



코헴

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



8
2005



코헴

2005년 8월호(제77호)

· 발행일 / 2005. 8. 16.

· 발행인 / 유 명 철
· 편집인 / 윤 기 중

· 발행처 / 사회복지법인 한국혈우재단

· 인쇄인 / 애드파워 민진식

1373-072

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

2005 8월호

C · O · N · T · E · N · T · S

초대석

아주대병원의 혈우병센터를 소개합니다 -3
김효철 / 아주대의무부총장 겸 의료원장

재단 활동

재단의원 환자 편의 위한 공간조정 -5
재단 강원도지사예 협조 및 지원 요청 -6
경남 소모임 물리치료 교육 실시 -6
"본인부담 상한제 모든 질환에 적용" -7
English Page -8
재가복지팀 7월 활동 및 8월 계획 -10

혈우병 정보

아주대병원 혈우병 치료활동 적극 나서 -11
2005년 연구비 지원과제 선정 -13
비람과 희망'의 제18회 EHC 연례회(2) -16

혈우가족 이야기

"힘차게 툴툴 털고 일어나세요 성주씨" -20
부산 친구 종합사회복지관을 다녀와서 -22

조도연

태풍을 이겨내는 열매 같은 우리이기를...

8월입니다.

1년을 반으로 나누면 6개월인데, 8월이 되어야 '절반이 지났구나' 하고 생각하게 됩니다.

아마 우리나라 혈우사회에서 가장 큰 행사인 '코헴 여름 캠프'가 있기 때문일 것입니다.

아마 이번 호는 캠프를 다녀온 후에 받아보실 수 있을 것 같습니다. 잘 다녀오셨겠지요 캠프는 즐거웠는지요.

재단에서는 8월에 큰 학술행사를 준비하고 있습니다. 8월 19일에 제주도에서 열리는 제2회 혈우병 심포지엄이 바로 그 행사입니다.

지난 2001년, 재단 설립 10주년 기념으로 제1회 혈우병 심포지엄을 가진지 4년 만에 두 번째 심포지엄을 갖게 되었습니다.

이번 심포지엄이 갖는 의의는 크게 두 가지가 있습니다. 첫 번째는 지난 2001년부터 시행한 혈우병 관련 연구 지원 사업의 성과를 선보이는 자리라는 것입니다. 이번에 발표하는 내용 중 국내 연자 여섯 분이 재단의 지원을 받아 수행한 연구의 결과에 대해 발표합니다.

또 하나는 한국혈우재단 설립 후, 아니 세계혈우연맹 설립 이후 처음으로 세계혈우연맹 총재가 방한하는 것입니다.

마크 W. 스키너 총재의 이번 방한을 기회로 세계혈우연맹과 한국혈우재단, 한국혈우사회가 좀 더 가까워지고 우리나라는 물론 아시아 각국의 혈우병 진료 수준이 향상되는 계기가 되기를 바랍니다.

이 8월이 가면 가을이 올 것입니다. 해마다 그렇듯 올 가을에도 몇 개의 태풍이 지나가겠지요. 그 무지막지한 빗줄기를, 그 세찬 바람을 이겨낸 곡식과 열매들은 우리에게 풍성한 가을을 가져다 줄 것입니다.

지금의 고난이, 힘들어 가을의 태풍처럼 우리를 더욱 강하고 튼튼하게 만들기를, 아니 태풍을 이겨내는 열매 같이 풍성한 우리이기를 바랍니다.

<표지설명 : '더불어 사는집'을 방문, 봉사활동을 펼친 김인석 환우와 황현구 환우 >

아주대병원의 혈우병센터를 소개합니다



김 효 철

〈아주대 의무부총장 겸 의료원장〉

아주대학교병원은 1,033병상과 2,500여명의 스텝으로 구성된 국내 유수의 3차 대학병원이며, 경기도 수원시에 위치하고 있습니다. 아주대학교병원은 ‘환자를 치유하기 위해 끊임없이 헌신’ 한다는 미션을 품고 있습니다. 근래에 들어서 한국혈우재단으로부터 많은 혈우병 관련 환자들이 내원하게 되면서 출혈관계 환자들을 자주 만나게 되어 반갑게 생각합니다.

한국혈우재단은 1991년 재단의 출범과 재단의원의 개원으로 혈우병 치료의 선구자적인 역할을 해왔고, 환자들의 건강을 위한 괄목할만한 활동으로 세계 어느 나라에 비하여 손색이 없는 업적을 이루었습니다. 또한 전국에 산재한 10개의 지정병원들을 통하여 필요한 의료지원을 받아왔습니다. 그러나 혈우병 및 출혈성 질환은

비교적 희귀성 질환으로서 흔히 접할 수 있는 질병과 비교하면 그 이해와 치료방법이 편이하여서 고가의약품 사용 등 혈우병을 이해하고 치료하는 전문인력의 양성이 필요합니다. 혈우병 진료에 필요한 전문인력 양성은 상당수의 혈우병 환자를 접하며 경험을 쌓을 수 있는 환경을 가진 지정병원을 통해 계속 육성되어야 할 것입니다.

