





# 코헴

한국혈우재단

## 다가가는 한국혈우재단이 되겠습니다

2004년 2월호(제59호)

· 발행일 / 2004. 2. 15.

· 발행인 / 유 명 철  
· 편집인 / 윤 기 중

· 발행처 / 사회복지법인 한국혈우재단

· 인쇄인 / 애드파워 민진식

☎ 1372-0712

서울 서초구 서초동 1628-26번지

TEL: 3473-6100 FAX: 3473-6644

e-mail: kohem@kohem.org

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

## 2004 2월호

### C · O · N · T · E · N · T · S

#### 초대석/

괴잉 진료와 진료 회피 -3  
박선영 / 재단 이사 · 서울대병원 혈액종양내과장

#### 재단 활동/

설립 13주년 기념식 및 혈우인상 시상식 거행 -5  
올해 첫 방문교육 부산·경남지회서 -6  
이사회, 새해 예산 30억7천여만원 승인 -7  
의료비 지원 탈락자 월 7회분 지원 -9

#### 혈우병 정보/

활발한 방문활동 위해 사회사업실 신설 -10  
박광훈 / 사회사업실장 · 코헴과 서울대의원  
복합자, 그린모노 양두침 변경 -11

#### 시제로 보는 혈우병/

유전자 검사와 산전진단(下활) -12

#### 기념식 회보/

기립식 회보 -14

#### 인약 정보/

회귀 출혈질환에 대하여 -16  
58호 정답 및 당첨자 -18  
혈우병 환자의 포경수술 -19

#### 해외소식/

출혈질환을 가진 어린이들을 위한 교육 -22

재단 설립 13주년 기념식과 제1회 자랑스런 혈우인상 시상식이 지난 2월 11일 재단에서 있었습니다.

혈우가족과 혈우재단을 도와주시는 많은 분들과 혈우가족들이 바쁜 일정 속에서도 참석해 주셨습니다. 지면을 통해 다시 한번 감사의 말씀을 드립니다.

해가 거듭될수록 재단이 해야 할 일들이 더욱 많아지고 그 책임감 또한 더 무겁게 느껴집니다.

앞으로도 한국혈우재단은 혈우가족 여러분이 혈우병을 극복하고 당당한 사회의 일원으로 활동할 수 있도록 최선의 노력을 다할 것입니다.

올해부터는 한국혈우재단과 한국코헴회가 함께 사회사업실을 신설하여 전문 사회복지사를 채용, 혈우가족 여러분을 찾아가 상담하고 도울 수 있는 방법을 찾는 사업이 시작됩니다.

처음 시작하는 사업이어서 아직 그 결과가 어찌 나올지는 미지수이지만, 혈우가족 여러분에게 보다 다가가고자 하는 마음과 재단과 환자단체인 코헴회가 함께 하는 사업이라는 부분에서 의의가 있다고 생각합니다.

이번 기념식에서도 볼 수 있었듯이 혈우가족을 도와주려는 손길은 주위에 많이 있습니다. 우리가 어떻게 다가가고 어떤 자세로 그 도움을 받는가 하는 것이 중요하다고 생각합니다.

평소에 느끼는 불편함이 한꺼번에 해소되기는 힘들겠지만 지속적으로 개선을 요청하고 또 노력한다면 점차 개선될 것이라 믿습니다.

앞으로도 재단의 활동에 많은 관심을 가지고 고견을 보내주시기 바랍니다.

여러분 가정에 건강과 행복이 가득하시기를 기원합니다.

〈표지사진: 제1회 자랑스런 혈우인상을 수상하는 정경희 여사〉

## 과잉 진료와 진료 회피

의료인의 한 사람으로 우리나라 의료현실에 대해 솔직히 얘기한다는 것이 쉽지만은 않다. 그러나, 진정 우리 의료환경의 개선을 바라는 마음에서 이 글을 쓴다.

의료환경 개선은 의료인의 노력만으로는 어렵다. 의료정책을 수립하고 집행하는 사람도 물론이고, 환자들의 노력도 필요하다. 환자들의 바람이 정확히 반영될 수 있어야 진정 바람직한 의료환경이라고 할 수 있을 것이다.

과잉 진료, 진료 기피는 있어서는 안될 사안이고, 또 있다고 믿고 싶지도 않다. 그러나, 진정 과잉 진료가 없을까? 한 가지 약만 투여해도 될 때 두 가지 약을 투여한다면 과잉 진료이다. 이제는 많이 없어졌지만 감기 환자에게 무조건 두 대의 주사를 주는 병원이 환자들에게 환영을 받기도 하였다. 의사가 가장 걱정하는 것은 부작용이기에 환자들은 쇼크 위험성이 없는 클로람페니콜 같은 항생제와 비타민 주사를 많이 맞았다. 그러나 부작용이 없는 약은 없다. 클로람페니콜은 당장의 쇼크 위험은 없어도 재생불량성 빈혈을 유발할 수 있다.

