

• 등록번호 167호 • 등록일자 1991.9.17
• 발행인류우정 • 편집인류우정
• 발행처(사)류우재단 한국혈우재단



코헴

KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION

2001. 4



코헴

KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION

2001년 4월호(통권 제37호)

- 등록번호 / 서바 - 167호
- 등록일자 / 1991. 9. 17.
- 발행일 / 2001. 4. 30.

- 발행인 / 유 명 철
- 편집인 / 김 용 해

- 발행처 / 서울특별시 **한국혈우재단**
- 인쇄인 / 예드피워 정태인

☎1330-0770

서울 동대문구 용두동 234-1 포은빌딩 3층
 전화: 928-4581~2 FAX: 928-8440
 E-mail: kohem@kohem.org
 Home Page: http://www.kohem.org

2001 4월호

C · O · N · T · E · N · T · S

초대식/ 혈우병 환자의 사회참여 - 3

혈우재단 전우이자 김용해

재단활동/

2001년도 장기 이사회 개최 - 5

의료비 지원 기준 보완 - 8

혈우병정보/

혈우병 A의 보인자 진단 및 산전진단 - 10

서울대병원 산부인과 최영민 교수

혈우병의 역사/

베일에 가려진 고통의 극복(上) - 14

세계혈우연맹/

유럽에서의 vCJD의 위협 - 17

세계혈우연맹 TSE 전담팀장 브루스 에버트 박사

계몽성포지엄/

유전자치료의 실용화 10년 후 가능 - 22

한국코헴회 4부국 전사 김승근

코헴 회원 탐방/ 최영호 씨를 찾아서

“좋아하는 일의 선택이 전망 있는 일” - 26

최재 / 정영민

재단 · 코헴회 단신 - 28

혈우재단 유전자검사실

한국혈우재단은 자체 유전자검사실을 준비하고 있다. 인간게놈지도가 발표된 ‘게놈시대’를 맞아 유전자 연구의 필요성이 대두되었다.

재단은 이를 위해 우선 자체 유전자 검사실을 운영할 목표를 수립하였다. 유전자 검사실의 운영 준비조치로 지난 3월 임상병리사를 채용하였으며, 검사에 필요한 장비의 구입도 진행중이다.

그동안 보인자검사, 산전진단을 위한 유전자검사는 서울대병원 산부인과 유전학교실의 최영민교수가 담당하여왔다. 현재 임상병리사를 서울대 병원에 파견하여 유전자검사를 실시하고 있으며, 검사에 대한 트레이닝이 완료되면 장비를 완비하여 자체 검사에 나설 예정이다.

우선 올해에는 DNA추출을 하게되며, 2002년도에는 PCR(DNA증식기)기, 전기영동기를 구입하여 내년 하반기부터는 자체 검사가 가능하게 된다.

세계혈우연맹 소식

WFH 집행위원회 중요 내용

세계혈우연맹에서 4월 23일자로 소식을 보내왔습니다. 집행위원회 회의 결과, 2002년 세르비아 세계혈우연맹총회 안내, 출판안내 등의 내용이었습니다.

4월 초에 열린 올해의 첫번째 집행위원회 회의의 중요사항은 다음과 같습니다.

- ◆성장을 위한 목표로 각 나라의 혈우병치료에 대한 개발, 모금활동, 인터넷을 통한 정보 보급 등의 계획에 초점을 맞추었습니다.
- ◆WYETH/Genetics협회는 자매결연 프로그램에 3년 동안 75만불 이상을 지원하기로 하였습니다.
- ◆치료제제의 안전성, 공급과 입수가 가능한 치료제제를 모니터 할 새로운 위원회가 구성되었습니다.
- ◆검사실 진단법에 대한 새로운 교육프로그램을 인준하여, 실험과학위원회 의장인 아그너스 맥크로우(Angus McCraw)에 의해 진행될 계획입니다.

〈편집실〉

혈우병 환우의 사회참여

아름다운 세상에 사는 보람 찾자

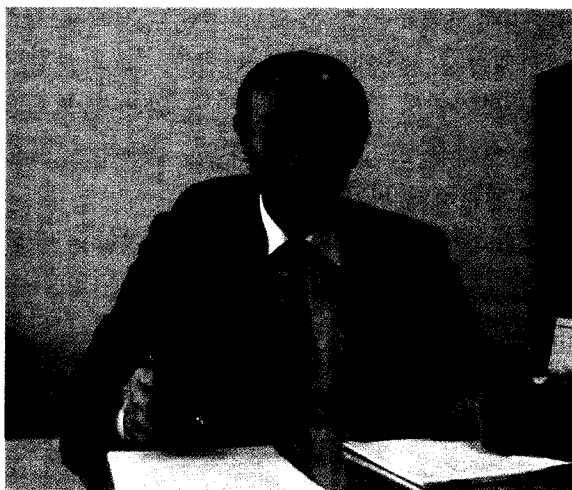
인 생살이가 죽기만큼 고통스럽고 고달파도 살아있는 것만으로도 행복하다고 합니다. 세상에 인간으로 태어난다면 종교나 철학적 인식에 바탕을 두지 않더라도 행운인 게 틀림없습니다.

뇌질환 진단을 받고 죽었다 깨어난 사람이 우연히 들려준 이야기가 생각납니다. “사후세계는 저승사자나 다른 존재도 없었습니다. 그저 깜깜한 세계, 의식없는 세계였습니다”고 하였습니다. 그래서 그는 산 보람을 알았다고 합니다.

“온 몸이 찢겨 가누기조차 힘들어도 두 눈으로 온갖 사물을 보도록 남겨진 것만도 감사합니다.” “남들처럼 뛰어다니지 못하는 불구자가 되었지만 그들을 바라보기만 하여도 행복합니다.” “시력을 잃고 칠혹같은 어둠속에서 살아가지만 온갖 아름다운 소리를 듣는 즐거움을 느끼는 소중한 시간이 있습니다.”

선천성 질병과 불의의 사고로 팔다리와 눈, 허리를 쓰지 못하는 장애인의 회고록에 쉽게 띄는 말씀입니다. 건강한 사람 보다 세상살이의 아름다움을 더 잘 느끼는 사연입니다. 자기 스스로 소유할 수 없는 처지일 때 소망은 더욱 간절하여진다는 측면을 엿볼 수 있습니다.

무인고도에 혼자 산다고 할지라도 실은 혼자 가 아닙니다. 밟고 다니는 땅이 있고 드높은 하늘이 있습니다. 또 무수한 벌레와 동물, 울창한 수림이 있습니다. 모두가 인간을 대신할 만한 이



김 용 해
〈혈우재단 전무이사〉

웃으로 손색이 없으리라 봅니다. 대화의 상대가 없을 뿐입니다. 생활하기 위하여 개척하고 개발할 여지가 있어 심심하지 않은 환경여건을 갖추었다고 보겠습니다.

담벼락으로 막힌 독방에서 오가지 못하고 혼자 사는 것 보다 훨씬 낫은 환경이 되리라 생각됩니다.

장애인의 경우도 마찬가지입니다. 거동하지 않고 살아가기 보다 활동하면서 사는 게 더 이상적이고 세상살이의 보람을 아는 길이 됩니다. 독방에서 홀로 생활하기 보다 자연과 더불어 무인고도에서 사는 편이 낫은 것과 같습니다. 수익의 높낮음과는 별개로 활동하는 속에서 삶의 보

람을 얻을 수 있기 때문입니다.

어려움 딛고 일어서야 할 때

장애상태에 처할수록 활동의 욕구는 더욱 간절합니다. 최근 마스크를 통하여 팔다리를 쓸 수 없는 사람이 입으로 그림을 그리는 모습이 소개되었습니다. 또 하체를 못쓰는 장애인이 휠체어를 타고 격심한 운동을 하는 모습도 있었습니다.

장애자가 사회에 참여하는 좋은 본보기들입니다. 혈우가족도 이제는 가족이나 이웃의 보호망 속에 살아갈 게 아니라 사회에 참여하는 길을 찾을 때라고 봅니다.

오랜 옛적에는 보호를 받으면서 살아갈 수밖에 없었습니다. 다쳤다면 출혈로 생명을 잃을 수밖에 다른 길이 없었기 때문입니다. 그러나 이제는 출혈을 막을 길이 열려 있습니다. 그래서 활동이 가능하여졌습니다.

혈우병으로 태어나면 성장기를 온 가족의 보호속에 보내야 하였습니다. 누구 보다 어머니의 알뜰한 보호가 있어야 합니다. 실수하여 손상을 입게 되면 혈액응고제제의 투여로 해결하여야 하기 때문입니다. 혈우가족은 이러한 처지를 너무나 잘 숙지하고 있음을 알았습니다. 혈우병 아기를 키우는 어머니들은 아이가 위험한 곳에 접근하지 않도록 뒷바라지를 한답니다. 그래서 아이가 성장한 이후 자활력을 잃는 경향이 높다고 합니다. 혈액응고제제의 취득이 어려운 과거에는 이러한 조심성이 더욱 높았다고 합니다.

현재 사회활동의 적령기 환우들은 성장기에 혈액응고제제의 혜택을 받지 못하고 살아온 사람들입니다. 혈액응고제제가 귀한 시대에 태어났기 때문입니다. 극히 소수의 사람이 혈장과 수입품에 의존하였으나 대다수가 어려웠다고 합니다. 지혈에 투입되는 비용이 커서 어쩔 수 없이 불

구가 된 환우가 많았다고 들었습니다.

현재 20~30대에 이른 환우들은 지금껏 누구보다 많은 시련을 겪어 왔습니다. 그럼에도 불구하고 앞으로 아우 환우들의 길을 열어야 할 사명을 또 짊어지게 되었습니다. 현재 과제가 된 것은 사회활동에 참여할 환우들이 어떻게 대처하는 가입니다.

혈우재단에 와서 취업한 환우 몇사람을 만났습니다. 한결같이 밝고 희망에 차 있었습니다. 또 코헬지에 사회활동을 하는 여러 환우가 소개되었습니다. 모두 손색없는 생활인이었습니다.

환우중 공직자는 많은 사람의 주목을 받기 때문에 극복 요령과 인내를 길러야 한답니다. 그래서 시간에 쫓기지 않는 자영업을 택한 사람이 많았습니다. 그러나 자영업은 자본이 우선되므로 누구나가 다 할 수 있는 일은 아닙니다. 자본 축적이나 경험을 얻으려면 봉급생활이 기초가 되어야 합니다.

혈우재단은 이런 여러 문제를 검토한 결과 올해부터 취업을 희망하는 환우에게 직장주선과 취업훈련사업을 펴기로 하였습니다.

희망자는 전화나 서신, 글로 문의하시면 충실한 회답을 얻을 것입니다. 나아갈 길을 놓고 의논하면서 모색하기 바랍니다. 지금까지는 지원받는 쪽에 서 있었습니다. 이제부터 사회활동을 하면서 사회의 일원으로 제 자리를 찾도록 길을 열어볼 계획입니다.

아프다고 웅크리기 보다 활동을 하면 힘이 솟을 것입니다. 모두가 각각의 뜻에 맞는 길을 찾기 바랍니다. 평소에 희망하고 하고 싶었던 일을 이제부터 실천하기 바랍니다.

