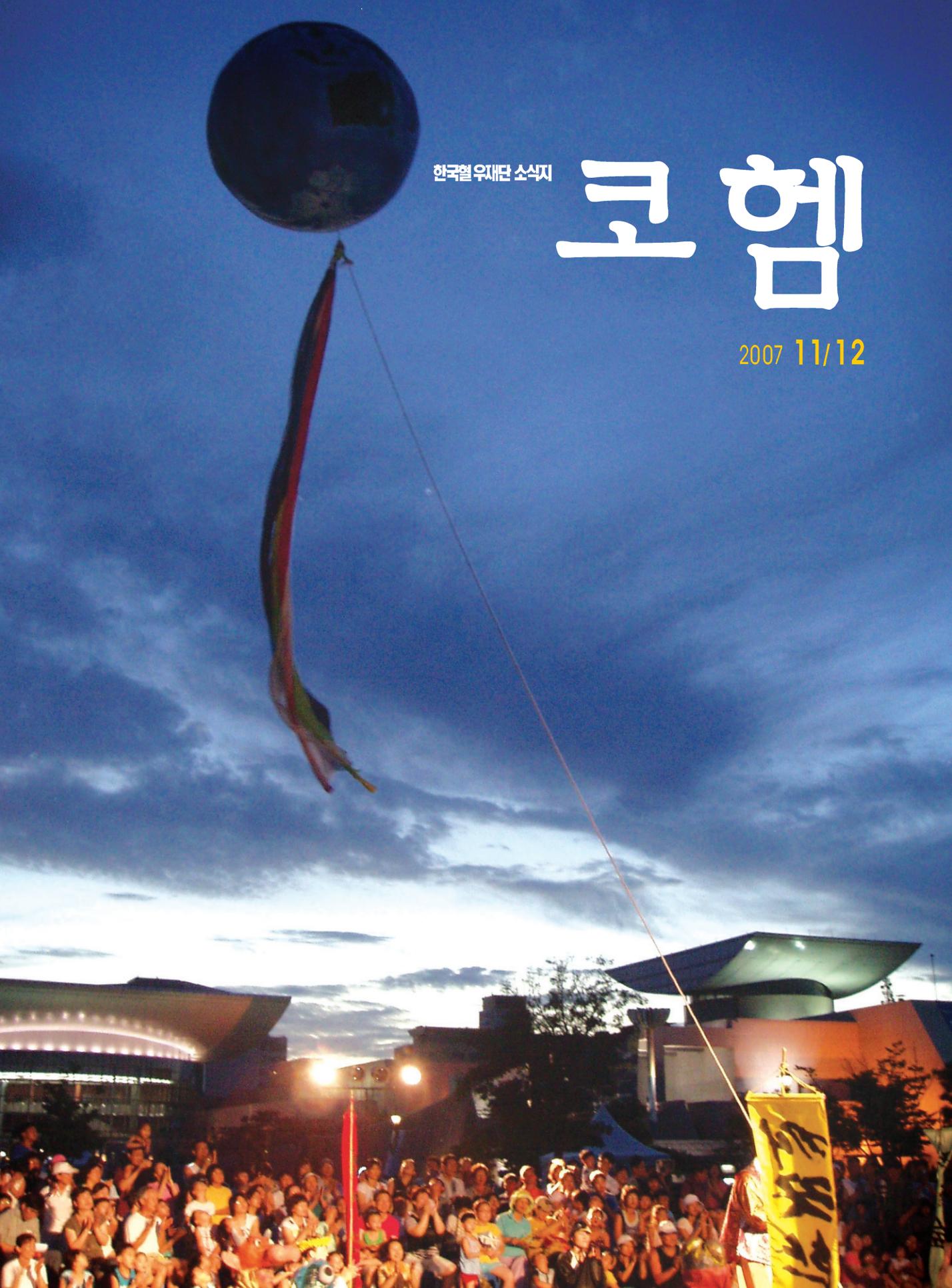


한국철우재단 소식지

# 크험

2007 11/12





## ‘나’를 사랑하는 사람

12월입니다. 어느 때 같으면 연말의 풍경과 함께 한 해의 마무리를 이야기 하겠지만, 5년 만에 돌아온 대통령 선거며 대기업의 비자금 문제 등으로 어수선하기만 합니다. 하지만 조금 더 어수선 해 지더라도 나라를 위해 정말 열심히 사심 없이 일할 좋은 대통령이 뽑히고, 열심히 일하는 사람들이 절망하지 않도록 비리가 없는 세상이 되었으면 좋겠습니다.

지금은 춥고, 어두운 겨울이지만, 두어 달만 있으면, 다시 땅에서 아지랑이가 춤을 추고, 얼었던 냇물이 녹아 졸졸 흐르고, 참새들은 하늘을 날며 시끄럽게 떠들 것입니다.

혹시 지금 어려움에 처해 있으시더라도, 주위

에서 ‘나’를 알아주지 않고 힘들게 하더라도, 절대로 희망의 끈을 놓지 않았으면 합니다. 진짜 큰 실패는 실수하였을 때가 아니라 절망하였을 때라는 말을 2003년 부산에서 열린 코헴 여름캠프 때 들을 적이 있습니다.

나를 사랑하고 믿으면서, 내 스스로 돌이켜 봐서 부끄럽지 않고 후회없는 생활을 한다면, 남들이 세상이 언젠가는 알아줄테니까 말입니다.

‘人不知而不慍 不易君子乎’라는 공자님 말씀도 있지만, 군자까지는 아니어도 적어도 ‘나를 사랑하는 사람’은 될 수 있을테니까 말입니다.

새해 복 많이 받으십시오.

<이번 호 표지 사진은 배상규님께서 보내주셨습니다. 배상규님과 언제나 표지 사진을 챙겨주시는 남용우님께 감사의 말씀을 전합니다.>



## 11 · 12월호 CONTENTS

<b>초대석</b> / 봉사정신을 잊지 않고, 치료환경을 개선하겠습니다 ..... 3	
<b>재단 소식</b> / 2008년 사업계획 및 예산 확정 ..... 6	
“2012년 WFH 총회를 서울에서” ..... 7	
정형외과 무료검진 11월 10일 실시 ..... 8	
광주의원, 외부간판 등 추가 ..... 8	
코헴의 집, 지난 11월 19일 이전 ..... 9	
대구 · 경북지역 환우 쉼터 개설 ..... 9	
<b>재가복지팀 소식</b> / 재가복지팀 11 · 12월 소식 ..... 10	
<b>혈우병 소식</b> / 면역관용요법, 12월 1일부터 급여 적용 ..... 12	

‘내년 4월부터 건보서 의료비 지급’ ..... 13	
<b>혈우병 지상강연</b> / 혈우병과 정신건강 - 불면증 & 우울증(2) ..... 15	
혈우병 산전진단의 이해 ..... 17	
<b>혈우병 정보</b> / 혈우병을 알아 - 경증 혈우병(2) ..... 20	
<b>특집</b> / 집에서 만드는 전통차 ..... 24	
<b>혈우가족 이야기</b> / 세 번째 자원봉사활동을 마치고 ..... 27	
시 -디딤돌과 걸림돌 ..... 29	
김해천문대 체험활동을 다녀와서 ..... 30	



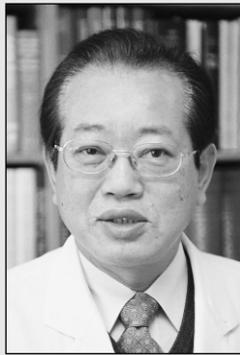
**코헴**

· 발행일 2007년 12월 3일 · 발행인 최용목 · 편집인 윤정구 · 발행처 사회복지법인 한국혈우재단 · 주소 서울 서초구 서초동 1628-26번지  
· 전화 3473-6100 · 팩스 3473-6644 · e-mail kochem@kchem.org · 홈페이지 www.kochem.org · 인쇄인 애드파워 민진식

## 초대석

## 봉사정신을 잊지 않고, 치료환경을 개선하겠습니다

최 용 목 한국혈우재단 이사장



온 세상을 울긋불긋하게 물들였던 단풍이 겨울을 재촉하는 차가운 비바람에 우수수 떨어져 버리고, 벌써 첫 눈 소식이 들려옵니다. 예전처럼 겨우내 뿔 연탄을 사놓거나 몇 백 포기의 김장을 담지는 않지만, 그래도 겨우살이를 준비하느라 여기저기서 힘든 소리가 들려옵니다. 이렇듯 모두들 한 해의 마무리에 정신이 없는 가운데에도 서로의 안녕과 행복을 바라는 말들이 그나마 세상을 따뜻하게 만드는 것 같습니다.

혈우가족 여러분의 올 한 해도 평안하고 건

강하였기를 바랍니다.

해마다 이맘 때 즈음이 되면, ‘올 한 해는 어찌 지냈는가? 어떤 성과가 있었는가?’ 하고 스스로 물어보게 됩니다. 특히 제 개인적인 일 뿐만 아니라 혈우재단과 같은 단체의 책임을 맡고 있다 보니 그러한 생각이 더욱 무겁게 느껴집니다.

혈우재단이 지난 한 해 동안 이룬 사업 중에 가장 중요한 것은 혈우환우 여러분에게 꾸준히 봉사해왔다는 점일 것입니다. 서울의 재단의 원에는 하루에 많게는 100명에 가까운 환우들이 찾아와 진료를 받았고, 주사 및 물리치료 교육을 받았습니다. 올해에도 40여 명의 새로운 환우들이 재단의원에 등록하였는데, 이 분들과 가족들이 혈우병이라는 이름에 불안함을 갖지 않도록 지속적인 상담과 교육, 진료를 실시하였습니다.

항상 해오던 일이어서 특별하지 않게 느껴지겠지만, 오히려 그렇게 항상 해오던 일을 묵묵히 꾸준히 노력하는 것이야말로 가장 중요하고 소중한 것이 아닐까 생각합니다.

지난 9월에 부산의원을 개원한 것도 빼놓을 수 없을 것 같습니다.

재단은 지난 해 12월, 지방의 혈우 환우들이 보다 편하게 진료를 받고, 전문적인 물리치료를 통해 장애에서 조금이라도 벗어날 수 있도록 하기 위해 광주의원을 개원한 바 있습니다. 그리고 올해에는 서울·경기지역 다음으로 환우들이 많이 살고 있는 부산·경남지역을 위해 부산의원을 개원한 것입니다.

특히 부산의원에는 지난 20여 년 동안 혈우병 환우를 진료해 오신 이순용 교수님께서 진료를 담당하시어 지역의 환우들이 더 믿고 진료를 받을 수 있게 되었으며, 부산 백병원 인근에 자리를 마련하여 백병원과의 효율적인 협력이 가능하도록 하였습니다.

현재 서울의 재단의원을 비롯한 광주의원, 부산의원을 중심으로 혈우 환우의 응급상황 시에 적용할 수 있는 '혈우병 응급진료 메뉴얼'을 제작 중에 있습니다. 이는 혈우 환우가 응급상황에 처했을 때 일선 의료기관이나 응급실에서 필요한 처치를 빨리 받을 수 있도록 하기 위한 것입니다. 재단은 응급진료 메뉴얼을 펴낸 후에 소아혈액종양학회를 통해 전국의 혈우병 진료 의사, 응급실 의료진을 상대로 지속적인 교육을 실시하여 혈우 환우 여러분이 응급상황에서 적절한 처치를 받을 수 있도록 지속적으로 노력할 것입니다.

그리고 재단이 지난 몇 년 동안 꾸준히 요청하였던 면역관용요법(ITI)에 대한 보험적용이 빠르면 연내에 가능할 것이라는 얘기를 들었습니다. 이를 위해 지난 10월에는 건강보험심사평가원에서 재단의원을 방문하여, 면역관용요법의 시행에 대한 조사를 한 것으로 알고 있습니다. 아직 정확하게 어느 정도로 인정이 될지는 모르겠으나 면역관용요법에 대한 건강보험이 적용된다면, 이는 희귀·난치성 질환자 의료비 지원 사업을 통해 혈우 환우들의 혈우병 치료에 대한 경제적인 부담이 없어진 것과 같은 큰 성과로 앞으로 항체로 인해 고통을 받는 혈우 환우들에 대한 적극적인 치료가 가능하여, 항체 환우의 삶의 질이 획기적으로 향상될 수 있을 것으로 생각합니다.

