



코헴

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





코헴

한국혈우재단

2004년 7월호(제64호)

· 발행일 / 2004. 7. 15.

· 발행인 / 유명철

· 편집인 / 윤기중

· 발행처 / 사회복지법인 한국혈우재단

· 인쇄인 / 애드퍼워 민진식

☎ 037-072

서울 서초구 서초동 1628-26번지

TEL: 3473-6100 FAX: 3473-6644

e-mail: kohem@kohem.org

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

2004 7월호

C · O · N · T · E · N · T · S

초대석/

믿음과 신뢰가 '진정한 혈우병 센터'의 바탕입니다 -3

유일원/서울지대병원혈소액과 교수

재단 활동/

재단의원 검사실, 면역전기영동법 장비 등 도입 -5

김옥경 과장 사직, 신입사원 선발 -5

중국 혈우병 관련 의료진 14명 방문 -6

2004 연구비 지원과제 총 7편 접수 -7

지방공사 남원의료원에 진료 요청 -8

전남지회 방문교육 6월 19일 실시 -8

혈우병 정보/

리콤비네이트, 16세 이하 환자 사용 가능 -9

'본인부담액 상한제 혈우병은 제외' -10

'어려운 일이 있으면 클릭하세요' -11

사회사업실, 6월 총 400명 상담 -13

특집/

컴퓨터 사용과 출혈 경향 -14

권세경/계천취향 물리치료사

세계혈우연맹/

대정부관계에 대한 세계혈우연맹의 제언(2) -18

아이비드 케이창재단다혈우회

수필/

조급해 하던 내가 얻은 '여유' -22

장영희/강릉부교육수료자

'앞으로 나아감' 이 모여 큰 발전을 이루듯...

태풍 민들레에 이어 전국에 장맛비가 세차게 내리고 있습니다.

이렇게 비가 많이 내릴 때에는 지난 해, 또 그 이전 해에 찾아보았던 수해를 입은 혈우가족의 집이 생각이 납니다. 해마다 수해를 입는 몇몇 가족이 있습니다. 올해에는 그 가족에게, 아니 모든 혈우가족 여러분에게 수해 같은 것은 없기를 기원합니다.

이번 호에 게재된 몇몇 소식은 여러분에게 기쁜 소식이 될 것 같습니다.

우선 그동안 여러 혈우가족이 바라오던 8인자 유전자 재조합 제제인 리콤비네이트의 급여기준이 기존의 '신환자'에서 '16세 이하'로 완화되었습니다. 또한 리콤비네이트와 항체 환자의 치료에 사용되는 웨이바의 약가가 인하되었습니다.

이러한 일들은 혈우병과 관련된 모든 분들의 관심과 적극적인 참여가 있기에 가능했다고 생각합니다. 그리고 이번과 같은 하나하나의 '앞으로 나아감' 이 모여 큰 발전을 이루어 내는것이라 생각합니다.

여러분의 노력에 감사하며, 박수들 보내 드립니다.

이번 호에는 또 특집으로 '컴퓨터 사용과 출혈 경향'에 대한 글을 게재하였습니다. 10년 가까이 혈우가족 여러분의 물리치료를 담당해온 권세진 물리치료 실장이 그동안의 경험을 바탕으로 쓴 글이라 혈우가족 여러분에게 많은 도움이 되리라 생각합니다. 특히 방학을 앞둔 자녀를 둔 부모님들에게 필요한 내용일 것입니다.

재단 설립 이후 14년 동안 여러분과 기쁨과 슬픔을 함께 나누어 왔던 김옥경 과장이 일신상의 사유로 퇴사하였습니다. 아쉬운 마음을 크지만 그동안 재단과 혈우가족에게 보여주었던 사랑과 능력으로, 어느 곳에 있든지 잘 지내리라 믿습니다. 김옥경 과장의 앞날에 기쁨과 행복만이 가득하길 빌며, 더불어 새로 접수업무를 담당하게 된 유미연 씨에게 혈우가족 여러분의 많은 도움을 기대합니다.

