



코 험

· 발행인/유명철 · 편집인/윤기중 · 발행처/사회복지법인 한국혈우재단 www.kohem.org



2005년 2월호(제71호)

· 발행일 / 2005. 2. 15.

· 발행인 / 유명철
· 편집인 / 윤기종

· 발행처 / 사회복지
법인 **한국혈우재단**
· 인쇄인 / 애드파워 민진식

137-072

서울 서초구 서초동 1628-26번지
TEL:3473-6100 FAX:3473-6644
e-mail: kohem@kohem.org
Home Page: http://www.kohem.org

2005 2월호

C · O · N · T · E · N · T · S

초대석/

진료환경 개선위해 협력이 필요 -3
총7기 링 / 혈우재단 재단의원장

재단활동/

재단 등록 혈우병 환자 총 1,740명 -5

혈우병 정보/

학부·난치성 질환자 의료비 지원사업 운영 개선방안 -7
응고인자제제 사용 시 주의사항 -10
혈우병 A 유전자 재조합 '그린진' 임상 안내 -11

해외연수기/

인도 벨로르 기독의과대학병원에 다녀와서 -12
현제길 / 재단의원 물리치료실장

인도로 혈우회/

인도로 혈우회로부터의 편지 -15

세계혈우연맹/

선진국과 개발도상국의 사회심리적 서비스 모델(1) -17
보스필스비리 / 호주 퀸즈랜드 혈우센터

세계혈우연맹의 '안전과 공급' 새 소식 -20

혈우가족 이야기/

추억의 사진을 정리하며... -22
경은식 / 혈우인

숨기는 것이 없을 때 참다운 '함께 감'이 가능

"함께 가자 우리 이 길을~"

학교에 다닐 때 많이 듣고 또 많이 부르던 노래의 첫 구절입니다.

함께 간다는 것은 참 좋은 말인 것 같습니다.

전투에서 소대장이 앞장 서서 '나를 따르라' 할 때처럼, '내가 앞장서서 길을 열 티이니 너는 그냥 따라오기만 해라'라는 말도 아니고, '네가 내 등 뒤에서 무슨 짓을 할지 모르니 네가 앞장서서 가라'는 불신에 찬 말과도 거리가 먼 말입니다.

내 앞도 아니고 내 뒤도 아닌, 바로 내 곁에서 서로 손을 잡고서라도 힘한 길을 서로 힘이 되어 가며 가자는 말입니다.

어렸을 때 악수의 의미를 배우면서 서양 사람들은 참 이상하다는 생각을 했습니다. 서로 무기를 들고 있지 않다는 것을 보여주기 위해 오른손으로 악수를 한다는 설명에 두 손을 앞에 모으고 고개를 숙여 인사를 하는 우리의 인사법이 훨씬 더 인간적이라는 생각을 했습니다.

내게 숨겨놓은 무기가 없다는 것을 보여주는 것에 그치지 않고 상대방에게 내 뒤통수를 보여줄 수 있다는 것. 그것보다 더 상대방을 인정해 주는 인사방법은 없는 것 같습니다. 아무것도 숨기지 않을 때 참다운 '함께 감'이 가능함을 우리의 선조들은 일찍이 깨달았을지도 모릅니다.

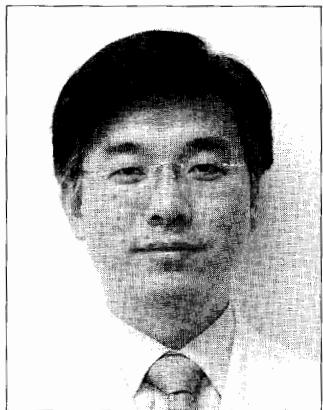
'코헴' 지에 게재하지는 못했지만 참 많은 일들이 있습니다.

때로는 '왜 이런 문제들을 만들까?' 하는 생각도 들고 때로는 이해할 수 없는 일들에 못해 답답하고 안타깝기도 합니다.

설이 지나고 봄이 지척에 다다른 듯한 느낌이 완연한 시절입니다.

함께 봄을 맞고, 더 큰 세상으로 나갈 수 있는 방법을 깊이 모색해 보아야 할 시기이기도 합니다.

진료환경 개선위해 협력이 필요



유기영

<혈우재단 재단의원장>

안녕하세요? 혈우가족 여러분.

어느덧 겨울이 지나가고, 이제는 따스한 봄날이 기다려지는 2월이 되었습니다. 우리나라의 4계절은 다시 생각해도 참 아름답다는 생각이 듭니다. 한겨울 1m 높이로 쌓인 눈벽 사이를 마치 터널을 빠져 나가듯 하는 아이들, 봄이면 여의도 윤중로를 하얗게 채색하는 벚꽃들....

어느 것 하나 아름답지 않은 것이 없는듯 합니다.

이제 3월이 되면 제가 재단의원 원장으로 취임한지 꼭 1년이 됩니다. 제가 만난 여러 사람들이 지난 1년 동안 재단의원이 많이 바뀌었다고 말씀하셨습니다. 이 분들의 말씀을 저는 좋은 의미로 받아들이고 싶습니다.

만약 재단의원이 지난 1년 동안 조금이나마

바뀌었다면, 그것은 아마도 저의 공보다는 옆에서 정말 많이 도와주신 여러분들의 공이라고 생각합니다. 재단 이사장님을 비롯하여 전무님과 국내외 여러 교수님들에게 감사의 말씀을 드리고 싶습니다. 또 재단 사무국과 의원 직원들, 그리고 혈우가족 여러분들에게 감사드립니다.

지난 한해 저는 일본, 미국, 덴마크 등의 혈우병 치료 선진국을 방문하여 여러 가지를 배울 기회를 가질 수 있었습니다. 뿐만 아니라 인도, 태국 등의 개발도상국을 방문하여 여러 선생님들과 친분을 쌓고, 배움의 기회를 가질 수 있었습니다.

