



1.2

2007



코헴

한국혈우재단

만남의 횃수와 질의 차이 -표지사진을 공모합니다

2007년 1·2월호 (제93호)

· 발 행 일 / 2007. 2. 1.

· 발 행 인 / 최 용 목

· 편 집 인 / 윤 정 구

· 발 행 처 / 사회복지법인 한국혈우재단

· 인 쇄 인 / 애드퍼워 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

2007 1·2월호

C · O · N · T · E · N · T · S

초대석/

여러분의 건강과 행복을 위해 노력하겠습니다 -3
최용목 / 사회복지법인 한국혈우재단 이사장

재단 활동/

재단, C형 간염 치료 실시키로 -5
2007년 상반기 워크샵 실시 -6
2009부대에 신년 위문품 전달 -6

재가복지팀 소식/

재가복지팀 2007년 주요사업 안내 -7

부임 인사글/

"여러분의 든든한 언덕이 되겠습니다" -10
전영수 / 혈우재단 광주의원장

혈우병 정보/

유전자 1형 50명, 2·3형 20명 치료 예정 -12

특집/

유전상담과 산전진단 안내 -14
주상춘 / 재단의원 수간호사

수기 - '미리 알아 볼 수 있었다면...' -15
한 환우의 어머니

알아봅시다! 2007년 달라지는 정책들 -17
김윤정 / 재가복지팀 사회복지사

알아봅시다! 2007년 달라지는 정책들 -17
김윤정 / 재가복지팀 사회복지사

혈우병 정보/

희귀 출혈 질환(3·끝) -19
파올라 HB 불문-메기 / 영국 맨체스터 왕립병원 혈액학 박사

혈우가족 이야기/

"뭣하거나 할 수 없는 것은 없습니다" -22
허준 / 혈우 환우 · 18세

피 속에 블루스가 흐르는 기타 천재 -23

“이번 달 코헴지는 못받았는데요.”

이런 전화를 한 통 받았습니다. 코헴지의 발행 간격이 바뀔을 미리 알려드리지 못한 탓입니다. 죄송합니다.

올해부터 코헴지가 격월간으로 발행됨에 따라 매 짝수 달 1일자로 발행됩니다. 1991년 창간 이후 2000년 가을까지 기간, 2001년부터 2년간 격월간, 2003년부터 월간으로 발행 했으니 4년 만에 다시 두 달에 한 번씩 여러분을 찾아뵙게 되었습니다.

여러분들과 만나는 횃수가 줄어드는 대신에 더욱 좋은 정보를 담아 여러분들에게 도움이 될 수 있는 ‘코헴’지를 만들도록 노력하겠습니다.

발행 간격이 늘어난 것 외에 코헴지에 변화를 주려 합니다.

벌써 재단 내에서는 코헴지를 위한 편집회의를 갖고 있습니다. 보다 많은 의견을 통해 더 좋은 코헴지를 만들고자 하는 노력으로 봐 주십시오.

올해에는 코헴지의 표지를 여러분과 함께 꾸미고자 합니다. 여러분이 찍은 사진을 보내주십시오. 가장 좋은 사진으로 코헴지 표지를 장식하고 채택되신 분께는 소정의 원고료를 보내드립니다. 사진은 어떠한 종류라도 좋습니다. 필름 카메라로 찍은 사진은 사진 또는 필름을 보내주시고, 디지털 사진은 재단 메일로 보내주시면 됩니다. 사진에 대한 간단한 소개글을 보내주시면 표지사진 설명에 도움이 되겠습니다.

여러분의 많은 참여를 바랍니다.

새해가 밝은지 한 달이 지나서야 인사를 드립니다.

새해 복 많이 받으십시오. 건강하시고 가정에 행복이 가득하시길 바라겠습니다.

〈표지설명 : 2007년 상반기 워크샵에 함께 한 혈우재단 임직원들〉

여러분의 건강과 행복을 위해 노력하겠습니다



최 용 묵

〈사회복지법인 한국혈우재단 이사장〉

예년 같지 않게 따뜻한 겨울 속에 새해를 맞게 되었습니다. 전국의 혈우 환우 여러분과 혈우 가족 여러분의 건강과 행복을 바랍니다.

예전 어른들께서는 ‘다워야 한다’는 말씀을 많이 하셨습니다. ‘사내다워야 한다’, ‘학생다워야 한다’는 식의 말씀을 많이 들었던 것으로 기억됩니다. 이번 겨울의 독감이 유독 독하고 전염이 잘되는 것에 대해, 겨울이 겨울답지 못하고 따뜻하기 때문이라고 말씀하시는 분도 있습니다. 지금은 이러한 말들이 가부장적인 사고의 산물로 인식이 되어 학교에서 남학생과 여학생을 갈라서 ‘남성스러움’, ‘여성스러움’에 대해 말하면 ‘성 차별’이라는 지적을 받고는 하지만 불과 20년 전만 하더라도 이러한 ‘다워야 한다’는 생각이 일반적이었습니다.

그러나 저는 이 말을 사람이나 자연이나 스스로의 본질에 충실해야 한다는 것으로 받아들이고 있습니다. 세상에 존재하는 모든 것이 자신의 본질에 충실하였을 때 세상은 스스로의 질서에 따라 순조롭게 돌아가는 것이라는 큰 뜻이 이 말에 담겨 있다고 생각합니다.

지난 1년 동안 사회복지법인 한국혈우재단을 비롯한 우리나라 혈우사회는 큰 역경을 겪어야 했습니다. 많은 분들이 실망도 했을 것이고 격한 감정도 가지셨을 것입니다. 그러나 그 어려움의 책임이 누구에게 있는지 잘 잘못을 가리는 것 보다는, 그 어려움이 어디에서부터 시작된 것이고 어떻게 극복이 가능할지에 대해 우리의 지혜를 모아야 할 것입니다.

지난 주말 재단의 모든 임직원들은 워크숍을 가졌습니다.

이 자리에서는 2006년의 사업에 대한 평가와 함께 올해의 사업을 어떻게 진행할지에 대해 토론하였습니다. 특히 올해 워크숍에서는 재단의 문제점이 무엇이고 어떻게 하면 그 문제를 해결할 수 있을지에 대해 모든 직원들이 허심탄회하게 머리를 맞대고 토론하였고, 그 결과를 발표하고 논의하는 시간을 가졌습니다. 이번 워크숍에서 논의된 내용은 앞으로 재단의 중장기 계획을 세우는 주춧돌이 될 것이라고 생각합니다.

한국혈우재단은 올해에 몇 가지 중요한 사업을 시작하려 합니다.

그 중 하나는 이미 여러분에게 안내하여 드린 C형 간염에 대한 치료입니다. 그 동안에는 C형

간염 등 만성 간염에 대해 의료비를 지원하여 왔으나 올해부터는 재단이 혈우병 진료 의료기관들과 함께 힘을 합하여 C형 간염 치료에 적극적으로 나설 예정입니다.

이는 C형 간염의 감염 경로가 어떠한 간에 국가가 혈액을 관리하고 있는 상황에서 발생한 일이기에 국가가 책임을 지고 C형 간염 감염 환자들에 대해 적절한 보상과 치료가 이루어져야 하지만 그렇지 않은 상황에서 혈우재단이 취할 수 있는 가장 적극적인 행동이라고 생각합니다. 재단의 C형 간염 치료를 통해 많은 혈우 환우들이 건강한 삶을 영위할 수 있기를 바랍니다.

또 한가지는 재단의 증장기 계획을 수립하고자 합니다. 재단의 증장기 계획의 필요성은 이미 몇 년 전부터 제기되었지만 그 동안 진행하지 못하였습니다.

그러나 올해에는 특별위원회(Task Force)를 구성하여 재단의 운영과 혈우병 사업에 대한 포괄적인 검토와 함께 우리의 실정에 가장 알맞은 추진계획을 수립하고자 합니다. 증장기 계획의 수립은 한국혈우재단이 나아가 할 길을 보다 명확하게 제시하여 줄 것이며, 이러한 계획에 대한 실천 여부로 혈우 환우 여러분과 가족 여러분에게 더 깊은 신뢰를 드릴 수 있을 것입니다.

사회복지법인 한국혈우재단은 혈우 환우 여러분이 건강한 몸으로 더 나은 삶을 영위할 수 있도록 돕기 위해 설립되었습니다. 그리고 그 목표를 위해 꾸준히 노력하였다고 생각합니다.

그동안 혈우재단은 안전한 응고인자제제를 부족하지 않게 사용할 수 있도록, 경제적인 부담 없이 자신의 건강을 관리할 수 있도록 하는데

중점을 두었습니다.

이제 보다 더 넓게 더 멀리 바라보고 혈우 환우 여러분의 삶의 질이 향상될 수 있도록 해야 한다고 생각합니다.

전국의 혈우 환우 여러분, 그리고 혈우가족 여러분.

발전을 위해서는 혁신이 필요합니다. 그리고 혁신은 자신의 본질, 본분이 무엇인지를 정확하게 알고 있을 때 더 강한 추진력을 가진다고 생각합니다.

**보다 더 넓게 더 멀리 바라보고
혈우 환우 여러분의 삶의 질이
향상될 수 있도록 해야 할 때입니다.**

12월 31일에 뜨는 태양과 1월 1일에 뜨는 태양이 다르지 않지만 사람들은 1월 1일에 뜨는 태양을 보기 위해 바닷가, 산위에서 추위와 세찬 바람을 견디곤 합니다. 새해 첫날에 뜨는 해에 특별한 의미를 주기 때문입니다. 그러한 의미가 시간 개념

을 만들고 역사를 만들고 인류의 발전과 번영을 가져왔다고 생각합니다.

사회복지법인 한국혈우재단은 본분을 충실히 지키기 위해 더 많은 노력을 할 것입니다. 끊임 없이 혈우 환우 여러분에게 필요한 정책이 무엇인지, 안전한 약품을 더 효율적으로 사용할 수 있는 방안은 없는지 찾을 것이며, 혈우병을 극복할 수 있는 최선의 방법을 연구할 것입니다. 그리고 그러한 재단의 노력을 ‘특별한’ 것으로 만드는 것은 여러분의 사랑과 격려일 것입니다.

2007년에도 혈우재단에 더 많은 애정과 사랑을 보내주시기 바랍니다.

여러분의 건강과 행복을 위해 노력하는 사회복지법인 한국혈우재단이 되도록 모든 임직원들이 함께 노력하겠습니다.

