http://www.rheumatic.org/craig.htm

CRAIG, scleroderma
크리이그, 경피증

My encounter with scleroderma began in November of 1989, when I was 27. I was looking for parts in an auto salvage lot one day, when I punctured my right wrist on a copper packing staple. Within a day the tissue had swelled and hardened; the joint hurt, but it never showed evidence of infection.
나의 경피증과의 만남은 1989 년 11 월 내가 27 세 이었을 때 시작되었다. 나는 어느날 자동차 폐품창고에서 부품들을 찾고 있었다. 그 때 동으로 싸인 꺽쇠 (못 ?)이 나의 오른 손목을 찔렀다. 하루만에 조직이 부풀어 올랐으며 굳어졌다. 그러나 감염의 증거는 결코 찾아볼수 없었다.

I showed my wrist to two friends who were physicians, but both were mystified by the peculiar swelling and hardness. My wrist improved somewhat during the ensuing weeks, but did not return to normal.
나는 나의 손목을 내과의사인 두명의 친구에게 보였다. 그러나 그둘 모두 이 특별한 붓기와 굳어지는 것을 의아해 했다. 나의 손목은 그 후 몇주 동안 어느정도 좋아졌다. 그러나 보통상태로 되돌아 오지는 않았다.

In late December, I noticed that my arm and leg muscles stiffened whenever I sat still for awhile, and they would ache as if from great exertion as soon as I stirred. In January, my lower legs began to swell with pitting edema each day, so I resolved to get medical attention.
12 월말에 나는 잠시 앉아 있을 때마다 나의 팔과 다리 근육이 굳어있다는 것을 알게되었다. 그리고 내가 움직이자 마자 심한 운동한 이후처럼 통증이 왔다. 1 월에는 나의 아래 다리가 매일 움푹들어간 부종(?)과 함께 붓기 시작했다. 그래서 나는 병원 치료를 받기로 결심했다.

By the time I saw a doctor in February, the fingers of my right hand were beginning to lose range of motion, some circulation problems were appearing, and muscular pain and fatigue had increased. A week later, blood test results in his hand, the doctor gave me a preliminary diagnosis of 'scleroderma'.
내가 2 월에 의사선생님을 보았을 때 나의 오른손의 손가락들은 움직임 범위가 줄어들었고 또 몇몇 회전하는데 문제들이 나타났다. 그리고 근육의 고통과 피로는 증가되었다. 1 주일 후에 피검사 결과가 그 의사 손에 있었는데 그 의사는 나에게 예비의 '경피증' 진단을 내렸다.

I had never heard that word before. I asked if that was serious, and he warned me, sympathetically, that it was quite serious. He did not elaborate further, but referred me to the rheumatology department. Nevertheless, I was not very concerned -- I had never had anything terribly serious, and didn't intend to. I went on to my pizza- delivery job that day, blissfully ignorant.
나는 그 단어를 전에는 결코 들어보지 못했다. 나는 그 질병이 심각하냐고 물어보았다. 그리고 그는 나에게 측은하게 주의를 주면서 매우 심각하다고 말했다. 그는 더이상 자세히 덧붙이지 않았다. 그러나 나를 류마티스 과에 소개해 주었다. 그럼에도 불구하고 나는 그리 심각하게 생각지 않았다. 나는 어떠한 일에든지 그리 결코 심각하게 생각지 않는다. 그리고 그렇게 심각하게 생각할 이유도 없었다. 나는 행복하고 무지하게 그날의 나의 피자 배달 업무를 계속했다.

In March, I saw a rheumatologist at a major hospital who had worked in scleroderma research. By that time, the fingers on both hands had developed a pronounced curl, the edema had grown quite severe, and my toes and ankles were much less mobile. Both forearms and hands had swelled too. The doctor wanted to wait a bit before confirming the diagnosis, so he prescribed prednisone and asked me to return in May. (I took the prednisone for about two weeks, 5 mg per day).
3 월에 나는 경피증 연구를 하는 주요 병원의 류마티스 의사를 만났다. 그 때는 나의 양손가락이 눈에 띄게 휘고 있었다. 부종(붓기 ?)는 점차 심각하게 되었다. 나의 발가락과 발목은 더 움직임의 범위가 줄었다. 약 팔뚝과 손들도 역시 부풀어 올랐다. 의사는 진단을 확신하기 까지 약간 더 기다리길 원했다. 그래서 그는 나에게 프레드니손(prednisone)을 처방했고 나에게 5 월에 다시 진료 받으라고 했다. (나는 매일 5mg 씩 2 주동안 프레드니손(prednisone)을 먹었다)