아주대학교병원은 혈우병 관리를 종합적 혈우병 관리체계(Comprehensive Hemophilia Care System)로 하며, 환자들을 진료함에 있어 종합적이고 포괄적이며, 원스톱서비스(One Stop Service)를 구축하고 있는 점이 가장 큰 특징이라 할 수 있습니다. 원스톱서비스란 혈우병 환자가 방문했을 때 팀을 구성하고 있는 의료진, 간호 코디네이터, 보험심사팀, 정형외과팀, 치과, 물리치료사 등이 협력하여 제반사항을 최대한 한 장소에서 한 번에 해결해 줄 수 있는 체계를 말하며, 팀웍이 매우 중요합니다. 아주대학교병원 혈우병 관리의 목적은 일생동안의 치료와 교육을 통하여 혈우환자가 사회의 일원으로 공존할 수 있도록 하는 것입니다.

구성된 팀을 다시 설명하면, 의료진 구성은 혈액학을 전공한 내과, 소아과 전문의들, 특히 출혈성 질환에 대한 높은 이해도와 관심을 가진 분들이 필요합니다. 다행히도 저희 과에는 필자를 비롯하여, 장준호 교수, 강석윤 교수가 팀을 이루고 있으며, 소아과 박준은 교수가 소아환자를 담당하고 있습니다.

간호 코디네이터는 실제로 혈우병센터의 최일선에서 환자를 대하면서 우선적으로 환자의 필요에 따라 외래 진료를 도와주고, 그 외에 필요한 의료진과 연결시켜주며, 환자의 가정치료에 필요한 교육을 시키는 역할을 합니다. 간호 코디네이터는 다른 의료진보다도 환자들의 문제를 가장 가까이서 해결해주는 해결사의 역할을 수행해야 하므로 그 임무가 막중한데, 다행히도 우리 센터에는 길정수 수간호사가 혈우병 및 출혈성 질환에 대하여 코디네이터 역할을 맡기로 했고 같이 배워가면서 환자들에게 도움이 되겠다는 다짐을 하고 있습니다.

외래에는 10개의 병상과 10개의 안락의자가 구비되어 있어 혈관주사 처치에 불편이 없게 하고, 기타 정형외과·치과·재활의학과 전문의들로 구성된 종합적인 진료를 월 1~2회 정기적으로 시행하여 환자들에게 혈우병 관련 문제에 대한 예방차원의 진료를 제공함으로써 합병증을 최소화하는데 초점을 맞추고 있습니다.


그리고 보험심사팀과의 상담을 통해 고가의 약제사용으로 인해 발생하는 약가 및 진료비용을 미리 예측하고 관리함으로써 차후에 생길 수 있는 보험 삭감 등을 사전에 최소화하는 접근을 시도하고 있습니다.

이상의 혈우병에 대한 종합적 팀 차원의 접근은 환자 및 보호자에게 한 곳에서 동시에 필요한 서비스를 받을 수 있도록 하는 새로운 시도입니다.

한편 아주대학교병원은 보건복지부로부터 지역별 임상시험센터(RCTC)로 지정받아 연구비 지원을 받고 있습니다. 이는 아주대학교병원을 통해 신약개발을 기대하고 있다는 반증이며, 다른 병원 보다 앞서 21세기의 새로운 치료제를 도입할 수 있는 계기를 가지게 되는 것입니다. 따라서 혈우병 및 출혈성 질환에서 새로운 치료제의 도입 및 시도가 다른 곳보다는 좀 더 빨리

이루어지리라 예상됩니다. 특히 신약개발 중에도 완치를 가져올 수 있는 방법들이 임상시험센터를 통하여 이루어지기를 기대합니다. 유전자 치료는 이미 동물실험에서 많은 시도와 점진적인 발전을 보이고 있으니 임상적인 시도 또한 멀지 않은 장래에 이루어지리라 생각합니다. 그 외에도 건강한 가족으로부터의 간이식은 간경변으로 인한 종말의 환자를 다시 소생시키는 시술로 자리를 잡고 있습니다. 만일 혈우병 환자에게 간이식이 필요하여 건강한 공여자로부터 부분 간이식을 받는다면 혈우병도 동시에 치유되는 효과를 가져 올 것이며 머지않아 완치 치료방법으로 대두되리라 기대됩니다.