새해 복 많이 받으십시오. 🙏

재단, C형 간염 치료 실시키로

5개 지정병원과 함께 오는 2월부터

사회복지법인 한국혈우재단은 등록환우 중 C형 간염에 감염된 환우에 대해 재단의원과 5개 지정병원에서의 치료를 시작할 예정이다.<관련기사 12쪽>

재단의 C형 간염 치료는 지난 해 11월 열린 정기이사회 의사결정에 따른 것으로 당시 이사회는 만성간염환자 의료비 지원에 대해 비급여 검사비를 포함한 지원금 1억5천만원의 예산 배정을 승인한 바 있다. 또한 지난 해 3월의 정기이사회와 9월의 임시이사회에서 황태주(전남대학교 소아과 교수) 이사 등 재단 이사진이 혈우환우의 C형 간염 치료에 대해 재단에서 적극적으로 지원하여 줄 것을 요청한 바 있다.

C형 간염 치료에 있어 서울, 경기, 인천, 강원, 제주 지역의 C형 간염 환우들에 대한 치료는 재단의원에서 담당할 예정이다. 재단의원의 치료는 중앙대 소화기내과 김형준 교수의 도움으로 진행이 되며, 최초 2개월 간 김형준 교수가 외래진료를 담당하고 그 이후에는 유기영 재단의원장이 담당할 계획이다.

기타 치료를 담당할 지방의

료기관과 담당 의료진은 다음과 같다.

△부산 백병원 : 소아과 이순용 교수, 소화기내과 이연제 교수

△경북대병원 : 소아과 이건수 교수, 소화기내과 권용호 교수

△대전 을지대병원 : 소아과 유철우 교수, 소화기내과 양현웅 교수

△전남대병원 : 소아과 황태주 교수, 소화기내과 이완식 교수

△전주 예수병원 : 소아과 최경단 과장, 소화기내과 조용근 교수

C형 간염 치료를 받기 위해서는 서울·경기 지역은 1월 중, 이외의 지역은 2월까지

HCV RNA PCR 검사를 받아야 한다. 이 검사를 통해 양성으로 판정된 환우들에 대해 유전자형 검사를 하게 되고, 유전자형 검사 결과와 C형 간염 진행도, 치료에 대한 성과 예측 등을 바탕으로 하여 치료 대상자를 선별할 예정이다.

C형 간염의 유전자형 검사는 고가의 비용이 소요되며, 이번 C형 간염 치료 있어 유전자형 검사비를 한국로슈가 지원할 예정이어서 유전자형 검사를 받고자 하는 환우는 정해진 기간 내에 HCV PCR RNA검사를 받아야 한다.

C형 간염 치료와 관련한 문의는 재단의원 간호사실(02-3473-6100, 내선 104~5번)이나, C형 간염 치료 의료기관의 소아과 담당의사에게 하면 된다.

한편 재단은 C형 간염 치료와 관련한 설명회를 1월 31일 오후 3시부터 재단 지하 강당에서 가진바 있다. 

황설운 차장 승진 발령

김진국 방사선실장 채용

사회복지법인 한국혈우재단은 새 해를 맞아 회계팀장인 황설운 과장을 차장으로 승진 발령하였다.

또한 김진국 방사선실장을 지난 1월 15일자로 채용 발령하였다.

김진국 방사선실장은 광주보건대학 방사선과를 졸업하고, 한림대 강남성심병원, 한전의료재단 한일병원 등에서 근무한 바 있다.

2007년 상반기 워크숍 실시 사업계획 · 재단 발전방향 등 논의



사회복지법인 한국혈우재단은 지난 1월 27일부터 1박2일에 걸쳐 2007년 상반기 워크숍을 가졌다. <사진> 계룡산 감사 유스호스텔에서 가진 이번 워크

숍에는 최용묵(경희대 소아과 교수)이사장을 비롯한 27명의 재단 임직원이 참여한 가운데 2006년의 사업 결과, 2007년 사업계획에 대한 발표와 토론이 진행되었다.

특히 이번 워크숍에서는 2개 조로 나뉜 재단 직원들이 재단의 문제점과 발전방안에 대한 토의를 거쳐 발표하는 시간을 가졌다.

워크숍 이틀째는 28일에는 눈 덮인 계룡산을 등반하며 팀워크와 2007년에 대한 서로의 결의를 다지기도 하였다. 

2089부대에 신년 위문품 전달 병영체험 협조에 대한 감사 방문



사회복지법인 한국혈우재단은 지난 해 10월 부대개방 행사를 통해 혈우 환우의 병영체험

장 등이 방문하여 신년 위문품을 전달하였다. <사진> 장병들의 체육활동에 필요한

기회를 제공하였던 육군 제2089부대에 대한 감사의 뜻을 전하기 위하여 지난 1월 9일 윤정구 전무이사, 이영희 처

용품을 전달한 이 자리에서 김문경 대대장은 '장병들에게 좋은 신년 선물이 될 것' 이라면서 감사의 뜻을 밝히고 '올해의 병영체험이 더 좋은 행사가 될 수 있도록 적극적으로 협조하겠다.'고 밝혔다. 이에 윤정구 전무이사는 '국토방위를 위해 바쁨에도 불구하고 혈우 환우를 위해 지난해에 많은 도움을 준 것에 대해 감사드리며, 앞으로도 돈독한 결연관계를 유지하기를 희망한다.'고 전했다.

한편 올해의 병영체험 행사는 오는 7월 중 1박 2일의 일정으로 진행될 예정이다. 

재가복지팀 2007년 주요사업 안내

2006년에는 개별적인 환우 상담 뿐만 아니라 그룹 프로그램으로 활동을 넓혔습니다. 그러나 그룹 프로그램이 서울 경기지역을 중심으로 청소년 프로그램에만 집중되는 경향이 있었습니다. 2007년에는 더 발전된 모습으로 혈우 환우들을 위한 정서적 지지체계 마련, 가족관계 강화, 개개인의 자아존중 의식을 향상시켜 환우들의 변화와 성장을 마련 할 수 있도록 더욱 노력하고자 합니다. 아래의 2007년 재가복지팀 주요사업을 살펴보고 많은 환우와 가족들의 관심과 참여 부탁드립니다.

궁금하신 사항은 재가복지팀으로 문의하시기 바랍니다. ☎ 02-3473-6100(내선 310, 311, 321)

병영체험 프로그램

병영체험을 통해 우리 환우들이 경험할 수 없는 군부대에서의 체험활동으로 군생활에 대한 궁금증도 해소하고, 대한민국 군인의 강인한 군인정신과 함께 민족분단의 실상을 올바르게 이해하는 시간을 가지고자 하며, 더불어 질환을 가지고 있지만 병영체험을 통한 자립심을 고취시키고자 합니다.

- 장 소 : 육군 제2089부대 1대대(52사단)
- 대상지역 : 전국
- 참가대상 : 초등학교 5학년 환우부터 성인 환우까지(부모참석 가능)
- 일 정 : 2007년 7월, 1박 2일 일정
- 대상인원 : 40명

저소득층 청소년 환우 문화체험 프로그램

전북, 전남 지역에 거주하며 문화체험 기회가 적은 저소득층 청소년 환우들을 대상으로 또래 환우들과 함께 영화 관람을 하면서 사회성 향상을

을 도모하고자 합니다.

- 지 역 : 전북, 전남 지역 (각1회)
- 일 정 : 2007년 7월
- 대 상 : 저소득층 초·중학생 환우 10인
- 내 용 : 영화, 연극관람 등
(내용은 변경될 수 있음)

외국인 부모를 둔 환우 가족 모임 프로그램

최근 국제결혼으로 인해 한국에 거주하게 된 외국인 여성이 늘고 있습니다. 이들은 문화적 차이 및 가사와 자녀 교육에 대한 부담감, 시부모와의 갈등, 가족과 친척으로부터의 소외 등으로 인해 어려움을 겪는 경우가 있습니다. 게다가 혈우환우 자녀를 둔 외국인 어머니들은 환우들을 위해 혈우병 정보나 대처방법 등 간단한 정보 파악조차 어려운 실정입니다. 외국인 어머니를 둔 혈우환우 가족모임을 가졌던 2006년에 이어 2007년에는 외국인 부모를 둔 환우 가족모임을 실시하여 혈우병에 대한 교육과 함께 그들 가정생활에 활력을 부여하고, 외국인 부모간의 정보교환과 함께 자조모임을 통한 지지체계를 구축하여 서로의 어려운 점을 공유할 수 있도록 하여 가족의 기능을 강화하고자 합니다.

- 대 상 : 외국인 부모를 둔 혈우환우 가족
- 일 정 : 2007년 5월
- 외국인 부모가 있는 가정은 재가복지팀으로 연락주시기 바랍니다.

저소득 가정 가족융화 프로그램

혈우환우 가정은 환우의 질환으로 인하여 스트레스에 노출이 되어 있으며, 특히, 우리 환우들 중 한부모 가정이나 저소득층 환우의 가족은 부가적인 스트레스가 가중되고 있습니다. 따라

서 이들에게 자연친화적이고 체험적인 가족활동을 통해 가족 간의 관심과 가족애를 증진하여 스트레스 해소 및 혈우병환우의 외부 활동을 자연스럽게 유도하는 등의 자신감을 고취시키고자 가족융화 프로그램을 실시합니다.

- 지 역 : 서울·경기지역
- 일 정 : 2007년 10월
- 대 상 : 한부모 가정, 저소득층 가정의 초·중학생 환우와 가족(7가족)
- 내 용 : 자연친화적 가족집단 프로그램

부모교육 프로그램

혈우병의 경우 환우 뿐 아니라 자녀가 혈우병이라는 사실을 처음 접할 당시에는 환우의 부모 또한 적지 않은 충격을 받게 되고 거의 모든 진단이 환우의 영아기 때 진단을 받기 때문에 환우보다는 초기 부모에게 혈우병에 대한 교육 및 환우를 키우며 받게 되는 스트레스 관리가 필요하다고 생각합니다. 이에 혈우병 환아를 둔 부모교육을 실시하여 혈우병 자녀를 키우는 부담감을 감소시키고 스트레스 관리 방안을 마련하고자 합니다.

- 진 행 : 정신과 담당 전문의 1인, 혈우재단 사회복지사 1인
- 일 정 : 2007년 9~10월
- 참여인원 : 5인~10인
- 진행기간 : 월 2회 진행, 총 4회 진행
- 진행프로그램
 - 1회 : 오리엔테이션, 집단 지지체계 마련
 - 2회 : 혈우병 진단 시의 심리상황에 대한 이야기
 - 3회 : 혈우병환우의 학교생활 및 주위에 자녀가 혈우병임을 알리는 방법.
 - 4회 : 혈우병을 가진 자녀가 할 수 있는 운동 및 자가 주사 방법

수중운동

우리 환우들은 수영이나 수중운동의 필요성을 알고 있지만 인식부족과 사회성 부족 등으로 잘 이루어지지 않고 있습니다. 이에 수중 운동 교육 프로그램을 실시하여 수중 운동에 대한 관심과 중요성을 증진시키며, 정확하고 안전한 운동법을 교육하여 우리 환우들이 주기적으로 운동을 실시할 수 있도록 지도하고자 합니다.

