질병관리본부소식
Korea Centers for Disease Control & Prevention
News Letter
2008년 1월호

질병관리본부장 신년사



모든 분들에게 새해 인사를 올립니다. 새해에도 더욱 건강하고 행복한 한 해가 되기를 기원하면서 질병관리본부를 대표해서 국민들의 건강과 안전을 위해서 더욱 노력하겠다는 다짐을 합니다.

금년 2008년은 1948년 정부 수립 후 60년이 되는 시기입니다. 지난 60년 동안 바쁘게 달려 온 대한민국이 이제 다시 한 번 도약을 하려는 시점입니다. 이 중요한 시기에 질병관리본부는 국민들의 건강을 지키는 파수꾼으로써 올해의 의미는 남다르다고 할 수 있습니다. 이미 작년에 비전 선포식을 통해서 "질병으로부터 자유로운 세상을 여는 질병관리본부"라는 슬로건을 만들었습니다. 그러나 진정한 질병으로부터 자유를 위해서는 "질병"을 넘어서 "건강"을 대상으로 하여야겠다는 생각입니다. 즉, 질병이전에 건강, 그리고 거기에 안전을 포함해서 국민 일상의 삶의 터인 가정, 학교, 직장과 그리고 여행 중, 각종 사회문화시설 이용 중에, 가장 약한 상태인 의료기관 입원 중에 부딪히는 모든 문제와 과제를 다루어야겠다는 다짐입니다. 물론 임신 시부터 아이들, 청장년, 그리고 어르신들에 이르기까지 남녀를 불문하고 전체 생의 주기별 연령 대에 걸쳐서 이러한 업무를 국민의 입장에서, 국민을 섬기는 마음으로 연구 개발하고 이를 근거로 사업을 추진하려 합니다.

이를 위해서 금년에는 세 가지 기본 방향을 설정하였습니다..

우선, 성과와 결과를 위주로 모든 일을 추진하겠습니다.

스스로를 돌아보겠습니다. 60년간의 질병관리분야의 업적을 질병관리본부가 이어 받았지만 이에 자만하지 않고, 하는 업무 중에서 일을 위한 일, 회의를 위한 회의, 행사를 위한 행사를 과감하게 없애고 교육이나 훈련 등도 통합하고 운영의 묘를 살려서 중복을 피하고 효율적으로 추진하겠습니다. 오직 국민들의 건강을 지키고 증진시키는 성과 위주로 진행하겠습니다. 그 성과를 평가하여 보상하도록 하겠습니다.

둘째, 국민들의 요구와 바람을 바로바로 연구개발 및 정책과 사업으로 연결시키도록 하겠습니다.

국민들이 건강이나 안전과 관련해서 의문을 가지거나 아니, 그런 의문을 가지기에 앞서서 먼저 문제점을 인지하고 그 대책을 만들어 가기 위한 기초 연구 · 이행 연구 및 그를 통한 근거 중심의 정보와 사업을 만들어 잘 안내를 해나가도록 하겠습니다. 저부터, 제 주위에서 건강과 관련해서 물어오는 질문이나 기대, 걱정 등을 바로바로 해결하도록 하겠습니다.

목 차

01 신년사
질병관리본부장 이종구 신년사

03 원로와의 대담
새해에도 좀더 건강한 나라를 위한 여러분의 노력을 믿습니다.

04 여기는 검역소
전염병 유입방지의 관문 '국립인천공항검역소'

06 특집기사
허베이 스피리트호 기름 노출 건강 영향 역학조사

07 우리는 지금
전략상황실 마련 중

08 센터 소개
희귀난치성질환 센터

10 DB 소개
'신변종 바이러스 조기탐지 유전자 DB' 개발

11 체험 _ 태안방제 현장
태안 기름 제거 봉사활동을 다녀와서...

12 주요행사
2009년 제5차 아 · 태 역학조사관 지역회의(TEPHINET) 유치

2007 국가면역도조사 발전 세미나 개최

마지막으로 모두를 아우르는 파트너쉽입니다.

질병관리본부는 모든 개인과 기관, 지방자치단체 심지어 해외 관계기관들까지 아우르는 파트너쉽을 기초로 해서 최상의, 최선의 정책을 집행하고 점검하겠습니다. 건강과 안전을 목표로 하는 모든 분들은 질병관리본부의 파트너들입니다. 같은 목표를 공유하고 최선의 관리 방법을 같이 개발하여 추진함으로써 그 효과를 극대화하겠다는 것입니다. 이를 위해서는 국내외를 불문하고 전문가를 모으고, 자문과 협력을 구할 것입니다.

이를 위하여 일차적으로 뚜렷한 성과가 나는 사업은 확실히 성과를 내도록 점검하고 관리해 나가겠습니다.

먼저 국민들을 섬기고 더욱 다가서는 작업을 계속하겠습니다.

