Korea Hemophilia Foundation
한국혈우재단

코헴

· 발행인/유명철 · 편집인/윤기중 · 발행처/사회복지법인 한국혈우재단 www.kohem.org

12
2003

코헴

한국혈우재단

2003년 12월호(제57호)

· 발 행 일 / 2003. 12. 15.

· 발 행 인 / 유 명 철
· 편 집 인 / 윤 기 중
· 발 행 처 / 사회복지법인 한국혈우재단
· 인 쇄 인 / 애드피워 민진식

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 12월호

C·O·N·T·E·N·T·S

초대석/
나눔과 복지의 흐름을 이끌겠습니다 -3
윤 기 중 / 한국혈우재단 전무이사

재단 활동/
인권위에 '공무원 채용시 차별' 검토 요청 -5
재단, 혈우 어린이에게 새해 선물 발송 -6
정형외과 정기검진 지난 11월 29일 실시 -6

혈우병소식/
C형 간염 예방백신 인체 임상 실시 -7
"활액막염에 방사선 동위원소 치료 적합" -8
인터뷰- "수술요법과 대등하거나 더 나은 방법" -10
조 윤 제 / 경희대 정형외과 교수

세계혈우연맹 소식/
많은 국가들이 자급력 확보를 위해 애쓰다 -11
마크 브루커 (Mark Brooker) / 세계혈우연맹 출판정책 담당
혈우 가족을 돕는 당신의 혈우병 치료센터(上) -13

꽁트/
홀로 나서는 첫 길 -16

수필/
21세기 새로운 개그맨 스타탄생 -20
조 성 만 / 조동희 환자 이버지

혈우가족을 위한 징검다리가 되겠습니다

느긋한 주말의 아침에 놀라움을 던져주었던 남극 세종기지 파견 대원들의 실종사건은 많은 것들을 남겨주었습니다.

계절이 여름이라고 해도 영하 30도를 넘나든다는 추위와 강한 바람 속에 조난된 그들은 서로를 위로하고 잠들지 않도록 깨우며 51시간을 버티었다고 합니다. 기상악화에도 불구하고 구조활동을 함께 해준 우루과이와 칠레, 러시아 구조대의 동료애 가득한 도움도 컸다고 합니다. 가장 중요한 것은 조난당한 대원들이 평소에 숙지하였던 안전수칙을 위기상황에서도 충실히 지켰다는 것입니다. 한 방송은 "남극의 추위와 두려움 속에서 빠져나오도록 이들을 지켜준 것은 안전수칙이었습니다."라고 말하기까지 했습니다.

혈우병을 극복해 가는 과정도 힘들고 험난한 길입니다. 그 과정에서 제일 중요한 것은 서로를 북돋아 주며 함께 가는 것이라 생각합니다. 그러기 위해서 필요한 것이 원칙이라 생각합니다. '원칙'을 말하면 고루하고 딱딱하다고 여기기 쉽지만 가까운 사이일 수록 원칙을 지키는 경우가 많은 것을 보면 그렇지도 않음을 알 수 있습니다.

새해를 앞두고 재단의 모든 구성원들은 혈우가족 여러분을 위한 사업을 개발하기 위하여 노력하고 있습니다.

여러분에게 보다 다가가서 여러분이 필요해 하는 일들을 하기 위하여 애쓰는 것입니다.

재단보 '코헴'도 새해에는 여러분 곁으로 더 다가가도록, 그래서 여러분이 원하는 국내외의 혈우병과 관련된 정보를 제공하고, 여러분의 사연을 세상에 알려 원활한 지원과 진료환경을 이끌어내는 징검다리가 되도록 노력하겠습니다.

여러분의 많은 관심과 사랑, 그리고 아낌없는 비판과 지적을 기대합니다.

나눔과 복지의 흐름을 이끌겠습니다

윤 기 중
〈한국혈우재단 전무이사〉

참으로 많은 것이 새로 생기고 바뀌는 세상이지만, 시간이 흐른다는 것은 아직은 불변의 사실인가 봅니다. 경기가 좋지 않다는 걱정이 많지만, 거리에는 그래도 꼬마전등으로 장식된 크리스마스 트리와 캐럴, 여기저기서 물건을 파는 소리 등이 연말임을, 해가 바뀜을 알려줍니다.

재단 역시 한 해의 마무리를 위해 바쁘게 움직이고 있습니다. 만 4세부터 초등학교까지의 어린이들을 위한 선물을 마련하여 발송하는가 하면, 그동안 도움을 주셨던 분들께 연하장을 보내기도 하고, 새해 달력을 만드느라 부산을 떨기도 했습니다.

