

# 혈우병 치료의 자연스런 발전(2)

## 포괄적 치료의 개발과 유지

브루스 L. 에벗 | 세계혈우연맹 프로그램 담당 부총재

### 혈우병 치료의 경제학 - 900파운드 고릴라

혈우병 치료의 경향에 대해 언급하기 전에 혈우병 치료에 드는 비용에 대한 경제적 측면의 이해가 더 중요하다. 포괄적 치료에 접근하는 정부 방식 결정에는 국가별로 상이한 경제 상황이 매우 큰 영향을 끼친다.

지난 20년 간 소요된 비용은 치료제의 안전도를 높이기 위한 제조 원가가 5~10배 증가, 급격히 늘어났다. 요즘에는 혈우병에 대한 최적의 치료비용이 개인의 한계를 넘어서고 있어서 정부나 개인 보험과 같은 곳에서 비용을 분담해야만 한다. 그러므로 혈우사회는 정부나 사회가 재정적 책임을 받아들이도록 지속적으로 납득시켜야 한다. 본래 사람들은 어떤 것에 대해 돈을 지불할 때 최소의 비용으로 최대의 효과를 추구하는 실리적 경제학에 초점을 두게 되는데, 이런 태도는 혈우사회의 노력을 복잡하게 만든다.

신흥 개발도상국의 환자나 의사가 그들의 목표에 도달하는 방법을 결정하는데 있어 가장 중요하게 고려해야 하는 요인이 경제적인 문제이다. 그러나 선진국에서는 늘어나는 의료비 부담을 줄이려는 시도를 환자 단체들이 끊임없는 압력을 행사함으로써 저지한다.

경제 상황이 미치는 지대한 영향력을 보기 위해서 혈우병 치료에 드는 비용이 대부분의 선진국의 중간 정도에 이르렀을 시기의 미국을 검토

해 볼 필요가 있다. 1996년 미국의 혈우병 환자 1인당 평균 재정 지원이 약 23,000불, 예방법에 대한 지원은 76,000불이었다. 이중 의료 서비스 제공자에 든 비용은 1.5%, 병원비용은 1.7% 뿐이었다. <표 1> 2001년에 발표된 다른 논문에서 제시한 중증 혈우병과 항체반응을 동시에 보이는 환자에 대한 평균 비용은 깜짝 놀라 정도이다. <도표 1>

표1. 2년간 혈우센터에서 치료를 받은 환자 중 표본 추출된 70명 소년들에게 투여된 보충요법(출혈 상황 발생시 응고제 투여)과 27명의 소년들에게 투여된 예방요법(정기적인 응고제 주사로 출혈 예방)의 상대적 의료비 비교

서비스의종류	총비용(\$)	의료서비스	응고인자제제 비용
보충요법	23,435	1,525(6%)	22,113(94%)
응고인자유지요법	75,944	3,075(%)	72,944(96%)
의료서비스 공급자	비용의 1.5%		
병원 비용	비용의 1.7%		

사실, 비용이 혈우병 치료를 결정하는 유일한 요소였다면 선진국 정부에 충분한 재원마련을 설득시키기 어려웠을 것이다. 신흥 개발도상국은 그 전망이 더 좋지 않다. 여러 요소 중에서 중대한 응고인자제제의 비용 부분에 대한 주장을 하기 위해서는 전체 의료비용에 견주어 응고

인자제제의 비용에 대한 정부의 입장을 살펴봐야만 한다.

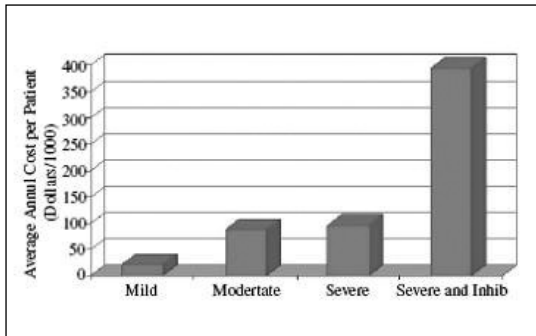
이런 점을 보여주기 위해서 환자 한 명이 1년 동안 필요로 하는 최소한의 8응고인자를 20,000IU(1IU당 0.35불)로 가정해보자. 환자 1인당 1년간 사용하는 평균비용에 혈우 환자 수를 곱하여 필요한 비용을 산출할 수 있다. 각국이 필요한 진료를 제공하기 위해 사용된 의료비용의 비율은 세계은행에서 제공되는 전체 의료비용에 맞추어 조정하였다.<도표 2>

추산된 비율은 국민 총생산이 낮은 국가로서는 전체 보건예산 중 상당한 금액이 상대적으로

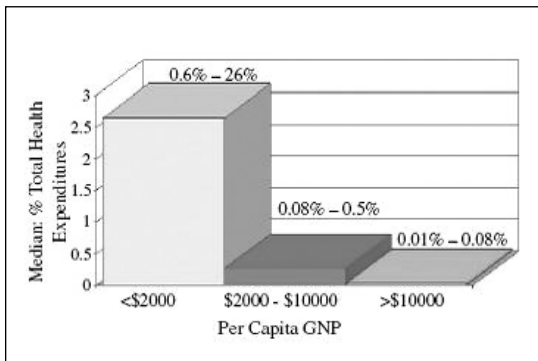
얼마 되지 않는 소수의 혈우병 환자를 치료하기 위해 사용되어야 함을 보여주는데, 이는 그 국가에 있어서는 비현실적이기도 한 액수를 사용하게 되는 상황이 되고 만다. 이런 숫자들은 저개발 국가의 보건 담당자들로 하여금 혈우병 치료는 정부가 감당하기에 버거운 일이라는 생각을 갖게 한다. 이런 태도는 최근에 세계보건기구 안에서도 감지되고 있는데, 개발도상국 정부가 혈우병 치료를 감당하기에는 어려운 부분이 있어 보이므로 필수 의약품 목록에서 응고인자제제를 삭제하자는 제안들이 대두되고 있는 것이다.