또한 올해의 혈우병 연구비 지원 사업으로 혈우병 환우의 유전자 분석 및 데이터베이스 구축에 대한 연구 2건에 대한 연구 용역을 의뢰한 바 있습니다.

이는 혈우병을 일으키는 유전자의 돌연변이에 대해 분석하고 그 자료를 데이터베이스로 구축하여 혈우병 진료자 및 연구자들이 이용할 수 있도록 하는 사업의 첫 걸음입니다. 앞으로 국내 혈우 환우의 유전자 분석과 데이터베이스 구축이 마무리 되면, 산전 유전자 검사의 정확도를 높일 뿐 아니라 현재 혈우병의 가장 큰 합병증인 항체에 대한 연구는 물론 혈우병 완치를 위한 유전자 치료에도 많은 도움이 되리라 생각합니다.

마지막으로 재단은 2012년 세계혈우연맹 총회의 유치를 위해 최선을 다하고

있습니다. 이는 지난 6월 재단을 방문한 마크 스키너 세계혈우연맹 총재의 요청에 의한 것으로 당시 스키너 총재는 '한국혈우재단이 2012년 세계혈우연맹 총회의 유치를 신청하기를 바란다'고 말한 바 있습니다. 재단은 현재 프랑스 파리, 캐나다 토론토와 함께 내년 1월의 최종 후보지 선정 결과를 기다리고 있습니다. 여러분도 잘 아시는 것처럼 세계혈우연맹 총회는 3천명 이상의 혈우 환우와 가족, 의료진, 혈우병 단체 관계자, 제약사 관계자들이 참여하는 혈우병과 관련한 행사 중에서는 가장 큰 행사로, 만일 한국으로의 유치가 성공된다면 국제적으로 한국의 위상이 올라가는 것은 물론, 혈우병에 대한 국내의 인식이 획기적으로 개선될 수 있을 것으로 기대하고 있습니다.

재단은 앞으로 본격적인 유치활동을 펼침에 있어 코헬회의 도움없이 2012년 총회의 유치는 의미없다는 생각을 바탕으로 코헬회와 적극적으로 협의하여 함께 유치하고, 함께 행사를 진행할 수 있도록 서로 협력할 것입니다. 코헬회와 전국의 혈우 환우 여러분의 적극적인 지지와 지원을 기대합니다.

이와 같은 여러 사업을 진행하면서 아쉬운 점도 많습니다.

특히 코헬회와의 관계에 대해 혈우환우와 가족 여러분들도 많이 안타까워하실 것으로 알고 있습니다. 지난 2006년 1월의 안타까운 사태를 수습하기 위해 지난 1년 동안 윤정구 전무를 중심으로 코헬회 임원진과의 많은 대화가 진행되었습니다. 이를 통해 서로에 대해 더 깊게 이해하게 되었습니다. 재단은 이미 적극적인 협력의지를 밝히고 실천할 수 있는 여러 방안들이 제시하고 있으므로 곧 좋은 소식이 있을 것으로 기대하고 있습니다.

혈우 환우 그리고 그 가족과 혈우병에 관련된 일에 종사하시는 여러분!

한국혈우재단은 항상 혈우 환우에 대한 봉사정신을 잊지 않고 있습니다. 또한 우리나라의 혈우병 치료환경을 보다 합리적이고 효율적으로 개선할 수 있도록 노력하고 있습니다.

물론 이와 같은 재단의 사업을 진행하는 과정에서 혈우 환우 여러분들에게 미흡하게 느껴지는 부분들도 있을 것입니다. 그러나 한정된 예산에서 여러 사업을 수행해야 하는 재단의 고충을, 또 30여 명의 인원으로 전국에 계신 혈우 환우 여러분을 살피야 하는 어려움을 헤아려 주시기 바랍니다.

올해도 한 달 밖에 남지 않았습니니다. 그러나 우리에게 앞으로 준비해야 할 수 십년의 시간이 있습니다. 항상 하루하루를 잘 마무리하고 또 앞으로 맞아야 할 시간에 대해 세심히 준비하는 혈우재단이 되도록 더욱 노력하겠습니다.

혈우가족 여러분의 건강을 기원합니다.

새해 복 많이 받으십시오.

## 2008년 사업계획 및 예산 확정 재단 이사회, 11월 8일 정기이사회서

사회복지법인 한국혈우재단 이사회는 지난 11월 8일 2007년도 하반기 정기 이사회를 갖고, 2008년 재단 사업계획과 41억원에 달하는 새해 예산안을 승인하였다.(사진)

최용목 이사장과 이순용 고문을 비롯한 이사 6명과 안홍렬 감사 등이 참석한 이날 이사회에서는 올해 10월까지의 주요 사업 실적 보고와 함께 2008년도 주요 사업계획과 예산안에 대한 보고가 진행되었다.

재단은 2008년도 주요 사업으로 △혈우병 환우 의료복지 개선 △재가복지팀 사업 △환우 교육 및 정보 제공 활동 △혈우병 관련 연구 및 학술사업을 주요 사업으로 선정하고, 부설의원에 대한 운영체계를 확립하는데 중점을 두기로 하였다. 또한 이와 같은 주요사업의 추진계획으로 △부설의원 진료 강화 △재단의원 공간 재배치 △대(對)환자

서비스 강화 (이상 의료복지 개선 사업) △등록 환우 데이터베이스 구축 △전문화된 그룹 프로그램 운영 △소외계층 집중 상담 (이상 재가복지사업) △운동교실·자기주사 교육 △교육용 책자 및 연간보고서 발간 △정보제공 활동(이상 환자 교육 및 정보제공) △세계혈우연맹 총회 참석 등 해외 활동 △의·약 심의위원회 활성화 △부설의원의 연구 활동(이상 혈우병 관련 연구 및 학술사업) 등을 강화하기로 하였다.

사업의 추진을 위한 2008년 예산은 재단 사무국 22억7천여만원, 재단의원 12억3천여만원, 광주의원 3억원, 부산의원 3억2천여만원 등 모두 41억3천8백만원이다. 이는 혈우환우의 진료를 위한 혈액응고인자제제의 구입비용은 제외한 것으로, 올해 예산 33억여원에 비해 약 23.6% 증가한 것이다.

주요 사업별 예산은 다음과 같다.

△의료비 지원 사업 : 국고지원 탈락자 의료비 지원, 비급여 의료비 지원, 만성 간염 환자 의료비 지원, 응급구호 특별지원 등 5



억4천여만원(2007년 대비 4% 증가)

△혈우병 환자 교육 및 지원 사업 : 환자 교육 및 정보 제공 사업, 코헨지 제작, 환자 모임 행사비, 취업교육비 지원, 위탁사업비 등 3억9천여만원(45% 증가)

△연구조사비 : 혈우병 관련 연구비 지원, 의·약 심의위원회, 교육 연수비 등 1억2천여만원(2% 증가)

△재가복지 사업비 : 상담원 인건비, 방문 활동비, 체험학습 프로그램 진행비 등 1억3천여만원(12% 감소)

△재단 홍보 및 행사비 : 세계혈우연맹 총회 참가, 2012년 세계혈우연맹 총회 유치, 홈페이지 운영, 연간 보고서 발간 등 2억2천여만원 (48% 증가)

△부설의원 운영비 지원 : 부설의원의 적자 보전을 위한 운영비, 의료장비 구입비 지원 등 14억여원 (54% 증가)

이날 재단 이사회는 또한 재단 정관과 규정의 일부 개정을 승인하였다.

정관 개정 내용은 정관 제3조의 '사무소의 소재지'를 기존의 '서울특별시 내'에 두도록 한 것을 정확한 주소를 명시하고 호남지역과 경남지역 등 2곳의 분사무소의 소재지에 대해서는 '○○광역시'로 표시하도록 하였다. 또한 정관 제18조 '임원 선임의 제한'도 기존의 민법 제777조의 규정에 따르던 것을 사회복지사업법에 맞추어 개정하였다.

규정 개정은 지방 부설의원 개설에 따라 조직이 확대되어 인력의 효율적 운영을 위하여 직제규정을 일부 개정하였으며, 이에 따라 인사규정과 보수규정, 복무규정 등을 함께 개정하였다.

## “2012년 WFH 총회를 서울에서”

### 파리·토론토와 유치 경쟁 중

2012년 세계혈우연맹 유치 후보지가 우리나라 서울과 프랑스 파리, 캐나다 토론토 세 곳으로 좁혀졌다.

세계혈우연맹은 지난 9월 25일 유치계획서를 검토한 결과 우리나라 서울이 2012년 세계혈우연맹 총회 후보지 중 1곳으로 선정되었음을 알려왔다.

세계혈우연맹 총회는 매 2년 마다 개최되는 혈우병과 관련한 가장 큰 행사로 2012년 총회에는 전 세계에서 4천명이 넘는 혈우환우와 가족, 혈우병 진료 의료진, 제약사 관계자 등이 참가할 것으로 예상된다.

2012년 총회 후보지는 현지 실사를 통해 내년 1월 말 경에 세계혈우연맹 이사회의 의결을 거쳐 2개국에 최종 후보지로 선정되며, 유치 확정은 내년 6월 5일, 터키 이스탄불에서 열릴 세계혈우연맹 총회의 회원국 대표 회의에서 참가 회원국 대표의 투표로 결정된다.

한편 마크 스키너 세계혈우연맹 총재는 지난 6월 4일 재단을 방문한 자리에서 “2010년 세계혈우연맹 총회의 유치 신청을 해 준 것에 감사하며, 유치에 성공하지 못하여 안타깝다. 사정이 허락한다면 2012년 세계혈우연맹 총회의 유치를 신청하기를 바란다”고 2012년 세계혈우연맹 총회의 유치 신청을 권유한 바 있다.

## 정형외과 무료검진 11월 10일 실시 오전 10시부터 환우 34명 검진

경희대 동서신의학병원 혈우병 수술센터의 도움으로 진행된 정형외과 무료검진이 지난 11월 10일 실시되어 모두 34명의 환우가 관절 등 정형외과 무료 검진을 받았다. <사진>

이날 무료검진에는 유명철 동서신의학병원장(전 재단 이사장)을 비롯하여 전영수 교수 등 5명의 의료진이 재단의원을 방문하여 오전 10시부터 예약된 환우를 검진하였다.



검진 후 유명철 원장은 재단 임직원과의 면담을 통해 “오랫만에 정형외과 검진이 있어서인지 환자가 많았고 관절 상태가 좋지 않은 환자도 있었다”며 “2008년에는 더 많은 환우의 검진을 할 수 있도록 노력하겠다”고 밝혔다.

## 광주의원, 외부간판 등 추가 내원 환우 이용편의 위해

혈우재단 광주의원은 내원 환우의 편의를 위하여 외부 간판을 추가 설치하고 실내 안내 간판을 수정·추가하였다.

그 동안은 광주의원이 위치한 LG생활건강 빌딩의 외벽 모서리에 세로형 돌출간판을 설치하였으나 ‘건물 출입구로부터 떨어져 있어 구분이 어렵다’라는 지적이 있었다. 이에 건물 입구 뒷부분에 가로형 간판을 신설하였으며<사진>, 지난 4월에 광주의원 입구를 변경한 후에 실내 안내 간판이 추가되지 않아 의원 입구를 찾는데 애로가 있어 엘리베이터 앞 안내 간판을 수정하고, 광주의원 입구 위에 안내 간판을 추가한 것이다.



## 코헬의 집, 지난 11월 19일 이전 남부터미널 뒤편 한신아파트로

혈우환우의 수술 후 재활치료 등의 도움을 주기 위해 한국코헬회에서 운영하는 '코헬의 집'이 지난 11월 19일 서초동 한신아파트로 이전하였다. <사진>

이번 이전은 기존에 코헬의 집의 계약기간이 만료되어 이루어진 것으로, 새 코헬의 집은 이전과 같이 122.2㎡의 규모로 1층에 위치하였으며, 남부터미널 뒤편에 위치하여 재단에서 도보로 10~15분 거리에 있어 기존의 코헬의 집 보다 절반 가량 가까워졌다.

