2004년도 후반기 보건소 관절건강 프로그램 일정 소개

	보건소명	전화번호	자조관리	수중운동	타이치
서울	강북구	02-944-0791	9.3(월금)	9.3(월수금)	
	은평구	02-350-3855		10.4(월목)	
				10.5(화금)	
	동작구	02-820-1428	8.25(수)	10.4(월수)	
	도봉구	02-901-5425		10.19(화목)	
	관악구	02-880-0287		10.26(화목)	
	구로구	02-860-3273		10.18(월금)	
	양천구	02-2650-3424			
경기	남양주시	031-592-6717		9.7(화,목)	
	성남시 중원구	031-725-5273			10.15(수금)
	과천시	02-3677-2556	10.5(화목)		
	용인시	031-335-2048			10.20(수금)
	성남시 수정구	031-747-0593			10월중순
부산/경남	창원시	055-299-4136		10.5(화금)	
	해운대구/수영구	051-752-0120		8.31(화금)	
	남구	051-607-4792	9.3(금)		
	영도구	051-419-4792	9.17(금)		
	기장군	051-720-5792	9.2(목)	10.12(화목)	11.23(화목)
	연제구	051-665-4840		9.1(수금)	
광주/전남	남구	062-650-7680		9.6(월수금)	
	동구청소년수련관	062-608-2753		9.10	10.4
	전남의대간호학과	062-220-4350	11.10		
대전/충청	유성구	042-825-3214		8.31(화금)	
	중구	042-580-2728		9.21(화목)	
	충남대병원	042-280-2655	10월 중(화목)		
대구/경북	군위군	053-380-6471		10.5(화목)	
	청도군	053-372-4000		10.6(수금)	
강원	강릉시	033-645-4000	9.24(금)	10.29(금)	
			10.25(월)		
	횡성군	033-340-2881	10월초		
			11월말		
	영월군	033-370-2286	10월		
	정선군	033-562-4000	9.3(화금)		

News Letter

아름과 나눔

Sept. 2004_ 9 통권 제 8권 2호

New Letter 아름과 나눔은
회원여러분을 위한 개간지입니다.

발행인 | 이은옥 편집인 | 이은옥 발행일 | 2004년 9월 9일
발행처 | 대한류마티스건강전문학회, 한국펭귄회, 한국강직성척추염환우회

엔브렐보험 급여 인정기준

- 미국류마티스학회 표준 진단기준에 부합하는 성인 및 소아의 류마티스 관절염 환자.
- 두가지 종류 이상(반드시 MTX 포함)의 항류마티스제제로 6개월간(각 3개월 이상) 치료하였으나 치료효과가 미흡하거나, 부작용등으로 치료를 중단한 환자.
- 성인 중증의 활동성 만성 류마티스 관절염 환자로
  - ESR>28mm/hr 이거나 CRP>2.0mg/dL
  - 아침 강직이 45분 이상 지속
  - 총 활성(압통 및 부종) 관절수가 적어도 20개 이상 또는 활성(압통 및 부종) 관절수가 적어도 6개 이상으로 a, b 중 4곳 이상 포함해야함.
    a. 팔꿈치, 팔목, 무릎, 발목
    b. 어깨와 고관절

소아 중증의 활동성 다수 관절형 만성 류마티스 관절염 환자(4~17세)로서 총 활성(압통 및 부종) 관절수가 적어도 20개 이상 또는 활성(압통 및 부종) 관절수가 적어도 6개 이상으로 a, b 중 4곳 이상 포함해야함.
a. 팔꿈치 팔목, 무릎, 발목
b. 어깨, 경추, 고관절 위 3가지 조건을 모두 만족해야함.

이번 호에서는....

우리들의 이야기
정기총회 및 만남의 시간 / 02
과연 내가 다시 걸을 수 있을까? / 04
알아봅시다
엔브렐 투약법 / 06
유용한 정보
내가 운동할 수 없는 8가지 이유 / 08
정기총회 FAQ / 10
류마티스건강전문학회 소식 / 14

아름과 나눔

2004년도 한국펭귄회

정기총회 및 만남의 시간

일시 : 2004년 7월 21일 (수) 14:00~17:00
장소 : 서울여성프라자 4층 시청각실

지난 2001년 7월 21일 창립된 이후로 한국펭귄회에서는 관절염 환우를 대변하여 환우들의 권익신장 및 삶의 질 향상을 위해 노력해 왔습니다. 2004년 펭귄회의 세번째 돌을 맞이하여 서울여성플라자에서 화기애애한 시간을 함께 가졌습니다. 이은옥 회장님을 비롯하여 박명자 부회장님, 장희만 총무님, 윤정희 홍보이사님, 이인옥 회계님께서 임원진으로서 참석하시었고, 대한류마티스건강전문학회의 전문강사 선생님 4명께서도 참석하시어, 35명의 환우와 함께 자리를 빛내주셨습니다.

행사의 첫 번째 시간은 송관규 고려의대 교수님께서 맡아주셨습니다. 펭귄회원을 위한 직접 먼 걸음을 마다하지 않으시고 참석하시어 환우들의 다양한 궁금증을 속시원히 풀어주셨습니다. 답을 간단히 소개하는 란을 마련하였으니 참고하시기 바랍니다.

