





코헴

한국혈우재단

“변화된 재단의 모습”

새로운 자세로 만나겠습니다

2003년 4월호(제49호)

· 발행일 / 2003. 4. 15.

· 발행인 / 유 명 철

· 편집인 / 윤 기 중

· 발행처 / 사회복지법 한국혈우재단

· 인쇄인 / 에드파워 정태인

☎1372-0772

서울 서초구 서초동 1628-26번지

전화:3473-6100 FAX:3473-6644

e-mail:kohem@kohem.org

Home Page:http://www.kohem.org

2003 4월호

C · O · N · T · E · N · T · S

초대석 / 3

어려워도 '돕는' 마음이 필요합니다

송태호 이사

재단이사회 / 5

재단 활동 /

김은주 전 원장, 장관 표창 수상 - 8

한국아펙스사와 협찬계약 체결 - 8

재단의원 출입문 자동문으로 교체 - 9

재단, 코헴 사무국에 차량 지원 - 9

한국혈우재단 새로운 CI 채택 - 10

혈우병 정보 /

2003 의료비 지원지침 안내 - 11

유전자 재조합제제 4월부터 사용 - 13

그린모노 진공도 700mmHg로 조정 - 14

세계혈우연맹 /

간염에 대한 가이드라인 - 15

혈우병과 건강한 식생활(下) - 19

수필 /

봄, 그 화사한 생동감 - 22

성락현

날말퀴즈 / 24

재단 CI 소개 / 27

새해가 시작한지 며칠 되지도 않는 것 같은데 벌써 4월이 되었습니다. 더불어 '코헴'지를 통해 지난 해 12월부터 다섯 번째 매달 만나고 있습니다.

시인 T. S. 엘리엇은 4월을 '가장 잔인한 달'이라고 했습니다. 아메리카 인디언들이 '신록의 달'이나 '풀이 나타나는 달'이라고 한 것과는 많은 차이가 있습니다.

물론 현재 세상을 이끌어 가는 것은 엘리엇의 후예들이지만, 첨단을 달린다는 21세기, 인터넷 보급률이 전 세계의 으뜸이라는 서울의 한 복판에서 인디언 식의 사고가 그리워지기도 합니다.

4월은 만물이 바뀌는 시기이기도 합니다. 말라버린 잔디로 누렁던 들판도 여린 잎들로 눈부시고, 갖가지 꽃에 하늘빛 마저 더 푸르러 진 듯 합니다.

재단도 '세계혈우병의 날'과 '보건의 날'이 있는 이번 달을 기해 큰 변화를 가지려 합니다.

지난 12년 동안 재단의 얼굴이었던 로고를 새롭게 바꾸고 새로운 얼굴로 여러분을 찾아뵙게 됩니다. 새로운 로고는 과거의 경직된 분위기를 떨쳐버리고 보다 친근한 모습으로 적극적으로 여러분에게 다가가고자 하는 재단의 마음을 담았습니다. 로고가 바뀔에 따라 재단의 간판도 바꾸고 재단 이용에 불편이 없도록 재단의원 출입문도 자동문으로 바꾸고, 몇 가지 변화를 꾀했습니다. 또한 '코헴'지의 표지도 새롭게 단장했습니다.

언뜻 보면 겉모습만 바뀌었다고 느낄지도 모르겠습니다.

하지만 CI 대행업체에서 가져온 시안들을 고민하며 고르는 과정에서 재단의 모든 식구들은 '어떤 모습의, 어떤 자세의 재단이어야 할까?' 를 고민하였습니다.

그리고 이제 새로운 모습으로, 새로운 마음으로, 새로운 자세로 여러분을 만날 것입니다.

변화된 재단의 모습.

많이 기대해 주십시오.

어려워도 ‘돕는’ 마음이 필요합니다

코

험 가족 여러분, 안녕하십니까?

지난 4월 6일 일요일 아침 7시에 KBS 1TV를 보신 분들이 적지 않으리라고 생각합니다. 저도 그 중의 하나였습니다. 매일 아침 7시쯤 TV를 켜고 뉴스를 보는 게 저의 오랜 습관인데 일요일 아침 KBS 1TV에서는 그 시간에 ‘대화 21세기’라는 대담 프로그램을 합니다.

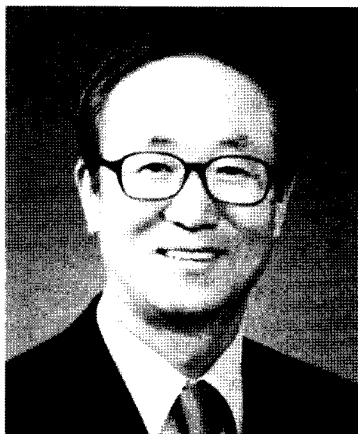
우리 사회에서 존경받는 원로들을 대상으로 거의 1시간 가까이 인터뷰와 함께 인간적인 모습과 활약상을 입체적으로 소개하는 프로그램입니다.

4월 첫 일요일 아침 ‘대화 21세기’의 제목은 “환자를 찾아서- 유명철 박사”였습니다.

저는 TV를 시청하고 깊은 감명을 받았고 “저런 분이 이사장으로 계신 혈우재단에 이사로 참여하기를 잘했구나” 하는 생각이 들었습니다.

