

# 코헬

2007 09/10





## ‘사랑한다’고 말하세요

주말에 비가 오더니 월요일 아침 바람이 제법 쌀쌀합니다.

이번 호에는 혈우재단 부산의원 개원식 소식을 사진과 함께 비중 있게 다뤘습니다. 그 외의 소식으로는 정형외과 무료검진과 세계혈우연맹 2012년 총회 유치에 대한 것이 있습니다.

그리고 지난 8월 청심회 여름캠프에서 있었던 강연 중 전남대 의대 교수님들의 혈우병과 정신건강, 혈우병과 함께 성장하기의 두 강연을 글로 엮어 게재하였습니다.

‘정신건강’이라고 하면 ‘정신병’이라는 단어가 떠오르는 것이 아직까지 더 빠르겠지만, 현대 사회의 가장 큰 문제가 ‘정신적인’ 것임을 우리

는 선진국의 사례를 통해 익히 알고 있습니다.

두 분 교수님들은 모두 스트레스를 잘 다루는 것에 대해 말씀하십니다.

사람이라는 존재가 스트레스를 받을 수밖에 없다면, 그것을 안 받으려고 애쓸 것이 아니라 잘 넘기도록 다스려야 한다는 뜻일 것입니다.

우리는 모두 스트레스를 이기는 가장 좋은 약이 ‘사랑’임을 잘 알고 있습니다. 아끼는 사람이 있다면, 지켜주고 싶은 사람이 있다면, 오늘이라도 꼭 안아주십시오. 등을 토닥여주면서 가슴속으로라도 말씀하세요. ‘사랑한다’고, 그 마음이 전해져 상대방의 스트레스가 눈 녹듯이 사라질 것입니다.

이번호 표지는 남용우님의 사진으로 꾸몄습니다. 감사합니다.



## 9·10월호 CONTENTS

<b>최대석</b> / 혈우재단 부산의원을 개원하면서 .....	3
<b>재단 활동</b> / 혈우재단 부산의원 9월 19일 개원 .....	5
재단, 환우 캠프 비용·의료 지원 .....	7
정형외과 무료검진 실시 .....	8
혈우병 유전자 연구 2건 선정 .....	8
재단, 서울중앙법원에 선처 호소 .....	9
건물명도 항소심, 재단 승소 .....	9
광주의원, 혈우병 강연회 개최 .....	9

<b>재가복지팀 소식</b> / 재가복지팀 9·10월 소식 .....	10
<b>혈우병 정보</b> / 2007년 혈우병 연구과제 2건의 주요 내용 .....	12
광주의원 수영교실을 마치고 .....	14
혈우병과 정신건강 - 불면증 & 우울증(1) .....	16
지상강연 - 혈우병과 함께 성장하기 .....	19
혈우병을 알자-경증 혈우병(1) .....	23
<b>연수기</b> / 일본 혈우병 치료센터 연수를 마치고 .....	26
<b>평트</b> / “캠핑은 재미있어요” .....	29



**코헴**

· 발행일 2007년 10월 10일 · 발행인 최용묵 · 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 애드퍼워 민진식

## 혈우재단 부산의원을 개원하면서

이 순 용 혈우재단 부산의원장



금년 여름은 늦더위가 유난히 기승을 부려 여러분 모두가 힘드셨을 줄 믿습니다. 그러나 계절의 흐름은 어쩔 수가 없는지 추석명절이 지나자 드높은 파아란 하늘과 시원한 바람은 가을이 왔음을 실감나게 합니다.

혈우재단 부산의원이 인제의대 부산백병원에서 멀지 않은 곳에 자리 잡고 지난 9월 19일 개원식을 가졌습니다. 혈우재단 이사장님, 인제대학교 의무부총장님, 부산백병원 원장님을 비롯한 내빈들과 환우 여러분들이 참석한 가운데

개원식이 성대히 거행되었고, 의원 내 곳곳에 자리 잡은 축하 화환과 화분들이 아름다운 자태를 보이며 개원식을 한층 더 돋보이게 하였습니다.

잘 아시다시피 혈우병은 유전성 희귀질환으로, 태어나서부터 한 평생 따라다니며 괴롭히는 병입니다. 정도의 차이는 있겠지만 사소한 외상으로 출혈이 되는 수가 많기 때문에 그 때마다 혈액응고인자제제를 주사 맞아야 하므로 빈번히 병원 출입을 하지 않을 수 없고, 자가치료를 한다고 해도 자주 약을 타러 병원 출입을 해야 하기 때문에 고생이 이만저만이 아닙니다. 뿐만 아니라 합병증이 발생하여 꾸준히 치료를 받아야 하거나 병원에서 물리치료를 해야만 하는 환우들에게는 더더구나 적지 않은 불편이 따를 수밖에 없을 것입니다.

하기야 가까운 일반의원을 이용할 수 있으면 편리하겠지만, 개인의원들이 대개는 혈우병에 대한 경험이 없는데다가 지혈이 잘 안되는 병이라고 알려져 있기 때문에 진료하기를 꺼려하는 수가 많고, 환우들 역시 혈우병에 대해서 좀 더 경험을 가진 병의원을 찾을 수밖에 없습니다. 그러다 보니 어쩔 수 없이 혈우병센터로 지정되어 있는 대학병원을 자주 방문하지



않을 수 없기 마련인데, 수속절차가 복잡할 뿐만 아니라 다른 질병을 가진 환자와 뒤섞여서 대기하는 시간도 많아, 자주 병원을 이용할 수밖에 없는 환우들 처지에서는 보통 어려운 문제가 아닙니다.

이러한 환우들의 어려움을 감안하여 한국혈우재단에서는 서울 및 경기도 지역 환우들을 진료하는 혈우재단의원이나 마찬가지로 지방 환우들이 보다 더 편리하게 이용할 수 있도록 작년에 호남지방 환우들을 위하여 광주에 혈우재단 광주의원을 세워주었고, 올해 부산·경남지방 환우들을 위하여 혈우병센터로 되어있는 인제의대 부산백병원 인근에 혈우재단 부산의원을 마련하였습니다. 부산의원에서는 재단의원이나 광주의원과 마찬가지로 자주 병원을 이용해야 하는 약품처방, 주사처치 및 물리치료를 받을 수 있어 환우들이 편리하게 이용할 수 있게 된 셈입니다. 아울러 흔하지는 않지만 심한 출혈 또는 생명이 위태로운 응급환자, 입원환자, 수술환자 등 혈우재단 부산의원에서 진료할 수 없는 문제들은 종전과 다름없이 인제의대 부산백병원을 이용할 수 있도록 함으로써 부산 및 경남지역 환우들에게는 종전보다 훨씬 더 나은 진료환경이 조성된 셈입니다.

그러나 보다 나아진 진료환경을 적극적으로 활용하여 자신의 질병을 극복하는 것은 다름 아닌 환우 여러분들의 몫이라고 생각합니다. 다시 말해 혈우병을 극복할 수 있는 일상생활의 마음가짐 또한 중요하다고 생각합니다. 어차피 환우들의 한평생을 거머리처럼 따라 다닐 혈우병을 원망해 보았자 소용이 없을 것입니다. 자신의 의지력과 인내력을 가지고 자신이 노력하고, 더 나아진 진료환경을 십분 이용한다면 자신의 질병을 극복하고 보다 더 보람찬 생활을 해 나갈 수 있을 것입니다.

세계혈우연맹에서는 환우 여러분들의 일상생활에서 꼭 지켜야만 도움이 되는 세 가지 구호를 내세우고 있습니다. 즉 첫째, 출혈이 되면 가능한 빨리 응고인자 주사를 맞을 것, 둘째, 출혈위험을 조장하는 아스피린을 사용하지 말 것, 셋째, 항상 운동할 것을 내 걸고 있습니다. 간단한 내용이지만 꾸준히 지켜나간다면 출혈과 합병증을 미연에 방지하거나 최소화하여 혈우병의 고통을 줄여 주기 때문에 보다 나은 생활을 할 수 있는 계기를 마련해 줄 것입니다.

부산의원 개원과 함께 초대원장을 맡게 된 저로서는 부산 경남지역 환우들과는 부산백병원에서 사반세기가 넘도록 진료를 통하여 대부분 오래전부터 익히 알고 있는 터라, 새로 진료를 시작하는 부산의원에서 환우들을 다시 만날 수 있게 된 것은 정말 반가운 일이라 하겠습니다. 아울러 같이 일하는 직원들과 함께 노력하여 우리 부산의원이 환우 여러분들에게 없어서는 안 될 꼭 필요한 의원으로 자리매김할 수 있도록 노력해야 하겠다고 다짐하고 있습니다. 감사합니다.

## 혈우재단 부산의원 9월 19일 개원 초대 원장에 백병원 이순용 교수

사회복지법인 한국혈우재단의 세 번째 부설의원인 ‘혈우재단 부산의원(이하 부산의원)’이 지난 9월 19일 개원, 혈우병 환우 진료를 개시하였다.<사진>

이날 오후 3시부터 가진 개원식에는 최용목 재단 이사장을 비롯하여 이건수(경북대 소아과 교수) 이사, 장영진 이사 등 재단 임직원, 김기용 인제대 의무부총장 등 부산 백병원 의료진, 부산·경남지역과 호남지역의 환우, 제약사 관계자 등 80여명이 참석하여 부산의원의 개원을 축하하였다.

이날 개원식에서 최용목 이사장은 인사말을 통해 “지난해에 광주위원을 개원한데 이어 부산의원을 개원하게 되어 기쁘게 생각한다”며 “부산·경남지역 환우들을 위해 오랫동안 혈우병 환우를 보살펴 오신 이순용 교수님이 원장으로 진료하시게 되어 더욱 고맙다”고 부산의원의 개원을 알렸다.

이어 이순용 원장은 “많은 분들의 도움으로 부산의원이 개원하게 되어 기쁘고, 부산의원장으로 막중한 책임감을 느낀다”고 개원 소감을 피력한 후에 “부산·경남지역 혈우 환우들을 위해 최선을 다하는 부산의원이 되도록 노력하겠다”고 밝혔다.

또한 이건수 이사는 축사를 통해 “큰 선배이사자 존경하는 이순용 선생님이 부산의원장을 맡아주셔서 든든하고 또 고맙다”고, 김기용 인제대 의무부총장은 “부산 백병원과의 연계를 통해 영남지역의 혈우 환우들



이순용 원장과 부산의원 직원들

에게 보다 많은 진료혜택이 돌아갈 수 있을 것”이라며 부산의원의 개원을 축하하였다.

이유진 한국코렘회 부산·경남지회장은 마지막 축사를 통해 “부산의원이 부산·경남지역의 혈우 환우들에게 희망을 주는 곳이 되기를 바란다”고 밝혔다.

부산의원은 부산광역시 사상구 주례동 53-3번지의 6층 건물의 3층에 위치하였으며, 실평수는 약 62평으로 진료실, 간호사실, 물리치료실, 상담실, 대기실 등을 갖추었다.

부산의원의 개원 경과와 같다.

△6월 14일 : 재단 임시이사회, 부산지역의 분사무소 개설 승인

△7월 18일 : 임대 계약 체결

△7월 20일 : 근무 인력 채용 공고

△7월 25일 : 재단 임시이사회, 분사무소 개설지 확정 승인

△8월 17일 : 간호팀 2명, 물리치료사 1명 등 직원 발령 및 인테리어 공사 착공

△9월 13일 : 서초구청, 분사무소 설치 정관변경 인가

△9월 17일 : 부산 사상구 보건소, 의료기관 개설신고 완료



개원 인사말을 하고 있는 최용묵이사장



개원식 후 참석자들과 함께



간호사실의 모습



물리치료 장면

### 진료안내

- 평 일 : 오전 9시부터 오후 5시까지 (점심시간 : 12시부터 오후 1시 30분까지)
  - 토요일 : 오전 9시부터 낮 12시30분까지 (매월 둘째, 넷째 주 토요일 진료)
  - 휴무일 : 국경일 및 공휴일, 매월 첫째, 셋째, 다섯째 주 토요일
- ※매주 화요일 오전은 부산 백병원 소아 암 환자 진료로 인해 휴진합니다.  
※문의전화 : 051)328-6611

## 환우 여름캠프 비용 · 의료 지원 재단의원 · 광주의원 의료진 파견 등

재단은 한국코헨회와 청심회에서 실시한 혈우 환우 여름캠프에 캠프 운영비와 의료진 파견 등의 지원활동을 펼쳤다.

