뇌전증지원센터: 포괄적인 뇌전증 국가지원체계의 도입

윤지완¹, 박유정¹, 이미선¹, 유지은¹, 서유정¹, 홍승봉^{1,2}

¹보건복지부 지정 뇌전증지원센터

²성균관대학교 의과대학 삼성서울병원 신경과

National Epilepsy Care Center: Comprehensive National Support System for Epilepsy

Ji Wan Yun, BA¹, Yu Jeong Park, MS¹, Mi Seon Lee, RN¹, Ji Eun Yoo, BA¹, Yu Jeong Seo, RN¹,
Seung Bong Hong, MD, PhD^{1,2}

¹National Epilepsy Care Center, Seoul, Korea

²Department of Neurology, Samsung Medical Center, Sungkyunkwan University School of Medicine, Seoul, Korea

Received: August 31, 2021

Accepted: August 31, 2021

Corresponding author:

Ji Wan Yun, BA

Department of Patient Support Team,

National Epilepsy Care Center, 1205

Centerville Asterium Seoul, 372

Hangang-daero, Yongsan-gu, Seoul

04323, Korea

Tel: +82-2-6240-5704

Fax: +82-2-6004-5949

E-mail: nec5775@gmail.com

Seung Bong Hong, MD, PhD

Department of Neurology, Samsung

Medical Center, Sungkyunkwan

University School of Medicine, 81

Irwon-ro, Gangnam-gu, Seoul 06351,

Korea

Tel: +82-2-3410-3592

Fax: +82-2-3410-0052

E-mail: sbhong@skku.edu

The National Epilepsy Care Center (NECC) designated and supported by the Ministry of Health and Welfare, Korea was first established in July 2020 to improve the quality of life of epilepsy patients across the medical and welfare fields in Korea. The NECC provides more direct social services to patients by conducting the projects of creating a treatment environment, supporting research, providing social services, and improving awareness. Counseling and consultation are provided through the first in Asia 'Epilepsy Help Line' 1670-5775, and projects such as educational leaflet and video production, e-learning education, suicide prevention project, self-help group program, volunteer activity, and awareness improvement activity are underway. Epilepsy Help Line and programs are provided with the goal of improving the quality of medical care. Epilepsy foundations in the United States, United Kingdom, and Australia have advanced epilepsy help system ahead of Korea and have established a network of regional help centers, and various patient support programs, donations and fundraising are active. In the future, the NECC will more activate epilepsy surgery and neurostimulation, and it is to be expanded as a level-4 regional epilepsy treatment center project so that epilepsy patients across the country can receive the same level of epilepsy treatment. In addition, social welfare services such as epilepsy education for each subject, public awareness improvement activities, customized welfare information arrangement for epilepsy patients, and community resource development will be gradually expanded.

Keywords: National Epilepsy Care Center; Epilepsy Help Line; Social welfare service

뇌전증지원센터의 시작: 뇌전증 환자 현황부터 센터 설립까지

뇌전증지원센터는 보건복지부 예산 지원으로 한국의 36만 뇌

전증 환자의 치료와 복지를 향상하기 위하여 설립되었다. 뇌전증은 치매, 뇌졸중과 함께 3대 신경계 질환이고, 또한 가장 흔한 중한 신경계 질환이다. 뇌전증은 전체 질환 중 생명을 단축하는 5번째 원인이며, 신경계 질환 중 뇌졸중 다음으로 사망

원인 2위이고, 젊은 사람들의 사망 원인 1위이다.¹ 뇌전증 환자는 일반인에 비하여 낙상, 식사, 급사율이 10배 높고, 20-45 세 사이 뇌전증 환자들의 돌연사 위험은 일반인보다 27배 높다.² 국내에서 매년 약 2만 명의 새로운 뇌전증 환자들이 발생하고 있다(Table 1). 또한 뇌전증은 0세부터 100세까지 국민의 모든 연령층이 앓을 수 있는 질환으로 국가의 관심과 지원이 꼭 필요하다. 그럼에도 불구하고 뇌전증은 치매, 뇌졸중에 비하여 국가의 체계적인 지원을 거의 받지 못했고, 치매안심센터는 전국에 256개가 있는 반면 뇌전증지원센터는 전무했다. 또한 미국, 유럽, 일본, 중국, 대만 등에서 오래전부터 뇌전증 진단에 사용되고 있는 뇌자도(magnetoencephalography)와 최신 뇌전증 수술을 시행하는 데 필요한 수술 로봇이 국내에는 도입되지 못했다.

