

한국혈우재단 소식지

코헬

2007 03/04

바다로 가자 큰 바다로 가자
우리 인젠 큰 하늘과 넓은 바다를 마음대로 가졌노라
하늘이 바다요 바다가 하늘이라
바다 하늘 모두 다 가졌노라
웁다 그리하여 가슴이 빠근치야
우리 모두 다 가자꾸나 큰 바다로 가자꾸나

- 김영랑 詩 '바다로 가자' 중에서



새 옷으로 갈아입었습니다

2001년 이후로 계속 고집해 오던 편집틀을 바꿨습니다. 햇수로 6년 만에 새로운 옷으로 갈아입은 셈입니다.

각 쪽 마다 많게는 원고지 한 매가 넘는 분량이 줄어들게 되었지만, 조금 더 읽기 편하고, 보기 좋은 모습을 갖도록 노력했습니다. 물론 아직 부족한 점도 많겠지만, 새 옷이 점점 몸에 맞게 되듯이 앞으로 조금씩 나아지리라 생각합니다. 그 동안의 나태를, 편집자만의 고집을 반성합니다.

표지 사진은 여러분이 꾸며 주십시오.

전 세계인이 함께 할 수 있는 인터넷을 통한 UCC가 득세하는 세상에서 4천여부를 찍는, '아

주 작은' 한국혈우재단이라는 곳에서 나오는 '소식지'가 뭘 대수일까?라고 생각할 수도 있습니다. 하지만 적어도 4천명 이상이 볼 수도 있는 '잡지'에 내가 찍은 사진이, 표지사진으로 쓰인다는 것은 색다르고, 평생 동안 잊혀지지 않을 기억일 것입니다.

사진의 종류(인물사진, 풍경사진 등), 형태(디지털, 아날로그)에 제한은 없습니다. 다만 그 계절에 가장 어울릴 수 있는, 그 시기에 가장 적절한 내용이면 채택의 가능성이 더욱 높을 것입니다. 채택되신 분께는 소정의 사진 사용료를 드립니다.

앞으로도 많은 관심과 사랑을 보내주시기 바랍니다.



3·4월호 CONTENTS

초대석 / 섬기는 마음과 진실의 순간	3
재단 활동 / 재단이사회 2006년 사업결산 승인	6
재단의원, 4월부터 야간 진료 실시	8
재단의원, C형 간염 치료 시작	8
광주의원, 공간 재배치 공사 완료	8
재단의원 대기환자 편의시설 설치	9
재단, SMS 문자발송 프로그램 운영	9
2006년 개인 후원자	9
재단 홈페이지 4월 2일부터 개편	10

광주의원, 혈우병 운동교실 열어	10
재가복지팀 소식 / 재가복지팀 3·4월 소식	11
혈우병 정보 / 희귀·난치성 질환자 지원 지침 발표	13
2007년 재단 지원사업 일부개정 안내	14
2007 한국 혈우병 심포지엄 제주시 열려	15
2007년 세계혈우병의 날	17
해외 연수기 / "경험을 나눌 국제적인 교류가 활발해지길"	18
혈우가족 이야기 / 사랑의 파도를 넘어	21
나의 국토 종단기 작은 것도 소중한 것을 배워 ...	23



코헴

· 발행일 2007년 4월 2일 · 발행인 최용목 · 편집인 윤정구 · 발행처 사회복지법인 한국혈우재단 · 주소 서울 서초구 서초동 1628-26번지
· 전화 3473-6100 · 팩스 3473-6644 · e-mail kohem@kohem.org · www.kohem.org · 인쇄인 애드파워 민진식

섬기는 마음과 진실의 순간

혈우재단 전무이사 윤 정 구



정해년(丁亥年) 새해를 맞아 여러분과 여러분 가정에 만복이 깃들기를 기원합니다.

작년에는 쌍춘년(雙春年)이라고 호들갑을 떨더니, 올해는 60년 만에 맞는 붉은 돼지 해라고, 또 어떤 이는 600년 만에 맞는 황금돼지 해라고 합니다. 역술이 얼마나 믿을 만한 것인지 알 수 없으나, 기본적으로는 미래를 알 수 없는 인간이 행복을 기원하는 마음의 발로라고 여겨집니다.

수 천 년을 이어온 농경사회에서 돼지는 중요한 재산의 하나였을 것이며, 그것들의 다산(多産)은 말 그대로 축복에 다름 아니었을 것이므로 긴 세월을 거치면서 돼지는 용모와는 다르게 복을 상징하게 되었을 것입니다.

나라가 잘 되어야 우리도 함께 잘 살 것인데, 우리나라의 올해도 전망은 그리 밝은 것만은 아닙니다.

우선 대통령 선거가 있고 후보자가 결정되기도 전에 벌써부터 지지율을 발표하는 등 소란스럽습니다. 좌파정권의 종식을 꿈꾸는 사람이나, 진보정권의 유지를 주장하는 사람들의 상식을 뛰어넘는 기발한 전략들로 올해 내내 소란스러울 것입니다.

경제 역시 FTA 등 세계화(Globalization)를 강요하는 추세를 거스를 수 없을 터인데, 급변하는 세계 속에 경쟁력을 확보, 유지, 발전하는 일은 생각처럼 쉽지 않을 것으로 예측됩니다. 선진국의 견제와 브라질, 러시아, 인도, 중국을 일컫는 브릭스(BRICs)를 위시하여 후진국의 추격이 만만치 않은데, 우리는 이미 필요 없어진 이데올로기에 사로잡힌 아마추어정권과 구태의연한 정치인, 관치(官治)를 못 벗어난 금융, 전문적으로 대처하지

못하는 환율, 무조건 자신의 이익을 주장하는 강성(強性) 노조, 어이없는 유동자금의 사재기에 구름 위로 떠오른 부동산, 해마다 적체(積滯)를 더해가고 있는 청년 실업(失業), 거기에다가 한순간의 파괴력을 가진 북핵(北核) 등 내재된 문제점이 한두 가지가 아니기 때문입니다.

지난 반세기의 우리 민족이 이룩한 성장은 놀랍습니다. 오천년래의 가난과 일제의 착취, 동족상잔의 전쟁 후의 잿더미 속에서 헐벗은 사람들의 사진을 우리가 기억하듯이, 우리는 아무것도 가진 것 없는 무(無)에서 허리띠를 동여매고 오늘의 부강을 이룩한 우리들의 아버지와 어머니 세대의 땀과 피와 눈물을 잊어서는 아니 될 것이며, 힘들게 이룩한 세계 10위의 경제 발전을 후퇴시켜서는 안 될 것입니다.

그래도 다행스러운 것은 우리 민족은 열정적이고 정이 많으며, 경제활동에도 적극적이어서, 남녀노소 모두가 기회가 있으면 열심히 일하고 돈 벌 준비가 되어 있습니다. 아마도 통일이 되면 순식간에 북한 전역을 몇 백배의 땅으로 올려놓고, 만주의 고구려 영토를 넘겨볼지도 모르겠습니다.

조금 언급하고 넘어간다는 것이 너무 많이 넘어온 것 같습니다. 저로서는 우리 민족에게 올해는 중요한 한 해라는 것, 올바른 판단으로 민족이 번영으로 가는 길이 선택 되었으면 하는 것을 이야기하고 싶습니다.

우리 일과 직간접(直間接)으로 연결된 환우들과 의사 선생님들, 심평원이나 보건 당국, 후원사나 제약회사들과도 좋은 영향을 미칠 수 있도록 노력하여야 합니다. 이것에는 어려운 점들도 많겠지만, '매사에 진실(眞實)한가? 모두에게 공평(公平)한가? 모두에게 유익(有益)한가? 선의(善意)와 우의(友誼)를 더하게 하는가?' 하는 라이온스클럽의 행동강령(行動綱領)을 생각하며 바르고 현명하게 대처해야 할 것입니다.

이제 우리 이야기를 할 차례입니다. 저는 아직 한 달 밖에 되지 않아서 그 동안 여러분들이 일하는 모습을 지켜보면서, 또 환우들을 만나면서 여러분에 대한 바람과 의견을 들으면서, 제가 확인할 수 있었던 것은 우리 직원 여러분들이 너무 착하고 성실하다는 점이었습니다. 그럼에도 불구하고 혈우재단에 근무하는 우리들도 몇 가지는 변해야 한다는 기본적인 의견을 제시하여 봅니다.

우리들이 일을 하다보면 예기치 않은 오해를 받게 되는 경우가 있습니다. 특히 우리는 혈우재단에서 환우들을 돕는 일들을 하고 있기 때문에 베푸는 자로서 베풀음을 입는 환우나 보호자들에게 본의 아니게 군림하는 듯한 인상을 주는 경우가 있을 수 있습니다.

저는 여기에서 옳고 그른 것을 따져서, 내가 그렇게까지 생각하는데 왜 그렇게 오해하는지에 대해서 논하고자 하지 않습니다. 다만 무조건적의 제1법칙이라 일컫는 '고객은 항상 옳다', '만약 그렇지 않다고 생각하면 제1법칙을 상기하라'는 제2의 법칙을 상기시키고 싶습니다.

