





코헴

2006년 7월호 (제87호)

· 발행일 / 2006. 7. 15.

· 발행인 / 최 용 복
· 편집인 / 윤 기 중

· 발행처 / 사회복지법인 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

2006 7월호

C · O · N · T · E · N · T · S

초대석

한국혈우재단 '나는 이렇게 봐 왔다' -3
이영희 / 혈우재단 대외협력처장

재단 소식

이사회 정관 및 규정 개정 의결 -5
재가복지팀 경남·전북 담당 상담원 2명 선발 -7
박스터 아시아 담당 부사장 방문 -7

재가복지팀 소식

재가복지팀 6월 활동 및 7월 소식 -8

혈우병정보

'약품 사용량 OECD7입국 중 중하위권' -9
동서신의학병원 혈우병 수술센터 설립 -11

특집 /

혈우병 치료의 자연스런 발전(3) -14
브루스 L. 에벗 / 세계혈우연맹프로그램 담당부총재

혈우병 정보 /

혈우 어린이를 잘 키우기 위한 네 가지 조언(3) -18
피터존슨 박사 / 뉴캐슬 혈우병 센터

혈우가족 이야기 /

도자기 체험 현장학습 프로그램을 다녀와서 -22
김선형 / 송재환자부

태풍 '에위니아'의 가장 큰 덕(德)은..

‘폭풍의 신’이라는 뜻답게 ‘에위니아’가 몰고 온 태평양의 수증기들이 세찬 바람과 함께 사무실 창문을 두들기고 있습니다. 아마 남녘의 상황은 더 나쁘겠지요. 아마도 태풍이 지난 후 한참 후에야 이 글이 읽히겠지만, 그래도 태풍으로 인한 피해를 입는 혈우가족이 없기를, 아니 그 누구도 태풍으로 인한 피해를 입지 않기를 바랍니다.

에위니아가 태어난 것이 지난 7월 1일 태평양의 괌 인근이라고 하니 이 태풍은 불과 10일 만에 수천 km 떨어진 한국에 도착한 것입니다. 그것도 엄청난 양의 태평양 물을 가득 담고 말이지요.

우리는 흔히 지금 현재가 인류가 가장 발달한 시기라고 말하곤 합니다. 1초에도 수십억 개의 연산을 할 수 있는 계산기를 개발하고, 사람 못지않게 정교한 작업을 할 수 있는 로봇을 만들고, 하늘 높이, 땅 속 깊이, 심지어는 바다 속까지 건축물을 짓고 있는 현대야 말로 그 어떤 시대보다 발달한 시기라고 말입니다.

하지만 과연 그리할까요?

문명의 이기라는 자동차로 인해 하루에도 수 만 명의 사람들이 죽어갑니다. 현대 문명의 결정판이라는 모든 과학 기술이 담겨있는 무기들은 오늘도 지구의 어디선가 터지고 있고, 그로 인해 또 수 만 명이 죽어갈 것입니다. 미국에서 버리는 음식물만으로도 전 세계가 먹고 살 수 있다고 하는데, 그 옆 동네 아프리카에서는 굶어 죽어가는 사람들이 수두룩합니다.(하긴 남북한만 비교해도 충분하겠군요)

서로 다름을 이해하고 인정하고, 내가 부족한 것을 배우고 내게 남는 것을 나눌 수 있는 사회는 정말 꿈에 불과할까요?

내가 가진 힘이, 능력이, 재능이 누구를 죽이는 것이 아니라 살리는데 사용되기를, 내 자신 보다는 ‘우리’를 위해 쓰여 지기를 생각하게 하는. 겸허함을 생각하게 하는 것은 아마도 ‘에위니아’의 가장 큰 덕(德)일 것입니다.

<표지설명 : 현장학습 도자기 체험에 참가한 혈우가족>

‘한국혈우재단’ 나는 이렇게 보 왔다



이 영 휘
〈혈우재단 대외협력처장〉

나는 연초 전직 직장동료이면서 선배이신 분의 소개로 한국혈우재단을 어렵곳이나마 알게 되었고, 지금까지 35년이란 세월을 공복으로서 말은 바 소임을 다 하느라 어려운 이웃과 직접적으로 함께 할 그런 계기가 주어지지 못했었는데 이렇게 사회복지법인에서 “신체적으로 어려움을 겪고 있는 이웃”을 위해 미력하나마 도움을 줄 수 있는 계기가 되어 마음 한편으로는 뿌듯함을 느낀다.

처음 한국혈우재단 근무 의향을 물어 왔을 때에는 무척 망설임이 앞섰다. 왜냐하면 전직 동료 후배들의 염려는 재단과 혈우단체인 한국코헴회가 상당한 진통이 있는 것으로 얘기하면서 ‘이제 마음 쓰지 않아도 될 처지에 왜 어려움을 자초하는가’ 라는 것이었다.

