



# 12

2004



# 코헴

한국혈우재단

## 급할수록 천천히, 조금 더 천천히

2004년 12월호(제69호)

· 발행일 / 2004. 12. 15.

· 발행인 / 유명철  
· 편집인 / 윤기중

· 발행처 / 사회복지법인 한국혈우재단

· 인쇄인 / 애드파워 민진식

137-072

서울 서초구 서초동 1628-26번지  
TEL:3473-6100 FAX:3473-6644  
e-mail: kohem@kohem.org  
Home Page:http://www.kohem.org

## 2004 12월호

### C · O · N · T · E · N · T · S

#### 초대석/

역동적인 한국혈우재단을 기대하십시오. -3  
윤기중 / 재단 전문이사

#### 재단 활동/

재단의원, 진단용 초음파 장비도입 -5  
재단, 연말연시 어린이 선물 지급 -5  
미국내 혈우병 관련 시설 견학 -6  
사회사업실, 혈우병 사례집 발간 -6  
차상위계층 의료급여 선정기준 개정 -7

#### 혈우병 정보/

장애 미등록 혈우인 79% "등록절차 물리" -8  
구태형 / 재단 사무국 주임  
"상품화 되면 저렴한 가격으로 공급 가능" -12

#### 방문기/

등록사업 필요했다는 풍요로움이 부러워 -14  
이태근 / 재단 사무국 대리

#### 세계혈우연맹/

혈우병의 유전에 대한상담(終) -17

#### 혈우가족 이야기/

"젊었을 때 관절운동 해야 늙어 고생 안 해" -20  
"배우기는 쉬우나 숙달하긴 어렵다" -23  
나미숙 / 2기부모교육수요자

어느덧 2004년 마지막 코헴지를 여러분께 전해드리게 되었습니다.

코헴지 발행이 중단되었다가 지난 2000년부터 재개되고, 2001년 2월호부터 코헴지를 편집하고 있으니 햇수로는 어느덧 4년째가 됩니다.

특히 작년부터는 여러 혈우가족과 매월 만나게 되었습니다. 나름대로 좋은 소식지를 만들어 여러분께 희망과 힘을 주는 정보를 담고자 노력하였는데 잘 되었는지는 모르겠습니다.

한 해를 마무리 할 때는 왠지 모르게 힘이 빠집니다.

'올 해도 그냥 한 살만 더 먹는구나' 싶기도 하고, 어렸을 때의 꿈에서 너무 멀어지고 있는 현실이 안타깝기도 합니다.

하지만 지금 서 있는 자리가 내가 서 있어야 하는 자리임을 알고 있습니다.

또 마음이 급할수록 속으로는 '천천히, 천천히'를 외우며 신중하게 접근해야 하는 것도 알고 있습니다.

지난 10월 호, 11월 호 퀴즈에 오류가 있었습니다.

나름대로 바빴다는 핑계를 대어보지만 역시 속마음까지 속일 수는 없을 것입니다.

앞으로 더욱 신중하게 정보를 선택하고 사소한 단어 하나이라도 마음을 담을 수 있도록 노력하겠습니다.

연말 분위기는 경기 때문에 엉망이라고 해도, 올 겨울은 눈이 별로 내리지 않고 겨울답지 않게 따뜻할 것이라고 해도, 연말이고 또 겨울입니다.

한 해 마무리 잘 하시고, 건강하게 겨울을 보내시기 바랍니다.

올유년 새해에도 여러분 가정에 건강과 행복이 가득하시길 기원합니다.

새해 복 많이 받으십시오.

<표지설명 : 미국혈우재단 관계자들과 함께 한 방문단>

## 역동적인 한국혈우재단을 기대하십시오



윤기중

〈한국혈우재단 전무이사〉

한 해의 마무리가 한창일 12월입니다.

여러 혈우가족과 혈우병과 관계된 많은 분들도 뜻 깊은 시간을 갖고 올 한 해를 마무리하고 새해의 계획을 세우실 것으로 알고 있습니다.

아무쪼록 연말연시를 맞아 건강에 유의하시고 소중한 시간을 나누시기 바랍니다.

제 주위의 어떤 분은 '12월만 되면 마음이 바빠진다'고 말씀하신 적이 있습니다.

유독 12월이 되면 송년회를 비롯한 각종 모임이 많고, 한 해를 결산하고 또 새해를 준비하느라 분주하여 정작 12월이 어떻게 지나는지 모르겠다는 푸념이었습니다.

