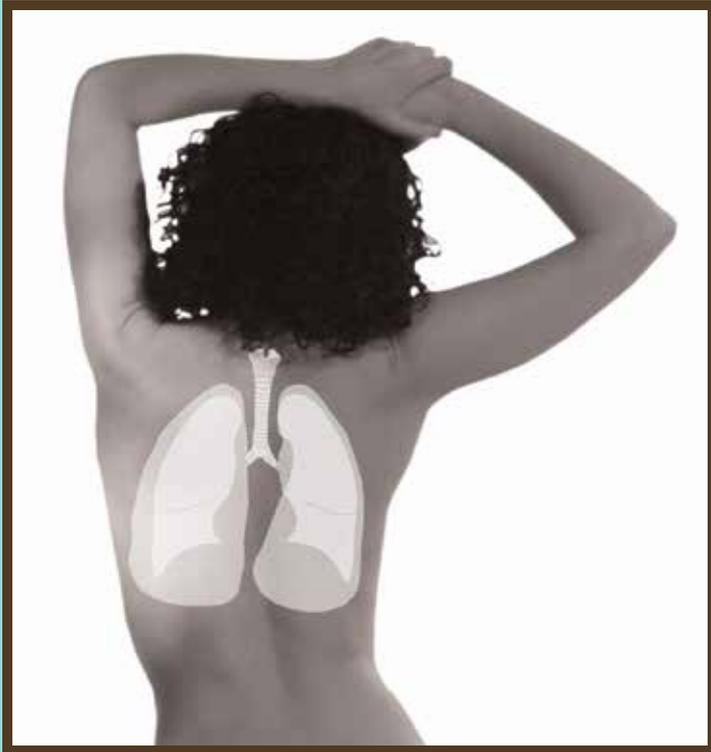


“이해”

환자의 관점



NTM 
Nontuberculous Mycobacteria

NTM Info & Research, Inc.

501 (C)(3) 비영리 기관입니다

www.ntminfo.org에서 자세한 정보를 확인하세요.

한국어/Korean

다음과 같은 전문가들이 본 책자의 집필 및 의학 감수에 수고해주셨습니다.

티모시 R. 아크사밋 의학박사

의학 부교수
폐 및 중환자 치료의학
메이요 클리닉
미네소타 주 로체스터

조셉 O. 폴킨햄 III박사

생물과학 교수
버지니아 공대
버지니아 주 블랙스버그

데이비드 E. 그리피스 의학박사

의학 교수
폐 의학과
텍사스 대학 보건학 센터
텍사스 주 타일러

그웬 A. 휴잇 의학박사, 수술석사

성인 감염병국 국장
의학 교수
국립 유대인 보건 연구소
부교수
감염병학부
콜로라도 대학 의과대학
콜로라도 주, 덴버

마이클 D. 아이즈만 의학박사

의학 교수
호흡기 및 감염병학부
국립 유대인 보건 연구소의학 교수
콜로라도 대학 의과대학
콜로라도 주, 덴버

존 D 미첼 의학박사

코트니 C. 루시 패튼 데이비스
흉부외과 석좌교수
일반흉부외과장
콜로라도 대학 의과대학
콜로라도 주, 덴버

케네스 N. 올리버 의학박사

보건학석사
폐임상의학과장
심폐의학과
국립 심장, 폐, 혈액 협회
메릴랜드 주, 베데스다

매티아스 산라스, 의학박사

분자와 세포질약학 및 의학 교수
폐, 알러지, 중환자관리 및 수면과 과장
콜로라도 대학 의과대학
플로리다주, 마이애미

리차드 J. 윌리스 주니어 의학박사

미생물학과 학과장
의학 교수
텍사스 대 보건학 센터
텍사스 주 타일러

케빈 윈스롭 의학박사

감염병학, 안과학, 공중보건 및
예방의학 부교수
감염병학부
오리건 보건과학 대학
오리건 주 포틀랜드

목차

이해	4
마이코박테리아는 무엇인가	4
누가 NTM 폐질환에 걸리는가.....	4
나는 어떻게 NTM 폐질환에 걸렸는가.....	5
나는 전염성이 있는가	5
왜 나는 NTM 폐질환에 대해 들어본 적이 없는가.....	6
NTM 은 어떻게 진단되는가.....	6
NTM 의 일반적인 증상	7
치료: 당신이 중요합니다!.....	8
치료와 부작용*	12
부작용 대처	15
폐기능검사(PFT).....	17
수술	18
예방 & 노출 감소	19
알려지	21
NTM과 기타 감염.....	21
후속조치 - 질병의 관리 유지.....	21
의사에게 물어보아야 할 질문.....	22
추천의 역할	24
NTM 과 살아가기	25
연구 및 임상시험	28
지역 환자 지원 단체	30
용어 해설(파란색으로 하이라이트 표시)	31
NTM 정보 및 연구.....	35

이해

이 책자는 비결핵성 마이코박테리아(NTM)로 인한 폐질환에 대한 이해를 제공하고, 환자 자신이 치료에 참여할 수 있도록 해줍니다. NTM은 이형 결핵, 결핵 외 마이코박테리아(MOTT), MAC (조형결핵균 복합체: 실제로는 NTM의 한 종류임), 환경성 마이코박테리아(EM), 환경성 결핵이라고도 알려져 있습니다.

이 책자에서 안내되는 정보를 포함한 보다 자세한 정보 및 유용한 조언들은 웹사이트 www.ntminfo.org 에서 찾아볼 수 있습니다.

마이코박테리아는 무엇인가

마이코박테리아는 수증 및 토양 모두에서 폭넓게 발견되는 자연발생적인 환경성 유기체입니다. 마이코박테리아는 **기관지확장(증)**, 같은 심각한 호흡기 질병을 유발할 수 있습니다. 비결핵성 마이코박테리아에는 다양한 유형이 있습니다. - MAC 또는 조형결핵균 복합체, m. 칸사시이, m. 엡세서스, m. 켈로내, m. 인트라셀룰라레, m. 포르투이툼 (M. 은 마이코박테리아의 축약형입니다.) 그 중 일부는 두 세 개의 약으로 손쉽게 치료되는 반면, 많은 약들에 저항력을 가지고 있어 치료가 어려운 종류들도 있습니다. 이러한 종류의 NTM은 보다 복잡하고 장기적인 치료를 필요로 합니다.

누가 NTM 폐질환에 걸리는가

NTM 폐질환은 결핵(TB)처럼 잘 알려진 질병이 아닙니다. 폐감염 병력이나 **낭포성 섬유증**, **만성폐쇄성폐질환(COPD)**, **알파-1 항트립신 결핍증**, **원발성섬모운동이상증(PCD)**과 같은 유전적 질병 등 NTM 감염에 걸리기 쉽게 만드는 (때때로 **동반이환**이라고 불리는) 기본적 질환들이 있다는 사실은 알려져 있습니다. 많은 경우에 NTM환자들은 한 개 이상의 **동반이환**을 갖고 있습니다. 하지만, 왜 어떤 사람들은 NTM에 감염되는 반면 다른 이들은 감염되지 않는지는 아직 명확하지 않습니다. 마른 백인 여성이 특히 감염에 취약하지만, 최근 남성, 어린 여성, 아이들도 감염된 경우를 볼 수 있습니다. **자가면역장애**, **쇼그렌병**, 류머티스성 관절염(RA)과 같은 **면역력장애**를 특징으로 갖는 질병은 감염의

가능성을 높인다. 또한 화학요법, 프레드니손, 혹은 RA나 건선, 크론병을 치료하기 위한 면역억제약들이 NTM감염위험을 높인다는 것을 알고 있다.

기타 기본적 질환들로는 폐렴, 실리카 등 무기물 먼지 흡입 이력, 위식도역류질환(구강이나 위의 내용물이 폐로 유출되는 병), 기관지 확장(증), (폐)기종, 흡연으로 인한 폐 질환 등이 있습니다.

미국 내 폐 NTM 환자의 정확한 수는 알려져 있지 않으나, 일부 연구에 따르면 미국 내에 최고 50,000에서 90,000 명의 환자가 항시 있으며, 매년 12,000명에서 18,000명이 감염됩니다.

나는 어떻게 NTM 폐질환에 걸렸는가

NTM 유기물은 (자연수 및 처리된 수도물 모두를 포함한) 수중과 토양을 포함한 자연환경 어디에나 있습니다. 의사들과 과학자들은 일부 환자들의 경우, 밀폐된 샤워실에서 샤워를 하거나 실내 수영장 이용, 또는 실내 온수 욕조를 이용하다가 에어로졸화(분무화된) 마이코박테리아를 흡입하여 NTM에 감염된다고 봅니다. 따라서, NTM 감염에 취약하게 만드는 기본적 질환을 가지고 있을 경우, 샤워 대신 욕조에서 목욕을 하는 것의 타당성에 대해 의사와 상담하는 것이 좋을 수 있습니다.

일부 환자들은 원예와 같은 활동을 통해 화분용 영양토에 자연적으로 존재하는 마이코박테리아를 흡입함으로써 인해 NTM에 감염되기도 합니다. 많은 수의 의사와 과학자들이 NTM 폐질환의 원인이 자연환경에 존재하는 박테리아에 대한 노출뿐 아니라 개인의 취약성(일부 사람들이 병에 더 잘 걸립니다) 때문이기도 하다고 믿는다는 점을 유념하시기 바랍니다.

나는 전염성이 있는가

아닙니다. 비결핵성 마이코박테리아는 사람에서 사람으로 전염되지 않는 것으로 판단됩니다.

왜 나는 NTM 폐질환에 대해 들어본 적이 없는가

당신은 아마도 다른 종류의 마이코박테리아 질병에 대해 들어본 적이 있을 것입니다. 가장 유명한, 혹은 악명높은, 두 종류의 마이코박테리아는 NTM 폐질환과는 다릅니다. 이들은 바로 결핵균(TB)과 나병균이며, 둘 모두 인간의 삶에 심각한 고통을 야기하였고, 또한 (사람에서 사람으로 번지는) 전염성을 가지고 있습니다.

NTM은 결핵균이나 나병균과 혼동되어서는 안됩니다. NTM은 사람 사이의 접촉이 아니라 자연환경에서 유발된다는 점에 대해서는 상당한 과학적 근거가 있습니다.

NTM은 어떻게 진단되는가

비결핵성 마이코박테리아는 진단하기 어려울 수 있습니다. 불행히도, 이러한 어려움으로 인해 때때로 환자가 재발성 감염병에 걸린 후에야 초기 진단이 가능해지기도 합니다. 이러한 점은 치료를 보다 어렵게 만들기도 하는데, 왜냐하면 이전에 단일 약물 치료를 했을 경우 약물에 대한 일부 내성이 발생했을 수 있기 때문입니다. 또한, 재발성 감염병과 관련 염증으로 인해 호흡기에 추가적인 손실이 발생했을 수도 있기 때문입니다.

