



11

2005



코헴

2005년 11월호 (제80호)

· 발 행 일 / 2005. 11. 15.

· 발 행 인 / 유 명 철
· 편 집 인 / 윤 기 중

· 발 행 처 / 사회복지법 인 **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

2005 11월호

C · O · N · T · E · N · T · S

최대식

더 많이 공부하고 노력하는 자세로... -3
김상중 / 원주의료원 소아과장

재단활동 /

재단 설립 후 첫 혈우병 백서 발간 -5
혈우병 치료를 위한 자침' 번역 발간 -5
2006년 세계혈우연맹 총회 참관인 모집 -6
제3회 자랑스런 혈우인 상' 후보 공모 -6

재가복지팀 소식

빠른 의사소통 체계 갖춰야... -7

특집 1 /

글로벌 포럼 참관기(2) - 기초연설을 중심으로 -9
이대근 / 혈우재단사무국 기획팀 대리

특집 2 /

목감예방접종 필수...겨울철 우울증 주의해야 -12
박혜련 / 한국혈우재단의원 간호사

특집 3 /

영화를 이용한 치료·상담 -15

취업 정보 /

'정보 수집이 취업의 지름길' -18
우중환 / 한국혈우재단재가복지팀 상담원

해외 소식 /

세계혈우연맹의 안전과 공급 소식 -22

끝맺음의 계절입니다

벌써 11월입니다.

더위에 지쳐 허덕거리던 것이 불과 며칠 전이었던 같은 데 이제는 찬물에 샤워는 물론이고 세수하는 것도 꺼려집니다.

중국 당나라 때의 시인 두보가 '꽃잎 하나 날려도 봄이 가는데/바람에 만점 꽃 펄펄 날리니 안타까워라' 라고 했다고 하니, 정말 비가 내리듯 떨어지는 낙엽들에 시간의 흐름이 안타깝기만 합니다.

하지만 흘러가는 시간을 잡을 수 없다면 시간의 흐름에 부끄럽지 않도록 매사에 끝맺음을 잘해야 할 것입니다.

지난달에는 재가복지팀의 중간평가 회의가 있었습니다. 그 내용을 자세히 지면에 실었습니다.

또한 2004년의 재단 활동과 재단에 등록된 혈우병 환자에 대한 자료를 모은 '백서'를 발간하였습니다. 국·영 문판으로 발간된 백서는 국내의 경우 복지부, 건강보험관리공단, 심평원 등 관계 기관과 각급 병원, 언론사 등에 배포할 것이며, 해외에는 세계혈우연맹을 비롯한 여러 나라의 혈우단체들에게 보낼 것입니다.

재단 설립 후 처음 발행된 백서는 그 의미가 자못 크다고 할 수 있습니다.

그동안 부정확하게 소개되었던 재단의 등록환자 현황에 대한 자료를 이번에 명확히 정리해서 앞으로도 계속 백서를 통해 가장 정확한 자료를 제공할 것입니다. 그리고 매년 재단 사업을 정리해 백서로 발간하는 것은 재단의 운영을 공개해서 투명하게 운영하겠다는, 모든 것을 다 공개하여도 거리낌이 없다는 뜻이기도 합니다.

이제 곧 재단의 '실무 워크샵'도 있을 것입니다. 이 자리에서는 올 한 해 동안의 활동에 대한 평가와 함께 2006년 사업에 대한 계획들이 논의될 것입니다. 모두 잘 마무리하여 알찬 '새해'를 준비하기 위함입니다.

우리 모두가 두 달도 채 남지 않은 한 해를 잘 마무리할 수 있기를 바랍니다.

〈표지설명 : 재가복지팀 중간평가 회의에 참석한 유기영 원장과 직원들〉

더 많이 공부하고 노력하는 자세로...



김 상 종
〈원주의료원 소아과장〉

원주의료원에 온지 벌써 6개월 쯤.

벌써 두 번이나 원고 청탁을 받았습니다. 첫 번째는 원주지역 신문에 낼 일본뇌염 예방접종에 관한 글이었습니 다. 그리고 두 번째는 코헴에 기재할 글입니다.

첫 번째 예방 접종에 관한 글은 제가 가지고 있는 여러 책들을 참고해서 실제 예방 접종을 실시하는 그대로 적으면 되기 때문에 별로 부담 없이 작성할 수 있었습니다. 그러나 두 번째로 부탁을 받은 코헴지의 원고는 쉽지가 않았습니 다. 솔직히 저는 글주변이 그다지 있는 편은 아닙니다. 전공의 생활을 하면서 차트 기록을 하는데 외국 선배가 고등학교도 안 나왔냐고 하면서 차트를 찢고서 다시 적으라고 할 정도였으니 말입니다.

