



코헴

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



1

2005

새해 복 많이 받으십시오



코헴

한국혈우재단

2005년 1월호(제70호)

· 발 행 일 / 2005. 1. 15.

· 발 행 인 / 유 명 철
· 편 집 인 / 윤 기 중

· 발 행 처 / 사회복지법인 한국혈우재단

· 인 쇄 인 / 애드파워 민진식

☎1372-0712

서울 서초구 서초동 1628-26번지

TEL:3473-6100 FAX:3473-6644

e-mail: kohem@kohem.org

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

2005 1월호

C · O · N · T · E · N · T · S

초대석/

혈우병 사업의 중추적인 역할을 하겠습니다. -3

유명철 / 한국혈우재단 이사장

재단 활동/

중국 혈우병 관련 의사진 재단 방문 -5

재단 영문 홈페이지 새 단장 -6

재단 어려운 혈우가족에 성금 전달 -6

2005년 시무식 거행 -7

유기영 원장 물리치료 관련 연수 예정 -7

사회사업실 연간 보고/

사회사업실 1년간 총 1,186가구 접촉 -8

혈우병 정보/

2005년도 달라지는 복지제도 -10

몸의 보호, 규칙적인 관절운동이 중요 -12

김종현 / 재단직원 - 물리치료사

세계혈우연맹/

프랑스의 vCD와 혈장분획제제에 대한 새 소식 -15

혈장분획제제와 유전자재조합제제의 안전성 비교 -17

FAO 김유혜 / 벨라노 혈우병 현전센터

혈우가족 이야기/

"목표를 정하고 한 발 한 발 나아가는 삶" -20

김현이 / 프로바둑가수

나의 결혼 성공담 -22

황종현 / 혈우가족

깨어 있는 '코헴' 지가 되도록 하겠습니다

또 다시 새해를 맞았습니다.

해가 뜨고 지는 것은 매일 매일의 일입니다. 그리고 현생 인류가 이 땅에 태어난 이후 4만년 동안이나 해가 뜨고 지는 것을 보아왔을 터인데 유독 1년의 하루에 뜨는 해에 의미를 두는 것을 무슨 까닭일까요?

TV를 통해서 뉴욕, 런던, 도쿄 등 외국의 신년행사를 보면서 과연 무엇이 '새해'라는 의미를 이토록 크게 만드는지 궁금했습니다.

아직도 그 의문이 다 풀린 것은 아니지만, 아마도 사람들은 일정 시기를 매듭짓고 그 때부터 새로운 시작을 하고 싶어 하는지 모른다는 생각을 하게 되었습니다.

다른 동물들에게서 찾아볼 수 없는 뛰어난 기억력이 인류의 발전을 이끌어왔다지만, 반대로 그 기억 중 일부를 잊도록 하는 능력 또한 인류가 지금의 위치에 다다를 수 있었던 또 하나의 능력이 아닐까 생각합니다.

하지만 아무리 해가 바뀐다고 해도, 잊을 것을 잊는다고 해도 잊지 않아야 할 것이 있습니다.

그것은 '존재의 의미'입니다.

내가 왜 세상에 존재하고 있고, 지금 내가 하는 일이 어떤 의미는 갖는가에 대한 생각은 결코 잊어서는 안 되는 것입니다.

자신의 존재 의미를 모르고 살아가는 것은 영혼이 없는 짐승으로 사는 것과 마찬가지이며, 자신이 하고 있는 일의 의미를 모른다는 것은 자동차를 찍어내는 로봇과 다를 바가 없기 때문입니다.

끊임없이 자신의 존재 이유에 대해 반문하고 자신이 하고 있는 일의 의미를 되새길 때 진정한 자아가 형성되고, '장인'의 반열에 즉 말은 일에 전문가가 되는 것입니다.

개인적으로 '코헴'지의 편집을 5년째 맡게 됩니다.

제발 매너리즘에 빠지지 않기를, 하루하루 깨어서 혈우가족의 목소리에 귀를 기울일 수 있기를 바라는 새 해입니다.

새해 복 많이 받으십시오.

〈표지설명 : 재단을 방문한 중국 의료진과 함께〉

혈우병 사업의 중추적인 역할을 하겠습니다



유 명 철
〈혈우재단 이사장〉

친애하는 코헴 가족 그리고 항상 혈우병 사업을 도와주시는 관계자 여러분!

그 어느 해 보다도 힘들었다는 2004년이 지나고 2005년을 맞았습니다. 한 해를 새로이 맞으면 희망과 앞날에 대한 밝은 얘기로 서로에게 용기를 주는 것이 우리의 오랜 전통이었으나 추운 날씨처럼 얼어붙은 경제와 끝을 알 수 없을 것 같은 정치적인 혼돈은 덕담을 나눌 여유조차 앓아간 것 같습니다.

새해를 맞아 대부분의 경제 전문가들은 이구동성으로 올해가 가장 어려운 해 일 것이라고 전망하고 있습니다.

경제 성장률은 더욱 낮아질 것이며 그로인한 실업률은 더욱 높아질 것이고, 그동안 어려운 경제를 이끌어온 수출마저 그 성장세가 주춤

질 것이라는 예측에 벌써부터 많은 사람들이 올 한 해 동안의 살림을 걱정하고 있습니다.

하지만 끝이 없는 터널이 없고, 내리막길이 없는 고갯길도 없는 법입니다. 모두가 힘을 합하여 자신의 역할을 충실히 해 낸다면 곧 경제도 상승세를 타고 살림도 나아질 것이라는 희망찬 메시지도 조금씩 보이고 있습니다.

