



# 코헴

KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION

2001. 2



# 코헴

KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION

2001년 2월호(통권 제36호)

- 등록번호 / 서바 - 167호
- 등록일자 / 1991. 9. 17
- 발행일 / 2001. 2. 28

- 발행인 / 유 명 철
- 편집인 / 김 용 해

- 발행처 / 사회복지법인 **한국혈우재단**
- 인쇄인 / 에드파워 정태인

130-0700

서울 동대문구 용두동 234-1 포은빌딩 3층  
 전화: 928-4581~2 FAX: 928-8440  
 E-mail: kohem@kohem.org  
 Home Page: http://www.kohem.org

## 2001 2월호

### C · O · N · T · E · N · T · S

#### 초대석/서비스의 내실화 다짐 - 3

보건복지부 차관 장석준

#### 재단활동/

희귀·난치성 질환자 의료비 지원 사업 안내 - 5

#### 특집 · 혈우어린이 육아교실/

긍정적인 격정이 건강한 아이를 만든다 - 7

이영철 박사 역

혈우아동을 위한 안전한 집 꾸미기 - 12

이지훈 <이동규환우 어머니>

#### 재단 10주년 기념식 스케치 - 15

#### 재단 10주년 기념식 화보 - 19

#### 게놈프로젝트/

게놈프로젝트와 혈우병 치료의 전망 - 22

#### 세계혈우연맹/

혈우단체의 도전과 발전 (下) - 25

세계혈우연맹 회장 브라이언 O. 마호니

#### 코헴 회원 탐방/

바쁘게 살다보면 이쁨도 잊지요 - 29

이명림 회원을 찾아서

#### 재단 · 코헴의 단신 - 31

## 정부의 희귀·난치성질환자 의료비지원사업이 시행됩니다

2001년 1월 1일부터 정부의 희귀·난치성질환자 의료비지원사업이 시작되었습니다.

지원을 받기 위해서는 주소지 보건소에 희귀·난치성질환자로 먼저 등록하여 의료비지원 대상자임을 확인받아야 합니다. <관련기사 5P>

등록 절차는 현재 건강보험증 사본, 확인증(진단서 등 혈우병 환자임을 증명할 수 있는 서류), 장애인등록증 사본(해당자), 사진(2.5cm×3cm) 1매를 갖추어 보건소에 제출하여야 합니다.

보건복지부가 처음 지원지침을 마련할 때에는 본인이 부담해야 할 치료비 전액을 지원하기로 하였으나, 그러나 시행에 앞서 열악한 보건정책과 고정부담의 차원에서 재검토가 이루어지면서 지원내용이 변경되었습니다.

실제로 지원과정에서 재정지원부처인 기획예산처에서 지원 금액의 방대성으로 예산이 배정되지 않은채 일체되었습니다. 필수 없이 보건복지부는 지금까지 혈우질환자 지원하여 온 범위의 동일하게 적용하기로 기준을 변경(질병65350-62호, 2001년 2월 16일)하였습니다.

복지부가 정한 의료비 지원 내역은 다음과 같습니다.

1. 혈액응고인자제제의 본인부담액
2. 정기 혈액검사 등 임상검사의 본인부담액
3. 재활물리치료의 본인부담액

혈우병환자에게 처음 적용되는 이 사업은 시행과정에서 정부의 많은 예산이 예상되지만 혈우병을 위한 국가적인 사업만큼 관심과 애정도 많은 이해와 협조가 요구되고 있습니다.

<편집자>

# 서비스의 내실화 다짐

## 보살피지 못하고 부족했던 분야



장석준 보건복지부 차관

보건복지부는 2월 10일 한국혈우재단 10주년 기념식에 장석준 차관이 참석하도록 특별히 배려하여 주었다. 이날 기념식에 참석한 장석준(張錫準)차관의 축사전문을 초대석에 수록하여 식전에 참석하지 못한 혈우가족이 다같이 알도록 배려하였다.

〈편집자 주〉

안녕하십니까.  
저는 오늘 이 자리에 참석해 달라는 초청장을 받고 처음에는 좀 망설였습니다. 이미 선약이 있을뿐 아니라, 혈우병에 대하여 잘 알지 못하고 있었기 때문이었습니다.

그러나 혈우재단의 10주년 행사에 대하여 여러 가지를 알아본 결과, 제가 참석하는 것이 혈우가족과 재단관계자 여러분에게 조금이나마 도움이 된다면 참석하여야겠다고 결심하게 되었습니다.

저는 혈우환자와 그 가족이 어려운 환경하에서도 굴하지 않고 끈기있게 병마를 이겨내고 있다는데 큰 감명을 받았습니다.

또한 재단에서 일하시는 분들이 성심성의를 다하여 어려운 이웃을 치료하여 주시고, 제도개선을 위하여 노력한다는 말씀을 듣고 “우리 나라도 이런 분들이 있어 이만큼 발전하고 또 앞날도 희망적이구나”하는 생각을 했습니다.

사실 저는 보건의료부분은 다소 생소합니다.

작년 여름 의약분업이 사회문제화 되었을 때 부임하여, 그 부분에 전념하다 보니 다른 분야에는 상대적으로 많은 관심을 기울이지 못하였습니다.

이후에 찬찬히 업무를 살펴보니, 정부에서 미처 챙기지 못하는 일들을 민간부문에서 사랑과 헌신으로 실천하고 있는 사례가 많이 있었습니다.

역시 그분들 뒤에는 정신적으로, 물질적으로 뒷받침해주시는 분들도 많이 있었습니다.

오늘 창립 10주년을 맞은 혈우재단을 만들 당시에는 지금과 비할 수 없이 어려운 여건이었을 것입니다.

그럼에도 불구하고 모두가 열심히 노력한 결과 금년부터는 혈우병 등 희귀·난치병을 앓는 저소득층에 대하여 치료비 중 본인부담액을 국가에서 지원하는 정책을 이끌어 내었습니다.

이와 같은 결실을 이끌어내기 위하여 열심히 노력하신 분들에게 치하와 아울러 감사의 말씀을 드리고자 합니다.

정부에서도 지금까지 국민의 복지증진을 위해서 많은 노력을 기울여 왔습니다. 특히 지난해 10월에는 국민의 최저한의 기초생활을 보장하는

국민기초생활보호제도를 시행하였습니다.

앞으로도 정부에서는 그 동안 보살피지 못했던 분야는 하나 하나 찾아내고, 부족했던 분야는 더 확대하는 등 다양한 서비스가 내실있게 제공 되도록 하겠습니다.

특히 혈우병에 대해서는 이 분야의 치료 연구를 위하여 더 많은 관심을 기울여 여러분들이 능히 극복하고 이겨나갈 수 있도록 뒷받침해 드릴 예정입니다.

끝으로 유명철 이사장님 이하 혈우재단 관계자 여러분에게 다시 한번 감사와 치하의 말씀을 드립니다. 그리고 이 자리에 참석해주신 혈우환자와 가족 여러분의 가정에 건강과 행운이 가득 하시기를 기원합니다. 감사합니다. **코힘**



10주년 기념식에서 하객과 더불어 국민의례에 동참하고 있는 장석준 복지부 차관과 귀빈 일동

## 희귀·난치성 질환자 의료비지원사업 안내

### 진료비 청구 및 지급

진료비 청구는 보건소에 등록된 환자나 보호자가 의료비 지원신청서(보건소 비치), 진료비명세서(영수증) 등의 서류를 구비하여 진료일(또는 퇴원일)로부터 1개월 이내에 거주지 보건소에 신청하여야 한다.

복지부 지침에 따르면 신청한 금액은 신청 익월 10일까지 신청자의 은행계좌로 지급된다고 한다.

이러한 과정은 진료시 본인부담액을 납부하여야 하는데, 본인부담액이 고액이 될 수 있으며, 납부할 금액을 지참하여야 하고, 일정기간이 지나야 지원비를 받을 수 있다는 문제점이 있다.

이에 혈우재단에서는 의료기관에서 진료비를 해당 보건소에 직접 청구할 수 있도록 건의하였다.

현재 재단의원에서는 환자 편의를 위하여 직접 청구하고 있으며, 전국 10개 지정병원에서도 여러 가지 어려움이 있지만 직접 보건소에 청구할 수 있도록 협조를 구하고 있다.

또한 지침에 의하면 본인부담액이 매 30일간 100만원을 초과한 경우에는 복지부 지침상 '국민건강보험공단 이사장에게 본인부담액 보상금을 청구하도록 하고, 의료비 지원금에서 제외한다. 단 공단의 본인부담액 보상금 지급 확인후 제외하도록 운영한다'고 되어있다.(본인부담액 보상금이 매 30일간 100만원을 초과한 경우, 초과한 금액의 100분의 50을 지급한다.-국민건강보험법 시행령 제25조 항)

이는 일단 청구된 금액에 대해서는 지급을 하고, 추후 발생하는 의료비지원 금액에서 공제한다는 내용이다.

### 의료보호 2종대상자 1종으로 전환

현재 의료보호 2종 대상인 환우들은 종합병원 진료시 보호급여분의 20%를 본인이 부담하고 있다.

이로 인하여 정부의 의료비 지원사업 대상에서 제외되어 종합병원에서 진료받을 경우 다른 건강보험 환자보다 많은 진료비를 부담하게 되어 있다.

이에 혈우재단은 이러한 불합리한 부분을 개선하도록 요구하였으며, 보건복지부는 의료보호 2종 대상자 중 만성질환(혈우병 포함)에 한하여 1종으로 전환하도록 하는 지침을 2000년 12월 전국 시·군·구 사회복지과에 하달하였다.

현재 의료보호 2종에 해당되는 환우는 조속히 거주지 동사무소에서 의료보호 1종으로 변경하여야 정부로부터 진료비 전액(비급여 항목 제외)을 지원 받을 수 있다.

의료보호 1종으로 변경하지 않고 발생하는 진료비는 본인이 부담하여야 한다.

동사무소 관계자가 보건복지부의 지침을 몰라서 변경을 거부할 경우, 동사무소 관계자에게 아래의 번호로 연락하여 의료보호 1종으로 변경하도록 요구할 수 있다.

※연락처 : 보건복지부 연금보험국 보험관리과  
(T.02-503-7572 3)

### 보건복지부, 혈우병 약제 제한급여

보건복지부 보험급여과는 새로운 혈우병 약제인 '그린모노'에 대하여 급여상한선을 정하는 제한급여 조치를 결정하였다.

즉 약제가 146,596원 중 100,000원까지만 보험급여하여 80,000원은 의료보험에서 부담하고 나머지 66,596원은 환자가 부담하는 기준을 확정한 것이다.

이 결정에 대하여 재단은 즉각 기준철회를 요청하는 공문을 발송하는 등 다각적인 경로를 통하여 항의 및 시정을 요구하였다. 이에 보건복지부는 혈우병 약제의 급여 상한선 제한 조치를 2001년 2월 1일 폐지하였다.

상기 제한급여 기간동안 환자들이 부담해야 할 진료비에 대하여 환우들의 재정여건 등을 감안하여, 어려운 여건 속에서 재단에 부담(1억6천여만원)이 되더라도 지원하기로 결정하였다.

그러나 보건복지부는 이번 기준에서 2번째 내원 시부터 소견서를 첨부하도록 하고, 규정 이상의 투여에 대해서는 약값의 전액을 본인이 부담하도록 정하고 있다.

이는 혈우병 환자에 대하여 거의 모든 진료에 사유서를 첨부하라는 내용으로, 일반병원에서 혈우병 환자를 기피하는 이유가 될 수 있다.

또 복지부가 인정한 기준 이상의 치료제에 대하여 약제가를 환자 본인에게 부담하기로 한 규정은 혈우병 치료의 특성을 전혀 이해하지 못한 결정이다.

재단은 이같은 결정에 대하여 '의사의 처방과 환자의 치료에 제약을 주는 기준은 시정되어야 한다'는 시정 건의 공문을 발송하는 등 규정을 개선하도록 노력하고 있다.

