

· 발행인/유영철 · 편집인/윤기춘
· 발행처/사회복지법인 한국혈우재단



코헴

KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION

2003.

1



코헴

KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION

건강과 희망이 함께 하는 새해를...

2003년 1월호(제46호)

· 발 행 일 / 2003. 1. 15 .

· 발 행 인 / 유 명 철
· 편 집 인 / 윤 기 중

· 발 행 처 / 사회복지법인 **한국혈우재단**
· 인 쇄 인 / 애드파워 정태인

137-072

서울 서초구 서초동 1628-26번지
전화: 3473-6100 FAX: 3473-6644
e-mail: kohem@kohem.org
Home Page: http://www.kohem.org

2003 1월호

C · O · N · T · E · N · T · S

초대석/

“변화를 통해 재단의 미래를 밝히겠습니다.” - 3
유명철(혈우재단 이사장)

재단 활동/

정형외과 무료검진 혈우가족 21명 진료 - 5
2002년도 재단 지원사업 결과 - 6
재단 사무국 팀 체제로 조직개편 - 7
전자식 내선번호 안내 교환기 설치 - 8

혈우병 정보/

의료비 지원 제외 불안감 증폭 - 9
유전자재조합제제, 급여기준 미비로 사용 늦어져 - 10
독실자, 유전자제제 임상 참가자 모집 - 11

특집/ '시작'

'두 아이의 아빠'가 말하는 나의 시작 - 12
박재욱
인터뷰 - 노래하는 혈우인 박종철씨 - 14

세계혈우연맹/

세계혈우연맹 '안전과 공급 소식' 제 2호 - 17

수필/

되돌아 보니... - 20

수목, 규목 어머니

코헴회 소식/ 23

계미년 새해가 밝았습니다.

개인적으로는 인정하기 싫지만 우리는 동해의 바닷가에서 해를 맞으며, 종로거리에서 밤을 새우며 그리고 가족과 함께 조용하고 평안하게 새해를 맞았습니다.

어쩌면 새해를 기다리는 이는 '어린이' 밖에 없을 듯 합니다.

남녀를 가릴 것 없이 약관이 넘은 나이라면 아마 산을 넘어가는 마지막 햇살을 붙잡고 싶을 정도로 한 해를 보내기 싫을 것입니다. 아마 나이를 먹는다는 것이 싫다기 보다는 아무것도 해 놓은 것도 없이 세월만 보내기 아쉬운 마음일 것입니다.

새해를, 항상 새로운 것을 기대하는 '어린이'에게서 '진취'라는 말을 배우게 됩니다.

익숙한 것, 몸에 밴 것이 아닌 내게 낯설고 익숙하지 않지만, 그 때문에 더 온 몸이 떨리도록 흥분하게 되고 기대하게 되는, 새로운 것에 대한 추구를 배웁니다.

이제 지난 호를 통해 알려드렸지만, '코헴'지는 이제 월간이라는 새로운 길을 가고자 합니다.

코헴지는 네가지의 큰 이야기를 담고 있습니다. 우선 재단이 어떤 일을 하고, 어떤 일을 계획하는지 알려드릴 것입니다. 그리고 혈우병에 대한 국내·외의 정확한 정보를 매일 제공할 예정입니다. 매일 시기에 맞는 특집기사도 있습니다. 이번호에는 '시작'이라는 주제로 특집을 꾸몄습니다. 마지막으로, 혈우가족의 글과 소식을 전하는 난으로 꾸며집니다.

'코헴'지는 재단보의 성격으로 발행되지만 여러분과 함께 만들어가는 '잡지'입니다. 때로는 심각하게, 때로는 가볍게 서로의 시는 이야기를 나누고, 우리의 처해진 상황과 정보를 알 수 있는 그런 공간이었으면 합니다.

여러분과 많은 관심과 적극적인 참여를 기대합니다. 새해, 꼭 많이 받으십시오.

“변화를 통해 재단의 미래를 밝히겠습니다”

사랑 받고 의지할 수 있도록 거듭날 터

친 애하는 코헨가족 및 혈우병 관련 의료원 여러분!

2002년도 어느덧 지나고 2003년 癸未年의 새해가 시작되었습니다. 2002년을 돌아보면 환희와 아쉬움이 다른 여느 해보다 더욱 교차하는 한 해였습니다.