그렇지만 나는 생각이 달랐다. 지금이라도 나의 필요로 하는 곳이 있는 것만으로도 마음에 위안이 되었고, 더불어 사는 사회에서 그동안 쌓은 경력을 십분 발휘하여 전직 동료 후배들의 염려를 말끔히 씻어 주고 싶은 생각으로 한국혈우재단에서 일하기로 마음을 굳혔었다.

마음을 정한 후 (주)녹십자를 방문하여 재단 설립자이신 허영섭 회장을 뵈게 되었다. “혈우 환우들을 잘 좀 보듬어주어 그들이 어려움 없이 지낼 수 있도록 배려해 주고, 많은 관심 가져주라”는 부탁과 함께 한국혈우재단 설립배경을 듣다보니 ‘이런 분들이 우리 사회 구석구석에 더 많이 포진해 있다면 얼마나 좋을까’ 라고 생각했다.

내가 한국혈우재단에 나오기 시작한 것이 지난 3월 14일이었다. 사무실 앞 도로변에 현수막이 두개 걸려있고, 2층 복도를 왕래하는 몇 사람은 잿빛 조끼에 단결이라는 글자를 새겨 입고 있었다. 사회의 따뜻한 보살핌과 의료인들의 도움이 절실하게 필요한 환우들이 의사의 퇴진을 요구하는 현수막을 내어 걸고, 재단과의 대화도 단절한채 자신들의 주장을 관철하겠다는 일념만으로 보였다. 재단은 부설의료기관을 설치·운영하면서 혈우환우들만 전용으로 이용하도록 하고 있는데, 혈우환우들이 의약품을 자신들이 선택 사용할 수 있도록 요구하나, 현행 관련 법령상 의약품 처방전 발행은 약을 전문으로 취급하는 약사도 할 수 없고, 오직 의사의 고유권한으로 되어 있기 때문에 환우들의 요구를 받아들

일 수 없음에도 환자들은 자신들의 입장을 세워 주지 않는다고 재단의원의 원장을 진료하지 못하도록 출근저지하고 있음으로 사무국에서는 찾아오는 환우들의 진료 때문에 이사회 결의도 없이 또한 직제에도 없는 부원장 제도를 도입하여 의사를 임용해서 진료를 해주고 있다는 것이었다.

그때부터 코헬회 홈페이지를 둘러보니 이웃의 따뜻한 보살핌을 필요로 하는 환우들이 투쟁 00 일째 등 너리에 조차 떠올리기 싫은 표현들이 난무하고, 특히나 외국기업 앞에서 1인 시위를 한다는 것이다. 이유인즉 혈우환우들에게 유전자제제 의약품 급여가 1988년 이후 출생자에 한하여 가능하도록 급여제한이 되어 있어 이를 확대해 달라는 것이란다. 그렇다면 그런 요구는 정부 정책결정자에게 해야 하지 않을까 싶어 정책당국의 실무팀에 확인해 보니 현재는 혈우환우들에게 의료보험재정으로 급여를 해주고 있어 다른 희귀·난치성환자들과 형평이 맞지 않고, 전 국민이 유사시를 대비하여 납부하고 있는 의료보험재정에서 특정 질환 환자들에게만 편중되게 급여하는 것은 불가할 뿐만아니라 보험재정형편상 급여확대는 곤란하다는 것이었다.


재단과 코헬회의 이런 소용돌이 속에 2월중 소집해야 하는 이사회를 3월 22일 소집하여 내가 이사회에 배석할 기회가 있었다. 회의말미에 재단의원 운영문제를 전무이사께서 설명하면서 처리방안에 대해 배석한 이사들의 의견을 구하였는데 우리 재단의 이사들이 과반수이상(12인 중 7인)이 의사인 탓인지는 모르지만 혈우환우들이 원장 출근저지 등의 행동에 서운한 감정보다 넓은 마음으로 이해하고 돌보아야 할 것이라며 재단원장의 업무복귀를 결의하는 것을 보았을 때 감회가 남달랐다. '나라면 저런 결정을 할 수 있을까?'

그 후 이사장께서 이사회 결의사항을 혈우회

원들에게 안내하고 이해를 구한 뒤 4월 초 재단의원 원장을 출근토록 하여 환우들의 진료를 맡게 하자, 코헬회 사무국 간부 2명이 전무께 면담요청을 했던 모양으로 면담이 끝난 후 그들에게 나를 소개하여 인사를 하면서 부탁이 "더 붙어 사는 사회"에서 재단과 코헬회가 한 덩어리가 되어 생활할 수 있는 계기 마련에 노력하고자 했고, 정부정책 입안자들과는 오랜 세월동안 같이 생활해 왔기 때문에 그분들의 성향을 알고 있어 여러분들이 나를 활용하면 정부에 대한 어려움 해결에는 많은 도움이 될 수 있을 테니 자주 만나 상의하고 협력하자고 했다. 그러나 그들은 아직도 아무런 반향이 없다. 우리가 서로 믿고 서로를 이해하며 생활해 간다면 남들이 보기에도 좋고, 정부에서도 긍정적으로 도울 수 있는 입지구축이 수월할 것이다.