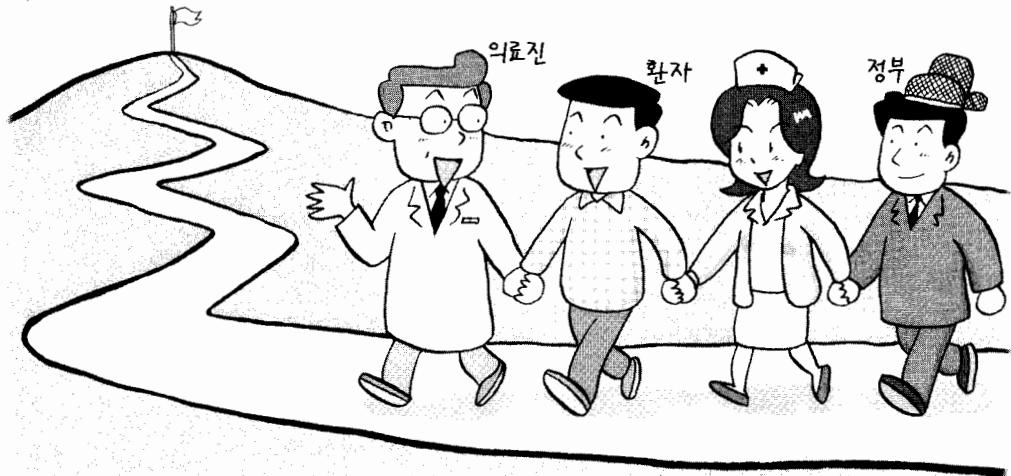
선진국을 방문하면 언제나 우리 치료환경은 그들 나라처럼 될까 부럽기도 하였습니다.

또 열심히 노력하여 우리나라의 환자들도 언젠가는 그들처럼 잘 치료 받도록 해야겠다는 다짐을 하곤 하였습니다.

우선 제일 처음으로 시작한 것은 보다 정확한 진단을 위한 검사실의 보강이었습니다. 정확한 검사를 통해 병명과 증상을 정확하게 안다면 그 후에 보다 효율적인 관리가 가능할 것이라 생각했습니다.

이러한 노력의 결과로 지난 해 재단의원은 혈전탄성 묘사도를 비롯하여, VIII인자 항원, Nonfunctional inhibitor, RIPA 등 세계적인 수준의 검사실을 갖추게 되었다고 자부합니다. 또 초음파진단기를 도입하여 관절출혈 등에 보다 적극적인 진단과 그에 따른 대처가 가능해졌다고 생각합니다.

선진 진료 환경



재단의원은 올해, 직접법에 의한 혈우병 보인자의 검사를 실시하고 물리치료의 수준을 한층 높이고자 합니다. 이를 위해 얼마 전에는 권세진 물리치료 실장과 인도의 벨로르 기독 의과대학(Vellore Christian Medical College)에서 짧은 기간이나마 연수를 받고 왔습니다.

지금까지 제가 느낀 바로는 우리나라의 전반적인 혈우병 치료수준은 중간정도라고 판단됩니다.

혈액응고인자제제를 국내기업이 만들 수 있다는 점, 정형외과 수술 및 분자유전학 진단 경험이 풍부하다는 점은 우리의 장점입니다.

하지만 여러 가지로 개선해야 할 점도 많습니다. 특히 의료보험의 급여삭감으로 인한 진료의 위축 등은 반드시 해결할 필요가 있습니다. 또

한 예방요법을 비롯하여 면역관용요법 등 새로이 급여의 적용을 받아야 할 치료법도 있습니다.

이런 목표들을 이루기 위해서는 취임 시에 제가 한 번 말씀드린 바 있지만, 협력이 가장 중요하다고 생각합니다.

의료진, 환자, 그리고 정부가 서로를 믿고, 자신을 개발하고, 또 양보하는 가운데 한 발자국 한 발자국 앞으로 전진 할 수 있을 것입니다. 지나친 피해의식이나 자족하는 마음을 버리고, 하나하나의 작은 목표들을 달성해 나갈 때 세계 어디에 내놓아도 부끄러움이 없는 혈우병 진료 환경을 갖게 되리라 믿습니다. 11,

재단 등록 혈우병 환자 총 1,740명

재단의원 연인원 1만4천여명 진료

□ 재단등록환자 현황

사회복지법인 한국혈우재단에 등록한 혈우병 환자는 총 1,740명으로 이중 혈우병A 환자는 1,344명(77.24%), 혈우병B 환자는 266명(15.28%), 기타 응고질환환자는 130명(7.47%)이다. (2004년 12월 31일 기준)

지난해 재단에 신규 등록한 환자는 모두 80명이며, 재단등록 환자의 증가인원은 76명으로 4.57%의 증가율을 보였다.

연도별 환자 등록현황은 표

와 같다.

등록환자의 지역분포는 서울, 경기, 인천 등 수도권 지역이 가장 많은 866명(서울 409명, 경기 372명, 인천 85명)으로 전체 등록환자의 50%를 차지하였다. 그 다음으로는 부산, 울산, 경남 209명(12%), 대구, 경북 187명(11%), 광주, 전남 140명(8%), 대전, 충남 123명(7%), 전북 77명(4%), 강원 72명(4%), 충북 54명(3%), 제주 12명(1%) 순이다.〈도표 참조〉

연령별 등록현황을 보면 11세부터 20세까지의 10대가 458명(26.32%)으로 가장 많았으며, 20대가 390명, 0세부터 10세가 375명, 30대가 287명, 40대가 144명, 50대 52명, 60대 25명, 70대 8명 순이다. 최고령자는 81세의 혈우병A 경증 환자이다.

