



# 코헴

· 발행인/유명철 · 편집인/윤기중 · 발행처/사회복지법인 한국혈우재단 [www.kohem.org](http://www.kohem.org)



# 11

2004



# 코헴

한국혈우재단

2004년 11월호(제68호)

· 발행일 / 2004. 11. 15.

· 발행인 / 유명철

· 편집인 / 윤기중

· 발행처 / 사회복지법인 한국혈우재단

· 인쇄인 / 애드파워 민진식

137-072

서울 서초구 서초동 1628-26번지

TEL:3473-6100 FAX:3473-6644

e-mail: kohem@kohem.org

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

## 2004 11월호

### C · O · N · T · E · N · T · S

#### 초대석/

지정 병원으로서 할 일이 많음을 느껴... -3  
최경단 / 전주예수병원 · 소아과 과장

#### 재단 활동/

제26회 세계혈우연맹 총회 참가 -5  
재단의원, 혈전탐색요사법 검사 실시 -6  
전남지회 하반기 교육 실시 -6

#### 혈우병 정보/

혈액수가체계 개편 연구결과 발표 -7  
구슬이 서말이라도 꿰어야 보배 -10  
박대원 / 대일리메디 · 기자

#### WFH 총회 참가 후기/

성공, 좌절 그리고 앞으로 우리가 이루어야 할 소망들 -12  
이경연 / 혈우연 · 소아과 의사  
"혈우병에 대해 더욱 자세히 알게 된 계기" -15  
최효식

#### 수필/

"수용하는 태국인들의 마음을 배우고 싶었다" -18  
안홍일 / 교황회 부인 · 경남지회 대리원

#### 세계혈우연맹/

혈우병의 유전에 대한상담(4) -21

## 다양한 의견을 담도록 노력하겠습니다

사람들은 제각기 자신만의 세계관을 가지고 있습니다. 그리고 그 세계관이라는 렌즈로 세상을 바라봅니다.

똑같은 세상이 어떤 사람에게는 절망으로, 또 어떤 사람에게는 즐거움으로 느껴지는 것은 바로 그러한 이유 때문일 것입니다.

지난 10월, 태국의 방콕에서 열린 제26회 세계혈우연맹 총회에 우리나라에서는 의사선생님이 14명, 코헴회 대표단 18명, 유명철 이사장을 포함한 재단 임직원 10명 등 모두 42명이 참가하였습니다.

10월 17일부터 21일까지 5일간 진행된 이번 총회에서 참으로 많은 정보들이 오갔습니다. 이번 총회에 참가한 모든 사람들이 또한 '돌아가면 우리나라에서 혈우병을 위해 좀 더 노력하겠다' 라고 하였습니다.

당연히 그 분들 모두 자신만의 렌즈를 가지고 세상을 바라봅니다. 당연히 이번 총회 기간을 통해 느낀 점도 각각 다르리라고 생각합니다.

이번 코헴지에는 그러한 생각을 담고자 노력하였습니다. 우선 혈우병 지정병원인 전주 예수병원의 최경단 선생님이 글을 보내주셨습니다. 그동안 지면을 통해 혈우가족과 만날 기회가 없었던 지라 의미가 있을 것으로 생각합니다.

또 혈우인으로 소아과 의사인 이강안 선생님의 글과 NMO 트레이닝 중 유스캠프를 참가한 차효식군, 어머니인 안용임 님의 글을 게재합니다.

다양한 배경만큼 다양한 의견이 나올 것으로 생각하고 그만큼 도움이 되리라 생각합니다. 혈우재단도 그러한 다양한 의견을 수용하도록 더욱 노력할 것입니다.

여러분의 건강을 기원합니다.

〈표지설명 : 제26회 세계혈우연맹총회장 앞에서 함께한 참가단〉

## 지정 병원으로서 할 일이 많음을 느껴...



최 경 단

〈전주예수병원 · 소아과 과장〉

바쁜 일상에 쫓겨 계절의 들고 남을 모르는 채 지냈는데 병원 창밖의 모습은 선명한 가을빛으로 물들고 있습니다. 어느새 입동이 얼마 남지 않은 겨울의 문턱에 들어와 있습니다.

전주 예수병원에서 혈우병 환자와 환자 가족과의 만남을 가진지도 어느새 2년을 넘어 3년이 되어 갑니다. 진료를 하면서 만성질환임에도 아이들의 천진함과 어머니들의 깨끗함이 저에게 많은 것을 느끼게 하였고 보람을 주었습니다.

지난 10월에는 방콕에서 열린 세계혈우연맹 총회에 다녀왔습니다.

2년 마다 열리는 총회로서 아시아 지역에서는 최초로 방콕에서 열리게 되었다고 합니다.