그것은 최근 이야기 되고 있는 'Servant leadership'의 본질을 생각해보면 이해가 될 것입니다. 아시는 것처럼 헤르만 헤세의 '동방순례'에 나오는 하인 레오(Leo)의 이야기입니다. 조용하면서도 부지런한 레오가 함께 할 때에는 모든 여행객이 행복하고 순탄한 여행을 즐길 수 있었는데, 그가 떠난 후에는 여행객들의 불만이 고조되고 다툼이 끊어나서 여행 자체가 와해되었는데, 그 중의 한 여행객

이 나중에 그를 찾아가 보니 레오는 그 여행을 후원한 교단의 책임자로서 정신적 지도자였던 것입니다.

저는 레오는 아니지만 여러분의 이야기를 경청(傾聽)하고, 공감하려고 애쓸 것이며 문제해결에 앞장서고, 여러분이 열심히 일해서 개인적으로 성장하고, 정신적으로 성숙되고, 전문 분야에서 발전하도록 돕는 것은 물론, 서로 더욱 신뢰(信賴)하고 존중하고 봉사(奉仕)하는 진정한 의미의 공동체를 만드는데 애쓸 것입니다.

Servant leadership과 함께 한 가지 꼭 말씀드리고 싶은 것은 ‘Moment of truth’입니다. 이것은 투우사들이 사나운 황소들과 싸운 끝에 승부를 결정짓는 긴 창을 황소의 심장에 꽂는 ‘결정의 순간’을 이르는 말입니다만, 덴마크 항공사에서 고객을 대하는 최초 이삼십 초의 순간을 표현하는 말로 대치되었습니다.

즉 바쁜 여행객들이 여행사 데스크에 찾아왔을 때 2~3초 안에 모든 것이 결정된다는 말입니다.

“안녕하세요? 무엇을 도와드릴까요? 좋은 데 가시는가 봅니다.”

그런 따스한 말을 몇 마디 나누는 순간에 이곳에서 표를 살까, 말까가 결정된다는 것입니다. 우리도 그런지도 모르겠습니다. 예를 들면 물리치료실에서 ‘오늘은 얼굴이 좋아 보입니다. 좋은 일 있지요?’ 한 연후에 ‘좀 나아지셨나요? 오늘은 좀 어떠십니까?’ 하면 좀 나아라나요? 이미 충분히 친절하게 하고 있나요?

그러나 미안하지만 ‘충분히’란 이 세상에 거의 없습니다. 더 잘 할 수 있도록 노력하는 수밖에 없습니다. 시큰둥했던 환우들이 진심으로 ‘정말 감사합니다.’ 하고 돌아갈 때까지 더 잘하는 수밖에 없습니다.

여러분이 구체적으로 어떻게 얼마만큼 잘해나갈 것인지 여러분이 팀별로 토의하고 계획을 세우도록 할 것입니다. 여러분의 자발적인 참여 없이는 어느 것도 성공할 수 없습니다. 조직을 활성화하는 방안도 함께 의논할 것입니다. 기강이 무너진 조직에서 근무하는 일처럼 힘든 것이 없다는 것도 잊어서는 안 될 것입니다. 그런 점에서 서로에게 관심을 가지고 강력한 Feedback을 주고받을 수 있어서 그냥 어제 하던 대로가 아니라 새롭게 배워가면서 일하는 것은 중요할 것입니다.

우리 모두가 조용한 가운데 열심히 노력해서 보람있는 한 해를 만듭시다. 어제 초하룻날이어서 성당에 우리 가족 넷이서 미사에 참여하였는데 신부님 말씀이 ‘새해 복 많이 받으십시오.’가 원래는 ‘새해 복 많이 지으십시오.’였다고 합니다.

하늘은 결국 스스로 돕는 사람을 돕는 것입니다. 다시 한 번 여러분과 여러분 가정에 건강과 행운이 가득하시길 바랍니다. 감사합니다.

※이 글은 지난 1월 2일 혈우재단 시무식에서 발표한 신년사를 옮긴 것입니다.

재단이사회 2006년 사업결산 승인 환자단체지원금 2억 추가 예산도



사회복지법인 한국혈우재단 이사회는 지난 3월 2일 오후 6시부터 서울 프라자호텔에서 2007년도 상반기 정기이사회를 갖고, 2006년 사업 및 결산 보고를 받고 이를 승인하였다. <사진>

최용목(경희대 소아과 교수) 등 이사 7인, 고문 2인(1인은 이사 겸임), 감사 2인 등 11명이 참석한 이번 이사회에서는 또한 환자단체에 대한 지원금 2억원을 추가경정 예산으로 승인하였다.

이는 재단 내에 환자단체가 상주하여 등록환자의 상담 등 재단과 협력하여 업무를 진행함에 따라 사무실 임대료, 유지비용 등을 재단에서 부담하여 왔으나, 혈우병 환자의 진료환경 개선을 위해 재단의원을 확장할 계획이 수립됨에 따라 환자단체가 이전을 하여야 하는 상황이 발생하여 환자단체의 지속적인 유지 발전을 위해 관리운영비 등의 지원 계획이 필요하여 상정된 것이다.

이날 보고된 혈우재단의 2006년 사업 내용은 다음과 같다. 2006년도 재단의 사업비는 총 534억9천5백여만원이다.

□ 등록환자 현황

2006년 12월 31일 현재 재단에 등록되어 있는 혈우병 환자는 총 1,875명으로 이중 혈우병A 환자는 1,423명(75.9%), 혈우병B 환자는 301명(16.1%), 기타 응고인자결핍 환자는 151명(8.0%)이다.(가등록환자 2명 포함) 이는 2005년 대비 60명이 증가한 것으로 증가율은 3.4%이다.

□ 주요사업 내용

△국고지원 탈락자 의료비 지원 : 2억1천2백만원(100명), 전년대비 17.8% 증가

△비급여 의료비 지원 : 5천만원(63명), 전년 대비 지원액 동일

△의료비 무이자 대여 : 총 1억2천만원(63명), 이중 외래 대여는 9천5백만원(53명), 입원 대여는 2천6백만원(10명)임.

△만성 간염환자 치료비 지원 : 1천4백만원(19명), 전년대비 180% 증가

△취업교육비 지원 : 1천4백만원(11명)

△응급구호 특별 지원 : 2백70만원(3명), 2006년 신규 사업임.

△검사비 지원 : 유전자 검사비 2천4백만원(120명), 기타 응고인자 결핍증 검사비 2백

- 69만여원(256건) 등 총 2천6백69만여원
- △희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업 관련 : 연간 12,152건, 67억6천6백만원의 지급 보증제 실시.
- △주사교육 실시 : 원내 15회(46명), 방문 주사교육 3회(25명) 등 실시.
- △어린이 환자 연말연시 선물 발송 : 만 4세 ~12세 환우 총 393명에게 문구세트 등 선물 발송(3백60만원)
- △환자단체지원 : 코헬회 부산·경남지회 3백90만원, 청심회 여름캠프 2천2백50만원 등 총 2천6백40만원 지원.
- △학술연구비 지원 : 'CSGE를 이용한 혈우병B 보인자의 직접진단법(유기영 재단의 원장)' 1건 지원(2천만원)
- △정책개발 연구용역 : '희귀·난치성 질환 관련 의료보장정책의 국가별 비교 연구(김철주 디지털대학교 사회복지학부 교수)' 1건 지원(3천만원)
- △재단홍보활동 : 재단보 '코헬' 발간(월간, 4,600부), 2007년도 달력 제작·배포(2,850부), 혈우병 백서(국문 400부, 영문 200부) 발간, 영문 홍보책자 500부 발간(세계혈우연맹 총회 시 배포), 교육 책자 (어린이용 교육 책자 '이럴 땐 어떻게 하지?' - 1,000부, 신환자 교육용 책자 '혈우병과 건강한 야기' - 500부) 제작·배포, 재단 홈페이지 운영(연 186,020회 접속)
- △정책개선 요청 : 혈우병 환자의 복지증진 및 진료환경 개선 건의(국가 의료비 지원 사업 정책건의,약품 처방횟수 확대, 본인부담율 인하, 면역관용요법 급여 인정 등) 및 본인부담액 상한제 관련 업무 협의

- △한국혈우재단 광주의원 개원 : 2006년 12월 15일 개원식 실시
- △자매결연 체결 : 육군 제2089부대, 혈우병 환우 병영체험 행사 진행
- △기타 활동 : 세계혈우연맹 공식 저널 'Haemophilia' 구독지원 (19명, 4백만원), 혈우병 연구회 모임(6회) 지원 등
- △국제활동 : 세계혈우연맹 총회 참가. 의료인, 관련인사, 환우 등 30명 참가, 물리치료실·재가복지사업 포스터 전시, WFH NMO 트레이닝 참가 등

□ 재단의원 운영보고

- △재단의원 환자진료 : 연인원 17,355명(실인원 1,185명, 월 평균 1,446명)
- △재활물리치료 : 연인원 3,996명(실인원 451명), 근골격계 기능 평가 - 14명, 방사선 촬영 - 연인원 253명, OCL 스플린트 처치 - 연인원 163명, 진료실 관절천자 어시스트 - 13명, 운동교실 3회, 수중물리치료 1회 등 총 7회의 물리치료 교육 실시.
- △임상병리검사 : 연 28,150건, 일반혈액검사 7,146건, 일반화학검사 11,493건, 면역혈청검사 4,596건, 혈액응고검사 4,470건 등
- △혈우병 유전자 검사 : 연 120건(20가계), 유전자 검사 97건, Inversion 5건, 태아산전검사 18건 등
- △혈우병 환자 수술 현황 : 경희의료원 74명/89건(동위원소 - 51명/66건, 관절경 3명/3건, 인공관절 11명/11건, 기타 9명/9건 등), 경희 동서신의학병원 3명/3건(관절경수술)
- △정형외과 무료검진 : 1회(31명), 동서신의학병원 관절·류마티스센터 협조.

