



코헴

· 발행인/최용묵 · 편집인/윤기중 · 발행처/사회복지법인 한국혈우재단 www.kohem.org



10

2006



코헴

2006년 10월호 (제90호)

· 발 행 일 / 2006. 10. 15.

· 발 행 인 / 최 용 목

· 편 집 인 / 윤 기 중

· 발 행 처 / 사회복지인 한국혈우재단

· 인 쇄 인 / 애드파워 민진식

☎137-072

서울 서초구 서초동 1628-26번지

TEL:3473-6100 FAX:3473-6644

e-mail: kohem@kohem.org

Home Page: http://www.kohem.org

2006 10월호

C · O · N · T · E · N · T · S

초대석/

자신의 인생을 만들어 가는 '멋진 도전'을 -3
이상훈 / 동서신의학병원 정형외과 의사

재단 활동/

재단이사회, (가칭) 호남의원 개설 승인 -6
재단, 2089부대 1세대와 자매결연 -7
부산·경남 지역 C형 간염 설명회 -7
혈우병 치료제 처방제한 완화 요구 -8
항체환자용 '웨이바'의 원외처방 기준은? -8

재가복지팀 소식/

재가복지팀 10월 소식 -9

혈우병 정보/

모노클레이트-P 공급 중단 계속돼 -11
바늘 없는 용해, 필터 장비 도입 -13

특집/

혈우인 취업실태 설문조사 분석결과 -14

해외 정보/

혈우병 원치 연구의 근황 -17
여행 계획 : 미국출혈 장애 지침서에서 -18

해외 소식/

각 국의 세계혈우병의 날 행사 소식 -20

혈우가족 이야기/

내 아들 어릴적에 -22

박정심 / 염윤희 환자 모

스스로의 역사를 정리해 볼 필요가...

추석이 지나고 이제 아침저녁으로 제법 서늘한 바람이 불니다. 들녘의 논들도 추수를 끝낸 곳이 많더군요.

학교 다닐 때 동양철학은 순환식 역사관을 가지고 있고, 서양철학은 기독교로 대표되는 일직선식 역사관을 가지고 있다고 배운 적이 있습니다. 그래서 서양인들에게 죽음은 끝이지만 동양, 아니 우리나라에서는 죽음은 또 다른 시작이라고 여겨왔다고 들었습니다. 적어도 일제로 인해 우리의 전통이 무너지기 전까지는 말입니다.

삼국지 등 중국의 고전을 읽거나 우리나라의 역사 이야기를 듣다 보면 유독 예전 요순 임금시절에는 어찌고 저찌고 하면서 예전의 일을 들어 오늘의 상황을 파악하고 평가하는 것도 다 그런 뜻일 것입니다.

지난 2001년 사회복지법인 한국혈우재단의 설립 10주년을 맞아 1년 동안 재단 10년사를 준비해왔습니다. 재단의 초창기부터의 모든 자료를 훑고 뒤져가며 원고를 쓰고 편집을 하였지만 몇 가지 이유로 책자의 발행은 중단되었습니다.

어쩌면 오늘의 혼란은 예전의 역사를 제대로 정리하지 않은 것에 유래할지도 모른다는 생각을 하였습니다.

예정에 어떠한 일이 있었는지, 어떤 어려움이 있었는지에 대해 진지한 고민과 반성이 없이 오로지 앞만을 바라보며 달려가기에 여념이 없어 예전에 저질렀던 잘못들을 반복하고 있는지도 모른다고 말입니다.

우리는 모두 스스로의 역사를 가지고 있습니다. 그 작은 개개인의 역사가 모여 단체의 역사가 되고, 지역의 역사가 되고 나라의 역사, 인류의 역사가 되는 것일 겁니다.

당신의 지난 5년은 어떠했습니까? 그 전 5년은, 또 그 전 5년은요?

그렇게 5년 단위로, 10년 단위로 기간을 정해 스스로의 역사를 정리해 볼 필요가 있을 것입니다.

더군다나 지금처럼 수확의 계절인 가을엔 말이죠.

여러분의 건강과 행복을 바랍니다.

〈표지설명 : 지난 9월 14일 임시 이사회에서 안건을 토의하고 있는 재단이사진〉

자신의 인생을 만들어 가는 ‘멋진 도전’ 을



이 상 훈

〈동서신의학병원 정형외과 의사〉

아침 6시가 되면 하루의 일과가 시작된다. 아침 회진이 시작되는 8시까지 70여명의 환자들의 밤새안녕을 확인하는 일은 나의 가장 중요한 일과 중의 하나이다. 환자마다 기본 검사결과들을 확인하고 나면 어느새 8시가 되고 원장님의 회진 시간이다. 70명이 넘는 환자들의 간단한 검사결과와 치료 상황 정도는 외우고 있어야 하는 건 당연한 일이고 5층부터 12층까지 골고루 퍼져 있는 환자들을 찾아다니는 건 (정형외과 선생님들은 문명의 이기인 엘리베이터를 싫어하신다.) 생각만큼 쉬운 일은 아니다. 정신없이 회진을 돌고나면 아침 9시 정도 되고 9시 30분부터 원장님의 외래를 준비하러 내려가야 한다.

이 30분의 여유시간 안에 회진할 때 지시하신 사항과 처방을 내리고 하루 시작을 위한 내 몸

의 상태를 빨리 파악하는 시간을 갖는다. factor를 맞아야 하는지 판단해야하는 중요한 순간이다. 하루의 일과 중 멍하게 있는 유일한 시간이다. 고개를 들고 눈을 감은 상태에서 멍하니 내 몸의 상태를 느끼고 있는 몰골이란... 평생 주사를 맞아오면서 특별히 시간을 재본적은 없지만 내가 병원 생활하면서 factor 맞는 시간을 재보게 되었다. 빨리 맞으면 10분 넉넉히 15분이다. Factor를 빨리 맞고 외래로 내려가서 원장님의 진료를 다 보고 나면 오후 2시 정도가 된다. 원장님의 외래는 환자가 많다보니 점심시간이 훌쩍 넘어간다.

외래가 끝나고 늦은 식사를 하기위해 식당으로 향하는 길에 응급실에서 연락이 왔다. chief 선생님이다. 점심은 건너뛰고 빠르게 발을 재촉하며 응급실로 향한다. 처치실은 이미 피범벅이 되어 있고 chief 선생님과 1년차 선생님이 안간힘을 쓰시고 계셨다.

“어 이상훈 선생 어서 와서 좀 도와줘요.”

환자는 교통사고 환자로 양측 정강이뼈 골절과 오른쪽은 개방성 골절로 피를 분수처럼 뿜어내고 있었다. 체중 90kg이 넘는 환자의 다리를 들고 1시간을 서있어야 한다. 오른쪽 팔꿈치의 통증과 왼쪽 발목의 출혈 증상이 느껴지기도 하지만 레지던트 선생님들은 나에게 양보나 자세변경을 시키지는 않는다. 나의 고집을 알기 때문이다. 도움을 받거나 남들보다 특별한 대접을 받는 순간에 나는 구성원들에게 하나의 집에 불과한 존재가 된다. 내가 왜 그런 존재가 되어야

하는가? 혈우병은 아침에 핸드폰 충전하듯이 충전하면 중간에 많은 전력을 쓰는 순간이 있을 수 있지만 금방 죽어버리는 그런 존재는 아니다. 나의 이런 생각을 선생님들은 잘 아시기에 똑같이 대해 주신다. 가끔 나를 생각해 주시는 건 주사 맞는데 필요한 10분을 주신다는 것 외에는 없다. 1시간 30분 동안 환자와 씨름하고 나니 환자의 혈색이 돌아오고 1차 응급조치를 끝낼 수 있었다. 환자를 수술실에 들여보내고 나서야 한숨을 쉴 수가 있었다.

벌써 시계는 오후 4시를 향하고 있었다. 병동으로 올라가 50여명의 환자들의 환부를 소독하러 가야 한다. 병동에 입원환자 한분 한분과 대화를 나눌 수 있는 기회이기도 해서 힘은 들지만 가끔은 재미있는 일도 있다. 소독을 하다보면 가끔 힘들게 하시는 분들도 있다. 소독이란 것을 하다보면 수술부위나 상처부위의 테이프를 떼어내는 것이기에 어찌면 아픈 게 당연 할 수도 있다. 대부분의 환자들은 고통이 있어도 많은 환자들로 힘들어하는 레지던트 선생님들에게 격려를 많이 해 주신다. 그런데 그렇지 않은 환자들도 가끔 있다. 환자 중의 한 분이 오른쪽 다리가 절단 되신 분이 계셨다. 이분은 항상 소독할 때 말이 많으신 편이라 평소에 크게 신경 쓰지는 않는다. 그날따라 환자분이 많이 아프셨는지, “의사라면 환자의 아픔을 적어도 느껴 본 사람이 진정한 의사 아닌가? 자네는 그런 자격이 있는가?” 라고 물었다. 어떻게 생각하면 의사로써 자존심이 상하는 말이기도 하지만 틀린 말도 아니다. 내가 환자의 입장이었을 때 응급실에 가거나 입원하게 되면 의사선생님들에게 마치 내가 더 많이 알고

있는 듯 행동했고, 치료법도 스스로 결정해서 주장했던 일들이 있다. 아파서 응급실 가면 가슴 X-ray를 찍지 않나, 혈액검사를 하지 않나 내가 맞고자하는 factor에는 도대체 관심들이 없는 듯했었다. 하지만 모든 응급실에 방문하는 환자들은, 특히 혈우병처럼 Vital(생명유지 지표)에 위험을 느낄 수 있는 환자들은 언제든지 응급수술

을 시행할 가능성이 높기 때문에 가슴 X-ray와 혈액검사를 시행해야 한다는 것을 의사가 돼서야 알 수 있었다. 그때는 그들이 내 아픔과 어려움, 내 병에 대해서도 모를 거라는 생각이 컸기 때문이었던 것 같다. 어

“혈우병이라는 질병이 하나의 장벽이 되거나 좌절의 요인이 된다고 생각해 본적은 없어...”

찌면 내 앞에 계시는 이 환자분도 나와 같은 생각을 하고 계시는 건 아닌지... 50여명의 환자들을 소독하다보면 다리의 통증이 생기고 가끔 찢룩거림이 심해지기도 한다. 그러다가 그 환자분이 내가 찢룩거리는 것을 보고 다리가 불편하다는 것을 아셨는지 어느 날 소독카트 위에 캔 커피 하나를 올려놓고 밝게 웃음을 지으시며 한마디 하셨다. “좋은 의사선생님이 꼭 될 거라 믿어요. 짧은 의사양반, 저번에 했던 내말은 그냥 잊어주구려.” 지금도 그 환자분이 가끔 생각이 난다. 혈우병 환자와 의사라는 모호한 나의 위치에서 정체성에 대한 작은 일깨움을 준 기회였기 때문이다. 소독이 끝나고 저녁회진을 돌게 되면 저녁 9시쯤 되고 다음날 70여명의 약 처방과 검사지시를 내려야 한다. 모든 일과가 끝나면 새벽 2~3시쯤 되고 그때 비로소 피곤한 몸을 이끌고 잠을 청하면서 스스로에게 말한다. “그래 오늘도 잘 견뎌 냐!”