이러한 정부의 입장에 대응하기 위해서는 각국의 경제사정을 감안한 실현 가능한 프로그램들이 제시되어야만 할 것이다. 예를 들어 포괄적인 치료 모델을 통해 선진국에서 사용된 정도의 지출을 하지 않더라도 건강 상태와 삶의 질을 뚜렷하게 증가시킬 수 있음을 설득하여야 한다. 의료비와 혈우병 치료 결과 사이의 관계는 전형적인 비용 대 효과 분석 그래프에서도 볼 수 있다시피 연속적이다.<도표 3>

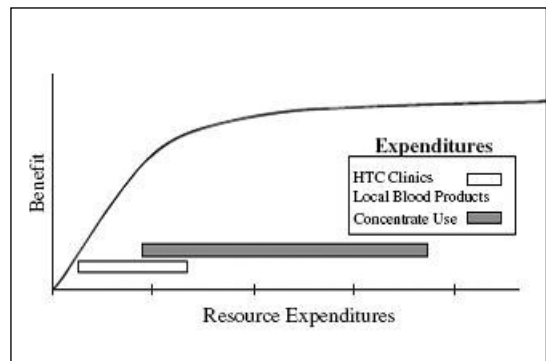
도표의 초기 위치에서는 치료를 위한 조직이나 의료 인력과 환자 교육, 혈액은행 운영에 상



▲ 도표 1. 증상으로 구분에 따른 환자 일인당 1년 평균 응고 제제 비용



▲ 도표 2. 경제 상황에 따라 구분된 국가별 보건예산에서 최소한의 표준 치료를 제공하기 위해 필요한 비율 (2000년. 브루스 에벳과 린 로벌라드 수정자료)



▲ 도표 3. 재정지출에 대한 이익의 이론상의 효과. 도표의 곡선은 재정 지출과 환자 이익의 비율에 대한 이론상의 효과를 보여준다.(2004년. 브리이언 오마호니)

대적으로 적은 비용을 들여 많은 이점을 얻을 수 있다. 점진적인 응고인자제제 사용량의 증가는 이런 경향을 더욱 심화시킨다. 더 많은 재원이 이용 가능할수록 정형외과 수술이나 예방법, 면역관용요법과 같은 서비스를 더할 수 있다. 그러나 이런 서비스들은 소수의 환자에게는 이득이 되겠지만 전체 비용을 증가시키게 될 것이다.

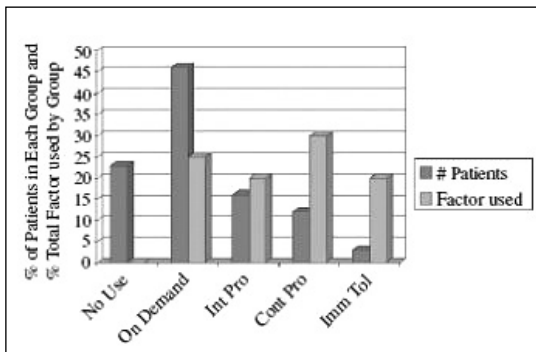
실제 자료를 보면 매년 미국 내 환자의 23%가 응고인자제제를 사용하지 않고 또 다른 50%가 전체 응고인자제제 소비량의 30%를 사용한다. (1996~1998까지의 HSS 자료) 이는 환자의 25%가 남게 됨을 의미하는데, 다시 말하면 예방요법 상 간헐적으로 응고인자제제를 받는 이들, 지속적으로 받는 이들, 항체환자들이 응고인자제제의 70%를 사용함을 의미한다. <도표 4> 만약 이 사용량들이 개발도상국의 우선순위에 따라서 재배열된다면 보건비용과 이익의 관계는 아래 그래프와 같이 나타나 보일 것이다. <도표 5> 경제 상황 때문에 혈우병 치료를 단념하기 보다는 각국의 경제 상황에 비추어 수용가능한 선 안에서 치료계획을 수립하고, 포괄적 치료가 가져다주는 이득을 보여주는 과학적이고 명확한 자료를 활용해야 한다. 이 후 혈우병 치료 약물

의 전달체계 또한 경제발전과 이용 가능한 재원 수준에 맞추어 차근차근 발전시켜 가야 한다. 비용 축소가 상존하는 개발도상국의 혈우단체 (환자와 의사)는 치료를 함에 있어서 위에서 확인한 이점을 이해하고 높은 수준의 치료 유지에서 오는 이득을 한 목소리로 알려서 혈우센터의 변화를 옹호해야 한다. 이와 같은 노력들은 지속적인 치료를 보장해 줄 것이다.

