

등록번호 1670, 설립일자 1991.0.17  
법인명 유한회사, 대표이사 김민희  
법인소재지 서울특별시 강남구 인곡로 12길 11 한국혈우재단



# 코헴

KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION

2000. 12



KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION

2000년 12월 4개월 합병호(통권 제35호)

- 등록번호 / 서바 - 167호
- 등록일자 / 1991. 9. 17
- 발행일 / 2000. 12. 12

- 발행인 / 유 명 철
- 편집인 / 김 용 해
- 발행처 / 신탁복지사업 한국혈우재단
- 인쇄인 / 테드피워 정태인

☎1130-0710

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

## 2000 12월호

### C · O · N · T · E · N · T · S

초대식/코헴가족 여러분께 - 3

이사장 취임식

#### 재단활동/

- 올해 혈우재단은 무슨일을 했나 - 5
- 신약 '그린-모노' 설명회 개최 - 6
- 진로비 식감문제 협의 - 8
- 스트레스에 대한 카운슬링 - 9
- 홈페이지 개설 - 10
- 2000년도 이사회 개최 - 12
- 문의면 이름کم프 개최 - 14
- 어린이날 행사 개최 - 17

아계کم프 회보 - 18

#### 중국에서 온 편지/

- 교포한자의 안타까운 사연 - 20

#### 세계혈우연맹/

- 혈우단체의 도전과 발전 - 24

세계혈우연맹 회장 브라이언 오 마오니

코헴 회원 탐방/당찬 시나이 - 27

김길래 회원을 찾아

재단 공지사항 - 29

10주년 행사 시나리오 - 31

## 코헴 잡지의 내용과 편집이 달라졌습니다

코헴가족 여러분께 알려드립니다.

해마다 봄·여름·가을·겨울이면 여러분 곁으로 찾아가던 코헴 잡지입니다. 너무 오랜 기간에 걸친 길간이라 무어라고 사과의 말을 드려야 할지 그저 송구하기만 합니다.

재단은 잡지가 나가지 않는 동안 많은 변화가 있었습니다. 이사장님의 교체를 비롯하여 이사님의 교체 등 알게 모르게 많이 바뀌었습니다. 뿐만 아니라 코헴회 역시 회장님의 취임을 비롯하여 사무진용이 모두 바뀌었습니다.

코헴 잡지 역시 많은 변화 속에서 제자리를 찾지 못했던 것이 사실입니다. 이제사 겨우 정신을 가다듬고 여러분 앞을 찾아가게 되었습니다. 새로 찾아뵙는지라 당장은 좀 서먹서먹할 것입니다.

지금까지 국배판 16페이지로 계절마다 발행하여 왔는데 새로 단장될 잡지는 4·6배판 36페이지로 2개월에 한번씩 발행할 예정입니다. 코헴 잡지가 이와 같이 변신하기까지는 여러 사람들과의 협의와 검토를 수없이 거쳤습니다. 앞으로도 많이 아껴주시기 바랍니다.

내용에 있어서도 지금까지 문예물이 주종을 이루었습니다. 이번호부터 소식에 더욱 많은 비중을 두어 혈우가족 여러분께서 재단이 무슨 일을 어떻게 하고 있는지를 소상하게 알리려 합니다. 여러분이 보낸 개인의견, 전체적인 의견을 막론하고 서신을 주시면 지상으로 반영할 것입니다.

혈우가족 여러분의 건강한 하루하루 되길 기원합니다.

〈편집자 올림〉

## 코헴 가족 여러분께

**피안** 우병의 치료, 연구, 사업지원을 목적으로 설립된 혈우재단이 어느덧 10년이 되었습니다. 돌이켜보면 과거 혈액응고인자가 제대로 없어 출혈을 알면서도 치료를 받지 못해 불안에 떨었습니다. 의사는 수술이 필요한 상황임을 알면서도 제때에 수술을 할 수 없어 안타까워하면서 진행되는 사지변형과 관절 후유증을 보고도 예방하지 못하고 그대로 방치할 수밖에 없었던 한 때가 있었습니다. 오늘날 언제든지 응고인자를 맞을 수 있고, 치료를 받을 수 있게 된 것은 재단의 가장 큰 업적으로 생각합니다.



유 명 철 이사장  
(경희의료원 정형외과 교수)

재단은 지난 10년간 혈우병 환자의 진료와 치료에 많은 공헌을 한 것은 물론 일반인의 관심을 높이고 관리의 효율화에 기여하여왔습니다. 혈우병 환자의 등록 사업과 전산화 작업으로 효율적인 환자 관리를 가능하게 하였습니다. 또 유전자 검사로 신환 발생의 확인, 발생률 조사연구와 함께 혈우병의 예방관리에도 기여하였습니다. 지난 9월부터는 인터넷에 혈우병 홈페이지를 마련하여 여러분의 안방에서 편리하게 정보교환과 상담이 가능하게 되었습니다.

국제적으로는 세계혈우연맹 가입으로 활발한 교류가 이루어지고 있습니다. 격년으로 개최되는 세계대회에 혈우병 환자와 지정병원 교수님들이

함께 참석하여 한국 혈우병 치료사업과 관리에 대한 실상을 회원국에 소개하여 왔습니다. 또 혈우병에 대한 연구논문발표 등 한국의 위상을 높이는데 다각적인 노력을 지속하고 있습니다. 혈우병 환자와 그 가족간의 정보교환, 상호협조, 친목을 목적으로 설립된 코헴회는 재단과 긴밀한 협력으로 꾸준히 환자와 가족의 복지향상과 어려움의 해결에 큰 몫을 하고 있습니다.

혈우재단을 처음 설립하고 꾸준히 재정적 지원을 해주신 초대 이사장 허영섭 회장님을 비롯하여 2대 이순용 이사장님의 헌신적 노력이 있었습니다. 그리고 재단의 전·현직 이사님과 전국에서 변함없이 환자를 아끼고 돌봐주고 계시는 지정병원의 교수님들과 그 외 직·간접으로

재단을 도와주는 여러분의 헌신적인 봉사와 관심 없이는 불가능하였을 것입니다.

본인은 제3대 이사장직을 맡으면서 막중한 책임감을 느낍니다. 한편 코헨가족들과 가까워진다는 기쁜 마음도 감출 수가 없습니다. 지난 30여년간 본인은 전국순회 무료 진료와 수술을 하면서 뇌성마비, 소아마비, 선천성기형, 관절염, 교통사고 등으로 사지가 자유롭게 못한 환자들을 많이 만났습니다. 무료순회진료 중 우연히 혈우병으로 고생하는 환자를 대하면서부터 이들의 육체적 고통은 물론 정신적 좌절과 사회로부터 소외감도 적지 않았음을 알았습니다.

또 가족이 받는 갈등과 고뇌도 환자 못지 않게 크다는 것도 알게 되었습니다. 이들에게 누구보다도 따뜻한 관심과 사랑의 손길이 필요함을 느꼈습니다. 특히 혈우병 환자의 불편한 관절과 사지변형을 교정하고 수술하면서 더욱 관심을 갖게 되었고 남다른 애정을 가지게 되었습니다. 이제는 가까운 곳에서 환자 여러분을 만나고 돌볼 수 있는 기회를 갖게 되어 기쁘게 생각합니다.

코헨가족 여러분의 주위에는 혈우병에 관심을 가지고 고통과 불편을 이해하고 치료를 돕고자 하는 분이 많이 있다는 것을 본인은 알고 있습니다. 이런 분들과 함께 재단 이사장으로서 여러분 곁에서 어려운 사정을 같이 고민하고 편안하게 치료받을 수 있는 환경을 만들어 나가고자 합니다.

재단은 부속의원의 월 1회 토요일 휴진제를 없애고 언제든지 진료를 받을 수 있도록 하였습니다. 그리고 재단 내에 정신과 전문의와의 상담실을 운영하여 환자와 가족의 어려운 문제를 해결하는 노력을 경주하고 있습니다. 또 임상병리 검사 기능을 확장하여 부속의원 내에서 응고인

자 검사와 유전자 검사를 시행하여 환자들의 불편을 줄이도록 할 것입니다.

정형외과 분야의 무료진료도 분기별로 꾸준히 실시할 것입니다. 관절의 파괴, 사지변형의 예방 교육, 관절연골파괴의 조기진단 등의 실시로 적기에 수술적 치료를 받도록 지원할 것입니다.

우리의 숙원사업인 혈우병 치료의 정부지원이 많은 분의 관심과 노력으로 내년부터 대폭 늘어 납니다. 따라서 치료비의 경제적 부담을 더욱 줄일 수 있게 된 것은 정말 반가운 소식이 아닐 수 없습니다. 재단은 이제 지난 10년간 쌓아온 업적과 발전을 토대로 혈우병 환자들이 더욱 편안한 가운데 최적의 진료를 받을 수 있도록 계속 노력하고 혈우병 관련 사업의 발전에도 힘쓸 것입니다.

오는 2001년 2월에는 재단 10년사를 발간하여 역사적 발자취를 정리하여 앞으로의 발전에 새로운 전기를 마련하고자 합니다. 아울러 10주년 기념 행사도 준비하고 있습니다. 지금까지 재단의 발전을 위해 수고하신 분들과 코헨가족이 한 자리에 모여 서로 하나가 되는 멋진 계기를 만들고자 합니다. 6월에는 혈우병 관련 국제 학술 세미나를 개최하여 혈우병의 학술적 연구와 국제학술교류를 장려할 것입니다.

코헨가족 여러분. 코헨이 진정 환자와 그 가족들에게 도움이 되는 모임으로 뿌리를 내리도록 합시다. 더불어 사는 사회, 나눔의 사회, 서로를 존중하고 아낄 줄 아는 사회의 진정한 표본이길 희망합니다. 서로간의 정보교환과 함께 친목과 우정을 나누고 서로에게 도움이 되고 보람 있는 모임이 되기를 바랍니다. 앞으로 코헨의 끝없는 발전과 코헨가족 여러분의 가정에 만복이 깃들기를 기원합니다.

