

국 민 동 의 청 원 서

등록일자	2023. 10. 12.		
동의기간	2023. 10. 16. ~ 2023. 11. 1.	국민동의 수	50,000
청 원 자	성 명	홍가영	
제 목	유방암 치료제 투카티닙 국내 승인 요청에 관한 청원		

청 원 원 문

[청원의 취지]

기존의 항암제들은 뇌전이가 된 경우 뇌혈관 장벽인 BBB(Blood Brain Barrier)를 통과하지 못합니다.

하여 뇌전이가 된 경우에는 전뇌방사, 사이버나이프, 감마나이프, 개두술을 하기도 하지만 병변에 따라 위 치료들을 못하는 경우도 있고, 치료를 해도 효과를 못보는 경우 또한 있습니다. 그래서 뇌전이가 되면 좋지 않은 예후를 보는 경우가 많습니다.

또한 허투양성의 약 절반에서 뇌전이가 발생한다고 알려진 만큼 많은 환우들이 뇌전이로 매우 힘들어 하고 있습니다

“투카티닙“은 뇌에 투과가 되는 항암제이며 뇌전이를 예방하는 효과도 있다고 알려져 있습니다.

많은 분들이 “투카티닙“이라는 너무 좋은 신약이 있음에도 대부분 모르고 있습니다. 하여 “투타키닙“을 알리고 많은 분들이 국내에서도 사용을 할 수 있게 국내 승인을 요청합니다.

[청원 내용]

안녕하세요. 저는 뇌전이, 뇌척수전이가된 35살의 5년차 4기 유방암 환우 입니다.

처음 뇌전이가 됐을때만해도 투카티닙이나 요즘 알려진 엔허투는 없었습니다

머리에 듣는 항암제가 없어 할 수 있는 치료는 방사선치료가 있었고

종양을 잡아내는것 처럼 보였으나 몇달 후 재발을 해, 그저 3개월에 한번씩 검사로 추적관찰을 하는게 전부였습니다.

그러다 종양이 점점 커져 결국에 머리를 여는 개두술을 진행하였습니다.

그러다 작년 가을 갑자기 다리에 심한 통증이 느껴지고 힘이 빠지는 느낌이 들어 척수전이를 발견하게 되었습니다.

척수 전체적으로 암이 뿌려져 있더라구요. 그래서 왼쪽 다리는 못건게 돼 휠체어를 타고 다니기도 했고 오른쪽 다리는 감각이 사라졌습니다

척수전이는 뇌전이의 말기라고 불릴만큼 전이 중 최악의 전이이며, 생존율도 2~3개월이라고 불릴만큼 안좋은 상황에 직면하게 되었습니다.

척수전이는 딱히 훌륭한 치료법이 없었습니다. 척수를 치료하려면 머리에 약이 투과가 되어야 하니까요.

하지만 척수전이가 됐을 시기에 투카티닙과 엔허투라는 신약이 나왔다는 얘기를 들었습니다.(엔허투도 그때 국내승인전이였습니다)

두 약이 뇌에 투과가 되고 뇌전이에 효과 있다고 들었지만 3회사이클(9주) 8000만원이라는 엔허투의 가격과 3달 3200만원이라는 투카티닙

한번시작하면 언제 끝날지 모르는 초고가의 신약을 시작하기에 엄두가 나지 않았으나 살아야하니 투카티닙을 희귀약품센터에서 구입을 했습니다.

투카티닙은 경구용 약인데 먹을때 투카티닙만 먹는것이 아니고 젤로다와 허셉틴 주사를 같이 맞아야 합니다

그런데 현행법상 국내승인이 안된 약과 다른약이 같이 처방되는 경우 이미 급여가 된 약들도 비급여 처리가 되어 5만원이면 맞을 허셉틴을100만원 젤로다 또한 10만원이 넘는 금액을 내고 먹어야 했습니다.

안그래도 투카티닙 하나만으로 벅찬데..다른약들 포함.. 3개월동인 3600만원정도 들었고 국내승인이 안됐기에 제약사환급, 실비처리는 당연히 안되었습니다. 그렇게 시간이 흘러 약을 9주먹고 중간검사를 했는데 새로생겼던 뇌종양 2개중 1개는 완전 사라지고 남은 1개도 거의 흐릿해졌고 척수전이 암들도 많이 잡혔다는 결과를 접했고 계속 투카티닙을 하고 싶었으나, 너무 비싼 비용때문에 약은 현재 변경한 상태입니다.

국내승인만 돼도 같이 써야하는 약은 원래대로 급여가 될테고 그럼 부담이 줄어듭니다

희귀약품센터에서 약 주문 시 해외에서 배송오는거라 일정한 수급도 어렵습니다

엔허투와 같이 뇌전이와 싸워줄 약의 선택지가 늘어난다는 점

뇌전이와 뇌척수전이(연수막전이)에게 대적할 수 있는 항암제라는 점!!!

외국에서는 대장암 치료제로도 승인이 됐다고 합니다. 우리나라도 타 암종에 승인을 기대해 보고 싶습니다

지금은 유방암치료제 이지만 여성암 1위인 유방암 남의일이 아닙니다.

나의 어머니, 나의 아내, 나의 동생, 나의 가족의 일이 될 수 있습니다.

남일 이라 생각하지 마시고 사랑하는 이의 생명을 살릴 수 있다고 생각해 주세요.