



# 왜소증 환자들의 희망, 성장호르몬

글\_ 장성호 고려대 의대 교수 torchid@korea.ac.kr



연암도토

강유식 (주)LG 부회장이 생활이 어려운 저신장 아동들에게 성장호르몬 제 '유티로핀' 기증서를 전달하고 있다.

1950년대 중반 과학자들은 죽은 사람의 머릿속 뇌 하수체에서 성장호르몬을 추출하여 성장이 멈춘 어린이에게 주사하는 법을 궁리하였다. 당시는 그것이 희귀하고 값진 물질로서 성장 호르몬이 부족한 어린이에게만 쓸 수 있었다. 그러나 18년 전부터는 생합성 성장호르몬이 다량으로 생산되게 되었다. 성장호르몬이 부족한 어린이나 다른 조건의 성인에서 세계적으로 20여만 명이 사용하게 되어 수십억 달러 시장이 형성되었다. 그 때에도 의학적인 진단을 받은 사람에게만 사용할 수 있었다. 그러나 FDA에서 휴마트로프를 승인한 이후에는 외견상 건강하지만 키가 작은 어린이에게도 투여하게 되었다. 이렇게 되자 미국에서만도 의학적인 원인 규명을 할 수 없었던 키 작은 어린이(idiopathic short stature; ISS)까지 포함하여 40여만 명이 사용하기에 이르렀다. 원인규명이 어려우면 보험 급여가 되지 않았다. 성장호르몬 부족으로 키가 작아서 치료받은 어린이는 많이 자라는데 비해서 ISS의 경우는 7~8cm 정도 밖에 더 자라지 않았다. 같은 나이포래에 비해 왜소하거나 동생보다도 크지 않거나 또는 비뇨기계 등 다른 계통

에 합병증이 있을 경우에는 사용하게 되어서 ISS의 경우도 성장호르몬을 사용하는 것이 보편화되었고 의사라면 누구라도 처방할 수 있으나 미국의 제약회사들은 반드시 소아과 내분비학을 전공한 사람을 통하여 사용할 수 있도록 하였다.

## 성장촉진·근육강화·젊음유지, 기대감 커

성장 이외에도 근력을 증가시키려는 운동선수와 젊음을 유지하려는 사람들이 이를 사용하게 되었고, 노화방지 클리닉의 의사들은 자신이 지불 능력이 있는 사람에게만 투약처방을 하게 되었다. 이 성장 호르몬은 지방을 줄여주고 근육을 증강시키므로 부종, 인슐린저항성, 관절통 등의 부작용도 있다. 투여는 주당 6회 주사하고 연간 2만~4만 달러가 소요되는데 ISS의 경우는 보험급여의 가부는 예측할 수 없다. 부작용은 드물지만 당뇨, 고관절의 이상, 남아에서 젖방울, 뇌압 상승 등이 나타나기도 한다. 그러나 장기간에 걸친 부작용은 별로 알려진 것이 없다. FDA의 결정에 대하여 만족하지 않는 사람도 있는데 그 중 소아 내분비학을 전공하는 의사는 ISS치료에 대하여 반대 입장을 보이고 있다. 질병 없이 정상적인 키 작은 아이가 환자처럼 치료를 받아야 하는지에 대해서는 긍정하지 않는 의사도 있다. 그것은 단지 성형외과적인 문제라고 보기 때문이다.

성장호르몬은 성장 촉진 이외에도 여러 가지 역할을 하기 때문에 어떤 학자는 명칭이 잘못되었다고 지적하기도 한다. 이는 지방대사에 관여하여 지방을 근육으로 전환한다. 에이즈, 소모성 질환, 화상, 장기이식 환자 등에서 치료에 도움이 되는지도 연구되고 있다. 성장이 멈추면 이 호르몬이 감소하고 이후에는 건강을 유지하는 기

능을 한다. 성인에서 성장호르몬이 부족하면 지방/근육의 비율이 비정상적으로 되고, 힘, 운동력, 추위에 대한 내성, 뼈의 광물질 함량, 심박출량 등이 감소하게 된다. 심장사망 위험이 높고, 우울증, 불안, 정력감퇴 등을 가져오기 쉽다.

