

제 2회 혈우병 심포지엄 현장



'혈우병 치료' 연자로 나선 재단
의원 유기영 원장



아시아 혈액학회(AHA 2006)장에 설치된 한국혈우재단 홍보 부스



제 3부 좌장 김상림 교수와 제롬 위델 교수



인도에서 온 매먼 친디 교수



기조연설 중인 마이크 스키너 WFH 총재와 청중들



만찬장에서 심포지엄의 성공을 축하하며 건배

2005 Kohem 여름캠프 이모저모



재가복지팀, 8월 활동 및 9월 계획

전문 의료 상담시 의료진 동행

8월 한 달 동안 개별 상담 총 88건, 기관 상담 13건, 집단 교육 프로그램 1건의 활동을 펼친 재가복지팀의 8월 활동내역과 9월 계획을 혈우가족에게 공개한다.

8월, 건강관리 어떻게 하고계세요?

① 전국 장애인 이동봉사대 활동 정보를 검색하고 그 중 많은 기관들을 직접 방문해 혈우병의 특성을 설명했다. 또한 혈우환우들에게 적합한 서비스가 만들어질 수 있도록 요청, 긍정적인 답변을 얻었다. 이 서비스가 필요한 환우들에게 기관을 소개하고 직접 이용할 수 있게 하였으며 앞으로 더 많은 환우들에게 소개할 예정이다.

② 경증이거나 자주 병원을 방문하지 않아 정확한 병원 이용 방법·약 처방 횟수·약 취급 방법 등을 잘 모르는 환우들에게 스스로 건강관리를 더 잘할 수 있도록 자세한 안내사업을 펼쳤다. 경증일 경우, 출혈증세나 신체의 문제 발생 양상이 심하지 않아 관리를 소홀히 하는 경우가 많다. 때문에 건강관리의 중요성을 평소 인식하도록 끊임없이 독려하는 것이 필요하다.


③ 물리치료 교육을 의뢰받아 대구 달성군 지역 환우들의 소모임과 함께 진행될 수 있도록 연결하였다. 10여명의 환우와 가족들이 모여 출혈 후 필요한 운동과 평상시 근육강화를 위한 물리치료 교육을 받았으며, 가까이 살고 있는 환우들끼리 친목을 도모하는 자리가 되었다.

9월부터 의료진이 함께 합니다

① 취업관련 정보를 수집하여 안내할 예정이다. 직업훈련원과 직업학교를 직접 찾아가 현황과 훈련내용, 이용방법, 혈우 환우의 이용 가능성, 이용 환우의 경험담을 모아 정보가 필요한 환우들에게 제공하고 코험지 10월호에 게재할 것이다. 또한 장애인 고용촉진공단 등의 기관을 직접 방문해 관련 내용을 조사하고 정보를 공유하도록 하겠다.

② 가정방문 상담시 의료진의 전문적인 상담이 꼭 필요하다고 판단되는 사례가 있다면 의원의료진을 동행시켜 의료 상담까지 함께 진행될 수 있도록 할 예정이다.

③ 각 지역별 소모임시 물리치료 교육이나 주사교육 등 필요한 교육 내용이 있을 경우 각 부서에 의뢰를 해 원활한 진행을 돕고 있다. 앞으로 필요한 교육이 있을 경우 각 지방이나 서울 재가복지팀에게 의뢰를 하면 가능한 스케줄에 맞춰 실시될 것이다. (약 3~4주 정도 전에 신청하는 것이 원활함)

④ 지난 3~4개월 간 환우들을 위해 발로 뛰었던 재가복지팀의 업무를 중간정리 하기 위해 9월 중 중간평가서를 제작하고, 10월 중순경 중간평가회를 가질 예정이다. 그 동안의 실적 정리 및 실제로 도움을 받았었던 환우들의 의견을 직접 들어보고 앞으로의 재가복지팀의 나아갈 방향에 대해 이야기할 예정이다. 

“장애인 이동, 어려워 마세요!”

거동이 불편할 정도의 장애를 가지고 있는 이들은 외부 출입을 꺼리는 경우가 많다. 도로 사정이 여의치 않아 휠체어나 목발 등의 이용이 불편하고, 대중교통 이용에도 큰 어려움이 있기 때문일 것이다. 특히 중증 장애가 있는 혈우 환우들에게 꼭 필요한 병원 진료나 물리치료도 이 같은 이유로 소홀히 하게 되는 경우가 종종 생긴다. 재가복지팀은 이러한 중증장애 환우들에게 꼭 필요한 이동서비스 기관을 검색하여 여러 기관을 직접 방문하고 필요한 환우들에게 연결해주는 작업을 해왔다. 좀 더 많은 정보의 공유를 위하여 이동봉사대와 장애인 콜택시, 장애인 무료셔틀버스 등 장애우들의 이동편의를 위해 실행 중인 서비스들을 소개한다.

