





코헴

2003년 9월호(제54호)

· 발 행 일 / 2003. 9. 20.

· 발 행 인 / 유 명 철

· 편 집 인 / 윤 기 중

· 발 행 처 / 사회복지인 한국혈우재단

· 인 쇄 인 / 에드워드 정태인

1137-0712

서울 서초구 서초동 1628-26번지

전화:3473-6100 FAX:3473-6644

e-mail:kohem@kohem.org

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

2003 9월호

C · O · N · T · E · N · T · S

초대석/ 3

'혈우가족에게 진실한 사랑을 보냅니다'

구재태·재단이사

재단 활동/

재단, '자랑스런 혈우인'상 제정 - 5

'리콤비네이트 급여기준 확대 곤란' - 6

재단, 혈우병 지정병원 확대 요청 - 7

상주 적십자병원 진료·처방 실시 - 8

혈우병 정보/

'혈우병 치료' 보험급여 삭감 여전 - 9

특집 I/ 11

성인으로 가는 다리를 건너며

특집 II/ 14

"자신에 대해 긍정적으로 생각해야 합니다."

인터뷰·이화조씨

혈우병 환자의 운동/ 17

혈우병의 물리치료(2)- 근육신장과근육강화(stretch)

세계혈우연맹 / 20

세계혈우연맹의 안전과 공급소식

긴 안목으로 최선을 다하겠습니다

한가위는 잘 지내셨는지요?

'더도 말고 덜도 말고 한가위만 같아라'는 옛말이 무색하게 계속되는 비로 인해 올해는 농작물의 작황이 좋지 않아 농촌에 계신 분들은 시름이 많으신 것 같습니다. 또 도시는 도시대로 경제난에 허덕이고 있어 즐겁기만한 한가위 분위기는 아니었던 것 같습니다.

이번 '코헴'에는 좋은 소식과 그렇지 않은 소식을 담았습니다.

재단에서 요청한 혈우병 환자 진료병원의 확대가 복지부의 호의적인 반응으로 순조롭게 진행되고 있습니다. 상주 적십자 병원은 이미 혈우가족 진료를 위한 준비를 하고 있습니다.

반면에 8인자 유전자 재조합제제의 급여기준 확대 요청은 받아들일 수 없다는 답을 들었습니다.

새가 두 날개로 날고, 사람이 두 다리로 걷듯이, 우리 혈우가족도 응고인자제제의 안전성과 안정적인 공급이라는 두 가지가 고르게 충족되어야 할 것입니다. 또한 진료의 혜택도 일부 대도시가 아닌 전국의 혈우가족 모두에게 고르게 돌아가야 할 것입니다.

이는 '피로 맺은 친구(血友)'라는 '혈우병'의 이름에 걸맞은 서로를 배려하고 사랑으로 감싸주는 마음이 있을 때 가능한 것입니다.

물론 이러한 일들을 추진하는 과정에서 좋은 소식도 있을 수 있고 좋지 않은 소식도 있을 수 있습니다. 그러나 그 개개의 과정에 일희일비 할 것이 아니라 보다 긴 안목으로 대응하여야 할 것입니다.

한국혈우재단은 혈우가족 여러분이 보다 나은 진료환경에서 안전한 약품을 안정적으로 공급받을 수 있도록 최선의 노력을 다할 것입니다.

지난 호에 이어 이번 호도 추석 연휴 등으로 인해 정해진 날짜 보다 조금 늦게 발행되었습니다. 넓은 아량으로 받아주시기 바랍니다.

'혈우가족에게 진실한 사랑을 보냅시다!'

무릇 생명은 축복이요, 삶은 환희입니다. 인간은 누구나 존귀한 생명 탄생의 축복을 받았으며 선천적 또는 후천적으로 발생한 각종 질환과 사고로 말미암아, 미처 삶에의 환희를 느껴볼 겨를도 없이 고통과 좌절 속에 신음하는 이웃이 있다는 사실은 참으로 옆에서 지켜보기가 안타깝고 가슴 아픈 일이 아닐 수 없습니다.

그 중에서도 어린 생명이 태어나자마자 아무 영문도 모른 채 혈우병이라는 희귀·난치성 질환에 걸려 힘겹게 투병하며 삶을 이어가는 모습을 보거나, 이를 곁에서 보호, 간병하며 환자보다 더한 역경 속에서 희생적인 삶을 살아가는 그 가족들의 사연을 들으면, 차마 뜨거운 눈물과 진한 감동 없이는 바라볼 수 없는 한편의 '인간 사랑의 드라마'일 것입니다.

이는 과연 그들만의 문제일까요?

나 자신이 현재 그 당사자가 아니라고 하여 정녕 모른 척 외면할 수 있을까요?

우리 인간은 사회적 동물이자 더불어 살아가는 휴머니즘적 존재입니다.

우리 이웃의 고통이 곧 나의 고통일 수 있으며, 또한 이웃의 불행이 곧 나의 불행으로 이어질 수 있습니다.

