





2006년 4월호 (제84호)

· 발 행 일 / 2006. 4. 15.

· 발 행 인 / 최 용 복  
· 편 집 인 / 윤 기 중

· 발 행 처 / 사회복지법 인 한국혈우재단

· 인 쇄 인 / 애드파워 민진식

☎1377-072

서울 서초구 서초동 1628-26번지  
TEL:3473-6100 FAX:3473-6644  
e-mail: kohem@kohem.org  
Home Page: http://www.kohem.org

## 2006 4월호

### C · O · N · T · E · N · T · S

#### 최대식/

혈우병 극복 위한 협력이 필요한 때 -3  
최용복/신인재단이사장

#### 이사회 소식/

재단이사회 신년 예산 518억여원 승인 -5

#### 재단 소식/

이영희 대외협력처장 등 3명 신규 채용 -10  
세계혈우연맹 총회 참석 인원 확정 -10  
재단 4월부터 새 전산 시스템 운영 -11

#### 혈우병 정보/

한독약품, '모노클로네이트-P' 공급에 최선 다할 것 -12  
1월 발견된 이물질은 '고무마개 유래' -14

#### 세계 혈우병의 날/

'모두를 치료하자!' (Treatment for all) -15

#### 재가복지팀 소식/

'삼성전자 취업교육생 모집 3명 합격' -16

#### 혈우병 정보/

'혈우병 진단일부터 한시적 지원' -18  
구대형/사무국복지기획 대리  
보장구, 보다 활동적인 생활의 도우미 -20  
정은석/재가복지팀 상담원

#### 해외 소식/

미국혈우재단이 전하는 혈우병 소식 -22

## 春來不似春...

황사가 한반도를 덮고, 아침저녁으로 전철 안에서 땀을 흘리는 것을 보니 봄이 오긴 온 모양입니다.

올해는 목련꽃이 피는 것도 몰랐는데 황사에 봄비까지 더해져 벌써 목련꽃잎이 떨어지고 있더군요.

일본 사람들은 한꺼번에 활짝 피었다가 눈처럼 떨어진다 고 해서 벚꽃을 좋아한다지만, 툭, 툭 소리를 내며 떨어지는 목련꽃잎은 온 몸을 던져 자신의 대의(大義)를 지키려던 조선시대의 선비, 죽음을 무릅쓰고 일제에 항거했던 분들을 떠올리게 해 가슴을 서늘하게 합니다. 몇 달 전 읽은 책에 성삼문에 대해 짧게 소개된 글을 읽은 적이 있습니다. 세조에 의해 형장으로 끌려가면서도 '저승엔 주막이 없다는데 오늘 밤은 뉘 집에서 묵을꼬' 라는 시를 읊었다는 구절은 아직도 가슴을 저리게 합니다.

아마 세조가 저처럼 심약한 사람이었다면, 그 쇠구를 전해 듣는 순간 관우의 혼령에 넘어 나간 조조처럼 매일 밤 성삼문이 나타나는 꿈을 꾸었을 것 같은, 칼날 위를 걷는 사대부 선비의 기개를 조금이나마 느낄 수 있었습디다.

올 봄은 정말 '春來不似春'이라는 말이 절로 생각될 정도로 봄이 왔음을, 아니 봄의 그 왕성한 생동력을 느끼지 못하고 있습니다. 또한 하루 하루가 칼날 위를 걷는 것 같다는 생각을 하게 됩니다.

비유를 하자면 '목련꽃 같은 삶'이라는 말도 가능하겠지요.

매화처럼 사군자에 들지 않았지만, 벚꽃처럼 한 나라의 사랑을 받지 못하는 못하지만, 나뭇잎보다 먼저 꽃을 피워 봄을 알리고, 아무런 미련도 없는 것처럼 툭, 툭 꽃잎을 떨굴 수 있는 목련 같은 삶도 그리 나쁜 것은 아니라는 생각을 합니다.

그래도 이 좋은 봄날에 '죽음' 보다는 '삶'을, 분열과 갈등 보다는 화합과 화해를 생각하고 싶습니다. 개똥밭에 굴러도 이승이 낫다고들 하지 않습니까?

〈표지설명 : 지난 3월 25일 남양주 자연사 박물관에서 열린 제2회 현장학습 참가자들〉

## 혈우병 극복 위한 협력이 필요한 때



최 응 목  
〈신임 재단 이사장〉

혈우가족 여러분, 그리고 혈우병 사업에 도움을 주고 계신 정부부처와 관계기관, 의료기관 여러분.

올해 4월 11일부터 사회복지법인 한국혈우재단의 이사장을 맡게 된 경희대학교 소아과 교수 최응목입니다.

먼저 재단의 설립부터 지금까지 수많은 어려움 속에서도 재단을 이끌어 오신 전임 이사장님들과 재단 임직원 여러분, 그리고 무엇보다 전국의 혈우가족 여러분이 보여주신 그간의 노고에 대해 감사의 뜻을 전하고 싶습니다.

혈우병은 인구 1만 명 당 1명꼴로 나타나는 희귀질환으로 전 세계에 걸쳐 약 40만 여명의 혈우병 환자가 있을 것으로 예상되지만, 세계혈우연맹이 해마다 실시하는 설문조사에는 혈우

병A 9만3천여 명, 혈우병B 1만8천여 명 등 출혈 질환으로 밝혀진 환자들이 17만5천여 명에 불과합니다. 이는 우리나라도 예외는 아니어서 4천 명이 넘는 출혈성 환자들이 있을 것으로 예상되지만 한국혈우재단에 등록된 환자는 2005년 말 현재 1천8백여 명에 그치고 있습니다.