□ 장애인 이동 봉사대

전국 10여개 기관이 장애인 대상 이동봉사 서비스를 진행하고 있다. 몇몇 기관은 장애인 대상의 가사, 목욕 도움 서비스와 같은 생활지원 서비스와 컴퓨터 교육, 취업알선 등의 사회적응 서비스를 함께 진행하고 있기도 하다. 대부분 3~4일 전에 미리 전화 신청을 하고 난 후 이용이 가능하며, 약간의 이용료를 받는 경우도 있다. 몇몇 기관은 혈우환우의 편의를 위해서 당일 이용 가능한 서비스를 제공하겠다고 답변해왔다. 특히 올해부터 ‘희귀 난치성 질환자의 통원치료를 위한 이동지원과 가사 도움 사업’을 수행하고 있는 ‘한빛 장애인 이동봉사대’는 주목할 만하다. <자세한 기관별 이용 방법은 표 참조>

이 외에도 각 지역 장애인종합사회복지관에 문의하면 여러 서비스를 안내받을 수 있다.

□ 장애인 콜택시

장애인 콜택시는 휠체어를 탄 상태로 택시에 승차할 수 있도록 차량을 개조한 것으로, 현재는 서울시에서만 운행되고 있으나 올해 안으로 대전지역에서도 운행될 예정이다.

- 대상 : 혼자 힘으로 이동이 불편한 1~2급 지체장애인이거나 뇌병변장애인이 서울에서 연락을 취하면 바로 이용가능(지방 환우 서울 방문 시 이용 가능) / 휠체어를 타지 않는 시각, 신장 장애인은 이용 불가능함.
- 운행시간 : 오전 7시 ~ 오후 10시
- 이용요금 : 일반 택시 요금의 40% 수준
- 이용전화 : 1588-4388

□ 장애인 무료셔틀버스

각 도시의 장애인 종합사회복지관이나 노인복지관 등을 중심으로 단기 노선이 운행되고 있으며, 장애인과 보호자가 함께 무료로 탑승 가능하다. 서울·경기·인천·대구·울산·전주 등의 도시에서 운행되고 있으며 노선은 각 지역 시청 장애인 복지과에 문의하거나 인터넷을 통해 알 수 있다.

- 서울시 : 서울시 장애인 홈페이지 <http://friend.metro.seoul.kr> → 생활자료실 → 무료셔틀버스
- 인천시 : 인천시 홈페이지 <http://www.incheon.go.kr> → 생활정보 → 교통정보 → 장애인 셔틀버스 (인천시 사회복지과 TEL.032-440-2650)
- 대구시 : 대구시 장애인 홈페이지 <http://friend.daegu.go.kr> → 정보광장 → 장애인 특별운송

사회복지법인 전석복지재단(위탁기관)
 TEL. 053-524-4328
 · 전주시 : 전주시 홈페이지 <http://www.jeonjugok.kr> → 분야별시정 → 사회복지과 → 장

에인 복지
 전북 곰두리 봉사대(위탁기관)
 TEL. 063-254-0335



■ 장애인 이동 봉사대 현황

기관명	서비스 지역	연락처	이용방법 및 절차	기타 참고사항
한빛 장애인 이동봉사대	서울 및 인접도시	02-712-6094 010-9823-5001	· 접수-가정방문-지원확정-이용 · 최소 1일전 전화접수 후 이용 · 1회 이용시 3,000원 · 주 2회/회당 2-3시간 이용가능	이동지원 및 가사, 목욕도움 서비스도 가능
섬김과 나눔회	인천 및 인근지역 (인천-재단 가능)	033-555-4138	· 원래는 2~3일전 신청 (철우환우 대상으로는 당일 이용 가능토록 노력 하겠다고 함)	장애인 대상 컴퓨터 교육 및 취업알선
용인시 장애인종합사회복지관	용인 및 근접도시	031-321-5522	· 전화문의 후 가정방문	자원봉사자확보 미흡
성분도 복지관	경기도 광주시내	031-764-3613	· 신청-가정방문 후 이용가능	택시기사 자원봉사자
초록봉사대	서울시내(은평구)	02-387-7708	· 전화문의 후 우편접수	병원이동시 서비스 이용가능 (신촌세브란스, 서울대병원, 일산 및 미포지역)
한빛 이동봉사대	천안시내	041-579-1404	· 전화신청 접수	자원봉사자확보 미흡
되살미 사랑나눔 이동봉사대	대전시내 (상황에 따라 대전-서울 가능)	042-222-2332	· 방문접수(중증장애인 우선)	대기자 많은 상태이며 대전-재단의원이동시 사전문의 필요
손수레 자립생활협회	전북지역	063-227-0992	· 전화신청 접수 · 가입비 5,000원 · 회비 2개월 2,000원	중증장애인 기초생활수급자 우선
부름의전화 장애인 봉사회	광주시내	062-384-5250	· 전화 및 인터넷 신청 접수 · 이용 3~4일전 신청 · 회비 월 5,000원	가사, 목욕, 이미용 봉사 서비 스 이용가능
두레문화원	부산시내	051-555-3524	· 전화신청 접수 · 이용 3~4일전 신청 · 발생하는 도로비는 개인이 지급	
원주 장애인 이동봉사단	원주시내 (상황에 따라 원주-서울 가능)	033-743-4843	· 회원가입 없음 · 이용 3~4일전 전화예약	
대구시 장애인 콜택시	대구시내 전역	053-524-4328	· 전화접수 · 시종 2~3일 전 예약/1일 1회/정기적 지원 불허 /무료이용 · 평일 오전 8시~오후 6시/ 토요일 오 전 8시~오후 1시/ 공휴일 휴무	
전북 곰두리 봉사대	전주시내	063-254-0335	· 최소 1일전까지 예약 · 이용시간은 1시간 이내 · 매주 월~토요일/오전 8시~오후 6시 · 3Km까지 1,000원/3Km 초과 매 Km 마다 100원 가산(단, 국민기초생활 수급자는 무료)	

