

희귀 출혈질환에 대하여(中)

‘모든 어려움을 극복하고 이루어낸’ 메기가족

희귀 출혈질환에 대한 내용을 지난 호에 이어 알아보도록 하자. 한국혈우재단에 등록되어 있는 출혈질환 환자 1,665명(2003년 12월 31일 기준) 중 혈우병 A, B가 아닌 기타 혈액응고 질환을 앓고 있는 사람은 119명으로 7.15%에 불과하다. 혈우병이 사회로부터 희귀·난치성 질환이라고 하여 소외당하는 것처럼 혈우병의 테두리 안에서 이들 기타 응고질환 환자가 혹시 소외당하는 것은 아닌가 다시 돌아보는 시간이 되었으면 한다.

이번 호에는 희귀 출혈질환을 앓는 한 가족의 사례가 소개되고, 다음 호에는 각 희귀 출혈질환에 대한 소개가 이어질 예정이다. <편집자 註>

많은 사람들은 복권을 사거나 라스 베가스에서 슬롯 머신을 할 때 행운을 가로 막는 어려움이 없기를 원한다. 그러나 메기(magee)씨 가족은 어머니 켈리 메기(Carly Magee)에 의하면 아들 게이브(Gabe)가 전 세계에 55명 밖에 보고되지 않은 극히 희귀한 출혈질환인 10인자 결핍증을 가지고 태어난 지난 3년 전부터 그들 가족 앞에 어려움이 가로막고 있음을 발견하였다. 사실 10인자 결핍증을 가지고 태어날 확률은 50만분의 1에서 1백만분의 1 정도이다.

당연히 켈리의 첫 번째 반응은 부정적이었다.

“남편과 저 둘 중 어느 집안에서도, 아무도 출

혈 병력을 가진 사람이 없었습니다.”라고 그녀는 말한다. “그래서 저는 무엇인가 진정 잘못되었다고 생각했죠. 그리고 이틀 안에 모든 것이 분명해졌어요.”

… 힘든 시작

게이브의 출생은 외과수술로부터 시작되었다.

22시간에 걸친 출산시도 중 진공 흡입기를 사용한 것 때문에 게이브의 두피에는 심하게 멍이 들고 상처가 났다. 그래서 제왕절개를 실시한 후 즉시 혈장을 투입하였다.

사후 후, 게이브는 1950년대 이후 두 명에게 진단된 이후 처음으로 스투어트-프라워 결핍증(Stuart-Prower deficiency)으로도 알려진 10인자 결핍증으로 진단되었다. 켈리의 담당의사는 그녀를 안심시키려 애썼다. “의사는 체계 10인자 결핍증 환자들의 대부분은 경미하거나 중등증의 출혈을 보이며, 심하지는 않다고 말했죠. 그리고 게이브의 상태는 대부분 조금 불편한 정도일 것이라고 말이에요.” 메기 가족은 안도하였다. 메기씨 부부는 둘 다 이러한 증상에 대한 유전자를 물려받았으나 단지 멍이 들고 코피가 자주 나는 정도였다.

그러나 그들 가족에게 닥치는 어려움은 계속되었다. 게이브가 태어난지 5주 되었을 때 다시 복



잡한 상황이 발생하였다. 뇌출혈이 일어나 급히 병원의 중환자실로 옮겨진 것이다. 게이브는 곧 중증 10인자 결핍증 진단을 받았고, 응고인자의 공급을 위해 외과수술을 통해 관을 삽입하였다.

이후의 1년은 험한 길의 연속이었다고 캘리는 회상한다. 먼저 그들은 아주 드물게 보고된 질병에 대하여 찾을 수 있는 모든 자료를 찾아야 했다.

“우리는 게이브에게 뇌출혈이 있는 후에 병원의 도서관에서 10인자 결핍증에 대한 자료를 찾아보았습니다. 왜냐하면 우리는 게이브에게 강하고 경험있는 대변인이 필요할 것이라고 생각했거든요.”라고 캘리는 말한다. “그러나 그곳에는 질병이 희귀해서인지 자료가 많이 있지 않았습니다.” 그들은 의학잡지를 바쁘게 찾아다니고, 인터넷을 뒤졌다. 그리고 출혈질환자들의 회의에 참석하게 되어 질환에 대한 더 많은 정보를 얻을 수

있었다. 그들은 중증 혈우병 환자와 같이 심한 출혈이나 뇌출혈, 혈관절증의 위험, 출혈로 인한 질병의 위험이 되는 출혈들의 징후를 발견하게 되었다.

