

장애인 보장구에 대한 보험급여 확대

전동휠체어, 정형외과용 구두 등 추가


보건복지부는 올 4월 22일부터 전동휠체어, 전동스쿠터, 정형외과용 구두(장애인용 구두)를 건강보험 급여 항목으로 추가하고 장애인 보장구의 기준액 및 교체기간(내구연한)을 합리적으로 조정하는 등 보험급여를 확대한다고 밝혔다.

복지부에 따르면 '보행이 불가능하고 팔기능이 약화 또는 전폐되어 수동 휠체어를 혼자서 조작할 수 없는 경우' 전동휠체어에 대해 기준금액을 209만원으로 책정하여 해당 금액 이내 구입시 80%를 건강보험에서 지급하기로 하였다.

전동스쿠터는 '휠체어 지급 대상에 해당하는 자 중 상지기능에 이상이 있거나, 수동 휠체어를 완전하게 조작이 어려운 경우나 불가능한 경우' 적용 대상이 된다. 정형외과용 구두는 발에 기능장애가 있거나(발에 변형이 없는 경우는 제

외) 다리 길이의 차이가 있는 경우 적용이 된다.

또한 등록된 장애인에 대한 건강보험의 보장구 지원 기준이 현실에 비해 낮아 장애인들의 부담이 높다는 지적에 따라 휠체어의 경우 30만원에서 48만원으로 인상하는 등 기존 74개 항목 중 58개 항목에 대한 기준액을 평균 36.6% 인상하였으며, 42개 항목에 대해서는 내구연한(교체기간)을 단축하였다.

이로써 올해 4월 22일 이후 보장구 처방을 받아 장애인 보장구를 구입한 경우 장애인 등록증 사본, 보장구 처방전, 보장구 검수 확인서, 영수증을 첨부하여 관할 건강보험관리공단 지사에 신청하면 확대된 내용으로 지원을 받을 수 있다. 



‘혈우병 쥐, 개에 대한 유전자 치료 성공’

미국혈우재단이 전하는 해외 소식

혈우병과 관련하여 해외에서는 어떤 일이 있을까? 미국 혈우재단(NHF)이 전하는 소식을 번역하여 게재한다. <편집자 註>

□ 독일 vCJD 백신 초기 개발에 성공

독일 폴 에를리치 연구소(Paul Ehrlich)의 과학자들은 생쥐를 대상으로 한 프리온 단백질(Prp) 항체 실험에 성공했다고 소개하였다. 이는 변형 크로이츠펠트-야콥병(vCJD)의 백신 개발로 이어질 것으로 기대되고 있다.

비정상적인 프리온 단백질은 동물의 광우병과 인간의 vCJD와 관계가 있는 것으로 여겨지고 있다. 이 비정상적인 형태의 단백질에 대한 면역력을 갖게 되면 이론적으로는 소 해면양뇌증(bovine spongiform encephalopathy, BSE)에 감염된 육류를 섭취한 동물이나 인간에게 질환이 발병하는 것을 막을 수 있을 것이라고 보고 있다.

초기 연구를 통해 과학자들이 희망을 가지고 있기는 하지만 앞으로 계속될 연구들이 이 기술의 효과와 안전성을 증명하여야 하는 과제가 남아있다. <출처 : 뉴 사이언티스트, 2005년 3월 26일>

□ 쥐와 개에 대한 유전자 치료 성공

미국 미조리주 세인트 루이스의 워싱턴대 의대 연구진들은 최근 혈우병A를 가지고 태어난 11마리의 쥐와 두 마리의 개에게 유전자 치료를 시도한 결과 의미있고 지속적인 혈액응고 8인자의 증가가 확인되었다고 밝혔다.

이 연구의 책임자이자 이 대학의 생화학, 분자 생물물리학 부교수인 캐서린 파커 폰더(Dr. Katherine Parker Porder) 박사는 이번 성과에 대해 “이번 실험을 통해 발현된 인자가 혈우병 A를 가진 개에게 실험한 이전의 실험보다 20배나 많았기 때문에 결과에 만족한다.”고 밝혔다.

실험대상 동물들의 혈액응고 8인자의 활성도는 지난 1년 반 동안 안정된 상태를 유지하였으며 이 동안 출혈이나 응고인자에 대한 면역반응이 나타나지 않았다.

폰더 박사는 앞으로 항체 생성의 가능성이 높고 복잡한 지혈과정을 가지는 등 인간에게 더 근접한 동물을 상대로 같은 결과가 나오기를 기대하고 있다.

이번 연구는 지난 4월 26일 국가 과학위원회 회보에 게재되었다. <출처 : 워싱턴 대학, 2005년 4월 18일>

□ 새로운 유전자 치료법 개발 착수

미국 델러스의 텍사스대학 남서부의료센터의 소아 종양학자인 메튜 포투스(Mathew Porteus) 박사는 캘리포니아 리치몬드에 위치한 산가모 바이오사이언스사(Sangamo BioSciences Inc.)와 함께 연구진을 구성하여 새로운 유전자 치료의

방법을 연구하기로 하였다.

