

“가까운 곳에서 상담을 받으세요”

전국 가정문제 및 청소년 상담센터 안내

‘상담’이라는 단어 자체에 대해 거부감을 갖고 있는 분들이 많을 것이다. 상담은 정신적으로 큰 문제를 가지고 있거나 정상이 아닌 사람들에게만 필요한 것이라는 생각을 할 수도 있다. 하지만 모든 사람이 엄청난 스트레스를 받을 수밖에 없는 현대사회에서 스트레스를 조절하고 다른 사람들과의 관계를 원활히 하며, 가정이나 학교에서 만족스런 생활을 하도록 도와주는 작은 원동력이 될 수 있는 것이 바로 상담이다. 또한 문제가 없다고 해도 예상되는 문제를 예방하고 살아가는데 좀 더 다양한 흥미를 찾을 수 있도록 여러 프로그램을 운영하는 것이 상담센터의 역할이다.

외국 영화나 드라마를 보면 등장인물들이 카운슬러를 찾아가 자신의 고민을 이야기하는 장면을 많이 볼 수 있을 것이다. 선진국에서는 이미 가정문제나 개인적인 심리문제가 있을 경우 가까운 상담센터를 찾는 것이 보편화 되어 있고, ‘상담’이라는 것이 일상생활의 한 부분으로 인식되어 있다. 우리나라도 최근 들어 어렵지 않게 상담센터를 찾아볼 수 있다. 우리 주변 가까이에서 무료로 이용할 수 있는 상담센터들을 안내한다. <편집자註>

건강가정지원센터

지자체가 운영하는 가정은 가장 작으면서도 가장 중요한 사회의 단위이다. 하지만 현대사회에서는 핵가족화 등으로 인해 다양한 가정문제 발생의 가능성이 높아지고 있다. 이러한 문제들에 대해 적절한 대처를 할 수 있도록 도와주는 기관이 각 지방자치단체에서 운영하는 건강가정지원센터이다.

건강가정지원센터는 가정에서 발생하는 다양한 문제에 적절한 도움을 제공하고 가정문제의 발생을 예방하는 역할을 한다. 또한 다양한 가족들이 지역사회에서 통합되도록 하며 건강한 가족생활을 통해 가정은 물론 지역사회의 건강성 증진을 돕고자 설치되었다.

이곳에서는 가정문제와 그 예방을 위한 상담

및 치료, 건강가정의 유지를 위한 프로그램의 개발, 가족문화 운동의 전개, 가정 관련 정보와 자료 제공 등의 업무를 진행한다.

현재는 서울과 지방에 16개의 센터가 운영되고 있으며 <16쪽 표 참조>, 내년까지 각 시·군·구마다 센터를 건립·운영하여 모든 국민들이 편하게 이용할 수 있도록 할 예정이다.

건강가정지원센터에서 이용할 수 있는 프로그램들은 다음과 같다.

- 건강가정교육 : 예비부부와 부부 교육 및 상담, 부모자녀관계 교육, 노년기 생활 교육, 건강증진 교육과 강좌, 가계재무 관리 교육, 가정봉사원 양성교육 등
- 건강가정 상담 : 가족주기별, 문제유형별, 가정생활 영역별 접근이 가능한 가족상담

(이혼 전 상담, 이혼가정 지원 상담, 가족 갈등 상담 등), 기타 건강한 가정의 지원과 강화를 위한 상담, 여러 가지 심리검사 등

- 건강가정문화 체험 : 가족단위의 여가, 놀이 문화를 발굴 체험할 수 있는 프로그램 - 가족영화제, 가족단위 자원봉사 활동, 건강가정 페스티벌 등

한국청소년상담원과 지역별 청소년상담센터

청소년기는 심리적인 문제뿐만 아니라 교우관계 · 학업 · 진로 · 신체상 문제등 여러 가지 고민을 안고 지내는 시기다. 특히 혈우병을 가지고 있는 청소년 환우들에게는 위의 문제들과 함께 질병으로 인해 생기는 또 다른 문제들과도 만나게 될 가능성이 크다. 이러한 청소년기의 우리 환우들이 적절한 상담을 받을 수 있다면 앞으로 자신의 인생을 설계하고 계획하는데 큰 자신감을 가질 수 있을 것이다. 청소년기의 상담은 한국청소년상담원과 각 지역의 청소년 상담센터를 이용하면 된다.

한국청소년상담원은 전국 청소년상담기관을 총괄하는 중추기관으로서 청소년상담정책의 연구개발, 청소년상담 프로그램의 개발과 보급, 청소년상담 전문 인력의 연수교육, 전문상담을 통한 청소년문제의 예방 및 해결 등의 업무를 하고 있다. 그리고 한국청소년상담원의 지원을 받아 각 광역시·도별로 16개의 청소년 종합센터가 운영되고 있으며(아래 표 참조), 그 산하에는 120개의 지역별 청소년 상담소가 있다.

이 기관들에서는 각 기관별로 청소년 대상의 심리, 학업, 진로적성 등에 관련된 개별적 상담(면접·전화·인터넷)이 이루어지고 있으며 집단 상담과 청소년을 위한 각종 행사도 진행한다. 또한 또래상담과 이를 위한 교육과 부모를 대상으로 하는 교육도 실시되고 있다. 청소년이나 상담에 관련된 자료도 직접 내방 및 인터넷

을 통해 알아볼 수 있다.

서울 신당동에 위치한 한국청소년상담원의 이용방법은 다음과 같다.