이러한 열악한 뇌전증 치료와 관리 환경을 개선하고 뇌전증에 대한 편견과 차별을 극복하기 위해 대한뇌전증학회는 2018년에 뇌전증편견대책위원회를 발족하였고, 그해 6월에 국회의원회관에서 오세훈 국회의원의 주재로 대한뇌전증학회, 보건복지부 질병정책과가 모여 뇌전증 관리와 지원을 위한 정책간담회를 하였는데 이것이 뇌전증지원센터 사업 계획의 시초가 되었다. 그 후 2019년 2월 국회의원회관 대강당에서 열린 세계 뇌전증의 날 행사에 참석한 많은 국회의원들은 홍승봉 편견대책위원장의 개회 연설을 통하여 뇌전증의 현황과 국가 차원의 관리 및 지원이 꼭 필요함을 알게 되었고, 뇌전증 환자들에 대한 적극적인 지원을 약속하였다. 그 후 대한뇌전증학회 편견대책위원회와 보건복지부 질병정책과의 적극적인 협조를 통하여 역사상 처음으로 뇌전증 지원센터 운영 예산이 국회에서 편성되었다. 이로써 보건복지부 공고 제2020-118호 「뇌전증지원센터 운영 사업」에 근거하여 2020년 5월에 뇌전증지원센터 운영사업 수행기관으로 삼성서울병원(센터장 홍승봉)이 선정되었으며, 같은 해 7월 3일에 전국의 뇌전증 환자들과 뇌전증 전문가들이 쉽게 접근할 수 있도록 서울역 부근 센트레빌 아스테리움 서울 A동 1205호에 뇌전증지원센터를 개소하였다(Fig. 1).

의료와 복지를 아우르는 센터 사업: 사업목표 및 수행현황

센터의 사업은 크게 (1) 의료정보 제공 및 의료 상담, (2) ROSA 수술 로봇 도입 및 뇌전증 수술의 활성화, (3) 뇌자도 도입, 뇌자도 검사 예약 및 운영, (4) 복지 상담 및 지원, (5) 정책 개발, (6) 인식 개선 활동 등으로, 전국 뇌전증 환자에 대한 최선의 의료 및 복지 지원을 도모한다.

사업의 목표는 (1) 난치성 뇌전증 전문 의료진 양성, (2) 뇌자도 및 ROSA 수술 로봇 등 첨단 장비 도입을 통한 선진국형 뇌전증 치료 환경 조성, (3) 뇌전증 registry 연구, (4) 뇌전증 도움전화를 통한 의료 및 복지 관련 뇌전증 상담과 사회 서비스 제공, (5) 인식 개선 홍보활동이다. 뇌자도는 2022년에 국내에 도입할 예정으로, 도입 후 전국의 뇌전증 환자들이 원활하게 뇌자도 검사를 받고 전국의 뇌전증 전문의와 연구자들이 뇌자도를 적극 활용할 수 있도록 뇌전증지원센터가 운영할 계획이다. 2021년 4월에는 ROSA 뇌전증 수술 로봇을 도입하여, 이를 통해 국내 최초로 고주파 절제술을 성공적으로 시행하였다. 로봇 수술의 성공률을 최

Fig. 1. Opening ceremony of National Epilepsy Care Center.

Table 1. Annual prevalence and incidence of epilepsy (prescribing seizure medicines under diagnosis of epilepsy or convulsions)

Year	No. of patients	Prevalence (/1,000 persons)	No. of incidence	Incidence rate (/1,000 persons)
2009	225,556	4.53	43,015	0.87
2010	269,076	5.33	59,997	1.19
2011	277,104	5.46	58,554	1.16
2012	289,541	5.68	60,313	1.19
2013	302,879	5.92	62,082	1.22
2014	311,874	6.08	62,560	1.23
2015	315,236	6.12	60,735	1.19
2016	328,541	6.36	62,398	1.21
2017	347,411	6.71	68,358	1.33

대한 높이기 위해 뇌전증 로봇 수술의 세계적 권위자인 프랑스 Kahane 교수, 이탈리아 Stefano 교수와 매달 원격 화상회의를 진행하였다.