이같은 재단의 노력에 많은 환우의 관심과 도움을 기대한다. **코멘트**

의료비 지원 신청 절차

혈우병 환자



희귀·난치병 환자로 관할 보건소에 등록

(확인증, 장애인등록증, 사본(해당자), 사진(25cm×3cm) 1매, 지참)



병·의원에서 진료를 받은 후 의료비 (본인부담액) 납부



진료비 영수증과 의료비 지원신청서 (보건소 비치양식), 보건소에 제출



관할 보건소는 신청 의료비를 다음달 10일까지 지급

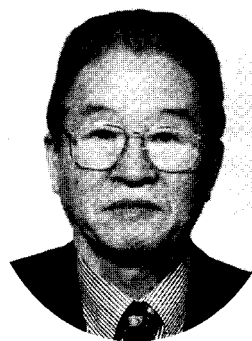
( 보건복지부 질병관리과 '희귀·난치성질환자 의료비 지원사업지침' 내용 )

# 긍정적인 걱정이 건강한 아이를 만든다

아니 웨베르 씀 / 이영철 박사 번역

혈우병을 모르고 살아온 어머니가 어린 아들을 통하여 혈우병의 정체를 처음 알게 되었을 때 충격이 클 것이다. 젊은 혈우가족은 아이를 키울 때 과잉보호를 일삼아 짜증나게 하는 부작용을 유발하기도 한다. 이런 여러문제를 해소하는데 도움이 될 2개의 글을 여기 특집으로 엮는다.

하나는 프랑스 혈우잡지에 '아니 웨베르'가 소개한 글을 혈우가족인 이영철 박사가 번역, 재단에 기고한 내용이다. 다른 하나는 역시 혈우어린이인 이동규 환우 어머니의 생생한 체험을 엮은 글을 여기 소개한다. 혈우 어린이 육아교실을 통하여 조금이나마 육아의 어려움에 도움이 되었으면 한다. 〈편집자 주〉



이영철 박사  
〈송연해양연구센터 원장〉

## 혈우병이 가족의 병인가?

혈우병이 가족생활에 미치는 영향은 부모의 죄책감이 가장 크다. 그 영향은 부모를 통하여 아이들에게 전해지는 다른 모든 유전병의 경우와 다를 것이 없다.

혈우병이 가족관계를 복잡하게 만드는 두가지 원인은 다음과 같다.

- ① 혈우병은 모계를 통하여 전파되며 고통을 받는 당사자는 그의 아들이다.
- ② 혈우병으로 태어난 아이는 조그만 충격에도 심한 고통이 동반하는 출혈을 일으킨다.

혈우병 환자인 아들과 어머니의 관계는 좀 특별하다. 그리고 출혈로 인한 우려 때문에 부모가 아이를 과잉보호하게 되어 남자로 생활하는데

걸림돌이 되고 있다.

프랑스에는 혈우병 가족내의 갈등을 연구하고 해결하는 '가족위원회'가 있다. 이 위원회는 날이 갈수록 심해지는 이 문제를 '어떻게 해야 원만하게 해결하고 도움을 줄 수 있을까?' 하는 점에 적극적인 관심을 기울이고 있다.

## 질병에 적합한 단계적인 학습과 훈련과정

가족위원회는 이 문제의 중요성을 인식하고 많은 행사에 적극적인 참여와 활동을 아끼지 않고 있다. 또 더 많은 부모들이 이러한 프로그램에 참가하도록 다양한 행사를 계획하고 있다. 그러나 시간이 지날수록 여러 가지 장단점이 초래되는 실정이다.

새로 참석하는 부모들과의 대화를 통하여 위원회의 모든 행사에 대한 계획을 새로 시작하거나 기획해야 할 우려가 있다.

가족위원회는 범국가적인 기구로 새로 혈우병 아기를 탄생시킨 젊은 부모들을 맞아들이게 된다.

생각하는 방법이 다를 수 있는 이들을 맞아 변해가는 사회와 현재의 실정에 맞추어 갈 수 있도록 대화로 풀어가야 한다는 점이다.

위에 열거한 일련의 문제들은 지금까지 지역 모임으로 해결하려 했다. 그러나 이 사업은 범국

---

## 아이들이 걸음마 단계에 지나친 보호에서 벗어나 홀로 걷는 자신감을 갖도록 도와주어야 한다.

---

가적인 차원에서 이루어져야 한다.

부모들은 아이들의 병에 대한 우려 때문에 심한 조바심을 가지며 절박감에서 헤어나려 한다. 따라서 주위에서 실질적이고 확실한 충고를 해주도록 기대하고 있다.

예를 들면 혈우병 아들을 가진 부모들은 발행물 속에서 평소 궁금하게 생각했던 문제에 대한 해결책을 찾기를 기대한다.

또 머리를 보호하는 안전모를 비롯하여 무릎, 팔꿈치용 보호대 등 환자용 제품을 판매하는 상점이나 판매자의 주소 등이 발행물에 소개되길 원한다.

부모가 가장 어려워하는 시기는 혈우병 아기를 가지게 된 첫 3년간이라고 한다. 이 시기의 부모는 매사에 조심스럽고 판별력이 떨어지는 등

심한 고통을 겪는다.

혈우병 아이의 부모는 생활주변에서 출혈이나 내출혈의 원인이 되거나, 타박상을 줄 수 있는 모든 요인을 제거하고 안전지대를 구축하려고 노력한다.

그러나 아이들은 2살이 되는 초반부터 걷기 위한 행동을 하며, 부모들은 이를 지켜보아야 하는 자제력을 얻어야 한다는 사실을 이해하지 못한다. 이 때 지나친 보호에서 벗어나 홀로 걷는 자신감을 갖도록 아이들을 도와주어야 한다.

모든 소아과 의사들이 말하는 의견은 혈우병 아이들에게도 같이 적용된다는 것이 나의 견해다.

아이들이 제대로 걷기 위해서는 처음 걸음마를 배울 때부터 단계를 밟아야 한다. 아이들은 장애물을 피할 줄 알아야겠지만, 어느 것이 장애물이라는 사실을 알지 못한다.

그러므로 되도록 장애물이 될만한 것은 적은 수준에서 걸음마를 시작하는 것이 좋다고 본다.

아이들이 성장할수록 더 신중해 질 것이라는 기대는 걸지 않는 편이 훨씬 좋다.

그 나이에는 발육의 원동력이 인식에 따라 생기게 된다. 사물을 보고, 만지고, 겪는 그런 일이 거듭되면서 차츰차츰 독립성이 길러지는 것이다.

많은 사람의 경험과 조언에 의하면, 적당한 감시 정도는 바람직할지 모르지만 지레 겁을 먹고 안전모를 씌우고 보호대를 칭칭 감는 일은 삼가도록 권하고 싶다.

아이가 18개월이 되었는데 “우리 아이는 아직 걷지 못한다. 그러나 나중에는 이해가 될 것이며, 이 때에는 덜 위험할 것이다”라는 생각은 너무나 안이한 발상이다. 아이가 너무 위험에 봉착하지 않는 선에서 걷는 법을 익히도록 도와야 할 것이다.

아이는 경험을 통하여 배워가야 한다.



하고자 하는 일에 지나친 방해나 감시를 받으면 반대로 새로운 자유를 찾고자 하는 반항심이 싹튼다. 그러한 방해와 감시, 그에 따른 반항심이 오랫동안 계속되면 아이는 요란스런 성격으로 돌변할 수도 있다.

이런 일은 우리가 아이들을 위하여 하는 일의 목적이 아닐 것이다. 따라서 아이를 키워온 경험은 그 뒤를 이어 아이를 키우는 어머니들의 산 교실이 된다.

### 비관적인 생각은 피해야 한다

모든 혈우병 부모들은 그침 없이 계속 무엇인가를 해 주어야 한다는 어려운 과정을 거치게 된다.

어떤 때는 아이의 안전을 보장할 수 있는 길을 찾지 못하고, 심하면 공포속에 자신을 가두는

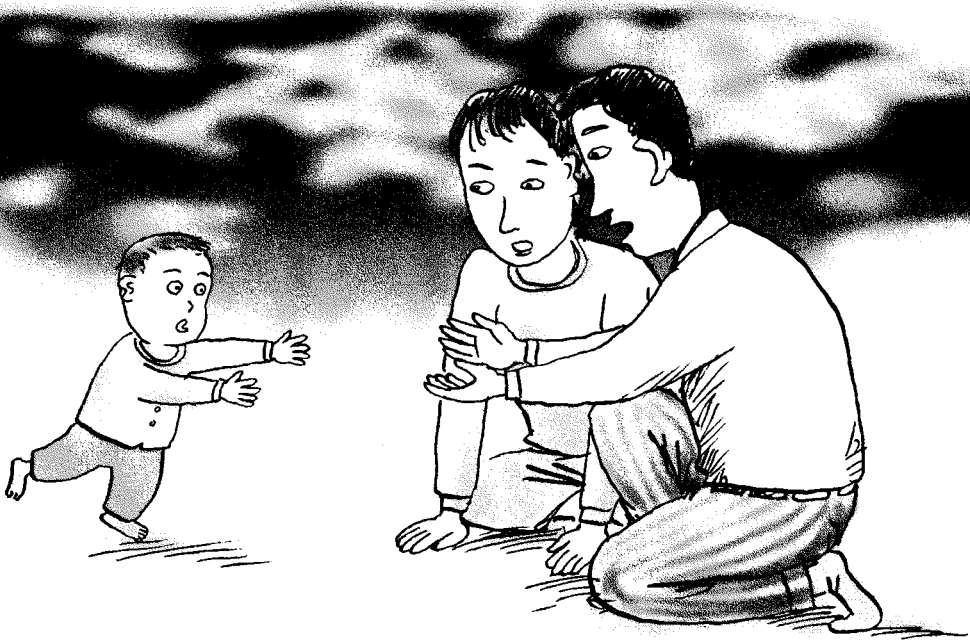
결과를 초래하기도 한다.

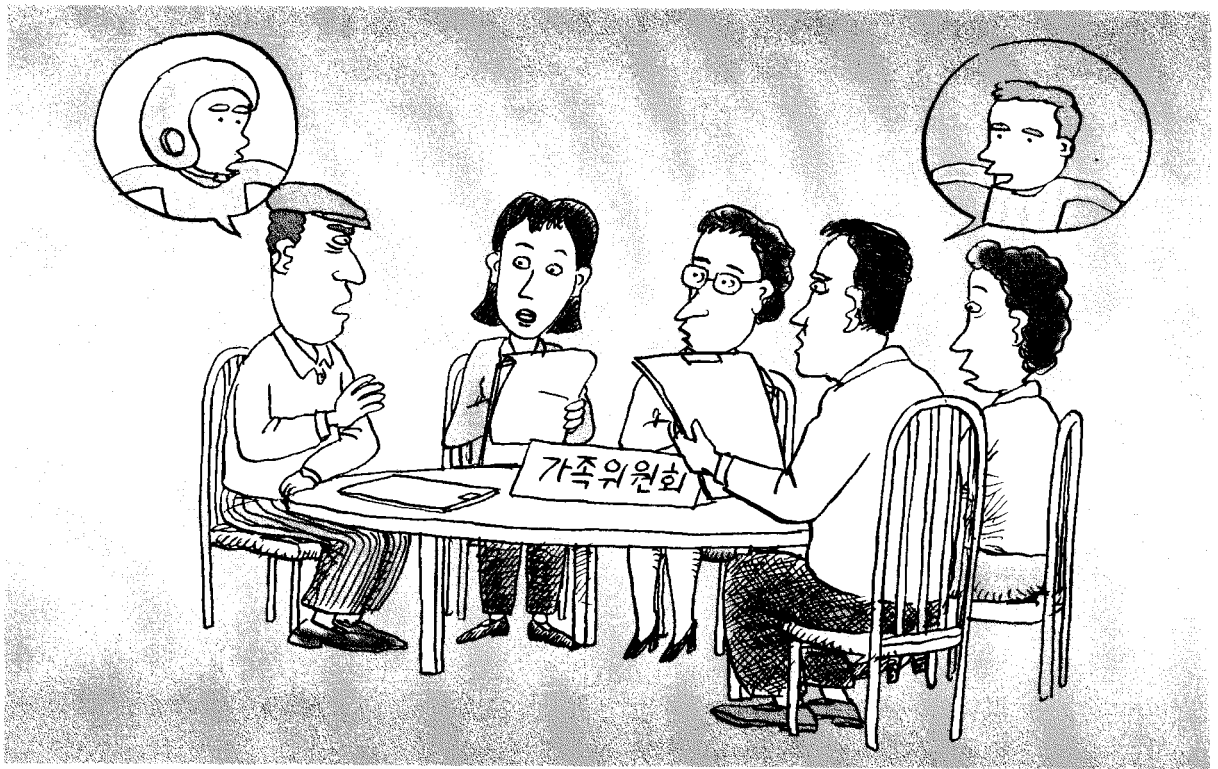
이런 위험에서 벗어나기 위하여 환자의 부모는 각별한 인내와 정신력 그리고 사랑을 필요로 한다.