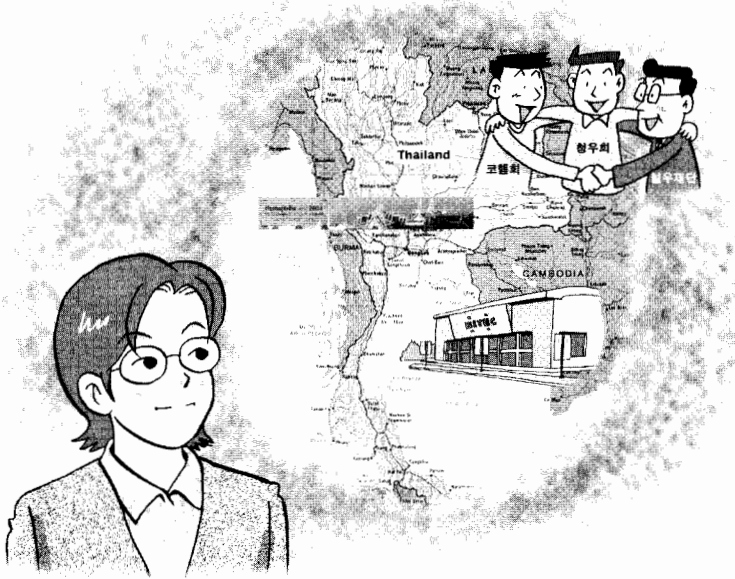
총회는 17일부터 21일까지였으며 우리나라에서는 환자와 가족, 의료진을 포함하여 약 50명

이 참석하였고 방콕의 최대 컨벤션 센터인 바이텍(BITEC)에서 열렸습니다. 세계혈우연맹 총회는 단일 질환임에도 불구하고 드물게 환자와 가족, 의료진이 모두 참석하여 참석 인원이 수백명은 넘어보였고, 환자와 그 병을 담당하는 의사에게는 총회에 같이 참석하여 최신 의료 정보를 공유하고 치료에 적극적인 관심과 참여를 이끌어 내어 서로 유기적으로 협조할 수 있는 좋은 기회가 될 것으로 생각 되었습니다. 세계혈우연맹 총회에 처음 참가하는 저로서는 여러 선진국의 치료현황과 최신 의료 지견을 듣고 신선한 자극을 많이 받고 돌아왔습니다.

도착 다음날 총회장으로 향하여 등록을 마치고 환영식에 참석하였는데 태국 국민으로부터 신뢰와 사랑을 한 몸에 받으면서 차기 국왕 후보로 유력시 되는 마하 짜끄리 시린탄 공주가 직접 방문하여 축사를 하였고, 언론 매체에서 취재를 하여 학술 대회 개최가 방송된다고 하니 태국의 혈우병에 대한 지대한 관심을 느낄 수 있었습니다.

이번 총회는 2년에 한번 열리는 국제 학술 대회에 걸맞게 혈우병의 출혈에 대한 치료, 출혈 후유증, 만성 관절 손상에 대한 예방과 치료, 예방적 치료요법, 운동시의 관리, 응급상황시의 대처와 치료, 수술시의 관리, 응고인자제제의 투여와 관리, 항체 환자의 관리, 산전 진단뿐 아니라 유전자 치료의 현재까지 혈우병 전반에 걸친 내용이 발표되고 토론되었습니다.

실제로 환자를 치료하는 의사로서 가장 인상



깊었던 것은 환자 관리와 예방적 치료에 관한 것이었습니다. 미국 혈우재단에서는 웹사이트를 이용하여 환자의 등록, 환자 카드 발급, 응급 상황시의 환자의 대처 방법 교육, 출혈시 대처, 예방에 대한 정보 제공, 혈우병 지역 담당 병원의 간호사 및 의사의 교육 등을 실시하여 환자, 가족, 간호사, 의사 모두에게 유용한 정보를 주고 있었습니다. 또한 선진국에서 혈우병 환자의 치료는 출혈시의 응고인자제제의 투여보다는 어린 나이부터 시작되는 예방적 투여에 초점이 맞추어져 있어, 보험 급여문제가 걸림돌이 되는 우리나라 현실에 비춰 부러웠습니다.

그러나 한편으로는 열악한 치료 환경에 있는 많은 나라들의 사례도 보았고, 우리나라는 재단 구성 등의 관리가 잘 되어 있고 이번 총회에서 보여준 환자와 가족, 의료진의 열의로 힘을 모으면 의료 환경이 더욱 개선되리라 생각해 보기도 하였습니다.


이번 총회에 대규모 방문단의 참여와 다음 아시아 지역에서 개최되는 2010년의 혈우연맹 총

회의 개최지로 거론되는 우리나라 혈우재단의 높아진 위상도 느낄 수 있는 총회였습니다.

