모야모야병

MOYAMOYA DISEASE

| 주관 |

서울대학교 어린이병원 소아청소년 뇌신경센터

소아청소년 뇌신경계 희귀질환 집중연구센터

| 후원 |

현대차 정몽구 재단

서울대학교 어린이병원 후원회

모야모야병

MOYAMOYA DISEASE

| 주관 |

서울대학교 어린이병원 소아청소년 뇌신경센터

소아청소년 뇌신경계 희귀질환 집중연구센터

| 후원 |

현대차 정몽구 재단

서울대학교 어린이병원 후원회

Contents

03 모야모야병은 어떤 병인가요?

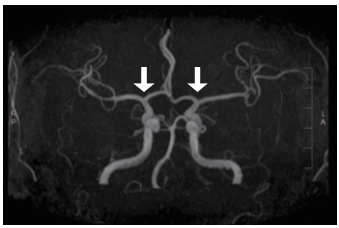
21 모야모야병 관련 Q & A

23 서울대학교 어린이병원 감성센터

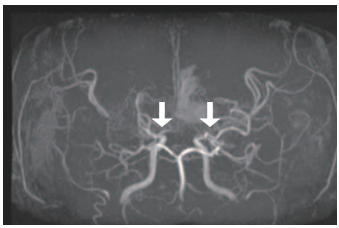
01 | 모야모야병은 어떤 병인가요?

●● 모야모야병이 무엇인가요?

· 모야모야병(Moyamoya disease)은 특별한 원인 없이 대뇌에 혈액을 공급하는 안쪽 목동맥 가지치는 부위의 혈관이 서서히 좁아져 막히는 병입니다.



A. 정상 목동맥 혈관



B. 모야모야병 환아의 목동맥 혈관

· 혈관이 좁아지거나 막혀 허혈이 진행하면 그에 대한 반응으로 뇌기저부에 이상혈관이 형성되는데 이러한 이상혈관의 모양이 마치 연기가 피어오르는 모양처럼 보여서 붙여진 병명입니다. '모야모야'는 일본어로 '연기가 뿌옇게 피어오르는 모양' 이라는 뜻으로, 처음 병을 발견하고 보고한 의사가 일본인이어서 '모야모야병'이라는 병명이 붙여졌습니다.

· 대부분 양측성으로 생기며 일부에서 일측성으로 시작되기도 합니다. 일측성 모야모야병의 경우 30~40% 정도에서 양측성으로 진행하게 됩니다.

· 정확한 원인은 알려져 있지 않습니다.

01. 모야모야병이 무엇인가요?

원인

· 지금까지 발병 원인으로 유전적 이상, 자가면역 및 혈관의 물리적 손상 등 여러 가설이 제시되고 있으나 아직은 명확히 규명되지 못하였습니다.

· 가족성 모야모야병 환자에 대한 연구 결과, 염색체 3번, 8번, 17번 등의 위치에서 발견된 유전자가 병의 원인과 관련 있을 것으로 추정되고 있지만 특정 원인유전자를 찾지는 못하고 있습니다.

· 최근 들어 모야모야병의 원인으로 염색체 17번의 RNF213 유전자의 단일염기 다형성이 제시된바 있어 국내 연구자를 비롯하여 많은 연구자들이 관심을 가지고 연구를 진행하고 있습니다.

· 이외에도 혈관생성과 관련된 새로운 유전자, 단백질과 세포에 대한 연구가 활발하게 진행되고 있습니다.

· 모야모야병은 대부분의 경우 그 원인을 알 수 없지만, 감염, 혈관염, 자가 면역 질환, 다운증후군, 신경섬유종증, 뇌종양에 대한 방사선 치료 등이 원인이 되어 이차적으로 발병하는 경우도 있어 이 경우는 모야모야 증후군(Moyamoya syndrome)이라고 따로 분류하기도 합니다. 즉 모야모야병은 특별한 원인이 없이 대뇌동맥이 좁아지는 경우이고, 모야모야 증후군은 대뇌동맥의 협착을 일으킬 수 있는 다른 원인 질환이 동반된 경우라고 할 수 있습니다.

역학

· 한국, 일본 등 동북아시아에서 호발하고 유럽과 미대륙에는 드뭅니다.

· 우리나라에서는 대규모 역학 조사가 되지 않아 정확한 발생률과 유병률을 알 수 없지만 대략 10만명당 1명 정도가 발병하는 것으로 추정됩니다.

· 모야모야병은 우리나라에서 어린이 뇌졸중의 가장 흔한 원인입니다.

· 자주 발생하는 연령은 만 5세 전후의 어린이와 30~40세의 성인 연령이며 남녀 성비는 1 : 1.8로 여자의 발병비율이 조금 높은 편입니다.

· 환자의 10~15%에서 부모 또는 형제에서 같이 발병한 경우가 있으므로 유사한 증상이 있을 때는 전문의 선생님과 상의할 필요가 있습니다.

01. 모야모야병이 무엇인가요?