경희의료원장을 지내신 유명철 박사님이 무료 진료 등 많은 봉사활동을 하면서 진정한 인술(仁術)을 베풀어 오신 것을 저도 알고는 있었지요. 하지만 그 날 TV를 통해 유 이사장님이 환자보다 몸을 낮추는 의사가 되려는 신념과 철학을 평생토록 실천해오신 과정을 보다 상세히 접하게 되면서 자랑스러운 느낌을 받았습니다.

저는 지난 3월 혈우재단 이사 한 분의 강한 권유에 끌려 이사로 참여하게 되었고, 3월 12일 이사회에 처음 참석한 바 있습니다. 그 날 회의에서 저는 혈우병 환자와 그 가족들이 겪고



송 태 호

〈신임이사·경기문화재단 이사장〉

계신 고통과 어려움에 관해 좀더 깊이 알게 되었고 또 입장과 처지에 따라 이런저런 오해와 갈등이 존재한다는 것도 느낄 수 있었습니다. 환자나 가족의 입장에 보다 가까이 서 있는 분도 계시고 상대적으로 균형되고 현실적인 입장에서 문제에 접근하시는 분들도 계셨습니다.

회의를 통해서 저는 모두 존경할 만한 분들과 함께 일하게 되었다는 기쁨과 함께 나는 과연 코험 가족을 위해 무엇을 할 수 있을지 걱정을 하게 된 것도 사실입니다.

그런데 유명철 박사님은 TV인터뷰에서 이런 말씀을 하시더군요.

“남을 돕는다하면 어렵게 생각하고 흔히 경제적인 도움만을 생각하는데 꼭 그런게 아니다. 경제적 여유가 있으면 그걸로 돕고 시간이 나는

사람은 시간을 내서 봉사하고 기술이 있는 사람은 기술로 남을 도우면 된다. 무엇이든 남을 돕겠다는 마음이 중요하다.” 그 말씀은 제게도 좋은 충고가 되었습니다.

저는 신문기자에서 출발하여 공직생활 10여년 만에 문화체육부 장관까지 역임하는 비교적 복 받은 인생 행로를 걸어왔습니다. 그 후 대학에서 강의도 했고 지금은 경기도 수원에 위치한 경기문화재단의 대표를 맡고 있습니다.

그 과정 속에 나름대로 고심과 고통이 어찌 없었겠습니까. 만은 그러나 우리 사회의 혜택을 입었고 남을 돕기보다는 남의 도움을 많이 받아왔다고 생각합니다. 유명철 이사장님처럼 평생 실천은 못 해왔지만 이제는 그동안 부족했던 부분을 채워야 한다고 마음을 정하고 있습니다. 이런 때 혈우재단의 한식구가 된 것은 우연이 아닌 듯 합니다.

우리는 어느 사회 어떤 환경에서도 서로 도우며 살아가야 한다고 생각합니다. 정신적으로, 육체적으로 약하거나 상처받은 사람들을 도와주고 돌보는 것은 건강한 사람, 넉넉한 사람들의 몫입니다. 그리고 남을 돕되 자랑보다는 감사함으로 행하는 것이 진정으로 훌륭한 일이 아닌가합니다. 받는 사람 또한 당연한 권리로 여기기보다는 감사한 마음으로 받는 것이 복된 길이라고 생각합니다.

우리가 사는 사회는 물론 복잡한 이해관계로 얽혀있습니다. 각자의 처한 입장에 따라 생각과 자세도 다를 수 있습니다. 그러나 한 걸음만 물러서서 상대방의 입장을 이해하려 한다면 우리는 갈등과 대립을 줄여나갈 수 있고 사회는 좀더 밝아질 것입니다. 그런 생각에서 저는 역지사지(易地思之)라는 말을 좋아하고 저의 좌우명으로 삼고 있습니다.

저는 몇 년 전 한 신문에서 읽은 글이 너무 감명 깊어서 아직까지 외우지는 못하지만 그 부분을 오려서 늘 가방 속에 넣고 다닙니다.

아래에 소개하는 그 글 밑에는 '양희은 아줌마가 뉴욕대 부속병원 재활센터 벽에서 본 글이라고 합니다'라는 설명이 붙어있습니다.

