



# 코헴

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

7

2003



# 코헴

2003년 7월호(제52호)

· 발 행 일 / 2003. 7. 15.

· 발 행 인 / 유 명 철  
· 편 집 인 / 윤 기 중

· 발 행 처 / 사회복지인 한국혈우재단

· 인 쇄 인 / 애드퍼워 정태인

137-072

서울 서초구 서초동 1628-26번지

전화:3473-6100 FAX:3473-6644

e-mail:kohem@kohem.org

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

## 2003 7월호

### C · O · N · T · E · N · T · S

#### 초대석 / 3

내가 아닌 남을 먼저 배려하기를

김상인<재단이사/한국건강관리협회>

#### 재단 활동 /

국가지원탈락자 지원 7월부터 시행 - 5

정형외과 정기검진 24명 진료 - 6

재단 건물 내 7월 1일부터 '금연' 실시 - 6

리콤비네이트 급여확대·약가 인하 - 7

#### 혈우병 정보 /

그린모노, 양두침·필터니들·라벨 등 변경 - 9

'그린모노 쥐단백 잔존 검증 타당' - 10

혈우병의 물리치료(1)-무릎의 통증과 부기 - 11

#### 세계혈우연맹 /

유전성 출혈질환을 갖고 있는 여성의 임신(T) - 15

유전자 치료: 두 단계의 진보와 두 단계의 퇴보 - 17

데이비드 페이지(David Page)

<세계혈우연맹 국가단체 담당 부총재>

WFH 안전과 공급 소식 - 19

#### 수필 / 22

서로 돕고 챙겨주는 혈우가족이 되길

김진규

## 마음으로부터의 박수를 보냅니다

장마가 시작되었다고는 하지만 장마전선은 남쪽 지방에만 머물러 있고 서울은 벌써 한여름이 시작된 듯 한낮에는 숨이 막힐 지경입니다. 습기도 높아 불쾌지수가 높아지는 계절을 짜증내지 않고 즐겁게 넘길 지혜가 필요할 것 같습니다.

이번 '코헴'지에는 지난 호에 다 게재하지 못했던 유전성 출혈질환을 가진 여성의 임신 하편을 실었습니다. 폰 빌레브란트 병을 가진 여성의 임신과 출산에 대한 내용입니다.

또 '무릎의 통증과 부기'에 대한 글을 번역하였습니다.

재단의 지방교육이나 지방 환자 방문 등을 통해 많은 분들이 관절의 반복되는 출혈로 인해 어려움을 겪고 있어 출혈시 대처법과 운동법을 꾸준히 소개하여야 할 필요성을 느끼게 되었습니다.

다음 호부터는 근육을 늘려주고 관절을 튼튼하게 할 수 있는 운동법이 차례로 소개될 예정입니다.

해외 소식도 두 편을 실었습니다.

하나는 세계혈우연맹에서 두달마다 발표하는 '안전과 공급에 관한 소식'이며 지난 4월에 미국에서 열린 혈우병의 유전자 치료 워크샵 참가기가 '헤모필리아 월드'에 실려 이를 번역하였습니다.

아마 도움이 될 내용도 있고, 조금은 절망스러운 내용도 있을 것입니다.

하지만 어렵고 힘든 병이기에 재단이 있고, 여러분이 있어 서로 힘을 합하여 헤쳐나가는 것이라고 생각합니다.

재단에서 실시하는 연구비 지원사업에 올해에도 8편의 연구가 신청되었습니다. 외부 심사를 거쳐 지원이 확정되면 자세한 내용을 전해드리겠습니다.

많은 분들이 혈우가족을 걱정하고 혈우병의 극복을 위해 애쓰고 있습니다.

오늘도 혈우병과 싸우는 혈우가족, 의료진, 연구자들에게 마음으로부터의 박수를 보내드립니다.



## 내가 아닌 남을 먼저 배려하기를

**혈**

우가족 여러분 안녕하십니까?

지난 97년부터 재단 이사직을 맡고 있는 한국건강관리협회장 김상인입니다. 거의 6년이라는 시간 동안 혈우재단과 함께 해왔지만 이제야 여러분에게, 그것도 지면을 통해서 인사를 드리게 되었습니다.

