

EURORDIS: COVID-19

유럽 희귀질환 환자 가운데 90% 코로나 19 대유행으로 적절한 진료 못받아

EURORDIS(유럽희귀질환기구)는 코로나 19 대유행이 여러 나라에서 희귀질환자가 진료를 받는데 커다란 방해요소가 되고 있다는 조사결과를 지난 5 월초에 발표하였다.

코로나 19 대유행 사태는 희귀질환자들이 이미 겪고 있던 많은 문제를 더욱 악화시켰을 뿐 아니라, 부차적인 일상생활에서의 새로운 위험요소들을 만들어냈다.

코로나 19 대유행이 시작된 이후 희귀질환자의 90%가 진료를 받지 못하게 되었는데:

- * 진료를 받을 수 없었다고 밝힌 환자의 60%는 건강상태가 더 안 좋아졌다고 진술.
- * 30%는 이러한 상황이 확실한(10%) 또는 가능한(20%) 생명의 위협이 될 것으로 인식.
- * 수술 또는 이식수술을 받아야 하는 환자의 과반수는 수술이 연기되거나 취소되었음.
- * 일부 환자에게는 유일한 치료방법인 재활치료 예약의 80%가 취소되거나 연기되었음.

특히, 항상 병원에서 진료를 받던 환자의 30%는 병원의 희귀질환 진료소가 폐쇄되었다.

코로나 19 대유행이 시작된 이후, 희귀질환자의 50%는 온라인 진료 또는 다른 형태의 원격진료를 받게 되었는데 그 중 20%에게는 처음 받아보는 진료형태였다. 이런 새로운 유형의 진료를 받은 환자 가운데 90%는 상당한 또는 대단한 만족도를 나타냈다.

이번 조사에는 993 가지의 희귀질환을 앓고 있는 유럽 모든 나라의 희귀질환자 5,000 명 이상과 그 가족들이 참여하였다.

참여자들이 조사에 응한 기간은 4 월 18 부터 28 일인데 이 조사에서 나타난 수치는 예비조사의 결과이며 조사는 계속 진행 중이다. 희귀질환의 대부분은 만성적 질환이며 치명적일 수 있기 때문이다.

EURORDIS의 Sandra Courbier 사회조사 담당관은 “코로나 19 대유행은 유럽에 거주하는 3 천만의 희귀질환자는 물론 전세계 희귀질환자들의 삶의 질과 건강에 이차적인 영향을 끼치고 있음이 분명하다. EURORDIS는 희귀질환자들이 적절한 진료를 받을 수 있기까지 그리고 최적의 전문의와 치료법을 찾아내기까지의 과정에서 겪게 되는 지난한 어려움에 관한 데이터를 오랫동안 수집해 왔다.

그런데 우리들이 겪는 코로나 19 대유행은 거기에 새로운 장벽을 하나 더 세워서 그렇지 않아도 어려운 상황을 더 악화시키고 있는 것이다. 우리는 이런 새로운 장벽이 환자와 가족들의 불안감을 촉발시키는 상황을 목격하고 있다. 이제 우리는 정책담당자들이 희귀질환 커뮤니티가 얼마나 취약한 집단인지를 잊지 말고, 집안에 갇혀 살아야만 하는 지금의 상황이 끝났을 때 조속히 희귀질환자에 대한 배려와 보호의 노력을 기울일 것을 촉구한다”고 말했다.

전문의료인의 진료가 필요한 희귀질환자들이 코로나 19 대유행으로 겪는 어려운 상황

- * 환자 60%가 수혈, 화학요법, 호르몬치료 같은 필수치료를 집이나 병원에서 받지 못함.
- * 수술이나 이식수술이 필요한 환자의 과반수가 수술취소 또는 수술연기를 경험했음.
- * 60% 이상이 필수적인 혈액검사, 심장검사, 영상촬영 같은 진단검사를 받지 못함.
- * 70% 가까운 환자가 진료를 받아 오던 일반의 또는 전문의와의 진료예약이 취소됨.
- * 60% 가까운 환자가 정신건강 전문의의 정기진료를 받지 못함.

특히 정기적인 통원치료를 받아야 하는 희귀질환자들이 어려움을 겪고 있는데, 필수적인 진료를 받기 위해 내원하는 환자들을 병원에서 수용할 능력이 명백하게 떨어진 상황이기 때문에 평소 희귀질환자들이 정기적으로 받아오던 진료가 어려워지게 된 것이다.

- * 환자 30%는 희귀질환 진료소(병의원 또는 진료과)가 폐쇄되어 진료를 받지 못함.
- * 희귀질환 치료용 의료품이 코로나 19 환자에 전용되어 치료 받지 못하는 경우도 있음.
- * 30% 넘는 희귀질환자는 코로나 19 감염이 아닌 경우 병원에 가지 말 것을 강요 당함.

코로나 19에 감염될 수 있다는 두려움 역시 반드시 필요한 통원진료의 주된 장애요소가 되는데, 정기적인 통원진료를 받는 희귀질환자의 절반 가량이 환자 자신 또는 보호자가 코로나 19에 감염될까 두려워서 병원을 가지 않은 것으로 밝혀졌다.

자료출처: www.eurordis.org