감사합니다. **코헨**

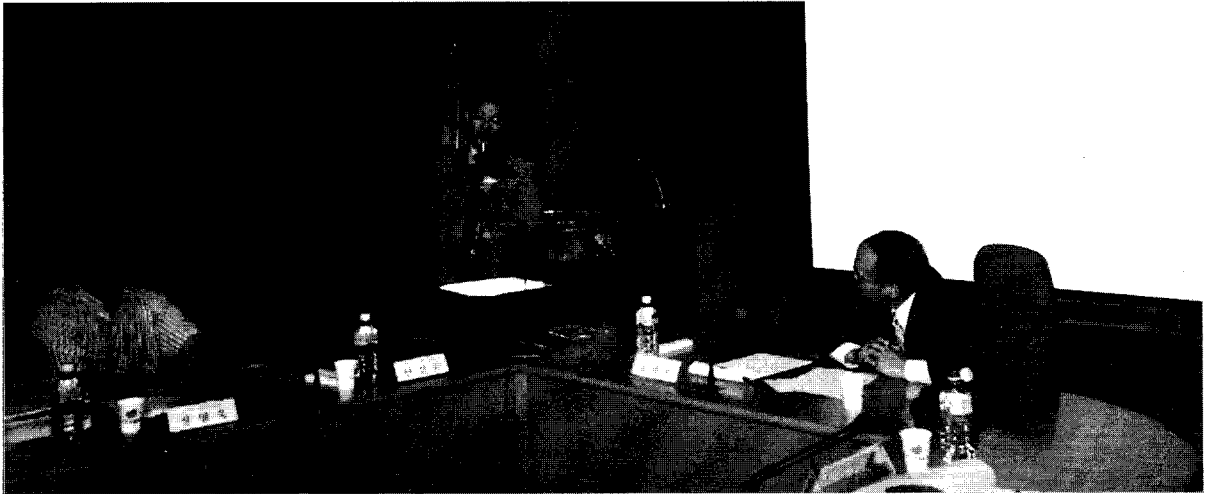
# 올해 혈우재단은 무슨 일을 했나

## -재단 2000년 업무일지-

- 1** \*대체의약품(모노클레이트-P) 의료보험 등재 \*임 시이사회 개최 \*강명훈 감사 사임
- 2** \*재단 기부금 녹십자 지원 재개 통고와 함께 1차 기부금 송부 \*한자지원업무 재개 \*혈우재단 감사실시(14~17일)-보건복지부(질병관리과) 2인, 감사관실 1인 \*재단 2000년 정기이사회 개최
- 3** \*재단지원 중단시의 환자진료비 환불 \*정관변경 인가(상임이사 2인 → 상임이사 2인 이내) \*이순용 이사장 및 이사 3인 임기만료로 퇴임(민경희, 김은주, 유평근이사) \*유명철 이사장 및 이사 2인 취임(최응묵, 황태주이사) \*녹십자 재단 기부금 2차 지원
- 4** \*이사 사임 및 임대차계약 보증금의 기본재산 편입에 따른 서면이사회 개최 \*녹십자 재단 기부금 3차 지원
- 5** \*제20차 정형외과 정기검진 \*모노클레이트-P 보험급여 인정기준 변경통보(8세미만 보험급여 인정)- 6월 20일 진료분 부터 인정 \*재단 제규정 개정 및 임원선임에 따른 임시이사회 개최 \*김용해 전무이사, 이성재 감사 취임 \*국고보조금 재단 1차 지원
- 6** \*제24차 세계혈우연맹회의 참석(김은주원장, 권세진 물리치료사, 성상균 환자대표)/장소(캐나다 몬트리올)/일시(16-21일) \*이명동 이사 취임
- 7** \*코헴하계캠프 실시/장소(청원군 청소년 수련관)/일시(9~12일) \*제21차 정형외과 정기검진 \*제8응고인자농축제 '그린-모노' 설명회 개최/장소(국립보건원 국제회의실)/참석자(한국혈우재단 이사장 유명철외 4인) △한국코헴회 이명동 회장의 8인 △대한혈액학회 황태주 교수, 윤희중 교수 △식약청 의약품관리과 장영욱 사무관외 연구원 7인 △보건복지부 질병관리과 이덕형 과장, 신상숙 서기관 △(주)녹십자사 허재희 전무, 이성민 이사와 4인 △(주) 박스터사 최영일 사장과 2인 \*녹십자 재단 기부금 4차 지원
- 8** \*건강보험심사평가원 1차 방문(김용해 전무이사, 김익환 차장)- 서재희 평가원장과의 면담으로 혈우병환자 진료비 삭감문제에 관한 재단 및 환자의 입장 설명 \*국고보조금 재단 2차 지원
- 9** \*건강보험심사평가원 2차 방문/△혈우재단 김용해 전무이사, 김은주 원장, 김익환 차장 △한국코헴회 이명동 회장 △건강보험심사평가원 서재희 원장, 이성용 위원장, 양명생 평가담당 상임이사외 실무책임자 현실에 맞는 심사 및 지침 마련, 삭감진료분에 대한 긍정적인 검토 약속 \*한국혈우재단 홈페이지 개설 (<http://www.kohem.org>)



## 혈우병 환자와 가족의 최대 관심사 신약 '그린-모노' 설명회 8월 25일 개최



신약

우병환자들의 궁금증을 풀기 위한 (주)녹십자의 신제품 '그린-모노'에 대한 설명회가 지난 8월 25일 국립보건원 국제회의실에서 한국혈우재단 유명철(兪明哲)이사장의 사회로 개최됐다.

'그린-모노' 설명회에는 한국혈우재단측 4명을 비롯 한국코렘회 회장과 각 지부장, 보건복지부 및 식약청 관계자, (주)녹십자와 (주)박스터의 관계자 등 30여명이 참석하여 약에 대한 설명, 질의문답 형식으로 진행되었다.

'그린-모노'는 제 8응고인자의 단일클론항체를 이용하여 정제한 고순도 제제로 국내에서는 처음 생산되는 제품이다. 생산과 허가, 향후 사용 계획 등에 대한 발표와 질의가 있었다.

설명회는 '식품의약품안전청'의 장영욱 사무관이 '그린-모노'의 허가절차에 대한 설명으로 시작하여 심사 담당 연구원들이 '그린-모노'와 '모노클레이트-피'를 비교하여 안전성과 유효성

에 대한 심사내역발표가 있었다. 그리고 '그린-모노'의 단백질 성상, 면역학적 성상, 함량, 생물학적 역가 동질성 시험 자료, 독성 시험자료 등을 제시, 이것들이 국제적 기준에 부합되는가에 대한 설명이 있었다. 특히 '그린-모노'의 바이러스 감소 시험을 통하여 에이즈 바이러스, C형 간염 바이러스, 헤르페스 바이러스, A형 간염 바이러스, 파보 바이러스 B19 등에 대하여 안전한 제품이라고 밝혔다. 또 매 생산 단위마다 국가검정을 실시하고, 시험기준에 합격한 제품만을 출하한다고 덧붙였다.

이러한 절차를 거쳐 올해 7월에 '그린-모노'에 대한 제조·판매가 허가되었다고 설명하였다.

(주)녹십자는 '모노-그린'이 (주)박스터로부터 제품의 생산 공정과 생산 시설의 기술 이전을 받아 생산되는 제품으로, 원료는 국내 헌혈혈장만을 사용하였으며, 적십자를 통한 혈액관리 외에도 제품 생산 이전에 원료 혈장에 대한 A

형 및 C형 간염 바이러스의 PCR검사를 지속적으로 시행하므로 제품의 안전상의 문제는 거의 없다고 밝혔다.

(주)박스터는 자사 제품인 ‘헤모필-엠’의 제조 공정과 순도, 안전성 자료 등을 발표하고, 자사의 제조기술이 (주)녹십자로 하자없이 이전되었다고 설명하였다.

‘대한혈액학회’ 윤희중 교수는 (주)박스터에서 실시한 (주)녹십자 신제품 ‘그린-모노’의 초기 임상시험 방법에 대한 검토 내용을 설명하고 제품의 인체 내 약동학적 검사와 초기 급성 부작용 관찰 계획에 대한 설명을 했다.

식약청과 제조당사자의 설명이 있는 다음 질의문답 및 토론의 자리로 이어졌다.

‘한국혈우재단’ 김은주 원장은 “원료혈장 관리에 있어서 지속적으로 국내 현혈 혈장만을 사용할지의 여부와 제품 생산공정 이전에 A형 및 C형 간염 바이러스에 대한 PCR검사를 시행하는가?”하는 문제와 “기존의 그린에이 트와는 달리 ‘그린-모노’는 생산 공정의 마지막 단계에서 응고인자의 안정화를 위해 알부민이 첨가되는데 이 알부민의 성분에 대한 안전성에 문제는 없는가?”하는 질문을 했다.

이에 (주)녹십자의 이성민 이사는 “원료 혈장의 검사는 지속적으로 할 계획이며, 첨가물인 알부민 또한 국산 혈액을 원료로 하여 국제적으로 공인된 안전한 공법으로 생산된다.”고 했다.

또 “‘식품의약품안전청’에서 제품의 국가 검정 기준에 대하여 설명 해달라”고 김은주 원장

이 요구하자 “제8 응고인자의 순수 분리를 위하여 사용된 쥐 단백질의 제품 내의 잔존량 허용 기준이 타제품에 비하여 엄격하며, 검사 방법에 무리가 없었다”고 ‘식품의약품안전청’ 측에서 답변했다.

‘한국코헬회’ 이명동 회장은 “(주)박스터의 ‘헤모필-엠’과 ‘그린-모노’가 동일한 제품인지”, 그리고 “‘그린-모노’의 임상시험의 방법이 문제점을 검토하기에 충분한 것인가?”에 대해서 질문하자 (주)녹십자, 이성민 이사는 ‘그린-모노’와 ‘헤모필-엠’은 동일한 것이라고 답변하고, 뒤의 질문에 대해서는 전남대 황태주 교수가 “제품에 대한 모든 항목을 충분히 검토하고 사용해야 한다면 그 기간도 매우 길어질 것이며, 실제로 새로 개발된 제품이 아닌 이상 그렇게 하지 않으므로 앞에서 언급한 방법이 초기 부작용이나 제품의 효능을 보기에 더 적합하며, 그 외의 사항에 대하여는 앞으로 실제 제품을 사용

하면서 정기적으로 충분히 검토할 수 있다”고 답변하였다.

한편 ‘한국코헬회’ 측은 ‘그린-모노’의 쥐 단백질 잔존량에 대한 검사를 (주)녹십자와 ‘식품의약품안전청’에서만 하지 말고 (주)박스터 본사에서 검사하여 결과를 알려줄 것을 요구하였고, (주)녹십자측은 제 3의 검사 기관에 의뢰하여 그 결과를 제시해 줄 것을 약속하였다.

이날 회의는 약 2시간에 걸친 발표와 질문과 답변으로 시종일관 진지한 논의가 이어져 보람 있는 자리가 되었다는 설명회 이후 평가다. **코엠**



**그린-모노’는 제 8응고인자의 단일클론항체를 이용하여 정제한 고순도 제제로 국내에서 처음 생산된다. 이 제품으로, 생산과 허가, 향후 사용 계획 등에 대한 발표와 질의가 행해졌다.**





## 혈우병 환자 진료비 삭감에 따른 문제 협의

재단에서는 그 동안 병·의원들의 진료비 삭감으로 인해 환자들이 어려움을 겪어온 문제를 해결하기 위하여 10월 20일과 11월 2일, 2차에 걸쳐 건강보험심사평가원(이하 '평가원')을 방문하였다.

1차 협의는 재단측 전무이사과 사무차장이, 평가원측 서재희 원장과 양명생 평가담당 상임이사, 최규옥 심사담당 상임이사, 이춘래 심사기준 부장이 입회한 가운데 행했다. 면담을 통해 혈우병 환자들에게 있어 치료제의 의미와 보험 삭감에 따른 환자들의 고통과 그 실태를 설명하고 삭감의 잘못을 지적하였다.

평가원장은 혈우병환자들의 고통을 이해하며, 치료에 있어서 환자가 피해를 입지 않고 치료받게 하는 것이 평가원의 기본 입장임을 밝혔다. 따라서 재단과 환자의 정당한 요구에 대해 적극 수용할 의사를 표명하였다.

2차 협의는 재단에 지정병원 의사들의 삭감에 대한 건의서가 접수된 다음에 있었다. 평가원에 '혈우병환자 치료제 삭감에 대한 건의'란 제목으로 공문발송과 함께 재단 전무이사, 의원장, 사무차장과 환자 대표로 코렘회장이 방문하였다.

평가원장의 주선으로 이상웅 평가위원회 위원장, 양명생 평가담당 상임이사, 최규옥 심사담당 상임이사, 이규덕 평가위원회 위원, 이춘래 심사기준부장 등 평가 당사자들과 협의를 하였다. 평가원측은 현실에 맞는 새로운 심사 지침을 마련할 것과 지정병원 진료비 삭감부분은 법적 재심

사가 가능한 진료분의 재검토를 약속하였다.

협의 결과에 따라 11월 14일, 평가원에서는 혈우병 심사지침 개정회의를 열고 삭감문제를 대폭 조정했다. 앞으로 혈우병 환자들은 종전보다 나은 응고제제의 투여를 받을 수 있는 새로운 전기가 마련되었다.

평가원이 11월 27일 한국혈우재단 이사장 앞으로 "건의에 대한 회신"을 보내왔다.

내용은 다음과 같다.

### - 건의에 대한 평가원 회신 -

① 혈우 제00-137호(2000.11.1) 및 기준 060.1-52910호(2000.11.2)와 관련입니다.