▶면접상담

- 개인상담 : 전화로 접수하여 시간을 약속함
- 집단상담 : 분기별로 1년에 4회 개최(3·6·9·12월에 집단 프로그램 안내가 홈페이지 '공지사항'에 게재됨)
- 심리검사 : 전화 접수, MBTI 성격유형검사, 진로탐색검사 등(매주 토요일 2시)




가정이나 학교에서 만족스런 생활을 하도록 도와주는 작은 원동력이 될 수 있는 것이 바로 상담이다.



▶전화상담

- 상담전화번호 : 02) 730-2000 / 02) 2231-2000
- 이용시간 : 평일 09:00 - 21:00 / 토요일 09:00 - 17:00 (공휴일과 일요일은 휴무)

▶사이버 상담

- 한국청소년상담원 홈페이지(kyci.or.kr/youconet.or.kr)로 접속하여 사이버 상담센터를 클릭하면 사이버 상담이 가능함. 공개상담, 비밀상담, 채팅상담, 웹 심리검사와 다양한 상담자료 서비스를 제공하고 있음. 

■ 전국 건강가정지원센터 현황

센터명	주 소	전화번호	홈페이지
중앙건강가정지원센터	서울시 서대문구 합동 28-5 SK리첼빌 804호	02-3147-2194	www.hhfc.or.kr
서울관악구 건강가정지원센터	서울시 관악구 신림9동 서울대학교 생활과학관	02-883-9390	www.gfamily.or.kr
서울강북구 건강가정지원센터	서울시 강북구 번2동 318번지 강북웰빙스포츠클러스터 3층	02-987-2567	www.gthome.or.kr
서울동작구 건강가정지원센터	서울시 동작구 사당3동 324-14 유창빌딩 304호	02-599-3301	www.dchfc.or.kr
서울동대문구 건강가정지원센터	서울시 동대문구 회기동 경희대학교 생활과학대학 4층	02-961-0247	www.ddmhfc.or.kr
서울송파구 건강가정지원센터	서울시 송파구 장지동 45새세대육영회 사랑동 3층	02-443-3844	www.songpafamily.or.kr
서울서초구 건강가정지원센터	서울시 서초구 양재동 25-3 서초구민회관 2층	02-576-2852	www.seochohfsc.or.kr
서울용산구 건강가정지원센터	서울시 용산구 청파동 2가 숙명여대 본관 104호	02-2077-7164	sookmyung.ac.kr/ ~fscenter/
부산광역시 건강가정지원센터	부산시 동구 초량3동 1187-3 부산역사내 1층	051-888-2981	bfscor.kr
대구달서구 건강가정지원센터	대구시 달서구 신당동 계명대학교 웨턱관 422호	053-580-6815	www.dhfc.or.kr
인천부평구 건강가정지원센터	인천시 부평구 갈산2동 360 갈산종합사회복지관 내	032-515-8587	www.icfamily.or.kr
경기남양주시 건강가정지원센터	경기도 남양주시 지금동 159-7 남양주시청 제2청사	031-590-8121	www.nyj.go.kr/woman/ center
경기안산시 건강가정지원센터	경기도 안산시 상록구 이동 716-2 한미오피스텔 201호	031-501-0033	www.bono.or.kr (왼쪽 하단부 배너 클릭)
충남천안시 건강가정지원센터	충남 천안시 안서동 115 천안대학교 진리관 1층	041-620-9768	www.familysupport.or.kr
경남김해시 건강가정지원센터	경남 김해시 외동 1261-3 김해보건복지센터 254호	055-329-6355	www.gfsc.or.kr/gfsc
전남여수시 건강가정지원센터	전남 여수시 미평동 591-9 여성문화회관 내	061-690-7158~9	www.goodhome.go.kr

■ 전국 청소년종합상담센터 현황

센터명	위 치	연락처	홈페이지
서울시 청소년 종합상담센터	서울특별시 중구 수표동	02-2285-1318	www.teen1318.or.kr
부산시 청소년 종합상담센터	부산시 부산진구 점포2동	051-804-5001	www.cando.or.kr
대구시 청소년 종합상담센터	대구광역시 달서구 송현동	053-635-2000	www.teenhelper.org
인천시 청소년 종합상담센터	인천시 남동구 간석4동	032-891-2000~1	없음
광주시 청소년 종합상담센터	광주광역시 동구 금남로	062-226-8181	www.kycc.or.kr
대전시 청소년 종합상담센터	대전광역시 중구 문화동	042-257-2000	www.dycc.or.kr
울산시 청소년 종합상담센터	울산광역시 남구 신정1동	052-227-2000	www.counteen.or.kr
경기도 청소년 종합상담센터	수원시 팔당구 인계동	031-237-1318	www.hi1318.or.kr
강원도 청소년 종합상담센터	춘천시 시농동	033-256-2000	www.gycc.org
충청북도 청소년 종합상담센터	청주시 상당구 문화동	043-258-2000	www.cyber1004.or.kr
충청남도 청소년 종합상담센터	천안시 원성동	041-554-2000	www.nettore.or.kr
전라북도 청소년 종합상담센터	전주시 덕진구 금암 2동	063-275-2000	www.youthjbo.or.kr
전라남도 청소년 종합상담센터	순천시 장천동	061-724-2000	www.gominsak.or.kr
경상북도 청소년 종합상담센터	경북 안동시 신안동	054-853-3011~3	www.we7942.or.kr
경상남도 청소년 종합상담센터	경남 창원시 삼동동	055-273-2000	www.specialfriend.or.kr
제주도 청소년 종합상담센터	제주도 제주시 연동	064-746-7179	www.doum1004.or.kr