이후 장희만 총무님의 사회로 본격적인 정기총회의 시간을 가졌습니다. 1년 동안 펭귄회에서 추진한 사업 내용과 실적을 살펴보고 앞으로 펭귄회가 더욱 발전하기 위해서 해야 할 일들을 함께 의논하는 자리였습니다. 한국관절건강협회의 설립 추진과 관련하여 현재 한국펭귄회에서 보유한 2000여만원의 자금 이관에 대해 만장일치로 합의하였습니다. 환우들은 앞으로 생겨날 협회에 건의할 안건에 대해 다양한 의견을 피력하였고 협회의 아주 중요한 일원인 펭귄회를 위해 더욱 풍성하고 유익한 사업을 전개하여 환우의 건강과 복지에 힘써주시기로 한국관절건강협회의 이사직을 맡고 있는 이은옥 회장님께서 약속하셨습니다.

무엇보다 소중했던 시간은 환우들이 모여 서로의 이야기를 나눌 수 있었던 만남의 시간이었습니다. 전문강사님들의 지도로 간단히 타이치를 배우며 몸을 푼 뒤에 본격적으로 대화의시간을 가졌습니다. 홈페이지를 통해 낯익은 이름의 환우들을 직접 만나 서로의 고민과 고통을 나누고 서로 격려하며 '으쌰 으쌰' 나도 이겨낼 수 있다는 희망의 불씨를 다시금 살려갈 수 있었습니다. 게다가 같이 이겨나갈 힘이 되는 펭귄 친구님까지 옆에 계시니 우리 모두의 건강을 목적지로 하는 이 여정이 즐거울 것 같습니다. 환우님, 모두 건강하세요.

화기애애했던 그날의 분위기가 느껴집니다.

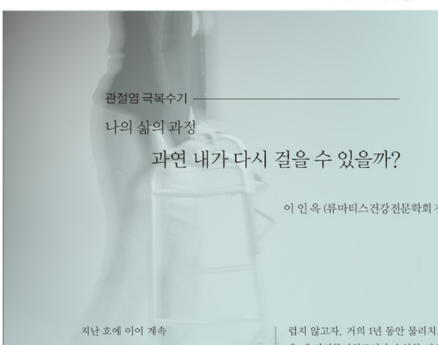
송관규 교수님께서 환우들을 위해 강의를 해주셨습니다.

강사와 환우들이 모여 앉아 담소를 나누는 모습입니다.

이인옥 선생님의 지도 아래 타이치를 배우고 있습니다.

토막정보

관절염 환우들의 보험료율 20%적용이 확대될 전망입니다. 현재 이것이 적용되고 있는 질병은 청소년류마티스관절염(M08.0) 청소년강직성척추염(M08.1), 전신적으로 발생된 청소년성관절염(M08.2), 청소년성다발성관절염(M08.3)과 강직성 척추염(M45)입니다. (사)희귀난치성질환연합회의 소식에 따르면 2005년부터 류마티스관절염(M06.9)과 퇴행성관절염(M19)도 본인부담률 20%로 경감된다고 합니다. 지금 환우님의 처방전을 살펴보시고 위의 코드번호가 기재되어 있는지 확인해주세요.



관절염 극복수기

나의 삶의 과정

과연 내가 다시 걸을 수 있을까?

이 인 옥 (류마티스건강전문학회 강사)

지난 호에 이어 계속

그렇게 4년여 세월을 변형되어 가는 관절들을 속수무책으로 바라보며 좌절 과 고통 속에 있던 어느 날 집에 대학 동창들이 찾아왔다. 십시일반으로 모은 돈이라며 94만원을 갖고. 그동안 변해버린 나의 몰골을 다른 사람에게 보여주는 것이 너무나 창피하고 비참해서 만남을 피해왔었던 그간 행적이 떠오르며 정신이 번쩍 들었다. 그렇게 나 자신조차 인정하기 싫어하던 못난 나. 가슴앓이하며 살려보겠다고 애써온 가족들의 고통은 생각지도 않던 이기적인 나. 죽지도 못하면서 죽어가는 연습만 했던 이런 내가 얼마나 어리석었는지를 깨닫게 된 것이다. 이후 물리치료를 다시 다녔고 약도 더욱 열심히 먹었다. 비록 여전히 걷는 것조차 힘들어서 포기하고 싶기도했지만 가족에게 조금이라도 씩씩한 모습을 보이고자, 아들에게 나중에라도 부끄럽지 않고자. 거의 1년 동안 물리치료를 받았을 때 담당물리치료사가 수영할 것을 권했다. 혼자서는 잘 걷지도, 옷을 입고 벗지도, 샤워를 할 수도 없는 내가 어떻게? 아니야, 풀 안에서 가만히 서있는 것부터 천천히 시작해야지. 우려했던 걱정거리들은 함께 수영을 하던 분들의 도움으로 불편함(?) 없이 다닐 수 있었다. 그때 다른 사람의 도움을 받는 것이 부끄러운 일이 아니라는 것을 알게 되었고, 세상에는 고마운 사람들이 참 많다는 생각을 했다. 사람은 혼자 사는 것보다 더불어 살아가는 것이 아름답다는 것을 느끼게 되었다.

