

• 혈액내수(A VIII) 107회 • 출판일자 1993.10.17  
• 혈액기증 유의회 • 혈장면역글로부린  
• 혈장면역글로부린 치료의 한국여우재단



코헴

KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION



2002. 6



# 코헴

KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION

2002년 6월호(동권 제42호)

- 등록번호 / 서바 - 167호
- 등록일자 / 1991. 9. 17.
- 발행일 / 2002. 6. 30.

- 발행인 / 유명철
- 편집인 / 김용태
- 발행처 / **한국혈우재단**
- 인쇄인 / 에드워드 정태인

1130-8123

서울 동대문구 응봉동 234-1 포은빌딩 3층  
전화: 02-4581~2 FAX: 02-8440  
E-mail: kohem@kohem.org  
Home Page: http://www.kohem.org

## 2002 6 월호

### C·O·N·T·E·N·T·S

**초대석** / "마음을 모아 쌓아 올린 담채암" - 3  
총기증 3부

#### 재단활동

혈우가정 방문사업 5월부터 실시 - 5  
혈우재단의 각종 지원사업 안내 - 6  
혈우병 치료에 보험급여 2억여원 신감 - 10  
'세계혈우연맹 실포지엄' 개최 - 8

**특집** / 더 넓은 세상을 경험하자 - 11  
여행은 '차이' 기 아닌 '같음'의 발견 - 14  
김태식(경희대 국문과 대학원)

#### 여름캠프 안내

여름캠프에서 꿈과 희망을 기우자 - 16

#### 세계혈우연맹총회

화보 - 20  
우리의 위상 확인할 수 있었던 기회 - 22  
김연수(서수미 수학과 박사과정)

**수필** / 핫도그 속에 담긴 비밀 - 25  
조은호(서강대 국문과 박사과정)

#### 코헴회 소식

어린이날 특집/  
행사 화보 - 34  
그림 공모 당선작 - 36

## 우리는 할 수 있습니다.

전국이 월드컵의 열기로 뜨겁습니다. 그동안 세계 축구계의 변방으로 취급되던 동방의 반도 나라에서 치러진 월드컵에서 우리 나라 대표팀은 강호들을 연일 격파하며 세계를 놀라게 하였습니다. 국민이 하나 된 뜨거운 응원 역시 세계 언론의 관심을 모았습니다.

단지 축구만이 아니라고 생각합니다. IMF 후 계속되는 부채 스캔들로 어제가 청진 국민들에게 진정으로 바라고 말하려 노력을 하면 이를 수 있다는 희망과 용기를 불어넣고 새로운 활력을 주었습니다. 더 나아가 20세기 초엽부터 이어오던 폐해주의와 너와 나를 가르는 이기주의를 극복하는 계기가 되었다고 생각합니다.

이번 호에는 지난 5월에 스페인 세비야에서 열린 세계혈우연맹 총회의 참관기를 담았습니다. 세계를 바라보는 기회가 되었으면 합니다. 또 야외 활동의 개설을 맞아 여행 시에 주의하여야 할 점과 혈우극복의 해심이 되는 경합담을 들었습니다.

그리고 재단의 지원 프로그램을 소개하였습니다. 많은 분이 알고 계시리라 생각되지만 다시 한번 꼼꼼히 살펴보고 자신에게 필요한 지원을 놓치지 않기를 바랍니다.

## 국제혈액학회가 여러분을 초대합니다

오는 8월 21일 국제혈액학회 제29차 세계학술대회가 서울에서 열립니다. 재단과 세계혈우연맹이 준비한 혈우병 심포지엄이 24일 코엑스에서 열립니다. 협우인 500명이 이 심포지엄에 초대되었습니다.

학우병 치료와 연구의 세계적 흐름과 최신 정보와 만날 기회가 됩니다. 많은 관심과 참여를 바랍니다.

목표를 향한 철저한 준비와 훈련이 월드컵에서 4강의 결과를 보여주었습니다. 여러분도 자신과 걸맞는 목적을 세우고 하나하나 준비하면 복이 이루어낼 것입니다.