By May of 1990, only six months since the curious swelling in my wrist, all my extremities had become involved and new problems appeared weekly. The discomfort of sitting in a chair (owing to weak circulation) became unbearable after twenty minutes, by which time my leg muscles would become so stiff that I had to rise slowly and take a few painful warm-up steps before I could go anywhere.
1990 년 5 월에,단지 나의 손목이 이상하게 부푼지 6 개월만에, 나는 모든 곤경에 빠졌다. 주마다 나에게 새로운 문제가 나타났다 의자에 앉기가 불편해졌고(약한 피순환으로 ?) 그리고 점차 참기 힘들어졌다. 그리고 어디로든지 가려면 고통스러운 위밍업하는 몇 발자욱을 걸어야 했다.

The skin on my forearms and lower legs became so tight and shiny, they looked oiled or polished. My hands and arms became hypersensitive to impact, so I held them carefully to avoid casually bumping them into anything. I could scarcely run, I had to be very careful on stairs to avoid falling, and I could not work on my car because it was too difficult to get down on the ground and impossible to crawl.

나의 팔뚝(?)과 낮은 다리의 피부는 점차 타이트(굳어)해 지고 빛났다. 팔뚝과 다리는 기름으로 칠해서 딱아 놓은 것 같았다. 나의 손과 팔은 충격에 너무 민감해서 나는 어디를 가든지 손과 팔이 어디에 우연히 부딪치지 않도록 조심해야 했다. 그리고 나는 거의 뛸수도 없었다. 나는 계단에서 넘어지는 것을 피하기 위해 조심해야 했다. 그리도 나는 차를 고칠수가 없었다. 왜냐하면 지면(땅)으로 눕기는 매우 어려웠고 차로 기어들어가기는 거의 불가능했기 때문이다.

Muscular fatigue grew so severe at one point that I could not walk more than 100 yards without stopping to rest my legs. (Fortunately, that stage didn't last.) A day's work wore me out, and many ordinary activities became very difficult or impossible as my hands and legs became more immobilized.
근육의 피로는 매우 심각한 수준까지 도달했서 나는 100 야드도 다리를 쉬러 멈추지 않고는 걸을 수가 없었다. (운이 좋게도 그 상태는 오래가지 않았다) 하루 일과는 나를 지치게 했으며 많은 평범한 보통일들이 매우 어려웠고 또 내 손과 발이 거의 움직이지 못한 상태가 되어서는 그 평범한 보통일들은 불가능해졌다.

When I saw the rheumatologist in May, he unhesitatingly confirmed the diagnosis of scleroderma; he warned that I have the diffuse form of scleroderma, and that it was progressing very rapidly. At our post- examination conference, he offered four modes of treatment: methotrexate, d- penicillimine, photopheresis, or nothing at all. Of the first two modes he said, in so many words, that they may or may not have any effect, and that if they have any effect it might not be evident for up to two years, and that regular monitoring would be necessary to avoid the kidney damage so often caused as a side effect.
내가 5 월에 류마티스 의사를 만났을 때 그는 주저없이 경피증 진단을 확신했다. 그는 내가 전신형 경피증(diffuse scleroderma)을 가지고 있고 이 병은 빨리 진행된다고 경고했다. 나의 검사후 회합에서 그는 4 가지 형태의 치료법을 제안했다 : methotrexate 약,d-penicillimine 약,photopheresis (잘 모르겠음, 빛으로 하는 물리치료 아닐까 추측 확인요망 ?), 아무치료도 하지 않은 일.
이중에서 처음 두가지 약 치료법은 그가 말하길 효과가 있을지도 없을지도 모르는데 효과가 있다고 해도 2 년동안 명백히 나타나지 않을 수 있다고 말했다. 그리고 매번 정기적으로 약의 부작용에 따른 신장(콩팥)의 손상여부를 검사해야 한다고 말했다.