1989년부터는 담당물리치료사의 소개로 류마티스 전문 치료를 받기 시작했다. 병원에서는 내 상태를 보고 무릎관절이 많이 손상되어서 잘 걷지 못하는 것이라며 인공관절 수술을 고려해보자고 했지만 나는 우선 운동을 좀 더 시도해본 뒤 수술을 고려해보겠다고 했다. 이미 모든 관절이 엉망인데 수술만으로 얼마나 좋아질까 하는 의문도 있었지만, 혼자서는 서있지도 못하던 내가 운동을 한 후로는 보폭도 10cm 정도로 짜작거리고, 엉덩이를 오리처럼 뒤로 쭉 빼고 걸어서 뒤뚱뒤뚱 걷는 모양도 이상하지만, 혼자서 걸을 수 있게 되었기에 운동의 효과에 대한 기대가 생겼기 때문이다. 그리고 그때 처음으로 스테로이드와 항류마티스제와 MTX를 복용하게 되었다. 이때부터 약도 열심히 먹고, 수영하고 관절가동범위 운동도 열심히 하고 신앙생활도 열심히 하였다. 비로소 오랜 방황을 끝내고 병원치료로 돌아가게 되었고, 긍정적인 생각을 갖고, 변형된 나의 모습을 인정하게 되었던 것이다.

1990년 어느 날, 대학교 때 은사님(현 펭귄회 회장님)으로부터 꼭 만나고 싶으니 한번 학교에 꼭 좀 들르라는 전화를 받았다. 1년여를 망설이다가 길을 나섰다. 2층으로 올라가는 계단이 왜 그리도 길고 힘들던지. 교수님을 뵙고 나서야 그분도 역시 나와 같은 류마티스 관절염을 앓고 계시다는 사실을 알게 되었다. 교수님과 이러저러한 얘기를 나누던 중 간호학을 한 우리가 우리의 질병 경험을 다른 환자들에게 나누어줌으로써 그들이 우리처럼 방황하지 않고 적절한 시기에 제대로 된 관리를 하게 도와주어 관절의 변형도 예방하고 삶의 질도 높여줘야 하지 않겠느냐는 말씀에 어렴풋한 희망을 느꼈다. 내게 미국에서 행해지던 관절염 환자를 위한 수중운동을 한번 해보고 과연 효과가 있는지 확인해보라면서 수중운동 방법과 그림이 복사된 유인물을 주셨다. 그날부터 각 그림을 하나씩 코팅하여 목에 걸고 들어가 시행해보았다. 그런데 한 6개월쯤 되었을까? 나도 모르는 사이에 계단을 올라가고 있었다. 수영보다 더 효과가 있었던 것이었다. 이것은 수중운동의 효과로만 단정할 수는 없고, 약물과 기타 운동, 마음가짐 등이 복합적으로 작용한 것이겠지만 바로 이 사건이 나의 삶의 방향과 목표를 바꾸는 중대한 계기가 되었다.

1994년 대한류마티스건강전문학회가 창립된 후 나는 학회의 전문강사로서 관절염 환자와 전문가를 대상으로 경험을 나누고, 관절염에 대한 정확한 지식을 갖도록 도와주고, 상담도 함으로써 관절염의 올바른 관리를 교육하고 있다. 그리고 50살이 된 지금 박사과정도 시작하게 되었다. 아직도 약을 먹고 있고, 손과 발에 변형이 남아있으며, 때때로 너무 많이 아프고 힘들지만, 지금 나는 전철도 타고, 가까운 거리는 버스도 탄다. 그리고 2시간 동안 서서 강의도 하고, 아들과 데이트도 할 수 있게 되었다.

상담을 하다보면 '과연 걸을 수 있을까' 하는 질문을 접하게 된다. 나는 자신 있게 말한다. "물론 걸을 수 있죠. 그런데 그러기 위해서는 포기하지 말고 열심히 운동도 하고 약도 먹고 긍정적인 생각을 하는 것이 중요합니다. 좀 흔들리면 어떻고, 천천히 걸으면 어떻습니까?" 라고.

알아봅시다 ① 엔브렐 투약법

1. 엔브렐의 보관

엔브렐은 2~8℃의 냉장실에 보관하십시요. 약병에 주사용 멸균수를 혼합한 후에는 6시간 이내에 사용해야 합니다.

2. 주사액 준비

① 준비 전 반드시 손을 비누로 씻습니다.
② 포장을 뜯어 깨끗하고 평평한 장소에 주사기, 약제, 멸균액, 알콜솜을 꺼냅니다.
③ 약병과 주사기에 붙은 유효기간을 확인합니다.

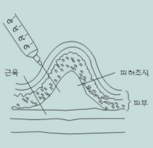
3. 약물 섞기와 주사에 재기

① 엔브렐 약병에서 플라스틱 뚜껑을 제거합니다. 절대로 약병 위의 회색고무나 금속링 부분을 제거해서는 안됩니다.
② 새 알코올 솜을 사용해서 회색고무부분을 소독합니다. 손으로 회색고무부분을 만져서는 안됩니다.

