



1.2

2006



코헴

2006년 1·2월호 (제82호)

· 발 행 일 / 2006. 2. 15.

· 발 행 인 / 유 명 철
· 편 집 인 / 윤 기 중

· 발 행 처 / 사회복지법 **한국혈우재단**
· 인 쇄 인 / 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

2006 1·2월호

C · O · N · T · E · N · T · S

성명서/

일부 환자·가족들의 사위·농상에 대하여 -3

새태일지 정리/

한달여간의 사위·농성 기록 -7

재단 소식/

- 재단의원, 국고지원 제외자 사전적용 실시 -11
- 재단 1월 2일, 2006년 시무식 거행 -12
- 재단 IT용 약품 보험급여 적용 요청 -13
- 와이어스 베네팩스 간접 납품 전환' 통보 -14
- '모노클레이트-P 국내 재고 없어' -15

부원장 신임 인사

마음에서 우리라는 친질로 진료하겠습니다 -16
염경혜 / 한국혈우재단의원 신임부원장

등록환자 현황/

재단 등록, 유전성 출혈질환자 1815명 -18

특집/

알아봅시다! 2006년 달라지는 것들 -20

재가복지팀 소식/

재가복지팀 2006년 주요사업 안내 -22

혈우병 정보/

중증 혈우병에 대한 치료법의 효과 비교(下) -25
H.M. 반 덴베르그 / 반그레벨드클리닉 내과 의사

혈우가족이야기/

깊진 보물을 얻을 수 있었던 "자조 동아리 활동" -30
정경훈 / 혈우인 -중학교 1학년

'그날'은 '꼭' 오겠죠?

비록 '불혹'을 코앞에 둔 새해라 그리 즐겁지는 않을 테지만, 그래도 힘차게 시작해야 할 새해부터 '비에'를 느끼고 있습니다. 게다가 코헴지까지 한 달을 건너뛰어 1·2월 합본호를 제작하게 되었습니다. 이 점에 대해 먼저 여러분의 넓은 이해를 바랍니다.

많은 말들이 있었습니다. 그 내용은 코헴회의 홈페이지에, 재단 홈페이지에 너무나도 많이 올라와 있기에 구태여 지면에까지 옮기지는 않겠습니다.

지난 1월, TV에서는 7명 정도의 백혈병 환우들이 히말라야의 한 산을 등정하는 내용이 다큐멘터리로 방송되고 있었습니다. 그리고 한 두 분의 의사와 많은 약, 전문 산악인에 촬영팀 등 거의 50여명의 사람들이 등반대를 이루고 있었습니다. 5분여를 보다가 채널을 돌렸습니다.

'우리 '혈우사회'는 저런 모습을 언제나 보일 수 있을까' 하는 생각과 지난 2004년 강원도 둔내에 여름캠프 사전 답사를 갔던 기억이 떠올랐습니다.

살아가면서 우리는 많은 사람들의 도움을 받습니다.

그 도움을 주는 사람이 항상 나보다 잘났거나, 부자이거나, 더 튼튼하지는 않습니다. 오히려 나보다 더 어려운 사람으로부터 도움을 받을 때가 많았던 것 같습니다.

'어서 우리도 이 혼란을 넘어서 더 어려운 사람들에게 따뜻한 손을 내밀 수 있는 때가 왔으면...' 하고 바라 보았습니다.

지금은 비록 외길 철길 위를 최대 속력으로 마주 달리는 것처럼 불안하고 위태롭고 걱정스럽지만, 많은 현명한 분들이 있으니 잘 해결되겠죠.

그래서 언제가의 여름캠프 때처럼 아이들에 떠밀려 수영장 물도 마시고, 물장구도 치고, 밤에는 하늘의 별들을 바라보며 서로의 생각을 가감 없이 나눌 수 있는 때가, 아니 그보다 더 나아가 홀로 남겨진 어르신이나 아이들에게 함께 봉사도 다니고, 서로 밀어주고 끌어주면서, 동네 뒷산이라도 함께 오르는, 그런 세상이 왔으면 합니다.

'그날'은 '꼭' 오겠죠?

<표지설명 : 어린이 환자를 진료하고 있는 염경혜 혈우재단의원 신임 부원장>

성명서

일부 환자·가족들의 시위·농성에 대하여

전국의 혈우인 여러분, 그리고 많은 혈우가족과 혈우 환자를 위하여 노력하고 있는 의료인, 사회복지 관련 인사 여러분.

사회복지법인 한국혈우재단은 우리나라 혈우병 환자들이 제대로 진료를 받지 못하고 있는 열악한 상황을 개선하고자 지난 1991년 설립되었습니다. 설립 당시에 한국혈우재단은 ‘국내 혈우병 환자들이 마음 놓고 진료를 받을 수 있는 의료기관이 없다.’는 호소에 혈우병 환자들이 마음 놓고 진료를 받을 수 있도록 사회복지법인 한국혈우재단의원을 함께 설립하였습니다. 재단의원은 혈우병 환자만을 진료하고 치료하는 국내 최초의 의료기관으로, 재단의원의 설립으로 인하여 해마다 전국 혈우병 환자의 60%에 가까운 수가 재단의원에서 진료를 받게 되었습니다.

한국혈우재단은 당시 국가가 맡고 있었으나 지지부진하였던 혈우병 환자 등록사업을 당시 보건사회부로부터 이관 받아, 국내 유일의 혈우병 관련 사회복지법인으로서의 대표성을 인정받았습니다. 뿐만 아니라 본인부담금 20%라는 고비용을 부담하여야 하는 혈우병 환자와 가족을 위해 본인부담금을 전액 지원하는 사업을 지난 2000년까지 시행하였습니다. 지금은 국가의 희귀·난치성 질환자 의료비 지원 사업을 통해 많은 분들이 경제적 부담 없이 진료를 받고 있지만, 한국혈우재단은 이미 15년 전에 그와 같은 사업을 일개 사회복지법인으로서 이끌어 왔던 것입니다.

그 밖에 건강보험 환자의 비급여 의료비에 대한 부담을 줄이기 위하여 비급여 의료비에 대한 지원 사업을 벌여왔으며, 2001년부터는 취업교육비 지원, 만성 간염 치료비 지원 등 혈우병 환자를 위한 각종 지원사업도 이끌어 왔습니다.

또한 환자모임에 대해서도 많은 지원을 아끼지 않았습니다. 환자들과의 교류와 필요한 업무를 쉽게 수행할 수 있도록 재단 내에 사무실을 마련하여 환자들의 모임 업무를 볼 수 있도록 하였으며, 해마다 개최되는 코험 여름캠프, 어린이날 행사 비용을 지원하여 왔습니다. 그리고 지난 2001년부터 2004년까지는 환자모임인 코험회 사무국 인건비 등을 해마다 지원하는 등 지원을 아끼지 않았습니다.