〈표지설명 : 중국 의료진의 재단 방문 장면들〉

믿음과 신뢰가 '진정한 혈우병 센터'의 바탕입니다



유철우 | 을지대학병원 소아과 교수

살아가며 수많은 만남을 우리는 겪게 되지만 역시 의사인 저로서는 환자와의 만남이 그중 가장 의미 있을 수밖에 없는 것 같습니다. 그런 환자와의 만남은 어떤 경우는 선택한 이 길에 회의와 좌절을 느끼게도 하고 어떤 경우에는 내 삶에 너무나 중요한 의미가 되어 다른 것을 생각할 수 없게도 합니다.

특히 소아혈액학과 소아암을 전공하는 저로서는 저를 믿고 지난 근무처를 떠났음에도 불구하고 먼 거리를 찾아오는 몇 안되는 환자가 제가 가진 모든 만남 중 가장 저를 기쁘게 하며 제 삶에 의미를 줍니다.

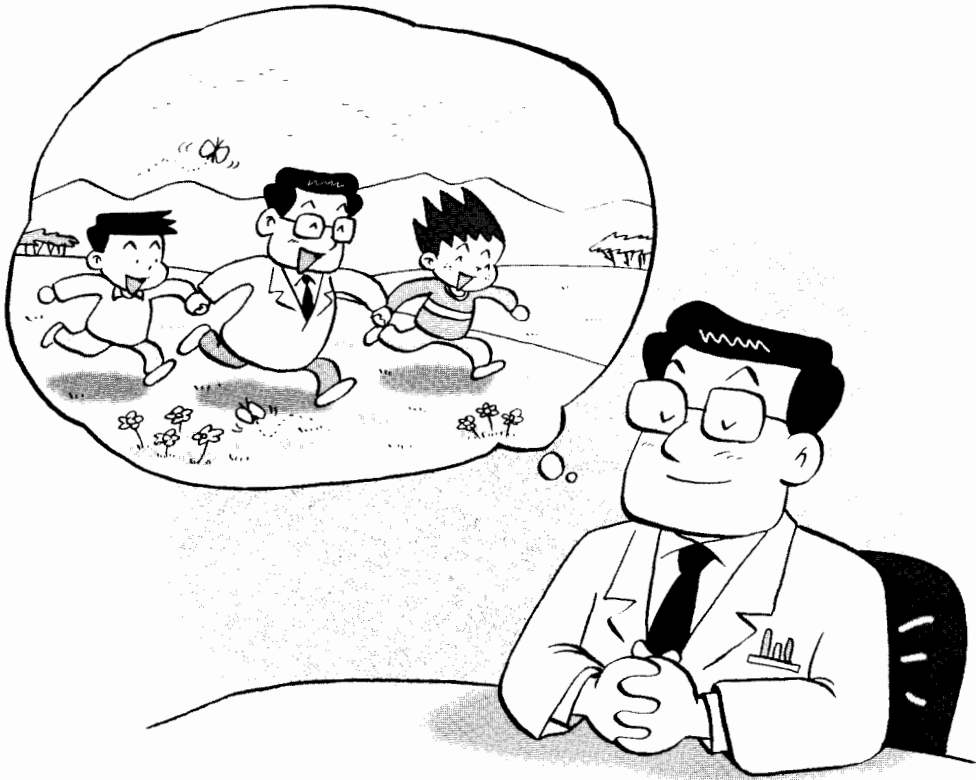
대전의 을지대학 병원으로 자리를 옮긴 후 외래로 한두 명씩 방문하는 혈우병 환자와 그 가족과의 만남은 서로 무관심한 가운데 시작된 것 같습니다. 조금은 경계하며, 조금은 못미더워하

며... 아마 그런 이유는 본원이 혈우병 지정병원으로 지정되어 있음에도 워낙 인품이 훌륭하셨던 전임 주치의 선생님께 의지 하고 있었던 때문일 것입니다. 그러던 중 응급실에서 저도 모르게 약만 타가던 가족들이 작년 전임주치의 선생님이 일신상 이유로 진료를 할 수 없게 되자 갑자기 준비도 안 된 저에게 진료를 받으러 오시게 되었습니다.

