

· 등록번호/서민 167호 · 등록일자 1991.04.17
· 발행인/유영철 · 편집인/김영환
· 발행처/시흥복지협회 한국혈우재단



코헴

KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION

2002. 4



코헴

KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION

2002년 4월호(통권 제41호)

· 등록번호 / 서바 - 167호
 · 등록일자 / 1991. 9. 17.
 · 발행일 / 2002. 4. 20.

· 발행인 / 유 명 철
 · 편집인 / 김 용 해

· 발행처 / **한국혈우재단**
 · 인쇄인 / 대덕위 정태인

1130-0203

서울 동대문구 용두동 234-1 포은빌딩 3층
 전화: 928-4581~2 FAX: 928-8440
 E-mail: kohem@kohem.org
 Home Page: http://www.kohem.org

2002 4 월호

C · O · N · T · E · N · T · S

초대석/ '아름 마리 입소의 교훈' - 3
이영심 교관

재단이사회/ 5

재단활동/

보건소별 혈우병 환자 재산조사 실시 - 8
 만성 간염환자 치료비 지원 - 10
 북경 아동병원장 임명 방문 - 21

유전자검사실 소개/ 11

특별기획/

혈우어린이의 입회준비 이렇게 하자 - 13
 '초등학교, 씩씩하게 출발해요' - 14
 '스스로를 믿는 자신감이 중요' - 16
 '외연이 대처하는 지혜가 중요' - 18

가상 시나리오/

나한결군의 유전자치료(II) - 22

세계혈우연맹/

C형 간염 치료의 발전 - 25
Paul Giangrande 박사 (세계혈우연맹 부총재)

수필/

'삶의 질이 중요하지 않겠나' - 27
남성우 (한국계정중 논설위원)

코헴의 소식/ 30

세상에 대한 사랑과 여유로 가족의 소중함을 느끼는 계기가 되길

주위가 좀 가시스가 생각했더니 어느새 여들이 다
 가와 있는 듯 합니다. 예전 보다 훨씬 심해진 기쁨과
 분 더위, 그리고 황사에도 건강을 잃지 않아야 겠습
 니다.

이번 호에는 입학기 혈우 어린이를 위한 특집을
 기획하였습니다. 현역 선생님과 경험이 있는 어머니
 의 이야기를 통하여 초등학교에 입학하는 혈우 어린
 이를 어떻게 준비시켜야 하는지 알아보았습니다. 다
 만 말씀하여 주신 분의 사생활 보호를 위하여 이름은
 밝히지 않았습니다.

다음 달은 어린이날과 어버이날이 함께 있습니다.

둘에 바친 '가정의 달'이라는 말 보다 서로에게 속
 마음을 이야기하고, 서로의 존재에 대하여 생각해 보
 고 느껴보는 시간이 되었으면 합니다.

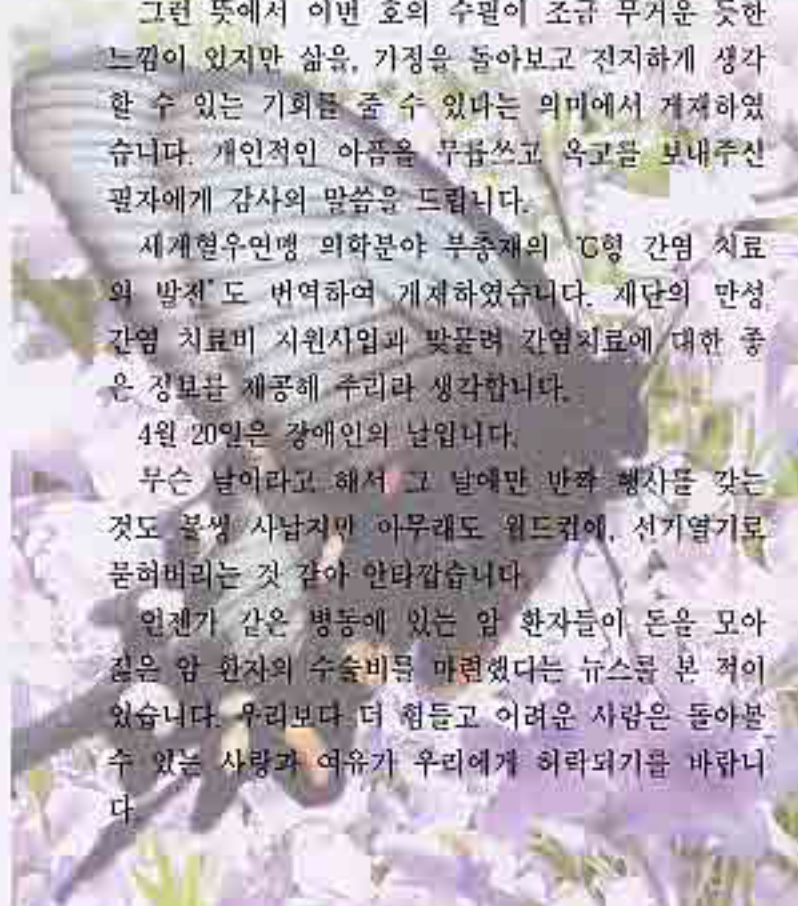
그런 뜻에서 이번 호의 수필이 조금 무거운 듯한
 느낌이 있지만 삶은, 기정을 돌아보고 진지하게 생각
 할 수 있는 기회를 줄 수 있다는 의미에서 게재하였
 습니다. 개인적인 아픔을 무릅쓰고 육고름 보내주신
 필자에게 감사의 말씀을 드립니다.

