

사례는 전 세계적으로 없음을 확인함. 또한 언론 보도와 관련된 혈장 중 혈액응고인자제제의 제조를 위해 사용한 혈장은 없음을 대한적십자사로부터 확인하였음.


△혈액안전성 확보에 대하여 - 바이러스에 대한 제거 및 불활화 공정이 포함된 검증된 분리정제 방법으로 혈장 유래 의약품을 생산하여 완벽한 안전성을 확보하고 있음.

△혈액제제의 안전성 확보에 대하여 - 안전성이 확보된 혈장을 제조 공정에 투입하기 전, 반제품에 대하여 Marker Virus(HIV, HCV, HBV)에 대한 EIA 재검사를 실시하고 있으며, 현 기술수준으로 바이러스 검출감도가 가장 좋은 NAT(Nucleic Acid Amplification Technology, 핵산증폭 검사기술)로 수집혈장 및 반제품에 대하여 HCV, HBV, HAV, HIV시험을 실시하고 있음.

△혈액응고인자제제의 안전성 확보에 대해 - Marker Virus 시험과 바이러스 불활화 및 제거를 통하여 혈액응고인자제제의 안전성을 확보하고

있음. 바이러스 불활화 공정인 Tri-N-Butyl Phosphate Solvent/Detergent Treatment는 세계적으로 검증된 방법으로 미국 박스터사에서 검증이 완료된 후 자체 추가검증을 실시하였으며, 최근 혈액제제 관련 전문 자문기관으로부터 불활화 공정의 검증 뿐만 아니라 실제 생산공정의 적용까지 점검을 실시하였음. 또한 생산과정 모든 부분에 대하여 식품의약품 안전청의 승인 및 주기적인 관리감독을 받고 있음.

녹십자PBM은 또한 올해 7월 이후 입고되는 모든 혈장 및 반제품에 대하여 선진국 수준의 최신 24 Pool HIV, HCV NAT를 실시할 예정이라고 밝혔다. 곧 '혈장 및 반제품의 완벽한 관리를 통하여 바이러스와 관련된 모든 사항을 철저히 예방·관리함으로써 바이러스에 안전한 제품임을 강조' 한다는 내용이다.


재단은 앞으로 관련 자료를 수집하여 혈액과 혈액제제의 안전성을 확보할 수 있도록 최선을 다할 예정이다. 

## 행자부, '채용신첩 규정 개정 검토 중'

행정자치부는 공무원 채용 신체검사 규정상 불합격 판정사유인 '치료에 저항성인 혈우병' 조항에 대하여 "개정을 검토 중에 있다"고 지난 3월 26일 재단에 보내온 공문(고시과-812호)을 통해 알려왔다.

행정자치부 인사국 고시과는 공문을 통해 '공무원 채용 신체검사는 공무원을 신규 채용함에 있어 직무를 담당할 수 있는 신체상의 능력을 판정하기 위하여 실시하는 것으로 별도의 규정을

두고 있는 경찰, 소방공무원을 제외하고는 전체 공무원에 적용되고 있으므로 규정 개정의 파급효과를 감안해 볼 때 신중한 검토가 필요할 것으로 사료 되어 개정 가능여부에 대하여 바로 답변하지 못하는 점을 이해하여 달라고 하였다.

아울러 '동 사안 뿐만 아니라 규정 전반에 대하여 관련학계 의견수렴 등을 거쳐 개정을 검토 중에 있다는 것을 알려드리오니 참고하시기 바란다'고 하였다. 

# 희귀 출혈질환에 대하여(下)

## 출혈질환 환자를 위한 상세한 안내서

다음의 내용은 현재 인류에게 영향을 끼치는 많은 출혈질환에 대한 상세한 안내서이다. 이 글을 통해서 가장 일반적인 유전성 출혈질환에 대해 배울 수 있을 것이다.(힌트 : 혈우병이 아니다.) 그리고 응고인자 결핍증과 혈소판 질환의 차이도 알 수 있을 것이다. 개요를 설명하기에 앞서 출혈 질환의 큰 종류에 대해서 알아보자.

일반적으로 출혈질환은 크게 두 종류로 나뉘어진다.

**인자 결핍증** : 응고인자는 혈액 속을 순환하는 특별한 단백질이다. 이들 인자들은 서로 연쇄반응을 일으켜 혈액이 응고되도록 한다. 만일 인자 중 하나가 빠지거나 부족하다면, 응고작용이 손상된다. 혈우병은 아마 가장 많이 알려진 인자 결핍증이다. 특별히 제8인자 결핍증을 혈우병A라고 부르며 9인자 결핍증을 혈우병B라고 부른다. 그러나 아래의 내용에서 알 수 있듯이 세상에는 많은 종류의 다른 인자결핍증이 있다.

**혈소판 질환** : 혈소판은 혈액 속을 순환하는 단백질을 포함한 작은 세포 덩어리이다. 이들은 서로 엉키어 혈병(血餅)을 형성하여 응고작용을 하는 중요한 역할을 한다. 그러면 응고인자들이 이 혈병을 제자리에 잡아두는 역할을 하는 것이다. 혈소판 질환자의 경우 출혈의 대부분은 손상 즉시 일어나거나, 주로 피부에 출혈이 있으며, 점막, 코, 위장관, 비뇨기관을 통해 출혈을 일으킨다.

혈우병과는 다르게 혈소판질환은 일반적으로 관절이나 근육 등 깊은 부분에 출혈을 일으키지는 않는다. 극히 드문 희귀 출혈질환을 가진 환자 중 대부분은 통상 정제된 인자 농축제를 통해서도 효과를 볼 수 없기 때문에 신선 냉동 혈장이나 응고인자 대체 제품으로 치료를 받는다. 적절한 치료를 추천받기 원한다면 담당의사나 혈우병 치료센터에 상담하기 바란다. 더 필요한 자료는 국가별 혈우재단이나 세계혈우연맹 홈페이지를 통해 찾을 수 있을 것이다.