조금 당황스러웠지만 제가 할 역할이었기에 가능한 조건하에서 진료가 활성화되었고 서로 자주 얼굴을 대하게 되면서 서로 무관심(?)의 대상에서 조금씩 관심을 가지는 대상으로 발전되게 되었습니다. 그런 가운데 불편하신 점, 바라시는 점을 조금씩 저에게 말씀해주시게 되어 혈우병 환자에 대한 이해가 넓어지게 되었으며 혈우재단과의 접촉도 활발하게 되었습니다. 이에 혈우병 지정병원으로서의 제대로 된 역할을 위해 해야 할 일들이 많음을 느꼈고 이러한 일들은 코헬과 주치의, 혈우재단 등이 같이 서로의 상호 신뢰하는 가운데 추진되어야함을 느꼈습니다.

마침 을지대학 병원이·둔산으로 재개원이 예정되어 있어 이런 시점을 계기로 서로가 상호 노력한 결과, 본인 부담금 문제가 해결되게 되었고, 리콤비네이트, 베네픽스 등의 유전자 재조합제제도 갖추게 되어 지역 환우들의 불편을 다소나마 해소할 수 있게 되었습니다.

그러나 아직은 혈우병 센터로서는 이제 겨우 걸음마 단계이며, 환우와 가족들을 위한 교육,




정형외과 및 재활의학과와의 협진, 사회사업가와 정신신경과 선생님의 도움, 24시간 진료가 가능한 체계 등 환자에게 혈우병 센터로서 제대로 된 치료 및 진료지원 체계는 미숙한 실정이며 진정한 센터로서의 기능은 시간이 필요하리라 생각합니다.

그러나 환자의 불편을 조금이라도 해소 할 수 있는 결과가 이루어져 향후 혈우병 센터를 위한 기초라도 이루어지게 된 것은 코헬회, 주치의, 재단이 서로 상호 신뢰하에 노력한 결과로 생각되며 이러한 상호 신뢰의 마음만 있다면 향후 대전 을지대학 병원이 진정한 혈우병환자와 가족들을 위한 국내 최고의 센터로 발전 될 수 있

을 것으로 믿고 있습니다.

아직은 이제 겨우 1년 밖에 안된 만남이라 낮이 익숙하지 않은 분들도 많아 회장님이 “누구 누구요.”하시면 잘 떠오르지 않는 분들이 많은 것도 사실입니다.

그러나 시간이 더 가면 제 진료실에서 병 말고 잡다한 얘기도 하고 가실 분들이 조금씩 더 늘어갈 기대하며 이러한 믿음과 신뢰만이 진정한 혈우병 센터를 이룩하는 바탕이 되리라 생각합니다.

내년 화창한 어는 봄날에는 반나절이라도 환우들과 함께 향기로운 들로 소풍이라도 다녀올 수 있길 기대합니다. 

검사실, 면역전기영동법 장비 등 도입 예정

항체환자의 항원 검출 등 새 검사법 적용위해

재단의원 검사실은 항체환자의 항원 검출, 혈액응고기전의 평가, 폰 빌레브란트와 혈우병과의 감별진단 등을 위한 새로운 검사법의 적용과 관련하여 4종의 새로운 장비를 도입할 계획이다.


이번에 새로 도입한 장비는 Immunoblot set, TEG analyzer, ELISA, Aggligometer 등 총 4종 8 세트이다.

이중 ELISA(효소면역 검사법, Enzyme Linked Immunosorbent

Assay)장비는 8인자와 9인자에 대하여 항원, 항체의 면역학적 측정과 폰 빌레브란트 인자의 면역학적 진단을 하는 장비로 현재 혈액등에 들어있는 병원성 바이러스·세균과 그 항체를 검출해내는데 가장 널리 쓰이고 있는 항원-항체 분석법 장비이다.

또한 TEG analyzer는 혈액응고기전의 평가를 위한 장비이며, Immunoblot set는 항체 선별 검사 장비이다.

한편 이번 장비 도입과 관련하여 검사실의 공간이 협소하여 2층 원장실을 줄이고 검사실을 넓히는 공사가 지난 6월 18일 실시되었다.