그러나 캘리와 그녀의 남편 브라이언은 혈우병을 지원하는 모임이 10인자 결핍증에는 적합하지 않은 것 같아 한발 물러서 있는 상태이다. “우리는 어디에도 소속되어있지 않지만 외롭거나 고립되어있다는 감정에 빠지지 않으려 노력하고 있습니다.”

… 모든 것은 다시 변한다

천천히, 캘리와 그녀의 가족을 둘러싼 상황은 다시 바뀌기 시작하였다. 그녀와 남편 브라이언은 “무엇인가 더 나은 결실을 만들기 위하여” 지역의 혈액 모금운동의 후원자가 되었다. 그들은 세인트 루이스에서 가까운 곳에서 열리는 혈우병

관련 회의에 참석하였으며, 의학적, 사회적인 도움은 물론 '신의 은총'이라는 감정적인 도움까지 받았다. 캘리와 브라이언은 또한 그들의 강한 종교적인 믿음 속에서 큰 위안을 이끌어낼 수 있었다.

게이브가 1살이 지났을 때 두 번째 임신을 한 캘리는 자신감에 차 있었다. "우리는 서로에게 건강한 아이를 낳을 확률이 75%나 된다고 말하였기 때문이죠." 그러나 불행하게도 캘리는 다시 한번 어려운 도전을 받아야 했다.

그녀의 딸인 에리얼(Ariel)이 같은 증상을 가지고 태어났기 때문이다. "저는 망연자실하고 또 매우 화가 났어요."라고 그녀는 회상한다. "그리고 남편은 상심하고 슬퍼했죠. 우리는 에리얼이 어른이 되어 월경을 시작하게 되면 또 다른 도전에 직면하게 됨을 알았습니다." 그러나 그들은 첫 번째 때 보다 더 빨리 상황을 받아들이고 대처하였다.

... 미래를 바라보며


"우리는 두 아이에게 예방요법을 시행하고 또 집에서 주사를 주고 있습니다."라고 캘리는 말한다. "그리고 보충해주어야 할 인자가 많이 필요하지도 않습니다." 그러나 그녀는 게이브가 자는 동안 침대에서 떨어지는 일이 없도록 매트리스를 바닥에 깔아주는 등 조심하고 있다. "이제는 내리막길을 걸어갈 때면 아들의 손을 잡는 것이 본능

적으로 된답니다. 그렇지만 저희 아이들은 둘 다 달리고 놀며 하는 것들을 너무 재미있어하죠. 물론 아이들이 제 시야에서 벗어나지 않도록 합니다. 그리고 아이들이 공격적이고 난폭해지지 않도록 천천히 조심하는 법을 가르치고 있습니다."

게이브는 지금 유치원에 다니고 있다. 그리고 앞으로 시간이 지나면 지금 생후 21개월이 에리얼도 유치원에 다닐 것이다. 동시에 캘리는 두 아이들이 그녀의 인지 범위에서 멀리가지 않도록 할 것이다.

메기씨 가족은 시카고 근처의 친구 집으로 출혈질환 관련 회의에 참석하기 위한 여행을 떠난다.

"그곳에서 치료에 대해 기대를 가질 수 있는 최신 정보를 얻으며 휴가를 가질 것입니다. 우리는 언제나 아이들이 완치되고 나면 큰 파티를 여는 것이 꿈입니다."

그러나 캘리의 가족은 그 순간을 기다리며 삶을 허비하지는 않을 것이다. "사람들이 '아이들 가지면 네 생활이 바뀔 것'이라고 말하면 저는 웃곤 하죠. 정말 우리의 삶이 바뀌기는 했지만, 우리는 어떻게 기대를 가지고 삶을 기쁨으로 가득하게 하는지 배웠답니다. 우리는 우리의 문제를 어떻게 나눠야 할지 모르는 몇몇 친구를 잃었을지는 모릅니다. 하지만 평생을 함께 할 친구를 얻었죠." 