그리하여 더불어 공존하는 이 세상에서 행복도 이웃과 공유하며 나눌 때 진정한 기쁨과 삶의 가치를 찾을 수 있을 것입니다.

몇 번 망설이다가, 나에 대한 이야기를 좀 하려고 합니다.



구 재 태

〈재단이사·동국대 객원교수〉

나는 1968년 월남전쟁이 한창일 때, 나라의 명을 받고 해병 청룡부대 소대장으로 참전하게 되었습니다. 월남전 당시 가장 치열한 전투지역이었던 '다낭'시 근교에 있는 늪과 정글로 가득한 '호이안'전투에 배치되어 삶과 죽음을 넘나드는 작전임무를 수행하다가 5개월여 만에 적이 매설한 포탄을 맞고 쓰러져 의식을 잃고 말았습니다.

후에, 의식을 찾고 보니, 미 해군병원 응급실이었습니다. 온몸이 피투성이가 된 채, 오른쪽 발은 발가락뼈가 모두 튀겨져 나와 있고 왼쪽 다리는 뼈가 부러지고 살이 떨어져 나가 차마 나 자신도 눈뜨고 볼 수 없는 처참한 모습이었습니다.

나는 신체적 고통보다 더 참을 수 없는 절망감에 몸부림치면서 "나는 이제 이대로 고통 속에 죽거나 영원히 불구자가 될 것이 아닌가..."라는 걸잡을 수 없는 죽음에 대한 불안과 충동

을 느꼈습니다.

심한 통증과 불안감에 신음하고 있을 때, 병동담당인 간호장교(미 해군 소령)가 살며시 내 곁으로 다가와서 내 손을 꼭 잡고, 피투성이로 물골이 흥한 내 얼굴에 자신의 얼굴을 맞대고 머리를 어루만지면서, “좌절하지 마세요. 사랑하는 가족을 생각하세요. 아프지만 참으세요.”라며 속삭이듯 작은 목소리로 진심어린 위로와 격려를 해 주었습니다. 마치 고향의 어머니 같은 진한 정이 느껴져 눈시울이 뜨거워지면서 큰 위안과 용기를 얻곤 했습니다.

미 해군병원에서 응급치료를 마친 며칠 후, 나는 다시 ‘퀴논’에 있는 우리 한국군 106병원으로 후송되었습니다.

상처부위가 점점 심한 악취까지 내면서 썩어 들어가자, 담당 군의관은 “다리를 절단해야겠다. 무릎 밑으로 절단하면 생활하는데 불편이 적을 것이다.”라며 나에게 통보하는 식으로 감정없이 말했습니다.

그때의 절망은 어떠한 말로도 표현하기 어려웠습니다. 순간, 나는 군의관에게 매달리면서 “다리를 절대로 절단할 수는 없다. 어떤 방법으로든지 다리를 살려달라!”고 절규하면서 애원을 했습니다.

이를 지켜보던 군의관이 “힘들텐데 참아보겠느냐. 무모한 짓이지만 한번 해보자.”면서 나를 수술실로 데리고 가 팔과 상체를 움직이지 못하도록 꼼꼼 묶어놓은 다음, 마취도 하지 않고 생활과 뼈를 깎아내고 되붙이는 대수술을 했습니다.

그때의 아픔은 몇 번씩 기절을 할 정도로 고통의 한계를 벗어난 극한의 상태였습니다.

다행히 수술결과가 좋아서 흥한 모습이기는 하나 두 다리를 구할 수 있었습니다.

비록 목욕탕 등에서 남들이 볼 때 발바닥 한 쪽이 절단되고 쇠로 꿰매놓은 흉터 많은 다리라서 그 모습에 흥미있는 시선을 보낼지 몰라도, 나는 정상인이 100보를 달릴 때 200보를 달리고, 등산을 할 때도 높은 산을 정상인 보다 더 높이, 더 많이, 더 빨리 올라가는 등 나와 싸워 이기는 운동을 지나치리 만큼 꾸준히 해왔습니다.

수십년이 지난 지금은 정상인 못지 않게 사회 활동을 열심히 해가고 있으며, 그 때의 고통과 좌절은 나에게서 항상 소중한 삶을 살아갈 수 있도록 큰 원동력이 되어주고 있다고 자부합니다.

옛말에, ‘슬픔을 둘이 나누면 반으로 줄고, 기쁨은 함께 나누면 그 배가 된다’고 합니다.

우리는 우리 곁에서 고통받는 혈우가족에게 진심에서 우러난 나눔의 마음과 사랑의 실천을 통해, 진정으로 일시적 동정이 아닌 진실한 사랑을 아낌없이 베풀어야 하겠습니다.

나도 분명히 장애인들 중의 한 사람입니다만, 장애는 결코 수치가 아니라 조금 불편할 따름입니다.

그러기에 그 불편은 정상인들이 조금씩 나누어주면 충분히 덜어줄 수 있습니다.

또한 질환도 결코 영원한 난치가 아니라 사랑과 보살핌으로 충분히 극복할 수 있기에, 아프지 않은 이웃들의 조그마한 관심만 있어도 더욱 쉽게 이겨나갈 수 있습니다.

