





코헴

2006년 3월호 (제83호)

· 발 행 일 / 2006. 3. 15.

· 발 행 인 / 유 명 철
· 편 집 인 / 윤 기 중

· 발 행 처 / 사회복지 **한국혈우재단**
법 인

· 인 쇄 인 / 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

2006 3월호

C · O · N · T · E · N · T · S

최대석

봄은 오는 봄을 늦추지 못해... -3
유명철 / 한국혈우재단이사장

재단 소식

2006 세계혈우연맹 총회 대표단 구성 -5
2006년 총회의 우리나라 유치는 실패 -5
재단 Haemophilia 저널 구독지원 -6
재단 세계혈우연맹 연회비 납부 -6
재단 일부 승진인사 발령 -6
식약청 이물질 발생 시 처리방법 재확인 -7
보도된 혈액 HIV 음성 식약청 공문 통해 밝혀 -7

재가복지팀 소식

재가복지팀 2월 활동 및 3월 소식 -8

국민기초생활보장제도 안내

2006년 국민기초생활보장사업 안내 -10

특 집

혈우병 현안에 대한 혈우재단과 코헴회의 입장 -13

혈우병 정보

세계혈우연맹의 '안전과 공급' 소식 -19

혈우가족이야기

'아이들이 우주인으로 탄생하는 가슴 벅찬 상상' -22
박해린 / 재단의원간호사

‘철길’의 조화처럼...

3월 1일, 서울에는 눈발이 흩날렸습니다. 겨울이 떠나가면서 남긴 마지막 선물이라는 생각이 들었습니다.

만나고 헤어지는 것은 바람이 불고, 물이 높은 곳에서 낮은 곳으로 흐르는 것처럼 자연스러운 일이라고, 세상을 살면서 수한 헤어짐을 겪어야 한다는 것을 알고 있지만, 아직도 헤어짐은 힘든 일입니다.

지난 겨울 인터뷰를 했던 분의 부고를 들었습니다. 그때의 인터뷰 기사를 다시 읽으며, 그 분의 사진을 봤습니다. 안타까웠지만 그것이 제가 할 수 있는 마지막 인사였습니다.

세상의 모든 것에는 ‘끝’이라는 것이 있습니다. 그리고 사람도 그러하기에 언젠가는 다시 자연의 품으로 돌아가야 합니다.

한국혈우재단이 할 수 있는 것은 ‘혈우병’을 가진 분들이 하늘이 내려준 삶을 최대한 건강하게, 천수(天壽)를 다하도록 돕는 것이라고 생각합니다.

이번 호에는 코헴회와 함께 하는 특집을 실었습니다.

혈우병의 현안에 대한 재단과 코헴회의 입장을 공정하게 게재하기로 하였습니다.

혈우병과 관련된 주요 문제에 대해 각자 500자 이내로 입장을 써서 교환하여, ‘코헴’지와 ‘우리코헴’지에 게재하기로 한 것입니다. 양 측의 차이가 무엇인지, 어떤 문제에 대해서는 같은 뜻을 가지고 부딪힌 것은 아닌지, 혈우가족 여러분께서 보다 잘 알 수 있는 기회가 될 것이라고 생각합니다.

서로의 ‘다름’을 인정하고 받아들일 때 ‘조화’가 가능하다고 생각합니다.

마치 철길 두 가닥이 끝내 합쳐지지는 못하지만 그 ‘거리’로 인해 기차가 다닐 수 있는 것처럼 말입니다.

우리 모두 언젠가는 이별의 시기를 맞게 될 것입니다. 하지만 그 때가 지금은 아니길 바랍니다. 간절하게...

〈표지설명 : “우주페스티벌” 관람을 마치고 전쟁기념관 앞 조형물에서 기념사진을 찍은 견학프로그램 참가자들〉

春雪은 오는 봄을 늦추지 못해...



유 명 철
〈한국혈우재단 이사장〉

전국의 혈우가족 여러분.

지난 2001년 코헨지가 재발행 된 이후부터 해마다 신년호를 통해 여러분을 만나 뵈었는데, 올해에는 초봄인 3월에야 지면으로 인사를 드리게 되었습니다.

먼저 그 동안의 불미스러운 일들이 발생한 것에 대해 대단히 유감스럽게 생각합니다. 자신의 의견과 주장이 옳을 때도 있지만 때로는 정반대일 수도 있습니다. 아무쪼록 자신의 의견만을 내세울 것이 아니라, 자신의 주장과 행위에 대해 상대방이 받을 고통을 한 번쯤은 그 사람의 입장에 서서 생각해 볼 수 있는 아량과 여유가 필요할 것입니다.