근래 혈우병 지정병원들이 고가약제 사용, 특히 항체환자들의 치료제에 대한 삭감으로 인해 발생한 막대한 손실을 고스란히 안게 되면서, 혈우병 지정병원 포기 내지는 환자를 기피하는 현상으로 이어진 현실이 참으로 안타깝습니다. 아마도 고가약제의 삭감에는 심사평가원에서 나름대로 예산 절약 및 의료수혜를 국민 골고루에게 나누어야 한다는 평등주의 원칙 실현 때문에 어려움이 내포되었을 것입니다. 물론 고가약제를 적절하게 적용하는 과정에서 낭비하지 않는 지혜는 필수입니다. 그러나 선진국가로 진보하는 대열에서 있는 우리나라가 주위에 치료제가 존재하는데도 불구하고 고가이기 때문에 삭감을 함으로서 환자의 생명을 위협에 방치하는 시대는 지났다고 생각합니다.

이미 우리 사회는 희귀병 및 난치병의 관심과 이해가 향상되고 있습니다. 따라서 앞으로 혈우재단의 중요한 임무 중 하나는 보험급여의 일관성 및 급여 확대를 위한 복지부 차원의 강력한 로비가 되어야 할 것입니다. 

〈아주대병원 혈우병센터〉

외래 진료 및 접수 예약 Td. 031-219-5451

외래 간호 코디네이터 Td. 031-219-5990

재단의원 환자 편의위한 공간 조정

물리치료실, 지하 1층으로 이전할 듯

한국혈우재단의원이 내원하는 환자들의 편의를 돕기 위한 공간 조정에 들어간다.

현재 1층에 위치한 물리치료실이 지하 1층으로 확장·이전되고, 주사실 및 상담실 환경이 개선될 예정이다.

권세진 물리치료실장은 “현재의 치료실은 환자들이 충분한 진료를 받기에 많이 협소하다”면서 이 같은 계획을 밝혔다. 현재 1층 물리치료실 공간은 총 21평으로, 운동치료실·전기치료실·수치료실 등의 공간이 별도로 분리되어 있지 않고 다소 어수선한 느낌을 주고 있다. 지하 1층으로 이전하게 될 경우, 강당과 바로 옆 창고를 포함한 70여평의 공간을 개조해 이용하게 된다. 때문에 환자들의 운동 공간이 넓어지고, 각 치료실이 그 용도에 맞게 구획별로 나뉘진다. 또한 별도의 물리치료 상담실도 함께 마련될 예정이다. 권 실장은 “공간 확장시 필요에 따라 각종 운동기구와 치료시설들을 확충할 계획도 가지고 있다”고 말했다.

물리치료실이 이동하게 되면 기존의 물리치료실 공간은 환



▲ 물리치료실이 이전하게 될 재단 지하 1층 강당

자 주사실로 이용된다. 기존 주사실은 공간이 비좁고 환자들이 잠시나마 편히 쉴 수 있을 만한 자리가 마련되어 있지 않다는 지적이 있었기 때문이다. 또한 기존 주사실은 상담실 및 편의시설로 용도를 변환, 1층 내에서 논스톱(Nonstop) 진료가 가능하도록 만든다는 계획이다.

현재 재단이 있는 서초동 건물은 (주)녹십자홀딩스의 소유로 되어 있으며 재단이 일부를 매입, 매입한 지분의 일부분을 임대해 사용 중이다.

재단은 이번 진료 공간 확대를 위해 지난 달, 녹십자 측에

지하 1층의 추가 임대를 요청했다.

이전 공사는 빠르면 가을 중으로 시작되며, 보름에서 한 달 정도의 시일이 걸릴 예정이다.

이와 관련하여 이강익 사무국장은 “현재 큰 틀만 잡혀 있을 뿐, 세부사항들은 아직 협의 중에 있다”면서 “의원을 이용하는 많은 혈우가족들이 공간 조정에 대한 좋은 의견을 코렘 지나 홈페이지 혹은 사무국으로 직접 제시해준다면, 여론을 적극 반영하도록 노력하겠다”고 밝혔다. ☎

“원주의료원의 혈우병 진료 도와야”

재단, 강원도지사에게 협조 및 지원 요청

한국혈우재단은 지난 7월 20일, 김진선 강원도지사에게 ‘원주의료원’에 지원 및 협조를 요청하는 공문을 발송했다.

강원도의 경우, 현재 약 70여 명의 혈우가족이 거주하고 있으나 정작 강원지역에는 혈우병 지정 병원이 없는 상태다. 때문에 혈우재단과 코헴 강원지회가 강원지역 의료기관들에 여러 차례 의뢰한 끝에, 작년 1월부터 원주시 원주의료원이 혈우병 환자들의 진료를 시작


한 바 있다.

그러나 혈우병 약제가 워낙 고가이다 보니, 원주의료원은 최근 예산 부족으로 환자들에게 필요한 만큼 충분한 양의 약품을 발주하지 못하고 있다. 또한 무엇보다 원주의료원 자체가 공공기관인 만큼, 의료원 측은 고가의 약품 사용으로 인해 도에서 실시하는 경영평가에 악영향을 미쳐 예산이 더욱 삭감될 것을 우려하고 있다.