우수한 학생들이 몰리기로 널리 알려진 한 의과대학에서 올해 졸업생들 중 최우수 성적을 기록한 학생들이 어떤 '과'에 많이 지망하였다고 한다. 필자는 어떤 특정과에 우수한, 학생이 많이 필요한지를 말하고 싶지 않다. 모든 진료과는 고유의 진료영역에서 깊이 있는 연구와 진료에 우



박 선 양 | 재단 이사 / 서울대병원 혈액종양내과장

수한 인력이 필요하다.

그러나 최근 의과대학 졸업생들의 진로선택 경향을 보면, 일부 분야는 인적자원의 공급과잉 현상을 지적하지 않을 수 없고, 이런 현상이 미래에 과잉 진료로 이어지지 않을까 우려되기도 한다.

어떤 병을 치료할 때 최상의 치료 효과를 얻기 위해서는 고용량의 투약이나 넓은 환부의 수술이 필요한 경우가 있다. 이런 치료는 투약 부작용과 수술 합병증도 많을 수밖에 없다. 우리나라의 의료정책은 최소한의 진료비로 기본적인 진료만을 시행하는 것을 골자로 하고 있다. 최근에는 어떤 진료에 일정한 금액의 진료비만 지급하는 제도도 검토되고 있다.

의료분쟁에 대한 법적, 사회적 조정 장치가 거의 없는 현실에서 과연 최선의 진료가 이루어질 수 있을지 우려된다.

과잉 진료보다 더 우려되는 것이 진료 회피다. 혈우 가족들은 가벼운 진료도 1차 의료기관에서 받기가 쉽지 않은 것을 누구나 경험하였을 것이다. 이런 현실이 의료인만 탓한다고 개선될 수는 없다.

사고의 위협에 대한 걱정 없이 운전할 수 있는 것은 아마도 자동차 보험이 있기 때문일 것이다. 어쩌다 보험 만기일이 지나서 운전할 때 조심스러움을 느껴 본 사람은 의료분쟁에 대한 대책이 없는 상황에서 진료하는 의료인의 심정을 이해해 볼 수 있을 것이다.

출혈이나 감염에 취약한 혈우병, 재생불량성 빈혈, 백혈병 환자들은 수술을 받기가 쉽지 않다. 혈액 전문의는 수술을 받을 수 있다는 증명서, 심지어는 수술을 해달라는 요청서를 써 달라는 환자를 자주 본다.


수술에 따른 합병증이나 후유증을 걱정하는 외과의사의 입장을 필자는 십분 이해한다. 우리나라 의사들은 의료사고나 분쟁에 대한 공포 속에서 진료한다고 하여도 과언이 아니다. 그래도 수술이 필요한지, 수술 외의 다른 치료법과 비교하여 수술이 가장 바람직한 치료 방법인지는 외과의사가 결정하여야 한다.

혈액 전문의는 수술할 때 어떤 점을 주의하고 어떤 예방 조치가 도움이 될 것이라는 것을 조언해 줄 수 있을 뿐이다. 환자가 가지고 있는 다른 질병을 충분히 고려하여야 하지만 대부분의 경우 수술이 필요한지 않은지는 다른 환자에서와 크게 다르지 않다.

의사가 되기 위해 의과대학에 진학하여 6~8년간 결코 쉽지 않은 과정을 통해 의사로서의 인격을 연마하고 의학지식과 의료기술을 습득한다. 이후에도 5년 간의 인턴, 레지던트 수련과정을 마치고 전문의가 되지만 요즘은 보다 세분화되고 전문화된 고도의 의료기술을 습득하기 위하여 다시 2년 정도의 펠로우라고 하는 분과전문의 수련과정을 거친다.

이런 과정을 거치고 남자라면 3년 간의 군복무를 마치면 아무리 빨라도 30대 후반이 된다. 대학병원 등 교육 의료기관에 근무하려면 1~2년 간의 외국 연수도 해야하고, 별도로 석사, 박사 과정도 이수해야 하니, 완성된 전문의가 되면 벌써 머리로 빠지고 흰머리가 들어서기 시작한 마흔 살이 된다.

