





코헴

2006년 5월호 (제85호)

· 발행일 / 2006. 5. 15.

· 발행인 / 최 용 복
· 편집인 / 윤 기 중

· 발행처 / 사회복지
법인 한국혈우재단

· 인쇄인 / 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 5월호

C · O · N · T · E · N · T · S

최대식

여우와 황새 -3
최순범 / 한국장애인고용촉진공단인천지서고용촉진팀장

재단 소식

재단 코헴회 세계혈우연맹 3차 회의 -5
재단 어린이날 행사 협조 불가 -6
응급환자용 약품 구비 협조 요청 -6
재단의원 유전자 검사 및 연구기관 신고 -7
경수영 / 재단의원인생병리사·주임

재가복지팀 소식

재가복지팀 4월 활동 및 5월 소식 -9

혈우병 정보

일본 20여년 만에 NMO 복귀 예정 -11
2006년 한국 혈우병 심포지엄 개최 -13
혈우 어린이를 잘 키우기 위한 네 가지 조언(1) -15
피터 존스박사/뉴캐슬 혈우병 센터

해외 소식

세계혈우연맹의 새로운 비전 -19
마크스카너 / 세계혈우연맹총재
보다 나은 새로운 응고인자제제 개발 -20
폴 지오그란데 박사 / 세계혈우연맹 의료부총재

혈우가족 이야기

‘혈우병 아이를 가진 외국인 어머니를 이해하기’ -22
주상훈 / 재단의원수간호사

‘이름답다’ 또는 ‘이름 값 한다’ 라는 것

5월입니다.

5월은 정말 ‘5월’ 그 단어만으로도 많은 뜻을 가지고 있습니다. 굳이 역사까지 거론하지 않더라도 어린이 날, 어버이 날, 스승의 날, 성년의 날 등 기념해야 하는 날이 많아서 전국 젊은 부모들의 어깨가 매우 무거워지는 달이기도 합니다.

어느 신문의 시론에는 5월에 기념일이 많은 것에 대해 ‘5월은 우리 사회가 얼마나 욕망과 결핍으로 힘겨워하는지를 잘 보여주는 달이다.’ 라고 평한 것을 읽은 적이 있습니다. 저자는 ‘당연하거나 자연스런 것에는 이름이 있을 리가 없다. ... 당연히 이름짓기라는 욕망의 등 뒤로는 결핍의 그림자가 길게 드리운다’ 고 말하고 있습니다.

즉 어버이 날은 부모가 공경을 받지 못하는 세대를 반영한 것이고, ‘근로자의 날’은 근로자가 되고 싶어도 되지 못하는 이들이 속앓이를 하는 날, ‘부부의 날’ (21일)은 약화된 부부간의 관계의 반영이고, ‘바다의 날’ (31일)은 오늘의 바다가 옛날의 그 바다가 아님을 발견하였기에 만들 날일 것이라는 뜻이었습니다.

얼핏 읽으면 억지스러운 내용 같지만 ‘어린이 날’에 전국에서 가장 많은 미아가 발생한다는 보도를 접하고 보면 ‘그럴만도 하다’ 라고 무릎을 치게 되는 글이었습니다.

‘나’와 ‘세상’이 만나는 하나의 기호로서 이름은 매우 중요합니다. 그러한 이름이 본래의 뜻과는 정반대의 뜻으로 쓰인다면 그것처럼 불행하고 안타까운 일은 없을 것입니다.

굳이 ‘한 나라의 재상이 된다면 무엇부터 하겠냐’는 제자의 질문에 ‘이름부터 바로 잡겠다’고 한 공자의 말을 거론하지 않더라도 ‘이름답다’ 또는 ‘이름 값 한다’ 라는 것은 얼핏 쉬워 보이지만 어려운 일이라는 생각이 듭니다.

과연 우리는 얼마나 자신의 이름값을 하고 있을까요?

〈표지설명 : 원주시의 한 펜션에서 함께 한 외국인 어머니 혈우가정의 즐거운 한 때〉

여우와 황새



최 순 범

〈한국장애인고용촉진공단 인천지사 고용촉진팀장〉

장난을 좋아하는 여우가 친구인 황새를 놀리려고 식사초대를 한 후 아주 납작한 접시에 맛있는 고기스프를 담아놓았고, 이에 화가 난 황새는 여우를 초대해 아주 목이 긴 그릇에 맛있는 음식을 담아 복수한 동화가 있다.

몇 년 전, 시각장애인단체장께서 공단지사의 간담회에 참석한 후 엘리베이터에 음성안내가 없어서 불편했다며, 조속히 개선해 달라는 건의를 받았다.