③ 주사바늘 포장의 상단부분을 개봉하여 뽑은 후 주사기에 살짝 밀어넣어 조립한 뒤, 주사바늘 덮개를 제거합니다. 주사바늘을 만지거나 주사바늘이 어떤 표면이라도 닿아서는 안됩니다.
④ 평평한 바닥에 세워진 엔브렐 약병을 왼손으로 잡고 오른손으로 주사바늘을 약병의 회색고무 중앙에 직각으로 꽂아 주사용 멸균수가 약병에 옮겨지도록 플런저를 아주 천천히 밀어넣습니다.
⑤ 바늘을 빼지말고 주사기와 약병을 잡고 몇 번 약병을 부드럽게 빙글빙글 돌려줍니다. 절대로 흔들어서는 안됩니다. 약이 다 녹을 때까지 기다리세요. 용액은 덩어리나 얇은 조각, 입자가 없이 깨끗하고 무색이 될 것입니다. 분말이 완전히 다 녹은 후에도 거품은 여전히 있을 수 있는데 이것은 정상입니다.
⑥ 천천히 플런저를 뒤 쪽으로 당겨 약병으로부터 처방받은 만큼의 용액을 주사기로 빼냅니다. 하얀 거품이 약병에 남아 있을 수 있는데 이것은 정상입니다.
⑦ 피스톤을 위로 밀어주사기에서 공기방울을 제거합니다.
⑧ 주사바늘을 약병에서 제거하고 바늘 덮개를 조심스럽게 다시 씌웁니다. 절대로 주사바늘을 만지거나 다른 표면에 닿게 해서는 안됩니다.

4. 주사부위 선택과 준비하기

① 장딴지, 복부, 윗팔 뒤쪽 부위를 돌아가면서 주사합니다. 전에 맞았던 자리에서 적어도 3cm이상 떨어진 부위를 선택해야 합니다. 압통이 있거나 멍이 들었거나 붉거나 단단해진 부위는 주사하지 마세요.
② 주사부위를 알코올 솜으로 중심부부터 둥글게 닦으십시오. 이 부위는 주사하기 전까지는 다시는 만지지 마십시오.



5. 주사하기

① 왼 손으로 소독한 피부를 부드럽게 쥐고 단단히 고정한 후 다른 손으로 주사기를 잡고 피부와 45도 각도로 빠르게 찌릅니다. 천천히 약물을 주입한 후 같은 각도로 주사바늘을 뺍니다.
② 출혈이 있으면 솜을 주사부위에 10분정도 눌러줍니다.

유용한 정보 ① 내가 운동할 수 없는 8가지 이유

❶ 운동하고 싶지만.... "너무 아파서 일어설 수조차 없어요"

의자에 앉아서도, 침대에 누워서도 할 수 있는 운동이 있습니다. 뻣뻣한 관절을 유연하게 해주는 관절가동범위운동, 즉 유연성 운동이 바로 이것이지요. 어깨를 앞뒤로 부드럽게 돌려보고, 양 팔을 들어올리세요. 발목도 돌려주고, 무릎을 펴서 다리를 들어올리는 것도 좋은 운동입니다. 유연성 운동 시 작은 아령등을 이용하여 근력 운동을 해봅시다. 정지형 자전거나 수중 운동도 아주 좋습니다. 물 속에서는 부력이 우리 신체의 무게를 지지해주기 때문에 움직이기가 한결 수월해집니다.

관절통에 장기적으로 가장 효과적인 진통제는 운동입니다.

❷ 운동하고 싶지만.... "운동으로 인해 컨디션이 더 나빠지지 않을까요?"

운동을 하지 않음으로서 관절염 증상이 악화되는 것이 더 무서운 일 아닐까요? 근육과 관절은 사용하지 않으면 어느새 제 기능을 잃어버리게 됩니다. **아프고 붓고 뻣뻣한 증상이 계속되는 중에도 가벼운 유연성 운동은 꼭 필요합니다.**

❸ 운동하고 싶지만.... "뒤뚱뒤뚱하는 제 모습이 창피해요"

운동 강사들은 절대로 당신을 보고 비웃지 않을 것입니다. 오히려 아픈 와중에도 운동하시는 당신의 열정에 감사하고 기쁘게 도와드릴거에요. **관절염 환우들과 함께** 운동하는 것도 좋은 방법입니다. 보건소를 통해 자조관리과정, 수중운동, 태극권 등의 프로그램이 보급되어 있고, 펭귄회에서도 교실을 열고자 계획 중이니 문의하시기 바랍니다.