이렇게 어렵게 양성한 의료인력이 결코 바라지 않는 과잉 진료, 진료 회피에 내 물리고 있다. 요즘은 이 모든 수학, 수련과정이 무슨 필요가 있는가 하는 자조 섞인 한탄을 하는 사람들도 있다. 어렵게 습득한 최선의 진료를 하다가 의료분쟁에 휘말리는 것은 고사하고, 의료보험 규정 외의 진료를 하면 부당진료, 불법진료를 하였다고 메스컴에 대문짝만하게 보도가 된다.

지금의 우리 의료현실은 환자들에게는 정말로 괴롭고 어려운 점이 한 두 가지가 아니다. 우리 모두 언제든지 환자가 될 수 있다. 진정 환자에게 바람직한 의료환경을 위해 우리 모두 환자가 될 수 있다는 생각을 가지고 깊이 생각해 보아야 할 때다. 

---

**바람직한 의료환경을 위해 우리  
모두 환자가 될 수 있다는 생각을  
가지고 깊이 생각해 보아야 할 때다.**

---

# 설립 13주년 기념식 · 혈우인 상 시상식 거행

## 지난 11일 재단서, 관계인사 등 70여명 참석

사회복지법인 한국혈우재단의 설립 13주년 기념식 및 제1회 자랑스런 혈우인 상 시상식이 지난 2월 11일 오후 3시부터 혈우가족과 관계 인사 등 70여 명이 참석한 가운데 재단 강당에서 거행되었다.

〈사진, 화보 14~15쪽〉

이강익 사무국장의 사회로 진행된 이날 기념식에서 유명철(경희대 정형외과 교수) 이사장은 인사말을 통하여 “혈우재단 설립 13주년을 맞아 관심을 가지고 항상 혈우병 환자를 사랑하고 관심을 가져오신 분들을 모시고 재단 이전 후 처음으로 재단에서 조출하나마 기념식을 갖게 되어 영광”이라고 밝히고, “혈우재단은 13년 전에 희귀·난치병으로 고통받는 환자들을 돕기 위한 큰 뜻으로 설립되었다”며 “어려운 가운데에서도 각 분야에서 여러분들이 노력해서 혈우병 환자는 물론이고 함께 고통과 괴로움을 같이 하는 그 가족들에게도 많은 도움을 주고자 노력하고 있다는 사실을 알고 더욱 힘을 내어 정상인 못지 않은 삶을 살 수 있는 슬기를 발휘하기 바란다”고 하였다.

배은경 서초구 보건소장은 조남호 서초구청장을 대신한 축사를 통해 “혈우재단이 이전해 오기



전까지는 혈우병에 대해 많은 관심을 가지지 못했으나 앞으로 깊은 관심을 가지고 도와줄 수 있는 것은 최대한 돕겠다”고 밝혔다.

이어 한국코헴회의 김연수 회장은 축사를 통해 “한국혈우재단이 설립된 후 13년 동안 많은 회원들이 도움을 받고 그 덕분에 잘 성장하여 어른이 되고, 사회의 각 분야에서 맡은 바 일을 잘 할 수 있게 되었다”며 “재단 설립 당시의 기쁨을 다시 되살리고 안 좋은 기억을 모두 지우고 혈우병에 대한 걱정은 전혀 없이 맡은 바 최선을 다할 수 있도록, 그리고 모든 회원이 만족할 수 있는 바탕을 한국혈우재단에서 만들어 주기를 기원한다



다”고 밝혔다.

이후 재단의 연혁과 이사회, 등록환자 현황, 지원사업 현황 등에 대한 보고가 있는 후 제1회 자랑스런 혈우인 상 시상식이 진행되었다.

제1회 자랑스런 혈우인 상의 수상자는 개인부문에 故 안두식 전 코헬회 전북지회장이 선정되어 상패와 부상 1백만원을 수상하였으며, 단체부문은 수상자 없이 보건복지부 질병정책과에 감사패를 전달하였다.

故 안두식 지회장은 지역의 어려운 진료환경을 개선하고 혈우가족의 재활과 화합을 위해 노력하다 지난 해 11월 11일 과로로 별세하였다. 고인이 생전에 보여준 혈우가족에 대한 무한한 사랑과 봉사를 실천하는 모습 등이 크게 평가받아 수상

자로 선정되었다. 수상은 고 안두식 지회장의 부인 정경희 여사가 참석하여 수상하였다.

보건복지부 질병정책과는 지난 2001년 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업에 혈우병을 포함시켜 국내 1천6백여 혈우가족의 고통을 덜어주고 희망을 안겨준 공로로 단체부문 수상자로 선정되었으나 ‘감독관청이 수상할 수 없다’는 복지부의 뜻을 받아들여 감사패를 전달하게 되었다. 이날은 질병정책과의 홍명진 담당관이 감사패를 수상하였다.