한국혈우재단도 올 한 해 동안 더욱 많은 노력을 할 것입니다.

지난 해 우리는 혈우가족, 의료진, 재단 관계자 등 42명의 대규모 참가단을 꾸려 세계혈우연맹 총회에 참가하였습니다. 참가단 중 몇몇 분은 이미 몇 차례에 걸쳐 세계혈우연맹 총회에 참석한 경험이 있었지만 대부분의 참가단은 처음 맞는 총회였습니다.

그곳에서 우리는 우리의 현실을 보다 객관적으로 볼 수 있었다고 생각합니다.

유전자 재조합 제제의 제한 없는 사용은 물론 예방요법까지 시행하여 오히려 약품 사용량이 줄고, 학교나 직장에 출근율이 더욱 높아져 사회활동이 왕성해 졌다는 선진국의 사례도 있었지만, 아직 약품 공급조차 이루어지지 않고 있어 세계혈우연맹이 실시하고 있는 GAP(Global Alliance for Progress, 진보를 위한 세계적인 도움 사업, 선진국의 후원으로 후진국, 개발도상국에 약품 공급을 지원하는 사업임 - 편집자 註) 사업의 실시만을 기다리고 있는 국가도 있었으며, 약품이 공급된다고 해도 국가의 지원이 미비하여 경제적인 부담으로 인해 제대로 진료가

이루어지지 않는 국가도 많았습니다.

그러한 세계적인 편차 속에서 자국 내 응고인 자체제의 생산이 가능하고 국가의 전폭적인 지원이 이루어지고 있는 우리의 현실은 - 비록 일부 약제에 대한 급여제한이 있고, 건강보험심사평가원의 과도한 삭감으로 인한 문제도 있지만 - 분명 세계 어느 나라와 비교해도 손색이 없다고 생각합니다.

또한 일본, 덴마크, 미국 등지에서 실시된 재단 임직원에 대한 연수를 통해 많은 것을 배우고 느껴 우리나라에 적용할 수 있는 혈우병 사업의 모델을 어느 정도 수립하였다고 생각합니다.

혈우재단은 지난해에 취득한 이러한 경험을 바탕으로 올해를 국가 혈우병 사업의 중추적인 역할을 하는 재단으로 거듭나기 위한 기초를 다지는 한 해로 삼고자 합니다.

우선 재단의원의 역량을 대폭 강화하고자 합니다.

재단의원은 지난 해 1년 동안 진료에 기본이 되는 진단의 정확화와 항체환자의 치료 증진에 역점을 두었습니다. 이를 위하여 선진국에서 실시하고 있는 진단방법을 도입, 검사장비를 확충하고 국내에는 그 사례가 없는 검사법을 확립하기 위하여 노력하였습니다. 또한 항체환자의 치료를 위하여 선진국의 치료방법을 습득하고 건강보험에 적용될 수 있도록 사례를 수집하고 있습니다.

올해는 이러한 활동을 더욱 확대하여 혈우재단의원이 진정한 혈우병 치료센터의 역할을 하고 혈우병 환자의 재활을 충분히 도울 수 있는 역량을 갖추도록 노력할 것입니다.

또한 재단 사무국 직원들의 업무 능력을 배가하여 혈우병 관련 사업의 전문가가 되도록 할 계획입니다.

이를 위하여 재단 사무국의 업무를 분장, 재

배치하여 각자 맡은 분야의 전문적인 지식과 경험을 쌓을 수 있도록 하였으며, 담당 업무 영역을 확립하고 각 분야별 연계업무가 원활하게 진행되도록 추진할 예정입니다. 이를 통해 확립된 전문성을 바탕으로 한 대(對)정부 정책건의는 더욱 효과적일 것이며 혈우가족 여러분을 위한 복지사업에도 효율적으로 사용될 것입니다. 즉 해당 업무 담당자와의 전화 통화만으로도 민원 업무를 처리할 수 있어 혈우가족 여러분에게 더욱 많은 도움을 줄 수 있을 것으로 생각합니다.

더불어 지난 2001년에 이어 제2회 혈우병 심포지엄을 올해 상반기 중 개최할 예정입니다.

이는 그동안 혈우재단의 지원으로 진행되었던 혈우병 관련 연구의 성과를 나누고, 혈우병에 관심을 가지고 있는 전국의 의료진들이 모여 정보를 나누고 혈우병 환자 진료에 더욱 많은 노력을 할 수 있는 기회를 만들기 위한 것입니다. 또한 이 심포지엄에 세계혈우연맹 관계자들을 초청하여 발전한 우리나라 혈우병 사업의 현황을 알릴 생각입니다. 이러한 사업을 위해 한국 혈우재단의 모든 임원과 직원들은 더욱 합심하여 의욕적으로 일하려 합니다.


물론 이를 위해서는 혈우가족을 비롯한 혈우병과 관련된 많은 분들의 관심과 지원이 필요할 것입니다.

코헬 가족 그리고 항상 혈우병 사업을 도와주시는 관계자 여러분!

저를 비롯한 혈우재단의 임직원은 '혈우병은 언제가 극복되고 완치될 수 있다'는 희망과 꿈을 가지고 있습니다.