큰 일을 이루기 위해 힘을 주십사

하나님께 기도했더니

겸손을 배우라고 연약함을 주셨다

많은 일을 해 낼수 있는 건강을 구했는데

보다 가치있는 일 하라고 병을 주셨다

행복해 지고 싶어 부유함을 구했더니

지혜로와지라고 가난을 주셨다

세상 사람들의 칭찬을 받고자 성공을 구했더니

뽀내지 말라고 실패를 주셨다

삶을 누릴수 있게 모든걸 갖게해 달라고 기도했더니

모든걸 누릴수 있는 삶. 그 자체를 선물로 주셨다

구한 것 하나도 주시지 않았지만

내소원 모두 들어주셨다

하나님의 뜻을 따르지 못하는 삶이었지만,

내 맘속에 진작에 표현못한 기도는 모두 들어 주셨다

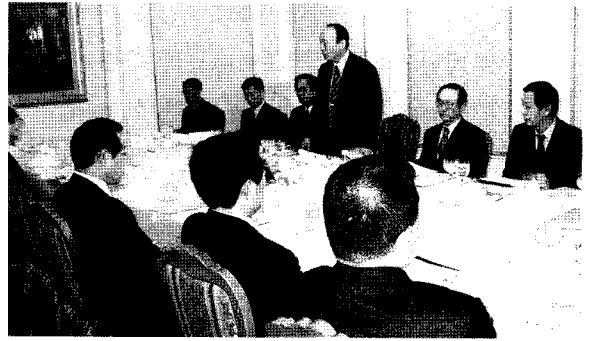
나는 가장 많은 축복을 받은 사람이다

새해 예산 37억여원 승인

재단 정기 이사회, 이사진 일부 교체도

사회복지법인 한국혈우재단의 2003년도 정기 이사회가 지난 3월 12일 유명철(경희대학교 정형외과 교수) 이사장 등 모두 8명의 이사와 이순용 고문이 참석한 가운데 신라호텔 에프와르룸에서 열렸다. <사진>

이날 이사회는 임원 임기 만료에 따른 임원 선임과 신임 임원에 대한 소개를 비롯하여 2002년도 사업보고 및 결산 승인, 2003년도 사업계획 및 예산(안) 승인 등이 논의되었다.



부탁"한다는 말로 이사장직을 수락하였다.

한편 이명동(전 코헬회장) 이사는 이사진 구성과 관련하여 "전국의 환자를 대표할 수 있는 사람이 당연직 이사가 되어야 한다"며 "코헬회 대표직에서 물러났기 때문에 현 코헬회장이 이사가 되었으면 한다"는 뜻을 밝혔다. 또 "이사들의 공감이 있다면 연말에 서면 이사회가 아닌 직접 만나는 이사회가 되기를 바란다"고 하였다. 이에 대하여 유명철 이사장은 "이명동 이사의 뜻을 충분히 이해하고 있으며, 이사회 이후에 검토하여 좋은 방향으로 처리하도록 하자"고 하였으며, 이사회 개최에 대해서는 윤기중 상무이사가 "앞으로는 매년 12월에 예산심의 이사회를 열고 2월에 결산 이사회를 열도록 하겠다"고 밝혔다.

유명철 이사장 연임 추대

재단 이사회는 2003년 4월 10일까지로 임기가 만료되는 재단 이사장에 유명철 이사장의 연임을 참석 이사 전원의 찬성으로 결의하여 제7대 이사장으로 추대하였다. 또한 신임 이사로는 구재태 충청매일신문사 회장, 송태호 경기문화재단 대표이사, 이수영 교통개발연구원장, 감사로 안홍렬 변호사의 취임을 결의하였다. 기존의 재단이사 중 이성우 이사가 지난해 별세(別世)하였으며, 노종상 이사와 최용석 감사가 사임의 뜻을 밝혔고, 한인영 이사가 장기 외국체류로 인하여 정상적인 이사 업무를 수행할 수 없는 상황이었다.

유명철 이사장은 "혈우재단을 좀 더 다져서 정말 우리나라의 사회복지분야에 모범이 되고, 정말 좋은 복지법인으로써의 역할을 충분히 하면서 환자들한테도 좋은 재단이 될 수 있도록 힘을 다해 노력"하겠다고 하며 "모든 이사님도 합심해서 좋은 복지법인이 될 수 있도록 같이 힘써 주시기를

2002년도 사업보고

지난 해 재단에 등록된 혈우병 환자는 총 1,610명(12월 31일 기준)으로 이는 2001년 대비 69명(4.47%)이 증가한 것이다. 이중 혈우병A 환자는 1,285명으로 전체 환자의 80%였으며, 혈우

병B가 229명으로 14%, 기타 응고결핍환자 96명(6%) 순이다. 특히 재단의원의 4대 원장으로 김영호 원장이 부임하였다.

재단의원은 지난해 총 12,619명을 진료하였으며, 3,773명이 물리치료를 받았다. 한독약품이 기증하여 설치한 수치료 장비로 9월 1일 설치 이후 총 248명이 치료를 받았다.

이밖에 재단의원의 실적은 다음과 같다.

△정형외과수술 45명(49건) △방사선 촬영 205명 △혈액검사 5,369명 △유전자검사 460가계(168명), 산전진단 20건(20명)

대(對) 환자 지원사업

- 비급여 의료비 지원 : 20명에게 1천8백만원을 지원하였다. 이는 2001년도의 2천8백만원에 비하여 35% 감소한 것으로 지난 해 수술환자가 줄어들어 지원액 역시 감소하였다.
- 의료비 대여 : 외래대여는 54명에게 9천4백만원을 대여하였으며, 입원환자 20명에게 모두 2억5천3백만원을 대여하였다.
- 만성 간염환자 치료비 지원 : 모두 20명에게 1천4백만원이 지원되었으며, 이중 1명은 완쾌하였다.
- 검사비 지원 : 모두 3천9백만원이 지원되었으며, 460가계(168명)의 유전자 검사와 20명의 산전진단이 이뤄졌다. 기타 응고인자 결핍증 검사는 15명에게 지원하였다.
- 취업교육지원 : 18명에게 2천3백만원을 지원하였다. 이는 전년도에 비하여 15%(3명) 감소한 것으로 앞으로 많은 참여를 바란다.
- 오지환자 방문 및 수해 위로 : 최근 재단의원 내원기록이 없는 지방의 환자를 방문하여 형편을 살피고, 지원방법을 모색하는 사업으로 총 20집을 방문하였다. 또한 지난해

많은 피해를 남긴 태풍 '루사'로 인한 수해를 입은 9집에 위로금 및 생계 보조비 8백70만원을 지원하였다.