활기에 넘친 활동은 여러분에게 한결 더 높은 생동감으로 보람찬 희망으로 안내하리라 확신합니다. **코헬**

2001년도 정기이사회 개최

올해 사업계획으로 '삶의 질' 향상에 주력

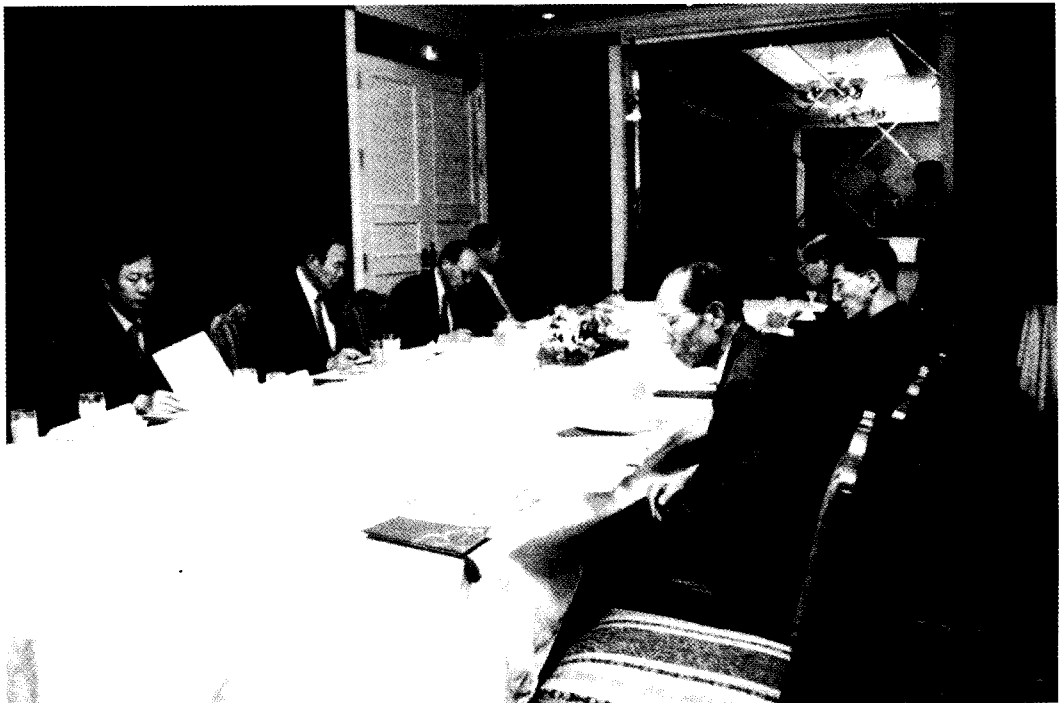
한국혈우재단 정기 이사회는 2001년도부터 혈우병 환자의 삶의 질 향상에 주력하기로 사업방향을 추가 하였다. 이를 위해 목적사업을 정관에 반영시켜 환자의 취업알선과 교육지원사업을 추진시키기로 의견을 모았다.

혈우재단 정기이사회는 지난 3월 6일 신라호텔 플러툼에서 모두 14명의 이사진 중 이사 11명과 감사 1명(4명은 위임 참석)의 참석으로 성원을 이룬 가운데 전년도 결산을 승인하고 새해 예산을 마련하였다.

이사회가 마련한 새해 사업계획에 따르면 지

난 연도까지 과거 10년간 혈우병 환자의 의료비 지원사업에 국한하여온 것에 새로 환자의 재활과 복지증진사업을 추가하기로 하였다. 재단사업을 이와 같이 확대하기에 이른 이유는 올해부터 정부의 주도로 희귀·난치성 질환자 국고지원이 시행되면서 혈우병 환자 전원이 혜택을 받게 된 데 따른 후속조치이다.

새로 의결된 사업계획의 구체내용에 따르면 취업지원을 비롯하여 복지사업과, 한국코렘회 지원의 확대, 검사·연구의 강화, 재단의 내실화 등 크게 4가지로 나누어진다.



세부 사업계획 내용은 다음과 같다.

1. 복지사업

- △ 환자 취업을 위한 설명회 개최
- △ 취업을 위한 교육비 지원
- △ 환자 교육 책자발간 및 정기 상담교육
- △ 각종 행사 지원사업 활성화

2. 코헬회 지원

- △ 한국코헬회 직원 급여 지원
- △ 여름캠프 지원 확대
- △ 보호 및 저소득층 입원환자의 비급여 의료비 지원

3. 검사·연구의 강화

- △ 혈우병 관련 연구비 지원 확대
- △ 보인자 검사 전액 지원
- △ 유전자검사실 개설

4. 재단의 내실화

- △ 재단 10주년 기념 행사 및 학술 심포지엄 개최
- △ 재단 신축건물 조성을 위한 기금 적립
- △ 재단 전산시스템 재구축

전임 이사장 고문으로 추대

이사회는 재단 정관 제6장 제35조(고문)에 따라 그간 재단 1, 2, 3대 이사장을 역임하고 재단 발전에 기여한 주식회사 녹십자의 허영섭 회장과 제4대 이사장을 역임한 인제의대 부산 백병원 소아과 이순용 교수를 고문으로 추대하기로 결정하였다.

두 전임 이사장에 대한 고문 추대서는 지난 3월 22일 유명철 이사장, 강신혜 전 재단의원장, 김

은주 원장 등이 참석한 가운데 직접 본인에게 전달되었다.

2000년도 사업실적

재단에 등록된 환자는 총 1천4백84명으로 99년 대비 71명(5%) 증가하였다. 약품, 정기검사, 물리치료 등 재단에서 지원한 의료비는 총 20억 2천5백만원이었다.

코헬여름캠프와 어린이 날 행사지원비로 1천2백만원을 지원하였다.

1년간 중단된 '코헬지'도 발행을 재개하여 1년에 4회 발행하여 왔는데 연 6회 발행(격월간)으로 증간하였다. 판형도 국배판 16쪽에서 4·6배판 36쪽으로 변경 지난해 말부터 발행하고 있다.

2000년 재단의원 환자치료 실적

진료구분	진료실적
환자진료	연 인 원 : 10,768명
혈액검사	연 인 원 : 4,968명
혈우병 유전자 검사	유전자검사 : 21가계 산전 진단 : 19건
재활물리치료	연 인 원 : 2,742명
정형외과 정기검진 및 수술	정기검진 2회 : 56명 정형외과 수술 : 31건
방사선 촬영	연 인 원 : 296명
A형 간염 바이러스 항체검사 및 예방접종	접종약품지원 : 201명 항 체 검 사 : 106명 항체음성자 : 50명



정관 및 규정 변경

재단 정기이사회는 올해부터 정부의 회귀·난치성 질환자 의료비 지원사업이 시작됨에 따라

효율적인 업무추진을 위하여 정관 및 규정 일부를 변경하기로 의결하였다. 변경된 경과는 보건복지부에 제출되어 지난 3월말 승인되었다. **규협**

정관 변경 내용

변경전	변경후
제1장 총칙 제4조(사업의 종류) 1. 혈우병환자의 치료사업 및 지원	제1장 총칙 제4조(사업의 종류) 1. 혈우병 환자의 삶의 질 향상 및 치료사업 지원
제3장 임원 제20조(임원의 직무) 1. 이사장은 의장이 된다. 2. 상임이사는 이사장을 보좌하고, 이사장이 사고가 있을 때에는 그 직무를 대행한다. 상임이사의 업무분장은 이사장이 정한다.	제3장 임원 제20조(임원의 직무) 1. 이사장은 의장이 된다. 2. 상임이사는 이사장을 보좌하며, 상임이사의 업무분장은 이사장이 정하고, 상임이사에게 전무, 상무의 직책을 부여할 수 있다. 이사장이 유고시에는 상임이사 중 직급서열에 따라 그 직무를 대행한다.

정부지원 의료비 기준 보완

약제비 본인부담금 전액 지원 등 범위확대

의료비 지원사업 개선 건의

혈우재단은 지난 3월 20일 복지부에 '희귀·난치성질환자 의료비 지원사업'의 지원범위와 본인부담금 지급방법 등의 개선을 건의하였다.

의료비 지원체인 관할 보건소에서 혈우병환자에 대한 지원액 중 본인부담금 보상금에 해당하는 금액을 제외하고 지원하는 등 지원범위를 제한하여 여러 가지 문제점이 파생되고 있다고 지적하였다.

특히 약제비의 경우 혈액응고제제로 제한하여 보건소에서 투약내용을 확인하는 등의 업무혼선으로 지원금 지급이 지연되는 부작용을 빚어왔다.

재단은 해결방안으로 본인부담금 보상금과 관계없이 전액 지원하고, 약제비 항목 중 혈액응고인자제제로 제한하여 지원하는 것을 전체 보험 약제비 지원으로 변경하여 줄것을 요청하였다.

복지부, 지원기준 보완

보건복지부는 지난 3월 22일 '2001년도 희귀·난치성질환자 의료비 지원기준 보완(질병 65350-129)' 공문을 재단에 시달하였다.

복지부는 공문에서 진료비 지급기준 범위에 진찰료, 선택진료료, 혈우병 환자의 처치료(자가 주사가 곤란한 환자가 약을 의료기관에 가져가서 주사받을 경우 발생하는 주사료)를 포함시켰다.

이로써 기존의 응고인자제제, 정기혈액검사 등 임상검사비, 재활물리치료비의 본인부담금을 포함하여 정부가 지원하는 의료비는 총 6개 부문으로 확대되었다.

혈우병 환자는 지금까지 혈액응고제제만 지원 받았으나 재단의 건의로 항생제 등을 포함한 약제비의 본인부담금 전액이 지원되도록 확대하였다.

또 의료비 지원사업 중 가장 문제가 되었던 본인부담금 보상금 문제 역시 전액 지원하도록 결정하였다. 그동안 본인부담금이 한달에 100만 원 이상일 경우 의료비 지원금에서 제외되었던 진료비를 전액 지원받게 된 것이다.

의료비 지원 신청시 첨부서류도 진료비명세서에 국한하던 것을 진료비영수증으로도 가능하도록 개선하였다.

의료비 신청방법 및 기간적용에 대한 규정도 완화하였다.

복지부는 공문을 통하여 '본 의료비 지원대상은 평생 고액 진료비가 소요되는 만성질환이므로 보건소 등록일 및 의료비 지원신청일이 진료일(퇴원일)로부터 1개월 이상 경과한 경우 보건소장이 그 사유가 타당하다고 인정되면 접수 처리토록 하라'고 하였다.

보건소에 지금까지 등록하지 않은 환자라도 보건소에 등록을 하면, 그 사유를 심사하여 등록 이전 30일 내에 받은 진료에 대한 본인부담금도

지원하겠다는 내용이다. 그러나 일선 보건소 담당자들의 견해가 다를 수도 있으므로 등록하지 않은 환자는 조속히 보건소에 등록하기를 권고하고 있다.

취업 지원사업 추진

재단은 올해부터 정부의 희귀·난치성질환자 국고지원이 실현됨에 따라 혈우병환자의 사회참여를 목적으로 한 취업주선 등 복지증진 사업을 추진하고 있다. 첫 사업으로 사회참여를 원하고 있으나 능력이 미치지 못하는 환자를 위하여 취업지원 사업을 추진하기로 하였다.

취업지원 사업은 취업관련 교육과 취업 주선의 두 방향으로 진행된다.

취업교육은 교육대상자와 교육기관 등을 정하여 거주지 인근에서 취업교육을 받을 수 있도록 할 예정이다. 취업알선은 교육을 마치거나, 별도의 교육없이 취업이 가능한 회원의 취업을 위하

여 정부, 기업체를 대상으로 취업설명회를 개최하거나 직접 방문하는 방법 등으로 취업을 주선하게 된다.

재단은 취업지원 사업을 위하여 본인의 신청을 받아 대상자 선정을 하고 있다. 취업교육 희망자 명단이 확정되면, 희망하는 교육의 분야와 지역에 따라 지정 교육기관을 선정, 교육을 받을 수 있도록 한다는 계획이다.

대상자 선정을 위해 코렘회에 취업교육 희망자 명단 작성을 의뢰하였다. 재단의 기본 방침에 따라 코렘회는 명단 작성을 위해 지난 4월 16일부터 환우들에게 지원서를 우편으로 발송, 희망자의 신청을 접수하고 있다.

