

비혈연 골수이식에 관한 뉴스레터

통권 1호

발행일 : 1996.08.01

Newsletter 발간에 즈음하여

한국골수은행협회 부회장 김상인 박사

우리나라에서도 '90년대 초부터는 백혈병과 재생불량성빈혈 환자등에 대한 가족간의 골수 이식이 활발히 진행되어 많은 성과를 거두었으며, '93년 가을에는 대한혈액학회와 대한수혈학회의 합동학술대회에서 비혈연자간의 골수이식이 절실하다는 인식하에 골수기증자원자 등록 및 HLA검사결과의 관리와 이식조정을 위한 골수은행설립을 추진하기로 결의한 바 있습니다. 그후 수차례 걸친 설립추진위원들의 모임을 거쳐 1994년 1월 27일에는 한국골수은행협회의 발기인대회가 중앙적십자혈액원에서 개최되었으며 보건복지부와의 협의 등 많은 우여곡절 끝에 동년 3월 11일에 창립총회를 개최하여 대한적십자사 강영훈총재를 회장으로 모시고 한국골수은행협회가 정식으로 출범하기에 이르렀습니다. 이어서 동년 7월 19일에 보건복지부로부터 법인설립을 허가받아 명실공히 협회의 사업이 시작되었습니다.

골수기증운동을 시작한지 2년이 지난 '96년 7월말 현재 1만여명의 HLA검사(HLA-A, B, C, DR)을 완료한 데이터가 대한적십자사의 골수데이터센터에 수록되어 있고, 약 2백여명의 환자에 대한 기증자검색요청을 받아 그중 HLA형이 일치하는 33명의 골수기증대상자를 발견하여 이식조정이 진행중에 있으며, 특히 한국계 미공군사관생도 성덕 바우만군의 골수이식을 성공시킨 가슴 벅찬 미담을 보게 된 것입니다.

이 시점에서 국내외의 한국인뿐만 아니라 전 인류를 위한 골수기증운동에 우리 한국인들이 앞장서서 골수이식이 필요한 환자들에게 최대한의 도움을 줄 수 있도록 하기 위해서는 다음과 같은 문제들에 대한 이해와 해결이 선행되어야 하리라고 생각합니다.

첫째, 골수이식문제와 골수기증운동은 정부주도하에 대한적십자사와 같은 공익기관, 전문 학계와 의료기관 및 민간운동단체가 일관성 있는 계획과 정책을 수립하고 공동보조를 취해야 합니다.

둘째, 골수이식과 관련되는 정부의 정책수립과 예산책정, 의료보험제도상의 세부지침수립 등이 조속히 확립되어야 합니다.

셋째, 골수기증자와 그 기증자의 골수를 이식받을 환자의 인적사항은 철저히 비밀이 보장될 수 있도록 제도화되어야 하며 골수기증자원자의 인적사항과 HLA검사결과는 한 공익기관(대한적십자사)이 통합관리하여야 합니다.

이외에도

- 골수이식과 골수기증에 대한 올바른 인식을 위한 언론과 국민에 대한 계몽
- 지속적인 골수기증자원자의 모집확대
- 빠른 기간내에 10만명 정도의 기증자원자 확보를 위한 정부예산(HLA검사비)지원
- HLA검사기관의 확장(추가지정) 및 검사결과의 정확도 향상
- 골수기증대상자가 기증의사를 바꾸지 않도록 이식조정 활성화등 방안 수립
- 골수이식과관련되는 각종 의료비 및 이식조정 관련 경비에 관한 보건복지부의 내규 및 방침 수립 등

우리 협회와 대한적십자사가 공동으로 추진해 나가야 할 일들이 산적해 있습니다.

이 기회를 빌어 불모의 골수기증운동이 국내에 정착될 수 있도록 성원을 보내주신 국민 여러분과 골수기증자원자 그리고 언론을 포함한 각계의 지원에 깊은 감사를 드립니다.

한국골수은행협회 설립 취지문

1994.3.11(금)

백혈병, 재생불량성빈혈, 선천성면역부전증 등의 난치병은 이전에는 효과적인 치료법이 없어 낫기 힘든 병이었지만 골수이식이라는 치료법에 의해 이들 질환으로 고통받는 환자가 건강을 되찾을 수 있게 되었습니다. 그러나 이식한 골수가 거부되는 않고 기능을 잘 발휘할 수 있기 위해서는 환자와 골수제공자의 백혈구형(HLA형)이 일치되어야 합니다. HLA형이 일치할 확률은 형제자매의 경우에도 25%, 혈연관계가 없는 사람에서는 수백명 내지 수만명에 한명밖에 안되기 때문에 골수이식을 받지 못하는 환자들이 허다합니다.

따라서 골수제공 희망자들을 모아 HLA형을 검사하여 그 데이터를 정리하여 두고 필요할 때 환자에게 HLA형이 적합한 골수를 제공하는 골수은행이 선진각국에서는 운영되고 있습니다. 미국은 지난 '87년, 일본은 '91년부터 국가적인 사업으로 골수은행을 운영해 골수이식을 필요로 하는 환자들에게 골수이식을 성공적으로 행하고 있습니다. 우리나라의 경우 골수제공자가 10만명 정도 등록되어 골수이식이 필요한 환자의 80~90%는 HLA형이 적합한 골수제공자를 찾을 수 있어 이들 환자의 생명을 구할 수 있습니다. 우리나라도 국가적 차원의 골수은행 설립에 대한 필요성을 공감하여 한국골수은행협회를 설립하게 되었습니다.

