

등록번호: 제107호 · 등록일자: 1991.9.17  
대표이사: 박정호 · 회장: 이희재  
사무장: 김희정 · 총무: 이희재  
한국혈우재단



# 코헴

KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION

2002. 8



# 코헴

KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION

2002년 8월호(동권 제43호)

- 등록번호 / 서바 - 167호
- 등록일자 / 1991. 9. 17.
- 발행일 / 2002. 8. 31.

- 발행인 / 유명철
- 편집인 / 윤기중

- 발행처 / 사회복지법인 **한국혈우재단**
- 인쇄인 / 에드워드 정태인

☎0317-0772

서울 서초구 서초동 1628-26번지  
 전화: 3473-6100 FAX: 3473-6644  
 e-mail: kohem@kohem.org  
 Home Page: http://www.kohem.org

## 2002 8 월호

### C O N T E N T S

#### 초대역/

'독을 먹는 소년들'의 마음이 필요합니다 - 3  
은학주 경기도지사

#### 재단이사회/

경희의료원에 '혈우병 수술센터' 건립지원 - 5

#### 재단활동/

- 진료비 지원 방안 개선 건의 - 7
- 재단 서면 이사회 개최 - 8
- 물리치료실, 외류욕조 도입 - 9

#### 이전안내/

'혈우재단' 서초동 재단회관으로 이전 - 10

#### 세계혈우연맹 심포지엄/ 12

#### 코헴 여름캠프/ 16

관절운동법/ 혈우병 환자를 위한 관절운동법(1) - 21

질문기/ 혈우인의 주체성과 자주성 필요 - 24

김연수(아주대 수학과 박사과정)

특집/ 혈우인이 전하는 나의 첫 대학생활

떨리는 마음으로 시작한 '제주 드림' - 27

최태호(세우연맹대 사립영양대 재학생)

#### 수필/

드러내고 개척할 수 있는 기회를 주는 병 - 30

김경옥(천재교육 전강국)

코헴회 소식/ 33

## 애정어린 관심이 필요합니다

8월이 지나가고 있습니다.

정말 정신 없이 살았다고 해도 과언이 아닐 정도로 바빴던 한 달이었습니다. 정신 없이 내리는 빗줄기도 그러했지만, 여름캠프, 세계혈우연맹 심포지엄, 재단의 이사까지 강행군의 연속입니다.

심포지엄의 내용을 담고 싶어 미루다 정작 심포지엄은 결함기에 그치고 코헴지의 발행이 늦어졌습니다.

살아가면서 모든 일이 제 뜻대로 될 수 있는 것은 아닌 것 같습니다. 그러면서도 자신이 바라던 일도 제대로 이루지 못하면서 남의 삶에 대해 '감 놔라 대추 놔라' 하는 것이 또 삶인 것 같습니다.

재단에 대해서도 많은 분들이 이러 저러한 말씀올 해 주십니다.

겸허하게 받아들이고 수용할 만한 내용도 있고, 오히려 재단과 전체 혈우 사회에 해가 될 듯한 내용도 있습니다.

중요한 점은 많은 분들이 말씀하시듯이 '혈우재단은 혈우병 환자를 위해 존재하고, 혈우병 환자를 위한 사업을 수행한다'는 것입니다.

무엇인가를 바라고, 그것을 얻기 위해서는 전략과 전술이라는 것이 필요합니다.

당장은 더딘 것 같고, 아니 돌아가는 듯한 느낌이 들더라도 그것이 전략과 전술에 따른 것이라면 참고 따라야 한다고 생각합니다. 전략과 전술을 세우지 않은 무책임한 행동은 서로에게 상처만 남길 뿐입니다. 어차피 단시간 안에 해결되지 않을 문제라면 특히 그러합니다.

재단의 활동에 좀 더 관심을 가지고 힘을 실어주시기 바랍니다. 그를 위한 질책과 의견은 항상 경청하도록 하겠습니다.

새로운 재단회관에서 밝고 건강한 얼굴로 뵙기 바랍니다.

## ‘독을 막는 소년들’의 마음이 필요합니다

여 름휴가의 설레임과 과실이 영그는 기쁨으로 가득해야 할 8월이 올해에는 뒤늦은 장마성 폭우로 인한 수재로 시름에 가득합니다. 혈우가족 여러분 가정에 폭우로 인한 피해는 없었는지요.

안녕하십니까? 경기도지사 손학규입니다.

정사(正史)는 아니지만 우리 민족은 일찍이 배달국 시대에 치수법(治水法)을 개발한 우수한 민족이라는 얘기를 어릴적 할머니께 들었던 저로서는 그 후손이 이렇게 매년 홍수로 인한 수재를 당하는 것에 대하여 매우 참담한 마음으로 책임감을 느끼고 있습니다.

“세계속의 경기도”를 만들겠다는 큰 꿈으로 ‘동북아 경제중심’, ‘통일의 전진기지’, ‘쾌적한 삶의 환경’, ‘선진 교육·문화’의 실현을 4대 도정 방침으로 세운 저에게, 비록 취임하여 도정 파악도 끝나기 전에 닥친 일이라 하지만 경기 북부지역의 수해피해가 참으로 가슴 아프고 안타까운 일이었습니다.

사실 처음 ‘코렘’지 초대석의 집필을 의뢰받았을 때에는, 수재의 후속대책 마련과 도정의 파악 등으로 인하여 시간도 부족하고 또 혈우병에 대해서는 ‘출혈이 멈추지 않는 병’ 정도의 지식



손 학 규  
〈경기도지사〉

만 가지고 있어 자격이 없다는 생각에 사양하려 하였습니다.

그러나 혈우재단에서 보내준 책자의 ‘독을 막고 있는 소년들’ 그림을 본 순간 저는 무릎을 치지 않을 수 없었습니다. 혈우병에 대한 이해는 물론, 제가 맡고 있는 도정과 수해 예방에 대한 아주 기본적인 진리가 그 그림에 있었던 것입니다.