●● 증상

1) 일과성 뇌허혈 발작

· 어린이 모야모야병에서는 뇌허혈에 의한 증상이 두드러집니다(50~60%).
· 뇌허혈 중 가장 흔한 경우는 일과성 뇌허혈 발작입니다. 일과성 뇌허혈 발작은 수분 또는 수시간 동안 한쪽 또는 양쪽의 운동마비, 감각 이상, 언어장애, 시야장애 등으로 나타납니다.
· 특히 뜨겁고 매운 음식을 먹은 후, 심한 운동 후, 관악기나 풍선을 불었을 때, 심하게 울고 난 후 이러한 증상이 나타날 수 있습니다.
· 이는 과호흡에 의해 동맥혈 탄산가스 분압(PaCO2)이 감소함에 따라 뇌혈류량이 줄어들어 발생하는 것으로 알려져 있습니다.

2) 뇌경색

· 뇌허혈이 뇌경색으로 진행하는 경우 고착화된 운동마비, 감각 이상, 언어장애, 시야장애 또는 의식저하 등의 심각한 신경학적 장애를 동반할 수 있습니다.
· 모야모야병 어린이의 40% 정도에서 동반됩니다.
· 특히 3세 이하의 어린이는 병의 진행 양상이 빨라 뇌경색이 더 흔하게 발생할 수 있어 적극적인 치료가 필요하며, 뇌경색이 발생하여 진행하는 경우 예후가 매우 좋지 않을 수 있습니다.

3) 뇌출혈

· 성인의 65%, 어린이의 5% 미만에서 나타나며 성인과 비교하였을 때 어린이에서는 상대적으로 덜 발생합니다.
· 뇌출혈은 여성에서의 발생 정도가 더 높습니다.
· 유약한 측부순환 혈관, 미세 동맥류 또는 동반된 다른 혈관기형의 파열이 그 원인으로 생각됩니다.
· 성인은 어린이에 비해 모야모야병 자체의 진행이 느리고 비교적

안정적인 것으로 알려져 있으나 뇌출혈이 발생할 경우 예후가 나쁠 수 있습니다.

4) 두통

· 아침에 심하며 구역과 구토를 동반하기도 합니다.
· 일상적인 생활이 어려울 정도로 심한 경우도 흔합니다.
· 휴식을 취하면 좋아지는 양상이 되풀이 됩니다.
· 모야모야병 어린이의 33% 정도에서 두통을 호소합니다.

5) 기타 증상

· 그 외에 경련, 불수의적 이상운동, 감각 저림 등의 일반적인 신경학적 증상을 보이는 경우도 있습니다.

6) 대뇌동맥 영역에 따른 증상과 빈도

대뇌동맥 영역	특징적인 증상	빈도 (%)
중대뇌동맥	운동–감각이상, 언어장애	95
전대뇌동맥	하지위약, 요실금	59
후대뇌동맥	시각장애, 두통	18

01. 모야모야병이 무엇인가요?

●● 진단을 위한 검사

1) 병력 및 임상증상

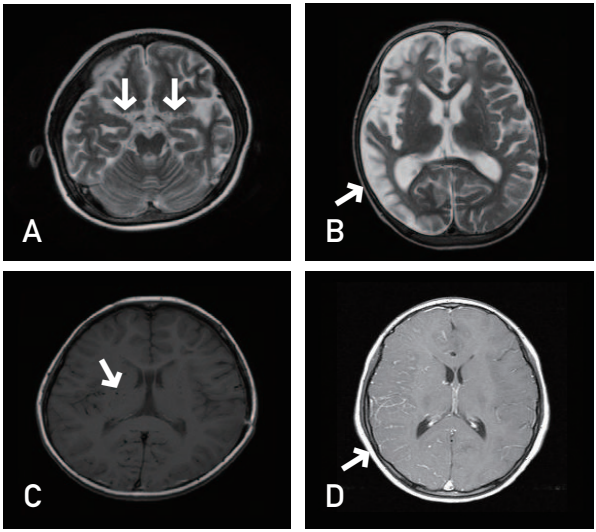
· 임상증상을 통한 의심이 가장 중요합니다.

· 간헐적으로 팔과 다리의 힘이 빠지거나 감각 이상이 동반되며, 특히 과호흡을 하는 경우 (예를 들면 심하게 울거나, 매운 음식을 먹거나 관악기를 부는 경우) 증상이 심해지거나 뚜렷하면 모야모야병을 먼저 의심해 보아야 합니다.

2) 뇌자기 공명영상(MRI)

· MRI는 어린이 모야모야병의 진단에 유용하고 성인의 경우도 선별 (screening) 검사로 적절합니다.

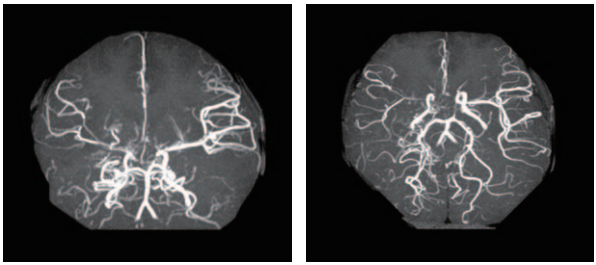
· 모야모야병에서는 정상적인 대뇌동맥들이 잘 보이지 않고 이상 혈관인 모야모야혈관이 뇌기저부에서 관찰됩니다.