중증 혈우병에 대한 치료법의 효과 비교

H. M. 반 덴 베르그 | 반 그레벨드 클리닉 내과 의사

출혈 예방을 위한 응고인자 유지요법은 혈우병 환자에게 있어 중요한 치료법의 하나이다. 아직까지 완치의 방법을 찾지 못하고 있고 유전자 치료에 대한 연구결과도 뚜렷하지 않은 상태에서 출혈을 막아 건강한 관절과 근육으로 정상적인 생활을 할 수 있는 방법이 되는 것이다. 응고인자 유지요법에는 몇 가지 방법이 있지만 네덜란드에서 사용하는 중간 용량을 투여하는 방법과 다른 방법과의 비용 대 효과를 비교·분석한 외국의 자료를 번역하여 2회에 걸쳐 게재한다. 원문은 세계혈우연맹에서 발간하는 헤모필리아 저널 2003년 9월의 부록 1에서 찾을 수 있다.

〈편집자 註〉

들어가기

혈우병은 X염색체와 관련된 제Ⅷ 혈액응고인자(FⅧ)와 제Ⅸ 혈액응고인자(FⅨ)의 결핍으로 기인한 질환이다. 이 병은 혈액 응고인자의 활성도에 따라 중증, 중등증, 경증으로 구분된다. 근육과 관절의 자연출혈은 오직 중증 혈우병 환자들에게만 생긴다. 이러한 관찰결과를 통해 중증 혈우병 환자에 대한 응고인자 유지요법(이하 유지요법)의 필요성이 대두되었다.

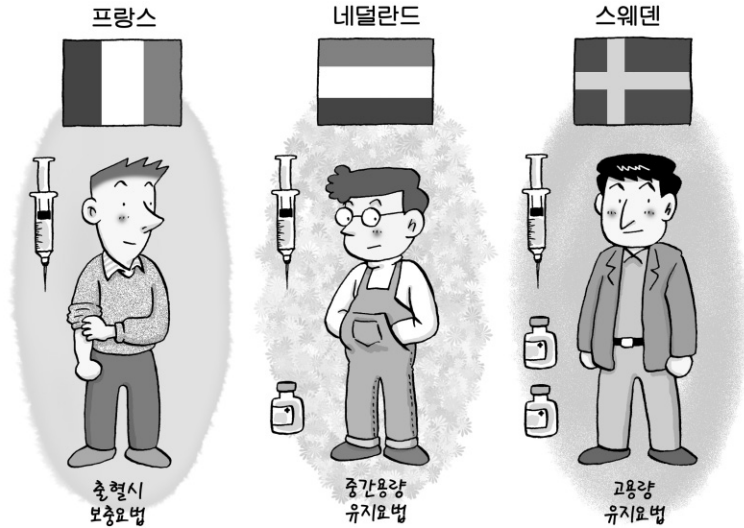
유지요법의 목적은 중증 혈우병 환자의 출혈 양상을 중등증 혈우병 환자와 같은 것으로 바꾸는데 있다. 중증 혈우병 환자의 경우 치료를 받지 않을 경우 기대 수명이 20세에 불과하며 심각한 혈관절증을 앓게 된다. 그러나 유지요법을 통해 출혈을 예방할 수 있음이 알려졌지만 광범위하게 적용되지는 않는다. 이는 비용상의 문제와 자주 주사하여야 하는 것 때문이다. 혈우병 환자의 혈관절증이 임상적으로 증명되기까지 오랜 기간이 걸리는 것도 이에 대한 연구의 장애 조건이 된다. 또 다른 문제는 혈우병은 남성 1

만명당 한 명꼴로 나타나는 희귀질환이라는 점 일 것이다.

지금까지 유지요법에 대한 연구는 단지 소그룹에 대해 짧은 기간 동안 진행되었다. 투여용량에 따른 비용과 효과의 균형에 대해 오랜 기간 동안 실시한 연구는 드물다. 최근 유지요법과 보충요법(출혈 시에만 혈액응고인자를 투여하는)을 비교한 무작위 연구가 2건이 시작되었다.

치료 방법들의 비교를 위한 가장 좋은 표준을 세우기 위한 무작위 연구의 문제는 단기적인 효과들만이 비교될 수 있다는 것이다. 또한 이러한 연구들도 짧은 기간인 5년 동안 진행될 것이다. 이는 치료의 효과가 몇 건의 출혈에 대해 있었는지는 알 수 있겠지만, 오랜 기간에 걸쳐 출혈로 인해 생기는 결과는 불확실하게 남아있게 된다는 것을 의미한다.

유지요법의 장기간에 걸친 결과를 연구하기 위해 과거의 병력을 조사하고 평가하는 방법이 사용되었다. 평생 동안 출혈시 보충요법만 받아



은 환자군을 중간 단위의 용량으로 유지요법을 받은 환자군과 높은 단위의 용량으로 유지요법을 받은 환자군과 비교하였다. 출생시부터 응고인자제제가 사용 가능하였고, 이른 시기부터 가정요법을 받을 수 있었던 환자군 만이 평가대상에 포함되었다. 치료 목적의 분석과 유사한 지시(indication)에 의한 혼란은 초기에 다른 치료방법을 사용한 환자군과의 비교에서 제외되었다.