그림은 여러 소년들이 피라미드를 쌓듯 무릎을 서고, 그 맨 위의 소년이 독에 난 구멍을 손으로 막는 모습이었습니다. 출혈이 있을 경우 소



년들이 독을 막듯 여러 인자들이 작용을 하여 응고시켜야 하는데 그 중 한 인자의 부족으로 지혈이 되지 않는다는 설명이었습니다.

비단 출혈 뿐만이 아닌 세상의 모든 일이 그러하리라 생각합니다.

여러 사람이 힘을 합하여 누수(漏水)되는 구멍과 균열된 틈을 하나 하나씩 메워나간다면, 깨끗하고 투명한 정치를 펼칠 수 있을 것이며, 구멍나고 균열된 제방을 보수하고, 작동하지 않는 부분을 하나씩 고쳐나간다면 해마다 거듭되는 수재를 막을 수 있을 것입니다. 지난 6월 월드컵 기간 동안 세계를 놀라게 한 우리 국민의 단합된 힘이라면 그리 어려운 일이 아니라는 생각이 들었습니다.

혈우병은 아직 완전한 치료법이 없어 평생 동안 혈액응고인자제제를 투여 받으며 살아야 한다는 사실을 알았습니다. 이 병을 극복하기 위해서는 참으로 많은 노력이 필요할 것입니다.

경기도는 지난 해 212명의 혈우병 환자에게 10억2천여 만원의 의료비를 지원하였습니다. 올해에도 8월까지 262명에게 6억3천여 만원을 지원하고 있습니다. 물론 계획된 예산의 범위 안에서 집행하여야 하는 특성상 이러한 지원이 충분히 만족스럽지 않을 수도 있습니다. 그러나 '희귀·난치성 질환자에 대한 지원'이라는 한 걸음

을 내 디뎠다는 점이 중요하다고 생각합니다. 이 한 걸음이 혈우병을 더 이해하고 보다 실질적인 도움이 되는 출발점이라고 생각합니다.

일반인에게는 생소한 희귀·난치성 질환으로 고통을 받고 있는 분들을 위하여 사회적 지원이 필요하다는 목소리가 점차 모아지고 있습니다.

이러한 목소리가 모아져 큰 내(川)를 이룬다면, 희귀·난치성 질환을 앓고 있는 분들에게 큰 도움을 줄 수 있으리라 생각합니다. 물론 희귀·난치성 질환자가 필요한 치료를 받을 수 있는 사회적 여건이 조성되기 위해서는 정부차원의 정책적 지원은 물론 사회 각계 각층의 이해와 광범위한 노력이 뒷받침 되어야 할 것입니다.

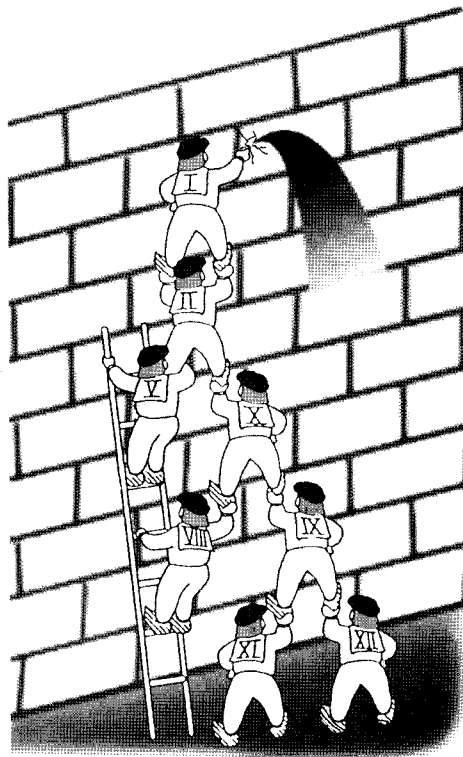
경기도는 앞으로도 희귀·난치성 질환자와 그 가족을 위한 지원을 아끼지 않을 것입니다. 또한 혈우병 환자의 진료와 재활을 돕고 생활의 질 향상을 위하여 노력하는 혈우재단과 많은 분

들에게 격려의 박수를 보내드립니다.

식상한 말로 들리지 모르겠지만, '하늘은 스스로 돕는 자를 돕는다'고 했습니다.

'독을 막는 소년들'의 마음으로, 우리가 스스로를 돕고 힘을 합한다면, 불치의 병이라도 극복할 수 있을 것입니다. 부디 용기와 희망을 잃지 않기 바랍니다.

혈우가족 여러분의 건강을 기원합니다. **코멘트**





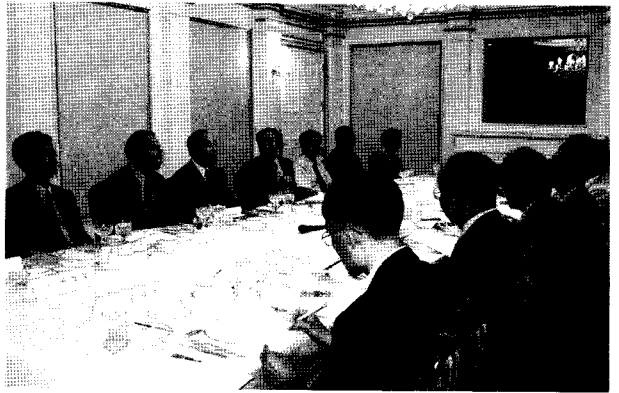
# 경희의료원에 ‘혈우병 수술센터’ 건립 지원

임시 이사회, 향후 3년간 총 15억원 지원키로

사회복지 한국혈우재단 이사회는 지난 7월 23일 임시 이사회를 열고 재단회관 마련과 경희의료원에 혈우병 수술센터를 마련하기로 하였다.

이날 이사회는 유명철 이사장을 비롯한 11명의 이사와 감사 1명이 참석한 가운데 신라호텔 에프와르 룸에서 열렸다.

이사회에서 논의된 주요 안건과 논의 내용은 다음과 같다.



## 재단회관 마련, 8월 30일 이전

재단은 지난 2001년부터 재단 재정을 튼튼하게 하고 현재의 재단 보다 넓은 공간에서 보다 나은 서비스를 제공하기 위하여 재단회관의 마련을 추진하였다.