이용하기에 편리하고 모든 문제를 해결하고 답을 줄 수 있는 그런 기관으로 다시 태어나겠습니다. 통합 정보화 사업을 추진하고 있습니다만, 이는 사이버 질병관리본부의 창설 작업이라고 저는 다짐하고 있습니다. 언제 어디서나 국민들이 인터넷 상으로 접속하여 질병관리본부를 이용하도록 하겠습니다. 이를 위해서 홈페이지 개편이라는 설계는 물론 모든 컨텐츠를 수집하고 구축하고 찾기 편리하게 정리하는 체계를 정비하겠습니다. 문제가 생기면 바로바로 현장으로 달려가는 '신속대응반'을 강화하고, '질병통제상황실'을 통해서 전국 어디서나, 심지어 세계와도 화상으로 모니터링하면서 24시간 국민들의 건강을 위협하는 각종 질병이나 사고, 안전문제에 맞서겠습니다. 일년내내 국민들의 주의하여야 할 건강 문제와 안전 문제를 그때그때 미리미리 알려드리는 '건강예보제'를 실시하겠습니다.

다음으로 국민들의 건강과 안전을 더욱 높이겠습니다.

아이를 키우면서, 학교를 보내고, 해외로 나가며, 각종 건강 문제에 그리고 안전 문제에 시달리지 않도록 최선의 노력을 하겠습니다. 예방접종의 안전과 확대를 도모하고 개인위생에 대한 홍보를 강화하며 각종 전염병 관리에 더욱 만전을 기하겠습니다. 결핵이나 에이즈와 같은 만성 전염병 관리의 수준을 높이기 위해서 국내외 전문가들의 지혜를 모으고 현재 상황을 철저히 점검하겠습니다. 기후 변화로 인한 새로운 도전을 맞았습니다. 각종 모기 매개전염병이나 설사 질환에 대해서도 적극적으로 그리고 과학적으로 대응하겠습니다. 모기 그 자체에 대한 감시를 통해서 발생 우려지역과 시기를 그때그때 파악하여 능동적으로 관리하겠습니다. 해외로 나가시는 분들이 가지고 있는 궁금증과 안전 문제에 대해서 항상 최선의 정보와 예방법을 알려드리도록 하겠습니다. 각종 사고를 예방하기 위하여 정책의 기초 자료를 만들고 병원감염을 포함해서 의료환경 안전 문제에 대해서도 본격적인 대응체계를 구축하겠습니다. 우선 문제를 파악해내고 정기적으로 점검하는 감시체계 구축, 그리고 가정, 학교, 응급실부터 중환자실, 입원실 등에서 이를 예방하기 위하여 방안을 만들어 시행하도록 하겠습니다.

마지막으로 질병관리본부 내부적으로 내실을 더욱 키우겠습니다.

국립보건연구원을 비롯한 모든 연구 과제와 결과도 연구자의 것이 아니라 국민들의 것입니다. 따라서 그 연구 결과가 건강 수준 향상에 바로바로 도움이 되고 활용되도록 하겠습니다. 그리고 지난 60년의 역사를 정리하려고 합니다. 이는 지나간 과거를 보고자 함이 아닙니다. 미래를 위한 아이디어 창출과 자랑스러운 과거 기록을 정리하기 위함입니다. 또한 성과관리의 본격적인 추진으로 업무 개선의 열매가 국민들의 건강 수준 향상으로 나타나게 될 것입니다. 현재의 틀에서 벗어나서 직장, 학교와 그의 실내외의 환경 등 각 분야의 모든 건강 문제를 다룰 수 있도록 직원과 조직의 역량과 자질을 키우겠습니다. 대한민국의 생명산업, 의과학 연구를 추진하는 원동력 역할을 하겠습니다. 이를 위해서 국립의과학도서관 설립의 기본 틀을 만들겠습니다. 만성병 관리는 이제 독립적인 큰 영역이 되었습니다. 제대로 역할을 할 수 있도록 인력과 조직을 정비하는 구상을 펼쳐보려고 합니다.

소식지를 구독하시는 모든 질병관리본부 동반자 여러분, 국민 여러분, 그리고 직원 동료 여러분, 2008년도에도 국민들의 건강 지킴이, 파수꾼으로써의 역할에 최선을 다할 것을 우리 모두 다 같이 다짐하면서 계속 여러분의 성원과 협조, 참여 그리고 좋은 아이디어를 구합니다.

다시 한 번 신년 인사를 드리면서 모든 분들의 건강을 기원합니다.

원로와의 대담

조해월 교수 (전 16대 국립보건연구원장)
미생물학 및 면역학 교실
을지대학교 의과대학

새해에도 좀더 건강한 나라를 위한 여러분의 노력을 믿습니다.



평안하셨는지요.

또 한해를 준비하는 요즘 많이들 바쁘시겠지요. 어려운 여건 중에도 변함없이 국민 건강을 위해 매진하시는 질병관리본부 관계자 여러분께 따뜻한 안부 말씀 드립니다.

돌이켜 보면 우린 참으로 어려운 시간을 보내고 있는 것 같습니다.

