

“모두가 건강하고 행복하게 살 권리가 있습니다”

健協 부산지부의 선천성 대사이상 검사



健協 부산지부는 지난해부터 선천성대사이상질환 중 페닐케톤뇨증(PKU)에 대한 검사를 실시해, 관련 의료기관으로부터 좋은 반응을 불러 일으키고 있다.

지난해 2월부터 검사의 필요성에 대한 계몽작업을 시작해 지금까지 가검물수집, 검사, 결과통보까지 성실히 수행해 오고 있는 부산지부는, 지난해의 검사에 대한 평가를 통해 올해에는 선천성 대사이상 질환의 발견율을 증가시키기 위해 검사종목의 확대 등에 대한 계획을 수립, 진행하고 있다.

부산지역 내 신생아 건강관리에 일익을 담당하고 있는 이 검사사업이 전국적으로 확대되어 정신박약아의 발생을 사전에 예방할 수 있게 되기를 바라면서 부산지부의 검사 실시 과정과 앞으로의 계획을 들어보기로 한다.

• 선진국에서는 법적으로 의무화시켜

선천성대사이상질환의 발생빈도는 일본을 기준으로 해서 대략 3천명당 한명 정도로 추정되고 있다.

그러나 대부분의 선진국에서 선천성대사이상 검사를 의무적으로 실시토록 하고 있는 반면에 우리나라에서는 일부 몇몇 병원에서 시범적으로 실시하고 있을 뿐이다.

이 질환의 검사가 많은 수의 정신박약아의 발생을 사전에 막을 수 있다는 점을 생각할 때, 우리나라에서도 이 검사가 법적으로 의무화될 수 있어야 할 것이다.



정신박약아 발생의 사전 예방을 위해서 선천성대사이상 검사는 반드시 정착되어야 한다고 이영강 부산지부 사업과장은 말한다.

• '89년, 페닐케톤뇨증 검사부터 시작

이런 생각을 가지고 있던 건협 부산지부는 '88년 이 검사를 시비 예산으로 책정하여 시범사업으로 실시해 볼 계획이었다. 사정이 여의치 않아 예산 책정을 통한 무료 검사는 실현되지 않았지만 부산지부는 조금 어렵더라도, 우선 페닐케톤뇨증 검사만이라도 시범적으로 실시해 보기로 하고 '89년 이 일의 진행에 착수했다.

『우선 부산시내 신생아 출산 현황을 대략 검토했습니다. 연간 5만5천명 정도이더군요. 언젠가는 이들 모두를 대상으로 검사를 실시한다는 생각을 가지고, 작년 2월부터 우선 홍보작업에 들어갔습니다.』 부산지부 이영강 사업과장의 검사 추진 과정에 관한 설명이다.

『먼저 각 의료기관을 대상으로 선천성대사이상검사의 필요성과 검사방법에 대한 계몽 활동을 펴는 동시에 기자간담회를 통해서도 이 검사의 의무화에 대해 제기하기 시작했습니다.』

• 우선, 홍보 • 계몽활동에 주력했다

그 결과, 2월 28일 부산지부는 시내 모 의료기관으로부터 4건의 검사외뢰를 받게 되었다.

『그것을 시작으로 해서 작년 한해동안 1천6백25건의 PKU검사를 실시했습니다. 아직까지 이상자 발견은 없었습니다만, 그동안의 과정을 통해 몇가지 문제점을 발견했습니다.』라면서 이과장은, 검사 과정에서 나타난 문제를 이야기해 주었다.

『첫째는, 가검물 수집이 매우 어렵다는 것입니다. 외국의 경우는 채혈한 병원에서 우편으로 예방의학사업중앙회로 보내오지만 저희는 그럴 수 없는 실정이라, 부산시내의 모든 의료기관을 직접 방문해서 수집하는 수 밖에 없습니다.』

『두번째는 시약공급이 생각보다 어렵다는 것입니다. 현재 모든 시약을 수입해서 사용하고 있는데, 검사 숫자가 적어 수입에 곤란을 많이 겪습니다. 이것은 숫자가 증대되면 해결 가능하겠지요.』