지난해에 저는 코헴 '초대석' 지면을 통해 2003년은 여러분이 한국혈우재단이 바뀌었음을 느끼는 첫 해가 될 것이라고 말씀드린 바 있습니다. 또 그 과정에서 눈앞의 편리함보다는 어렵고 힘들고 시간이 걸리는 한이 있더라도 혈우가족 여러분이 이 사회의 일원으로 당당히 설 수 있는 방법을 찾겠다고 하였습니다.

한 해를 마무리하면서 그 때의 약속을 크게 어기지는 않았다고 자부합니다.

올해 실시한 지방 방문교육, 환자방문 및 수호천사 사업, 자랑스런 혈우인상 제정, 교육자료 제작 등의 사업은 지난 해 연말 재단 직원들이 직접 제안한 사업들로 한 명 한 명이 긍지와 자부심을 가지고 추진하였습니다.

국가의 의료비 지원대상에서 제외된 탈락자에 대해 넉넉하지 않은 재단 사정에도 불구하고 매월 1회분의 의료비를 지원하도록 하였으며, 혈우가족의 취업을 막는 독소조항을 삭제하기 위하여 노력하는 등 보다 혈우가족 여러분에게 다가가서 여러분이 실질적으로 필요로 하는 일들을 하려고 노력하였습니다. 또 이러한 과정에서 만난 많은 혈우가족으로부터 격려와 성원의 말씀을 들을 수 있었습니다.

물론 올해의 재단 활동이 모두 만족스럽지는 않았을 것입니다. 그리고 아직도 헤쳐나가야 할 문제는 산적해 있습니다.

우선 복지부에 '소득·재산기준 없이 모든 혈우병 환자에게 혈액응고인자제제에 대한 의료비를 지원해 달라'고 요청하였습니다.

이는 소득·재산기준에 따라 탈락자가 발생하는 올해와 같은 일을 막기 위함입니다. 국가의

지원 범위 안에 들어 지원을 받던 분들은 재단의 제안에 따르자면 처치료 등의 부담이 발생할 수 있어 달갑지 않을 수도 있습니다.

그러나 재단이 제시한 안은 혈우병 환자에게 있어 가장 적절한 안이라 생각됩니다. 혈우병은 혈액 속에 응고인자가 부족한 병으로 그 응고인자를 보충해 주고 적절히 건강관리를 하면 정상인과 마찬가지로 건강하게 살 수 있습니다. 재단은 바로 그 부족한 응고인자의 보충을 국가에서 지원하고, 혈우가족은 자신에 대한 관리 부분을, 재단은 형편이 어려운 혈우가족을 돕고 혈우병에 대한 사회적인 인식개선 등 전반적인 부분을 담당하여, 나누어 부담하자는 취지에서 이러한 제안을 한 것입니다.

혈우병 환자의 진료에 대한 과도한 삭감은 이미 여러 언론매체를 통해 그 문제가 지적되고 있습니다. 재단은 각종 언론매체와 공문을 통해 과도한 삭감이 부당하며 혈우병 환자의 진료기회를 박탈할 수 있음을 경고하였습니다. 또한 관계 학회를 통해 삭감이 이루어지지 않도록 심사평가원에 의견을 제출하고 있습니다.

항체환자의 진료에 대한 기준 마련도 시급히 해결해야 할 것입니다. 이 문제에 대해서도 이미 알려드린 바와 같이 관련 학회 선생님들에게 자문을 구하고 도움을 부탁드린바 있습니다.

재단은 이러한 문제를 공정성과 공익 추구라는 원칙에 입각하여 해결해 나갈 것입니다.

공정성이란 일반의 공론(公論)에 따라 정한다는 뜻으로 여러 사람의 의견을 듣고, 여러 가지 방법을 검토하여 최선의 방안을 제시하는 것입니다. 또 공익의 추구는 모든 사람에게 이익이 되는 방향으로 일을 끌어가겠다는 뜻입니다.

재단은 이를 위하여 내년을 내실을 다지는 한 해로 삼을 것입니다.

재단 내에 축적된 자료를 체계화하여 혈우병 연구와 정책개발의 기초자료로 삼을 수 있도록 할 것이며, 근무체계, 근무환경 등의 개선을 통해 내공을 쌓아갈 것입니다. 더불어 그동안 진행해 왔던 방문사업도 더욱 적극적으로 전개할 예정입니다.

세상의 모든 것은 하루아침에 이루어지지 않았습니다. 하물며 지금 재단이 해야 할 일은 사회적인 인식이라는 큰 벽을 넘어, 그동안 이기심과 물질주의로 팽배한 이 땅에 나눔과 복지라는 새로운 흐름을 만드는 것입니다.

