





코헴

2005년 5월호(제74호)

· 발 행 일 / 2005. 5. 15.

· 발 행 인 / 유 명 철
· 편 집 인 / 윤 기 중

· 발 행 처 / 사회복지법인 한국혈우재단

· 인 쇄 인 / 애드파워 민진식

1137-0172

서울 서초구 서초동 1628-26번지

TEL:3473-6100 FAX:3473-6644

e-mail: kohem@kohem.org

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

2005 5월호

C · O · N · T · E · N · T · S

초대석

당당하게 요구하고 당당하게 받기 -3
고경희 국회의원 / 보건복지위원회 한나라당간사

재단 활동

재단 정관 변경 위한 이사회 소집 무산 -5
'제혈 지혈관리... 심포지엄 참가 -5
원주의료원 혈우병 환자 진료 재개 -6
각 지역별 어린이날 행사 열려 -7
재단의원 4월부터 130자 활성화 검사 -7
재단 '재가복지팀'으로 사회사업실 운영 -8
국고 탈락자 상한제 초과분 지급 빨라질 듯 -10
English page -12

혈우병 정보

장애인 보장구에 대한 보험급여 확대 -14

해외 소식

'혈우병 주, 개에 대한 유전자 치료 성공' -15

세계 혈우연맹

세계 혈우연맹 안전과 공급 소식 -18

해외 소식

여성 출혈 질환 - 무지의 두려움(下) -20

혈우가족 이야기

예방요법을 해 봅시다 -22

박정심 / 임원혜환자 어머니

욕심 버리고 제 갈길 가기

우리 조상들은 '문명'이니 '문화'니 하는 것 보다는 '자연' 그대로의 세상을 꿈꿔왔습니다.

'창세가' 라는, 무속에서 전해 내려오는 우리의 신화를 보면 미륵이 창조한 이 세상에 석가가 나타나 "네 세월은 다 갔다. 이제는 내 세월을 만들겠다."며 미륵에게 도전합니다.

석가의 도전을 받아들이기로 한 미륵은 '병을 매단 줄을 동해 바다에 드리워 누구 줄이 안 끊어지는가, 누가 여름에 강물을 얼어붙게 할 수 있는가, 누구 무릎에서 꽃이 피는가?' 라는 세 가지 종목으로 내기를 합니다.

이 내기에서 석가의 병이 먼저 바다에 떨어지고, 석가는 여름에 강물을 얼리지도 못하지만 미륵의 무릎에 핀 꽃은 꺾어 제 것 인양 자신의 무릎에 꽂아둔 석가가 이기게 됩니다.

결국 미륵은 석가에게 세상을 넘겨주기로 하고 세상을 떠난다. 그때 미륵님이 남긴 마지막 말이 "더럽고 축축한 석가야. 네 세월이 되면 집집마다 기생 나고 과부 나고 역적 나고 백정 날 것이다. 말세가 된단 말이다."라고 합니다.

우리 조상들은 그래서 세상이 더럽고 치사한 곳이 되었다고 생각했다고 합니다. 신화학자는 미륵을 자연으로, 석가를 인간이 만들어낸 문명으로 풀이를 하죠.

그렇게 '문명'의 이름으로 세상이 만년 이상을 지내왔습니다.

어찌보면 우리가 사는 세상이 불공평하고 뼈뿔어져 보이는 것이 그러한 연유인지도 모르겠습니다.

하지만 오류를 고치려는 노력이 있어 아직도 세상은 살만한 곳일 터입니다.

살만한 세상 만들기.

꽃 피울 때와 잎사귀를 내릴 때를 아는 나무처럼. 열 때와 녹아 흐를 때를 아는 물처럼 욕심을 버리고 제 갈 길 가는 것이 가장 기본적인 방법인 것 같습니다.

〈표지설명 : 5월 5일 서울·경기지역 어린이 날 행사 장면〉

당당하게 요구하고, 당당하게 받기



고 경 화 국회의원
〈보건복지위원회 한나라당 간사〉

아름다운 계절입니다.

이런 좋은 날에 어두운 사무실에 틀어박혀 있다는 게 눈부신 햇살을 내려주는 하늘 아래 불경스런 일이라는 기분이 들 만큼 화창한 날입니다.

이런 좋은 계절에 혈우가족 여러분께 지면을 통해서나마 이렇게 인사를 드릴 수 있게 해 주신 것에 진심으로 감사를 드립니다.

첫 만남부터 딱딱한 이야기로 안면을 트는 것이 썩 탐탁지는 않습니다만, 평소 꼭 한번 여러분과 나누고 싶었던 이야기가 있어 우리나라의 의료보장제도에 관한 이야기로 말문을 엽니다.