급변하는 사회환경에 따라 우리는 이전보다 더 자주 국민의 건강을 위협하는 새롭고 다양한 유형의 문제들에 직면하게 되었으며, 복지와 건강에 대한국민들의 수요는 점차 구체화되고 증가되고 있습니다. 한편, 외부로부터의 평가는 인색한 반면, 어떤 때에는 턱없는 비난이 쏟아지기 십상입니다.

하지만 국민의 건강을 보살피고 싶다는 바로 그 마음이 우리가 기꺼이 선택한 소명이 아닌가 생각해 봅니다.

게다가 올해는 새 정부가 들어서는 해이니만큼 보건의료관련 정책을 다듬고 재정립하는데 여러분의 전문적 식견이 또 더 많이 필요하겠지요.

올해도 외부의 새로운 도전에 지혜롭게 응전하시리라 믿습니다.

국민건강을 최일선에서 다루는 국민건강책임부서로서 질병관리본부에서 국민들과 좀 더 깊은 고민을 나누고, 호흡하고자, 소식지를 만든다고 하니 여간 기쁘지 않습니다.

이 작은 소식지가 정책정보의 투명한 공개와 보건 분야의 최신연구 동향에 대한 공유, 그리고 아울러 보건의료 종사자 여러분과 보다 깊은 유대를 맺을 수 있는 튼튼한 연결고리가 되길 희망합니다.

범람하는 정보의 홍수 속에서 가치 있는 정보를 찾는 것이 점점 어려워지는 요즘, 이 소식지가 민간의 전문가 여러분과 국가기관 소속 전문가들의 의견이 격의없고 행복하게 어우러지는 소통의 장이 되었으면 좋겠습니다.

밤늦도록 불이 켜진 연구실 풍경도 눈에 선하고, 국민건강 책임부서라는 책임감 하나로 더 효과적이고 좋은 정책서비스를 고민하던 나날들, 이제 떠나오고 나니 모두가 새롭게 다가옵니다.

끝으로, 보건의료 전문가 여러분을 비롯한 질병관리본부의 식구들이 자신과 가정의 건강을 잘 돌보시기를 기원합니다.

먼저 우리 스스로가 건강해야 국민들의 안전과 건강을 보살필 수 있을테니까요. 일년 동안 정말 바쁘게 달려왔지요? 몸과 마음 모두 다시 추스르시고, 우리 국민 모두와 더불어 건강한 새해가 되길 바라겠습니다.

독자여러분과 집필진 여러분 모두 새해 복 많이 받으세요.

여기는 검역소

양은주
바이오과학정보팀
ejyang@ngri.go.kr

전염병 유입방지의 관문 '국립인천공항검역소'



2007년 연말에도 해외 여행객이 급증하면서 관련업계는 기쁨의 비명을 질렀던 반면, 질병관리본부 국립인천공항검역소(이하 국립인천공항검역소) 담당 직원들은 인천국제공항 출국 여행객에 대한 전염병 관리와 입항 항공기 및 입국 승객, 승무원 검역 업무로 구슬땀을 흘린 연말을 보냈다(동남아는 지난해 같은 기간의 4만3천725명보다 17.4%가 늘었고 중국은 71.2%, 일본은 35.5%가 증가하였음. 연합 뉴스; '07.12.25).

입국 승객 검역업무 이외 어떤 업무를 처리하고 있는지 알아보고자 인천국제공항 여객터미널에서 공항셔틀버스를 타고 정부합동청사에 있는 국립인천공항검역소 검역과를 방문하였다. 정부합동청사에는 국립인천공항검역소를 비롯하여 농림부 국립식물검역소, 수의과학검역원, 식품의약품안전청 수산물품질검사원, 수입식품검사소, 법무부 출입국사무소 등이 입주해 있다고 한다.

국립인천공항검역소는 1949년 12월 보건부 소속 김포공항검역소로 출범하여, 2001년 3월 인천국제공항 개항에 따라 인천국제공항으로 이전 설치되었다. 2003년 11월 30일부터 김포/하네다 국제선의 정기 취항으로 김포공항검역사무소를, 2003년 12월 30일에는 청주공항에 검역사무소를 각각 설치하여 검역업무를 수행하고 있다고 한다. 현재 서무과, 검역과, 검사실, 민원실, 진료실, 김포지소(남북출입사무소 포함)로 구성되어 있으며 국립인천공항검역소장님을 비롯해 약 70여명의 직원이 매일 바쁜 업무를 수행 중에 있다.

국립인천공항검역소의 주요업무는 입항항공기 · 입국자 검역, 검역구역 내 방역소독 지도 · 감독, 출국자 예방접종, 전염병 예방 홍보 등으로 나눌 수 있다.



첫째, 세계보건기구와 질병관리본부에서 지정한 오염국가(인도, 인도네시아, 태국 등 50개국)에서 입항하는 항공기의 검역을 통해 기내 위생상태 검사, 기내 오수 세균검사, 기내식 세균검사를 시행하고 있다.

