베네픽스(9인자), 급여기준 미비로 공급 늦어져

리콤비네이트는 신환자 · HIV감염자에만 투여될 듯

유전자 재조합 제제의 도입과 관련하여 급여기준의 마련이 늦어져 약품의 사용이 늦어지고 있다.

유전자 재조합 제제의 급여기준 마련과 관련하여 지금까지의 진행사항은 다음과 같다.

급여기준 윤곽 드러나

현재 박스터사의 리콤비네이트(8인자)와 와이어스사의 베네픽스(9인자)에 대한 급여기준의 윤곽은 거의 드러난 상태이다.

복지부 보험급여과는 지난 2월 11일 유전자 재조합 제제의 보험급여기준 책정과 관련하여 관련 단체와 제약회사 관계자가 참석한 비공개 회의를 개최하였다.

이 회의에는 복지부 보험급여과, 질병관리과, 대한의료법의학회, 한국혈우재단, 한국코헴회가 참석하였으며 제약회사는 녹십자, 박스터, 와이어스(가나다 순) 등 3사가 참석하였다. 이 회의에서 건강보험심사평가원이 제시한 급여기준안과 참석 단체와 제약사에서 제시한 요구안을 급여과에서 정리하여, 건강보험 재정과 질병관리과의 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업과 연계하여 예산배정의 가능범위를 제시한 후 참석 단체의 의견과 제약사의 가격인하 가능 여부를 물었다.

이에 한국코헴회는 건강보험 재정과 희귀·난치성 의료비 예산 증액 지원의 어려움을 감안하여, 8인자의 경우 혈액제제의 최고순도인 단일클론제제(그린모노, 모노클레이트-P)가 현재 사용중에 있어 심사평가원의 의견을 수용할 수도 있으나, 9인자의 경우 혈액복합제제이므로 순수 9인자의 사용이 시급할 것으로 판단되어 혈우병 B의 경우 급여제한 기준없이 사용할 수 있도록 요구하였다. 다만 건강보험 재정에 미치는 영향을 감안하여 월 사용량을 원외처방 7회로 제한하였다.

재단은 두 약에 대하여 적절한 선에서 급여기준이 마련되기를 바라는 입장이었으나 실질적으로 약을 사용하는 환자단체의 뜻을 수용하였다.

재단, 보험급여과에 건의서 제출

보험급여과는 3월 초 유선을 통하여 급여기준 설정에 대한 재단의 입장을 공문으로 보내달라고 요청하였으며, 아울러 한국코헴회도 3월 4일 급여기준 설정의 신속한 처리를 위한 협조공문을 재단에 보냈다. 재단은 이 공문을 3월 5일 팩스를 통해 발송하였다.

재단의 공문 내용은 다음과 같다.

한국혈우재단은 지난 2월 11일 15시 귀 부에서 있었던 혈우병 유전자 재조합 치료제 보험급여 인정기준 마련을 위한 비공개 회의(참석: 보험급여과, 질병관리과, 한국혈우재단, 한국코헴회, 제약 3사)에서 논의되었던 사항 중 아래의 내용을 건의합니다.

1. 베네픽스(9인자)

- 별도의 급여 제한 없이 모든 9인자 환자들

이 사용할 수 있게 되기를 바랍니다.

- 다만 월 처방횟수를 7회로 제한하는 것은 환자단체인 한국코헴회가 동의한 사항이므로 한국혈우재단도 별다른 이의 없이 수용하도록 하겠습니다. 그러나 처방횟수의 제한이 지속적으로 완화되기를 바랍니다.

2. 리콤비네이트(8인자)

- 신환자와 HIV 양성환자에게 우선 투여할 수 있도록 하는 건강보험심사평가원의 안에 환자단체인 한국코헴회가 동의하였으므로 한국혈우재단도 일단 수용하도록 하겠습니다.

- 그러나 많은 환자들이 혈액제제의 사용에 대하여 각종 바이러스 감염이 있을까 우려하고 있습니다. 따라서 앞으로 8인자 유전자 재조합 제제의 급여범위가 확대될 수 있도록 관계 기관에서 노력하여 주시기를 부탁드립니다.

베네픽스 약가 인하할 듯

또한 이 회의에서는 건강보험재정에 미치는 영향을 줄이기 위하여 와이어스사에 약가의 인하를 요청하기도 하였다.

이에 대하여 와이어스사는 약 5% 가량 약가를 인하하겠다는 입장을 밝힌 것으로 알려졌다.

지난 해 말 고시된 베네픽스의 IU당 약가는 875원으로 인하가 이루어지면 약 831원 가량에서 결정될 것으로 보인다.

한편 베네픽스의 공급과 관련하여 와이어스사가 '약품을 사용해도 무방하며 약품사용시 발생하는 문제에 대해서 책임을 지겠다'는 입장을 밝혀 지난 1월 14일 베네픽스 500vial을 발주하였으나, 1월 17일 '급여기준이 마련되지 않은 상태에서 약품을 공급하면 현재 논의되고 있는 급여기준을 인정하는 것이 되므로 약품을 공급할 수 없다'며 약품을 공급하지 않았다.

3월 중 사용은 가능할 듯

복지부는 재단과 코헴회의 입장을 공문으로 접수하여 이를 심평원에 통보할 계획인 것으로 알려지고 있다.

이 경우 심평원이 공문을 접수하여 급여기준을 마련하기까지 어느 정도의 시간이 필요할 것으로 보이나 최대한 처리 시간을 줄이도록 하겠다는 것이 담당자의 답변으로 늦어도 3월 말에는 유전자 재조합 제제를 사용할 수 있을 것으로 예상된다.

복지부 담당자는 약품사용과 관련하여 '급여기준이 마련된 이후에 사용하는 것이 바람직하다'는 입장을 유선을 통하여 밝힌 바 있다.