이와 같은 많은 사업을 전개하여 왔음에도 불구하고 코험회의 일부 집행부는 재단에 대한 비방을 계속하고 재단 임직원에 대한 퇴진을 요구하였고, 결국 재단의원장인 유기영 원장의 퇴진을 요구하는 집회와 시위를 강행, 이로 인하여 재단 설립 이후 처음으로 재단의원이 일주일간 휴진을 하는 등 재단의 운영에 많은 지장을 초래하여 치료가 필요한 환자들에게 불안감과 불편을 초래하였습니다.

최근 발생된 일련의 사태에 대해, 깊은 갈등과 오해로 인한 파장이 도리를 벗어난 방향으로 비화

되는 현실에 너무나 큰 실망과 안타까운 심정을 가지지 않을 수 없습니다. 더불어 본의 아니게 불편을 끼쳐드린 것에 대해 전국의 혈우환자와 가족 여러분들에게 깊은 사과의 말씀과 더불어 안타까운 마음을 전하고자 합니다.

많은 분들이 이미 알고 계시겠지만 이번 사태는 유기영 원장이 ‘혈우병 환자의 유전자 재조합제제 사용에 대한 의견’을 지난 해 11월 8일 복지부에 제출하고, 그 내용을 코헴회에 알린 것에서 출발하였습니다.

지난 해 9월 초, 우리는 또 하나의 불행한 보도를 접해야 했습니다. 바로 HIV 양성자의 혈액이 혈액응고인자제제를 생산하는 원료 혈장에 포함되었다는 내용이었습니다.

당시 재단은 재단의원장을 중심으로 즉각 식품의약품안전청을 방문하여 사태의 전모를 파악하고 향후에는 원료혈장에 대한 NAT 검사 결과 이상이 없는 약품에 대해 발주할 계획임을 알렸고, 전국의 혈우환자에게 연락을 취해 해당 약품을 사용하지 말고 교환할 것을 알려드린 바 있습니다. 또한 이미 해당 약품을 투여 받은 환자들에 대해서는 혈액검사를 받도록 하였습니다. 검사 결과, 다행스럽게도 그 사건으로 인해 HIV에 감염된 환자는 한 사람도 없는 것으로 나타났습니다. 또한 이와 같은 재단의 대처에 대해 세계혈우연맹에도 그 사실을 지체 없이 알렸으며, 세계혈우연맹으로부터 ‘ 훌륭히 대처했다’는 평을 받기도 하였습니다.

물론 평생에 걸쳐 혈액응고인자제제를 투여 받아야 하는 환자 여러분이나, 혈우가족 여러분에게 당시의 보도는 청천벽력과도 같은 내용이었을 것입니다. 그리고 혈액관련 사건이 발생할 때마다 불안감을 갖게 하는 혈장분획제제 보다는 유전자재조합제제를 연령제한 없이 사용하기를 바라는 마음도 충분히 이해합니다.

유기영 원장의 의견서와 해명에 대해서는 이미 많은 분들이 그 내용을 알고 계시리라 생각하여 굳이 이 글에 옮기지는 않겠습니다.

다만 유기영 원장은 ‘유전자 재조합제제가 혈우병 환자의 치료에 주가 되고 혈장분획제제가 그 뒤를 받치는 형태’가 바람직한 방향이라고 제시하였다는 것을 다시 말씀드리고 싶습니다.

이미 전 세계의 혈우사회는 지난 2000년 한 제약회사의 유전자 재조합제제 생산라인이 곰팡이에 오염되어 2년 동안이나 해당 약품의 생산이 중지되는 것을 목격하였습니다. 그리고 그로 인해 전 세계적으로 혈액응고인자제제의 공급 부족에 시달렸습니다.

당시 국내에서 이와 같은 문제가 크게 대두되지 않은 것은 아직 유전자 재조합제제의 사용이 허가되기 이전이기도 했지만, 국내에서 현혈로 기증된 혈액으로 생산하는 약제가 충분히 공급되고 있었기 때문입니다.

‘유전자 재조합제제가 혈우병 환자의 치료에 주가 되고 혈장분획제제가 그 뒤를 받치는 형태’가 바람직한 방향이라고 한 것에는 그와 같은 배경이 있는 것입니다.

또 유기영 원장이 ‘2세대, 3세대 유전자 재조합제제의 도입을 막겠다’고 말했다는 주장에 대해서 잠시 설명을 드리겠습니다.

국내에서 혈우병과 관련하여 가장 많은 임상 경험을 가지고 있는 의사는 아마도 혈우재단의원의

원장일 것으로 알고 있습니다. 유기영 원장 또한 부임 이후 혈우병 환자의 진료 향상을 위하여 많은 노력을 하였습니다. 그러나 OECD 가입국 중 그 어느 나라에도 없는 ‘원외처방 월 10회 제한’이나, 응고인자 유지요법(prophylaxis)과 면역관용요법(ITI)에 대한 급여 불인정 등 혈우병 진료에 대한 많은 제한이 있는 현실에서 진료환경을 개선하는 데는 많은 어려움이 있습니다.

의료인으로서 진료의 목표는, 특히 혈우병에 있어 진료의 목표는 ‘환자가 정상적인 사회생활을 영위할 수 있도록 돕는 것’에 있습니다. 이는 최신 약품의 도입도 중요하겠지만 앞에 말씀드린 여러 제한들이 없어질 때 가능할 것이며, 유기영 원장은 부임 후 지난 3년 동안 그와 같은 제한을 철폐하기 위해 이론적이고 경제적인 근거를 제시하고자 많은 노력을 해왔습니다.

‘2세대, 3세대 유전자 재조합제제의 도입을 막겠다.’라는 말에 대해 이미 유기영 원장은 본인이 말한 전체의 뜻과는 다르다고 말한 바 있는 것으로 알고 있습니다. 유원장의 본뜻은 ‘혈우병 진료에 대한 제한의 철폐가 우선이며, 2세대, 3세대 유전자 재조합제제의 도입은 당장 급한 것이 아니다’라는 것입니다.

그 외의 말들에 대해서는 지난 1월 24일, 재단 강당에서 유기영 원장이 직접 본뜻을 밝힌 것으로 알고 있으며, 이 자리에서 일일이 말하지는 않았습니다.

다만 확실하게 말씀드릴 수 있는 것은 유기영 원장은 국내에서 혈우병 환자에 대한 진료의 질을 향상시키려 가장 많이 노력한 의료인 중 한 명이라는 것입니다.

더 나은 의료 환경을 만들기 위해 자신의 의견을 밝힌 것에 대해, 또 그에 대해 환자단체 담당자들과의 면담과정에서 오간 말들을 빌미로 하여 1천8백여 혈우병 환자의 진료를 맡고 있는 재단의원장의 퇴진을 주장하며 차마 입에 담기에 민망스러운 글과 구호를 외치는 것은 자기를 치료해 준 의사에 대한 최소한의 도리는 아니라고 생각합니다.