“ 아이를 가진 후 우리의 삶이 바뀌기는 했지만, 우리는 어떻게 기대를 가지고 삶을 기쁨으로 가득하게 하는지 배웠답니다. ”

혈우병 환자의 포경수술 (下)

지난 호에서 혈우병 환자에게 포경수술이 갖는 일반적인 의미를 살펴보았다. 이번 호에는 이슬람국가인 터키에서 시행되고 있는 포경 수술에 대한 내용이다. 우리나라에서도 레이저 수술칼을 이용하고, 무출혈 수술을 시행하는 곳도 있으나 외국의 사례를 접해보는 것도 유익할 것이다. 단, 혈우병 환자의 경우 포경수술을 비롯한 모든 수술적 처치를 받기 이전에 재단의원이나 지정병원의 담당의사와 상의를 한 후 시행하여야 한다. <편집자註>

… 터키 혈우병 환자들의 포경수술 방법

터키에서는 혈우병 환자의 포경수술을 위해서 새로운 기술이 발전되고 있다. 지난 6년 동안 무출혈 포경수술의 기술이 사용되고 있는데, 이를 터키식 방법이라고 부른다. 이 방법에 의하면 응고인자의 전체 필요량을 절반으로 줄일 수 있다.

공통의 목적은 보다 안전하고, 실용적이며 수용이 용이하며 안전한 방법을 개발하는 것이다. 환자와 가족 모두를 위해서, 이 방법은 주요 장애물 두 가지의 영향을 최소화하고 있다.

위험과 비용으로 명명되는 포경수술. 이 새로운 기술로 혈우병 A, 혈우병 B, 7인자 결핍, 13인자 결핍, 글란즈만병(Glanzmann thrombasthenia, 혈소판 무력증 - 편집자註), 폰 빌레브란트 병을 가진 56명의 환자에게 포경수술을 시술하였다.

또 다른 15명의 환자들은 통상적인 마취 하에 대수술을 받는 동안 포경수술이 이루어졌다. 이런 사례들에서 포피는 외과적으로 절단되고 봉합은

나중에 이루어진다. 준비단계는 이런 사례들과 비슷하다. 그러나 응고인자 주입 프로그램은 전적으로 외과적 과정에 따라서 조정된다.

터키식 방법으로 포경수술을 받는 환자의 나이는 15세에서 25세로 평균연령 11세, 평균 몸무게 30kg 이다. 응고인자 활성화 정도에 따라서는 경증 10사례, 중등증 15사례, 중증 29사례였다. 또 다른 두 사례는 글란즈만병과 13인자 결핍증의 사례였다.

수술 전, 모든 검사는 환자 개개인의 혈구수 측정과 응고인자 활성화도, 그리고 항체보유 여부를 완벽하게 측정하기 위해 실행된다. 그런 후 지혈 계획이 세워지고 필요한 약물, 이를테면 응고인자와 tranexamic acid, DDAVP, 크림 등이 준비된다. 모든 환자는 수술에 앞서 입원해야 한다.

터키식 방법은 아래와 같이 시술된다.

1. 양을 줄인 1회 필요 응고인자 주입 후 2% lidocaine HCl 2~4ml를 음경에 ring block 방법으



로 국소마취를 한다. 생식기 주변부의 불순물을 제거하여 준비한 후 포피를 스트레이트 겸자 두 개로 6시와 12시 방향으로 끝까지 잡아당겨 준다.

2. 개선된 스트레이트 겸자는 모건 겸자와 비슷하며, 의도하지 않은 피해를 피하기 위해서 엄지와 검지로 귀두를 밀어 넣어 포경음경을 만들 때까지 겸자를 사용하게 된다.

3. 겸자에 집힌 포피는 모건 겸자의 두 날로 강하게 눌러준다. 이제 필요없게 된 여분의 포피는 특별한 열소작 장치(투열 수술칼)를 사용하여 절제한다. 투열 수술칼은 무출혈 포경수술을 위해 터키에서 고안되어 제작된 의료 기구이다. 이 장치의 전극 절제봉을 활성화 시킨 후 모건 겸자를 따라 겸자의 끝 부분까지 간단히 죽 따라간다. 이 절제에 드는 시간은 10초가 채 걸리지 않는다. 투열 수술칼의 AC(전력 공급 장치)와 DC(재충전

배터리)가 가능하며, 재충전 배터리를 더 선호하고 있다. 이와 같은 포피 제거로 수술이 이루어진 수술부위에서 출혈을 발견할 수 없다.