약품 사용 시기에 대한 소식은 재단 홈페이지 등을 통해 결정 즉시 알릴 예정이다. 편집

혈우병과 건강한 식생활

특집 1 - 춘곤증을 이기는 봄철 음식

강 경 란 〈경희대학교 식품영양학과 박사과정〉

어느새 겨울의 끝자락에서 봄의 기운이 완연한 시기가 다가왔습니다. 날씨가 따뜻해짐에 따라 잦은 외출로 활동량도 많아지고 봄의 생동감을 맛볼 수 있지만, 나른해지면서 식욕을 잃기 쉽고 그에 따라 영양 불균형을 초래하기 쉬운 계절이기도 합니다.

혈우병이 현재의 과학으로 치료가 불가능 하다고 하지만, 출혈에 대한 예방조치만 적절히 한다면 환자의 일상생활에 아무런 지장이 없는 만큼, 자가관리계획(home care program), 물리치료, 정신-심리요법 등이 포괄적으로 이루어지도록 하여 좀더 삶의 질을 높이도록 해야 합니다. 특히 여러 행동이나 생활에 제한이 있는 환자들은 여러가지 요인들로 인하여 부족한 식사나 부적절한 영양 공급을 받을 수 있습니다.

좀 더 향상된 삶의 질을 영위하고 건강한 식습관을 유지하기 위하여 주의할 점과 혈우병과 관련된 질병(빈혈, 관절염, 간염 등)에서 지켜야 할 식사요법에 대해 몇가지 말씀드리고자 합니다.

올바른 식생활

누구에게나 올바른 식생활은 어렵지 않습니다. 규칙적인 시간에, 한쪽에 치우치지 않고 자연적인 식품을 골고루, 과식하지 않고 싱겁게, 가족과 함께 식사하는 것이 올바른 식생활입니다. 곡류군, 어육류군, 채소군, 지방군, 우유군, 과일군을 골고루 꼭 섭취하도록 합니다.

혈우병은 유전적인 질환으로 유년기를 거쳐 아동기와 청소년기의 출혈 횟수가 많기 때문에 이 시기의 식습관과 영양공급은 매우 중요합니다. 이 시기에는 급속한 성장과 발달이 일어나는 시기이므로 열량 및 단백질 그리고 칼슘의 섭취가 부족하면 성장과 발달이 저해될 수 있습니다. 특히 사춘기에는 혈액량 및 근육양이 증가하여 철분 필요량이 많아집니다.

유년기 및 아동기에 형성된 식습관은 청소년기에 이어 성인이 되어서도 계속 유지될 수 있습니다. 음식에 대한 이들의 의견을 존중해 주는 동시에, 좋은 식습관의 중점적인 면을 이해시키고 실천할 수 있도록 해야 합니다.

혈우병과 빈혈

• 철의 섭취를 증가시킵니다.

철은 비교적 흡수율이 낮은 영양소로 동물성 단백질 식품의 철의 흡수가 채소보다 높으므로 동물성 식품으로 섭취하는 것이 좋습니다.

• 양질의 동물성 단백질 섭취를 증가시킵니다.

철이 많은 식품은 간, 굴, 계란 노른자, 살코기, 조개류(대합, 바지락), 해조류(다시마, 미역), 깨,푸른잎채소(깻잎, 무청, 시금치, 부추)등이 있습니다.

• 비타민 B12와 엽산의 섭취를 충분히 합니다.

비타민 B12는 육류(간이나 허파), 굴, 정어리, 분유, 계란 노른자 등 동물성 식품에 많이 함유되어 있으며 엽산은 동물의 간, 소맥배아, 시금치, 땅콩, 연어에 많이 포함되어 있습니다.

• 비타민 C를 충분히 섭취합니다.

비타민C는 십이지장에서의 철 흡수를 도와주므로 비타민C가 많이 함유된 감귤류, 딸기등의 과일이나 신선한 채소를 매일 섭취합니다.

• 커피, 녹차, 홍차 등의 섭취를 삼갑니다.

커피, 녹차, 홍차 등에 함유된 탄닌이란 물질은 철과 결합하여 철흡수를 저해하므로 식사 도중이나 식사 전후에는 커피, 녹차, 홍차 등을 마시지 않는 것이 좋습니다.

혈우병과 간염

혈우병 환자에게 볼 수 있는 것은 주로 C형 간염인데 이것은 간경변, 간암으로 진행하여 사망에까지 이르게 되므로 이의 예방과 치료에 주의해야 합니다. 간세포 기능이 잘 유지되도록 규칙적으로 생활하고 적절한 영양을 섭취합니다.

간염시의 식사요법의 목표는 충분한 열량과 영양소 공급을 통해 환자의 영양상태를 개선하고 손상된 간세포의 재생을 도모하는 것입니다.

• 충분한 열량을 섭취합니다.

열량을 충분히 섭취하며, 몸 속의 단백질 손실을 막습니다.

• 양질의 단백질을 섭취합니다.

간세포의 재생을 위하여 단백질을 충분히 섭취하고 되도록 동물성 단백질인 생선, 육류, 달걀을 위주로 섭취합니다. 단백질은 1일 약 100~120g(1일 우유 2컵, 육류 120g, 생선 3토막, 달걀 1개, 두부 80g(1/6모 정도))이 권장됩니다.

• 지방은 적정량 섭취합니다.

지방은 음식의 맛을 증가시키고 열량 섭취량을 높이므로 적정량의 섭취를 권장합니다.(일일 필요 열량의 15~20%)

• 충분한 비타민과 무기질을 섭취합니다.

〈간염환자의 1일식단 예〉

아침: 밥, 콩나물국, 동태전, 김무침, 시금치나물, 연두부찜, 물김치, 우유

점심: 콩밥, 표고탕, 난자완스, 깻잎볶음, 새우찜, 김치, 과일, 두유

저녁: 밥, 배추된장국, 꽁치구이, 부추잡채, 연근조림, 김치, 과일

혈우병과 관절염

• 균형있는 식사섭취가 필요합니다.