세계혈우연맹 의학분야 부총재의 C형 간염 치료
 의 발전도 번역하여 게재하였습니다. 재단의 만성
 간염 치료비 지원사업과 맞물려 간염치료에 대한 중
 은 정보를 제공해 주리라 생각합니다.

4월 20일은 장애인의 날입니다.

무슨 날이라고 해서 그 날에만 반쪽 행자를 갖는
 것도 불쌍 사납지만 아무래도 워드컵에, 선기열기로
 묻혀버리는 것 같아 안타깝습니다.

원젠가 같은 병동에 있는 암 환자들이 돈을 모아
 같은 암 환자의 수술비를 마련했다는 뉴스를 본 적이
 있습니다. 우리보다 더 힘들고 어려운 사람은 돌아볼
 수 있는 사랑과 여유가 우리에게 허락되기를 바랍니
 다.



“아홉 마리 암소의 교훈”

스스로에게 價値를 부여하는 社會가 되기를

봄 기운이 완연한 4월입니다. 어느 漢詩의 詩句처럼, 이맘 때 쯤이면 피어나 계절을 알려주는 꽃의 미더움을 새삼 느끼게 됩니다. 솟아오르는 봄기운처럼 혈우인 모두와 그 가정에 희망과 생명력이 항상 넘쳐 흐르기를 기원합니다.

요사이 우리나라의 미래에 대해 걱정하는 목소리를 자주 접하곤 합니다. 세계화 시대의 신(新)경제질서 도래, IT와 BT로 대변되는 과학기술의 급속한 발전, 중국이 가져올 위협과 기회 등 우리가 헤쳐나가야 할 도전이 간단치 않다는 전망(展望)이 그 첫 번째 이유가 된 것 같습니다. 그럼에도 불구하고 우리는 교육현장의 붕괴, 사회 전반에 깊게 뿌리내린 집단 이기주의, 원칙이 쉽게 무시되는 사회구조 등으로 우리의 에너지를 소진(消盡)하고 있는 안타까운 현실(現實)이 그 두 번째 이유인 듯 싶습니다.

올바른 미래의 전망은 냉철한 현실인식에서 출발합니다. 하지만 그것이 지나쳐 우리가 지닌 고유가치와 잠재역량을 부정하거나 폄하한다면, 스스로 우리의 미래를 한정짓는 우(愚)를 범하게 됩니다. 자신의 가치(價値)를 존중하고, 또 다른 사람으로부터 가치를 인정받는 사람만이 그 가치에 합당한 사람으로 변화될 수 있기 때문입니다. 따라서 밝고 희망찬 未來 韓國을 위해서는 먼저 너와 나, 그리고 우리 스스로에게 가치를 부여하는 노력이 필요합니다.

작년 여름 어느 TV에서 <아홉 마리 암소>라는 제목의 동화를 방송한 적이 있습니다. 작자 미상의 4분 짜리 짙막한 동화였지만, 사람의 가치를 인정하고 일깨워주는 일이 얼마나 값진 일인가를 새삼 느끼게 해준 이야기였습니다.



허영섭 고문
(주)녹십자 회장

아홉 마리 암소 이야기

목축을 주로 하는 아프리카의 어느 외진 마을에 어떤 의사 한 명이 의료봉사를 하러 오면서 이야기는 시작합니다. 의사는 이 마을에서 외국 유학을 하고 돌아온 한 젊은 청년과 특별히 친해졌습니다. 그 청년은 선진 축산기술을 배워 많은 재산을 모았으며, 장차 큰 기업을 일으켜 조국을 위해 일하겠다는 꿈을 지닌 장래가 촉망되는 청년이었습니다. 이 마을에는 결혼을 하려는 총각이 가축을 끌고 처녀의 집에 가서 청혼하는 관습이 있었습니다. 좋은 신부감에는 암소 두 마

리. 보통 신부감에는 암소 한 마리 정도를 주면 결혼승낙을 얻을 수 있었습니다.