세가지의 치료 방법 중 한가지지를 고름에 있어 환자들이 선택하지는 않았다. 오히려 그들이 속한 나라와 혈우병 치료센터에서 행해지는 임상적인 실행이 치료방법을 결정하는 요인이 되었다.

이 연구의 목적은 각 치료방법의 응고인자 소모량을 결정하고 장기적인 결과와의 관계를 밝히는 것이다.

연구 계획과 방법

△프랑스에서 지난 30년 동안 사용되었던 출혈시 투여법 △같은 기간 동안 네덜란드에서 사용된 중간용량의 유지요법 △같은 기간 동안 스웨덴에서 사용된 고용량 투여법의 세가지 다른

치료 방법의 비용과 효과를 비교 하였다. 이 연구의 계획과 결과는 여러 곳에 발표되었다. 그 간단한 내용은 다음과 같다.

연구 대상자 수

1970년에서 1980년 사이에 출생한 중증 혈우병 환자들이 비교되었다. 연간 kg당 사용된 응고인자량에 대한 자료가 수집되었다. 처음 단기간의 효과 자료로는 관절출혈의 횟수가 사용되었고, 장기간의 효과에 대해서는 세계혈우연맹에서 사용하는 6개 주요 관절에 대한 임상적인 점수와 방사선학 점수를 통한 근골격계 평가도구와 페더슨 평가도구가 사용되었다.

몰호(Molho)에 의한 프랑스의 여러 센터의 대조군에 대한 연구는 1970년 1월 1일부터 1981년 1월 1일 사이에 출생한 118명의 중증과 중등증 혈우병 환자에게 대해 진행되었다. 자료는 프랑스 내 35개 치료센터에서 수집되었으며, 1997년까지 지속적으로 최신정보가 추가 되었다.

네덜란드의 대조군은 1974년부터 1980년 사이에 출생한 중증 혈우병 환자 21명으로 구성되었다. 치료의 비용과 효과가 1997년과 1998년에 평가되었다.

스웨덴의 비교군은 1970년부터 1980년 사이에 출생한 19명의 중증 혈우병 환자들로 구성되었다.

치료방법

프랑스의 치료방법은 출혈증상의 초기에 응고 인자를 투여하였다. 짧은 기간 내의 유지요법은 만성 활액막염이나 정형외과적인 수술 후에 제공되었다. 환자들은 일찍부터 가정요법을 받았으며 제한이 없이 치료를 받을 수 있었다.

네덜란드들의 경우 유지요법은 주요한 치료법이다. 환자들은 어린 나이부터 유지요법을 시작한다. 그러나 유지요법의 시작 시기는 개별적으로 결정되며 대부분의 환자들은 관절 출혈을 겪은 후에 유지요법을 시작한다. 유지요법의 용량은 증간단위의 용량을 투여하는 것으로 혈우병A 환자의 경우 매주 2~3회에 걸쳐 kg당 15~25IU를 투여하며, 혈우병B의 경우 매주 1~2회 30~50IU/kg을 투여한다. VIII인자나 IX인자의 농도(trough level)는 평가에 포함되지 않았다. 관절 출혈이 있을 경우에 투여용량과 투여횟수를 조정하였다.

스웨덴 환자군의 결과는 고용량 유지요법에 대한 평가를 이용하였다. 유지요법은 혈우병A와 B 모두 이른 나이에 시작하였으며, 대부분 1세 이후에 유지요법을 받기 시작하였다. 어떤 환자는 일주일에 한 번 투여를 받는 유지요법을 시작하기도 하였다. 이러한 환자들에 대한 추적조사는 자주 최신자료가 추가되었으며, 이 연구결과는 1995년의 연간 자료를 바탕으로 1997년에 업데이트한 결과를 바탕으로 하고 있다. 투여용량은 해가 거듭할 수록 많아졌고 투여횟수도 증가하였다. 대부분 혈우병A 환자에게는 매주 3회에 걸쳐 25~40IU/kg을 투여하였고, 혈우병B 환자에게는 매주 2회에 걸쳐 30~50IU/kg을 투여하였다. 새로운 출혈이 없는 몇몇 환자들에게는 더 낮은 용량의 투여가 받아들여지기도 하였지


만 다른 환자들의 경우 출혈을 막기 위하여 혈중 응고인자가 1% 이상으로 유지되도록 하였다. 유지요법은 이 분석이 될 때 까지 모든 환자에게 지속되었다.

치료에 있어 네덜란드와 스웨덴 대조군 둘 다 해가 갈수록 용량과 횟수가 증가하였다. 그러나 조사기간 동안의 중요한 차이점은 네덜란드 방식의 경우 단지 새로운 출혈이 있을 경우에만 투여용량이나 횟수가 증가한 반면, 스웨덴의 경우 많은 환자들에게 있어 혈중 응고인자 수치를 1% 이상으로 유지하기 위하여 미리 투여받았다는 것에 있다. 대부분 스웨덴의 환자군은 고용량의 유지요법 계획을 사용하였다.

측정

출혈시 응고인자를 투여하는 프랑스 대조군의 치료와 출혈증상에 대해 1997년도에 최근 12개월 이상의 기간 동안의 자료를 수집할 수 있었으며, 출생 후 환자가 받은 유지요법의 기록과 정형외과적인 수술의 자료도 수집되었다.