처음 혈우재단에서 글을 부탁받았을 때 어떠한 글을 쓸지 많은 고민을 하다가 개인적인 경

힘도 좋아하여 정형외과 의사로서 다른 분들과 다를 바 없는 나의 하루 생활을 스케치 해보기로 했다. 병원에서의 내 생활은 힘든 체력 훈련이 요구되지만 그러한 생활 속에서도 혈우병이라는 질병이 하나의 장벽이 되거나 좌절시키는 요인이 된다고 생각해 본적은 없다. 나는 과거에 의료 환경이 좋지 않았던, 혈장을 맞던 시절부터의 성장 과정을 지내온 세대이다. 어쩌면 지금처럼 좋은 의료 환경에서 학교생활을 할 수 있었다면 '그렇게 힘들진 않았겠지'라는 생각을 한다. 그러기에 지금의 의료 조건은 공부하고 꿈을 키울 수 있는 많은 젊은 혈우병 환자들에게 사회의 구성원으로 나아갈 수 있는 좋은 시대임에는 분명하다고 말할 수 있겠다. 자신의 인생은 자신이 만들어가는 것이다. 가끔 혈우환우들에게 느끼는 안타까운 점은 모든 면에서 부모님과 약에 너무 의존적이라는 것이다. 약은 하나의 수단일 뿐이지 인생의 전부가 될 수 없다는 생각이 중요하다. 지나치게 약에 의존하게 되면 사회에 나가 생활하는데 걸림돌이 되며 하고 싶은 일에도 집중할 수 없다. 약은 다만 매끄러운 삶을 살기 위한 하나의 유행제라는 생각과 평소 가벼운 운동과 같은 방법으로 자신의 몸을 건강한 상태로 만드는 것이 자신에게 더 도움이 된다고 믿는다. 나는 지금도 다른 선생님들 앞에서 주사를 맞지 않는다. 항상 알 수 없는 장소에서 최대한 짧은 시간에 맞는다. 어느 누군가에게 주사 맞는 모습을 보이는 순간, 그 사람에게 동정심을 불러일으킬 수 있으며 겉으로 그렇지 않더라도 일을 시켜야 하는 순간에 '저 사람은 힘들 거야.'라는 생각을 불러일으킬 수 있기 때문이다. 그래서 젊은 혈우환우들은 자가 주사법을 반드시 익혀야 된다고 생각한다. 스스로 주사할 수 있는 것도 사회에 나가기 위한 첫 준비과정이고 자신의 인생을 만들어 가는 한 과정이라고 생각하고 배워야 한다.

나를 비롯해 몇 명의 혈우환우들이 의료계에 종사하는 것으로 알고 있다. 꼭 의료계는 아니지만 혈우병 정복과 신약개발을 위해 박사과정을 하고 있는 분들도 있다고 알고 있다. 그분들도 나와 비슷하거나 더 힘든 환경에서 지금의 위치에 있을 거라고 믿어 의심치 않는다. 아직은 많은 분들이 과도기적인 위치에 있기에 언젠가는 그분들의 힘이 합쳐지는 것도 얼마든지 가능할 것이다. 언젠가 혈우재단 이사장님이 사석에서 그런 말씀을 하신 적이 있다. "혈우병 환자 중에 변호사나 회계사가 있으면 얼마나 좋을까." 일련의 혼란에 따른 고뇌의 한 말씀이라는 생각이 들었다. 지금 아니 앞으로의 의료 환경에서는 그러한 인물들이 나올 거라고 확신한다. 결국 혈우병 환자의 대표성은 혈우병 환자 스스로가 찾아야 하며 그러기 위해서는 전문성을 갖춘 많은 인물들이 나와서 자기의 전문성 내에서 순수하게 환자단체에 도움을 줄 수 있는 위치에 있어야 할 것이다.

15년 전에 코헨지에 이런 글을 쓴 적이 있었다. '변형된 관절과 수술자국 때문에 반바지를 입고 다니지 못하는 나의 모습이 부끄럽다'는... 지금은 아내와 함께 반바지를 입고 마트도 가고 수영장도 다니고, 병원에서도 하얀 가운을 입고 짙룩거리는 다리이지만 환자들 앞에서 당당히 소독카트를 밀고 다닌다. 앞으로 나의 작은 소망이 있다면 의사로서 혈우병만큼은 전문적으로 다룰 수 있는 사람이 되고 싶다. 또한 유능한 정형외과의사로서 세계학회를 다니며 혈우병을 연구하고 논문을 발표해 보는 것이다. 그 논문의 머리말은 다음과 같다. "To Heal The Me, To Heal The World !" 얼마나 멋진 일인가!

여러분들의 멋진 도전을 기다려 본다. 

재단이사회, (가칭) 호남의원 개설 승인

광주시 서구에 11월중 개원 예정

사회복지법인 한국혈우재단 이사회는 지난 9월 14일 임시이사회를 갖고, 진료를 받을 수 있는 의료기관이 부족하여 어려움을 겪고 있는 호남지역의 혈우병 환자들의 편의를 위한 (가칭)호남의원의 개설을 승인하였다.<사진>

이날 이사회에는 최용묵(경희대 소아과 교수) 재단 이사장을 비롯한 10명의 재단이사과 고문 1인, 감사 2인 등 총 13명이 참석하였다.(위임참석 2명 별도)

호남의원의 개설은 지난 2월에 열린 재단 정기 이사회에서 논의된 바 있으며, 당시 이사회는 호남의원 개설과 관련하여 타당성 검토 후 개설 여부를 결정하기로 결의한 바 있다.

재단은 호남의원의 개설과 관련하여 정기 이사회 이후 호남지역 혈우병 환자와 지속적인 협의를 거쳐 광주광역시 서구 농성동에 위치한 엘지생활건강 광주 빌딩에 45평 규모로 호남의원을 개설하기 위하여 준비하여왔다.

이러한 준비의 일환으로 재단은 지난 8월 11일 임대 계약을 체결하였으며, 임시 이사회



의 승인을 얻음에 따라 지난 10월 2일 호남의원 개설에 따른 인력 채용계획을 공고하였으며, 현재 내부 인테리어 업체의 선정 과정을 진행하고 있다.

재단은 호남의원의 업무 개시일을 11월 1일로 예상하여 준비하였으나 의료진의 채용에 어려움을 겪고 있어 개설 시기는 다소 유동적이다.

[해설] 호남의원의 개설을 지방에 거주하고 있는 혈우병 환자의 진료환경 개선 및 지정병원과의 연계를 통하여 외래처방에 대한 부담 완화를 위한 장기적인 대책수립의 필요성이 제기됨에 따라 추진되었다.

호남의원에는 의사 1인을 포함하여 간호사 1인, 물리치료사 1인, 원무팀 1~2명 등 4~5명

이 상근하여 호남지역 혈우병 환자의 진료를 담당하게 되며, 서울의 혈우재단의원과 동일한 방식으로 운영될 예정이다.

재단은 호남의원의 개설과 관련하여 연간 의료수입은 약 3천만원, 운영비는 약 1억7천여만원으로 추정하고 있다. 결국 의료경제적인 측면에서는 연간 1억5천만원에 달하는 적자가 예상되나 광주·전남, 전북에 각 1개 의료기관만 이용할 수 밖에 없어 진료에 어려움을 겪고 있는 혈우병 환자들의 건강관리를 위해 호남의원의 개설을 결정한 것이다.

호남의원의 인력 채용과 관련한 문의는 재단 사무국(02-3473-6100, 내선 307번, 구태형 대리)으로 문의하면 된다.

재단, 2089부대 1대대와 자매결연

오는 28일 병영체험 때 결연식 가져



사회복지법인 한국혈우재단과 육군 제2089부대 1대대는 혈우병 환자의 병영체험과 관련하여 자매결연을 체결하고 지속적인 유대관계를 맺기로 하였다.<사진>

육군 제2089부대 1대대장 김문경 중령과 작전장교 전우청

리에서 이와 같이 자매결연을 체결하기로 하였다.

육군 제2089부대 1대대와 한국혈우재단은 자매결연에 따른 자매결연식을 오는 10월 28일 첫 병영체험 행사에 갖기로 하였다. 병영체험 행사는 이날 오전 9시부터 오후 5시까지 서초

구 내곡동 예비군훈련장에서 열릴 예정이다. <자세한 내용은 8쪽 '재가복지팀 10월 소식' 참조>

양측의 자매결연에 따라 앞으로 지속적인 부대개방, 병영체험 행사가 가능할 것으로 보이며, 혈우병 청소년과 군 장병과의 1:1 결연을 통해 펜팔 등의 지속적인 교류 및 유대강화 사업이 뒤따를 수 있을 것으로 보인다.

실제로 이번 병영체험 행사에도 육군 제2089부대 1대대 부대원들이 병영체험 참가 혈우환우와 1:1 도우미로 지정되어 병영체험이 무사히 마칠 수 있도록 도울 것으로 알려졌다.

한편 이날 자매결연식 및 병영체험 행사에는 윤기중 전무이사, 이강익 사무국장을 비롯한 재단 임직원과 병영체험 참가 환우 등 30여명이 참석할 예정인 것으로 알려졌다. 

부산·경남 지역 C형 간염 설명회

부산·경남지역 혈우병 환자와 가족들을 위한 C형 간염 설명회가 지난 9월 28일 부산 코헴의 집에서 약 25명의 환자와 가족이 참여한 가운데 열렸다.

부산 백병원의 이연제(내과 간질환 전문의) 교수는 “C형 간염 바로 알고 치료하자”는 내용의 강연을 통해 C형 간염의 감염 경로, 주요 증세, 예방요법과 치료 과정에 대해

설명하고 참석자들의 질문에 답하는 등 C형 간염에 대해 알기 쉽게 자세한 설명을 하였다. 또한 재단이 노혜숙 대리와 구태형 대리가 참석하여 재단의 C형 간염 치료비 지원에 대한 내용과 재단의 지원 사업에 대해 설명하기도 하였다. 

재단, 혈우병 치료제 처방제한 완화 요구

소견서 작성 폐지, 혈액제제 월 10회 이상 처방 등

사회복지법인 한국혈우재단은 지난 9월 22일 보건복지부에 공문을 보내 ‘혈우병 치료제의 처방제한을 완화하여 줄 것’을 요구하였다.

이에 앞서 보건복지부는 ‘혈우병 약제의 처방제한 완화’와 관련하여 2차례에 걸쳐 관련 인사들이 참석한 가운데 회의를 가졌지만 결론을 내리지 못했으며, 지난 7월 19일 열린 2차 회의 결과 ‘임법부 차원에서 논의가 필요하다는 의견이

제시되고 있어 국회에서 이 문제가 해결될 때까지 논의를 중단할 예정’이라고 결론 내었다.

