

환우 활성화를 위한 진단 컨설팅 요청문

1) 협회 및 환우카페 소개

저희 대한 중증근무력증 협회(<http://www.mgkr.co.kr>) 는 MG 환우카페 (cafe.daum.net/myas)를 병행 운용하며 지난 2001년부터 지금까지 24년 동안 병 퇴치와 빠른 치유를 위해 힘쓰고 있습니다. 코로나로 인해 침체기를 맞기 전에는 회원들이 빠른 정보교환과 알맞은 치료 안내로 심신의 건강을 이겨내어 건강한 사회인으로 복귀한 사례가 매우 많았으나 갈수록 복잡해져가는 임상들이 나타나 희귀질환치료에 있어서 새로운 시도를 해야 할 시점에 왔다고 생각되어집니다.

저희 대한중증근무력증협회(Korean Myasthenia gravis Society)는 비영리 법인 단체이며 환우 활성화를 위한 컨설팅으로 희귀질환자의 권익보장과 올바른 치료방법, 국가적 차원의 의료 복지를 지원받는 환우협회로 거듭나고자 합니다.

2) 연혁 소개

2018 1.24 대한중증근무력증협회 법인단체등록 임원회의 개최
3.19 현재 중증근무력증 카페 (cafe.daum.net/myas) 회원 6923명
4.12 홈페이지 개설
5.11 임시회의 (실시간 채팅)
5.11 협회 홈페이지 회원등급 추가 작업 안전상정
6.15 중국MG 컨퍼런스 초대
7.4 협회 소모임 개최
9.7 포항 소모임 개최 [경남,북 지역 임원 회의]
9.27 현재 중증근무력증 카페 (cafe.daum.net/myas) 회원 7699명
대한 중증근무력증협회(<http://www.mgkr.co.kr>/)회원 141명
10.4 서울 임원회 개최
2017 10.21 MG환우협회 총회 및 제15회 세미나 및 총회
비영리법인단체 대표자 선출 회의 대표자: 이정화 추대
2016 10.29 MG환우협회 총회 및 제14회 세미나
2015 11.7 MG환우협회 총회 및 제13회 세미나
2014 11.8 11월 8일 MG환우협회 총회 및 제12회 세미나
2013 12.14 MG환우협회 총회 및 제11회 세미나 회원 3,219명
[<http://www.mgkr.co.kr>] 홈페이지 등록회원 2,896명
2012 12.15 MG환우협회 총회 및 제10회 세미나
2011 12.3 MG환우협회 총회 및 제9회 세미나
2010 12.14 MG환우협회 총회 및 제8회 세미나
2009 12.28 MG환우협회 총회 및 제7회 세미나
2008 3.22 MG환우협회 경주임시 모임
12.13 MG환우협회 총회 및 제6회 세미나 회원 2,824명
[<http://www.mgkr.co.kr>] 홈페이지 등록회원 1,045여명

2007 7.21 MG환우협회 대구,경북지역 모임
 9.1 MG환우협회 서울,경기지역 모임
 11.10 MG환우협회 총회 및 제5회 세미나 세미나 CD 배부 회원 2350여명
 [http://www.mgkr.co.kr] 홈페이지 등록회원 830여명
 2006 8.19 MG환우협회 서울지역 모임
 11.25 MG환우협회 총회 및 제4회 세미나
 2005 3.26 대한중증근무력증 환우협회 발대
 회장: 최성근 부회장:이정화 고문: 의사 2 감사:류호균, 신동분
 4.30 [대전광역시]에서 첫 임시총회
 9.3 [대전광역시]에서 임시총회
 10.8 대한중증근무력증 환우협회 창립식 및 제 3회 세미나
 11.29 MG환우협회 부산지역 모임
 2004 10.16 제 2회 중증근무력증 바로알기 교수님 초청 세미나
 2003 7.12 제1회 중증근무력증 바로알기 교수님 초청 세미나
 2002 카페지기개설자 소천 - 카페지기 양도 최성근[꺼병이] 회원 1600여명
 2001 2.7 (cafe.daum.net/myas) 카페 개설 정회원:342명 준회원:104명 (7/10일 기준)

3) 환우들의 의료 니즈(needs) 조사 분석

카페에는 환우들의 게시내용이 약 1200개의 글이 올라와 있습니다만.
 간략하게 구분진다면

- (1) 수술에 대한 고민
- (2) 복약에 대한 두려움
- (3) 중증근무력증에 대한 올바른 치유 (유아기, 고령기에 있는 환우들)
- (4) 환우로서의 결혼과 임신, 학업대응, 군대복무, 직장업무 등
- (5) 희귀병 환자로서 올바른 진료와 복지혜택 의뢰 등

4) 질환 진단과 치료 최신 임상연구 의료진 강의 및 질의응답

(예시 글 발췌로 대신합니다- 가장 최근 글만 몇 개 올립니다.)

*25.02.24. 01:52 지방에 사는 29세 (여)

증상이 나타나기 시작한 것은(복시) 거의 2년 되가고,

작년 6월부터 증상이 전신적으로나타나기 시작해서 10월에 진단받았습니다.

소론도 5mg (4알→4알 격일로 감량),메스티논 1알 하루 4회→2회 감량

아자비오→마이랩트 복용중입니다 (이하 생략)

* 임신, 출산하신 분 계신가요?

2425.02.17. 02:47 소론도 4/1 격일 면역억제제 복용중입니다.

산부인과에서는 자궁이나 임신가능여부에는 전혀 문제가 없다고 하지만
 엄청 불안합니다.. (이하 생략)

* 병원을 어디를 가야 할까요? 25.01.20 17:38

지방에 있다보니 어디를 가야 하나 찾아보고 있어요.