월드컵 4강의 신화는 모든 국민에게 기쁨과 자신감을 주었으며 하나로 응집되는 큰 힘을 보여주었습니다. 또한 아시안게임, 대통령선거, 남북교류 등 크고 작은 일들 모두가 기쁨과 아쉬움의 순간들이었습니다.

혈우재단으로서도 2002년은 아주 의미 있는 해였습니다. 재단 설립이후 처음으로 재단 독립 건물을 구입하여 새로운 활동을 시작하였습니다. 새롭게 단장한 재단의원은 과거보다는 훨씬 넓은 공간에 쾌적한 환경으로 단장하여 환자들이 편안하게 진료를 받을 수 있게 되었습니다. 무엇보다도 1층으로 옮긴 진료실과 더욱 넓게 개선된 물리치료실 그리고 넓은 주차공간은 환자들이 보다 편리하게 진료 받을 수 있도록 하였으며 환자를 위한 휴식공간과 놀이공간, 컴퓨터게임실 등의 마련은 진료나 치료대기 중 많은 환자들이 효과적으로 시간을 활용할 수 있도록 배려하였습니다.



유 명 철
〈한국혈우재단 이사장〉

또한 코헨사무실의 공간도 훨씬 넓어져 코헨 업무도 편안하고 안정된 공간에서 쉽게 할 수 있게 되었습니다.

이 같은 진료실과 진료환경의 개선은 혈우병 환자와 가족들에게는 정말 반가운 일이 아닐 수 없습니다.

그 외도 스페인에서 개최된 세계혈우연맹 국제대회에 참석하여 한국의 혈우병 지원사업과 지원활동을 소개하여 한국의 위상을 국제사회에 널리 알리게 되었으며 활발한 국제적 교류를 통한 친선과 우의는 한국 혈우재단의 국제적 활동에도 많은 도움이 되었습니다. 지난해 8월 서울

에서 개최된 세계 혈액학회 세계대회 기간 중 국내 여러 유명 학자를 모시고 혈우병에 대한 국제학술심포지엄을 개최한 것은 국내는 물론 외국에서 참석한 세계혈우연맹 관계자와 의사들 그리고 혈우병치료 관련자들에게 큰 반응을 일으켰습니다. 2001년부터 시행한 혈우병관련 학술 연구지원사업도 순조롭게 진행되어 학술적으로 많은 결실을 얻게 되었습니다. 혈우병 환자를 위한 취업교육 지원사업도 계획대로 진행되고 있습니다.

그러나 아쉬운 일들도 몇 가지 있었습니다. 그 동안 혈우병 환자와 재단의원을 위해 헌신적으로 수고하신 김은주 원장님이 일신상 사정으로 재단을 떠난 일입니다. 다시 한번 신년인사의 기회를 통해 김은주 전임 원장님께 그간의 노고에 진심으로 감사의 뜻을 전합니다. 또한 많은 수고를 하신 김용해 전무님, 김익환 사무차장님도 재단을 떠났습니다. 두 분에게도 재단을 대표하여 감사의 뜻을 전합니다.

신년을 맞아 먼저 김은주 재단의원 전임 원장의 후임으로 김영호 신임 원장을 초빙하였습니다.

김영호 신임 원장은 혈우병에 대해 각별한 관심과 애착을 가지고 있으며 환자들에게 열과 성의를 다하여 진료를 하는 분입니다. 새로운 원장의 초빙으로 재단의원은 새로운 변화가 있을 것으로 확신합니다.

재단도 사무실을 새 장소로 옮기고 신년을 맞이하면서 새로운 각오로 업무를 수행하고자 이미 작년 연말 재단 전 직원의 워크숍을 가졌습니다. 의욕적이고 훌륭한 아이디어와 계획들이 많이 논의되었습니다.

지방환자의 진료 지원을 위한 지정병원 진료 선생님과과의 긴밀한 협의, 지방순회교육 활성화,

환자 직업교육 강화, 환자 가정방문사업 확대, 미취업환자 캠프운영, 신 환자 등록사업, 정기 정형외과 진료확대, 재단 홈페이지 개선, 코헨지 월간 발행, 재단 직원의 정기 워크숍 개최, 혈우병관련 학술 연구지원사업 확대, 학술세미나, 심포지엄 개최 등 많은 계획들이 새해 재단의 중점 사업으로 검토 내지 확정되었습니다.

재단의 모든 직원은 새로이 단장된 사옥으로 업무를 옮긴 후 더욱 화목하며 단합된 모습으로 모든 업무를 의욕적으로 수행 할 의지가 어느 때보다 강하다는 것을 확인하였습니다. 이러한 모든 변화의 모습은 혈우재단의 미래를 밝게 하는 것입니다.

