



코헴

KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION

2002. 10



코헴

KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION

2002년 10월호(통권 제44호)

· 발행일 / 2002. 10. 31.

· 발행인 / 유 명 철

· 편집인 / 윤 기 중

· 발행처 / 사회적기업 한국혈우재단

· 인쇄인 / 예드피워 정태인

11317-0172

서울 서초구 서초동 1628-20번지

전화:3473-6100 FAX:3473-6644

e-mail:kohem@kohem.org

Home Page:http://www.kohem.org

2002 10 월호

C O N T E N T S

특집/

AIDS감염 보도 관련 한국혈우재단의 입장 - 3

지상중계 - 국회 증언청취 - 6

상황일지 - 12

재단활동/

재단 2층 휴게실 마련 - 15

재단 이전 후 첫 한자 맞아 - 16

관절운동법/

혈우병 환자를 위한 관절운동법(2) - 17

세계혈우연맹/

'안전과 공급 소식' 제 1호 - 20

참견기/

인터넷 활성화로 상호교류 증진해마 - 23

김현수(아주대 수의학 박사)서경

수필/

지금 여기에 - 25

한용민(여성영 어서니)

전주 조개의 고통으로 영그는 '나의 꿈' - 27

유우환

코헴회 소식/ 30

어느 덧 옷깃을 여미는 계절이 다가왔습니다.

지난 해에 이어 올해도 혈우가족들은 큰 걱정과 불안을 겪어야 했습니다.

누구의 잘 잘못을 떠나서 혈우재단의 모든 종사자는 이번 일에 대해서 매우 가슴 아파하며 하루 빨리 혈우가족이 안심하고 진료 받을 수 있도록 기원하고 또 노력할 것입니다.

이번 호에는 동아일보의 보도와 그간의 일들에 대한 재단의 입장을 소상히 밝혔습니다. 또 그간의 상황을 알 수 있도록 일지 형식으로 게재하였습니다.

그리고 지난 10월 1일 국회 보건복지위원회의 국립보건원 국정감사 때 있었던 증언청취의 내용을 원문 그대로 게재하였습니다. 이는 한 상황에 대하여 가공하지 않은 정보를 제공하여 혈우가족 여러분이 직접 판단하도록 한 것입니다.

말이라는 것은 두번 외곡이 됩니다.

한번은 말하는 사람의 입 밖으로 나올 때 말하는 사람의 입장이 섞여서 나오게 되고, 또 한번은 듣는 사람의 귀속으로 들어갈 때 듣는 사람의 입장이 또 섞이기 되는 것입니다.

늘어져 보면 언론의 보도, 연구에 회자되는 이야기 등 세상의 모든 일들이 이렇게 몇번씩 외곡되면서 소문이라는 것이 되나 싶기도 합니다.

코헴지에도 물론 편집자의 주관의 섞이기도 할 것입니다.

한 사람이 뼈마디 말을 했는데 그 중 자신의 구미에 맞는 10마디만을 골라낸다면 전혀 엉뚱한 말이 될 수도 있습니다. 지난 봄, 정유의 한 혈우병 어린이를 TV에서 방영하였을 때 정직 계단이나 환자가족이 원하는 말은 나오지 않고 엉뚱한 말만 나온 것이 바로 좋은 예일 것입니다. 딱딱한 편집과 많은 내용으로 무리가 있다 싶었지만 증언청취 중 김홍신 의원의 절분부분을 전문 게재한 이유가 바로 가공되지 않은 내용을 바탕으로 여러분이 판단하였으면 하는 바람이었습니다.

혈우환자와 어미니의 글이 각각 1번씩 실립니다.

씩 잘 쓴 글은 아닐지라도 진솔할 마음이 담겨있는 좋은 글이라 생각합니다. 앞으로도 여러분의 생각과 마음을 나눌 수 있는 코헴지가 되기를 바랍니다. 편집자도 더욱 노력하겠습니다.

건강하고 행복한 가을이 되시길 바랍니다.

우공(愚公)이 산을 옮긴 마음으로 한걸음 더 다가가는 재단이 되겠습니다

뜨 거운 폭염을 식혀주던 가을비가 내린
— 것이 바로 어제인 듯 한데 벌써 겨울
이 찾아왔습니다. 얇아진 달력이, 거
리의 캐럴이, 추운 날씨에 잔뜩 움크린 채 총총
히 걸어가는 발걸음이 한 해의 마감을 재촉하는
듯 합니다.

바쁜 연말연시를 건강하게 잘 보내고 계시는
지요.