이와 같은 푸념은 어쩌면 우리가 필요 이상의 욕심을 가지고 있어서 생기는 것인지도 모릅니다. 마치 '하늘의 별을 보며 걷다가 구덩이에

빠진 철학자' 처럼 말입니다.

한국혈우재단이 각종 사업을 전개하면서 가장 경계해야 할 것도 바로 이러한 '필요 이상의 욕심' 일 것입니다.

저는 지난 2002년 재단에 부임하면서 그 해 코헨지 12월호에 게재된 '초대석'을 통해 앞으로 혈우재단이 바뀌는 것을 느낄 수 있도록 하겠다고 말씀드린 바 있으며, 지난 해에는 그러한 약속을 크게 어기지 않고 대부분 지켜왔다고 말씀드린 바 있습니다.

이제 저는 재단이 더욱 자신감을 가지고 모든 사업을 추진하여야겠다는 생각을 하고 있습니다.

올해 10월에 태국의 방콕에서 열린 세계혈우연맹 총회와 11월에 미국의 보스턴 혈우병 치료센터, 뉴저지의 혈우회, 뉴욕에 위치한 미국혈우재단을 방문하고 나서 이러한 생각이 더욱 굳어졌습니다.

물론 혈우병 사업은 그 나라의 경제사정과 밀접한 연관을 가지고 있습니다.

완치가 되지 않고 단지 병으로 인한 출혈 증상만 완화 또는 예방하는 것이 최선이 병의 특징 때문에 외국에서도 혈우병은 '비용이 많이 드는 질환'이라는 생각을 가지고 있었습니다. 특히 총회 기간 동안 만나보았던 동남아시아의 몇몇 나라는 혈우병 치료센터 하나 없이 환자단체만 존재하여 제대로 치료를 받지 못하고 있는 상황이었습니다.

그에 비하여 우리나라는 혈액응고인자제제를



생산하는 불과 15개 나라 중 하나입니다. 또한 지난 2001년부터 혈우병 치료와 관련한 진료에 대해서는 건강보험과 국가의 재정에서 의료비를 지원하고 있습니다. 국가의 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업의 대상에서 탈락된 분들의 경우에는 올해까지는 재단에서 지원을 받으셨지만 내년부터는 6개월 간 본인부담금이 300만원이 넘지 않도록 한 본인부담 상환제의 혜택을 받을 수 있을 것입니다.

재단은 특히 올해 초 유기영 원장이 새로 취임하면서 명실상부한 혈우병 치료센터로서의 입지를 갖추기 위하여 노력하고 있습니다.

우선 정확한 진단이 혈우병 관리와 진료의 핵심이라는 생각에 새로운 검사기법을 도입하기 위하여 일본 나라대학병원에서 연수를 받는 한편 해당 검사를 재단의원에서 실시할 수 있도록 장비의 도입 등을 추진하였으며, 면역관용요법(ITI) 시험시술을 비롯하여 혈우가족에게 보다는 진료서비스를 제공하기 위하여 새로운 진료시스템을 구상하고 있습니다.

지난 해 불거진 혈액관리의 총체적인 부실에 대하여 관련기관에 공문을 보내고 각종 회의에 참석하여 혈액제제의 안전성 확보를 위한 방안을 요청하였으며, 나아가 C형 간염 환자에 대하여 현재는 재단에서 진료를 지원하고 있으나 국가가 진료를 지원하여야 할 것임을 분명히 하는 등 대 정부 활동도 활발히 전개하였습니다.

이제 우리나라 혈우사회에서 필요한 것은 향상성과 예측 가능성이라 생각합니다.

한국혈우재단은 지난 2~3년 간의 변화를 바탕으로 더욱 굳건히 사업을 추진하려고 합니다.

우선 국내적으로는 혈우병과 관련한 재단의 역할을 좀 더 확대하여야 할 것입니다.

앞서 말씀드린 바 있지만 재단의원은 올해 새로운 검사법 도입을 위하여 노력하였습니다. 특

히 DNA 염기서열분석(sequencing)을 통한 직접 검사법이 도입되면 혈우병 진단에 있어 큰 진전을 이룰 것입니다. 더불어 재활치료 강화를 위한 재활센터 확보, 의료진 보강 등이 뒤따르면 명실상부한 혈우병 치료센터로서의 위치를 확립할 수 있을 것입니다. 이와 함께 새로운 치료법에 대한 연구, 지정병원 및 혈우병 진료병원의 의료진과의 교류 강화 등을 통하여 재단의원에서의 경험과 역량을 더 널리 알릴 수 있을 것입니다.