- 주사교육 : 재단의원 주사교육은 총 9회 실시하여 서울·경인지역의 혈우가족 54명(환자 6명, 보호자 48명)이 참석하였으며, 지방지회 모임시 가진 주사교육은 지역별 1회씩 7회 실시하여 총 116명(환자 13명, 보호자 103명)이 참가하였다.
- 어린이 환자 연말연시 선물 : 지난 해 연말에 만 3세부터 12세 사이의 어린이 환자 440명에게 나이에 맞는 선물을 지급하였다.

대(對) 코헨회 지원사업

- 코헨사무국 지원 : 매월 200만원씩 총 2천4백만원의 인건비와 운영비 4백만원을 지원하였다.
- 코헨 여름캠프 : 지난 해 8월 12일부터 14일까지 충남 아산시 도고 유스호스텔에서 열린 코헨 여름캠프의 행사비 3천만원을 지원하였다. 캠프 기간 중에는 환자진료 및 치료지원과 행사 진행을 지원하였다.
- 어린이 날 행사 : 지역별로 열린 어린이 날 행사비로 2백만원을 지원하였다.

학술·연구 지원사업

- 혈우병 관련 연구과제 : 경희대학교 간호학과 강현숙 교수의 '혈우병 환자의 자조관리 프로그램 개발 및 운영효과' 등 3편을 선정하여 총 4천4백만원을 지원. 현재 총 7건의 과제가 재단의 지원으로 연구 중에 있다.

기타 국내활동

재단이 용두동 시대를 마감하고 서초동으로

이전하였다.(8월 30일) 또한 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업과 관련하여 유관기관에 지속적으로 공문을 보내고 방문하여 재단의 건의내용이 반영되도록 노력하였으며, 재단 직원의 보다 적극적인 사업 참여를 위하여 직원 워크샵을 실시하기도 하였다.

또한 '진취적이고 친근한 이미지의 재단 이미지'를 위하여 재단의 로고를 공모하였으나 당선작이 없어, 혈우가족이 운영하는 TIC사에 의뢰하여 재단 CI(Corporate Identity) 작업을 하였다.

재단보인 '코헴'을 40호부터 45호까지 매월 2,500부씩 총 6회 발행하였으며, 탁상형 달력 3,000부를 제작하였다.

기타 국제활동

스페인 세비아에서 5월 19일부터 24일까지 열린 제25회 세계혈우연맹 총회에 재단의원장과 혈우가족 등 총 13명이 참가하였다. 8월에는 세계혈우연맹과 국제혈액학회에서 개최하고 재단이 후원한 '세계혈우연맹 혈우병 심포지엄'이 열려 600여명의 혈우가족과 국내·외 인사들이 참석하였다. 또한 북경 아동의원의 동번 원장을 비롯한 6명이 방문(4월 9일)하였다.

2003년 사업 계획

한국혈우재단은 지난 2001년부터 정부의 희귀·난치성 의료비 지원사업이 실시됨에 따라, 혈우병 환자의 사회참여를 목적으로 재활과 복지증진을 위한 업무를 수행하고 있다. 올해 사업계획은 환자방문사업의 확대 및 한국코헴회 지원 확대, 환자취업지원활동 확대 등 혈우가족이 더욱 가깝게 느낄 수 있는 사업을 추진할 계획이다.

올해 사업을 위한 예산은 총 37억여원으로 전

년도에 비하여 7% 감소된 금액이다. <표 참조>

각 사업별로 배정된 사업비는 다음과 같다.

△비급여 의료비 지원: 1억1천만원 △만성 간염환자 치료비 지원: 6천만원 △유전자 검사비 지원: 5천만원 △기타 응고 결핍 검사비 지원: 1백만원 △혈우병 수술센터 건립지원: 5억원 △혈우병 유전자 검사 관련 기관 지원: 1천6백만원 △지역별 사업안내 및 의료교육 사업: 4백10만원 △오지환자 방문사업: 1천8백10만원 △세미나 개최: 6백20만원 △신환자 및 환자교육 자료집 제작: 7백25만원 △코헴지 제작: 4천3백여만원 △무료진료 지원: 2백40만원 △진료자문단 지원: 4백만원 △한국코헴회 지원: 7억2백89만원 △환자 취업지원: 5천2백90만원 △어린이 행사비: 3백60만원 △연구비 지원: 5천5백만원 △교육연수비: 2천만원 △재단홍보 및 행사비: 1천8백10만원

이사 선임관련 서면이사회 개최

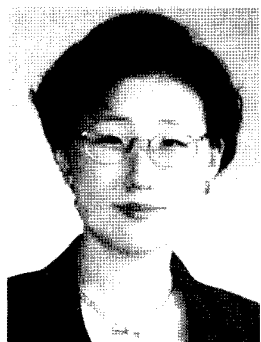
재단은 2003년 정기이사회에서 이명동 이사가 제기한 현 코헴회장의 재단이사 선임문제와 이사회 이사가 사의를 표명함에 따라 새로운 이사를 선임하는 내용에 대하여 지난 4월 10일 서면이사회를 개최하였다.