흔히 혈우병에 대해 ‘출혈이 멎지 않는 병’ 정도로 알고 있지만, 적절한 치료와 꾸준한 관리를 받으면 정상적인 사회생활을 영위할 수 있습니다. 실례로 외국의 경우 비록 장애는 가지고 있지만 스키를 즐기고, 활발하게 사회생활을 하며 자신의 소득의 일부를 혈우병을 위해 써 달라고 기부하는 사례가 드물지 않게 있습니다.

혈우병의 적절한 치료를 위해서는 혈우병 치료센터, 사용 가능한 약품의 안정적인 공급, 의료 종사자 및 환자·가족들에 대한 교육의 세 가지가 충족되어야 할 것입니다.

이 점에 있어서 우리나라의 상황은 상당히 좋은 편이라고 할 수 있습니다.

이는 국내 혈우병 환자의 진료 및 재활을 지원하여 국민보건 향상과 사회복지 건설에 기여함을 목적으로 설립된 사회복지법인 한국혈우재단이 아주 큰 몫을 해왔기 때문입니다. 그리고 혈우재단의 사업목적에 명시되어 있듯이 목적 사업을 성공적으로 수행하는 데는 건설적인 자기 반성과 협력적인 태도가 필요합니다.

혈우재단의원을 비롯하여 전국의 종합병원 10곳이 혈우병 지정병원으로 혈우병 환자의 진료를 담당하고 있으며, 이 외에도 많은 병원에서

혈우병 환자에 대한 치료와 처방이 이루어지고 있습니다. 지금까지 많은 혈액학 전문 교수들의 노력으로 학회, 복지부와 심평원 등에 많은 자료와 의견제시, 자문을 통하여 혈우병의 연구와 진료 발전에 많은 기여를 하여왔고, 또한 젊은 후학들에게 혈우병에 대해 보다 활발한 연구가 뒤따를 수 있도록 길을 열어 주었습니다.

무엇보다도 안정적인 약품의 공급이 가능하다는 점이 개발도상국의 많은 혈우병 관계자들의 부러움을 사는 부분입니다. 안전한 약품의 안정적인 공급은 혈우병 환자들에게는 생명줄과도 같은 것이기 때문입니다.

지난 1월부터 계속되고 있는 유기영 재단의원장을 둘러싼 일련의 사태에 대해 혈우병 환자를 진료하고 있는 의료인의 한 사람으로서 대단히 불행한 일이라고 생각합니다. 무엇보다도 신뢰 관계가 뒷받침이 되어야 할 환자와 의사 사이에 이러한 불미스러운 일이 일어났다는 것은 우리나라의 전체 혈우병 환자들을 위해서도 결코 도움이 되지 않는 일이기 때문입니다. 혈우병 환자의 진료에 있어서 꾸준하고 지속적인 관계를 갖고 여기에 전념할 수 있는 의료인을 갖는다는 것은 참으로 중요합니다.

혈우병에 있어 ‘포괄적인 치료’가 매우 중요합니다. ‘포괄적인 치료’란 단순히 출혈 시에 응고인자제제를 투여하는 것에서 그치지 않고 혈우병 환자의 삶의 질을 높이기 위해, 소아과는 물론 내과, 정형외과, 치과, 산부인과, 정신과까지 연결하는 종합적인 치료를 말합니다. ‘포괄적인 치료’의 장점은 환자의 상태에 대한 종합적인 검진과 대처가 가능하다는 점이었지만, 대신 다른 분야의 의료진과의 협력관계를 구축해야 하는 어려움이 있습니다. 그리고 이 협력관계의 구축에 있어 혈우병을 전공하고, 연구하고 있는 담당의사와 간호사 등 의료진의 역할은 지대한 것입니다.

특히 우리나라와 같이 혈액학을 전공하려는 젊은 의사들이 점점 줄어들고 있는 상태에서 ‘포괄적인 치료’의 중심축이 되어줄 재단의원장의 역할은 참으로 중요합니다.

전국의 혈우인, 그리고 혈우가족 여러분.


앞에서 말씀드린 바 있지만, 혈우병은 전 세계적으로 희귀한 질환입니다. 이러한 질환을 극복하고자 많은 분들이 노력하고 있는 것은 여러분도 잘 알 것입니다. 중요한 것은 혈우병을 극복하기 위한 혈우병 환자와 그 가족은 물론, 관련 의료인, 기관·단체의 협력입니다.

당장의 불편과 불만이 있다고 하여 혈우병을 극복하고자 하는 모두의 협력관계를 깨뜨리는 것은 마치 더 많은 황금을 얻고자 황금알을 낳는 거위를 잡는 것과 마찬가지로 현명하지 못한 행동이라고 생각합니다. 다시는 이번과 같이 불미스러운 일이 일어나지 않도록 우리 모두 협력하고 지혜를 모아야 할 것입니다.

저 역시, 앞으로 사회복지법인 한국혈우재단의 이사장직을 수행함에 있어, 조금이라도 더 많은 혈우병 환자와 가족 여러분의 의견을 듣고자 노력할 것이며, 진정 혈우병 환자의 ‘삶의 질’ 향상을 위하여 어떤 길이 더 올바른 길인지에 대해 끊임없이 고민하고 연구할 것입니다.