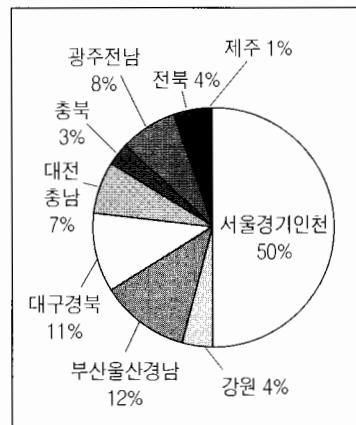
□ 재단의원 진료 현황

재단의원은 지난 해 3월 제5대 유기영 원장이 취임하여 연인원 14,633명을 진료하였다. 이는 월 평균 659명을 진료한 것으로 등록환자 1,740명의 76.7%에 해당하는 1,335명이 재단의원에서 진료를 받았다. 이와 같은 진료인원은 전년도에 비해

■ 연도별 혈우병환자 등록현황

연 도	신규등록인원	사망자	등록인원	증가율
1991	699	2	697	
1992	157	7	847	21.52%
1993	101	4	944	11.45%
1994	113	6	1,051	11.33%
1995	70	6	1,115	6.09%
1996	81	4	1,192	6.91%
1997	85	7	1,270	6.54%
1998	71	9	1,332	4.88%
1999	82	4	1,410	5.86%
2000	79	7	1,482	5.11%
2001	72	7	1,547	4.39%
2002	71	6	1,612	4.20%
2003	59	7	1,664	3.23%
2004	80	4	1,740	4.57%
계	1,820	80		

■ 지역별 분포현황



진료연인원은 1,126명(8.3% 증가), 실인원은 6명 증가한 것이다. 최다 진료환자는 지난 1년 동안 114회의 진료를 받았다.

재단의원 물리치료실에서 재활 물리치료를 받은 환자는 연인원 6,706명, 실인원 452명이며 총 400명의 환자가 수치료를 받았고 325명이 방사선 촬영을 하였다. 한편 지난해 물리치료실에서 실시한 사랑의 편지보내기를 통해 연인원 52명이 편지를 통해 물리치료 후 재활운동 등에 대한 안내를 받았다. 경희의료원 정형외과 관절재단의 협조로 정형외과 수술을 받은 환자는 총 34명으로 모두 45건의 수술을 받았다.

임상병리실은 연 37,854건의 검사를 실시하였다. 이중 일반

혈액검사는 8,798건, 일반화학검사 13,372건, 응고인자검사 4,608건, 면역혈청검사 5,303건, 폰 빌레브란트 인자검사 203건, TEG 검사 58건, 뇨화학검사 36건, 의뢰검사 194건 등이다.

혈우병 유전자 검사의 경우 모두 41가계, 159건의 검사가 실시되었으며, 유전자 검사 131명, Inversion 9명, 태아 산전검사

19명 등이다.

지난 해 재단의원에서 처방한 혈액응고인자제제 중 녹십자사의 그린모노가 모두 3천2백만IU로 가장 많이 사용되었으며, 와이어스사의 베네픽스가 9백만IU, 모노클레이트P가 8백만IU, 박스터사의 리콤비네이트가 6백만IU 순으로 사용되었다.(표 참조) 

제조사	약품명	구 분	사용량
녹십자	그린모노	혈액응고 8인자제제	32,025,750IU
	헥나인	혈액응고 9인자제제	194,250IU
	그린에이트	혈액응고 8인자제제	507,500IU
와이어스	베네픽스	유전자재조합 9인자제제	9,411,310IU
아벤티스 베링	모노클레이트P	혈액응고 8인자제제	8,608,500IU
박스터	리콤비네이트	유전자재조합 8인자제제	6,309,880IU
	훼이바	8인자 항체 우회활성복합체	5,497,500IU
노보 노디스크	노보세븐	유전자재조합 활성 7인자제제	39,240KIU

재단의원 간호사 신규 채용

한국혈우재단 재단의원은 간호사를 신규 채용한다.

채용자격은 전문대 졸업 이상의 학력과 간호사 면허증 소지자로 경력직의 경우 65년 이후 출생자로 간호가 경력이 5년 이상이어야 하며, 신입의 경우 80년 이후 출생자에 한한다.

혈우인이거나 그 가족의 경우, 혈액질환 관련 경험자, 영어회화 가능자 일 경우 선

발시 우대한다.

제출서류는 이력서, 최종학력 졸업증명서 및 성적증명서, 면허증(자격증) 사본, 자기소개서 각 1부이며 오는 25일까지 재단으로 우편, e-메일, 방문 제출하면 된다. 제출된 서류는 반환하지 않는다. 채용과 관련한 자세한 문의는 재단 사무국(담당 : 구태형 대리, 02-3473-6100, 내선 307번)으로 하면 된다.

서울·경기지회 상근간사 모집

한국코헴회 서울·경기지회(지회장 : 송재정)는 상근간사를 모집한다.

지원자격은 한국 코헴회 회원 및 가족으로, 학력·경력·성별의 제한이 없으며, 자기소개서와 이력서를 제출하면 된다.

선발인원은 1명으로 연봉 1천5백만원의 보수가 지급된다. 지원서류 제출서는 한국코헴회 사무국으로 오는 2월 28일까지 제출하면 된다.

