



코헴

· 발행인/유영철 · 편집인/윤기중 · 발행처/사회복지법인 한국혈우재단 www.kohem.org

8

2003



코헴

한국혈우재단

2003년 8월호(제53호)

· 발 행 일 / 2003. 8. 20.

· 발 행 인 / 유 명 철
· 편 집 인 / 윤 기 중

· 발 행 처 / 사회복지법인 한국혈우재단

· 인 쇄 인 / 애드퍼워 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 8월호

C · O · N · T · E · N · T · S

초대석 / 3

강을 바라보며, 삶을 생각하며

윤정구<(주)독십자 PBM 상무이사·서인>

재단 활동 /

독십자·박스터 '약가 인하 적극 검토' - 5

코헴회, 국고탈락자 지원사업 재고 요청 - 6

상주 적십자 병원 혈우가족 진료 실시 - 7

경희의료원 이혜숙 수간호사에게 감사패 전달 - 7

재단·코헴회 사무국 연합 워크샵 가져 - 7

세계혈우연맹 / 8

세계혈우연맹 '진보를 위한 세계 결연' 사업 착수

마이클로스 퓔롭(Miklos Fulop)
<세계혈우연맹 상임이사>

코헴 여름캠프 / 11

코헴 여름캠프 회보 / 14

19회 세계혈우전지혈학회 참가기 / 16

유전자 치료 연구 고무적이나 과제도 많아

김영호 <재단의원장>

혈우명정보 / 19

혈우병의 물리치료(2) - 근육신장과 근육강화(stretch)

수필 / 22

지금의 합격은 앞으로의 긴 여정의 시작

박기범

코헴 여름 캠프를 다녀와서...

이번 코헴 8월호(53호)는 코헴 여름 캠프의 기사를 담기 위하여 평소 보다 늦게 발간되었습니다. 여러분의 이해를 바랍니다. 다음 호부터는 지금까지와 마찬가지로 매월 15일을 전후하여 여러분을 찾아볼 수 있도록 하겠습니다.

8시간 동안 버스를 타고 온 서울의 공기를 맡는 순간 부산의 송정이, 캠프장이 생각났습니다. 아마 다른 분들도 집으로 가는 길에서, 아니 그 다음 날 아침에라도 송정의 바다가, 그 바람이, 소금기 가득한 내음이 생각났을 것입니다.

흔히 여행은 돌아오는 길에서 시작되는 것이라고 합니다.

여행을 통해 많은 사람을 만나고 많은 것들을 보고, 들은 후에 생활로 돌아오면서 그 동안 보고, 듣고, 만나서 나눈 이야기들을 어떻게 내 생활에 접목시켜서 내 것으로 만들어야 하는가에 대한 고민이 담긴 얘기가 생각됩니다.

이번 여름 캠프는 지방 지회에서 준비한 첫 캠프로, 첫 번째 가족 캠프이기도 하였습니다.

캠프 전에는 많은 걱정들이 있었고, 또 그런 걱정이 일부 현실로 나타나기도 하였지만, 모든 혈우가족이 함께 감내하고 극복하여 아름다운 추억으로 가득한 여름 캠프가 될 수 있었다고 생각합니다.

내년에는 어느 지역, 어느 지회에서 준비하는 캠프가 될지 모르겠지만 내년에도 더욱 건강한 모습으로 다시 만나기를 기원합니다.

한국혈우재단도 여러분이 더욱 건강한 모습으로 만날 수 있도록, 진료환경을 개선하고 보다 합리적인 국가의 의료비 지원체계를 마련할 수 있도록 최선을 다해 노력할 것입니다.

여러분의 건강과 행복을 기원합니다.

강을 바라보며, 삶을 생각하며

“세월이 강물과 같다더니 과연 빠르기도 하지. 함께 강가를 걷던 것이 엇그제 같은 데, 벌써 2달이 지났네 그려...”

어린 시절 친구에게 편지를 쓰게 되면 첫 구절을 이렇게 시작하곤 하였습니다. 아직 어려서 세월의 깊은 뜻도 모르면서 그렇게 썼던 것입니다만... 강물은 가만히 있는 것 같지만 끊임없이 흘러서, 어느 사이 저도 바다에 가까이 와 있는 것을 느낄 수 있는 연령이 되었습니다.

코헨지의 원고 청탁을 받은 제가 이렇게 마음의 강가를 서성이는 것은, 여러분들을 만난 것이 어언 15년이 넘었고, 그 사이 겪게 되었던 가지 가지 희로애락의 순간들이 주마등처럼 밀려오기 때문에 조금 마음을 안정하고 무슨 말씀을 드릴까 생각하기 위해서입니다.

강가에서 바라보면 창이 달린 집들이 보입니다. 인간이 가족을 이루어 산다는 것 자체가 눈물겨운 면이 있지만, 집들과 집들 사이 교회가 보여서, 때때로 사람들이 집에서 나와 제 삶을 돌아보고 기도를 드리는 것을 보면 인간에 대하여 새삼 경이를 느끼게 됩니다.