재단은 코헬의 집 이전에 따라 기존에 사용하던 집기 중 사용이 불편한 침대, 매트리스, 식탁 및 의자, 침구류, TV, 청소기, 주방용품 등 집기 교체를 위하여 약 800만원을 코헬회에 지원하였다.

코헬의 집은 특히 지방의 혈우 환우가 수술을 받거나, 장기간의 출혈로 인해 재활물리치료가 필요할 때 편리하게 사용할 수 있도록 한국코헬회에서 운영하고 있다. 코헬의



집 이용에 대한 자세한 내용은 코헬회 사무국(☎ 02-584-9916)으로 문의하면 된다.

## 대구·경북지역 환우 쉼터 개설 경북대병원앞, 지난7일 개설식 가져

대구·경북지역 혈우 환우들의 경북대병원 이용 편의를 높이고, 이 지역 환우들의 친목도모와 교육을 위하여 재단이 코헬회 대구·경북지회에 지원한 쉼터가 지난 11월 7일 개설식을 갖고 본격적인 운영을 시작하였다. <사진>

이날 개설식은 서경고 대구·경북지회장 등 30여명의 환우와 가족이 참가한 가운데 치뤄졌으며, 재단에서는 이영휘 대외협력처장과 권세진 물리치료사, 우종완 재가복지팀 상담원 등이 참석하여 대구·경북지역 쉼터의 출발을 축하하였다.

대구·경북지역 쉼터는 경북대병원 인근의 센트로팰리스 아파트(118.8㎡)로 임대 계약기간은 오는 2009년 9월까지 2년간이다.



## 재가복지팀 11·12월 소식

### 현장체험 프로그램 진행



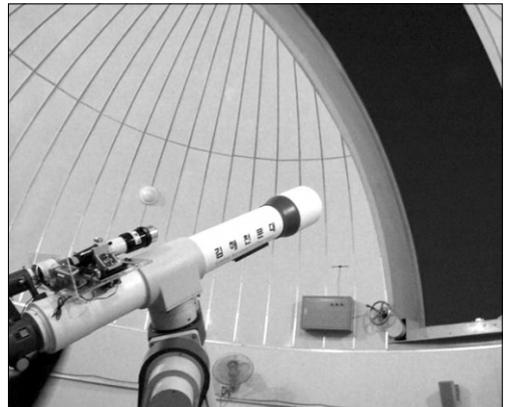
#### ▶ 경북지역 - 농촌체험

지난 11월 4일에는 경북지역 환우들과 환우 가족을 대상으로 농촌체험 행사를 가졌습니다. 요즘의 아이들은 게임, 전자오락 등 미디어 매체를 통하여 놀이를 접하고 있는 비율이 상당히 높습니다. 이에 농촌체험활동은 도시에서는 경험하지 못하는 경험을 통하여 더불어 살아가는 방법을 배우고 자연과 농촌의 소중함을 알게 하려는 의미에서 계획되었습니다.

이번 행사에는 총 12가족이 참여하였으며, 경상북도 성주군의 한 시골마을에 모여 고구마도 캐고 산나물 채취하고 야생화도 보면서 농촌을 체험하고 추억을 만드는 시간을 가졌습니다. 또한 이번 기회를 통해서 환우와 가족들은 직접 땀을 흘리면서 우리 땅에서 나는 농산물의 소중함을 몸소 경험할 수 있었습니다. 마지막에는 수확한 고구마를 구워먹으며, 그동안의 생활사나 환우 가족들간의 소식 등을 전하며 친목을 도모하였습니다.

#### ▶ 경남지역 - 별자리 관측

경남지역에서는 현장체험 프로그램으로 청소년 환우 4인과 함께 별자리 관측을 실시하였습니다. 지난 11월 12일, 해가 질 녘에 별자리 관측을 위해 김해 천문대를 방문하였습니다. 막연히 별자리에 대한 궁금증을 가지고 있는 청소년들에게 우주에 대한 신비감과 미래 과학자로서의 꿈을 키워주기 위해 본 프로그램을 실시하게 되었습니다.



별자리 관측을 통해 천문대에서 원형돔, 슬라이딩돔을 견학하며 망원경의 종류와 돔의 종류 등을 배우고 컴퓨터 멀티미디어 시스템을 활용하여 밤하늘의 별자리와 일식, 월식 등 천문현상의 원리 등을 쉽고도 재미있게 배울 수 있었습

니다. 또한, 천체망원경으로 직접 보석같이 아름다운 밤하늘의 이중성, 행성, 달, 성운, 성단들을 체험장의 강사들이 친절하게 설명하여 보다 유익한 시간을 가질 수 있었습니다.

특히, 신기했던 것은 컴퓨터 멀티미디어 시스템을 활용하여 태양계 행성과 그 위성에 대해 정밀한 그래픽 자료를 직접 볼 수 있는 것이었습니다. 책에서만 보아오던 토성의 고리와 달의 분화구를 직접 들여다 보며, 놀라워하고 신비해 하는 환우들의 모습이 즐거워 보였습니다.

기존에 참석을 희망하고자 했던 환우들이 행사 당일 출혈과 개인적인 사정으로 불참한 분들이 많았는데, 다음 프로그램에는 모두 함께 참석하여 많은 사람이 현장체험을 통하여 다양한 경험을 할 수 있기를 희망합니다.

### 물리치료 · 주사교육 실시

#### ▶ 대구·경북지역 - 11월 24일 교육 실시

혈우재단은 환우 여러분의 건강을 위하여 자가주사 및 물리치료 교육을 실시하고 있습니다.

지난 11월 24일에는 대구·경북지회 컴퓨터에서 10가족, 16분의 환우·가족이 참여한 가운데 세라밴드를 이용한 물리치료 교육과 자가 주사교육을 실시하였습니다.<사진>

교육은 이날 오후 1시부터 5시까지 진행되었으며, 재단의원의 권세진 물리치료실장과 박혜련 간호사가 △혈우병 환우의 관절 손상 △관절 손상과 관절 변형 △관절 손상의 예방법 △혈우병 환우의 운동법 △약품의 효율적인 사용법 △자가 주사법 교육 △모형팔을 이용한 주사 실습 등의 교육을 실시하였습니다.

토요일 오후의 귀한 시간을 내어 참여하신 분들에게 감사의 말씀을 드립니다.

#### ▶ 부산·경남지역 - 12월 8일 교육 예정

다음 교육은 오는 12월 8일 오후 1시30분부터 부산의원에서 실시됩니다. 이날 교육에는 재단 의원의 권세진 물리치료실장과 주상춘 수간호사가 역시 물리치료와 자가주사에 대해 자세히 설명하고 직접 실습하는 시간을 가질 것입니다.

부산·경남지역 환우 및 혈우가족의 많은 참여를 바랍니다.(교육신청 : 부산의원 ☎ 051) 328-6611)



# 면역관용요법, 12월 1일부터 급여 적용 실시기관 인정 후 사전신청 해야

건강보험심사평가원(이하 심평원)은 12월 1일부터 면역관용요법(ITI) 사전 심의제를 통해 별도로 인정한 경우에는 요양급여 대상으로 하기로 하고, 지난 11월 28일 이와 같은 내용을 담은 '면역관용요법의 요양급여에 관한 기준(안)'을 발표하였다.

심평원의 발표에 따르면 면역관용요법의 급여는 인정된 실시기관에 한하며, 치료 대상자는 항체 역가가 10BU/ml를 초과하였다가 최근 1개월 내 저항체(10BU/ml미만)로 된 경우와 항체 확인 후 1년 경과 5년 이내인 환자로 제한한다. 급여가 인정되는 면역관용요법은 하루에 몸무게 1kg당 100IU를 투여하게 된다.

면역관용요법 실시기관은 △해당 분야에서 2년 이상 임상 경험이 있는 소아청소년과 전문의 또는 혈액종양분과 자격증을 소지한 내과 전문의가 있는 기관 △혈우인자 및 항체검사를 실시하면서 외부 정도관리를 받고 있는 임상검사실이 설치되어 있는 기관 △최근 1년간 혈우병 환자에 대한 진료 실적이 있는 기관으로, 이 기준에 따르면 재단의원은 면역관용요법 실시기관의 기준을 충족한다.

면역관용요법을 시행하기 위해서는 심평원에 '면역관용요법 요양급여 신청서'를 제출하여 요양급여 대상으로 결정통보를 받아야 하며, 통보일로부터 60일 이내에 면역관용요법을 실시하여야 한다. 60일을 경과하여 실시하고자하는 경우에는 재신청하여야 하며, 실시기관은 3개월 마다 정기보고서를 작성하여 심평원에 제출하여야 한다.

심평원은 면역관용요법의 급여적용과 관련하여 면역관용요법분과위원회를 신설하여 실시기관 및 요양급여 인정 여부 등을 담당하도록 하였다.

면역관용요법은 혈우병 치료의 가장 큰 부작용 중 하나인 항체 생성에 대한 치료법으로, 항체 환자에게 일정기간 지속적으로 혈액응고인자를 주입함으로써 신체 내의 면역체계가 투여된 응고인자를 받아들여(면역관용) 항체를 제거하는 방법이다.

재단은 지난 2004년 유기영 원장의 부임 이후부터 혈우병 항체 환자의 치료를 위하여 지속적으로 면역관용요법의 보험 급여인정을 요청한 바 있다. 이번 심평원의 사전 심의를 통한 급여인정으로 앞으로 항체환자에 대한 적극적인 치료가 가능해져 항체환자의 삶의 질 향상과 진료비 절감 효과를 기대할 수 있을 것으로 보인다.

# ‘내년 4월부터 건보공단서 의료비 지급’

## 복지부, 의료비지원사업 개정 설명

희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업의 의료비 지급 업무가 내년 4월부터 건강보험관리공단(이하 건보공단)으로 이관됨에 따라, 의료기관에 먼저 진료비를 지불하고 보건소로부터 의료비를 지원받는 불편이 해소될 것으로 기대된다.

보건복지부 질병정책팀은 지난 11월 16일, 혈우재단과 한국코헬회, 신장협회 등 희귀·난치성 질환 단체를 대상으로 희귀·난치성 질환자 의료비지원 사업 제도 개선 설명회를 가지고 이와 같이 밝혔다.

이날 복지부가 밝힌 제도 개선 내용은 크게 △의료비 지급 업무 건보공단 위탁·운영 △의료비 지원 관련 집행 및 지급업무 질병관리본부 이관 △희귀·난치성 질환자 통합 정보체계 구축 △희귀·난치성 질환자 중·장기 발전방안 마련 추진 등이다.

복지부는 이와 같은 개선 방향에 대해 △현행 선지급 후환급 형태인 지원방식은 지급절차가 복잡하여 환자의 이용에 불편을 초래하고, 본인부담금 상한제 적용에 어려움이 있는 등 제도 개선의 필요성이 다방면으로 지속적으로 제기되었으며, 비 전문인인 일선 보건소에서 진료비를 심사하여 업무 처리의 효율성이 저하되어 환자의 이용에 편리를 도모하고, 효율적인 예산집행 및 자격 관리, 심사의 전문성 강화를 위해 의료비 지급 업무를 건보공단으로 위탁하게 되었다고 밝혔다.

건보공단으로 위탁되는 부분은 희귀·난치성 질환자 의료비 지원 사업에 의한 의료비, 간병비, 호흡보조기 대여료에 대한 지급업무로, 2008년 3월 31일까지의 진료비는 현재와 같이 영수증을 보건소에 청구하여 환급을 받고, 내년 4월 1일부터 각 의료기관에서 건보공단으로 직접 의료비를 청구하도록 하였다. 단 진료비를 제외한 간병비, 호흡보조기 대여료, 장애인보장구 구입비는 2008년 1월부터 건보공단에 신청하여야 한다.

또한 내년 4월 1일부터는 현재 방식의 서면 청구를 할 수 없게 됨에 따라 올해안에 발생한 진료비(요양급여 본인부담금)는 늦어도 내년 3월 31일까지 관할 보건소에 반드시 청구하여야 한다.