선행은 결코 말을 앞세우거나 동정적인 과시가 아닐 것입니다.

‘오른손이 한 일을 왼손이 모르게 하라’는 행함의 덕목처럼, 진심으로 그들과 아픔을 함께 나누며 더불어 ‘역지사지’의 심정으로 따뜻한 가슴을 열 때 참 선행이 이루어질 것입니다.

(5쪽에 계속)

재단, '자랑스런 혈우인'상 제정

추천·심사 후 내년 재단 설립일에 시상

사회복지법인 한국혈우재단은 '자랑스런 혈우인'상을 제정하여 오는 12월 31일까지 후보자 추천을 받는다.

'자랑스런 혈우인' 상은 혈우인의 건강과 안녕을 위해 애쓰는 숨은 일꾼을 찾아 혈우인들의 미담이 되고, 화합과 봉사정신을 키워 이를 본보기 삼아 어려운 혈우인을 도울 수 있는 계기로 만들고자 제정하게 된 것이다.

'자랑스런 혈우인'상은 혈우인(1명)과 관련 인사 및 단체의 두 부분으로 시상하게 되며 수상자에게는 상패와 부상이 수여된다. 시상은 오는 12월 31일까지 추천을 받아 재단 임직원과 이사진으로 구성된 심사위원회의 3차 심사를 거쳐 내년 2월 11일 재단 설립기념일에 시상식을 가질 예정이다.

추천대상은 다음과 같다.

△자활, 자립활동 등 혈우인의 건강증진에 크게 기여한 자.

△탁월한 봉사정신으로 혈우가족 간의 화합에 헌신한 자.

△타의 귀감이 되고 혈우가족 사랑 실천과 선행이 사회적으로 귀감이 되는 자.

△재단의 위상과 사회복지 증진에 기여한 자.

다만 현직 재단 이사를 비롯한 임직원, 환자단체의 임원은 추천 대상에서 제외된다.

'자랑스런 혈우인' 상의 후보자 추천은 반드시 재단의 추천서 양식을 통해 해야 하며, 추천서 양식은 재단 홈페이지 자료실이나 재단 사무국에서 교부받을 수 있다.

'자랑스런 혈우인' 상과 관련한 자세한 내용은 재단사무국(02-3473-6100, 내선 2번)으로 문의하면 된다.

〈4쪽에서 계속〉

현재의 정상인은 적어도 이미 불편하고 아픈 그들에게 정상의 대가를 나누어주어야 할 부채를 안고 있다고 봅니다.

그것이 바로 한 시대를 공존하는 우리의 인본주의 정신이며 인류애이기 때문입니다.


아직도 우리 앞에는 더 극복해 나가야 할 난제들이 산재해있습니다.

희귀·난치성 질환에 대한 UN의 장애인 개념에도 불구하고 아직도 우리나라는 UN이 정한 기준에 미치지 못하여 환자들의 고통을 더해주

고 있습니다.

차제에 정부는 정책적인 견지에서 더 많은 배려와 보살핌이 있어야 하겠고, 많은 국민이 이 아픔을 나누는 대열에 동참하여 그들과 함께 손잡고 희망의 길로 인도하는데 앞장서야 하겠습니다.

끝으로 전국의 1,700여 혈우인과 그 가족에게 심심한 위로와 격려를 드리면서, 나날이 쾌차 있으시기를 두 손 모아 간절히 기원 드립니다.

감사합니다. 

재단, '자랑스런 혈우인'상 제정 추천·심사 후 내년 재단 설립일에 시상

사회복지법인 한국혈우재단은 '자랑스런 혈우인'상을 제정하여 오는 12월 31일까지 후보자 추천을 받는다.

'자랑스런 혈우인' 상은 혈우인의 건강과 안녕을 위해 애쓰는 숨은 일꾼을 찾아 혈우인들의 미담이 되고, 화합과 봉사정신을 키워 이를 본보기 삼아 어려운 혈우인을 도울 수 있는 계기로 만들고자 제정하게 된 것이다.

'자랑스런 혈우인'상은 혈우인(1명)과 관련 인사 및 단체의 두 부분으로 시상하게 되며 수상자에게는 상패와 부상이 수여된다. 시상은 오는 12월 31일까지 추천을 받아 재단 임직원과 이사진으로 구성된 심사위원회의 3차 심사를 거쳐 내년 2월 11일 재단 설립기념일에 시상식을 가질 예정이다.

추천대상은 다음과 같다.

△자활, 자립활동 등 혈우인의 건강증진에 크게 기여한 자.

△탁월한 봉사정신으로 혈우가족 간의 화합에 헌신한 자.

△타의 귀감이 되고 혈우가족 사랑 실천과 선행이 사회적으로 귀감이 되는 자.

△재단의 위상과 사회복지 증진에 기여한 자.

다만 현직 재단 이사를 비롯한 임직원, 환자단체의 임원은 추천 대상에서 제외된다.