인간이 작고 유한한 존재이기는 하지만, 참으로 맹랑하고 기특한 존재지요. 높은 집을 짓고, 다리를 놓고, 교회를 짓고, 음악당을 짓고, 작곡을 하고 연주를 하는 이 기막힌 존재를 어찌 경외하는 마음없이 바라볼 수 있겠습니까? 고아원을 짓고, 어려운 사람들을 위하여 모금을 하고, 역사를 논하고, 삶이란 과연 무엇인지 나름대로



윤 정 구

(주) 녹십자 PBM 상무이사·시인

깨달아가려는 인간이, 신께서 보시기에도 너무나 소중할 것으로 생각합니다.

그런 점에서 조금 부족하다거나, 유한하게 살다 가야 하는 것이 아쉬운 점도 있겠지만, 인간으로 태어나 삶을 누리게 된 것은 분명 고맙고 아름다운 일입니다. 어디에서 와서 어디로 가는지는 알 수 없지만, 이땅에 사람으로 초대 받아 나와 같은데, 또 꼭 같지는 않은 하나하나 신비한 사람들을 만나서 일정 기간 보내고 간다고 생각하면, 모든 인연들이 소중하고 매 순간이 끔찍하게 아름다운 찰나들인데, 모두다 잊고 이렇게 무심하게 살게 됩니다.

강가를 거니노라니 재단에서 일어났던 여러 가지 일들과 재단을 거쳐간 여러 얼굴들이 떠오릅니다.

조금 더 세월이 흐르면 너그러워질 수도 있련만, 항상 넓게 생각하자, 반대 입장에서도 생

각하여보자 하면서도, 저 자신도 그것을 실천하기는 쉽지 않았습니다. 조금만 더 깊이 생각하고 서로를 존중하였으면 겪지 않아도 되었을 수 많은 작은 일들 사이에서 우리 모두 얼마나 많은 상처를 나누어 가지게 되었는지, 생각하면 지금 이 순간에도 안타깝기 짝이 없습니다.

몇몇 환우들을 만나서 어려운 사정들을 알게 된 것은 대략 15년 전쯤으로 기억됩니다. 제가 처음으로 만났던 혈우가족은 혈우어린이인 아들을 둔 한 어머니였습니다. 아들을 위하여 홀몸으로 허드렛일을 하고 있던 어머니는 자신이 살아온 이야기를 하다가 끝내는 눈물을 참지 못하였습니다. 이분은 차라리 죽어버릴까 하고 몇 번 강가에까지 나왔다가 돌아갔다고 합니다.

신이 주신 단 한번만의 소중한 초대장에 혼자서 감당하기에는 너무나 무거운 짐이 들어있었던 것입니다. 신은 감당하지 못할 시련을 주시지 않는다는 말씀이 있기는 하지만, 사실 우리 인생이란 열 가지 기쁨과 백 가지 슬픔을 지고 태어나는 것인지도 모릅니다.

이번 캠프에서도 가장 인상적이었던 것은 혈우병이 환우를 결코 불행하게 할 수 없다는 점이었습니다만, 그것은 많은 회의와 절망의 순간을 넘어서 비로소 가능한 것이기 때문에 더욱 가치있는 일일 것입니다.

그런 점에서 모든 혈우어머니는 보통 어머니들보다 몇 배나 강하다고 하겠습니다. 실제로 특별히 강한 어머니들도 만났습니다. 그분들은 거의 투사와 다름없었습니다. 혈우어머니니까 당연히 그렇겠지 하면서도, 그 어머니들의 불 같은 폭발력에 내심 놀라곤 하였습니다.

청년들도 만났습니다. 대부분 착하고 순박한 청년들이었습니다. 아직 아무것도 모르는 어린이들도 보게 되었습니다. 대부분의 어린이들은 모

두 머리가 좋고 영특하여 보였습니다. 신께서 짐을 주신 대신 총명함을 주신 것입니다. 이번 여름캠프에서 장기자랑을 하는 것을 보아도 그런 점이 확인 됩니다.

아무래도 가장 감명 깊었던 순간은 제가 독일에 출장을 가서 시스템을 조사해온 바대로 한국에 혈우재단이 설립되어 본인부담금 지원을 하게 된 일입니다. 당시에 혈우어머니들이 20% 본인부담금 중에서 10%만 재단에서 지원하여 달라고 하였고, 저희 실무자들도 그렇게 계획을 세웠었는데, 어머니들과의 회의 석상에서 혈우재단 재단이사장인 저희 회사 허영섭 회장께서 약품에 대해서는 본인부담금을 내지 않고 환자들이 치료 받을 수 있도록 하면 일반인과 같아질 것이 아닌가 하고 말씀하셨습니다. 이것이 혈액제제 사업을 하고 있는 회장님의 오래된 꿈, 사회환원의 구현이었던 것입니다.

그러나 호사다마란 말처럼 끝까지 좋은 일만 있을 수는 없었습니다. 처음에는 눈물을 흘리며 고마워 하였던 사람들도 응고인자의 매출액이 늘어나면서 여러 가지로 예기치 않았던 일들이 일어나기 시작하였습니다.

