





코헴

2005년 9월호(제78호)

· 발 행 일 / 2005. 9. 15.

· 발 행 인 / 유 명 철
· 편 집 인 / 윤 기 중

· 발 행 처 / 사회복지법인 한국혈우재단

· 인 쇄 인 / 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 9월호

C · O · N · T · E · N · T · S

초대식/

여러분에게 많은 도움이 될 수 있었으면 합니다 -3
김지은 / 충북대 소아과 교수

특집 1/

HIV 양성자 혈액 혈액제제 원료에 포함 보도 -5

재단활동/

마크 스키너 WFH 총재 등 재단 방문 -7

재단의원 이수현 간호사 신규 채용 -8

재단 홍보책자 9천여부 발송 -9

물리치료실 이전에 대한 여러분의 의견을 구합니다 -8

특집 2/

제2회 혈우병 심포지엄 자상중계 -9

특집 3/

2005 코헴 여름 캠프 현장 취재 -12

화 보/

제 2회 혈우병 심포지엄 현장 -14

2005 Kohem 여름캠프 이모저모 -15

재가복지팀 소식/

재가복지팀, 8월 활동 및 9월 계획 -16

『장애인 이동, 어려워 마세요』 -17

혈우병정보/

비람과 희망'의 제 18회 EHC 연례회(完) -19

혈우가족 이야기/

『혈우병을 가지고 있죠』 -22

이정용 / 혈우인 · 늘사랑의길 사회복지사

‘행동’으로 ‘울분’을 대신하겠습니다

태풍 ‘나비’로 인해 경상도 지역이 큰 피해를 입고 있을 때, 혈우가족은 또 다른 ‘태풍’으로 가슴을 졸여야 했습니다.

바로 HIV 양성으로 판정된 한 헌혈자의 혈액이 혈액응고인자제제 제조에 포함되었고, 정부 당국은 제조공정에서 불활화 공정을 거쳤으므로 ‘안전하다’고 판단하여 그 사실을 제대로 알리지 않은 채 시중에 유통되도록 하였다는 언론 보도였습니다.

혈우재단이 복지부·적십자사·(주)녹십자에 공문을 보내어 혈액관리와 혈액제제 제조에 있어 안전성을 보장해 줄 것을 요청한 것이 불과 지난 해 2월이었고, ‘바이러스 불활화 공정이 도입된 1990년대 초반 이후에는 세계적으로 혈장분획제제를 통한 바이러스 감염사례가 없다’며 ‘혈액 정보관리시스템이 개발·운영됨에 따라 감염 가능성이 있는 헌혈자의 헌혈이 문진과정에서 배제되고 만일의 경우 헌혈하더라도 해당 혈액은 자동 폐기되므로 향후 이와 같은 (수혈로 인한 감염) 사례가 발생할 가능성이 차단’되었다는 답변을 들은 것이 불과 1년 6개월 전입니다.

비록 정부는 ‘안전하다’고 하고, 지금 상황에서는 그 말을 믿는 수밖에 없어 보이지만, 참으로 답답하고 분노가 끓는 일입니다.

아마도 재단 직원들 모두가 ‘내 아이가 그런 일을 당한다면’이라는 마음으로 대하고 있습니다. 그들의 마음에도 여러분과 같은 울분이 있을 것입니다.

하지만 지금은 그 울분을 표할 때가 아니라고 생각합니다. 적어도 재단은 말입니다.

혈우가족 여러분의 불안함을 하루라도 빨리 해소하기 위하여 노력하고, 안전한 혈액이 공급될 수 있도록 해야 할 것입니다.

다시는 이번과 같은 일이 되풀이 되지 않도록 해야 할 것입니다.

〈표지설명 : 재단을 방문하여 유명철 이사장 윤기중 전무이사와 환담을 나누고 있는 마크 스키너 세계혈우연맹 총재와 로버트 릉 아시아 태평양 프로그램 코디네이터〉

여러분에게 많은 도움이 될 수 있었으면 합니다



김 지 윤
 <충북대 소아과 교수>

늦더위가 기승을 부리는가 했더니, 어느새 선선한 바람과 높고 맑은 하늘을 보게 되는 가을입니다.

안녕하세요? 혈우 가족 여러분.

충북대학교병원 소아과(혈액종양 분과)에서 근무하고 있는 김지윤입니다. 이 전에 근무하던 경북대학교에서부터 혈우 환우 여러분을 만나 온 인연을 이곳 청주에서 다시 이어가게 되어 반갑습니다.