그 결과로 지난 해 녹십자가 인수한 (구)상아 제약의 사옥을 재단회관으로 인수하게 되었다. 새로운 재단회관은 ‘서울시 서초구 서초동 1628-26번지’에 소재한 토지면적 701.20㎡, 건물면적 3,187.14㎡의 6층 규모이다.

건물 인수대금은 지난 해부터 녹십자에서 재단 예산과 별도로 책정한 재단회관 마련 기금을 매년 지원 받아 향후 2005년까지 분할 지불한다. 2005년도에 지불이 완료되어 재단에서 건물을 완전히 인수하기 전까지는 녹십자 PBM과 함께 건물을 사용하게 된다.

새로운 재단회관에서 재단이 사용하는 부분은 1층부터 3층까지 3개 층이다.

재단 이사회는 재단회관 마련을 위한 기금 조성과 지불계획에 대한 논의를 거쳐 재단을 위해 좋은 일이라는 의견이 반영되어 새로운 재단회관으로의 이전을 승인하였다.

## ‘혈우병 전담 수술센터’ 건립키로

경희의료원 정형외과팀의 무료 정기검진이 활발해 지고, 혈우병 환자의 요구가 늘어나면서 해마다 혈우병 환자의 수술이 늘고 있는 추세이다. 그러나 혈우병 환자의 수술은 일반 환자의 수술보다 어려워 일선 병원에서 혈우병 환자의 수술을 꺼리고, 건강보험심사평가원의 지나친 삭감으로 인하여 많은 어려움이 따르고 있다.

재단은 혈우병 환자에 대한 수술환경을 개선하여 체계적이고 효율적인 수술을 위하여 지정병원인 경희의료원에 수술센터를 건립키로 하였으며, 건립비용 15억원을 매년 5억원씩 향후 3년간 지원할 계획이다. 건립비용은 (주)녹십자에서

재단 예산과는 별도로 지원하기로 하였다.

이사회는 수술센터 건립을 통하여 혈우병 환자의 수술시 치료법이 정립된다면 혈우병 진료에 대한 심사평가원의 지나친 삭감이 억제될 수 있다는 기대와 함께 혈우병 환자를 위하여 좋은 사업이라고 의견을 모아 사업을 승인하였다.

## 기타 안건

### ■ 상임이사 임면의 건

이사회는 사임의사를 밝힌 김용해 전무이사의 후임으로 윤기중 상무이사를 선임하였다. 신임 상임이사인 윤기중 상무이사는 단국대학교 법학과를 졸업하고 청량리 세무서, 석라건설(주) 대표이사, 녹십자의료공업(주) 고문을 역임하였다.

### ■ 규정 개정

재단은 근로기준법 개정 및 재단 업무 효율과 문제점 보완을 위하여 규정개정(안)을 상정하였다. 주된 내용은 재단 일반직 직원의 정년을 55세에서 60세로 연장하고, 근로기준법 개정에 따라 산전·산후 휴가를 종전 60일에서 90일로 변경, 수당 지급내용 등을 세분화하였다.

### ■ 미상환 대여금 회수의 건

이사회는 이어 코헬회에서 본인부담금 보상금 대여제를 운영한 후 아직까지 재단에 상환하지 않은 2억4천여만원의 미상환 대여금 회수에 대하여 논의하였다.

미상환 대여금의 회수는 이미 지난 4월 8일의 정기 이사회에서 감사 지적사항으로 논의되어 코헬회의 미상환 내역을 정리하여 재단에 통보한 후 정산 방법을 찾기로 하였다.

이날 이사회에서 이명동 이사는 상환을 위한 정리가 되지 않았으며, 본인부담금 보상금 대여

제도 자체에 문제가 있고, 대여금 상환이 부당할 수 있다는 의견을 피력하였다. 그러나 대부분의 이사들은 '본인부담금 보상금 대여제의 사업자금은 명백히 코헬회가 재단으로부터 차용한 것으로 상환하여야 한다'는 의견을 밝혔다.

결국 이사회는 '코헬회는 대여 미상환액의 상환을 원칙으로 하며, 코헬회에서 관리하고 있는 환자의 상환금은 재단에 상환하고, 나머지 미상환금에 대하여는 빠른 시간 안에 정밀하게 회수 가능성을 가려 정산하자'고 결의하였다.

### ■ 어린이 보육시설 지원의 건

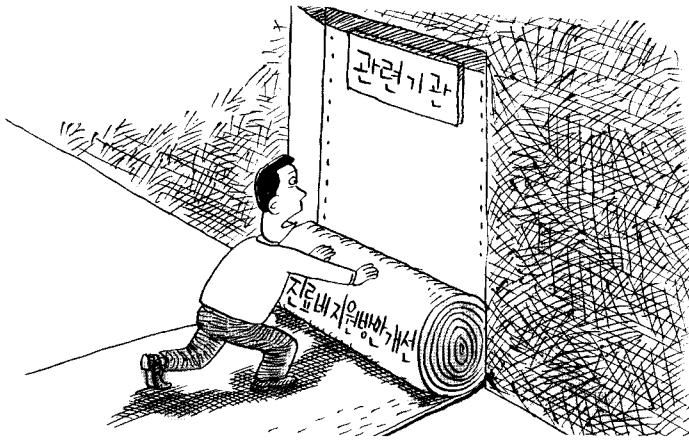
보육시설 지원은 새로운 재단회관을 마련하는 과정에서 '혈우병 어린이를 위한 보육시설이 있었으면 좋겠다'는 환자 어머니들의 의견을 수렴하여 추진한 사업이었다.

그러나 이사회는 전체 혈우병 환자 중 일부에 게만 혜택이 가는 사업으로 형평성에 문제가 있을 수 있다는 의견이 있었다. 특히 코헬회장이기도 한 이명동 이사가 '코헬회 전체의 의견이 반영되지 않은 사업이며, 투자될 사업비에 대한 효과가 미비할 것으로 판단'되므로 '코헬회로서는 부정적으로 판단한다'는 의견을 밝힘에 따라 사업을 보류하기로 결정하였다.