‘바람과 희망’ 의 제 18회 EHC 연례회(完)

유럽혈우연합의 연례회가 지난 5월 19일부터 22일까지 3박 4일간 프랑스의 지중해 연안 도시인 몽펠리에르에서 열렸다. 앞서 두 차례에 걸쳐 이 회의에서 논의된 주요 정보들을 소개하였고 이번 호에서 그 마지막 내용을 실고자 한다. <편집자 註>

□ 다음 세대의 혈우병 치료자 양성을 위한 제언

뒤이어 진행된 전문가 교육 및 구성에 관한 강연은, J 에스티마크의 불참으로 슈비드 박사가 진행을 맡았다. 그는 젊은 의사들 사이에서 점점 혈우병에 대한 관심이 줄어들고 있음을 안타까워하며 강연을 시작했다.

혈우병·혈전·지혈의 영역에는 현재 특별한 자격이 필요 없다. 그러나 슈비드 박사는 혈우병 센터 간의 조화로운 교육 네트워크 조성을 위해서 앞으로 자격이 필요하다고 주장했다. 그는 또한 2004년 스웨덴 말모센터에서 열린 새로운 혈우병 내과 교육을 소개하였다.

교육 대상 그룹은 혈우병 환자를 치료한 경험이 있는 내과의였고 조기 진단과 정확한 혈우병 치료를 목적으로 교육을 받았다. 교육 기간인 일주일 동안 강연·진단 테스트·실형실 토론·논문 연구가 진행됐으며, 강연 후 토론에서 그 강의와 관련한 제약회사 후원에 관한 문제가 제기되기도 했다. 그러나 강의 요강과 내용은 전적으로 말모센터의 내과의에 의해서 개발되었으며, 후원은 순수하게 참여자의 여행 경비에 대한 자유 기부 형식으로 이뤄졌다고 한다.

현실적으로 지혈증과 혈전증은 의료분야에서 매우 적은 영역일 뿐이다. 슈비드 박사의 강연에서 ‘지혈증과 혈전증이 일반 전문의 과정에 첨가되어야 한다’는 의견에 참가자들은 부분적으로 동의하는 듯 보였다. 물론 세계혈우연맹이

개발도상국가에서 많은 교육 기회를 개최하고 있으며, 성공적인 치료를 위해 선진국에서 의료 인력을 도입하는 방법도 있다.

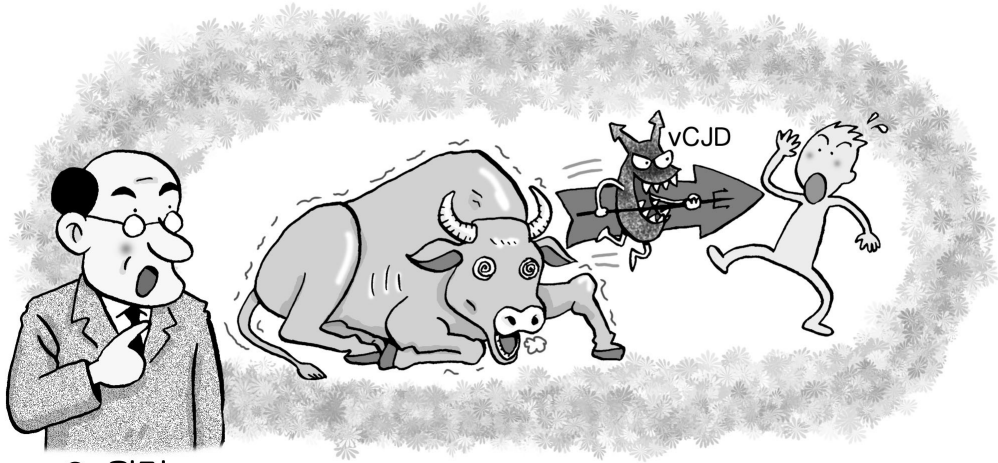
결론을 짓자면 혈우병 관련 의료 교육에 일정한 자격과 형식을 도입하자는 생각은 대부분 동의를 얻었다. 하지만 특별 교육의 경우 국가 보건 당국의 지원이 필요하며, 의료 자문 위원이나 의료공동체의 도움을 받아 프로그램이 개발되어야 한다는 의견이 별도로 제안되었다.