친애하는 코헨가족 및 혈우병을 위해 여러 방면에서 수고하시는 의료인 여러분!

이제 혈우재단은 변화할 것입니다. 모든 사자들로부터 사랑을 받고 모든 환자들이 의지할 수 있는 재단으로 거듭날 것입니다.

코헨가족 여러분도 이제는 모든 면에서 긍정적인 생각으로 재단의 일에 협조하고 조언을 하여야 할 것입니다.

재단이 여러분의 고통과 어려움을 도와주기 위해 항상 노력하고 있다는 사실을 잊지 마시고 언제든지 열려있는 창을 통해 문을 두드리시기 바랍니다.

편안하고 미소를 띤 재단 직원의 따스한 손길을 느낄 수가 있을 것입니다.

새해는 코헨가족과 혈우병을 걱정하고 도와주며 수고하시는 모든 분들에게 건강하고 행복이 넘치는 한 해가 되기를 진심으로 기원합니다. 코헨가족 여러분을 마음속 깊이 진심으로 사랑합니다.

감사합니다.

코헨

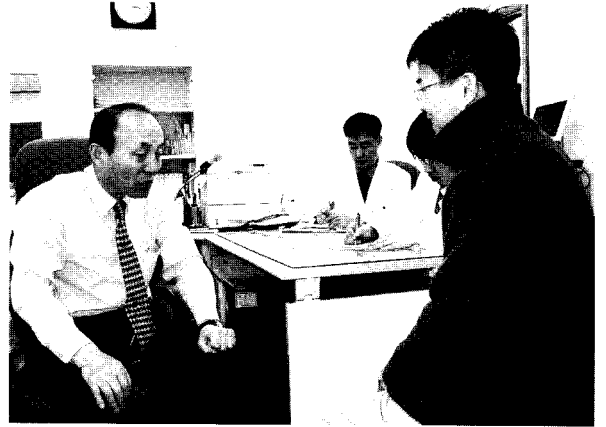
정형외과 무료검진 혈우가족 21명 진료 지난 1월 4일, 매 분기별로 실시키로

경희의료원 관절재단의 정형외과 무료검진이 지난 1월 4일 있었다. 이날 무료검진에서는 유명철 이사장을 비롯한 8명의 진료진의 도움으로 21명의 혈우가족을 진료하였다. <사진>

이날 무료검진에는 모두 27명의 혈우가족이 진료를 신청하였으나 폭설과 강추위 등으로 지방의 몇몇 혈우가족이 참석하지 못하였다.

진료 후 유명철 이사장은 “검진 환자의 약 70%가 수술이 필요한 상황”이라며 “보다 체계적인 관리와 재활운동이 필요하다”고 밝혔다.

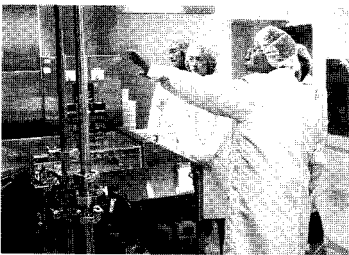
정형외과 무료검진은 지난 1994년 7월 2일을 시작으로 지금까지 22회에 걸쳐 약 500여명의 혈우가족을 검진하였다. 지난 해에는 정형외과 검진이 이루어지지 않았으나 올해부터는 매 분기마



다 정형외과 검진을 실시할 예정이다.

올해 2/4분기의 정형외과 검진은 코헬지와 재단 홈페이지, 재단 게시판 등을 통하여 안내할 예정이다. 혈우가족의 많은 관심과 참여를 바란다.

재단 직원 녹십자 공장 견학



이강익 선임 사무국장을 비롯한 재단 직원 6명은 지난 12월 24일 녹십자 신갈공장을 방문, 혈액응고인자제 생산공정을 견학하였다. <사진>

이번 견학은 그동안 혈우가족의 공장 견학은 있었으나 재단 직원의 견학은 없어 재단 직원의 혈액제제에 대한 이해를 높이고자 마련된 것이

다. 재단 직원은 이날 바이러스 불활화 시설, 제품 포장과정, 혈액응고인자 병입과정 등 전 공정을 견학하였다.

