

등록번호/세비 167호 · 등록일자 1991.9.17  
발행인/주요인물 · 편집인/권영희  
발행처/사외회/지법인 한국혈우재단



# 코헴

KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION

2001. 6-8



# 코헴

KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION

2001년 6·8월호(통권 제38호)

· 등록번호 / 서바 - 167호  
 · 등록일자 / 1991. 9. 17.  
 · 발행일 / 2001. 8. 1.

· 발행인 / 유 명 철  
 · 편집인 / 김 용 해

· 발행처 / 사회복지법인 한국혈우재단  
 · 인쇄인 / 예드피워 정태인

☎1130-0170

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

## 2001 6·8월호

C · O · N · T · E · N · T · S

조대석/ 고통을 이기는 방법 - 3

연세대의정신과 신경정교수

재단활동/

무이자대여 및 의료비 지원실시 - 5  
 취업지원제도 6월 1일부터 시행 - 7  
 응고인자제제 개선 관련 - 7

여름캠프 안내/

미리 가본 '코헴 여름캠프' - 8  
 '선조의 얼' 서천곳에서 뜻 깊은 캠프 - 12  
 '야회활동' 이것은 지키자 - 13

10주년 기념 혈우병심포지엄 - 15

복합재정정보문 - 19

2001 혈우재단 예산 내역 - 22

혈우병의 역사(下) - 23

세계혈우연맹소식/

출혈로 인한 통증을 이기는 방법(上) - 26

호주 혈우재단

수필/ 서연 이연이

'꼭 읽는 어머니' - 30

코헴 회원 탐방/ 김용해 회원을 찾아서

'창조적인 일이 저를 즐겁게 합니다' - 33

원세·광 / 이승진

재단·코헴외 단신 - 38

## 6·8월호 합병호로 발간

'코헴' 지 6월호와 8월호를 합쳐서 발간하게 됩니다.

6월호는 재단 창립 10주년 기념 '제1회 혈우병 심포지엄' 준비와 행사로 발간이 늦어질 수 밖에 없었습니다. 이유야 어찌 되었건 '코헴' 지를 기다린 분들에게 사과의 말을 드립니다. 합병호는 8개면을 증면하여 44면으로 발간됩니다.

무덤고 불쾌지수도 높아지는 한여름입니다. 고통을 이기며 건강하게 지내자는 뜻에서 민성길 교수님의 '고통을 이기는 방법'과 호주혈우재단의 자료를 번역한 '출혈로 인한 통증을 이기는 방법'을 게재합니다.

두 글 모두 현실을 적시하고, 어디엔가 의지하기 보다 능동적으로 문제를 헤쳐나가기를 권유하고 있습니다.

혈우병 심포지엄의 간략한 내용과 재단에서 실시하는 의료비지원제도·취업지원제도에 대한 안내도 곁들였습니다. 도움이 되기 바랍니다.

## 코헴여름캠프 - 8월 16일 부여에서

이제 곧 '코헴 여름캠프'가 곧 열립니다.

캠프장 '삼정부여유스호스텔'에 대한 안내와 계획된 일정에 따른 가상 시나리오를 꾸며 보았습니다. 또 야외 활동시 주의해야할 내용도 안내하여 드리고 있습니다.

모두들 열심히 준비하고 있으니, 뜻 있는 캠프가 되리라 생각합니다. 환우 여러분의 많은 참여가 있기를 바랍니다.

'하늘은 인간이 극복하지 못할 고난은 주지 않는다'고 합니다.

극복의 의지와 노력이 중요하다는 말입니다. 자신만의 처한 상황과 대처방법에 대하여 많은 지식을 쌓으면, 이겨내기가 훨씬 수월한 것입니다. 재단에서 발행하는 '코헴' 지와 홈페이지의 자료들이 도움이 되기를 바랍니다.

8월 16일... 충남 부여에서 맑고 건강한 모습으로 만남시다.

# 고통을 이기는 방법

## 긍정적인 태도와 신념을 가져야

저는 정신과 의사로서 평소 진찰실에서 말할 할 고민으로 인해 신체적으로나 정신적으로 고통받는 사람들을 많이 보아오고 있습니다. 그 결과는 흔히 우울증, 불안증, 신체화 장애라는 정신건강문제로 나타나고 있습니다.

불행한 것은 그러한 문제가 하나의 정신의학 적 장애인데도 그것을 모르고 치료시기를 놓치고 더 심한 상태로 빠져드는 경우가 많다는 것입니다. 이러한 고통은 하나의 정신의학 적 장애이며 이는 의학적으로 치료할 수 있다는 것을 잘 아셔야 합니다. 쉽게 말해 고통을 덜고 거기서 벗어날 수 있다는 것입니다. 정신적 고통도 정신의학 적 방법으로, 즉 정신치료(상담)나 약으로 치료와 개선을 할 수 있습니다.

혈우병을 가진 환우는 물론 그 가족들, 특히 어머니들은 혈우병으로 인하여 큰 정신적 고통을 겪고 있는 줄 알고 있습니다. 제가 혈우재단에서 몇 분의 어머니들과 만나 말씀을 들어보고 서로 이야기도 나누어 본적이 있습니다. 많은 어머니들이 겉으로는 태연한 척 아무런 문제도 없는 듯 심지어 웃으면서 열심히 치료의 뒷바라지를 하고 있으나, 오랜 기간의 치다꺼리로 생활과 정신적 어려움, 경제적 부담, 그리고 여러 가지 죄책감 등으로 고통받고 있음을 알게 되었습니다. 어머니들은 대개 우울증이나 불안을 당연한 것으로 받아들이고 그냥 참고 견디거나, 자신의 나쁜 성격 탓으로 돌리거나, 운명이나 팔자로 받

아들이거나, 자신 탓으로 보고 불필요한 죄책감까지 가지고 더욱 괴로워하고 있습니다. 저는 안타까운 마음을 금할 수 없었습니다. 누군가 도와줄 사람이 없는가 하고 말입니다.



민성길

〈연세의대 정신과 교수〉

환자 당사자와 보호자인 어머니는 스스로 이겨내든, 친구나 가족이 도와주든, 전문적 치료를 받든, 정신적 고통을 이기는 방법은 원칙적으로 공통적입니다.

우선 고통스러운 상황을 있는 그대로 받아들이는 것입니다. 안 그런 척 부인하려는 마음은 엉뚱한 문제를 만들어 낼 수 있습니다. 상황을 부인하는 이런 태도는 환우나 주변 사람들로 부터 무감각하다, 무신경하다는 오해를 불러일으킬 수도 있고, 스스로 할 수 없는 일을 계획하거나 시도하게 합니다. 심하면 자신은 아무 문제도 없다고 하면서 다른 사람의 도움이나 치료를 기피하고 거부하기에도 이르게 됩니다.

고통스러운 느낌을 과장하지 않도록 해야 하겠습니다. 예민한 사람, 다른 일로 이미 불행하다고 느끼고 있던 사람은 조금 아프거나 조금 슬퍼도 몹시 아프거나 몹시 불행하다고 느낍니다. 어린아이가 넘어져 무릎이 깨졌을 때, 어떤 아이는 울지 않고 혼자 쓱 문지르고 그냥 가는데, 어떤 아이는 아프다고 막 울면서 피 좀 보라고 엄마를 찾기도 합니다. 이러한 차이는 고통에 대한 예민한 정신상태 때문입니다. 이 예민한 정신 상태는 타고난 것일 수도 있으나 대개 “과거의 불행한 경험” 때문입니다. “지금의 병” 때문이 아닙니다.

그러므로 문제를 정확히 파악하고 현실적으로 대책을 세워야 합니다. 물론 처음 혈우병이라는 진단을 받게 되면 감정적으로 충격을 받겠지만, 대개 시간이 지나면서 고통은 줄어들게 마련입니다. 이러한 고통의 감소는 자연의 치유능력, 또는 신이 인간에게 주신 선물입니다. 우리는 이러한 치유를 감사하게 받아들여야 합니다.

문제를 정확히 파악하고 현실적 대책을 세운다는 것은 무엇이겠습니까?

이는 의사의 설명을 정확히 이해해야 한다는 것입니다. “아는 것이 힘”이라 했듯이, 지식은 고통을 이기는 아주 훌륭한 무기입니다. 잘 이해가 되지 않으면 의사에게 물어야 합니다. 그리고 병에 대해 여러 가지 방면에서 공부를 할 필요가 있습니다. 요즘은 건강에 대해 공부할 기회가 책이니, 방송이니, 강연이니, 인터넷이니 하면서 여러 가지 마련되어 있습니다.

지식이 풍부하면 할수록 현실적이고 적절한 대책을 세울 수 있습니다. 현실적이고 적절한 대책을 위해서는 도움이 될만한 여러 사람들과 많이 대화하는 것이 필요합니다. 대화를 통해 지식도 얻고 다양한 방안을 마련할 수 있습니다.

지식과 대처방법 뿐 아니라, “대화”야 말로 위로도 받고 자신감과 용기, 그리고 희망도 얻을 수 있는 좋은 방법입니다. 환우와도 가능한 한 많은 대화를 할 필요가 있습니다. 의사와도 대화할수록 도움이 됩니다. 가족과도 대화할수록 가족간 유대와 사랑이 증가합니다. 이웃과 친구들과 과 대화할수록 지지 받음을 느낄 수 있습니다. 그리고 무엇보다도 같은 처지에 있는 사람들 즉 환우 가족들과 대화할수록 위로와 용기뿐 아니라 다른 사람들의 귀중한 경험을 얻을 수 있습니다. 이는 아마도 가장 큰 도움이 되는 일일 것입니다.

이러한 대화의 논리는 다른 가족들에게도 적용되는 것입니다. 특히 아버지들은 대화에 노력해야 합니다. 남자들은 대개 무뎉뎉하여 마음에 있어도 표현하지 않는 경우가 많은데 이런 태도는 누구를 위해서도 도움이 되지 않습니다. 아버지와 어머니가 대화를 통해 고통을 나눌 때 세상의 어떤 고통도 이겨낼 수 있습니다.

그리고 세상도 변하여 현대사회는 고통을 공개할 때, 편견보다는 이해의 따뜻한 박수를 보낼 줄 압니다. 살다보면 누구나 한 두가지 질병, 한 두가지 고민이 있게 마련이고 또 대부분 잘 이겨내고 있습니다. 이를 이기는 방법은 받아들임, 정확한 지식에 기초한 적절한 대책, 그리고 대화입니다. 이를 위해서는 투병에 대해 긍정적 태도와 신념을 가져야 하겠습니다.

많은 사람들은 본래부터 착한 마음을 소유하였기에 누군가를 도울 태세가 되어 있습니다. 그들로 하여금 도울 기회를 주면 기꺼이 누군가를 도울 것입니다. 혈우재단이 바로 그런 취지로 설립된 기구가 아니겠습니까?

여러분! 힘과 용기를 내시기 바랍니다. **코믹**

# 무이자 대여 및 의료비 지원실시

## 무이자대여... 외래와 입원진료 구분 지원 의료보호는 어려운 환우 대상 ...의료비지원

한국혈우재단은 혈우병 환자의 진료상 어려움을 돕기 위하여 무이자 대여제도 및 의료비 지원사업을 시행하고 있다.

올해부터 정부의 '희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업'이 시행되면서 각 보건소의 지원금 지급이 늦어지는 사례가 발생하고 있다. 따라서 환우 가족의 경제적인 어려움을 감안한 무이자 대여제도를 실시하기로 하였다. 또 상대적으로 생계가 어려우나 건강보험환자 보다 진료비 부담이 더 많아진 의료보호 대상자를 위하여 의료비 지원제도를 시행하기로 하였다.

### 의료비 무이자대여

의료비 무이자 대여제도는 의료기관에 진료비를 지불한 후 관할 보건소에 의료비 지원금을 청구하였으나 보건소에서 지급이 늦어져 곤란을 겪는 혈우병 환우가 대상이 된다.

대여는 외래 진료와 입원 진료로 나누어 적용하며 자세한 내용은 다음과 같다.

### 외래진료비 대여

재단 등록회원 중 외래진료자로 재단의원에서 진료를 받는 서울·경인지역의 회원은 제외된다.(재단에서 의료비 지원을 청구하므로 경제적 부담이 없음) 지방 환자 중 관할 보건소에 청구한 의료비 지원금이 늦어져 가계에 어려움을 겪는 환우가 대상이 된다.

대여 한도는 12세 이하의 환우가 100만원이며, 13세 이상 환우는 200만원이다. 대여금액은 1년 이내에 상환하여야 하며, 상환 후에는 다시 대여할 수 있다.

대여 받고자 하는 회원은 △ 대여(차용)증(외래용) △ 보험카드 사본 △ 신청자 본인 인감증명서 △ 환자 통장사본 등을 재단에 제출하면 된다.

### 입원 진료비 대여

재단 등록회원 중 입원진료자를 대상으로 실시한다(전 회원 해당).

입원 진료비 중 보건소 의료비 지원 대상이 되는 해당 금액을 대여하며 보건소에서 지원금이 지급되면 상환하여야 한다.

신청서류는 △대여신청서(입원용) △대여(차용)증(입원용) △보험카드 사본 △신청자 인감증명서 △연대보증인 인감증명서 △연대보증인 재산세 과세증명서(20,000원 이상 납부자) △환자 통장 사본 △진료비 영수증(진료비 계산서) 사본 등이다.

입원 진료비의 지불이 어려운 환우는 입원 수속 즉시 재단에 문의하면 도움을 받을 수 있다.

### 의료비 지원

의료비 지원의 신청자격은 ▲의료보호 환자 전원과 ▲건강보험 환자 중 재산세 과세가 2만

원 이하이며, 가족 1인당 평균수입(보호자를 포함한 동거가족 전원의 월 총 수입 ÷ 가족수)이 40만원 이하인 가정으로 재단의 운영위원회에서 생계가 어려운 처지인 사실을 인정받은 환우로 한정하고 있다.

지원범위는 입원진료비에서 식대와 상급 병실 사용료를 제외한 비급여 진료비 중 환자가 실제로 부담한 금액이다. 응급입원을 제외한 입원 환우는 입원 전에 지원을 신청하여야 한다. 외래진료비는 수술전 혈우병 치료에 필수이나 고가인 MRI(자기공명촬영)의 비급여 검사비를 지원한다.

