

“구들대장 보다는 골목대장이 되자”

혈우어린이의 겨울방학 · 명절 지내기

많은 학교들이 12월 말에 겨울방학을 시작하여 이제 방학생활을 한지 보름 남짓 지난 시기이다.

2개월에 달하는 겨울방학은 학창시절의 소중한 추억을 남길 수 있는 시기이지만, 혈우병을 가진 어린이의 부모로서는 아이의 건강관리를 어떻게 하여야 할지 난감해 질 수도 있는 시기이다. 더군다나 가족들이 많이 모이는 설 연휴 때에는 모처럼 친척을 만나 마음이 들 때 평소 보다 더 심한 행동을 할 수도 있는 시기이다.

혈우어린이의 겨울방학 · 명절 지내기에 대해 몇 가지 방법을 제안하고자 한다.

… 목표를 세우고 계획을 짜라

물론 요즈음의 초·중고등학교 학생들은 방학이라 해도 학원이나, 보충수업이나, 또 해외연수나 하여 학교에 다닐 때 보다 더 바쁜 경우가 많다.

그렇다고 하더라도 잠자리에 드는 시간과 일어나는 시간 등 생활의 리듬이 평소에 비해 흐트러지기 쉬울 때가 방학기간이다.

먼저 아이와 함께 성취 가능한 목표를 세우고, 그에 맞는 계획을 짜도록 하자. 목표는 가능한 학업 외적인 것으로 아이에게 부족한 부분을 보충하는 것으로 세우는 것이 좋다. 이를테면 참을성이 없는 아이라면 '방학기간에 하루에 컴퓨터

한시간만 하기' 라는 목표를 세워 놓고 생활계획표도 그에 맞게 설정을 한다. 그리고 부모와 함께 그러한 생활을 지켜나간다면 자기 자신을 조절하는 능력을 더욱 키울 수 있을 것이다.

“혈우 어린이에게 자기 자신을 조절할 수 있는 능력을 키워주는 것은 매우 중요한 일입니다. 이는 자기 자신의 상태를 스스로 파악하고 대처할 수 있도록 하는 전 단계이자, 사회생활에 필요한 기본적인 자세이기 때문입니다.”라고 재단의원의 정경선 주임간호사는 설명한다.

많은 혈우인들이 스스로 '혈우병 환자는 자기 중심적이다' 라고 평가하는 경우가 많다. 또 대부분 '질환의 특성상 어릴 때부터 보호를 많이 받은 것'이 그 원인이라고 말한다.

규칙에 맞추어 생활하여야 하는 학교생활에 비하여 방학중에는 부모, 특히 어머니와 함께 있는 시간이 많아져 더욱 의지하려는 성향이 강해질 수 있다. 이러한 일을 미리 예방하려면 아이와 부모 사이에 방학 중 목표에 대한 서로의 공감대가 형성된 후, 아이에 입장에서 받아들일 수 있는 계획을 세우도록 유도하여야 할 것이다.

물론 체력단련을 위한 시간을 배정하는 것도 잊지 않아야 한다. 학교 생활은 그 자체만으로 일정량의 활동을 바탕으로 하고 있지만 방학 때에는 그러한 활동을 보장할 수 없다. 체육관, 스포

츠 센터 등의 체계적인 프로그램에 등록하지 않더라도 집에서 할 수 있는 운동도 많다.

“어떤 운동을 할 것인가 고민하는 것 보다 가벼운 체조라도 규칙적으로 꾸준히 계속하는 것이 더 중요합니다.”라고 재단의원 물리치료실 권세진 실장은 강조한다.

… 함께 하는 겨울여행

영국의 철학자 프란시스 베이컨은 ‘여행이란 젊은이들에게는 교육의 일부이며, 연장자들에게는 경험의 일부’라고 말했다. 꼭 이런 명언을 예로 들지 않더라도 여행은 나와 동행자 서로에 대해 더 깊이 이해할 수 있는 계기가 된다.

눈 쌓인 겨울산이나 겨울바다, 아니면 따뜻한 온천에서 짧은 시간이나마 함께 나눈다면 좋은 추억을 만들 수도 있고, 가족 간의 사랑이 더욱 깊어질 것이다.

“겨울산을 무리해서 오르거나, 스키, 스노우 보드 등 위험한 운동을 피한다면 겨울철 여행이라고 해서 특별히 어려울 것은 없습니다. 물론 응급 상황이 발생하였을 때 대처할 수 있도록 혈액응고인자제제를 준비하고, 여행지의 응고인자제제 취급 병원을 알아두는 것은 필요합니다.”라고 정경선 주임간호사는 말한다.

여행 전에는 어느 곳으로 갈지, 며칠 동안 있을지, 여행지에서 어떤 일을 할지 등에 대해 미리 계획을 세우는 것이 여행지에서의 돌발상황을 방지할 수 있는 방법이다. 또한 이렇게 여행을 준비하면서 여행지에 대한 정보를 얻는 법을 배우고, 여행지에 대한 지리적, 사회적 특징을 배울 수 있다. 또 무엇보다 함께 이러한 계획을 세우면서 ‘가족’이라는 것을 느끼고, 어떤 일을 시작하기

전에 꼼꼼하게 준비하는 버릇을 키울 수 있다.

겨울여행을 계획할 때에도 혈우 어린이의 방학 중 목표와 계획표를 짜는 것과 같은 원칙이 적용된다. 바로 ‘함께’ 하는 것.

학업에 대해서는 잠시 접어두고 아이가 진정 원하는 것, 필요한 것이 무엇인지를 염두에 두면서 아이와 함께 계획을 세우고 실행에 옮길 수 있도록 하자.