이 기술은 세포의 zinc-finger nuclease(zinc-finger는 DNA에 결합하는 네가지 영역(domain) 중 하나이며, nuclease는 핵산가수 분해 효소임 - 편집자 註)에 유전적인 돌연변이가 있는 특정 부위를 목표로 계획된 단백질을 주입하여 일반적으로 복제된 불완전한 유전자를 대체하여 활동할 수 있도록 하는 것을 포함하고 있다.

포토스 박사는 연구실에서 성장한 세포의 약 7%에서 돌연변이가 완전하게 수정되었다고 밝혔다.

이번 실험에서 빈혈과 혈우병과 같이 초생달 모양의 세포(sickle cell)를 포함하여 유전자 치료를 통해 치료될 수 있는 X염색체 연관 중증 합병 면역결핍증(X-SCID)의 원인이 되는 유전자를 통해 돌연변이가 수정됨을 밝혔다. 이 기술은 앞으로 안전과 인체에 적용이 가능함을 증명하여야 한다고 네이처(Nature)지의 온라인 판에 게재되었다. <출처 : 달라스 모닝 뉴스, 2005년 4월 10일>

□ CDC, 항체 연구위해 3백만불 기금 조성

미국 질병관리 예방센터(The Centers for Disease Control and Prevention, CDC) 재단은 혈우병 환자에게 응고인자를 투여함에 따른 항체 발생의 위험에 대한 연구를 위해 와이어스사로부터 3년간에 걸쳐 3백만불의 연구비를 지원하기로 하였다.

이번 후원금은 CDC의 유전성 출혈질환 분야의 연구자들이 몇몇 혈우병 치료센터와 함께 '왜 몇몇 혈우병 환자들이 응고인자제제에 대해 항체를 갖게 되는지'를 이해하기 위한 집중 연구를 수행하는데 제공될 것이다.

CDC 유전성 출혈질환 부문의 부소장인 J. 마이클 소시에(J. Michael Soucie) 박사는 이번 연구의 목적에 대해 "우리는 혈우병 항체환자들이

항체가 없는 환자들에 비해서 출혈증상이 복잡하고 입원기간도 두 배나 더 많음을 알고 있습니다. 항체환자들의 입원기간 중 발생하는 입원비의 경우 평균적으로 10배나 많습니다."라고 분명히 설명한다.

CDC 재단의 이사장이자 최고경영자인 보스 찰스 스토크스(Both Charles Stokes)씨와 와이어스 제약사의 상임 부회장이자 의료부문 책임자인 개리 L. 스틸스(Gary L. Stiles) 박사는 이번 연구가 항체 발현의 위험을 지속적으로 감소시킬 수 있는 실현가능한 치료방법을 이끌어내기를 바란다고 밝혔다. <출처 : CDC 재단 소식지, 2005년 3월 30일>

□ 캐나다 혈우회, C형간염 보상관련 표결 실시

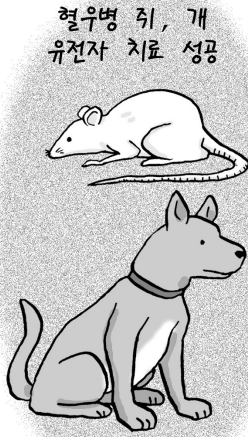
캐나다 혈우회(Canadian Hemophilia Society, CHS)의 회원들은 지난 4월 20일 캐나다 오타와의 하원의회에서 실시된 캐나다 국가 혈액 공급을 통해 C형 간염에 감염된 모든 캐나다인들에 대한 보상 확대에 대한 표결을 참관하였다.

이번 표결은 4월 초 하원의원의 과반수가 보상의 확대를 발의함에 따라 이루어진 것이다.

캐나다 혈우회의 에릭 스톨트(Eric Stolte) 회장은 이번 사안에 대한 입장을 분명히 하였다. "이미 몇 년 전에 공정한 보상이 이루어져야 했습니다. 따라서 필요하지 않은 지연은 받아들일 수 없습니다. 정부가 선택사안에 대해 논의하고 있는 동안 사람들은 지속적으로 고통을 받고 있고 또 죽어가고 있습니다." <출처 : 캐나다 단체 소식지, 2005년 4월 20일>

□ 뉴질랜드, 정부에 3가지 요구안 제출

뉴질랜드 혈우재단은 지난 4월 19일, C형 간염에 감염된 혈우병 환자들에 대하여 뉴질랜드 정부가 보다 충분한 보상을 할것, 의료적인 치



혈우병 쥐, 개 유전자 치료 성공



C형 간염 보상 관련 표결 참관



12세 혈우병 소년 마라톤 완주

료를 증진시키고 공식적인 사과를 할 것 등 세 가지 요구안을 뉴질랜드 보건성에 제출하였다고 이 재단의 대변인인 마이크 캐너한(Mike Camahan)이 밝혔다.