이날 기념식과 시상식 후 참석 인사들은 3층부터 재단의 시설을 둘러보았으며, 재단의원 대기실과 물리치료실에서 연회를 가졌다.

## 올해 첫 방문교육 부산·경남지회서 지난 8일 40여 명의 혈우가족 참가



재단의 올해 첫 방문교육이 지난 2월 8일 부산·경남지회에서 실시되었다.

부산·경남지역의 혈우가족 40여명이 참석한 가운데 진행된 이날 교육은 재단의 지원사업, 집에서 하는 물리치료와 재활운동, 유전자 검사, 주사용량 산출과 자가주사 등의 순서로 진행되었다.

재단은 앞으로 지방의 혈우가족에 대한 지속적인 방문교육을 실시할 계획이며, 특히 올해부터는 지회 외의 지역에서 방문교육을 요청하여도 해당 지역을 방문하여 교육을 실시할 예정이다.

# 이사회, 새해 예산 30억7천여만원 승인

## 진료사업 큰 폭 증가, 전체예산은 줄어

사회복지법인 한국혈우재단 이사회는 지난 1월 15일 신라호텔 플러툼에서 오후 6시부터 열린 2004년도 임시이사회(사진)에서 30억7천2백만원의 새해 예산과 각종 지원사업을 승인하였다. 새해 예산은 지난해에 비해 6억8천여 만원, 18%가 감소한 것이다.

위임장을 제출한 이사 2명을 포함하여 이사진 전원이 참석한 가운데 열린 이날 이사회에서 유명철(경희대학교 정형외과 교수) 이사장은 이사회 개회 인사말을 통해 “지난 1년 동안 재단의 모든 분들이 노력하여 환자들에 대한 많은 진료와 아울러 그에 수반되는 문제를 많이 해결했다”고 자평하고 “아직도 혈우재단이 갖고 있는 여러 가지 현안문제가 있지만 점차 궤도에 올라서서 성숙된 재단의 면모를 보일 것”이라고 밝혔다.

이날 이사회에서 통과된 한국혈우재단의 2004년도 주요 사업계획과 책정된 예산은 다음과 같다.

### 혈우병 진료관련 사업

진료관련 사업은 크게 △혈우병·환자에 대한 의료비 지원 △정형외과 무료진료 및 상담지원 △진료자문단 지원 △혈우병 진료환경 개선 등으



▲ 새해 사업에 대해 설명하는 유명철 이사장

로 나뉘어지고 이중 의료비 지원은 ▲국고탈락자 의료비 지원 ▲비급여 의료비 지원 ▲만성간염환자 치료비 지원 ▲유전자 검사비 지원 ▲기타 응고인자 결핍 검사비 지원 등으로 구성된다. 진료관련 사업의 예산은 11억4천여만원으로 전체 예산의 약 37%로 가장 많은 비중을 차지한다. 또한 지난해의 7억5백여만원에서 4억3천여만원, 67%가 증가한 금액이다.

의료비 지원사업의 항목별 예산은 ▲국고지원 탈락자 의료비 지원 : 4억8천만원 ▲비급여 의료비 지원 : 3천만원 ▲만성간염환자 치료비 지원 : 4천8백만원 ▲유전자 검사비 지원 : 6천만원 ▲기타 응고인자 결핍 검사비 지원 : 1백20만원 등

이다.

특히 이중 국고탈락자 의료비 지원사업은 지난해에는 예산이 책정되지 않았던 부분으로, 국가의 의료비 지원 대상에서 탈락한 혈우병 환자에 대한 지원 범위를 지난 해보다 넓혀 월 7회 투여분의 약제를 지원하기로 하였다.

〈9쪽 기사 참조〉

### 혈우병 환자 교육 및 사회사업

이 사업은 △환자방문 및 혈우병 교육 확대 실시 △사회복지사 방문사업 △환자 취업지원 △코헨지 제작 등을 포함하고 있다.

이중 환자 방문 및 혈우병 교육 확대 실시는 환자 대상 세미나 개최 등의 행사성 교육을 지양하고 지방 방문 교육을 보완하여 지난해의 경우 지회별로 연 1회 방문하던 것으로 2회 방문하도록 하였다. 특히 사회사업실을 운영하여 코헨회와 협력하여 사업을 진행할 예정이다. 사회사업실은 사회복지사로 구성된 전문인력을 위촉하여 신환자 발굴 및 등록환자에 대한 방문을 통해 정부와 재단의 지원사업이 원활하게 연계되도록 할 예정이다.