재단은 지난 8월 11일부터 경주 보문 청소년 수련원에서 2박 3일간 열린 한국코헨회 2007년도 여름캠프의 운영비로 3천만원을 지원하였으며, 유기영 재단의원장을 비롯한 간호사 3명, 물리치료사 1명 등 의료진 7명과 최용묵 이사장 등 임직원 7명 등 모두 14명

의 임직원이 참여하였다.

또한 8월 15일부터 나주 중흥 골드스파&리조트에서 역시 2박 3일간 진행된 2007 청심회 여름캠프에도 2천만원의 운영비를 지원하였으며, 전영수 원장을 비롯한 광주의원 전원과 재단의원의 물리치료사·간호사 각 1명 등 모두 10명이 지원활동을 펼쳤다. 특히 청심회는 개회식에 참석한 최용묵 이사장과 황태주(전남대 소아과 교수) 이사에게 한지로 만든 캐리커처를 선물하기도 하였다. 이날 개회식에는 이 외에도 윤정구 전무이사, 이영희 대외협력처장, 유기영 재단의원장 등의 재단 인사가 참석하였다.



코헨 캠프 진료지원 장면 1



캐리커처 선물 증정식 후 장면



코헨 캠프 진료지원 장면 2



청심회 캠프 주사교육 장면

## 정형외과 무료검진 실시 예정

오는 11월 10일, 재단의원서

경희대학교 동서신의학병원 혈우병수술센터 및 관절·류마티스센터 의료진의 혈우 환우 정형외과 무료검진이 오는 11월 10일 오후 2시부터 실시된다.

이번 무료검진에서는 유명철 동서신의 학병원장을 비롯한 혈우병 수술센터 소속의 의료진이 직접 혈우 환우의 관절상태를 점검하여, 수술이 필요한 환우에게는 정형외과 수술에 대한 상담도 실시할 예정이다.

검진이 가능한 인원은 30~40명으로, 정형외과 무료검진 예약은 재단의원 물리치료실(02-3473-6100, 내선 103번)이나,



부산의원☎ 051-328-6611), 광주의원☎ 062-351-6100) 물리치료실로 문의하면 된다.

### 혈우병 유전자 연구 2건 선정 의·약심의위, 지난 9월 심의서

재단 의·약 심의위원회는 지난 9월 10일 제3차 회의를 갖고, 이 위원회의 시행세칙 확정, 2007년 혈우병 연구과제, 혈우병 약제에 대한 임상연구, 연구과제 최종 결과 보고서 등에 대한 심의를 진행하였다.

이날 회의에서 심의위원들은 재단 사무국이 제출한 위원회 시행세칙에 대하여 일부 보완하여 채택하도록 하였으며, '한국인 혈

우병A 환자의 factor VIII 돌연변이 동정과 돌연변이 database 구축', '직접유전진단법에 의한 한국인 혈우병 AB의 유전자 돌연변이 진단법 및 레지스트리의 구축' 등 2건의 연구과제에 대하여 연구비를 지원하도록 결정하였다.<관련기사 12쪽>

참석 위원들은 '유전자 돌연변이에 대한 검사와 데이터베이스 구축은 장기적으로 진행하여야 할 사업으로, 이번 연구는 그 틀을 마련하는 것이므로 다양한 방법을 통해 가장 적합한 방법을 찾는 것이 바람직하다'는데 의견을 같이 하였다.



## ‘기소된 혈우환우에 선처를…’ 재단, 서울중앙법원에 선처 호소

재단은 지난해 1월의 시위와 재단 점거기도와 관련하여 업무방해 및 폭력행위 등 처벌에 관한 법률위반으로 기소된 코렘회 전·현직 임원 6명에 대해, 선처하여 줄 것을 바라는 공문을 지난 8월 24일 서울중앙법원에 제출하였다.

재단은 공문을 통해 ‘지난 2006년 1월에 일부 환자 및 가족이 재단을 무단 점거하고, 업무를 방해하는 행위를 자행하여 이들에 대한 법률적 판단을 의뢰’ 한 바 있으며, ‘지난 6월 29일, 서울중앙지방검찰청으로부터 피고소인 13명 중 6명에게 업무방해와 공동주거침입에 대하여 구약식 처분’을 내렸음을 통보 받았음을 밝히고, ‘비록 법에 저촉되는 행위를 하였으나, 혈우병 환자의 진료 및 삶의 질 향상을 목적으로 하는 법인으로서, 이들 환자와 가족의 미래에 대하여 고민하지 않을 수 없어 선처를 부탁’한다고 하였다.

## 건물명도 항소심, 재단 승소

서울중앙지방법원 제5민사부는 지난 8월 22일 가진 코렘회 사무국에 대한 명도소송 항소심 선고공판에서 피고인 코렘회의 항소를 기각하여 ‘코렘회 사무국에 대해 재단에 명도’ 하라는 1심 판결을 확인하였다.

재판부는 이와 같은 판결에 대해 코렘회가 혈우재단의 구성원으로 코렘회 사무국에

대한 재단의 사용대차 해지통고는 부적법하다고 주장하고 있으나, 코렘회가 재단의 구성원이라는 코렘회 측 증언을 믿을 수 없고, 재단이 코렘회에 일정한 금원을 지원하였고 ‘코렘’이라는 상호를 상표로 등록한 것만으로는 코렘회가 재단의 구성원임을 인정하기에 부족하다고 밝혔다. 더불어 사회복지법인으로서 서울특별시시장의 인가를 받은 바 있는 재단과 민간단체의 형식을 갖는 코렘회는 그 단체구성 형태가 전혀 다를 뿐만 아니라, 재단이 코렘회에게 금원을 대여하고 코렘회가 그 상환의무를 지도록 하는 것은 재단과 코렘회가 별개의 단체임을 전제로 한 것으로 판단할 수 있다고 밝혔다.

## 광주의원 혈우병 강연회 개최 오는 11월 3일 전남대병원서

혈우재단 광주의원은 호남지역 환우들에게 혈우병의 최신 정보를 전달하기 위한 강연회를 개최한다.

오는 11월 3일 오후 4시부터 광주광역시 학동 전남대병원 5동 1층 강당에서 열리는 이번 강연회에는 삼성서울의료원 진단검사 의학과 김희진 교수가 ‘혈우병의 산전진단’에 대해 강연하며, 재단의원의 유기영 원장이 ‘혈우환우의 관절 내 주사’에 대해서 강연한다.

강연회에 대한 자세한 문의는 혈우재단 광주의원(☎ 062-351-6100)으로 하면 된다.

# 재가복지팀 9·10월 소식

## 바우처제도에 대한안내

바우처 제도란 정부가 특정 수혜자에게 교육, 주택, 의료 따위의 복지 서비스 구매에 대하여 직접적으로 비용을 보조해 주기 위하여 지불을 보증하는 제도입니다. 바우처(voucher)의 사전적 의미는 증서 또는 상품권 등의 뜻으로 마케팅에서 특정 상품의 판매를 촉진하고 고객의 충성도를 확보하기 위해 사용되는 기법 중의 하나였으나, 현재는 사회보장제도에서 이에 대한 의미를 도입하여 사용하고 있습니다.

즉, 바우처(voucher)는 상품권으로서 복지서비스 대상자가 총서비스 금액의 20% 정도의 적은 돈을 지불하면 정부가 나머지 80%의 비용을 보조하는 일종의 소득지원제도입니다.

보건복지부는 이용권을 실용화하기 위해 '2007년 보건복지서비스 분야 4대 바우처 사업 실행계획'을 발표하고 2007년 4월부터 실시되고 있습니다.

현재 4가지의 바우처사업(노인돌보미서비스사업, 장애인활동보조지원사업, 산모돌보미사업, 지역사회서비스혁신사업)이 실시 중이며, 산모돌보미사업은 작년년부터 시행되었고, 노인·장애인돌보미사업은 올해 4월부터, 지역사회서비스혁신사업은 올해 8월부터 시행되고 있습니다.

올해는 시범사업 수준으로서 별로 활기를 띄지 못하고 있으나 내년부터는 노인돌보미사업을 중심으로 확대 시행될 것으로 예측되고 있습니다. 이에 바우처 제도에 대한 올바른 정보를 드리고자 하며, 환우와 환우 가족들을 위해 도움이 될 수 있는 노인돌보미서비스사업, 장애인활동보조지원사업, 산모돌보미사업에 대하여 안내하고자 합니다. (자세한 사항은 재가복지팀 및 각 지자체별로 더욱 다양한 서비스를 지원하고 있으니, 각 시·군·구, 읍·면·동사무소로 문의하시기 바랍니다.)

### 1. 서비스 대상자 선정기준

서비스 대상자 선정 소득기준은 장애인활동보조가 가장 적극적인 지원을 하고 있으나, 1급 중증장애인만 해당됨에 따라 1급 장애 자체가 없는 청각, 언어, 신장, 안면, 장루, 간질장애 등은 원칙적으로 사업대상에서 제외됩니다. 또한 0~6세 장애아동이 서비스 대상에서 제외되

	기 준	노인돌보미	장애인활동보조	산모산생이도우미
대 상 자	소 득	평균소득이하	소득기준없음, 소득수준에 따라본인부담 차등	평균소득의 60%이하
	건 강	건강상태고려	1급 최중증 장애인	산모
	재 산	자동차, 재산세 기준있음	재산기준없음	재산기준없음
	나 이	65세이상	6세 이상	나이기준없음
	부양의무자	가구원 중 돌봄가능자 있으면 안됨	없음	없음

어 있으니 이점 유념해 주시기 바랍니다. 올해 시행된 사업이다 보니 점점 지원대상층은 확대되어 나갈 것으로 보입니다.

노인돌보미사업은 소득, 건강, 재산, 나이, 부양의무자 등의 여러 가지 조사를 거쳐 지원되고 있습니다.

### 2. 관리기관 및 서비스제공기관

산모도우미는 보건소에서 관리하고, 해피케어산모도우미, 참사랑어머니회 등의 민간기관이 참여하고 있습니다. 노인과 장애인돌보미사업은 지자체에서 관리하며 장애인자립생활센터, 자활후견센터 등의 비영리기관에서 주로 서비스를 제공합니다.

### 3. 지원 서비스

서비스의 범위는 장애인활동보조지원제도가 좀 더 광범위하며, 바우처 지원금액은 장애인의 경우에 지자체의 지원금을 합치면 무료로 이용할 수 있기 때문에 지원이 혜택을 가장 많이 볼 수 있는 부분입니다.

	노인돌보미	장애인활동보조지원	산모신생아도우미
서비스 내용	가사지원 : 취사, 청소 및 세탁, 생필품 구매 등 활동지원 : 식사세면도움, 외출동행, 구강관리, 신체기능 유지증진 등	가사지원, 일상생활 및 사회활동 등 포괄적 제공	산모영양관리, 산후체조, 방청소, 신생아돌보기, 신생아 건강관리 및 예방접종안내, 감염, 예방관리, 식사준비 등
바우처지원액	월 202,500(85%)	시간당 7천원(월20~80시간)	57만원
본인부담금	월 36,000(15%)	월14천원~4만원(10~20%), 충북, 인천, 대구, 서울은 본인부담금을 지자체에서 부담	없음
서비스 이용시간	월-금 08:00~20:00	월-금 08:00~20:00	월-금 08:00~18:00 토 (09:00~14:00)
서비스 시간	월27시간(하루 3시간, 월 9회)	월20~80시간	2주 12일

보건복지부에서 시행하는 바우처제도 외에도 문화관광부에서 경제적 여건 등으로 공연, 영화, 전시 등 다양한 문화예술을 접할 수 없는 기초생활수급자 및 차상위계층을 위한 문화바우처 제도도 시행하고 있습니다. 문화바우처란 한국문화예술위원회의 '신나는 예술여행'이 문화관광부의 문화바우처 사업과 통합해 문화예술로부터 소외된 사람들과 공연, 전시 등의 관람 기회를 제공하는 것입니다. 이 제도는 서울을 포함한 16개 시·도 지역에 문화바우처 사업을 주관하는 주관처에서 실시하고 있습니다. 참여자격은 저소득층(기초생활수급권자 및 차상위계층)에 해당되는 누구나 신청해 참여할 수 있습니다. 이용방법은 [www.artstour.or.kr](http://www.artstour.or.kr)로 접속해 신청 가능합니다.