- 진 행 : 대한수중물리치료학회 물리치료사 3인
- 일 정 : 2007년 4, 6, 9월 (총 3회)
- 장 소 : 안양시 장애인 복지관
- 참여인원 : 10~15인

멘토링 프로그램

부모의 보살핌 및 정서적 지지 체계가 부족한 청소년 환우를 대상으로 혈우병에 대한 자가 관리 및 청소년기에 경험하게 되는 혼란이나 어려움을 예방하고, 환우들이 가정과 학교, 지역사회에서 건강하게 적응, 성장할 수 있게 하는 것으로 목적으로 합니다. 멘토(성인: 재단 직원, 성인 혈우환우)와 멘티(청소년 환우)가 월 1~2회 만남을 가지는 것을 원칙으로 하여, 환우가 가지고 있는 정서적, 신체적 어려움에 대한 지지와 해결방안을 모색하고자 합니다.

- 일 정 : 2007년 2월~7월

신환자 가족 프로그램

혈우병을 진단받은 신규환우의 경우 혈우병에 대한 정확한 지식이 없이 난치병을 앓고 있다는 정신적 공허함과 어려움에 처하게 되지만 혈우병 기초상식, 출혈 시 대처방법 등에 대해 마땅히 의지할 곳이 없는 상태입니다. 따라서 신규 등록환우 가족에게 교육 및 상담을 통해 혈우병에 대해 쉽게 이해하도록 도움을 주고, 신환자 가족 간의 지지체계를 형성하고자 합니다.

- 지 역 : 부산·경남지역
- 일 정 : 2007년 3월
- 대 상 : 2006년 1월 이후 등록 환우 가족

청소년 봉사활동 프로그램

청소년 환우들을 대상으로 봉사의 의미를 다지고, 질환으로 인한 어려움을 봉사를 통해 극복하는 방법을 배우고자 합니다.

이미 지난 1월 8일부터 10일까지 2박 3일 동안 5인의 청소년 환우들이 부산 코헴회 집에 머물면서 집단 상담 프로그램, 의료교육, 선배 환우과의 만남을 가졌으며, 부산진구 종합사회복지관과 연계하여 자원봉사의 의미와 실제체험활동 시간도 가졌습니다. 참가환우들은 선배 환우와의 만남의 시간을 통해 장래 자신의 미래에 대한 계획도 세워 볼 수 있었고, 같은 질환을 가진 또래 환우들과 즐거운 놀이의 시간도 가질 수 있는 시간이 되었습니다.

- 지 역 : 부산, 경남지역
- 일 정 : 2007년 1월, 8월 (2회)
- 대 상 : 중·고등학생 환우 10인
- 내 용 : 봉사활동 참석, 집단 상담 프로그램, 선배 환우와의 만남

물리치료·주사교육 연계 실시

지방에 거주하고 있는 환우들은 물리치료 및 주사교육 외에도 혈우병으로 인해 발생하는 감염질환에 대해서도 자주 접하지 못하여 자기관리 방법에 어려움을 겪고 있는 경우가 많습니다. 따라서 이들에게 자기건강관리 교육을 실시하여 자기관리에 도움을 주고자 합니다.

(☎ 02-3473-6100, 내선 310,311,321 또는 각 지역 재가복지팀 상담원)

취업상담 안내

재가복지팀은 환우 여러분의 취업에 대한 고

민을 함께 나누고자 취업정보제공 및 상담 서비스 프로그램을 진행하고 있습니다. 프로그램 내용으로는

- 게시판을 통한 취업관련 기본 정보 제공
- 취업교육 기관정보 제공
- 직종별 업무특성과 전망에 대한 정보 제공
- 게시판을 통한 취업알선업체 정보 제공
- 1:1 상담 서비스 등입니다.

또한 환우들의 취업을 돕고자 관련 교육 프로그램을 준비 중에 있습니다. 자세한 일정이 확정되는 대로 공지할 계획입니다. (☎ 02-3473-6100, 내선 310, 우종완 상담원)

학교상담

새 학년, 새 학기를 맞아 부모님들이 혈우병에 관하여 담임교사나 보건교사에게 전달하기 어려운 상황을 재가복지팀에서 담임교사와 보건교사를 직접 만나 혈우병에 관한 정보 제공과 학교생활에 대한 상담을 돕고 있습니다.

학교상담을 원하는 유치원·초·중·고등학생 환우 및 보호자들께서는 재가복지팀으로 신청바랍니다. (☎ 02-3473-6100, 내선 321번, 김윤정 사회복지사) ☎

■ 프로그램 진행표

| 2007년 | 진행 프로그램 |
|-------|------------------------------------|
| 1월 | 청소년 봉사활동 프로그램(경남지역) |
| 2월 | 멘토링 프로그램(경인지역) |
| 3월 | 신환자 가족모임(경남지역) |
| 4월 | 수중운동(경인지역) |
| 5월 | 외국인 부모를 둔 혈우환우 가족모임프로그램(전국) |
| 6월 | 수중운동(경인지역) |
| 7월 | 병영체험(전국) |
| | 저소득층 청소년 환우 문화체험 프로그램(호남지역) |
| 8월 | 청소년 봉사활동 프로그램(경남지역) |
| 9월 | 수중운동(경인지역), 부모교육(경인지역) |
| 10월 | 저소득 가정 가족융화 프로그램(경인지역), 부모교육(경인지역) |

“여러분의 든든한 언덕이 되겠습니다”



전 영 수
〈혈우재단 광주의원장〉

며칠 앞으로 다가온 입춘을 시샘하듯 눈이 내리고, 기온이 영하로 떨어졌습니다. 그래도 한낮의 햇볕에서 따스함이 느껴지는 것을 보니 봄이 그리 멀지는 않은 것 같습니다.

진료를 시작한지도 한 달이 넘었는데 이제야 여러분께 지면을 통해 인사드리게 되었습니다.

안녕하십니까?

지난 해 12월 18일 개원한 한국혈우재단 광주의원의 원장으로 부임한 전영수입니다.

저는 지난 87년부터 92년까지 약 6년 동안 전남대 병원 소아과에서 혈우병 환자들을 진료한 적이 있습니다. 당시에는 혈우병 약제가 그리 풍부하지 않아 환자와 가족분들은 물론이고 저 역시 많이 힘들었습니다. 그러나 광주의원에 와서 보니 국산 약제는 물론이고 외국의 약품들도 사용하고 있는 것을 보고 세월이 흐른 것을 실감할 수 있었습니다.

그러나 혈우병의 치료에 있어 혈액응고인자제 제만이 전부가 아님을 여러분들도 잘 알고 있을 것입니다.

광주의원이 개원한지 불과 한 달여가 지났을 뿐이지만, 광주의원을 이용하신 분들은 저마다 물리치료실이 있어서 너무 좋다는 말씀을 하십니다. 전남대병원이나 화순병원에서도 물리치료를 받았지만 일반 환자들과 같이 받다 보니 불편한 점도 많았고 뭔가 부족하다는 느낌이 있었는데 광주의원에서 물리치료를 받은 후부터는 훨씬 활동하기가 좋다고 하십니다.

저는 바로 이 분들이 혈우병의 포괄적인 관리의 필요성을 몸으로 체험하고 있다고 생각합니다. 물론 우리나라가 선진국처럼 혈액응고인자제제를 이용한 예방요법을 실시하거나 미국처럼 가정으로 약품을 배달해 주는 시스템이 갖춰져 있다면 혈우병 환자 여러분이 훨씬 편하게 치료를 할 수 있고, 제제를 투여할 수 있을 것입니다.

그러나 출혈이 있을 때 출혈의 위치와 위급함 정도, 심한 정도를 판단하여야 하고, 지혈된 이후에도 적절한 조치를 받아야 출혈에 의한 후유증이 줄어들 것입니다.

그리고 무엇보다도 혈우병을 어떻게 받아들이느냐에 따라 혈우병 환자의 건강관리에 있어 그 기본적인 자세에서 차이가 날 것입니다.

물론 의사 1명과 간호사, 물리치료사, 원무직이 한 명씩 있는 광주의원에서 혈우병 환자 여러분에게 포괄적인 치료를 제공하기는 어려울 것입니다. 그러나 주위에 있는 의료기관들과 효율적인 협력관계를 유지한다면 불가능한 일도

아니라고 생각합니다.

그 첫 번째 시도로 청소년 환자에 대한 상담과 혈우가족에 대한 정신과 상담을 시도하려고 합니다.

질풍노도의 시기라고 불리는 청소년기에 혈우병은 매우 커다랗고 무거운 짐으로 느껴질 수 있을 것입니다. 그리고 출혈에 대한 주위의 염려가 지나친 간섭으로 느껴질 것입니다. 그런 압박감이 불만으로 표출되어 심한 경우에는 출혈이 있어도 방치하는 사례도 있다고 합니다.

인생에 있어 가장 중요한 시기인 청소년 시기에 혈우병에 대해 보다 긍정적으로 받아들이고, 적극적으로 자신의 건강을 관리할 수 있도록 광주의원과 한 건물을 쓰고 있는 마음 연 신경정신과의원의 도움을 받아 청소년 환우의 개별 또는 집단 상담 프로그램을 만들려고 하고 있습니다.

그리고 광주·전남지역 환우 모임이 있을 때 전남대 병원 정신과 김성완 교수님을 모시고 '혈우병과 관계된 심리 및 이에 대한 치료'에

대한 강연을 들을 예정입니다. 이 강연을 들은 후에 원하시면 상담을 연결해 드릴 계획입니다.

물론 이러한 일 외에도 혈우 환우 여러분을 위해 해야 하고, 할 수 있는 일이 더 많을 것입니다. 앞으로 그런 일들도 한 가지씩 추진하도록 노력하겠습니다.

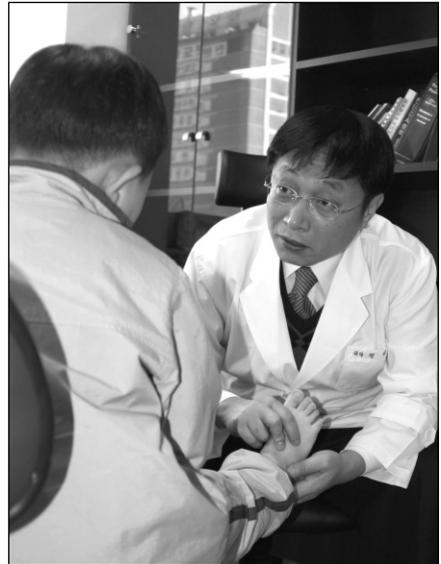
한국혈우재단 광주의원이 개원한 것은 수도권에만 치중되어 있는 혈우병 치료를 지방으로 확대하는 첫 걸음이라고, 이제 커다란 얼음 덩어리에 바늘 하나를 꽂은 것이라고 생각합니다.

