



한국혈우재단 소식지

코헬

통권 100호 · 2008 3/4



“깊이 머리 숙여 고마움을 전합니다”

코헨지가 100호를 발간하게 되었습니다.

창간호가 지난 1991년 9월 17일에 발행되었으니 햇수로 18년이 걸렸습니다. 개인적으로 그 중에 햇수로 8년 동안 65번 코헨지를 발행하는 작업을 하였습니다.

자랑스러움 보다는 아쉬움이, 뿌듯함 보다는 부끄러움이 느껴집니다.

그동안 코헨지에 실렸던 내용들이 정말 환우 여러분과 혈우병에 대해 잘 모르는 분들에게 도움이 되었는지, 잘 알지 못하면서 거칠게 번역한 글들 때문에 더 어렵지는 않았는지, 군데군데 발견되는 오자들이 오히려 재단에 대한 신뢰를 떨

어뜨린 것은 아닌지 반성해 봅니다.

그리고 ‘이제 100호일뿐이다’라고 생각합니다. 서울-부산 간 운전을 한다고 생각하면 이제 겨우 천안 정도를 지났을 뿐이라고 말입니다.

‘혈우 환우가 혈우병을 가지고 있다는 이유만으로 타인으로부터 또는 자기 스스로 차별을 하거나 차별을 받지 않는 세상’을 위해 앞으로 더욱 고민하고 노력하는 ‘코헨’지가 되겠습니다.

100호에 이르기까지 ‘코헨’지를 지켜주신 여러분에게 깊이 머리 숙여 고마움을 전합니다.



3·4월호 CONTENTS

최대석 / '전체'를 위한 힘있는 전달자가 되기를.....	3
100호 축하 메시지 / '코헨'지 지령 100호를 축하합니다!	5
재단 활동 / 07년 사업결산 및 지원규정 개정 승인	8
재단, 수영강습비 지원 확대	11
광주의원, 5월부터 아버지 교실 열어	11
재가복지팀 소식 / 재가복지팀 3, 4월 소식	12
혈우병 소식 / 4월부터 의료기관서 의료비 청구	14
재단, 헤이바 대용량 포장단위 수입 요청	16

특집 1 / 지령 100호 특집 - 초창기~34호의 코헨지를 돌아보며	17
특집 2 / 특집 - 2008년 세계혈우병의 날	21
혈우병정보 / 혈우병 환자의 심리사회적인 관리(2)	24
혈우가족 이야기	
밝은 미래는 내일을 꿈꾸는 자에게만 있다	28
인터뷰 - “부작용 걱정 보다는 완치에 대한 의지가 중요”	30

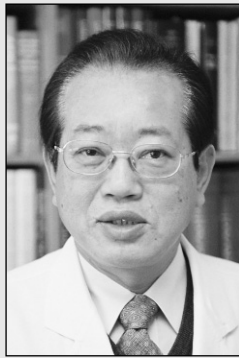


코헨

· 발행일 2008년 4월 15일 · 발행인 최용목 · 편집인 윤정구 · 발행처 사회복지법인 한국혈우재단 · 주소 서울 서초구 서초동 1628-26번지
· 전화 3473-6100 · 팩스 3473-6644 · e-mail kohem@kchem.org · 홈페이지 www.kohem.org · 인쇄인 애드파워 민진식

‘전체’를 위한 힘있는 전달자가 되기를...

최 용 목 혈우재단이사장 · 경희대 소아과 교수



혈우가족 여러분, 안녕하십니까?

길게 계속될 것만 같던 겨울도 끝나고 한낮에는 햇볕을 피하게 될 만큼 따뜻한 날씨가 계속되고 있습니다. 고개를 돌리면 어느새 전달래, 산수유가 봄이 왔음을 알려주고 있습니다.

모든 혈우가족께서 건강하고 행복한 봄을 맞고 계시리라 생각합니다.

이렇게 세상이 활기를 되찾는 시기에 재단의 소식지인 코헬지가 어느덧 지령 100호를 맞게 되었음을 알려드리게 되어 매우 기쁩니다. 재단

이 설립된 해인 1991년 9월 17일 창간호를 발행하여 1999년 겨울호까지 8년간 34호를 발행하고, 2000년 12월에 35호를 발행한 이후 오늘의 100호까지 햇수로 18년이 되었습니다. 한 단체가 설립되어 18년 동안 굳건하게 사업을 지속하는 것도 쉽지 않은 일이지만, 그 기간 동안 소식지를 꾸준히 발행해 온 것 역시 자랑스러운 일이라 할 수 있습니다.

코헬지 발간 초창기에는 혈우병에 대한 소개와 Q&A, 혈우병 지정병원에 대한 소개를 많이 다루어 혈우병에 대해 정확하게 이해할 수 있도록 도움을 주고자 노력하였습니다. 당시 발행된 코헬지를 보면 혈우병에 대한 정보를 조금이라도 더 전달하고, 혈우가족의 이야기를 함께 나누려고 했던 노력의 흔적을 엿볼 수 있습니다. 지난 2000년부터 코헬지는 재단의 활동을 알리는데 비중을 좀 더 높였습니다. 재단이 어떤 일을 하고 있는지, 그 성과는 어떠한지를 알렸고, 특히 재단의 예·결산 내역을 공개하여 재단이 그 어떤 사회복지법인 보다 투명하게 운영되고 있음을 보여주었습니다. 그리고 해외, 특히 세계혈우연맹에서 발행되는 자료 중에 우리 환우들에게 필요하다고 생각되는 자료를 번역하여 꾸준히 게재하고

있습니다.

그러나 무엇보다 중요한 것은 코헨지가 발행되는 지난 18년 동안 많은 환우의 글과 인터뷰 등을 통해 환우들이 어떤 생각을 가지고 있는지, 환우들의 현실이 어떠한지를 전달하여 왔다는 것입니다. 그야말로 지난 18년 동안 혈우재단이 걸어온 길을 묵묵히 기록하면서, 혈우가족 여러분과 혈우병에 관심이 있는 모든 분들에게 혈우병에 대한 정보를 제공하고, 생각을 나누어 왔다고 생각합니다.

물론 바라보는 관점에 따라 부족한 부분도 있겠지만, ‘코헨’지가 재단보로서 재단과 혈우병에 대해 널리 알리는 홍보의 역할과 혈우병에 대한 전문적이고 학술적인 내용을 빠르고 쉽게 전달하는 학술적인 역할, 환우들의 목소리를 담은 소식지의 역할에 고루 충실하고자 노력하였음을 이해하여 주시기 바랍니다.

코헨지 또한 지금까지 이어져온 것을 더욱 발전시키고 보다 혈우가족 여러분에게 다가갈 수 있도록 끊임없이 고민하고 변화해야 할 것입니다. 우리 환우에게, 우리나라 혈우사회에 무엇이 필요한지 끊임없이 고민하고 그 부족한 부분을 채워줄 수 있는 노력을 게을리 하지 말아야 할 것입니다.

개인적으로는 코헨지가 환우들의 사는 이야기나 생각, 의견 등을 더 많이 담았으면 합니다. 그러한 글들이 곧 재단과 우리나라 혈우사회가 국가와 사회를 대상으로 혈우병에 대한 복지증진을 요구할 수 있는 가장 기본적인 토대가 될 것입니다. 또 코헨지가 혈우재단의 역사를 기록한다는 점에 있어 재단의 업적과 잘한 일 외에 못한 일도 가감 없이 알릴 수 있었으면 합니다. 그리고 이러한 제 바람이 이루어지기 위해서는 혈우환우와 가족 여러분의 적극적인 참여가 꼭 필요하리라 생각합니다.

저는 혈우재단 이사장을 맡으면서 재단과 코헨회가 ‘코헨’지와 ‘우리코헨지’로 각각 발행하고 있는 소식지를 합쳤으면 좋겠다는 생각을 밝힌바 있습니다. 그리고 실무차원에서 그러한 논의들이 이루어지고 있는 것으로 알고 있습니다.

환우 여러분과 환우 가족 여러분, 그리고 혈우병 진료에 애쓰시는 많은 의료인들, 재단 임직원들을 모두 ‘혈우사회’라는 이름으로 부를 수 있을 것입니다. 그리고 우리나라 혈우사회가 앞으로 성취하여야 할 것은 우리가 지난 18여년 동안 이루어온 것 보다 더 많고 더 어려운 일 일지도 모릅니다. 자신만의 생각은 잠시 덮고 우리 ‘전체’를 위해 ‘한’ 목소리를 낼 때 우리 혈우사회의 힘은 더욱 커질 것이라고 생각합니다.

아무쪼록 100호를 맞은 코헨지가 앞으로 우리나라 혈우사회를 대변하는 힘 있는 전달자로서의 역할을 훌륭히 해내기를 여러분과 함께 기원합니다.

혈우가족 여러분 가정의 건강과 행복을 기원합니다.

‘코헬’지 지령 100호를 축하합니다!

허 영 섭 녹십자 회장 · 재단 설립자 및 초대 재단 이사장



녹십자는 기업의 사회적 책임을 다하고자 혈우재단을 설립하였습니다. 당시 맺어진 혈우 환우들과 녹십자의 소중한 인연의 끈은 지금까지 변함없이 이어져오고 있습니다. 이 자리를 빌어 모든 환우분들의 건강과 행복을 기원합니다.

1991년 2월 재단의원이 문을 열고 진료를 시작하면서 실질적인 도움을 주게 되자, 300명이 채 안 되던 등록환우들이 그 해 말까지 700명으로 늘어 경제적인 부담없이 치료를 받게 되었습니다.

당시 저는 재단의 초대 이사장으로서 재단보를 창간하며 초대 원장으로 수고하시던 강신혜 원장님, 민경희 이사님, 그리고 청년회의 성상균, 신시환 두 분께 “코헬”이라는 이름으로 하자고 제안하며, ‘혈우 환우들에 대한 사회의 관심을 유도하고, 환우들에게는 치료에 대한 정보를 전달하여, 환우들이 일반인들과 다름없이 복된 삶을 영위할 수 있도록 돕는’ 코헬지가 되어주기를 당부한 바 있습니다.

어느덧 17년의 세월이 흘러, 저의 바람은 이제 현실이 되었습니다. 재단에 등록된 환우가 2,000명을 넘어섰으며, 우리나라의 혈우병 치료 환경은 크게 개선되었습니다. 의료비 때문에 투약을 하지 못하여 절망하였던 환우들이 이제는 건강하게 사회생활을 영위하고 있음을 전해 들을 때마다 얼마나 감사한지 모릅니다.

얼마 전에도 한 환우 가족이 이민을 가면서 인사차 제게 들려서 분에 넘치는 감사의 인사를 하고 가셨습니다. 응고제제를 생산하고 재단을 설립하여준 덕분에 예전에는 상상도 할 수 없었던 공부를 계속할 수 있었고, 졸업하여 취직을 하여 사회의 일원으로 일하고 있다는 말씀에 저도 감동을 받아 코끝이 찡한 보람을 느꼈습니다.

이는 모든 환우와 가족분들, 재단 임직원들이 꾸준히 노력해 주신 덕분입니다.

이런저런 일들을 겪으면서 힘들 때마다 제게 힘을 주었던 것은 ‘비록 우리가 조금 부족하다 하더라도, 우리가 어려운 분들을 돕겠다는 올바른 뜻을 가지고 바르게 생각하고 바르게 행할 때에 하느님께서 꼭 도와주신다’는 믿음이었습니다.

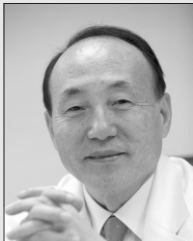
다시 한 번 ‘코헬’지의 100호 발행을 축하드리며, 앞으로도 혈우 환우들의 삶의 질 향상을 위한 진정한 대화의 장이 되어 주기를 기대합니다.

‘코헬’ 지 지령 100호를



이 순 용 혈우재단 부산의원장 · 4대 재단이사장

제가 혈우병 환자들과 처음 인연을 맺었던 사반세기 전과 지금을 비교해 보면, 혈우병 진료와 더불어 환자들의 삶의 질에 많은 진전이 있어온 것이 사실입니다. 여기에는 지속적인 의학의 발전과 국가의 복지정책, 그리고 환자단체의 자구노력과 혈우재단의 지원이 큰 역할을 해 온 셈입니다. 여기에 못지 않게 ‘코헬’ 지는 혈우재단의 기관지로서 혈우병에 대한 사회적 인식을 제고하고 환자들에게 필요한 지식을 알려주는 데 큰 역할을 해 왔으며, 앞으로도 더욱 더 큰 역할을 할 것으로 기대합니다. ‘코헬’ 지 지령 100호 발간을 진심으로 축하합니다.