여행에 대한 각종 정보는 인터넷에서 풍부하게 얻을 수 있으니, 인터넷에 있는 여행기나 겨울여행 시 주의사항 등을 읽고 준비를 한다면 실수를 줄일 수 있다.

… 명절 - 피하지 말고 즐기자

많은 어머니들에게 명절은 그리 반갑지 않은 존재이다. 끊임없이 계속되는 음식 차리기와 치우기의 연속에다가 다과상, 술상 등을 준비하려면 여간 힘든 것이 아닐 것이다. 더욱이 혈우병을 가진 아이와 함께 지낼 것을 생각하면 벌써부터 머리가 아플 수도 있다.

“명절을 어떻게 지내야 하는지 걱정하시는 어머니들이 있죠. 아이는 모처럼 사촌들을 만났다고 신나서 놀려고 하는데 출혈이 걱정되고, 그렇다고 항상 눈앞에 둘 수는 없으니깐요.” 정경선 주임간호사의 말을 빌리지 않더라도 명절은 혈우병 어린이의 어머니에게는 분명 ‘위기’ 중 하나일 것이다.

그렇다면 즐겁게 놀게 해 주는 것은 어떨까?

‘피할 수 없다면 즐겨라’는 말처럼 어차피 치러야 할 명절이라면 즐겁게 즐기도록 해주는 것이 현명한 방법이 아닐까?

“뭘든지 무리하게 되면 출혈이 된다고 생각함

니다. 사실 카드놀이나 컴퓨터 게임은 출혈의 위험이 없는 것처럼 보입니다. 그렇지만 몇 시간 동안 같은 자세로 무리하게 앉아있으면 장요근이나 팔꿈치 등에 출혈이 있을 수 있습니다. 그렇다고 못하게 하는 것도 좋은 방법이 아닙니다.”라는 권세진 실장은 명절에 다른 친척들과 함께 어울려 놀면서 스스로 조절하는 능력을 기르도록 부모님이 곁에서 도와주도록 권한다. “특히 컴퓨터 게임의 경우 부모님이 적당한 사용시간과 적절한 운동을 병행하도록 하는 등 적극적인 관리가 필요합니다. 이러한 관리를 통해 관절과 근육의 출혈을 예방하면서 스스로 놀이를 즐길 수 있는 능력을 키워주는 것이죠.”

물론 놀이에도 위험한 것과 그렇지 않은 것이 있다.

예를 들어 전통놀이 중 연날리기, 윷놀이, 팽이치기 등은 비교적 안전하게 할 수 있는 놀이지만, 널뛰기, 쥐불놀이 등은 혈우병을 가진 어린이가 하기에는 위험한 놀이다.

위험하지 않은 놀이로 선택하여 즐겁게 놀 수 있도록 해주는 것이 아이를 위한 명절 선물이 될 수 있다.

… 어린이도 스트레스를 풀어야 한다

혈우병과 같은 만성질환은 가족들에게 많은 스트레스를 준다. 하지만 가장 많은 스트레스를 받는 사람은 바로 질환을 앓는 환자 본인이다.


부모님들은 아이의 건강을 위해 걱정하지만, 반대로 아이는 그러한 부모님을 안심시키기 위해 때로는 거짓말을 할 때도 있다는 것을 알아야 한다. 게다가 자신과는 다른, 정상적인 아이들과 함께 하는 학교 생활은 때로는 아이에게 스트레스



의 원인이 될 수도 있다.

방학을 그런 스트레스를 풀어버리고 새로운 학기를 준비할 수 있는 충전의 시간으로 만들 수 있도록 부모가 도와주어야 한다.

아마 이 글을 읽은 어머니 중 몇몇은 ‘그렇게 놀게 두었다가 공부를 쫓아가지 못하면 어떻게 하려구. 요즘 같은 세상에서 몸도 약한 아이가 공부마저 못하면 뭘 할 수 있을까?’ 라고 반문할 수도 있을 것이다. 하지만 아이를 처음 가져 뱃속의 아이에게 말을 걸었을 때도 그렇게 생각했었는지 되돌아보자. 그저 아이가 건강하게, 아프지 말고 잘 자라기만을 생각하지 않았을까?

진정 아이를 생각한다면 아이에게 필요한 것은 단순한 지식과 우수한 성적표가 아님을 이해하여야 한다. 또한 언제까지 부모가 곁에 있을 수 없음을 부모 스스로 깨달아야 한다. 

“돼지가 응고인자를 공급하는 공장이 된다”

유전자 이식 돼지의 젖에서 응고인자 생산 가능

“응고인자를 정맥주사로 준비하기를 원합니까? 아니면 컵에 담긴 초콜릿 우유로 천천히 공급하기를 원합니까?”

버지니아 응용과학 연구소와 버지니아 주립대학의 윌리엄 벨란더(William Velander) 박사는 앞으로 라틴 아메리카의 혈우병 어린이들이 이러한 질문을 받기를 바란다. 그리고 모든 것이 계획대로 진행된다면 혈우병 어린이들은 그들이 원하는 바에 따라 대답할 수 있을 것이다.

지난 17년동안 벨란더 박사와 그의 동료들은 많은 양의 응고인자를 생산하는 방법을 개발하여 왔다. ‘풍부한 양이 중요하다’고 인터뷰 동안 벨란더 박사는 몇 번이고 되풀이하여 반복하였다. ‘만약 우리가 충분한 응고인자를 가지고 있다면 우리는 그것이 필요한 사람들에게 그들이 구입할 수 있는 가격에 공급할 수 있을 것입니다’라고 그는 믿고 있다. 재조합제제를 만드는 현재의 유전공학적인 방법에서도 양은 여전히 쟁점으로 남아 있다. 그러나 벨란더의 방법이 실현된다면 응고인자의 부족으로 인한 문제는 더 이상 없을 것이다.

