



12

2006



코헴

2006년 12월호 (제92호)

· 발 행 일 / 2006. 12. 15.

· 발 행 인 / 최 용 목

· 편 집 인 / 윤 정 구

· 발 행 처 / 사회복지인 한국혈우재단

· 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 12월호

C · O · N · T · E · N · T · S

초대석/

병술년을 보내며 -3
이강익 / 혈우재단 사무국장

재단 활동/

이사회, 새해 예산 579억여원 통과시켜 -5
한국혈우재단 광주의원 개원 -7
"재진환자의 경우 보호자에게 처방가능" -8

재가복지팀 소식/

재가복지팀 12월 소식 -9

겨울 방학 특집/

'우리 아이에게 유익하고 재미있는 경험을...' -10

의료정보/

"세계적인 혈액형 전문 수술센터로 이름을 높일 것" -12

혈우병 정보/

전 세계 출혈질환자는 19만3천명 -14
희귀 출혈 질환(2) -16

해외소식/

혈당제제 통한 vCJD전염가능성 '매우 낮아' -20

혈우가족 이야기/

"다시금 재혈치료의 희망을 갖게 돼" -22
황종선 / 혈우인

오늘 보다 나은 내일을

학창시절에 친구들과 어울려 부르기를 좋아하던 노래가 있었습니다.

"사노라면" 흐린 날도 그 다음 날에는 해가 뜰 것이며, 비가 새는 판잣집에 살아도 좋은 님이 함께 한다면 즐겁다는, '내일은 해가 뜬다, 내일은 해가 뜬다'로 끝나는 마지막 구절을 목을 놓아 부르곤 했습니다. 그리고 10여년이 흘렀습니다.

과연 '해가 떴는지', '즐겁게' 살아왔는지 되묻게 됩니다. 아마 연말이라는 시간이 또 그렇게 감상적이게 사람을 만드는 모양입니다.

하지만 지금까지 살면서 '흐린 다음 날 해가 뜨는' 것 보다는 조금 해가 뜨려고 하니 다시 흐려지는 날이 많았던 것 같습니다. 또 좋은 사람과 함께 있어 좋다는 생각도 그리 오래가지 못하고 주위의 환경을 탓하곤 했습니다.

혈우재단에는 '끝까지 하지 않으면 하지 않은 것과 같다'는 생각을 가진 분이 한 분 있습니다. 옆에서 보기에 그 정도 하면 될 것 같은데도 '일을 만들면서까지' 하는 분입니다.

때로는 그 분 때문에 힘이 들고 불평을 하기도 하지만, 집에 가는 버스 안에서 곰곰이 생각하다 보면 그를 통해 참 많은 것을 배우고 있다는 생각을 하곤 합니다.

우리의 인생에 있어 항상 물 잔은 절반 가량만 차 있는 것 같습니다. 더 많은 물을 가지고 있는 사람은 아마 더 큰 잔을 가지고 있어서 '절반 밖에 없다'는 조금증은 많이 가진 사람이나 적게 가진 사람이나 같은가 봅니다.

연말입니다.

또 한 살을 먹게 되고, 그 만큼 태어날 때의 마음을 조금씩 더 잊어가고 있는지도 모릅니다. 우리의 잔에 물이 얼마나 차 있는지 보다는 그 물을 어떻게 채워왔는지, 어떻게 채워갈 것인지에 대한 고민이 더 중요한 때인 것 같습니다.

새해 복 많이 받으십시오.

〈표지설명 : 광주의원 개원식에서 기념사를 하고 있는 최용목이사장〉

병술년을 보내며



이 강 익
〈혈우재단 사무국장〉

한 해를 마감할 무렵이 되면 “벌써”, “세월 빠르네” 등의 말을 많이 듣게 됩니다.

이는 시간이 빠르게 흘렀다기 보다는 각자의 생활에 충실하였다는 반증일 수도 있습니다.

이런 속에서도 각자가 목표했던 것들을 많이 이룬 이들은 여유롭게 새해의 계획을 세우고, 지나가는 한 해를 차분히 마무리 하겠지만, 그렇지 못한 이들은 또 다른 조바심이 생기게 되어 차분한 마무리나 계획을 세우는데 어려움이 생기게 됩니다.

그래서 다사다난(多事多難)했던 한 해를 보내는 표현을 쓰게 되는 것 같습니다.

지난 2006년은 우리 혈우 관계자들에게는 특히 더 다사다난했었습니다.

그동안 혈우재단을 이끌어 오시던 유명철 이

사장과 윤기중 전무이사가 퇴임하시고, 오랜 기간 혈우병 치료를 위해 일해 오시던 최용묵 이사장과 윤정구 전무이사가 취임하셨습니다. 그리고 혈우병 진료 환경 개선을 위해 지난 3월 정기이사회에서 의결되었던 지방재단의원 추가 개설이 현실화되어 우선 광주광역시에 한국혈우재단 부속 광주의원이 개원을 하여, 인근지역 환우들에게 진료의 편의를 제공하게 된 것은 정말 뜻 깊은 일이 아닐 수 없습니다.

또한 지난 5월에는 우리 환우들 취업의 기회를 확대하기 위하여 장애인 고용촉진공단 남부지사와 협력기관 협약식을 갖고 적극적인 협조를 하기로 하였으며, 공단 내 직원들의 워크샵에 재단 직원들이 참석하여 혈우병에 대한 이해를 높이는 기회를 가졌습니다. 육군 제 2089부대와 자매결연을 맺고 매년 우리 환우들이 병영체험을 할 수 있는 새로운 기회를 갖기로 한 것 역시 잊을 수 없는 일 중 하나입니다.

이러한 좋은 일들이 많았던 반면 혈우병 환우단체인 한국코헴회와의 갈등도 있었습니다.

이는 우리 혈우병 환우들의 치료 환경 개선을 위한 노력을 하면서, 접근방식에 차이로 인한 오해가 마치 심각한 마찰이 있는 것으로 외부에서 인식하는 것으로 보여 더욱 더 큰 아쉬움을 갖게 합니다.

이렇듯 다사다난했던 한 해가 몇 일 남지 않은 시점에 지난 일을 돌아보는 기회가 저에게 주어진 것에 감사하며 글을 적어보려 합니다.

지난 가을 귀농을 하여 열심히 사시던 분이

겪었던 일을 소개할까 합니다.

누구보다도 열심히 노력을 하였으나 하는 것마다 실패를 하여 낙담을 하던, 그 분께 설상가상(雪上加霜)으로 부인을 병으로 잃는 큰일이 닥쳤고, 그것을 잊기 위해 더 깊은 산골로 들어가 묘목을 심어 조경수(造景樹)로 파는 일을 시작하였으나, 화재로 집과 가꾸던 묘목을 대부분 잃는 일이 벌어지고 말았습니다.

그래도 그는 자녀 둘이 무탈함을 다행이라며 사람들을 안심시키셨습니다.

그런 그는 늘 본인도 어려우면서 주변의 어려움을 그냥 넘기지 않고 열심히 도와주었던 터라, 그의 어려움은 주변 사람들에게 널리 알려졌고, 십시일반(十匙一飯) 모은 정성과 도움으로 새롭게 집도 지었고, 새롭게 일을 시작할 수 있는 준비가 이루어졌습니다.

그 후로 그는 도움을 주신 분들에게 소식을 전하는 일을 게을리 하지 않고 있습니다.

아마도 내게 이런 일이 있었으면 어떻게 대처했을까?

왠지 자신이 없다는 생각이 듭니다.

하지만 그 분은 “세상은 순리대로 돌아가는 것인 만큼 지나친 비판이나 비굴한 타협없이 살면 무난한 삶이 될거라”는 겸손의 말씀을 하십니다.

이런 말을 들으며 세상이란 혼자서만 살 수 있는 곳이 아니며, 어떠한 일이 닥쳤을 때 극단적인 판단보다는 여유로운 마음을 갖는 것이 좀더 좋은 방안을 마련할 수 있겠다는 생각이 들었습니다.

학창시절 배웠던 새옹지마(塞翁之馬)라는 고

사성어(故事成語)처럼 순간의 우려가 기쁨으로 돌아올 것이라는 기대를 버리지 말고 열심히 생활을 하면 좋은 시간이 올 것이라는 기대를 가져 봅니다.

세상의 모든 것들이 우리에게 호의적이지만은 않을 것입니다.

특히 건강이 좋지 않은 경우는 스스로 건강을 챙기는 한 가지 일을 추가로 해야 하기 때문에 더 많은 시간과 노력을 요구할지도 모릅니다.

그런 불편함과 어려움을 잘 견디고 이겨낸 성공한 사람들이 세상에는 많이 있습니다.

이제 연말이면 온 세계의 사람들이 기다리는 크리스마스라는 큰 기쁨의 날이 있습니다. 이때는 인종이나 종교에 관계없이 눈이 오고 추운 곳에 살던, 건조하고 무더운 지역에 사는 이라도 세상에 평화와 행복이 가득하기를 기원합니다.

이러한 마음에는 다른

이기적인 욕심이 없는 순수한 마음일 것입니다.

이러한 기회를 빌어 우리 혈우병 관계자들이 그동안에 있었던 오해와 갈등이 조속한 시일에 풀려서 환한 웃음을 머금고 생활할 수 있도록 기원을 해 주셨으면 하는 부탁을 드립니다.

일희일비(一喜一悲)하지 말고, 나 보다는 우리를 생각하는 큰 틀에서의 발전의 길을 찾는 노력과 협조를 고려하며, 앞으로의 계획을 구상하는 병술년의 끝자락이 되었으면 합니다.

새로운 2007년에도 여러분의 가정과 직장에 무궁한 발전과 행운이 가득하시기를 빌며, 저도 사회복지법인 한국혈우재단의 임직원들과 함께 더욱 더 노력하도록 하겠습니다.

감사합니다! 

