

• 장애인/유명출판인/박지민/윤기호
• 평창출판/김지민인 한국혈우재단



코헴

KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION

2003. 3



코헴

KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION

2003년 3월호(제48호)

· 발행일 / 2003. 3. 15.

· 발행인 / 유명철
· 편집인 / 윤기웅

· 발행처 / 사회복지법인 **한국혈우재단**
· 인쇄인 / 에드피워 정태인

☎ 1372-0772

서울 서초구 서초동 1628-20번지
전화:3473-6100 FAX:3473-6644
e-mail:kohef@kohef.org
Home Page:http://www.kohef.org

2003 3월호

C · O · N · T · E · N · T · S

초대석/ 행복으로 가는 오솔길 - 3
함태우(재단이사·전남대학교병원장)

신임회장 인사말/
포기하지 않는 노력으로 얻어지는 기적 - 5
김연수(한국코헴회 신임회장)

재단 활동/
유전자 연구위한 PCR장비 기증 - 7
충남지회 사무실 임대 지원 - 7
관련사에 웨이바 수급 협조 요청 - 8
재단 정기이사회 3월 12일 개최 - 8
코헴회 항체분과 집기 지원 - 8

혈우병 정보/
의료비 지원 범위 축소 될 듯 - 9
백년릭스(9년차) 급여기증 티버로 공급 늦어져 - 11

특집/
혈우병과 건강한 식생활 - 13

혈우병 환자를 위한 좋은 영양섭취 방법 - 15
장경환(경희대학교 식품영양학과 석사과정)

세계혈우연맹/
세계혈우연맹 후원자로부터 많은 지원받아 - 18

수필/ 율해 나이 27살 - 20

조세환

코헴회 소식/ 22

여러분의 이야기를 가감없이 담겠습니다

김춘수 시인이 '자갈의 마을에 내리는 눈'에서 읊은 것처럼 3월에 눈이 내립니다. 시처럼 정맥이 바르르 떨지는 않지만 봄을 바라는 마음은 누구나 똑같은 것입니다.

봄이 오면 무거운 털옷을 벗어버리듯 우리의 어깨에 얹혀진 삶의 무게도 조금은 가벼워졌으면 좋겠다는 생각을 해 봅니다.

봄의 문턱에 서 있는 코헴 3월호에는 영양섭취에 대한 특집을 실었습니다. 박스터사가 운영하는 '헤모필리아 갤러리'에서 특집으로 다룬 내용을 번역하였으며, 영양학을 전공하는 분의 원고도 게재하였습니다. 모든 어머니는 이미 영양학과 조리학의 전문가이겠지만 춘곤증을 이기고, 활기차고 건강한 봄을 맞는데 조금이라도 도움이 되기를 바랍니다.

세계혈우연맹 소식에서는 31만5천달러를 기부했다는 혈우가족 장 윌렝 안드레 드 라 포르테씨의 이야기가 눈에 띕니다.

또 새로 코헴회장에 선출된 김연수 신임회장의 인사말도 실었습니다. 앞으로 혈우가족을 위해 많은 어려움이 있더라도 회장직을 잘 수행해 가리라 믿습니다.

코헴회 소식은 아마 이번 호가 마지막이 될 것 같습니다. 코헴회에 의하면 앞으로 자체 발간하는 소식지를 통해 코헴회 소식을 알려겠다고 합니다.

이러저러한 변화가 있겠지만, '코헴'지는 지금까지 해 온 것처럼 혈우가족에게 필요한 정보,약품과 혈우병 치료에 대한 최신 정보와 여러분이 살아가는 진솔한 이야기를 가감없이 알려드리도록 하겠습니다.

여러분의 많은 관심과 사랑을 기대합니다.

행복으로 가는 오솔길

삶

이란 과연 무엇인가? 하는 생각은 인류가 생겨나면서부터 계속되어 온 물음일 것이다. 어려운 일에 처했거나 일상이 고달플 때 특히 그러한 생각을 많이 하게 된다. 따라서 우리 코험 가족들처럼 만성병을 가지고 있는 사람들은 더욱 더 깊은 생각들을 하게 될 것이다.