유 명 철 동서신의학병원 관절 · 류마티스센터장 · 5대 재단이사장

그 동안 ‘코헬’ 지는 혈우환우는 물론 혈우재단과 혈우병 관련 기관 및 의료인에게 혈우병에 대한 유익한 정보지로 큰 역할을 담당하여 왔습니다. 또한 ‘코헬’ 지는 혈우재단의 사업을 국내 · 외로 알리고 혈우 환우가 자립할 수 있는 힘을 북돋아 주는 큰 가교의 역할을 하였습니다. 앞으로도 ‘코헬’ 지가 혈우환우에게 언제나 좋은 소식을 전하는 소식지로 대외적으로는 혈우병사업을 충분히 홍보할 수 있는 전문지로 계속 성장해가기를 기원합니다.



유 덕 현 한국코헬회장

코헬이란 말은 대한민국의 혈우병을 대표하는 말입니다. 혈우병 치료의 불모지였던 우리나라에서 치료를 해보자고 의지를 모으는데 항상 중심이 되었고, 코헬가족을 하나로 하는 중심에는 언제나 코헬이란 글자가 함께 했습니다. ‘코헬’ 지가 우리 혈우환우와 코헬가족에게 용기와 희망을 주는 많은 자료와 소식을 전하여 혈우환우의 치료환경 개선에 기여한 바가 크다 생각합니다.

지나온 100회를 되돌아보고 앞으로 가야할 방향을 설정하는데 심혈을 기울여주길 바랍니다.

‘코헬’ 지가 코헬가족 안에서 뿐만 아니라 주변의 관계자 및 사회 저변에 확대되어 혈우병에 대한 관심을 고취시키고, 신환자 등록에 대한 신속한 정보제공과 시스템 구축 등으로 정보 부족으로 고통받는 사람과 시간이 줄어들 수 있도록 해야 하겠습니다. 혈우재단의 운영에 관한 사항에서부터 재단의원의 치료 동향 등이 정리되어 소개된다면 서로에게 큰 도움이 되리라 생각합니다.

재단의원의 최신 동향과 계절별 또는 시기별 출혈 추이나 간단한 대처요량과 출혈증상 판단 예시 등과 응급상황에 대한 대처요령을 매뉴얼화하여 전달한다면 다른 소식지에서 보기 힘든 정보가 될 수 있다 생각합니다. 코헬가족 모두의 꿈인 치료제의 동향도 어린이들에게 꿈을 심어주는데 아주 큰 힘이 되겠지요. 특히 정보의 접근성이 부족한 가족들에게 큰 힘이 될 수 있도록 치료에 관한 다양한 정보와 자료가 전달될 수 있길 바랍니다.

축하합니다!

보건복지부 질병정책과장 정은경

선진복지사회로 나아가는 우리나라를 큰 배에 비유할 때, 많은 질환단체, 사회단체 등의 도움은 암초를 헤쳐 나갈 수 있는 등대라고 할 수 있습니다.

혈우환우를 돕기 위해 설립된 한국혈우재단이 18년 동안 발행하여 온 '코헬'지 또한 그 등대 역할을 훌륭히 하였다고 생각합니다.

앞으로도 혈우병 및 출혈질환자들을 위해 더욱 밝고 환한 등대가 되어주기를 희망합니다.

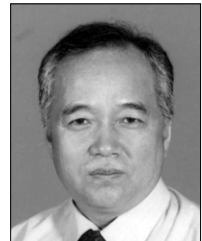
'코헬'지 100호 발행을 축하드립니다.



건강보험심사평가원 심사위원 이규덕

공기나 물과 같이 항상 우리 주위에 있으면서 감사하지 않고 당연시 하던 '코헬'이 100회를 맞이하며, 다시 한 번 우리에게 많은 교육, 정보와 환우회 등의 소식을 전해 준 것에 감사를 드립니다.

작은 책이지만 알차게 꾸며진 것을 보면서 각고의 노력이 보였습니다. 시작하는 것도 어렵지만, 잘 유지하고 발전시키는 일 역시 중요하고 보람찬 일이라고 생각합니다.



청심회장 이강안

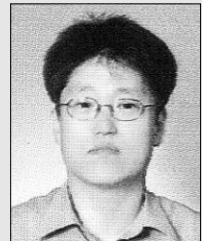
우리 혈우 환우들은 코헬지를 통해 한국혈우재단의 활동, 혈우병에 대한 의학적 지식과 정보, 혈우 환우들의 살아가는 이야기 등 다양한 내용들을 접하면서 많은 용기를 얻을 수 있었습니다.

지령 100호 이후의 코헬지도 우리 환우들에게 더욱 더 가까이 다가가기 위한 노력을 해주시길 부탁드립니다. 몇 가지 제안을 하고자 합니다.

첫째로 Q&A코너를 만들어 환우들의 궁금증을 쉽게 해결해주는 일입니다. 둘째로 해외 의학정보를 소개할 때는 과거와 같이 원문 그대로만 소개하지 말고 의학적 지식이 부족한 우리 환우들에게 그 내용이 구체적으로 어떤 의미를 갖는 것인지 혈우병연구회에 자문을 구해 말미에 실었으면 합니다. 혈우병에 대한 정확한 지식과 이해를 통해 환우 스스로 자기 관리를 잘할 수 있다면 얼마나 좋겠습니까. 세 번째로 코헬지가 환우들의 진로 및 취업안내에 앞장서 주셨으면 합니다. 우리의 신체적 조건을 극복하고 자기의 꿈을 이룰 수 있는 진로지도를 체계적이고 지속적으로 해주셔서 앞으로 직업을 선택함에 있어서 노력한 만큼 좋은 결과를 얻을 수 있도록 힘써주시길 바랍니다.

아직도 세상과 단절되어 살아가는 환우들이 많은 만큼 앞으로도 환우들의 눈과 귀의 역할을 다하는 코헬지가 되길 바랍니다.

코헬 지령 100호를 다시 한 번 축하드립니다.



07년 사업결산 및 지원규정 개정 승인

재단 이사회, 3월 5일, 정기이사회서

혈우재단 이사회는 지난 3월 5일, 2008년 상반기 정기 이사회를 갖고 재단의 2007년 사업내용을 보고 받고, 결산을 승인하였다. 이사회는 또한 무이자대여사업 폐지 등 일부 재단 지원규정의 개정도 의결하였다.

이날 보고된 혈우재단의 2007년 주요 사업 현황은 다음과 같다.

□ 등록환우 현황

혈우재단에 등록된 혈우환우는 2007년 12월 31일 기준으로 모두 1,926명으로, 혈우병A 1,457명(75.6%), 혈우병B 309명(16.0%), 기타 160명(8.3%) 등이다. 이는 전년에 비해 51명(2.72%) 증가한 수치이다.

□ 환우 지원 사업 현황

재단의 직접 지원 사업을 통해 지원을 받은 환우는 지난 해 모두 1,272명으로 지원금액은 5억4천2백여만원에 달한다. 또한 희귀·난치성 질환자 의료비 청구 지원을 통해 모두 16,011건(실인원 : 1,006명)의 의료비 지원청구를 대행하였다. 금액으로는 84억여원에 달한다. 각 사업별 지원 내역은 다음과 같다.(지원대상자/지원액)

△국고지원 탈락자 의료비 지원 (123명 / 2억3천1백만원) △만성간염환자 치료비 지원 (423명 / 1억5백1백만원) △비급여 의료비

지원 (70명 / 6천1백만원) △의료비 무이자 대여 (외래 - 20명 / 3천8백만원, 입원 - 4명 / 1천만원) △응급구호 특별지원 (2명 / 290만원) △검사비 지원 (278명 / 2천9백만원) △취업교육비 지원 (17명 / 1천6백만원) △어린이 환우 연말연시 선물 지급 (335명 / 370만원)

□ 환우단체 지원 사업 현황

재단은 환우컴터 운영지원, 환자모임 행사비 지원, 위탁사업 지원 등을 통해 환우단체를 지원하였다.

△환우컴터 운영 지원 : 코헴의 집 이전(5천2백여만원), 경북권 환우 컴터 개설(1억2천3백여만원), 부산·경남지회 컴터 관리운영비(260만원) 등 총 1억7천8백여만원 △환자모임 행사비 지원 : 코헴회 여름캠프(3천만원), 청심회 여름캠프(1천8백여만원), 어린이날 행사비 (3백만원) 등 총 5천1백여만원

□ 재가복지팀 운영 사업 현황

재가복지팀은 지난 해 사회복지사 1명과 환우 및 가족으로 구성된 상담원 5인으로 운영하였으며, 총 764회, 실인원 372명을 상담하였다. 이는 전체 환우의 19.3%에 달하는 수치이다. 기관상담은 86회로 주로 병원 사회사업실, 학교 보건교사 등과의 상담이었다.



개별 상담이외에 집단 프로그램도 진행되었는데 총 28회에 걸쳐 360명이 참여하였다. 주요 집단 프로그램으로는 45명이 참여하여 1박2일 동안 진행된 병영체험 프로그램과 소모임 및 의료교육 프로그램(23회, 301명), 현장학습프로그램(3회, 22명), 청소년 자조동아리(1회, 5명) 등이 있다.

또한 모두 16명이 취업지원 프로그램을 이용하였으며, 이 중 7명이 중소기업체 등에 취업하였다.

□ 학술·연구지원 사업 현황

혈우병 관련 연구비 지원사업과 관련하여서는 혈우병 돌연변이에 진단법과 데이터베이스 구축을 위한 2건의 연구에 대해 각 2천만원씩 4천만원을 지원하였다.

재단은 지난해부터 재단 부설위원의 활동에 의료적인 자문을 위하여 의·약 심의위원회를 구성하여 운영하고 있으며, 국내 혈우병 의료인 및 관련 기관 인사 21명에게 세계혈우연맹이 발행하는 공식학술지인 'Haemophilia' 저널의 구독을 지원하여 최신 혈우병 정보를 지속적으로 접할 수 있도록 하고 있다. 또한 혈우병연구회의 활동을 지

원하기도 하였다.

이와 같은 학술·연구지원 사업에 소요된 예산은 모두 1억1천여만원이다.

□ 국내 활동 현황

△재단 홍보 활동 : 혈우병 홍보를 위한 재단보 '코엠' 지를 6회(격월간) 발행하였으며, 혈우병 백서를 국문과 영문으로 발행하였다. 세계혈우연맹에서 발행한 혈우병 환우를 위한 재활운동 책자를 번역·발간하였으며, 재단 홈페이지를 보다 쉽게 이용할 수 있도록 개편하였다. 재단의 혈우병 관련 행사와 재단 부설의원에서의 진료, 기념일 축하 메시지 등을 발송하기 위한 문자발송 서비스 프로그램을 구축하여 지난해 4월부터 운영하고 있다. 소요된 예산은 총 4천5백여만원이다.

△혈우재단 부산의원 개원 : 재단은 지난 2006년 12월 광주의원 개원에 이어, 부산·경남지역 환우들의 진료편의를 위해 부산의원을 개원하였다. 부산의원은 이순용 원장을 비롯하여 간호사 및 간호조무사 2명, 물리치료사 1명 등 총 4명이 근무하고 있다. 부산의원 개원에 소요된 예산은 모두 3억3천만원이다.

△정책개선 요청 : 재단은 혈우병 환자의 복지증진 및 진료환경의 개선을 지속적으로 관계 기관에 건의하여 왔으며, 이같은 활동의 결과로 지난 해 12월 제한적이기는 하지만 면역관용요법(ITI)이 요양급여의 적용을 받기도 하였다. 또한 2008년도 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업의 지침 개정과 관련한 회의에 참석하여 제기한 지원 개시일,

입원환자 지원시점 등에 대한 변경 요청이 받아들여지기도 하였다.

□ 재단의원 운영 현황

재단의원에서는 지난해 연인원 20,584명(실인원 1,167명)이 진료를 받았다. 이는 하루 평균 68.9명이 진료를 받은 것으로 2006년에 비해 연인원은 18.6% 증가하였으나 실인원은 1.5% 감소한 것이다. 또한 지난 해 4월부터는 매주 1회(화요일) 야간진료를 실시하였는데 총 34회의 야간진료를 통해 307명(일평균 9명)이 진료를 받았다.

물리치료실은 연인원 4,566건(실인원 404명), 하루 평균 15.5명이 물리치료를 실시하였다. 임상병리실은 2006년 보다 7.4% 증가한 30,220건의 검사를 실시하였다. 혈우병 유전자 검사는 전년 대비 31.7% 증가한 158건(37가계)을 실시하였다. 이중 유전자 검사는 112건, 인버전 20건, 태아산전검사가 26건이었다.

방사선 촬영은 전년 대비 234% 증가한 3,679건(844명)이 실시하였으며, 기타 검사로 심전도 검사 83건, 청력검사 84건, 초음파검사 36건 등을 실시하였다.