공장장인 이성민 전무는 생산시설을 설명하며 “녹십자에서 혈액응고인자제제의 생산시 사용하는 바이러스 불활화 공정은 동일한 약품을 수입하여 사용하는 등 박스터 사와 동일한 것으로 바이러스에 대하여 안전하다”고 밝혔다. 그리고 “약품에 대한 불만사항이 있으면 접수되는 즉시 개선하도록 하겠다”고 하였다.

의료비 대여, 취업 등 4억여원 지원

2002년도 재단 지원사업 결과

한국혈우재단의 2002년도에도 혈우가족이 건 강한 사회의 일원으로 함께 할 수 있도록 여러 부분에 걸쳐 활발한 지원사업을 전개하였다.

현재 재단에서 실시하고 있는 혈우가족 지원 사업은 △의료비 대여(외래 및 입원) △취업교육 지원 △만성간염 의료비 지원 △비급여 의료비 지원 등이다.

지난 해 실시한 혈우가족 지원사업의 실적을 살펴보면 다음과 같다.

■ 의료비 대여사업

의료비 대여사업은 혈우가족이 의료기관을 이용하고 관할 보건소에서 의료비 지원을 받을 때까지의 기간동안 재정적인 어려움을 겪지 않도록 마련된 사업이다.

무이자 대여는 재단에 등록되어 있는 혈우가족 중 병·의원에서 진료를 받고 지불한 본인부담금 중 보건소에서 수령할 지원금에 한하여 환자 본인이나 보호자(환자가 미성년자일 경우)가 소정양식을 작성하여 신청하면 된다.

외래진료와 입원진료비로 나누어 시행하며, 외래진료비의 경우 12세 이하는 100만원 한도, 13세 이상은 200만원 한도 내에서 대여할 수 있다. 입원진료비는 진료비 중 국가에서 지원하는 부분에 대하여 대여가 가능하다.

지난 해의 경우 총 54명, 9천9백50만원이 외래진료비, 20명 2억4천5백33만6천원이 입원진료비

로 대여되었다.

이는 외래대여의 경우 전년도와 비슷한 금액이며, 입원대여는 전년도에 비하여 인원은 1/3에 불과하나 금액은 약 2.5배 이상 증가한 것이다.

■ 취업교육지원

재단은 혈우가족의 사회참여 기회를 제공하고 생활 향상을 위하여 지난 2001년 6월부터 취업교육 지원사업을 실시하고 있다.

지원내용은 학생이 아닌 40세 미만의 혈우병 환자를 대상으로 취업이 가능한 전문학원 수강을 원칙으로 3백만원 한도내에서 동일 계열의 교육수강비를 지원하고 있다.

지난 해에는 총 22명에게 2천3백62만7천원을 지원하였다. 이는 2001년의 21명과 비슷한 수준이다.

취업교육지원사업은 특히 학교교육 외에 전문직종에 종사할 수 있는 기회가 됨으로 많은 혈우가족이 혜택을 받을 수 있는 부분이다. 많은 참여를 바란다.

■ 만성간염 의료비 지원

현재 재단에 등록되어 있는 전체 혈우병 환자의 약 50% 정도가 C형 간염에 양성이며, 이 중 150여명이 만성 C형 간염으로 이환된 것으로 알려져 있다.

재단은 혈우병 외에도 만성 간염으로 이환되

고통을 겪고 있는 혈우병 환자를 위하여 지난 해 4월 9일부터 만성간염 의료비 지원사업을 실시하고 있다.

사업 첫 해인 지난 해에는 총 13명이 신청하여 1천3백40만9천여원이 지원되었다. 특히 이 중 1명은 완치된 것으로 보고 되었다.

■ 비급여 의료비 지원

의료보호 환자와 건강보험 환자 중 생계가 어려운 환자에 대하여 실시하는 비급여 의료비 지원에는 총 20명이 신청하여 1천8백30만여원이 지

원되었다.

■ 혈우가족의 관심과 참여 필요

한국혈우재단은 올 한 해에도 더욱 적극적인 지원사업을 전개할 계획이다. 재단의 지원사업은 코홈지나 홈페이지를 통하여 알리고 있으며, 재단 사무국(02-3473-6100)에 전화 상담도 가능하다.

모든 사업의 초점이 혈우가족의 생활 향상과 재활, 사회참여에 있으므로 많은 혈우가족의 적극적인 관심과 참여가 필요할 것이다.

5월

재단 사무국 팀 체제로 조직 개편 행정지원 · 복지기획팀 신설

한국혈우재단은 새해를 맞아 사무국을 팀 체제의 조직으로 개편하였다. 또한 재단 내 승진인사를 단행하였다.