작년 10월에 방콕에서 열렸던 세계혈우연맹 총회와 지난 8월 ‘제2회 혈우병 심포지엄’에 참가하면서, 혈우병과 관련된 여러 분야의 연구 성과를 보고 배울 수 있었고, 재단 뿐 아니라 전국의 의료진이 모여 정보를 나누고 배우면서 앞으로의 혈우병 환자 진료에 많은 도움이 될

기회를 가졌습니다.

청주에 온지 벌써 반년이 지나고 있습니다.

충북대학교 병원이 혈우병 지정병원이 아니어서 많은 혈우병 환자들을 만나지는 못했지만 유전자 재조합제제, 항체환자용 응고인자 등을 갖추고 있어 끊임없이 혈우병 환자를 보고 있습니다.

그 동안 만난 환자들을 기억해보면 아직까지 다행스럽게 큰 출혈 없이 잘 크고 있는 토실토실한 아가, 이모님 손을 잡고 씩씩하게 진료실로 들어오는 소년, 이번에 종합적인 검진을 통해 항체가 형성됨을 발견한 후 몇 번씩 입원 치료를 받은 장난꾸러기 소년이 생각납니다.

저는 주기적으로 진료실을 찾아와 “나 관리 잘하고 있어요...”라는 자랑을 듣는 것도 좋아합니다만, 특히 정기적으로 검진을 하여 항체 발생이나 감염 등 이상 징후를 조기에 발견하여 조치를 취하는 것이 중요하다고 강조하고 싶습니다.

이미 많은 혈우가족들이 몸으로 체득하였겠지만, 혈우병은 적절한 관리를 통해 충분히 정상적인 사회생활이 가능한 질환입니다.

여기에서 적절한 관리란 단순히 출혈이 있을 때 응고인자제제를 투여하는 것을 뜻하는 것은 아닙니다. 물론 출혈이 있을 경우에는 응고인자를 투여하고 휴식을 취하는 것이 최선의 방법이겠지만, 이것만으로 ‘적절한 관리’를 하고 있다고 보기는 어렵다는 것입니다.

응고인자의 투여나 수혈에 따른 항체 생성 여




부나 바이러스 감염 등을 확인하기 위하여 정기적인 혈액검사가 필요하고, 잦은 출혈로 인한 관절이나 근육의 손상은 없는지를 진단하기 위한 정기적인 검진이 필요합니다. 진학, 취업, 결혼, 출산 등을 위한 상담도 빠질 수가 없을 것입니다.

제가 근무하고 있는 충북대학교 병원의 경우 이미 말씀드린바와 같이 혈우병 지정병원이 아니고, 저 또한 이곳에 부임한지 얼마 되지 않아 앞에서 말씀드린 것 같은 ‘포괄적인 관리’에는 부족한 점이 있을지도 모릅니다. 하지만 진료와 관리를 필요로 하는 혈우가족 여러분에게 도움

이 될 수 있도록 최선을 다하겠습니다.

앞으로 제가 혈우가족 여러분에게 많은 도움이 될 수 있었으면 합니다.

눈을 크게 뜨고, 귀를 한껏 열어서 유용한 정보를 많이 찾아서 적용하고, 재단 의원 및 타 지정병원과 서로 협조하고 연계하는 진료를 하고자 하오니, 꿈과 희망을 갖고 많은 격려와 지원을 보내주시기 바랍니다.

충북 지역 환우 가족 여러분을 많이 만나 뵙기를 기대합니다. 

“HIV 양성자 혈액 혈액제제 원료에 포함” 보도 혈우재단, 약품 교환 조치 및 설명회 개최 예정

정부가 지난 해 혈액의 안전한 관리에 대한 종합계획을 발표했음에도 불구하고, 지난 해 12월에 헌혈한 헌혈자의 혈액이 HIV 양성임에도 혈액응고인자의 원료로 사용된 것으로 밝혀져 혈우병 환자와 그 가족들에게 큰 충격을 주고 있다.

국내 주요 언론매체들은 지난 9월 5일 국회의 원 고경화 의원실의 보도자료를 바탕으로 하여, “에이즈 감염자 혈액, 20대 여성에 수혈” 등의 제목으로 이 같은 사실을 보도하였다.