나그네의 두꺼운 외투를 벗기는 것은 세찬 비바람이 아니라 따스한 햇볕이었습니다. 혈우가족 여러분께서 진정 재단이 변해야 한다고 생각한다면, 또 더 좋은 방향으로 재단이 변화하기를 바란다면, 시위나 집회 같은 물리적인 힘이 아니라, 어려움을 이해하는 열린 마음과 따스한 격려, 그리고 엄정한 논리를 통한 비판일 것입니다.

앞으로도 혈우병 극복을 위한 한국혈우재단의 모든 사업에 혈우가족 여러분과 관련 기관·단체 여러분의 적극적인 참여와 성원을 바랍니다.

감사합니다. 

# 재단이사회 신년 예산 518억여원 승인

## “유기영 재단의원장 퇴진 불가” 결의도

사회복지법인 한국혈우재단 이사회는 지난 3월 21일 서울 롯데호텔 37층의 중국식당 ‘도림’에서 2006년 정기이사회를 갖고 2005년 사업에 대한 보고를 받고 518억3천만원에 달하는 2006년도 예산안을 승인하였다.(사진)

이날 이사회에는 이순용 고문, 유명철 이사장을 비롯한 이사 11인(위임 3명포함)과 안홍열 감사, 권성수 감사 등 감사 2인, 신임 이영희 대외협력처장과 유기영 재단의원장 등이 참석하였다.

재단이사회는 2006년 4월 10일로 임기가 만료되는 유명철 이사장을 비롯한 이사 12인의 선임과 관련하여 사의를 밝힌 유명철 이사장 후임으로 경희대학교 소아과 최용묵 교수를 만장일치로 신임 이사장으로 추대하였다. 신임 최용묵 이사장의 임기는 2006년 4월 11일부터 3년간이다. 유명철 전 이사장은 재단 고문과 함께 재단 이사직을 겸임하게 되었다. 한편 사의를 밝힌 김상인 이사 대신 혈우병 환자의 진료를 담당하고 있는 울산대학교 병원 소



▲ 유명철 전 재단이사가 이번 임기를 끝으로 이사직에서 사임한 김상인 이사에게 기념품을 전달하였다.

아과 박상규 교수와 코험회 전남지회장인 장영진씨를 신임 이사로 선출하였다.

이사회는 또한 지정병원과의 연계를 통하여 지정병원의 외래처방 부담을 줄이고, 지방의 혈우병 환자들이 보다 편하게 진료를 받을 수 있도록 부산과 광주 2개 지역에 우선 재단 부설의원을 개설할 수 있도록 장기계획을 수립하도록 하였다. 이는 재단의원이 서울에 있어 지방 환자들이 진료를 받는데 어려움이 많다는 지적에 따른 것으로, 재단은 우선 올해에 부

산 및 광주에 재단의원 설립을 위한 기초 조사를 실시할 예정이다.

이사회는 또한 최근 문제가 되고 있는 유기영 재단의원장 퇴진요구와 그에 따른 일부 환자 및 환자 가족들의 집회 등 소요사태에 대해 유기영 원장의 의견을 청취하고 심도 깊은 대화를 나누었으며, 그 결과 유기영 원장의 퇴진이 불가하며, 앞으로 유 원장이 혈우병 환자의 진료와 연구에 정진할 수 있도록 하자고 결의하였다.

이날 이사회에 보고된 2005년

도 사업보고 내용과 2006년도 사업계획 및 예산 편성안은 다음과 같다.

## ■ 2005년 사업 보고

2005년 12월 말 현재 재단에 등록된 혈우병과 출혈질환 환자는 총 1천8백15명으로 전년에 비해 76명(4.37%) 증가하였다. 질환별 분포를 보면 혈우병A 1,376명(75.8%), 혈우병B 287명(1538%), 기타 152명(84%) 등이다.

주요 사업별 실적은 다음과 같다.

### □ 대(對) 환자 지원사업 현황

△비급여 의료비 지원 : 5천만원(46명), 전년(4천만원) 대비 25% 증가.

△국고지원 탈락자 지원 : 1억8천만원(101명), 전년(7억1천5백만원) 대비 75% 감소.

△의료비 무이자 대여 : 외래 9천9백만원(53명), 입원(3천6백만원(13명) 등 총 66명에게 1억3천5백만원 대여, 전년(3억3천8백만원) 대비 60% 감소.

△만성간염환자 치료비 지원 : 5백만원(7명), 전년(1천4백만원) 대비 64% 감소.

△검사비 지원 : 전년(3천1백90만원) 대비 16% 증가한 3천8백19만여원을 지원. 유전자 검사비 3천5백20만원(176명), 기타 응고인자 결핍증 검사 2백99만여원(297건)

△희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업 : 재단의원 진료 환자에 대한 지급보증제 실시. 청구액 총 71억1천8백만원(실인원 864명, 연간 11,966건)

△주사교육 실시 : 12회에 걸쳐 52명(환자 18명, 보호자 34명)에게 주사교육 실시. 2005년 11월부터 매월 2회 교육실시.

△취업교육비 지원 : 1천5백만원(10명), 전년대비 36% 증가.

△연말연시 어린이 환자 선물 : 만 4세에서 12세 사이의 어린이 환자 393명에게 연말연시에 어린이 환자의 건강을 기원하는 카드와 함께 연령대에 맞는 선물을 발송.