혈우병 환자 교육 및 사회사업의 예산은 2억5천9백여만원으로 지난해에 비해 111%가 증가하여 가장 높은 예산 증가율을 보였다. 항목별 사업 예산은 △환자 방문 및 혈우병 교육 확대 : 4천7백여만원 △사회복지사 방문사업 : 1억7천만원 △환자 취업지원 : 3천1백20만원 △코헨지 제작 : 4천6백여만원 등이다.

### 한국코헨회 지원사업

코헨회 지원사업의 전체 예산은 2억9천여만원으로 항목별 예산은 다음과 같다.

△코헨회 사무국 인건비 등 운영경비 지원 : 3천2백여만원  
 △코헨 여름캠프 운영비 : 3천만원  
 △어린이날 행사비 지원 : 3백만원  
 △지방지회 임대로 지원(2개 지회) : 2억원  
 △지방지회 관리비 지원(5개 지회) : 3천만원

### 혈우병 관련 연구 및 학술교류사업

이 사업은 혈우병과 관련한 국내 연구풍토를 조성하여 혈우병 극복의 시기를 앞당기기 위하여 국내 연구진에게 연구비를 지원하고 국제적인 학술교류를 장려하기 위한 사업이다.

이중 올해로 4회째 시행하고 있는 혈우병 관련 연구과제 공모를 통해 3편의 연구비를 선정하여 각 2천만원 한도의 연구비를 지원할 예정이며, 올해 10월 17일부터 21일까지 태국의 방콕에서 열리는 제26회 세계혈우연맹 총회 등 관련 학회와 세계혈우연맹에서 실시하는 연수과정 등을 지원할 예정이다.

특히 이날 이사회에서는 2010년에 열릴 제29회 세계혈우연맹 총회를 한국에 유치하자는 안건이 논의되어 참석 이사들의 많은 관심을 받았다.

참석 이사들은 2010년의 세계혈우연맹 총회를 유치하는 과정에서 관련 학회의 도움을 충분히 받을 수 있도록 하며, 이를 위하여 올해 태국에서 열리는 세계혈우연맹 총회에 가급적이면 많은 인사들이 참가하여 적극적인 홍보활동을 벌이자고 제안하였다.

참고로 2010년 세계혈우연맹 총회의 개최지는 2006년에 캐나다 밴쿠버에서 개최되는 세계혈우연맹 총회에서 참석 회원국의 투표로 결정된다.



# 의료비 지원 탈락자 월 7회분 지원

## 재단, 혈우병 A·B 모두 지원량 늘리기로

한국혈우재단은 국가의 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업 중 재산 및 소득기준을 초과하여 지원대상에서 제외된 탈락자에 대하여 올해부터 월 7회 투여분의 약품비를 지원한다.

이는 비록 안팎의 경제환경이 어렵지만 국가의 의료비 지원에서 제외된 혈우병 환자가 치료를 중단하는 현상을 방지하기 위한 것이다. 재단은 탈락자 지원사업을 위하여 4억8천만원의 예산을 배정하였으며 지난 1월 재단 임시이사회에서 사업에 대한 승인을 받았다.

지원횟수는 혈우병 A와 혈우병 B 모두 매월 7회 투여분(2회 처방)에 대하여 지원을 하며, 재단의 의료비 지원을 받기 위해서는 '의료비 지원신청서(탈락자용)'을 작성하여 재단으로 송부하여야 한다. 신청서를 제출하지 않을 경우 의료비 지원을 받을 수 없고, 사후 신청시 의료비를 소급적용하여 지원하지 않으므로 재단의 지원을 받기 위해서는 반드시 지원 신청서를 제출하여야 한다. 지원신청서는 지난 1월 26일 안내문과 함께 대상 가정에 우편으로 발송하였으며, 재단 홈페이지 자료실의 '각종양식'란에서 지원양식을 받아 사용할 수도 있다. 또한 보건소에 희귀·난치성 질환자로 등록을 하지 않았거나 등록을 한 후에 보건소의 재산조사에 응하지 않은 경우에는 재단의 지원을 받을 수 없다.

지원 방법은 종전과 같이 재단의원에서 진료를 받을 경우 재단의원 접수창구에서 '재단지원'으로 처리가 되며, 타 병원을 이용할 경우에는 수납 후에 영수증을 재단에 우편으로 제출하면 신청서에 기재된 통장으로 지급한다.

재단의 의료비 지원에 대하여 궁금한 내용은 재단 사무국(02-3473-6100, 내선 306번 노혜숙 주임)으로 문의하면 자세히 안내 받을 수 있다.

국가의 의료비 지원대상에서 제외된 탈락자는 2004년 1월 현재 84명으로 전체 환자의 5% 수준이다.