FDA의 승인이 나기 전에는 성장 호르몬 결핍환자나 터너 증후군, Prader-Willi 증후군, 만성 신부전, 그리고 나이에 비하여 작게 태어난 어린이에게 사용할 수 있었다. ISS 300명을 대상으로 제약회사가 조사한 바로는 주당 3회 투여시는 3.8cm 정도, 6회 투여시는 7.6cm 정도 자라는 것이었다. 제약회사는 직접 소비자를 상대로 판촉을 하지 않고 소아 내분비학을 전공하는 의사를 대상으로 하였고, ISS 환자에 대해서는 추적조사를 하여 장기간에 걸친 문제점을 모으기로 약속하였다. 그리고 투여 기준을 동일한 연령과 성에 있어서 표준편차가 2.25 이하의 경우에만 사용할 것을 정하였다. 이렇게 하면 100명의 어린이 중 1명이 치료대상이 되었다. 이는 10세 소년·소녀에서 125cm 이하, 성인 여자 150cm, 남자 160cm 이하에 해당된다.

ISS 환자의 경우 성장호르몬을 투여하면 성장은 하는데 그들에게 성장이라는 것이 의미가 있는지 반문하는 사람이 있다. 부작용에 비해서 3.8~7.6cm 더 자라는 것이 위험-이점 평가에서 유리한지를 평가하여야 했다. 그리고 FDA도 삶의 질에 대한 잣대도 가지고 있지 않으므로 결국은 사용여부는 가족이 결정하여야 한다고 하였다. 155cm에서 160cm가 된다고 해도 아직도 작다고 생각할 것이고, 그렇게 비용을 들여서 얻은 것이 의미가 있는 것일까. 그리고 여러 연구에서 보면 키와 삶의 질은 상관성이 없고, 의학적인 평가를 받을 정도의 작은 어린이도 사회정신 의학적인 측면에서는 정상범주에 속한다고 하였다. 그러나 어떤 연구에서는 성장 호르몬 치료를 받은 2/3~3/4의 남자아이가 평균 이상인 남자에 비해서 결혼이나 아이를 가질 확률이 떨어지고 자화상에 대한 문제를 가지고 있다는 보고도 있다. 키는 상대적인 개념이므로 누구보다도 클 때만 유효한 것이다. 모두가

치료를 받아서 크다면 누구도 큰 것에 대한 이점을 얻을 수 없는 것이다.

### 남용에 따른 부작용 연구 간과해선 안돼

많은 보험회사들도 설사 진단이 내려진 경우라도 보험 급여에 대해서 부정적이다. 어떤 사람은 어린이에게 몇 년씩 주사를 하고 치료를 하는 것보다는 작은 키로도 사회에 적응하는 방법을 가르치는 것이 유리하다고 한다. 그러나 이에 대하여 반론을 제기하는 사람도 있다. 입술 갈림증(언청이)의 경우 생명에 위험이 있는 것이 아님에도 순전히 성형목적으로 수술하는데 그에 대해서는 아무런 이의도 제기하지 않으면서 사회의 고정관념 때문에 자신들이 고통을 감수하여야 하는가가 요지다.

소아 내분비 학자들은 성장호르몬을 사용하는데 상당히 조심스럽게 접근하고 있다. 그들이 일차적인 약물의 사용자이기도 하다. 이 약물이 판도라의 상자와 같은가. 아니다. 위험도 따른다. 그러나 보편적으로 소아과에서 사용하고 운동선수, 또는 젊음의 유지 또는 대사목적으로 사용이 많이 증가하게 되면 키 작은 어린이에서 부작용으로 올 수 있는 의학적 문제를 없애려는 노력도 건너뛰게 될 수도 있다. 성장호르몬을 처방하는 것을 막을 수는 없다. 모든 ISS환자가 성장호르몬의 투여에 반응하는 것은 아니다. 제약회사가 실시한 조사에서도 전혀 반응이 없었던 경우도 있다. 그리고 아직까지도 ISS의 원인이 정확히 파악되지 않았다. 확실하지 않은 성장문제에 대한 정의도 그렇지만 성장호르몬의 남용에 대한 정의도 없다. 정확한 조사에 의한 처방이 아니고 맹목적으로 처방하여 사용할 경우에는 문제가 생길 수 있다.

현재의 합성 성장호르몬은 광우병의 염려는 없다. 그러나 초기의 전례를 거울삼아서 새로운 적응증을 고려하여야 할 것이다. 참고로 우리나라에서는 성장호르몬 결핍증, 터너 증후군, 소아 만성신부전, 뇌하수체 종양, 뇌종양 수술환자, 성인성장호르몬 결핍증 등의 경우에 보험 급여가 인정되고 그 외 사용시는 개인이 모두 부담해야 한다. ㉮