그래도 유기영 원장에게 잘못이 있다는 주장이 계속된다면, 혈우환자와 가족, 유관부처와 재단 관련 인사들이 참여하는 공개 토론회를 갖기를 요청합니다. 그 자리를 통해서 유기영 원장의 의견서에 대해 짚짚못을 가릴 수 있을 것입니다. 토론회 결과, 유 원장에게 진정 잘못이 있다고 의견이 모아진다면 즉시 단호한 조치를 취할 것입니다. 그러나 잘못이 없다는 의견이 지배적이라면, 그 동안의 사태에 대해 책임 있는 분들의 사과와 함께 책임을 다하는 모습이 필요할 것입니다.

전국의 혈우 환자 여러분, 그리고 혈우가족 여러분.

우리는 흔히 한국혈우재단이 설립될 당시에 비해 지금의 상황이 많이 좋아졌다는 말을 많이 합니다. 물론 혈우병에 대한 우리나라의 환경이 그간 좋아졌다면 그것은 많은 분들이 노력하여 주신 결과일 것입니다.

그러나 앞으로도 더욱 개선되고 향상되어야 할 부분이 있습니다. 한국혈우재단은 그러한 향상과 개선이 전체 국민 모두가 인정하고 수긍하는 가운데 진행될 수 있도록 노력하고자 합니다. 그러한 방법이 비록 조금 늦게 가는 길이 될지언정, 그것이야말로 혈우 환자가 사회에서 정당한 대접을 받는데 가장 큰 밑거름이 될 수 있을 것이며, 혈우재단의 존재 이유라고 생각합니다.

아마도 본인부담금 상한제에 있어 원외처방 사전적용의 시범실시가 그 좋은 예가 되리라 생각합니다.

혈우재단은 희귀·난치성 질환자 의료비 사업에 있어 혈우병에도 소득 및 재산 조사를 실시하고 그 기준을 초과하는 환자들에 대해서는 지원을 중단할 것이라는 복지부의 방침이 알려진 이후 탈락자에 대한 문제를 해결하고자 많은 노력을 하였습니다.

그리고 지난 2004년부터 건강보험관리공단 담당자를 찾아 원외처방 사전적용의 필요성을 설명하고, 재단의원에서 진료를 받을 경우 사전적용이 가능함을 알렸습니다. 물론 원외처방에 대한 사전적용 실시에 있어 의료기관으로서 갖는 업무 부담을 무시할 수는 없지만, 단 한 명의 환자라도 혜택을 받을 수 있도록 하기 위해 끈질기게 설명하였고, 마침내 올해부터 시범실시가 가능하게 된 것입니다.

의료수급자에 대한 지속적인 관심과 지원, 혈우병 연구에 대한 지원 등도 즉각적이고 가시적인 결과를 볼 수 있는 사업은 아니지만 혈우병 극복을 위해서는 꼭 필요한 사업입니다.

사회복지법인 한국혈우재단은 혈우환자 여러분을 위해 설립되었고, 여러분을 위해 여러 사업을 수행하고 있습니다. 또 앞으로도 그러한 자세에는 조금의 흔들림도 없을 것입니다.

언제나 말씀드려왔지만, 한국혈우재단은 우리나라 혈우병의 치료와 예방을 위한 환경을 개선하기 위해 필요한 비판이나 제안 등에 대해서는 언제나 겸허히, 감사하는 마음으로 경청할 것입니다. 하지만 재단은 물론 전체 환자들에게도 도움이 되지 않는 몇몇 환자와 가족들의 반대를 위한 반대, 주장이나 요구에 대해서는 단호히 거부할 것입니다.

자신과 ‘다른’ 것은 그저 ‘같지 않음’으로 이해하여야지 ‘틀림’으로 받아들이는 ‘오해’를 하여서는 안 될 것입니다.

새해 벽두부터 많은 혼란과 심려를 끼쳐드린 점에 대해 잘못을 떠나 다시 한 번 머리 숙여 사과드립니다.

그리고 앞으로도 변함없이 혈우환자 여러분을 위한 재단이 될 것이며, 묵묵히 치료받고 있는 많은 환자들이 불안과 불편을 느끼지 않도록 최선을 다 할 것입니다.

여러분의 가정에 건강과 행복이 가득하시길 바랍니다.

새해 복 많이 받으십시오.

2006년 1월 31일

사회복지법인 한국혈우재단

이사장 유 명 철 드림

한달여간의 시위 · 농성 기록

2006. 1. 9 ~ 2. 9

지난 1월 9일부터 2월 9일 현재까지 한국 혈우사회는 그동안 겪지 못했던 초유의 사태를 접하고 있다. 바로 한국코헬회가, 유기영 재단위원장이 지난 해 11월 보건복지부에 제출한 ‘유전자 재조합 체제 사용에 관한 의견서’의 내용과 의견서 제출 이후 코헬 사무국 담당자들과의 세 차례에 걸친 면담과정에서 유기영 원장이 말한 내용을 문체 삼아, 유기영 원장의 퇴진을 요구하며 지난 1월 9일부터 집회 및 농성을 계속하고 있는 것이다.

약 100여명이 모인 지난 1월 9일 시위와 관련하여 재단은 환자·가족들과의 마찰을 막고, 한국코헬회가 홈페이지와 우리코헬지를 통해 밝힌 것과 같은 재단 사무국에 대한 점거를 막기 위해 사설 경비업체의 도움을 받아야 했으며, 이날 유기영 원장이 직접 집회 참여자들에게 설명을 하려 했으나 코헬회 측의 일방적인 진행으로 인하여 오히려 큰 정신적인 충격을 받고 병원에 입원하게 되었다.

한국혈우재단은 재단위원의 진료가 중단되는 사태를 막기 위하여 급히 대진의를 섭외하여 1월 10일과 1월 11일 진료를 하였으나, 계속되는 농성과 시위로 인하여 대진의 섭외가 어려워 지난 1월 12일부터 1월 18일까지 6일 동안 재단의 업무를 중단하기도 하였다.

이후 지난 1월 19일 재단위원장이 진료를 위해 출근하려 하였지만 환자들이 재단위원 입구를 막아 결국 출근을 하지 못했으며, 어렵게 섭외된 대진이가 진료를 하게 되었다. 이로 인하여 그동안 진행되어온 응고인자 유지요법, 면역관용요법, 유전자 검사 등이 중단되어 해당 환자들이 큰 어려움을 겪어야 했다.