### □ 대(對) 코헴회 지원 사업

코헴회 지원사업은 2004년 11월 한국코헴회가 보건복지부에 비영리 민간단체로 등록함에 따라 사업비에 대한 지원으로 전환하였다. 지난 2005년 4월 1일, 재단 정관 변경 등에 대한 김연수 이사의 임시이사회 소집 요청이 있었으나 소집이 부결된 바 있다.

△‘코헴의 집’ 및 지회 사무실 지원 : 전년도의 3천만원에 비해 다섯배 이상 늘어난 총 1억6천8백여만원을 지원하였다. 이는 코헴의 집 보증금 인상(5천만원), 집기구입 등 (1천29만여원), 부산·경남지회 사무실 임대보증금 1억원, 3개 지회 사무실 월임대료·고정관리비·집기구입 등 8백만원 등이다.

△코헴 여름캠프 지원 : 2005년 8월 15일부터 17일까지 전남 화순군의 금호리조트에서 열린 2박3일간 열린 코헴 여름캠프 비용 3천만원을 지원하였으며, 캠프기간 중 환자 진료와 행사 진행을 지원하였다. 특히 전남대 화순병원 의료진 3명이 환자 진료를 지원하여 많은 도움이 되었다.

△어린이날 행사 지원 : 코헴회 8개 지회의 어린이날 행사 비용으로 3백만원을 지원하였으며, 서울·경기, 강원, 충북, 경남, 경북, 전남, 전북지회의 어린이날 행사에 재단 직원이 참석하였다.

### □재가복지팀 사업 현황

재단은 한국코헴회와 함께 시범사업으로 지난 2004년, ‘사회복지사 방문사업’을 실시하였으나, 행정관리 및 업무수행에 따른 문제점을 해결하고, 장기적으로 행정 및 의료복지 분야로의 확대 필요성이 대두되어 2005년 5월부터 재단에서 직접 재가복지팀을 운영하였다.

재가복지팀은 사회복지사 1명, 혈우병 환자 상담원 2명, 혈우가족 상담원 3명 등 총 6명으로 구성되었으며, 재단에서는 유기영 재단의원장을 비롯한 사무국·재단의원의 팀장급 6명이 업무를 지원하였다.

총 7천64만여원의 예산이 소요되었다. 지난 해 5월부터 12월까지 8개월 동안 환자상담

694회, 기관상담 115회, 집단프로그램 17회 등을 실시하였으며, 장애인 이동 봉사대 연결 프로그램, 취업알선 프로그램, 이동 봉사 도우미 프로그램 등의 서비스를 진행하였다.

2006년도에는 지방 상담원 3명을 추가 채용하여 보다 적극적인 방문 상담 서비스를 제공하도록 하였다.

□학술·연구 지원사업

△제2회 혈우병 심포지엄 개최 : 2005년 8월 19일 제주도 라마다 플라자 호텔에서 70여명의 국내외 인사들이 참석한 가운데 열렸다. 모두 12명의 국내외 학자들이 혈우병과 관련한 주제를 발표하였다. 제2회 혈우병 심포지엄은 제3회 아시아 혈액학회 연례회 및 대한 조혈모세포 이식학회와 함께 열렸다.

△혈우병 관련 연구과제 선정 및 연구비 지원 ; 공모를 통해 접수된 연구과제에 대한 심사를 통해 3편의 연구과제를 선정하여 각 2천만원 한도의 연구비를 지원하였다. 이로써 2001년 연구비 지원 이후 총 15건의 연구과제를 선정·지원하였으며, 이중 9건의 연구가 완료되고 동일과제 재선정을 포함한 5건의 연구가 진행 중이다.

□국내활동 현황

△재단 홍보 활동 : 재단보

‘코헬’ 지를 매월 4,700부 발간하였으며, 2006년 탁상달력 2,750부를 제작하여 배포하였다. 국문 1만부, 영문 5백부의 홍보책자를 제작하여 이중 국문 3백부, 영문 3백부를 제2회 혈우병 심포지엄 시 배포하였으며, 국문 9천7백여부를 국내 각급 학교, 의료기관에 발송하였다. 재단 설립 이후 최초의 혈우병 백서를 국문 400부, 영문 200부 발간하여 국내 혈우병 관련 기관과 세계혈우연맹을 비롯한 해외 혈우병 관련 단체에 발송하였으며, 재단 기념품으로 루프타이 300개를 제작하여 재단 인사의 해외 방문 시나 해외 인사의 재단 방문 시 기념품으로 증정하였다. 재단 홈페이지는 1년간 총 213,243회의 페이지뷰를 기록하였는데 이는 월 평균 17,770회로 전년 대비 약 30% 증가하였다.

△정책지원 사업 : 3개 도시에서 개최된 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업 지침 설명회에 참석하여 일선 보건소 담당자들의 업무협조를 구하였고, 국고지원 탈락자의 의료비 부담 완화를 위한 정책으로 본인부담 상한제의 외래환자에 대한 적용을 건의하여 2006년 1월부터 재단의원에서 시범 적용하도록 하였다. 또한 혈액안전성 확보에 대한 정책 건의 활동으로 혈액제제안전관리위원으로 유기영 재단의원장이 위촉되어 헌혈 혈장에 대한 안

전성 강화를 촉구하고 NAT 검사 후 안전이 확보된 약품에 대해서만 발주하도록 하였다. 혈우병 치료의 가이드 라인 제정을 촉구하기 위하여 세계혈우연맹이 간행한 ‘혈우병 치료를 위한 지침’을 번역·발간하여 정부 및 혈우병 진료 의료기관에 발송하였다.