“일희일비(一喜一悲)하지 말고, 나 보다는 우리를 생각하는 큰 틀에서 발전의 길을 찾는 노력과 협조가 필요해”

이사회, 새해 예산 579억여원 통과시켜

윤기중 전무 퇴임, 후임은 윤정구 전무

사회복지법인 한국혈우재단은 지난 11월 22일 2006년도 정기이사회를 갖고 총 579억여원에 달하는 2007년도 예산안을 통과시켰다.<사진>

또한 이날 이사회에서는 윤기중 전무이사의 사퇴와 후임으로 윤정구 전무이사의 취임을 의결하였다. 이날 이사회에는 최용묵(경희대 의대 소아과 교수) 이사장을 비롯하여 고문 1인, 이사 10인, 감사 2인 등이

참석하였다.

이날 논의된 주요 안건은 다음과 같다.

■ 2007년 예산안 통과

한국혈우재단은 2007년도의 주요 사업으로 △혈우병 환자 의료복지 개선사업 △재가복지팀 사업 전문화 △환자 교육 및 정보제공 강화 △혈우병 관련 연구 및 학술 사업 강화 등을 제시하였으며, 세부 추진계

획으로는 광주의원 개설 시범 운영, 재단의원 공간 재배치, 환자관리 전산시스템 보강, 재가복지팀 업무 전문화, 전문화된 그룹 프로그램 운영, 등록환우 데이터베이스 구축, 수중물리치료 등 교육 강화, 교육용 책자 및 연간보고서 발간, 홈페이지 개편에 따른 정보제공 기능 강화, 의약심의위원회 신설 운영, 혈우병 관련 연구지원 강화 등을 꼽았다.



▲ 정기이사회에서 상정 안건을 논의하고 있는 재단 이사진.

이러한 사업들을 추진하기 위하여 재단은 재단 사무국에 29억여원, 재단의원에 483억여원, 광주의원에 66억여원 등 모두 579억에 달하는 예산안을 보고하였다. 이는 2006년의 518억여원에 비해 약 11% 증가한 것이다.

주요 사업별 예산은 다음과 같다.

△의료비 지원사업 : 국고지원 탈락자 의료비 지원, 비급여 의료비 지원, 만성간염환자 의료비 지원, 비급여 검사비 지원, 응급구호 특별지원, 기타 약품비 지원에 총 5억1천여만원 (7.4% 증가)

△혈우병 환자 교육 및 지원 사업 : 환자교육 및 정보제공 사업, 코헬지 제작, 재가복지사업, 무료 진료 지원, 환자모임 행사비 지원, 혈우병 환자 취업 교육비 지원, 어린이 행사비, 위탁사업비 등에 3억3천여만원 (49.9%감소)

△연구조사비 : 혈우병 관련 연구비 지원, 정책개발비, 교육 연수비에 1억여원(57.4% 감소)

△재단홍보 및 행사비 : 홍보책자 및 2008년 달력제작, 'Haemophilia' 저널 구독 지원 등 4천1백여만원 (21.5% 감소)

△재단의원 지원 : 재단의원 및 광주의원 적자보전을 위한 유지관리 운영비, 의료장구 및 시설이전비 등에 11억6천여만원 (41.4% 증가)

△사무국 관리운영비 : 인건비 및 운영경비, 유형자산 구입

비 등 7억6천여만원 (22.8% 증가)

△재단의원 의료경비 : 약품비, 검사 재료비, 처치 재료비 등 의료재료비와 위탁검사비, 인건비 등 472억여원(1.3% 감소)

△재단의원 관리운영비 : 운영경비 및 관리비 3천여만원 (28.3% 증가)

△재단의원 재산조성 사업 : 집기 비품 구입 및 의원 공간 재구축 등에 3억2천여만원 (32.0% 감소)

△광주의원 의료경비 : 의료재료비, 위탁검사비, 인건비 등 6억3천여만원

△광주의원 관리운영비 : 운영경비, 관리비 등 8천3백여만원

■ 의약심의위원회 신설

재단 이사회는 부설의원의 확대 개설에 따라 전문적인 심의기구를 신설하여 부설 의원의 운영과 진료와 관한 제반사항을 심의하여 건의하도록 하고, 표준화된 진료환경을 구축하여 부설 의원을 효율적으로 운영할 수 있도록 의약심의위원회의 신설을 의결하였다.

의약심의위원회는 7인 이내로 구성하게 되며, 의료 및 약사에 관한 학식과 경험이 풍부한 의사·약사와 재단의 임원 및 고문 중에서 이사장이 위촉한다. △혈우병 연구에 관한 사항 △의료장비 및 시설의 확충에 관한 사항 △투여약제·구

입약품 선정 및 삭제에 관한 사항 △의약품의 효율성 및 부작용 등에 관한 사항 △기타 이사장이 부의한 안건에 관한 사항 등을 심의하여 그 결과를 이사장에게 서면으로 보고하게 된다.

의약심의위원회의 신설을 통해 앞으로 재단 부설 의원의 보다 효율적인 운영이 기대된다.

■ 임원 선임의 건

이날 정기 이사회의 마지막 안건으로 윤기중 전무이사의 사퇴에 따른 후임 전무이사의 인선이 논의되었다.

윤기중 전무이사는 “재단에서 근무하는 4년 7개월 동안 유명철 이사장님, 최용묵 이사장님 등 많은 지도편달을 받았고 이사님들께서 성원해 주어 나름대로 열심히 일하며 소임을 다했다고 생각한다.”며 “혈우재단이 더 발전하고 혈우병 환자를 위해 더 많은 일을 할 수 있도록 앞으로도 이사님들이 많이 도와주시기 바란다.”고 퇴임인사를 하였다.

이어 최용묵 이사장이 후임 전무이사의 선임과 관련하여 ‘혈우병 환자와 재단에 대해 많이 알고 있는 주식회사 녹십자의 윤정구 상무이사를 전무이사로 추천’ 하였다. 이에 대해 참석이사 전원이 찬성을 하여 후임 전무이사로 선임되었다. 

한국혈우재단 광주의원 개원

12월 18일부터 진료 개시

사회복지법인 한국혈우재단의 두 번째 부설의원인 광주원이 12월 15일 광주시 서구보건소에 의료기관 개설 신고를 마치고, 12월 18일부터 진료를 개시한다.

혈우재단 광주의원을 광주광역시 서구 농성동 417-31번지의 LG생활건강 광주빌딩 4층에 위치하였으며, 전영수 원장을 비롯하여 원무과 김소연 사원, 윤은정 물리치료사, 김주영 간호사 등 4명이 진료하게 된다.

광주의원은 45평의 공간에 진료실, 간호사실, 물리치료실, 원무과, 약품 창고 등을 갖추었으며, 혈우병 환자에 대한 진료와 교육, 건강관리 등의 서비스를 제공한다.

광주의원의 진료시간은 오전 9시부터 오후 5시 30분까지이며, 토요일의 경우 주 5일 수업을 하는 매월 둘째, 셋째주 토요일에는 진료를 하고, 셋째, 넷째주 토요일은 휴무이다. 토요일 진료시간은 오전 9시부터 낮 12시 30분까지이다.

혈우재단은 광주의원의 개원에 따라 12월 16일 오후 1시부터 최용묵 이사장을 비롯한 재단 임직원과 전남대 병원 황태



주 교수, 경북대 병원 이건수 교수, 전남대 병원 백희조 교수 등 혈우병 관련 의료진과 광주·호남지역의 혈우가족, 제약업계 관련인사 등 30여명이 참석한 가운데 개원식을 가졌다.

이날 개원식에서 최용묵 이사장은 기념사를 통해 “혈우재단 광주의원이 개원하여 호남지역 혈우병 환자들의 진료 편의가 향상되고 보다 건강하게 생활할 수 있을 것으로 기대하며, 광주의원의 개원을 여러분과 함께 축하한다”고 광주의원 개원에 대한 소감을 밝히고 “광주의원이 개설될 수 있도록 도움을 주신 여러분께 감사드립니다.”고 감사의 뜻을 전하였다.

이어 황태주(전남대병원 소아과)교수는 축사를 통해 “특별한

단체를 위한 의료기관에는 문제들이 많이 발생하는데 그 원인에는 자기애가 강한 것에 있다. 자기애가 너무 강하면 남을 바라보지 못하는 오류가 있다. 남을 바라볼 수 있는 마음이 필요하다. 혈우가족과 의원이 한 마음으로 이끌어가는 세계적인 의원이 되기를 기원한다.”고 광주의원의 발전을 기원하였다.

장영진(청심회 전남지회장) 이사는 이어진 축사를 통해 “기대하고 소원하였던 재단의원이 개원하게 된 것을 진심으로 환영한다. 우리 지역에 재단 의원이 개설된 것은 우리들에게 축복”이라며 “광주의원을 우리의 터전으로 가꿔가도록 노력하겠다.”고 밝혔다. 

“재진환자의 경우 보호자에게 처방가능”

복지부. 심평원, 재단 질의에 회신

혈우병 환자에 대한 의료기관의 처방에 대해 ‘환자 본인, 가족 이외에 원외처방을 받을 수 있도록 하여’ 달라는 재단의 질의 공문에 대해 보건복지부와 건강보험심사평가원은 ‘재진환자의 경우 보호자에게 처방이 가능하다’는 내용의 회신을 보내왔다.

재단은 지난 1월과 7월, 11월의 세차례에 걸쳐 혈우병 환자에 대한 원외처방에 있어 처방가능 범위에 대하여 질의하였다. 지난 11월 13일 발송한 공문을 통해 재단은 “혈우병 환자는 질환의 특성상 20대 이후의 고연령 일수록 지체장애를 가진 환자들이 많아 의료기관의 방문이 어려우며, 독거환자의 경우 장애까지 있을 경우에 의료기관 방문을 통한 건강관리가 어려운 상황”이라고 설명하며 “환자 본인, 가족 이외에 원외처방을 받을 수 있도록 하여 주시기를 바랍니다. 이를 통해 일선 의료기관에서도 더욱 적극적으로 혈우병 환자에 대한 진료를 할 수 있고, 혈우병 환자의 건강관리에 많은 도움

이 되리라 생각합니다.”라고 건의하였다.