생각이 많은 사람들은 생각이 없는 사람들보다 더 창조적일 수 있고, 그리고 인생을 더욱 값있게 살 수 있다는 것은 역사적 인물들이 잘 증명하고 있다. 많은 장애인들이 참을 수 없는 험난한 역경을 딛고 훌륭한 과학자들이나 예술가들이 되어 인류의 생활을 윤택하게 하였다. 윤택한 삶은 사람을 행복하게 한다. 사람들은 흔히 행복하기 위해서 산다고들 하니, 인류에게 윤택함을 주었음은 그 얼마나 자랑스러운 일인가 새삼 말할 필요가 없다.

또 유명한 속담 중에 못생긴 나무가 산을 지킨다는 말이 있다. 이 말은 '고도원의 아침 편지'라는 인터넷 사이트의 표제어이기도 하다. 나는 이 말을 참 좋아한다. 사람에게겐 그가 어떻게 태어났던 그 나름대로 필요한 삶이 있고 살아가야 할 명분이 충분하게 있다. 그리고 행복을 추구할 권리가 있다. 그러나 행복은 남이 거저 가져다주는 것이 아니다. 스스로 노력하여 얻고자 하는 자에게 주어진다.

우리 코험 가족 중에는 훌륭하게 자라 훌륭한 사회인으로써 책임을 다하는 사람들이 많이 있

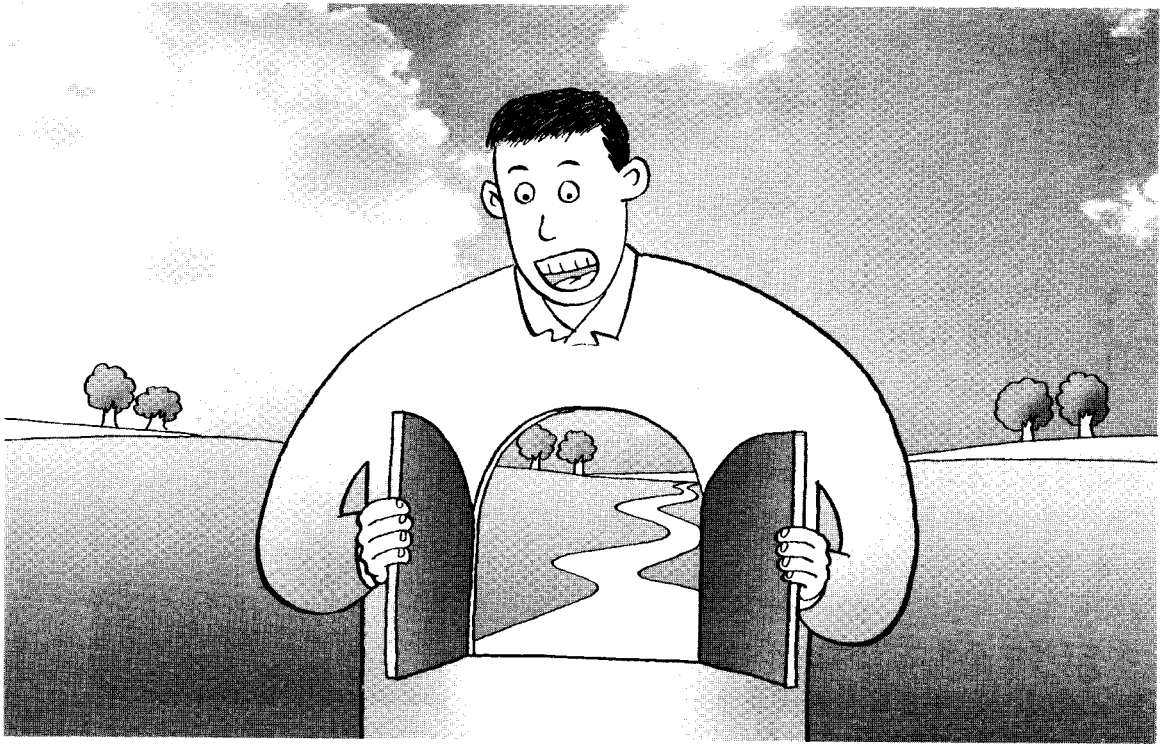


황 태 주

〈재단이사·전남대학교병원장〉

다. 그리고 어려운 환경 속에서도 오히려 남을 돕고 봉사하는 사람들을 많이 본다. 나는 이들을 볼 때마다 행복하다. 행복하게 사는 사람들을 보는 것만으로도 행복을 느낄 때가 많다. 그러나 불행한 핑계를 남에게 돌리고 또 항상 우울한 사람들을 보면 나 스스로도 우울해진다. 나는 우리 코험 가족들이 언제나 명랑하고 그리고 무엇인가 추구하고 그리고 창조적인 삶을 사는 것을 보고 나도 행복해졌으면 한다. 아름다운 삶을 사는 사람들을 보면 나도 행복해지기 때문이다.

강산의 변화가 10년이 아니라 시간으로 변한다고 한다. 우리 신생아실에서는 쌍둥이가 태어나도 서로 세대 차를 느낀다고 한다. 그만큼 세상 돌아감이 빨라졌다는 의미일 것이다. 후기 산업사회에서 정보화 사회로 들어서면서 시간 개