재단은 희귀·난치성 의료비 지원사업에 있어 보건복지부가 지난 해부터 재산 및 소득 기준을 적용하여 탈락자가 발생, 탈락자의 진료기피 현상을 막기 위하여 탈락자에 대해 월 1회 처방분(4회 투여분)에 대한 의료비를 지원하여 왔다. 또한 국가의 지원대상에서 제외되는 현상이 발생하지 않도록 보건복지부에 대하여 '소득·재산 기준없이 혈우병 치료 약제에 대해서만 지원해 줄 것'을 요청하기도 하였다.

'2004년 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업 지침'은 아직 발표되지 않았으며, 재단은 새로운 지침이 발표되는 즉시 재단 홈페이지와 '코헴'지, 지방 방문교육을 통하여 자세히 안내할 예정이다.



# 사회복지사 가정방문 사업을 시작하며

백 광 흡 | 사회사업실 실장 · 코헬회 서울대의원

2004년도 한국혈우재단과 한국코헬회 사업 가운데 특별히 주목을 끄는 계획이 하나 있습니다. 작년 하반기 말부터 준비하여 올 한해 진행하게 될 '사회복지사 가정방문 사업'이 그것입니다. 특별히 이번 사업은 한국혈우재단과 한국코헬회가 '사회사업실'을 설치하고 협력하여 펼쳐지게 됩니다. 혈우병 치료제의 저렴한 공급과 안전한 약품의 생산이 혈우회원들의 생존에 절대적으로 필요한 부분이라면 본 사업과 같은 복지 서비스는 일상생활을 영위하게 된 회원들의 삶의 질을 높이기 위해 반드시 고려되어야 할 또 하나의 주제입니다. 사회복지사 가정방문 사업은 다음과 같은 필요성으로 마련되었습니다.

우선 신환자의 발굴과 그 가족의 지원입니다. 세계혈우연맹에서는 혈우병 환자 수를 해당 국가 인구 1만명당 1명의 비율로 추정하고 있습니다. 그 수치에 따르면 현재 우리나라에는 4000-4500명의 혈우병 환우들이 존재하고 있는 셈입니다. 아직도 3000명의 환우들이 여러 가지 이유로 재단 및 코헬회에 등록되어 있지 않은 채 살아가고 있습니다. 환자들이 발굴되어 체계적으로 관리되어야 적절한 의료적 혜택과 치료를 받을 수 있음은 당연한 논리입니다. 선진국에서는 신환자가 발굴되면 사회복지사가 가정을 방문하여 충분한 상담과 정보를 제공하여 혈우병이라는 낯선 손님으로

인해 불안해하고 당황하는 가족들을 끝까지 지원해 줍니다.

다음으로 혈우회원들에게는 저마다 특성에 맞는 복지 서비스가 필요합니다. 모두가 처한 상황이 다릅니다. 학교를 다니는 아동 청소년 회원들에게는 안전한 학교생활을 지속할 수 있도록 담당교사 및 양호교사와 긴밀한 협조체계를 만들어 놓는 일이 필요합니다. 혈우병 자녀를 둔 부모에게는 적절한 자녀교육이 필요할 수도 있습니다. 재산조사 인식이 충분하지 못한 보건소 직원들로 인해 어려움을 겪는 회원들도 있습니다. 건강과 생계의 문제로 누군가 이야기 할 상대를 간절히 기다리는 회원도 있습니다. 어떤 지역의 경우 약이 없어서 혹은 약값 환불이 늦어져서 겪는 고초가 이루 말할 수 없습니다. 더욱이 지방 오지에 있는 회원들은 그 실태조차 제대로 파악되지 못한 경우도 있습니다. 이와 같은 서비스들은 이미 선진국에서 오랫동안 진행하고 있는 것들입니다.

훈련받은 전문인력들을 회원들의 가정과 학교와 지역으로 찾아가게 하여 회원들이 젊어지고 있는 어려움들을 나누어지게 해야겠다는 생각이 여기에서 나오게 되었습니다. 사회복지사 가정방문 사업은 올 해 전국에 걸쳐 진행됩니다. 모두 10-15명의 인력들이 이 사업을 위해 뛰게 될 것입니다. 우리는 튼튼해져야 할 의무가 있습니다.

# 녹십자, 그린모노 양두침 변경

## 고무마개 유래 이물질 발생에 따라

녹십자PBM은 고무마개 유래 이물질의 발생을 줄일 수 있도록 양두침을 변경하여 2월부터 출하되는 제품에 첨부한다.