## 인자 결핍증

… 1인자 결핍증(섬유소원 결핍증)

이 희귀질환은 섬유소원결핍증(fibrinogen deficiency)이라고도 불리며 혈소판과 응고 두 부분에 영향을 미치며, 남성과 여성 둘 다 발병한다. 1인자가 전혀 없거나 무피브리노젠혈증(afibrinogenemia, 무섬유소원혈증)일 경우 일반적으로 신생아의 탯줄을 자르거나 소변관을 삽입할 때, 또는 중추신경계의 출혈을 통해 발견된다. 이 질환의 변종은 이상피브리노젠혈증(dysfibrinogenemia)라고 불리는데 피브리노겐의 활성도는 정상이나 피브리노겐이 올바르게 활동하지 않는 것이다. 저피브리노젠혈증(hypofibrinogenemia)이라고도 불리는 1인자의 활성도가 낮은 사람은 일생동안 경증, 중등증, 중증의 출혈을 경험할 수 있다.

12살인 미씨 스토버(Missy Stover)는 그녀의 저피브리노젠혈증을 치료하기 위하여 “절대적으로 필요할” 때만 냉동침강물을 주사로 맞는다고 그녀의 어머니 도로시 여사는 말한다. 미씨는 피아노 연주, 바느질, 퀴트 그리고 독서처럼 조용한 활동을 즐긴다. 하지만 미씨가 사춘기가 되었을 때 냉동침강물이 더 이상 필요없게 되었다.

… 2인자 결핍증(프로트롬빈 결핍증)

프로트롬빈 결핍증으로도 알려진 이 질환은 남자와 여자에게 거의 균등하게 나타나고 특별히 드문 질환이다. 선천적인 2인자 결핍증은 전 세계에 걸쳐 단지 30 사례만 보고되었을 뿐이다. 다른 병의 합병증이나 약물 치료 등으로 인한 후천적인 2인자 결핍증이 보다 일반적이다. 이 질환은 월경시 과다 출혈, 심한 타박상(멍), 수술 후 출혈, 그리고 근육에 혈액이 가득 고이는 근육의 혈종 등을 유발한다. 이 질환은 가장 드문 형태의 비타민 K의 이용과 흡수의 결여의 결과이다.

… 5인자 결핍증(유사 혈우병, Parahemophilia)

또 다른 매우 희귀한 질환은 유사 혈우병으로 알려진 5인자 결핍증이다. 1943년 노르웨이에서 처음 확인된 이 병은 모두 150명의 남성과 여성이 보고되었다. 이 질환을 가진 많은 환자들은 증상이 없으나 몇몇 사람들은 코피, 멍, 월경시 과다출혈 등을 경험한다. 수술에 따르는 출혈이 이 질환의 첫 징후일 때도 있다. 이 질환은 증상이 매우 중한 5인자와 8인자 복합 결핍증과는 매우 다르다.

… 5인자·8인자 복합 결핍증

이 질환은 매우 희귀함에도 불구하고 가장 일

반적인 선천성 복합 인자 결핍증이라는 점에서 중요하게 취급되었다. 세계적으로 60가족 100명 미만의 경우가 보고되었다. 이 질환에서 8인자의 활성도는 경증의 증상을 보이는 혈우병A의 활성도와 같다. 그러나 5인자의 낮은 활성도가 더해지면 출혈이 보다 심해지는 전형적인 증상을 나타낸다. 일반적인 증상으로는 코피, 멍, 출산과 월경시의 과다한 출혈, 손상이나 수술 후의 출혈 등이다.

… 7인자 부족증(알렉산더병)

이 질환은 프로콘버틴(proconvertin) 결핍증 또는 알렉산더병이라고 알려져 있으며 출산시의 충격으로 인하여 뇌에 출혈이 되어 진단되는 경우가 많다. 덧붙이자면 포경수술은 심한 출혈의 원인이 될 수도 있다. 여성 환자라면 월경시 과다한 출혈을 경험할 수도 있다. 이 질환을 가진 어린이나 어른들은 코, 잇몸, 위장관에서의 자연출혈을 경험할 수 있다.

“7인자 부족증을 가진 환자들은 수술을 하기 전에 충분한 사전 조치를 받는 것이 중요합니다.”라고 오하이오주 어린이병원의 혈액종양학과 간호책임자인 낸시 듀피(Nancy Duffy)는 말한다. “우리는 처음부터 출혈이 일어나지 않도록 예방하는 것을 원합니다. 또 수술이 환자를 위험에 빠지게 하는 원인이 되지 않기를 바라죠. ‘기다렸다가 지켜보자’라는 자세는 위험만을 키울 뿐입니다.”

… 10인자 결핍증(스튜어트-프라이워 결핍증)

이 질환은 세계에서 50 사례만이 보고된 아주 희귀한 선천성 출혈질환의 하나이다. 이 질환을 가진 사람은 코피, 빈번한 멍, 월경시 과다 출혈, 위장관 출혈 등에 대하여 경증에서부터 중증까지

의 증상을 보인다. 두개골의 출혈이 동반될 경우 증상이 심해진다.

… 11인자 결핍증(혈우병C)

이 희귀 질환은 혈우병C로도 알려져 있다. 이 병은 폰 빌레브란트병에 이어 여성에게 발병하는 가장 일반적인 출혈질환의 하나이다. 대략 10만명의 인구 당 1명의 환자가 발생하며, 동부 유럽출신의 유대인 가계 등 특정 민족에서는 발병률이 더 높다. 증상은 일반적으로 혈우병A와 B보다는 가벼우며 멍, 코피, 혈뇨(血尿), 출산 후의 장기출혈 등을 보인다. 자연적인 출혈이나 관절 출혈은 드물며, 상처가 난 후에 오랫동안 출혈이 되는 등 지속적인 출혈 증상은 일반적이다. 이 질환은 1950년대에 처음으로 알려진 이후에 200건 가량이 보고되었다.