요구안은 보상을 돕기 위하여 법률가인 레이몬드 브래들리(Raymond Bradley)와 세계혈우연맹의 브라이언 오마호니(Brian O' Mahony) 전임 총재가 작성하였다.

오마호니 전임 총재는 뉴질랜드 정부가 사용 가능하고 열처리가 강화된 치료약품을 다른 나라들에 비하여 늦게 도입한 법적인 책임이 있다고 밝혔다.

“뉴질랜드 정부가 다른 선진국 정부에 비해 이 문제에 있어 아무런 대책을 세우지 않았다는 것은 의심할 바 없이 명백한 과오입니다.”라고 그는 말한다.

뉴질랜드 혈우재단은 요구안을 제출한 후 10일 내에 답변을 줄 것을 요구하였다. 보건성은 제안을 신중하게 검토할 것이라고 밝혔다.

뉴질랜드에는 오염된 혈액제품을 통하여 C형 간염에 감염된 혈우병 환자가 170명을 넘는다.

〈출처 : 도미니언 포스트, 2005년 4월 20일〉

□ 혈우병 소년 마라톤 완주

혈우병 A 환자인 12세의 미구엘 말도나도 주니어(Miguel Maldonado Jr.)가 2005 L.A. 마라톤 대회에 출전하여 4시간 48분을 기록으로 완주하였다. 미구엘은 마라톤 선수인 아버지와 함께 대회를 앞두고 지난 몇 달간 연습을 하였다.

캘리포니아에서 마라톤대회를 위해 온 이들과는 모두 1천5백불의 상금을 어린이를 위한 여름캠프에 기증하기로 하였다. 미국에서 가장 유명한 시리즈의 하나인 ‘홀 인 더 월 갭’에서 이름을 딴 거북 그림그리기 여름캠프는 지난 1982년 영화배우 폴 뉴먼에 의해 만성 질환을 가지고 있는 어린이들을 위해 열리고 있다.

올해 6월에 열릴 캠프에는 모두 1천명의 어린이들이 참가할 것으로 예상되고 있으며 이중 혈우병 어린이는 1백명에 달할 것으로 예상된다.

〈출처 : 로스앤젤레스 데일리 뉴스, 2005년 4월 10일〉

세계혈우연맹 안전과 공급 소식

□ 프랑스, 인간 광우병 두 건 추가 발생

프랑스 당국은 변종 크로이츠펠트 야콥병 환자가 두 명 더 발생했다고 발표했다. 이로써 프랑스 내 인간 광우병 사례는 11건이 되었다. 이번에 발병한 두 명 모두 헌혈자는 아닌 것으로 알려졌다.

□ 프리온전염 예방세정제 개발

영국 과학자들은 수술 도구로 인한 vCJD 전염을 실질적으로 제거할 수 있는 싸고 효과적인 세정제를 개발해 냈다. 연구자들은 수술 도구처럼 프리온으로 오염된 철선에 효소와 세제 조합물 400개를 테스트한 결과 가장 효과가 좋은 두 가지의 효소와 세제로 이루어진 세정제를 찾아냈다. 이상(異常) 프리온은 vCJD 전염 원인으로 알려지고 있다.

□ 일본, vCJD 예방위해 일부 헌혈 제한 논의

일본 보건당국은 헌혈자 중 영국이나 프랑스를 방문한 적이 있는 사람이 약 6%에 이를 것으로 보고 있으며, 이들의 헌혈을 제한하는 등 vCJD의 확산을 방지하기 위해 계획된 제재방안을 개정했다. 한 달 전 일본 보건성은 1980년부터 1996년까지 하루라도 영국이나 프랑스를 방문한 사람의 헌혈을 금지를 결정했다. 이번 조치는 일본에서 첫 인간 광우병 사례가 확인된 지난 2월 4일 이후 보건성에 의해서 취해졌다. 정부 관계자는 이 사람은 50세의 남자로 1990년 영국에서 24일 간 체류하면서 광우병에 감염된 것 같으며, 지난 12월에 광우병으로 사망했다고 밝혔다. 이 남자는 영국과 더불어 프랑스도 방문한 것으로 알려졌다.

혈장 제품에 의한 vCJD 감염 사례는 보고된 적이 없으며, 혈우병이 있는 사람들 중 vCJD로 판단되는 사례도 보고되지 않았다.