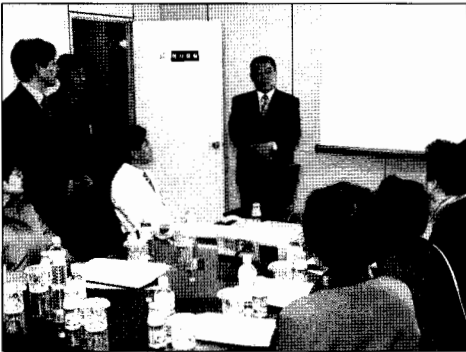
여러분도 이와 같은 꿈과 희망을 갖고 앞으로 더욱 혈우재단의 사업에 관심을 갖고 격려와 지원을 보내 주시기 바랍니다.

새해도 더욱 건강하시고, 사랑과 행복이 가득한 가정을 가꾸시기를 바랍니다.

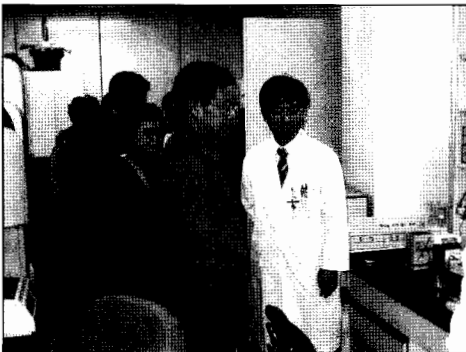
감사합니다. 

중국 혈우병 관련 의사진 재단 방문

수저우대학병원 혈액연구소장 등 7명



▲ 방문단을 맞아 환영인사를 하는 윤기중 전무이사



▲ 검사실을 둘러보고 있는 방문단

중국 수저우(蘇州)대학부속 1 병원 혈액연구소의 왕자오위에 교수를 비롯한 혈우병 환자의 진료를 담당하는 의사들과 관련 인사 7명이 지난 17일 재단을 방문하여, 재단의 혈우병 관리 현황에 대한 설명을 듣고 시설을 견학하였다.(사진)

(주)녹십자의 초청으로 한국

의 혈우병 관련 시설을 견학하기 위하여 내한한 이들 일행은 이날 오전 녹십자사의 혈액응고인자 제제 생산 공정을 돌아본 후 오전 11시 20분 경 재단을 방문하였다.

이 자리에서 윤기중 전무이사는 “어려운 혈우병 환자를 위해 노력하는 중국 의사 여러분의 방문을 환영한다. 한국은 혈액응고인자제제를 생산하는 15개 국가 중 하나로, 재단 설립 이후 혈우병 관리에 많은 발전을 이루었다.”고 소개하였으며, “재단 방문이 중국 내 혈우병 환자들을 진료하고 돕는데 많은 도움이 되길 바란다.”고 환영의 뜻을 밝혔다.

이에 왕자오위에 교수는 “환영에 감사하며 한국혈우재단의 관계자들도 수저우 대학 병원을 방문할 기회가 만들어지길 바란다”고 감사의 뜻을 밝혔다.

이후 방문단은 유기영 재단의 원장으로부터 한국혈우재단의

혈우병 관리 사업에 대한 설명을 들었다. 유 원장의 설명을 들은 이들은 폰 빌레브란트 병환자의 수, 사용하는약품, 의료비 지원 등에 대하여 궁금한 내용을 묻기도 하였다. 이들은 또한 유기영 원장과 이강익 사무국장의 안내로 재단 시설을 둘러보았는데 특히 검사실에 대해 많은 관심을 보이며 설비의 소유 여부, 검사 항목, 유전자 검사 등에 대해 질문을 하기도 하였다.

13억에 달하는 세계 최대 인구 국가인 중국은 아직 혈우병 환자에 대한 정확한 통계를 파악하지도 못하고 혈우병 환자에 대한 국가적인 의료비 지원도 없는 상태이다. 그러나 미주 지역에 거주하는 중국계 의사들의 도움으로 지난해 세계혈우연맹과 함께 첫 혈우병 관련 심포지엄을 개최하는 등 혈우병 관리에 있어 많은 노력을 기울이고 있다.

한편 지난 해 6월에도 14명의 혈우병 관련 의료진이 재단을 방문하여 우리나라의 혈우병 사업 현황을 청취하고 재단 시설을 견학한 바 있다. **이,**

재단, 영문 홈페이지 새단장 지난 달 22일부터, 뉴스 등 신설



▲ 개편된 영문 홈페이지의 모습

한국혈우재단은 해외 홍보를 확대하기 위하여 그동안 재단 소개 차원에 머물던 영문 홈페이지를 개편하여 지난 달 22일부터 운영하고 있다. <사진>

계 10위 안에 들어간다고 생각한다. 그러나 이러한 것 중 외부에 알려지는 것은 50%도 되지 않는다"며 영문 홈페이지의 개편을 통해 해외 홍보 능력을

강화하도록 지시한 바 있다.

이번에 개편된 홈페이지는 재단 소개, 연간 통계자료, 치료센터 안내, 뉴스, 자유게시판 등으로 꾸며져 있으며 재단소개란에는 유명철 이사장의 인사말과 재단의 설립목적과 목표, 재단의 조직구성, 간략한 연혁으로 구성되어 있으며, 뉴스란을 통하여 앞으로 재단의 활동 상황을 영문 기사로 제공할 예정이다.

한편 재단은 우리나라 혈우병 사업의 성과를 해외에 알리기 위하여 지난 해 10월 태국 방콕에서 열린 세계혈우연맹 총회에 영문 홍보책자와 혈우병 관련 연구 결과 요약 논문집을 배포하고, 지난 해 8월에 개최된 코헬 여름캠프 동영상을 상영한 바 있다. **이**

재단, 어려운 혈우가족에 성금 전달 커피자판기 판매금 1백50만원

한국혈우재단은 지난 해 말 가정형편이 어려운 혈우가족이 조금이나마 따뜻한 연말을 보낼 수 있도록 성금을 전달하였다.

