“희귀질환 모야모야병, 수도권 안 가도 완치 가능”

전남대병원 ‘모야모야 환우모임 따뜻한 동행’ 성료
주성필 신경외과 교수 “환우·가족 곁 9년째 지켜”
조기 치료·맞춤 치료 관건…전조증상 연령별 주의
단순 혈관 협착 아닌 뇌혈류 종합 평가 맞춤 수술



전남대학교병원이 지난달 22일 병원 6동 8층 백년홀에서 열린 ‘제9회 모야모야 환우모임 따뜻한 동행’을 성황리에 마쳤다. 사진은 주성필 신경외과 교수가 의료진과 환우 가족을 대상으로 특강을 하고 기념사진 촬영을 하고 있는 모습. 〈전남대병원 제공〉

“모야모야병(Moyamoya disease) 같은 희귀 난치성 뇌혈관 질환 진단을 받으면 덜컥 겁부터 먹고 무조건 수도권 대형병원으로 가야 한다고 생각하는 분들이 많다. 하지만 우리 지역에서도 충분히 전문적인 진료와 최적의 치료를 받을 수 있다. 환자들이 자기가 나고 자란 터전에서 안심하고 치료받는 환경을 지키고 싶어 지난 9년간 한 해도 거르지 않고 환우들과 마주하고 있다.”



주성필(사진) 전남대학교병원 신경외과 교수가 지난달 22일 병원 6동 8층 백년홀에서 열린 ‘제9회 모야모야 환우모임 따뜻한 동행’을 마치고 희귀질환 치료에 대한 생각을 밝혔다. 이번 행사는 광주권역 및 전남권역 희귀질환 전문기관이 공동 주최하고 질병관리청과 전남대병원이 후원해 마련됐다.

주 교수의 ‘모야모야병의 최신 동향’ 특강을 시작으로 사회사업실의 ‘사회보장제도 안내’, 정서적 안정을 돕는 ‘제스모나이트 그릇 만들기 공예 클래스’, 의료진과 환우 가족이 함께하는 소통 간담회 등이 이어지며 큰 호응을 얻었다. 지난 2015년 주 교수의 주도로 첫발을 뗀 이 모임은 만성 질환 특성상 병원 진료실에서 다 전하지 못했던 의학 정보를 나누고 환자와 보호자가 서로의 아픔을 보듬는 지역 대표 소통 창구로 자리매김했다. 수도권이 아닌 지방에서 모야모야 환우 모임을 하는 곳은 전남대병원이 유일하다.

모야모야병은 특별한 원인 없이 뇌 속 주요 내경동맥 끝부분이 점차 좁아지거나 막히면서, 부족해진 뇌혈류를 공급하기 위해 뇌 기저부에 비정상적인 미세 혈관망이 아지랑이나 담배 연기 모양(일본어로 ‘모야모야’)처럼 자라나는 만성 진행성 희귀 뇌혈관 질환이다. 적절한 치료 없이 방치될 경우 소아에게는 치명적인 뇌경색을, 성인에게는 생명을 위협하는 뇌출혈을 일으킬 수 있어 정밀한 조기 진단과 체계적인 지속 관리가 필수적인 질환으로 꼽힌다.

주 교수는 모야모야병이 의심되는 전조증상에 대해 연령대별 세심한 주의를 당부했다. 소아는 뇌혈류 부족으로 인한 일시적인 마비나 발음 이상이 주로 나타나는데, 특히 라면 등 뜨거운 음식을 불어 먹거나 심하게 울고 보챈 뒤, 또는 풍선을 불거나 운동 후 숨을 몰아쉰 뒤 팔다리에 힘이 빠지는 증상이 대표적이다. 반면 성인은 이러한 허혈 증상 외에도 혈관이 파열되는 뇌출혈로 갑작스럽게 발견되기도 한다. 마비나 언어장애가 잠시 나타났다가 몇 분 만에 정상으로 호전되더라도 단순 피로로 넘기지 말고 반드시 전문의를 찾아 정밀 검사를 받아야 한다는 설명이다.