지난해 11월에 실시된 정형외과 무료검진을 통해서 41명이 진료를 받았으며, 경희의료원과 경희대동서신의학병원을 통해 수술을 받은 환우는 모두 68명(85건)이었다.

□ 광주의원 운영 현황

광주의원에서는 지난해 연인원 2,545명(실인원 106명)이 진료를 받았으며, 모두 1,191명이 물리치료를 받았다.

광주의원은 또한 지난 해 모두 4회(정신과 강연 3회, 산전진단과 관절내 주사 등 1회)의 강연회를 개최하였으며, 부모교육 프로그램(6명, 16회), 정신과 연계 심리상담(10명, 12회), 물리치료 운동 교실(16명, 2회), 혈우 어린이 수영교실(10명, 18회), 자기주사교육(30명, 12회) 등을 실시하였다.

□ 부산의원 운영 현황

지난 해 9월 19일 개원한 부산의원은 4달여 동안 모두 685명(실인원 114명)을 진료하였다. 이는 하루 평균 9.1명으로, 연인원 201명이 물리치료를 받았다.

□ 의료비 무이자 대여 사업 중단

재단 이사회는 이날 이사회에서 재단의 지원 규정 중 '의료비 무이자 대여사업' 과 관련된 조항의 삭제를 내용으로 하는 지원 규정의 개정을 승인하였다.

의료비 무이자 대여사업의 중단은 오는 4월부터 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업의 지원방식이 바뀌어 기존의 선진료 후 지원에서, 의료기관에서 진료와 동시에 지원이 이루어짐에 따라 혈우병 환자의 보험급여 본인부담이 없어짐에 따른 조치이다.

이사회는 의료비 무이자 대여사업은 오는 4월 1일부터 중단하되, 그동안 대여된 금액은 만기가 되었을 때 환수하도록 하였다. 무이자대여 상황과 관련한 내용은 재단 사무국(☎02-3473-6100, 내선 : 306번, 노혜숙 대리)으로 문의하면 된다.

재단, 수영강습비 지원 확대 건강보험환우에게도 지원키로

사회복지법인 한국혈우재단은 지난 해 시범사업으로 실시하였던 의료급여 환우에 대한 수영강습비 지원을 의료보험 가입 환우까지 확대하고 지원기간도 5개월로 늘려 실시하기로 하였다.

지원계획을 보면 5개월 간의 수영강습에 대해 의료급여 환우에게는 90%, 건강보험 환우에게는 50%를 지원하기로 하였다.(월 강습비 7만원 기준) 지난 해에 전액 지원을 하던 의료급여 환우에게 90%를 지원하는 것은 지원 기간이 늘어남에 따라 최소의 일정 비용을 자부담하여 수영교육 참여의 책임감을 높이기 위해서이다. 재단은 또한 수영강습을 통한 체력증진과 출혈감소 효과에 대한 자료를 수집하기 위하여 희망자에 한하여 수영강습비 지원 전후의 관절가동범위, 근육 둘레 및 악력 등을 검사할 예정이다.

재단은 지난 해 의료급여 환우 수영강습비 지원을 통해 모두 14명의 환우에게 1인당 3개월씩 수영강습비 전액을 지원하여 모두 1백60여만원을 지원한 바 있다. 재단의 이와 같은 지원에 대해 지원을 받은 환우들은 전반적으로 출혈이 줄고 체력이 증진된 느낌을 받았다는 긍정적인 반응을 보였으며, 재단은 이와 같은 반응을 토대로 올해 수영교습비 지원을 확대하게 되었다.

수영강습 지원과 관련된 내용은 재단 재가복지팀(☎ 02-3472-6100, 내선 321번, 김윤정 사회복지사)으로 문의하면 된다.

광주의원, 5월부터 아버지 교실 열어 제2기 부모교육(PRT)도 실시 중

한국혈우재단 광주의원은 환우단체인 청심회와 함께 혈우 환우 아버지를 위한 '아버지 교실'을 오는 5월 19일(월요일)부터 운영할 계획이다.

아버지 교실은 자녀가 있는 환우 또는 환우 아버지를 대상으로 자녀와 효과적으로 대화하고, 진정한 가족의 의미를 스스로 설정할 수 있도록 △애니어그램 △남녀의 성격차이, 부부갈등 해소 △의사소통법, 자녀와 대화하기 △행복한 가정 만들기를 주제로 진행되며, 오는 5월 19일과 6월 2일, 16일, 30일 등 4회에 걸쳐 오후 7시 30분부터 2시간 동안 광주 중소기업청 세미나실에서 진행된다.

아버지 교실의 진행은 여성의 전화 교육국장인 박정숙 교수가 맡으며, 참가비용은 교재비 1만원이다.

아버지 교실 참가에 대한 문의 및 신청은 광주의원(☎ 062-351-6100, 담당 : 김소연)으로 하면 된다.

광주의원은 또한 지난해에 이어 혈우 환아 가족이 혈우병으로 인해 받고 있는 어려움을 해결하는데 도움을 주고자 제2기 부모교육(PRT)을 실시하고 있다.

지난 3월 18일부터 매주 화요일에 실시하고 있는 부모교육은 광주 천주의 성요한병원 리카르노 수사(부원장)의 도움으로 진행되고 있으며, 모두 8명의 혈우가족이 참가하고 있다.

재가복지팀 3, 4월 소식

다문화혈우가족모임안내

국제결혼, 이중 문화가정, 서로 다른 민족 사이에서 태어난 자녀를 일컫는 혼혈인가족 등으로 불리던 국제결혼가족을 최근 들어 '다문화가족'이라 부르고 있습니다.

혈우재단 재가복지팀은 2006년 외국인 어머니를 둔 혈우환우 가족 모임을 바탕으로, 2007년 5월에는 혈우환우를 둔 어머니뿐만 아니라 국제결혼을 통하여 한국에 거주하면서 혈우환우 남편을 가족으로 둔 부인 등 다문화 가족과 함께 가족모임을 실시하였습니다. 올해는 제2회 다문화가족모임을 4월 26일에 시행하고자 합니다.

다문화가정의 경우 혈우병에 대하여 언어 소통의 어려움으로 인하여 정보 파악이 조금은 어려운 것이 사실이며, 낯선 한국에서의 삶이 쉽지만은 않을 것입니다. 이에 다문화 가족모임 프로그램을 실시하여 혈우병에 대한 교육과 함께 즐거운 시간을 가지고자 합니다.

2007년에 참여하셨던 분들은 올해 모임을 많이 기다리셨습니다. 이번에도 새롭게 참여하는 가족분들과 함께 즐거운 추억을 함께 간직할 수 있길 바라며, 다문화 혈우가족분들이 계시면 재가복지팀으로 많은 신청 바랍니다.

- 대 상 : 다문화 혈우가족
- 일 시 : 2008년 4월 26일(토)~ 27일(일) 1박 2일간
- 장 소 : 대상자들에게 개별 연락
- 내 용 : 각 나라 음식체험, 물리치료·주사교육, 상담프로그램 등
- 문 의 : 재가복지팀 사회복지사 김윤정 (☎ 02-3473-6100, 내선321)

북극곰수영교실, 총 64명 참가

혈우재단과 코헬회가 지난 1월 5일부터 2월 23일까지 6회에 걸쳐 매주 토요일에 실시한 '북극곰 수영교실'에는 연인원 64명이 참가하였습니다. 1회 평균 참가인원은 10명 가량입니다.

북극곰 수영교실은 어린이반(5~13세), 성인반(14세 이상)으로 나누어 진행하였습니다.

어린이반의 경우 수중 놀이를 통해 물에 대한 공포심을 없애고, 전신운동과 초



보적인 수영 영법 배우기까지 진행하였으며, 성인반은 유연성 회복과 근력 강화를 위한 관절 및 근육운동부터 물속에서의 호흡 조절, 수영 영법을 이용한 걷기와 물에 뜨기, 수영 영법까지 진행하였습니다.

학교상담 시 주의 사항

아래 내용은 재가복지팀 사회복지사가 담임선생님과 학교상담을 토대로 부모님께서 담임선생님과 상담할 때 유의해야 할 내용을 정리한 것입니다. 환우의 개별적인 상황에 따라 차이가 있을 수 있겠으나, 학교 상담 시 도움이 되었으면 합니다.

△우리 아이는 자연출혈이 될 수도 있어요 : 자연출혈에 대한 개념이 일반인에게는 없습니다. 향후 아이가 자연출혈이 발생하였을 때 담임선생님은 이해하지 못하고 학생과 부모를 신뢰하지 않을 수도 있습니다. 이에 사전에 자연출혈이 될 수 있음을 안내하는 것이 필요합니다.

△관절에도 출혈이 생길 수 있어요 : 이 또한 일반인들은 인지하지 못하는 부분입니다. 아이가 출혈이 잘 되는 부위에 대하여 구체적으로 설명을 하는 것이 좋겠습니다.

△구체적으로 알려주세요 : 가장 중요한 것이 학기 초 담임선생님에게 혈우병에 대한 안내와 함께 환우의 상황을 구체적으로 알려주는 것입니다. 예를 들어 아이가 체육시간에 할 수 있는 운동과 할 수 없는 운동, 가정에서 어머니가 혈우병에 대하여 어떻게 관리하고 있는지 등을 설명합니다. 그리고 환우에게 출혈 등 어떠한 일이 발생하였을 경우에는 담임선생님에게 연락을 해 두는 것이 아이들의 학교생활에 도움이 됩니다.

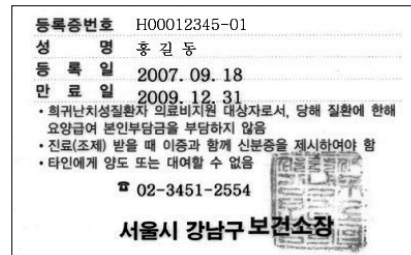
△자녀들에게도 교육이 필요해요 : 학교생활에 대한 준비, 출혈 시 혹은 몸이 아플 때 담임선생님에게 아이 스스로 이야기 할 수 있도록 가정에서 교육하는 것이 필요합니다. 담임선생님은 우리 아이만 바라보고 있을 수가 없습니다. 아이가 알아서 선생님에게 말해준다면 선생님이 좀 더 우리 환우들에게 관심을 가지고 지도해 주는 경우가 많습니다. 또한 학교생활에 있어서 아이가 책임감 있게 학교생활을 하는 것도 중요합니다. 평소 생활태도에 따라 담임선생님은 환우가 출혈이 되었을 때 이해하고 학교생활을 돕고자 하기 때문입니다.

△재단 자료를 활용하세요 : 재단 홈페이지의 자료실에는 재단에서 발간한 자료들을 PDF파일로 제공하고 있습니다. ‘혈우병과 건강한 아기’는 혈우병에 대해 알기 쉽게 작성이 되어 있으니 담임선생님께 파일 또는 인쇄하여 드리는 것이 도움이 될 수 있을 것입니다. 재단 재가복지팀으로 연락을 주시면 인쇄본을 발송하여 드릴 수 있습니다.

4월부터 의료기관서 의료비 청구

보건소 등록증 반드시 지참하여야

4월 1일부터 희귀·난치성 질환자 의료비 지원 사업(이하 '희귀·난치성 의료비 지원')의 의료비 지급 업무가 관할 보건소에서 건강보험공단으로 이관됨에 따라 희귀·난치성 의료비 지원을 받는 혈우 환우는 의료기관을 이용할 때 보험급여의 본인부담분(20%)을 납부하지 않아도 된다. 다만 이 같은 절차를 위해 의료기관 이용 시 관할 보건소에서 발급한 등록증(사진)과 신분증을 제시하여야 한다. <희귀·난치성 의료비 지원 내용 - 코험 98호(2008년 1·2월호) 참고>



보건복지부는 이와 같은 제도의 변경과 관련하여 지난 3월 25일까지 지원대상자들에게 등록증을 발급하도록 각 보건소에 지시한 바 있다.

변경된 지원 절차는 다음과 같다.