특히 복지부 등록 비영리 민간단체로, NGO임을 표방하는 코헬회는 지난 1월 17일부터는 유기영 원장의 자택 앞에서 집회를 해서 개인의 사생활을 짓밟는 행위를 서슴치 않았으며, 지난 1월 25일에는 개원 준비 중인 동서신의학병원에서도 재단 이사장이 원장으로 있다는 이유 하나로 집회를 하기도 하였다.

비록 지난 1월 22일 단식 농성 중이던 천막을 철수하였지만, 한국코헬회는 지난 2월 7일 임시 대의원회의를 열어 △한국코헬회는 유기영이 퇴진할 때까지 끝까지 투쟁한다 △한국코헬회는 유기영을 더 이상 혈우재단의원 원장으로 인정하지 않는다 △유기영이 또 다시 재단 내 진입을 시도한다면 전국 코헬가족은 총궐기하여 응징하겠다고 결의하는 등 재단을 흔들기 위한 행동을 계속할 뜻을 밝히기도 하였다.

한국혈우재단은 그동안 환자단체와의 마찰을 피하기 위해 최대한 대화로써 문제를 해결하기 위하여 노력하였으나, 일부 환자와 가족들의 불법적인 행위에 대해 강력하게 대응할 계획이다.

오욕의 역사도 역사임을 부정할 수 없고, 다시는 이러한 일이 재발되지 않기 바라는 마음으로 1월 9일부터 진행된 사태에 대해 일지형태로 정리하였다. 이는 한국혈우재단이 코헬회의 주장이나 행동

에 동의하는 것이 아니라, 일부 환자들과 그 가족들의 불법적인 행위를 기록하기 위함임을 밝혀둔다. <편집자 註>

일 시	주 요 내 용
2005. 11. 2	* 코헬회의 의견요청 공문 접수 - 유전자재조합제제 사용 타당성에 대한 의견요청
	* 코헬회의 의견요청 회신 공문 전달 - 유기영원장 의견서 전달
11. 8	* 유전자재조합제제 사용 확대 논란에 대한 재단의원장 입장 공고
12. 13	* 코헬회 정기 대의원회 실시 - 회장선출과 관련 코헬회 임원간 내부 의견 대립
	* 유기영원장 퇴진 요청공문 접수 - 유기영원장 사퇴촉구 및 1월 9일 집회와 단식농성 공지
2006. 1. 4	* 한국혈우재단 바로세우기 2006년 계획 공지 - 재단사무국 등을 점거하여 강력한 행동을 진행한다.
	- 유기영원장의 퇴진, 혈우재단 현 이사회의 해산을 목표로 한다.
	- 재단 재기복지팀 회원의 활동을 코헬회의 활동으로 변경 진행할 수 있도록 진행한다.
1. 6	* 유기영원장 공식사과문 게시 - 혈우재단의원 대기실 및 홈페이지 공고
	* 코헬회의 집회 및 단식농성 시작 (80~90여명) - 코헬회장 외 1인 단식농성 시작 - 혈우재단 정문에서 집회 - 혈우재단 사무국 점거 시도(재단사무국 직원 외 보건소 의약과 직원 약 5시간 가량 감금됨)
1. 9	* 유기영 원장입원 및 병가신청 * 대진의사 진료
	* 코헬회 2일차 집회 및 농성 (20~30여명) - 혈우재단 정문에서 집회 - 혈우재단 사무국 점거 2차 시도 (2시간 가량 감금됨)
	- 재단의원 출입구 점거 농성 (10여명) - 4시간 가량
1. 10	* 대진의사 진료
	* 코헬회 3일차 집회 및 농성 (20여명) - 재단의원 출입구 점거 농성(10여명) - 2시간 가량
	* 코헬회 홈페이지 자유게시판에 도매상 의혹 제기 * 코헬회 측은 도매상과 관련 없음을 공지
1. 11	* 한국혈우재단의원 휴진 안내 공고 - 재단사무국 및 의원 업무 중단
	* 코헬회 4일차 집회 및 농성 (70~80여명) - 혈우재단 정문에서 집회 - 녹십자 본사에서 집회 및 농성
1. 12	* 한국혈우재단에서 협의 제안 통보

일 시	주 요 내 용
1.13	- 집회 해산 및 원장 퇴진 주장 철회 요청
	- 상기내용 이행 후 대화로 협의 제안
	* 한국코헬회는 홈페이지를 통해 집회 계속 표명
	* MBC 뉴스데스크 방송 - "치료제 못 믿겠다"
1.15	* 코헬회 집회 강행 금지
	- 재단의원 유기영 원장 자택 앞 집회 예정 공고
	- 제기등 주민에게 드리는 호소문 공고
1.16	* 코헬회 광주전남 지회 임원 서울방문
	- 식약청, 복지부 방문
	- 현재 한국코헬회의 제반사항에 대해 반대 의사 표명
	* SBS 모닝와이드 방송 - "혈우재단 의원 진료 거부"
1.17	* 코헬회 9일째 집회 및 농성 (40~50명)
	- 단식농성 중단
	- 혈우재단 정문에서 집회 - 재단의원장 자택 앞으로 이동하여 집회
1.18	* 코헬회 10일째 집회 및 농성 (10여명)
	- 재단직원 출근저지를 위한 점거농성
	- 재단의원장 자택에서 집회
	- 재단의원장 배우자에게 원장 퇴진 요청 서면 통지 예정 공고
	* 재단이시장 자택 및 재단의원장 배우자 직장에 집회 신고 통지 받음 (관할경찰서)
* 혈우재단 사무국 및 의원 업무개시 공고 - 19일부터 정상업무 개시 예정 공고함	
1.19	* 한국혈우재단 정상업무개시 시도
	- 전직원 정상출근
	- 재단의원장은 환자들의 저지로 출근 못함
	- 원장에 대한 출근 저지로 오후부터 긴급히 대진의 진료 시작
	* 코헬회 11일째 집회 및 농성 (10여명)
	- 출근시간 재단의원 입구 점거농성
	- 재단의원장 출근 저지
	* 코헬회 홈페이지에 1월 20일 전국 집회 일정 공고
- 혈우재단 앞 (11시~14시) - 한일병원 앞 (14시~18시): 재단의원장 배우자 직장	
1.20	* 한국혈우재단 정상업무개시 2일차
	- 재단의원장 출근 저지로 대진의 진료 계속됨
	* 코헬회 12일째 집회 (50~60여명)
	- 혈우재단 정문에서 집회 (1시간가량) - 재단의원장 자택 앞으로 이동하여 집회 (3시간가량)
	* KBS 아침뉴스타임 방송 - "진료 중단에 고통 받는 혈우병 환자들"
1.22	* 코헬회 14일째 집회

