뇌전증 환우에게 더 많은 사회적 관심과 지지를

정기영

편집위원장, 에필리아: 뇌전증과 사회
서울대학교 의과대학 신경과학교실

Need to more Pay Social Attention and Support to Patients with Epilepsy

Ki-Young Jung, MD, PhD

Editor-in-chief, Epilia: Epilepsy and Community
Department of Neurology, Seoul National University College of Medicine, Seoul, Korea

Corresponding author:
Ki-Young Jung, MD, PhD
Department of Neurology, Seoul
National University Hospital, Seoul
National University College of
Medicine, 101 Daehak-ro, Jongno-
gu, Seoul 03080, Korea
Tel: +82-2-2072-4988
Fax: +82-2-3672-7553
Email: jungky@snu.ac.kr

뇌전증은 고대메소포타미아 및 이집트 문헌에 기록이 남아있을 만큼 인류의 오래된 질병이다. Epilepsy의 어원은, 고대그리스어인 “epilambanein”에서 유래하였으며, 이는 “신성 혹은 악령에 사로잡히다”라는 의미로, 고대에서부터 공포나 혐오를 일으키는 대표적인 질환으로 인식되고 있다.¹

뇌전증에 대한 부정적인 관념은 병태생리가 규명되고 치료제가 개발되고 있는 현 시점에서도 여전히 남아있어 뇌전증 환자의 삶을 어렵게 하는 요인이 되고 있다. 국내외를 막론하고 뇌전증 환자는 일반인에 비해 상대적으로 사회관계에서 소외되고, 해고를 당하는 경우가 많고, 결혼이 어려우며, 운전이나 보험가입에 제약을 받고 있는 것이 현실이다.^{2,3} 이에 뇌전증에 대한 편견과 사회적 차별을 줄이기 위해서는 뇌전증에 대한 정확한 이해가 선행되어야 하며, 사회의 한 구성원으로서 뇌전증 환우를 포용하는 정책적인 배려가 필요하다.⁴ 뇌전증은 경제적 문제보다는 뇌전증으로 받게 될 차별과 사회로부터 받게 될 부정적인 시선을 우려하여 질병을 드러내는 것을 두려워해 병을 숨기고 치료를 받지 않는 소위 치료간극(treatment gap)이 높은 질환이다. 국내 역학 연구에서 뇌전증 환자는 적어도 20만 명이 될 것으로 추정하고 있으나, 서양보다 높은 사회적 편견과 치료간극을 고려한다면 30여만 명이 될 것으로 추산하고 있다.^{5,6} 따라서 일반인 뿐만 아니라 환자와 보호자도 사회적 낙인을 타파하여 자신감을 갖고 당당히 나설 수 있도록 사회적 분위기를 조성하는 것이 필요하다.⁷

뇌전증에 대한 사회적 편견을 줄이고 뇌전증 환자의 삶의 질을 향상시키기 위한 다양한 연구 및 정책을 논할 자리가 필요하나, 기존의 수많은 뇌전증 관련 간행물들은 학술적인 측면이나 임상적인 측면에만 주안점을 두었다. 이에 반해 “에필리아: 뇌전증과 사회”는 대한임상뇌전증연구학회 에필리아에서 발간하는 공식간행물로서 뇌전증의 최신진단과 치료를 포함한 학술적인 측면 뿐만 아니라, 사회적·정책적 문제, 뇌전증과 연관된 예술과 역사 등 전인적인 측면으로 접근하고자 하는 것이 본 간행물의 주 발간목적이다. 에필리아는 뇌전증을 의미하는 epilepsy와 누구나 차별없이 살기 좋은 이상향을 의미하는 utopia의 합성어로서 뇌전증에 대한 편견과 차별을 없애고자 하는 의미이다. 이러한 소기의 목적을 달성하기 위하여 “에필리아: 뇌전증과 사회”는 임상 의사 뿐만 아니라 간호사, 심리학자, 사회사업가, 정책당국, 언론 및 법조계 등 사회 각계각층의 전문가로부터 소중한 의견과 토론을 담을 것이다. 아울러 환자 및 보호자들의 진솔한 경험과 정책적 바람도 원고로 실릴 것이다. 이에 독자들의 많은 관심과 참여를 바란다.

Notes

Conflicts of interest

No potential conflicts of interest relevant to this article was reported.

Author contributions

All work was done by KYJ.

Acknowledgements

None.

References

1. Jung KY. History of Epilepsy. Clinical Epileptology. 3rd ed. Seoul: Panmun Education, 2018:3-4.
2. Yoo JK, Jung KY, Park KW, et al. Familiarity with, understanding of, and attitudes toward epilepsy among people with epilepsy and healthy controls in South Korea. *Epilepsy Behav* 2009; 16:260-267.
3. Kang HG, Lee SD, Lee SA, et al. Epilepsy and Driving Regulation in Korea. *J Korean Neurol Assoc* 2018;36:65-73.
4. Kim HD, Kang HC, Lee SA, Huh K, Lee BI. Changing name of epilepsy in Korea; cerebroelectric disorder (noi-jeon-jeung, 뇌전증): my epilepsy story. *Epilepsia* 2014;55:384-386.
5. Lee SY, Jung KY, Lee IK, et al. Prevalence of treated epilepsy in Korea based on national health insurance data. *J Korean Med Sci* 2012;27:285-290.
6. Lee SY, Chung SE, Kim DW, et al. Estimating the Prevalence of Treated Epilepsy Using Administrative Health Data and Its Validity: ESSENCE Study. *J Clin Neurol* 2016;12:434-440.
7. Lee SA, Yoo HJ, Lee BI. Factors contributing to the stigma of epilepsy. *Seizure* 2005;14:157-163.