그 자그마한 균열이 얼음을 깨고, 얼어붙은 땅이 녹아 울창한 숲을, 기름진 논밭을 가꿀 수 있도록 여러분의 도움이 절실히 필요합니다.

광주의원이 진정 혈우병 환자와 혈우가족 여러분의 든든한 언덕이 되어 언제라도 여러분이 기댈 수 있도록, 앞으로 더 많은 사랑과 적극적인 도움을 보내주시기 바랍니다.

여러분 가정에 건강과 행복한 웃음이 가득하시길 바랍니다.

감사합니다. 



유전자 1형 50명, 2·3형 20명 치료 예정

RNA PCR 검사 후 유전자형 검사 받아야

사회복지법인 한국혈우재단의 C형 간염 치료 사업은 혈우병으로 인한 치료로 인해 C형 간염에 감염된 환우들에 대해 그 감염 경로가 어떠한가에 치료 지원과 적극적인 관리가 필요하다는 판단에 따른 것이다.

실제로 지난 해 3월과 9월의 이사회에서 황태주(전남대 소아과 교수) 이사는 '혈우병 환자 중 C형 간염 감염자에 대한 재단의 지원이 부족하며, 초음파 검사비 등 비급여 검사비에 대한 지원도 필요하다'는 의견을 피력한 바 있다. 또한 지난 2002년 이후 C형 간염 치료를 지원해 왔으나 지원과정에서 초음파 검사비의 지원에 대한 요청이 제기되곤 하였다.

특히 C형 간염 치료에 있어 기존의 인터페론보다 치료 효과가 좋다는 페가시스의 급여기준이 유전자 1형으로 제한됨에 따라 2·3형인 환자들의 불만이 증폭되었다.

재단은 이와 같은 상황을 타개하기 위하여 보다 적극적으로 지방의 혈우병 지정병원들과 함께 C형 간염의 치료에 나서기로 하고 그에 필요한 예산 1억5천만원을 이사회를 통해 배정받았다.

이 과정에서 유기영 재단의원장이 주도적으로 참여하고 있는 혈우병 연구회에서 그 동안 연구모임을 통해 C형 간염에 대한 내용을 연구하고 치료를 위한 사전 준비를 해왔으며, 페가시스를 공급하는 한국로슈사에서 많은 비용이 드는 C형 간염 유전자형 검사에 대해 연구비 지원 형태로 지원하기로 결정함에 따라 보다 수월하게

진행된 것으로 알려져 있다.

1,2월 중 PCR검사 받아야

이번 C형 간염의 치료는 1회성 사업이 아닌 수년에 걸쳐 실시할 계획이다.

C형 간염 치료를 받기 위해서는 먼저 재단의 원이나 부산 백병원, 경북대병원, 대전을지병원, 전남대병원, 전주예수병원 등의 의료기관에서 혈우병 담당 주치의와 협의하여 필요한 검사를 받아야 한다.(표 참조)

C형 간염과 관련한 검사로는 HCV Ab 검사, HCV RNA PCR 검사, 유전자형 검사 등이 있으며 이들 검사를 순차적으로 받아야 한다. 즉 HCV Ab 검사 결과 양성으로 판정이 되었으면 HCV RNA PCR 검사를 받아야 하고, HCV RNA PCR 검사도 양성으로 판정이 되면 유전자형 검사를 받아야 하는 것이다.

유전자형 검사 결과에 따라 담당 주치의와의 면담을 통해 치료 여부를 결정하고 지원신청서를 작성하여 재단으로 보내면 된다. 비급여 의료비를 지원하는 유전자 1형에 대해서는 인원제한을 두지 않으나 예산 상 50여명에게 지원이 가능할 것으로 판단하고 있으며, 2·3형은 20명을 선정하여 치료할 예정이다.

일반적으로 HCV Ab 검사에 음성이면 C형 간염 바이러스에 감염되지 않았음을 뜻하며, HCV Ab 검사에 양성이나 HCV RNA PCR 검사 결과가 음성이거나 HCV RNA PCR 검사 결과가 양성이어도 ALT(간 효소 검사) 검사 결

과 수치가 50 미만이면 C형 간염 바이러스에는 감염되었으나 감염으로 이전되지 않은 보균자로 판정한다.

유전자형 검사에 대한 한국로슈사의 지원을 받기 위해서는 서울·경기지역 환우는 1월말까지 기타 지역 환우는 2월말까지 HCV RNA PCR 검사를 받아야 한다. 재단은 지난 1월 25일 이와 같은 내용의 안내문을 전국의 혈우 환우 가정에 발송한 바 있다.

서울·경기 지역의 경우 검사 기간이 얼마 남지 않은 상태에서 안내문이 발송되었으나 지난해 11월부터 지속적으로 재단의원 게시판을 통해 공지하고 진료과정에서 HCV Ab 양성자에 대해 안내를 하였기 때문에 무리가 없으리라는 판단이다. 검사 기간에 대한 문의는 재단의원 간호사실(02-3473-6100, 내선 104~105번)로 하면 된다.

간염 진행도 등 판단해 선정

C형 간염의 치료에 대해 지원할 수 있는 예산이 1억5천만원으로 한정되어 있음에 따라 C형 간염 환자들을 올해에 모두 치료를 하기는 어려울 것으로 보인다. 이에 따라 치료 성과가

좋은 것으로 판단되거나 C형 간염의 진행도가 빨라서 우선 치료가 필요한 C형 간염 유전자형 2·3형 환우 20명을 치료 대상으로 선정할 예정이다. 유전자형이 2·3형인 혈우 환우 중 이 인원에 포함되지 않은 인원은 치료 성과에 대한 판단이나 C형 간염의 진행도에 따라 연차적으로 치료 대상으로 포함시킬 예정이다.

앞에 설명한 것처럼 유전자 1형 환자의 경우 사전심사 없이 예전처럼 지원할 예정이다. 지원 범위는 C형간염 치료비 중 비급여 비용으로 연 1회의 간초음파검사비도 포함된다. 배정된 예산이 소진될 경우 지원이 불가능함으로 C형 간염의 치료 전에 재단의 지원 가능 여부를 미리 확인하는 것이 바람직하다. (02-3473-6100, 내선 306번, 노혜숙 대리)

재단은 C형 간염의 치료가 필요한 혈우 환우를 약 300명으로 추산하고 있다.

한편 한국혈우재단은 이와 같은 C형 간염 치료에 대한 설명회를 1월 31일 오후 3시부터 재단 지하 강당에서 가졌다. 이날 설명회에는 중앙대학교 김형준 교수가 C형 간염 치료 과정에 대해 설명하고 재단의 지원에 대한 질의 응답으로 진행되었다.

■ C형 간염 치료 의료기관 및 의료진

| 구 분 | 지 역 | 의료기관 | 진 료 과 | 담당 의사 |
|----------|----------------|------------|--------------|-------------|
| 유전자 1형 | 지역구분 없음 | 의료기관 제한 없음 | 소화기내과 | 간질환 전문의에 한함 |
| 유전자 2,3형 | 서울·경기·인천·강원·제주 | 혈우재단의원 | 소아과 | 유기영 원장 |
| | | | 중앙대 병원 소화기내과 | 김형준 교수 |
| | 부산·경남·울산 | 부산백병원 | 소아과 | 이순용 교수 |
| | | | 소화기내과 | 이연제 교수 |
| | 대구·경북 | 경북대병원 | 소아과 | 이건수 교수 |
| | 대전·충청 | 대전을지대병원 | 소화기내과 | 권용호 교수 |
| | | | 소아과 | 유철우 교수 |
| 광주·전남 | 전남대병원 | 소화기내과 | 양현웅 교수 | |
| | | 소아과 | 황태주 교수 | |
| 전북 | 전주예수병원 | 소화기내과 | 이완식 교수 | |
| | | 소아과 | 최경단 과장 | |
| | | | 소화기내과 | 조용근 교수 |

‘올바른 선택과 결정을 위하여’

유전상담과 산전진단 안내

주상춘 | 재단의원 수간호사

유전상담은 혈우병 치료에 있어서 매우 중요한 부분입니다. 혈우병 환자, 보인자 및 그 가족은 혈우병을 가진 자녀를 출산할 가능성이 있으므로 이들이 유전상담을 통해 좀 더 많은 정보를 바탕으로 스스로 결정을 내릴 수 있도록 도움을 줄 수 있습니다.

“보인자”란 혈우병의 원인이 되는 돌연변이 유전자(Mutant Gene)를 가지고 있는 여성을 말합니다. 보인자인 여성은 두 개의 X염색체 중 하나가 돌연변이 된 제Ⅷ 응고인자(이하 8인자) 혹은 제Ⅸ 응고인자(이하 9인자) 유전자를 다음 세대로 물려줄 수 있으며, 다른 염색체 하나는 정상이어서 8인자 그리고 9인자를 생산할 수 있는 유전정보를 전달합니다. 대부분의 보인자들은 거의 정상인 8인자 그리고 9인자를 생산합니다.

보인자 검사란 위에서 설명한 혈우병의 원인이 되는 돌연변이 유전자를 갖고 있는지를 검사하는 방법입니다.

혈우병 남성의 모든 딸들은 절대보인자라는 것을 우리는 이미 알고 있습니다. 그러나 만일 어머니가 보인자일 경우에 그 딸이 보인자일 확률은 1/2입니다. 이럴 경우 잠재적 보인자가 됩니다.

보인자 여부를 알 수 있는 혈액검사에는 다음의 두 가지 종류가 있습니다.

1. 응고 검사(Coagulation test)

간단한 혈액 검사로 혈액의 응고과정을 측정하는 검사이며 결과는 48시간 안에 알 수 있습니다. 이러한 검사의 문제점은 많은 보인자 여성들의 응고반응이 실질적으로 정상비율을 나타내며 보인자 여부를 규명하는 데는 확실하지 않다는 것입니다.

2. DNA검사

혈구내부에 있는 DNA에서 8인자 그리고 9인자 유전자 구조를 여러 가지 단계를 통하여 분석하는 방법이며 혈액을 채취하여 검사합니다.

◆ 간접분석검사(DNA Polymorphism testing)

사람마다 다르게 나타나는 DNA의 다형 현상을 이용하는 검사로 혈우병 A의 유전자는 X염색체에 존재하는데 X염색체에 존재하는 유전자 서열 중 사람마다 다른 양상을 나타내는 부위를 분석하는 방법입니다.

혈우병이나 보인자가 의심되는 본인을 포함하여 적어도 한 명의 혈우병 환자와 다른 가족 구성원들의 혈액을 채취하여 DNA를 비교 분석하여 보인자 여부 및 혈우병 여부를 확인하는 검사입니다.