□ 미 회계감사원(GAO), 광우병 대책 보고서 발표

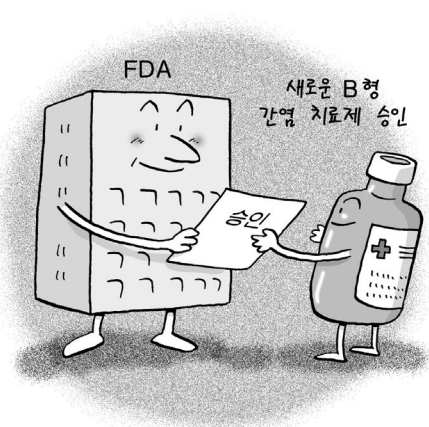
우리나라의 감사원에 해당하는 미 정부 회계감사원(GAO)은 음식물 공급과 관련한 광우병(소 해면양뇌증, BSE) 대책 보고서를 발표했다.

□ 옥타파마, 새로운 vWF/8인자 제제 독일 판매

옥타파마사는 독일의 폴-에를리치 연구소(PEI)로부터 인증을 받은 빌레이트(Vilate)를 독일에서 판매할 수 있게 되었다. 빌레이트는 고순도의 폰 빌레브란트 인자와 혈액응고 8인자 농축제제로, 각자 독립적인 두 단계의 바이러스 비활성 공정을 거친다. 이번에 획득한 인증서는 독일 내 모든 종류의 폰 빌레브란트 병과 혈우병 A 치료에 대한 것이다.

□ 입센, 유전자재조합 돼지 혈액응고 8인자 연구실 확장

입센사는 미화 1천5백만달러를 투자하여 새로운 생물공학 과학 연구 센터를 개설하였다. 새로운 연구센터는 규모가 약 38,000평방 피트(약 9천6백평)에 달해 현재 메사추세츠 밀포드에 있는 개발실과 연구실의 두 배에 이른다. 입센사는 이 연구센터가 혈액응고 8인자에 대한 억제항체를 가지고 있는 혈우병 환자들에 대한 치료제 생산과 개발에 이용될 것이라고 밝혔다. 현재 FDA와 함께 개발 2단계에 있으며, OBI-1이



라 명명된 유전자 재조합 제제가 이곳의 첫 생 산품이 되어 미국에서 판매될 예정이다.

□ 바이엘, 혈장사업부 매각

바이엘사는 케르베로스 캐피탈 매니지먼트와 앰퍼슨 벤처의 합작으로 새롭게 탄생한 테일크 리스 바이오테라퓨틱스에 전 세계적인 혈장 제 품 사업분야를 매각하였다. 바이엘사는 미국 이 외의 국가에 혈장 제품을 공급해 오고 있으며, 테일크리스사를 대신해서 계속해서 혈장을 공급 할 예정이다. 바이엘과 테일크리스는 서비스와 공급에 대한 몇 가지 협정을 체결했다. 혈우병 A 치료에 이용되는 코지네이트 제품 라인을 포 함한 8인자 유전자 재조합 제제 사업부분은 바 이엘 건강사업부로 남게 되었다. 테일크리스사 는 생산량을 20%까지 늘릴 계획을 갖고 있다.

□ 화이자, 항염증 치료제 벡스트라 판매 중지

화이자사는 Cox-2 반응억제제인 벡스트라의 판매를 중지한다고 발표했다. 이 조치는 관절염 에 처방되는 항염증 약품이 심장혈관에 위험을 증가 시킨다는 FDA와 다른 보건 당국의 견해 에 따른 것이다. 벡스트라가 심각한 피부 부작용 을 일으킬 가능성은 아주 낮은 수준이지만 판

매중지 조치를 취하기로 했다.


□ C형 간염 항체 늦게 발현되

주사 투여를 받는 사람 중 새롭게 C형간염 (HCV)에 감염된 사람들을 대상으로 오랫동안 진행되어온 연구에 따르면 C형 간염 바이러스 에 대한 항체가 감염 후 두 달 동안은 발현되지 않는 것으로 나타났다. 또한 이른 시기에 HCV 에 감염된 사람들은 대부분 증상을 보이지 않았 다.

HCV에 감염되어 혈액 내에서 빠르게 나타나 는 바이러스에 비해 HCV 항체는 5주에서 6주 사이에 감지되었으며, 한 경우에는 12달 이후에 감지되기도 하였다고 연구자들은 보고하였다.

그러나 다른 모든 경우에 HCV RNA는 항체 가 발현되기 63일 이전에 감지된 것으로 나타났 다.

□ 미 FDA, 새로운 B형 간염 치료제 승인

미국 식품의약청(FDA)은 새로운 만성 B형 간염 치료제를 승인하였다. 브리스톨 마이어스 스쿼브(BMS)사가 개발한 엔테카비르 (Entecavir)는 바라크루드(Baraclude)라는 상표 명으로 판매될 예정이다. 