이에 대해 보건복지부는 지난 11월 27일 보내온 공문을 통해 ‘의료법상 환자가 처방전을 교부받으려면 의료기관에 내원하여 해당 의사의 진찰을 받은 후 가능합니다. 다만 진료했던 환자로서 환자의 상태가 거동이 불가능하고, 환자를 진찰하였던 의사가 보호자를 대리상담하여 처방하더라도 의학적으로 생명·신체·건강에 위험성이 없다고 판단되는 경우에는 처방전을 교부할 수도 있다 할

것입니다’라고 밝혔다.

심평원은 2월 14일 재단에 보내온 공문의 내용을 다시 한번 확인하였는데 ‘환자가 직접 내원하지 아니하고 환자 가족이 내원하여 진료담당의사와 상담한 후 약제 또는 처방전만을 수령 또는 발급하는 경우에는 재진진찰료의 50%를 산정한다’는 내용과 ‘환자 또는 환자 가족 1인이 내원시 이웃의 환자에 대한 약제 또는 처방전을 발행하는 경우는 재진진찰료 소정점수의 50% 산정이 곤란’하다는 내용이다. 

재단, 혈우어린이에 연말 선물 발송

사회복지법인 한국혈우재단은 연말연시를 맞아, 혈우 어린이들의 건강을 기원하는 뜻에서 만 4세부터 12세의 혈우 어린이 378명에게 선물을 발송하였다.

발송된 선물은 만 4세 어린이의 경우 토마스 기차, 5세는 칼라 찰흙, 6세는 문구

선물세트, 7~8세는 레고 조립완구, 9세는 페이퍼 글라이더, 10~12세는 지구의이더, 우편으로 발송하였다.

선물 발송과 관련된 내용은 재단 사무국(02-3473-6100, 내선 306번 노혜숙 대리)으로 문의하면 된다.

재가복지팀 12월 소식

혈우 환우를 위한 세번째 운동교실 진행

지난 11월 25일에는 대구지역 초등학생 환우들을 대상으로 진행되었던 혈우 환우들의 마지막 세번째 운동교실 프로그램이 실시되었습니다.

재단의원의 권세진 물리치료사가 교육을 위해 방문하였으며, 총 12명의 환우와 환우 부모님들이 참석하였습니다. 교육내용은 이전 운동교실에서 진행되었던 내용을 바탕으로 그 동안의 운동능력 향상도를 알아보며, 무엇보다 부모님들과 함께 환우와의 신체적 스킨십을 통하여 친밀하게 정서적 교류를 할 수 있는 시간이 되었습니다.

운동교실 실시 초기에는 초등학생 환우들이라

자신의 건강관리에 대하여 관심이 부족했던 점도 없지 않았으나, 운동교실 프로그램이 점차 진행되면서 자신의 신체는 스스로 관리할 수 있는 자조능력이 향상되었으며, 프로그램이 종료된 후에도 가정에서 부모와 함께 할 수 있는 운동을 배움으로써 우리 환우들이 운동을 습관화할 수 있는 계기가 마련되었다고 생각합니다.

운동 교실 프로그램을 통하여 어린 환우들이 혈우병으로 인한 어려움을 예방할 수 있고 건강하게 성장할 수 있기를 바라며, 2007년에도 운동교실 프로그램이 진행될 예정이니 환우와 부모님들의 많은 관심 부탁드립니다. 



‘우리 아이에게 유익하고 재미있는 경험을...’

특집 - 겨울방학에 참여할 만한 체험학습 안내

아이들에게는 신나는, 엄마들에게는 더 신경 쓰이는 겨울방학이 이제 한 달도 채 남지 않았습니다.

이번 달 20일 경부터 전국의 초·중·고교는 일제히 방학에 들어가게 됩니다. 겨울 방학을 맞아 우리 아이들에게 좀 더 유익한 경험을 갖게 해 줄 수는 없을까? 많은 걱정과 고민에 빠저있을 부모님들에게 다음과 같은 정보를 제공하고자 합니다. 게재된 내용은 각 행사의 홈페이지에서 출처된 것으로 보다 자세한 사항은 각 행사 홈페이지를 참조하시면 도움을 받을 수 있습니다.

생태프로그램(서울)

△ 내용 : 겨울철새들이 찾아오는 한강과 그곳의 습지생태공원에 있는 동식물들의 겨울나기를 알아봄.

△ 기간 : 2006. 12 .1 ~2006. 12 .31

△ 주 최 : 서울시한강시민공원사업소

△ 회 비 : 무료

△ 문의 : 여의도샛강생태공원 ☎ 02-3780-0570~1, 강서습지생태공원 ☎ 02-3780-0621~3, 선유도공원 ☎ 02-3780-0590~5, 고덕수변생태공원 ☎02-426-0755

△ 홈페이지 : <http://hangang.seoul.go.kr>

얼음꽃과 빛의 향연(경기도)

△ 주요프로그램

- 특별행사 : 이동갈비 지정업소 할인행사.

얼음 작품경연대회, 포천시 농특산물 판매전, 얼음꽃 사진 콘테스트

- 기타 : 산촌 먹거리 체험, 동장군 캐릭터 상품전, 백운산 등반대회

- 체험거리 : 가족 눈썰매동산, 추억의 얼음썰매, 얼음낚시터, 전통놀이마당, 가족 눈 놀이동산, 군것질 한마당, 추억의 도시락, 가마솥 동지팔죽 등

△ 기간 : 2006. 12. 30~2007. 01. 28

△ 장소 : 포천시 이동면 도평리 49번지 백운계곡관광지 일원

△ 주 최 : 도리돌동장군축제조직위원회

△ 문의 : 포천시 백운계곡 동장군축제 조직위원회 031)536-8814, 031)535-9942

△ 홈페이지 : <http://www.dongjangkun.co.kr>

2007년 겨울방학 자연학습 체험의 기회(충청도)

△ 전시내역 : 로봇공룡, 곤충/희귀곤충표본/마술쇼/세계희귀 곤충표본 그리고 거대한 로봇공룡, 곤충과 신비한 마술의 세계

△ 기간 : 2006. 12. 22 - 2007. 02. 25

△ 장소 : 대전무역전시관

△ 주 최 : 대전방송국 TJB

△ 문의 : 042-361-0151 ~0153

△ 홈페이지 : <http://www.e-robot.co.kr>

2007 산천어축제(강원도)

△ 내용 : 산천어 얼음낚시, 산천어 맨손잡

기 등의 산천어 체험프로그램들과 얼음썰매, 눈썰매, 눈조각, 얼음축구 등 약 40여종의 다양한 체험프로그램

- △ 기 간 : 2007. 1. 6~2007. 1. 28
- △ 장 소 : 강원도 화천군 화천천 일대(구 궁도장~공무원아파트 앞. 2km)
- △ 주 최 : 화천군/ 주관 : (재)화천군 나라축제조직위원회
- △ 문 의 : 1688-3005
- △ 홈페이지 : <http://ice.narafestival.com>

2006 전북사랑 '빛축제' (전라도)

- △ 내 용 : 최대 규모의 전시와 다양한 빛문화 축제, 빛과 韓 브랜드(한복, 한옥, 한글, 한지 등), 진시황병마용전, JTV 공개방송, 서커스, 변검 공연 등
- △ 기 간 : 2006. 12. 22~2007. 2. 19
- △ 장 소 : 전주 월드컵 경기장 만남의 광장 일원, 구도심
- △ 주 최 : 전주일보, JTV전주방송, 전주 MBC
- △ 문 의 : 1544-0778
- △ 홈페이지 : <http://www.enlf.or.kr>

해양자연사박물관 특별전 “아름다운 바다” 수중사진전(경상도)

- △ 내 용 :
 - 전시내용 : 해양생물의 생태를 담은 수중 사진 70여점
 - 부대행사 : 워크숍(4회, 주제 : 자연유머, 해양생물이름의 유래 및 남극이야기)
- △ 기 간 : 2006. 12. 1~2007. 2. 11
- △ 장 소 : 부산 해양자연사박물관 특별전시실(제2전시관 1층)
- △ 주 최 : 부산 해양자연사박물관
- △ 문 의 : 051)553-4944 ~5 전시기획담당

△ 홈페이지 : <http://sea.busan.go.kr>

반쪽이의 고물 자연사 박물관(경상도)

- △ 내 용 :
 - 만화작가 반쪽이의 철공시대 생활예술품 300여점 전시.
 - 고철 고물古物이 재미있는 자연물로 재탄생하는 정크아트 (junk art).
 - 목공마을, 장난감 마을에서는 손수 만들기 체험
- △ 기 간 : 2006. 12. 21~2007. 2. 4
- △ 장 소 : bexco 다목적홀 M301호
<http://www.bexco.co.kr>
- △ 주 최 : 반쪽이의 고물자연사 박물관 준비위원회
- △ 문 의 : 051-731-5912
- △ 홈페이지 : <http://www.banzzogi.net>

2007 겨울방학 청소년 해외문화체험 프로젝트(서울)

- △ 주 최 : 서울중구청청소년수련관
- △ 문 의 : 2250-0552~5
- △ 홈페이지 : <http://www.j-youth.org>
- △ 내 용 :
 - 프로젝트 1 : 제8회 청소년 해외 문화체험 지중해 3개국(이집트, 그리스, 터기) 탐방, 2007년 1월 5일(금)~1월 14일(일)(9박 10일간), 초등 5년 이상 청소년 30명과 인솔 지도자 3명
 - 프로젝트 2 : 제5회 청소년 국제교류 한국청소년 일본 동경 홈스테이 및 문화 탐방, 2007년 1월 22일(월)~1월 30일(화)(8박 9일간), 초등 4학년 이상 청소년 20명과 인솔 지도자 3명 

“세계적인 혈우병 전문 수술센터로 이름을 높일 것”

동서신의학병원 혈우병 수술센터를 찾아서...