제가 지금까지 몇 안 되는 혈우병 환우들과 만나면서 느낀 점이 한 가지 있다면, 여러분이 혈우병 환우들에 대한 건강보험과 국가의 지원

에 대해 이유 없는 부담감을 가지고 있다는 것이었습니다.

가령, 자신이 내는 보험료에 비해 훨씬 많은 혜택을 받고 있다거나, 자신의 진료비가 전체 건강보험 재정에 미치는 영향에 대해 지나치게 의식을 하고 있는 경우 등이 그런 것이었습니다.

물론 여러분이 받고 있는 건강보험과 국고지원 혜택이 충분한 수준은 아니지만, 특히 고가의 약값으로 인해 금액의 크기 면에 있어서는 다른 질환에 비해 큰 혜택을 받고 있는 것이 사실입니다.

그러나 저는 여러분이 받는 혜택에 대해 전혀 주저하거나 부담감을 가질 이유가 없으며, 당당하게 받고 그만큼 여러분이 해야 할 의무에 대해 충실하면 된다는 말씀을 드리고 싶습니다.

사회보험이라는 제도를 운영한다는 것 자체가 이미 큰 위험에 노출된 일부 구성원의 피해를 온 국민이 조금씩 부담을 해서 분산시키는 것에 대해 모두가 사회적으로 동의를 했다는 것을 의미합니다.

지금의 환자들 뿐 아니라, 국민 누구도 내일의 환자가 될 수 있는 일이기 때문입니다.

여러분이 최선을 다 해 능력을 발휘하고 주어진 의무를 이행하고도, 의료보장의 혜택이 꼭 필요하다면, 이제는 ‘당당하게’ 권리를 누리라고 말씀드리고 싶습니다.

물론 여러분 앞에 당당하게 권리를 누리라고 말씀드리기에는 우리나라의 의료보장 제도가

너무도 많은 부족함을 가지고 있다는 점을 고백하지 않을 수 없습니다.

특히, 최근에 18억원에 달하는 건강보험 재정을 지원하고도 의료기관의 진료비 삭감 우려로 인해 충분한 재활치료를 받지 못해 건강을 완전히 회복하지 못하고 있는 한 혈우병 환우를 생각하면 지금도 무거운 마음뿐입니다.

직접 환우의 가정을 방문해서 속사정을 들어보고 여기저기 도움을 요청했지만 제도와 관행의 높은 벽을 넘기에는 우리 사회가 아직 너무도 미성숙합니다.

그렇지만 우리나라의 경제력이 성장하고, 지금의 이 같은 혼란과 고통이 밑거름이 되어 문제점을 하나하나 고쳐가다 보면 언젠가는 선진국의 국민들이 영위하고 있는 의료보장을 부러워하지 않아도 되는 날이 오리라는 희망을 가져봅니다.

저는 요즘 이런 노력의 첫 걸음으로 일단 건강보험 재정의 흑자분을 전액 고액중증질환에 대한 지원에 투입해야 한다는 주장을 하고 있습니다.

일부 시민단체에서는 가장 많은 국민이 부담을 갖고 있는 ‘암부터’ 투입을 해야 한다고 주장을 하지만, 단순히 특정 질병이 아니라 실질적으로 환자에게 큰 부담이 되는 질병이 우선적으로 지원되어야 한다고 생각합니다.

여기에는 암뿐 아니라 특히 많은 의료비를 부

담하는 희귀난치성 질환이 우선적으로 포함되어야 할 것입니다.

아직은 참으로 갈 길이 멀지만, 납득하기 힘들고 불합리한 의료제도를 하나하나 고쳐가다 보면 언젠가 우리 후배들은 지금과 같은 고통을 겪지 않아도 되는 날이 올 것이라고 기대합니다.


아울러 어려운 여건 속에서도 언제나 불합리한 의료제도에 대해 목소리를 내고 행동에 옮기는

혈우가족들의 ‘살아있는’ 모습에 늘 놀라움과 감사하는 마음을 가지고 있었다는 점을 말씀드리고 싶습니다.

아직은 환우들이 스스로 권리를 찾기 위해 행동한다는 것이 많은 장벽에 가로막혀 여의치 않은 것이 우리나라의 현실입니다. 이런 가운데서 혈우가족들이 적지 않은 성과를 이끌어 내고 사회적으로 주목을 받는 것에 놀랐고, 정책입안자들이

생각해 내지 못한 의료보장제도의 많은 허점을 짚어주는 것에 감사하는 마음을 느꼈습니다.