바쁘다는 핑계로 자주 가지는 못하지만 간혹 북한산에 오르기도 하고 아주 드물게는 산사(山寺)를 찾기도 합니다. 요즘에는 산사가 아무리 깊은 산 중에 있다고 해도 길이 잘 닦여있어 차를 타고 가는 사람들도 있지만, 저는 산 밑 마을부터 걸어서 가는 것을 더 좋아합니다.

산사행을 좋아하는 것은 주변 풍광이나, 조용한 가운데 울려 퍼지는 풍경소리와 독경소리도 있겠으나, 그곳까지 걸어 올라가는 길에 진정한 의미가 있다고 할 수 있습니다.

종교를 가지고 있는 대부분의 사람들은 그곳이 사찰이든, 성당이든, 아니면 교회이던 간에 그곳에서 자신이 가지고 있는 모든 번뇌를 털어버리려 합니다. 그러기 위해 백팔배를 드리고, 기도를 하고, 고해성사를 하는 것이겠죠. 제 경우에는 산사에 걸어 올라가는 그 비탈 길이 바로 수행과 참선의 자리인 것 같습니다. 한 발 한 발 걸으면서 그동안 하였던 말과 행동들을 되돌아보기도 하고, 앞으로의 계획이나 삶의 방향을 생각하기도 합니다.

산행은 혼자라도 좋고 마음이 통하는 동반자가 있는 경우에는 더욱 좋습니다. 그 동반자가



김 상 인

〈재단이사/한국건강관리협회장〉

40여 년을 함께 한 아내여도 좋고, 친구라도 좋습니다.

서로 아무 말을 하지 않더라도 묵묵히 걸으면서 서로 같은 바람소리를 듣고, 같은 공기를 마시다보면 어느새 그와 나는 하나가 되어 있는 것을 느낄 수 있습니다. 산을 내려올 즈음에는 서로를 깊이 이해하고 신뢰하는 마음을 가지게 되는 것입니다. 이럴 때 저는 自他不二라는 제 좌우명을 되새겨 보기도 합니다.

제가 산사(山寺) 이야기를 한 것은 어떤 형태로든 간에 우리들은 자기 자신을 뒤돌아보고 다시 추스릴 시간을 자주 갖는 것이 중요하다고 느꼈기 때문입니다.

생각해 보면 한국혈우재단이 설립된 지도 12년이 되었으며, 그중 절반에 가까운 시간을 이사



직을 수행하며 함께 해 왔습니다. 그동안 참 많은 일이 있었고, 혈우가족 여러분에게도 많은 고민과 좌절, 희망과 기쁨이 교차하였을 것입니다. 그러나 짧지 않은 그 시간 동안 보여준 많은 분들의 노력으로 이제 우리나라의 혈우가족들도 큰 걱정없이 진료를 받고, 응고인자를 투여 받으면서 앞날을 준비할 수 있게 되었다고 생각합니다.

저는 지난 3월의 정기 이사회를 통해 혈우가족을 위해 보다 나은 환경을 조성하기 위한 사업을 구상하고, 혈우가족에게 다가가기 위해 고심하는 재단의 의지를 읽을 수 있었습니다.

이번 서면 이사회를 통해서도 부족한 예산에도 불구하고 국가의 의료비 지원에서 제외된 혈우가족을 돕겠다는 재단의 의지에서 지난 12년의 세월이 훌륭한 밑거름이 되어 이제는 재단이 튼튼한 나무의 역할을 할 수 있게 되었음을 짐작하게 하였습니다.

하지만 진정한 도약은 앞에서만 끌어간다고 되는 것이 아닙니다. 넘어지지 않도록 옆에서 손

도 잡아주고, 뒤에서 밀어주어 추진력을 더욱 더할 때 비로소 크게 도약할 수 있다고 생각합니다.

물론 이렇게 여러 사람이 함께 하다 보면 서로 마음이 맞지 않는 경우도 있고, 호흡이 맞지 않아 흔들릴 수도 있을 것입니다. 그 때 필요한 것이 서로 묵묵히, 자신을 돌아보는 시간일 것입니다.