혈우재단의 모든 가족들도 한 해의 사업을 마
무리하고, 새해의 사업을 준비하느라 바쁜 나날
을 보내고 있습니다.

특히 2003년의 사업계획은 모든 재단 식구들
이 머리를 맞대고 평소에 생각해 온 내용을 바
탕으로 마련하여 한결 혈우가족 여러분에게 가
까이 가는, 실질적인 도움을 줄 수 있는 사업이
될 것이라고 생각합니다.

물론 정기이사회의 인준을 받아야 하겠지만,
올해 처음으로 실시하였던 지방의 어려운 환자
방문사업을 보다 확대하여 환자 방문과 동시에
관련 기관을 방문하여 충분한 국가의 지원을 받
을 수 있도록 행정적인 뒷받침을 할 것이며, 그
과정에서 자원 신청한 혈우가족을 동반하여 혈
우가족이 서로 도울 수 있는 기틀을 만들고자
합니다. 또 이를 위한 자원봉사 프로그램도 마련



윤 기 중
〈혈우재단 상임이사〉

하고 있습니다.

시행 3년째를 맞는 취업교육 지원사업도 나이
제한을 없애고 지원 범위를 넓히는 등 보다 실
질적인 도움이 되고, 지방의 혈우가족도 이용하
기 편리하도록 개편할 계획입니다.

또한 그동안 소외감을 느껴 온 지방의 혈우가
족을 위한 별도의 사업도 준비하고 있습니다.

물론 소수의 재단의 인원으로 감당하기 벅찬
일이겠지만, 모든 임직원이 '열심히 노력하여 혈
우가족에게 실질적인 도움을 주자'는 마음으로
뭉쳐있어 재단의 분위기는 그 어느 때 보다도
활기차고 밝습니다.

아마도 재단 가족은 우공(愚公)이 산을 옮기겠다고 할 때의 마음으로 한해를 보내고 또 맞을 준비를 하고 있을 것입니다.

‘우공이산(愚公移山)’이라는 고사성어는 춘추시대의 사상가인 열자의 철학사상을 모은 열자(列子) ‘탕문편(湯問篇)’에 있는 중국 고대의 우화입니다.

그 내용은 다음과 같습니다.

먼 옛날 태행산(太行山)과 왕옥산(王玉山) 사이의 좁은 땅에 우공(愚公)이라는 90세 노인이 살고 있었습니다. 그런데 사방 70리에 높이가 만 길이나 되는 두 큰 산이 집 앞뒤를 가로막고 있어 왕래에 장애가 되었습니다. 그래서 우공은 어느 날, 가족을 모아 놓고 이렇게 물었다고 합니다.

“나는 너희들과 저 두 산을 깎아 없애고, 예주(豫州)와 한수(漢水) 남쪽까지 곧장 길을 내고 싶은데 너희들 생각은 어떠냐?”

모두 찬성했으나 오직 그의 아내만은 무리라며 반대했다고 합니다.

“아니, 늙은 당신의 힘으로 어떻게 저 큰 산을 깎아 없앤단 말예요? 또 파낸 흙은 어디다 버리고?”

“발해(渤海)에 갖다 버릴 거요.”

마침내 이튿날 아침부터 우공은 세 아들과 손자들을 데리고 돌을 깨고 흙을 파서 삼태기로 발해까지 갖다 버리기 시작했습니다. 한 번 갖다 돌아오는데 꼬박 1년이 걸리는 엄청난 일이었습니다.

어느 날 지수(智叟)라는 사람이 ‘죽을 날이 멀지 않은 노인이 정말 망령’이라며 비웃자 우공은 태연히 이렇게 말했다고 합니다.

“내가 죽으면 아들이 하고, 아들은 또 손자를 낳고 손자는 또 아들을... 이렇게 자자손손(子子

孫孫) 계속하면 언젠가는 저 두 산이 평평해질 날이 오겠지.”

이 말을 듣고 깜짝 놀란 것은 두 산을 지키는 사신(蛇神)이었습니다. 산이 없어지면 큰 일이라고 생각한 사신은 옥황 상제(玉皇上帝)에게 호소했고, 우공의 끈기에 감동한 옥황상제는 역신(力神)인 과아씨의 두 아들에게 명하여 각각 두 산을 업어 태행산은 삭동(朔東) 땅에, 왕옥산은 옹남(雍南) 땅에 옮겨 놓게 했다고 합니다.

그래서 두 산이 있었던 기주(冀州)와 한수(漢水) 남쪽에는 현재 작은 언덕조차 없다고 합니다.