재단 설립자이신 허영섭 회장님의 부(富)의 사회환원이라던지 재단 임원진들의 박애정신은 더불어 사는 사회에서 나눔의 실천이 아니고 그 무엇이겠는가!

사람들이 세상을 살아가면서 자기의 입장에서만 생각하고 실천하기 때문에 잡다한 문제들이 생긴 것이라고 본다. 남을 배려하는 마음이 앞선다면 사소한 문제들은 모두 묻혀질 것이라고 생각되므로 이 시간이후부터 재단은 코헬회의 입장에서, 코헬회는 재단의 입장에서 늘 생각하고 실천할 수 있기를 바라는 마음 간절하다.

할 일이 너무도 산적한 지금 사소한 일들로 시간을 허송하지 말고 자기 위치에서 자기의 본분을 다한다면 한국혈우재단은 밝은 미래가 보장될 수 있다고 생각되는바 우리 모두 대승적 차원에서 지난 일들은 다 잊고, 넓은 마음으로 서로 이해하고, 서로를 용서하면서 혈우재단과 코헬회가 일치단결된 하나의 덩어리로 희망의 내일을 향하여 달려가자. 

이사회, 정관 및 규정 개정 의결

지난 6월 22일 임시이사회서



사회복지법인 한국혈우재단 이사회는 지난 6월 22일 임시이사회를 갖고 정기이사회 연 2회 개최, 이사회 임원 수 조정 등을 골자로 하는 재단 정관과 재단 규정에 대한 개정을 의결하였다. <사진>

최용목 이사장을 포함한 이사 8인, 이순용 고문, 감사 2인 등이 참석하였으며, 이사 4인은 위임 참석한 가운데 롯데호텔의 한 식당에서 열린 이날 임시이사회에서는 박상규(울산대 소아과 교수) 울산대병원 진료

부원장, 전(前) 코헬회 전남지회장인 장영진씨 등 두 명의 신입이사 상견례가 함께 진행되었다.

정관과 규정의 개정에 대해서는 개정작업을 담당한 이영휘 대외협력처장이 개정 배경과 각 사안의 개정 사유에 대해 설명하였으며, 참석 이사들은 그에 따른 적법성과 적절성에 대해 검토하였다.

특히 재단 행정감사를 맡고 있는 안홍렬(변호사) 감사는 규정 개정안에 대해 “통상적인

모법(母法)에 따른 일반 법인의 규정과 비교할 때 부족함이 없고, 재단 운영에 문제될 소지가 없이 적절한 내용”이라고 평가하였다.

이에 참석 이사 전원은 정관 및 규정 개정안을 만장일치로 가결하였다.

이날 의결된 재단 정관 및 규정의 주요 개정 내용과 개정 이유는 다음과 같다.

□ 정관

▲사업실적 및 사업계획 등

의 보고를 위하여 정기이사회를 연 2회 개최하도록 함.(정관 제12조, 제26조)

▲이사회 의의사정족수에 있어 과반수의 개념이 모호함으로 이를 명확히하기 위하여 임원의 수를 홀수로 유지하기 위하여 기존의 '이사 12인'을 '이사 15인 이내'로 개정함(제16조)

▲임원의 주소지가 전국에 걸쳐 있어 이사회 소집에 어려움이 있어 경미한 사안과 긴급을 요하는 사안의 의결에 있어서는 서면 이사회를 가능토록 함.(제27조의 2)

▲사회복지사업법 제51조 제1항의 규정에 따라 보건복지부장관 소관 사항을 주무관청 소관으로 변경(제7조, 제12조, 제13조, 제17조 제4항, 제36조, 제37조, 제38조)

□ 규정

▲직제규정 : 조직의 확대에 따른 기구개편과 정원 및 업무분장을 합리적으로 규정하여 효율적인 운영을 기함.

▲복무규정 : 직원의 근로환경이 주 40시간 근로 및 토요일 휴무제로의 변화 등에 따라 관련 규정을 이에 맞게 정비·보완.

▲인사규정 : 조직의 확대 등으로 직종 및 직급이 다양화된 현실에 부합하도록 불비사항(제

대로 갖추지 못한 사항 - 편집자 註) 및 이사장에게 위임된 사항들을 조정하여 합리적인 운영이 되도록 함.

▲보수규정 : 보수지급체계가 그간의 환경변화에 따라 변경되어 이에 따른 규정을 현실에 부합되도록 전면 개정함.

▲위임전결규정 : 제반업무의 전결 수준과 그 절차를 정함으로써 업무처리의 신속·효율화 및 책임과 권한의 합리적 배분을 기함.

▲재무·회계규정 : 사회복지법인의 재무·회계규칙(보건복지부령)이 대폭 개정됨에 따라 재단의 회계규정을 이에 맞게 전면 개정하여, 재무·회계 및 후원금 관리의 명확성·공정성·투명성을 기함으로써 재단의 합리적인 운영을 기함.

▲여비규정 : 재단의 임·직원이 업무상 여행을 하는 때에 지급하는 여비에 관한 사항을 규정함으로써 업무의 원활한 수행과 예산의 적정한 지출을 도모함.