'자랑스런 혈우인' 상의 후보자 추천은 반드시 재단의 추천서 양식을 통해 해야 하며, 추천서 양식은 재단 홈페이지 자료실이나 재단 사무국에서 교부받을 수 있다.

'자랑스런 혈우인' 상과 관련한 자세한 내용은 재단사무국(02-3473-6100, 내선 2번)으로 문의하면 된다.

<4쪽에서 계속>

현재의 정상인은 적어도 이미 불편하고 아픈 그들에게 정상의 대가를 나누어주어야 할 부채를 안고 있다고 봅니다.

그것이 바로 한 시대를 공존하는 우리의 인본주의 정신이며 인류애이기 때문입니다.


아직도 우리 앞에는 더 극복해 나가야 할 난제들이 산재해있습니다.

희귀·난치성 질환에 대한 UN의 장애인 개념에도 불구하고 아직도 우리나라는 UN이 정한 기준에 미치지 못하여 환자들의 고통을 더해주

고 있습니다.

차제에 정부는 정책적인 견지에서 더 많은 배려와 보살핌이 있어야 하겠고, 많은 국민이 이 아픔을 나누는 대열에 동참하여 그들과 함께 손잡고 희망의 길로 인도하는데 앞장서야 하겠습니다.

끝으로 전국의 1,700여 혈우인과 그 가족에게 심심한 위로와 격려를 드리면서, 나날이 쾌차 있으시기를 두 손 모아 간절히 기원 드립니다.

감사합니다. 

“리콤비네이트 급여기준 확대 곤란”

복지부, “제약사로부터 협의요청 없어”

유전자 재조합 8인자 응고인자제제인 박스터사의 리콤비네이트에 대한 재단의 급여 확대 요청에 대하여 복지부는 ‘현 시점에서는 급여 기준 확대가 곤란하다’는 회신을 보내왔다.

복지부 보험급여과는 지난 7월 29일자 회신(급여

65720-867)을 통해 ‘유전자재조합 혈액응고 제8인자 주사제(품명: 리콤비네이트주)의 급여 세부 인정 기준은 동 기준 설정 당시 귀 재단을 비롯하여 의약계, 관련학회, 건강보험심사평가원, 심품의약품안전청, 한국코헵회 등과 수차례 협의를 거치고 혈액유래 기존제품(그린모노 등)의 안전성과 관련하여 식품의약품안전청에 국내·외 부작용 보고사례가 없다는 점과 기존 제품과의 대체성 및 비용효과성 등을 고려하여 결정한 것’이라고 전제하고 리콤비네이트의 급여 세부인정기준에 대해서는 ‘비용효과성 및 대체성 등에 대한 자료가 축적되면 급여기준을 조정할 계획’이나 ‘현 시점에서는 급여기준 확대가 곤란’하다고 하였다.



또한 재단이 거듭 급여기준 확대를 요청한 것에 대해 8월 14일자 회신(급여 65720-950)을 통해 ‘귀 하께서 우리부에 제출하신 공문 내용과는 달리 실제 동 품목을 수입·판매하고 있는 제약회사로부터 우리부에 약가 조정이나 급여기준 확

대와 관련하여 어떠한 자료제출이나 협의요청이 없었다’며 기존의 입장을 재확인하였다.

재단이 리콤비네이트의 급여기준 확대를 요청한 것은 8인자 응고인자제제 중 모노클레이트-P의 공급이 불안정하여 그린모노의 대체약품으로서의 기능이 떨어지고, 불규칙한 약품 공급으로 인하여 많은 환자들이 불편을 겪고, 잦은 약품의 교체로 인한 항체발생의 우려가 있기 때문이다.

재단은 앞으로도 원활한 약품공급과 급여기준 확대를 위하여 최선의 노력을 다할 계획이다.

약품 사용 중 이물질 발견 등 문제가 발생될 때에는 재단에 연락하면 자세한 상담과 조치를 받을 수 있다.(02-3473-6100, 내선 1번 복지기획팀)

재단, 혈우병 지정병원 확대 요청

복지부 해당 시·도에 협조공문 보내

보건복지부는 우리나라 혈우병 환자의 진료환경을 개선하기 위하여 한국혈우재단이 지난 8월 6일 '공공보건의료기관의 혈우병 환자 진료에 대한 협조'를 공문을 통해 요청한 것에 대하여 해당 시·도에 협조를 요청하는 공문을 송부하였다고 알려졌다.

복지부 질병관리과는 공문(질병65350-710)을 통해 '귀 협회가 중소도시 및 농촌지역 거주 희귀난치성 질환자 진료 편의제공을 위하여 지정요청한 서울 및 지방도시 보건의료기관에 대하여 희귀난치성질환자 진료 협력병원으로 지정하여 줄 것을 각 시·도에 협조 요청하였'다고 알려졌다.

재단은 앞으로 해당 의료기관에 협조 공문을 보내어 전국에 있는 49개 공공보건의료기관에서 혈우병 환자에 대한 진료와 처방이 가능하도록 유도할 예정이다.

