





코헴

한국혈우재단

2004년 3월호(제60호)

· 발 행 일 / 2004. 3. 15.

· 발 행 인 / 유 명 철
· 편 집 인 / 윤 기 중

· 발 행 처 / 사회복지 **한국혈우재단**

· 인 쇄 인 / 애드파워 민진식

☎ 1373-0772

서울 서초구 서초동 1628-26번지

TEL: 3473-6100 FAX: 3473-6644

e-mail: kohem@kohem.org

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

2004 3월호

C · O · N · T · E · N · T · S

초대석/

보다 나은 의료 환경 제공에 최선을 다하겠습니다 -3
유기영 / 혈우재단의원 - 원장

재단 활동/

재단, 혈액 및 혈액제제의 안전성 촉구 -5
유기영 제5대 의원장 취임 -5
'치료에 저항성인 혈우병' 조향삭제청원 -6
한국혈우재단 & 한국코헴회 사회사업실 소식 -7
물리치료실, '사랑의 편지' 발송 -7
강원지회 · 충남지회 방문교육 실시 -8

혈우병 정보/

독심자, '그린모노' 알루미늄 캡 변경 -8

사례로 보는 혈우병/

혈우병 환자의 신발 선택과 Pedorthic 관리 -9
한 상범(주) 한국이력소 발걸강센터 대표이사

의약 정보/

희귀 출혈질환에 대하여(中) -14
혈우병 환자의 포경수술(下) -17

세계혈우연맹/

세계혈우연맹의 "안전과 공급소식" -21
세계혈우연맹의 세소식 -23

자애(自愛)의 마음이 필요할 때입니다

얼마 전 1백년 만의 폭설이 내렸지만, 폭설도 다가오는 봄을 막지는 못할 것입니다. 이 황사가 봄비에 깨끗이 씻기고 나면 지난 폭설로 가지가 부러졌던 나무들과 아스팔트 옆 조금 쌓인 흙에서 자라 말라붙었던 풀들도 다시 생기를 되찾을 것입니다. '산다는 것은 얼마나 위대한' 가 라는 어느 노래 가사가 저절로 떠오르게 됩니다.

몇 년 전 수백 년을 견딘 숲을 파괴했던 고성산불 후에도 수백 도의 열기를 견딘 씨앗이 새싹을 피우고, 다 죽었을 것이라 생각했던 토끼, 사슴 등의 동물들이 돌아왔을 때도 사람들은 자연의 위대한 회복력이라고 찬사를 아끼지 않았습니다.

어쩌면 지구상에 자연을 파괴하고 나아가 스스로를 자멸에 빠뜨리는 존재는 인간 외에는 없지 않은가 하는 생각마저 듭니다.

만성질환을 가지고 있는 사람에게 제일 필요한 것은 '자애(自愛)'입니다. 자신을 스스로 사랑한다면 질환에 스스로를 방치하지 않고 더 효율적으로 자신을 관리할 수 있을 것입니다. 비록 힘들고 끝이 보이지 않는 싸움인 것 같지만 스스로에 대한 사랑으로 더욱 힘을 내어 이겨내는 혈우가족이기를 바랍니다.

이번 호에는 재단의원의 제5대 원장으로 취임한 유기영 원장의 인사말이 초대석에 실렸습니다. '혈우병의 진료와 연구에 장기적으로 매진' 하고 싶다고 하니 앞으로 혈우가족에게 큰 힘이 되리라 생각합니다.

더불어 기능신발의 적용에 대한 글과 지난 호에 이어 기타 응고인자 결핍환자, 혈우병 환자의 포경수술에 대한 글이 실렸습니다. 세계혈우연맹에서 새로이 발표한 '안전과 공급소식' 과 '새로운 소식' 도 게재하였습니다.

여러분에게 많은 도움이 되기를 바랍니다.

<표지사진 : 혈우 어린이를 진료 중인 유기영 신임원장>

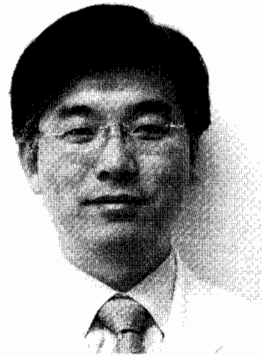
보다 나은 의료 환경 제공에 최선을 다하겠습니다

안녕하십니까? 이제 3월 중순이어서 봄을 기다리던 대지에 얼마전 100년만의 폭설이 내렸습니다. 아이들은 함박눈이 온다고 좋아하였지만, 그날 때문에 고속도로가 마비되고, 정이품송 소나무가 부러지고, 축사가 내려앉았습니다. 혈우가족 여러분의 가정에는 별다른 피해가 없으셨는지요?

여러분의 가정 가운데 늘 하나님의 축복이 함께 하시길 바랍니다.