Of photopheresis, he said it was too new a treatment to predict the outcome.
The fourth mode, no treatment at all, was easily the most appealing of the four.
photopheresis 치료법은 그가 말하기를 결과를 기대하기에는 너무나 새로운 치료법이라고 말했다.
네번째 방법인 아무치료도 하지 않는다는 것은 4 가지 방법중에서 가장 쉽게 어필한다(설득력을 가진다).

Hearing this depressing array of options, my mother, who had joined me in this conference with the doctor, left the room in tears. Nevertheless, I was not discouraged because we knew of an alternative not offered by the doctor.
이와같은 기운빠지는 의사의 의견을 청취한 후 의사와의 회합에 같이 참석한 나의 어머니는 눈물을 흘리며 방에서 떠났다. 그럼에도 불구하고 나는 용기를 잃지 않았다. 왜냐하면 의사가 제안하지 않은 또 다른 대안을 알고 있었기 때문이다.

A family friend whom we had known for years told us that she too had scleroderma, and she was very excited by the progress she had experienced under the treatment of a pioneering rheumatologist named Dr. Thomas Brown. His treatment uses regular doses of antibiotics applied for a period of years. This treatment is inexpensive, safer than methotrexate or the others, and surprisingly effective in not only halting but often reversing some of the ravages of arthritis and scleroderma in many cases. I probably owe her my life.
오랬동안 알고 지니던 친구의 가족 한명이 우리들에게 말하길 그녀도 역시 경피증에 걸렸었고 토마스 브라운 의사라 하는 선도적인 류마티스 의사의 치료를 받고나서는 차도가 좋아서 기뻐했다라고 말했기 때문이다.

I contacted the Huntsville Alabama (my home town) "Dr. Brown Club"; their officers supplied a wealth of information about antibiotic treatment for connective tissue diseases, including a list of doctors who would use it.
나는 나의 고향인 알라바마주의 헌트빌의 "브라운 의사 모임"에 연락했다. 그 모임 담당자들은 connective tissue diseases (결합조직 질병 ? 자가면역질병 ?) 에 대한 항생제 치료에 관한 많은 자료 및 그 치료법을 행하는 의사 리스트를 주었다.

Meanwhile, as spring ground into summer, I continued to worsen. I had lost considerable mobility in my hands, wrists, fingers, toes, ankles, knees, shoulders and elbows. My hands could neither close nor fully open, my toes and ankles scarcely moved at all, my knees only bent about halfway; my forearms could rotate only a few degrees, and my elbows would not straighten. My forearms and lower legs had hardened such that when one friend of mine squeezed my forearm he said it felt "stuffed" [by a taxidermist]. I awakened daily with the tell-tale tingling of Raynaud's phenomenon in my hands. I had to lunge at my feet just to put on my shoes and socks, and merely to pick something up off the floor became a significant undertaking.
한편, 봄에서 여름이 되면서 점차 나는 증상이 악화되었다. 나는 나의 손, 손목, 손가락, 발가락, 발목, 무릎, 어깨, 팔꿈지가 눈에뛰게 운동범위를 잃었다. 나의 손은 완전히 쥐거나 펴지 못했고 나의

발가락과 발목은 거의 움직이지도 못했다. 나의 무릎은 반만 구부릴 수 있었다. 나의 팔뚝은 단지 몇도 정도만 뒤틀수 있었다. 나의 팔꿈치는 펴지 못했다. 나의 팔뚝과 종아리는 굳어서 한 친구가 팔뚝을 잡아보고는 박제해서 굳어진 것 같이 느껴진다고 말했다. 나는 매일 나의 손의 얼얼한 레이놀드 증상 표시로 잠에서 깨었다. 신발과 양말을 신기위해 나의 다리를 쑥 내밀어야 했다. 그리고 바닥에 떨어진 어떤 것을 집기 위해서는 매우 힘든 노력을 해야 했다.