누차 말씀드린 것과 같이 하나의 결과에 연연하지 않고 혈우병 극복이라는 큰 흐름을 보고 앞으로 나아가고자 합니다.

혈우가족 여러분도 이러한 재단의 뜻을 이해하시고 적극 동참해 주시기 바랍니다.

아울러 세상이 온통 들떠있는 연말연시에 우리 주위에는 소외되고 고통받는 사람이 없는지, 작은 힘이지만 우리가 도울 수 있는 사람이 없는지 돌아보고 함께 나눌 수 있기 바랍니다.

그것은 우리 혈우가족이 앞장서서 나눔을 베풀 수 있다는 것을 보여주어, 혈우가족에 대한 국가의 의료비 지원이 아름다운 결과를 창출해 낸 훌륭한 선택이었음을 증명하는 방법이라 생각합니다. 또 이를 통해 혈우병에 대한 사회적인 인식이 바뀌고 우리 혈우가족이 사회의 일원으로 당당히 함께 할 수 있을 것이라 생각합니다.

여러분의 가정에 건강과 행복이 가득하기를 기원합니다. 코엠

인권위에 '공무원 채용시 차별' 검토 요청

재단, 관계 부서에 청원서 제출도 준비 중

한국혈우재단은 공무원 채용 신체검사 규정에 불합격 사유로 명시되어 있는 '치료에 저항성인 혈우병' 조항에 대하여 검토하고 개정을 권고하여 줄 것을 지난 11월 28일 국가인권위원회에 요청하였다.

재단은 인권위 인권연구담당관실에 보낸 '공무원 채용신검시 혈우병 환자 차별 조항 삭제에 따른 협조 요청' 공문을 통하여 그 동안의 진행과정에 대하여 설명하고 공무원 채용 신체검사 규정에 '치료에 저항성인 혈우병'이 불합격 사유로 명시되어 있는 것은 일반 기업체가 혈우병 환자에 대한 채용을 거부할 수 있는 빌미로 사용될 수 있으며, 이는 헌법에 보장된 평등권과 근로의 권리를 침해하는 것이라고 주장하였다.

또 행정자치부가 '치료를 위한 응고인자제제 투여에 대하여 항원-항체반응이 있는 환자가 실제 발생하고 있고, 환자 개인의 상태에 따라 신체검사 불합격 판정 대상이 될 수 있는 경우가 있으므로' 조항의 삭제가 어렵다고 밝힌 것에 대하여, '혈우병 환자의 유일한 치료 방법인 보충요법에 대하여 항체환자가 발생하고 있는 것은 사실'이나 항체환자의 치료에 있어 행정자치부 고시과에서 공문을 통해 말한 것처럼 '추가적인 조치'가 이루어지는 것은 아니며, 다만 '항체환자에 있어서는 보충요법에 사용되는 약제가 항체환자 전용의 약제를 사용할 뿐'이라고 검토 요청 사유를 밝혔다.

한편 재단은 관계 부처에 공무원 채용 신체검사 규정에 대한 개정을 요청하는 청원서를 발송할 계획이다.

이를 위하여 재단은 이미 재단 이사진과 각 지정병원 담당 의료진에게 문서를 발송하여 청원서를 모으고 있으며, 12월 중에 관계 부서에 청원서를 제출할 예정이다.

일반인에게도 마찬가지이겠지만 혈우가족에게도 취업은 한 개인으로서 가장 중요한 문제중 하나이며, 당연히 취업의 과정에서 차별을 받지 않아야 한다.

재단은 취업교육, 취업알선 등 혈우가족 개개인에게 취업과 관련한 서비스를 제공하는 것도 중요하지만 사회적으로 취업과정에서 소수자가 차별받지 않는 제도의 마련이 중요하다는 판단에서 공무원 채용 신체검사 규정상의 문제를 해결하는 것이 중요하다고 판단하였다.

재단은 앞으로 혈우가족이 취업과정에서 차별이나 피해를 입지 않도록 최선을 다할 예정이며, 취업교육비 지원사업 등 혈우가족의 취업을 위한 지원사업을 지속적으로 적극 전개할 예정이다.

재단, 혈우 어린이에게 새해 선물 발송

4세부터 12세까지 365명에게 문구세트 등

한국혈우재단은 만 4세부터 12세까지의 어린이 3백63명에게 보내는 새해 선물을 지난 2일 발송하였다.

