

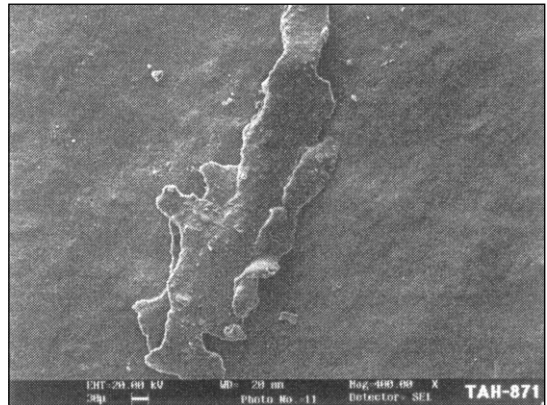
1월 발견된 이물질은 ‘고무마개 유래’

녹십자, 그린모노 이물 분석결과 통보

(주)녹십자에서 생산·공급하는 혈우병A 혈액 응고인자제 제인 그린 모노(제조번호 : 410A5132)에서 지난 1월 중 혼주(응고인자제 분말을 주사용 증류수와 혼합하는 것) 중 발견된 ‘백색 이물’은 고무마개 유래 물질인 것으로 밝혀졌다.

(주)녹십자는 이와 같은 내용의 공문을 지난 3월 24일 재단에 알려왔다. 공문에 따르면 한국 화학시험연구원의 실험 결과 이물은 고무마개의 주성분인 Si(실리콘), Mg(마그네슘), Cl(염소), Ti(티타늄), Al(알루미늄)이 주성분으로 검출되었으며, 미량의 Na(나트륨), Ca(칼슘)이 검출되었으나 이는 분석을 위한 샘플 중 이물에 묻어 있는 약액이 완전히 세척되지 않은 상태에서 분석이 이루어져 약액의 성분이 검출된 것으로 판단된다는 내용이었다. 녹십자사는 ‘따라서 그린 모노에서 발견된 백색 이물은 양두침으로 고무마개를 투침할 때 발생한 고무마개 유래 이물이 주사용수 혼주 시 약액에 혼입된 것으로 판단’된다고 하였다.

이번에 발견된 이물의 분석은 전자현미경(SEM)분석과 SEM-EDX(Energy Dispersive X-ray, 각 물질에 에너지를 가할 경우 물질마다 고유의 특성 에너지가 발생하는 점을 이용하여 시료의 정성·정량, 원소의 분포도를 분석) 분석을 통해 이루어졌다. 이물질은 전자현미경 사진 촬영 결과 길이 900 μ m(마이크로미터, 1백만분의 1m), 폭 250 μ m 정도의 얇게 절편된 모양이었다.<사진>



한편 재단은 이와 같은 분석결과를 지난 3월 29일 식품의약품안전청에 전달하고 검토를 요청하였다. 이는 지난 2002년 1월 30일 식약청에서 개최된 ‘혈액응고제제의 이물발생 사례에 대한 합리적 처리과정 마련을 위한 관련단체 및 업계 회의’에의 결정에 따른 것으로 당시 ‘△주사제 마개 유래 이물발생 사례는 환자와 혈우재단에서 우선 검토하고 회사와 협의하여 처리 △그 외 이물발생 사례에 대해서는 환자 또는 및 혈우재단이 직접 외부 공공연구소에 검사의뢰하고, 동 사실을 식약청에 보고 - 검사결과 이상 발생시 식약청에 공식 조사의뢰하고 이물검사 비용은 회사에서 부담하며 △식약청은 이물검사 결과에 따른 조사의뢰를 받은 경우 사용가능여부 판단 등 해당 제조번호에 대한 조속한 후속 조치를 시행하도록 한다’고 합의한 바 있다.<코헴 83호, 2006년 3월호 7쪽 참고>

“모두를 치료하자! [Treatment for all]”

WFH, 세계혈우병의 날 올해의 주제로 정해

4월 17일은 세계혈우병의 날이다.

세계혈우병의 날은 세계혈우연맹에서 지난 1989년부터 실시하고 있는 행사로 세계혈우연맹의 설립자인 프랭크 스키나벨(Frank Schnabel)의 생일인 매년 4월 17일로 정해졌다. 세계혈우연맹은 올해의 세계혈우병의 날 주제로 “모두를 치료하자!(Treatment for all)”로 정했다.〈포스터 사진〉

올해 세계혈우병의 날 주제의 취지는 혈우병을 포함한 모든 출혈 질환을 가진 환자들과 고통과 장애, 조기 사망의 위험에서 벗어날 수 있도록 적절한 치료를 받을 수 있어야 한다는 것으로, 전 세계의 혈우병 환자와 출혈질환자들의 진단과 치료의 증진이 필요함을 보건 관계자들이 납득할 수 있도록 전 지구적인 노력을 펼치는 것에 초점을 맞추고 있다.

세계혈우연맹은 보도자료를 통해 ‘모두를 치료하자!’라는 말의 뜻은 (혈우병을 포함한) 출혈질환을 가진 모든 사람들이 완치가 될 때까지 안전하고 효과적인 치료를 받을 수 있어야 한다는 것이라고 설명하였다. 또한 이는 안전한 약물과 적절한 진단, 관리와 치

료를 훈련받은 전문가에 의해 수행될 때 가능하다는 내용이다.