이 사업이 마무리가 되면 지방에 거주하는 혈우가족이 진료를 위하여 재단의원이 있는 서울이나 지정병원이 있는 대도시를 찾지 않고도 가까운 지역의 병원에서 진료와 처방을 받을 수 있을 것이다.

현재 상주적십자 병원이 혈우병 환자에 대한 진료와 처방을 준비하고 있으며(관련기사 8쪽) 앞으로 대상 의료기관이 더 늘어날 전망이다.

[해설] 혈우가족에 있어서 안전한 약품과 약품의 원활한 공급은 새의 두 날개와도 같은 것으로 어느 하나 소홀히 할 수 없는 것이다.

한국혈우재단은 그동안 국가로부터 의료비 지원을 이끌어내고, 약품의 질을 높이는 것에 많은 시간과 역량을 투자하여 왔다.

이러한 노력의 결과로 지난 2001년부터 국가의 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업에 혈우병이 포함되어 혜택을 받고, 지난 2001년에 모노클레이트-P를 시작으로 올해부터는 유전자 재조합제제를 수입하여 사용하고 있다.

그러나 이러한 이면에 지방의 환자들이 진료에서 소외되는 문제가 발생되었다.

서울이나 대도시의 경우 재단의원이나 지정병원이 있어 비교적 손쉽게 진료와 처방을 받을 수 있지만, 여타 지방의 경우 진료를 위해서는 꼬박 하루가 걸리는 일이 생기는 것이다. 이로 인하여 학교나 사회생활에 많은 어려움을 겪어야 하고, 결국 지속적인 진료를 포기하게 만드는 요인이 되었다.

또한 출혈시 즉각적인 조치가 이루어지지 않아 출혈로 인한 장애의 위험이 더 높고, 더 많은 양의 응고인자들 투여해야 하는 등의 어려움이 있다.

재단이 이번에 진료와 처방을 요청한 병원은 전국의 49개 공공보건의료기관으로 '공공보건의료기관 공공보건 사업지침'에 따르면 이들 의료기관은 '당해 기관의 설립·운영에 관한 법령에서 정한 사업 외에 보건복지부장관이 요청하는 사업을 수행'하도록 되어 있어 재단의 요청이 받아들여질 가능성은 높은 것으로 판단하고 있다.

상주 적십자병원 진료·처방 실시

이달 말경부터 가능할 듯

상주 적십자 병원에서 혈우가족에 대한 진료와 처방을 하기로 함에 따라 9월 말부터 경북 상주, 문경, 김천 등의 혈우가족은 상주 적십자 병원에서 진료를 받을 수 있을 것으로 보인다.

상주 적십자 병원 2내과 과장인 김종철 선생 <오른쪽 사진>은 지난 9월 2일 재단 담당자와 김영자 대구·경북지회장, 상주의 조동희 환자 어머니의 방문을 받고 상주와 인근 지역의 혈우가족에 대한 진료와 처방을 약속하였다.

이 자리에서 김영자 대구·경북지회장은 상주와 인근 혈우가족에게 연락하여 상주 적십자 병원에서 진료할 환자와 예상되는 소요 약품 수량을 조사하여 알려주기로 하였으며, 이후에 약품 발주 등을 거쳐 진료를 실시할 예정이다.

또한 김경호 원무1팀장은 이 병원의 혈우가족 진료와 관련하여 '기준에 희귀·난치성 질환 청구업



무를 하고 있으니 혈우병 환자의 진료분에 대해서도 보건소에 직접 청구할 수 있을 것'이라고 밝혔다. 이에 따르면 앞으로 상주 적십자 병원에서 진료를 받는 혈우가족은 재단의원을 이용할 때와 같이 병원에서 진료와 처방에 대한 확인만 하면 상주 적십자 병원에서 직접 해당 보건소에 청구하여 진료에 편의를 꾀할 수 있을 것이다.

상주 적십자 병원은 지난 1955년 11월 15일 대한 적십자사 경북지사 대구 적십자 병원 상주 분원으로 출발하여 현재는 내과, 정형외과 등 16개 전문 진료과 306병상 규모의 병원으로 MRI, CT 등의 장비를 보유하고 있다.

한국혈우재단은 앞으로 공공보건의료기관의 혈우가족 진료를 확대하여 지방의 혈우가족도 가까운 의료기관에서 진료와 처방을 받을 수 있도록 유도할 예정이다. ▶



'혈우병 진료' 보험급여 삭감 여전 경희의료원 올해 10%대 삭감돼

재단의 지속적인 시정 요구에도 불구하고 건강보험심사평가원의 혈우병 진료에 대한 보험급여 삭감이 여전한 것으로 밝혀졌다.

혈우병 지정병원인 경희의료원이 보내온 지난 8월 19일자 '혈우병 환자의 진료비 삭감 관련 협조요청' 공문에 따르면 경희의료원은 지난 2001년도에 31건의 진료에 대해 2억2백여만원, 2002년도에 63건 7억3천여만원, 올 1월부터 3월까지 27건에 6천6백여만원 등 지난 3년 동안 총 121건에 대하여 10억여원의 보험급여가 삭감되었다. 이는 삭감율이 24.18%에 해당하는 것으로 자칫 혈우병 환자의 진료에 차질을 빚을 수도 있는 수치이다.