또한 대정부 활동을 더욱 강화하여 정부의 지원사업이 지속적으로 이루어질 수 있도록 하여야 할 것입니다. 이를 위하여 관련 기관에 좀 더 적극적으로 접촉을 하여 혈우병 관리에 있어 부족한 점을 보충하고 잘못된 점을 개선할 수 있도록 할 것입니다.


이미 코헨지를 통해 알고 계시겠지만 한국혈우재단은 2010년 세계혈우연맹 총회를 우리나라에서 개최하고자 합니다.

이는 혈우병에 대한 국내의 인식을 개선하는 한편 보다 많은 국가, 사회적 지원을 이끌어내는 계기가 될 것입니다.

비단 2010년 세계혈우연맹 총회 유치 뿐만 아니라 혈우병과 관련한 최신의 정보를 습득하고 그러한 정보를 우리의 혈우병 사업에 접목시키기 위하여 앞으로 보다 활발한 해외 교류사업 역시 전개해 나갈 것입니다.

이처럼 '역동적인 재단'은 무엇보다 유명철 이사장님을 비롯한 여러 재단 이사님들의 많은 관심과 진심어린 지지가 있기에 가능할 것입니다. 혈우가족 여러분도 앞으로 더 많은 애정을 가지고 역동적으로 펼쳐질 한국혈우재단의 활동상을 기대하여 주시기 바랍니다.

새해를 맞아 여러분 가정에 행복과 건강, 평화 가득하시기를 바랍니다.

감사합니다. 

## 재단의원, 진단용 초음파 장비 도입

### 12월 초 계약 체결 1월 중 가동할 듯

재단의원은 혈우병 환자 출혈부위에 대한 진단의 정확성을 높이고 보다 나은 진료환경을 조성하기 위한 초음파 진단장비(SONOLINE G50)의 구입 계약을 지난 12월 초 체결하였다.〈사진〉

이번에 계약 체결된 초음파 진단장비는 독일 지멘스(Siemens)사의 장비로 이번 장비 도입을 통해 출혈과 통증이 있을 경우 보다 정확한 진단이 가능해 질 전망이다.

이 장비는 관절 주위 통증인 경우 뼈에 붙는 부위에 가까운 근육에서 발생한 출혈인지, 또는 구축된 인대의 과도한 신전(늘림)에 의한 통증인지 여부를 감별할 수 있으며, 장요근 등


내부근육 출혈 및 사지 출혈의 진단이 가능하고, 출혈의 정도를 주기적으로 확인하는 것이 가능하다.

또한 관절의 부종이 있을 경우 급성 혈관절증인지 또는 만성 활액막염인지의 감별이 가능하여 증상에 따른 적절한 치료를 할 수 있으며, 만성 활액막염일 경우 진단 후 치료효과를 추적할 수 있다.

더불어 가성 종양의 일차적 선별검사 및 치료 중 경과관찰이 가능하고, 지방간, 신장 내 출혈 등의 확인이 가능하며, 연골손상을 확인할 수 있다.

재단의원은 이번 초음파 진단기의 도입을 위하여 국내외에서 생상되는 진단기를 검토,



시연하였다. 장비의 도입은 내년 1월 중으로 이루어질 것으로 보이며 이에 따라 늦어도 1월 하순부터는 장비의 사용이 가능할 계획이다. 

## 재단, 연말연시 어린이 선물 지급

### 4~12세 혈우 어린이 398명에게

재단은 연말연시를 맞아 4세 이상 12세 이하 혈우 어린이 3백98명에게 연말선물을 발송하였다.

이번 선물발송은 혈우 어린이의 건강과 행복을 기원

하는 의미로 지난 2002년부터 시작되었으며 12월 15일을 전후하여 우편으로 발송되었다.

선물은 연령대 별로 준비하였으며 연령대와 선물, 해당인원은 다음과 같다.