둘째, 비 오염, 오염국가에서 입국하는 승객과 승무원을 대상으로 검역을 수행하고 있다. 비 오염, 오염국가에서 입국하는 자를 대상으로 발열감시(전체 입국자 대상), 시진 · 문진 · 채변검사(유증상자 대상)를 시행하고, 오염국가에서 입국하는 입국자에게는 검역질문서를 추가 징구한다. 국립인천공항검역소 검사실에서는 항공기, 입국자, 검역구역 안에서 채취한 세균을 검사 후, 오염지역 입국자 추적조사를 위해 질병관리본부 보고 및 해당 시 · 도에 탑승객 명단을 통보하고 있다.



셋째, 검역구역 내 보균자 색출을 위해 병의원, 약국, 집단급식업체 등에서 설사, 복통, 고혈환자 발생시 국립인천공항검역소로 신속히 신고하게끔 하기 위해 질병모니터기관을 지정 · 운영하고 있다. 또한 질병관리본부에서 배포하는 감염병발생주보 발간 내용 및 질병관리본부 검역지원팀의 업무 협조를 기반으로 유용한 전염병 정보를 주 1회마다 항공사, 여행사, 여행사관련협회, 질병모니터기관 등으로 전달하여 전염병

환자의 조기발견 및 확산 방지를 위해 노력하고 있다.

넷째, 해외유입 전염병 방지를 위한 예방접종을 위해 아프리카, 중남미지역 등으로 출국하는 여행자는 출국일 최소 10일 이전에 황열 예방주사 등을 국립인천공항검역소 민원실(인천국제공항 여객터미널 2층)에서 접종받아야한다. 평일 오전 9시 ~ 오후 6시까지 예약 · 접종을 받을 수 있다. 접종비와 국제공인예방접종 증명서 발급 등에 대한 설명은 국립인천공항검역소 홈페이지 '알림마당/공지사항/고시/공고란'을 통해 안내받을 수 있다.



다섯째, 해외여행객 급증과 여행의 다양성으로 해외유입전염병 사례가 증가하고 있어, 출국 전 여행객에게 여행 중 현지 풍토병 감염 등 해외전염병에 대한 충분한 정보를 제공, 건강하고 안전한 해외여행을 지원하기 위해 해외여행질병정보센터를 설치 운영하고 있다. 이 센터는 인천국제공항 여객터미널 2층 국립인천공항검역소 민원실 내에 설치되어 있다. 해외여행질병정보센터에 비치되어 있는 다국어 리플렛 '건강한 여행!, 안전한 여행!'과 안내문 '해외여행객들을 위한 전염병 정보'는 인천국제공항 여객터미널 3층 출국장 인포메이션 비치함과 인천국제공항동, 서편 검역필경대에도 비치되어 있다. 이들 리플렛과 안내문은 한 · 중 · 일 · 영어로 비치, 배부되고 있다.



국립인천공항검역소에서 발간한 홍보물(예: 해외여행건강정보 안내 등)은 항공사, 여행사, 여행사관련협회, 질병모니터기관, 각 검역소 등에 배포되고 있다.

이외에도, 입국 시 검역절차의 신속성 및 효율성을 도모하고자 기내용 검역업무(절차)안내 동영상 자료를 제작하였으며 인천국제공항 내 전광판(하 · 동절기) 및 배너 설치를 통한 전염병 예방 홍보도 수행하고 있다.



질병관리본부에서도 해외여행질병정보 제공(http://travelinfo.cdc.go.kr/) 등 다각적인 전염병예방대책을 추진하고 있다.

인천국제공항 홈페이지 '공항정보/정보센터/국제선 승객예고' 자료에서 2007년 연말 (12.28.~31.) 인천국제공항 동, 서편 입국심사대를 통해 입국한 승객이 총 135,765명임을 확인할 수 있었다. 하루에 약 3만여명의 입국 승객 검역업무를 국립인천공항검역소 담당 직원들이 수행하고 있는 것이다. 정말 대단한 업무량을 신속 · 정확히 처리하고 있는 국립인천공항검역소 담당 직원 분들께 큰 박수를 보내드리고 싶다.



2007년 마지막 날 찾아간 기자에게 자상한 설명과 더불어 기사교정에 시간을 내주신 국립인천공항검역소 노현주 검역관님께 감사의 말씀을 전하고 싶다. 감사드립니다.

특집기사

장규진
질병관리본부 역학조사팀
docpaul@mohw.go.kr

허베이 스피리트호 기름 노출 건강 영향 역학조사

2007년 12월 7일 충청남도 태안군 해안에서 홍콩 선적 유조선 허베이 스피리트(Hebei Spirit) 호와 삼성중공업 해상크레인이 충돌하여 약 12,000 kL의 원유가 해상으로 유출되었다. 이에 따라 12월 26일 현재 연인원 56만 명 이상의 지역주민, 자원봉사자, 군인, 공무원 등이 방제 작업을 실시하고 있다. 질병관리본부 중앙역학조사반은 기름 노출에 의한 건강영향을 조사하기 위해 현장으로 출동하였다.