어떤 내용을 적을까, 어떤 글을 혈우병 환우들에게 전달해야 할까, 고민을 하면서 의사가 된 후 제일 처음 보았던 환자가 생각났습니 다.

소아과 전공의 1년 차로 신생아 중환자실 주치의로 하고 있을 때의 일입니다. 다른 병원에서 혈우병이 의심된다며 제가 있는 병원으로 환자가 이송되어 왔습니 다. 그 때 당시 제가 가지고 있는 소아과 교과서에는 극히 제한적인 내용만 나와 있을 뿐이었습니다. 진단을 위한 혈액 검사를 한 후 (당시 저희 병원에는 혈우병 약이 없었습니다) 혈우재단에 의뢰해 약을 구해와 약을 투여하면서 혈우재단으로 전원했었습니다. 그 짧은 며칠간의 기억 외엔 혈우병을 접할 기회가 없었습니다.

원주의료원으로 오면서 강원지역 혈우병 환자들이 이곳을 찾는다는 것을 알았습니다.

처음에는 혈우병에 대해 잘 몰랐고, 보험이나 예산 삭감 문제 등으로 인해 진료를 많이 망설였습니다. 하지만 이내 마음을 고쳐먹게 되었습니다. 원주의료원은 공공 의료기관이며, 내가 진료를 하지 않으면 안 된다는 책임감이 들기 시작했습니다. 곧바로 혈우병에 대한 여러 자료들을 구할 수 있었고 바로 공부를 하기 시작했습니다. 그러면서 내원하는 환자를 보기 시작했는데 대부분의 경우 이전 용량대로 약을 처방하면 되기 때문에 별다른 큰 문제는 없었습니다.

그러면서 궁금한 점이 몇 가지 생기기 시작했습니다. 보험과 관련해 약을 쓰는 방법, 피검사를 해야 하는데 항체 형성 외에 필요한 검사 목



록을 보면서 왜 이 검사를 해야 하는 지 등등의 의문들이었습니다. 더 많이 공부하고 더 많이 연구해야 하는 시간들이었습니다.

2005년 8월은 저에게 큰 행운이 있던 달이었습니다. 제주도에서 열린 아시아 혈액 학회 기간(AHA 2005) 중 혈우재단이 개최하는 ‘제2회 혈우병 심포지엄(The 2nd Hemophilia Symposium of KHF)’이 같은 장소에서 열려 그곳에 참석할 수 있는 영광을 얻었습니다. 그곳에서 혈우재단에서 일하시는 많은 분들을 뵈 수 있었고 국내외 혈우병 전문가들의 좋은 강의와

토론도 들었으며, 저녁 식사 때는 혈우재단 의원 유기영 원장님 옆에 앉게 되었습니다. 평소 혈우병에 대해 여러 궁금한 점을 물어 보았고, 자세히 가르쳐 주시더군요.

지금도 저는 부족한 점이 너무 많습니다. 그러나 항상 공부하고 노력하는 자세로 일선에서 혈우병 환자들의 편의와 치료를 위해 제가 할 수 있는 모든 것을 할 것입니다. 앞으로도 많은 혈우병 환우와 가족분들을 원주의료원에서 만나 뵙기를 바라며, 여러분들에게 하나님의 은혜와 보호하심이 항상 가득하기를 기원합니다. 

재단 설립 후 첫 혈우병 백서 발간

사회복지법인 한국혈우재단 설립 후 첫 혈우병 백서가 지난 10월 말 발간되었다. 혈우병 백서는 국배판 72쪽, 컬러인쇄로 국문판 400부와 영문판 200부가 제작되었다. <사진>

이번에 발간된 백서는 여섯 부분으로 구성되어 △2004년 재단활동 △등록환자 현황 △재정현황 △2005년 사업계획 △조직현황 △부록 - 2004년 설문결과 등을 담고 있다.

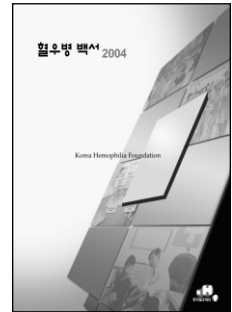
특히 등록환자 현황은 그동안 발표시기마다 등록인원의 편차가 있던 것을 정리하여 재단 설립 이후의 매년 신규 등

록환자와 사망 환자에 대한 자료를 제시, 정확한 등록환자 현황을 산출하였다.