△ ‘Haemophilia’ 저널 구독 지원 ; 세계혈우연맹 공식 저널인 ‘Haemophilia’ 저널을 국내 의료진 및 관련 기관 인사 17명에게 구독 지원하여 혈우병에 대한 최신 정보를 습득하도록 하였다.

□국제활동 현황

△2010년 세계혈우연맹 총회 유치 활동 : 재단은 2010년 개최될 세계혈우연맹 총회의 한국 유치를 위한 유치 활동을 전개하였다. 지난 2005년 7월 12일 총회 유치 의향서를 제출한 이후 우리나라는 개최 후보지 5개국에 포함되어 지난 11월 현장 실사를 받았으나 최종 2개국에 포함되지는 못했다.

△제4회 WFH 글로벌 포럼 참석 : 지난 해 9월 26일과 27일 양일간 캐나다 몬트리올에서 열린 세계혈우연맹의 글로벌 포럼에 권세진 물리치료 실장 등 3명의 재단 직원이 참석하여 혈우병 치료약제의 안전성과 안정적인 공급을 위한 의견을 나눴다. 이들은 또한 세계혈우연맹 본부, 캐나다 혈우회,

몬트리올 아동병원을 방문하여 캐나다의 혈우병 치료 현황을 청취하고 우리나라의 제도를 설명하였으며, 당시 문제가 되었던 오염혈액 유통에 대한 재단의 입장과 대처방법에 대해 설명하였다.

△직원 해외 연수 : 지난 해 8월 호주의 시드니에서 열린 제20회 국제혈전지혈학회에 유기영 재단의원장, 이강익 사무국장을 포함한 국내 혈우병 관련 의료진 10명이 참석하였으며, 인도 벨로르 기독교 의과대학에 1월과 10월 각 2인과 3인이 연수교육에 참가하여 물리치료와 유전자 검사 등에 대한 교육을 받았다.

#### □재단의원 운영 보고

△재단의원 환자 진료 : 총 16,069건 진료(실인원 1,187명, 등록환자의 65.4%, 월 평균 1,339건), 전년대비 연인원 9.8% 증가. 최다 진료환자는 148회의 진료를 받은 혈우병A 증증, 고향체 환자였다.

△재활 물리치료 : 연인원 3,380명(실인원 422명), 전년 대비 6.8% 증가. 방사선 촬영 461명, OCL splint 처치 209명, 수치료 778명 등. 정형외과 수술 52명, 126건(경희의료원 정형외과 관철재단의 협조), 사랑의 편지 보내기 17명, 평형검사 30명/38건.

△임상병리 검사 : 30,437건 (전년 대비 19.6% 감소). 일반혈

액검사 7,732건, 일반 화학검사 12,411건, 면역혈청검사 4,918건, vWF검사 188건 등.

△혈우병 유전자 검사 : 46가계, 187건(전년 대비 17.6% 증가), 유전자 검사 131명, Inversion 9명, 태아산전검사 23명.

#### □진료시스템 보강

△진단용 장비 보강 : 혈우병 환자의 출혈부위 진단에 정확성을 높이기 위하여 진단용 초음파 장비를 구입하였다.

△물리치료 장비 보강 : MFT 발란스 테스터, 팔꿈치와 어깨의 연속 수동 운동기구 CMP, 4채널 기능적 전기자극 치료기 등 보강.

△검사실 장비 보강 : 혈우병 유전자의 직접검사를 위한 DNA Sequencer, 초저온 냉동기, 항온 수조, 전기영동 관련 장비와 ACL 9000, TGA 분석용 장비 등 구입.

#### □2005년 예산 집행 내역

2005년의 총 사업비는 501억2천만원으로 이중 약품구입비가 478억2천3백여만원이었으며, 의료비 지원에 2억9천4백여만원, 환자 교육 및 지원에 3억5천9백여만원, 재단의원 장비 구입에 3억2천9백여만원, 연구조사비 9천1백여만원 등이 집행되었다.

재단 사업을 위한 관리운영비는 6억4천2백만원이었으며, 사업을 위한 후원금은 총 17억5

천만원이었다.

## ■ 2006년 사업계획

### □2006년 주요사업

국가의 의료비 지원 및 본인 부담 상한제 실시에 따라 혈우병 진료에 대한 경제적인 부담이 적어지고, 혈우병 진료에 있어 '질'의 향상이 요구되고 있다. 이에 따라 한국혈우재단은 2006년 주요 사업으로 △혈우병 진료환경 개선사업 △재가복지팀 사업확대 △환자교육 및 정보제공 강화 △혈우병 관련 연구 및 학술 사업 등을 설정하여 사업계획을 수립하였다.

또한 그동안 재단의 사업계획 및 예산안 작성에 있어 재단과 재단의원이 구분되지 않아 재단 예산(안) 편성에 대해 오해가 있었던 것을 보완하기 위하여 재단과 재단의원의 예산(안)을 분리작성하여 전체 예산규모와 사업현황을 보다 명확하게 파악할 수 있도록 하였다. 이에 따른 한국혈우재단의 2006년 전체 예산은 총 518억3천여만원이다. 이중 약품 구입비가 479억여원으로 전체 예산의 약 92.4%를 차지한다.