4월 27일 현재 코렘회에 접수된 신청서는 총 11건이다. 신청자 중 8명이 웹디자인, 웹 프로그래밍, PC 기초 등 컴퓨터 관련 교육을 원했으며, 운전직 1명, 공인중개사 1명, 무응답 1명 등이다.

코렘

유망직업소개 홈페이지 정보

취업을 한다고 했을 때, 일과 회사를 선택하는데 망설이게 되는 경우가 많다.

자신이 좋아하고 또 할 수 있는 일을 하는 것이 가장 바람직할 것이다. 그러나 어떤 일이 있는지 알지 못하는 경우도 있다. 직업의 종류, 일의 내용을 정확히 안다면 미래를 준비하는데 훨씬 도움이 될 것이다.

인터넷에서 '취업', '유망직업' 등으로 검색을 하면 쉽게 자료를 얻을 수 있다. 각 대학의 취업정보실과 신문사에서 운영하는 인터넷 상의 취업정보실에서도 자료를 얻을 수 있다. 유망직업을 소개하는 홈페이지는 다음과 같다.

△ <http://my.netian.com/~crushed/> : 전 노동부 직업연구원/직무분석전문가인 이상현씨 홈페이지, 직업상담사 및 직업 관련 자료, 이색/유망 직업소개.

△ <http://myhome.shinbiro.com/~eungok4/frame2.htm> : 컴퓨터 강사인 김미경씨의 홈페이지. 21세기 유망 직업, 자격증 소개, 인터넷, 컴퓨터 자격증 시험일정.

△ <http://100work.co.kr/index.shtml> : 구인구직 100 워크. 국내기업, 외국기업, 벤처기업, 전산.컴퓨터, 경력, 신입, 해외취업, 아르바이트 등 분류된 취업정보, 자격증, 유망직업 정보 제공.



혈우병 A의 보인자 진단 및 산전진단

재단내에 혈우병 분자유전학적 검사시스템 구축

혈우병의 보인자 진단 및 산전진단은 환자의 확산을 막는 중요한 역할을 한다. 국내에 산전진단법이 93년 개발된 이후, 그 수준과 정확도는 선진 외국에 비교하여 손색이 없다고 한다. 최근 한국혈우재단의 연구비 지원으로 직접법을 개발한 서울대학교 산부인과의 최영민 교수의 글을 실는다. 혈우가족의 밝은 미래를 향한 길이 열리고 있다. 보인자 출산에서 벗어나는 방법이 무엇인지 알아본다. <편집자註>

혈우병 A는 남자 5천명 내지 1만명 중 1명의 빈도로 나타나는 가장 흔한 선천성 혈액응고장애로 성염색체 열성 방식으로 유전된다고 알려져 있다.

질환의 원인은 8번 혈액응고인자의 활성 장애로 전하고 있는데 이러한 활성 장애는 8번 혈액응고인자의 유전자 결함에 그 뿌리를 두고 있다.

혈우병 A의 고전적인 진단방법은 혈액을 채취하여 혈액내의 8번 혈액응고인자 활성도의 측정으로 이루어져 왔다.

그러나 이러한 방법을 산전진단에 이용하려면 태아경 검사나 태아의 제대 혈액채취 등의 위험한 시술의 시행과, 임신이 진행된 시기에 이루어

진다는 어려움이 따르므로 실질적인 방법이 되지 못한다.

그리고 보인자는 8번 혈액응고인자의 활성도가 정상 범위에 속할 수 있어 정확한 진단이 이루어 질 수 없다는 문제점을 지니고 있다.

그러므로 현재 혈우병 A의 보인자 진단 및 산전 진단은 분자유전학적 방법으로 시행되고 있다.

이 글은 현재 서울대학교병원 산부인과와 한국혈우재단이 공동으로 시행하고 있는 혈우병 A의 보인자 진단과 산전진단의 방법을 소개하여 환자 및 가계 구성원들의 이해를 높이고자 하였다.



최영민 교수
<서울대병원 산부인과>

1. 분자유전학적 진단 방법

혈우병 A의 분자유전학적인 진단 방법은 직접적으로 유전자내의 변이된 부위를 찾아내는 방법과 간접적으로 변이된 유전자 존재 여부를 판정하는 방법으로 대별할 수 있다.

1) 직접법

직접적인 방법이 이상적이라고 할 수 있으나

혈우병 A의 유전자는 18만6천개의 염기쌍으로 구성된 매우 매우 크고 다양한 유전자 변이에 의하며, 검사 방법도 복잡하다.

실제적으로 특정 개인에서 특정 유전자 변이를 확인한다는 것은 임상적으로 거의 불가능하다. 그러나 중증인 혈우병 A의 약 40%에서는 8번 응고인자 유전자의 역위(뒤바꿈)가 존재하는 것이 알려져 있어서, 이의 검색을 보인자 진단 및 산전진단에 이용하고 있다.

그러나 중증 혈우병 A의 약 60%에서는 유전자의 역위가 아닌 다른 변이에 의하므로 간접법을 이용하여 보인자진단과 산전진단을 수행하고 있다.

2) 간접법

간접법은 사람마다 다르게 나타나는 DNA(유전자를 구성하는 기본 단위)의 다형현상을 이용하여 이루어진다.

구체적으로 기술하면 혈우병 A의 유전자는 X염색체에 존재하는데 X염색체에 존재하는 8번 응고인자의 유전자 서열중 사람마다 다른 양상을 나타내는 부위를 분석하는 것이다.

이에 따라 혈우병 A 유전자를 지닌 X염색체를 파악하여 보인자 여부 및 태아의 혈우병 A 여부를 판정한다.

현재까지 알려져 있는 유용한 분석 부위는 여러 가지가 있으나 각 민족마다 그 유용성이 다르다.

그러므로 특정 민족에서 유용한 분석 부위를 사용하여야 한다. 필자의 경우 우리 나라 혈우병 A 환자들을 분석한 결과 몇가지 유용한 분석 부위를 파악하였으며, 현재 이들 부위들을 분석하여 보인자 진단 및 산전 진단을 수행하고 있다.

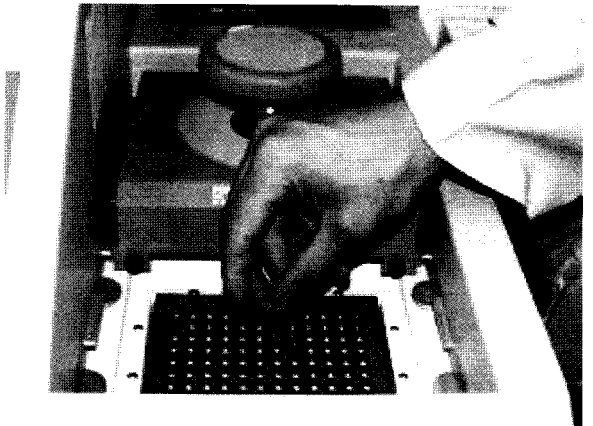
3) 분자유전학적 분석을 위한 검체채취

유전자를 분석하려면 대상자의 DNA를 얻는 게 선결조건이다. 이를 위해서 혈액 및 태아 조직의 일부(양수 및 용모막)를 채취하여 DNA를 추출한다.

보인자를 분석할 때 직접법은 그 가계중 검사할 대상 환자에서 3~10 cc의 채혈을 하여야 한다. 간접법은 당사자 외에도 가계 구성원들의 채혈까지 요한다.



시험관내에서 DNA를 증폭시키는 PCR장비의 모습.



PCR장비에 시료를 넣는 모습

산전 진단의 경우에는 임신 10~11주경에 융모막채취술을 시행하거나, 임신 16주 이후에 양수검사를 시행하여 태아의 세포 및 조직을 채취한다.

2. 현재의 분자유전학적 진단의 제한점

직접법은 대상 가계의 약 40%에서만 보인자 진단 및 산전진단이 가능하다는 점이다. 즉 대상 가계의 약 60%에서는 현재로서는 간접법을 이용하여야 한다.

현재 많은 경우에 간접 분석 방법이 이용되고 있는데 이에 몇가지 제한점 및 문제점을 지니고 있다.

첫째, 간접 분석은 그 가계에서 혈우병 A의 가족력이 있어야 정확한 진단이 가능하다는 점이다. 다시 말하면 그 가계의 다른 구성원에서는 혈우병 A가 발견되지 않고 대상 환자만 발생한 경우, 그 가계 구성원들에 대한 분자유전학적 진단에 있어서 정확한 진단을 내릴 수 없을 때가 있다.

둘째, 환자 뿐만 아니라 가족 구성원도 분석

하여야 한다는 점이다.

셋째, 간접분석 대상 당사자 (즉 유전력이 있는) 가계 모두에서 진단이 가능하지 못하다는 점이다. 이는 분석 부위 및 대상 민족에 따라 다르지만 우리 나라에서는 필자의 경험으로는 80%의 가계에서 분자유전학적 진단이 가능하다.

마지막으로, 오진의 가능성이 있다는 점이다. 이는 간접 분석 자체의 불가피한 한계로서 분석 부위에 따라 다르지만 약 5%의 오진율이 존재한다는 것이다. 그러므로 이러한 한계점에 대한 이해가 필요하다.

3. 보인자 진단 및 산전 진단을 위한 실제적인 면

분자유전학적 보인자 진단 및 산전 진단을 위한 실제면에서의 단계는 다음과 같다 (간접법의 경우).

예를 들어, 그림 1에서와 같이 외할아버지 (I-1)가 혈우병 A였고 혈우병 A인 남자 형제 (III-3)가 있는 여성 (III-1)의 경우 우선 보인자 여부를 판정하여야 한다.

이 때 유전자 분석을 위하여 채혈을 하여야 하는 대상은 환자인 남자 형제 (III-3), 환자의 모친 (II-1), 환자의 부친 (II-2), 그리고 그 대상 여성 (III-1)이다. 그림 1과 같은 유전자 분석 결과가 나오면 대상 여성 (III-1)의 경우 보인자로 판정된다.

이 여성 (III-1)은 보인자이므로 임신을 하는 경우 태아(IV-1)의 혈우병 A 여부를 판정하고자 하면 산전 진단을 받아야 한다. 그러나 보인자가 아닌 여성은 산전진단을 할 필요가 없으므로 산전 진단을 위해서는 우선적으로 그 산모의

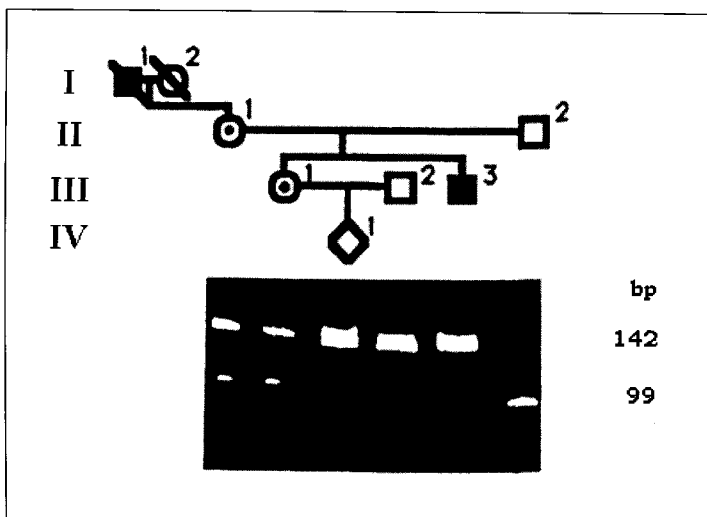


그림 1. 혈우병 A 가계의 분자유전학적 분석 예



보인자 여부부터 판정하여야 한다.

산모의 산전 진단을 수행하기 위해서 즉 태아의 유전자 분석을 위해서는 태아의 조직 일부를 얻어야 하는데 이를 위해서는 두가지 방법이 이용되고 있다. 하나는 용모막 생검법이고 다른 하나는 양수천자법이다.