NTM 진단 과정은 다음과 같습니다

I. 객담 배양 – 마이코박테리아 확인을 위한 기본적인 검사인 항산성바이러스검사(AFB). 이들 전문화된 연구소들은 귀하가 가지고 있는 NTM 종류의 치료에 있어서 어떠한 약물이 효과가 있을 것이고(약제 감수성), 어떠한 약물들이 효과가 없을 것인지(약제 내성)를 담당의에게 알려줄 수 있습니다. 또 중요한 점은 어떠한 약물들의 배합을 이용할 것인지에 대해 결정할 필요가 있다는 점입니다. 이는 NTM 감염을 단일 약물 요법으로 치료했을 경우 일반적으로 발생하는 문제인 약물 내성 발생의 가능성을 최소화하기 위한 것입니다. (점액 또는 가래라고도 불리는 **객담**을 내뱉는데 어려움을 겪을 경우, 의사는 필요한 시료를 얻기 위해 **기관지내시경 검사**를 할 수도 있습니다.

II. 흉곽 CT (컴퓨터 단층촬영) – CT (CAT) 촬영은 단일 축을 중심으로 한 회전을 통해 얻은 다수의 2차원 엑스레이 이미지로부터 3차원 이미지를 생성합니다. 흉곽 엑스레이만으로는 폐질환의 기초적인 확인만이 가능합니다. CT 스캔은 질병의 위치와 정도에 대한 자세한 정보를 의사에게 제공해주는 중요한 진단 수단입니다.

CT 스캔은 점적으로 가득한 기도를 보여줄 수 있는데, 사진에서 이는 흰색 점들처럼 보입니다 (때때로 이는 나뭇가지와 같은 생김새로 인해 “작은 나무가지 모양”으로 불리기도 합니다). NTM 진단과 후속 조치들은 일반적으로 **조영제 없는** 고해상도 CT 스캔을 필요로 합니다.

III. 병력 – 아동기 질병을 포함한 당신의 병력에 대한 정보는 의사가 왜 당신에게 특정 기본적인 폐 질환이 존재하는지에 대해 좀 더 자세히 알 수 있도록 도와줄 수 있습니다. 가족 병력 수집 방법에 대해 자세히 알고 싶으시면, www.ntminfo.org 를 방문해주세요.

NTM의 일반적인 증상

NTM 감염 환자들은 종종 아래와 같은 증상의 일부 혹은 전부를 경험합니다.

1. 기침 – 계속해서 혹은 주기적으로 기침을 할 수 있습니다. 기침을 할 시에 **객담**이 나오기도 하고 나오지 않기도 합니다. NTM 폐 질환은 피를 토하게 하기도 합니다 (이는 **객혈**이라고 불립니다). 피를 토하면, 반드시 의사에게 연락하십시오. 토하는 피의 양이 심각할 경우(24시간 동안 한 컵 이상의 피를 토할 경우), 의사에게 연락하여 즉시 응급 처치를 받으십시오. 미량의 피를 토할 경우에는 (24시간 동안 몇 테이블스푼 이하의 피를 토할 경우), 가능한 한 빨리 의사에게 연락하십시오. 파를 토할 때, 침착하고 움직이지 말아서 토하는 피의 양을 최소화할 수 있도록 하는 것이 중요합니다.

2. 식은 땀, 열 – 독감 등에 걸렸을 때와 같은 고열이 아니라 미열이 발생할 수 있습니다. 이러한 미열 및 땀은 일반적으로 밤에만 발생하거나 밤에 더 두드러집니다.

3. 체중 감소 및 식욕 감퇴 – 체중 감소가 흔치 않게 발생하기 때문에, 체중 변화는 아는 것이 중요합니다. 당신의 몸이 병과 싸우고 건강을 유지할 수 있도록 해주는 적정 체중을 유지하는데 필요한 칼로리를 섭취할 수 있도록, 의사 또는 영양사와 상의하여 식단을 조정하십시오.

충분한 음식을 섭취하세요. 마이코박테리아가 당신의 몸에 필요한 칼로리를 빼앗을 수 있습니다. www.ntminfo.org 에서 인쇄가 가능한 식단 일지와 더불어 칼로리 섭취량 증가를 위한 영양분 가이드를 찾아보실 수 있습니다.

4. 에너지 결핍 – 많은 환자들이 가변적인 그러나 종종 심한 피로 증세를 호소합니다.

5. 숨 가쁨

6. 쉼쉼거림

7. 폐 주변 가슴 통증

치료: 당신이 중요합니다!

마이코박테리아에 감염되었을 경우, 숙련된 의학 팀이 치료 프로토콜을 고안하고 시행하여야 합니다. 치료의 성공 여부는 본인과 담당의, 약에 달려있습니다.

다행히, 치료 과정에 있어서 본인이 적극적인 역할을 담당할 수 있습니다. 귀하는 귀하의 건강을 위해 전념해야 하고, 가족 및 친구들의 도움을 구해야 합니다. 당신의 생활 방식과 습관을 바꾸어야 할 수도 있습니다. 이러한 변화는 당신의 건강을 개선하고 수명을 증진시키기 위한 것이며, 긍정적인 태도로 임할 경우, 부담이 되기 보다는 보람있는 일이 될 수 있습니다.

당신의 몸 상태와 치료 계획에 대해 의사와 충분히 상담을 한 후에는, 최선을 다해 치료에 임할 책임이 있습니다.

1. 약의 복용 – 귀하는 여러 종류의 약을 먹게 될 가능성이 큼니다. 필요한 한 동안 매일 귀하에게 처방된 약을 모두 복용하십시오. 몸이 나아진 것 같다고 해서 약의 복용을 중단해서는 안됩니다. 박테리아가 충분히 오랫동안 통제된다면, 담당의가 약을 그만 먹어도 된다고 말해 줄 것입니다.

약의 복용 시, 부작용이 있을 수 있습니다. 부작용 발생 시, 담당의에 연락하여 처방 약의 종류 및 복용량 조절에 대해 상의하십시오. 부작용이 심할 경우, 즉시 담당의 또는 약사에게 연락하십시오. 부작용이 심하지 않을 경우, 참아보세요. 통제되지 않은 NTM 감염의 장기적 영향보다는 약한 부작용의 위험이 덜합니다.

미국흉부학회 (ATS) 와 미국감염학회 (IDSA)는 NTM 폐 질환의 경우 3-4 종류의 FDA 승인 약으로 구성된 표준 치료를 권장합니다. 이는 클래리스로마이신 또는 아지스로마이신, 리팜핀 또는 리파부틴과 에탐부톨, 그리고 스트렙토마이신 또는 아미카신을 포함합니다. 어떤 항생제들은 같이 복용할 경우 더 효과적이는데, 이는 이들 항생제들이 여러 방법으로 박테리아를 공격하기 때문입니다.

NTM 의 종류에 따라 간혹 표준 치료가 실패하거나 다른 처방약 배합이 권장될 것입니다. 이러한 경우, 처방약이 추가되거나 바뀔 수 있습니다.

이 약물들 및 기타 약물들에 대해 보다 자세한 정보를 원하시면, 이 책자의 12-14 페이지에 있는 “항생제 종류” 차트를 보십시오. www.ntminfo.org 에서도 미국흉부학회(ATS)/미국감염학회(IDSA) 치료 가이드라인을 비롯한 정보를 찾아보실 수 있습니다. 웹페이지

www.ntminfo.org의 환자 섹션에 방문하셔서 약물 치료 일정표를 인쇄하실 수도 있습니다. 이 일정표를 활용해서 약이 떨어지지 않게 재처방 일정을 지킬 수 있습니다.

2. 약물의 종류

A. 내복약 – 경구(입을 통해) 투여하는 알약 또는 물약. 일반적으로 담당의의 지시에 따라 매일 1회 또는 수 회 복용함. 하루 중 언제 약을 먹어야 하는지, 식전, 식중 또는 식후에 먹어야 하는지에 대해 분명히 알아야 합니다.

알약을 삼키기 어려울 수도 있습니다. 약을 복용할 때 머리를 뒤로 젖히지 마십시오. 대신 턱을 가슴 쪽으로 숙이고 약을 삼키십시오. 애플소스와 같은 부드러운 음식을 이용해서 약을 함께 삼키십시오.

B. 정맥 주사 (IV) – 정맥 주사약은 병원이나 집에서 **포트**나 “**말초주입 중심정맥 카테터(PICC)**” 라인 등을 통해 주입됩니다. 일부 사례의 경우, 정맥 주사 치료는 상대적으로 치료기간이 짧은 반면 (대개 수 주일), 다른 사례들에서는 치료기간이 좀 더 길 수도 있습니다. 필요한 투약 빈도를 반드시 아셔야 합니다. 다른 종류의 감염을 피하기 위해서 중심 카테터(포트) 또는 말초주입중심정맥 카테터(PICC) 라인 관리법을 이해하는 것이 상당히 중요합니다.

C. 흡입 – 일부 약은 부작용이나 합병증의 위험을 최소화하기 위해 폐나 코를 통해 직접 흡입할 수도 있습니다. 이러한 약으로는 항생제, 스테로이드나 기관지 확장제와 같은 소염제 등이 있습니다. 다른 박테리아나 감염으로 인한 폐 질환을 예방하기 위한 살균 상태를 유지하기 위해서 **호흡기치료기(네블라이저)**를 이용하는 법을 아는 것 역시 매우 중요합니다. 박테리아 번식을 막기 위해서는 호흡기치료기를 이용하여 튜브를 청소하고 건조시키십시오. 담당의의 지시에 따라, **호흡기치료기**의 흡입구를 정기적으로 살균소독하십시오.

일부 흡입약들은 **호흡기치료기(네블라이저)**보다 유지가 쉬운 정량흡입기의 이용도 가능합니다. 당신의 폐나 부비강으로 흡입약이 잘 흡수되도록, 담당의나 호흡요법사가 흡입기의 바른 사용법을 가르쳐주는 것이 매우 중요합니다.

3. 청력 및 시력 검사 – 담당의가 처방해줄 지도 모르는 몇몇 항생제는 청력 및 시력에 영향을 미칠 수 있습니다. 예를 들어, 에탐부톨은 시력검사를 통해서만 발견할 수 있는 시신경 손상을 야기할 수 있습니다. (시력검사 없이) 시력에 문제가 있다는 것을 알아차렸을 때에는 너무 늦었을 수 있습니다. 따라서, 정기적인 시력검사를 권장합니다. 다른 항생제들은 초기에 청력에 손상을 유발할 수 있는데, 고주파 음역에서 청력 손실이 시작되기 때문에 증상이 진행될 때까지 청력 손상을 알아차리지 못 할 수 있습니다.