뇌전증지원센터의 사회 서비스: 뇌전증지원센터 사업의 차별점

뇌전증지원센터의 사회 서비스는 우리나라 최초로 뇌전증 도움전화(help line)을 구축했다. 뇌전증지원센터 사업은 전문가 좌담회(Focus Group Interview)의 결과를 중심으로 개발되었는데, 2020년 1차연도 사업 당시 2030 젊은 세대 환자의 경험담과 욕구를 인터뷰하였고, 이를 바탕으로 뇌전증 전문의, 사회복지학과 교수, 중학교 보건교사, 뇌전증 환자를 자녀로 둔 중학교 담임교사, 한국장애인고용공단 일자리 담당자, 고등학교 사회복지사, 가족 상담 전문 임상심리사 등 각 분야 전문가와의 간담회를 통해 차년도 사업을 계획하여 대상 경험 중심의 사업으로 발전시켰다. 현재 진행 중인 사업은 다음과 같다.

1. 뇌전증 도움전화, 1670-5775

뇌전증 도움전화는 미국의 Epilepsy Help-line과 호주의 Epilepsy Nurse Line을 벤치마킹하여 2020년 8월부터 국내 처음으로 시작하였다. 전국의 뇌전증 환자들이 언제든지 전화 또는 방문 상담을 할 수 있는 '뇌전증 도움전화(1670-5775)' 시스템을 구축하여 평일 오전 9시부터 오후 5시까지(주말·공휴일 제외) 운영하고 있는데, 소아 및 성인 뇌전증 전문 교수와 간호사, 의료 사회복지사가 상담을 제공한다. 의료 분야 상담 내용으로는 뇌전증 기본

지식, 일상생활에서의 주의사항, 발작 시 응급대처법, 항뇌전증약, 뇌전증 치료, 병·의원 안내 등으로, 환자와 보호자에게 올바른 뇌전증 지식과 정확한 정보를 제공하기 위해 노력하고 있다. 복지 분야에서는 뇌전증과 관련된 장애 등록 및 산정 특례 등 국가 지원과 기타 민간 복지 서비스 정보를 제공한다. 뇌전증 환자가 가정, 학교, 직장에서 겪는 편견과 차별로 인한 문제를 상담하고 법률 자문 서비스를 제공하며, 우울, 불안, 자살생각 등 정서적인 문제에 대한 상담과 지원도 함께 하고 있다.

이에, 많은 뇌전증 환자와 보호자가 전문적인 상담을 무료로 받을 수 있는 시스템에 대하여 매우 높은 만족도를 보이고 있으며, 뇌전증 도움전화 상담 건수는 매달 증가하는 추세이다. 2020년 8월 도움전화를 시작한 이래로 2021년 2차연도 사업 수행 기간까지 전화, 카카오톡 채널, 이메일을 통해 월 평균 235건 이상의 상담이 시행되고 있다(Figs. 2, 3). 그러나, 아직도 환자들에게 널리 알려지지 않아 Fig. 4와 같이 서울 외 많은 지역의 환자들이 이용하지 못하고 있으므로 뇌전증 도움전화에 대한 전국 병원 뇌전증 전문의들의 적극적인 협조가 필요하다.

2. 뇌전증 교육 리플렛 제작

환자와 보호자, 학교 보건교사, 각종 시설의 전문가에게 올바른 뇌전증 지식을 전달하여 뇌전증 환자들이 최선의 치료를 받고, 안전사고를 예방하며, 정상적인 학교 및 사회생활을 할 수 있도록 하기 위하여 뇌전증 교육 리플렛을 제작하였다. 2020년에는 '(1) 뇌전증이란 무엇인가, (2) 누가 뇌전증에 걸리나요, (3) 발작 조절과 유발요인 관리, (4) 안전한 일상생활, (5) 안전한 신체활동, (6) 뇌전증 환자의 건강 관리, (7) 뇌전증과 임신, (8) 뇌전증

Fig. 2. The number of monthly counseling sessions for epilepsy.

Fig. 3. The number of counseling type for epilepsy. MEG, magnetoencephalography.

Fig. 4. The number of counseling rate by region for epilepsy from August 2020 to December 2021.

과 운전'이라는 총 8가지의 주제로 리플렛을 제작하여, 대한뇌전증학회 회원, 전국 초등학교 및 특수학교 등과 신청한 환자에게 직접 배포하였다(Fig. 5). 2021년부터 '의료 파트'는 '(1) 뇌전증 환자의 돌연사(sudden unexpected death in epilepsy, SUDEP), (2) 발작과 뇌전증 치료를 위한 식이요법, (3) 뇌전증 환자의 수면 관리, (4) 뇌전증 환자와 보호자를 위한 스트레스 관리, (5) 뇌전증 환자의 바람직한 사회생활' 등 총 5종의 리플렛을, '복지 파

트'는 뇌전증 학생과 교사를 위한 지침서로 '(1) 뇌전증과 학교 이야기: 일상편, (2) 뇌전증과 학교 이야기: 학습편, 3) 뇌전증과 학교 이야기: 심리편, (4) 뇌전증과 학교 이야기: 특별한 날' 등 총 4종의 리플렛을 제작 진행 중이다.