재단 사무국 개편은 증가하는 혈우가족의 요구를 반영하고 보다 빠른 행정처리를 위한 것으로, 행정지원팀과 복지기획팀의 2개 팀으로 운영하기로 하였다.

이에 따라 행정지원팀은 재단 내 행정업무와 회계, 혈우가족에 대한 지원사업을 총괄하게 되며 복지기획팀은약품 수급 및 유관부처 관리업무, 복지사업 기획 및 커뮤니케이션 업무를 담당하게 된다.

재단의원은 종전과 같이 물리치료실, 주사실, 검사실로 운영한다.

재단은 또한 각 부분의 담당자가 힘 있게 업무를 추진할 수 있도록 승진인사를 단행하였다.

승진인사 내용은 다음과 같다.

△이강익 사무차장 : 명 사무국장 △김옥경 대리 : 명 사무국 행정지원팀 과장 △권세진 주임 : 명 물리치료실장 △손연숙 주임 간호사 : 명 수간호사 △이대근 : 명 사무국 복지기획팀 대리 △노혜숙 : 명 사무국 행정지원팀 주임 △정경선 : 명 주임간호사 △구태형 : 명 사무국 복지기획팀 주임.

한편 재단 회계업무의 원활한 수행을 위하여 이명희(사무국 행정지원팀) 대리를 새로 영입하였다.

내선번호 안내 전자식 교환기 설치

내선번호 입력통해 담당자 연결 가능

앞으로 외부에서 재단에 전화할 때에는 별도의 교환없이 내선번호 입력을 통하여 직접 담당자와 통화할 수 있게 되었다. 재단은 지난 12월 별도의 교환작업 없이 내선번호 안내를 통하여 외부에서 직접 내선번호를 입력할 수 있는 전자교환기를 새로 설치하였다.

이는 외부의 전화를 받아서 담당자에게 연결 해주어야 하는 기존의 교환방식으로 인하여 외부의 통화자의 대기시간이 길어지고, 재단 직원들이 전화를 받느라 업무가 중단되어 효율이 떨어지는 것을 보완하기 위한 것이다. 또한 휴일, 업무종료 이후와 점심시간에 무작정 전화연결을 기다리는 수고를 덜 수 있도록 하였다.

외부에서 전화할 때 직접 연결 가능한 내선번호는 다음과 같다.

△복지기획팀 : 1번

△행정지원팀 : 2번

△홍보팀 : 3번

△간호사실 : 4번

△접수실 : 5번

△물리치료실 : 6번

△임상병리실 : 7번

△유전자검사실 : 8번

△안내(기타 번호 연결시) : 0번

한편 그동안 혈우가족의 편의를 위해 운영하였던 080 무료전화는 사용실적이 저조하여 효율이 떨어짐에 따라 폐지하였다. 이에 따라 앞으로



재단 대표전화인 02) 3473-6100번으로만 전화연결이 가능하다.

의원 접수실 별도 팩스 설치

02) 3473-6634 이용가능

재단의원 접수실에 별도의 팩스가 설치되어 지난 12월부터 운영 중이다.

이는 재단의원에 필요한 서류를 재단 사무국 팩스를 이용할 경우 하루에도 몇 번씩 1층과 3층을 오르내려야 하는 과정에서 접수시간이 길어져 재단의원을 이용하는 혈우가족이 불편을 겪는 것을 해소하기 위한 것이다.

따라서 앞으로 의료비 대여 등 지원사업과 관련한 내용은 재단 사무국 팩스인 02) 3473-6644번을 이용하고, 진료와 관련된 내용은 재단의원 접수실의 팩스 02) 3473-6634번을 이용하면 된다.

의료비 지원 제외 불안감 증폭 복지부, 지원지침 3월에 발표할 듯

희귀·난치성 질환자에 대한 의료비 지원사업이 올해의 지침이 마련되지 않아 많은 어려움을 겪고 있다. 특히 일부 지역에서는 지원대상에서 제외되는 혈우가족의 비율이 예상한 10% 선을 넘는다는 주장이 제기되어 혈우가족의 불안이 날로 늘고 있다.

현재 지난 해 말부터 실시된 각 보건소의 재산조사가 진행 중에 있으며, 1월중 조사를 마치고 1월 말이나 2월 초에 결과가 나올 것으로 보인다. 일선 보건소에서는 올해의 예산이 1월 말이나 2월 초에 분배됨으로 의료비 지원이 확정된 혈우가족은 예전과 같이 1월 중 진료 받은 영수증을 청구하면 지원을 받을 수 있다는 입장이다.