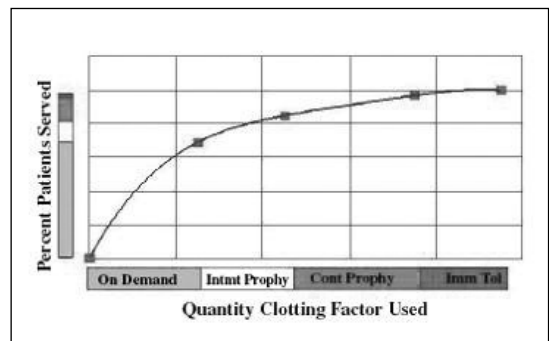
포괄적 치료에 대한 찬반

실제로 선진국에서는 포괄적 치료 방식을 이용함으로써 고용증가, 건강비용 감소와 같은 사회경제학적 이득을 얻고 있다. 충분한 약물, 혈우병 합병증으로 인한 사회와의 단절의 위험 없이 살고 있는 건강하고 행복한 환자들은 왜 포괄적 치료가 필요한지 의문을 품을 수도 있다. 바꾸어 말하면 포괄적 치료보다 조금 못한 치료나 응고인자제제 원료를 수용하여도 되지 않는 가 하는 것이다. 사실 몇몇 환자들은 개인적 판단에 따라서 다른 치료 방식으로 선회한다. 그러나 숙지해야 할 한 가지는 포괄적 치료를 중단하게 되면 아무리 건강한 환자라 할지라도 위험도가 현저히 증가한다는 사실이다.

예를 들면 1993년~1995년에 건강 유지를 위한



▲ 도표 4 1996~1998의 응고인자제제 이용자에 따른 응고인자제제 사용량 분포(CDC의 발표되지 않은 '건강과 사회' (Health and Social Services; HSS 자료 1996~1998)



▲ 도표 5 치료 형태에 따른 응고인자제제 사용량의 비율.(CDC의 발표되지 않은 '건강과 사회' (Health and Social Services; HSS 자료 1996~1998)

혈우센터의 포괄적 치료의 필요성을 결정하기 위해서 거의 3,000명(이 숫자는 미국 혈우병 인구의 18%에 해당한다)에 이르는 환자들을 대상으로 연구 조사를 펼쳤는데, 미국에서는 2/3의 사람들이 혈우센터에서 포괄적 치료를 받았으며, 나머지 1/3은 혈우센터의 네트워크 밖에서 치료를 받은 것으로 나타났다. 이 연구에서 혈우센터에서 포괄적 치료를 받은 환자와 그렇지 않은 환자간의 사망 위험률을 비교해보면, 혈우센터에서 포괄적 치료를 받지 못한 환자가 70%나 더 높은 사망 위험률을 보였다. 특별히 혈우병 치료 초창기에 치료로 인한 합병증이 있는 환자가 위험률이 높았다. 예를 들면, 비포괄적 환경에서 중증 간질환을 갖고 있다면 사망 위험이 24배 높았고, HIV 감염 환자는 5배, 에이즈 감염은 33배 높았다.

중요한 사항은 이들 결과에 대한 책임이다. 비록 모든 환자들이 훌륭한 치료와 충분한 응고인자제제를 투여 받았지만, 포괄적 의료 관리는 혈우병치료센터의 의료진(통합팀)을 통해서만 받을 수 있었다. 통합팀은 감염질환이나 간질환 전문가 등 다수의 전문가로 구성되었고, 경험을 통해 환자 개개인에 맞는 치료를 쉽게 이행할 수 있도록 했다.

혈우병치료센터는 자가 주사 프로그램을 통해 사망 위험률을 낮춘다. 이런 프로그램들은 두 가지 장점을 가졌는데 첫째, 이런 프로그램들은 관리팀에 의한 집중적인 환자 훈련과 근접 관찰을 요구한다는 점이다. 게다가 지혈에 대한 부담감이 큰 시기에 행해진 광범위한 환자와 가족에 대한 교육과 전문적인 상담을 통해 환자들이 혈우병에 대한 지식을 쌓고 자신의 건강관리에 동료로 받아들여지게 된다. 환자들은 정확한 정보를 바탕으로 판단할 수 있게 될 것이다. 마지막으로 가능한 한 빨리 출혈에 대한 처치를 할 수 있어 이를 통해 죽음이나 심각한 장애를 유발하는 합병증을 방지할 수 있게 된다.

개발도상국가들에서는 포괄적 치료의 효과가 더 극적이다. 종종 재원의 한계 때문에 응고인자제제 이용이 제한되기도 한다. 그러나 이런 상황에서 의료 종사자와 환자에 대한 교육, 치료 약품의 안전과

공급을 위한 혈액은행 활동 개선과 체계적인 치료 전달 조직을 위해 사용된 그리 많지 않은 비용일지라도 경제적으로도, 삶의 질 측면으로도 큰 이득을 낳는다. 이런 이득들은 조기 사망률의 감소와 혈우병 환자의 기대 수명 연장, 관절 기형 감소, 교육과 고용의 질 상승으로 바로 가시화 된다. ﷻ

“  
**개발도상국가에서의  
 포괄적 치료의 효과는  
 더 극적이다.  
 그리 많지 않은 비용일지라도  
 경제적 삶의 질 측면에서  
 큰 이득을 낳는다.**  
 ”