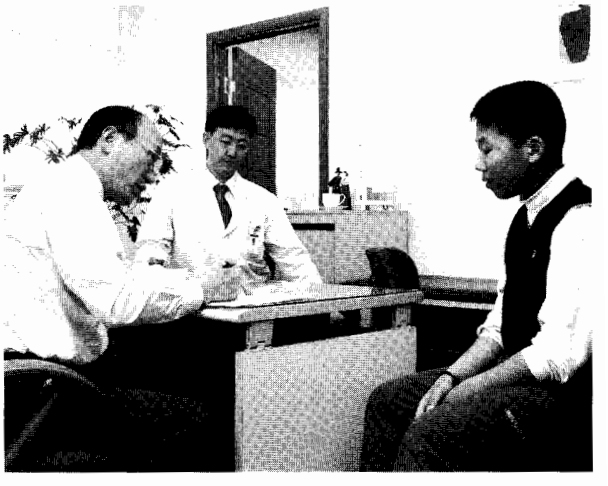
이는 새해를 맞이하는 혈우 어린이들에게 작지만 성의가 담기 선물을 보내어, 기쁜 새해를 맞이하도록 했으면 좋겠다는 마음에서 시작한 것으로 지난해에 이어 두 번째 시행되었다. 선물 발송 대상은 4~5세 64명, 6세 37명, 7~8세 81명, 9~12세 181명 등 총 363명으로, 4~5세 어린이에게는 칼라 찰흙세트, 6세는 문구세트, 7~8세는 드레곤 블록 세트, 9~12세는 1만원권 문화상품권 1매 등을 재단 직원들이 직접 포장하여 발송하였다.

발송된 선물에는 유명철 재단 이사장 명의의 연하장이 동봉되었는데 유명철 이사장은 연하장을 통해 '한 해를 잘 마무리하고, 또 더욱 신나고 희망찬 새해를 맞을 어린이 여러분에게 조그마한 선물을 보'낸다며, '새해에는 더욱 건강하고 씩씩한 어린이가 되기 바'란다고 기원하였다.

선물은 우편물이 반송되어 주소가 확인되지 않거나 우편물 수취를 거부한 가정을 제외한 모든 대상 어린이에게 발송되었다.

앞으로 재단은 등록 혈우가족에 대한 주소 확인작업 등을 거쳐 보다 많은 혈우가족이 어린이 선물 등 재단 지원의 혜택을 받을 수 있도록 할 예정이다. 혈우가족 여러분의 많은 관심과 참여가 기대된다.

정형외과 정기검진 지난 11월 29일 실시



경희의료원 관절재단의 자원봉사로 실시되는 정형외과 정기 무료검진이 지난 11월 29일 실시되었다. 〈사진〉

이날 오후 2시 30분 경부터 실시된 정기검진에는 유명철(재단이사장) 경희대학교 정형외과 교수를 비롯한 경희대학교 관절재단 진료팀 8명이 김영호 혈우재단의원장을 비롯한 재단의원팀과 함께 오후 5시30분까지 모두 25명의 혈우가족을 검진하였다.

C형 간염 예방백신 인체 임상 실시
美 세인트 루이스 대학에서

C형 간염의 원인이 되는 바이러스의 점염을 예방하기 위한 백신이 미국의 세인트 루이스 대학에서 실험될 예정이다. 이번 실험에서는 세가지의 강도로 백신의 효과를 테스트할 예정이다.

"현재까지는 허가받은 C형 간염 예방백신이 없습니다."라고 수석 연구원은 말한다. "백신이 제대로 전염을 예방한다면, 바이러스의 전파를 조절하여 막을 수 있는 중요한 진전이 될 것입니다."

실험의 첫 번째 단계는 백신의 안전성과 유효성에 대한 조사이다. 연구자들은 45명의 건장한 사람을 통해 백신을 테스트 할 수 있을 것으로 기대하고 있으며, 이들의 혈액을 채취하여 면역 시스템의 반응을 검사할 계획이다.〈출처 : 영국 BBC 뉴스 월드, 세인트 루이스 포스트, 2003년 11월 18일〉

베네픽스 1000단위 공급 개시

유전자 재조합 혈액응고 9인자 제제인 베네픽의 1000단위 1,000vial(병)이 지난 11월 16일 재단에 입고되어 공급되기 시작했다. 〈사진〉

각 단위별로 270단위는 포장상자와 약병 플라스틱 뚜껑의 색깔이 노란색, 520단위는 하늘색, 1000단위는 녹색으로 구별할 수 있다.

베네픽스 1000단위의 보험수가는 83만1천원으로, 기존의 270단위와 520단위가 5㎖ 주사용수를 사용한 것에 비해 10㎖로 주사용수 용량이 늘었으며 나비바늘도 23게이지로 약간 굵어졌다.