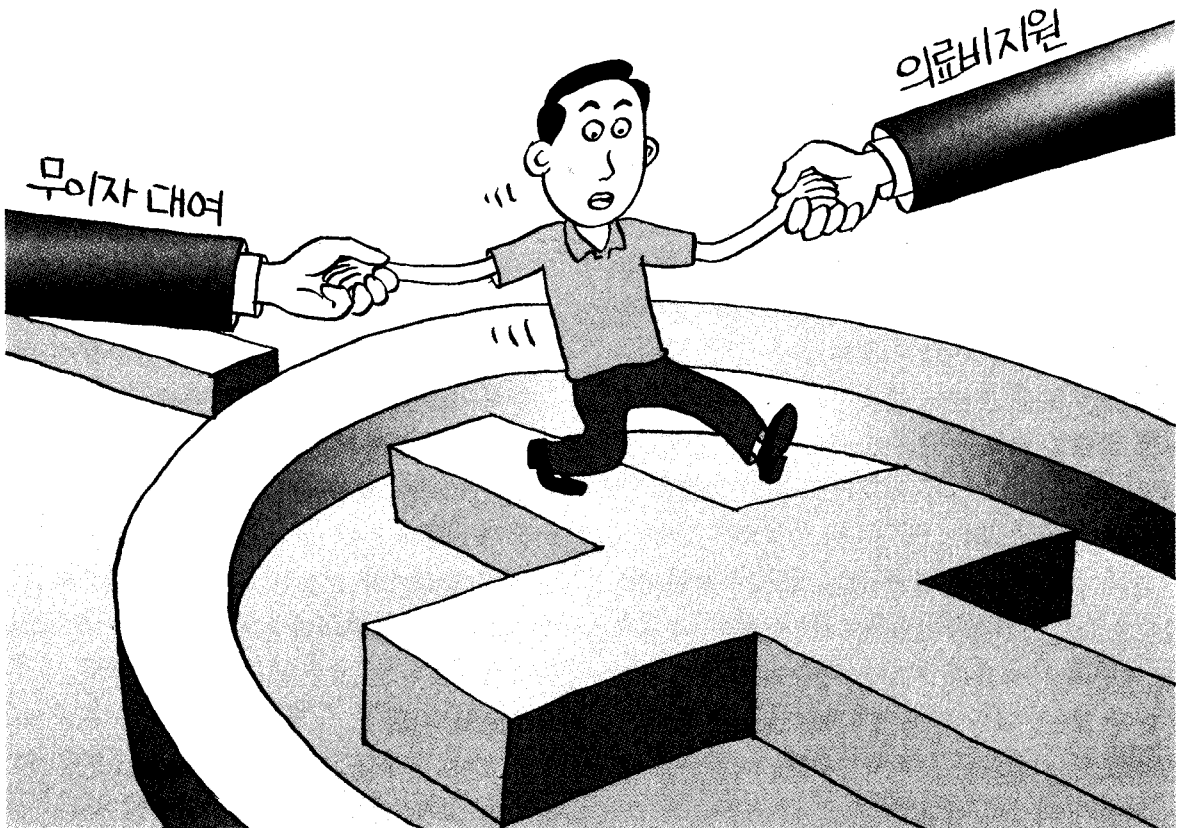
1인당 지원금액은 연간 300만원 이내이며 다

른 기관에서 지원받는 부분은 지원에서 제외한다.

구비서류는 의료보호 환자의 경우 △의료보호카드 △진료비계산서(원본) △진료비영수증(원본)이며, 건강보험 환자는 △건강(의료)보험카드 △진료비계산서(사본은 병원확인첨부) △진료비영수증(사본은 병원확인첨부) △지방세 세목별 과세증명서 등이다.

의료비 지원은 재단에서 지원하는 것으로 상환하지 않아도 된다.

자세한 사항은 재단 사무국으로 문의하면 된다. ☎ 02-928-4581 ~2 **코덱**



# 취업지원제도 6월 1일부터 시행

## 신청자 대상 취업 주선과 교육 지원

혈우재단은 환우로 하여금 사회참여 기회를 제공하고 복지향상을 목적으로 6월 1일부터 취업지원제도를 시행하고 있다.

취업지원은 취업주선과 취업교육 지원의 두가지로 실시된다.

취업주선은 현재 직업이 없으나 취업을 원하는 환우가 취업분야, 희망 급여 등의 내용(재단 지원 양식)을 작성하여 재단에 제출하면 재단에서 일반 기업체에 취업이 가능하도록 연결할 계획이다.

취업교육 지원은 환우 중 학생이 아니며, 40세 이하의 환우를 대상으로 한다. 6개월 이하의 단기교육을 받거나, 취업이 가능한 자격증이 부여되는 전문학원 등에서 수강을 받도록 지원하는 제도이다.(국가고시 준비학원 포함)

교육기관은 노동부에 등록되어 있는 공신력 있는 교육기관을 위주로 선정한다. (노동부 훈련기관 확인 : [www.hrd.co.kr](http://www.hrd.co.kr)) 1인당 지원금액은 연 2백만원 이내로, 교육비는 재단이 직접 해당 교육기관으로 지급한다.

취업교육 지원자는 반드시 모든 교육과정을 이수하여야 한다. 특별한 사유없이 중도에 교육이수를 포기할 경우 향후 지원대상에서 제외되기 때문에 교육과정을 선정할 때 신중하게 고려하여야 할 것이다.

혈우재단은 다양한 분야에 걸쳐 취업 지원을 하고, 환우들의 활발한 참여를 유도하기 위하여 7월 중순 경 설문조사와 취업지원 안내문을 발송할 예정이다.

## 9인자 전체 환우에게 발송

### 헝나인제제 제약사측 개선답변 내용

혈우재단은 여러 차례에 걸쳐 혈우병 9인자 응고인자제제의 개선과 관련하여 관계기관과 제약회사측에 개선에 대한 건의와 협의를 계속하여 왔다.

녹십자PD(주)는 지난 6월 1일 치료제 개선과 신제품 개발에 대한 답변을 보내왔다.

녹십자측은 △헝나인은 이온교환 크로마토 그

라피 처리법으로 9인자를 분리하여 바이러스 불활화 처리를 하고 △PCR검사를 통해 안전을 확보하고 △국내 헌혈 혈장만을 사용한다고 밝혔다. 현재 개발중인 '모노 나인'은 시제품 생산을 준비중으로 2002년 하반기에 출하가 가능할 것이라고 답하였다. 재단은 환우의 이해를 돕기 위하여 9인자 환우에게 공문 원문을 발송하였다.



## 미리 가본 '코헬름 여름캠프'

8월 16일부터 2박3일간 부여에서 열려

한국혈우재단의 후원으로 한국코헬름회가 주관하는 '2001 코헬름 여름캠프'가 오는 8월 16일부터 18일까지 2박3일에 걸쳐 충남 부여에 자리한 '삼정 부여 유스호스텔'에서 열린다.

'열린 마음·열린 세상·우리는 친구'의 주제로 열리는 이번 여름캠프에는 10세(초등학교 3학년) 이상의 코헬름회원이면 누구나 참가할 수 있다. 참가신청은 코헬름회 사무국이나 각 지회로 하면 된다.

숙소인 삼정 부여 유스호스텔은 부소산 기슭

에 위치하고 있다. 이곳은 청소년의 여행을 통한 수련을 목적으로 건립되었으며, 동시에 550명까지 수용이 가능하다.

(12쪽 기사 참조)

코헬름회는 이번 여름캠프가 재단 설립 이후 11번째 맞는 여름캠프인 만큼 더욱 풍성하고 알찬 내용으로 기획하고 있다.

올해의 여름캠프는 어떻게 진행될지 코헬름회가 마련한 계획을 바탕으로 행사의 하루하루를 펼쳐보면 다음과 같다.



삼정부여 유스호스텔의 전경



## ♣ 첫째날

지회별로 출발장소에 모여서 참석인원을 점검하고 버스에 올라탄 후 출발하게 된다.

부여는 대전에서 서쪽으로 약 55km 떨어져 있어 전국 각 지회에서 거리 거의 비슷하다. 따라서 서울, 전·남북, 경·남북지회가 다 같이 오랜 시간이 걸리지 않고 도착할 수 있는 장소이다.

점심 식사는 출발 지역별로 차안에서 간단히 먹거나 고속도로 휴게소를 이용하게 된다.

### 행사장 도착

행사장에 전원 집합하는 시간은 오후 2시.

미리 도착한 지역순으로 등록과 인원체크를 하고, 숙소가 배정된 다음에 개회식을 갖는다. 간단한 개회식 후에는 각 조별로 과제가 전달된다. 오후 3시부터 5시까지 조별로 숙소의 정리정돈과 아울러 미리 전달된 과제를 함께 풀 시간을 갖는다.

열심히 푼 과제를 가지고 저녁에 열리는 '신나는 화합의 마당'에서 발표를 한다. 물론 꾸밈한 상품을 수여할 예정이다.

### 오후일과

오후 5시부터는 아동과 청·장년으로 나뉘어 건강강좌를 듣게 된다.

나라는 국군아저씨가 지키고, 예비군이 지역을 지키다면 '내 몸은 내가 지키다'는 일념으로 줄지 말고 열심히 들어야겠다.

6시부터 7시 30분까지는 저녁식사 시간. 열심히 과제도 풀고, 강좌도 들었으니 밥맛을 꿀맛. 식사 후에는 바로 방으로 가지 말고 꼭 건강 체

크를 받아야 한다.

### 저녁일과

저녁 7시 30분부터는 '신나는 화합의 마당'이 3시간 동안 진행된다. 각 조별로 과제를 발표하는 시간이다. 함께 과제를 선보이며 어색한 기분도 풀고, 선물도 받는 일석이조의 시간. 중간에 간식도 나온다니 그야말로 금상첨화.

10시 30분. 행사가 끝나면 얼굴, 손, 발 깨끗이 닦고 잠자리에 들 시간.

일기도 쓰고, 친구들과 하루의 일도 반성하면서 내일을 위하여 잠자리로.

'커튼을 치세요. 별빛이 너무 밝아 잠이 안 올지도 모르니.'

## ♣ 둘째날

'기상~. 기상~'

아침 6시 모두 일어나 아침체조를 하자. 백마강에서 불어오는 시원한 바람을 맞으며 아침잠을 훌훌 털고 체조를 하다 보면 어느새 온 몸에 힘이 솟는 것을 느낄 수 있을 것이다.

아침체조 후에는 세면을 하고 식사시간.

물론 오전에 열심히 움직이려면 식사 후에 건강체크는 필수.

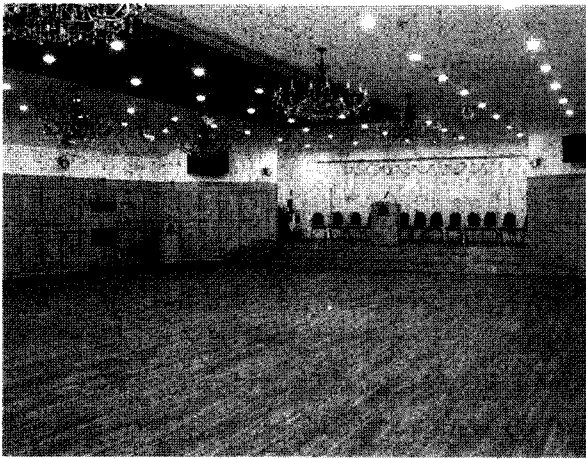
### 오전일과

건강체크를 하고 나도 시간은 8시. 일찍 일어나면 하루가 길게 느껴진다. 그만큼 할 수 있는 일들도 많아지는 법.

아동과 청·장년으로 나뉘어 시간을 갖는다.

아동반은 보물찾기와 '퀴즈 골든벨'을 하게 된다. 보물찾기는 물론이고, '퀴즈 골든벨'에서도 꾸밈한 상품이 기다리고 있다.

같은 시각, 청·장년은 스포츠 게임을 한다.



'신나는 화합의 마당' 이 열릴 강당



우리들이 캠프중 드나들 넓고 깨끗한 식당

배드민턴, 배구는 매번 하던 운동이고, 어디 새로운 것을 찾아보자. 아이들이 다른 놀이를 할 동안 수영을 해 보는 것도 좋을 것이다. 꿈을 날리듯 원반을 날리는 '원반 야구'도 좋고.

오전 11시, 두 번째 건강강좌가 진행된다. 강좌가 끝나고 12시부터는 기다리던 점심시간.

#### 오후일과

'식사후 바로 수영을 하면 위장으로 피가 몰려있어 위험합니다.'

오후 1시부터 30분간 휴식과 준비운동을 한 후 아동반은 물놀이를 하게 된다. 얼마나 살이 찌고, 또 얼마나 튼튼해 졌는지 한 눈에 알 수 있는 시간.

청·장년반은 '선후배와의 만남' 시간을 갖는다.

시원한 나무그늘이 있는 산책로에서, 잔디밭에서, 혹은 시원한 방에서 고민, 어려웠던 일들을 얘기하고 서로 조언 해주며 힘을 얻는 시간. '백지장도 맞들면 낫다'는 속담을 실천할 수 있

는 기회이다.

오후 4시부터는 샤워로 운동으로 지친 몸을 상쾌하게 하고 저녁에 있을 '캠프 파이어'를 조별로 준비한다. 노래에 맞춰 춤도 연습하고, 모두의 기억에 남도록 분장도 하고... 1년에 한번 있는 캠프인 만큼 내년에 만나더라도 나를 기억할 수 있도록 확실히 준비를 하자.

#### 저녁일과

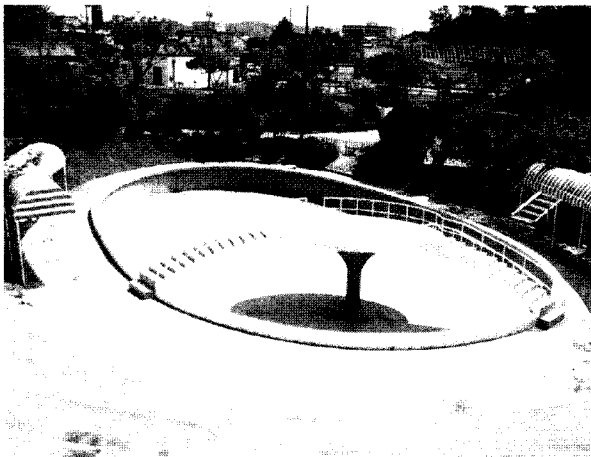
오후 6시부터는 저녁식사와 건강체크.