이사회 결과 많은 이사의 찬성으로 최영민(서울대 산부인과학교실)교수와 김연수 한국코헴회장을 재단이사로 맞이하게 되었다.

최영민 교수는 지난 94년부터 혈우병 환자의 유전자검사를 도와왔으며, 김연수 코헴회장은 지난 2월 한국코헴회 대의원회의를 통해 코헴회장으로 선출되었다.

김은주 전 원장, 장관 표창 수상

제 31회 보건의 날 맞아



제31회 보건의 날을 맞아 김은주 전 재단의원장이 보건복지부 장관 표창을 받았다.

재단은 지난 1월 10일 보건복지부 질병관리과로부터 '2003년도 보건의 날 포상대상자 추천요청(질병 65310-10)'을 받아 김은주 전 원장을 포상

대상자로 상신하여 이 같은 결과를 얻었다.

재단은 공적조서를 통하여 김은주 전 원장이 지난 94년 2월부터 2002년 10월까지 8년 8개월 동안 재임하면서 "혈우병환자의 진료와 재활에 헌신해 왔으며, 각종 연구활동으로 혈우병 극복에 봉헌하였음, 또한 세계혈우연맹 총회 등 각종 국제행사를 통하여 우리나라 보건환경의 선진성을 널리 알리는데 공헌하였음"을 들어 포상 대상으로 상신하였다.

한국아펙스사와 협찬계약 체결

기능성 신발 등 30% 할인 공급기로

사회복지법인 한국혈우재단과 기능성 신발 전문업체인 (주)아펙스(대표이사 한상범)는 교정신발과 충격완화 깔창 등의 할인 공급에 대한 협찬계약을 지난 3월 20일 체결하였다.

계약에 따라 앞으로 한국혈우재단은 아펙스사에 대하여 홈페이지 배너광고를 게재하고 코험지를 통해 연 4회 아펙스사의 광고를 게재하기로 하였으며, 아펙스사는 혈우가족에 대하여 자사의 제품을 30% 할인된 가격으로 공급하게 된다.

관절변형이나 잦은 출혈로 기능성 신발이나 충격흡수용 깔창을 원하는 혈우가족은 재단이 발급한 '혈우병 환자 카드'를 지참하고 한국아펙스사를 방문하면 할인된 가격으로 구입할 수 있다.

아펙스사는 1996년도에 설립된 기능성 신발 전문업체로 미국의 아펙스사로부터 기술을 전수받아 그동안 당뇨병, 관절염, 소아과 장애 환자를 위한 기능성 신발과 깔창 등을 생산하여 왔다.

이번 협찬계약은 코험 47호(2003년 2월호)에 게재된 기사에 대한 혈우가족의 문의가 있어 관련 업체에 대한 정보를 조사하는 과정에서 아펙스사와 연결이 되었으며, 혈우병 환자의 어려움을 감안한 아펙스사가 재단의 제안을 흔쾌히 받아들여 체결하게 되었다.

기능성 신발에 대한 자세한 내용은 재단(☎02-3473-6100)이나 (주)한국아펙스(☎02-579-3566, www.apexfoot.co.kr)로 문의하기 바란다.

재단의원 출입문 자동문으로 교체

2, 3층 출입문에 안전설비도 설치

재단은 재단의원 출입문이 수동 유리문이었어서 재단의원을 이용하는 혈우가족의 불편을 겪고 있어 이를 자동문으로 교체하기로 하고 지난 12~13 양일에 걸쳐 교체 공사를 실시하였다.

새로 설치된 자동문은 단문형으로 문의 너비를 150cm로 조정하여 휠체어를 이용하더라도 넉넉하게 다닐 수 있도록 배려하였으며, 어린이의 장난이나 1층 복도를 이용하는 사람들로 인한 오작동을 막기 위하여 적외선 감지기와 작동 버튼을 동시에 사용하도록 하였다.

또한 작동시 개폐되는 문이 유리벽 안으로 들

어가도록 밀폐형으로 제작하여 안전사고를 예방할 수 있도록 하였다.

재단은 2, 3층의 출입문에 안전 시설이 없어 재단을 이용하는 어린이의 안전사고가 예상됨에 따라 안전설비를 지난 3월 말 설치하였다.