그러나 국회 보건복지위원회 실, 고경화 의원실, 국회 보건복지위원회 전문위원실 등에 문의한 결과, 국회 보건복지위원회에서는 ‘혈우병 약제의 처방제한 완화와 관련하여 회의 일정이 잡힌 것이 없다’는 답변과 함께 ‘국회는 법의 재·개정을 담당하는 기관으로 혈우병 약제의 처방제한 완화는 국

회의 권한이 아니다’는 답변을 받았다.

이에 한국혈우재단은 보건복지부에 공문을 보내어 △혈우병 치료제의 처방제한 완화와 관련하여 현재 진행 중인 내용을 알려줄 것 △혈우병 환자의 건강한 삶을 위하여 소견서 작성의 폐지 또는 완화할 것 △혈장분획제제에 대한 급여제한을 10회 이상으로 늘려줄 것 등을 거듭 요구하였다. 

향체환자용 ‘웨이바’의 원외처방 기준은?

재단, 복지부·심평원에 처방기준 질의

재단은 지난 9월 8일 보건복지부와 건강보험심사평가원에 각각 공문을 보내 향체환자의 출혈 시 사용되는 약제인 박스터사의 ‘웨이바’에 대한 월 처방기준을 명확하게 밝혀줄 것을 요구하였다.

웨이바는 노보 노디스크사의 ‘노보세븐’과 함께 향체 환자들의 출혈 시 투여되는 혈우병 향체환자용 약제이다.

일반적으로 혈우병 환자의

출혈에 쓰이는 약품들은 별도의 보험급여 인정기준 및 적용 방법이 명시되어 있는 경우를 제외하고는 ‘혈우병 약제의 보험급여 인정기준 및 적용 방법(2001년 2월 2일, 보건복지부 급여제65720-118호)’에 따라 월 10회분을 처방하고 있다.

그러나 향체환자에게 사용되는 약품의 경우 이러한 월 처방 기준이 명시되어 있지 않다. 특히 웨이바의 경우 노보세븐

과 같은 보험급여 심사기준이 마련되지 않아 심평원의 ‘심사기준 조회’ 서비스를 이용해 그 기준을 알아보려 해도 ‘노보세븐’에 대한 내용만이 검색될 뿐이다.

이에 따라 일부 혈우병 향체환자와 가족들은 웨이바에 대해 노보세븐과 같은 방식으로 처방하여 주기를 바라 진료시 마찰을 빚기도 하였다.

이에 한국혈우재단은 웨이바에 대해 △노보세븐과 동일하게 적용하여야 하는지 △일반적인 혈우병 약제의 보험급여 인정기준 및 적용 방법에 맞추어야 하는지에 대한 유권해석을 요구한 것이다. 

재가복지팀 10월 소식

병영체험 프로그램 안내

젊은날의 꿈이여!! - '누구나 군대 이야기를 하지만, 누구나 군인이 되는 것은 아니다'



지난 7, 8월 코험지와 재단의원 게시판 통하여 공지한 '병영체험 프로그램'이 육군 제2089부대 1대대의 지원으로 10월 28일(토)에 진행하게 되었습니다.

병영생활!! 우리 환우들과는 상관없는 다른 사회라고 생각하실 수도 있습니다. 그러나 우리 환우들이 체험할 수 없는 활동이기에 막연한 궁금증과 함께 호기심이 더욱 클 것으로 예상됩니다. 혈우재단에서 실시하는 병영체험은 우리 환

우들이 경험할 수 없는 군부대에서의 체험활동으로 환우들이 막연히 가졌던 군 생활에 대한 궁금증을 해소하고, 대한민국 국군의 강인한 군인정신을 조금이나마 체험해 볼 수 있는 시간이 될 것입니다. 나아가 환우들이 성장하면서 값진 경험과 가을날의 멋진 추억이 될 수 있도록 할 것입니다.

또한 모든 프로그램 진행은 참가환우들의 안전을 고려한 군부대의 배려로 참가 환우와 국군장병이 일대일로 결연되어 진행될 예정이며, 혈우재단의 의료진도 참석하여 안전하게 프로그램이 진행될 수 있도록 할 예정입니다.

- △대상 : 12~20세 환우
- △일시 : 10월 28일(토) 09시~17시
(재단에서 8시 출발)
- △장소 : 육군 제2089부대 1대대
(서초구 내곡동 소재)

△프로그램 : 입소식 및 안보교육, 장비전시 관람, 병영식사 체험, 병영 서바이벌, 병기 체험, 사격 견학, 레크리에이션 등

△참가비 : 재단에서 전액 지원

△신청 : 10월 18일까지 재가복지팀 프로그램 신청서 제출 (신청자가 많을 경우 조기 마감 될 수 있습니다)

△문의 및 접수 : 재가복지팀 정은석 상담원 (☎ 02-3473-6100, 내선311번)

현장학습프로그램 '보며, 즐기며, 배우며...' 안내

지난 9월 24일(일)에는 재가복지팀 현장학습 프로그램으로 5명의 환우와 함께 경기도 파주에 위치한 임진각을 방문하여 '임진각 안보체험학습'을 진행하였습니다. 통일마을, 제3땅굴, 도라

산 전망대, 도라산역 등을 돌아보며 우리 환우들에게 국가안보에 관한 의식을 고취시키며, 국가 분단에 대한 아픔도 느낄 수 있는 시간이 되었습니다.

다음 현장학습 프로그램은 '어린이 수중운동 교육 프로그램 진행' 하고자 합니다.

우리 환우들은 수영이나 수중운동의 필요성을 알고 있지만 인지부족과 사회성 부족 등으로 잘 이루어지지 않고 있습니다. 이에 수중운동 교육 프로그램을 실시하여 수중운동에 대한 관심과 중요성을 증진시키며, 정확하고 안전한 운동법을 교육하여 우리 환우들이 주기적으로 운동을 실시할 수 있도록 지도하고자 합니다.

- △대 상 : 6~8세 환우와 보호자 1인
- △일 시 : 2006년 10월 15일(일) 10시
- △장 소 : 안양시 장애인 복지관
- △내 용 : 혈우 아동을 위한 수중 운동
- △강 사 : 대한수중물리치료학회 물리치료사 3인
- △참가비 : 가족당 1만원
- △준비물 : 수영복, 수영모, 세면도구
- △신 청 : 재가복지팀 프로그램 신청서 제출
- △문 의 : 재가복지팀 정은석 상담원 (☎ 02-3473-6100, 내선311번)

프로그램 진행사정으로 연령 제한이 있으며, 참가비는 전액 안양장애인복지관에 후원금으로 기탁됩니다. 프로그램 진행에 소요되는 비용은 모두 재단에서 지원하며, 의원의 의료진이 함께 동행하여 부모님들이 안심할 수 있는 프로그램으로 진행할 예정입니다. 여러분의 많은 관심과 참여 바랍니다.

혈우 환우를 위한 운동 교실 진행

혈우 환우들은 어린 아동기부터 본인 스스로의 자조관리가 너무나 중요함을 잘 알고 있습니다. 그러나 환우들 스스로의 운동법이나 자조관

리 방법에 대한 이해가 부족한 것이 사실입니다. 이에 환우들에게 운동에 대한 관심과 중요성 인식 및 안전한 운동 교육을 실시하여 주기적으로 운동 습관을 기를 수 있도록 하며, 또한 다른 환우들과의 운동에 대한 경험 교류와 유대 강화를 맺고자 총 3회기에 걸쳐 진행되는 혈우 환우들을 위한 운동 교실 프로그램이 대구지역 초등학생 환우들을 대상으로 9월 23일에 1회 교육이 진행되었습니다.

총 11명의 환우와 환우 부모님들이 참석하였으며, 환우들은 운동 교실 프로그램에 환우의 부모님들은 주사교육에 참여하여 혈우병에 대한 가정에서의 자가 관리에 도움이 되고자 하였습니다. 대구지역 초등학생 환우들의 2회 운동교실은 10월 29일에 실시될 예정입니다. 운동 교실 프로그램을 통하여 어린 환우들이 혈우병으로 인한 어려움을 예방할 수 있도록 많은 도움이 되길 바라며, 대구·경북 지역 환우와 부모님들의 많은 관심 부탁드립니다.

대구, 경북 지역 초등학생 환우들의 3회에 걸친 운동 교실 프로그램 종료 후에는 부산, 경남 지역 초등학생 환우들을 대상으로 운동교실을 진행하고자 계획 중입니다.

- 운동 교실 프로그램 내용

- △ 프로그램 진행 : 물리치료실 권세진 실장
- △ 설문지 및 신체활동 평가
- △ 신체 검진: 관절가동범위, 근력 및 약력 검사
- △ 혈우병과 운동 교육
- △ 스트레칭 및 근력 강화 운동
- △ 세라 밴드 운동
- △ 발란스 운동

모노클레이트-P 공급 중단 계속돼

베링사, '11월 한국행 선적 예정'

혈우병A 혈액응고인자제제인 ZLB 베링사의 모노클레이트-P의 공급중단이 계속되고 있다. 이에 대해 한국혈우재단은 지난 8월 31일, 모노클레이트-P의 한국 내 공급업체인 한독약품에 '모노클레이트-P 약품 공급 중단 관련 의견 요청(공문 제06-141호)' 공문을 보낸 바 있다.

재단은 이 공문을 통해서 모노클레이트-P의 연이은 중단에 대해 모노클레이트-P의 지속적인 사용을 신중히 검토할 수밖에 없음을 말하며 △혈우병 환자는 사용약품(혈장제제)을 자주 변경할 경우 항체 발생 등의 위험요소가 수반될 수 있다는 별첨 자료에 대한 귀사의 의견 및 대책? △지난 4월 아시아 총괄 담당자(General Manager) 방문 시 6개월 이내에 약품공급을 정상화하겠다고 설명하였음에도 불구하고 계속적으로 공급이 중단되는 사유와 향후 공급계획? △모노클레이트-P의 원활한 공급을 위해 현재 귀사에서 강구중이거나 진행 중인 대책? 등 3가지 사항에 대한 의견을 제출하여 줄 것을 요청하였다.

이에 한독약품은 9월 7일자 ZLB 베링사의 입장을 전달하여 왔다. 모노클레이트-P 공급에 대한 자세한 내용을 여러분에게 알리기 위해 ZLB 베링사 크리스 처치(Chris Church) 부사장의 답변 전문을 게재한다. <편집자註>

제목 : 한국의 모노클레이트-P 공급중단에 대한 의견 요청

친애하는 윤기중 전무님.

우리는 한국 내 사업 파트너인 한독약품을 통해서 받은 상기 문제에 관한 귀 측의 편지에 감사드립니다.

ZLB 베링은 모노클레이트-P를 처방받는 한국의 혈우병 환자를 지원하는 고객서비스 수준이 불만족스럽다는 한국혈우재단의 비판을 겸허히 수용합니다.