비결은 무엇일까? 지난 20년에 가까운 연구 끝에 벨란더 박사는 돼지의 배아세포에 9인자 유전자를 성공적으로 삽입할 수 있게 되었다. 이 돼지가 성체로 자라면 암컷돼지는 유선(乳腺)을 통해 많은 양의 9인자를 합성할 수 있을 것이다. 벨란

더에 의하면 이 돼지의 젖 1리터 당 1백만 단위 이상의 응고인자가 들어 있을 것으로 보이며 이는 현재의 유전자재조합 공정을 넘어서는 수치라고 하였다. 이들 동물들이 9인자 응고인자의 유능한 생산시설이 되는 것이다.

“10~20마리의 돼지로부터 얻은 우유에서 정제된 응고인자로 라틴 아메리카의 모든 혈우병 B 어린이들을 치료할 수 있을 것입니다.”라고 벨란더 박사는 단언한다.

벨란더 박사는 어린이들이 동물의 우유를 바로 마시는 것을 바라지는 않는다. 한번 정제과정을 거친 단백질은 지금의 유전자 재조합 응고인자와 같은 방법으로 주사용수에 섞어 정맥주사 하는 방법으로 투여될 것이다. 그러나 다른 가능성이 존재하며, 벨란더 박사와 ‘국립 알러지와 전염병 연구소’의 오럴 알판(Oral Alpan) 박사가 정제한 응고인자를 저온 살균처리한 우유나 기능성 음료와 섞은 후, 마시는 약제로 제공하는 연구에 착수하였다.

일본과 네덜란드의 각각 독립적인 연구팀들은 20여년 전에 응고인자제제를 경구투여 할 수 있음을 증명하였다. 커다란 단백질은 소화기관의 가혹한 환경을 성공적으로 헤쳐나가 혈관에 안전하게 도착하였다. 벨란더 박사는 연구를 위한 팩터의 양이 충분하지 않았기 때문에 연구가 더 이상



진척될 수 없었다고 말한다. “그러나 지금은 팩터의 양이 문제가 되지 않습니다.”라고 그는 설명했다. 거의 무한대의 혈액응고 9인자가 그의 돼지로부터 공급된다면 벨란더 박사와 그의 동료들은 일본과 네덜란드의 과학자들이 시작하였던 연구를 마무리 할 계획이다.

많은 사람들은 구강 섭취를 통한 혈우병 관리에 대한 얘기를 듣고는 대번 회의적인 표정을 짓는다. 말로는 너무 쉽다는 것이다. 벨란더 박사는 특히 위가 비어있을 경우에는 일반적으로 단백질은 소화기관을 통과하지 못한다고 지적한다. 음식이 차있지 않을 경우 강 산성의 위액과 대장의 단백질을 분해하도록 디자인된 효소가 단백질을 빠르게 파괴하여 적은 양만이 혈액의 성분이 될 것이다. 그러나 위가 음식물로 가득 차있고 효소가 활동하지 못하도록 억제인자를 사용한다면 단백질은 보다 쉽게 혈액 순환계로 들어갈 것이다. 단백질을 파괴하는 효소의 자연 억제인자인 카세인(casein, 인단백질, 유즙의 주요 단백질로 응고유 및 치즈의 바탕임 - 편집자 註)이 들어있는 우유는 혈액응고인자를 운반하는데 사용할 수 있

는 가장 좋은 운반체라고 벨란더 박사는 말한다. 콩 같이 자연 억제인자가 포함된 다른 식품도 응고인자와 혼합하기에 좋은 물질에 덧붙일 수 있다.

벨란더 박사가 풀어야 할 문제들은 아직 많이 있다. 박사는 건강한 개에게 9인자가 섞인 돼지의 우유를 먹여 혈액 속의 인자의 활성도를 측정하는 실험을 마쳤다. 다음 단계는 정제한 응고인자를 혈우병에 걸린 개에게 정맥주사를 통해 투여하여 출혈 증상을 바로잡는데 효과가 있는지 확인하는 것이다. 이 모든 과정에 물론 자금이 필요하다. 브라질 정부의 보건부와의 지원 협정이 진행 중에 있다. 보건부장관은 동물시험을 관리하고, 사람을 상대로 한 마지막 임상을 지휘할 것이다. 치료가 성공적이라면 그들은 이를 브라질과 다른 라틴 아메리카 국가에서 판매할 것이다.

벨란더 박사의 꿈은 크다. 그러나 모든 연구원들은 그의 계획이 잘 되기를 기원한다. 그의 꿈이 이루어지려면, 인내와 시간, 그리고 행운이 필요할 것이다.

혈우 가족을 돕는 당신의 혈우병 치료센터(下)

우리의 혈우재단의원, 지정병원에 해당하는 외국의 혈우병 치료센터는 어떤 일을 할까? 물론 우리와 경제력, 사회적인 환경 등에서 차이가 크겠지만, 앞으로 나아갈 바를 살펴보는 뜻에서 헤모필리아 갤럭시(www.hemophiliagalaxy.com)에 게재된 글을 번역하여 재단활동에 여러 혈우가족의 관심과 참여를 바란다.

〈편집자 註〉

... 학교 시기

아이가 성숙해 가는 동안 혈우치료센터는 여름 캠프를 통해서 학교 시기라는 과도기를 편하게 느낄 수 있도록 도울 수 있다. “간호 코디네이터는 학교의 모든 교사들에게 지속적인 정보를 주고 교육을 함께 했는데, 교사들은 모두 혈우병에 대해 걱정과 근심이 대단했었죠.” 부처 부인은 회상한다. “그러한 노력은 대단히 도움이 되었어요.