이사회는 이밖에 △장애 환자의 이동을 위하여 코헬회에 특장차량을 지원하도록 하였으며, △어린이 혈우병 환자에 대한 정기상담을 실시하며, △혈우병 환자와 보호자를 위한 정기 의학강좌를 실시하기로 의결하였다. 더불어 혈우병 신환자 발굴 계획과 오지환자에 대한 지원을 강화하기 위한 방문사업을 적극적으로 펼칠 것을 주문하였으며, 2년마다 열리는 세계혈우연맹의 2008년도 총회를 한국에 유치하도록 노력하자고 결의하였다.

# 진료비 지원 방안 개선 건의

## 혈우병 B 처방용량 변경



혈우재단은 혈우병 진료와 관련하여 지난 7월과 8월에 거쳐 관련기관에 3건을 건의하였다. 건의내용은 '혈우병 B 환자 치료제 1회 처방 용량 변경에 대한 재 건의'와 '혈우병환자 진료비 지원 방안 개선 건의' 등이다.

각 건의의 주요 내용은 다음과 같다.

### 혈우병 B 환자 처방 용량 변경

혈우병 B 환자에게 투여되는 제 9 응고인자의 처방용량 변경은 이미 지난 2001년 1월과 2월에 두 차례에 걸쳐 건강보험심사평가원에 건의한 바 있다.

그러나 심사평가원은 그동안 '소아과학' 등 관련 교과서에 명시되어 있는 부분이어서 받아들일 수 없다는 입장을 밝혔었다. 실제로 홍창의 저 '소아과학' 완전개정 7판 1쇄에는 '일반적으로 1 unit/kg 투여시 약 1.5%~2%의 인자 활성도를 높일 수 있다. 경미한 출혈시에는 Ⅷ 또는

Ⅸ인자 농축제제 15~25unit/kg 1회 투여로서 출혈이 교정되는 것이 보통이다'라고 되어 있다.

재단은 '소아과학'의 필진에게 수차례에 걸쳐 관련 자료를 보내고, 내용 변경의 필요성을 설명한 끝에 'Ⅷ인자인 경우 1unit/kg 투여로 2%의 인자 활성도를 높일 수 있고, Ⅸ인자인 경우 1~1.5%의 인자 활성도를 높일 수 있다. 경미한 출혈시 혈중 인자 활성도를 30~50%로 상승시키도록 응고인자를 투여함으로써 출혈이 교정되는 것이 보통이다'라고 7판 3쇄부터 내용이 수정되었다. 이에 수정된 7판 3쇄의 내용을 첨부하여 심사평가원에 다시 제출한 것이다.

심사평가원은 재단의 건의에 대하여 '면밀히 검토하는 관계로 회신이 지연'된다고 지난 7월 24일 회신하였다.

재단은 혈우병 약제의 투여용량과 사용규정에 문제가 있다고 판단될 경우, 앞으로도 이에 대한 개선 노력을 계속할 계획이다.

## 혈우병 환자 진료비 지원방안 개선 건의

복지부가 변경 발표한 '희귀·난치성 질환자 의료비 지원 지침'에 따라 오는 2003년부터는 소득과 재산이 기준보다 높을 경우에는 국가의 의료비 지원에서 제외될 예정이다.

이 경우 소득이 복지부의 기준 보다 불과 1~20만원 정도 많더라도 지원 대상에서 제외될 수 있다. 현재 복지부의 기준에 따르면 1~3인 가족의 소득 기준은 월 3백14만7천3백8원이다. 만일 월 3백20만원을 받는 가정이 국가의 의료비 지원에서 제외된다면 외래 진료를 처방 받을 수 있는 10회분 약 2백50만원(체중 70kg 기준)에 달하는 약제비를 부담하여야 된다는 결론이다.

결국 이 가정은 다시 저소득층으로 편입되는 결과를 낳게 될 것이다. 더욱이 현재 건강보험

체계는 혈우병 환자에 대하여 출혈시 지혈에 필요한 최소한의 약제를 처방하도록 하여 출혈 증상에 따라서 소요되는 약제는 더 늘어날 수 있어 지원을 받지 못하는 가정의 부담은 더욱 커질 수도 있다.

재단은 이러한 문제를 해결하기 위하여 혈우가정의 소득이 기준을 초과할 경우, 초과되는 금액 만큼 본인이 부담하도록 하고, 의료비 지원은 계속 받을 수 있도록 '차등지원' 하여 줄 것을 건의하였다. 즉 소득기준에서 30만원이 초과될 경우 의료비 지원액에서 초과분인 30만원을 제외하고 지원하도록 한 것이다.

현재 재단의 건의에 대하여 복지부는 아직 회신을 보내지 않은 상태이나 지속적인 접촉을 통하여 관철될 수 있도록 노력하고 있다.

## 재단 서면 이사회 개최

### 코헨회의 요구안 제출에 따라

재단은 코헨회가 '한국혈우재단을 올바른 방향으로 이끌기 위한 본회의 요구안'을 지난 8월 16일 보내오며 따라 서면 이사회를 개최하였다.

코헨회는 공문을 통하여 임시 이사회와 8월 3일 재단 이사장 면담을 통하여 요구한 사항이라며 '△한국혈우재단의 이사회 구성원은 본 회에서 추천하는 혈우병 환자 본인이나, 그 가족 또는 본회와 이해관계(본회가 추천하는 의료인 등)가 있는 자가 귀 재단의 이사회 구성원으로 포함되어야 하며, 그 수는 이사회 의사결정에 영향을 줄 수 있는 인원이어야 한다 △ 귀 재단의 상임 이사는 본 회에서 인준 절차를 받아야 한다 △ 귀 재단의 사무국 구성원 중에 혈우병 환자가 포함되어야 한다'는 3가지 요구안을 밝혔다.

코헨회는 요구사항에 대한 가지적인 답변(문제해결을 위한 분명한 계획)을 8월 21일까지 회신하지 않으면 환자들은 8월 24일의 세계혈우연맹 심포지엄에 참여하지 않기로 했으며, 이전하는 혈우재단 건물로 코헨회가 들어오지 않겠다고 밝혔다.