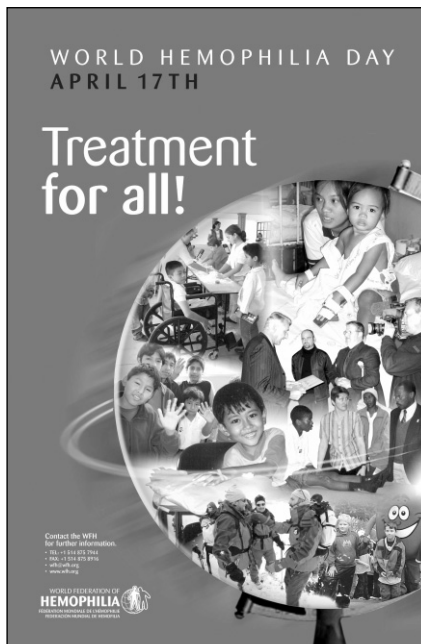
혈우병 환자는 치료를 받을 경우 기대수명이 늘어나고 (신체상의) 최소한의 제약으로 건강하게 살 수 있지만, 치료를 받지 않으면 통증과 장애, (사회와의) 단절, 어린 시기의 사망 등의 위험이 있다. 실제로 세계혈우연맹에 따르면 치료를 받지 않은 혈우병 환자의 경우 19세 이전에 사망할 확률이 높다고 한다.

혈우병은 희귀 질환으로 국내에 4천명 가량의 혈우병 환자가 있을 것으로 예상되나 1815명이 한국혈우재단에 등록되어 있으며, 전 세계적으

로는 40만명의 혈우병 환자가 있을 것으로 예상되지만 이중 75%는 진단과 치료를 받지 못하고 있는 것으로 알려졌다.

현재 재단에 등록되어 있는 환자 중 혈우병A, 혈우병B를 제외한 타 질환자는 폰 빌레브란트병 94명, XI인자 결핍증 10명, VIII인자 결핍증 15명 등 147명이다.

앞으로 이들 기타 응고인자 결핍증 환자에 대한 진단과 진료에 대하여 보다 많은 관심과 지원이 필요할 것으로 예상된다. 



4월 재가복지팀 프로그램 소식

- 외국인 어머니를 둔 혈우환우 가족모임 프로그램

최근 언론에서도 많이 보도 되고 있듯이 국제 결혼으로 인해 한국에 거주하게 된 외국인 여성들이 늘고 있습니다. 이들은 언어 소통이 자유롭지 못해 문화적 차이와 가사와 자녀 교육에 대한 부담감, 시부모와의 갈등, 가족과 친척으로부터의 소외 등으로 인해 어려움을 겪는 경우가 종종 있습니다. 또한 이런 어려움으로 인해 고립감과 외로움을 경험하면서 우울증이나 심하게는 가족을 돌보는 일조차 기피하기 시작하여 정신적으로 고통 받는 이들도 늘고 있습니다.

우리 혈우환우 자녀를 둔 외국인 어머니들은 환우들을 위해 혈우병에 대한 정보나 대처방법까지 알아 환우에 대한 보살핌을 높이하고자 하나 언어 소통의 어려움으로 간단한 정보 파악조차 어려운 실정입니다.

이에 혈우 환우를 둔 외국인 어머니들이 혈우 환우를 보살피면서 어려웠던 점을 파악하였고, 기존에 재단에서 실시하던 주사교육에서는 의사소통의 어려움으로 인해 이해하는 능력이 부족했다는 사실을 알 수 있었습니다.

이번 프로그램은 외국인 어머니들의 언어수준을 감안하여, 물리치료교육과 주사교육을 쉽게 이해할 수 있도록 실시할 예정이며 더불어 외국인 어머니를 둔 혈우환우 가족들의 자조모임을 마련하여 그들 가정생활에 활력을 부여하고 외국인 어머니들끼리의 정보교환과 함께 서로 의지하고 지지해 줄 수 있는 네트워크를 형성하고자 합니다.

이번 프로그램은 4월 22일 강원도 원주에서 모임을 가질 예정이며 이동시간을 감안하여 식사 시간을 통하여 대화의 시간을 마련하고, 전문적인 의료교육프로그램을 실시합니다. ☎ 02-3473-6100, 내선 321번, 김윤정 사회복지사)

취업지원프로그램 소식

한국장애인고용촉진공단에서는 장애등록이 되어 있는 분들을 대상으로 삼성전자에서 실시하는 취업교육생(수원, 구미, 대전지역)을 모집하였습니다. 한국장애인고용촉진과 지속적인 관계를 유지하고 있는 재가복지팀에서는 이에 대한 정보를 재가복지팀 게시판에 통하여 홍보하였고, 취업지원 신청을 해 둔 환우들에게 개별연락을 하여 지원할 수 있게 하였습니다.

총 5명의 환우가 지원하였으며 삼성전자 취업교육생 시험 및 면접이 4월 3일 분당에 있는 한국장애인고용촉진공단 본부에서 이루어 졌습니다. 총 참가인원이 200여명이며 경쟁률은 10대 1 정도로 치열하게 진행되었습니다. 이 날 지원한 환우들은 서류 전형에서 무사히 통과하여 삼성전자 인사 실무진들이 면접관으로 참석한 가운데 필기시험(국, 영, 수), 아이큐 테스트, 면접순으로 응시하였습니다.

이후 4월 6일, 한국장애인고용촉진공단을 통하여 지원한 혈우 환우들 중 총 3명의 합격 소식을 접하였으며, 이에 대한 내용을 합격생에게 전달하여 기쁨을 함께 나누었습니다.