일 시	주 요 내 용
1.22	- 농성천막 자진 철거
1.23	* 코헬회 15일째 집회 - 재단의원 입구에서 재단의원장 출근저지 농성(10여명): 출퇴근시간 각각 30여분씩 농성
1.24	* 코헬회 16일째 집회 - 재단의원 입구에서 재단의원장 출근저지 농성(10여명): 출근시간 약 30여분 - 재단의원 입구 접거농성(10여명): 오후 약 6시간 * 전남지역 환우 재단의원 방문(약 40~50여명) - 재단의원장에게 진료를 받을 수 있도록 재단 및 코헬 농성인원에게 요청함 - 농성인원과 약간의 마찰발생 * 재단의원장 설명 및 질의응답 - 코헬회 농성인원과 전남지역 환우가 참석하여 의견청취
1.25	* 코헬회 17일째 집회 - 재단의원 입구에서 재단의원장 출근저지 농성(10여명): 출근시간 약 30여분 - 경희대 동서신의학병원앞 집회(약 10명) * 코헬회에 '집회등 안전관리 위반행위 금지 요청' 공문 발송
1.26	* 코헬회 18일째 집회 - 재단의원 입구에서 재단의원장 출근저지 농성(10여명): 출근시간 약 30여분 - 소미자 코헬회장의 코헬회 지지 서명운동 시작(재단의원 대기실) * 코헬회에 '집회등 안전관리 위반행위 금지 요청' 공문 2차 발송
1.31	* 한국혈우재단 성명서 발표 - 일련의 사태에 대한 사과와 함께 사태해결을 위한 토론회 개최 의사 표명
2. 1	* 혈우재단의 성명서에 대한 코헬회의 반박문 발표 - 재단의원장 퇴진을 위한 계속적인 투쟁의지 표명 * 재단의원장 퇴진을 위한 투쟁의지문 공고
2. 2	* 대기실에서 코헬회 지지 서명 운동 중단요청(소미자 회장에게 요청) - 장소 변경하여 계속진행(재단의원 입구) * 혈우재단 성명서에 대해 코헬회 반박문, 코헬청년 투쟁단 배포(재단의원 입구 및 주차장) * MBC라디오 '손석희의 시선집중' 방송
2. 3	* 대기실에서 코헬회 지지 서명운동 재진행(소미자 회장) * 혈우재단 건물 정문에서 재단의원장 퇴진 농성 - 약 1시간가량 7~10여명 참석
2. 8	* 코헬회 임시대의원회 결의내용 홈페이지 게시 - 재단의원장 퇴진시까지 투쟁할 것을 결의함 - 혈우재단에 법적대응함(공정위, 청와대, 인권위) - 그린진 임상 재검토 요청에 대한 법적절차 진행 * 혈우재단 성명서에 대해 코헬회 반박문, 코헬청년 투쟁단 배포 * 코헬회에 '집회등 안전관리 위반행위'에 대한 공문 3차 발송 - 법적 절차 진행 통보
2.10	* 재단의원 입구에서 7~8명 농성 - 출근시간대 약 30여분 * 혈우재단 성명서에 대해 코헬회 반박문, 코헬청년 투쟁단 배포

재단의원, 국고지원 제외자 사전적용 실시

1월 1일부터, 의료비 지원은 예년과 같아

사회복지법인 한국혈우재단 의원은 지난 1월 1일부터 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업 대상에서 제외된 혈우병 환자의 원외처방에 대한 본인부담금 상한제의 사전적용을 실시하고 있다. <코헬 81호, 5쪽 기사 참조>

본인부담액 상한제 외래 사전적용은 국민건강보험법 시행령 제22조 제1항 및 제3항, 보건복지부의 “본인부담 상한제 사전적용 질의회신(보험급여기획팀 50022호)”에 근거한 것으로 ‘혈우병 환자 등의 1~2회 진료로 고액의 비용이 발생하는 경우 등으로써 요양기관에서 환자 개인별 누적관리(6개월간 300만원)등에 어려움이 없는 경우 적용 가능’하다.

사전적용이 실시됨에 따라 국고지원 제외자는 6개월간 300만원을 초과한 금액에 대해서 의료기관에 납부하지 않아도 되어 진료에 따른 경제적인 부담을 덜게 되었다.

재단은 외래 사전적용 시행과 관련해 지난 2005년 12월 19일, 혈액응고인자제제 취급 의료기관 27개소에 사전적용 시행 가능 여부에 대한 의견을

문는 공문을 발송하였다. 이에 대해 2월 6일 현재 2개 의료기관에서 답을 보내왔으며, 이중 상주적십자병원이 ‘사전적용 시행이 가능함’을 지난 1월 2일 공문을 통해 알려왔다.

사전적용은 외래처방 진료비가 기산일로부터 6개월 이내에 300만원을 초과할 경우 초과 금액을 환자가 의료기관에 수납하지 않고, 의료기관에서 직접 국민건강보험공단(이하 공단)에 청구할 수 있도록 한 제도이다.

이 때 동일한 의료기관에서의 진료비 누계가 300만원 이상이어야하며, 타 의료기관을 이용할 경우 진료비를 우선 납부하고 상한제의 적용을 받아 후에 환급을 받을 수 있다.

재단의원을 이용할 경우 별도의 신청절차 없이 사전적용을 받을 수 있으며, 상주적십자병원 등 타 의료기관의 경우 원무과를 통해 사전적용 시행 여부에 대해 문의하여야 한다. ☎

재단 국고지원 제외자 지원 예년과 동일

6개월간 150만원 한도내에서

혈우재단은 국고지원 제외자에 대한 재단의 지원안 및 2004년도 본인부담 상한제에 따른 공단 환급분에 대한 안내장을 지난 1월 26일 발송하였다.

국고지원 제외자에 대한 재단 지원은 지난해와 동일하게 시행되며, 이에 따라 국고지원 제외자는 반기별로 각 150만원을 지원받을 수 있다. 이 경우 국고지원 제외자가 실질적으로 부담해야 하는 의료비는 6개월간 150만원이다.

한편, 2004년 7월 1일부터 본인부담제 상한제가 실시됨에 따라 사후 환급금이 발생하게 되는데, 재단은 지난 2004년 환급금을 재단으로 환수하겠다는 동의서를 받고 월 2회 처방에 대한 의료비를 지원하였다. 따라서 2004년 7월부터 12월 사이에 발생한 공단 환급액을 재단으로 환수하여야 한다. 환수와 관련된 자세한 문의는 재단 사무국으로 하면 된다.(전화 : 02-3473-6100, 내선 306번) ☎

“혈우병 환자를 위해 더욱 노력합시다”

재단 1월 2일, 2006년 시무식 거행




사회복지법인 한국혈우재단은 지난 1월 2일 재단 3층 상임이사실에서 윤기중 전무이사

크 커팅 등을 통해 혈우병 환자에게 더욱 도움이 되는 재단이 되기 위한 결의를 다졌다.