밤에 있을 '캠프 파이어'를 위하여 밥도 든든히 먹고, 건강체크도 꼼꼼히 받자.

'잘 놀고 아프면 억울하잖아.'

여름캠프의 백미는 누가 뭐래도 '캠프 파이어'.

모닥불은 하늘 높이 불기둥을 올리고, 그 위에 터지는 폭죽의 불꽃. 그리고 서로 잡은 손과 마음으로 부르는 노래들. '올해는 누가 어떤 모습으로 우리를 즐겁게 할까' 기대되는 발표회. 나의 몸을 태워 너의 앞길을 밝혀주겠다는 촛불 의식이 이어진다.



물과 더불어 뛰놀게 될 아담한 수영장



캠프 파이어 등이 행해질 운동장으로 이어지는 작은 오르막길

모닥불에 얼굴이 붉게 익으며 시간 가는 줄 모르겠지만, 캠프에서는 절대 '규칙적인 생활'.

밤 10시 30분이면 모두 세면을 하고 잠자리에 들어야 한다.

취침 나팔은 없지만 밤 11시, 조용히 방의 등이 꺼지고 마지막 날을 위한 수면에 빠진다.

### ◆ 셋째날

캠프 파이어 때문에 피곤하다는 변명은 통하지 않는다. 아침 6시 기상.

체조로 지친 몸을 추스르고, 세면과 아침식사를 한다. 식사 후에 건강체크를 받고 나서는 어떤 일이 기다릴지 모두들 눈이 또랑또랑해 질 것이다.

오전 8시.

준비한 버스에 오른다.

'별써 집에 가요?'

'아니, 답사 가는 거야.'

우리 나라 삼국시대의 주역 중 하나였던 백제의 옛 수도인 부여에 왔다면 꼭 들러야 할 곳. 무령왕릉과 부여박물관에서 한때 중국에까지 그

영역을 넓혔던 백제인들의 숨결을 느껴보자.

두시간에 걸친 답사 후에는 덥혀진 몸을 식히는 물놀이 시간. 아동, 청·장년 구별없이 함께 즐기자.

물놀이가 끝나면 11시부터 샤워를 하고 각자 짐을 정리하고 점심을 먹는다.

오후 1시부터는 폐회식.

각종 시상식에서는 상품도 듬뿍 받고, 아쉽지만 다음에 만날 것을 기약하는 기념사진도 촬영하고, 버스에 오른다.

집으로 가는 버스 안.

지난 2박3일을 꿈꾸듯 잠들어 있는 모두의 입가에는 미소가 맺힐 것이다.

(위 프로그램은 진행에 따라 다소 변화가 있을 수 있다.) **코멘**

### 참가자 준비물

세면도구, 슬리퍼, 건강보험증(사본), 여분의 옷, 개인 상비약.

수영복, 수영모자는 필수.



금년 '코험 여름캠프'의 장소로 충남 부여의 삼정 부여 유스호스텔이 선정되었다. 이곳은 백제의 옛 수도로 많은 유적지가 있어 선조들의 얼을 느낄 수 있는 뜻 깊은 캠프가 되어, 참가자에게 많은 것을 선사하리라 여겨진다.

백제문화는 AD 475년부터 185년간 공주, 부여를 중심으로 찬란한 문화를 꽃피웠으며, 일본의 고대 문화에도 큰 영향을 미쳤다. 부여에는 금동용봉래산향로를 비롯하여 무령왕릉, 공산성, 정림사지 5층 석탑 등 옛 백제문화의 유적이 원형 그대로 보존되어 있다.

경부선 고속도로를 따라 천안 톨게이트로 나와 공주를 거쳐 약 4시간 여만에 도달한 부여. 생각보다는 크지 않은 작은 도시 같았지만 문화 유적지를 알리는 길가의 많은 이정표가 백제의 고도라는 것을 느끼게 해주었다.

삼정유스호스텔은 부여 초입에서 약 5분 정도의 거리에 위치해 있다. 구드레 공원을 바라보며 서있는 멋드러진 건물 앞에 작고 아담한 수영장이 자리잡고 있었다. 건물 안으로 들어서니 마치 호텔 로비처럼 깨끗하고 단정하였다.

모든 침실에 에어컨이 설치되어 편안한 휴식을 취할 수 있도록 되어있었다. 방은 온돌방, 침대방의 두 가지인데, 각 방마다 화장실이 있어 몸이 불편한 참가자에게 많은 도움이 되리라 여겨진다.

이어 식당과 대강당을 둘러보니 여느 캠프와는 다른, 수준 높은 시설임을 느낄 수 있었다. 더욱 눈을 땔 수 없었던 것은 이층 침실의 창밖으로 보이는 구드레 공원과 그 뒤로 펼쳐지는 굽이굽이 흐르는 백마강의 아름다운 자연 경관이였다.

주위의 유적지로는 백제문화를 한눈에 볼 수 있도록 금동삼존입상, 백제토기, 와당 등 6,000여 점의 유물을 소장한 '국립부여박물관'과 암벽에 고란초가 자생하는 문화재 제98호 '고란사', '낙화암' 등이 있다. 이번 캠프 기간 동안 좋은 곳을 선별하여 방문할 예정이라 한다.

'열린 마음·열린 세상·우리는 친구'라는 주제로 2박 3일 동안 펼쳐질 이번 캠프는 여느 때와는 다른 의미있는 캠프가 되리라 생각된다.

(사진: 캠프장 전면으로 펼쳐진 조각공원)

# ‘야외활동’ 이것은 지키자

## 나들이 할때 챙겨야 할 것들

여름방학과 휴가의 계절이다. 야외활동이 많아지는 시기이기도 하다. 산과 강, 바다에서 이 땅의 정취를 느끼고 자연과 호흡하다 보면 일상의 어려움과 힘듦에서 잠시나마 벗어날 수 있을 것이다. 하지만 야외활동은 사고의 위험도 따르니 만큼 꼼꼼한 준비와 계획된 행동으로 더욱 안전한 휴가를 보내자. <편집자 註>

### 체온 유지에 신경 써야

여름철에는 일반적으로 덥다는 생각에 체온 보호를 소홀히 하기 쉽다. 그러나 여름에도 젖은 옷, 신발(양말)을 입거나, 산에서 짧은 옷차림을 고수하다가가는 감기에 걸리기 쉽다는 점을 명심하자. 항상 여분의 옷을 준비하여야 한다. 여름이지만 체온을 지킬 수 있는 긴팔의 상·하의는 필수다. 비를 만날 수도 있으니 비옷이나 방수가 되는 겉옷도 준비하여야 한다. 라디오를 준비하여 일기예보를 확인한다면 폭우 등으로 인한 사고를 방지하는데 도움이 될 것이다.

활동이 많을 때에는 음료수를 많이 마시는 것도 좋지 않다고 한다. 마신 물은 몸을 차갑게 하는데 이것은 활동할 때 몸이 적당히 더워지는 것을 방해하고, 결국 체온이 맞지 않아 바로 지쳐

버릴 수 있다는 것이다. 특히 산행을 할 때는 물은 쉬는 시간에 목을 축이고 갈증을 달래는 정도로만 마시는 것이 좋다고 한다.

### 일사병과 열사병

한여름의 뜨거운 햇볕 아래서 활동을 하다 보면 일사병과 열사병에 걸리기 쉽다.

일사병은 강한 직사광선에 장시간 노출되면서도 땀으로 체온을 방출하지 못해 일어난다. 반면 열사병은 바람 한점 없는 고온다습한 지역을 걸을 때 자주 발생한다. 모자 등을 이용해 햇볕이 직접 머리에 닿지 않도록 하고, 물과 함께 소량의 소금(구운 소금이나 천일염이 좋음)을 먹어주면 일사병과 열사병을 예방할 수 있다.

△ 일사병 : 체온이 40도 정도로 올라가고 맥박이 빨라지며 피부가 건조해 지고 얼굴이 붉어진다. 두통·구토·현기증·관태감 등의 증

상이 나타나며 심하면 의식을 잃게된다. 통풍이 잘 되는 그늘진 곳에서 의복을 벗기고 물을 끼얹어 체온을 떨어뜨려 줘야 한다.

△ 열사병 : 두통·구토·현기증이 있고 온몸이 무기력해지며 식은 땀을 자주 흘리는 것은 일사병과 같다. 그러나 체온이 떨어지는 점이 다른





다. 수분만 섭취하면 염분 결핍의 탈수증상을 보이게 된다. 염분결핍으로 인한 탈수증세이므로 물만 주면 악화된다. 머리를 낮추고 발을 높인 후 0.1%의 식염수를 15분 간격으로 투여해야 한다.

이 외에도 야외에서는 넘어지거나 베이고 또 벌레에 물리거나 설사, 배탈 등에 걸릴 수 있다. 기본적인 상비약은 준비하여야 한다. 특히 자신이 평소에 복용하는 약이 있다면 필히 챙겨야 한다.

### 능력에 맞는 계획을 세워라

여름철 야외활동시 일어나는 사고의 대부분은 자신의 능력에 맞지 않는 행동을 했기 때문에 일어난다.

처음 계획을 세울 때부터 자신과 일행의 능력을 고려해야 한다. 처음 산행을 하는 입장인 경우 무턱대고 설악산이나 지리산을 2박3일 동안 종주하기는 힘들다. 무리한 계획은 무리한 행동을 낳고 이는 곧 사고로 이어진다. 특히 익사사고의 대부분은 자신의 수영실력을 과신하여 생기는 것이라 해도 과언이 아니다.

바다의 조류, 강물의 흐름, 하천 바닥의 무단

굴착으로 인한 갑작스러운 수심의 변화 등은 수영장에서 수영하는 것과는 다른 상황이다. 야외에 나왔다는 사실에 흥분하여 지나치기 쉬운 주변의 안전사항에 대해 세심한 주의를 기울여야 한다. 소극적인 자세라고 할지 몰라도 야외에서는 최악의 상황에 대비하여 행동하는 것이 가장 안전하다.

### 질서는 안전의 지름길

흔히 야외활동은 학교, 직장, 모임 등에서 단제로 하게 되거나, 주위의 친지들과 함께하는 경우가 많다.

어느 경우라도 전체 활동을 총괄하는 책임자가 있으며, 그 책임자의 계획과 인솔하에 활동을 하게 된다. 이 책임자의 지시에 따르는 것이 안전의 지름길이다. 또 사람들이 많다고 하여 출입이 금지된 곳으로 들어가는 것도 삼가야 한다. 사람이 없는 곳에서는 불의의 사고를 당했을 때 도움을 받을 수 없어 더욱 위험하다.

질서는 불편하다고 느끼게도 하지만 그것을 지켰을 때 기본적인 안전과 편리를 보장하는 것이다. 일상적인 사회생활에서와 마찬가지로 야외에서도 질서는 중요한 것이다. **코백**

# 10주년 기념 '제1회 혈우병 심포지엄' 열려

'재단 첫 혈우병 학술행사' ... 국내외 학계 150여명 참석

한국혈우재단 창립 10주년 기념 '제1회 혈우병 심포지엄' (사진)이 6월 29일 오후 2시 30분 센트럴시티 크리스탈 룸에서 개최되었다.

혈우병을 주제로 한 심포지엄은 국내에서는 처음으로 혈액학, 유전자 치료, 정형외과, 산부인과 등 혈우병 관련 각 분야에서 약 150여명의 전문가들이 참석하였다. 김은주 재단의원장의 사회로 진행된 이날 심포지엄은 혈우병 연구와 치료에 많은 관심을 기울여 온 호주, 이탈리아, 일본의 혈우병 전문의와 국내 혈우병 전문가들이 연자로 참석하였다.

유명철 이사장은 개회 인사를 통하여 "혈우재

단은 지난 10년간 많은 발전과 학술적인 진전을 이루는데 선구적인 역할을 해왔다."고 밝히고 "아직도 해야할 일이 많고, 헤쳐나가야 할 일이 많다"고 전제하고 "학술적으로 우리가 알고 있는 지식을 계속 발전시켜 나가는 토론의 장을 마련하였다"며 "많은 성과가 있길 기대한다"고 하였다.

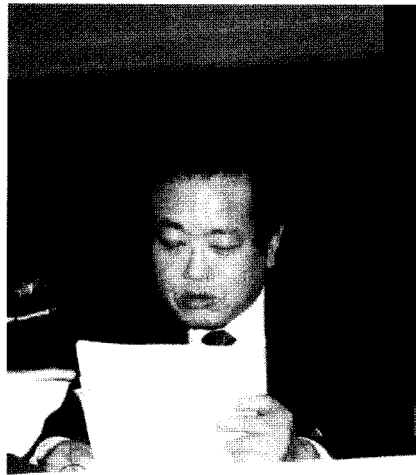
심포지엄은 1부와 2부로 나누어 이항(한양대학교 의과대학 소아과) 교수와 최용묵(경희대학교 의과대학 소아과) 교수가 좌장으로 진행을 맡았다.

이항 교수는 인사말을 통해 "혈액학 관련 학





1부 좌장 이향 교수



2부 좌장 최용묵 교수

회의 학술대회는 있었으나 혈우병에 대한 별도의 국제 심포지엄은 국내에서 처음있는 일"이라며 "우리에게 자극이 되는 중요한 심포지엄을 마련해준 재단에 감사한다"는 뜻을 밝혔다.

심포지엄 후에는 만찬과 함께 연자 6명에게 감사패를 전달하고, 참석자들이 모여 기념촬영을 하였다.

다음은 연자와 강연내용을 요약한 것이다.

### □ 혈우병의 유전자 치료

- 아키라 요시오카(Akira Yoshioka)



아키라 요시오카 교수는 일본의 나라의 과대학 소아과학 교수이다. 대학병원의 혈우병치료센터장을 맡고 있으며, 일본 내에서 혈우병 분야의 가장 저명한 권위자로 손꼽히고 있다. 또한

국제 혈전지혈학회의 주요 회원이며, 세계혈우연맹의 공식 학술잡지인 "Haemophilia"의 편집위원이기도 하다.

