





# 코헴

2006년 8월호 (제88호)

· 발행일 / 2006. 8. 16.

· 발행인 / 최 용 목

· 편집인 / 윤 기 중

· 발행처 / 사회복지인 한국혈우재단

· 인쇄인 / 애드파워 민진식

☎137-072

서울 서초구 서초동 1628-26번지

TEL:3473-6100 FAX:3473-6644

e-mail: koheh@koheh.org

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

## 2006 8월호

### C · O · N · T · E · N · T · S

#### 초대석/

혈우병 치료의 큰 도우미가 되겠습니다 -3  
배중우 / 동서신의학병원 소아과장

#### 재단 소식/

혈우병 치료제 급여기준, 국회서 논의 -5  
재단, '2005년 혈우병 백서' 발간 -7  
'공급에 따른 약물 초과 처방 불가' -7

#### 재가복지팀 소식/

재가복지팀 8월 소식 -8

#### 혈우병정보/

혈우병 유전자 치료의 발전을 위한 유망한 전략 -10  
"총액 15,000원 이하 진료비 지원 안돼" -12  
휴대용 자가 주사 가방을 받아 가세요 -13

#### 특집 /

혈우병 치료의 자연스런 발전(3) -14  
브루스 L. 에벗 / 세계혈우연맹 프로그램 담당 부총재

#### 해외 정보/

혈우 어린이를 잘 키우기 위한 네 가지 조언(完) -19  
피터 존슨 박사 / 뉴캐슬 혈우병 센터

#### 혈우가족 이야기/

"앞으로도 좋은 일 많이 해 주십시오" -22  
송재환 / 재단 초대 사무국장

## 지나고 나면 이겨낼 수 있는 '고난' 뿐

"답습니다."

그저 이 말 외에는 할 말이 없는 여름입니다. 말복도 지났지만 아마도 8월 한 달은 더 이 더위에 고생을 해야 할 것 같습니다. 게다가 올해는 윤 7월까지 들었다니까 말입니다.

숨이 막힌다고 하고 또 햇볕이 아프다고까지 하는 이 더위에 여기저기서 웃지 못할 일들이 일어나곤 합니다. 승무원 없이 비행기가 뜨는가 하면, 더위로 인한 사망자도 늘어나고 있습니다.

모두들 이 더위를 지긋지긋해 하며 빨리 가을이 오기를, 흰 눈 펄펄 내리는 겨울이 오기를 바랄 것입니다. 더구나 세 쌍둥이 태풍이 한반도를 비껴가 더위가 쉬 가지지 않는다고 아쉬워하기까지 합니다.

하지만 조금만 돌려 생각한다면, 아니 조금만 세상을 넓게 본다면 이 더위에, 강렬한 햇볕에 감사해야 할 것입니다.

이 맘 때의 햇볕은 그동안 장마로 인해 햇볕을 쬐지 못해 영글지 못했던 곡식과 과일들을 더욱 알차게 만들 것입니다. 태풍이 비껴갔다고 하니 수해 걱정도 한 시름 놓을 수 있고 말입니다.

아마 초가을의 태풍이나 국지성 호우로 인한 수해를 겪지 않는다면 올 가을에는 이런 뉴스를 접할 수 있을 것입니다. "초여름의 긴 장마에도 불구하고 유난히 더웠던 날씨와 태풍이 비껴간 덕으로 올해에도 풍성한 가을을 맞을 수 있었다."라고 말입니다.

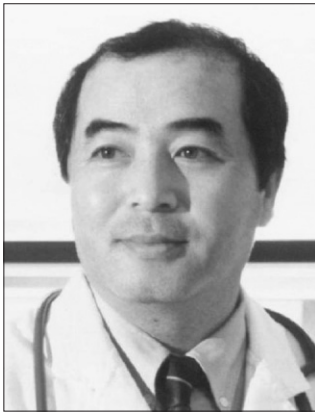
지금의 어려움이 '고난' 이라고 '역경' 이라고 느껴질 것입니다. 하지만 지나고 나면 모두 견딜 수 있었던, 이겨낼 수 있었던 일들일 것입니다.

에어컨으로 서늘한 사무실을, 집을 벗어나기 싫은 시기입니다. 하지만 그 뜨거운 거리에서 흘리는 땀방울이 우리의 미래를 살찌게 할 것입니다.

여러분 모두 이 더위를 건강하게 이겨내시기 바랍니다.

<표지설명 : 올해 첫 월례회의를 가진 재단의 재가복지팀>

# 혈우병 치료의 큰 도우미가 되겠습니다



배 종 우

〈경희대학교 동서신의학병원 소아과장〉

먼저 혈우병 및 기타 응고질환의 체계적 관리를 위해 그동안 많은 사업을 펼쳐 온 한국혈우재단(Korea Hemophilia Foundation)의 많은 업적에 감사드리며, 혈우병 질환의 고통을 서로 나누며 환자들의 동아리를 잘 이끌어 온 한국코헴회 회원 여러분들의 건승을 기원합니다.