넘 뿐만 아니라 지식의 개념도 꽤나 빨리 변화하고 있다. 그만큼 우리는 정신없이 살지 않으면 안되게 시스템이 구축되어 가고 있다. 조금 한눈을 팔면 지식의 격차도 반부의 격차만큼 크게 벌어진다.

이러한 사회 현상은 사람들을 좌불안석으로 몰아넣고 있다. 따라서 이럴 때일수록 느긋함이 필요하다. 느긋함을 갖는다는 것은 오히려 자신감을 불어넣어 주게 된다. 자신감을 갖으려면 항상 자신을 돌아보고 자신의 위치를 알고 자신에 맞는 상황을 만들어 가는 것이 중요하다. 심한 경쟁의식 속에서 살다보면 오히려 우왕좌왕하여 아무 것도 챙길 수 없는 경우가 더 많다. 우리 코험가족은 모두 이런 느긋함을 즐길 수 있도록 자신감을 가졌으면 한다.

10여년 전만 해도 우리 지역 코험 가족들은 일치 단결하여 서로 조금씩 음식을 마련하고 차

비를 모아 야유회를 가곤 하였다. 비록 일반 버스를 타고 가도 모두들 차를 타는 순간부터 즐거워하였고 해가 지는 줄 모르고 떠들고 노래부르고 게임을 즐겼고 그리고 돌아오면 친형제들처럼 서로를 위해주곤 하였다. 그러나 조금 더 살기 편해진 지금에 와서는 그와 같은 오순도순함은 말 할 것도 없고 정다움도 많이 덜해진 것 같다.

그때가 그리워짐은 나만의 낭만은 아닐 것이다. 당시에 어린아이들이 이젠 커서 취직도 하고 또 결혼도 한다고 찾아오곤 하면 그렇게 반갑고 대견할 수가 없다. 그때처럼 느긋한 시절이 오히려 더 행복했던 것은 아닌가 생각해 본다.

행복으로 가는 오솔길은 언제나 열려 있음에도 우리는 쉽게 찾지 못한다. 바로 자기 마음속에 있는데 다른데서 찾으려 하기 때문이다.



포기하지 않는 노력으로 얻어지는 기적

꽃샘 추위가 따뜻한 봄기운에 나른해진 사람의 정신을 반짝 차리게 합니다. 2003년도 벌써 두어 달이 지나고 바야흐로 학생들의 새 학기와 함께 진정한 한 해의 시작인 3월이 시작되었습니다.

코렘회원 여러분, 안녕하십니까.