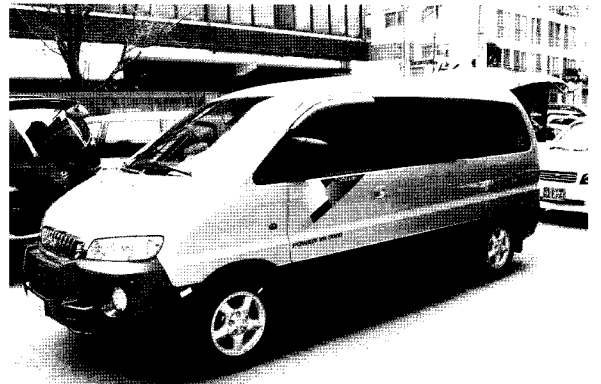
설치된 안전설비는 유리문에 고무재질의 안전설비를 하여 유리문이 닫힐 때 손가락이 끼이더라도 상처를 입지 않도록 하였고, 문과 기둥 사이의 공간을 막아 문이 여닫힐 때 기둥과 유리문 사이에 손가락 등이 끼이는 것을 방지하였다.

재단, 코험 사무국에 차량 지원 '코험의 집' 임대지원도 진행 중

재단의 한국코험회에 대한 지원사업의 일환으로 코험회 사무국에서 사용할 차량을 구입하여 지원하였다. <사진>

이는 코험회 사무국이 그동안 사용하던 차량의 잦은 고장으로 '코험의 집' 운영 등 업무 수행에 어려움이 많다고 지원을 요청하였으며, 재단 이사회를 통해 지원이 결의되어 이루어졌다.

이번에 지원된 차량은 9인승 승합차량으로 재단은 당초 관철장어가 있는 혈우가족을 위하여 휠체어의 탑승이 가능한 특수차량을 구입하여 지원하려 하였으나 코험회의 요청에 따라 일반 9인승 승합차량을 구입, 지원하게 되었다.



재단은 또한 그 동안 추진해 왔던 '코험의 집'과 관련하여 한국코험회가 "재단 명의로 임대하고 코험회 지분에 대한 법적 조치 후 코험회가 운영을 맡는"안에 동의함에 따라 재단 인근에 적합한 장소를 물색중에 있다. 코험의 집 임대를 위하여 재단은 1억5천만원의 예산을 배정하였다.

한국혈우재단 새로운 CI 채택

진취적이고 친근한 이미지 추구

한국혈우재단은 오는 17일 세계혈우병의 날을 맞아 새로운 CI를 채택할 예정이다. <사진, 관련 기사 27쪽>

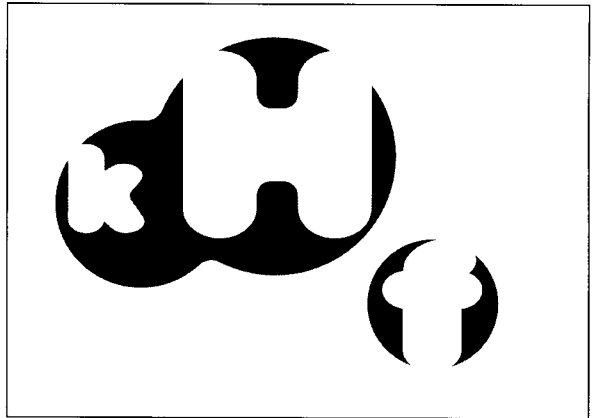
재단은 보다 진취적이고 친근한 재단 이미지를 표현하기 위하여 지난 해 7월 재단 로고 공모를 실시하였으나 당선작을 뽑지 못했으며, 이의 후속작업으로 혈우가족이 운영하고 있는 TIC사에 지난 해 9월부터 재단 CI작업을 의뢰하여 왔다.

새 CI는 '아름다운 움직임'을 주제로 혈우가족이 부정적인 느낌을 가지고 있는 혈액을 연상시키지 않으면서 재단의 성격을 상징적으로 보여주도록 하였다.

재단은 국내 경제사정 등 제반 여건을 감안하여 별도의 CI 선포식 등 기념식을 갖지 않기로 하였으나 세계혈우병의 날을 맞아 간단한 다과를 준비하여 재단을 방문한 혈우가족과 함께 나누기로 하였다.

【해설】 CI(Corporate Identity)는 기업의 통합 이미지를 구축하는 것으로 일반 기업체의 경우 새로운 경영방침을 도입하거나 사업분야를 전환하는 등 사운을 걸고 시행하는 것이 일반적이다.

재단의 새로운 CI 채택은 혈우재단의 역할과 진로에 대한 고민의 결과라 볼 수 있다. 그동안 혈우재단은 사업규모의 면에서 설립 초창기와는 비교할 수 없을 정도로 성장하였으며, 특히 지난해에는 독립회관이 될 서초동 사옥으로 이전하여 향후 재정적인 자립의 발판을 마련하였다.



그러나 혈우가족 일각에서 끊임없이 재단의 위상에 대하여 문제를 제기하였으며, 재단 운영에 대하여 소모적인 줄다리기가 98년 이후 해마가 되풀이 되었다.

이번 CI 개편 작업은 그동안의 소모적인 행위들로 인한 정체에서 벗어나려는 재단의 상징적인 조치라 할 수 있다.

재단은 이미 지난해와 올해 초 두 차례에 걸친 직원 워크숍을 통하여 일선 직원들이 제출한 사업안을 재단 사업에 반영하여 재단 직원이 적극적으로 참여할 수 있는 기틀을 마련하였으며, 올해 초 단행된 인사를 통하여 보다 체계적이고 적극적으로 사업을 추진할 수 있도록 조직을 정비하였다.