2005년 12월 현재 한국혈우재단에 등록된 환자는, 혈우병A가 1,381명, 혈우병B가 287명, 기타 응고질환이 147명으로 총 1,815명의 환자들이 고통 속에서 치료를 받고 있습니다.

한국혈우재단은 1991년 법인으로 발족하여, 그동안 환자 지원사업(비급여 의료비 지원, 만성간염 의료비 지원, 취업교육 지원, 보건소 의료비 청구대행), 재단의원 진료(진료, 물리치료실, 임상병리실, X선실 운영, 주사실, 휴게실, 유전

자 검사실 운영), 기타 사업(검사비 지원, 방문교육, 수술센터 건립지원, 교육자료 및 자가주사용품 제작 지원), 한국코헴회 각종 지원사업, 학술활동 지원, 연구비 지원 등 혈우병 환자의 진료에서부터 연구에 이르기 까지 다양하고 적극적이며 실질적인 사업을 해왔고, 한국코헴회를 위한 여러 지원을 하여, 한국에서 혈우병 관리의 중심센터로서의 역할을 해온 것으로 알고 있습니다.

경희대학교 경희의료원과 혈우재단의 관계도 그동안 혈우재단의 역사와 함께 해 왔습니다. 주지하다시피, 보건복지부로부터 1994년 혈우병 지정병원으로 경희의료원이 인가를 받아, 그동안 혈우병 치료를 위해 부단한 노력을 해왔고, 2000년 4월부터 2006년 4월까지 경희의대 정형외과 유명철(兪明哲)교수님이 제5, 6대 한국혈우재단 이사장으로 재임하여 실제 환자 치료의 일선에서 많은 수술을 행하고 순회진료 및 무료진료 등의 봉사 활동을 펼쳤고, 재단의 발전에도 크게 이바지하셨습니다. 또한 유명철 이사장님의 후임으로 경희의대 소아과 최용묵(崔龍默)교수님이 2006년 4월부터 제7대 이사장을 취임하여 현재에 이르고 있어, 실로 경희의대와 한국혈우재단과는 서로 긴밀한 관계 속에서 환자 치료 및 재단의 발전을 위해 크게 이바지 하었다고 감히 자부합니다.

경희대학교 경희의료원은 그동안 제2 병원의 준비를 마치고 2006년 6월 12일 서울시 강동구 상일동에 '경희대학교 동서신의학병원'을 개원

하였습니다.

이 병원은 종전의 진료과 형태의 진료 시스템에서 벗어나, 환자 중심으로 질환별로 진료를 수행하는 새로운 패러다임을 제공하는 것으로, 양방과 한방의 협진 시스템, 질환별 센터를 표방하여, 환자 중심의 진료체계를 갖추고 있습니다.

이 ‘동서신의학병원’의 개원을 맞아, 저희 병원에서는 아래와 같은 계획으로 ‘혈우병 치료와 관리’의 새로운 거점 중심병원이 되고자 하여, 한국혈우재단 및 한국코헴회 회원 여러분들에게 소개드리면서, 혈우병 치료를 위한 진정한 도우미가 되고자 합니다.

‘동서신의학병원’은 한국혈우재단의 제5, 6대 이사장을 역임하신 유명철 교수님이 병원장으로서, 유 병원장님은 그간의 혈우재단의 활동, 혈우병 수술 및 진료, 한국코헴회와의 연계 등 남다른 경험과 애정으로, ‘동서신의학병원’의 ‘관절·류마치스센터’ 내에 특별히 ‘혈우병수술센터’와 소아과 내에 ‘소아 혈우병 클리닉’을 설치해서, 진료와 연구를 병행하여 진료 면에서 환자들에게 보다 도움을 주고, 이를 토대로 연구에 박차를 가하는 시스템을 정립하였습니다.

이 센터에서는 혈우병에 관련된 소아과, 내과적 치료에서부터 수술, 재활, 물리치료, 교육, 홍보, 연구 등 다양한 면이 복합적이고 체계적이며 일관성을 가지고 운영되는 명실상부한 ‘혈우병센터’가 될 것이고, 환자들은 이 센터를 이용함으로써 보다 편리하고, 최고의 진료를 받을 수 있을 것입니다.

‘동서신의학병원’의 ‘혈우병수술센터’의 진료는 정형외과 유명철 원장님을 중심으로, 정형외

과 전문의, 혈액내과 전문의, 소아혈액 전문의, 침단의 검사를 수행할 수 있는 진단검사의학과 전문의, 재활의학과 전문의, 기타 관련 과들의 전문 의사들과 각종 검사와 술기를 제공할 전문 의료 인력으로 구성되어 있습니다.

‘소아 혈우병 클리닉’은 소아혈액 전문의인 박영실 교수가 담당하여 소아기 혈우병 환자에 대한 종합적 진료를 제공할 것입니다.