오염혈액 혈액제제 원료로 사용

보도 내용과 복지부의 설명 자료 등을 참고로 하면 이번 사건의 개요는 다음과 같다.

광주의 강모씨가 올해 5월 11일 헌혈한 혈액이 핵산증폭검사(NAT) 결과 에이즈 양성으로 판정되었다. 접십자사는 이 헌혈자의 헌혈 경력을 조회하여 지난 해 9월 9일 헌혈한 경력을 찾아, 당시 헌혈 혈액의 보검검체에 대한 재검사 결과 에이즈 양성으로 판정된 것이다. 지난 해 헌혈 당시 효소면역 검사 결과는 음성이었으나 핵산증폭검사는 실시하지 않았다.

강모씨의 혈액은 지난 해 9월 22일 혈장분획센터로 혈장성분제제로 출고되어, 10월 11일 녹십자사로 원료혈장이 출고되었다. 이 혈장이 혈액응고인자제제(그린모노 500단위, 제조번호 410A4108)의 제조공정에 포함된 것이다. 이 약품은 지난 해 11월 18일 제조되어, 올해 1월 25

일 식품의약품안전청으로부터 ‘판정 적합’의 국가검정을 받아 2005년 4월 1일부터 6월 13일까지 총 2858병이 판매되었다.

강모씨의 혈액과 관련하여 식품의약품안전청은 올해 4월 2일, 녹십자에 ‘바이러스 오염우려 혈장의 제조공정 투입중지 요청’ 공문을 보내, ‘바이러스 오염우려 혈장에 대한 보고가 있었던 바, ...중략... 별도 지시가 있을 때까지 동 혈장을 제조공정에 투입하지 않도록 조치하여 주시기 바랍니다’ 라고 하였다. 또한 지난 5월 26일에도 ‘바이러스 오염우려 혈장의 제조공정 투입중지 요청’ 공문을 보내어 해당 혈장을 ‘별도 지시가 있을 때까지 제조공정에 투입하지 않도록 조치’할 것을 지시하였다.

이어 지난 6월 1일에는 ‘바이러스 오염우려 혈장 및 혈장분획제제 위험인자별 처리지침 송부’ 공문을 통해 ‘현재 원료 입고 후 공정이 진행된 경우라면 동 혈장을 사용하여 생산된 제품 등 현황에 대한 자료를 우리청에 제출’하라고 하였다. 이 지침에는 생산된 혈장분획제제에 대해서는 ‘별도 조치 불요’로 표시되어 있다.

이와 같은 처리경과에 대하여 식약청은 혈장분획제제는 수혈과는 전혀 다른 개념의 안전한 의약품으로, 바이러스 검사뿐만 아니라 생산공정을 통해 열처리와 화학적 처리 등의 바이러스 불활화 과정을 거치기 때문에 국제적으로 이미 안전성이 확립된 의약품이라고 밝혔다.

코헬회, 식약청장 형사고발, 시위 계획도

이번 사건과 관련하여 한국코헬회는 지난 9월 10일 임시 대의원회의를 가지고 대책을 논의한 것으로 알려졌다.

또한 지난 12일 발표된 코헬회의 보도자료에 따르면 코헬회는 식품의약품안전청장을 형사고 발하는 한편, 13일 오후 1시에 과천 정부청사 앞에서 집회를 가진다고 밝혔다.

코헬회는 보도자료를 통해 △혈우병 환우가 항체 미형성 기간에서 완전히 벗어날 때까지 정부차원에서 체계적인 검사와 안전에 대한 관리를 할 것 △유전자 재조합제제의 급여를 전면 확대할 것 △현재의 Lookback 규정을 폐기하고 제도를 개선할 것 △보건복지부 장관의 사퇴와 식약청장의 형사고발 △녹십자의 공개사과와 대책 마련 △대한적십자사 혈액관리본부 폐지와 국립혈액원 신설 △혈액제제 안전관리소위원회의 구성 △대한적십자사에 대한 특별감사 등을 요구하였다.

재단, 해당약품 교환 등 조치

혈우재단은 이번 사건을 보도를 통해 접하고, 지난 9월 6일 재단 홈페이지를 통해 재단의 입장을 밝혔다.


재단은 'AIDS 감염 혈액제제 보도에 대하여'

제하의 글을 통해 관계기관에 대한 철저한 조사와 엄중한 조치를 촉구하였으며, 바이러스에 감염된 혈장으로 제조한 약품임을 인식하고 좀 더 철저한 조사와 신중한 처리에 임하지 못한 제약사에 대해 깊은 유감을 표명하였다.