건강과 행복을 기원합니다.

# “마음을 모아 쌓아 올린 탑처럼”

서로 화합하여 튼튼한 재단을 만듭시다

**저** 는 산을 좋아합니다. 우리 나라의 산을 다녀보면 작은 돌을 모아서 탑을 쌓은 무더기를 자주 볼 수 있습니다. 어느 한 사람이 몇 년의 공을 들여 쌓은 것도 있지만 산을 찾는 사람들이 돌 하나씩에 마음을 모아 쌓아 올려진 탑도 있습니다.

그렇게 올린 탑은 의외로 견고하여 거센 폭풍에도 무너지지 않는다고 들었습니다. 사람 사는 이치도 이와 같을 것이라고 생각합니다. 하나 하나의 마음이 모여 큰 뜻을 이룬다면 쉽게 무너지지 않고 굳건히 자신의 자리를 지킬 수 있다니 말입니다.

얼마 전에 유명철 이사장님의 권유로 읽은 한 권의 책은 이런 생각을 더욱 굳혀 주었습니다.

‘펄떡이는 물고기처럼’의 제목을 가진 이 책은 시애틀의 평범했던 ‘파이크 플레이스’ 어시장을 통하여 얻은 삶의 태도에 관한 철학을 담고 있습니다.

이 어시장에서 배운 철학을 바탕으로 침체된 조직 분위기를 활성화시키고 직원들이 즐겁게 일할 수 있는 분위기를 만든다는 내용이었습니다. 그렇게 생각이 바뀌기까지 몇 가지 과정이 있는데 ‘나의 하루 선택하기(Choose Your



윤기중  
<혈우재단 상무>

Attitudes)’, ‘그들의 날을 만들어 주기(Make Their Day)’, ‘그 자리에 있기(Be There)’, 그리고 ‘일터를 놀이터로 바꾸기(Play)’로 이를 ‘물고기 철학’이라고 합니다.

우선 ‘나의 하루 선택하기’는 철저하게 자신의 선택 문제로 짐작됩니다. 내가 어떻게 살아갈 것인지, 내가 어떤 자세와 태도로 일에 임할지는 전적으로 스스로 결정할 문제입니다. 중요한 점은 이러한 태도 선택이 그 하루의 행복을 결정 한다는 것입니다. 즉 마음가짐 여하에 따라 나의 행동과 그 결과가 달라진다는, 극히 상식적이고

쉽다고 생각되는 말입니다. 하지만 실제로 그렇게 마음가짐을 갖는 사람은 별로 많지 않습니다.

둘째로 ‘그들의 날을 만들어 주기’ 와 ‘그 자리에 있기’는 철저하게 남과 함께 존재하고, 그들과 모종의 상호작용이 이루어질 때 그 의미와 가치가 살아난다는 말입니다.

‘그들의 날을 만들어 주기’에서 ‘그들’ 이란 내 삶의 가치를 풍요롭게 해주는 모든 사람과 실체입니다. 또 ‘그들의 날’ 이란 넓은 의미로 ‘그들’이 영원히 기억할 수 있는 추억거리는 물론 나의 철학과 혼과 마음으로 혜택을 입을 수 있도록 조치하는 심리적, 물리적 모든 활동을 지칭한다고 합니다.

‘그 자리에 있기’는 ‘그들’과 혼연일체가 되어야 함을 강조하고 있습니다. 물리적으로 가까이 있어야 한다는 점을 강조하기보다는 오히려 심리적으로 가까이 있어야 됨을 더욱 역설하는 듯 합니다. 상대하는 사람의 마음, 기대 수준, 의지 등을 수시로 파악하여 이에 따라 물 흐르듯 더불어서 함께 있기가 바로 ‘그 자리에 있기’ 인 것입니다.