하루는 갑자기 거리가 떠들썩해 밝을 내다보니, 소를 끌고 가는 청년의 모습이 보였습니다. 청년에 대한 기대를 반영하듯 동네사람 모두가 몰려나와 청년의 뒤를 따르다보니, 동네축제처럼 되어 버린 겁니다. 게다가 청년의 청혼선물은 놀랍게도 <살찐 암소 아홉 마리>였던 것입니다.

그 청년은 촌장의 집도, 바나나 농장을 소유한 유지의 집도 그냥 지나쳐 흙먼지 나는 길을 계속 걸어, 마침내 어느 허름한 노인의 집 앞에 멈춰 섰습니다. 그런데 노인의 딸은 비쩍 마른 병약한 외모에다가 마음까지 심약해 늘 고개를 숙이고 걷는 값싼 염소 두마리 짜리 처녀였기 때문에 사람들은 청년이 미쳤다고 수군했습니다.

세월이 지나 의사는 다시 한번 그 마을을 방문했습니다. 그리고 그 곳에서 이젠 어엿한 기업가가 된 그 청년을 다시 만나 식사를 같이 하게 되었습니다. 이 자리에서 의사는 “당신의 그 때 행동은 아직도 이해가 되지 않아요”라며 그 이유를 물었습니다. 이 때 한 여인이 음식을 들고 들어왔습니다. 의사는 지금껏 세계 각지를 돌아다녔지만, 이처럼 아름답고 우아한 여인을 본 적이 없었습니다.

그런데 청년 사업가는 “선생님, 저 여인이 옛날 그 심약했던 처녀입니다” 라고 대답하는 것이 아니겠습니까. 어안이 병병해진 의사를 바라보며 그는 말을 이어갔습니다.

사실 제 아내는 한 마리의 암소 정도면 충분히 혼인 승낙을 얻을 수 있었지만, 문제는 청혼의 순간에 몇 마리를 받았느냐가 평생의 자기가치를 결정할 수도 있다는 점이었습니다. 저는 제 아내가 스스로 자신의 가치를 한 두 마리의 암소 값에 한정하고 평생을 사는 것을 원치 않았

습니다. 아내는 결혼 후로 자신감을 갖고 자신의 가치를 아홉 마리에 걸맞게 하려고 노력했고, 점점 아름다워져 갔습니다. 누군가를 사랑한다면 그 사람에게 최고의 가치를 부여해야 합니다. 그리고 누군가로부터 사랑을 받으려면 최고의 가치를 스스로에게 부여해야 합니다. 그것이 바로 <아홉 마리 암소>의 이유였습니다.”

빛나는 등불 코리아

우리 민족의 특징인 정(情)은 사람과 사람 사이를 이어주는 힘으로서, 이심전심(以心傳心)의 커뮤니케이션을 가능케 해주는 덕목입니다. 정을 韓英사전에서 찾아보면 Feeling, Affection, Emotion과 같은 단어가 동의어로 나와 있지만, 한국적인 정을 나타내기엔 부족합니다. 따라서 정(情)의 단점과 역효과만을 강조하기 보다는, 장점을 십분 살려 <건설적인 힘>과 <나눔의 정신>으로 발현될 수 있도록 노력하는 것이 지혜로운 자세일 것입니다.

모쪼록 우리 한국혈우재단도 설립 때부터 11년 간 이어온 소중한 나눔의 정신을 늘 간직하고 나아갔으면 합니다. 그리고 남들이 어려워 외면한 것을 우리가 먼저 정성을 다해 노력하겠다는 소박한 마음가짐도 계속 이어갔으면 합니다. 어찌면 이런 자세가 우리 사회를 변화시킬 수 있는 진정한 힘인지도 모릅니다.

우리는 지난 60~70년대 근대화 과정에서 남들이 100년에 해낸 일을 30년 만에 이룬 소중한 경험도 갖고 있습니다. 따라서 우리의 고유가치와 잠재역량을 존중하고 이를 적극 개발한다면, 인도의 詩聖 타고르가 노래한 것처럼 “지칠 줄 모르는 열망에 완성(完成)을 향해 출발하는 코리아 ... 그 등불 켜지는 날에 동방의 밝은 빛”이 될 것입니다. **코영**



“방문교육 등 적극적인 활동 벌일 터”

2002년 정기이사회, 적극적인 방문사업 등 의결

사회복지법인 한국혈우재단 이사회는 재단의 설립 취지를 살린 환자의 재활과 복지증진을 목표로 한 총 32억여원 규모의 2002년도 사업계획을 승인하였다.

이날 의결된 재단의 2002년도 사업계획은 지난해에 실시하였던 사업을 지속하며, △국가의 의료비 지원으로 재단의 지원 부담이 줄어들어 따라 만성 간염환자의 치료비를 지원하도록 하였으며, △적극적인 환자방문사업으로 혈우병 환자와 보다 가까워지게 하였다.