특히 질환의 조기 발견 중요성도 역설했다. 모야모야병은 특별한 원인 없이 뇌 속 주요 혈관이 서서히 좁아지며 진행하는 만성 질환으로, 초기 일시적인 허혈 발작을 방치하면 돌이킬 수 없는 뇌경색이나 치명적인 뇌출혈로 직결될 수 있다.

수술 결정과 관련해 주 교수는 “단순히 뇌혈관이 좁아진 정도만으로 수술 여부를 판단하지 않는다”며 “환자의 임상 증상과 뇌혈류 상태, 뇌혈관 예비능 등을 종합적으로 분석해 직접 또는 간접 혈관문합술을 신중하게 결정하며, 수술 이후에도 질환의 진행 여부를 살피기 위해 정기적인 추적 관찰이 필수적”이라고 설명했다.

주 교수는 의학적 처치 못지않게 가족들의 정서적 지지와 올바른 이해가 치료의 핵심이라고 강조했다. 그는 “모야모야병은 ‘언제 재발할지 모른다’는 불안과 일상생활의 어려움을 환자와 가족이 함께 짊어지는 질환”이라며 “환우 모임을 통해 서로의 투병 경험을 공유하고 심리적 안정을 도모하는 이유도 치료에 대한 자신감을 얻도록 돕기 위함”이라고 전했다.

이어 투병 중인 환우와 가족들을 향해 “모야모야병은 진단 자체보다 ‘진단 이후 어떻게 관리하고 치료하느냐’가 훨씬 더 중요한 질환”이라며 “환자마다 혈류 상태와 최적의 치료법이 맞춤형으로 다른 만큼 막연한 두려움으로 비관할 필요가 전혀 없다”고 격려했다.

특히 주 교수는 “가족들도 환자의 불안을 키우기보다 든든한 버팀목이 되어주길 바라며, 전남대병원 의료진 역시 환자분들이 건강한 일상으로 복귀할 수 있도록 끝까지 동행하겠다”고 말했다. /임채만 기자

화순전남대병원, 첨단 감마나이프 ‘에스프릿’ 도입

뇌종양 등 다양한 신경계 질환
정밀 방사선수술 역량 강화 기대



화순전남대학교병원이 첨단 감마나이프 모델인 ‘에스프릿(Esprit)’을 도입하고 뇌종양, 동정맥기형, 삼차신경통, 떨림, 파킨슨병 등 다양한 신경계 질환의 정밀 방사선수술 역량을 강화했다.

감마나이프 에스프릿은 두개골을 열거나 수술용 칼을 사용하지 않고 여러 방향에서 조사되는 감마선을 병변에 집중해 치료하는 첨단 장비다. 병변의 위치와 형태에 맞춘 정밀한 치료계획을 수립하고 주변 정상 뇌조직에 전달되는 방사선량을 최소화하면서 치료할 수 있다.

특히 기존의 머리 고정 프레임 방식뿐 아니라 얼굴 형태에 맞춘 마스크 방식도 지원한다. 마스크 방식은 머리뼈에 고정핀을 사용하지 않아 비침습적으로 머리를 고정할 수 있으며 마스크 착용과 제거 가용이해 환자의 부담을 줄이는 데 도움이 된다.

또한 치료 전 영상으로 병변의 위치와 환자의 머리 위치를 확인하고 치료 중에는 실시간 움직임 감지 시스템으로 머리 움직임을 지속적으로 살핀다. 움직임이 설정된 범위를 벗어나면 방사선 조사가 자동으로 일시 중단돼 보다 정밀하고 안전한 치료를 지원한다.