더불어 혈액제제의 안전성 확보 대책을 마련하여 이와 같은 일이 반복되지 않도록 정부에 촉구하였으며, 해당 약제를 투여 받은 혈우병 환자에 대해서는 혈액검사를 실시하고 조속한 시일 내에 후속조치를 받을 수 있도록 관계기관에 요청하는 한편, 해당 약품을 재단의원을 통해 교환할 것이라고 밝혔다.

또한 지난 9월 5일부터 10일까지 69명이 면역혈청법에 의한 HIV 감염 혈액검사를 받았으며, 결과 확인자 69명이 모두 음성(HIV 바이러스에 감염되지 않음) 판정을 받았다.

재단은 이번 사건과 관련하여 오는 20일 오후 3시부터 관계기관 담당자가 참석하는 설명회를 개최할 예정이다.

이번 설명회에는 식약청의 담당 사무관과 제조사인 녹십자의 담당자 등이 참석하여 이번 사건의 경과, 대처방안 등에 대해 설명할 것이며, 재단의원의 유기영 원장이 이번 사건에 대하여 전반적인 경과를 설명할 계획이다. 



마크 스키너 WFI 총재 등 재단 방문

우리나라의 혈우병 사업 현황 청취

마크 스키너(Mark W. Skinner) 세계혈우연맹 총재와 로버트 룡 아시아 태평양 지역 프로그램 코디네이터가 지난 8월 18일 재단을 방문하여 우리나라의 혈우병 사업 현황을 청취하고 재단 시설을 둘러보았다. <사진>

스키너 총재는 지난 8월 19일 열린 제2회 혈우병 심포지엄에 참석하기 위하여 내한, 이날 오후 2시경 재단을 방문하였다. 세계혈우연맹 총재의 한국 방문은 이번이 처음으로, 스키너 총재 일행은 유기영 재단의원장으로부터 한국혈우재단의 사업과 국내 혈우병 현황에 대한 설명을 들었으며, 유명철 재단 이사장, 윤기중 전무이사와 함께 30여분 동안 환담을 나누었다.

이 자리에서 유명철 이사장은 개인적인 어려움에도 불구하고 내한하여 재단을 방문하여 준 것에 대해 감사의 뜻을 표하고, 혈우재단이 당면한 문제와 앞으로의 계획을 설명하였다. 스키너 총재는 혈우재단의 초청에 감사의 뜻을 표하고, 한국의 혈우병 사업이 대단히 인상적이라는 말로 화답하였다.


또한 이번 심포지엄에 참석



한 인도 벨로르 기독교대학의 매먼 찬디(Mammen Chandy) 교수도 8월 22일 재단을 방문하였다. 로버트 룡과 동행한 매먼 찬디 교수는 이날 오전에는 경희의료원을 방문하여 정형외과 조윤제 교수로부터 혈우병 환자의 치료현황과 병원 시설에 대한 설명을 들었으며, 재단을 방문하여 유기영 원장과 환담을 나눈 후 재단 시설을 둘러보았다.

매먼 찬디 교수는 이날 방문 후 "한국혈우재단의 시설은 세계 어느 나라와 비교해도 뒤지지 않는다."며 "한국의 혈우병 치료환경을 높이기 위한 활동을 혈우재단이 이끌어 나가야 할 것."이라고 말하였다. 특히 매먼 찬디 교수는 재단의원의

검사와 관련하여 "임상병리사들에게 검사 교육을 해 주겠다"고 제의, 유기영 원장과 정수영 임상병리 주임기사, 이미란 임상병리사 등이 오는 10월 2일부터 11일간 인도 벨로르 의과대학 병원을 방문할 예정이다.

한편 이번에 방한한 세계혈우연맹 관계자 3명은 지난 8월 20일 오전 9시부터 제주시의 라마다 플라자 호텔에서 코헬회 대표단 20명과 약 3시간 동안 면담을 가졌다. 이날 면담에 참석한 로버트 룡씨에 의하면 '매우 유익하고 인상적인 면담이었으며, 코헬회 대표단의 요구사항에 대한 세계혈우연맹의 입장을 정리하여 혈우재단에 알려줄 것'이라고 하였다. 