앞으로도 이처럼 당당한 주장과 깨어있는 행동으로 환자들의 정당한 권리를 찾아가는 주역으로 남아주시길 바랍니다.

부디 혈우가족 여러분의 가정에 몸과 마음의 건강이 늘 함께 하시길 빌며 인사를 대신하겠습니다. 감사합니다. 

“
당당하게 받고
그만큼 해야 할 의무에 대해
충실하면 된다”
”

재단 정관 변경 위한 이사회 소집 무산

코헴회 지원 어려울 듯, 어린이날 행사비는 지원

비영리민간단체인 코헴회에 대한 지원과 관련하여 김연수(코헴회장) 이사가 임시의사회 개최를 요청하였으나 임시의사회 소집에 동의한 이사의 수가 재단 정관(정관 제26조 이사회 의 소집 등)에 규정한 '재직이사의 3분의 1 이상' 이 되지 않음에 따라 임시의사회가 소집되지 않았다.

재단은 지난 4월 1일 김연수 이사가 임시의사회 소집을 요청함에 따라 재단 이사진에 공문(혈우 제05-49호, 2005년 4월 11일)을 발송하여 임시의사회 개최에 대한 재단이사진의 의견을 확인하였다. 이 결과 임시의사회 개최요청에 동의 2인, 반대 8인, 기권 2인으로 임시의사회 소집이 성립되지 않았다.

앞서 김연수 이사는 '임시의사회 요청 건의안'을 통해 △한국코헴회의 지원에 대한 한국혈우재단의 정관 변경 요청안 △한국혈우재단 상근이사는 코헴회와 협의하여 추천하고 최종 임명은 이사장이 한다 △한국혈우재단 이사 구성인원 12명 중 이사 4명은 한국코헴회에서 추천한 자로 한다는 내용에 대하여 임시의사회를 개최

할 것을 요청한 바 있다.

한편 이번에 김연수 이사가 임시의사회 소집을 요청하며 사안으로 제시한 3건 중 2건은 이미 지난 2002년 서면이사회를 통해 부결된 내용이었다.

당시 재단이사회는 △재단 이사회에 이사회 의결에 영향을 줄 수 있는 인원으로 코헴회 관계자(코헴회가 추천하는 환자, 환자 보호자 등) 참여 △재단 상임이사 취임시 코헴회 인준의 안건에 대해 찬성 1인, 반대 8인으로 부결한 바 있다.

재단 정관 제5조 법인 공여 이익의 수혜자에는 '이 법인이 제4조에 규정한 목적사업을 수행함에 있어서 그 수혜자는 이 법인에 등록된 자에 한하며, 그 수혜자에게 제공하는 이익에 대하여는 그 대가의 일부를 부담시킬 수 있다'고 명시되어 있으며, 제17조 임원의 선임 제3항에는 '상임이사는 이사장이 선임된 이사 중에서 지명 선임한다'고 규정하고 있다.


이번 임시의사회 소집이 무산됨에 따라 지난 3월 26일 윤기중 재단 전무이사과 김연수 코헴회장, 장영진 코헴부회장이 만나 '재단 정관을 변경

하여 코헴회를 지원하도록 한다'고 합의한 내용의 이행이 어렵게 되었다.

한편 재단은 한국코헴회가 지난 4월 25일 '2005년 어린이날 행사'에 대하여 서울·경기지회, 경북지회, 경남지회, 전북지회, 전남지회, 충남지회 등은 각 40만원, 충북지회, 강원지회는 각 30만원씩 총 3백만원의 행사비를 지원하여 줄 것을 요청함에 따라 어린이날 행사비를 지원한 바 있다.

제8회 지혈관리... 심포지엄 참가

재단의 윤기중 전무이사과 유기영 재단의원장, 지정병원인 경희의료원 내과 윤휘중 교수, 정형외과 조윤제 교수 등 4명은 5월 11일부터 13일까지 덴마크의 코펜하겐에서 개최되는 제8회 지혈 관리에 대한 노보노디스크 심포지엄에 참가했다.

노보노디스크사에서 주최한 이번 심포지엄은 △역제인자(항체) 발현의 생물학적 이해의 발전 △관절을 중심으로 바라본 혈우병 △희귀출혈질환 △위중한 출혈이 있는 환자의 관리 등 4개 분야로 진행되었다. 

원주의료원 혈우병 환자 진료 재개

5월 중순부터 리콤비네이트 처방 가능할 듯

공중보건으로 파견되었던 이연섭 선생의 임기 만료에 따라 지난 4월 한달 동안 진료가 중단되었던 원주의료원이 신임 김상중 선생이 부임함에 따라 혈우병 환자에 대한 진료를 재개하였다.