마침내는 회사에서 얼마를 주기로 하였는데 얼마를 덜 주었다는 탄원서가 청와대를 비롯한 관계요로에 들어가고, 신문에 대문짝만한 비난광고가 실리고, 환자를 동원하여 시위에 들어가는 등, 순박한 환우들이 상상조차 할 수 없는 일이 발생하였고, 회사로서도 도저히 참을 수 없는 상황이 전개되었습니다. 그때 제가 가장 괴로웠던 것은 회사에서의 질책이 아니라, 인간이란 것이 과연 무엇인가라고까지 생각하게 되는 일이었습니다. 그것은 제가 가지고 있는 인간에 대한 기본적인 믿음에 정면으로 배치되는 일이었기 때문입니다.

<7쪽에 계속>

녹십자·박스터 '약가 인하 적극 검토'

재단, 리콤비네이트 급여기준 확대 다시 요청

녹십자PBM과 박스터사는 재단이 유전자 재조합 8인자 응고인자 제제인 '리콤비네이트'의 급여기준 확대를 위하여 약가 인하를 요청(코헬름 52호(7월호) 7쪽 참조)한데 대하여 '적극 검토하겠다'는 회신을 보내왔다.

(주)녹십자PBM은 지난 7월 7일 회신을 통하여 '귀 재단의 단가인하 요청에 대하여 저희 회사는 적극 검토할 예정'이라고 밝혔으며, (주)박스터 또한 지난 7월 14일 회신을 통하여 '리콤비네이트의 보험 급여 확대가 확실시 될 경우, 추가적인 리콤비네이트의 가격인하를 적극적으로 검토할 것'이라고 알려왔다.

박스터는 특히 약가 인하와 관련하여 재단이 요청한 '리콤비네이트의 급여기준 확대의 필요성을 다시 한번 통감하게 되었다'고 밝히며 '많은 환자들이 리콤비네이트를 사용할 수 있는 급여환경을 조성하기 위해 이미 2차례에 걸쳐 가격을 인하하였으나 긍정적인 결과를 얻지 못하였다'며 '리콤비네이트의 추가적인 가격인하로 인해 급여기준이 확대되리라는 확신이 없는 상황'이라고 설명하였다.

'리콤비네이트'의 제조·공급회사로부터 긍정적인 답변을 받은 재단은 지난 7월 31일 복지부 보험급여과에 이 약품의 '리콤비네이트' 급여기준 확대를 다시 요청하였다.

재단은 공문을 통해 △해당 제약회사에서는 약품단가 인하요청에 대해 귀 부에서 급여기준을 확대할 경우 약품단가를 인하할 수 있음을 표명



하였으며 △리콤비네이트의 현 급여기준으로는 국내 혈우병 환자들에게 약품을 선택할 권한이 없으며 이로 인하여 많은 어려움이 발생하고 있음을 호소하는 민원이 접수되고 있다고 밝혔다. 재단은 이 같은 근거를 바탕으로 '리콤비네이트'의 급여기준을 'A형, C형 간염 등의 외부감염에 노출이 적은 소아계층에게 우선적으로 확대해 줄 것'을 다시 한번 요청하였다.

재단은 앞으로도 국내 혈우가족이 안전한 약품을 안정적으로 공급받을 수 있도록 최선을 다할 예정이다. 약품의 사용과 관련한 질문이나 개선요구, 약품 이상 등에 대해서는 재단 사무국에 전화 또는 방문하여 상담하기 바란다.(☎ 02-3473-6100 내선 1번, 재단 사무국 복지기획팀)

코헬회, 국고탈락자 지원사업 재고 요청

재단, 지원 예산확보에 어려움 겪어

한국코헬회는 재단의 국고지원 탈락자 지원사업에 대하여 환자 1인당 본인부담금의 50%를 지원하여 줄 것과 지방 환자가 해당 지역에서 치료를 받을 수 있도록 하여 달라고 지난 7월 21일 공문을 통해 요청하였다.

다음은 공문 내용 전문이다.

1. "1회 방문 처방량은 재단에서 지원하되, 이외 2~3회 방문 처방량에 대해서는 가정형편을 감안하여 차등지원 하겠으며, 전체 50% 수준으로 국고탈락자에게 지원을 하겠다"고 말씀하셨는데 귀 재단의 윤기중 전무님의 말씀은 이행되어야 한다고 생각합니다. 금번 지원발표에는 이와 같은 내용은 누락되었는데 어떻게 된 것인지 확인하여 주시기 바랍니다. 저희 대책위의 요구안은 매월 1회 방문시 100% 지원, 2회 방문시 50% 지원, 3회 방문시 전액 본인부담으로 하여 1인당 평균 50% 지원을 요구합니다.
2. "국고탈락자의 기본 지원방침은 한국혈우재단의원을 직접 방문해야 하는 것이 원칙이다"라고 하셨는데, 이와 같은 지원은 지방에 거주하고 있는 환자로서는 치료가 불가능하게 되므로, 저희 대책위의 요구안은 지방회원이 서울 재단의원까지 오지 않고도 해당 지역에서 치료를 받을 수 있도록, 귀 재단에서 현명한 대책안을 마련해 주시기를 부탁드립니다.