저는 2004년 3월 2일부로 한국혈우재단 의원 제 5대 원장으로 취임하게 된 소아과 전문의 유기영입니다.

제가 혈우병에 대해 처음으로 관심을 갖기 시작한 것은 지금으로부터 3년 전이었습니다. 물론 의대생 시절 혈우병의 일반적인 사항을 공부하기는 하였지만, 혈우병 환자들을 직접 대할 기회는 없었습니다. 당시 저는 고대병원에서 소아과 전문의를 취득하고 전임의 과정으로 소아혈액종양학을 전공하고 있었습니다. 그런데 우연한 기회에 한국혈우재단 창립 10주년 기념 제1회 혈우병 심포지엄에 참석하게 되었습니다. 혈액학을 전공하다보니 응고장애를 보이는 아이들을 진료할 때가 종종 있었기 때문에 혈우병에 대해 관심을 가지고 있었습니다. 심포지엄에 참석해서 제가 놀라게 된 점은 우선 혈우병에 대해 관심을 가진 분들이 참 많았다는 점이었습니다. 최근 10년 내로 알레르기 질환을 앓고 있는 아이들이 급격히 증가하고 있는 추세이기 때문에, 알레르기 질환에 대한



유기영 | 혈우재단의원 · 원장

심포지엄이나 학회에는 많은 참석자들이 오게 됩니다. 특수한 단일질환에 대한 심포지엄이기에 저는 수십 명 정도 참석했을 줄 알았습니다. 그런데 언뜻 보기에 수백 명이 넘는 참석자들이 있었습니다. 지금 돌이켜 생각해 보면 아마도 의료진들 뿐 아니라 혈우병에 관련된 환자나 환자 가족들도 많이 참석하셨던 것이 아닌가 추측해 봅니다.

자신이나 혹은 가족의 질병에 대해 관심이 있는 분들이 많다는 것은 그 병을 담당하고 있는 의사들에게는 감사한 일이라고 개인적으로 생각하고 있습니다. 왜냐하면 이런 경우 대부분 치료에 대한 협조가 잘 되는 편이고 또한 의료진들도 현재에 만족하지 않고 보다 나은 진료를 위해 더욱 열심히 공부하고 연구하게 되기 때문입니다.

심포지엄 이후 혈우병에 대해 지속적으로 관심을 갖고 있다가, 저는 소화아동병원에서 근무하게

되었습니다. 그러던 중 같은 소아과 교실 동기로서 제4대 혈우재단 의원장으로 근무하고 있던 김영호 전 원장님의 소개로 혈우재단의원에 오게 되었습니다.

저는 개인적으로 혈우병의 진료와 연구에 장기적으로 매진하고 싶은 꿈이 있습니다. 여러분들이 아시다시피 재단 의원의 의료진들과 경희대를 비롯한 각 지정병원의 의료진, 그리고 재단 직원들과 코헬회 임원들은 그동안 어려운 가운데서도 한국 혈우병 환자들의 치료와 삶의 질 향상을 위해 많은 노력을 해 오셨습니다.

덕분에 우리나라 혈우병 환자들을 둘러싼 의료 환경은 GNP에 대비해 볼 때 세계 다른 나라들에 비해 결코 나쁜 편이 아니라고 말씀드리고 싶습니다. 재단 의원에 근무하지는 얼마 되지 않았지만, 그러한 변화들이 보이고 있습니다. 제가 본 바로 재단의 의료진들은 헌신적인 자세가 있고, 제약회사 연구원들은 보다 좋은 약을 보다 안전하게 그리고 경제적으로 만들고자 노력하고 있습니다. 그린진 임상시험 과정에서 연구원들이 몇 가지 실수를 한 점들이 있지만, 그들을 만나보면서 그들의 진심을 어느 정도 짐작할 수 있었습니다.

얼마 전에는 재단과 코헬회에서 사회복지사들을 채용하여 혈우병 환자들의 삶의 질을 개선시키고자 하는 것을 보게 되었습니다.


과정상에서 크고 작은 문제점들이 노출되기도 하지만 전반적으로 혈우병을 둘러싼 모든 치료 주체들이 호의적이며 적극적인 자세를 가지고 있다고 느껴졌습니다.

우리나라를 둘러싼 동북아의 경제적 번영, 정치적 발전, 사회적 변화는 세계 어느 나라에서도 그 유래를 찾아 볼 수 없을 정도로 숨가쁘게 진행되

고 있습니다. 너무도 숨가쁘게 변하고 있기 때문에 국민들은 불안하고, 때로는 피곤하게 느껴지기도 합니다. 변화의 시대에 살고 있는 우리에게 가장 필요한 자세는 바로 협력이라고 생각합니다.