- △4~5세 : 유선 볼도저(74명)
- △6세 : 학용품 세트(42명)
- △7~8세 : 공룡 입체 퍼즐(78명)
- △9~10세 : 조립 미니카(94명)
- △11~12세 : 다이어리(110명)

## 미국 내 혈우병 관련 시설 견학 지난 11월 8일부터 4박 5일간



▲ 미국 뉴저지주에 위치한 뉴저지 혈우회를 방문한 후

사회복지법인 한국혈우재단은 미국 내 혈우병 환자의 관리현황을 알아보기 위하여 지난 11월 8일부터 4박5일간 미국 혈우재단(National Hemophilia Foundation, NHF) 등 미국의 혈

우병 관련시설을 견학하였다.(사진, 관련기사 15쪽)

이번 방문에는 윤기중 전무이사, 유기영 재단의원장 등 재단 임직원 5명과 김승근 코헴 사무국장 등 총 7명이 참가

하여 미국혈우재단 외 뉴저지 혈우회(Hemophilia Association in New Jersey), 보스턴 혈우병 치료 센터 (Boston Children's Hospital), 와이어스사의 앤도버 공장 등을 견학하였다.

이번 방문은 선진국의 혈우병 관리현황을 참고하여 국내 혈우병 관리사업을 보다 충실히 하기 위하여 계획된 것으로 방문단은 미국 내 약품 공급체계와 의료보험 적용, 미국 혈우병 환자들의 요구사항 및 미국 혈우병 관리 사업의 현황에 대해 알아보았다.

재단은 앞으로도 더욱 활발한 국제활동을 통해 해외의 최신 정보와 시스템을 익히고 우리나라 혈우병 관리 사업을 외국에 알리는 노력을 지속적으로 전개할 계획이다.

## 사회사업실, 혈우병 사례집 발간 미취학 어린이 230여명에 발송

사회복지법인 한국혈우재단과 한국코헴회가 공동으로 추진하고 있는 사회사업실은 혈우병 사례집 '동행의 기쁨'을 발간하였다.

이번 사례집은 혈우병 환아를 둔 부모에게 혈우병 관리에 대한 지식을 알려주고

적절한 관리를 통해 정상생활이 가능함을 보여주기 위한 것으로 총 500부를 제작하여 이중 미취학 혈우 어린이 230여명과 관련기관에 발송하고, 신원자 등록 시 교육자료로 제공할 예정이다.



# 차상위계층 의료급여 선정기준 개정

## 복지부, 부양의무자 축소 · 소득 완화 등

보건복지부는 저소득층에 대한 의료보장 강화를 위해 실시하고 있는 차상위계층에 대한 의료급여 선정기준을 개정하여 발표하였다.

이에 따라 가정형편이 어려운 혈우가족의 경우 차상위 의료급여를 신청하여 의료기관에서 의료비를 먼저 납입하고 후에 보건소를 통해 지원받아야 하는 불편을 해소할 수 있을 것으로 보인다. 본인의 차상위계층 해당여부는 재산·소득기준을 확인한 후 관할 행정기관의 사회복지 담당자에게 문의하면 알 수 있다.

발표내용에 따르면 차상위계층 중 희귀난치성, 만성질환자에 대해 의료급여를 지원하던 것을 내년부터는 차상위계층의 12세 미만 아동으로 확대한다. 또한 부양의무자의 범위를 현행 '수급권자의 직계혈족 및 그 배우자와 생계를 같이하는 2촌 이내 혈족'에서 '배우자 및 1촌 이내의 혈족'으로 범위를 축소한다. 부양의무자의 범위가 축소됨에 따라 차상위계층으로 선정될 수 있는 기회를 넓히겠다는 의도이다.

소득 및 재산과 관련해서는 소득인정액은 최저생계비의 120%로 정한 기준안을 유지하되, 재산은 의료비로의 전환이 어려운 점을 감안하여 재산에서 공제하는 기초공제액을 현재의 2.5배로 상향조정하기로 하였다.

이에 따라 대도시는 9천5백만원, 중소도시는 7

천7백50만원, 농어촌은 7천2백50만원을 기초공제액하게 된다.

부양의무자의 소득인정액 기준도 완화되었는데, 재산의 소득환산기준을 폐지하고 부양의무자의 실제소득을 기준으로 부양의무자의 부양능력을 판단하기로 하였다. 이에 따라 부양의무자가 중위소득 정도 이상을 유지할 경우에 부양능력이 있는 것으로 보아 소득이 '부양의무자 최저생계비 기준의 2.5배 이상'일 경우 부양능력이 있는 것으로 판단하기로 하였다. <표 참조>

한편 자동차 기준은 올 7월 개정된 기준과 동일하게 적용하여 2,000cc 미만의 승용자동차 중 생업에 직접적으로 사용하고 있는 차량, 질병·부상 등에 따른 불가피한 소유차량, 차령 10년 이상인 차량은 일반재산으로 취급하여 재산의 소득환산율 4.17%를 적용하기로 하였다.