3. 금년 1월부터 4월까지 귀 재단에서 지원되었던, 2~3회 방문 처방량 중, 본인부담금은 다시 귀 재단에서 환수하겠다는 것과, 5월부터 환자들이 직접 자부담했던 본인부담금 중 1회 방문 처방량을 제외한 2~3회 방문 처방량은 환급해 주지 않는다는 것은, 환자로써 적극적인 치료를 받지 못하는 상황이 발생할 수 있다는 점을 충분히 감안해야 하므로 귀 재단에서 적극적으로 검토해 주시기를 부탁드립니다.

재단, 후원사와 후원금 조율 중

재단은 국고지원 탈락자의 지원과 관련하여 현재 후원사와 후원금 증액 등에 관하여 의견을 조율하고 있다.

재단이 지난 7월 탈락자의 지원사업을 실시함에 있어 후원사가 추가지원에 어려움을 표하는 등 지원에 필요한 예산이 확보되지 않은 상황이었다. 그러나 재단은 혈우가족에게 최소한의 진료환경을 보장하는 것이 무엇보다 시급한 일이라 판단하여 올해 편성된 예산안을 일부 수정하여 지원가능한 예산의 일부를 확보하여 지원사업을 시행하게 된 것이다.

애초에 재단은 국고지원 탈락자들에게 본인부담금의 50% 수준에서 의료비를 지원하고자 계획을 마련하였으나 소요예산이 확보되지 않는다면 지원 수준의 조정이 불가피한 상황이다.

경희의료원 이해숙 수간호사에게 감사패 전달



한국혈우재단은 재단 설립 이후 지난 13년 동안 혈우병 환자를 위해 애쓴 경희의료원 정형외과의 이해숙

수간호사가 개인사정에 따라 사직하게 됨에 따라 지난 7월 16일 감사패를 전달하였다.<사진>

윤기중 전무이사는 “오랫동안 혈우가족을 돌봐주신 분이 떠나게 되어 아쉽지만 개인적인 경사로 인한 것이기에 행복을 빈다”고 축하의 말을 전했다.

<7쪽에서 계속> 어쨌건 이 두 개의 장면은 인간의 역사를 관통하고 있는 선의와 악의의 현신이라고 불려도 좋을 만한 혈우재단사의 대표적인 사건으로서, 재단과 환자와 녹십자의 관계를 이처럼 극명하게 보여주는 것도 없을 것 같아 괴로운 대로 뒤돌아보았습니다. 사실 조금만 더 자제하고, 조금만 더 깊이 생각하고, 조금만 더 상대방을 배려하는 마음을 가졌더라면, 아마 훨씬 더 아름다운 추억과 푸근한 마음으로 돌아볼 수 있었을 터인데 안타까운 일이 아닐 수 없습니다.

그런데 지난 일은 늘 돌아보면 정답이 보입니다만, 현재에 우리들이 잘못하고 있는 것은 없는가 알아내기는 생각보다 어렵습니다. 나무를 보고, 숲을 보자, 짧게도 보고, 길게도 보자고 늘 이야기는 하지만, 나무와 숲을 동시에 보기는 쉽지 않기 때문에, 우리가 많은 이야기들을 나누고 있는 것 같지만, 서로를 충분히 이해시키지 못한 부분도 있고, 아직도 서로가 제 편에서만 바라보고 있는 것도 많을 것으로 생각합니다.

재단·코헬회 사무국 연합 워크샵 가져



재단과 코헬회 사무국의 연합 워크샵이 지난 7월 16일부터 1박 2일간 양평의 한화콘도에서 열렸다.<사진>

재단의 이강익 사무국장과 코헬회 김연수 회장, 한국와이어스사의 차문철 차장 등 모두 13명이 참석한 이번 워크샵에서는 식사와 다과를 함께 하며 친목을 다졌다.

재단은 앞으로 더 많은 만남의 기회를 만들 계획이다. **코헬**

마지고 보면, 우리가 얼마나 큰 인연입니까? 녹십자는 30년 동안 여러분의 치료약품을 만들어 왔으며, 혈우재단이 설립되어 운영된 지도 어언 13년이 되어갑니다. 환우들과 재단과 녹십자는, 이 세상의 여느 환자와 의사와 제약회사와는 다른, 특별하고도 밀접한 관계입니다. 서로 이해하고, 협조하기만 한다면, 얼마나 분위기가 화기에 애할 것이며, 또 빠르게 발전할까요?

세월을 가장 잘 이해하는 것이 강물이라면, 구비구비 돌아가는 역사의 지혜도 배웠으면 합니다. 환우들도 사회가 안정되고 발전하여야 복지정책도 따라서 발전하게 된다는 점을 이해하고, 재단도 환자들의 피부에 와닿는 실질적인 수혜방안을 연구하며, 늘 대화와 건설적인 피드백을 통하여 발전적인 노력을 경주합니다. 그리하여 먼 후일 우리가 강가에서 다시 만났을 때, 그때 참 이러저러한 일들이 많았지만 지혜롭게 극복하고 보람있는 일을 하였다고 뒤돌아볼 수 있도록 노력합니다. **코헬**

세계혈우연맹 ‘진보를 위한 세계 결연’사업 착수

개발도상국의 혈우병 진단과 치료의 발전을 위해

마이클로스 필롭(Miklos Fulop)
 (세계혈우연맹 상임이사)

세계혈우연맹(WFH)은 지난 4월 17일 ‘세계혈우병의 날’을 맞아 전 세계적인 혈우병 치료의 격차를 줄이기 위한 새로운 건강관리 발전 프로젝트인 ‘진보를 위한 세계 결연(the Global Alliance for Progress, GAP)’사업의 공식적인 실시를 선포하였다. 이 계획의 목적은 향후 10년 동안 40개 개발도상국에 거주하는 혈우병 환자의 진단과 치료를 획기적으로 발전시키는데 있다.