지원자 모두에게 합격 소식을 전하지 못하여 안타까운 마음이 컸으며, 앞으로 한국장애인고용촉진과의 지속적인 연계를 통하여 취업지원프로그램에 활성화를 위해 노력하겠습니다.

삼성전자 취업교육생에 합격하신 분들은 4월 10일부터 담당지역에서 6개월간의 교육과 훈련기간을 거쳐 삼성전자에 입사하게 됩니다. 합격하신 분들 다시 한 번 진심으로 축하드리며, 교육기간동안 한 분의 낙오 없이 모두 교육을 이수하여 입사 후에 본인이 가진 역량을 맘껏 펼칠길 기원합니다.

재가복지팀 취업지원프로그램에 많은 지원과 관심 부탁드립니다. ☎ 02-3473-6100, 내선 310번, 우종완 상담원) 

“혈우병 진단일부터 한시적 지원”

2006년도 의료비 지원 지침 발표

구 태 형 | 사무국 복지기획팀 대리

보건복지부는 2006년 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업 지침을 지난 3월에 발표하였다.

올해 희귀·난치성질환자 의료비 지원사업의 주요 변경내용은 지난 호에서 알려드린 대상 질환의 89종 확대와 환자가구와 부양의무자 가구의 기준 세부 정리, 일부 질환에 대한 소득·재산조사 기준 조정, 지원대상자 여부 결정 및 지원기간 등의 일부 내용의 변화가 있었으며 지난 지침의 적용 시 내용 해석의 어려움을 돕기 위해 일부 내용에 대해 구체적으로 내용을 변경하여 지침해석에 따른 차이로 인한 어려움을 해소하였다.

2006년 지침 중 혈우병과 관련된 주요 내용은 다음과 같다.

□ 지원대상자 선정기준

복지부의 지침에 따르면 지원대상자 선정의 일반원칙 중 기초생활보장 제도에서 소득·재산조사 및 평가를 이미 거친 의료급여수급자는 별도의 조사를 거치지 않고 수급자증 확인만으로 지원대상자로 선정토록 하였다.

혈우병 환자의 경우 소득기준과 재산기준에 있어서는 전년도와 동일한 기준으로 환자가구의 경우 소득기준이 400%, 부양의무자 가구의 경우 600%를 적용받을 수 있으며, 재산기준은 환자가구의 경우 1,000%, 부양의무자 가구는 1,200%를

적용받을 수 있다.

또한 소득·재산조사를 면제하는 특례기준 중 혈우병환자에 대해 국민건강보험 또는 의료급여의 급여대상 수술을 요하거나 사고 등으로 인한 출혈로 인하여 입원진료가 필요한 혈우병환자는 혈우병 진단을 받은 날부터 한시적으로 지원대상자로 선정하여 지원하도록 지침내용을 변경하였다.

이로써 신환자의 경우 수술·사고 등으로 인해 입원하여 처음 혈우병을 진단받게 되었을 경우, 처음 혈우병을 진단받은 날부터 아무런 어려움 없이 지원을 받을 수 있게 되어 일선 보건소에서 해석의 차이로 인한 지원여부에 대한 논란이 해소될 것으로 보인다.

그리고 지난해와 마찬가지로 △항체환자 △HIV환자는 소득·재산조사를 면제하여 지원을 받을 수 있다.

차량의 경우 ‘환자가구 조사대상자가 배기량 2,500cc급 이상 또는 3,000만원 이상의 고급 승용·승합차를 소유하고 있는 경우에는 지원대상에서 제외’ 하도록 되어있으나, 질병·부상 등에 따른 불가피한 사정으로 차량을 소유하고 있는 혈우병환자인 경우와 해당 환자의 직접적 이동수단으로 활용되고 있는 승합차인 경우 지원받을 수 있다. 또한 차량 8년 이상인 차량으로 차량 평가액이 3천만원 미만일 경우에는 2,500cc

급 이상이어도 지원 받을 수 있다.

2006년도 지침에 따른 소득 및 재산 기준은 아래의 표와 같다.

□ 지원대상자 선정 및 등록

희귀·난치성 의료비지원 대상자로 등록하기 위해서는 기존과 마찬가지로 주민등록지 관할 보건소에 등록신청을 해야 하며 관할 보건소는 등록신청일로부터 3주 이내(특별한 사유가 있는 경우 40일 이내)에 조사를 완료하여야 한다.

또한 2006년도부터는 의료비 지급 개시일을 등록신청일부터 지원이 가능하도록 하여 기존의 등록결정일부터 지원함으로 인하여 등록신청일부터 등록결정일까지 발생하는 의료비를 지원받지 못하여 발생하는 경제적 어려움을 해소할 수 있게 되었다.

국가의 의료비 지원을 받고 있으나 소득·재산의 변동, 의료보장 자격의 변동 등으로 의료비 지원대상자 선정 기준에 부합하지 않을 경우에는 국가의 의료비 지원대상에서 제외된다.

이 경우에 의료보장 1종으로 전환 된 경우 전환된 날로부터 지원이 중단되며, 소득·재산 등의 변동이 의심되어 실시한 수시 재조사에서 소득·재산이 기준을 초과하는 것으로 나타났을 때는 소득·재산의 변동이 있는 날로부터 지원이 중단된다.

그러나 매 2년마다 실시하는 정기 재조사에서 소득·재산 기준이 초과하는 것으로 나타났을 경우에는 재조사가 실시된 해의 연말까지는 계속 지원을 받을 수 있다.