앞으로도 혈우재단은 혈우병 환자의 진료와 사회참여를 위하여 배전의 노력을 다할 것이며, 이 과정에서 혈우가족의 많은 성원과 따끔한 충고를 기대한다.

항체 · HIV환자 소득 · 재산조사 제외

복지부, 2003 의료비 지원지침 확정

앞으로 항체환자와 HIV환자는 진단서를 제출하면 재산·소득조사를 받지 않고 전원 지원대상자로 선정될 예정이다. 보건복지부는 지난 3월 27일 2003년 의료비 지원사업 지침을 전국 일선 보건소에 하달하였다.

발표 내용을 보면 혈우병 환자에 대한 지원수준은 지난해와 같은 월 189만원 선으로 책정되었으며, 총 74억6천5백여만원의 예산을 혈우병 지원에 배정하였다.

소득 · 재산기준 소폭 조정

복지부는 '의료비 부담이 가능한 계층은 지원에서 배제'한다는 원칙에 입각하여 지난해의 기준에 비하여 소폭 상향 조정된 내용의 소득·재산기준을 확정하였다.

소득과 재산기준 모두 지난 해와 같이 기초생활 보장 수급자 선정기준의 400%, 1,000%를 적용하였고, 부양의무자 가구별 기준에는 환자가구 소득·재산 기준에 각각 200%를 추가하여 적용하였다. 이에 따라 1~3인 가구 환자가구의 소득 기준은 지난 해의 3백14만여원에서 3백24만여원으로 약 10만원 가량, 재산기준은 1~2인가구 환자가구의 경우 3억3천만원에서 3억6천만원으로 3천만원 상향조정되었다.

혈우병에 적용되는 특례

복지부는 소득·재산기준에 있어 몇가지 특례 기준을 마련하였다.

△지원대상인 희귀·난치성 환자가 동일 가구에 2인 이상 있을 경우 환자가구 및 부양의무자 가구 각각의 소득·재산기준에 1인당 150%(기초생활 보장 수급자 선정기준의)를 더하여 적용하기로 하였다.(2인→150% 추가, 3인→300% 추가) 또한 기준을 초과하더라도 1인에 대해서는 의료비를 지원하도록 하였다.

△기타 재산의 소유없이 실제 거주하고 있는 주택만을 소유(또는 임차)하고 있을 경우 등록신청 시점을 기준으로 주택(또는 아파트)의 거래시가(또는 임대차계약서상의 전세가)가 재산기준을 초과하더라도 6억 미만인 경우에는 수급자로 선정이 가능하도록 하였다. 이 경우 소득기준은 충족하여야 한다.

△2,500cc급 이상의 개인용 고급 승용·승합

혈우병 환자의 소득기준

(단위 : 원)

	1~3인가구	4인가구	5인가구 이상
소득기준	3,241,724-	4,077,644-	4,636,280-
부양의무자 가구	4,862,586-	6,116,466-	6,954,420-
※ 6인 이상 가구는 1인 증가시 마다 최저생계비를 148,834원씩 증가			

혈우병 환자의 재산기준

(단위 : 원)

	1~2인가구	3~4인가구	5인가구 이상
환자가구	3억 6천만원	3억9천만원	4억4천만원
부양의무자 가구	4억3천2백만원	4억6천8백만원	5억2천8백만원

자동차를 소유하고 있는 경우에는 수급대상에서 제외되나, 생업에 직접적으로 사용하고 있는 차량(출퇴근용 및 용도가 불분명한 차량 제외), 질병·부상 등에 따른 불가피한 소유(세단형 승용자동차는 제외), 차령 8년 이상인 차량은 예외로 인정된다. 차령 8년 이상인 차량은 재산 산정에도 제외된다.

△부양의무자가 부양능력이 있더라도 부양을 기피하는 경우에는 담당 사회복지사의 확인을 거쳐 수급자로 선정이 가능하다.

△수급대상에서 제외되더라도 국민건강보험 급여 대상의 수술을 요하거나 사고 등으로 인한 출혈로 요양기관에 입원할 경우에는 입원 기간 중 발생한 의료비 중 '정부지원 대상 의료비'를 일시 지원받을 수 있다. 그러나 보건소에 등록을 하지 않거나 금융거래정보 제공 동의서를 제출하지 않을 경우에는 입원특례를 적용받을 수 없으므로, 소득·재산기준의 초과가 예상되더라도 반드시 보건소에 등록하고 재산조사를 받아야 한다.

지난 해 지침에 따라 수급 대상에서 탈락되었으나 이번 지침의 소득·재산기준에 해당하는 경우에는 2003년 1월 1일부로 등록신청 한 것으로 간주하여 지원을 받을 수 있다. 그러나 기존 탈락자가 2003년에 신규로 등록 신청할 경우, 소득·재산에 급격한 변동이 있고 그 사유가 불분명할 경우에는 신청한 달 이후 5개월간 수급자로 선정하지 않도록 하였다.(금융재산 동의서를 제출하지 않은 경우에도 적용됨.)

지정진료료, 지원대상에서 제외

이번 지침에 따르면 지원대상 의료비는 '희귀·난치성 질환 및 의사가 동 질환의 합병증으로 인정한 질환의 진료에 소요된 보험급여분의

본인부담분 및 비급여중 식대'로 그동안 지원되던 '지정진료료'가 지원대상에서 제외되었다.