위의 재산·소득기준을 충족할 경우, 차상위계층 의료급여 신청 시 필요한 서류는 진단서, 소견서, 진료비 영수증, 처방전 등을 통해 통상 6개월 이상의 치료를 요하는 질병에 해당된다는 사실을 입증할 수 있는 자료를 제출하면 된다.

복지부는 한편 향후 의료급여법 개정 시 장애급여 지급근거를 신설하여 올해 사망자를 포함한 차상위계층 수급권자가 불이익을 받는 일이 없도록 조치할 예정이라고 밝혔다.

[부양의무자 가구의 월별 소득기준]

1인	2인	3인	4인	5인	6인
921,000~	1,525,000~	2,097,000~	2,638,000~	2,999,000~	3,384,000~

# 장애 미등록 혈우인 79% '등록절차 몰라'

## 재단 설문조사에 864명(50.5%) 답변

구태형 | 한국혈우재단 사무국 주임

장애인 등록을 하지 않은 혈우인 중 장애인 등록절차를 모른다는 응답이 79%에 달해 이와 관련한 홍보가 필요하며, 전체 혈우인 중 10%가 한 부모 가정이어서 전문적인 지원 방안 마련이 시급한 것으로 보인다. 이는 지난 4월부터 한국혈우재단에서 실시한 '혈우병 환자의 인적·병력 자료의 데이터 베이스 구축을 위한 설문' 결과 밝혀진 것이다.

이번 설문은 혈우병 환자의 진료 및 재활·복지증진을 위하여 한국혈우재단에 등록되어 있는 혈우병 환자의 인적자료 및 병력자료의 데이터 베이스 구축을 위하여 실시된 것으로 전체 발송 인원 1천7백11명(2004년 7월 현재 등록자) 중 864명이 응답하여 50.5%의 회신율을 보였다.

이번에 실시한 설문조사 중 인적자료를 정리한 결과는 다음과 같다.<편집자註>

### □ 일반 현황

이번 설문조사의 회신율은 50.5%로 2000년 이후 재단에서 실시한 설문 조사 중 회신율이 가장 높았다. 병종별 회신율을 보면 혈우병A 환자가 1,327명 중 640명으로 48.2%, 혈우병B 환자가 260명 중 139명으로 53.4%, 기타 환자가 124명 중 85명으로 68.6%였다.

이같은 결과는 기타 환자의 경우 전문적인 약품이 없어 치료에 어려움을 겪고 있어 그만큼 더 많은 관심을 가지고 있는 것을 반영한 것으

로 보인다.

연령대별 회신현황을 보면 0세부터 20세까지가 평균 56%대, 50세 이상이 평균 63%대 인것에 비하여 20대가 44%, 30대가 36%로 낮았다.

이는 사회활동이 가장 활발한 시기에 있는 환자들의 관심도가 낮은 것으로 풀이된다.

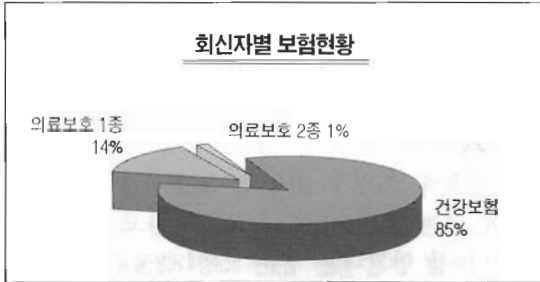
회신된 자료에 의하면 전체 회신자 중 84.3%(728명)가 건강보험, 14.4%(124명)가 의료보호 1종, 1.4%(12명)가 의료보호 2종으로 밝혀졌다.<도표 1>

### 【연령대별 회신 현황】

구 분	0~10세	11~20세	21~30세	31~40세	41~50세	51~60세	60세 이상	합 계
전체인원	383	441	385	281	139	49	33	1,711
회신인원	220	246	170	106	70	32	20	864
회신율	57.5%	55.8%	44.2%	36.7%	50.4%	65.3%	60.6%	50.5%



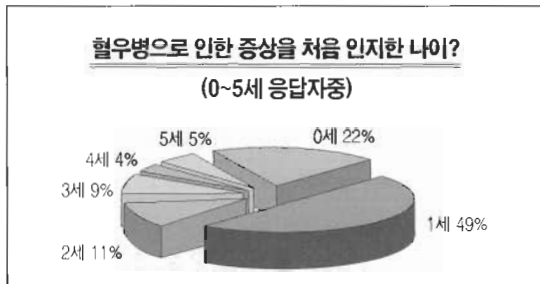
[도표 1]



이는 전체 인구 중 건강보험 가입자가 약 97%, 의료보호 1종 수급자가 1.8%, 의료보호 2종 수급자가 1.2%에 달하는 국가 평균에 비하여 높은 수치이다. 그러나 차상위 계층 의료급여 선정기준이 개정되어 기존의 건강보험 가입자가 의료급여 수급자로 변경되게 되면 의료급여(의료보호) 대상자가 더 늘어날 것으로 보인다.