저는 지금 아주대학교 수확전공 박사과정을 수료하고 아주대학교와 한경대학교에서 수학 및 컴퓨터 관련 과목을 강의하고 있는 김연수입니다. 물론 저도 8인자 혈우병 중증 환자입니다. 저는 지난 3년간 한국코렘회 서울·경기지회 대의원으로서 그리고 본회의 감사로서 틈틈이 열과 성을 다하여 일하며 나름대로의 최선을 다하고자 노력하였습니다.

그리고 지난 해 2002년 5월에 개최되었던 세계 혈우연맹의 NMO Training에 참가하여 매우 큰 감동을 받아 우리나라도 최고의 선진국 중에 하나로 만들겠다는 야무진 생각을 가지고 더욱 열심히 코렘회를 도왔습니다. 그렇게 일상을 바빠 움직이던 중 지난 2월 16일, 17일 이틀에 걸쳐 있었던 대의원 회의에서 지금까지 보다 더욱 더 열심히 일하라며 많은 대의원들이 저를 본회 회장이라는 무거운 짐을 지워 주었습니다.

우선 코렘회를 믿고 의지하는 많은 회원님들의 기대에 부응하지 못하지는 않을까, 지금까지 일해왔던 이명동 회장께는 누를 끼치지 않을까, 사무국 직원들의 역량에 미치지 못하지는 않을까 하는 걱정에 적지 않은 부담에 저는 괴로워



김 연 수

〈한국코렘회 신임 회장〉

하고 잠시 망설였습니다. 하지만 최근에 많은 회원님들의 관심과 격려 그리고 잘못을 바로잡아주시는 따끔한 충고 등을 생각하며 그 어느 때나 저 혼자가 결코 아니었음을 새삼 느꼈고 앞으로도 많은 회원님들과 주위의 많은 분들이 제가 부족한 만큼 반드시 채워주시리라는 믿음으로 제게 지워진 무거운 사명을 받들어 최선을 다하리라는 다짐과 함께 본회 회장직을 받아들였습니다.

제가 대학원 입학시험 당시에 마지막 문제가 “당신 미래의 포부를 영어로 쓰시오”이었습니다. 전 잠시의 망설임도 없이 짤막하게 “I will be a Fields Winner! 나는 필즈상(수학에서의 노벨상)을 수여 받을 것이요!”라고 했습니다. 그 당시에 어떤 이는 당치 않다며 저의 말을 일축하기도 하였고 어떤 이는 그 꿈 한 번 시원하다고 하는 사

람도 있었습니다만 저는 진심이었으며 제가 뺀 말에 책임을 지기 위하여 항상 주어진 상황 보다 더 많은 최선을 하였고 노력하였으며 지금도 정진하려 애쓰고 있습니다.

저는 지금 망설이거나 추호의 의심도 없이 다시 한 번 이렇게 말씀드리고 싶습니다. “이 땅 어디에서인가 혈우병의 완치를 위한 완벽한 치료가 이루어진다면 그 첫 사람은 반드시 대한민국 국토 안의 대한민국 국민일 것이고 혈우병이 없는 최초의 국가 또한 반드시 대한민국일 것입니다!” 몇 년 전과 같이 지금의 이 말을 대수롭지 않게 받아들이거나 어이없어 하실 분도 계실 것이며, 제발 그렇게 되었으면 하고 간절히 기원하시는 분도 계실 것입니다. 저는 ‘기적은 이루어 지리라는 확고한 믿음과 끊임없는 노력에 의해서 이루어진다’라고 믿습니다. 제가 이렇게 말한들 무엇이 크게 달라지겠습니까? 하지만 저의 말뿐만이 아닌 모든 사람의 기원과 이루어 내려는 노력이 끊이지 않는 한 “꿈은 반드시 이루어집니다.”