- ① 환자의 진료 신청 : 환자가 의료기관을 방문하여 의료비 지원 대상자 등록증 제시(건강보험증, 주민증, 면허증 등 신분증 확인)
- ② 지원대상 자격 조회 : 의료기관은 환자의 지원 자격을 건보공단 자격조회시스템에서 확인
- ③ 요양급여 본인부담금 면제 : 지원대상 질환의 진료비용 중 요양급여 본인부담금에 해당하는 비용을 환자로부터 납부받지 않음.(비급여 의료비는 납부하여야 함.)
- ④ 면제한 진료비 청구 : 의료기관은 건강보험 요양급여 비용 청구 방법에 따라 환자에게 면제해준 비용을 건강보험심사평가원에 청구
- ⑤ 요양급여 본인부담금 심사전 지급(가지급) : 건보공단은 5일 이내 요양급여 본인부담금에 해당하는 비용을 심사전 지급(가지급)

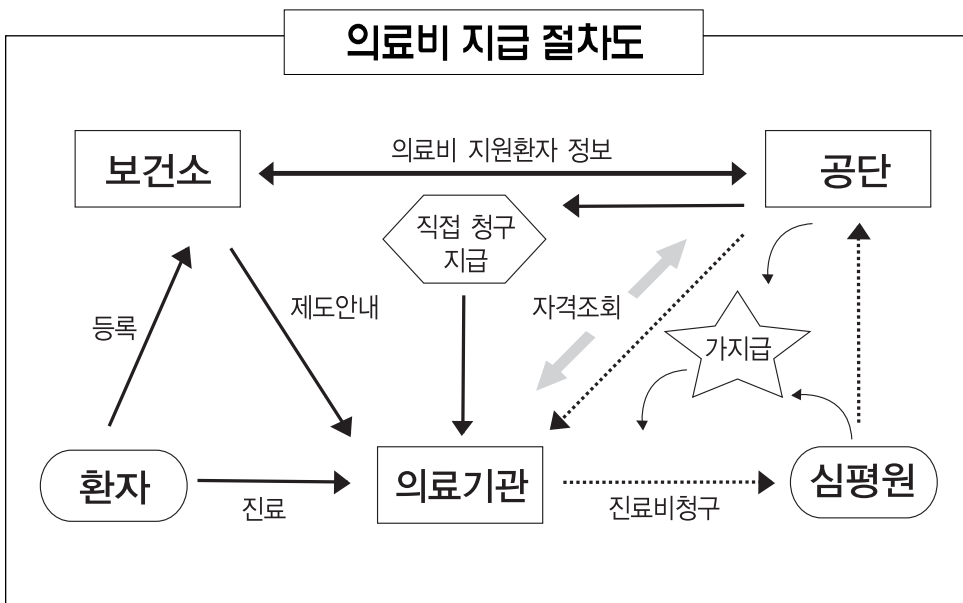
⑥ **요양급여비용 정산 지급** : 진료비 심사 완료 후 건보공단은 가지급분에 대한 정산 처리

의료기관 이용 시 등록증을 가지고 가지 않았거나 자격 미확인 등으로 인해 본인부담금을 지불한 경우에는 사후 공단지사를 통해 서면 청구하여 의료비를 지원받을 수 있다.

서면청구의 요건은 △등록증 미제시 또는 등록증 발급 후 전산시스템에 자격 등재가 되지 않아 자격확인을 못하여 의료기관에서 본인부담금을 면제받지 못한 경우 △등록신청일부터 등록확정일까지의 진료분에 대해 소급 받는 경우 △해당 상병에 의한 합병증의 진료비 중 환자가 부담하거나 특례조항에 해당하는 혈우병 환자의 입원진료비 중 본인부담금 등 의료기관의 지급범위에서 제외된 경우에 한하며, 전국 건강보험공단 지사에 지원대상자 본인 또는 보호자가 방문하여 청구서식을 작성하여 청구할 수 있다.

이때 진료일(입원시에는 퇴원일)로부터 3개월 이내까지 신청할 수 있으며, 서면 청구한 본인부담금은 심사평가원의 심사완료 후 지급이 가능하므로 3개월 이상 기간이 소요된다.

구비서류는 해당 상병에 의한 합병증의 본인부담금 또는 특례조항에 해당하는 혈우병 환자가 입원진료비 중 본인부담금을 청구할 때에는 의사의 진단서 1부가 있어야 하며, 혈우병 환자의 입원 특례 적용의 경우, 반드시 보건소에서 먼저 등록신청을 한 후 공단에 청구하여야 한다. 따라서 보건소의 재산·소득조사를 거쳐 지원대상에서 제외되었더라도 특례적용이 가능하도록 등록하여야 한다.



재단, 헤이바 대용량 포장단위 수입 요청

성인의 경우 투약에 오랜 시간 걸려 지혈효과 반감돼

재단은 지난 2월 21일 열우병 항제 환우의 치료에 쓰이는 헤이바(FEIBA)와 관련하여 기존에 공급되고 있는 500단위와 함께 1,000단위, 2,500단위 등 대용량 포장단위를 수입하여 줄 것을 이 약품의 수입업체인 (주)박스터코리아에 요청하였다.

재단의원의 유기영 원장은 이와 같은 요청과 관련하여 공문을 통해 '우리나라에 수입이 허가된 헤이바는 500단위 1종으로, 체중 60kg인 성인 환자가 출혈 시 요구되는 1회 투여량은 500단위 10~12바이알(병)'이라며 '1바이알의 주사용수는 20ml로 10~12개를 나란히 세워두고, 약을 용해시켜서 분당 2U/kg 이하의 속도로 정맥주사 할 경우 약물 용해시간을 제외하고 약 30~45분간 소요된다'고 지적하였다. 즉 이렇게 오랜 시간이 소요될 경우 약물 사용의 편의성을 차치하고서라도 약물의 지혈효과가 반감될 수 있다는 내용이다.

“혈우아동 어머니를 위한 자조관리 프로그램”

어머니 참여자를 모집합니다.

혈우병으로 인한 건강문제를 바르게 관리하는 지식과 능력 및 어머니 건강관리 방법을 전문인을 통해 습득하고, 선후배 어머니간의 좋은 정보를 교류함으로써 최상의 모자건강관리를 실천하기 위하여 경희대학교 간호대학 연구팀과 함께 어머니를 위한 자조관리 프로그램에 참여할 어머니를 모집합니다.

- 내용 : 1주 - 자조집단과 혈우병에 대한 이해, 아동의 성장 발달
- 2주 - 혈우아동의 효율적 자기관리(운동, 통증관리 등)
- 3주 - 아동과 어머니의 스트레스 관리와 투약관리
- 4주 - 혈우병과 유전, 응급처치 및 수술요법
- 5주 - 건강하게 사는 방법, 어머니의 역할

참여 대상자 : 18세 이하 혈우아동 어머니

기간 : 2008년 5월 29일~6월 26일 (매주 목요일 오후 3시~5시)

장소 : 혈우재단 6층 회의실 (사정에 따라 변동될 수 있습니다.)

신청기간 : 2008년 5월 18일까지 재단의원으로 신청

(☎ 02-3473-6100, 내선104번, 주상춘 수간호사)

“치료와 재활에 관한 좋은 소식의 전달자”

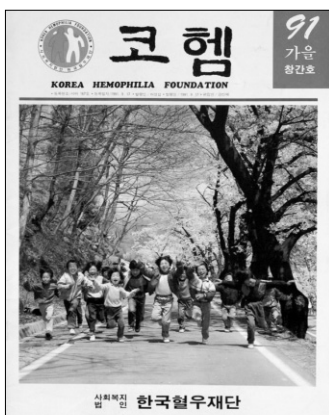
지령 100호 특집 - 초창기~34호의 코헨지를 돌아보며

코헨지가 세상에 첫 선을 보인 것은 1991년 9월 17일이다.

정기간행물 등록번호는 서바 167호로, 재단 설립자인 허영섭 초대 이사장을 발행인, 강신혜 재단의원 초대위원장이 편집인을 맡았다. 취재·편집은 ‘고리청년회’에서 담당하였다.(이는 3호부터 ‘코헨 전국 청년회’로 바뀌었으며, 12호부터는 ‘취재·편집’에 대한 표시를 하지 않았다.)

과거의 코헨지는 어떤 모습이었고, 어떤 내용을 담았는지 알아보는 것은 지금의 코헨지에 대한 평가의 척도가 되고 앞으로 어떤 방향으로 나아가야 할지에 대한 이정표가 될 것이다. 코헨지 100호 발간을 맞아 창간호부터 34호(99년 겨울호)까지의 발자취를 살펴보았다. <편집자 註>

계간으로 발행되던 당시 창간호의 표지는 벚꽃이 핀 길을 뛰어오는 아이들의 모습으로 장식되어 있다. 아쉬운 것은 혈우 어린이들이 아니었다는 점. 혈우인이 표지 모델로 등장한 것은 제3호인 92년 봄호가 처음이었다.



창간호에는 그 해 2월 11월에 있었던 재단 개원식 사진과 기사가 소개되었고, 허영섭 초대 이사장의 창간사와 권이혁 당시 환경처장관, 조병륜 보건사회부 보건국장, 김정수 국회의원, 이득렬 MBC 보도이사 등의 창간 축사가 이어졌다.

혈우병에 대한 기사로는 문혜란 당시 녹십자 임상 검사센터 원장의 ‘혈우병의 유전적 진단법’이 소개되었으며, 강신혜 초대 재단의원장이 ‘사회복지법인 한국혈우재단이란?’이라는 제목으로 재단의 설립과 기본사업, 약품지원에 대한 내용, 재단의원(당시에는 혈우클리닉이라고 했다)의 이용을 안내하는 글을 게재하였다.

지방소식으로는 신시환(대구청년회 총무), 조승래(전주지회 총무)씨가 소식을 전하였고, 만나고 싶은 사람 코너에서는 당시 초대 사무국장을 맡았던 송재완씨의 글이 게재되었다.

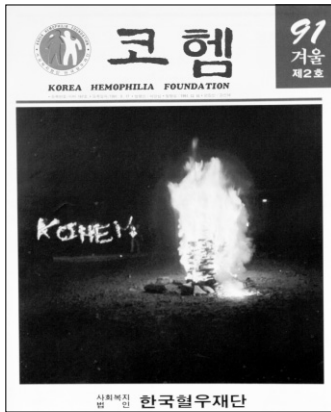


그 밖의 환우와 가족의 글들과 재단활동에 대한 짧은 소식들이 창간호를 장식하였다.

이후 코헨지는 '초대석', '의학칼럼', '알고싶어요', '병원탐방', '만나고 싶은 사람', '지방소식', '문예', '알립니다' 등의 형식으로 발행되었다.

초대석은 사회저명인사들이 혈우환우에게 힘을 실어주는 글을 보내주었고, '의학칼럼'은 혈우병에 대한 상식이나 새로운 소식을 전하고, '알고싶어요'는 환우들의 질문에 답하는 형식으로 진행되었으며, '병원탐방'을 통해 각 지정병원을 소개하였다.

2호에서 가장 눈에 띄는 기사는 '혈장 헌혈 캠페인'과 '혈우병의 완치를 기대하며'



이다. 혈장 헌혈 캠페인은 재단 설립 후 등록환자 수가 늘어나고 포괄적인 치료가 실시되면서 응고인자의 사용량이 증가하여 많은 혈액이 필요하게 되었다는 내용으로 혈우가족의 혈장헌혈을 당부하는 내용이다. 강신혜 초대 원장은 초대석에서 '간이식', '태아 간세포 이식', '유전자 이식' 등의 방법을 혈우병 완치 가능성이 있는 치료법으로 소개하였다. 강 원장은 초대석의 마지막에 '많은 연구소에서 유전자 치료에 대한 연구에 주력하고 있어 2000년이 되면 어느 정도 성취 가능해 지리라 본다.'고 전망하기도 하였다.

3호에서는 재할시리즈가 시작되었다. 이 시리즈는 6



호까지 이어졌는데 안동보건전문대학의 김선엽 교수가 집필하였다.

8호에는 '코헨세미나'를 통해 'TNBP공법(S/D공법) 특허권자 초청 세미나'에 대한 내용을 게재하였다. S/D공법은 현재에도 바이러스 불활화를 위

해 사용하고 있는 방법으로 세계적으로 이 공법이 도입된 이후에 혈액응고인자제제의 바이러스 감염 사례가 없는 것으로 알려져 있다. 당시 게재된 글을 보면 '이번 세미나를 계기로 국내혈액제제 시장개방을 요구하는 대표적인 다국적 기업인 미국 Baxter사가 생산하는 Hemofil-M도 국내업체와 동일하게 S/D 처리를 하는 것으로 나타나 (주)녹십자가 생산하는 OCTA-Vi 및 Facnyne의 안전성을 다시 한 번 확인할 수 있게 되었다'고 하였다.

12호에는 94년 세계혈우연맹 총회에 다녀온 민경희 당시 재단 상임이사의 기행문이

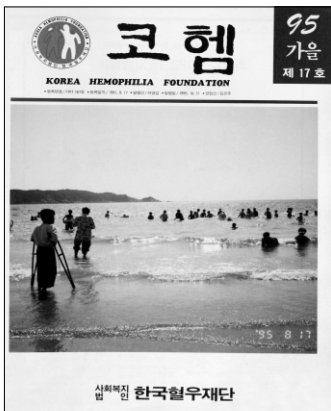


눈에 띈다. 민 전 이사는 글을 통해 ‘많은 것을 배웠지만 돌아가 우리 환자들에게 되돌려주기 위해서는 각 분야의 전문요원 양성이 필요하며, 지정병원과의 연계성으로 연구 및 진료가 제대로 이루어지지 않고서는 혈우병 환자의 올바른

치료가 불가능하다는 것을 절실히 느끼고 왔다.’고 하였다.