재단의원, 4월부터 야간 진료 실시 매주 화요일 저녁 8시30분까지

사회복지법인 한국혈우재단 재단의원은 오는 4월부터 매주 화요일 저녁 8시30분까지 야간 진료를 실시한다.

이 사업은 재단의원의 진료가 주간에만 이루어져, 직장인이나 학생의 경우 진료를 받기 어려워 건강관리가 어려운 문제를 해결하기 위한 것이다.

야간 진료는 예약제로 운영되며 주간 진료를 마치는 오후 5시 30분부터 오후 8시 30분까지 3시간 동안 실시된다. 야간 진료 시에는 물리치료실, 임상병리실 등은 운영되지 않는다.

야간 진료를 원하는 혈우 환우는 재단의원 접수실(☎ 02-3473-6100, 내선 100번)로 전화하여 예약하여야 하며, 저녁 8시 15분까지 접수하여야 한다.

재단의원, C형 간염 치료 시작 EKG·청력검사기 등 보완도

사회복지법인 한국혈우재단 재단의원은 지난 3월 14일부터 혈우병 환자 중 C형 간염 환자에 대한 치료를 시작하였다.

이날 C형 간염치료는 중앙대 의대 김형준 교수가 진료하였으며, 앞으로 매주 수요일 오후에 C형 간염 환자에 대한 치료를 실시할 예정이다. 진료 인원은 3월 14일 14명 등 20여명이다.

C형 간염 치료는 감염 여부를 확인하기 위한 HCV RNA PCR 검사와 C형 간염 바이러스의 유전자형 검사 등을 받은 후 유기영 재단의원장과의 면담을 통해 치료여부를 협의하여, 치료가 결정된 환자는 예약을 하여야 매주 수요일의 진료가 가능하다.

한편 재단은 C형 간염 치료와 관련하여 심전도 검사기와 청력검사기, 흉부 방사선 촬영 장비 등을 구매하였다.

C형 간염 치료와 관련한 문의는 재단의원 간호사실로 연락하면 된다. (☎ 02-3473-6100, 내선 104, 105번)

광주의원, 공간 재배치 공사 완료 물리치료실 확장, PDP TV 설치

사회복지법인 한국혈우재단 광주의원의 공간을 효율적으로 사용하기 위한 공간 재배치 공사가 지난 3월 10일부터 3월 13일까지 4일간 진행되었다.

이번에 실시된 공사는 광주의원의 입구를 변경하고 기존에 복도로 사용되던 공간을 물리치료실로 활용하여 물리치료실의 공간을 보다 넓게 하였으며, 호남지역 환우모임인 청심회가 사용할 수 있도록 사무실 공간을 마련하였다.

광주의원은 앞으로 넓어진 물리치료실 공간에 런닝 머신 등 물리치료 장비를 보완할 예정이다.

한편 광주의원을 이용하는 환우와 가족들의 편의를 위해 대기실과 물리치료실에 PDP TV를 설치하기도 하였다.

재단의원 대기환자 편의시설 설치 영상물을 통한 교육 등 활용 가능



사회복지법인 한국혈우재단 재단의원은 진료 대기 환자의 편의를 위해 지난 3월 말 대기실에 PDP를 설치하였다. <사진>

이 장치는 재단의원 관리 프로그램과 연동되어 대기환자의 이름과 대기환자 수를 표시하여 주며, 진료환자를 자동으로 호명하는 기능도 있다.

재단은 앞으로 대기환자 편의시설을 이용하여 혈우병과 관련한 영상물의 상영을 통해 혈우 환우와 가족들에게 혈우병 정보와 출혈에 대한 대처방법, 재단 프로그램 등을 알릴 예정이다.

재단, SMS 문자발송 프로그램 운영 진료 안내 등 실시간 전달 가능해져

사회복지법인 한국혈우재단은 수시로 변화하는 복지제도 및 재단 내 진행 프로그램 홍보와 환자별 특성에 따른 홍보사항을 즉시 알리기 위하여 SMS 문자발송 프로그램을 운영한다.

SMS 문자 발송 프로그램은 △매월 진행되는 재단 내 프로그램 안내 및 중간확인 안내 서비스 △정부의 복지제도 및 재단 내

지원제도 변경에 따른 수시 안내 서비스 △신규 등록환자 및 장기 진료자에 대한 진료 안내 서비스 △수술 후 물리치료환자 등에 대한 안내 서비스 등을 위해 도입하였으며, 이를 위해 지난 2월부터 두 달간 재단의원 접수실에서 ‘SMS 수신 동의서’를 받았다.

재단의 SMS 문자 서비스를 받고자 하는 환우나 환우 가족은 재단 의원 접수실, 또는 재단 홈페이지에서 SMS 수신 동의서를 작성하여 재단으로 보내주면 된다.

2006년 개인 후원자

“따뜻한 도움에 감사드립니다”

사회복지법인 한국혈우재단은 여러분의 도움으로 운영됩니다.

많은 분들이 알고 계신 것처럼 혈우재단은 재단의 설립을 도운 (주)녹십자에서 매년 재단 예산의 많은 부분을 후원하고 있습니다. 그러나 더 많은 분들이 혈우재단과 함께 하십니다. 바로 꾸준히 재단에 도움을 주시는 분들입니다.

지난 2006년 개인 후원자들께서 보내주신 후원금은 총 2백8만원이었습니다. 이 후원금은 가정이 어려운 혈우가족을 돕는데 사용되었습니다.

도움을 주신 후원자 여러분께 지면을 통해 깊은 감사의 뜻을 전합니다.

△강상옥 님 △구자량 님 △김재만 님 △김지선 님 △최경미 님 △최경옥 님 △최경선 님 <가나다 順>

‘정보에 대한 접근이 보다 쉽도록’ 재단 홈페이지 4월 2일부터 개편



사회복지법인 한국혈우재단의 홈페이지가 오는 4월 2일부터 새로운 모습으로 서비스를 시작한다.<사진>

재단 홈페이지는 지난 2000년도에 첫 선을 보인 후 지난 2003년 8월 한차례 개편이 있었고, 이번에 두 번째 새로운 모습을 갖추게 되었다.

새로운 홈페이지는 게재된 정보에 대한 접근 방법을 보다 편리하도록 한 것이 특징이다. 메인화면에서 한 번의 클릭으로 찾아갈 수 있는 정보가 12가지로 이전에 운영하던 홈페이지에 비해 훨씬 빠르고 편리하게 원하는 정보를 얻을 수 있도록 하였다. 또한 재단 사업에 대한 소개도 개별 지원 사업 위주로 꾸미고, 각 지원사업 별로 지원신청에 필요한 양식을 바로 다운 받아 볼 수 있도록 하여 편의를 높였다.

재단은 이번 홈페이지 개편을 통해 보다 혈우병에 대한 대중적인 이해가 넓어질 수 있도록 앞으로 다양한 혈우병 관련 자료와 교육 책자를 발간하고, 해외의 혈우병 소식

을 전할 수 있도록 노력할 계획이다.

광주의원, 혈우병 운동교실 열어 청소년 환우 부모교실도 가져

사회복지법인 한국혈우재단 광주의원은 광주·전남 지역 혈우병 환우가 자기 관리 능력을 높이고, 이를 바탕으로 출혈 예방 및 근골격계 장애 발생을 줄일 수 있도록 오는 4월 두 차례에 걸쳐 혈우 환우를 위한 운동교실을 갖는다.

운동교실은 성인 환우 10명을 대상으로 4월 14일과 21일 오후 2시부터 2시간 동안 진행되며, 광주의원의 김주영 간호사, 윤은정 물리치료사와 재단의원의 권세진 물리치료실장(14일), 김종선 물리치료사(21일)가 물리치료 교육 및 토의, 스트레칭 및 근력강화 운동, 주사교육, 세라밴드 운동, 관절 평가 등을 진행할 예정이다.

광주의원은 또한 청소년 혈우 환우를 둔 부모교실도 실시할 예정이다. 부모교실은 지난 2월부터 실시하고 있는 청소년 환우에 대한 심리상담에서 ‘청소년 환우의 심리 문제를 해결하기 위해서는 부모에 대한 교육이 필요하다’는 지적에 따라 준비된 것으로 4월 11일부터 6주간 성 요한병원 그룹실에서 매주 수요일 오후 6시부터 2시간 동안 진행될 예정이다.

혈우병 운동교실, 부모교실, 청소년 환우의 심리상담에 대한 참여 신청이나 자세한 내용에 대한 문의는 광주의원(☎062-351-6100)으로 전화하면 안내 받을 수 있다.