혈우병과 폰 빌레브란트병 분야를 중점 연구하고 있으며, 많은 연구 논문을 발표하고 있다. 이번 심포지엄에서는 나라의과대학에서 진행하고 있는 유전자 치료의 연구에 대하여 설명하고 세계적인 유전자 치료의

동향과 전망에 대하여 발표하고 토론하였다.

혈우병은 단일 유전자의 영향으로 발생하는 질환으로 유전자 치료의 좋은 모델이 될 수 있어 그동안 유전자 치료에 대한 연구가 활발히 진행되어 왔다.

현재 나라의과대학에서는 유전자 치료에 대한 연구의 초기 단계로서 '혈우병 개'를 이용하여 간 문맥에 제9 응고인자를 생산할 수 있는 유전자를 가지고 있는 벡터(vector)를 주입하는 동물 실험을 진행하고 있다. 이는 인간에게 적용할 수 있는 유전자 치료 연구의 초기 단계라 할 수 있다.

세계적으로는 현재 3개 기관에서 인간을 대상으로 혈우병A 및 혈우병B의 유전자 치료에 대한 임상 연구를 성공적으로 진행하고 있다. 치료에 대한 부작용은 아직 발견되지 않고 있으며, 소량이나마 혈중 응고인자의 활성도가 증가되는 것을 관찰할 수 있었다. 이것만으로도 출혈 빈도를 현저히 줄일 수 있었다.

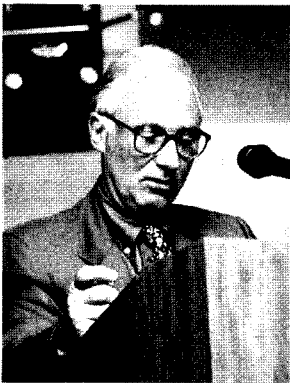
앞으로 유전자 치료의 성공까지 약 5년 정도



가 더 걸릴 것으로 전망하고 있다. 임상 적용이 가능해지면, 1년에 한 번 정도 유전자 치료를 시술 받음으로써 적절한 양의 응고인자가 계속 우리 몸 속에서 생산될 것으로 기대하고 있다.

### □ 혈우병에서의 면역 관용 요법

- 구글리엘모 마리아니(Guglielmo Mariani)



구글리엘모 마리아니 교수는 이탈리아 팔레르모 대학의 교수로 면역 관용요법의 권위자이다. 또 국제 면역관용요법 등록사업에도 관여하고 있다. 면역 관용요법은

응고인자체제를 투여 받는 혈우병 환자 중 일부에서 생기는 항체를 영구적으로 없앨 수 있는 방법이다.

혈우병 환자에게 있어 응고인자 항체의 발생은 혈우병 치료의 가장 어려운 문제 중 하나이다.

이러한 환자들은 일반적 용량의 응고인자 투여로는 지혈이 되지 않으며, 고가의 항체 치료제를 사용하여도 지혈에 어려움을 겪는 일이 많다. 따라서 면역관용요법을 통하여 영구적으로 항체를 없앨 수 있다면 다시 항체가 없는 상태의 혈우병 환자로 치료를 받을 수 있다.

이번 심포지엄에서는 1989년 이후 국제면역관용요법 등록시스템에 등록된 환자 314명의 치료 방법과 결과를 분석하여 발표하였다.

어떠한 환자에게 면역관용요법에 따른 치료 효과가 있었는지, 치료의 성공률을 높이기 위하여 어떠한 요인을 고려하고 주의하여야 하는지를 사례의 분석을 통하여 일목요연하게 설명하였다.

### □ 혈우병A의 보인자 진단 및 산전 진단 분자유전학적 진단

- 최영민



최영민 교수는 서울대학교 의과대학 산부인과 교수로 1990년대 초부터 혈우병의 분자유전학적 진단에 관심을 갖고 그 연구를 위하여 준비하여 왔다. 1994년

부터 본격적으로 한국혈우재단과 협력하여 이 분야의 많은 연구결과를 발표하였다.

임상적으로는 180여 혈우병A 가족의 유전자 검사를 하였다. 또 100여명의 여성 보인자를 진단하고 40여건의 보인자 여성의 임신시 산전진단을 실시하였다.

이번 심포지엄에서는 분자유전학적 진단 방법의 필요성을 설명하고 직접검색법과 간접진단법의 장단점을 사례를 들어 발표하였다. 또한 보인자 진단과 산전 진단의 사례를 소개하고 실제 임상에서 분석 부위를 어떻게 조합하여 사용함에 대한 한국인에게 알맞은 진단전략을 소개하였다.

### □ 폰 빌레브란트병 : 진단과 치료

- 케빈 A. 리카드(Kevin A. 리카드)

케빈 A. 리카드 교수는 호주 시드니 의과대학의 주 교육병원인 로얄 프린스 알프레드 병원의 혈우병 치료센터장으로서 오랫동안 세계혈우연맹의 운영 위원회 일원으로 활동하였다. 국제적으로 혈우병에 관련된 의학적, 사회적 활동에 깊이 관여하여 온 혈우병 전문가이다.

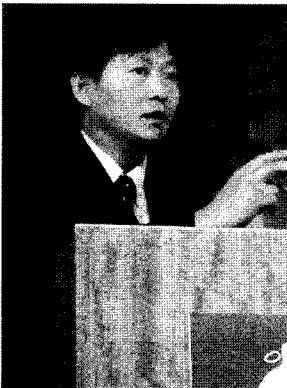


폰 빌레브란트병은 발병빈도가 혈우병 보다 100배 정도 더 높은 출혈질환이다. 점막출혈과 멍이 자주 드는 등 대부분 출혈 양상이 경한 경우가 많지만 드물게는 중증 혈우병에 버금가는 출

혈증상을 보이기도 한다. 또한 혈우병과 달리 남·여에게서 공히 발생하는 출혈질환이다.

이 출혈질환은 흔한 반면 경한 출혈증상이나 진단적 검사의 어려움 등으로 진단받지 못하고 지내는 경우가 많다. 본 심포지엄에서는 이 질환의 유전양상과 진단상의 유의할 점, 세부 타입의 결정과 그 중요성, 치료방법과 치료에 대한 모니터링 등에 대하여 상세히 설명하였다. 또 호주 내에서의 폰 빌레브란트병의 발병 양상에 대한 보고도 하였다.

### □ 혈우병 환자의 정형외과적 치료



- 조윤제  
조윤제 교수는 경희대학교 의과대학 정형외과 교수로 고관절 질환, 인공고관절, 혈우병성 관절염의 전문가이다. 대한골·연부조직이식학회 평의원 및 학술위원으로 활동하고 있으며 1994년부터

혈우병 환자의 정형외과 무료진료에 참여하고 있다. 이번 심포지엄에서는 그동안 180명의 혈우병성 관절염 환자 180명의 수술적 치료 결

과를 분석하여 발표하였다.

인공 고관절 전치환술, 인공 슬관절 전치환술, 가성종양 절제술 등의 사례를 발표하고 예방적인 차원에서 관절 활액막 절제술이나 활막과괴술(synoviorthesis)를 고려할만 하다고 하였다.

### □ 혈우병 환자에서 만성C형 간염의 치료

- 고재성



고재성 박사는 서울대학교 의과대학 소아과학교실 전임강사로 간질환, 영양 장애, 소화기질환을 전문분야로 연구하고 있다.

소아소화기영양학회, 소화기학회, 간학회, 소화기운동학회, 내시경학회 회원으로 활동하고 있으며, '학동기 아동에서 A형 및 B형 간염의 혈청학적 역학조사', '소아 만성 B형 간염의 interferon alfa 치료 후 혈청학적, 조직학적 소견의 변화'에 관한 논문을 발표한 바 있다.

이번 심포지엄에서는 C형 간염 바이러스(HCV)의 유전자적 성격과 국내 혈우병 환자에게 있어서의 발병 내역, 진단 방법과 그 치료 방법을 소개하였다.

C형 간염의 치료방법으로 인터페론 알파(IFN) 단독치료, IFN·ribavirin 병합치료, pegylated IFN 치료방법 등을 소개하였다.

고재성 박사는 현재 pegylated IFN 과 ribavirin 병합요법에 대한 연구가 진행중이라며 '앞으로 새로운 치료방법으로 자리잡을 것'으로 전망하였다. **코엠**

# “유전자 재조합제제 2004년 실용화”

## 재단 · 코렘회 회장단, 녹십자 신갈공장 방문

한국혈우재단과 한국코렘회 지부장 등 10여명은 지난 6월 21일 (주) 녹십자 신갈 공장을 방문, 그린모노의 생산과정을 견학하고 혈액응고인자제제에 대하여 궁금한 점을 질문하는 시간을 가졌다.

이날 견학은 재단의 김용해 전무이사, 김은주 원장, 김익환 차장, 한국코렘회에서는 이명동 회장을 비롯하여 박태기 부회장(경남지회장), 천혜자 서울·경기지회장, 김영자 경북지회장, 장영진 전남지회장, 안두식 전북지회장, 구석본 충남지회장, 김승근 코렘회 사무국 간사 일행이 참석하였다.

일행은 오전 10시 30분 녹십자 신갈공장에 도착하여 녹십자PD(주) 허재회 대표이사, 이성민 전무이사, 윤정구 이사의 안내로 (주)녹십자를 소개하는 홍보 비디오를 시청한 후 그린모노 생산 공정 및 유전자 재조합 연구가 진행중인 연구소를 1시간 20여분 가량 견학하였다.

그린모노는 매일 완제품이 생산되는 약품이 아니기 때문에 모든 공정을 다 볼 수는 없었으나 방문 당일 완제품을 병에 담은 공정을 자세히 살펴볼 수 있었다.

유전자 재조합 약품은 혈액으로 제조되는 것이 아니기 때문에 감염된 혈액으로 인한 각종 바이러스의 전파를 원천적으로 차단하고 순도를 향상시키는 차세대 혈액응고인자제제로 녹십자

PD측은 현재 개발이 진행중에 있으며, 완성단계에 이르렀다고 밝혔다. 올해 말이나 내년 초에 식품의약품안전청에 임상허가를 신청한 후 빠르면 2004년부터 실용화 할 수 있을 것이라고 설명하였다.

녹십자PD(주)는 7월부터 500IU 제품을 생산하여 시판하게 되며, HIV(AIDS), HBV(B형 간염) 바이러스에 대한 PCR 검사를 추가 실시한다고 밝혔다.

### 쥐단백 잔존량 · 역가 등 질문

참석자들은 녹십자측과 12시 20분부터 질의·응답시간을 가졌다. 주요내용은 다음과 같다.

☐ 회원들의 두통, 구토 등의 사례가 보고되고 있다. 이것은 쥐단백 잔존량의 문제 혹은 이물질에 의한 것이 아닌가?

☐ 두통이나 오심 등은 가장 흔히 볼 수 있는 일반적인 부작용이다. 그린모노의 임상시험 결과 특별한 부작용 사례는 발견되지 않았다. 쥐단백 잔존량은 모노클레이트의 기준이 50ng/dl인데 비하여, 그린모노의 기준은 10.0mn/g이며 그린모노의 경우 현재 측정할 수 있는 한계점인 2.0mn/g 이하로 검출되고 있어 안전하다.

☐ 각 지정병원 담당의사에게 부작용 기록지를 보내어 관리될 수 있도록 조치 바란다.

☐ 그렇게 하겠다.

㉔ 그린에이트와 그린모노의 역가량이 약품병에 표시되어 있는 양과 달라, 환자들의 자가치료에 영향을 줄 수 있다. 확실한 역가의 결과는 어떠한가?

㉕ 그린에이트는 당시 식약청 합격 판정기준이 250iu이상으로 안정적인 합격을 위해 20% 상향(평균 285iu/1병당) 제조되어 공급하였다. 그러나, 그린모노의 경우 현재 식약청 기준이 250iu의 80~120%이기 때문에 평균 256iu의 역가를 기준으로 제조되고 있다.(참고로 기준에 초과 또는 미만일 경우 폐기처분 됨) 역가 차이에 따른 혼란을 막기 위한 홍보 등의 조치를 취하지 않은 잘못을 인정하며 추후 재발방지에 힘쓰겠다.

㉖ 결과적으로 약품을 1~2병 더 투여되어야 할 상황이 발생 되었고, 이것은 정부가 과투여로 판정할 수 있는 오해의 소지가 있으므로 의료보

험 삭감등의 문제를 야기 시킬 수 있다.

㉗ 보험삭감 문제는 무엇보다 시급히 시정되어야 할 과제라고 절감하고 있다.