세계혈우연맹은 전 세계에 걸쳐 약 40만 명의 혈우병 환자가 있을 것으로 추산하고 있다. 이중 약 11만5천여 명이 세계혈우연맹이 해마다 실시하는 설문조사를 통해 확인되었다. 이는 개발도상국에 거주하는 28만여 명에 달하는 혈우병 환자들이 진단되지 않거나 치료를 받지 못하고 있음을 뜻한다.

브라이언 O. 마호니 세계혈우연맹 총재는 “우리의 목표는 실제 혈우병으로 진단을 받은 사람과 추산인원의 격차를 줄이고, 치료에 필요한 약품의 요구량과 사용할 수 있는 양의 격차를 줄이고, 혈우병을 가지고 태어나는 사람과 그들 중 성인이 될 때까지 생존하는 사람의 격차를 줄이는데 있습니다”라고 선포하였다.

세계혈우연맹은 GAP사업을 통하여 대상 국가에서 현재 파악하고 있는 혈우병 환자보다 약 130%가 증가한 5만명 정도가 혈우병으로 진단받

을 것으로 예상하고 있다. 동시에 이들 새로이 진단받은 환자와 진단은 받았으나 치료를 받지 못하고 있는 수천의 환자들이 생명을 유지할 수 있는 기본적인 치료를 받게 될 것이다.

현재 세계혈우연맹은 25개국의 위급한 국가와 개발도상국에 혈우병 치료 발전을 위한 프로그램을 진행하고 있다. GAP사업은 이 작업을 토대로 더 많은 나라에서 사업을 진행하고 현재 프로그램을 실시하고 있는 나라의 능력을 더욱 강화하는 방향으로 진행될 것이다. 목표는 혈우병의 기본적인 치료 프로그램을 수립하여 국가의 보건의료 시스템의 한 부분으로 정착하도록 하는 것이다.

GAP의 국가별 계획은 혈우병 치료에 영향을 미치는 △치료 공급 시스템 △의학적 전문지식 △진단 △치료약품의 질과 양 △환자조직의 다섯 부분의 증가에 초점이 맞춰져 있다. 개별 계획은 해당 국가의 특성에 따라 조정될 것이다.

치료 공급 시스템의 증가를 위한 노력은 해당 국가의 정부와 함께 국가 건강관리 시스템 안에 혈우병 치료 체계를 포함하도록 하는 것을 포함한다. 이를 통하여 혈우병으로 진단된 환자들을 등록하는 체계를 만들고, 국가로부터 위탁을 받은 국가기관과 동등한 시스템을 확보하고, 지역에서 의료서비스를 제공한 치료센터를 설립할 것이다.

의학적인 전문지식을 개발하는 계획은 해당 국가의 의료인에 대한 교육과 치료의 일정한 기본을 포함한 치료 지침을 개발하는데 초점을 맞추고 있다.

진단 부분은 교육을 통하여 진단에 필요한 능력을 개발하고 세계혈우연맹·세계보건기구의 외부 품질보증 계획(external quality assurance scheme, EQAS)에 참가하여 검사 수행능력을 검증받도록 할 계획이다.

사용 가능한 치료 약품의 질과 양을 증가시키기 위한 활동은 해당 정부로 하여금 보다 많은 응고인자제제를 구입하고, 해당 지역의 혈액제품 생산의 안전성을 높이고 양을 늘리도록 하며, 혈장 분획 제품의 안전성과 관련된 주제를 논의할 워크숍 개최를 권장하는데 초점을 두고 있다.

강력한 환자 모임을 돕기 위한 노력에는 자원 봉사자 관리와 지방 지회의 설립, 교육과 지지여론의 형성을 위한 기술 등을 지도하고 기술 개발 훈련이 포함된다.

GAP사업 대상 국가

올해부터 시작하여 해마다 4~5개 국가가 선택되어 3~4년 동안 프로그램이 진행될 계획이다. 올해의 대상 국가는 이집트, 조지아, 멕시코, 필리핀이다.

이집트 : 인구 6천5백만명의 이집트는 중동에서 가장 큰 나라이다. 수도인 카이로 인근에 7개소의 혈우병 치료센터가 있어 혈우병 환자들에게 좋은 수준의 서비스를 제공하고 있다. 카이로에서의 치료는 주로 냉동침강물(cryoprecipitate)과 응고인자제제를 사용하고 있으며, 이집트의 다른 지역에서는 냉동 신선 혈장이 아직도 쓰이고 있다.

현재 이집트에서 연간 소모되고 있는 응고인자제

제는 실제 필요한 양의 10%에도 미치지 못하는 약 5백만 단위(unit)로 추산되고 있다. 이집트에서의 GAP사업은 강력한 치료공급 시스템과 국가의 건강 관리 시스템안에 적합한 국가단위의 혈우병 프로그램을 만들도록 하는데 초점을 맞추는 것이다.