# 혈우 어린이를 잘 키우기 위한 네 가지 조언(3)

## 학교생활 - 미래를 위한 계획을 세우자

피터 존슨 박사 | 뉴캐슬 혈우병 센터

‘어떻게 하면 혈우병을 가지고 있는 아이를 잘 키울 수 있을까?’는 모든 혈우 부모들의 고민 중 하나이다. 나라 마다, 문화의 차이에 따른 육아법이 다르다고는 하지만 요즘과 같은 첨단 시대에는 다른 것 보다는 공통점이 더 많을 것이다. 영국의 뉴캐슬 혈우병 센터의 피터 존슨 박사가 전하는 혈우병 어린이를 잘 키우기 위한 네 가지 조언, 이번 호에는 그 세 번째 글을 게재한다. <편집자 註>

모든 가정의 앨범에는 생애 첫 입학 기념 사진이 꼭 있다. 한참은 넉넉해 보이는 교복을 입고 있는 톱. 깔끔하게 다림질 된 반바지. 경쾌한 교복 타이. 깨끗한 신발. 물론 오래 가진 않겠지만...

처음 집을 나서는 순간은 언제나 힘들다. 그러나 혈우병이 있는 아이라도 본격적인 공부가 시작되기 전까지 다른 친구들과 함께 섞여 놀 수 있는 기회를 많이 가져야 한다. 유치원이나 어린이 집에서 다른 이의 보살핌 아래에 처음으로 아이를 맡기는 것에 대한 부모의 두려움을 극복하여야 한다. 이런 식으로 조금씩 교육을 받으면 초등학교에 더 쉽게 적응 할 수 있게 된다. 또한 부모들은 자신의 아이가 자신들 없이도 짧은 시간 정도는 보낼 수 있다는 믿음을 갖게 되고, 아이는 다른 사람의 보살핌을 신뢰할 수 있게 된다. 아이는 다른 아이들과 노는 방식에 익숙해지며 다툼에서 이기는 일도 경험하게 될 것이다.

입학하기 전에 부모들은 아이의 선생님을 찾

아가 아이에게 혈우병이 있음을 알려서 교사가 미리 알고 당황해하지 않도록 해야 한다. 모든 교사들은 학교에서 발생할 수 있는 모든 상황에 익숙하다. 이를테면 천식이나 당뇨병, 간질 등은 혈우병 보다 더 자주 있는 일이다. 평범한 교사를 당황하게 하는 일은 이보다도 훨씬 더 많다. 그러나 교사들에게 최신 자료를 계속해서 알려 줄 필요까지는 없으며, 아이에게 출혈이 있을 때에 어떻게 대처해야 하는지 정도만 알려 주면 된다.

이런 상황에서 가장 좋은 방법은 부모가 아이에 대한 편지를 써서 교사에게 보내는 것이다. 교사를 만나러 갈 때 편지를 가지고 가서 전해 주면 된다. 부모가 아이의 모든 것을 관리함을 분명하게 쓰면 된다.

편지에는 아이의 성장이 정상임을 강조하고 아이가 다른 친구들과 할 수 있는 것들을 강조하여 쓰도록 한다. 아이에 관한 개인적인 이야기로 편지를 시작해서 진단내용을 언급하고, 출혈 시 대처법은 평상시에 하는 보통의 응급 대

처벌과 같음을 강조한다. 이 부분은 굉장히 중요한데, 모든 교사들이 응급처치법을 이미 알고 있으며, 이로 인해 안심을 하기 때문이다. 교사들은 특별히 새로운 어떤 것도 배울 필요가 없다.

어떤 이들은 여전히 혈우병을 다량의 출혈이나 바다에 피를 흘리고 다닌다고 생각한다. 이 때문에 대부분의 출혈이 체내에서 발생한다는 등의 정보는 매우 중요하다. 이런 이유 때문에 교사들은 출혈이 있는 상황을 알아채는 방법을 알 필요를 느낄 것이다. 출혈 시 아이가 스스로 상태를 말할 수 있을 정도라면 다른 이들을 더욱 안심시킬 수 있을 것이다.

우습게도 혈우병이 옳다고 생각하는 이들도 있다. 교사들은 다른 학부모들을 안심시키기 위해서 혈우병은 전염성을 갖는 병이 아니며, 다른 아이들에게 어떤 영향도 끼치지 않는다는 사실을 알고 있어야 한다. 편지를 쓸 때 가장 중요한 부분은 아이와 신체 접촉이 일어나더라도 그 어떤 문제도 생기지 않는다는 점을 설명하는 것과 이런 일을 다루는 방법이다.