◆ 직접돌연변이 검사(Direct Mutation Testing)

혈우병 환자나 보인자로부터 얻어진 혈액의 DNA검사를 통하여 혈우병 돌연변이의 존재 여부를 규명하는 방법으로 가족 구성원들이 참여해야 하는 간접분석검사의 어려움을 해결 할 수 있습니다. 또한 가족력이 없는 가계에서 단명한 사람만 혈우병 검사가 필요할 때도 도움을 줄 수 있습니다.

산전검사(Antenatal diagnosis)는 태아가 임부의 자궁 속에 있을 때 혈우병을 유발하는 유전자를 가지고 있는지 알아보기 위해 태아의 DNA를 검사하는 방법입니다.

검사는 위에서 기술한 간접분석검사 혹은 직접돌연변이검사로 이루어집니다. 여성이 임신하기 전 보인자 검사를 받도록 권고하고 있는데 여성이 보인자가 아니라는 사실을 알게 되면 산전검사의 필요가 없기 때문입니다.

일반적으로 혈우병의 산전진단은 태아가 혈우병이 있는 것으로 판정된 경우 임신유지를 중단하고자 할 때 실시합니다. 또한 가족이 출산을 준비하고 계획하는데도 도움을 줄 수 있습니다.

태아가 혈우병인지 보인자인지 알 수 있는 산전검사법으로는 다음의 두 가지 방법이 있습니다.

◆ 융모막 융모 채취법(CVS)

이 검사는 임신초기 양수천자보다도 빨리 할 수 있는 검사로 수정란이 착상한 후 10~12주내에 실시합니다. 자궁내부 태반의 일부분에서 소량의 융모막의 융모를 채취하여 검사하는 방법으로 유산의 위험률은 매우 낮게 보고되고 있습니다.

◆ 양수천자(Amniocentesis)

여러 해 동안 널리 사용되어져 왔으며 대개 수정란이 착상한 후 16주경에 실시합니다. 바늘을 사용하여 자궁 내 양막낭으로부터 소량의 양수를 채취하여 검사하는 방법이며 양수에는 태

아의 세포가 포함되어 있습니다.

이렇게 얻어진 태아의 세포로부터 혈우병의 원인인 돌연변이 유전자를 검사하게 됩니다.

현재 재단의원에서는 융모막 융모 채취, 양수 천자와 같은 기술은 산부인과 전문의가 상주해 있는 의료기관의 협조를 받아 재단 내 검사실에서 유전자 검사를 하고 있습니다.

현재까지는 간접분석검사를 통해 혈우병의 원인인 돌연변이 유전인자를 찾는 검사를 시행중이지만 곧 직접돌연변이 검사도 가능 할 수 있도록 준비하고 있습니다.

재단의원에서 실시되는 유전자검사는 전액 지원되고 있습니다.

이러한 검사방법과 정보들이 선택과 결정을 하는데 있어서 도움을 줄 수 있을 것입니다.

기타 자세한 안내를 원하시는 분은 한국혈우 재단의원 간호사실 02-3473-6100(내선 104, 105) 또는 유전자실(내선 203)로 문의 및 상담 바랍니다.

어느 환우 어머니의 후기

‘미리 알아 볼 수 있었다면...’

중학교 생물시간에 배운 혈우병!!!!

그리 중요한 부분도 아니고 해서 잠시 스치고 지나간 수업이었던 걸로 기억된다. 간혹 읽어 보았던 순정 만화의 부잣집 아들의 비운의 운명으로도 기억이 된다.

나와는 전혀 무관한 내용들이었다. 어느새 나는 결혼을 하게 되었고 아들을 낳았다. 오빠가 축하를 하며 후 아이에게서 이상이 없었는지, 피가 멎지 않았냐고 물었다. 별 이상한 소리 다

듣겠다며 그런 일 없다고 하였다. 오빠 다행이라 했고, 아이는 잘 자라 주었다. 그런데 어느 날 아이가 이상했다. 어디서 다쳤는지 모르지만 계속 출혈이 있었다. 병원에 가서 기우면 되겠지 하며 기웠는데도 밤이 되면 또 다시 출혈이 되었다. 그러기를 이삼일 하고 나니 왠지 모를 두려움이 생겼다. 그냥 다친 게 아니라는 생각, 무엇인가 다른 게 있을 거라는 느낌! 큰 병원에 가보라는 주위의 얘기가 점점 더 두려움에 떨게 했다. 검사결과는 며칠 뒤에 나온다고 입원을 하라고 하면서 의사는 어떤 책을 꺼내어 보여 주며 혹시 혈우병일지도 모른다고 약이 없다고 했다. 미동도 없이 태연하게 말하는 그 의사가 알미웠다. 어떤 선고를 받으며 내가 마치 무슨 죄를 지은 사람이 된 기분이었고 남편도 낮설어 보였다. 생물시간이 떠올랐고 오빠가 떠올랐다.

오빠에게 전화를 했다 엉엉 울면서... 너무도 단호하게 오빠는 자신이 그렇다고 했다. 자신도 알게 된지 얼마 안 되었고, 그 고통을 삼십년 넘게 하고 있다고 했다. 니가 뭘 생각하는지도 알지만 현재는 내가 더 아프다고 했다. 그리고 이겨나가라고... 할 말이 없었다. 다 맞는 이야기였다. 당장 앞이 보이지 않지만 어떻게든 엄마인 내가 해결할 일이었다. 아이의 미래가 안 보였다. 예전에 오빠가 밤새도록 끙끙 앓던 모습들이 스쳐가고, 내 오빠처럼 몸이 불편해지면 어떻게 하나 싶었다. 입원 기간 동안 눈물과 불안으로 멍하니 지냈다.

누가 병은 알리라고 했던 것 같다. 알고 지내던 의료계 사람들을 통하여 혈우병 단체를 알게 되었다. 너무도 기뻐다. 살길이 있을 것이라 믿

었다. 그런데 그 속에 가보니 더 절망하게 되었다. 청·장년들은 몸이 너무도 안좋아 보였다. '내 아들의 미래도 저와 같을 것' 이라고 생각하니 절망이었다. 그러나 현재는 잘 커가고 있다. 다행히 예전과 다르게 응고인자도 있고 하여서 앞선 분들 보다는 고생을 덜하고 있다. 아쉽게도 맘껏 운동도 못하고 신나게 뛰어 놀 수도 없지만 현재는 과거보다 조금 낫다.

시간을 거슬러 오빠가 미리 알려주고 내게도 그러한 요인이 있는지 없는지 미리 알아 볼 수

있었다면 현재의 내 아들이 이 길을 가지 않아도 될 텐데 라는 아쉬움이 남는다. 후천적인 질병은 막지 못한다하여도 선천적인 질병은 미리 알 수만 있다면 막아서 나와 같은 아픔을 겪지 말았음 한다. 가장 좋은 방안은 국가적인 차원에서 먼저

후천적인 질병은 막지 못한다하여도 선천적인 질병은 미리 알 수만 있다면 막아서 나와 같은 아픔을 겪지 말았음 한다.

검사를 해 주었으면 좋겠다. 나도 모르는 유전인자를 알려 주어서 아픈 내 아이들이 태어나지 않았음 한다.

젊은 엄마가 간혹 우리 아들과 같이 멍이 든 아이를 안고 병원에 들어서면 가슴이 찢어진다. 또 나처럼 가슴에 한을 안고 가겠구나 싫어서...

현재의 의학기술이 공상으로 끝나지 않음을 믿는다. 유전자 구조라든가 나노기술로 몸 속 여행도 하여서 미리 사전차단을 할 수 있고, 100세 이상을 살아도 무병장수 할 수 있다는 것을 믿는다. 10년 뒤면 혈우병도 아무것도 아닌 그 날이 온다는 것을 꼭 믿고 싶다. 

알아봅시다! 2007년 달라지는 정책들

보건 · 복지, 교육, 노동을 중심으로

김윤정 | 재가복지팀 사회복지사

2007년 정해년 새해가 밝았습니다. 새해가 되면 새로운 계획도 세우면서 새롭게 변화되는 것들은 어떤 것이 있는 지 궁금증이 생겼을 것입니다. 신년을 맞아 혈우 환우 가족들에게 도움이 될 만한 사회복지관련 정보들을 간추려 점검해 보았습니다.

보건 · 복지 분야

▲기초생활보장제 부양의무자 범위 축소 : 수급권자의 1촌 직계 혈족 및 그 배우자, 생계를 같이 하는 2촌 이내의 혈족에서 수급권자의 1촌 직계혈족 및 그 배우자로 축소된다.

▲기초생활보장제 외국인 특례 도입 : 국적을 취득하기 전에도 외국인 배우자에게 기초생활보장 수급권을 부여한다. 구체적으로 출입국관리법에 따라 외국인 등록을 한 사람에 한해 대한민국 국민과 혼인 상태에 있으며 대한민국 국적의 미성년 자녀를 키우고 있는 경우, 대한민국 국민인 배우자와 이혼, 또는 배우자가 사망했으나 대한민국 국적의 미성년 자녀를 키우고 있는 경우 등이 해당된다.

▲긴급지원제도 생계비 지원기준 상향 : 긴급 지원을 위해 생계비를 지원할 때 최저생계비의 60%만 주던 것을 최저생계비의 100%로 확대 지급한다.

▲장애수당 및 장애 아동부양수당 수급자 등

급판정 심사 운영 : 의료기관의 진단서에 의해 중증 장애인(1~2급)으로 등록해 오던 것을 의료기관의 진단서에 의해 중증 장애인으로 진단 받은 뒤 국민연금관리공단의 위탁심사를 거쳐 중증 장애인으로 등록한다.

▲운전면허증 등 장기기증희망자 표시제 도입 : 장기의 기증·이식 활성화를 위해 운전면허증 등 국가·지방자치단체가 발행하는 각종 증명서에 장기 기증 희망자임을 표시한다.

▲장애수당·장애아동 부양수당 지급대상 확대 및 지급액 인상 : 기초생활수급 장애인에 한해 중증 장애인에게 월 7만원, 경증 장애인에게 2만원, 장애아동 부양 수당으로 7만원씩 주던 것을 기초생활보장 수급 중증장애인에게 13만원, 차상위 계층 중증 장애인에게 12만원, 경증 장애인에게 3만원씩 지급한다. 또 장애아동부양수당으로 기초생활보장 수급 중증장애인에게 20만원, 차상위 계층 중증장애인에게 15만원, 경증 장애인에게 10만원씩 지급한다.

▲생애전환기 전 국민 일제 건강진단 실시 : 다양한 예방서비스를 포함해 포괄적인 건강진단 프로그램이 도입된다. 연령별·성별 특성을 고려한 생애주기별 전 국민 건강검진 가이드라인이 개발·보급되고 16세, 40세, 66세 등 전환기 연령에 우선 적용한 뒤 점차 전 연령대로 확대된다.

▲실비노인요양시설 이용료 지원 : 서민층 노인이 노인(전문)요양시설을 이용할 때 이용료(월43만7천~70만6천원)를 전액 본인이 부담해왔던 것을 실비노인요양시설은 월 22만원, 실비전문요양시설은 30만원을 지원한다.

