

국 민 동 의 청 원 서

등록일자	2024. 5. 16.		
동의기간	2024. 5. 22. ~ 2024. 6. 8.	국민동의 수	50,000
청 원 자	성 명	정미경	
제 목	폰히펠린다우증후군의 치료제인 MSD사 웰리렉의 보험급여 적용 요청에 관한 청원		

청 원 원 문

[청원의 취지]

폰히펠린다우증후군(VHL)은 3만6000명 당 1명이 발생하는 희귀병으로 종양 억제 유전자의 변이로 신장과 중추신경계, 췌장 등에 완치되지 않는 다발성 종양이 발생하는 유전 질환입니다.

부모 중 한 사람이 VHL유전자가 있다면 50%는 자식에게 유전되며 환자의 20%는 돌연변이에 의해 신체의 다양한 부위에서 종양이 발병 되며 조기 발견이 유일한 치료제이며 계속해서 올라오는 종양에 의해 반복되는 수술과 후유증으로 남은 생은 고통에 짓눌리는 삶을 살아갑니다.

한국 MSD사의 웰리렉은 2019년 노벨 생리의학상을 받은 논문을 바탕으로 개발한 약으로 종양 억제 유전자의 변이로 인해 암 유발성 인자가 조절되지 않는 VHL 환자의 종양 진행을 늦추고 반복적인 종양 절제 수술로 인한 위험을 감소 시키며 VHL의 유일한 치료제 입니다.

2023년 5월 23일 식약처의 승인 허가를 받았으며

2024년 4월 17일 건강보험심사평가원에 보험 급여 적용 신청을 한 상태이며 7월 10일 중증질환심의위원회의 평가를 받아 통과해야 보험급여적용심사를 할 수 있는 다음 단계로 넘어가는 첫 관문이라 안내 받았습니다.

MSD사의 웰리렉이 보험 적용이 되어 평생 먹어야 하는 VHL환자의 고통을 희망으로 살아갈 수 있도록 청원합니다.

[청원 내용]

안녕하세요?

저는 폰히펠린다우 증후군(VHL)진단을 받고 현재 임상 항암 중인 91년생 딸의 엄마입니다.

2020년 4월 귀의 진주종 발견으로 뇌종양 진단을 받고 수술할 수 없는 광범위한 부위라 양성자 치료 25회를 받은 상태에서

2021년 11월 국민건강검진 결과 신장, 난소, 췌장, 부신의 갈색 세포종과 종양 발견으로 VHL 진단을 받고

2022년 2월 신장, 부신의 갈색세포종, 난소 부분 절제 수술을 받고 현재는 신장, 췌장, 폐의 전이된 종양을 치료하기 위해 임상 항암 중입니다.

이미 청력은 잃은 상태이며 신장 수술 후에도 또 올라오는 종양을 고주파 치료를 하고, 안과에서 망막에 올라온 혈관모세포종 발견으로 레이저 치료를 받고, 척수에 혈관모세포종이 있으나 항암 중이라 깊어지는 부위를 보며 수술을 고려 중에 있습니다.

비뇨기과, 방사선과, 내분비내과, 산부인과, 피부과, 소화기내과, 이비인후과, 안과(망막, 각막), 신경외과(뇌, 척수),영상의학과, 통합의학과, 혈액종양내과를 오가며 치료 중에 있습니다.

2018년 결혼하여 6살과 4살의 어린 딸을 둔 엄마이기도 한 제 딸은 유전에 의해서가 아니라 돌연변이에 의한 발병이지만

어린 손녀들은 제 딸에게서 유전이 되어 진단을 받은 상태입니다.

어린 손녀들의 유전자 검사 결과를 듣고 진단을 받던 날 오열 하던 딸의 모습을 잊을 수가 없습니다.

하늘이 무너지는 진단이지만 연령대 별로 나타나는 부위가 다르기에 우선 손녀 딸들은 안과와 이비인후과 정기 진료를 받는 중이며

우선 여러 장기에 발병 상태인 제 딸이 치료제를 먹고 건강을 찾을 수 있으며 손녀들 또한 좋은 약과 치료를 받을 수 있기를 간절히 바랍니다.

2023년 5월 식약처 승인을 받은 웰리렉은 VHL환자의 유일한 치료제입니다.

하루 3알 복용으로 90알의 가격이 2261만원으로 한 달 분 가격입니다.

평생을 먹어야 하는 약이 눈 앞에 있어도 약 값 때문에 감히 먹을 수 가 없는 현실을 어찌 표현이 될까요?

이번 심평원에 보험급여 신청이 통과되어 보험적용을 받아 환자들이 약을 먹을 수 있고 병에 짓눌리지 않고 소소한 일상을 회복할 수 있게 해주세요

고통 중에 있는 자식을 둔 부모의 간절함으로 청원 동의를 부탁드립니다