… 12인자 결핍증

이 질환은 1955년에 처음으로 확인되었으며 출혈증상은 일반적으로 드물다. 사실 때로는 정반대의 경우가 일어나기도 한다. 이 질환을 가진 사람들은 혈전이라고 불리는 원하지 않는 응고가 혈관 내에서 일어나기도 한다. 이렇게 응고된 혈액은 정맥이나 동맥을 막아서 심각한, 심지어는 생명에 위협이 있는 상황까지 이르게 한다. 이 희귀 질환은 인구 백만명당 1명에게서 발병하는 것으로 보이며 세계적으로 단지 소수의 사례만 보고되었다.

… 13인자 결핍증(섬유소 안전성인자 결핍증)

이 희귀질환은 적절한 혈병을 형성하고 치료에 필요한 섬유소 안전성인자(fibrin stabilization

factor)라고도 알려진 13인자 결핍증을 포함한다. 13인자가 없어도 혈병은 정상적으로 형성된다. 그러나 한시간이나 하루가 지나면 혈병은 부서지고 출혈이 다시 시작된다. 이러한 순환이 몇 주 또는 몇 달 동안 계속되어 치료를 어렵게 하고 비정상적인 흉터를 남긴다. 출생 직후 배꼽뿌리에서의 출혈이 80% 이상 보고되었다. 나이가 든 환자의 경우에는 심한 멍이나 상처를 입은 후에 오랫동안의 출혈, 외상 이후에 몇 시간 또는 몇 일 동안 출혈이 지속되는 것을 경험하기도 한다. 머리에 상처를 입지 않아도 생명에 위협을 줄 수 있는 뇌출혈이 생길 수도 있다. 이 질환은 인구 3백만명당 1명에 발생할 정도로 매우 드문 유전성 인자 결핍증의 하나이다.

**혈소판질환**

… 폰 빌레브란트병(von Willebrand disease)

만일 당신이 가장 흔한 선천성 출혈질환이 폰 빌레브란트병이라는 것을 안다면 반에서 일등을 할 것이다. 혈우병 보다 증상이 가볍고 덜 알려진 이 질환은 1920년대 핀란드의 의사인 에릭 폰 빌레브란트(Erik von Willebrand)에 의해 처음으로 확인되었다.

폰 빌레브란트 병(vWD)은 혈소판이 손상된 부위에 달라붙어 일종의 혈소판 마개를 만들 수 있도록 단백질이 도와주는 응고과정의 초기에 영향을 미치는 질환이다. 제1타입의 vWD가 보다 일반적이데 혈액이 충분한 단백질을 만들지 않는다. 제2타입의 vWD는 단백질이 정상적으로 작동하지 않는다. 제3타입의 vWD는 부모로부터 동시에 유전되어야 하기에 가장 드문 타입으로 단백질이 완전히 없는 상태이다.

vWD를 가진 대부분의 사람들은 관절이나 근육 출혈을 경험하지는 않는다. 대신 입, 코, 장(대장, 소장 등), 자궁 등 점막에서의 출혈을 보인다.

… 선천성 혈소판 작용 결핍증(Congenital platelet function defects)

이 희귀 질환들은 출생 때부터 존재하며, 정상적인 혈소판 수치에도 불구하고 출혈시간이 정상보다 오래인 것이 특징이다. 이 질환들은 서로 미묘한 점에서 다르다.

베르나르-솔리에르 증후군(Bernard-Soulier syndrome)은 혈소판이 혈관 벽에 고착되지 못하여 출혈이 더 심해지는 질환이다. 글라즈만혈소판 무력증(Glanzmann's thrombasthenia)은 혈소판이 손상된 부위에 망울 형성하지 못함에 따라 수술 후나 점막에 심각한 출혈이 발생할 수 있다.

이들 질환은 자주 멍이 들거나, 코피를 흘리고, 구강이나 잇몸에서의 과다출혈, 위장관 출혈 등을 통하여 어린시절에 처음 발견되는 사례가 많다. 여성의 경우 월경시 출혈이 심하거나 오랫동안 지속되는 것을 경험할 수 있다.

다른 질환으로는 혈소판의 중요한 단백질이 결손되어 손상부위의 치료를 위한 결합이 늦어지는 회색혈소판증(gray platelet syndrome)과 보통의 혈소판의 작용에 필요한 물질을 저장하는 능력이 결여되어 혈소판의 활동성이 느려지고 출혈이 길어지는 농축소립자결핍증(dense granule deficiency syndrome) 등이 있다.

… 특발성 혈소판감소 자반병 (Idiopathic thrombocytopenic purpura, ITP)


이 질병은 신체에서 혈소판을 파괴시키는 항체

를 잘못 생산하여 생기는 병이다. 주요 증상으로는 피하출혈, 멍이 쉽게 들고, 월경시의 과다 출혈, 위장관 출혈 등이다. 아이들에게 보다 흔하고 남성 보다는 여성에게 더 많이 발생한다. "이 질환은 일반적으로 바이러스 감염으로 인한 질병을 앓은 후에 혈소판 수치를 검사하는 과정에서 발견됩니다."라고 듀피 책임간호사를 말한다. "많은 경우 시간이 지나면 저절로 해결되죠."