아직 모든 문제들이 해결된 것이 아니지만 지난 2월 6일부터 염경혜 부원장이 출근을 하여

진료에 차질이 없도록 하였습니다. 이는 하루에 50명에서 70명이나 되는 환자를 진료해 온 유기영 원장의 격무를 해소하고 환자분들이 보다 편하게 진료를 받을 수 있도록 지난해부터 계획한 것입니다. 부원장을 초빙한 것은 원장의 과도한 진료업무를 완화시키는 방안은 물론 어린이 비만, 피부병, 알레르기 비염 등 혈우병 환자의 또 다른 질병을 상담하고 치료할 수 있는 진료기능도 추가하는 이점이 있습니다. 혈우재단의원은 단순히 혈우병만이 아닌 혈우병 환자의 부수적인 질병과 증세에 대해서도 앞으로 불편없이 진료받을 수 있도록 계속 노력할 것입니다.

사실 우리나라의 혈우병은 혈우재단의 설립 이후 빠른 '속도'로 발전하였습니다. 재단에서 본인부담금 20%를 지원하여 국내의 그 어떤 희귀질환 보다도 먼저 진료비의 부담을 덜었고, 또 국가의 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업의 대상으로 가장 먼저 선정이 되는 등 많은 부분에서 타 희귀·난치성 질환자들의 부러움의 대상이 될 정도로 발전하였습니다. 그리고 그러한 발전이 이제는 혈액을 통한 바이러스 감염의 우려가 없는 유전자재조합제제의 사용과 보다 새로운 약에 대한 욕구로 이어지고 있다고 생각합니다.

한국혈우재단의 이사장으로서, 또 지난 10여년 간 혈우병 환자의 정형외과 수술을 담당하여 온 의료인의 한 사람으로서 혈우가족 여러분이 더 좋은 약, 더 나은 치료를 바라는 마음을 충분히 이해합니다. 그러나 이 시점에서 우리가

처해있는 상황과 더 나은 치료의 방법에 대해 냉철하게 되돌아보아야 할 것입니다.

선진국처럼 유전자재조합체제를 사용한다고는 하지만 월 10회 처방(혈우병B 유전자재조합체제는 월 7회)이라는 제한에 묶여 있습니다. 그리고 그 10회 마저 4회 초과분부터는 의사의 소견서를 첨부하여야 하고, 혈우병A의 경우 1988년 이후 출생자와 신환자만이 사용할 수 있습니다. 이러한 상황에서 서울과 지방의 진료격차를 줄이고, 응고인자유지요법과 면역관용요법(ITI)을 실시하는 등 그야말로 혈우병 환자의 삶의 질 향상에 직접적으로 필요한 부분들은 그동안 관심의 중심에 서지 못했습니다.

저는 유기영 원장이 그동안 관심을 받지 못했던 이러한 부분들을 개선하여, 혈우 어린이들이 장애의 걱정 없이 자라고, 혈우인 여러분들이 진정으로 사회의 일원으로 왕성하게 활동할 수 있도록 돕고자 하는 의지를 가지고, 의사로서 환자의 생명을 위해 노력하고 있음을 너무도 잘 알고 있습니다.

앞에 말씀드린 것처럼 재단의원에 염경혜 부원장이 새로 부임하여 보다 폭 넓은 진료는 물론, 물리치료실의 확장·이전과 재단의원의 공간 재배치 등을 통하여 보다 쾌적한 진료환경을 구축하는 등의 발전적인 변화를 추구할 것입니다. 또한 혈우병에 대한 연구, 정책개발에도 더욱 힘써 혈우가족 여러분이 실질적인 도움을 지속적으로 받을 수 있도록 도울 것입니다. 특히 모든 의료기관들이 곤경에 처해있는 삭감에 대해서도 계속 노력하여 여러분들이 원활히 치료를 받을 수 있도록 할 것입니다.

재가복지팀의 활동을 더욱 활성화하여 환자 여러분 가까이에서 적극적으로 도움을 주고, 더 많은 도움의 손길을 필요로 하는 혈우가족을 한 번이라도 더 찾아볼 수 있도록 할 것입니다. 또한 지리적으로는 가깝지만 역사적인 이유로 거

리가 있었던 일본, 중국의 혈우단체와의 활발한 교류를 꾀하여 혈우병에 있어서 아시아 국가들의 입지와 역할을 넓힐 수 있도록 할 것입니다.

이제 4월 하순이면 제가 원장으로 있는 경희대학교 동서신의학병원이 개원할 것입니다. 이 병원에는 혈우병 수술센터가 마련되어 혈우가족 여러분이 보다 좋은 환경에서 수술을 받을 수 있을 것입니다.


혈우가족 여러분, 그리고 전국의 많은 혈우병 관련 인사 여러분.

우보천리(牛步千里)라는 말이 있듯이 세상을 살아가는데 있어 지름길, 왕도(王道)는 없다고 생각합니다. 그저 우직하게 한 발 한 발을 내딛듯이 우리 앞에 산적한 문제들을 하나하나 해결해 나가다 보면, 그동안 쌓여왔던 불신의 벽도 허물어질 것이고, 더욱 굳건한 화합과 협력을 통해 편안하고 좋은 환경에서 진료 받을 수 있을 것입니다. 그리고 서로에 대한 믿음과 신뢰를 바탕으로 혈우병 사업이 이루어진다면, 혈우가족 여러분이 그토록 바라던 혈우병의 완치도 언젠가는 이루어질 것이라고 생각합니다.