4. 남은 피부의 가장자리와 점막은 자주 사용되는 5/0 봉합사로 이어진다.

5. 수술 부위에 항생제 연고를 발라준다. 더 이상의 처치는 필요치 않다.

결론지으면, 56명 혈우병 환자의 포경수술에 국소 마취와 열소작 장치(투열 수술칼), 이틀에서 5일에 이르는 입원과 7일에서 18일까지의 응고인자 투여방법이 사용되었다.

심각한 출혈이나 수술 부위 감염은 없다. 오직 다섯명의 환자가 눈 깜짝할 사이에 최소한의 출혈이 있었을 뿐이다. 이 또한 응고인자 공급이 지연되었기 때문이며 재빨리 응고인자를 투여하여 대처했다. 그들 중 한명은 봉합사를 원했다. 수술

후 9일째 되는 날 접합부위에서 수술 배면에 혈종이 발견된 사례가 한번 있었으며, 이 또한 성공적으로 제거되었다. 거의 모든 사례에서 3일에서 5일 정도 봉합선에 가벼운 부종과 충혈이 관찰되었으며, 합병증은 발생하지 않았다.

몇몇 생체검사는 음경 조직에 투열 수술칼이 미치는 조직적 영향을 평가하였는데, 투열 수술칼의 영향은 레이저 절제와 똑같은 영향을 나타냈다고 밝혔다. 진피, 근육, 신경에 어떠한 해로운 영향도 없었다.

완벽한 상처 치료에는 7일에서 21일까지 각기 다르게 소요된다. 환자는 일주일 안에 보통의 일상에 복귀할 수 있다.

환자와 가족들의 만족도는 높은 것으로 보고되고 있다.

이 방법으로 중증 혈우병 환자의 응고인자 평균 필요량은 395U/kg(사용 범위 : 300~480), 중등증인 경우 215U/kg(178~295), 경증인 경우와 폰 빌레브란트병은 125U/kg(95~175)였다. 선천적 7인자 결핍은 FEIBA 125U/kg, 글란즈만병은 혈소판 16unit가 사용되었다.

터키에서는 변화가 있을지라도 보험사는 응고인자에 대해서 US \$0.60/u를 지불한다. 응고인자에 더해서 tranexamic acid, 다른 외과적 재료들이 수술중에 사용된다. 경증과 중등증인 경우와 폰 빌레브란트 병인 경우, DDAVP 3~6 회분이 사용된다. 전체적으로 평균 수술비(약과·입원비까지)는 경증인 경우 미화\$102/kg, 중등증인 경우 \$

149/kg, 중증인 경우 \$247/kg의 비용이 든다. 전체 비용 중 가장 중요한 부분은 바로 응고인자 비용인 것이다.

같은 시기에 포경수술을 위해 수술을 받은 혈우병 환자들은 전신 마취와 평균 10일간의 입원(5~22일 입원 등 다양) 했다. 그들은 출혈을 막기 위해서 더 많은 응고인자를 사용하였고, 16명의 환자에게서는 수술 부위의 출혈은 보이지 않았고, 5일 후부터 수술 부위 치료를 시작하였다.

환자들은 4일째부터 사회 정신적 치료를 시작하였다. 포경 수술은 그들이 지닌 다른 문제 처리를 방해하지 않는다. 응고인자 소모량은 중증 550U/kg(500~590), 경증과 중등증인 경우 405U/kg(350~480)이었다. 이 수술에 든 총

비용은 모두 다른 처치를 받았기 때문에 평균 집계 불가능하다.

… 기술적 비교

우리의 연구 논문이 증명하듯이 “꼼꼼한 외과적 기술+절저한 지혈제 준비+응고인자 투입”으로 구성된 방법은 대량의 응고인자 소모 때문에 비경제적이다. DDAVP와 섬유소 분해 억제제는 출혈을 멈추기에는 미흡하고 다른 약품들과 조합해서 사용해야만 한다.