▲재단지원규정 : 생계가 어려운 환자에게 응급상황이 발생하였을 시 의료비 이외의 소요비용을 지원하여 심리적 안정을 기하도록 함.

응급구호특별지원세칙 신설


특히 이번 이사회에서 개정

된 규정 중 재단지원규정 안에 '응급구호특별지원세칙'을 신설하였다.

응급구호특별지원세칙은 '생계가 어려운 환자에게 응급상황이 발생한 경우 의료비 이외의 비용을 지원하여 환자의 심리적 안정을 기함'을 위하여 마련된 것으로, 그동안 지방 환자들이 응급상황에 서울의 의료기관으로의 이동 수단을 마련하지 못해 겪던 어려움을 해소될 수 있을 것으로 보인다.

지원자격 및 선정범위는 재단에 등록된 환자 중 생계가 어려운 의료보호환자와 건강보험환자 중 재단 의료비지원세칙 제2조 제3항에 해당된 자로 그 자격요건 확인은 재단운영위원회가 하도록 하였다.

지원범위는 △환자이송 등 응급상황 시 발생할 수 있는 비용 △치료에 필수적인 상황으로 환자가 실제로 부담한 금액(단, 타 법령이나 규정에 의한 지원과 중복하여 지원하지 않음)이며 지원액은 환자 1인당 연 200만원 이내로 규정하였다.

응급구호특별지원을 받고자 하는 혈우가족은 재단 사무국 지원팀(전화 02-3473-6100, 내선 306번, 담당 : 노혜숙 대리)으로 연락하여 문의하면 된다. 

경남·전북 담당 상담원 2명 선발 재가복지팀, 올해 첫 워크샵도 가져

사회복지법인 한국혈우재단 사무국 재가복지팀은 지난 7월 13일자로 경남·전북지역을 담당할 상담원 2명을 채용·발령하였다. 또한 지난 1년 동안 경북지역 상담원으로 자원봉사하였던 김영자 상담원을 지난 7월 1일자로 계약직 채용 발령하였다.

경남지역을 맡게 된 김진규 상담원은 혈우인으로 지난 2003년부터 수호천사로 활동한 바 있으며, 전북지역을 맡게 된 박상진 상담원 역시 혈우인으로 전북지역 혈우가족들의 어려움을 해소하는데 많은 도움을 줄

것으로 기대된다.

이번 추가 채용으로 사회복지사 1명, 상담원 7명 등 모두 8명으로 인원이 늘어난 재가복지팀은 지난 7월 13~14일 양일간 경기도 남양주시 소재 올리브팍션에서 올해 첫 워크샵을 가졌다.

이영희 대외협력처장, 유기영 재단의원장 등 재단 임직원 6명과 재가복지팀 사회복지사·상담원 8명 등 모두 14명이 참석한 이번 워크샵에서는 재단 및 재가복지팀의 사업계획에 대한 설명과 혈우병과 관련한 각종 지원제도에 대한 설명, 재

가복지 교육, 혈우병 관리 교육, 상담기법 교육 등의 교육과 △혈우병 환우의 학습의욕 고취 방안 △청·장년층 환우의 사회적응력 향상을 위한 방안 △하반기 활동방향 및 활동계획에 대한 토론으로 진행되었다.

이영희 처장은 이날 워크샵에서 인사말을 통해 '같은 질환을 가지고 있는 혈우인과 혈우가족으로서 혈우가족을 돕는 재가복지 업무를 담당하고 있는 여러분에게 감사하다'며 '국가의 의료비지원에도 불구하고 경제·지역적인 어려움으로 인해 진료를 받지 못해 육체·정신적인 어려움에 처해있는 혈우가족을 위해 더 많이 노력해 달라'고 당부하였다.



박스터, 아시아 담당 부사장 방문 한국 혈우사회에 대한 지원의지 밝혀




박스터사의 제임스 메이저 (James Major) 아시아·태평양

지역 부사장이 지난 7월 11일 재단을 방문하여 한국혈우사회

에 대한 적극적인 지원의지를 밝혔다.(사진)

이날 오후 4시 40분경 박스터 코리아의 이현숙 이사, 정종석 차장, 김지영 대리와 함께 재단을 방문한 메이저 부사장은 윤기중 전무이사, 이영희 대외협력처장, 유기영 재단의원장과 함께한 면담에서 '한국에서의 활동을 위해 많은 예산을 배정 받았으며, 필요한 부분이 있으며, 재정, 인원, 사업에 적극 지원할 계획' 이라고 밝혔다.

메이저 부사장은 면담 후 재단의 시설을 둘러보기도 하였다. 

재가복지팀 6월 활동 및 7월 소식

현장학습프로그램 ‘보며, 즐기며, 배우며...’

▶지난 6월 24일 재가복지팀의 세 번째 현장 학습 프로그램이 있었습니다.

