

희귀질환 극복의 날... 국내 희귀질환자 10명 중 6명

“마땅한 치료제 없어 고통스럽다”

치료제는 전체질환 37%에 불과
희귀질환의 80%가 유전 질환
환자수 적어 진단법 따로 없어
전문가도 부족해 오진을 높아



지난 21일 오전 서울 종로구 광화문광장에서 열린 '제1회 희귀질환 극복의 날(5월 23일) 기념, 착한걸음 6분 걷기 캠페인'에서 참가자들이 맨발로 자갈길을 걷고 있다. 이번 캠페인은 희귀질환 환우의 이름을 짧게나마 간접 체험하고 희귀질환 조기 진단과 치료의 중요성을 되새기기 위해 개최됐다.

국내 희귀질환자 10명 중 6명은 마땅한 치료제가 없어 고통의 나날을 겪고 있는 것으로 나타났다.
23일은 '희귀질환 극복의 날'이다. 지난 2015년 12월 30일 발효된 '희귀질환관리법'에 따라 희귀질환의 예방·희귀질환으로 인한 개인적·사회적 부담 감소를 위해 시행된 법적기념일이다. 지난해 처음 시작돼 올해로 2회를 맞는다.
각 국가마다 희귀질환에 대한 정의는 조금씩 다르지만 우리나라의 경우 헌터증후군, 크론병 등 질병을 앓고 있는 환자 수가 2만명 이하이거나 진단이 어려워 유병인구를 알 수 없는 질환으로 정의하고 있다.
환자의 80% 가량이 유전성 질환인데 아직까지 개발된 치료제는 많지 않은 데다 치료비가 너무 비싸 환우들이 어려움을 겪고 있다.
경제협력개발기구(OECD)에 따르면 분류법에 따라 차이는 있지만 전 세계적으로 알려진 희귀질환은 6000~7000여 종에 달하는 것으로 추정된다. 전 세계 희귀질환 환자수도 2억5000만명 가량으로 파악되고 있다.
국민건강보험공단 조사에 의하면 국내에는 1066종의 희귀질환이 등록돼 있으며 약 71만명 정도의 환자가 있다. 이 수치는

본인 부담률 10% 경감 혜택을 받는 산정특례제도를 받고 있는 환자만 따진 것으로, 이 혜택을 받지 못하고 있는 환자까지 합하면 희귀질환을 앓고 있는 환자는 더 많을 것으로 보인다. 현재 1066종의 희귀질환 가운데 산정특례가 인정된 것은 195종에 불과하다.
반면 희귀질환 관련 치료제가 개발된 것은 전체 질환의 37% 가량인 400여종에 불과하다. 국내 환자 10명 가운데 6~7명은

치료제도 없어 고통을 겪고 있는 셈이다. 희귀질환 치료는 어려운 이유는 80% 가량이 유전 질환이고 같은 질환이라도 환자들 간 발병 양상과 치료 반응이 다양하고 다르기 때문이다. 환자수가 적다 보니 진단법이 따로 없는 경우가 많고 전문가도 부족해 오진율도 높고 확진까지 걸리는 시간이 오래 걸린다.
상황이 이렇다 보니 세계 각국 정부도 희귀의약품에 대해 '패스트 트랙'을 적용,

임상 기간을 단축해 주거나 임상 비용 및 세금 감면 등을 통해 희귀의약품 개발을 독려하고 있다. 실제로 FDA의 평균 의약품 허가 기간은 비희귀성 의약품은 12.6년이지만 희귀성 의약품은 10.5년으로 2년이 나 짧다.
또 미국, 유럽, 일본 등 일부 국가에서는 희귀성약품의 제품허가 이후 일정기간(6년~10년) 동안 동일 질환에서 경쟁 제품이 시장에 진입하지 못하도록 하는 시장 독점권을 부여하고 있다. FDA에서 최근 희귀성약품의 신약 승인 건수는 전체 신약 대비 약 35~50% 수준으로 상당히 높다.
우리나라도 희귀의약품으로 지정되면 시판 후 3상 임상시험을 실시하는 조건으로 2상 임상시험 자료만으로 신속 허가가 가능하다.
희귀의약품은 희소성으로 인해 다른 의약품보다 치료 비용이 평균 7배나 비싸다. 다른 국가에 비해 약값이 월등히 비싼 미국의 비희귀성 약품에 비해서도 평균 5배나 더 나간다. 2014년 기준으로 전세계 희귀성 의약품의 1년 평균 약값은 11만2000달러(약 1억2000만원)에 달할 정도이다.
업계 관계자는 "현재 대부분의 국가에서 희귀질환 환자의 치료 비용을 정부에서 부담해 주고 있는데 미국의 경우 공적 보험 메디케어나 민간 사보험 모두 희귀의약품 약가의 70%를 지원해 주고 있다"며 "반면 우리나라의 경우 4대 중증보장성에 희귀난치성질환이 새롭게 포함되는 등 최근에서야 관심을 갖고 있는데 사회적인 관심과 지원이 필요한 시점"이라고 말했다. /뉴스