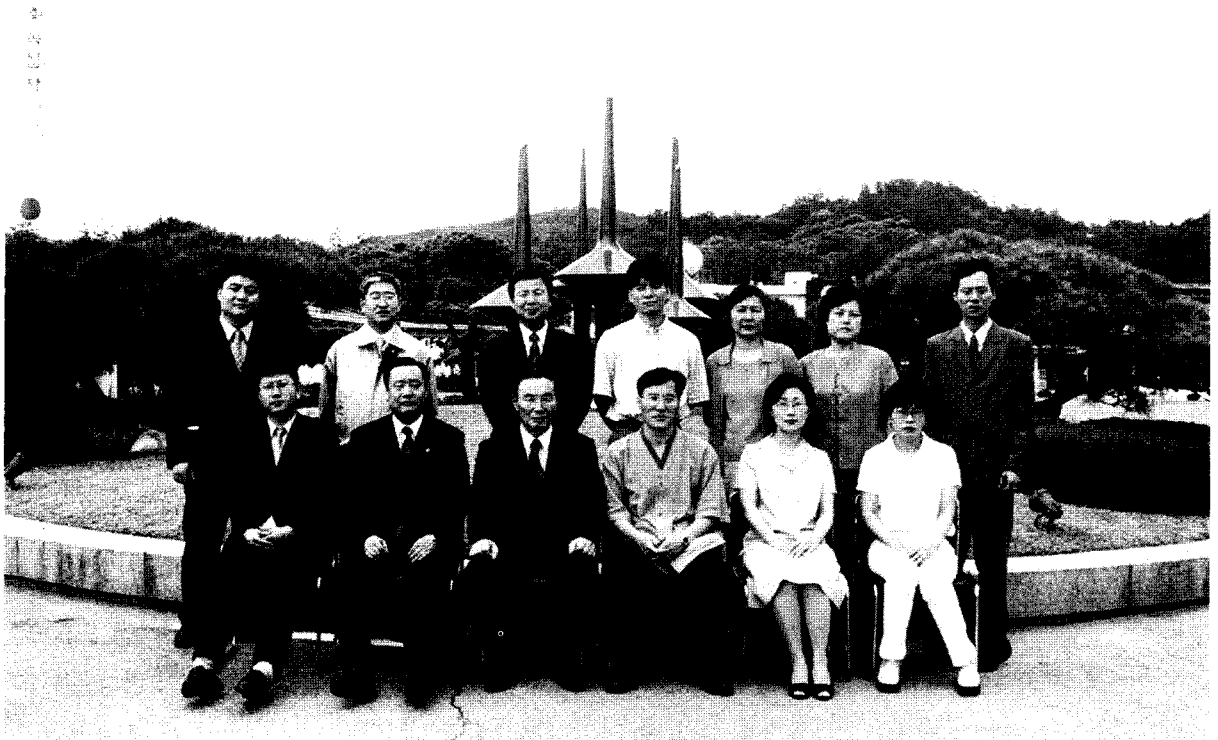
㉘ 그린모노와 그린에이트의 부피량 차이 이유는?

㉙ 안정제 첨가의 이유다. 그린에이트의 경우 폰 빌레브란트 인자가 안정제 역할을 하나, 그린모노의 경우 순수 8인자 제제이므로 안정제로 알부민의 첨가가 필요하며 이는 미국 박스터사의 헤모필-M과 동일하다.

㉚ 현재 녹십자에서는 혈우재단에 전액 기부를 하고 있다. 이것을 일정 부분 코렘회로 지원할 의사는 없는가?

㉛ 기업의 사회환원 차원에서 지원사업을 하는 것이고, 이 기부금이 올바르게 쓰일 수 있는 곳이 역시 재단이라고 생각된다.

㉜ 그린모노는 100% 국내 혈액인가?



**답** 100% 국내 혈액으로 제조된다.

**문** 1개월에 몇 번 공정이 이루어지는가?

**답** 약 1주에 1회 생산한다.

**문** 그린에이트는 동남아로 수출한 경험이 있는 것으로 알고있다. 그린모노 역시 제3국으로 수출을 한다면 신뢰도가 한층 높아질 것으로 생각되는데 계획은 없는가?

**답** 그린모노의 수출은 몇 가지의 문제가 있다. 한가지는 박스타의 기술제휴에 따른 제한으로 인하여 자국 이외에 수출이 불가능하다. 두 번째로는 혈액제제가 국내 수요를 충족시키는 것도 넉넉하지 못하다. 마지막으로 각 국가마다 자국의 혈액제제를 우선 권장하기 때문에 수출은 현실적으로 어렵다고 할 수 있다.

**문** 25G의 주사바늘이 포함된 약품은 언제부터 제공되는가?

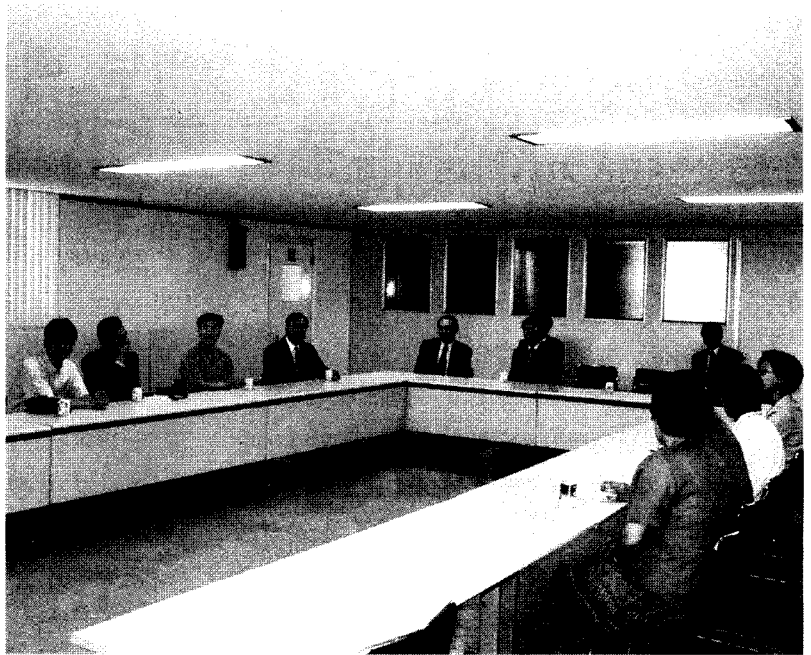
**답** 6월 14일 출하분부터 공급된다. 재단의원에는 7월 초에 납품될 예정이다.

**문** 혈액제제의 감염문제로부터 완전히 벗어날수 있는 차세대 약품인 유전자 재조합 약품의 연구진행은 어떻게 되고 있는가?

**답** 2001년 말 식약청에 임상시험 신청이 완료되면 2002년 초부터 임상이 진행된다. 임상이 끝나는 2004년부터는 시판이 가능 할 수 있도록 추진하고 있다.

### 외래진료 무이자 대여 등 질의

재단과 코헬회 회장단은 별도로 마련한 장소



에서 현안문제에 대하여 논의하였다. 간추린 주요내용은 다음과 같다.

△의료비 무이자 대여제도에 대한 발송공문의 내용이 본래의 의도와 달랐기 때문에 다시금 공지하기로 하였다.

△지방회원 간의 친목도모와 회원연락 등 코헬회 지회의 모임장소 마련이 시급하다는 요구가 있었다. 재단의 김용해 전무이사는 '2002년 예산에 반영될 수 있도록 별도로 조치하겠다'는 뜻을 밝혔다. 그리고 각 지회에서는 규모와 예산 등 세부자료를 코헬회를 통하여 제출하여야 연도말 이사회에 상정할 수 있다고 밝혔다. 한편 재단 예산을 공개하여 달라는 요청이 있었는데 코헬지를 통하여 공개하게 된다고 하였다.(20쪽 참조)

△지방의 재활치료를 목적으로 한 크리닉센터의 설립 운영은 해결되어야 할 문제가 많아 보다 구체적인 사전 조사와 연구가 필요하다고 전제하고 단계별로 검토하게 될 것이라고 밝혔다.



# 한국혈우재단 2001년 예산 내역

한국혈우재단은 2001년에 행하여질 대외활동과 내부활동에 대한 예산규모를 마련 이사회의 승인을 받았다. 금년 한 해에 집행하게 될 사업 추진 및 세부사업계획과 예산은 다음과 같다.

## 사업추진계획

재단은 지난 10년 간 혈우병 환자 의료비를 지원하는 업무를 중점수행하여 왔다. 올해부터는 정부의 휘귀 난치성 질환자 국고지원이 시행되면서 재단은 혈우병 환자의 사회참여를 목적으로 한 재활과 복지증진을 위한 본연의 업무를 중점수행하기로 하였다.

## 세부 사업계획

재단은 세부사업 계획으로 ▲환자 의료비 지원 사업 ▲환자교육 및 지원사업 ▲재단홍보 및 10주년 행사사업 ▲혈우병 관련 연구조사 사업 ▲기타 사업 ▲의료비 무이자 대여사업 등을 선정하여 중점 추진하기로 하였다.

세부내역은 다음과 같다

▲환자 의료비 지원사업 : 총 예산 5억1천4백만원

△혈우병 치료제(그린모노)일부 본인부담분 지원사업 : 1억6천3백만원 △보호 및 저소득층을 위한 비급여 의료비 지원 사업 : 3억원 △보인자 검사 및 폰 빌레브란트 검사 의료비 지원 사업 : 5천 1백만원

▲환자 교육 및 지원사업 : 총예산 3억1천9백만원

△교육 강좌 사업 : 6백만원 △환자방문 상담 사업 : 3백만원 △교육관련 지원 사업 : 7백만

원 △코헬지 제작 사업 : 2천4백만원 △무료진료 지원 사업 : 1백80만원 △코헬회 지원 사업 : 2천4백만원 △취업 지원 사업 : 2억1천8백만원 △여름 캠프 지원 사업 : 3천만원 △어린이날 지원 사업 : 4백만원

▲재단 홍보 및 10주년 행사 사업 : 총 예산 1억6천5백만원

△재단 홍보물 제작 사업 : 3천2백만원 △재단10주년 기념 행사 사업 : 1억3천3백만원

▲혈우병 관련 연구조사 사업 : 총 예산 3천만원

▲기타 사업(재산 조성 사업) : 총 예산 11억 2천3백만원

△재단 자체 건물 신축 사업 : 10억 △전산시스템 재구축 사업 : 5천9백만원 △임상검사실 및 물리치료실 활성화 사업 : 4천8백만원 △기타 자산 취득 사업 : 1천6백만원

▲의료비 무이자 대여 사업(예비비) : 1억6천만원 예비비만 일부 산정하였으나 13억이상의 필요자금 소요 예상.

## 2001년 승인 예산 내역

(단위: 100만원)

수 입		지 출	
과 목	승인예산	과 목	승인예산
1. 후원금	2,779	1.사업비	1,028
2. 진료수입	186	1)의료비지원사업	514
3. 이자수입	60	2)환자교육및 지원사업	319
		3)재단홍보및 행사사업	165
		4)연구조사사업	30
		2.관리운영비	714
		3.재산조성사업	1,123
		4.예비비	160
합계	3,025	합계	3,025

## 베일속에 가려진 고통의 극복(下)

64년 B형간염 항원 발견, 88년 고순도제제 생산

### 순수한 응고인자의 분리

혈우병 환자가 요구하는 인자는 혈액속에 포함되어 있는 응고인자이다. A형, B형 혈우병 환자는 자신에게 부족한 응고인자 한가지만 보충하면 된다. 그러나 농축제에는 다른 혈장을 비롯하여 자신이 요구하지 않는 인자가 함께 어우러져 있다. 응고인자가 분리되기 이전에는 혈액을 송두리째 맞아야 하였다. 그런 이후의 시절에는 혈장을 모두 맞아야 하였다. 응고인자만 맞는 오늘 날에 이르러 뒤돌아 보면 너무나 무모하였던 시대였음을 알 수 있다.

혈장에서 응고인자를 추출하여 사용할 수 없었던 시절에는 그 속에 있는 온갖 불순인자의 침범을 감수하여야 하였다. 물론 당시로서는 그것이나마 목숨을 이어가는 유일한 길로 알고 감수하지 않을 수 없었다. 이러한 불편과 위험을 겪으면서 불필요한 면역반응을 억제하기 위하여 필요인자만 골라내는 새로운 방법을 개발하기에 이르렀다.

미국 국립보건연구원의 브런치 블럼버그(Brauch Blumberg) 박사는 1964년에 항체반응을 일으킨지 몇주 이후에 B형 간염바이러스의 코팅된 표면에서 입자가 결합된 항원을 발견하게 되었다. 또 미국의 필라델피아 제너럴 종합병원(PGH)에서만 1963~1964년 사이에 56명 중에 10명(17.9%)이 수혈로 인한 감염환자로 판명되었

다. 그리고 1968~1969년 사이에도 78명 중에 14명(17.9%)이 발생한 것으로 보고되었다.

항원이 발견된 이후 5년이 경과한 1969년 처음으로 B형 간염 진단시약이 개발되었다. 새로운 진단시약으로 인하여 수혈로 발생하는 간염, 즉 주로 B형 간염을 급격하게 저하시키게 되었다. 보고에 따르면 최초로 개발된 진단시약의 도입으로 앞서 지적한 바와 같이 수혈에 의한 감염율 17.9%가 5.9%로 낮추어지기에 이르렀다.

### 항혈우병인자의 국내생산

세계보건기구(WHO) 협력기관으로 세계혈우연맹(The World Federation of Hemophilia)이 1963년 출발, 혈우병 환자를 위한 활동을 벌이고 있다. 아시아 지역의 혈우병제제의 공급을 맡아온 일본의 미도리십자사(綠十字社)는 1974년 대한적십자사로 하여금 세계혈우연맹에 가입하도록 추천하였다. 그리고 혈우병 치료제인 AHF(항혈우병인자: anti-hemophilic factor) 생산용 기자재를 지원하겠다는 제의를 하여왔다.

대한적십자사는 당시에 혈액분획제제를 생산할 수 있는 시설을 이미 갖춘 (주)녹십자에 인계하였다. 일본은 당시에 대외협력처(OTCA)에서 항혈우병 인면역 글로블린(AHF) 제조에 필요한 기자재를 녹십자에 무상으로 설치하게 하였다. 그리고 녹십자의 혈액분획제제 제조공정에서 생

산되는 항혈우병 인면역 글로블린 일정량을 대한 적십자사에 무상으로 공급하게 하였다.

우리 나라는 이러한 일련의 조치에 따라 1974년 4월 2일 (주)녹십자에 항혈우병 인면역 글로블린(AHF)의 품목을 허가하였다. 그리고 약 1개월이 지난 5월에 생산하기 시작하였다. 이 날로부터 1980년까지 대한적십자사에 무상으로 AHF를 공급하였다. 수량은 약 1만병에 이르렀다고 한다. 한편 당시 일본 OTCA에서 제공된 기자재는 NY식 원심분리기와 냉동고 등이었다.