공단지사의 경우, 남의 건물에 세 들어 있어 법적 의무사항이 아닌 시설설치를 건물주에게 강요할 수 없는 어려움이 있다. 사정이야 그렇다 하더라도 공단 직원으로 매우 부끄러웠다.

얼마 후, 그 단체장이 속해있는 시각장애인단체의 행사에 초대되었다. 그런데 휠체어를 사용

하는 나로서는 당혹스런 상황을 맞이했다. 불행히도 그 행사장은 2층이었고 엘리베이터나 리프트 시설이 없는 것이었다. 시각장애인들의 행사였기에 지체장애를 가진 장애인들의 편의시설을 배려하지 못한 것이었다. 이런 해프닝으로 나와 P지부장은 무척 친해졌다. 서로 한 번씩 빛을 졌으니 허심탄회하게 교류를 할 수 있었다.

여우와 황새이야기처럼, 나와 P지부장은 상대방을 괴롭힐 의도는 없었으나, 다른 장애유형의 불편함을 배려치 못한 결과를 초래한 것이다. 장애유형이 다양화될수록 유형별 에티켓을 공부하는 지혜가 필요하다. 나는 1991년 “장애인에 대한 에티켓”을 번역하였다. 요즘 장애인관련 단체의 홈페이지에 이 번역본을 인용하여 띄어놓은 것을 종종 보곤 한다.

모든 장애유형을 해박하게 공부하긴 어렵겠지만, 우리가 자주 접하는 못하는 혈우병 환우나 희귀·난치성 질환을 극복하려는 분들에 대한 기본적인 상식과 에티켓을 파악하는 것도 좋을 것이다. 그러한 생각에 지난 2월에 혈우재단의 담당자를 초청하여 혈우병에 대한 설명을 들었다. 그 설명을 통해 혈우병과 그에 따르는 합병증으로 인한 장애로 인해 취업에 어려움을 겪고 있는 혈우병 환우들의 상황을 더 많이 이해할 수 있게 되었다.


우리는 쉽게 장애인들의 재활, 자립을 얘기하지만 이동이나 건물에 대한 접근이 어려운 상황에서 재활이나 자립은 어려워진다. 그야말로 20

cm 정도 되는 도로가의 턱이 보행에 어려움이 있는 장애인들에게는 넘지 못할 벽으로 여겨지고, 보도 곳곳의 적치물, 차량 차단 구조물을 시각장애인들에게는 도로에 널린 지뢰나 다름이 없다고 할 수 있다. 심지어는 장애인 관련 업무를 담당하고 있는 곳조차 장애인 시설을 갖추지 않아 접근이 어려운 경우도 있다.

장애관련 단체들은 예산이 넉넉지 못해 시설이 좋은 건물을 확보하기가 무척 어려운 현실이다. 어떤 건물주는 장애인이 많이 출입하는 것이 싫어서 장애인공단에 세를 놓기 꺼려한다는 얘기도 들은 바 있다. 지금은 장애인에 대한 인식이 많이 좋아졌지만, 아직도 “장애인” 세 글

자만 들어도 임대를 하지 않으려하고 편의시설도 기피하고 있다. 그야말로 장애인에 대해 관심을 가지고 재활을 위해 적극 지원하여야 한다고 하지만 말로만 그치고 몸과 마음을 그 말에 따라오지 못하는 형국인 것이다.

아직도 장애인과 관련한 행사장을 빌릴 때 중증장애인의 왕래가 편안하도록 주차장, 화장실, 현관문, 음료대 및 게시판 설치 등 여러 가지 요소를 만족하는 장소를 찾기로 정말 하늘의 별 따기이다.

우리나라도 선진국처럼 장애인이 맘 놓고 외출할 수 있는 그 날이 빨리 오길 바란다. 

한국장애인고용촉진공단은...



한국장애인고용촉진공단은 장애인이 직업생활을 통하여 자립할 수 있도록 지원하고 장애인의 고용촉진 및 직업재활업무를 효율적으로 수행하게 하기 위하여 장애인고용촉진 및 직업재활법 제36조 제1항에 의거하여 지난 1990년 9월에 설립되었다.

현재는 공단본부, 고용개발원, 전국 5개 직업능력개발센터와 14개 지사를 통해 △장애인을 고용하고자 하는 사업주로부터 고용계획에서부터 실시 상황에 이르기까지 다양한 의견을 접수해 많은 장애인이 일할 수 있도록 기회를 만들고 △장애인의 고용을 촉진하고 직업재활을 위해 필요한 사업으로 장애인 기능 경기대회 개최, 노동부장관 또는 중앙행정기관의 위탁업무 △장애인의 직업재활을 위해 직업능력개발센터 및 장애인 표준사업장 운영 △이동에 어려움을 겪는 장애인을 위한 출퇴근용 자동차 구입자금 융자, 창업자금 융자 등의 사업을 진행하고 있다. 인터넷 홈페이지는 'http://www.kepad.or.kr'이며, 전화 1588-1519번으로 상담 및 지원을 받을 수 있다.