원유의 주요 건강 유해 성분은 다환 방향족 탄화수소(PAHs), 휘발성 유기 화합물(VOCs) 등으로, 이에 의한 건강 영향을 파악하기 위해 12월 13일 중앙역학조사반이 1차 조사를 실시하였다. 그 결과, 기름제거 작업자들이 주로 호소하는 임상 증상은 두통, 오심, 감기몸살 증상, 근육통 등으로 파악되었으며 주로 기름에서 휘발된 휘발성 유기 화합물 노출 및 추위 속에서의 고된 작업 때문인 것으로 추정하고 있다. 12월 16일까지 취합한 조사 결과에 의하면, 약 8,000명이 진료를 받았으며 앞서의 증상과 함께 피부질환, 안질환, 외상 등도 증가하고 있는 것으로 추정하였다.

12월 21일 질병관리본부는 환경보건 전문가 자문 회의를 개최하여, 향후 역학조사 방향 설정 및 상세 방안에 대한 의견을 수렴하였다. 또한 환경부, 국방부 관계자도 함께 참석하여 협력 방안에 대한 폭넓은 협의가 있었다.

12월 26일 2차 현장 조사에서는 주로 감기, 피부질환 등으로 작업자들의 호소 증상 분포가 변화하고 있는 것으로 파악하였으며, 12월 25일까지 약 22,000명이 진료를 받은 것을 확인하였다. 중앙역학조사반은 현지 관계자들과 대책 회의를 통해 본격적인 역학조사를 위한 협의를 하였고, 현지 주민들을 대상으로 예비설문조사(Pilot test)를 실시하였으며 조사 대상 인구집단 선정 작업에 착수하였다. 특히 2차 조사에서는 국방부 관계자와 함께 조사를 실시하여, 작업에 투입되고 있는 군인들을 대상으로 하는 역학조사도 합동으로 진행하도록 협의하였다.



질병관리본부는 기름 노출자에 대한 급·만성 건강영향 역학조사를 통해 국민의 건강을 보호하며, 향후 유사 사건 발생 시 더욱 수준 높은 대응을 위한 국가 관리체계를 수립하고자 한다고 중앙역학조사반 관계자는 밝혔다.

최지선
공중보건위기대응팀
jschoi35@naver.com

전략상황실 마련 중

전략상황실은 전쟁, 천재지변 등의 급박한 위기 상황에서 통합적 정보의 수집과 일원화된 명령체계의 유지하는 사령탑이요 두뇌와 같은 기능을 하는 곳이다. 이곳은 항상 위기관리의 중심에 서게 되고 전염병 대유행과 같은 공중보건위기에서도 그대로 적용된다.

질병관리본부는 지난 '07년 12월 말, 주요 전염병 유행의 종합적인 통제와 관리를 담당할 전략상황실을 마련 중에 있으며 2008년 2월 개통을 앞두고 있다. 세계보건기구(WHO)의 "이종욱 기념 전략상황실"(JW Lee Centre for Strategic Health Operations, SHOC)의 기능을 벤치마킹하여 우리나라 특성에 맞게 구축한 것이다.

그 주요 기능을 살펴보면,

세계보건기구와 국내 뿐 아니라 지구촌 어디든지 위기대응 상황실과 실시간 화상회의가 가능하여 전염병 유행 시 전 세계적인 최신정보를 공유하고 활용한다. 그리고 대응자료나 대량 환자 등을 관리 하는 필수 데이터베이스와 전산 프로그램을 연동시켜 위기관리능력을 강화하였다. 평소에는 자료 분석실, 전자회의실, 브리핑실 등 다목적으로 활용하는 등 효율성을 최대화했다.

질병관리본부 전략상황실은 전염병, 천재지변 등으로 인해 우리나라 공중보건이 위기상황에 직면할 때 국민의 건강을 수호하는 든든한 버팀목으로서 국민건강을 위하여 많은 역할을 수행할 것으로 기대된다.



센터 소개

박재선
심혈관 희귀질환팀
friedegg@hanmail.net

희귀난치성질환 센터

희귀난치성질환은 기능장애와 사망률 등의 심각도가 높은 반면 전문 의료인이 적고 진단이 어려워 많은 환자가 발병으로부터 희귀난치성질환 최종확진까지 4. 26~11.25년 소요(한국희귀질환연맹, 2003년)되는 것으로 알려져 있다. 이 같은 조기진단의 어려움은 환자가 적절한 치료를 받지 못하게 할 뿐 아니라 불필요한 의료비 지출 및 환자와 가족들의 정신적 고통을 수반한다.