이번 총회 참가를 통해 석학들로부터 얻는 새로운 식견과 조류에 대한 이해는 물론이고 환자와 가족 그리고 선배 교수님들과 나누었던 따뜻하고 애정 어린 교류가 그 무엇보다도 즐거웠습니다.

또한 혈우병 지정 병원으로서 역할을 하기 위해 해야 할 일들이 많음을 느꼈고 향후 코헬회와 전북 지역 모임인 청우회, 혈우재단과 활발한 교류의 장을 만들어야겠다는 생각도 들었습니다.

코헬 가족 여러분도 언제든지 열려있는 진료실을 방문하여 불편한 점, 어려운 점, 잡다한 이야기를 편하게 이야기하길 기대해 봅니다.

저물어 가는 한 해, 코헬 가족 모두 건강하시고, 가정마다 사랑과 온정이 넘쳐서 추위를 잊고 지내시길 바라며, 아울러 더욱 풍성한 한 해로 마감하시길 기원하겠습니다. 

# 제26회 세계혈우연맹 총회 참가

## 재단, 진료의사·코헴대표 등 42명 참가지원



사회복지법인 한국혈우재단은 지난 10월 17일부터 10월 22일까지 태국 방콕에서 열린 제26회 세계혈우연맹 총회에 재단 임직원, 혈우병 진료의사, 코헴회 대표 등 42명으로 대표단을 구성하여 참가하였다. <관련 기사 12, 15, 18면>

방콕세계무역회관(Bangkok International Trade Exhibition Center, BITEC)에서 진행된 이번 총회에는 전 세계 120여 개국에서 3,700여명이 참석하였다.

우리나라 참가단은 총회 등록일인 지난 10월 17일 등록 이후 간호사 워크샵, 정신-사회 워크샵, 물리치료, 임상병리 워크샵, 세계혈우연맹에 대한 사전 교육, 출혈질환에 대한 개관 등 총회 사전 회의를 비롯하여 각

자 관심분야의 학술발표에 적극적으로 참가하였다.

재단은 이번 총회 기간 중 우리나라 혈우병 관리사업과 재단을 홍보하기 위하여 영문 홍보책자와 2001년 이후 재단이 후원한 혈우병 관련 연구 결과 초록집을 제작하여 행사 기간 중 전시하였으며, 2004년 코헴 여름캠프 동영상을 비디오로 제작하여 10월 20일에 상영하기도 하였다.

재단은 또한 총회 둘째 날인 지난 10월 19일 이번 총회에서 있는 세계혈우연맹 총재 선출에 출마한 후보단과 세계혈우연맹 관계자 초청 만찬을 가졌다.

이 자리에서 유명철(경희대학교 정형외과 교수) 재단이사장

은 각 후보들에게 총재 선출과는 별도로 우리나라를 방문하여 줄 것을 요청하였으며, 향후 2010년 세계혈우연맹 총회를 유치하고자 하는 뜻을 비치고 적극적인 지원을 당부하였다.

한편 총회 마지막날인 10월 22일 방콕의 UN빌딩에서 열린 각국 대표단 회의에서는 마크 스키너(Mark Skinner) 전 미국혈우재단 대표가 세계혈우연맹 차기 총재로 선출되었으며, 2008년 세계혈우연맹 총회 개최지로는 터키의 이스탄불이 이탈리아의 밀라노를 37대 36의 근소한 표차로 제치고 선정되었다.

세계혈우연맹의 제4대 총재로 선출된 마크 스키너씨는 현재 워싱턴에서 변호사로 재직 중이며, 지난 1997년부터 지난해까지 미국혈우재단의 이사로 활동하면서 2001년부터 2002년까지 미국혈우재단 대표를 역임한 바 있다.

그는 또한 세계혈우연맹의 상임이사, 세계혈우연맹과 함께 진행하고 있는 미국 기본적인 인도주의 지원기구의 대표를 맡고 있기도 하다.

## 재단의원, 혈전탄성묘사법 검사 실시

### 인자 투약 전 · 후 응고과정 검사 가능

재단의원은 혈액의 지혈기능의 전반적인 상태를 판단할 수 있는 장비인 Thromboelastography (혈전탄성묘사법, TEG)장비를 이용한 검사를 실시하고 있다.

TEG는 1948년 Hartert에 의해 기본 개념이 소개된 이후, 환자의 혈액 응고상태를 진단하는 도구로써 혈액이 응고될 때 응고된 혈괴는 점도와 탄성을 갖게 되는데 이 혈괴의 점도와 탄력성을 측정하여 응고에서부터 섬유소 용해에 이르는 전

과정을 시각적으로 보여주는 장비다.

