



한국임우재단

코헬

www.kohem.org



5

2003



코헴

한국혈우재단

2003년 5월호(제50호)

· 발행일 / 2003. 5. 15.

· 발행인 / 유 명 철

· 편집인 / 윤 기 중

· 발행처 / 사회복지법인 한국혈우재단

· 인쇄인 / 에드퍼워 정태인

☎ 1372-0772

서울 서초구 서초동 1628-26번지

전화:3473-6100 FAX:3473-6644

e-mail:kohem@kohem.org

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

2003 5월호

C · O · N · T · E · N · T · S

초대석 / 3

이름을 같이 하는 사람들

이수영<재단이사>

재단 활동 /

식약청, '그린모노' 관련회의 개최 - 5

윤기중 전무이사 승진 발령 - 6

전남지회 사무실 4월 26일 개설 - 7

복지부에 '신환자' 유권해석 의뢰 - 7

의료비 지원 탈락자에 대한 지원방안 모색 중 - 8

코헴 여름캠프 /

2003 코헴 여름캠프 8월 13일부터 열려 - 9

박미화<부산경남지회 총무>

협동심과 자립심을 키울 수 있는 여름캠프 - 11

화보 / 14

새 로고 적용 후 재단의 모습

혈우병 정보 /

"혈우병의 역사" - 16

폴 L.F. 지안그린데 박사
<세계혈우연맹 의료 부총재>

혈우병 역사의 연대별 요약 - 19

세계혈우연맹 / 22

세계혈우연맹 안전과 공급 소식

혈우가족을 위한 굳은 토대를 세우겠습니다

찬 바람이 좀 가셨는가 싶었는데, 장마 같은 봄비가 내리더니 뜨거운 햇볕이 여름을 느끼게 하고 있습니다.

국가의 의료비 지원지침이 확정되고 재산조사 결과가 모아짐에 따라 이 달 초에 여러 혈우가족에게 부득이 하게 안내문을 보내야 했습니다. 어떤 분은 눈물을 보이셨고 어떤 분은 허탈해 하고 또 분노하는 분도 있었습니다.

하지만 재단은 가능한 모든 방법을 다 하여 혈우가족 여러분의 진료가 끊이지 않도록 노력하고 있습니다. 국가의 의료비 지원에서 제외되신 분들을 조금이나마 도울 수 있는 방법을 찾으려 노력하고 있으며, 기존에 누적되어 있는 진료비도 해당 가정에 영향을 미치지 않는 범위에서 환수하고자 합니다.

이러한 재단의 모습이 일견 답답해 보일 수도 있다는 것을 알고 있습니다.

하지만 '한국혈우재단'이라는 이름으로 활동을 한다면 최대한 타당한 방안을 모색하여 제시하고 국가나 후원단체에서 받아들일 수 있도록 해야 한다고 생각합니다. 적어도 한국혈우재단이 제시한 안이라면 터무니없이 황당하거나 무조건 어느 한쪽으로 치우치지 않은 공평타당한 방안이라는 인식을 국가기관과 후원단체에 심어주어야 한다는 것입니다.

또한 타당한, 당위성이 있는 방안을 제시하는 것이야말로 크게 보아서 혈우가족 여러분의 진료와 복지에 도움이 되는 방법이 될 것입니다.

예전의 조상들이 사용하던 '장'은 매우 무겁고 투박하고 제작기간이 오래 걸리는 것이었습니다. 현대의 옷장은 가볍고, 세련되고 제작기간도 매우 짧아서 주문을 하면 며칠 걸리지 않아 집에 설치할 수 있습니다.

하지만 현대의 옷장의 뒷면을 보면 허약하기만 한 판자 하나로 마감을 하고 있습니다. 튼튼하지도 않고 얼마 쓰지 못하고 망가질 수 있는 구조인 것입니다.

재단은 당장은 터디어 보이고, 답답해 보일지라도 이 땅의 혈우가족을 위하여 굳건한 토대를 세우려 합니다.