한편 그동안 처방되지 않았던 8인자 유전자 재조합제제인 리콤비네이트의 처방이 5월 중

순 이후부터는 가능할 예정이다.

지난 5월 3일 재단 담당자, 김석권 코헴회 강원지회장과 의 면담을 통해 김상중 선생은 '가능한 한 범위 내에서 최선을 다할 것'이라고 밝혔으며, 박원민 약제과장도 '병원의 사정이 어렵기는 하지만 소아과에서 처방이 나오면 해당 약제

를 발주할 것'이라고 밝혔다.

이로써 강원지역의 혈우병 환자들 중 유전자 재조합 제제의 사용 범위에 해당하는 환자들은 원주의료원을 통해 유전자 재조합제제를 처방받을 수 있게 되어 진료에 많은 편의를 얻게 되었다.

어려운 환경속에서도 혈우병 환자의 진료를 위하여 노력하여 준 원주의료원의 김상중 선생님과 모든 의료진에게 감사의 뜻을 전한다. 

일산지역 소모임 물리치료 교육

혈우재단은 지난 5월 10일 일산지역의 혈우가족 소모임에 참석하여 물리치료에 관한 교육 등을 실시하였다.



모두 7가족의 혈우가족이 참석한 이날 모임에 권세진 물리치료실장, 구태형 대리, 재가복지팀의 최은정 사회복지사가 참여하여 가정에서 할 수 있는 물리치료, 운동법에 대한 설명과 함께, 재가복지팀의 활동에 대해 설명하고 보험가입에 대한 상담을 실시하였다.

재단은 앞으로도 각 지역별 소모임의 요청이 있을 경우 자가주사, 물리치료, 운동법, 혈우병 관련 상식, 제도 등에 대한 교육을 실시할 계획이다.

지역별 교육이 필요한 경우 재단 사무국이나 재단의원에 요청하면 된다.

각 지역별 어린이날 행사 열려

강원 21일, 경북·경남 22일 등

어린이 날과 어버이 날이 있는 가정의 달, 5월을 맞아 각 지역별로 어린이날 행사가 진행되고 있다.

코헴회 서울·경기지회는 지난 5월 5일 오전 10시부터 예술의 전당이 있는 대성사 입구 공원에서 혈우가족 9가족 등 50여명이 참석한 가운데 어린이날 행사를 가졌다.<사진>




이날 행사에서는 페이스 페인팅, 사생대회, 레크레이션 순으로 진행되었으며, 재단에서는 권세진 물리치료실장, 구태형 대리, 주상춘 수간호사 등이 참석하여 의료지원, 환자상담 등을 실시하고 새로 취임한 주상춘 수간호사를 소개하였다.

이 밖에 충남지회는 지난 5월 8일 대전 어린이 회관에서

어린이날 행사를 가졌으며, 전북지회는 5월 13일 전주 예수병원 앞 선너머회관에서, 충북지회는 5월 15일 충주 탄금대에서 어린이 날 행사를 진행하였다.

앞으로 계획된 지역별 어린이날 행사의 일정과 장소는 다음과 같다.(일정 순)

△강원지회 : 5월 21일 오후

6시 30분부터 1박 2일간 강원도 정동진 카리브 호텔
 △경북지회 : 5월 22일 오전 10시부터 대구 어린이회관 잔디운동장
 △경남지회 : 5월 22일 낮 12시부터 경남지회 사무실
 △전남지회 : 6월 6일 오전 10시 30분 첨단공원 

재단의원, 4월부터 13인자 활성화 검사

재단의원 검사실은 지난 4월부터 혈액응고인자 중 한 가지인 XIII(13)인자에 대한 활성화도 검사를 실시하고 있으며 5월 말 경에는 VII(7)인자

에 대한 응고인자 활성화도 검사를 실시할 예정이다.

13인자에 대한 검사비용은 8천9백40원으로 보험급여가 적용되어 본인부담금은 1천7

백88원이다.

응고인자 활성화도 검사와 관련된 사항은 재단의원 간호사실이나 임상병리실에 문의하면 자세한 안내를 받을 수 있다.(02-3473-6100, 간호사실 내선 104번, 임상병리실 202번)

재단, '재가복지팀' 으로 사회사업실 운영

재단 사무국내 2인, 지방 3인 등 선발키로

사회복지법인 한국혈우재단은 지난 해 한국코헬회와 함께 협력사업으로 시범 실시한 사회사업실을 재가복지팀으로 변경하여 5월부터 직접 운영하기로 하였다. 이로써 혈우병과 관련하여 고충이 있을 경우 재단 사무국으로 연락하면 언제든지 재가복지팀의 지원을 받을 수 있다.(전화 02-3473-6100, 내선 307번)

재가복지팀의 운영과 관련하여 재단은 지난해 사회사업실의 운영을 통해 혈우병 환자의 복지증진을 위해 반드시 필요한 사업임이 확인되었지만, 행정관리 및 업무수행시의 문제점을 해소하고, 장기적으로 행정 및 의료복지 분야로의 확대가 필요하여 재단에서 직접 관리하기로 한 것이다.