재단의원 이수현 간호사 신규 채용




혈우재단은 그동안 2명이 근무하던 재단의원 간호사실의 업무부담을

덜기위하여 간호사 1명을 지난 9월 1일부로 신규 채용하였다. <사진>


이번에 입사한 이수현 간호사는 경북 안강 출신으로 서라

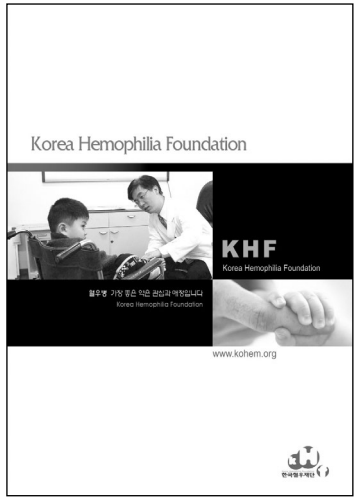
벌대학을 졸업하고 한림대 성심병원에서 약 2년간 근무하였다.

이번 간호사 신규 채용을 계기로 재가복지팀과 연계하여 간호사의 방문활동을 보다 활발히 할 수 있을 것으로 기대된다. 

재단 홍보책자 9천여부 발송 각급 병원, 보건소, 초등학교 등

혈우재단은 혈우병에 대한 관련 기관의 관심을 고취시키고, 혈우병 환자가 진료를 받지 못하는 일이 발생하지 않도록 하기 위하여 홍보책자를 제작해 전국의 각급 병원·보건소·초등학교·아동복지시설

등 9천 여 개소에 발송하였다. 이번에 발송된 홍보책자는 국배판 12쪽으로 혈우병에 대한 간단한 설명과 재단 사업 안내, 등록현황, 전국의 지정병원과 재단의원에 대한 안내 등을 담고 있다. 



물리치료실 이전에 대한 여러분의 의견을 구합니다

혈우재단은 물리치료실의 확장·이전(코헴 77호 5쪽 참조)과 관련하여 물리치료실 이전에 대한 혈우가족의 의견을 기다리고 있다.

재단은 협소한 재단의원의 공간을 보다 효율적으로 사용하기 위하여 물리치료실을

지하의 강당과 창고로 사용되고 있는 공간으로 이전할 계획이며, 현 물리치료실은 주사실로 이용할 계획이다.

물리치료실 이전과 관련하여 재단은 녹십자사에 지하 공간 사용에 대한 협조공문을 발송하였으며, 녹십자사는 현

건물에 입주해 있는 입주사들과 협의한 후 그 결과를 알려줄 예정이다.

물리치료실의 이전과 관련한 의견은 재단 홈페이지나 전화, 또는 방문하여 재단 물리치료실에서 직접 전할 수 있다.

혈우병 연구결과, 최신 의견 등 교환

지상중계 - 제2회 혈우병 심포지엄

사회복지법인 한국혈우재단이 주최한 제 2회 혈우병 심포지엄(The 2nd Hemophilia Symposium of Korea Hemophilia Foundation at AHA 2005)이 지난 8월 19일 제주도 라마다 플라자 호텔에서 70여명의 국내외 학자들이 참석한 가운데 열렸다. 17일부터 20일까지 열린 아시아혈액학회 연례 대회(AHA 2005) 및 대한조혈모세포이식학회와 공동으로 진행된 이번 심포지엄은, 지금까지 재단이 지원해온 혈우병 관련 연구과제의 결과를 발표하고 논의하는 뜻 깊은 장이 되었다. 또한 무엇보다 세계혈우연맹(World Federation Hemophilia, WFH)의 마크 스키너 총재와 로버트 릉 아시아태평양 지역 담당자, 혈우병 연구의 세계적인 석학 2명이 함께 방한, 참석해 의미를 더했다. 이번 심포지엄의 주요 진행 내용을 간추려 신는다. <편집자註>

모두 3부로 진행된 이날 심포지엄에 앞서 유명철 한국혈우재단 이사장은 인사말을 통하여 심포지엄에 참석한 국내외 혈우병 학자들과 관계자들, 코헴회 대표들에게 감사의 인사를 표하며 “매우 아름다운 섬인 제주도에서 한국혈우재단과 혈우병 관계자들의 그간 각고의 노력을 선보이게 되어 기쁘게 생각한다. 열띤 토론과 많은 정보의 공유가 이루어져 국내외 혈우병 환자들의 종합적인 치료와 밝은 미래에 기여하기를 희망한다”고 환영 메시지를 전달했다.