3. 뇌전증 스마트 스쿨 e-learning 교육

전국 초등학교 교사(보건교사 포함), 학교 사회복지사, 응급구조

Fig. 5. Epilepsy education leaflet.

사 등 전문가뿐만 아니라 뇌전증에 대해 알고 싶어 하는 일반 대상자들에게 뇌전증에 관한 의료적 지식, 학교생활에 미치는 영향 및 대책 등에 관한 교육을 제공하고 정보 접근이 용이하도록 뇌전증 스마트 스쿨 플랫폼을 구축하였다. 뇌전증의 이해와 학교생활 적응 방법, 응급대처법을 주제로 교육 영상을 제작하여 홈페이지(<https://elearning.nec5775.or.kr/>)를 통해 제공하고 있다.³

4. 자살 예방 사업

뇌전증 환자의 높은 우울감과 높은 자살 경향성에 대한 적극적인 개입을 위하여 자살 예방 사업을 진행한다. 뇌전증 도움전화 상담을 받는 환자 중 정서 문제 또는 심리적 어려움을 호소하는 환자를 대상으로 Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9) 우울척도 및 MINI PLUS 자살 경향성 척도를 평가하여 자살 고위험군 환자를 스크리닝하고 사후관리 상담을 제공하며, 필요 시 지역사회 정신건강복지센터로 연계한다(Fig. 6). 사후관리 상담 프로그램은 전화상담 환경에 맞춰 임상심리사와 함께 4회기 인지행동치료(cognitive and behavioral therapies) 프로그램을 개발하였다. 현재 뇌전증지원센터 홈페이지에서도, 소아, 청소년, 성인 연령별 정신건강 자가진단(PHQ-9 우울척도)이 가능하도록 환자 또는 보호자가 자가검사 후 센터를 통해 상담을 받거나 적절히 대처할 수 있는 가이드를 제공하고 있다.

5. 자조 모임 프로그램

뇌전증 환자와 보호자의 삶의 질을 향상을 위해 구조화된 자조 모임 프로그램을 비대면으로 진행한다. 환자 자조 모임은 20대, 30대 환자 최대 6명을 대상으로 자아존중감과 삶의 질 향상을 위해 2021년 4월 첫 모임을 시작하여 총 8회기의 프로그램을 진행했다. 보호자 자조 모임은 환자 보호자의 스트레스 해소를 목적으로 총 5회기의 프로그램을 진행했다. 2021년 12월 3일에는 자조 모임 연말 통합 송년회를 통해 환자와 보호자 자조 모임원이 만남을 가져 소회를 나누고 프로그램을 평가하는 자리를 마련하였다. 2022년에도 더 많은 뇌전증 환자 간의 교류와 지지체계 형성을 돕기 위해 자조 모임 프로그램을 지속 운영할 예정이다.

6. 자원봉사활동

뇌전증 환자 또는 뇌전증에 관심 있는 사람에게 자원봉사활동의 기회를 제공한다. 뇌전증에 대한 올바른 이해와 인식 개선을 도모하고 적극적인 사회활동을 할 수 있도록 사회적으로 고립된 뇌전증 환자에게 사회참여의 장을 제공하여 센터 업무 보조, 번역 봉사, 단순 문서작업 등의 자원봉사 활동에 참여하도록 유도하고 있다.

7. 인식 개선 홍보활동

뇌전증을 바로 알리기 위해 포스터, 명함, 홍보물품을 제작하였고, 라디오 광고, 인터넷 뉴스, 전광판 홍보, SNS 채널 개설 등을 진행하였다(Fig. 7). 포스터 총 3종(뇌전증 도움전화, 뇌전증 경련 응급대처법, 뇌전증 바로알기 캠페인)은 총 1만 3천 부 이상, 홍보 명함은 총 17만 부 이상을 전국에 있는 대한뇌전증학회 회원, 초등학교 및 특수학교에 배포하였다. 또한 뇌전증지원센터 홈페이지, 인스타그램, 카카오톡 채널, 유튜브 채널을 개설하여, 뇌전증 환자와 가족들이 뇌전증지원센터가 제공하는 다양한 채널을 통해 의료 및 복지 서비스를 이용하고 있다. 그 외 뇌전증 인식 개선을 위한 캐치프레이즈 및 희망 이야기 사례 수기 공모전을 진행하였다.