재가복지팀 3·4월 소식

‘어린이 수중운동 교육 프로그램’ 안내

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

- 대 상 : 6~8세 환우와 보호자 1인
- 일 시 : 2007년 4월 29일(일) 10시
- 장 소 : 안양시 장애인 복지관
- 내 용 : 혈우 아동을 위한 수중 운동
- 강 사 : 대한수중물리치료학회 물리치료사 3인
- 참가비 : 가족당 1만원
- 준비물 : 수영복, 수영모, 세면도구
- 신 청 : 재가복지팀 프로그램 신청서 제출
- 문 의 : 재가복지팀 정은석 상담원
(☎ 02-3473-6100, 내선311)

프로그램 진행사정으로 연령 제한이 있으며, 참가비는 전액 안양장애인복지관 후원금으로 쓰여집니다. 프로그램 진행에 소요되는 비용은 모두 재단에서 지원하며, 의원의 의료진이 함께 동행하여 부모님들이 안심할 수 있는 프로그램으로 진행할 예정입니다. 여러분들의 많은 관심과 참여 바랍니다.

수영교육 및 수영 교육비 지원 안내

혈우병 환우들에게 장기적으로 수영운동에 대한 중요성을 인식시켜 운동을 생활화하여 환우 스스로 신체를 관리할 수 있도록 하기 위하여 혈우재단에서는 수영교실 운영 및 수영을 배우고 싶은 환우들에게 수영교육비를 지원하는 사업을 실시하고자 합니다.

□ 태화기독교복지관 수영교육

- 장 소 : 태화기독교사회복지관(서울시 강남구 수서동 741, ☎ 02-2040-1711)
- 모집인원 : 15명(아동초급반 5명, 아동중·상급반 5명, 성인 5명)
- 접수기간 : 2007년 3월 7일(수)부터 ~2007년 3월 30일(금)까지 선착순모집
- 교육기간 : 2007년 4월부터 10월까지 매주 토요일(26주 과정)
- 비 용 : 1인당 30만원(6개월·월 5만원)
- 지원내용 : 수강료는 개인이 선납부하며, 수영교육 80% 이상 수강 시 수강료 전액 지원
- 접 수 : 재가복지팀 정은석 상담원
(☎ 02-3473-6100, 내선311)

□ 수영교육 지원

- 방 법 : 지역 내 인근 수영장의 수강료 3개월분 전액지원
- 대 상 : 의료급여 환우(20명)
- 접 수 : 수시 접수

- 문의 : 재가복지팀 정은석 상담원 (☎ 02-3473-6100, 내선311), 경북지역 김영자 상담원 (H.P 017-504-5808), 전남지역 송은희 상담원(H.P 016-592-4789), 경남지역 김선경 상담원(H.P 011-594-2836), 전북지역 박상진 상담원(011-679-3116)

2006년 재가복지팀 운영 현황

재단이 2005년부터 시작한 재가복지팀은 지역별 서비스를 강화하기 위하여 지난 해에 경남지역의 김진규 상담원, 전북지역의 박상진 상담원 등 2명을 추가 선발하였습니다. 그러나 김진규 상담원의 경우 여러 가지 사정으로 인해 지난 해 말 사직서를 제출하여 현재 사회복지사 1명, 상담원 6명 등 총 7명이 활동하고 있습니다.

재가복지팀은 2006년에 모두 1,090회에 걸쳐 실인원 433명의 환우·환우 가족을 상담하였으며, 학교·행정기관 등 기관 방문 상담을 135회 실시하였습니다.

이러한 상담실적은 전체 환우 중 23%와

만나거나 전화를 통해 상담을 한 것이며, 특히 의료급여 환우의 48.6%를 상담하여, '도움이 필요한 환우들에게 실질적인 도움을 주자'는 재가복지팀 운영 취지를 충실히 이행하였다고 생각합니다.

집단프로그램은 △자가주사·물리치료교육 등 소모임 및 교육 프로그램(11회·128명) △병영체험, 도자기 체험 등 현장학습 프로그램(6회·85명) △자원봉사 체험 프로그램(2회·10명) △청소년 자조 동아리(1회·12명) 등이 진행되었습니다.

성인 환우들의 활발한 사회활동을 돕기 위해 진행하고 있는 취업지원 프로그램의 경우, 총 69개 업체에 39명의 환우를 취업 추천하여 삼성전자, 삼성SDI, 중소기업체에 10명이 취업하였습니다. 재단은 이와 같은 취업지원을 강화하기 위하여 지난 해 장애인고용촉진공단 서울남부지사와 취업정보공유 협약을 맺기도 하였습니다.

또한 환우들의 취업에 관한 욕구를 파악하여 실질적인 취업지원 서비스를 제공하기 위하여 지난 해 3월부터 6월까지 취업실태 설문조사를 실시하여 20세부터 50세까지의 혈우 환우 70명의 회신을 받기도 하였습니다.

특히 지난 해 벤쿠버에서 열린 세계혈우연맹 총회에서 이와 같은 재가복지팀의 활동 내용을 포스터로 제작하여 전시하기도 하였습니다.



2006년 재가복지팀 워크샵을 마치고

희귀·난치성 질환자 지원 지침 발표

등록 시 호적등본 추가, 식대 지원 제외 등

복지부는 최근 2007년도 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업 지침을 발표하였다.

올해 지침의 주요 개정 내용 중 혈우병 관련 내용을 보면, △입원기간 중 식대의 80%를 지원하던 것이 입원기간 중 식대에 대해 건강보험이 적용됨에 따라 지원을 중단 △환자가구 조상대상자의 차량 기준이 '2,500cc 이상 또는 3,000만원 이상의 고급 승용·승합차'로 변경 △의료비 지원 대상자 신청 시 '호적등본 1부' 추가 △비급여 항목 의료비 및 전액 본인부담 의료비의 지급 대상 제외 △외래진료 및 고가특수의료장비를 이용한 진료의 경우 요양급여비용 총액에 관한 조건 및 본인부담액 규정에 의해 정액으로 발생한 의료비의 지급 대상 제외 등이다.

그동안 재단에서 지속적으로 요구하였던 1인, 2인 가구의 3인 가구 포함은 받아들여지지 않았다.

소득 및 재산 기준은 기초생활 수급자 선정 기준이 소폭 상향 조정됨에 따라 상향 조정되었다. <표 참조>

■ 2007년도 의료비 지원대상자 선정기준 중 소득기준 일람표

(단위 : 원/월)

가구 규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인
환자가구	1,743,684	2,937,648	3,891,464	4,822,140	5,621,648	6,438,520
부양의무자가구	2,615,526	4,406,472	5,837,196	7,233,210	8,432,472	9,657,780

* 7인 이상 가구의 최저생계비는 1인 증가시마다 204,218원씩 증가(7인 가구 1,813,848원)

■ 2007년도 의료비 지원대상자 선정기준 중 재산기준 일람표

(단위 : 원)

가구 규모/지역	1인	2인	3인	4인	5인	6인	
환자가구	농 어 촌	394,537,410	466,117,990	523,301,200	579,097,120	627,029,260	676,002,400
	중소도시	414,537,410	486,117,990	543,301,200	599,097,120	647,029,260	696,002,400
	대 도시	484,537,410	556,117,990	613,301,200	669,097,120	717,029,260	766,002,400
부양의무자가구	농 어 촌	473,444,892	559,341,588	627,961,440	694,916,544	752,435,112	811,202,880
	중소도시	497,444,892	583,341,588	651,961,440	718,916,544	776,435,112	835,202,880
	대 도시	581,444,892	667,341,588	735,961,440	802,916,544	860,435,112	919,202,880

* 7인 이상 가구는 선정기준에 따라 계산하여 활용

검정고시 교육비 · C형 간염 치료비 지원

2007년 재단 지원사업 일부 개정 안내

사회복지법인 한국혈우재단은 혈우병 환자의 치료환경 개선과 건강증진을 위하여 각종 지원 사업을 시행하고 있다. 올해부터는 만성 C형 간염 유전자 2·3형 환자의 치료비를 지원하며, 검정고시 교육비 지원을 취업교육 지원 사업에 포함시켜 지원 범위를 확대하였다. 지원사업의 주요 개정 내용은 다음과 같다.