용모막 생검법은 임신 10~11주에 시행되며, 양수천자는 임신 16주 이후에 시행된다. 양수천자가 안전성 면에서 다소 나으나 임신이 많이 진행된 상태에서 수행하여야 한다는 단점이 있다.

이 때 채취된 용모막 및 양수세포를 이용하여 유전자 검사를 하고 더불어 염색체검사를 시행한다. 염색체검사의 목적은 태아의 성별 판정이며, 태아의 성별과 유전자 분석 결과를 종합하여 태아의 진단을 내리게 된다. 그림 1과 같은 경우 만일 태아 (IV-1)가 여아면 보인자로 남아면 혈우병 A인 것으로 판정한다.

그러나 일부 가계에서는 태아의 혈우병 A 이환 여부를 분자유전학적 방법으로도 진단하기 어려울 때가 있다. 이러한 경우에는 태아의 제대

천자술을 시행하여 태아 혈액내 응고인자를 측정하기도 한다.

4. 현황 및 결어

한국혈우재단과 서울대학교병원 산부인과는 1993년부터 공동으로 분자유전학적인 진단 방법을 이용하여 혈우병 A의 보인자 진단과 산전진단을 수행하여 왔다.

현재까지 혈우병 A 157 가계의 구성원들을 대상으로 보인자 진단 및 산전진단을 수행한 결과, 그 수준과 정확도는 선진 외국과 비교하여도 손색이 없다고 자부한다. 특히 최근에는 한국혈우재단의 연구비 지원에 힘입어서 직접법(유전자 역위 진단)의 개발에 성공하여, 실제적으로 대상 환자들에게 큰 도움이 되고 있다.

그리고 현재 한국혈우재단에서는 자체적으로 혈우병의 분자유전학적 진단을 수행하기 위한 체제(인력 및 실험기기)를 구축중에 있다. 이러한 자체 검사시스템의 구축은 향후 여러 혈우병 환우 및 가족 여러분들께 많은 도움이 될 것이다. **코멘트**



베일속에 가려진 고통의 극복(上)

원인 20세기 초에 밝혀, 치료제 66년에 등장

혈우병도 옛날에는 다른 병과 마찬가지로 과학적으로 규명되지 않은 미스터리로 여겨져 왔다. 생명을 잃거나 평생 불구의 생활을 영위하면서 치료문제를 해결하지 못하고 살아야 하였다. 심지어 원인모를 출혈로 사경에 이르러서도 쏟아져 나오는 피를 멈출 방법을 찾지 못하고 수세기를 살아왔다.

혈우병이란 존재는 오랜 세월 베일 속에 가려져 왔다. 인간이 그 윤곽을 확인하기 시작한 것은 19세기 초엽이다. 금세기에 이르기까지 이루어야 할 수 없이 많은 혈우가족이 겪어온 고통은 너무나 컸으리라 추측된다.

오늘날 선진 각 국은 혈우병 환자에 대한 복지대책이 잘 수립되어 있다. 어릴 때부터 정부의 철저한 관리를 받으면서 건강한 사람으로 살아가도록 제도화되어 있다.

구미 각 국을 제외한 중진 및 후진국에 속한 세계 여러 나라에서는 혈우병에 관련한 대책에 미진한 실정이다. 심지어 일부 국가에서는 모른척 방치하는 경향도 없지 않다. 혈액응고제제의 혜택을 받지 못하는 나라 혈우병 환자는 20세가 되기 이전에 대부분이 출혈로 사망하는 실정이다.

우리 나라도 지난 20년 이전에는 거의 속수무책으로 살아왔다. 최근에 이르러 선진화된 제도를 도입하기에 이르렀다. 정부가 올해부터 실시한 희귀·난치성질환자 의료비지원에 혈우병을

포함시킨게 그것이다. 국가가 본격적으로 보호하는 시책을 택했으나 아직도 혈액응고제제의 제한 투여 등 많은 시정점이 남아있다.

초창기의 출혈 역사

혈우병이란 용어가 사용되지 않은 역사는 길다. 혈우병과 관련하여 2세기 경의 탈무드에서 할례(割禮) 도중에 두 형제가 출혈로 사망하였다는 기록으로 보아 유전 역사는 오래된 게 분명하다. 다음은 12세기 아랍의사 알부카시스(Albucasis)가 경미한 출혈로 남자가 사망하였다는 기록을 전하고 있다.

구체적이고 소상한 내용은 1803년 필라델피아의 의사 존 코나드 오토(John Conrad Otto)가 특정 가족을 대상으로 3대에 걸쳐 실시한 조사 보고다. 의사 오토는 어느 한 가계의 조사 결과 출혈성 소인(素因)으로 말미암아 유전적으로 남자에게만 영향이 미친다고 보고하였다. 이 가계의 연구로 건강한 어머니를 통하여 아들, 손자, 증손자까지 출혈이 멎지 않는 병이 전하여 진다는 새로운 사실을 밝혔다.

혈우병이란 용어 등장

혈우병(Hemophilia)이라는 용어는 1823년 스위스 취리히대학의 교수 쉰라인(Schonlein)의 제자 호프(Hopff)라는 의사에 의하여 처음으로 소개되었다. 쉰라인 교수는 류머티즘성 자반병과

황선균의 발견자이다.

영국의 한 의사는 1840년 혈우병의 원인이 혈액속에 들어있어야 할 어떤 물질의 결여에서 비롯되었다고 가정하였다. 이를 증명하기 위하여 혈우병 환자에게 건강한 사람의 혈액을 수혈함으로써 피가 멎었다는 사실을 규명하였다. 그가 내린 가정을 스스로 입증하였는데 당사자의 이름이나 인적사항은 전하여지지 않았다.

왕실혈우병의 등장

혈우병을 한 때 '왕실병(The Royal Disease)'이라고 불렀다. 왕실병이란 말은 1837년부터 1901년까지 재위한 영국의 빅토리아 여왕이 보인자(保因者) 인데서 기인된다. 여왕의 8번째 아들이 혈우병 환자로 출혈이 잦았다고 1868년 발행된 브리티시 메디칼(British Medical) 잡지에 소개되었다. 왕자는 31세에 사망하였고 딸 알리스(Alice) 역시 보인자로 젊은 나이에 죽었다.

영국 왕실은 스페인, 독일, 러시아 왕실에 딸들을 출가시켜 혈우병 왕자를 출생시켰다. 러시아 왕가의 혈우병은 빅토

리아 여왕의 손녀 알렉산드라(Alexandra)와 니콜라스(Nicolas) 황제와의 결혼이 계기가 되었다.

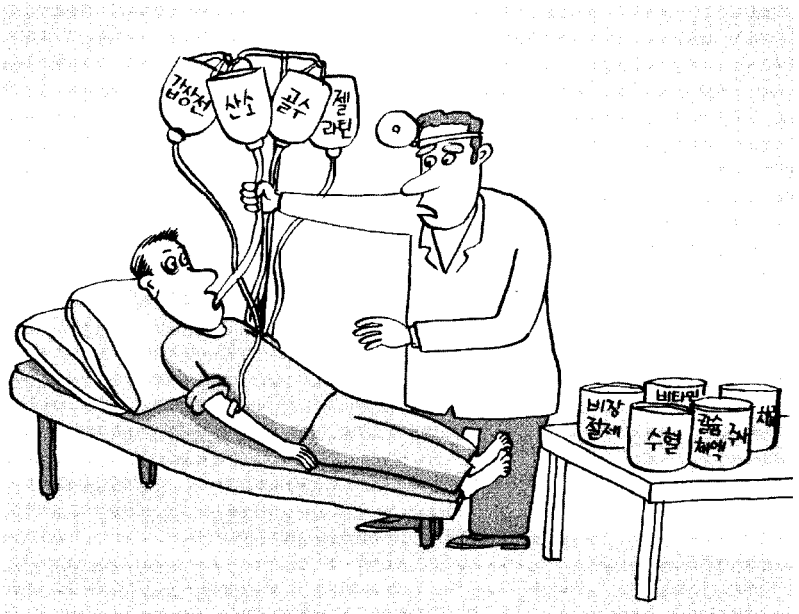
두 사람 사이에 태어난 아들 알렉세이 왕자(Tsarevich Alexei)가 혈우병으로 고통을 겪자 수도승 라스푸틴으로 하여금 최면술로 고통을 덜어주게 하였다. 라스푸틴은 황가에 들어온 것을 기회로 왕자를 이용한 횡포를 일삼았다. 러시아는 라스푸틴의 전횡(專橫)이 원인이 되어

1917년에 혁명이 발생하기에 이르렀다.

여왕의 손녀중 한 공주는 스페인 국왕과 결혼하였다. 둘 사이에 태어난 아들 알폰소는 성장하면서 혈우병인줄 알고 어머니에게 화를 내고 미국으로 건너갔다. 알폰소는 1935년 작은 수술을 받게 되었는데 심한 출혈로 비장이 없는 사람의 혈액을 수혈 받아 회복되었다.

고식성(姑息性)치료에 의존한 시대

뚜렷한 해결책이 수립되지 않은채 그때 그때의 안정만 추구한 게 1900년대 초반이다. 출혈기



전에 대한 많은 연구가 시도되었다. 산소, 감상산, 골수, 젤라틴 등이 실험적으로 투여되었다. 또 비장절제, 수혈, 칼슘, 채액주사, 비타민, 여성호르몬 치료 등이 시도되었다.

혈우병을 연구하여온 1930년대 의사들은 병의 정체를 혈소판 이상으로 생각하기에 이르렀다. 혈소판은 찢속 작은 세포의 일종으로 혈액 1리터에 1천5백억~4천5백억개가 들어있다. 혈소판



의 수가 정상보다 적거나 혈소판의 기능이 떨어질 때도 멍이 잘 들거나 출혈이 계속될 수 있다. 혈소판이 원인이 된 출혈은 대개 사람 몸의 표면에서 일어난다. 실제로 피하출혈, 구강 점막출혈, 코피, 월경과다 등과 같은 현상으로 나타난다. 혈우병 환자에서는 혈소판의 수와 기능은 정상이다.

미국 하버드대학 의사 페이텍(Patek)과 테일러(Taylor)교수 두 사람은 1937년 혈액응고의 이상을 발견하였다. 이들은 혈장으로부터 얻은 물질을 첨가하여 응고가 바로 잡아짐을 발견하고 안티 헤모필릭 글로블린(Anti-hemophilic Globulin)이라고 이름하였다.

혈우병 치료에 1950~1960년까지 10년 간은 전혈(Whole blood)과 신선혈장(Fresh Plasma)을 사용하였다. 전혈과 혈장에는 충분한 양의 인자가 없다. 따라서 결핍상태가 심한 혈우병 환자는 아동기나 초기 성인기까지만 생존이 가능하였다. 이상의 연대에서 살아온 혈우병 환자 대부분은

조기 사망하는 결과를 초래하였다.

혈우병 A와 B의 발견

혈장을 얼렸다가 녹일 때 바닥에 가라앉은 작은 눈송이 같은 침전물 속에 8번인자(혈우병A)가 들어있다는 사실을 1965년 미국 스탠포드대학의 주디시 G. 풀(Judith Graham Pool)박사에 의하여 처음으로 발견되었다. 풀박사는 침전물을 크라이오프레시피테이트(cryoprecipitate)라고 명명하고 파우더로 만들어 필요할 때 액체로 녹여서 쓸 수 있도록 하였다.

풀박사의 발견으로 1966년 박스터(Baxter)사에서 크라이오프레시피테이트를 생산, 상업제품이 등장하였다. 이 파우더로 인자농축제를 만들어 혈우병 환자가 응고인자를 맞도록 하였다.

한편 학자들은 헌혈된 혈액에서 혈장만 취하고 나머지는 되돌려 주는 기술을 개발하였다. 따라서 더욱 많은 혈장을 얻을 수 있게 되었다.