중간용량의 유지요법을 사용한 네덜란드 그룹과 고용량 유지요법을 쓴 스웨덴 그룹에 대해서는 일주일에 1회 유지요법을 시작한 나이에 대한 자료와 일주일에 두 번 유지요법을 시작한 나이에 대한 자료, 연간 응고인자 사용량에 대한 자료가 최근 발간된 보고자료를 통해 수집되었다.

임상적인 평가도구와 패터슨 평가도구의 결과도 수집되었다. 장기간의 효과에 대해서는 임상적인 평가도구와 방사선학 평가도구가 둘 다 사용되었다. 임상적인 평가도구는 통증 평가를 포함하여 0부터 15까지 평가하였다. 최대 점수는 발목, 손목, 무릎 관절에 대해 90점이었다. 패터슨 평가도구를 이용한 방사선학 평가는 0~13의 범위로 6개 주요 관절에 대해 최대 78점까지 평가하였다. <다음호에 계속> 

미국혈우재단이 전하는 혈우병 소식

우리는 흔히 외국의 경우를 들며 우리에게 대해 말하곤 합니다. 혈우병에 있어서도 예외가 아니죠. ‘외국의 경우는 이렇다고 하더라’, ‘세계혈우연맹은 어떻게 나가라고 방향을 제시했다’ 등등 말입니다. 과연 다른 나라들에서는 어떤 일이 일어나고 있을까?

이번 호에는 미국 혈우재단이 전하는 소식을 전해드립니다. 비록 우리와는 별 관계가 없는 듯 하여도 어쩌면 앞으로의 우리의 모습, 또 과거의 우리의 모습일지 모르는 내용일 것입니다.

〈편집자 註〉

혈우병 유전자 치료시 항체생성 위험 밝혀져

미국 펜실베이니아대학 의료센터의 연구진은 최근 혈우병B를 가진 쥐에 대한 유전자 치료의 면역학적 위험에 대한 연구를 실시하였다.

쥐들은 아데노 바이러스 류(adeno-associated viral, AAV)를 치료물질 전달체로 한 다수의 용량을 투여받았다. 전달체(vector)는 치료를 위한 유전자를 세포에 전달하는 이동 수단의 역할을 하기 때문에 유전자 치료에서는 중요한 구성요소이다.

유전자 전달체는 실험 대상 쥐들의 제Ⅸ응고인자(factor Ⅸ) 생산을 이끌어내기도 하지만 면역반응의 계기 되기도 한다.

이러한 억제 반응은 Ⅸ인자를 공격하는 항체의 생성으로 나타나며 결국 생산된 단백질이 효과를 발휘할 수 없게 한다.

“사람의 Ⅸ인자에 대한 억제 항체의 형성은 전달체의 투여용량에 대해 광범위하게 관찰되었으며, 투여용량의 증가는 더 강한 면역반응의 원인으로 관찰되었습니다.”라고 펜실베이니아 대학의 왕리신 박사는 말한다.

“Ⅸ응고인자 유전자 제제에 대한 면역 반응의 위험은 X 염색체와 관련된 출혈 질환인 혈우병 B의 유전자 치료에 있어서도 고려해야할 문제

입니다.”라고 왕 박사는 덧붙인다. 이번 유전자 치료 연구에서 면역 반응이 발견된 것은 사람에게 항체가 발생하였을 때 그 치료가 어렵고 비용이 많이 드는 점을 고려했을 때 매우 중요한 핵심적인 내용이다.

대체로 혈우병A 중증환자 중 15~30%, 혈우병B 중증환자 중 1~4%가 항체를 생성하는 것으로 알려졌다. 이번 연구의 결과는 지난 10월 유전자 치료 저널(journal Gene Therapy)를 통해 출판되었다. (출처 : 주간 유전자 치료, 2005년 11월 10일)

호주, 혈전증과 뇌성마비의 연관관계 제시

뇌성마비와 혈전증과의 연관관계를 증명할지도 모를 연구가 최근 호주의 아델라이드 대학에서 실시되었다. 이 대학의 연구진들은 건강한 아기와 운동기술의 감소와 근육 제어가 부족한 뇌성마비가 있는 아기의 혈액을 비교하는 연구를 실시하였다.

그 결과 선천적인 응고질환자들이 혈액 응고의 위험 가능성과 그 정도가 일반 사람들에 비해 높듯이 뇌성마비를 가진 아기들이 선천적인 혈전증의 발생률이 더 높음이 밝혀졌다. (출처 : 호주 연합통신, 2005년 11월 16일)

FDA, 코지네이트FS의 바이오셋 이용 승인

바이엘사(Bayer Biological Products)는 미국 식품의약품국(FDA)으로부터 유전자 재조합 VIII 인자 제품인 코지네이트FS의 새로운 혼주 시스템에 대한 승인을 받았다. 이 시스템은 주사바늘로 주사를 할 때에 사고가 날 수 있는 위험을 제거한 주사용수를 함께 저장하여 바늘을 없앤 혼주 방식인 바이오셋(BIO-SET®)을 이용한다.

바이오셋은 주사기에 증류수를 미리 담아 기존에 인자를 혼주할 때 병에서 병으로 연결하여 혼주하던 것을 향상시켰으며 혼주시 주사바늘(양두침)을 사용할 필요가 없게 하였다. 바이오셋을 이용한 코지네이트FS는 혈우병 환자의 일상적인 주사에 있어 안전성과 편의성을 크게 향상시킬 것으로 보인다.

