

☑ 홈 > 뉴스 > 희귀질환

# 유전상담서비스 활성화 위해 머리 맞댄다

한국희귀질환재단 창립 12주년 기념 '희귀질환과 유전상담 심포지움'

2023년 06월 26일 (월) 16:44:10

김태일 기자 ✉ saltdoll@newsfinder.co.kr

- 제도화를 위한 과제와 유전상담사들의 역할을 중심으로
- 한국희귀질환재단·국민의힘 서정숙 의원, '유전상담서비스의 활성화와 유전상담사의 역할' 토론회 개최
- 29일 오전 9시30분부터 국회도서관 지하1층 대강당에서...환자와 가족, 유전상담사, 임상유전학전문의, 질병청, 복지부 관계자 참석
- 희귀질환관리법에 정부 사업으로 '유전상담 제공' 명문화...국제기준에 맞는 체계 정립 시급
- 유전상담서비스의 활성화와 유전상담사의 역할 논의...제도화와 함께 필요한 과제 점검



▲ 지난 12월 열렸던 제3회 AJOUMC 유전상담 세미나 및 워크숍 참가자 단체사진

전국의 희귀질환지원센터 지원사업에 '유전상담'을 포함하는 희귀질환관리법이 지난 5월 25일 국회 본회의(국민의힘 이명수 의원 발의)를 통과한 가운데 유전상담의 제도화에 맞춰 이를 위해 선행돼야 할 정책 과제들을 짚어보는 자리가 마련된다.

한국희귀질환재단(이사장 김현주, 아주의대 의학유전학과 명예교수)과 국민의힘 서정숙 의원은 오는 29일 국회도서관 지하1층 대강당에서 '유전상담서비스 활성화와 유전상담사의 역할'이라는 주제의 토론회를 개최한다.

유전상담이란 질환의 유전적 요인이 환자와 그 가족에게 미치는 의학적, 심리적 영향에 대한 이해를 돕는 과정이다. 희귀질환은 대부분 유전성 질환으로 치료제가 없을 뿐 아니라 치명적인 장

애를 초래한다. 대물림으로 인해 경제적, 심리적 부담이 되고 있다. 때문에 부모를 포함한 가족 중에서 고위험군 가족원에 대한 유전상담이 매우 중요하다. 유전상담에서는 가족력과 환자의 병력을 통해 특정 유전질환의 위험도를 평가하고, 유전질환에 대한 정보와 상담을 제공함으로써 환자와 고위험군 가족이 질환의 의학적, 유전학적 정보를 충분히 이해하여 자신에게 알맞은 선택을 할 수 있도록 도움을 주게 된다.

따라서 유전상담 제도화에 맞춰 가장 먼저 이뤄져야 할 것은 국제 기준에 맞는 유전상담 체계 정립이다. 유전상담이 체계적으로 이뤄지기 위해서는 유전상담을 할 수 있는 인력이 확보돼 있어야 한다. 유전상담은 전문성과 장시간이 소요되는 만큼 임상유전학 전문의 혼자 다 할 수 없다. 특히 진료시간이 3~5분 정도에 불과한 국내 대학병원의 여건 상 의사가 30분 이상 소요되는 유전상담을 제공한다는 것은 절대 불가능한 이야기다. 따라서 임상유전학전문 의와 유전상담사가 하나의 유전상담팀을 구성, 진단은 유전자 검사결과 등을 토대로 의사가 내리고 상담과 소통은 유전상담사가 하도록 해야 한다. 이게 국제 기준에 맞는 유전상담서비스 체계이다.

그러나 우리나라에는 유전상담서비스가 병원에서 환자에게 제공하는 의료행위임에도 불구하고 요양급여 목록에는 의료행위로 규정돼 있지 못하다보니 병원에서는 유전상담을 제공하더라도 비용을 받을 수 없다. 제도적인 불합리로 인해 실제 의료현장에서는 희귀질환 환자와 그 가족들에게 필요한 제대로 된 유전상담이 이뤄지지 못하고 있는 것이다.

더욱이 2015년 이후 대한의학유전학회에서 인증하는 전문 유전상담사가 60여명 배출돼 있음에도 의료현장에서 고용이 이뤄지지 않아 그동안 배출돼 있는 유전상담사들이 그나마 취득한 유전상담사 자격을 하나둘씩 포기하고 있다. 유전상담사가 되기 위해서는 대한의학유전학회에서 인증한 유전상담 분야 대학원에서 석사과정(건양대, 아주대, 울산대, 이대)을 이수하고 자격시험을 통과해야 하며, 5년마다 자격갱신을 해야 자격이 유지된다.

이에 한국희귀질환재단 창립 12주년을 기념해 마련된 이번 토론회에서는 희귀질환 환자와 가족, 전문가(임상유전학전문 의와 유전상담사), 그리고 정부 부처 관계자들이 모여 유전상담서비스가 정착돼 희귀질환 환자들과 그 가족들에게 힘이 될 수 있는 방안 마련에 나선다. 국제 기준에 맞는 유전상담서비스 체계를 정립하기 위한 방안을 논의하는 한편, 유전상담 제도화에 앞서 선행돼야 할 정책 과제들을 짚어볼 예정이다.