- 의료비 무이자 대여 : 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업의 시행과 관련하여 혈우가족의 어려움을 해소하기 위하여 무이자 대여제도를 실시하고 있다. 사업의 효율적인 운영을 기하고자 외래대여의 경우 구비서류로 △최근 3개월간의 진료비 영수증을 추가하도록 하였다.
- 비급여 의료비 지원 : 종전의 지원 범위에서 외래와 입원으로 구분하여 △외래의 경우 혈우병 치료에 필수적인 고가의 검사비(예: MRI 등) △입원의 경우 상급 병실료를 제외한 환자가 실제 지급한 본인부담금을 대상으로 지원한다.
- 만성 간염 치료비 지원 : 만성 C형 간염 유전자 1형은 보험급여가 되고 있으며 비급여 검사비 등은 재단에서 지원하고 있다. △유전자 2·3형은 보험급여가 되지 않으며 올해부터 의학적 우선 순위를 두고 20명을 선발하여 치료 기간 동안 발생하는 비급여 약품비 등을 1인당 600만원 한도로 재단에서 지원하게 된다. 또한 △보균환자(HCP PCR (+))의 건강관리를 위해 연 1회, 간 초음파 검사비를 지원한다.
- 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업 탈락자 지원 : 국가의 희귀·난치성 질환자 의료비지원 사업에서 재산·소득기준을 초과하여 탈락한 환우에 대한 의료비 지원은 작년과 동일하게 실시된다. 단, 관할 보건소 미등록, 재산조사 거부로 인해 지원대상에서 제외된 경우는 지원하지 않는다.
- 취업교육비 지원 (검정고시 교육비 지원) : 재단은 혈우 환우의 사회참여 기회를 제공하고 복지향상에 도움을 주고자 취업교육비 지원 사업을 시행하고 있다. 올해는 기존의 지원 범위 안에서 △중도 포기자 및 타 계열로의 전환자가 추가 기회를 가질 수 있도록 지원한도 내에서의 지원이 가능하도록 변경하였으며 △검정고시 학원비를 지원하여 최종학력으로 인한 취업의 어려움 해소에 도움을 주고자 한다. 재단의 지원사업과 관련하여 자세한 사항은 한국혈우재단 사무국으로 전화하면 상세한 설명을 들을 수 있다. (☎02-3473-6100, 내선 306번, 담당: 노혜숙 대리)

‘응고인자 유지요법 · 항체 치료에 힘써야’

2007 한국 혈우병 심포지엄 제주서 열려

2007 한국 혈우병 심포지엄(2007 Korea Hemophilia Symposium)이 지난 3월 10일 오후 4시부터 4시간 동안 제주도 하이야트 리젠시 호텔에서 열렸다.

(주)녹십자와 (주)박스터가 후원한 이번 심포지엄에는 국내외 연자 5명이 혈우병 환자의 응고인자 유지요법(prophylaxis)과 항체환자의 치료에 대하여 발표하였으며, 국내 혈우병 치료 의사, 관련인사 등 60여명이 참석하였다.

이날 첫 번째 연자로 나선 네덜란드의 H. M. 반 덴 베르그 박사는 각 나라별로 다른 투여 용량으로 이루어지는 응고인자 유지요법에 대해 전반적인 현황과 장점, 각 방법(protocol)의 차이점과 장단점을 비교하여 응고인자 유지요법에 대한 이해를 도왔다. 반 덴 베르그 박사는 응고인자 유지요법은 혈관질환이 생기기 전에, 1세~2세 사이에 시작하는 것이 바람직하지만, 개인별로 차이가 있다고 설명하였다.

응고인자 유지요법에는 고용량을 투여하는 스웨덴 방식과 중간용량을 투여하는 네덜란드 방식이 있는데, 반 덴 베르그 박사의 발표에 따르면 응고인자 투여 용량은 연간 네덜란드가 1,488 IU/kg, 스웨덴이 4,301IU/kg으로 3배 가까이 차이가 나고, 연간 관절 출혈 횟수는 각각 2.8회와 0회, 3년 이상 출혈이 없는 환자의 비율이 각각 25%와 52%라는 내용의 비교 분석표를 제시하였다.

이어 발표한 유기영 재단의원장은 재단의원에서 실시한 응고인자 유지요법의 임상 경험을 발표하였다.

유 원장은 발표를 통해 응고인자 유지요법의 시행 시기와 관련하여 전체 환자의



23%가 항체를 가지고 있으나 18개월 이후에 응고인자 유지요법을 받았을 경우에는 항체 발생률이 17%로 오히려 항체 발생률을 낮추는 효과도 있다고 하였다. 또한 응고인자 유지요법을 성장판이 닫히는 만 18세까지는 지속하는 것이 좋다는 자료를 발표하였다.

응고인자 유지요법의 비용 대 효과에 대해서는 출혈 시 보충요법의 경우 연간 kg당 2,000IU까지 투여하게 되고 이 경우에 그린 모노를 기준으로 할 경우에 체중이 60kg인 환자의 경우 7천만원이 소요되며, 중간 용량을 투여할 경우에는 연간 2,126IU/kg을 투여하여 7,430만원, 고용량을 투여할 경우에는 연간 4,616IU/kg으로 1억6천여만원의 비용이 소요된다고 발표하였다. 이에 반하여 응고인자 유지요법의 이득으로는 혈관질환을 예방할 수 있으며, 잦은 빈도의 출혈을 막을 수 있고, 학생의 경우 결석, 직장인의 경우 결근을 줄일 수 있다고 하였다.(출혈 시 보충요법의 경우 외국에서 보고된 바로는 평균 44.8%의 환자가 연간 15.5일을 결석하며, 성인 환자의 경우 27.6%의 환자가 31.6일을 결근하는 것으로 보고된 바 있다.)

재단의원에서 실시하는 응고인자 유지요법은 중증 혈우병 환자 중 표현형이 중간정도 아닌(except phenotypically moderate) 환자로, 1.5세 이상인 환자를 대상으로 실시하고 있으며, 혈우병A 환자는 주 3회 10~15 IU/kg를, 혈우병B 환자는 주 2회 또는 3일에 한번씩 20~25IU/kg을 투여하였다. 응고인자 유지요법의 실시 전과 실시 후를 비교하면 연간 출혈 횟수가 평균 39.2회에서 11.5회로 71% 감소하였으며, 응고인자 투여량은 연간 평균 51,868IU에서 73,200IU로 41% 증가하였다.

이어진 2부에서는 대전 을지대병원 유철우(소아과) 교수가 우리나라의 항체 환자 치료에 대해 발표하였으며, 유럽 박스터의 하트위그 가즈약 박사가 항체환자 치료에 있어 웨이바와 노보세븐의 효과를 비교한 자료를 발표하였다.

이날 가장 관심을 모은 3부 특별 강연에서는 김창엽 건강보험심사평가원장이 '건강보험 정책의 최근 동향'에 대해 발표하였다.

김 원장은 발표를 통해 '해마다 신의료기술과 신약이 개발되고 있으며, 이에 따라 의료보험에서 지출해야 하는 의료비가 증가하고 있는 상황에서 특정 질환을 위해 새로운 치료법을 도입하기 위해서는 충분한 근거자료가 제시되어야 할 것'이라고 하였다.


이러한 발표에 대해 유명철(동서신의학병원장) 전 재단 이사장, 전영수 광주의원장 등 참석자들은 '그러한 근거를 마련하는 기간 동안 환자들이 받을 고통에 대한 기회비용은 누가 부담하여야 하는가?', '혈우병 치료에 대한 정확한 프로토콜을 제시하여 그에 맞게 치료한 경우에는 삭감하지 않도록 하는 방안을 도입해야 할 것' 등을 주장하여 열띤 토론을 벌이기도 하였다.

이날 마지막 시간인 사례 발표에서는 유기영 원장이 수술 후 혈우병 환자에 대한 단기간 동안의 응고인자 유지요법의 사례를 발표하고 이에 대한 보험급여 적용이 필요함을 밝혔으며, 이에 대해 참석한 의료인들과 심평원 관계자 사이에 의견 교환이 있었다.

2007년 세계혈우병의 날

삶의 질을 향상시키자!

마크 W. 스키너 | 세계혈우연맹 총재
미클로스 펄름 | 세계혈우연맹 상임이사



세계혈우연맹과 함께하는 전 세계의 여러 나라들이 매년 4월 17일, 세계혈우병의 날을 기념하고 있다. 세계혈우병의 날은 혈우병에 대한 관심을 높이고 혈우병 치료의 증진을 위한 우리의 약속을 다시 확인하는 날이다.

세계혈우연맹은 2007년 세계혈우병의 날의 주제로 '삶의 질을 향상시키자(Improve Your Life!)'로 선정하였다. 이러한 주제의 선정은 세계혈우연맹의 전략적인 비전인 '모두를 위한 치료(Treatment for All)'에 근간을 둔 것이다. '모두를 위한 치료'는 전 세계의 모든 유전성 출혈질환자에게 대한 적절한 진단, 관리와 다양한 분야의 보건전문 팀의 치료가 증진되어야 한다는 열망을 담고 있다.

'삶의 질을 향상시키자'는 혈우병의 포괄적 관리의 주요 요소 중 하나인 물리치료에 초점을 맞추었다. 규칙적인 육체 활동과 운동은 뼈를 건강하게 하고 근육을 강화하는데 있어 중

요하며 출혈과 관절 손상을 막도록 도와준다. 물리치료사는 혈우병 환자나 다른 유전성 출혈질환자들에게 도움을 줄 수 있는 포괄적 관리를 위한 보건전문팀의 중요한 구성원이다.

세계혈우연맹은 모든 나라의 회원 단체가 오는 4월 17일, 올해의 세계 혈우병의 날 행사에 함께하기를 바라고 있다. 전 세계 혈우 단체의 동참은 포괄적 치료와 운동이 삶의 질을 실질적으로 변화시키는 것에 대한 사회적인 관심을 높일 것이다. 각 국의 보건당국, 언론과 일반 대중들이 이 특별한 캠페인의 주요 대상이 될 것이다.