이어진 기조연설에서 마크 W. 스키너 세계혈우연맹 총재는 WFH의 구성 및 활동에 대한 간략한 소개를 하였다. 또한 그는 ‘전 세계 40만명의 혈우병 환자 중 70%가 진단조차 받지 못했으며, 75%의 환자가 치료를 받지 못하는 현실’을 지적하였다. 또한 우리는 각국 정부의 미약한 지원과 인식부족·부실한 교육과 관리·고가의 약제와 진료비 등의 과제에 당면해 있다고 말했다. 현재 SARS나 vCJD(변형 크로이츠펔

트-아콕병)와 같은 새로운 감염 위험 또한 문제가 되고 있으며, WFH는 보다 안전하고 대안적인 치료제의 개발과 공급을 위해 애쓰면서, 각국 간의 ‘차이(Gap)’를 줄이는데 주력할 것이라고 밝혔다.

□ 1부 - 유전자분석

서울대 진단의학과 한규섭 교수와 인도 벨로르 기독교의과대학의 매먼 찬디(Mammen Chandy) 교수가 좌장을 맡아 진행되었으며 부산의대 생화학과의 김철민 교수가 ‘한국 혈우병 A 환자들의 VIII인자 유전자의 분자학적 분석 (Molecular Analysis of F8C Gene in Korean Patients with Hemophilia A)’의 주제로 발표하였다.

김철민 교수는 VIII인자 돌연변이로 병이 발생하는 혈우병 A 환자들을 대상으로, 직접적인 분자 분석 방법을 도입해 VIII인자 유전인자의 결함 원인을 조사하였고, (이제까지 간접분석이 널리

이용되었으나 오진율이 존재한다.) 그 결과 유전인자의 역위 18.7%, 결실 1.9%에 점돌연변이(Point Mutation)가 79.4%로 대부분의 원인을 제공함이 성공적으로 파악됐다고 하였다. 김철민 교수는 ‘좀 더 연구가 활성화되면 착상 전 산전진단까지 가능할 것’이라고 밝혔다.

이어 한양대학교 유전학과와 의서한규 박사가 ‘혈우병 B 환자의 IX인자 돌연변이 유전자 분석(Factor IX gene Mutations in 26 Korean Hemophilia B Patients)’에 대해 발표하였다.

서박사는 혈우병 B형 환자의 IX인자 돌연변이가 극도로 다양하고 광범위하게 복잡하다는 것이 증명되었지만, 돌연변이의 대부분은 exon H에서 발견되는 것으로 판단된다고 하며, 이를 통해 보인자의 산전 진단을 직접적으로 수행하는 방법이 확립될 수 있으며, 연관분석법같은 간접적 기존의 진단법도 보완해줄 수 있을 것이라고 하였다.

연세대학교 진단검사의학과 송재우 교수는 ‘한국 내 폰 빌레브란트 환자의 유전인자 연구(Investigation of von Willebrand factor gene mutation in Korean von Willebrand disease patients)’에 대하여 발표하였는데, 국내 vWD에 관한 연구보고나 기준이 미흡한 상태에서, 한국 vWD환자들의 특수형(subtype)별 분포 및 기초 자료를 마련하고자 시행한 연구였다. 송교수는 변형 유전자의 트랜스팩션(분리된 핵산의 세포에의 감염:완전한 바이러스가 복제됨) 등의 연구를 통해 vWD의 원인을 규명할 수 있을 것으로 전망하였다.

이어 녹십자 연구소의 허재욱 박사가 ‘혈청을 사용하지 않은 rCHO 세포를 이용한 VIII인자 유전자 재조합제 개발(Development of Recombinant Factor VIII using a rCHO cell Perfusion Culture System with Serum-Free Medium)’에 대해 발표하였다.

허박사는 아직까지 VIII인자 유전자 재조합제제를 생산한 적이 없는 (주)녹십자에서 혈청이 필요 없는 rCHO 세포를 이용한 제제 개발을 연구 중이라고 밝히며, 현재 perfusion culture system과 serum-free media같은 중간 공정 개발이 완료되었으며, 1~2단계의 임상실험도 끝난 상태로 2006년 여름 최종 임상실험이 마무리 될 것이라고 하였다. 3세대 rhFVIII는 생산 공정에서 알부민이 제외되며, 나노 여과법을 이용해 바이러스 제거효율을 훨씬 높일 수 있다고 하였다.