제11차 정기이사회는 유명철 이사장을 포함한 이사 8명과 감사 1명 등이 참석한 가운데 지난 4월 8일 오후 6시 30분부터 신라호텔 메이플 룸에서 열렸다.

이날 논의된 2002년도 주요 사업계획과 2001년도 사업실적, 규정개정 내용은 다음과 같다.

2002년도 사업계획

△의료비 지원사업

-비급여의료비 지원: 의료보호 및 저소득층 입원환자 지원(예산: 5천만원)

-만성간염환자 치료비 지원: 전체 혈우병 환자의 50% 가량이 C형 간염에 양성인 현실을 반영하여 2억 3천만원의 예산으로 간염치료비 지원사업을 실시한다. <관련기사 10면>

△검사비 지원

-유전자 검사비 지원(예산: 5천만원)

-폰 빌레브란트 검사비 지원(예산: 1백만원)

환자교육 및 지원사업

△환자방문 상담 : 지역 환자 모임 및 전국적의 환자를 방문하여 혈우병 치료상황을 점검하고 교육을 실시하며 재단의 활동을 홍보한다.(예산: 1천5백만원)

△교육관련지원

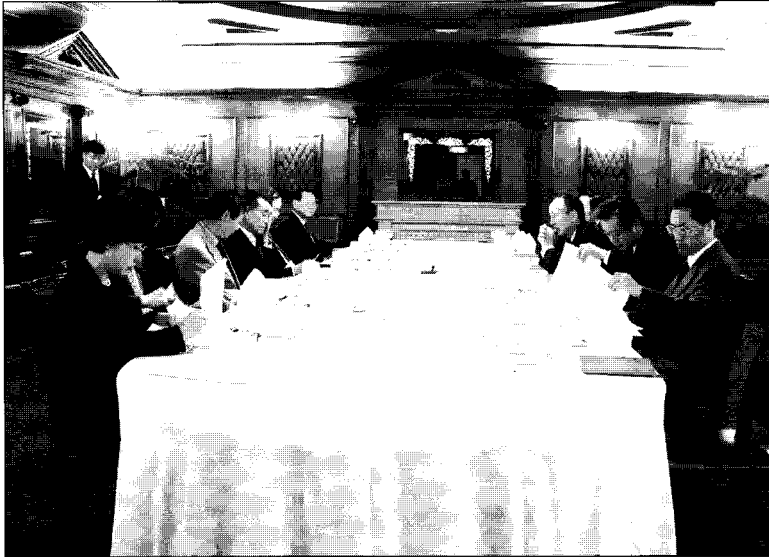
-교육자료 및 교육용품 지급: 7백80만원의 예산으로 주사바늘 폐기통을 제작하여 지급하고, 교육용 동영상을 제작하여 재단 홈페이지를 통하여 환자 스스로 치료하는데 도움을 준다.

-혈우병 방문교육: 간호사 및 물리치료사가 환자집단을 방문하여 자가주사와 물리치료 교육을 실시한다.(예산: 1천5백만원)

△ISH 심포지엄 교육지원 : 8월에 개최되는 국제 혈전지혈학회 심포지엄의 혈우병 관련 강의에 환자 500명을 선발 등록시켜 동시 통역을 통하여 학회 발표 내용을 습득하도록 6천 2백만원의 예산을 책정. 최신 혈우병 정보를 통한 환자의 혈우병 교육에 도움을 주고자 한다.

△무료진료 지원 : 혈우병 환자의 지체장애를 사전에 예방하고 장애 진행을 막기 위하여 경희의료원 정형외과팀의 지원을 받아 집단 무료검진을 실시한다. 비용 2백 40여만원

△코헬회 지원: 재단 지원 규정에 따라 코헬회 사무국 직원의 인건비 2천4백만원을 지원하



여 재단업무를 수행하도록 한다.

△취업 지원: 취업이 가능한 교육과정을 지원하며 기업을 대상으로 설명회를 개최하여 혈우병 환자의 취업을 돕는다. 특히 2001년도 1인 200만원의 지원금액을 '취업이 가능한 전문학원 수강'을 원칙으로 '3백만원 한도로 동일 계열의 교육수강비를 지원'하도록 개정하여 예산을 1억9천여만원으로 증액하였다.

△여름 캠프 지원: 여름방학을 이용하여 근육강화 운동 및 재활에 관한 프로그램, 공동생활 등을 통하여 혈우병 환자 상호간 정보교환과 화합의 장이 되도록 한다.(예산: 3천만원)

△어린이날 행사비: 어린이날 사생대회를 개최하고 지역별로 만남의 자리를 마련한다. 또 연말 선물을 지급하는 등 혈우병 어린이들의 친목 활동을 지원한다.(예산: 5백만원)

연구조사비

△연구비 지원: 2001년의 과제 당 1천만원 지원에서 2천만원으로 지원금액을 늘려 총 6천2백만원의 예산으로 첨단분야의 연구에 실질적인 도

움이 되도록 하였다.