유명철(경희대학교 정형외과 교수) 재단 이사장은 발간사를 통해 “지난 14년의 세월이 지나는데 동안 혈우재단이 많이 성장하였고, 이제는 조직과 체계가 안정되어 혈우가족을 위한 든든한 언덕이 될 수 있다는 자신감을 갖게 된 것”이라며 “혈우병과 관련한 가장 정확한 자료를 제공할 수 있는 곳이 바로 혈우재단이라는 믿음을 갖게 되었다”고 의의를 밝혔다.

재단은 이번에 발간된 백서

를 국내 판의 경우 복지부, 건강보험관리공단 등 관공서와 국회



보건복지위원회, 지정병원 및 혈우병 치료 병원 등에 배포해 혈우병과 관련한 정책·사업 수립 시 참고할 수 있도록 할 예정이며, 영문판은 세계혈우연맹을 비롯한 각 국의 혈우병 단체에 보낼 계획이다.

또한 PDF 파일로 변환하여 누구나 재단 홈페이지를 통해 볼 수 있도록 할 예정이다. 

‘혈우병 치료를 위한 지침’ 번역 발간

재단, 유관기관 및 병원에 발송 예정

한국혈우재단은 지난 5월 세계혈우연맹(WFH)이 발간한 ‘혈우병 치료를 위한 지침(Guidelines for the management of hemophilia)’을 번역해 11월 중 발간할 예정이다.

혈우병 치료를 위한 지침(이하 지침)은 WFH의 폴 지안그란데 의료부총재를 비롯한 세계 각 국 혈우병 진료 의료진 6명이 참가하여 제작한 것으로 미

국·캐나다·이탈리아·인도·남아프리카공화국 등의 혈우병 단체와 각 국의 지침들을 기초로 하여 구상되었으며, 세계혈우연맹의 자매결연 프로그램에 참여하는 단체들과 국제 혈우병 교육센터 담당자들의 다양한 제안도 반영되었다.

이번 지침의 발간을 주도한 알록 스리바스타바 WFH 치료 지침 개발위원회 위원장은 발

간사를 통해 “지침의 목적은 혈우병 환자 치료 체계를 확립하기 시작한 국가들에게 더 나은 진료를 위한 프로토콜을 제공하는 것이다”라고 밝혔다. 지침은 이러한 각 국의 요구를 반영하기 위하여 투여 용량에 있어 저개발·개발도상국의 경우와 선진국의 경우를 별도로 상정하여 제시하고 있다.

현재 지침의 번역·발간 작업은 마무리 단계에 있으며, 재단은 국내 혈우병 치료의 적합한 토대를 마련하고자 이 지침을 보건복지부와 지정병원, 혈우병 진료 병원 등 유관 기관에 발송할 예정이다. 

2006년 세계혈우연맹 총회 참관인 모집

혈우가족 3명 선발, 참가비 지원키로

한국혈우재단은 2006년 5월 21일부터 25일까지 캐나다 밴쿠버에서 열리는 2006년 세계혈우연맹 총회(이하 총회)에 참석할 혈우가족 참관인 3명(총회 2명, 유스 캠프 1명)을 오는 25일까지 공개 모집하고 있다.

신청자격은 세계혈우연맹 총회의 경우, 해외여행에 결격사유가 없는 혈우인과 혈우가족 중 영어회화 가능자이다. 총회

에 앞서 열리는 유스 캠프 참가자의 경우 만 18세에서 30세 사이의 혈우인으로 참가자격이 제한된다.

참가신청은 영문 이름(여권에 표기되어 있는 이름과 동일하여야 함), 주소, 전화번호, 팩스 번호, e-mail 주소와 참관 희망 사유 및 관심분야에 대한 내용을 작성하여 재단에 우편 또는 e-mail을 통해 보내면 된다. 유

스 캠프 참가 희망자의 경우 영문이력서를 추가 제출하여야 한다.

재단은 참관 희망자에 대한 모집이 끝나는 대로 자체 선발을 거쳐 대상자에게 개별 연락할 예정이며, 선발된 참관인에게는 항공료, 숙박비 등을 지원할 계획이다.

2006년 세계혈우연맹 총회에 대한 자세한 내용은 웹사이트(<http://www.hemophilia2006.org>)를 통해 얻을 수 있으며, 자세한 문의는 재단 사무국(전화 : 02-3473-6100, 내선 305번, 이대근 대리)으로 하면 된다. 