13호(94년 가을)에는 ‘혈우병 환자의 정형외과 정기진료 실시’ 기사가 게재되었다. ‘그동안 체계적으로 실시하지 못했던 정형외과 진료를 경희대학병원 관절재단 유명철 교수님의 협조를 받아 재단에 등록된 환자를 대상으로 진료 및 상담을 실시하게 되었다’는 내용으로 3차례에 걸쳐 모두 95명이 진료를 받고 상태에 따라 수술을 받았다고 전했다. 정형외과 검진은 오늘날에도 계속되고 있는 사업으로 혈우 환우의 건강한 삶에 큰 도움이 된 사업 중 하나이다.

17호(95년 가을)에는 신선한 변화가 있었다. 혈우병에 대한 질문에 재단의원장이 답변하던 형식으로 진행되어오던 ‘알고싶어요’ 코너가 최의석 환우의 사회로 김은주 원장, 민경희 이사, 권세진 물리치료사 등이 토의자로 나와 답변하는 형태로 바뀐 것. 이 때의 질문은 ‘C형 간염의 감염 경로와 치료방법’, ‘응고인자 항체란?’, ‘세계혈우연맹 회의(총회) 활동 상황’, ‘혈우재단과 녹십자의 관계’, ‘유전공학에 의한 응고인자란?’, ‘관절수술에 대해’, ‘재활치료시 주의사항’ 등이었다.



이 질문 중 재단과 녹십자사와의 관계에 대한 민경희 이사의 답변을 간단히 살펴보자. ‘한국혈우재단은 사회복지사업법에 의거 보건복지부의 설립인가를 받은

사회복지법인입니다. <중략> 지난 5년 동안 여러분이 지켜보았던 바와 같이 혈우재단은 독립된 법인체로서 설립목적에 따라 환자가 고른 혜택을 받을 수 있도록 최선을 다하여 노력해 왔습니다. 녹십자사는 양질의 혈액응고인자를 생산하여 공급하여 주었으며, 녹십자 정신에 의거 혈우재단 설립 시 기본재산 출연 및 매 회기년도 진료지원 사업을 증액, 혈우병 환자가 무상으로 진료받을 수 있도록 지원하여 주었습니다. <중략> 우리 코헴가족들도 작은 힘이나마 혈우병 환자 사회보장적인 지원사업에 보탬이 될 수 있도록 노력하여 주시기를 간절히 바랍니다.’



또한 18호(95년 겨울)부터 ‘혈우병의 물리치료’, ‘근육출혈과 신경손상의 위험성’, ‘혈우병성 관절과 수기적 견인’, ‘운동치료와 신장운동의 이해’, ‘혈우병의 정형외과적 문제와 치료’ 등의 기사들이 29호(98년 가을)까지 연재되어 95년 4월부터 물리치료실을 운영하면서 물리치료, 재활운동, 정형외과적인 수술 등에 대한 관심이 늘어났음을 보여주고 있다.

코헨지는 24호(97년 여름)부터 내용 구성에 변화를 주었다. 그 전부터 이어오던 혈우병 정보(물리치료, 치료법 등)와 재단탐방, 가정탐방, 문예 중심의 구성에서 기행탐방을 추가하였다. 아무래도 많은 곳을 다녀볼 기회가 적었던 혈우 환우를 위한 작은 배려가 아니었을까 생각된다.

91년 가을부터 꾸준히 발행되어오던 코헨지는 34호를 발행하고 1년간 발행이 중단되었다. 특히 34호(99년 겨울)는 환우들에게 발송이 되지 않았다고 한다. 코헨 34호는 총 16쪽으로 정형외과 정기검진 사진 기사와, 서울직십자병원 박호진 소아과장의 ‘초대석 - 남을 탓하지 말자’, ‘혈우병 상식 - 한국인 혈우병 환자의 통계적 분석’, ‘멋과 고향을 찾아 떠난 여행 - 한국민속촌’, ‘가정탐방’, ‘문예’ 등으로 다른 호와 비슷하게 구성되어 있다. 다만 지면 끝부분의 재단 동정란의 ‘의약품 실거래가 상환제에 따른 혈우재단 약품비 지원 중단’ 기사를 통해 당시 어려웠던 재단 사정의 일단을 엿볼 수 있을 뿐이다.

코헨지가 다시 발행된 것은 2000년 12월로 ‘4계절 합병호(통권 제35호)’로 발행되었다. 다시 발행된 코헨지에는 몇가지 변화가 있었는데 우선 기존의 대학노트 크기에서 일반 사보 크기인 4×6배판으로 바뀌었으며, 발행간격도 격월간으로 조정되었다.

내용구성도 ‘초대석’, ‘재단활동’, ‘특집’, ‘해외소식’, ‘회원탐방’ 등으로 변화를 시도하였다.

코헨지가 100호까지 발행되면서 결코 순탄하지만은 않았을 것이다. 지면에 나타나 있지는 않지만, 때로는 절박하고, 어렵고, 힘든 시기가 있었음이 행간 곳곳에 묻어나온다. 특히 코헨지가 발행간격을 지키지 못하고 2000년 12월에 4계절 합병호(통권 35호)를 발행한 것이나, 2001년 6·8월호(통권 38호), 2006년 1·2월호(통권 82호)를 발행한 것은 안타까움을 넘어 아픔으로 느껴지는 일들이다.

지령(誌齡) 100호를 맞은 오늘날, 앞으로의 ‘코헨’지는 어떠한 모습이어야 할까? 그 답은 창간호의 가장 뒤편에 게재된 독자에게 드리는 글에서 찾을 수 있을 것이다.

“혈우병에 대한 올바른 이해를 돕고, 전국의 혈우병 환우들의 치료와 재활에 관한 좋은 소식을 전해주는 한국혈우재단보가 계간으로 발간하게 되었습니다.”

“저도 포함시켜 주세요.(Count Me In)”

특집 - 2008년 세계혈우병의 날

“혈우병을 가진 분들이 세계혈우병의 날에 혈우병 환자로 등록되어 있기를 바랍니다.”

세계혈우연맹은 올해 세계혈우병의 날의 주제로 혈우병 환자의 진단과 등록에 초점을 맞췄습니다. “저를 포함시켜 주세요.(Count Me In)”

흔히들 숫자가 힘이 된다고 말을 합니다. 이 말은 출혈질환 사회에서는 확실한 사실입니다. 희귀 질환자 모임이 정부나 다른 사람들에게 자신의 주장을 알리는데 있어 많은 환우의 사례들이 모이게 되면 큰 힘을 발휘하게 됩니다.

출혈질환을 가지고 있는 것으로 확인된 많은 사람들의 정확한 통계를 통해 얼마나 많은 사람들이 그 질환을 가지고 있는지를 알 수 있으며 또한 필요한 치료를 받을 수 있도록 하는데 도움이 될 것입니다. 또 보건 당국에 대한 요구가 받아들여지고 지원을 위한 정책을 세우는데도 도움이 됩니다.

세계혈우연맹이 주창하고 있는 ‘모두를 위한 치료’의 비전은 출혈질환을 가진 모든 사람들이 적절한 관리와 치료를 받을 수 있어야 한다는 뜻입니다. 이러한 우리의 비전을 성취하기 위한 첫 번째 단계는 출혈질환이 있음을 확인하는 것입니다. 지난 10년 동안 세계혈우연맹은 전 세계의 국가혈우단체를 통해 출혈질환자들이 얼마나 되는지에 대한 자료를 수집하였습니다. 가장 최근의 조사에 의하면 100개 국가에 모두 205,472명의 출혈질환자들이 있는 것으로 확인되었습니다.

오는 4월 17일, 세계혈우연맹은 확인된 환자 수를 늘리기 위한 새로운 간행물을 발표할 것입니다. 또한 세계혈우연맹은 환자 단체, 혈우병 치료센터 그리고 출혈질환자의 확인을 돕고, 그 환자들의 인원을 확인하는 것이 필요하다는 것에 대한 대중적인 인식을 확대하기 위한 여러 가지 방법들을 개발하였습니다. 이들 간행물에는 국가적인 환우 등록을 확대하기 위한 포스터와 보도자료, 현황 도표들과 함께 혈우병, 폰 빌레브란트병과 다른 희귀 출혈질환자들 위한 교육 자료도 포함되어 있습니다.

세계혈우병의 날은 세계혈우연맹의 주도로 지난 1989년에 세계혈우연맹의 설립자인 프랭크 슈나벨(Frank Schnabel)의 생일인 4월 17일로 공식 지정되었습니다.

이날, 전 세계의 혈우단체와 치료센터들은 혈우병 환자가 처한 문제들에 대한 대중적인 인식을 고취하기 위한 모임과 체육행사, 전시 및 기타 활동들을 펼칩니다.



세계혈우연맹은 모든 환자단체, 치료센터와 협력 단체(기관)들이 올해의 세계혈우병의 날을 기념하기를 바랍니다.
우리는 당신이 우리와 함께하기를 원합니다.

출혈질환 진단 환우의 확대

출혈질환이 있음을 확인하는 것은 치료의 첫 번째 단계이자 건강관리를 향상시키는 데 있어 필수적인 사항이다. 정확한 환자 수를 제시하지 않는 한 정부는 치료를 위한 예산 배정에 난색을 표할 것이다. 환자들이 어디에 있는지 찾고, 또 그들이 진단을 받도록 하는 것이 어려운 일처럼 보일 수 있다. 그렇지만 계획을 세우고 작은 일부터 하나씩 실행해 나간다면 보다 쉽게 성취할 수 있을 것이다.

신환자를 찾는 일은 일반적으로 중요 활동에 초점을 맞춘 대중 캠페인을 통해 이루

저도 포함해 주세요(Count Me In)
 Count Me In은 혈우 환우도 등록하여 적극적인 치료와 건강관리를 받겠다는 의미로 올해 세계혈우병의 날 주제입니다.

등록환우가 늘어날수록 진료환경이 좋아집니다.

출혈질환자의 등록 확대를 위하여

- 얼마나 많은 환우가 있는지 확인하여야 합니다.
- 출혈질환자가 필요한 치료를 받을 수 있도록 지원하여야 합니다.
- 보건 당국의 승인을 요구하십시오.
- 국가적인 혈우병 지원 프로그램을 만드십시오.

2008년 세계혈우병의 날은 출혈질환자들의 등록 확대에 초점을 맞추었습니다.

사회복지법인 한국혈우재단
 WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
 FEDERATION MONDIALE DE CHROMOPHILIE
 FEDERACION MUNDIAL DE HEMOFILIA
 Treatment for All

어진다. 이를테면,

- △ 출혈질환자들이 진단을 위해 방문할 수 있는 한 개의 도시 또는 몇 개의 도시나 지역에서 검사일을 정하여 검사를 실시한다.
- △ 진단을 받은 적이 없는 출혈질환자들과 관련이 있는 등록환자를 찾아 접촉한다.
- △ 혈우병, 폰 빌레브란트병, 기타 출혈질환의 증상을 이해시키고, 출혈질환자로 의심되는 환자들을 혈우병 치료센터에 알릴 수 있도록 일반개업의, 응급실 의사, 산부인과 의사 등 특정 의사 그룹을 위한 교육 워크숍을 진행한다.