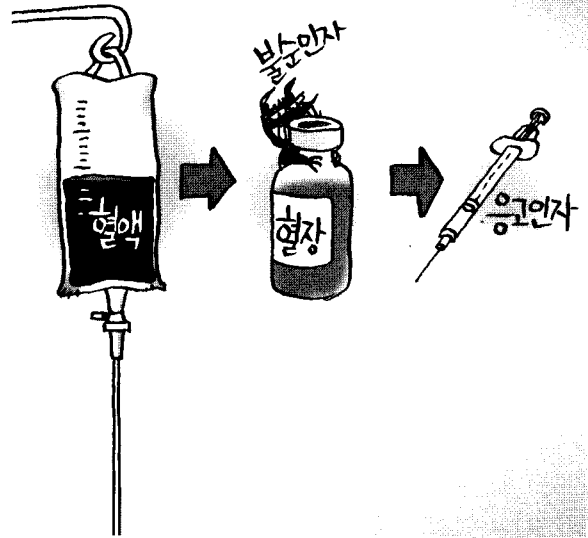
### 고순도제제와 9인자 제제 개발

정제방법의 연구는 1960년 후반부터 시작되어 1970년대 후반에 이르러 개선된 제제가 개발되었다. 당시 대표적인 방법은 폴리에틸렌 글라이콜(polyethylene glycol)법과 글리신 침전법이었다. 이 두가지 방법에 의한 제제는 냉각에 의하여 생산되는 침전물(cryoprecipitate)로 만든 제제 보다 10배 이상의 순도를 가지게 되었다.

혈우병 치료제 9인자에 대한 임상적인 연구는 1970년대에 활발하게 진행되기 시작하였다. 오스트리아에 있는 임뮤노(Immuno)사는 활성화된 혈액응고 9인자를 함유하는 제제 FEIBA를 1982년에 개발하였다. 이 제제 역시 항체 보유 환자의 치료를 목적으로 1983년에 판매되기 시작하였다.

### 바이러스 멸균공법의 개발

미국의 질병통계센터(CDC)는 1982년 1월 혈우병 전문가 브루스 에바트(Bruce Evatt)박사에 의하여 동성연애자에게서 자주 발생하는 뉴모시스티스 폐렴(Pneumocystis Pneumonia)으로 인한 사망이 혈우병 환자로부터 발생한 사실을 보고 받게 된다.



질병통계센터는 이 질병이 혈액을 통하여 감염된 것으로 일단 의심하였다. 그런 다음에 여러 가지 조사를 통하여 닥쳐올 연관성을 파악하고 위험성을 경고하기에 이르렀다. 같은 해에 이 질병에 대한 명칭을 AIDS로 붙였다. 이듬해인 1983년 프랑스 파스티르연구소의 몽파뉴박사와 미국 NIH의 갈로박사가 각각 AIDS에 대한 바이러스의 분리에 성공하기에 이른다.

미국 NIH의 갈로(Gallo)박사는 그 뒤에 바이러스에 관한 보다 소상한 자료를 규명하여 발표하였다.

### AIDS 진단시약 혈장검사 사용

혈우병 치료제에 침범할 가능성이 높은 바이러스를 멸균하는 공법의 개발이 1983년에 이루어졌다. 이듬해인 1984년에 미국의 분획제제회사들은 다투어 멸균공법을 도입하는 허가를 받기 시작하였다. 멸균공법이 개발된지 2년 만인 1985년에 열처리된 새로운 제제가 공급되기 시작하였다.



같은 해 3월에 미국 NIH에서 효소결합면역흡착 검사(ELISA: Enzyme-Linked Immuno Sorbent Assay)법이 개발되었다. 아보트 라보레이토리스사(Abbott Laboratories)에서 처음으로 AIDS진단시약을 생산하였다. 같은 해 여름, 미국에 있는 6개 회사에서 생산에 참여하여 이 해의 10월에 혈장검사의 하나로 정착되기에 이르렀다.

우리 나라에서는 (주)녹십자가 1986년 미국에서 AIDS 진단시약을 수입하여 혈장검사에 사용하였다. 혈장검사를 거친 제제는 적십자사 등에 공급되었다. 그리고 1986년에는 열처리를 거친 혈우병 8인자 치료제를 생산 공급하게 되었다.

### 8인자 옥타비의 첫 생산과 공급

이온교환 수지를 이용한 정제법이 1987년에 개발되어 고순도 제제가 공급되기 시작하였다. 같은 해에 화학적 멸균공법을 비롯하여 증기가열 공법 등 매우 안전한 바이러스 멸균법이 미국과 유럽 각국의 제조사에서 채택되기 시작하였다.

박스터사는 이듬해인 1988년 처음으로 단일클론성(Monoclonal)으로 된 정제법으로 만든 8인자 혈액응고제제를 시장으로 공급하기 시작하였다.

주식회사 녹십자는 뉴욕혈액센터(NYBC)를 통하여 화학적 불활화공법을 1988년에 받아들였다. 이듬해인 1989년에 화학적 불활화공법의 시설을 완료 하였다. 제품의 생산은 1989년 4월에 시작되어 이 해 말 경 상품명 '옥타비'란 이름으로 시판되기에 이르렀다. 옥타비는 1995년 그린에이트라는 상품명으로 바뀌었다. 우리 나라 혈우병 A 환자는 2000년까지 이 제제와 함께 살아왔다.

### 헵나인의 생산과 공급

미국의 오르토(Ortho)사와 아보트(Abbott)사

에서 1990년 C형 간염 진단시약이 개발되어 혈액 검사에 사용되기 시작하였다.

이 진단시약은 한가지 종류의 항원만 가지고 제조되었으며 특이도는 50~70%였다. 개발 이후 2년간 이 시약이 사용되어 오다가 1992년에 3~4가지 종류의 항원으로 만든 개선된 시약이 공급되기에 이르렀다.

화학적 불활화 공정과 이온교환수지로 8인자 제제를 생산한 (주)녹십자는 동일한 방법으로 헵나인을 1991년에 생산 공급하기에 이르렀다. A형과 B형 제제의 공정상 다른 점은 A형은 혈장을 얼렸다 녹여서 침전된 것을 택하고 B형은 침전 상층혈장을 사용하였다. 그리고 B형에서는 2회의 이온교환수지에 의하여 정제한다. 같은 해에 사회복지법인 한국혈우재단의 설립이 추진되었다. 그런 다음 이듬해인 1991년 2월 11일 정식으로 출발하게 되었다.

### 유전자치료와 미래의 전망

미국의 박스터사는 유전자 재조합 8인자제제를 1992년에 공급하기 시작하였으며 1997년 유전자치료의 임상이 시작되었다. 이에 따라 우리나라는 2000년에 모노클로날 정제법으로 제조한 혈액응고 8인자제제를 생산 공급하게 되었다. 이것이 그린모노이다.

이상에서 살펴본 것과 같이 혈우병의 연구와 치료 방법은 꾸준히 발전하여 왔다. 앞으로 혈우병 환자에게 주어질 궁극적인 지표는 유전자 치료가 되리라고 본다. 우리 나라 혈우병 환자들은 아직도 만족스럽지 못한 치료환경 속에서 살아가면서 보다 나은 길을 찾고 있다. 하루하루 좀 더 알찬 미래로 다가서기 위하여 노력을 경주하여야 할 것이다. **코멘트**



# 출혈로 인한 통증을 이기는 방법(上)

## 혈우병 환자가 겪는 고통에 대처하기 위하여

호주 혈우재단

혈우병 환자에게 통증(동통)은 △근육과 관절내 출혈 △내부 출혈에 기인하는 관절염과 그로 인한 장애의 두 가지 원인 때문에 나타난다. 혈우병 환자에게 일어나는 통증은 육체적, 심리적인 두 가지 방법으로 다스릴 수 있다. 이 자료는 많은 혈우병 환자가 일생 동안 겪으면서 살아야 하는 육체적인 만성 통증을 다스리는데 도움이 되도록 작성하였다. 통증에 대한 정보를 얻고, 재활운동을 통하여 더욱 쉽게 통증을 이겨낼 수 있을 것이며 통증을 스스로 다스리게 될 것이다. <편집자 주>

### 통증의 두 가지 유형

통증은 일반적으로 '급성 통증'과 '만성 통증'의 두 가지 유형으로 크게 나눌 수 있다.

급성 통증은 짧은 기간 동안 일어난다. 이는 신체 내에서 무언가 잘못된 일이 일어나고 있음을 알려주는 일종의 신호이다. 통증이 심하게 일어나고 있다는 판단이 들면, 투약과 휴식으로 통증을 조절하여야 한다.

만성 통증은 급성과는 다르다. 일반적으로 일생 동안은 아니더라도 오랜 기간 겪어야 하는 통증이다. 만성 통증은 자신의 신체에서 손상되어 있거나 붓거나 압박 등으로 인한 비정상적인 부위에서 일어난다. 만성통증은 대부분 영구적인 손상을 입은 부위에서 일어난다.

### 통증의 느낌

사람에 따라 통증의 느낌을 다르게 받는다. 발목 관절의 출혈에 대하여 어떤 사람은 마치 고문을 받는 듯이 극심한 통증을 느낀다. 또 어떤 사람은 '조금 많이 아프다'는 정도로 받아들

인다. 사람에 따라 통증에 반응하는 정도가 다르게 나타나는 점은 여러 가지 원인에서 비롯된다.

육체적인 요인 : 신경계의 민감도와 신체에 가하여진 손상의 정도에 따라 인체는 통증에 대하여 어떻게 화학적으로 반응할지를 결정한다. 이러한 요인에 따라 인체의 신경계는 통증을 전달할지 아니면 차단할지를 결정하는 것이다.

정서적·사회적 요인 : 통증에 대한 공포, 통증으로 인한 종전의 경험, 또 처하여 있는 상황에 대한 태도 등이 고통에 대하여 어떻게 반응할 것인가를 결정한다. 이는 또 통증을 얼마나 느끼게 될지에 대하여서도 영향을 미친다. 문화와 종교적인 배경에 따라, 또 주위의 사람들이 통증에 어떻게 반응하는지 등이 통증에 대한 반응이 다양하게 나타나는 요인이다.

### 통증을 어떻게 다스릴 것인가?

스스로 통증을 다스릴 수 있는 방법은 많다. 자신의 통증을 완화시키는 방법을 배우는 것은 힘들거나 어려운 일이 아니다.



어떤 방법은 정서적·사회적인 요소에 초점을 맞춘다. 또 다른 방법은 육체적인 요소에 중점을 둔다. 두 가지 방법을 함께 사용하면 더욱 성공적으로 통증을 다스릴 수 있을 것이다.

### 통증의 신호

통증을 연구하여 온 의학자들은 통증의 신호 체계를 차단하는 방법을 써서 통증을 경감시킬 수 있다고 생각한다. 통증의 신호는 두뇌와 척수의 복잡한 신경체계를 통하여 전달된다. 통증의 신호가 뇌로 전달되는 길을 막을 수 있는 방법(물질)이 많이 있다.

스트레스, 통증에 대한 끊임없는 생각, 피로 등은 통증을 악화시키는 요인으로 꼽힌다.

뇌속에 있는 '엔돌핀'이라는 자연 화학물질은 통증의 신호를 차단하는 역할을 한다. 뇌에서 엔돌핀이 활발하게 생산되도록 하면 통증을 이기는데 도움이 될 것이다.

예를 들면 운동이나 온냉치료, 마사지, 재활운

동 등은 엔돌핀이 활발히 분비되도록 도와준다. 항상 긍정적인 자세를 취하고 긴장을 완화(relaxation)시키는 정신적인 방법도 도움이 되며, 몇 가지 약품을 이용하는 방법도 있다.

위의 방법은 사람마다 차이가 있으므로 모든 방법을 다 시도하려 하지 않아도 된다. 이는 어떤 방법은 도움을 주지만 다른 방법은 그렇지 않을 수도 있다는 말이다. 스스로 취할 수 있는 방법도 있을 것이다.

그러나 담당 분야의 전문가와 상담을 하고 도움을 받는 편이 효과적이다.

### 의학적 치료

환자와 의사들은 강력한 약물치료를 가장 좋은 치료로 느낀다. 그러나 만성 통증의 경우 약물치료에만 의존하게 되면 문제를 해결하기 보다 더 많은 어려움을 겪을 수 있다는 사실을 알아야 한다. 어떤 종류의 약물을 규칙적으로 복용할 때는 더욱 주의를 기울여야 한다.

어떤 약물은 몇몇 사람에게는 통증을 경감시키는 역할을 할 수도 있다. 담당의사가 당신의 상태에 대응한 약물을 처방하였다면 다음의 내용을 숙고하여야 한다.

반드시 처방된 내용의 약품을 사용하여야 한다. 얼마나 또 언제 약물을 사용할지는 의사의 지시에 따라야 한다. 약물사용 중 문제가 발생하면 즉시 의사와 상담하여야 한다. 담당의사는 당신의 상태에 따라 적합한 약품으로 바꾸거나 투약 계획을 변경할 수 있을 것이다.

약품의 설명을 자세히 읽어보라. '빈속에 복용하지 마시오' 또는 '음식과 함께 복용하지 마시오'라는 경고문이 있다면 그에 따라 신중하게 사용하여야 한다.

위장 장애를 줄이기 위하여 음식과 함께 약을 복용하여야 할 때도 있다. 그러나 맵거나 신맛이 강한 음식은 위장 장애를 더 심하게 촉진시키는 원인이 될 수 있다. 또 위와 장에 남아있는 음식물은 약의 효능을 떨어뜨릴 수도 있다. 음식은 그 종류에 따라 약효를 느리거나 빠르게 촉진할 수 있다.

약과 함께 음식을 동시에 섭취하여도 되는지의사와 상의하여야 한다.

술도 주의하여 마셔야 한다. 술은 약물의 효과를 높이거나 감소시킬 수 있기 때문이다. 약이 위에 장애를 일으킬 수 있다면, 음주로 인하여 그 정도가 심하여질 수 있다. 음주량을 줄이거나 마시지 않는 편이 더 좋을 것이다.

당신 스스로 몸 상태를 점검하여야 한다. 기대하는 효과가 어떻게 나타나고, 언제 증상이 일어날 것 같은지 알아야 한다. 약물 투여에 따른 부작용을 파악하고 부작용이 일어날 때 어떻게 하여야할 지도 알아두어야 한다.

당신의 약을 다른 사람에게 주지 말고, 다른 사람에게 처방된 약은 더욱 더 복용하지 말아야



한다.

예를 들어 똑같은 통증의 증상으로 나타났다고 할지라도 다른 사람을 위한 약은 당신의 통증 해소에 도움을 주지 못하는 경우가 많다. 또 당신이 치료받는 약을 다른 사람이 복용하였을 때 해를 입을 가능성도 있다. 각자 자신에게 맞는 치료를 처방받기 위하여 의사의 진찰을 받아야 한다.