이하 전 직원이 참석한 가운데 시무식을 가졌다.

〈사진〉

이날 시무식에서는 재단 임직원들 간 새해 인사 나누고, 윤기중 전무이사의 신년사, 기념 케


윤기중 전무이사는 신년사를 통해 “올해에도 많은 어려움이 예상되지만 혈우병 환자들을 위해 설립된 재단 설립 당시의 초심을 잃지 않고 더욱 노력하는 한 해가 되기를 바란다”며 “올해는 특히 재단의원에 의사 한 분이 더 보강되고 물리치료실을 확장하는 등 의료 환경 개선에 주력할 것이며, 이를 통해 혈우병 환자들에 대한 의료적 보장이 더욱 강화될 수 있도록 할 것”이라고 밝혔다. 윤기중 전무이사는 이러한 재단의 계획이 차질 없이 진행될 수 있도록 전 직원이 봉사하는 마음으로 열심히 업무에 임하기를 당부하였다. 

재단의원, 가정의학 전문의 보강

염경혜 부원장 2월 6일 부임

한국혈우재단은 재단의원의 진료확충을 위하여 염경혜 가정의학과 전문의를 지난 2월 6일자로 재단의원 부원장으로 채용하였다. 〈관련기사 15쪽〉

염경혜 부원장은 인천 출신으로 이화여자대학교 의학과를 졸업하였고 이대목동병원·삼성서울병원에서 각각 수련의와 전공의 과정을 마쳤으며, 한림대학교에서 석사과정을 밟고 있다.

염경혜 부원장의 취임은 내원 환자가 50~80명에 달해 재단의원장에게 많은 진료 부담이 가중되는 것을 줄이고 혈우병 관련 연구·정책제안 등을 강화하기 위한 것이다. 이에 따라 재단의원에서의 진료대기시간이 더욱 짧아지고, 혈우 어린이에 대한 비만클리닉 프로그램 등 앞으로 진료의 질을 더욱 향상시킬 수 있을 것으로 보인다. 

알립니다

지난 1월 9일부터 계속된 한국코헬회의 시위·농성 등으로 인해 지난 1월 12일부터 1월 18일까지 6일간 재단의 모든 업무가 정지되었습니다. 그동안 진료와 처방, 재단의 지원 등에 본의 아니게 불편을 끼쳐드린 것에 대해 깊은 사과의 말씀을 드립니다. 더불어 ‘자랑스런 혈우인상’, 혈우 어린이 견학 프로그램, 봉사활동 프로그램 등도 진행되지 못했습니다. 이에 대해 혈우가족 여러분의 넓은 이해를 바랍니다.

재단, 미용 약품 보험급여 적용 요청

vWF 함량 높은 이뮤네이트에 대해

혈우재단은 항체환자의 항체를 소실시키기 위한 면역관용요법(ITI : Immune Tolerance Induction)의 시행과 관련하여 박스터사의 이뮤네이트(immunate)에 대해 보험급여를 인정해 줄 것을 지난 해 12월 22일 보건복지부에 요청하였다.


재단은 공문을 통해 '항체환자는 고가의 우회(bypassing)제제(aPOC, rFVIIa 등) 사용 및 낮은 치료효과로 인해 치료비용은 높으면서도 건강 수준은 일반 혈우병 환자보다도 낮다'고 지적하고, 항체환자에게 면역관

용요법을 시행하는 것은 보험재정과 보건 측면에서도 크게 환영할 만한 일이라고 설명하였다.

또한 기존의 면역관용요법은 평균 소요 기간이 37개월로 비교적 긴 편이었으나, 폰 빌레브란트 농도가 높은 FVIII(8인자)제제를 사용할 경우 성공률이 91%였으며, 소요기간도 평균 4.5개월로 짧았음을 제시하였다. 또한 현재 국내에서 유일하게 폰 빌레브란트 치료에 적응증을 인정받은 제제로는 박스터사에서 생산하는 이뮤네이트

(immunate)가 유일하므로 이 약제를 면역관용요법에 사용할 수 있도록 보험급여를 적용해 달라고 요청하였다.

이뮤네이트는 FVIII의 함유량 절반 이상이 폰 빌레브란트 인자로 구성된 제품으로 현재 우리나라에서 사용가능한 FVIII제제 중 가장 폰 빌레브란트 함유량이 높은 약제이다.

세계혈우연맹의 자료에 따르면 이뮤네이트는 오스트리아 비엔나에서 생산되며, 주로 미국·오스트리아·체코·독일·스웨덴에서 구입한 혈장으로 제조된다. FVIII의 정제법으로는 이온교환 크로마토그래피법을 사용하며, 바이러스 불활화 공정은 S/D법과 가열법(60°C, 10시간)을 사용한다. 


보인자 여성 의료비 지원 가능 여부 질의

혈우재단은 지난 해 12월 22일 혈우병 증상이 있는 보인자 여성을 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업 대상에 포함해 지원이 가능한지에 대해 보건복지부에 의견을 요청하였다.

재단은 공문을 통해 혈우병 보인자 중 절반 가량은 무증상 보인자로 응고인자 수치가 정상이지만, 1/3 가량은 증상이 있는 보인자 (Symptomatic Carrier)로 응고인자 수치가 30% 미만이라고 밝혔다.

증상이 있는 보인자의 경우 쉽게 멍이 들거나, 월경과다·코피 등의 증상이 있으며, 그 중 일부는 혈우병성 출혈, 즉 관절이나 근육의 잦은 출혈이 있어 '여성 혈우병'이라 불린다. 그러나 문제는 여성 혈우병 환자의 경우 정부의 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업의 지원대상 질환에 포함되어 정부의 의료비 지원혜택을 받을 수 있으나, '증상이 있는 보인자'의 경우 수술·사고 등으로

응고인자제제를 투여 받을 경우가 발생하더라도 지원혜택을 받을 수 없다는 것이다.

이에 재단은 여성 혈우병 환자 외에 증상이 있는 보인자 여성에 대해서도 희귀·난치성 질환자 의료비 지원지침에 의거하여 지원이 가능한지에 대해 복지부에 질의한 것이다. 2월 현재 복지부의 답변을 받지 못했으며, 재단은 유기영 원장이 업무에 복귀하는 대로 이에 대한 대책을 논의, 증상이 있는 보인자 여성에 대한 정부의 지원이 가능하도록 다각도로 노력할 예정이다. 

와이어스, ‘베네픽스 간접 납품 전환’ 통보


재단, ‘급여기준 상향, 단가 인하’가 우선

세계유일의 9인자(FIX) 유전자 재조합 제제인 ‘베네픽스’를 생산·공급하고 있는 와이어스사의 한국지사인 한국와이어스는 지난 해 12월 28일 ‘베네픽스’의 납품 방식을 기존의 직접납품에서 간접납품(약품 도매상을 통한)으로 전환하겠다고 통보하였다.