…초기 혈소판 증가증(Primary thrombocythemia)

'주요 혈소판 붕괴증'이라고도 알려져 있는 이 질환은 원인불명의 이유로 혈소판 세포가 과잉 생산되는 질환이다. 적혈구와 백혈구도 역시 영향을 받는다. 이 질환은 50세 이상의 사람에게서 처음 발생한다. 출혈은 피부나 위장관, 호흡기, 요도를 통해 나타난다.

…혈전 혈소판 감소 자반병 (Thrombotic thrombocytopenic purpura, TTP)

역시 모스코워츠병, TTP로도 알려진 이 출혈질환은 신경학상의 변형으로 인한 낮은 수치의 혈소판과 적혈구 세포의 특징을 갖는다. 주로 20세에서 50세 사이의 성인에게서 발생하며, 남성 보다 여성에게서 조금 더 발병한다. 증상은 멍과 발진과 같은 붉은 현상 등에서 시작된 피하출혈, 점막출혈 등이다. 두통, 말할 때 명확하지 않은 발음, 방향감각 상실, 그리고 다른 신경학상의 문제도 일반적이다. 이 질환은 바이러스와 HIV 감염 등과 연관이 있다. 원인은 알려져 있지 않지만 항체의 생산과 관련이 있는 것으로 보인다. 

# “조니! 복수하려고 하지마”

## 학교내 괴롭힘의 미국내 사례(上)

꽃이 만개한 봄의 절정이다. 이렇게 좋은 날 학교에 막 들어간 우리의 아이들은 어떻게 지내고 있을까? ‘혹시 괴롭힘은 당하지 않은지?’ 걱정하는 부모들이 많을 것이다. 혈우병을 비롯한 만성질환을 가진 어린이의 부모들은 더욱 걱정이 클 것이다. 미국 혈우재단에서 발행하는 ‘HemAware’에 게재된 학교내 괴롭힘에 대한 글을 두 차례에 걸쳐 게재한다. 혹시 학교에서의 문제가 있으면 재단에 연락하여 사회복지사 등의 도움을 받을 수 있도록 조치하여야 할 것이다. <편집자 註>

한 아이가 괴롭힘을 당했다면 그것은 그들이 속해있는 전체 학교 시스템과 관련하여 넓은 범위에 영향을 미친다. 주기적인 괴롭힘은 특히 이에 맞서 싸울 수 없는 만성 질환을 가진 어린이에게는 더욱 나쁜 영향을 미칠 수 있다.

괴롭힘은 단순히 피해자 한 명에게만 피해를 입히는 것이 아니다. 사실 어린 시절의 괴롭힘은 순환고리처럼 이를 가하는 사람과 받는 사람 모두에게 격렬하게 반응하여 모두를 피해자로 만든다. 괴롭힘으로 인한 좌절에서 벌어지는 학교에서의 총기사고는 최근 정점에 달했는데, 아마도 콜럼바인(1999년 4월 20일 미국 콜로라도주 콜럼바인에서 발생한 학내 총격사건으로 미국 최악의 교내 총기참사 사건으로 기록됨. 두 남학생이 학교에서 총 900여 발을 난사, 학생과 교사 13명을 숨지게 하고 자신들도 목숨을 끊었다. - 편집자 註)에서 ‘세상에 울려 퍼진 한 방(Shot Heard

Round the World)’의 비극은 모든 사람들에게 괴롭힘이 단순히 ‘소년이 소년다워지는’ 경험이라는 생각에서 벗어나도록 일깨우는 계기가 되었다.

학교 내에서의 괴롭힘에 대한 통계는 몇몇 연구결과에서 한 어린이가 다섯 번 가량 학교에서 위협적인 행동의 피해자가 되는 것으로 나타났다고 주장할 만큼 충격적이다. 비록 단 한번의 괴롭힘이 한 가정에는 심각한 결과를 가져온다고 하더라도 횡수는 중요한 것이 아니다. 다른 아이들로부터 괴롭힘을 당한 아이들의 부모들은 자식이 결국 학교를 자퇴하게 되고 불행해지는 것을 지켜보면서 화가 나고 스스로 어떻게 할 수 없다는 생각에 빠지게 된다. 학교에서의 괴롭힘을 이해하기에 앞서 먼저 상황과 그 행위자들의 역학관계를 이해하여야 한다. 그곳은 공격자와 피해자가 있고 그들이 서로 영향을 미치는 조그마한 소우주이다. 중요한 시기에 이러한 행동을 뿌리뽑으려

하는 것 보다는 성공적인 중재가 더욱 좋은 결과를 낼 것이다.

… 괴롭힘이란 무엇인가?

괴롭힘이란 몇 명의 공격자들이 둘러싸서 하는 행동으로, 성가시게 하는 것과 혼동되기도 한다. 그러나 성가시게 하는 것과 괴롭힘에는 명확한 차이가 있다. 가해자의 의도가 포함되었는가 하는 것이 가장 중요하다. 괴롭힘은 기본 요소로 적개심을 가지고 있다. 그리고 성가시게 하는 것과 심리과정에 있어서 남을 자극하고자 하는 욕망과 피해자를 혼란스럽게 만드는 등 몇 가지 공통점이 있다. 괴롭힘은 주로 힘이 센 아이가 상대적으로 약한 아이를 협박하는 행위로 나타나고 괴롭힘은 이러한 힘의 역학 관계속에 있다. 다른 아이를 괴롭히는 아이는 짧은 시간에 만성적으로, 반복적으로 수행하는데, 이는 자신의 우위를 유지하려는 의도가 바탕에 깔려 있다. 신체적 폭력 외에도 큰소리로 이름을 부르거나, 의도적 따돌림, 강취, 언어적 협박과 나쁜 소문을 퍼트리는 등의 방법으로 괴롭히기도 한다.

… 누가 괴롭힘을 당하는가?