# 혈우병 돌연변이 검사와 데이터베이스 구축

## 2007년 혈우병 연구과제 2건의 주요 내용

올해 혈우재단의 연구비 지원은 혈우병을 일으키는 유전자의 돌연변이에 대한 검사와 그 검사자료의 데이터베이스 구축에 초점을 맞췄다. 올해 재단의 지원을 받게 된 두 편의 연구계획서의 간추린 내용을 정리해 보았다. <편집자註>

### □ 한국인 혈우병A 환자의 factor VIII 돌연변이 동정과 돌연변이 database 구축 (김혜선 · 아주대 생명과학과 교수)

본 연구는 제VIII 응고인자에 대한 돌연변이를 동정(identification)하며, 이 결과를 기반으로 database를 구축하는 것을 목표로 한다. 제VIII 응고인자의 유전자는 약 186,000 염기쌍으로 구성되어 있어 전체 염기서열을 분석하는 것은 오랜 시간이 걸리는 노동 집약적 방법이기 때문에 매우 비경제적이다. 그러므로 혈우병의 주요 원인으로 보고된 부분을 중심으로 돌연변이를 찾아내는 것이 합리적이며 경제적인 방법이 될 것이다. 그러므로 본 연구는  $\Delta$ Factor VIII의 intron 1, intron 22에 대한 inversion을 long-PCR 방법과  $\Delta$ Factor VIII의 26개 exon과 promoter region에 대한 multiplex-PCR을 수행하여 point mutation, insertion, deletion 등의 변이를 검사하는 것을 목표로 수행할 것이다.

이러한 연구방법에서 가장 중요한 것은 효과적인 multiplex PCR을 수행하는 것이며, 이 과정을 표준화·최적화하는 것이다. 이러한 목표를 달성하기 위해 본 연구에서는 Dual Priming Oligonucleoied(DPO™)를 이용할 것이다.

Database는 Factor VIII의 활성도, 항체 유무와 항체 수치, 돌연변이 종류와 위치(exon, intron), 돌연변이에 따른 아미노산의 변화 여부 등으로 구성된다. 본 과제에 참여한 여러 연구자들에 의해 동정된 돌연변이를 upload하고 접근할 수 있도록 한국혈우재단에 별도의 연구자용 site를 개설하는 방안이 가장 효과적일 것이다.

본 연구를 통해 진단의 정확성과 표준화를 통해 혈우병A 변이의 새로운 동정법이 제공된다면, 이를 상용화하여 혈우병 A 진단 kit를 개발할 수 있을 것으로 기대된다. 또한 본 과제를 통해 돌연변이 동정법이 표준화된다면, 이 방법을 통해 국내 모든 환자들의 돌연변이 검사에 적용하여 단기적으로 혈우병의 진단과 치료에 도움이 될 것이며, 장기적으로 혈우병의 유전자 치료에 초석이 될 것이다.

□ 직접유전진단법에 의한 한국인 혈우병A,B의 유전자 돌연변이 진단법 및 레지스트리의 구축(김희진·성균관대 진단검사의학과 교수)

본 연구팀은 한국인 A·B형 혈우병의 mutation database 및 이를 포함한 포괄적인 정보의 registry D/B 구축을 위한 인프라를 구축하는 것을 목적으로 하여 크게 유전자 돌연변이 검사법 확립 및 Web-registry 구축의 목적을 가지고 연구를 수행하려 한다.

Human Gene Mutation Database(HGMD)에 등록된 A형 혈우병의 원인이 되는 돌연변이에 대한 자료에 따르면 88.9%의 돌연변이들이 direct sequencing 검사로, 10.5%의 돌연변이는 exon dosage test로 deletion/insertion이 확진 가능하며, 나머지 inversion을 포함한 complex rearrangement들이 long PCR 방법으로 진단 가능하다.

국내에서는 중증 A형 혈우병 환자들을 대상으로 하여 inv(22)의 빈도가 약 35%로 보고되고 있어, 중증 A형 혈우병 환자의 약 65%에서 direct sequencing 및 exon dosage test로 large deletion/insertion 및 nonsense mutation과 small in/del mutation 등의 deleterious 돌연변이를 검출할 수 있을 것으로, 또한 중증이 아닌 A형 혈우병에서 대부분 원인으로 보고되고 있는 missense mutation의 경우 direct sequencing으로 대부분의 환자에서 그 원인 돌연변이를 확진할 수 있을 것으로 기대해 볼 수 있다.

따라서 본 연구에서는 Δinversion 22 screening ΔFⅧ 유전자의 direct sequencing ΔFⅧ 유전자의 exon dosage test ΔFⅧ 유전자의 inversion 1 검사 setting 등의 유전자검사 기법들을 순차적으로 활용하려 한다.

이러한 직접돌연변이 검출을 통하여 환자가족에서의 보인자 진단 및 산전진단의 정확도를 높일 수 있고, 항체발생 고위험 환자군의 예측 등 연구의 기초자료 확보기반을 다지고, 이를 통하여 궁극적으로 혈우병 환자의 진료의 질을 향상시킬 수 있을 것으로 기대된다.

**용어설명**

- 동정(identification) : 새로 만든 생물의 표본이나 어떤 생물을, 각종 도감이나 검색표 등에 의하여 비교 검토하여 이미 밝혀진 분류군 중에서의 그 위치를 결정하는 일.
- intron : 유전정보를 가지고 있지 않아서 단백질을 만들지 못하는 DNA 영역.
- exon : 진핵생물의 유전자 가운데 최종 단백질 산물을 만들어 내는 부분. 혹은 전사 이후에 일어나는 RNA 가공 후에도 RNA의 구조적 부분으로 남아 있는 부분.
- inversion : 염색체 변이의 하나로써 동일 염색체의 일부분이 역전(逆轉)되어 있는 경우.
- promoter region : DNA에 전사인자와 RNA 중합효소가 결합하는 자리
- mutation, insertion, deletion : 유전물질인 DNA가 갑자기 변화하고 자손에게까지 전달되는 일. insertion은 정상적인 DNA 구조 안에 다른 부분이 들어와 변이를 일으키는 것을, deletion은 일부가 없어져 변이를 일으키는 것을 말한다.



# “혈우 어린이에게 운동이 필요합니다”

## 광주의원 수영교실을 마치고

윤 은 정 광주의원 물리치료사

혈우재단 광주의원은 지난 7월 23일부터 8월 31일까지 6주간 ‘혈우 어린이 수영교실’을 운영하였습니다. 이 수영교실은 혈우 어린이와 부모님들에게 운동의 필요성을 느끼도록 하고, 혈우 환우에게 가장 이상적인 운동이라는 수영과 좀 더 친해지도록 하여 지속적으로 자기 자신을 관리할 수 있는 기회를 만들기 위해 준비하였습니다.

봄부터 수영장을 섭외하고 진행계획을 세워 지난 6월부터 홍보를 하여 참가자를 모집하였습니다. 참가대상은 만 13세 이하의 혈우 어린이로, 매주 3회씩 6주 동안 모두 18회에 걸쳐 수영교실이 진행되었습니다. 무엇보다 광주의원 옆에 있는 광주 교원공제조합 내 수영장을 사용할 수 있었고, 청심회 사무국의 박미숙, 황종선씨 두 분이 어린 환우들을 위해 차량 지원을 해 주어 수월하게 운동교실이 진행되었습니다. 지면을 통해 이 분들께 감사드립니다.

수영교실에는 성인 1명을 포함하여 모두 7명이 참가하였는데, 이중 성인 1명은 자유수영을 하고, 초등학교 1학년부터 3학년까지 2명을 저학년반, 초등학교 4학년 이상 4명을 고학년반으로 나누어 진행하였습니다.

먼저 수영교실을 시작하기에 앞서 물리치료실에서 자체 평가를 하였는데, 이는 수영교실 이후의 근력, 관절가동 범위 등을 비교하여 운동을 통해 자신이 얼마나 건강해질 수 있는지를 스스로 느낄 수 있도록 하기 위함이었습니다. 또한 개개인의 상태에 따른 필요한 운동을 처방하고, 추후에도 운동이 필요할 때 자료로 활용할 수 있습니다. 평가지를 통한 평가 결과는 수영교실 후에 부모님과의 상담을 통해 전달하여 드렸습니다.

수영교실은 물리치료사는 참관만 하고, 교원공제조합 수영장의 강사가 진행하는 형태로 운영되었으며, 저학년은 자유형의 팔 돌리기, 고학년은 자유형까지 진행하였습니다.

수영교실을 마친 후에는 광주의원에 모여 간단한 간식과 휴식을 가진 다음에, 평가에 따라 치료가 필요할 경우에는 치료와 운동을 병행하였습니다. 운동이 필요한 아이들에게는 3~4가지의 운동을 교육한 후에 스스로 운동을 할 수 있도록 하였습니다.

나름대로 많은 시간을 들여 준비한 수영교실이었지만, 여름방학과 겹쳐 수련회 등 개인사정으로 중간에 빠지게 되는 경우가 있어 진행에 어려움이 있었고, 6주라는 시간

동안 눈에 띄게 근력이 증가하지는 않아  
실망스러운 점도 있었습니다.

그렇지만 이번 수영교실을 통해 아이들  
간의 친밀감 형성 및 다양한 경험을 통한  
사회성 훈련의 기회가 되어 의미 있었습  
니다. 또한 부모님 및 혈우 아이들에게  
운동의 필요성을 느낄 수 있도록 하여 뜻  
깊은 시간이었습니다.

수영교실에 참가한 혈우 어린이들과 부  
모님, 도움을 주신 분들께 거듭 감사드립  
니다.



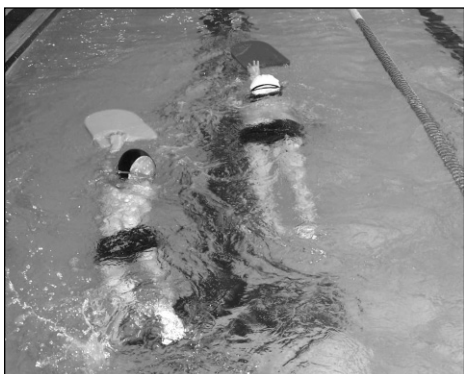
자유형의 기본 동작을 익히는 참가자들



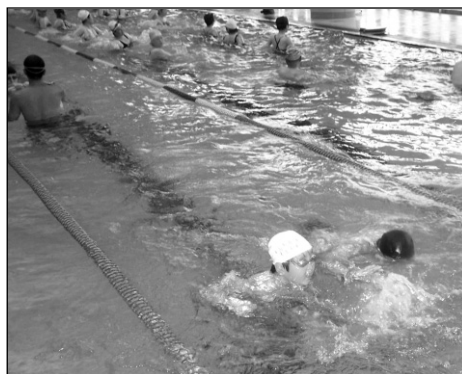
수영장입수 전 몸풀기운동 장면



입수를 기다리는 참가자들



보조장비를 이용하여 자유형 기본자세를 익히는 참  
가자들



고학년은 자유형 과정을 마치기도 하였다

# 혈우병과 정신건강 - 불면증 & 우울증(1)

김 성 완 전남대 의대 교수

잠은 우리의 몸과 마음이 다음 날의 활동을 위해 재충전을 하는 시간으로 매우 중요하다. 화순전남대학교병원 정신과 김성완 교수의 혈우병과 정신건강에 대한 두 번째 강연 주제는 ‘불면증과 우울증’이다. 이 강연은 지난 8월 15일 청심회 여름캠프에서 행해졌다. 혈우가족 뿐만 아니라 많은 분들께 도움이 될 내용으로 발표자료를 중심으로 정리하여 2회에 걸쳐 연재한다. <편집자 註>

오늘은 불면증과 우울증에 대해 이야기하겠습니다.

보통 잠들기가 어렵거나, 자주 깨어 다시 잠들기 힘들고, 새벽에 일찍 깨고, 자도 피곤이 풀리지 않을 때 우리는 ‘불면증’이라고 합니다. 즉, 불면증이란 다음날 활동하는데 지장을 줄 정도로 양적, 질적으로 충분한 잠을 못자는 상태를 말합니다. 일반적으로 3명 중 1명이 불면증을 가지고 있고, 여성이 남성보다, 65세 이상 연령층에서 일반적인 빈도 보다 1.5배 더 많이 나타나는 것으로 알려져 있습니다. 문제는 불면증 환자 중 5%만이 전문가를 찾는다는 것에 있습니다.

그렇다면 왜 우리는 꼭 잠을 자야 할까요?