마지막으로 ‘일터를 놀이터로 바꾸기’는 어떻게 하면 놀이 과정에서 보여주는 놀라운 집중력과 무한한 상상력, 창의력을 활용하여 일터를 신명나는 놀이터로 전환할 수 있을 것인지를 모색한다는 뜻입니다.

하지만 이러한 변화는 어느 한 사람의 노력만으로 되는 것은 아닙니다. 여러 사람이 마음을 모아 쌓은 돌탑이 거센 풍파에 흐트러지지 않고 오랜 시간을 이겨내듯, 여러 사람이 마음을 합쳐 변화의 의지를 다질 때 가능한 것입니다. 혈우재단도 혈우인 여러분과 의료진, 재단 직원 또 혈우인과 혈우재단을 돋는 모든 사람의 마음이 하나가 되어 기쁘고 생기가 넘치는 곳으로 만들어

간다면 앞으로 어떠한 일에도 흔들리지 않고, 굳건히 혈우인 여러분을 위해 자리를 지킬 것이라 생각합니다.

그렇게 되기 위해서는 화합이 중요하고, 화합은 서로가 마음을 열고 진심 어린 마음으로 대하는 속에서 이루어진다고 생각합니다.

재단은 등록 후 여러 사정으로 재단을 찾지 못하는 혈우인을 방문하여 상담하고 지원방법을 찾는 새로운 사업을 시작하였습니다. 바로 혈우인 여러분에게 한 걸음 다가가기 위한 노력입니다.

지난해에 실시하였던 각종 지원사업도 더욱 보강하여 꾸준히 실시할 예정입니다. 더불어 앞으로는 혈우재단과 혈우인에 관계된 일이라면 그 누구라도 만나서 이야기를 나누고 재단 사업에 반영할 수 있도록 문호를 개방하고 적극적인 자세를 취할 것입니다.

저는 혈우재단의 상무로 지난 4월 15일 부임하면서, 여러분에 대한 봉사를 통하여 그동안 사회로부터 받은 많은 혜택을 조금이라도 갚을 수 있는 기회를 얻었다고 생각했습니다. 그리고 지난 한 달여 동안의 생활을 통하여 위에서 말한 ‘물고기 철학’이 필요하고 꼭 들어맞는 곳이라고 생각했습니다.

앞으로도 재단은 혈우인 여러분에게 마음을 열고 한 걸음 더 다가서서 함께 하기 위하여 끊임없이 노력할 것이며 보다 많은 지원과 혜택으로 즐거움과 웃음이 넘치는 재단을 만들어 가고자 합니다. 여러분 역시 관심과 사랑으로 재단의 노력을 이해하고 서로 화합하여 보다 굳건하고 튼튼한 재단을 만들어 가는데 동참하기 바랍니다.

가정에 건강과 행복이 가득하시길 기원합니다.



# 혈우가정 방문사업 5월부터 실시

## 어려운 환경의 혈우인 찾아 지원방법 모색



혈우재단은 혈우인 가정을 방문하여 가능한 지원방법을 모색하는 ‘방문사업’을 지난 5월부터 실시하고 있다.

‘방문사업’은 여러 가지 이유로 재단의원 방문이 어려워 진료과정과 주거·취업상태 등의 파악이 어려운 혈우인을 직접 찾아가 생활하는 형편을 살펴 지원이 가능한 부분을 찾고, 필요할 경우 관계기관과 연계하여 지원을 받을 수 있도록 돋는다는 취지이다. 방문대상 가정은 거동이 어렵거나 가정형편상 지원이 필요하나 제대로 지원을 받지 못하는 혈우병 환자가 대상이 된다. 방문을 통하여 재단의 각종 지원사업을 설명하고 국가의 복지정책을 받을 수 있는 지원이 가

능하도록 안내한다. 또 ‘방문사업’의 결과를 모아 재단의 지원사업에 필요한 자료 활용도 겸할 예정이다.

‘방문사업’은 매월 2회 실시되며 재단의원 방문기록을 바탕으로 대상 가정을 선별한다.