〈편집실 발췌〉

유럽에서의 vCJD의 위협

혈액제제 통한 인간전염은 이론에 불과

브루스 에바트(Bruce Evatt) 박사

세계혈우연맹 TSEs 전담팀장

최근들어 국내 언론의 보도는 뜸하지만 유럽에서의 광우병은 아직도 진행중이다. 세계혈우연맹은 TSE(TSEs : transmissible spongiform encephalopathies, 전염성해면양뇌증) 전담팀을 편성하여 사태의 추이에 맞추어 대처하고 있다. 아래의 글은 지난 3월 15일 보고된 내용이다. '광우병, 변형광우병, 신증광우병' 등 국내 언론에 소개될 때마다 사용되는 용어가 틀려 혼란을 일으키는 부분이 있었다. 이에 용어의 표기를 영어 약자로 쓰는 것으로 하였다. <편집자 註>

국제언론을 통해 유럽에서의 BSE(Bovine Spongiform Encephalopathy, 우해면양뇌증, 일명 광우병) 확산에 대한 우려가 부각되고 있다.

BSE는 소과(科) 동물에 감염되는 치명적인 뇌질환으로 감염된 소고기 제품을 먹음으로써 인간에게 전염되는 것으로 알려져 있다. 인류에 감염되는 BSE의 질환을 변형 크루츠펠트 야곱병(variant Creutzfeldt-Jakob disease : vCJD)이라고 한다.

혈액을 통한인간 전염은 미확인

최근 유럽의 몇몇 국가에서 BSE가 발생한 것에 대하여 출혈장애자사회는 우려를 표시하고 있는데 그 이유는 다음과 같다.

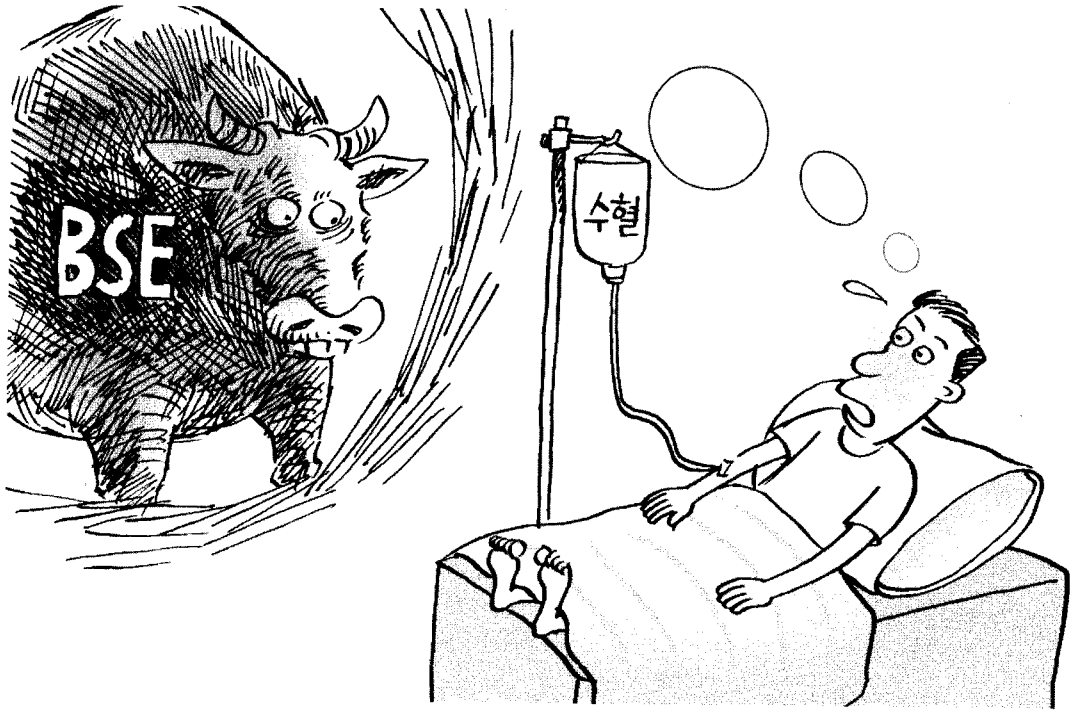
1. 발표된 여러가지 연구결과에 의하면 동물의 vCJD는 혈액에 의하여 동물로 전염이 가능하다고 알려져 있다. 하지만 수많은 조사에도 불구하고

고 혈액에 의하여 인간으로 전염된 사실은 vCJD와 CJD에서도 아직 확인된 바 없다.

2. BSE 발생은 더 이상 영국에 국한되지 않는다. 최근 몇 개월 동안 프랑스를 비롯한 유럽 전역에 걸쳐 BSE 발생 건수가 증가하고 있다. 세계동물보건기구는 유럽 국가에서 국외로부터 감염된 것이 아닌 BSE의 국내 발생이 11건으로 확인되었다.

3. 몇몇 국가에서 소과 동물의 BSE와 인간의 vCJD 환자가 발생하였음이 확인되었다. 이들 국가에는 영국, 프랑스 그리고 아일랜드공화국 등이 포함되어있다.

4. 유럽의 vCJD 환자 증가로 인해 vCJD에 감염된 사람의 혈액이 혈장보관소에 유입될 가능성을 배제할 수 없다. 앞으로 BSE가 존재하는 국가에서 vCJD에 감염된 혈액이 혈장제품 제조에 유입될 위험성이 도사리고 있음을 의미한다.



수혈 통한 전염은 추측일 뿐

세계혈우연맹은 이러한 우려를 아직은 이론단계로 취급하고 있으나 만약의 사태에 대비하여 TSE에 대한 전담팀을 결성하였다.

상황변화의 진전을 감시하고 vCJD와 TSE에 관한 균형있고 신뢰성있는 정보를 즉시 제공하기 위함이다.

각국의 보건당국도 이 문제를 중요하게 다루고 있다. 대응조치의 일환으로 BSE가 발견된 나라에서 살았거나 체류한 적이 있는 사람의 혈액기증을 금지하기도 하였다.

예를 들어 많은 나라들이 1980년부터 1996년 사이에 영국에서 살았거나 체류했던 사람들의 헌혈을 금지하고 있으며, 캐나다 같은 나라는 프랑스에 체류했던 사람들까지도 금지범위에 포함하였다.

유사한 조치로 미국 식품의약청의 자문위원회는 지난 1월, BSE가 발견된 나라에서 살았거나 체류한 적이 있는 사람의 헌혈을 재고하기 위한 회의를 열었다. CJD나 vCJD가 인간의 세포나 조직 또는 세포 및 조직을 원료로 한 제품에 의해 전염될 위험성에 대하여도 토의하였다.

이 자문위원회는 헌혈자나 프랑스, 포르투갈, 아일랜드 등으로 부터의 혈액기증에 대하여 엄격히 통제할 것을 권고하였다.

유럽 각지에서 발생되고 있는 BSE 발생건수가 너무 적음으로 인하여 이들 나라들로부터 혈액기증을 완전히 금지시키기는 곤란하다고 결정하였다.

이러한 헌혈 제한조치로 인하여 혈액부족이 일어날 수도 있다. 때문에 환자들에 대한 이익과 적절한 위험성 등을 고려하여 균형있는 조치를

취하는 것이 무엇보다도 중요하다.

앞에서도 말했듯이 vCJD가 혈액을 통하여 전염된다는 보고는 아직 없다. 혈우병환자들 중에 CJD나 vCJD가 발견된 적도 없다. 수혈을 통한 전염 위험성은 아직 이론에 그칠 뿐이다. 혈액제품의 위험성 정도를 정확하게 평가한다는 것은 불가능하지는 않을지 몰라도 아주 어려운 실정이다.

아직 확인되지 않은 상황에서 활발한 연구가 계속되고 있다.

지금으로서는 지구촌의 혈우인 사회가 당면한 가장 중요한 과제는 “어떤 것이 더욱더 혈우병환자에게 위협적인가”이다.

즉 이론에 불과한 혈액제제로 인한 vCJD의 전염 위험성과 혈액 부족으로 인한 위험성 중 어떤 것이 더 큰 문제인가이

다. 이것이야 말로 정보가 창출 될 때마다 세계 혈우연맹이 계속 제기하는 문제이다.

최근 오스트레일리아 규제국의 알버트 파루지아 박사는 'TSE 전담팀'의 보고를 발표하였다. 주요 내용을 살펴보면 다음과 같다.

세계혈우연맹 TSE 전담팀 보고서 요약

vCJD가 인간에게서 처음 발견된 것은 1995년 영국에서였다. 증상은 일반 CJD의 증상과 유사하였다. vCJD는 극히 희귀하면서도 병의 진전이 급속한 치명적인 뇌질환이다.

vCJD로 판명된 환자는 모두 1991년 이전에

소고기를 먹은 적이 있다.

이 질병은 감염된 소고기 제품을 먹음으로써 BSE의 종들간 전염에 인한 것으로 보인다. 이러한 가정을 지지하는 증거들이 계속하여 늘어나고 있다.

vCJD와 혈장추출제품의 위험성 평가

혈액을 통한 전염 가능성에 영향을 미치는 두 가지 중요한 요소가 있다.

첫번째로 최초의 혈장 원료에 얼마나 많은 감염성 병원체가 존재하는가이다.

이는 헌혈자 중에 얼마나 많은 vCJD 감염자가 있느냐에 달려 있다. 또한 혈액 속의 감염인자가 헌혈 이후 잔존하는 범위에 따라 달라질 수 있다.

최초의 혈장에 존재하는 감염성 병원체가

응고제 제조과정 중에 파괴되는 범위도 중요한 변수이다.

보건당국은 이 두 가지 요소에 대해 정확한 평가를 내리지 못하고 있다.

첫째 헌혈자 중에 vCJD에 감염된 사람의 존재 정도를 결정짓기 어렵다. 이는 BSE나 vCJD가 영국 이외의 나라에서 스스로 생성된 정도가 알려지지 않고 있기 때문이다.

둘째 이들 BSE와 vCJD 병원체의 혈장분류과정 중 행동양식이 알려지지 않고 있다. 현재의 가정들은 CJD 계통의 동물실험에 기초를 두고 있다. 이러한 요소들에 대한 현재의 정보수준은

BSE의 인간전염은

소고기의 식용이

원인으로 알려져

수혈을 통한 전염위험성은

아직 이론에 그칠 뿐이다

대략 다음과 같다.

1. 유럽인의 헌혈 혈장을 통한 감염 가능성

유럽인의 헌혈 혈장으로 인한 잠재적 감염 가능성은 헌혈자들 중의 vCJD환자 수와 관련이 있다. 이러한 vCJD 환자수는 그 나라의 BSE 발생건과 관련이 있다고 판단된다.

BSE가 확인된 나라 중 A형 및 B형 혈우병 환자용 혈장추출제품을 수출하고 있는 나라는 4개국으로 확인되었다.

벨기에, 프랑스, 독일, 이탈리아 등이다. 아일랜드와 포르투갈에서도 BSE가 확인되었지만 포함하지 않은 것은 이 두 나라는 제품을 수출하지 않기 때문이다.

이들 4개국의 BSE 전염병의 잠재적 확장 추세를 영국과 스위스의 전염병 진전상황에 근거해서 평가해 보았다.

비슷한 상황이 반복된다고 보았을 때 벨기에의 경우 2002년에 BSE 창궐이 피크가 될 것으로 예상되며, 독일은 2005년으로 예상된다. 프랑스의 경우는 상황이 더욱 복잡하여 이 같은 패턴으로는 예상하기가 곤란하다. 하지만 1998년에 BSE가 현저하게 증가한 것을 감안할 때 프랑스는 대략 2003~2004년경에 피크가 예상된다.