의료비 지원 대상자도 일부 변경되는데 2종 의료급여 수급권자 중 희귀질환자는 1종 수급권자로 전환됨에 따라 2008년부터는 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업의 지원 대상에서 제외된다. 이에 따라 각 보건소는 2종 의료급여 수급권자를 올해 12월 31일자로 퇴록 조치하게 된다. 현재 2종 의료급여 수급권인 혈우 환우의 경우 해당 동



사무소 등에서 1종으로의 전환과 전환 이후의 진료비 납부에 대한 내용을 확인하여야 한다.

의료비 지원 범위는 입원의 경우 '동일 진료과목내 진료분', 외래는 '같은 날 동일 의사 진료분'에 대한 진료비로 확대된다. 다만, 다른 의사의 진료를 받았더라도 합병증은 현행과 같이 의사의 소견서 첨부 등을 첨부하여 공단 지사에 직접 청구하여야 한다.

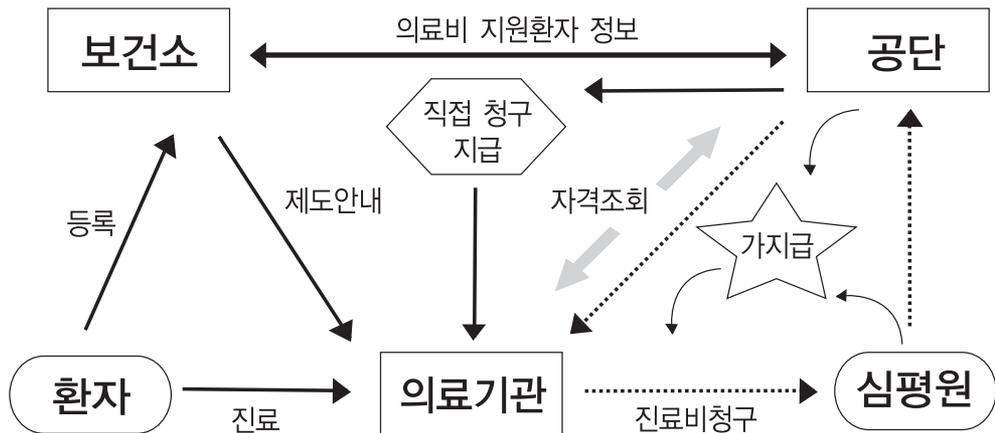
의료비 지원 개시일 또한 현재의 등록일에서 지원대상자 선정일로 변경된다. 신환자의 경우 등록부터 지원대상자 선정까지 걸리는 기간은 3주 가량 소요된다.

즉, 관할 보건소에 희귀·난치성 질환자로 등록할 경우에 재산 및 소득조사 등을 거쳐 지원 대상자로 선정하고 등록증을 발급하는데 이 날부터 의료비가 지원되는 것이다. 의료비 지원 자격 유효기간은 지원대상자 선정일로부터 2년 경과 후 최초 도래하는 6월 또는 12월까지로, 각 보건소는 유효기간 만료일 이전까지 재조사 등을 거쳐 자격 유지 또는 자격 변경을 하여야 하고, 2008년 4월 1일자로 진료비 지원 자격이 유지되는 지원대상자는 내년 3월 20일까지 등록증을 발급받고 제도 개선에 대해서 안내를 받게 된다.

또한 각 의료기관에서 의료비 지원 대상자임을 확인할 수 있도록 진료 시에는 등록증과 건강보험증, 신분증을 제시하여야 한다.

복지부는 이와 같은 제도 개선에 따라 올해 말까지 진료비 청구명세서를 변경하고 자격조회 시스템 구축, 업무 매뉴얼 제작·배포 및 제도 개선 홍보를 실시하고, 올해 안에 2008년 희귀·난치성질환자 의료비 지원 사업 지침을 발표하며, 내년 3월까지 진료비 청구 시스템을 구축할 계획이라고 밝혔다.

한편, 재단은 이날 설명회에서 재산·소득기준에 있어 △1~3인 가구의 통합 △탈락자의 입원 시 의료비 지원 문제 △신규 진단자의 지원문제 등에 대한 보완이 필요하다는 입장을 밝혔다.



## 혈우병과 정신건강 - 불면증 & 우울증(2)

김 성 완 전남대 의대 교수

만성질환을 가진 환우는 물론 그 가족의 경우에도 많은 스트레스를 받게 된다. 과도한 스트레스는 불면증으로, 또 우울증으로도 이어질 수 있다. 화순전남대병원 김성완 교수의 강연 ‘혈우병과 정신건강 - 불면증과 우울증’의 두 번째 회로 우울증에 대해 강연 자료를 바탕으로 재구성하였다. <편집자 註>

우울증에 대해 알아보도록 하겠습니다.

우울증의 주요 증상으로는 △기분이 우울하고 △흥미나 즐거움이 감소하고 △체중이 감소하거나 반대로 증가하고 △불면 또는 잠이 많이 오거나 △정신성 운동지체 또는 심한 불안 △피로감 또는 활력 상실 △무가치감, 죄책감 △주의집중력 장애 △자살에 대한 반복적인 생각 등을 들 수 있습니다. 이러한 증상 중 5가지 이상이 2주 이상 지속된다면 심각한 우울증으로 판단합니다.

우울증이 심하게 되면 사회적, 직업적, 기타 기능에 장애를 끼칠 수도 있습니다.

사실 우울하다는 감정은 사람이 언제든지 느낄 수 있는 감정입니다. 우리는 이러한 경우를 정상적 우울감이라고 합니다. 정상적 우울감은 가정, 직장, 학업 등 이전에 하던 일을 수행하는데 문제가 없고, 1주일 이내의 짧은 기간 동안 감정이 지속되고, 심하지 않으며, 다른 동반 증상이 거의 없는 경우입니다.

반대로 병적인 우울증은 이전에 하던 일을 수행하는데 지장이 있고, 1~2주 이상 지속되며, 증상이 심하고, 수면장애, 식욕 변화, 신체적 불편감, 불안, 초조, 자신감의 감소, 죄책감, 자살 생각 등의 동반증상이 나타납니다.

이러한 우울증은 연령과 성별에 따라 다른 이름으로 불리기도 하는데, 소아·청소년에게서 문제가 되는 고3병, 대4병과 중년층의 화병, 빈둥지 증후군, 기러기 아빠 증후군, 노년의 퇴직 증후군, 가성 치매, 여성의 생리 전 증후군, 산후 우울증, 갱년기 증후군 등이 그에 속합니다.

이 중에 소아·청소년의 경우에는 우울증의 증상이 잦은 짜증과 반항, 등교 거부, 성적 저하, 약물 남용, 청소년 비행 등으로 나타나기도 합니다.

일반적으로 전체 인구 중 주요 우울장애를 겪는 비율이 6~8%로 알려져 있습니다. 호르몬의 영향이나 임신, 피임약, 성별 스트레스의 차이 등으로 인해 여성이 남성 보





다 두 배 가량 그 비율이 높으며, 기혼자 보다는 이혼자나 사별자가, 건강한 사람들 보다는 신체질환 특히 만성질환을 가지고 있는 사람이 우울증을 겪을 가능성이 더 높습니다.

우울증의 원인으로는 생물학적 요인과 심리적 요인, 사회적 요인을 들 수 있습니다.

생물학적 요인을 살펴보면, 우울증 환자의 경우 뇌척수액에서

세로토닌 대사 물질이 감소하여 뇌조직에서 세로토닌 농도가 감소하게 됩니다. 이런 환자의 뇌를 촬영해 보면, 전두엽, 변연계, 기저질 등이 크기가 줄어들거나 기능·활동량이 감소한 것을 볼 수 있습니다. 호르몬 조절 이상이 나타나고, 햇볕이 적은 위도가 높은 지역에서 높게 발생하는 것을 볼 수 있습니다. 또 가족 내에 우울증 환자가 있을 경우에 일반적인 발병률 보다 2~3배 이상 우울증이 발생할 가능성이 높습니다. 여성의 호르몬 주기와 관련된 우울증상도 있습니다.

정신사회적 원인으로는 상실을 경험하거나, 해결되지 않는 분노와 증오를 느꼈을 때, 자기 존중감과 안정감이 무너졌을 때, 지지체계가 불안정해졌을 때, 스트레스에 의해 우울증이 올 수 있습니다.

이러한 우울증의 치료는 단순히 약물에만 의존하는 것이 아니라 광선치료, 자기공명 자극 등의 약물치료와 함께, 스트레스 관리, 환경 변화, 규칙적 운동 등 정신사회적인 치료를 병행하여야 빠르고 효과적으로 회복될 수 있습니다.

국내에는 혈우병 환우의 우울증에 대한 조사가 거의 없습니다. 다만 영국에서 307명의 혈우병 환우에 대해 조사한 것이 있는데, 조사 환우 중 34%가 혈액질환으로 인한 심리적인 영향에 대한 정보를 얻고 싶다고 답하였고, 28%는 스트레스관리에 대한 정보를 얻고 싶다고 답했습니다.

또 혈우병으로 인한 사회적인 낙인에 대한 의견을 물었을 때 응답자의 90%가 '일반인들은 혈액질환을 가진 사람에 대한 이해가 부족하다'고 답했고, 52%가 '내 주변에 내가 혈액질환을 가지고 있다는 것을 아는 사람이 없다'고, 49%는 '나는 내게 혈우병이 있다는 것을 사람들이 알까봐 매우 조심스럽다'고 답했습니다.

선진국이라는 영국의 사례를 비춰볼 때 우리나라의 혈우병 환우들도 '혈우병을 가지고 있는 것에 대해 주위에 알릴지'에 대해 많이 고민할 것으로 생각됩니다.

오랫동안 병을 앓고 있을 경우에 환우는 물론, 가족의 입장에서도 많이 힘들 것입니다. 그 분들의 스트레스나 어려움도 평가되고 적절한 치료가 필요할 것입니다.

감사합니다.

# 지상강연 - 혈우병 산전진단의 이해

김 희 진 삼성서울병원 진단검사의학과 교수

현재의 의학수준에서 유전질환인 혈우병이 후대에 이어지지 않도록 하는 가장 적극적인 방법으로 혈우병 산전진단이 있다. 이미 재단의원에서 수 년 동안 산전진단을 수행하고 있고, 매년 그 성과도 조금씩 늘고 있다. 지난 11월 3일 전남대병원에서 가진 혈우재단 광주위원의 혈우병 강연회 중 삼성서울병원 김희진 교수의 ‘혈우병 산전진단의 이해’를 발표 자료를 중심으로 정리하여 게재한다. <편집자 註>

많은 분들이 알고 계시겠지만 혈우병은 ‘혈액이 잘 멎지 않는 병’입니다. 그러면 왜 혈우병 환자의 혈액은 잘 멎지 않는 것일까요?

우리 몸속의 혈액, 즉 피에는 피를 굳게 하는 단백질과, 굳지 않게 하는 단백질이 함께 포함되어 있습니다. 정상적인 혈액에서는 이들이 서로 균형상태를 이루고 있습니다. 그런데 일부 환자들은 혈액이 너무 쉽게 굳어서 문제가 됩니다. 바로 ‘혈전증’ 환자들입니다. 이들은 피를 굳게 하는 단백질을 더 많이 가지고 있어 문제가 되는 것입니다. 그 반대로 혈우병의 경우에는 피를 굳게 하는 단백질이 없어서 생기는 질환입니다. 바로 제8 응고인자 또는 제9 응고인자가 부족하여 출혈이 있을 때 지혈이 늦거나 되지 않는 것입니다.

그렇다면 왜 혈우병은 남자들에게서 훨씬 더 많이 생길까요?

바로 응고인자 단백질을 만드는 유전 정보가 23쌍의 염색체 중 성 염색체에, 그 중에 X염색체에 담겨 있기 때문입니다. X염색체의 말단부에 제8 응고인자와 제9 응고인자를 만드는 유전 정보가 담겨 있는데, 이 유전 정보에 이상이 생겨 응고인자를 제대로 만들어내지 못하는 것입니다.