NTM 폐 질환 치료를 시작할 때 담당의와 청력 및 시력에 대한 기준 검사에 대해 상담하세요. 시력 손상 문제는 특별한 훈련이나 특수 검사 장비가 필요할 수 있으므로, 안신경의사와의 면담 역시 권장합니다.

심장에 문제가 있는 환자의 경우 특정한 항생제를 복용할 경우 불규칙한 심박동으로 발전할 위험도 있습니다. 이 약물 복용 시 담당의와 상의해서 이러한 증상이 있는 검사를 받고 정기적인 심전도 검사를 받도록 하십시오.

4. 폐 및 부비강 청소 (기도 청소) – 당신과 담당의는 폐에서 나오는 점액을 제거하기 위한 하나 혹은 여러 방법들을 선택할 수 있습니다. 이러한 방법으로는 **체위배액**을 동반한 흉곽 물리요법 (**흉곽 PT**), **acapella®** 또는 **Aerobika®** 사용, **펍 밸브** 이용, 또는 공기주입식 전기조끼 등이 있습니다. 호흡요법사가 씹씩거리며 깊이하는 기침을 포함한 추가적인 청소 방법을 알려줄 수도 있습니다. 담당의와 얘기한 점액 제거 방법의 종류에 상관없이, 감염된 점액을 기침으로 제거할수록 몸에 해롭고 항생제로 치료해야 할 감염된 점액들이 폐에서 줄어든다는 점을 기억하십시오. 많은 점액이 폐에서 모이면 병이 날 수 있습니다. 담당의와 호흡요법사가 어떠한 방법을 이용해야 하며, 어떻게 하는지를 가르쳐 줄 것입니다.

담당의가 매일 1-2회 부비강 세척을 지시할 수도 있습니다. 그럴 경우, 꼭 올바른 방법을 인지하십시오. 부비강 세척은 과도하게 분비된 점액을 제거하여 점액이 폐로 흘러드는 것을 방지하기 위한 것입니다. 다른 감염을 초래할 수 있는 오염된 기구를 사용해서는 절대로 안 됩니다. 호흡요법사가 부비강 세척 방법을 알려줄 것입니다. (www.ntminfo.org를 방문하셔서, 질병통제센터에서 정한 개정된 부비강 세척 가이드라인에 대해 알아보십시오.)

5. 다량의 수분 섭취 – NTM 환자들은 더 많은 수분을 필요로 합니다. 수분은 점액 분비액을 묽게 만들어 기도에서 점액을 제거하는데 필수적입니다. 또한, 신장과 간에서 약물을 처리하는데 도움이 됩니다. 알코올과 커피, 차 또는 이노제로 작용하여 실제로 탈수를 유발하는 기타 음료의 복용은 최대한 피해주십시오. 주스나 물을 섭취하십시오. 충분한 칼로리 섭취를 위해 가능한 주스와 물을 함께 드세요.

6. 운동 – 전반적인 신체 내구성 유지 및 증진을 위해서는 운동이 중요합니다. 몇몇 환자는 운동과 관련하여 호흡시 곤란을 호소하기도 합니다.

운동은 거의 모든 치료 계획에서 추천 사항이지만, 운동 요법 시행 전에 운동의 종류와 강도에 대해서 담당의와 상의하셔야 합니다.

치료와 부작용*

분류	약물 이름 (브랜드 명)	형태	참고사항	일반적인 부작용
리파마이신	리팜핀 (리파딘, 리막탄)	캡슐	일반적으로 에탐부톨 및 마크로라이드와 더불어 MAC 치료에 사용됩니다.	붉은 색, 갈색, 또는 오렌지색의 침, 땀, 눈물 혹은 변; 설사/배탈; 열, 오한, 독감과 비슷한 증상; 홍조; 가려움; 발진; 간 효소 상승; 비정상적인 혈구 수치
	리파부틴 (마이코부틴)	캡슐	리파마이신은 콘택트렌즈에 오렌지색 얼룩을 남길 수도 있습니다. 일회용 콘택트 렌즈를 끼도록 하십시오.	
에탐부톨	마이암부톨	알약	에탐부톨을 복용 중인 환자는 정기적으로 시력 검사를 받아야 합니다.	시력 변화; 마비, 손발의 따끔거림; 발진
마크로라이드	클래리스로마이신 (비악신)	알약	마크로라이드만 복용하거나 퀴놀론과 함께 복용하지 마십시오. 약에 대한 내성을 유발할 수 있습니다.	청력 변화, 메스꺼움; 근육 약화; 신장 문제; 금속성 맛; 설사; 복통; 발진
	아지스로마이신 (지스로맥스)	알약	아지스로마이신 복용 환자는 정기적으로 청력 검사를 해야 합니다.	
아미노글리코사이드	아미카신(아미킨)	주사, 흡입, 정맥주사	아미노글리코사이드 복용 환자는 치료 전 또는 치료 시작 시 기준 청력 검사를 포함하여 정기적으로 청력을 검사해야 합니다.	청력 변화, 메스꺼움; 근육 약화; 발진; 균형감 약화; 신장 문제
	토브라마이신 (토비)	흡입, 정맥주사		
	스트렙토마이신	주사, 정맥주사		

분류	약물 이름 (브랜드 명)	형태	참고사항	일반적인 부작용
플루오로퀴놀론 (퀴놀론)	시프로플록사신 (시프로)	알약	이 약만을 복용하거나 마크로라이드하고만 복용하지 마세요. 약에 대한 내성을 유발할 수 있습니다.	배탈; 발진; 설사; 두통; 식욕감퇴; 위험 환자 또는 다른 약과의 동시 처방 시 심전도 이상; 현기증; 건 이상
	레보플록사신 (레바퀸)	알약		
	목시플록사신 (아벨록스)	알약		
테트라사이클린	미노사이클린 미노신	알약		햇빛 민감성; 메스꺼움; 설사; 현기증; 발진; 간 효소 증가; 비정상적인 혈중 수치
	독시사이클린 (비브라마이신)	알약		
	타이거사이클린 (타이가실)	주사		
세팔로스포린 (베타-락탐)	세폭시틴(미폭신)	정맥 주사		발진; 간 효소 증가
페니실린 (또 다른 베타-락탐)	아목시실린	알약		메스꺼움; 발진; 설사
	암피실린-설박탐	정맥 주사 (미국 외 지역에서는 경구용 약 형태도 가능)		
	피페라실린- 타조박탐	정맥 주사		

분류	약물 이름 (브랜드 명)	형태	참고사항	일반적인 부작용
다른 베타-락탐	아르트레오남 (아작탐)	정맥 주사		가려움; 식욕감퇴; 발진
	이미페넴 (프리막신)	주사, 정맥 주사		
	메로페넴(메렘 트리메소프림)	주사, 정맥 주사		
	실파메톡사졸 (박트리모, 세프트라)	알약		
레프로스테틱	클로파지민 (람프렌)	알약	표준 치료요법에 실패한 조형결핵균 복합제(MAC) 환자에게 사용되기도 합니다. 사례별로 약의 처방에 대한 FDA 승인을 필요로 합니다.	식욕 감퇴; 설사; 복통; 구강 및 피부 건조; 피부가 분홍색, 붉은색, 오렌지색 또는 갈색으로 변색됨
옥사졸리디논	리네졸리드 (자이복스)	알약		발진; 비정상적인 혈구 수치; 두통; 배탈; 손발의 무감각; 시력 변화

*최근 검사중인 약물에 대한 최신 정보는 저희 웹사이트 www.ntminfo.org를
참고하십시오

부작용 대처

NTM 폐질환 치료를 위해 사용했던 약이 참기 힘들 수 있으나 몇몇 부작용의 괴로움을 완화할 만한 조언이 있습니다. 모든 부작용, 또 이를 완화하기 위해 하려는 방법들, 약 복용량을 줄이려고 할 때 항상 의사와 상의해야 한다는 것을 기억하십시오.

피로

극도로 피로한 기분인 피로는 질병과 치료 모두에 의한 일반적인 부작용입니다. 완벽히 에너지를 회복시킬 수 있는 처방은 없지만, 피로를 없애는 데 도움이 될만한 방법은 있습니다.

적절한 영양은 건강상태를 향상시키는데 필수적입니다. 많은 환자들의 체중이 감소하지만, 환자의 몸이 질병과 싸우기 위해서는 에너지가 필요하므로, 체중이 많이 감소하였다면 영양섭취량에 보충이 될 수 있는 추가적인 칼로리를 섭취해야 합니다. 우리의 영양 지침에 대한 더 자세한 내용은 www.ntminfo.org.

에서 볼 수 있습니다. 또한 충분한 수분 섭취 및 운동 또한 매우 중요합니다. 대부분의 시간동안 피곤함을 느낀다 할 지라도 몸을 돌보면서 또한 움직이고 싶은 부분을 움직여야 합니다.

구강 건조/ 불쾌한 맛

많은 환자들이, 특히 항생제를 흡입할 경우, 구강 건조 및 불쾌한 맛을 경험합니다. 구강 건조증을 위한 특정 구강청정제 등 부작용을 감소시키는 방법들이 있습니다. 레몬 사탕과 같은 딱딱한 사탕을 빨아 먹거나 새로운 맛이나 향신료 등을 사용해 미뢰를 자극시킬 수도 있을 것입니다.

배탈

위통은 **프로바이오틱스**의 매우 흔한 부작용 중의 하나입니다. 이는 더부룩함, 가벼운 불편함부터 메스꺼움, 심각한 탈수를 일으키는 심한 실사에 이릅니다. 이 배탈 증상은 프로바이오틱스가 위장기관 속에 살고 있던 좋은 박테리아를 죽인 결과 발생한다. 프로바이오틱스 보충제를 섭취함으로써 이 좋은 박테리아를 대체할 수 있습니다. 메스꺼움을 없애기 위해서는 진저 에일을 섭취하거나 생강을 씹는 것이 도움이 될 수 있습니다. 만약 메스꺼움이 심각하면 의사에게 항구토제를 처방받을 수 있습니다.

진균 칸디다에 대한 솔직한 고찰

모든 항생제 치료의 가장 흔한 부작용 중의 하나는 칸디다증, 이나 질염입니다 이런 감염은 일반적으로 칸디다 알비칸스와 같은 곰팡이 균의 과도성장의 결과입니다. 가장 흔한 유형의 감염은 질염이고, 이는 구강에서도 발생가능(구강 칸디다증) 합니다. 이는 비록 성관계로 감염되는 질병은 아니나 감염된 파트너와 성관계를 가진 일부 남성의 성기에서 증상이 나타나기도 합니다.

칸디다성 질염의 증상은 이상대하, 배뇨통, 표피의 발적 및 부기, 가려움과 얼얼함이 있습니다. 구강 칸디다증은 입안 및 혀에 희고 벨벳처럼 부드러운 상처가 나고 그 아래 피가 나기 쉬운 염증 조직들이 있습니다. 두 경우 모두 의사에게 진단받고 즉각 치료해야 합니다. 증상이 가벼울 경우에는 자가치료를 할 수 있으나 처음이 아닌 경우에는 증상에 익숙해질 수 있습니다. 계속적으로 반복될 경우에 의사와 상의해 심화치료를 해야 합니다.