TEG는 일반적으로 이를 이용함으로써 환자의 전반적인 응고상태가 어떻게 변화하는지를 감시하고 그 변화의 원인을 진단할 수 있어 비정상적인 지혈체계를 개선시키는데 보다 실질적이며 효과적인 치료지침을 얻을 수 있으며, 다른 일반 혈액응고검사법들이 복잡한 응고체계 단계 중 정지된 한 단계만을 대변하는 것에 비해 각

응고단계들의 상호 의존관계를 이해할 수 있다는 점이 장점이다.

TEG 장비는 지난 8월 초 도입되었으나 그동안 실험결과와 안정성을 보장하기 위한 준비와 건강보험 급여 등을 해결하는 과정을 거쳤다.

TEG 검사의 비용은 1회 8,310원으로 투약 전 후 검사를 할 경우 총 16,620원의 비용이 발생하며 이중 80%는 건강보험에서 부담하게 된다.

재단의원은 이로써 이 장비를 통해 응고인자제제 투약 전후의 응고과정에 대해 검사함으로써 투여된 응고인자가 제대로 활동하는지 여부를 검사할 수 있게 되었다. **김**

## 전남지회 하반기 교육 실시



재단은 코헬회 전남지회에 · 난 11월 6일 오후 2시부터 5시  
대한 하반기 방문 교육을 지 시까지 50여명의 혈우가족들

이 참석한 가운데 전남지회 사무실에서 실시하였다.

이번 교육은 전남지회와의 사전 협의를 거쳐 물리치료 교육, 재단의원의 새로운 검사 및 치료에 대한 설명, 주사교육, 재단 사업에 관한 질의·응답의 순서로 진행되었다.

이번 교육에서 혈우병 환자 1명, 보호자 5명 등 총 6명이 주사교육을 받았으며, 재단은 교육 참가자들을 위하여 주사일지 수첩, 바늘 폐기통, 토니켓 등의 주사용품을 지급하였다.

# 혈액수가체계 개편 연구결과 발표

## 복지부, 검체보관 · NAT검사등 도입

복지부는 한국보건사회연구원이 지난 7월부터 4개월 동안 수행한 ‘혈액사업의 질적 개선을 위한 혈액수가 체계 개편방안’ 연구결과를 발표하였다.

이번 연구는 한국보건사회연구원의 원종욱 박사가 진행한 것으로 △현행 혈액제제수가는 제제별 상대가치가 반영되지 않아 혈액공급에 왜곡을 초래하며 △질 높은 혈액을 환자에게 공급할 수 있도록 NAT(핵산증폭검사)의 필요성과 현재 활성화 되고 있지 못한 성분헌혈을 활성화할 수 있는 방안을 제시 △제조물책임법(PL)의 실시로 인해 혈액제제도 부작용의 원인 등을 규명할 수 있는 시스템의 구축이 필요 △질적 개선사업에 소요되는 예산의 추정과 합리적인 수가체계 조정방안을 제시하기 위하여 추진되었다.

비록 올해부터 16세 미만의 혈우병 A 환자들이 유전자 재조합제제의 처방을 받을 수 있고 지난 해부터 모든 혈우병 B 환자들이 유전자 재조합 제제를 처방 받을 수 있다고 하지만 아직도 많은 환자들이 혈장분획제제를 통하여 치료받고 있는 실정에서 혈액의 안정성 제고는 매우 중요한 문제일 것이다.

이에 이번 연구보고서의 요약부분을 게재한다.

□ 수혈감염사고 예방과 성분혈소판 공급확대를 위한 1차 인프라구축에는 ‘검체보관소 건립’, ‘핵산증폭검사’, ‘헌혈의 집 확충’ 등이 필요함.

- 2002년 7월부터 제조물책임법이 시행되고 있으며 혈액제제도 대상이 되어 이와 관련한 대비책의 일환으로 검체보관시설을 마련해야 함.

· 혈액제제를 투여받은 환자가 수혈부작용을 일으킨 경우 수혈로 인한 것인지 아니면 다른 원인에 의한 것인지에 대한 원인규명이 필요하므로 검체보관소의 건립이 시급한 실정임.

- 핵산증폭검사(NAT)는 바이러스를 구성하는 핵산(DNA와 RNA)의 일부를 시험관에서 다량으로 증폭시켜 이를 직접적으로 검출하는 방법으로 바이러스가 극소량이어도 검출이 가능하기 때문에 선진국에서는 널리 쓰이고 있음.

- 유럽의 경우 1999년부터 HCV에 대한 핵산증폭검사(NAT)의 실시를 의무화하였고, 미국의 경우도 2000년부터 NAT를 의무화하였으며 일본은 1999년부터 전국적으로 실시하고 있음.

- 핵산증폭검사(NAT)의 도입은 세계적인 추세이며 혈액안정성을 제고하기 위해서는 우리나라에서도 필수적인 요건이 되었음.