물론 약국에서 파는 약을 사용하고자 할 때에도 의사의 지시에 따라야 한다.

쉽게 구입할 수 있기 때문에 처방없이 구입할 수 있는 약에 해가 없다고 생각할 수도 있다. 어떤 종류의 약도 남용하게 되면 심각한 결과를 초래할 수도 있다. 특히 혈우병 환자는 이 점에 유의하지 않으면 안된다. 부연하자면, 처방된 약과 약국에서 구입한 약이 당신의 신체 내에서 상호작용을 일으킬 수도 있다는 점을 알아야 한다. 이 상호작용으로 인하여 심각한 부작용이 발생한다고 상상하면 얼마나 무서운 일인지 알 수

있다.

출혈을 악화시킬 수 있으므로 출혈질환이 있는 사람은 어떤 형태의 '아스피린'도 사용하지 말아야 한다.

### 약물 중독(의존성)

통증에서 벗어나기 위하여 습관적으로 술을 마시게 되거나 더 많은 약을 복용하기가 쉽다.

통증을 잊기 위하여 △ 하루에 한 번 이상 술을 마시거나 △ 평소 보다 더 많이 또는 더 자주 진통제를 복용하거나 △ 통증으로 인하여 하루 종일 잠자리에서 덩굴거나 △ 통증으로 인한 고통을 오랜 시간 동안 이야기를 계속하는 행위를 삼가야 한다. 이는 결국에는 또 다른 문제를 야기하는 행위가 될 뿐이다. 통증을 조절하기 위한 다른 좋은 방법을 찾아야 할 필요가 있다.

자칫 잘못하면 더 의존적으로 변할 수 있기 때문이다. 오랫동안 통증을 참아온 사람 중에 몇몇 사람은 술이나 환각제와 같은 마약이나 약물에 의존하려는 성향을 보인다. 그들중 몇몇은 자신이 점점 더 약물에 의존하게 되는 것을 알아차리지 못하거나 약물에 의존한다는 것을 부정하기도 한다.

### 약물 의존성 테스트

만약 아래의 질문이 하나라도 당신의 상태와 일치한다면 약물에 의존성이 있는 것으로 판단할 수 있다. 담당 의사와 상담을 하라.

○ 의사와의 상의없이 약물의 투여량을 높인 적이 있는가?

○ 어떤 특정 약물이 문제가 있다고 생각되어 다른 약물로 바꾸어 사용한 적이 있는가?

○ 어떤 약물인지 또 그 약물이 당신에게 어떤 효과를 주는 것인지 모르면서 그 약물을 사용

한 적이 있는가?

○ 당신이 어떤 약을 쓰는지 또 얼마나 많이 사용하는지에 대하여 거짓말을 한 적이 있는가?

○ 약물에 대하여 생각을 많이 하는가?

○ 약물의 효과가 떨어질 것이라는 생각이 당신에게 공포를 주는가?

○ 당신이 약물을 사용하는데 대하여 화가 나거나, 죄책감, 부끄러움을 느낀 적이 있는가?

통증의 완화는 중요하다. 그러나 어떤 약물에 의존하게 되면 또 다른 문제가 생길 수 있다. 약물 의존도는 가벼운 상태에서 심각한 상태까지 여러 단계가 있다. 약물의존의 원인에는 많은 요소가 있어서 얼마나 오래 또는 자주, 어떤 종류의 약물을 접하여야 의존성이 생기는가를 말하기는 불가능하다. 약물에 대한 의존성은 정신적 의존과 신체적 의존, 또는 그 두 가지 다 일어날 수 있다.

정신적 의존 : 정신적 의존은 한 사람의 인생에서 약물이 차지하는 부분이 다른 어떤 것 보다 중요하게 여겨질 때를 말한다. 약물을 갈망하게 되고 그것이 없으면 통증을 극복하지 못할 것이라고 느낀다.

정신적 의존은 일반적으로 신체적 의존 보다 더 극복하기 어렵고 더 강력하다. 사람의 신체는 몇 일 또는 몇 주면 약물을 제거할 수 있다. 그러나 정신이나 감정의 극복기간은 훨씬 더 길다.

신체적 의존 : 사람의 신체가 약물에 적응이 되어 정상적인 상태를 위하여 약물을 필요로 하는 경우를 말한다. 약물에 대하여 많은 내성(약물의 반복 복용으로 인한 약효의 저하 현상)이 생기게 된다.

만일 당신이나 주위의 가까운 사람이 약물에 의존하게 된다면 혈우재단의원의 상담자나 의사와 의논하도록 조치하기 바란다. **코멘트**

## 책 읽는 어머니

이선이(시인)



이 세상에서 가장 눈물을 많이 머금은 말은 뭐니뭐니해도 어머니라는 말일 게다. 물론 극은 서로 통하듯 눈물이 많다는 말은 그 속에 우리를 미소짓게 하는 점도 많다는 의미가 될 것이다. 그러나 늙은 어머니는 아무래도 눈물 쪽에 가깝지 않을까 싶다. 하물며 늙고 병든 어머니는 말해 무엇하랴? 늙으신 어머니가 내 눈물 속에도 오롯이 머물고 계신다. 르느와르의 그림 <책 읽는 여자> 속의 우아한 여인이 되어서 말이다.

학교 문턱도 구경 못하셨다는 어머니가 책 읽는 모습을 들킨 것은 대학을 입학하고 몇 년의 시간이 흐른 뒤였다. 육남매의 막내인 까닭에 애시당초 젊은 어머니에 대한 기억은 없다. 오히려 어렵פות이 떠오르는 어머니에 대한 최초의 풍경이 주로 몸져누워 계시던 병상에 대한 기억뿐. 타고난 약골도 약골이지만 간난신고(艱難辛苦)의 세월이 짐 지워준 아픔이 적지 않으셨던지, 어머니는 마흔 밑자리를 펼칠 무렵부터 몸져눕는 날이 많았다. 천성이 신명 많으시고 사람 사귀기를 즐겨하셨지만 오랜 투병은 사람의 천품마저도 지켜낼 도리가 없었는가 싶다. 조금은 어둡고 적막한 방에 앉은 이부자리를 깔고 모로 누워 계시던 어머니를 문틈으로 엿보다가 돌아서 나오던 내 얼굴 위로 쏟아지던 가을햇살이 참으로 슬펐던 기억이 아직 마음의 한자락에 서늘하게 남아있다. 돌이켜 보면 아픈 어머니의 모습을 보며 성장기

를 보내야만 했었다.

그런 어머니가 새벽에 혼자 앉아 책을 읽고 계신 것이 아닌가? 타고난 명민(明敏)함이 있으신 분이랴 한글이야 어깨 너머로 배워 깨치셨지만 제법 두꺼워 보이는 책장을 넘기고 계시는 모습은 참으로 진풍경이 아닐 수 없었다. 늙은 어머니의 새벽 독서는 얼굴의 주름처럼 깊고 명징(明徵)하게 내 가슴에 자리하게 되었다.

읽던 책을 치마 밑으로 슬그머니 숨기시며 새벽놀 받아 흥조 띠 이마를 쓸어넘기며 수줍게 밝으시던 그 말씀과 함께.

“무신 뜨신가는 몰라도 이래 읽고 이쓰몬 댐이 편타 아이가. 시간도 보내면서 아픈 것도 이즈뿌리고”

어머니가 그 긴 세월, 그 분이 아픔을 어떻게 견디셨는가에 대해 나는 절실히 궁금해하지 않았다. 그러나 아무도 깨어나지 않는 새벽에 그 분이 홀로 책을 읽고 있으리라고는 상상도 하지 못한 게 옳을 것이다. 문학에 뜻을 두고 책읽기와 글쓰기를 직업으로 삼았을 때도 어머니와 책은 참으로 거리가 먼, 서로 내연의 관계가 불가능한 그 무엇이였다. 물 따로 기름 따로인 것처럼 어머니와 책은 다른 세계에 속해 있었다. 그러나 뜻도 모르는 책을 읽으며 아픔을 잊는다고 고백하시는 어머니의 말씀을 들으며 나는 새삼 어머니의 병든 세월이, 세월이 가져다준 쓸쓸함이 궁

금해지기 시작했다. 어머니는 그렇게 책읽는 여자가 되어 한 폭의 지울 수 없는 그림으로 내게 왔다.

언제부턴가 부쩍 생기를 얻으신 어머니의 모습을 본 듯했다. 그게 어머니가 책읽는 여자가 되면서부터였다는 사실은 훨씬 뒤에 안 사실이지만, 그러고 보면 분명 아픔을 잊을 진기한 약초가 책 속에 있기는 있었나 보다. 이야기의 재미에 흠뻑 젖어 밤마다 흥미진진한 새로운 모험을 기다리고 있는 <아라비안 나이트>의 샤프리 야르왕에게서 처럼 말이다. 페르시아 지역의 떠도는 이야기를 모아 놓은 <아라비안 나이트>는 바로 내 어머니의 책 읽기가 가진 의미를 설명해주는 잘 알려진 이야기이다.

샤프리 야르왕은 믿었던 아내에게 배신을 당하면서 분노에 눈이 멀어 이성을 잃고 만다. 왕은 세상의 모든 여성을 증오한 나머지 신부를 맞이한 다음날 아침이면 어김없이 신부를 죽여버렸다. 어느날 그런 왕에게 어질고 현명한 여인 세헤라자데가 아내로 들어온다. 그녀와의 만남을 통해 왕은 내면의 상처를 다독이게 되고 분노를 사랑으로 바꾸게 된다.

왕비는 자진해서 왕에게 다가와 매일 밤 재미있는 이야기를 들려준다. 왕은 이야기를 계속 듣고 싶은 나머지 그녀를 죽이지 못한다. 알리바바와 사십인의 도둑이 그것이고 신밧드의 모험이 그것이다. 이야기는 천일밤 동안 계속된다. 그동안 비가 오고 바람이 불고 꽃이 피고 꽃이 지고 하늘에서 별뿔별이 수없이 떨어졌으리라. 그러나

왕은 그 모든 것들에 아랑곳하지 않고 왕비의 혀를 타고 흘러나오는 이야기에 빠져 뜬 눈으로 밤을 지낸다. 드디어 천일이 지나면서 왕은 잘못된 생각을 버리고 더 이상 스스로의 분노에 빠져 사람을 죽이는 악행을 저지르지 않게 된다.

<아라비안 나이트>는 그 자체로 흥미진진한 권의 책이지만 여기에서 왕비야말로 책의 은유가 아닐 수 없다.

왕의 병은 아내의 배신으로 인한 정신적인 상처였다. 그런 그가 아내에 대한 참을 수 없는 분노로 무수한 여자들을 죽이는 죽음의 늪에서 허우적거릴 때 세헤라자데라는 현명한 한 권의 책은 그를 바로 그 절망의 늪에서 구해주는 구원의 천사로 다가왔다. 왕의 병은 책이라는 약을 얻음으로써 건강을 회복하고 삶의 생기를 되찾았다고 말해야 할 것이다. 그 무렵 내 어머니도 바로 이 세헤라자데를 만남으로써, 책을 얻음으로써 소심증과 신경증의 날에서 벗어날 수 있었던 것은 아닐까?

몸의 아픔이 깊어지면 영혼의 아픔이 깊어지는 것은 너무도 자연스런 일이라. 무엇보다 영혼의 상처는 치명적인 것이어서 우리를 죽음에 이르는 병으로 이끈다고, 일찍이 키에르케고르는 절규하지 않았던가. 그렇다면 어머니는 어떻게 영혼의 아픔을 이겨내고 있었을까? 어머니가 한 권의 책을 얻으셔서 마치 얻기 어려운 귀한 약처럼 그걸 손가방에 들고 다니시며 조금씩 조금씩 읽어내려 가시는 것을 보며 나는 그 비법을 알 것도 같았다. 책이야말로 가장 고독한 방식으로



가장 뜨겁게 세상을 만나는 방식이 아닌가! 늙고 병든 어머니가 새벽에 일어나 혼자 책을 읽고 있는 모습을 보며 나는 고독한 영혼이 뿔어내는 그 익한 향기를 보았다고나 할까? 올해로 고희를 맞으셨으니, 어머니는 꼬박 삼 십년이 넘는 세월을 약에 의지해서 사셨다고 하는 것이 옳을 것이다. 내게는 서글프고 아픈 기억이지만 어머니 나름대로 아픔을 삭이고 묵혀서 다독이는 방식이 있었지 않았을까? 어머니 혼자 책을 읽는 모습을 보며 나는 그걸 조금은 이해할 수 있을 것 같았다. 어머니는 평생의 아픔을 책을 통해 견디고 이기며 못내 아픔 마저 그렇게 잊어 가셨다. 그 분에게 책은 아픔을 잊는 약이고 이 세상을 건너가는 든든한 다리였다.

요즈음도 자식집이라고 찾아 오시면 어김없이 새벽에 일어나 무엇인가를 읽고 계신다. 이런저런 일로 밤을 새우고는 물 한모금 마시려고 부엌으로 가다 책 읽는 어머니와 마주칠 때면 '눈 밝을 때, 요런 거 좀 마이 볼걸 그랬제' 하시면서 헛헛한 미소를 짓곤 하신다. 아직도 어린 아이의 해맑은 미소가 어딘가에 깃들어 있는 그 어머니의 미소가 나는 또 눈물나도록 쓰리고 아리다. 그러다가도 '니도 이런 거 쪼매 써봐라. 무신 약이 따로 이견나. 이렇게 약 아이가!' 하실 때는 절로 웃음도 난다. 藥이라는 말이 본래 풀 초(艸) 밑에 즐거울 락(樂)자가 더해진 것이 아닌가. 인간을 즐겁게 하는 풀이 약이듯 인간을 즐겁게 하는 책이 바로 더 없는 약이 아닐 수 없을 것이다. 그러니 어머니의 그 말씀은 백 번 옳다.