2006년 4월에 서울에서 가진 우리의 미팅에서 토의한 대로 상황이 복잡합니다. 그러나 ZLB 베링은 크라이오프리시피테이트(cryoprecipitate;

동결침전물 원료) 공급이 해결되면 한국의 의료 수요를 지원할 수 있도록 모노클레이트-P의 충분한 생산을 유지할 것을 약속합니다.

모노클레이트-P의 한국으로의 선적은 2006년 11월 예정입니다. 실지로 우리회사 직원들은 가능한 그 날짜를 앞당기기 위하여 노력하고 있습니다. 한국의 수요 예측분은 향후 ZLB 베링의 전 세계 생산 계획에 충분히 반영되어 있습니다.

귀 측의 질문에 대한 답변입니다.

△혈우병 환자는 사용약품(혈장제제)을 자주 변경할 경우 항체발상 등의 위험요소가 수반될 수 있다는 별첨자료에 대한 귀사의 의견 및 대책은?

- 인용된 리뷰지(J. Wight an S. Paisley : SP Haemophilia, 2002)는 혈우병 환자에서 항체생성 역학을 다룬 발표된 자료 중에서 가장 광범위한 리뷰지입니다. 이 리뷰지에 기초하면, FⅧ제품을 자주 교체하면 고향체의 위험도가 증가할지도 모른다는 것입니다. 고향체 발생의 누적 위험도는 19.2%~26.4%로 매우 다양합니다. 가중 평균치는 21.9%입니다.

환자 그룹이 작고 막대한 비용 문제 때문에 이 특정 질문에 대해 답변할 수 있는 개인별 임상시험은 존재하지 않거나 아직 미결상태입니다.

이 시점에서 유일한 권장사항은 전에도 의논드렸듯이 교체를 가능한 최소 상태로 제한하는

것입니다. 그리고 수술이나 고용량 항체 치료와 같은 고용량 사용 케이스를 연기하는 것입니다. 또 예방적 사용을 하던 분은 당분간 출혈 시 치료요법으로 전환할 수도 있을 것입니다.

△계속적으로 모노클레이트-P 공급이 중단되는 사유와 향후 공급계획은?

- ZLB 베링의 혈장유래 8인자에 대한 전 세계 고수요가 모노클레이트-P 생산에 사용되는 크라이오프리시피테이트의 가용성에 단기적으로 부정적 영향을 미쳤습니다. 한국으로의 모노클레이트-P 선적은 2006년 11월로 예정되어 있으며 한국의 혈우환자 수요예측 분은 우리의 장기 생산계획에 충분히 반영되어 있습니다.

△모노클레이트-P의 원활한 공급을 위해 현재 귀사에서 강구중이거나 진행 중인 대책은?

- 한국으로의 모노클레이트-P 선적은 2006년 11월에 예정되어 있습니다. 향후 한국 환자들의 수요는 우리의 장기 생산계획에 충분히 반영되

어 있습니다.

△혈우병 환자에게 혈액응고인자제제는 생명과 직결되는 소중한 약품임을 깊이 인지하시어 모노클레이트-P 약품의 수급에 최선을 다하여 주시기를 재차 촉구드립니다.

- ZLB 베링은 전 세계 혈우병 사회에 대한 우리의 전문적이고 윤리적인 의무를 은연 중에 이해하고 있습니다. 그리고 실제로 8인자 제품 공급에 영향을 주는 우리 회사 내부 결정의 중요성을 잘 이해하고 있습니다.

결론을 말씀드리자며, 한국으로의 모노클레이트-P 공급은 2006년 11월에 예정되어 있으며, 향후 한국 환자들의 수요에 부응할 지속적인 공급은 ZLB 베링사의

장기 생산 계획에 이미 충분히 반영되어 있음을 말씀드릴 수 있습니다.

모노클레이트-P는 한국의 혈우병 사회를 지원하는 하나의 중요한 모노클로날 8인자 제품입니다. 시장으로부터 이 제품을 철수하는 것은 환자나 혈우병 사회 어느 쪽에도 이득이 되지 않을 것입니다.

ZLB 베링사를 대신해서 이 유감스러운 모노클레이트-P 공급의 품질사태에 저의 공식적인 사과를 드리오니 받아주시기 바랍니다.

제가 2006년 10월에 한국을 방문할 계획입니다. 이 때 귀하와 귀 측 실무팀과 미팅을 가질 수 있기 바라며 바로 이 중요한 문제에 관한 토론을 가졌으면 합니다.

의문사항이 있으시면 저의 홍콩 사무실로 직접 연락주셔도 무방합니다.

감사합니다. 

오는 11월에 한국으로의 선적이 예정되어 있고, 한국의 수요를 장기 생산계획에 충분히 반영했습니다.

박스터, 바늘 없는 용해, 필터 장비 도입

녹십자는 내년 초 도입 예정



박스터사는 이르면 오는 11월부터 혈액응고인자제제의 용해시 양두침과 필터니들의 역할을 한꺼번에 처리할 수 있는 박스터사의 '박스셋 II'를 도입하여 사용할 예정이라고 밝혔다. 한편 녹십자사는 이 제품을 내년 초 도입하여 제공할 예정인 것으로 알려졌다.

박스셋 II는 응고인자를 용해할 때 기존에 사용하던 양두침과 필터니들의 역할을 한꺼번에 하는 장비로 지난 5월 세계혈우연맹 총회 시 전시된 바 있다.

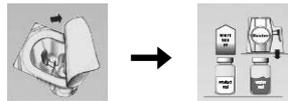
한국박스터사는 '박스셋 II는 이전에 개발된 박스셋 I 보다 더 개선된 것'이라며 약품의 용해시 더 간편하게, 더 빠르게, 더 안전하게 디자인되었다고 밝혔다.

박스셋 II는 하얀 부분과 투명한 부분으로 나누어져 있어, 하얀 부분은 응고인자제제에, 투명한 부분은 증류수에 연결하기 쉽도록 제작되었으며, 약품의 용해에 1분 미만이 걸린다. 또한 내장 필터가 들어있어 따로 필터 니들을 사용할 필요가 없으며, 이에 따라 양두침, 필터 니들을 사용하지 않아 접촉으로 인한 오염의 가능성이

나 부상의 위험이 대폭 감소되었다.

박스셋 II의 사용법은 다음과 같다.

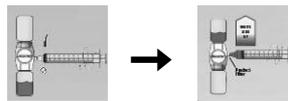
1. 포장용지를 벗긴 후 박스셋 II의 투명한 부분과 주사용수 병을 결합시킨다. (이 때 주사용수 병의 고무부분에 대한 소독은 기존의 방법대로 한다.)



2. 주사용수 병이 위로 향하도록 하여 응고인자제제가 담긴 병과 박스셋 II의 흰색 부분을 결합시킨다.(응고인자제제 병에 대한 소독도 실시하여야 함.)



3. 약품이 용해되면 박스셋 II 옆의 파란 마개를 열고 주사기를 연결한다. (이때 주사기의 나사 홈이 있어 돌려서 결합하면 됨.)



4. 용해된 응고인자 제제가 위로 향하도록 하여 주사용액을 주사기에 옮긴다. 

사무관리, IT · 정보통신 분야 취업 원해

혈우인 취업실태 설문조사 분석결과

김윤정 | 혈우재단 재가복지팀 상담원

한국혈우재단은 지난 3월 20일부터 6월 20일까지 재단에 등록된 20세 이상 50세 이하의 혈우병 환우를 대상으로 취업실태에 대한 설문조사를 실시하였다.

조사를 위해 국내 취업 관련 선행연구와 재가복지팀 취업지원 프로그램의 실행 담당자의 의견을 받아 설문지를 작성하였으며, 혈우병인의 취업욕구를 중심으로 규명하고자 하였다. 특히 장애인 취업연계에 관련된 부분에 보다 세부적으로 살펴보았다. 이번 설문조사 내용은 일반적인 특성, 장애인 취업연계서비스, 취업욕구 등에 관한 것이다.

이번 조사는 설문지를 이용하여 우편발송을 통한 회수와 일대일 면접식 설문조사를 병행하여 실시하였다. 총 890부를 배포하여 수집된 설문지 중에서 70부가 최종 통계분석에 사용되었고 응답률은 7.9%가 되었다. 설문 결과의 주요 분석내용은 다음과 같다. <편집자註>

1. 조사대상자의 일반적 특성

본 조사의 전체 조사응답자 70명에 중 성별에 대한 분포를 보면, 전체 70명에 대한 비율이 혈우병 특성상 남자가 94.2%(66명)로 여자 5.8%(4명)에 비해 높은 것으로 나타났다. 또한 연령분포를 보았을 때 20대의 응답자가 전체 47.1%(33명)정도를 차지하고 있으며, 30대가 27.1%(19명), 40대가 21.4%(15명), 50대가 4.4%(3명) 순으로 나타났다.

최종학력에 대한 분포를 보았을 때, 고등학교 졸업이 30명(42.8%)으로 가장 많았으며, 대학교 졸업이 24명(34.3%), 전문대학교 졸업이 7명(10.0%) 순으로 나타났으며, 초등학교, 중학교, 대학원 졸업이상이 각각 3명(4.3%)씩으로 나타났다.

결혼여부에 대한 조사에서는 미혼이 47명(67.2%)로 기혼 23명(32.8%)보다 높게 나타났다.

또한 혈우병으로 인한 장애가 있는 응답자는 전체 응답자의 77.1%(54명)이며, 이중 70%가 장애등록을 하였다. 장애등록자 중 지체장애 2급이 14%로 가장 많았으며, 장애등록자 중 장애인 구직을 원하는 자가 36%이고, 장애인 구직과 상관없이 취업을 구하고자 하는 응답자가 53%로 가장 많은 응답율을 차지하고 있다. 또한 이들 중 71%가 재가복지팀 취업지원 연계 프로그램에 관심이 있는 것으로 나타났다. 재가복지팀 취업지원 프로그램 참여 의사가 없는 응답자의 의견에는 농사를 짓고 있거나, 어머니의 간병, 취업시험 준비 등의 사유가 있는 것으로

나타났다.

2. 취업실태에 대한 분석

응답자들 중 현재 취업상태인 응답자는 40%(28명)이며, 취업 경험은 있으나 현재는 비취업 상태인 응답자가 40%(28명)이고, 취업 경험이 전혀 없는 응답자가 20%(14명)이다. 이에 직업이 있는 경우(28명)와 직업이 없는 경우(42명)를 나누어 취업에 대한 실태를 분석하고자 한다.