편지에 혈우센터의 연락 가능한 전화번호와 도움을 줄 수 있는 사람의 이름을 편지의 맨 처음에 첨부해두어라. 이렇게 해두면 혹시 부모들과 연락이 닿지 않거나 할 때 혈우센터의 직접적인 도움을 얻을 수 있게 된다. 영국에서는 16세 이하의 혈우병이 있는 아이의 가족은 "Amoupage"라는 무료 서비스를 받을 수 있다. 이 서비스는 영국 혈우협회와 아모르 제약회사가 공동으로 지원하고 있다. (이 자료는 1994년에 출간된 것입니다. 아모르 사는 현재는 ZLB 베링사와 합병되었습니다. 인터넷을 통한 검색에서도 "Amoupage"에 대한 자료를 찾을 수 없었습니다. - 편집자 註)

그 다음에는 신체 활동과 운동에 관한 내용을 설명하여야 한다. 물론 이 부분에서도 보통의

초등학교 활동	
할 수 있는 것	해서는 안되는 것
<ul style="list-style-type: none"> <li>· 운동장에서 놀기</li> <li>· 체육수업 참여하기</li> <li>· 수영</li> <li>· 달리기</li> <li>· 자전거 타기</li> <li>· 축구하기</li> <li>· 수학여행(소풍) 가기</li> <li>· 금속공예 하기</li> <li>· 목공예 하기</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· 권투</li> <li>· 럭비</li> </ul>

학생과 다름이 없음을 강조한다. 보통 사람들과 똑같은 성장과 발전은 지속적으로 자신의 주변을 관찰하고 탐구함으로써 가능하다. 어떤 일, 어떤 운동이 자신에게 맞는지 선택하는 기준은 오직 개인적 기호에 따를 뿐이다. 불필요한 제한은 이런 성장에 방해물만이 될 뿐이다.

또래 친구들과 같은 행동을 원하는 아이들은 결국에는 부모의 직접적인 제약을 거부하거나, 별 받는 것을 피하려고 부모의 말을 듣지 않은 사실을 숨기려 들것이다. 차라리 지각(知覺)의 범위 안에서 무엇이 그들과 자신의 병을 위해서 옳은 것인지 아이들이 스스로 배우도록 놔두어라. 단 권투나 럭비 등 격렬한 운동은 하지 않도록 담당 교사에게 요청하라. 물론 편지에는 이유를 써 주어야 한다.

마지막으로 그날그날 아이에게 일어난 일에 대해서 확인하기를 권한다. 이는 아이의 미래에 영향을 주거나 혈우병이라는 진단에 과도하게 영향을 받은 선택이 학교에서 이루어지지 않기를 바라기 때문이다.

편지에 학교생활에 관해 도움을 주는 혈우단

체에서 발간한 책자나 제약회사에서 나온 유용한 소책자들을 첨부하면 좋다. 이따금 부모 혹은 교사 중에서 혈우병치료센터 관계자가 학교를 방문하여 이런 정보들을 줄 수 있는지를 청하기도 한다. 만약 중증 항체와 같이 특별히 어려운 문제가 있다면 이런 요구가 대단한 도움이 될 것이다.(이러한 요청이 있을 경우에 혈우재단 재가복지팀에 연락하시면 도움을 받을 수 있습니다. ☎ 02-3473-6100 내선 321번, 김윤정 사회복지사)

근래 혈우병이 있는 대부분의 아이들은 보통 학교를 가고 동년배들과 거의 똑같이 생활한다. 이런 상황이 그리 오래되지는 않았으며 아직도 몇몇 국가에서는 혈우병이 있는 아이들에게 특별한 학교를 권유하는 것이 일반화되어 있다. 혹시 이런 상황에 있다면 최종결정을 하기 전에 교육 당국자나 혈우병치료센터 관계자와 함께 의견을 나누는 것이 무엇보다 중요하다.

혈우병이 있는 아이는 가능한 한 최적의 교육을 받아야 한다. 미래의 성공과 행복이 모두 학교생활에 달려있기 때문이다. 학교생활은 아이가 자신의 외부세계를 성장시킬 밑거름이며 많은 것들 중에서도 미래의 선택에 영향을 줄 수 있는 유일한 길이다. 미래를 선택하는 일은 아이에게 매우 중대한 일이다. 발전된 치료약 덕분에 대부분의 직업 선택의 길이 열려있다 하더라도 정신력이 강한지 신체가 강건한지에 대해서 혈우병이 없는 다른 이들과 경쟁하게 될 것이다. 출혈이 있건 없건 아이는 자신과 또 다른 이들에게 자신이 그 분야의 최고라는 사실을 증명해내야만 하는 것이다.

툼에 대한 글을 여기에 적고자 한다. 톼은 착한 소년이고 평범하게 성장해가고 있다. 톼은 여동생이 한 명 있고 톼의 가족은 뉴타운에 살고 있다. 톼은 중증 혈우병을 가지고 있다. 혈액 응고인자 중 하나가 부족하기 때문이다. 이 때



• 약안하세요 •

선생님은 무엇을 알고 싶어할까요?

- 아이의 개인적인 자세한 사항들
- 진단받은 병명
- 중증도
- 응급처치에 대한 안내
- 누구와 어떻게 연락을 취해야 하나?
- 어떤 치료를 받아야 하는가?
- 학교에서의 특별한 준비가 필요한가?
- 다른 학생들에게 영향을 끼칠 수 있는가?

문에 톰은 빠른 지혈이 불가능하다.

혈우병이 있는 아이들의 출혈 속도가 다른 아이들에 비해 더 빠르지는 않다. 단지 출혈이 더 오래간다는 것뿐이다. 이런 구별은 매우 중요한데, 이는 출혈이 생겼을 때 도움을 구할 충분한 시간이 있음을 의미하기 때문이다. 또한 보통의 아이가 상처를 입었을 때 하는 응급처치와 똑같이 대처해도 뭘을 의미한다. 혈우병 출혈의 대부분은 몸 안에서 발생한다. 만약 출혈이 겉으로 보인다면 그건 보통의 생체기 같은 것이다. 이런 생체기는 대부분 상처가 얇고 심하지 않아서 크게 걱정하지 않아도 된다.