만 12세 이하 수두환자 급증

5월 신고건수 2277건 지난달보다 2배 늘어
질병관리본부 "무료접종·손씻기 준수해야"

질병관리본부와 교육부는 23일 불철 만 12세 이하 어린이를 중심으로 수두 환자 증가감염예방을 위해 학부모, 교사의 적극적인 협조를 당부했다.
질병관리본부에 따르면 2017년 19주차(5월 둘째 주) 수두신고 건수는 2277건으로 14주차(4월 둘째 주)의 1204건보다 1073건이 증가했다.



이에 따라 질병관리본부는 우선 수두 예방접종 일정에 맞춰 제때 접종하고 어린이의 예방 접종력을 확인해 빠뜨렸다면 지금이라도 접종하라고 권고했다.
생후 2004년 1월1일 이후 출생자는 '어린이 국가예방접종 지원사업'을 통해 가까운 보건소와 지정 의료기관에서 1회 무료접종 가능하다. 자녀의 접종기록과 지정 의료기관은 예방접종도우미(<https://nip.cdc.go.kr>) 홈페이지와 모바일 어플리케이션을 통해 보호자가 직접 확인할 수 있다.
질병관리본부는 또 기침예절과 30초 이상 손씻기 등 개인위생 수칙을 준수할 것을 당부했다.
발진 등 수두 의심증상이 있는 경우 가까운 의료기관에서 진료를 받고 모든 수포에 딱지가 앉아 전염력이 없어졌다고 의사가 판정하면 어린이집·학교에 등원·등교토록 권고했다.
수두는 미열을 시작으로 온몸에 발진성 수포(물집)가 1주일 가량 발생하며, 전염력이 강하다. 수두는 발진이 나타나기 1~2일 전부터 감염자의 침방울(비말) 등 호흡기 분비물로 인한 공기 전파와 수포성 병변의 직접 접촉으로 전파한다.
따라서 수두 집단 발생 학교는 학생들이 밀접하게 접촉하는 단체행사 등 모임을 자제해야 한다. 의료기관에서는 수두 환자 진료 시 환자·보호자에게 등원·등교 중지 등 전파예방교육 실시한다.
질병관리본부 관계자는 "수두가 올해 4월 이후 지속적으로 증가하고 있고, 주로 6세 이하 미취학 아동과 초등학교 저학년에서 발생률이 높아 불철 유행 시기(4월~6월)동안 증가세가 지속될 수 있다"고 말했다. /뉴스

조현병 환자의 증언... “꾸준히 치료만 받아도 좋아지는데”

“마음이 아픈 건지 몰랐어요. 꾸준히 치료만 받아도 금세 좋아지는 거였는데...”
최근 S시 소재 국립정신건강센터. 보건복지부는 현재 조현병으로 외래 진료를 받고 있는 환자와 가족들을 만나 간담회를 가졌다. 환자는 20대 여성 A씨와 30대 남성 B씨.
지금은 마음에 안정을 찾은 상태였지만 한 때 두 사람 모두 사회생활을 할 수 없을 정도로 불안한 상황이었다.
시작은 누구나 겪을 수 있는 마음의 병에서 비롯됐다.
A씨의 경우 고등학교때 조현병 증상을 앓기 시작했다. 기숙사 생활을 하면서 경험한 공부 스트레스나 친구 관계 등이 원인이 돼 정신질환으로까지 발전했다.
“버스를 타고 가다가, 뒤쪽에서 누군가 자꾸 제 함담을 하는 것 같아 자꾸만 돌아보고 욕하고 싸우고... 늘 ‘저 사람이 왜 내가 저런 나쁜 말을 하는 거지’라는 생각에 외출