경희의료원은 공문을 통해 "진료비 삭감은 주로 혈우약제 투여기준의 '목표치와 유지용량'에 대한 심평원과 본원의 현격한 견해 차이에서 기인하는 바, 2001년 심사청구건(22건) 중 극히 일부건(6건)만 인정되어 혈우환자 치료가 위축됨에 따라 진료에 부정적 영향을 미치고 있다"고 밝혔다.

특히 2002년 7월 이전에 비하여 그 이후에는 수술 전날의 혈액검사 결과를 반영하지 않고, 전날 유지용량 반감기준을 반영하여 익일 초회는 목표치 차액만 인정하고, 수술 당일에도 그 전에는 모두 인정하였던 것을 8건 중 7건에 대해 용량과다로 조정하는 등 삭감 기준이 더욱 강화되



었다고 지적하였다.

경희의료원은 또한 재단에 대하여 “진료 측면의 타당성을 확인하시어 관련기관에 대한 적절한 대처방법 강구 및 01년~현재까지의 심사청구 각각에 대한 행정소송시 관련서류 송부 및 적극적인 지원을 요청한다”고 하였다.

건강보험심사평가원의 지나친 진료비 삭감에 대한 문제제기는 어제오늘의 일이 아니다.

재단의원의 경우 지난 4월부터 6월까지의 총 청구금액 74억여원에 대하여 7천7백여만원이 삭감되었다. 삭감률은 1.0% 수준.

이는 의료기관의 종별 평균 삭감률인 1.5%~2%에는 못미치는 수치이나 삭감 대상이 항체환자 진료비 및

물리치료의 대부분과 검사료에 집중되어 있는데서 문제가 발생한다.

혈우병 환자의 경우 관절장애의 방지를 위하여 출혈 후 또는 수술 후 물리치료가 필수적이며, 적절한 응고인자의 투여와 혈액제제 사용으로 인한 관리를 위해 혈액검사가 필요한데 이에 대한 진료비 삭감은 의료활동을 위축시킬 수 있다는 지적이다.

특히 지정병원에 대한 지나친 삭감은 사설의료기관인 지정병원이 혈우병 환자에 대해 소극적이게 되고 결국 혈우병 환자의 진료환경을 저해하는 요인으로 작용할 수 있다는데 그 심각성이 있다.

지난 9월 2일 전국의 지방공사의료원연합회가 3.51%의 의료급여환자 진료에 대한 삭감에 대해

‘의료급여환자 진료비 삭감 완화’ 건의서를 복지부와 심평원에 제출한 것과 비교하면 지정병원의 혈우병 환자 진료에 대한 삭감률이 얼마나 높은 것인지 알 수 있다.


실제로 지방의 한 지정병원의 경우 지나친 삭감으로 인해 지정병원의 반납을 심각하게 고려했다고 하며, 또 다른 병원에서는 삭감을 우려하여 수술시 응고인자제제를 비급여항목으로 처리하여

환자에게 그 비용을 부담시키려한 경우도 있다. 특히 지난 9월 8일에는 의학전문 인터넷 신문인 데일리 메디에 ‘병원서 내몰리는 혈우병 환자들’ 제하의 기사를 보도하여 삭감에 따른 혈우병 환자의 진료환경 저하에 대한 우려를 나타내는 등 그 심각성이

표면화되고 있는 실정이다.

한국혈우재단은 건강보험심사평가원의 지나친 진료비 삭감이 혈우병 환자의 진료환경을 저해할 수 있는 심각한 요인이라고 판단하여 지난 4월 ‘혈액응고인자 투여량의 타당성 검토’를 관련 학회에 협조를 요청하고 그 결과에 대하여 지정병원 담당자들이 참석한 회의를 통해 삭감 문제를 해결할 계획을 수립하였다.

그러나 이미 심사평가원에서 해당 학회에 같은 내용의 검토를 위촉하였다고 하여 그 결과를 기다리고 있다.

앞으로 관련 학회의 검토가 끝나면 진료비 삭감이 이루어지지 않도록 심평원측과 협의하여 최적인 ‘혈우병 치료 가이드 라인’을 설정할 예정이다. 