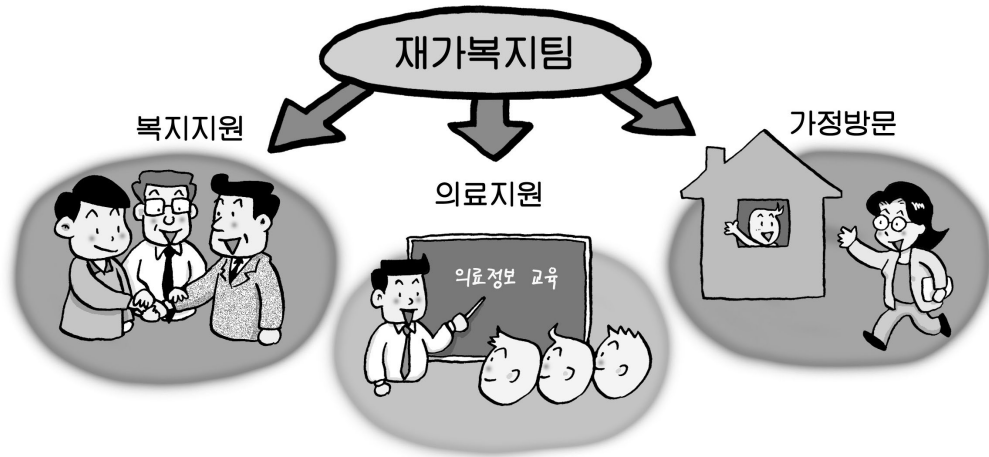
재단은 재가복지팀의 운영을 위하여 지난 5월 초 계약직 채용에 따른 내용을 공고하였다. 이번에 채용될 인원은 재단 사무국내에서 활동할 사회복지사 1인, 환자 1인과 지방에서 직접 혈우병 환자들을 방문하여 지원할 인원으로 전라권 1인, 경상권 2인이다. 이중 사회복지사는 지난해 사회사업실에서 활동하였던 최은정 사회복지사가 우선 채용되었으며, 전라권 역시 지난해 이 업무를 맡았던 송은희씨가 지속적으로 활동하기로 하였다. 재단은 5월 중순까지 재가복지팀 인원에 대한 선발을 마무리하고 혈우병 환자 관리에 대한 교육 후 본격적으로 활동하도록 할 예정이다.

재가복지팀이 담당하게 될 업무는 크게 복지지원, 의료지원, 가정방문의 세 가지로 복지지원

은 재가복지팀 전체인력 및 재단 인력이 협력하여 전국의 복지제도를 파악하고 자료를 정리하여 전체 혈우병 환자에게 필요한 자원들을 연결할 수 있도록 복지네트워크를 구성하게 된다. 의료지원의 경우 유기영 원장을 비롯한 재단의 원의 인력을 주축으로 하여 관계기관 및 전체 혈우병 환자에게 의료정보 교육을 통한 혈우병 계몽활동을 벌이게 되며 이를 통해 혈우병 환자의 의료환경이 개선될 수 있도록 할 계획이다. 가정방문은 재단 및 지방 선발 인원을 주축으로 하여 수호천사와 함께 환자 고충 접수 및 처리, 입원환자의 방문 등을 통하여 전체 혈우병 환자에게 직접적인 서비스를 제공할 계획이다.

이를 위하여 올해는 우선 지난 해 사회사업실의 실적을 재정리하고 분석하는 한편 국내의 사회복지제도 자료를 정리하고, 지난해 집중개입 환자를 대상으로 집중관리하며, 타 복지시설 등의 재가복지 업무를 연구, 재단 활동에 반영할 예정이다. 또한 국내 혈우병 환자에 대한 사회복지 자원 연결, 지회모임, 여름캠프, 어린이날 행사 등 각종 행사시 상담 프로그램 운영, 관련기관에 대한 혈우병 홍보, 혈우병 환자 복지증진을 위한 설문조사, 가정 방문 및 상담을 통한 혈우병 계몽활동, 초중고 혈우병 환자의 학교생활 적응을 위한 상담, 혈우병 환자 관리 프로그램 및 매뉴얼 작성 등의 업무를 수행할 계획이다.