재단은 이미 지난 5월 22일 경기도 화성군과 인천시 계양구의 혈우병 환자 가정을 방문하여 근황을 청취하고 궁금한 내용을 설명하였다. 또 6월에는 12일과 20일에 각각 강원도 인제와 전남 해남, 여수지역의 혈우가정을 방문하였다.

방문을 원하는 혈우병 환자나 주위에 방문 상담이 필요한 혈우병 가정이 있으면 재단으로 연락하여 주기 바란다. (☎ 02-928-4581)





# 필요한 지원을 받아 ‘삶의 질’ 향상을

## 혈우재단의 각종 지원 사업 안내

혈우재단은 설립 이후 2000년까지 10년 동안 주로 혈우인의 의료비 지원과 혈액응고인자제제의 공급에 주력하여 왔다. 다행히도 재단과 정부의 노력으로 약품 공급이 원활하여졌고, 지난 해부터 국가의 ‘희귀·난치성 질환자 의료비 지원 사업’이 실시되어 충분하지는 않지만 응고인자제제를 경제적 부담없이 지속적으로 공급받을 수 있게 되었다.

재단은 의료비 지원의 부담이 줄어든 만큼 혈우병 환자의 ‘삶의 질’ 향상에 사업의 초점을 맞춰 지난 해부터 취업지원 및 의료비 대여, 비급여 의료비 지원 사업 등을 시행하고 있다. 또 올 해부터는 만성 간염에 대한 인터페론·리바비린 복합치료를 지원하기로 하였다.

이번 호에는 재단에서 실시하고 있는 각 지원 사업의 지난 해 실적과 지원방법을 안내한다. 내용을 잘 살펴보고 자신에게 필요한 지원을 받을 수 있기 바란다.

### □ 의료비 지원사업

의료보호 대상자와 건강보험 가입자 중 재산세 과세액이 2만원 미만이며, 가족 1인당 평균수입(보호자를 포함한 동거가족 전원의 총 수입÷가족 수)이 40만원 이하인 혈우병 가정에 한하여 심의를 거쳐 입원시 비급여 진료비를 지원하고 있다.

지원범위는 입원 진료비에서 식대와 상급 병

실 사용료를 제외한 비급여 진료비 중 실제로 부담한 금액이다. 응급입원이 아닌 경우 입원 전에 지원 신청을 하여야 한다. 외래 진료비는 수술전 혈우병 치료에 필요한 MRI(자기공명촬영)의 비급여 검사비를 지원한다.

1인당 지원금액은 연간 300만원 이내이며, 다른 기관에서 지원받은 부분은 지원하지 않는다. 지난 해에는 총 2천8백여만원을 지원하였다.

### □ 의료비 대여사업

‘희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업’이 지난 해 처음으로 실시되면서 의료비 신청후 지불이 늦어지는 보건소가 있어 많은 어려움을 주었다. 재단은 혈우가정의 어려움을 덜어주기 위하여 의료비 지원을 받을 동안 경제적인 어려움을 겪지 않도록 무이자 의료비 대여를 실시하였다.

의료비 대여는 외래진료비의 경우 서울·경인 이외의 지역에 거주하는 혈우병 환자를 대상으로 12세 이하 100만원이며, 13세 이상은 200만원 한도로 대여할 수 있다. 대여 후 1년 내에 상환하여야 하며 보건소에서 지원금이 정상적으로 지급되면 즉시 상환하여야 한다. 상환 후에는 다시 대여할 수 있다.

입원진료비는 의료비 지원 대상이 되는 금액을 대여하며, 입원 진료비의 지불이 어려울 경우 입원 수속 즉시 재단에 문의하면 도움을 받을 수 있다. 입원진료비 대여자는 대여금 상환시까지 2

개월 단위로 지원금의 지급 여부를 재단에 통고하여야 하며, 보건소로부터 지원금을 수령하는 즉시 상환하여야 한다.