앞으로도 많은 관심과 애정을 가지고 지켜봐 주시기 바랍니다.

아픔을 같이하는 사람들

제 아내에겐 10여 년을 친자매처럼 지내온 아기 엄마가 한 분 있습니다. 그 분은 결혼 후 오랫동안 아이를 갖지 못해 애를 태우다가 작년 마흔이 다 된 나이에 예쁜 딸아이를 하나 얻었습니다. 남편이 미국에서 돌아와 대학교수가 된 때에 낳은 딸이라서 그 기쁨은 더욱 컸습니다.

그러나 호사다마라고나 할까요, 올 2월에 그 아기 엄마는 자신이 암에 걸린 것을 알게 되었고 그것도 2~3개월 밖에 살 수 없는 말기 암이라고 했습니다. 아기 엄마의 성격이 본래 자기중심적이라 그 동안 가족들과 잘 어울려 살지는 못했습니다.

그렇다고 해도 지금까지 투병생활을 해오면서 아기 엄마가 보여준 행동이 가족 모두에게 너무나 큰 고통을 주었습니다. 아기 엄마에게는 모든 사람에게 대한 원망만 있지 가족들이 겪는 고통에 대해서는 한치의 배려도 없는 것 같았습니다. 홀로 남게 될 딸 아이, 남편 그리고 자식을 앞세워 보내는 어머니가 저에게는 더 걱정이 될 정도였습니다.