8. 뇌전증, 우울증 극복을 위한 힐링 음악회

뇌전증지원센터와 한국리스트협회는 전국의 뇌전증 환우들과 우울증을 가지고 있는 국민들을 위하여 2021년 7월 14일에 예술의전당 앞 코스모스 아트홀에서 7명의 피아니스트들이 독주와 2인, 3인, 4인, 6인 연주로 이루어진 힐링 음악회를 개최하였다. 많은 뇌전증 환우와 가족들이 실시간으로 접속하여 즐거운 시간을 보냈으며, 음악회가 끝난 후에도 관심이 이어져 현재까지 총 1,700여 명이 음악회를 감상하였다. 유튜브 검색창에 “뇌전증, 우울증 힐링음악회”를 입력하면 언제든지 감상할 수 있다. 뇌전증 힐링 음악회는 매년 1, 2회 개최하여 뇌전증 환우, 가족들에게 즐거움과 희망을 줄 예정이다.

이와 같이 뇌전증지원센터에서는 환자 중심의 다양한 사회 서비스 프로그램을 운영하고 있으며, 향후에는 학령기/아동기/청소년기 뇌전증 환자 부모를 위한 교육, 장애인 시설 사회복지 종사자 교육, 전국 사회복지 서비스 정리 등으로 이어가면서 뇌전증 환자를 일상에서 돌보고 관리하는 실체적 프로그램과 사업을 운영할 계획이다.

9. 뇌전증지원센터 심포지엄

1) 제1회 뇌전증지원센터 정책 심포지엄(2021년 5월 28일)

2021년 5월 28일 ‘뇌전증 환자의 건강권 확보를 위한 방안’을 주제로 제1회 뇌전증지원센터 정책 심포지엄을 온라인으로 개최하였다(Fig. 8). 보건복지부의 한상균 질병정책과장, 문제숙 사무

Fig. 6. Depression and suicide prevention protocol. PHQ, Patient Health Questionnaire; MINI, Mini-International Neuropsychiatric Interview; CBT, cognitive behavioral therapy.

뇌전증 도움전화 1670-5775

의료분야 상담: 뇌전증 치료, 약물 관련 질문, 응급 조치 및 안전 장치, 최신 뇌전증 검사, 뇌전증 수술 정보, 뇌전증 돌연사(SUDEP), 기타 문의사항

복지분야 상담: 학교, 직장 차별 문제, 심리적인 문제 (우울, 불안, 자살), 온전, 사보형, 장애, 의료비 지원 연계, 장애 시설 정보

카카오톡 채널 추가: 1. 위계 관련 문의사항 -> 뇌전증지원센터 -> 채널 추가, 2. 뇌전증 관련 문의사항 -> QR 코드 스캔 -> 채널 추가

nec5775@gmail.com

서울특별시 용산구 한강대로 372 세트레빌 아스타리움 서울 A동 1205호

오전 9시 - 오후 5시 (주말·공휴일 제외)

이메일 문의·카카오톡 문의·방문 상담 가능

"뇌전증" 바로 알기 캠페인

뇌전증이란? 뇌전증, 뇌졸중, 뇌종양 등 여러가지 원인으로 뇌신경세포가 일시적으로 흥분하여 다양한 증상을 보이는 뇌질환입니다

가족, 형제, 친구, 누구나 알릴 수 있습니다

약물치료와 수술로 완치가 가능합니다

유전되지 않고, 정신의 문제도 아닙니다

학교·직장 생활을 정상적으로 할 수 있습니다

결혼과 출산이 가능합니다

뇌전증 도움전화 1670-5775

뇌전증 인식개선 캐치프레이즈 공모전

공모기간: 2020년 10월 19일 (월) ~ 10월 30일 (금)

공모주제: 뇌전증에 대한 편견과 차별을 해소하는 인식개선 홍보문구 (예시) 용기있는 내일을 함께하기, 심사가준: 독창성 / 전달성 / 간결성

접수방법: 접수 링크: <http://naver.me/xJnFWTFX>, 이메일(nec5775@gmail.com) 또는 카카오톡 채널(뇌전증지원센터), *이메일 또는 카카오톡 접수시 상담과 연락처를 함께 남겨주세요!