칸디다성 질염에 대한 치료는 일반의약품부터 처방크림, 좌약 등이 있습니다. 좌약의 경우 냉장 보관되어있는 경우 사용하기 더 쉽습니다. 심각하고 반복적인 감염은 구강항균제가 필요할 수 있습니다. 귀하의 몸이 박테리아의 균형을 다시 맞추고 새로운 것으로 바꿀 수 있게 돕는 방법은 여러 가지가 있습니다. 이는 식품보조제로 섭취하는 **프로바이오틱스**나 생균배양물과 함께 요거트와 같은 음식에 있을 수도 있고 좌약의 형태의 프로바이오틱스를 포함합니다.

구강 칸디다증 또한 하루에 두세 번 3% 과산화수소 희석액을 사용해 부드러운 칫솔로 입안을 닦고 헝겍으로써 치료되고 발생을 막을 수 있습니다. 의사가 또한 항진균 구강청결제, 목캔디, 경구용약 등을 처방할 수도 있습니다. 생균배양물이 포함된 요거트와 같은 음식, **프로바이오틱스** 보조제 또한 도움이 될 수 있습니다.

프로바이오틱스에 대한 노트

일반의약품으로 판매되는 **프로바이오틱스** 보조제 속 가장 흔한 생균배양물은 락토바실러스 아시도필루스이고 대부분이 다른 균도 포함합니다 다양한 회사의 제품이 있으며 의사가 선호하는 브랜드를 추천할 수도 있고, 환자 자신이 좋아하는 것을 찾을 때까지 다양한 제품을 체험해 볼 수도 있겠습니다.

프로바이오틱스는 생균배양액이기 때문에 항생제와 동시에 복용해서는 안 됩니다. 항생제 복용과 **프로바이오틱스** 복용 사이에 서너 시간의 간격을 두어야

합니다. 그러지 않으면 항생제에 생균배양물들을 죽이게 될 것입니다. 대부분의 **프로바이오틱스**는 냉장보관하게 되어 있으므로 패키지에 쓰여있는 설명서를 주의깊게 읽고,

프로바이오틱스 보조식품의 경우 량(각 캡슐안의 살아있는 미생물의 숫자)이 다를 수 있습니다. 이것은 처음에 신체 체계에 충격을 주어 배탈을 일으킬 수 있습니다. 귀하의 몸은 건강한 박테리아의 증가에 익숙해질 것이나 시간이 걸리므로 적은 양으로 시작해서 점차 양을 늘려나가야 합니다.

폐기능검사(PFT)

폐기능검사는 무엇이며 왜 필요한가?

흉곽 엑스레이와 CT 스캔은 폐에 영향을 미치는 이상현상이 있는지를 보여줍니다. 폐기능검사는 폐가 어떻게 기능하는지; 특히 당신의 폐가 충분한 산소를 폐포로 가져와서 다른 중요 장기의 기능에 필요한 혈액에 산소를 공급할 수 있는지를 검사합니다.

폐기능검사는 대개 폐질환의 경과를 추적하기 위한 목적으로 시행되며, 또한 외과수술이 필요한지를 결정하기 위해 시행되기도 합니다. 폐기능검사는 폐기능 검사실이라고 불리는 시설에서 많은 종류의 검사를 통해 이루어지며, 기체가 폐포에서 혈액으로 얼마나 효율적으로 전달되어 지는지와 더불어 폐로 들어가고 나가는 공기의 양과 흐름을 측정합니다.

일반적인 폐기능 검사 종목으로는:

- A. 폐활량 측정:** 환자는 숨을 깊게 들이쉬고 가능한 만큼 모든 숨을 다 내쉬어 폐의 환기능이 측정됩니다.
- B. 체적변동기록:** 호흡 중 발생하는 압력의 변화를 사용해 폐 내 가스 용적을 측정합니다.
- C. 확산 능력:** 환자는 소량의 일산화탄소를 들이마시고, 검사를 통해 혈액 중에 일산화탄소가 얼마나 흡수되었는지를 측정합니다. 이 검사는 혈액으로 산소를 전달하는 폐 기능 능력을 측정합니다.

D. 동맥혈 가스 측정: (대개 손목에 있는) 작은 동맥에서 미량의 피를 뽑아 혈중 산소 및 이산화탄소 함량을 분석합니다.

E. 산소 측정: 이 역시 혈중 산소 농도를 측정하는 것으로, (펄스옥시미터와 같은) 장치를 환자의 손가락에 1-2 분 정도 고정하여 측정합니다.

수술

당신의 폐는 오른쪽에 세 개, 왼쪽에 두 개의 폐엽(lobe)으로 이루어져 있고, 양쪽 폐의 크기는 같습니다. 간혹 NTM 감염으로 인한 폐 손상은 하나의 엽 또는 한 쪽 폐에 한정되거나 가장 심하게 나타납니다. 항생제 등과 같은 다른 치료와 함께 이 손상된 폐엽이나 부분의 수술적 제거(“폐엽절제술,” 혹은 “분절절제술”)이 권장됩니다.

비록 수술이 항생제의 필요성을 대체하지는 않지만 감염을 궁극적으로 제거할 수 있는 확률을 높입니다. 감염이 폐의 일부분에 국한되어 있을 경우나 표준적인 항생물질요법이 실패하거나 내성이 좋지 않을 경우에는 수술대상으로 고려될 수 있습니다. 많은 경우, 수술은 비디오 흉강경을 이용한 수술(video-assisted thoracoscopic surgery, VATS)로 알려진 기술을 이용해 행해진다. 이는 훨씬 비침습적이고, 고통이 적으며, 회복시간이 짧습니다. 개흉술은 늑골견인기가 필요하며, 이는 광범위한 손상이 있고, 많은 폐조직을 제거해야 하는 경우에 사용됩니다.

수술 전 가능한 많이 폐의 감염을 줄여서 합병증을 줄이는데 도움이 되기 위해 2~3개월간 강화된 항생제치료를 받게 될 것입니다. 또한 일반적인 신체 능력 및 심기능 평가를 받게 될 것입니다. 이는 또한 당신이 얼마나 수술을 잘 견뎌내고 회복을 할 수 있는지를 보여주는 지표이기 때문입니다.

수술 자체는 어디에서도 1.5~8시간이상 걸릴 수 있습니다. VATS 수술 중에는 세 개의 작은 절개가 행해지는데 하나는 비디오 흉강경을 위한 것이고 두 개는

수술도구들을 위한 것입니다. 폐엽이나 폐부분은 다른 폐조직으로부터 조심스럽게 분리되어 제거된 후, 봉투에 넣어져 제거된다. 봉투는 감염된 폐엽이 다른 조직을 건드려 감염이 번지는 것을 막는 역할을 합니다.

이 수술 후, 이틀에서 나흘 동안 입원 후, 통증 조절을 위한 경구용 약을 처방받은 후 퇴원하게 될 것입니다. 이후 수주 동안 그 수가 점차 줄어들 것입니다. 일반적으로 회복기는 3주에서 6주입니다. 수술 이튿날 걸을 수 있고, 퇴원 후 의사에게 지시받은 대로 매일 걸어야 한다.

걸기는 회복을 빨리하는데 도움이 되며, 회복 정도에 맞춰 다른 활동도 할 수 있습니다. 또한 진통제를 먹지 않게 될 때까지는 운전해서는 안 된다. 최소한 수술 후 3주 후가 되어야 합니다. 수술 후 4~6주가 될 때까지, 또한 그리고 의사가 명시적으로 지시하기 전까지는 다른 종류의 운동은 해서는 안 되기 때문에 걷기는 운동의 형태로서 회복에 있어서 중요합니다.

폐의 잔여 부분이 대개 상대적으로 건강하며, 외과수술 후 폐기능 검사의 결과가 상대적으로 정상 또는 타당한 정도여야 합니다.

예방 & 노출 감소

독감이라고 불리는 인플루엔자는 NTM 감염 환자에게 치명적일 수 있습니다. 의사에게 문의하여 “독감”과 감기의 차이를 확실히 인지하십시오. 만성적인 폐 질환 환자의 경우, 매년 독감 주사 또는 백신 접종과 정기적인 (5년에 한 번) 폐렴예방주사 또는 뉴모박스 접종을 하시는 것이 좋습니다.

감기나 독감 환자와의 접촉, 특히 컵이나 수저 등을 같이 사용하는 일은 피해주십시오. 비누와 물로 손을 자주 깨끗이 씻어주시고, 손 살균제를 소지하여 주십시오.

다른 방법들 역시 NTM 감염의 위험을 (완벽하게 제거할 수는 없어도) 감소시켜 줄 수 있습니다. 다음을 포함:

- 욕실 또는 기타 샤워/사우나 시설의 적절한 환기 NTM 감염에 취약한 기본적 조건들을 가지고 있을 경우, 샤워 대신 욕조에서 목욕을 하는 것이 더 바람직한지에 대해 의사와 상의하십시오.
- 마이코박테리아 번식지가 되는 **생물막**을 제거하기 위해 샤워꼭지를 정기적으로 청소하시기 바랍니다. 가능한 샤워꼭지를 탈착, 분해한 후 비눗물로 문지르셔야 합니다. 청소 후에는, 칼슘 제거를 위해 식초에 담그십시오.
- 온수 속 마이코박테리아의 제거를 위해 가정용 온수기의 온도를 섭씨 55도 (화씨 131도)로 올려주세요.
- 가습기는 조심해서 사용해주시기 바랍니다. 가능한 한 초음파 가습기 사용은 피하시고, 가습기 물통은 자주 청소해 주십시오. 가습기 물통은 희석하지 않은 표백제에 30분 정도 담그시고, 구석구석 깨끗이 행구셔야 합니다. 가습기를 채울 때에는, 물을 10분 정도 끓여 NTM 을 제거하셔야 합니다. 가습기에 물을 붓기 전에 가열된 물이 약간 식을 때까지 기다리십시오.
- 화분용 영양토나 정원에서 일할 때는 먼지 입자 흡입을 방지하기 위해 비싸지 않은 마스크를 착용하시고, 흙에 물을 뿌려 공기에 날라다니는 입자들의 숫자를 줄이십시오.
- 위-식도역류질환(GERD)을 줄이기 위한 단계를 밟으십시오. 이를 초래하는 음식 섭취를 줄이고 사례를 일으키는 취약한 자세를 취하지 않도록 하십시오.

보다 자세한 정보를 위해서는, 웹사이트 www.ntminfo.org를 방문해주세요.

알러지

폐를 자극하는 알러지 반응은 염증을 추가로 유발하고 **객담** 증가시켜 기도 청소를 어렵게 할 수 있습니다. 어떤 자극제들에 알러지 반응이 있는지 아셔야 합니다.