혈우병을 둘러싼 의료 환경도 조금씩 나아져가고 있습니다. 혈우병이 만성적인 난치병으로 고통을 당하고 있지만, 이런 혈우환자들을 돕기 위해 보험공단이나 국가, 그리고 많은 사람들이 노력하고 있는 것도 사실입니다. 만족스럽지는 않겠지만, 어떤 점에서는 다른 난치성 질환보다 좀더 많은 혜택을 보고 있다고 보여지는 점도 있습니다. 하지만 그럼에도 불구하고 환자분들이나 보호자분들이 다소 미흡하게 생각되는 의료 환경들이 있다는 점을 잘 알고 있습니다.

이런 문제점들을 하루아침에 고치기는 어려울 줄로 압니다. 그러나 모든 사람이 힘을 모아 노력하면 결국에는 시간문제일 것입니다. 저희 의료진들도 보다 나은 의료 환경을 제공하기 위해 최선을 다하겠습니다.

진료를 시작한 지 얼마 되지 않았지만 많은 환자분들이 서로 신뢰하고 이해하는 분위기여서 저는 기쁘고 감사한 마음이 듭니다. 만성 질환으로 지치고 짜증나기 쉬울텐데 많은 환자분들과 보호자들께서 깨끗하게 병과 싸우는 모습을 보니 때로는 존경스러운 마음도 들었습니다. 그리고 때로는 현재의 의료환경이 다소 불만족스러운 점이 있을지라도 서로 조금만 양보하여 앞으로도 이런 신뢰와 상호이해의 분위기가 계속 이어지는 가운데, 저를 비롯한 의료진은 보다 나은 의료서비스를 제공하기 위해 노력하고자 합니다. 의료진과 환자, 그리고 후원자들이 서로가 서로에게 꼭 필요한 존재임을 인식하고 협력하여 나갈 수 있기를 기대합니다. 

재단, 혈액 및 혈액제제의 안전성 촉구

‘수혈로 인한 간염 감염’ 보도에 따라

사회복지법인 한국혈우재단은 ‘적십자, 수혈로 인한 간염 감염 인정’ 제하의 기사가 지난 2월 24일자로 보도된 것에 대하여 보건복지부, 대한적십자사, (주)녹십자에 공문을 보내어 혈액관리와 혈액제제 제조에 있어 안전성을 보장해 줄 것을 요청하는 공문을 발송하였다.

재단은 우선 대한 적십자사에 보낸 공문을 통해 △부작용 위험이 있는 혈액 중 혈액응고인자제제 등 혈액제제의 제조를 위해 사용된 수량이 있는가? △항후 이와 같은 일이 발생하지 않도록 헌혈자에 대한 사전 스크리닝 과정의 보완 등의 대책에 대한 계획 △2000년 4월 이전의 자료를 다시 검사하여 2000년 이전에 혈액에 의한 간염 감염이 얼마나 발생하였는지, 또한 혈액제제의 원료로 얼마나 공급되었는지 알려주시기 바란다고 밝혔다.

또한 (주)녹십자에 대해서는 △부작용 우려 혈액의 혈액제제의 제조 과정 포함 여부와 △혈액제제 제작과정의 품질 개선과 완성품에 대한 추가 검사 실시 등에 대한 계획을 통보하여 달라고 하였다.

마지막으로 보건복지부 질병정책과에 대해서는 △항후 이와 같은 일이 발생하지 않도록 대한적십자사의 헌혈 혈액관리에 대하여 관리·감독을 철저히 하여 줄 것과 △혈우병 환자 중 C형 간염

에 감염된 환자에 대하여 철저히 조사하여 혈액제제로 인한 감염이 맞다면 국가 차원의 치료를 위한 지원대책을 마련하여 줄 것 △바이러스 감염의 우려가 적은 유전자 재조합 제제의 급여 범위를 보다 확대하여 자라나는 어린 세대들이라도 혈액 유래 바이러스로부터 안전할 수 있도록 조치하여 줄 것을 요청하였다.

재단은 공문에 대한 답변을 검토하여 이에 알맞는 대처를 할 것이며, 앞으로도 혈액과 혈액제제 생산과정에서의 안전성이 확보되도록 지속적으로 관계 기관에 요청할 예정이다.

참고로 2000년 이후 제3세대 혈액제제(그린모노, 모노클레이트-P)의 사용 이후 이 약제로 인하여 C형 간염에 감염된 사례는 아직 보고된 것이 없는 상태이다.

유기영 제5대 의원장 취임

한국혈우재단 의원 제5대 의원장으로 유기영 원장이 지난 3월 2일 취임하였다.

유기영 신임원장은 고려대 의대 의학과와 대학원을 거쳐 고려대 안암병원 소아과에서 혈액종양전문의 과정, 의정부의료원 소아과장, 소화아동병원 소아과 과장을 지낸바 있다.