재단, 코헨회, 세계혈우연맹 3자 회의

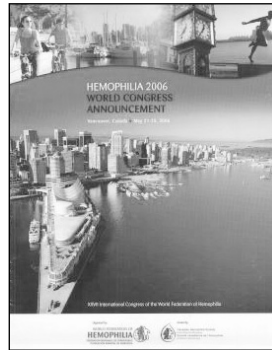
오는 5월 23일 세계혈우연맹 총회장서

사회복지법인 한국혈우재단과 한국코헨회, 세계혈우연맹의 3자 회의가 오는 5월 23일 세계혈우연맹 총회가 열리는 캐나다 밴쿠버에서 열릴 예정이다.

이번 회의는 세계혈우연맹이 지난 4월 11일 이메일을 통해 제안한 것으로 세계혈우연맹의 아시아·태평양지역 프로그램 코디네이터인 로버트 룡(Robert Leung)은 메일을 통해 '최근 몇 달 동안 코헨회로부터 코헨회와 한국혈우재단 간의 어려운 상황에 대해 전달받았다'며 '세계혈우연맹은 이와 같은 상황에 대해 염려하고 있으며, 대표단이 함께 만나서 논의하는 자리를 마련하고자 한다'는 뜻을 보내왔다.

이에 최용묵 재단이사장은 세계혈우연맹의 관심에 감사의 뜻을 전하며 회의를 갖는데 동의하는 답변을 보냈다.

오는 5월 23일 오전 9시 45분부터 1시간 동안 열릴 예정인 이번 회의에 한국혈우재단에서는 최용묵 이사장과 이순용 고문, 유명철 고문, 이건수 이사, 황태주 이사 등 5명이 참석할 예정이며, 세계혈우연맹에서는 마크 스킨너(Mark Skinner) 총재



와 브루스 에버트(Bruce Evatt) 프로그램 부총재, 클라우디아 블랙(Claudia Black) 프로그램 디렉터, 로버트 룡 등 4명이 참석할 예정이다. 코헨회 측 참석인사에 대해서는 알려진 것은 없으나 코헨회는 지난 5월 4일 재단에 보낸 공문과 홈페이지 공지를 통해 김영로 사무국장과 한재경 대외정책실장이 참석할 것이라고 발표한 바 있다.

코헨회 별도의 참가단 구성

한편 코헨회는 이번 총회에 재단과는 별도의 참가단을 구성할 것으로 알려졌다.

이번 혈우연맹 총회의 참석과 관련하여 재단은 지난 해 11월과 올해 3월 초에 코헨회에 참가단 구성과 관련하여 질의

하였으나, 지난 해 11월에는 '재단의 세계혈우연맹 NMO 권한을 코헨회에 양도하지 않으면 참가단 구성에 대해 협의할 수 없다'는 입장에 따라 논의가 중단되었으며, 지난 3월에는 4명 가량의 참가단을 선발하여 달라는 재단의 요청에 '15명이 참석하여야 한다'고 하여 논의가 중단된 바 있다.

코헨회는 지난 4월 28일 제약사 담당자 4명과의 논의를 거쳐 참가단을 7명으로 줄이고 재단 참가단에 합류하기를 원하였으나, 재단은 '세계혈우연맹과의 회의에 참석할 대표성이 있는 인사 3명이 참석하는 것이 좋겠다'는 뜻을 전했으며, 지난 5월 8일 재단 담당자와의 통화를 통해 김영로 사무국장이 '재단과 별도로 참가단을 구성하여 세계혈우연맹 총회에 참석하겠다'는 뜻을 밝혀 최종적으로 논의가 종결되었다.

한편 재단 참가단은 최용묵 이사장을 비롯한 총 31명으로 구성되며, 이중 의료인은 18명(혈우인 2인 포함), 관련기관 인사 3명, 혈우인과 가족 8명, 재단 임직원 7명 등이다.(일부 참가자 중복)

재단, 어린이날 행사 협조 불가

“행사계획 등 수립되지 않아”



한국혈우재단은 코헴회의 어린이날 행사 협조 요청에 대해 ‘협조할 수 없다’는 내용의 회신을 보냈다.

한국코헴회는 지난 5월 3일 공문을 통해 ‘본회 어린이 날 행사는 각 지회별 자치행사로써, 매년 5월 경 행사가 진행되

고 있다’며 ‘금년에도 귀 재단에서 어린이 날 행사 비용으로 책정되어 있는 예산을 협조하여’ 달라고 하였다.