이러한 단계를 넘긴 어머니는 다음과 같이 말한다.

“아들이 어릴적에 내가 겪은 극도의 불안과 번민은 결과적으로 필요한 것이었다. 심한 걱정이 나로 하여금 혈우병이 무엇인지를 알게 하였다. 그리고 혈우병환자, 그들의 부모들을 자연스럽게 만나도록 여건이 조성되었다. 마침내 환자인 아들과 정상 아이들과의 격차감을 없애게 할 수 있었다.”

또, “심한 걱정은 불안하게 살아가는 것보다는 건설적이고 뜻 있고 좋은 결과를 얻을 수 있도록 해주었다. 우리 아들은 현재 12살이다. 현재 활기





차게 살아가고 있으며 산다는 기쁨을 충분히 누리  
고 있다.”고 회고한다. <11P 상자기사 참조>

이 어머니나 아이가 어릴 때 겪은 괴로움이  
결코 가벼웠다고는 속단할 수는 없을 것이다. 그  
들만의 괴로움에 가끔은 정신을 잃을 만큼 혼미  
한 속에서 방황한 적도 있었을 것이다. 그러나  
어머니가 한 말, 특히 이 소년의 밝은 생활은 이  
어머니의 행동이 가치있었음을 증명하여 주는 것  
이다.

우리는 이 방법에 대하여 어떤 확실한 답을  
줄 수는 없다.

그들 부모만이 개별적으로 그들에게 주어진  
상황에 따라 이에 적합한 해결방법을 모색하는  
수 밖에 없기 때문이다.

그러나 복잡하고 어려운 문제를 가진 부모들  
이 해결책을 찾을 수 있도록 도와야 한다. 지역

조직은 그 좋은 예 중에 하나일 것이다.

프랑스 남쪽 ‘랑그독-루시용’ 지방은 심리학  
자, 의사, 부모 사이의 정기적인 모임이 조직되어  
있다. 국가적인 차원에서 볼 때 이런 조직은 각  
지역별로 꼭 필요하다고 본다.

이들의 사명은 각 가정의 독자적인 문제를 해  
결하기 위하여 보다 실용적이 지도지침과 방법을  
마련하는 것이다.

예를 들어 “니콜라는 혈우병 환자다” 라는 유  
아를 위하여 만든 앨범과 초·중·고등학교에 다  
나는 혈우병 아이들을 위한 책 등이 최근에 발간  
되었다.

앞으로 많은 부모들이 이러한 책을 이용하여  
어려움에서 탈피하길 바란다. 어려움을 딛고 일  
어설 수 있는 지침서는 혈우병 부모에게 좋은 복  
음이 될 것이다.

‘혈우병 가족위원회’는 혈우병 아이들의 교육을 위한 사업에 주력하여야 한다. 그리고 아이들의 편리와 향상을 위하여 최선을 다하여야 한다. 부모들이 필요로 하는 모든 지원을 제공하여 주는 일이 매우 중요하다.

### 부모들의 의견

‘라 료셀’ 가족위원회에서는 유아나 청년을 둔 부모들의 어려움과 기대에 대한 이야기가 있었다.

- 우리 아이가 걷기 전에 나는 아이를 보호하기 위한 물품(안전모, 안전띠 등)을 판매하는 상점을 찾기 위해서 많은 시간을 소비하였다. 만약 위원회의 발행물에 필요한 물품이나 방법을 소개했다면 시간의 낭비나 공포를 피할 수 있었을 것이다. (E부인 · 2세 아이의 어머니)

- 나도 아이가 어렸을 때 안전모를 씌워주었다. 그러나 이것은 잘못이었다고 생각한다. 젊은 부모들에게 권하고 싶은 것은 이런 가족모임에서 다른 부모들이나 성장한 혈우병 환자와 대화를

함으로써 어떻게 아이들에게 주사하고, 그들을 정상적으로 키울 수 있는지 배우는 것이다. (B부인 · 20세 청년의 어머니)

- 우리 부부는 아이를 보호하기 위해서 많은 노력을 하고 있다. 불안하지만 우리는 그 아이에게 안전모를 씌워주고 있다. 협회에 가입한지 2년이 되었으며, 회의는 1년에 1회 참석할 뿐이다. 발간된 월간지는 오히려 우리에게 두려움을 준다. (L씨 · 2세반 아이의 아버지)

- 어떤 의미에서 혈우병 아이의 부모들은 아이들이 정상이 아니라는 것만을 볼 뿐이다. 보다 더 건설적인 충고 방법을 고대한다. (M씨 · 2세 아이의 아버지)

- 나도 역시 아이가 어렸을 때 안전모를 쓰게 했다. 그러나 이것은 잘못이었다. 본부에서는 젊은 부모들과 심리학의사와의 회의를 조직한 적이 있었으며, 많은 도움을 받았던 것으로 기억한다. 모든 지방위원회에도 같은 행사가 있기를 기대한다. (A부인 · 19세 청년의 어머니) **코멘트**

## 아이를 향한 불안한 마음은 금기

극심한 불안이나 걱정을 명확히 구분하는 것은 중요하다.

‘불안’이란 정확한 대상이 없는 두려움이다.

마음속의 갈등과 현존하는 실존적인 어떤 것이 불안의 요인이 된다고 볼 수 있다. 이 불안은 혈우병이라는 것을 몰라도 가정 안에 얼마든지 있을 수 있다. 따라서 불안이 반드시 혈우병과 연관된 것은 아니다.

반면에 ‘걱정’은 대상이 있는 두려움이다.

이 걱정은 명확한 목표가 있으며, 한 아이의 혈우병은 논리적으로 그 대상의 하나라 할 수 있을 것이다.

걱정이 쌓이면 하나의 근심 또는 극심한 불안을 가

져올 수도 있다. 그러나 이 걱정은 실천적이고 적극적인 행동과 반응의 근원이 될 수 있다.

이런 걱정을 하는 사람은 불안속에 빠지지 않기 위하여 자신이 처한 환경속에 적응하려고 노력하게 된다. 어떤 의미에서는 이런 ‘걱정상황’은 자기 자신에게 답을 찾도록 도와준다.

자신이 처한 상황을 올바르게 이해할 수 있는 아이로 성장하도록 적극적으로 도와주고, 또 부모는 각 성장도에 적절한 교육을 통한 동반자가 되어 혈우병 아이와 좋은 관계를 유지해야 한다.

- 심리학 의사 베르나르 베르나르디

# “주사 한번 덜 맞는게 얼마나 감사한 일인데요”

- 혈우아동을 위한 안전한 집 꾸미기 -

이 지 혼 <이동규 환우 어머니>

**동** 규는 이제 15개월입니다. 지금 사는 곳으로 이사 오면서 동규 방을 새로 마련해 주었습니다.

그 전까지는 기어 다니기 시작하면서 깔아놓은 이불 밖으로 나가기 일쑤였습니다. 심지어 침대 밖으로 떨어지기도 두어 번. 또 잡고 일어서면서부터는 의자, 탁자며 벽까지 손 닿는 곳은 다 잡고 일어서느라 손에 잡히는 물건은 몽땅 끄집어 내렸답니다.

그러다 보니 여기 쿵 저기 쿵, 무릎은 하루도 성할 날이 없었고 한시도 눈을 떼 수 없는 상황이었습니다.

이사하면서 시작한 사소한 집안의 안전 조치들이 지금은 ‘온 집안의 놀이터화’가 될 정도로 광범위해지고 다양해졌답니다.

저의 체험과 여기저기서 들은 조언을 바탕으로 아기에게 안전하고 엄마에게는 편한 아기방, 아기놀이터 꾸미는 방법을 소개해 드리려 합니다.

## 1. 벽 - 스폰지로 보호한다

두께 1.5cm의 하얀색 스폰지로 둘러했습니다. 높이는 1m이고요.

스티로폼처럼 부스러기가 나지 않고 오염을 타지 않으며 벽에 들렀을 때 깨끗하고 안전합니다.

필요성을 별로 느끼지 않을 수도 있지만 의외로 가장 효과를 보는

곳이 벽입니다.

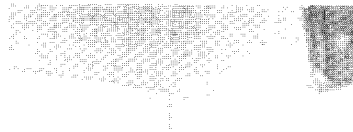
동규는 잠결에 별떡 일어나 앉았다가 옆으로 쓰러져 다시 자곤 합니다. 또 잠들기 전에 땀굴땀굴 한참을 놀기도 하고 아빠와 술래잡기 할 때도 효과 만점이지요.

그래서 동규가 방으로 들어가면 저는 따라 들어가지 않는답니다. 동규 혼자 들어가서 아무리 험하게 놀아도 안전하거든요.

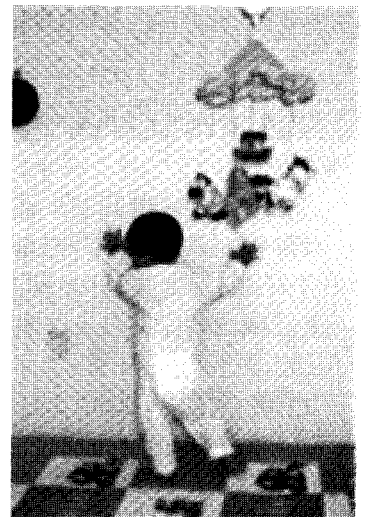
◆구입처 : 청계천 방산시장 A동 1층 (입구 좌측 지하주차장 바로 옆가게 성보산업)

◆가 격 : 1m당 3천원(두께 1.5cm). 마음씨 좋은 할아버지께서 잘 깎아주십니다. 두께는 0.5cm 짜리부터 나옵니다. 얇을 수록 가격이 더 낮아요.

◆설치방법 : 이 스폰지는 둘둘 말려 있는 것



스폰지를 두른 벽



안전한 놀이방

을 잘라서 파는 것이기 때문에 뒤집어 말아 두었다가 벽에 부착합니다.

양면테이프로는 하루를 못가니 꼭 본드나 글루건을 이용하세요. 본드나 글루건에 녹아내리지 않습니다.

스폰지 상단만 일자로 쪽 붙여두시고 나중에 떼게 되더라도 붙었던 자리만 띠벽지로 두르시면 될 것 같네요.

## 2. 바닥 - 놀이방매트와 스폰지로

동규방은 하얀색 스폰지로 바닥을 깔았고 동규가 자는 자리다 보니 그 위로 구석까지 이불을 깔게 되더라고요.

그리고 동규가 주로 노는 거실은 “놀이방 매트”를 깔았습니다.

재질은 부엌바닥에 까는 씽크매트와 같은 것입니다. 놀이방 매트로 커버가 안되는 부분은 걸음마 배울 때 무리가 되지 않게 하기 위해 동규방에 깔았던 스폰지보다 조금 더 딱딱한 재질의 초록색 스폰지를 같은 곳에서 구입해서 필요한 크기로 재단해 깔았답니다.