이탈리아에 대하여는 예상이 불가능하다. 이는 BSE 발생이 최근어야 발견되었으며 아직까지 그 숫자가 너무 적기 때문이다.

지금까지의 자료에 근거하여 파루지아 박사는

유럽인 헌혈혈장에 대하여 다음의 연구 가설을 공식화하였다.

△ BSE 전염병은 현재 혈우병 치료제 생산을 위해 혈장을 공급하고 있는 유럽의 일부 국가에서 발생하고 있다.

△ 그 피크시점은 향후 4년 및 6년에 걸쳐 발생될 것으로 예상된다.

△ BSE 전염병은 소수의 vCJD를 야기할 수 있다.

△ 특히 프랑스의 경우 영국산 감염된 소고기 제품을 많이 소비하여 헌혈자들이 다른 나라에 비해 더욱 위험에 처할 수 있다.

유럽의 BSE 발병은

향후 2~3년이 고비이다

세계혈우연맹의 전담팀은
현지상황을 예의주시하며

지속적으로 정보를

제공할 것이다

2. 농축액 제조공정 중 vCJD 병원체 제거

vCJD의 동물실험 결과 감염성 병원체는 증상을 보이기 이전에 혈액속에 존재하는 것으로 드러났다. 이와 유사한 감염인자가 혈

액기증자의 혈액속에 임상증후 전의 상태로 존재하는 것으로 추정할 수 있다.

그러므로 모든 감염성 병원체를 제조공정에서 제거하지 않으면 안된다. 아직 혈장분류 공정상에서 BSE나 vCJD 병원체를 제거할 수 있다는 보고는 발표된 바 없다. 그렇지만 연구가 거듭되면서 TSE 병원체를 제거할 수 있는 잠재적 가능성에 대한 보고가 발표되고 있다.

현재 TSE 병원체의 행동양식에 대한 정보를 비추어볼 때 vCJD의 병원체가 TSE 병원체와 같은 방식으로 행동한다고 볼 수 있다. 이 경우



혈액제제의 제조과정 동안 vCJD의 병원체를 제거하거나 아니면 최소한 상당부분 감소시켜야 할 것으로 생각된다.

세계혈우연맹의 보고서는 8인자, 9인자 및 프로트롬빈 복합농축액 등의 제조공정상에 있어서 아래와 같은 연구가설을 제시하고 있다.

△ 현재까지의 연구결과 혈액속에 존재하는 감염인자는 극히 소량임이 밝혀지고 있다. 현재 시행되는 대부분의 혈장추출 8인자 및 9인자 농축액의 정화 방법으로 vCJD 감염인자를 상당부분 감소시키거나 제거할 수 있을 것으로 기대된다.

△ 프로트롬빈 용액의 vCJD로부터의 안전성은 정제된 9인자에 비해 다소 떨어질 수 있다. 이는 정제방법이 다른 방법들에 비해 vCJD 감

염인자 제거율이 떨어지기 때문이다.

△ 매우 정밀한 필터를 통하여 걸러내므로써 9인자 용액의 안전성은 현저하게 증가할 수 있다.

향후의 최신정보

현재까지 vCJD가 혈우병 치료제를 통하여 감염된다는 보고는 없다. 그러나 이론적으로는 그 위험성을 떨쳐버릴 수 없다.

세계혈우연맹의 전담팀은 유럽의 상황을 예의 주시하여 관련정보를 혈우사회에 지속적으로 제공할 것이다.

vCJD에 관한 최신동향을 입수하는 대로 세계혈우연맹의 웹사이트에 매월 게재하고 있다. 또 관련자에게 e-mail로 보내주고 있다. **코덱**



유전자치료의 실용화 10년 후 가능

인간게놈 지도 공개 심포지엄에 다녀와서

한국코헬회 사무국 간사 김승근

게놈프로젝트 관련 기사가 방송과 신문에 연일 보도되더니 요즘에는 뜸하다. 갑자기 많은 내용이 쏟아져 나왔으나 정작 환우들에게 필요한 내용은 적었다는 지적이다. 한국생명공학연구원의 주관으로 동아 사이언스가 주최한 '인간게놈지도 완성, 새로운 세계가 열린다'라는 공개 심포지엄이 있었다. 게놈심포지엄을 통한 설명을 듣고 혈우병 치료의 전망에 대한 질문 등이 있는 3월 20일 심포지엄에 다녀온 김승근 간사를 통하여 그 내막을 알아본다. <편집자 註>

세종문화회관 컨벤션센터에서 진행된 심포지엄은 5명의 전문교수들이 4시간에 걸쳐 게놈의 유전공학적 의미와 윤리성에 대한 강연을 하였다. 인간게놈지도에 담긴 생명의 신비와 바이오혁명의 미래, 그리고 생명공학이 주는 사회·윤리적 문제를 전문가와 일반인이 함께 생각하는 자리였다.

인간게놈 지도의 완성은 인간의 달 착륙에 비견할만한 또 하나의 역사적인 사건이라 말할 수 있다. 6개국(미국, 영국, 프랑스, 독일, 일본, 중국)으로 구성된 국제컨소시엄인 인간게놈 지도 작성팀과 미국 벤처기업인 셀레라 지노믹스사가 각각 독립적으로 수행한 연구를 통해 인간게놈의 염기서열을 약 99% 정도 밝혀내었다.

게놈지도의 완성은 산업과 의학적인 응용발전까지는 아직 넘어야 할 산이 많다. 인문·사회과학적으로 만만찮은 문제점들도 도사리고 있다. 인간복제나 배아간세포의 사용과 같은 윤리·철학·종교와 관련된 근본 문제에 많은 논란이 일고 있다. 개인 유전정보 유출로 인한 사생활 침해, 보험, 결혼 등과 같은 실생활에서도 침해한

대립과 논쟁이 불가피할 것으로 보인다.

다양한 각도로 새로운 미래를 창출하게 될 심포지엄의 내용을 요약하고 강연 후 문답 내용을 정리해 보았다.

인간 게놈 프로젝트 - 이해와 성과

게놈(Genome)이라고 하는 것은 박테리아나 인간 등 하나의 생물체가 지니고 있는 유전체를 통틀어서 일컫는 말이다. 인간의 게놈은 인간을 형성케 하는 모든 유전 정보를 제공하며 공통은 공통의 게놈이 제공하는 유전정보에 의하여 만들어진다.

게놈은 주로 세포의 핵 속에 존재하며 유전자들과 염색체의 구조형성에 관여하는 부위들 뿐만 아니라 기능이 알려져 있지 않거나 폐기된 DNA 등 모든 유전정보가 담겨져 있다.

게놈에 대한 완전한 이해가 인간의 삶에 가져다 줄 잠재적 혜택은 막대한 것이다. 상업적 가치를 인식한 민간자본과 기업들이 가속적으로 참여하여 그 경쟁이 첨예화되었다. 최근 몇 년간 게놈연구 분야의 두드러진 양상으로 자본력, 기

술력, 효율적 관리체계를 앞세운 민간 기업체들의 민첩한 행보를 들 수 있다.

인간게놈의 염기 배열이 대부분 판독됨에 따라 다음과 같은 사실들이 발견 또는 확인되었다.

첫째, 인간 게놈은 원래 예상했던 것 보다 적은 4만개의 유전자를 가지고 있다는 것이다. 이는 선충이나 초파리에 비해 불과 2배 정도에 지나지 않는다.

둘째, 인간의 유전자로부터 만들어지는 단백질은 무척추동물들의 단백질보다 더 복잡한 구조를 갖는다.

셋째, 수 백개의 인간 유전자는 원래 박테리아로부터 유래된 것이다. 유전물질이 박테리아로부터 인간으로의 수평적으로 전달된 것은 인류의 조상이 척추동물로부터 진화한 이후에 발생했던 것으로 보인다.

넷째, 인간 게놈의 대부분(약 95% 이상)이 그 기능을 할 수 없는 폐기 DNA로 되어 있다. 실제로 기능을 가진 유전자는 게놈의 약 1.1%를 차지할 뿐이다. 인간 게놈의 50% 이상이 게놈 상에서 그 위치를 스스로 이동시키는 수많은 유동인자들로부터 유래되었다. 수십개의 기능성 유전자들이 이와 같은 유동성 인자로부터 유래된 것으로 보인다.

다섯째, 인간 염색체는 타 생물들에 비하여 중심체와 말단체 부위에서 부분적 복제 현상이 빈번한 편이다.

여섯째, 감수 분열시의 돌연변이율이 남자의 경우 여자에 비해 두 배 가량 높다.

마지막으로 현재까지 약 21만 여개의 SNP(단일염기변이)가 밝혀져 있는데 이들 중 1% 미만 이 실제로 단백질 구조에 영향을 미친다.



사진제공: 동아 사이언스

커다란 상징성에도 불구하고, 게놈의 염기배열을 판독한 것은 사실상 다가오는 후게놈 시대의 서막에 불과한 것이다. 4만개의 유전자와 그 산물인 단백질들이 어떻게 상호 작용하여 우리 자신을 만들어내는가 하는 문제는 궁극적으로 새로운 기술과 과학을 요구하고 있다.

〈김웅진·미국 캘리포니아공대 게놈연구소장〉

보이지 않는 신대륙을 찾아서

게놈의학은 개인별 맞춤의학시대를 개막하여 21세기 의학의 새지평을 열게 할 것이다. 인류는 게놈의학을 도구로 생명의 신비에 도전하여 질병 퇴치와 수명연장의 꿈을 실현하게 될 것이다.

지난 세기의 근대의학은 대부분 질병의 근본 원인을 밝혀 치료법을 제시하였다기보다 증상을 완화시키는 제제 등을 개발하여 치료에 이용하였다. 과거 의학은 알려진 게놈 관련 정보를 거의 밝히지 못한 상태에서 치료에 이용할 수 밖에 없었기 때문에 불가피한 일이었다.

기존의 의사들은 환자의 질병정보를 독점하고 있는 상황에서 자유도를 갖고 있었다. 모든 정보가 투명하게 공개된 게놈의학시대에는 엄청난 양의 정보 분석을 짧은 시간 내에 효율적으로 할

수 있는 가에 따라 의사들의 능력이 평가 될 것이다. 이와 관련하여 큰 병원보다 개인 클리닉에서 생물정보학의 실제 응용이 더욱 원활히 일어나, 미래에는 개인 클리닉이 게놈의학의 중심이 될 것이다.

게놈의학이 발달하여 사람의 3만8천개 유전자의 기능이 밝혀지고 SNP지도가 나오면, 오늘날 모든 사람들이 혈액형을 알고 있듯이 자신의 유전형을 알게 될 것이다. 따라서 개인의 특수한 유전형에 걸맞는 의료서비스가 시도될 것이다.

미래에는 감기에 걸렸을 경우라도 자신의 유전자정보가 입력된 카드를 감기약을 파는 자판기에 읽힌 후에 자신의 유전형에 가장 적합한 약을 사는 모습을 쉽게 볼 수 있을 것이다.

(서정선 · 서울의대 교수)

한국형 인간 게놈 프로젝트

인간 게놈프로젝트의 완성으로 미래에는 큰 변화가 예상된다.

첫째, 우리인간의 몸 속에서 각각의 기능을 하는 유전자가 어디에 위치해 있으며 그 역할이 무엇인가를 알 수 있게 될 것이다.

둘째로 이러한 유전자들이 각 개인마다 어떻게 다른가가 바로 비교 될 것이다.

셋째로 어떤 유전자들의 염기서열 일부가 바뀌거나, 없어지거나, 중복되어 제기능을 못하게 되는지 알 수 있게 될 것이다.

질병이 왜 생기는지 알 수 있게 되며 인간의 생로병사의 근본 유전자들이 어떤 것인지 알 수 있게 된다. 따라서 지금부터 기능이 밝혀진 유전자를 이용하여 유전자가 잘못되어 일어나는 질병을 조기에 진단하거나, 예방 또는 치료할 수 있는 진단제, 치료용 신약 등의 개발에 이용할 수 있는 준비를 해야한다.