때문에 혈우재단은 이 같은

상황이 혈우병 환자들의 진료 기피로 이어질 것을 대비, 강원도지사 및 강원도청 보건복지여성국에 △원주의료원이 충분한 예산을 확보할 수 있도록 지원

△경영평가시 고가의 혈우병 약제 사용 부분을 감안해줄 것 등의 내용을 담은 공문을 보냈다.

그러나 아직까지 강원도지사 및 강원도청에서는 확실한 답변을 주지 않고 있는 상태다. 혈우재단은 작년 10월에도 비슷한 내용의 ‘희귀·난치성 질환자 진료 공공 의료기관에 대한 지원 및 협조 요청’ 공문을 발송한 바 있다. 

경남 소모임, 물리치료 교육 실시



경상남도 지역 환자 소모임을 위한 재단위원의 물리치료교육이 지난 7월 28일 진행되어 호응을 얻었다.

이번 교육은 재단위원의 권세진 물리치료실장이 강의를 맡았으며, 경남 진해시 자은동 박여원(7세) 환우의 집(진해 새생명 교회)에서 진해·마산·창원·함안 등 경남 지역 혈우가족과 어머니 30여명이 참석한 가운데 이뤄졌다.

권 실장은 참석자들에게 혈우병의 자기관리방법·물

리 치료·집에서 직접 해 볼 수 있는 운동요법 등을 교육했으며, 재단의 재가복지팀 운영사업에 대해 설명하는 시간도 가졌다.

참석자들은 교육에 대해 대체적으로 만족해했으며 “앞으로도 재단이 지방 환우들에게 지속적인 관심과 친밀한 교류를 가져주면 좋겠다”는 의견을 제시했다.

또한 별도의 자가 주사교육을 요청하기도 해, 구체적인 일정 협의 후 경남지역 자가 주사교육이 추가로 진행될 예정이다.

“본인부담 상한제 모든 질환에 적용”

복지부, C형간염 치료제 급여 변경도

기존에 알려졌던 것과는 달리 본인부담 상한제에 모든 질환의 진료에 대한 본인부담금이 누적 관리됨에 따라, 혈우병 환자의 경우 혈우병 치료 외에 C형 간염 치료 등으로 인한 경제적 부담이 대폭 경감될 것으로 보인다.

보험급여과는 지난 7월 6일 한국코헴회에 보낸 공문을 통하여 “본인부담금 상한제는 동일 환자에게 질환별로 적용되는 것이 아니고, 모든 질환에 대하여 본인부담금을 누적해 관리하며, 병원에 미리 지불한 300만원 초과금액에 대해서는 추후 건보공단에서 정산하여 돌려드릴 것”이라고 밝혔다.

이에 앞서 코헴회는 지난 6월 28일 보낸 공문을 통해 ‘모든 자부담 비용을 일괄 통합누계처리하여 상한제도를 만들어야 환자부담도 줄게 되고 보건복지부 질병정책과의 희귀난치성 질환자 의료비 지원사업도 유효하게 되며, 보험급여과의 본인부담금 상한제도 또한 효과를 거둘 수 있다고 요청한 바 있다.

상한제와 관련하여 ‘희귀·난치성 질환자 의료비 지원의

대상이 되는 환자들은 혈우병에 대해서만 상한제의 적용을 받으며, 타 질환으로 진료를 받을 경우 별도로 상한제의 적용을 받는다’고 알려져 ‘국고지원 대상에서 제외된 환자들과의 형평성에 문제가 있다’는 지적이 있었다.

특히 고가의 의료비가 발생하는 O형 간염의 치료와 관련하여 ‘상한제 적용이 모든 질환의 본인부담금을 포함하여야 한다’는 주장이 제기되기도 하였다.


보험급여과의 이번 회신에 따르면 앞으로 혈우병 환자들은 6개월간 발생한 300만원이 넘는 모든 의료비의 본인부담금에 대해서 국민건강보험공단을 통해 환급받을 수 있게 되어 건강관리에 필요한 의료비 부담이 대폭 줄어들게 되었다.

또한 복지부는 C형 간염 치료제 2종에 대한 급여기준을 변경해 지난 7월 1일 고시하였다.