“바이오셋을 이용한 코지네이트FS는 우리 환자들의 생활에 더 많은 편의를 제공할 것입니다. 더 적은 양으로, 더 적은 과정을 거쳐 혼주할 수 있으며, 주사바늘에 대한 노출도 줄어들게 되어 안전과 혈우병 치료의 준비를 더욱 편리하게 할 수 있을 것입니다.”라고 필라델피아 어린이병원의 코디네이터 간호사인 레지나 버틀러는 말했다. (출처 : 바이엘사의 보도자료, 2005년 11월 28일)

HHV, 혈장질환 연구에 환자와 환자가족 모집

미국 국립보건원은 최근 혈소판 저장 풀 결핍증(storage pool deficiency, 흔히 Gray Platelet Syndrome, GPS으로 불림)의 연구를 위해 개별 채용을 실시한다. 연구는 GPS 환자와 그 가족을 대상으로 하며 참여자로부터 채혈된 혈액을 분석하여 이 병증의 원인이 되는 특별한 유전자를 확인할 것이다. 연구 책임자는 머릴 구나이-에건 의사이다.

GPS 환자들은 보통 혈액의 응고과정에 도움이 되는 혈장내의 단백질이 부족하다. 이러한

혈장 질환을 가진 환자들은 쉽게 멍이 들거나 코피를 흘리고, 여성의 경우 월경시 과다 출혈이 있는 등 경증이나 중등증 출혈시 지혈이 늦어지는 경향이 있다.

라틴계와 백인 환자 C형 간염 치료 공개 연구


미국 내의 의료기관들은 새로운 C형 간염 치료 연구를 위한 히스페닉계와 비 히스페닉계 백인 환자를 모집한다. 라틴계에 대한 C형 간염 연구는 기본적인 인터페론·리바비린 치료에 대한 라틴계 환자와 비 라틴계 백인 만성 C형 간염 환자의 반응에 대해 평가할 것이다. 연구는 환자들에게 복합 치료의 효과가 안전성을 측정할 것이다.

인종에 따라 치료의 효과가 어떻게 다른가에 대해 결정하기 위해 연구진들은 앞으로 48주에 걸쳐 500명의 참여자에 대한 연구 결과를 수집하여 평가할 것이다.

아르메니아 정부와 혈우단체 치료접근에 합의

혈우병 환자에게 치료가 필요하다는 설득 끝에 아르메니아 정부는 약 6만불 상당의 VIII인자 제품을 구입하기로 하였다. 아르메니아의 보건부는 대략 260명의 아르메니아 혈우병 환자들에게 지속적으로 VIII인자 약품을 공급하기 위하여 약품 구입 예산이 지속적으로 국가 예산에 반영 되도록 기획하고 있다고 밝혔다.

세계혈우연맹은 혈우병 치료를 증대시키기 위하여 아르메니아와 세계 여러 정부와 함께 노력하여 왔다.

이와 관련해 아르메니아 혈우환자회의 부회장인 데이비트 칸즈라티안은 아르메니아의 수도인 예레반에 위치한 혈액수혈연구소에 혈우병 치료 센터와 검사실이 곧 문을 열 것이라고 밝혔다. 전세계 혈우병 환자들 중 약 75%가 적절한 치료를 받지 못하고 있는 것으로 알려져 있다. 

“일주일에 세번 신장투석을 받습니다”

인터뷰 - 혈우병과 신부전증을 갖고 있는 마기덕 환우

눈이 내리고, 찬바람이 불고, 거리에서는 캐롤이 울리는 연말입니다. 아니 구세군의 자선냄비와 종소리가 등장하는 계절이기도 합니다. 그리고 무엇보다도 없는 이에게는 ‘도움’이라는 것이 더욱 절실하게 필요한 시기이기도 합니다.

우리가 필요로하는 도움은 꼭 금전적인 도움만이 아닐 것입니다. 비록 전화 한 통이라도 따뜻하고 힘이 될 위로의 말 한마디, 계단을 올라갈 때 내밀어지는 손, 가파른 고갯길을 올라가는 손수레 뒤에 더한 조그마한 힘이 정말 도움이 되리라 생각합니다. <편집자註>

병원이라는 곳은 들어가기 전에 크게 호흡을 한 번 하게 하는 곳이다. 그렇게 들어간 분당 차병원 지하 1층의 신장센터의 침대 위에 마기덕(46세)씨는 누워 있었다.

“신장 투석을 받는 중입니다. 일주일에 세 번을 받죠”

혈우병A 중증 환자인 마기덕씨는 신장질환으로 일주일에 세 번 신장투석을 받는다. 그는 ‘아마 우리나라에 내가 유일할 것’이라며 웃으며 말했지만 ‘사는 것의 어려움’이 느껴졌다.

“어머니한테 받은 것이 혈우병과 당뇨이고, 아버지로부터는 고혈압을 받았죠. 아주 अच्छ은 것만 골라서 받았어요.”



그도 그럴 것이 7남매라는 그의 형제 중에 혈우병을 가진 이는 그 하나뿐이라고 했다. 지금 신장 투석을 받는 것도 당뇨로 인해 신장의 기능이 악화된 탓이라고 한다. ‘당뇨약을 열심히 먹’었는데도 말이다.

그는 신장이 악화되기 전인 4년 전까

지는 장사를 했다고 한다.

처음에는 차로 두부, 콩나물, 떡볶이 등을 파는 식재료 장사를 했고, 그 다음에는 소위 말하는 ‘짜퉁’에 손을 댔다고 한다.