□ 자발적 헌혈 기반확대를 위해서는 헌혈의 집을 증설하고 헌혈인구 다변화를 위해 헌혈의 집의 위치선정을 다변화하는 것이 필요함.

- 자발적 헌혈을 실현하는 데 가장 중요한 인프라는 헌혈의 집으로서, 헌혈자가 자신이 원하는 시기나 시간에 원하는 장소를 선택하여 편안한 분위기에서 헌혈을 할 수 있도록 해주



▲ 사진은 지난 8월 6일 프레스 센터에서 열린 혈액안전관리 개선 종합대책 공청회 장면

는 공간임.

- 현재 헌혈의 집에서 헌혈을 한 사람이 전체 헌혈자의 약 31%, 가두헌혈을 포함한 비자발적 단체헌혈이 전체 헌혈자의 66%를 차지하고 있음.

- 현재 여러 가지 면에서 문제점을 안고 있는 단체헌혈을 줄여나가고, 헌혈자 비중을 약 50%까지 늘리기 위해서는 헌혈의 집 60개 정도의 신설이 불가피한 실정임.

- 30~40대 여성들의 헌혈비중이 일본에 비해 크게 낮다는 것은 문제점으로 지적될 수 있으며 헌혈의 집의 위치와도 무관하지 않다고 판단됨.

- 따라서 앞으로 신설되는 헌혈의 집은 상업지역과 함께 주거지역, 특히 신도시나 아파트 단지 근처에 개설하여 남성들보다 각종 감염에 덜 노출되어 있는 가정주부들의 헌혈을 확대해 나가야만 함.

□ 혈액제제의 안전성제고와 안정적 수급을 위한 등록헌혈자제도 활성화 등의 성분헌혈자 유치를 위한 홍보프로그램이 필요함.

- 등록헌혈자제도는 헌혈자가 혈액원의 헌혈 요청이 있을 때 혈액원에 가서 헌혈을 할 수 있도록 자신의 연락처 등을 혈액원에 제공하는 것임. 혈액원의 입장에서는 긴급한 혈액수요에 적절히 대응할 수 있어 불필요한 재고혈액에 의한 혈액의 폐기를 방지할 수 있고 다회헌혈로 인해 각종 감염성 질환의 잠복기로 인한 문제가 발생할 가능성이 낮다는 큰 장점을 갖고 있음.

- 우리나라의 경우, 2000년부터 등록헌혈자제도를 본격적으로 시행하기 시작하여 등록자수는 총 103,610명이나 실제로 다회헌혈을 하는 실적은 매우 낮은 실정임. 2002년 한 해 동안 6회 이상 헌혈을 한 사람이 22,419명이므로 등록헌혈자의 상당수가 등록만 한 채 헌혈을 지



속적으로 하지 않는 것을 알 수 있음. 현재 등록헌혈자에게 제공되는 서비스는 ①특별혈액검사(연 1회 실시), ② 건강상담, ③ 기념품 증정 등이 있음.

- 현재 우리나라의 등록헌혈자제도가 활성화 되지 못하고 있는 상황을 감안할 때 등록헌혈의 동기를 부여하기에는 부실하므로 국민들의 헌혈에 대한 인식이 선진국 수준으로 발전하는 데는 장시간이 소요될 것으로 예상되며 이에 대해 적십자사가 다가가는 적극적인 홍보와 인센티브 제공이 요구됨.

- 혈장성분헌혈은 전혈헌혈의 소요시간이 약 10분인데 반해 소요시간이 20분 정도 더 긴 30분임. 특히 혈소판성분헌혈은 일반 헌혈에 비해 소요시간이 1시간 30분으로 장시간이 소요됨.

- 이런 특성을 감안하여 성분헌혈자에 대한 기념품예산은 20,000원 정도로 책정되는 것이 합리적이며 성분혈소판헌혈자에 대해서는 추가적으로 건강검진 등의 서비스를 제공하여 적극적으로 헌혈자를 확보해야만 함.

- 헌혈자 총 수는 우리나라도 정점에 다다른 것으로 보아야 하기 때문에 2006년에도 헌혈자 총수는 2002년 수준인 약 2,490,141명으로 예상됨. 2006년의 헌혈의 집 예상헌혈실적은 전체 헌혈자의 55%수준이 됨. 이는 매년 헌혈의 집 헌혈실적을 7.8%씩 증가시켜 나가는 것을 목표로 한 것임.

- 2004년부터 헌혈의 집 헌혈자 중 전혈헌혈자 비중을 지속적으로 감소시켜 2005년에는 15%수준이 되도록 함.