A: 양측 내경동맥과 중대뇌동맥이 잘 보이지 않음 (화살표)
B: 오른쪽 뇌의 뇌경색이 관찰됨 (화살표)
C: 뇌기저부에 다발성, 작은 원형의 검은 점들로 모야모야 혈관들이 보이고 있음 (화살표)
D: 조영제를 투여하였을 때 뇌허혈이 있는 오른쪽 뇌의 조영증강이 관찰됨 (화살표)

3) 뇌혈관 자기공명영상(MRA)

· 뇌혈관조영술에 비해 비침습적이고 안전한 검사입니다. 그러나 혈관 협착이 과장되게 나타나는 경우가 있고 뇌 기저부의 모야모야 혈관을 자세히 평가할 수 없는 경향이 있어 병기 평가보다는 선별 검사 및 수술 후 추적관찰에 사용됩니다.



4) 뇌혈관조영술

· 모야모야병의 확진을 위한 표준적인 검사입니다.

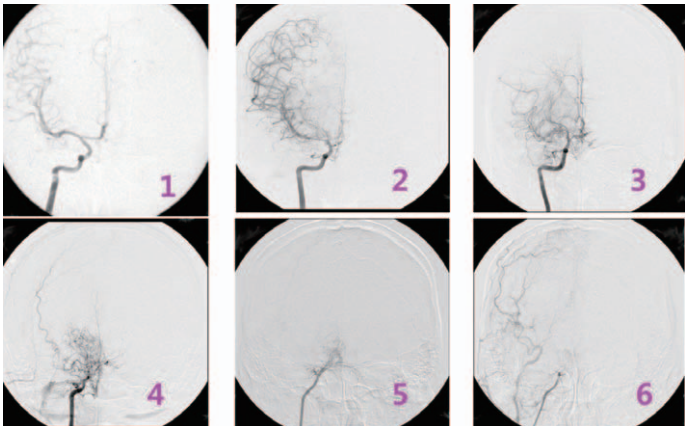
· 양측 내경동맥 조영 영상에서 내경동맥 원위부 및 전대뇌동맥과 중대뇌동맥의 근위부가 좁아져 있거나 막혀 있는 것이 확인되면 모야모야병으로 진단합니다.

· 척추동맥 조영 영상에서 후순환계(posterior circulation)가 침범되지 않았는지 확인하는 것이 수술계획을 세우는데 도움이 됩니다.

· 수술 시 뇌 표면에 심어주는 두피동맥의 주행방향을 아는 것도 중요합니다.

· 뇌혈관조영술 소견에 따라 모야모야병의 경과는 6단계로 분류(Suzuki 병기)되며 아래 그림과 같습니다.

01. 모야모야병이 무엇인가요?



Stage 1: 두개강내 내경동맥 분지 부위에 협착이 나타나는 시기
Stage 2: 뇌기저부 모야모야혈관들이 나타나고 내경동맥 협착부 이후에 뇌동맥들이 확장되어 있는 시기
Stage 3: 뇌기저부 모야모야혈관들이 증가되고 중대뇌동맥과 전대뇌동맥의 진행 협착이 관찰되는 시기
Stage 4: 뇌기저부 모야모야혈관들이 줄어들고 후대뇌동맥의 협착이 관찰되는 시기
Stage 5: 뇌기저부 모야모야혈관들이 감소되고 모든 대뇌동맥들이 결손이 관찰되는 시기
Stage 6: 뇌기저부 모야모야혈관들의 소실과 외경동맥만으로 뇌혈류 공급이 이루어지는 시기

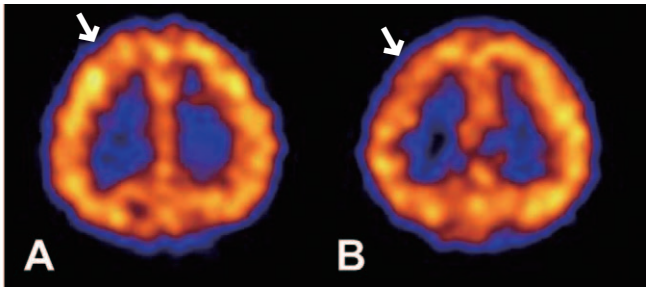
· 스즈키 병기(Suzuki Staging)는 병의 진행 정도를 판별하는데 도움을 줄 수 있어 많이 쓰이고 있지만 어린이 모야모야병의 임상적인 상태나 수술 후 예후와는 잘 맞지 않는 것으로 알려져 있습니다.

5) 뇌혈류검사

· 뇌혈류량에 대한 기능적 평가를 위해서는 단광자방출단층촬영(single photon emission computed tomography, SPECT)이나 관류 뇌자기공명영상(perfusion MRI) 검사가 필요합니다.