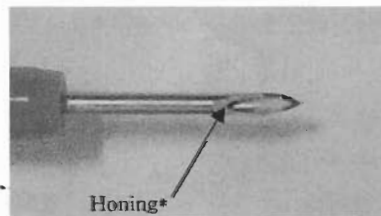
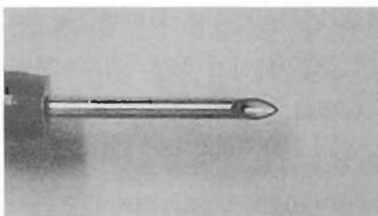
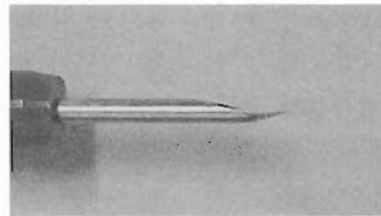
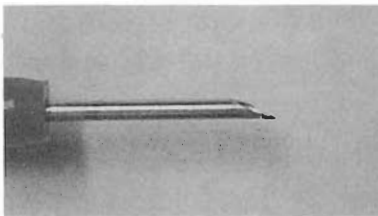
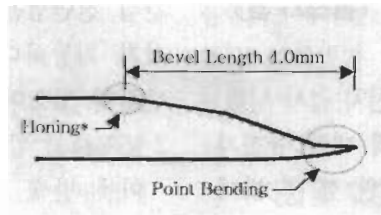
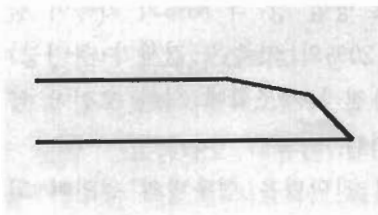
녹십자PBM이 지난 1월 17일 재단에 보낸 공문에 따르면 (주)두원메디텍에서 생산하는 양두침의 주사용수쪽 바늘의 구조를 개선하여 양두침

사용시 고무마개 파편이 떨어지는 현상을 예방할 수 있을 것으로 보인다.

새로운 양두침은 바늘의 경사진 부분의 길이를 종전의 2.8mm에서 4.0mm로 늘렸으며, 포인트 벤딩(Point Bending) 공정을 도입하여 바늘의 끝을 구부렸으며, 주사침의 날카로운 가공면을 등글게 가

공하는 공정인 호닝(honing)공정을 강화하였다. <사진>

새 양두침은 그린모노 500단위의 경우 2월 13일부터 출하되는 로트번호 410A3074번부터, 그린모노 250단위는 3월 11일 출하되는 로트번호 370A3075번부터 적용된다.



◀사진설명 : 좌측은 변경 전, 우측은 변경 후의 사진으로 위에서부터 측면도, 측면사진, 정면사진이다.

# “임신이 확인되면 재단의원에 상담해야”

## 사례로 본 혈우병(1) - 유전자 검사와 산전진단(下)

지난 호에 이어 사례를 통해 본 유전자 검사와 산전진단에 대한 글을 게재합니다.

글 중에 등장하는 인물은 모두 가명이지만 제시된 사례는 실제 상담한 내용입니다. 이 글을 통해 유전자 검사에 대한 여러분의 궁금증이 풀리기를 바랍니다.

〈편집자 註〉

... 재단의원, 국내 유일 혈우병 유전자 검사 시행 현재 우리나라에서 혈우병 환자에 대한 유전자 검사를 실시하고 있는 곳은 재단의원 한 곳 밖에 없다.

“국내의 혈우병 유전자 검사는 지난 1994년부터 서울대병원 산부인과교실에서 실시되었습니다. 재단의원에는 지난 2001년에 유전자 검사실이 만들어졌습니다.”라는 이미란 선생은 “지금까지 모두 270여 가족이 유전자 검사를 받았고 약 100여건의 태아 산전진단을 실시하였다.”고 설명한다.

유전자 검사는 보인자 검사와 산전진단으로 나눌 수 있는데 산전진단을 위해 보인자 검사를 받는 것이 일반적이다. 또한 검사방법으로 직접 진단법과 간접 진단법의 두 가지가 있는데 현재 국내에서 쓰이고 있는 것은 간접 진단법이다.

간접 진단법은 혈우병의 원인이 되는 유전자의

변이가 존재한다는 것을 간접적으로 증명하는 방법으로 DNA의 다형성을(DNA polymorphism)을 파악하여 변이 유전자의 존재여부를 진단하는 방식으로 진행된다.

이 때문에 간접 진단법으로 진단할 경우 환자와 검사에 필요한 가족들이 함께 참여해야한다. 간접 진단법은 그 방법 상 약 80%의 가족이 검사가 가능하다는(20%의 가족은 검사가 불가능) 단점이 있으며, 유전자 재조합에 의한 오진이 약 2~5%에서 발생한다.