재단은 이러한 사업이 원활히 진행될 수 있도록 재단 사무국에서 일할 사회복지사 1인, 혈우병 환자 1인 외 재단의 기존 인력이 지원하여



서울, 경인지역과 강원, 충청, 제주권을 담당하고, 재단의 직접 관리가 어려운 전라, 경상권에는 3명의 인원이 직접 환자 방문 등을 할 수 있도록 할 예정이다. 또한 재가복지팀의 업무수행 능력을 향상시키기 위하여 재단의원의 인력을 지원하여 행정분야 이외에 의료분야의 지속적인 지원이 가능하도록 할 예정이다.

〈해설〉 혈우재단의 업무 중 사회복지 분야에 대한 확충은 지난 2~3년간 재단직원 워크샵 등을 통해 꾸준히 논의되어왔다. 이러한 논의를 바탕으로 사회복지 분야의 서비스에 대한 인식이 높아질 무렵인 지난 2003년 연말에 코헨회를 통해 ‘재단과 함께 협력사업으로 사회사업실을 운영하고 싶다’는 제안이 있었으며, 재단은 전향적인 자세로 협력사업을 실시하게 되었다.


그러나 지난 한 해 동안 코헨회 사무국 내에 사회사업실을 설치하여 운영하는 동안 사회복지사의 업무영역, 예산 집행 등 사업수행에 있어 많은 무리가 있었고, 사회사업실의 관리운영 측면에서 많은 문제가 있었다. 특히 사회사업실을 운영함에 있어 전개한 사업에 대한 마무리가 되지 않아 지속적인 운영이 어렵게 되었다.

재단은 지난해 11월 초 사회사업실의 사업실

적을 그해 11월 중 정리하여 제출하여 줄 것을 요청하였으나 이루어지지 않았고, 12월 초 재차 요구하였으나 이조차 기한 내 제출되지 않았다.

특히 올해 초 코헨회와 사회사업실의 지속적인 운영과 관련하여 수차례에 걸친 협의를 시도하였지만 협의가 이루어지지 않았다. 이는 사회사업실을 담당할 인원에 대한 의견차이에 의한 것으로 재단은 지난해의 사업 수행 과정과 사회복지사들의 자기평가서 등을 근거로 하여 백광흠 사회사업실장에게 더 이상 사회사업실을 맡길 수 없다는 입장이었으며 코헨회는 백광흠 실장을 지속적으로 추천하여 협의를 이룰 수 없었다. 당시 재단은 ‘2월 초순까지 협의가 이루어지지 않을 경우 재단이 독자적으로 운영할 수 있다’고 향후 계획을 밝힌 바 있다.

이번에 재단에서 재가복지팀을 운영하기로 한 것은 올해 초부터 지속된 협의가 제대로 이루어지지 않은 상태에서 사회사업에 대한 지방환자들의 요구가 계속되어 부득이하게 결정한 것이다.

재단은 앞으로 재가복지팀이 혈우병 환자의 복지증진에 도움이 될 수 있도록 최선을 다할 예정이다. 

국고 탈락자, 상한제 초과분 지급 빨라질 듯

건보공단, “기간 내 초과분 지급처리 서둘렀다”

앞으로 국가의 의료비 지원에서 탈락된 혈우 가족은 원외처방에서 발생한 상한액 초과액에 대해 보다 빨리 사후환급을 받을 수 있을 것으로 보인다.

보건복지부는 혈우병 환자 중 국가의 의료비 지원에서 탈락된 환자들에 대하여 재단의원 진료분에 대해서 본인부담금 상한제를 사전적용하여 달라는 요구에 대해 지난 5월 10일 ‘한국코헴회’ 앞으로 ‘질의회신’ 공문을 보내왔다.

복지부는 공문을 통해, ‘다른 병원진료 또는 같은 병원에서의 입·퇴원이 반복되어 6개월 이내의 건강보험 본인부담금 합산액이 300만원을 초과하는 경우에는 본인부담금을 모두 납부하고 나중에 300만원을 초과한 금액을 공단에서 돌려받는 사후환급’이 적용된다고 밝혔다.

또한 ‘사후환급’의 경우 공단에서 상한 초과액 발생이 확인되고서 곧바로 대상자에게 지급신청서를 발송하고 본인으로부터 환급계좌번호를 접수하면 그로부터 7일 이내에 지급하도록 되어 있다고 밝혔다.