직업이 없는 42명 중 95.2%(40명)이 취업을 희망하고 있었으며, 취업을 하지 못하고 있는 이유에 관하여 복수응답을 토대로 살펴보면, 기술이 없거나, 질병, 혹은 취업조건이 맞지 않기 때문이라고 답한 자들이 많았다. 또한 취업 지

직업이 없는 42명의 실태 조사 결과

항목	구분	응답(명)	백분율(%)
취업 희망	예	40	95.2
	아니오	2	4.8
	합 계	42	100.0
취업 어려운 이유 (복수 응답)	기술이 없어서	14	18.6
	질병(혈우병)으로	11	14.6
	취업 조건이 맞지 않아서	11	14.6
	취업 자리가 없어서	9	12.0
	학생이어서	9	12.0
	고용주의 인식부족으로 꺼려해서	6	8.0
	장애가 심해서	6	8.0
	자신이 없어서	5	6.6
	출퇴근이 불편해서	4	6.2
합 계	75	100.0	
희망 직종 (1지망)	사무관리직	14	35.9
	전문직	11	28.2
	IT/정보통신직	6	15.5
	자영업/개인사업	4	10.4
	단순노무/일용직	2	10.0
	상관없음	2	10.0
합 계	39	100.0	

원이 희망 직종에 관해서는 사무관리직, IT/정보통신직, 전문직, 자영업/개인사업 등이 높은 응답율을 나타냈다.

현재 직장을 갖고 있는 응답자의 경우 정규직의 형태가 53.6%가 가장 많은 비중을 차지하고 있으며, 직종에 대해서는 전문직이 32.1%이며, 취업방법에 대해서는 신문, 잡지, 인터넷 등의 채용공고를 통한 지원이 32.1%로 가장 높았다.

또한 직장 내에서 혈우병에 관한 사실을 알지 못한다는 응답이 60.7%(17명)로 알고 있다는 응답률 보다 높았다. 직업에 관한 만족도에서는 '그저 그렇다'는 응답이 46.4%로 가장 높았으며, 만족한다고 응답한 응답율도 39.3%로 직업을 가진 응답자들은 대체로 만족도가 높은 것으로 나타났다. 그리고 직장 생활 중에서 직업에 관하여 불만족스럽거나 업무상 어려운 점에 관해서는 50%가 신체상의 어려움을 답하였다.

현 직종에서 이직 할 생각이 있는냐는 조사에서는 이직할 생각이 없다고 답한 응답자가 50%로 본인의 직종에 만족하는 것으로 본다.

직장을 가진 응답자 중 이직을 생각하는 응답자와 미취업 응답자들을 대상(56명)으로 직장을 구하기 위하여 실제 노력하고 있는 부분과 재가 복지팀 취업지원 프로그램시 대상자들의 욕구 파악을 위해 조사한 결과, 직장을 얻기 위한 노력에 관한 조사에서는 '특별한 활동은 하고 있지 않다'고 응답한 자가 35.7%(20명)이며, 다음으로 '공무원, 고시 학원 등 취업시험을 위해 공부하고 있다'고 응답한 자가 25%(14명)으로 나타났다.

재가복지팀에서 진행하고 있는 취업정보 및 취업지원연계 프로그램에 관한 관심은 71.4%(40명)로 높은 것으로 보이며, 응답자에게 필요한 취업관련 서비스로(중복답변 포함)는 30.4%(17명) '취업알선 업체 정보'와 19.6%(11명)인 '취업교육 기관 정보' 순으로 나타났다. 이에 응답

자들은 취업에 관하여 준비할 수 있는 교육이나 상담보다는 실질적인 취업단체 및 취업교육 기관이 필요한 것으로 보인다. 그러나 취업 관련 프로그램에 관심이 없는 이유에서는 18.8%(3명)가 '신체상 문제로 취업에 신경 쓸 여건이 안된다', '어떻게 도움을 얻을 수 있는지 모르기 때문이다' 라고 응답하여, 재가복지팀 취업프로그램에 관한 더욱 적극적인 홍보가 필요함을 알 수 있었다.

취업 시 원하는 고용형태에 대해서는 58.9%(33명)가 정규직을 원하였으나, 35.7%(20명)는 정규직을 원하기는 하나 계약직도 상관없다고 응답하였다.

취업 시 희망하는 소득에 관해서는 41.1%(23명)가 '100만원 이상~150만원 미만'을 원하였으며, 다음으로는 각각 17.9%로 '150만원 이상~200만원 미만', '200만원 이상~250만원 미만' 순으로 나타났다.

취업 시 기숙사 생활 유무에 대해서는 불가능하다고 응답한 응답자가 55.4%(31명)로 가능한 응답자 44.6%(25명)보다 높게 응답하였다.

전체 응답자들이 현재 보유하고 있는 자격증(중복 소유 포함)에 대해서는 운전면허증(14명), 워드프로세스 자격증(5명), 정보처리 기능사(5명), 컴퓨터활용능력 자격증(3명), 초등학교 교사 임용자격증(3명), 정보처리기사(3명), 사회복지사 자격증(2명)등으로 컴퓨터 관련 자격증이 대부분을 차지하고 있었으며, 전문직종(초등학교사, 사회복지사 등)을 위한 자격증을 소유한 대상자는 적은 것으로 나타났다.

응답자들은 구직 활동 시 가장 어려웠던 점으로 '신체상의 어려움'이 46.1%(33명)을 가장 많이 꼽았으며, 다음으로 '구직경험 없음'이 20.0%(14명), '취업관련 정보 부족'이 14.3%(10명), '본인의 적성을 찾지 못함'이 14.3%(10명) 순으로 나타났다.

환우들 취업활동시 가장 어려웠던 점

구 분	응답(명)	백분율(%)
신체상 어려움	33	47.1
구직경험 없음	14	20.0
취업관련 정보 부족	10	14.3
본인의 적성을 찾기 못함	10	14.3
기타(학생, 연봉협상어려움)	3	4.3
합계	70	100.0

그리고 재가복지팀 프로그램 및 재가복지팀에 기타 바라는 점의 서술식 응답에서는 신체에 무리가 가지 않고 장기적으로 일할 수 있는 취업연계, 재단 홈페이지를 통한 취업지원 게시판, 취업교육기관과의 연계를 통한 교육과 현장실습 후 직업연계 프로그램 개발, 혈우병을 알리고 직장 생활을 할 수 있는 기관 연계, 재가복지팀 취업지원 프로그램의 홍보강화, 장애인 의무 고용화를 위한 정부 정책 건의 등이 있었다.

체계적인 취업진로 상담 필요

응답자들이 취업에 관한 욕구는 높은 것으로 판단되나, 미취업자들 중 기술이나 구체적인 취업계획을 세우고 있는 대상자들이 부족한 것으로 나타나고 있다. 또한 이들 중 자격증을 소유하고 있는 대상자들도 적었으며, 가지고 있더라도 기본적인 업무(워드프로세스, 컴퓨터활용능력 등)가 가능한 자격증만 소유하고 전문직이나 구체적인 직업을 위한 자격증을 소유하고 있는 자들은 부족한 것으로 평가된다.

따라서 환우들이 재가복지팀 취업지원 프로그램 서비스 중 가장 선호한 취업알선 업체 정보 및 취업교육 기관 정보 외에도 체계적인 취업진로 상담에 관한 서비스도 보강되어야 할 것으로 사료된다. 

혈우병 완치 연구의 근황

David Lillcrap 교수 | 캐나다 킹스턴 퀸스 대학

혈우병의 유전자 치료의 있어 혁신적인 유전자 쉘 기반 방법들을 이용해서 혈우병 치료 효과를 오랫동안 지속시키는 문제가 가능한 목표가 되었다. 지난 봄 각기 다른 세 곳에서 발간된 논문에서 이 문제를 확인할 수 있었는데, 필라델피아에서 열린 유전자 치료법에서 전미 혈우재단 워크숍과 밴쿠버에서 열린 세계혈우연맹 총회, 그리고 미국 유전자 치료 협회의 연례 모임에서 이 문제에 대한 최근 현황이 다루어졌다.

의료적 혈우병 유전자 전이분야에서 최근까지 나온 결과 중 최고는 미국에서 에비젠(Avigen)의 연구 지원으로 유전자 재조합체 AAV 바이러스(아데노 관련 바이러스, adeno-associated virus) 벡터가 9인자를 간에 전달해 주는 방법 연구에서 얻어졌다.(AAV 벡터는 한 유기체에서 다른 유기체로 DNA를 전달하는 운송 수단으로 생각하면 된다.)

환자 한 명을 대상으로 연구한 결과, 9인자 활성도가 12%로 올라갔으며 활성도가 제자리로 돌아가기 전 치료적 의미를 가지는 단계도 간세포 독성 증거를 수반한 채 한 달 동안 표시되었다. 이 후에 행해진 또 다른 환자에 대한 면역 분석도 벡터 전달 후 간 손상이 대부분 벡터의 단백질 외피 성분에 대한 면역체계의 대항 때문인 것으로 나타났다. 즉 환자의 면역 체계가 벡터를 인식, 공격하는 것이다.

이런 좌절에도 불구하고 AAV 전달 시스템에 대한 열정이 넘치고 있다. 혈우병A를 지닌 개 연구에서 최근 치료적 의미를 가지는 8인자 활

성도가 장기간 나타난 것은 이 벡터로 인한 것임을 보이고 있다. 또한 혈우병B 환자에 대한 AAV 전달을 사용한 의료적 시도도 계획되어 있다.

미국의 Dr. Kathy High가 주도하는 연구는 벡터에 대한 면역 작용을 없애는 임시 면역 억제 방식을 이용할 계획이다. 또 다른 연구에는 영국과 미국의 센터들이 함께 포함되어 있다. 이런 연구를 진행 중인 연구진들은 벡터 외피를 다른 단백질(AAV8)로 대체하는 등의 방법으로 면역 체계의 반응을 막고자 노력 중이다. 이 방법이 벡터 인식과 공격을 다소나마 줄일 수 있을 것이다. 올 하반기에는 환자에 대한 시도가 있을 수도 있다.

물론 임상 전 특정 타입의 RNA 바이러스 벡터 적용이 진척을 보여야 한다. RNA 바이러스 전달 시스템은 환자의 염색체에 자신들의 응고 유전자 “cargo”를 삽입할 수 있고 그래서 응고 인자 합성을 위한 창고와 같은 역할을 하는 줄기세포 변형에 매우 적합하다.(줄기세포는 특화 능력을 지니고 있어서 특별한 역할을 감당하는 세포이다.)

희망적인 임시 데이터는 이런 접근 방식은 오래도록 활성도가 유지되는 응고인자 전달을 위해 유전 변형된 조직을 환자에게 재차 삽입하는 일과 함께 환자의 혈액 줄기세포 사용도 가능할 수 있다. RNA 바이러스 방식은 여전히 면역 활성화를 막는 일이 선결되어야 하고 이는 재이식된 세포의 위치와 효과가 얼마나 오랫동안 지속

되는가에 달려있다.

혈우병 유전자 전달의 이런 몇 가지 다른 방식들은 여전히 임상 전 단계 연구 중에 있고 면역체계 문제는 효과를 지속시키는데 걸림돌이 될 것이다. 응고인자 유전자를 몸의 특정 부위, 이를테면 간과 같은 곳에 전달하는 일은 면역에 대한 내성 개발을 용이하게 할 수 있다. 게다가 ASGT에서 최근에 발표된 연구들은 세포 자체

의 조절 능력을 이용한 유전자 전달 방식은 특정 세포 타입으로 단백질 합성을 제한할 수 있고 그래서 응고인자 항체와 같은 면역 대응의 위험을 최소화 할 수 있음을 보여주고 있다.

