

<http://www.rheumatic.org/kim2.htm>

KIM, dermatomyositis, lupus, CREST scleroderma

김, 피부근염, 루프스, 경피증

As a child, I suffered numerous ear and throat infections, spending most of my youth on one antibiotic or another. At the age of three, I had my tonsils and adenoids removed, the thought being that it would cut down on the infections, but it did not. Physical Education was a torture to me, I was never able to explain the extreme discomfort and achiness that physical activity would cause, and I remember experiencing a lot of leg cramps. Since I was a brainy kid and a little overweight, I was just told I was "bookish and lazy."

어린아이 이었을 때 나는 여러가지 귀와 목의 감염으로 고통을 당했다. 그리고 나의 어린 시절을 한 항생제나 다른 항생제로 보냈다. 3 살 때 나는 편도선 및 아데노이드선(임파선)을 제거해야 했다. 그것이 감염을 막을 것이라는 생각했다 그러나 그럴지는 않았다. 신체 훈련은 나에게 고통이었다. 나는 극단적인 불편함과 육체적인 운동으로 말미암은 고통은 자세히 설명할 수가 없을 정도이다. 그리고 나는 다리의 쥐(경련)를 많이 겪었다는 것을 기억한다. 내가 총명한 아이였고 약간 몸무게가 나갔기에 나는 "책에 빠져있는 게으른" 아이라고 남들이 말하곤 했다.

[I want to take a moment here to express a personal theory I have recently developed. When all of the negative hype started regarding "over use" of antibiotics, I thought that maybe the extensive use during my youth had somehow weakened my body and was at least partially responsible for the illnesses I acquired as an adult. Since starting the antibiotic protocol, and with everything I have learned about the infectious theory, I NOW believe that I actually had my condition since childhood – probably juvenile dermatomyositis – and that the frequent antibiotics that I took kept it from flaring until my adulthood, by which time I was rarely taking antibiotics for ear or throat infections anymore. Makes sense, huh?!]

[나는 내가 최근에 개발한 개인적 이론을 표현할 순간이 되었다. 항생제의 "과도사용"에 대한 모든 부정적인 선동이 시작될 때에는 나는 아마 나의 어린 시절 많은 항생제 사용이 나의 몸을 악화시켰고 부분적으로 어른이 되어 얻은 질병에 최소한 항생제 과도사용에 책임이 있다고 생각했었다. 항생제

치료법을 시작한 이후 내가 (균에 의한) 감염이론에 대해 관한 모든 것을 배우고 난 지금 나는 어린시절 이래로 내 몸 상태(아마 어린시절은 피부근염인 것 같다) 와 그 당시 빈번한 항생제 치료는 내가 어른이 될 때까지 그 질병의 재발(발발)을 막은 것 이라고 믿는다. 어른이 되어서는 나는 귀와 목의 감염을 위해 항생제는 거의 먹지 않았다. 일리있지 않은가 ?]

In 1984, at the age of eighteen, I acquired one of the worst cases of chicken pox my doctor had ever seen. My son was born in 1985 and by 1986 I started seeing doctors complaining of a general feeling of malaise and fatigue. I was constantly told nothing was wrong with me although I certainly did not feel "right". In early 1989, I ended up with a form of shingles known as Ramsay-Hunt Syndrome, that affects the cranial and facial nerves. I had a great deal of pain in the left ear and experienced extreme vertigo for two weeks. The ordeal left me with permanent residual facial paralysis on the left side, an easy tendency toward dizziness, and some slight hearing loss. By the summer of 1989 my marriage was over and my son and I moved from Miami to Orlando to live with my parents. To say all of this was stressful would be a major understatement.

1984 년 내가 18 살에 나는 내 의사가 보았던 최악의 농포성(膿疱性) 피부병(천연두·두창(痘瘡) 따위) 에 걸렸다. 내 아들이 1985 년에 태어났다. 1986 년까지 나는 불안과 피곤함의 느낌을 불평하면서 여러 의사들에게 진료하기 시작했다. 나는 계속해서 나에게는 문제가 없다고 말을 들었다. 비록 내가 "옳게" 느끼지 않았더라도... ... 1989 년 초에 나는 램지-헌트 신드롬이라고 알려진 대상 포진(帶狀疱疹) 에 걸려서 두개골 및 얼굴 신경에 퍼졌다. 나는 왼쪽 귀가 고통이 심했다. 그리고 2 주동안 극단적인 현기증을 경험했다. 그 시련은 영원한 얼굴 왼쪽 마비 휴우증을 남겼다. 그리고 졸음을 겪는 경향과 청각 장애(약간의 소리를 못듣는)를 가져왔다. 1989 년 여름에 나의 결혼생활은 끝났으며 나의 아들과 나는 마이애미에서 올란도로 우리 부모님들과 같이 살기 위해 이사했다. 이 모든 것을 말하는 것은 스트레스를 받는 일이며 삼가 하는 표현이다.(잘 말하지 않는 사실이다)