이에 대하여 재단은 5월 10일자 회신을 통해 △2006년도 어린이 날 행사와 관련된 일정 등의 제반 행사계획에 대한 검

토자료가 미비하며 △2005년도 어린이 날 행사 결과에 대하여 수차례의 실적보고 요청에도 현재까지 회신이 없으며 △코헴회에서 진행하고 있는 집회 등으로 인해 재단의 업무지장 및 명예가 훼손되고 있으며, 서울중앙지방법원의 중지 판결 이후에도 불법행위가 지속되고 있는 상황이라고 설명하며, ‘재단은 혈우병 환우의 복지 증진을 위한 사업으로 충실한 사업계획을 바탕으로 사업 종료 후 실적보고를 통하여 사업내용이 검토될 수 있는 사업에 한해 지원이 가능’하다고 하였다. 즉 코헴회의 집회 등 불법행위로 재단의 업무에 지장을 초래하고 있는 상황에서 코헴회의 협조 요청에 대해 협조할 수 없다는 내용이다.

응급환자용 약품 구비 협조 요청

군산의료원 등 전북지역 4개 병원에

한국혈우재단은 지난 5월 10일 군산의료원, 남원의료원, 원광대학병원, 전북대학병원 등 전북지역 4개 병원에 공문을 보내 혈우병 환자가 사고 등으로 인한 출혈로 위급한

경우에 처치가 가능하도록 응급실에 최소한의 혈액응고 인자제제를 구비하여 달라는 내용의 협조공문을 발송하였다.

전북지역에는 2005년 12월

말 현재 모두 79명의 혈우병 환자가 거주하고 있으나 출혈 시 처치에 필요한 응고인자제제를 구비하고 있는 곳은 전주 예수병원 한 곳 뿐으로 특히 사고 등으로 인한 출혈 시에 많은 어려움이 있다. 이에 이들 4개 병원 응급실에 최소한의 약품을 구비하여 혈우병 환자가 긴급한 출혈 시에 이용할 수 있도록 협조를 요청한 것이다.

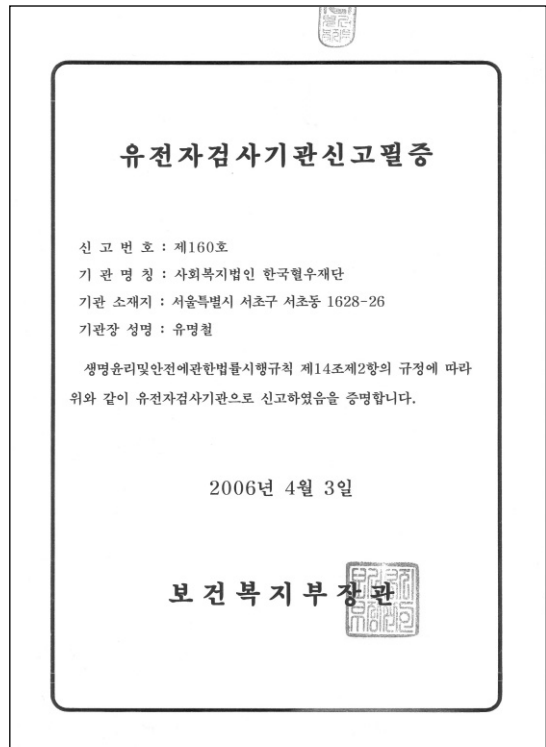
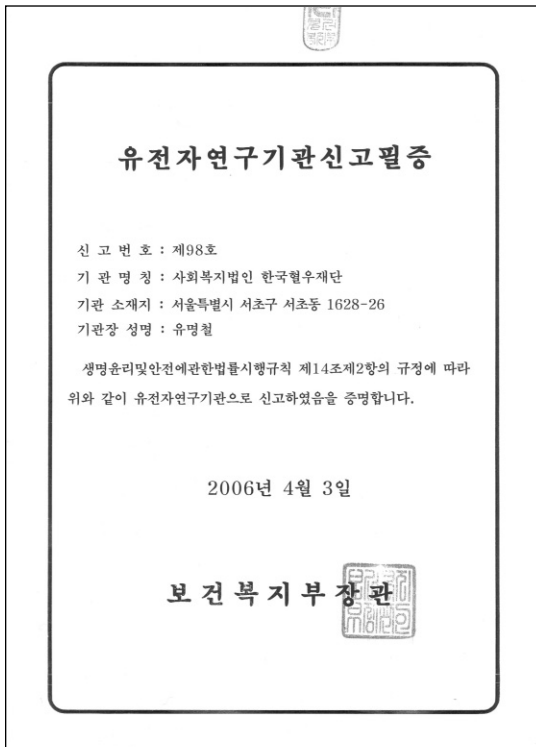
재단의원, 유전자 검사 및 연구기관 신고 임상화학, 진단혈액 등 ‘QA인증’도 받아

정수영 | 재단의원 임상병리사 · 주임

사회복지법인 한국혈우재단은 지난 4월 3일 보건복지부로부터 유전자 검사기관(제 160호)과 유전자 연구기관(제 98호) 신고필증을 교부받았다.