전 세계적으로 추진되고 있는 게놈연구에서

우리나라가 독자적인 위치를 차지하기 위해서는 틈새 전략적인 연구추진이 필요하다.

우리 나라는 과학기술부를 중심으로 21세기 프론티어 사업으로 게놈연구를 추진하고 있다. 이 사업은 한국인의 특이 유전자를 집중 발굴하고자 하는 것이다.

특히 한국인에 흔히 발생하는 질병과 관련된 유전자를 집중 발굴할 것이다. 이들의 기능을 심층 분석하여 한국인 호발 질병의 조기진단, 치료 또는 예방에 이용할 수 있는 목표 유전자들을 발굴하여 산업적으로 응용 가능한 진단제 신의약품의 개발이 가능하도록 할 것이다.

(유항숙 · 한국생명 공학 연구원)

인간게놈계획의 사회적 · 윤리적 의미

여기저기서 우려의 목소리가 들린다. 인간게놈지도의 완성은 축복이 아니라 재앙이라는 극단적인 견해마저 나온다.

이런 비판에 대해 과학을 옹호하는 주장도 있다. 학문연구의 자유는 절대적인 기본권리이며 보호되어야 한다는 것이다. 진리탐구는 신성한 것이고 아무도 막을 수 없다는 이야기다.

순수과학의 이념은 3천년 가까이 건재했다. 과학은 근대 이후 윤리와 담을 쌓으려고 노력했고 기술과 가까워진 다음에도 놀랄 만큼 순수성에 집착했다. 그러나 과학을 인간활동의 체계로 본다면 문제는 달라진다.

모든 인간활동은 도덕적 평가를 받게 마련이다. 자료수집은 선택적일 수밖에 없고, 따라서 선택하는 사람의 가치 판단이 끼여들게 된다.

인간게놈지도의 완성과 관련해 일반대중 사이에서 제기되는 문제의 하나는 그것이 환원주의 또는 유전자결정론을 확인한 것처럼 이해되고 있다는 사실이다.

생명현상을 물리 · 화학으로 환원할 수 있다는

환원주의는 과학의 목표로서는 좋다. 그리고 인간계놈계획이 환원주의로 향해 한 걸음 가까이 가게 한 것도 틀림없는 사실이다. 그러나 현 단계에서 환원주의가 옳다는 것이 입증된 것은 결코 아니다.

인간은 기계에 비교하기에는 너무 복잡하다. 인간계놈이 밝혀졌다 해서 인체의 신비가 완전히 드러난 것은 아니다. 당사자들도 인간계놈지도의 완성은 '시작의 끝'에 지나지 않는다고 말했다. 앞으로 해야 할 연구가 무궁무진하고 엄청난 경비가 들것이라고 한다.

인간계놈지도의 완성을 계기로 우리나라에서도 과학기술과 윤리의 균형과 조화를 외치는 소리가 높다. 정부는 2001년을 바이오 코리아 원년으로 잡고 3천2백38억 원을 투자한다고 한다. 이 야심찬 계획은 생명윤리의 뒷받침이 없을 때 모래 위의 누각이 될 수도 있다.

생명공학 연구에 참여하는 과학자들은 과학이면 무엇이든 된다는 과학만능주의를 버려야 한다. 겸허한 자세로 극단적인 반과학의 목소리에도 귀를 기울이고 과학의 윤리적·법적·사회적 의미를 깊이 생각해야 할 것이다. 최근 과학기술부 생명윤리 자문위원회회의는 입장이 전혀 다른 전문가들도 대화를 통해 의견을 접근시킬 수 있음을 보여주고 있다.

〈송상용·한림대 인문대학장〉

혈우병 유전자치료 실용화 될 수 있나?

심포지엄의 마지막은 모든 강연자들이 청중의 질문에 답하는 시간으로 진행되었다. 대다수의 질문은 대학원 수준의 이론적인 내용이었다. 필자는 혈우인에게 근본적으로 필요한 부분을 질문하였다.

“혈우병 및 각종 유전병을 앓고 있는 환자들은 계놈지도의 완성으로 어떤 치료의 효과를 기

대할 수 있는가? 두 번째로는 어떤 방법으로 유전병 치료에 접근 할 수 있는가? 또 유전자치료가 실용화가 되기까지 어느 정도의 기간이 필요 한지” 답변하여 달라고 요구하였다.

질문에 대하여 김선영교수와 서정선교수가 다음과 같은 답변을 주었다.

△ 치료방법의 확대가 큰 의미 - 김선영 교수

“유전자 치료란, 치료 또는 예방적으로 유전 물질을 환자의 세포에 넣거나 결함유전자를 정상 유전자로 대체하는 유전자 조작기술입니다. 특정 질병이 언제 완치된다는 것은 말씀드리기 상당히 힘든 부분입니다. 우선 계놈지도의 완성으로 치료의 방법이 확대되었다는 것에 큰 의미를 둡니다. 부연설명 하자면 혈우병은 다른 유전질환과는 달리 원인 메카니즘이 확보되어 있는 상황이므로 조속한 시일 내에 커다란 결과가 있을 것으로 생각합니다.”

△ 희망을 가지고 기다리시길 - 서정선 교수

“계놈계획의 완성은 유전병치료에 가장 큰 도움이 될 것입니다. 3천여 종류의 유전병 중에서 아직 원인도 모르는 것이 대부분입니다. 그 중에 혈우병은 다른 유전병에 비해 원인 유전자도 알고, 치료제도 있습니다. 현재 원인 유전자 조차도 모르는 대부분의 유전병에 많은 도움이 될 것입니다. 혈우병에서 궁극적으로 중요한 것은 유전자치료의 실용화입니다. 약 10년 정도의 시간이 필요하다고 봅니다. 모쪼록 희망을 가지고 기다리시기 바랍니다.”

강연자들의 답변은, 혈우병의 유전자치료에 대해서 아직은 명확하게 설명할 수 있는 단계는 아니지만 효과적인 치료가 가시화가 되어간다는 것을 느낄 수 있었다. 의료과학은 하루가 다르게 발전하고 있으므로 머지않아 우리의 미래가 곧 밝아 올 것임을 확신한다. **코럼**



“좋아하는 일의 선택이 전망 있는 일”

— 위성호 회원을 찾아서

누구에게나 시련과 고난은 있기 마련이다. 어려움을 당하여 정면에 맞서 넘기는 사람이 진정 성공한 사람이라 할 수 있다. 부산에서 의료기기 유통업을 경영하는 위성호(37세)회원이 바로 그런 경우일 것이다.

위성호회원은 부산 토박이다. 3남 2녀중 넷째로 부산 아미동에서 출생하였고 현재까지 살고 있다. 혈우병은 그가 성장하면서 사회생활을 하기까지 미래에 대해 끊임없이 고민하게 하고 노력하게 하는 원동력이 되었다고 말한다.

“직장생활의 어려움을 극복하고 정상적인 활동을 하려면 확고한 자기만의 기술과 노하우를 가져야 합니다. 학창시절 저의 고민은 혈우병이 아니라 미래였습니다.”

그는 대학졸업후 구미에 있는 LG반도체에서 5년간 근무한후 자신의 건강과 관련된 길을 가고 싶어 의료기기 업종으로 방향을 전환하여 1990년도부터 의료기기에 뛰어들었다.

진로를 바꾼지 8년만인 1998년 7월에 그는 친구 두명과 함께 지금의 회사를 설립했다. 부산시 북구 덕천 3동에 위치한 빅메드 인스트루먼트(주)가 바로 그것이다. 그의 회사는 부산 및 서울지역의 병원에 의료기기를 납품하고 있다.

그가 하고 있는 일은 X레이기, 임상병리기, 물리치료기, 골다공측정기, C.T촬영기, 각종 수술장비 등을 병·의원에 납품하는 업이다. 오랫동안 얼마나 많은 곳을 다녔고 부단하게 사람을 만났는지 해마다 맥이 두터워졌다. 지금에 이르러 부

산지역에서 물리치료(P.T)기기 부분에서 명실상부한 전문가로 자리매김되어 있다고 한다.

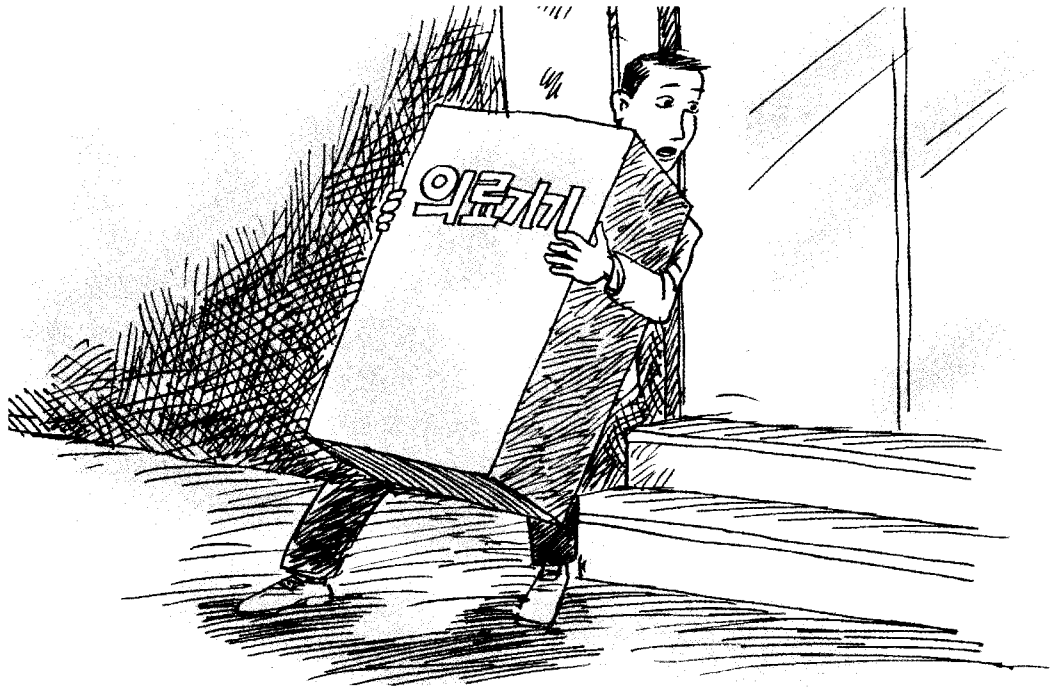
창업이후 계속된 출장과, 업무로 건강관리를 위해 계속해 온 볼링(에버리지 150)도 할 시간적 여유가 없어졌다고 한다. 그러나 매일 활동적으로 생활하기 때문에 근육이 강화되어 건강하게 사는 편이다.

“제나이 25세가 되어서야 혈우병약이 있다는 걸 알았습니다. 좀더 일찍 알았더라면 지금보다는 더 건강했을 겁니다.”라며 운동과 활발한 활동을 권장한다.

위회원은 물리치료기기에 대해 누구에게도 지지않을 노하우를 가지고 있었다. 그러나 물리치료기에 기대기 보다 평소에 운동을 통하여 근육을 강화시키는 것이 좋다고 한다.

“우리 회원들이 주로 사용하는 물리치료기는 주로 전기치료기입니다. 이중에서도 주로 저주파 장비들이 많이 쓰여지고 있어요. 저주파 치료기는 위축된 근육을 활발히 움직일 수 있도록 재교정하는 장비입니다. 중주파 치료기는 통증을 감소시키는 역할을 합니다. 실제로 물리치료도 중요하지만, 적절한 운동이 더욱 효과적입니다.”