• 칼슘이 많은 식품을 먹습니다.

우유 1컵(200mg), 잔멸치 1/4컵 또는 뱅어포 1장(20g)(200mg), 치즈 1장(100mg), 두부 1/4모(200mg)

• 과음, 흡연, 커피, 탄산음료의 과다한 섭취를 피합니다.

커피와 탄산음료에 포함된 카페인은 신장과 소장에서의 칼슘 배설을 증가시킵니다.

• 적당한 운동을 합니다.

• 칼슘 함량이 높은 식품

우유나 유제품(우유, 요플레, 치즈, 아이스크림 등)에 있는 칼슘이 우리 몸 안에서 흡수가 잘 됩니다. 우유를 먹어 속이 좋지 않을 경우는 따뜻하게 데워 마시거나, 요구르트, 요플레의 형태나 유당분해우유(락토우유)를 이용하면 도움이 됩니다. 우유나 유제품 이외에도 뼈째 먹는 생선(멸치, 미꾸라지, 뱅어포, 생선통조림 등), 우렁이, 굴, 대하, 두부, 깨, 호두, 미역, 다시마 등에도 칼슘이 많이 함유되어 있습니다.

맛있게 먹고 건강하게 지내기

특집 2 - 혈우병 환자를 위한 좋은 영양섭취 방법

"혈우병에 좋은 음식이 무엇이 있나요?", "삼가해야 하는 음식은 없습니까?"

간혹 진료중이나 홈페이지를 통하여 가끔 접하게 되는 질문이다. 영양섭취에 대한 혈우가족의 궁금증을 덜기 위하여, 박스터사가 운영하는 헤모필리아 갤럭시(http://www.hemophiliagalaxy.com)에서 발췌한 '혈우병 환자를 위한 좋은 영양섭취 방법'에 대한 글을 2회에 나눠 게재한다. 무엇보다 과하지 않게 고른 영양을 섭취하는 것이 중요할 것이다. **<편집자 註>**

이번 달에는 좋은 식단, 출혈 후 보충이 필요한 비타민과 무기질(미네랄), 그리고 왜 적당한 체중의 유지가 중요한지 등 혈우병을 가진 어린이와 성인에게 필요한 영양섭취에 대하여 알아보겠다. 또 힘들지 않게 음식피라미드의 정상에 오른 가족의 이야기를 통해 당신도 할 수 있음을 알 수 있을 것이다. 우선 사과를 먹으며 이 글을 읽기를 바란다.(과일은 몸에 좋으니까)

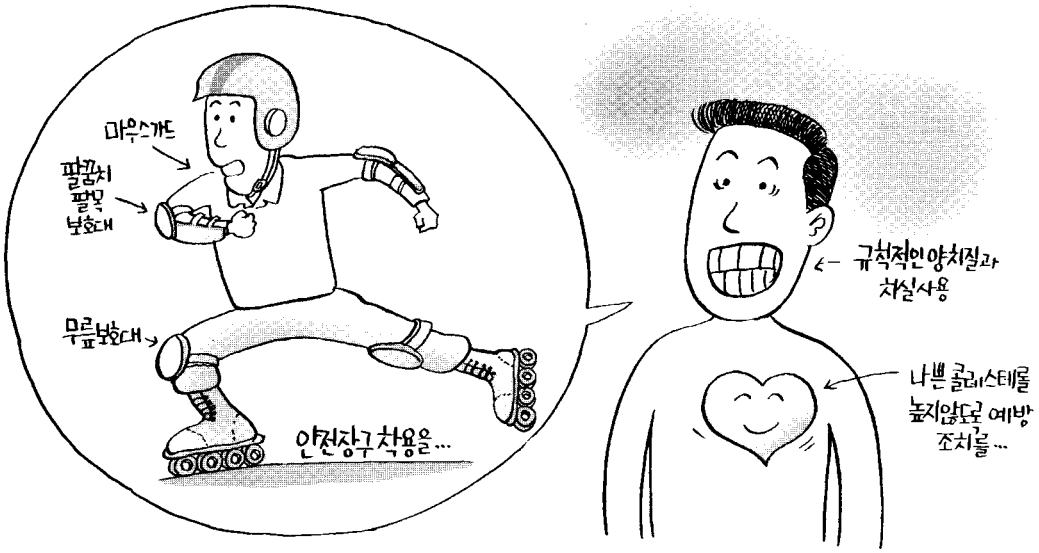
'골고루 먹어라, 운동을 하거라, 규칙적으로 검진을 받아라' 등 어머니가 항상 귀에 못이 박히도록 하시는 말을 기억할 것이다. 잔소리로 들릴 이러한 말들은 사실 혈우병을 가진 사람이 건강하게 지내는데 가장 좋은 충고이다. 실제로 미국혈우재단(NHF, National Hemophilia Foundation)은 혈우병을 가진 사람들의 건강한 생활에 중요한 사항에 중점을 둔 '전국예방프로그램'을 최근 실시하고 있다.

미국혈우재단이 추천하는 것은,

운동 : 근육을 강화시켜 강화된 근육이 관절을 보호하게 한다. 활동적이지 않고 과보호를 받은 어린이는 자연출혈이 보다 더 자주 일어날 수 있다. "우리는 운동을 통해 근육이 강화되고 유연성과 폐활량이 늘어날 것으로 기대합니다."라고 튜프트대학교 의학대학 영양학 담당인 줄 게리어(Jul Gerrior)는 말한다. "운동을 통한 안전과 효과가 많은 혈우병 환자를 통해 증명되었습니다."

스포츠 : 스포츠 활동에 참여하는 것은 자긍심을 증가시키고 협동정신(teamwork)을 촉진시켜 정신과 감성적인 발달에 도움을 준다. "어떤 종류이든 개별 환자의 건강상태에 맞는 스포츠나 운동을 매일 최소한 30분 이상 할 것을 권장합니다."라고 인디아나 혈우병·혈전센터의 임상담당자인 제니 니콜(Jennie Nicol)은 말한다.