잠은 하루 동안의 생각과 기억을 정리하고, 체온조절 같은 생명유지 기능을 수행하는 등 우리의 몸과 마음이 휴식과 에너지를 재충전하는 시간입니다. 이런 잠을 자지 못한다면, 피로가 회복되지 않아 건강유지 비용이 증가하고 삶의 질도 떨어집니다.

심한 피로의 원인으로는 그 첫 번째가 불면증, 수면무호흡증, 하지불편증후군 등 수면장애가 꼽힙니다. 다른 원인으로는 감염(간염, 바이러스 감염), 내분비계 이상(당뇨, 갑상선 기능 이상), 정신의학적 요인(우울증, 불안장애), 빈혈, 신경근육계 질병, 장기 기능 손상, 종양 등을 꼽을 수 있습니다. 실패로 낮에 졸린 정도가 심해 수면 클리닉을 찾은 380명의 환자에게 조사한 결과 64%가 피로감, 17%가 졸림이 가장 힘들다고 응답하였습니다. 즉 피로의 가장 큰 원인은 수면부족이라고 할 수 있는 것입니다.

불면증은 기억력, 집중력, 판단력을 떨어뜨리고 정서도 불안정해질 수 있습니다. 또 우울증, 불안장애, 알코올 중독과 같은 정신의학적 문제가 발생할 수도 있습니다. 이중 우울증의 주요 증상으로는 기분저하(76%), 피로감(73%), 수면장애(63%), 불안(57%) 등을 들 수 있습니다. 이렇듯 불면증과 우울증은 밀접한 영향을 줍니다. 사회적으로도

자주 졸고, 지각하고, 결근하게 되어 게으르고 성실하지 못한 사람으로 오해를 받고 결국 직장에서 인정을 받지 못하는 상황이 될 수 있습니다. 또 졸리고 피곤하기 때문에 산업재해, 교통사고 등의 위험이 높아집니다.

이렇듯 불면증이 우리 생활에 커다란 영향을 줄 수 있는데도 흔히들 잘못 알고 있는 경우가 많습니다. 이들 잘못 알려진 말들에 대해 자세히 알아보면, 숙면을 위해 술을 마시는 분들이 있는데 알코올은 깊은 잠을 방해하고, 술을 마시고 자면 새벽에 일찍 깨게 되어 오히려 숙면을 방해합니다. 또 간질환이나 위장질환, 심장질환, 알코올 중독의 원인이 될 수 있습니다. 즉, 술은 수면제의 대용이 될 수 없습니다. 반면에 수면제는 여러 종류가 있고, 각 환자에게 맞춰서 처방을 하기 때문에 의사의 처방에 따른 적절한 사용은 치료에 도움이 됩니다. 수면제의 남용이 문제가 되지만 무조건 수면제를 기피하는 것도 바람직하지 않습니다.

그리고 수면 시간은 다음날 활동하는데 지장이 없을 정도면 충분합니다. 얼마나 오래 자야 하는가는 개인 마다 다릅니다. 또 수면시간 보다는 얼마나 깊게 잠드느냐가 더 중요합니다. 잠에는 얕은 잠(1, 2단계)과 깊은 잠(3, 4단계)이 있으며, 깊은 잠을 많이 잘수록 피로회복이 잘 됩니다.

또 흔히들 나이가 들면 잠이 없어진다고 하는데, 필요한 수면시간은 나이가 들어도 줄지 않고, 노년기의 불면증은 신체적, 정신적 원인에 의한 것이 많습니다. 밤잠이 충분하지 못하면 낮에 자주 졸게 됩니다. 원인을 밝혀 치료하는 것이 매우 중요합니다.

불면증은 병이 아니라고 생각하여 전문적인 치료가 필요없다고 생각하는 분들도 있는데, 불면증을 치료하지 않으면 만성화하여 우울증을 유발할 수도 있습니다. 따라서 불면증의 원인에 따른 다양하고 전문적인 치료방법이 필요합니다.

불면증의 원인으로는 신체적 요인, 수면장애, 정신의학적 요인, 환경적 요인 등이 있습니다. 이들을 살펴보면 다음과 같습니다.

△신체적 요인 : 심폐기능 저하(천식, 협심증), 통증, 갑상선 기능 항진증, 위식도 역류증, 약물(스테로이드, 니코틴, 알코올, 진통제, 혈압약)

△수면장애 : 하지불편증후군, 수면무호흡증, 일차 불면증

△정신의학적 요인 : 기분장애(우울증), 불안장애, 스트레스에 대한 반응, 알코올 금단, 섬망(의식장애와 내적인 흥분의 표현으로 볼 수 있는 운동성 흥분을 나타내는 병적 정신상태 - 편집자 註)

△환경적 요인 : 소음, 기온, 불편하고 낮선 환경, 수면·각성 주기의 변화, 카페인

그렇다면 불면증을 가지고 있는, 잠을 못 이루는 사람들이 흔히 범하는 오류는 어떤 것이 있을까요?

우선 밤만 되면 잠을 잘 잘 수 있는 궁리를 하고, 또 '잠이 안 오면 어떻게 하나' 하는 걱정을 합니다. 그리고 오는 잠을 놓치지 않기 위해 일찍부터 잠잘 준비를 합니다. 그러나 잠을 자려고 애쓸수록 잠은 도망갑니다. 잠에 집착하지 마십시오. 지난봄에 있었던 강연에서도 말씀드린 것처럼 잠에 대한 걱정을 하기 보다는 낮에 맑은 정신으로 깨어있도록 하는 것이 좋습니다. 그리고 오랫동안 누워있는 것은 불면증을 악화시

킬 수 있으니 일정한 시간에만 누워있도록 하는 것이 좋습니다.

불면증이 있는 분들은 또, 아침이 되어도 못 잔 잠을 보충하려고 늦게까지 누워있거나, 몸을 피곤하게 하기 위해 밤에도 운동이나 다른 활동을 많이 합니다. 하지만 이 역시 좋은 방법이 아닙니다. 일정한 시간이 되면 기상해야 하고, 자기 전에는 몸을 각성시킬 수 있는 운동 대신 차분한 시간을 갖도록 하는 것이 좋습니다. 몸을 훈훈하게 할 정도의 가벼운 목욕은 수면에 도움이 됩니다.

그렇다면 어떻게 하면 잠을 잘 잘 수 있을까요?

우선 잠자리에 들기 전 6시간 동안은 커피, 담배, 술을 피하는 것이 좋습니다. 잠들기 전에 과식하거나 물을 많이 마시는 것도 피해야 합니다. 낮잠은 되도록 삼가하고, 필요한 경우에는 일정한 시간에 1시간 이내로 자는 것이 좋습니다. 업무나 고민은 침실 밖에 두고 잠자리에 드는 것도 숙면에 좋습니다.

건강한 수면 습관을 위한 방법들은 다음과 같습니다.

△규칙적인 수면 스케줄 : 매일 밤 같은 시각에 잠자리에 듭니다. 그러나 보다 더 중요한 것은 매일 아침 같은 시각에 기상하는 것입니다. 이런 스케줄은 주말이라도 지켜야 합니다. △낮잠을 피한다 : 오후 3시 이후에는 낮잠을 피합니다. 낮잠이 필요한 경우에도 30분 이내로 잡니다.(최대 1시간) △취침 시 습관 : 양치질, 세면, 자명종 시계 설정 등 습관적 형태의 행위가 수면을 위한 분위기를 조성할 수 있습니다. 이러한 습관을 집에서나 밖에서나 매일 밤 시행합니다. △수면을 유도하는 환경 : 침실은 어둡고, 조용하며, 너무 덥거나 춥지 않아야 합니다. △침실은 원칙적으로 수면을 위해서만 사용 : 침실에서는 식사, 독서, 텔레비전 시청, 돈 계산, 또는 기타 각성을 일으키는 다른 행위 등을 해서는 안됩니다. 침실을 가족용 거실로 사용하지 않습니다. △베개의 사용 : 무릎 사이나 아래, 허리 아래에 베개를 놓으면 편안해 질 수 있습니다. △수면을 방해하는 물질을 피한다 : 카페인(커피, 차, 콜라 음료, 초콜릿 등)이나 알코올을 포함하는 음식 및 음료, 흡연, 식욕 억제제, 이뇨제 등은 특히 취침 시각에 근접해서는 피해야 합니다. △시계를 보지 않는다 : 모든 시계를 침상에서 치우거나, 자리에 누우면 시계를 보지 않도록 합니다. △이완 : 스트레스와 걱정은 수면의 주요 방해물입니다. 취침 시각에 졸리지 않는 사람은 독서나 온수 목욕으로 이완할 수 있습니다. 또 골치 아픈 문제들을 침실 밖에 떨쳐 놔야 잠이 잘 들 수 있습니다.

불면증은 평가와 진단 후에 불면증 및 수면위생에 대한 교육을 받고, 약물 치료와 인지행동요법과 같은 비약물 치료를 병행하면 치료할 수 있습니다. 인지행동치료에는 인지이완기법, 신체이완기법과 같은 이완요법과 침대에 누워있는 시간을 줄이고 자는 시간을 줄여 줄음을 유도하는 수면제한법, 자극제한법 등이 사용됩니다.

무엇보다 중요한 것은 △매번 잠들기가 너무 힘들어 1시간 이상 걸릴 때 △잠을 자려고 하면 온갖 생각이 떠올라 잠이 안 올 때 △자다가 자주 깨고, 깨면 다시 자기 힘들 때 △너무 일찍 일어날 때 △자고 나도 잔 것 같지 않고 피곤할 때와 같은 문제가 1개월 이상 계속될 때에는 가까운 신경정신과를 방문하여 전문가의 도움을 받는 것입니다. <다음호에 계속>



# “몸도 마음도 건강하게 자라요”

## 지상강연 - 혈우병과 함께 성장하기

양 수 진 전남대 소아정신과 교수

자신의 아이가 혈우병을 가지고 있음을 알게 된 후에 부모가 받는 정신적인 충격은 말로 표현할 수 없을 정도로 크다. 그러나 혈우병으로 가장 큰 정신적인 영향을 받는 사람은 누구 보다도 혈우병을 가지고 있는 환우 본인일 것이다. 성장기 어린이나 사춘기 청소년 환우들이 혈우병에 대해 긍정적으로 받아들이고, 적극적으로 자신의 건강을 관리할 수 있는 방법은 무엇일까? 전남대 소아정신과 양수진 교수를 통해 그 단초를 알아보도록 하자. 지난 8월 15일 청심회 여름캠프에서 캠프에 참가한 어린이, 청소년을 대상으로 강연한 내용을 발표자료를 중심으로 꾸며보았다. <편집자 註>

세상의 모든 사람들은 자신과 가족이 건강하고 행복하기를 바랍니다. 하지만 불행하게도 많은 사람들이 만성질환으로 고생하고 있는 것이 현실입니다. 그런 만성질환에는 혈우병도 있겠지만, 알려지나 천식, 당뇨, 경기(驚氣), 두통, 암 등이 있습니다. 이런 만성질환은 정서나 행동, 학교생활, 교우관계, 경제 등에 있어 환자 본인뿐만 아니라 가족들의 일상생활에도 영향을 줍니다.

그렇다면 혈우병은 우리에게 어떤 영향을 줄까요?

우선 신체적인 영향이 있을 것입니다. 출혈로 인한 통증과 잦은 출혈로 인한 관절변형, 근육이 약해지는 것들이죠. 또 이렇게 자주 아프다 보면 정서적으로도 신경질적인 성격이 되기 싶습니다. 또 이런 성격으로 인해 학교생활이나 친구 사귀기 등 사회적으로 영향을 끼칠 수 있습니다.

이러한 만성질환에 어떻게 대처해야 할까요? 중요한 것은 만성질환에 환자와 가족이 모두 적응해야만 한다는 것입니다. 피하거나 도망갈 수 없는 문제이니까요. 만성질환을 앓는 환자가 정상적인 생활을 유지하는데 가족들의 사랑과 지지가 필수적입니다.

모든 아이들은 세상에서 어떻게 생활해야 하는지에 대해서 배워야 하는데, 이것은 건강한 아이들에게도 어려운 일입니다. 물론 만성질환을 가진 아이에게는 더 힘이 들겠지만, 반대로 새로운 도전이 될 수도 있죠.

따라서 만성질환에 대해 다음과 같이 대처하는 것이 바람직할 것입니다.

△솔직하게 인정하라 : 솔직하게 질환에 대해 설명을 듣고 인정해야 합니다.

△과잉보호를 피하라 : 부모의 과잉보호에서 벗어나 자신의 한계를 서서히 넓혀가

야 합니다.