시상내역:

구분	인원	시상내역
최우수상	1명	50만원 상당 상품권
우수상	1명	30만원 상당 상품권
장려상	4명	5만원 상당 상품권

공모결과: 2020년 11월 13일(화) 홈페이지 공지 및 개별 통지, *홈페이지 주소: www.nec5775.or.kr

안내사항: 1인당 1건 응모 가능함, 수상작의 저작권 및 사용권은 뇌전증지원센터에 귀속 (당첨 홈페이지 및 홍보 활동 등에 활용 가능), 응모작이 중복될 경우 먼저 접수한 사람에게 우선순위가 부여

문의사항: 1670-5775

뇌전증 경련이 발생했을 때 응급 대처법

안전하게 주변의 위험한 물건을 치워 주세요!

옆으로 의식이 없을 경우 옆으로 돌아 놓혀 주세요! (기도가 막히지 않도록 발로 누르고 머리 밑에 부드러운 물건을 받쳐주세요)

함께 경련이 멈추고 완전히 깨 때까지 곁에 머물러 주세요!

119에 신고해야 하는 경우: 경련이 5분 이상 지속될 때, 경련이 일어나 부상을 당했을 때, 한계 상태로 회복되지 않을 때, 물 속에서 경련이 발생했을 때, 호흡 곤란을 보일 때

몸을 압박하지 마세요

입 안에 아무 것도 넣지 마세요

"뜻밖의 도움이 누군가의 생명을 지킬 수 있습니다"

뇌전증지원센터 1670-5775

뇌전증 환우 희망 이야기 사례수기 공모전

공모기간: 2020년 12월 9일(수) ~ 12월 20일(일)

공모주제: 뇌전증으로 진단 받은 이후 힘든 시간을 이겨내고, 치료와 일상생활에 잘 적응하며 삶을 살아가는 환자 또는 가족의 경험 이야기, 뇌전증에 안전치되어 약물 치료를 중단하고 재발되지 않은 희망 사례, *심사가준: 담은 뇌전증 환우들에게 힘과 용원이 되는 실제 사례

접수방법: 네이버폼(<http://naver.me/xj7ZoR1>) 접수, 한글 또는 word 파일 첨부(1장 이상 2장 이하 분량)

시상내역: 총 10명에게 각 20만원 상당의 상품권 증정

공모결과: 2020년 12월 22일(화) 홈페이지 및 개별 공지, *작성 용이 수에 따라 수상작 발표일 변동 가능

안내사항: 1인당 수기 1건 응모 가능함(다수작품 제출 불가), 수상작의 저작권은 공모자에게 있으나 연결한 개인정보는 작성 후 인식개선활동을 비롯한 대외홍보, 홍보물 제작, 방송, 전시 및 배포 등을 할 수 있는 권리를 뇌전증지원센터에 허락함, *표절 또는 제3자 저작권 침해의 경우 시상에서 제외됨, 시상 이후라도 위반사항이 밝혀질 경우 선정 취소되어 시상금을 반환하는 등 법적책임을 다해야 함

문의사항: 1670-5775

Fig. 7. Promotion of National Epilepsy Care Center and awareness improvement poster and business card.

Fig. 8. The 1st Epilepsy Support Center Policy Symposium.

관, 유채원 주무관, 뇌전증지원센터의 홍승봉 센터장, 송흥기 교수(강동성심병원 신경과), 신동진 교수(가천의대 신경과), 박유정 실장(환자지원팀) 등을 비롯하여 정의당 심상정 의원과 대한뇌전증학회 김기중 이사장, 그리고 학교 교사들과 환자 모임 대표 등이 참석한 가운데 진행됐다. Session 1에서는 우리나라 뇌전증 환자의 현주소를, Session 2에서는 뇌전증에 대한 보건·복지·교육 문제점과 대안을, Session 3에서는 뇌전증 환자의 건강권 확보를 위한 방안을 다루며 국가 차원의 관심 증대와 지원체계 확립에 대한 필요성에 대해 토의하였다. 이날 심포지엄에는 약 200명의 환자 및 보호자가 온라인으로 함께 참여하였으며, 만족도 조사에서 82%의 환자가 추후 심포지엄에도 참여하고자 하는 의사를 보이며 높은 만족도를 보였다.