물리치료에 초점을 맞춘 올해 세계혈우병의 날 주제는 특히 치료 약품과 진료에 접근이 어려운 개발도상국에 의미가 있을 것이다. 혈우병 치료에의 접근이 훨씬 쉬운 선진국의 경우 물리치료는 포괄적인 의료적 관리의 특별한 부분으로 남아있다.

세계혈우병의 날은 대중적인 관심과 지원을 이끌어내는 효과적인 방법이다. 지지(支持)는 출혈질환자들이 건강하게 살 수 있도록 전 세계의 정부가 정해진 재원을 분배하도록 설득하는 가장 큰 힘이 된다.

'삶의 질을 향상시키자'는 주제의 캠페인은 세계혈우연맹이 그동안 지속해 온 전 세계의 유전성 출혈질환자들을 위한 진료의 안정된 증가를 위한 노력의 일환이다.

세계혈우연맹은 모든 혈우병 단체들이 2007년 세계혈우병의 날 행사를 성공적으로 마치기를 기원한다.



“경험을 나눌 국제적인 교류가 활발해지길” 일본 나라대병원 · 후쿠이병원을 다녀와서

재단의원 물리치료사 김 종 선

1월의 마지막 날, 윤정구 전무님과 함께 설레는 마음으로 인천 공항으로 향했다. 혈우재단에 근무하면서 처음으로 가는 해외 출장이었고, 후쿠이 병원에서 혈우병 환자에 대한 물리치료를 배울 기회가 생겼기 때문이다. 인천 공항에서 같이 동행하기로 하였던 광주의원의 전영수 원장님과 윤은정 물리치료사를 만나 간사이행 항공기에 몸을 실었다.

일본에서 간단한 인사나 소개를 하기위해 미리 사두었던 일본어 회화책을 꺼내들었지만, 아침 일찍 짐을 꾸리고 나온 탓에 피곤함이 밀려와 이내 잠들고 말았다. 한 시간이 조금 지났을까? 곧 간사이공항에 착륙할 것이라는 기장의 안내 방송이 스피커를 통해 나지막하게 흘러나오고 있었다. 간사이공항을 빠져나와 전철을 타고 우리의 목적지인 나라시의 가시하라 진구마에역 주변의 숙소에 저녁 늦게 도착하게 되었다.

다음날 아침, 택시를 타고 첫 번째 목적지인 나라대학병원으로 향했다. 기대했던 것과 달리 비교적 낯아 보이는 외형에, 규모 또한 크지 않은 병원이었다. 그곳에서 요시오카 교수님과 시마 교수님, 그리고 다나가 교수님을 차례로 만나 볼 수 있었다.

요시오카 교수님과 시마 교수님에게서 “혈우병의 기초와 임상”, “혈우병 치료의 새로운 전개”라는 주제로 설명을 들었다.

주된 내용은 ITI와 응고인자 유지요법이였다. 불가피하게 발생된 항체에 대한 치료와 출혈을 예방하기 위한 응고인자 유지요법은 혈우병 환우에게 있어 아주 중요한 치료법임을 다시 한 번 되새길 수 있는 기회였다. 특히 응고인자 유지요법은 출혈의 위험에서 벗어나 좀 더 정상적인 생활을 할 수 있도록 삶의 질을 높일 수 있는 효과적인 방법이라고 강조하셨다. 전영수 원장님은 앞으로 혈우병 치료에



있어 많은 조언을 구할 수 있기를 희망하였고, 두 교수님도 흔쾌히 받아들여주셨다.

요시오카 교수님은 다나카 교수님을 발목 수술의 전문가라며 우리들에게 소개하셨다. 미리 준비한 프레젠테이션을 보기 위해 다나카 교수님을 따라 자리를 옮겼다. 발목 수술의 적응증과 수술 방법, 그리고 수술 후의 경과에 대해서 몇몇 환자의 자료를 케이스별로 보여주었다. 특히 만성 활액막염에 대한 치료로서 관절경으로 활액막을 제거하는 동영상이 매우 인상 깊었다. 대부분의 수술이 성공적이었다는 말이 놀라웠지만, 수술 후에 재활물리치료가 나라대학병원 내에서 이루어지지 않는 것은 좀 의아한 부분이었다.

설명을 들은 후, 다나카 교수님이 대퇴골을 절단한 환우와 관절경 수술을 받은 환우 두 명을 진료하시는 모습을 옆에서 볼 수 있었다. 편안한 분위기에서 진료가 이루어지는 가운데

대퇴골을 절단한 중년의 환자분이 의족을 해체하고 절단부를 보여주는 모습에 웬지 안타까운 마음이 들었지만, 정작 본인은 담담한 모습이었다. 나머지 환우 두 명은 수술 후 관절 상태를 확인하기 위한 진료였으며, 둘 다 경과가 양호하다고 전해 들었다.

진료 방식은 약간의 차이가 있었지만, 수술 방법은 우리나라와 비슷한 수준이라고 생각되었다. 짧은 시간에 많은 것을 보고, 이야기하여 머리가 혼란스러웠지만 혈우병 치료에 대한 이론과 수술, 그리고 진료 모습까지 볼 수 있었던 유익한 시간이었다. 다시 요시오카 교수님을 만나 서로 질문하고 답하는 시간을 갖은 후 병원 문을 나섰다.

둘째 날, 후쿠이병원으로 가기 위해 숙소에서 츠루가역으로 출발하였다. 기차 창밖으로 눈발이 조금 날리는 듯 하더니 어느덧 바깥 풍경이 온통 하얗게 바뀌어가고 있었다.

츠루가역에 내려 간단하게 점심을 해결하고 후쿠이병원으로 향하였다. 아담한 크기에 조용하고 단아하게 느껴지는 병원이었다. 원무과 직원의 안내를 받아 2층으로 올라가 어느 사무실(?)에서 따뜻한 녹차를 마시며 후쿠이병원의 병원장과 소아과 전문의, 물리치료를 소개받고 인사를 서로 주고받았다. 나라와 말이 다르고 처음 만난 사이였지만 혈우병 환우를 치료하고 있다는 것만으로도 친숙감이 생기는 것 같았다. 본격적으로 후쿠이병원에서 혈우병 환우를 관리하는 방법을 듣기 위해 세미나실 같은 곳으로 자리를 옮겼다.

지혈관리를 맡고 있는 소아과 전문의 가즈와라 선생님의 말씀에 의하면 후쿠이병원은 일본의 전체 혈우병 환우를 대상으로 치료 센터를 운영하고 있으며, 작년 여름부터 일본에서 유일하게 혈우병 포괄진료를 시작하였다고 한다. 소아과 전문의와 정형외과 전문의를 포함한 몇몇의 의사 선생님과 물리치료 등으

로 의료진이 구성되었으며, 한 장소에서 같이 진료를 보기 때문에 의료진간, 환자와 의료진간 소통이 원활하다고 한다. 이곳에서 혈우병성 관절병에 대한 수술(3년간 59건의 정형외과 수술 실시)과 재활물리치료를 주로 실시하고, 정형외과적 관절 평가, 지혈평가(응고인자 활성도 검사와 항체검사, TEG 등), 자택 방문교육도 이루어진다고 한다.

수술할 때는 수술 전과 수술 후에 응고인자를 100%로 유지하고 1주일 후부터 차차 활성도를 줄여 나중에는 이틀에 한 번씩 응고인자를 공급하며, 물리치료는 수술 후 2~3일부터 시작한다고 하였다. 수술 후 삭감을 우려하여 응고인자 투여에 소극적인 국내 사정 보다 안정적으로 치료가 이루어지고, 전문의들의 협진이 가능한 것이 부럽기까지 하였다. 작년 1월부터 현재(2007년 2월 2일)까지 12명이 입원하였고 평균 입원기간이 58일(최장172일)로써 수술 후 재활치료를 받는 데에도 별다른 어려움이 없었다. 정형외과 가와즈라 선생님이 엑스레이 필름과 함께 수술 받았던 환자의 병력과 수술 방법, 그리고 예후에 대해 설명하셨고, 수술 후 시행하는 재활물리치료에 대해서는 “매우 효과적이다”라고 하여 물리치료사로서 어깨가 무거워지는 것을 느꼈다.

혈우병 병동 간호수장 시네가네 선생님은 간호사의 주 업무에 대해서 알려주었다. 수술이나 혈우병성 관절병으로 물리치료를 받는 환우를 관리하고, 24시간 대기하며, 환자로부터 부종, 통증, 전조증상에 대한 의견을 듣고 의사에게 보고하여 신속한 조치가 이루어지도록 하며, 수술 대기 환자나 원거리에서 치료를 받기 위해 온 사람들의 불안한 정서를 해결하기 위해 경험이 풍부한 간호사들이 가족 같은 분위기를 만들고자 노력한다고 하였다.

세미나실에서 설명을 듣고 난 후 혈우병 환우의 재활물리치료가 어떻게 이루어지는지를

보기 위해 물리치료실로 내려갔다. 그곳에서 고관절 인공관절 수술을 하신 40대 정도의 아저씨 한 분과 무릎에 관절경 수술을 받은 스무살 가량의 청년이 물리치료사 선생님과 함께 운동하는 모습을 볼 수 있었다. 혈우병 환우를 10년 가까이 치료하고 있다는 물리치료사 선생님은 작고 마른 체구의 여성임에도 불구하고 운동치료에 적극적이었으며, 환우들도 믿고 잘 따르는 것 같았다. 갖추어진 장비와 물리치료 테크닉에 대하여 이야기 나누었으나, 기대와 달리 그곳에서 이루어지는 치료는 우리나라 혈우재단의원에서의 물리치료와 별다른 차이점을 느낄 수 없어, 배움의 기회로 생각하였던 나로서는 다소 아쉬운 부분이었다. 다만 환자가 수술 받은 병원에서 재활물리치료까지 이루어지는 시스템은 우리도 언젠가 도입되어야 할 것 같았다.