△스스로를 제외시키지 말라 : 가능하면 만성질환이 없는 것처럼, 보통 아이들처럼 느끼고, 행동하고, 경험할 수 있다는 기대와 희망이 필요합니다.

△자기 가치감 : 자신을 하나의 '질환'이나 '환자' 만으로 생각하면, 자신의 가치감을 혼동하게 됩니다. 자신과 부모 사이에 '병'이 가로막지 않도록 해야 합니다. 아프다는 것은 약점도 아니고 훈장도 아닙니다.

모든 사람들은 3~4세가 되면 “나는 누구인가? 누가 나를 필요로 하는가? 누가 나를 귀하게 여기는가? 사람들은 나를 용납할 것인가? 나를 비웃지는 않을까? 다른 사람들과 경쟁할 수 있을까? 이 세상에 내가 존재할 의미는 있는 것일까? 나를 사랑하는 사람이 있는가?” 등의 자신의 가치(self-worth)에 대한 기본적인 질문을 합니다. 또 이런 질문에 답하기 위해 증거를 모으기 시작합니다.

그렇지만 현대 사회는 어떤 구체적인 기준(외모, 지능, 운동스타 등)을 정해놓고, 거기에 해당되는 사람들만 인간으로서의 가치를 인정하려고 합니다. 그 사람이 존재한다는 사실만으로 귀하게 여기는 경우는 드물기 때문에 많은 사람들이 열등감과 무력감으로 괴로워하게 됩니다.

이렇게 인간의 가치를 판단하는 가치관의 체계가 부당하고 불필요하기 때문에 “자기희의(self-doubt)”가 전염병처럼 번지고 있습니다. 즉, 세상은 모든 사람을 가치 있게 여기지 않고, 있는 그대로 용납하지 않으며, 우리가 귀하게 생각하는 특성을 갖고 태어난 소수의 사람에게만 찬사와 감탄을 돌리려고 하는 것입니다.

모든 아이들은 귀한 존재로 지음을 받았으며, 개개인이 존중히 여김을 받고 존엄성을 누려야 합니다. 그렇다면 먼저 스스로가 자신을 존중하여야 합니다.

자기 존중을 위해서는 자신의 결점에 대한 자기비판을 피해야 합니다.



자신의 부족한 점을 거리낌 없이 말하는 동안 상대방은 당신의 말을 듣고 당신이 어떤 사람이라는 인상을 갖게 됩니다. 그리고 그 사람은 후에 당신을 대할 때 당신이 말했던 것을 생각하며 그에 적합하게 행동할 것이며, 또한 당신이 감정을 실어서 그런 말을 하는 동안 그것이 당신 마음속에 사실로 굳어지게 됩니다. 따라서 쓸데없이 자신의 결점을 말하면서 스스로 자신을 쓰러뜨리지 않아야 합니다.

대신 다른 방면에서 자신의 약점을 보상(compensation)하도록 노력해야 합니다.

약점이 있는 아이는 곤란을 경험할 가능성이 높습니다. 보상은 열등감을 극복할 수 있는 가장 좋은 무기입니다. 자신의 장점을 찾고, 여기에서 최대한으로 만족을 누리도록 노력해야 합니다. 열등감은 개인을 마비시키고, 파멸에 이르게 할 수도 있고, 성공과 성취를 이루도록 하는 엄청난 정서적 힘을 제공할 수도 있습니다.

모든 성공의 이면에는 자신이 존재할 의미가 있다는 것을 증명하고자 하는 마음, 무엇인가 보상할 필요가 있다는 마음에서 우러나는 힘이 있습니다. 열등감과 부끄러움으로 “숨을” 것인가? 아니면 자존감을 “찾을” 것인가를 선택해야 하는 것입니다.

혈우 어린이의 경우에는 초등학교 생활에서는 할 수 있는 활동과 해서는 안되는 활동에 대한 인식이 필요하고, 할 수 있는 활동을 통해 최대한 성취감을 얻는 것이 좋습니다.

할 수 있는 활동으로는 운동장에서의 놀이, 체육시간, 수영, 달리기, 자전거(보호장구를 꼭 착용하도록 합니다), 소풍, 만들기 등이 있을 것입니다.

해서는 안되는 활동에는 권투, 럭비, 유도, 레슬링, 오토바이, 스케이트보드가 있습니다. 이러한 활동이나 운동에 대해서는 진료를 받는 병원의 의사 선생님이나 물리치료사와 상담하시는 것이 좋겠습니다.

중고등학교 생활 때에는 성적과 친구에 대한 고민을 하게 되고, 앞으로 어떤 직업을 가질 것인가에 대해 고민하고 준비하여야 합니다. 운동과 여행을 통해 건강을 다지고, 많은 경험을 쌓는 것도 필요합니다.

성장한다는 것은 모든 사람들에게 큰 스트레스입니다. 자신이 받는 스트레스를 잘 풀 수 있도록 스트레스 관리법을 익히고 실행하는 것은 스스로를 위한 일이고 또 가족을 위해서도 좋은 일입니다.

스트레스 관리법에는 우선 점진적 이완법이 있습니다. 스트레스의 원인이 되는 걱정, 불안, 서두름 등이 우리의 몸을 긴장시키는 것은 자연스러운 몸의 반응입니다. 이렇게 긴장된 몸을 이완(풀려 늦추어짐, 굳어서 뻣뻣하게 된 근육을 부드럽게 풀어줌 - 편집자 註)시키는 것이 점진적 이완법입니다. 우선 발, 다리에서부터 손과 팔, 배, 가슴, 얼굴 순으로 근육을 긴장시켰다가 서서히 힘을 빼서 이완시킵니다. 근육에서 힘을 뺄때(이완시킬 때)의 감각을 기억하며 깊은 호흡을 합니다. 이것을 매일 연습하여 스트레스로 인해 몸이 긴장했을 때 몸의 긴장을 풀어줄 수 있습니다.

그럼 깊은 호흡은 어떻게 할까요? 몸이 긴장하게 되면 호흡이 얇고 빨라지게 됩니다. 깊은 호흡을 위해서는 조용한 곳에 누워 갈비뼈 밑의 배에 손을 얹습니다. 그리고 배와 가슴이 확장되는 것을 느끼면서 숫자 7을 세면서 천천히 호흡합니다. 매일 5~10

분 가량 연습하면 좋습니다.

그리고 자신의 몸 어느 부분이 긴장이 되어 있는지, 잘 이완이 되어 있는지를 아는 것도 좋습니다. 쉽게 할 수 있는 방법으로는 인체 그림에 긴장되어 있는 곳은 빨간색으로, 약간 이완되어 있는 곳은 노란색으로, 잘 이완되어 있는 곳은 파란색으로 칠하는 것입니다.

그 외에 스트레스를 이기기 위한 방법으로는 △생각훈련 △상상휴가 △음악, 독서, 산책, 적당한 종교 활동 △술, 담배, 잠자기 직전 안 좋은 뉴스를 피하기 △감사하는 마음, 용서, 베푸는 마음을 갖기 등이 있습니다.

그러면 불안할 때 할 수 있는 생각 훈련에 대해 설명하도록 하겠습니다.

우선 자신의 표정이나 다른 사람의 표정을 통해 어떤 기분인지를 알아보는 훈련을 합니다. 사람들의 생각이 표정에 나타나기 때문에 어떤 생각, 어떤 마음인지를 표정을 통해 알 수 있도록 하는 것입니다. 그리고 자신에게 걱정거리가 있을 때 그 걱정이 어느 정도인지 매우 편안한 상태를 '0'로, 보통의 상태를 '5'로 매우 걱정되는 상태를 '10'으로 등급을 매겨서 자신이 지금 걱정하고 있는 문제가 어느 정도로 심각한 것인지를 알 수 있도록 하는 훈련입니다. 그 다음에는 생각과 감정을 연결하도록 합니다. 어떤 생각, 어떤 마음일 때 어떤 행동을 하는지에 대해 알아보도록 합니다.

탐정처럼 생각해 보기도 좋은 방법입니다.

길에서 개와 마주쳤을 때를 예로 들겠습니다.

보통 길에서 묶여있지 않은 개를 보면 '개한테 물릴 것'을 걱정하게 됩니다. 그렇지만 모든 개들이 만나는 사람을 물지는 않습니다. 아마도 그 개는 반갑다고 꼬리를 흔들며, 쓰다듬어 달라고 다가오는 것일지도 모릅니다. 그렇다면 내가 전에 개와 마주쳤을 때 어떤 일이 있었는지에 대한 증거(사례)를 모아서 생각해봐야 합니다. 그리고 실제로 어떤 일이 일어날 것인지에 대해 차분하게 생각하는 것입니다.

이런 '탐정처럼 생각해보기'를 훈련한 어린이들은 길에서 개와 마주쳤다고 놀라 도망쳐서 개를 더 흥분시키는 일이 없이, 오히려 개와 더 친근해 질 수 있을 것입니다. 그리고 당연히 개와 관련된 사고가 나는 일이 더 적어 질 것입니다.

'집에 혼자 있는데 어머니가 늦게 오신다'거나 '선생님이 수업시간에 나에게 발표를 시킨다', '친구에게 인사를 했는데 못본척 지난간다'는 등의 다른 상황에 대해서도 이러한 훈련을 할 수 있습니다.

평온의 기도라는 시에는 '내가 바꿀 수 있는 것은 바꿀 수 있도록 용기를 주시고, 내가 바꿀 수 없는 것은 받아들일 수 있는 능력을 주소서. 그리고 그 둘의 차이가 무엇인지 알도록 하는 지혜를 주소서'라는 내용이 있습니다.

자신이 바꿀 수 없다면 있는 그대로를 받아들이는 것이 스트레스를 덜 받고 더 건강하게 살 수 있는 길이 될 것입니다.

# “혈우병에 대한 인식, 가족 조사 중요”

## 혈우병을 알자-경증 혈우병(1)

샘 솔만 캐나다 맥마스터대학내과

일반적으로 경증 혈우병은 자연출혈이 없어 ‘중등증이나 중증에 비해 훨씬 낫다’고 표현한다. 그러나 중년층 이상의 환우들을 만나다 보면 경증 환우인데도 심한 관절변형으로 고생하는 분들이 의외로 많음에 놀라게 된다. 그리고 그들 중 대부분이 오랫동안 혈우병임을 모르고 단지 관절이 좋지 않은 것으로만 생각하고 지내왔음을 알게 되었다. 바로 경증 혈우병이라 할지라도 꾸준한 관리와 치료가 필요한 까닭일 것이다. 경증 혈우병은 과연 어떤 질환일까? 세계혈우연맹에서 지난 해 12월에 발간한 자료를 통해 알아보자. <편집자 註>

### 들어가며

이 논문에서는 경증 혈우병A와 혈우병B에 대해 역학과 분자학을 바탕으로 그 양상에 대해 얘기하고자 한다. 더불어 진단에서부터 적용 가능한 치료에 대해서도 논할 것이다. 그러나 경증의 특성에 보다 무게를 두어 설명할 것이며, 따라서 응고인자제제를 통한 치료에 대해서는 간단히 언급할 계획이다.

### 혈우병의 중증도

혈우병의 중증도는 전통적으로 세 가지 유형으로 분류하고 있다.

△중증 : 응고인자 활성도가 혈액 1ml당 0.01IU 미만일 경우 (일반적으로 응고인자 활성도 1% 미만)

△중등증 : 응고인자 활성도가 혈액 1ml당 0.01IU~0.05IU 사이일 경우 (일반적으로 응고인자 활성도 1~5% 사이)

△경증 : 응고인자 활성도가 혈액 1ml당 0.05IU~0.40IU 사이일 경우 (일반적으로 응고인자 활성도 5~40% 사이)

이러한 분류법은 국제혈전지혈학회의 ‘과학과 표준 위원회’의 ‘8인자와 9인자 소위원회’를 통해 발표된 것이다.

그러나 경증 혈우병을 정의하는 혈액응고인자 활성도의 최저 기준은 일반적으로 동일하게 적용하고 있지만, 최대 기준은 0.25IU/ml(25%)에서 0.50IU/ml(50%)에 이르기까지 출판되는 자료마다 다르게 적용하고 있다. 경증 혈우병을 정의하는 범위가 더 넓



어진다면 여성 환자의 비율이 크게 늘어날 것이다. 예를 들어 한 연구에 의하면, 경증 열우병의 범위를 응고인자 활성도 5~50%로 보았을 때 여성 환우의 비율이 10%였다.