혈우병 치료센터의 정기 검진 : 혈우병 치료센터의 숙련된 의료진은 혈우병 환자에게 필요한 내과, 정형외과, 정신사회에 걸친 전문적인 관리와 치료계획을 제공한다. 조사결과에 따르면 혈우병 치료센터의 치료를 받은 집단은 실업률이



낮고, 정신건강과 가족의 안정도가 높아졌으며, 학교 출석률이 높아지고, 집에서 스스로 치료할 수 있는 능력이 증가되었다. "우리 센터에서는 다양한 방문자들이 심리학자, 간호사, 유전자 상담, 사회복지사, 치위생사, 물리치료사와 영양사에게 상담을 받을 수 있습니다."라고 제니 니콜은 말한다.

예방을 위한 1온스(적정 체중의 유지)

혈우병 환자의 출혈예방을 위해서는 심각한 합병증을 피하는 방법이 중요하다고 니콜은 말한다. 아래의 내용은 건강을 지킬 수 있는 몇가지 단계들이다.

자기 방어 : 어떠한 운동을 선택하던지 부상으로 인해 응급실에 가는 것을 막기 위하여 헬멧, 무릎과 팔꿈치, 팔목 보호대, 마우스 가드(마우스피스)와 같은 전용 안전장구를 착용하여야 한다.

건강한 치아 : 치아위생을 위하여 규칙적인 양치질과 치실 사용, 정기적인 치아 검진 등 세심한 주의를 기울이는 것은 혈우병 환자에게 매우 중요한 일이다. 전반적인 치과 치료를 예방하여 치료에 따른 출혈과 치료비 지불도 방지할 수 있다.

활발한 심장 : 특별히 비만인 환자는 혈액 속의 "좋은" 콜레스테롤(HDL, 고밀도 콜레스테롤)과 "나쁜" 콜레스테롤(LDL, 저밀도 콜레스테롤)을 측정하는 지방 측정을 받는 것이 좋다. "저밀도 콜레스테롤의 수치가 높다면 심장 혈과 질환의 위험 역시 높음을 의미합니다. 따라서 나중에 수술을 받지 않으려면 다른 예방 조치를 취해야 합니다."라고 니콜은 설명한다.

철인(鐵人) : 잦은 출혈을 경험한 혈우병 환자에게는 철분결핍으로 인한 빈혈이 일어나기 쉬움으로 이를 검사하기 위한 혈액 검사도 정기 검진에 포함된다. "빠르게 성장하는 어린이들에게는 특별히 더 많은 철분의 섭취가 필요합니다. 하지만 철분이 과다 섭취되지 않도록 주의하여야 합니다."라고 니콜은 경고한다. (혈우병 보인자이거

나 폰 빌레브란트병을 가진 여성의 경우 과다 월경으로 인하여 철분결핍에 따른 빈혈의 위험이 높으므로 주의하여야 한다.)

가볍게 살자 : "이전에 비하여 많은 어린이들이 비만 증세를 보입니다."라고 니콜은 말한다. "그리고 혈우병에 있어서 비만은 관절에 압박을 증가시켜 관절이 손상을 입거나 입을 수 있는 위험이 높아집니다. 비만은 또한 치료를 복잡하게 하는 심장혈관질환과 당뇨병과 같은 질환을 유발시킬 수 있습니다. 정상적인 체중을 유지하는 것은 이러한 일들을 미연에 방지하는 방법입니다."

"영양학자와 의사들은 혈우병 환자가 물리적으로 안정된 상태와 활동을 유지하기 위해서는 일생 동안 이상적인 체중을 유지하여야 한다고 경고한다"고 '미국 영양학회' 지에 소개된 바 있다. 성인 혈우병 환자(특히 회복되지 않는 관절 손상으로 앉아서 생활하여야 하는)는 다음의 경고를 명심하고 체중이 늘지 않도록 주의하여야 한다. "비만과 영양과잉으로 인한 과체중은 안그래도 불안정한 관절에 부담을 가중시켜 혈우병환자에게 이중의 고통을 줄 수 있다는 것이 문제이다."

이 글은 혈우병 환자를 치료하고 상담한 의사 두 명의 연구결과를 인용하고 있다. "일반적인 신체활동과 출혈양상 감소의 직접적인 연관관계를 증명하는 것은 불가능할지도 모릅니다. 그러나 그들(앞의 의사 두 명)의 환자 중 육체적으로 안정되고 평균체중을 유지하고 활동적인 생활을 한 환자들은 적은 통증과 출혈 양상이 감소하는 것, 출혈이 보다 빨리 회복되는 것을 느꼈습니다." (미국 영양학회지, 제78호, 1981년 1월)

그러면 어떻게 건강한 식습관을 익힐 수 있는가? 다음호에서는 혈우병 환자의 영양에 대한 전문적인 지식을 쌓은 영학자가 권하는 '생각을 위한 음식 : 혈우병 환자를 위한 영양섭취 기준'에 대하여 알아보겠다.

47호 정답 및 당첨자

지난 호 퀴즈에 모두 열 분이 정답을 보내주셨습니다. 감사드립니다.

비록 답을 기재하지 않더라도 엽서의 '독자의 소리'란을 통하여 여러분의 생각을 말씀해 주셨으면 합니다.

좋았던 내용, 좋지 않았던 내용, 다뤘으면 하는 내용을 보내주시면 코헴지 제작에 많은 도움이 되겠습니다. 또 평소에 써 놓았던 글을 보내주시면 소중히 여기겠습니다.

시, 소설 등 문학성이 있는 글 보다 평소의 생각을 담은 글이 훨씬 더 감동적인 경우가 많습니다. 여러분이 가지고 있는 사랑과 마음을 나눌 수 있는 공간이 되기를 바랍니다. 앞으로도 많은 성원을 바랍니다.