❹ 운동하고 싶지만.... "바로 결과가 나타나지 않으면 곧 실망하게 되요"

여유를 갖고 생각하세요. 운동은 평생에 걸쳐 굳어진 생활의 습성을 변화시키는 과정이니만큼 결과는 짧은 시일에 가시적으로 나타날 수 없습니다. 빨리빨리가 미덕이 되어버린 사회에서 느긋해지는 것은 어렵지요. 그러나 **꾸준히 계속하시면 반드시 성과가 있음을 보장합니다.**

❺ 운동하고 싶지만.... "운동하고 나면 몸이 아파요"

관절염 환자가 아닌 사람도 운동을 하고 난 첫날은 여기저기 결리고 쑤시고 묵직하지요. 전문 강사의 도움을 받고 서서히 강도를 높여 운동하십시오. 평상시 관절염 통증 이외에도 운동 후 2시간 이상 통증이 지속되면 운동이 과한 것이므로, 운동량이나 운동강도를 줄여야 한다는 **2시간 규칙**을 주지하고 운동에 임해야 합니다. 때론 적절하지 못한 기구가 통증의 원인이 되기도 합니다. 쿠션이 많이 닳아버린 낡은 운동화를 신고 걷는 것은 좋지 않습니다. 대체적으로 운동량과 운동의 효과는 비례하지만, **과유불급**, 충분한 운동과 과도한 운동의 차이는 가히 크지 않습니다. 운동 시 관절염에 대해 잘 알고 있는 강사나 의사의 도움을 받으세요. 땀이 나고, 심장 박동이 조금 빨라지는 정도의 운동을 30분 지속하는 것이 적당하며, 이틀에 한번 정도 운동하는 것이 좋습니다.

❻ 운동하고 싶지만.... "재미가 없어요"

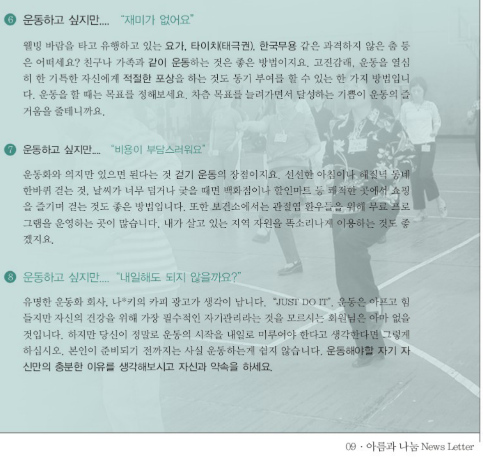
웰빙 바람을 타고 유행하고 있는 **요가, 타이치(태극권), 한국무용** 같은 과격하지 않은 춤 등은 어떠세요? 친구나 가족과 **같이 운동**하는 것은 좋은 방법이지요. 고진감래, 운동을 열심히 한 기특한 자신에게 **적절한 포상**을 하는 것도 동기 부여를 할 수 있는 한 가지 방법입니다. 운동을 할 때는 목표를 정해보세요. 차츰 목표를 늘려가면서 달성하는 기쁨이 운동의 즐거움을 줄테니까요.

❼ 운동하고 싶지만.... "비용이 부담스러워요"

운동화와 의지만 있으면 된다는 것 **걷기 운동**의 장점이지요. 선선한 아침이나 해질녘 동네 한바퀴 걷는 것, 날씨가 너무 덥거나 궂을 때면 백화점이나 할인마트 등 쾌적한 곳에서 쇼핑을 즐기며 걷는 것도 좋은 방법입니다. 또한 보건소에서는 관절염 환우들을 위해 무료 프로그램을 운영하는 곳이 많습니다. 내가 살고 있는 지역 자원을 똑소리나게 이용하는 것도 좋겠지요.

❽ 운동하고 싶지만.... "내일해도 되지 않을까요?"

유명한 운동화 회사, 나*키의 카피 광고가 생각이 납니다. "JUST DO IT". 운동은 아프고 힘들지만 자신의 건강을 위해 가장 필수적인 자기관리라는 것을 모르시는 회원님은 아마 없을 것입니다. 하지만 당신이 정말로 운동의 시작을 내일로 미루어야 한다고 생각한다면 그렇게 하십시오. 본인이 준비되기 전까지는 사실 운동하는게 쉽지 않습니다. **운동해야할 자기 자신만의 충분한 이유를 생각해보시고 자신과 약속을 하세요.**



유용한 정보 ② 정기총회 FAQ

1. 오른쪽 둘째 손가락이 튀어나오고 삐뚤어졌습니다. 손 끝마디가 많이 아프기도 합니다. 특히 아침에 통증이 있고 붓기도 하는데 어떻게 하면 더 나빠지지 않을까요?

☞ 골관절염의 증상입니다. 손가락 근처의 인대에 생긴 염증이 같이 나타날 수 있습니다. 심할 경우엔 소염제 복용하십시요. 주먹을 쥤다 폈다하는 운동도 좋습니다.

소염제와 관련해서 부작용이 걱정되신다는 분이 많은데 일부환자에게 부작용(위장장애, 혈압상승, 얼굴붓기 등)이 나타나는 것이 사실입니다. 패치나 겔도 마찬가지로 오래 사용할 경우 부작용이 나타나기도 합니다. 물론 부작용이 덜하지만 그만큼 효과도 덜하지요. '통증을 참고 지낼만한가?' 를 생각해보시고 '부작용의 위험이 얼마나 될까?' 를 따져봐서 결정하세요. 신장장애, 간장애, 당뇨 등이 있으신 분들은 부작용의 위험이 있으므로 반드시 의사에게 미리 정보 제공해야합니다.