이번 장비 도입은 혈우병 환자의 진단과 치료를 위하여 필요한 장비이며 검사준비가 완료되면 혈우병과 폰 빌레브란트 병 환자들에 대하여 보다 정확하고 다양한 검사가 가능할 것으로 보인다. 

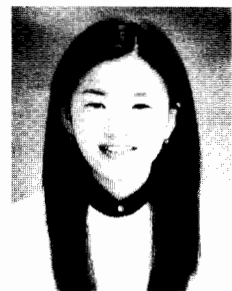
김옥경 과장 사직, 신입사원 채용

한국혈우재단의 설립 때부터 혈우병 환자와 함께 하였던 김옥경 과장이 지난 6월 30일 일신상의 이유로 사직하였다.

김옥경 과장은 지난 1991년 2월 재단의 설립과 동시에 입사하여 14년간 근무하였으며, 지난 2001년 재단 설립 10주년 기념식에서는 공로패를 수상하기도 하였다.

재단은 김옥경 과장의 후임으로 공개 모집을 통해 선발한 유미연 사원을 채용하여 재단의원 접수실에서 근무하도록 하였다.

신입 유미연 사원은 서울보건대학 병원경영과를 졸업하였으며, 병원행정사, 의료보험사 자격증을 취득하고, 우성병원 원무과에서 근무한 바 있다.



퇴임한 김옥경 과장의 밝은 앞날을 기원하며, 신입 유미연 사원에 대한 혈우가족 여러분의 많은 사랑과 도움을 기대한다.

중국 혈우병 관련 의료진 14명 방문

우리나라 혈우병 현황 듣고 시설 견학



▲ 재단을 방문한 중국 의료진에게 환영인사를 하는 유명철 이사장

중국의 혈우병 관련 의료진 14명이 지난 6월 18일 재단을 방문하여 우리나라의 혈우병 관리현황에 대한 설명을 듣고 재단 시설을 견학하는 시간을 가졌다.<사진>


이번 방문은 지난 봄 중국 심양에서 열린 혈우병 관련 학회에 혈우병 환자의 정형외과 시술에 대한 발표를 위해 중국을 방문한 유명철(경희대학교 정형외과 교수) 이사장이 '한국 혈우재단을 방문해 한국의 혈

우병 관리 현황을 배우고 싶다'는 중국 의료진의 요청을 받아들여 이루어진 것이다.

이날 오후 4시경 재단을 방문한 중국 의료진은 유기영 재단위원장으로부터 우리나라의 혈우병 환자 현황과 진료 및 관리 현황에 대해 설명을 들었으며, 재단의 시설을 견학하기도 하였다.

시설을 견학하여 중국 의료진은 재단의원 검사실과 물리치료실 시설에 대해 많은 관심

을 표시하며 담당직원에게 질문을 하기도 하였다.

유명철 이사장은 재단을 방문한 중국 의료진에게 환영 인사말을 통해 "혈우병 환자의 진료에 있어 한국은 세계에서 손꼽히는 반열에 올랐다"고 설명하며 "중국 혈우병 환자가 좋은 진료를 받을 수 있도록 모든 의료진이 협력하여야 할 것"이라며 한중 양국 간의 활발한 교류가 중요하다고 강조하였다. 

2004 연구비 지원과제 총 7편 접수

심사 거쳐 3편에 각 2천만원 씩 지원

지난 2001년부터 실시하고 있는 한국혈우재단의 혈우병 관련 연구비 지원과제 공모에 올해는 총 3편의 과제가 접수되었다.

재단은 이번 공모를 위하여 지난 1월 30일 공고를 하여 지난 5월 30일까지 접수하였다. 또한 접수된 연구과제의 심사를 지난 6월 하순에 의뢰하여 7월 말 심사결과가 나오면 그 결과에 따라 3편을 선정, 연구계약을 체결할 예정이다.