▲ 정답자 : 김동우(서울 성북구 종암동), 김우진(서울 영등포구 당산동), 남경훈(서울 서대문구 북아현동), 박상혁(안양 동안구 호계1동), 박영숙(경북 군위군 의흥면), 배준석(대구 달서구 용산동), 신명섭(대전 동구 대성동), 이병길(강원 홍천군 두촌면), 조승현(서울 광진구 중곡동), 차종혁(부산 사상구 주례동) - 가나다 順

전	광	석	화			구	라	파
	성		석	보	상	절		라
대	보	름		시		양		핀
퇴			자		냉	장	고	
골	절		명	상			사	랑
	장	보	고		가	시	리	
	보			홍	시			
한	단	고	기		나	팔	꽃	
치			대	나	무		말	뚝

개인 후원자로부터 많은 지원받아
세계혈우연맹의 2월 새소식

혈우가족, 31만 5천 달러 후원

세계혈우연맹은 지난 2002년 12월 후원자인 장 윌렝 안드레 드 라 포르테씨로부터 미화 31만5천 달러에 달하는 엄청난 후원을 받았다. 열렬한 모터싸이클 라이더인 안드레 드 라 포르테씨가 지속적으로 많은 후원을 하여준 것에 감사를 표시하기 위하여 세계혈우연맹의 브라이언 오 마호니 총재는 나무로 조각한 모터싸이클을 선물하였다.

안드레 드 라 포르테씨는 "혈우사회를 위하여 후원하는 것은 내 자신의 기쁨"이라며 "나와 같은 사람이 유능한 분야의 일을 수행하도록 도와주는 단체에 도움을 줄 수 있어 기쁘다"라고 말했다.

세계혈우연맹이 이전에 받았던 후원과 마찬가지로 이번 후원금은 세계혈우연맹 총회와 혈우병 관련 단체 임원의 교육, 세계혈우연맹의 활동을 위하여 사용될 것이다.

지난 해, 기록적인 양의 약품을 지원

세계혈우연맹은 지난 해 2천2백만IU의 기록적인 양의 약품을 후원받아 42개국에 지원하였다. 인도는 가장 많은 양인 약 8백70만IU의 기증 제품을 지원받았으며, 아르헨티나 4백50만IU, 인도네시아 1백10만IU의 순이다.

세계혈우연맹은 2002년도에 약품을 기증하여 준 바이엘사와 카나다 혈액원, 아벤티스 베링, 알파 테라퓨틱스, 그리고 스페인 혈우재단에 감사의 뜻을 전한다.

새로운 자매결연

모두 47명의 이사진이 참석한 가운데 2002년 11월에 열린 세계혈우연맹 상임이사회에서 새로운 의료센터와 단체간의 자매결연이 승인되었다. 기쁜 마음으로 새로운 자매결연 내용을 소개한다.

의료센터간 자매결연

- 알제리아 알제 - 프랑스 파리
- 레바논 베이루트 - 스위스 제노바
- 사우디아라비아 도하 - 영국 옥스퍼드

혈우단체간 자매결연

- 이란 혈우회 - 온타리오 혈우회(카나다)
- 요르단 혈액병환우회 - 토론토·중앙 온타리오지역 혈우회

새로운 세계 혈우병 교육센터

두 개의 의료기관이 새로운 세계 혈우병 교육센터(IHTCs)로 승인되었다.

새로운 세계 혈우병 교육센터는 티엔 심 륭 박사의 책임하에 싱가포르 종합병원 혈우병센터와 요사라 올리베이라 크루즈 드 알메이다 박사가 책임자인 브라질 브라질리아의 아포이오병원이다.

이로써 세계혈우연맹의 세계 혈우병 교육센터는 총 31개소가 되었다.

올해 나이 27살

조 재 환

어렸을때부터 병원에서 살면서 내 기억으로는 병원에서 지낸 날들이 더 많아서 병원에서 지낸 것 밖에는 기억이 없습니다. 제가 어렸을 때 어머님과 할머니가 저를 업고 여기 저기 병원에 뛰어다니시고 내가 아파서 울면 죽지 않을까 저를 살리기 위해 어떤 방법을 다 세워 새벽에 택시를 타고 큰 병원에 다니셨습니다.

중학교 때 까지도 할머니가 저를 업고 등교길과 하교길을 왔다 갔다 하셨습니다. 그때는 어렸을때라서 아무것도 몰랐지만 점점 저도 나이가 먹어가니까 그때 얼마나 힘드셨을까 하는 생각이 가끔 머리 속에서 지나쳐 갑니다. 지금에서 그때를 생각하면 눈에 눈물이 글썽거리도록 마음이 머라 할까 아프고 찢어집니다.

지금 어머니와 할머니께서는 연세가 많으시지만 가끔가다 어머니가 말씀하실땐 전 그냥 묵묵히 있었고 어머니는 계속 제가 어렸을 때 얘기를 해주셨습니다. 그때마다 전 아무말도 할 수가 없었습니다.

부모님은 저를 살리기 위해 온갖 몸에 좋은 약들을 먹이고 좋다는 병원을 다 돌아 다니셨습니다. 그렇게 병원을 돌아다닌 끝에 어느 한 병원에서 이런 말씀을 하셨다고 합니다. "혈우병을 갖고 있는 환자들이 모인 재단(한국혈우재단)이 있으니까 거기에 한번 가보세요. 제가 약도와 전화번호 알려드릴테니."

그러자 어머니는 다음 날 바로 저를 업고 혈우재단을 찾아가서 진단받고 바로 등록을 했습니다. 그제서야 어머니는 한숨을 내쉬면서 마음의 안정을 찾으시더라구요. 부모님은 자식이 아프다고 하면 자식을 업은 채 맨발로 뛰어다니시고 좋다는 병원은 다 다니십니다. 제가 아무문제 없이 지금 여기까지 살아온 것은 부모님 덕분이라고 생각합니다. 항상 저를 위해 고생만 하셨던 부모님께 효도는 커녕 용돈을 제대로 드리지 못했습니다. 부모님의 마음은 제가 생각하는 것과 다르겠죠 부모님은 제가 아프지 않은 것이 효도라고 생각하실 겁니다. 이것이 부모님과 자식의 마음일까요?