3월 초에 내리는 눈은 봄을 알리는 개화(開花)를 늦출 수는 있을 것입니다. 그러나 봄이 오는 것을 늦추지는 못합니다.

올해 초, 한국혈우재단은 혹독한 추위와 눈보라를 만났지만, 많은 분들의 신뢰와 격려가 있는 한 혈우가족 여러분을 위한 사업을 위해 한 걸음 씩 더 발전해 나갈 것입니다.

이제 곧 산과 들판에는 파란 새싹이 솟아오를 것입니다. 자연의 신비와 생명의 강인함을 보여주는 자연의 교훈인 것입니다.

새봄의 시작과 함께 2006년도 여러분의 가정에 건강과 행복이 가득하시기를 기원하며, 앞으로도 혈우재단의 사업에 더 많은 관심을 가지고 더 큰 사랑을 보내주시기 바랍니다. 혈우재단의 모든 임직원은 최선을 다 할 것입니다. 

2006 세계혈우연맹 총회 대표단 구성

재단, 환자가족, 의료인 등 총 32명 예정

사회복지법인 한국혈우재단은 오는 5월 21일부터 26일까지 6일간 캐나다 밴쿠버에서 열리는 2006년 세계혈우연맹 총회에 한국 대표단 32명을 구성하여 참석할 예정이다.

3월 15일 현재 국내 혈우병 의료인 16명, 관련기관 인사 3명, 지난 해 공개 모집을 통해 선발한 혈우가족 3명, 재단 임직원 6명 등 총 28명이 참석의사를 밝혔다. 또한 코헨회도 NMO 트레이닝과 총회참석에 재단과 함께 할 계획으로 알려졌다. 재단은 4명이 참석할 수 있도록 협조를 요청하였다.

이중 재단임직원은 유명철 이사장, 윤기중 전무이사, 유기영 원장, 권세진 물리치료실장, 이대근 과장, 구태형 대리 등이며, 특히 권세진 물리치료실장과 구태형 대리는 이번 총회에 포스터를 제출·채택되어 참석하게 되었다.

한편 재단은 지난 2월 28일 코헨회의 김승근 사무국장과의 면담을 통해 △세계혈우연맹에서 추가 참가를 요청한 NMO(국가회원단체) 트레이닝 참석자 △회원국 대표단 회의(General Assembly) 참석 △세계혈우연맹 총회 대표단 참여 문제에 대해


협의하였다.

이 자리에서 이대근 과장은 'NMO 트레이닝의 경우 그동안 환자 대표만 참석하였으나, 재단의 업무 진행에도 도움이 되는 것으로 이미 지난 해 11월 22일, NMO 트레이닝에 한국에서 2명이 참석할 수 있도록 세계혈우연맹 요청하였음'을 설명하고, 세계혈우연맹 아시아·태평양지역 프로그램 코디네이터인 로버트 룡(Robert Leung)으로부터 지난 2월 8일, "NMO 트레이닝에 두 번째 한국 대표가 참석할 수 있으며, 가능하면 한국혈우재단과 코헨회의 상황에 대한 토론 기회를 가질 수 있도록 영어회화가 가능한 코헨

회의 지도자인 환자가 참석하기 바란다."는 서한을 받은 만큼 조속한 시일 내에 NMO 트레이닝 참가 등록을 할 수 있도록 협조를 요청했다.

또한 회원국 대표단 회의에는 코헨회에서 요구한 '재단 대표 1인과 코헨회 대표 1인이 함께 참석'할 수 있도록 할 계획임을 알렸다.


이 자리에서 김승근 국장은 '재단의 대표단에 코헨회 대표단이 함께 참여하는 방안이 좋을 것 같다'는 뜻을 밝혔다.

한국혈우재단은 설립 이후부터 혈우병에 관련된 세계적인 최신 정보의 습득과 해외 인사들과의 교류를 활성화하기 위하여 꾸준히 세계혈우연맹 총회에 참석하여 왔으며, 특히 지난 2004년에 태국의 방콕에서 열린 총회에는 43명의 대규모 대표단을 파견하기도 하였다. 

2010년 총회의 우리나라 유치는 실패

한국혈우재단이 그동안 추진하여 온 2010년 세계혈우연맹 총회의 유치는 결국 프랑스와 아르헨티나의 2파전으로 좁혀졌다.

세계혈우연맹의 마크 스키너(Mark Skinner) 총재는 지난 1월 31일 서한을 통해, 세계혈우연맹 상임위원회 회의 결과 2010

년 총회 유치 결선 투표 진출 국가로 프랑스와 아르헨티나가 선정되었음을 알려졌다. 스키너 총재는 '5개 심사 대상국가가 모두 대단한 열정과 훌륭한 내용을 제시하였지만, 모든 상황을 고려한 결과 상임위원회는 위의 두 국가를 선정하였다'고 밝혔다. 