대체로 괴롭힘을 받는 많은 아동들에게서 비슷한 성향을 볼 수 있다. 괴롭히기에 가장 적절한 대상으로 “내성적이고, 고집이 세며, 가족 문제가 복잡함” 아이들을 지적한다. 부모들의 문제는 청년기 자녀들의 낮은 자립도와 관련이 있을 수 있고, 그들의 자녀들을 공격받기 쉬운 성격으로 만들 수도 있다. 또한 보고서는 괴롭힘을 당하는 아이들에 대한 평가가 아이의 인격 형성기 동안 내내 그 아이를 따라다니듯이, 초기 행동 문제들은

차후의 괴롭힘을 당할 가능성을 예견한다고 밝히고 있다. “초등학교 일년동안 사회적으로 좋지 않은 평판을 얻은 아이는 동년배들에게 퇴짜를 맞거나 냉담하게 대해지는 보다 어려운 상황으로 발전할 가능성이 농후하다.” 가장 중요한 것은 괴롭힘을 당하는 아이가 “괴롭힘을 당할 때 상대 아이에게 고통 상태를 보여주고” 그런 후 동년배들과의 많은 상호작용을 뛰어 넘는 사회적 복종의 행동을 보인다. 대부분의 사례에서 초등학교 시절 괴롭힘이 시작되어서 중학교에서 정점을 이루다가 점차 낮아지나 고등학교에 간다고 해서 완전히 없어지지는 않는다.

미 의학 협회 저널에 발표된 보고서에 따르면, “괴롭힘은 빈약한 사교 관계와 감정적 문제 조절 능력을 반증하는 것이며 보다 더 큰 어려움은 친구를 사귀기 어렵거나 동급생간의 빈약한 관계유지, 외로움”이라고 적고 있다. 보고서는 또한 소수 민족 학생들과 장애가 있는 아이들이 쉽게 괴롭힘의 표적이 되고 있다고 밝혔다.

… 괴롭힘과 출혈 질환

출혈장애를 안고 있는 젊은이들은 좌절감을 끌어내는 괴롭힘의 표적과 관련되어서 매우 독특한 상황에 처해있다. 출혈장애는 많은 운동을 불가능하게 하며 이로 인해 다른 친구들로부터 비난을 받고 비난하는 상대와 육체적 대결 또한 불가능하게 한다. 상처로 인한 출혈의 두려움 때문이다. 러쉬 대학의 ‘혈우병과 혈전발현경향(thrombophilia) 시카고 센터’의 사회복지사 데브라 호닝(Debra Honig)에 의하면 “만성질환으로 인해 많은 문제를 안고 있는 아이는 괴롭힘의 표적이 될 위험성이 증가할 수 있습니다. 아이가 육체적으로

약하고 육체적으로 힘이 강하지 못하거나 다치지 않아야 한다는 이유로 자신을 잘 방어할 수 없다고 느낄 때 괴롭힘을 당할 때와 같은 문제들이 일어날 수 있습니다. 당신에게 만성질환이 있고, 그로 인한 빈번한 결석과 같은 신호는 '나는 평범하지 않아' 와 같은 감정을 갖게 하고 괴롭힘 상대를 찾는 아이들에게 빨간 기를 들어 알려주는 꼴이 될 수 있습니다." 네바다주 라스베가스에 사는 혈우병을 가진 12살 소년 패트릭 플로이드(Patrick Floyd)는 이러한 좌절을 이해한다. "나를 괴롭히는 아이를 구명내고 싶어지만, 난 하지 못했어요." 다행스럽게도 플로이드는 괴롭히는 아이를 단순히 무시할 수 있었고 괴롭힘이 더 확대되기 전에 멈추게 할 수 있었다.



시애틀에 본부를 두고 있는 비영리 기구 아동위원회(Doug Cooper)는 사회적 감성적 학습과 청소년 폭력 예방에 초점을 맞추고 있으며 혈우병을 지닌 학생들이 학교 교육기간 내내 출혈 장애에 관해서 학급에 정보를 주고 학급생들의 동정심을 일깨우는 일을 표준화하는 일을 매우 중요하게 여기고 있다. "아이들이 병에 대해 알고 이해하며 병으로 인해 할 수 없는 것과 다른 차이가 있음을 알았을 때 아이들은 공감을 표현하는 방법으로 반응할 수 있게 된다. 이와 같은 반응이 학급 전체에 민감하게 작용하게 되면 학생들이 다른 이들을 변호하기 시작하는 지지체도를 세울 수 있게 된다. 이것이 혈우병이 있는 아이를 괴롭히는 아이들 개개인 모두를 저지하지 못할 수도 있다. 그러나 그저 쳐다보고만 있는 방관자 동년배들로 구성된 지지연계를 세우는데 도움이 될 것이고, 학급 동료를 옹호하고 괴롭힘의 대상이 될 뻔한 사람들을 격려해 줄 것이다."

이러한 대책들이 대개 좋은 방책이 되지만, 어떤 곳에서는 괴롭힘 당하는 아이를 배척하거나 잠재적으로 괴롭힘에 더 노출시킬 수도 있다. 일리노이주 시카고의 10살 된 마르쿠스 페이지(Marcus Page)의 담임 교사는 괴롭힘과 관련된 사건이 발생하자 학급에 페이지가 혈우병을 가졌음을 알려줬다. 페이지와 문제가 있었던 한 소녀는 페이지가 그녀를 귀찮게 했을 때 페이지를 병원에 보내버렸다고 말했다. 호닝은 그녀가 알고 있던 한 청년의 사례를 들려주었다. 청년은 정맥주사를 놓기 위해 외부 투여장치를 부착하고 있었고, 그 청년과의 논쟁으로 화가 나 있던 한 상급생과 맞닥뜨리게 되었는데, 상급생은 청년의 외부 투여장치를 잡아 당겨버렸다는 것이다. 호닝은 "이런 일은 여러 면에서 파괴적인 행동입니다. 청년에게 수술이 필요할 정도의 사고가 되었고, 그 일은 형사사건이 되었죠." 라고 말했다.