또한 지원대상 환자가 주소를 변경할 때는 반드시 관할 보건소에 주소이전에 따른 변경등록을 해야 하며 변경요청 시 기존에는 소득·재산 조사 결과에 따라 주소변경 등록 요청일을 기준으로 하여 지원유무를 결정하였으나, 금년도부터는 주소이전 변경 등록 시 소득·재산조사 결과에 따라서 주민등록상 전입일을 기준으로 하여 의료비 지원유무를 결정할 수 있도록 하였다. 

■ 소득기준

(단위: 원/월)

구 분	가구 규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인
	최저생계비	418,309	700,849	939,849	1,170,422	1,353,242	1,542,382
환자가구	혈우병(400%)	1,673,236	2,803,396	3,759,396	4,681,688	5,412,968	6,169,528
부양의무자가구	혈우병(600%)	2,509,854	4,205,094	5,639,094	7,022,532	8,119,452	9,254,292

※ 7인 이상 가구의 최저생계비는 1인 증가시마다 189,140원씩 증가(7인가구 1,731,522원)

■ 재산기준

(단위: 원)

가구규모	지 역	1인	2인	3인	4인	5인	6인
환자가구	농 어 촌	390,313,910	458,069,300	515,383,450	570,676,740	614,518,470	659,875,780
	중소도시	410,313,910	478,069,300	535,383,450	590,676,740	634,518,470	679,875,780
	대 도 시	480,313,910	548,069,300	605,383,450	660,676,740	704,518,470	749,875,780
부양의무자가구	농 어 촌	468,376,692	549,683,160	618,460,140	684,812,088	737,422,164	791,850,936
	중소도시	492,376,692	573,683,160	642,460,140	708,812,088	761,422,164	815,850,936
	대 도 시	576,376,692	657,683,160	726,460,140	792,812,088	845,422,164	899,850,936

※ 7인 이상 가구는 선정기준에 따라 계산하여 활용

보장구, 보다 활동적인 생활의 도우미

진단 후 구입하여야 지원받을 수 있어

정은석 | 재가복지팀 상담원

흔히들 혈우병을 작은 상처에도 지속적인 출혈로 인하여 생명까지 위협한 난치병으로, 사회 생활이 거의 불가능한 질환으로 알고 있다. 그렇지만 의학의 발전과 사회보장제도의 개선으로 혈우병 환우의 기대수명은 일반인의 기대수명과 같은 수준으로 향상되었으며, 정상적인 사회생활을 하며 사회 구성원으로 당당하게 자기 생활을 하고 있다.

그러나 혈우병으로 인한 합병증이라고 할 수 있는 관절부위의 지속적인 출혈, 특히 다리부위의 출혈로 인한 혈우병성 관절염이나 관절 변형으로 인한 장애를 갖게 되는 경우도 있다. 이런 경우 특히 수술을 통해서도 정상적인 관절활동 회복과 변형에 대한 교정이 힘들 경우에 필요한 것이 ‘보장구’이다.

장애에 대한 사회적인 편견이 남아 있고, ‘거추장스럽다’는 이유로 보장구를 이용하기를 꺼려하기도 하고, 비용의 문제로 보장구 마련을 주저하는 경우도 많았지만, 자신의 활동성을 도와주고 사회생활에 도움이 된다는 면에서 보장구 이용은 적극적으로 검토해야 할 것이다.

특히 지난 2005년부터 보장구 구입에 대한 의료보험 혜택이 증가하여 저렴한 금액으로도 큰 부담 없이 사용할 수 있게 되었다.〈‘코헴’ 74호 (2005년 5월호) 14쪽 기사 참조〉

이 글에서는 혈우환우에게 필요한 보장구의

종류와 구입절차를 자세히 알아보기로 한다.

보장구는 그 종류에 따라 내구연한(사용가능한 기간)이나 금액이 따로 책정되어 있는데, 의료급여 대상자일 경우에는 책정금액 내에서는 전액 환불 받을 수 있으며 건강보험 가입자는 책정된 금액 중 본인부담을 20%를 제외한 금액을 환불 받을 수 있다. 전동휠체어나 전동스쿠터 등 고가의 장비는 가격이 책정금액 보다 높을 수 있는데 이 경우 차액은 전액 당사자가 지불하여야 한다.〈표 참조〉

보장구 선택 - 전문의 진료 필요

보장구의 구입을 고려하고 있다면 무엇보다도 재활의학과나 정형외과 전문의의 진료를 통해 자신에게 맞는 보장구를 처방 받아야 한다. 특히 진단서가 없을 경우 보장구 구입에 따르는 지원을 받지 못하기 때문에 진료는 반드시 필요하다.

물론 건강상태에 따라 다르겠지만, 혈우환우에게 필요한 보장구로는 주로 전동휠체어, 전동스쿠터, 휠체어 등 크기가 큰 것부터 목발, 지팡이처럼 작은 것 까지 다양하며, 특히 연골손상으로 두 발의 길이에 차이가 있거나 까치발 변형 등으로 보행에 어려움을 겪을 경우 정형외과용 구두를 구입하면 별다른 보장구 없이 정상적인 보행이 가능하기도 한다.

휠체어나 지팡이의 경우 인터넷을 통하여 ‘장애인 보장구’라고 검색창에 치면 종류와 가격까지 쉽게 알아볼 수 있고 정형외과용 구두의 경우 다리길이 교정용이나 까치발 보조용으로 진료를 받을 경우 조금 더 많은 금액의 혜택을 볼 수 있다. 지난 2003년부터 혈우재단과 협찬을 맺고 있는 아팩스사를 이용할 경우 30%가 할인된 가격으로 구입할 수도 있다.