재단, Haemophilia 저널 구독지원

국내의료진 및 유관인사 18명에게


사회복지법인 한국혈우재단은 지난 2월 중순, 영국의 블랙웰 출판사에서 발행하는 세계혈우연맹의 공식 학술 저널인 'Haemophilia'에 대한 올해 분구독신청을 하였다.

혈우재단은 지난 2004년부터 국내 의료진과 혈우병 관련 인사에게 혈우병에 대한 최신 정보를 제공하기 위하여 'Haemophilia' 저널의 구독을 지원하여 왔다.

올해 신청부수는 총 19부로 재단의원을 포함한 각 지정병

원의 혈우병 진료 의료진과 건강보험심사평가원 등 관련 기관에 제공된다.

이번 'Haemophilia' 저널 구독


지원에 소요되는 예산은 연간 약 4백여만원이다. 

재단, 세계혈우연맹 연회비 납부 연 1,240불, 할인액은 기부키로

사회복지법인 한국혈우재단은 지난 2월 27일 세계혈우연맹 국가회원단체(NMO)로서 해마다

부과되는 연회비 1,240불(한화 약 1백20여만원)을 납부하였다. 이 금액은 지난 해의 연회비와 같은 금액이다.

재단은 특히 3월 31일 이전 납부 단체에 적용되는 10% 할인에 대해, 할인액을 세계혈우연맹 연대 기금(World Federation of Hemophilia's solidarity fund)에 기부하기로 하였다. 이 기금은 세계혈우연맹의 연회비 납부에 어려움을 겪고 있는 개발도상국의 국가회원단체가 연회비를 납부할 수 있도록 돕는데 쓰일 예정이다.

세계 혈우연맹은 연맹의 운영과 국가회원단체(NMO)의 결속력 강화를 위해 매년 회비를 부과하고 있으며, 회비를 납부한 NMO만이 회원국 대표단 회의에 참가하여 투표권을 행사할 수 있다. 

재단, 일부 승진인사 발령



사회복지법인 한국혈우재단은 지난 3월 2일 일부 승진인사를 발령하고 지난 3월 3일 승진자에 대한 임명장을 수여하였다.<사진>

이 자리에서 윤기중 전무이사는 “연초에 승진이사를 실시해야 했지만 여러 가지 불미스러운 일로 인해 늦어지게 되었다.”며 “승진자는 물론 모든 직원들이 재단업무에 더욱 분발하여 주기 바란다.”고 밝혔다.

이번 승진자는 다음과 같다.

△이대근 기획팀 대리 - 사무국 과장
△이미란 임상병리사 - 임상병리실 주임기사

식약청, 이물질 발생 시 처리방법 재확인

2003년 이후 총 82건 발생, 16건 보류중

지난 2003년 이후 재단에 접수된 혈액응고인자제제의 이물질 발생 신고가 총 82건인 것으로 나타났다. 한편 식품의약품 안전청은 지난 1월 31일, 지난 2002년 1월 30일 개최된 바 있는 '혈액응고제제의 이물질발생 사례에 대한 합리적 처리과정 마련을 위한 관련단체 및 업계 회의'에서 결정된 사항을 재확인 하는 공문을 보내왔다.

당시 회의를 통해 합의된 내용은 '△주사제 마개 유래 이물질발생 사례는 환자와 혈우재단에서 우선 검토하고 회사와 협의하여 처리 △그 외 이물질발생 사례에 대해서는 환자 또는 /및 혈우재단이 직접 외부 공공연구소에 검사의뢰하고, 등 사실을 식약청에 보고 - 검사결과 이상 발생시 식약청에 공식 조사의뢰하고 이물질검사 비용은 회사에서 부담하며 △식약청은 이물질검사 결과에 따른 조사의뢰를 받은 경우 사용가능여부 판단 등 해당 제조번호에 대한 조속한 후속조치를 시행하도록 하였다'는 것이다.


식약청은 공문에서 당시 '회의결과 중 일부분은 해석이 애매하여 당시 회의 참석자의 의

견을 청취하여 재서술'한 것이라며 이의가 있을 경우 2월 10일까지 의견제출을 요청하였다.

2003년에는 고무마개 등 단순이물로 판단된 사례가 32건, 검사의뢰 및 식약청 통보가 9건이었으며, 업체별 발생 건수는 녹십자 35건, 박스터 2건, 한독약품 3건, 와이어스 1건 등이었다. 또한 당시 녹십자는 이와 같은 이물질발생에 대해 양두침, 주사기, 고무마개 등을 교체하는 조치를 취했다.

2004년에는 단순이물 사례가 8건, 검사의뢰 및 식약청 통보


가 6건이었으며, 이중 웨이바에서 이물이 발생한 사례 3건은 식약청의 결과가 보류된 상태이다. 제약사별 사례는 녹십자 7건, 박스터 5건, 와이어스 2건 등이며, 양두침 생산공정 강화,약품 보관용기 배포 등의 조치가 취해졌다.