△해외 연수비: 2년마다 열리는 세계혈우연맹 총회에 재단대표, 환자대표, 지정병원 의사를 참가시켜 혈우병 관련 정보를 얻어 환자 치료와 지원사업에 활용하는 한편 국제교류를 통하여 재단의 위상을 높인다.(예산: 2천5백만원)

2001년도 주요 사업

재단 등록 환자는 74명이 증가하여 모두 1천5백45명으로 2000년에 비하여 7% 늘었다. 새로 등록한 환자는 신생아, 경증환자가 대부분이었다.

비급여 의료비 지원부분은 국가의 회귀·난치성 질환자 의료비 지원사업으로 전년도에 비하여 크게 줄어 △의료비 지원: 1억4천2백만원, △유전자 검사비 지원: 2천8백만원 등 총 1억7천만원에 그쳤다. 코헬회 지원사업으로 사무국직원 인건비 2천4백만원, 어린이날 행사비 2백만원, 여름캠프 3천만원등 총 5천6백만원을 지원하였다.

환자의료비 대여사업은 △외래대여: 53명에 1억2백만원, △입원대여: 11명에 9천1백만원 등 총 64명이 수혜를 받았으며, 21명이 취업교육을 받았다. 취업교육 수료자는 7명으로 이 중 2명이 취업을 하였고, 1명이 자격증을 취득하였으며, 4명이 취업준비 중에 있다.

지난해 처음 플라스틱 재질의 등록카드를 제작하여 배포하였으며, 혈우병 관련 연구과제 지원사업을 실시하여 혈우병 연구의 기틀을 마련하기도 하였다. 또한 혈우병에 대한 사회 전반의 인식 제고를 위하여 지난해 말 혈우병 홍보책자 2만6천5백부를 발행하여 전국의 초등학교, 도서관, 각 언론사, 병원, 보건소 등에 배포하였다.

특히 지난 해는 재단 창립 10주년이 되는 해로 재단은 이를 기념하기 위하여 2월 10일, 700여 명의 혈우병 환자와 관계인들이 참석한 가운데 10주년 기념식을 거행하였으며, 6월에는 제1회 혈우병 심포지엄을 개최하였다. 10주년 기념식에서는 혈액응고인자제제 휴대용 가방을 제작하여 환자에게 배포하여 좋은 반응을 얻기도 하였다.

또한 심사평가원에서 재단의원의 진료에 대하여 보험액 3억6천여만원을 삭감하였으나 1년여에 걸쳐 수차례의 이의 신청작업을 벌이고, 심사평가원 서울지원장 및 관계자를 만나 건의하여 삭감액의 50%가 넘는 1억9천여만원을 돌려받았다.

그리고 보건복지부가 지난해 11월 '회귀·난치성 질환자 의료비 지원 지침'의 변경 계획을 발표하였을 때, 복지부 관계자와 5차례에 걸쳐 협의를 거듭하였다. 그 결과 올해 초, 재단의 요구를 반영한 보다 완화된 지침이 발표되기도 하였다.

규정 개정

재단은 원활한 활동과 지원을 위하여 규정의 일부를 개정하였다.

주요 개정 내용을 보면 △만성 간염환자 치료비 지원을 위한 지원규정을 새로 제정하였으며, △재단 회계규정을 전조 개정하였으며 △취업지원 세칙 중 '단기과정'으로 '연 2백만원 한도 내'에서 지원하던 취업교육지원을 '취업이 가능한 전문학원 수강을 원칙'으로 '3백만원

한도로 동일계열의 교육 수강비를 지원한다'로 개정하였다.

기타 안건

이날 이사회에서는 최근 계속되고 있는 건강보험심사평가원의 지정병원에 대한 진료비 삭감에 대하여 논의하였다.

참석 이사들은 진료비 삭감에 대한 각자의 견해를 밝히고, 재단 차원에서 정확한 자료를 수집·분석하여 재단과 지정병원 담당 의사, 코렘 회장·지회장이 모여서 공개 토론회를 갖고 대책을 마련하도록 결의하였다.