즉 혈우병 환자들에 대해 소아과, 내과적 치료에서부터, 재활, 필요시 수술 및 추적 치료 등이 이 센터 내에서 유기적으로 이루어져서 환자들 편에서 다가가는 진료를 행할 것입니다. 2006년 8월 19일에는 혈우병 환자를 대상으로 ‘동서신의학병원’ 정형외과의 유명철, 김강

일, 전성욱 교수 등 평소 혈우병 진료에 많은 경험을 가진 분들이 재단의원에서 정형외과 무료검진을 실시할 것입니다.

이는 매년 하는 사업으로서, 환자들에게 실질적인 도움을 줄 것입니다.

이상에서 살펴 본 한국혈우재단과 경희의대의 긴밀한 관계를 기초로 하여 이제 새로 개원한 ‘경희대학교 동서신의학병원’은 혈우병 환자들에게 실제적이고 체계적인 도움을 제공하는 큰 도우미의 역할을 할 것입니다.

‘혈우병 수술센터’와 ‘소아 혈우병 클리닉’은 선진국에 버금가는 수준으로 여러분을 위해 노력할 것입니다.

한국혈우재단과 한국코헴회의 발전과 재단, 코헴회와 저희 병원간의 앞으로 보다 긴밀한 유대를 기원합니다. 

“  
**혈우병 치료의  
 새로운 거점 중심병원이  
 되어, 혈우병 치료를  
 위한 진정한 도우미가  
 되고자 합니다.**  
 ”

# 혈우병 치료제 급여기준, 국회서 논의

## 7월 19일 복지부 회의서, 결론 유보

혈우병 치료제(8인제제)의 급여기준 등에 대한 2차 회의가 지난 7월 19일 오후 2시부터 복지부 소회의실에서 열렸으나, '입법부 차원에서 논의가 필요하다는 논의가 제시되고 있어 국회에서 이 문제가 해결될 때까지 논의를 중단' 하게 되었다.

혈우재단의 이영휘 대외협력처장, 이강익 사무국장, 보건복지부 보험급여기획팀의 양준호 사무관을 비롯하여, 심평원 1명, 건강보험공단 1명, 코헬회 3명, 녹십자 3명, 한독약품 1명, 박스터 2명 등 총 14명이 참석한 이날 회의는 지난 6월 14일에 이어 두 번째로 열린 회의였다.

이날 회의에서 한국혈우재단은 소견서 작성 범위에 대한 수정을 요구하며 투여횟수 제한의 변경을 요구하였으며, 한국코헬회는 혈우병 치료제의 나이 제한 철폐 문제는 인권차원에서 접근해야 한다는 입장을 밝힌 것으로 알려졌다. 또한 제약회사 중 박스터는 급여기준의 확대에 보험재정에 영향이 있다면 정부 정책에 협력하

겠다는 뜻을 밝혀 급여 확대 시약품가격의 인하 가능성을 비추었으며, 한독약품은 약가 문제로 퇴출이 예상되면 수출사와 다시 협의해야 한다는 입장을 밝히고, 녹십자의 경우 독일의 사례와 세계혈우연맹의 주장 등을 설명한 것으로 알려졌다.

그러나 복지부는 '입법부 차원에서 논의가 필요하다는 의견이 제시되고 있어 국회에서 이 문제가 해결될 때까지 논의를 중단할 예정이며, 추가 자료가 있는 경우 제출해 주기 바란다'는 입장을 밝혔다. 즉 국회에서 혈우병 치료제(8인제제)의 급여기준에 대한 논의가 마무리될 때까지 급여제한의 폐지 또는 확대가 어렵게 된 것이다.

결국 혈우병A 유전자재조합제제의 연령제한 철폐와 월 10회 원외처방 제한의 완화 등을 둘러싼 논란은 국회로 넘어가게 되었으며, 현재 국회가 폐회 중이며, 9월 정기국회가 국정감사 등의 일정을 진행하는 것을

감안하면 빨라야 올해 말 경에 논의가 마무리 될 수 있을 것으로 보인다.

한편 이날 회의에 앞서 코헬회, 한독약품, 녹십자, 박스터가 제출한 자료는 다음과 같다.

### □ 코헬회

- 혈우병 제8응고인자 유전자 재조합제제 보험급여 확대 요청 (급여 연령제한 부적절)
- 혈우병 환자 원외처방 횟수에 대한 철회 요구(혈액제제)
- 한국코헬회 회원 전국 400명에게 전화 설문조사 (표본오차 ±4.90)
- 구성 : 혈우병A 324명, 혈우병 B 64명, 폰 빌레브란트병 4명, 7인자 결핍증 6명, 항체 환자 2명

· 내용 : 혈우병 환자 중 8인자들만의 조사 결과로 볼 때, 현재 혈우병 환자들의 월 평균 원외처방 횟수는 7.2회이며, 규정상 정해진 10회 초과 발생 환자 비율은 전체의 13.6%이다. 10회를 초과하는 원외처방이 필요한 달은 1년 중 4.6개월 정도이다. 현재의 월 10회로 규정