여성 출혈 질환 - 무지의 두려움

NHF의 'HemAware'로부터(下)

엘리자베스의 어머니이면서 위덴스키의 먼 친척인 밥 웨인스(Barb Weins)는 폰 빌레브란트 병을 갖고 있는 자녀들에게 부모들이 어떻게 대하는지가 매우 큰 차이를 만들어낸다는 데 동의한다. 그녀는 그녀의 태도에 따라서 질환에도 불구하고 세 딸이 정상적인 많은 일을 할 수 있다고 말한다. 그녀는 “'부모들'의 태도에 자녀들이 할 수 있는 일들이 달려있습니다. 부모들은 지나친 과잉반응을 보여서는 안됩니다. 때로는 가혹하다 싶을 수도 있지만, 이런 태도가 모든 일을 할 수 있도록 해줄 수 있습니다. 넓은 견지에서 생각하고 활기차게 생활하면 아이들도 그렇게 합니다.”라고 말한다.

의료인들 또한 질환과 싸우는 십대들을 돕는데 있어서 큰 역할을 한다. 10대들은 그들이 의료인에게서 자신이 가진 병에 대한 솔직한 지식을 기대한다. “제가 12살 때 (의료종사자들이) 저를 한 사람의 책임감 있는 성숙한 인격체로 대해줬어요. 제가 묻는 것이면 무엇이든 제가 이해할 수 있는 방법으로 말해줄려고 노력하셨어요” 크리카리오는 이렇게 말한다. 그렇지만, 폰 빌레브란트 병을 둘러싼 혼란스러움 때문에 괴로웠다고 덧붙였다. 피츠버그 아동 병원과 워싱턴 D.C의 아동병원 종사자들은 (프리카리오양이 치료를 받은 두 곳) 그녀의 폰 빌레브란트 병 종류에 대해서 일치를 보지 못하고 있다. 또한 웨인즈는 가족 주치의들과 약사들과 함께 의견을 나누었을 때 폰 빌레브란트 병에 대한 무지와 혼란을 경험했다. 최근에 웨인즈에게 에스

메이트(Stimate)를 조제한 한 약사는 약 복용시 액체 제한에 대해서 알지 못했다.

이러한 일의 대표적인 예는 약사들이 데스모프레신을 줄 때 야뇨증에 사용되는 효과가 약한 데스모프레신을 내어주는 경우이다.

정신과 의료인들은 종종 10대들이 넓은 시각으로 볼 수 있도록 돕는 프로카리오는 한 사회 복지사는 그녀의 질병에 대한 또 다른 입장을 알 수 있도록 도왔고, 프로카리오는 이전과는 다른 사고방식을 할 수 있게 되었고 대학 장학금을 받을 수 있도록 열중하고 있다. “그녀는 제게 큰 도움을 주었어요. 그녀는 제가 출혈 장애로부터 얻을 수 있는 이득과 약점에 대해 제대로 바라볼 수 있도록 도와주었어요. 제가 참여할 수 있는 특별한 공동체를 가진 거죠. 출혈 장애를 가졌다는 점이 저를 병이 있는 한 어떤 사람이라기 보다 한 공동체의 일원으로 만들어 준거예요.”라고 그녀는 말한다. 폰 빌레브란트 병을 갖고 있는 십대를 위한 특별한 여름 캠프가 있다. 참가자들은 서로가 서로를 지원하고 네트워크를 구축하는 등 도움이 되는 일을 찾는다.

친구들은 웨인즈가 상처가 나는 등의 당황스런 상황을 극복할 수 있도록 도움을 준다. “아무도 저를 다르게 대해준 적은 없어요. 제 친구들은 다른 사람과 똑같이 저를 대해줘요. 친구들은 제 주위에서 놀고, 제게 가벼운 주먹을 날리기도 해요. 이런 모든 것이 제게는 모두 좋아요. 왜냐하면 저는 제가 다른 취급을 받고 싶진



않거든요. 저는 다른 사람들이 저를 어렵게 대하는 게 싫거든요. 다른 모든 사람과 같기를 원하니까요.” 웨인즈는 이렇게 말한다.

십대들이 자신의 병을 똑바로 바라볼 때 스스로를 도울 수 있다. 지금 웨인즈는 자신이 교실을 자주 나가는 이유가 폰 빌레브란트 병 때문임을 교수들에게 말하고 싶어 한다. 그녀는 대학에 재학 중이고, 그녀의 교수들에게 말하려고 마음먹었다. “만약 무슨 일이 발생한다면 아무 말 없이 제가 교실을 나가야 한다는 사실을 교수님께 알려야 한다고 생각해요. 제가 나가는 이유를 이메일로 보내고 말하거나, 혹은 학교에 말하지 못하고 무슨 일이 일어나더라도 그들은 이해해 주실거예요. 교수님들은 한 번도 저를 힘들게 하지 않으셨거든요.”라고 웨인즈는 말한다.