이러한 자극제로는 향수와 콜론, 담배 연기, 나무 화분, 풀 화분, 꽃가루, 먼지, 공기 오염 및 분사식 스프레이 등이 있습니다.

실내 공기 상태 역시 폐에 대한 자극을 증가 혹은 경감시킬 수 있습니다. 자세한 정보를 위해서는, www.ntminfo.org를 방문하세요.

NTM과 기타 감염

일부 NTM 감염 환자들은 다른 박테리아 감염에도 취약할 수 있습니다. 이러한 박테리아 감염 중 일부, 특히 **누룩곰팡이**, **슈도모나스균**, 또는 기타 **그램-음성 감염** 등은 치료가 상당히 어려울 수 있습니다.

객담을 정기적으로 검사하며 특히 증상의 변화가 있을 경우 객담을 검사하셔야 합니다. 이 배양은 마이코박테리아 검사와는 별도로 요구되어야 합니다.

후속조치 - 질병의 관리 유지

치료는 본인과 담당의, 약/치료제 사이의 파트너십입니다. **후속조치는 당신의 의무입니다.**

마이코박테리아 치료가 대개 여러 종류의 처방약을 필요로 하기 때문에, 치료 후에도 정기적으로 담당의를 방문하여 몸 상태를 모니터하는 것이 매우 중요합니다. 매 방문 시에 다음 방문 일정을 잡는 것이 가장 좋습니다.

후속 방문 진단의 일정이 정해져 있더라도, 일정에 변화가 있을 경우 담당의에게 연락하는 것은 본인의 책임입니다. 담당의는 치료 계획의 변동/조정 여부를 결정하는데 새로운 검사가 필요한지에 대해 결정할 수 있을 것입니다.

귀하가 본인의 의무를 다한다면, 담당의는 병의 진행/정도가 변했는지를 알아보기 위해 언제 귀하의 **객담**을 분석해야 하고, 언제 새로운 CT 촬영을 해야 하는지를 결정할 수 있을 것입니다. 이것이 시의적절하고 조기의 후속조치가 필요한 이유입니다. 후속조치는 담당의가 질병의 관리를 위해 파트너십 속에서 일할 수 있도록 해줍니다.

몸의 신호를 감지하고 알려십시오. 증상, 다양한 약에 대한 반응, 기타 몸 상태 관련 내용들에 대한 기록을 보관한다면, 담당의가 당신의 병을 보다 효과적으로 치료하는 데 도움이 될 것입니다.

당신의 질병에 대한 어떤 문제에 대해서도 망설이지 말고, 담당의에게 연락하여 상의하세요. 당신이 관찰한 내용이 의학적으로 중요할 수 있습니다. 그러므로, 당신만 알고 있지 말고, 의사에게 알려 의사가 판단할 수 있도록 하십시오.

의사에게 물어보아야 할 질문

의사에게 물어보아야 할 질문은 www.ntminfo.org에서 다운로드 및 인쇄하실 수 있습니다.

이 예시 질문들은 의사에게 묻고 싶을 수 있는 질문의 유형에 대한 가이드라인입니다. 질문 목록을 가지고 있는 것이 기억하는데 도움이 될 수 있습니다. 많이 불안할 경우에는, 방문 시에 다른 사람들 데려 오는 것이 도움이 될 수 있습니다. 녹음기를 가져올 수도 있겠지만, 녹음 전에 담당의의 허가를 받아야 합니다. 본 질문들은 환자의 관점에서 쓰여진 것으로, 의학적 조언으로 쓰여진 것은 아닙니다.

1. 저는 어떠한 종류의 마이코박테리아를 가지고 있습니까? 제 폐의 어느 부분이 감염되었습니까?
2. 약제 감수성 검사는 시행되었습니까? 그렇다면, 결과는 어떻습니까? 그렇지 않다면, 약제 감수성 테스트를 행할 수행할 수 있거나 해야 하는 것은 아닙니까?
3. 저는 어떠한 약들을 복용하게 됩니까? 각각의 약들의 복용량은 얼마입니까? 치료약들의 레벨은 검사할 수 있으며, 검사해야 하는 겁니까?
4. 언제 어떻게 약을 복용해야 합니까?
5. 예상 복용 기간은 얼마나 됩니까?

6. 어떠한 부작용이 있을 수 있습니까? 어떠한 부작용을 즉시 알려야 합니까? 덜 심각한 부작용에 대한 대처 방안에 대해 알려주실 수 있습니까?
7. 정맥 주사 약이 필요합니까?
8. 흡입기도 사용해야 합니까?
9. 필요한 모니터링은 무엇입니까?(아래 예시를 보십시오)
10. 얼마나 자주 방문해야 합니까?
 - a. 다음 예약은?
 - b. X-ray나 CT촬영?
 - c. 실험실 검사는?
 - d. 시정각 검사?(처방약 복용 시작 전에 청력 및 시력 검사를 하여 향후 변화 여부를 판단할 수 있는 기준을 마련해 놓을 수 있도록 하십시오.)
 - e. **객담**을 배양해야 합니까?
11. **acapella**[®] 또는 기타 기도 청소 기구를 이용해야 합니까? 얼마나 자주 이용해야 합니까?
12. 처방약 없이 살 수 있는 약/비타민/보충제를 먹어도 됩니까?(담당의에게 당신이 복용하고 있는 모든 종류의 영양 보충제, 약초, 기타 비처방전 제품들을 꼭 말해주셔야 합니다. 이러한 제품들은 당신이 복용할 처방약들과 상호작용하거나 효과를 감소시킬 수 있습니다.)
13. 외과수술을 받아야 할까요? 그 이유는 무엇입니까?
14. 식욕이 감소하면 어떻게 합니까?
15. 우울해지면 어떻게 합니까?
16. 운동을 해도 괜찮겠습니까? 어떠한 종류의 운동을 해도 됩니까?
17. 어떤 예방조치를 취해야 할까요? 어떠한 활동을 피해야 할까요?

필요할 지 모르는 모니터링 종류의 예시들

정기적인 검사실 검사(CBC, CMP)가 아마 필요하실 것입니다. 몇몇 부작용들은 특히 일부 항생제들을 사용할 경우 일반적이기 때문에 각각 특별한 검사가 필요합니다. **얼마나 자주 모니터링을 해야 하는지에 대해** - 담당 의사와 상의하십시오. **어떤 변화가 발생하였다면 의사에 즉시 고지하십시오.**

다음은 일부의 목록입니다:

클래리스로마이신 - 담당의의 지시에 따라 청력 및 균형 검사.

아지트로마이신 - 담당의의 지시에 따라 청력 및 균형 검사.

아미카신 - 2-4 주에 1회씩 또는 담당의의 지시에 따라 청력 및 균형(전정) 검사 / 1-2주에 1회씩 또는 담당의의 지시에 따라 약 레벨 및 신장 기능 검사.

에탐부톨 - 매달 색깔 및 시력 검사.

기타 고려사항:

모든 검사실 검사 기록에 대한 사본을 요청 보관하십시오. 엑스레이/CT 촬영 필름을 보관하시거나 CD에 저장 가능한 곳에서 촬영하실 것을 고려하십시오.

추천의 역할

NTM 감염의 진단은 드물지만, 증세가 흔치 않은 것은 아닙니다. 그보다는 오히려, 종종 오진되거나 심지어는 NTM 감염 여부는 검사되지 않기도 합니다.

지역의 폐 혹은 감염병 전문가들이 NTM 감염 진단의 첫 걸음입니다. 지역의 전문가를 찾고 싶으시면, NTMir의 의사 추천 명단을 www.ntmifo.org에서 찾아보실 수 있습니다.

NTM 감염 치료는 매우 복잡할 수 있으며, 마이코박테리아 전문 검사실이 당신의 **객담**을 분석하여 감염 NTM의 종류를 명확히 확인할 수 있도록 하는 것이 가장 좋은 방법입니다. 이는 담당의가 당신의 치료에 쓰이는 약제의 배합을 결정하는데 도움이 될 것입니다.

치료 계획 수립이 복잡하므로, 담당의에게 NTM 감염 치료 전문 센터에 의뢰해 줄 수 있는지 물어보는 것이 좋을 수도 있습니다. 당신을 위한 치료 과정은 치료팀의 중심축이 될 당신의 지역 담당의와 의뢰받은 센터 소속 의사들 사이의 파트너십에 의한 것입니다.

이 책자를 만든 환자의 선택은 덴버에 있는 국립 유대인 보건 연구소(NJH) 였는데, NJH가 마이코박테리아 감염을 포함한 호흡기 질병의 치료에 특화되어 있기 때문이었습니다.

NTM 폐 질환 진단 및 치료에는 종종 한 명 이상의 의사가 관여하며, 환자인 귀하를 더욱 더 도울 수 있는 기타 의학 분야들도 있습니다. 이 질환 치료는 매우 복잡하기 때문에 다른 의학 전문가와 귀하의 “치료팀”에서 일하고 싶어하는 의사들은 찾고 싶을 수도 있습니다.

폐 질환 및감염병 전문의뿐 아니라, 당신의 치료에 도움이 될 수 있는 기타 의학 전문가로는**내과** 전문의, **호흡요법사**, **영양사** 또는**영양학자**, **정신 건강** 전문가 등이 있습니다.

많은 환자들은 또한 대체 의학 치료에 대해서도 알아보고자 합니다. 대부분의 대체 의학 및 치료가 FDA 승인을 받지 않았거나 임상시험을 통해 과학적으로 증명되지는 않았지만, 일부 환자들은 여러 종류의 대체 의학, 비타민, 보충제가 치료 효과가 있었다고 말합니다.

이러한 대체 의학 치료 중에서 당신에게 효과가 있는 것이 있다면, 그것 역시 좋은 일입니다! 그러나 대체의학 치료, 특히 무엇인가를 섭취하거나 주사하기 전에, 반드시 담당의와 상의해주시기 바랍니다. 몇몇 비타민 및 미네랄들(예를 들어 갈슘)은 자몽 및 자몽 주스와 같은 음식이 하는 것처럼 일부 항생제의 효과를 방해할 수 있습니다. 따라서, 처방된 약과는 별도로 다른 일정에 따라 이 치료를 받고자 할 경우, 담당의가 귀하가 사용하게 되는 비타민 및 미네랄들에 대해 아는 것이 중요합니다. 또한 약사에게 사용하는 약과 보조제들의 상호작용에 대해 의논해야 합니다.

뿐만 아니라, 담당의와의 상담 없이 처방된 약이나 치료를 시작하거나 중단해서는 안 됩니다.