보장구 구입 절차

보장구의 구입절차는 다소 복잡한 편이다. 그러나 보다 활동적으로 생활할 수 있고, 특히 보장구 구입에 따르는 의료보험 혜택을 받기 위해서는 감수해야 할 것이다.

우선 보장구를 구입하기 위해서는 앞서 말한 것처럼 의료기관(재활의학과나 정형외과)을 방문하여 보장구의 필요성에 대한 진단을 받아야 한다. 그 후 진단서를 가지고 보장구 제조업체를 찾아가 진단서를 제출하고 자신에게 맞는 보장구를 제작하게 된다. 지팡이, 목발 등은 3차 의료기관 인근의 의료용품점에서 쉽게 구입할 수 있지만, 정형외과용 구두의 경우 발의 형태

를 떠서 자신에게 꼭 맞는 구두를 제작하기 때문에 반드시 본인이 방문하여야 하며, 전동휠체어, 전동스쿠터 등은 제조사의 상황에 따라 제작기간이 차이가 난다.

주문한 보장구가 완성되면 먼저 그 비용을 지불하고, 구입한 보장구를 가지고 진단서를 발급받은 의료기관을 다시 방문하여 보장구를 구입하였다는 검수 확인서를 발급받아야 한다. 의료급여 혜택을 받는 환우는 보건소나 동사무소에, 건강보험인 환우의 경우에는 관할 건강보험관리공단에 신청서를 작성하여 영수증, 검수확인서와 함께 제출하면 보장구 구입에 따르는 지원을 받을 수 있다.

구비서류는 △보장구 처방전(요양기관발생) 1부 △보장구 검수확인서(요양기관발행) 1부 △보장구 구입처 발행 영수증 △의료보험증 사본 △장애인의 경우 복지카드 사본 1부를 준비하여야 한다. 보장구 구입에 대해 자세한 상담을 원할 경우 한국혈우재단 의원 물리치료실이나 재가복지팀으로 문의하면 자세한 상담을 받을 수 있다.(전화 : 02-3473-6100, 물리치료실 : 104번, 재가복지팀 : 311번, 정은석 상담원) 

■ 보조기 별 적용금액 및 내구연한

분류	유형	용도	기준액	내구연한	
기 타 보장구	지팡이	지체장애 및 뇌병변장애에 대한보행 보조를 위한 보조기구	20,000~	2년	
	목발		15,000~	2년	
	휠체어		480,000~	5년	
	전동휠체어	지체장애인 등 휠체어 지급대상에 해당하는 자 중 팔의 기능이 전폐되었거나, 남아있는 손가락의 기능으로 다른 사람의 도움 없이 전동휠체어를 안전하게 작동 활용할 수 있을 경우 사용	2,090,000~	6년	
	전동스쿠터	지체장애인 등 휠체어 지급대상에 해당하는 자 중 상지의 기능에 이상이 없고 활동영역이 넓은 자로서 전동스쿠터를 안전하게 작동할 수 있을 경우 사용	1,670,000~	6년	
	정형외과용 구두	발에 기능장애가 있는 자로서 정형외과용 구두가 필요한 경우 사용, 발에 변형이 없는 자는 제외	220,000~	2년	(18세 미만은 1년)

미국혈우재단이 전하는 혈우병 소식

혈우병A 관리에 대한 국제 설문조사 실시

19개국의 혈우병A 환자에 대한 관리현황을 명확하게 알 수 있는 국제적인 설문 결과가 최근 발간되었다. 세계 간호사 심포지엄 준비위원회가 실시한 이번 설문조사에서는 혈우병에 대한 치료, 간호사의 조치와 환자들이 그에 어떻게 따르는지에 대한 현재의 경향을 반영하고 있다. 이 설문 결과는 “혈우병A 치료법의 실행 경향 - 최적의 치료를 위한 세계적인 진행 (Practice Patterns in Haemophilia A Therapy - Global Progress Towards Optimal Care)”이라는 제목으로 1월에 발간된 ‘헤모필리아’ 저널에 게재되었다.

설문 결과를 살펴보면 대부분의 혈우병A 중증 환자들은 응고인자 유지요법(prophylactic therapy, 37%)에 비해 출혈 시 응고인자보충요법(54%)을 받는 것으로 나타났다. 이 결과는 국가별로 특별히 상이하게 나타났다. 즉 영국의 혈우병A 중증 환자 53%가 유지요법을 받는 반면에, 스웨덴에서는 93%가 유지요법을 받고 있었다. 응고인자 유지요법을 적용하는데 걸림돌로는 출혈횟수(60%), 정맥 주사를 자주해야 하는 어려움(59%), 비용문제(59%) 등이 일반적으로 보고되었다.

간호사 1인당 혈우병A 환자의 비율은 혈우병 치료센터의 혈우병A 환자 110명당 간호사가 1.6명인 것으로 나타났다. 덧붙여서 설문에 응한 간호사의 71%는 자신들의 일에 대해 대부분 또는 전적으로 자율적으로 느낀다고 답하였다. 미국의 경우 모든 치료센터 간호사의 83%가 직업적인 자율성을 느끼고 있다고 답변하였다.