이렇게 하고 나니 소파에 오르다 떨어져도, 뒤로 넘어져 머리를 쿵 해도, 하루종일 기어 다녀도, 걸음마하다 넘어져도 끄떡없답니다. 지금껏 동규가 엉덩이에 출혈 한 번 없던 것도 이 덕이

지요.

◆구입처 : E-마트 혹은 거평프레야 9F 토이랜드

◆가 격 : 31,000원선

◆크 기 : 가로 185cm, 세로 125cm

## 3. 모서리 - 원통형 스폰지

잡고 일어서게 되면서부터 또 하나의 걱정거리로 떠오르는 것이 곳곳에 있는 모서리들입니다.

그냥 두자니 위험하고 뭐라도 붙여두자니 미관상 안 좋고...

고민스럽지만 거실창 모서리에 동규 이마를 짚어서 몇번씩 주사 맞고 3주 동안이나 이마 한 가운데 훈장을 달았던 경험이 있는 뒤로 저는 붙이는 쪽으로 했습니다.

동규방 스폰지 파는곳에서 지름 6cm 정도되는 원통형의 스폰지를 얻을 수 있거든요.

그것에 칼집을 세로로 쪽 내어서 모서리에 붙였습니다.

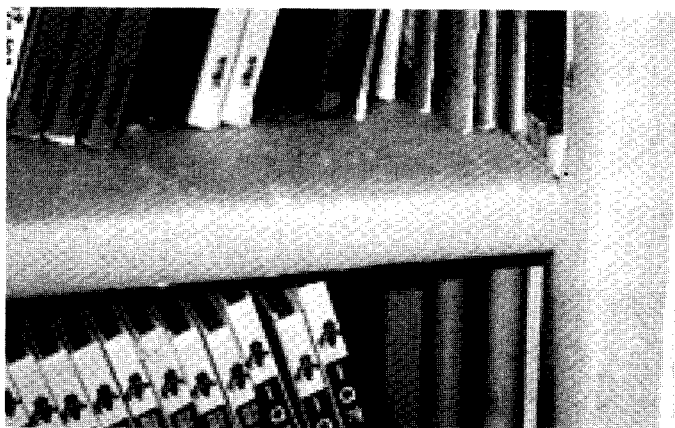
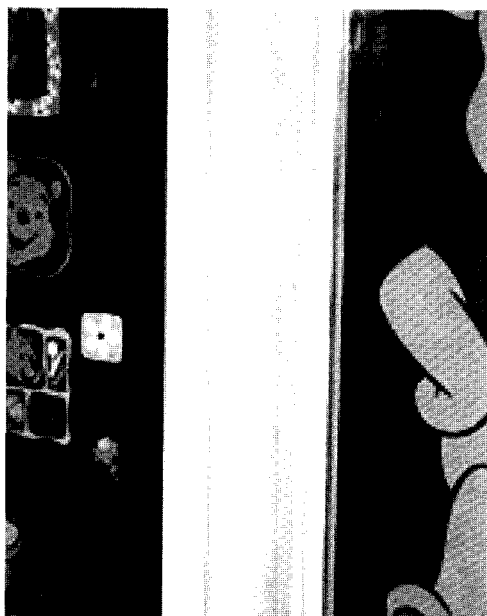
장난감통 가장자리에도 들렀고 거실장 신발장 등 날카로운 모서리에 붙이고 거실창이나 책장, 방문의 세로틀 등과 같은 넓은 면의 모서리는 얇은 두께의 스폰지를 양면테이프를 이용해 붙였습니다.



놀이방 매트



초록색 스폰지



▲책장에 스폰지를 덧댄 사진

◀거실창에 스폰지를덧댄 사진

#### 4. 방문 - 발매트와 안전고리로

아기가 기어다닐 때 간과할 수 없는 곳이 방문입니다.

바닥 문틀을 넘나들 때나 문틈에 손가락이 쪼였을 때 출혈이 생길 수 있거든요. 문에는 아주 쉽게 조치를 할 수 있는데요. 우리집에선 문틀바닥에는 욕실 앞에 깔아놓는 발매트를 두었습니다.

문을 닫을 때는 반으로 접어두고 문을 열어 두었을 때는 동규가 넘나들며 알아서 펼쳐놓고 다닌답니다. 그리고 방문에는 시중에 많이 나오는 안전고리를 구입해 달아 문이 완전히 닫히는 걸 방지합니다.

#### 5. 기타 안전장치

방문과 마찬가지로 손가락 출혈이 제일 쉽게 발생하는 곳이 썩크대 문과 많은 서랍들입니다.

여기엔 오로지 못열게 하는 방법이 최선입니다. 여닫이용 잠금장치와 서랍용 잠금장치가 베이비샵이나 할인매장에 여러종류가 나와있습니다. 상황에 맞게 구입해 부착하세요.

그리고 이건 동규의 경험인데요. 무릎보호대에 대해서 알려드릴게요.

아기용으로는 토시형 무릎보호대와 일명 짝짝이형 무릎보호대가 나오거든요. 토시형 무릎보호대는 동규가 싫어해서 많이 착용은 안해봤습니다. 무릎에 붙어있지 않고 제멋대로 돌아다녀서 별 효과는 못봤어요.

조금 더 컸을 때 사용하면 좋을 듯 싶어요. 짝짝이형 무릎보호대는 Baby Zone에서 나오는 제품인데 우리 환아들은 사용하지 말아야 할 것 같아요. 착용한지 반나절만에 무릎 뒤쪽으로 짝짝이가 닿는 네군데에 출혈이 크게 발생했거든요. 짝짝이를 여유있게 붙여도 기다가 착용한 상태로 앉았을 때 무릎 뒤쪽을 상당히 조여주더군요. 무릎관절을 보호하려다가 엄한 곳에 출혈이 생겨 많이 고생했던 기억이 있네요.

제가 알려드린 방법 말고도 여러가지 방법들이 많이 있을거예요. 상황에 맞춰서 잘 사용하신다면 아기의 출혈횟수도 상당히 줄어들 것이고 엄마도 아기돌보기가 한결 수월해지실거예요. 주사 한번 덜 맞는 게 다행스럽고 감사하여야 할 일이 될 것입니다. **코엑**



# “혈우병 극복위한 마음으로”

## 혈우재단 창립 10주년 기념식 지상중계

사회복지법인 한국혈우재단 10주년 기념식이 700여명이 참석한 가운데 성대하게 거행되었다.

재단사무국 김익환 차장의 사회로 진행된 이날 행사는 장석준(張錫準) 보건복지부 차관, 권이혁(權彛赫) 성균관 대학교 이사장, 김상인(金相仁) 대한적십자사 혈액 수혈연구원장, 허영섭(許永燮) (주)녹십자 회장, 이순용(李純鎔) 인제대 부산백병원 소아과 교수 등 각계인사와 600여명의 환우와 가족들이 참석하여 축하의 열기를 높여주었다.

### 700여 혈우가족으로 성황 이뤄

유명철 이사장은 기념사를 통하여 “우리나라는 25년 전만 하더라도 혈액응고제제의 생산은

물론, 수입조차 되지 않는 어려운 상황속에 살아왔다”고 전제하고 “혈우재단이 설립된 이후 10년 동안 모든 상황이 개선되었다”고 자평하였다.

또 “지난 10년의 성과를 바탕으로 앞으로 더욱 활발한 활동을 벌이겠다”고 하였는데, 그 대표적인 사업으로 ▲국제적인 학술교류를 장려할 혈우병 관련 국제학술 세미나 개최 ▲재단의원의 기능을 강화하여 더욱 편한 분위기에서 최적의 진료를 받을 수 있는 여건 조성 ▲혈우병 환자의 직업교육과 취업·복지문제를 적극 추진할 뜻을 밝혔다.

이어서 이명동 코렘회장의 인사말, 장석준 보건복지부 차관, 권이혁 성균관대학교 이사장이 축사를 하였다. <P16, 17 상자기사>



혈우재단 10주년 기념식이 700여명의 내빈과 혈우가족이 참석한 가운데 거행되었다

## 혈우병 극복의 비전 제시 - 재단 10년사

이어지는 재단 10년사는 종합영상물로 진행되었다.

설립목적, 목적사업, 연혁, 이사회 현황 등 16개 "항목으로" 나누어 지난 10년간의 발자취를 소개하였으며, 향후 전망 및 사업계획을 발표하기도 하였다.

이날 발표된 혈우재단의 사업계획 요지는 다음과 같다.

▲취업지원사업 : 노동부 및 기업을 대상 취업설명회 개최 등 취업지원 ▲코헬회 활동지원 ▲혈우병 홍보강화 ▲국내 혈우병 연구·지원 ▲혈우재단 업무전산화 재정비 사업 ▲유전자검사 및 혈액 응고검사 자체 실시

## 공로패 수여 - 4명과 1팀에

혈우병 환자들의 진료와 지원, 재단의 발전에 크게 기여한 4명과 1팀에게 그간의 노고에 대한

감사의 뜻으로 공로패를 수여하였다.

수상자 명단은 다음과 같다.

▲허영섭(녹십자사 회장, 초대 이사장) ▲이순용(인제의대 부산백병원 소아과 교수, 4대 이사장) ▲경희의료원 정형외과·무릎진료팀 ▲허영민(서울대학교 산부인과 유전학교실 교수) ▲김옥경(재단사무국 대리)

한편 이날 행사장에서 수여한 민경희씨의 공로패는 본인이 수상을 사절함에 따라 이를 취소하게 되었다.

## 2부 - 투병기 낭송에 숙연해진 장내

기념식과 식사시간 등의 1부 순서에 이은 2부 행사는 그림공모 당선작 및 투병기 공모 당선작 시상, 투병기 낭송에 이어, 레크레이션으로 진행되었다. 김승택 회원의 투병기가 그림 공모 당선작이 슬라이드로 단상에 비춰지는 가운데 낭송되자 장내는 일순 숙연해 지기도 하였다.



'어린이는 우리의 희망, 우리의 내일' 게임에 참여하기 위하여 단상으로 모여 잔치의 흥을 돌구었다



## 정신 건강의 총만이 잘 사는길 신체만의 건강은 아무 쓸모없어

### 권이혁 성균관대학교 이사장 축사 요지

재단 창립 당시 10년전에 참가했었던 저로서는 오늘 이 자리에서 새로운 감회를 느낍니다.

초대이사장인 허영섭 회장이 오랫동안 독일에서 연구생활을 하는 동안 독일 혈우재단의 활동에 깊은 인상을 받았습니다. 그는 마침내 우리 조국에도 그러한 단체를 만들고자 하는 결심을 하였고, 그 결실로 혈우재단이 설립되었습니다.

혈우재단의 창립은 혈우환자와 그 가족의 고통과 어려움을 경감시키고자 하는 소망이 취지였습니다.

평소에 저는 인간의 근간은 사랑과 건강에 있다고 생각합니다.

헤르만 헷세는 '사랑할 줄 아는 사람은 행복하다'고 했습니다.



바로 이 자리에 사랑할 줄 아는 사람들이 모였습니다. 곧 여러분들은 행복한 사람들입니다. 또 그렇게 만들어야 할 것입니다.

건강에는 신체, 정신, 사회적인 건강이 있습니다. 그중 가장 중요한 것은 정신적인 건강입니다.

신체적으로 건강하다고 해도 정신적으로 건강하지 않으면 아무 쓸모가 없습니다. 반대로 지금 신체적인 건강이 좋지 않다고 해도 정신적인 건강이 총만하면 누구 못지않게 이 세상을 잘 살아갈 수 있습니다.

모두가 마음을 합하여 혈우재단을 통해 건강하고 명랑한 사회를 만들었으면 합니다.