이번에 접수된 연구과제는 다음과 같다.(접수된 순서임)

△RhD 음성 임신부에서 태아 RhD상태의 비 침습적 진단(인하대학교 의학과 이병익 교수) : 모체와 태아간의 Rh 부적합이 있을 경우 태아의 Rh 항원에 대하여 모체의 면역항체가 형성되어 신생아 용혈성 질환을 야기할 수 있다. 이에 RhD 음성 임신부의 말초 혈액을 이용한 비침습적인 방법으로 태아의 RhD 상태의 산전 진단이 가능한지 확인해 보고, 각 임신 시기에 따른 결과를 비교하여 임신 초기에도 이용할 수 있는지에 대해서도 알아보려 한다.

△혈액응고 제8인자의 과발현 및 억제성 항체들의 에피토프 결정(고려대병설 보건대 임상병리학과 김성욱 교수) : 제8인자의 생산량과 함께 억제성 항체에 대한 문제를 해결하기 위

한 것으로, 제8인자에 대한 과발현 시스템과 함께 억제성항체들의 epitope을 바르고 정교하게 결정하기 위한 Glutathione-S-Transferase(GST)에 융합된 제8인자의 펩타이드 라이브러리를 구축하고자 한다.

△혈우병 환자 가족의 보살핌 체험(이화여대 간호학과 신경림 교수) : 혈우병 환자들은 질병증상으로 인해 외부적 지지원과 내부적 지지원의 도움으로 치료와 삶에 전념하고 있다고 보고되었다. 본 연구를 통해 여러 가지 신체적·심리적 문제를 가진 혈우병 환자 가족들의 보살핌 체험을 심층 이해하여 올바른 지지와 교육을 이룰 수 있도록 하기 위해 현상학적 접근을 통한 질적 연구가 필요하다고 본다.

△혈우질환(Hemophilia A)에서의 착상전 유전진단(함춘여성의원 원장 황도영) : 혈액응고인자 Ⅷ의 유전자내 intron 18 Bc/ I인식부위의 DNA polymorphism과 유전자 근처 부위의 St14 VNTR 부위 DNA polymorphism 분석을 착상전 유전진단에 적용하고자 하며, 생식의학팀, 세포유전학팀과 분자유전학팀이 서로 협력하여 biopsy가 가능한 양수 혹은 용모막 용모세포의 단일세포를 이용하여 기술개발의 시일을 난축시키고자 한다.

△혈우병 청소년을 위한 웹기반의 극복력 증진 프로그램 개발(포천중문예대 간호학부 임지영 전임강사) : 역경이나 어려움을 경험하는 개인이 가지고 있는 강점과 능력을 인정하고 그들이 가지고 있는 자원을 강화시켜주어 스트레스나 위기상황에서 효과적으로 대처할 수 있는 개인의 극복력 개념을 활용한 극복력 증진 프로그램을 혈우병을 가진 청소년에게 제공하여 그 효과를 검증하고자 한다.

△혈우병성 관절염 환자의 활막세포 증식억제 약물에 대한 연구(경희대 의학과 양형인 교수) : 활막의 증식아 특징적인 류마티스 관절염의 치료 약제 중 활막세포 억제 효과가 있는 약물을 대상으로 활막세포에 대한 세포독성과 세포자사 유도 여부를 조사하여 실제 혈우병 환자의 치료 가능성을 찾고자 한다.

△연관분석에 의한 B형 열우병 산전진단의 분자유전학적 연구(한양대 의학과 조윤희 교수) : factor IX 유전인자와 연관되어 있는 유전적 표지를 문헌 검색을 통하여 검색하여 발견한 4종의 표지를 분석하여 한국인에서 혈우병 B의 산전진단 및 보인자 진단에 유용한지 여부를 밝혀보고자 한다. **www.kohem.org**

지방공사 남원의료원에 진료 요청


“신임 원장 취임하여 가능성 높아”

한국혈우재단은 그동안 지역 내 혈우병 진료병원이 지정병원인 전주예수병원 한 곳 밖에 없어 진료에 어려움을 겪던 전북 내륙지방의 혈우병 환자들이 보다 편리하게 진료를 볼 수 있도록, 지방공사 남원의료원에 혈우병 환자에 대한 진료를 개시하여 줄 것을 요청하였다.