□ 혈우병 제품에 대한 유럽 연합 규제 환경

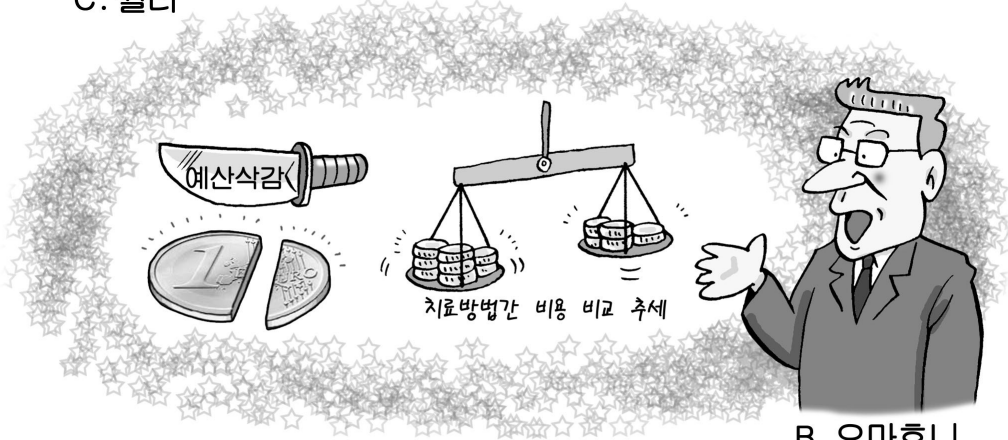
R. 세이트는 혈우병 치료제에 대한 유럽의 규제 환경에 대해서 강연했다. 그는 각 국가별 혹은 유럽 연합, 유럽 위원회나 세계적 협약의 예를 들며 서로 다른 규제를 적용하고 있는 사례를 설명하였다. 핵심 단체는 EMEA(European Medicines Agency : 유럽 의약품청)으로, 이곳에서는 유럽연합 내 의약품을 심사하고 판매 허가를 승인한다. 이곳의 평가는 인체용 의약품 위원회(the Committee for Medicinal products for Human Use : CHMP)에 의한 단일 평가 및 단일 지역에서의 지방 상호 승인을 통해서 얻어진다.

□ 혈장제제 산업 개괄

혈장 단백질 치료 협회(PPTA)의 C. 윌러는 유럽 내 혈장제제 산업 상황에 대한 강연을 했



C. 윌러



B. 오마호니

다. 그는 유럽내 vCJD(변종 크로이츠펠트 야곱 병, 광우병에 걸린 소에게서 전염) 전염 위험에 주목하면서 강연을 시작했다.

지금까지 보고된 임상사례는 영국 155건, 아일랜드 1건, 미국 1건, 캐나다 1건이다.(모두 영국과 연관이 있다.) 물론 프랑스에서 11건, 이탈리아와 네덜란드, 일본에서 각각 1건이 보고되긴 했지만, 이들 국가는 영국과 직·간접적 관련이 없다. 현재 vCJD에 대한 예방조치로 영국에서 수집된 혈장은 분획체제로 이용하지 않으며, 헌혈자에 대한 제한 기준이 모든 유럽에 수립되어 있다. 비록 두 건의 vCJD 전염 사례가 발생했

지만 혈장체제를 통한 전염은 아닌 것으로 추정되었다. 혈장은 희석되어 쓰이고, 생산과정 중 전염원인은 감소되기 마련이다.

또한 윌러는 혈우병 치료 중 항체 형성 문제를 제기했는데 아직까지 항체 형성 이유가 명확하게 이해되지 않고 있으며, 항체 출현 데이터에 대한 보다 많은 연구를 유도할 필요가 있음을 주장했다.

테오 이버스와 C. 윌러는 발전된 약품 정보와 관련한 개괄적 내용을 설명했는데, 좀 더 발전된 혈장체제 생산은 IPFA(the International Plasma Fractionation Association : 세계 혈장 분

획 위원회)의 중요한 목표들 중 하나다. 최종 목표는 투명성 보장·약품 정보 제공·약품 안전성 평가·환자와 정부 당국 간 상호작용 증진이다. 이를 위한 첫걸음은 정책 입안 과정에서부터 환자 단체와 보다 더 깊이 의견을 나누는 것이다. 약물 안전성 평가와 환자 교육 프로그램은 이미 고려된 기본 사안이다.

다음 문제는 약품 공급에 관한 내용이었다. C. 윌러는 현재 유럽 내에서 의료적으로 사용되는 응고제제가 충분히 지속적으로 공급되는지 여부가 심각하게 고려되고 있다고 말했다. 그러나 보건 재정의 압력 뿐 아니라 날로 증가하는 규제 및 기술적 요구로 인해 어려움이 늘고 있는 것이 현 추세다. 구매에 관련해서는 많은 다양한 방법들이 논의되었는데, 지방 혹은 중앙 시스템 이용·입찰·계약과 같은 방법들이 소개되었다. 또한 이런 여러 방법들의 이해득실을 따져보는 시간이 이어졌다.