“우리는 이번 GAP계획을 통해 선진국과 같은 포괄적인 혈우병 치료 시스템을 도입하고 제약사들이 혈우병 환자의 치료를 위하여 보다 많은 약품을 기부하도록 결정하는 계기가 되기를 바랍니다.”라고 카이로 사브라위시 병원의 혈우병 치료센터 소장인 마그디 엘 에키아비 박사는 말한다. “정부는 이집트에 포괄적인 치료를 위한 시스템을 개발하겠다고 밝힌 바 있습니다.”

멕시코 : 멕시코의 인구는 1억명에 가까우며 다른 GAP 대상 국가에 비해 경제력이 강한 편이다. 의료인들의 경험도 많다. 그렇지만 많은 지역에서 치료가 불가능하며, 폰 빌레브란트병이나 다른 출혈성 질환자를 포함한, 지역이나 국가단위의 환자등록이 이루어져 있지 않다. 의료체계는 보험이 적용되는 것과 적용되지 않는 것의 확연히 구별되는 두가지 체계로 되어있다. 멕시코의 현실은 모자라는 재원을 최대한으로 증대하여 혈우병 환자에 대한 효율적인 치료를 보장하도록 조직할 필요가 있다. GAP 계획이 첫 번째로 잡은 우선 순위의 일은 국가적인 등록체계를 구축하고 진단 능력을 증대시키는 것이다.

조지아 : 구 소련연방에서 독립한 동부 유럽의 코카서스 지방에 위치한 작은 나라인 조지아의 인구는 5백만명이다. 세계혈우연맹은 지난 2000년부터 조지아에서 국가 계획(country program)을 실시하고 있으며, 세계혈우연맹과 조지아 정부 사이에 국가적인 혈우병 관리 프로그램을 개발하기 위한 공식적인 합의가 있었다. 이 합의의

일환으로 조지아 정부는 매년 1백만 단위의 응고 인자제제를 구입하기로 하였다. 불행하게도 혈우병에 대한 치료는 수도인 트빌리시(Tbilisi)에서만 가능하기 때문에 혈우병 환자와 그 가족들은 기본적인 치료를 받기 위해서 매우 먼 거리를 여행하여야 한다. 혈우병 어린이 중 80% 이상이 관절장애로의 진행을 보이고 있다. 조지아에서의 GAP 계획의 주된 목적 중 하나는 수도에 있는 혈우병 센터를 확대하여 모든 범위에서의 서비스를 제공하고 그 외의 지역에 지부를 설립하는 것이다.

“GAP 계획은 조지아에서 지난 3년간 이룩한 것을 더욱 촉진하고 확대할 것입니다.”라고 조지아 혈우조직의 데이비드 골리자쉬빌리(David Golidjashvili)는 말한다. “수도에 정립되어 있는 혈우병에 대한 전문적인 지식과 설비가 더욱 향상되어 포괄적인 관리로 전환되어야 합니다. 또한 우리나라의 다른 주요 도시에서도 치료가 가능하여야 합니다.”

필리핀 : 태평양에 떠 있는 7천개가 넘는 섬들로 구성된 필리핀에는 7천7백만의 국민이 살고 있다. 세계혈우연맹은 지난 1997년부터 국가 계획을 추진하고 있으며, 세계혈우연맹의 도움으로 환자단체와 혈우병 치료센터에 있어 많은 진보를 이루었다. 혈우병 센터는 재정 지원을 받는 등 정부와 우호적인 관계를 맺고 있지만, 정부에서 응고인자제제를 구입하거나 공급해 주지는 않는다. 지리적인 장애로 인하여 지방에 거주하는 대부분의 환자들은 진단을 받지 못하며, 진단을 받는다고 하여도 치료혜택은 매우 적다. 필리핀에서의 GAP 계획은 다른 섬들에도 혈우병 센터를 건립하고 환자단체의 지회를 조직하여 모든 혈우병 환자들이 치료를 받을 수 있도록 확대하는 것이다.

세계혈우연맹의 후원자들

세계혈우연맹은 전 세계의 혈우병 치료환경을 증진시키겠다는 의욕적인 목표를 달성하기 위하여 세계혈우연맹의 임무를 함께 나눌 주요 단체와 후원관계를 맺고 있다. 후원단체로는 세계보건기구(World Health Organization, WHO)와 혈우병 치료제 생산업체, 재단과 연합(trust), 관심을 함께 나누는 비영리단체, 그리고 권위있는 유명 개인이 있다. 이들 후원자들은 기금 조성과 GAP 계획의 성공을 위한 전문지식을 제공할 것이다.

기금을 출연하는 후원자로는 박스터, 아벤티스 베링, 바이엘 생물의약품 생산과 앙드레 드 라 포르테 가족 트러스트(trust) 그리고 캐더린 도르 맨디 트러스트가 있다.

“세계혈우연맹이 이들 후원자들로부터 권위있는 충고와 도움을 받을 수 있게 된 것은 대단한 행운입니다. 그리고 우리는 이번 계획의 성공을 위해 함께 할 것입니다.”라고 브라이언 O. 마호니 세계혈우연맹 총재는 말한다.