지금까지 혈우재단의원에 일하면서 과연 우리가 물리치료를 잘하고 있는 것일까? 라는 의문이 가끔씩 생길 때가 있었고, 그럴때면 다른 나라에서는 어떤 식으로 치료가 이뤄지는지 궁금했다. 그런 의미에서 이번 나라대학병원과 후쿠이병원 방문은 재단의원의 혈우병 치료와 물리치료 수준을 가늠하고 비교도 할 수 있었던 뜻 깊은 시간이었다고 생각된다. 더욱이 혈우병의 물리치료에 대한 자료를 공유하고 의견을 나눌 수 있는 좋은 선배님들을 만난 것 같아 너무 기뻐다. 앞으로 혈우병 물리치료의 경험이 많은 선배님들을 더욱 많이 만날 수 있는 기회가 이루어지기를 기대하고, 아울러 국제적인 교류가 더욱 더 활성화되었으면 하는 바람이다.

일본 혈우병 치료의 메카인 나라대학병원과 후쿠이병원에 무궁한 발전을 기원하며, 바쁜 일정에도 불구하고 우리에게 시간을 할애해 준 여러 의료진께 깊은 감사의 말씀을 전하고 싶다.

사랑의 파도를 넘어

이수문 | 혈우인 아버지

습관 인 듯 자정이 넘어야 잠이 온다. TV를 보던 아내가 그대로 깊은 잠이 들었다. 약간 입을 벌리고 상기된 얼굴로 자고 있는 모습은 어쩔 수 없는 세월의 때가 묻어 있다. 나와 사는 동안 고생만 시킨 것이 미안한 일이나 같이 늙어 가는 든든한 동반자가 있으니 이보다 다행한 일이 없다. 부부란 남남끼리 만났으나 가정을 이루고 정을 확인 하며 산다. 이렇게 오래 살다 보니 미운정 고운정이 생기고 끈끈한 정이 가슴 밑바닥에 묵직하게 가라 앉아 저류로 흐르며 아련한 추억들을 밀어낸다.

처음 만나 결혼을 하고 살림집을 차릴 때는 나는 이 세상에 제일 행복한 사람이었다. 직장에서 퇴근을 하고 나면 가파른 언덕길을 한숨에 달려왔다. 젊음이 있고 희망이 있었다.

어스름 골목의 집들 사이로 내 방문의 불빛을 바라보며 그 안에서 나를 기다려 주는 아내를 생각하며 꼭 잘살아 보리라고 다짐했다. 1970년 첫딸을 낳았다.

아들만 많은 집안에 첫딸은 살림 밑천이라고 집안 어른들도 좋아했다. 그리고 3년 뒤 20대 중반인 아내의 몸에서 또 둘째가 태어났다. 남아였다. 첫딸을 놓고 남아를 얻었으니 금상첨화였다. 이제는 세상에 부러울 것이 없었다. 열심히 돈만 벌면 되었다. 내 몸 건강하고 사랑스런 아내가 있고 아이들이 있으니 이 행복이 영원하기만을 바랐다. 그러나 운명의 장난을 비켜 갈수가 없었다. 하필이면 나에게 하필

이면 내 아이에게 이런 엄청난 불행을 안겨 주다니, 아내와 나는 혈우병에 대한 지식이 별로 없었다. 중학교 생물시간에 배운 기초지식 밖에 몰랐다. 지혈이 잘되지 않으며 여성으로써만 유전이 된다는 정도였다. 별별 생각이 다 들었다 건강하게 태어난 내가 장가 한번 잘못 들어 인생을 망친다 생각하니 그 아름다운 꿈들이 하나하나 도망가고 있었다. 그러나 좌절만 하고 있을 여유가 없었다. 또 아이가 들어섰다. 아내를 설득하여 유산 시켰다. 그 후 7년을 피임을 하며 결혼생활을 하였다.

아들은 7살이 되었다. 약이 없던 시절이었다. 출혈이 되면 지독한 아픔을 어른과 아이가 속으로 삭이며 밤을 지새우고 눈물을 삼켰다. 이웃에도 속속들이 알릴 수가 없었다. 이것이 내 운명이고 내가 가야 할 길이라면 차라리 흠뻑 젖어 들어야 했다.

주어진 여건에 최선을 다 할 것이라고 다짐했다. 아이들은 그런 대로 잘 커 주었다. 그 후 어떻게 하여 아이가 하나 더 들어서게 되었고, 이번에는 아내와 장모님의 강한 반대에 부딪쳐 유산을 시키지 못하고 출산하기로 하였다. “이번에 또 그럴라고.” 아내는 건강한 아이를 낳겠다는 의지가 대단했다.

장모님은 “둘은 너무 외로워, 셋은 되어야지.” 하며 출산을 부추기고, 나도 은근이 기대

자식들의 이익을 위해서라면 무엇이던 저지르고 마는, 그래서 어려움과 시련과 고통을 감내하는 한 어머니의 고단한 숨소리가 아침을 깨우고 있다. 질긴 인연의 고리를 헌신적 사랑으로 승화시키고 슬픔과 고통과 인내의 세월을 강물 속에 숨기고 오늘도 흐르고 있다.

가 되었다. 여아면 좋겠고 남아라도 이번에는 건강한 아이가 나오겠지 하며 속으로 빌었다. 그러나 내 염원과 는 반대로 남아가 출생했고, 혈우병을 가지고 태어났다. 담담했다.

흠뻑 적시고 난 옷은 더 젖을 것이 없었다. 차라리 잘된 일이었다. 하나는 너무 외롭지 않은가, 가슴이 다 타버린 아내를 위로하며 장애를 가진 두 아들을 최선을 다해 잘 키우자고 약속했다. 다행히 두 번째 남아를 출산 할 때는 사정이 많이 달랐다. 녹십자에서 생산한 A.H.F.란 치료제가 있었기 때문이다. 약값이 비싸 가계에 부담은 되었으나 사랑하는 아이들의 지독한 아픔의 고통이 없어지고 웃음을 볼 수 있었다. 지금은 물질문명의 발달로 국민소득이 높아지고 사회보장 제도가 확대 되어 국가에서 희귀 난치성 질환으로 분류하여 의료비를 지원해 주고 있으나, 어려웠을 때 도움을 준 혈우재단을 잊을 수 없다.

정부는 생산 연령에 있는 혈우인들이 마음 놓고 국가 발전에 일익이 될 수 있도록 도와주어야 한다. 선진국에서는 제도적으로 약을 집으로 배달해 준다고 하는데 그렇게는 못해도 지방의 여러 병원에서 처방 치료 할 수 있게 하여 약이 필요한 환우가 빨리 약을 맞고 생업에 지장이 없게 해야 할 것이며, 약의 한계를 두지 말고 환자의 필요에 따라 약을 충

분히 처방 받을 수 있게 해야 한다.

의학의 발달로 머지 않는 장래에 혈우병에 대한 약들이 많이 개발 되어 환우들이 정상인과 같이 살아 갈수 있는 날이 왔으면 하는 마음 간절하다. 아울러 혈우병 치료에 관계되는 여러분들은 서로 반목하지 말고 합리적으로 일을 처리하여 혈우환우들에게 조금이라도 도움이 되는 길을 모색해야 할 것이다.

언제나 구시대는 가고 새 시대가 오는 것이 세상의 이치이며 우리 부모로써는 가정의 다음세대를 받쳐줄 기둥들이 건강한 삶을 영위할 수 있겠다는 확신을 가지게 될 때 큰 행복을 느끼게 될 것이다.

아이들이 살기 위하여 직장을 따라 떠나버린 동지에 늙은 부부만이 남았다.

자식들의 이익을 위해서라면 무엇이던 저지르고 마는, 그래서 어려움과 시련과 고통을 감내하는 한 어머니의 고단한 숨소리가 아침을 깨우고 있다. 질긴 인연의 고리를 헌신적 사랑으로 승화시키고 슬픔과 고통과 인내의 세월을 강물 속에 숨기고 오늘도 흐르고 있다.

날이 밝으면 아들 부부가 오는 토요일이다.

다리 관절 수술 후 바르게 걸어 다니는 큰아들을 보며 인생 향로의 긴 파도를 넘어온 것 같다. 손녀의 재롱은 일주일 사이 얼마나 늘었는지 궁금하다.

나의 국토 종단기 작은 것도 소중한 것을 배워

이상명 | 혈우인

겨울 방학에 아주 특별한 추억을 만든 환우의 이야기를 소개합니다. 16박 17일의 국토 종단을, 남쪽 끝 마라도에서 서울까지 걸어서 종단한 환우입니다. 15세인 이상명 환우는 이번 국토 종단을 통해 자가주사도 처음 성공하였다고 합니다. <편집자 註(주)>

국토종단!!!