“그 장사를 하면서 손해를 많이 봤죠. 누군가가 신고를 해서 물건 다 뺏기고 나왔는데, 한 달을 쉬고 다시 했어요. 이번에도 누군가 신고를 했다고 하더군요. 결국 물건 다 뺏기고, 벌금

내고, 차까지 없애야 했죠”

그는 지금 사실혼 관계인 아내와 떨어져 있다.

“처음에 그냥 살다가 혼인신고를 하려고 할 즈음에 신장에 문제가 생겼어요. 구급차를 타고 경희의료원 응급실에 갔는데 의사가 힘들겠다고 하더군요. 간, 신장이 많이 앓종다면서요. 그리고 중환자실로 옮겨졌는데 죽지 않고 살더군요. 그러곤 혼인신고는 꿈도 못 꾸게 되었죠.”

마기덕씨는 떨어져 있으면서 아내가 많이 힘들어 한다고 했다.

“기초수급대상자로 지정이 돼서 나라에서 매달 40만원을 보조 받습니다. 아내도 고혈압에 신장도 좋지 않고, 키도 남들 보다 작아 직장생활은 엄두도 못내고 있습니다. 조그마한 아파트를 전세로 살고 있는데 관리비며 생활비는 제가 도와주어야죠”

그리고 나면 마기덕씨에게는 단 몇 만원만 남는다고 한다.

“매달 4만원을 교통카드에 넣어두죠. 돈으로 가지고 있으면 쓸 것 같아서요. 그렇게 병원에 다녀요. 병원비도 매주 화요일, 목요일, 토요일 세 번씩 한 달에 열두 번 투석을 받고 하는데 60만원이 들거든요. 병원비를 나라에서 지원을 받으니까 이렇게라도 살지 그렇지 않았으면 힘

들었을 거예요.”

지난 달에 마기덕씨는 위급한 순간을 맞았다. 신장투석을 위해 가슴에 삽입한 관을 간호사가 잘못해서 잘라 다시 수술을 받아야 했고, 그동안 먹은 독한 약으로 인해 위장에 문제가 생겨 수술을 받아야 했기 때문이다.

“비급여 비용이 5백만원 가까이 나왔어요. 다행히 재단에서 3백만원을 지원받아 병원비를 낼 수 있었죠”

지금 그는 미래에 대해 아무런 계획도 세우지 못하고 있다고 한다.

“간도 좋지 않다고 하는데 간은 통증이 없으니 괜찮아요. 그런데 고관절에 통증이 많아요. 전에 왼쪽 다리에 수술을 받고는 걸어다니는데 지장이 없었는데 요즘엔 고관절의 통증 때문에 일어서기는 해도 많이 걷지는 못합니다.”

병원에서 고관절에 대해 진료를 받은 그는 수술을 받으라는 권유를 뿌리쳤다고 한다.

“수술을 받으면 지금보다 걷기야 편해지겠지만 그렇다고 뭐가 달라지겠어요. 투석을 받느라 직장생활도 못하고 장사도 못할 텐데. 그리고 자꾸 수술을 받으니까 (마취 때문에) 기억력이 나빠지는 것 같아서요”

신장이식 수술을 받는 것도 생각해 봤지만 곧 단념했다고 한다. 형제들도 당뇨가 있어 신장을

‘혈우가족 이야기’를 통해 여러분의 사랑을 전달하고 있습니다.

여러분의 도움은 재단을 통해 전달하실 수도 있고, 직접 도움을 주실 수도 있습니다.

재단을 통해 도움을 주실 경우에는 보내주시는 분 이름 뒤에 도움을 주실 분의 이름을 함께 기재하여 주시면 원하시는 분에게 전달해 드리겠습니다.

재단에서 발급하는 후원금 영수증을 통해 세제혜택을 받으실 수 있습니다.

여러분의 많은 관심과 참여를 바랍니다.

- 마기덕씨 계좌번호 : 163-02-189624(농협, 예금주 : 마기덕)
- 재단 후원계좌번호 : 880-0235 18-13-105(우리은행, 예금주 : 한국혈우재단)

이식해줄 수 없고, 이식을 받는다고 해도 1년 동안 관리를 잘 하지 못하면 그전의 상태로 돌아간다는데 그런 위험이 있다면 그냥 투석을 계속 받을 생각이라고...


“아내가 많이 힘들어 해요. 몸이 양좋은데도 근로능력이 있다며 생활보호 대상자로 지정되지도 않고, 의료보험으로 가입되어 있어요. 보험료를 내기도 힘든데 말입니다. 얼마전에는 ‘각자 갈 길을 가자’ 는 말도 하더군요”

그래서 지금 마기덕씨에게 가장 급한 것은 아내와 함께 있는 것이라고 한다.

남들처럼 결혼식을 올리지는 못하더라도 혼인신고도 마쳐 한 주민등록표 안에 둘이 있는 것

을 보여주고 싶고, 시간제 근무라도 할 수 있는 일이 있으면 일을 해서 단 몇 만원이라도 고정적인 수입이 있었으면 좋겠다고 한다.

“죽지 못해 사는 겁니다. 몸도 고통스럽고 힘들어 계획이라는 것을 가질 엄두도 내지 못하고 있죠. 그저 하루하루 사는 겁니다.”

후기) 인터뷰 후 재가복지팀의 노력으로 마기덕씨가 신장투석을 위해 병원을 찾을 때 이동서비스를 받을 수 있게 되었다. 비록 큰 도움이 되지 못한다고 하더라도 마기덕씨에게 힘이 되기를 바란다. 