□ 2부 - 혈우병의 치료

서울대 내과 박선양교수와 울산대 진단검사의학과 지현숙 교수가 좌장을 맡아 오후에 계속된 2부에서는 주로 혈우병의 치료와 관련하여 4명의 연자가 발표하였다.

인도 벨로르 기독교과대학 혈액학과장인 매먼찬디 교수는 ‘향후 10년 동안 혈우병에 있어 무엇을 기대할 수 있는가?(What can we expect for hemophilia in the next decade?)’ 발표를 통해 VIII인자 분자구조에 대한 새로운 이해들이 응용약제학의 특성을 보다 나은 방향으로 변화시킬 것이라며, 특히 유전자 치료의 경우 아직까지는 실험실에서의 연구에 머물고 있지만 앞으로 임상적으로 실현되기를 기대한다고 말했다.

충북대학병원 원장이기도 한 충북대 내과 김승택 교수는 이어 ‘치료에 유의한 수준의 혈액응고 VIII인자의 발현을 위한 쥐의 골수 지질 세포의 신장피막하 이식(Transplantation of murine bone marrow stromal cells under the kidney capsule to express therapeutic levels of coagulation factor VIII)’에 대해 발표하였다.

김 교수는 발표를 통해 대퇴부 근육에 유전자 전달 바이러스를 주입하였을 때는 혈중 VIII인자의 상승을 관찰할 수 없었으나, 쥐를 이용한 실험

험에서는 쥐의 신장 피막하에 이식한 결과, 12주까지에 걸쳐 이식세포의 생존을 관찰할 수 있었다고 하였다.

원자력 병원 소아과의 이준아 선임의사는 ‘섬유아세포를 이용한 혈우병

의 Retrovirus 유전자 치료에서 유전자 전달효율을 향상시키는 적절한 조건(The optimal condition to improve retroviral transduction efficiency to fibroblasts)’에 대해 발표하였다.

이준아 선생은 혈우병의 유전자 치료 연구에 많이 시도되었던 피부 섬유아세포에 VIII인자를 이입하고, 이를 환자에게 다시 투여하는 방식에 대해 전달체인 레트로바이러스의 낮은 유전자 이입효율을 증가시키는 방법에 대한 연구 결과를 발표하였다.

2부의 마지막 순서는 유기영 재단의원장이 ‘한국에서의 혈우병 상황과 포괄적인 관리(Current status and Comprehensive Care of Hemophilia in Korea)’에 대해 발표하였다.

유 원장은 국내 혈우병 A, 혈우병 B 환자 1,589명에 대한 분석 결과를 발표하고, 혈우병 환자에 대한 치료 환경을 향상시키기 위해서는 보다 집중적이고 철저한 등록이 필요하다고 하였다.

□ 3부 - 혈우병 환자의 정형외과 치료

이번 심포지엄의 3부는 혈우병 환자의 정형외과적인 치료 분야에 할애되었으며, 3부 첫 연자



인 유명철 재단 이사장이 ‘혈우병성 관절증에 정형외과적인 관리(Orthopaedic managements in hemophilic arthropathy)’에 대해 발표하였다.

유명철 이사장은 발표를

통해 그간 행해진 혈우병 환자에 대한 정형외과 수술에 대해 설명하고, 수술을 통해 극적으로 통증이 감소하고, 활동범위가 증가 되었으며, 출혈횟수도 감소하였다고 밝혔다.

미국 콜로라도대학 정형외과의 제롬 위델(Jerome Wiedel) 교수는 ‘무릎의 만성 혈우병성 관절증에 대한 수술 치료(Surgical Treatment for Chronic Hemophilic Arthropathy of the Knee)’에 대해 발표하였다. 위델 교수는 자신이 근무하고 있는 마운틴 스테이트 혈우병 센터에서 지난 1975년부터 2004년까지 33명의 환자에게 실시한 43건의 무릎관절 치환술에 대한 경험을 들려주었다.

이날 마지막 연자로 나선 경희대학교 류마티스내과의 양형인 교수는 ‘관절 손상 과정과 혈우병성 관절증의 예방(Joint Destruction Mechanism and its Prevention in Hemophilic Arthropathy)’에 대하여 발표하였다. 양 교수는 혈우병과 유사한 관절염을 유도한 토끼를 통하여 혈우병 활막세포에서 항류마티스 약품에 의한 활막세포 증식억제 효과의 연구 결과를 발표하였다.