- 줄어든 전혈자 비중만큼 성분·혈소판헌혈 비중을 2005년까지

늘려나가고 2006년부터는 성분혈장의 비중을 48.5%로 줄이는 것으로 함.

- 성분혈장의 경우 현재 국내 자급자족이 이루어지지 못하고 있는 점을 감안 2005년까지 그 비중을 58.3%까지 증가시키다가 2006년부터는 2005년의 실적을 유지하는 것을 목표로 함.

- 2006년 기준으로 등록헌혈자로 전혈헌혈을 하는 27,102명에 대해서는 헌혈홍보비를 1회당 5,000원씩 평균 4.3회 헌혈하는 것으로 소요예산을 계산해 볼 수 있음.

- 혈장헌혈을 하는 87,684명에 대해서는 연 평균 4.3회 1회당 10,000원을 책정하고, 혈소판헌혈자 65,804명에 대해서는 1회당 홍보비 15,000원을 책정하는 것으로 추계함.

□ 국민들로부터 신뢰받는 혈액사업으로 거듭나기 위해서는 1차 인프라 구축이 시급하며 이에 대한 소요예산과 단위당 인상액은 다음과 같음.

- 1차 인프라 구축 외에도 검사자동화사업과 백혈구제거를 통한 수혈부작용예방사업 등 2차 인프라 구축도 시급히 추진되어야 함.(총 소요예산은 8백12억여원임.)

사업내용		소요예산	단위당 인상액	
검체보관	운영비	470,000,000	92	
	검체튜브	1,260,642,500	246	
NAT 검사		47,887,790,140	9,378	
문진강화를 위한 간호사 채용		5,537,851,600	1,084	
헌혈의 집 증설	기존헌혈의 집 증설(60개소)	8,312,093,340	1,627	
	헌혈문화센터 건립(10개소)	인건비	3,110,348,580	609
		운영비	2,000,000,000	391
		시설투자	1,600,000,000	313
혈액정보관리시스템운영		2,500,000,000	490	
성분헌혈확장홍보사업		8,597,463,000	1,683	
합 계		81,276,189,160	15,918	

# 구슬이 서말이라도 꿰어야 보배

## 혈액안전관리 종합대책에 대하여



박대진  
(데일리메디 · 기자)

지난 1981년 정부가 대한적십자사에 혈액사업을 위임한 이래 연간 헌혈자 수가 37만명에서 지난해 254만명을 달성하는 등 나름대로 큰 성과를 얻은 것은 사실이다.

하지만 양적 성장에 상응한 질적 개선이 뒤따르지 못한 결과 최근 일부 부적격 혈액의 출고 및 수혈로 인한 감염사고의 반복으로 혈액사업에 대한 국민의 불신과 불안감을 조성한 것 역시 부인할 수 없다.

이에 따라 국민이 안심할 수 있는 안전한 혈액을 안정적으로 공급하기 위해서는 보다 강도 높은 국가의 역할강화와 책임이 필요하다는 여론이 형성됐다.

특히 대한적십자사의 혈액사업에 대한 불신과 수혈에 대한 불안감이 극에 달하자 정부는 지난 9월 '혈액안전관리 개선 종합대책'을 발표하고 철저한 관리를 다짐했다.

이 대책안은 혈액의 채혈부터 검사·공급·수혈에 이르는 각 과정에서 혈액안전과 관련한 제반 문제점과 개선대책을 구체적으로 추진해 나간다는 내용이 담겨있다.

또 논란의 대상이었던 대한적십자사의 혈액사업조직 혁신과 국가의 관리·감독 강화 방안 등이 비교적 상세하게 기술돼 있다.