종합적으로 오랫동안 출혈성향을 줄이는 목표를 향한 혈우병 유전자 전달 연구의 행보에는 신중한 낙관론이 지배적이다. 내년에는 분명히 발전된 내용과 수치들이 제공될 것이다. 

‘여행 시 비행기에 약을 가지고 탈 수 있을까?’

여행 계획 : 미국 출혈 장애 지침서에서

여행은 일상에서 벗어나 일상에 대해 보답을 해 주는 일이다. 그러나 출혈 장애가 있는 이들은 행복하고 건강한 여행을 하기 위해서 몇 가지 준비를 더 해야 한다. 움직임이 많을 수밖에 없는 여행계획 등에서 오는 스트레스는 출혈 사태의 원인이 될 수도 있고 면역력 저하를 가져올 수도 있다.

혈우병 치료센터는 정기적인 환자 면담과 더불어 환자에 대해 매년 행해지는 포괄적 검사 기간 동안에 여행 계획에 대해서도 알아두어야 한다. 안전하고 행복한 여행을 위해 필요한 준비가 꼭 되어야 하고 휴가 계획은 환자의 정기 치료의 일부가 되어야만 한다.

준비 실행

휴가는 환자가 스스로 준비하고 결정해야 한다. 만약 휴가 기간 동안 강한 신체적 활동을 계획하고 있다면 육체적 강건함을 위해 출혈 장애가 있는 개인들은 서서히 몸의 상태를 조절해

야 한다. 의사들은 환자가 상당한 기간, 꽤 넓은 지역을 여행하는데 의학적으로 충분히 가능하다는 의견에 동의해야 한다. 여행 전 환자나 혈우병 치료센터 직원은 필요한 의료적 치료를 위해 환자의 여행 목적지에서 가장 가까운 혈우병 치료센터에 연락을 취해야 한다. 그런 후 자신이 주로 이용하는 혈우병 치료센터에서 자신의 진료기록을 다음 목적지의 혈우병 치료센터에 보낸다. 환자는 진료기록을 복사하여 여행 시 계획이 바뀔 때를 대비하여 항상 휴대하여야 한다. 가능하다면 자신이 주로 사용하는 약제도 알아놓는다. 자신의 여행이 연장되는 때를 준비해서...

환자는 자신이 가입한 보험에 대한 내용과 대표 번호를 휴대해야 한다. 특별히 나라밖 여행에서 환자가 가는 특정 지역이 여행 제한 구역인지 아닌지를 결정하는 일이 매우 중요하다. 자신의 여행기간 동안 만기가 되지 않는지 확인하는 등 가능한 모든 실수를 제거하는 일이

중요하다. 환자들은 항상 최신 의학 책자나 꼬리표 휴대, 혹은 자신의 지갑에 의료 카드를 매달아 놓는 일을 상기하고 있어야 한다.

미국 항공사들은 2001년 9월 11일 이후 보안 검색이 강화되었다. 미국 혈우재단은 응고인자제제를 가지고 여행을 할 때에는 의사의 소견서 뿐 아니라 연락 가능한 의사에게서 발급받은 개인 처방전을 지참할 것을 권고하고 있다. 혈우병 치료센터는 약품이 필요한 이유와 휴대에 대해 간략한 설명서를 발급한다. 더불어서 휴대용 가방에 주사기를 넣고 비행기 안에 들어갈 때는 응고인자제제도 꼭 함께 가지고 있어야 한다. 의약품의 이송과 관련된 특별한 규정을 알고 있어야 되는지 적어도 출발 이틀 전에는 항공사에 확인을 받는다.

응고인자제제, DDAVP, 다른 의약품들

약품의 준비

간호사는 환자들이 여행에 필요한 약품의 양을 결정하는데 도움을 준다. 이 편이 더 많이 가져가는 것보다 낫다. 환자들은 이동하는 동안 적어도 2회 투여량을 가지고 다녀야 한다. 앰플 보조제는 자가 주사가 가능하도록 준비해둔다. 휠체어가 필요하게 될 경우를 대비해서 방문하는 모든 곳이 휠체어 사용이 가능한 곳인지를 알아놓아야 한다. 만약 휠체어가 필요하다면 항공사나 열차, 버스에 미리 준비될 수 있도록 연락을 취한다.

보관

응고인자제제의 보관은 여행 중 목적지에 도착할 때 까지 신경 써야 할 부분이다. 만약 냉장고 이용이 불가능하다면 얼음이나 아이스 팩을 넣는 냉장보관용기를 사용하여 적정한 온도를 유지할 수 있다. 약품을 일반 여행 짐처럼

취급해서는 안 된다. 가루 형태인 응고인자제제는 가능한 한 투약하기 직전에 섞도록 한다. 회사가 다른 응고인자제제마다 특별한 보관 조건을 알아보고 조건에 맞게 보관한다.

투약

예방적 처치로서의 주사는 신중히 고려되어야 한다. 만약 자가 주사를 할 때, 이를 도와주는 사람은 환자가 치료 약물을 주사하는 것이라는 사실을 알고 있어야 한다. 만약 여행 중에 치료 약물을 주사할 경우가 발생하면, 휴대용 주사 펌프가 더 바람직하다. 30,000피트(Feet)나 그 이상의 높은 고도에서는 보통의 절반 정도의 공기로도 약물 혼합이 가능하다. 주사바늘과 사용 도구들은 신중히 다루어서 처리준비를 해놔야 한다. 그래서 딱딱한 플라스틱 용기로 포장된 주사기가 가장 적합하다. 간호사들은 규칙적인 치료에 맞게 약품 조정을 도와야 하고 시간대가 달라지는 점도 염두에 두어야 한다.

국외 여행 시 고려해야 할 다른 것들

세계혈우연맹에 접속(www.wfh.org)해서 이름과 주소, 세계 각지의 혈우병 치료센터의 전화번호 목록이 있는 소책자를 살펴볼 수 있다.

또한 전미 자동차협회에서는 세계 혈우병 치료센터 지도도 발간했다. 이 책자에는 영어가 가능한 의사들도 기재되어 있다.

자신이 가고자 하는 나라의 언어로 자신의 건강 상태를 요약한 편지를 가져갈 것을 권유한다. 의료 서비스에 대한 지불을 현금으로 해야 할 것을 염두에 두어라. 단순한 언어적 장벽 그 뒤의 문제들로 주사와 주사 바늘 휴대가 있을 수 있다. 휴대한 주사와 주사 바늘이 꼭 필요하다는 점을 명시한 처방전이 도움이 될 것이다. 물론 환자가 방문하고자 하는 나라의 회화 사진을 휴대하는 것도 도움이 될 것이다. 🇺🇸

“모두를 위한 혈우병 치료의 증진”

각 국의 세계혈우병의 날 행사 소식

매년 4월 17일은 세계혈우병의 날이다. 이날은 세계혈우연맹을 창설한 프랭크 슈니벨의 생일이기도 하다. 우리나라의 경우 일부 환자와 환자 가족의 시위 등으로 어수선한 세계혈우병의 날을 보내야 했고, 이로 인해서 별다른 행사를 가질 수 없었지만, 세계 각 국의 혈우단체들은 이날을 통해 대중적인 혈우병 홍보와 의료증진에 대한 캠페인 등 다양한 행사를 가졌다. 세계혈우연맹의 헤모필리아 월드 9월호에 소개된 세계 각 국의 세계혈우병의 날 행사에 대한 소식을 정리해 소개한다. 우리나라도 혈우재단과 환자단체가 함께 세계혈우병의 날을 진행하여 혈우병에 대한 전 국민적인 인식을 높여 우리 혈우인들이 생활 속에서 차별을 받거나 소외되는 일이 없는 날이 가까워지기를 바란다. <편집자 註>

전 세계의 혈우단체들은 세계혈우병의 날을 맞아 다양한 행사들로 혈우병에 대한 대중적 홍보를 유도하였다.

4월 17일, 유전적 출혈 장애를 가진 모든 이들의 치료 옹호를 위해 방송 광고, 대중 집회, 워크숍 그리고 만담가 등 모든 방법이 총 동원되었다. 올해의 세계혈우병의 날을 축하하는 각국 모습들을 짚막하게 소개한다.

△오스트레일리아 : 전 세계 혈우인을 위한 도전과 성공에 초점을 둔 시드니 대중 집회를 열었다. 이 집회는 신문과 여성 잡지를 통해 보도되었다.

△방글라데시 : 방글라데시 국립 혈우협회는 수도 다카의 외곽에 위치한 유원지에서 가족 행사를 개최했다. 이 행사에서는 혈우병이 있는 젊은이들과 가족이 모여 서로의 경험을 나누었다.

△벨기에, 브라질 : 두 나라의 구석구석에 전파

된 라디오와 텔레비전 프로그램으로 대중 매체 캠페인을 성공적으로 끝마쳤다.

△캐나다 : 여러 혈우단체들이 다양한 기금모금 행사와 대중 홍보, 지지를 위한 행사들을 펼쳤다. 이날 세계혈우병의 날이 선포된 퀘벡 주의 회의 의원들은 꽃을 달고 행사에 참여하였다.

△칠레 : 혈우 공동체 회원들이 회의와 책자 발간, 포스터 제작, 텔레비전 방송 등을 통한 활동들을 펼쳤다.

△쿠바 : 세계혈우병의 날과 쿠바 혈우병 치료 센터 창립 40주년 기념일이 겹쳐 기쁨이 배가되었다. 행사 기간에는 민속공연과 어린이 활동, 국립 수족관에서의 집회가 있었다.

△프랑스 : 여러 혈우협회들은 프랑스 전역에서 대중 매체 이벤트, 워크숍, 회의, 스포츠 활동, 장사진을 펼친 도보 행진과 같은 행사를 펼쳤다.

△인도 : 현수막을 들고, 책자를 나누어 주고,

마술쇼와 혈우 환우들이 겪는 문제들을 극화한 거리 공연 등이 펼쳐져 대중적 인식을 끌어올리는 계기가 되었다.

△온두라스 : 수도 테구시갈파에서 기금 모금과 혈우병 문제에 대한 대중적 인식 증대를 위한 음악 쇼와 여러 거리 행사들이 열렸다.

△인도네시아 : 다양한 혈우단체의 혈우환우와 가족, 의사들이 요그야카르타에 모여 세계혈우병의 날을 기념하고 국가적 치료 문제에 대한 토론을 가졌다.

△이란 : 대중 매체를 이용한 대중적 인식 캠페인, 콘서트, 캠프, 혈우병이 있지만 특출나게 뛰어난 학생에 대한 시상식이 열렸다.

△이탈리아 : 영화와 텔레비전 배우들과 함께한 선전 행사들이 열렸다. 또한 이탈리아 전국 모임과 기자회견, 안내 센터, 각종 정보 공유를 위한 책자가 배부되었다.

△일본 : 혈우병에 관한 자세한 설명을 위해 만담가 코너가 열렸다. 그 외 다른 행사로는 의사와 환자, 제약업체 대표자들이 참석한 회의가 개최되었다.