이번 GAP 계획의 첫해 예산은 미화 70만불이다. 세계혈우연맹은 이중 1/3을 출연하며, GAP 후원자들이 나머지 재정을 충당할 것이다.

우리가 당면한 도전은 거대한 것이지만 함께 한다면 수천의 혈우병 환자들에게 가능하다고 우리가 생각하는 것과 지금의 현실간의 간격이 더욱 좁혀질 것이다. “우리의 공통적인 목표는 혈우병 환자가 어느 곳에 살든지 정상적인 삶을 살도록 돕는 것입니다.”라고 O. 마호니 총재는 말한다. “우리가 함께 도전해야할 시간이 우리 앞에 다가왔습니다. 혈우병에 필수적인 치료를 위하여 어려움을 이겨냅시다.”

코멘트

2003 코헬 여름캠프 성황리에 거행 부산·경남 지회 주관 가족캠프로 '송정'서 열려

한국코헬회의 '2003 여름캠프'가 부산지회의 주관, 한국혈우재단의 후원으로 지난 8월 13일부터 15일까지 350여명의 혈우가족이 참가한 가운데 2박 3일간 성황리에 진행되었다.

위성호 코헬회 부회장 및 부산·경남 지회장은 "이번 여름캠프는 지방 지회에서 처음으로 개최하였다는 점과 최초의 가족캠프로 진행된다는 점에서 뜻 깊다"라고 이번 캠프의 의의를 설명하였다. 한국혈우재단은 이번 여름캠프의 예산 3천 만원을 코헬회를 통해 지원한 바 있다.

다음은 날짜별 코헬 여름 캠프의 진행 내용이 다.

■ 8월 13일 - 반가운 만남

전국 각지에서 출발한 코헬가족들이 속속 부산 송정의 청소년 해양 수련관에 도착하는 가운데 서울·경기지역에서 출발한 차량이 가장 늦은 오후 3시 15분경 캠프장에 도착하였다.

반가운 마음에 서로 인사를 하고, 캠프 물품을 지급 받고 방을 배정 받은 다음 2박 3일간 함께 할 친구, 형, 동생과 인사를 하고 함께 글씨를 만드는 모자이크를 만들었다. 받은 글자는 한 글자 뿐. 어떤 글씨가 될까 궁금했지만, 일단은 열심히 찢고 붙이고를 반복하였다.

입소식은 시원한 바닷 바람이 부는 마당에서 진행되었다.

김연수 코헬회장은 개회사를 통해 "부산까지의 긴 여정을 코헬가족이 이겨낼 수 있을까라는 걱정이 있었으나 모두 이겨냈습니다. 여러분이 대견스럽고 감사합니다"라고 소감을 밝힌 후 "실 때는 포기에서 시작한다고 생각합니다. 포기하지 말고 열심히 서로 돕고 단결한다면 코헬 캠프가 성황리에 끝날 수 있을 것입니다"라며 서로 힘을 합쳐 단결하는 코헬 캠프를 기원하였다.

유명철 한국혈우재단 이사장은 축사를 통해 "캠프에 참석하여 많은 혈우가족을 만나게 되어



▲ 개회사를 하는 김연수 코헬회장



▲ 유명철 이사장의 축사 장면

반갑다”며 “각자의 위치에서 바쁘고 아프고, 고
통스럽고 힘든 일이 많았겠지만 2박 3일간 모든
것을 잊고 즐거운 시간을 갖기 바란다”고 캠프
개최를 축하하였으며, “많은 사람들이 여러분이
생각하는 것 보다 더 깊고 강하게 여러분을 위해
여러 분야에서 활동하고 있다”며 “언제든지 어려
움이 있으면 찾아와 상담하여 달라”고 하였다.

개회식이 끝나고 저녁 식사를 한 후에는 건강
검진과 조별 만남의 시간이 있었다.

무엇보다 첫날 일정의 절정은 오후 8시부터
열린 ‘코헬 캠프 대잔치’였다. 부산·경남지회의
총무인 박미화 어머니의 사회로 진행된 ‘코헬 캠프
대잔치’는 노래 따라하기, 각 조장의 노래 따
라하기, 누가 수박을 빨리 먹나 게임, O× 퀴즈
등으로 진행되었으며, 진행되는 사이사이에 이순
용 부산 백병원 소아과 교수와 울산대 병원 박상
규 교수, 김원옥 경희대학교 간호학과 교수 등이
혈우가족에게 필요한 내용을 전해주는 시간이 있
었다.

‘코헬 캠프 대잔치’ 말미에는 부산·경남지회
에서 준비한 댄싱 폰트 ‘행님아~’가 진행되어
많은 혈우가족의 웃음보를 터뜨렸으며, 혈우가족
가수인 박종철씨의 공연이 이어져 많은 호응을
얻기도 하였다.

‘코헬 캠프 대잔치’ 후에는 간단한 간식을 먹
은 후 잠자리에 들었다.

■ 8월 14일 - 승정의 ‘추억만들기’

아침 7시 모든 참가자들이 마당에 모여 체조
를 통해 몸을 풀면서 하루를 시작하였다. 시원한
바닷바람을 맞으며 즐겁게 체조를 마치니 맛있는
아침 식사가 기다리고 있었다.