NTM 과 살아가기

삶의 질 문제

NTM 폐질환은 귀하의 삶의 질에 영향을 미칠 수 있는 심각한 질환이며 이는 귀하 가족의 삶에도 또한 중대한 영향을 미칠 수 있습니다. 귀하는 당신의 친구,

친지들이 당신이 겪고 있는 것을 이해하지 못한다고 느낄 수 있습니다. 이 같은 질병을 경험하지 못한 사람이 이 같은 질병에 대해서 이해하기란 쉽지 않은 일입니다. 특히 전에 들어본 적도 없는 질병일 경우 그럴 수 있습니다

그들에게 이 설명서를 건네 주면 귀하가 어떤 것을 겪고 있는지를 좀 더 잘 이해할 수 있게 될 수 있습니다. 귀하가 필요로 하는 것에 대해 말하는 것을 두려워해서는 안 됩니다. 당신이 어떤 도움이 필요하거나 어떤 사람이 정기적으로 전화해주거나 방문해주기를 원한다면 그들에게 알리십시오 당신이 필요한 일에 대해서 이야기해야 그들이 당신을 도울 수 있습니다.

그러나 당신의 매일의 일상과 약 복용을 돕는 주요 간병인에게 부담이 있습니다. 질병은 환자와 간병인에게 모두 힘든 일이며, 심지어 우울증이 발생하기도 합니다. 이런 문제들을 무시하지 말고, 도움을 구하십시오. 이를 통해 환자와 간병인이 직면할 수 있는 모든 어려움을 더 잘 헤쳐나갈 수 있게 합니다. 정신의학전문가나 온라인 지원포럼, 지역 지원단체 등을 통해 당신과 당신의 소중한 사람이 필요한 감정적인 도움을 받으십시오.

환자로서 당신의 폐의 상태는 당신의 매일의 일상의 문제들을 처리하는데 큰 역할을 할 수 있습니다. 당신의 담당의사와 운동, 호흡기 치료, 호흡재활 등에 대해서 이야기하십시오. 이 서비스들은 귀하가 건강해져서 일상활동과 독립생활에서 더 잘 생활할 수 있도록 계획된 것입니다.

여행 관련 유의 사항

여행, 특히 비행기 여행은 정맥주사나 흡입을 통해 약을 복용해야 하고 보충적인 산소공급이 필요한 NTM 환자들에게는 부담이 될 수 있습니다. 다행히, 여행 시 귀하와 귀하와 함께 여행하는 일행 및 기타 보안 관계자들의 부담을 덜어줄 수 있는 여러 방법들이 있습니다.

미 연방 교통안전청(TSA)는 요주의 질병 또는 물품을 가지고 있음을 알려주는 지갑 크기의 인쇄 가능한 카드를 승인하였습니다. 이 카드는 www.ntminfo.org에서 다운로드 및 인쇄하실 수 있습니다(해당 사이트의 환자 섹션을 보시면 됩니다). 카드가 보안검색을 면제해주는 것은 아니라는 점을 숙지하십시오.

귀하의 의학적 문제 그리고 관련 필요 약제 및 기구들에 대해 설명해 주는 담당의의 진단서/편지 역시 도움이 될 수 있습니다.

의료보험

의료보험 의료보험 문제는 NTM 환자들이 직면하는 가장 중요한 문제 중 하나입니다. 하지만, 의료보험을 이해하거나 선택하는 일은 쉽지 않습니다. 가입된 보험이 메디케어인지 민간 보험인지에 상관없이, 당신의 의무와 옵션에 대해 인지해야 합니다. 당신의 보험으로부터 가장 좋은 결과를 얻기 위해서는 환자로서 당신 스스로를 옹호할 필요가 있습니다. 의료보험에 관련된 보다 자세한 정보를 위해서는 www.ntminfo.org/patients에 로그인해 주십시오.

치료 기록하기

NTM 폐 질환의 치료는 다양한 종류의 약제를 필요로 하기 때문에, 매일매일의 치료를 기록하는 것은 벽찬 일일 수 있습니다. 약제 일정표를 만든다면, 약의 복용 시기와 복용량, 재처방 요청 시기를 기록하는 데 도움이 될 수 있습니다. 약제 일정표는 www.ntminfo.org/patients에서 다운로드 및 인쇄하실 수 있습니다.

귀하는 때때로 담당의와 연락이 되지 않아 당신의 병력에 익숙하지 않은 의사와 상담해야 하는 경우도 발생하게 됩니다. 따라서 복용량의 종류, 복용량, 빈도, 혼합약의 구성 등에 대해서 자세히 기록하는 것은 중요합니다. 귀하의 담당의가 돌아오자마자 가능한 빨리 후속조치를 해야 함을 기억하십시오.

언제 약들을 복용해야 하며 재처방 받아야 할지를 기억하기 위해 최신 기술을 이용하실 수도 있습니다! 요즘 나오는 대부분의 휴대폰과 스마트폰에 내장된 달력 기능을 이용하여 약 복용 시간을 상기하실 수 있습니다. 또한, 복용해야 하는 내복약을 날짜별 또는 시간별로 구별해놓은 다양한 크기의 스트립 알약상자들이 있습니다. 이러한 약상자들은 대개 동네 약국에서 구입하실 수 있습니다.

연구 및 임상시험

NTM Info & Research 는 NTM 환자 취약성, NTM 감염원 및 치료, 미국 내 NTM 질병의 만연에 대한 많은 연구들의 재정을 지원 또는 공동 지원함으로써 의학적 연구를 촉진하는데 기여해왔으며, 또한 다른 기관들과 회사들이 NTM 폐질환을 치료하기 위해 개발중인 신약의 임상실험을 위해 환자를 모집하는 것을 돕고 있습니다.

신속 정보 선행 연구(RIPS)TM

NTMir 은 과학적 조사를 촉진하고 연구 관심을 자극하며, NTM 폐 질환 환자의 위험성과 그 치료에 대한 새로운 이해를 제공하기 위해 혁신적인 신속 정보 선행 연구(RIPS)TM 프로그램을 개발하였습니다. RIPSTM 는 NTM 숙주(환자)의 취약성, 감염원, 임상 및 치료 문제들과 관련하여 아직 밝혀지지 않은 문제들에 대한 리더십과 안내를 제공합니다. 이러한 선행연구들은 사고와 연구를 촉진하고 연구자들이 대규모 기금에 지원할 수 있는 기반을 마련해주기 위한 것입니다.

완료 및 진행 중인 RIPSTM 연구들과 기타 연구들에 대한 정보는

www.ntminfo.org에서 찾아보실 수 있습니다. 본 연구를 지원하시려면, **ntmmail@ntminfo.org**로 이메일을 주시거나 **305.667.6461**번으로 전화해주시기 바랍니다. 또한, 웹사이트를 통해서도 기부를 하실 수 있습니다.

NTM 환자 등록

연구에 대한 자금 지원뿐 아니라, NTMir 은 항상 임상시험 및 연구들을 위한 환자의 모집도 지원합니다. 이러한 과정을 보다 쉽고 빠르게 하기 위해, NTMir 은 (기존 만성폐쇄성폐질환(COPD) 재단의 기존 기관지확장증 등록소의 일환으로) NTM 환자 등록소 설립을 지원하였습니다. 현재 미국 내에서는 14개의 센터에서 환자들을 NTM 환자 등록소에 등록하고 있습니다. 자세한 정보를 위해서는, 저희 웹사이트 **www.ntminfo.org**의 연구(Research) 섹션을 방문해주세요.

국립 보건원의 스티븐 홀란드 박사는 임상 실험 및 연구의 중요성에 관한 논문을 저술하였습니다. 논문의 일부를 아래와 같이 발췌 인용합니다. 전체 논문을 읽으시려면, **www.ntminfo.org**에 로그인해 주시기 바랍니다.

임상 실험의 중요성: 미래의 희망

스티븐 홀란드 의학박사의 논문에서 발췌 인용함.

최근까지, NTM 연구는 대부분 그 동안 결핵(TB)에 대한 연구의 결과로 알게 된 사실로부터 기인하였다. 결핵 관련 정보는 매우 귀중한 것이었지만, 다소 제한적이었다. 비결핵성이라고 밝혀지는 순간, 많은 의학적 전문가들이 관심을 잃어버리거나 적절한 치료에 필요한 지식이 없는 상태이다. 이전에는 NTM 보다 결핵(TB) 사례가 훨씬 많았지만, 오늘날에는 이러한 상황이 역전되었다. NTM 연구의 핵심 문제들은 역학, 환경, 성장 및 생존, 독성 및 특유의 약제 목표 분야를 포함한다. 이러한 요소들은 누가 감염되고, 어떻게 감염이 발생하며, 발병에 있어서 이러한 감염의 역할이 무엇인지, 어떻게 감염을 확인할 수 있는지, 그리고 어떻게 치료할 수 있는지에 대해 이해하는 데 필수적인 것들이다.

응용(혹은 증개) 연구는 특정하고 실용적인 문제들에 대한 해답을 얻기 위해 시행된다. 이러한 연구는 문제에 대한 우리의 접근을 개선시킬 수 있는 방법을 찾기 위해 기초적인 과학적 정보를 이용한다. NTM과 관련하여, 응용 연구는 치료, 요법, 약제 등을 통해 NTM 관련 건강 문제들의 효과를 감소/해결하는 것을 목표로 한다. 그 목표는 임상질환을 이해하기 위해 기초적인 관찰을 이용하는 것이다.

예를 들면, 약제 표적을 확인하고 다른 방법으로는 NTM 감염에 사용되지 않을 (이미 개발 완료되었거나 개발 중인) 약제를 이용하여 표적을 시험해보는 시도가 그것이다. 뿐만 아니라, NTM의 전염병학적인 측면을 살펴보는 연구를 시행한 후, (발병 연령, 성별, 특이성, 가족집적성 등) 민감성을 밝힐 수 있다.

임상 실험은 현대 의학적 권고가 기반해야 하는 기초이다. 임상시험은 의학적 진실을 명확하게 그리고 신뢰할 수 있는 방법으로 밝히고 이해하며 검증할 수 있는 유일한 방법이다. 임상시험에서, 하나의 잠재적인 치료요법이 다른 치료요법에 반하여 시험된다. 대개, 하나의 치료요법은 치료기준이며, 다른 하나는 실험적이다.

이러한 종류의 임상시험은 NTM 감염과 같은 질병의 경우에 있어서 특히 어려운데, 왜냐하면 치료기준조차 그 효과가 엄정하게 증명된 적이 없기 때문이다. 환자에 대한 접근방법은 치료 센터에 따라, 그리고 심지어는 시기에 따라 각기 다르다. 모든 치료의 효과가 항상 같은 것이 아니지만, 우리는 정말로 어떠한 방법이 가장 효과적인지 알지 못한다.

정말로 효과가 있는 치료법에 대해 알 수 있는 진정으로 유익한 임상시험을 하기 위해서 하나의 접근법을 다른 접근법과 비교하는 임상시험을 해야 한다. 이는 실제 수치와 데이터를 살펴볼 수 있는 기회를 제공하여, 실제 환자들의 치료법에 대한 진정한 답을 알려줄 것이다. 가장 설득력있는 임상시험은 무작위 배정된 (즉, 특정 치료법의 등록에 대한 결정이 우연에 의해 결정된) 복수의 센터와 환자들이 참여한 실험이다.