# “항상 건강하게 자라주길, 우리 현찬이 최고!”

양승자 | 김현찬 모 · 충북 진천



딩동딩동

“누구세요?”

“엄마, 현찬이~”

현관문이 열리자 환한 모습의 너무나도 잘생긴 저희 아들녀석이 들어옵니다.

“다녀와쪄다.”

하루종일 어린이집에서 있었던 일들을 쫓알쫓알 읊조리기 시작합니다.

현찬이의 나이 올해 7살!

우리 현찬이는 올해 처음으로 어린이집에 들어갔습니다. 단체생활을 하며 친구들과 양보하는 법도 배우고 남에게 배려하는 마음도 배우고, 숫자도 배우고, 한글도 배우고... 배울 것이 얼마나

많습니까?

그러나 한꺼번에 이 많은 것은 배우라고 욕심을 부리지는 않습니다. 현찬이에게서 엄마가 욕심을 버린 것은 그리 많은 시간이 필요치 않았습니까.

욕심을 버린다는 것과 무관심한 것과는 차이가 크겠지요. 그러나 현찬이에게만은 제 욕심을 버리기로 했습니다. 어린이집에서 현찬이가 생활하면서 하나하나 배우는 것 모두가 현찬이에게는 소중한 경험이니깐요.

엄마가 이렇게 욕심을 버리기 까지는 많은 사연이 있습니다.

현찬이를 낳고 기뻐서 온 가족은 들뜬분위기가었습니다. 위로 누나가 있기에 현찬이의 탄생은 크나큰 기쁨이었지요. 그런데...

나를 꼭 닮은 현찬이는 우리에게 너무나도 큰 아픔을 주었습니다. 태어나자마자 경기(경련)를 해서 이곳에서 서울까지 구급차 신세를 졌고, 그곳에서 내리진 병명만도 6가지가 되었으니까요.

어디서부터 잘못된 일인지는 시간이 해결해 주었습니다. 당시 삼성의료원에서는 항문이 다른 아이들에 비해 좁아서 당장 수술을 해야 한다는 말과 함께 혈우병과 경련도 끊이질 않구요. 패혈증도 의심이 된다는 선생님의 말을 듣는 순간 모든

희망이 사그라지는 느낌이었습니다

그러나 저는 그때 알았습니다.

환자 선생님들은 만약의 경우에 1%의 발생 가능성에 대해서까지 환자보호자에게 말을 한다는 것을 말합니다. 중환자실에서 3개월 동안의 짧지 않은 시간은 저희 부부에게 평생동안 시련을 한꺼번에 겪었던 것으로 기억이 됩니다.

신은 인간에게 견디낼 정도의 시련만 준다는 말이 증명이라도 하듯 중환자실에서 일반병실로 옮겨지던 날 저희 부부 온 천하를 얻은 기쁨이었습니다.

다른 아이는 목을 3개월 때 가누던 것을 저희 현찬이는 8개월에 가누었고, 다른 아이들이 12개월 때 걸음마 했을 때 현찬이는 28개월에 겨우 서기 시작했습니다.

그때 저는 너무나도 혼한 그러나 결코 쉽지만은 않은 약속을 아이와 했습니다. 모든 엄마들이 흔히 하는 말이지요.

‘현찬아, 똥똥해도 좋고, 공부 못해도 좋아 제발 건강하게만 자라다오!’

그런데 또래 아이들하고 다른 점이 있었습니다. 아이가 48개월이 되어도 말문을 열지 않는 것이었지요. 어른들은 사내아이라 말이 좀 늦게 된다고 걱정을 말라고 하셨습니다. 그도 그럴 것이 엄마가 시키는 심부름과 누나랑 놀 때는 자기 의사표현은 제대로 했기에 현찬이에 대한 제 의심은 전혀 없었던 겁니다.

그러던 어느 날 삼성의료원에 예약한 날이 되어 선생님을 찾았고 말이 늦어도 너무 늦다는 제 말에 선생님은 언어치료를 해야할 것 같다고 말씀하셨습니다.

‘너무 늦어버린것은 아닐까?’, ‘이대로 그대로

말을 못하는것은 아닐까?’

언어치료학원을 온갖 수소문해서 찾았지만 쉽지만은 않았습니다. 청주에 사는 친구에게 전화를 걸어 특명아닌 특명을 내렸습니다.

“내일까지 책임지고 알아봐. 알았지?”

겨우겨우 알아낸 학원을 찾아 선생님과 면담을 했는데, ‘1년 정도 더 일찍 오셨더라면 하는 아쉬움이 있기는 한데 어머님 열심히 같이 해보자구요.’라며 선생님의 의욕이 대단하셨습니다.

처음 학원에 가지 않으려는 현찬이랑 실랑이도 몇 번.

차츰차츰 적응해가는 아들놈이 어찌나 대견한지 몰랐습니다. 언어치료를 시작한지 1년이 되어가는군요.

‘엄마, 아빠’도 못하는 아이가 지금은 제법 자기의사표현은 합니다. 요즘은 질문을 하도 많이 하는 탓에 주위가 시끄럽습니다.

아이 키우면서 한밤중에 응급실 신세도 많이 졌고, 온 가족을 울게 만들기도 하고 웃게도 만든 저희 아들놈이 올해 어린이집을 들어갔습니다.

어린이집에서 입학식이 있던 날.

저는 주체할수 없을만큼의 눈물을 흘리고 말았습니다. 그동안 고생했던 일들이 주마등처럼 제 뇌리를 스쳐갔습니다. 현찬이로 인해 어머님의 눈물을 보았고 아빠를 당시 울보로 만들어 버렸던 현찬이 이기에 오늘의 현찬이 입학식은 남다르다고 할 수 있겠지요.