다만 현재로서는 해당 병원의 청구시기와 심사평가원의 심사기간이 정상적으로 이루어져 건보공단에 진료내역이 통보되더라도 지급신청 안내문이 도달하기까지는 약 2~3개월이 걸리며, 여기에 비정상적인 청구, 심평원의 심사보류 등의 지연사유가 발생하면 그 이상이 될 수도 있다고 밝혔다.

그러나 그동안은 새로운 제도인 상한제가 시행된지 얼마되지 않아 세부시행기준과 대상자

발체 전산 프로그램 개발 등으로 지급기한이 길어졌으나, 5월 초순경부터는 정상적인 지급업무가 이루어지도록 할 예정이라고 밝혔다.

한편 지난 해부터 한국혈우재단이 요청하여온 외래진료에 대한 상한제의 적용에 대해서는 ‘병원간 수진자 관리연계 미흡, 지연청구, 심사보류 등의 사유로 당장은 어렵지만 조만간 건보공단, 심사평가원, 병원협회, 의사협회 등 관련 단체와 협의하여 제도를 보완할 수 있도록 노력하겠다고 밝혔다.

재단은 이에 앞서 건강보험관리공단을 방문하여 ‘재단의원에서 진료를 보는 국고지원 탈락자의 경우 본인부담액 상한액을 초과한 경우 조속히 환급받을 수 있도록’ 하여 줄 것을 요청하여 긍정적인 답변을 받았다.

따라서 복지부의 답변도 ‘정상적인 지급업무가 이루어지도록’ 하겠다고 나와 앞으로 재단의원을 이용하는 국고지원 탈락자의 경우 빠르면 2~3개월 내에 상한액 초과분에 대한 상환을 받을 수 있을 것으로 보인다.


이 경우 본인부담 상한액의 50%선인 6개월간 150만원 한도내에서 의료비를 지원하여 주는 재단의 지원프로그램을 이용하고, 본인부담 상한액을 초과한 의료비가 지불 후 2~3개월 내에 상환된다면 국고지원 탈락자의 경제적인 부담이 대폭 감소될 것으로 예상된다.

한편 재단에서 탈락자의 재단의원 진료내역을 확인해본 결과 국고탈락자 중 20세 이상 환자의 경우 국가의 의료비 지원을 받았던 2002년은 월

평균 57만2천여원(혈우병A, 유전자 재조합제제 사용시 비용), 재단에서 월 7회분 진료를 지원 하였던 2004년에는 월 평균 73만4천여원으로 조사되어 '6개월에 약 1천5백만원에서 2천만원이 소요된다'는 일부의 주장과는 차이가 있는 것으로 나타났다.<상자기사 참조>

재단은 국가의 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업에 있어 재산·소득기준을 초과하여 국가의 의료비 지원을 받을 수 없는 혈우병 환자가 발생한 지난 2003년 부터 지속적으로 소득·재산기준의 상향조정 및 탈락자를 최소한으로 줄

일 수 있는 방안을 복지부에 건의하여 왔으며, 지난해 '본인부담상한제' 도입시 '희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업 대상자를 제외하도록' 되어있는 지침의 개정 등을 요구한 바 있다.

앞으로 재단은 '동일 의료기간을 이용한 원외 처방이 본인부담금 상한액을 넘을 경우 사전적 용을 하여 줄 것'을 지속적으로 요청하는 한편, 희귀·난치성 의료비 지원사업이 보다 합리적으로 진행될 수 있도록 최선을 다할 계획이다. 

국고 탈락자 평균 본인부담 월 평균 70여만원대

이번 재단의 국고지원 탈락자의 의료비 내역 조사는 탈락자에 대한 보다 심도 깊은 대책을 촉구하기 위하여 마련되었으나 그 결과가 일부 알려진 내용과는 달라 많은 어려움을 주고 있다.

2004년 말 현재 국고지원 탈락자는 재단 등록 환자 1,740명의 63%인 109명으로, 올 4월 현재는 약 114명으로 알려져 있다.

탈락자 중 중증 혈우병 환자는 약 69%에 해당하는 75명이며 중등증 18명, 경증 8명, 기타 8명 순이다.

연령별 분포는 1~10세 27명, 11~20세 28명, 21~30세 20명, 31~40세 20명, 40대 6명, 51세 이상 8명 등으로 40대까지는 고른 분포를 보였다.

국고지원 탈락자의 재단의원 진료횟수는 1인당 연 12회, 월 평균 1회로, 월 2회(연 24

회) 이상 진료를 받은 환자의 월평균 본인부담액은 혈우병A 환자가 유전자 재조합제제를 사용했을 때를 기준으로 약 114만여원으로 확인되었다.