아침 식사를 마친 후에는 건강 검진이 이어졌
고, 마당에는 훌라우프, 링 던지기, 투호놀이 등

이 준비된 놀이마당까지 마련되었다.

건강 검진 후에 참가자들은 어린이와 부모님
으로 나누어 어린이는 하모니카를 배우고, 부모
님들은 그동안의 경험을 나누는 시간을 가졌다.
또 주사교육이 필요한 어린이와 부모님을 위한
주사교육도 이 시간 동안 진행되었다.

한편에서는 어린이들이 함께 부는 하모니카
소리가, 한편에서는 그동안의 경험을 나누는 부
모님들의 진지한 목소리가 어우러진 시간이었다.

오후 1시.

오전에 소나기가 세차게 내려 오후에 바다 수
영을 못하게 되면 어쩌나 걱정했지만, 점심 식사
를 마치고 나니 정말 거짓말처럼 햇살이 따가운
날씨로 바뀌어 있었다.

모두 줄을 맞춰 바다로 향하는 발걸음은 가볍
기만 하였다. 누구는 튜브를 준비하고, 누구는 수
경을 벌써 쓰고 있고...

‘바닷가에 사람들이 많으면 어떻게 하나’ 걱
정하기도 하였지만 기우에 불과하였다. 송정해수
욕장에 군 휴양소 겸 하계 전투수영장을 마련한
육군 53사단에서 코헬가족이 휴양소를 사용할 수
있도록 해 주었기 때문이었다.

비록 바람 때문에 파도가 높기 치기는 했지만
모두들 파도에 몸을 맡기고 해수욕을 즐겼고, 백
사장에서 모래성을 짓기도 하고, 모래찜질을 하
기도 했다.

한참을 바닷물 속에서 놀다가 입안이 바닷물
의 짠 기운으로 얼얼할 즈음 도착한 수박과 김
밥. 그 수박과 김밥의 맛은 아마 먹어보지 않은
사람은 상상도 못할 것이다.

4시간에 걸친 바다 수영이 끝나고 캠프장에
돌아와서 열심히 씻고 저녁식사와 ‘코헬의 밤’을
기다렸다.

‘코헬의 밤’은 여름 캠프 행사의 하이라이트

이다.

‘코헨의 밤’은 코헨회 전 회장인 이명동 전 회장에 대한 공로패 전달, 멋있는 옷을 뽑아 입으신 박종철님의 공연, 부산 백병원에 근무하다 개업한 박인순선생님의 강의로 시작되었다.

그러나 뭐니뭐니 해도 가장 기다려지는 순서는 장기자랑.

방별 장기 자랑 순서가 되자 그동안 준비한 장기들이 봇물 터지듯 쏟아지기 시작하였다.

혈우가족의 학교 생활을 풍자한 연극과 모두들 깜짝 놀라게 한 마술, 차력, 노래와 춤들이 시원한 바람이 부는 8월의 송정을 뜨겁게 달아오르게 하였다.

‘코헨의 밤’이 끝나고 나니 어느 덧 밤 10시가 훌쩍 넘어있었다.

준비된 야식을 먹고 잠자리에 들러니 너무 아쉽다는 생각이었을까? 이날 송정 밤하늘에는 밤새 두런두런 얘기하는 소리가 끊이지 않았다고 한다.

■ 8월 15일 - 아쉬운 이별, 그러나 또 다른 약속

전날 잠을 설치서인지 모두 부스스한 얼굴이었지만 그래도 아침 체조를 거를 수는 없는 법.

아침 체조를 열심히 따라하다 보니 어느덧 몸

도 마음도 깨어 있었다.

아침식사 후에 마지막 건강검진을 받고 짐을 정리하였다. 몇몇 친구들은 마지막 날이라는 것이 아쉬운지 마당에서 열심히 공놀이를 하기도 하였다.

폐회식은 여름 캠프의 준비와 진행을 위해 고생한 부산·경남 지회에 대한 감사패 전달, 조별 장기자랑 결과 발표 및 시상식의 순서로 진행되었다. 또 여름캠프를 후원한 후원사 담당자의 소개와 캠프기간 동안 함께 한 재단 가족에 대한 소개, 코헨회 각 지회장의 소감 발표등이 있었다.

폐회식을 마치고 마지막 점심을 친구들과 함께 하면서 약속했다.

‘내년에 꼭 다시 오자’고.

2003년 코헨 여름 캠프의 준비를 위해 수고하여 주신 위성호 코헨회 부산·경남 지회장(코헨회 부회장), 안용임 대의원, 박미화 총무를 비롯한 모든 부산·경남지회 가족들에게 감사의 말씀을 전합니다. 또한 혈우가족을 위해 기꺼이 후원을 하여준 (주)녹십자, (주)노보노 디스크, (주)박스터, (주)바이엘 코리아, (주)와이어스, (주)한독약품에 감사드립니다. 안전한 물놀이를 위해 도와주신 육군 제53사단의 장병 여러분께 감사의 말씀을 드립니다.



▲ 박종철씨의 노래공연은 많은 박수를 받았다.



▲ 건강검진 장면