2005 코헬 여름 캠프 “내년에도 다시 만나길”

전남 화순 금호리조트에서 370여명 참석



우리 혈우 사회의 가장 큰 연례 행사인 ‘2005 코헬 여름 캠프’가 지난 8월 15일부터 17일까지 2박 3일 동안 전라남도 화순 금호 리조트에서 개최되었다.

한국코헬회가 개최하고 개최 지역 지회인 코헬 전남 지회가 행사의 총 주관을 맡았으며, 예년과 마찬가지로 한국혈우재단이 후원하고 (주)녹십자·(주)박스터·와이어스(주)·노보노디스크(주)·(주)한독약품 등의 제약기업들이 협찬해 캠프의 원활한 진행을 도왔다.

이번 캠프는 2003년, 2004년에 이어 세 번째로 진행되는 가족캠프로 전국 각 지역에서 163명의 혈우병 환자와 그 가족 202명이 포함된 365명의 인원이 참석하였다. 또한 혈우병 환자는 아니지만 역시 비슷한 혈액관련 질병으로 고통을 받고 있는 ‘혈소관 무력증’ 환자 3명과 그 가족 7명이 함께 참가해 눈길을 모았다.

15일 저녁에 열린 개소식에서 한국코헬회 김연수 회장은 “1년에 한 번씩 가족을 상봉하는

기분”이라면서 “그 어떤 단체도 우리 같은 가족애를 보여주지는 못했다. 이 캠프가 우리 가족의 화합과 단결을 보여주고 희망을 얘기하는 시금석이 되기를 바란다”며 환영인사 전달 및 캠프의 시작을 선언했다.

한국혈우재단 유명철 이사장은 제주도에서 열렸던 ‘제2회 혈우병 심포지엄’의 준비 관계로 일정이 겹쳐 캠프에 참석하지 못했고, 혈우재단 윤기중 전무이사와 재단 이사이면서 혈우병을 지속적으로 치료해 온 황태주 전남대학병원 교수가 대신 함께 해 자리를 빛냈다.

2박 3일동안의 행사는 예년이 비해 프로그램이 딱딱하지 않고 여유롭게 짜여졌으며, 캠프 전체 분위기에서 자유로움이 느껴졌다.

가족캠프인 것을 감안해, ‘Life Coaching 대화법’, ‘21세기 성공전략’ 등 부모님과 함께 듣고



도움을 받을 수 있는 강연 프로그램들이 진행되었고, 나머지는 레크리에이션·장기자랑·물놀이 등 즐거운 시간들로 꾸며졌다.

또한 전남 화순병원에서 1명의 전문의와 2

명의 간호사로 구성된 의료진을 파견해 재단의 원 의료진과 함께 환자들의 건강 체크 및 진료 활동을 도왔다. 캠프 내내 10대부터 20대까지의 코헬회 청소년·청년 회원들이 진행 요원으로 자원봉사활동을 펼쳤는데, 아직 나이가 어리거나 몸이 불편한 요원들이 있었음에도 책임감 있게 어린이들을 통솔하는 인상적인 모습을 보여주었다.

또한 장소가 리조트이다 보니, 인원 통제에 어려움을 겪었지만 예년 캠프에 비해 모든 이용 시설들의 수준이 높은 편이어서 참가자들에게 안전하고 만족할만한 편의를 제공했다는 평가였



다.

물론 진행의 많은 부분들이 모두 원활했던 것은 아니다. 하지만 이번 여름이 열다섯 번째 캠프로, 회를 거듭해가면서 점차 안정을 찾고 있고 무엇보다 혈우 환자들이 1년

에 한 번씩 다함께 모여 공감대를 형성하고 나누는 기회의 장이라는 사실에 큰 의미가 있을 것이다. “오랜만이야”라며 즐겁게 수다도 나누고 정보도 교환하던 어머니들, 진라도와 경상도라는 먼 거리에 떨어져 살고 있음에도 캠프에서 5년째 만나는 친구라며 손을 잡고 뛰어다니던 개구쟁이들, 주사를 맞을 때 진료실이 떠나가라 울어대다가도 간호사 누나에게 “안녕히 계세요”라며 손을 흔들고 가던 꼬마의 모습까지, 모두 내년 여름에 웃는 얼굴로 다시 만나기를 희망한다. 