▲건강보험 약제비 적정화 : 선별등재방식(Positive List System)을 통해 비용대비 효과가 좋은 의약품만 건강보험 적용대상으로 등재된다. 직권 등재되는 필수 의약품을 제외하고는 제약사가 자율 신청을 하되 신약의 보험 등재 여부, 가격 산정 등을 위해 국민건강보험공단과 제약사간 협상을 실시한다. 최초 복제의약품 등재 시 특허만료 의약품의 가격을 20% 인하하고 복제의약품의 가격도 내린다.

▲건강보험 보험료를 조정 : 직장가입자는 표준보수월액의 4.48%로, 지역가입자는 등급별 적용점수에 139.9점을 곱해서 산정한다. 이에 따라 건강보험료가 6.5% 인상된다.

교육

▲교장공모제, 수석교사제 시범실시 : 교장직을 완전 개방하는 교장공모제 시범학교가 올해 50여개에서 내년 150개로 확대되고 수업과 학생 지도에 탁월한 교원을 우대하는 수석교사제는 내년 9월부터 시범 도입된다.

▲대안교육기관 대안학교로 설립 인가 : 대안학교 설립·운영규정 시행으로 현재 비정규학교 형태로 운영되고 있는 미인가 대안교육기관이 일정 요건을 갖추면 대안학교로 설립인가를 받아 학력인정을 받을 수 있게 된다.

▲중간에 그만뒀도 학원 수강료 환불 : 학원의 설립·운영 및 과외교습에 관한 법률 시행령 개정으로 내년 3월23일부터 학원, 교습소 등의 수강을 도중에 그만둘 경우 남은 시간 만큼 수강료를 돌려받을 수 있다. 입시 보습학원에 한해 시도 조례가 정한 기준에 맞춰 학원 내에 숙

박시설을 갖출 수 있게 된다.

▲영유아 보육료 지원 확대 : 저소득층 차등 보육료 지원 대상 가구가 종전 도시근로자 가구 월평균소득 70% 이하에서 100% 이하로 확대된다. 아동 연령별 지원단가도 종전 15만8천~35만원에서 16만2천~36만1천원으로 증액된다. 만 5세아 무상보육료 지원 대상도 도시근로자가구 월평균소득 90% 이하에서 100% 이하로 확대되며 지원단가는 15만8천원에서 16만2천원으로 늘어난다. 장애아 무상보육료의 경우 종전 35만원에서 36만1천원으로 증액된다. 도시근로자가구 월평균 소득 100% 이하 가구의 두 자녀 이상 보육료 지원단가도 종전 4만7천~10만5천원에서 8만1천~18만1천원으로 오른다.

노동

▲외국인 고용허가제 일원화 : 2004년 8월부터 병행 실시되고 있는 산업연수생제와 고용허가제가 2007년 1월부터 고용허가제로 일원화된다. 한국산업인력공단이 외국인 근로자의 도입과 관리를 맡게 되며 산업연수생제 추천기관인 중소기업중앙회와 대한건설협회, 농협중앙회, 수협중앙회 등 민간 대행기관들의 참여를 허용되 대행기관의 업무가 취업교육 등으로 제한된다.

▲주40시간 적용 사업장 확대 : 2007년 7월1일부터 주40시간이 적용되는 사업장이 현행 100인 이상 사업장에서 50인 이상 사업장으로 확대된다. 주40시간 적용 사업장은 2008년 7월에는 20인 이상 사업장으로 확대될 예정이다.

▲비정규직 근로자 차별금지 : 비정규직법의 국회 통과로 2007년 7월부터 비정규직 근로자를 불합리하게 차별하는 것이 금지된다. 내년에는 상시 근로자 300인 이상 사업장과 공공부문 사업장에서 차별이 금지되고 2008년 7월에는 100인 이상~300인 미만 사업장으로 확대된다. 

희귀 출혈 질환(3 · 끝)

파올라 HB 볼튼-매기 | 영국 맨체스터 왕립병원 혈액학 박사

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. 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.wf.org)에서 다운받을 수 있다. <편집자 註>

11인자 결핍

11인자는 두 개의 세린(serine)이 결합한 단백질 분해효소(protease)로 조직 인자가 트롬빈을 만들어내면 그 후 본래 응고 인자를 보충해주는 역할을 담당한다. 출혈 경향은 FⅢ:C와 폰 빌레브란트 인자와 같은 다른 응고인자 수치에 따라 다르게 나타난다. 유전자는 4번 염색체에 존재한다.

11인자 결핍은 희귀 질병 중에서도 드물지 않은 병이다. 11인자 결핍은 특히 아시케나지 유대인(Ashkenazi Jews, 독일·폴란드·러시아계 유대인)에게서 흔히 볼 수 있는데, 보인자 비율이 8~9%에 이른다.

이들 중 대부분이 두 개의 특정 돌연변이 중 하나 혹은 그 둘을 모두 지니고 있다. 엑손 5(exon5)에 한 개의 스톱 코돈(stop codon)이 있는 타입Ⅱ와 분자의 분비작용 축소를 이끄는 타입Ⅲ는 엑손9(exon9)에 미스센스(DNA 암호가 바뀌어 본래와 다른 아미노산을 지정하게되는

돌연변이 암호) 돌연변이가 한 개 있다. 돌연변이에 대한 최초 기록은 영국(영국인의 돌연변이율은 1~2%정도에 불과하다)과 스페인 서부 바스크 지방에서 찾아볼 수 있다.

11인자 이형접합체는 종종 11인자에 의한 출혈로 예상할 수 없는 출혈을 일으킨다. 여성의 경우 월경과다증과 출산 후 출혈을 겪을 수 있다. 중증 결핍은(<10 IU/dL) 수술 후 경미한 출혈이 발생할 수 있는데, 특히 구강과 코, 비노생식기계 관과 같은 높은 혈전용해 전위 부분에서 발생이 더 빈번하다. 자연발생적 출혈은 드물고 관절출혈도 두드러지지 않는다. 장애는 신생아기에 아주 드물게 나타난다. 두개 내 출혈은 보고된 바 없으나 할례 후 출혈이 발생할 수는 있다.

검사

APTT는 연장되고 11인자 분석으로 진단을 내릴 수 있다. 정상 범위의 저점한계는 60~70

IU/dL 정도이고 이로 인해서 APTT의 부족분을 놓칠 수도 있다. 그러나 수술과 출산 후 이형접합체가 과도한 출혈을 일으키면 신중한 주의가 요구된다.

치료

분명한 치료법은 없다. 다양한 출혈 경향과 일반적으로 사용되는 11인자 응고제로 인한 위험도 있기 때문이다. 혈전증의 위험은 주로 다른 위험 인자를 지닌 나이든 환자와 연관성을 지닌다.

바이러스 비활성화 처리된 신선동결혈장(FFP)이 대안이 될 수 있지만 많은 양을 사용해야 한다. 비록 중증 결핍 환자의 수술에서 30 IU/dL 수준이 만족할만한 지혈 정도를 보인다 할지라도 확실한 지혈 수치는 분명치 않다. 이 수치보다 약간 높은 정도에서 출혈 경향이 있는 경증 결핍자는 70 IU/dL 정도에서 목표 수치를 설정하는 것이 타당하다. 그러므로 최선의 치료는 개개인의 상황에 맞춰진다. 다른 치료 방법으로는 유전자 재조합 활성 7인자제제(rVIIa)가 있는데, 임상시험에서 혈전 생성이 관찰되었다. 치아 발치 시에는 경구용 항섬유용해제(oral tranexamic acid)를 단독으로 처치하고 중증 결핍자에게도 같은 처치를 시행한다. 분만 중인 중증 결핍 여성에게는 11인자 응고제제가 적절한 치료방법이 된다.

할례는 유아기로 늦추는 것이 좋다. FXI:C의 활성도가 10IU/dL보다 낮은지에 대해 출생 시와 생후 6개월의 수치를 검사하여야 한다. 만약 수치가 여전히 10IU/dL보다 낮으면 적절한 대응이 가능한 병원에서 필요하다면 모헬(Mohel

: 현재 유대인으로 할례를 집행하도록 임명된 사람)과 함께 할례를 하도록 한다.

12인자 결핍

12인자 결핍은 출혈 장애를 일으키지 않는다. 12인자 결핍(이형접합)은 카프카스인에게서 흔하고(헌혈자의 2.3%가 12인자 결핍) 수술 전 스크리닝에서 예기치 않은 APTT 연장의 가장 흔한 원인이다. 중증 12인자 결핍은 아시아인에게서 가장 흔하게 통상적으로 자각 증상이 전혀 없다. 12인자 결핍은 혈전 사태와 관계가 있을 가능성이 있는데 근래에는 두 증상간의 연관성이 없다는 분석들이 제시되고 있다.

13인자 결핍

13인자 결핍은 인구 백 만명 중 한명으로 추산될 정도로 매우 희귀하다. 다른 희귀 장애들과 함께 이형접합체는 자각증상이 없다. 13인자는 두개의 'a' 체인(트롬빈 분절부위와 칼슘 결합부위 포함)과 두개의 'b' 체인으로 구성된 사량체(tetramer)이다. 'b' 체인은 13인자가 활성화 되면 나뉘어 지고, 'b' 체인은 또 다르게 'a' 체인의 활성화 인자로도 불린다. 활성화 된 분자는 감마와

희귀 응고 질환의 임상적 증상은 혈우병 보다 더욱 다양한 형태로 나타나고 진단과 대처 양 측면 모두에 도전 과제를 주고 있다.

알파 체인의 가교연결과 라이신-글루타민(lysine-glutamine)연결 형성으로 피브리원을 안정시킨다. 알파2-플라스민 억제제는 13a에 의해서 피브리린 'a' 체인과 연결된다. 흥미롭게도 하위 단위들은 통합과 정주에서 각기 다른 구역을 차지하고 있다. 'a' 하위단위는 혈소판과 거대 골수세포(megakaryocytes), 태반, 자궁, 대식세포에 위치하고 반면에 'b' 단위는 간에서 합성된다. 그래서 간이식은 'a'단위는 그대로인체로 'b'하

위단위만 간수여자의 것으로 바뀌게 된다. 이와 달리 골수 이식은 간이식과 정반대의 상황이 된다. 13인자 하위 단위 'a' 유전자는 6번 염색체에 'b' 유전자는 1번 염색체 상에 존재한다. 13인자 결핍과 관계있는 돌연변이의 대부분은 'a' 단위로 설명된다.