또한 재단이 요구를 받아들이지 않으면 '△모든 사실을 보건복지부에 탄원하고, 감사를 요청하며, △보건복지부로 하여금 한국혈우재단에 관선이사 파견을 요청하고 △코헨회는 즉각 독자적인 운영을 위한 행동에 들어갈 것'이라고 하였다.

재단 이사회의 서면 이사회 결과는 9월 초에 나올 예정이다.



## 물리치료실, 와류욕조(Whirlpool bath) 도입

물리치료실은 혈우병 환자에게 보다 나은 치료와 서비스를 제공하기 위하여 와류욕조(Whirlpool bath)를 도입하여 9월 2일부터 운영한다.

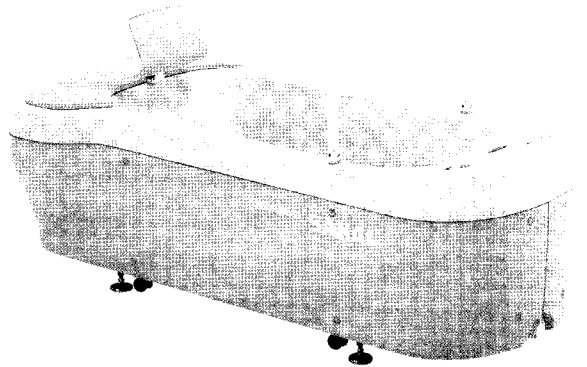
혈우병 환자는 빈번한 출혈로 인하여 관절과 근육에 여러 가지 문제가 생길 수 있으며, 이러한 문제들이 쌓여 관절과 근육의 만성 통증, 구축(관절, 근육이 굳어 정상적으로 움직이지 못함)을 유발하게 된다. 이러한 관절의 구축을 치료하고 근육의 경직을 풀어 주기 위하여 수치료가 이용될 수 있다.

와류욕조는 물맛사지를 이용하여 신체에 순환을 촉진시키고 관절 운동을 부드럽게 하는데 많은 도움을 주는 장비이다.

일반적으로 와류욕의 효과로는 △청결과 상처치유의 촉진 △통증의 이완과 근육 경직의 경감 △전도열과 가벼운 맛사지 효과에 의한 순환 증진 △신장운동이나 관절운동 정의 준비 △골절이

나 염좌 후의 오래된 유착증의 분해 등을 꼽을 수 있다.

이번 와류욕조의 도입으로 혈우병성 관절염으로 인한 통증감소는 물론, 근육과 관절의 이완으로 재활운동 시 2차적인 손상을 줄일 수 있으며, 순환을 촉진시켜 인체의 신진대사가 활발해지는 등 많은 도움을 줄 수 있을 것으로 예상된다.



### 김용해 전 상임이사 송별연 가져...

재단은 지난 7월 20일 사의를 밝히고, 7월 23일 임시 이사회에서 사직서가 수리된 김용해 전 상임이사의 송별연을 지난 8월 8일 가졌다.

유명철 이사장을 비롯하여, 윤기중 신임 상임이사, 김은주 의원장과 재단의 전 직원이 참석한 가운데 가진 이날 송별연은 공로패 증정(사진)과 김 전 상임이사의 이임 인사 등으로 진행되었다.





# ‘혈우재단 서초동 재단회관으로 이전’

## 3개 층 사용, 휴게실 등 편의시설 확충

사회복지 한국혈우재단은 8월 30일 지난 11년 여 동안의 용두동 시대를 마감하고 서초동에 재단회관을 마련하여 이전한다. 재단의 이전은 지난 해부터 추진되어 온 것으로 2001년과 2002년 이사회를 통하여 의결된 바 있다.

재단회관은 지하 1층, 지상 6층의 규모로 재단의 정규 예산 외에 추가로 (주)녹십자의 지원을 받아 5년 간 분할 납부를 통하여 2005년부터는 재단 소유의 건물로 이전된다. 재단 자체의 건물이 마련됨에 따라 보다 나은 지원활동이 가능하게 될 것으로 예상된다. 특히 현재의 공간 보다 넓은 공간을 사용할 수 있어 혈우병 환자에게 보다 쾌적하고 좋은 환경의 의료서비스를 펼칠 수 있게 되었다.

재단 이전 후 재단은 1층부터 3층까지 3개 층을 사용하게 된다. 층별 배치는 다음과 같다.

▲ 1층 : 재단의원(진료실, 주사실, 물리치료실, 접수실, 대기실)

▲ 2층 : 재단의원 및 휴식공간 (재단의원장실, 임상검사실, 유전자검사실, X-ray실, 휴게실, 코헨 사무국)

▲ 3층 : 재단 사무국 (임원실, 재단 사무국, 환자 상담실)

### 재단의원 - 1층

거동이 불편한 환자들이 엘리베이터를 이용하지 않고도 진료를 받을 수 있도록 재단회관 1층



에는 재단의원이 위치하게 된다. 주차장과 이어지는 자동문을 이용하면 휠체어를 타더라도 재단의원으로 바로 들어갈 수 있도록 배치하였다. (재단회관 전면은 공간이 부족하여 경사로를 설치하지 못하였다.)

접수실과 주사실, 진료실, 물리치료실이 위치하여 진료에 장애가 없도록 하였다.

특히 물리치료실에는 관절과 근육의 통증을 줄이고 경직을 풀어주는 수치료 장비인 와류욕조(Whirlpool bath)를 설치하여 향상된 진료 서비스를 제공할 예정이다.

## 재단의원 및 휴식공간 - 2층

재단의원장실, 임상검사실, 유전자검사실, X-ray실이 재단 2층에 배치되었다. 또 '휴게실'을 마련하여 볼 풀, 미끄럼틀, 인터넷이 가능한 컴퓨터 등을 구비, 진료를 위하여 방문한 어린이와 환자들이 안전하고 유용한 시간을 보낼 수 있도록 준비하였다.

특히 어린이를 위한 화장실을 별도로 만들어 간단한 샤워가 가능하도록 배려했다. 코렘회 사무국도 2층에 위치하게 된다.

## 재단사무국 - 3층

재단 회관의 3층에는 임원실과 재단 사무국, 환자 상담실이 위치한다.