지난해에는 외래대여 53명 (1억2백만원), 입원 대여 11명(9천1백만원) 등 총 64명에게 1억9천여만원을 대여하여 치료와 입원으로 인한 부담을 덜어주었다.

#### □ 유전자 검사비 지원

지난 해에는 총 26가계가 유전자 검사를 받았으며, 12건의 산전진단을 지원하였다. 재단은 올해도 5천만원의 예

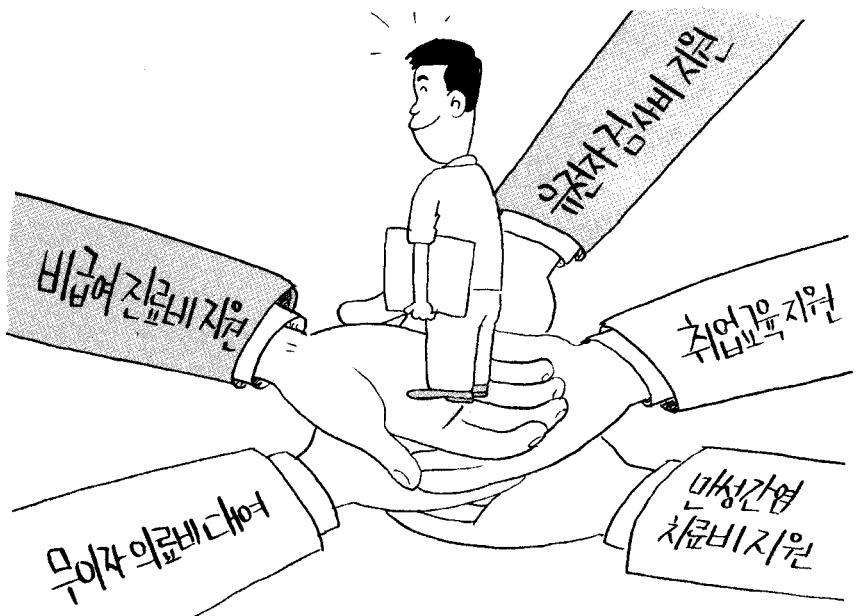
산을 책정하여 250명에게 유전자 검사를 지원하며 폰 빌레브란트 검사도 지원한다. 필요하면 방문하거나 전화로 문의하기 바란다.

#### □ 취업교육 지원

재단은 지난 해부터 40세 미만의 재학생이 아닌 혈우병 환자 본인에게 취업교육을 지원하고 있다. 지난 해에는 총 21명이 취업교육을 받았으며 이중 7명이 과정을 수료하였고 2명이 취업하였다. 그리고 자격증 취득 1명, 취업준비 4명 등으로 새로운 길을 열었다.. 올해에도 1억8천여만원의 예산을 책정하여 1인당 300만원 한도 내에서 총 60명에게 취업교육을 지원할 계획이다. 해당자의 많은 활용을 기대한다.

#### □ 만성 간염 치료비 지원

재단에 등록되어 있는 전체 혈우병 환자 중



50% 가량이 C형 간염에 양성이며 이중 150명이 만성 C형 간염에 이환된 것으로 파악되고 있다.

재단은 혈우병과 만성 간염으로 이중의 고통을 겪고 있는 혈우병 환자를 위하여 올해부터 만성 간염 치료비를 지원한다.(‘코헴’ 41호 10쪽 참조)

책정된 예산은 총 2억3천만원으로 총 100명에게 지원할 계획이다. 전화문의나 확인과정을 거쳐 꼭 지원받기 바란다.

#### 지원 안내는 재단 사무국으로

재단의 지원 사업은 혈우병 환자가 보다 건강하게 사회생활을 영위하도록 돋는 일이 기본 목표이다. 지원을 받고자 하는 혈우병 환자는 재단 사무국이나 의원으로 연락하여 자세한 안내를 받기 바란다. 또 재단 홈페이지([www.kohem.org](http://www.kohem.org))를 통하여 관련 서식을 제공 받을 수 있다.