적지 않은 분자 이형을 보이고 그 결과 가변적인 치료에 어려움이 있다. 13인자 결핍이 있는 이들은 탯줄을 제거한 배꼽에서 심각한 출혈이 발생하는 경향이 있고 두개 내 출혈의 위험도 있다. 두개 내 출혈은 신생아기에 발생할 수 있다. 넓은 부위에 걸친 피부 타박상(피멍)과 출혈도 흔하며 환자들은 근육과 관절 출혈도 겪을 수 있다. 임신 중에 예방법이 수반되지 않으면 종종 유산이 되기도 한다.

검사

모든 표준 응고 검사는 평균 결과로 나온다. 응혈 용해도(clot solubility)는 트롬빈과 2% 아세트산에 의한 응고 후 증가한다. 응혈 용해도가 요소 용해도보다 더 민감하다. 13인자를 측정하기 위한 다양한 방법들이 상업적으로 유용하지만 이 질환이 매우 희귀하기 때문에 검사를 시행하는 실험실은 이 검사에 익숙치 못하다.

그래서 13인자 결핍을 확인하기 위해서 13인자 결핍 전문 실험실로 검사 시료를 보내는 것이 현명하다.

치료

두개 내 출혈의 높은 위험성으로 인해 중증 결핍자들은 예방적인 처치가 필요하다. 13인자 응고제도 유용하고 13인자의 반감기가 길기 때문에 예방법 주기는 4~6주이다. 13인자를 가지고 있는 다른 체제로는 FFP, 동결침전체제, 저장 혈장 등이 있다. 13인자는 수치 측정이 매우 어렵기 때문에 수술시에 필요한 가장 낮은 수치 (trough level)나 지혈 수치에 관한 권고를 결정짓기가 매우 어렵다.

결론

희귀 응고 질환의 임상적 증상은 혈우병 보다 더욱 다양한 형태로 나타나고 진단과 대처 양 측면 모두에 도전 과제를 주고 있다. 특정 개체군에서 더 빈번한 이런 질환의 증가 위험 자각은 이런 희귀 응고 질환을 관심분야에 두어 중증 결핍의 영향을 받아 심각한 출혈, 특히 두개 내 출혈과 같은 위험에 처한 영아의 조기 진단을 이끌어 낼 수 있다. 

■ 인자별 지혈을 위한 활성도와 투여 인자의 반감기

| 응고인자 | 지혈을 위한 활성도(U/dL) | | 반감기(h=시간, d=일) | |
|------------|------------------|-------|----------------|--------|
| | (a) | (b) | (a) | (b) |
| 피브리노겐 | 10~20 | 50 | 4~6d | 2~4d |
| 프로트롬빈 | 40 | 20~30 | 3d | 3~4d |
| Factor V | 10~15 | 15~20 | 80h | 36h |
| Factor VII | 5~10 | 15~20 | 4~6h | 4~6h |
| Factor X | 10~15 | 15~20 | 48h | 40~60h |
| Factor XI | 20~30 | 15~20 | 60~100h | 40~70h |

(a)항의 출처 : 리짜 CR. '혈전다 지혈' 중 혈액 응고 결함환자의 관리(1981)
 (b)항의 출처 : 마누치 PM, 두가 S, 페이반디 F. '혈액' 지 중 열성 유전성 혈액 응고결함자(2004)

“믿음을 가지고, 스스로를 보살피세요”

이번 호에는 올해 대학에 입학하는 환우의 이야기와 폰 빌레브란트 환우인 미국의 기타 천재 이야기를 전해드립니다. 두 사람 모두 ‘할 수 없는 것은 없다’고 이야기하고 있습니다. 새해에 여러분에게 희망찬 글을 전할 수 있도록 도와주신 분들에게 감사드립니다. <편집자 註>

“못하거나 할 수 없는 것은 없습니다”

허 준 | 혈우 환우 · 18세

저는 8인자를 가지고 있는 혈우인입니다. 제가 지금까지 느낀 것을 적고자 합니다.

먼저 혈우병에 대해서 쓰고 싶습니다. 다른 사람들은 혈우병은 피가 나면 아주 안 멈추는 병으로 알고 있는 사람이 많습니다. 저도 처음엔 그렇게 알고 있었습니다. 하지만 다른 사람들이 알고 있는 그런 병이 아니라는 것을 알게 되었습니다.

혈우병은 단지 보통 사람에 비해서 혈액 응고인자가 부족한 것입니다. 요즘은 과학의 발전으로 어느 부위에 출혈이 있더라도 응고제 한 번이면 나아지게 돼서 다른 친구들과 편하게 놀 수 있게 되었습니다.

전 어려서부터 부모님의 보호 속에서 자랐습니다. 유치원 때도 초등학교 때도 선생님께 제가 혈우병이라고 말씀을 하셔서 학교 생활 속에서도 과잉보호를 받았습니다.

단체로 벌을 받을 때도 저만 편하게 있을 수밖에 없었고, 다른 아이들은 서로 치고 박고 장난치면서 놀지만 전 그렇게 할 수가 없었습니다. 친구와 장난치다 피가 나

거나 멍이 들게 되면 부모님이 오셔서 주사를 놔주셔야 되기 때문이었습니다.

그래서 전 주사 놓는 것에 흥미를 가져서 두루마기 휴지에 고무줄을 묶고 주사를 놔보곤 했습니다. 병원에서도 주사 맞는 방법을 배우고 연습을 해서 10살이 되었을 때 혼자 주사를 놓을 수 있게 되었습니다. 그 이후로는 학교에서든 밖에서든 다치거나 했을 때, 수련회에 가서도 부모님 도움 없이 스스로 맞곤 했습니다. 그러면서 자신감도 많이 생겼습니다.

중학교에 들어가면서부터는 내가 혈우병이라는 것을 숨겼습니다. 이제는 남들 앞에서도 떳떳해질 수 있기 때문이었습니다. 다쳤을 때의 대처방법과 자기 몸 상태를 잘 알 수가 있었기 때문이었습니다.

예전에는 다칠까봐 못했던 운동도 지금은 마음껏 할 수 있습니다. 몸이 튼튼하면 출혈이 잘 안되기 때문입니다. 그리고 다쳤다고 해도 응고제가 있기 때문에 걱정이 없습니다.

마지막으로 모두에게 말하고 싶습니다. “병을 가지고 있다고 못하거나 할 수 없는 것은 없습니다.”라고 말합니다.

피 속에 블루스가 흐르는 기타 천재

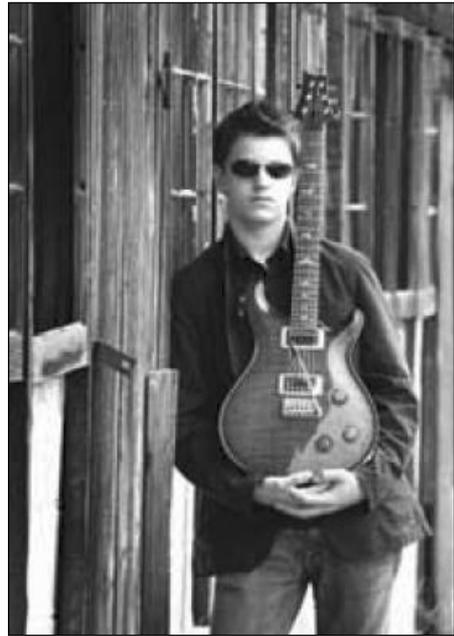
“저는 다른 평범한 아이들이 가지지 않은 의학적인 문제를 안고 있습니다.”라고 패트릭 드로니(Patrick Droney)는 말한다. “그리고 전 사람들이 감정을 블루스 음악을 통해 표현하는 것을 좋아합니다.”

미국의 뉴저지에서 살고 있는 14살 된 이 기타 천재는 태어났을 때 II A 타입의 폰 빌레브란트병으로 진단받았다. 패트릭이 기타를 연주하기 시작한 것은 일곱 살 때로 출혈의 위험이 있는 축구나 다른 위험한 활동을 하지 않게 된 후부터였다.

“음악인이셨던 아버지가 제 손에 기타를 쥐어 주셨어요. 그 뒤부터 기타를 놓을 수 없었죠. 전 운동을 할 수 없잖아요. 그래서 기타 연주는 아주 좋은 선택이었던 것 같아요.”

패트릭의 기타 실력은 지난 해 유명한 로버트 존슨 상을 받을 정도로 뛰어나다. 로버트 존슨은 악마와의 계약을 통해 젊은 나이에 뛰어난 음악적 재능을 갖게 되었다는 얘기가 전설 처럼 전해오는, 1938년에 마르팡 증후군(Marfans syndrome : 사지가 비정상적으로 길어지는 등이 특징인 유전성 질환)으로 사망한 미시시피의 위대한 블루스음악가이다. 패트릭은 자신은 로버트 존슨 같은 영감을 갖지는 못했지만, 믿음직한 그의 아버지로부터 어떻게 연주하는지를 처음 배울 수 있었다고 한다.

“아버지를 제외하고는 세계 가장 큰 영향을 준 음악가는 앞을 보지 못하는 시각장애가 있었지만 위대한 음악가가 된 레이 찰스입니다.” 또 다른 우상은 81세의 나이에도 불구하고 자신의 스케줄을 스스로 관리하고, 당뇨병 활동가로 활동하고 있는 “블루스의 제왕” B. B. 킹이라고 한다.



패트릭은 자신의 능력을 살려 봉사활동을 하기도 한다.

“제가 아홉 살이던 해에 심한 출혈로 병원에 입원했습니다. 병실엔 암을 앓고 있는 아이들만 있었죠. 장난감도 없고 그 아이들이 할 수 있는 일은 아무것도 없었어요. 정말 끔찍했죠. 저는 퇴원 후에 그 얘기를 저와 같이 폰 빌레브란트병을 가진 제 누나, 조세핀에게 말했어요. 저희는 병원에 있는 아이들을 위해 선물을 가져올 사람들을 모아 생일 파티를 열어줬어요.”

그 이후로 패트릭과 15세의 조세핀은 파티와 단체 활동을 계속하고 있으며 이러한 활동을 통해 질환으로 고통 받는 어린이를 위한 수천 달러의 기금을 마련할 수 있었다. 이를 통해 지난 1999년에 드로니 생일 파티 서비스를 설립하여 그들의 웹사이트를 통해 출혈질환단체를

지원하고 있다.

또한 패트릭은 지난 2005년에 허리케인 카트리나로 인한 수재민을 돕기 위한 구호활동을 이끌어 50만불 이상의 성금을 모으기도 하였다.

패트릭의 밴드인 차가운 도시(Bleak City)도 이런 의미 있는 봉사활동에 동참하여 공연을 펼치기도 한다. 그들은 지난 여름을 리드 기타리스트이자 보컬인 패트릭과 함께 미국 전역에서 투어 콘서트를 가졌다. 다음 달에는 꿈만 같던 B. B. 킹을 위한 콘서트를 열기위해 아틀랜틱시로 간다.