△말레이시아 : 켈라양에서 혈우병이 있는 어린이를 위한 야유회가 열렸는데, 어린이들에게는 게임과 선물이 있는 즐거운 하루가 되었다.

△뉴질랜드 : 뉴질랜드 혈우회는 이날 C형 간염이 전염된 이들의 힘든 상황을 알리고 1990년대에 오염된 혈액제제로 인해 바이러스에 감염된 이들을 위한 정부의 보상 정책을 알렸다.

△니카라과 : 니카라과에서는 세계에서 가장 크게 세계혈우병의 날을 기념했다. 기념 행사에는 의료 전문가들이 참석한 교육과 오락 프로그램들이 짜여져 혈우 환우와 그 가족들이 함께 했다.

△오만 : 합동 회의가 개최되었다. 이 회의는 환자와 치료 제공자 간의 정보와 경험의 간극을 좁히기 위해서 환자와 가족들에게 치료를 제공

하는 이들을 모았다. 이 회의는 정보 자료와 표준 치료 안내서라는 결실을 얻었다.

△페루 : 모두를 위한 치료란 캠페인이 강력하게 전개되고 있는 페루에서는 페루 최초로 의사, 간호사, 트위닝 파트너, 지지자들이 함께 하는 혈우병 리더십 캠프와 대중 행사들이 뒤따랐다.

△폴란드 : 기자회견과 대중 행사들이 전국으로 방송되는 라디오와 텔레비전을 차지했다.

△포르투갈 : 폴란드와 비슷하게 혈우병 치료 증진을 위한 대중적 인식 증진 도모에 풍선과 전단지, 기타 아이디어 용품을 이용한 거리 캠페인에 취재 열기가 뜨거웠다.

△터키 : 터키 각지에서 온 수백 명의 의료 제공자와 환자, 정부 관료들은 의료적, 심리사회적으로 주요한 문제를 토의하기 위해 이스탄불 회의에 참석했다. 또한 전국 혈우 협회는 아동 프로그램을 편성했다.

△영국 : 런던 상원의원 회관에서 환자, 의사, 정부인사가 참석한 가운데 세계 혈우병의 날 축하연이 개최되었다.

△베트남 : 하노이에서 대중 인식 증진 활동의 일환으로 환자, 정부 관료, 의료 전문가와 언론이 함께 모였다.

△세계혈우연맹 : 캐나다 몬트리올에 있는 세계혈우연맹 본부는 세계혈우병의 날을 위해 포스터와 관련 뉴스, 여타 도움이 될 만한 자료들을 제작하여 도움을 주었다. 수백만 스페인어 청취자를 위하여 캐나다 세계 라틴 아메리칸 라디오에서 소식을 전하였다.

또한 세계혈우연맹은 지면을 통해 세계혈우병의 날을 후원한 바이엘사에 큰 감사를 전하였다. 

내 아들 어릴 적에

박정심 | 염운태 환자 모

아침저녁으로 제법 선선한 바람이 손끝을 스치는 계절이 왔습니다. 한 달에 한 번 읽는 코헨지에 혈우 가족들의 소식과 새로운 의학정보들이 실려 있어 혈우가족들에게 많은 도움이 된다고 생각합니다.

이번 8월 코헨지를 읽다보니 해마다 70여명의 새로운 혈우가족이 재단에 등록을 한다고 하니 마음이 매우 아파옵니다. 혼란스런 마음에 어쩔 줄 몰라 했던 예전 기억이 나서 조금이나마 혈우가족에게 도움이 되고 싶은 마음에 펜을 들었습니다.

1994년 12월 16일 저녁 7시 35분. 저는 아들을 낳았습니다. 7남매 장남 며느리인 저는 두 딸을 낳은 이후로 어렵게 얻은 아들이기에 그 기쁨은 더했습니다. 그 당시에는 의료보험 혜택이 셋째부터는 적용되지 않아 아들을 낳자마자 그 날 집으로 왔습니다.

분명히 사진에는 건강한 아이였는데 하룻밤 자고 나니 머리에 혹이 있는 게 아니겠습니까? '혹시 아이가 바뀐 것이 아닐까?' 하는 의심까지도 해보았습니다. 이틀 동안 물 한 모금도 전혀 마시지 않고 잠만 잤습니다.

그런 아들이 걱정되어 가까운 병원을 찾았더니 뇌의 충격으로 그럴 수도 있으니 보리차 물을 먹여보고 소변을 보지 않으면 큰 병원으로 가라고 했습니다. 머리에 생긴 혹은 자연스럽게 흡수될 수도, 오랜 시간이 걸릴 수도 있다고 했습니다. 하지만 엄마로서 아들이 매우 걱정되었

습니다.

다행히 소변을 보긴 했지만 우유를 먹으면 자꾸만 토하고 제대로 소하를 시키지 못해 또다시 병원을 찾아갔습니다. 그랬더니 신생아 때는 위문협착증 때문에 그럴 수도 있다고 하더군요. 시간이 흘러 다행히 머리의 혹은 점점 작아졌고 그럭저럭 별 탈 없이 자랐습니다. 하지만 지금 그 때의 일을 생각해보면 뇌출혈일수도 있었던 일이었는데... 전혀 가족력이 없었고 혈우병이라고는 생각도 하지 못하고 있었기에 아픈 아들에게 어떤 도움도 줄 수 없었던 것이 아직까지도 그 때의 일만 생각하면 마음이 절절해 옵니다.

아들이 3개월이 되던 때에 보행기를 태웠더니 보행기에 부딪히는 곳마다 시퍼렇게 멍이 들어 있었습니다. 이 일도 그 땐 '왜 그럴까?' 이상하게 생각했었는데, 사소하다고 무심코 넘겨버린 일이었지만 '아이가 얼마나 아팠을까?' 라는 생각을 하면서 무지한 제 자신을 자책하게 됩니다.

몇 개월 후, 아이가 심한 감기에 걸려 주사를 맞았는데 주사를 맞은 부위에서 피가 멈추지 않는 게 아니겠습니까? 놀라서 병원을 찾았더니 비타민K가 부족해서 그럴 수 있다고 해서 비타민K 주사를 맞았지만 출혈은 멈추지 않았고, 다시 아이를 데리고 큰 병원을 찾았습니다. 피검사를 한 결과 혈우병이라는 것을 그때서야 알게 되었습니다.

그 말을 듣자마자 잠시 정신을 놓아버렸습다. 왜 그리 하늘이 원망스러운지, 내가 무슨 죄를 그렇게 많이 지었기에 사랑하는 내 아들이 평생 짊어져야 하는 가혹한 병에 걸린 것인지. 중학교 때 생물시간에 배웠던 '혈우병', 말로만 듣던 그 병이 내 아이에게 일어나다니, 정말인지 믿을 수가 없었습니다. 아니 믿고 싶지 않았습니다.

출생 후부터 9개월 동안 아들은 얼마나 아팠을까? 말 못하는 내 자식이 그 고통 속에서 얼마나 힘들었을까 생각하니 엄마로서 죄책감과 미안함이 한꺼번에 밀려들었습니다. 더 일찍 병을 알아내지 못한 무지함에 제 자신이 미워지기까지 했습니다.

그 뒤로도 관절에 출혈이 일어나 딱딱하게 관절이 굳어져버려 정형외과를 찾았던 적이 있었습니다.

사실 소아과를 찾아서 응고인자 수치를 꾸준히 유지해줘야 하는 거였는데, 혈우병에 대한 지식이 없던 터라 뼈가 잘못된 줄 알고서 겁스

를 했던 웃지 못 할 일을 겪기도 했습니다. 뒤늦게 응고인자를 맞기 위해 주·야로 병원에 다녔던 일, 왜 자꾸 다녀오냐며 꾸중을 했더니 다쳤어도 말을 앓고 숨졌던 일, 이제는 옛 일이 되었습니다.

하지만 자가주사를 놓기 전까지는 정말이지 하루하루가 긴장의 연속이었습니다. 아이가 저녁에 출혈이 있게 되면 응급실로 달려가고 가족력부터 시작해서 X-ray를 찍어야 한다는 등, 피검사를 해야 한다는 등 당직 의사들과 말씨름을 하기 일쑤였습니다. 오죽했으면 담당 의사 선생님이 바로 응고인자 주사를 맞혀주라는 글까지 써주시기까지 했습니다. 그래서인지 어릴 때에는 막무가내로 주사 맞기를 싫어하고 병원 문 앞만 가도 울기부터 하고 내가 왜 자꾸 주사를 맞아야 하냐고 반문할 때면 할 말을 앓고 말았습니다.

그러나 이제는 제가 아들에게 주사를 놓을 줄 알게 되었고, 응고인자 유지요법을 통해 지긋지긋했던 통증에서 벗어날 수 있고, 자유로운 행

한국혈우재단의 주사교육 안내

사회복지법인 한국혈우재단은 혈우가족 여러분이 좀 더 적극적으로 자신의 건강을 돌볼 수 있도록 자가주사 교육을 실시합니다. 자가주사 교육은 재단에서의 교육과 지방 거주 혈우가족을 위한 방문 교육으로 진행되고 있습니다. 다음의 내용을 참고하시어 자가주사법을 익히는데 도움을 받으시기 바랍니다.

□ 재단 내 자가주사 교육

- 교육일시 : 매월 넷째주 화요일, 오후 4시부터
- 교육대상 : 혈우 환우 또는 가족으로 효율적인 교육을 위해 매 회 5명 내외의 혈우가족을 대상으로 함
- 교육신청 : 재단의원 간호사실 (02-3473-6100, 내선 104번) 또는 재단의원 진료 시 접수실에 신청

□ 지방 방문 자가주사 교육

- 교육일시 : 해당 지역 신청자들의 요청 일시에 맞추나 가급적이면 평일 저녁이나 토요일에 실시함
- 교육대상 : 혈우 환우 또는 가족으로 인원의 제한은 없으나, 5명 이상인 경우에 교육 가능
- 교육신청 : 해당 지역 재가복지팀 상담원(경남북, 전남북) 또는 재단 사무국 재가복지팀 (02-3473-6100, 내선 310, 311, 321번) 

등을 하게 되자 이제는 아이 스스로가 응고인자를 뇌달라고 말하기까지 합니다. 그 말이 저에게는 아이의 통증을 줄여줄 수 있게 되어 기쁘기도 하지만 한편으로는 아픈 아이를 둔 부모의 심정이 모두 그렇듯 건강하게 남아주지 못한 마음에 눈물을 머금고는 합니다.

아직 아이가 어리고 자가주사를 놓지 못하는 엄마들에게 조금이나마 도움이 되었으면 하는 마음에 몇 가지 말해주고 싶은 것이 있습니다. 자주 병원에 가서 의사 선생님과 상담도 하고 조기 검진을 받고 주위에 큰 아이를 둔 엄마들과 연락을 해서 아이 키우는데 조금이나마 도움을 받았으면 합니다. 또한 가장 중요한 자가주사를 되도록 빨리 배워서 출혈의 고통에서

벗어났으면 합니다. 제가 알기로는 재단에 자가주사법 배우기를 요청하면 각 지회에 내려와 교육을 한다고 들었습니다. 또한 각 지회 모음을 통해 서로 정보도 주고받으면서 많은 것들을 배우게 되니 그 기회를 잘 활용하는 방법도 좋을 듯 합니다.