그런데 남성의 경우에는 성 염색체가 1개의 X염색체와 1개의 Y염색체가 쌍을 맺게 됩니다.(기호로는 XY로 표시합니다.) 반대로 여성의 경우에는 2개의 X염색체가 쌍을 맺게 됩니다.(XX) 따라서 남성의 경우에는 1개 밖에 없는 X염색체의 응고인자 유전 정보가 잘못되었을 경우에 혈우병이 나타나지만(X<sup>-</sup>Y) 여성의 경우에는 다른 1개의 X염색체에 응고인자 유전 정보가 있으니 혈우병이 나타나지 않고 다만 ‘보인자’가 되는 것입니다.(X<sup>-</sup>X)

그렇다고 모든 혈우병 환자들 유전으로 혈우병을 갖게 되는 것은 아닙니다. 보인



자인 어머니로부터 유전되는 경우도 있지만, 부모가 모두 정상인 유전 정보를 가지고 있더라도 돌연변이가 발생해 혈우병을 가지게 되는 경우도 있습니다.

이 경우에는 환아를 제외한 다른 형제들은 혈우병을 갖지 않게 됩니다. 반면에 어머니가 보인자라면 다른 형제들 중 남자 형제가 혈우병일 확률은 임신 때 마다 50%, 여자 형제가 보인자일 확률 역시 50%입니다.

일반적으로 발치 후 출혈, 혈관절, 뇌출혈, 수술 후 피가 멎지 않는 등의 증상을 보일 때 혈우병을 의심하게 됩니다. 그리고 혈우병을 진단하는 방법 중에는 응고검사, 응고단백의 측정, 유전자(DNA) 검사 등의 방법이 사용됩니다.

응고검사는 혈액을 채취하여 몸 밖에서 혈액이 굳는데 얼마나 걸리는지를 '초'로 계산하는 방법인데 정상인의 경우에는 보통 30~45초가 걸리는데 혈우병 환자는 120초가 걸립니다. 응고단백의 측정은 혈액의 8인자 또는 9인자의 양이 어느 정도인지를 측정하는 것으로 정상인은 50~150%를 보이는데 반해 혈우병 환자의 경우 50% 이하로 나타납니다.

이들 검사방법은 간단하게 실시할 수 있고 결과를 빨리 알 수 있지만 정확한 진단에는 부족한 점이 있습니다. 반면에 지금부터 설명하고자 하는 유전자 검사는 가장 정확한 검사 방법입니다. 다만 약 2주~4주의 기간이 필요해 검사시간이 오래 걸리고, 비용이 비싸다는 단점이 있습니다. (혈우병A 약 100만원, 혈우병B 약 30만원)

하지만 유전자 검사는 △혈우병 환자의 확진이 가능하고 △환자에게 항체가 생길지에 대한 예측이 가능하며 △여자 가족의 보인자 진단이 가능하고 △정확한 산전진단이 가능하다는 장점이 있습니다.

실제로 8세의 남자 아기가 발치 후 피가 멎지 않아 검사를 받았는데, 응고검사에서는 응고시간이 100초로 증가되었으며, 응고인자 검사에서는 8인자가 2%인 것으로 나타났습니다. 결국 유전자 검사를 통해 돌연변이가 발견되어 혈우병으로 확진되었습니다.

또 다른 경우는 환아의 어머니였는데, 혈우병 증상은 없었고, 응고검사도 40초로 정상이었습니다. 응고인자 검사에서는 8인자가 40%로 약간 감소되어 있었는데, 유전자 검사상 돌연변이와 정상이 함께 있는 것으로 검사되어 보인자로 진단을 받았습니다.

산전진단은 '임신한 모체로부터 태아의 샘플(세포)을 채취하여 질환 여부를 판별하는 검사'를 말합니다.

태아의 샘플을 채취하는 방법에는 양수검사와 융모막검사가 있는데, 양수검사는 임



신 15~16주 때 가능한 방법으로 태아를 감싸고 있는 양수를 채취하여 검사하는 방법으로 총 3~4주가 소요되며, 양수 채취 과정에서의 위험도는 2.6%로 알려져 있습니다. 또한 양수검사는 현재 삼성서울병원에서 산전진단을 위해 사용하고 있는 방법입니다.

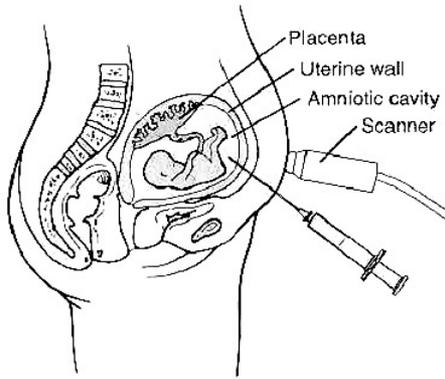
용모막검사는 임신 10~12주에 가능하며 태아를 감싸고 있는 용모막의 용모조직을 채취하여 검사하는 방법으로 1주에서 2주가 소요되고, 위험도는 2~5%로 알려져 있습니다. 용모막검사의 가장 큰 문제는 어머니의 세포가 함께 채취되어 검사 결과에 영향을 미칠 가능성이 있다는 것입니다.

이렇게 채취된 유전자를 분석하는 방법에는 간접진단법과 직접진단법의 두 가지 방법이 있습니다.

간접진단법은 의료계통에 종사하는 사람들도 이해하기 어렵지만, 간단하게 말씀드리면 아버지의 X염색체 하나와 어머니의 X염색체 두 개 중 어느 것을 받았는지를 검사하는 것입니다. 그러나 어머니가 절대 보인자라 할지라도 어머니의 X염색체 두 개 중에 어느 것에 돌연변이가 있는지를 확인해야 하기 때문에 어머니 쪽의 많은 가족들을 함께 검사해야 정확도가 더 높아질 수 있습니다.

직접진단법은 줄에 꿰어진 구슬을 하나 하나 살펴보듯이 혈우병과 관련된 유전자 정보를 직접분석하여 돌연변이가 있는지 확인하는 것으로 간접진단법에 비해 정확도가 더 높습니다.

삼성서울병원에서는 검사결과를 정확하게 하기위하여 양수검사를 통해 채취된 검체에 대해 직접 유전자 검사를 실시하고, 또 2주간의 배양을 통해 유전자 검사를 한 번 더 실시해서 두 검사 결과를 비교한 다음에 최종 결과 보고를 하고 있습니다.



양수채취 개념도

**유전자 검사실로 문의하세요 ☎**

현재 우리나라에서 혈우병 유전자 검사와 산전진단을 실시하고 있는 의료기관은 재단의원과 삼성서울병원, 서울대병원 등 몇 곳에 불과하다.

재단의원에서 이루어지고 있는 검사는 재단의원 인근의 함춘여성클리닉에서 용모막 채취를 하여 재단의원 유전자 검사실에서 간접진단법으로 산전진단을 실시하고 있고, 삼성서울병원에서 양수검사를 통해 검사를 실시하고 있다.

유전자 검사 및 산전진단에 대해 자세한 내용은 재단의원 유전자 검사실(☎02-3473-6100, 내선 203번)로 문의하면 된다.

## 혈우병을 알자 - 경증 혈우병(2)

샘 솔만 캐나다 맥마스터대학내과

지난 호에 이어 결증 혈우병에 대한 내용을 연재한다. 이번 회에는 경증 혈우병의 정확한 진단을 위한 유사한 증상을 보이는 질환들과의 차이, 분자학적 기본에 대한 내용을 게재한다. 다음 회에는 경증 혈우병의 치료와 항체 발생 등에 대한 내용이 이어질 예정이다. <편집자 註>

### □ 유사 질환과의 진단

경증 혈우병은 폰 빌레브란트 병(vWD)의 특정 형태와 차이를 보인다.

후자의 경우 종종 8인자의 활성도가 떨어지는 것으로 특징지어지지만, 그에 덧붙여서 출혈시간도 길고, PFA-100 장비(혈소판 기능 평가 검사 장비)를 이용한 검사에서 응고시간도 길게 나타난다.

또한 혈장 내의 폰 빌레브란트 인자(vWF)의 수치도 감소되어 나타난다. 이러한 것들은 항원(antigen)검사, 리스토세틴 보조인자, 콜라겐 결합 활동(collagen binding activity), 8인자 결합 용량(FVIII binding capacity), 다중결합형성(multimer formation) 등을 통해 측정될 수 있다.

가장 주목할만한 진단상의 차이는 폰 빌레브란트 노르망디 변형(vWD type 2N)이다. 경증 혈우병은 대부분 5%에서 30%의 인자 활성도를 보이지만, 출혈시간이 길거나 혈장의 vWF 수준이 낮아지지 않는다. 임상적인 증상은 비슷한 편이다.

두 질환의 차이점을 아래 표에서 비교해 보았다.

경증 혈우병A	폰 빌레브란트 병 타입 2N
<ul style="list-style-type: none"> <li>• X염색체를 통한 유전</li> <li>• 8응고인자 유전자의 돌연변이</li> <li>• 8인자와 결합된 vWF의 수준 : 정상</li> <li>• DDAVP에 대한 반응 : 좋음</li> <li>• 8인자 농축제에 대한 반응 : 좋음</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 상염색체 유전</li> <li>• vWF 유전자의 돌연변이*</li> <li>• 8인자와 결합된 vWF의 수준 : 감소</li> <li>• DDAVP에 대한 반응 : 짧게 효과 있음</li> <li>• 8인자 농축제에 대한 반응 : vWF를 포함한 농축제에 대해 좋음</li> </ul>
<p>* vWD type 2N돌연변이는 8인자 결합 부분에 위치해 있는 vWF 분자의 N-터미널 부분의 아미노산 치환으로 일어난다.</p>	

분명한 것은, 8인자 분자의 C1 도메인에 있는 vWF 결합 부위 처럼 결합부의 다른 부분에 결합이 있어도 같은 문제가 나타날 수 있다는 것이다.

아래의 표는 돌연변이에 따른 다양한 양상과 vWF와 결합되어 나타나는 영향을 보여준다.

X8인자의 돌연변이	vWF의 유사성의 감소
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ile2098Ser</li> <li>• Ser2119Tyr</li> <li>• Arg2150His</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 8-fold</li> <li>• 80-fold</li> <li>• 3-fold</li> </ul>

이러한 환자들 역시 8응고인자 활동이 저하되며, 혈우병A를 가지고 있는 것으로 진단된다.

또 다른 유사 질환으로는 5응고인자와 8응고인자의 복합결핍이 있다. 다시 말하면 8응고인자의 수치는 경증 혈우병A와 같으나 상염색체를 통해 유전된다. 유전자의 결합은 5인자 유전자와 8인자 유전자 모두에서 나타나지 않고, 후 전이 과정에서 요구되는 '샤페론 단백질(단백질이 입체적 구조를 갖도록 도와주는 단백질 - 역자 註)' 중 하나와 이들 두 응고인자와 비슷한 구조를 가지는 세포 분비의 이상으로 나타난다. 진단은 5인자의 활성도를 측정하여 확인할 수 있다. 전통적으로는 5인자와 8인자의 활성도가 5%에서 50% 사이로 나타난다.

경증 혈우병B와 증상이 유사한 질환으로는 응고인자(9인자는 물론 8인자, 10인자, 프로트롬빈을 포함한)에 의존적인 비타민 K 복합결핍증이 있다.

이 질환은 비타민 K의 부족이나 간장 질환, 비타민 K에 적대적인 와파린(warfarin : 혈액 응고에 관여하는 프로트롬빈의 농도를 감소시켜 항응고 작용을 나타내는 물질 - 역자 註)의 사용에 의한 것일 수 있다. 또한 감마 글루타미드 카복시라제( $\gamma$ -glutamyl-carboxylase)나 비타민 K 에폭시드 환원 효소의 유전자 결함으로 선천적으로 나타날 수 있다.

□ 경증 혈우병의 분자학적 기본

〈혈우병A〉

혈연관계가 아닌 101명의 경증 또는 중등증 혈우병A 환자들에 대한 연구를 통해 슈바압(Schwaab) 등은 환자들의 86%에서 잠재적인 미스센스 돌연변이(missense mutations)가 발견되었다고 밝힌 바 있다.

소수의 환자들은 교차순환물질(Cross Reacting Material : CRM) 양성이라고 불리는 순환하는 8인자 항원의 양 보다 명백한 8인자 활성도의 결함을 보였다. 이 같은 현상에 대한 하나의 견해는 8인자 분자의 A2 도메인의 전기적인 충전(electrical charge)으로 인한 변화가 환자의 돌연변이의 원인이라는 것이다. 이는 8인자 활성도의 보다 빠른 감소의 원인이 되며, 정상적인 양의 8인자가 생산되고 분비됨에도 불구하고 활성도가 감소하는 원인이 된다.