지금까지 초·중·고등학생 환우들을 대상으로 현장학습프로그램을 진행하여 환우들의 학습 능력과 자립심을 고취시키고자 하였으나, 6월에는 초·중·고등학생 환우 뿐 아니라 미취학 환우를 포함하여 가족들이 함께 참여하는 현장 학습프로그램으로 실시하였습니다.

모두 9가족, 총 32명이 참석하여 가족의 멋과 개성을 살린 도자기체험(벽시계 만들기)을 하였습니다. 참가 가족들에게 도자기를 만들면서 지친 몸과 마음의 휴식을 제공하고, 도자기와 함께 단란한 추억을 만들면서 가족의 소중함을 느낄 수 있는 시간이 되었습니다. <사진>

더불어 혈우환우를 둔 가족들 간의 만남을 통해 가족들 간의 지지체계 형성의 기회도 되었습니다. 도자기 체험장 옆에는 시원한 넷물이 흐르고 있었습니다. 짧은 시간이었지만 도자기 체험을 마친 후에, 시원한 물가에서 우리 환우들이 즐거운 시간을 갖기도 하였습니다.

현장학습프로그램이 시원한 넷물처럼 가족들 뿐만 아니라 같은 질환을 가진 가족들과의 즐거운 시간이 되었길 바라며, 앞으로도 재가복지팀은 다양한 대상으로 현장학습프로그램을 진행하고자 하오니 좋은 의견 있으시면 현장학습프로그램 담당자에게 말씀해 주시면 감사하겠습니다.

▶다음 현장학습프로그램은 병영체험을 준비하고 있습니다. 애초에는 7월 마지막 주에 실시하는 것을 목표로 준비하였으나 일선 군부대와




의 업무협조에 어려움이 있어 9월 초에 실시할 예정입니다.

이번 병영체험은 국방홍보원 국군방송(TV)팀과 함께 강원도의 모 부대에서 진행하고자 합니다.

병영체험이라고 하지만 이미 알려드린 것처럼 혈우환우에게 무리가 되지 않도록 프로그램을 준비하고 있습니다. 현재 구상중인 프로그램은 견학과 기초적인 훈련, 국군장병과 함께 하는 야간 근무 등입니다. 물론 지금까지의 현장체험 프로그램과 같이 이번 병영체험에도 재단의원의 간호사, 물리치료사가 동행하여 환우들과 부모님들이 안심할 수 있도록 할 예정입니다. 참가비와 이동에 필요한 비용은 모두 재단에서 지원하며, 프로그램 참가인원은 40명입니다.

정확한 행사 일정이 확정되는 즉시 재단의원 게시판, 재단 홈페이지를 통해 안내하여 드리겠습니다. 여러분의 많은 관심과 참여를 기대합니다.

현장학습프로그램의 참가 신청서는 한국혈우재단 홈페이지에서 다운 받을 수 있으며 재단의 원에도 비치되어 있습니다. (☎ 02-3473-6100, 내선 311번, 정은석 상담원) 

“약품 사용량 OECD가입국 중 중하위권” 재단, 소견서 작성 폐지 등 규제완화 요구

경제협력개발기구(OECD) 가입국 중 세계혈우연맹에 가입되어 있는 29개국을 대상으로 한 조사에서 우리나라 혈우병 환자들의 약품 사용량은 15~19위에 불과한 것으로 나타났다.

또한 이와 같은 내용은 한국혈우재단이 지난 7월 5일 복지부 보험급여기획팀에 보낸 ‘혈우병 치료제 관련 자료제출 요청에 대한 회신’ 공문을 통해 복지부에 전달되었다. 이 공문에서 재단은 복지부의 요청에 따라 혈우병A 환자 중 월 10회 이상 약제사용 환자와 관련자료를 조사한 결과를 첨부하였다.

조사된 내용에 따르면 지난 한 해 동안 재단 의원에서 월 10회 이상 처방을 받은 환자는 모두 30명(혈우병A 20명, 혈우병B 10명)으로 연인원으로 환산하면 혈우병A가 26명, 혈우병B가 17명이었다.(혈우병B의 경우 월 7회 이상 추가처방에 대한 자료임) 이러한 수치는 혈우병A의 경우 조사대상 환자(재단의원 진료 환자 중 항체 및 기타 응고인자 결핍증 환자 제외) 746명 중 268%, 혈우병B의 경우 185명 중 5.40%에 불과한 수치였다. 추가 처방을 받은 이들은 모두 중증환자들이었으며 추가처방 횟수는 혈우병A가 30회, 혈우병B가 29회였다.

재단은 이와 같은 근거를 바탕으로 ‘항체가 없는 혈우병A 중증환자(554명)가 월 10회씩 처방을 받을 경우 연간 처방횟수는 총 66,480회분이며, 추가 처방량 30회분은 이중 0.045%’이며 ‘혈우병B의 경우 항체가 없는 중증환자(130명)

가 월 7회씩 처방을 받을 경우 연간 처방횟수는 10,920회이며, 추가 처방량 29회는 이중 0.265%에 해당’ 된다고 설명하였다.