그러나 근육과 관절 내 출혈은 꼭 치료를 받아야 한다. 톰은 출혈이 있을 때에는 꼭 선생님께 말해야 한다는 사실을 알고 있다. 자가 처치도 비교적 쉽다. 부족한 응고인자는 정맥 주사를 통해 응고인자제제를 투여함으로써 보충된다. 톰의 부모는 이런 것들을 스스로 배웠다. 만약 톰에게 부모의 도움이 필요로 하는 상황이 발생했을 때 도움을 줄 수 없는 상태라면 혈우병치료센터로 전화를 한다. 혈우병치료센터 직원의 이름과 전화번호는 반드시 알고 있어야 한다. 센터는 톰이 학교에 있는 동안에도 언제나 도움을 줄 수 있다.


톰은 건강하고 활동적인 소년이다. 톰의 부모

는 매우 세심하여 톰의 행동에 제한을 두지 않으려고 노력한다. 나는 톰의 부모에게 톰이 학교에서 자신의 친구들과 모든 것에 참여하도록 허락하라고 조언해 주었다. 톰은 운동(특히 수영과 팀을 이뤄 하는 경기), 체육수업, 목공예나 금속공예와 같은 수공업 과목 등을 잘 할 수 있도록 격려를 받았다.

학교를 벗어난 짧은 여행을 계획할 때는 가장 가까운 혈우병 치료센터의 주소와 도움을 받을 수 있는 의사 이름, 전화번호를 반드시 챙긴다. 다른 나라를 가거나 긴 여행을 가게 되면 휴대용 장비(응고인자제제와 국사용품)를 갖추고 통관을 위한 편지, 치료 내용에 대한 상세한 설명서와 필요할 때를 대비한 여행자 보험을 지참한다.

톰이 해서는 안 되는 일은 오직 권투와 럭비뿐이다. 이들 놀

이는 머리와 목에 위험을 줄 수 있기 때문이다. 혈우병에서 머리 손상은 매우 심각한 사태를 유발할 수 있어서 혈우병치료센터로 즉시 이송되어야 한다.

명심하세요! 아이의 미래를 위한 계획을 세우세요. 



**혈우병이 있는 아이들의  
출혈 속도가 다른 아이들에 비해  
더 빠르지는 않다. 단지,  
출혈이 더 오래간다는 것 뿐이다.  
즉 출혈이 생겼을 때 도움을  
구할 충분한 시간이 있다는 것이다.**





# 도자기 체험 현장학습 프로그램을 다녀와서

김선영 | 송지성 환자모

비오지 마라, 비오지 마라!!

몇 일전 보도된 일기예보까지도 6월 24일은 비가 와서 날씨가 어찌구 저찌구, 처음으로 가는 도자기 체험인데 비가 올까 봐 얼마나 걱정을 했는지 몰라요. 뉴스를 이렇게까지 꼼꼼히 챙겨서 본 일은 정말이지 드물었던 것 같습니다. 속이 타는 스위스와의 축구경기를 보면서도 이 상황에서 비까지 오면 정말이지... 그러나 축구의 속상함을 아셨는지 감사하게도 날씨는 햇빛 쨍쨍, 정말이지 너무도 깨끗하고 화사한 날씨였습니다.

아침이 되어 소풍 가는 아이처럼 들뜬 저는 일어나지도 않는 아이를 억지로 깨워서 재단으

로 향했습니다. '지성아! 오늘 친구들이랑 버스 타구 소풍 가는 날이야'라는 말에 지성이 는 '진짜??' 라고 하면서 신나라 했습니다. 사실 이날 지성이 여자친구와 같이 간다는 생각에 더 좋아했는지도 모르겠습니다.

버스를 타고 약 1시간 30분 되어 도착한 곳에는 이미 몇몇 가족들이 도착해 계셨습니다. 우선 모두 모여서 각자 자기소개를 했는데 잠시 동안 얼마나 걱정이던지 사실 저는 대중 앞에서 말하는 것을 너무 쑥스러워 했거든요. 그래도 우리 지성이 사돈이랑 왔다는 말에 다들 웃어 주셔서 너무 감사했습니다.

그리고 기다리던 점심시간. 호텔 뷔페는 아니



지만 자연과 함께하는 야외 한식 뷔페. 워낙 식욕이 좋은 저였지만, 정말이지 너무 맛있고 너무 멋진 점심이었습니다. 식사도 하고 근처 구경도 하고 이제부터 본격적인 도자기 체험 시간!

잠깐의 선생님 설명이 끝난 후 다들 열심히 만들기 시작했습니다. 지성이와 여자친구도 처음 만져보는 찰흙이 신기했던지 열심히 조물거리기 시작했습니다. 다른 가족들도 서로 머리를 맞대고 무언가를 열심히 만드시더라고요.

그렇지만 신기함도 잠시, 지성이와 여자친구는 운동장에서 뛰어노는 게 얼마나 재미있던지도와주지는 않고 신나게 놀기만 했습니다. 엄마로서 아빠 뒤편까지 다해서 정말 예쁘게 만들어야지 결심했지만 막상 잘 생각나지 않았어요. 기본 틀은 시계, 사돈(?)과 저는 모자란 머리를 맞대고 열심히 만들었습니다. 장난도 치고, 힐끔거리며 다른 가족 모양도 구경하고 선생님 도움도 받아가면서 눈사람 모형의 액자 시계를 만들기 시작했습니다.