2) 제2회 뇌전증지원센터 심포지엄(2021년 11월 26일)

2021년 11월 26일에는 뇌전증의 이해를 돕는 최신 의학 정보와 우리나라 뇌전증에 대한 보건, 복지, 교육현장의 현주소와 대안, 뇌전증 환자의 돌봄과 서비스 활성화 방안을 모색하기 위하여 제2회 뇌전증지원센터 심포지엄을 온라인으로 개최하였다. 김민석 보건복지위원장과 김기중 대한뇌전증학회 이사장, 한상균 질병정책과장의 축사를 시작으로 가천대 길병원 신경과 신동진 교수가 Session 1의 좌장을 맡아 진행하였으며, 뇌전증 도움전화와 복지 서비스 현황, 뇌전증 약물치료 및 신경자극술에 대해 강의하였다. 서울대병원 신경과 정기영 교수가 좌장을 맡은 Session 2에서는 난치성 뇌전증 수술과 뇌자도에 대해 각각 홍승봉 센터장과 세브란스병원 신경과 장원석 교수가 강의를 진행하였다. 100여 명의 참여자가 실시간으로 심포지엄에 참여하여 강의를 듣고 질의응답을 하며 궁금증을 해결하는 시간을 가졌다.

선진국 뇌전증 지원 벤치마킹: 해외 뇌전증 센터 사례 및 현황

국내의 뇌전증지원센터와 같은 역할을 하는 국외의 비영리 뇌전증 센터들은 그 역사나 네트워크, 서비스 제공 등 다양한 측면에서 크게 앞서가고 있다.

미국은 340만 명의 많은 뇌전증 환자가 있는 만큼 뇌전증 지원이 활발히 진행되고 있다. Epilepsy Foundation은 1968년에 설립되어 50년 이상의 역사를 가지고 50여 개의 전국적 지역 네트워크를 통해 뇌전증 서비스를 제공하고 있다. 미국 전역의 각 지역 재단에서 환자와 가족을 위해 학교, 응급 서비스, 지방자치단체 교육 및 홍보활동을 진행한다. 뇌전증 교육과 인식 개선을 위해 웹 사이트(<https://www.epilepsy.com>)를 통하여 세계에서 가장 큰 온라인 교육 및 커뮤니티 포털을 운영하고 있는데, 연간 1,900만 명 이상의 전 세계 방문객이 방문한다. 또한 뇌전증 옹호를 위해 홈페이지를 통해 본인이 거주 중인 주에 언제 뇌전증 지원 법안이 투표에 부쳐지거나 법으로 제정될지에 대해 확인하고 소통할 수 있다. Charity Navigator (비영리 단체의 재정, 책임성 및 투명성 등 상태 평가)에서 4성급을 받았으며 이는 기부자들이 이 자선단체에 “자신있게 기부”할 수 있는 상태를 말한다. 그 외에도 SUDEP 환자와 가족에 대한 사별 지원 등을 위한 SUDEP 연구소, 환자의 삶의 질 향상을 위한 웰니스 연구소, 희귀질환 뇌전증 연구를 위한 희귀 뇌전증 네트워크, 캠프 등 다양한 뇌전증 프로그램을 운영하고 있다.²⁾

영국은 2016년 기준 36만 명의 뇌전증 환자가 있는데, 1950년에 설립된 Epilepsy Action 홈페이지를 통해 영국 전역의 뇌전증 의료 및 보건 서비스와 병원 데이터 및 유병률 등의 세부 통계를 확인할 수 있도록 마련하고 있다. 의사, 간호사, 사회복지사 등이 전문지원팀으로 구성되어 서비스를 제공한다. 5년 이상의 임상 실무 경험이 있는 뇌전증 전문 간호사가 환자와 가족에게 자가관리와 교육을 제공하고, 사회복지사가 뇌전증 환자 지원 및 관리와 교육, 돌봄 업무 등을 함께 제공한다. 뇌전증 인식 훈련과 미다졸람 투여 훈련을 받은 요양원 의료전문가가 미다졸람을 줄 수 있도록 교육하고 있으며 뇌전증 환자 지원과 돌봄을 위한 기술과 지식에 대한 유료 온라인 교육을 진행한다. 또한 산부인과 의사용 임신부 toolkit가 제작되어 뇌전증 임신부를 적절히 관리하고 위험을 조기에 확인할 수 있도록 되어있다.⁴⁾

호주는 25만 명 이상의 뇌전증 환자들이 있으며, 1952년에 창립된 호주의 Epilepsy Action Australia은 뇌전증 교육 간호사가 전화, 인터넷, 원격회의 및 커뮤니티를 통해 교육과 서비스를 제공한다. 주 7일, 오전 9시부터 오후 5시까지 상담이 가능하다. 기부가 가능한데, 후원자가 독특한 아이디어로 직접 모금 페이지를 만들어 생일과 같은 기념일에 선물 대신 기부를 요청하여 모금을 시작할 수 있고, 하이킹, 마라톤 등의 스포츠를 통한 기부, 차 한