직장을 구하기 위해 여기 저기 알아봤지만 모두 힘든 일이고 그렇다고 힘든 일 하면 몸이 더 나빠지기 때문에 선뜩 그 일을 할 수가 없었습니

다. 20살 초반에 여러 일을 해봤지만 우리 같은 사람들은 힘든 일을 한다는 것은 무리입니다. 물론 그 회사가 우리의 몸을 알면 다행이지만 그렇지 않은 상황이라면 힘든 일들을 못합니다.

힘든 일을 한다고 쳐도 나중에 잦은 출혈과 고통이 있어 응고인자를 계속 투여할 수밖에 없습니다. 저도 경험을 해봐서 잘 알고 있습니다. 출혈이 있어 밤이나 아침에 응고인자를 투여하면 부모님은 "힘들면 그만두고 집에서 좀 쉬어" 라고 말씀하시지만 전 괜찮다고 부모님께 말씀을 드리곤 했습니다.

지금 제가 면접을 보러 간다고 집에서 나오면 어머니와 할머니께서는 "면접 잘 보고 힘든 일이면 웬만하면 하지 말아라" 라고 말씀하십니다. 전 "네"라고 대답하고 집에서 나오곤 했었습니다. 전 작년 중순부터 취업하기 정말 힘들어서 직업전문학교도 다녀봤지만 직업전문학교에서 배운 것을 사회에 나가서 사용하려고 해도 대부분 경력자를 채용하기 때문에 다른 직종을 구하고 있습니다. 솔직히 우리 혈우병을 가진 사람들은 앉아서 하는 컴퓨터 분야나, 앉아서 기술을 배우는 일이 제일 좋은 것 같습니다. 예전부터 느낀 것이지만 우리 같은 혈우병 환자들은 취업하기가 정말로 힘듭니다. 여러분들도 느끼셨을 것이라 생각합니다.

친구들 만날 때도 장난을 삼가야하는데 전 친구들 만나면 친구들과 장난을 치고 어떨 때는 심하게 장난을 칩니다. 그래도 친구들은 제가 몸이 아픈걸 알기 때문에 다 받아줍니다. 제가 힘들 때 친구들 만나면 친구들이 저를 위로해주고 친구들이 힘들 때 제가 나가서 위로도 해주고 합니다. 술 한 잔 하면서…. 친구들이 많으면 많을수록 좋은 것 같습니다. 서로 힘들 때 위로해 줄 수 있는 친구들이 있다는 것이 더 힘이 되고있습니다.

지금 취업하기가 하늘의 별 따기인데 급하게 생각하지는 않습니다. 급하게 생각하면 되는 일도 안되기 마련이니까요. 전 그래서 저녁에 운동하러 다닙니다. "놀면 뭐하냐 운동해서 몸을 단련시키자"고 생각해서 저녁마다 동네에 위치한 수영장을 다니고 있습니다. 제가 지금 두 달을 다녀본 결과 다리에 근육이 조금씩 붙는것 같고 어깨, 발목 등에 효과적인 운동인 것 같습니다. 나이가 이제 27살이니까 몸 관리를 늦게나마 하지만 젊었을 때 하면 더 좋습니다.

얼마 전 대구 지하철 참사를 모방해서 장애인 한사람이 지하철을 폭발하겠다고 전화를 걸어 얼마 되지 않아 붙잡혀서 구속이 되어버린 일이 있었습니다. 그 장애인이 말한 얘기가 '장애인이 지하철 타기도 힘들고 시설이 제대로 되지 않아서' 라고 말하더군요. 전 그 말을 듣고 동감은 했지만 그래도 대형 사고인 지하철 참사를 모방한다는 것은 잘못됐다고 생각합니다. 솔직히 우리 같은 사람들도 지하철 타기 힘들고 버스 타기 힘들지만 잘 살아볼려고 노력하는데, 그 모방한 사람은 한순간에 실수로 구속되고 말았습니다. 앞으로 이런 대형사고가 없었으면 하는 것이 우리 모두의 바람이겠죠?

올해 계미년에 저는 3가지 소원을 빌었습니다.

'첫째로 부모님 오래 오래 만수무강하시고, 둘째 취업, 셋째 몸 상태가 여기서 더 악화되지 않았으면 좋겠습니다'라고 소원을 빌었습니다. 물론 이 3가지 소원이 다 이루어졌으면 좋겠습니다.

우리 코헴가족 여러분. 힘든 일 다음에 좋은 일이 생긴다고 하잖아요. 그러니 우리 모두 힘내시고 항상 웃으면서 사시고 여러분들의 소원도 다 이루어졌으면 합니다.

행복하세요!

코헴회 소식

△지난 2월17일부터 18일까지 1박2일 동안 한국코헴회 대의원회의가 대전에서 있었다. 총 18명의 대의원 중 14명(2인 위임참석)이 참석하여 첫날 오후 4시20분부터 새벽 1시까지 회의가 진행되었으며, 둘째 날은 오전 10시부터 오후 5시까지 회의가 장시간 동안 여러 가지의 안건으로 대의원회의를 마감하였다.

이번 대의원회의에서는 이명동회장의 임기만료에 따라 신임회장 선출이 있었으며, 총 14표 중 13표의 지지로 김연수(서울) 회장이 선출되었습니다. 부회장으로는 위성호(경남)지회장, 감사 백광흠(서울), 김영자(경북), 안용임(경남) 대의원이 각각 선임되었다.