유전자 검사기관, 유전자 연구기관 신고는 지난 2004년 1월에 제정된 생명윤리 및 안전에 관

한 법률 제24조에 따른 것으로 법에는 ‘생명과학기술에 있어서의 생명윤리 및 안전을 확보하여 인간의 존엄과 가치를 침해하거나 인체에 위해를 주는 것을 방지하고, 생명과학 기술이 인간의 질병 예방 및 치료 등을 위하여 개발·이용될 수 있는 여건을 조성함으로써 국민의 건



강과 삶의 질 향상에 이바지함을 목적으로 한다.'고 그 취지를 밝히며, '유전자 검사를 하고자 하는 자 또는 직접 검사대상물을 채취하여 유전자에 관한 연구를 하고자 하는 자는 유전자 검사시설 또는 연구시설의 소재지, 기관장, 유전자검사 또는 연구항목 등의 사항에 대하여 보건복지부령이 정하는 바에 따라 보건복지부장관에게 신고하여야 한다'고 명시되어 있다.

유전자 검사 및 유전자 연구기관으로 등록이 되어진 기관은 보건복지부 장관이 유전자 검사의 정확도를 평가받도록 할 수 있고, 폐업이나 휴업 시 신고의무, 검사동의서, 검사대상물의 제공, 폐기, 기록의 관리 및 열람 등을 법률이 정하는 바에 따라 신고절차를 거쳐야 한다.

현재 생명윤리법에서 규정하는 태아 혹은 태아의 산전 검사가 가능한 질환의 수는 총 71개 질환이며 그 중에 혈우병 또한 포함되어져 있다.

재단은 유전자 검사기관과 유전자 연구기관으로 신고함에 따라 앞으로 재단의원에서 실시하는 혈우병 환자와 가족에 대한 유전자 검사가 더욱 정확하게 시행될 수 있도록 할 예정이다.

대한임상검사 정도관리 협회 'QA인증'

재단의원 검사실은 지난 2004년부터 대한임상검사 정도관리협회에 가입하여 정도관리를 시행하고 있다.

대한임상검사 정도관리 협회에서는 회원으로 가입한 기관에 한해 정기적으로 실험용 시료를 보내고, 그 결과를 회수하여 같은 종류의 검사 장비와 같은 시약을 사용하는 기관의 검사결과를 비교 검토하여 검사 결과의 정확도를 평가하며, 현재까지 정도관리 협회에 가입한 국내의 의료기관은 모두 812개소이다.

재단의원 검사실은 2004년도부터 정도관리협회에 가입하여 임상화학분과, 진단혈액분과, 면

연도	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010
임상화학 CLINICAL CHEMISTRY						QA					
임상병리학 CLINICAL PATHOLOGY						QA					
진단혈액 DIAGNOSTIC CLINICAL CHEMISTRY					QA	QA					
임상병리학 CLINICAL PATHOLOGY					QA	QA					
진단병리학 DIAGNOSTIC CLINICAL CHEMISTRY						QA					
분리화학 SEPARATION CHEMISTRY											
미생물학 MICROBIOLOGY											
면역화학 IMMUNOCHEMISTRY											
임상병리학 CLINICAL PATHOLOGY											
진단병리학 DIAGNOSTIC CLINICAL CHEMISTRY											
분리화학 SEPARATION CHEMISTRY											
미생물학 MICROBIOLOGY											
면역화학 IMMUNOCHEMISTRY											
임상화학 CLINICAL CHEMISTRY											
진단병리학 DIAGNOSTIC CLINICAL CHEMISTRY											
면역화학 IMMUNOCHEMISTRY											
분리화학 SEPARATION CHEMISTRY											

역혈청분과, 임상검경분과에 소속되어 꾸준히 정도관리를 받아오고 있으며, 2004년도와 2005년도에 해당 분과 검사에 대해 정확도를 인정받아 'QA 인증' 마크를 부여 받았다.

한 가지 아쉬운 것은 아직까지 임상검사정도관리협회에서 혈액응고검사와 관련된 프로그램이 마련이 되어 있지 않은 점이다. 혈액응고검사의 정도관리 프로그램을 시행하려면 여러 가지 문제점들이 해소되어야 한다.

재단은 앞으로 임상검사정도관리협회에서 혈액응고검사와 관련된 프로그램을 시행하게 되면 적극적으로 참여할 예정이다.