지금까지 그 무엇이 우리와 마주한 힘겨운 상황을 만들었으며, 왜 우리가 서로를 감싸안지 못하고 사분오열이 되었는지 생각해 보았습니다. 그것은 조그마한 서로의 오해와 불신이 쌓이고 쌓여 눈덩이처럼 불어난 것이 그 첫째 원인이며, 우리 스스로가 현재의 편안함, 혹은 작은 좌절에 너무 쉽게 주저앉는 것이 그 둘째일 것입니다.

우리 스스로가 우리에게 욕심을 부리지 않고 노력하지 않는다면 우리의 기적은 조금씩 우리의 곁에서 멀어집니다. 이제부터는 모든 것을 열어 놓고 항상 최선을 다하여 우리들의 기적을 향하여 한 걸음씩 또박또박 나아가겠습니다. 기적을 향하여 발걸음을 옮기다 보면 호된 어려움에 마주하게 되어 편한 길로 돌아가고 싶은 충동을 느

낄 때도 있고, 작은 성과에 너무 기뻐하며 모든 것을 완수하였다고 자만 할 때도 있을 것입니다. 코렘회원 여러분, 희망의 끈을 절대 놓지 마시고 항상 저희 코렘회와 혈우재단에 애정을 가지고 성원과 격려, 그리고 따끔한 충고를 해 주십시오.

봄을 시샘하는 꽃샘 추위의 매서움이 옷깃을 다시 한 번 여미게 합니다만, 싫지 않은 이유는 따뜻한 봄이 우리에게 다가오고 있다는 것을 느끼기 때문입니다.

사랑하는 코렘회원 여러분!

우리가 지금까지 걸어온 길이 한 때는 가슴아팠고 한 때는 포기할 만큼 힘들었지만 이에 굴하거나 절망하지 않은 이유는 앞으로 펼쳐질 우리의 미래가 밝다는 확신이 있었기에 가능했던 것입니다. 지난 2002년은 월드컵 4강 신화와 성공적인 아시안게임 개최 등에서 나타난 성숙한 국민의식으로 대한민국 국민으로서의 자부심과 긍지를 가지게 하였으며, 미군 장갑차 사고로 인하여 안타까운 나이에 하늘 나라로 떠나간 여중생을 애도하는 전 국민의 가슴 뭉클한 촛불의식은 따뜻한 우리 국민의 정이 아직 남아 있음을 저는 느꼈습니다. 이러한 모든 것이 이루어지기 힘든 기적이었다고들 말합니다. 그럼에도 불구하고 모든 사람들이 희망을 잃거나 좌절하지 않고 간절한 마음으로 한 마음 한 뜻으로 노력했기에 일구어질 수 있었던 기적이었습니다.

우리 모두 노력하고 애쓰면 무슨 일인들 이루지 못하겠습니까. 혈우병이 존재하는 한, 저는 앞으로 혼신의 힘을 다하여 최선을 다 하도록 노력하겠습니다. 회원 여러분의 애정 어린 관심과 사랑만이 기적을 일구는 힘임을 잊지 말아주십시오.

코렘회원 여러분, 모두 건강하시고 행복하시길 진심으로 기원합니다.



유전자 연구 위한 PCR장비 기증 서울대 산부인과학교실 연구실에

혈우재단은 지난 1994년부터 국내 혈우병 환자의 유전자 검사와 산전진단을 도와준 서울대학교 병원 산부인과학교실 최영민 교수 연구실에 PCR(polymerase chain reaction)장비를 기증하였다.

최영민 교수는 지난 1994년부터 별도의 재단 지원없이 160가족에 대한 유전자검사와 100건의 산전진단을 도와왔다.

그러나 서울대학교 병원의 연구실은 공동으로 PCR 장비를 사용하기 때문에 다수의 연구원들이 예약을 하여 사용하므로 많은 양의 실험을 하기에 불편함이 있었다. 또한 기존의 PCR 장비도 사용이 불편하고 진행시간이 많이 걸려 산전진단을 비롯한 유전자 검사에 많은 어려움이 있어 이를 해결하기 위하여 PCR 장비를 기증하게 된 것

이다.