그러나 이러한 수치는 ‘월 10회’ 또는 ‘월 7회’로 처방이 제한되어 있는 상황에서의 사례로, 월 원외처방 제한이 풀릴 경우에 응고인자제제의 사용량은 더욱 늘어날 것으로 예상하였다.

유기영 재단의원장은 ‘원외처방에 대한 제한이 풀릴 경우 월 12회에서 월 15회까지의 처방이 많은 것’으로 예상하였다. 한편 재단은 공문을 통해 ‘두 번째, 세 번째 내원에 대해서 담당 의사의 소견서를 첨부하도록 한 규정 때문에 일선 의료기관에서 첫 번째 내원 시에만 처방하는 사례가 많음’을 지적하고, ‘혈우병 환자 처방에 대한 소견서 작성 범위를 대폭 축소하거나 소견서 작성을 폐지’할 것을 요청하였다.

OECD 가입국 중 세계혈우연맹의 ‘글로벌 서베이 2004’에 게재된 29개국 혈우병 환자의 연간 응고인자제제 사용량 비교 자료에서는 우리나라 혈우병 환자의 응고인자제제 사용량이 중간 이하의 수준인 것으로 나타났다.

OECD 국가 중 룩셈부르크, 체코 공화국을 제외한 29개국을 비교한 이 자료에서 오스트리아, 벨기에, 핀란드, 독일, 이탈리아, 일본, 네덜란드, 노르웨이, 폴란드, 스웨덴, 영국, 미국 등은 환자 수 이외의 자료가 게재되어 있지 않았다. 그러나 이들 나라에서는 원외처방에 대한 횟수

■ OECD 가입국가별 혈우병A 약품 사용 현황

* 자료 출처 : 세계혈우연맹 발행 '2004년 글로벌 서베이'
대한민국은 2005년 사용량임

번호	국가별	혈우병A 사 용 량	응 고 인 자 총 사용량	혈장제제 사 용 량	유전자제제 사 용 량	환자1인당 사 용 량	약품 사용 비율	
							혈장	유전자
1	프랑스	3400	40,000,000	80,000,000	32,000,000	11,7647	20.0%	80.0%
2	호주	883	84,200,000	48,100,000	36,100,000	95,357	57.1%	42.9%
3	뉴질랜드	234	16,800,000	8,900,000	7,900,000	71,795	53.0%	47.0%
4	포르투갈	488	29,769,000	14,873,000	14,896,000	61,002	50.0%	50.0%
5	대한민국	1381	82,429,500	55,614,000	26,815,500	59,688	67.5%	32.5%
6	헝가리	875	51,300,000	49,800,000	1,500,000	58,629	97.1%	2.9%
7	아일랜드	360	20,805,066	0	20,805,066	57,792	0.0%	100.0%
8	캐나다	2221	125,000,000	1,325,000	123,675,000	56,281	1.1%	98.9%
9	스페인	1600	88,000,000	36,000,000	52,000,000	55,000	40.9%	59.1%
10	스위스	476	23,369,000	9,112,750	14,256,250	49,095	39.0%	61.0%
11	아이슬랜드	56	2710,000	0	2710,000	48,393	0.0%	100.0%
12	슬로바키아	437	15,900,000	15,900,000	0	36,384	100.0%	0.0%
13	터어키	1593	42,000,000	42,000,000	0	26,365	100.0%	0.0%
14	그리스	702	17,817,383	5,006,917	12,810,466	25,381	28.1%	71.9%
15	멕시코	1938	30,000,000	30,000,000	0	15,480	100.0%	0.0%

■ OECD 가입국가별 혈우병B 약품 사용 현황


번호	국가별	혈우병B 사 용 량	응 고 인 자 총 사용량	혈장제제 사 용 량	유전자제제 사 용 량	환자1인당 사 용 량	약품 사용 비율	
							혈장	유전자
1	프랑스	600	61,000,000	29,000,000	32,000,000	10,1667	47.5%	52.5%
2	뉴질랜드	46	3550,000	2,900,000	650,000	77,174	81.7%	18.3%
3	스페인	264	16,000,000	11,000,000	5,000,000	60,606	68.8%	31.3%
4	아일랜드	185	10,599,228	0	10,599,228	57,293	0.0%	100.0%
5	캐나다	551	31,000,000	4,300,000	26,700,000	56,261	13.9%	86.1%
6	포르투갈	102	4,770,000	4,420,000	350,000	46,765	92.7%	7.3%
7	대한민국	287	13,121,250	1,890,250	11,231,000	45,719	14.4%	85.6%
8	스위스	102	4,388,400	3,967,400	421,000	43,024	90.4%	9.6%
9	터어키	336	8,000,000	8,000,000	0	23,810	100.0%	0.0%
10	그리스	125	2,927,290	155,612	2,771,678	23,418	5.3%	94.7%
11	멕시코	289	6,000,000	6,000,000	0	20,761	100.0%	0.0%
12	헝가리	219	4500,000	4500,000	0	20,548	100.0%	0.0%
13	슬로바키아	64	1,300,000	1,300,000	0	20,313	100.0%	0.0%
14	아이슬랜드	2	19,000	0	19,000	9,500	0.0%	100.0%

제한이 없어 일단 우리나라에 비해 응고인자제제 사용량이 많은 것으로 추정하였다.