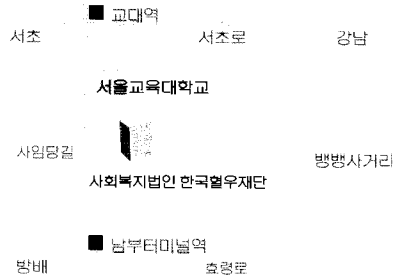
환자상담실에는 VTR 시청이 가능한 시설을 하여 신환자 등록시 혈우병에 대한 교육을 실시할 수 있도록 하였다.

## 기타

현재 재단회관의 엘리베이터가 휠체어를 탄 채 이용하기에는 좁은 상황이다. 재단의 X-ray 촬영, 상담 등을 위하여 2, 3층을 이용하여야 하는 환자들의 불편을 해소하기 위하여 휠체어를 탄 채 이용에 불편이 없도록 엘리베이터 교체공사를 실시할 예정이다.

그러나 엘리베이터는 발주 후 납품까지 6개월이 걸려 교체공사는 올해 말이나 내년 초에 마무리 될 예정이다.

코렘



## 교통안내

### 지하철

지하철 2호선 교대역 13번 출구와 3호선의 남부터미널역 1번 출구를 이용하면 된다. 서초역에서 9번 마을버스를 이용하면 교대 정문 앞에서 내릴 수 있다.

### 버스

교대역 사거리에는 많은 버스가 다니고 있으나 재단회관까지의 거리가 조금 먼 단점이 있다. 재단회관이 있는 교대 정문 앞까지 운행하는 버스 노선은 3개 노선이 있다.

- ▶ 33-1번 송파구 장지동 출발 - 가락시장 - 종합운동장 - 삼성역 - 역삼동 - **교대 정문앞** - 서초동 - 사당역 - 신림4거리 - 단곡 4거리 - 대방동 - 여의도 순복음 교회
- ▶ 87-1번 개포동(서울고등학교) - 일원동 뉴코아 백화점 - 개포 8단지 - 개포 5단지 - 대치동 은마아파트 - 도곡 4거리 - 영동 세브란스 병원 - 개포 세무서 - **교대 정문앞**
- ▶ 28번 우이동 - 삼양동 - 종암동 - 고대 입구 - 신설동 - 동대문 운동장 - 한남대교 - 강남역 - **교대 정문앞**



# 혈우병의 1인자들이 전하는 ‘혈우병 정보’

WFH 심포지엄, 혈우가족 · 국내외인사 등 600여명 참석

우리나라 혈우병 분야의 학문적 발전을 도모하고, 치료와 혈우병 관리에 있어 보다 진보된 면모를 혈우 가족에게 보여줌으로써 국내 혈우 사회의 진보에 도움이 되기 위한 ‘세계혈우연맹 심포지엄’이 지난 8월 24일 오전 9시 30분부터 코엑스 신관 3층 오디토리엄에서 열렸다.

국제혈액학회와 세계혈우연맹이 주관하고 한국혈우재단이 후원한 이 행사는 국제혈액학회(ISH)의 제29회 세계학술대회 사전 학회(pre-congress)의 형식으로 진행되었으며, 450여명의 혈우 가족을 포함하여 약 600여명의 내외 인사가 참석한 가운데 진행되었다.

혈우재단은 혈우병 연구의 세계적인 정보를 제공하기 위하여 혈우 가족 500명에게 심포지엄 참가 등록비와 만찬비를 지원하였다.

## 심포지엄 연사 재단 방문

이번 심포지엄에 참석한 외국 연자와 세계혈우연맹 상임이사 일행 등 9명은 심포지엄 전날인 23일 재단을 방문하였다.

오후 4시경 재단을 방문한 일행은 김은주 재단위원장의 영접을 받고 원장실에서 혈우재단의 활동과 국내 혈우병의 현황에 관하여 20여분간 슬라이드를 보며 소개를 받았으며, 이에 대한 질의 응답 시간을 가졌다.

특히 길버트 화이트(Gilbert White) 박사와 레오날드 시프(Leonard Seeff) 박사는 재단의 만성



간염 치료비 지원사업과 유전자 검사실의 운영에 대하여 깊은 관심을 보이기도 하였다. 이후 일행은 재단내 시설을 둘러보았다. 세계혈우연맹 의료 부총재인 폴 지안그란데(Paul Giangrande) 박사는 “유럽 여러 나라의 혈우센터를 방문하였지만 한국혈우재단 만큼 혈우환자를 위한 시설과 제도가 규모있게 갖추어진 곳을 보지 못하였다”고 재단의 시설과 운영을 평가하였다.

한편 유명철 이사장과 지정병원 의사 등 21명이 참석한 가운데 외국 연자와 세계혈우연맹 상임이사 일행을 환영하는 만찬을 오후 6시부터 수서동 소재 필경계에서 열어, 심포지엄에 앞서 혈우병 치료와 관리에 대한 서로의 경험과 의견을 나누는 시간을 갖기도 하였다.

## 열기로 가득찬 심포지엄

이날 심포지엄의 좌장은 폴 지안그란데 박사와 브루스 에바트(Bruce Evatt)박사가 맡았다.

국제혈액학회 제29차 세계학술대회의 사무총장인 최용목(경희대학교 소아과)교수는 환영사를 통하여 “의학계의 학회는 의사만을 상대로 하는 것이라 일반인이 참가하기 힘들며, 그런 점에서 2년 마다 한번씩 혈우병과 관련된 모든 사람이 모이는 세계혈우연맹의 총회는 매우 특별한 경우”라며 “국내 혈우 가족이 궁금해 할 세계적인 혈우병의 연구와 진료에 대한 정보를 제공하기 위하여 ‘세계혈우연맹 심포지엄’을 국제혈액학회 세계학술대회의 사전 학회로 열게 되어 대단히 기쁘다”고 이번 심포지엄의 의의를 설명하였다.

심포지엄의 연자와 연제는 다음과 같다.