‘신개념의 양한방 협진 병원’, ‘신메디컬허브’를 표방한 경희대학교 동서신의학병원. 하지만 혈우가족에게는 ‘혈우병 수술센터’가 있는



명이 넘는 의료진과 환자를 연결하는 역할을 하고 있다. 즉 환자의 상태를 파악하여 환자에게 필요한 의료 서비스를 제공

곳으로 더 가슴에 와 닿는 곳일 것이다.

지난 6월 12일 동서신의학병원이 개원하고, 지난 11월 17일 뒤편은 개소식을 가진 동서신의학병원의 ‘관절·류마티스센터 및 혈우병 수술센터’를 찾았다.

동서신의학병원의 관절·류마티스센터는 골관절연구센터, 조직공학연구센터, 혈우병연구센터, 지능형 수술기구 개발연구센터, 조직은행, 관절·류마티스센터와 혈우병 수술센터로 구성되어 있으며, 정형외과, 침구과, 류마티스내과가 함께 진료하는 체계를 갖추고 있다.

관절·류마티스센터는 동서신의학병원의 1층 가장 오른쪽에 자리잡고 있다.

관절·류마티스센터를 들어서자 가장 먼저 반기는 이는 코디네이터 간호사인 박성희 간호사. 박성희 코디네이터 간호사는 20년이 넘는 경력의 베테랑 간호사로, 관절·류마티스센터의 20

하기 위해 적합한 의료진과 연결시키는 것. 그래서인지 한쪽 귀에는 무전기 수신기를 꽂고 센터를 누비는 박성희 코디네이터 간호사의 발걸음은 조용하지만 바빠 움직였다.

때마침 관절·류마티스센터를 찾은 소아과 박영실 교수를 만났다. 박 교수는 혈우병 수술센터의 의료진 중 한 명으로 동서신의학병원에서 혈우병 환자의 외래진료를 담당하고 있다.

무엇보다 먼저 떠오른 질문은 모든 혈우가족이 가장 궁금해 할 ‘어떤 약품을 처방 받을 수 있는가’였다.

“동서신의학병원에서는 재단의원과 똑같이 국내에서 사용 가능한 모든 종류의 혈우병 약제를 처방받을 수 있습니다. 아직 외래 진료환자가 없고 일부 수술·입원 환자만 있는 상태여서 약품이 충분히 입고되어 있지는 않지만, 필요한 약품은 즉시 수급될 수 있도록 조치했습니다.”



고 한다.

아직까지 혈우병 수술센터에서의 박영실 교수의 외래진료를 잡혀있지 않다. 박교수는 그 이유에 대해 “소아과에서 화요일을 제외하고는 월요일부터 토요일까지 외래진료를 보고 있다. 혈우병 수술센터에서의 주 1회 외래진료를 실시하는 것에 대해 검토하고 있다”고 답하였다.

혈우병 수술센터를 통한 혈우병 환자의 수술 건수는 11월 말 현재 총 7건이다. 이중 정형외과 수술이 5회, 피부과, 이비인후과가 각 1회였다.

“아직까지 동서신의학병원 수술센터에 대해 널리 알려지지 못한 것에 그 이유가 있는것 같다.”고 동서신의학병원의 유명철(전 재단 이사장·정형외과 교수) 원장은 설명하였다.

유명철 원장은 경희의료원 정형외과와 관절센터를 이끌며 지난 2005년에 52명에 126건, 지난 2004년에 34명에 45건 등 수백건의 혈우병 환자에 대한 정형외과 수술을 이끈 장본인이다.

“경희의료원 관절센터의 혈우병 환자에 대한 정형외과 수술사례는 세계적으로도 단일 센터에서의 수술 사례로는 가장 많은 것.”이라는 유원장은 “앞으로 동서신의학병원 혈우병 수술센터가 활성화되면 세계적으로도 유래가 없는 혈우병 전문 수술센터로 이름을 높일 것”이라고 포부를 밝혔다.

■ 진료를 받으려면

동서신의학병원 혈우병 수술센터에서의 진료를 받기 위해서는 세가지 방법이 있다.

1. 재단의원 진료 : 재단의원 진료를 통해 정형외과적인 치료가 필요하다고 판단이 되면 환자와의 협의를 거쳐 동서신의학병원에 진료를 의뢰하게 된다. 이때 재단의원 물리치료실에서 예약을 하고 진료일정을 환자에게 알려준다.
2. 동서신의학병원 외래진료 : 동서신의학병원 소아과 박영실 교수에게 외래진료를 받고, 혈우병 수술센터의 진료를 의뢰한다.
3. 혈우병 수술센터 코디네이터 : 혈우병 수술센터의 박성희 코디네이터 간호사(☎02-440-7463)에게 전화를 통해 상담을 하고 진료 일정을 예약한다.

■ 동서신의학병원 혈우병 관련 외래 진료 일정

△ 정형외과 유명철 교수

: 매주 화·목요일 오전

△ 정형외과 김강일 교수

: 매주 수요일 오전, 금요일 오전·오후

△ 정형외과 전성욱 교수

: 매주 화·목요일 오후

△ 정형외과 박영실 교수

: 월·목·금요일 오후, 수·토요일 오전 

전 세계 출혈질환자는 19만3천명

세계혈우연맹 글로벌 서베이서

세계혈우연맹은 전 세계의 혈우병에 관한 통계를 제공하기 위하여 해마다 '글로벌 서베이 (Global survey)'를 실시하고 그 결과를 발표하고 있다.

최근 발표된 '글로벌 서베이 2005'의 내용을 통해 전 세계의 혈우병에 대한 기본적인 정보와 우리나라의 상황이 어느 정도인지를 가늠해 볼 수 있다. <편집자 註>

세계혈우연맹이 혈우병 관련 자료를 모으기 시작한 것은 지난 1998년이고 그 첫 번째 보고서는 1999년에 발행되었다. 이번에 발표된 2005 글로벌 서베이는 그 일곱 번째로 전 세계에 걸쳐 19만명의 혈우병, 폰 빌레브란트병, 그리고 기타 출혈질환자에 대한 정보를 담았으며, 설문 에 응답한 나라는 98개국에 이른다.

자료수집은 각 국의 혈우병 단체에 질문서를 보내 그에 응답한 것들을 기초로 하였다.

개괄적인 통계

앞에서 밝힌 바와 같이 이번 글로벌 서베이에 는 총 98개국이 참여하였으며, 이는 전 세계 인 구의 88%를 포괄한 것이다.

이번 조사를 통해 밝혀진 혈우병(혈우병A와 혈우병B) 환자는 총 131,264명이고, 폰 빌레브란 트병 환자는 45,001명이었다. 기타 출혈질환자는 16,735명이었다. 즉 출혈질환이 있는 것으로 밝 혀진 사람은 모두 193,000명이었다.

이 중 혈우병A환자는 103,086명이었고, 혈우병 B 환자는 20,632명이었다. 국가적인 환자 등록체 계를 갖추고 있는 나라는 설문 참가 국가의 절 반인 49개국이었으며, 혈우병 환자 중 HIV에 감

염된 사람은 6,762명, HCV에 감염된 사람은 그 보다 세 배 가량 많은 20,113명이었다.

56개국이 답변한 응고인자의 사용과 관련해서 는 인구 1인당 제8(VIII) 응고인자 사용량은 GNP 1만불 이상 국가가 3.54IU, 2천불에서 1만불 사 이의 국가가 0.82IU, 2천불 이하 국가가 0.02IU 였다. 전 세계적으로 사용된 8인자는 2,356, 498,054IU였다.

이는 전년도 사용량인 1,576,859,835IU 보다 779,638,219IU(49.4%)가 증가한 것이다.

9(IX)인자의 경우 GNP 1만불 이상 국가가 0.60IU, 2천불에서 1만불 사이의 국가가 0.17IU, 2천불 이하 국가가 0.002IU였다. 전 세계적으로 사용된 9인자는 428,439,368IU였다.

이는 전년도 사용량인 236,679,516IU 보다 191,759,852IU(81.0%)가 증가한 것이다.

주요 국가와의 비교

그렇다면 우리나라의 혈우병 상황은 다른 국 가들과 비교해서 어느 정도일까?

우리나라의 2005년도 국민 1인당 GNP는 1만6 천불 수준으로 우리 보다 경제 수준이 높은 일 본, 그리스, 포르투갈, 스페인, 뉴질랜드와 비교

해 보았다. <표 참조>

우선 인구 1만명 당 혈우병 환자 수(혈우병A와 혈우병B 포함)는 우리나라가 0.35명, 일본이 0.38명인 반면에 스페인 0.44명, 그리스 0.76명, 포르투갈 0.56명, 뉴질랜드 0.74명이었다.

인종에 따른 혈우병 발생 비율의 차이는 없다는 것이 일반적으로, 이러한 결과는 유교적인 바탕을 가진 동양 보다 서양에서의 혈우병 환자 등록률이 높은 것으로 볼 수 있다. 즉 모계유전이라는 점을 지나치게 강조되어 혈우병에 대한 거부감이 커서 경증환자의 경우 혈우병 진단을 받지 않거나 받아도 등록을 하지 않는 경우가 많은 것으로 판단할 수 있는 것이다.

혈우병 치료센터의 수는 우리나라가 11곳으로 스페인(34곳)를 제외하고는 비교 국가들에 비해 많았다.(그리스 4곳, 포르투갈 7곳, 뉴질랜드 6곳, 일본 8곳) 혈우병 치료센터 1개소 당 혈우병 환자의 수는 일본이 601명으로 가장 많았으며, 그리스가 210명, 우리나라가 151명, 포르투갈 84명, 스페인 55명, 뉴질랜드 50명 순이었다.