대여금의 원활한 상환을 바랍니다

재단의 혈우가족 지원사업 중 하나인 의료비 대여사업의 상환이 제대로 이루어지지 않아 많은 어려움을 겪고 있습니다. 외래대여의 경우 1년내내 상환을 조건으로 운영할 것을 약속하고 대여하였으나 12월 4일 현재 11건이 이행되지 않고 있으며, 입원대여의 경우 3억여원이 보건소 지원 지연 및 지원은 되었으나 상환이 미뤄지고 있습니다. 재단의 대여사업은 전 혈우가족의 복지를 위한 사업입니다. 미상환된 금액만큼 혈우가족 여러분에게 대여해 드릴 수 있는 부분이 줄어들어 대여금이 필요한 다른 혈우가족이 제때 도움을 받지 못하게 될 수도 있습니다.

조속한 상환이 이루어질 수 있도록 협조바라며, 대여금 상환에 대하여 자세한 상담을 원하시면 재단 사무국으로 전화 주시기 바랍니다.

(☎02-3473-6100, 내선 306번, 담당 노혜숙 주임)

"활액막염에 방사선 동위원소 치료 적합"
비용·기간·통증 등 수술에 비해 우위

혈우병 환자의 진료에 대한 건강보험심사평가원의 삭감문제가 해결되지 않은 상태에서 많은 혈우병 환자들이 진료환경의 악화에 대하여 걱정하고 있다. 더불어 진료환경 악화로 인한 관절 손상의 우려도 뒤따른다. 실제로 20대 이상의 혈우병 환자 중 관절장애를 가진 환자가 많은 실정이다.

현재의 의학기술로 관절에 어느 정도 손상이 있더라도 수술 등을 통해 치료가 가능하지만 삭감으로 인하여 진료환경이 악화되어 혈우병 환자에게는 그 역시 높은 벽이 될 수 있기 때문이다.

일반적으로 혈우병 환자의 관절 손상과정은 다음과 같다. 우선 무릎이나 발목, 팔꿈치 등의 관절에 출혈이 반복되어 관절강 속의 활액막이 붓고 융모막 형태로 증식하게 된다. 이렇게 부은 활액막 속에는 비정상적인 많은 모세혈관이 들어있게 되며, 이 혈관들은 작은 충격에도 쉽게 출혈을 일으키고 또한 이러한 출혈이 반복되면서 출혈된 혈액을 흡수하는 효소에 의해 관절연골이 점차 손상되는 것이다.

활액막 제거술은 관절연골이 심하게 망가져 있지 않고 단지 나쁜 조직만 비후, 증식되어 있는 만성 활액막염 상태의 관절에서, 적절한 응고인자 투여에도 불구하고 한 달에 2회 이상 반복 출혈이 수개월 이상 계속될 때 나쁜 조직을 제거하여 주는 것으로 기존에는 주로 관절경을 이용한 수술방법이 이용되었다.

그러나 관절경 수술은 무릎, 발목, 팔꿈치, 어깨 관절 등 큰 관절에서 주로 시행되고 있으며, 수술 전 특수검사(자기 공명 영상 검사)를 하여 비후 증식된 나쁜 조직이 어느 부위에, 얼마나 많이 있는지를 파악한 후 수술을 결정하게 되어 비용이 많이 드는 단점이 있었다.

방사선 동위원소인 홀뮴 이용

이에 비해 방사선 동위원소를 이용한 활액막 절제술은 방사선의 일종인 베타선을 방출하는 동위원소를 관절 내에 주사함으로써 활액막을 절제하여 활액막염을 치료하는 방법이다.

이 방법은 1952년에 처음 시도된 후 지속적으로 발전해 온 분야이다.

