

## 운동신경원 질환 (MND): 안내 자료

중병 진단을 받은 사람, 그리고 중병에 가까운 진단을 받은 사람들은 충격과 분노 및 절망의 감정을 느낄 가능성이 아주 높습니다. 튼튼하고 건강하며 활동적인 사람이 한 쪽 손이 쇠약해지는 것과 같은 운동신경원 질환의 초기 징후를 보일 때가 특히 그러합니다.

진단 결과를 들었을 때 경험되는 충격으로 인해서 사람들은 자주 신경과 전문의가 설명한 내용의 아주 많은 부분을 기억하지 못합니다. 그들이 가장 자주 하는 질문과 그에 대한 답변은 다음과 같습니다.

### 운동신경원 질환이란 무엇인가?

운동신경원 질환은 사람이 움직이고, 말하고, 숨쉬고, 삼킬 수 있게 하는 근육을 관장하는 신경 세포 즉, 뉴런이 정상적으로 작동하지 못하는 일군의 질병에 붙여진 이름입니다. 근육을 움직이게 하는 신경이 없으면, 근육은 점점 약해지고 야위게 됩니다. 약해지는 패턴은 사람에 따라 다양합니다.

### 어떤 증상이 있는가?

초기 증상은 경미하며, 다리 근육이 약해서 넘어지는 것, 손 근육이 약해서 물건을 잡기 어려운 것, 혀와 인후부 근육이 약해서 말이 분명치 않거나 삼키기 힘든 것 등이 포함됩니다. MND의 영향 즉, 초기 증상, 진행 속도와 패턴, 진단 이후 생존 기간 등은 사람마다 상당히 다양합니다.

### MND 진단은 어떻게 내려지는가?

발병 초기에는 여러 가지 기타 질병이 운동신경원 질환과 흡사할 수 있습니다. 진단에는 전문가의 신경학적 소견 및 종종 일련의 정밀검사가 필요합니다. 신경과 전문의에 의해 신속한 진단이 내려질 수도 있지만, 진단이 확정되기까지 어느 정도 시간이 걸릴 수도 있습니다.

다른 질병을 소거하는 검사를 포함하여 다양한 검사를 통해 진단에 도움을 받을 수 있습니다. 여러 근육에 주사바늘을 삽입하여 근육의 전기적 활동을 측정하는 근전계 (EMG)가 자주 이용됩니다. 근전계 검사는 진단 및 예후에 도움이 될 수 있습니다.

### 어떤 부분이 영향을 받지 않은 상태로 남는가?

대부분의 경우 지적 능력과 기억력은 영향을 받지 않으며, 시각, 청각, 미각, 후각 및 촉각 역시 영향을 받지 않습니다. 비록 식단과 운동을 세심하고 꾸준히 관찰해야 하지만 장과 방광도 이 질병의 영향을 받지 않습니다.

### MND 치유법 혹은 처치가 있는가?

현재 치료법은 없지만 세계적으로 상호협조적인 연구가 진행되고 있으며 고무적인 진보가 이루어지고 있습니다. 임상 실험에서 릴루졸 (Riluzole)이 MND 진단을 받은

사람들의 기대 수명을 약간 연장시키는 것으로 입증되었습니다. 규정된 선정 기준에 부합하는 환자들의 경우 이 약을 의약품 혜택 제도 (Pharmaceutical Benefits Scheme)를 이용해 구할 수 있습니다.

값비싼 입증되지 않은 요법들이 가끔 선한 의도를 가진 사람들에게 의해 추천됩니다. 입증되지 않은 요법을 시작하기 전에는 전문가의 조언을 구해야 합니다. 텔레비전이나 기타 매체를 통해 새로운 선진 치료법에 대하여 들을 수도 있습니다. 이런 치료법을 시도하기 전에 항상 신경과 전문의, 일반 보건의 또는 의료팀과 상의해야 합니다.

### **무엇을 해줄 수 있는가?**

지원 인력으로는 가족, 친구, 일반의, 신경과 전문의, 작업 요법사, 물리치료사, 언어치료사, 심리학자, 영양사, 가정간호사, 사회복지사, 완화의료 종사자, 각 주 및 준주의 지역사회 케어 서비스 및 MND 협회가 포함됩니다.

대부분의 MND 협회는 전문가 직원을 고용합니다. 이 전문 직원들은 MND를 앓고 있는 사람 및 보호자들을 위해 일합니다. 그들은 이 질환의 각 단계와 관련된 문제에 대한 폭넓은 이해를 기초로 자료, 장비 및 지원에 관한 정보를 제공합니다.

귀하의 거주지에서 이용할 수 있는 지원에 관한 정보는 MND Victoria에서 습득하실 수 있습니다.

<http://www.mnd.asn.au>

### **더 자세한 정보를 어디서 구할 수 있는가?**

자주 하는 다양한 질문에 대한 답변뿐 아니라 MND의 유전적 요인, 다양한 형태에 대한 정보가 담긴 소책자를 거주하는 주의 운동신경원 협회 (Motor Neurone Disease Association) 혹은 신경과 전문의로부터 구하실 수 있습니다.

### **MND Victoria**

265 Canterbury Road

(PO Box 23)

Canterbury Vic 3126

전화: (03) 9830 2122

팩스: (03) 9830 2228

무료전화: 1800 806 632

<http://www.mnd.asn.au>

[info@mnd.asn.au](mailto:info@mnd.asn.au)