'제3회 자랑스런 혈우인 상' 후보 공모

혈우가족 및 유관 인사 대상 12월 31일까지

한국혈우재단은 '제3회 자랑스런 혈우인 상' 후보를 오는 12월 31일까지 공개 모집한다.

자랑스런 혈우인 상은 혈우인의 건강과 안녕을 위해 애쓰는 숨은 일꾼을 찾아 혈우인들의 미담이 되고 화합과 봉사정신을 키우며, 이를 본보기 삼아 어려운 혈우인을 도울 수 있는 계기를 만들고자 지난 2002년 제정되었다. 지난 2003년 2월 11일 재단 설립 12주년 기념식 때 첫

시상식을 가진 바 있다.

자랑스런 혈우인 상의 역대 수상자는 다음과 같다.

△제1회 개인부문 :故 안두식 전 전북지회장

△제2회 개인부문 : 이정희(혈우 어머니)

△제2회 단체부문 : 전주에수병원 사회사업과

추천대상은 △자활, 자립활동 등 혈우인의 건강 증진에 크게 기여한 자 △탁월한 봉사정신으로 혈우가족간의 화합에 헌신한 자 △타의 귀감

이 되고 혈우가족 사랑 실천과 선행이 사회적으로 귀감이 되는 자 △혈우재단의 위상과 사회복지 증진에 기여한 자이며, 현직 재단 임직원 및 환자단체 임직원은 추천에서 제외된다.

자랑스런 혈우인 상의 시상 부문은 혈우인 1명과 관련 인사 및 단체 1인(또는 1단체)으로 상패 및 부상이 수여된다.

추천양식은 재단 사무국이나 재단 홈페이지를 통해 구할 수 있으며, 후보 추천과 관련한 자세한 문의는 재단 사무국(전화 : 02-3473-6100, 내선 305번, 이대근 대리)으로 하면 된다.

‘빠른 의사소통 체계 갖춰야...’

재가복지팀 중간평가 회의 보고

지난 6월부터 본격적인 활동을 시작한 한국혈우재단 재가복지팀이 지난 10월 14·15일 이틀 동안 대전 유성구 삼성화재연수원에서 중간평가 회의를 가졌다. 이번 회의에는 재단의원 유기영 원장과 각 지역 재가복지팀 상담원, 업무를 지원하고 있는 각 부서 재단 직원 등 총 12명의 실무자들이 모였으며 지난 4개월간의 활동을 정리하고 앞으로의 더 나은 업무 방향을 찾는 자리가 되었다. 회의의 진행은 다음과 같이 이루어졌다.

사업실적 보고

4개월 동안 환우에 대한 447건의 개별 상담이 실시되었으며, 81건의 기관 상담, 13건의 집단 및 교육 프로그램이 진행되었다. 이러한 상담을 바탕으로 환우들의 진료 환경이나 생활적인 면의 개선이 이루어진 사례도 다수 나온 것으로 평가된다. 상담은 재가복지팀의 가장 주된 업무이므로, 하반기에도 지속적이고 활발한 활동을 기대하고 있다.

사회복지 관련 정보 수집 및 홍보활동도 전국 장애인 이동봉사대·직업훈련과 취업·종합사회복지관 등 다양한 분야에서 이뤄졌다고 평가된다. 앞으로도 더 많은 정보 수집을 위해 상담원들이 발로 뛰는 노력을 할 것이다.

수호천사를 활용한 환우들 간의 네트워킹과 집단 프로그램 운영은 계획되었던 사업들 중 가장 활동이 미진했던 분야이다. 수호천사 인원 모집 저조는 사업 초기 당시 개별상담에 대한

비중이 컸기 때문에 나온 결과로 볼 수도 있으며, 집단 프로그램의 운영은 더 나은 홍보방법을 찾아 활성화시키도록 지속적인 논의를 할 것이다. 또한 간호사의 충원으로 지방 교육 프로그램(물리치료, 자가주사)을 소규모 중소도시나 오지지역으로 확대·활성화 시킬 계획을 가지고 있다.

교육

상담원들이 환우나 관련 기관 담당자들과 상담 시 도움이 될 수 있도록 사회복지 관련 분야의 교육을 실시하였다. 그동안 각 지역별로 연 계해왔던 기관이나 지역 자원들을 정리·점검하고 차후에도 더 많은 지역자원을 이용할 수 있도록 정보를 나누었다. 또한 Empowerment(자기강점 강화) 상담기법에 대해 간단한 예시와 함께 교육을 받으면서 질병이 있는 환우와 그 가족들에 대한 적절한 접근법은 무엇인지를 알 수 있도록 하였다.