환우 확대 사업(행사)의 조직

1. 목표 대상을 명확하게 한다 : 혈우병 환자, 폰 빌레브란트병 환자, 보인자, 여성 출혈질환자들 중 어느 집단을 주요 대상으로 할지 결정하여야 한다. 또한 사업을 위한 지리적 범위도 정하여야 한다.
2. 사업팀의 구성 : 환우 확대 사업은 계획, 시간, 효과를 필요로 한다. 발전과 성공을 위해서는 강력한 지도력을 가진 사업팀을 구성하여야 한다. 사업팀에는 저명한 보건의로 전문가와 국가 회원단체의 회원을 포함시켜야 한다.
3. 출혈질환자 단체의 지지를 얻어야 한다 : 중요 단체의 동의와 협조를 얻는 것은 중요하다. 환자 단체와 의료사회가 환자 진단과 등록의 중요한 역할을 맡도록 하여 그들의 지원을 끌어낼 수도 있다. 특히 환자 등록을 정부가 담당할지에 대해 정부 인사의 참여는 신중하게 고려하여야 한다.
4. 도움을 줄 수 있는 다른 단체와의 협력관계를 구축하라 : 이러한 협력관계에는 지역 병원, 종교 단체, 자선단체, 적십자, 보건예방분야의 단체들이 포함될 수 있다.
5. 자문단의 구성 : 자문단은 사업을 지원하는 환자단체와 각 지부, 혈우병 치료센터, 정부 관리, 환자, 다른 단체의 대표들로 구성할 수 있다.
6. 특화시킨 사업을 수립하라 : 특정한 목표를 정하고, 전략을 수립하고, 새로운 환자를 어디에서 찾을지를 정하고, 인력 충원 계획, 시간 계획, 예산, 의사소통 계획, 비상계획 등을 수립하여야 한다.
7. 실행계획의 수립 : 필요에 따른 획득 과정과 접근 계획을 수립하여야 한다. 행사 당일에는 성공적인 행사를 위한 모든 것들이 갖춰져 있어야 한다.
8. 후속 처리 : 사업이 끝난 후에는 자료가 한 곳에 수집되도록 하여 환자 등록 체계가 새로 만들어지거나 완성되도록 하여야 한다. 또한 출혈질환으로 진단을 받는 것은 환자나 가족 모두에게 중요한 영향을 끼치기 때문에 신환자에 대한 지원과 치료에 대한 자료를 제공하는 것이 중요하다.
9. 평가 : 사업 후에는 사업의 목적을 달성하였는지, 어떠한 부분이 제대로 움직이고 어떤 부분은 부족했는지에 대한 깊이 있는 평가를 하여야 한다. 사업을 진행하면서 진행 사항을 자세히 기록하여 두면 후에 평가할 때 유용하게 활용할 수 있다. 평가는 향후 사업을 성공으로 이끄는 유용한 교육이 될 것이다.

혈우병 환자의 심리사회적인 관리(2)

프레데리카 R.M.Y. 카시스

이번 글에서는 심리사회적 발달 단계 중 영유아기(출생부터 5세까지)에 대한 전반적인 설명과 사례 학습으로 ‘진단에 따른 심리사회적인 지원’에 대한 부분을 게재합니다. 다음 호에는 영유아기의 두 번째 사례 학습이 연재됩니다. <편집자 註>

영유아기 (출생부터 5세까지)

혈우병에 대해 초기에 제기되는 주요 두 가지 문제는 진단에 대해 어떻게 대처하는가와 보호와 과잉보호사이에 균형을 이루는 것이다.

진단을 받은 가족에 대한 도움

자신의 가족력에 혈우병이 있음을 알고 있는 부부는 그들의 아이가 혈우병 유전자 돌연변이를 물려받지도 모른다는 점에서 아이를 가질 것인지에 대한 결정을 하여야 한다. 몇몇 나라들에서는 혈우병의 가족력이 있을 경우에 가족의 의료기록을 평가하기 위한 유전적인 상담이 가능하며, 검사가 도움이 될지에 대해 결정하고, 장차 부모가 될 사람들이 검사결과를 이해하고 자신의 선택을 내릴 수 있도록 도움을 받을 수 있다. 심리사회적인 도움은 2세를 낳으려고 결심한 부모들에게 특별히 중요하다. 그러나 혈우병 환자의 1/3은 이와 같은 가족력이 없이 생긴다.

혈우병 진단은 인정과 부정, 혼란, 화남, 죄책감, 미래에 대한 불안 등 다양한 감정을 이끌어낼 수 있다. 이러한 감정들은 감정을 악화시키거나 아들을 낳은 기쁨을 부정하게 할 수 있다. 이러한 문제를 접하게 되었을 때 ‘조정’ 능력을 갖는다면 쉽게 해결할 수 있을 것이다. 이것이 바로 진단 받은 첫 해의 혈우병 치료센터와의 상호작용이 가족들에게 중요한 이유이다. 부모들에게 있어 혈우병 치료센터는 신뢰를 쌓는 곳이 되어야 하고, 믿음직하고 상호 교육이 이루어지는 곳이어야 한다.

혈우병 진단은 출혈질환자가 위험과 죽음에 이를 수 있다는 걱정으로 심리적 부담을 준다. 혈우병 진단에 대해 처음에는 부정하게 되고, 화가 나며 슬픔을 느끼는 것으로 보고되고 있다. 가족들이 균형 있는 시각을 갖도록 돕는 것이 중요하다.

부모들은 자신의 자녀에게 혈우병을 전해주었다는 생각에 죄책감을 느낄 수도 있다.

또 자녀에 대한 꿈이 충족되지 못하리라는 생각에 실망하거나 화가 날 수 있으며, 치료를 어떻게 받아야 하는지 또 비용은 얼마나 들지에 대해 걱정하게 되고, 응고인자 투여를 위한 정맥 주사에 대해 걱정하게 된다. 또한 혈우병으로 인해 가족이 붕괴되지 않을지, 혈우병을 가진 아이에게 신경을 쓰느라 다른 형제들이 소외되지는 않을지에 대해 걱정을 하고, 혈우병의 치료와 관리에 대해 두려움을 가지게 된다. 그러나 이러한 감정들은 새로운 아이를 가졌다는 기쁨과 아이의 감정과 신체적인 발달에 대한 특별한 경험을 동반한다는 사실을 기억하는 것이 중요하다.

부모가 아이를 거부하거나 멀리하고, 다른 부모(주로 부인)를 비난하거나, 부끄러워하고, 가족 간에 격렬한 충돌이 일어나는등 조정이 어려울 때의 신호를 알아채는 것이 중요하다. 이러한 문제들은 시간이 흐르고 보건전문가들의 지원을 통해 해결될 수 있다. 보건전문가들은 또한 매일 매일의 삶과 가족 간의 관계에 영향을 미칠 지속적인 걱정이나 우울함의 징조에 주의하고 적절한 심리사회적인 지원을 제공하는 것이 중요하다.

사례 학습 : 진단에 따른 심리사회적인 지원

3살 된 작은 남자아이가 브라질의 상파울로에 있는 혈우병 치료센터의 내 사무실에 왔다. 아이의 어머니는 검사나 치료를 받기 위해 아이를 데리고 혈우병 치료센터로 올 때마다 아이의 혈우병에 대해 실망과 좌절을 느낀다고 고백하였다. 그 때가 그들이 심리사회학자를 만난 첫 번째 순간이었다.

신뢰 쌓기

혈우병 진단은 대부분 종합병원의 응급실에서 받게 되는 경우가 많다. 이 응급실에서 이루어지는 진단 과정의 상호작용이 의료기관과 치료, 혈우병에 대한 관리의 가능성 등에 대한 부모와 아이의 첫 번째 인상을 결정하게 된다. 찢먹이 아기가 중증의 혈우병B로 진단을 받게 되면 가족은 심한 충격을 받게 된다. 의사들은 출혈질환의 진단



▲교육을 통해 혈우 환아 어머니가 무력감, 죄책감 등으로부터 자유로워지고 질환을 관리할 수 있는 능력을 갖도록 하는 것이 중요하다. <사진은 2004년 5월의 부모교육 장면>

에 대해 긴 시간 동안 설명하겠지만, 열우병의 가족력에 대해 아는 것이 없는 부모들은 가족 내의 폭력이나 아동학대와 같은 질문을 참아야 한다. 아이가 부모를 지독하게도 힘들게 하는 어떤 것이 잘못되어 있는지는 모르지만, 진단에 따라 환자와 그의 보호자가 열우병 치료센터에서 어떤 서비스를 받을 수 있는지 이해하도록 돕는 것은 중요하다. 열우병 치료센터의 전문가들의 역할은 정보를 제공하도 돕는 것이며, 열우병에 의해 영향을 받은 가족 간의 역동성이 균형을 잡을 수 있도록 돕는 것이다. 이를 위해서는 의학 서비스와 심리사회적인 서비스 및 지원이 가능한 한 빨리 이루어지도록 인식이 필요하며, 열우병 치료센터에 대한 믿음을 갖도록 하여야 한다.

부모 상담

아기가 그 부부의 열우병을 가진 첫 번째 아이일 때 나는 초기 면담에 있어 부모들의 감정 조절과 극복할 수 있는 능력에 초점을 둔다. 어머니들은 자신의 실망감과 좌절감을 표현할 필요가 있고, 아들의 만성질환을 받아들이는 법을 배워야 한다. 아버지의 경우에는 열우병에 대해 배우려는 많은 관심을 나타내어야 한다. 어머니가 무력감을 느끼게 하는 감정에 대한 조절을 할 동안 아버지는 질병에 대한 이해와 적극적인 역할 활동을 통해 조절능력을 얻도록 하여야 한다. 열우병으로 진단을 받은 것이 새로운 삶의 도전임을 부모들이 이해하도록 돕는 것은 매우 중요하다.

자녀 상담

부모들의 불안을 다룬 후에 어린 환자와의 상담을 시작한다. 상담의 초점은 특히 주사를 맞는데서 오는 치료에 대한 불안감에 맞춘다. 이러한 과정에는 열우병에 대한 기본적인 사실과 통증에 대한 두려움을 다스리는 것도 포함된다. 경험을 통해 열우병을 가진 사람들은 출혈이 언제 시작되고, 어떻게 치료를 해야 하며, 언제 출혈이 낮기 시작하는지 배운다. 환자가 치료를 받아들이도록 정신적인 장애크 극복하게끔 돕는 것이 중요하다. 1년 동안 매주 면담을 가진 후에 내가 맡은 어린 환자는 쉽게 열우병 치료센터에 왔다. 아이는 주사를 맞는 것이 아프기는 하지만 출혈이 더 빨리, 또 더 잘 낮도록 한다는 것을 이해하기 시작했다. 환아의 어머니는 응고인자를 주사하는 방법을 배워서 치료센터를 방문했을 때 직접 주사를 하기도 한다.

마침내 환아가 직접 4~5세 환아를 위한 자기주사 프로그램에 참여할 수 있게 되었다.

가족 역동성

열우병은 한 개인에게만 영향을 끼치는 것이 아니라 모든 가족에게 영향을 미친다. 형제들이 상담 프로그램에 포함되어 열우병에 대한 기본적인 이해를 얻도록 해야 한다. 형제들이 자신의 역할과 가족 안에서의 중요성에 대한 느낌에 대해 표현을 하도록 해야 한다. 그들의 질문에 대해 정직하게 답해야 하고 부모들도 그들과 같이 표현을 하도록 격려해야 한다.

열우병의 역사에 대해 알고 있는 가족의 부모는 때로는 열우병에 대한 진단에 대해



▲교육을 통해 혈우 환아 어머니가 무력감, 죄책감 등으로부터 자유로워지고 질환을 관리할 수 있는 능력을 갖도록 하는 것이 중요하다. <사진은 2004년 5월의 부모교육 장면>

더 쉽게 적응할 수 있다. 그러나 그들에게도 세대차이, 혈우병에 대한 이해의 새로운 개발 그리고 관리 등은 여전히 문제가 될 수 있다. 지난 세대에서 응고인자 유지요법을 받을 수 없었던 혈우병을 가진 아이들은 낙심하거나 운동을 하거나 정력적인 활동을 하지 못하였다. 그리고 자주 과잉보호되거나 얼마간 고립되기도 하였다. 예방적인 요법과 응고인자제제를 사용 가능하게 되는 등의 의료적인 발전을 통해 혈우병 환자들은 보다 활동적이고 건강한 삶을 충분히 누리게 되었다.

지원 조직

혈우 환아의 부모가 혈우병에 대한 걱정을 이미 겪은 다른 부모를 만나 이야기 하고, 혈우 환아가 다른 출혈질환을 가진 사람을 만날 수 있는 혈우 단체나 지원 조직에 참가할 수 있도록 부모들에게 권해야 한다.