### □혈우재단 사업 예산 : 총 27억4천여만원

△의료비 지원사업 : 4억7천7백만원 △혈우병 환자 교육 및 지원사업 : 4억9천여만원 △연구조사비 : 2억3천7백만원 △재



단 홍보 및 행사비 : 5천2백여만원  
 △재단의원 지원 : 8억2천7백여만원  
 △인건비 : 3억2백여만원  
 △운영경비 2억1천7백여만원  
 △관리비 : 1억1천3백여만원  
 △집기·비품 등 유형자산 구입 : 2백여만원  
 △예비비 : 2천만원

□ 재단의원 사업 예산 : 총 490억9천여만원

△의료재료비 : 478억2천만원  
 △위탁검사비 : 7백만원  
 △인건비 : 4억1천5백여만원  
 △운영경


비 : 1억1천4백여만원  
 △관리비 : 1억4천8백여만원  
 △유형자산 구입 : 4억2천3백여만원  
 △무형자산 구입 : 6천만원  
 △예비비 : 1천만원

### ■ 이사회 결의사항 각 가정에 발송

혈우재단 이사회는 지난 3월 21일 정기 이사회에서 코헴회가 요구한 유기영 원장의 퇴진에 대한 논의를 가졌다.

이 자리에서 참석 이사들은

△유기영 원장이 복지부에 제출한 의견서는 보편타당한 내용이며 △환자치료에 대한 처방은 의사의 고유 권한이자 임무이며 △유기영 재단의원장이 혈우병 환자들을 위해서 더 많은 연구를 할 수 있는 기회를 주자는데 의견을 같이 하였다.

재단은 이와 같은 재단 이사진의 결의 내용과 올해 사업계획에 승인에 대한 내용을 정리하여 지난 4월 4일 재단에 등록된 혈우병 환가 가정에 발송하였다. 

### ■ 2006년 세입·세출예산서 총괄표

(단위: 천원)

항 목 별	2005년		2006년		증 감	
	재 단	연 결	재 단	의 원	금 액	비 율
I. 세 입	2,572,085	51,830,724	2,740,687	49,090,037	-	-
1. 후원금수익	2,164,685	2,740,687	2,740,687	0	576,002	26.6%
2. 의 료 수 익	317,400	48,163,000	0	48,163,000	-	-
3. 이 자 수 익	90,000	927,037	0	927,037	837,037	-
II. 세 출		51,830,724	2,740,687	49,090,037	-	-
1. 사 업 비	1,080,207	2,084,433	2,084,433	0	1,004,226	93.0%
가. 의료비지원	171,200	477,000	477,000	0	305,800	178.6%
나. 환자교육 및 지원	578,007	337,356	337,356	0	-240,651	-41.6%
다. 연구조사비	211,000	237,000	237,000	0	26,000	12.3%
마. 재가복지 사업비	120,000	206,040	206,040	0	86,040	71.7%
바. 재단의원지원	0	827,037	827,037	0	827,037	-
2. 관 리 운 영 비	1,204,207	896,845	634,065	262,780	-307,362	-25.5%
가. 인 건 비	567,625	302,434	302,434	0	-265,191	-
나. 운 영 경 비	520,782	332,255	217,987	114,268	-188,527	-
다. 관 리 비	115,800	262,156	113,644	148,512	146,356	126.4%
3. 의 원 의 료 경 비		48,334,181	0	48,334,181	-	-
가. 약 품 비	재단+의원 합산 예산으로 2항의 운영경비에 포 함	47,820,000	0	47,820,000	47,820,000	-
나. 검 사 비		7,000	0	7,000	7,000	-
다. 의 료 재 료 비		92,160	0	92,160	92,160	-
라. 경 비		415,021	415,021	415,021	-	-
4. 재 산 조 성 비		377,670	485,265	2,189	483,076	107,595
5. 예 비 비	30,000	30,000	20,000	10,000	0	0.0%

## 이영휘 대외협력처장 등 3명 신규 채용 사무국 복지팀 재단의원 검사실 각 1명 등

사회복지법인 한국혈우재단은 재단업무의 원활한 진행을 위하여 이영휘 대외협력처장을 비롯하여 사무국 복지팀 행정직 1명, 재단의원 임상병리실 임상병리사 1명 등 3명을 신규 채용하였다.


지난 3월 14일 부임한 이영휘 대외협력처장은 30년간 복지부에서 공직생활을 하였으며, 지난 2003년부터 2년간 한국천연물신약개발센터의 사무총장을

역임한 바 있다. 재단은 이영휘 처장이 부임함에 따라 혈우병 환자의 복지 증진을 위한 대외 협력을 강화하고 재단 내부 조직을 더욱 탄탄하게 운영할 수 있을 것으로 기대하고 있다.

재단은 또한 정석호 사원의 퇴사로 인해 결원이 생긴 재단 사무국 복지팀 행정직으로 지난 3월 15일 김종후 사원을 발령하였다. 김종후 사원은 재단 문서 전산화 작업을 비롯한 약

품 수급 지원, 보건소 청구업무 지원 등을 담당하게 된다.

재단의원 임상병리실은 유기영 원장 부임 이후에 지속적으로 혈우병과 기타 혈액응고 질환에 대한 검사항목을 추가하여 왔으며, 이에 따른 업무 증가로 인해 인원의 보강이 절실하였다.

지난 4월 1일부로 채용된 최진영 임상병리사는 신홍대학 임상병리과를 졸업하고 서울 순천향대학병원에서 근무하였으며, 지난 해 3월부터 재단의원 임상병리실에서 시간제 사원으로 근무하였다. 