국가	시장 점유율		정 책 사 항
	2004년	2005년	
벨기에	79%	82%	모든 연령 급여
덴마크	100%	100%	100% rFIII 적용
프랑스	80%	83%	모든 연령 급여, 환자 본인부담 없음
독일	51%	45%	모든 연령 급여, 환자 본인부담 없음
그리스	85%	94%	모든 연령 급여
네덜란드	64%	68%	모든 연령 급여, 환자 본인부담 없음
아일랜드	100%	100%	100% rFIII 적용
이탈리아	67%	68%	모든 연령 급여, 환자 본인부담 없음
스웨덴	85%	89%	모든 연령 급여
스위스	60%	63%	모든 연령 급여
영국	83%	87%	100% rFIII 적용, 환자 본인부담 없음
일본	N A	65%	20세 미만 : 100% 정부 부담 20세 이상 : 월 1만엔 환자 부담, 나머지 정부 부담
대만	N A	80%	환자 본인부담 없음
미국	N A	81%	민간 보험

※자료출처 : PPTA, IMS, Swiss Hemophilia Society

된 원외처방 횟수가 더 늘어날 필요가 있다는 응답자가 69.8%이며, 현재로도 충분하다는 응답은 30.2%에 불과하다. 10회 규정 이상이 필요하다고 응답한 8인자 혈우병 환자들이 요구하는 전체 희망 원외처방 횟수는 월 평균 13.2회이다. 그러나 그 중에서도 10회를 초과하는 원외처방 희망자들의 월 평균 처방 횟수는 15.5회이다.

□한독약품

- 모노클레이트-P의 가격 인하 어려움 : 공급선인 ZLB 베링사와 협의 결과, 현재의 공급가격이 거의 최저 가격이고 현재 가격을 인하할 여력이 없다는 통보를 받음. 따라서 모노클레이트-P의 경우 투여 횟수 관련 급여기준이 확대된다 하더라도

현재로서는 모노클레이트-P의 가격을 인하하기 어려움.


□녹십자

- 급여 횟수의 확대시 약가 인하 의사  
- 그린모노의 매출 격감으로 인한 생산 중단 시 혈액제제 생산비용은 12가지 혈액제제로 원가가 부대되어 국내 혈액제제의 상승 요인 발생. 그린모노의 시장점유율(market share)이 40% 이하로 하락 시 손익은 적자로 돌아서며, 이에 해당하는 손실부분은 타 혈액제제로 전가되리라 예상.  
- 전세계적으로 혈액제제와 유전자재조합제제의 사용 비율은 50:50임 : 각국의 경제상황, 보험제도, 혈액정책 등이 영향인자임.

- 국내 혈액제제와 유전자재조합제제의 사용 비율은 60:40임. (가격 비율은 55:45) : 고시에 따른 자연 증가(3~4%/년) 고려 시 3년 뒤에는 10% 증가, 6년 뒤에는 20% 증가하여 유전자재조합제제의 비율이 70%로 선진국과 같아짐.

- 국내 혈우병 치료제가 필요한 사유 : 수입제품의 공급 차질 시 대처 가능 및 외국 수입제품의 가격 인상 제어 역할

□박스터

- 전체 혈우병A 환자에게 리콤비네이트의 보험급여 요청 및 이에 따른 약가 인하 의사  
- 유전자재조합 8인자제제의 해외사용 현황 정리표 제출<위 표 참조> 

# 재단, '2005년 혈우병 백서' 발간

## 정확한 혈우병 관련 데이터 제공 위해



사회복지법인 한국혈우재단은 '2005 혈우병 백서' 400부를 지난 7월 중 발간하였다. <사진>


재단은 이미 지난 5월 영문 백서(annual report) 200부를 발간하여 세계혈우연맹 총회 기간 중 홍보 부스를 통해 배포한 바 있다.

혈우병 백서 발간은 혈우병

과 관련한 보다 정확한 자료를 제공하여 혈우병의 진료 및 정책 입안 등에 유용하게 사용될 수 있도록 하기 위하여 지난 2005년부터 시작된 사업으로 '2005년 혈우병 백서'에는 최용목 이사장의 발간사를 비롯하여 2005년의 재단활동 내역과 2005년 등록환자 현황, 재정현황, 2006년 사업계획, 재단 조직현황 등이 수록되어 있다.

참고로 2005년 12월 31일 현재 재단에 등록되어 있는 혈우

병 환자는 모두 1,815명으로 이중 혈우병A 환자가 1,381명으로 76.1%를 차지하고 있으며, 혈우병B 환자가 287명(15.8%), 폰 빌레브란트 병 환자가 94명(5.2%) 기타 환자가 53명(2.9%)이다.