<2003년 신규사업과 보완사업>

1. 항체분과활동사업, 의료보험삭감대책사업, 지방회원들의 복지를 위한 지회비 지원사업, 입원회원을 위한 병원방문사업과 가정방문사업, 코헴의 집 운영과 물리치료실운영사업, 지회정보공유사업, 지회별 약품설명회 및 주사교육, 홈페이지운영사업, 후원금사업과 코헴여름캠프 및 어린이날 행사진행

2. 지침 : 본회방문지출지침, 본회 및 지회 임원 행동양식, 회비납부 불이행 회원의 참여방안

<안건토의>

1. 항체분과 인준의 건 - 항체회원의 합리적인 치료 보장을 위하여 항체분과를 정식 본회 분과로 인준함 (김영로 위원장, 한재경 분과장)

2. 본회 사단법인 추진 - 정부와의 협의 과정 중 임의단체로서의 불이익을 최소화하기 위하여, 본회 사단법인화가 반드시 필요하며, 장애인고용촉진법에 의하여 재정악화의 해소가 가능하므로 적극적으로 추진한다.

3. 본회고문단 - 본회 고문을 본 회장이 추천하여 구성한 후 대의원과 협의 후 통과하기로 함.)

4. 민경희 전임 혈우재단 상임이사의 HIV관련 공청회의 건 - HIV관련 공청회를 본회 사무국에서 일정을 정하여 진행하도록 한다.

5. 본회 업무차량 구입의 건 - 대 정부적인 민원활동과 사무국의 원활한 업무활동을 위하여, 업무용차량을 구입한다.

6. 코헴여름캠프 일정 및 차기 대의원회의 지역결의

① 금년 코헴여름캠프의 대상은 회원 전체로 하며, 전국 지회의 협조를 받아, 경남지회에서 주관하여 일괄진행하며, 일정은 8월 14일부터 16일까지(2박3일) 부산에서 개최한다.

② 차기 대의원회의는 부산에서 개회한다.

7. 그린진 임상에 관한 건 - 직접 녹십자사로부터 그린진 임상에 관련하여, 제조공정부터 임상계획(1상, 2상, 약동학 임상에 한함)의 설명을 듣고, 아래와 같이 결의함.

① 녹십자사는 그린진의 1, 2차 임상 이후 3차 임상은 본회와 재협의 후 진행하며, 협의 없이 진행할 경우 본회는 녹십자사의 그린진에 대하여 3차 임상에 동의하지 않으며, 인정할 수 없다.

② (그린진의 조기 출시 등에 관하여 환자의 불안감을 유발하지 않도록) 그린진의 출시 예정일을 회사에서 외부로 나오지 않게 한다.

③ 그린진의 임상과정 중 모든 자료는 본 회와 공유한다.

④ 그린진 임상의 내용에 대하여 정확하고 객관적으로 빠짐없이 회원에게 알리고, 환자 본인의 판단으로 결정하게 한다.

<기타 안건 토의>

1. 민경희 전임 혈우재단 상임이사(이하 민경희씨)의 활동의 건

지난 13차 임시대의원회의에서 민경희씨의 본회 참여의 범위를 투표함에 있어, "1안은 전혀 협조를 구하지 않는다, 2안은 조언을 듣는다. 3안은 일선에서 적극적으로 활동하도록 한다"를 놓고 표결이 있었는데, 그 결과 2안이 채택이 되었습니다. 그러나 최근 HIV사건 및 대체의약품 수급 건 등에 대한 긴급한 상황이 발생하자, 본 회장은 민경희씨의 협조를 요청하게 되었습니다. 이에 대하여 본 14차 정기대의원회에서 여러 가지 논란이 있었다.

이 부분에 있어 민경희씨의 활동이, 이명동 회장의 활동으로 인정하느냐, 아니면, 민경희씨 개인의 활동으로 보느냐라는 심각한 논의가 있었으며, 이명동 회장은 "본인의 활동영역의 부분에 대하여 민경희씨에게 협조를 요청한 것은 최근 일련의 사태를 보다 신중하고 슬기롭게 진행하고자 요청한 부분이었으나, 만약 이 부분에 있어 본인의 판단이 잘못되었다면, 자신이 책임을 지겠으나, 본인은 약품에 대한 업무추진에 익숙한 민경희씨에게 적극 협조를 구한 것이며 이것은 당연히 본인의 활동으로 인정해야 할 부분이라"고 피력하였다. 반면 지난 제13차 대의원회에서 결의된 것은 조언까지만 듣는 것으로 결의가 되었으므로 결의안에 대해서는 본회가 신중히 업무처리를 했어야한다는 입장으로 이견이 발생되어 차후 보다 신중한 업무진행을 위하여 본회 임원게시판에 사무국의 일정을 수시 보고하기로 하였다.

2. 코헴지의 건 - 우리 스스로가 우리의 소식과 정보를 전달한다는 본회의 뜻과 취지에 대하여, 현재 재단에서 발행되고 있는 코헴지에 본회의 뜻이 충분히 전달되지 않으며 협의가 어려운 관계로 인하여 본회 참여는 이번 3월까지로 하며, 이후 본회 소식지를 별도로 창간하도록 한다.

※ 코헴지는 91년 창간호부터 99년 겨울호(34호)까지 본회에서 환자교육용의 목적으로 제작되었고, 2000년(35호)부터는 재단보로서 역할하고 있다.

서울 · 경기지회 소식

서울 · 경기지회에서는 지난 2월 15일 재단회의실에서 40여분의 회원 분들이 모이신 가운데 지회모임을 가졌습니다. 이번 모임에서는 희귀난치성질환 지원 변경안에 대한 발제를 들었으며, 재단 휴무계획과 관련해 원외처방이 가능한 대체의원을 확보하라는 내용의 결의안을 채택하는 등의 결과가 있었습니다. 또 9인자 유전자 제조합제제인 와이어스사의 '베네픽스'에 대한 약품설명회가 있었습니다. 꽃샘추위를 이겨야 따뜻한 봄이 오듯이, 지원변경안과 신약 수급문제 등으로 모두가 힘든 지금 시기, 한국코헴회 회장님을 배출한 서울 · 경기지회가 더욱 앞장서서 한목소리를 내는 데에 더욱 노력하겠습니다.