이번에 전달한 성금은 재단의원 대기실에 설치한 커피자판기를 통해 모아진 판

매금 1백50여만원으로 모두 다섯 명의 혈우가족에게 각 30만원씩 전달되었다.

성금 수혜 대상자는 재단 직원 및 코헬회 사무국, 사회사업실에서 각각 추천을 받아 선정되었으며, 지역별로는 서울 3명, 인천 1명, 부산 1명

등이다.

이번 성금 전달은 지난 해에 이어 두 번째로 지난 해에는 장애인 단체와 은평구의 독거노인들에게 성금을 전달한 바 있다.

이에 앞서 재단은 재단의원 진료대기 중 편의를 위해 커피 자동판매기를 설치하고 무료로 운영하였으나 판매금 전액을 통해 불우이웃에게 도움을 줄 수 있도록 유료화한 바 있다.

“자타가 공인하는 혈우재단을 만들자”

재단 2005년 시무식 거행, 일부 승진 발령도

“닭이 가진 다섯 가지 덕망을 본받아 자타가 공인하는 더 좋은 혈우재단을 만들도록 화목한 가운데 노력하는 한 해가 되자.”

윤기중 전무이사는 지난 1월 3일 가진 재단 시무식에서 2005년 한 해는 한국혈우재단으로서는 중요한 한 해가 될 것이라며 이같이 격려했다.

윤기중 전무이사는 “예로부터 닭의 벼슬은 문(文)을, 발톱은 무(武)를 나타내며, 적을 앞에

두고 용감히 싸우는 것은 용(勇)이며, 먹이를 보고 꼭꼭거리 무리를 부르는 것은 인(仁), 때를 맞추어 울어서 새벽을 알리는 신(信)이라고 하여 닭의 다섯 가지 덕을 높이 샀다.”고 소개하면서 “우리 모두 이처럼 부지런히 노력하자”고 강조하였다.

또한 “2005년도 경제사정이 좋지 못할 것이라는 전망이 많다.”며 “하지만 재단은 올해 혈우병 심포지엄 개최, 재단의원

이 의료센터로 거듭나기 위한 재활센터 건립 준비작업에 착수 하는 등 많은 일을 할 계획”이라고 밝혔다.

한편 이날 시무식에서는 승진 인사도 발표하였다. 인사 발령 내용은 다음과 같다.

△권세진 물리치료실장(기사장), △정경선 수간호사(대리) △노혜숙 사무국 지원팀 대리 △구태형 사무국 복지팀 대리 △정수영 임상병리실 주임기사



유기영 원장 물리치료 관련 연수 예정

오는 22일 인도 벨로르 기독 의과대로

유기영 재단의원장은 혈우병 환자의 활액막절제술 및 물리치료 연수를 위하여 오는 22일부터 일주일간 인도 벨로르 기독 의과대학(Vellore Christian Medical College)에서 연수를 실시할 예정이다.

또한 이번 연수에는 재단의원 물리치료실의 권세진 물리치료실장이 동행하여 물리치료에 대한 연수를 받을 예정이다.

벨로르 기독 의과대학은 100

년 이상의 역사가 있는 인도의 우수한 대학병원으로 리팜핀(rifampin, 항생제의 일종 - 편집자註) 활액막 절제술과 물리치료에 대한 풍부한 치료경험을 가지고 있다. 이는 인도 역시 혈우병 환자에 대한 응고인자의 투여가 어려운 상황으로 인하여 근골격계의 합병증을 가지고 있는 혈우병 환자가 많아, 풍부한 임상경험을 가지고 있기 때문이다.

혈우병 환자 중 항체환자의 대부분은 활액막염을 가지게 되는 경우가 많은데 이에 대한 치료방법으로 동위원소 활액막 절제술과 리팜핀 활액막 절제술이 있다. 동위원소 활액막 절제술의 경우 그동안 경희대 정형외과에서 시행되어 왔으나 여러가지 이유로 지난해 2월부터 시행되지 못하고 있어 그 대안으로 리팜핀 활액막 절제술을 찾게 된 것이다.

한편 재단의원은 이번 연수로 인하여 오는 22일부터 오는 29일까지 일주일간 대진을 실시할 예정이다.

사회사업실 1년간 총 1,186가구 접촉

대부분 재단 내원, 전화 상담 위주

사회복지법인 한국혈우재단과 한국코헬회가 공동으로 추진한 사회사업실은 지난 해 3월부터 12월까지 총 1,186가구를 접촉한 것으로 나타났다.

이는 지난 12월 사회사업실이 제출한 사업보고서에 나타난 것으로 이는 재단 등록환자 1천7백37명(2004년 11월 30일 현재)의 68.2%에 해당하는 것으로 환자 본인 898명, 가족 1,279명과 접촉하였다.

접촉 총 회수는 4천67회로 이중 가정방문은 469회이며 주로 전화, 재단의원 내원 시 면담, 가정방문 등의 방법이 사용되었다. 사회사업실은 또한 혈우가족과의 접촉을 통해 정보전산화를 실시하였는데 그 실적은 총 1,190명이다.

접촉 횟수가 5회를 넘는 집중개입 환자는 총 227명으로 연령별로 보면 미취학 아동이 40명, 초등학생이 57명, 중·고교 재학생 48명, 20대 30명, 30대 26명, 40대 18명, 50대 이상 8명 등이다.