어쩌면 몇 명 되지도 않는 적은 인원으로 많은 사업을 벌여나간다는 것이 무모하게 느껴질 수도 있습니다. 또 의욕을 가지고 추진하였던 사업이 호응을 얻지 못해 실의에 빠질 수도 있습니다. 하지만 우공이 산을 옮기겠다고 결심했듯이 ‘진정으로 전체 혈우가족을 위하는 방향으로 재단을 이끌어가자’는 다짐이 꺾이지는 않을 것입니다.

이미 지난 호의 지면을 통해 알려드렸듯이, 재단의 노력이 처음에는 피부에 느껴지지 않을 수 있고, 또 기존의 방법을 바꾸는 과정에서 불만을 토로하는 혈우가족이 있을 수도 있습니다.

하지만 눈앞의 편리함보다는 어렵고 힘들고 시간이 걸리는 한이 있더라도 혈우가족 여러분이 이 사회의 일원으로 당당히 설 수 있는 방법을 찾으려 합니다.

2003년.

한국혈우재단이 바뀌었음을 여러분이 느끼는 첫 해가 될 것입니다.

더욱 건강하고 활기찬 한 해가 되시기를 기원합니다.

코멘

‘실질적인 도움을 줄 수 있는’ 사업계획 수립 원활한 사업위해 매월 둘째주 토요일 휴무키로

한국혈우재단은 2003년에 추진할 신규 사업이 혈우가족에게 실질적인 도움을 줄 수 있도록 하기 위하여 직원 워크숍 등을 거쳐 지난 12월 4일 확정하였다. 확정된 사업은 내년도 재단 정기이 사회의 의결을 거쳐 시행 될 예정이다.

이날 확정된 신규사업은 △혈우병 진료자문위원단(가칭) 구성 △지방 주사교육 확대 △자랑스런 혈우인상 제정 △혈우가족 교육용 자료 제작 △혈우가족 방문사업 확대 △취업 캠프 실시 △‘코헬’지 월간 발행 등으로 실질적인 도움을 줄 수 있고, 지방 거주 혈우가족에게 보다 많은 관심을 갖는 방향으로 수립되었다.

또한 지방 주사교육 확대 시행을 위하여 매월 둘째주 토요일을 휴무로 지정하고 이날을 이용하여 지방 주사교육과 직원 워크숍 등을 실시하기로 하였다. 이번에 채택된 사업의 간략한 내용은 다음과 같다.

△혈우병 진료자문위원단(가칭) 구성

혈우병 치료비 삭감으로 인하여 특히 지방의 혈우가족들이 어려움을 겪고 있다. 재단은 우선 지정병원 담당 의사간의 활발한 교류를 위하여 1년에 약 2회의 모임을 주선하고, 관련 학회 인사를 포함하여 ‘혈우병 진료 자문위원단(가칭)’을 발기할 계획이다.

자문위원단이 발족되면 의견을 모아 건강보험심사평가원과 복지부 보험급여과에 제출하여 현실적인 급여기준을 마련하도록 요구할 계획이다.

△지방 주사교육 확대

지방 주사교육은 올해부터 실시한 사업으로 재단은 지난 3월 강원지회를 시작으로 코헬회와 일정을 협의하여 각 지회별로 1회씩 주사교육을 실시하였다.

재단은 내년부터 주사교육을 확대하여 사무국 직원과 물리치료사, 임상병리사 등이 함께 참여하여 물리치료, 유전자 및 혈액검사, 환자 민원상담 등을 함께 진행하도록 하였다.

이를 통하여 혈우병과 관련한 기본적이고 정확한 정보를 전달하여 혈우가족의 혈우병에 대한 대처 능력을 향상시키기로 한 것이다.

특히 신임 김영호 원장도 참가하여 지방의 혈우가족과 만나는 기회로 삼을 계획이다. 지역별 교육일정과 장소는 추후에 공지할 예정이다.

△혈우가족 교육용 자료 제작

새로운 혈우병 환자가 재단에 등록할 때 재단 의원의 간호사, 재단의원장과의 상담을 거쳐 혈우병에 대한 기본적인 지식을 듣게 된다. 그러나 처음 병에 대하여 알고 당황하기 마련이어서 교육 효과가 의문시 되고 있다.

재단은 이러한 단점을 보완하기 위하여 신환자를 위한 교육자료를 마련하기로 하였으며, 더불어 주사교육을 받은 혈우가족을 위한 자료도 마련하기로 하였다.