□ 자신을 믿기 그러나 위험 인정하기

‘폰 빌레브란트 병을 두려워할 것이 없다’ 고 이 병이 있는 젊은이들은 말한다.

프로카리오는 항상 그녀를 도울 사람을 알고 있다. 왜냐하면 그녀에게 증상이 나타났을 때 훌륭한 혈액학자와 간호사들, 사회복지사들이 함께 있었기 때문이다. 다른 이들의 간호에 의지해서 계획을 짤 뿐 아니라 그녀 자신을 돌볼

계획도 짠다. 그녀는 가을에 피츠버그 대학의 생물학 프리메드(pre-med:미국 내 대학에 있는 전문대학원 입학 전의 예비과정) 과정에 들어갈 것이다.

웨인즈는 처치를 받을 수 없을 때를 대비해서 사전 예방 조치를 받고 있으며, 폰 빌레브란트 병이 그녀의 인생을 변화시킬 수는 없다고 말한다. 그녀는 신체적 접촉과 다툼을 피해야 한다는 사실을 알고 있고 항상 원만하게 지내기를 원한다. 그렇지만 이런 것은 위험 때문만은 아니다.

위텐스키는 자신이 다니는 고등학교의 주니어 대학 소프트볼 팀의 3루수이자 포수이다. 그녀는 남들보다 더 쉽게 멍이 들고 다친 후엔 위험이 크다는 사실을 알고 있다고 말한다. 그러나 그녀는 다른 이들과 다르게 느끼지 않는다. 그녀는 지금 하고 있는 일에 방심하지 말라고 충고한다. “두려워하지 말아야 해요. 무서워한다고 해서 되는 건 아무것도 없잖아요. 우리는 어떤 일을 할 때 남들보다 좀 더 조심하기만 하면 되는 거예요. 지금 하는 일에 대해서 방심하지 않는 거죠. 만약 당신이 멍이 들거나 생채기가 생기거나 하면, 당신이 괜찮다고 믿어주세요. 만약 주사가 필요하다면, 그것도 좋아요. 즐거움으로 충만한 인생이니까요.”

예방요법을 해 봅시다

박 정 심 | 임윤태 환자 어머니

여기저기서 만개한 꽃들이 생기를 전해주는 봄의 한복판입니다. 아픈 자식을 키우는 부모는 곁에서 내 아이가 쉼쉼 자고 있는 것만으로도 행복하지 않을까 싶습니다.

근육주사를 맞고서 피가 멈추지 않아 병원에서 검사한 결과 혈우병...

그 순간 잠깐 의식을 잃었습니다. 그 전에도

멍이 자주 들었는데 너무 늦게 병을 알게 돼서 자식에게 미안한 마음이 앞섰습니다. 그동안 얼마나 아팠을까?

혈우병에 대한 자료들을 찾아 읽기 시작하고 병에 대해 하나하나 알게 될 때마다 나오는 것은 한숨뿐인 시간들을 보내야만 했습니다. 자가 주사를 놓기 전에는 병원 진료가 끝나는 시간만



되면 '혹시 다쳐서 병원에 가야 하지는 않을까?' 하는 걱정만 앞섰고, 큰 병원 응급실로 달려가기를 여러 번.

응급실에서는 3~4시간이 넘도록 가족력부터 시작해서 처방에 앞서 죄인처럼 고문을 받는 기분이었습니다.

그렇게 아이를 키워가던 중 6살 때 계단에서 뛰어내리다가 발목에 출혈이 생기면서 이틀 동안 심한 통증 때문에 잠도 못 이루며 우는 아이를 보고 있으려니 차라리 내가 대신 아파주기도 했으면 하는 마음에 저 또한 잠을 못 이뤘습니다. 그 때는 출혈 시에는 응고인자만을 투여하던 실정이었고 체계적인 예방요법도 없었습니다.

2년 뒤, 아이가 8살이 되던 해에 오른쪽 발목에 문제가 생겼습니다.

살고 있는 곳이 지방이다 보니 이곳에서 최선을 다했지만 더욱 악화되어 재단의원에 가게 되었고, 결국 발목 관절의 손상이 심해 경희의료원에서 수술을 했습니다.

어린 아들을 혼자 코헨의 집에 놔두고 돌아설 때 한없이 흐르는 눈물을 주체할 수 없었습니다. 2주간의 물리치료를 마치고 집으로 돌아왔는데 수술을 했어도 출혈은 잦았고, 왼쪽 발목에 의지하다 보니 외측 발목 또한 문제가 생기고 말았습니다.

수술한지 1년도 되지 않아 양쪽 발목을 수술 하자고 했을 때 과연 수술만이 최선책일까 하는 의구심이 들기도 하였습니다.

그래서 생각해 낸 대안이 아이가 학교를 다니고 있었기에 야외활동을 하게 되는 시간이 많게 되면 일주일에 두 번씩 꼭 응고인자를 투여했습니다. 그랬더니 더 이상의 출혈은 생기지 않았습니다.