한 가지 더 당부하고 싶은 것은 아이들이 밖에서 놀다오면 씻겨주면서 꼼꼼히 아이의 몸을 잘 살피고 응고인자를 제 때 잘 투여한다면 통증 없이 출혈을 멈추게 할 수 있을 것입니다. 그로인해서 우리 엄마들 또한 아픈 아이를 키워야 하는 힘든 삶 속에서 자신의 삶도 조금이나마 누릴 수 있었으면 좋겠습니다.

대한민국 혈우 엄마 파이팅!! 

89호 정답 및 당첨자

모두 스물네 분이 답을 보내주셨습니다. 감사드립니다.

‘독자의 소리’에 많은 의견을 보내주시기 바랍니다. 여러분의 의견이 더 좋은 코헨지를 만드는 밑거름이 됩니다.

혈우재단에서는 여러분의 수기를 모으고 있습니다. 해마다 70여명의 새로운 혈우가족이 재단에 등록을 하고 있으며, 이분들에게는 혈우병을 극복한 여러 혈우가족의 이야기들이 많은 힘이 될 것입니다. 여러분의 수기는 재단보인 ‘코헨’지를 통해 소개되고, 나중에 책으로 엮어 신환자 여러분께 힘이 되도록 전달될 것입니다. 여러분의 많은 관심과 참여를 바랍니다.

참여하여 주신 분들에게는 소정의 원고료를 드립니다.

절			길	동	무			파
차	일	피	일		진	퇴	양	난
탁		아		오		비		곡
마	구		오	십	견		사	절
	천	마		보		회	춘	
시	동		표	백	제		기	연
종		동		보		토		목
일	목	요	연		가	렵	주	구
관			꽃	다	지			이

상품을 받으실 쿼즈 정답자는 다음과 같습니다.

△김정연(경남 밀양시), 박성자(광주시 북구), 박세욱(광주시 서구), 배준석(대전시 동구), 오정한(전남 화순군), 우상훈(전북 전주시), 유재훈(경기도 파주시), 이완수(서울시 서대문구), 정의선(전남 담양군), 최정락(경기도 이천시) - 이상 10명, 가나다 順

퍼즐 맞추기 ...

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

2006년 11월 6일까지 재단에 도착할 수 있도록 보내주십시오.

〈편집실〉

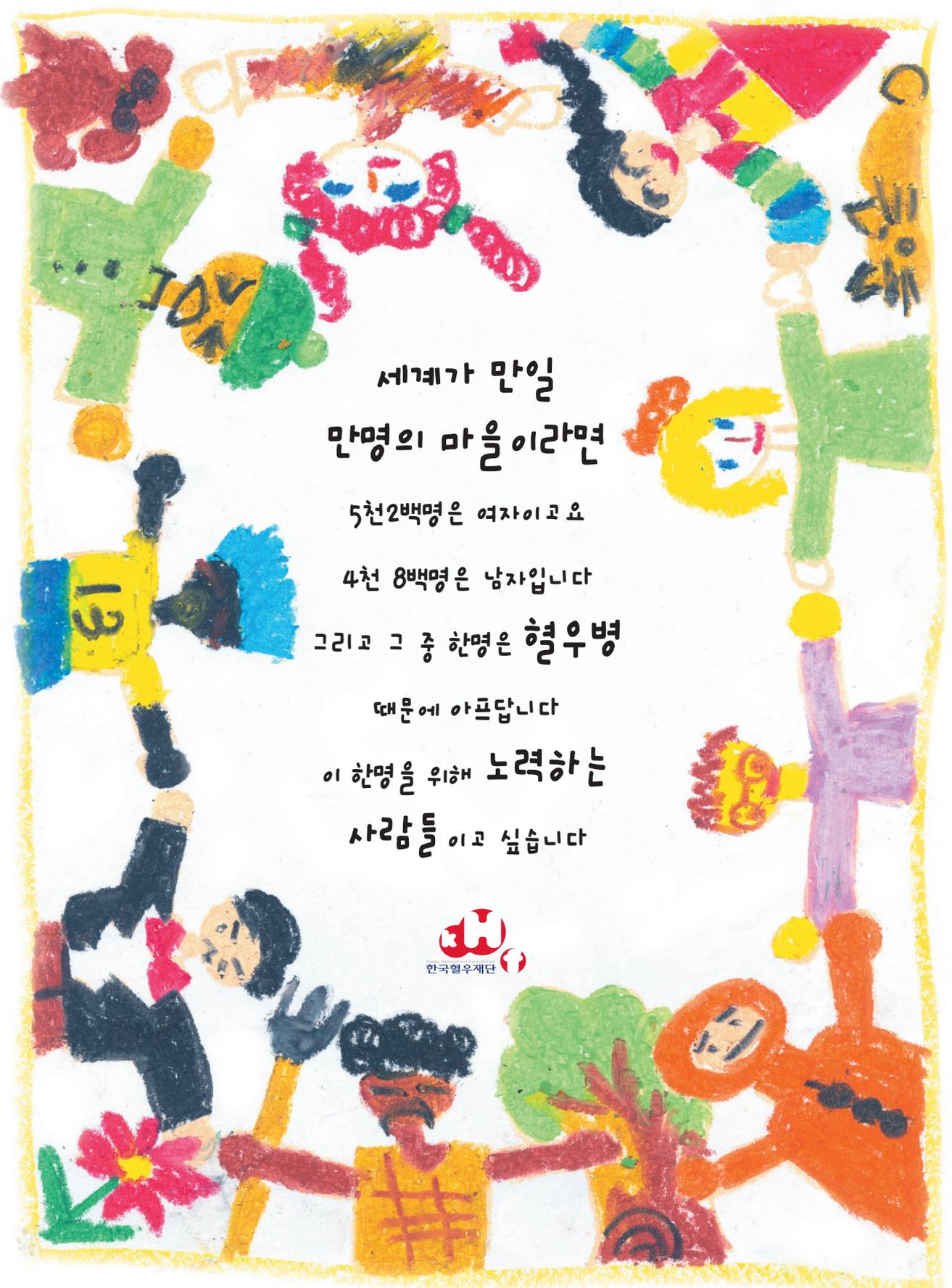
1	2		3		4		5	
6			7				8	9
		10			11	12		
	13					14		
15		16	17		18			19
20	21		22				23	
24					25			

... 가로 문제

1. 맺은 사람이 풀어야 한다는 뜻으로, 자기가 저지른 일은 자기가 해결하여야 함을 이르는 말.
4. 청(淸)나라 말기 홍수전(洪秀全)과 농민반란군이 세워 14년간 존속한 국가(1851~1864).
6. 새롭고 신탁하다. 혹은 채소나 과일, 생선 따위가 싱싱하다.
7. 여수 돌산 출신의 박기동 시인의 시에 음악교사 안성현이 곡을 붙여 해방 이후 전남 지역에서 애창되었던 노래. 안치환, 한영애 등이 다시 부르기도 하였다.
8. 남달리 귀여워하고 사랑함.
10. 바람에 날리는 티끌. 세상에서 일어나는 어지러운 일이나 시련. '이 ○○ 세상을 만났으니 너희 희망이 무엇이나'
11. 심장의 박동으로 심장에서 나오는 피가 얇은 피부에 분포되어 있는 동맥의 벽에 닿아서 생기는 주기적인 파동.
13. 구리거울.
14. 솜이나 털 따위의 섬유를 자아서 실을 만드는 간단한 재래식 기구. 이것을 갖고 있는 마하트마 간디의 사진은 많은 이들에게 비폭력 평화주의를 심어주었습니다.
16. 경남 하동군에 있는 마을 이름. 전라도와 경상도가 만나는 ○○장터로 유명합니다.
18. 남자의 옷과 갓이라는 뜻으로, 남자가 정식으로 갖추어 입는 옷차림을 이르는 말. '옷차림'
20. 중국에서, 서쪽 변방의 이민족을 이르던 말.
22. 눈발 넓이의 단위. 범새 한 마리의 모 또는 씨앗을 심을 만한 넓이로, 지방마다 다르나 눈은 약 150~300평, 발은 약 100평 정도이다.
23. 나열한 사물과 같은 종류의 것들을 몰아서 이르는 말.
24. 신선이 살았다는 전설적인 중국의 명승지. 도연명의 '도화원기'에 나오는 말.
25. 들보 위의 군자라는 뜻으로, 도둑을 완곡하게 이르는 말.

... 세로 문제

2. 천구(天球)의 두 극과 천정(天頂)을 지나 적도와 수직으로 만나는 큰 원. '다빈치 코드'의 rose line을 생각하십시오.
3. 매우 더디어서 일 따위가 잘 진척되지 아니함.
4. 소설가 조정래의 대표적인 대하소설. 왜 '소화'라는 이름만 기억날까요?
5. 경북 경주시 황남동 고분군(古墳群)에 속하는 제155호 고분. 금관(金冠)과 천마도장니(天馬圖障泥) 등이 발굴되어 세상을 놀라게 했습니다.
6. 맛이 맵고 심. 힘들고 고생스러운 세상살이를 비유적으로 이르는 말.
9. 전기 공사 따위에서 전선을 지지하기 위하여 사용하는 절연물. 사기, 유리, 합성수지 따위로 만든다. '뚱뚱지'로 순화되었다고 합니다.
10. 자연의 경치를 그린 그림.
12. 고고학적 자료, 역사적 유물, 예술품, 그 밖의 학술 자료를 수집·보존·진열하고 일반에게 전시하여 학술 연구와 사회 교육에 기여할 목적으로 만든 시설.
15. 아주 오래전에 간행된 책. 주로 한적(漢籍)의 모습을 한 책들을 이른다.
17. 백두산의 남서쪽, 함경도와 평안도 일대에 있는 고원.
18. 뜻한 바를 이루어 만족한 마음이 얼굴에 나타난 모양.
19. 세상. 선암사 폭력사태를 보내 역시 ○○에 있는 사람들은 종교인이라도 어쩔 수 없다는 생각이 드네요.
21. 사도세자와 그의 부인인 혜경궁 홍씨의 능과 사도세자의 아들인 정조와 그의 부인인 효의왕후 김씨의 능을 합쳐 부르는 말. 경기도 화성군 태안읍 안녕리에 있으며 입구는 같으나 약 1km 가량 떨어져 있다.
23. 지난 1995년 숨진 대만 출신의 여가수. 우리에게서 '침밀밀', '월향대표야적심' 등의 노래로 알려져 있음.



세계가 만일
만명의 마을 이라면

5천2백명은 여자이고요

4천 8백명은 남자입니다

그리고 그 중 한명은 **혈우병**

때문에 아프답니다

이 한명을 위해 노력하는

사람들이고 싶습니다