밀대로 밀고, 숫자 모양도 만들고, 조각칼로 그림도 그려 넣고, 그러다 잘못해서 선생님께 지적(?)도 당하고, 마지막 색칠까지. 정말이지 두 시간이 너무 빨리 지나가 버렸습니다. 손이 빠른 가족들은 남은 재료로 그릇과 컵도 만들어 놓았더라고요. 그러나 저는 겨우 시간 안에 마칠 수 있었습니다. ‘시간이 조금만 더 있었다라면 진정한 작품을 만들 수 있었을 텐데’ 하고




아쉬워하며 책상 위에 작품(?)들을 올려놓고 잠시 동안 서로의 작품을 구경했습니다.

제 것 빼고는 다들 너무 훌륭한 작품이 되어 있었습니다. 20일 정도 후에 보게 될 멋진 벽시계를 생각하니 모두들 눈빛이 초롱초롱 빛이 날 정도였습니다. 온 가족에 정성으로 빚어낸 작품이라 다들 뿌듯해 보였습니다.

운동장에 다시 모여 아이스크림도 먹고 단체 사진도 찍고 그렇게 아쉬운 도자기 체험이 일정이 끝났습니다.

사실 저는 재단 행사에 처음으로 참여했습니다. 잘 아는 친하게 지내는 환우 가족이 없어서 행사 참가 전에 좀 망설이고 고민도 했습니다.

다른 가족들은 어떻게 지내는지, 우리 지성이 또래의 아이들은 어떤지 많이 궁금했거든요. 그런데 이제는 재단의원에서 마주쳐도 제가 먼저 인사 할 수 있는 마음이 생긴 것 같아서 참 좋은 시간이었습니다.

아쉬운 점은 더 많은 가족들과 더 많은 시간을 보냈으면 했는데 하루 일정이 너무 짧게만 느껴졌습니다. 그날에 찍은 사진이 몇 일 전 집으로 도착했습니다. 보고 또 봐도 입가에 웃음만 나오더라고요. 너무나 사랑스러운 아이들의 모습이 다시 봐도 좋았습니다. 우리에게엔 약간의 아픔과 약간의 힘듦이 있지만 그 어느 가정의 모습보다도 행복하고 즐거운 하루였습니다. 

## ❖ 86호 정답 및 당첨자 ❖

모두 21분이 답을 보내주셨습니다. 그리고 이번 호 정답에도 논란거리가 있었습니다.

세로 10번은 ‘강역’을 옆두에 둔 문제였습니다. 또 가로 25번은 척령, 세로 25번은 칙서가 정답입니다. 그러나 많은 분들이 비슷한 뜻의 말을 보내주셨습니다.

이중 강토(나라의 영토, 국경 안에 있는 땅), 강계(강토의 경계), 교령(임금의 명령), 교사(지난날 임금이나 제후(諸侯)가 내던 명령서) 등은 정답으로 처리하였습니다. 그러나 어령(임금의 명령)은 답이 될 수 있으나, 어서는 임금의 글씨라는 뜻으로 임금이 훈계하거나 일할 글을 적은 글이라는 문제와는 맞지 않으므로 답으로 인정하지 않았습니다. 앞으로 좀 더 즐겁게 풀 수 있는 문제들을 내도록 노력하겠습니다.

삶을 살아가는 체온이 느껴지는, 따뜻한 여러분의 이야기를 전하고 싶습니다.

글이나 사진, 그림 등을 보내주시면 여러 혈우가족과 함께 나눌 수 있도록 하겠습니다. 또 주위에 소개하고 싶으신 분이 있으시면 알려주십시오. 찾아뵙고 인터뷰를 하여 세상을 살아가는 이야기를 여러 혈우가족과 함께 나눌 수 있도록 하겠습니다.

참여하여 주신 분들에게는 소정의 원고료, 선물을 드립니다. 여러분의 적극적인 참여가 보다 좋은 ‘코헴’ 지를 만듭니다. 상품을 받으실 퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

▲ 김소현(경남 밀양시), 남경훈(서울시 서대문구), 남용우(서울시 강서구), 박기람(경남 진해시), 박윤희(경남 밀양시), 배준석(대전시 동구), 부효정(경남 밀양시), 한영웅(서울시 노원구), 한진희(경기도 이천시) - 이상 9명, 가나다 順

사	필	귀	정		인	과	응	보
무			인	상	파			길
관	상	대		사		양	강	도
	모		열	병	식		역	
견		축	대		곤	지		묘
문	재		야	맹	증		미	항
발				사				현
검	사		참	성	단		칙	령
	조	랑	말		소	격	서	

# 퍼즐 맞추기 ...

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

2006년 8월 4일까지 재단에 도착할 수 있도록 보내주세요.