이러한 돌연변이는 또한 8인자의 측정에 사용되는 one-stage와 two-stage 응고 검사의 결과가 불일치하는 것과 관련이 있는 것으로 보인다. 알려진 돌연변이와 검사 시의 영향은 아래의 표와 같다.

돌연변이 종류	8인자 도메인	One-stage clot	Two-stage clot
Ala284Glu14	A2	38%	10%
Ser289Leu14	A2	33%	9%
Arg531His13	A2	36%	19%
Arg698Leu14	A2	30%	6%
Arg698Trp14	A2	28~35%	10~15%
His1954Leu15	A3	106%	18%
Leu1932Phe14	A3	19%	7%

특히 아이슬란드에서 보고된 것처럼 특정 지역의 보통 관절이 손상된 경증 혈우병 환자들 사이에서는 한 가지 돌연변이가 지배적으로 나타나는 경향이 있다. 또한 북부 이탈리아 혈우병 환자의 32%는 8인자의 엑손 13에서 응고인자 분자를 활동하지 못하게 하고 중증 혈우병의 원인이 되는 중복 돌연변이를 보였다. 그러나 '엑손 결손'으로 불리는 현상과 관련하여 엑손 13의 쌍둥이는 때로는 소량의 정상적인 8인자 분자와 경증 혈우병의 표현형의 원인으로 해석되지 않는다.

### 〈혈우병B〉

경증 혈우병B 환자의 97%가 미스센스 돌연변이의 잠재적인 검함을 가지고 있는 것으로 평가되고 있다. 이러한 돌연변이는 8인자 조직 인자와의 상호영향을 감소시키는 원인이 되어 결과적으로 8인자의 활성화를 감소시키고, 8인자와의 유사성을 감소시켜 활성도를 저하시키거나 촉매 도메인(catalytic domain)에서의 아미노산 치환이 활성도를 저하시키는 것으로 보이며 아미시파(메노나이트교회에 속하는 보수적인 프로테스탄트교회의 교파, 주로 미국의 펜실베이니아주·오하이오주·인디애나주 등 여러 주에 집단적으로 살고 있다. -역자註) 사람들에게 흔하다.

9인자의 카르복시 말단부(carboxy-terminal protion)의 돌연변이(분해산물 403-415)는 간세포의 9인자 분비를 저하시킨다. 그러나 분비 분자는 정상적으로 작동한다.

가장 극적인 형태의 9인자 유전자의 돌연변이는 사춘기 때까지 낮은 9인자 활성도를 유지하는 원인이 되어, 사춘기 이후에 매년 5%씩 상승하여 최대 60%까지 증가하는 것이다.

이러한 돌연변이는 1982년에 네덜란드 환자군에서 처음 보고되었는데 혈우병B 라이덴(네덜란드 남서부의 도시 -역자註)라고 불린다. 이는 간에 유사한 돌연변이가 있는 보통의 아이들에서도 9인자 활성도가 증가한 것으로 보고되었다. 그러나 활성도가 50% 이상 증가하지는 않았으며, 주요한 상승은 생후 5년 동안 진행되었고, 두 번째 상승은 사춘기 동안 일어났다.

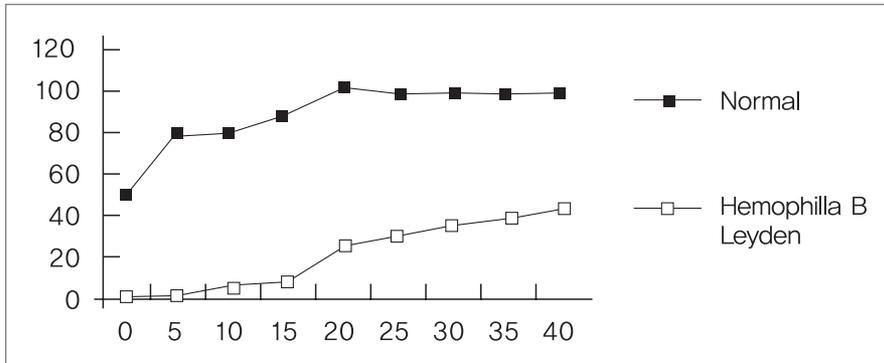


그림 1. 일반인과 혈우병B 라이덴 환자의 9인자 활성도의 연령별 증가 비교표.

혈우병B 라이덴의 점(點) 돌연변이는 뉴클레오티드 -20, -6과 -5의 촉진체 지역 (promoter region), 그리고 뉴클레오티드 +8과 +13의 엑손 1에서 확인되었다. 9인자 촉진체 지역은 스테로이드 호르몬 수용기 상과(上科)인 세포 핵 인자 4(hepatocyte nuclear factor 4 ; HNF-4)와의 결합부위를 포함하고 있다. 혈우병B 라이덴에서 HNF-4와 촉진체 지역의 결합은 9인자의 교차활성화를 감소시킨다. 이는 부분적으로 사춘기 때의 남성호르몬인 테스토스테론의 증가로 이어진다.

### 북극곰 수영교실과 함께 신나는 겨울방학을...

사회복지법인 한국혈우재단과 한국코렘회는 겨울방학을 맞아 '북극곰 수영교실'을 운영합니다. <코렘지 뒷면 광고 참조>

북극곰 수영교실은 서울 중구 신당동에 위치한 청구 문화스포츠센터에서 내년 1월 5일부터 2월 23일까지 매주 토요일 1시부터 8회에 걸쳐 실시될 예정으로, 수영과 함께 아쿠아로빅을 배울 수 있는 기회입니다.

수영교실은 유아반(만 5세 ~ 초등학교)과 성인반(중학생 이상)으로 나누어 각 10명씩 모집하며, 재단은 수영교실 참가비용 및 점심 식자비를 지원하고, 재단의원 물리치료사와 간호사가 동행하여 안전한 운동을 도와줄 것입니다.

참여를 희망하는 환우는 오는 12월 28일까지 재단 재가복지팀(02-3473-6100, 내선 310번)이나 코렘회 사무국(02-584-9916)으로 신청하여 주시기 바랍니다.



# 가족사랑 담은 따뜻한 차 한 잔

## 겨울특집 - 집에서 만드는 전통차

어둡게 내려앉은 구름에서 눈발이라도 흩날리는 날이면 따뜻한 아랫목이 그리워지는 겨울이다. 이럴 때엔 따뜻한 차 한 잔을 마시며 두런두런 이야기를 나누는 것도 좋다. 요즘에는 전통차도 시중에 많아서 언제든지 살 수 있지만, 집에서 직접 만들어 마시는 전통차로 건강과 함께 가족의 사랑을 나누면 어떨까? 집에서 쉽게 따라할 수 있는 전통차 만들기를 소개한다. <편집자 註>

### 복분자차



· 효능 : 산딸기를 말하는데, 복분자차의 강장 효과는 예로부터 잘 알려져 있다. 허리를 튼튼히 해주고, 신장과 방광을 강화시켜 주는 것이 특징. 겨울철엔 땀이 적은 대신 소변 보는 횟수가 잦아지는데, 낮에 소변 보는 양과 횟수가 너무 많거나 잦고, 밤엔 자다가 깨서 보는 소변 때문에 단잠을 못 이룬다면 복분자차로 효과를 볼 수 있다

- 재료 : 복분자 2큰술, 물 2½컵
- 만드는 법 : ① 복분자는 흐르는 물에 깨끗이 씻어 건진다. ② 차 주전자에 분량의 물을 붓고 손질한 복분자를 넣어 끓이다가 약한 불로 줄여 5분 가량 더 끓인 뒤 찻잔에 부어 설탕이나 꿀을 곁들인다.

### 오미자차



· 효능 : 겨울이면 원기가 부족한 사람들일수록 기침이 오래가고, 가래도 별로 없는 마른기침을 지속하는 경우가 많다. 이때 오미자차를 맑게 달여 차처럼 마시면 기관지를 수렴시켜줘 기침을 가라앉게 한다. 또 식은땀도 수렴시켜 주고, 목소리가 잠기고 자주 쉬는 증상에도 효과가 있다. 오미자차는 오래 마실수록 효과가 좋다.

- 재료 : 오미자 ½컵, 물 5컵
- 만드는 법 : ① 오미자는 흐르는 물에 깨끗이 씻어 건진다. ② 주전자에 분량의

오미자와 물을 넣고 충분히 끓여 우린 후 체에 거른다. ③ 찻잔에 오미자차를 붓고 꿀이나 설탕을 곁들이거나 갖을 두세 개 띄워 마신다. 오미자는 신맛이 너무 강하므로 푹게 달인다.

### 인삼차



· 효능 : 인삼은 원기를 크게 보해 주는 효능이 있는 한약재로 모든 한약재 가운데 으뜸으로 꼽힌다. 몸이 차고 추위를 잘 타며 몸이 자주 피로한 사람에겐 인삼차만큼 약이 되는 차가 없다. 인삼차는 겨울철 원기 부족으로 감기가 끊이지 않는 사람에게 우선적으로 권할 수 있다. 인삼의 성질이 뜨거운 탓에 속이 냉해져 일어나는 배앓이에도 효과가 있다. 단, 속열이 있거나 얼굴이 벌겍게 자주 달아오르는 사람, 고혈압이 있는 사람은 피한다.

- 재료 : 인삼 4뿌리(200g), 꿀 1컵
- 만드는 법 : ① 인삼은 흐르는 물에 깨끗이 씻은 다음 건져 얇게 편으로 썬다. ② 밀폐 용기를 준비한 다음 편으로 썬 인삼을 차곡차곡 담고 분량의 꿀을 부어 10일 이상 재운다. ③ 인삼차를 만들 때에는 꿀에 썬 인삼을 잔에 적당량 담고 팔팔 끓인 물을 부어 마신다. 꿀 1~2 큰 술을 곁들이면 인삼차 효과가 증강된다. 인삼 분말의 경우 물 한 컵에 2~3g을 타서 마신다.

### 계피차



· 효능 : 계피는 맛은 달고 매운 것이 특징. 뜨거운 성질이 있어 평소 몸과 손발이 차고 냉한 사람, 배가 차서 복통이 잦고 대변이 무르고 설사가 잦은 사람, 배에 딱딱한 명음이 만져지는 사람들에겐 좋다. 또 계피는 허리를 강화해 주고 양기를 보해 주며 혈액 순환을 촉진시킨다. 또한 관절을 따뜻하게 하므로 손발이 시고 저릴 때도 쓰인다. 단, 얼굴로 열이 달아오르거나 몸이 유난히 뜨겁거나 임신 중인 사람은 피한다.

- 재료 : 통계피 100g, 물 5컵
- 만드는 법 : ① 계피는 적당한 크기로 조각낸 다음 물에 흔들어 씻어 건진다. ② 냄비에 손질한 계피와 분량의 물을 붓고 끓여 물 양이 반으로 줄어들 때까지 약한 불에서 끓인다. ③ 찻잔에 계피차를 붓고 꿀 1큰술을 곁들인다.

### 생강차



· 효능 : 생강은 따뜻한 성질이 있고, 혈액 순환을 촉진시켜 손발과 몸을 따뜻하게 하는 성질이 있다. 또 위장을 강화시키고, 소화를 촉진해 복통을 가라앉히고 설사를 멎게 해준다. 이런 작용 때문에 거의 모든 한약을 달이는 데 들어가는 것이 생강. 생강차는

겨울철 감기 예방을 위한 차로써 최상이다. 단 위궤양이 있거나 평소 열이 많은 사람은 삼간다.

- 재료 : 생강 2쪽(70g), 물 3½컵
- 만드는 법 : ① 생강은 마르지 않은 생것으로 골라 겉껍질을 말끔히 벗겨낸 뒤 씻어 얇게 썬다. ② 냄비에 분량의 물과 생강편을 넣고 센 불에서 끓이다 약한 불에서 약 15~20분 정도 달인다. ③ 찻잔에 우린 생강차를 붓고 꿀을 넣어 단맛을 낸다.