□ 유럽연합의 혈우병 환자들이 맞게 될 위험과 기회

세계혈우연맹 전임 총재인 B. 오마호니는 그의 강연에서 머지않아 유럽 내 혈우병 환자들이 맞게 될 위기와 기회에 관해 생각할 거리들을 많이 던져 주었다.

세계혈우연맹의 통계에서 발췌한 자료를 보면 진단 비율과 치료 정도에서 국가 간 차이가 뚜렷하게 나타난다. 많은 국가들의 치료 정도 및 응고제제 사용량 정보가 명확하지 않다. 인구 대비 응고제제 사용량에 관한 자료는 유럽 국가 간에도 큰 차이가 있음을 보여준다. 오직 4개국에서만 1인당 4유닛 이상을 사용하고, 나머지 11국에서는 1인당 1유닛을 사용하고 있었다. 유럽의 확장을 감안할 때, 지난 10년 동안 평균 사용량은 1.9유닛에서 2.2유닛으로 늘었을 뿐이다. 이렇게 된 주 원인은 유럽연합에 새로 가입한 나


라들이 보건 정책에 낮은 예산을 책정하고 있기 때문이다.

B. 오마호니는 또한 유럽 내 혈우병 관리를 위협하는 미래의 위험 요소들을 지적했는데, 중요 요소들로 정부의 예산 축소, 치료방법 간 비용 비교 추세와 의학적 증거를 요구하는 경향을 들었다.

이미 HTC(s(혈우병 치료 센터)의 존립이 위험에 처해있다. 특히 센터 이용 인구가 적은 곳이 문제가 되고 있다. 존립 위기에 처한 혈우병 센터를 살릴 수 있는 확실한 해결 방안은 센터가 담당하는 영역에 지혈증과 혈전증을 포함시켜 확장하는 것이다. 센터를 이용하는 사람이 늘어난다면 환자 1인당 비용 또한 보다 낮아질 수 있을 것이며, 이로 인해 혈우병 센터의 존립이 좀 더 확고해 질 것이다.

B. 오마호니는 이어서 혈우병 치료가 직면한 현재의 위험들을 뉴질랜드에서 최근에 발생한 사례를 들어 설명했다. 뉴질랜드에서는 한 혈우병 소년을 치료하기 위해서 든 비용이 사회적으로 큰 반향을 일으켰다. 이 문제를 다룬 매체는 이 소년의 치료비용이, 많은 다른 질병 환자에게 대한 치료 기회를 박탈하였다고 보도하였다. 이 보도에서 인간미 넘치는 기사와 공격적인 로비 활동의 중요성을 배울 수 있었다.

B. 오마호니는 또한 기록의 중요성을 강조했다. 예방법 시행으로 인해 얻는 이득을 가지적으로 보여줄 수 있는 자료와 안전치 못한 치료로 발생하는 비용 손실을 보여주는 자료가 질실히 필요하기 때문이라고 말했다.

그는 정부와 인간적 관계를 유지하고 평균 소요 비용을 주시하며, 치료가 주는 이득을 계산해보고 보건문제와 관련한 정책들, 새로운 의사결정 개발에 귀를 열어두고 앞을 내다보는 행동을 해야 한다고 힘주어 말했다. 

“혈우병을 가지고 있죠”

이 정 용 | 혈우인 · ‘늘사랑의 집’ 사회복지사

‘혈우가족 이야기’의 이번 이야기는 푸른 동해의 옆에 살고 있는 이정용씨의 글을 전해드립니다. 이정용씨는 혈우병 B 중증환자로 그 자신도 장애를 가지고 있지만, 재활치료 교사로 강릉의 ‘늘사랑의 집’에서 정신지체 장애우들의 재활을 돕고 있습니다. 취업으로 인해 고민을 하거나, 아이의 장래가 걱정되시는 부모님들에게 힘이 될 수 있는 내용이기를 바랍니다. <편집자 註>

혈우병을 가지고 있죠.

어린 시절부터 늘 생각하던 것이 있죠. 하지만 다른 평범한 학생들이 하는 생각을 한건 아니죠! ‘어떤 직업이 내가 할 수 있는 직업일까’ 하는 그런 생각을 했죠. 대학을 졸업하기 전에 직장을 다녔어요. 아르바이트 하던 직장에서 갑자기 채용을 하겠다고 해서….

일용직처럼 일을 했죠. 월급을 받으면서… 일도 재미있고 그렇게 어려운 일은 아니었는데 월급도 강릉에선 많은 편에 속했죠. 하지만 학교를 졸업하기 한 학기 전인 8월에 부도가 났어요. 막막했죠. 남들보다 학업이 뛰어나지도 않고

잘하는 것도 별로 없는 저로선 너무 당황스러웠죠. 구직 신청서도 쓰고 장애인고용센터에도 연락을 했었죠.