또한 집중개입 환자의 병종별 분포는 혈우병 A 환자가 169명, 혈우병B 환자가 33명, 기타응고인자 결핍 환자가 7명, 폰 빌레브란트 병 환자가 1명, 항체 환자가 17명이었다.

지난 1년 동안 사회사업실에서 근무한 인원은 총 10명으로 이중 6명은 서울·경기 지역과 함께 타 지방 일부 환자와의도 접촉하였으며, 전북·전남 전담 인원이 1명, 강원지역 전담 인원이 1인이었다(7월 이후 사임). 또 1명은 코헬회

사무국 간사로 활동하였다.

지역을 담당하여 활동한 8명의 총 근무시간은 11월 말 현재 총 1,394일, 9,754.65시간으로 나타났다. 이는 1인 평균 174일에 해당한다.

지난 1년 동안 사회사업실에서 제공한 서비스로는 의료적 자원 연계서비스(552명), 사회생활 적응 서비스(262명), 사회복지 정책관련 서비스(227명), 빈곤 결손가정 지원 서비스(68명), 정서적 심리적 지원 서비스(495명) 등으로 나타났다.

이 외의 활동으로는 세상 보기 프로그램, 지역 소모임, 부모교육 등 집단 프로그램을 진행하였으며, 각 지회별로 개최된 어린이 날 행사 지원, 코헬 여름캠프 지원 등 코헬회 활동 지원, 홍보 활동 등이 있다.

사회사업실은 이같은 활동을 위하여 지난 2월부터 10월까지 총 1억1천8백여만원의 예산을 사용하였으며, 이중 급여와 상여금을 포함한 인건비가 7천6백만원, 사업비가 3천3백만원, 관리비가 9백여만원이 소요된 것으로 나타났다.

사회사업실은 보고서 중 평가 및 제언을 통해 △사회사업실의 활동을 통해 혈우가족이 기본적인 의료수혜에서 한 걸음 나아가 자신의 삶의 질 향상이라는 측면에 더 큰 관심을 갖게 되었고, △지방에 따라 전문적인 사회복지사를 요구하기도 하였지만 일부 지방에서는 혈우가족 중에서 선발한 인력을 더 선호하는 등 각기 다른 호응도를 보였으며, △집중개입 환자의 48%가



▲ 사회사업실이 실시한 부모교육 장면.

초등~고등학교 학생이었다는 점에서 40대 이상의 장년층을 위한 사회복지 서비스의 개발이 필요하며 △사업결과를 객관적으로 측정할 수 있는 평가도구 개발이 절실하다고 평가하였다.

한편 재단은 사회사업실의 사업보고서를 면밀히 평가하는 한편 사회복지사별 개인 평가 내용을 제출받아 사회사업실의 연간 활동에 대해 종합적으로 평가하고, 이를 바탕으로 2005년 사업계획을 마련할 계획이다.

이를 위하여 재단은 지난 1월 3일 이강익 재단 사무국장 등 재단 관계자와 김승근 코헴회 사무국장, 백광흠 사회사업실장 등이 참석하는 사회사업실 평가회의를 가졌으며, 보다 효율적이고 합리적인 사업계획을 제출할 예정이다.

이와 같은 평가과정에서 혈우가족에게 보다 친근하게 다가가는 복지사업의 필요성은 인정되었다. 특히 부모교육 등은 향후에도 꼭 필요

한 교육이라는 지적이 많았다. 그러나 재단과 코헴회의 협력사업이라는 형태와 시간제 고용에 따른 사회복지사의 불안정한 지위 등이 문제점으로 부각되었다.

특히 △사업계획서에서 수립하였던 미 발굴된 환자들의 등록사업에 대한 실질적인 활동이 미비하고 실질적인 방문 횟수가 적은 점 △집중개입 환자들이 수도권에 집중되어 있어 실질적인 도움이 필요한 지방 환자에 대한 활동이 부족한 점 △지난 8월 열린 코헴 여름캠프 이후에 활동이 현저하게 저하된 점 △일부 지회와의 협의가 진행되지 않아 사회복지사의 활동에 제약이 받았던 점 △혈우가족의 복지와는 동떨어진 일부 행사에 사회복지사들이 동원되고 예산이 사용된 점 등이 지적되었다. 11,

2005년도 달라지는 복지제도

국가의료비지원 71개 질환으로 확대

보건복지부는 올 1월부터 저소득층 희귀·난치성질환자 의료비 지원대상 질환을 11종에서 71종으로 확대한다고 밝혔다.

희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업은 지난 2001년부터 시행되었으며, 시행 첫해는 혈우병을 비롯한 4개 질환에 대해 지원하였으며, 이후 지난 2003년까지 매년 2개 질환을, 지난 해에는 3개 질환을 추가하여 총 11개 질환에 대해 지원하였다. 복지부는 이번 지원대상 질환을 확대하면서 예산도 기존의 570억원에서 706억원으로 확대하였다. 지원대상 질환의 확대로 인하여 지원을 받게 되는 환자의 수는 지난 해 총 13,900명에서 40,659명으로 늘어나게 된다.

지원내용은 본인부담 의료비 전액과 입원 식대, 보호자 도움없이 생활이 어려운 환자에게 지원하는 간병비, 호흡이 곤란한 환자가 사용하는 호흡보조기 및 산소호흡기 사용대여료, 질환의 진행으로 인한 장애발생으로 장애인이 된 환자에게 보장구 구입비와 휠체어 구입비를 지원한다.(간병비, 호흡보조기, 보장구 구입비 등은 혈우병 환자는 대상이 아님.)