다른 설문 내용을 보면 치료에 대한 순응도는

어린나이의 환자들에서 가장 높았으며(0~12세의 경우 90%), 연령대가 높아질수록 점차 낮아지는 것으로 나타났다.(13~18세의 경우 54%, 19~28세는 36%) 환자들이 고수하고 있는 행동으로 가장 많이 거론된 것은 치료가 줄 수 있는 이득에 대한 이해부족(75%), 부정이나 거부(67%), 정맥에 대한 접근의 어려움(66%), 부모 또는 가족들의 참여부족(63%), 생활습관에 대한 간섭(62%), 10대의 반항(48%), 그리고 시간적인 제약(42%) 등이었다. <출처 : 박스터사 보도자료, 2006년 3월 16일>

박스터사, 모바일기기 사용 지원

미시간 혈우재단(The Hemophilia Foundation of Michigan : HFM)은 ‘어드보이 모바일(AdvoyMobile)’이라는 이동지원 컴퓨터 장비의 배포를 위한 후원금으로 박스터사로부터 2만불을 지원받았다.

출혈질환자들을 위해 개발된 이 이동지원 장비는 모든 출혈 증상과 그에 따른 주사를 기록할 수 있으며 이에 따라 종이 기록지를 가지고 다녀야 하는 불편을 없앴다. 박스터 생물과학이 배포하고 있는 어드보이(Advoy)는 신뢰할 수 있는 인터넷 서비스로 환자나 건강관리 전문가들이 중요한 치료 정보를 검색하고 교환, 접근하여 도움을 받을 수 있도록 하였다.

전화나 컴퓨터를 통하여 출혈과 주사에 대한 자료와 연결할 수 있는 어드보이모바일은 개인 사용자에게 배포되어 쉽게 자신의 환자 기록이나 치료에 따른 경향을 반영한 그래프에 쉽게 접근할 수 있도록 하여 준다. “어드보이는 환자들에게 최적의 치료를 가능하도록 치료법의 관

리와 최적·최상의 치료법을 결정하도록 도와주는 종합적인 솔루션입니다.”라고 박스터 생물과학의 마케팅 담당 부사장인 존 샤논(John Shannon)씨는 설명하였다. <출처 : 미시간 혈우재단 보도자료, 2006년 3월 8일>

혈우병 환자의 비유전적인 HCV 요인 제거

미국의 여러 대학 연구자들과 미국 국가 암 연구소가 주축이 된 최근의 연구는 C형 간염 환자와 혈우병 환자의 바이러스를 ‘제거(Clear)’의 가능성을 탐구하는 비유전적인 요소에 초점을 맞추었다. 환자들에 대한 분자학적 시험(분석)을 통해 HCV의 레벨이 발견되지 않았음이 밝혀져야 ‘제거’되었다고 할 수 있다. 환자들의 자료는 두 번째로 실시된 혈우병 종합 센터의 일군의 연구를 통해 수집되어 연구자료로 사용될 것이다. 이 연구는 HCV에 감염되었으나 HIV에는 감염되지 않은 혈우병 환자로 인터페론 치료를 받지 않은 712명의 환자를 대상으로 실시된다.

연구자들은 2세 이전에 혹은 1983년 이후에 HCV에 감염된 환자(40.1%)의 경우 15세 이후에 감염된 환자(14.9%)에 비해 HCV 감염이 보다 쉽게 ‘제거’됨을 발견하였다. 이와 더불어 B형 간염(HBV)과 함께 감염된 환자의 경우 HCV의 제거율이 보다 높은 것으로 나타났다. 아프리카계 선조를 가진 사람의 경우 HCV 제거율이 약간 감소한다. 혈우병의 중증도나 치료 응고인자제제의 타입, 성별은 HCV의 제거와는 관련이 없는 것으로 알려져 있다. <출처 : Source: Gastroenterology Week, 2006년 2월 27일>

노보 노디스크, 뉴저지에 지혈 연구소 열어

덴마크에 본사를 두고 있는 제약회사인 노보 노디스크는 뉴저지주 노스 브런스윅에 있는 뉴저지 주 경제개발 위원회의 기술센터에 지혈연

구소를 최근 설립하였다. 노보 노디스크 미국 연구소는 지역을 선도하는 대학 연구소와 산업체와 함께 생명에 위협을 주는 출혈에 대한 새로운 치료방법을 개발하는 기회를 과학자들에게 제공할 것으로 기대된다.

“미국에는 훌륭한 연구소들이 많이 있습니다. 우리가 미국에 연구소를 개설한 것은 바로 그 이유 때문입니다.”라고 코펜하겐의 노보 노디스크 본사의 과학연구 실장인 마드스 크로스가아드 톰센씨는 설명하였다.

노보 노디스크사는 현재 유전자 재조합 VIII인자 제품인 노보세븐을 생산하고 있다. 노보세븐은 혈우병A와 혈우병B 환자 중 항체가 있는 환자의 출혈 증상에 대해 치료약품으로 사용하도록 미국 식품의약품국(FDA)의 승인을 받았다. 또한 노보세븐은 VIII인자 결핍 환자에 대해서도 사용할 수 있도록 승인 받았다.

노보 노디스크 사는 또한 당뇨병, 성장 호르몬 요법과 호르몬 보충요법에 대한 제품을 생산, 판매하고 있다. <출처 : 노보 노디스크사 보도자료, 2006년 2월 23일>

박스터, 혈장분획제품의 조류독감 제거 증명

박스터사는 최근 자사가 생산하는 혈장분획제에서 H5N1 조류 독감 바이러스가 성공적으로 불활화 되었음이 증명되었다고 발표하였다. 최근의 연구에서 박스터는 자사의 표준 바이러스 불활화 기술인 파스퇴르법, 가열과 솔벤트-디터젠트 법이 혈우병 환자들이 사용하는 혈장분획 제품으로부터 H5N1 바이러스를 효과적으로 제거함을 증명하였다. 이 연구결과는 지난 3월 6일 볼티모어의 캠브리지 건강기술 연구소가 주최한 혈액안전 회의에서 박스터 생명과학의 토마스 R. 크레일 박사에 의해 발표되었다.