Carbondioxide 레이저 사용은 출혈과 응고인자 소모량을 줄일 수는 있으나, 고비용과 개발도상국

“
**포경수술이 종교적, 사회,문화적 혹은
정신적 의무의 영향아래 있는 지역의
혈우병 환자들은 포경수술을 원할 것이다.**
”

에서는 혈우병 환자의 포경수술에 레이저 사용이 상용화되지 않고 있는 점등이 수술을 불가능하게 한다.

여러 연구 논문들은 포경수술과 같은 소소한 외과 수술시 출혈성 환자를 처치하는 방법으로 피브린 글루의 국소사용이 안전하고 비용면에서 효과적이라고 보고하고 있다. 우리 연구 논문은 혈우 어린이의 포경수술에 사용한 우리 방법이 안전하고, 효과적이며 피브린 글루의 국소 사용보다 비용면에서 더 유리함을 증명하였다. 거기에 덧붙여, 이 시술은 국소 마취실시로 실용적이고 빠르며 전신 마취에 따른 부가적 위험을 피할 수 있다. Avanoğlu et al 은 평균 응고인자 투입비가 피브린 글루를 사용하는 중증과 중등증의 경우 US\$366/kg이고 중증 그룹에서는 US\$472/kg이었으나 우리의 방법대로 한 사례들의 평균 투입비는 보통의 혈우병 환자인 경우 US\$149/kg, 중증 혈우병 환자인 경우 US\$247/kg이다.

우리가 사용하는 터키식 방법은 안전하고 신뢰할 수 있으며, 실용성, 경제성, 그리고 혈우병 환자와 그 가족들이 수용하기 쉽다.

... 혈우병 환자의 경제적 포경수술을 위한 제안

혈우병 환자의 보다 더 경제적인 포경수술을 위해서 아래와 같이 터키식 방법을 제안한다.

- 만약 포경수술의 선택이 가능하고 환자가 치료나 정형외과적 치료, 혹은 응고인자 투여가 불가피한 상황에 놓여 있다면, 포경수술은 이들 치료와 동시에 행해질 수 있다. 이렇게 함으로써 추가적 응고인자 투여비용 없이 두려움도 줄일 수 있다.

- 혈우 어린이가 신생아일 경우, 포경수술을 할

수 있는데, 이 때는 환자의 전체 몸무게가 아주 낮기 때문에 사용되는 총 응고인자도 매우 적게 되며, 이로 인해 비용 또한 낮아진다. 그러나 신생아기에는 응고인자 항체 생성의 위험이 매우 높으므로, 6개월 이후로 시술을 늦추고, 수술 시기는 6~18개월 사이가 적당하다.

- 응고인자 투여비용이 줄어드는 것은 전체 비용이 대폭적으로 줄어드는 것이다.

... 결론

수술을 원하는 사람들에게 포경수술은 혈우병 환자들의 신체적 건강 뿐 아니라 정신적, 사회적 건강 증진에 매우 중요하다. 사회적으로 포경수술이 꼭 필요한 곳에서는 최상의 조건 하에 숙련된 의료 인력에 의해서 수술을 받는 것이 나쁜 결과를 방지할 수 있다.

포경수술이 종교적, 사회·문화적, 혹은 정신적 의무의 영향아래 있는 곳이라며, 의심할 바 없이 혈우병 환자들은 포경수술을 원할 것이다. 우리의 의견은 혈우병 환자의 포경수술은 터키식 방법이나 이와 동급의 안전한 방법으로 시술되어야 한다는 것이다.

터키식 방법에 사용되는 투열 수술칼을 이용한 무출혈 포경수술은 신뢰도가 높으며, 혈우병을 지닌 소년들을 위한 실용적인 외과적 대안이다.