② 귀 재단에서 건의하신 '혈우병환자치료제 삭감에 대한 건의'와 관련하여, 소아과분과위원회 비상근심사위원, 혈우병지정병원 전문의 2인, 대한소아혈액종양학회 대표자 2인 및 보건복지부 관계자가 참석한 가운데 심사위원회를 개최한 결과, 항혈우인자의 원외처방일수에 대하여는 혈우병 및 혈우병지정요양기관의 특성을 고려하여 11개 혈우병지정요양기관에 내원한 경우 1회당 20~25 IU/kg의 용량으로 매월 첫 번째 내원시 1회분의 원내투여와 3회분의 원외처방을 인정하고, 2번째 내원부터는 1회분의 원내투여와 2회분의 원외처방을 인정하여 총 3회 내원시까지(매월 총 10회 투여분)는 인정하되, 그 이상 투여시는 의사소견서를 참조하여 사례별로 인정토록 하였으며, 혈우병 지정요양기관 이외의 요양



기관에 내원한 경우는 현행 인정기준과 동일하게 1회당 20~25 IU/kg의 용량으로 월 3회 처방을 인정하고 그 이상 처방시는 의사소견서를 참조하여 사례별로 인정기로 결정되었습니다. 다만, 지리적여건(예:도서지역 등)으로 인해 1회 내원시 처방횟수가 초과된 경우는 불가피한 경우로 판단되므로 사례별로 인정기로 결정되었으며,

③ 한편 screening test로서의 A형 간염바이러스항체검사 보험급여에 대하여는, 항혈우인자의 제조과정상 A형간염바이러스는 불활성화가 안되므로 항혈우인자를 투여받는 혈우병환자는 A형 간염의 고위험군임에는 분명하나, 모든 혈우

병환자에게 A형 간염을 의심할만한 임상증상도 없는 상태에서 정기적인 screening test로 A형 간염검사를 실시함은 바람직하지 않으며, 또한 A형 간염 백신투여 후에는 거의 대부분의 혈우병환자에서 항체가 형성되는 바, 혈우병 환자로 처음 진단(또는 등록)시 항체유무확인을 위해 실시한 HAV-IgG, IgM Ab검사는 혈우병환자의 특수성을 감안하여 인정하되, 간염백신투여에 따른 f/u으로 동 검사를 실시시는 인정하지 아니하며, 이외에 실시시는 A형 간염을 의심할만한 객관적인 임상소견이 있는 경우에 인정기로 결정되었음을 알려드립니다. **코멘트**

## 스트레스에 대한 카운슬링

-민성길 교수 초빙 월 1회 실시-

**한** 국혈우재단은 지난 9월부터 매월 1회씩 혈우가족 어머니를 위한 스트레스에 대한 카운슬링을 연세의대 정신과학교실 주임교수인 민성길(閔聖吉) 교수를 초빙하여 11월까지 3회에 걸쳐 실시했다.

민성길 교수는 카운슬링을 통하여 약 30분~1시간에 걸친 강의를 행한 다음 참석자로부터 질문을 받아 적절한 해답(해결 방법 등)을 들려줘 슬기롭게 환자와 그 가족간의 어려움을 해결하는 방법을 제시하거나 지도하여 왔다.

어머니회 모임과 병행하거나 다른 방법으로 약 1시간 반에 걸쳐 실시되어 온 이 카운슬링에 대해 일부 어머니들은 매우 유익한 시간으로 받아들여지고 있었으며, 처음에는 9명이 참석했으나 횟수가 거듭되면서 참가자는 20명 이상으로 늘어났다.



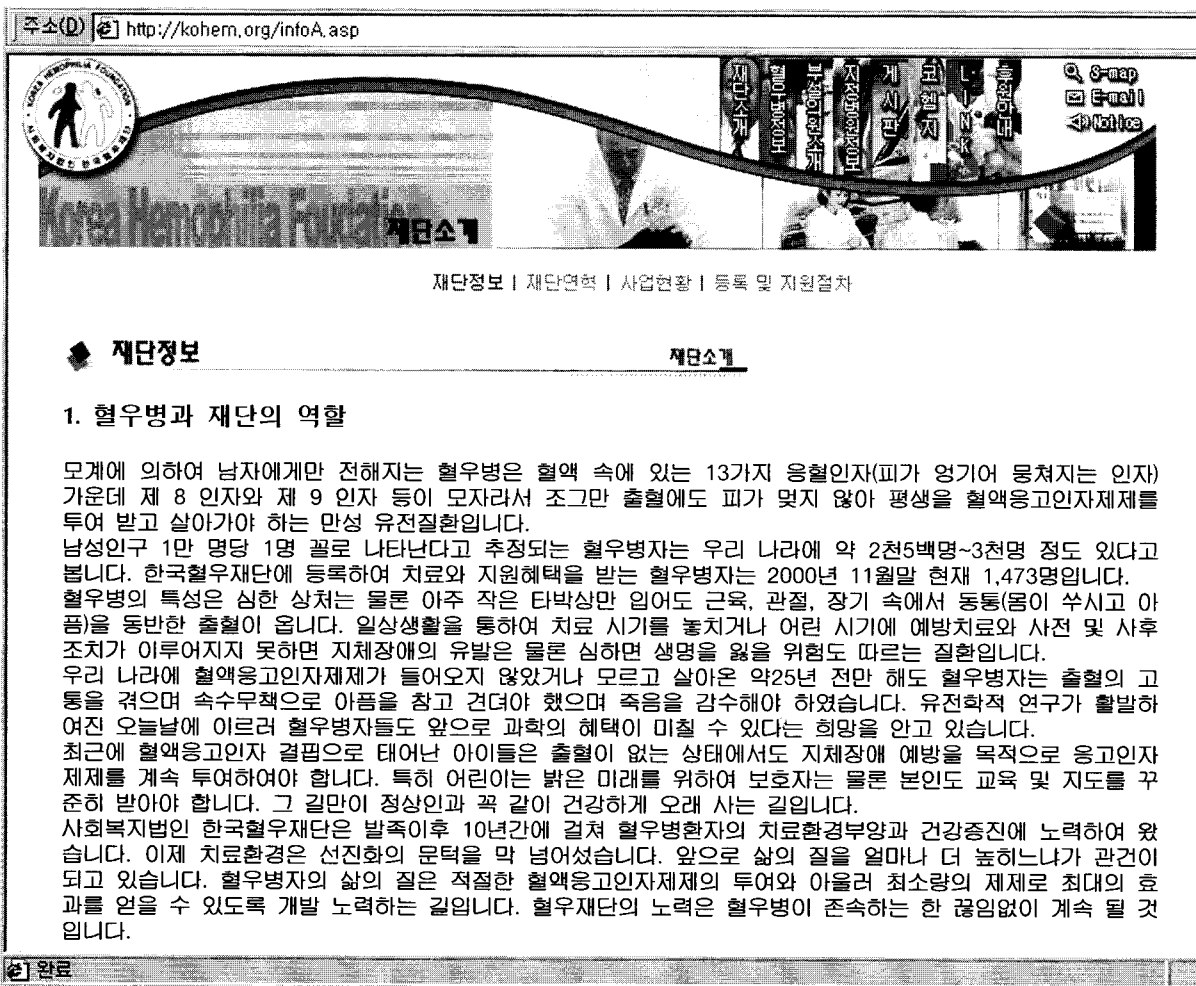
재단은 “혈우병 환자 당사자도 스트레스를 받지만 그 가족과 보호자도 생활을 통한 부담과 스트레스를 받는데 대해 재단은 먼저 환자 보호자의 어려움에 도움이 되고자 정기 카운슬링을 개최한다”고 그 목적을 밝혔다.

강의 내용은 주로 대화에 관한 내용으로 이루어 졌으며 혈우병환자가 일상생활을 영위하는 동안 가족의 화목을 위하여 가족간의 대화가 중요하다는 내용이 지적되었다. **코멘트**

# 홈페이지 11월에 개설

홈페이지 주소 : <http://www.kohem.org>

인터넷이 주도하는 정보화 시대에 발맞추기 위해 재단의 홈페이지가 지난 11월 07일 개설되었다. 다소 늦은 감은 있지만 혈우병에 관심 있는 사람 모두가 환영할만한 일이 아닐 수 없다. 이제 겨우 걸음마 단계인지만 부족한 점도 많을 것으로 예상되지만 혈우병환자들과 그 가족, 나아가 전국민이 혈우병의 현실과 이해를 돕는데 기여하기 바란다. 재단은 앞으로 하루 2번 이상 사이트를 점검하여 '게시판'과 'Q&A'에 올라오는 질문사항에 대해 신속한 답변을 올릴 계획이다. 갓 태어난 홈페이지가 혈우가족의 많은 참여로 성장이 계속되어 많은 혈우병환자에게 도움을 줄 수 있는 새로운 장이 되기를 바란다.



주소(D) <http://kohem.org/infoA.asp>



재단정보 | 재단연혁 | 사업현황 | 등록 및 지원절차

## ◆ 재단정보

### 재단소개

#### 1. 혈우병과 재단의 역할

모계에 의하여 남자에게만 전해지는 혈우병은 혈액 속에 있는 13가지 응혈인자(피가 엉기어 뭉쳐지는 인자) 가운데 제 8 인자와 제 9 인자 등이 모자라서 조그만 출혈에도 피가 멎지 않아 평생을 혈액응고인자제제를 투여 받고 살아가야 하는 만성 유전질환입니다.

남성인구 1만 명당 1명 꼴로 나타난다고 추정되는 혈우병자는 우리 나라에 약 2천5백명~3천명 정도 있다고 봅니다. 한국혈우재단에 등록하여 치료와 지원혜택을 받는 혈우병자는 2000년 11월말 현재 1,473명입니다.

혈우병의 특성은 심한 상처는 물론 아주 작은 타박상만 입어도 근육, 관절, 장기 속에서 동통(몸이 쭈시고 아픔)을 동반한 출혈이 옵니다. 일상생활을 통하여 치료 시기를 놓치거나 어린 시기에 예방치료와 사전 및 사후 조치가 이루어지지 못하면 지체장애의 유발은 물론 심하면 생명을 잃을 위험도 따르는 질환입니다.

우리 나라에 혈액응고인자제제가 들어오지 않았거나 모르고 살아온 약25년 전만 해도 혈우병자는 출혈의 고통을 겪으며 속수무책으로 아픔을 참고 견뎌야 했으며 죽음을 감수해야 하였습니다. 유전학적 연구가 활발하여진 오늘날에 이르러 혈우병자들도 앞으로 과학의 혜택이 미칠 수 있다는 희망을 안고 있습니다.

최근에 혈액응고인자 결핍으로 태어난 아이들은 출혈이 없는 상태에서도 지체장애 예방을 목적으로 응고인자제제를 계속 투여하여야 합니다. 특히 어린이는 밝은 미래를 위하여 보호자는 물론 본인도 교육 및 지도를 꾸준히 받아야 합니다. 그 길만이 정상인과 꼭 같이 건강하게 오래 사는 길입니다.

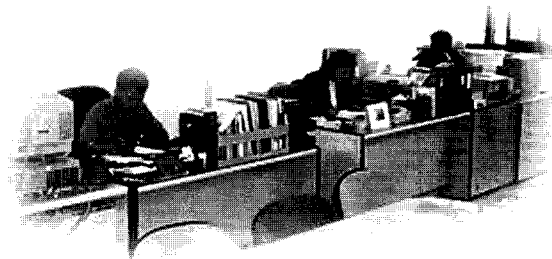
사회복지법인 한국혈우재단은 발족이후 10년간에 걸쳐 혈우병환자의 치료환경부양과 건강증진에 노력하여 왔습니다. 이제 치료환경은 선진화의 문턱을 막 넘어섰습니다. 앞으로 삶의 질을 얼마나 더 높히느냐가 관건이 되고 있습니다. 혈우병자의 삶의 질은 적절한 혈액응고인자제제의 투여와 아울러 최소량의 체제로 최대의 효과를 얻을 수 있도록 개발 노력하는 길입니다. 혈우재단의 노력은 혈우병이 존속하는 한 끊임없이 계속 될 것입니다.

2. 한국혈우재단의 설립목적(정관)

사회복지법인 한국혈우재단은 사회복지사업법 제16조에 의거하여 설립 되었으며, 국내 혈우병 환자의 진료 및 재활을 도울고 생활의 질이 향상되도록 지원함으로써 국민보건 향상과 복지사회 건설에의 기여가 목적입니다.