토론

가장 많은 시간이 할애되어서 다양한 이야기와 의견이 오갔던 시간이다. 몇몇 사례를 이야기하고 이에 대한 재가복지팀의 적절한 조치나 역할이 무엇인지 서로의 의견을 나누는 주제 토론이 이어졌다.

응급 상황이나 재가복지팀 내에서 해결하기 어려운 사례가 발생했을 경우, 즉각적으로 재단 차원에서 논의해 해결방안을 모색할 필요성을



갖게 되었고 일선 상담원들과 해당 부서 실무진들 간의 빠른 의사소통 체계를 갖추기로 하였다.

또한 지방병원의 진료환경 문제가 언급되었는데, 이 문제를 개선하기 위해서는 혈우병에 대한 홍보나 환우들의 꾸준한 이용 등이 필요하다는 의견이 오고 갔다. 무엇보다 근본적으로 보험 급여 삭감 문제가 해결되어야 하기 때문에 앞으로도 지속적인 논의가 필요할 것으로 보인다.

본격 토론 시간은 업무상의 어려움이나 필요한 행정적인 도움 등에 대해 허심탄회하게 이야기할 수 있는 시간이었다. 유기영 원장의 많은 조언과 함께 참석자들의 다양한 의견을 들을 수 있어 환우들을 위한 정책적인 계획을 수립하는데 도움이 될 수 있었다.

이번 중간평가회의는 재가복지팀 내에서는 서로의 업무 경험을 이야기하고 나눌 수 있는 기회가 되어 차후 업무에 도움이 될 수 있었다고 평가된다. 또한 사무국과 재단의원에서 각 분야를 담당하고 있는 관련 부서 실무진들이 재가복지팀의 활동을 한 눈에 확인할 수 있는 자리여서, 자발적인 협조를 유도할 수 있었다.

즉 행정 지원 업무를 담당하는 재단 사무국과 의료 지원을 담당하는 의원, 일선 상담원 간의 의사소통이 좀 더 활발해질 수 있는 길을 열었다고 생각되며, 다양한 사례와 이야기들을 통해 모두가 열린 생각을 가지고 환우들에 대한 지원이나 진료환경을 개선하는데 도움을 줄 수 있는 바탕이 되었다는데 큰 의의를 둘 수 있을 것이다. 

“보다 나은 미래, 모든 이해당사자의 협력 필요”

글로벌 포럼 참관기(2) - 기초연설을 중심으로

이 대 근 | 혈우재단 사무국 기획팀 대리

세계혈우연맹의 제4회 글로벌 포럼이 지난 9월 26·27일 이틀간 캐나다 몬트리올에서 열렸다. 이번 포럼에는 세계 30개국 약 130여명의 혈우병 관련인사가 참석했으며, 이를 동안 모두 25건의 발표와 토론이 진행되었다. 이번 포럼에서 발표된 내용을 마크 스키너 총재의 기초연설을 중심으로 간략하게 소개한다. <편집자 註>

“지속가능한 보충요법의 공급”

세계혈우연맹(이하 WFH)은 ‘지속 가능한 혈우병 프로그램이 국가적으로 이루어져 충분한 양의 안전하고 효과적인 보충요법이 공급’ 되는 것을 주요 목표로 하고 있다.

현재 전 세계적으로 약 40만명의 혈우병 환자가 있을 것으로 추정되고 있으며 이 중 중증 환자는 약 20만명으로 예상된다. 그러나 WFH는 이중 혈우병 A 93,116명, 혈우병 B 18,830명 등 121,000명만을 제대로 파악하고 있고, 60만명으로 예상되는 폰 빌레브란트병 환자 중 4만3천명을 파악하고 있을 뿐이다. 더군다나 10,496명이 파악된 희귀 출혈질환자의 경우 세계적인 예상 인원의 추산조차 하지 못하고 있다.

다행스러운 것은 그 동안의 적극적인 활동으로 새로 진단을 받는 환자들이 5% 증가하였으며, GAP 프로그램이 실시되는 나라에서는 날마다 5명의 환자들이 새로 진단 받고 있다는 것이다.

치료에 대해서는 경제적인 차이에 따라 많은

편차를 보인다. 심지어 전 세계 혈우병 환자 중 75%가 충분한 치료를 받지 못하고 있다.