신환자를 위한 자료는 혈우병 교육책자, 약품가방, 비디오 테잎, 주사일지 수첩으로 구성되며,

주사교육용 자료는 주사교육 동영상CD와 트레이, 토니켓, 주사바늘 폐기통으로 구성된다.

△ '자랑스런 혈우인' 상 제정

재단은 평소에 혈우가족의 건강과 자립을 위하여 애쓰는 숨은 일꾼을 찾아 '자랑스런 혈우인' 상을 수여하기로 하였다. 이를 통하여 혈우가족 상호간의 화합과 봉사정신을 고양하고, 혈우가족 스스로 더 어려운 사람을 도울 수 있는 계기로 삼고자 하는 것이다.

시상 대상은 혈우가족 1명과 혈우병 극복에 도움이 많은 1명 등 2명으로 2003년 하반기에 추천을 받아, 심사과정을 거쳐 2004년 재단 창립기념일에 시상할 예정이다.

△ 혈우가족 방문사업 확대

재단은 지난 5월부터 형편이 어려운 혈우가족을 방문하여 지원방법을 모색하는 방문사업을 시행하고 있다.

내년부터는 이 사업을 보다 확대하여 매월 방문지역을 선정하여 해당 지역 내 3~4 가정을 방

문하고 해당 보건소 및 사회복지 관련기관을 찾아 협조를 받을 수 있도록 할 예정이다. 또한 방문시 혈우가족 중 자원자 1명을 동반하여 방문할 예정이다. 이러한 활동을 통하여 가까운 지역의 혈우가족이 자원하여 보다 형편이 어렵고 도움이 필요한 혈우가족을 돕는 '수호천사 프로그램'도 함께 운영할 예정이다.

혈우가족 방문에 함께 하고자 하는 혈우가족은 재단 사무국(☎02-3473-6100)이나 홈페이지(www.kohem.org)를 통하여 신청하기 바란다.

△ 기타 사업

기타 사업으로는 성인이 되었으나 취업을 하지 않은 혈우가족을 위하여 '취업 캠프(가칭)'를 매년 1회 실시하기로 하였다.

재단보인 '코헴'지는 격월간에서 월간으로 바꾸어 1년에 12회 발행하기로 하였다. 코헴지는 앞으로 매월 15일자로 발행되어 지방의 혈우가족이 늦어도 매월 20일 이전에 받아 볼 수 있도록 할 계획이다.

신임 김영호 재단의원장 취임



그동안 공석이었던 재단의원장으로 김영호 신임 원장이 지난 12월 2일 취임하였다.(사진)

김영호 신임 원장은 1993년 고려대학교 의과대학을 졸업하고 의사면허 취득 후에 고려대

학교 의과대학 부속병원에서 소아과 전공의 과정을 수료하였고 동대학원을 졸업하였으며 소아과 전문의를 취득한 후 '우리들소아과 의원' 원장으로 근무하였다.

김 원장은 지난 12월 2일 취임에 앞서 "혈우병 환자의 진료에 최선을 다할 것"이며 "여러분의 많은 도움을 바란다"고 밝혔다.

김 원장은 앞으로 각 지역별로 실시하는 주사교육에 참여하여 지방환자와 만날 수 있는 기회를 가질 예정이다.

태풍 '루사' 수해환자 9가정 지원

수해위로금 및 생계보조금 지급

재단은 지난 9월 태풍 '루사'로 인하여 수해를 입은 혈우가족 9가정에 대하여 수해위로금과 생계보조금을 지원하였다.

이번 지원은 수해로 인하여 고통을 받는 혈우가정을 조금이나마 돕기 위한 것으로, 수해를 입

은 가정을 재단 직원이 방문하여 피해 정도를 확인한 후 피해 정도에 따라 피해가 경미한 가정에 대해서는 수해위로금 30만원을 지급하고 피해의 정도가 심한 가정에 대해서는 내년 3월까지 매월 30만원씩 생계보조금을 지원하도록 하였다.