열우병 보인자인 여성의 경우 남성 열우병 경증 환자와 같은 응고인자 활성도를 가질 경우, 비슷한 정도의 출혈 위험을 가진다.

### 경증 환자의 비율

일반적으로 쉽게 열우병 진단이 가능한 나라들에서의 열우병 유병률은 인구 1만명당 1명 꼴이다. 열우병 환자 중 다른 두 가지 중증도와 비교할 때 경증 환자의 비율은 나라 별로 다르고, 한 나라 안에서도 시간에 따라 달라진다. 이러한 다양성은 치료약품 사용할 수 있는지와 의사들의 열우병에 대한 인식에 따른 것이다. 세계열우연맹의 2004년 글로벌 서베이에 따르면, 국민 1인당 국민소득(GNP)이 1만불 이상인 국가들에서는 경증환자가 34%로 중증 열우병 환자(43%)와 비율이 비슷했지만, GNP가 2천불 이하인 나라들에서는 경증 환자가 18%로 중증 환자(50%)에 비해 현저하게 낮게 조사되었다.

모든 열우병 환자를 조사한 스웨덴의 자료에 따르면 경증 열우병 환자의 비율은 1960년에 35%에서 1980년에 54%로 증가했음을 알 수 있다. 이러한 비율의 변화는 단지 GNP의 상승보다는 열우병에 대한 인식이 향상되고 가족에 대한 조사가 활발해진 것에 기인하는 것으로 생각된다.

아이린 월커 박사가 제공한 2006년 2월의 캐나다 열우병 환자 등록현황에 따르면, 전체 열우병 환자 3,284명 중 경증 열우병 환자의 비율은 열우병A가 62.3%, 열우병B가 42.7%로 나타났다.

아이슬랜드와 같은 작은 나라의 경우에는 이러한 비율이 극단적으로 왜곡될 수 있다.

### 기대 여명(Life expectancy)

경증 열우병 환자의 출혈양상은 중증 환자에 비해 현저하게 낮으며, 기대 여명(어느 연령에 도달한 사람이 그 이후 몇 년 동안이나 생존할 수 있는가를 계산한 평균 생존년 수 - 옴긴이) 또한 일반인들과 비슷하다. 스웨덴의 경우 중증 열우병 환자의 평균 수명이 1831년부터 1920년 사이에는 11세였으나 1960년에서 1980년 사이에는 57세로 증가하였다.

19세기 말부터 20세기 초까지의 경증 열우병 환자의 평균 수명에 대한 자료가 없어 비교하기는 어렵지만, 1960년부터 1980년 사이에 일반인들의 평균 수명이 75.5세임에 비해 경증 열우병 환자의 평균 수명은 72세로 일반인에 비해 많은 차이를 보이지 않았다.

이러한 긍정적인 상황은 수혈로 인해 전파된 바이러스 감염이 모든 열우병 환자들에게 영향을 미치면서 비극적으로 바뀌었다. 영국의 경우 1977년부터 1984년까지 경증 또는 중등증 열우병 환자의 사망률은 환자 1천명당 4명에 불과했으나, 1991년부터 1992

년 사이에 HIV에 양성반응을 보인 환자들이 늘어남에 따라 1천명당 85명이 사망한 것이다.

## 특성

경증 혈우병 환자의 진단에는 주로 가족에 대한 조사(가족력 조사)가 이용되는데, 일례로 미국의 경우 2곳의 혈우병 치료센터에서 진단받은 64%의 경증 환자들이 이에 해당한다. 같은 연구에서 경증 환자로 진단을 받은 다른 경우는 한 번 또는 몇 번의 출혈이 있는 후였으며, 진단을 받은 평균 나이는 5.5세였다. 최근 프랑스의 연구결과를 보면 경증 환자의 진단 연령은 평균 2.4세인 것으로 보고되었다. 그러나 때로는 수술 이후의 합병증이나 치아 발치 이후의 출혈 때문에 혈액검사를 통해 중년 이후의 나이에 경증 혈우병 환자로 진단을 받는 경우도 있다. 경증 환자의 자연 출혈은 매우 드물다. 사실, 앞에서 언급한 미국의 연구결과에 따르면 경증 환자의 출혈 중 92%는 외상에 의한 것이었다. 출혈 부위는 관절 출혈이 30%로 연조직 53% 보다 출혈 빈도가 적었다.

## 진단 검사

환자에게 출혈 소인이 있는지 알아보기 위하여 일반적으로 처음 실시하는 검사들은 혈소판 수 측정, 출혈 시간 측정, 활성 부분 트롬보플라스틴 시간(aPTT), 프로트롬빈 시간(pt) 등이 있다. 만일 aPTT만이 비정상적으로 시간이 길다면, 이는 시약의 민감도에 따른 것으로 응고인자 활성도가 낮기 때문은 아니다.

검사 방법의 표준화는 믿을 만한 결과를 얻고 또 그 결과를 재현할 수 있어야 인정 받을 수 있는 아주 어려운 것이다. 많은 혈우병 치료센터의 검사실에서는 경증 혈우병 환자의 진단에 aPTT를 포함하지 않는다.

따라서 aPTT가 비정상적으로 길지 않더라도 임상적으로 의심이 간다면 응고인자 정량분석을 반드시 하여야 한다. 불행하게도 정해진 제Ⅷ 응고인자에 대한 정량검사의 결과도 임상적인 진단에 있어 달라질 수 있다. 치료를 받지 않은 혈우병 A 환자 3명의 혈액을 많은 혈우병 치료센터에서 검사하도록 하는 연구가 영국에서 행해졌는데, 이중한 명의 평균 응고인자 활성도는 5.8%였으며, 그 측정값은 1.5%에서 36%에 이를 정도로 다양하게 나타났다.

이 중 대체로 정확한 결과는 포괄적인 혈우병 치료센터에서 행해진 검사였다. 그러므로 모든 진단검사실이 8인자와 9인자의 정량 검사에 있어 정도관리프로그램에 참가하는 것이 중요하며, 시행 결과가 기대치에 미치지 못할 때에는 더 나은 검사가 될 수 있도록 노력하여야 한다. 세계혈우연맹은 각 센터의 정도관리를 지원하는 프로그램을 적극적으로 후원하고 있는데, 그것이 바로 국제적인 외부 정도관리(IEQAS) 계획이다.

응고인자 정량검사 방법을 사용하여 경증 혈우병을 진단하는데 있어 또 다른 어려움이 있는데, 이것은 바로 특정 분자의 결함 때문이다. 이에 대해서는 나중에 설명하기로 하겠다. (‘경증 혈우병의 분자학적 기초’ 참조) <다음호에 계속>



# ‘환자에게 감동을 줄 수 있는 의료인이 되자’ 일본 혈우병 치료센터 연수를 마치고

양정숙 혈우재단 부산의원 물리치료사

한 여름의 무더위를 뒤로 하고 혈우재단 입사와 동시에 윤정구 전무님, 재단의 초석과 같은 이순용 원장님, 재단의원의 권세진 물리치료실장님과 일본 연수 길에 올랐다.

아무런 준비 없이 오직 기대와 흥분된 마음으로 맞은 일본의 첫 인상을 참으로 단아하고 깨끗한 나라란 인상을 받았다.

첫째 날은 간사이공항을 빠져 나와 무거운 짐을 든 채 전철을 타고, 목적지인 나라시의 가시하라 진구마에역 근처의 숙소에 도착했다.

이튿날은 우리의 첫 연수지인 나라국립대학으로 향했다. 오래된 듯한 아담한 병원에서 요시오카 교수님, 시마 교수님, 다나가 교수님을

뵈게 되었다.

생소한 단어들이라 잘 알 순 없었으나 ITI(면역관용요법)로 항체를 줄이는 방법과 응고인자요법에 관해, 또 응고인자 약들의 연구와 실험에 대해 들을 수 있었으며, 소아혈액종양 담당 교수인 요시오카 교수님의 진료실을 방문하여 직접 환자들을 만나 볼 수 있었다. 혈우병에 있어 출혈을 예방하는 것이 참으로 중요하며, 그러기 위해서 응고인자유지요법이 환자들의 생활에 참으로 중요한 것임을 깨닫게 되었다.

특히 요시오카 교수님은 참으로 환자들과 친밀한 모습으로, 정말 의료진의 자세가 어떠

해야 하는지 가르쳐 주었다.

둘째 날은 후쿠이 병원을 방문하였다. 지진 때문인지 대부분 이층이나 단층으로 되어 있는 깨끗한 집들과 섬나라 일본을 연상시키는 어시장의 광경은 중학교 때 손수건을 적시며 읽었던 '오싱' - 일곱 살 때 쌀 한 가마에 팔려 어떠한 시련에도 꺾이지 않던 오싱이 생선 장수하면서 다녔던, 후엔 전국 슈퍼마켓의 체인회사 사장이 된 이제 해안을 떠올리게 했다.

츠루가역 근처에서 점심 식사를 마치고 택시를 타고 15분 정도 들어간 후쿠이병원은 소담하고 아담한 병원이었다. 소아과 전문의의 가르와 선생님, 간호 과장님, 물리치료사 시모가와 선생님 모두 맑고 따뜻한 모습으로 반가이 우리를 맞이해 주었다.

차 한잔을 마시고 마시고, 설명을 듣기 위해 한 진료실로 자리를 옮겼다. 후쿠이병원의 혈우병 치료센터는 소아과, 약제관리팀, 정형외과, 재활의학과의 한 팀을 이루어 수술과 재활 치료를 중심으로 운영되고 있었다. 휴일에는 재활 센터가 쉼으로 의사와 간호사가 대치한다고 했다.

간호사의 역할은 24시간 환자를 관리하고 출혈 시 환자의 상태를 의사에게 신속히 보고하여 빠른 조치를 할 수 있도록 하는 역할을 한다고 했다. 특히 이곳의 환자들은 부모·가족과 떨어져 멀리서 오는 환자가 대부분이어서 정신적 간호가 참으로 중요하며, 밝고 따뜻한 가족적 분위기가 조성될 수 있도록 노력하고 있다고 하였다. 사실 진료팀의 가장 큰 목표는 환자 스스로 자립할 수 있도록 돕는 것이라고 했다.

슬라이드를 통해 19세 남자 환우의 병상 일지를 보았다. 이 환우는 유치원 때부터 오른쪽 관절 양쪽 발목 출혈로 걷는 것이 힘들었고, 고등학교 때 고관절 출혈로 누워서 생활하며 부모가 안고 다니면서 생활하고 있었다. ITI를



나라대학병원에서 했으나 조금만 움직여도 출혈이 되어 조금도 움직이지 못하고 계속 누워 생활한 환우는 웨이바와 노브세븐도 많은 양이 아니면 출혈이 멈추지 않았다.

재활치료를 시작할 때의 환우 상태는 엉덩이, 무릎, 발목이 모두 매우 약한 상태였고, 고관절은 X-ray상 아주 안 좋으며, 한쪽 다리가 2cm정도 짧아져 있었다.

물리치료에서는 먼저 관절가동 범위와 근육의 상태에 대한 정확한 평가를 실시하였고, 관절 가동 범위와 근육의 힘을 키우는 치료가 시작되었다. 응고인자제제를 투여한 날에는 좀더 적극적인 재활치료가 이루어 졌다. 진료팀의 철저한 평가는 정말 치료사로서의 보다 섬세하고 꼼꼼한 평가의 중요성을 인식케 해주었다.

재활은 서서히 단계를 거쳐 다리뿐만 아니라 배와 허리 근육이 함께 훈련 하였고, 균형 운동 역시 함께 이루어졌다. 일주일 후 환자가 직접 휠체어를 움직일 수 있었고, 그때 처음 자유로이 이동할 수 있다는 희망에 환자뿐만 아니라 부모님도 가슴 뭉클함 느꼈다 했다.

치료 후 10일쯤 되어 다리에 무게 부담을 주어 조금씩 근력 운동 하였고, balance board 연습도 진행 되었다.



51일째에는 힘이 많이 길러져 붕을 잡고 걷는 연습을 할 수 있게 되었다. '밖에 나가고 싶다'는 환자의 목표가 설정 되었다. 그리고 퇴원에 대한 희망이 생겼다. 목발 사용하게 되었고 출혈에 대한 걱정 때문에 주사 투여 시에는 하루 종일 운동 했다고 합니다.

치료 중 중간평가에서는 변하지 않은 문제인 다리 길이 차이를 극복하기 위해 2cm 높이의 신발을 사용하기로 하였다.