그렇게 2학기는 지나가고 졸업을 했죠. 알바를 하고 시간제 일도 하고 그렇게 또 반년….

그 사이 몇 통의 전화를 받았지요. 장애인고용촉진공단에서 한 것이었어요. 직장이 있는데 이력서를 들고 가봐라… 어디냐고 물었죠. 춘천, 원주 등 타 지역이었어요. 저는 강릉에 있고 싶다고 다 마다했죠.

7월 말 한통의 전화를 받았어요. ‘이정용씨 사는 곳에 일자리가 났다’고 ‘이력서 써서 빨리

‘혈우가족 이야기’ 난을 통해 어려운 형편의 혈우가족을 돕고 있습니다.

그 동안 도움을 주신 모든 분들에게 머리 숙여 감사의 뜻을 전합니다.

여러분의 도움은 혈우가족에게 큰 힘이 됩니다. 도움은 재단을 통해 전달하실 수도 있고, 직접 도움을 주실수도 있습니다.

재단을 통해 도움을 주실 경우에는 보내주

시는 분 이름 뒤에 도움을 주실 분의 이름을 함께 기재해 주시면 원하시는 분에게 전달해 드리겠습니다. 재단에서 발급하는 후원금 영수증을 통해 연말에 세제혜택을 받으실 수도 있습니다.

여러분의 많은 관심과 참여를 바랍니다.

· 재단 후원계좌번호 : 880-023518-13-105 (우리은행, 예금주 : 한국혈우재단)

가라'고 하 더 라고요. 기쁜 마음 이 었 지 만 사 는 주 위 에 일 을 할 만 한 곳 이 없 다 고 알 고 있 었 는 데 가 보 라 고 하 니 긴 가 민 가 하 는 마 음 에 갔 죠

전 화 를 걸 어 물 어 물 어 갔 죠.

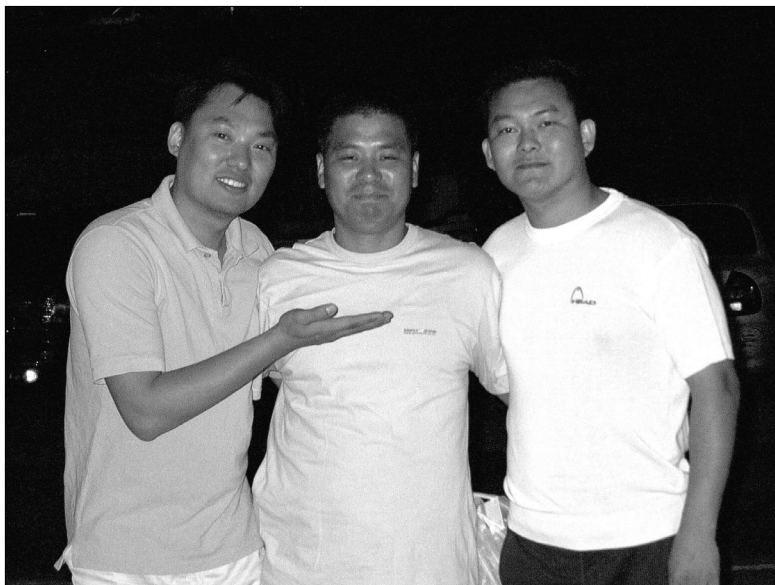
정동진을 지나 산등성이 흰히 바다가 보이는 곳에 3층 건물 한 동, 두 동. 그때 생각을 하면 웃 음 이 나 요. '와~ 이런 곳에 저런 건물이 있다 니 의외야 ~' 하면서 놀라던 모습...

과장이란 분의 안내를 받아 면접을 바로 보게 됐어요.

이사장님, 원장님이 면접을 보시더군요. 제게 물어보신 말씀은 단 하나 '할 수 있겠느냐', 저는 '하겠다'고 말씀드렸고, 이내 '잘 해보라' 라고 하시더군요.

그렇게 너무 간단하게 채용이 됐죠. 과장님의 안내로 방마다 돌아다니며 인사도 하고 아이들 을 보았죠 장애 아동들이었어요 너무 당황했 죠 중증 장애아동이라는 말은 TV에서만 봤었 는데... 저도 장애인이지만 정신지체 장애우는 처음 봤으니깐요. 정말이지 가슴에 약간의 공포 심마저 들더라고요.

처음 만난 아이들은 저를 데리고 이리저리 다 녀어요. 따뜻하게 말을 건네는 아이, 옆에 와 찢



▲ 지난 5월 코헬 어린이 날 행사에 참여한 이정용씨. (맨 오른쪽)

러 보는 아 이... 너무 다양한 아 이 들 이 있 었 어요. 내 가 정말 이 아 이 들 을 잘 볼 수 있 을 까 하 는 걱 정 이 앞 서 더 라고요. 월 요 일 정식 출근. 20 명 의 아 이 들 과 나 를 포 함 한 4 명 의

선생님, 24명의 시작이었죠.