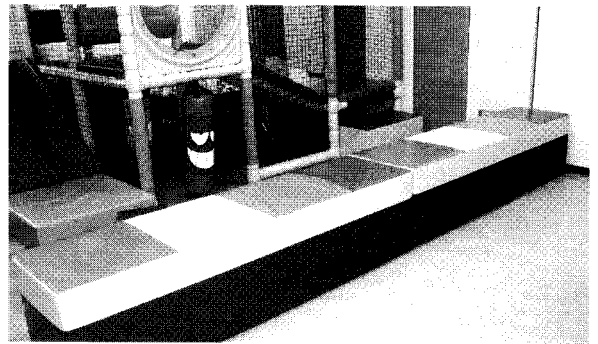
2층 휴게실 놀이시설 보완

보호의자 설치하여 안전도 높여

한국혈우재단은 2층 놀이시설이 휴게실과의 구분이 없어 놀이시설을 이용할 때 위험요소가 있다고 판단하여 보호의자를 설치하였다.<사진>

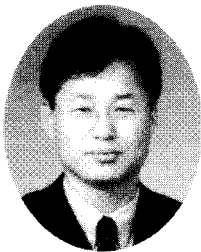
보호의자는 놀이시설과 휴게시설을 구분하는 역할도 하게 되며 높이와 폭이 각각 50cm, 길이가 4m로 어린이들이 의자에 앉아 쉴 수 있도록 하였으며, 미끄럼틀과 볼 풀 방을 이용하다가 넘어져도 다치지 않도록 완충제를 충분히 넣어 안전을 고려하였다.

재단 휴게실은 재단을 방문하는 모든 사람이 이용 가능하며, 어린이 놀이시설과 어린이용 변



기, 세면장, 인터넷이 가능한 컴퓨터 3대와 소파 등이 구비되어 있다. 재단을 방문하는 많은 분들의 이용을 바란다.

재단 사무국 이강익 차장 부임



지난 10월 사의를 표명한 김익환 전 재단 사무차장의 후임으로 이강익 신입 차장이 지난 10월 14일부로 부임하였다.<사진>

이강익 사무차장은 지난 20여년 동안 서울 대성병원, 신촌 연세병원, 의료법인 영등포병원 등에서 근무하였으며, 현재 서울시 병원행정관리자회 이사(자동차보험 분과위원회)를 맡고 있다.

혈우병 연구비 지원과제 확정

‘자조관리 프로그램 개발’ 등 3건

경희대 강현숙(간호학) 교수의 ‘혈우병 환자의 자조관리 프로그램 개발 및 운영효과’ 등 3개 과제가 한국혈우재단이 지난 해부터 실시하고 있는 ‘혈우병 연구비 지원사업’의 2002년도 지원과제로 확정되었다.

선정된 연구과제는 과제별로 1~2년에 걸쳐 연구하게 되며 연구결과는 관련 학회지를 통해 발표된다.

선정된 연구과제와 연구목적은 다음과 같다.

△연구제목 : 혈우병 환자의 자조관리 프로그램 개발 및 운영효과

△연구책임자 : 강현숙(경희대학교 간호과학대학 교수)

△연구기간 : 2002년 12월 1일 ~ 2004년 11월 30일

△연구비 : ₩13,600,000원

△연구목적 : 기존의 연구를 통하여 혈우병 환자들은 일반 사람과 비교하여 유의하게 삶의 질이 떨어지며, 일생 동안 일상 생활의 어려움과 질병에 따른 불확실성을 크게 경험하고 있으며 정신적 스트레스에 시달리고 있음이 알려졌다.

따라서 혈우병 환자의 삶의 질 향상을 위하여 ‘환자들로 하여금 스스로 자신의 질병을 관리하는 기술, 관리하려는 의지 및 자신감을 갖게 하는 소그룹 학습과정’인 자조관리과정이 필요하다.

자조관리과정 프로그램을 통하여 참여자들은 건강과 질병에 관한 지식을 얻을 수 있으며, 서로에게 성공적인 역할모델을 제공하고 지지망을 형성하여 스트레스를 감소시키고, 자기효능감을 증대시키며, 남을 도와주는 이타심을 갖게 하는 장점이 있을 것으로 예상된다.

본 연구에서는 혈우병 환자의 건강문제, 건강관리요구를 파악하여, 효율적인 자조관리 프로그램을 개발하고 그 효과를 검증하여 혈우병 환자의 삶의 질 향상에 기여하고자 한다.

△연구제목 : 피부 섬유아세포를 이용한 혈우병의 레트로바이러스 유전자치료에서 유전자 이입효율을 향상시키는 적절한 조건

△연구책임자 : 이준아(원자력병원 소아과 선임의사)

△연구기간 : 2002년 11월 1일 ~ 2003년 10월 31일

△연구비 : ₩14,760,000원

△연구목적 : 세계 최초의 혈우병 유전자 치료 임상시험이 1991년 시행된 이래 세계적으로 이를 위한 기초연구와 동물실험이 활발히 진행 중이나 우리나라의 혈우병 유전자 치료를 위한 연구가 아직까지 시도된 바 없다.