그로부터 2년 뒤, 2005년 3월에 방사선 동위원소 시술을 양쪽 발목에 받았습니다.

이제 조금 더 컸다고 코헨의 집에 있으면서 자가 주사법을 형들에게 배웠다고 혼자 주사 놓는 연습을 하고 있습니다. 한편으로는 대견스럽기도 하고 한편으로는 평생 혈관주사를 맞아야 하는 아들의 처지에 안쓰럽기도 했습니다.

혈우가족 여러분.

소 잃고 외양간 고치는 것 보다 자가 주사를 배워서 적절한 예방요법으로 집에서 지내는 시간 보다 밖에서 활동할 수 있는 시간을 우리 아이들에게 만들어주는 것이 어떨까요?

재단의원, 일부 예방요법 실시 중

현재로서는 중증 혈우병 환자에게 혈관절증과 위중한 출혈을 예방하기 위한 방법은 어린 시기에 예방요법을 실시하는 방법 외에는 없다. 스웨덴에서 오랫동안 예방요법을 실시한 결과 혈우병 환자의 그 가족의 정신적인 또 사회적인 삶의 질이 향상되는 큰 이익이 있었다고 한다.

과학단체와 세계보건기구, 세계혈우연맹과 같은 국제기구들은 예방요법이 중증 혈우병 A, 혈우병 B 환자에게 최적의 치료법으로 고려되어야 한다고 권장하고 있다.

그러나 우리나라는 아직까지는 '출혈이 있을 때에만' 혈액응고인자체제를 투여할 수 있도록 하고 있으며, 원외처방이 가능한 횟수도 월 10회(원내 1회 원외 3회, 원내 1회 원외 2회, 원내 1회 원외 2회)로 제한하고 있다.

하지만 예방요법은 중증 혈우병 환자의 경우 어린 나이에 실시하게 되면 출혈을 미리 막을 수 있어 이후 표적관절로 인한 혈관절증을 막을 수 있고, 이로 인한 의료비가 절약됨으로 오히려 전체적인 혈우병 의료비용이 감소될 수 있는 방안이다.(물론 외국의 경우 예방요법을 적용한 초기에는 약품 사용량이 이전 보다 두 배 가까

이 늘어났다. 이후 서서히 사용량이 감소하였다는 보고도 있다.)

현재 재단의원에서는 현행 의료체계가 허용하는 한도 내에서 중증 혈우병 환자의 출혈 패턴을 중등증 혈우병 환자의 그것으로 바꾸기 위한 예방요법을 실시하고 있다. 예방요법에는 kg당 25IU를 매주 3회 투여하는 고용량 예방요법과 10~15IU를 매주 3회 투여하는 저용량 예방요법의 두가지 방법이 있다.

저용량 예방요법은 출혈시 치료법(on-demand)에 비교해서 인자 소모량이 비슷하거나 약간 많지만 그 효과는 고용량 예방요법과 유사

하다.

연구결과에 따르면 예방요법으로 인해 연간 출혈 빈도가 25~30%로 감소하며, 이에 따라 관절병증 등 후유증도 적으며 환자의 삶의 질이 월등히 향상 된다고 한다.

어린이 환자의 예방요법에 대해서는 재단의원 진료 시 문의하면 자세한 안내를 받을 수 있다.



73호 정답 및 당첨자

많은 분들이 '혈우가족의 사는 이야기'를 궁금해 합니다. 바로 여러분들만이 들려줄 수 있는 이야기입니다. 여러분이 보내주시는 글은 혈우병을 알게 되지 얼마 되지 않은 부모님들과 혈우병에 대해서 잘 모르는 분들에게 많은 도움이 되리라 생각합니다. 이는 바로 혈우가족 여러분에게 도움이 되는 일일 것입니다. 내가 먼저 마음을 열 때 남도 마음을 열 수 있고, 그럴 때에야 진정한 가족이 되는 것이라 생각합니다.

짧은 글이라도 여러분의 글을 소중히 다루겠습니다. 글을 쓰시기 어렵다면 찾아가서 인터뷰를 할 수도 있습니다. 원고를 보내주시거나 인터뷰에 참여해 주신 분에게는 소정의 원고료, 선물을 드립니다.

많은 분들의 적극적인 참여를 기대합니다.

상	해		구	월	산		회	호
	모	서	리		대	고	모	
기	수			토			리	을
년		수	인	사		가		지
법	인	격		구	매	자		문
	자			팬		지	근	덕
	무	소	외		야	구		
무	적		장	뇌	삼			청
한		교	재		경	국	지	색

상품권을 받으실 분은 다음과 같습니다.