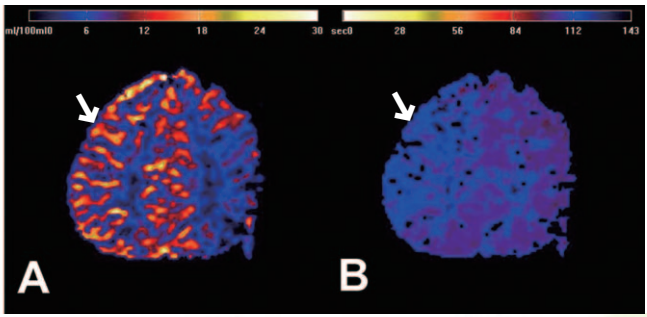
· 모야모야병의 치료방침과 예후를 결정하는데 도움이 됩니다. 또한 수술 후 경과를 추적 관찰할 때 매우 유용한 검사입니다.

· 단광자방출단층촬영 (SPECT)



SPECT로 촬영한 휴식기의 국소뇌혈류 (A)와 다이아목스(Diamox) 정맥 주사 후 측정한 혈류 예비능 (B). 휴식기에 감소되어 있던 우측 뇌의 뇌혈류가 다이아목스 주사 후에는 더욱 감소된 것을 알 수 있습니다 (화살표).

· 관류 뇌자기공명영상 (Perfusion MRI)



우측 뇌의 국소 뇌혈류량이 증가되어 있고 최고점 도달시간이 지연되어 있어 허혈이 주로 우측 뇌에서 생기고 있음을 알 수 있습니다 (화살표).

01. 모야모야병이 무엇인가요?

6) 뇌파

· 정상인에서는 과호흡을 할 때 규칙적인 고진폭의 서파가 대칭적으로 나타나고(Build-up), 과호흡이 끝나고 수분이 지나면 다시 정상 뇌파로 회복됩니다.

· 그러나 모야모야병 환자의 경우에는 과호흡이 끝난 수 분 후까지 고진폭의 서파가 지속되거나 과호흡 후 잠시 고진폭의 서파가 줄어들다가 불규칙해진 고진폭의 서파가 다시 나타나는(Rebuild-up) 소견을 보일 수 있습니다. 이러한 뇌파의 이상은 어린이에서 더 많이 관찰됩니다.

· 뇌파의 이상은 진단에 도움이 될 수 있으며 수술 후 추적 관찰 시에도 뇌혈류의 회복 정도를 관찰하는 데 도움을 줄 수 있습니다.

7) 신경인지기능검사

· 전대뇌동맥 영역은 발달 과정에 있는 환아의 인지 기능에 중요한 역할을 합니다.

· 환아의 상당수에서 IQ는 정상 범위이나 인지기능은 저하되어 있는 것으로 밝혀져 있으며 신경인지기능검사가 이러한 환아를 치료 전후로 평가하는데 도움을 줄 수 있습니다.

· 치료 전후로 평가하여 인지기능의 저하가 관찰될 경우 감성센터 및 발달센터와 연계하여 환아의 인지기능을 향상시키기 위한 치료를 병행하는 것이 중요합니다.

자연경과

· 수술 등의 적절한 치료 없이 환아를 그냥 관찰할 경우 환아의 절반 가량에서 병의 악화 소견을 보입니다.

· 어린이 모야모야병은 적절한 치료를 하지 않을 경우 약 20%에서 심각한 신체 장애가 남을 수 있으며 20~30%에서 정신기능 장애가 생길 수 있습니다.

· 성인에서는 뇌혈관의 변화는 적으나 반복적인 뇌출혈 또는 뇌경색으로 신체 장애 및 치명적인 상황이 발생할 가능성이 높습니다.

치료

1) 수술적 치료

· 현재까지 모야모야병의 진행을 막는 내과적 치료는 없습니다. 수술이 유일한 방법입니다.

· 외과적 치료는 재관류술을 시행하여 뇌허혈을 예방하고 뇌혈류를 호전시키며, 유약한 측부혈관을 감소시켜 출혈 위험을 줄이는 것이 목표입니다.

· 환아의 상태에 따라 수술의 적응증, 시기와 방법이 달라질 수 있습니다.

· 어린이 모야모야병의 경우 증상이 없더라도 뇌혈관조영술에서 모야모야병으로 진단되었으면 뇌혈류검사 결과에 따라 해당 부위의 수술을 하게 됩니다.

· 광범위한 뇌경색이 있는 경우에는 환아의 일상 생활 능력이 높은 경우에 추가적인 뇌허혈 예방을 위해 수술을 합니다.

· 3세 이하의 어린이는 병의 진행이 빨라 발견 당시에 이미 뇌경색이 있는 경우가 있으며, 추가적인 뇌경색으로 이어지는 비율이 높아 빠른 치료가 필요합니다.

01. 모야모야병이 무엇인가요?

· 대체로 일과성 뇌허혈 발작을 보이는 환아에서 광범위한 뇌경색이 없고 뇌허혈에 의한 증상만 있으며, 관류 예비능만 저하되어 있으면 (SPECT 뇌혈류검사에서 휴식기의 국소 뇌혈류는 정상이고 혈관확장제인 acetazolamide을 투여하여 스트레스를 유도한 경우에만 혈류가 감소되는 경우) 수술의 효과가 좋습니다.