본 연구에서는 레트로바이러스(retrovirus)를 이용한 유전자 이입 과정에서 바이러스

입자의 수와 표적세포인 피부 섬유아세포의 수의 비를 변화시켜 이에 따른 유전자 이입 효율의 변화를 관찰할 계획이다.

이는 혈우병 유전자 치료를 위한 기초자료를 수립하기 위한 것으로, 섬유아세포에 유전자를 이입하는 방법은 혈우병 외 다른 질환의 연구와 치료에도 이용할 수 있으므로 본 연구에서 유전자 이입효율을 증가시키는 실험조건을 확립한다면 의학발전에 도움이 될 것으로 기대된다.

△연구제목 : 한국인 혈우병 A 가계에서 형광 물질을 이용한 Factor VIII 유전자 내 intron 13 및 intron 22 부위 Microsatellite 다형성 양상 분석 및 혈우병 A 보인자 진단 및 산전 진단

△연구책임자 : 전종관(서울대학교 의과대학 산부인과학 부교수)

△연구기간 : 2002년 12월 1일~2003년 11월 30일

△연구비 : ₩16,000,000의

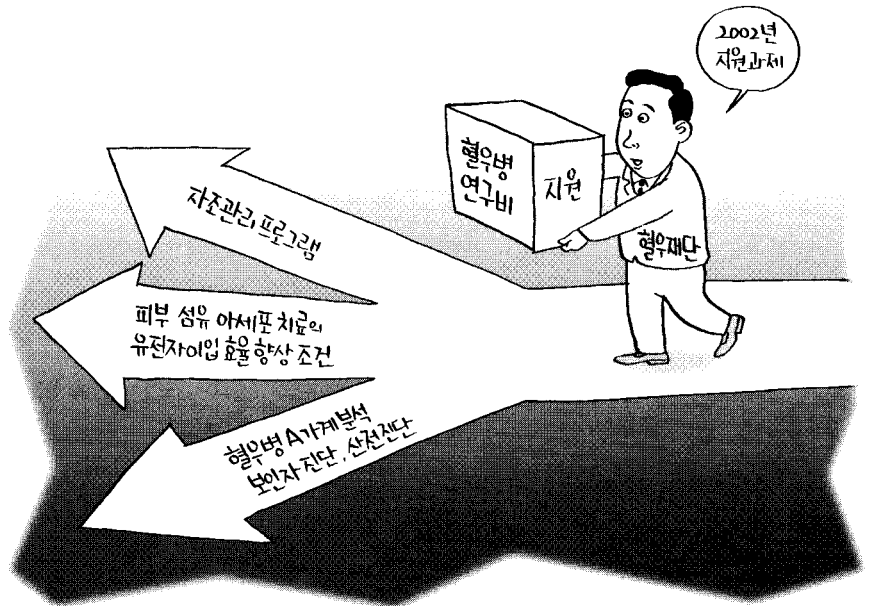
△연구목적 : 혈우병은 다른 유전성 질환의 경우와는 달리 매우 다양한 종류의 유전자변이에 기인하는 것으로 보고되고 있다. 그러므로 각 가계마다 특이한 유전자 변이를 찾는다는 것은 임상적으로 매우 어려운 일이다.

중증 혈우병 A 환자의 40~50%는

Factor VIII 유전자의 역위(inversion)에 의한 것이 밝혀짐에 따라 일부 가계에서는 변이의 직접 검색이 임상적으로 가능하게 되었으나 나머지 가계들에 있어서는 현재로서도 유전자 다형성을 이용한 연관 분석법이 유용하게 사용되고 있다. 이러한 연관 분석이 성공적으로 이루어지려면, 특정 가계의 혈우병 변이 유전자와 연관되어 있다고 판단되는 특정 유전자 다형성을 파악하는 것이 선결 작업이다.

본 연구에서는 inversion 음성인 혈우병 A 환자들을 대상으로 하여 Factor VIII 유전자의 변이 양상을 파악하여, 한국인 혈우병 A의 분자유전학적 판단, 즉 보인자 진단과 산전 진단에 기여하고자 한다.

요약





녹십자 - 양두침 및 약병 신형으로 교체 모노클레이트-P 500단위 출시 - 한독약품

(주)녹십자는 그린모노와 획나인에 대하여 그동안의 개선건의를 수용하여 약병과 양두침을 개선한다고 밝혔다.

약병과 증류수병은 그동안 약해서 깨어지는 경우가 있었는데 이를 개선하기 위하여 외국제품인 두꺼운 몰드병을 도입하여 사용할 예정이다.