“우리는 파워 블루스를 연주합니다.”라고 패트릭은 말한다. “아마 14살이 연주한다고 믿기 어려울꺼예요. 저는 최근에 녹음한 음반을 위한

곡을 작곡하기도 합니다. 그 곡들은 폰 빌레브란트 병에 대한 저의 도전과 승리가 표현되어 있습니다.”

패트릭은 출혈에 대해 응고인자제제의 가정요법을 통해 관리하고 있다. 그러나 패트릭은 충분한 치료를 받지 못하는 다른 나라의 환자들이 있음을 알고 있다.

“믿음을 가지고, 스스로를 보살피면 좋은 날이 올겁니다. 당신은 혼자가 아니예요. 우리는 재단과 다른 단체들과 함께 모두가 치료를 받는 그날을 위해 일하고 있잖아요.” (패트릭의 음악은 www.patrickdroney.com 웹사이트에서 들을 수 있다.)〈출처 : Hemophilia World, 2007년 1월호〉 

92호 정답 및 당첨자

올해부터 격월간으로 발행되어 앞으로 더 많은 분들이 퀴즈에 참여하실 것으로 기대됩니다. 여러분의 많은 참여를 바랍니다.

‘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 보내 주시면 채택되신 분들께 소정의 원고료를 드립니다. 주위에 형편이 어려우신 분, 다른 혈우가족들에게 소개하시고 싶으신 분이 있으면 추천해 주시기 바랍니다. 직접 찾아 뵙고 인터뷰를 하거나 원고를 부탁드리겠습니다.

여러분의 많은 참여를 바랍니다.

| | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | 사 | 무 | 사 | | 소 | 나 | 무 | |
| 무 | | 인 | | 신 | | 무 | | 부 |
| 대 | 리 | 석 | | 문 | | 쪽 | 가 | 위 |
| | 비 | | 대 | 고 | 모 | | | 자 |
| 일 | 도 | 양 | 단 | | 내 | 유 | 외 | 강 |
| 장 | | | 원 | 동 | 기 | | 명 | |
| 춘 | 부 | 장 | | 지 | | 알 | 부 | 민 |
| 몽 | | 난 | | 사 | | 맹 | | 요 |
| | 반 | 감 | 기 | | 명 | 이 | 주 | |

코헨 92호 퀴즈의 정답자는 다음과 같습니다.(정답자에게는 문화상품권을 상품으로 보내드립니다.)

△남경훈(서울시 서대문구), 박성자(광주시 북구), 박요훈(경기도 광명시), 성태영(대전시 대덕구), 오정환(전남 화순군), 이동현(경기도 안양시), 이태준(경기도 의정부시), 최정락(경기도 이천시) - 이상 8명, 가나다順

퍼즐 맞추기 ...

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

2007년 3월 20일까지 재단에 도착할 수 있도록 보내주십시오.

〈편집실〉

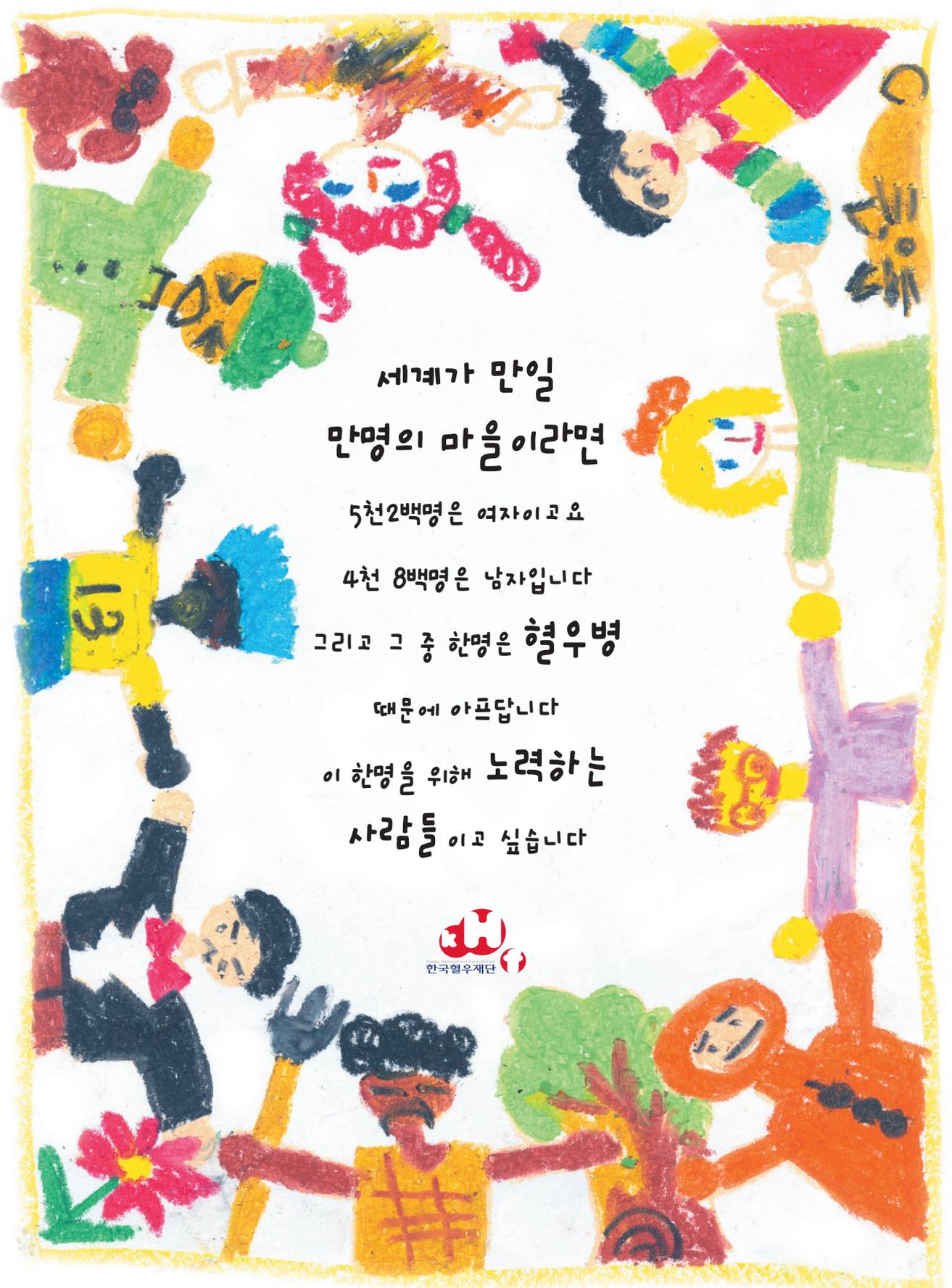
| | | | | | | | | |
|----|----|----|----|----|----|----|--|----|
| 1 | | | 2 | | 3 | | | 4 |
| | | | 5 | | | | | |
| | 6 | 7 | | | 8 | | | |
| 9 | | | | 10 | | | | 11 |
| 12 | | | 13 | | 14 | 15 | | |
| | | | 16 | | | | | |
| | 17 | 18 | | | 19 | | | |
| 20 | | | | 21 | | | | 22 |
| 23 | | | | | | 24 | | |

... 가로 문제

1. 아침저녁으로 뜰어고친다는 뜻으로, 계획이나 결정 따위를 일관성이 없이 자주 고침을 이르는 말.
3. 지질 시대 중에서 빙하가 발달하여 전 세계의 육지를 넓게 덮었던 시대. 선캄브리아대 최말기, 고생대 석탄기에서 페름기, 신생대 제4기 등.
5. 높은 흡착성을 지닌 탄소질 물질. 목탄 따위를 활성화하여 만드는 것으로, 다공질이어서 색소나 냄새를 잘 빨아들이므로 탈색·정제·촉매·방독면 따위에 쓰인다.
6. 그림을 그릴 때 쓰는 한지. 선지라고도 한다.
8. 오라고 청하지 않았는데도 스스로 찾아온 손님.
10. 사진, 그림 따위에 나타낸 사람의 얼굴이나 모습.
12. 눈앞에 벌어진 상황 따위를 눈뜨고는 차마 볼 수 없음.
14. 용의 머리와 뱀의 꼬리라는 뜻으로, 처음은 왕성하나 끝이 부진한 현상을 이르는 말.
16. 황산벌전투에서 전사한 신라의 화랑. 그의 죽음에 신라군이 고무되었다고 함.
17. 3월 1일.
19. 성질이 외곬으로 곧아 융통성이 없음.
21. 옆에 설탕, 팔 앙금, 우유 따위를 넣고 끓여서 굳힌 과자. ‘단팥묵’으로 순화되었습니다.
23. 심부름을 가서 오지 아니하거나 늦게 온 사람을 이르는 말. 조선 초 왕자의 난과 관련해 생긴 말입니다.
24. 마음과 마음으로 서로 뜻이 통함. 새해에는 제발 이러했으면 합니다.

... 세로 문제

1. 쌀을 이는 데에 쓰는 기구. 가는 대오리나 싸리 따위로 걸쳐서 조그만 삼태기 모양으로 만든다. 설이 되면 북○를 사서 걸어두곤 하죠.
2. 앞이 막힘없이 탁 트여 시원하게 열려 있는 땅.
3. 얼음과 숲의 성질이 정반대이어서 서로 용납하지 못한다는 뜻으로, 사물이 서로 화합하기 어려움을 이르는 말.
4. 어떤 일에 대처할 방안. 또는 책상이나 밥상 따위를 사이에 두고 마주 앉음.
7. 돌아가신 남의 아버지를 높여 이르는 말.
9. 유골을 나무 밑에 묻어 자연에 회귀하게 하는 장묘 방법.
11. 남자용 서양 예복. 보통 검은 나사로 만드는데, 가슴은 두 겹이고 단추는 셋이며, 저고리의 앞은 허리 아래가 없고 뒤는 두 갈래로 길게 내려와 마치 제비의 꼬리처럼 보인다.
13. 어깨뼈와 위팔뼈 사이에 있는 관절. 앞뒤, 좌우, 위아래로 자유롭게 움직일 수 있다.
15. 땅에 터널을 파고 생활하는 포유류 동물.
18. 기온, 습도, 기압 따위가 하루 동안에 변화하는 차이. 맑게 갠 날이 비오는 날이나 흐린 날보다 크고, 또 내륙일수록 크다.
19. 풀이나 나무의 줄기 한가운데에 있는 연한 심. 또는 사물의 중심이 되는 부분을 비유적으로 이르는 말.
20. 벼슬의 이름. 또는 직책이나 직무의 이름.
22. 굳세게 버티거나 감당하여 내는 힘. 또는 좀 미련하게 불뚝 내는 힘.



세계가 만일
만명의 마을 이라면

5천2백명은 여자이고요

4천 8백명은 남자입니다

그리고 그 중 한명은 **혈우병**

때문에 아프답니다

이 한명을 위해 노력하는
사람들이고 싶습니다