· 재관류 수술은 크게 두 가지 방식으로 나뉩니다.

  – 첫째는 직접 재관류 수술로 두피의 표재측두동맥과 중대뇌동맥을 직접 연결하는 방식으로 수술 후 즉각적으로 혈류량이 증가된다는 장점이 있습니다. 성인 모야모야병에서 많이 사용하며 어린이의 경우 혈관이 가늘어 기술적인 어려움이 있습니다.

  – 둘째는 간접 재관류 수술로 혈관 분포가 풍부한 표재 조직 (뇌경막, 측두근육, 중경막동맥, 모상건막 등)을 뇌표면과 접촉하게 하여 새로운 혈관이 뇌 안쪽으로 자라게 하는 방법으로 어린이 모야모야병에서 많이 사용합니다.

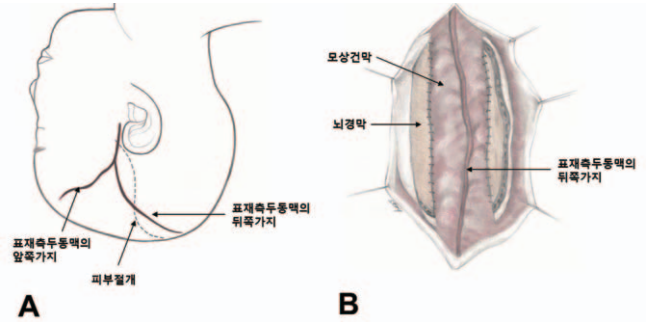
· 모야모야병은 양쪽으로 오는 것이 특징이므로 수술도 두번에 걸쳐 시행합니다. 증상이 나타나거나 뇌혈류가 많이 감소된 쪽의 뇌부터 수술을 합니다.

· 두번째 수술은 모야모야병의 진행에 따라 수술시기를 정하며 대개 첫 수술 후 2~6개월 사이에 시행합니다.

· 서울대학교 어린이병원에서는 모야모야병 어린이에게 간접 재관류 수술을 시행하며 방법은 아래와 같습니다.

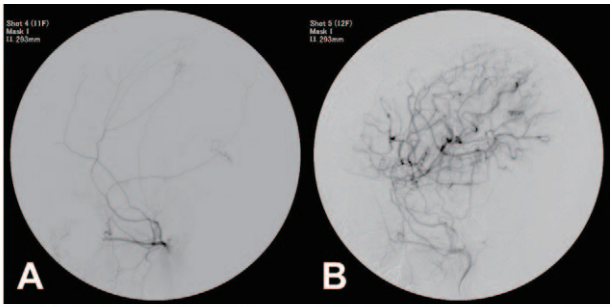
중대뇌동맥 영역 : EDAS(encephalo-duro-arterio-synangiosis)

– 표재측두동맥의 뒤쪽가지를 포함하고 있는 모상건막을 뇌표면과 접촉



A: 표재측두동맥의 뒤쪽가지를 따라 피부를 절개합니다.
B: 뇌경막을 절개한 후에 표재측두동맥의 뒤쪽가지를 포함하고 있는 모상건막을 뇌표면과 접촉시키고 뇌경막과 모상건막을 꼬매줍니다.

– 수술 후 중대뇌동맥 신생혈관 형성

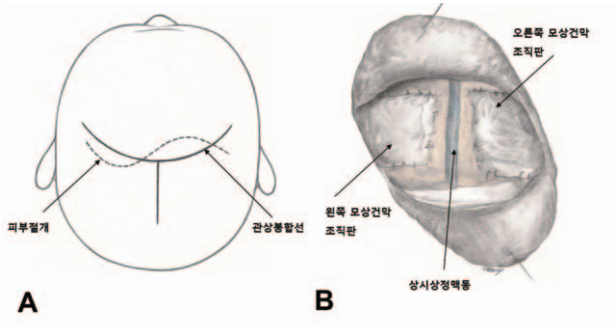


A: 수술전 중대뇌동맥 영역의 혈관 분포
B: EDAS수술후 중대뇌동맥 영역에서 새로 생긴 혈관들

01. 모야모야병이 무엇인가요?

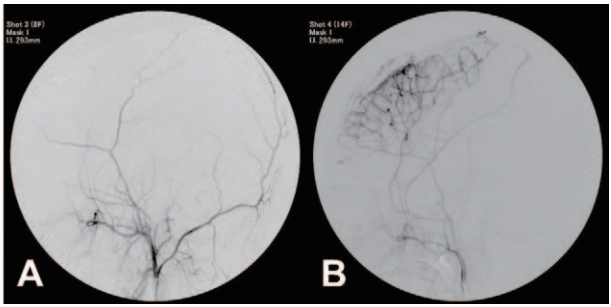
전대뇌동맥 영역(bifrontal EG(P)S: encephalo-galeo-(periosteo)-synangiosis)

– 전두부의 모상건막을 뇌표면과 접촉



A: 관상봉합선의 2cm 앞의 피부를 S 모양으로 절개합니다.
B: 뇌경막을 절개한 후에 양측 모상건막 조직판을 뇌표면과 접촉시키고 뇌경막과 모상건막을 꼬매줍니다.