In late May, a stabbing pain beneath my right shoulder blade awoke me at night, once or twice a week at first, increasing to once or twice a night by the end of June. Even my jaw tightened up, so I could not open my mouth fully. In July, a dunk in the cold Ocoee river turned my hands quite blue despite the over 80-degree ambient temperature. I felt as if my whole body was being stuffed with cotton, little by little each day, choking and immobilizing me from the extremities toward the center. Meanwhile, I was too tired to do much more than work, eat, and rest.
5 월말에 오른쪽 어깨를 칼날로 배는듯한 짓누르는 고통이 한밤중에 잠을 깨웠다. 처음에는 1 주일에 한번 또는 두번정도 그랬는데 6 월말이 되서는 하루밤에도 1-2 번으로 그 횟수가 증가되었다. 나의 턱도 굳어졌고 그래서 나는 내 입을 크게 열수가 없었다. 7 월에는 기온이 화씨 80 도가 넘었는데도 불구하고 차가운 Ocoee 강에 담그니 나의 손은 푸른색이 되어버렸다. 나는 마치 나의 전체 몸이 솜으로 채워졌고 매일매일 조금씩 그 움직이지 못하는 것이 몸 끝으로부터 몸 가운데로 진행되는 것처럼 느꼈다. 나는 극심한 피로로 일하고 먹고 쉬는 일외는 다른 일은 할 수 가 없었다.

In July of 1990, I saw a doctor in Tennessee who was on the list from the "Doctor Brown Club." The Doctor was not overly enthusiastic about antibiotic therapy, but he was willing to prescribe it if I was "sure I wanted it." He prescribed a five- week course of doxycycline and suggested we would repeat it in six months if needed. I did not particularly improve, but the previously advancing symptoms seemed to stabilize in mid-July.
1990 년 7 월에 난는 "브라운 의사 클럽"에서 받은 리스트에 있는 테네시의 한 의사를 방문했다. 그 의사는 항생제 치료법에 대해 매우 열심이지는 않았지만 그는 내가 "확실히 원한다면" 항생제를 처방해 주려고 했다. 그는 1 주-5 일간 코스의 독시싸이클린 항생제를 처방해 주었고 만약 필요하다면 6 개월동안 항생제를 계속해서 처방해 줄것을 제안했다. 나는 특별히 나아지지 않았으나 7 월 중순에는 전진하고 있었던 증상들이 안정된 것처럼 보였다.

Dissatisfied with this course, I saw another Tennessee physician from the list in August. In contrast to the first doctor, he was quite enthusiastic about the results he had seen in his RA patients who were using antibiotics. For me, he prescribed oral tetracycline plus semi-weekly intravenous doses of another antibiotic (I don't remember what it was.) Unfortunately, I had to drive over 120 miles each way to get to his office for the intravenous doses, for three or four days in a row every other

week. Almost immediately, the nightly pains in my shoulders stopped, my jaw loosened, and the swelling in my legs went down a little. Around September 1990, my mother (who had made quite a hobby of dealing with my illness) decided we should go straight to the "source," but Dr. Brown had retired and had passed away. Instead, I made an appointment at the Arthritis Clinic of Northern Virginia to see Dr. Brown's former partner (also a rheumatologist, who was treating Dr. Brown's former patients).

이 5 일간 코스에 불만족스러워서 나는 8 월에 그 의사리스트에 있는 또다른 테네시주의 의사를 방문했다. 첫번째 의사와는 반대로 그는 그의 항생제 치료를 받은 류마티스 환자들의 결과를 지켜보았기에 이 치료법에 매우 열정적이었다. 나에게는 그가 먹는 테트로싸이클린 항생제와 격주의 또다른 항생제의 정맥주사 (나는 그 정맥주사 항생제 이름을 기억하지 못한다)를 투여했다. 불행히도 나는 그의 병원에서 매 격주마다 3-4 일동안 연속해서 주사맞기 위해 편도 120 마일을 달려 가야했다. 거의 즉각적으로 밤의 어깨의 고통은 멈추었고 나의 턱(입부분)은 풀렸으며 나의 다리의 붓기는 조금씩 가라앉았다. 1990 년 9 월경에 나의 어머니(그분은 나의 병을 도와주는 습관이 붙게 되었는데)는 우리가 "치료법 뿌리"로 직접 가 봐야 한다고 결정했다. 그러나 브라운 의사는 이미 은퇴하여 사망했다. 그 대신 나는 노우스 버지니아 주 관절염 병원 (the Arthritis Clinic of Northern Virginia) 에 브라운 의사와 파트너를 했던 다른 의사에게 진료예약을 하게 되었다. (물론 그분도 류마티스 의사이고 브라운 의사의 환자들을 치료하고 있었다)