한편 생활형태별로 보면 83.2%인 719명이 가족과 함께 거주하는 것으로 답하였으며, 22명(2.6%)이 편부, 69명(8.0%)이 편모, 54명(6.3%)이 독거 또는 답변을 하지 않은 것으로 나타났다.<도표 2>

[도표 2]



이중 한 부모가정의 경우 전체 응답자의

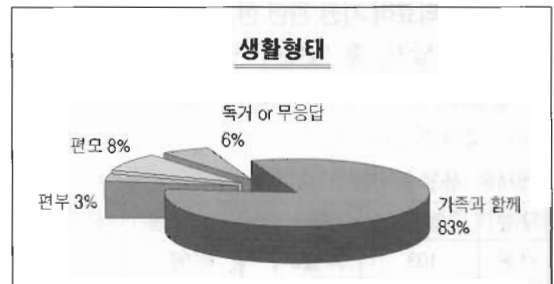
10.6%로 이는 지난 2000년 한국청소년학회가 전국의 2,430명의 청소년을 대상으로 조사한 4.3%에 비하여 높은 수치이다. 특히 모자가구가 부자가구에 비해 세배 이상 되어 특히 모자가구에 대한 사회복지 대책이 마련되어야 할 것으로 보인다.

□ 혈우병력 관련 현황

응답자 중 혈우병으로 인한 증상을 처음으로 인지한 나이는 0세~5세가 71.9%(621명)으로 가장 많았으며, 6세~10세(90명, 10.4%), 11세~15세(35명, 4.1%) 순이었다. 특이한 것은 31세 이후에 인지하였다는 답이 2.8%(24명)로 21세부터 30세 사이에 증상을 인지하였다는 응답자들 보다 많았다.

또한 0~5세 사이의 응답자 중에서는 1세 때 혈우병 관련 증상을 처음으로 인지하였다는 답변이 48.6%(302명)으로 가장 많았다.<도표 3>

[도표 3]



혈우병을 처음 진단받은 나이 또한 0~5세가 66.9%로 가장 많았으며, 16~20세, 6~10세 순이었다. 특히 전체 응답자 중 15세 이전에 진단을 받았다는 응답이 80.9%로 나타났다. 이는 우리

[혈우병으로 인한 증상을 처음 인지한 나이]

구분	0~5세	6~10세	11~15세	16~20세	21~25세	26~30세	31세이상	무응답	합계
인원	621	90	35	29	12	10	24	43	864명
분포율	71.9%	10.4%	4.1%	3.4%	1.4%	1.2%	2.8%	5.0%	

나라의 의료환경 개선과 혈우병에 대한 전반적인 인식 향상으로 조기에 진단을 받는 경우가 많은 것으로 이해된다.

신체 중 가장 불편한 곳은 무릎관절(204명, 25.9%), 발목관절(193명, 25.4%) 순으로 주로 하체부위의 불편을 호소하는 응답이 많았다.

□ 혈우병 정보관련 현황

혈우재단을 처음 접하게 된 동기는 병원이라는 답이 압도적으로 많았다. 아무래도 처음 진단을 받은 병원에서 혈우재단을 소개하여 등록을 안내하였기 때문으로 이해된다. 병원 외에는 지인소개(158명, 18.1%), 대중매체(73명, 8.4%) 순이었다.

또한 혈우병 관련 지식을 주로 접하는 매체로는 전체 응답자의 절반 이상인 588명이 코험지를 들었으며, 재단의원(249명, 23.5%), 인터넷(147명, 13.9%) 순으로 답하였다.

□ 국가 의료비 지원 관련 현황

전체 응답자 중 91%에 달하는 673명이 보건소에 등록되어 있다고 답변하였으며, 미등록자

는 54명(7.3%)이었다. 무응답 자는 13명(1.8%)

또한 보건소 지원 탈락자에 대한 재단의 지원 사업에 대해서는 전체 응답자 중 79.4%(686명)이 알고 있다고 답하였으며, 160명(18.5%)이 모른다고 답하였고, 18명(2.1%) 답하지 않았다.