#### □ 그림공모와 투병기 당선자

▲그림공모 우수작: 이주호 ▲가작: 경해인, 김기태, 김선국, 김의중, 남일현, 박민우, 박지운, 박지환, 오현립, 전용준, 조현태, 채규탁

▲투병기 우수작: 김승택- 10살 생일의 사나이 ▲가작: 김태일 - 전화카드 한 장, 이종수 - 모정별곡, 이지철 - 나는 혈우병이 있습니다, 진성학 - 아빠되기(가나다 순)

#### 가족의 화목과 사랑을 확인한 시간

가족의 사랑으로 어려움을 이겨내자는 뜻의 "화이팅"을 외치며 시작한 레크레이션은 스킨쉽

댄스, 동물빙고게임, 가족 빼어로게임 등 가족이 함께 하는 게임을 통해 화목과 사랑을 확인하는 시간을 가졌다.

장기자랑 시간에는 김은주 재단의원장을 비롯한 재단 사무국과 의원 직원들이 '행복의 나라'를 불렀으며, 코햄의 집 회원들이 '여행을 떠나요'(유영완, 최진섭), '다짐'(길명배, 김진호)을 부르고, 허인국 외 1명이 '거짓말'을 불러 큰 박수를 받았다.

모두의 관심을 모았던 행사의 마지막 행운권 추첨에서는 전민수 회원이 대상에 뽑혀 컴퓨터를 받는 행운을 누리기도 했다.

## 복지·활성화 지원에 노력 최적의 진료환경 취업문제 등 개발



유명철 이사장

한국혈우재단은 혈우병 환자가 보람찬 삶을 영위하도록 노력하고 건강하게 살아갈 환경을 조성할 목적으로 출발하였습니다.

우리나라는 불과 25년전만 하더라도 혈액 응고인자제제의 생산은 물론 수입조차 되지 않았습니다. 혈우재단이 활동한 지난 10년간 이런 상황은 크게 나아졌다고 자부합니다.

무엇보다 고가의 응고제제를 부담없이 지원받을 수 있게 되었습니다.

재단의원과 전국의 10개 지정병원을 통한 치료와 검사, 각종 교육을 통하여 정상적인 사회생활을 할 수 있다는 자신감이 생겼습니다.

혈우재단은 이제 20년을 향해 새로운 변화와 변혁의 도전에 나설 것입니다. 환자들이 더욱 편한 분위기에서 최적의 진료를 받을 수 있도록 노력하겠습니다. 또 취업, 복지문제도 적극적으로 추진할 것입니다. 코헴의 활성화를 위한 지원도 아끼지 않을 것입니다.

우리 주위에는 우리를 돕고자 하는 분들이 많습니다. 그분들과 함께 치료·후생복지에 더욱 힘을 쓰겠습니다.

혈우재단 10주년 잔치에 참석하신 여러분에게 감사드립니다.

## 밝고 멋있게 살아가자 우리의 몫을 하는 발전된 모습으로



이명동 코헴회장

오늘 이렇게 혈우가족들을 만나고 보니 참 밝다는 생각이 듭니다. 행사장의 조명이 밝은 것이 아니라 우리 혈우가족의 마음이 밝다는 것입니다.

이날까지 사랑과 수고를 아끼지 않은 많은 분들에게 감사드립니다. 특히 가족처럼 대해 주면서 물질적인 지원이 아니라 마음과 용기를 주신 것에 감사를 드립니다.

이제 재단을 통해 무엇을 더 얻기 보다 무엇을 더 할까 생각하게 됩니다. 앞으로 남은 일들이 많습니다. 그 일을 위해 사랑과 관심과 배려가 있어야 하겠습니다.

그런 사랑과 관심, 배려속에 우리 혈우인들도 국가와 사회에 헌신하는 건강한 일꾼으로 설 수 있습니다.

우리에게는 우리의 몫이 있습니다. 자신을 돌아보고 자신의 몫을 하며 발전적인 모습을 보여야 하겠습니다.

저는 혈우병이 우리 가족의 위기라 생각해 본 적은 없습니다. 오히려 혈우병이 기회가 될 수 있다는 적극적인 마음을 가지고 싶습니다.

세상속에서 열심히 사는, 그래서 밝게 멋있게 사는 우리 혈우인들이었으면 합니다.

## 행복하고 희망찬 혈우가족으로...



기념 케이크의 촛불을 끄면서 제1부 순서의 막이 내렸다.



“저도 케이크 주세요” 케이크를 받으려고 재빨리 다가온 어린이



영상을 통하여 재단 10년사의 발자취를 경청·관람하는 참석자들



혈우재단을 설립하고 1~3대 이사장을 역임한 공적으로 공로패를 받는 허영섭 녹십자 회장



그림공모에서 우수작으로 선정된 이주호 환우



김승택 환우의 투병기 낭송장면



혈우재단 제 4대이사장을 역임하였고 부산지역 환우환자 진료에 이바지한 공적으로 공로패를 받는 이순용 교수



행운권 대상의 영광을 안은 전민수 환우의 어머니



동물 빙고게임에서 가장높은 점수를 맞추고 환호하는 환우들



"머리에 쓰는거예요?" 냅킨을 머리에 쓰고 귀엽게 재롱하는 환우



게임중 즐거움으로 덩실덩실 춤추는 가족들



포켓몬스터 퀴즈에서 즐겁게 춤추는 환우



비에로게임 장면

# 게놈프로젝트와 혈우병 치료의 전망

## 유전자 구조의 변화패턴 찾아낼 가능성 높아

올해들어 게놈연구가 활기를 띄고 있다.

혈우병과 싸우면서 하루하루를 살아가는 우리에게 있어서는 가장 기대를 걸어야 할 관심사가 아닐 수 없다. 출혈 때마다 혈관을 찌르는 아픔에서 해방될 이상향을 여기에서 찾을 수 있기 때문이다. 장차 재단은 이 분야에 대한 연구인력과 연구비도 배정할 예정이다.

세계의 게놈연구에서 앞으로의 전망, 연구의 가능성 등이 어떻게 진전되고 있는지 알아보기 위하여 이 난을 기획하였다. 독자 여러분도 이 분야에 대한 좋은 정보가 있으면 동참하기 바란다. 최근에 보도되거나 소개된 정보를 간추린 내용이다. 〈편집자 주〉

### 게놈이란 무엇인가?

세계 과학자들은 작년 6월 인간 게놈지도 초안을 작성한데 이어 11일 인간 게놈지도를 완성했다고 공개했다.

게놈(genome)은 유전자(gene)와 염색체(chromosome)를 합성한 말이다. '게놈'은 독일식 발음이고 미국식으로는 '지놈'이라고 발음한다. 국내 일부 언론에서는 '지놈'이라 표기하기도 하지만, 외래어표기심의위원회에서 '게놈'으로 쓰기로 결정하였다.

인체에는 약 60조 개의 세포가 있고, 이들 세포의 핵에 각각 46개, 23쌍의 염색체를 가지고 있다.

염색체에 인간 및 모든 생물체의 구조와 기능을 관장하는 정보는 유전물질인 DNA가 저장돼 있다. DNA는 아데닌(A), 시토신(C), 구아닌(G), 티민(T)의 네가지 염기로 구성된 매우 긴 고분자이다. 유전정보의 기능적 단위인 유전자는 이 네가지 염기의 배열에 의해 DNA에 기록되어 있으며 게놈이란 한 생물체가 갖고 있는 모든 유전

자를 통틀어 지칭하는 총체적 개념이다.

인간의 게놈은 28억 내지 32억개 염기의 배열로 이뤄져 있다. 각 염색체는 사실상 하나의 긴 DNA 분자로서 수백 또는 수천개의 유전자를 저장하고 있다. 게놈을 한국에 비유한다면 염색체는 도(道), 유전자는 도민, DNA 염기서열은 개인정보에 해당된다.

### 게놈프로젝트의 과정

인간게놈프로젝트(HGP)는 32억쌍에 달하는 인체 염기의 배열순서를 분석해 그것을 지도로 만드는 일이다.

이 유전자 지도가 완성되면 지금까지 신비하게만 여겨졌던 각종 생명현상을 이해하고 단계별로 설명하는 것이 가능해진다.

DNA는 책에, 게놈 프로젝트는 그 책을 읽는 방법에 비유할 수 있다.

단백질 합성과 세포복제를 명령하는 23개 인간염색체안의 DNA 염기서열 지도를 들여다보면 어느 부분이 손톱을 만들고 심장과 머리카락을

만드는 곳인지, 질병은 왜, 어떻게 생겨나고, 인간의 성장과 노화, 그리고 죽음의 메커니즘을 이해할 수 있게 되는 것이다.

미국 정부의 주도 아래 1980년대 말 시작된 게놈프로젝트는 지난 10여년간 염색체·유전자지도의 작성사업과 염기서열을 판독하고 분석하는 기술의 개발에 괄목할 진전을 보여 이제 완성단계를 향한 마지막 단계에 접어들었다.

인간 게놈 지도가 100% 완성된 것은 아니다. 게놈 사업은 현재까지 약 85%의 인간게놈에 해당되는 DNA 염기배열을 밝혔고 이 데이터는 공동 데이터베이스를 통해 원하는 사용자들에게 무료로 제공될 계획이라고 한다.

### 연구결과

유전자들은 인간 게놈 안에 고르게 분포하고 있는 것이 아니라 군데군데 뭉쳐있는 것으로 밝혀졌다.

이는 진화과정에서 유전자들이 복제됐음을 뜻한다. 실용적인 영향은 없지만 게놈의 진화와 기능을 밝히는 데 실마리를 제공할 것이다.

또 남자의 유전변이가 여자보다 높은 것으로 밝혀졌다. 이는 새로운 사실은 아니다. 남자에게 색맹이 많고 여자가 오래 사는 등 남자의 유전자 고장률이 높다는 것은 그동안 단편적인 연구를 통해 알려진 사실이다. 그러나 그런 연구결과를 종합적으로 확인했다는 의미가 있다.

또 약 200개의 인간유전자가 박테리아로부터 도입된 것으로 보인다.

이는 과거 초기 영장류들이 출현할 무렵 박테리아로부터 도입된 것으로 여겨지며, 더 많은 연구를 통해 생물의 진화과정을 이해할 수 있는 근거가 될 것이다.

## DNA에서 인간까지

### ① 4가지 문자

모든 유전자 암호는 아데닌(A), 티민(T), 시토신(C), 구아닌(G)등의 화학적 문자인 염기로 구성.

### ② DNA 이중나선 구조

염기쌍, 사다리 같은 DNA 이중나선 구조에서 가로대 부분을 구성.

### ③ 유전자

전체 게놈의 1~1.5%만이 유전자가 됨.

### ④ 염색체

과학자들 유전자 숫자를 2만6000~4만개로 추정.

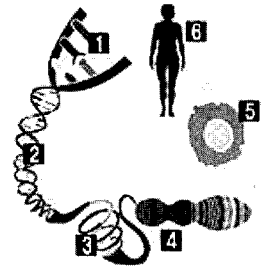
### ⑤ 핵과 세포

46개 염색체, 인체내 대부분의 세포에 있는 핵안에 있음.

### ⑥ 몸

각각의 세포는 DNA의 지시에 따라 혈액과 근육, 뼈, 장기등이 생김.

(자료BBC)



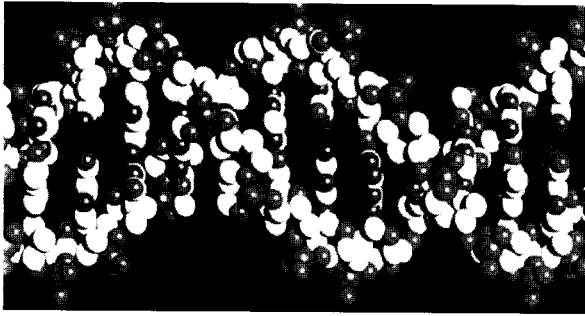
### 향후 연구 전망

다국적 연구팀인 HGP는 DNA 발견 50주년이 되는 2003년 4월 25일까지 게놈 지도를 완성할 계획을 세웠다.