△혈우병 치료의 최신 쟁점: 응고인자 항체, 예방요법 등 - 폴 지안그란데 (Paul Giangrane / 세계혈우연맹 의료부총재, 영국 옥스퍼드 혈우센터)

△혈우병성 관절병증의 정형외과적 수술 및 방사선동위원소를 이용한 활액막절제술 - 김강일(경희대학교 정형외과)

△프리콘 질환과 혈우병 - 브루스 에바트 (Bruce Evatt / 세계혈우연맹 의료분야 집행위원, 미국 질병통제센터[CDC])

△혈우병의 유전자 치료 - 길버트 화이트 (Gilbert White / 미국 노스 캐롤라이나 대학)

△혈우병과 폰 빌레브란트병의 진단과 치료를 위한 응고 검사실의 요건 - 폴 지안그란데 (Paul Giangrande)

△C형 간염의 치료 - 레오날드 시프(Leonard Seeff / 미국 건강연구소[NIH])

△혈액제제의 안전성과 관련된 쟁점 : 위험요인의 평가 - 브루스 에바트(Bruce Evatt)

△혈우병의 유전자 치료(혈우가족을 위한 강

의) - 길버트 화이트(Gilbert White)

△혈우병의 재할 치료 - 릴리 하이넨(Lily Heijnen/ 폰 크레벨트클리닉 의과대학)

△혈우병 증례 발표 및 토의

· 고반응 8인자 항체를 가진 혈우병 A 환자의 면역관용요법 - 김은주(한국혈우재단)

· 혈우병 항체 환자의 뇌출혈 - 이건수(경북대학교 소아과)

· HIV 감염 혈우병 환자의 정형외과 치료 - 전영수(경희대학교 정형외과)

이후에는 연자들이 함께 한 전문가와의 질의응답이 있었다. 이 시간에는 참가한 혈우가족의 질문이 30여 건이나 이어져 심포지엄 시간이 연장되는 등 시종일관 열기로 가득하였다.

## 만찬

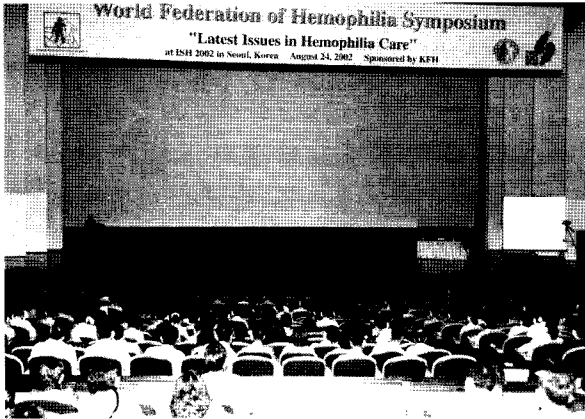
심포지엄 참석자를 위한 만찬은 오후 6시 20분부터 코엑스 인터컨티넨탈 호텔 하모니 볼룸에서 4백70여명이 참석한 가운데 열렸다.

만찬은 ISH2002 조직위원장인 김동집 박사, 폴 지안그란데 세계혈우연맹 의료부총재, 유명철 재단이사장의 인사말로 시작하였다.

이날 만찬은 특히 중증 혈우병 환자인 진강우(한양대 음대 2년)군이 같은 학교의 김미경양과 함께 피아노 독주 및 피아노·바이올린 협연을 선보여 참석자들의 열띤 박수를 받았으며, 김태일(경희대 국문과 4년)군이 자신의 이야기를 각색한 모노드라마 ‘나의 이야기’를 열연하여 장내를 숙연케 하기도 하였다.

심포지엄의 내용이 일반인인 혈우가족이 이해하기에 어려움이 많았음에도 심포지엄과 만찬에 끝까지 함께 해 준 혈우가족들에게 감사의 말씀을 드립니다.

코람



▲ WFH 심포지엄이 열린 코엑스 오디토리엄의 전경



▲ 재단을 방문한 외국 연자들이 김은주원장과 환담을 나누고 있다.



▲ 물리치료실을 방문한 외국연자 일행, 오른쪽부터 길버드 화이트, 레오나드 시트, 브루스 에바트, 폴 지안그란데 박사이다.



▲ 필경재 환영만찬에 앞서 기념촬영을 한 참석자들



▲ 전문가와의 질의 응답을 위하여 단상에 오른 연자들





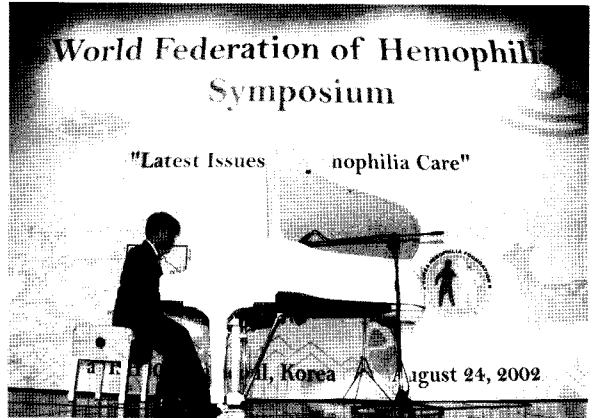
▲ 코헨가족과 함께 기념 촬영을 한 WFH의 조야 도넬리 간사



▲ 만찬 인사말을 하고 있는 유명철 이사장



▲ 만찬장에서 자리를 함께한 이순용 고문, 유명철 이사장, 린 로빌라드 WFH 상임이사(좌로부터)



▲ 진강우군의 피아노 연주는 참석자들의 뜨거운 환호를 받았다.



▲ 휴일임에도 재단을 방문하여 진료를 해준 릴리 하이넨 박사(사진 가운데)



## 2002 코헬 여름캠프 성황리에 거행

환자, 가족 등 230여명 우의 다져

'꿈☆은 이루어진다!' 를 주제로 한 2002년 코헬 여름캠프가 지난 8월 12일부터 14일까지 2박 3일 동안 충남 아산시 도고유스호스텔에서 2백30여명이 참석한 가운데 열렸다. 여름 캠프의 일별 진행 내용을 혈우 어린이의 입장에서 꾸며 보았다. <편집자 註>

### 첫째 날 - 8월 12일

오후 2시가 넘자 지회별로 참가자들 태운 버스가 속속 도착하였다. 약간의 비가 내리기는 했지만, 젊음의 뜨거움을 어찌 막을 수 있으랴! 모두들 밝은 얼굴로 한 아름의 선물을 받고, 배정된 방에서 짐을 정리하며 사흘간 한 조가 되어 생활할 형, 동생, 친구들과 인사를 나눴었다.