보건소의 지원과 관련해서는 전체 응답자의 3/4이 넘는 507명이 지원이 잘된다고 답하였고, 지원이 잘 안된다는 답은 55명(8.2%), 무응답은 111명(16.5%)였다.

지원이 잘 안된다고 답한 경우는 그 사유로 예산부족(24명, 41.4%), 업무처리 지연(19명, 32.8%) 등을 꼽았다. 기타라고 답변한 사람은 10명(17.3%), 무응답 자는 5명(8.6%)이었다. 이 중 보건소의 지원이 잘 안되는 시기는 응답율이 저조하여 통계 산출이 불가하였으나 주로 1~3월이라는 답이 많았다.

보건소에 등록하지 않았다고 답변한 응답자 54명 중 70.4%인 38명이 정부의 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업에 대해 알고 있다고 답했으나 모르고 있다는 답변도 20.4%(11명)에 달하여 국가 사업의 적극적인 홍보가 필요할 것으로 보인다. 등록하지 않은 사유에 대해서는 재

[신체중 가장 불편한 곳(중복응답)]

구분	없음	견관절(어깨)	주관절(팔꿈치)	수근관절(손목)	고관절	슬관절(무릎)	족관절(발목)	기타	무응답	합계
인원	103	20	96	24	27	204	193	28	94	789
분포	13.1%	2.5%	12.2%	3.1%	3.4%	25.9%	25.4%	3.6%	11.9%	

[혈우재단을 처음 접하게 된 동기(중복응답)]

구분	대중매체	병원에서	인터넷	지인의 소개	무응답	합계
인원	73	603	29	158	9	872
분포	8.4%	69.2%	3.3%	18.1%	1.0%	

[혈우병 관련 지식을 주로 접하는 곳(중복응답)]

구분	인터넷	코험지	재단의원	주위사람	무응답	합계
인원	147	588	249	62	12	1,058
분포	13.9%	55.6%	23.5%	7.1%	1.4%	

산조사 탈락, 기타 등의 답변이 많았다.

이 중 '건강 양호', '알리기 싫어서'라고 답변한 응답자가 각 7.4%로 적극적인 홍보가 있어야 할 것으로 보인다.

□ 장애 등록 관련

전체 응답자의 28.8%인 249명이 장애인 등록을 하였다고 답하였으며, 519명(60.1%)은 장애인 등록을 하지 않았다고 답하였다. 무응답자는 96명(11.1%)이다.

장애인 등록을 한 249명 중 1급 장애 판정을 받은 사람은 8.0%(20명)이고, 29.3%인 73명이 2급이었다. 장애 등급별 분포는 아래 표와 같다.

장애 등록을 하지 않은 경우 그 이유에 대해서는 절반 가량이 건강한 상태여서 등록을 하지 않았다고 답하였으며(267명, 51.5%), 계획 중이라는 답변도 56명(10%), 신청하였으나 장애 판정을 받지 못했다는 경우도 7.3%(38명)에 달했다. 그러나 절차가 어려워 신청하지 않았다는 답변도 7.1%(37명)에 달하였으며, 특히 장애 등록을 하지 않은 답변자 중 78.8%에 달하는 409명이 장애인 등록 절차에 대해 모른다고 답하여 이 부분에 대한 안내와 절차의 간소화가 필요할 것으로 보인다.


□ 직업관련 현황

만 19세 이상 응답자 439명 중 직업이 있는

경우가 180명으로 그렇지 않다는 응답(242명)에 비해 더 적었다. 이번 설문만으로 알아본 만 19세 이상 혈우인의 취업률은 41%인 셈인 것이다.

취업자 중 직업에 대한 만족도에 대해서는 62.2%(112명)가 만족하고 있다고 답하였다. 만족하고 있지 못하다는 답변은 65명(36.1%)으로 이중 절반에 가까운 27명이 몸이 불편해서 힘들다(41.5%)라고 답하였고, 수입이 적다(13명, 20%), 적성에 맞지 않음(12명, 18.5%) 순으로 그 사유를 말하였다.

직업이 없는 경우 재단의 취업교육비 지원사업에 대해 알고 있는 경우가 38.9%(94명)로 모르고 있다고 답한 경우(134명, 55.4%) 보다 많았다. 또한 재단 또는 정부나 다른 단체로부터 취업관련 지원을 받은 경우도 11.2%(27명)에 불과하였다. 취업교육비 지원사업이 올해로 4년째 진행되고 있음에 비해 이 같은 답변은 재단의 홍보가 효과적이지 않았으며, 취업과 관련하여 외부의 도움을 받으려는 노력이 부족한 것으로 판단된다.