– 수술 후 전대뇌동맥 신생혈관 형성



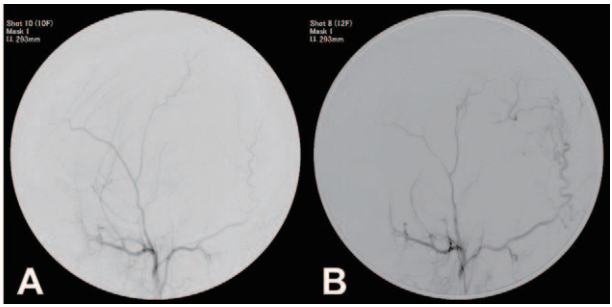
A: 수술전 전대뇌동맥 영역의 혈관 분포
B: Bifrontal EGPS수술후 전대뇌동맥 영역에서 새로 생긴 혈관들

– 좌, 우측 중 이환된 부위의 EDAS를 시행하면서 동시에 bifrontal EGPS를 시행하는 경우도 있습니다.

후대뇌동맥 영역 : EDAS 또는 Burr hole trephination

- 모야모야병은 대개 대뇌의 전순환계(anterior circulation)를 침범하는 질환이지만 만성적으로 진행하면 후순환계(posterior circulation)까지 파급되기도 합니다.
- 서울대학교 어린이 병원에서 수술한 약 500명의 어린이 환아를 관찰한 결과 약 20% 정도의 환아가 후대뇌동맥 영역까지 파급되었습니다. 따라서 중대뇌동맥 및 전대뇌동맥 수술 후에도 지속적인 추적 관찰이 필요합니다.
- 후대뇌동맥 영역의 뇌혈류 보강을 위한 수술은 후두동맥을 이용한 EDAS수술이지만, 머리에 몇 개의 입구를 만들고 조직을 넣어주는 천공술(Burr hole trephination)등도 시행됩니다.

- 수술 후 후대뇌동맥 신생혈관 형성



A: 수술전 후대뇌동맥 영역의 혈관 분포
B: 후두엽 EDAS수술후 후대뇌동맥 영역에서 새로 생긴 혈관들

01. 모야모야병이 무엇인가요?

2) 수술 이외의 내과적 치료

· 모야모야병과 연관되어 수술 전에 뇌경색이 동반되어 경련 발작이 있는 경우가 있습니다. 이 경우 추가 경련을 막고 수술 후 안정을 위해 항경련제를 복용합니다. 항경련제을 먹어야 하는 기간은 환아의 상태에 따라 다르므로 소아신경과 선생님과 상의하여 결정합니다.

· 수술 전에 뇌경색이 없는 어린이도 수술 전후로 경련발작이 동반되거나 운동이상 증상이 동반되는 경우가 있어 필요에 따라 적정기간 항경련제를 복용하는 경우도 있습니다

· 수술 후에도 지속적으로 두통이 있거나 수술 후 추적 관찰하는 동안 두통이 생길 수 있습니다. 이 경우 후대뇌동맥이 침범하여 동반된 두통인지를 감별하여 적절한 치료를 하는 것이 중요합니다.

· 두통은 후대뇌동맥이 좁아져 있지 않은 어린이에서도 다양한 원인으로 올 수 있으므로 신경과 전문의 선생님과 상의하여 적절히 치료하는 것이 필요합니다.

수술 후 경과와 합병증

1) 수술 후 경과

· 수술 후에 CT를 시행하여 머리 안에 피가 고이지 않았는지 확인합니다.
· 두 군데(EDAS와 bifrontal EGPS)를 수술한 경우에는 소아중환자실에서 하루 정도 경과를 관찰할 수 있습니다.
· 수술 후에 서서히 수액을 줄여서 별다른 문제가 발생하지 않으면 1주일 내에 퇴원합니다.
· 수술로 심어준 동맥에서 혈관을 만들어 뇌에 혈액을 공급하려면 시간이 필요합니다. 증상이 없어지는 데 걸리는 시간은 평균적으로 4개월 정도입니다.

2) 합병증

· 수술에 의한 사망률은 1% 미만입니다.
· 뇌경색 : 모야모야병 어린이의 뇌는 예민하기 때문에 수술 후에 뇌경색이 발생할 수 있습니다. 수술 후 뇌경색은 7~12%에서 발생하는 것으로 알려져 있으나 이 중 절반 정도에서는 뇌의 기능적 장애 없이 회복됩니다. 특히 어린이의 경우는 손상된 뇌의 주변 부위가 손상 부위의 뇌기능을 대신하여 회복하는 능력이 뛰어나므로 (뇌의 가소성) 적극적 재활 치료를 통해 뇌경색의 후유증을 줄일 수 있습니다.
· 뇌출혈 : 수술 후 머리에 고인 피는 시간이 지나면 저절로 흡수될 수 있습니다. 고인 피의 양이 많아서 뇌를 많이 누르게 되면 수술로 제거해야 하는 경우도 있습니다.
· 두피상처 치유 지연 : 두피에 혈액을 공급하던 혈관을 머리 속에 넣어주므로 두피는 손해를 볼 수 있습니다. 두피는 다행히 혈관이 많아서 잘 회복되지만 두피의 괴사가 심하면 성형외과 수술이 필요할 수 있습니다.