PCR 장비는 중합효소 연쇄반응(Polymerase Chain Reaction)을 이용하여 특정 DNA부분을 증폭하는 장비로 온도가 높으면 두 가닥 사슬이 풀리고, 온도가 떨어지면 달라붙는 DNA의 성질을 이용한 것이다.

PCR법의 원리는 우선, 늘리고 싶은 DNA에 열을 가하여 두 가닥 사슬을 풀어낸다. 그리고 온도를 50~60℃로 내리고 인공적으로 만든 프라이머(primer)를 붙인다. 여기에 내열성 DNA 폴리머라아제를 가하면 프라이머를 스타트라인으로 해서 DNA 사슬의 합성이 시작된다.

이렇게 해서 DNA 사슬이 두 배로 늘어나는 과정을 반복하여 검사가 가능하도록 그 양을 늘리는 것이다.

충남지회 사무실 임대 지원 전남지회는 이달 중 계약 예정

재단은 코렘회 지방 지회의 사무실 임대 지원과 관련하여 충남지회 사무실의 임대계약을 오는 3월 25일 체결할 예정이다.

충남지회 사무실은 대전시 서구 내동에 위치한 76.02㎡(약 23평형) 아파트로 지정병원인 대전 을지병원과의 거리 등을 감안하여 충남지회에서

원하여 임대계약을 추진하게 되었다. 재단은 지회 사무실 임대료를 전액 부담하고 운영자금 중 수도광열비와 건물 소유주에게 부과되는 관리비를 지원할 예정이다. 이 외의 지회사무실 운영·관리에 대한 책임은 충남지회장이 맡게 된다.

한편 전남지회 사무실 임대 지원은 현재 해당 건물이 완공되지 않아 전남지회가 가계약을 체결한 상태이다. 건물이 3월 중 완공되면 재단과 건물주간의 임대계약을 체결하여 지회 사무실로 운영할 예정이다.

관련사에 웨이바 수급 협조 요청

최근 사용량 급증에 따라 수급차질 예상

혈우병 항체환자 치료약품인 웨이바(FEIBA)의 올해 재단 의원 소모량이 국내 수입 예정량을 넘어설 것으로 예상된다.

이는 지난해 11월 이후 항체환자에 대한 웨이바 처방이 급증하여 발생한 현상으로 지난해 우리나라에는 총 1,723vial(병)의 웨이바(500IU)가 수입되어 이중 재단 발주량은 전체 수입량의 54%인 934vial이었다. 그러나 지난해 10월 이전에는 월 평균 67.4vial이었던 웨이바의 사용량이 11월 이후 올해 2월까지 총 664vial로 평균 166vial로 200% 이상 급증하였다.

이로 인하여 지난 1월말과 2월초에 걸쳐 웨이바의 재단 재고량이 없어 항체 환자의 치료에 어려움을 겪기도 하였다.

재단은 웨이바의 사용량 급증에 따른 재고 부족사태를 막기 위하여 지난 2월 7일 관련 제약사인 녹십자와 박스터사에 '의약품(웨이바) 긴급 수급 요청' 공문을 발송하여 약품 수급에 차질이 생기지 않도록 요청하였다. 식품의약품안전청은 이에 앞서 '한국코렘회로부터 수급요청'이 있으니 '관련업소와 업무협조를 통하여' 수급업무에 만전을 기하도록 하는 공문을 재단에 보내온 바 있다.

웨이바의 올해 수입 예정량은 지난해 11월 초에 산출하였으며, 2월과 5월, 8월, 11월에 각 500vial씩 총 2,000vial을 수입하기로 하였다. 이는 2002년 수입량에 비하여 16% 증가한 양이다.

그러나 현재와 같은 사용량이 유지될 경우 올

해 재단 의원에서만 필요로 하는 웨이바의 수량은 2,000vial을 넘어설 것으로 보이며, 이에 따라 국내 수입량에 대한 조정도 불가피 할 것으로 예상된다.