또한 유명철 이사장은 "코렘회에서 대외적으로 후원금을 모금하고 있으며, 이와 같은 내용을 재단 게시판에 게재하였는데 회원들의 회비 징수가 아닌, 사업을 위한 후원금 모금은 외부에서 볼 때 혈우재단의 사업과 혼란을 일으킬 수 있고, 재단 이원화의 느낌을 줄 수 있는 등 심각한 문제를 야기할 수 있다"고 지적하였다. 코렘

재단의원 운영 실적

진료구분	2002년 진료실적	2001년 진료실적
환자진료(연인원)	11,819명	10,768명
혈액검사	1,823명(6,748건)	4,968건
유전자 검사	유전자 검사: 26가계 산전진단: 12건	유전자 검사: 21가계 산전진단: 19건
재활물리치료(연인원)	2,473명	2,742명
정형외과 검진 및 수술	정기검진 1회: 24명 정형외과수술: 57명(72건)	정기검진 2회: 56명 정형외과수술: 31건
방사선 촬영(연인원)	180명	296명
A형간염 바이러스 항체검사 및 예방접종	약품지원: 37명	약품지원: 37명 항체검사: 106명 항체음성자: 50명



혈우병환자 보건소별 재산조사 실시

조사 거부시 각종 지원에서 제외될 수 있어

지 못할 수 있다. 따라서 문제예방을 위하여 관찰 보건소 담당자와 연락하여 재산조사에 대하여 설명과 안내를 받는 것이 좋다.

이번 재산조사의 결과는 2003년부터 적용된다. 올해 신규등록하는 환자는 올해부터 변경된 지침이 적용되어 재산조사 결과에 따라 지원여부를 결정하여 해당자에 한하여 등록일부터 지원한다.

그러나 항체환자는 항체환자임을 증명하는 의사의 진단서를 첨부하여 의료비지원 수급자로 등록하면 재산조사 대상에서 제외된다.

재산조사 후 기준을 초과하여 탈락한 환자는 올해는 의료비 지원을 받을 수 있으나 2003년부터 의료비 지원대상에서 제외된다. 정부는 재산조사를 실시하여 의료비 지원대상에서 탈락하더라도 특례조항을 두어 입원시 의료비에 한해서는 일시적으로 지원하여 입원의 발생하는 고액의 입원 치료비에 대한 부담을 덜어주도록 조치하였다.

지난 2월 15일부터 재단과 코헬회에서 실시하고 있는 재산조사는 재단에 등록되어 있는 혈우병 환자 가정의 정확한 통계를 바탕으로 복지부가 제시한 의료비지원 재산 및 소득기준에 대한 대책을 마련하고자 실시한 것이다.

현재까지 526명이 설문에 답변하여 현재 통계 작업중에 있다. 그러나 전체환자에 비하여 답변 건수가 적어 통계자료 수집에 어려움이 있다. 코



국가 의료비 지원사업의 지침 개정에 따라 지원대상자 선별을 위한 재산조사가 지난 3월부터 각 보건소별로 시작되었다. 보건복지부는 환자재산조사를 10월에 실시할 계획이었으나 원활한 준비를 위하여 조사시기를 앞당겼다.

재산조사 실시 과정에서 연락두절, 거부 등의 이유로 재산조사를 받지 못할 경우 재산기준에 포함되어도 2003년부터 의료비 지원 대상에서 제외될 수 있다. 또한 특례규정인 의료비 지원 탈락자의 '입원시 의료비 일시지원' 혜택도 받

행회는 의미있는 통계자료 수집을 위하여 추가 재산조사를 접수하고 있으니 많은 환자 가정의 적극적인 협조를 바란다.

일부에서 보건소 재산조사 과정에서 재단과 코헬회에 내용을 제출했다고 하여 혼선이 빚어지고 있으나 재단과 코헬회의 재산조사는 자료수집을 위한 것으로 보건소에서 실시하는 재산조사와는 다르므로 착오없기를 바란다.

관할 보건소에서 재산조사 요청을 해올 때에는 협조하여야 불이익을 받지 않는다.

주소 변경시 재단·보건소에 연락하여야

재단과 보건소의 희귀·난치성 질환자 의료비 지원 업무시 환자의 주소 변경으로 인하여 의료비 지원을 받지 못하는 경우가 발생하고 있다.

주소가 변경된 혈우인은 원활하게 의료비 지원을 받을 수 있도록 바로 혈우재단과 관할 보건소(전입지, 전출지 모두)에 연락하여 변경된 주소를 알려주기 바란다.



황태주 교수 전남대병원장 취임

혈우재단 지정병원인 전남대학교의 황태주 교수(소아과)가 전남대학병원장에 취임하였다. 취임식은 지난 3월 28일 오전 11시 전남대 병원 대강당에서 열렸다.<사진>

황태주 원장은 광주고와 전남대 의대를 졸업하고, 82년부터 이 대학 교수로 재직해 왔으며, 91년 전남대학병원이 혈우재단의 지정병원으로 지정된 이후 지금까지 혈우병 환자의 진료를 담당하고 있다.