2005년에는 단순이물 13건, 검사의뢰 및 식약청 통보가 14건이 있었으며, 이중 웨이바와 관련된 13건은 식약청의 결과가 보류되었다. 제약사 별 사례는 녹십자 5건, 박스터 22건 등이다. 

보도된 혈액 HIV 음성' 식약청 공문 통해 밝혀

지난 2월 9일, 언론을 통해 보도된 '오염혈액 유통'과 관련하여 식약청은 '보도관련 오염혈액이 혈우병 치료제로 사용되지 않았다'는 내용의 회신을 지난 3월 6일 알려왔다.

식약청은 공문을 통해 '06년 1월 2일자 헌혈자의 과거 혈장 3건 중 05년 3월 22일자 혈장은 반제품(알부민 20% 최종원액, 면역글로블린 원획분) 상태로 출하되어 제조공정

에 투입되었고, △05년 9월 22일자 및 10월 17일자 혈장은 현재 대한적십자사에서 반제품(알부민 20% 최종원액, 면역글로블린 원획분, 혈액응고 8인자 원획분) 상태로 출하가 보류된 상태'로 혈액응고인자제제 공정에 투입되지 않았다고 밝혔다. 식약청은 또한 최종 검사결과 3건의 혈장 모두 HIV 음성으로 판정되었다고 밝혔다. 

재가복지팀 2월 활동 및 3월 소식

견학프로그램 '보며, 즐기며, 배우며' 진행

△지난 2월 23일 재가복지팀의 첫 번째 견학 프로그램이 있었습니다. 6명의 환우와 함께 “우주페스티벌”이 열리는 용산전쟁기념관을 방문하여, 큐레이터의 설명을 들으며 블랙홀 체험 및 우주에 관련된 영화를 관람하고 사진도 찍으며 즐거운 시간을 보냈습니다.(사진)

△3월 견학프로그램은 경기도 남양주시에 위치한 자연사 박물관 방문으로 진행됩니다. “자연보존 및 인간과의 공존”라는 주제와 걸맞게 뜻 깊은 체험학습이 될 수 있을 것으로 생각합니다.

- 대상 : 서울·경기지역의 초·중·고등학생 환우
- 일시 : 2006년 3월 25일(토요일) 아침 10시 ~ 오후 3시
- 장소 : 남양주 자연사 박물관

참가비와 점심식사 비용은 모두 재단에서 지원하며, 재단위원의 물리치료사와 간호사가 동행하여 부모님들이 안심할 수 있는 프로그램으로 진행할 예정입니다. (☎ 02-3473-6100, 내선 311번, 정은석 상담원)



신학기 학교생활 상담 실시

“입학을 한 뒤 우리 아이가 학교생활에 잘 적응하고 있을까? 새로 바뀐 담임선생님께 어떻게 설명해 드려야 될까? 선생님이 부담스러워 하시진 않을까?”

여러분들의 이러한 고민과 부담을 조금이나마 덜어드리고 아이들의 활기찬 학교생활을 위하여 재가복지팀은 학교상담을 실시하고 있습니다. 입학 후 아이들은 하루 중 많은 시간을 학교에서 보내게 됩니다. 하지만 혈우병을 가진 우리 아이들의 학교생활에 대해 ‘혹시나’ 하는 마음에 부모님들은 항상 불안감을 갖게 됩니다.

우리 아이의 담임교사가 혈우병에 관한 지식이 조금이라도 있다면, 아이들이 다치거나 출혈 시 응급대처법을 조금이라도 알고 있다면 우리 부모님들의 불안감은 조금 감소되지 않을까요? 한국혈우재단의 의료진과 전문상담원이 담임교사나 보건교사에게 전달하기 어려운 혈우병에 관한 정보를 부모님들에게 제공하고, 학교생활에 대한 상담을 실시하고 있습니다.

부모님들의 고민을 함께 나누겠습니다. 학교상담을 원하는 유치원·초·중·고등학생 환우 및 보호자들께서는 3층 재단 사무국 재가복지팀으로 신청바랍니다. (☎ 02-3473-6100, 내선 321번, 김윤정 사회복지사)

취업상담 안내

△장애인고용촉진공단 서울지사 취업지원 담당자들을 대상으로 한 혈우병 교육이 지난 3월 9일 오후 3시부터 서울 중구 흥인동에 위치한 장애인고용촉진공단 서울지사에서 실시되었습니다.(사진) 이번 교육은 혈우병에 대한 이해를



바탕으로 혈우환우의 취업지원에 더 많은 도움을 주고 싶다는 공단 측의 요청에 따른 것으로 지난 2월 24일, 인천지사에 이어 두 번째로 실시된 것입니다.

이날 교육에는 재단의 구태형 대리 와 우중완 상담원, 재단의원 주상춘 수간호사 등 3명이 참가하여, 김근영 서울지사장을 비롯한 20여명의 고용촉진팀 전 직원이 참석한 가운데 혈우병에 대한 전반적인 상식과 한국혈우재단의 사업내용 등을 소개하였습니다.