남의 탓만 하지 말고 자신을 돌아보고, 나와 남이 둘이 아니라 바로 하나라는 사실을 깨닫게 될 때, 우리나라의 혈우사회가 진정한 발전을 이룰 수 있고, 혈우병을 극복할 수 있게 될 것입니다.

지난 해 월드컵 때 우리 대표선수들의 경기장면을 보면서 가장 감명 깊었던 것은 실수를 한 선수에게 다른 선수들이 박수를 쳐주며 격려를 하는 모습이었습니다. 비록 실수는 했지만 비난하지 않고 격려를 해주었기에 그 선수가 더 큰 활약을 할 수 있었다고 생각합니다. 바로 그 결과가 기적과도 같은 승리의 연속으로, 우리는 월드컵 4강이라는 신화를 이룰 수 있었습니다.

어떤 조직이나 단체에도 이와 같은 일이 필요하다고 생각합니다. 서로에 대해 굳건한 믿음을 가지고 신뢰를 보낼 때 비로소 그 조직의 단결력이 생기고, 그 단결력을 추진력으로 해서 발전해 나갈 수 있는 것입니다.

우리 혈우가족도 그러한 믿음과 신뢰를 갖고, 나를 먼저 뒤돌아보고, 늘 내가 아닌 남을 먼저 배려하였으면 합니다.

장마가 그치고 나면 퇴약벌이 내려 쪼는 한여름이 올 것입니다. 하지만 그것은 가을이 멀지 않았다는 신호이기도 합니다.

아무쪼록 혈우가족 여러분이 늘 건강하시고 가정에 행복이 가득하시기를 기원합니다. 

## 국가지원탈락자 지원 7월부터 시행 서면이사회 진행중, 찬성 과반 넘어

한국혈우재단은 소득 및 재산기준 적용에 따라 국가의 의료비 지원에서 탈락된 혈우가족에게 최소한의 진료를 보장하기 위한 재단의 지원사업을 지난 7월 1일부터 시행하고 있다.

재단은 지난해 발표된 2002년 회귀·난치성 질환자 의료비 지원사업 지침에 2003년부터 소득·재산기준을 적용하여 다수의 탈락자가 예상됨에 따라 탈락자에 대한 지원여부와 그 방법을 모색하여 왔다.

그러나 올해 지침의 확정이 늦어지고, 이에 따라 일선 보건소에서의 지원대상자 선정이 늦어짐에 따라 탈락자에 대한 정확한 정보가 확보되지 않음에 따라 지원방안 마련에 많은 어려움을 겪었다.

특히 지원사업을 위하여 지난 6월 말부터 서면이사회를 진행하고 있으며 찬성의 의견이 과반에 이르러, 이사회 결의가 끝나지는 않았으나 진료에 어려움을 겪을 혈우가족의 형편을 감안하여 이날부터 시행하게 된 것이다.

재단은 서면이사회 의안 상정을 통해 의료비 지원 탈락자의 지원에 있어 그 목적을 “정부의 재산조사 결과에 따라 지원 여부가 결정됨에 따라 탈락된 환자들은 경제적 부담으로 인해 치료를 기피하고 있는 실정임. 따라서 혈우재단은 재단 설립목적에 준하여 정부 지원에서 탈락한 일부 혈우병 환자에게 최소의 진료환경을 마련하여 탈락된 환자의 치료기피와 이로 인한 건강상태 악화를 사전에 예방코자 함.”이라고 밝혔다.

지원내용은 ‘매월 최초 진료분인 4회 처방분(원내 1회 + 원외 3회)에 한해 지원’하기로 하였으며 혈액응고인자제에 대해서만 지원된다. 지원방법은 현금지원이 아닌 재단의원을 이용하여 진료를 받고 약품을 지원받도록 하였다. 그러나 지방거주 혈우가족의 경우, 응급상황에서의약품 사용에 대해서는 거주지 병원에서 먼저 진료를 받은 후 재단에 청구하면 지원 받을 수 있도록 하였다.

또한 이번 지원은 새로운 지침이 적용되어 탈락이 결정되어 국가의 지원을 받지 못한 지난 1월부터 소급 적용된다.

재단은 이번 탈락자 지원사업에 필요한 예산을 마련하기 위하여 기존 사업예산 중 일부금액을 전환하고 차액은 기업의 후원을 통해 확보할 예정이다.