결론짓자면, 포경수술이 문화, 환자와 그 가족의 정체성 형성에 영향을 주거나 전문적 건강 관리로 여겨지는 사회라면 터키식 방법이 혈우병 환자에게 안전한 포경수술을 가능하게 해 줄 것이다. **بند**

세계혈우연맹의 “안전과 공급소식”

크로이츠펠트-야콥병 소식

최근 의학 전문지 ‘란셋(The lancet)’에 소개된 두 편의 연구논문은 변형 크로이츠펠트-야콥병(vCJD, variant Creutzfeldt-Jakob Disease)이 수혈을 통해 전염될 수 있는 가능성의 새로운 증거를 보여주었다.

이들 연구결과는 지난 2003년 12월 vCJD에 감염된 헌혈자의 혈액을 수혈받은 것으로 보이는 남자가 vCJD에 감염되어 사망하였다는 영국에서의 발표가 있는 후에 나온 것이다. 영국에는 48명에 이르는 사람이 전염성 해면상뇌증(TSE, transmissible spongiform encephalopathy)에 감염된 헌혈자의 혈액을 수혈 받은 것으로 밝혀졌으며, 이들은 보건당국으로부터 지속적인 관찰을 받고 있다.

캐나다는 광우병에 대한 빠른 검사를 제공하기 위하여 스위스의 바이오기술 전문 회사인 프리오닉스 AG(Prionics AG, www.prionics.ch)사의 기술을 도입하기로 하였다.

지난 1월 캐나다에서 태어난 송아지에서 두 번째로 우해면양뇌증(BSE, Bovine spongiform encephalopathy)이 발견된 이후 캐나다산 소고기는 전면 수출이 금지되었다. 동시에 미국은 우해면양뇌증에 대한 검사를 대대적으로 증가시키기로 결정하였다. 미국 농무부는 올해 3천5백만 마리 중 약 4만 마리에 대해 검사를 시행하고 우해면양뇌증의 발병이 확인된 소는 도살할 예정이라고 밝혔다.

(www.fda.gov/oc/opacom/hottopics/bse.html)

영국 이외의 지역에서 생산되는 혈장분획 응고인자제제는 생산과정에서 vCJD 감염이 의심스러운 헌혈자의 혈액을 제외시키고, 제제의 생산과정에서 원인을 제거할 수 있기 때문에 vCJD의 전염 위험은 대단히 낮은 것으로 알려져 있다.

위험이 우려되는 모든 단계의 변화에도 불구하고 지속적인 감시는 매우 중요하다. 세계혈우연맹은 이 과정들을 자세히 지켜볼 것이다.

(www.wfh.org)

사스의 새로운 소식

올해 들어 사스(SARS, Severe Acute Respiratory Syndrome : 중증 급성 호흡기증후군)가 발병한 사람은 4명으로 이들은 모두 회복되어 병원에서 퇴원하였다. 이들 개개인의 감염원인을 밝혀지지 않았다.

사스 코로나바이러스(SARS-coronavirus, SARS-CoV)가 감염의 원인인지를 조사하기 위하여 한 환자가 일한 식당에서 기르던 사향고양이의 우리를 수거하였다. 그러나 사향고양이가 사스 코로나바이러스를 사람에게 전염시킨다는 증거는 아직 확인되지 않았다.

(www.cdc.gov/ncidod/sars/index.htm, www.who.int/csr/sars/en)

미국의 과학자들은 사스 코로나 바이러스의 전염을 막을 단일 클론성 항체(monoclonal antibody)를 개발하였다. (www.pnas.org)

현재까지 밝혀진 증거에 의하면 사스가 혈액응고인자제제 등 혈장분획제제를 통해 전염될 위험성은 없는 것으로 알려졌다.

사스는 단일 지질막을 가진 한 가닥의 RNA 바이러스인 신종 코로나바이러스에 기인한 것인데 이 바이러스는 현재 세계적으로 혈장 분획제제 생산 과정에서 사용되는 바이러스 불활화 과정을 통해 제거되기 때문이다. 그러나 사스의 확산은 헌혈에 의존하고 있는 혈액과 혈장의 공급에 영향을 미칠 수 있다.

HIV 환자의 C형 간염 완치가능

HIV와 C형 간염에 모두 감염된 환자의 C형 간염을 페가시스(Pegasys®)와 리바비린의 복합제를 사용하여 성공적으로 완치할 수 있게 되었다.