## 세계혈우연맹 총회 참석 인원 확정 의료진 16명, 환자·가족 5명 등 32명

사회복지법인 한국혈우재단은 오는 5월 21일부터 캐나다의 밴쿠버에서 열리는 세계혈우연맹 총회에 참석할 참가단 32명을 확정하였다. <코헬 83호(2006년 3월호), 5쪽 기사 참조>


확정된 참가단은 최용묵 이사장을 비롯한 재단 임직원 8명, 혈우병 진료 의료진 16명, 유관기관 인사 3명, 혈우병 환자 및 가족 5명 등이다.

재단은 세계혈우연맹 총회 참가단을 구성함에 있어 전체

혈우가족의 참여 폭을 넓히기 위하여 지난 해 10월부터 혈우가족 참가단을 공개모집한 바 있으며, 한국코헬회의 참석을 위하여 지속적으로 협의하였으나 의견을 좁히지 못해 코헬회측 인사는 참가단에 포함되지 않았다.

재단과의 협의과정에서 코헬회는 지난 해 11월, '세계혈우연맹 NMO자격을 코헬회에 이양하지 않는 한 세계혈우연맹 총회 참석에 대해 협의할 수

없다'는 입장을 밝혀 논의가 중단되었으며, 지난 2월 28일 코헬회 김승근 국장이 재단 담당자의 면담에서 '함께 가는 것이 좋을 것 같다'고 하여 다시 논의를 진행하였으나 '4명 정도의 참가단을 구성하여 달라'는 재단의 요청에 대해 지난 3월 22일 경 '15명이 참석하여야 하며 한 명도 줄일 수 없다'는 입장을 고수하여 논의가 결렬되었다.

이에 재단은 의사로 활동하고 있는 혈우병 환자 2인 등 4명을 추가로 선발하여 참가단을 구성하기에 이르렀다. 

## 재단, 4월부터 새 전산 시스템 운영

### 진료 · 환자관리 등에 효율성 높여

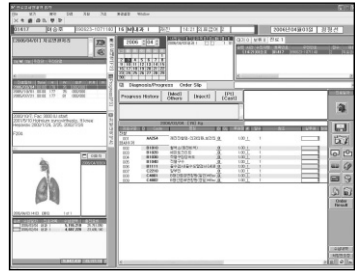
사회복지법인 한국혈우재단은 혈우병 환자의 진료와 환자 관리에 대한 효율성을 높이기 위하여 새로운 전산 시스템을 구축하여 지난 4월 10일부터 운영하고 있다.<사진>


새로운 전산 시스템은 (주)비트컴퓨터에서 지난 해 12월부터 개발하여 왔으며, 지난 3월 중 시스템을 사용할 예정이었으나 코헴회의 집회와 시위 등으로 인한 재단의 업무 중단, 유기영 원장의 출근 저지 등으

로 인해 한 달간 늦춰졌다.

새로운 전산 시스템은 원무, 진료, 간호, 물리치료, 임상병리 등의 재단의원 업무는 물론, 등록환자 관리, 보건소 청구, 재단 지원, 재가복지, 재고 관리 등의 혈우병 환자 관리에 따르는 행정업무와, 문서관리, 인사관리, 비품 관리 등의 재단 행정 업무에 대한 편의성을 높일 수 있도록 설계되었다.

또한 등록환자에 대한 데이터를 지속적으로 축적하는 것



은 물론, 필요한 통계자료를 쉽게 산출할 수 있도록 하여 혈우병과 관련된 자료제공에도 많은 도움을 줄 수 있을 것으로 보인다. 재단의 새로운 전산 시스템의 도입은 기존의 전산 시스템의 한계를 극복하고, 의료비 청구가 심평원의 인증을 받아야 하는 등의 어려움이 있어 기획되었다. 

## 재단, 현 사옥 추가 임대계약 요청

### 물리치료실 확장 등 의원 구조 조정에 따라

사회복지법인 한국혈우재단은 지난 3월 21일 열린 2006년 정기 이사회에서 신년 사업계획을 승인함에 따라, 재단의원의 구조 조정을 적극 추진하기 위하여 현 사옥에 대한 추가 임대계약을 건물주인 (주)녹십자에 요청하였다.

재단이 추가 임대 계약 체결을 요청한 공간은 지하 1층의 강당과 창고로 사용되는

약 800여평에 해당하는 공간으로 재단은 이 공간에 재단의원 물리치료실을 확장·이전하고, 2층에 위치한 놀이방을 이전할 계획이다.

이번 재단의원의 구조 조정은 보다 효율적인 진료와 상담, 지원업무를 위한 것으로 공간배치 계획은 다음과 같다.

△지하 1층 : 물리치료실, 놀이방

△지상 1층 : 접수실, 처치실, 의원 행정실, 재가복지팀

△지상 2층 : 진료실, 간호사실, 임상병리실, 방사선촬영실

한편 재단은 이와 같은 의원 재조정을 위하여 지난 2월 14일, 코헴회에 대하여 2월 19일까지 퇴거하여 줄 것을 요청하였지만 코헴회로부터 아무런 답변도 받지 못했으며, 이에 따라 지난 2월 말 명도단행 가처분 신청을 서울중앙지방법원에 제기하였다.