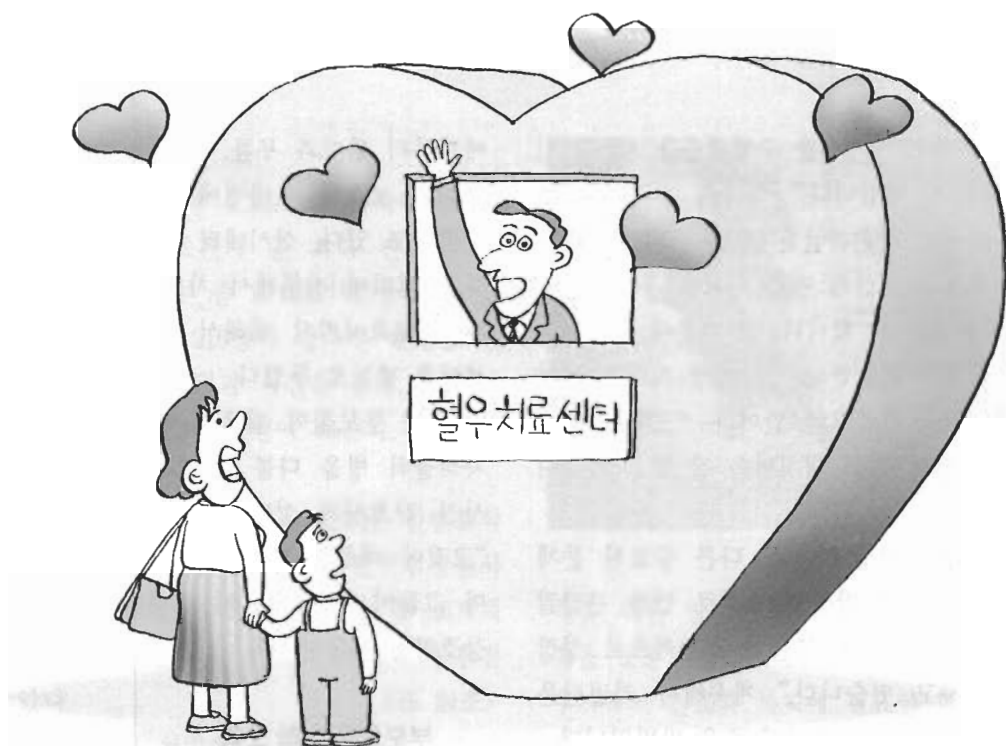
제 아들이 그 학교에 입학하는 혈우병을 지닌 첫 학생이었으니까요.” 부처 부인은 매년 이런 정보 교육 모임을 지켜보며, 마침내 올해 그녀의 아들이 보통의 학생들 처럼 학교생활에 적응하는 것을 경험했다. 그녀의 큰아들이 막 열 살이 된 해였다.

학교에 다니는 동안 드러나는 정신적, 정서적 문제들 또한 혈우병치료센터가 제공하는 조언의 한 부분이다. “저는 아이가 주의 집중 부족으로 산만하지 않을까 걱정이 돼서 저희가 다니는 혈우병치료센터의 사회복지사에게 이런 걱정을 털어냈어요.” 부처 부인은 계속해서 “사회복지사는 저에게 의사를 소개시켜주었고, 의사는 아이가 산만하다고 지적했어요. 그래서 지금은 치료중에 있

어요. 혈우병치료센터는 아이에 대한 전반적인 모든 사항을 항상 염두에 두고 있어요. 그저 혈우병만 주목하고 있진 않아요.”

혈우병치료센터는 또한 여름이면 즐거운 혈우 캠프를 개최한다. “우리는 아이들을 격려해서 미시간에서 열리는 흰머리독수리 캠프에 참석하도록 합니다. 그곳에서 아이들은 혼자가 아니라는 걸 느끼게 되죠.” 시건 간호사는 이어서 “캠프에서 나이 어린 아이들은 자신들보다 좀 더 나이가 많은 아이들이 스스로 주사를 놓는 것을 보고 자신도 할 수 있도록 방법을 배우게 되죠.”

부처 부인은 축구를 하고 싶어하는 아들의 소망을 해결하는데 혈우병치료센터가 기꺼이 동참해 준 점도 알고 있다. “아이는 때때로 뛰어 놀고 싶어했지만, 저는 그렇게 놔둘 수가 없었어요. 그렇지만 고집쟁이 아들은 저를 포기시키는 방법을 알고 있었죠. 그때 간호 코디네이터가 제게 그런 말로 도움을 줬어요. 엄마인 저는 그 아이 곁에서 아이의 안전을 책임지고 있기 때문에 아이의 관절에 장기적으로 어떤 영향이 미칠지를 깊이 생각할 필요가 있다고 말이지요. 그 말은 그런 심한 운동을 하지 않도록 아이를 설득시키는데



큰 도움이 되었어요.”

많은 부모들이 여행 동안에 발생할 응급 상황에 대한 대비책을 혈우 치료 센터에서 도움을 받아 세운다. “혈우병치료센터간에 유기적인 연락 체계를 세워 유지하고 있습니다.” 시건 간호사는 계속해서 “그리고 부모들에게 여행 시 전국의 혈우병치료센터와 연락처를 적은 수첩을 꼭 가지고 다니도록 권유합니다. 그런 식으로, 만약 다른 먼 지역에서 치료가 필요할 때 어디로 가야 할 지를 알고 있게 되는 것이죠.”