한편 진단받은 경우에도 치료제가 개발되지 않거나 약제비가 고가인 경우가 많고, 심각한 기능장애를 동반하는 경우가 많아 간병에도 많은 비용과 인력이 소요되어 온 가족이 사회 · 경제적 취약계층으로 전락하는 문제가 발생하고 있다. 이러한 문제들에도 불구하고 각 질환별 유병률이 낮아 민간에서의 투자가 이루어지지 않고 있는 실정이다. 미국, 일본, 유럽연합 등 선진국에서는 희귀질환의 경우 보건의료R&D 및 의료서비스에서 국가의 정책적 지원이 필요함을 인식하고 다양한 지원 프로그램을 운영하여 오고 있다. 국내에서도 2001년도부터 희귀난치성질환자들의 경제적 부담을 줄이기 위한 의료비지원사업을 시작하였으며, 2004년에는 희귀난치성질환에 대하여 단계적 연구전략 및 지원체계를 수립하고 과학적이고 효율적인 국가질환관리 기반을 조성하고자 국립보건원 생명의과학센터 산하에 희귀난치성질환센터를 설립하였다.

희귀난치성질환센터는 희귀질환의 진단 및 치료기술개발을 위한 연구와 더불어 의료비지원사업 외에 질병정보제공, 지원정책개발을 위한 기반 사업을 수행하고 있다.

❖ 질병정보제공, 지원정책개발을 위한 기반 사업 수행



2006년 9월부터 희귀난치성질환센터에서는 헬프라인(www.helpline.cdc.go.kr)을 운영하고 있는데, 2007년 현재 약 200여 개 이상의 질병정보가 제공되고 있으며 2008년 1월부터 400개 질환으로 확대되어 제공될 예정이다. 또한 희귀난치성질환 관련 통계 · 역학적 정보들을 관련 전문가에게 제공하고 있으며, 이를 통해 사회적 관심을 이끌어 내고 환자 및 보호자들의 어려움을 이해하여 정책수립의 기초 자료로 사용하고자 한다. 뿐만 아니라 on-line 상담을 통해 환자 및 가족들의 궁금증을 해결하고자 노력하고 있다.

희귀난치성질환센터에서는 지역 환자들에게 양질의 진료를 제공하고자 지역거점병원을 선정하여 지역 거점병원과 수도권에 소재한 희귀난치성질환 특수클리닉과의 진료 협력을 이룰수 있도록 지원하고 있다. 또한 일선의료기관과 일반인의 인지도 향상 위해 거점병원에 대한 홍보 활동과 환자 및 보호자를 위한 교육 프로그램을 개발하고 있다. 현재 충남대학교병원(충남권), 인제대학교 부산백병원(경상권), 화순전남대학교병원(호남권)이 지역거점병원 시범운영기관으로 선정되어 운영되고 있다.

또한 한국인 희귀질환의 실태 조사와, 유병률 현황을 파악하기 위하여 2006년부터 주요희귀질환을 중심으로 역학조사를 실시하고 있다. 2006년은 희귀난치성질환, 선천성면역결핍증, 다발성경화증, 유전성대사질환에 대한 유병률 조사를 실시하였고, 이어 2007년 근이영양증, 파킨슨병, 전신홍반성 루푸스 유병률 및 실태 조사를 실시하였다. 이러한 자료를 환자에 대한 의료비지원과 정책의 토대로 사용한다.

이 외에도 희귀난치성질환에 대한 교육 자료를 제작하여 전국 보건소 및 병원에 배포하여 환자 및 일반인에게 효과적으로 질환정보를 제공하고, 국제심포지움을 개최하는 등 다양한 방면으로 종합적인 지원의 효율성을 높이고자 노력하고 있다.

❖ 희귀질환의 진단 및 치료기술개발을 위한 연구

연구사업으로는 과거 선청성기형의 발병빈도를 조사하고 국내외 보고된 한국인 돌연변이 데이터베이스를 구축하였고, 그 밖에도 청각장애, 골형성부전, 다발성경화증 등의 질환에 대한 한국인 특이적인 유전질환양상을 조사하였다. 또한 33개의 유전질환에 대한 유전자진단법을 확립하여 진단 서비스를 시행하였고 민간에 기술이전하였으며, 페닐케톤뇨증, 파브리병 등의 유전자치료법을 연구하였다. 2008년부터는 희귀질환임상연구 등록자료(registration) 데이터베이스를 제공하고 관리하는 등 희귀질환연구 네트워크 구축의 중심역할을 수행할 예정이다.

❖ 희귀난치성질환자 의료비지원사업

2008년부터 희귀난치성질환센터는 〈희귀 · 난치성질환자 의료비지원사업〉을 보건복지부 질병정책팀으로부터 업무를 이관 받아 집행하게 되었다. 의료비지원사업은 현재 111종의 희귀질환에 대해 의료비지원대상 환자에게 약380억원(국고지원금, 지방비 50%별도)의 예산을 지원할 계획이며, 업무이관과 함께 의료비지원방식이 간소화되어 더 많은 환자가 효율적으로 의료지원을 받을 수 있도록 제도를 개선하였으며 향후 더욱 합리적인 방향으로 개선해 나아갈 계획이다.