이에 따라 남원의료원이 재단의 요청을 받아들일 경우 전북 내륙 지방의 혈우병 환자들이 보다 편리하게 진료를 받을 수 있을 것으로 보인다.

남원의료원은 지난 해 혈우병 환자의 진료를 개시하여 달라고 재단이 전국의 공공보건 의료기관에 요청하였을 때 회신을 보내오지 않았으며, 올해


초에도 같은 내용의 요청에 대해 어려움을 표시하였다.

그러나 이달 초 새로 부임한 김정희 남원의료원장이 남원지역의 장애인 단체를 방문한 자리에서 함께 한 혈우가족의 사정을 듣고 적극 추진하겠다고 답함에 따라 재차 공문을 보내게 된 것이다. 

전남지회 방문교육 6월 19일 실시



코헴회 전남지회에 대한 재단의 방문교육이 지난 6월 19일 오전에도 불구하고 50여명이 참석한 가운데 전남지회 사무실에서 실시되었다.<사진>

이날 교육은 재단 직원 5명이 방문하여 재단의 지원사업, 회귀·난치성 질환자 지원사업 지침 변경 내용 안내, 유전자 검사 안내, 집에서 할 수 있는 재활 운동 교육, 자가 주사교육 등의 순서로 진행되었다. 

리콤비네이트, 16세 이하 환자 사용 가능

복지부, 급여기준 완화 · 가격 5% 인하

보건복지부는 지난 6월 28일 유전자 재조합 8인자 혈액응고인자제제인 리콤비네이트의 급여기준을 '신환자'에서 '만 16세 이하'의 소아환자로 완화한다고 발표하였다.

복지부의 발표내용에 따르면 리콤비네이트의 급여기준은 △처음 혈우병 약제를 투여받는 환자 △면역능력이 저하되어 감염의 위험성이 큰 HIV 양성 환자 △만 16세 이하(1988년 1월 1일 이후 출생)의 소아환자이다.

투여용량은 입원환자의 경우 허가사항(용법·용량) 범위 내에서 환자의 증상 등에 따라 필요·적절하게 투여시 요양급여함을 원칙으로 하며, 외래환자의 경우 1회 투여시 20~25IU/kg의 용량으로 매일 10회분까지는 인정하도록 하였다. 다만 매일 두 번째 내원부터는 의사의 소견서를 첨부하여 보험급여를 청구하도록 하였다. 내원횟수에 따른 급여인정 분은 다음과 같다.

- ◇환자가 동일월에 1회 내원시 : 총 4회분 인정(1회 원내투여+ 3회 처방)
- ◇환자가 동일월에 2회 내원시 : 총 7회분 인정(1회 원내투여+ 3회 처방, 1회 원내투여 + 2회 처방)
- ◇환자가 동일월에 3회 내원시 : 총 10회분 인정(1회 원내투여+ 3회 처방, 1회 원내투여 + 2회 처방, 1회 원내투여+ 2회 처방)

원의 투여에 있어 월 10회분 이상 투여시에는 진료기록부 등을 확인하는 등 정밀 심사하여 출혈조건을 확인한 후 요양급여를 인정하도록 하

였다.


리콤비네이트의 급여기준 완화와 관련하여 기존에 '그린모노', '모노클레이트-P' 등의 약제를 사용하던 혈우가족이 약품을 변경하려면 재단의원에 환자 본인이 내원하여 혈액검사를 받아야 한다.

이 경우 이미 처방 받은 약품은 모두 사용하여야 한다. 약품 변경과 관련한 궁급사항은 재단의원 간호사실(02-3473-6100, 내선 104번)으로 문의하면 자세한 안내를 받을 수 있다.

현재 리콤비네이트를 처방받을 수 있는 병원은 재단의원 외 부산 백병원, 대전 을지병원, 전주 예수병원, 서울 강북삼성병원, 울산대병원, 창원 파티마병원, 충북대병원 등이다.