〈취임인사 3쪽〉

‘치료에 저항성인 혈우병’ 조항 삭제 청원

재단, 이사진 및 의료진 17명의 서명 받아

한국혈우재단은 “공무원 채용 신체검사 규정 (대통령령 제16033호)”의 불합격 판정 기준 중 ‘치료에 저항성인 혈우병’ 조항을 삭제하여 줄 것을 요청하는 청원서를 지난 3월 2일 행정자치부 인사국 고시과에 제출하였으며, 같은 내용의 민원을 국무총리 산하 국민고충처리위원회에 제기하였다.

이 자리에서 인사국 고시과의 정지만 사무관은 ‘현재의 규정이 일반 기업체의 입사과정에서 걸림돌이 된다’는 재단의 의견을 일부 인정하였으며, “금년 중 규정을 개정할 예정이며, 업무수행에 지장이 있는 치료에 저항성인 혈우병으로 개정할 계획이었다”고 답변하였다. 정 사무관은 면담을 통해 향후 규정 개정 시 재단의 요청이 받아들여 질 수 있도록 노력하겠다는 입장을 밝혔다.

재단은 지난 해 공문을 통해 이 조항의 유권해석과 삭제를 요청하였으나 행자부는 ‘치료를 위한 응고인자제제 투여에 대하여 항원-항체반응이 있는 환자가 실제 발생하고 있고, 환자 개인의 상태에 따라 신체검사 불합격 판정 대상이 될 수 있는 경우가 있으므로 동 규정에서 제외하기는 곤란’ 하다고 밝힌바 있다.

이에 재단은 △응고인자제제 투여에 대하여 항체가 발생하는 환자가 있는 것은 사실이나, 항체

환자에 대하여 항체 환자용 응고인자제제를 투여하는 것 외에 ‘업무 수행에 현저한 지장을 주는 추가적인 조치’가 없으며, △현 신체검사 규정의 타 조항에 의거하여 혈우병 환자 개인의 상태에 따라 업무 수행능력에 대한 충분한 판단이 가능하고 이를 바탕으로 불합격 판정을 내릴 수 있으며, 전염으로 인하여 타인에게 피해를 줄 수 있는 질환이 아님에도 불구하고 단지 질환이 있다는 이유만으로 공무원 채용과정에서 불합격 판정을 한다면 헌법 제 11 조 제 1 항에 명시한 ‘모든 국민은 법 앞에 평등하다. 누구든지 성별·종교 또는 사회적 신분에 의하여 정치적·경제적·사회적·문화적 생활의 모든 영역에 있어서 차별을 받지 아니한다’는 평등권의 정신에 어긋나는 것이며, △공무원 채용과정은 일반 기업체의 신입사원 채용 과정의 표본이 되고 있는 상황에서 ‘공무원 채용 신체검사 규정’의 상기 조항은 혈우병 환자들이 일반 기업체에 입사하는 과정에서도 불이익을 받을 수 있는 근거가 되며, 실제로 많은 젊은 혈우병 환자들이 사회 생활을 할 수 있는 신체적·정신적 능력이 있음에도 불구하고 매번 면접과정에서 탈락되어 결국 취업을 포기하고 좌절의 시간을 보내고 있다는 근거를 들어 재단이 사진과 지정병원 의료진 17명의 연서를 통해 규정의 개정을 요청한 것이다.

한국혈우재단 & 한국코헴회 사회사업실 소식

사회복지사별 담당지역 선정, 방문 시작

□ 2월 6일 : 사회사업실 사회복지사 면접, 1급 사회복지사 국가 자격증 소지자 가운데 종합병원 및 대학병원 사회사업실 가정방문 유경험자 6명 채용.

□ 2월 14일~2월 29일 : 채용된 사회복지사 교육 및 연수 진행(의료적인 측면, 정부시책과 재단 활동, 코헴회 구성 및 활동과 환자가구 특성).

□ 3월 2일 : 사회사업실 업무 시작(연락두절, 치료중단, 수술, 학교 장기결석 아동회원, 병역 및 장애등록 상담 요청 혈우가족 등 우선방문 필요 100가구 전화연락 및 가정방문 시작).

□ 3월 10일 : 충남지회 담당 사회복지사 파견 및 지회원 미팅, 이후 각 지방 의뢰된 가정 방문 및 실태조사 진행 중(지회모임, 실태조사 필요 혈우가족, 특정혈우가족 방문 요청에 따라 지속적 파견).

□ 3월 31일 : 서울 경기지역 혈우가족 800명 회원 '주소 및 필요정보' 수정 보완 완료 예정.

□ 4월 : 충청, 강원, 전라 지역 400회원 사회사업실 안내 전화 및 필요 정보 정리 완료 예정.

□ 사회복지사와 담당 지역안내

▷김지혜 사회복지사: 용산, 관악, 동작, 서초, 군포, 안양, 남양주, 이천, 구리, 과천, 의왕/ 충남, 대전 지역.

▷임어진 사회복지사: 은평, 서대문, 마포, 파주,

고양, 김포, 인천/ 경남, 울산, 부산 지역.