또래 아이들과 섞여 종알종알 뭐가 그리 재미 있는지 킷킷손을 가리고 웃네요. 사실 현찬이가 난치병이라는 말을 들었을 때 암담한 마음도 없지 않아 있었습니다. 그러나 그것은 엄마가 생각하기에 따라 아니 현찬이가 생각하기에 따라


장애가 될 수도 장애가 되지 않을 수도 있다는 걸 알았습니다.

세상에는 나보다 못한 사람들이 훨씬 많다는 것을 말입니다.

행복은 결코 멀리있는 것이 아니라는 것과 함께 오늘 현찬이는 꿈속에서 많은 꿈을 꾸겠지요. 귀하디 귀한 현찬이 이지만 저는 강하게 기를 것입니다. 온실속에 화초가 아닌 야생화처럼 강하게 키울 것입니다. 혼자서 할 수 있는 일은 스스로가

할 수 있는 마음이 건강한 아이로 키울 것입니다.

선잠에서 깬 제가 이른 시간 이렇게 글을 쓰는 동안에도 우리의 희망인 현찬이는 꿈돌이를 끌어안고 단잠에 빠져있습니다. 잠자는 현찬이의 이마에 뽀뽀를 해주는 제 얼굴에도 미소가 번집니다.

‘현찬아, 사랑해~ 항상 건강하게 자라줘라. 우리 현찬이 최고~! 최고~!’ 

## ❖ 61호 정답 및 당첨자 ❖

지난 호 퀴즈에 모두 열한 분이 답을 보내주셨습니다. 이중 9분이 정답을 보내주셨습니다. 감사합니다.

12번 세로 문제의 답은 ‘진천동지’였습니다. 답을 보내주신 분 중 ‘흔천동지’라고 써주신 분이 2분, ‘경천동지’라고 써주신 분이 1분이었습니다. 사전을 통해 확인한 결과 진천동지와 흔천동지는 같은 뜻이나 경천동지는 약간 다른 뜻이었습니다. 따라서 진천동지와 흔천동지를 정답으로 처리하였습니다.

‘코헴’지에서 가장 소중한 글은 바로 여러분이 보내주시는, 여러분의 경험과 생활이 그대로 녹아 있는 여러분의 글입니다. 일기를 쓰듯, 친구에게, 가족에게 편지를 쓰듯 글을 써서 보내주시기 바랍니다. 보내주시는 글은 모두 소중히 다룰 것이며, 채택된 원고에 대해서는 소정의 원고료를 보내드립니다.

많은 분들의 적극적인 참여를 기대합니다.

개	과	천	선			고	인	돌
선			남	부	여	대		하
	등	고	선		을		미	르
빙	하		녀		목	침		방
	불			진		소	명	
구	명	정		천	왕	봉		
우		기		동		대	퇴	근
일	기		기	지	개			위
모		유	지		학	수	고	대

▲ 정답자 : 남경훈(서울 서대문구 북아현동), 남용우(서울시 강서구 가양동), 박경묵(강원도 홍천군 두촌면), 오대은(광주시 서구 삼무동), 이동주(경남 양산군 웅상읍), 이병길(강원도 홍천군 두촌면), 조승현(서울시 광진구 중곡동), 차종혁(부산시 사상구 주례동), 추동균(광주시 북구 오치동)- 가나다 순

# 퍼즐 맞추기 ...

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

5월 6일까지 재단에 도착할 수 있도록 보내주세요.

〈편집실〉

1		2		3		4		5
						6		
7			8		9			
							10	
	11							
12				13		14		
			15					16
17						18		
			19					