혈우병 환자 1인이 연간 사용하는 응고인자제

제의 양을 비교해 보았다. 물론 경증, 중등증, 중증의 증등도에 대한 자료가 없어 전체 혈우병 환자 수와 응고인자제제의 사용량을 비교한 것으로 정확한 상황을 파악하기에는 부족하겠지만 다른 나라와의 차이를 알 수 있는 자료가 될 것이다.

8인자의 경우 우리나라 혈우병A 환자 1인이 연간 59,688IU를 사용한 것으로 나타났으며, 그리스는 39,776IU, 스페인은 55,350IU, 포르투갈 64,693IU, 일본 73,984IU, 뉴질랜드 77,495IU였다. 9인자의 경우에는 우리나라가 45,718IU, 그리스 35,393IU, 일본 45,527IU, 포르투갈 49,995IU, 스페인 61,797IU, 뉴질랜드 63,850IU 등이었다.

우리나라의 사용량은 그리스 보다는 많지만 다른 국가들에 비해서는 적은 것으로 나타났으며, 이는 월 10회(혈우병B 유전자재조합제제의 경우 월 7회) 원외처방 제한이 풀리면 보다 나아질 것으로 생각된다. 

■ 주요 국가와의 혈우병 상황 비교표

구 분	대한민국	그리스	포르투갈	스페인	뉴질랜드	일본
총 인구수	47,817,000	11,120,000	10,495,000	43,064,000	4,028,000	128,085,000
1인당 GNP	US\$16,306	US\$20,255	US\$17,468	US\$26,119	US\$26,942	US\$35,592
혈우병A 환자수	1,381	714	491	1,626	248	3,938
혈우병B 환자수	287	127	100	267	52	872
1만명당 혈우병 환자수	0.35	0.76	0.56	0.44	0.74	0.38
8인자 제제 총사용량	82,429,500	28,400,769	31,764,750	90,000,000	19,219,000	291,349,000
1인당 8인자 사용량	59,688	39,776	64,693	55,350	77,495	73,984
9인자 제제 총사용량	13,121,250	4,494,960	4,999,500	16,500,000	3,320,250	39,700,000
1인당 9인자 사용량	45,718	35,393	49,995	61,797	63,850	45,527
혈우병 치료센터 수	11	4	7	34	6	8
치료센터당 환자수	151	210	84	55	50	601

희귀 출혈 질환(2)

일반적으로 알고 있는 출혈질환은 혈우병A와 B, 폰 빌레브란트 병 정도가 대부분일 것이다. 하지만 Ⅲ인자나 Ⅸ인자 외에도 다른 인자의 결핍으로 생기는 출혈질환이 있다. 비록 혈우병A나 B, 폰 빌레브란트 병에 비해 그 발생빈도가 낮아 관심의 대상에서 멀어지고, 치료약품도 제대로 개발이 되지 않고 있지만, 이들도 올바른 진단과 치료를 받아야 하는 출혈질환자들이다.

지난 호에 이어 희귀 응고 질환에는 어떤 것들이 있고 그 진단과 치료는 어떻게 이루어지는지 영국 맨체스터 왕립병원 혈액학 의사인 파올라 HB 볼튼-매기 박사가 전한다. 원문은 세계혈우연맹의 홈페이지(www.wfh.org)에서 다운받을 수 있다. <편집자 註>

프로트롬빈 결핍

응고인자 Ⅱ(프로트롬빈)은 간에서 합성되는 비타민 K 의존성 카르복실라아제(탄산가스를 발생시키면서 탄수화물을 분해하는 효소를 통틀어 이르는 말. 효소와 미생물에 많이 들어 있으며 아밀라아제, 말타아제, 인베르타아제 따위가 있다.- 편집자 註)이다. 프로트롬빈은 네 개의 도메인으로 구성된 단일 고리 당단백질이다.

응고인자 Xa는 혈소판 표면에서 프로트롬빈이 열개의 활성화펩티드를 활성화시키도록 돕는다. 프로트롬빈 결핍은 인구 2백만명당 1명꼴로 매우 드물게 나타난다.

프로트롬빈결핍은 Ⅱ인자의 결핍으로 인한 저프로트롬빈혈증(hypoprothrombinemia, 타입1)과 활성도가 떨어져 생기는 이상프로트롬빈혈증(dysprothrombinemia, 타입2)으로 나눌 수 있다. 완전한 결핍상태로는 생존이 불가능하다. 전 세계적으로도 그리 많지 않은 19건의 임상사례가 보고되었고, 이 중 이란이 14 사례로 가장 많은 수를 차지한다.

중증 결핍은 활성도 4~10%로 가장 일반적인 출혈 징후는 관절혈종(hemarthrosis)와 근육혈종(muscle hematomata)이다. 생명에 치명적인 태

줄 출혈은 두 명의 영아에게서, 두개 내 출혈은 한 명의 영아에게서 발생하였다.

다른 다섯 건의 두개 내 출혈은 자료에서 발견되었다. 의료 현장의 이상프로트롬빈혈증은 보다 다양한 모습으로 나타난다.

검사

프로트롬빈 시간(PT)과 활성화 부분 트롬보플라스틴 시간(APTT) 모두 연장되지만 이는 최소 조건으로, 시약에 따라 가변적일 수 있다. 프로트롬빈 분석은 다양한 방법으로 행해지며 영아 검사 시에는 특별한 주의가 요구된다.

치료

프로트롬빈 결핍 치료제로 허가를 받은 치료제는 없다. 그러나 몇몇 응고인자제에 프로트롬빈이 함유되어 있다. 이들 농축제가 없을 때는 바이러스 불활화 처리가 된 신선 동결 혈장을 이용할 수 있다.

5인자 결핍

5인자(factor V)는 A와 C구역에서 8인자와 40%의 연속 상동을 가지는 거대 당단백질로 전

체적으로 비슷한 구조를 가진다. 5인자는 염색체 1번에 존재하며 간과 골수 거대세포(megakaryocytes)에서 만들어진다. 혈소판은 약 20%의 5인자를 함유하고 있다. 5인자 결핍도 5인자의 양적, 질적 상태에 모두 영향을 받는다. 5인자 결핍은 인구 1백만명의 한 명 꼴로 드물게 발생한다.

심각한 5인자 중증 결핍 환자의 5인자 수치는 <1에서 10IU/dL(평균치 71~125IU/dL)이고 비교적 중증 정도의 출혈 양상을 보인다.

출혈은 보통 아동기에 가벼운 찰과상과 피가 섞인 가래로 알 수 있고 특별한 경우 코피가 나기도 한다.

관절과 근육 출혈이 생기기도 하지만 혈우병 A에 비해 덜 발생한다. 영아의 두개 내 출혈 사례가 보고된 바 있고 몇몇 자료상의 사례는 혈장 치료 후 항체발생 등으로 인해 판독이 어려움을 보고하고 있다.

검사

프로트롬빈 시간(PT)과 활성화 부분 트롬보플라스틴 시간(APTT) 모두 연장되고, 진단은 5인자 분석을 통해서 확실하게 알 수 있다. 8인자 분석은 복합 결핍을 배제하기 위해서 실시해야 한다.

치료

5인자를 포함하고 있는 응고인자제제는 없다. 바이러스 비활성화 처리가 된 신선 동결 혈장의 이용이 가능하다. 최소 지혈 수치는 15IU/dL로 알려져 있다.

다량의 혈장이 필요하기도 한다. 혈소판 수혈도 유효한 방법 중 하나이다. 생후 1개월된 신생아의 두개 내 출혈이 보고된 바 있다. 그래서 위험성이 있는 신생아는 신중하고도 세심한 주의가 요구되고, 생후 수일 내에 두개 초음파를

실시한다.

5인자와 8인자 복합 결핍

5인자와 8인자의 복합 결핍은 응고 인자 유전자 외의 유전자 결합에서 기인하는 첫 번째 응고 장애로써 특별한 관심을 받는다. 유전 형태 또한 알려져 있다. 이 장애는 ERGIC-53의 결점이 18번 염색체 전사에 의해서 발생한 내부 원형질의 망상조직을 통과하는 비정상적 수송으로 발생한다. 응고인자 수치는 보통 1IU/dL 보다 낮지 않아서 자연적인 출혈은 드물다.

출혈은 수술이나 발치 등으로 일어나고, 여성의 경우 과다 월경증이나 산후 출혈이 발생할 수 있다.

검사

PT와 APTT는 연장되고 APTT가 PT에 비해 더 길게 나타나기도 한다. 5인자와 8인자 수치는 보통 5~20 IU/dL 사이이다.

치료

5인자와 8인자 수치가 정상수치를 유지하여야 하는데 5인자의 >25IU/dL 유지를 위해서는 신선 동결 혈장(FFP)를 사용하며, 8인자는 8인자 응고인자제제를 사용한다.

8인자의 일상적 수준은 25IU/dL이고, 출혈 등의 위급 상황에는 >50IU/dL까지 수치를 상승시킨다. 생후 1개월 이내 신생아의 두개 내 출혈은 아직 보고된 바 없다.

7인자 결핍

7인자(factor VII)는 비타민 K-의존성 당단백질 하나로 13번 염색체에 있다. 돌연변이 데이터베이스는 <http://www.193.60.222.13/index.htm>에서 볼 수 있다.

7인자 결핍(중증 7인자 결핍은 인구 50만명당

1명꼴로 발병한다.)은 11인자 결핍을 포함한 희귀 응고 장애 질환 중 가장 흔한 형태이다. 하지만 이형접합성 진단은 보통 사람에게도 수치가 매우 다양하게 나타나고 있어 진단을 내리기 어렵다.

유전(7인자 변이)과 후천적 요인(식이 지방, 나이, 비만 등)이 모두 존재하기 때문이다. 여기에 더해 사용되는 시약에 따라 분석 결과에 큰 차이가 날 수도 있다. 7인자 수치와 다양한 출혈 징후는 상대적으로 낮은 연관성을 갖는다.