In 1990, after having difficulty finding a job, I decided to take some courses and started working part time at my son's day care. I worked with two year olds and it was during this time that I first started noticing symptoms beyond fatigue. It was getting harder to pick up the children until one day my hands and arms just about gave out on me. I also noticed that I could no longer stand for any length of time while the children were outside playing as my feet would hurt so much. I saw a new GP who said he thought it was arthritic and he sent me to a rheumatologist.

1990 년에는 직업을 얻기가 힘들어서 나는 몇 과정을 배우고 내 아들을 돌보기 위해서 파트타임(시간제 일)으로 일하기 시작했다. 나는 2 살 먹은 아들을 데리고 일했다. 이 기간동안에 나는

처음으로 극단적인 피로 증상을 경험하게 되었다. 점점더 아들을 데리고 오는데 힘들어지더니 어느날에는 손들과 팔이 잘 작동되지 않았다(?) 나는 역시 더이상 아이들이 밖에서 놀고 있는 동안 내 발이 너무나 아파서 잠시라도 서 있을 수가 없다는 것을 알게 되었다. 나는 새로운 일반의사에게 진료를 받았는데 그가 생각하기에 이는 류마티즘이며 그는 나를 류마티스 의사에게로 보냈다.

After numerous tests, my rheumatologist was only able to diagnose "undifferentiated collagen-vascular disease" and suggest a variety of NSAIDS. By the end of 1990 the muscle pain and weakness were getting worse. Walking was becoming more and more difficult, climbing stairs was nearly impossible. I couldn't reach my feet to tie my shoes or raise my arms over my head. My body, especially my limbs, felt heavy and I was rapidly losing weight.

여러가지 검사후에 나의 류마티스 의사는 단지 "미분화(未分化)의 콜라겐 - 관상질환" 이라고 진단할 수 있었다. 그리고 나에게 여러가지의 NSAIDS(nonsteroidal anti-inflammatory drug. 비스테로이드 계열의 염증 억제약) 을 권했다. 1990 말까지 근육의 통증과 약함은 점점 악화되었다. 걷는 것은 점점 더 어려워졌고 계단을 오르는 것은 거의 불가능했다. 나는 신발끈을 묶기 위해 굽히거나 내 머리위로 팔을 들어올릴수가 없었다. 나의 몸은 특히 나의 팔다리는 무겁게 느껴졌으며 나는 급속도로 몸무게가 줄어들기 시작했다.

My rheumatologist decided to do a CPK - a test that measures muscle enzymes. Normal range is 45-235, my results were 25,000! He diagnosed me with polymyositis and started me on 80mg of prednisone a day. Within 2 weeks the steroids had given me some strength back and reduced the pain. I didn't feel 100%, but I was able to function again. In 1991, I started working full time in a banking job and my son and I moved into our own apartment. During one visit with my rheumatologist, he noticed a rash on my knuckles, elbows and knees and changed my diagnosis to dermatomyositis.

나의 류마티스 의사는 CPK 검사-근육의 효소를 측정하는 검사를 결정했다. 보통사람의 수치는 45-235 이다. 나의 결과는 25,000 이나 되었다! 그는 나에게 polymyositis (질병이름 ?) 라고 진단했다. 그리고 나에게 하루에 80mg 의 프레드니손(prednisone, 스테로이드제)을 먹도록 했다. 2 주안에 그 스테로이드 약은 나의 힘을 약간 되찾아 주었다. 그리고 통증도 줄어들었다. 나는 100% 기분이 좋게 느끼지는 않았다. 그러나 나는 다시 기능을 되찾을 수 있었다. 1991 년에 나는 은행에서 정식직원으로 일했다. 그리고 내 아들과 나는 우리의 아파트로 이사했다. 나의 류마티스 의사를 한번 방문했을 때 그는 나의 손가락 관절, 팔꿈치, 그리고 무릎에서 홍진(발진)을 보았다. 그리고 그는 나의 병명을 dermatomyositis (피부근염(皮膚筋炎)) 이라고 바꾸었다.