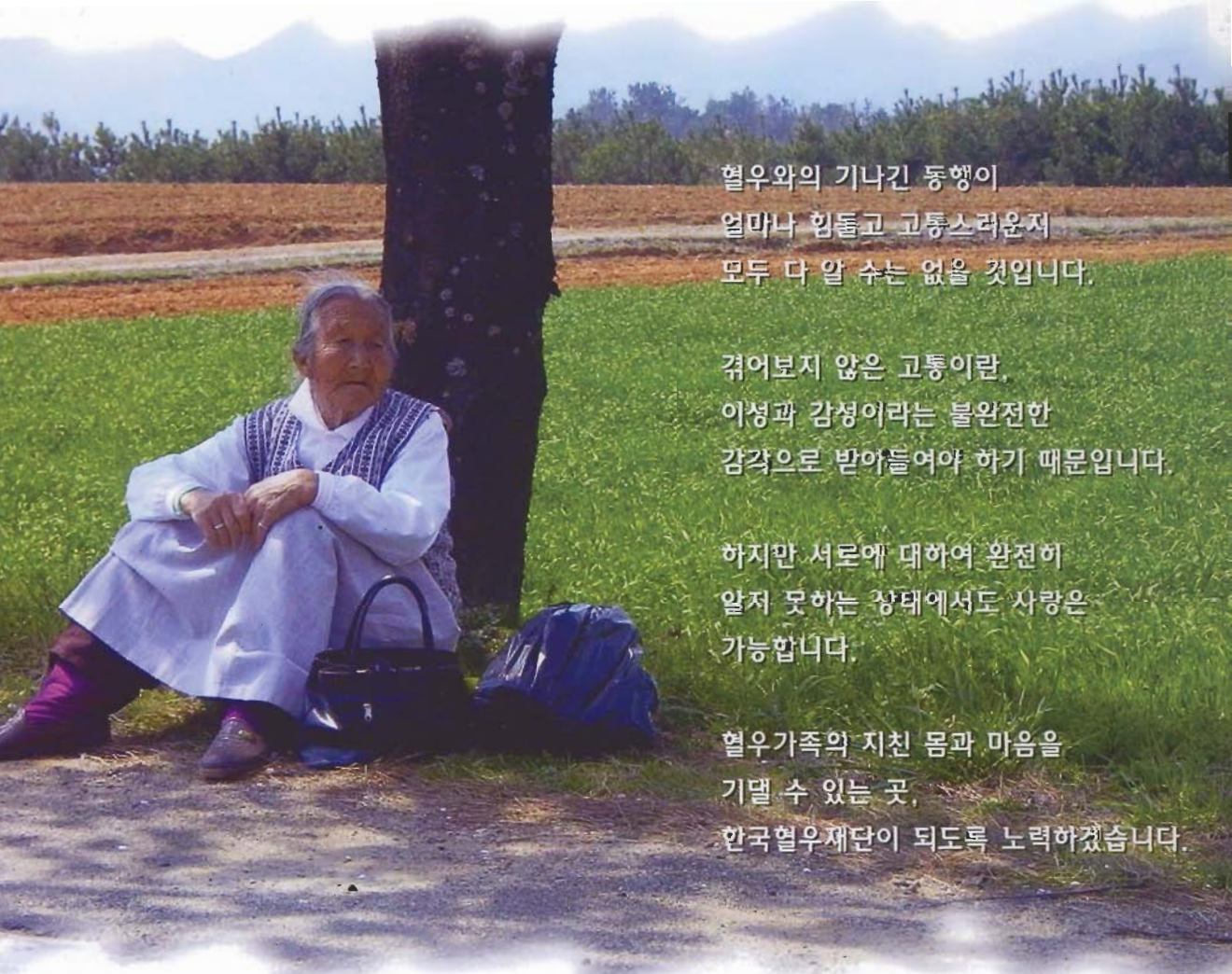
## ... 가로 문제

1. 천연기념물 제218호. 하늘솟과의 곤충. 수컷의 몸길이는 11~66mm, 암컷은 60~90mm 정도로 보통 하늘소보다 배 이상 큼.
6. 천명(天命)을 앎. 논어(論語) 위정편(爲政篇)에서 나온 말로 나이 '십 살'을 뜻하는 말.
7. 나무를 베어 내고 싹을 깎아 냄. 채벌(採伐).
8. '북동풍'의 뱃사람 말. 녹새풍(綠塞風).
10. 눈병이 났을 때, 눈을 보호하기 위하여 가리는 거즈 등의 천 조각.
11. 빈모강에 떨어진 환형동물물 통틀어 이르는 말. 길이는 보통 10cm가량. 부식토를 먹어 그 속의 식물질을 양분으로 섭취함. 지렁. 지렁자. 토룡(土龍).
12. 털가죽.
13. '서풍'의 뱃사람 말.
15. 지금 지내고 있는 이날. 금일(今日).
17. ○○○나무의 열매. 달걀 모양 또는 긴 타원 모양이고 길이 1.5~2.5cm이다. 7월부터 붉게 익어 7~11월 하순에 수확한다. 시력을 좋게 하고 당뇨병 등의 성인병을 예방하며 폐와 신장의 기능을 좋게 하는 약효가 있다고 한다.
18. 쓴 글씨나 그림을 지우는 데 쓰는 물건.
19. 조선왕조 때, 임금의 밥을 짓는 부역을 이르던 말. 장금이 이곳의 최고상궁이 되기도 했지요.

## ... 세로 문제

1. 모기의 유충. 여름에 고인 물 등에서 썩은 유기물을 먹고 자라 번데기가 되었다가 다시 변태하여 모기가 됨.
2. 상오 0시부터 하오 12시까지의 24시간 동안. 이성재, 고소영이 주연한 영화의 제목이기도 합니다.
3. 올빼미과의 새. 몸길이 20cm 가량. 깃털이 짧으며 눈빛이 노랗고, 부엉이와 비슷하게 생겼음. 침엽수 숲에 살며 우리나라에는 여름에 오는 철새. '낭낭 18세'라는 노래에는 이 새가 울면 '떠나간 님이 온다'는 내용의 가사가 있습니다.
4. 아랫사람의 잘못을 꾸짖음, 또는 그 말. 지청구.
5. 언행(言行)이 밝고 바르며 큼.
8. 높음과 낮음. 고저(高低).
9. 두 가지 빛깔의 점이 알록알록 엷바뀌어 놓인 무늬.
10. 자기의 '아내'를 낮추어 이르는 말.
11. 적의 형편과 나의 힘을 자세히 앎. '손자'의 '모공편(謀攻篇)'에 나오는 말임.
13. 벌써 봄의 한기운데에 들어선 것 같습니다. 이제 더위가 오면 지난 겨울 '○○○○ 선녀님들이 송이송이 하얀 솜을 자꾸자꾸 뿌려줍니다'하고 노래를 불렀던 것이 그리워질 것 같습니다.
14. 아내가 남편에게 늘어놓는 불평이나 불만의 말. '○○○를 굶다.'
16. 미개한 사람(인종). 번인(蕃人). 원시인. 토매인(土昧人).
17. 하늘의 가장 높은 곳. 또는 고대 중국에서, 하늘을 아홉 방위(方位)로 나누어 이르던 말.

# 혈우가족의 **힘** 이 되겠습니다



혈우와의 기나긴 동행이  
얼마나 힘들고 고통스러운지  
모두 다 알 수는 없을 것입니다.

겪어보지 않은 고통이란,  
이성과 감성이라는 불완전한  
감각으로 받아들여야 하기 때문입니다.

하지만 서로에 대하여 완전히  
알지 못하는 상태에서도 사랑은  
가능합니다.

혈우가족의 지친 몸과 마음을  
기댈 수 있는 곳,  
한국혈우재단이 되도록 노력하겠습니다.