화순전남대병원 감마나이프센터는 2004년 개소 이후 20여년간 뇌종양을 비롯한 다양한 신경계 질환의 정위 방사선수술과 연구에 힘써 왔다. 2007년 500례를 시작으로 2012년 2천례, 2015년 3천례, 2018년 4천례를 달성했으며 2021년 12월 누적 5천례를 넘어 2026년 10월 기준 총 6천787례의 치료 실적을 기록했다.

이완식 화순전남대병원장은 “정밀의학 시대에는 합병증을 최소화하면서 병변을 정확하게 겨냥해 치료하는 것이 중요하다”며 “첨단 장비 도입으로 더욱 발전된 치료환경을 마련한 만큼, 환자들에게 보다 정밀한 방사선수술을 제공하겠다”고 말했다.

한편 화순전남대병원 뇌척수종양센터는 감마나이프 에스프릿 도입을 기념해 지난달 23일 미래의료혁신센터 1층 미래홀에서 ‘제20차 2026 화순뇌종양수술 심포지엄(Hwasun CNS Tumor Surgery Symposium)’을 개최했다. 〈사진〉

이날 행사에는 정신 전남대병원장과 이완식 화순전남대병원장을 비롯해 국내 신경외과 및 방사선수술 분야 전문가들이 참석했다. /임채만 기자

광주기독병원, COPD 적정성 평가 11차 연속 1등급

〈만성폐쇄성폐질환〉

종합점수 95.1점…전체 평균 크게 웃돌아

광주기독병원이 건강보험심사평가원이 실시한 ‘2025년(11차) 만성폐쇄성폐질환(COPD) 적정성 평가’에서 11차 연속 1등급을 획득하며 호흡기질환 진료의 우수성을 다시 한번 입증했다. 함께 발표된 ‘2025년(12차) 천식 적정성 평가’에서도 주요 평가지표에서 우수한 성과를 거뒀다.

이번 평가는 2025년 1월부터 12월까지 만성폐쇄성폐질환과 천식으로 진료받은 환자 중 평가기준을 충족한 환자를 대상으로 실시됐다. 건강보험심사평가원은 만성 호흡기질환 환자의 의료서비스 질 향상과 질병 악화 및 입원 예방을 위해 적정성 평가를 시행하고 있다.

광주기독병원은 만성폐쇄성폐질환 평가에서 종합점수 95.1점을 기록해 전체 평균(71.9점)과 종합병원 평균(82점)을 크게 웃돌며 최고 등급인 1등급을 획득했다. 특히 ▲폐기능검사 시행률 ▲지속방문 환자비율 ▲흡입기관지확장제 처방 환자비율 등 주요 평가지표 모두 전체 평균과 동일 종별 평균을 상회했다.

천식 적정성 평가에서도 ▲폐기능검사 시행률 ▲지속방문 환자비율 ▲흡입스테로이드(ICS) 처방 환자비율 등 주요 평가지표 모두 전체 평균을 상회했다. 특히 폐기능검사 시행률과 지속방문 환자비율은 동일 종별 평균보다도 높은 결과를 기록하며 체계적인 검사와 지속적인 환자 관리에서 우수한 성과를 보였다. 천식 적정성 평가는 의원급 의료기관에만 평가등급을 부여하며, 종합병원은 등급 부여 대상에 포함되지 않는다.

만성폐쇄성폐질환과 천식은 기침, 가래, 호흡곤란 등의 증상을 동반할 수 있는 만성 호흡기질환으로, 질환의 악화를 예방하고 증상을 조절하기 위해서는 정확한 진단과 적절한 약물치료, 정기적인 진료를 통한 지속적인 관리가 중요하다.

이승욱 광주기독병원장은 “이번 평가 결과는 호흡기질환 환자의 정확한 진단과 지속적인 치료를 위해 노력해 온 의료진의 성과”라며 “앞으로도 체계적인 진료와 환자 중심의 의료서비스를 통해 지역주민의 호흡기 건강 증진에 최선을 다하겠다”고 말했다. /임채만 기자