재가복지팀은 혈우병과 합병증으로 인한 장애로 인해 취업에 어려움을 겪고 있는 환우들을 위하여, 취업을 원하는 혈우환우들이 보다 좋은 취업알선 서비스를 받을 수 있도록 장애인고용촉진공단 서울지사와 인천지사 외에도 경기, 충북 등 각 지역에 있는 장애인고용촉진공단을 방문하여 혈우병에 대한 정확한 정보를 제공하는 기회를 꾸준히 만들어갈 예정입니다.

△노동부 고용안정센터에서 실시하고 있는 다양한 직업 탐색 및 효과적인 취업기술 습득 등 취업에 도움이 되는 다양한 집단상담 프로그램을 실시하고 있습니다. 대상은 청소년과 취업을 희망하는 성인이며 청소년 직장체험 프로그램, 청년층 직업지도 프로그램, 성취 프로그램, 취업 희망 프로그램 등으로 구성되어 있습니다. 프로

그램의 참가비용은 무료이며 소정의 시간을 이수하면 수료증을 발급합니다. 프로그램에 대한 자세한 내용 및 참가신청은 노동부 웹사이트 워크넷(www.work.go.kr) 및 혈우재단 재가복지팀으로 연락주시기 바랍니다. (☎ 02-3473-6100, 내선 310번, 우중완 상담원)

취업실태 및 연계 서비스 개선 설문 실시

재가복지팀은 환우들을 대상으로 취업지원서비스를 진행하는데 있어 실질적이고 직접적으로 필요한 정보가 무엇인지를 파악하여, 질 높은 취업지원 서비스를 진행하고자 설문조사를 실시합니다.

이번 설문조사는 질환으로 인해 또는 질환으로 생기게 된 장애로 인해 취업에 더욱 어려움을 겪고 있는 혈우환우들에게 제공하는 취업지원서비스가 보다 실질적인 도움을 줄 수 있도록 개선방안을 마련하는데 참고자료로 사용될 것입니다. 3월 중 20세~50세의 혈우환우를 대상으로 설문지를 발송할 예정이니, 작성 후 한국혈우재단 재가복지팀으로 다시 보내주시기 바랍니다. 설문에 응해주신 내용은 통계적으로만 처리되며 비밀은 절대 보장되니 편안한 마음으로 작성해주시면 됩니다. 여러분의 적극적인 도움을 기대합니다. (☎ 02-3473-6100, 내선 310, 311, 321번) 

2006년 국민기초생활보장사업 안내

2006년도의 국민기초생활보장사업이 발표되어 우리 환우들에게 도움이 될 만한 정보들을 간추려 안내하고자 합니다. 필요하신 분은 아래의 내용을 숙지하시고, 수급자 선정 등 추가적으로 궁금한 사항이 있다면 한국혈우재단 재가복지팀 및 주소지 관할 동사무소 사회복지 전담 공무원에게 자문을 구하면 더욱 좋은 정보를 얻을 수 있습니다.

1. 가정해체 방지 등을 위한 별도가구 인정 특례

가구전체로는 수급자 선정기준을 초과하나, 가구를 분리·신청하면 기준을 충족하여 수급자로 선정될 수 있는 가구원 중 희귀·난치성 질환자인 배우자를 가진 여성, 부모와 생계 및 주거를 같이 하는 30세 이상의 중증 장애인인 미혼 자녀는 선정 가능함

2. 개인단위 보장에 따른 수급권자 범위의 특례

가. 의료급여 특례

(1) 적용대상자

· 실제소득에서 6개월 이상 지속적으로 지출되는 의료비를 공제하면 수급자 선정요건에 해당하나, 수급자 선정 이후에는 공제 대상 지출이 발생하지 않아 소득인정액이 최저생계비를 초과하는 가구

※ 기존 '부양의무자 기준은 충족하지만 소득인정액이 최저생계비를 초과하여 수급자로 선정되지 못하는 가구 중 소득평가액이 최저생계비 이하이고 재산가액이 7천만원 이하이며 소득환산율이 100% 적용되는 승용차를 보유하고 있지 않은 가구로서 만성·희귀질환 등으로 6개월 이상 치료를 요하는 자가 있는 가구에 대한 의료비 지출에 따른 특례'는 폐지하고 차상위 의료급여 대상으로 통합 적용함. 이 경우 특례 수급자로 받아온 각종 혜택(장제, 해산급여, 각종 감면 등)은 1년간 유지하되, 영구 임대주택 거주 자격은 차상위 의료급여 수급권을 유지하는 동안 기초생활 수급자에 준하여 처리

(2) 급여내용

- 의료급여 : 지속적인 의료비 지출을 요하는 가구원 개인에 대해서만 지급
 - 1종 : 보건복지부장관이 정하여 고시하는 희귀·난치성 질환자
 - 2종 : 보건복지부장관이 정하여 고시하는 희귀·난치성 질환을 제외한 기타 질환자
- 해산급여, 장제급여 : 특례수급자가 출산 또는 사망시 지급