❖ 80호 정답 및 당첨자 ❖

이번 호도 열 다섯분께서 손수 펜으로 엽서를 작성해서 보내주셨습니다. ‘독자분들께 다소 어렵게 느껴지지 않을까?’ 라고 반신반의했던 문제들이 있었음에도 대부분 정답을 맞춰주셨습니다. 모든 분께 선물을 드릴 수 없다는 점이 안타까울 따름입니다만 더 많은 분들에게 기회가 돌아가도록 선정해서 상품권을 보내드리고 있습니다. 언제나 코험지에 관심을 가져주시고 여러 의견을 보내주시는 독자 여러분께 진심으로 감사드립니다. 내년에도 더욱 알찬 내용과 읽을거리, 새로운 퀴즈로 독자 여러분을 찾아뵙는 것을 약속드립니다.

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

원고를 보내주시거나 인터뷰에 참여해 주신 분에게는 소정의 원고료, 선물을 드립니다. 많은 분들의 적극적인 참여를 기대합니다.

상품권을 받으실 분은 다음과 같습니다.

서	동	요		서		강	행	군
	인		동	사	서	독		것
습	지		복		석		지	질
여		모	아	니	면	도		
성		시		트		넛	손	자
성	주	플	이			현		당
	공		모		이	상	향	
성	단		티	파	니		교	련
경		야	콘		셜	록		와

79호 정답자 : 김현수(광주광역시 북구), 박정언(강원 정선군), 서유진(전북 임실군), 서근순(경기도 용인시), 양은숙(서울 동대문구), 오대은(광주광역시 서구), 이미아(서울시 강남구), 이상훈(전북 전주시), 차종혁(부산광역시 사상구), 추성수(광주광역시 광산구) - 이상 10명, 가나다 順

퍼즐 맞추기 ...

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

2006년 1월 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						20		
			21		22			
23					24			

... 가로 문제

1. 관자재보살이 반야행을 통해 나타나는 법의 모습을 단커적으로 서술하는 14행의 짧은 불교 경전.
3. 몹시 불편한 자리를 비유하는 순우리말.
5. 지구의 북극 지방과 남극 지방.
7. 중학교 때 이거 안 해 보신 분들 없으시죠? 특급부터 5급까지 나누는데 팔굽혀 매달리기1초 만에 떨어지거나 오래 달리기 끝까지 하면 5급 받습니다
9. 경기도 광주시 실촌읍에 있는 바위 이름이자 마을 이름이기도 함. 경기도문화재자료 제63호
11. 조선 중기의 성리학자로 호는 고봉, 시호는 문헌 스승이라고 할 수 있는 이황과 12년 동안 서한을 주고받으면서 8년 동안 사단칠정(四端七情)을 주제로 논란을 편 편지가 유명한.
13. 산꼭대기의 다른 이름.
14. 바닥이 마루로 된 방.
16. 군인이 훈련이나 전쟁 때에 입는 옷.
19. 길거리를 밝히기 위하여 길거리에 설치한 등.
20. '산화칼숨'을 흔히 이르는 말. 강회(剛灰). 물을 부으면 열을 내는 성질이 있습니다.
21. 아저씨와 조카 사이.
23. '맑은 거울과 고요한 물'이라는 뜻으로 맑고 고요한 심경(心境)을 이르는 말.
24. 지나침은 미치지 못함과 같다는 뜻으로 '중용(中庸)이 중함'을 이르는 말.

... 세로 문제

1. 삼성전자 인텔, BM의 '나노 000' 경쟁이 한창이다. 이렇처럼 세계 최고수준의 000 기업들이 앞다퉈 나노공정 개발에 목을 매는 이유는 생산성 때문.
2. 영화 '패왕별희'의 소재가 되었던 중국의 고전극.
3. 물건을 넣어 들고 다니게 만든 용구.
4. 신라 때 오악(五岳)의 하나인 토함산에 자리잡고 있는 한국의 대표적인 석굴사찰. 1995년 유네스코에 의해 고려대장경(팔만대장경), 종묘와 함께 세계문화유산으로 지정되었다.
6. 무거운 물건을 쳐들어 움직이는데 쓰는 막대기. 그리스 수학자 아르키메데스는 긴 이것과 지렛목[支點]만 있으면 지구라도 움직여 보이겠다고 장담했다조.
8. '힘이 산을 뺨을 만큼 매우 셈'을 형용하는 말. 두음법칙이 적용됩니다.
10. 절의 큰방 머리에 있는 작은방. 이부자리·옷·행탁 따위를 둬.
11. 말을 타고 하는 싸움을 본뜬 놀이의 한 가지. 초등학교 운동회 때 빠지지 않는 종목이기도 합니다.
12. 말을 탈 때 입는 옷.
15. 많은 학자나 논객이 거리낌 없이 자유로이 논쟁하는 일.
17. 젓먹이가 두 입술을 떨며 '투투투' 소리를 내는 짓.
18. 일이 잘못된 뒤라 아무리 뉘우쳐도 어찌할 수 없음.
21. 잔치 따위의 큰일에 음식을 만드는 사람, 또는 그 일을 업으로 하는 사람. 대장금에서 임현식씨가 이것으로 나왔조.
22. 깊이 관심을 두지 않고 예사roi이 보아 내버려 둬.

자랑스런 혈우인 상 후보 공모

한국혈우재단은 제3회 '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