3. 한국혈우재단 목적사업

- 가. 혈우병 환자 진료 및 지원
- 나. 혈우병 환자의 등록과 치료제 및 질병관련 연구
- 다. 혈우병 환자의 재활 및 교육
- 라. 부설의원 설치 운영 및 진료
- 마. 기타 목적달성에 필요한 사업



4. 한국혈우재단 구성

가. 이사회

- 1) 구성 : 이사장  
이사 12인, 감사 2인
- 2) 임무 : 예산, 결산 및 주요사업 심의
- 3) 임원의 임기 및 현황 : 이사 3년, 감사 2년

나. 재단조직

- 1) 재단 사무국
- 2) 재단 의원

5. 한국혈우재단으로 오시려면

서울시 동대문구 용두동 234-1 포은 B/D 3층

TEL : (02) 928-4581 ~ 2

FAX : (02) 928-6440

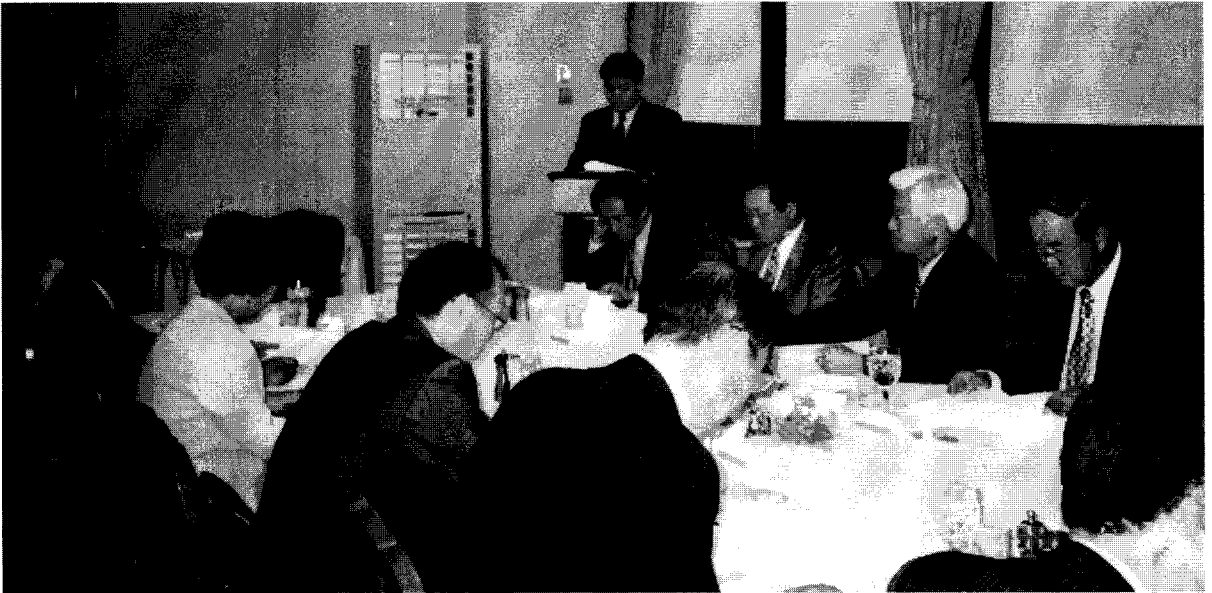
교통편 : 전철 - 1호선 (재기역 하차 6번 출구)

버스 - 청량리 방향 58, 55-3, 55-1, 48, 17 (신설동 및 안암교 하차)  
 용두동 방향 38-2 (동부 시립병원 하차)



## 2000년도 이사회 개최

한국혈우재단 2000년도 이사회는 이사장, 이사, 감사가 참석한 가운데 임시이사회를 필두로 정기이사회, 서면이사회 등 모두 4차례에 걸쳐 다음과 같이 개최되었다.



### 2000년 2월 28일 임시이사회

이사와 감사 모두 10인이 참석한 가운데 서울 신라호텔에서 임시이사회가 개최되었다.

이날의 의안은 한국혈우재단 운영의 건과 임원선임의 건이 상정되었다. 의안심의에서 혈우병 치료제의 A형간염 발생 및 (주)녹십자의 지원 중단으로 인한 혈우재단의 운영과 관련된 방안이 주로 논의되었다.

또 혈우재단 운영에 대한 책임을 지고 사임서를 제출한 이사장과 상임이사 2인의 후임 선임을 놓고 논의한 결과 사임서 처리상의 문제가 명백하게 해결되지 못했음을 감안, 차기이사회에서 일괄 처리기로 합의하였다.

### 2000년 3월 27일 정기이사회

이사와 감사 모두 12인이 참석한 가운데 서울 신라호텔에서 개최된 정기이사회는 의안으로 1999년도 사업실적 및 2000년도 주요사업계획안 1999년도 결산 승인의 건, 2000년도 예산(안) 확정 의 건, 임원선임의 건, 정관변경의 건, 기타 등이 상정되었다.

전년도 결산 승인 및 금년도 예산을 확정된 후, 이사장과 이사진이 금년 4월 10일자 임기 만료와 강명훈 감사가 사임서를 제출함에 따라 선임이사장으로 유명철 이사를 선임하고 이순용 이사장을 비롯한 민경희이사, 김은주이사를 제외한 이사 8인이 이사직을 연임토록 결의하였다.

사임자의 후임으로 전남대 의과대학 소아과 황태주교수, 경희대 의과대학 소아과 최용목 교수 등 2인을 신입이사로 선임, 상임이사 및 감사 1인의 선임은 유명철 신입이사장에게 위임하기로 결의하였다.

## 2000년 6월 17일 서면이사회

유평근 이사의 사임서 제출과 보건복지부 감사결과에 대한 사후 조치사항을 처리하기 위하여 서면이사회가 집행되었다.

유평근 이사의 사임은 임기가 자동 만료되는 시점을 감안 재선임하지 않으므로서 해결짓도록 하였다. 이밖의 신입이사 선임은 유명철 이사장의 추천을 정기이사회에서 받아들여기로 하였으므로 추진절차를 밟는 수순이 취해졌다. 또, 감

사결과 조치사항인 재단 임대차계약 보증금의 기본재산 편입은 전원찬성으로 받아들여졌다.

## 2000년 6월 29일 임시이사회

이사와 감사 모두 11인이 참석한 가운데 서울 신라호텔에서 개최된 임시이사회는 한국혈우재단 정관 및 규정 변경의 건, 임원선임의 건(이사 1인), 환자의 사문서 배포 건, 재단 운영의 건 등이 의안으로 심의에 회부되었다. 신입이사로 이명동 목사를 선임하였고, 일부환자 어머니들의 사문서 배포와 관련하여 발신자의 진위를 가린 조치여부는 추후 결정기로 하였다. 이밖에 재단의 국고지원이 증액되는 사안과 관련한 재단운영의 방향 등에 대한 논의가 있었다. **코덱**

## 대여업무 재단이관

그 동안 코덱회에서 재단을 대신하여 시행하던 환자진료비 대여업무가 환자의 편의와 투명성 재고를 위해 재단으로 이관됐다.

코덱회에 대여신청서를 제출한 후 대여금지급 시까지 번거로운 절차를 거쳐야했던 이전의 제도를 개선하여 환자가 재단에 직접 신청하여 대여 받는 형식으로 절차가 간소화되었다. 기존 대여분에 대하여도 내역이 확인되는 즉시 재단으로 이관되어 관리될 예정이고, 앞으로 대여신청서는 재단사무국에서 신청해야 하며, 지방환자를 위해 우편으로도 접수가 가능하다고 밝혔다.

## 혈장 및 혈장분획제제 공청회 개최

식품의약품안전청(이하 '식약청') 주제로 2000년 11월17일 제약협회에서 혈장 및 혈장

분획제제에 대한 공청회가 개최되었다.

공청회는 주무관청인 식약청 관계자를 비롯해 보건복지부와 혈우재단, 사회단체 및 제약회사들이 참석한 가운데 진행되었다. 식약청은 국내 혈장분획제제 관리상 문제점과 세계적 추세에 따른 선진국의 혈장 및 혈장분획제제 사례를 밝히고 추진배경을 설명하였다.

추진내용으로 국내에 혈액관리팀을 구성하여 국내 혈장분획제제를 전담조사하고 품질검사방법의 개선을 추진할 계획을 밝혔다.

또 신중혈액매개 전염인자관리체계 및 국제기구와의 협조체계를 구축하고 혈장분획제제 투자자에 대한 feed back 체계를 구축하는 등 다각적인 대책 및 정책마련 계획을 제시하였다. 보건복지부 관계자는 혈액 관리의 필요성을 인지하며 상기 계획에 필요한 제도적 장치를 식약청과 공조하여 마련할 것임을 밝혔다. **코덱**

# 문의면 여름캠프 성황

-대청호 바라보며 3박 4일 보내-



첫날, '모여라 코헬' 일동이 포즈를 취한 모습

한 국혈우재단 지원에 의해 한국코헬회 주최로 해마다 여름철을 맞아 혈우가족이 한자리에 어우러져 자유롭게 뛰어 노는 즐거운 한여름의 캠프가 마련됐다. 올해에는 8월 9일부터 12일까지 3박4일동안 충북 청원군 문의면 소재 "청원군 청소년 수련관"에서 160여명이 참석한 가운데 앞자락에 펼쳐진 대청호와 수려한 산들이 감싸안은 곳에서 장기자랑, 보물찾기, 수영, 캠프파이어 등으로 보냈다.

## 8월 9일 첫째날

서울 경기지역은 혈우재단에 모여 일찍부터 출발의 준비가 한창일 무렵 부산 대구 광주 전주 충청지역에서도 같은 시간에 준비와 인원점

검으로 바쁜 아침이었다고 한다. 서울지역은 청원 톨게이트를 지나 구부러진 산자락을 따라 목적지에 가까워지자 차창 왼쪽으로 대청호가 오른쪽엔 양성산이 펼쳐졌다. 출발한지 약 3시간이 넘어 캠프장 '청원군 청소년 수련관'에 도착했다.

캠프에 참가할 코헬가족들이 전국에서 출발하여 현지에 속속 도착하고 있었다.

먼저 도착한 참가자들은 하계캠프에 입을 T-셔츠와 앞으로 목을 방 번호, 세면도구 등을 지급받았다. 현지에 집결된 캠프 참석자는 혈우재단 임직원, 자원봉사자를 합해서 160여명이 모두 집결했다.

간단한 입소식이 있는 다음 각자 소속된 조원들과 함께 앞으로 목계될 방에 여장을 풀었다.

저녁식사 후 캠프의 첫 번째 행사가 수련관 대강당에서 진행되었다. 저녁시간에는 “모여라! 코헨” 시간으로 각 지역별 소개 및 레크레이션으로 캠프 첫날을 마감했다.

## 8월10일 둘째날

기상과 함께 간단한 체조를 한 후 아침식사에 의료진의 진료로 자신의 건강을 체크했다. 재단의원 의료진은 이번 캠프기간동안 수시로 참가자들의 건강상태를 체크하여 아무런 사고없이 즐거운 행사가 될 수 있도록 항상 참가자 곁에서 안전에 정성을 쏟았다.

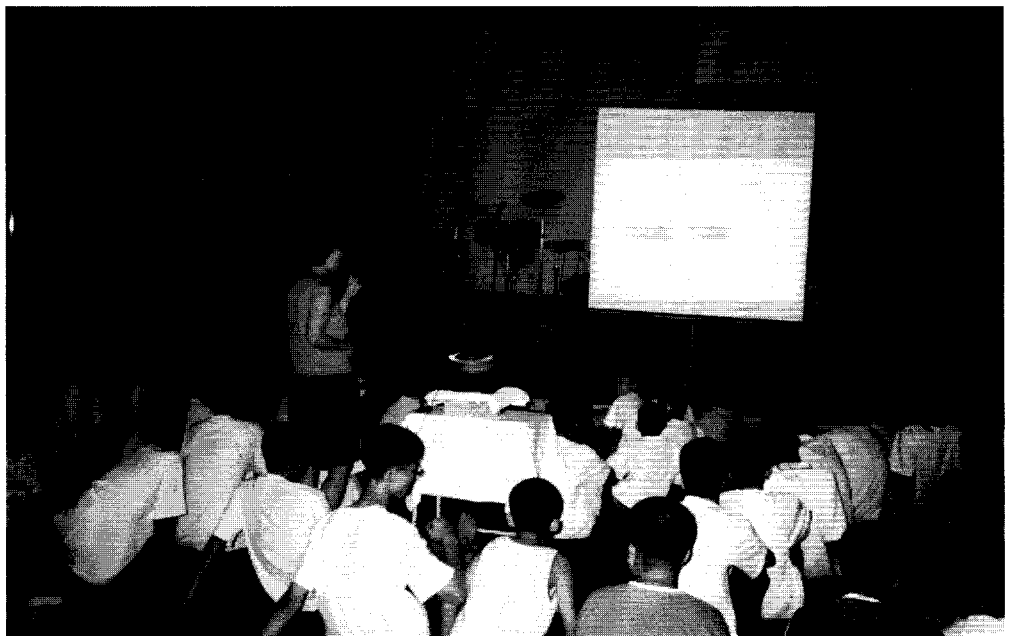
오전시간에 대강당으로 참가자 전원이 집결하여 일반상식 및 넌센스 퀴즈를 풀며 최종 퀴즈왕을 뽑는 게임인 ‘신나는 OX 퀴즈’ 시간이 진행되었다.