“지질막으로 싸여있는 다른 바이러스에 대한 결과로 미루어 보아 우리는 혈장분획 제품의 생

산과정에서 H5N1 독감 바이러스도 불화화될 것으로 예상했습니다.”라고 크레이 박사는 말했다. 또한 그는 “그러나 박스터사의 임직원들은 혈장 분획제품을 사용하는 사람들이 특히 바이러스 감염에 대해 걱정하는 것을 알고 있기에 박스터사의 혈장분획제품을 사용하는 사람들을 안심시키기 위해 이번 연구를 수행하게 된 것입니다.”라고 덧붙였다. <출처 : 박스터사 보도자료, 2006년 3월 6일>

미국 농무부, 새로운 광우병 사례 보고

미국 농무부(USDA)는 지난 3월 13일 알라바마의 농장에서 검사를 받은 소 한 마리가 광우

병(Bovine Spongiform Encephalopathy(BSE), 소해면상뇌증) 양성으로 나타났다고 확인하였다. 이러한 발표는 미국에서의 세 번째 광우병 발생 사례이다. 첫 번째 사례는 지난 2003년 12월 캐나다에서 수입한 소에서 발생하였으며, 두 번째 사례는 지난 2005년 6월 텍사스에서 발생하였다. 이는 미국에서 태어난 소에서 발생한 첫 번째 BSE 사례이다.

사람이 BSE에 감염된 쇠고기를 먹을 경우에 잠재적으로 변형 크로이츠펔트-야콥병(vCJD)으로 알려진 이 질환의 인간발병 형태로 발전할 위험이 있다. <출처 : 미국 농무부 성명, 2006년 3월 13일> 

83호 정답 및 당첨자

모두 14분이 답을 보내주셨는데, 그 중 다섯 분만이 정답을 모두 맞춰주셨습니다.

세로 1번의 문제는 ‘겉 둘레, 가장자리’로 답은 ‘외연’입니다. 많은 분이 답으로 적어 주신 ‘외곽’은 ‘성 밖으로 다시 둘러싸는 성 또는 바깥 테두리’라는 뜻으로 ‘외연’과는 차이가 있습니다. 마찬가지로 ‘극북’은 ‘북쪽의 맨 끝’이라는 의미로 ‘지구 북극의 방향’을 뜻하는 ‘진북’과는 다릅니다.(가로 14번)

삶을 살아가는 체온이 느껴지는, 따뜻한 여러분의 이야기를 전하고 싶습니다.

글이나 사진, 그림 등을 보내주시면 여러 혈우가족과 함께 나눌 수 있도록 하겠습니다. 또 주위에 소개하고 싶으신 분이 있으시면 알려주십시오. 찾아뵙고 인터뷰를 하여 세상을 살아가는 이야기를 여러 혈우가족과 함께 나눌 수 있도록 하겠습니다.

참여하여 주신 분들에게는 소정의 원고료, 선물을 드립니다.

여러분들의 적극적인 참여가 보다 좋은 ‘코헴’ 지를 만듭니다.

상품권을 받으실 분들은 다음과 같습니다.

▲ 83호 정답자 : 김태우(부산시 서구), 남경훈(서울시 서대문구), 박용선(강원도 춘천시), 이순녀(경기도 광명시), 한영웅(서울시 노원구) - 이상 5명, 가나다 順

외	나	로	도		골		가	웃
연		드		이	무	기		음
	아	킬	레	스		수	중	보
주	름			트	집		산	
먹		진	북		배		층	계
밥	통		북	경	원	인		
	고	지	서			동	안	거
조		하		태	양	초		푸
석	간	수		교			고	집

퍼즐 맞추기 ...

‘코헬’지에 동봉한 엽서로 정답을 보내 주시면 추첨하여 선물을 우송해 드립니다. 아울러 평소에 전하고 싶었던 말, 생각나는 이야기 등을 보내 주시면 ‘코헬’지에 게재하고 소정의 원고료를 드립니다. 여러분의 관심과 참여를 기다립니다.

2006년 5월 4일까지 재단에 도착할 수 있도록 보내주십시오.

〈편집실〉

1		2		3		4		5
		6			7			
8	9						10	
	11					12		
13				14		15		16
	17	18				19	20	
21		22	23					
24	25				26	27		28
	29							