2005년 혈우병 백서는 보건복지부, 심평원, 건강보험관리공단을 비롯한 정부기관과 국내 혈우병 관련 의료기관 등에 배포될 예정이며, 재단 홈페이지(www.kohem.org)를 통해 온라인으로 서비스할 예정이다. 

## '공급에 따른 약품 초과 처방 불가'

### 심평원, '동일성분의 대체약제 있어'

모노클레이트-P를 처방받는 혈우병A 환자의 경우 몸무게에 따른 처방에 있어 250IU(단위)~499IU를 초과할 경우 500IU 1vial(병)을 처방할 수밖에 없다는 재단의 요청에 대해 건강보험심사평가원은 '동일 성분의 약제가 있으므로 500IU 처방은 인정하지 않는다'고 밝혔다.


심평원은 지난 7월 20일 재단

에 보내온 공문을 통해 '71kg의 환자일 경우 보험기준에 의거할 경우 1,420IU~1,775IU 처방이 가능함에 따라 기존에는 500IU 3vial과 250IU 1vial을 처방하였으나, 500IU만 공급됨에 따라 500IU 4vial이 처방되어야 한다는 사례에 대한 재단의 질의에 대하여 이같이 답하였다.

이같은 질의는 모노클레이트-

P가 기존에는 250IU, 500IU의 두 가지 단위로 공급되었으나, 현지 생산시설에서 250IU의 생산을 중단하게 됨에 따른 것이다.

두 가지 단위가 공급될 때에는 125IU~249IU를 초과할 경우 250IU 1vial을 처방하여 치료에 차질이 없도록 하였으나, 500IU만 공급됨에 따라 처방에 어려움이 생기게 된 것이다.

심평원의 회신에 따르면 체중 kg당 20~25IU의 처방 기준에 따라 1,420IU~1,775IU가 처방 가능한 71kg의 혈우병A 환자의 경우 모노클레이트-P의 처방을 원할 경우 500IU 3vial만 처방이 가능하다. 

# 재가복지팀 8월 소식

## 재가복지팀 8월 월례회의 진행

그동안 여러 가지 어려운 점으로 인해 미루어 왔던 재가복지팀 월례회의를 2006년 8월을 기점으로 다시 진행하게 되었습니다. 8월 월례회의는 새롭게 충원된 지방상담원 2인을 포함하여 모두 11인이 참여하여 도움이 필요한 환우들에 관한 의견을 나누고 재가복지팀 업무에 대한 바람직한 방향에 관하여 토의하였습니다. 토의된 내용은 아래와 같습니다.

1. 멘토링 프로그램: 우리 환우들은 혈우병으로 인해 학습 의욕이 감소되는 경우가 많아 학교 생활에서 어려움을 토로하는 경우가 많았습니다. 이에 환우들의 학습의욕 향상과 꿈을 실현하기 위하여 멘토링 프로그램 대상자(멘티)를 선정하여 한국혈우재단 직원과 1:1 멘토링 프로그램을 실시하고자 하며, 대상자들은 14세에서 19세까지 청소년을 대상으로 부모의 관심이 부족하거나 환우 스스로 멘토링 프로그램에 참여를 원하는 환우들을 대상으로 혈우병에 대한 자가 관리 및 환우들이 건강하게 자라 사회에서 필요한 사회성원으로 활동할 수 있도록 하고자 합니다.

이에 9월 월례회의 교육시에는 멘토링 프로그램 강사를 섭외하여 재단 직원들에게 멘토링 프로그램에 관한 교육을 실시한 후 프로그램을 진행할 수 있도록 할 예정입니다. 멘토링 프로그램에 참여하고 싶은 환우분들은 재가복지팀으로 신청바랍니다.

※ 멘토링(mentoring) 프로그램이란? : 성인과 청소년이 한 쌍을 이루어 신뢰를 기반으로 일대일 관계를 맺는 것, 혹은 그 관계라고 정의함.

이런 관계 안에서 한 개인(멘토: 성인)은 도움을 필요로 하는 다른 사람(멘티 : 청소년)의 욕구에 초점을 두고, 그들이 자신의 잠재력을 개발하여, 학업, 직업, 사회적, 개인적 목표를 달성하도록 지지하고, 가르치며, 상담하고 돕는다. 멘토는 멘티의 개인적인 후원자, 역할모델, 교사, 코치, 상담자로서 도움을 제공하는 역할을 한다.

2. 재가복지팀 주요 개입 환우를 새롭게 파악하여 의료 사각지대에 놓인 환우들의 치료를 적극적으로 개입할 수 있도록 하며, 현재는 취업이나 의료비지원 등으로 주요개입환우이더라도, 상담개입으로 인해 환우의 주요 상황이나 어려움이 해결되면, 긴급하거나 지속적으로 상담개입이 필요한 경우가 아니므로, 주요개입환우를 3~6개월 단위로 다시 파악하여 소외되는 환우 없이 사례관리를 할 수 있도록 노력하고자 합니다.