오후에는 수련원에서 20여분 떨어진 거리에 있는 공군사관학교내 수영장에서 ‘물놀이’였다. 참가자들을 버스에 나눠 태우고 사관학교 구

내 수영장으로 이동하였다. 공군장교 배출의 요람이어서 그런지 모든 것 하나 하나가 절도있고 패기가 넘쳐 보였다. 폭염이 내리쬐는 더위에 풀장안은 너무나도 시원했다. 누가 먼저라고 할 것도 없이 참가자들은 저마다 풀장에서 더위를 식히며 즐거운 시간을 보낼 수 있었다.

저녁시간에는 ‘재활운동요법 강좌’가 있었다. 참가자들은 운동요법중 ‘밴드를 이용한 운동요법’에 관한 설명과 함께 실습을 하였다.

이어 의학강좌 및 레크레이션 시간 ‘야! 우리들의 밤’ 시간이었다. 이시간에는 한국혈우재단 유명철 이사장님이 참석하여 앞으로 한국혈우재단과 코헨회원들이 나아갈 방향 등, 인사말로 자리를 빛내 주었다. 의학강좌 시간에는 금년도 7월에 개최한 제24차 세계혈우연맹에 참석하여 각국의 혈우병 관계자들이 발표한 자료등을 토대로 수집한 세계 혈우 가족들의 치료여건 등을 상세하게 설명했다. 이날 마지막 순서인 레크레이션 시간에는 자신들이 평소에 가졌던 숨은 장기를 발휘하며 짧은 여름밤을 즐겁게 보낼 수



둘째날, 세계 혈우가족의 치료에 대한 의학강좌

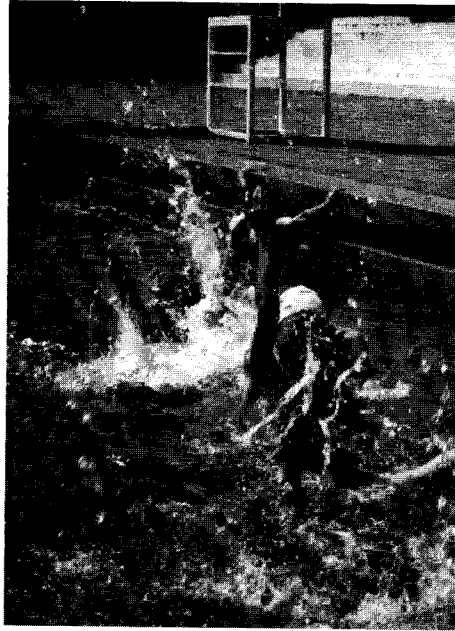
있었다. 레크레이션 후에 밖으로 나와보니 숯불구이 파티... 군침을 삼키게 하였다. 숯불판위에서 지글지글 타고르는 숯불구이를 맛보며 즐거웠던 이날의 하루가 저물어 갔다.

## 8월 11일 셋째날

캠ป์ 셋째날 저녁에는 캠프의 최고 볼거리인 캠프파이어가 있는 날이다.

오전부터 오후 2시까지 캠프의 마지막 물놀이 일정을 마친 후에 수련관으로 돌아온 참가자들은 미리 숨겨둔 보물찾기로 온 수련관 구석구석을 뒤지고 돌아왔다. 이런 한편에서는 운동장과 실내에 삼삼오오 모여서 저녁에 있을 캠프파이어 준비연습을 하느라 분주한 시간을 보냈다.

드디어 기다리던 캠프파이어 시간이 돌아왔다. 참가자들은 무대앞에 정렬하고 재단의원의 김은주 원장과 한국코헬회의 이명동 회장의 점화식과 함께 밤하늘에 폭죽이 요란하게 터지면서 캠프파이어의 시작을 알려주었다. 이어 참가



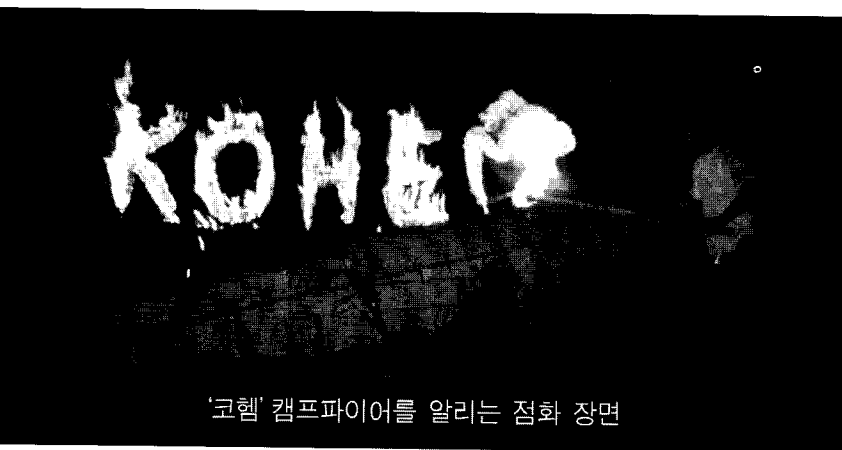
자들이 미리 연습해둔 각지방별 노래자랑과 한국코헬회의 이명동 회장의 인디언 귀신분장을 비롯한 세계의 모든 귀신을 한자리에 모아 최고의 귀신을 뽑는 귀곡여름의 행사가 관람자의 눈길을 한곳으로 쏠리게 하였다. 이어 디스코타임 시간에는 남녀노소 누구나 할 것 없이 참가자 전원이 모닥불 주위를 둘러싸고 저마다의 댄스실력을 뽐내는 열광의 도가니 속

에 잠기는 시간이 되었다. 캠프의 마지막을 장식하는 의식에는 참가자 전원이 촛불을 들고 모닥불 주위를 돌며 경건한 마음으로 각자의 소원을 빌었다. 모두가 건강한 모습으로 내년에도 다시 만날 수 있길 바라는 마음으로 캠프파이어를 마무리하는 소중한 시간이 되었다.

## 8월 12일 넷째날

캠프의 마지막 날 아침부터 여장을 꾸리며 서로서로 작별 인사를 하느라 분주한 모습이다. 간단한 퇴소식을 마친 후, 각자의 연락처를 주고받으며 건강한 모습으로 내년 캠프에 또 다시 만나길 기약하고 각 지역별 버스에 올랐다. 못내 아쉬운 마음을 가슴에 안고 행선지로 향했다. **코헬**

〈기록요약 구태형〉



'코헬' 캠프파이어를 알리는 점화 장면





# 어린이날 행사개최

- 지부별로 사생대회 작품 등 공모 -



전남 광주지회의 어린이 운동회.



박물관을 관람하는 전주지회.

5월은 가정의 달이기도 하며 어린이가 가장 좋아하는 달이다. 이달을 맞아 한국혈우재단은 한국코렘회가 각 지부별로 행하는 어린이날 행사를 돕고 있는데 올해에는 5월부터 6월초까지 사생대회가 지부별로 열렸다.

서울 경기지역을 필두로 대구, 부산, 광주, 전주지회별로 실시된 이번 어린이날 사생대회에는 당사자인 어린이는 물론 이 밖에도 많은 가족들이 참석한 가운데 문예작품 모집, 사진작품 공모, 사생대회 등 실정에 영합한 행사를 행했다.

어린이와 가족을 포함하여 1개 지역에 30~70명씩 이 행사에 참석한 것인데 전국을 통산한 연인원은 200여명이다. 행사장에 참가한 어린이는 엄마와 아빠가 지켜보는 가운데 스스로 닦아온 실력을 맘껏 발휘하며 즐거운 하루를 보냈다.



꽃동산 야영장에 나들이한 부산지회.



어린이 사생대회를 개최한 대구지회.

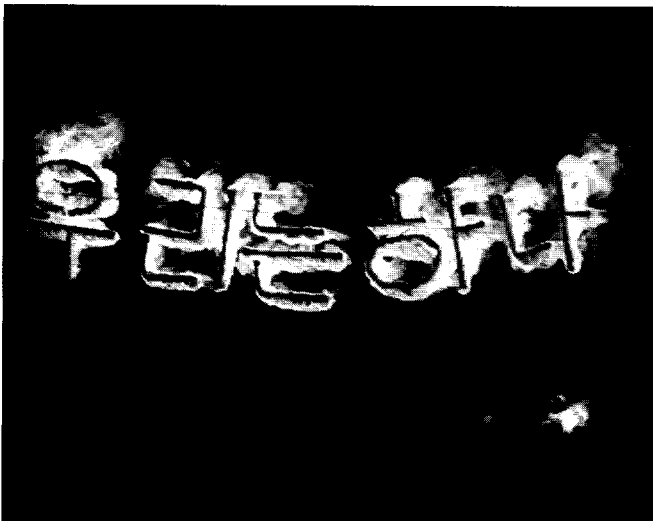


청원군 청소년 수련관에서 보낸 캠프화보

# “코헬가족 우리는 하나로 뭉쳤다”



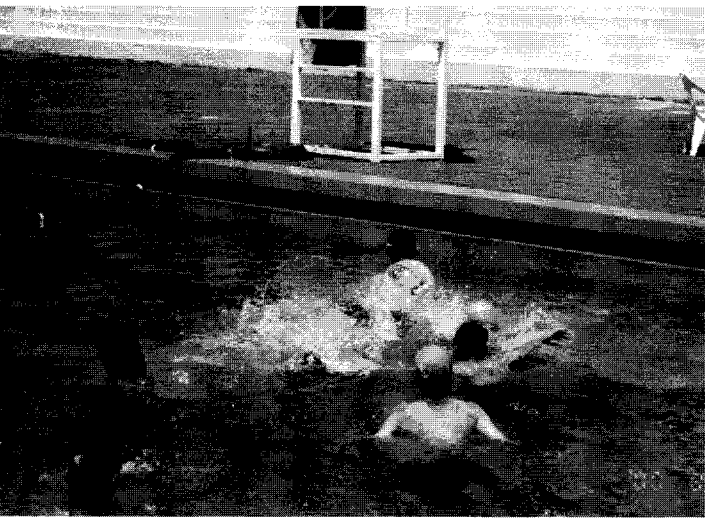
건강한 하루를 보내기 위한 준비체조로 아침을 연다.



'우리는 하나' 캐치프레이즈가 불타며 모습을 드러냈다.



캠프파이어중 귀곡여름의 한장면



공군사관학교 수영장에서 물놀이.