한편 재단은 지원대상 제외자에 대한 정확한 명단이 확보될 때까지는 재단의원 진료분에 대한 청구 대행업무를 지속할 예정이다. 물론 이후에 지원대상 제외가 확정된 혈우가족은 재단의원에 본인부담금을 수납하여야 한다.


재단은 복지부의 재산·소득기준에 따른 지원 중단 발표 이후 지속적으로 '지원대상에서 제외되는 혈우병 환자에 대한 보완조치'가 필요함을

역설하였으며, 실령 소득이 기준을 넘는다 하여도 기준액 이상의 금액에 대하여 본인이 부담하고 의료비 지원은 계속 받을 수 있는 방안을 건의하였으나 아직까지 이에 대한 답을 받지 못한 상태이다.

일부 혈우가족은 재단 홈페이지 등을 통하여 지원대상 제외자에 대한 재단의 지원을 요구하고 있으나, △지원처가 예산배정에 난색을 표하고 있으며 △다른 지원처가 나오지 않고 있는 등의 문제로 인하여 재단의 지원은 현재로서는 불가능한 상황이다.

재단은 앞으로 복지부와 관련 기관에 대하여 지원대상 제외자에 대한 최대한의 구제방안을 지속적으로 요구하는 한편, 지원대상 제외자에 대한

별도의 지원이 가능한지에 대하여 그 방안을 모색하고 있다.

복지부는 1월 6일 현재까지 새로운 '지원지침'을 발표하지 않고 있다. 일부 언론기관 관계자에 의하면 3월경에 지침이 발표될 예정이라고 한다. 재단은 지침이 발표되지 않은 상태에서 성급하게 판단하고 행동하는 것은 자제하고 추이에 따라 적절한 대응방법을 모색하고자 한다. 



유전자 재조합제제, 급여기준 미비로 사용 늦어져

오는 17일경 윤곽 잡혀, 1월말 사용 가능할 듯

새해부터 사용할 수 있을 것으로 알려졌던 유전자 재조합제제의 사용이 늦어지고 있다.

보건복지부는 'C형 간염에 감염되지 않은 혈우병 환자가 2003년 1월 1일부터 유전자 재조합제제를 사용할 수 있도록 하겠다'고 지난 12월 8일 밝힌 바 있으나 아직까지 급여기준이 정해지지 않아 약품사용에 많은 어려움을 겪고 있다.

새로운 약품을 사용하기 위해서는 약품의 수입허가가 있어야 하며, 수입이 허가된 약제의 가격이 결정되고, 급여기준이 마련되어야 한다. 그러나 현재 수입이 허가된 와이어스사의 베네피스(BeneFix, 9인자)와 박스터사의 리콤비네이트(Recombinate, 8인자)는 약가는 결정되었으나 급여기준이 정해지지 않고 있으며 약품도 출하되지 않은 상태이다.

복지부의 '약제급여·비급여 목록 및 급여 상한금액 개정고시(고시 제 2002-86호)'에 의하면 베네피스는 IU당 875원(250IU 환산시 218,750원), 리콤비네이트는 IU당 742원(250IU 환산시 185,500원)으로 약가가 결정되었다. 복지부는 이 가격을 올해 1월 1일부터 시행한다고 발표하였다.

급여기준 미비에 따른 문제

일반적으로 약가가 결정이 되면 해당 약품의 사용이 가능하다. 그러나 혈액응고인자제제의 경우 고순도의 약품으로 대체하면서 약품의 급여제한(연령 제한 등)이 있었으며, 이러한 급여제한은 소급 적용되는 것이 일반적이다.

유전자 재조합제제는 C형 간염에 감염되지 않

는 혈우병 환자에 대하여 투여할 수 있을 것으로 알려져 왔었다. 그러나 관련기관에서는 연령 제한도 검토 중인 것으로 판단된다. 실제로 재단은 지난 12월 복지부의 요청에 따라 혈우병 환자의 연령별 C형 간염 감염현황 자료를 복지부에 송부한 바 있으며, 현재 건강보험심사평가원에서 이 자료를 분석 중이다.

심평원은 1월 13일에서 15일 사이에 분석 결과를 보고하고 오는 17일 경에는 급여기준의 틀을 마련할 것으로 예상된다. 심평원 관계자는 재단과의 유선통화에서 급여기준이 마련된 이후에 약품을 사용하는 것이 바람직하다는 입장을 표명하였다.