희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업 운영 개선방안

다음은 지난 해 말 복지부에 보고된 '희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업 운영 개선방안 연구'의 내용을 요약 정리한 것입니다. 이번 연구는 복지부의 정책연구과제로 지난해 8월 17일부터 12월 16일까지 4개월간 수행되었으며 포천 종문의과대학 예방의학교실의 ·지영건 교수를 책임 연구원으로 황유성(네오딘 의학연구소) 소장, 보험심사 간호사회의 김혜숙, 노춘희씨 등이 연구원으로 함께 하였다. 연구 보고서 중 제1과제인 '희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업 운영 개선방안 연구'와 제2과제인 '혈우병 환자에 대한 적정 약제사용 기준안 연구'의 요약본을 정리하여 게재한다. <편집자 註>

□ 의료비 지원사업 운영 개선방안 연구

▷ '희귀·난치성 질환자 의료급여 2종 환자를 향후 의료급여 1종으로 전환' 하는 방안을 반드시 시행하여야 하는 것으로 제시하며, 보건복지부의 의료급여 관련 부서에서 적극 검토해야 할 사안임

현행 의료급여 법령에 따르면 희귀·난치성 질환자에 대해서는 의료급여 1종의 수급권을 부여하도록 명시되어 있음에도 불구하고 '부양의무자 가구 특례' 제도의 운영으로 인하여 희귀·난치성 질환자가 의료급여 2종의 수급권자가 되는 현상은 모순임. 의료급여 2종 환자의 본인부담액을 의료비 지원사업의 예산이 아닌 의료급여기금에서 부담함에 따라 의료급여 재정적 영향의 지적이 있을 수 있으나 의료급여 환자의 희귀·난치성 질환자의 본인 부담금은 의료비 지원사업이든 의료급여이든 모두 국가 또는 지방자치단체가 상호 부담하므로 행정적인 운영의 묘를 살릴 경우 충분히 적용 가능한 개선안이라 판단됨.

▷ 의료비 지원사업의 대상자 모두를 의료급여 환자로 전환하는 방안

이 방안은 희귀·난치성 질환자들은 다른 일반 환자들과는 달리 질병발생의 특성이 특수하고, 대다수의 가정에서 질병의 부담을 감당하기에 어렵다는 점에서 '사회적 연대감'을 강조하는 것임. 따라서 이러한 취지를 강조하는 정부 시책의 관점에서 볼 때, 향후 적극적으로 검토되어야 할 방안이라 생각됨. 물론 이에 따른 시·군·구의 재정적 추가 부담이 적지 않을 것이기 때문에 이에 대한 고려가 있어야 할 것임.

▷ 의료비 지원사업 대상자 중 '건강보험 대상자'에 대해서는 건강보험 제도하에서 급여 본인부담금을 없애는 방안

2004년 7월부터 본인부담금 상한제가 실시되어 6개월에 300만원이 초과되는 본인부담금에 대해서는 건강보험 재정에서 부담하고 있음. 바꿔 말하면, 의료비 지원사업에서 1인당 연간 최대 지원 가능한 의료비는 600만원이며, 월 단위로는 50만원이라고 해석됨.

물론 환자 입장에서는 적지 않은 금액일 수 있겠지만, 건강보험의 재정 형편에서는 크지 않은 금액일 수도 있음. 따라서 희귀·난치성 질환자에 대하여 건강보험에서 이 부분에 대해서



도 추가적인 지원이 가능하다면, 의료보장의 커다란 관점에서 행정력의 소모를 매우 줄일 수 있을 것임.

▷ 과거에 건강보험 환자에게 이중 지급된 환급금에 대해서는 의료비 지원사업에서 조속히 사업예산으로 귀속시켜야함

또한 의료급여 2종 환자에게 이중 지급된 환급금에 대해서도 빠른 기일 내에 사업예산으로 귀속시켜야 할 것으로 판단됨. 무엇보다도 건강보험으로부터 의료비 지원사업 예산으로 귀속되지 아니한 부분은 관련기관과 조속한 협조를 통하여 사업예산으로 귀속시키는 집행이 필요할 것임.

▷ 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업에 대한 정책적 목표의 보완과 수정이 필요

의료비 지원사업은 환자들이 과중한 의료비 지출로 인하여 극빈층 또는 차상위계층으로 추락하지 아니하도록 하는 안전망 역할을 하는 것임. 그러나 본인부담금 상한제를 실시함에 따라 이러한 제도적 보완의 필요성은 상당부분 감소하였으므로, 의료비 지원사업의 목표는 급여 본인부담금의 지원 측면보다는 건강보험이나 의료급여에서 제외되는 비급여 등에 초점을 두어 운

영되어야 할 것임.

□ 혈우병 환자에 대한 적정 약제 사용 기준 안 연구

▷ 개선안 1 : 환자가 혈액 응고인자제제의 다음 투여시까지 최소한으로 필요로 하는 혈액응고인자 수준을 유지하기 위한 방법으로 제시

이 방안은 환자의 혈액응고인자 반감기에 따라 반복투여의 기간을 반감기와 동일하게 할 때, 다음 투여시까지의 조율제(1999)가 제시한 '최소' 수준, 즉 수술 후 1~3일은 80%, 수술 후 4~6일은 60%, 수술 후 7~9일은 40%, 수술 후 10일 이후에는 20%를 유지 할 수 있도록 하는 것임.

▷ 개선안 2 : 환자의 약제반응 변이성을 고려하여 제시

이는 환자에게 약제를 투여한 이후 기대한 결과수준이 다양하다는 것에 기초한 것임. 수술 후 경과 일자에 따라 최소한 95% 이상 또는 그 이상의 환자에서 최소 기준 이상으로 80% 또는 60% 등을 유지하고자 할 때 어느 정도의 용량으로 투여하여야 하는지 통계학적으로 예산할 수 있으며, 그 목표치에 따라 개선안 2-(a~e)까

지 5개의 안을 제시하였음.