특히 취업과 관련하여 지원을 받은 경험이 있을 경우 도움이 되었다고 답한 경우(17명, 63%)가 도움이 안 되었다고 답한 경우(9명, 33.3%)보다 배 가까이 많아 주위에서 취업과 관련하여 도움을 받을 수 있는 프로그램을 적극적으로 찾아보는 노력이 필요할 것으로 보인다. 

【보건소에 등록하지 않은 까닭은?】

구분	건강양호	몰라서	재산조사탈락	알리기 싫어서	기타	무응답	합계
인원	4	6	16	4	14	10	54명
분포	7.4%	11.1%	29.6%	7.4%	25.9%	18.5%	

【장애등록자의 등급별 분포】

구분	1급	2급	3급	4급	5급	6급	무응답	합계
인원	20	73	69	35	31	17	4	249명
분포	8.0%	29.3%	27.7%	14.1%	12.5%	6.8%	1.6%	

# “상품화 되면 저렴한 가격으로 공급 가능”

## 인터뷰 - vWF 생산 돼지 개발한 농진청 장원경 과장

지난 10월 중순 많은 혈우인들을 의아하게 만든 보도가 있었다.

“혈우병 치료제 생산 돼지 개발”이라는 제목으로 보도된 그 기사에는 ‘농진청 축산연구소, 세계 최초 개가’라는 부제가 붙어있었으며, ‘농촌진흥청 축산연구소에서 돼지의 형질을 변환시켜 혈우병 치료제인 인체의 폰 빌레브란트 인자를 젖을 통해 생산하는 돼지를 개발했다’는 내용이 있었다.

‘폰 빌레브란트 병은 알겠는데 폰 빌레브란트 인자가 혈우병 치료제로 사용된다고? 아직 그런 약이 없는 것으로 알았는데’라는 질문이 먼저 떠오른 내용이었을 것이다.

형질전환 돼지를 통해 혈우병 치료제를 개발하는 내용이 과연 어떤 것인지 알기 위해 지난 12월 2일 농촌진흥청 축산연구소 응용생명공학과의 장원경 과장을 만났다. 장원경 과장은 농학박사로 이번 프로젝트를 총괄하고 있는 실무 책임자이다.<편집자註>

“왜 폰 빌레브란트 생산 돼지입니까?”

회의에 참석하고 왔다는 장원경 과장이 자리에 앉자마자 단도직입적으로 물어보았다.

“아. 보도가 그렇게 나가서 좀 혼라스러웠을 겁니다. 사실은 8인자를 생산하는 돼지, 폰 빌레브란트 인자(이하 vWF)를 생산하는 돼지를 동시에 추진했습니다. 그 두 돼지를 나중에 교배하여 그 자돈을 얻게 되면 8인자와 vWF를 동시에 얻을 수 있으니까요. 그 두 인자를 합할 때 최상의 혈우병 치료제가 된다고 생각해 그렇게 시작한 것입니다. 그런데 vWF를 생산하는 돼지가 먼저 성공했고, 보도가 된 것입니다. 또 vWF는 다른 약품에서도 안정제로 쓰이기도 합니다.”

경상도 억양이 약간 섞인 말투로 설명하는 장 과장의 얼굴은 도발적인 질문에도 웃음을 띄고

있었다.

8인자를 생산하는 돼지도 올해 개발을 완료할 예정이었지만 조금 늦어졌다고, 하지만 내년에는 개발될 것이라고 하였다. 장 과장은 8인자 생산 돼지의 성공을 확신하듯 ‘지금 우리 연구원들이 돼지만 바라보고 있다’고 하였다.

“앞으로 돼지의 유즙(乳汁)에서 해당 인자를 분리해 내는 일만 남아있다고 봅니다. 현재 돼지 유즙에서 나오는 vWF의 유전자 분석까지 끝냈습니다. 분석 결과 사람의 vWF와 거의 똑같았습니다. 서울대 의대의 의사 선생님을 만났는데 ‘상당한 의미가 있고 중요한 일’이라고 하시더군요.”

장 과장은 형질전환 가속으로부터 얻는 바이오 신약이 인간 유래 바이러스로부터 안정적이고 또 약의 생산비용을 줄일 수 있는 이점이 있