# 한독약품, '모노클레이트-P 공급에 최선 다할 것' "유전자약품 추가 허가로 공급량 확대 어려워"

한독약품이 수입·공급하는 혈우병A 혈액응고인자제제인 모노클레이트-P의 공급이 중단되는 일이 발생하고 있다. 재단은 한독약품과 식품의약품안전청에 모노클레이트-P가 원활하게 공급될 수 있도록 지난 3월 23일 공문을 보내어 협조를 요청한 바 있다. 이에 대한 한독약품의 회신이 지난 3월 28일 도착하였다. 모노클레이트-P를 사용하는 혈우가족의 이해를 돕기 위하여 그 전문을 게재한다. <편집자註>

## 약품의 원활한 공급과 향후 공급계획에 대하여

먼저 약품의 사용현황을 보면 2004년에는 모노클레이트 피 500IU 제품 기준으로 전국 월평균 약 1,700~1,900 바이알을 사용하였으나, 유전자재조합제제인 리콤비네이트가 발매된 이후 2005년 1월부터 8월까지의 전국 월평균 약 900~1,000 바이알이 사용되었습니다. 그리하여 주문량을 줄일 수 밖에 없었습니다. 그런데 9월부터는 전국 월평균 약 1,300~1,400 바이알로 사용량이 늘어났습니다.

모노클레이트 피는 생물학적 제제의 하나로서 보통 6개월 전에 주문을 하고 있으며, 국내에 수입되어, 통관, 국가검정 등의 과정을 거치면 일반적으로 주문부터 출하되기까지는 최소 8개월이 걸리며 보통 그 이상 시간이 걸리게 됩니다. 이러한 연유로 비축하고 있던 2~3개월치 재고도 소진되었으며, 작년 사용량이 늘어나기 시작했을 때 주문량을 늘리고, 수요를 충족시킬 수 있도록 재고를 확보하기 위하여 ZLB Behring사와 대화를 계속하여 왔습니다. ZLB Behring사에서는 2006년 6월까지의 원료공급과 생산계획이 확정되어 있어서 매우 어려우나 최

선을 다해서 방법을 모색하고 있다고 알려왔습니다. 그리하여 한국을 담당하고 있는 홍콩 소재 아시아태평양지역 담당 책임자가 한국의 모노클레이트 공급문제를 해결할 방안을 찾기 위하여 이번 주에 미국 본사를 방문하여 경영진에 브리핑을 할 계획이라고 합니다.

ZLB Behring 본사의 의견에 따르면 현재 세계적으로 모노클레이트 피 생산원료인 크라이오(Cryo)가 공급부족현상을 빚고 있다고 합니다. 그래서 향후 18개월치의(최소 12개월치) 확정주문을 하지 않으면 원료를 확보하기가 어렵고 원료부족 때문에 원활한 공급을 장담할 수 없다고 합니다.

당사에서 지금 12개월치 주문을 한다는 것은 2007년 3월 수입량까지 확정주문을 해야 하는 것이며, 이를 국검시간과 현재 국내 사용량으로 환산해 보면 2007년 7월 또는 8월까지 사용해야 할 양이며, 안전재고 약 2~3개월치를 감안하면 2007년 11월 사용분까지 지금 확정주문해야 한다는 의미를 가지고 있습니다.

그러나 현재 유전자재조합제제 1개가 추가로 허가되었으며, 또 1개는 임상시험을 추진하고



▲ 지난 4월 12일 ZLB 베링 사의 아시아 담당자인 크리스 처치씨가 재단을 방문하여 모노클레이트-P의 공급에 따른 문제를 협의하고 있다.

있으며 가까운 장래에 허가될 수 있으리라는 전망이 나오고 있습니다.

언제 모노클레이트 사용량이 줄어들지 모르는 이런 상황에서 주문을 해야만 하는 당사의 고충도 이해하여 주시면 대단히 감사하겠습니다.

가능하실런지 모르겠으나, 앞으로 모노클레이트 피 사용계획을 알려주신다면 당사의 원활한 약품 공급계획에 큰 도움이 될 것으로 사료됩니다.

현재 수입계획은 다음과 같습니다. 1배치는 500IU 약 3,000~3,300바이알에 해당합니다.

- 2006년 4월 1배치(선적일자가 언제인지 알기 위하여 ZLB Behring사와 계속 대화중임)
- 2006년 7월 1배치(선적일자를 앞당기기 위해 노력중임)
- 2006년 9월 1배치
- 2006년 11월 1배치
- 2007년 1월 1배치

혈액응고인자 모노클레이트 피는 혈우병 환자에게 생명과도 같은 아주 소중한 약품이며 원활한 공급이 얼마나 중요한지 잘 인지하고 있습니다. 한국의 혈우병 환자들의 원활한 치료를 위하여 최선을 다해 지속적으로 원활하게 공급하여 달라는 환자들과 귀 재단의 뜻을 공급사에 전달하였습니다.

당사는 앞으로도 최선을 다하여 귀 재단의 환자진료에 적극 협력하겠습니다.

### 식약청, '적십자사에 협조요청' 회신

한편 식품의약품안전청은 '약품수급에 차질이 발생하지 않도록 조치하여 주기 바란다'는 재단의 협조요청(2006년 3월 23일, 혈우 제06-43호)에 대하여, 지난 3월 30일자 회신을 통해 '혈액응고인자제제인 "모노클레이트-피"의 원활한 수급을 위하여 대한적십자사에 대책수립 및 추후 혈액제제 공급에 차질이 없도록 만전을 기해줄 것을 요청하였음'을 알려왔다. 