Over the next few years I tapered my prednisone and kept an eye on my CPK level. I knew I had physical limitations, but if I didn't push it too hard, I did okay. We even took a trip to Ireland in 1993. In 1994 I went to my doctor to ask about red spots that had appeared on my face (telangiectasias), and stiffness that had developed in my hands. He told me it was an overlap of CREST syndrome and said there was no need to modify my treatment. (It would be 1997 before I'd learn that CREST is a form of Scleroderma.) The next few years went by with some slight flares and a couple of strange occurrences, including a problem in one elbow due to calcifications, but overall the prednisone seemed to be keeping the myositis pretty much in check.

그 다음 몇년동안에 나는 나의 프레드니손을 줄여나갔다. 그리고 나는 나의 CPK 수치에 주목했다. 나는 내가 육체적인 제약을 가졌다는 것을 알았다. 그러나 만약 내가 너무 심하게 (육체를) 다루지 않았다면 괜찮았을 것이다. 우리는 심지어 1993 년에 아일랜드로 여행을 갔다. 1994 년에 나는 내 얼굴에 나타난 빨간 반점(telangiectasias)과 내 손에서 나타나고 있는 굳음(경직)에 대해 물어보러 갔다. 그는 나에게 CREST 경피증 증상(CREST syndrome)이 중복되어(같이) 나타난 것이라고 말했다. 그리고 말하기를 나의 치료약을 바꿀 필요는 없다고 말했다. (이때가 1997 년으로써 CREST 가 경피증의 한 종류라는 것을 알기 전이었다.) 그 다음 몇년은 약간의 flare(염증, 붓기 ?)와 한쪽 팔꿈치의 경화에 따른 문제를 포함한 이상한 증상이 나타났다. 그러나 전반적으로 프레드니손은 근염을 잘 지연시키고 있는 것 처럼 보였다.

In March of 1997, I experienced a kidney stone that I passed in May, and shortly after my entire body felt like it was starting to fall apart. I began experiencing a truly debilitating fatigue, where my whole body and head felt like they were trapped in a thick fog. I would have waves of intense muscular pain that extended from head to toe during which even the slightest movement was incredibly difficult and painful.

1997 년 3 월에 나는 신장 결석이 있었는데 5 월에 그것이 빠져나왔다. 그리고 얼마 안되어서 나의 몸전체는 급격히 추락하는 것처럼 느껴졌다. 나는 진짜로 쇠약해지는 피로를 경험했는데 그 경험중에서 나의 전체 몸과 머리는 두꺼운 안개에 갇힌 것 같이 느껴졌다. 나는 머리서 부터 발끝까지 급격한 근육 통증의 물결들을 갖게되어 약간의 움직임도 매우 힘들었고 통증이 있었다.

My knee joints started hurting, I could barely turn my head due to the pain and stiffness in my neck, and I could not close my hands. I was having abdominal pain, a constant low-grade fever and sweats. By the time August rolled around, I was unable to work. I dropped in on a Scleroderma chat on AOL and heard about "The Road Back." I immediately bought "The Arthritis Breakthrough" and decided I wanted to try the antibiotic therapy.

나의 무릎관절은 아프기 시작했고 나는 머리를 나의 목의 통증과 뻣뻣함 때문에 거의 돌릴 수도 없었다. 그리고 나는 나의 손들을 주먹질 수가 없었다. 나는 배의 통증이 있었고 지속적인 미열과 땀이 났었다.

8 월 경에는 나는 일을 할 수가 없었다. 나는 AOL (주:우리나라 천리안 같은 미국 인터넷 사이트)의 경피증 채팅방에 잠시 들린적이 있었다. 그리고 "The Road Back 길을 되돌아서" 라는 협회에 대해 들었다. 나는 즉시 " The Arthritis Breakthrough 류마티즘을 극복해서" 라는 책을 구입했다. 그리고 나는 항생제 치료법을 시도해 보는 것을 결정했다.

This was about the same time I was diagnosed with an overlap of lupus, due to an extremely elevated anti-dsDNA test. My prednisone had been increased to 40mg a day, but I refused methotrexate and plaquenil. I started taking 200mg of Minocin every other day and I also started taking acidophilus, a multi-vitamin, colloidal minerals, St. John's Wort, Gingko Biloba and DHEA. I subscribed to the on-line mail support group and crossed my fingers that the antibiotic therapy would do something for me.