재가복지팀 4월 활동 및 5월 소식

현장학습프로그램 '보며, 즐기며, 배우며'

지금까지 초, 중, 고등학생 환우들을 대상으로 현장학습프로그램을 진행하여 환우들의 학습능력과 자립심을 고취시키고자 하였으며, 5월 가정의 달과 더불어 6월에는 현장학습프로그램이 가족의 의미를 다질 수 있는 가족체험프로그램으로 진행하고자 합니다.

현장학습프로그램은 6월 24일(토)에 실시될 예정이며, 자신의 멋과 개성을 살려 만든 만들어 볼 수 있는 도자기체험학습을 준비하였습니다.

화창한 날씨와 함께 가슴 설레게 하는 봄을 지나 활기찬 여름이 다가오는 길목에서 지친 몸의 휴식과 가족들과의 단란한 추억을 만들고 아이들의 가슴에는 문화를 담아줄 수 있고, 부모님들의 정서에는 정겨움을 드릴 수 있는 알차고 유익한 프로그램으로 마련하였습니다.

도자기가 만들어지는 제작과정을 체험하고, 자신이 작가가 되어 직접 만들어 보며, 흙 놀이를 통하여 환우들의 감성을 키워줍니다. 컴퓨터와 게임에 익숙한 환우들에게 흙의 느낌을 통한 새로운 경험을 제공해주는 프로젝트로서 환우들이 도자기 세계를 보다 가까이에서 마음으로 느껴보고 공예가의 세계를 손끝으로 만져보는 특별한 경험이 될 것입니다. 환우와 환우 가족들에게 즐거운 하루와 소중한 추억이 될 현장학습 프로그램에 많은 관심과 신청 바랍니다.

- 대상 : 서울·경기지역 미취학 아동부터 고등학생 환우와 가족
- 일시 : 2006년 6월 24일 토요일 아침 10시 ~ 오후 3시
- 내용 : 도자기 체험

- 흙으로 빚기 (그릇, 컵 동물 쫓 등)
- 손바닥 찍기
- 초벌위에 그림그리기(컵, 접시)
- 황토 염색하기

- 장소 : 이시소 자연문화체험학교
- 경기도 파주시 광탄면(www.isisonc.co.kr)
- 참가비 : 보호자 동행시 1인당 1만원

참가환우의 참가비와 점심식사 비용은 재단에 서 지원하며, 의원의 의료진이 함께 동행하여 환우들과 부모님들 모두 안심할 수 있는 프로그램으로 진행할 예정입니다. 6월 10일(토)까지 많은 분들의 신청 바랍니다.

신청은 신청서를 통하여 접수 받고 있으며, 재가복지팀 프로그램 참가신청서는 한국혈우재단 홈페이지에서 다운 받을 수 있습니다. 작성하신 다음 담당자 이메일로 접수하시면 됩니다.(ches0916@hotmail.com) 또한 재단 의원에도 비치되어 있어 수납하시면서 함께 제출해주시면 프로그램 담당자가 개별 연락드립니다. (☎02-3473-6100, 내선 311번, 정은석 상담원)

4월 재가복지팀 프로그램 진행

- 외국인 어머니를 둔 혈우환우 가족모임

지난 4월 22일 재가복지팀에서는 외국인 어머니를 둔 혈우환우 가족을 대상으로 가족모임 프로그램을 실시하였습니다. 3 가정의 환우 가족과 함께 강원도 원주시 토우 팬션에서 혈우병에 대한 교육과 외국인 어머니들끼리의 정보교환 및 서로의 어려운 점을 공유하기 위한 자조모임을 마련하고 가족의 의미를 다시 한번 다질 수 있는 시간이 가졌습니다.

먼저, 물리치료와 주사교육을 시작으로 혈우

병에 대한 궁금증과 함께 한국에 살면서 즐겁거나 어려웠던 점등 외국인 어머니로서 그들의 의견을 들어볼 수 있는 대화의 시간까지 하루의 바쁜 일정이었지만 유익한 시간이 되었습니다.

어머니들은 평소 언어소통의 어려움으로 인해 혈우병에 대한 정보를 파악하기에 어려웠으며 잘못된 정보를 가지고 있는 것이 많았습니다. 이에 어머니들의 언어능력을 감안한 물리치료와 주사교육을 통하여 혈우병에 대해 잘못알고 있는 부분을 바로 잡을 수 있었고 주사교육을 반복적으로 실시한다면 보건소나 인근 병원을 이용하지 않고도 가정에서 환우들에게 주사를 놓을 수 있을 것 같다는 말씀도 하였습니다. 또한 대화의 시간에 필리핀에 있는 가족(친정)들에게 편지를 쓸 수 있는 시간을 마련하여 어머니들의 고향에 대한 그리움을 달래기도 하였습니다.