향후 게놈연구는 유전자들의 구조와 기능, 그리고 상호작용을 연구하는 것과 의학·약학적 응용, 그리고 인간 개개인들의 유전적 특성과 차이를 분석하는 방향으로 진행될 것이다.

하지만 2만6천~3만9천 개에 이르는 유전자들이 각각 어떤 기능과 역할을 하는지를 규명하는 일은 막대한 작업이 아닐 수 없다. 인간의 유전자 가운데 40%는 아직 그 기능을 알지 못하는 상태이다. 따라서 각 유전자의 기능과 역할을 밝혀내고 유전자의 활동과 이들 유전자가 만들어내는 단백질의 상호작용을 밝혀내야만 생물학에 대한 실질적인 이해에 도달할 수 있을 것으로 과학자들은 보고 있다.

현재 과학자들이 가장 관심을 보이는 분야는 인간게놈 정보를 이용해 유전질환의 원인이 되는 유전자를 규명해 내는 것으로, 개인간 DNA(유전



▲ DNA 이중 나선구조 모형

자 정보) 암호의 차이를 구별하면 유전자 구조의 변화를 가져오는 유전패턴을 찾아낼 수 있을 것으로 전망하고 있다.

수백만개의 DNA 암호가 어느 염색체에 있다는 것이 밝혀지면 이 염색체의 DNA 암호를 컴퓨터 데이터베이스를 통해 신속하게 검색할 수 있고 이럴 경우 질병의 직접적인 원인을 밝혀낼 수 있다는 것이다.

### 게놈연구와 질병치료

신약개발의 역사는 천연물질에서 추출한 생약 성분의 '1세대', 화학물질을 합성한 '2세대', 인체 및 동물 성분의 '3세대'에 이르러 한계를 보이고 있다.

이를 돌파할 수 있는 것이 유전자나 특정 단백질, 효소를 과녁으로 삼는 유전자 치료제이다. 유전자 치료제는 '의학의 혁명'에 비견되고 있다. 기존의 신약이 일단 동물 및 사람에게 써보고 약효를 알아보는 '귀납적 약'이었다면, 유전자 치료제는 연구진이 명확히 타겟을 설정한 뒤 개발하는 '연역적 약'인 것이다.

현재까지의 연구 결과 286개의 유전자가 질병과 깊은 관련이 있는 것으로 알려졌다.

연구결과에 따르면 인간게놈은 약 2만6천~4만개의 유전자를 갖고 있는데 이는 지금까지 추정된 약 10만개보다 훨씬 적은 것이다.

숫자가 적기 때문에 집중적인 연구가 가능하고 비용도 적게 들어 연구활동이 촉진될 수 있다.

반대로 인간의 유전자수가 예상보다 적은 것으로 밝혀짐에 따라 질병 치료를 위한 신약개발이 쉬워질 것이라던 연구진들의 기대가 무산됐다는 측면도 있다.

인간의 유전자수가 당초 10만개에 이를 것이라던 예상과 달리 3만개 정도에 그치는 것으로 밝혀졌다. 이는 인체가 서로 다른 단백질을 생성하기 위해 대부분의 유전자를 한번 이상 읽는다는 뜻으로 새로운 차원의 복잡성이 나타났음을 의미하는 것이기 때문이다.

즉 한개의 유전자가 하나의 질병의 원인이고 하나의 유전자가 하나의 핵심 단백질을 생성한다는 개념이 틀렸음을 의미하는 것이다.

유전자 변이를 통한 질병 유발 과정과 변이의 예방법 등을 밝혀내고, 그 결과를 신약에 이용하려면 수십년이 걸릴 것이라는 전망이 우세하다.

그러나 이미 선보인 유전자 치료제도 있다. 1998년 미국 식품의약국(FDA)은 유방암 유전자를 공략하는 치료제 헤르셉틴을 승인했다.

그 외에도 헌팅틴병, 근위축병, 낭포성 섬유증과 다발성 경화증 등을 일으키는 유전자가 밝혀졌고 각종 암의 원인 유전자가 속속 밝혀지고 있다.

혈우병에 대한 유전자 치료제의 생산은 시간과 노력의 싸움이 될 것이다. **코멘트**

### 게놈 관련 링크

셀레라 제노믹스 (<http://celera.com>)

국제인간게놈계획 (<http://www.nhgri.nih.gov/HGP>)

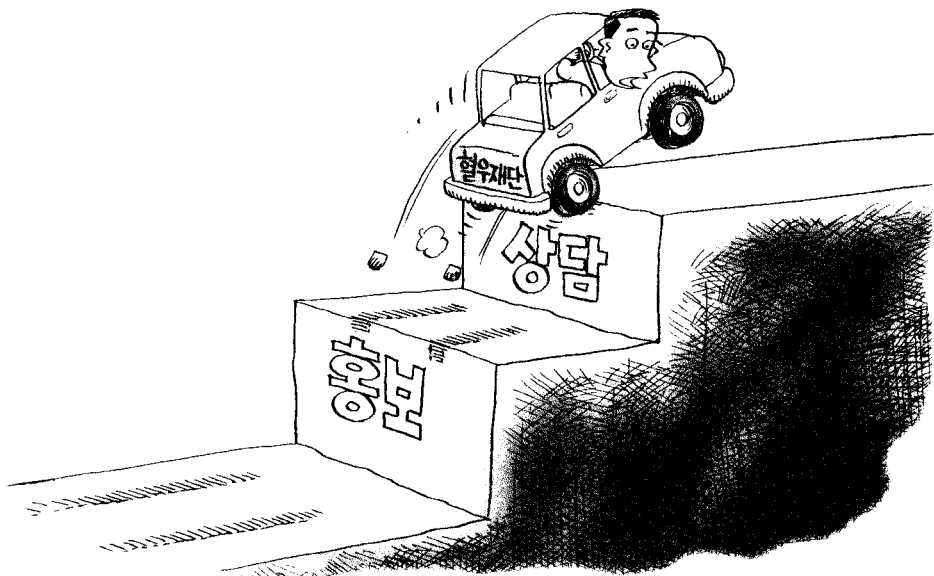
미국 사이언스지 (<http://sciencemag.org>)

영국 네이처지 (<http://www.nature.com/nature>)



## 혈우단체의 도전과 발전 (下)

세계혈우연맹 회장 브라이언 O. 마호니



### 미래로 향한 계획

#### ♣ 공공관계 및 로비와 홍보

공공관계 및 로비와 홍보능력은 혈우단체가 반드시 가져야할 기술이다.

혈우병의 치료는 상대적으로 많은 비용이 든다. 대다수의 국가에서 지원의 우선 순위를 결정하는 과정에 갈등을 빚게 될 것이다. 정부의 정책 리스트에서 지원 대상중 우선순위에 오르려고 하면 혈우병에 대한 인식을 높이고, 정확하게 지원가능한 부분에 대한 요구를 하여야 한다.

혈우단체 구성원 중에 언론매체, 공공기관 등에 종사하는 자원봉사자가 있으면 더욱 좋을 것이다. 원하는 바를 정치가, 보건담당 공무원 그리고 일반 공무원 등에게 전달할 수 있는 통로의

마련은 중요하다. 신문에 편지를 쓰거나 라디오 방송국에 사연을 보내는 등 적은 비용으로도 큰 효과를 볼 수 있는 홍보방법을 강구하는 것도 한 방법일 것이다.

#### ♣ 상담

혈우단체는 상근 전문 상담요원을 고용할만한 능력을 갖추기 위하여 노력을 경주하여야 한다. 대부분의 혈우단체는 구성원의 의견에 귀를 기울이고 현실적인 방법으로 그들의 문제를 처리하는데 능숙하다. 그러나 기본적인 수준의 상담기술을 도입하여 활용하여야 한다.

대외적으로 알릴 수 있는 기술이 필요하듯이, 구성원의 상태, 고민 등을 상담하여 해결하는 것도 중요한 일이다.

## 혈액, 혈액제제 및 새로운 기술에 대한 지식

혈우단체는 혈액 수집, 스크리닝, 바이러스 제거, 면허, 혈액제제에 대한 법규 등에 관심을 가져야 한다.

1980년대에 발생한 에이즈와 간염의 비극을 겪은 혈우병환자들은 혈우단체로부터 새로운 개발에 대한 정보 입수에 매우 민감하다.

혈우단체는 병과 관련된 제제나 제품의 안전성과 수급문제를 비롯한 새로운 기술(재조합 기술, 유전자 이식 기술, 유전자 요법 등)에 대하여 항상 귀를 기울여야 하고, 최신의 정보를 수집하는 노력을 하여야 한다. 국가, 지역, 그리고 국가 간의 단체들로부터 신기술의 내용, 허가와 법규에 관한 정보가 쏟아져 나오므로 이를 잘 정리하여야 한다.

세계혈우연맹은 응고인자 보충요법의 경제성에 대한 지식의 습득이 중요하다고 강조하고 있다.

## 지역의 확장

조직을 성공적으로 구축하기 위해서는 공통의 목표를 향하여 함께 일할 수 있도록 조직과 개인 사이를 유기적으로 연결시켜가야 한다.

### ♣ 국가적인 조직의 설립

혈우병 관리를 진보시키기 위하여 혈우병환자들을 통하여 부단하게 의견을 경청함은 물론 그룹회의에 참여시키는 일은 매우 중요하다. 만약 다른 지역단체나 조직이 있으면 이들을 분산시키지 말고 하나로 묶을 수 있어야 한다.

국가적 혈우단체를 가지고 있지 못하고 서로 독립적으로 각각 활동하는 2~3개의 단체가 있는 경우도 있다. 이와 같이 분산된 활동을 하는 단체가 존속하면 계획이나 체계 없이 조직이 운영

되며 힘이 분산되어 소기의 목적을 달성하지 못한다. 서로 다른 단체가 공존한다면 지역의 대표성을 보장하여 주면서 단일조직으로 통합하여야 한다.

국가의 규모에 따라 지역단체나 지부가 존속하면 이질적이라 하여도 조직화하여야 한다. 물론 이러한 조직들은 혈우환자의 지리적인 여건과 분포에 따라 국가적 조직의 영향권과 협력 내에서 활동하여야 한다.

### ♣ 치료인과의 파트너십 형성

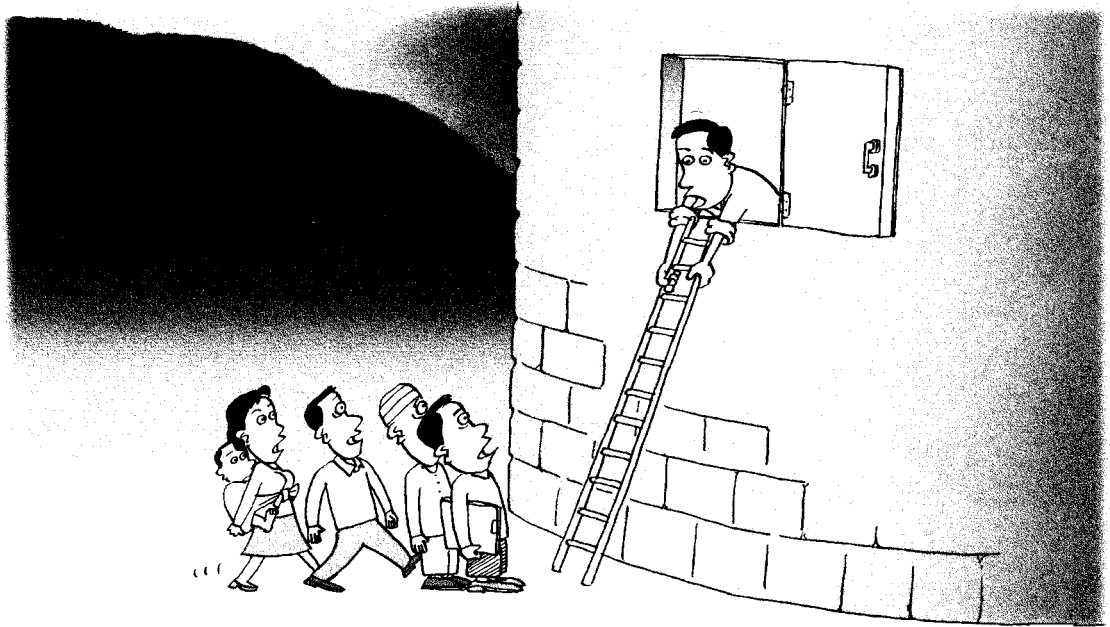
혈우단체는 혈우병 치료자와 유대를 이어가며 활동하여야 한다. 이는 정부가 혈우병의 치료를 개선시키기 위한 국가적 계획을 개발하도록 하는데 중요한 역할을 한다. 만약 혈우병 치료자의 요구와 혈우단체의 요구가 서로 상충한다면 정부는 둘 다 무시할 것이다.