… 사춘기를 지나서

어린이에서 청년이 되기까지, 의존적 상태에서 자립할 때까지의 여정에는 어려움이 많다. 혈우병 치료센터의 전문적 일들은 십대 혈우병 환자가 있는 가족에게 건강을 지키는 전문적 기술을 전해준다. “혈우병은 정체성과 자신이 병을 앓고 있

다는 사실을 공개할 지의 여부, 혈우단체의 압력과 부모의 과잉보호, 평범한 삶의 영위 등이 충돌하게 합니다.” 계속해서 팔틴-웰츠는 “그래서 우리는 부모들과 이런 모든 변화들에 어떻게 대처할 지를 이야기합니다.”

일련의 프로그램들은 십대들의 성공적인 경험에 목적을 두고 있다. 그중 한가지는 성인이 된 혈우병 환자들과 함께 직업에 대해 토론하는 것이고 다른 것은 십대 조인 프로젝트다. “십대들은 자신들보다 어린 혈우환자들과 함께 하고 이들은 이런 일들을 좋아합니다.” 라고 팔틴-웰츠 전한다.

혈우병치료센터 팀원들과 그들의 환자들간의 발전된 관계들 덕분에 환자들의 성장에 따른 과도기적 어려움을 알아낼 수 있다. “우리가 환자들의 등을 밀어주고 독립할 수 있게 하는 일은 매우 어렵습니다.” 시건 간호사는 말한다. “게다가

우리가 정말 우리 일을 잘 수행했음을 알 수 있는 때도 바로 이 때입니다.”

시간이 지나면서 환자들은 청년이 되고, “대부분은 자동적으로 자신의 병과 생활을 통합시키거나 혹은 구분 짓기도 합니다. 그 때문에 자신들의 병을 응고인자가 필요한 것 그 이상 의미를 부여하지 않습니다.” 키벌린의 말이다. “그렇지만 어느 쪽이든 출혈에 대한 대처법은 잘 알고 있습니다.”

청년기에 자주 발생하는 또 다른 중요한 문제는 아동기와 십대에 발생한 출혈로 인한 관절질환이다. “우리는 가능한 그들이 정상적으로 성장하도록 노력하고 있습니다.” 계속해서 키벌린은 “그렇게 하는데는 예방이 가장 좋은 방법입니다.

예방만이 예측 불가능한 출혈을 줄일 수 있기 때문이죠.”

… 교육이 관문

혈우병치료센터가 해야할 가장 중요한 기능은 아마도 교육일 것이다. “혈우병에 대해 아는 것이 전문한 우리를 지식의 세계로 이끌어 준 것이 바로 교육입니다.” 미시건 주의 캐시 맥컬티 부인의 말이다. “혈우병을 일으킨 의학적 원인과 이런 피할 수 없는 상황, 평생 병과 함께 살아야 하는 환경에서 벗어날 수 없다는 사실을 알게 되는 첫 번째 교육을 받아들이는데 매우 힘들어 합니다.” 라고 텍사스의 걸프 스테이트 혈우 치료 센터의 케이트 후트 박사의 말한다.

“교육은 보다 조직적인 프로그램들과 더불어 일대일 원칙의 일관된 관문이다.” 라고 팔틴-웰츠는 교육의 중요성을 강조한다. 가족 교육은 의료적 치료를 향상시키기 위해서 자동차 좌석 안전

에서부터 헬멧과 무릎, 팔꿈치 보호대 등으로 아이들을 보호하는 방법에 이르기까지 모든 것을 포함하고 있다. 신시내티 혈우병치료센터는 아이들이 센터에 방문해서 치료를 기다리는 동안 이들을 교육시키기 위해서 치료실 내에 전자정보 센터를 별도로 두었다.

“만약 부모들이 필요한 지식을 갖추게 된다면, 자식들의 병을 다룰 수 있도록 되어 있습니다.” 시건 간호사가 설명한다. 팔틴-웰츠는 덧붙여서 “그것이 바로 우리가 어떤 질문이든지 상관없으며 그들이 묻는 방법이 요청하는 좋은 수단임을 강조하는 이유입니다.”

… 부모들을 위한 도움

혈우병치료센터는 신입 부모들에게 교육적인 세미나 뿐 아니라 다른 부모들에게도 최고의 강사들을 소개한다. “아이들이 성장하면서 그 발달 단계마다 부모들이 느끼는 불안도 증가합니다.” 팔틴-웰츠의 설명이다. “그런 그들을 돕기 위해서 극복하는 방법을 이해하고, 경험 있는 부모들과 짝을 이루게 합니다. 이 방법은 상당한 효과를 보였으며, 우리는 정규 부모 조언 프로그램을 시작할 계획입니다. 아이가 어떤 일을 당했을 때, 우리는 이미 그런 경험을 겪은 부모들과 짝을 지어 주는 것입니다.”

그러나 혈우병치료센터는 종종 환자의 신체적 건강을 치료하는 그 이상의 곳으로 가야한다. 혈우병치료센터는 환자의 가족은 물론 총체적 인간의 관점에서 일을 수행할 수 있다.

클리브랜드 혈우 치료 센터는 가족들이 필요로 하는 것이 무엇이며, 직면한 문제가 어떤 것인지, 또 혈우병치료센터가 어떻게 도울 수 있는지 등

의 것을 센터가 알 수 있도록 도와주는 조언 그룹의 일부를 부모들이 담당하고 있다. 이중 한가지 제안은 혈우병을 앓는 아이들을 위한 말 타기 프로그램을 만들어 냈는데, 이 일은 한 엄마의 보조금 요구로 시작된 것이었다.