한국와이어스는 공문을 통해

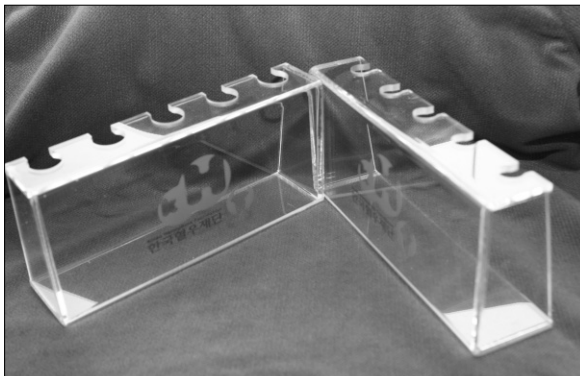
‘대금 결제 회전기간이 불규칙하여 자금운용상 많은 애로를 겪은 바 있으며, 또한 본사의 정책상 전 거래선에 대하여 선채권확보를 원칙으로 하고 있다’고 그 이유를 밝혔다.

이에 재단은 지난 2월 6일 공문을 통해 ‘약품의 안전한 공급을 위한 유통단계 최소화, 약품의 문제 발생시 신속한 조치,

간접납품에 따른 도매상 이익 창출로 인한 약품 단가 상승 억제’를 위하여 현재까지 모든 관련 제약사와 직접납품을 시행하고 있음을 밝히며 ‘귀사의 정책으로 인한 간접납품 요청도 존중되어야 하나’, 현재 고시된 베네픽스 약품의 보험급여 기준에 대한 치료효과가 저조함에 따라 약품의 적정 처방 용량으로 보험급여기준이 상향 조정되고, 약품의 간접 납품시 발생하는 도매상 이익분에 대한 약품 단가 인하가 선행되어야 할 것이라고 답하였다. 

재단, 약품 혼주용 지지대 제작

2월부터 자가주사 가능자에게 배포




혈우재단은 지난 해 연말 약품 혼주용 지지대 1천 5백개를

사실에서 기존 이용하던 것들 좀 더 보완한 것으로, 각 가정

에서 자가주사시 응고인자와 주사용수를 보다 쉽게 혼주할 수 있도록 하였다.

약품 혼주 지지대는 자가주사가 가능한 혈우가족에게 우선 지급될 예정으로, 지지대가 필요한 혈우가족은 재단의원 간호사실에 문의하거나 재단의원 내원 시 요청하면 된다. (전화 : 02-3473-6100, 내선 104번)

한편 간호사실은 보다 효율적인 주사교육을 위하여 주사교육과 관련한 설문조사를 실시할 예정이다. 설문대상자는 재단의 주사교육을 받은 혈우가족으로, 보다 나은 주사교육을 위하여 적극적인 참여를 바라고 있다. 

“모노클레이트-P 국내 재고 없어”

사용량 증가, 일부 기증 등에 따라

(주)한독약품에서 수입·공급하는 ZLB 베링사의 VIII(8)인자 혈액응고인자제제인 모노클레이트-P의 국내 재고가 바닥남에 따라 지난 1월 26일 오후부터 이 약품에 대한 재단의원의 처방이 중단되었다.


이와 관련하여 한독약품은 지난 1월 23일 공문을 통해, 모노클레이트-P의 일시 품질에 대해 알려왔다.

공문에 따르면 이 약품은

‘혈액제제의 하나로서 연간 생산목표물량에 의해 계획 생산되고 있으며, 수입 시 유효기간에 관한 법적 제한사항 등으로 적어도 6개월 전에는 확정된 수량을 주문해야만 적기에 공급을 받을 수 있으며, 최근 이 약품의 사용량이 일부 증가한 데다가 역가가 낮은 배치가 수입되어 환자의 적정진료를 위하여 부족한 역가에 해당하는 양을 기증하게 됨으로써 일시

품질이 발생하였다’고 밝혔다.

한독약품은 향후 공급과 관련해 1월 둘째 주에 모노클레이트-P 500단위 3,000vial이 국검 중이라며, 빠르면 2월 초, 늦으면 2월 중순경 국검을 완료해 공급할 수 있을 것이라고 밝혔다. 또한 2월 중에 500단위 약 3,000vial이 선적될 예정으로 더 빨리 공급할 수 있는 물량이 있는지 확인중이라고 밝혔다.

한편 재단은 식품의약품안전청에 ‘국가검정이 조속히 실시되어 하루 속히 약품이 공급될 수 있도록 최선의 노력을 다해 줄 것’을 요청하였으며, 지속적으로 국검의 진행상황에 대해 확인하고 있다. 

혈액안전사고 발생 또 다시


B형 간염 보균자의 혈액이 수술환자에게 수혈되는 등 혈액안전사고가 다시 발생하였다.

지난 2월 9일자 언론보도에 따르면, 대한적십자사는 B형 간염 보균자인 김모(27세)씨가 지난해 12월 14일 헌혈한 혈액이 12월 16일과 17일에 수술환자(18세), 백혈병 환자(79세)에게 수혈되었다고 밝혔다.

적십자사는 또한 지난 1월 HIV 감염자가 과거에 헌혈한 혈액이 알부민 등 혈액제제를 만드는데 사용된 것으로 확인되었다고 밝혔다.

이와 관련하여 식품의약품안


전청의 담당자는 “HIV 감염자의 경우 지난 1월의 헌혈 혈액에서 양성 반응이 나왔으며, 이전 혈액은 NE, NAT 검사 모두 음성이었으나 록백 시스템에 따라 사용 보류를 지시한 것”이라며 “이번 혈액의 경우 혈액응고인자제제 생산 공정에는 투입되지 않았다”고 밝혔다.

이에 대하여 재단은 이와 같은 내용을 공문을 통해 전달하여 줄 것을 요청하였으며, 유기영 원장이 활동하는 혈액안전위원회를 통해 지속적으로 안전사고 재발 방지를 위해 제도의 개선을 요구할 예정이다. 

녹십자, ‘그린모노 약병 변경’

(주)녹십자는 자사의 제VIII(8)인자 혈액응고인자 제제인 그린모노의 약병을 몰드병에서 더 가벼운 관병으로 변경한다.

그린모노의 기존 약병은 박스터사의 웨이바와 동일한 규격의 몰드병이었으나 무겁고, 동결건조물 및 용해 후 약액의 성상 관찰이 어려운 단점이 있었다.

녹십자사는 새로 바뀐 관병에 대해 외관이 미려하고 투명하여 동결건조물 및 용해 후 약액의 성상 관찰이 용이하고, 몰드병에 비해 25% 정도 가벼우며, 병의 두께를 증가시켜 충격강도가 우수하다고 밝혔다. 