3. 재가복지팀 업무의 전문성을 가지고자 8월 재가복지팀 교육으로는 2004년 혈우재단과 코헬회가 주관한 사회사업실에서 활동한 바가 있는 최순일 정신보건사회복지사(현 : 중구 정신보건센터 근무)가 '지역사회 정신보건의 이해와 정신질환에 대한 이해(주의력 결핍 과잉행동장애(ADHD))'란 주제로 약 60분간 교육을 실시하였습니다.

## 현장학습프로그램 '보며, 즐기며, 배우며..'

▶재가복지팀은 9월의 현장학습프로그램으로 '병영체험'을 준비하였습니다.



병영체험프로그램은 일선 군부대와의 업무협조에 어려움이 있어 정확한 일정은 확정되지 않았으나 '9월 초, 실시 예정'입니다.

- ◎대 상 : 초등학교 5학년 환우부터 성인
- ◎일 시 : 9월 초, 1박 2일
- ◎장 소 : 육군과학화전투훈련장(강원도 인제)
- ◎내 용 : 병영체험 (혈우환우들에게 무리가 되지 않도록 견학과 기초 군사훈련, 국군장병과 함께 하는 야간 근무 등의 프로그램 준비)
- ◎인 원 : 선착순 30명

이번 병영체험은 국방홍보원의 국군방송(TV) 팀과 함께 강원도의 육군과학화 전투훈련장(강원도 인제)에서 진행하고자 합니다. 향후 행사 일정이 확정되면 재단의원 게시판, 재단 홈페이지 등을 통해 안내 할 예정이오니, 여러분의 많은 관심과 참여를 기대합니다.

참가 비용은 모두 재단에서 지원하며, 의원의 의료진이 함께 동행하여 부모님들이 안심할 수 있는 프로그램으로 진행할 예정입니다. 8월 24일까지 많은 분들의 신청바랍니다. 신청서는 한국혈우재단 홈페이지에서 다운 받을 수 있으며 재단의원에도 비치되어 있습니다. (☎ 02-3473-6100, 내선 311번, 정은석 상담원)

**서울지역 교육문화행사 정보**

▶강동구 - 외래식물바로알기 프로젝트 모집 안내(학생봉사활동인정)

1. 행사명 : 외래식물 바로알기
2. 일 시 : 2006. 7. 31(월) 10:00 ~ 12:00,  
2006. 8. 26(토) 10:00 ~ 12:00
3. 대상자 : 일반국민 및 초·중·고등학생
4. 장 소 : 일자산 일대
5. 집결지 : 둔촌지하수 앞
6. 신청 및 문의 : 강동구청 공원녹지과(480-1395) 신유진

▶종로구 - 07학년도 수험생을 둔 학부모를 위한 입시특강

1. 일자/내용/강사

1차	2차
일자 : 8월 10일 (목)	일자 : 10월 20일 (금)
내용 : 수험생 클리닉(여름철 건강관리 및 집중력 향상)	내용 : 수능직전, 직후 지도 방법
강사 : 김수현 (김수현의 식생활 상담소장, 생명 치유 아카데미 소장)	강사 : 이만기 (UA 중앙교육 평가이사, 전 시도교육청 모의고사 출제의원)

1차

- 일자 : 8월 10일 (목)
- 내용 : 수험생 클리닉(여름철 건강관리 및 집중력 향상)
- 강사 : 김수현 (김수현의 식생활 상담소장, 생명 치유 아카데미 소장)

2차

- 일자 : 10월 20일 (금)
- 내용 : 수능직전, 직후 지도 방법
- 강사 : 이만기 (UA 중앙교육 평가이사, 전 EBS강사, 전 시도교육청 모의고사 출제의원)

2. 장 소 : 한국 불교 역사 문화기념관 공연장
3. 강의시간 : 오후 3시 30분(90분간 진행)
4. 대 상 : 수험생을 둔 학부모님 200여분
5. 문 의 : 대한불교조계종 조계사 포교국 732-2183 ☎

# 혈우병 유전자 치료의 발전을 위한 2개의 유망한 전략

혈우병에 대해 조금이라도 관심이 있는 사람이라면 누구나 알고 있듯이, 혈우병은 현대의학으로는 완치될 수 없는 질환이다. 그러나 의료분야의 신기술인 유전자 치료법은 혈우병 환자에게 ‘완치’라는 희망을 안겨주고 있다. 비록 지난 몇 년 동안 혈우병의 유전자 치료에 대해 여러 가지 소식이 있었지만 아직도 실용화 단계에 이르기까지는 먼 길이 남아 있는 것으로 느껴지는 혈우병의 유전자 치료, 세계혈우연맹이 전하는 새로운 소식을 번역, 게재한다. <편집자 註>