희귀난치성질환센터는 2006년 본격적인 운영을 시작하여 효율적인 희귀난치성질환자지원을 위해 힘써왔으며 2008년 의료비지원사업 이관을 시작하면서 희귀난치성질환자에 대한 합리적이고 전문적인 지원에 한걸음 더 다가서게 되었다. 앞으로도 조금 더 다양한 방향에서 조금 더 효과적인 희귀난치성질환자 지원을 위해 총력을 기울일 것이다.

DB 소개

홍학의
신경계바이러스팀
honghakui@hanmail.net

'신변종 바이러스 조기탐지 유전자 DB' 개발 http://vsd.cdc.go.kr

❖ '신변종 바이러스 조기탐지 유전자 DB'란?



신 · 변종 병원체 탐색, 백신 및 치료제 개발, 진단법 개발 등의 연구와 관련 질환에 대한 방역대책 수립을 위하여 바이러스의 유전자 정보와 역학정보의 분석이 필요함에 따라 바이러스 유전자 정보이외에 역학정보(바이러스 분리국가, 분리연도, 분리된 검체(숙주), 환자정보, 유전자형, 혈청형 등), 문헌정보, 유전자 특성 분석기능을 동시에 제공하는 DB이다.

❖ 대상 바이러스는?

유전자 변이 또는 재조합 현상 등으로 혈청형(또는 유전자형)이 다양한 바이러스를 우선 선정하여 DB를 구축하였다. 현재 한타바이러스와 로타바이러스가 완료 되었으며 2008년 상반기에는 엔테로바이러스, 노로바이러스, 코로나바이러스 및 플라비바이러스 유전자 DB가 구축 예정이다. 특히 지구 온난화에 의한 기후변화로 국내 유입 가능성이 높아지고 있는 웨스트나일열 바이러스 및 뎅기바이러스 등 뇌염을 일으키는 플라비바이러스 유전자 DB도 구축 중에 있다.

❖ 시스템의 특징은?

3종의 바이러스 유전계통 및 특성 분석 프로그램(Blast, ClustalW, Phylip)과 자체 개발한 유전형 분류 프로그램인 Genotyping 프로그램을 제공하였고 검색기능 강화를 위하여 멀티검색기능, 즉 and, or, not의 검색기능과 사용자가 검색결과 항목을 정하는 맞춤형 필드 출력기능을 추가하였다. 또한 추출한 데이터와 분석결과에 대한 다양한 형식(엑셀, Fasta)의 자료형태로 다운받을 수 있도록 개발되었다.

❖ DB 오픈 심포지엄 개최

12월 17일에는 "신변종 바이러스 조기탐지 유전자 DB"의 홍보를 위한 심포지엄을 개최하였다. 특히 개발된 시스템의 성공적인 정착을 위하여 관계자와 연구자들의 지속적인 관심과 애정이 필요할 것이라는 공감대를 형성하는 계기를 마련하였다.

❖ DB 발전방향 모색을 위한 NCBI 방문

12월17일부터 22일까지 미국 NCBI(National Center for Biotechnology Information)를 방문하여 "신변종 바이러스 조기탐지 유전자 DB"를 소개하여 관계자(Dr. Lipman(Director), Dr. Tatusova(investigator))들의 큰 호응을 얻었고 특히, NCBI는 유전자 정보이외의 역학 및 문헌정보 구축에 큰 관심을 보였으며 우리는 NCBI의 유전자 분석 프로그램 도입의 필요성을 느꼈다. 이에 컨텐츠 분야와 시스템 분야에 대한 상호 협력체제를 구축하고자 구체적인 협력방안을 지속적으로 논의하기로 하는 성과를 얻었다.

체험 _ 태안방제 현장

이효정
대사영양질환팀
hyojung235@never.com

태안 기름 제거 봉사활동을 다녀와서…

아침 9시45분에 출발예정……. 아침부터 부산을 떨었지만 많은 인원들이 함께 출발하는 것이라 이것저것 챙기고 준비하느라 10시를 조금 넘겨서 출발하였습니다.

서울을 빠져나오는 길이 조금 막혔지만 평일이라 고속도로에서는 막힘없이 태안으로 갈 수 가 있었습니다.

태안고속터미널을 지나 굽이굽이 산길로 접어들면서 여기저기 자원봉사자들에 대한 감사의 글이 담긴 현수막이 걸려 있는 것을 보고 봉사활동 현장에 가까워짐을 알 수가 있었습니다. 여러 감사의 글의 현수막을 보면서 오길 잘했다는 스스로의 대견함을 느끼며 열심히 해야겠다는 다짐을 해보았습니다.

거의 다 도착할 때 쯤 "태안 해수욕장 향후 100년 영업 끝이다"라는 문구의 현수막이 보이는데 비로소 사태의 심각성을 느끼기 시작하였습니다. 바닷가에 가까워지자 길가에 즐비한 민박집들이 보이는데 누군가의 입에서 "앞으로 이 사람들은 뭘 먹고 사나?"라는 말이 가슴을 아프게 했습니다.