이에 따라 재단은 지난 10일 웨이바의 원활한 수급을 위한 관련 업체와의 회의를 통하여 증가된 수요량에 맞추어 원활히 공급할 수 있도록 협조를 요청하였다.

재단 정기이사회 3월 12일 개최

한국혈우재단의 2003년 정기이사회가 3월 12일 신라호텔 23층 에프와르 룸에서 열린다.

이번 정기 이사회에서는 2002년의 사업보고와 결산, 2003년의 사업계획과 예산에 대한 논의와 승인이 진행될 예정이며, 이사 임기 만료에 따른 일부 이사의 임면에 관한 사안을 논의할 예정이다. 재단 정기이사회 의 논의 내용과 한국혈우재단의 2003년 예산내역은 코렘지 4월호에 자세히 보도할 예정이다.

코렘회 항체분과 집기 지원

재단은 코렘회 항체분과에 컴퓨터를 비롯한 업무용 집기를 지원, 지난 2월 21일 설치를 완료하였다. 이번에 지원된 집기는 사무용 컴퓨터와 책상 1개, 의자 2개, 이동서랍과 보조책상, 파티션 등이다.

의료비 지원 범위 축소 될 듯

복지부, 예산 초과 예상에 따라

올해의 '희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업'의 지침이 당초 알려진 것과는 달리 지난해 수준으로 확정되어 3월 중 발표될 것으로 보인다.

복지부 담당자에 의하면, △2002년 기준으로도 연말에 지원금을 지불하지 못하는 일이 발생하는 등 예산 부족을 겪었고, △특히 혈우병의 경우 유전자 재조합 제제의 도입으로 10억에 가까운 추가 예산 소요가 발생하였으며 △예산배정 부처에서 지원범위 축소를 요청하여 '부득이하게' 2002년 기준의 수준으로 지침이 확정될 예정이라고 한다.

다만 △물가 상승폭에 해당하는 수준으로 기준을 상향 조정하며 △차량의 경우 생계에 필요할 경우 2,500CC를 초과하더라도 지원이 가능토록 하며 △HIV환자는 재산조사에서 제외하겠다는 입장을 밝혔다.

또한 금년 중에 의료비 지원사업과 관련한 위원회를 구성하여 현실을 반영할 수 있도록 할 계획이라고 한다.

이에 재단은 3월 11일 복지부를 방문하여 담당자와의 면담을 통하여 △혈우병 환자에 대한 의료비 지원은 혈우병 환자가 사회에 봉사할 기회를 주는 것으로 단순한 지원과는 다른 관점에서 접근하여야 하고 △지정진료비는 재단의원을 제외한 지정병원을 이용할 경우 반드시 청구되는 부분으로 지원이 되어야 하며 △지원대상인원을 현행 310명에서 실제 재단에 등록된 환자 수로

수정하여 줄 것을 요청하였으며, 재단의 건의서를 제출하였다.

재단이 일선 보건소에 협조를 요청하여 지난해 지침을 바탕으로 한 재산조사 결과를 조사한 결과, 현재까지 통보된 대상인원 414명중 46명이 지원에서 제외되어 11.11%의 탈락율을 보였다. 총 414명의 대상자 중에 275명이 지원대상자이며, 탈락자는 46명, 미등록은 53명, 의료수급자 35명, 기타 5명 등이다.

혈우재단의 건의서 내용

이날 재단이 복지부 질병관리과에 제출한 건의서 중 주요 내용은 다음과 같다.

1. 소득·재산기준의 지속적인 확대

지난 1월 29일 회의 자료에 따르면 혈우병환자의 경우 소득·재산기준 등을 상향조정하여 많은 도움이 되었습니다. 그러나 향후 지속적으로 기준을 확대하여 혈우병으로 인한 치료비에 한해서는 전액 정부의 도움을 받을 수 있도록 요청합니다.

2. 의료비지원 탈락자에 대한 상시 재조사

소득·재산은 항상 변동 요인이 발생합니다. 따라서 2003년도 지침이 확정된 후 소득·재산기준에 의한 탈락자가 요청할 경우 항시 재조사를 실시하여 민원의 소지를 없앨 수 있기를 바랍니다.