01. 모야모야병이 무엇인가요?

· 두통 : 수술 후에도 두통이 지속되거나 새롭게 생길 수도 있습니다. 따라서 두통의 양상과 정도에 따라 원인을 찾아보고 그에 따른 적절한 치료가 필요합니다.

예후

· 수술적 치료가 잘 되었을 경우, 80% 이상에서 추가적인 신경학적 결손 없이 일과성 뇌허혈 발작 등의 증상이 없어지는 것을 기대할 수 있습니다.

· 수술 전에 뇌경색이 있는 경우에는 뇌경색이 없는 경우보다 예후가 3배 정도 좋지 못합니다.

· 수술 후에는 인지기능(IQ)이 잘 유지됩니다. 간혹 학습능력이나 집중력에 어려움이 있는 경우 적절한 평가를 통해 서울대학교 어린이병원 '감성센터'에서 도움을 받을 수 있습니다.

· 뇌혈류가 정상화되면 대부분의 어린이가 정상 생활을 하는데 문제가 없습니다.

02 | 모야모야병과 관련된 Q & A

Q1 모야모야병은 유전하는 병인가요?

모야모야병은 가족 내에서 부모와 자녀, 그리고 형제간에 발생하는 경우가 있습니다. 그러나 현재까지 유전된다고 예측할 만한 원인 유전자는 밝혀진 바 없어 유전된다고 단정적으로 말할 수는 없습니다.

Q2 뇌혈류량을 향상시키는 약은 없나요?

뇌혈류량을 향상시켜서 모야모야병을 치료할 수 있는 약은 아직까지 없습니다. 적절한 수술로 뇌혈류량이 증가하고 정상으로 회복되면 약을 복용할 필요는 없습니다.

Q3 수술 후에 이전처럼 일상생활은 언제부터 할 수 있나요? 장시간 비행기 타고 여행해도 되나요?

일반적으로 수술 후 3개월 정도가 지나면 뇌에 심어준 혈관에서 새로운 혈관이 많이 자라 들어갑니다. 따라서 수술 후 증상이 없어지면 3~4개월 후부터는 이전에 하던 정상적인 생활을 할 수 있습니다. 물론 비행기 여행도 가능합니다.
모야모야병의 수술 목적은 뇌혈류를 정상화 시켜서 발달하는 어린이들이 증상 없이 정상적으로 생활하도록 하는 것이 목표입니다. 지나친 일상생활 제약은 어린이들의 정서 및 인지 발달에 도움이 되지 않으므로, 오히려 일상적인 생활을 장려하는 것이 필요합니다.

02. 모야모야병과 관련된 Q & A

Q4 수술 후에 하면 안되는 운동은 없나요?

어린이 모야모야병은 수술 후 혈관이 잘 자라 들어가서 혈류가 호전되고 증상이 없어지면 일상적인 운동에는 제약을 받지 않습니다. 다만 피부의 혈관을 뇌에 심어주는 수술을 하였으므로 두피에 손상을 줄 수 있는 과격한 운동은 피하는 것이 좋겠습니다

Q5 수술 후에도 증상이 계속되고 두통이 있어요.

모든 어린이가 수술 후에 100% 혈관이 잘 자라 들어가는 것은 아닙니다. 어린이에 따라서 그리고 병의 진행 정도에 따라 다를 수 있습니다. 혈관이 자라 들어가는 시간도 3~4개월에서 1~2년까지 차이가 있을 수 있습니다. 또한 증상 및 두통이 허혈이 아닌 다른 원인에 의한 경우도 있을 수 있습니다. 따라서 관련 증상이 있을 경우 신경외과, 그리고 신경과 선생님과 상의해서 적절히 치료하는 것이 필요합니다.

서울대학교 어린이병원 소아청소년 뇌신경센터에서는 매년 2차례 모야모야병에 대한 공개강좌와 상담을 개최합니다. 모야모야병을 이해하고 좀 더 나은 치료를 통하여 환아들이 정상적인 삶을 건강하게 살아갈 수 있도록 도움을 드리고자 합니다. 공개강좌 때에는 모야모야병을 치료하시는 여러 전문과의 교수님들께 궁금하신 점을 물어보고 도움을 받으실 수 있습니다.

03 | 서울대학교 어린이병원 감성센터

몸과 마음을 모두 돌보자(Mind-Body Integration)

· 진료 만족도 향상
· 의학적 치료의 결과 향상

우리아이에게 병원이란?

· 병원이 반드시 주사바늘에 시달리던 무서운 곳으로 기억될 필요는 없습니다.
· 아이에게 나만의 놀이공간이 있던 곳으로 기억된다면 어떨까요?

※ 우리아이의 정서발달을 위해 놀이치료를 문의하세요.