(www.mountsinai.org/msh/msh-home.jsp)

영국, C형 간염 환자에 보상 결정

영국 정부는 C형 간염 환자에 대한 보상 계획을 밝혔다. 2003년 8월 29일 현재 영국에 생존해 있는 C형 간염 환자로 1991년 9월 이전에 영국 혈우회(NHS, National Haemophilia Society)의 혈액이나 혈액제제를 통한 치료 과정에서 C형 간염에 감염된 환자가 보상 대상이다.

위로금(ex-gratia) 지급 계획에 따라 C형 간염 바이러스에 감염된 사람은 일시불로 2만 파운드(한화 약 2천8백16만원)을 받게 되며, 간경화나 간암으로 진행된 환자의 경우 추가로 2만5천불(한화 3천5백20만원)을 받게 된다. 또한 C형 간염으로 인해 다른 질환에 감염되었을 경우 이에 준하는 보상을 받게 된다. 스킵톤 기금(The Skipton Fund)이 오는 2004년 4월부터 보상금 지불을 관

리할 계획이다.

현재 HIV에 감염된 혈우병 환자들에 대한 보상을 관리하는 맥팔렌 신탁(The Macfarlane Trust)은 새로운 기금의 관리역할을 맞게 될 것이다.

(www.haemophilia.org.uk/news/prHSoo40123.htm)

박스터, 정리애고 단행

박스터 인터네셔널은 앞으로 세계적으로 3천개의 일자리를 축소하고 대표이사과 최고경영자(CEO)인 헤리 M. 제이슨 크래머 주니어가 사임한다고 밝혔다.

박스터는 유전자 재조합제제와 혈장분획 응고인자제제를 만드는 회사로 이번 감원이 공급 물량에 영향을 주지는 않을 것이라고 밝혔다.

(www.baxter.com/investors/newsroom.html)

호주 CSL사 아벤티스사 인수 합병

호주의 대표적인 바이오기업인 CSL사는 미국 연방 무역 위원회로부터 아벤티스 베링사를 인수하기 위한 백만 달러 이상의 거래에 대한 승인을 받았다. 독일과 오스트리아 또한 이번 거래를 승인하였으나, 다른 유럽 국가의 경우 아직 정식인가 결정을 내리지 않았다.

(www.smh.com.au/articles/2004/02/16/1076779903077.html)

유럽, 모노나인 사용 계속 허용

아벤티스 베링사는 자사의 9인자 응고인자제제인 모노나인(Mononine)에 대하여 유럽 위원회가 혈우병B 환자의 치료에 계속 사용할 수 있도록 승인하였다고 밝혔다. 모노나인은 미국에서는 승인되지 않았다.

세계혈우연맹의 새 소식

의학 기구, 세계혈우연맹 주요 의료 캠페인 지지

주요 의학 기구는 오는 2005년 3월에 열린 세계 보건기구(WHO) 조사에서 혈장분획 8인자와 9인자가 주요 약품 목록에서 제외될지도 모른다는 세계혈우연맹의 우려를 지지할 방침이라고 밝혔다.

미국 연방 혈우재단의 '의학과 과학 자문회의(MASAC)'는 세계혈우연맹에 이들 약품을 치료 가능 목록에 계속 유지시키기를 권고한 바 있다.

혈액안전을 위한 세계연합(GCBS) 역시 세계혈우연맹의 이같은 입장을 지지한다는 뜻을 밝혔으며 세계보건기구에 이 같은 그들의 뜻이 전해지도록 최근 질의서를 제출하였다.

세계혈우연맹의 뜻을 세계보건기구가 받아들일지는 이달 말 경에 밝혀질 것이다.

세계혈우연맹 상임이사회의 GAP 프로그램 추진현황

세계혈우연맹 상임이사회는 아르메니아, 러시아, 태국을 GAP(Global Alliance for Progress, 세계 결연 프로그램 - 혈우병 치료약품의 공급이 원활하지 않은 국가에 중점적으로 활동하여 국가에서 약품공급을 할 수 있도록 지원하는 프로그램 - 편집자註) 프로그램에 추가시키기로 하였다.

이들 국가는 2003년의 이 프로그램 대상국가인 이집트, 조지아, 멕시코, 필리핀 등과 함께 지원대상이 된다.