캠프아이 디스코타임



캠프아이 시작을 알리는 이명동 회장



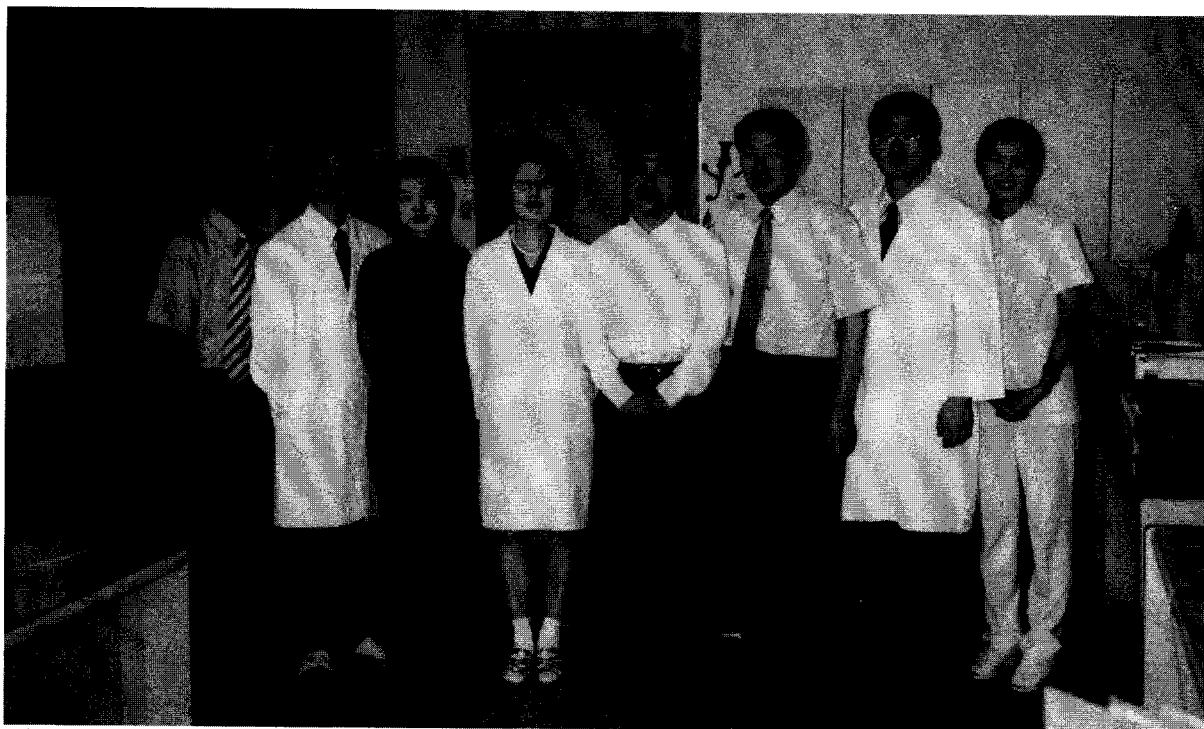
둘째날 저녁의 '야! 우리들의 밤'



참가회원 모두가 참여한 가운데 열린 '신나는Ox퀴즈'.



## 연변 혈우병 환자의 안타까운 사연



- ◇... 혈우병을 앓는 사람이 치료받을 길이 전혀 없는 환경에서 다른 나라의 혈우병 ...◇
- ◇... 환자가 부담 없이 치료받는다는 소식을 듣고 있으면 어떤 심정일까? ...◇
- ◇... 수시로 찾아드는 병의 고통과 죽음에 대한 두려움에 움츠리고 있는데 바로 이 ...◇
- ◇... 곳에서 행복하게 치료받는 모습을 상상하며 바라본다면 어떨까? ...◇
- ◇... 이런 나날을 보내 온 중국 연변의 한 교포가 참다못해 적십자 총재님께 한 통 ...◇
- ◇... 의 편지를 보냈다. 이 편지는 혈우병 관계자에게 전달되었다. 마침내 (주)적십자 ...◇
- ◇... 에서 그를 초청하여 다만 며칠간이지만 우리 나라에서 치료받고 돌아가게 하였 ...◇
- ◇... 다. ...◇
- ◇... 일시적인 행복이 그를 더욱 우울한 삶을 누리게 하지는 않았는지 몹시 걱정된 ...◇
- ◇... 다. 한국을 다녀간 그는 현지에 도착한 이 후 더욱더 지난날이 그리운가 보다. 국 ...◇
- ◇... 내에서 그에게 고맙게 해 준 사람들에게 빠짐없이 또 서신을 보냈다. ...◇
- ◇... 몸부림과도 같은 이들 서신을 간추려 수록하면 다음과 같다. <편집자 주> ...◇

## 적십자 총재에게 보낸 서신

안녕하십니까?

저는 중국 연변에 사는 혈우병환자 김○○입니다. 이렇게 총재님 앞으로 편지를 보낼 수 있게 되어 기쁘게 생각합니다.

혈우병은 희귀한 질병으로서 발전된 현대 의학으로도 완치가 되지 않는 선천성 유전질환이며, 평생동안 혈액응고인자를 공급해 주어야만 합니다. 그런 까닭에 환자와 가족들 모두가 신체적, 경제적 고통을 겪어야 하는 불치병입니다.

저의 출생과 함께 저의 가정에는 언제나 불행이 함께 했습니다. 멈추지 않고 계속되는 출혈로 인해 자주 입원치료를 받아야 했고, 매년 계속되는 출혈로 인한 육체적, 정신적 고통과 경제적인 어려움 속에서 저와 가족들은 26년간 일룩진 세월을 살아왔습니다.

질병과의 사투는 제 생활의 대부분을 차지해 버렸고, 극심한 동통은 줄어들 줄 모르고 계속되었습니다. 출혈부위도 점점 더 이상하게 변해갔고, 일단 출혈이 시작되면 저는 고통의 나락으로 떨어졌습니다. 하루에도 몇 번씩 까무러칠 것 같은 아픔을 견딜 수가 없어서 저를 낳아준 부모님을 원망한 적도 많았습니다.

그러나 그 아픔이 가시고 나면 것처럼 지극하고 따듯하게 보살펴주시는 부모님의 사랑에 무한한 고마움을 느끼고, 한편으론 애처로운 생각에 눈시울을 붉히기도 했습니다. 출혈은 고통스러운 입원치료를 계속 강요하였지만, 그 속에서도 밝은 내일을 위하여 저는 끝없는 고통과 좌절을 물리치며 지식을 얻기 위한 노력을 게을리 하지 않았습니다.

소학교에서 고급중학교로 올라오는 동안 저는 등교일수가 1/2도 되지 않았지만 늘 우등생적을 유지하였고, 눈물겨운 노력 끝에 끝내 연변대학 경제학부 학과정까지 전부 마칠 수 있었습니다. 하지만 현실은 그런 노력조차 외면하여, 어렵게 배운 학문은 병약한 몸 때문에 사용할 곳이 없었습니다. 병의 고통도 고통이지만 마음의 고통도 이루 말할 수 없습니다.

고달픔에 지쳐서 삶에 대한 희망을 버리고 깊은 나락으로 떨어지고 있을 때 저는 우연한 기회에 '한국혈우재단' 계간지 '코헴'을 통하여 (주)녹십자가 후원하여 '한국혈우재단'을 설립하였다는 기쁜 소식을 접하게 되었습니다.

비싼 수혈비용 때문에, 출혈시 대부분은 부어서 자연지혈이 될 때까지 출혈을 바라보며 기다리곤 하였습니다. 짧으면 일주일, 길면 몇 달씩 지속되는 출혈과 참기 어려운 극심한 고통은 가장 강한 마취제도 소용없을 정도입니다!

이와 반대로 "코헴"지의 보도에 의하면 국내 혈우병환자들은 모두 혈우재단에 등록하여 매달 일인 당 열병 남짓의 "그린에이트(250단위)"를 무료로 배급받아 한국의 혈우병환자들

은 정상인 같은 생활을 한다고 되어 있었습니다. 바로 옆 모국의 현실은 희망으로 가득 차 있는데, 저는 생명의 불꽃이 꺼져 가는 것을 대책 없이 보고 있어야하니 안타깝기만 합니다.

이 때 총재님이 연변에 오신다는 소식을 접하고 이 기회에 편지를 보냅니다. 경애하는 총재님, 총재님께서 대한녹십자에 부탁하셔서 혈액응고 제 8인자 '그린에이트'를 지원 받을 수 있도록 저를 혈우재단에 등록시켜 주시면 저는 그 은혜를 영원히, 영원히 가슴 깊이 새기고 꼭 보답하겠습니다.

좋은 소식이 오기를 간절히 기다리겠습니다.

2000년 6월 19일

## 혈우재단 앞으로 보낸 편지

저는 혈우재단의 여러분들께서 만나주셨던 김○○입니다.  
오늘 저에게 따뜻한 관심을 갖고 성심껏 도와주신 여러분께 깊은 감사를 드리면서 편지를 씁니다.  
어려움에 처한 저의 편지를 보시고, 얼굴 한번 본 적 없는 저를 위해 혈우재단 여러분들은 지대한 관심과 온정으로 따뜻하게 배려해주셔서 뭐라고 감사를 드려야 할 지 모르겠습니



연변교포 김○○군이 혈우재단으로 와 물리치료를 받고 있는 장면

다. 정말 고맙습니다.

저는 지난 9월 6일날 집에 무사히 돌아 왔습니다. 집에 도착한 후 혈우재단의 여러 고마운 분들께 편지로 인사드리려 했지만 긴 여정이 피곤했는지 신체 여러 부위에서 출혈이 자주 반복되어 멈추지를 않았습니다.

그러나 가지고 온 주사를 다 맞고 난 후의 걱정 때문에 큰 출혈 때만 한 병씩 주사하다보니 행동의 제약이 심해 편지를 계속 이어가기가 힘들었습니다. 그래서 쓰다 멈추길 반복하던 편지가 오늘에야 끝나 뒤늦게 보내드리게 되었습니다.

이에 죄송하게 생각하고 용서를 바랍니다.

대부분의 혈우가족들과 마찬가지로 저희 집도 가족들이 이 못난 아들 때문에 이루 다 말할 수 없는 여러 가지 고통을 겪었습니다.

나이를 먹어가면서 제 고통보다도, 저로 인해 고생하는 가족들에게 더는 부담을 주지 않고 싶습니다.

중국에서는 혈우병 같은 병이 노출되면 본인은 물론 그 가족의 처지도 매우 어렵게 된답니다. 연변에도 한국신문이나 잡지, 책 같은 서적들은 이미 오래 전부터 배달되고 위성접수 안테나를 통해 한국 텔레비전을 볼 수 있는 집들도 많습니다. 제가 보도매체의 노출을 두려워하고, 기자면담시에도 주저하고 망설였던 것도 바로 이런 이유 때문이었습니다.

한국에 머무는 동안 저는 발전된 모국의 발전을 실감했고 좋은 곳들도 많이 구경하였습니다. 그러나 그 중에서도 제일 좋은 곳은 바로 혈우재단이었습니다. 혈우재단을 향할 때마다 저는 기쁜 심정을 누를 수가 없었고, 혈우재단에만 들어서면 병이 완쾌된 것 같은 흥분한 심정이 되었습니다.

제가 만약 꿈에도 그리던 '그린에이트'를 일주일에 한 병씩이라도 계속 공급받을 수 있다면 얼마나 좋겠습니까! 저는 정상인과 같은 삶과 수명을 살아가는 모국의 환우들이 너무 부럽습니다.

제가 집에 온지 벌써 한달이 지났습니다. 아무리 주위를 둘러봐도 저를 구해줄 방법은 없고 빈번한 출혈 속에서 갖고 온 약품은 자꾸 줄어가니, 걱정이 되어 잠이 안 옵니다. 눈물뿌리며 고별했던 혈우재단, 차안에서 점점 멀어져가던 재단빌딩을 생각하면 지금도 가슴이 저며와 견딜 수가 없습니다.

저도 혈우재단에 등록될 수만 있다면 얼마나 좋겠습니까!  
혈우재단의 무궁한 번영을 기원하면서 이만 쓰겠습니다.

2000년 10월 17일 **코웬**



# 혈우단체의 도전과 발전

세계혈우연맹 회장 브라이언 오 마호니



주요

우단체는 국가를 상대로 혈우병의 관리개선, 유지와 접근을 추진하는데 없으면 안되는 조직이다. 혈우병환자의 처지를 대변하는 강력한 힘을 살리기 위함이다. 혈우단체는 여러 복합적 도전과 부딪히면서 계속 발전하고 성장하여야 한다. 이 글은 혈우단체가 어떤 도전에 대응하는 방법을 찾고 발전시키기 위한 것이다. 그리고 전 세계적으로 강력한 조직을 만들고 발전시킬 제안을 받아들이고 있다.

## 혈우단체가 직면한 과제

유럽 혈우총연맹의 1997년 조사에 따르면 유럽 혈우단체는 ①재정압박 ②사무시설과 설비부

족 ③유자격자 자원봉사 부족 ④강력한 지부의 필요 요소인 영어 외의 언어로 된 정보부족 ⑤보건당국과의 접촉부족 등의 과제를 제시했다.

혈우병 치료에 대한 정부의 재정 삭감으로 전 세계가 기금조성문제를 놓고 고심하고 있다. 혈우병 관리에 막대한 지출을 해온 서유럽국가에서도 비용의 증가에 고심하고 있다. 유전자 재조합 제품의 사용, 예방적 응고인자 보충요법 등 고가치료를 하는 나라일 수록 더욱 심각하다. 응고인자 치료제 공급에 따른 경제부담은 질과 적정성에 영향을 준다. 영국의 경우 응고인자 보충요법이 환자가 생활하는 지역에 따라 다르게 나타난다. 네덜란드는 국내 여러 제품의 보상체계가 각각 다르게 적용되고 있는 실정이다.