지원대상은 의료급여 2종 및 건강보험가입자 중 기초생활보장대상자 소득기준인 최저생계비의 300%미만의 자로, 이중 혈우병은 고액의 치료비가 발생하여 최저생계비의 400%를 소득기준으로 한다.

이에 따라 혈우병 환자의 경우 4인가족을 기준으로 월 소득 4,545,288원 미만일 경우 정부의

의료비 지원혜택을 받을 수 있다.

저소득층 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업과 관련하여 자세한 재산·소득기준은 아직 발표되지 않았으며, 재단은 올해 지침과 관련한 건의서를 제출한 바 있다.

이외에 새해부터 달라지는 복지정책은 다음과 같다.

▲저소득 지원 = 1월1일부터 최저생계비가 평균 8.9% 인상됨에 따라 2인가족의 경우 61만원에서 66만9천원으로 올라간다.

기초생활보장 부양의무자의 범위가 현행 직계혈족 및 그 배우자, 생계를 달리하는 2촌의 혈족에서 1촌의 직계혈족 및 그 배우자, 생계를 달리하는 2촌의 혈족으로 축소된다.

저소득 모부자가정의 아동양육비가 현행 1인당 월 2만원에서 5만원으로 인상된다.

▲장애인 지원 = 1월1일부터 장애수당을 기초생활보장법상 생계급여 대상인 1, 2급 장애인과 3급 정신지체 또는 발달장애인(자폐)으로서 다른 장애가 중복된 자에게만 주던 것을 확대, 국민기초생활 보장법상 생계급여 대상인 1-6급 전체 장애인으로 확대된다.

7월 1일부터 장애인편의시설 설치대상에 의원, 치과의원, 이용원, 미용원, 교도소, 구치소 등이 신규 포함되고 아파트의 장애인전용주차구역 설치가 의무화된다.

▲건강보험 확대 = 2005년 중에 MRI(자기공명영상촬영)와 소이증, 안면화상, 연골무형성증,

인공와우 등이 보험 적용대상에 신규 포함되고 자연분만과 미숙아 입원진료 등에 대해선 환자가 진료비의 20%를 내던 것을 면제한다.

상반기 중에 골다공증 치료제의 급여기간이 현행 90일에서 180일로 연장된다. 또한 1월1일부터 농어민에 대해 제공되는 건강보험료 지원이 총 보험료의 30%에서 40%로 확대된다.

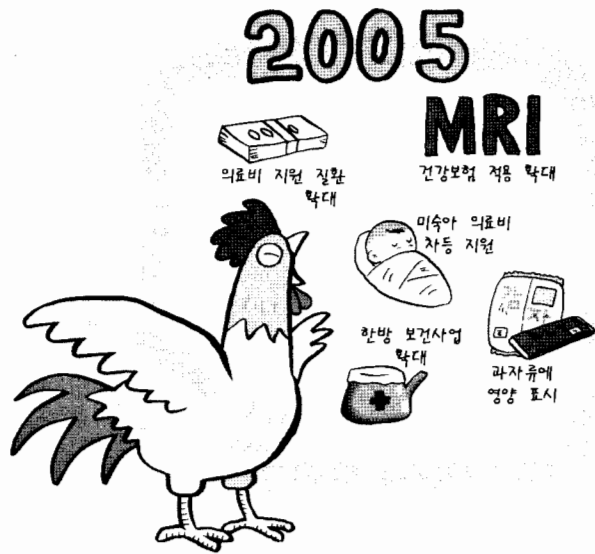
▲의료 지원 = 1월 1일부터 1인당 최고 300만원을 주던 미숙아에 대한 의료비 지원이 출생시 체중을 기준으로 차등 지원된다. 2.5~2.0kg은 200만원, 1.9~1.5kg은 400만원 1.5kg 미만은 700만원이다.

▲암 지원 = 2005년 중에 국가 암 조기검진 대상이 120만명에서 220만명으로 확대된다. 저소득 소아암환자의 경우 지원 대상이 500명에서 1천200명으로 늘어난다.

▲정신질환자 대책 = 2005년 중에 정신질환자에 대한 사회복지 시설이 101개소에서 106개소로 늘어난다. 정신보건센터도 117개소에서 126개소로 증가된다.

▲배아연구기관 신고 의무화 = 1월 1일부터 배아연구기관(체세포 복제 포함)을 개설코자 하는 자는 보건복지부장관으로부터 등록을 받아야 하며, 배아연구를 개시하기 전에 배아연구계획서를 제출하여 승인을 얻어야 한다. 유전자은행, 유전자검사 및 치료도 보건복지부장관에게 신고를 해야 한다.

▲의약품안전성 확보 = 상반기 중에 의약품 제조업자는 출고된 의약품의 안전성·유효성에 문제가 있거나 품질이 불량하다는 사실을 인지한 때에는 지체 없이 지방 식약청장에게 자진수거 사유와 계획을 통보하고 당해 제품을 회수한 뒤 1개월 이내에 그 결과를 보고해야 한다.



▲한방보건사업 = 2005년 중에 한방지역보건사업을 하는 보건소가 173개소에서 177개소로 확대된다.

▲과자류에 영양표시 = 1월 1일부터 식빵, 케이크, 초콜릿 등 과자류와 잼, 음료, 면류 등 어린이들이 많이 먹는 식품에는 영양 성분을 표시해야 한다.