이와 같은 상태에서 C형 간염에 감염되지 않았다고 성인 환자가 유전자 재조합제제를 투여받을 경우 급여기준에 연령 제한을 둘 경우 약가를 본인이 직접 부담하여야 하는 문제가 발생하게 된다.

재단은 이와 같은 문제를 해결하기 위하여 '유전자 재조합제제에 대한 급여기준이 하루 빨리 마련되어 혈우병 환자가 사용할 수 있도록 요청하는 공문'을 지난 1월 4일 보건복지부에 발송하였다.

약품별 입고 예정시기

와이어스사는 현재 일정량의 베네피스를 수입하여 포장 작업을 완료하였다고 한다. 당초 1월 6일까지 입고하겠다고 하였으나 입고시기가 늦어지고 있다. 그러나 1월 중에는 재단의원에 입고

할 수 있을 것으로 보이며, 박스터사의 리콤비네이트 역시 1월 말까지는 입고할 수 있다는 입장이다.

특히 지정병원과 관련하여 우선 약품에 대한 설명이 필요한데, 박스터의 경우 2월 중 본사에서 파견된 담당자의 약품설명이 있을 예정이라고 한다.

사용방법, 투여 용량

유전자 재조합제제의 사용방법은 기존의 혈액제제와 동일하다.

그러나 약품의 사용에 있어 투여용량은 담당 의료진과 상의 한 후 결정하여 사용하여야 한다.

코멘트

녹십자, 유전자제제 임상 참가자 모집 '재단의원 면담 후 신청이 바람직'

주식회사 녹십자 바이오텍은 국산 유전자 재조합제제인 그린진(8인자)이 개발되어 곧 임상연구에 착수할 계획이라고 발표하였다.

녹십자 바이오텍은 '그린진은 제조 공정 중 무혈청 배지를 사용하여 동물 및 사람 유래의 전염물질로 인한 오염 가능성을 배제한 더욱 안전한 제품이며' 또한 '미국 와이어스사의 리팩토(ReFacto)와 유사하게 8인자의 기능에 영향을 미치지 않는 B-domain이 제거된 단백질로서 8인자에 대한 중화항체 또는 억제인자(inhibitor)의 발생 가능성을 최소화시킨 제품'이라고 설명하였다. 또한 약동학적 파라미터 측정결과도 바이엘사의 코게네이트(Kogenate)와 유사한 수치를 보여주었다고 하였다.

녹십자는 이와 같은 시험결과를 바탕으로 지난 2002년 3월 26일 안전성·유효성 심사를 거쳐 임상용 제조품목 허가를 식품의약품안전청으로부터 취득하였고, 임상 연구를 진행하여 시판허가를 받을 예정이라고 한다.

임상시험은 기존의 제제와 회수율(recovery)과 민감기 등에서 차이가 없는지 비교하는 1차 연구

와 6개월 이상 장기간 투여하여 항체생성 여부 등을 검사하는 2차 임상으로 나누어 진행될 예정이며, 1차 임상시험이 2월 말에서 3월 초에 실시될 예정이다.

1차 임상시험은 식약청으로부터 임상계획 승인을 얻은 후에 서울대학교병원 부속 임상의학연구소에서 진행될 예정이다. 녹십자는 임상연구 참여자에 대하여 임상연구와 관련된 모든 검사비용과 제품을 무상 지원하며, 임상 완료 후에 별도의 사례비를 지급한다고 밝혔다. 연구기간 중이라도 환자 본인이나 보호자가 자의로 참가 동의를 철회할 수 있다.

임상연구에 참여 조건은 다음과 같다.

△만 12세 이상의 혈우병 A 환자 △8인자 활성도 1% 미만 △HIV항체 검사 음성 △체중 40kg 이상

한편 김영호 재단의원장은 '임상연구에 참여하고자 하는 혈우가족은 우선 재단의원을 방문하여 임상연구 참여에 관하여 상의한 후에 신청하는 것이 바람직하다'고 하였다.

코멘트

콤플렉스인 ‘혈우병’ 우리가 사랑하자

특집1 - ‘두 아이의 아빠’가 말하는 나의 시작

박 재 욱

시작이라는 말을 들으면 언제나 가슴이 설레는 건 왜일까?

누구나 시작이라는 것은 항상 두근대는 일일 것입니다.