혈우단체는 재정압박에 직면하고 있다. 기금을 늘리는데 점차 어려움을 겪고 있다. 단체 대부분은 과거 AIDS프로젝트에 사용된 특별기금이 병용요법의 성공으로 삭감된다는 사실을 알고 있다. 그럼에도 불구하고 여러 단체는 HIV와 ADIS환자에게 지속해서 서비스를 제공할 필요성이 남아있다.

선진국 혈우단체는 경영 현대화에 필요한 특별기법을 발전시키거나 시술능력을 가진 자원봉사자 확보에 노력하고 있다. 또 많은 단체가 같은 연령층 내의 혈우환자로 구성되어 있다는 문제에 직면하고 있다.

이런 단체들의 미래에 위임될 자원봉사자가 있어야 한다는 확신을 젊은 위원들이 가지도록 유도하여야 한다.

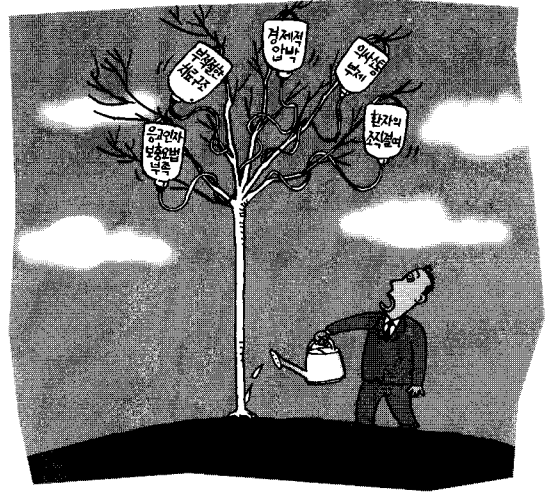
영어 아닌 언어를 자료로 이용하는 것도 중요한 과제가 된다. 혈우병에 관한 양질의 정보가 많지만 일반적으로 영어나 스페인어로만 이용하는 실정이다. 혈우단체는 이런 자료를 자국어로 번역할 능력을 키워가야 한다.

## 개발도상국 혈우단체의 과제

개발도상국 혈우단체들은 ①적절한 응고인자 보충요법의 부족 ②부적절한 치료 구조 ③경제적 압박 ④의사소통 문제 ⑤혈우병환자의 조직 결여 등의 과제를 안고 있다.

개발도상국은 선진국 보다 훨씬 심각하다. 개발도상국 혈우병환자에 대한 응고인자 보충요법은 거의 없는 상태다. 국민 1인당 응고인자 농축제의 사용은 매우 낮은 수준이다. 혈우병 치료의 합리적인 개념이 확립되지 않은 실정이다.

보건예산상 혈우병은 낮은 우선권을 가지고 있다. 이런 나라는 경제적으로 정부의 제한을 받



고 있다. 혈우병 관리를 우선적으로 지원하기에 앞서 다른 보건관련 과제들이 많기 때문이다.

개발도상국 혈우단체는 의사소통에 문제를 안고 있다. 사회적 지원이 적절하지 않고, e-메일·인터넷·팩스·전화 접근과 교신이 어렵고, 혈우병 환자에 대한 인적접촉의 부족이 그것이다. 혈우병을 가진 성인남자나 어린환자의 부모는 치료이용이 주된 관심사이며 최소한의 기금과 관련한 상황에 입각하여 이해하려고 노력하지 않는다. 실질적인 치료의 개선은 국가차원의 혈우병 치료체계 장기개선 결과로 달성될 수 있다. 앞으로 혈우단체들은 멤버간 조직개념을 새롭게 하지 않으면 안된다.

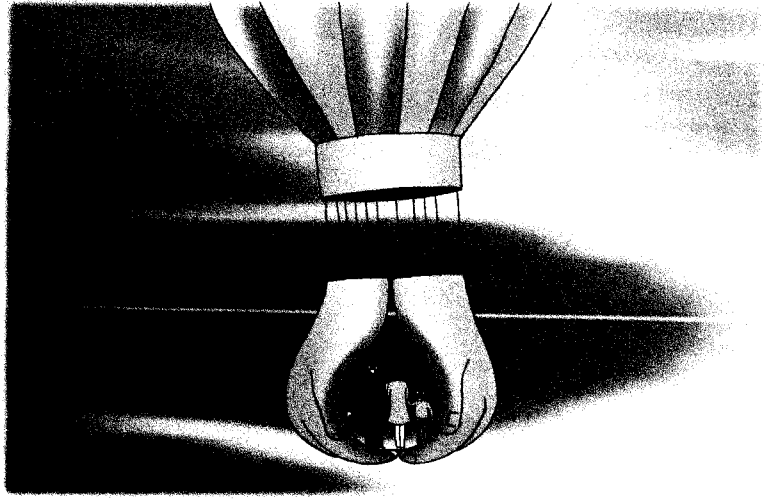
## 미래로 향한 계획

### ♣ 추진전략

우리가 미래를 생각할 때 이루어 놓은 것과 이루고 싶은 것 사이의 거리감으로 상심하기도 한다. 미래를 향해 전략적 접근을 하면 많은 것을 이룰 수도 있다. 특히 미래로 향한 전략적인 계획은 장단기 목표가 수립되어야 한다. 단계적 계획

에 따라 중요도를 매겨 목표까지 끌어올려야 한다. 해마다 연말에 중요도를 평가하여야 하고 목표의 재점검을 소홀히 하면 안된다.

실예로 5개년 계획을 수립할 때 1인당 응고인자 사용량, 새로운 기술습득을 위한 3개년계획을 수립, 원하는 기술을 습득할 수 있을 것이다. 단계적 접근으로 가까운 시일안에 목표달성이 된다는 확신이 서면 이를 재정립하여 우선순위를 정해야 한다.



### ♣ 변화하는 멤버십

바이러스 불활성화와 안전한 혈액제제가 1980년에 출현하자 혈우환자는 여러가지 면에 걸친 요구를 하고 있다. 그들 대부분은 예방요법의 혜택으로 HIV, 간염 등에 감염되지 않은 상태다. 앞으로 정상 삶의 영위와 건강한 상태로 사회편입이 기대된다. 스포츠도 즐기고 정상생활로 이어지게 된다.

혈우단체들은 어린 환자를 정상화 하는 도전에 직면하고 있다. 어린환자의 요구를 충족시켜야 한다. 중증 혈우병에 대한 치료가 가능하지 않거나 안전하지 않았을 때 그 기대치를 감소시켜서는 안된다.

### ♣ 기술 · 경영 · 예산

오늘날 혈우단체의 운영은 경영, 예산확보, 자금조달, 정보기술, 로비, 공공기관과의 관계, 상담, 경제 등 기술적 교류가 요구 된다. 단체장은 혈액제제와 새 기술, 관련정책 등을 인지하여야 한다. 유급직원이 인지하기가 어려우므로 특정

기술을 가진 자원봉사자를 찾아야 한다.

혈우단체의 연간예산의 책정과 집행은 중요하다. 구성원이 늘어난 예산을 바르게 사용되었는지 알려야 할 책임이 있다. 돈의 수입·지출을 믿도록 올바른 계산과 집행과정의 기록이 갖추어져야 한다.

### ♣ 자금조달

자금조달 기술을 윤리적 방법으로 발전시켜야 한다. 또 새롭고 혁신적 기술이 연구되어야 한다. 방법은 1일다방과 같은 소규모 행사에서 전국 캠페인에 이르기까지 다양화 하여야 한다. 일반 단체들이 어떤 방법으로 자금을 조달하는지 살펴보라. 세계혈우연맹이나 다른 조직을 통해 자금조달 아이디어와 계획을 알아보자.

혈우병 관련조직이 만들어지면 많은 활동비용과 자금이 조달되어야 한다. 초기단계는 개인 또는 자원봉사자의 지원이 효과적일지 모른다. 자금조달은 특별한 기술이므로 이 분야에 경험이 있는 자원봉사자를 찾아야 한다. **코덱**

<다음호에 계속>

# 당찬 사나이

- 김필래(30세)회원을 찾아 -



**듣** 기만 하면 기억되는 이름 김필래(30세)씨, 그가 우리와 만나는 주인공이다. 연신 병글거리며 약속장소로 나타났다. 지금 한참 신혼의 단꿈에 젖어있는 새 신랑. 코헬 회원중 그를 모르는 사람은 많지 않을 것이다. 코헬캠프때면 무대 뒤에서 조명을 비추는 자원봉사를 여러 해 해왔다. 그의 첫인상 만큼 모든일을 당차게 해내는 필래씨, 아마도 아내 김인자 씨(31세)도 그의 자신감 있는 행동에 반했는지 모를 일이다.

키는 크지 않지만 딱 벌어진 그의 체격을 보면 운동선수 같다. 그가 초등학교 2학년까지는 엄마 등에 업혀 등교하는 약한 어린이였다.

“어렸을 때 병원에 입원했던 기억이 많아요. 잠시 의사가 되고싶었던 꿈도 아마 그 때문인

것 같아요” 그는 초등학교 3학년이 되면서 혼자 힘으로 학교를 다녔다.

혹독한 재활훈련 덕분이다.

“재활운동이란 팔굽혀펴기, 윗몸 일으키기, 다리 들고 건디기, 걷기등 누구나 할 수 있는 운동이지요. 저는 당시 필사적으로 했어요. 매일 꾸준히”

상고 때 축구 하다 다친 다리 때문에 1년 넘게 병상에서 고생을 했다. 그러나 끈기에 찬 재활훈련으로 다시 오뎅이처럼 일어났다. 그때 몸에 배인 운동습관은 성인이 된 지금도 계속한다고 한다.

졸업 후 잠시 공장에서 용접 일을 하면서 우연히 접한 일이 조명이다. 이로부터 3년 동안 방

송국 드라마, 쇼프로 등 조명기사로 일하였다. 방송국에서 성실함과 부지런함을 인정받을 무렵 다른 방송국 사원으로 일할 기회를 얻었다. 그러나 정식사원으로 들어갈 수가 없었습니다. 방송국에서 요구한 건강진단서 때문이지요.” 이 일로 처음이자 마지막으로 어머니를 원망해 봤다는 필래씨, 그만큼 자신에게 해보고 싶었던 일이었다. 하지만 그는 미련 없이 이곳을 떠나고 만다.

취재 중 여러 번 부인으로부터 전화가 왔다. 한 살 연상의 부인에 대해 물어봤다.

“아내를 만난건 제가 장사를 했을 때입니다. 바로 제 옆자리에서 언니를 도와 양말을 파는 아가씨였죠”

화제가 바뀌자 표정이 금새 어린아이처럼 밝아졌다. 조명에 손을 떼고 병원 원무과 근무 후 동대문에서 옷 장사를 시작한 것이 동반자를 만난 계기가 됐다고 한다. “밤에 동대문에서 일하고 낮에는 소형 트럭에 옷이며, 악세서리 등을 싣고 거리로 나가서 팔았죠”

그런 인연으로 그들은 올해 3월 5일 백년가약을 맺었다. 남을 배려할 줄 아는 마음에 끌렸다는 필래씨의 아내사랑은 각별하다. 집안경제를 돕기위해 부업을 갖겠다는 아내에게 화를 냈다고 한다. 주부역도 직장이라고 말하는 필래씨다. 가정 살림의 지킴이와 자식을 잘 양육하는 것도 돈 버는 것만큼 중요한 일이라는 주장이다.

앞으로 다른 일을 도모하기 위해 잠시 일손을 멈추고 있다.

그는 힘들 때 과거를 뒤돌아

본다고 한다. 허약했던 어린 시절 청소년 때 다리부상으로 큰수술을 받은 시기, 항상 옆에서 지켜주신 분은 어머니였다.

그분을 위해 건강을 되찾겠다는 신념이 자신을 강하게 했으며 지금껏 쉬지 않고 전진해온 원동력이 됐다고 한다.

오늘까지 어머니를 위해 살았다면 이제부터 아내를 위해 살겠다는 서른살의 남자.