▲고(高)카페인 표시 의무화 = 1월 1일부터 카페인 ml 당 0.15mg 이상 들어 있는 경우 '고카페인 함유' 문구를 표시해야 한다.

▲어린이 물약에 눈금 표시 = 12월 1일부터 어린이용 물약, 시럽제 등의 계량 용기에 복용량을 정확하게 잴 수 있도록 눈금을 의무적으로 표시해야 한다.(식품의약품안전청은 지난 12월 1일 '의약품 안전용기·포장에 관한 규정'을 개정 고시해 업체들이 1년 후부터 시행토록 했음)

▲수두 필수예방접종 대상 = 1월 1일부터 수두가 필수예방접종 대상으로 분류돼 기초생활보호대상자와 차상위 계층 자녀 등 빈곤층은 일선 보건소에서 무료 접종이 가능하다.

몸의 보온, 규칙적인 관절운동이 중요

추운 겨울철 관절 관리에 대하여

김 종 선 | 재단의원 · 물리치료사

겨울날씨라고 하기에 따뜻한 기온이 계속 되더니 갑자기 불어 닥친 한파에 세상 모든 것이 움츠러 들고 있습니다. 날씨 덕분에 주위에 감기로 고생하는 분들이 많아졌습니다.

혈우가족 여러분들은 어떻게 지내는지요?

쌀쌀해진 날씨에 외출하거나 밖에서 활동하는 것이 불편하지는 않은지 걱정이 됩니다. 요즘 들어 재단 물리치료실에 “추워서 그런지 무릎이 시리고, 더 아픈 것 같다”라며 통증을 호소하는 분들이 종종 찾아오십니다. 그것은 출혈에 의한 만성적인 관절염이 있는 상태에서 겨울철 찬바람에 혈관이 더 수축하고 혈액공급량이 줄어들어서 그런 것 같습니다. 이러한 혈류량 감소는 산소와 영양 공급도 더불어 감소시켜 이러한 증상이 더해지기 때문이라고 합니다. 이렇게 되면 관절과 관절 주위의 연부조직 또한 긴장하게 되고 유연성이 많이 떨어지게 되어 넘어지거나 가벼운 충격이 가해져도 우리 혈우가족들에게는 출혈로 이어질 수 있습니다.

따라서 겨울철에는 특별한 관절 관리법이 필요하며, 그에 대한 내용을 아래에 간단히 소개하고자 합니다.

첫째, 평상시 가벼운 운동으로 관절과 근육의 유연성을 유지하는 것이 가장 중요합니다. 예를 들어 실내에서나 어느 장소에서라도 근육을 늘여주는 스트레칭과 관절가동운동을 자주 하는

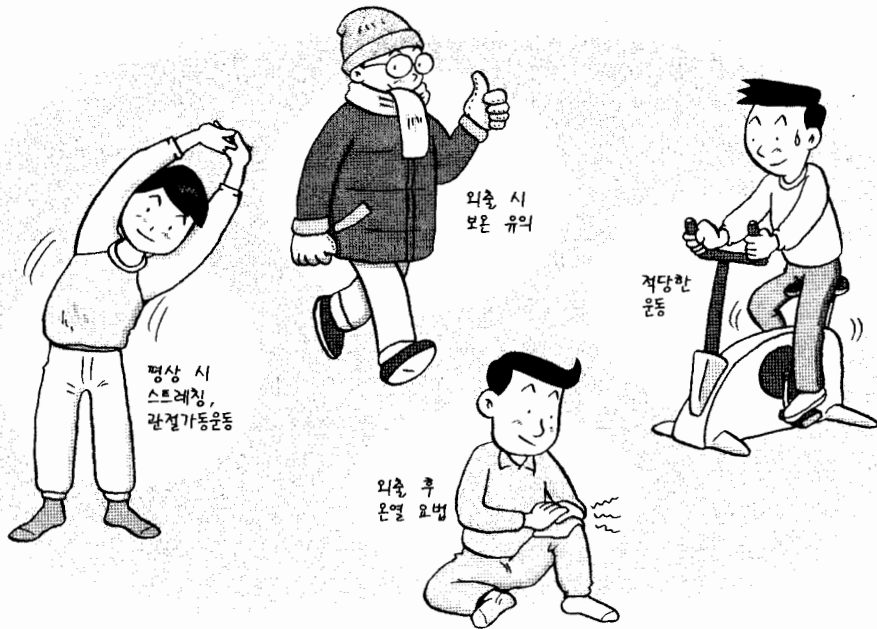
것이 가장 좋습니다.

스트레칭은 대표적인 유연성 운동입니다. 스트레칭을 할 때에는 반동을 주지 말고 근육에 가벼운 긴장감이 생길 때 까지 서서히 늘린 후, 각자의 능력에 따라 10~30초 동안 근육이 늘어난 자세를 그대로 유지합니다. 스트레칭 도중에는 호흡을 멈추지 말고 천천히 내쉬면서 리듬있게 실시하며, 필요에 따라 3~5회 정도 반복합니다. 하루를 시작하는 아침이나 뻣뻣함을 느낄 때, 그리고 잠들기 전에 하는 것이 출혈 예방에 더욱 효과적입니다.

관절 가동범위란 관절이 움직이는 범위를 말하며 관절 가동운동은 관절의 움직임을 유지 또는 증가시키기 위한 활동을 말하는 것입니다. 관절 가동운동의 요령은 관절에 무리가 없는 범위 내에서 각 관절을 부드럽게 굽혔다가 펴는 것을 10회 이상 반복하는 것입니다. 빠른 속도로 운동을 끝내는 것보다는 천천히 그리고 주의를 집중하여 실시하는 것이 보다 효과적입니다.