일반적인 징후로는 출혈이 있는 가래, 코피, 과다 월경이다. 중증 결핍이 있는 환자들은 신생아 시기에 두개 내 출혈이나 관절출혈을 겪는다. 이따금 역설적이게도 혈전증을 겪는 환자들도 있는데, 이에 대해 판명된 바 없다.

검사

PT는 연장되지만 그 외 다른 스크리닝 검사는 정상으로 나타난다. 7인자는 프로트롬빈 기초 분석의 한 단계에서 분석한다. 동물보다 사람의 트롬보플라스틴이 생체조건 수치에 더 잘 반응하는 편이다.

혈액 샘플은 분석이 완료되기 전에는 냉동 보관을 금지하는데 7인자가 저온에서 활성화되어 수치가 과다하게 나올 수 있기 때문이다.

치료

이형접합성 결핍에는 비정상적인 출혈의 위험성이 없다. 바이러스 불활화처리된 혈장 분획 7인자 농축제가 매우 유용하고 효과도 좋다. 7인자를 함유하고 있는 9인자, 프로트롬빈 복합 농축제도 사용되고 있지만 혈전의 위험이 있어 권장하지는 않는다.

7a 유전자재조합제제도 사용할 수 있고 현재 7인자 결핍에 사용할 수 있는 허가도 받았다. 1회 사용량은 8인자 항체 환자가 사용하는 것보

다 더 적은 양을 권고하고 있는데: 15~30ug/kg 이 효과가 있어 보인다. 7인자의 반감기는 짧아 매 2~4시간 마다 치료가 필요하다.

지혈수치는 거의 10~15IU/dL이다. 치료 방식은 UKHCDO(UK Haemophilia Centre Directors' Organisation ; 영국 혈우병 치료센터 책임자 모임 - 편집자 註) 가이드라인을 참고한다.

부모가 모두 이형접합성 결핍을 가지고 있다면 산부인과, 소아과 의사와 함께 세심한 출산 계획을 세워 부모의 영향을 받고 태어날 가능성이 있는 아기의 출산을 준비하고 가급적 기계를 사용하는 출산은 피하도록 한다. 중증 결핍인 신생아는 생후 1개월 이내에 두개 내 출혈의 위험이 상존한다.

비타민 K-의존성 인자 결핍(2인자, 7인자, 9인자, 10인자)

2, 7, 9, 10인자가 활성화되기 위해서는 합성 시 감마카르복실화 과정이 꼭 필요하다. 효소 결핍으로 인한 카르복실화 문제점은 이들 네 인자의 공동 결핍이다.

유전적 결핍은 감마 글루타밀 카르복실라제와 비타민 K 에폭시드 환원효소 복합체에 있다. 유전에 의한 경우는 매우 드물고 상염색체의 열성 장애로 유전된다. 중증결핍 수치는 <5IU/dL 정도이고 생후 1개월 이내에 탯줄 출혈이나 두개 내출혈 등이 나타날 수도 있다.

이 시기에 비타민 K 결핍과 구별지어 놓아야 한다. 경증인 경우는 피부점막이나 수술 후 출혈이 발생하기도 한다. 이 결핍은 또다른 비타민 K 의존성 인자, 단백질 C와 S, matrix Gla 단백질과 오스테오칼신(osteocalcin)에 영향을 준다.

그래서 중증 결핍이 있는 어린이들은 nasal hypoplasia, distal digital hypoplasia, epiphyseal stippling, 약한 전음성 난청과 같은 와파린

embryopathy와 비슷한 증후를 보이기도 한다.

검사

PT와 APTT 모두 연장되고 위 네 인자의 수치도 낮다. 검사 시 비타민 K 결핍과 쿠마린 노출은 배제해야 한다.

치료

구강 비타민 K 치료제는 대다수 사람들에게 충분한 효과가 있지만 중증 결핍 환자에게 외과적 처치를 해야 할 경우 프로트롬빈 복합 농축제를 사용하는 대체요법을 사용할 수도 있다.

이때는 혈전의 위험이 있다는 사실을 명심해야 한다. 신선 동결 혈장(가급적이면 바이러스 불활화 처리가 된 것) 또한 급성 출혈에 사용된다.

10인자 결핍

10인자(factor X)는 비타민K 의존성 프로테아제(단백질 분해 효소를 통틀어 이르는 말. 단백질이나 폴리펩티드 속의 펩티드 결합을 가수분해 하는 작용을 한다. - 편집자 註)로 응고 방식에 결정적 역할을 한다. 일반적 응고에 첫 번째 효소로 프로트롬빈 활성화에 가장 중요하다.

5a인자와 인지질과 함께 10a 인자는 프로트롬빈이 트롬빈으로 전환하는데 관여한다. 유전자는 13번 염색체, 7인자 유전자 가까이에 위치하고 있는데, 매우 밀접한 연관성을 갖는다. 10인자는 간에서 합성된다.

중증 결핍의 발생 빈도는 인구 1백만명당 한 명 꼴로 추산된다. 대부분의 이형접합성 결핍이 증상을 갖지 않지만, 심각한 출혈 성향을 갖는 경우도 있다.

중증 10인자 결핍은 대개 중증 출혈 장애를 부른다. 생후 1개월 이내의 두개 내 출혈을 수반한다. 양부모가 이형접합성 결핍이라면 출산

계획에 만전을 기해야하고 신생아에게 두개 내 출혈의 징후가 보이는지 면밀한 관찰을 해야 한다.

코피는 아주 일반적 증상이고, 이 질환이 있는 여성의 50%가 월경과다증을 겪는다. 관절 출혈은 중증 관절증을 유발한다. 중증 10인자 결핍의 예방적 치료는 신중히 생각해야 한다.

6~10IU/dL 정도면 경증 10인자 결핍이고 우연히 발견되는 경우가 많다. 10IU/dL 이상인 사람들과 지혈 문제가 있음에도 출혈이 없었던 사람들은 특별한 치료가 필요치는 않다.

검사

PT와 APTT 모두 연장되고 결핍은 10인자 분석으로 확인할 수 있다. 몇몇 다른 분석 방식들도 유용하다(PT-or APTT-based, chromogenic, immunological). 결과는 트롬보플라스틴 시약에 따라 달라질 수 있고 chromogenic 분석은 기능 장애가 있는 10인자 이체를 정상결과로 보일 수도 있다.

치료

10인자의 유효지혈 수치는 10~20IU/dL 정도로 여겨지고 있고 반감기는 60시간이다. 10인자 응고인자제제는 없지만 프로트롬빈 복합 농축제에 10인자가 함유되어 있고 효과도 있다.

10인자 1IU/kg는 10인자 수치를 1.5% 상승시킨다. 이들 농축제는 혈전의 위험이 있어서 사용하는데 주의가 요구된다. 반복적인 관절 출혈이 있는 어린이에게는 일주일에 1회 혹은 2회의 예방적 치료가 더 유효하다.

가급적이면 바이러스 비활성처리가 된 FFP 사용도 유용하다. 생체조건내 반감기가 개인에 따라 달라지므로 일반적인 치료와 수술 후 사용량은 항상 수치 측정치에 따라야 한다. 

혈당제제 통한 vCJD전염가능성 ‘매우 낮아’

WFH의 12월 안전과 공급소식

뉴질랜드 HCV 감염자에게 보상 결정

페트 호드그슨 뉴질랜드 보건성 장관은 지난 12월 5일 자국의 혈액 공급을 통해 C형 간염에 감염된 550명의 사람들에게 모두 3천만 뉴질랜드 달러(한화 약 193억4천6백만원)를 일시불로 보상할 계획이라고 밝혔다.

그는 또 이와 더불어 C형 감염 치료에 대한 접근과 이해를 높이기 위해 매년 5백만 뉴질랜드 달러를 지원할 계획이라고 밝혔다.

“뉴질랜드 인구 중 3만명이 C형 간염을 안고 있다.”는 페트 호드그슨 장관은 “C형 간염을 안고 살아야 한다는 것은 이들 모두에게 큰 어려움이지만, C형 간염 검사가 시작된 1992년에 혈액 공급을 통해 C형 간염에 감염된 사람들에게는 더욱 특별한 어려움이다.”고 그 배경을 밝혔다.

“오늘의 발표가 C형 간염에 감염된 사람들과 그들의 가족에는 하나의 길이 될 것이다. 이러한 발표는 매우 중요하다. 그러나 오늘날의 뉴질랜드 혈액 공급은 전 세계에서 가장 안전한 것 중 하나로 평가받고 있다.”

중국 병원, HIV 감염자에게 보상

중국 북동부의 헤이룽장성(흑룡강성)에 거주하고 있는 19명의 AIDS 환자들이 불법적인 수혈로 인해 그들을 HIV에 감염시킨 병원으로부터 모두 2천만 위안(한화 약 23억8천만원)의 보상을 받게 되었다고 그들의 변호사가 12월 4일 밝혔다.

이들 피해자들은 최초로 3천만 위안을 요구했으나 최종적으로 2천만 위안으로 합의했다고 소식통은 전했다.

이번 사건은 중국에서 치료를 받던 병원에서 HIV에 감염된 사례로는 가장 큰 단일 집단이다. 이들은 모두 AIDS가 발병한 것으로 알려졌다.

이들 중 열다섯 명의 환자들은 헤이룽장성의 베이안시에 있는 헤이룽장성 건설 농장이 운영하는 병원에서 지난 2004년 치료를 받은 후 치명적인 HIV 바이러스에 감염되었다.

이들은 모두 병원이 헌혈을 받은 불법적인 혈액 공여자의 혈액을 수혈 받았다. 병원에서는 이들 혈액에 대한 바이러스 검사를 하지 않은 것으로 알려졌다.