아이들과 24시간을 생활하다 보니 이런저런 일들이 많더라고요. 늘 손을 흔드는 아이, 늘 웃 어 주 는 아 이, 늘 무표정한 아 이, 따뜻하게 말 을 건네는 아 이... 내가 상상하던 그런 모습이 아 닌 말 을 하 고 생 각 도 하 는 우리와 차이가 그 려 게 많 지 않 은 모습 의 아 이 들 이 었 어요.

아이들과 산책을 하고, 농구도 하며 시간은 2 년 이 나 지 나 갔 죠.

처음 입사 했을 때 있던 아이들과 늘 함께 한 것은 아닙니다. 여러 가지 사정으로 이곳을 떠 나 는 아 이 들 이 하 나 둘 생 기 기 도 했 죠 가정문 제, 건강문제, 교육문제 등 일반 아이들과 별 차 이 없 는 그 런 이 유 로 말 입 니 다.

사람들은 지체 장애우는 잘 알고 있습니다. 장애에는 선천적인 이유도 있지만 후천적 요인 이 많 은 유 형 이란 것 까 지 도 알 고 있 으 니 까 요. 하지만 이런 얘기를 하는 것은 정신지체 장애는 잘 알지 못한다고 생각되기 때문입니다. 왜 정

신지체 장애우들이 소리를 지르고, 아니면 아무 거리낌 없이 바지를 내리는 행동을 하는지 말입니다. 의아해 하고 눈살을 찌푸리는 경우가 대부분이죠.

그렇다고 요양원에 종사하고 있는 사람들이 장애우들의 행동을 다 아는 것은 아닙니다. 다만 그 모든 행동을 받아들이고 이해해 주는 것이 최선이라는 것을 아마도 알기 때문일 것입니다.

겉모습이 다르고 행동이 조금 다른 것은 그야말로 서로 다른 것이지, 잘못된 것은 아니라고 생각합니다. 차이를 인정해 주고 조금의 애정만

있다면 우리 모두가 화합하기는 어찌면 조금은 더 쉬워 질 것 같아요.

아이들과 나들이를 갔을 때 주위 사람들이 웃어주었으면 하는 바람이 늘 있었죠. 그런 마음을 이렇게 적게 되네요.

이 글을 읽는 혈우 환우분들이 지나가는 장애우를 봤을 때 이 글이 생각났으면 합니다. 자신보다 더 힘든 처지의 사람들에게 선뜻 도움을 줄 수 있는, 아니 손 내밀며 웃어 줄 수 있는 그런 우리 혈우 환우들의 모습이었으면 합니다.



77호 정답 및 당첨자

이번 달에는 스무 명의 독자 분들이 엽서를 보내주셨습니다. 이 중 정답을 맞춰주신 분들은 열세 분이십니다. 안타깝게 한 두 개의 오답을 쓰신 대부분의 독자 분들이 세로 1번문제와 8번 문제에서 실수를 하신 듯 합니다. ‘잡초를 뽑아 없애는 일’의 정확한 사전적 단어는 ‘풀매기’인데, ‘뽑는다’에 초점을 맞추셨기 때문인지 ‘풀뽑기’ 혹은 ‘풀베기’로 기재를 해주셨습니다. 세로 8번문제의 정답 ‘어드매’ 역시 유사 방안인 ‘어드매’로 적어주신 분들도 많았구요. 어쩔 수 없이 일곱 분을 오답 처리하였습니다.

편집인이 실수로 놓친 오자들을 직접 지적해주신 이유정 독자님, 감사드립니다. 그 외에도 퀴즈의 정답 뿐 아니라 여러 의견을 작성해 보내주신 독자분들께도 감사를 드립니다. 앞으로도 더욱 꼼꼼한 편집과 다양한 읽을거리로 찾아뵙도록 노력하겠습니다.

많은 분들이 ‘혈우가족의 사느 이야기’를 궁금해 합니다. 여러분이 보내주시는 글은 혈우병을 알게 되지 얼마 되지 않은 부모님들과 혈우병에 대해서 잘 모르는 분들에게 많은 도움이 되리라 생각합니다.

짧은 글이라도 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.

상품권을 받으실 분은 다음과 같습니다.

▲ 정답자 : 고애영(경기도 고양시), 김사무엘(광주광역시 광산구), 김기자(전북 전주시), 남경훈(서울특별시 서대문구), 박상혁(경기도 안양시), 박현(광주광역시 남구), 엄소영(전북 임실군), 오승현(대전광역시 대덕구), 이유정(경남 창원시), 추형우(광주광역시 북구) - 이상 10명, 가나다 順

풀	무	질		실		사	무	사
매		경	천	사	석	탑		이
기	어	이		구			준	비
	드		구	시	대			
애	매	모	호		중	과	부	적
물			반	계	탕		동	
단	기	간		명		원	산	지
지		토	사	구	팽			렛
	수	질		도		해	병	대

퍼즐 맞추기 ...