▷최은정 사회복지사: 강동, 송파, 강남, 광명, 하남, 광주, 용인, 화성, 여주/ 경북, 경남 지역.

▷최순일 사회복지사: 영등포, 구로, 금천, 양천, 수원, 안산, 포천/ 충북, 강원 지역.


▷김윤정 사회복지사: 도봉, 강북, 성북, 종로, 동대문, 인천 부평, 부천/ 대구, 경북 지역.

▷양희정 사회복지사: 강서, 성동, 광진, 노원, 중구, 성남, 의정부, 안성, 평택, 양주, 양평/ 전북, 전남 지역.

물리치료실, '사랑의 편지' 발송

장기 물리치료 받은 환자 5명에

재단의원 물리치료실은 올해부터 정형외과 수술, 심한 출혈로 장기간 물리치료를 받은 혈우가족을 대상으로 '사랑의 편지' 보내기를 실시한다.

사랑의 편지 보내기는 장기간 물리치료를 받은 환자에게 증상을 설명을 하고, 스스로 할 수 있는 운동요법을 사진을 곁들여 소개하여 집에서 재활동을 꾸준히 할 수 있도록 하여 환자 스스로 건강을 유지할 수 있도록 도움을 주기 위하여 신설된 사업으로, 1차 대상으로 5명의 환자를 선정하여 3월 중순에 발송할 예정이다. 

강원지회 · 충남지회 방문교육 실시



재단의 지방 방문교육이 지난 2월 21일과 3월 10일 강원지회와 충남지회에서 각각 진행되었다.

강원지회 방문교육은 강원도 원주의 SK텔레콤 4층 회의실에서 30여명의 혈우가족이 참석한 가운데 열렸으며(사진 좌), 충남지회에 대한 방문교육은 지난 3월 10일 20여명의 혈우



가족이 참석한 가운데 충남지회 사무실에서 열렸다. <사진 우>

재단의 지방 방문교육은 향후 각 지회별로 이뤄질 것이며, 작년과는 달리 1년에 2회에 걸쳐 진행될 예정이다.

다음 방문교육 대상 지역을 충청북도로 4월 18일(일요일)에 실시할 예정이다.

녹십자, '그린모노' 알루미늄 캡 변경

국내 혈액응고인자제제 생산업체인 녹십자 PBM(주)는 자사의 8인자 혈액응고인자제제인 그린모노의 주사용수 알루미늄 캡을 현 원터치 타입 'flip-off cap'에서 개봉 시 강도가 균일한 '4 bridge type flip-off cap'으로 변경하고 첨부 주사용수도 동일한 제품으로 변경한다고 밝혔다.

새로운 알루미늄 캡은 그린모노 500단위의 경우

제조번호 410A4079번부터, 그린모노 250단위의 경우 370A3078번부터 적용되며, 현재 재단의원의약품 사용 수량으로 볼 때 향후 2~3개월 후부터 공급될 수 있을 것으로 보인다.

기존의 알루미늄 캡은 플라스틱 뚜껑을 벗길 때 알루미늄이 일부 따라 올라오는 문제가 있어 시정을 요구하여 교체하게 되었다.

혈우병환자의 신발 선택과 Pedorthic관리

한 상 범 | (주) 한국아펙스 발건강 센터 대표이사

지난 해 2월, '통증과 출혈 예방 위한 교정신발 착용' (코헬 47호) 기사가 게재된 후 많은 혈우가족이 교정발의 구입방법에 대해 문의하였으며, 이에 재단은 교정신발을 필요로 하는 혈우가족이 보다 저렴하게 구입할 수 있도록 (주)한국아펙스사와 후원계약을 맺었다. 다행히 그 이후 교정신발을 사용한 몇몇 혈우가족이 긍정적인 반응을 보이고, 보다 많은 혈우가족이 교정신발에 대해 알 수 있는 기회가 있으면 좋겠다는 의견이 있었다. 이에 혈우병 환자는 신발의 선택을 어떻게 하여야 하고, 또 교정신발에는 어떠한 종류가 있는가에 대해 알아보는 기회를 마련하였다. 물론 교정신발의 선택에 있어 정형외과 전문의의 진단을 받은 후 구입을 하는 것이 가장 바람직 할 것이다. <편집자註>

발 건강에는 잘 맞는 신발을 신는 것이 누구에게나 중요하다. 특히 혈우병환자의 발에는 더욱 더 중요하다.

서양 속담에 “발이 아픈 사람은 온몸이 아프다”라는 말이 있다. 바꾸어 말하면 발을 건강하게 관리하는 것이 인체를 건강하게 관리하는 말이라고 보겠다. 사람들은 잘 맞지 않는 신발을 신으면 불편하게 느낀다. 그리고 아픈 것과 불편한 것을 최소화하려고 보행방법을 바꾸거나 신고 있는 신발을 벗을 것이다.