환자들, 치료 받은 후에도 상황은 또 나빠져... 수면제 다량 복용하기도
강제입원이 치료에 능사 아냐... 복지부, 30일부터 정신건강복지법 시행

조차 쉽지 않았어요. 집에서는 누군가 내 옷을 자꾸만 바꿔놓는다는 생각이 들었고요.”
B씨는 군대에서의 경험이 우울, 무기력, 흥미상실 등 각종 정신적인 문제로 이어져 일상생활에 어려움을 겪었다. 마음의 병을 고치기 위해 나라밖에서 1년여간 생활을 해보기도 했지만 큰 도움이 되지 못했다. 국내로 돌아왔지만 가족이나 친구들과는 벽을 쌓고 게임에만 몰두했고 때론 공격적으로 돌변했다. 두 사람은 정신과 치료를 받으면 상황이 호전됐지만 상황은 금세 또 나빠졌다.

병원에 입원하면 환자는 관리를 받는다. 하지만 병원을 떠나면 환자는 가족 외에는 돌봐줄 사람이 전혀 없다. A씨는 수면제 다량 복용하는 등 극단의 선택을 하기도 했다.
그동안 정신보건정책이 입원 환자를 중심으로 운영되다보니 지역사회에서는 정신질환자의 문제는 사각지대였던 셈.
실제로 우리나라의 강제입원률은 67%로 독일(17.0%), 영국(13.5%), 이탈리아(12.0%)에 비해 압도적으로 높다. 사실상 그동안의 정신보건법은 정신질환자를 사회로부터 격리시키

는데 활용돼온 것이다.
상황이 이렇다보니 환자들은 필요한 치료를 제때 받지 못하게 될 수도 있다.
A씨의 보호자도 환자 가족에게 입원은 쉽지 않은 결정이라고 전했다.
“정신과 상담을 받아봤지만 병실에 가둬놓고 환자를 때린다”고 주변에서 그러니까... 실제로는 그렇지 않았는데, 그래서 본격적인 치료를 받은 건 2년정도밖에 안돼요. 하지만 8년정도 치료가 지연된 걸 생각하니 미안한 마음이 크네요.”
반대로 B씨의 경우는 강제입원 경험이 오히려 치료에 대한 거부감을 만들었다고 말했다. “대부분의 정신과는 시설이 열악하고 환자들은 너무나 답답함을 느껴요. 거기다 강제입

원을 당할 때 억지로 구속당하는 심정을 갖고 있어 거부감이 클 수밖에 없어요. 과거에 한번 입원했던 입원실에는 창문도 없었어요. 적극적으로 치료를 받고 싶기보다는 벗어나고 싶다는 생각뿐이에요.”
무조건 환자를 병원에 붙잡아두는 강제입원이 조현병 치료에 능사가 아닌 것이다.
한편 복지부에 따르면 오는 30일부터 '정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률(정신건강복지법)'이 시행된다.
앞으로 강제 입원을 하려면 전문의 1인과 다른 정신의료기관 소속인 전문의 진단이 추가돼 있어야 2주 이상 입원이 가능해지며 정신질환자도 강제지도사, 화장품 제조판매업 등의 자격 취득이 가능해진다.
또 자의적인 입원이더라도 자·타해 위험이 있는 경우 정신과 전문의의 판단으로 72시간 동안 퇴원을 제한할 수 있는 '동의 입원' 제도가 신설 운영된다. /뉴스

부안군 BUAN-GUN

국가브랜드대상 5년연속 수상

천년의솨씨

천년의 전통을 이어온 밤맛좋은 우리쌀

구 입 문 의

부안농협RPC	063) 584-6301
부안중앙농협 RPC	063) 581-1207
계화농협 RPC	063) 581-2324
동진협동 RPC	063) 584-6426
라이프프라자	063) 582-4086

오복드림몰 www.buandream.com