“우리는 가족들이 조직적인 형태가 될 수 있도록 정신 건강 서비스를 제공합니다. 심리학자나 약물 중독 치료 프로그램을 원하는 사람들, 필요한 서비스를 받을 수 있도록 보험 회사와 연락을 원하는 사람들, 당신이 원하면, 우리는 그것을 해냅니다.” 라고 키벌린은 말한다.

부처 부인은 혈우병치료센터가 출혈 치료 그 이상을 한다고 강조한다. “몇 년 전이었어요. 제가 이혼을 하고 제 아버지는 매우 편찮으셨어요. 저는 정신적으로 매우 힘든 상태였어요.” 그녀는 계속해서 “저는 출혈이 난 아이를 데리고 치료를 위해서 갔는데, 간호사는 저를 위로해주고, 편안하게 해주었어요. 그건 혈우환우가 필요한 그 이면의 것까지였지요.”

… 미래를 위한 연구

몇몇 혈우병치료센터는 현재 환자들을 돕기 위해서 의료적인 면과 사회적인 면을 아우르는 학술 조사 프로젝트를 담당하고 있다. “의료적 학술 조사에 참가함으로써 우리는 환자들에게 새로운


최첨단의 기술들을 소개할 수 있게 되었습니다.”

미시간주의 디트로이트 혈우병치료센터의 약학 교수 진 루쉬 박사의 말이다. “이런 노력은 혈우환우를 위해 더 나은 것들을 만들고 시도해 보는 그룹들이 함께 연구하는 결실을 맺었습니다.”

클리브랜드 혈우병치료센터 대학 병원은 키벌린에 의해서 질병예방통제센터가 혈우병환자들이 겪는 합병증을 관찰하고 예방을 위한 개입이나 주문 치료가 효과적인지를 연구하는 전 세계적 데이터 수집 연구를 시작했다. 이 센터는 유전자 재조합 기술 연구에도 참여

하고 있다. 키벌린은 “이득이 있다면, 우리 환자 중 몇은 국내에서 새로운 제품을 맨 처음 접한다는 겁니다. 혈우 치료 센터는 국가적 혈우병 조사연구에 기여하고 있습니다. 이 연구는 혈우환우의 치료를 검사합니다.”

… 올바른 방향으로 한 걸음

“혈우병치료센터가 오분 거리에 있든지, 혹은 주의 끝에서 끝까지 가로질러 갈 정도로 멀든지 간에 그곳에 가는 것은 가치가 있습니다.” 라고 혈우병치료센터까지 왕복 4시간이 걸리는 부처 부인은 말한다. “혈우병치료센터가 제공하는 치료와 정서적 지원, 그곳의 자원은 대단합니다. 얼마나 오래 동안 운전을 해서 가든지 간에 그곳엔 가 볼만한 가치가 있습니다.” 

**“혈우병치료센터가 제공하는
치료와 정서적 지원,
그곳의 자원은 대단합니다.
얼마나 오래 동안 운전을 해서
가든지 간에 그곳엔
가 볼만한 가치가 있습니다.”**

수혈로 인한 vCJD의 감염에 대한 세계혈우연맹의 성명

… 들어가며

지난 2003년 연말, 영국 정부는 헌혈 이후에 변형 크로이츠펠트-야콥병(variant Creutzfeldt-Jakob disease, 이하 vCJD)에 감염된 헌혈자로부터 6년 전에 수혈을 받은 환자가 사망한 사건이 발생하였음을 발표하였다. 이번 보고는 전 세계적으로 크로이츠펠트-야콥병이 혈액을 통해 전파될 수 있음을 나타내는 첫 사례이다.

… 사례분석

지난 1996년 3월, 당시에는 vCJD에 감염된 증후를 나타내지 않았던 한 헌혈자가 영국혈액원에 헌혈을 하였다. 헌혈 직후, 분리된 적혈구는 심각한 질환으로 수술을 받은 60세의 환자에게 수혈되었다. 수혈된 적혈구는 백혈구 감소 과정(leuko-reduction procedure)을 받지 않았다.

비록 헌혈자가 헌혈시 vCJD의 증상을 보이지 않았지만, 그는 그 후에 vCJD가 발병하여 1999년에 사망하였다. 문제의 혈액을 수혈받은 사람은 2003년 가을에 사망하였는데, 사후분석(post-mortem)을 위하여 수혈자의 뇌를 검사한 결과 vCJD로 진단되었음이 확인되었다. 헌혈자와 수혈자의 관계가 처음 보고된 것은 2003년 12월 9일이다.

이후에 진행된 조사를 통해 헌혈자는 1996년도에 두 차례에 걸쳐 헌혈을 하였음이 밝혀졌다. 두 번째 수혈자는 수혈 후 6개월만에 사망하였는데 vCJD와 관련된 것은 아니었다. 두 번의 헌혈을 통한 혈장은 혈우병 환자를 위한 8인자 생산을 비롯한 치료용 혈액제품을 생산에 이용되는 혈장은행에 포함되었다. 현재로서는 영국 내에서 정확히 누가 이 혈장을 받았는지 분명하지 않다. 다만 이 혈장은행을 통해 8인자를 공급받은 것으로 의심되는 환자들의 신고를 받아 vCJD의 발병 증후가 있는지 지켜보고 있다. 아직까지 혈우병 환자 중 vCJD에 감염된 것으로 보고된 사례는 한 건도 없다.

후에 vCJD가 발병한 헌혈자의 혈액 성분은 이외에 15명에게 수혈되었고 이중 5명은 백혈구 감소(leuko-depletion)가 이행된 이후에 혈액을 수혈 받았다. 빠르게는 1993년부터 늦게는 2001년까지 수혈 받은 이들 모두는 건강상태를 관찰 받고 날짜를 기록하고 있으나 vCJD의 발병 조짐은 없다.