치료 74일째에는 다리에 힘이 충분히 들어가고, 환자는 혼자 전철을 타고 외출하고 싶다는

마음을 밝혔다. 그리고 계단 오르내리기, 앉았다 일어서기, 거울보고 혼자 걷기 등의 운동이 계속되었다.

140일을 입원하고 퇴원할 당시 이 환자는 지팡이를 짚고 굽 높은 신발을 신고 퇴원하였고 하며, 자신의 방에서는 지팡이 없이 생활한다고 한다.(물론 정기적인 응고인자 투여와 X-ray검사가 이루어져야 하지만)

참으로 한 명의 환자에게 철저한 평가와 분석, 그에 따른 치료를 진행한 의료진을 통해 의료인의 역할에 대해 다시 한 번 깨닫게 되었다. 작고 왜소하면서 늘 입가에 웃음을 머금고 있는 물리치료사 선생님은 역시 너무나 편안하고 따뜻한 모습으로 환자를 치료하고 있었다. 바라보고 있는 우리의 입가에도 미소를 머금게 하는 그들의 자세를 배워야겠다.

가즈와라 선생님의 진료실을 방문했을 때 3의 수험생으로 활쏘기를 특별활동으로 하고 있고, 응고인자유지요법으로 일주일에 2회 인자를 투여중인 남학생 환자를 만났다. 가즈와라 선생님이 한국에서 온 우리를 가리키며, '한국의 혈우 의료진에게 하고 싶은 말이 없냐'고 물었을 때 자신은 고 3이라 공부 때문에 다른 것을 생각할 겨를이 없다면서도 "여러분, 우릴 위해 열심히 일해주세요"라고 말하였다.

그 말에 현재는 혈우병에 대해 문외한의 상태에 있지만, 이 분야에서 최선을 다해 열심히 공부하고 배워야겠다는 각오를 하게 되었다.

돌아올 때 까지 우리 일행에게 따뜻한 미소와 친절을 베풀어 주셨던 후쿠이 병원 의료진에게 감사드리며, 많은 것을 느끼며 배우고 돌아오게 해준 것에 대해 진정 감사드립니다.

새로 설립된 혈우재단 부산의원에 근무하면서 일본에서 배우고 느꼈던 것들을 늘 되새기며 환자에게 감동을 줄 수 있는 의료진의 한 사람이 될 것을 자신에게 다짐한다.



## “캠핑은 재미있어요”

오늘 은결이는 아침 일찍 일어났습니다. 토요일이라 누나도 학교에 가지 않아 같이 늦잠을 자도 되지만 어쩐 일인지 아침 7시가 되자마자 눈이 번쩍 떠졌습니다.

다른 날 같았으면 아침 7시에 일어났으면 떠지지 않는 눈을 비벼대며, ‘엄마~’하고 어리광을 부리거나, 발목이나 무릎이 아프다고 칭얼거렸을 텐데, 오늘은 아침식사를 하시는 아빠께 ‘일어나셨어요?’ 하고 인사하고는 ‘엄마, 나도 밥~’ 하며 식탁에 앉았습니다. 어드새 누나도 일어나서 아빠에게 뽀뽀를 합니다.

아빠, 엄마는 ‘저 아이가 웬일이야?’ 하는 표정으로 서로 얼굴을 바라보며 눈만 깜빡이십니다.

오늘은 바로 캠핑 가는 날이기 때문입니다.

지난 여름에 친구 성곤 네와 함께 갔다 온 다음부터 은결이 가족은 캠핑을 좋아하게 되었습니다. 비록 은결이가 혈우병을 가지고 있어서 조심스럽고, 아빠가 하시는 일이 바빠 자주 가지는 못하지만, 그래도 한 달에 한 번은 캠핑을 가려고 노력하고 있습니다. 그래서 오늘이 벌써 세 번째입니다.

은결이는 캠핑을 좋아합니다.

엄마는 아파트 아래층 집이 싫어한다고 은결이가 집안에서는 뛰지 못하게 합니다. 그리고 다칠 수 있다고 아파트 놀이터에서 노는 것도 허락하지 않으십니다. 결국 은결이는 어린이 집이 끝난 후에 피아노 레슨을 받고, 집

에서는 텔레비전을 보거나 컴퓨터 게임을 합니다. 컴퓨터 게임도 30분 이상은 못하게 하지만 말이죠.

그 덕에 은영 누나도 집에서는 물론이고 밖에서도 제대로 놀지 못합니다. 하긴 초등학교 2학년인 누나는 학교에서 특기적성 교육을 마치고, 은결이와 같이 피아노 레슨을 받고, 태권도를 배웁니다. 결국 누나가 집에 오면 여섯시가 훌쩍 넘어가는데, 집에 온 누나는 힘들다고 밥을 먹고는 텔레비전을 보거나, 자기 방에서 꼼짝을 하지 않습니다. 오히려 은결과 놀면 엄마에게 야단만 맞는다고 하면서 은결이 같이 놀자고 아무리 얘기를 해도 인형만 가지고 혼자 놀기만 합니다. 은결이는 그래서 집에 있는 것이 재미가 없습니다.

엄마는 밥하고, 빨래하고, 집 청소하는 것만으로도 시간이 없다고 하시고, 누나는 혼자 놀기만 합니다. 그리고 아빠는 늦게 오시거나, 어찌다 일찍 오셔도 신문을 보시거나 TV를 보시면서 즐기만합니다. 은결이가 아무리 불루마블을 하자고 졸라도 ‘다음에~’라고 하십니다.

그런데 캠핑을 다니면서 아빠, 누나랑 노는 시간이 많아졌습니다.

저녁을 먹은 다음에 불을 밝히고, 모닥불 옆에서 하는 불루마블 게임도 재미있고, 모닥불에 고구마, 감자를 구워먹는 것도 재미있습니

캠핑에서 저녁을 먹은 다음, 불을 밝히고 모닥불 옆에서 가족들과 하는 게임이 은결이는 너무나 좋습니다.

다. 지난번에는 모닥불에 구운 옥수수를 먹다가 뜨거워서 손을 데일뻔하기도 했습니다. 물론 밤에 잘 때는 조금 춥기도 하지만, 엄마, 아빠랑 서로 꼬옥 껴안고 자다 보면 따뜻하게 잘 잘 수 있습니다. 그래서 은결이는 캠핑이 좋고, 재미있습니다.

사실 처음 캠핑을 가기 전에는 엄마와 아빠가 많이 다녔습니다.

“은결 아빠. 우리는 텐트도 없는데, 무작정 성곤이네랑 같이 캠핑을 가겠다고 약속하면 어떻게요?”

“여보. 은결이도 이제 7살이고 야외활동이 어떤 것인지 경험해 볼 나이잖아.”

“그렇긴 하지만 캠핑을 하면 주위에 병원도 없을 테고, 은결이가 출혈이라도 되면 어떻게 해요. 그것 때문에 어린이집 수련회도 못 보내고 있는데.”

“은결 엄마. 전에 재단의원 물리치료사 선생님도 아이들이 적당한 운동을 하는 것이 오히려 출혈 예방에 도움이 된다고 했잖아. 그리고 조금 어렵더라도 당신이 주사교육을 받아서 은결이한테 주사를 해주고, 그래도 안되면 그때 병원으로 가면 되지 않을까?”

“그게 말처럼 쉬워요?”

“그래도 난 은결이, 은영이가 더 커서 우리와 같이 다니는 걸 싫어하기 전에, 같이 다니

면서 좋은 추억을 갖게 해 주고 싶어. 우리 가족만 가는 것도 아니고 성곤이네도 있고, 다른 사람들도 많이 간다니까 든든하기도 하고.”

결국 엄마는 ‘추억을 만들도 싶다’는 아빠의 의견이 ‘항복’하고 말았습니다. 은결이에게는 아주 잘 된 일이죠.

아침식사를 마치고 캠핑 갈 준비를 합니다.

아빠는 배란다 창고에서 텐트, 매트, 침낭, 버너, 코펠 등등의 캠핑에 필요한 물건을 꺼내 차로 옮깁니다. 엄마는 저녁에 먹을 음식들을 준비하느라 바쁩니다. 누나는 인형이며, 책을 배낭에 담습니다. 그럼 은결이는 뭘 할까요?

바로 침낭같은 가벼운 물건을 옮기고 차에 물건들을 싣기 전에 지키는 일을 합니다. 아빠는 ‘차가 작아서 순서대로 넣어야 한다’면서, 차 밖에 물건들을 쌓아 놓습니다. 그리고 ‘은결이 네가 지키고 있어. 우리 캠핑을 네가 지키는 거야’ 하십니다.

모든 준비를 마친 다음에는 은결이가 주사를 맞습니다. 엄마는 지난 여름 첫 캠핑을 준비할 때부터 주사교육을 받았습니다. 재단의원의 간호사 누나들에게 주사 준비, 약 섞는 법, 혈관 찾기, 주사하기 등을 열심히 배운 엄마는 비록 이마에 땀이 송골송골 맺히기는 하지만 이젠 주사를 잘 놓습니다. 은결이도 처음에는 엄마가 놓는 주사가 아프고 무서웠지만, 이제

“은결이에게 좋은 추억을 갖게 해 주고 싶어, 적당한 운동이 오히려 축협에(방)에 도움이 된다잖아”

는 두 군 꼭 감고 잘 참습니다. ‘주사를 안 맞으면, 캠핑 못간다’는 아빠의 엄포도 한 몫을 했지만요. 주사 후에 캠핑장에서 필요할지도 모르는 응고인자제를 챙기는 것도 빠뜨리지 않습니다.

오늘 온 캠핑장은 아주 넓습니다. 넓은 잔디밭 옆에 강물이 흐르고, 그 앞에는 절벽이 있습니다. 벌써 스무 개도 넘는 텐트가 있고, 여기저기서 아이들이 뛰어놀고 있지만 은결이와 은영이는 따로 해야 할 일이 있습니다. 바로 아빠, 엄마를 도와서 텐트를 치고 캠핑을 준비하는 것이죠.

아빠가 차에서 텐트며 물건들을 꺼내서 텐트 칠 준비를 하십니다. 바닥에 넓은 매트 깔 때는 네 식구가 한 귀퉁이씩을 잡고 자리를 정합니다. 그리고 텐트를 매트위에 놓고, 폴대를 끼워 텐트를 세웁니다. 은결이는 땅바닥에 못처럼 박아 넣는 ‘괘’ 주머니와 망치를 들고 아빠를 따라다니며 하나씩 드립니다.

텐트를 치고, 텐트 앞에 타프라는 천막을 치고, 테이블을 놓고 나면, 은결이와 은영이가 놀 수 있는 시간입니다. 오늘은 원반던지기를 합니다. 아빠와 은결, 은영 누나가 삼각형으로 서서 원반을 주고받습니다. 아직 서툴기는 하지만 원반이 날아가는 것을 보면 웬지 신나고 재미있습니다. 원반을 잡으려고 뛰어가다 넘어



져도 잔디밭이라 아프지도 않았습니다.

해가 건너편 절벽위에 있을 때 즈음에 엄마가 부르십니다. 은결이와 은영이가 가장 좋아하는 저녁식사 시간입니다. 언제 오셨는지 성곤이 아빠가 고기를 구워먹을 불을 피우고 계시고, 은결이 엄마와 성곤이 엄마는 수다를 떨며 저녁 먹을 준비를 하고 있습니다. 성곤이와 반갑게 인사를 하고 불가에 둘러앉아 저녁을 먹습니다. 나무 타는 연기는 하늘로 오르고, 상추에 찐 밥을 입에 가득 넣은 은결이와 은영이의 입도 하늘로 오릅니다.

저녁을 먹고 나니 주위가 어두워지고 여기저기서 불을 밝힙니다. 아빠, 엄마도 성곤이 아빠, 성곤이 엄마와 불을 밝히고 앉아서 얘기를 합니다.

“아빠, 성곤이랑 같이 놀고 와도 되요?”

밖에만 나오면 놀고 싶어 안달이 난 누나가  
아빠를 조릅니다.

“은결이는 오늘 아프데 없니?”

은결이가 아픈 걸 잘 아는 성곤이 엄마가 물  
어봅니다.

“그럼요. 아줌마 아침에 주사도 맞고 왔는데  
요? 아까도 아빠랑 원반던지기 했어요. 아프덴  
없어요.”

“그래. 너무 심하게 뛰어놀지 말고, 은결이는  
아픈 것 같으면 바로 엄마한테 오고.”

“네~.”

은결이는 누나, 성곤이랑 함께 벌써 공을 들  
고 달려 나가며 대답을 합니다.