이러한 임상시험은 왜곡된 정보의 제공으로 인해 결과를 왜곡할 수 있는 연구실험자 및 환자들의 영향력 또는 잠재적인 편향성을 방지하는 데 도움이 된다. 불행히도, NTM 감염과 관련한 유망한 임상시험은 많지 않았다. 특정한 치료에 참가한다고 해서 환자의 삶이 반드시 나아지는 것은 아니다. 하지만, 이는 의학계가 새로운 치료법을 발견하기 위해 나아가는데 이바지할 것이다.

임상시험의 시행방법은 전적으로 그리고 중요하게 환자와 담당의, 시험자 사이의 파트너십에 달려 있다. 굳건하고 상호작용적이며 동등한 파트너십 없이는 임상시험의 개선이 있을 수 없다. 담당의와 환자, 정부가 공동으로 노력할 때 리더십과 희망, 답을 제공할 수 있다.

지역 환자 지원 단체

저희 웹사이트에서 미국뿐 아니라 기타 국가들 곳곳에서 활동하는 30개 이상의 지역 환자 지원 단체의 명단을 확인하실 수 있습니다.

모든 NTM 환자가 정기적 미팅을 주관하는 지원 단체 근처에 사는 것은 아니기 때문에, 저희는 또한 모든 NTM 환자 및 가족친지들, 의사 및 연구자들을 위한 온라인 포럼을 제공하고 있습니다. 2,000 명 이상의 멤버가 있는 온라인 지원

단체에 대한 등록은 무료이며, 저희는 개인신상정보를 그 어떤 제 3자와도 공유하지 않습니다.

근처에 지역 지원 단체가 없어 직접 지역 지원 단체를 시작하고 싶으시다면, ntmmail@ntminfo.org로 연락주시기 바랍니다. 새로운 지원 단체의 시작에 대한 추가적인 안내를 제공해 드리겠습니다.

NTMir 은 본 “이해” 환자 책자와 병원에 비치할 전단지, 병원에 비치한 책자들에 붙일 연락처 스티커, 지원 단체 리더 매뉴얼 등의 제공을 통해, 언제나 기쁜 마음으로 기존의 그리고 새로운 지원 단체를 돕고자 합니다.

용어 해설

acapella®/Aerobika® - 가래를 나오기 쉽게 하기 위해 기도를 진동시키는 가래 청소 기구입니다.

PEP 벨브 - Pari Pep™ 기구는 환자가 폐를 부풀리는 것을 도와주는 호기 저항 기구입니다. 저항이 길수록 점액(분비액) 청소에 도움이 됩니다. Pari Pep™ 기구는 저항 조절이 가능합니다.

객담/점액/가래 - 먼지, 박테리아 및 기타 작은 입자를 제거하기 위해 신체가 생산하는 두꺼운 분비액으로 폐, 기도 및 부비강에서 발견됩니다.

객혈 - 피를 토하는 증상.

그램-음성 감염 - 그람-음성 박테리아는 호흡기 감염을 일으킬 수 있는 균류입니다. 일부 NTM 환자들은 **슈도모나스**와 같은 그람-음성 폐 감염에 걸리기도 합니다.

기관지 내시경 - 기도를 살피고 폐에서 시료를 모으기 위해서 신축성있는 튜브를 입 또는 코를 통해 폐로 집어 넣습니다. **객담**을 기침으로 내뱉을 수 없을 경우, 담당의가 **객담** 시료를 채집하기 위해 기관지 내시경을 이용할 수 있습니다.

기관지확장(증) - 폐 기도(기관지)의 손상으로 인한 증세. NTM 감염은 기도가 점액으로 가득 차게 할 수 있으며, 지속될 시 기관지의 팽창(확장) 및 흉터로 이어질 수 있습니다. 기관지의 근육 및 탄력 조직에 손상을 가하는 이러한 변화를 기관지확장(증)이라고 부릅니다. 기관지확장(증)은 기관지 내에서 점액을 끌어 모을 수 있는 포낭의 형성을 유발할 수 있습니다. 포낭에 점액이 모여 정상적으로는 점액을 청소할 수 없게 되면, 점액은 포낭에 머물게 되는데, 이는 감염을 유발할 수 있습니다.

기회 감염 - 다른 요인에 의해 쇠약해진 경우가 아니라면 질병을 유발하지 않는 병원체에 의한 감염. 아마도 기관지 확장(증) 및 기타 요인에 의해, 일부 NTM 환자들은 **누룩곰팡이**, **슈도모나스**, **폐렴과** 같은 기회 감염에 걸리기도 합니다.

낭포성 섬유증 - 폐와 소화기에 영향을 미치는 유전적 만성 폐 질환. 결합이 있는 유전자와 이로 인한 단백질 생성물이 신체로 하여금 비정상적으로 두껍고 끈적끈적한 점액을 생산하도록 하여 폐를 막고 생명을 위협하는 폐 감염으로 발전되게 만든다고 알려져 있습니다. 이 점액은 또한 체장을 방해하고 음식을 분해하고 흡수하는 것을 돕는 천연 효소의 활동을 방해합니다. 상당한 수의 낭포성 섬유증(CF) 환자와 NTM 환자가 두 병을 모두 가지고 있습니다. 대개 유아기에 진단되는 병이기는 하지만, 오늘날 일부 NTM 환자들은 성인이 되어서 낭포성 섬유증의 한 유형에 진단되기도 합니다.

누룩곰팡이(아스페르길루스) - 폐에서 균류 감염을 유발할 수 있는 세균.

동반질환 - 주요 병 또는 장애에 더하여 하나 혹은 다수의 장애 (혹은 질병)의 존재, 또는 이러한 추가적인 장애나 질병이 환자에게 갖는 효과.

만성폐쇄성 폐질환(COPD) - **폐기종**, 만성 기관지염, **기관지 확장(증)**과 같은 지속적인 기도 차단과 관련한 질병을 일컫는 총칭.

말초주입중심정맥 카테터 (PICC) - 정맥 주사 주입을 위한 주변삽입중심 카테터 액세스 선. 대개 팔에 삽입합니다.

면역조절이상 - 조절되지 않고 조정되지 않는 면역반응으로 부적절하게 강하거나 약한 면역반응.

생물막 - 세포들이 표면에 모여 서로 붙어있는 미생물(예. 박테리아)의 군집 이들 세포 무리들은 종종 슬라임이라고도 불리는 자아생성된 생물막 체외고분자물질(축약형은 EPS, 폴리스카라이드 혹은 비결핵성 마이코박테리아의 경우 지질) 매트릭스에 붙어 있습니다. 생물막은 (폐 조직 등) 생체 표면이나 (가정용 파이프 등) 비생체 표면에 형성될 수 있으며, 자연 환경, 주거 환경, 산업 환경 및 병원 환경에 널리 퍼져 있습니다. 생물막은 거의 항상 수도관 내부에서 발견됩니다.

쇼그렌 병 - 면역체계가 환자의 인체 밖으로 액체를 분비하는 외분비선을 공격하는 만성자가면역질환 이는 또한 다른 주요 기관의 기능장애와 극심한 피로와 관절통을 유발하기도 합니다. 이 질환은 대부분 여성에게서 발병합니다.

슈도모나스 - 일부 NTM 환자들이 겪는 그램-음성 폐 감염의 일종.

알파-1 항트립신 결핍 - 알파-1 항트립신이라 불리는 단백질 생성의 결함으로 인해 발생하는 유전적 장애. 단백질의 폐 내 활동을 감소시키고 간 내 축적은 야기시킵니다. 알파-1 항트립신 결핍은 심각한 폐 및/또는 간 손상을 유발할 수 있습니다. 일부 NTM 환자들은 알파-1 진단을 받기도 하고, 일부 알파-1 환자들이 NTM 폐 감염으로 발전되기도 합니다. 생물막-세포들이 표면에서 영겨붙은(박테리아 등) 미생물 군집.

에어로졸화 - 기체 내 조그만 입자의 부유 상태인 에어로졸(연무) 상태로 퍼져있는 상태. 예로는 안개, 증기 등이 있다.

원발성섬모운동이상증(PCD) - 운동 섬모의 유전적 장애. PCD는 카르타게너 증후군(역위를 동반한 PCD) 또는 비운동성 섬모 증후군으로도 알려져 있습니다. 운동 섬모는 폐, 부비강 및 귀에서 감염 및 질병을 유발할 수 있는 유기체 및 잔해가 생기는 것을 방지하는 데 필요합니다. PCD 환자는 섬모 활동의 상실로 인하여 폐, 부비강, 귀에서 만성적이고 재발적인 감염을 겪게 됩니다.

이명 - 몇몇 항생제 복용 시에 발생할 수 있는 귀 울림. 이명은 고음역 휘파람 소리, 웅웅거리는 소리, 쇠 하는 소리, 큰 소리로 웅웅거리는 소리 등일 수 있습니다.

자가면역질환 - 환자의 면역체계가 건강한 체조직을 공격하거나 파괴하여 발생하는 상태.

체위배액법 - 중력이 분비액 청소를 원활히 할 수 있도록 환자를 위치시키는 것을 일컫음. 환자는 대개 머리와 पै가 아래로 향하도록 자세를 잡게 되거나 몸을 기울이게 됩니다. 흉곽 물리요법이 동시에 행해질 수 있습니다.

펄스옥시미터 - 혈중 산소 수치를 측정하는 의학 기구. 손가락에 끼워서 사용합니다.

폐기종 - 폐포 또는 조그만 폐 기도가 손상을 입어 호흡을 곤란하게 만드는 만성폐쇄성폐질환의 일종. 폐기종은 주로 흡연에 의해 발생합니다.

포트 - 정맥 주사 약의 주입을 위해 정맥에 삽입하는 액세스 선.

프로바이오틱스 - “좋은 균” 또는 “유익 균”으로도 불리는 프로바이오틱스는 인체 내, 특히 다양하고 복잡한 균이 살고 있는 하부위장관에서 자연적으로 발견되는 동일하거나 유사한 미생물.

항산균(AFB) 배양 - NTM과 같은 마이코박테리아는 항산균(AFB)이라 불리는 그룹에 속해 있습니다. NTM 진단을 위한 방법의 하나로 **객담**을 배양하는 방법이 있습니다. **객담**이 어느 종류든 마이코박테리아를 가지고 있는지를 확인하기 위한 방법으로 항산균 배양이 첫 배양이 될 것입니다. NTM인 것으로 판결하려면 추가 시험이 필요하게 되고 그 외의 추가 시험으로 당신의 **객담**에 있는 NTM의 유형을 파악할 수 있습니다. 일부 검사실은 NTM과 결핵을 구분할 수 있을 만큼 정교하지 않습니다. 따라서, 초기 항산균 배양도 항상 반드시 고도의 자격을 갖춘 검사실에서 행해져야 합니다.