My new rheumatologist concurred with the diagnosis of scleroderma, but he was not an exponent of Dr. Brown's protocol. Nevertheless, he was willing to accommodate, so I began taking daily tetracycline and ampicillin (250mg.) plus 1200mg. of intravenous clindamycin every other week. Arranging the intravenous doses was difficult, so I didn't start on them until December or January of 1991, but I have continued them ever since. Nevertheless, I felt improvements right along, but the tetracycline was discontinued when blood tests revealed possible liver problems. I also applied the advice of a scleroderma patient in a book entitled "Holiday From Death" and traded the junk food in my diet for more fruits and fresh vegetable juices.

나의 새로운 류마티스 의사는 경피증 진단에는 의견을 일치 했다. 그러나 그는 브라운 의사 치료법의 대표자가 아니었다. 그럼에도 불구하고 그는 친절히 돌보려고 했다. 그래서 나는 매일 테트로싸이클린과 ampicillin (250mg.) 과 2 주마다 1200mg 의 클린더마이신 정맥주사를 맞았다. 정맥주사를 예약 정하는 것(에레인지 하는 것)은 어려움이 있었다. 그래서 나는 1991 년 12 월인가 1 월인가 까지는 주사를 맞지 못했고 그이후로는 계속해서 맞았다. 내가 올바르게 좋아짐에도 불구하고 나느 피검사 결과 간문제가 나타났을 때 테트로싸이클린은 중단했었다. 나는 역시 "죽음으로부터 휴일 Holiday form Death"이라는 책에서 한 경피증 환자의 조언을 따루기로 했다. 그래서 내식단을 정크음식에서 더 신선한 과일과 신선한 야채쥬스로 바꾸었다.

Progress became noticeable in fall of 1990, while I was still only taking oral antibiotics. The symptoms were much slower to leave than they had been to arrive, but from the fall to the spring, I improved quite a bit. By May or June of 1991, my feet had loosened enough that I could "pop" the joints of my toes, and my hands could do the same three months later. Around the fall of 1991, the strange sheen on my arms and legs disappeared, the skin loosened, and the once-prominent veins on my arms reappeared. The pain and hypersensitivity slowly disappeared. I could bound up and down the stairs again without fear of falling. My anger and frustration went away.

My rheumatologist saw me for the second time in July of 1991, and he was delighted with my progress. Indeed his whole attitude toward antibiotic therapy had become much more enthusiastic.

1990 년 가을에는 눈에 띄게 진전이 있었는데 이동안 나는 단지 먹는 항생제를 계속하고 있었다. 병이 도착했을 때보다 병이 떠나려고 하면서 증상은 더 천천히 나타났으나 가을에서 봄까지 나는 아주 조금 좋아졌다. 1991 년 5 월 또는 6 월에는 내 다리가 (굳어진데서) 풀려서 나는 나의 발가락 관절을 뚝딱소리 나게 할 수 있었으며 나의 손은 3 개월 후에야 뚝딱소리 나게 할 수 있었다. 1991 년 가을에 나의 팔과 다리의 이상한 광채는 사라졌다. 피부는 풀렸으며(부드러워 졌으며) 나의 팔에 뚜렷히 나타났던 정맥 표출은 사라졌다. 통증과 신경질이 점차 사라졌다. 나는 넘어지는 위험없이 계단에서 껑충껑충 뛸 수 있었다. 나의 분노와 좌절은 사라져갔다. 나의 류마티스 의사는 1991 년 7 월에 두번째로 나를 보았다. 그리고 그는 나의 회복에 기뻐했다. 물론 그의 항생제 치료법에 대한 전반적인 태도는 더욱 더 열정적이 되었다.

In late winter of 1992, I enrolled in a karate class and found that with effort and some discomfort, I could form my hands into fists for the first time in two years. Kneeling for the ceremonial bowing-in before and after class was agonizing for my legs and feet, but by the end of summer, I could kneel stiffly but without tremendous discomfort.