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

10월 5일까지 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						

... 가로 문제

- 서로 싸우고 해치는 것
- 최근 미국 남부지역을 강타한 최고 시속 280km의 강풍과 폭우를 동반한 초대형 허리케인, 뉴올리언스 주가 사상 최대의 끔찍한 피해를 입어 연일 해외 뉴스에 보도되고 있습니다.
- 19세기에 나타난 표제음악(標題音樂)의 한 장르로, 문학적인 내용을 교향 관현악을 통하여 표현하려고 함.
- 김제 벽골제, 밀양 수산제와 함께 삼한시대의 3대 수리시설 중 하나인 저수지. 충북 제천시의 대표적 관광지이며, 이곳에서 잡히는 해빙기의 빙어는 별미로 유명함.
- 기쁜 소식.
- 태권도나 쿵푸같은 무술에서 두 사람이 상대하여 수련하는 일.
- 팽이버섯이나 양송이처럼 시중에서 쉽게 구할 수 있고 값도 저렴한 편이어서 많이 애용하는 버섯.
- 가정 경제, 생활비, 생계비.
- 조선시대 임금이나 왕비가 평상시에 거처하는 곳
- (지방분과 불순물을 뺀) 소독한 삶.
- 손의 특정부위를 자극해 그와 상응하는 신체의 아픈 곳을 낮게 하는 민간요법.
- 얼마 전까지 네티즌 사이에서 유행했던, 게시물 리플달기 놀이 중 하나. "하지만 ○○○ 이 출동하면 어떨까"라는 말로 시작한다. 최근 박지성 선수가 활동하는 '맨체스터 유나이티드' 홈페이지에도 이 리플이 영문으로 등장, 화제가 되었다.
- 기량이가 무릎까지 내려오게 지은, 짧은 남자 훌바지. 이 단어를 이용해 이름을 만든 국산 청바지 브랜드도 있습니다.

... 세로 문제

- 일본 작가 무라카미 하루키의 1987년작 소설. 전 세계적으로 1000만부 이상의 판매고를 올리며 하루키를 세계적인 작가로 만들었음. 우리나라에는 한 휴대폰 광고에 등장하기도 했음. 원제는 '노르웨이의 숲'
- 많은 젊은이들에게 영향을 끼친 '전환시대의 논리'라는 책의 저자이자 언론인 겸 사회평론가. 시대를 앞서간 행동하는 지식인으로 불린다.
- 조선시대 임금이 3품 이상 간리에게 주던 사령(辭令)이나 왕지(王旨)
- 에스파냐·라틴아메리카 등지에서 이른 오후에 자는 낮잠 또는 자는 시간.
- 근본적인 해결책이 아닌, 임시변통의 계책, 고식책.
- (두음법칙 적용) 잇꽃의 꽃잎에서 뽑아낸 붉은 안료를 이마에 찍는 화장법을 묘사한 구어. ○○○○찍고 시집간다.
- (두음법칙 적용) 지역명입니다. 경기도 포천시 ○○○. 이곳에서 생산되는 갈비와 막걸리가 아주 유명합니다.
- 지침 또는 지도 목표, 규제 범위 등
- 주기율표 원소 제 1번
- 자신만의 세계에 깊이 빠짐, 깊이 사색

자랑스런 혈우인 상 후보 공모

한국혈우재단은 제2회 '자랑스런 혈우인' 상 후보자 추천을 오는 12월 31일까지 받습니다.

자랑스런 혈우인 상은 혈우인의 건강과 안녕을 위해 애쓰는 숨은 일꾼을 찾아

이 상을 수여함으로써 혈우인들의 미담이 되고 화합과 봉사정신을 키워 이를 본보기 삼아

어려운 혈우인을 도울 수 있는 계기를 만들고자 합니다. 여러분의 많은 추천을 바랍니다.

Korea Hemophilia Foundation
한국혈우재단

■ 접수기간 : 9월 15일~12월 31일

■ 발 표 : 2006년 2월 11일(재단창립일)

■ 시상부문 : 혈우인 1명(상패 및 부상)

관련 인사 및 단체(상패 및 부상)

■ 추천대상 : 1. 자활, 자립 활동 등 혈우인의 건강 증진에 크게 기여한 자.

2. 탁월한 봉사정신으로 혈우가족간의 화합에 헌신한 자.

3. 타의 귀감이 되고 혈우가족 사랑 실천과 선행이 사회적으로 귀감이 되는 자.

4. 재단의 위상과 사회복지 증진에 기여한 자.

※추천제한 : 현직 재단 임직원 및 환자단체 임직원은 추천에서 제외

■ 제출서류 : 추천서

추천양식은 재단 사무국(3층)내에 비치되어 있으며 홈페이지(www.kohem.org) 자료실에서 다운 받으실 수 있습니다.

※ 문의 : 한국혈우재단 (02)3473-6100(내선 305번, 담당 이대근 대리)



사회복지법인

한국혈우재단