▲ 정답자 : 김사무엘(광주시 광산구), 김진규(부산시 사하구), 남경훈(서울시 서대문구), 박경묵(강원도 홍천군), 박세욱(전남 해남군), 박영웅(강원도 춘천시), 박호혁(경기 안양시), 이병길(강원도 홍천군), 이순희(강원도 춘천시), 추형후(광주시 북구) - 이상 10명 - 가나다 順

퍼즐 맞추기 ...

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

6월 7일까지 재단에 도착할 수 있도록 보내 주십시오.

<편집실>

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

... 가로 문제

1. ‘같은 잠자리에서 다른 꿈을 꾸다’는 뜻으로 겉으로는 같은 행동을 하면서도 속으로는 각각 딴생각을 함을 이르는 말.
3. ‘거적을 깔고 앉아 벌을 주기를 기다린다’는 뜻으로 죄과에 대한 처벌을 기다림.
5. (어떤 세력이나 해로운 것을) 몰아냄. 쫓아냄. ○○함.
6. 중대한 기밀이 새어 나가게 함.
8. (직감적으로) 느끼어 앎.
9. 조선 말기에, 남영로(南永魯)가 지었다는 고대 소설. 하늘의 신선들이 땅에 태어나서 영화를 누리다가 올라간다는 내용임.
11. 지표(地表)에 존재하는 인문 사상(事象)을 대상으로 하여, 그것을 지역적 관점에서 연구하는 과학. ○○○○학.
14. (실지로 당장 쓰기 위한 것이 아니고) 물가가 오를 것을 예상하고 미리 마련해 두려는 수요.
16. 프랑스의 자연주의문학의 거장 에밀 졸라의 소설. 1877년 간행되었다. 파리 노동자들에 대한 풍자소설로서 작자의 예리한 관찰력과 구성력이 잘 나타나 있다.
18. ‘웃어른이 길을 감’을 높이어 이르는 말.
20. ‘지초(芝草)와 난초 같은 향기로운 사귀’이라는 뜻으로 ‘벗 사이의 맑고도 높은 사귀’을 이르는 말.
21. 아버지와 어머니를 아울러 이르는 말.
22. 물 위에 떠서 떠돌아다님.

... 세로 문제

1. 동네 어귀. 동문(洞門). ‘○○박 과수원길 아카시아꽃이 활짝 폈네’
2. 용이 되려다 못 되고 물속에 산다는 전설상의 큰 구렁이.
3. 돌로 쌓아 만든 옹벽의 한 가지.
4. 집채의 방과 방 사이에 있는 큰 마루.
5. 시비하거나 헐뜯는 말.
6. 우주(宇宙)를 주장하는 삼원(三元)인 ‘하늘·땅·사람’을 아울러 이르는 말. 삼재(三才).
7. 술 바닥에 늘어붙은 밥.
9. 벼과의 일년초. 열대 아메리카 원산의 재배 식물. 줄기 끝에 수꽃 이삭이, 잎 겨드랑이에 수염 같은 암꽃 이삭이 달림. 열매는 둥글고 길쭉한데 낱알이 여러 줄로 박혀 있음. 강냉이.
10. 을 3.1절에 건국훈장 대통령장이 추서된 독립운동가 여운형의 호.
12. 문의 양쪽에 세워 문짝을 끼워 단게 한 기둥.
13. ‘나무에 올라가 물고기를 구한다’는 뜻으로 ‘되지도 않을 일을 굳이 하려 함’을 비유하여 이르는 말.
14. 호색적 인간을 해학적으로 표현한 응징문학인 <변강쇠전>의 다른 이름. 신재효가 개작한 판소리 12마당에 속하여 전한다.
15. 뜻밖의 행운. 또는, 행운을 바람.
17. 신불(神佛)이 사람에게 자식이 생기게 하여 주는 일. 점수(點授).
19. 메뉴의 우리말. (음식점 따위에서) 파는 음식 이름과 값을 적은 표.

2005 혈우병 관련 연구과제 공모

사회복지법인 한국혈우재단은 혈우병과 관련한 첨단 의학과 사회복지 분야의 연구를 촉진하기 위하여 혈우병 관련 연구과제를 모집합니다. 많은 분들의 관심과 지원을 바랍니다.

- ▲ 지원대상 : 혈우병 및 혈액관련 분야에 대한 임상 및 기초연구, 사회복지분야 연구과제
- ▲ 지원과제 : 총 3개 과제 선정
- ▲ 지원금액 : 과제당 2천만원 한도
- ▲ 연구기간 : 1년(2년 이상의 기간이 필요할 경우 별도의 심사를 거쳐 결정함)
- ▲ 신청기간 : 2005년 4월 1일 ~ 5월 31일 까지(2개월간)

※자세한 내용은 재단사무국 (☎ 02-3473-6100, 내선 305번, 이대근 대리)으로 문의하십시오.



사회복지법인 한국혈우재단