부모님께서 가보라고 하셨다. 별로 내키지 않았는데 친구들 몇 명과 동생도 간다고 하여서 결심을 하였다. 2007년 1월 3일 드디어 16박 17일의 대장정이 시작되어 국토 최남단인 마라도에 가기 위해 배를 타고 제주도로 갔다. 배멀미를 얼마나 심하게 하였는지...

다행히 대장님께서 박으로 부르셔서 동무가 되어 주셨다.



제주도에서 한라산 등반을 하였는데 안 갔으면 후회할 뻔하였다. 처음에 오르는 길이 너무 힘들었는데 올라가다보니 적응이 되고 재미도 있었다. 9시간이 걸렸는데 내려갈 때 출혈이 허벅지에 생겼다. 처음으로 내가 주사를 놓아봤는데 계속 실패하여서 병원으로 가서 맞았다. 아이들이 주사 맞는 걸 신기해하였는데 나는 아무것도 아니라고 했다. 응고인자만 들어가면 너희들과 똑같다고 하였다.

부산으로 가려는 날 바람이 너무 심해 배가 뜨지 못하여서 하루가 더 늘어났다. 다음날 부산 동래에서 밥을 먹었는데, '아~ 맛없다. 앞으로 18일 동안 어떻게 이런 밥을 먹냐?' 걱정이었다.

이제부터 고생 시작이었다. 새벽 6시 30분에 기상을 해서 하루에 25~40km를 걷는다고 한다. 한숨밖에 안 나왔다. 완전히 지칠 때까지 걷고 또 걸었다. 가방도 무거워서 일부 짐을 빼서 차에 싣고 걸은 날도 있었다. 어깨에 출혈이 있을 때도 있었고, 발목이 아픈 날도 있었다. 나만 따로 대장님이 병원에 몇 번 데리고 가서 주사를 맞게 하였는데 그때마다 의사 선생님이 간호사 누나에게 잘 보고 잘 기억해 두라고 하셨다. 흔한 경우가 아니라고... 재미있다는 생각이 들었다.

그렇게 며칠을 걷다가 하루는 땀감을 구해

서 라면 끓이기를 하였는데 불만주고 바람 막을 거 냄비 올려둘 것을 구하여야 했다. 한 두 시간이 걸렸다. 힘이 다 빠지고... 근데 라면이 얼마나 맛있던지. 배불리 먹고 또 걸었다. 대구 쪽에서 인가 다리에 출혈이 생겼는데 대장님께서 차분히 해보라고 하셔서 주사를 놓았는데 기분 좋게 성공하였다. 아~ 이제 병원에 안가도 되고 내가 놓을 수 있다는게 정말 좋았다. 이젠 정말 자유인 것 같았다.

열기구를 타는 날이 있었는데 30m 상공에서 만든 계란 구조물을 떨어뜨렸는데 우리 대대는 깨지지 않았다.

초코파이를 상으로 받았는데 다른 대대 보다 한 개 더 받았다. 그때 다른 대대 아이들은 초코파이 하나에도 눈을 흘기고 야단이었다. 조그마한 것도 소중하다는 것을 깨달았다.

또 견고 걸었다. 대조영 녹화 세트장도 가보았다. 배우들과 사진도 찍었다. 멋진 추억이 되었다. 드디어 18일 만에 서울 경복궁에 도착하였다. 팽과리도 울리고 복도 치고 즐거웠다.

부모님께서 기다리고 계시는 집에서 완전히 뻘었다. 아직까지 집이라는게 실감이 나지 않는다. 다음에는 유럽탐방을 하라고 하시는데 생각중이다.

93호 정답 및 당첨자

격월간으로 발행되어 시간 여유가 많아서인지 스무 분이 나 답을 보내주셨습니다. 정답자 중 10분을 뽑아야 한다는 것이 가슴 아팠습니다. 감사합니다.

여러분에게 다가가는 소식지가 되기 위해 얼굴이라고 할 수 있는 표지와 내지 디자인도 많은 변화를 주었습니다.

여러분의 적극적인 참여가 보다 좋은 소식을 만드는 밑거름이라고 생각합니다. 글, 사진, 일기 등 여러분이 함께 나누고 싶은 모든 것을 보내주십시오.

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

여러분의 많은 참여를 바랍니다.

코엠 93호 퀴즈의 정답지는 다음과 같습니다.(정답자에게는 문화상품권을 상품으로 보내드립니다.)

△남용우(서울시 강서구) △박상혁(경기도 안양시) △박세욱(광주시 서구) △배준석(대전시 동구) △오대은(광주시 서구) △오용숙(대전시 대덕구) △우상훈(전북 전주시) △이완수(서울시 서대문구) △이태경(서울시 강북구) △이태준(경기도 의정부시) - 이상 10명, 가나다 順

조	변	석	개		빙	하	시	대
리			활	성	탄			안
	화	선	지		불	청	객	
수		대		초	상			연
목	불	인	견		용	두	사	미
장			관	창		더		복
	삼	일	절		고	지	식	
직		교		양	갱			뚝
함	흥	차	사		이	신	전	심

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.

2007년 5월 15일까지 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			

가로문제 →

1. 조선시대에 하늘, 땅, 별에 지내는 도교(道敎)의 초제(醮祭)를 맡아보던 관청.
3. 졸본인 연타발의 딸 또는 졸본 부여왕의 딸로 백제의 시조인 비류왕의 어머니.
5. 필요할 때 쓰기 위하여 미리 마련하거나 갖추어 놓음.
7. 고려·조선 시대에, 신농씨(神農氏)와 후직씨(后稷氏)에게 풍년이 들기를 빌던 제단. 현재는 서울 용두동에 있음. 설령당의 이름이 시작된 곳.
9. 갑자기 잘된 사람. 또는 일을 제대로 하지 아니하고 어정대는 사람.
10. 국제법 차원에서 적법한 정부로 인정받지 못한 사실상의 정부. 오는 4월 13일은 대한민국 ○○○○ 수립 기념일입니다.
12. 이전의 인상이나 경험을 의식 속에 간직하거나 도로 생각해 냄. 또는 사물이나 사상(事象)에 대한 정보를 마음속에 받아들여 저장하고 인출하는 정신 기능.
13. 괴로운 심정이나 사정. 요즘에는 ‘어려움’으로 순화하여 사용함.
15. 서양에서 게르만 민족이동 이후 동로마제국의 멸망까지를 이 시대로 구분함. 암흑시대라고 불리기도 함.
17. 어물어물 망설이기만 하고 결단성이 없음.
19. 낱거나 험 물건을 고치는 일을 하는 직공.
21. 어떤 일을 이루기 위하여 어려움을 견디며 몸과 마음을 다하여 무척 애를 씀.
23. 관찰강 내의 변화를 직접 관찰하거나 사진으로 촬영하는 장치. 혈우 환자의 관찰 수술에 씀.
24. 서인도제도의 아이티에서 널리 믿어지고 있는 애니미즘적 민간신앙.

세로문제 ↓

1. 일정한 농지 사용료를 지급하며 다른 사람의 농지를 빌려 짓는 농사. 또는 그런 농민.
2. 글씨를 붓으로 쓰는 예술.
4. 조선 전기의 문신·학자. ‘경국대전’, ‘동국통감’, ‘동국여지승람’ 편찬에 참여했으며 ‘향약집성방’을 국역(國譯)했다. 호는 사가정. 시호는 문충(文忠).
6. 둥글고 짧은 나무의 한쪽 끝을 뾰족하게 깎아서 쇠구슬 따위의 심을 박아 만든 아이들의 장난감. 주로 채로 치거나 끈을 몸통에 감았다가 끈을 잡아당겨 돌린다.
7. 회전축에 붙은 날개를 전동기로 돌려 바람을 일으키는 장치.
8. 현행 헌법에는 대통령은 5년간 ○○하도록 되어 있습니다. 연임과 달리 임기를 한번만 할 수 있도록 한 제도.
9. 고산 윤선도가 기은 연시조. 자연에 합치한 어부의 생활을 사계절로 나누어 아름답게 나타낸 시조의 제목은 ‘○○○○사’입니다.
11. 시효를 인정할 수 없는 사실이 발생하였을 때, 시효의 진행을 중단하는 일. 이미 경과한 시효 기간은 효력이 없어지며, 청구·압류·승인이나 체포 따위가 중단 사유가 된다.
14. 오는 4월 28일은 이 분의 탄신일입니다. 자는 여해. 답은 이 분의 시호입니다.
16. 1보다 큰 수를 소수(小數)에 상대하여 이르는 말.
17. 나랏일을 근심하고 염려함.
18. 예수의 부활을 기념하는 축일. 또는 부활 주일로부터 일주일 또는 50일 동안의 기간.
20. 경기도 개성에 있는 돌다리. 고려 말기의 충신 정몽주가 이방원이 보낸 조영규 등에게 철퇴를 맞고 죽은 곳으로 유명하다.
22. 시어머니와 며느리.

함께 하겠습니다

넓은 세상으로 나가는 길
망설임과 두려움에
발걸음이 떨어지지 않습니다.
힘을 내십시오.
여러분과 함께 하겠습니다.