지원시점은 지난해와 마찬가지로 보건소 등록일 이후에 진료받은 의료비부터 지원되며, 지원대상에서 제외될 경우 그 결정이 있는 달까지는 지원받을 수 있다. 의료급여자(의료보호 1,2종)가 건강보험자로 전환된 경우에는 보건소 등록일이 아닌 건강보험자로 전환된 시점을 기준으로 의료비를 지원받을 수 있다. 그러나 이 경우에도 일선 보건소 담당자와의 마찰이 있을 수 있으므로 건강보험으로 전환되는 즉시 관할 보건소에 등록하는 것이 바람직하다.

기타 내용

소득·재산 조사 대상자는 환자가구의 경우 '△환자와 세대별 주민등록표에 기재된 자(동거인 제외)로서 생계나 주거를 같이 하는 자 △배우자(사실상 혼인관계에 있는 자 포함)로서 생계나 주거를 같이 하고 있는 경우 △30세 미만의 미혼자녀로서 생계나 주거를 같이 하고 있는 경우 △생계나 주거를 모두 같이 하는 자로서 세대별 주민등록표상 가구원의 생계를 책임지는 자와 부양의무자 관계에 있는 자'이며, 부양의무자 가구 포함 대상자는 '주민등록을 달리하는 환자 본인의 부모, 자녀 및 그 배우자'이다. 이 경우 환자 본인의 출가한 딸이 포함된 가구는 조사대상에서 제외되며, 여성환자가 결혼하여 출가한 경우에는 환자본인가구의 소득·재산만 조사하도록 하였다.

새로 발표된 지원지침은 재단 홈페이지 자료실(<http://www.kohem.org/Board/BoardNew.asp>)을 통하여 원문을 다운 받을 수 있다. 자세한 내용은 재단 사무국(☎02-3473-6100)으로 문의 바란다.

유전자 재조합제제 4월부터 사용

8인자 - 신환자, HIV 양성자에만 투여가능 별도의 제한없이 월 7회 투여가능 - 9인자

지금까지 알려진 것처럼 9인자 유전자 재조합 제제는 별도의 제한 없이 월 7회분까지 원외처방을 인정받고, 8인자 유전자 재조합 제제는 신환자와 HIV양성환자에게만 투여하도록 하여 4월 1일부터 사용할 수 있게 되었다.

복지부는 유전자 재조합 혈액응고인자 제제의 요양급여기준과 관련하여 지난 3월 28일 “요양급여의 적용기준 및 방법에 관한 세부사항”을 개정 고시하였다.(보건복지부 고시 제2003-19호)

약품별 세부인정기준 및 방법은 다음과 같다.

■ 리콤비네이트(8인자)

8인자 유전자 재조합 제제인 리콤비네이트(박스터)에 대해서는 신환자와 면역능력이 저하되어 감염의 위험성이 큰 HIV양성환자에게만 투여하도록 하였다. 이 기준 이외에 투여한 경우에는 약값의 100%를 본인이 부담하도록 하였다.

입원환자의 경우 기준 안에서만 투여하도록 하였으며, 매월 3회 내원시 총 10회분까지 인정하도록 하였다. 즉 1회 투여시 20~25IU/kg의 용량으로 매월 첫 번째 내원시에는 원내 1회, 원외 3회분까지 인정하며, 두 번째 부터는 1회 원내 투여와 2회분의 원외처방을 하도록 한 것이다.

기준 이상을 투여할 경우에는 진료기록부를 확인하는 등의 정밀 심사를 거쳐 출혈 소견을 확인하고 요양급여를 인정토록 하였다.

■ 베네피스(9인자)

9인자 유전자 재조합 제제인 베네피스(와이어스)에 대해서는 별도의 제한 없이 '환자의 증상 등에 따라 필요·적절하게 투여'하도록 하였다.

베네피스는 성인의 경우 최대 36IU/kg, 소아의 경우 최대 42IU/kg의 용량을 투여하도록 하였으며, 매월 첫 번째 내원시 원내 투여 1회와 원외 처방 3회분, 두 번째 내원시 원내 투여 1회 원외 처방 2회분 등 총 7회분의 투여를 인정하도록 하였다. 다만, 두 번째 내원시에는 의사소견서를 첨부하여 보험급여를 청구하도록 하였다.

4월 1일부터 사용

재단은 유전자 재조합 제제의 사용과 관련하여 지난 3월 중순에 베네피스를 발주하여 500vial을 입고하였으며, 리콤비네이트 300vial도 4월 1일 입고하였다.

유전자 재조합 제제의 사용은 기존의 혈액제제와 같다. 다만 투여용량의 차이가 있어 사용전 재단의원에서 자세한 상담을 받아야 한다. 유전자 재조합 제제는 통상 상온에서 3개월간 보관이 가능하다고는 하지만 냉장보관을 권장하므로 원외처방을 받은 유전자 재조합 제제는 냉장 보관하여야 한다.

유전자 재조합 제제의 사용과 관련한 자세한 문의는 재단의원(☎02-3473-6100, 내선 3번)으로 전화하면 된다.