강원지회소식

2월 모임은 미국 박스터사에서 '리콤비네이트' 유전자 재조합 약품설명회가 있었습니다. 생각보다 적은 회원의 참석으로 아쉬운 모임이었습니다. 3월 모임에서는 9인자 유전자 재조합 약품설명회가 있을 예정입니다. 그리고 달라지는 국고지원에 대한 설명과 함께 정기 대의원회의 결과를 알려드릴 예정이오니 많은 관심과 참석바랍니다. 지난 2월17일에 황보근 대의원의 장인어른이 돌아가셨습니다.

삼가 고인의 명복을 빕니다.

충남지회소식

지난 2월에는 9인자 유전자 재조합(베네픽스) 설명회가 있었습니다. 모든 분들께서 많은 도움이 되었습니다. 앞으로도 유전자 재조합이 우리 모두의 마음을 흐뭇하게 열어 주었음 좋겠습니다. 2월 17~18 양일 간 코헴회 대의원회의를 가졌습니다. 앞으로도 경기대의원으로 코헴회 많이 도와주실 것으로 믿고 새로 회장으로 취임한 김연수 회장께서는 모든 회원들을 위하여 더욱 많은 수고를 부탁드립니다. 올 봄에는 모든 회원들에게 좋은 일과 좋은 소식만 있길 빌겠습니다. 참고로 재원이 회원 어머님께서 심부전증을 앓고 계십니다. 빠른 쾌유 바라며 모든 분들 서로 끌어안을 수 있는 따뜻한 전화라도 해주었으면 좋겠습니다.

충북지회소식

이번 저희 충북지회 모임에서는 8인자 유전자 재조합약품(리콤비네이트)에 대한 약품설명회가 있었습니다. 회원은 약 18명 가량 모였으며 회원들의 궁금한 점을 풀어준 좋은 설명회였다고 생각합니다. 그리고 2월 17~18 양일 간에 걸쳐 코헴회 대의원회의가 있었습니다. 이번 대의원에서는 새로운 회장과 감사를 선출하였으며 녹십자에서 시판예정인 그린진에 대한 약품설명회도 있었습니다. 이명동 회장님 그동안 수고 많이 하셨습니다. 새로 선출되신 김연수 회장님께서는 이명동 회장님의 뒤를 이어 더욱 열심히 코헴회를 위하여 일하여 주십시오.

경남지회소식

경남지회에서는 2월13일 재단 가족10명의 방문에 70여명의 경남 혈우가족이 자리를 함께 했습니다. 이날은 회원 분들이 준비하여주신 맛있는 김밥과 즉석에서 끓인 어묵탕과 따뜻한 차로 이날 참여한 회원들의 마음을 따뜻이 녹여 주었습니다. 이날 재단 의원에 새로 오신 김영호 원장님의 인사말씀에 이어 혈우병에 대한 강의가 있었고 혈우재단 업무 설명과 희귀·난치성 질환자의 상담에 관한 질의 문답과 유전자검사의 설명이 있었습니다. 주사교육과 물리치료법 강좌는 경남 혈우 가족들에게 유익한 시간이 되었습니다. 다만 원장님의 경남지역 방문시 환자들의 진료와 주사제 처방이 있었다면 경남지회 환자들에게 더 보탬이 되는 시간이 되었을 텐데 하는 아쉬움을 가졌습니다. 지난 2월 24일 경남 함안에서 경남지회 임원진 정기모임을 가졌습니다. 이날은 최정훈 환우를 방문하여 지난 '정기검진시 떡꾹나눔의 사랑실천'에 감사의 뜻을 전하고 조용화 환우와 함께 회원상호간의 교류관계의 필요성을 나누며 유익한 시간을 가졌습니다. 우리 회원님들 모든 것을 사랑으로 극복합시다. 혈우 가족 모두 힘내세요.

▶ 최제훈(9세) 환우가 관절경 수술로 경희의료원에서 입원치료 중입니다. 치료 잘 받고 씩씩한 모습을 볼 수 있길 기대합니다.

▶ 3월 모임은 쉬고 4월27일 안락동(녹십자2층) 12시에 모임을 갖겠습니다.

전남지회소식

쌀쌀하던 바람이 어느덧 포근한 바람으로 느껴지는 건 아마 봄이 그만큼 우리 곁으로 와 있다는 얘기겠죠. 저희 전남지회에서는 2월 25일 정기검진이 있었습니다. 약 110여명 참석하셨으며 질서정연하게 정기검진은 잘 마쳤습니다. 정기검진 후엔 박스터에 8인자 유전자재조합약품(리콤비네이트)에 대한 약품설명회가 있었습니다. 회원님들 앞으로도 건강하십시오.

함께 하는 길은 외롭지 않습니다

불빛 하나 없는 어두운 밤길이라도,
맞아서는 절벽과도 같은 험한 곳이라도
함께 한다면 외롭지 않습니다.

'혈우병'을 극복하는 것도
이와 같습니다.
서로 의지하고
서로 힘이되어
함께 한다면 외롭거나
힘들지 않을 것입니다.

어렵고 힘든 혈우가족을 위한
'수호천사'가 되어주십시오.

'수호천사'란?

1. 재단의 지방환자 방문에 함께 하실 수 있습니다.
2. 방문 후 도움이 필요한 혈우가족의 '수호천사'가 될 수 있습니다.
3. 매월 1~2회 방문하여 봉사활동을 합니다.

'수호천사' 신청방법

1. 한국혈우재단 e-mail(kohem@kohem.org)을 통해 신청할 수 있습니다. 신청시 이름, 연락처, 주소와 함께 활동 가능한 시기를 써 주십시오.
2. 한국혈우재단 사무국 전화(02-3473-6100)와 팩스(02-3473-6644), 방문신청도 가능합니다.

사회복지법인
한국혈우재단