▷ 국내·외 여러 문헌과 식품의약품안전청에서 제시하고 있는 제8 혈액응고인자제제 IIU 투여시 혈중농도가 2% 증가한다는 것은 한국혈우재단의 조사결과는 1.74%이고, 윤휘중 등(2001)의 연구에서도 그 변이가 큰 것으로 파악되었음. 이는 첫째, 2%라는 수치는 비만이 많은 서양인 체형을 기준으로 조사된 결과로서, 서양인과는 달리 지방(fat)의 비중이 낮아 체중 당 혈액량이 많은 한국인에서는 투여량을 더 상향하여야 한다는 주장이 제기되고 있는 만큼, 이에 대한 추후 연구와 그에 따른 보완이 필요할 것임. 예를 들면, 단순히 체중을 기준으로 하지 않고, 체중 및 신장(身長)으로부터 얻어지는 혈액량을 감안하여 처방하고 심사기준도 이에 따라 정하는 것도 고려해 볼 수 있음.

▷ 이 연구에서는 반감기를 고려하여 바람직한 혈액응고인자 수준(desired level) 범위의 하한값을 2배하는 방법으로써 첫번째 개선방안을 제시하였음. 그리고 ‘현재 심사결정의 판결 주문의 기준 - 투약 직후의 혈액응고인자 수준으로 용량을 정해야 한다는 것 - 이 맞다’는 전제조건 하에서 이러한 변이에 초점을 두어 95~99%의 환자에서 두번째 대안을 제시하였음. 그러나 이 두번째 대안은 반감기와 용법을 고려하지 아니한 것으로서 환자의 건강상 위해를 초래할 가능성을 배제할 수 없음.

▷ 혈우병 적정진료와 관련하여 이 연구에서는 직접적으로 다루지 않았으나 정책적으로 향후 검토·보완되거나 적정진료의 심사평가와 관련된 기관에서 염두해 두어야 할 사항이 연구의 진행과정에서 발견되었음. 첫째, 국내 혈우병 진료에 있어서 예방적 보충요법의 보험급여가 절실함. 둘째, 정부는 혈우병 지정병원 제도에 대해서도 평가와 검토가 있어야할 것임. 셋째, 의료보장체계의 미흡으로 인하여 의료의 사각지대

에 존재하는 혈우질환자들에 대한 정책보완이 있어야 할 것임. 최근 혈우병 환자가 교통사고를 당하여 이에 대한 의료비 부담을 국가와 자동차 보험회사가 서로 떠넘기는 어처구니없는 사건이 발생하였음.

▷ 혈액응고인자제제를 사용하는 경우에 이에 대한 현재 심사평가원의 기준이 평균 지향적이라는 지적이 있어왔음. 그러나 필요에 따라 평균 이상의 약제를 투여하여야 하는 경우가 발생하며, 이는 윤휘중 등(2001)의 연구에서도 그 편차가 적지 않음을 알 수 있었음. 따라서 일정기간 동안의 일정량만을 투여하도록 되어 있는 기준은 평균을 기준으로 하지 않고, 이상점(outlier)에 초점을 두고 이에 대한 심사기준을 두어야 할 것임. 의료계에서도 외래처방의 경우 질병 중증도에 따른 출혈빈도 분포 자료 확보 및 사용량에 대한 모니터링을 수행하여 적정 진료를 위한 기준안의 마련에 공동의 노력을 기울여야 할 것임.

▷ 이 연구의 결과로서 다음과 같은 효과가 있을 것으로 기대됨.

혈우병 환자에 대한 적정 약제(혈액응고인자) 사용 지침 방안 마련을 통하여 △이의신청, 심사청구 뿐만 아니라 혈우병 지정병원 반납과 법적 소송 등 혈액응고인자제제 사용과 관련된 분쟁이 감소되고 △혈우병 지정병원 외의 의료기관에서도 혈우병 진료에 대한 적극적인 태도를 가지게 됨으로써 혈우병 환자들의 의료기관에 대한 접근성이 제고되며, △합리적인 혈액응고인자제제 사용 기준의 적용으로 인하여 정부 및 심사평가원 등의 신뢰성이 회복되고, △표준의 진료지침이 마련됨으로써 혈우병 환자 치료의 기술적 능력이 제고될 뿐만 아니라 효율성이 증대되며, △마지막으로 혈우병 환자에게 신속하고 적정의 치료를 유도하여 환자의 삶의 질과 평균 여命이 증대되는 것임. ❷,

응고인자제제 사용 시 주의사항

혈액응고인자제제는 질환의 특성상 원외처방을 받아 가정에서 응급상황에 사용할 수 있다. 그러나 올바른 방법을 따르지 않을 경우 더 큰 부작용을 초래할 수도 있다. 각 제조사가 전하는 주의사항을 숙지하여 더욱 건강한 삶을 영위할 수 있도록 하자. <편집자註>

보관 방법 - 냉장보관이 좋아

대부분의 응고인자제제는 사용기간 중에는 실온(25°C 이하)에서 최장 6개월까지 보관이 가능하다. 그러나 각 제조사가 권하는 방법은 냉장보관(2~8°C). 일반적으로 가정에서 사용하는 냉장고가 보통 4°C 정도를 유지하므로 냉장고의 냉장실에 보관하는 것이 바람직하다. 이 때 냉동보관은 절대 금하여야 한다. 특히 주사용수의 경우 냉동보관을 하면 용기가 파손될 수도 있으므로 절대 냉장보관을 하여야 한다. 또 보관을 할 때 포장 겉면에 보관하기 시작한 날짜를 기록해 두면 사용하는데 있어 보다 편리할 수 있다.

용해방법 - 필터니들은 반드시 사용해야

가정에서 응고인자를 투여하여야 할 때 가장 중요한 것은 무엇보다도 무균조작하여야 한다는 것이다. 응고인자를 다루기 전에 반드시 손을 깨끗이 씻어야 하고(투여자, 피투여자 모두), 약을 용해할 때에도 약병 마개를 알콜솜으로 소독하고, 양두침, 필터니들, 주사바늘 등에 이물이 닿지 않도록 하여야 한다. 비록 깨끗이 씻었다고 해도 손이 닿아서도 안된다.

약을 용해할 때 주사용수가 실은 정도 되었을 때 혼합하는 것이 좋다. 냉장고에서 꺼낸 후 바로 혼합할 경우 용해시간이 길어지게 된다.