흔히 좋게 말하듯 제 아내는 “아마 이 세상에서 정을 끊으려고 저러나 보다”고 했습니다. 그러나 저는 아기 엄마가 정말 미웠습니다. 아무



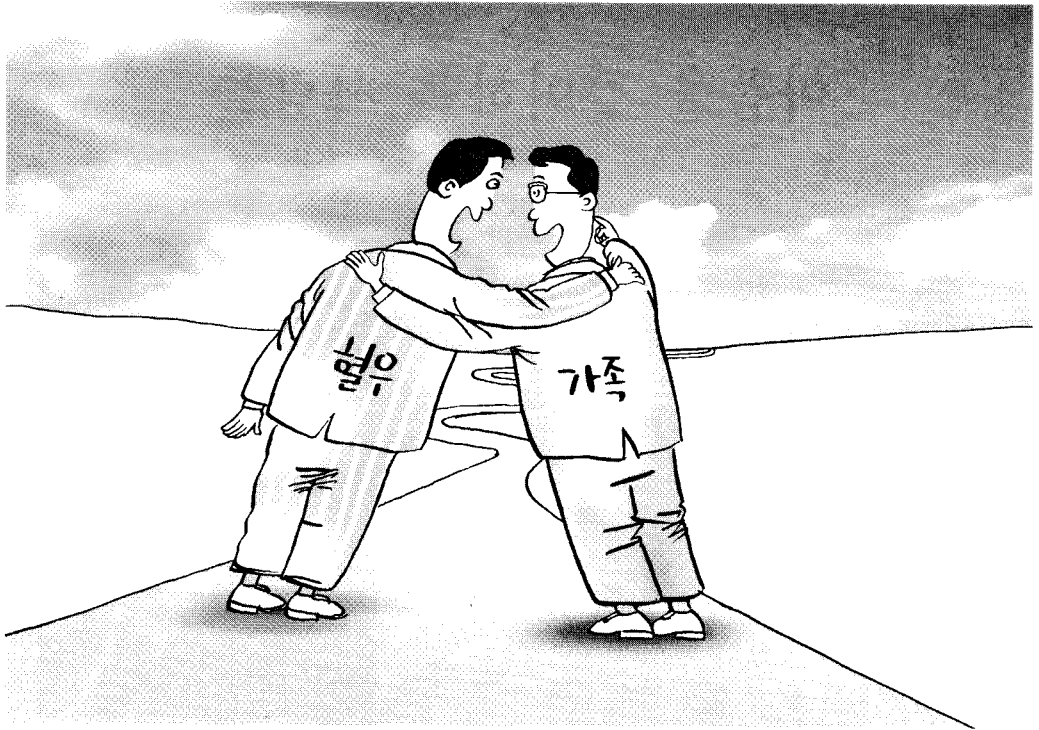
이 수 영
〈재단 이사〉

리 죽을 병에 걸렸다고 해도 너무 한다고 느꼈습니다. 제 아내는 아기 엄마가 하는 행동이 밉다가도 때론 안됐다는 생각이 드는 것 같았습니다. 아내는 아기 엄마로 인해 마음 고생을 하다가 술을 너무 많이 먹는 제 건강이 도리어 염려가 됐나 봅니다.

그래서 저는 지난달 제 아내 손에 이끌려 건강 진단을 받게 되었습니다. 그런데 의사 선생

님께서 식도에 이상이 있어 조직 검사를 하겠다고 하면서 1주일 후에 그 결과가 나온다고 했습니다. 저는 조직 검사를 한다면 암이 의심되는 것이

**흔히 아픔을 같이 한다고 하지만
같은 고통을 겪어보지 않고는
진정으로 아픔을 같이 하기가
어렵습니다.**



분명하다고 생각했습니다. 걱정하는 아내를 생각해 전과 다름없이 하루 하루를 지내기는 했지만 머릿속에서는 최악의 상황까지 떠오르는 것은 어쩔 수 없었습니다.

그런 상황에서도 그 아기 엄마를 생각하면서 나는 그렇게 행동하지 않겠다는 결심을 다지곤 했습니다. 그러나 솔직히 자신이 있는 것은 아니었습니다. 병을 순순히 받아들이면서 죽음에 당당히 맞서는 자세, 나보다는 남게 될 아내와 자식들을 더 걱정하고 배려하는 마음 등 책에서 그렇게 많이 읽었던 것들이 제 문제로서 절박한 상황에 이르니 확신이 들지 않았습니다. 그러면서 아기 엄마의 심정이 조금은 이해가 되는 것 같았습니다.

다행히 검사 결과는 암이 아닌 것으로 판명이 되고 약물치료로 회복이 가능한 것으로 나왔습니다. 지면으로 코헨 가족을 처음 뵙는 자리에서

제가 해서는 안될 남의 애기와 어찌면 민망스러운 제 얘기를 길게 한 이유는 이렇습니다.

우리는 흔히 아픔을 같이 한다고 합니다. 그러나 같은 고통을 겪어 보지 않고는 진정으로 아픔을 같이 하기가 정말 어렵다는 것입니다. 제가 아기 엄마를 다른 눈으로 보고 이해하게 된 것은 생각속에서나마 절실한 상황을 맞았기 때문입니다. 그렇다면 혈우가족 여러분과 진정으로 아픔을 같이해 줄 분들은 혈우가족이라고 할 수 있을 것입니다. 서로 의지하고 힘이 되어 주실 분들도 혈우가족입니다.

그리고 “병은 신체의 장애이다. 마음에 두지 않는 한 의지의 장애는 아니다”라는 말이 있습니다. 제가 새로 이사로 합류하게 되었지만 우리 재단이 하는 일이 여러분의 의지로 인해 작은 것이 되기를 간절히 바라는 마음입니다. 코헨

식약청, ‘그린모노’ 관련 회의 개최

재단·코헬회·녹십자 등 13명 참석

녹십자사의 혈우병 A 혈액응고인자제제인 ‘그린모노’에서 거품이 많이 발생하는 등 특이현상이 있다는 코헬회의 문제제기(코헬 49호 14쪽 기사 참조)에 따른 회의가 지난 4월 23일 오후 1시 30분부터 식약청 생물의약품과 회의실에서 열렸다. <사진>

이날 회의에는 한국혈우재단의 이대근 대리, 구태형 주임을 포함하여, 코헬회의 김연수 회장, 김승근 사무국장, 한재경 항체분과위원장, 장창훈 간사, 환자 어머니인 민경희씨, 녹십자사의 이성민 전무, 윤정구 상무, 정수근씨, 식약청 생물의약품과 유무영 사무관, 김춘래씨, 혈액제제과의 유수영씨 등 총 13명이 참석하였다.