만성 간염환자 치료비 지원

4월 9일부터, 인터페론·리바비린 병행치료

재단은 정기이사회에서 만성 간염으로 이종의 고통을 겪는 혈우병 환자를 위한 '만성 간염환자 치료비 지원사업'을 의결, 4월 9일부터 지원한다.

현재 재단에 등록되어 있는 전체 혈우병 환자의 약 50% 정도가 C형 간염 양성이며, 이 중 150여명이 만성 C형 간염으로 이환된 것으로 알려져 있다. 또 B형 간염 양성자 49명 중 13명이 B형 간염 환자다. 재단 지원 사업은 만성 간염으로 이종의 어려움을 겪고 있는 혈우병 환자에게 도움을 주기 위한 것이다.


재단에 등록되어 있는 혈우병 환자 중 만성 간염환자가 지원 대상이 되며, 건강보험 규정에 적용되는 만성 간염 발병 환자에 한하여 지원한다. 발병없이 보균상태에서는 지원을 받지 못한다.

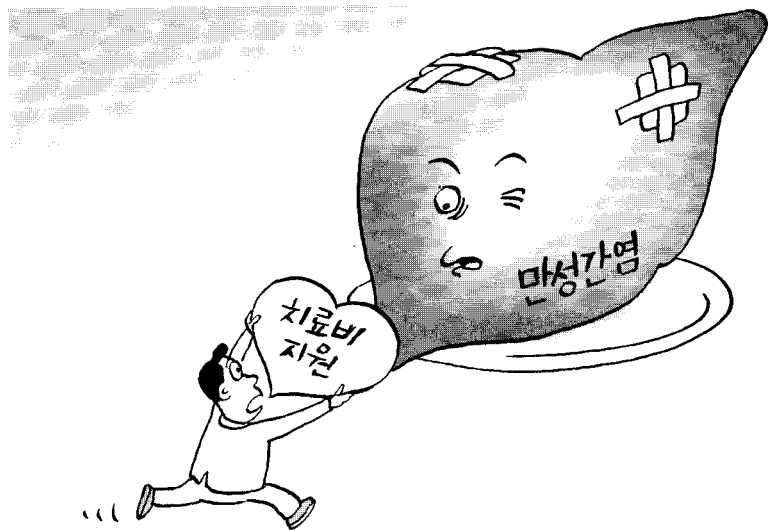
지원해당자는 우선 혈우병 지정병원 담당 주치의와 상의하여 먼저 진료의뢰를 받아야 한다. 그리고 혈우병 지정병원이나 지역 제3차 진료기관(대학병원 급 종합병원)의 내과에서 간염전문 의사의 진단 후, 치료가 필요하다는 진단서를 첨부하여 치

료비 지원 신청서와 함께 재단에 제출하여야 한다. 재단은 제출된 서류를 검토한 후 본인에게 지원여부를 통보한다. 해당자는 검사를 받은 제3차 진료기관에서 치료를 받은 후 영수증을 재단에 제출하면 치료비를 지원받을 수 있다.

이번에 지원하는 만성 간염 치료는 인터페론과 리바비린 캡슐의 복합 치료로 간염치료의 경우 개인의 편차가 커 내과 간염치료 전문의의 소견을 바탕으로 재단에서 종합적인 판단을 하여 지원기간을 설정할 계획이다.

재단은 이번 '만성 간염환자 치료비 지원'을 위하여 100명의 환자를 대상으로 2억3천만원의 예산을 책정하였다.

자세한 내용은 재단으로(☎02-928-4581) 문의하면 된다. 



혈우병 환자와 가족 유전자 진단

재단 유전자 검사실, 시설 갖추고 자체 검사실시

분자생물학은 세포를 구성하고 있는 각종 미세구조물의 구조와 성질을 규명하고, 이들 속에서 일어나고 있는 여러 생리적, 생화학적 현상을 연구하는 학문이라고 할 수 있다. 의학이 발달할수록 각 분야의 질병을 퇴치하기 위하여서는 질병의 원인을 규명하여야만 한다는 결론을 얻게 되었고, 이를 위하여서는 세포 속에서 일어나고 있는 많은 일들을 이해하여야만 한다는 필요성을 느끼게 되었던 바 1980년대 들어 이른바 분자 생물학 시대에 진입하게 되었다.

혈우병에 대한 유전학적 연구는 1994년부터 서울대병원 최영민 교수가 담당하여 검사의 활성화 가져왔다. 1994년부터 현재까지 유전자 진단을 받은 가족이 200여 가족이 넘으며 산전진단은 100여 건으로 해마다 증가하는 추세이다.

이에 혈우재단은 2001년 최영민 교수의 자문으로 혈우재단 내에 유전자 검사실을 열게 되었다. 2002년 현재 PCR machine(M-J research)을 비롯한 전기영동기기(Hofer GNA200, EPS-301)와 기타 실험에 필요한 장비들을 구비하고 전문연구원(이미란·임상병리사)을 두어 혈우병 A, B 에 관련된 전반적인 유전자 검사업무를 재단 내에서 실시할 수 있게 되었다.