고시된 내용에 따르면 품명 ‘페가시스주(peginterferon alfa-2a)’와 ‘페그인트론 주(peginterferon alfa-2b)’는 ‘genotype I 인 만성C형 간염환자는, 치료 전과

치료 12주에 HCV RNA 정량 검사를 시행하여 초기 바이러스 반응(EVR : early virological response)이 확인된 경우에만 각 약제 허가사항에 따라 12개월 혹은 48주(휴약기간 제외)까지 인정하고, HCV RNA가 100copies/ml(50IU/ml) 이하로 감소되지 않거나 또는 기저치로부터 최소 100배 이상 감소되지 않은 경우에는 치료를 중단토록 하였다. 또한 기존 인터페론 치료 종료시 반응이 있었으나, 치료 종료 6개월째 평가한 지속적 바이러스 반응(SVR) 결과에서 재발이 확인된 경우에는 genotype에 관계 없이 peginterferon 제제 투여를 인정한다고 하였다.

이에 따라 기존 100% 본인부담이던 이들 치료제를 C형 간염 바이러스의 유전자 타입이 1번이 환자들은 보험급여를 인정받아 사용할 수 있게 되었다.

페가시스는 한국로슈에서 수입·판매하는 만성 C형간염치료제로 E.coli를 이용한 DNA기술에 의해 생성되는 고순도의 단백질제제로, 인터페론, 리바비린 복합치료 보다 완치율이 높은 것으로 알려져 있다. 

KHF clinic to coordinate the building newly for The physiotherapy division to transfer to the first basement

The Korea Hemophilia Foundation(KHF) clinic has a plan to coordinate some places of the building for the patients' convenience. The Physiotherapy Division, located in the first floor above ground, will be moved to the first basement and expanded. Besides, the room for injection and counseling is to get more comfortable and convenience condition.

"The present medical office is very small and narrow to get an adequate treatment for the patients" explained Se-jin Kwon, the conductor of Physiotherapy Division of KHF clinic. The division that placed in the first floor above ground at present covers total 21 Pyong(693㎡), which looks so confused since each part such as kinesitherapy, galvanotherapy, hydrotherapy is not arranged separately. When it is moved into the first basement, it will be covered total 70 Pyong(231㎡) including a lecture hall and warehouse. Therefore, many patients will be able to have the more large area for physiotherapy. In other words, existing medical office will be divided into the room for kinesitherapy, galvanotherapy, hydrotherapy as each purpose. In addition, the room for counseling will be also established in new Physiotherapy Division. "We will prepare various treatment facilities for physiotherapy after the transfer and expansion of the division" added Kwon.

After moving, existing medical office located in the first floor above ground will be used for injection room. Existing injection room has been pointed out because it was so small and narrow and then many patients couldn't take a rest and comfort in


there. So it will be transferred to the room for counseling and convenience facilities, so that it will be possible nonstop medical treatment just on the first floor above ground.

The building of KHF in Seocho-dong at present is belonged to Korea Green Cross. KHF has been purchasing the building party, so KHF requested an additional purchase of the first floor under ground last month to expand treatment area.

The coordination of the building will begin on this fall and is expected to be in under construction for a month. "Even though there are only abstract frames of moving and expansion, we will reflect much public opinions for the construction through good idea from many patients visiting the KHF clinic" said Kang-ik Lee, director of KHF Executive office.

KHF Clinic held an instruction on physiotherapy for Gyeongnam province

The Korea Hemophilia Foundation(KHF) clinic held an instruction on physiotherapy for the hemophilia patients in Gyeongnam province on July 28.

About 30 hemophilia patients and their families who came from Jinhae, Masan, Changwon, Haman in Gyeongnam province took part in the instruction. It was held as instructing of Kwon Se-jin, the conductor of physiotherapy division of the KHF clinic in the house of Park Yeh-won, the patient member of KHF. 

“The upper limit allotment system to be applied to all diseases”

The payment of hepatic C to be altered


The upper limit allotment system of patient, at present, covers patients' share of all diseases. Therefore, in the case of hemophilia patients, they would be able to reduce their financial burden about not only hemophilia but also hepatic C.

“The upper limit allotment system of patient isn't apply to each disease of one patient but accumulatively manages patients' share of all diseases. Therefore, patients would be returned extra money except 3 million won that they has already paid to hospital, by National Health Insurance Corporation(NHIC)” announced the Health Insurance Payment Division of Ministry of Health and Welfare(MOHW) on July 6. Prior to this, Kohem asked MOHW to modify the existing upper limit allotment system of patient on June 28. Kohem insisted that the system cover patients' share of all diseases, and that is expected to assist patients' financial burden, gives effectiveness at the financial assistance on the patients of rare and incurable diseases and the system of Health Insurance Payment Division of MOHW also makes effectively.

Many people have known that those who qualified with the financial assistance of rare and incurable disease have had a benefit of the upper limit allotment system of patients on only the diseases related to hemophilia, so that if they have a medical treatment service because of another reason not hemophilia, they must have taken application of the system separately. However, that has been pointed out continually since there is an inequity between the patients supported by

government and doesn't

Actually, lots of patients who are suffering from not only hemophilia but hepatic C. Therefore, some suggested that the upper limit allotment system of patients cover patients's share of all diseases in order to receive their treatment smoothly because hepatic C tends to expend much money on cure. As a result, according to return of Health Insurance Payment Division of MOHW, hemophilia patients will be returned all medical treatment fee over 3 million won by NHIC, so that patients' financial burden is also expected diminish absolutely.