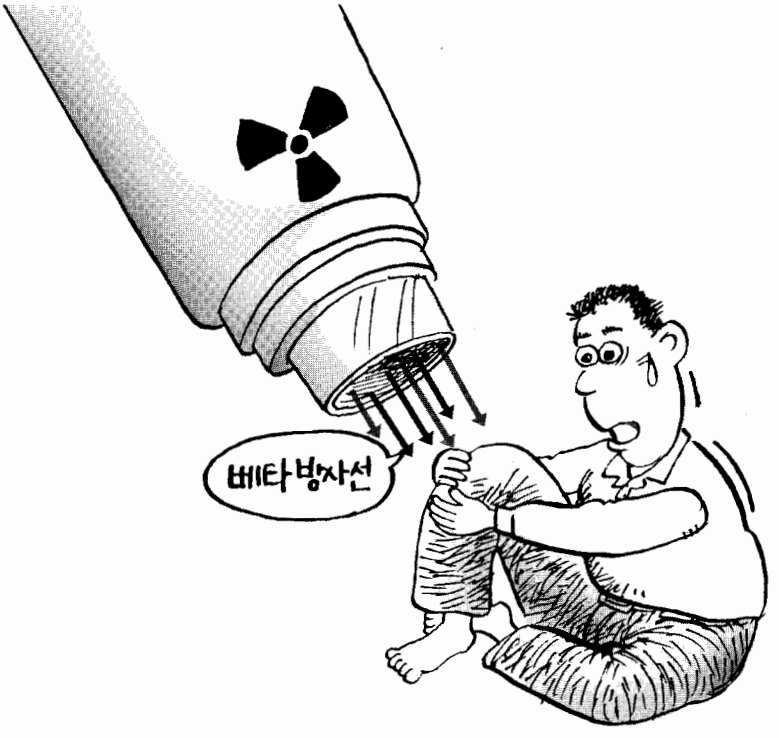
방사선 동위원소 활액막 절제술의 장점은 다음과 같다.

① 비용 절감 효과 : 수술 대비 20% 이하의 비용으로 치료가 가능하며, 치료 시 사용되는 응고인자도 60~75% 가량 줄일 수 있음.

② 환자 부담 경감 : 입원 기간이 3~4일로 짧고 환자가 느끼는 고통도 많이 줄어듦.

③ 관절강 내 치료에 한계가 없음 : 관절경 시술시 도달이 안되는 부위가 있어 활액막 절제에 한계가 있음.

④ 재발시 반복 치료가 용이함.



치료에 사용되는 방사선 동위원소는 1995년 원자력 연구소에서 개발한 홀뮴과 키토산의 복합물로, 이중 '홀뮴 166'은 천연적으로 존재하는 홀뮴(holmium)에 핵반응을 일으켜 생산되는 것으로 반감기가 27시간 정도로 짧고 종양세포 괴사 능력이 강한 베타 방사선을 방출하는 특징을 지닌다.

키토산은 게껍질, 새우껍질 등에 들어있는 키틴을 탈아세틸화한 것으로 생분해성과 생체적합성이 뛰어난 물질로 알려져 있다.

사실 홀뮴·키토산 복합물을 이용한 방사선 치료법은 지난 1990년대 후반에 간암의 치료를 위해 시도된 적이 있으나 혈우병 환자의 활액막염에도 효과가 있음은 경희대학교 조윤제 교수의 임상연구를 통해 알려지게 되었다. 〈10쪽 인터뷰 참조〉

치료방법의 적용 – 국가가 풀어야

그러나 이같은 치료방법이 있다고 해서 당장 사용할 수 있는 것은 아니다.

그 동안 경희대 조윤제 교수에 의해 임상연구 차원에서 자원자에 한하여 시술하여 온 만큼 활액막염을 앓고 있는 모든 혈우병 환자에게 적용되기 위해서는 넘어야 할 산이 많다.

하지만 기존의 치료방법에 비해 환자들이 받을 고통이 적고, 비용 절감의 효과가 있다면 이를 필요로 하는 환자들에게 시술 할 수 있도록 식약청 등 국가기관에서 치료법의 허가에 대해 복잡한 과정과 긴 소요기간 등을 개선하여 전향적인 자세로 임해야 할 것이다.

"수술요법과 대등하거나 더 나은 방법"

인터뷰 경희대 정형외과 조윤제 교수

약속한 시간이 조금 지나서 경희의료원 별관 5층의 연구실에서 만난 조윤제 교수는 지난 밤 수술이 늦게 끝났다며, 조금은 초췌한 모습으로 청탁받은 원고를 e-mail로 보내고 있었다.

"방사선 동위원소인 홀뮴이 나쁜 조직에 침착이 잘 되도록 키토산을 접합시켜 시도한 것은 이번이 처음입니다." 류마티스 관절염 치료에 방사선 동위원소 치료가 쓰이는 것에 착안하여 혈우병 환자의 활액막염에 시도하였다는 조 교수는 임상이 성공적이었다고 평가한다.

"연수를 위해 미국을 방문하기 전인 2001년 3월부터 10월까지 총 34명에 41건에 시술을 하고 평균 2년 3개월 동안 경과를 살폈습니다. 그 결과 출혈 빈도가 다섯배 가량 줄었음을 알 수 있었습니다."

결과에 따르면 시술 전 월 평균 출혈 횟수는 3.5회였는데 시술 이후에는 0.7회로 줄었다는 것이다. 이는 수술이나 관절경 시술에 비하여 대등하거나 오히려 더 나은 효과라는 것이다. 물론 이 과정에서 부작용은 없었다고 한다.