유전자 검사

혈우병 환자와 가족의 유전자 분석을 통하여 가족 내의 보인자를 찾아내고 보인자 여성이 임

신하였을 때 산전 진단을 통하여 태아의 혈우병 유전 여부를 검사 할 수 있다.

1. 유전 상담

유전질환의 검사는 담당 의사와의 상담이 매우 중요하다. 각 가족의 상황에 따라 상담내용과 결과의 이해가 달라지므로 유전검사의 바른 이해를 위하여 반드시 상담을 하여야 한다.

2. 보인자 진단

보인자 진단을 위해서는 환자와 그 가족의 혈액을 함께 검사하여야 한다. 현재의 유전자 분석은 환자와 가족을 함께 검사하는 유전자 간접분석 방법을 채택하고 있어 보인자 검사를 원하는 여성의 가족도 유전자 분석을 하여야 한다.

3. 산전진단

산전진단도 보인자 진단과 마찬가지로 산모와 태아의 검사 전에 보인자 여부를 알기 위하여 가족검사를 미리 선행하여야 한다.

이 검사 후 산모의 보인자 여부가 분명해지면 태아의 세포나 조직세포를 얻기 위하여 합춘의학연구소에서 용모막 생검이나 양수천자를 받게 된다. 이를 통하여 얻어지는 태아세포는 혈우재단 유전자 검사실로 보내지며 즉시 태아의 DNA를 추출하여 검사를 하게 된다.

산전 진단의 경우 태아의 세포 및 조직채취 시기는 임신 10~12주에는 용모막 생검, 임신 13~15주에는 양수천자를 실시한다. 용모막 채취는 양수천자에 비해 더 많은 DNA를 얻을 수

있고 임신 초기에 진단이 가능하다는 이점이 있다.

4. 유전자 분석과정

혈액과 태아의 세포에서 DNA를 추출한 후 진단에 필요한 2~4종류의 PCR을 실시한다. 또한 전기영동을 통하여 원하는 증폭 부위를 확인하는 검사과정을 거친다.

혈액을 채취하여 DNA를 추출하는 과정부터 전기영동으로 검사결과를 확인하기까지 약 3~4일 정도 소요되며 정확한 결과를 위하여 3~4차례 반복 실험한다. 경우에 따라 더 많은 실험과정으로 많은 시간이 필요한 경우도 있다. 모든 실험과정과 결과는 서울대 최영민 교수의 지시와 검토를 받게 된다. 검사가 끝나면 환자와 가족들에게 결과가 통보된다.

5. 유전자분석 방법

유전자 검사를 위한 분자유전학적 접근 방법은 병의 원인이 되는 유전자 변이를 직접 찾아내는 직접진단법, 병의 원인이 되는 유전자 변이가 존재한다는 것을 간접적으로 증명하는 간접진단법으로 나눌 수 있다.

현재 재단의 유전자 검사실에서 실시하는 실험방법은 간접진단법으로 DNA의 다형성(DNA polymorphism)을 파악하여 변이 유전자의 존재 여부를 진단하는 방법과 특정 제한 효소를 처리하여 DNA 단편의 변화 양상을 보는 방법이다. 이 방법은 정보제공율이 높지만 2~5%의 재조합에 의한 오진율을 내재하고 있으며 모든 대상 가계에 적용되지 않아 약 80%의 가족에서만 진단이 가능하다.

직접검사법은 병의 원인이 되는 유전자 변이의 존재 유무를 직접 확인하는 것이다.

혈우병 A의 유전자는 매우 큰 유전자로 개개인의 특정 유전자 변이를 확인한다는 것은 임상



혈우병 B의 전기영동을 준비하는 모습. 뒤쪽은 전기영동결과를 확인하는 모습이다.

적으로 매우 어려우나 현재 직접분석법을 보인자 진단과 산전진단에 적용시키기 위해 연구중에 있다.

앞으로 직접검사가 활성화된다면 환자의 가족력과 관계없이 환자만을 대상으로 보다 정확한 진단이 가능해질 것이다.

유전자 검사비의 지원 및 검사 신청 방법

혈우재단은 혈우병 환자와 가족의 유전자 분석과 산전진단을 위한 태아세포의 유전자분석비용을 지원하고 있다.

김은주 재단의원장과의 유전상담과 검사는 전화로 예약할 수 있다. 이때 검사를 위해 내원할 가족의 범위에 대한 안내를 받게 된다. 검사예약과 궁금한 사항은 재단의원 주사실과 유전자 검사실로(☎02-928-4581) 문의하기 바란다. **코멘트**