· 준비위원장 : 김상인

· 발기인 명단(가나다순) :

고윤웅(대한혈액학회 이사장)

김동집(한국골수이식연구회 회장)

김두성(대한수혈학회 회장)

김병국(한국골수이식연구회 운영위원장)

김상인(대한적십자사 총재보좌역)

김춘추(한국골수이식연구회 재무위원장)

박명희(서울대학교병원 HLA검사실)

박선양(한국골수이식연구회 보험위원장)

박희숙(한국골수이식연구회 학술위원장)	이경화(강동성심병원 HLA검사실)
이문호(대한의학회 회장)	이병웅(대한적십자사 사무총장)
이선호(중앙적십자혈액원)	이 항(대한수혈학회 차기회장)
조경삼(대한혈액학회 학술이사)	조한익(대한혈액학회 차기이사장)
한지숙(한국골수이식연구회 부회장)	한 훈(가톨릭의대 HLA검사실)

한국골수은행협회

목적

골수이식을 요하는 환자와 비혈연골수공여자 사이에 골수이식이 원활하게 이루어질 수 있도록 홍보, 등록 및 조정역할을 한다

활동

- 가. 골수공여자 활보를 위한 교육 및 홍보
- 나. 골수공여자의 HLA(조직적합성항원) 검사, 등록, 관리, 조회업무
- 다. 골수이식희망자의 등록, 심사 및 적합골수공여자 선정업무
- 라. 국제기관 및 외국 유관단체와의 정보교류 및 상호협조
- 마. 기타 본회의 목적달성에 필요하다고 인정되는 사업

경과

- 가. 골수은행설립을 추진하기로 결정(1993.11.5 제34차 대한혈액학회 총회)
- 나. 한국골수은행협회 발기인대회(1994.1.27 중앙적십자혈액원 강당)
- 다. 창립준비위원회(1994.3.2~1994.3.11까지 3회)
- 라. 한국골수은행협회(KMDP)창립총회(1994.3.11 중앙적십자혈액원 강당)
- 마. 법인설립허가(1994.7.19 보건복지부 제166호)
- 바. 1994년도 이사회(1994.8.26 엠버서더호텔 회의실)
- 사. 1994년도 확대운영위원회(1994.3.2~1994.12.13까지 15회)
- 아. 1995년도 제1차 이사회(1995.1.27 엠버서더호텔 회의실)
- 자. 1995년도 제2차 이사회(1995.12.27 엠버서더호텔 회의실)
- 차. 1995년도 확대운영위원회(1995.3.2~1995.12.20까지 4회)
- 카. 1996년도 제1차 이사회(1996.3.20 대한적십자사 회의실)
- 타. 1996년도 확대운영위원회(1996.2.7~1996.5.27까지 3회)

골수기증사업에 동참하여 주십시오.

한국골수은행협회장 강영훈

오늘날 우리는 온 국민의 의지와 헌신적 노력으로 경제적 풍요와 민주복지사회를 이룩해가고 있으며 나아가 인간생명의 존엄성에 새롭게 가치를 부여하고 있습니다. 백혈병, 재생불량성빈혈, 선천성면역부전증 등 골수의 기능장애에 기인하는 난치병은 우리나라에서도 매년 10,000명 이상 발생하는 것으로 추산되고 있습니다. 이들 질병은 과거에는 효과적인 치료법이 없어 낫기 힘든 질병이었습니다. 그러나 골수 이식이라는 치료법에 의해 고통 받는 이들 불치병 환자가 건강을 되찾을 수 있게 되었습니다. 하지만, 이식한 골수세포가 거부되지 않고 정상적인 조혈기능을 잘 발휘할 수 있기 위해서는 환자와 골수제공자의 조직적합성항원(HLA형)이 일치되어야 합니다. HLA형이 일치할 확률은 친형제자매의 경우에도 4명중 1명(25%)정도이고 혈연관계가 없는 사람에서는 수천명 내기 수만명에 한명 정도로 드물기 때문에 골수이식을 받지 못하는 환자들이 허다합니다. 따라서 골수제공희망자들을 모아 HLA형을 검사하여 그 데이터를 정리, 저장하여 두고 필요한 환자에게 HLA형이 적합한 골수를 제공할 수 있도록 관리하는 골수은행이 선진각국에서는 운영되고 있습니다.

미국은 지난 '87년, 일본은 '91년부터 국가적인 사업으로 골수은행을 운영하여 이식을 필요로 하는 환자들에게 성공적으로 골수이식을 시행하고 있습니다. 우리나라의 경우 골수제공지원자가 10만명 정도 등록되면 골수이식이 필요한 환자의 80~90%는 HLA형이 적합한 골수제공자를 찾아 줄 수 있어 백혈병등의 환자에게 새 생명을 찾아줄 수 있습니다.

우리나라에서도 국가적 차원의 골수은행 설립의 필요성이 절실하여 한국골수은행협회를 발족하게 되었습니다. 효율적인 골수은행사업을 유지 발전하기 위해서는 엄청난 소요비용과 전문가들의 적극적인 동참이 요구되며 정부에서도 본 사업의 중요성을 인식하여 필요한 비용의 일부를 국가보조로 지원하기에 이르렀습니다. 그러나 성공적인 사업수행을 위해서는 일반 국민들의 동참과 호응이 절대적으로 필요합니다.

꺼져가는 한 생명의 존엄성을 다시 한번 생각해보며 서로 돕는 건강한 사회를 위하여 송고한 새 생명 운동인 골수기증사업에 적극 동참하여 주시기를 다시 한번 간곡히 부탁드립니다. 대단히 감사합니다.