**경희의료원의 지난 3년간
혈우병환자 진료에 대한 24%의
삭감률은 의료기관 평균삭감률
1.5%~2%를 훨씬 상회하는 수치...**

성인으로 가는 다리를 건너며

헤모필리아 갤러리 7월호 중에서

혈우병을 가진 청소년이 성인이 되는 과정은 보통 사람과 큰 차이는 없을 것이다. 그러나 ‘혈우병’이라는 불리한 조건을 가지고 있음이 사실이니 남다른 준비가 필요할 것이다. 이번 호에는 박스터사에서 운영하는 혈우병 관련 웹사이트인 ‘hemophilia galaxy(www.hemophiliagalaxy.com)’에서 8월 특집으로 다룬 ‘혈우인의 성인이 되기 위한 준비’를 특집으로 엮어봤다. 무엇보다도 좌절하지 않는 진정한 자신에 대한 사랑이 필요할 것이다. <편집자註>

“강 위에 아주 높이 놓인 다리 위를 운전해 갈 수 있는가? 양옆에 난간도 없는 그런 위험해 보이는 다리 말이다. 분명히 머리끝이 곤두서는 상황일 것이다.” 루이지애나 혈우병 종합 치료센터의 사회복지사인 수 듀트릴(Sue deTreil)은 독립적인 성인이 되기 전의 청년기를 이렇게 설명한다.

“청년기에는 성장의 일부분으로써 직업을 가져야 합니다. 부모들은 자신들의 아이들을 안전하게 키우기 위해 울타리나 경계가 필요해 지면, 이 울타리를 얼마나 길게 해야할지, 또 언제 이 울타리를 제거해야 할지를 결정해야 하죠. 혈우병을 가진 10대들의 부모들이 울타리를 설치할 곳과 제거해야 할 때를 결정하는 것은 매우 어려울 거예요”.

10대에는 성인이라는 목적지에 도달하는 다리를 건너기 위해서 많은 변화를 겪어야 한다. 먼저 사춘기를 통해 신체가 완성되어 복잡한 신체

적 과제를 수행해 낼 능력을 얻게 되며 지적, 정서적 발달이 시작된다. “10대들은 얼마나 빨리 이 다리를 건널 것인지, 언제 난간을 잡을지, 통과하는데 다른 것들의 도움을 받을지를 결정해야만 하죠”

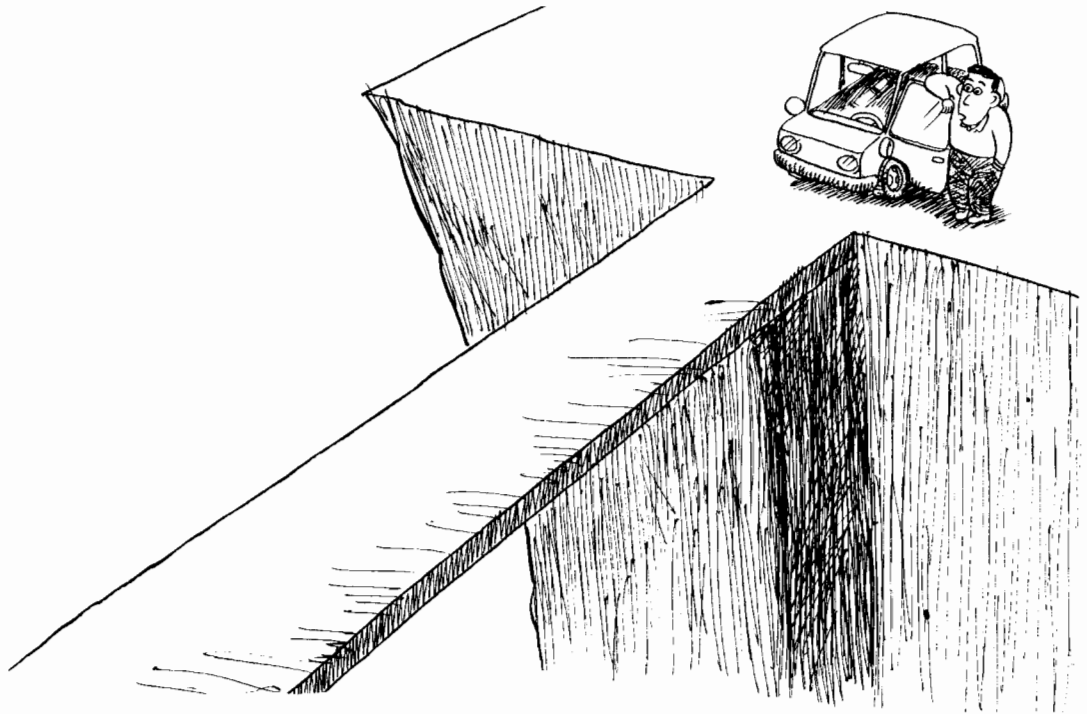
혈우병을 지닌 10대들은 운전을 배우거나 직업을 선택하는데 있어서 다른 10대들에 비해 더욱 주의를 기울여야 한다. 그들은 성인이 되는 여정을 준비하면서 특별한 도전을 받는다.

운전

차를 운전할 수 있다는 것은 10대들에게 그들이 원할 때는 언제든지 가고자 하는 곳으로 갈 수 있다는 점에서 ‘독립’을 상징하는 최고의 단어이며 성인으로의 전환점을 의미한다.