조심 대 과잉보호

주의하고 다치지 않도록 예방하는 것은 혈우병 환아에게 있어 중요하다. 그러나 예방과 과잉보호를 구별하는 것 또한 중요하다. 보건 전문가들은 부모와 환아에게 일반적인 위험요소와 불필요한 위험요소의 차이를 배울 수 있도록 도와야 한다. 부모들은 일반적인 활동에 다소 위험요소가 있기는 하지만 건강하게 되려면 반드시 해야 한다는 것을 상담 받아야 한다. 꺾먹이 아기를 정상적으로 기거나 걷거나 뛰지 못하게 한다면, 아기는 불안하고 두려움을 가질 것이고 아마도 경험 부족으로 인해 더 많이 다치게 될 것이다. 무(無)활동과 과잉보호는 자주 사회적인 상호작용의 부족으로 인한 고립과 운동부족으로 인한 과체중의 문제로 이어질 수 있다. 보건 전문가는 부모에게 환아의 방을 위험을 최소화하도록 하는 것과 활동에 제약을 주는 것 사이의 균형을 유지하도록 안내하여야 한다. <계속>

밝은 미래는 내일을 꿈꾸는 자에게만 있다

- ‘코헬’ 지 100회에 붙여

정진성 | 환우·변호사

늦은 봄철 풀밭에 누워 바라보는 하늘은 푸르름에 흰구름살들이 퍼져있는 부드러움이었습니다. 현기증이 났지만, 볼 옆에서 다가오는 풀잎의 싱그러움에 이내 울렁거리는 속을 진정시킬 수가 있었습니다. 초등학교 3학년시절, 몸은 허약했지만 밖에 나가 놀기를 좋아했던 터라 나는 틈만 나면 집에 있는 자전거를 타고 밖으로 나갔습니다. 자전거는 아버지의 것이었는데, 아버지는 아끼느라 자전거를 집에 곱게 모셔놓고 주로 버스를 타거나 걸어서 다니셨습니다. 벌써 수 십년전 일이라 도시에 살면서도 자전거를 타고 집을 나서면 5분도 되지 않아 포장되지 않은 신작로를 지나 곧 논밭이나 들판 또는 개울가에 이를 수가 있었습니다.

몸이 허약해서 그랬는지 나는 코피를 자주 흘렸고, 코피는 한 번 흘렀다하면 쉽게 멈춰지지 않았습니다. 그날도 그랬습니다. 자전거를 타고 나갔다가 집에 돌아오려고 일어서는 길인데 콧등이 시큰해지면서 코피가 한 방울 “뚝” 떨어지기 시작했고, 그렇게 시작된 코피는 종이로 콧구멍을 막아보기도 하고 찬 개울물에 얼굴을 씻기도 했습니다만, 멈추기는커녕 오히려 “주룩룩” 흘러내리는 지경에 이르렀습니다. 몹시 어지러워 할 수 없이 풀밭에 누웠습니다. 풀밭에 누워 오랫동안 하늘만 바라보고 있는데 갑자기 사람이 왜 태어나고 왜 죽는지 궁금해 졌습니

다. 죽으면 모두 땅에 묻힐텐데 무척 답답할 것 같다고 생각되었습니다. 그렇게 답답하게 되어서는 안 된다는 생각에 벌떡 일어났습니다. 다행히 코피는 멎어 있었습니다. 힘이 없어 자전거를 타지 못하고 집에까지 끌고 돌아왔습니다. 깨닫지는 못했지만, 그때 나는 혈우병과 허약한 건강으로 말미암아 조속하게도 삶이 무엇인가를 깨우치려고 했던 것 같습니다.

나는 몸은 허약했지만, 학교체육시간에 달리는 매우 빨랐고 운동회 때에는 다른 종목에서도 상을 받았습니다. 방과후에는 곧장 집으로 가지 않고 대체로 학교운동장에서 아이들과 철봉에 거꾸로 매달리기도 하고 씨름도 하고 달리기시합도 했습니다. 동네골목은 우리들의 놀이터였고 숨바꼭질, 자치기, 말뚝박기 등은 우리들만의 전용게임이었습니다. 나는 남에게 지기 싫고 선생님들의 칭찬과 사랑을 더 많이 차지하려는 시샘으로 열심히 공부하였습니다. 혈우인자의 부족은 가끔 코피 때문에 야단법석을 떠는 것 외에는 청소년기의 공부하고 노는 데에 아무런 영향도 없었고, 고등학교를 마칠 무렵에는 이전부터 머릿속에 그려두었던 법과대학에 무사히 진학할 수가 있었습니다.

나는 지금 진심으로 하나님께 감사합니다. 3형제중 머리 좋고 공부 잘한 나에게 혈우인자를 갖게 하고 다른 두 형제는 무사하게 해 주셨

음에 감사합니다. 아무것도 깨닫지 못한 채로 어린 시절을 유쾌하고 재미있게 지낼 수 있도록 해 주셨음에 감사하고, 어려운 가운데서도 나만의 길을 좇아 변호사의 길을 갈 수 있도록 허락해 주심에 감사합니다. 결혼하여 아들 둘을 두었고, 그들이 나름대로 보람있는 삶을 살아갈 수 있도록 배려하심에도 감사합니다. 그러나, 감사한 마음이 클수록 죄스러운 마음이 절실합니다.

중증으로 고생하는 어린이들의 안스러움과 그 부모들의 속타는 마음을 아는 까닭에, 재단 의원에서 간혹 고통스러워하는 아이들과 그 엄마들을 마주치기라도 할 때면 너무나 애처로워 고개를 돌립니다. 그들에게 뭔가 도움이 될 만한 일을 해야 한다고 하면서도, 삶이 힘들고 바쁘다는 핑계로 안쓰럽고 애처로운 마음은 곧 쳇바퀴같은 삶의 그늘에 묻혀버리고, 실제로는 그들에게 아무런 도움도 되어 주지 못하고 있습니다.

나는 다만, 혈우질환을 앓는 아이들과 그 부모들에게, 도종환시인의 <절망이라 말하지 말자>라는 시를 인용하며 혈우인자가 부족하다는 현실이 결코 절망이 아니라고 강조합니다.

그대여 절망이라 말하지 말자.
 그대 마음의 눈 녹지 않는 그늘 한쪽을
 나도 함께 아파하며 바라보고 있지만
 그대여 우리가 아직도 아픔 속에만 있을 수는
 없다.
 슬픔만을 말하지 말자.
 돌아서면 혼자 우는 그대 눈물을 우리도 알지만
 머나먼 길 홀로 가는 이렇게 많은 사람이 있
 지 않은가
 눈물로 가는 길 피 흘리며 가야 하는 길을

얼마나 많은 사람들이 이 밤도 가고 있는지
 그대도 알고 있지 않은가
 벗이여 어서 고개를 들자
 머리를 흔들고 우리 서로 언 손을 잡고
 다시 일어서 가자
 그대여 아직도 절망이라고만 말하지 말자.

우리는 혈우인자가 부족한 현실을 담담히 받아들이고 하늘이 허락해 주신 한도내에서 최선을 다해야 합니다. 그러다보면 혈우인자가 부족한 것이 환우들의 인생설계에 있어서 그리 절망스러운 것이 아니라는 것을 깨닫게 될 것입니다. 희망과 노력여하에 따라서는, 혈우환자들을 치료하는 의사가 될 수도 있고, 존경받는 학자나 예술가가 될 수도 있으며, 정신세계를 선도하는 종교인이 될 수도 있고, 권익을 옹호해주는 법조인이 될 수도 있습니다. 희망을 갖고 내일을 꿈꾸는 자에게만 밝은 미래가 있습니다.

다행히도 우리 곁에는 우리를 돌봐주는 많은 사람들이 있어서 우리의 고통과 외로움을 덜어 낼 수가 있습니다. 혈우재단과 재단의원에 가면 마음이 놓이고, 일하는 분들을 보면 언제나 기쁘고 항상 반갑습니다. '코헴'은 피를 나누는 형제의 따뜻함을 느끼게 합니다. '코헴'이 있기에 우리 환우들은 더 기쁘고 행복한 날들을 보낼 수가 있습니다. 방문하는 환우들은 물론이요 드러내기 주저하는 환우들까지 일일이 찾아다니며 건강과 웃음을 선물해오던 '코헴'이 어느덧 100번째로 탄생합니다. 우리 환우들은 따뜻한 형제 '코헴'이 영원히 우리 곁에서 우리를 지켜 주고 우리와 함께 지내기를 바랍니다. 진심으로 '코헴'의 앞날에 무궁한 발전과 영광이 함께하기를 기원합니다.

“부작용 걱정 보다는 완치에 대한 의지가 중요” 인터뷰 - C형 간염 치료에 성공한 정은석 환우

숨이 턱턱 막히는 매서운 겨울바람은 아니었지만 봄비가 내린 후에 도시의 빌딩 사이로 몰아치는 바람은 갓 꽃망울을 터뜨린 목련꽃잎을 떨어뜨리기에 충분했고, 모퉁이를 돌아 온몸으로 부딪히는 바람에 숨이 막히기도 한다. 이렇게 바람이 불다간 힘들게 겨울을 버티어 피운 꽃잎이 다 떨어지겠다는 생각이 들기도 한다. 하지만 그 세찬 봄바람을 견딘 꽃들이야말로 더 진한 향기를 널리 날려서 튼튼한 씨앗을 후세에 남길 수 있지 않을까?

봄비가 아침부터 내린 봄날, C형 간염 치료를 성공리에(?) 마치고 치료 판정을 받은 정은석 환우와 e-mail을 통해 인터뷰를 시도하였다. 바쁜 일정에도 귀찮은 표정없이 인터뷰에 응해준 정은석 환우에게 지면을 통해 감사의 뜻을 전한다. <편집자 註>

2월 둘째 주인가 셋째 주에 간염이 치료되었다는 결과를 들었습니다. 당연히 기분이 좋았죠. 다른 환우들과 얘기할 때는 ‘치료가 되겠지’라고 또 ‘치료가 안돼도 어쩔 수 없는 것이 아니냐’고 말했지만 치료를 받는 당사자 입장에서는 ‘치료가 되지 않으면 어떻게 하나’ 하는 걱정이 들었거든요. 스트레스도 좀 받았죠. 게다가 저는 몇 년 전 인터페론으로 치료를 하다가 실패한 경우라서 더욱 부담이 컸습니

다. 그런데 치료가 되었다니, 정말 기뻐요.

솔직하게 말씀드리자면 간염이 치료가 되었다고 해도 몸 상태가 그 이전에 비해 뚜렷하게 좋아진 것 같지는 않아요. 봄에 들어서면서 완치 결과를 들었는데, 환절기라 그런지 요즘 더 피곤한 것처럼 느껴지거든요.

무엇보다 달라진 점이 있다면 가족들이나 친구들과 식사를 하거나 술자리를 가질 때의 부담이 없어졌다는 것이죠. C형 간염이 그 특성상 성관계나 혈액을 통해서만 전염된다는 것을 알고 있었지만, 혹시나 하는 마음이 드는 것은 어쩔 수 없었거든요. 물론 처음에 그런 생각을 하다가 곧 잊곤 했었는데 지금은 그런 부담이 없으니 참 좋죠.

게다가 C형 간염이 간경화로 발전해서 간질 환으로 죽을 수도 있다는 생각이 없어졌으니 심리적으로도 많이 안정이 되었다고 생각합니다.

많은 분들이 C형 간염의 부작용에 대해서 걱정을 하고 있는 것으로 알고 있는데, 제 경우에는 치료를 두 번째 받는 것이어서 부작용에 대한 걱정을 크게 하지는 않았습니. ‘한 번 겪어봤는데 두 번인들 못하랴’는 생각도 있었고, 폐가시스의 경우 인터페론 보다 부작용이 적다고 들었기 때문이죠. 그런데 치료를 하면서부터 제 생각이 잘못되었다 싶었죠. 인

“C형 간염은 시간이 지날수록 악화될 수 있으므로, 없는 시간을 만들어서라도 치료를 하라고 권하고 싶습니다.”



터폐론을 맞을 때 보다 부작용이 더 심했으니까요.

처음 페가시스를 투여 받았을 때에는 근육통이 오더군요. 그러다가 좀 괜찮아지나 싶었더니 어지럽고, 식욕이 떨어지고, 소화도 잘 되지 않았어요.

아마 일어날 수 있는 부작용은 거의 다 겪은 것 같습니다. 게다가 3개월째부터는 머리카락까지 빠지는데 그때는 정말 미치겠더라고요. 아직 총각인데 말입니다.

부작용 극복을 위해 근육통이나 오한이 올 경우에는 진통제(타이레놀)를 아끼지 않고 먹었습니다. 그리고 페가시스를 저녁에 투여하기 보다는 낮에 투여했어요. 낮에는 일을 해야 하

니까 일에 몰두하다 보면 우울증이나 다른 정신적인 문제들을 잊을 수 있었거든요. 지금은 조금씩 나아지고 있었지만 가장 가슴 아팠던 부작용은 머리카락 빠지는 것이었습니다. 어쩔 수 없어서 감수하기는 했지만요.

저는 다행히도 6개월 만에 치료를 마칠 수 있었지만, 1년 동안 치료를 받아야 하는 분들은 무척 힘들다고 들었습니다. 페가시스의 경우에 투여기간이 6개월이 지나면서부터가 진짜 힘들다고들 하더라고요. 직장을 다니는 분들이나 학생인 경우에는 직장생활이나 학업에 지장을 받을 수 있겠다는 생각이 들었습니다. 하지만 아직 C형 간염 치료를 망설이고 있는 분이 있다면 과감하게 치료를 받으라고 권하고 싶습니다.