유무영 사무관의 주재로 진행된 이날 회의는 코헬회가 그린모노에 대하여 제기한 △그린모노에 쥐단백 잔존 여부에 대한 검사 △박스터사의 헤모필-M과의 역가손실에 대한 비교 검사 △코헬회 대표단, 녹십자 기술자, 박스터사의 제조공정 기술자, 식약청의 담당자가 참석하는 공청회 개최 등 3가지 안전에 대한 녹십자사의 입장을 청취한 후 이에 대한 논의으로 진행되었다.

녹십자사의 입장

녹십자사의 이성민 전무는 코헬회의 문제제기에 대하여 “2001년까지 옆으로 구멍이 뚫려있는 양두침을 사용했으나 고무마개의 파편이 발생하는 문제로 직관형태의 수입제품으로 대체하였고, 그 후에 거품이 많이 일어났다”며 “이미 구형 양



▲ 회의에 앞서 자기소개를 하는 참석진들

두침으로 교체하였으며, 제품이 전과 달라져서 거품이 많이 일어나는 것은 아니다”라고 밝혔다.

쥐단백의 잔존 여부에 대해서는 “녹십자사와 식약청에서 쥐단백 잔존 실험을 하고 있으며, 박스터사에 의뢰하여 실험결과를 받았으나 차이가 없는 것으로 결과를 받았다”고 하였다. 헤모필-M과의 역가 손실 비교에 대해서는 “식약청이 2001년 국가표준품을 적립할 때 식약청·적십자·녹십자사가 참여하여 적립하였으며, 이에 대하여 문제가 없을 것으로 판단한다”고 하였다.

마지막으로 공청회에 대해서는 “현재의 문제점이 해결이 안되는 것이 아니므로 공청회는 필요 없을 것 같다”는 입장을 표명하였다.

이 후 논의된 내용은 다음과 같다.

그린모노의 거품발생에 대한 논의

코헨회 참석자들은 그린모노가 박스터사의 헤모필-M과의 기술제휴를 통해 제조되었는데 헤모필-M과는 다른 양상이 나타난다며 허가과정에 대한 답변을 요구하였다. 코헨회의 민경희씨는 거품과 관련하여 '세계 어느 약도 증류수를 약병 쪽으로 쓰는 방법을 사용하지 않는다'고 주장하였다. 이에 유무영 사무관이 '(쥐단백 잔존여부에 대한) 기준 및 시험방법이 있는데 그 시스템을 운영하는 기술을 인정하지 못하겠다는 뜻' 이냐고 질문하자, '그렇다. 재검사를 요청한다'고 하였다.

이에 유 사무관이 재차 '시험의 신뢰성 부분의 구축을 다시 하자는 뜻인가'라고 질문하자 김연수 코헨회장은 '쥐단백 검사가 기술적으로 어려운 문제이기 때문에 신뢰성을 의심한다'고 밝혔고 이에 대하여 유 사무관은 '쥐단백 실험의 신뢰도의 문제에 대하여 관련 부서와 협의하여 답변하겠다'고 밝혔다.

또한 민경희 씨가 '약이 뿌옇고 뭔가가 똥똥'이라고 하자 유 사무관이 '그 부분은 별도 공문을 통하여 질의를 해달라'고 하였다.

헤모필-M과의 역가손실 비교 문제

이 문제에 대하여 유 사무관이 '제조사와 식약청에서 역가 검사를 한 후에 출하를 한다. "역가손실"이라는 말의 의미가 무엇인가?'라고 질문하자 김연수 회장은 '역가손실이 일어날 수 있을 것이라고 생각하는 것은 거품 때문이다. 그린모노를 맞은 이후에 약효가 듣지 않는다는 사람이 있다'고 밝혔다.