### 대추차



- 효능 : 대추는 피를 보해 주는 대표적 한약재다. 당도가 높으며 신경 쇠약, 불면증에 효과가 있다. 대추는 완화, 진정, 해독 작용이 우수해서 거의 모든 한약 처방에 생강 두 쪽과 함께 들어가지기도 한다. 또 대추는 오장을 보해 주고 강장제로도 쓰여 정력을 돕는다. 또한 이뇨 작용을 하고, 피로 회복, 빈혈증, 식욕 부진, 부인 냉병 등에도 두루 쓰인다.

- 재료 : 대추 20개, 물 5컵
- 만드는 법 : ① 대추는 깨끗이 여러 번 씻어 건진다. ② 냄비에 분량의 물과 대추를 넣고 약한 불에서 푹 달여 대추가 부드러워지면 대추는 건져 체에 대고 짫겨 거른다. ③ ②의 대추 물에 걸러 놓은 대추를 넣고 다시 한 번 은근한 불에서 달인다. ④ 찻잔에 대추차를 붓고 단맛이 부족하면 설탕이나 꿀을 보충한다.

### 구기자차



- 효능 : 구기자는 간을 보호해 주는 식품으로 피로 회복과 비타민을 비롯한 영양 공급에 좋은 차다. 따라서 구기자차는 지치고 피로하여 깊은 잠을 잘 못 드는 현대인에게 좋은 차이다. 구기자를 오래 먹으면 몸이 가벼워지고 추위와 더위를 타지 않는다는 기록이 많다. 기미, 주근깨, 버짐, 거친 피부 등 피부 미용에 효과적인 작용을 하고 부작용이 없으며 효과를 얻으려면 장복해야 한다.

- 재료 : 구기자 8~12g, 물 2½컵
- 만드는 법 : ① 구기자는 물을 조금 부은 후 조물조물 씻어 헹구어 물기를 뺀다. ② 냄비나 주전자에 분량의 물과 손질한 구기자를 넣고 끓여 물 양이 반으로 줄어들면 차 망에 거른다. ③ 찻잔에 구기자차를 붓고 꿀로 단맛을 보충한 다음 3~4개를 띄우면 더욱 좋다.

# ‘가슴 한 칸이 뿌듯한 걱정’ 세 번째 자원봉사활동을 마치고

재단 직원들의 자원봉사 활동이 지난 11월 4 일에는 광주에서 있었습니다.

이날 재단 사무국, 재단의원, 광주의원 직원 9명은 광주광역시 북구의 김○○ 환우 집을 방문하여 집안 청소, 도배, 장판 등의 자원봉사 활동을 펼쳤습니다.

환우는 올해 열 살로 부모님과 누나와 함께 살고 있었습니다. 그런데 어머니도 심장병으로 몸이 좋지 않으셔서 집안일을 하시기 어려운 상태였습니다.

이날 직원들은 환우 집 안방과 작은방, 부엌의 벽을 도배하고 장판을 새로 깔았으며, 전등을 새것으로 바꾸고, 부엌 집기를 깨끗이 닦았습니다.

휴일에 거의 10시간이 걸린 힘든 일이었지만, 잘 하지도 못하면서 괜히 번잡스럽게만 한 것은 아닌지 걱정되기도 하였습니다. 하지만 모든 일이 끝나고 난 후에 좋아하던 환우와 어머니의 모습을 보면서 가슴 한 칸이 뿌듯해지는 경험을 하기도 하였습니다.

조금은 더 깨끗해지고 조금 더 밝은 환경으로 바뀌었기를 바라면서, 환우와 어머니의 건강을 기원합니다.

재단 직원들의 자원봉사는 휴일을 이용하여 진행되고 있습니다.

11월까지 모두 세 번의 자원봉사가 있었는데, 도배·장판 2회, 욕실 타일 깔기 1회 등이 있습니다.

이러한 일들 외에도 환우 가정의 개선을 위해 재단 직원들의 도움이 필요하신 분들은 재단으로 연락주시기 바랍니다. 아울러 주위에



안방을 도배하고 있는 모습



부엌 싱크대와 냉장고 청소

재단 직원들과 함께 자원봉사에 참여하실 의향이 있으신 환우 또는 가족분들도 연락주시기 바랍니다. 함께 하는 봉사활동을 통해 스스로가 한 뼘은 더 커짐을 느끼는 좋은 기회가 될 것입니다. (연락처 : 02-3473-6100, 내선 104번 재단의원 물리치료실 김종선 물리치료사)

도움이 필요하신 혈우가족이 있으시면 역시 재단 또는 해당 지역의 재가복지팀 상담원에게 말씀해 주시기 바랍니다.

잘하지는 못하겠지만 성심, 성의껏 도와드리도록 하겠습니다.



싱크대 뒤에는 시트지로 마감했다



장판을 새로 깐 모습



시공(?)이 끝난 부엌의 모습



작은 방 방충망도 새로 바꿨다

# 디딤돌과 걸림돌

장정임 | 환우 어머니

이렇게도 맑은 날이 올 줄 몰랐습니다.  
지리했던 장마가 연일이었던 여름엔요.

여름,  
그 어느 날  
나주에 있는 중흥 골드스파 캠프에  
참석했습니다.

그 곳에서  
우리와  
같은 길을 걸어가신  
어머니들을 뵈었습니다.  
이 웬수같은 병이라며  
깊은 한숨에  
주름진  
얼굴을 보니  
그 동안의 삶의 굴곡을 보는 것 같아  
가슴 아팠습니다.

그 분들의 딸인 저희도  
지금  
똑같은 지병으로 살아가지만  
그것이 원수같은 일이 아님에  
감사했습니다.  
뒤돌아보면  
한숨과 눈물이 없었던 건 아니지만  
과연  
친구처럼 혈우가 곁에 없었다면  
오늘의 모습이  
존재할 수 있었을지  
조용히  
생각해 보았습니다.

아픈자와 함께 아파할 수 있는 소중한 마음  
기고만장하지 않는 낮아짐

모두가 혈우가 있었기에  
가능한 일이었습니다.

어떤 이는 질병이 웬수같은 걸림돌이겠지만,  
또  
어떤 이는  
삶을 의미있게 날 수 있는  
디딤돌이 될 수 있을 것입니다.

어떤 길을 선택할 것인가?  
스스로에게 묻지 않을 수 없습니다.

우리의 삶에 디딤돌이 될 수 있는 혈우  
이제  
사랑하고 싶습니다.  
같이 걸어가는  
친구처럼...

지리한 여름이 지나  
맑디 맑은 하늘의 가을이 오듯,  
우리의  
삶도  
그렇게 변해갈 것입니다.



# ‘잊지 못할 별들과의 대화’

## 김해천문대 체험활동을 다녀와서

조도민 | 환우



2007년 10월 14일. 나는 어머니와 부산에 사는 병경이와 병경이 동생과 함께 김해천문대를 견학하였다. 아이들이 많이 오기로 했는데 출발 당

일 나오지 못한 아이들이 있어서 4명만이 김해천문대로 출발하였다.

천문대 입구에 도착하였을 때는 이미 날이 저물어서 조금 추웠었다. 천문대 입구부터 천문대까지는 10분 정도 올라가야하는 길이었다. 원래 우리 환자들은 다리가 안좋아서 미리 말을 해놔서 차를 타고 올라가도 된다고 어머니께서 말씀하셨는데, 운동도 할 겸 우리들은 걸어서 조금씩 올라가기 시작하였다. 올라가는 길에 별자리에 관련된 설명이 적힌 표지판들을 보며 천문대에 대한 기대감을 키워갔다. 휴일이라서 그런지 올라가는 길에 사람들이 많이 있었다.

부산과는 달리 하늘을 보니 별이 많이 보였다. 그렇게 조금씩 올라가다 보니 커다란 건물이 2개가 보였다. 관측동과 전시동이었는데 관

측동에는 별을 실제로 보기위한 망원경이 있고, 전시동에는 천체투영실과 천체관련 장치들을 실험하는 곳이다. 우리가 처음으로 견학한 곳은 전시동이었다. 천체투영실과 관측동 관람을 위해서는 표를 구입하여야 하였다. 다행히 도착한 시간이 천체투영실 관람을 하는 상영시간과 비슷하게 도착해서 표를 구입하고 전시동에 있는 천체투영실로 향했다. 천문대가 높은 곳에 있어서 그런지 전시동에서 유리벽으로 내려다보는 김해시내의 야경이 멋있었다. 천체투영실로 들어가니 둥근 반구형의 스크린에 밤하늘의 별을 재현해주는 천체투영기라는 영사기가 있었다. 천체투영실은 의자에 누워서 위쪽 스크린을 보며 천체투영기가 20~30분 동안 비춰주는 계절별 별자리와 그 별자리에 얽혀있는 전설들을 차근차근 쉽고 재미있게 들을 수 있는 곳이었다. 의자에 누워서 들으니 다리가 안좋은 나로서는 좋은 소식이였다.

편하게 관람을 하고 나와 전시동에 있는 여러 가지 장치들을 보러 갔다. 전시동에는 여러 가지 기계장치들이 많이 있었다. 가장 기억에 남는 것은 증력실험장치였다. 태양계의 다양한 행성에서의 자신의 몸무게를 측정할 수 있는 장치였는데, 체중계 처럼 생긴 곳에 올라가서 여러 가지 행성의 이름이 적힌 버튼을 누를 때 마다 그 행성에서의 증력에 따른 몸무게가

나로서는 처음 보는 관경이 신기하기만 하였다. 돔 전체가 돌아가기도 하였고 망원경으로 보이는 모습이 모니터로 보이기도 하였다.

나왔다. 지구에서의 몸무게도 나왔었는데 최근에 몸무게를 측정하지 않은 나로서는 몸무게를 보니 충격적이었다.

전시동에서의 관람을 끝내고 이 날의 하이 라이트인 관측동으로 향했다. 관측동은 여러 망원경들을 이용해서 직접 천체를 볼 수 있는 곳이었다. 주망원경이 설치된 두 곳의 주관측실과 4대의 작은 망원경이 설치된 한 곳의 보조관측실이 있었다. 처음으로 들어간 곳은 제1관측실이었다. 제1관측실로 들어가니 대형 굴절망원경이 설치되어 있었다. 안내원 누나의 설명을 들어보니 낮에는 태양을 관측하고 밤에는 행성, 달, 별 등을 관측하는 곳이라고 하였다. 설명이 끝나고 별을 관측하기 위해 위에 덮여 있던 돔이 열리기 시작하였다. 돔이 열림과 동시에 주위에 같이 있던 사람들은 놀라기

시작하였다.

나로서는 처음 보는 관경이 신기하기만 하였다. 돔 전체가 돌아가기도 하였고 망원경으로 보이는 모습이 모니터로 보이기도 하였다. 돔이 열려서 그런지 관측실안이 바깥 공기로 추웠다. 하지만 별을 관측한다는 기대감에 추위에 대한 생각은 금방 사라졌다.

제1관측실의 망원경으로는 직녀성을 관측하였다. 천체투영실에서 직녀성에 대한 전설을 들어서 그런지 망원경 사이로 보이는 직녀성의 모습이 새로웠다. 또한 가장 밝다고 생각한 북극성이 45번째로 밝은 별이라 하여 놀라웠다. 직녀성을 관측하고 나서는 보조관측실로 향하였다. 보조관측실에는 주변에서도 볼 수 있는 작은 망원경들이 4대가 있었다. 보조관측실에 도착하였을 때는 사방이 돔으로 덮혀 있어서 ‘어떻게 별을 보지?’ 하고 생각했었는데 안내원 누나가 “조금 추울꺼예요.” 하면서 버튼을 누르자 사방에 덮여 있던 돔이 일제히 열리면서 또 한 번 놀라게 하였다.