C형 간염은 시간이 지날 수록 더 악화될 가능성이 있는 것으로 알고 있거든요. 시간이 없더라도 만들어서라도 치료를 받으라고 적극 권하고 싶습니다. 치료를 시작하기 전에 물론 부작용에 대해 걱정도 되겠지만, 막상 치료를 시작하면 그냥 쪽~ 가게 되더라고요.

재단에서도 그동안 진행된 C형 간염 치료에 대해 보다 적극적으로 환우들에게 알려주었으면 합니다.

지난 1년 동안 몇 명의 환우가 치료를 받았고, 중도에 포기한 분들은 몇 분인지, 또 포기

를 했다면 그 이유는 무엇인지, 완치율은 어느 정도인지를 정확한 데이터로 만들어 환우들에게 알려준다면 C형 간염을 가지고 있는 환우들이 보다 많이 치료를 받을 수 있을 것이라 생각하거든요.

무엇보다 중요한 것은 부작용이 있더라도 C형 간염을 완치하겠다는 환우의 의지겠지만, 재단의 그러한 노력이 환우들의 의지를 좀 더 북돋아주고 지지해줄 수 있을 것입니다.

마지막으로 C형 간염 치료 중에 제가 들었던 얘기를 전해드리겠습니다. 저 보다 10살 정도 형님이신 분인데 같이 C형 간염 치료를 받는 분이셨습니다. 하루는 그 분께서 ‘힘들지

않느냐?’ 고 물으시더니 이런 말씀을 해주셨습니다.

“C형 간염 치료에 부작용이 있다고 해서 많이 망설였는데, 지금은 열심히 치료하려고 한다. 전에 간염을 심하게 앓은 적이 있는데, 그 때 집에 있는 화장실을 다녀오는 것이 마치 뒷산에 다녀오는 것처럼 힘이 들었다. 그 때 C형 간염을 치료해야겠다는 생각을 절실하게 했다. 완치가 안 될 수도 있다지만 C형 간염이 치료된다는 믿음을 갖고 치료를 받고 있다.”

99호 정답 및 당첨자

모두 26분이 답을 보내주셨습니다.

지난 호 퀴즈의 답을 적는 란이 잘못 나왔습니다. 그래도 많은 분들이 정답을 보내주셨습니다. 편집자의 실수에도 정답을 보내주신 분들은 역시 대단한 혈우가족입니다. 고맙습니다.

퀴즈 정답을 보내주실 때 ‘독자의 소리’에 많은 의견을 보내주시기 바랍니다. 여러분의 의견이 더 좋은 코헨지를 만드는 밑거름이 됩니다.

‘코헨’은 혈우재단의 재단보로 혈우병에 대한 정보와 재단 활동, 혈우가족 여러분의 이야기를 담고 있습니다. 여러분의 적극적인 참여가 코헨지를 더욱 풍부하게 만듭니다.

표지 사진, 수기, 여행기, 일기 등을 보내주시면 채택도신 분들께 소정의 원고료를 드립니다. 주위에 형편이 어려우신 분, 다른 혈우가족들에게 소개하시고 싶으신 분이 있으면 추천해 주시기 바랍니다. 직접 찾아뵙고 인터뷰를 하거나 원고를 부탁드리겠습니다.

여러분의 많은 참여를 바랍니다.

코헨 99호 퀴즈의 정답지는 다음과 같습니다.(정답자에게는 문화상품권을 상품으로 보내드립니다.)

△강지원(경기도 의정부시), 김동우(대구시 달서구), 김명선(부산시 해운대구), 김보나(부산시 북구), 김영진(경기도 시흥시), 남경훈(서울시 서대문구), 남용우(서울 강서구), 박성빈(경기도 성남시), 염소영(전북 임실군), 오대은(광주시 서구), 오승현(대전시 대덕구), 유철(부산시 진구), 유학(울산시 중구), 이은숙(부산시 해운대구), 이지희(경북 울릉군), 이현순(충남 논산시), 조순자(부산시 동래구) - 이상 17명, 가나다 順

가	화	만	사	성		성	균	관
	문		오		침	대		약
수	석		정	미	소		문	산
문		팽			봉		장	
장	삼	이	사		대	명	천	지
	별		고			사		천
양	초		무	명	지		구	명
성		가	친		구		릉	
자	격	루		인	의	에	지	신

봉 함 엽 서

보내는 사람

이름

전화

주소

□□□-□□□



사회복지
법 인 **한국 혈우 재 단**
KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION
서울특별시 서초구 서초동 1628-26
☎(02) 3473-6100 FAX:3473-6644

137-072



가로세로 퍼즐맞추기

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

2008년 5월 15일까지 재단에 도착할 수 있도록 보내 주십시오. <편집실>

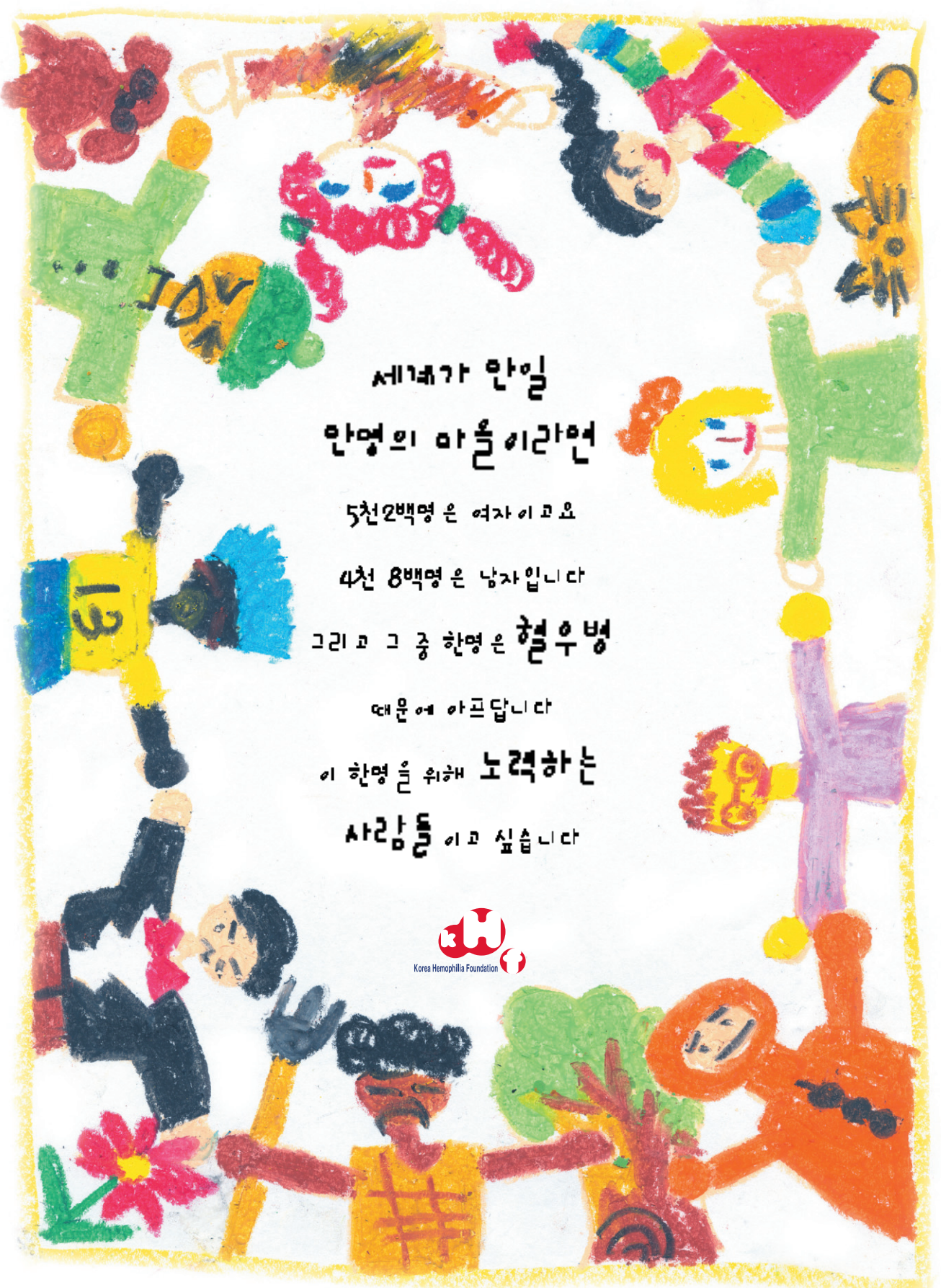
1		2			3	4		5
6						7		
		8	9		10			
11	12		13	14			15	
	16					17		
18			19		20		21	22
		23			24	25		
26						27		
		28			29			

가로문제 →

2. 막히지 아니하고 잘 통함. 또는 뜻이 서로 통하여 오해가 없음.
3. 조선 시대에, 사관(史官)이 기록하여 둔 사기(史記)의 초고(草稿), 실록(實錄)의 원고가 되었다.
6. 그 시대의 세정과 풍습을 그린 그림. 조선시대의 혜원 신윤복과 단원 김홍도가 유명합니다.
7. 조선 후기에, 공무로 급히 가는 사람이 타던 말.
8. 이전의 인상이나 경험을 의식 속에 간직하거나 도로 생각해 냄.
10. 유럽 중부의 국가로 수도는 베를린. 우리나라 처럼 분단국가였으나 1990년에 통일되었습니다.
11. 칼로 음식의 재료를 썰거나 다질 때에 밑에 받치는 것. 두꺼운 나무토막이나 널조각, 플라스틱 따위로 만든다.
13. 물과 하늘이 맞닿아 경계를 이루는 선.
15. 짧막하게 지은 글. ○○소설은 보통 200자 원고지 70매 내외의 분량입니다.
16. 수(數), 양(量), 공간, 시간 따위에 제한이나 한계가 없음. ‘○○도전’
17. 처음에 먹은 마음.
18. 사물의 이치.
19. 문무 양반(文武兩班)을 일반 평민층에 상대하여 이르는 말 또는 벼슬이나 문벌이 높은 집안의 사람.
21. 집안에 딸린 식구. 가권(家眷).
23. 잠을 자지 못함. 또는 잠을 자지 아니함.
24. 본보기로 삼을 만한 것. 또는 물의 몸 전체나 그 일부에 적당한 처리를 가하여 보존할 수 있게 한 것. 황보 염상섭의 소설 ‘○○실의 청개구리’가 유명합니다.
26. 전통적으로 치르는 혼례식을 치루는 장소.
27. 뽕나무과의 활엽수로, 석가모니가 이 나무 아래에서 깨달음을 얻었다고 한다.
28. 토질을 개량하기 위하여 다른 곳에서 흙을 파다가 논밭에 옮기는 일. 또는 그 흙.
29. 상서로운 기운.

세로문제 ↓

1. 몹시 빠르게 부는 바람과 무섭게 소용돌이치는 물결이라는 뜻으로 청소년기를 이렇게 부르기도 합니다.
2. 불을 끄는 기구. 봄철 산불이 나지 않도록 모두 조심해야겠습니다.
4. 우리나라 명절의 하나. 음력 4월 8일로 석가모니의 탄생일이다.
5. 달리는 말에 채찍질한다는 뜻으로, 잘하는 사람을 더욱 장려함을 이르는 말.
9. 물을 퍼붓듯이 세차게 내리는 비.
10. 자기 혼자만이 옳다고 믿고 행동하는 일.
12. 일의 끝맺음.
14. 기계 체조에 쓰는 기구. 높이 1.2미터, 길이 5미터, 폭 10cm의 나무로 만든 대(臺)이다.
15. 고려 말기에 정몽주가 지은 시조. 고려에 대한 충절을 읊은 것으로, 이 방원의 ‘하여가’에 답하여 지었다.
18. 아무에게도 도움을 받지 못하는, 외롭고 곤란한 지경에 빠진 형편을 이르는 말. 초나라 항우가 사면을 둘러싼 한나라 군사 쪽에서 둘러오는 초나라의 노랫소리를 듣고 초나라 군사가 이미 항복한 줄 알고 놀랐다는 데서 유래한다.
19. 죄를 용서하여 형벌을 면제함.
20. 물 위에 띄워 어떤 표적으로 삼는 물건.
22. 남보다 앞장서서 행동해서 몹소 다른 사람의 본보기가 됨.
23. 오리고 청하지 않았는데도 스스로 찾아온 손님.
25. 본을 받을 만한 대상. 또는 어떤 사실을 설명하거나 증명하기 위하여 내세워 보이는 대표적인 것.



세계가 한일
한명의 마음을 이라면

5천2백명은 여자이고요

4천 8백명은 남자입니다

그리고 그 중 한명은 **혈우병**

때문에 아프답니다

이 한명을 위해 노력하는

사람들이고 싶습니다



Korea Hemophilia Foundation