사람은 인생의 시작을 어머니의 뱃속에서 시작해서 알지 못하는 사이에 인생 속으로 뛰어드는 아주 간단한 시작부터 자신의 인생을 바꿔놓는 시작까지 정말 중요한 일이 시작이라는 것인 것 같습니다.

이 글을 부탁 받은 후 여러 가지 생각이 제 머릿속을 맴돌고 있었습니다.

생각해 보면 나에게도 아주 많은 시작이 있었구나 하는 생각이 듭니다.

우리 같이 혈우병 환자들은 남과는 다른 인생을 사는 것이 사실이겠죠. 그중 어려운 것이 직장을 잡는 일과 바로 결혼이라는 장벽입니다. 사실 제가 사업주나 한 집안의 가장이라면 저희 같은 사람에게 딸을 맡기거나 일 자리를 알선하는 것은 어려운 일일 것입니다.

사실 꼭 어려운 일도 아닐 것인데 말입니다.

막상 그 일에 닥치면 누구나 흔들리는 것이 사람이겠지요.

항상 남을 이해하고 베푸는 마음을 가지라고 말은 하지만 자신의 일로 닥치면 벽이 가로 막는다는 것은 여러분도 한 두 번씩은 느끼셨을 겁니다.

그래서 저희들의 시작은 항상 남보다는 어렵

고 그 일을 유지하기도 남들보다는 어렵다고 느끼실 겁니다.

저도 마찬가지였지요.

저의 사회생활 시작은 아르바이트부터였습니다.

금융일 처리였는데 불편한 다리 때문에 많은 어려움을 겪은 것이 사실이었습니다. 그 이후에도 여러 가지 일들을 많이 했고, 그 전에도 했지만 제가 꼭 이 일을 생각하는 것은 지금의 반려자를 만난 곳이기 때문입니다.

그 전에도 결혼을 생각해 보지 않은 것은 아니지만 생각 보다 쉽지가 않았습니다.

저는 성격상 숨기고 만나는 일을 하지 못하기 때문에 사이가 깊어지기 전에 사실대로 털어놓고는 했습니다.

그 때문에 오랫동안 사귀어 사람이 많지 못했죠.

웬지 멀어지고 갑갑해지는 사이를 제가 참지 못하고 헤어지는 경우가 종종 있었습니다. 그래서 제 생각이 틀린 것일까? 하는 생각도 했지요.

주위의 친한 친구들도 왜 그렇게 하냐고 많이 말들을 했습니다. 그렇게 하면 여자들이 붙어있지 않는단가요? 하하...

하지만 저는 생각이 달랐습니다.

누구나 하나의 콤플렉스를 가지고 산다고 생각합니다. 그것이 겉으로 드러나는 것이냐 아니냐 하는 차이일 뿐이겠죠.

저도 저의 병을 하나의 콤플렉스로 생각했습

니다. 제가 그것을 극복하고 솔직히 밝히지 못한
다면 그 누가 저를 이해하려고 하겠습니까? 저는
지금의 제 반려자에게도 얼마 지나지 않아 저를
알렸습니다.

하지만 지금의 제 반려자는 달랐죠.

그게 무슨 상관이나는 말투, 행동이었습니다.

마치 남의 일인양...

저는 약간은 신기하기도 하고 한편으로는 마

녀가 저를 도와주었지요.

저는 지금 두 아이의 아빠, 또 한 여자의 남편,
사회의 한 일원으로 열심히 살아가고 있습니다.

혈우식구 여러분!

사람의 마음에는 항상 병이 깃들 준비를 하고
있다는걸 아십니까?

마음의 병에는 그 어떠한 약도 없습니다. 저희
가 맞는 주사로도 해결이 안되지요.



음이 환해졌습니다. 제가 원하는 사람이었죠.

물론 그 사람도 충격을 받았을 것입니다.(나중
에 얘기하더군요..)

하지만 남을 배려하는 마음, 또 서로 진정 하
랑하는 마음, 그런 힘이 저의 마음에 빛이 생기
게 해 주었습니다.

자칫 또 다른 병이 마음에 생길뻔한 순간 그

자신의 마음은 자신의 것입니다. 지금 무언가
를 준비하는 분들! 또는 어떠한 곳에 뛰어들 준
비를 하시는 분들!

마음에 한번 외쳐보십시오.

전 육신의 병은 마음에서 온다고 생각합니다.
저희들의 콤플렉스...

우리 자신들이 사랑하면 안될까요?