1992 년 늦은 겨울에 나는 가라테(태권도 라고 추측-왜냐하면 미국에서는 일본 가라테는 거의 없고 태권도를 가라테라 부는 경우도 많이 있기 때문임) 수강을 신청했다. 그리고 노력과 일부 불편스러웠지만 나는 내 손으로 주먹을 2 년만에 처음으로 쥘 수가 있었다. 수업전후에 의식적인 무릅을 꿇고 절(인사)을 하는 것은 나의 다리와 발을 괴롭혔지만 여름말에는 나는 뻐뻣하게 커다란 불편없이 무릎을 꿇을 수가 있었다.

In the spring of 1992 I paid a surprise visit to the rheumatologist who had confirmed my diagnosis in May of 1990. I was visiting a family member in the same hospital where the doctor worked, so I looked to find him during his rounds. I found him and a group of colleagues (perhaps they were interns) awaiting an elevator in the hallway.

1992 년 봄에 나는 1990 년 5 월에 나에게 경피증 진단을 확인해 준 류마티스 의사에게 깜짝 방문을 했다. 나는 그 의사가 일하는 동일한 병원에 가족을 방문했는데 그의 순회중에 그를 발견했기

때문이다. 나는 그를 발견했고 그와 몇몇 의사들은(아마 그들은 인턴들인 것 같다) 복도에서 엘리베이터를 기다리고 있었다.

When he had last seen me, my symptoms were very evident and I was worsening rapidly. On that day, however, he almost didn't recognized me, because my hands were clearly not the hands of a person with scleroderma. He and the others huddled about me for a few minutes, asking about my treatment and apparently quite astonished at my condition. They observed the mobility of my wrist, and pinched the skin on the back of my hand to confirm that it was loose. The doctor was delighted on my behalf to find me doing so well. Then their elevator arrived, so they all hustled aboard. I like to think that my case provoked quite a conversation among them, or at least quite a lot of thought.
그가 지난번에 나를 보았을 때는 나의 증상은 뚜렷했고 나는 급속도로 나빠지고 있었다. 그러나 그날에는 그는 나를 알아보지도 못했다. 왜냐하면 나의 손은 경피증을 가진 사람의 손과 같이 않게 깨끗했기 때문이다. 그와 몇몇 의사들은 몇분동안 내게로 몰려들었다. 그리고 나의 치료법을 물어보았다. 그리고 뚜렷히 나의 상태에 놀라와 하고 있었다. 그들은 내 주먹의 움직임을 관찰했고 손등 피부가 풀렸는가를 확인하기위해 꼭 쥐기도 해 보았다. 의사는 그렇게 잘 회복된데에 대해 매우 기뻐했다. 그때 그들의 엘리베이터가 왔고 그들은 모두 엘리베이터를 탔다. 나는 내 사례가 그들사이에 토론를 불러일으켰다는 것과 최소한도 많은 생각을 불러일으켰다고 생각된다.

On the occasion of my third visit to my rheumatologist in September, 1992, he noted that my blood-tests had returned to normal range in all but one of the tests that indicate scleroderma. He wrote in my records, "His improvement is so much that a casual observer would not notice anything at all the matter."
1992 년 9 월에 나의 류마티스 의사를 3 번째 방문했을 때 그는 나의 피검사 많은 결과가 보통사람 수준으로 돌아왔지만 그 중 한 검사 결과만이 경피증 환자임을 나타내고 있다고 말했다. 그는 나의 병력 기록서에 "그의 회복은 많이 좋아져서 우연히 외부사람이 보면 그 병에 대해 어떠한 증상도 찾아볼 수 없을 것이다"라고 썼다.

By fall of 1992, I could lead a mostly normal life. Some symptoms remained, however. My lower legs remained somewhat swollen (I could make pits all up and down my shin), my forearms were still a bit hard, and I had yet to regain full mobility of my elbows, wrists and fingers (they curled, but would not straighten). Also, I felt that I lacked the strength and endurance I should expect at my age. Nevertheless, I was learning karate, and went mountain-bike riding once every week or two. I was quite as active as I wanted to be.
1992 년 가을에 나는 일반인 삶을 이끌게 되었다. 그러나 몇몇 증상이 남아 있었다. 나의 밑의 다리는 약간 부어있었고 (나는 나의 정강이에 피부를 눌러 들어가게 할 수도 있었다) 나의 팔뚝은 약간 굳어

있다. 나는 나의 팔꿈치와 손목과 손가락의 완전한 움직임을 되찾았다. (손가락은 휘어져서 똑바로 필수는 없었다) 물론 나는 내 나이에서 기대할 수 있는 힘과 인내력이 부족했다는 것을 느꼈다. 그래서 카라테를 배우고 있다. 매주 또는 2 주에 1 번 나는 산악 자전거를 탄다. 나는 내가 원했던 활동적인 사람이 되었다.