대부분의 의료 기관에서, 혈우병 환자의 발 관리의 맨 처음 출혈의 치료로부터 시작된다. 그러나 이런 출혈이 생기게 될 가능성에 대해서는 미리 예상할 수 있어야 한다. 혈우병 환자의 발에 대한 관리 프로그램에는 항상 족관절 출혈 예방에 강도를 두어야 한다. 혈우병 환자를 치료하는

모든 의료인들은 이들의 발을 정기적으로 검진해야 하고, 신발을 선택하는 방법과 발 검사에 관한 교육이 필요하다. 발의 변화가 나타나면 의학적으로 설계된 신발을 권해야 한다.

적절한 신발을 신고 또 주의해야 할 사항을 올바르게 안다면 많은 혈우병 환자들의 발은 관절손상의 위험으로부터 보호될 수도 있다. 환자에게 적절한 신발을 권할 때 어려움이 있는 것은 환자들을 위해 올바른 신발을 처방하는 실무 교육을 받은 의료진들이 거의 없기 때문이다.

혈우병 환자를 위한 발 관리 세미나에서 자주 거론되는 질문중의 하나는 “족관절이나 신경, 근육의 출혈 치료기간 중에 어떠한 종류의 신발을 신어야 하는가?”이다. 이러한 질문들에 대한 대답은 명백해야 한다. 출혈이 있는 상태를 방치한 채 걸어서는 안 된다. 이러한 경우는 신발이 치료의

일부분이지 의지할만한 도구가 될 수는 없다.

만약 환자가 이러한 상태에도 꼭 걸어야 한다면 캐스트나 부목으로 처리한 후에 걷게 하는 것이 효과적인 방법이라 하겠다.

신발이 발에 잘 맞아서 출혈부위가 압박되지 않더라도 집에 오면 반드시 신발을 벗어야 한다.

대부분의 환자들은 한밤중에 화장실에 가야 한다. 이렇게 화장실을 오고 갈 때 이들은 보호용 신발을 거의 신지 않는다. 이렇듯 사소한 부주의로 인한 걸음에서 발생할 수 있는 관절손상 등을 예상할 수 있다.

... 혈우병 환자 발의 공학적(mechanical)인 평가 의사나 의학 전문가가 부딪치는 어려운 문제 중의 하나는 혈우병 환자의 발을 공학적으로 관리하는 방법, 특히 관절손상(arthropathy)이 있는 환자의 발을 어떻게 관리해야 하는가 하는 문제이다.

모든 환자가 수술해야 할 환자가 아니며 또한 약물 치료로만 반응을 보이는 것도 아니다. 더욱이 환자를 캐스트(cast)한 상태로 무기한 침대 위에 눕혀둘 수도 없다. 어떤 면에서는, 일상 활동을 하기 위해서는 발을 보호할 수 있는 신발을 신고 걸어야 할지도 모른다.

발에 문제가 있는 환자는 대개 압력(pressure)을 경감시키고, 쇼크와 쓸림(shear)을 줄이며 하중의 이동 패턴을 수정해야 한다. 목표는 발에 충격의 위험을 줄이면서 걸을 수 있도록 하는 것이다.

불편한 상태를 평가하는 공학적 평가 방법이면 반작용(floor reaction) 반응에서 압박부위가 어디인지를 판별하는 것이다.

이를 테스트하는 시스템은 3가지를 들 수 있다. 가장 진보된 시스템은 전자를 이용한 view 시스

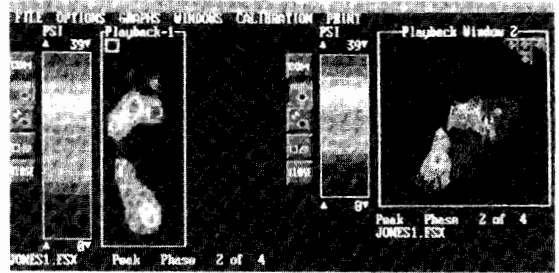


Figure 4. Topographic view

템과 imprint 시스템이며 이 시스템은 force plate 나 Pedobarograph 원리를 기초로 컴퓨터를 이용하여 접촉부위의 힘을 해석하고 기록한다(Figure 4).

이것이 가장 정확한 시스템이지만 값이 비싸서 대형 병원이나 전문 업체에서 의료 시설로 또는 연구 목적으로 쓰인다.

가까운 미래에 더 새로운 시스템들이 현재의 모델들보다 더 낮은 비용으로 이용할 수 있으리라 예상된다.

View 시스템(Podoscope)은 약 50년 동안 연구와 임상적으로 이용되어 왔다. 이 시스템은 glass plate 위에 체중을 부가했을 때 족저면의 여러 형



Figure 1. Imprint. 정상범위의 발(右), 뒤꿈치 외반된 발(左)의 불안정상태와의 비교

상을 사각으로 설치된 거울을 통하여 관찰할 수 있다.