나. 교육급여 특례

(1) 적용대상자

실제소득에서 중·고등학생 학비(입학금, 수업료)로 지출되는 비용을 공제하면 수급자 선정요건에 해당하나, 수급자 선정 이후에는 공제대상 지출이 발생하지 않아 소득인정액이 최저생계비를 초

과하는 가구

(2) 급여내용

- 교육급여 : 해당 학생 개인만 지급
- 해산급여, 장제급여 : 교육급여 특례수급자가 출산 또는 사망시 지급(국민건강보험법에 의하여 해산비·장제비를 지급받는 수급자는 해당금액을 차감하여 지급)

다. 자활급여 특례

(1) 적용대상자

수급자가 자활근로, 자활공동체, 자활인턴 등 자활사업에 참가하여 발생한 소득으로 인하여 소득 인정액이 최저생계비를 초과한 경우

- 기준초과의 판정시점은 자활사업에 참가하여 발생한 소득으로 인하여 3개월 평균 소득인정액이 선정기준을 초과하는 시점이므로 그 다음달부터 자활급여 특례자로 선정(다만, 보장기관이 자활사업을 실시하지 못하는 달은 평균 산정기간에서 제외)

☞ 일반수급자에서 자활급여 특례자로 지정되기 전까지의 기간 동안에는 생계·주거급여는 다음의 기준에 의하여 지급하고 나머지 급여는 해당 수급자 가구에 계속 지급

- 전월 소득인정액이 최저생계비 초과 : 당월 생계·주거급여 지급하지 않음
- 전월 소득인정액이 최저생계비 이하 : 당월 생계·주거급여 지급함

(2) 급여내용

- 생계·주거급여 : 중지

- 단, 자활 급여특례자를 보장기관의 귀책사유로 자활사업에 참여시키지 못하거나 사업기간 단축 등 부분적으로 실시되어 가구의 소득인정액이 최저생계비 이하인 경우는 지급(수급자 본인의 귀책사유로 미참여시는 제외)

※ 생계·주거급여 지급시 전체 가구원수 기준으로 급여액 산정

- 자활급여 : 해당자 개인에 대하여 자활근로, 자활공동체, 자활인턴 등에 참가할 수 있도록 자활급여를 계속 지급

- 기간 : 자활사업에 참가하여 발생한 소득으로 인하여 소득인정액이 선정기준을 초과하여 생계급여 등을 중지한 달로부터 3년간

- 의료급여 : 자활급여 특례자가 포함된 가구의 모든 가구원에 대해 지급하되, 다음 기준에 의함

- 보건복지부장관이 정하여 고시하는 희귀·난치성질환자가 있는 가구의 경우 : 희귀·난치성 질환자 개인에 대하여 1종 의료급여를 지급하되, 다른 가구원에 대해서는 의료급여 미지급(다만, 모든 가구원이 의료급여를 받고자 하는 경우에는 세대주의 요청에 의하여 희귀·난치성 질환자를 포함한 모든 가구원에 대하여 2종 의료급여를 지급할 수 있음)


- 보건복지부장관이 정하여 고시하는 희귀·난치성 질환자가 없는 가구의 경우 : 모든 가구원에 대하여 2종 의료급여 지급

- 교육급여 : 자활급여 특례자가 포함된 가구의 '중·고등학생'에 대해서만 지급

- 해산급여, 장제급여 : 자활급여 특례자가 포함된 가구의 모든 가구원에 대하여 출산 또는 사망시 지급

3. 타 법률에 의한 수급권자 범위의 특례

가. 농어민가구

- 특례인정 사유 : 세계무역기구(WTO) DDA협상 이후 농산물 시장개방에 따른 농가소득 감소와 노령인구의 증가 등 농어촌지역에 새롭게 대두되는 복지수요에 능동적으로 대응하기 위하여 각종 복지시책을 강구하고, 농어민가구에 대하여 국민기초생활보장제도 수급자 선정기준의 특례를 인정함으로써 농어민의 삶의 질 향상 도모
- 농어촌 주민의 보건복지 증진을 위한 특별법 제19조(수급권자 선정기준의 특례) 및 동법 시행규칙 제7조의 규정에 의하여
 - 농어민가구의 소득평가액 산정시 농어민가구의 특성을 반영한 지출요인을 추가 인정
 - 1) 농지법 제2조의 규정에 의한 농지를 1ha미만 소유한 자(임차한 자 포함)가 지급받은 친환경 농업소득 보조금 및 논 농업소득 보조금
 - 2) 농어민가구가 부담한 보육료 중 15만원 이내의 금액
 - 3) 농어업에 직접 사용하기 위해 금융기관에서 대출받은 대출금의 상환액중 이자비용의 100분의 50에 해당하는 금액
 - 농어민가구의 재산의 소득환산액을 산정하는 경우, 경작농지 등 농어업과 직접 관련되는 재산에 대하여 소득환산기준의 일부를 완화하여 적용
 - 1) 농지법 제2조의 규정에 의한 농지중 직접 생산에 사용되고 있는 농지의 가액과 가축·종묘·농기계 등 농어업에 직접 사용되는 동산의 재산가액을 합한 금액중 500만원이내의 금액을 추가로 차감('04. 6. 5 시행) 