일행들끼리 한 팀씩 올라가서 안내원 누나들이 위치를 조정해 놓은 망원경들로 별을 관측하였다. 작은 망원경이라서 그런지 만지면 쉽게 위치가 틀어져서 별이 보이지 않기 때문에 만지지 않고 눈으로만 조심히 관측하여야 했다. 4개의 망원경으로 각자 다른 별들을 보



고나서 달도 관측할 수 있을까하고 안내원 누나에게 물어 보았는데 오늘은 달을 관측할 수 없는 날이라며 다음에 볼 수 있는 달을 가르쳐주시며 다음에 또 오라고 하셨습니다. 보조관측실에서의 아쉬움을 뒤로하고 제2관측실로 향했다. 제2관측실에는 김해천문대에서 가장 넓은 지름 60cm의 반사망원경이 설치되어 있었다. 이 망원경으로는 데네브(Deneb)라는 별을 관측하였다. 데네브(Deneb)는 은하수 한 가운데를 가로지르는 백조자리의 가장 밝은 별이고, 거문고자리 베가, 독수리자리 알타이르와 더불어 여름철 대삼각형을 이루는 별이다.

관측을 마치고 나와 보니 김해 야경이 한눈

에 보였다. 관측했던 별에 뒤지지 않을 멋진 야경이었다. 처음에 어머니께서 말씀하셨을 때는 천문대가 재미없을 거라고 생각하였다. 그런데 천문대에 도착해서 별을 보고 여러 가지 일을 겪으면서 다음에 또 와서 못 봤던 달도 보고 싶다. 그리고 가장 기억에 남는 천체투영실의 상영은 잊지 못할 것이다. 부산과 멀지 않은 곳에 있기 때문에 친구, 가족이 나들이 가기에 좋은 장소인 것 같다. 다음에 이런 계획이 한 번 더 생기게 된다면 더 많은 아이들이 참여하였으면 좋겠고, 더 좋은 프로그램으로 평소에 가보기 힘든 곳이나 의미있는 곳을 가보고 싶다.

## 97호 정답 및 당첨자

모두 13분이 답을 보내주셨습니다. 감사합니다.

세로 13번의 답은 '계화차'였습니다.

많은 분들이 '계피차'를 답으로 보내주셨는데, 계피차는 '계수나무의 껍질인 계피를 잘게 썰어 약간의 생강과 함께 끓여 꿀이나 설탕을 타서 먹는 전통차'입니다.

퀴즈 정답을 보내주실 때 '독자의 소리'에 많은 의견을 보내주시기 바랍니다. 여러분의 의견이 더 좋은 코헨지를 만드는 밑거름이 됩니다.

'코헨'은 열우재단의 재단보로 혈우병에 대한 정보와 재단 활동, 열우가족 여러분의 이야기를 담고 있습니다. 여러분의 적극적인 참여가 코헨지를 더욱 풍부하게 만듭니다.

표지 사진, 수기, 여행기, 일기 등을 보내주시면 채택도신 분들께 소정의 원고료를 드립니다. 주위에 형편이 어려우신 분, 다른 열우가족들에게 소개하시고 싶으신 분이 있으면 추천해 주시기 바랍니다. 직접 찾아뵙고 인터뷰를 하거나 원고를 부탁드리겠습니다.

여러분의 많은 참여를 바랍니다.

코헨 97호 퀴즈의 정답지는 다음과 같습니다.(정답자에게는 문화상품권을 상품으로 보내드립니다.)

△남경훈(서울 서대문구), 남용우(서울 강서구), 박상혁(인양시 동안구), 오정현(전남 화순군), 이상훈(전주시 덕진구), 윤수현(인양시 민안구) - 이상 6명, 가나다 順

과	단	성				동	짓	달
수		군	무		각	궁		구
원	만		리	허	설		딱	지
	월	계	수		이	음	새	
		화				료		
	성	차	별		자	수	정	
사	냥		순	뎃	국		돈	대
마		목	검		민	정		사
천	리	마				북	극	성

봉 함 엽 서

보내는 사람

이름

전화

주소

□□□-□□□

우편요금  
수취인부담

발송유효기간

2007.1.1~2008.12.31

서울 서초우체국  
승인 제2027호

사회복지  
법 인 **한국 혈우 재 단**  
KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION  
서울특별시 서초구 서초동 1628-26  
☎(02) 3473-6100 FAX:3473-6644

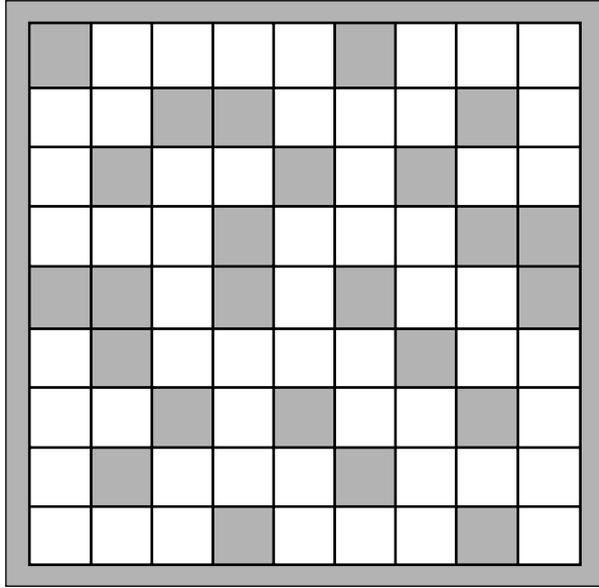
137-072



✂  
폴 칠 하는 곳

**2007. 11 · 12월호  
낱말 맞추기 정답**

이 름 :  
전화번호 :  
주 소 :



당첨자명단은 다음호에 발표하며  
선물은 자택으로 우송해드립니다.  
<2008년 1월 15일 이내 도착에 한함>

폴  
칠  
하  
는  
곳

폴  
칠  
하  
는  
곳

✂  
접 어 주 세 요

**독자의 소리를 듣습니다.**

① 가장 좋았던 내용

② 좋지 않았다고 생각하는 내용

③ '코헬' 지에 다루었으면 하는 내용

④ SMS 수신동의(작성하여 주신 분들께 SMS 문자 서비스를 실시합니다.)

· 성명 :

· 핸드폰번호 :

· E-mail :

· 환우 이름 :

(등록번호 : )

· 환우와의 관계 :

✂  
접 어 주 세 요

※ '코헬' 지는 여러분과 함께 만드는 잡지입니다. 여러분이 직접 보내주는 의견과  
글, 아이디어가 모두 중요합니다. 채택된 필자에게는 소정의 선물을 보내드립니다.

✂

## 가로세로 퍼즐맞추기

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

2008년 1월 15일까지 재단에 도착할 수 있도록 보내 주십시오. <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				

### 가로문제 →

- 정도를 지나침은 미치지 못함과 같다는 뜻으로, 중용(中庸)이 중요함을 이르는 말.
- 말을 기르는 곳.
- 신라 진흥왕 때의 화가. 황룡사의 벽화 ‘노송도’와 분황사의 ‘관음보살’, 진주 단속사의 ‘유마거사상’ 등을 그렸으나 지금은 전하지 않는다.
- 고구려 제2대 왕. ‘황조가’를 지은 것으로 전한다.
- 식이 나타난 일정한 규칙에 따라 계산함.
- 낮이 하늘로 돌아간다는 뜻으로, 사람의 죽음을 이르는 말. 시인 천상병의 대표작.
- 백의종군한 이순신 장군이 12척의 전선으로 왜선 133척을 맞아 대승을 거둔 명량해전이 벌어진 해함.
- 진리나 종교적인 깨달음의 경지를 구하는 사람.
- 생각이나 감정을 말로 표현할 때 완결된 내용을 나타내는 최소의 단위. 주어와 서술어를 갖추고 있는 것이 원칙이나 때로 이런 것이 생략될 수도 있다.
- 뚜렷하거나 적극적인 의지가 없이 되는대로 행동하는 모양.
- 음력 5월 5일.
- 행동이나 태도를 분명하게 정함. 또는 그렇게 정해진 내용.
- 자급이나 몰자 따위를 대어 줌. ‘대어 줌’, ‘마련함’으로 순화.
- 지방세의 하나. 그 지역에 거주하는 개인과 그 지역에 사무소나 사업소를 둔 법인, 또는 그들의 소득에 대하여 부과한다.
- 느릅나무과의 낙엽 활엽 교목. 높이는 20미터 정도이며, 잎은 어긋나고 달걀 모양인데 톱니가 있다. 봄에 연한 노란색의 작은 꽃이 잎과 함께 피고 열매는 핵과(核果)로 9월에 익는다. 목재는 건축, 기구재로 쓰고 정자나무로 재배한다.
- 운돌을 만들 때 방고래 위에 깔아 방바닥을 만드는 얇고 넓은 돌.
- 쇠로 황새의 부리처럼 양쪽으로 길게 날을 내고 가운데 구멍에 긴 자루를 박은 괭이. 주로 단단한 땅을 파는 데 쓴다.

### 세로문제 ↓

- 우리나라와 중국에서 관리를 뽑을 때 실시하던 시험. 중국에서는 수나라 때에 시작하였고, 우리나라에서는 고려 광종 9년(958)에 처음 실시하여 조선 시대에는 그 중요성이 더욱 커졌다. 문과, 무과, 잡과 따위가 있었다.
- 비행기, 배, 자동차 따위에 연료를 보급함.
- 슈베르트가 1815년에 괴테의 시에 곡을 붙여 만든 가곡. 아버지, 아들, 마왕, 해설자 따위의 각기 다른 목소리를 한 사람이 독창으로 엮어 나가는 극적인 기교가 있는 독창곡이다. 이 단어의 뜻은 ‘마귀의 우두머리’이다.
- 큰비가 오거나 우기에만 골짜기를 흐르는 내. 또는 일정한 간격을 두고 뜨거운 물이나 수증기를 뿜었다가 멎었다가 하는 온천.
- 소나무 열매의 송이. 공처럼 둥그스름한 모양으로 여러 개의 잔비늘 같은 조각이 겹겹이 달려 있고 그 사이에 씨가 들어 있다.
- 사람이 내재적으로 갖고 있는 성욕. 또는 성적 충동. 프로이트 정신 분석학의 기초 개념으로 이드(id)에서 나오는 정신적 에너지, 특히 성적 에너지를 지칭한다. 융은 이를 생명의 에너지로 해석하였다.
- 나무에 올라가서 물고기를 구한다는 뜻으로, 도저히 불가능한 일을 굳이 하려 함을 비유적으로 이르는 말.
- ‘쿨럼’의 음역어. 일본식 음역어이다. ‘단체’, ‘쿨럼’으로 순화.
- 어떤 일을 좀 더 효율적이고 바르게 처리하려고 그 방면의 전문가나 전문가들로 이루어진 기구에 의견을 물음.
- 춤, 노래 따위의 빠르거나 가락을 주도하는 박자.
- 몸가짐이 깨끗하여 조금도 더러운 티가 없음.
- 수입이 적어 몹시 가난한 사람.
- 조선의 제2대 왕. 사도세자의 아버지이자 정조의 할아버지.
- 오리나 되는 질은 안개 속에 있다는 뜻으로, 무슨 일에 대하여 방향이나 갈피를 잡을 수 없음을 이르는 말.
- 연체동물의 하나로 집을 등에 업고 다니는 동물. 프랑스에서는 이 동물의 오리가 유명하다. ‘집에 오는 길은 때론 너무 길어 나는 더욱더 지치곤 해’로 시작하는 페닉의 노래로도 유명.
- 운동 경기에서, 팀을 대표하는 선수. 최근 올림픽 예선전에 나서는 한국 야구 국가대표팀의 이것을 박찬호 선수가 맡았다.
- 나라에 조세로 바치는 곡식.

# 2008 북극곰 수영교실



신나는 겨울 방학!

북극곰 수영교실에서 더욱 튼튼하고 씩씩하게!!

장 소 : 청구문화스포츠센터 (서울시 중구 신당동, 청구초등학교 내)

모집 인원 : 유아반(만 5세 이상) : 10명

성인반(중학생 이상) : 10명

접수 기간 : "2007년 11월 26일 ~ 12월 28일"

접 수 처 : 한국혈우재단 재가복지팀 "02-3473-6100 내선)310번"

한국코렘회 사무국 "02-584-9916"

교육 일정 : "2008년 1월 5일(토) ~ 2월 23일(토) 8회 진행"

(매주 토요일 1시 부터 2시)

교육 내용 : 1. 수영강습 2. 아쿠아로빅

지 원 : 참가비용 및 점심 식사비

※ 상기 수영프로그램은 10명 이하 신청시 변동 될 수도 있습니다.

사회복지법인 한국혈우재단 / 한국코렘회