혈장제제 통한 vCJD 전염 가능성 ‘매우 낮아’

미국에서 허가를 받은 혈장분획 8인자제제의 vCJD(변형 크로이츠펠트 야콥병) 감염 위험을 평가하기 위해 미국 FDA에서 실시한 혈장분획 8인자제제의 위험성 평가모델 결과 감염가능성이 ‘아주 없는 것’은 아니지만 ‘매우 낮은 것’으로 나타났다.

FDA는 1999년 이후 위험 지역을 방문한 적이 있는 사람들을 헌혈자에서 제외한 것이 헌혈을 통한 감염 위험을 낮췄다고 밝혔다. 또한 감소의 수준이 정확하게 알려지지 않았지만 혈장분획 8인자제제를 생산하는 과정에서 vCJD 전 달체의 양을 감소시킨 것으로 판단하고 있다.

vCJD의 감염 위험이 높은 영국을 포함하여 전 세계적으로 아직까지 혈장분획제품을 통해 이 병에 감염된 사례는 보고된 바 없다.

이번 위험성 평가는 특별히 미국에서 허가를 받은 8인자 제제를 대상으로 한 것이다. 이들 제품들은 미국에서 수집된 혈장으로 미국과 유럽에서 생산된 것이다. 전 세계의 혈우병 환자와 폰 빌레브란트병 환자들이 이들 제품을 사용하고 있다.

FDA는 12월 15일 이와 같은 평가 결과를 혈우병 단체의 회원들을 포함하는 전문가들에게 이러한 위험에 대해 대중적인 의사소통 방법에 대해 조언할 것이다.

세계혈우연맹은 회의를 통해 보다 자세한 정보를 제공할 것이며, 혈우병 치료제품의 안정성 문제와 관련하여 지속적인 정보를 제공할 것이다.

란셋誌, 수혈을 통한 세 번째 vCJD 감염사례

세계적인 의학저널인 란셋지는 자각증상이 없었으나 후에 vCJD가 발병한 헌혈자의 적혈구를 수혈받은 후에 프리온에 감염된 세 번째 사례를 발표하였다.

이 보고서는 vCJD에 감염된 혈액 구성물을 수혈받은 다른 사람들에게도 감염의 위험이 있다고 밝히고, 수혈이 vCJD 프리온 감염의 주요한 경로라고 설명하였다. 보고서는 그러나 혈장분획 제품을 통해 vCJD에 감염된 사례는 아직 보고된 바 없다고 덧붙였다.

미국 혈액은행 연합 vCJD 새 책 펴내

미국 혈액은행 연합(The American Association

of Blood Banks ; AABB)은 최근 프리온의 전염을 통해 발병하는 질병의 기초적인 과학과 발병에 대한 책자를 발행하였다.

제목이 ‘크로이츠펠트 병 : 혈액, 혈장, 조직을 통한 전염 위험의 관리’인 이 책자에 대한 자세한 정보는 AABB 웹사이트를 통해 얻을 수 있다.

세계혈우연맹 2007 글로벌 포럼

출혈질환 치료를 위한 치료의 안전성과 원활한 공급을 논의하는 제5회 세계혈우연맹 글로벌 포럼이 오는 2007년 9월 24일부터 25일까지 캐나다 몬트리올에서 열릴 예정이다.

출혈질환 치료에 관심이 있는 모든 사람들의 적극적인 참여를 기대하며, 자세한 정보는 세계혈우연맹 웹사이트를 통해 지속적으로 제공될

예정이다.

주요 행사 안내

- △ 국제혈장단백질회의(IPPC) : 2007년 3월 6일부터 7일까지, 오스트리아 비엔나.
- △ 혈장단백질포럼 : 2007년 6월 5일부터 6일까지, 미국 버지니아주 레스톤.
- △ 세계혈우연맹 글로벌 포럼 : 2007년 9월 24일부터 25일까지, 캐나다 몬트리올. 

vCJD의 감염 위험이 높은 영국을 포함하여 전 세계적으로 아직까지 혈장분획제품을 통해 이 병에 감염된 사례는 보고된 바 없다.

“다시금 재활치료의 희망을 갖게 돼” 한국혈우재단 광주병원 개원을 맞으며

황종선 | 혈우인

무성한 나뭇잎이 수북히 쌓이느라 싶더니 어느새 가을을 뒤로하고 겨울을 재촉하듯 급기야 지난주에는 광주에도 예년에 없이 빠른 첫 눈이 내렸습니다.

첫 눈과 함께 들려 온 소식은 광주병원이 드디어 개원을 한다는 것이었습니다.

추운 날씨에도, 환우들의 숙원인 재단 병원이 추위를 극복하고 따스한 마음을 품을 수 있도록 개원한다 하여 너무나 기뻐, 무어라 표현 할 미사어구가 없을 만큼 벅찬 감회가 밀려옵니다.

환우 여러분들과 앞 장 서서 일하시는 분들과 재단 관계자 분들, 그리고 무엇보다 큰 힘이 되어 주시고 최선을 다해 개원에 앞 장을 서 주신 황태주 전남대학교 전 병원장님께 감사와 고마움을 전하고 싶습니다.

황 교수님의 노력과 관여가 없었다면 아마도 한국혈우재단 광주병원은 생각조차 못했을 만큼 어려운 일들의 연속이었습니다. 힘든 고비마다 많은 도움을 주셔서 그 산물이 많은 환우들이 바라는 개원을 이룰 수 있게 한 원동력이 아닌



가 싶습니다.

더불어 한국혈우재단의 모든 관계자 분들의 적극적인 수고와 노고, 그리고 준비 과정에 최선을 다해 주신 것에도 무한 감사를 전합니다.

병원이 개원한다는 소식에 기쁜 마음으로 병원에 들러 보았습니다.

규모는 크진 않았지만 환우들이 이용하기엔 좋은 조건들이 갖추어져 있었습니다.

지방의 규모에 걸맞게 잘 꾸며졌고 환우들이 병원 개원 시간에는 어느 때고 이용하기에 편리함을 갖추었다고 보았습니다.

서울의 재단의원에는 미치지 못하겠지만 나름대로 아름답게 꾸며졌고 환우들이 필요에 따라 적절한 처방과 치료를 받을 수 있는 그런 의료기관의 모습이었습니다.

지방에서도 오지인 원거리의 환우들에게는 광주버스터미널이 가까워 버스를 이용 할 수도 있고 넉넉한 주차 공간도 확보 되어 병원을 오가는 교통편에도 별 다른 불편이 없을 듯 보였습니다.

환우라면 누구나 원하고 기대하는 마음으로 손꼽아 개원을 기다리고 또 기다렸는데 많은 분들의 도움과 협조로 병원이 개원하게 되어 너무도 기쁩니다.

그 동안 우여 곡절도 많았고 말들도 많았지만 이제부터라도 지방 환우들은 더 좋은 의료 환경을 위해서 한마음 한 뜻으로 힘을 모아야 할 것 같습니다.

우리 환우는 누가 누구를 적으로 여기고 그럴 여유가 없습니다.

보다 좋은 치료 여건과 원활하고 제한 없는 처방을 위해 노력을 해야만 합니다.

광주의원 개원을 맞으면서 우선 환자 본인으로써 그리고 양 쪽 무릎과 오른쪽 팔꿈치에 인공관절 이식 수술을 받은 혈우병 당사자이기에 더욱 피부로 와 닿는 면이 있었습니다.

인공관절 시술을 받은 후 상당 기간 동안 물리치료와 재활치료를 받아야했지만 대학병원에서는 너무 많은 시간을 기다려야 하고, 일반 환자들이 많기에 저에게 필요한 치료를 제대로 받을 수가 없었습니다.

게다가 수술 후 재활치료를 하면서 혈우 환자를 보는 전문 물리치료사 선생님이 아니어서인지 가끔은 출혈도 있었고 어려움도 많았습니다.

그러다 보니 차츰 재활 치료를 꺼려하기 시작했습니다.

그러나 이제는 눈치도 보지 않고 주위를 의식하지 않고 맘 놓고 재활치료에 전념을 할 수 있도록 좋은 물리치료시설을 갖춘 우리 혈우 환우들만의 광주의원이, 그것도 아주 가까운 곳에 개원하게 되어 더 없이 좋은 환경을 누릴 수 있게 되었습니다.

그 동안 시간이 흘러 수술 부위가 경직이 되어 우려하고 있을 즈음에 깔끔하게 갖추어진 병원의 물리 치료실을 보면서 다시금 재활 치료의 희망을 갖게 되었습니다.

100% 완치는 할 수 없겠지만 좋은 환경 좋은 시설을 갖춘 병원에서 최선의 치료를 받음으로써 좋은 건강 상태로 남은 삶을 살아 갈 수 있기를 소망합니다.

저의 이와 같은 마음은 비단 저 혼자나 광주, 전남, 전북 환우만의 기쁨이 아닐 것입니다. 그리고 전국의 모든 환우들이 치료 환경 개선과 의료 질 향상이 피부로 느낄 수 있도록 광주의원을 발판 삼아 전국에 혈우재단 전문 의원이 환우를 치료 할 그 날이 오기를 손꼽아 기다릴 것입니다.

다시 한 번 광주병원 개원을 환영하고 축하합니다. 

여러분의 '나눔' 을 기다립니다

'혈우(血友)'는 피로 맺은 형제입니다. 여러분의 작은 참여가 여러분의 '형제'들에게 큰 힘이 됩니다.

△수호천사

가까운 지역의 독거 혈우인을 방문하여 함께 이야기도 나누고 건강관리에 도움을 줍니다. 혹시 필요한 도움이 있으면 재단의 재가복지팀과 함께 도움을 드릴 수 있는 방법을 찾아봅니다.

△이동 봉사 도우미

의료기관을 이용하고 싶어도 이동하기가 어려워 출혈이 있어도 고통을 참아야 하는 분들이 있습니다. 이런 분들을 위해 자가용을 이용하여 각 지역의 병원까지 이동과 진료를 도와주십니다.