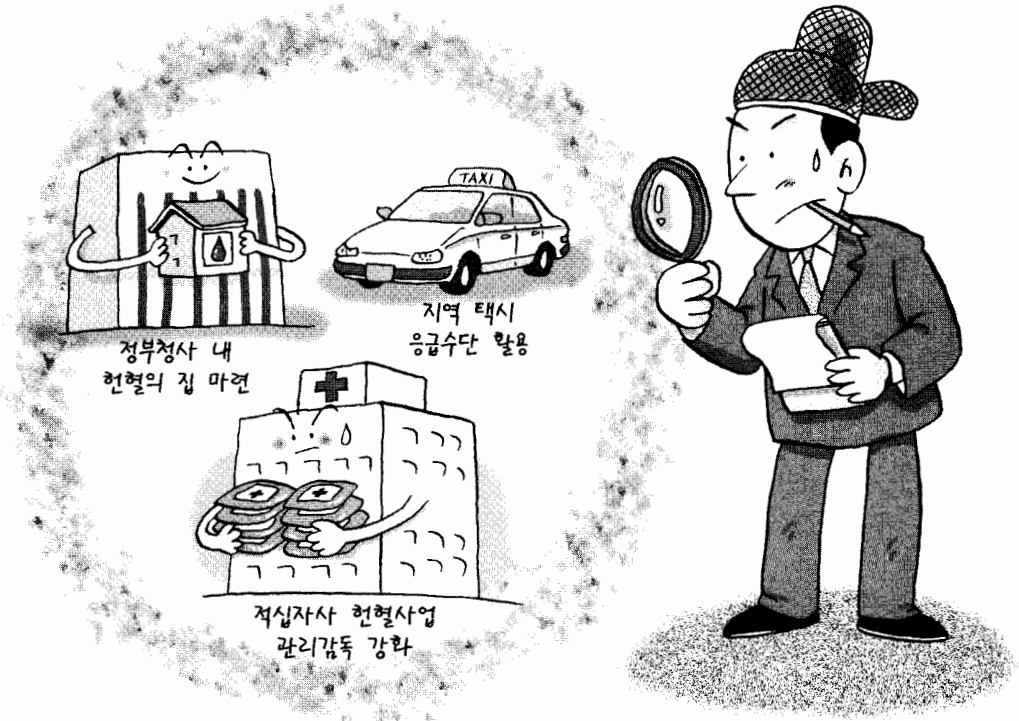
특히 정부청사 내 헌혈의 집을 마련하고 지역 택시회사와 계약을 맺어 응급수단으로 활용한다는 등의 참신한 방안은 고심의 흔적이 엿보이기도 한다.

내용 자체만으로는 100점짜리 답안지라는 평가다.

하지만 정부의 이번 대책안에 대해 회의적인 시각도 적잖다.

혈액 관련 전문가들은 정부의 대책이 혈액의 안전성 확보에 집중되면서 병의원들의 헌혈·수혈시스템을 간과해 혈액이 안전하게 사용되기 위한 구조적인 문제를 놓치고 있다고 지적한다.

즉 수혈 전 혈액과 환자의 안전성을 검사하기 위해서는 다양한 검사장비와 시설이 필요하지만 대형병원을 제외한 다른 병의원에서는 이를



감당하기 어렵기 때문에 혈액 사용이 용이치 않는다는 것이다.

또 시민단체들은 정부의 대책안이 도덕적 해이가 명백해진 적십자사에 대해 지원만 강화하는 측면이 강하다는 입장이다.

이들 단체는 주체가 변하지 않으면 같은 문제가 반복될 것이라며 혈액사업 자체를 적십자사에서 분리해야 한다고 주장한다.

위에서 나열한 많은 문제를 차치하더라도 대책안 발표 이후 혈액안전 문제에 대한 국민의 불안감이 가시지 않고 있는 점은 분명 주목해야 할 부분이다.

깊어진 국민의 불신은 헌혈 기피현상으로 이어졌고 혈액 부족은 현재 심각한 상황으로 치달


고 있다.

남은 문제는 정부의 대책안을 충실히 실천해 국민의 불신을 불식시키는 일이다.

지금까지의 상황으로는 녹록치 않은 작업이겠지만 결자해지(結者解之)의 원리대로 정부가 그 책임을 감수해야 한다.

‘구슬이 서말이라도 꿰어야 보배’라고 하지 않던가.

정부는 철저한 관리 감독을 통해 우여곡절 끝에 만들어진 혈액안전종합대책이 제대로 실천되는지 감시하고 또 감시해야 할 것이다.

또 이번 대책안의 가시적인 성과는 국민들의 헌혈 참여 증가로부터 시작됨을 명심해야 한다. 

# 성공, 좌절 그리고 앞으로 우리가 이루어야 할 소망들

## 제 26차 방콕 혈우연맹총회에 다녀와서

이 강 안 | 혈우인 · 소아과 의사

지난 10월 17일부터 21일까지 2004 세계혈우연맹 총회가 태국 방콕에서 있었습니다.

5일 동안 세계 각국에서 모인 혈우환우들과 그 가족들, 의사, 간호사, 물리치료사, 사회복지사, 재단관계자, 그리고 후원해주신 제약사 관계자들까지 모두 한마음으로 혈우병의 모든 것에 대하여 진지하게 논의하는 자리였습니다.

그곳에서 논의된 우리 혈우환우들의 공통된 관심사들을 간추리면 다음과 같습니다.

1. 혈액으로부터 유래되는 각종 질환들로부터 자유로운 응고인자제제의 개발과 그 제제의 항체 생성율은?

2. 항체환우들을 치료할 수 있는 약품들과 그 사용 방법, 약 가격 문제는?

3. 혈우병으로 인한 정형외과적 문제의 새로운 치료방법들은?

4. 혈우병의 심한 정도와 치료과정들을 모니터링 할 수 있는 검사방법들은?

5. 유전자 치료의 연구진행은?