이에 따라 올해 실시할 예정이었던 몇몇 사업이 축소되거나, 부득이하게 내년으로 이월되게 되었다.

지난 5월 9일까지 조사된 탈락자는 전체 환자의 5.02%인 총 81명으로 수도권이 57명으로 전체 탈락자 중 70.37%의 비율로 가장 많았으며, 경상권 14명, 충청권 5명, 전라권 3명, 기타 2명 등이다.

탈락자 의료비 지원에 대한 자세한 내용은 재단의원 접수실(☎ 02-3473-6100, 내선 4번)에 문의하면 된다.

# 정형외과 정기검진 24명 진료

## 지난 6월 21일, '다수 환자 수술 필요'

경희의료원 관절재단의 정형외과 정기검진이 지난 6월 21일 오후 2시부터 재단의원에서 실시되었다. <사진>

올해 들어 두번째로 실시된 이날 검진에서는 유명철 재단이사장을 비롯하여 김강일 선생님 등 경희의료원 진료진 8명이 총 24명의 혈우병 환자를 진료하였다.

이날 검진을 받은 환자 중 많은 수가 수술이 필요한 것으로 나타나 현재 외래진료 등이 진행 중에 있다. 재단과 경희의료원 관절재단은 금년부터 연 4회에 걸쳐 정형외과 무료검진을 실시하



기로 하였으며, 다음 정기검진은 날짜가 확정되는데로 인터넷 홈페이지등을 통해 알릴 예정이다.

# 재단 건물 내 7월 1일부터 '금연' 실시

## 국민건강증진법 시행에 따라

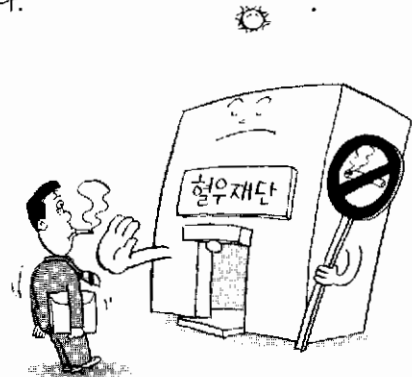
국민건강증진법 시행규칙개정(보건복지부 제 243호)에 따라 지난 7월 1일부터 재단 건물 안 모든 구역이 금연구역으로 지정되었다.

이는 시행규칙 개정에 따라 연면적 3천㎡ 이상 사무용 건물은 사부실, 회의장, 강당, 로비를, 의료기관, 보건소, 보건지소는 전체를 금연시설로 지정하도록 변경됨에 따라 취해진 조치이다.

이 조치에 따라 재단 건물에서는 건물 뒤편 주차장에서만 흡연이 가능하게 되었다. 재단은 앞으로 재단을 이용하는 혈우가족 중 흡연자의 편의를 위하여 흡연장소에 파라솔과 의자를 설치

할 예정이다.

재단을 이용하는 혈우가족의 적극적인 협조를 기대한다.



# 리콤비네이트 급여확대 · 약가 인하 건의 모노클레이트-P 공급중단 장기화에 따라

한국혈우재단은 유전자 재조합 8인자 응고인자제제인 '리콤비네이트'의 급여기준을 확대하여 줄 것을 지난 7월 1일 보건복지부 보험급여과에 요청하였다.

재단은 공문을 통하여 보건복지부와 한국혈우재단은 국내의 혈우병 환자들이 양질의 약품을 사용할 수 있도록 약품의 선택권을 보장하고 있다고 전제하고, 그러나 '리콤비네이트'의 급여기준이 강화되어 실제 사용할 수 있는 환자가 거의 없는 실정이라고 밝혔다. 또한 8인자 제제인 모노클레이트-P가 약품사용 초기부터 여러차례 수급이 중단되었으며, 현재도 보험상한가격 환원 요청 중에 있어 향후 공급계획에 대하여 해당 제약회사 마저 답변을 못하고 있는 상황이라고 지적하였다.

또한 원활치 못한 약품공급으로 해당 약품을 원하는 혈우병 환자들이 부득이 하게 사용하는 약품을 자주 교체해야 하여야 하고 이에 따른 항체 형성 등의 위험이 크다고 지적하였다.