현재 탈락자로 선정된 109명 중 2002년도 이전부터 재단에 등록되어 진료를 받은 97명의 인원에 대해 정부의 지원을 받았던 2002년과 재단이 지원하였던 2004년의 진료내역을 확인한 결과, 혈우병A 환자의 경우 월 평균 의료비가 2002년 62만여원, 2004년 69만여원으로 재단지원 시의약품사용이 더 증가하였음을 알 수 있었다.

이러한 현상은 탈락자 중 중증환자, 연 24회 이상 진료 환자(총 10명), 20세 이상의 환자, 경인지역 환자들에 대한 조사에서도 동일하게 나타났다.

Wonju Medical Center restored hemophilia treatment Recombinate to be used from mid May


Wonju Medical center resumed its medical service for hemophilic patients which had been suspended since April when Dr. Yoen-Seup Lee had left the center after his military service or after his two-year stint as a public health doctor. The Center's service for hemophilic patients has reopened now as Dr. Sang-Jong Kim took the place of his predecessor.

With the presence of Dr. Kim, Wonju Medical Center may start prescribing Recombinate, a recombinant antihemophilic factor VIII, from mid May after its temporary one-month suspension since April.

"I will make utmost efforts within my power for my patients with hemophilia.." said Dr. Kim during his interview on May 3rd with a foundation worker

and Gangwon Province branch head of Korea Hemophilia Association (KOHEM) Seok-Goen Kim. Head of the pharmacy department Won-Min Park supported Dr. Kim by saying "Even though the Center is financially difficult, I will order Recombinate upon prescription."


Now, hemophiliacs are allowed to take recombinant can receive their prescription for Recombinate at Wonju Medical Center in Gangwon Province at their convenience.

Dr. Sang-Jong Kim and other medical staff at the Center deserve a round of applause for their strenuous efforts to help hemophilic patients despite unfavorable conditions. 

Attend 'the 8th Novo Nordisk Symposium on Hemostasis Management'

Executive director of the Korea Hemophilia Foundation Gi-Jung Yun, Director of the Foundation Hospital Gi-Yeong Yu, medical professor Hwi-Jung Yoon and orthopedic professor Yun-Jae Jo of Kyung Hee Medical Center attended the 8th Novo Nordisk Symposium on Hemostasis Management to be held in Copenhagen, Denmark from 11th to

13th of May.

The symposium hosted by Novo Nordisk covers 4 areas: the advancement of biological understanding of inhibitor (antibody) manifestation, hemophilia with a focus on joints, rare bleeding disorders, and patient care with severe bleeding. 

Children's Day events across the nation including

Children's day events have been and will be held nationwide throughout May which is, called "Family Month" because the month has both Children's Day and Parents Day.

The Seoul and Gyunggi branch of KOHEM invited about 50 people including 9 hemophiliac's families to its Children's Day event at Daeseong Temple Park near the Seoul Arts Center at 10pm on May 5th.

The event, which includes face painting, sketch contest and recreation, was attended by several foundation staff: manager of Physical Therapy Room Sae-Jin Gwon, assistant manager Tae-Hyeong Gu and head nurse Sang-Chun Ju. They offered medical support, medical counseling and other services and introduced head nurse Ju, who newly

joined the foundation, to the guests at the event.

The South Chungcheong branch arranged its Children's Day event at Deajeon Children's Hall on May 8th and the North Jeolla branch, at Sanneomeo restaurant in front of Jeonju Jesus Hospital on May 13th, and the North Chungcheong branch, in Tangeum Dae, Chungju on May 15th.

Scheduled events are as follows

△Gangwon branch: Caribbean Motel, Jeongdong Jin, Gangwon for 2 days from 6:30pm on May 21st.

△North Gyeongsang branch: Lawn Ground of Children's Hall, Daegu, 10am, May 22nd

△South Gyeongsang branch: branch office at noon, May 22nd

△South Jeolla: Chum-dan Park at 10:30Am, June 6th. 📍

Physical Therapy education at hemophiliac family group meeting in Ilsan

The Korea Hemophilia Foundation provided physical therapy education for a hemophiliac family at a meeting with seven families present in Ilsan on May 10th.

Manager of Physical Therapy Room Sae-Jin Gwon, assistant manager Tae-Hyeong Gu and social worker at the home welfare team Eun-Jeong Choe provided valuable information about physical therapy and exercises that can be done at home. They also outlined the activities of the home

welfare team and offered consulting on insurance policy for hemophiliacs

The foundation plans to continue providing the education on self-injection, physical therapy, exercise, basic hemophilia knowledge and current systems if requested by such groups.

Any group that wants the education can contact the Foundation Secretariat or Foundation Hospital.