새로운 약병이 적용되는 약품은 그린모노 250단위 롯트 번호 370A2049(2002년 9월 10일 생산), 그린모노 500단위 롯트 번호 410A2037(9월 6일 생산), 획나인 롯트 번호 170A2044(10월 21일 생산) 등이다. 또한 새로운 병을 채용하면서 약병의 고무마개의 색깔도 기존의 회색에서 하늘색으로 바뀌게 된다. 증류수 병의 경우 약병은 교체되나 고무마개의 색깔은 기존의 회색으로 유지된다.

기존 양두침의 이물질 포함 가능성을 없애고, 혈우병 환자와 그 가족이 가정에서 자가 주사를 위하여 약을 섞을 때 양두침의 사용에 혼선이 있었던 것을 해소하기 위하여 새로운 양두침을 도입하게 되었다.

새로운 양두침은 △짧은 바늘과 긴 바늘을 보호하는 보호 덮개가 붙어있어 사용 전 안전효과를 높였으며 △보호덮개 분리시 짧은 바늘의 보호덮개가 먼저 분리되도록 하여 사용 중 혼란을 막은 제품으로 현재 선진국에서도 이러한 형태의 양두침을 사용하고 있다고 한다.

새로운 양두침은 우선 코헬회에 200개가 제공되어 12월 2일 지회별로 발송하여 사용에 대한 사전 조사를 한 후 적용시점을 정할 예정이다.

(주)녹십자는 현재 그린모노 250IU Lot No. 370A2050(2002년 10월 2일 생산), 그린모노 500IU Lot No. 410A2038(2002년 9월 14일 생산), 획나인 Lot No. 170A2044(2002년 10월 21일 생산) 등에 새로운 양두침을 함께 포장하고 있다고 밝혔다.

녹십자피디(주)의 오영훈(품질보증팀)팀장은 “늦어도 한 달 이내에 새로운 양두침을 사용할 수 있을 것”이라고 밝혔다.

새 양두침의 사용방법은 다음과 같다.

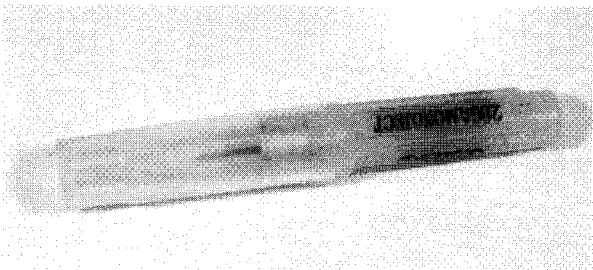


사진1. 새로운 양두침의 모습. 양쪽의 보호덮개가 붙어있어 사용전 안전효과를 높였다.

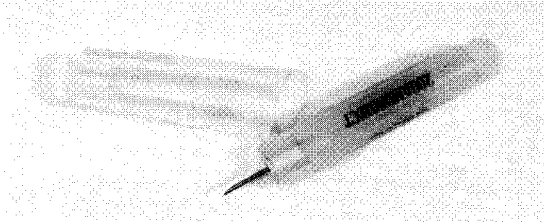


사진2. 양두침의 짧은 바늘 쪽 보호덮개를 분리한 모습. 짧은 바늘의 보호덮개가 먼저 뽑히도록 되어 있으며, 긴 바늘 쪽은 짧은 바늘을 증류수 병에 꽂아야 뽑히도록 되어있다.

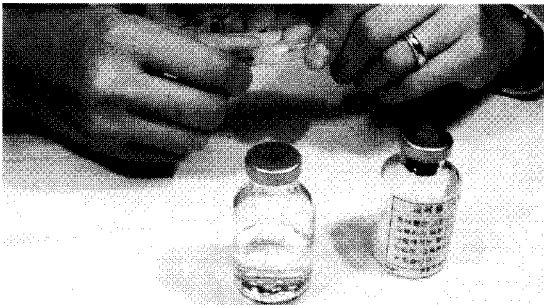


사진3. 약을 섞기 위하여 양두침 짧은 바늘의 보호 덮개를 벗기는 장면. 비틀어 돌리면 짧은 바늘의 보호 덮개가 분리된다.



사진4. 보호 덮개를 분리한 짧은 바늘의 모습. 사진에 보이는 것과 같이 긴 바늘쪽 보호 덮개를 잡고 짧은 바늘은 증류수병에 수직으로 꽂는다.



사진5. 짧은 바늘을 증류수 병에 꽂으면 긴바늘의 보호 덮개를 벗길 수 있다.



사진6. 보호덮개를 제거한 긴바늘의 모습.