In addition, MOHW revised and announced the payment limitation of hepatic C remedy on July 1. Therefore, 'peginterferon alfa-2a' and 'peginterferon alfa-2b' the remedy of hepatic C, will be prescribed for 48 weeks(closed dosage period is excepted), when chronic hepatic C patient of genotype I responses EVR(early virological response) after the quantitative test of HCV RNA examined before treatment and after 12 weeks. However, If HCV RNA isn't decreased less 100copies/*ml*(50IU/*ml*) or minimized 100 times from ground state, the treatment should be discontinued. In addition, if the patient responds at the completion of interferon remedy or relapses on to their illness in SVR examined at the 6th month after completion of interferon remedy, MOHW will permit administration of peginterferon regardless of genotype. Therefore, hepatic C patient of genotype I will use these remedies, which dealt with 100% only patinets' share, through health insurance payment. 

재가복지팀, 7월 활동 및 8월 계획

지난 6월 신설된 혈우재단 재가복지팀이 7월 한 달 동안 개별상담 총 134건, 기관상담 30건, 집단 프로그램 5건 등 활발한 활동을 펼쳤다. 많은 환우들이 사업내용을 잘 알고 서비스를 적극 이용하기 바라는 취지에서 7월 주요 활동 내역 및 8월 계획을 신는다. <편집자註>

7월, 더 나누고자 하는 마음으로...

① 서울과 부산지역에서 환우들을 대상으로 한 '자원봉사체험 프로그램'을 진행, 이는 혈우병 환우들이 더 어려운 사람들을 도와주면서, 자기 스스로 문제를 해결할 수 있는 능력을 개발하고 학교나 사회생활에서 자신감을 갖는데 도움을 주고자 계획된 프로그램이다. 서울 지역에서는 근육병 환우 거주시설인 '더불어 사는 집'을 방문, 5명의 대학생 및 중학생 환우들이 봉사를 했으며, 부산지역에서는 부산 진구 종합사회복지관에서 중학생 환우 5명이 소중한 봉사의 땀을 흘렸다. 이 프로그램은 앞으로도 학기중이나 매 방학 때마다 진행될 예정이다.

② 경남 진해, 경북 대구·경산지역의 환우 소모임에 물리치료사의 교육을 의뢰해 집에서 할 수 있는 물리치료와 자기관리 교육을 받을 수 있게 하였다. 앞으로도 이러한 교육이 필요한 지역은 해당 지역 재가복지팀에 의뢰하면, 재단의 일정 조정을 통해 교육을 받을 수 있다.

③ 경남 진주 지역 병원을 방문, 해당 의료진에게 혈우병 치료에 대한 정보 제공 및 홍보하여, 주치의의 적극적인 협조로 진주 지역 진료환경이 개선될 것으로 보인다.

④ 병원에 장기 입원 중인 환우들 중 경제적으로 어려운 이에게 여러 지역자원과 재단 지원사업에 대한 안내를 통해 어려움을 덜 수 있도록 기회를 제공 하였다.


⑤ 가정적 문제나 다른 건강상 문제를 가지고 있는 환우 가족에게 관내 병원에서 타과의 진료를 받도록 지원하고, 정신보건센터나 상담소 등의 시설을 안내·의뢰하여 이용케 하였다.

⑥ 다른 질환이나 부상으로 혈우 병력을 처음 인지한 신규 환자에게 혈우병에 대한 설명 및 재단 등록절차, 지원사업을 알려 심리적 안정을 취하고 적절한 대처를 할 수 있도록 하였다.

8월, "더욱 열심히 찾아뵙겠습니다!"

① 환우들이 대형병원 응급실을 이용하게 될 경우를 대비, 혈우병의 증상과 처치 방법 등을 본인이 직접 설명할 수 있도록 교육할 예정이다. 환우들이 응급실에서 혈우병 체제 주사 투여를 받게 될 때, 응급 의료 관리비를 본인이 부담하게 되는 경우가 있다. 이에 재가복지팀은 '지혈이 되지 않는 출혈은 응급증상으로 본인에게 응급의료 관리비를 청구하는 것은 곤란하다'는 내용을 민원을 통해 확인하였다. 이러한 경우, 재가복지팀으로 연락해 준다면 적절한 대처를 할 수 있도록 도움 것이다.

② 장애 환우들이 이용할 수 있는 각종 서비스를 조사할 계획이다. (다음 달 코헬지에 장애인 이동 서비스 이용 후기와 전국의 서비스 현황을 안내할 예정임)

③ 환우들에게 취업정보를 제공하기 위한 계획을 수립중에 있다. 