잔을 하며 하는 E-tea 기부 등 활동적이고 역동적인 기부가 가능하다. 뇌전증 환자이거나 뇌전증 환자의 가족인 후원자들과 더불어 자금 지원 신탁, 재단, 기업 및 정부 부서를 함께 공표하여 기부에 대한 감사를 표현하고 있다.⁵

이처럼 잘 마련된 해외 선진국의 뇌전증 지원 사업과 프로그램을 벤치마킹하여, 향후 국내의 뇌전증지원센터도 기부와 모금이 가능하도록 하여 프로그램 운영 예산을 확대하고 지역별 거점 뇌전증 센터를 설립하여 양질의 서비스를 제공할 수 있어야 한다. 뇌자도와 ROSA 수술 로봇을 국내에 도입한 것은 긍정적이거나, 검사와 수술이 확대되더라도 경제적 부담감으로 인해 치료를 포기하는 의료 복지의 사각지대에 놓인 환자들을 위해 의료비 지원이 가능케 되어야 할 것이다. 현재 국내 유일의 뇌전증지원센터는 앞으로 선진국 뇌전증 센터와 같이 전국적 네트워크를 형성하여 뇌전증 지원의 지역 격차와 한계를 해소해야 하며, SUDEP, 임신부, 난치성 뇌전증 등 특정 환자군에 대한 개별 프로그램의 개발도 필요할 것이다. 국내 뇌전증 환자에 대한 활발한 역학 연구를 함께 진행하여 지역별, 진단별, 연령별 등 다양한 최신 뇌전증 통계를 홈페이지를 통해 쉽게 확인할 수 있도록 하고 지속적인 뇌전증 추적관리가 이뤄져야 한다.

뇌전증지원센터가 나아가야 할 길

뇌전증지원센터는 우리나라의 뇌전증 환자들이 전국 어디서나 미국과 같은 선진국형 최신 치료와 사회복지 지원을 받을 수 있도록 하고, 가정, 학교, 직장, 사회에서 뇌전증에 대한 편견과 차별이 없어지는 순간까지 국가관리 시스템을 구축하고 개선해 나갈 것이다. 향후에는 환자의 부모, 장애인 복지시설 종사자, 그리고 기업 등을 대상으로 하는 교육을 통해 뇌전증 환자를 일상에서 돌보는 실제적 적용 방법을 교육할 예정이다. 아울러 뇌전증 환자에 대한 맞춤형 통합 사회 서비스 제공을 위한 지역 사회복지 자원 정리를 통해 환자의 삶의 질 향상을 적극적으로 도모할 계획이다. 약물 난치성 뇌전증 환자들을 위하여 뇌전증 수술의 활성화가 필요하며, 치매와 같이 뇌전증도 국가 책임제가 필요하다. 또한 지역 거점 뇌전증 센터 사업으로 전국 어디에서나 같은 수준의 뇌전증 치료와 복지 서비스를 제공받을 수 있도록 해야 한다.

Notes

Conflicts of interest

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

Funding

None.

Acknowledgements

This study was supported by a national budget for National Epilepsy Care Center project provided by the Ministry of Health and Welfare, Korea.

Author contributions

All work was done by co-work of Yun JW, Park YJ, Lee MS, Yoo JE, Seo YJ, and Hong SB.

References

1. Mclean B, Shankar R, Hanna J, Jory C, Newman C. Sudden unexpected death in epilepsy: measures to reduce risk. *Pract Neurol* 2017;17:13-20.
2. Devinsky O, Hesdorffer DC, Thurman DJ, Lhatoo S, Richerson G. Sudden unexpected death in epilepsy: epidemiology, mechanisms, and prevention. *Lancet Neurol* 2016;15:1075-1088.
3. National Epilepsy Care Center. E-learning education curriculum of National Epilepsy Care Center [Internet]. Seoul: National Epilepsy Care Center; c2022 [cited 2021 Aug 31]. Available from: <https://elearning.nec5775.or.kr/education/>.
4. Epilepsy Foundation. Financial information [Internet]. Bowie (MD): Epilepsy Foundation, c2020 [cited 2021 August 20]. Available from: <https://www.epilepsy.com/about-us/about-foundation/financial-information>.
5. Epilepsy Action Australia. Make a donation [Internet]. North Ryde (NSW): Epilepsy Action Australia, c2020 [cited 2021 August 20]. Available from: <https://www.epilepsy.org.au/donate/make-a-donation/>.