사진7. 약병에 긴 바늘을 꽂는 모습. 사진과 같이 직각이 되도록 꽂아야 증류수가 약병에 잘 들어간다.(거품은 5분 정도 두면 사라진다.)



사진8. 증류수가 다 빠져나간 장면.

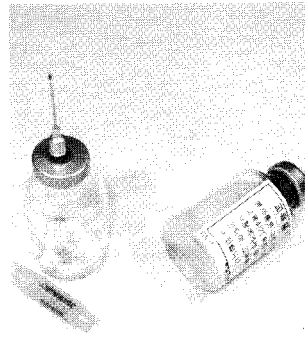


사진9. 증류수가 다 빠져나가면 증류수병을 잡아 양두침을 약병에서 뽑아낸다. 뽑아낸 양두침은 반드시 주사침통에 폐기하여야 한다.

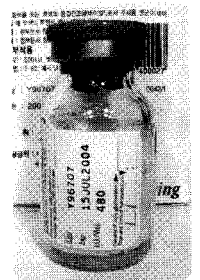
모노클레이트-P 500단위 11월부터 공급

(주)한독약품은 그동안 250단위(IU)만 공급되었던 모노클레이트-P의 500단위가 지난 11월 15일부터 공급하고 있다.(사진)



모노클레이트-P의 단위별 외관상 차이점은 포장 박스에 분홍색 선이 있는 것이 250단위이며 500단위는 하늘색 선이 그어져 있다.

약병의 경우 플라스틱 캡의 색깔로는 구별되지 않으며 약병의 옆에 'IU/Vial' 항목에 단위를 기재하였다. 단위는 각각 250과 500에서 어느 정도 차이가 있을 수 있으며 이는 사용하는 데 아무런 문제가 없는 것이다. 사용에 차질 없기 바란다.(사진참조)



내년도 의료비 지원지침 마련 늦어져

일부지역 재산조사 미비로, 연말 발표 예정

소득과 재산 기준을 책정하여 기준을 초과하는 소득·재산이 있는 혈우병 환자를 지원대상에서 제외하기로 함에 따라 '2003년도 회귀·난치성 질환 의료비 지원 지침'의 내용이 모든 혈우가족의 초미의 관심을 모으고 있다. 그러나 복지부는 12월 초 현재까지 마련된 지침이 없으며 늦어도 연내에 지침을 발표하겠다는 입장이다.

재단은 그동안 혈우병 환자의 진료비 지원과 관련하여 '혈우가정의 소득이 기준을 초과할 경우, 초과되는 금액 만큼 본인이 부담하도록 하고,

의료비 지원은 계속 받을 수 있도록 차등지원하여 줄' 것을 보건복지부에 요청하였다.

재단의 요청에 대하여 보건복지부는 아직 뚜렷한 답변을 하지 않은 상태이며, 그동안 국정감사 등으로 인하여 정상적인 업무가 이루어지지 않았다는 답변만 하였다.

복지부 담당자는 "현재 일부 지역에서 보건소를 통하여 재산조사가 시행중에 있어 재산조사의 최종 결과가 나와야 지원에 대한 방법을 정할 수 있을 것"이라는 입장을 밝혔다.

유전자 재조합제제 1월부터 사용

복지부, C형간염 미감염자에 한정

보건복지부는 '베네피스(9인자)', '리콤비네이트(8인자)' 등 유전자 재조합제제의 사용과 관련하여 '2003년 1월 1일부터 C형 간염에 감염되지 않은 혈우병 환자에게 투여할 수 있도록 하겠다'는 입장을 밝혔다.

이는 지난 12월 5일 코헬회 대표단이 복지부를 방문하여 보험급여과 담당자와 면담하는 과정에서 나온 답변으로, 이날 코헬회 대표단은 지난 10월 23일과 11월 22일의 약제전문평가위원회의 회의에서 약가책정이 연기된 것을 항의하고 조속한 약가 및 급여기준 마련을 요청하기 위하여 복지부를 방문하였다.

복지부는 12월 8일 약가책정을 위한 회의를 개최할 예정이었으나 C형 간염에 감염된 환자 수 등의 자료를 수집하기 위하여 11일로 회의를 연기하였다.

현재 예상되는 예정 약가는 20만원 내외이며 복지부는 기존의 혈액응고인자제제 보다 비싼 약가로 인하여 의료보험 재정 마련에 난색을 표한 것으로 알려지고 있다.

한편 한국혈우재단은 수 차례에 걸쳐 복지부에 보험급여 인정을 요청하는 공문을 발송하였으며, 그 과정에서 필요한 모든 자료를 제공할 용의가 있음을 밝힌 바 있다.