호흡기치료기(네블라이저) - 스프레이 형태의 약을 환자의 폐로 흡입 투약시키기 위한 기구. 네블라이저는 박테리아가 재흡입되는 것을 방지하기 위해 주의해서 깨끗히 청소해야 합니다.

흉곽 물리요법 (P.T.) - 컵 모양으로 오므린 손으로 두드리거나 진동기를 이용한 타진 요법을 통해 분비액을 헐겁게 하고 움직일 수 있게 만들어 점액 청소를 원활하게 해주는 호흡기 물리 요법의 일종. 흉곽 물리요법은 종종 **체위배액법**과 함께 시행됩니다.

NTM 정보 및 연구

NTM 정보 및 연구(NTMir)는 폐 비결핵성 마이코박테리아 (NTM) 환자들을 대표하여 환자 지원, 의학적 교육 및 연구를 목적으로 설립된 501(c)(3) 비영리 기구입니다.

본 기구는 NTM 환자였던 편 레이트만과 그녀의 남편인 필립 레이트만에 의해 공동으로 설립되었습니다. 편 여사의 NTM 감염에 대한 투쟁은 이십대 중반에 시작되었습니다. 그녀는 뉴욕 시에 거주할 당시 폐 NTM 감염을 진단받았으며, 2년에 걸친 치료는 성공하였습니다. 그러나 20년 후 폐 NTM 질병이 두 번째로 발병하였습니다.

편 여사는 1996년 마이클 아이즈만 박사의 지도 하에 콜로라도 주 덴버 시에 있는 국립 유대인 보건 연구소에서 치료를 시작하였습니다. 지난 16년 동안, 편 여사는 16,000번이 넘는 정맥 내 항생제를 필요로 하였습니다. 그녀는 30회 이상 입원하였으며, 총 1년 이상을 병원에서 지내야만 했습니다. 그녀는 매일 4 개(몸이 안 좋을 시에는 5개)의 항생제를 복용해야만 합니다. 건강을 유지하기 위해 그녀는 매일 13개의 처방된 알약, 6개의 비타민과 보충제 알약을 복용해야 했고, 치료 단계에 따라 3개 또는 4개의 흡입약을 복용해야 했으며, 두 번의 기도 청소 요법과 더불어 매일 3회의 정맥 주사 투약을 해야만 했습니다.

편 여사의 경험은 절대로 예외적인 것이 아닙니다. 편여사는 국립 유대인 보건 연구소에서 치료를 받기 전과 받는 동안 지연된 진단으로 곁에 질려있고 NTM 폐질환에 대한 지식이 부족한 자신과 같은 NTM 환자들을 만났습니다.

그녀와 남편 필립은 비영리 기관인 NTM Info & Research 를 공동 설립하였습니다. 이는 저희 웹사이트인 www.ntminfo.org에서 발전한 것으로, 이 웹사이트는 NTM 환자 및 기타 환자들을 돕기 위해 개발되었습니다. 그들은 또한 웹사이트의 내용에 기반하여 미국 및 해외의 흉부 외과 전문의들과 감염병 전문의들에게 배포할 책자를 만들었습니다.

예상치 못하게 웹사이트는 초기에 이백만 명이 넘는 방문자수를 기록하였습니다. 방문자들은 22개국 및 미국 정부와 주요 기관들에서 접속하였습니다. NTM 환자와 환자들을 돕고자 하는 의사들을 위한 기관을 개발할 필요성이 분명히 존재하였고, 이러한 필요성 속에서 NTM 정보 및 연구가 설립되었습니다.

설립 초기부터, NTMir 은 유망한 연구들에 대한 자금 지원을 해오고 있습니다. 그 중 한 연구는 가정용수와 감염 사이의 연관성을 증명하였습니다. 또 다른 연구는 NTM 이 생각보다 훨씬 더 만연한 문제이며, 남성보다는 여성에게, 젊은이들보다는 노인들에게 더 큰 영향을 미친다는 사실을 밝혔습니다. 이 연구는 편 여사와 필립, 그리고 점점 늘어나는 전문가들이 이미 알고 있었던 문제 - 즉, NTM 이 엄청난 손상을 가하는 결과를 초래하는 신흥 전염병이라는 점을 확인해주었습니다.

연구에 대한 자금 지원뿐 아니라, NTMir 은 NTM 의 심각한 질병 병원체 지정을 위한 의회 로비 활동을 성공적으로 하였습니다. NTMir 은 NTM 질병 연구의 발전을 위해 미국 국립보건원(NIH) 및 기타 주요 센터들과의 협력하고 있으며, 북미에서 35개 이상의 환자 지원 단체를 만드는 데 기여하였고 신약의 중요한 임상시험에 환자들을 모집하는 일을 돕고 있습니다. NTMir은 아직 인가되지 않았지만 NTM 치료에 효과적으로 입증된 주요 약들의 FDA 승인 획득과 NTM 치료에 필수적인 약품의 공급 부족 시 우선순위가 되도록 일하고 있습니다.

NTMir이 하는 일

- 신속 정보 선행연구(RIPS)TM 프로그램과 미국폐학회와의 공동 펀딩 프로그램을 통해 NTM 연구에 자금을 조달하고 있습니다.
- 북미지역의 환자 교육 모임을 개최하고 있습니다.
- 뛰어난 연구자들과 임상 의들과의 견고한 관계를 유지하고 발전시키고 있습니다.

- 또한 연구자들과 임상들이 참석한 주요 과학회의를 개최하기도 합니다.
- 환자들이 온라인 상으로 NTM폐질환 치료법을 잘 알고 있는 의사를 찾을 수 있도록 온라인 의사 추천 리스트를 제공하고 있습니다.
- 이메일이나 전화로 연락을 해오는 환자들을 위로하고 지도하여 그들이 치료를 성공적으로 할 수 있도록 돕고 있습니다.
- 또한 북미 환자 지원 모임을 용기를 북돋아주고 지도하고 있습니다.
- NTM 폐 질환에 대한 중요 책자인 “이해: 환자의 관점”를 6개국 언어로 작성하여 세계 곳곳에 배포.
- 의학전문가들을 위해 NTM 데이터 및 치료에 관한 최신 정보를 지원하는 게이트웨이로써 NTM 폐 질환에 대한 중요한 정보 웹사이트를 유지하고 있습니다.

NTMir의 업적

- 중요한 질문들에 대해 초기에 대답을 빨리 제공하고 주요 연구 보조금 프로그램에 신청하기 위한 기초자료를 제공하는 과학적 연구에 자금지원을 해주는 NTMir의 연구비 프로그램인 RIPS™를 수립했습니다.
- NTM폐질환 치료 신약의 임상실험을 가속화 할 수 있게 NTM환자 명부를 만들었습니다.
- 미국폐학회와 공동자금 연구를 했습니다.
- NTM폐질환 환자들을 위한 영양 가이드를 처음 발간했습니다.
- 온라인 추천 의사 명부를 만들었습니다.
- 미의회 세출위원회 공청회에서 진술하였습니다.
- 2006-2010년 회계연도에 미국립보건원과 미국질병관리본부이 NTM환자들의 고민을 해결하도록 지시하는 수정조항을 반영하였습니다.
- 다른 선택지가 없는 환자들이 생명유지를 위해서 램프렌/클로파지민 투약을 받을 수 있도록 이 약물들의 의학적 사용을 성공적으로 조직화하였습니다.

- NTM폐질환의 치료에 필수적인 약물인 아미카신의 공급이 부족할 경우에 NTM 환자들에게 우선적으로 공급될 수 있도록 하였습니다.
- 전국적으로 유명한 의사들, 연구자들, 환자대표들로 구성된 이사회를 조직하였습니다.

우리의 목표

- NTM폐질환 분야에 새로운 연구자들이 참여할 수 있도록 하겠습니다.
- 새로운 의학연구 및 다센터 연구를 확립하기 위해 연구자들과 파트너를 맺을 것입니다.
- NTM폐질환에 보다 좋은 치료법 찾고자 합니다.
- 환자 치료에 향상이 있었으면 합니다.
- 이러한 목표를 실행하기 위해서 정부, 기업, 민간의 자금을 찾고 있습니다. 이 책자가 도움이 되기를 바랍니다.

NTMir의 활동을 지원하고 싶으시면, 온라인 웹사이트 www.ntminfo.org에서 기부를 하실 수 있습니다. 또한, 아래에 적힌 주소와 전화번호로 편지를 보내시거나 전화를 하셔서 기부하실 수도 있습니다. 당신의 기부는 저희가 신속 정보 선행연구(RIPS)TM 프로그램을 통해 추후 연구에 자금을 지원하고, 기타 절실히 필요한 연구와 더불어 과학학회 및 환자 모임 주관에 자금을 지원하는데 도움이 될 것입니다.

NTM Info & Research

1550 Madruga Avenue, Suite 230
 Coral Gables, Florida 33146
 305.667.6461, x. 26 / ntmmail@ntminfo.org

NTM 정보 및 연구는 501(c)(3) 비영리 기관입니다.

www.ntminfo.org

더 알고 싶으십니까?

www.ntminfo.org에 로그인하세요!

- 치료, 부작용 및 전염병학에 대한 추가 정보를 찾아보실 수 있습니다.
- 온라인 포럼 - 세계 곳곳의 환자들이 모여 유익한 정보와 조언을 주고 받을 수 있는 장.
- 다른 환자들로부터의 조언.
- 영어를 비롯하여 스페인어, 중국어, 불어, 일본어, 한국어 등 기타 언어로 쓰여진 책자의 다운로드 가능한 버전.
- 현재 환자 모집 중인 임상시험 목록.
- 뉴스 및 기타 유익한 사이트로의 링크.
- NTMir가 자금 지원하고 있는 연구의 결과.
- 참여 및 옹호 방법.
- 환자 프로필.

책자의 모든 내용과 추가 내용들은 온라인에서 찾아보실 수 있습니다.

생산 및 배급



NTM Info & Research, Inc.

501 (C)(3) 비영리 기관입니다

1550 Madruga Avenue, Suite 230

Coral Gables, Florida 33146

www.ntminfo.org / 305.667.6461, x. 26 / ntmmail@ntminfo.org

이 책자의 생산은 다음의
기부금으로 지원되었습니다:



NTMir을 위해 배포되었습니다.



2020 S. Andrews Avenue

Ft. Lauderdale, Florida 33316

www.sflung.org / 800.524.8010



facebook.com/NTMinfo



[@NTMinfo](https://twitter.com/NTMinfo)



youtube.com/ntmir

이 책자에 실린 모든 내용과 추가 내용은
www.ntminfo.org에서 찾아보실 수 있습니다.