또 혼합된 약제를 주사기에 옮기기 전에 약품

이 완전히 용해되었는지 확인하여야 하고 이물질이 있거나 혼탁하지 않은지 살펴야 한다. 이 물질이 있거나 혼탁한 제품은 해당 제약사에서 교환이 가능하다. 주사기에 옮길 때에는 반드시 필터니들(여과용 바늘)을 사용하여야 한다. 이 경우 하나의 필터니들을 중복하여 사용하지 말고, 용해한 약병 당 필터니들 한 개씩 사용하여야 한다.

투여방법 - 용해 후 1시간이 넘지 않도록

약을 용해한 후에 오랜 시간이 지나지 않도록 하여야 한다. 제약사들은 일반적으로 용해 후 1~3시간을 넘기지 말도록 하고 있다. 그러나 생물학제제의 특성상 용해 직후부터 미생물 번식이 시작될 수 있으니 용해 후 바로 사용하는 것이 바람직하다.

약품의 주입속도는 약품에 따라 권장사항이 다르다. 그린모노와 그린에이트의 경우 1분당 5ml, 리콤비네이트는 1분당 10ml를 넘지 않는 속도로 주입하여야 하고, 훼나인은 1분당 2~3ml의 속도로 투입하며, 훼이바의 경우 1분당 몸무게 1kg을 기준하여 2iu를 넘지 않도록 하여야 한다. 즉 훼이바의 경우 체중 60kg인 환자가 1분당 최대로 맞을 수 있는 양은 120IU다. 베네픽스의 경우에는 환자가 편안하게 느낄 정도의 주사 속도를 유지하면 된다. 11

혈우병 A 유전자 재조합 '그린진' 임상 안내

(주)녹십자는 자사가 개발한 혈우병 A (제 8 인자) 유전자재조합제제인 '그린진'의 유효성 및 안전성 평가를 위한 공개, 비비교, 다기관 제 3상 임상시험을 위한 참가자를 모집한다고 밝혔다.

모집대상은 만 12세 이상의 혈우병 A 환자로 응고인자 활성도가 2%이하이며, 항체가 없어야 한다.(0.6BU 미만) 또한 임상 참가를 위한 진료 전 3일 동안 약 투여를 받지 않아야 한다. 또한 신청시 이전 3개월간의 진료차트 기록 사본과 응고인자 투여일이 150일 이상임을 확인할 수 있는 진단서 등의 자료를 구비하여야 한다.

임상시험은 서울대학병원(혈액종양내과 박선양 교수), 경북대학교병원(소아과 이건수 교수), 인제대 부산 백병원(소아과 이순용 교수), 전남 대 화순병원(소아과 국훈 교수) 등 5개 기관에서 실시하며, 임상시험에 참가하고자 하는 사람은 해당 병원 담당 간호사에게 사전 연락하여야 한다.<표 참조>

이번 임상시험에는 총 63명 이상을 선정하며 임상시험 참가 여부는 시험기관 담당 의사의 시험 전 검사를 통해 결정하게 된다.

임상시험시 약 투여 방법은 출혈시 1회 10~50IU/kg을 정맥주사하며 투여기간은 100 노

출일(주사일) 또는 1년으로 한다. 단 100 노출일을 만족한 피험자 수가 50명이 되지 않을 경우에는 투여기간을 연장하게 된다. 더불어 최소 5명에서 10건의 외과적 처치를 포함한다.(중상이 있는 경우에만 해당).

시험에 선정된 참가자는 매 1개월 간격으로 시험기관을 방문하여야 한다.

그린진은 (주)녹십자가 지난 1995년부터 개발해 온 유전자 재조합제제로 지난 1999년 전임상을 완료하고, 2000년과 2002년 효력시험, 2003년 장기안정성(30개월) 시험, 2003년에 임상 1, 2상을 완료하였다.

그린진은 B-도메인이 없는 8인자와 폰 빌레브란트 인자를 포함하고 있으며, 와이어스사의 리펙토(ReFacto), 박스터사의 리콤비네이트, 애드베이트와 같이 CHO(Chinese Hamster Ovary)세포를 생산세포로 사용하였으며, 배양배지에는 동물유래 물질이 첨가되지 않았으며 안정제로 사람 알부민을 사용하였다.

그린진의 임상시험에 관심이 있는 혈우인은 재단의원에 문의하여 재단의원장과 상의한 후 신청여부를 결정하는 것이 바람직하다. 111,

■ 임상실시기관 진료일 및 연락처

시험실시 병원	진료 일	담당자	전화 번호
서울대병원	수요일, 금요일	김지연 간호사	010-4266-1217
경북대병원	월요일, 수요일	양혜원 간호사	019-9612-5000
부산백병원	월요일, 금요일	이경주 간호사	010-9392-4767
전남대병원	수요일, 금요일	백희조 의사	017-607-1784

인도 벨로르 기독의과대학병원에 다녀와서

권 세진 | 재단의원 물리치료실장

지난 1월 24일부터 30일까지 인도 벨로르(Vellore)에 위치한 기독의과대학병원(Christian Medical College Hospital, 이하 CMC)을 유기영 원장님과 함께 다녀왔다. 이 병원은 세계혈우연맹의 혈우병 치료 트레이닝 센터 중 하나이며 인도에서 가장 유명한 병원 중의 하나이기도 하다. 1900년도에 개원 했으니 100년도 훨씬 넘는 역사와 전통을 자랑하는 병원이다. 병원 건물은 우리나라 병원보다 좋아보이지는 않았지만 장비와 의료진은 세계적이라고 생각되었다.