2. MSM을 복용하는게 좋을까요?

☞ 건강보조식품은 다른 약물 치료로 좋아지지 않을 때 시도할 수 있는 방법입니다.

그러나 아무렇게나 복용할 수 있는 것들은 아닙니다. 건강보조식품은 대개 위약 효과가 아님을 증명할 수 있는 과정을 밟지 않았습니다. 또한 많은 사람을 대상으로 한 실험에서 그중 얼마의 사람이 얼마만큼의 효과를 보였는지, 어떤 부작용이 나타나는지에 대한 연구도 거의 없습니다.

게다가 건강보조식품의 경우 의약품처럼 정밀한 공정을 통해 가능한 모든 불순물을 엄격히 통제한 상태에서 제조되는 것도 아닙니다. MSM은 DMSO라는 황화합물의 대사산물을 이용한 제품인데 현재 DMSO는 그 위험성 때문에 아주 선택적으로 사용하고 있고, 내복용으로는 거의 처방하고 있지 않습니다. 건강보조식품도 의약품과 마찬가지로 장기적으로 어떤 부작용이 나타날지 전혀 알 수 없습니다. 이것은 **약이 아니므로 많이 먹어도 괜찮다? 부작용이 나타나지 않는다?란 생각은 매우 위험합니다.**

3. 1) 레미케이드 투약 후 부작용이 있어 약물을 엔브렐로 바꾸게 되었습니다. 그러나 결핵 양성반응이 나와 현재 결핵약물과 같이 복용 중인데 엔브렐 때문일까요? 엔브렐을 계속 맞아야 할까요?
2) 엔브렐을 맞은 이후로 소변을 못 보는 것 같습니다.

☞ 물론 결핵이 엔브렐의 부작용일 수도 있습니다. 그러나 기본적으로 한국은 결핵 발생률이 높은데다 ,어렸을 때 대부분 맞았을 BCG 예방접종 때문에 결핵검사에서 양성 반응이 나타나는 사람이 많습니다. 이 사람들이 결핵인 것은 아닙니다.

또 스테로이드 등 다른 류마티스 치료로 인해 결핵이 발생할 수 있습니다. **결핵반응 양성이라고 엔브렐 이용 불가능 한 것은 아닙니다.**

소변이 보기 힘들다는 것은 신장 장애의 증상인데 엔브렐로 인해 신장 장애가 나타날 확률은 극히 드뭅니다. **단편적인 지식만으로 판단하는 것은 위험합니다.** 분석은 의사에게 맡겨주세요. '엔브렐 때문에 소변을 못봐요' 라고 말하지 마시고, '소변을 잘 못보는 것 같은데 왜 그럴까요' 라고 의사에게 질문하세요. 전자의 경우 바쁜 의사는 '그건 절대 아닙니다' 라고 간단하게 답할 수밖에 없겠지요. 그러나 후자처럼 증상을 호소하실 때는 '왜 이런 증상이 나타날까' 의사 나름대로 고민을 하고 검사도 수행하면서 원인을 찾고자 노력할 것입니다.

4. 새로운 신약에 대해서 알려주세요.

☞ 현재 소개된 대표적인 최신약물은 엔브렐과 레미케이드입니다. 이 외에도 인체 내 다양한 면역 세포와 관계하여 B 세포나 인터루킨 관련 약물 등이 연구 중입니다. 얼마 안 있어 소개될 약물로는 휴미라가 있습니다. 현재 우리 나라에서 임상시험 끝나서 1년 정도 후면 시판될 예정입니다.

그러나 신약이라고 다 좋은 것은 아닙니다. 경제적 부담이 만만치 않다는 것도 무시할 수 없습니다. 3만원하는 기존 치료제에 효과적으로 반응하는 관절염을 100만원을 호가하는 약을 사용해서 잡을 필요는 없겠지요. 특히 초기 환자일수록 기존 치료제가 잘 듣습니다. 기존치료제를 이용하여 첫 3~6개월 이내에 강하게 치료하여 완벽하게 조절하는게 중요합니다.

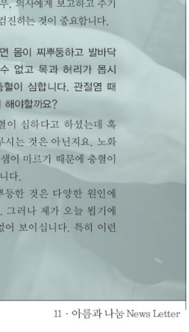
5. 일본에서 아라바정을 복용한 환자가 사망한 사건으로 한동안 떠들썩 했는데 아라바정은 어떤 부작용이 있나요?

☞ 아라바는 혈소판 감소, 간기능 장애, 설사, 탈모와 발진 등을 유발할 수 있습니다. 간질성 폐질환의 발생위험은 매우 드물다고 알려져 있는데 이로 인해 사망한 사건이 일본에서 보고 되었습니다. 그러나 우리 나라에서는 아직 보고된 바 없습니다. 기저 질환 및 다른 약제와의 병용요법에 의한 것일 수 있기 때문에 아라바와 폐렴과의 인과관계를 단언하기는 어렵습니다. 발열, 기침, 호흡곤란등의 증상이 나타날 경우, 의사에게 보고하고 주기적으로 꼼꼼하게 검진하는 것이 중요합니다.