비록 연구자들이 쥐, 개와 그 밖에 동물들을 통해 혈우병의 유전자 치료가 효과적임을 이미 증명하였다고 하더라도, 이러한 혁신적인 치료법을 인간에게 적용하는 것은 보다 어려운 일임이 증명되었다. 임상적인 측면에서 인간의 면역시스템은 유전자 전달을 최종적으로 거부하고 ‘벡터(vector)’라고 불리는 유전자 전달체를 공격하여 응고인자 활성도가 만족스럽지 못한 수준으로 떨어지게 한다. 올해 3월 31일부터 4월 1일까지 미국의 필라델피아에서 열린 미국 혈우재단의 여덟 번째 워크숍인 ‘혈우병을 위한 새로운 기술과 유전자 전달’에서는 이러한 문제를 극복하고 앞으로 몇 년 안에 획기적인 결과를 도출할 수도 있는 새로운 두 가지 방법이 제기되었다.

혈우병 환자들은 필요한 수준의 응고인자 생산을 막는 특정한 유전적인 결함을 가지고 있다. 지금까지 혈우병 환자의 유전자 치료에 있어서 대부분의 유망한 방법들은 바이러스(유전학적으로 변경된 응고인자 생산 세포를 옮기도록 특별히 조작된 바이러스)를 유전자 전달체로 이용하는 것이었다. 바이러스는 유전적인 내용

을 복제하여 신체를 속이는데 매우 효과적이며, 혈우병을 갖게한 개에 대한 유전자 치료를 통해 치료에 효과가 있는 수준의 응고인자를 오랫동안 유지할 수 있었다. 비록 바이러스 벡터를 바로잡은 유전적인 물질의 전달체로 이용하여 응고인자의 수준이 바로 잡힘이 밝혀졌다고 하더라도, 사람의 면역 시스템은 벡터를 이전에 노출된 유해한 것으로 인지하여 공격, 긍정적인 효과를 떨어뜨리는 것으로 보인다.


많은 과학자들은 몇 가지 방법을 통해 바이러스 벡터의 거부 현상을 극복하기 위하여 노력하였다. 그 중 하나는 벡터가 투여되었을 때 신체로부터 거부반응을 일으키지 않도록 일시적으로 면역적으로 압박을 가하는(immunosuppression) 것이다. 이 아이디어는 면역 반응을 없애, 벡터가 활동을 계속하도록 하는 것이다. 두 번째 방법은 다른 벡터를 이용하여 인간의 면역 체계가 조금 다른 바이러스를 이용한 전달 체계에 대해 같은 방식으로 반응을 보이지 않도록 하는 것이다. 이 두 가지 방법은 현재 미국과 영국에서 임상시험을 통해 시도되고 있다.

바이러스성 벡터를 이용하는 또 다른 대안 전

략에는 유전자 치료를 위한 운반체로 레트로바이러스 벡터(retroviral vector)를 이용하는 것이 있다. 이들 벡터들은 응고인자 유전자를 환자의 염색체에 주입하는 작업을 하게 된다. 이 치료법의 한 가지 방법은 환자 자신의 줄기세포를 이용하는 것이다. 이때 레트로바이러스 벡터는 실험실에서 주입되며, 유전자적인 변형을 거친 줄기세포는 환자 몸에 다시 삽입되는 것이다.(줄기세포는 특정의 기능을 아직 가지지 않은 미분화된 '비어있는' 독방과 같다.) 이 치료법은 개발의 아주 이른 단계에 있다. 그러나 응고인자의 치료 가능한 수준을 오랫동안 유지하


는데 효과적인 방법일 수 있다.

올해의 미국혈우재단(NHF) 워크숍은 캐터린 도맨디 트러스트와 미국 CDC, 혈우병B 연합, 세계혈우연맹의 재정적 후원을 통해 열렸다.

세계혈우연맹은 유전자 치료의 개발에 대한 임상실험 등에 대한 새로운 뉴스를 웹사이트와 인쇄물을 통해 지속적으로 제공할 것이다. '혈우병 세상(Hemophilia World)'의 다음호에는 유전자와 세포를 기본으로 한 혈우병 치료법에 대한 전망을 게재할 예정이다. 

코헴생각

## “멕시코 혈우 어머니들의 나눔”



“혈우 어린이들의 무릎을  
보호해 주세요.”

5일간의 세계혈우연맹 총회가 끝나고, 모두들 정리에 바쁠 때, 두 분의 멕시코 어머니들이 다가왔습니다.

그들이 내민 것은 큰 비닐주머니에 가득히 들어있는 무릎보호 패드.

‘직접 만든 것으로, 옷 안에 꿰매주면, 아이들이 덜 다칠 수 있다’는 설명을 서툰 영어로 하면서 다 줄 테니 가져가라고 했다.

‘한국에서는 그런 것을 쓰지 않는다’는 설명을 하려했지만 그들의 눈에는 무엇인가를 나누고 싶은 마음이 가득했습니다.

결국 두 개만 집어든 무릎 보호 패드.

자신이, 자신의 아이가 ‘받음’에 대해 최소한의 나눔으로 보답하고자 하는 모든 혈우가족의 마음일 것입니다.