이에 반해 직접 진단법은 혈우병의 원인이 되는 유전자 변이를 직접적으로 찾아내는 방법으로 환자 본인만 있으면 진단이 가능하고 더욱 정확한 진단이 가능할 것으로 예상되지만 아직까지 연구 중에 있다.

현재 국내에서 가능한 검사법으로 태아의 혈우병 여부를 확실히 알 수 있는 검사법으로는 제대혈검사가 있다.

일반적으로 제대혈 검사는 간접 진단법으로 진단이 안되는 경우이거나, 시기가 늦은 경우, 확진이 필요할 경우에 사용되고 있다.

“제대혈 검사를 하게 되는 경우는 태아의 혈액을 직접 채취하는 것이므로 태아의 혈액응고인자를 확실히 검사할 수 있는 장점이 있는 반면 태

아 손실의 가능성은 약 2% 정도로 보고 있습니다.”라고 함춘여성클리닉의 최진 박사는 말한다. “이러한 검사를 통해 태아가 혈우병 환자로 밝혀진 경우, 질식분만 보다는 제왕절개술을 권하게 됩니다. 질식분만이나 제왕절개 모두 출산 중 혈종(血腫: 장기나 조직 속에 몇 ml 이상이 출혈하여 한 곳에 혈액이 권 상태 - 편집자 註)이 생길 가능성이 있습니다. 그러나 수술의 방법 보다는 좁은 산도를 지나야 하는 질식분만의 경우 훨씬 그럴 가능성이 높습니다.”

… 보인자 아닌 경우에 산전 진단하기도

“보인자가 아닌 것으로 밝혀지고 이미 정상 남자아이를 출산한 경험이 있는 어머니가 유전자 검사를 상담해 오는 경우도 있습니다.”라고 이미란 선생은 말한다.

실제로 남동생이 혈우병 환자인 박민희씨(가명)는 검사 결과 보인자가 아닌 것으로 판정되었으나 간접 진단법의 오진률을 배제할 수 없다는 상담내용을 듣고 태아 검사를 위하여 임신 10주에 용모막 생검을 실시하기로 하였다.

“대학교에 다닐 때부터 산전진단에 대해 알고 있었습니다. 그래서 결혼을 하고 임신한 것을 알게 되자 바로 산전진단을 받아야겠다는 생각을 했죠”라는 박씨는 산전진단 과정에서 ‘크게 불편한 것은 없었다’고 말한다.

박씨는 산전진단 과정에 대해 “보인자가 아니라고 결과가 나왔지만 오진율을 배제할 수 없다는 설명에 용모막 검사를 받았습니다. 용모막 채취를 받을 때에 과정을 설명해 주지 않아서 놀랐지만 아프거나 하지는 않았습니다.”라고 설명한다.

… 재단, 1인당 20만원의 검사비 지원

유전자 검사를 위해서는 먼저 재단의원에 방문 또는 전화를 통해 유전자 검사에 대한 상담을 받아야 한다. 상담 시에는 검사에 필요한 환자와 환자가족들의 범위를 정하고 혈액 채취를 위한 재단의원에 방문할 날을 정한다.

산전진단을 위한 태아세포의 채취는 함춘여성클리닉에서 이루어지는데 재단의원에서 미리 예약함으로 예약된 날에 함춘여성클리닉을 방문하여 태아세포를 채취하면 된다. 함춘여성클리닉에서는 태아세포의 채취시 태아의 염색체 검사도 함께 실시한다.

현재 한국혈우재단은 보인자 검사·산전진단시 1인당 20만원의 검사비를 지원하고 있으며, 태아세포를 채취하는 비용은 실비로 부담하여야 한다.

유전자 검사에 대한 자세한 내용은 재단의원 유전자 검사실(내선 203번)이나 간호사실(02-3473-6100 내선 3번)로 문의하기 바란다. ☎

■ 정정합니다 ■

지난 코헨 58호(2004년 1월호) 기사 중 9쪽의 ‘전년 대비 재단의원 운영실적 비교’ 표의 일부가 잘못되어 있어 알려드립니다.

혈액검사는 연인원 5,282명이 아니라 ‘5,282’인입니다.

또한 유전자 검사는 2002년의 경우 60가계 151명이 유전자 검사를 받았으며, 22명이 태아산전진단을 받았습니다. 2003년에는 48가계 203명이 유전자 검사를, 26명이 산전진단을 받았습니다.

정형외과 수술은 45명(49건)이 아닌 71명(88건)이 맞습니다.