6. 아침에 일어나면 몸이 찌뿌둥하고 발바닥이 아파서 딛을 수 없고 목과 허리가 몹시 아픈데다 눈에 충혈이 심합니다. 관절염 때문일까요? 어떻게 해야할까요?

☞ 먼저 눈에 충혈이 심하다고 하셨는데 혹시 밤잠을 못 주무시는 것은 아닌지요. 노화와 관련되어 눈물샘이 마르기 때문에 충혈이 나타날 수도 있습니다.

아침에 몸이 찌뿌둥한 것은 다양한 원인에 의한 증상입니다. 그러나 제가 오늘 뵙기에는 심각한 병은 없어 보이십니다. 특히 이런 증상이 오랫동안 계속되어왔다고 하셨는데, 심각한 질병이었다면 역시 오늘 이곳에 참석하시지 못하셨겠지요. 이 증상도 수면장애가 원인일 수 있으니 숙면을 취할 수 있도록 생활패턴을 조절하시는게 좋겠습니다.



발바닥이 아파서 발을 딛을 수 없는 증상은 우선 얼마나 아픈지, 얼마나 지속되는지 관찰해 보시고 심할 경우 진찰을 꼼꼼하게 받을 필요가 있습니다. 허리가 아픈 증상도 마찬가지 입니다. **나이가 들면서 생기는 증상이기는 하지만 당연한 것이니깐 받아들여야 하는 것이 아니고 정도에 따라 약물치료와 운동을 하셔야 합니다. 의료진의 도움이 충분히 가능한데 참으시면서 고통 받지 마시고 병원에서 도움을 받으세요.**

위 내용은 고려대 의대 송관규 교수님께서 답변해주셨습니다.

레미케이드 부작용에 대한 전문의의 의견

레미케이드(류머티즘~관련 생물학적제제, 주사제)는 강직성척추염, 류마티스관절염, 루푸스, 베체트, 포도막염 등에 치료제로 사용되어 왔으며 최근 발표된 내용은
① 이 약을 사용한 환자에서 미국 FDA와 Centorcore(레미케이드 판매회사)에서 보고된 부작용을 추가로 발표한 내용으로
② 류마티스 관절염, 크론씨병 환자에 투약 중에 발생하였으며
③ 적혈구, 백혈구, 혈소판의 수치를 떨어 뜨릴 수 있으며, 경우에 따라서는 치명적일 수 있으며
④ 드물지만 중추신경계 증상을 동반한 혈관염이 생길수 있으며,
⑤ 위험한 특정인을 구분할 수는 없지만 적혈구, 백혈구, 혈소판 감소증이 있거나 그런 증상이 있었던 환자에서 조심하여 사용하라는 내용입니다.

현재까지 종양괴사인자 차단제(TNF-alpha blocker, ex, Remicade)는 강직성 척추염의 치료 및 진행예방에 대한 효과는 이미 미국, 유럽의 여러 연구에서 입증되어 있는 상태입니다.

이번에 보고된 부작용은 Remicade 판매 회사에서 발표된 내용이지만 아직 그것이 레미케이드 때문인지 확실한 인과 관계가 밝혀진 상태가 아닙니다. 즉 아직 그 유발기전이나 확실한 인과관계가 밝혀져 있지 않은 상태입니다. 그리고 이러한 부작용은 현재 시판되는 레미케이드 주사의 주의사항에 이미 일부 쓰여져 있는 항목입니다. 그러므로 현재 쓸려고 하거나 적응증이 되는 환자분께서 이것 때문에 망설일 필요는 없다고 생각합니다. 얻는 이득이 더 많을 것으로 생각됩니다. 그리고 또한 아직 개인적으로 이런 문제를 겪어보지 못했습니다. 다만, 투약전 혈액검사에서 이상소견이 발견된 경우 더욱 세밀한 주의가 필요하다고 생각하시면 무난하실 것 같습니다.

원주의대 강태영 드림.

Remicade 시판후조사 (PMS)에서 밝혀진 사실인 것 같습니다. USFDA와 Remicade 제조회사인 Centocor가 함께 발표한 것을 보면 신빙성이 있습니다. 다만 이러한 부작용이 발생되는 고위험군을 미리 알 수 없기 때문에 사용 중에 혈액학적, 신경학적 이상이 나타나고 발열이 생기면 즉시 사용을 중단하고 이에 대한 적절한 대응을 해야 한다고 합니다. 이에 따라 Remicade의 사용상 주의점이 추가되었네요. 제가 사용한 환자들 중에는 아직 이런 부작용이 난 경우는 없었고 많은 경우에서 발생된 부작용이 아니기 때문에 무조건 금기될 것은 아닌 것 같고 다만 더욱 조심하고 신경을 써야 할 것으로 생각합니다.

인하대병원 송정수 드림.