감성센터 서비스

· 가족상담, 부부상담
· 양육상담 (영유아 발달 놀이)
· 학교상담 (특수교육, 대안학교)

✚ 쉬워지는 정신건강상담

2013년 4월부터는 정신건강의학과 전문의와 상담을 받아도 정신과 기록으로 남지 않습니다.

· 심리검사 (우울, 불안, 집중력, 사회성, 지능 등)
· 장애 진단서 발급, 소견서 발급
· 정신과 진단(F코드) 대신 일반상담을 받았다는(Z코드)기록이 가능합니다.
· 단, 약처방을 안받고, 과거에 정신과 진료 경험이 없는 경우에 국한됩니다(보건복지부).

1) 입원중 정신건강상담

· 2013년 4월부터는 별도의 정신건강의학과 차트를 만들지 않고 종합적인 심리검사와 발달검사를 받을 수 있습니다 (집중력, 우울, 불안, 사회성, 지능 등).

03. 서울대학교 어린이병원 감성센터

· 약처방을 받거나 과거에 정신과 진료경험이 있는 경우에는 기존과 동일하게 정신건강의학과 진료를 받아야 합니다(보건복지부).

※ 어린이병원 감성센터 혹은 병동의 담당선생님께 문의하세요.

2) 감성치료

■ 바이오피드백

– 컴퓨터를 이용한 복식호흡 훈련으로 몸과 마음의 긴장을 이완하는 방법을 배워보세요.

■ 뉴로피드백

– 컴퓨터게임을 이용한 뇌파훈련을 통해 우리아이의 집중력을 높여주는 최신 기법입니다.

3) 감성 프로그램

· 반갑다 친구야
· 사랑의 가족 앨범
· 혼자가 아니야

4) 어린이병원 감성센터 장소

· 어린이병원 5층

5) 상담의뢰 방법

· 담당 의사 선생님께 말씀
· 병동 간호사실에 말씀
· 직접 감성센터에 문의 : 담당 의사 선생님이 의뢰

※ 어린이병원 감성센터 혹은 병동의 담당선생님께 문의하세요.

환자 및 보호자분들의 의견

1) 9세 여아 모야모야병 수술 후 많이 회복됨 – 2년 경과뒤 외래방문

· 감성센터 의뢰후 인지기능, 주의력, 전두엽기능검사 및 상담 진행

· 전반적인 인지기능은 양호하나, 주의력의 발달에 미진한 부분을 보임. 감성센터 외래 연결 후 주의력 증진을 위한 약물치료 및 인지행동치료 진행한 뒤, 상당한 주의력의 회복과 학습능력의 향상을 보임

⇨ 부모님 의견 : "수술로 우리아이의 증상도 좋아졌는데, 거기에 평소 걱정하던 주의집중능력과 학습능력까지 회복되어 아이도 자신감이 생기고, 저도 더 마음이 편안해졌습니다. 계속 치료를 유지하겠습니다."

2) 모야모야병으로 수술한 10세 여자 어린이

· 힘든 게 있어도 말을 잘 안 함. 부모가 막연하게 걱정이 됨.

· 학교도 수술과 치료로 많이 빠져서 그런지 사회성 부족하고 공부 어려워한다.

· 무언가 힘든 게 있을 것 같다. 이에 감성센터 방문.

⇨ 감성센터 상담을 통해 심각한 문제가 없음을 확인하고, 부모의 양육 방식에 대한 코칭 및 감성센터 놀이치료 시작. 점차 주도적, 적극적인 밝은 모습으로 변화함.

3) 뇌염치료 후 감정조절의 어려움이 있었던 5세 어린이

· 아동이 산만하고 감정 조절 잘 못하고 유치원에서 사회성 부족함.

· 이에 대해 부모도 화가 나고 부모 간에도 잦은 다툼.

⇨ 감성센터에 와서 아동이 어려움 겪는 영역이 무엇인지 구체적으로 이해하게 되고, 점차 부모의 불안감과 조급함도 감소. 양육 상담을 통해 아동을 대하는 방식이 점차 나아짐. 가족 관계가 좋아지고 아동도 밝아짐.

⇨ 부모님 의견 : "막연히 저희끼리 걱정하다 보니 더 힘들었는데 문제가 무엇인지 전문가 교수님의 말씀을 듣고 나니 부모가 어떻게 해야 할지 방향도 잡히고, 그러니까 우리 아이도 달라지더라고요."

MEMO

MEMO

MEMO

본 책자는 소아청소년 뇌신경센터에서 어린이 환자 및 부모들에게 도움을 주고자 현대차 정몽구 재단의 후원으로 만들어진 책자입니다.

주최 | SNUH SEOUL NATIONAL UNIVERSITY CHILDREN'S HOSPITAL 후원 | 현대차 정몽구 재단 Chung Mong-Koo Foundation

• 집필진

· 서울대학교병원 소아신경과 : 황용승 · 김기중 · 채종희 · 임병찬

· 서울대학교병원 소아신경외과 : 왕규창 · 김승기 · 피지훈 · 이지연 · 고은정

· 서울대학교병원 소아정신과 : 김붕년 · 홍순범