유 사무관은 이에 대하여 '녹십자사에 요청하여 거품을 통한 역가 손실에 대한 자료를 받았으나 매우 적은 수치로 무의미 하다고 판단한다'며

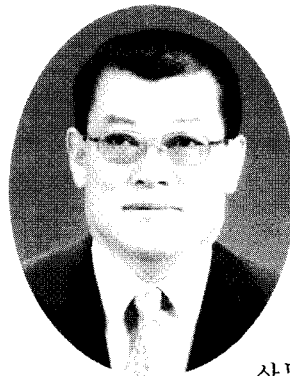
'식약청에 거품 부분에 대한 검사를 요청한다면 고려할 수 있다'는 입장을 밝혔다. 그리고 '흔탁 부분은 다시 내부적으로 논의하겠다'는 입장이었다.

공청회 개최 건

코헨회가 공청회 개최를 요구한 것에 대하여 유 사무관은 "통상 공청회는 대립적인 두 의견이 있을 때 많은 사람의 의견을 통해 의사결정을 할 때 실시한다"며 "코헨회가 제기한 문제는 과학적인 조사를 통해 해결될 수 있는 문제이므로 공청회는 필요없을 것 같다"는 입장을 피력하였다.

유 사무관은 이 날 회의에서 논의된 내용을 내부적으로 다시 검토한 후 답변 공문을 보내 주겠다고 밝혔으며 지난 4월 29일 공문을 통하여 '관계자 회의를 개최한 결과 추가적으로 검토해야 할 사항이 있는 바, 동건은 추가 검토가 완료된 후 일괄적으로 회신할 계획'이라고 알려졌다.

윤기중 전무이사 승진 발령



한국혈우재단의 윤기중 상무이사가 지난 4월 15일자로 전무이사로 승진하였다. <사진>

윤기중 전무이사는 지난 해 4월 15일 재단에 부임하여 전임 상무이사의 잔여임기 동안 상무이사의 직책을 수행하여 왔으며, 지난 4월 10일로 잔여임기가 끝나게 되어 전무이사로 승진하게 되었다.

전남지회 사무실 4월 26일 개설

충남지회는 4월 10일 개설식 가져

한국혈우재단이 그동안 추진해 왔던 지방의 혈우가족을 위한 코헴 지회 사무실이 지난 4월 충남지회와 전남지회 두 곳에서 개설되었다.

전남지회는 지난 4월 26일 40여명의 전남지역 혈우가족이 모인 가운데 지회 사무실 개설식을 가졌다. <사진> 이날 개설식에는 김연수 코헴회장장과 위성호 경남지회장, 안두식 전북지회장 등이 참석하였으며, 녹십자사의 윤정구 상무도 참석하였다. 재단은 사무국 복지기획팀의 이대근 대리가 참석하여 준비해간 냉찜질기를 전달하고 사무실 개설을 축하하였다.

한편 충남지회는 이에 앞선 지난 4월 10일 사무실 개설식을 가졌다. 재단은 충남지회의 사무실 개설을 축하하기 위하여 지난 4월 12일의 대전지역 혈우가족 교육을 위한 자리에서 냉찜질기를 전달하였다.

코헴회 지회의 사무실 개설은 지방의 혈우가족이 지정병원을 이용하거나 지회모임을 가질 때 어려움이 많음을 들어 코헴 지회에서 요청하여 재단이 마련한 것이다. 지회 사무실이 앞으로 혈우가족이 만나서 정보를 나누고 정담을 나누는 사랑방의 역할을 하기를 기대한다.



복지부에 '신환자' 유권해석 의뢰 리콤비네이트 처방과 관련하여

재단은 유전자 재조합 8인자 응고인자제제인 리콤비네이트의 처방과 관련하여 건강보험 급여 규정에 명시한 '신환자'의 기준이 재단 등록시점인지에 대하여 지난 4월 21일 복지부 보험급여과에 유권해석을 의뢰하였다.