실례로 GNP 2천불 미만의 국가 중 ‘응고인자제제를 언제나 사용할 수 있다’는 국가는 전체 국가의 11.5%인 3개국에 불과하지만, GNP 2천불~1만불 국가는 16개국(59.25%), 1만불 이상 국가는 17개국(85%)이었다.

WFH는 세계보건기구의 필수약품 목록에서 혈액응고인자제제가 제외된지 15개월 만에 다시 등재될 수 있도록 노력해왔으며, 세계보건기구는 ‘필수약품은 모든 사람들의 보건위생에 필요한 최우선의 충족요건’이라는 필수약품 목록에 혈액응고인자 VIII인자 제제 및 IX인자제제를 다시 등재하기에 이르렀다.

‘혈장분획 · 유전자재조합’ 제제 둘 다 중요

‘지속 가능한 혈우병 프로그램이 국가적으로 이루어져 충분한 양의 안전하고 효과적이며, 사용가능한 보충요법의 공급’이라는 WFH의 목적을 달성하기 위해서는 혈우병과 관련한 모든 이



해당사자들의 협력이 필요하다. 여기에서 이해 당사자들은 환자와 그 가족·의사·간호사·물리치료사·사회복지사·혈액서비스 종사자 등 보건의료전문가, 정부와 보건부처, 기업체, 규제(심평원, 식약청과 같은) 담당자들이다.

이들의 협력을 통해 세계적인 보충요법의 확대를 추구할때 두가지 경제적 문제에 부딪히게 된다. 하나는 환자를 시장에 어떻게 접근시킬 것인가이고, 또 하나는 제품(응고인자제제)을 어떻게 시장에 접근시킬 것인가이다.

즉 경제적 가치를 가진 시장이 형성될 수 있도록 진단·등록 등을 통해 제품을 소비할 수 있는 환자가 확보되어야 하고, 이들 환자들이 이용 가능한 가격으로 제품이 공급돼야 한다는 가장 기본적인 문제인 것이다.

WFH는 올해 초 ‘혈우병 치료 지침(Guidelines for the Management of Hemophilia)’을 발

간하였다. 이는 현존하는 자원을 관리하고, 치료의 다양한 목표를 제시하며, 최선의 투여량을 책정해서 경제적인 수준에 맞는 치료법을 사용할 수 있도록 기준을 제시한 것이다.

현재 혈우병 치료에 사용하고 있는 보충요법은 알려지지 않은 감염의 위험, 항체의 생성에 따른 항체환자 치료, 짧은 반감기로 인한 잦은 투여문제와 함께 ‘완치’가 아닌 ‘요법’이라는 한계를 가지고 있다. 이러한 문제들을 해결하기 위해서는 세계적인 협력이 필요할 것이다.

그러나 현재 사용하고 있는 혈장분획제제와 유전자재조합제제는 둘 다 중요하다.

혈장분획제제와 유전자재조합제제는 모두 안전에 대한 확실한 기록을 가지고 있으며, 어느 한 쪽의 공급으로는 충분하지 못하므로 두 가지

제제의 공급에 대한 필요성이 있다. 또한 제품의 가격에 따른 선택이 폭이 넓어지며, 매우 희귀한 출혈질환과 vWD의 치료에 혈장분획제제가 필요하다. 더욱이 현재까지 알려지지 않고, 우리가 모르고 있는 사실들에 유연하게 대처하기 위해서는 두 가지의 약품이 다 필요한 것이다.

실제로 ‘혈우병 사회가 당면한 중대한 문제는 무엇인가?’ 라는 질문에 대해 48%가 사용가능한 약품, 26%가 약품의 공급, 26%가 약품의 안전성이라고 답하였다.

버려지는 단백질을 활용방안 마련해야

WFH는 희귀 출혈질환자들에 대해 많은 관심을 표명하고 있는데, 희귀 출혈질환자들이 혈우병과 유사한 질환이면서도 치료에 대한 접근과 선택에 있어 제한을 받고 있기 때문이다. 특히 이들을 위한 치료 약품 생산에 있어 어느 한 국가의 환자들만을 대상으로 할 경우 약품의 생산과 치료를 위한 적절한 환자의 수를 확보하기 어렵기 때문에 다국적인 연구가 필요하며, 특히 미국과 유럽의 협력이 필요하다고 한다.