〈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	
				25				

## ... 가로 문제

1. 엷드린 용과 봉황(鳳凰)의 새끼라는 뜻으로, 아직 세상(世上)에 알려지지 않은 특출한 인물(人物)과 장래(將來)가 촉망되는 젊은이를 이르는 말. ㉠와룡봉추
4. 늘 일이 잘 안 되는 사람이 모처럼 좋은 기회를 만났으나 역시 잘 안 될 때를 이르는 말.
6. 조선 후기의 서화가·문신·문인·금석학자인 김정희의 호.
7. '힘이 산을 뺨을 만큼 매우 셈'을 형용(形容)하는 말
9. 위로 올라감. ㉡ 하강
10. 갈조류의 일년생 바닷말. 엷상체 식물로 우리나라의 남해에서 많이 남. 길이는 1.5m가량 자라며 암갈색을 띠. 출산 후나 생일때 우리나라에서는 이 국을 먹습니다.
12. 가지가지. 여러 가지. 또는 가끔. 때때로.
14. 집안이 화목하면 모든 일이 다 잘되어 나간다는 뜻.
18. 온당하지 않게 고집을 부리는 마음. 짓궂게 남을 괴롭히거나 남이 잘되는 것을 시기하거나 하는 못된 마음.
19. 중국 진나라 말엽의 武將(무장). 이름은 적(籍), 중국 경극 패왕벌회의 주인공.
20. 식염, 소금. 화학식은 NaCl.
22. 작자·연대 미상의 조선 시대의 고대 소설. 심봉사의 딸 청이의 효심을 그린 소설.
24. 아버지인 임금.
25. 지초(芝草)와 난초 같은 향기로운 사귀이라는 뜻으로 '벗 사이의 맑고도 높은 사귀'를 이르는 말.

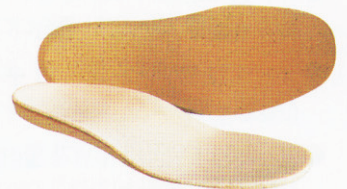
## ... 세로 문제

2. 용의 머리와 뱀의 꼬리. 시작은 거창하나 뒤로 갈수록 흐지부지해짐을 비유하여 이르는 말. 주의) 두음법칙이 적용됩니다.
3. 우리나라에서 가장 높은 곳에 있는 기차역. 힌트) 검색창을 이용하세요.
4. 차령산맥의 연봉으로서 충청남도 공주시·논산시·대전광역시에 걸쳐 있는 산. 높이는 845m. 주봉우리는 천황봉.
5. 같은 동아리끼리 서로 오가며 사귀.
8. 요동 반도와 산둥 반도에 둘러싸인 황해의 한 만(灣). 황하와 요하가 흘러들.
11. 화학에서, 적정(滴定) 등에서 쓰이는 액(液)의 농도.
12. 어떤 말의 끝에 나는 소리로 국어에서 말음(末音). 받침소리. 끝소리라고 함.
13. 말이나 글을 쓰지 않고 마음에서 마음으로 서로 뜻을 전함. 영화 '왕의 남자'에서 '나 여기 있고 너 거기 있지?' 하며 노는 맹인놀이를 보면 이 말이 절로 떠오릅니다.
15. 가장 아름다운 꽃. '뛰어나게 어여쁜 여자'를 비유하여 이르는 말.
16. 부지(數地), 장소 위치. 송신소나 수신소 등의 위치 또는 장소라는 의미의 외래어. 요즘에는 정보를 보관하고 있는 컴퓨터나 네트워크를 뜻함.
17. 배달국(倍達國)의 제14대 천왕인 자오지 환웅. 기원전 2707년에 즉위하여 109년간 나라를 다스림. 우리나라 국가대표 축구팀의 서포터스 '붉은 악마'의 상징.
20. 바닷물을 끌어들여 태양열로 증발시켜서 소금을 만드는 넓은 모래밭.
21. 일정한 수량을 채우고 남은 수량. 또는 나눗셈에서 나누어 딱 떨어지지 않고 남은 수.
23. 충청북도의 도청 소재지. 이곳과 충주를 합하여 지금의 충청도라는 이름이 되었습니다.
24. 배다리. 교각을 사용하지 않고 부대(浮袋)나 부유물에 의해서 가설되는 임시교량.

# 이펙스는 최첨단 과학으로 건강한 발을 지켜드립니다.

Biomechanical Foot Orthotic Systems

이펙스가 제작하는 당뇨, 류마티스 신발과 깔창



당뇨, 류마티스 양말



- 매우 가볍다
- 고급 송아지가죽(Calf skin)
- 구두 속은 플라스타트르(PTT)감싸서 편안함과 동시에 상처예방과 보호
- 구두코는 높고 넓어서 발과 발가락을 조이지 않고 혈액순환과 신경장애를 돕는다.
- 구두창은 둥글게(Rocker sole) 설계되어 볼 부위의 압력을 극적으로 감소시킨다.
- 구두창은 충격을 흡수하는 소재이며 바닥이 넓어 넘어지지 않도록 안정된 설계
- 깔창(Insole)을 넣었다 뺏다 할 수 있도록 깊이가 있는 신발(Extra deep shoe)
- 플라스타트르 제작된 특수깔창은 발 모양대로 몰딩되어 압력을 고르게 분산시켜 발의 문제(티눈, 굳은살, 통증 완화 등)해소

한국 이펙스는 혈우가죽이 저렴하게 교정신발을 구입할 수 있도록 후원하고 있습니다.



(주)한국 이펙스

www.apexfoot.co.kr

137-130 서울특별시 서초구 양재동 23번지 환승주차장빌딩 210-1호  
TEL: 02-579-3566 FAX: 02-529-3568