3. 기타 응고인자 결핍환자의 지원

환자의 증상에 있어서도 혈우병과 동일한 증

상을 보이고 있으나 현재 희귀·난치성질환자 의료비지원사업 지침에는 ‘혈우병환자로 진단된 건강보험급여 대상자’로 등록기준을 세움에 따라 혈우병 이외의 명칭으로 진단(폰 빌레브란트병 등)되는 기타 응고인자 결핍환자는 일부 보건소에서 등록이 되지 않고 있습니다.

따라서 전체 혈우병 환자 중 소수인(97명) 기타 응고인자 결핍환자에 대한 지원지침을 마련해 주시기 바랍니다.

4. 의료비 지원대상자중 혈우병환자의 대상인원 조정

현재 지침에 의하면 정부의 의료비지원 대상환자중 혈우병환자는 310명으로 명시하고 있으며, 이 인원을 기준으로 연간 사업비를 책정하여 일부 보건소에서는 예산부족에 따른 어려움이 있습니다.

현재 혈우재단에 등록된 혈우병환자는 1,610명(2002년 12월 31일 현재)으로, 지원 대상환자를 현재 재단 등록 환자의 숫자로 반영해 주시기 바랍니다.

5. 퇴원환자의 물리치료기간 치료비(약제료, 물리치료료 등) 지원

현재 지침에 의하면 소득·재산조사 탈락자라도 입원시에는 지원토록 명시하고 있으나 퇴원 후 반드시 필요로 하는 물리치료기간(1개월~3개월)에 발생하는 치료비에 대한 지원이 되지 않고 있다.

혈우병환자가 수술 후에 물리치료를 받지 않을 경우 수술효과에 대한 기대는 할 수 없을 정도로 물리치료의 비중이 상당히 높습니다. 더불어 지정병원의 혈우병 환자에 대한 삭감으로 지정병원에서 수술 후 조기에 퇴원토록하고, 재활 물리치료를 통원이나 외래에서 받도록하고 이에 대한 지원이 시급한 상황입니다.

6. 환자가 2인 이상인 가구의 소득·재산조사 제외

한 가구에 환자가 2인 이상일 경우 해당 가족에게는 소득·재산과는 비교할 수 없는 고통과 어려움이 동반됩니다.

이러한 환자들이 소득·재산조사에 따라 지원대상자에서 제외 될 경우 매월 막대한 진료비를 부담해야 하며 이로 인해 몇 년 안에 생활보호대상자 수준으로 환자가족의 재정이 악화될 우려가 있습니다.

기존의 지침에 의하면 한 가구에 2인 이상의 환자가 있을 경우 1인당 150%를 더하여 적용하도록 되어 있으나, 일선 보건소에서는 환자 2인에 대하여 기준의 150%를 적용하여 민원이 발생하고 있습니다. 이에 한국혈우재단은 2인 이상의 환자가 있는 가구에 대한 소득·재산조사를 제외해 주실 것을 건의합니다.

7. 혈우병환자중 지체장애 3급 이상의 장애자에 대한 소득·재산조사 제외

현재 혈우병자체로는 지체장애 등급을 받을 수 없으나 잦은 출혈로 인한 관절 등의 손상으로 지체장애 판정을 받은 혈우병환자가 있습니다. 특히 이들은 혈우병 외에도 신체적인 장애로 인하여 사회생활이 현실적으로 불가능한 상태입니다.

따라서 성인의 나이에도 불구하고 가정형편에 의지하여 생활하고 있는 지체장애 3급 이상의 판정을 받은 환자들이 소득·재산조사를 실시하여 의료비 지원 대상에서 탈락된다면 기존의 재산은 치료비로 소진하여 자립할 수 있는 기반마저 없고, 결국에는 영원히 일어설 수 없는 사회에서 버림받는 처지가 될 우려가 있습니다.