외국인 어머니들은 타국으로 건너와 부인으로서 어머니로서 게다가 혈우병이라는 낯선 질병을 가진 환우를 키우면서 어려운 상황이 많았을 것으로 예상되었습니다.

언어소통의 어려움으로 인해 혈우병에 대한 정보나 교육도 부족했던 그들에게 혈우병에 대한 정보를 가질 수 있도록 기회를 마련하고 특히, 같은 질환을 가진 환우의 어머니로서 언어소통이 원활한 같은 나라(필리핀)의 사람들을 만나 지지체계를 마련해 준 것에 의의가 큰 프로그램이었습니다.

향후 2차 모임(일정 미정임)을 실시할 예정이며 이번 프로그램에 참가한 3 가정 외에도 전국 어디서나 외국인 어머니 및 부인이 계신 가정은 한국혈우재단 재가복지팀으로 연락주시기 바랍니다. 향후 모임 진행시 개별연락을 통하여 외국인 어머니를 둔 환우 가정을 만나 프로그램에 대한 구체적인 안내를 드릴 예정입니다. 많은 관심 부탁드립니다. (☎02-3473-6100, 내선 321번, 김윤정 사회복지사)

리모컨 스위치 교체사업 안내

몸이 불편한 환우들을 대상으로 이동시 도움을 주는 단체인 ‘한벗 장애인 이동봉사단체’에서는 거동이 불편한 장애우를 위하여 가정에 설치된 전등을 ‘리모컨 스위치’로 교체하여 주는 사업을 실시하고 있습니다.

이에 한국혈우재단 재가복지팀은 서울·경기 지역에 거주하는 환우들의 신청을 통하여 ‘한벗 장애인 이동봉사단체’에 일괄 접수하여 리모컨 스위치 교체사업에 대한 혜택을 누릴 수 있도록 할 계획에 있사오니 관심 있으신 분들은 한국혈우재단 재가복지팀으로 신청하여 주시기 바랍니다. (☎02-3473-6100, 내선 311번, 정은석 상담원)

재가복지팀 계약직 상담원 추가선발

재가복지팀은 올해 이사회의 결의에 따라 사업확대를 위한 계약직 상담원 3명을 추가 선발한다. 선발인원은 3명으로 지역구분은 없으며, 모집기한은 오는 5월 27일까지이다.

선발대상은 사회복지사로 해당 자격증 소지자이거나, 한국혈우재단에 등록된 혈우병 환우와 그 가족으로 출장 등의 업무활동에 지장이 없고, 한글, 엑셀 등 컴퓨터 활용과 운전면허증 소지자이어야 한다.

담당업무는 지역 내 혈우병 환우에 대한 가정 방문 및 상담활동, 사회복지 자원 연결 등 혈우병 홍보 및 계몽활동으로 방문 활동 시간외에는 재택근무가 가능하다. 다만 월 1~2회 정기회의에 참석하여야 하며, 지역 내 혈우환우 추천자, 혈우병 환우 본인, 강원권, 충청권 지역 지원자는 우대한다.

계약기간은 오는 6월부터 12월까지 7개월 간이며, 근무실적에 따라 연장 또는 계약 변경이 가능하다. 제출서류는 이력서, 최종학교 졸업증명서, 자격증 사본(해당자에 한함) 각 1부씩이다. <표지 뒷면 광고 참조>

일본, 20여년 만에 NMO 복귀 예정

세계혈우연맹 26일 총회서 결정할 듯

세계혈우연맹 총회는 크게 학술행사와 관련 업계의 전시, 회원국 대표 총회의 세 가지 행사로 진행된다. 오는 5월 21일부터 26일까지 열리는 이번 세계혈우연맹 총회는 21일의 개막식을 시작으로 25일까지 5일간 학술행사와 관련 업계 전시행사가 이어지며, 오는 26일에는 회원국 대표 총회가 열린다.

모리스 J. 위스크 센터에서 이날 오전 8시 45분부터 5시 30분까지 열릴 회원국 총회에는 어떻게 진행될까? 세계혈우연맹에서 배포한 회의 자료를 바탕으로 회원국 총회에서 논의될 내용을 미리 알아보기로 하자. <편집자 註>

이번 회원국 총회는 오스트리아의 알리슨 스트리트(Alison Street) 박사가 의장을 맡아 진행하게 된다. 의제에 대한 소개에 이어 인가위원회(accreditation committee)의 신입 NMO에 대한 평가가 보고되고 참가 회원국대표의 투표를 통해 NMO(국가회원단체 : 한 나라의 혈우병을 대표하는 단체 - 필자 註) 가입단체에 대한 인준이 있게 된다. 이어 2004년에 열린 회원국 총회의 의결내용을 소개하고, 총재 보고, 의료담당 부총재 보고, 상임이사 보고, 재정담당 부총재 보고, 감사 선임이 진행된다.