△자원봉사 신청

재단 사무국 재가복지팀 (☎02-3473-6100, 내선 310~311번, 321번 - 김윤정 사회복지사)

❖ 91호 정답 및 당첨자 ❖

모두 열네 분이 답을 보내주셨습니다. 감사드립니다.

문제 중 '사스'와 '사립문'을 '싸스', '싸립문'으로 보내준신 분들이 있습니다. '사스'가 외래어인 점과 경음화 현상을 감안하여 정답 처리하였습니다. 그러나 '계통도'를 '계열도', '계체도', '계보도' 등으로 보내주신 분들은 오답처리하였습니다.

'독자의 소리'에 많은 의견을 보내주시기 바랍니다. 여러분의 의견이 더 좋은 코헨지를 만드는 밑거름이 됩니다.

혈우재단에서는 여러분의 수기를 모으고 있습니다. 해마다 70여명의 새로운 혈우가족이 재단에 등록을 하고 있으며, 이분들에게는 혈우병을 극복한 여러 혈우가족의 이야기들이 많은 힘이 될 것입니다. 여러분의 수기는 재단보인 '코헨'지를 통해 소개되고, 나중에 책으로 엮어 신환자 여러분께 힘이 되도록 전달될 것입니다. 여러분의 많은 관심과 참여를 바랍니다.

참여하여 주신 분들에게는 소정의 원고료를 드립니다.

상품을 받으실 퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

△김재우(경북 영덕군), 남경훈(서울시 서대문구), 박상혁(경기도 안양시 동안구), 배준석(대전시 동구), 심숙자(전남 곡성군), 오정환(전남 화순군), 한영웅(서울시 노원구) - 이상 7명, 가나다 順

당	나	귀		입		조	막	손
숙		천	불	동	계	곡		사
모	유		감		통		아	래
	비		청	포	도		리	
스	퀴	시		승		가	랑	비
	터		목	줄	기		고	
사	스		맥		마		개	암
립		청	산	리	전	투		암
문	설	주		라		전	곡	리

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.

2007년 1월 5일까지 재단에 도착할 수 있도록 보내주십시오.

〈편집실〉

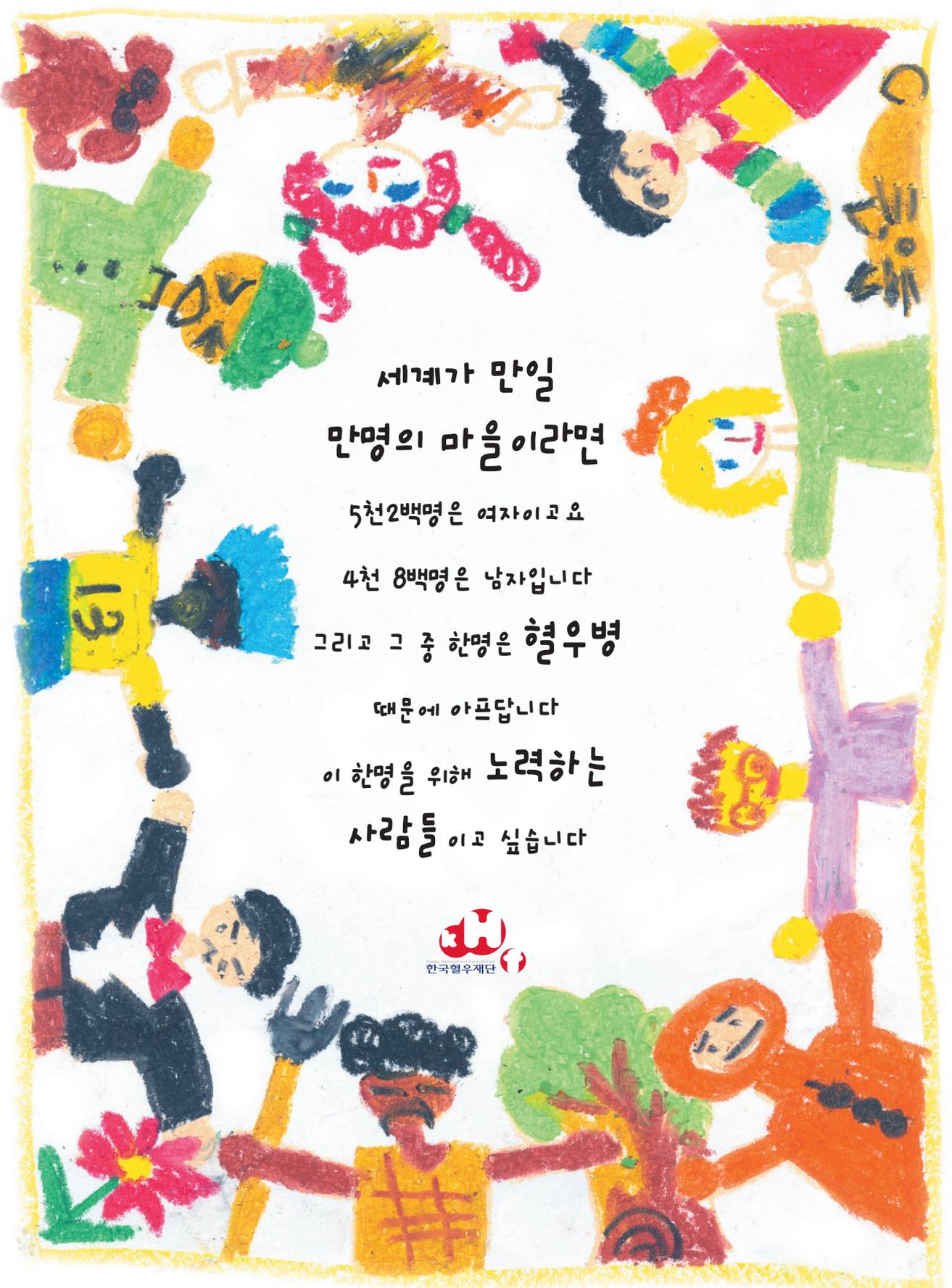
	1	2			3	4		
5				6				7
8	9					10		
			11		12			
13					14		15	
			16	17				
18		19				20		21
	22				23			

... 가로 문제

1. 생각이 바르므로 사악함이 없음. ‘논어(論語)’ 위정편(爲政篇)에 나오는 말로 공자가 ‘시경’에 나오는 시들을 한마디로 평가하여 표현한 말, 곧 마음이 바름을 뜻함.
3. 겉씨식물 구과목 ○○○과의 상록침엽 교목. 높이는 35미터 정도이며, 잎은 두 잎이 모여나고 피침 모양이다.
8. 석회암, 돌로마이트가 접촉 또는 광역변성작용을 받아 재결정된 암석. 색과 무늬가 아름다워서 장식용 건축석재로 사용된다.
10. 실 따위를 자르는 데 쓰는, 족집게처럼 생긴 작은 가위.
11. 고모할머니.
13. 칼로 무엇을 대번에 쳐서 두 도막을 냄. 어떤 일을 머뭇거리지 아니하고 선뜻 결정함을 비유적으로 이르는 말.
14. 겉으로는 강하게 보이지만, 속은 부드럽다는 말.
16. 자연계에 존재하는 수력, 풍력, 조력 따위의 에너지를 기계적 에너지로 바꾸는 장치. 열기관, 수력 기관, 전동기, 가스 터빈, 원자력 기관 따위가 있다.
18. 남의 아버지를 높여 이르는 말.
20. 단순 단백질의 하나. 글로불린과 함께 세포와 체액 속의 단백질 대부분을 이룬다. 열을 가하면 응고한다.
22. 방사성 원소나 소립자가 붕괴 또는 다른 원소로 변할 경우, 그 원소의 원자 수가 최초의 반으로 줄 때까지 걸리는 시간.
23. 귀밝이술.

... 세로 문제

2. 능 앞에 세우는 무관(武官) 형상(形像)으로 된 돌.
4. 나무의 조각.
5. 연극의 4요소는 희극, 배우, 관객, 그리고 이것입니다.
6. 조선 시대에, 백성이 억울한 일을 하소연할 때 치게 하던 북. 태종 때에 대궐의 문루(門樓)에 달았다.
7. 유교의 도덕사상에서 기본이 되는 3가지의 강령(綱領)과 5가지의 인륜(人倫) 중 삼강의 하나로, 아버지와 자식 사이에 마땅히 지켜야 할 도리.
9. 사람이 내재적으로 갖고 있는 성욕. 또는 성적 충동. 프로이트 정신 분석학의 기초 개념으로, 이드(id)에서 나오는 정신적 에너지, 특히 성적 에너지를 지칭한다. 융은 이를 생명의 에너지로 해석하였다.
11. 연극이나 소설 따위에서, 모든 사건을 해결하고 끝을 내는 마지막 장면.
12. 모를 못자리에서 논으로 옮겨 심는 일.
13. 한바탕의 봄꿈이라는 뜻으로, 헛된 영화나 덧없는 일을 비유적으로 이르는 말.
15. 조선 시대에, 왕족·종친의 딸과 아내 및 문무관의 아내로서 남편의 직품(職品)에 따라 봉작(封爵)을 받은 부인을 통틀어 이르는 말.
17. 조선 시대에, 해마다 동짓달에 중국으로 보내던 사신.
19. 아이들이 가지고 노는 여러 가지 물건.
20. 물건의 껍데기나 껍질을 벗기고 남은 속 부분. 사물의 핵심이 되는 중요한 부분.
21. 예로부터 민중 사이에 불려 오던 전통적인 노래를 통틀어 이르는 말.



세계가 만일
만명의 마을 이라면

5천2백명은 여자이고요

4천 8백명은 남자입니다

그리고 그 중 한명은 **혈우병**

때문에 아프답니다

이 한명을 위해 **노력하는**

사람들이고 싶습니다



한국혈우재단