개인병원에서 피검사 근전도검사 했고 충남대학병원에서 진료 보던 게 있어서 말씀드렸더니
신경과 협진해주셨는데 담당 교수님이 생소하네요.

교수님 변경할랬더니 협진은 소견서 받아서 예약하는거랑 달라서 교수님 변경도 안된다하고...
대전에서는 갈만한 곳이 정말 없을까요? (이하 생략)

* 머스크형의 뜻이 뭔가요 ? 25.01.14 15:47

치료중에 흉선이 발견되었는데 머스크형이라고 가슴샘 수술은 안된다고 하셨다는데

머스크형은 가슴샘 수술 안 하나요 ?

가슴샘으로 인해 발병한 거면 없애야 하는 거 아닌가 싶어서요 (이하 생략)

*자궁 근종 수술 25.01.12 11:40

저는 이제 이 병이 몸에 익숙해져서 약이 삶처럼 잘 먹으면 잘 지내고 있었습니다

그러다 작년 1월에 자궁 초음파를 허다가 근종이 있다는걸 발견하고 1개가 4cm라 지켜보기
로 하였는데 그해 11월에 배가 조금 묵직해 산부 인과에 갔더니 자궁근종이 8개로 늘었고
3.5 , 1.5.1.2 등등 6개가 있어서 복강경을 권하시더라고요

그런데 복강경을 하려면 전신마취를 해야한다는데 (이하 생략)

*중증근무력환자의 갑상선 절제 수술 25.01.12 01:38

9년 전에 약 먹고 있는데 갑상선 절제수술을 해야합니다

두병이 서로연관이 있는데 갑상선수술이 두렵습니다 (이하 생략)

* 복시,안검하수 안검하수 수술 어떤가요? 24.11.05 19:33

중증근무력증 진단받으시 2년되었고 아직 초기증상인데,

안검하수가 심해서 직장생활이 어려울 정도라서....

안검 수술하신 분 계시면 좀 알려주십시오 (이하 생략)

*에소메정 먹고 손이 마비가 됐어요 24.10.30 20:26

코로나 증상으로 속 메스꺼움이 심해서 내과에서 여러 약들과 함께 아침에만

에소메정을 추가 처방 해줬는데요 아침약을 먹고난 지 2시간 정도 후 손이 마비가 났습니다.

비슷한 증상 겪어보신분 계신가요

인터넷 찾아보니 페니실린계, 마크로라이드계 항생제에 괴민반응 있는 사람에게 투약 주의하
라고 하는데 설마 이게 저희 병과 관련있던 걸까요 (이하 생략)

*리바로 고지혈증 약 복용 관계

*소론도 격일 1알씩 먹으며 임신및 출산 가능할까요? 24.10.22 14:31

결혼1년차입니다. 흉선제거 후 증상이 많이 완화되어서

현재 소론도1알(격일)로 그외 면역억제제3알(매일) 복용중인데요

임신을 준비하려고 하는데요 (이하 생략)

*고혈압 약 어떤거 드시나요? 24.10.02 00:12

여러분은 어떻게 치료하고 계신가요 (어떤 약을 드시나요?)

저는 발병된지 6년이 되었구요...요즘 몸관리를 안해서..눈이 피로합니다.24.10.02 00:12

발병기간 : 6년 약복용 : 메스티논 3알~5알 / 타리무스 3알

현재상태 : 운동은 안하고 있는 중 진료 : 항상 병에 관해 말씀이 없음 ..궁금하지만 항상 돌아오는 답변은 딱히 없음(이하 생략)

* 흉선종 제거 수술 후 8년이 지났고 몇 달전부터 기침이 계속나와 병원에서 흉부 ct촬영을 했는데 흉선종 재발 가능성이 있다고 항암치료 및 방사선 치료를 해야 한다는데 (이하 생략)

수면마취 해도 될까요? (이하 생략)

신약에 대해 알고싶어요 (이하 생략)

*간염 항바이러스제 복용하면서 근육떨림? 24.07.24 23:41

간염 항바이러스제 복용하면서 근육떨림이 증가했던 것 같은데요 (이하 생략)

1. 성별 : 남 2. 발병나이/현재나이 : 44세/52세

* 발병 당시 진단명 : 램버트-이튼 근무력 증후군(LEMS) 3. 사는 곳 : 충남

4. 아픈 사람 : 본인 5. 초기 증세 : 상하지/경부(목) 근무력, 안검하수, 연하곤란, 심한 구강건조, 의식저하, 발음 부정확

6. 그동안 경험한 증세들 : 위 초기증세와 같고 몸 전체(상하지, 목, 얼굴) 심한 근무력증, 기침할 때 힘이 약함.

7. 지금 증세 : 상하지/경부 근무력(꾸준한 약 복용에도 갈수록 증세 악화), 구강건조, 복시, 기침할 때 힘이 약함. 8. 흉선수술 여부 : 부

9. 복용해 보았던 근무력증 약 : 소론도, 메스티논, 프로그래프, 리톡시맙(주사)

10. 지금 복용중인 약 : 프로그래프, 리톡시맙(8개월 주기) (이하 생략)

*병원 확진에 대하여 여러 가지 모호한 부분이 있네요.

ps 카페에 등록 된 글이 1300여개 됩니다.

<부록>



<행사 팸플릿>



<환우회 회장님과 사회자 활동>



<존경하는 선우일남 교수님>



ps

2017년 세미나 행사 모습들 올려봅니다~^^

2018년도 사진들은 저를 반격하고 카페를 인수하고 싶어 하던 이 들이 (2016년 입회)
몰래 임원조직을 해체시킨 후 홈페이지에 있던 교수님들의 강의자료들까지 모두 다
빼 갔어요 (그 무리들 중에 아주 컴퓨터를 잘하는 사람이 있어서 몰래~~)