주제발표에는 ▲'유전상담서비스 지원사업 10개년 결과보고와 유전상담서비스 활성화를 위한 제언'이라는 제목으로 한국희귀질환재단 김현주 이사장이 나서며 ▲'유전상담 지원사업과 유전상담사의 역할'이라는 사례연구발표에서는 유전상담사 3명이 차례대로 만성신부전증과 근육병 환자에게 유전자 검사와 유전상담을 제공한 경험을 공유한다. 또한 NGS 검사결과를 통해 VOUS의 임상적 의의와 유전상담에 대해 발표할 예정이다.

유전상담서비스 제도화를 위해 질병관리청이 울산대 산학협력단에 발주한 '희귀질환 유전상담체계 운영사업 연구' 방안에 대해서도 서울아산병원 김구환 박사가 소개한다.

이어지는 패널토의에서는 환우와 가족들, 유전상담을 제공하는 유전상담팀, 그리고 정부 유관부서 관계자들이 직접 나서 유전상담서비스 제도화를 위한 구체적인 방안에 대해 심도 있게 토의할 예정이다.

한국희귀질환재단 김현주 이사장은 "이번 토론회가 질병관리청의 제2차 희귀질환관리 종합계획의 주요 내용인 희귀질환 진단지원 강화와 유전상담 지원기반 마련에 따라 추진되고 있는 '유전상담 지원사업 운영체계 구축'에 도움이 되길 바란다"며 "유전상담 서비스의 활성화를 통해 희귀

질환 관리가 선순환될 수 있다면 환자와 그 가족들의 삶의 질도 제고될 수 있을 것"이라고 밝혔다.

김현주 이사장은 그러나 “유전상담 의료행위 코드가 없기 때문에 유전상담을 자기 돈을 들여서 받고 싶은데도 받을 수 없으며, 병원에서는 비용을 받을 수 없어 제대로 된 유전상담서비스가 제공되지 못하고 있는 게 현실”이라면서 “유전상담 제도화를 위해서는 임상유전학 전문의와 유전상담사로 구성된 유전상담팀에 의해 유전상담서비스가 제공될 수 있도록 의료서비스로 제도화하여 유전상담에 대해서도 비용을 받을 수 있게 의료행위 코드를 부여하는 게 제일 시급하다”고 지적했다.

김 이사장은 “현재 전문 유전상담사가 국내 60명 넘게 배출돼 있지만 이러한 제도적 문제 때문에 병원에서 유전상담사들에 대한 고용이 일어나지 않고 있다”며 “최근 개정된 희귀질환관리법에 따라 희귀질환지원센터에서 유전상담서비스를 제공하기 위해서라도 유전상담사의 고용은 필수적이다. 유전상담에 대해 의료행위 코드가 신설된다면 국내 유전상담 서비스가 활성화되는 데 크게 기여할 것”이라고 전했다.

또한 "유전상담의 전문성과 충분한 상담과 소통의 과정이 보장될 수 있도록 희귀질환관리법 제3조(국가 등의 의무)에 '국가와 지방자치단체는 유전상담서비스를 희귀질환의 관리와 예방을 위한 적절한 의료서비스로 제공할 의무가 있다'고 명시할 필요가 있다"고 강조했다.

한편, 이날 심포지움에 앞서 한국희귀질환재단 창립 12주년을 기념하는 기념식이 마련돼 있다.

국민의힘 서정숙 의원의 인사말과 한국희귀질환재단 김현주 이사장의 환영사와 함께 국민의힘 이명수 의원과 질병관리청 지영미 청장이 축사가 진행된다.

또한 희귀질환 환자와 가족들을 위해 그동안 물심양면으로 도와주신 ▲국민의힘 김예지 의원과 질병관리청 이지원 희귀질환관리과장에게 ‘감사패’ ▲희귀질환 치료 여건 개선에 열정과 헌신으로 기여한 한국RP협회(실명퇴치운동본부) 최정남 대표와 소뇌실조증 환우를 위해 26년동안 자원봉사해 온 석계옥 씨에게 ‘공로패’가 전달된다.

한국희귀질환재단의 ‘사랑의 릴레이, 희귀질환 환자와 가족들에게 희망을’ 운동에 귀감이 되어주신 김예지 국회의원실 양형규 선임비서관과 인증유전상담사 지수민씨, 최빛나씨에게는 ‘사랑의 릴레이상’이 수여된다.



▲ 한국희귀질환재단 김현주 이사장

[헤모라이프 김태일 기자]

© 헤모필리아 라이프(<http://www.hemophilia.co.kr>) 무단전재 및 재배포금지 | 저작권문의

인쇄하기  찜하기