편 지

한국펭귄회부회장 박명자

이은옥 교수님, 그리고 펭귄회원님

사랑해요. 지난 수요일 정기총회 준비하시고 먼 길 오시느라 힘드셨지요. 여러 가지로 감사합니다. 다름 아니고 제가 2003년~2004년도에 마포복지관에서 강사료로 받은 돈이 957,330원이 되며 이것을 펭귄회에 드리고 싶습니다. 펭귄회원님들을 위해 좋은 곳에 써주세요. 저는 이미 무료봉사하겠다고 마음을 먹고 시작한 것이 되어 이런 돈이 생기면 그곳 기관장에게 드려왔습니다. 그러나 타이치 강사교육비는 받아서 펭귄회 및 앞으로 생길 한국관절건강협회를 위해 쓰고자 합니다. 이 늙은이를 쓸모 있는 사람으로 만들어주셔서 감사합니다.

후원회원모집

한국관절건강협회의 인가 시기에 맞추어 많은 학술, 연구, 복지사업을 계획하고 있습니다.
후원을 통해 많은 환우를 돕는 것이 가능해 질 것입니다.
계좌번호 : 367-03-025586(조흥, 예금주 한국펭귄회)

후원해 주셔서 감사합니다

김금미, 서현주, 석현중, 임혁, 장희만, 공순곤, 박명자, 삼진제약

류마티스건강전문학회 소식

강사를 위한 강사교육

대한류마티스건강전문학회는 이미 타이치 강사 자격을 취득한 강사들을 대상으로 강사 수련과정과 친목을 도모하는 모임을 7월 10일부터 매주 토요일 마다 진행하여 8월 28일에 마쳤습니다. 20명 안팎의 강사들이 구슬땀을 흘리면서 열심히 수련과정을 끝냈습니다.

타이치 마스터를 향한 힘찬 출발

대한류마티스건강전문학회에서는 우수한 14명의 타이치 수련자들을 대상으로 타이치 73동작 교육을 실시 중입니다. 이들은 수련을 마치는 대로 비디오로 동작을 촬영하여 타이치의 창시자인 Dr. Paul. Lam에게 보내 심사를 거친 후 master과정에 입문할 것입니다.

홈페이지 재정비 작업중

홈페이지를 재정비하는 작업중입니다. 홈페이지에 회원가입을 하지 않으신 대한류마티스건강전문학회, 한국펭귄회 정회원님께서는 회원님과의 의사소통이 더욱더 원활해지도록 회원가입을 서둘러주시기 바랍니다.

펭귄회원을 위한 타이치 강습

9.18(토) 오후 2~4시까지 6주에 걸쳐 타이치 12동작을 배울 예정입니다. 함께 만나 운동하며 건강과 우정을 챙겨봅시다. 강습비는 회원 6만원, 비회원 9만원, 생활보호대상자는 무료입니다. 한국 펭귄회 사무실(02-730-7220)로 신청 전화주세요.

사무실 이전 및 새식구 영입

대한류마티스건강전문학회와 한국펭귄회의 일부 업무가 종로구 경운동 수운회관 사무실에서 이루어집니다. 9.1일자로 김광훈 선생님께서 대외협력부장으로 부임하시어 업무를 담당하고 계십니다. 전화 : 02-730-7220 팩스 : 02-730-7227 이메일 : rheumato@rheumato.org

타이치자조관리 및 수중운동 강사교육진행

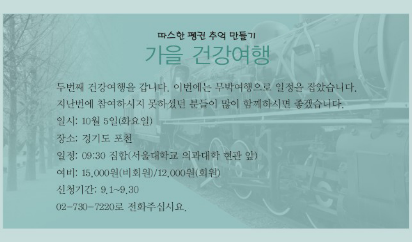
타이치를 이용한 자조관리 및 수중운동 강사교육이 서울대학교 간호대학 신관 101호와 서울대 관악캠퍼스 내의 포스코센터에서 진행되었습니다. 이번 교육에는 각종 병원과 대한류마티스건강전문학회, 자원봉사자, 너싱홈 종사자 등 다양한 분야의 종사자들이 참여하여 관절염 교육의 질을 보다 한층 높일 수 있습니다.

펭귄 소모임 안내

지난 8월 21일 서울대병원 13층 스카이라운지에서 20명 이상이 모여 펭귄 소모임을 가졌습니다. 다음 모임은 9월 18일(토) 오후 4시에 서울대학교 간호대학 휴게실에서 모일 것입니다. 회원님들께서 많이 참석하셨으면 좋겠습니다.

건강보험공단 직원 교육 실시

백훈정, 서길희, 소애영, 송라윤, 이경숙, 정승교 교수님을 비롯한 대한류마티스건강전문학회의 교수회원들이 250여명의 건강 보험 공단 직원의 상담활동수준을 높이기 위한 교육을 실시할 예정입니다. 건강을 다루는 이들 직원의 관절염에 대한 이해가 높아짐에 따라 우리 환우들의 건강수준이 높아질 것으로 기대됩니다.



따스한 펭귄 추억 만들기

가을 건강여행

두번째 건강여행을 갑니다. 이번에는 무박여행으로 일정을 잡았습니다.
지난번에 참여하시지 못하셨던 분들이 많이 함께하시면 좋겠습니다.
일시: 10월 5일(화요일)
장소: 경기도 포천
일정: 09:30 집합(서울대학교 의과대학 현관 앞)
여비: 15,000원(비회원)/12,000원(회원)
신청기간: 9.1~9.30
02-730-7220로 전화주십시요.