몸에 병없기를 바라지 말라고 했던가. 살다보니 세상에 몸 있는 것은 모두 어딘가가 아프다는 말은 새삼 진리인 것 같다. 그러나 그 아픔을 어떻게 이겨나가는가는 모두 다를 것이다. 야르왕처럼 다른 사람을 죽이면서 스스로 난폭해지는 사람이 있는가 하면 현명한 왕비를 만나 진정한 사랑의 의미를 깨달을 수도 있으리라. 책은 닫힌 마음의 문을 열고 사람을 사랑할 수 있게 하는 묘약인 셈이다. 그러기에 내 어머니도 아픔마저 잊고 마음의 평화를 찾을 수 있지 않으셨을까.

고백하자면 어머니의 병으로 인해 어찌할 수 없었던 집안의 우울을 견디기 위해 책 속으로 망명했고, 그 망명생활 동안 아름다운 꿈꾸기를 하면서 문학을 만났다. 나는 나대로 그것이 아픔이었고 슬픔이었기에 세상의 다른 출구를 찾아다니다 문학을 만났던 것이다. 책은 그렇게 말할 수 없는 몸의 슬픔을 거두어 영혼의 소슬한 산책로를 내보였던 것이다. 초등학교 시절 방과 후 도서관에 틀어박혀 닥치는 대로 읽어대던 그 많은 책이 아니었던들 외롭고 우울했던 유년의 많은 날들을 또 어떻게 견뎠으랴?

어머니가 오랜 투병 속에서도 책에 의지한 체 사셨듯이 나 또한 혼을 열어주는 책을 읽으며 그런 책의 저자 되기를 꿈꾸며 살아가고 있는 것은 아닐까. 세헤라자데가 한 권의 책이 되어 죽음을 면하고 행복을 스스로 찾아나갔듯이 말이다.

이선이는 1967년 경남 진양에서 태어났다. 경희대 국어국문학과 졸업하고 1991년 〈문학사상〉으로 등단하였다. 시집〈서서우는 마음〉 평론집〈생명과 서정〉 등이 있다.





## “창조적인 일이 저를 즐겁게 합니다”

### — 김종식 회원을 찾아서



인류가 안경이라는 것을 처음으로 발명한 것은 13세기 중국에서 였다고 알려져 있다. 이후 안경은 실크로드를 거쳐 이탈리아로 건너가고 구텐베르크 이후 활자인쇄를 통해 다량의 책이 보급되자 안경의 보급도 폭발적으로 늘게 되었다. 우리나라에 안경이 들어온 것은 임진왜란을 전후한 시기에 중국 또는 왜군과 함께 들어온 포르투갈 사람에 의해서라는 두 가지 설이 있다.

안경은 시력이 나빠 사물을 제대로 보지 못하는 사람에게 뚜렷한 시력을 준다는 면에서 빛이 없는 사람에게 빛을 선사하는 것과 같다.

대구에 사는 김종식(30세) 회원은 바로 안경을 디자인하는 일에 7년째 종사하고 있다.

“우연을 가장한 필연이라고 할까요? 금·은 세공을 한지 3년쯤 되었을 때 선배가 소개해 주더군요. 저한테 꼭 맞는 일이라면서요.”

이미 금·은 세공을 하며 감각과 손재주가 뛰어나다는 평을 들은 그였기에 과감히 도전해 보았다고 한다.

“처음에는 무척 고생을 했어요. 아무리 같은 세공계열이라 하지만 디자인을 배운 적이 없었거든요. 지금은 전문대학에 안경학과가 있지만 그때는 학원도 제대로 없었

거든요.”

같이 일하는 사람이 귀찮을 정도로 물어보며 배우고 또 배웠다고 한다.

사실 그에게 있어 그런 배움의 방식은 그리 낯선 것도 아니었다.

스무살 때인 1991년 무작정 인천으로 가 낚시대를 만드는 공장에서 일한 1년 반과 금·은세공을 배우고 익힌 4년의 시간 동안 그는 오로지 ‘성실’ 하나만을 밑천으로 지내왔다.

“93년 대구 장애인 복지관 공고판에서 ‘금·은세공’ 기술이라는 것이 있다는 것을 알았습니다. 1년 동안 기술을 배우며 자격증 시험을 준비했죠.”

순탄하지만은 않았다고 한다. 주위의 유혹과 불편한 몸, 그리고 미래에 대한 불안...

“많이 힘들었습니다. 된다는 보장도 없고, 남들보다 뒤쳐지는 것 같아 불안했지요. 그렇지만 마음을 다잡았습니다. 정상적이었다면 군대에 가야 할 시기였거든요. 병으로 인해 군 입대를 면제받은 그 3년을 벌었다고, 충분히 투자할 수 있다고 생각하고 끝까지 매달렸죠.”

결국 그는 자격증 시험에서 ‘고등’의 좋은 성적을 거둘 수 있었다.

“새로운 디자인을 만든다는 사실은 무에서 유를 창조해내는 일입니다. ‘내가 새로운 생명체를 만들어 냈구나’ 하고 생각할 때가 많습니다. 그래서 일할 때가 제일 즐겁죠.”

안경디자인을 한지 7년째라는 그의 직함은 개발실 ‘실장’.

하지만 아직도 배울 것이 많아서 공부하는 마음을 조금이라도 놓을 수 없다고 한다.

“어렵게 만난 인연이고, 힘들게 배운 기술인데 어떻게 함부로 할 수 있겠습니까? 지금도 우리 나라에서 1인자는 못되더라도 기술에 대한

자신은 있습니다. 하지만 더욱 열심히 노력해야 계속 인정을 받을 수 있지 않겠습니까?”

그렇다고 김종식 회원이 일만 하는 일 벌레는 절대 아니다. 그는 ‘드라이브’가 취미라고 한다.

“가끔 휴일이면 드라이브를 합니다. 바람을 쐬고 오면 일주일의 스트레스가 확 풀려요. 드라이브를 좋아하는 동호회 회원들과 함께 하는데, 거기서 제 별명이 흑토마입니다. 제 차가 검은색이거든요.”

그렇다고 스피드 광은 아니라고 한다. ‘지킬 것은 지킨다’고.

어쩌면 휴일에 감포 해수욕장이나 수성대, 팔공산에 가면 김종식 회원의 환한 미소를 만날 수 있을 것이다.

헤어지기 전 마지막으로 물었다. 혈우병에 대하여 어떤 생각을 가지고 있는지.

“뭘, 다소 불편한 친구와 함께 있는 거라 생각하죠.”

간단히 답하며 내비치는 예의 그 환한 웃음 속에서 진정한 그를 느낄 수 있었다.

〈취재·글/이승진〉

### 37호 정답 및 당첨자

37호 퀴즈는 비슷한 말과 실생활에서 쓰는 우리말의 차이 때문에 조금 어려웠나 봅니다.

‘괘조’라는 답을 원한 문제에 ‘호조’라 써주신 분들도 있었고, ‘고수레’에 ‘고시레’라고 써주신 분들이 많았습니다. 정답을 써주신 분이 한 분 밖에 없어서 차점자 6분께도 선물을 드리기로 하였습니다.

날말 맞추기 문제를 풀 때는 국어사전을 펴놓고 하십시오. 우리말 실력도 늘고, 문제도 더 쉽게 맞출 수 있습니다.

38호에는 더 많은 정답자가 나오기를 기대합니다.

- ▲ 상 품 : 문화상품권
- ▲ 정 답 자 : 박진욱(대전시 서구)
- ▲ 차 점 자 : 강승훈(경기도 하남시), 남경훈(서울시 서대문구), 서영준(경남 창원시), 송형준(경기도 안성시), 윤영원(경북 영천시), 이두연(인천시 계양구)

어	린	이	날		우		괘	
사		마		마	이	클	조	던
화	동		찬		독			
	그	리	스		경	춘	선	
	라			하		하	수	도
오	미	자		여	삼	추		
선			고	가		동	백	꽃
지	문		수		엽		설	
	병	치	레		서	유	기	



# 보건부, 의료비 지원 적기 시행 지시

보건복지부는 일선 지방자치단체에 상반기 회귀·난치성 질환자 의료비 지원 실적을 제출하도록 지시하였다고 밝혔다.

보건복지부는 7월 23일 보내온 공문을 통하여, 회귀·난치성 질환자 의료비 지원사업의 상반기 추진실적을 집계·분석한 결과 지원대상의 등록율은 약 75% 정도를 유지하였으나 예산의 집행율은 그에 미치지 못했다고 하였다.

사업 집행과 관련하여 일부 언론에 성과가 부진한 것으로 보도되고, 의료비 지원이 늦어진 지역의 환자로부터 민원이 제기 되고 있다고 전제하고, 의료비 지원 심사와 지급을 적기에 시행하

라고 지시한 것이다.

변경 시달된 지침내용을 숙지하여 의료비 지원대상자가 지원에서 누락되어 질병과 의료비 부담의 고통을 겪지 않도록 조치하라고 하였다.

보건복지부는 지난 6월 19일 '입원시 부과되는 건강보험 비급여 항목의 모든 식대는 전액 지원범위에 포함하여 처리' 하라는 지침을 시달한 바 있다.

내년도의 '회귀·난치성 질환자 의료비 지원' 사업의 지원범위는 올해의 수준으로 추진되고 있는 것으로 알려졌다.

## 코헬회 소식

### 서울·경기 지회소식

서울·경기지회는 지난 5월 어린이날 행사를 지회장 및 임원 여러분의 정성어린 손길로 포장한 어린이 날 선물을 발송하는 것으로 대신하였다.

서울·경기지회의 단합대회를 5월 10일 강원도 속초에서 가졌으며, 6월 9일의 정기모임에서는 재단의 의료비 지원에 관한 내용 및 9인자약에 대한 이야기를 나누었다.

한편 서울·경기지회의 8월 정기회의는 코헬 여름캠프 관계로 갖지 않기로 하였다. 9월 정기회의는 9월 8일(토) 오전 11시에 재단 7층 회의

실에서 열릴 예정이다.

### 경남지회 소식

경남지회는 지난 5월 20일 초음에 있는 어린이 대공원에서 어린이 날 행사를 가졌다. 경남지회의 7월 모임은 23일 열릴 예정이다.

이번 모임에서는 8월에 열릴 코헬 여름캠프의 준비에 대해 논의하고, 지회 회원의 참가 접수를 받을 예정이다.

많은 참여가 있기 바란다.

### 전북·전남지회

전북·전남지회는 어린이날 행사를 지난 6월 6일 현충일에 전주시 동물원에서 많은 회원들의 참여로 성황리에 진행되었다.

특히 이번 행사는 전남지회의 회원과 전북지회 회원이 한 자리에 모여서 함께 한 자리였기에 더욱 더 뜻이 깊었다.

참석한 회원들은 두 지회의 어린이들이 한 자리에서 형제처럼 뛰어노는 모습을 보고 '마치 코헨의 밝은 미래를 보여주는 듯하여 가슴 뿌듯했다'는 후문이다.

이번 행사에 참석한 회원들은 '앞으로는 전국의 모든 회원들과도 오늘 같은 교류를 희망한다'며 코헨의 이름 안에 더욱 더 화합하는 우리가 될 것을 다짐하였다.

### 충북지회

충북지회는 청주 가경동에 위치한 조선천치식당에서 지회장 외 19명의 회원이 참석한 가운데 6월 정기모임을 가졌다.

지회의 초기임에도 여러 곳에서 모인 회원들이 많은 의견을 교환하였다. 또한 추가 대의원으로 충북 옥천의 최민호 회원의 어머니가 추가로 선정되었다.

### 충남지회

신록이 푸른 6월 충남 지회가 세 번째 모임을 가졌다.

더운 날씨에도 불구하고 참석한 많은 회원들에게 감사의 뜻을 전한다. 이날 안건으로 약품문제와 지정병원에 관하여 많은 의견을 나누었다. 7월 모임에서는 여름캠프에 대한 설명이 있을 예정이다.

### 사무국소식

지난 6월21일 회장과 지회장을 포함한 운영진은 재단임원 및 재단의원장과 함께 녹십자의 그린-모노 생산공정을 견학하였다.(19P 기사 참조)

또 여름 캠프공문을 발송하였다. 코헨회 사무국에서는 재단과 함께 열심히 여름캠프를 준비하고 있으므로 많은 회원들의 참여가 있기를 바란다.

### 코헨의 집소식

여름방학 기간 동안 분주할 것으로 생각되므로 여유롭게 재활운동을 할 수 있도록 미리 예약하기 바란다.

재활이 필요한 회원을 위해 코헨의 집을 운영하니 많은 이용을 바란다. 자세한 이용안내는 코헨 사무국에서 받을 수 있다.

지금까지 이용하던 곳의 계약이 만료됨에 따라 7월 초에 코헨의 집이 이사를 하게 되었다. 이용에 착오없도록 이용전 코헨 사무국에 문의바라며, 새로운 코헨의 집에서 더욱 건강한 모습을 찾기 바란다.

### 연변 조선족 환우 지원길 열려

중국 연변의 조선족 동포 김문기(가명)씨가 녹십자의 중국 현지법인인 중국 안휘 녹십자로부터 3개월 당 30명의 그린에이트(200단위)를 지원받게 되었다고 알려졌다.

김씨는 지난 해 6월 대한적십자사 총재 앞으로 혈우병을 앓는 사연을 보낸 후 혈우재단에 알려졌다.

그 후 지난 해 9월초 재단에서 진료를 받고 감사의 편지를 지난 해 10월 보내온바 있었다.(코헨지 35호)

김씨는 지난 5월 18일 재단 사무국 앞으로 보낸 편지를 통하여 '만물이 소생하는 봄에 생명선이나 다름없는 귀중한 약품을 받게 되어 새 생명을 타고 난 듯한 느낌'이라고 알려졌다.

## 지회별 어린이 날 행사 사진



전북·전남지회



부산·경남지회



대구·경북지회



충북지회

## '어린이 날' 그림 공모 시상전

한국혈우재단은 코렘회와 함께 각 지회별로 열린 어린이 날 행사에서 그려진 그림을 공모하였습니다. 여러 어린이의 그림이 접수되었는데 이중 4점을 선정하였습니다. 작품이 선정된 어린이에게는 소정의 상품을 발송하게 됩니다. 앞으로도 재단과 코렘회의 행사에 많은 관심과 애정으로 참여하여 주시기 바랍니다.



상상의 우주도시(우영웅)



강아지와 봄나들이(박세훈)



즐거운 물놀이(정희중)



운동(손용진)