이 공문을 통하여 재단은 지난 1991년 2월 설립 이후, 동년 3월 30일부터 당시 보건사회부로부터 혈우병 환자의 등록업무를 이관 받아 대행

하고 있으며, 재단에 등록하는 신환자들이 타 의료기관에서 혈우병 진단을 받고 치료를 받은 후 재단에 등록하고 있는 현실을 들어 재단에 등록하는 시점을 신환자로 인정해주시기를 요청하였다.

현실적으로 재단에 등록하는 시점을 신환자로 인정하지 않을 경우 리콤비네이트 제제가 보급되지 않은 지방에서 발생하는 신환자의 경우 이 제제를 처방할 수 있는 기회가 영구히 박탈된다는 이유를 들었다.

재단의 질의에 대하여 보험급여과는 지난 9일 유선통화를 통하여 "논란의 여지가 있는 문제에서 답변이 늦어지고 있다"고 밝혔다.

□□□

의료비 지원 탈락자에 대한 지원방안 모색 중

현재까지 탈락 81명, 미등록 2백2명으로 파악돼

희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업의 2003년도 지원지침이 확정됨에 따라 전국의 각 보건소에 유선 문의하여 조사한 결과 지원대상 탈락자는 총 81명(4월 26일 현재)인 것으로 밝혀졌다.

이는 전체 등록환자 1천6백12명 중 5.02%의 비율이며, 미등록자는 이보다 더 많은 2백2명(12.53%)인 것으로 나타났다.

재단은 이들 탈락·미등록 환자에 대하여 지난 4월 말 안내문을 발송하였으며 5월 1일부터 탈락·미등록자의 재단의원 이용시 본인부담금을 수납하고 있으며, 올 1월 1일부터 재단의원에서 진료 후 수납하지 않은 진료비를 환수할 예정이다.

그러나 누적된 진료비를 일시에 수납하기에는 경제적인 부담이 클 것을 감안하여 분할 납부도 시행하고 있다.

진료비의 환수와 관련하여 재단의원 접수실에 문의하면 자세한 안내를 받을 수 있다. (☎ 02-3473-6100, 내선 4번)

더불어 보건소에 등록을 하지 않을 경우 평소에는 출혈이 없어 치료가 필요하지 않더라도 하더라도 불의의 사고나 질병 등으로 인한 수술시에 소요되는 고가의 혈액응고인자제제를 본인이 부담해야 하는 문제가 생길 수 있으므로 보건소에 등록하여야 한다.

특히 현재의 지침에 따르면 보건소에 등록한 이후에 발생하는 혈우병과 관련된 의료비에 대해서 의료비 지원을 받을 수 있으므로 미등록자는

가능한 한 빨리 보건소에 등록하여야 한다.

재단, 별도의 지원방안 모색

정부의 의료비 지원대상 탈락자가 확정됨에 따라 재단은 별도의 지원방안을 모색하고 있다.

현재 재단은 지원률과 지원방법에 대한 기준을 마련하고 있으며, 기준이 마련되어 예산의 산출이 끝나면 예산의 확보를 위하여 관련 기관(단체)과 협의할 계획이다.

이 부분에 대하여 재단은 ▲전체 혈우병 환자에 대한 국가의 의료비 지원이 가장 바람직하며 ▲탈락자가 일정부분 본인부담을 감수해야 한다는 원칙을 정해놓고 있다.

이는 탈락자 전체의 혈우병 관련 의료비 전액을 재단이 부담할 경우 향후 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업에서 혈우가족의 입지가 더욱 좁아질 수 있다는 지적이 있으며, 또한 정부의 의료비 지원을 받는 계층에 비하여 상대적으로 고소득 재산 소유자로 판정받은 만큼 일정부분 본인 부담은 불가피하다는 의견을 반영한 것이다.

재단의 지원방안은 빠르면 5월 하순에 확정될 예정으로 그동안에 발생하는 의료비에 대해서는 재단의 외래환자 무이자 대여사업을 활용하기를 권한다. 또한 이 기간 동안 발생한 의료비 영수증을 보관하여야 추후 재단 지원방안이 확정되었을 때 지원받을 수 있다.

▶