마침내 봉사활동 현장에 도착하였습니다. 제일 먼저 우리를 기다린 것은 사랑의 밥차였습니다. 반찬은 김치볶음과 김칫국이 전부였지만 열심히 일하려면 많이 먹어 둬야한다는 생각에 숟가락으로 두둑이 먹고 일할 차비를 하였습니다.

준비해간 방제복과 장갑, 장화와 마스크를 철저히 착용하고 현장으로 나갔습니다.
봉사활동 본부 근처의 바닷가는 자원봉사자들이 깨끗하게 치워서 그런지 아름다운 백사장과 파도가 절경이였습니다.
우리가 오늘 봉사활동 할 장소는 "해녀마을" 부근에 있는 바닷가…….
산 뒤쪽에 위치한 곳이라 봉사활동을 하러 가기 전에 등산을 해야만 했습니다.

겨울이라 방제복 속에 여러 겹 옷을 껴입고 장화를 신은 채 산을 탄 다는 것은 그야말로 곤욕이었습니다. 목까지 차오는 숨을 참으며 힘을 내어 현장에 도착하였습니다. 새까만 바위들이 우리를 기다리고 있었습니다. 이미 다른 곳에서 온 자원자들이 일을 시작하고 있었습니다. 많은 자원자들과 성능 좋은 마스크 덕에 기름 냄새는 심하지 않았습니다. '생각보다는 양호하구나' 라는 생각도 잠시, 구석구석 숨어있는 기름 덩이들, 닦아도 깨끗해지지 않는 바위들, 점점 몸으로 느껴지는 기름 냄새, 쌓여만 가는 기름진 헌옷조각들…….

맥이 빠져 한숨을 쉬는데 앞에서 방제 복이 바위에 긁혀 찢긴 것도 모른 채 열심히 바위를 닦는 자원봉사자를 본 순간 다시 힘을 내서 닦기 시작했습니다. 3시간 남짓 바위를 닦고 뒷정리를 한 뒤 지친 몸을 이끌고 산을 터벅터벅 내려오는 길에 방제복을 입은 할머니들을 만났는데 봉사하는 중간 중간에 힘들어 했던 점들이 그분들에게 부끄럽고도 죄송스러웠습니다.

내려와서 자원봉사자들이 준비한 컵라면으로 허기진 배를 잠깐 달래고 다시 서울로 돌아왔습니다. 돌아오는 길에 기사 분을 제외하고 한명도 빠짐없이 피곤함에 다들 지쳐 잠들어 버스 안은 조용했습니다. 비록 여기저기 쑤시고 아직까지 피곤함이 남아있지만 뭔가 뿌듯한 느낌 때문에 사람들은 봉사를 하는 구나라는 생각을 하게 되었고 무척 뜻 깊었습니다.

주요행사

2009년 제5차 아 · 태 역학조사관 지역회의(TEPHINET) 유치

주재신
역학조사팀
cchu@cdc.go.kr



역학조사팀(팀장 한현우)은 대만 타이페이시에서 열린 제4차 아시아 · 태평양 TEPHINET(회장 Jim Andersen) 지역 회의(2007. 11. 19 ~ 11. 24)에서 제5차 아시아 태평양 TEPHINET 지역 회의를 유치하였다.

2009년 10월에 서울 센트럴시티에서 열릴 예정인 이 회의는 전 세계 40여개국에서 약 400명 이상의 역학조사 관련 전문가들이 참가할 것으로 기대된다.

2007 국가면역도조사 발전 세미나 개최

이정화
역학조사팀
j5341062@cdc.go.kr

지난 12월 4일(화) 질병관리본부 주최로 '국가면역도조사 발전 세미나'가 개최되었다. 이날에는 시도 및 시군구보건소, 시도보건환경연구원, 의료기관 관계자 50여명과 본부 내 사업담당부서 및 각계 전문가들이 모인 가운데, 최근 면역도조사와 관련하여 쟁점화되고 있는 사항에 대한 심도 있는 평가 및 토론이 이루어졌다.

주제발표에 앞서 서울대병원 김의종 교수의 기초강연이 있었으며, 전병율 전염병대응센터장을 좌장으로 국내외 국가면역도조사 현황과 예방접종대상전염병 면역도조사 계획에 대한 주제발표가 있었다. 2부 세션에서는 오희복 감염병센터장을 좌장으로 면역도조사 실험실검사 및 분석방법, 국가면역도조사 조사설계 평가 및 개선방안, 연구윤리에 대한 주제발표가 이루어졌다.



질병관리본부
KOREA CENTERS FOR DISEASE CONTROL & PREVENTION

발 행 일 : 2008. 1월(통권 제2호)
발 행 인 : 이종구
편집위원 : 전병율, 권민정, 박미정, 박숙경, 박재선, 양은주, 이혜자, 최우영
발 행 처 : 질병관리본부 전염병관리팀
주 소 : 서울특별시 은평구 통일로 194번지 (우) 122-701
전 화 : 02-380-2631~5 팩 스 : 02-354-2723