재단은 이와 같은 근거사유를 들어 A형, C형 간염 등의 외부감염에 노출이 적은 소아계층이 우선적으로 보다 안전한 유전자 재조합 제제인 '리콤비네이트'를 사용할 수 있도록 급여기준을 확대하여 줄 것을 요청한 것이다.

재단은 또한 '리콤비네이트'의 강화된 급여기준이 '이 약제의 가격이 고가인 관계로 부득이하다'는 복지부의 입장 표명에 따라 '리콤비네이트'의 제조사인 박스터사와 국내 판매사인 (주)녹

십자 PBM에 약품 가격의 인하를 요청하였다.

## 모노클레이트-P 8월초 공급예정

한국혈우재단은 모노클레이트-P의 공급 중단과 관련하여 지난 6월 4일 '모노클레이트-P 공급중단에 따른 사유 및 공급 요청' 공문을 발송하여 지난 6월 20일 이에 대한 답변을 받았다.

모노클레이트-P의 공급에 대한 혈우가족의 이해를 위하여 공문 내용 전문을 소개한다.

1. 약품공급이 여러 차례 중단되고 있는 사유  
: 2001년도 이후 모노클레이트-P가 몇차례 적기에 공급되지 못하고 지연된 것은 이 시기에 세계적으로 혈장유래제품의 공급부족으로 인하여 모노클레이트-P도 각국이 할당을 받아서 공급하였습니다. 이러한 제품은 거의가 주문생산 형태이고 적어도 6개월 전에 주문을 해야만 적기에 공급받을 수 있습니다. 그러나 제품발매가 된지 얼마되지 않아 얼마나 사용이 될지 정확한 수요예측이 어려웠고 또한 허가권을 가진 대한적십자사에서 수입물량 통제를 하고 시간적인 여유없이 허가를 하여 줌으로써 정상적인 수급업무를 하기가 매우 어려웠습니다.

그리고 올해에는 아벤트스 베링사 직원이 귀 재단을 방문하여 설명을 드렸듯이 현재의 모노클레이트-P 공급가격이 생산원



가 이하이기 때문에 복지부에 보험상한가격을 인상(환원)시켜줄 것을 요청하였습니다. 올해 공급약속한 1백만 unit(단위)는 이미 공급이 완료되었고(아벤티스 베링사 직원이 방문하였을 때 단가의 인상과 상관없이 공급하여 주기로 약속한 물량 - 편집자 註), 현재 복지부의 공식 회신을 기다리고 있는 중입니다.

## 2. 당사의 향후 공급 계획

: 올해 약속한 수량은 이미 공급완료 되었지만 당사의 보험 상한가격 환원 요청에 대한 복지부의 최종 결정에 대한 회신을 받을 때까지 환자진료를 고려하여 특별히 아벤티스 베링사에 추가 공급을 요청하였으며, 현재 250단위 2,953vial(병)이 수입되어 다음과 같이 국검을 식약청에 의뢰해 놓고 있습니다.

6월 19일 : 국검의뢰(식약청)

6월 23일 : 샘플 채취(보세참고)

8월 5일 : 국검 시험성적서 통보예정(식약청)

8월 7일 : 통관 예정

이후의 공급계획은 당사의 보험상한가격 환원요청에 대한 복지부의 회신내용과 밀접한 관련이 있습니다. 복지부의 회신은 앞으로 1개월 이내에 나올 것으로 예상됩니다. 그러므로 복지부의 최종회신을 받은 후 공급계획에 대한 구체적인 답변을 드릴 수 있을 것으로 사료됩니다.

당사는 앞으로도 최선을 다하여 귀 재단의 환자진료에 적극 협력하겠습니다. 현재의 당사 입장을 이해하여 주시기를 부탁드립니다. 새로운 변화가 생기는 즉시 귀 재단에 알려 드리도록 하겠습니다.

한국혈우재단은 모노클레이트-P의 공급중단과 관련하여 제약사 및 관련 기관에 조속한 처리를 요청하였다. 재단을 앞으로도 혈우가족이 보다 좋은 여건에서 치료를 받을 수 있도록 최선을 다할 예정이다.