이때가 내가 루푸스도 중복되어 있다고(함께 있다고) 동시에 진단받았다. 왜냐하면 극단적으로 높은 수치의 anti-dsDNA 수치 때문에 ... 나의 프레드니손 약은 하루에 40mg 으로 증가되었다. 그러나 나는 methotrexate 약과 plaquenil 약은 거절했다. 나는 하루 걸러 이틀에 한번씩 200mg 의 미노사이클린 항생제를 먹었다. 그리고 나는 acidophilus (유산균 약 or 식품 ?) 와 종합비타민, 콜로이드 (교질) 미네랄, St. John's Work, 징코 Biloba, DHEA 을 먹었다. 나는 메일동호회에 가입했고 항생제 치료법이 나에게 의미 있게 되기를(작동 하기를) 손을 모아 기도했다.

March 1998 – my prednisone is at 25mg a day and in Feb I added 1200mg Clindamycin once a week to my routine. I was starting to write my story when I developed an intramuscular hematoma in my leg that pretty much monopolized my attention and took me back out of work again. Now that it is beginning to heal, let me reflect on how I have been doing since starting the antibiotics seven months ago. My CPK is at an all-time low of 56, and an EMG (muscle test) came back "normal."

[Before the hematoma], I've been able to run up my stairs and I even went dancing. I could also squat to reach the floor, something I have not been able to do in years. I can close my hands into fists again, and my skin is no longer itchy. There are even days when the rash on my knuckles is barely noticable. I've had some mild herxes, usually involving joint pain in my knees, hip and shoulder as well as increased fatigue and depression, but they don't last too long. I still have problems with the lupus and scleroderma to overcome, but I feel the antibiotics have GREATLY improved my myositis.

1998 년 3 월 - 나는 프레드니손을 하루에 25mg 씩 먹는다. 2 월에는 정기적으로 먹고있는 약에다 1 주일에 한 번 1200mg 의 클린더마이신을 먹는 것을 첨가했다. 내가 나의 이야기를 쓰기 시작했을 때에는 내 다리의 근육내의 혈종(血腫) 이 퍼지고 있었고 이것이 나의 주먹을 끝었으며 다시 이 때문에 일을 못하게 되었었다. 지금은 이것은 낫기 시작하고 있는데, 7 개월전부터 내가 항생제를 시작하면서 얼마나 잘 지내왔는가를 회상해 볼수 있다. 나의 CPK 수치는 56 으로 계속해서 낮게 유지되었고 EMG(근육 검사)는 "보통상태"로 되돌아 왔다. (혈종 전상태), 나는 총계를 뛰어올라갈 수 있으며 춤도 출 수 있다. 나는 주먹을 다시 철수 있게 되었으며 나의 피부는 더이상 가렵지 않다. 손가락관절의 반점이 거의 보이지 않은 날들도 있다. 나는 약간의 2 보후퇴 현상의 날들도 있는데 일반적으로 무릎, 허프, 어깨의 관절과 관련되어 있고 증가된 피로 및 우울함이다. 그러나 그런 증상들은 그리 오래가지는 않았다. 나는 아직도 극복해야할 루푸스 및 경피증의 문제점을 가지고 있다. 그러나 항생제가 나의 근염을 엄청나게 많이 호전시켰다.

When I saw my rheumatologist with the hematoma, he asked "are you ready to abandon the antibiotic?", and my response was "NO WAY!" If I were to simply maintain the level I am currently at, it would be enough to stay on it! My goal now is to get the word out to other people - especially myositis patients. Anecdotal or not, I am convinced the antibiotic therapy DOES WORK and I will update my story from time to time.

내가 혈종을 가지고 류마티스 의사를 보았을 때에는 그는 "당신은 진짜로 항생제를 포기할 준비가 되어있습니까 ?" 라고 물었다 나의 대답은 "절대 아니에요!" 였다. 만약 내가 단지 현재의 이 상태 수준을 유지한다면 항생제를 계속하는 것이 필요할 것이다! 지금 나의 목적은 다른 사람들에게 이 사실을 알리는 것이다. - 특히 근염 환자들에게. 단지 일화이건 아니건 간에 나는 항생제가 진짜로 작동한다고 믿고 있으며, 나는 때때로 나의 이야기를 업데이트(첨가) 할 것이다.

You can reach me at Ceardai@aol.com

나에게 Ceardai@aol.com 로 연락 할 수 있다.