『세번째가, 검사종목의 국한성을 들 수 있었습니다. 무슨 얘기냐 하면, 선천성대사이상 질환의 종류도 상당히 많고, 또 정신박약을 일으키는 대사이상도 여러 종류가 있는데, 오직 PKU검사만을 해서는 제대로 질환을 발견해 낼 수 없습니다. 그렇지만 지금의 상황에서는 검사비용의 문제 때문에 종목을 쉽게 늘릴 수 있다고는 할 수 없습니다.』

• 검사 종목 확대의 필요성 절감

몇가지 어려움에도 불구하고, 이 검사에 대한 관심도와 참여도는 올해들어 부쩍 높아지고 있다는 것이 부산지부의 이야기다.

『그것은 검사 신청 건수만 보더라도 쉽게 알 수 있습니다. 올해 들어 지난 4월말 현재 총 검사건수가 930여명이었습니다. 작년의 같은 기간에 비해 3배이상 늘어났습니다. 이것은 산모들이나 의료기관에서 이 검사의 필요성을 이해하기 시작했다는 것을 입증하는 것이라 할 수 있겠지요.』

한편, 이 검사에 적극적으로 참여하고 있는 한 의료기관의 원장은, 『선진국에서는 모자보건, 평생건강관리의 차원에서 이 검사가 의무화되어 있습니다. 전체 인구의 비율로 따져봐도 결코 작다고 할 수 없는 숫자의 정신박약아들을 보더라도, 이 검사의 정착이 왜 필요한지는 쉽게 이해할 수 있으리라 생각합니다.』라면서 대사이상

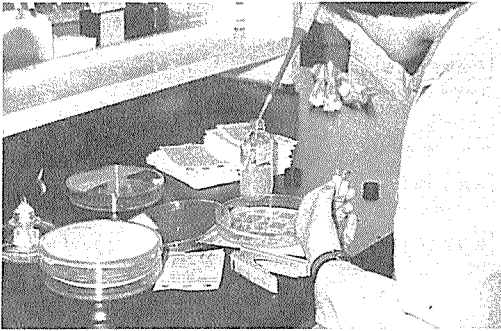
검사를 하지 1년여가 지나는 동안, 관계인들의 관심이 높아진 결과, 올해는 검사신청수가 3배 이상 늘어나고 있는 추세이다.

검사의 확대를 강력히 주장했다.

이러한 일련의 상황에 힘입어 부산지부의 김성대 검사소장은 올해의 검사계획을 이렇게 밝힌다.

『대부분의 외국과 우리나라의 순천향병원에서는 페닐케톤노증 외에 갑상선기능저하증을 비롯해 5종의 대사이상질환을 검사하고 있습니다. 따라서 그만큼 정신박약을 초래하는 질환 발견에 더 많은 도움을 주고 있다고 봅니다.

저희도 가능하다면 이들 종류에 대한 검사를 모두 실시할 수 있도록 할 계획입니다.』



여러가지 대사이상
검사를 확대·실시
실시하여 신생아
건강관리에 더 많은
기여를 하고 싶다.

• 관계자의 관심도가 높아지고 있다

한편 이영장 사업과장은, 『아직은 어렵겠지만 시비 예산확보로 무료검사를 실시할 수 있다면 좋겠지요. 그리고 계속해서 적극적인 홍보활동도 전개해야 겠구요.』라고 나름대로의 소신을 밝힌다.

그는 또, 『그렇지만 무엇보다 중요한 것은 이 검사가 국가적 차원에서 전국적으로 확대 실시되고, 의무화되어야 한다고 생각합니다. 이것이 실현된다면, 앞에서 말씀드린 몇가지 문제의 해결 뿐만이 아니라, 국민건강증진과 더불어 사회·경제적 측면의 발전도 함께 가져올 수 있을 것이라고 확신합니다.』라고 강조하기도.

• 우리나라에서도 시급히 의무화 시켜야 한다.

항도 부산, 광안리 밤바다의 시원함과 고요함을 뒤로 하고 부산을 떠나면서, 모두가 건강하고 행복한 삶을 누릴 권리가 있다면, 정신박약의 사전 예방을 위한 검사의 실시도 반드시 이루어져야 할 것이 아닌가라는 생각을 해 봤다.