4. 2006년 의료비지원사업 주요 변경 내역

가. 2006년도 가구별 최저생계비

(단위: 원/월)

가구규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인
2006년	418,309-	700,849-	939,849-	1,170,422-	1,353,242-	1,542,382-
2005년	401,466-	668,504-	907,929-	1,136,332-	1,302,918-	1,477,800-

※ 7인이상가구의 경우, 1인 증가시마다 189,140원씩 증가(7인 가구 1,731,522원)

나. 2006년 가구별, 지역별 일반재산의 최고재산액

(단위: 원)

가구 \ 지역	농어촌	중소도시	대도시
1인	39,031,391-	41,031,391-	48,031,391-
2인	45,806,930-	47,806,930-	54,806,930-
3인	51,538,345-	53,538,345-	60,538,345-
4인	57,067,674-	59,067,674-	66,067,674-
5인	61,451,847-	63,451,847-	70,451,847-
6인	65,987,578-	67,987,578-	74,987,578-

혈우병 현안에 대한 혈우재단과 코헬회의 입장

특집 - ‘코헬’지 및 ‘우리코헬’에 공동 게재

사회복지법인 한국혈우재단의 ‘코헬’지 편집지와 한국코헬회 ‘우리코헬’ 편집지는 혈우병의 현안에 대한 입장을 함께 밝히는 기회를 갖기로 하였습니다. 이는 혈우병의 치료와 관련된 우리나라의 주요 사안에 대해 ‘차이’만이 강조되어 오해와 갈등이 심화되는 원인이 된다는 인식에 기초한 것입니다. 이에 혈우재단과 코헬회에서 중요하게 생각되는 6개 질의문항을 선정하여, 각지의 입장을 솔직하게 밝히고, 이를 두 소식지에 함께 게재, 혈우가족 여러분과 혈우병에 관심이 많은 분들에게 정확하게 알려드릴 수 있는 기회를 갖기로 하였습니다. 총 6개의 질의문항에 대해 각각 500자 이내로 답하기로 하였으나 일부 답변은 이 기준을 넘는 것도 있습니다.

한국혈우재단은 코헬회가 제시한 일부 답변이 혈우병을 대표하는 소식지에 게재되기에 위험한 내용을 담고 있다고 판단되기는 하지만, 재단과 코헬회, 상호간의 답변에 대해 ‘수정’ 없이 게재하기로 한 약속을 지키기 위하여 코헬회에서 제출한 답변을 수정없이 게재합니다. 일부 답변에 대해 혈우가족 여러분과 혈우병에 많은 관심을 가지고 있는 여러분들의 너그럽고 현명한 판단을 바랍니다. <편집자 註>

질문1. 현재 한국에서의 혈우병 치료에 있어 가장 큰 현안은 무엇이라고 생각하는가? 또 그에 대한 해결방안은 무엇인가?

▶한국혈우재단(이하 재단) : 혈우병 치료의 주목적은 혈우병 환자들이 치료를 통해 ‘정상적인 삶’을 영위하도록 하는 것입니다. 이는 단순히 출혈 시에 지혈을 유도하는 소극적인 방법과는 차이가 있습니다.

한국혈우재단은 지방의 혈우 환자들이 서울·경인지역의 환자와 같이 보다 편리하게 진료를 받을 수 있도록 지정병원 제도의 정비가 필요하며, 출혈 시 응고인자 보충요법 적용에 있어 투여용량이나 횟수가 부족하지 않아야 한다고 생각합니다. 또한 소아에 대한 응고인자유지요법과 고가의 전문약품을 사용하여야 하는 항

체환자에 대한 항체소멸 요법(면역관용요법 등)에 대한 보험급여가 이루어져야 할 것입니다.

한국혈우재단은 이를 위하여 유기영 원장 취임 이후 지속적으로 관계기관을 방문하여 이에 대한 청원을 하여, 소규모 인원이나면 면역관용요법이 실시될 수 있도록 하였으며, 우리나라 혈우병 환자에게 가장 적합한 응고인자유지요법의 시행방법을 찾기 위하여 노력하는 한편, 관계기관에 응고인자유지요법의 필요성에 대해 지속적으로 건의하고 있습니다.

▶한국코헬회(이하 코헬회) : 혈우병에 대한 인식 부족과 독점적 시장 지배구조이다. 혈우병은 국내에 1,700여 명 뿐으로 말 그대로 희귀한 질환이다. 보건복지부, 심사평가원 등 혈우병 치료관련 정책결정자들의 전문지식 부재로 혈우병