리콤비네이트 · 웨이바 약가 인하

복지부는 이에 앞서 지난 6월 18일 리콤비네이트와 웨이바에 대하여 인하된 약품가격을 고시하였다. 이에 따라 유전자 재조합 8인자 응고인자제제인 리콤비네이트는 기존의 1IU당 742원에서 702원으로 5.4% 인하되었으며, 항체환자용 제제인 웨이바 500단위의 병당 가격은 83만5천2백23원에서 70만9천9백40원으로 약 15% 가량 인하되었다.

특히 이번 약품 가격의 인하에 따라 그동안 재단 외 의료기관에서의 웨이바 사용에 대하여 보험급여 삭감이 심각하게 이루어지던 것이 완화될 것으로 보인다. 

‘본인부담액 상한제 혈우병은 제외’

7월 실시, 국가지원 탈락자는 적용 대상

만성·중증질환 환자의 고액 진료비 부담을 덜어주고, 건강보험의 보장성을 강화하기 위하여 7월 1일부터 실시되는 본인부담액 상한제의 적용 대상에서 ‘희귀·난치성 질환으로 국고지원을 받는 상병’은 제외되었다. 따라서 혈우병도 본인부담액 상한제의 적용을 받지 못한다. 그러나 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업 지침에 따른 소득·재산기준 초과로 탈락된 경우 본인부담액 상한제의 적용을 받을 수 있다.

재단은 본인부담액 상한제의 적용 대상에서 혈우병이 제외된 것에 대하여 7월 초 복지부 질병정책과는 방문하여 이의 시정을 요청하였으며, 담당부서인 보험정책과에 혈우병을 포함하여 줄 것을 요청하는 공문을 발송하였다.

재단은 공문을 통해 ‘현재 혈우병 환자들은 정부의 의료비 지원사업에도 불구하고 예산 부족으로 인해 재산조사를 통해 지원을 받지 못하는 환자도 다수 발생하고 있으며, 또한 지원대상임에도 불구하고 지원을 받지 못하는 사례도 발생하고 있다’고 알리고 ‘진료비의 후지원에 따라 입원 시에는 질환의 특성상 본인이 감당하지 못할 정도의 고액진료비로 인해 가계 경제에 많은 어려움을 받고 있다’고 지적하였다. 이에 ‘본인부담액 상한제와 관련하여 국고지원 상병에 해당하는 희귀·난치성 질환자에 대한 본인부담액 상한제 적용을 요청하오니 신중한 검토로 만성·중증 질환자의 고액 진료비 부담해소로 동 제도의 목적과 같이 건강보험의 보장성이

강화될 수 있도록 요청’한다고 밝혔다.

복지부 질병정책과는 올해 초 ‘본인부담액 상한제가 실시될 경우 각 보건소의 예산 압박이 해소될 것이며, 2005년부터 74개 희귀질환 중 암, 백혈병, 에이즈를 제외한 71개 전 질환으로 확대할 수 있을 것’이라고 밝힌 바 있다.

국가지원 탈락자 지원여부 검토 중

재단은 지난 해부터 실시하고 있는 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업 탈락자에 대한 재단의 지원(매월 7회 투여분에 대해 지원)에 대하여 그 지속여부를 신중히 검토하고 있다.

이는 본인부담액 상한제의 실시로 기본적인 진료환경이 마련되어 ‘국고지원 탈락자에 대한 최소한의 진료환경 보장’이라는 재단의 지원취지가 무색해졌으며, 재단의 지원이 계속될 경우 국고지원 탈락자에 대한 본인부담액 상한제의 적용이 어렵기 때문이다. 상한제의 실시 발표 후 재단의 유선 질의에 대하여 보험정책과 담당자가 ‘희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업에서 탈락된 혈우병 환자에 대해서는 본인부담액 상한제의 적용이 가능하나 타 기관으로부터 의료비 지원을 받을 경우 해당되지 않는다’는 답변을 받은 바 있다.

이 경우 국고지원을 받는 혈우병 환자들도 상한제의 적용을 받을 수 있게 해 달라는 재단의 요청이 받아들여지기 어려워져 많은 혈우병 환자들에게 피해가 돌아 갈 수 있다는 판단이다. 