지난 해 4월에 시작된 GAP프로그램은 10년 동

안 계속될 계획으로 세계 40개 개발도상국의 혈우병 환자의 진단과 치료를 획기적으로 증진시키도록 도울 예정이다. 상임이사회는 또한 2005년에 GAP 프로그램에 추가될 국가들을 논의하였다.

새로운 결연사업 소식

2003년에 6개의 새로운 결연이 맺어져 세계혈우연맹 이사회에 상정되었다. 지금까지 총 37개 결연이 맺어졌다.

새롭게 맺어진 결연은 다음과 같다.

□ 치료센터간 결연

- 케냐의 나이로비 - 독일의 프랑크푸르트
- 보스니아니아의 가보론 - 미국 펜실베이니아주의 필라델피아
- 도미니카공화국의 산토 도밍고 - 베네주엘라의 카라카스
- 세르비아의 벨그레이드 - 스웨덴의 소톡홀름
- 러시아의 모스크바 - 영국의 옥스포드

□ 혈우재단간 결연

- 도미니카공화국 - 베네주엘라

세계 혈우연맹은 2004년도에 미화 1천5백불씩 모두 33건의 연회비를 걷기로 하였으며, 약 8만1천불 씩 총 13만불에 달하는 23건의 지원사업을 승인하였다.


세계혈우연맹의 새로운 간행물

'혈우병은 무엇인가?' : 이 책은 최근 혈우병

진단을 받은 환자에게 기본적인 정보를 제공하기 위하여 평이하게 작성되었다. 이 책자는 “언제 치료를 시작하여야 하죠?” 등 혈우병 환자들이 자주 묻는 질문과 답으로 구성되어 있다.

각 국의 혈우병 단체들은 이 책자의 인쇄본이나 복사본을 받아볼 수 있다. 또한 세계혈우연맹 홈페이지에서 PDF 파일을 다운로드 받을 수 있다. 인쇄본이나 복사본이 필요하면 세계혈우연맹으로 e-mail을 보내주기 바란다.

3회 글로벌 포럼의 논의 내용이 오는 3월에 책자로 소개될 예정이다. 제3회 글로벌 포럼은 지난해 가을 헝가리의 부다페스트에서 열렸으며 약품의 안전성과 공급성, 접근성, 자금 능력, 헌혈자에 대한 보상을 포함한 혈장분획제제에 대하여 논의하였다.

책자는 포럼 참석인사와 세계혈우연맹에 가입한 모든 국가 단체에게 무료로 발송될 것이며, 세계혈우연맹의 웹 사이트에서 복사본을 다운로드할 수도 있다. 

글로벌 포럼 책자 발간 예정 : 세계혈우연맹의 제

❖ 59호 정답 및 당첨자 ❖

지난 호 퀴즈에 모두 여덟 분이 답을 보내주셨으며, 모두 정답이었습니다.

지난 호 퀴즈의 정답을 적는 난이 조금 잘못되었습니다. 앞으로 이러한 일이 되풀이되지 않도록 하겠습니다.

‘코헴’지에서 가장 소중한 글은 바로 여러분이 보내주시는, 여러분의 경험과 생활이 그대로 녹아 있는 여러분의 글입니다. 일기를 쓰듯, 친구에게, 가족에게 편지를 쓰듯 글을 써서 보내주시기 바랍니다. 보내주시는 글은 모두 소중히 다룰 것이며, 채택된 원고에 대해서는 소정의 원고료를 보내드립니다.

많은 분들의 적극적인 참여를 기대합니다.

▲ 정답자 : 남경훈(서울 서대문구 북아현동), 남용우(서울시 강서구 가양동), 류은혜(전북 익산시 영동동), 박상혁(경기도 안양시 동안구 호계동), 신정섭(경북 영천시 교총동), 오대은(광주시 서구 상무동), 오중영(대전시 대덕구 덕암동), 조승현(서울시 광진구 중곡동)- 가나다 順

사		고	장	난	명		자	
회	초	리		형		봉	선	화
복			간	난	신	고		신
지	천	명		제		파	상	풍
사		산			한	직		
		대	갈	일	성		벼	루
도	술	천		간		구	슬	
가			감	지	덕	지		오
니	카	라	과			가	시	리