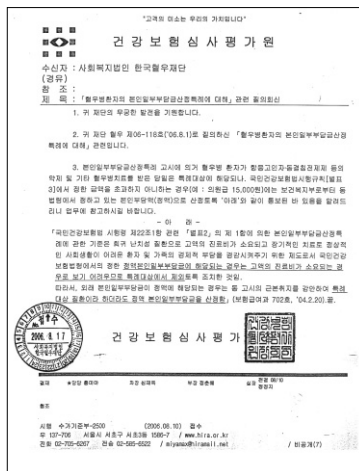
# “총액 15,000원 이하 진료비 지원 안돼”

## 심평원, 정액 해당 경우 특례대상 제외

1회 진료비의 총액이 1만5천 원 이하인 경우 본인일부담금 산정특례에 해당되지 않는다는 건강보험심사평가원(이하 심평원)의 해석에 따라 앞으로 1만5천원 이하의 진료비에 대한 정액 본인일부담금 3천원에 대해서는 보건소를 통한 희귀·난치성질환자 의료비 지원을 받을 수 없게 되었다.

심평원은 지난 8월 10일자 공문 ‘혈우병 환자의 본인일부담금 산정 특례에 대해’ 관련 질의 회신(수가기준부-2500)에서 ‘외래 본인일부담금이 정액에 해당되는 경우는 특례대상 질환이라 하더라도 정액 본인일부담금을 산정’한다고 알려졌다. <사진>

이는 재단의 질의에 대한 회신으로 재단은 지난 8월 1일 공문을 통해 ‘혈우병 환자가 항응고인자, 동결침전제 등 의 약제 및 기타 혈우병 치료를 받는 당일 진료비에 대해 본인일부담금 산정특례(특정기호 V009)로 요양급여 비용 총액의 100분의 20에 해당하는 금액을 본인부담하고’ 있다고 밝히고, ‘그러나 요양급여비용 총액이 15,000원 이하인 경우 정액 본인일부담금을 적용하게 되어’ 있어, ‘혈우병 치료를 받는 당일 진료비가 15,000원 이하일 경우 본인일부담



담금 산정특례로 요양급여 비용 총액의 100분의 20으로 적용하여야 하는 것이 타당’ 하다고 주장하였다.

그러나 심평원은 위의 회신을 통해 ‘본인일부담금 산정 특례에 관한 기준은 희귀·난치성 질환으로 고액의 진료비가 소요되고 장기적인 치료로 정상적인 사회생활이 어려운 환자 및 가족의 경제적 부담을 경감시켜주기 위한 제도로서 국민건강보험법령에서의 정한

정액본인일부담금에 해당되는 경우는 고액의 진료비가 소요되는 경우로 보기 어려우므로 특례대상에서 제외토록 조치’ 한 것이라고 밝혔다.

한편 2006년도 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업 지침에는 ‘지원대상 의료비 등의 범위에 대해 ‘지원 대상 의료비는 원칙적으로 국민건강보험법에 의한 본인 일부담금 산정특례 대상 ‘요양급여’로 제한하고 있어 정액본인일부담금은 해당되지 않는다.

이에 따라 앞으로 재단의원이나 기타 의료기관에서의 진료비가 15,000원 이하일 경우에는 이 금액을 수납하여야 하며, 보건소를 통해 지원받을 수 없다.



박스터, 재단 등 혈우병 지정병원에 기증

**“휴대용 자가 주사 가방을 받아 가세요”**



박스터는 학교나 직장에서 응고인자 주사를 맞을 때 사용할 수 있는 휴대용 자가 주사 가방을 제작해 병원을 통해 공급 합니다.

이 가방에는 주사 시 필요한 아래의 물품들이 들어 있어, 외부에서도 편리하게 투약하실 수 있습니다.



**△주사용 매트:** 깨끗하게 관리하셔서 이 위에서 투약 준비를 하십시오. 접어서 투약 중 지지대로도 사용할 수도 있습니다.

**△아이스 팩:** 약의 보관 온도를 유지하기 위해 냉동 보관 했다가 사용하십시오.

**△토니켓:** 주사 혈관을 찾기 위해 사용하는 고무밴드입니다.

**△가위:** 투약 후 나비바늘 세트의 바늘 부분을 잘라 분리할 때 사용합니다.

**△주사 바늘 침통:** 주사 바늘은 찢리지 않도록 조심해서 모아 둡니다.

이 주사용 가방은 8월 둘째 주 재단 의원을 시작으로 8월 말까지는 전국 주요 혈우병 치료 병원에 배치될 계획이며, 필요하신 분은 진료 시 담당 선생님께서 말씀하시고 받아 가시기 바랍니다.

자세한 문의사항은 재단의원 간호사실(☎02-3473-6100, 내선 104번) 또는 박스터 마케팅부(02-6262-7934)로 연락 주십시오.