조사 결과 혈우병A의 경우 우리나라는 환자 1인당 연간 41,399IU(2004 글로벌 서베이), 59688IU(2005년 재단 통계자료)를 소비한 것으로 나타났다. 이중 2004 글로벌 서베이 자료는 유전자재조합제제가 신환자에게만 제한 적으로 사용되었던 시기로, 2005년 자료를 바탕으로 하면 우리나라의 순위는 조사국 29개국 중 15~16위로 추정할 수 있다. 또한 혈장분획제제와 유전자재조합제제의 사용 비율에 있어서도 67.5:32.5로 헝가리, 슬로바키아, 터어키, 멕시코

를 제외한 여타 나라들에 비해 혈장제제의 사용 비율이 높았다.

혈우병B의 경우에는 순위가 더 낮았는데 2004년 35,844IU, 2005년 45,719IU로 2005년 사용량으로 비교하여도 18~19위 정도였다. 다만 혈장분획제제와 유전자재조합제제의 사용 비율은 14.4:85.6(2005년)으로 조사국 중 비교적 상위에 위치하였다.

재단은 이러한 근거를 바탕으로 하여 보건복지부에 '혈우병 치료에 사용되는 혈액응고인자제제의 급여제한을 완화'하여 줄 것을 요청하였다. 

동서신의학병원, 혈우병 수술센터 설립

관절·류마티스센터 내, 8월말 정식 오픈

지난 6월 12일 개원한 경희대학교 동서신의학병원은 혈우병과의 남다른 인연이 있다. 모두 800병상의 입원실과 질환별로 특화된 양·한방 협진(동서협진센터), 모든 진료과가 한 센터 안에서 진료하는 혁신적인 진료시스템, 전문 코디네이터·원 스톱(one-stop) 서비스 등으로 기존 병원과의 차별화된 서비스를 내세우고 있는 동서신의학병원에는 바로 올해 초까지 한국혈우재단의 이사장을 역임한 유명철(경희대학교 정형외과) 교수가 초대 원장을 맡고 있으며, 국내 최초의 '혈우병 수술센터'가 마련되어 오는 8월 말부터 정식 오픈할 예정이다.

혈우병 수술센터는 지난 2002년부터 논의되어

온 것으로, 지난 2002년 7월에 열린 제12차 임시 이사회에서 경희대학교 부설 경희의료원 내에 혈우병 환자를 위한 전문 수술센터를 건립할 계획을 세운 바 있다. 그러나 당시 경희의료원은 혈우병 환자 치료에 대한 보험급여 삭감으로 인하여 13억여 원이 넘는 손실을 보고 있었으며, 이에 재단 지원의 방법에 대한 뚜렷한 합의가 이루어지지 못해 사업개시 시기가 늦어졌다.

계속된 논의로 인해 혈우병 수술센터의 설립이 늦어지자 유명철 원장은 새로 개원하는 동서신의학병원에 혈우병 환자의 사지·관절 변형, 관절염, 기타 유사 질환에 대한 수술을 전문으로 할 수 있도록 혈우병 수술센터를 설립한 것



▲ 관절·류마티스센터 소속 의료진.



▲ 환자를 진료하고 있는 유명철 원장.

이다.

사실 혈우병 수술센터는 독립된 센터는 아니며, 동서신의학병원의 특화된 센터의 하나인 ‘관절·류마티스센터’에 속해 있다. 이에 대해 유명철 원장은 “재단의 지원금만으로는 첨단 시설을 완비한 혈우병 수술센터를 갖추기 어려웠고, 혈우병 환자에 대한 수술만으로 센터를 운영하기가 어려워 비슷한 증상의 질환인 관절질환과 류마티스 질환을 다루는 관절·류마티스센터 안에서 혈우병 수술센터를 운영하도록 하였다.”며 “그렇다고 해서 독립적인 센터로 운영하는 것과 비교해 혈우병 환자의 진료에 있어 질이 낮아지는 것은 결코 아니다.”라고 강조하였다.

유명철 원장이 강조한 것처럼 혈우병 수술센터에는 유명철 원장을 비롯하여 김강일 교수, 전성욱 교수 등 정형외과 의료진과 소아과의 혈액학을 전공한 박영실 교수, 코디네이터 간호사

로 혈우가족에게 낮익은 윤희옥 간호사를 비롯한 3명의 간호사가 포진되어 있어 혈우병 환자의 진료와 수술에 전혀 부족함이 없도록 하였다.

이렇게 특화된 의료진을 통해 인공관절수술, 관절경수술, 사지교정수술, 동위원소주입술, 가성종양제거수술, 관절고정술, 인대성형술 등 혈우병 합병증으로 인한 정형외과적인

문제에 대한 수술은 물론이

고 이외의 외과적 수술도 받을 수 있게 된 것이다.