또한 VIII인자와 IX인자 제제의 제조 후 버려지는 단백질을 확보하는 방법을 찾아야 할 것이다. 많은 나라에서 VIII인자와 IX인자를 분리한 후 폐기하는 혈장에 VIII인자와 IX인자가 남아 있다. 예를 들면, 캐나다의 경우 연간 15만 리터의 혈장이 공정에 투입되는데 VIII인자와 IX인자의 회수율이 10%라고 가정하면, 연간 1천5백만 IU의 VIII인자와 3천만 IU의 IX인자가 버려지는 것이다. 이러한 버려지는 혈장에 포함된 사용가능한 단백질(응고인자)을 활용하는 방안을 찾다면, 가격은 더욱 낮아질 것이고 이는 더 많은 환자들이 치료의 기회를 얻는 것으로 이어질 것이다. 이에 대한 공동 연구 또한 필요하다.

혁신에는 모두의 열성적인 참여가 필요

혈우병 치료의 주요 규제기관으로는 미국의 FDA와 유럽의 EMEA(European Medicines Agency)가 있다. 이들이 중요한 이유는 이들 기관의 결정이 독립적으로 이루어지지만 그 결정을 많은 나라들이 따르는 경우가 많으며, 이로 인해 유럽과 미국 이외 국가들의 약품 사용에 영향을 끼치기 때문이다.

이 두 기구의 큰 역할에 대해 WFH는 국가 간 규제 채택·제품 선택의 증가·저비용으로 낮은 가격을 이끌어내며, 시장을 개방하고 원활한 공급과 안전성을 확보하는 것에 초점을 맞추고 있다.

특히 가격 부분에서 개발도상국, 응급 국가(긴급히 약품이 필요한 저개발 국가 - 필자 註)에 대해서는 낮은 가격으로 약품을 공급하고 선진국에는 보다 높은 가격을 책정하여 이에 대한 보상을 받는 방법을 개발하고자 한다. 이러한 기준을 위해서는 특별한 합의가 필요하다. 반가운 것은 WHO와 약품업체들은 기꺼이 미래를 향해 나아갈 준비가 되어있음을 천명하였다는 것이다.

또한 폰 빌레브란트 병 환자들, 여성 출혈질환자들, 희귀 출혈질환자들에 대한 진단과 치료를 위한 교육과 훈련 프로그램의 확대, 적절한 치료를 위한 노력을 계속 하여야 할 것이다.

세계혈우연맹은 세계적인 혈액응고인자제제의 공급 증가를 위해서 모든 대화와 토론을 환영할 것이다. 지금까지 해온 방법과 다른 방법에 대한 연구의 실시 여부에 대해서도 그 가능성을 최대한 열어두고, 변화와 연구를 장려할 것이다. 무엇보다도 이러한 혁신에는 모든 이해당사자들의 열성적인 참여와 협력이 필요할 것이다. 

독감예방접종 필수...겨울철 우울증 주의해야

박 해 련 | 한국혈우재단의원 간호사

‘가을이구나!’ 싶은 것도 잠시, 어느 새 겨울이 코앞으로 다가오는 요즈음이다. 갑자기 추워진 날씨 때문에 건강관리를 우려하는 환우와 가족들이 많을 것이다. 다양한 겨울철 질환을 대비해 초겨울에 알아두어야 할 몇 가지 건강관리법을 소개한다. 〈편집자 註〉

춥고 건조한 날씨가 계속 되면 우리의 몸과 마음은 겨울을 맞을 준비를 하기 시작합니다. 건강관리에서 가장 기본적이며 필수적인 것들은 규칙적인 운동·충분한 수면과 휴식·적당한 영양 섭취·철저한 위생 관리 등입니다. 계절에 따라 이러한 건강관리의 원칙이 바뀌는 것은 아닙니다. 다만 계절에 따라 역시 함께 변하는 환경에 잘 맞추어 생활을 해야 하는 것이죠.

우리의 몸은 추위가 시작되면 외부 활동이 줄어들고 둔해져서 몸의 순발력과 지구력을 담당하는 근육, 신경의 위축을 일으킵니다. 추위를 피해 주로 밀폐된 실내에서 생활을 하게 되는 경향이 있는데, 밀폐된 실내는 매우 건조해서 호흡기의 점막을 마르게 하곤 합니다. 여기에 먼지·각종 오염물질·감기 바이러스가 들어가서 독감의 전염속도를 빠르게 합니다.