어느 새 캠핑장 공터에는 여러 명의 아이들  
이 모여 잡기놀이를 하고 있습니다. 은결이는  
‘같이 놀자~’ 소리를 치며 누나, 성곤이와 함  
께 아이들에게 달려갑니다.

하늘에는 별이 하나 둘씩 보이기 시작하고,  
노는 아이들의 목소리가 밤하늘을 간지럽힙니  
다.

은결이는 바람이 참 시원하다는 생각을 합  
니다. 그리고 오늘처럼 아빠, 엄마, 누나, 주위  
의 친한 사람들과 계속 행복하게 지냈으면 좋  
겠다라는 생각을 합니다.

은결이의 생각을 읽었는지 밤하늘에 별뿔별  
하나가 길게 꼬리를 빛내며 떨어집니다.

## 96호 정답 및 당첨자

코헬 95호에도 혼란스러운 문제가 있었습니다.

가로 3번 ‘엔진 등을 물로 식히는 방식’의 답은 ‘수냉식’  
이 정답입니다. 흔히 쓰는 ‘수냉식’은 국립국어연구원 표준  
국어대사전에 따르면 ‘수랭식의 잘못’이라고 되어 있습니다.

또 가로 6번 ‘남보다 먼저 사물이나 세상일을 깨달은 사  
람’의 정답은 ‘선각자’입니다. 많은 분들이 보내주시신 선구자  
는 ‘말을 탄 행렬에서 맨 앞에 선 사람, 또는 어떤 일이나  
사상에서 다른 사람보다 앞선 사람’을 뜻합니다. 선지자의  
경우에는 ‘남보다 먼저 깨달아 아는 사람’이라는 뜻으로 비  
슷하지만, 선각자의 경우에는 ‘깨달음’을, 선지자의 경우에  
는 ‘알’을 더 중심 뜻에 두었다는 점에서 다르다고 할 수 있  
습니다.

‘코헬’은 혈우재단의 재단보로 혈우병에 대한 정보와 재  
단 활동, 혈우가족 여러분의 이야기를 담고 있습니다. 여러  
분의 적극적인 참여가 코헬지를 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 추  
천해 주시기 바랍니다. 직접 찾아뵙고 인터뷰를 하거나 원고  
를 부탁드리겠습니다.

여러분의 많은 참여를 바랍니다.

	사	육	신		수	냉	식	
진	공		선	각	자		술	개
덧		구	도		원	자		신
물	냉	면		삼		유	대	교
	수		만	다	라		조	
목	육	탕		도		허	영	심
며		평	창		산	세		부
산	장		조	약	돌		여	름
	대	지	주		배	우	자	

코헬 96호 퀴즈의 정답지는 다음과 같습니다.(정답자에게는 문화상품권을 상품으로 보내드립니다.)

△남경훈(서울 서대문구), 남용우(서울 강서구), 오정환(전남 화순군), 이상훈(전주시 덕진구) - 이상 4명, 가나다 順

# 가로세로 퍼즐맞추기

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

2007년 11월 15일까지 재단에 도착할 수 있도록 보내 주십시오. <편집실>

## 가로문제 →

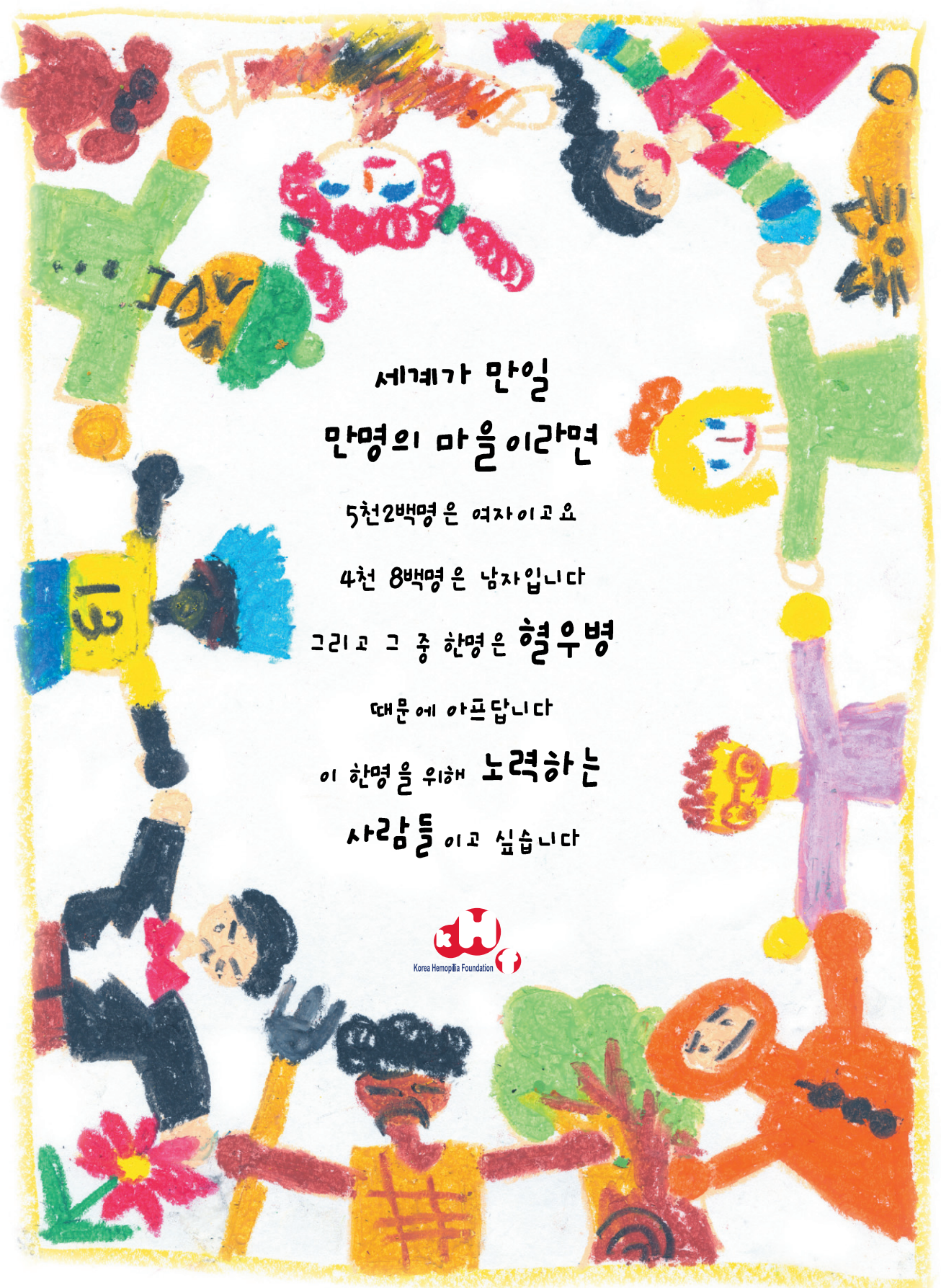
- 일을 딱 잘라서 결정하는 성질.
- 음력으로 열한 번째 달(맞춤법에 유의하시기 바랍니다.)
- 여러 사람이 무리를 지어 춤을 춤 또는 그 춤.
- 소나 양의 뿔로 장식한 활.
- 모난 데가 없이 둥글둥글하고 부드럽다. 또는 일이 잘 되어 가 순조롭다.
- 연극·음악·방송 따위에서, 공연을 앞두고 실제처럼 하는 연습. ‘예행 연습’으로 순화하여 쓰는 것이 좋습니다.
- 우표, 증지, 상포 따위처럼 그림이나 글을 써넣어 어떤 표로 쓰는 종이 조각. 높이에 쓰는 이것은 네모나게 접어서 쓰는 것과 동그렇게 인쇄되어 파는 것 두 가지가 있습니다. ‘오〇치기’
- 복나뭇과의 상록 교목. 높이는 8~20미터이며, 잎은 어긋나고 긴 타원형 또는 피침 모양이다. 잎은 향기가 좋아 향료로 쓰고 예전에는 울퉁퉁에서 경기 우승자에게 이것의 잎으로 관을 만들어 씌워 주었다. 지중해가 원산지로 경남, 전남에 분포한다.
- 두 물체를 이은 모양새.
- 정치적, 경제적, 사회적, 문화적 생활의 모든 영역에서 인간으로서의 기본적인 자유를 인식, 향유하거나 권리를 행사할 때 합리적인 이유 없이 성별을 이유로 행해지는 모든 구별, 배제 또는 제한.
- 자주색의 수정. 2월의 탄생석으로 반지, 브로치, 목걸이 등에 쓰인다.
- 총이나 활 또는 길들이 매나 울가미 따위로 산이나 들의 짐승을 잡는 일. 또는 힘센 짐승이 약한 짐승을 먹이로 잡는 일.
- 돼지를 삶은 국물에 순대를 넣고 끓인 국. (맞춤법에 유의하시기 바랍니다.)
- 경사면을 절토(切土)하거나 성토(盛土)하여 얻어진 계단 모양의 평탄지를 응벽(擁壁)으로 받친 부분을 말하는데, 분수·연못·화목(花木) 등이 조성되는 정원시설로서의 것과 성곽이나 변방의 요지에 구축하여 충구를 설치하고 봉수시설을 갖춘 방위시설로서의 것이 있다. 수원화성에도 3곳의 이것이 있다.
- 나무로 된 칼. 주로 검술을 익힐 때에 쓴다.
- 민간인에 의한 정치, 또는 국민의 안녕 유지와 행복 증진을 꾀하는 행정.
- 하루에 천 리를 달릴 수 있을 정도로 좋은 말.
- 작은곰자리에서 가장 밝은 별. 세페이드형(Cepheid型) 변광성(變光星)으로, 밝기는 실제 등급(實視等級) 2.5등급에서 2.64등급까지 변한다. 천구(天球)의 북극 가까이에 있고 위치가 거의 변하지 않아, 방위나 위도의 지침이 된다.

## 세로문제 ↓

- 과실나무를 심은 밭. 흔히 먹을 수 있는 열매를 얻기 위하여 배나무, 감나무, 밤나무, 대추나무 따위를 가꾼다.
- 어질고 덕이 뛰어난 임금.
- ‘황태자’나 ‘양세자’를 널리 이르던 말.
- 소나 말이 끄는 짐승레.
- 실수이면서 정수나 분수의 형식으로 나타낼 수 없는 수.
- ‘장타령꾼’을 낮잡아 이르는 말.
- 보름달.
- 이 새 과의 새를 통틀어 이르는 말. 〇〇, 개똥지빠귀, 꼬리치레 따위가 있다.
- 계수나무의 꽃잎을 말려 만든 차.
- 사람이 갈증을 해소하거나 맛을 즐길 수 있도록 만든 물.
- 마찰에 의하여 불을 일으키는 물건. 작은 나뭇개비의 한쪽 끝에 황 따위의 연소성 물질을 입혀 만든다. 황린(黃燐), 적린(赤燐), 무린(無燐) 성냥 따위가 있다.
- 대한 제국 때에, 경무청이나 경위원에 속하여 제복을 입지 아니하고 비밀 정탐에 종사하던 순검.
- 자기 나라의 백성.
- 어지럽게 흩어진 것을 규모 있게 고쳐 놓거나 가지런히 바로잡아 정리함. TV 프로그램을 ‘무한도전’에 나오는 개그맨 이름이 아닙니다.
- 전한의 역사가. 아버지 사마 담의 유자로 ‘사기’ 저술을 시작했다. 이릉 장군을 변호하다가 황제의 노여움을 사서 궁형을 받았으나, 상고시대의 황제(黃帝)~한나라 무제 태초년간(BC 104~101년)의 중국과 그 주변 민족의 역사를 포괄하여 저술한 ‘사기’를 완성한 인물.
- 고려·조선 시대에 둔, 성군관의 으뜸 벼슬. 정삼품의 벼슬이다.
- 시인 박인환의 작품. ‘〇〇와 숙녀’. ‘한 잔의 술을 마시고, 우리는 버지니아 울프의 생애와 〇〇를 타고 떠난 숙녀의 옷자락을 이야기 한다.’
- 정북방.

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





세계가 만일  
만명의 마을이라면

5천2백명은 여자이고요

4천 8백명은 남자입니다

그리고 그 중 한명은 **혈우병**

때문에 아픈답니다

이 한명을 위해 **노력하는**

**사람들** 이고 싶습니다



Korea Hemophilia Foundation