환자들의 응고인자제제 사용량도 치료 전에는 월 평균 1,128IU였으나 치료 후에는 320IU로 세 배 이상 감소하였다고 한다.

"방사선 동위원소 치료는 무엇보다 수술요법에 비해 적은 비용으로 환자의 고통을 최대한 줄여 시술할 수 있다는 것이 장점입니다."

조 교수는 비용에 있어서는 수술에 비하여 약 20% 이하의 비용이 소요되며, 입원 기간도 3~4일로 짧고, 응고인자 사용도 1/3~1/4로 줄일 수 있다고 설명한다. 또한 관절강 내에 주사로 투여하는 방법으로 환자의 고통도 적고, 재발시 반복 치료가 용이한 것이 장점이라고 한다.

"무엇보다도 관절강 내의 모든 부분에 대해 치료가 가능합니다. 관절경으로 시술할 경우에는 도달이 안되는 부위가 있는데 이 방법에서는 그런 사각이 존재하지 않는 것이죠."

아직까지는 자료를 모으기 위한 연구과정이라고 밝힌 조 교수는 '활액막염으로 고생하는 혈우병 환자가 자원을 한다면 시술할 수 있다'고 한다. 이 경우 재단의원을 방문하여 진단을 받고, 재단의원장의 소견서와 검사지를 첨부하여야 한다.

하지만 방사선 동위원소 치료가 넘어야 하는 과제는 많다. 바로 보험급여 삭감에 따른 경희의료원의 어려움이 그것.

"물론 찾아오는 환자를 저버릴 수는 없지만 병원의 입장을 이해하지 못하는 것도 아니니 신경이 쓰입니다."라는 조 교수의 표정에서는 현실에 대한 깊은 안타까움을 읽을 수 있었다. 코헬

많은 국가들이 자급력 확보를 위해 애쓰다
세계혈우연맹의 제3회 글로벌 포럼 소식

마크 브루커(Mark Brooker)
〈세계혈우연맹 출판정책 담당〉

지금 세계 혈우사회를 관통하는 가장 큰 문제는 무엇일까? 지난 9월에 헝가리 부다페스트에서 열렸던 제3회 글로벌 포럼에서 논의된 최신 쟁점을 소개한다. 〈편집자 註〉

지난 9월에 열린 글로벌 포럼에는 어떻게 하면 자국내에서 지속적으로 안전한 응고인자 농축제제를 공급할 수 있는 방법을 모색할 수 있는지를 듣기 위하여 각 국의 대표들이 참석하였다.

그러나 혈장유래 제품을 제조하는 것은 비용이 많이 들고 복잡한 일이다. 따라서 응고인자의 자급이 항상 가능하거나 비용 효과가 있는 것은 아니다.

헝가리의 부다페스트에서 열린 포럼에서 서로 다른 모델들이 제시되었다. 남아프리카공화국, 중국, 인도, 브라질 등의 거대 개발도상국은 자국에 분획 공장을 설립하였다. 같은 기간에 핀란드와 같은 선진 소국(小國)도 자급 수준에 가까이 도달하였다. 다른 국가들은 다른 지역의 혈장 처리 제조업자와의 협상을 선택하였다.

핀란드는 매우 높은 헌혈율과 지역환자들을 위한 충분한 혈장제품 제조능력으로 자급의 성공적인 사례를 보여주었다. 그러나 핀란드 적십자의 주카 로토넨(Jukka Rautonen) 박사는 '핀란드는 자국내의 수요를 충족하기 위해서 여전히 장비와 특정 혈우병 치료제품의 수입이 필요하다'고 지적하였다.

국제적인 혈장 상담역인 띠에리 버노프(Thierry Burnouf) 박사는 8인자 제품만을 생산할 경우에는 비용 효과가 없기 때문에 분획공정에서 다양한 치료제품을 생산하여야 한다고 강조하였다. 자국내의 수요를 충족시킬 만큼의 혈장 분획제품을 생산할 수 있는 나라는 유일하게 미국으로, 미국은 무상 헌혈과 혈장의 기증이 아닌 유상 헌혈을 채택하고 있다.

혈장분획공업은 자급력을 이끄는 것에 있어 중요하다. 혈장 단백질 치료 협회(Plasma Protein Therapeutic Association, PPTA)의 잔 벌트(Jan Bult) 회장은 수혈 혈액의 국가 자급 능력의 확보는 가치있고 달성 가능한 목표이지만, 혈장 제품에 있어서는 불가능하다고 주장한다. 분획의 경제학은 작은 국가가 홀로 가는 것을 허락하지 않는다. 또한 어떤 나라라도 다양한 공급자들과의 관계를 끊는 것은 시설의 가동 중단 또는 변형 크로이츠 펠트 야곱병(vCJD) 등의 전파와 같은 재난 등의 상황을 대비한다면 위험한 일이다.