즉 혈우병 치료의 기초가 되는 진단 장비들은 의료 전시장을 방불케 할 정도였다. 아마 교육 기간 내내 제일 부러웠던 것이 이러한 진단 장비였을 것이다. 솔직히 출국 전에 많은 사람들이 인도에서 뛸 배운다고 가느냐고 묻기도 하고나 또한 그 질문에 마땅한 대답을 하지 못했었는데. 다녀온 지금에는 갔다 오길 잘했다는 생각이 든다. 흔히 인도를 가난하고 길거리엔 거지가 많은 신흥 개발도상국으로 우리보다 훨씬 못할 거라고 생각한다.

사실 곁모습은 1970년대의 우리나라 시골 풍경을 연상케 하지만 인도는 많이 변하고 있었다. 신문지상에서 전해 듣던데로 IT산업의 발전이 눈에 보였고 사람들은 무척이나 똑똑하고 부지런해 보였다. 시간이 더 지나면 무섭게 발전하는 그들의 모습을 보게 될 것 같다.

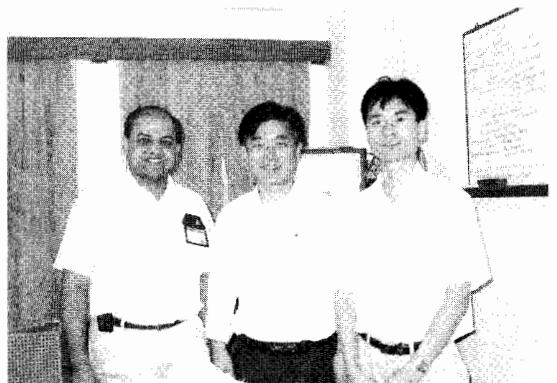
우리는 CMC를 가기위해 24일 밤늦은 시간에 채나이 국제공항에 내렸다. 채나이는 인도 혈우연맹의 남부지부가 있는 곳이다. 다음날 아침 우리는 인도 혈우연맹 남부지부를 방문하였다.

그곳에서 우리는 혈우병 환자의 등록과 환자의 일반적인 관리 및 카운슬링을 하는 수브라마니안(G. Subramanian)씨를 만날 수 있었다. 그를 통해서 인도 혈우병 환자의 치료와 지원 현황에 대한 이야기를 듣고 우리나라의 상황을 알려주면서 많은 이야기를 나누었다. 인도는 아직 정부 지원이 거의 안 이루어지고 있으며, 지원이 되더라도 적은 양의 혈액제제를 많은 사람이 나누어 지원 받는 형태로 치료받고 있어보였다. 그는 우리나라의 혈우병 환자 1인당 약품 사용량에 대한 이야기를 듣고는 매우 놀랍고 부러운 표정이었다. 하지만 인도 혈우연맹은 더 많은 양의 혈액제제를 지원받고 적절한 치료를 받고자 많은 노력을 하는 것 같았다. 인도는 우리나라 혈우병 환자들이 십여 년 전에 겪었던 약이 없거나, 구하기 힘들었던 시절을 겪고 있는 것 같았다.

이곳에서 우리는 혈우병 환자의 아버지로 혈우연맹 남부지부에서 자원봉사를 하고 있는 한분을 만나게 되었다. 그분은 은행에서 일하다가 정년퇴직을 하고, 지금은 채나이에 있는 인도 남부 혈우병 센터와 인도 혈우연맹을 오가면서 혈우병 환자의 입원을 돋거나 치료적인 도움이 필요할 때 도움을 주는 역할을 하고 있었다. 혈우병에 대한 해박한 지식과 혈우병의 장래를 걱정하는 그의 모습은 무척이나 당당해 보였다. 또 그는 우리를 채나이 혈우병 센터와 혈액은행으로 안내했다. 이곳은 우리나라 준 종합병원 정도의 규모인데 혈우병을 치료하는 혈액전문의사와 물리치료사 2명이 혈우병 환자를 치료하



▲ 인도 혈우연맹 남부지부를 방문하여



▲ 많은 도움을 주셨던 소리바소타 박사

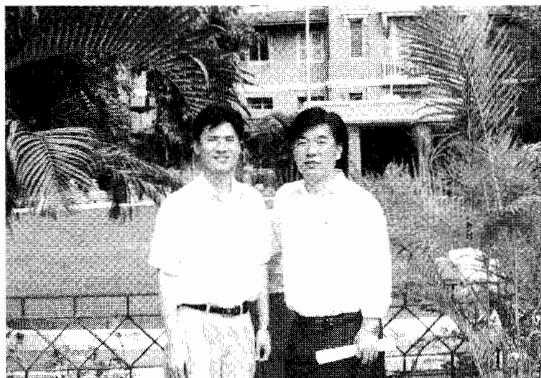
고 있었다. 작은 공간이지만 혈우병 환자만 전용으로 치료할 수 있는 치료센터가 있었고, 입원이나 외래를 통해서 출혈 후 처치나 재활 운동을 실시하고 있었다. 이곳의 물리치료사도 CMC에서 두달간 연수를 받고 왔다고 했다. 그리고 우리는 병원 부속 건물에 있는 혈액은행을 방문하여 그곳 원장님의 친절한 안내를 받으며 혈액으로부터 혈장을 만들어내는 과정을 견학했다. 아직 인도는 응고인자를 만들어 내는 공장이 없다고 한다. 예전에 혈장을 맞으면서 많은 혈우병 환자들이 간염이나 에이즈에 걸려 인도에서는 혈액 관련 제품을 만들지 않는다는 이야기를 들었다. 30% 정도의 혈우병 환자가 에이즈에 감염 되었다니 가슴 아픈 일이었다.