아주대병원, 혈우병 치료활동 적극 나서

종합센터 신설할 듯...코디네이터 간호사 지정

수원 아주대학교 병원이 혈우병 환자들의 치료 활동에 적극적으로 나설 전망이다.

김효철(중앙혈액내과) 아주대학교 의료원장은 지난 8월 2일, 본지와의 인터뷰에서 “전문적이고



▲ 길경수 수간호사의 보고를 받고있는 김효철 아주대 의료원장

체계적인 혈우병 치료 시스템의 구축을 시작했으며, 장기적으로는 혈우병 종합 치료 센터를 병원 내에 신설할 의향을 갖고 있다”고 밝혔다.

그동안 많은 병원들이 혈우병 환자들의 치료를 기피하거나 거부해왔고, 건강보험심사평가원(심평원)의 진료비 삭감 등으로 지정병원들조차 큰 어려움을 겪고 있다. 때문에 본래 지정병원이 아니었던 아주대병원의 이 같은 자발적 진료 계획은 매우 고무적이다. 또한 재단 의원을 방문하기 어려운 경인지역 환자들이 가깝게 찾을 수 있는 병원이 하나 더 늘어나는 반가운 소식을 안겨주고 있다.

작년에 혈우병 항체환자(Inhibitors) 6명의 방문을 받았던 김 원장은, 약제가 너무 비싸 다른 일반 병원에서는 치료가 어렵다는 호소를 듣고 그 필요성을 더욱 절실히 느꼈다고 한다. 또한 “보혈승인과 관련한 문제만 불거지지 않는다면,

우리 아주대병원에서 혈우병 환자들을 치료하는데 아무런 문제가 없다”고 말했다.

실제로 아주대학원은 최근 재단 의원에서 후송되어온 항체환자를 진료하고, 혈우병 환자의 무릎관절(Total Knee) 수

술을 시행하기도 했다.

혈우병의 경우 그 질환의 특성상, 혈액학을 담당하는 전문의 뿐 아니라 전문 간호사·물리치료사·사회복지사·정형외과나 치과 의사 같은 다른 분야 전문의 등이 참여하는 ‘종합적인 치료팀’이 꾸려져야 한다. 또한 희귀·난치성 질환일수록 많은 진료 경험을 쌓아 치료효과를 높일 수 있는 전문 센터가 절실하다.

아주대병원은 이 같은 요구에 부합하는 포괄적인 치료개념을 도입하고, 다른 병원들과 차별적인 서비스를 제공하기 위해 두 가지 새 정책을 시도한다.

첫째는 혈우병 치료팀에 재정과 보험 전담 직원을 처음부터 포함시키는 것이다. 환자를 치료하기에 앞서 심평원과 연락을 취하고, 사전 조정을 함으로써 문제 발생의 여지를 없애면서 삭감에 적극적으로 대응하겠다는 취지다. 항체환

자의 경우 다른 환자에 비해 고가의 약제를 사용, 고액의 의료비가 발생하게 된다. 경희의료원의 경우, 항체 환자의 고관절 수술 등을 진행했지만 심평원의 삭감으로 인해 모두 10억원



▲ 중앙혈액과 외래에 설치된 주시실의 모습

이 넘는 손실을 보았다. 김 의료원장은 이 같은 정책이야말로 탁상공론식 안일한 행정의 폐해라면서 그 손실액은 병원도 환자도 의사도 책임질 수 없는 부분이라고 말한다. 때문에 병원은 물론 환자의 어려움을 최소화하고 보다 효과적인 진료를 펼치기 위해, 재정·보험팀을 참여시켰다는 것이다.


둘째는 코디네이터 간호사(Nurse Coordinator)의 도입이다. 코디네이터 간호사란 환자의 상태에 따른 전반적 치료계획을 수립하고, 진료가 원활히 이루어지도록 환자와 의사 사이를 중재하는 역할을 담당하는 간호사를 말한다. 아울러 환자의 복지적인 측면 또한 고려해 경우에 따라 환자에게 해당기관이나 사회복지사를 연계시켜 주는 일들을 하기도 한다.

아주대 병원 중앙혈액내과는 본래 혈액학과 종양학을 담당하던 길경수 외래 수간호사를 혈우병 전담 코디네이터 간호사로 지정하고 업무를 맡기기로 했다. 앞으로 혈우병 환자들이 아주대 병원을 방문하거나 상담을 요청하면, 길 간호사를 제일 처음 만나게 될 것이다. 길 간호사는 환자와의 상담을 통해 필요한 정보를 습득하고, 정형외과나 치과 혹은 소아과 등 환자의 상태에 맞는 진료과목을 연계시켜준 뒤 외래진

료의 지속이나 입원 여부 등을 결정해준다. 또한 아주대 병원 중앙혈액내과는 혈우병을 전담할 각 분야의 의사들을 지정해 놓았다. 혈액내과의 장준호 교수와 강석윤 교수가 혈우병 환

자를 맡기로 했으며 관절염센터의 원예연 정형외과 교수, 물리치료 담당인 나온우 재활의학과 교수, 소아과 박준은 교수 등이 함께 한다.