30분간의 휴식 후 마크 스키너 총재의 전략적인 계획에 대한 설명이 있고, 상임위원회(executive committee) 위원에 대한 선출이 진행된다. 상임위원 선출은 의료인, 일반인(Lay member: 보통은 혈우인이 선출된다 - 필자 註)의 순서로 이어진다. 이어서 정보와 대중 정책에 대한 보고와 진행 사업에 대한 보고를 하고 이에 대해 질문과 대답을 하는 토론 시간이 진행된다.

이어 규정과 정관 개정에 대한 논의가 진행되며, 2010년 세계혈우연맹 총회 개최지를 선출하게 된다. 2010년 세계혈우연맹 총회 개최지는 아르헨티나의 부에노스아이레스와 프랑스의 파리 후보지가 좁혀진 상태이다.

이번 총회에서 새롭게 정식 NMO로 추천된 나라는 스리랑카와 일본 두 나라로 인가위원회의 추천이 대부분 통과되는 전례를 감안할 때 이들 두 나라의 NMO 가입은 확실시되고 있다. 특히 일본의 경우 지난 1980년대에 HIV 감염 파동으로 인해 세계혈우연맹 NMO 자격이 박탈된 이후로 20여년 만에 정식 NMO로 재가입하게 되는 것이어서 주목된다.

준NMO(associate NMO)에는 두 나라가 추천되었는데 레소토와 바레인이다. 또한 지난 몇 년간 연락이 두절되고 NMO 활동을 하지 않은 볼리비아 혈우회가 NMO 자격이 박탈될 예정이다.

새로 세계혈우연맹의 NMO와 준NMO로 가입하게 된 단체의 정보는 다음과 같다.



□스리랑카

- 인구수 : 1천9백40만명
- 단체명 : 스리랑카 혈우회(Haemophilia Association of Sri Lanka : HASL)
- 등록환자 수 : 약 220명
- 대표자 : Mr. H.B. Abeyasinghe
- 연락처 : + 94-11-289-2254


□레소토 (준 NMO)

- 인구수 : 1백80만명
- 단체명 : 레소토 혈우회(Lesotho Haemophilia Association)
- 등록환자 수 : 50명
- 대표자 : Dr. Grace Phiri
- 연락처 : + 266-223-12501

□일본

- 인구수 : 1억2천7백80만명
- 단체명 : 일본 혈우병 환자 위원회(Japan Committee for People with Hemophilia : JCPH)
- 등록환자 수 : 핵심회원 80명(올해 안에 300명, 3년 안에 1천명의 회원 확보가 목표임)
- 대표자 : Mr. Yutaka Nishina
- 연락처 : + 81-3-3222-9925

□바레인 (준 NMO)

- 인구수 : 73만명
- 단체명 : 바레인 출혈 질환자회(Bahrain bleeding disorder society)
- 등록환자 수 : 10명
- 대표자 : Dr. Hussain Al-Mukharraq
- 연락처 : + 973-3944-8584 

2006년 한국 혈우병 심포지엄 개최

4월 22일, 국내 의료진 30여명 참석

2006년 한국 혈우병 심포지엄(2006 Korea Hemophilia Symposium)이 지난 4월 22일 제주도 롯데호텔에서 약 30명의 의료인과 건강보험 심사평가원 관계자들이 참석한 가운데 열렸다. 이 심포지엄은 8번 응고인자의 구조와 혈우병 치료법, 최근의 연구 결과에 대한 정보를 나누기 위하여 개최되었으며, 4시간 가까이 진행되었다. <사진>

해외 초청 연자인 스티븐 웨슬리 파이프 박사(Dr. Steven Wesley Pipe)는 미국 미시건대학교 병원 소아과에서 혈우병과 응고질환 환자를 전

문적으로 치료하고 있으며 응고인자의 분자 구조와 유전자 재조합 응고인자, 유전자 치료 분야에 권위자이다. 이 자리에서 파이프 박사는 8번 응고인자 분자 구조 특성과 B-도메인(B-domain)의 역할에 대해 설명하고 웨이바와 노보세븐을 최초로 직접 비교 연구한 'FENOC study' 결과를 소개하였다. 박스터 의학부(Medical Affair)의 유럽 담당 이사인 하르트위그 가젝 박사(Dr. Hartwig Gajek)는 8번 응고인자 우회제제인 웨이바의 작용 기전과 최근의 웨이바 관련 임상 연구 결과를 소개하였다.