마음에서 우러나는 친절로 진료하겠습니다

염경혜 | 한국혈우재단의원 신임 부원장



혈우환자와 그 가족 여러분 안녕하세요?

우리의 고유 명절인 설날이 지나고 어느덧 입춘이 지났습니다. 그러나 새봄을 맞이하기에는 아직 동장군의 기세가 만만치 않습니다. 쌀쌀한 날씨에 가족 여러분의 건강은 어떠신지요? 올해에도 여러분의 가정에 항상 건강과 행복이 함께 하시길 기원합니다.

저는 2006년 2월 6일부로 한국혈우재단 의원의 부원장으로 여러분들과 함께 하게 된 가정의학과 전문의 염경혜입니다.

사실 저는 2년 전 삼성서울병원 가정의학과에서 전공의 수련을 마치고 난 후 계속해서 혈우재단과 인연을 맺으며 원장님 부채시 대신해서 진료를 해왔기 때문에, 이미 저에게 낯익은 분들도 많으시리라 생각됩니다. 혈우재단을 알기 전에는 혈우병이라 하면 의과대학시절 내과학 시간에 잠시 배운 지식이 전부였고, 가정의학과 전공의 수련과정에서도 실제로 혈우 환자를 접할 기회가 없었던지라 저에게는 익숙하지 않은 질환 중 하나였습니다. 그러나 우연한 기회에 혈우재단의 대진료로 일하게 되면서 우리나라에도 혈우병 전문의원이 있다는 것을 알게 되었고, 많은 혈우 환자분들을 만나게 되면서 혈우병에 대해 차츰 관심을 가지게 되었습니다.

무엇보다도 질병으로 인해 힘든 상황임에도 불구하고 항상 밝게 웃는 모습으로 진료실에 들어오시던 환자분들과 그의 가족분들이 제가 여기서 한번 진료를 해 보고 싶다는 생각이 들도록 해 주셨답니다. 물론 아직도 여러 면에서 많이 부족하지만 환자분들과 함께 하면서 혈우병에 대해 하나씩 배워간다는 자세로 진료에 임하려고 합니다. 그러기에 더욱더 제가 진료를 하는 동안 부족한 점을 채워나갈 수 있도록 여러분들의 따뜻한 격려와 아낌없는 도움을 부탁드립니다.

올 겨울 폭설로 우리 농촌이 많은 피해를 입었습니다. 그 동안 애써 가꾸어 온 농작물과 축산물들이 주저앉은 비닐하우스와 함께 허무하게 무너졌습니다. 게다가 쌀 개방과 한미자유무역협정으로 농심은 어느 때보다 걱정과 근심의 날을 보내야 했습니다. 올 겨울 추운 날씨 속에서 진료의 어려움을 겪은 혈우 가족 여러분의 마음도 이보다 낯지는 않을 것입니다.


최근 혈액을 매개로 하는 여러 전염성 질환에 대한 사례가 수차례 보고되면서 혈액 제제를 쓰야만 하는 혈우 환자분들의 불신과 불안감이 날로 커져 가고 있습니다.

이런 가운데 발생한 금번 혈우재단과 한국코헬회 간의 불미스러운 사태는 혈우 환자분들의 불신과 불안감이 얼마나 컸는지 잘 말해주는 사례라고 할 수 있겠습니다. 저로서도 이번 사태를 지켜보면서 의사와 환자로 만나야 할 관계가 투쟁의 당사자로 만나서 다투는 모습에 적지 않게 당황하는 한편 안타까운 마음을 금할 수 없

었습니다.

저도 한 사람의 의료인으로서 혈우 환자분들의 혈액제제에 대한 불신과 불안감을 해소할 수 있는 약이 하루 속히 개발되어 정부의 지원 속에 자유로이 사용할 수 있기를 간절히 바랍니다. 아직도 이 문제를 어떻게 풀어 가야 할 지 많은 분들이 분주히 뛰고 있는 것으로 알고 있습니다. 아무쪼록 혈우 환자분들의 피해가 최소화되는 방향으로 이번 사태가 하루 속히 마무리되어 정상적인 진료가 이루어지길 바랍니다.

그리고 앞으로 다시는 서로에게 상처를 입히는 이러한 일들이 일어나지 않기를 바라며, 진료가 중단되어 치료가 꼭 필요한 환자들이 불편을 겪는 일도 다시 일어나서는 안 된다고 생각합니다. 의료진과 환자 양쪽 모두 서로를 이해하고 도와가면서 보다 나은 진료 환경을 만들도록 노력하는 분위기가 다시금 조성되기를 기대하면서 조금은 무거운 분위기에서 조심스럽게 진료를 시작하려 합니다.

감사합니다. 

충북대학교 병원 혈우병 외래처방 가능할 듯 소아과 김지윤 교수, 지급보증제는 적용 불가

충북 청주시에 소재한 충북대학교 병원에서도 혈우병 환자에 대한 외래처방이 가능할 것으로 보인다.

충북대병원 소아과 김지윤 교수는 지난 2월 8일 재단 담당자와의 면담을 통해 “혈우병 환자의 원외처방이 가능하다”는 입장을 밝혔다. 현재 충북대병원에는 그린모노, 리콤비네이트, 베네피스, 훼이바 등 4종의 혈우병 관련 약제가 공급되고 있다.

김지윤 교수는 면담을 통해 “현재 병원에 공급되고 있는 약들은 응급상황에 찾아오는 혈우병 환자들을 위한 것으로 양이 많지 않다. 원외처방을 원하는 경우 미리 찾아와 월 소요량을 알려주면 약품을 준비하도록 하겠다”고 밝혔다. 그러나 충북대 병원의 경우 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업에 따른 지급보증제는 실시하지 않으므로 진료를 받을

경우에 진료비를 납부하고 보건소를 통해 환급받아야 한다.

한편 지난해까지 이 병원 원장으로 재직하던 내과 김승택 교수는 재단 담당자와의 면담을 통해 “혈우병 환자가 내원하는 것은 좋으나 삭감부분에 대한 부담 때문에 관리부서의 반대가 있을 것”이라며, “혈우병 환자가 내원한다면 해줄 수 있는 것들은 최대한 하도록 하겠지만, 삭감에 대해 정부와 재단이 해결해 주기를 바란다”고 밝혔다.

충북대 병원을 이용할 경우 먼저 소아과 김지윤 교수와의 면담 후, 성인 환자의 경우 내과에서 진료를 받는 형태로 진행될 계획이다.

충북대 병원이 혈우병 환자에 대한 진료를 본격적으로 시작할 경우 그동안 혈우병 진료 병원이 없어 겪던 이 지역 환자들의 진료에 따른 어려움이 크게 해소될 것으로 보인다.