... 카로 문제

- 1927년 2월 '민족 유일당 민족협동전선'이라는 표어 아래 민족주의를 표방하고 민족주의 진영과 사회주의 진영이 제휴하여 창립한 민족운동단체.
- 영화 필름의 화상(畫像)을 영사막에 확대해서 비추어 보이는 기계.
- 전한 시대의 미인 왕소군이 지었다는 시에서 유래한 고사성어. 봄이 왔으나 봄 같지 않다는 뜻임.
- 고려 말부터 발달하여 온 우리나라 고유의 정형시. 보통, 초장·중장·종장의 삼장(三章)으로 이루어짐.
- 중국 전한(前漢)의 사마 천(司馬遷)이 상고시대의 황제(黃帝)~한나라 무제 태초년간(BC 104~101년)의 중국과 그 주변 민족의 역사를 포괄하여 저술한 세계사적인 통사.
- 사춘기에 일어나는 생리 현상으로 목소리가 달라지는 시기.
- 어떤 일을 처리할 때의, 정해진 일정한 방식. 수학 교재로도 유명합니다.
- 값이 오르거나 달릴 것을 예상하여 상품을 팔지 않으려고 하는 일. 보통 '매점'과 함께 씁니다.
- 새로운 세상, 또는 새로운 활동 무대. 울더스 헉슬리의 1932년작 소설의 제목은 '멋진 000'입니다.
- 자작나뭇과의 이 나무의 열매로 먹거나 약으로 씀. 도토리 와 비슷하며, 맛은 밤과 비슷함. 진자(榛子).
- 조선시대 군국기무(軍國機務)를 관장한 문무합의기구(文武合議機構)로 1517년 중종 12년 설립된 기구.
- 회전체의 역학적인 운동 성질을 관찰하는 실험 기구. 회전하는 팽이를 세 개의 회전축으로 자유로이 방향을 바꿀 수 있도록 받친 장치를 줄여서 이렇게 부름니다.
- 나라나 임금을 배반하여 군사를 일으킴.
- 거의 같고 조금 다름. 비슷비슷함.
- 꽤 오래되어 예스러운 정치(情致)가 그윽함.

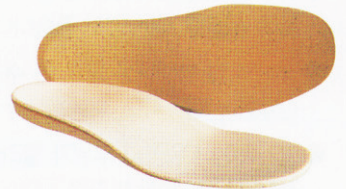
... 세로 문제

- 갑오개혁 이후에 서구시(西歐詩)의 영향을 받은 새로운 형식의 시. 최남선의 '해에게서 소년에게'가 대표적인 작품입니다.
- 봄이 다시 돌아옴. 또는 대단하던 병이 나아져 건강이 회복됨. 노인이 도로 젊어짐.
- 전라남도 화순군의 운주사에 있는 대표적인 불상. 누워있는 부처라는 뜻으로 새 세상이 오면 누워있던 부처가 일어날 것이라는 전설이 있습니다.
- 신춘(新春), 곧 새해를 맞이함. 또는 개나리를 달리 이르는 말.
- 오리과의 철새. 전통 혼례 때 백년해로를 기원하며 이 새 한 쌍을 둥니다. 자녀와 아내를 외국에 유학보내고 홀로 지내는 아버지를 '○○○아빠'라고 부르기도 합니다.
- 자녀의 혼인으로 맺어진 두 집안의 어버이끼리, 또는 그 두 집안의 같은 항렬이 되는 친족끼리 서로를 부르는 말.
- 일을 자주 뜯어고치는 것을 이르는 한자성어. 아침에 바꾼 것을 저녁에 다시 또 고친다는 뜻.
- 바둑에서 상대편에게 잡혀 죽은 바둑돌. 죽은 돌.
- 1712년(숙종 38) 백두산에 세운 조선과 청(淸)나라 사이의 경계비. '백두산○○○'라고 하나 앞의 백두산을 떼어내고 '○○○'라고도 함.
- 상 위에 놓고 열구자탕을 끓이는 그릇.
- 중이 입는 법의(法衣). 장삼 위에, 왼쪽 어깨에서 오른쪽 겨드랑이 밑으로 걸쳐 입음.
- 큰 절에 딸린 작은 절.
- 발전소에서 보내오는 높은 교류의 전압을 낮추거나 정류(整流)하여 보내는 시설을 해 놓은 곳.
- 주막 등의 술청에서 술을 파는 여자.
- 두 사람이 두 개의 성부(聲部)를 동시에 또는 교대로 부르는 일. 듀엣.
- 중국의 천지창조신화(天地創造神話)에 등장하는 거인신(巨人神).
- 중국 동북부지방과 한국·일본에 분포한 종족을 중국인이 부르던 명칭.
- 지금 살고 있는 '일생(동안)', 또는 '이 세상'을 이르는 말.

이펙스는 최첨단 과학으로 건강한 발을 지켜드립니다.

아펙스가 제작하는 당뇨, 류마티스 신발과 깔창

Biomechanical Foot Orthotic Systems



당뇨, 류마티스 양말



- 매우 가볍다
- 고급 송아지가죽(Calf skin)
- 구두 속은 플라스타조트로(PTT)감싸서 편안함과 동시에 상처예방과 보호
- 구두코는 높고 넓어서 발과 발가락을 조이지 않고 혈액순환과 신경장애를 돕는다.
- 구두창은 둥글게(Rocker sole) 설계되어 볼 부위의 압력을 극적으로 감소시킨다.
- 구두창은 충격을 흡수하는 소재이며 바닥이 넓어 넘어지지 않도록 안정된 설계
- 깔창(Insole)을 넣었다 뺐다 할 수 있도록 깊이가 있는 신발(Extra deep shoe)
- 플라스타조트로 제작된 특수깔창은 발 모양대로 물딩되어 압력을 고르게 분산시켜 발의 문제(티눈, 굳은살, 통증 완화 등)해소

한국 아펙스는 혈우가족의 저렴하게 교정신발을 구입할 수 있도록 후원하고 있습니다.

APEX

(주)한국 아펙스

www.apexfoot.co.kr

13F-130 서울특별시 서초구 양재동 23번지 환승주차장빌딩 210-1호
TEL: 02-579-3566 FAX: 02-529-3568