야외 강당에서 열린 입소식에서 이명동 코헬 회장님은 "서로의 마음을 차곡차곡 담는 기회가 되었으면 좋겠다"며 "건강하고 유익하고 보람있는 여름캠프를 바란다"고 개회선언을 하셨다. 새로 취임하신 윤기중 혈우재단 상무이사님은 인사말을 통하여 "건강에 유의하고 즐거운 시간이 되기 바란다"고 당부하였으며, 김은주 원장님은 "사랑하고 아끼는 마음을 배우는 캠프였으면 좋겠다"고 격려하였다.

이어 김승용 형이 캠프 참가자를 대표하여 "우리 한국코헬회 회원 일동은 여름캠프에 있어 제반 규정을 준수하고 자연을 사랑하고 보호하며 모든 캠프활동에 있어 조원들과 서로 협력하고 의존하며 적극적으로 참여하고 노력할 것을 엄숙히 선언합니다."라고 참가자 선서를 하였다.

건강체크와 저녁 식사 후에는 청장년은 코헬

회장의 강의를 듣고, 어린이 참가자는 주사교육을 받았다.

저녁 9시부터 진행된 레크레이션 시간에는 지난 해에도 여름캠프에서 진행을 맡았던 박상규 아저씨가 진행을 맞아 크로스 워드 퍼즐, 조별 과제 발표, '공포의 쿵쿵따'를 진행하였다. 특히 쿵쿵따 벌칙부대가 갑자기 박상규 아저씨의 머리에 면도크림을 퍼부을 때에는 모두들 배꼽을 잡고 쓰러졌다.

### 둘째 날 - 8월 13일

오전 7시 30분. 모두들 전날 늦게 잠들었음에도 모두 정해진 시간에 기상하여 아침체조를 하였다. 부슬부슬 내려주는 비 덕분에 더위도 가시고 상쾌한 풀 냄새도 바람에 실려오는 듯 했다. 식판에 나눠주는 집에서 보다는 반찬도 없는 밥이지만 맛나게 먹고, 건강체크로 하루의 일과를 준비하였다.

오전에 형들은 경희대학교 김원옥 교수님의 강의를 들었고, 우리는 국악을 배우는 문화체험 시간을 가졌다. 혈우병 환자를 오랫동안 접하신 교수님의 강의는 체험에서 나와 사랑으로 가득했으며, 어린이들이 함께 연주한 사물놀이의 소



리는 우렁차고도 신났다.

이어지는 보물찾기와 O×퀴즈 시간.

물에 젖은 풀에 가끔 거미줄을 덮어쓰기도 했지만, 보물찾기에 정신이 없어 아랑곳 하지 않았고, 퀴즈에 틀렸을 때에는 O×를 가르는 얇은 밧줄이 그렇게 얄미울 수가 없었다.

점심 후에는 기다리고 기다리던 수영시간, 물리치료사 선생님을 따라 체조로 몸을 풀고 물에 풍덩!

‘그런데 웬일? 무릎에 밖에 물이 안차네?’ 그 제서야 다른 풀로 이동하라는 형님들, 다시 풍덩! ‘이제는 허리까지 차는군. 적어도 이 정도는 되어야 놀지!’

하지만 즐거운 수영시간은 그리 길지 않았다. 유스호스텔의 다른 팀들도 모두 수영장에 들어왔으니 이건 수영장인지 목욕탕인지…

결국 안전을 고려한 운영진의 판단에 따라 눈을 머금고 철수할 수밖에 없었다.

그래도 뭐니뭐니 해도 캠프의 하이라이트는 ‘캠프파이어’.

저녁을 든든히 먹고 어둠이 내리는 운동장에 모였다. ‘네? 바로 앉지 말고 둥글게 모여 서라구요? 예구, 앉고 싶는데.’

하지만 곧 노래에 맞춰 원을 그리며 손잡고 돌고, 기차놀이를 하면서 불평도 사라졌다. 모든 사람들이 다 모여서 기다란 기차를 만들어 운동장을 돌 때에는 정말 기분이 좋았다.

그리고 이어지는 노래와 춤. 몇몇은 즐린지 않아서 즐기도 하지만 하모니카로 부는 ‘강강’은 신기에 가까운 숨씨로 정말 압권이었다.

모든 행사가 다 끝나갈 무렵 갑자기 형들이 무엇인가를 나눠주었다. ‘뭐지? 차갑지 않은 걸 보니 쭈쭈바는 아니고…’ 형들이 그것들을 한번씩 쥐고 흔들자 이내 밝은 불빛이 나왔다. ‘아하, 야광막대구나.’

모두들 야광막대를 가슴 앞에 모아들었다. 서로의 건강을 기원하고 행복을 기원하는 마음으로…

## 에필로그 - 2003 여름캠ป์를 위하여

출발하는 날부터 내리기 시작한 비는 강하지는 않았지만 캠프 기간 내내 친구처럼 따라다녔다. 도고 유스호스텔의 횡포로 인해 같은 기간에 사용자가 많아 장소 사용 등 일정 진행에 문제가 있었다.(애초에 행사를 위한 계약을 할 때 유스호스텔 측은 ‘코렘 여름캠프’만을 받을 것이며, 수영장의 독점적인 사용권도 주겠다고 약속하였다.) 특히 수영시간이 단축된 것을 아쉬워하는 어린이가 많았다.

고압적인 유스호스텔 직원의 태도도 눈에 거슬렸으며, 어린이 회원들이 모이고 행사를 시작할 때까지 기다리는 시간이 많았던 모습도 바뀌었으면 하는 바람이다.

2003년 여름캠ป์에 더욱 건강하고 밝은 모습으로 만날 수 있기를. <편집자>

코렘