이 평범한 행복을 얻기 위해 많은 시련을 견뎌왔기에 그 행복은 참으로 소중하고 위대해 보였다. 아마도 다가올 미래에 설령 고난이 있다 하더라도 충분히 극복할 수 있으리라 믿어본다. 그의 옆에는 지금 사랑스런 아내가 있기 때문이다. **코멘트**

〈글 김승택〉





## 재단 사무국

### · 혈우병 치료제제 본인부담 영수증 제출

2000년 진료분 혈우병 치료제제 본인부담금 영수증의 재단 제출 마감일은 2001년 1월 31일 까지입니다.

기한 내에 영수증을 제출하지 않으면 혈우병 치료제제 본인부담액의 재단 연말결산 마감으로 인하여 지원을 받으실 수 없음을 알려드립니다.

### · 진료운영비 폐지 안내

지난 98년부터 징수해 온 진료운영비(4,300원)를 재단 운영 정상화에 따라 12월 1일부터 폐지하게 되었습니다.

## 재단 의원

### ⊗ 주사실

#### · 주사 기록표 작성

재단의원 진료시 의료보험카드와 주사일지를 꼭 지참하여 주시기 바랍니다.

#### · 약품 포장용 비닐백 유상공급

의원에서는 그 동안 비닐봉투를 무료로 제공하여 왔습니다. 정부의 일회용품 사용억제 정책에 따라 12월 1일부터 1장에 100원씩 비닐봉투 값을 받고 있습니다.

#### · 주사바늘 폐기 안내

의원에서는 주사바늘 폐기통을 제작하여 제공하고 있습니다. 필요하신 분은 의원 주사실에서 받아 가시기 바랍니다.

### ⊗ 임상병리실

#### · 의원 내에서 응고인자 검사 자체실시

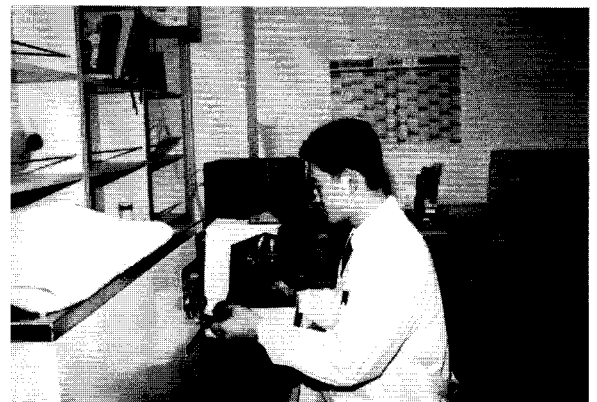
현재까지 응고인자에 관련된 검사를 위탁하여 검사했으나, 2001년부터 보다 정확하고 신속한 검사를 위해 재단의원 내 검사실에서 응고인자 검사를 실시하게 됩니다.

#### \* 검사항목

1. 일반혈액 검사 : 빈혈 검사와 혈액형 검사
2. 일반화학 검사 : 간기능 검사 및 일반화학 검사
3. 바이러스 검사 : A, B, C형 간염 바이러스, 에이즈 바이러스
4. 응고검사 : 응고인자 수치 검사, 응고인자에 대한 항체 검사(2001년 자체 검사 예정)

#### \* 검사일

- 월·수·금 : 응고인자 수치 검사 와 응고인자에 대한 항체 검사  
 화·목·토 : 일반혈액 검사, 일반화학 검사, 바이러스 검사



## ·혈우병 유전자 검사 안내

혈우병 보인자 검사 및 보인자 여성의 임신 시 산전 진단을 위한 검사를 실시하고 있습니다.

혈우병 가족중 환자의 여자 자매나 이모에서 보인자로 나타날 가능성은 50%입니다. 또 혈우병의 가족력이 없다고 할지라도 가족 내의 유전 인자가 있을 가능성도 있습니다. 이러한 혈우병 가족의 여성들은 유전자 검사를 통하여 보인자 여부를 확인할 수 있습니다. 특히 혈우병 환자의 딸들은 100% 혈우병 보인자이므로 유전자 검사를 통하여 보인자 여부를 확인할 필요는 없으나 결혼 후 산전 진단을 원한다면 자신의 혈우병 유전 형태를 미리 확인해 둘 필요가 있습니다. 이럴 때도 유전자 검사가 필요합니다.

보인자 여성의 임신시 태아가 남아일 경우 혈우병 환자일 가능성은 50%이고, 태아가 여아일 경우 혈우병 보인자의 가능성도 50%입니다. 따라서 산전 검사를 통하여 이를 확인할 수 있습니다.

유전자 검사는 혈우재단의원과 서울대학병원 산부인과 유전학교실(최영민 교수), 산전 유전자 검사 전문 기관인 함춘여성 클리닉(황도영 원장) 3개 기관의 협조 하에 실시하고 있습니다.

현재 시행되고 있는 유전자 검사는 유전자 비교 검사로 여성 혼자 검사에 임할 수는 없으며, 혈우병 환자를 포함한 가족 검사가 필요합니다. 가족의 특성에 따라 검사할 가족 구성원이 달라지므로 유전자 검사를 원하는 분들은 미리 재단의원에 상담하여 검사를 예약하여야 합니다. 검사 비용의 일부를 혈우재단이 지원하고

있으며, 검사 일정과 비용 등 자세한 사항은 혈우재단의원으로 문의하시기 바랍니다.

## ⊗ 물리치료실

### ·방학중 물리치료실 이용 안내

재단의원 물리치료실에는 각종 물리치료장치와 운동기구가 있습니다.

재단의원 물리치료실은 관절의 물리치료와 체력증강을 위한 운동을 자유롭게 할 수 있습니다. 관절의 출혈이나 장애가 발생하면 재단의원에 오셔서 정확한 검진과 방사선 검사를 받기 바랍니다. 관절검진시 문제가 있는 분들은 1년에 3-4회 실시하는 '경희의료원' 정형외과 교수님들의 무료 검진과 적절한 치료로 장애를 최소로 줄일 수 있습니다. 물리치료를 위해 지방에서 오거나, 방학동안 수술을 하고 물리치료를 받고자 하는 분들은 한국 코헨회가 운영하는 '코헨의 집'에 미리 접수를 하시고 이용하십시오. 수술을 받지 않더라도 방학을 이용하여 많은 이용바랍니다.

코헨





# 2001년 2월 10일 개최 10주년행사 시나리오

- 행사 1부는 기념식, 2부는 축하공연 -

**한** 국혈우재단 10주년 행사가 2001년 2월 10일, 소공동 롯데호텔, 크리스탈룸에서 800여명의 혈우가족과 하객 100여명이 참석한 가운데 성대한 막을 올릴 예정이다.

식전에 참석할 사람은 혈우재단과 유관 관계를 맺어온 정부부처 장·차관과 공직자 전원, 초대된 대내외 귀빈 30여명, 각급 사회단체, 언론사가 한 자리에 모이는 재단 설립이후 가장 큰 자리다.

오후 4시부터 입장하는 초대객을 재단직원과 도우미의 안내로 행사장에 미리 마련된 탁자(10인용)로 자리잡기 시작한다.

장내의 많은 하객들은 재단의 직원과 도우미에 의해 좌석으로 질서정연하게 배치된다. 내빈석을 위시하여 각 시·도에서 모인 혈우병환자와 그 가족을 위해 마련된 자리가 차곡차곡 채워지면서 장내의 모습은 차분하게 정돈되어 행사가 시작될 준비를 모두 마친다.

4시 30분 인기 텔런트가 본 행사의 사회를 맡아 진행을 한다.

국민의례를 시작으로 대망의 한국혈우재단의 10주년 행사가 거행될 예정이다.

## 1부-기념식

### ♣ 내빈소개

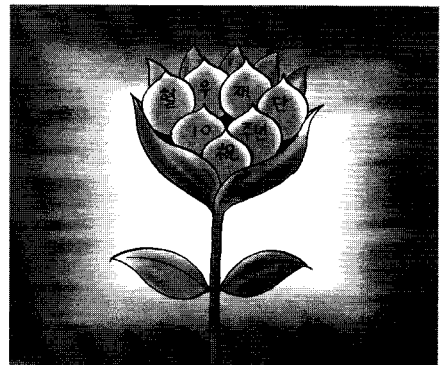
사회자는 각계에서 참석한 내빈의 이름을 차례로 부르고, 호명된 내빈은 객석을 향하여 간단한 인사를 한다.

### ♣ 이사장인사말

한국혈우재단 유명철 이사장은 참석귀빈과 혈우병가족에게 감사의 뜻을 표한다. 앞으로 재단이 해 나갈 사업을 더욱 발전시켜 혈우병환자를 위한 지원과 복지 향상을 약속한다.

### ♣ 내빈축사

축하할 내빈이 차례로 단상으로 올라 혈우재단 10년간의 업적을 치하하고, 변함없이 혈우환자를 위한 노력을 해주기 바란다는 축사가 행해질 예정이다.



♣ **케익 절단식**

3단 케익을 혈우재단 유명철 이사장, 축하내빈 등 중요 인사와 함께 절단한다.

♣ **재단 10년사**

재단이 10년 동안 걸어온 발자취를 슬라이드를 통해 설명한다. 10년이란 긴 세월이 화면으로 넘어가면서 재단의 노력과 수고가 결코 적지 않았음을 알린다.

♣ **공로 및 감사장 수여**

재단의 발전을 위해 노력한 사람들에게 공로와 감사의 뜻이 담긴 상패가 수여된다.

♣ **연변 열우병원자편지 낭송**

연변에 살고 있는 중국교포의 사연을 담은 편지가 낭송된다. 치료받을 길이 없던 중국교포가 방한하여 치료받고 돌아갔을 때의 심정과 현재의 심정 등을 담아 낸 글이다.

♣ **원짜투병기 낭송 및 어린이그림 당선작방영**

혈우병으로 투병해온 사람의 수기를 본인이

직접 낭송하는 한편 어린이의 당선 그림이 슬라이드로 상영된다.

♣ **만찬**

1부 행사를 마치고 참석자들은 앉은자리에서 저녁식사와 함께 2부 순서에 대한 설명을 듣는다.

**2부- 축하공연**

♣ **축하 공연인마당**

연예인들과 함께 즐기는 시간으로 1부의 숙연한 분위기를 벗어버리고 여유로운 분위기로 이어진다. 축하공연이 행해지는 중간에 행운권을 추첨하여 푸짐한 상품이 전달될 예정이다.

(여기에 적은 행사시나리오는 가상으로 실제 상황에서는 변동이 있습니다.)

〈시나리오 작성 이준엽〉





한국혈우재단 2001년 2월 10일

## 10주년행사 예비식순-롯데호텔 개최

### 1부-기념행사

- 국민의례
- 이사장 인사말씀
- 재단 연혁(10주년)소개  
-재단 10년사 만장-
- 내빈소개 및 축사
- 공로상 및 감사장 수여
- 연변 혈우환자 편지낭송
- 환자 투병기 및 어린이 그림공모  
당선작 발표
- 10주년 만찬

### 2부-축하공연

- 축하공연 한마당
- 기념 영운권 추첨(냉장고, TV등 30여점)

\*이 순서는 사정에 따라 바뀔 수 있습니다.

10주년기념 행사는 롯데호텔 2층 크리스탈 볼룸  
에서 2월10일 오후 4시 30분에 개막됩니다.

## 관할 보건소 신고 서둘길

혈우병환자 직접 신청으로 지원 받는다

보건복지부는 2001년부터 혈우병환자의 의료비 직접지원을 실시합니다. 의료비지원은 환자가 거주하는 거주지 보건소를 통해 원자에게 지급됩니다. 의료 보호 대상자를 제외한 모든 혈우병환자가 대상입니다. 보건복지부는 의료비지원 등록신청을 혈우재단에 요청해 왔습니다. 재단은 코영위에 이 사실을 통보하여 원자 각자가 의료비신청서를 작성하여 직접 등록하도록 조치하였습니다.

의료비지원은 혈우병환자 본인의 신청에 의해 지급되므로 본인이나 배우자(보호자)가 신청해야 합니다.

등록을 하지 않으면 지원 혜택을 받을 수 없으므로 원자는 꼭 관할 보건소(시, 군, 구 보건소)에 직접 또는 우편으로 신청해야 합니다.

등록기간은 2000년 11월 20일 부터이고, 마감시한은 없으나 2001년 1월부터 지원을 원하는 환자는 금년 말까지 신청하여야 합니다.