그러나 두 단체가 통합된 요구를 한다면 훨씬 많은 지원을 받을 수 있을 것이다. 특히 이러한 요구가 세계혈우연맹과 '혈우병과 세계건강기구'(Hemophilia and the World Health Organization) 등으로부터 받은 정보를 바탕으로 목표에 대한 명확한 인식을 가지고 올바르게 제시된다면 더욱 좋을 것이다.

세계혈우연맹과 세계보건기구의 혈우병의 국가적 프로그램 개발을 위한 지침, 세계혈우연맹 자료집, 사회경제학 자료, 다른 국가의 혈우병 관련 조직들로부터 나온 자료 등 혈우병 치료와 관련하여 목표를 세우는데 도움을 얻을 수 있는 곳이 많다.

### ♣ 혈우단체 구성원의 확장

세계 각국 정부에서는 혈우단체의 구성원수를 인구 1만명 중의 1명(인구의 0.01%) 정도로 보고 있다.



그러나 폰 빌레브란트병이나 다른 출혈 질환 관련 환자, 혈우병 보인자, 출혈질환 여성 등의 환자들을 영입하여 조직을 확대함으로써 그 비율을 증가시킬 수 있다. 중증 혈우환자들은 다른 환자들보다 그 지역의 보건예산을 더 많이 소비한다.

여러 환자그룹을 통합하여 조직을 강화할 수 있다. 새 구성원의 영입은 더 강한 로비력을 가지게 하여, 지역에서 쓰여지는 예산 등의 자원을 더 증가하도록 요구할 수 있다.

미국, 호주, 영국, 아일랜드 등의 많은 혈우단체들은 출혈 질환을 가진 여성들을 가입시켜 영향력을 넓히는데 노력하여 왔다. 네덜란드의 혈우단체는 ITP(원발성 혈소판 감소성 자반증)환자들을 영입하였다. 처음에는 자동적인 연계가 아닌 것으로 보이지만, 더 많은 자원을 얻게 되고 개선된 치료의 기회가 늘어난다면 할 만한 가치가 있다.

혈액응고 분야의 전문가를 중앙집중화 하고

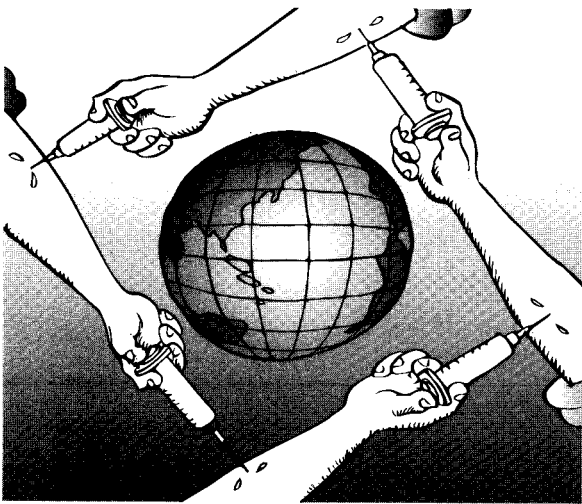
새로운 치료자들을 혈우병 영역으로 끌어들이기 위하여 혈우병과 혈전증의 치료를 연결하는 방안에 대한 토론이 증가하고 있다.

### ♣ 혈우조직간의 의사소통

혈우단체는 AIDS단체, 간질환재단, 다양한 혈액 사용자 단체, 다른 유전적 질환단체 등 같은 목표를 가진 유사한 단체들과 연계하여 더 많은 소득을 얻을 수 있다.

행동이나 이동이 불편한 환자에게 많은 배려를 할 수 있다. 사회복지수당과 HIV·간염에 대한 치료를 개선하는 것을 통하여 여러 단체의 회원들에게 도움도 줄 수 있다. 다른 단체들과 협력함으로써 이러한 이슈들에 대하여 로비력을 효과적으로 강화할 수 있다.

생명공학에 대한 특허권과 같은 법규의 변화는 유전자 요법이나 유전자 이식기술 개발의 방향을 중요하게 변화시킬 수 있다. 이러한 개발은 혈우병환자에 국한되지 않고 유전적 질환을 가진



다른 환자들에게도 희망을 갖게 한다. 따라서 법률 기관과 협력하여 접근함으로써 적절한 법률 제정의 가능성을 증가시킬 수 있다.

혈우단체는 다른 나라의 조직과 연계를 맺어 공존관계를 형성함으로써 이득을 얻을 수 있다.

세계혈우연맹은 세계보건기구(WHO), 국제적십자 연맹, 국제수혈회 등의 단체들과 강력한 유대를 맺고 교류하고 있다. 뿐만 아니라 '주요 면역체 결핍자를 위한 국제 환자회'와 같은 단체와도 유대관계를 발전시키고 있다.

유럽혈우병총연맹은 EU의 지침과 규정에 대하여 공통의 관심을 가진 유럽의 몇몇 유전자 지원단체들과 연계되어 있다. 뿐만 아니라 유럽 혈장생산물산업 연합(EAPPI), 유럽 혈장분류 연합(EPFA)과의 관계도 발전시켜가고 있다.

### 세계혈우연맹의 역할

세계혈우연맹은 각국의 혈우재단과 조직이 활발하게 목적을 향한 활동을 하도록 도움을 주고 있다.

개선된 혈우병 관리를 위하여 정부에 로비하거나 의사들과 협력하는 과정에서 정부와 보건당

당관이 세계보건기구의 공식 서류나 지침을 중요하게 여긴다는 사실을 알게될 것이다. 세계혈우연맹은 세계보건기구로부터 혈우병 분야의 전문단체로 공식 인정받았다.

세계보건기구와 공동 발표한 규정은 각국 보건 담당관에게 일차적으로 인정되는 규정이 될 것이다.

정부와의 관계에 도움을 줌으로써 혈우병관련 정책 개선을 도와줄 수 있다. 지난 몇 년 동안 세계혈우연맹은 많은 나라의 보건담당관을 만나 국가적 혈우단체와 함께 목적을 추진하여왔다.

의사와 의료인들에 대한 교육 프로그램도 공급하고 있다. 또 혈우단체장에게 교육 프로그램이나 지침을 확립하여 강력하고 효과적인 조직 구축에 필요한 기술 발전에 도움을 주고 있다. 혈우단체장을 위한 제1회 세계혈우연맹 교육워크숍이 지난 99년 스페인의 무르시아에서 열렸다. 27개국 45명의 참가자들이 참석하였으며 전략적 계획, 커뮤니케이션, 로비, 혈액제제, 컴퓨터 등에 관하여 교육을 진행하였다.

세계혈우연맹은 혈우단체간 결합(HOT) 프로그램도 진행하고 있다. 이는 선진화되고 인지가 높으며 경험이 많은 단체들 사이에 파트너쉽을 가지게 하여 몇몇 혈우연합단체를 만드는데 도움을 주고자 함이다. HOT 프로그램은 새로 혈우단체를 구성하는 이들에게 선진화된 단체들을 소개하여 그들이 조직을 활성화하고 경험과 전문성을 키울 수 있게 하였다.

무엇보다도 혈우재단은 국가의 정책과 목표를 발전시켜야 한다. 또 지역의 현실을 이해하고 혈우환자들에 대한 현실을 체계적으로 평가하여야 한다. 지역적인 차이는 있지만 혈우단체는 하나의 세계화된 조직이므로 공동의 목표를 달성하기 위하여 서로 충고와 조언을 해주어야 할 것이다. **코멘트**



# 바쁘게 살다보면 아픔도 잊지요

- 이명림 회원을 찾아서



인터넷의 역사는 무척 짧지만 역사상 전화나 TV의 보급만큼 엄청난 속도로 발전을 거듭하고 있다. 특히 집에서 편하게 쇼핑하면서 매장보다 저렴하게 구입할 수 있는 일석이조의 인터넷쇼핑은 최근 시장점유율이 가속화되고 있는 분야이다.

이런 인터넷시장에 3년전에 과감하게 뛰어들어 사람이 있다. 천호동에서 출판기획사(우림기획)를 경영하고 있는 이명림(34세)회원이다. 그는 지난 98년 도메인 네임(홈페이지 주소)을 인수한 후 재정비를 거쳐 본격적으로 인터넷 상점(www.cardmart.co.kr)을 운영중이다.

이곳에서는 주로 명함, 청첩장과 상품 카탈로그 등을 인터넷을 통한 주문판매를 하고 있다. 곁들여 홈페이지 제작안내와 결혼예식에 따른 비

용과 각종 유용한 정보를 알려주고 있다.

“출판기획사를 3년 넘게 경영해 오면서 익힌 노하우와 전자상거래의 특징이 잘 배합되면 성공할 수 있겠다고 생각했습니다.”

인터넷 주문이 최근에 와서 몰려오고 있다고 한다. 그는 또 다른 전자상거래 사업도 구상중이라고 살짝 귀뜸해줬다. 사업을 시작하면서 설움이 없었다는 그는 ‘항상 바쁘게 사니까 아플 틈도 없는 것 같다’고 말한다.

최근까지 수영장에서 체력관리를 했지만 지금은 너무 바빠 잠시 쉬고 있다. 그가 사업에 수완을 발휘하는 비결을 넌지시 물어봤다.

“항상 사고(思考)의 끈을 놓지 않는 것이 중요합니다. 현실에 안주하지 말고 자기개발을 위해 몰두하고 공부하다보면 여러 가지 아이디어도

때요롭니다. 항상 멀리 내다보는 안목이 중요하  
구요. 그러다 보면 성공이 보일 겁니다.”

이명림회원의 판단력과 사고력은 어찌 보면  
아주 어렸을 때부터 혼자 터득한 것인지도 모른  
다.

강원도 인제가 고향인 그는 초등학교 때부터  
춘천으로 유학을 와서 대학교는 서울에서 마쳤  
다. 어려서부터 혼자서 생활해야 했으므로 그로  
서는 혼자 생각하고 판단하고 행동하는 훈련이  
자연히 길러졌으리라….

이명림 회장은 이제 두 아이의 아빠이다. 일찌  
기 가장으로서의 책임감을 느꼈다는 그는 집에  
오면 큰아들 찬우(4세)  
와 노는 것이 요즘의 큰  
재미라고 한다.

남편이 너무 내성적  
이고 표현이 부족한 것  
이 불만이라는 부인 노  
연숙씨. 좀 살갑게 대해  
줬으면 하는 바람이 있  
단다. 화통한 성격의 부  
인은 어느 정도 아이들  
을 키워놓고 남편의 사  
업을 도울 계획이라고  
한다.

이들 부부는 사내커  
플이다. 대학 졸업 후 출판사를 거쳐 어학원에서  
근무할 때 같은 직장에서 만나 2년 열에 끝에 97  
년 식을 올렸다.

“알고 보니 이 사람 고향도 저와 같더라구요.  
웬지 객지 생활 중에 같은 고향사람을 만나니 금  
새 친해졌습니다. 더군다나 자취집도 한 동네였  
구요. 그래서 가끔 카풀도 했고, 출근길에 우연히  
마주친 적도 많았어요.”