“혈우병 환자의 수술은 고도의 전문화된 기술과 경험이 요구되는 수술로써 수술 자체의 특성과 합병증을 정확히 이해하고 수술에 임해야 합니다.”라고 유명철 원장은 혈우병 환자의 수술에 대한 특징을 설명하였다. 또한 “수술 후 응고인자의 투입, 재활 등도 사지 기능 회복에 아주 중요하므로 혈우병 수술은 수술만이 아닌 전문과 팀을 구성하여 계획적으로 조직적인 종합치료 시스템을 구축하여야 하는 것입니다.”라고 혈우병 수술센터의 팀 구성에 대한 이유를 설명하였다. 즉 동서신의학병원의 관절·류마티스센터 내에 설립되는 혈우병 수술센터는 이러한 모든 설비와 팀을 구성하여 국내에서는 유일한 혈우병 전문 수술센터로 활동할 것이라는 설명이었다.

유명철 원장은 또한 “현재 관절·류마티스센

터는 오픈을 하였으나 혈우병 수술센터의 경우 약품 수급, 진료일 결정, 타 진료과의 연계 등에 대한 협의와 세부준비가 필요하다.”고 혈우병 수술센터의 정식 오픈이 늦어지는 이유를 설명하며 “앞으로 모든 인공관절수술을 디지털화하는 방안을 추진하고 있다. 이를 통해 한국 최초로 최소침습(절개를 최소화하는 수술기법) 로봇수술과 네비게이션 수술, 냉동치료 등 새로운 기술을 도입할 예정”이라고 밝혔다.

동서신의학병원에서의 수술을 받기 위한 절차는 기존의 동일하게 진행될 예정이다.

동서신의학병원을 방문하여 진료 후 수술여부를 결정하거나, 재단의원에서 진료를 받은 후에 진료의뢰서를 받고, 재단 물리치료실을 통해 예약한 후 예약된 날에 동서신의학병원에서 진료를 받은 후 수술 여부와 수술 일정을 결정하는 방식이다.

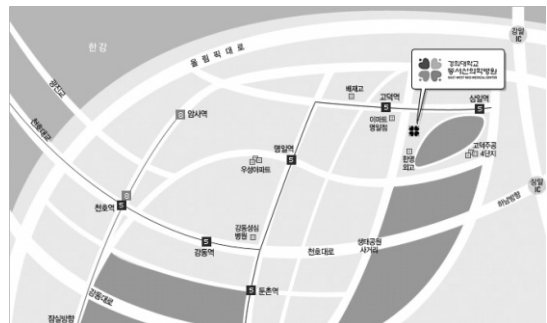
유명철 원장은 혈우병 수술센터의 운영을 통해 ‘수술이 필요한 혈우병 환자에게 많은 혜택을 줄 수 있으며, 사지기능 장애를 가진 환자에게 새로운 삶을 영위할 수 있는 기능적 회복을 제공할 수 있을 것’이라고 전망하였다. 또한 혈우병 환자의 진료에 걸림돌이 되는 혈우병 환자 치료에 대한 보험급여 삭감에 대해서도 ‘그동안 혈우병 수술에 대해 심평원과 충분한 협의를 통해 약제사용에 대해 많은 공감대가 형성되어 혈우병 수술센터의 수술에 있어 크게 문제되지 않을 것으로 기대한다.’고 밝혔다.

동서신의학병원의 유명철 원장은 지난 1975년 국내 최초로 절단 사지 재접합 수술에 성공하였고, 78년에는 절단된 엄지손가락에 엄지발가락을 이식하는 수술에 성공한 바 있으며, 지난 77년부터 인공관절연구소를 설립하여 1만여 명을 수술한 바 있는 우리나라의 대표적인 정형외과 의사이다. 특히 지난 1994년부터 국내 혈우병 환자를 위한 무료 정형외과 정기검진과 함께 혈우

병 환자의 장애를 개선하는 여러 정형외과 수술을 집도하여 많은 혈우병 환자들이 장애에서 벗어날 수 있도록 하였으며, 지난 2002년부터 2006년 3월까지 사회복지법인 한국혈우재단의 이사장을 역임하였다.

※ 동서신의학병원 혈우병 수술센터에서의 진료와 수술 일정은 재단·동서신의학병원의 홈페이지 등을 통해 알려드리겠습니다. 혈우병 수술센터에 대한 문의는 동서신의학병원 관절 류마티스 센터(접수·안내 : 02-440-7467, 관절센터 코디네이터실 : 02-440-7463)로 전화하시기 바랍니다.

동서신의학병원 가는 길



지하철 : 5호선(상일동행) 고덕역 4번 출구

버스 : 지선버스(초록색) - 3411, 3412, 3413(이상 잠실역) / 340(천호역), 361(잠실역) → 명일역 이마트 하차

자동차 : 천호대교(구리,미사리)방면 ⇒ 암사선 사유적지방면(오른쪽진입) ⇒ 고덕역방면(우회전) ⇒ 고덕역 사거리 이마트(우회전) ⇒ 동서신의학병원 