Over the last four years, I have made continual if marginal improvement. I do not feel the least tightness in my formerly immobile legs or feet, and the edema has almost disappeared along the way. The skin on my arms and legs looks perfectly normal, which is a stunning improvement over the hard shiny swollen appearance of 1990 and 1991. I seem to have full mobility in every joint except my fingers, which still curl when I raise my wrists; despite this, my fingers have improved enough that I can curl them backward slightly when my wrists are straight. I do not like to admit it, but I still occasionally feel the tingling of Raynaud's phenomenon. I cannot shoot a basketball properly because of my fingers, and I do not much care for volleyball because it pounds my hands and arms too much, but I can do most of what I want to do.
지난 4 년동안 나는 조금씩이라도 더 좋아지도록 지속적으로 노력했다. 나는 나의 지난번 움직일 수 없었던 다리와 발의 굳은 것은 최소한 느끼지 못한다. 그리고 붓기는 거의 사라지고 있다. 나의 팔과 다리 피부는 완전히 보통사람과 같으며, 그것은 1990 년 및 1991 년의 굳고 부풀고 빛나는 피부에서의 급진전이었다. 나는 손가락을 제외한 다른 모든 관절은 완전히 움직임이게 되었다. 손가락은 손목을 들어올려보면 아직까지 휘어져 있다. 그럼에도 불구하고 나의 손가락들은 상태가 좋아져서 내가 손목을 똑바로 하면 손가락을 약간 손등쪽으로 휠수 있게 되었다. 나는 아직까지 용납할 수없지만 나는 가끔 레이놀드의 아픔 현상을 느낀다. 나는 야구공을 적절히 칠 수 없는데 이는 내 손가락 때문이다. 나는 배구에는 관심을 가질 수가 없는데 그 이유는 배구공이 나의 손과 팔에는 너무 세게 치기 때문이다. 그러나 나는 내가 원하는 것을 거의 할 수가 있다.

My hands have not turned blue in years, despite the fact that my job at the Tennessee Department of Environment and Conservation has me outdoors regularly regardless of the temperature (of course, I wear a good coat and always wear mittens). Even the peculiar hardness that my right wrist developed in November of 1989 has loosened enough that it almost feels normal. I stated above that in 1992, I looked normal to the "casual observer," but now, one would be very observant indeed to spot any difference between me and anyone else of perfect health.
테네시 주의 환경보호국의 내 직업은 기온에 상관없이 밖에 출입을 나가야 함에도 불구하고 나의 손은 수년동안 푸르게 변하지 않았다. (물론 나는 좋은 코트와 언제나 벙어리 장갑을 끼지만) 1989 년 11 월에 나타났던 나의 오른손목의 특별히 굳은 것은 풀려서 마치 보통 사람과 같이 되었다. 나는 위에서 언급한 것처럼 1992 년에 나는 "우연한 방문자" 가 보기에 보통사람과 같았다. 그러나 지금은 아주 건강한 사람과 나의 차이를 구별하기에는 너무나 힘들 것이다.

I have seen my rheumatologist annually since the summer of 1990, and my blood test results (ANA, Sed Rate, etc.) improved consistently until they reached the normal range in all scleroderma-related aspects back in the summer of '95 (or was it '94? I forget). Now my doctor has been 'weaning' me off antibiotics bit by bit. I stopped taking intravenous doses of clindamycin in 1992, and I stopped the daily doses of ampicillin in September of '95. Since then, I have taken three 150 mg doses of Clindamycin three times per day for three days every three weeks, on average. Sometimes, I have gotten lazy or run out, and not taken them for several weeks in a row; in fact, I have taken nothing at all since August (about five months).