연숙씨는 또 “연애시절에는 성격차이로 많이

다투었지만 그러면서 정이 들었나보다”라며 남편  
과 마주보며 환히 웃었다.

결혼 후 한번도 아침을 굶어보지 않았다는 이  
명림 회원. 그만큼 내조에 충실한 부인이 너무  
고맙다고 했다.

사업도 어느 정도 자리를 잡아가는 과정에 있  
고, 좀더 안정이 되면 코험 후배들에게 어떤 일  
이든 도움을 주고 싶다고 말했다.

그러면서 그는 마지막으로 이 말은 꼭 해주고  
싶단다.

“자신에 대한 편견이 제일 무서운 적입니다.  
스스로 한계를 정해 그 이상은 죽어도 쳐다보지  
않는 선입관 같은 것  
말입니다. 이것이 있으  
면 벌써 말과 행동에서  
움츠려들 수밖에 없지  
요. 벌써 한 발 지고 들  
어간다는 뜻입니다. 자  
신을 이기지 못하면서  
요즘 같은 험한 세상에서  
살아간다는 것은 쉬  
운 일이 아니죠.”

단호하게 말하는 그  
의 눈빛에서 지금껏 그  
가 걸어 온 길이 결코  
쉽지만은 않음을 직감

할 수 있었다.

부단한 자기성찰과 노력, 패기 있고 진취적인  
사고나 자신을 컨트롤 할 수 있는 정신 능력의  
배양. 이렇듯 자신의 잠재된 능력을 발휘 할 수  
만 있다면 그 성공의 기회는 누구에게나 공평하  
게 주어진다든 생각이 들었다. 여기에 육체의 질  
병 따위가 그다지 크게 차지하지 않음을 그와의  
만남을 통해서 깨달을 수 있었다.

〈취재 / 김승택〉





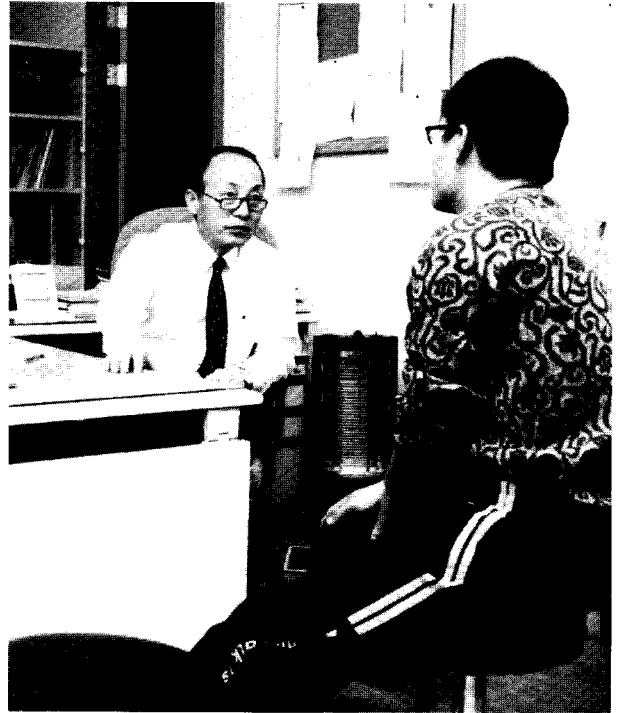
## 정형외과 정기 무료검진 실시

경희의료원 정형외과 무료진료팀은 지난 2월 24일 재단의원에서 정기 무료검진을 하였다.

유명철 재단이사장과 조운제(경희대 의대)교수 등 진료팀이 오후 2시부터 총 24명의 환자를 진료하였다.

이날 환자들이 주로 검진을 받은 부위는 팔꿈치, 무릎, 발목 부위로, 유명철 이사장은 “봄철이 되어 활동하기를 좋아하는 아이들이 관절의 손상을 더 많이 받을 수 있으니 관심과 주의가 필요하다”며 “혈우아동들은 출혈예방과 근력강화를 위하여 수영을 하는 것이 가장 좋다”고 권했다.

정형외과 무료진료는 1년에 4~5회 실시되며, 다음 진료시기는 재단 홈페이지와 게시판을 통하여 공고할 예정이다.



### 재단의원

#### 주사기록표 작성안내

재단의원에서는 원활한 치료를 위해 주사기록표 기록을 권장하고 있다.

주사기록표는 자가치료시 출혈일시, 주사일시, 출혈부위, 주사량, 제조번호, 결과를 기록하는 것이다.

#### 주사바늘 폐기통 배포

주사바늘 폐기통도 지속적으로 주사실에서 무료로 배포하고 있다.

폐바늘로 인한 2차감염이나 사고의 예방을 위하여 적극 사용하기를 권한다.

### 지회소식

#### 서울·경기 지회 소식 - 지회장 천혜자

서울·경기지회는 지난 1월 정기모임을 통하여 새로운 임원진을 세웠다.

그동안 서울·경기지회장으로 수고한 심숙희 전회장의 후임으로 천혜자 신임회장이 선출되었다.

또한 이귀례 신임 부회장과 길영순 신임 총무가 각각 새로이 활동하게 되었다.

정기모임은 매월 10일 한국혈우재단 7층에서 개최된다.

많은 회원이 참여하여 서로의 정보를 나누기 바란다.

## 전북지회 - 지회장 안두식

전북지회는 지난 2월 10일 서울 소공동 롯데 호텔에서 있었던 한국 혈우재단 10주년 행사에 35명의 회원이 참석하였다.

이것은 그 동안 재단에서 이루어졌던 크고 작은 행사에 비하면 지역회원 74명 가운데 많은 인원이 참가한 것이다.

또한 많은 회원들이 참가했던 만큼 재단에서 준비한 선물을 차지한 회원도 많아 타 지회에 비하여 돌아오는 길의 기쁨도 두 배였다. 금번 재단 창립 10주년 기념식을 통하여 전북 코헴 회원들의 큰 관심과 유명철 이사장에게 바라는 기대를 읽을 수 있었다.

또 그 자리에 참석한 보건복지부 차관, 그리고 제약회사 관계자, 재단의 김은주 원장과 전임 원장 등 많은 이들이 우리와 함께 하는 것을 확인할 수 있었다.

## 광주·전남지회 - 지회장 장영진

힘들었던 지난날들은 기억속에 묻고 힘찬 내일을 준비하는 회원들이 되길 바란다.

혈우재단 10주년 기념행사에 광주·전남지회에서는 45명이 참석하였으며 채규탁회원이 미술 분야에서 가작을 수상하기도 하였다.

광주·전남지회에는 2월 정기 모임을 27일 오후 2시에 전남대 병원 소강당에서 가진 후 정기 혈액검사를 실시할 예정이다.

## 충청지회 - 지회장 심경숙

우리는 하나라는 마음으로 여러 해를 거쳐온 한국혈우재단의 창립 10주년행사에 참여하였다. 각 지역의 환우들이 함께 하는 행사였기에 더욱 더 뜻이 있었다. 지난날의 모든 일들이 아쉬움도 있지만 마른나무가지에 봄날을 맞아 새싹이 돋듯이 우리 모두가 하나가 되어 더욱 더 발전되는

코헴회가 되었으면 하는 바람이다.

충청지회는 지난 2000년 9월 발족하였으며 지회 결성 이후 2001년 1월과 2월에 정기 모임을 가졌다. 지회모임에 많은 관심과 협조를 부탁한다.

## 대구·경북지회 - 지회장 김영자

새로운 약으로 대체된 관계로 금년 혈액정기검사는 개인별로 진행이다. 재단행사에는 지회 회원 42명이 참석하였다. 지방의 경우 약품문제가 쉽게 해결되지 못하고 있기에 회원들이 불편을 겪는 점이 아쉽다. 빨리 해결되기를 바란다.

## 부산·경남지회 - 지회장 박태기

새봄을 맞아 얼어붙었던 모든 사물들이 녹아 내리듯 회원들의 어려운 상황이 조속히 해결되기를 바란다.

2월19일 정기혈액검사가 부산 백병원에서 실시되었다. 100여명 이상의 회원이 별다른 불편 없이 참여하였다. 재단행사에는 52명의 지역회원이 참석하였으며 늦은 시간에 귀가를 했던 것이 다소 불편했지만 각 지역의 회원들이 교제를 나누는 자리가 되어서 오래간만에 갈증을 해소하는 자리였다는 평가이다.

## 코헴의 집 소식

눈이 많이 내린 올 겨울에도 코헴의 집을 이용한 많은 회원들이 의원 재활치료를 통하여 건강한 모습을 되찾았다. 이번 겨울방학기간 동안 이용한 회원은 총 23명이었다.

그동안 의료파업으로 인하여 수술 일정이 연기되었던 회원들이 갑작스럽게 몰려 다소 분주하였지만 퇴소 때의 자연스러운 걸음걸이를 보며 힘들었던 시간들에 대한 보상이 되었다. 또한 재단 10주년행사에서는 행사기간 중에 코헴의 집에 입소한 회원들이 장기자랑을 뽐내기도 하였다.



# 낱말 맞추기

이번 호부터 퀴즈 코너를 신설합니다. '코헨지'에 동봉한 엽서로 정답을 보내주신 회원 가운데 당첨된 사람에게는 소정의 선물을 유송하여 드립니다. 아울러 여러분의 '글도 받습니다. 평소에 전하고 싶었던 말, 생각나는 이야기 등을 보내주시면 '코헨지'에 게재하고 소정의 선물을 드립니다. 여러분의 관심어린 참여를 기다립니다. <코헨지 편집실>

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

\*정답은 3월 31일자 소인까지 유효합니다

## <가로>

- 피를 붉게 보이게 하는 혈액속의 세포. 헤모글로빈이 들어있습니다.
- 국제연합 교육·과학·문화기구. 종묘, 화성, 석굴암 등이 이곳에서 지정하는 세계문화유산입니다.
- 삼국지의 세 주인공 중 하나. 자는 익덕, 장팔사모를 무기로 씁니다.
- 뛰어나게 아름다운 경치.
- 사람의 신분을 증명하는 증명서.
- 계절이 바뀌는 시기. '○○○에 감기 조심하십시오.'
- 신체 부위의 통기는 아픔. 주로 의학분야에서 많이 쓰이는 말입니다.
- 요추에서 대퇴골 위쪽까지 붙는 근육. 장골근과 대요근을 합친 이름으로 출혈이 되면 허벅지 쪽에 감각이 둔해지거나 마비가 오기도 하지요.
- 겨울철의 다른 표현.
- 소고기를 푹 삶아서 고사리와 콩나물, 고춧가루 등을 넣고 만들죠. 얼큰하고 맛있는 음식.
- 짐을 얹어 등에 지는 운반도구. 요즘엔 농촌에서도 많이 볼 수 없습니다.
- 총알을 넣는 구멍이 여섯 개인 권총. '○○○포강도'라는 신파극이 있습니다.

## <세로>

- 관절에 출혈이 되어 관절강 내에 혈액이 고인 증상.
- 준비를 단단히 하면 근심될 것이 없음.
- 혈우인들의 이야기로 꾸며지는 한국혈우재단의 소식지 이름이죠.
- 부엌의 길흉화복을 맡아보는 신.
- 몸을 일으켜 움직이는 것. '허리를 다쳐 ○○을 못한 다.'
- 아랫사람의 뜻이나 형편 등을 살펴어 아는 것. 사극에 많이 나오죠. '폐하, ○○하여 주시옵소서.'
- 백두산을 중국에서는 이렇게 부릅니다.
- 근육 속의 혈관이 충격이나 기타 원인으로 터지는 것을 말하죠.
- 겨울철의 매서운 추위를 의인화하여 이르는 말.
- 폐와 기관(氣管)을 연결하는 공기통로로 이곳에 염증이 생기면 기침을 많이 하죠.
- 세포 핵 속에 있는 염색체. 인간의 경우 23쌍의 DNA로 구성이 되어있고, 유전자 지도를 작성하는 '○○ 프로젝트'가 있죠.