그 외에 관절을 아래에서 위로 그리고 위에서 아래로 쓰다듬어 주는 가벼운 마사지가 혈액 순환을 촉진하기 때문에 좋다고 알려져 있습니다.

둘째, 추운 날씨에 외출 할 때에는 목도리, 장갑 그리고 모자 등을 이용하여 체온 관리를 철저히 하여야 합니다. 두꺼운 옷을 한 벌 입는 것보다 얇은 옷을 여러 벌 덧입는 것이 더 효과



적입니다. 옷과 옷 사이의 공기가 단열재 역할을 해주기 때문입니다. 그렇다고 너무 옷을 많이 껴입으면 몸이 둔해지므로 피하여야 합니다.

외출 후 집에서는 관절 주위를 따뜻한 핫팩으로 감싸거나 따뜻한 물에 관절을 담그고 20분 정도 쉬어주는 것이 좋습니다. 이러한 온열 요법은 혈액순환을 촉진하고 추위에 잔뜩 긴장하고 있던 관절과 근육을 이완시켜 줌으로써 통증 완화에도 많은 도움이 됩니다. 물론 출혈 증상이 있을 때에는 온열의 적용을 피하는 것이 바람직합니다.

셋째, 밖에서 운동을 할 경우에는 준비운동을 충분히 해주어야 합니다. 준비운동은 기온이 낮을수록 오래 하는 것이 효과적이며, 집안에서 10분 정도 근육을 풀어준 뒤 다시 바깥에서 5~10분간 준비운동을 마친 후 본격적인 운동을 시작하는 것이 안전합니다.

우선 팔, 다리의 모든 관절과 근육에 대한 스

트레칭과 제자리에서 가볍게 뛰기 등을 통해 체온을 상승시킨 이후에 활동을 시작하시면 됩니다. 겨울철에는 특히 무릎과 발목이 다치기 쉬우므로 이들 관절 주위의 근육을 중점적으로 스트레칭 하는 것이 좋습니다.

관절이 뻣뻣하여 움직임에 제한이 있거나 신체에 유연성과 민첩성이 떨어지는 분들은 빙판과 같이 미끄러운 환경에 노출되거나, 위급한 상황에서 급하게 움직일 경우 외상에 의한 출혈이 되기 쉬우므로 특히 조심해야 합니다. 심한 골다공증이 있는 환자일 경우 골절상을 입을 수도 있으니 주의해야 합니다.

넷째, 기온이 내려가 춥다고 실내에서만 생활하게 되면 자칫 운동 부족으로 관절 및 근육의 기능이 약해지기 쉽습니다. 자신에게 알맞은 운동을 하는 것이 좋습니다. 예를 들어 아령이나 모래주머니를 이용한 저항운동(근력강화운동)이나 고정되어있는 자전거 타기, 수영 등이 실


내에서 할 수 있는 안전한 겨울철 운동입니다.

특히 아이들은 좀처럼 밖에 나가려 하지 않고 집안에서 컴퓨터 게임이나 텔레비전을 보며 시간을 보내는 경우가 많습니다. 부모님들이 자녀와 함께 실내에서 스트레칭이나 관절 가동 범위 증진 운동을 하거나 밖에서 재미있는 놀이를 하도록 유도하여 운동을 하게 하는 것이 필요합니다. 이러한 활동들이 관절 주변의 인대와 근육을 튼튼하게 하고 관절의 부담을 덜어줍니다. 그리고 탄탄해진 근육과 인대들이 관절을 보호하기 때문에 출혈의 위험도 줄어든다는 것은 오래전부터 알려져 있던 사실입니다.

또 한 가지 말씀 드리면 방안에 쪼그리고 앉거나 의자에 앉아 있을 때 무릎을 구부리고 너무 오래 앉아 있으면 무릎에 압력이 증가하고 혈액의 순환을 방해하여 관절에 나쁜 영향을 미치게 됩니다. 한 자세로 오래 앉아있지 말고, 가끔씩 자세를 바꿔주거나 잠시 일어나 몸을 풀어 주는 것이 좋습니다.

지금까지 여러 가지 이야기를 말씀 드렸는데 요약해보면 다음과 같습니다. 추운 겨울철에는 몸의 보온과 함께 규칙적인 스트레칭 및 관절가동운동으로 관절의 유연성을 높여 주는 것이 중요합니다. 유연해진 관절은 혈우 가족의 출혈의



원인을 줄일 수 있고 이는 곧 개개인의 건강에 많은 도움을 줍니다. 사실 운동하는 방법을 몰라서 운동을 못하는 분들은 별로 없습니다. 이런저런 이유로 실천하지 않기 때문에 문제라 생각합니다. 혈우 가족 여러분! 위의 내용들을 참고하여 추운 겨울을 건강하고 활기차게 보내시길 바랍니다. 

겨울철의 관절 관리

1. 평소 스트레칭과 관절 가동 운동으로 유연성을 유지한다.
2. 관절 주위를 가볍게 마사지 한다.
3. 외출할 때 관절 부위의 보온에 신경 쓴다.
4. 외출에서 돌아오면 관절을 따뜻하게 해준다.
5. 넘어지지 않도록 조심한다.
6. 가벼운 저항 운동이나 실내에서 할 수 있는 근력 운동을 규칙적으로 한다.
7. 한 자세로 오래 앉아 있지 않는다.