벨로르는 첸나이에서 자동차로 4~5시간 가야 하는 곳이다. 우리나라처럼 고속도로가 있으면 빨리 갈 거리지만 교통 여건이 좋지 않아 가는데 많은 시간이 소요되었다. 하지만 주변에 펼쳐진 풍경은 한가로운 시골 촌락의 모습으로 농장에서 수확을 하는 사람들의 해맑은 모습까지 볼 수 있어 좋았다. 저녁 늦게 도착한 벨로르는 첸나이와는 전혀 다른 곳이었다. 물론 도시도 무척이나 작지만 주변 환경은 첸나이에 비해 빈약하고 허름한 곳이었다. 숙소로 정한 곳에는 모기가 무척이나 많았다. 나중에 안 이야기지만

그 호텔은 모기가 많기로 유명한 호텔이었다. 이런 첫 인상을 가지고 CMC에 갈 때는 이런 곳에 있는 병원이 과연 어떨까 하는 의심을 하였다. 하지만 정작 병원에 들어서면서부터 그것은 부질없는 생각이라는 것을 느꼈다. 앞서 이야기 한 것처럼 오랜 역사와 전통을 가지고 인도 최고의 병원이라는 이름 그대로 수많은 환자들이 찾는 곳. 그 속에 자리 잡은 혈우센터는 수많은 의료진이 혈우병의 연구와 관리에 열과 성의를 다하고 있었다.

그곳에서 우리는 세계혈우연맹의 의료 자문 위원인 알록 스리바스타바(Alok Srivastava) 선생님을 만날 수 있었다. 유 기영 원장님과는 지난 방콕에서 열린 세계 혈우연맹회의에서 인사를 가졌기 때문에 처음부터 화기애애하였다. 스리바스타바 선생님은 우리에게 CMC에 있는 혈우병 관련 의료진을 모두 소개시켜 주었고, 시간과 장소를 조율하여 우리에게 이틀 반 동안 혈우병에 관련해서 이루어지는 CMC의 모든 것을 설명하도록 연결시켜 주었다. 정말로 고맙고 친절한 분이셨다. 인도 의료진으로부터 소개받은 주요 내용은 다음과 같다.

인도에는 응고인자를 충분히 맞을 수 없기 때문에 적은 양의 인자 공급으로 치료하는 방법들이 많이 고안되었다. 만성적인 관절 구축 환자



▲ CMC 건물 앞에서 유기영 원장과 필자

에게 연속적인 석고 고정(Serial cast)을 통해 관절의 굴곡 구축을 회복시켜 주는 기술을 소개시켜 주었다. 아마도 어느 나라나 만성적인 굴곡 구축은 치료하기가 어렵고 힘들 것이다. 이 연속적인 석고 고정(Serial cast)은 시간은 좀 많이 걸리지만 그 효과 면에서는 시도해 볼만한 방법인 것 같았다. 슬관절이 심하게 굽어있어 못 펴던 아이가 수개월 후에 씩씩하게 걸어 다니는 모습을 보니 놀라웠다.

그리고 인도에서는 만성 활액막염 환자에게 이트륨(Yttrium, 원자번호 39번의 전이금속계화학원소 : 편집자 註)이라는 방사선 동위원소를 이용해 활액막 제거술을 시행하고 있었다. 우리나라에서도 현재 많은 환자들이 경희의료원에서 홀뮴이라는 방사선 동위 원소를 이용해 시술받고 있다.

이 방법은 관절경을 이용한 활액막 제거술보다 시술이 간단하고 마취가 필요 없으며 퇴원이 빠르고 적은 인자를 사용하고도 좋은 효과를 볼 수 있는 방법이라 세계적으로 혈우병 환자에게 많이 이용되고 있는 방법이다. 아울러 인도의 혈우병 환자들은 만성 활액막염을 치료하기 위해 출혈을 예방하는 방법인 자가운동을 열심히 하고 있다. 인자의 부족을 자가운동으로 극복하는 그들을 보면서 우리나라 혈우환자의 운동량

이 무척이나 부족해 보였다. 물리치료실에서 환자를 치료하다보면 약만 맞으면 출혈이 예방 될 것이라는 안일한 생각으로 살아가는 사람들을 자주 본다. 이들에게 인도 환자들이 운동으로 출혈을 예방하는 노력을 보여주면 많은 도움이 될 거라는 생각을 했다.

CMC에서 연수를 하는 동안 나의 부족한 면을 많이 발견하게 되었다. CMC는 혈우연맹에서 인정한 혈우병 트레이닝 센터답게 환자의 기초자료에 대한 데이터 작성에 많은 투자와 연구를 하고 있었다.

그 하나가 MUSFIH(Musculo-Skeletal Function In Hemophilia in Developing Countries)이다. 이는 개발도상국 혈우병 환자의 근골격계 기능을 평가하는 자료로 개개인의 일반적인 사항과 일상생활 동작을 데이터화시키는 방법으로 우리도 이런 평가 자료를 바탕으로 우리나라에 맞는 평가도구 개발을 위해 노력해야겠다고 생각했다.

마지막 날 우리는 CMC의 임상 검사실과 유전자검사실을 방문했었는데, 이곳에 있는 장비는 혈우병에 대한 모든 기초적인 임상병리 검사와 유전자 분석이 가능한 장비였다.

현재 혈우재단의원에서도 혈우병 환자의 임상적인 자료를 기초로 혈우병을 치료하고자 많은 투자와 노력을 다하고 있어 서로의 장비와 연구 방법에 대한 많은 의견 교환이 있었다. 아마도 이러한 노력들이 국내는 물론 세계적으로 치료에 도움이 되리라 예상된다.

일주일간의 짧은 인도 출장은 나에게 많은 숙제를 남겼다. 또 세계는 끊임없이 앞으로 움직이고 있음을 몸으로 느꼈다. 우리나라로 세계적인 혈우병 치료국가로 어깨를 나란히 할 수 있도록 늘 노력해야겠다. 끝으로 CMC의 스리바스타바 선생님과 인도 혈우재단 남부 지사의 아낌없는 환대에 감사의 말을 전하고 싶다. 14,