나는 1990 년 여름부터 매년 나의 류마티스 의사를 방문해왔다. 나의 피검사 결과(ANA, Sed 비율 등)은 일관되게 좋아졌으며 1995 년 여름(1994 년 이었던가 ? 잊어버렸네) 에서는 모든 경피증 증상범위의 검사 결과가 정상으로 돌아왔다. 지금은 의사선생님이 조금씩 항생제를 줄여나가고 있다. 나는 1992 년 클린더마이신 정맥주사를 그만두었고 나는 1995 년 여름에 매일 먹던 ampicillin 을 중지했으며 그이후에는 나는 평균 3 주마다 3 일동안 하루에 3 번 3 개의 150mg 을 먹고 있다. 때때로 내가 게으르거나 약이 떨어져서 계속해서 몇주동안 약을 먹지 않기도 했다. 사실 나는 지난 8 월이래로 아무것도 먹고 있지 않다(약 5 개월 되었다)

I know that this disease is considered incurable, so I suppose I'll have it for life. On the other hand, with normal blood-tests, waning symptoms, and a foreseeable termination of medication, I could be as cured as I care to be.

Academy-Award speech section: I thank God for getting me out of this whole ordeal alive despite my rotten attitude, and the many friends and family whose prayers on my behalf were so powerfully answered. I would like to express special thanks to my mother, whose aggressive efforts toward finding treatments and cures are largely responsible for the fact that I am alive and well today. Also, I want to thank my Dad for all his help and for his sound advice.

나는 이병은 치유될 수 없다고 간주했었고 나는 평생동안 이병을 짊어진다고 알고 있었다. 그러나 일반 피검사 결과와 작아지고 있는 증상과 앞으로 약을 끊는다는 것에서 나는 내가 주위를 기울이는 한 이병은 치유될 수 있다.고 본다

아카데미 시상식 연설문 중에서 : 나는 나의 잘못된 태도에도 불구하고 하나님께서 이러한 모든 호된 시련으로 부터 살리신 것에 대해 감사드립니다. 나의 건강회복을 위해 나의 가족과 많은 친구들의 기도가 너무나 간절하여 응답을 받았습니다. 나는 특히 나의 어머님에게 감사드립니다. 어머니의 적극적으로 치료법을 찾고 치료하는 데의 노력은 내가 오늘날 건강하게 살아나는데 크게 기여하였습니다. 물론 나의 아버지에게도 그의 도움과 그의 건전한 충고에 대해 감사합니다.

Craig A.E. Smith, Knoxville, TN 865-602-2569 call evenings until 10:30 EST

크레이그 에이이 스미드, 크녹스빌에 거주, 전화번호 865-602-2569 매일밤 10 시 30 부까지
You can reach me at craig.smith@state.tn.us
당신은 나에게 craig.smith@state.tn.us 로 이메일 보낼 수 있습니다.

Medical History: My copies of these records are not entirely complete.
병력 : 나의 아래 병력 기록은 전체가 완전하지 않습니다.

VANDERBILT UNIVERSITY MEDICAL CENTER, February 20, 1990
ANA Titer: 1:160 Westergren Sed Rate: 3 mm/hr
UNIVERSITY OF ALABAMA BIRMINGHAM HOSPITAL, 3/9/90 ANA Titer 1:1280 homogeneous
THE ARTHRITIS CLINIC OF NORTHERN VIRGINIA (American Medical Laboratories, Inc.) From August 1990, the only record I have is: Sed Rate 40
June 1991: ANA Titer 1:1280 homogeneous Sed Rate 25
September 11, 1992 ANA Titer 1:80 homogenous Sed Rate 15

벤더빌트 대학 의학병원 1990 년 2 월 20 일
ANA 수치 1:160 Westergren Sed 율 : 3 mm/시간
알라바마 버밍햄 병원 1990 년 3 월 9 일
ANA 수치 1:1280 homogeneous
노오스 버지니아주의 관절염 병원 (American Medical Laboratories, Inc.)
1990 년 8 월 내가 가진 단 하나의 피검사 기록은 Sed 율 40
1991 년 7 월 : ANA 수치 1:1280 homogeneous Sed 율 25
1992 년 9 월 11 일 ANA 수치 1:80 homogenous Sed 율 15