PPTA의 세계 의장인 뤠디 웨거(Ruedi Waeger) 박사는 혈우병 환자의 치료를 늘리기 위해 소비자의 선택을 늘리기 위한 규제 완화를 지속하여, 규제 부담을 줄여 치료 제품의 가격을 낮추어야 한다고 주장하였다. 다른 나라를 위해 다른 안전 기준을 적용시킬 수 없는 모든 기업체의 대변인들도 이에 찬성하였다.

비영리 분야의 분획업자들은 그들이 처리하는 대부분이 혈장이 무상 헌혈된 것이라고 말하였다. 무상 헌혈이 혈장의 가격을 낮출 수는 있지만 그럼에도 불구하고 제조상의 과제는 남아있다. 그러나 현재의 헌혈율은 세계적인 혈장의 수요를 충분히 공급할 수 있는 정도가 아니다. 그러므로 충분한 응고인자제제를 생산하기 위해서는 다양한 방법이 필요하다. 포럼에 참석한 환자단체는 많은 나라에서 비용이 만족스러운 치료를 막는 주된 장애요인이라고 말했다. 세계혈우연맹의 상임위원회 위원인 마크 스키너(Mark Skinner)는 환자단체의 노력이 규제를 완화시켜 제조사의 비용을 낮추고 또 환자들을 위해 제품의 가격을 낮출 수 있을 것이라고 했다.

파트라폰 이사랑쿠라(Parttraporn Isarangkura) 박사는 매우 적당한 가격에 냉동침강물(cryopreritate)을 공급하기 위한 혈장 기증자 모임을 구성하려는 태국에서의 노력에 대해 설명하였다. 그녀는 그녀와 같은 의료진은 보다 많은 응고인자제제를 사용하고 싶지만 상대적으로 높은 가격 때문에 환자들이 기본적인 수준의 치료를 받지 못하고 있다고 강조하였다. 많은 연설자들이 응고인자제제가 세계의 많은 곳에서 치료를 위해 선택되기에는 너무 비싸다고 지적하였다. 이에 많은 대표들은 다음 포럼의 주제로 가격(affordability)을 채택하자고 주장하였다.

유급 혈장기증에 대한 논의는 적지 않은 격정을 일으키는 문제이다. 그러나 전 세계 43개국에서 모인 대표들은 2003년 전 세계 포럼을 통해 근거에 입각해 논리 정연하게 토론하였다. 기증자에게 지불하는 보수에 대한 주제발표에서 대부분의 발언자들은 이타주의와 안전을 분리하는 것이 중요하다는데 동의했다(사람들이 그들의 혈장을 무상으로 기증하는 것이 더 좋을 테지만 이것이 꼭 안정을 보장하는 것은 아니다). 동시에 몇몇 연자들은 세계의 많은 나라들이 유급 혈장에 공급을 의지해야하는 상황에서 유급 혈장을 금지하는 것은 제품들의 즉각적이고 중대한 부족사태를 야기할 것이라고 경고하였다.

전염병 학자인 게오르규 슈레이버(George Schreiber) 박사는 감별(screening)과 제조공정의 발달로 유급 혈장이 무급 혈장만큼 안전하도록 제품을 만들 수 있게 되었다고 강조하였다. 포럼 끝부분에 이르러서는 유급 혈장은 안전하다는데 전체적으로 동의하였다. 그러나 무상 헌혈에 대한 촉진을 얼마만큼 정부가 하여야 하는지에 대해서는 일치를 보지 못했다.

세계혈우연맹의 개발도상국 담당 부총재이자 전염성 해면양뇌증(TSE) 위원회 의장인 브루스 에바트(Bruce Evatt) 박사는 비록 변형 크로이츠펠트 야콥병(vCJD)이 2002년 포럼의 주된 관심사였지만, 이후 수집된 증거에 의하면 혈장분획제품에 이 병의 위험이 있음을 나타내지 못했다고 하였다. 올해의 포럼에서 에버트 박사는 세계혈우연맹은 앞으로 지속적으로 TSE의 위험에 대해 감시할 것이라고 보고하였다. 그러나 이는 응고인자농축제의 현 제조과정이 어떠한 vCJD의 전염이라도 예방하였음을 밑바탕에 깔고 한 말이다.