이 외에도 아주대 병원 중앙혈액과는 혈우병 환자를 위한 치료의 프로토콜(표준치침) 책자를 제작하고 있으며, 각종 장비가 갖춰진 외래병동 2층 임상병리 검사실과 지하 1층의 넓은 외래진료실이 마련되어 있어 환자들이 큰 불편을 겪는 일은 없을 듯하다.

김효철 원장은 “‘혈우병 센터’라는 이름을 내걸고 종합적인 진료센터를 만들려고 했으나, 우리 병원이 지정병원이 아닌데다 아직까지는 모든 것이 초기 단계이다. 일단 50여명 정도의 외래환자가 확보된다면 1~2주일에 1번씩 일정을 잡아 각 분야 전담 의사들이 동시에 환자를 살피도록 할 계획이다”라고 말했다. 또한 “혈우병 치료는 단순한 응급처치에서 벗어나, 일상생활의 자기관리로 이어져야 한다. 교육 프로그램이 아직 체계적으로 만들어져 있지는 않으나 병원 자체 내에서도 필요성이 대두되고 있다. 더욱 많은 혈우병 환자들이 아주대병원을 찾을 경우, 교육 프로그램을 직접 운영하는 등 보다 효과적이고 종합적인 전문 치료를 할 수 있을 것을 기대한다”고 덧붙였다. 

2005년 연구비 지원과제 선정

서울대 최영민 교수 외 3편

한국혈우재단의 ‘혈우병 관련 연구비 지원 사업’ 2005년 선정 과제가 발표됐다.

혈우재단은 지난 2001년부터 매년 혈우병과 관련된 연구 과제를 선정해 각각 2,000만원 한도의 연구비를 지원하고 있다. 올해는 서울대 의학과 최영민 교수, 고려대 생명과학대학 최상윤 교수, 경희대 간호학과 강현숙 교수의 연구 계획이 지원 대상으로 선정됐다.

이에 보다 많은 환자와 관계자들에게 정보를 제공하고자, 연구과제명과 그 계획의 대략적인 요약 내용을 아래와 같이 심는다. 혈우재단은 현재까지 총 15편의 연구 과제를 지원하였으며, 국내 혈우병 관련 전문 연구가 제대로 기반을 잡고 더욱 활성화되어 많은 혈우병 환자들에게 혜택이 돌아가기를 희망한다. <편집자 註>

△ 연구과제명 : 혈우병A의 유전자 치료 (Gene Replacement Therapy on Hemophilia A)

△ 연구책임자 : 고려대학교 생명과학대학 최상윤 교수(생화학)

△ 연구기간 : 2005년 5월~2006년 5월(1년간)

△ 연구비 : 20,000,000원

△ 연구개요 : 혈우병A의 경우 혈액 내 FVIII의 작은 증가로도 혈우병을 완화시킬 수 있으며, 반대로 많은 양의 증가가 부작용을 일으킨다는 보고는 아직 없다. 때문에 lentivirus를 매개로 하여 유전자 치료를 시도하면, 지속적인 FVIII의 발현 및 합성이 가능하게 될 것이다. 따라서 환자들이 평생 동안 외부적으로 FVIII를 주사해야 하는 번거로움과 경제적 부담을 줄일 수 있으며, 부수적인 주사 시 viral infection 등의 가능성을 배제할 수 있어 안전하다.

현재까지 FVIII를 transfer하고자하는 연구는 많이 시도되었으나, 그 크기가 매우 커서 장에

를 겪거나, 혹은 transfer되어진 FVIII gene이 expression되지 않아 많은 어려움이 따랐다.

본 연구에서는 lentiviral vector를 mediate하여, full-length FVIII와 B-domain deleted/226aa FVIII를 lentiviral vector에 넣어, 이들 gene을 carry하는 lentivirus 혹은 retrovirus를 생산하고자 한다. 그리고 human bone marrow cell 내에 존재하는 여러 early progenitor cells 및 stem cell에 infect한 뒤, cytokines를 이용하여 여러 cell lineage로 differentiation을 유도하여 FVIII gene의 transduction efficiency를 분석하고자 한다. 또한 중요하게 이의 secretion과 functional activity가 가능한지 연구하고자 한다.

human system으로 연구를 할 때 많은 문제 중 하나는 현재 사람을 대상으로 한 확실한 protocol이 규명되어 있지 않다는 점이다. 역시 본 실험을 통해 human cell의 infection과 culture의 방법론적 문제점들을 해결하고자 한다.