“운동을 할 때 자신의 골밀도를 아는 것이 좋을 것입니다. 우리 회원들은 일반인에 비해 관절 및 뼈가 약한 편이에요. 제가 건강한 축에 드는 이유는 뼈강도가 80% 정도이기 때문입니다. 뼈의 강도를 알면 자신에게 맞는 강화훈련과 관리를 할 수 있습니다. 가까운 병원에서 골밀도검



사를 받아보는 것도 좋으리라 생각합니다.”

위성호회원은 아직 미혼이다. 그러나 결혼준비는 항상 되어 있다고 한다. 그는 남들과는 다른 결혼관을 가지고 있다. 보통의 경우 결혼상대자가 좋아서, 그리고 사랑하니까 결혼을 한다. 그는 이렇게 말한다.

“좋아하고 사랑하는 것은 과정상의 문제, 그리고 2차적인 문제일 뿐입니다. 어떤 여자와 결혼을 하던간에 결혼을 한다고 결정한다면 감정을 떠나 그 사람을 사랑하지 않아도 사랑해야 하는 책임이 있습니다. 즉 동기보다는 책임이 먼저입니다.”

위성호회원의 개인적인 꿈은 돈을 많이 버는 것이란다. 그리고 이러한 자금을 기반으로 2002년에는 제조업분야를 개척할 계획이다. 지금은 어떠한 상품을 만들지 구상중이지만 구상이 끝나면 혈우회원들과 함께 할 수 있는 작업공동체를 만들고 싶다고 한다.

위성호회원은 과잉보호에서 벗어나 자신이 좋

아하는 일을 활발하게 하는 일이 중요하다고 강조한다.

“우리 회원의 부모님들은 당장 필요한 약이 가장 중요하다고만 생각하시는것 같습니다. 약을 많이 맞아서 아프지만 앓으면 된다는 짧은 생각에서 과잉보호를 하게 됩니다. 나중에 커서 회원들이 사회의 일꾼으로 정상 생활을 할 수 있는 직업관과 교육, 그리고 개방적인 사고를 심어주기 바랍니다. 우리 회원들도 스스로 좋아하는 일이 전망이 가장 좋은 일임을 알아야 합니다. 돈을 많이 번다고 전망이 좋은 일은 결코 아닙니다. 자신의 직업에 대해, 그리고 장래에 대해 우리는 항상 고민해야 합니다.”

자기성찰과 노력, 패기 있고 진취적인 사고, 이세상 누구와도 터놓고 대화할 수 있는 사회성을 꾸준히 개발한다면 누구든지 그 기회는 온다고 강조한다. 필자는 육체의 질병따위가 그다지 크게 차지하지 않음을 그와의 만남을 통하여 깨달을 수 있었다. <취재/성락헌>



한국코헨회 제10차 대의원회 개최

한국코헨회 제10차 정기 대의원회가 지난 3월 5일 16명의 대의원중 15명이 참석한 가운데 포은 빌딩 7층 회의실에서 열렸다.

충남지회의 결성

코헨대의원회에서 박윤용 충청대원이 충남 지회의 결성에 대하여 발의하였다. 논의결과 회장과 사무국장이 충남지역을 방문하여 지역회원의 동의를 얻고 사무국으로 접수된 후 인정하기로 하였다.

또 충청지회가 남북으로 나뉘어 따라 충북지회에 대의원을 1명 추가하기로 하였다. 추가되는 대의원은 지역 지회를 개최하여 회원의 추천과 동의를 받아 차기 대의원회의에 상정하기로 하였다.

지회관리비 상향조정

지회관리비 예산의 근거 기준안의 필요성에 따라 지회 회원 수에 따라 차등 지급하기로 하였다. 지회 회원이 50명 이상 1백명 미만일 경우에는 월 24만원, 1백명 이상 2백명 미만일 경우에는 30만원을 지급하기로 하였다.

따라서 대구·경북지회와 광주·전남지회 및 부산·경남지회는 월 30만원의 관리비를 지원받게 되었으며 전주·전북지회와 청주·충북지회는 24만원씩 지회 관리비가 산정되었다. 서울·경기지회의 경우 지역특정상 인구 밀도가 높으므로 봉사자 지원비를 제외하고 관리비만 월 40만원으로 책정하였다.

어린이날 행사 및 코헨 하계캠프

어린이 날 행사는 각 지회별로 예년과 같이 치르기로 하였다.

하계 캠프는 2박3일로 확정하였으며 사무국에서 대전, 대구, 광주, 전주지역을 답사하여 가장 적합한 장소를 선정하기로 하였다. 캠프 참가 자격은 10세 이상의 모든 회원으로, 가족은 각 지회당 대의원과 자원봉사자의 2인으로 제한하였다.

신임 서울·경기지회장 승인

이날 대의원회에서는 서울·경기지회 총회에 서 선출된 신임 지회장으로 천혜자회원을 심숙회회원의 후임으로 서울 대의원으로 승인하였다.

사업보고 및 회계보고

한국코헨회는 지난 1년 동안 30여 차례의 공문을 보건복지부 등 국가기관과 한국혈우재단에 보내는 등의 활동을 하였다.

2000년도의 주요사업은 다음과 같다.

△ 코헨하계캠프 : 8월 9일부터 12일까지 3박 4일간 충북 청원군 소재의 '청원군 청소년 수련관'에서 개최, 1백64명 참가.

△ 어린이날 행사 : 문예작품, 사진 작품 등을 응모하여 시상하는 사생대회 등으로 5월부터 6월까지 각 지회별로 개최.

△ 코헨의 집 : 약품지원 중단 및 의료계 파업의 영향으로 누계일수 4백75일의 저조한 실적을 보임.

△ 제24차 세계혈우연맹회의 : 코헨회 환자대표로 성상균 전임 사무국장 참석

총수입이 1억2천여만원이었고 총 지출은 1억3천여만원이었다. 당기순손실은 약 9백만원 가량이다.

이는 재단의 약품지원 중단 등으로 인하여 회원의 불편함이 늘었고, 코헨의 집 이용률이 떨어졌으며 따라서 회비 납부률의 저조하게 된 결과였다.

예산안 및 사업계획

금년 예산은 1억5천여만원으로 작년 1억1천여만원보다 3천7백여만원 증액하였다.

증액의 근거는 재단보조금이 3천6백만원으로 2천4백만원 가량 높아졌기 때문이며 회비수입도 1천2백만원 증액 편성하였다.

따라서 금년 예산은 총수입 1억5천여만원이며, 지출은 목적사업비 4천562만원, 관리운영비 1억여원, 예비비 3백여만원으로 편성되었다.

지 회 소 식

서울·경기지회 소식

서울·경기지회에 소속되어 있는 어린이 환우 전체를 대상으로 어린이날 선물을 발송하였다. 5월 서울·경기지회 단합회를 오는 5월 10일 개최할 예정이다.

매년 5월에 있는 단합대회 행사이며 참석을 원하는 서울·경기지역 회원은 신청하길 바란다. 단합회를 가짐에 따라 5월 정기 모임은 별도로 갖지 않는다.

포은빌딩의 7층 회의실을 평일에는 사용할 수 없게 되었다. 이로 인해 월례회의를 매월 둘째주 토요일 오전 11시로 변경하였다.

대구·경북지회 소식

대구·경북지회는 어린이날 행사를 5월 1일 수성구 어린이 회관에서 가질 예정이다.

행사는 사생대회와 윷놀이 등으로 진행될 예정이며, 푸짐한 상품도 준비하였다.

신유평 신임 코헨회 사무국장도 특별히 참석할 예정이니 많은 분들이 함께 하여 뜻깊은 시간이 되길 바란다.

부산·경남지회 소식

지난 4월 16일 정기회의를 갖고 보건소 등록 및 약값 환불, 병원관계 진료관계를 설명하였다. 코헨회의 사업추진에 반드시 필요한 회원들의 회비에 관해서도 설명을 하였으며 금년 5월 어린이 행사에 관하여 토의하였다.

부산·경남지회의 어린이 날 행사는 5월 20일에 부산 초읍 어린이 대공원에서 열릴 예정이다.

광주·전남지회 소식

2001년 4월 28일 광주·전남 지회 모임에서 재단 전무이사, 코헨사무국장이 참석하여 의료비 지원 문제와 회원들 건의 사항, 안건 등을 처리하였다. 어린이날 행사는 6월 6일에 갖기로 결의하였다. 특히 각 보건소에서 약값을 환불하고 있으나 환불 날짜가 다르고 미뤄지고 있어 많은 관심이 필요하다는 의견이 있었다.

전주·전북지회 소식

각 보건소에 직접 전화 또는 방문하여 의료비 지원금의 환급 상황을 파악하고 있다.

어린이날 행사는 6월 6일에 개최할 예정이다. 일정이 확정되는 데로 공문을 통하여 통보할 계획이다. 많은 관심과 참여 바란다.

청주 · 충북지회 소식

충북지역 어린이 날 행사를 5월 5일에 대청댐에서 갖는다.

지회결성이후 첫 번째로 맞이하는 공식 지역 차치 행사로서 우리 지역 어린이 환우들과 가족 회원 모두 참석하길 바란다.

대전 · 충남지회 소식

대전 · 충청남도는 지역회원의 총회를 거쳐 지회결성을 하게 되었다.

지난 4월 18일 지회결성에 대한 지역회원 총회를 갖고 임원선출 및 정기회의 일정(매월10일)을 결의하였다. 이날 참석한 회원은 총 31명이며 서면으로 위임장을 통보한 회원은 16명이었다.

구석분회원이 지회장으로 활동하게 되었으며, 이희자회원과 국영실회원이 총무에 선출되었다.

코렘회 사무국 소식

지난 4월 2일부로 한국코렘회 사무국에 새로 국장이 부임 하였다. <사진>

신유평 국장은 “우리 회원을 많이 알고 더욱

가까이 지내겠다”며 “더욱 발전되는 코렘회가 되도록 노력하겠다”고 포부를 밝혔다.

이번에 새로 부임한 신 국장은 사회사업을 전공하고 복지관에서 5년간 근무를 하였다.

여름캠프 장소의 답사를 진행 중이다.

1차 충북지역 답사, 2차 전북지역 답사를 마쳤으며 3차 답사를 완료 후 최종 후보지를 선택할 예정이다. 올해의 하계캠프 일정은 8월16일부터 18일까지(2박3일) 예정되어 있다..

지역 보건소의 환급이 늦어지거나 문제점이 발견되면 즉시 지회를 통하여 알려 주기 바란다. 보건복지부와 적극적으로 협의하여 개선 될 수 있도록 노력하겠다.

전국 어린이날 행사에 응모한 사생대회 그림을 접수하고 있다. 각 지회에서 개최한 사생대회에서 접수된 어린이회원들의 그림을 지회를 통하여 접수하여 주기 바란다.



36호 정답 및 당첨자

36호의 문제는 조금 어려운 편이었나 봅니다. 세분이 답을 보내주셨고, 정답자는 2명입니다. 정답을 맞추신 분께는 상품을 우편으로 보내드립니다.

37호에는 더 많은 정답자가 나오기를 기대합니다.

▲ 상 품: 문화상품권(1만원권) 1매

▲ 정 답 자: 김여명(충남 서천군)

박순요(전북 김제시)

	적	혈	구		유	네	스	코
조		관		장	비			험
왕		절	경		무			지
신	분	증			환	절	기	
							동	통
장	요	근		동	절	기		촉
백		육	개	장		관		
산		촉		군		지	계	
	육	혈	포				놈	

5월은 '가정의 달', '어린이의 달'입니다

우리의 벗 킹 소년의

세상에서 가장 아름다운 시구



그날
애덤 킹 소년이 던진 공은
단순한 야구공이
아니었습니다.

관심과 사랑이 있으면
아무리 힘든 장애도
충분히 극복할 수 있다는
깨달음이었습니다.

가정의 달, 어린이의 달
5월을 맞아
혈우가족 모든 가정에
사랑과 행복이
가득하길 기원합니다.

사회복지법인 한국혈우재단