비교적 압력이 높거나 낮은 부분을 결정하고, 보행 자세를 하는 동안 체중을 지탱하는 패턴도 관찰할 수 있다.

지면 반작용 테스트에 효과적으로 널리 쓰이는 시스템은 아마도 지면 반작용 자국(floor reaction imprint)(Figure 1)일 것이다. 프랑스의 자동 인장(inking) 시스템이 내장된 것과 탄소 인장 시스템에서부터 독일의 인장 기계가 내장된 것, 영국의 인장 매트(Harris mat system)에 이르기까지 다양하다.

이 시스템들은 한 가지 공통된 특징을 가지고 있다. 즉 보행 중에 발에 작용하는 지면 반작용의 정확한 이미지를 제공하는 것이다. 이 자국을 통해서 압력이 높고 낮은 지점을 알 수 있고 일부 시스템에서는 쏠리는 힘(shear forces)을 볼 수도 있다. 이렇게 나타난 이미지의 해석은 전문 의사나 전문가의 몫이다. 일반적으로 이 이미지는 orthotic 또는 pedorthic 도구를 만드는데 충분한 정보를 제공한다.

… 임상적 적용(clinical application)

혈우병 환자의 발을 관리하는 방법으로 두 가지 기본적인 접근법이 있다. 환자 발이 역학적으로 균형을 잡지 못하거나 제어하지 못할 때는 약물 치료 등 의학적 치료는 한계가 있다. 마찬가지로 약물로 조절되지 않거나 현재 출혈된 사실을 몰라서 조치하지 않았다면 공학적인 관리도 실패하게 된다.

1.역학적 치료의 선택(Options of Mechanical Treatment)



Figure 9. extra-deep shoe

출혈한 발에 캐스트나 부목을 하는 것은 공학적인 치료법으로서는 매우 이상적이다. 그 다음단계의 치료법은 신발이나 발 보조기(orthosis), 또는 두 가지 모두를 선택해야 할 것이다. 이러한 치료법은 환자의 일반적인 건강, 병력, 그리고 발의 상태에 따라 결정된다.

2. 신발의 선택(Selection of Footwear)

발 문제의 기술적인 관리에 대해 토론할 때 신발류는 잊기 쉬운 부분이다. 현재 고품질의 신발을 생산하는 회사는 거의 없다. 왜냐하면 모양을 위주로 신발을 만들기 때문이다. 이러한 상황은 혈우병 환자와 같은 발에 관절손상이 있는 사람들에게는 나쁜 징조라 할 수 있다. 주로 볼 너비가 넓고(wide) 좁은(narrow) 2가지 정도로만 되어있는 일반적인 신발로 혈우병 환자의 관절손상이 있는 발을 관리하려고 시도한다면 매우 어려워진다. 혈우병 환자의 발은 현재 아무런 위협에 노출되어 있지 않다 하더라도 조이거나 과도한 압박을 받지 않는 신발을 신게 하는 일이 매우

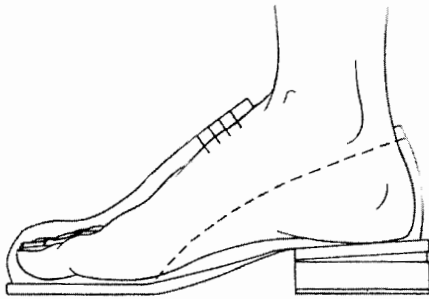


Figure 10. Long counter

중요하다.

비교적 최근에 소개된 extra-deep shoes는 발 문제를 해결하는데 보다 실용적이며 또한 발 보조기와도 함께 신을 수 있다. 안창을 분리할 수 있는 extra-deep shoe의 이용 범위가 점점 확대되어 가고 있다.

대부분의 시중에 나와 있는 신발이나 운동 경기용 신발이 가진 문제점은 너비(width) 선택의 문제와 구조적으로 지지력이 부족한 것이다. 여분의 깊이(deep)가 있는 처방 신발은 시중에 있는 신발들에 비해 발가락 부분에 충분한 공간과 깊이가 있고, 튼튼하고, 보다 양질의 구조 등을 갖추고 있다(Figure 9).

더욱이 일반 구두 상점에서 구입할 수 있는 신발과는 달리 이러한 신발은 전문가가 제작한 것으로서 환자에게 내재된 합병증의 위험을 줄이는 면에서 보면 오히려 경제적이라 할 수 있다.

extra-deep shoe의 한 가지 특성은 발가락 부위의 윤곽과 해부학상의 모양이 일치된 것이다. 비록 모양의 장점은 없지만 신발 내부에 넓고 깊은 발가락 공간을 갖추고 있다는 것과, 뒤꿈치를 견고하게 잡아주는 것(Figure 10)이 이 신발의 요소라 할 수 있다.