… 쟁점

증명되지 않았음에도 불구하고, 다음의 몇 가지 이유들에 비추어 볼 때 이번 사건을 혈액에 의한 감염으로 표현하는 주장은 설득력을 가진다.

- 1) 이러한 감염은 이미 몇몇 동물에서 증명된 바 있어서 전혀 예기치 못한 일이 아니다.
- 2) 혈액의 세포질 구성 성분이 vCJD에 대한 감염 가능 인자 농축물을 포함하고 있고, 세포질 성분들은 다른 성분들이나 파생물들에 비해 전염 가능성이 더 높다.
- 3) 이번 헌혈 혈액이 백혈구 감소과정을 거치지 않은 채 수혈되었다.
- 4) 6년이나 되는 잠복기간은 감염 혈액의 다른 경로를 통하여 vCJD를 전염시키기에 충분한 기간이다.
- 5) 수혈자가 vCJD에 감염된 뒤에도 외관상으로는 예견된 수명을 잘 지낸다.(15~40년)
- 6) 헌혈자와 수혈자 모두가 감염된 쇠고기 섭취로 감염이 되었을 가능성도 있다. 하지만, 이럴 경우는 2만분의 1에서 4만분의 1의 조건으로 발생할 확률이 매우 희박하다.

...다른 혈액 제품을 사용하는 환자들이 처한 위험

동물실험을 통해서 vCJD를 일으키는 원인이 저농도에서 나타나는 것으로 알려져왔다. 백혈구의 농도는 혈장보다 감염력이 더 강하다. 응고농축제 같은 혈장 파생물들은 혈장 풀(pool)에서 제조된다. 이런 농축제들의 위험성이 낮은 것은 다음의 두 가지 이유 때문이다.

- 1) 하나의 감염된 혈액과 감염되지 않은 혈액 다수가 같은 혈장풀에서 희석되기 때문이고,
 - 2) 감염인자제거를 위한 광범위한 실험 연구(예를 들면, 침강, 여과, 칼럼 크로마토그래피)를 하는 제조 과정 때문이다.
- 동물실험을 기초로 해서 추산된 감염 혈장내 전염 원인의 전체적 감소는 보다 많이 있다.

결과적으로 건강을 책임진 당국은 혈장 파생물들이 vCJD에 관해서 감염 위험이 낮은 혈액 제품이라고 생각한다.

위험의 지리적 국한

혈액을 통한 vCJD의 감염 위험은 이 병으로 145명이 죽고 많은 수의 소가 잠재적으로 vCJD의 원인인 광우병에 걸릴 위험성이 있는 영국에 한정된다. 영국 외의 유럽과 일본만이 BSE 감염 발생 경력이 있고, 이들 나라의 감염된 소의 숫자는 영국에 비해서 현저히 적다. 영국에서 헌혈된 혈장은 현재 응고인자 농축제 제조에 사용되지 못한다. 덧붙여, 전 세계에 사용되고 있는 헌혈자 심사 과정은 영국과 vCJD가 증명된 다른 나라에 거주하는 헌혈자를 제한한다.

영국 혈우병 환자들의 vCJD에 대한 노출위험

vCJD 잠복기에 있는 일단의 헌혈자들에게서 추출된 혈장은 영국산 혈장 사용에 대한 정책이 바뀌기 이전에 제품으로 제조되어 영국에서 사용되었다. 결과적으로 수백명의 혈우병 환자들이 이 제품들을 사용하였고, 이 환자들은 vCJD로의 발전 증후에 대한 관리 감찰 아래에서 생활하며, 상담을 받고 있다. 보고서들은 현재까지는 vCJD가 분명한 케이스는 없다는 점을 지적하고 있다.

... 결론


- vCJD가 발병한 헌혈자의 혈액을 수혈받은 사람에게서 vCJD 발생하였다.
- 이제 vCJD의 혈액을 통한 감염 가능성을 인정해야한다. 이번 감염 사건은 여러 번의 동물 실험 결과에서도 보듯이 갑작스런 일이 아니다.

■ 이번 사건의 위험성은 영국에서 수집된 혈액을 수혈받은 사람들에게서 두드러지게 나타난다.

■ 전 세계에서 시행되고 있는 헌혈자 심사 과정과 혈액은행 정책은 이런 감염을 최소한으로 줄이기 위한 적절한 방법이다.

■ 현재, 영국 외에서 획득한 혈장으로 제조한 응고인자 농축제는 vCJD의 전염 가능성이 매우

낮은 걸로 나타나고 있다. 그 이유는 vCJD를 지녔을 잠재적 헌혈자 배제와 제조 과정에서 잠재적 전염 요인을 감소시키기 때문이다. 계속되는 경계가 어느 정도 위험이 예측되는 어떤 변화라도 증명할 수 있기 때문에 매우 중요하다.

■ 세계혈우연맹은 이런 상황을 계속해서 예의 주시할 것이며 지속적으로 알릴 것이다. 

❖ 57호 정답 및 당첨자 ❖

지난 호 퀴즈에 모두 열 분이 답을 보내주셨습니다. 감사합니다.

답을 보내주신 분 중 정답자는 일곱 분이었습니다. 다른 세분은 '호신부'를 '보신부'로 기재하여 오답 처리 되었습니다. 앞으로도 퀴즈에 많은 참여를 바랍니다.

'코헴'지에서 가장 소중한 글은 바로 여러분이 보내주시는 글입니다.

일기를 쓰듯, 친구에게, 가족에게 편지를 쓰듯 여러분의 경험과 생활이 그대로 녹아있는 글을 써서 보내주시기 바랍니다.