수 듀트릴은 “혈우병을 지닌 아이를 둔 부모들은 자녀들이 운전을 배우도록 하는데 쉽게 결정을 내리지 못합니다. 하지만, 결정을 내릴 때 필요한 건, 자녀들의 성장 정도를 고려하면 되요. 만약 한 청년이 자동차 보험료를 내기 위해 일을 하게 된다면 그건, 아주 잘 된 일이에요. 이력서를 제출하고, 면접을 보고, 제 때에 꾸준히 일을 하기 위해서는 성인으로서의 성숙된 면을 지녀야 하고, 또 번 것을 모을 줄 아는 자제심도 있어야 하니까요.”

하지만, 알아둘 것은 전지형차(바퀴가 네 개인 오토바이)나 오토바이는 타지 않는 것이 좋다.



경제

일생동안 많은 비용을 요하는 혈우병 때문에 10대들이 기초적인 경제 지식을 배우게 된다. “아이들은 예산을 짜거나, 의료보험을 신청하거나 지불청구, 변제를 요구하는 방법을 알아야 합니다.” 수 듀트릴의 말이다.

또한 10대들은 부모들의 보살핌을 벗어날 나이가 되었을 때, 자신의 보험으로 보상받을 수 있는 것과 없는 것과 대학이나 미래의 직장에서 단체보험과 같은 다른 종류의 유용한 보험들에 대해서도 알고 있어야 한다.

직업

혈우병을 지닌 사람들이 선택할 수 있는 직업의 종류는 환경문제전문가에서 방사선기사에 이르기까지 실제로 무한하다. 수 듀트릴은 직업 선

택시 군인, 스포츠 종사자, 근육(육체)노동, 부상의 위험이 높은 직업은 제외할 것을 충고한다.

콜로라도 덴버에 있는 지역 혈우·혈전 센터의 수 제라티(Sue Geraghty) 간호사는 혈우병이 있는 10대들은 직업을 선택할 때, 그 직종에서 제공받을 수 있는 건강보험에 대한 이해가 선행되어야 한다고 덧붙인다.

친구

혈우병 10대에게 있어서 친구를 선택하는 것은 좀 더 복잡하게 느껴질 것이다.

“그 아이들은 자신의 병을 친구에게 말해야 할지, 말아야 할지 결정해야하죠. 보통의 아이들이 건강해 지기 위해 일상적으로 행하는 일들이 이 특별한 친구에게는 전혀 소용 없다는 사실을 받아들일 수 있는 아이는 드물어요. 그래서 혈우

병에 대해 부담없이 이야기 나누는 것이 좋아요. 친구들과 자주 이야기를 나눌수록 특별함이 줄어들 테니까요.” 수 듀트릴은 대화가 중요함을 충고한다.



애인 사귀기

10대들은 데이트를 하는 상대에게 자신이 지닌 특별한 상황에 말해야 하는지, 말한다면 언제 해야할 것인지를 결정해야한다.

“지금 애인을 사귀고 있는 사람이 있다면 서로에게 말하세요. 서로 경험을 나누면 나눌수록 그들이 대면할 미래가 나아져요. 만약 결혼을 계획할 정도의 사이가 된다면, 좀 더 특별히 주의를 기울여야 할 문제가 생기게 되죠. 바로 혈우병의 유전학적 이해와 그들의 아이들이 혈우병을 가지고 있던, 가지고 있지 않던 간에 여자 아이는 혈우병 보인자가 된다는 사실을 정확히 알고 있어야 해요.” 수 듀트릴은 혈우병에 대한 유전학적 이해를 특별히 강조했다.

건강 유지

엄마가 하루 세끼 식사를 더 이상 준비해 줄 수 없게 되면 자신에게 영양학적으로 필요한 것들과 건강식 요리 방법을 배워야 한다.

좋은 영양 섭취가 10대 혈우인을 튼튼하게 돕고, 그래서 만약에 아이들에게 출혈이 있더라도, 스스로 가능한 한 최상의 컨디션을 유지할 수 있게 된다.

10대가 끝나기 전에 독립된 성인으로 가는 긴 여정은 시작된다. 8살 혹은 9살에 아이들은 자가 주사를 배우기 시작하고, 10대 초반에는 자가 주사 일지를 기록하고 자신이 필요한 주사액을 주문하는 것부터 말이다.

열 여덟살의 조지 윌리엄스가 겪은 과정이다. 현재 대학에 재학중인 조지는 그의 성장을 독립이라고 부른다.

“나는 열 살때 혈우병 여름 캠프에 가서 나보다 나이 많은 아이가 혼자서 주사를 놓는 걸 봤죠. 나는 12살이 되어서야 아빠가 가르쳐 주셨어요. 지금은 제 주사액이 두 통도 채 남아있지 않으면 주문을 하고, 필요할 때 주사를 놓고 일지에 기록하는 것 등 혈우병 치료에 필요한 자가 장비들은 모두 다룰 줄 알아요. 일년 정도 있다가 이사를 하게 되는데, 혈우병치료센터에서 제일 가까운 곳으로 갈 거예요.”

이러한 변화의 과정중에 있는 이들에게 조지가 한 말은 “혈우병을 당신의 등에 묶어두지 마세요”였다.