겨울철에 흔히 발생하는 질환은 일조량 감소로 인한 추위와 건조함으로 오는 호흡기 질환이 대표적입니다. 고혈압, 당뇨를 가진 사람이나 자율신경계의 적응력이 떨어지는 사람들은 뇌졸중 등의 사고를 당하기도 합니다. 또한 늦가을에 시작해 초봄에 끝나는 겨울철 우울증 그리고 병환이나 눈길로 인한 사고, 안구 건조증, 피부 건조증 등이 나타나기도 합니다.

다음은 호흡기계 질환을 예방하기 위한 기본

관리법입니다.

첫째, 개인위생을 철저히 하도록 합니다.

호흡기계 감염 예방을 위해 자주 손을 씻고 구강관리를 철저히 해야만 합니다. 대부분의 감기 바이러스는 손에 의해 감염되기 때문에 손을 자주 씻어 세균의 수를 최소화 시키고, 칫솔질 및 입안 행균을 자주 해서 구강 내 세균증식을 억제시키도록 합니다.

둘째, 독감 예방 주사를 접종해야 합니다.

독감은 1~3월 사이에 유행하는 경우가 많은데 예방주사를 맞는다고 독감에 걸리지 않는 것은 아닙니다. 접종 후 독감 바이러스에 대항하는 항체가 2주 이내에 생기기 시작해서 4주가 되면 최고치에 달하게 되어 약 5개월 정도 예방 효과를 갖게 되는 것이죠. 항체 생성 기간과 예방 효과가 지속되는 기간을 고려하여 늦어도 11월까지의 주사를 맞는 게 좋다고 할 수 있습니다.

접종 방법은 정상인일 경우 근육에 주사를 놓지만, 우리 혈우병 환우들의 경우는 근육 주사 시 근육출혈이 있을 수 있으므로 이를 예방하기 위해 피하주사로 접종을 해야 합니다. 피하주사를 맞아도 주사부위가 부어오를 수 있는데 이럴 경우는 15분 정도 얼음찜질을 해주도록 하십시오. 또한 심하게 근육출혈이 일어났을 경우는



즉각 응고인자 제제를 주사해야 합니다. 또 한 가지 유의사항으로는 접종 후 이틀정도는 바이러스 항원이 사람 몸에 적응하는 과정이므로 저항력이 떨어지지 않도록 금주해야 합니다. 독감에 걸리게 되면 의사의 진료를 받고 안정과 휴식을 취하고 충분히 물을 마시도록 하는 것이 중요합니다.

셋째, 습도조절을 해야 합니다.

겨울철 실내 온도는 18~22℃, 습도는 40~60%를 유지하는 것이 좋습니다. 습도가 60% 이상이면 곰팡이, 진드기가 발생할 확률이 높아집니다. 겨울철에는 창이나 벽, 장롱 등에서 결로가 생기기 쉬워 곰팡이가 잘 자라게 됩니다. 습도가 너무 낮으면 목이나 기관지의 점막이 건조해져서, 기도·식도를 상하게 하거나 목의 보호기능이 저하돼 감기 바이러스가 체내에 침입하기 쉬워집니다. 따라서 필요에 따라 가습이나 제습을 하도록 하고, 비강출혈(코피)이 잦은 환우는 방안 습도조절을 잘해서 비(鼻)출혈을 예방하도록 합니다. 비강 출혈 시 코의 넓은

부위를 강하게 잡아 지혈을 시도합니다. 10여분 후에도 지혈이 되지 않으면 응고인자를 투여하고, 마른 솜에 테라마이신 연고나 보스민액을 묻혀 지혈을 시켜야 합니다.

다음은 기본적인 겨울운동 수칙입니다. 기온에 따른 인체와 운동능력의 변화를 이해하고 기온변화에 대비해서 운동 중 사고나 부상을 예방하도록 하십시오.

첫째, 관절의 가동 범위를 넓혀 줍니다.

온몸을 움츠러들게 하는 추위는 관절의 운동 범위를 제한시키는데 이를 모르고 평소처럼 생활을 하면 다치기 쉽습니다. 관절을 구성하는 인대, 건(腱, 힘줄), 근육이 모두 수축되며 관절강 면적도 좁아져 관절을 움직일 수 있는 범위가 좁아지기 때문입니다. 관절을 충분히 풀어주지 않은 채 운동을 하면 건이나 근육 등에 상처를 입을 수 있습니다. 따라서 충분한 스트레칭으로 관절의 가동범위를 넓혀줘야 운동능력도 100% 발휘되고 부상도 예방할 수 있습니다. 스트레칭은 목이나 팔, 어깨 등을 길게 뻗거나 늘