몇몇 회사에서 변형이 심하지 않은 발(moderate deformity)에 신을 수 있고, 또 열로 물딩하여 쉽게 새로운 형태를 만들 수 있는 extra deep shoe를 소개하고 있다. 이러한 신발들은 구두 속의 온도를 유지해주는 plastazote로 안감을 댄다.

plastazote로 된 층은 지면 반발력이 없기에 문제의 발을 보호한다. 이러한 신발들은 변형이 심하지 않은 발에는 즉시 fitting할 수 있는 장점이 있다.

extra-deep shoe와 특수깔창으로 효과적인 해결



Figure 5. Molded Insole

책이 되지 못할 때, 그리고 설비가 주문대로 만들지 못했을 때, 고려해 볼 수 있는 것이 몰딩형 맞춤형 신발이다.

제작 과정은 우선 발의 negative형 몰드를 만들어야 하는데, 엉덩이와 수직선인 상태에서 환자의 발과 다리에 맞추어 만들거나 또는 엉덩이, 무릎, 발목과 직각인 상태에서 만든다.

몰드는 "clamshell" 기술로 고속 응고형 석고 붕대로 만든다. 이 과정은 우선 족저(plantar)면을 몰딩하고, 다음에 발등(dorsum)을 몰딩한다. 이렇게 만든 negative형 몰드는 공장으로 보낸다.

각이 큰 락카

목적 : 종족 굴두 앞쪽으로 체중을 지탱하는 힘이 가지 않도록 한다

각이 큰 락카창 (Severe ancle rocker sole)

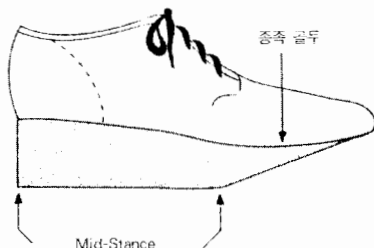


Figure 13. Fast rocker sole

Positive 석고 발 모델이 만들어지면 균형을 맞추고 수용할 수 있도록 조정하여 석고골(last)을 만든다.

몰드형 신발을 제작할 때는 신발 속에 특수깔창(insert)(Figure 5)을 넣을 수 있도록 만드는 것이 바람직한 방법이다. 이렇게 하면 신발을 fitting 할 때, 발이 신발 바닥에 작용하는 힘을 수정할 수 있게끔 약간의 여유를 제공해 준다.

… Rocker 바닥(bottom) 구두

Rocker bottom(바닥)과 rocker 굽(heel)은 관절 손상으로 기인된 융합된(fused) 발목의 긴장을 완화시키려 할 때, 또 신발창의 특정된 지점에 지면 반작용을 감소시켜야할 경우에 효과적이다. rocker bottom의 개념을 그림으로 보면 엉덩이에서부터 지면까지 수직선을 그렸을 때 이 선은 엉덩이 중앙을 중심으로 하는 원의 반경이 되는 것이다(Figure 13).

신발을 신은 상태에서 다리 길이를 반경으로 호(arc)를 만듦으로서 rocker sole의 기본적인 모양이 결정된다. 이것이 보행을 유연하게 한다. 지면 반작용이나 환자의 보행형태를 바꾸기 위해 또 관절 운동범위에 따라 rocker의 모양에 변화를 줄

수 있다.

rocker heel의 기능을 향상시키기 위해 solid ankle cushion heel (SACH)을 만든다. 단단한 소재로 만든 굽 사이에 부드러운 소재로 후부에 wedge를 넣으면 뒤꿈치와 발목에 가해지는 충격을 감소시킬 수 있다. rocker와 결합된 SACH형 힐은 쇼크와 족저 굴곡

(plantar flexion)의 스트레스를 줄이는데 가장 적합하다.

… 요약(Summary)

족관절에 출혈이 있는 발에 관절손상을 예방하고자 하는 의학 프로그램이 성공적으로 진행이 되면 의학 전문가들이 보기에 특수 신발을 맞추고, 수정하는 사람들은 충분한 지식을 갖춘 전문가이며 자기 분야에 정확한 능력을 가진 사람들이어야 한다고 주장할 것이다.

“orthopedic” 신발 상점에 대한 국가 차원의 자격제도나 규제는 없다. 이러한 상점을 여는데 필요한 최소한의 교육 수준의 체계도 없다.

관절 변형이 생긴 발을 보호하는데 필요한 제 1의 수단은 신발이다. 적절한 신발류를 선택하도록 확신을 줄 책임은 의학전문가에게 있다.

혈우병 환자의 발 관리에 대한 책임을 맡은 의학 전문가는 신발을 수정하는 지식이 있어야 하며 또한 출혈이 있는 발을 가진 환자는 관절의 손상을 막기 위해 항상 도움을 필요로 한다는 사실을 잘 이해하고 있어야 한다.

혈우병 환자는 평생 동안 발 관리를 필요로 하는 환자일 것이다.