6. 혈우환우들의 자활과 삶의 질을 어떻게 하면 보장할 수 있을까?

이외에도 각 분야별로 세세한 것까지 혈우병에 관한 것은 모두 논의되었습니다.

각각의 논의된 주제들은 자세한 내용이 차례



▲ 총회 기간 중 잠깐 시간을 내어 코헴회 참가단과 함께 간담회를 가지기도 하였다.



▲ 한송 만찬장에서 유명철 이사장님, 유기영 원장님, 참석 어머니들과 함께.

로 연재 될 것입니다.

일주일 동안 태국 방콕에 있으면서 느낀 것은 혈우환우들은 참으로 행복하구나 하는 것이었습니다.

그 어떤 희귀·난치성 질환도 혈우병처럼 세계적인 연대 속에서 관련된 각 분야의 사람들이 환자치료를 위해 노력하는 병은 없다고 느꼈습니다.

혈우환우 자신부터 시작해서 가족, 환우단체 관계자, 의료진, 재단 관계자, 정부 관계자, 그리고 제약사까지 한마음이 되서 5일간 세계혈우연맹총회에서 혈우병의 모든 것에 대하여 진지한 논의를 한다는 것 자체가 저에게는 충격이고 기쁨이었습니다.

발표된 내용들이 의사인 저 자신도 때론 이해하기 어려운 부분들이 있었는데, 같이 가신 혈우환우의 어머니께서는 그 내용들을 카메라에 담으랴, 메모하랴 너무 열심히서서 옆에서 지켜

보는 저 자신이 너무 부끄러웠습니다.

부산에서 오신 그 어머니를 지켜보면서 무주에 계신 어머니 생각이 참 많이 났습니다.

농사를 지으시면서 나를 낳아 키워주시고 의과대학에 보내 의사를 만드셨고, 지금도 집에서 자나깨나 아들 걱정으로 늙으시는 어머니께서 혈우병을 가진 나 자신보다도 더 많이 아파하셨겠구나 하는 마음이 들어 눈물이 났습니다.

우리 혈우환우들의 어머니들께서는 이 세상에 어떤 어머니들보다도 강하시고 자식을 위해 헌신하시는 분들이십니다.

이제는 자식에게도 담당하시고 사회에 대해서도 담당하십시오.

1991년 우리의 어머니들과 우리를 진정으로 아껴주셨던 의사선생님들께서 녹십자 허영섭 회장님의 후원으로 한국혈우재단을 설립한 것은 혈우환우들의 꿈을 이루어주는 커다란 성공이었습니다.



각 분야에서 참가한 의사들이 그간의 연구결과를 발표하는 포스터들

그 후 여러분도 다 아시는 여러 가지 문제들로 인해 많은 좌절도 겪었습니다.

코헬회 집행부의 눈물겨운 노력만으로는 한계가 있습니다.

이런 문제들을 해결해 나가는데 있어서 환우 여러분들의 적극적인 참여와 이해가 있어야 할 것으로 생각합니다. 우리 환우들이 집행부를 믿고 이해를 바탕으로 힘을 모아줄 때 이 어려운 문제들이 해결될 수 있습니다.

그 안에서 우리가 꼭 이루어야 할 소망들도 꿈꾸어 볼 수 있을 것입니다.

또한 심사평가원의 삭감문제는 결국 국민건강보험 재정문제와 직결됩니다.

보건복지부 예산을 증액시키고 우리나라 경제 규모에 걸맞은 수준의 건강보험료율을 통해서 국민건강보험 재정을 확충시켜야 만이 우리가 원하는 치료를 받을 수 있습니다. 의사선생님들께서 삭감에 대한 두려움 없이 소신진료 하실 수 있는 날이 오려면 우리가 코헬회 집행부를

중심으로 뭉쳐야 합니다.

이번에 태국 방콕에서 유명철 재단 이사장님과 경희의료원 최용묵 교수님께서 2010년 세계혈우연맹총회 유치를 위해 무척 애쓰시는 모습을 보았습니다.

마음으로나마 감사드립니다.

이제 우리는 2010년 세계혈우연맹총회가 대한민국 서울에서 열리게 될 것을 기대하면서 거기에 걸맞은 의료 환경을 꿈꾸어 봅니다.

우리 환우들을 위해 항상 노력하시는 각 지정병원의 선생님들께서도 일주일간의 귀한 시간을 내주셨습니다. 진료와 연구에도 바쁘신데 우리 혈우환우들을 위해 혈우연맹총회에 참석해주신데 대해 감사드립니다.

함께 가셨던 모든 분들께 다시 한 번 감사드리고 여러분들의 수고와 노력으로 보다는 우리 혈우환우들의 미래가 열릴 것이라고 확신합니다.

감사합니다. 