많은 혈우가족이 다른 혈우가족, 다른 혈우 어머니의 경험을 알고 싶어하시지만 정작 본인의 이야기를 알려주려 하지는 않습니다. 스스로 먼저 마음을 열고 다가갈 때 서로의 마음이 열리고, 진정 혈우(血友)로 맺어질 수 있다고 생각합니다.

보내주시는 글은 모두 소중히 다룰 것이며, 채택된 원고에 대해서는 소정의 원고료를 보내드립니다.

많은 분들의 적극적인 참여를 기대합니다.

근	하	신	년			아	수	라
정		숙		백	가	쟁	명	
전	신	주			계			
	선		호	신	부		귀	
고	로	쇠		문		연	환	계
		스	무	고	개			약
아	리	랑			미	관	말	직
미			금	계		광		
산	마	루		도	래	지		

▲ 정답자 : 김정숙(충북 보은군), 남경훈(서울 서대문구 북아현동), 남용우(서울시 강서구 가양3동), 박상혁(경기도 안양시 동안구), 박영숙(경북 군위군), 오대은(광주시 서구), 조승현(서울시 광진구 중곡동) - 가나다 順

퍼즐 맞추기 ...

'코헬지'에 동봉한 엽서로 정답을 보내주시면 추첨하여 소정의 선물을 우송하여 드립니다. 아울러 여러분의 글도 받습니다. 평소에 전하고 싶었던 말, 생각나는 이야기 등을 보내주시면 '코헬지'에 게재하고 소정의 원고료를 드립니다. 여러분의 관심과 참여를 기다립니다.

2월 5일까지 재단에 도착할 수 있도록 보내주십시오.

< 편집실 >

1	2		3		4		5	
			6	7				
8						9		10
			11		12			
13		14			15	16		
				17				
18						19		20
		21	22		23			
24			25				26	

... 가로 문제

1. 조선 고종 21(1884)년에, 김옥균·박영효 등의 개화당이 민씨(閔氏) 일파의 사대당(事大黨)을 물리치고 혁신 정부를 세우기 위해 일으킨 정변. 지금으로부터 꼭 120년 전의 일입니다.
4. '산길 따위가 몹시 험하게 꼬불꼬불한 것'을 이르는 말.
6. 새롭거나 신기한 것에 끌리는 마음. 예전에 있던 TV프로그램 중에 '○○○천국'이라는 것이 있었죠.
8. 달걀 쇠를 모루 위에 놓고 메어칠 때 쓰는 쇠메.
9. 인도자. 안내자. '여행 ○○○'
11. 자기의 이익만을 꾀하는 마음.
13. 배에서 물 속에 빠뜨린 칼을 찾을 속셈에서, 빠뜨린 자리를 뱃전에 표시해 놓았다가 나중에 그 표시를 보고 칼을 찾으려 했다는 고사(故事)
15. 천연기념물 제323호. 멧과의 새로 몸길이 35cm가량. 수컷의 등은 밤색으로 갈색 반점이 있으며 머리는 회색이고, 암컷의 등은 진한 회갈색에 암갈색 세로 반문이 있음. 먹이를 찾으면서 공중을 돌며 때때로 가만히 머무르기도 함.
18. 국가적인 경사를 축하하기 위하여, 법으로 정하여 온 국민이 기념하는 날.
19. 기부금 따위를 모으기 위해 만든 상자 모양의 돈 통.
21. ○○나무의 열매. 큰 타원형으로 큰 배와 비슷하나 거죽이 좀 울퉁불퉁함. 설탕에 절이어서 먹기도 하고, 차로도 마심. 한 방에서 말리어 약재로 쓰기도 함.
23. 계획하는 일이나 집안이 잘되기를 신령에게 비는 제사.
24. 약용 식물의 한 가지. 줄기 높이 1m가량. 뿌리가 땅속깊이 길게 뻗는데, 빛깔이 누르고 단맛이 있음.
25. 어떤 지역의 기상 상태를 숫자나 기호 따위로 나타낸 그림.
26. 재주가 있어 보이는 기질.

... 세로 문제

2. 온도나 습도의 영향으로 대기의 밀도가 층층이 달라졌을 때, 빛의 이상 굴절로 말미암아 엉뚱한 곳에 물상이 나타나는 현상.
3. 법정에서 ○○인이 검사의 공격으로부터 피고인의 처지를 해명하고 옹호함.
4. 구(球)의 중심. ○○점.
5. 동이처럼 쓰도록 함석 따위로 만든 그릇.
7. 썩 무거운 물건을 들어 올리거나 옮기는 기계. 크레인.
10. 머리를 꺼두르거나 먹살을 잡아 휘두르며 싸우는 짓.
11. 썩 잘 드는 검.
12. 생강과의 다년초. 노란 뿌리줄기는 굵고 잎은 긴 타원형임. 가을에 노란 꽃이 피는데, 뿌리줄기는 한방에서 지혈제로 씀. 열대 지방에서 재배함. 울금(鬱金).
14. '썩 많은 가운데 섞인 아주 적은 것'을 비유하여 이르는 말.
16. '간사한 꾀로 남을 속이고 농락하는 것'을 비유하여 이르는 말. "아침에 세 개 저녁에 네 개"
17. 해가 뜸.
18. 고려 시대에, 유학을 가르치던 최고의 교육 기관. '성균관'의 딴 이름.
20. 항공모함 등 군함에 실린 항공기.
22. 먹을 수 있는, 과일나무의 열매. 과일.
23. 아일랜드 출신의 극작가 사무엘 베케트가 1952년 발표한 유명한 희곡으로 '○○를 기다리며'라는 작품이 있습니다.

혈우재단이 함께 하겠습니다



한국혈우재단

사회복지법인

한국혈우재단