





# 코헴

한국혈우재단

2003년 6월호(제51호)

· 발 행 일 / 2003. 6. 15.

· 발 행 인 / 유 명 철

· 편 집 인 / 윤 기 중

· 발 행 처 / 사회복지법인 한국혈우재단

· 인 쇄 인 / 에드워드 정태인

☎ 02-3473-6100

서울 서초구 서초동 1628-26번지

전화: 3473-6100 FAX: 3473-6644

e-mail: kohem@kohem.org

Home Page: http://www.kohem.org

## 2003 6월호

### C · O · N · T · E · N · T · S

#### 초대석 / 3

몸 하나 건강한 것 만으로도 얼마나 행복한지...

안홍현(변호사·재단감사)

#### 재단 활동 /

재단, 신항자용품·주사교육용품 제작 - 5

코헴의집, 지난 2월 서초동으로 이전 - 6

한국혈우재단 홈페이지 개편 - 7

재단, 탈락자에 월4회 처방본 지원키로 - 8

#### 혈우병 정보 / 10

희귀·난치성 질환에 대한 법적 대안

박미희(한국 희귀·난치성질환연합회 사무국장)

#### 세계혈우연맹 /

유전성 출혈질환을 갖고 있는 여성의 임신 - 13

사스(SARS)의 확산과 혈장분획 혈우병 치료제 - 18

#### 수필 / 20

“사랑을 갖는 당당한 사회인으로 키우겠습니다.”

임은주(박현숙 어머니)

#### 날뫼퀴즈 / 24

## 있어야 할 곳에서 해야 할 일을 하겠습니다

한낮에는 30도 가깝게 치솟는 초여름의 더위를 씻으려는지 비가 내리고 있습니다. 하지만 이 비가 그친 후에는 더 뜨겁고 따가운 햇살이 온 세상을 달굴 것입니다. 그저 지금 내리는 비가 시원해서 좋아라 할 수는 있겠지만, 그 뒤에 좇아올 무더위의 전령이라 생각하면 그리 반가워만 할 수는 없을 것 같습니다.

며칠 전에 읽은 책에서 한 인디언 치료사는 그를 찾아온 환자에게 이렇게 말합니다.

“왜 그 아픔을 없애려 하는가? 어떠한 상태를 원하기에 치료를 받고자 하는가”하고 말합니다.

언뜻 생각하면 통증으로 고생하며 찾아와 빨리 치료해 주기 원하는 환자에게 무슨 말인가 싶기도 했지만, 병을 치료한다는 것이 단순히 통증을 없애는 것이 목표가 되어서는 안 된다는 부연 설명을 읽고 나서야 조금 이해하게 되었습니다.

삶의 철학이 서양의 그것으로 바뀌고 변화가 빠른 세상이 되면서 우리는 어떤 일의 원인보다는 현상에만 관심을 보이고 문제의 뿌리보다는 겉에 드러난 줄기와 잎사귀만을 뽑으려하고 있지는 않은지 생각해 봅니다.

몇몇 분들은 ‘재단이 그런 일들을 다 하면서 왜 알리지 않는가?’ 라고 말씀하십니다. 한국혈우재단은 홍보와 혈우병에 대한 정확한 정보를 위하여 ‘코헴’지를 발간하고 인터넷 홈페이지를 운영하고 있습니다. 하지만 그 공간에서도 할 수 있는 말이 있고, 할 수 없는 말이 있습니다.

많은 혈우가족이 어려움이 없이 진료를 받고 건강하게 사회생활을 영위할 수 있다면, 그것이 바로 재단이 원하는 바이고 재단이 제대로 일을 하고 있다는 뜻이 될 것입니다.

나서지는 않아도 항상 있어야 할 곳에서 해야 할 일을 하는 곳. 바로 한국혈우재단의 현재와 미래의 모습입니다.

# 몸 하나 건강한 것 만으로도 얼마나 행복한지...

**시** 골 중학교 동창 친구 중 한 명이 결혼 후 1980년대 초에 첫 딸을 보았습니다. 정상적인 아이로 태어났고 이 목구비도 비교적 준수한 귀여운 아기였습니다. 그런데 무슨 일로 인지 아기가 태어난지 얼마 지나지 않아 그 아기는 황달에 걸리게 되었고 부모는 황달기를 없앤다고 그 아기에게 한약을 먹이게 되었습니다.

황달기는 사라졌으나 곧 그 아기는 뇌성마비를 앓게 되었고 친구 부부는 이 귀여운 딸의 뇌성마비를 치유하기 위하여 백방의 노력을 기울였지만 결국 그 아기는 평생 불구로 지내야 되는 뇌성마비 환자로서 앉지도 못하고 걷지도 못하면서 일평생을 방바닥에 누워지내야 하는 딱한 신세가 되었습니다.

집에서도 도저히 그 어린 딸을 치유하고 간병할 엄두가 나지 않아 친구 부부는 가슴 아프지만 그 어린 딸을 성남에 있는 어느 병원의 전문 치료실로 보내게 되었습니다. 그리고 우리들은 그 친구에게 다가온 불행을 가슴아파하였지만 서로가 바쁘게 살다 보니 친부모 같은 관심을 가질 수는 없었고 세월이 많이 지나게 되었습니다.

그리고 그 후 일년에 두 차례 정기적인 친구들 모임에서 나는 그 친구 부인을 만날 때마다 간간이 어린 딸의 현재 상황을 묻기는 하였지만 그 친구에게 어떤 위로도 주지 못한 채 20여 년의 세월이 흘러갔습니다.



**안 홍 렬**  
〈변호사·재단 감사〉

그 사이에 수원에 살고 있는 그 친구와 좀 더 가깝게 지내던 친구들은 몇 차례 그 딸이 입원하여 지내고 있는 성남의 병원으로 친구 부부와 함께 방문하여 위문해 주기도 하였던 모양인데 저는 바쁘다는 핑계로 이제까지 한번도 그곳에 가보지 못하였습니다.

그러던 차 한달 전 그 친구의 딸이 있는 성남의 중앙병원 뇌성마비 환자들이 치료를 받는 병실을 친구들과 함께 방문하기로 하였습니다.

올해 23살인 딸은 엄마와 아빠가 들어서자 어리광을 부리며 잘 돌아가지도 않는 입으로 반갑게 활짝 웃으면서 엄마, 아빠와 아빠 친구들을 맞이하였습니다.

그 방에는 친구 딸뿐만 아니라 그와 비슷한 뇌성마비 환자들 7~8명이 함께 지내고 있었습



니다. 23년을 방바닥에 누워서 그것도 반듯하게 눕지 못하고 활처럼 몸이 흰 채로 지내온 친구 딸이 그런 가운데도 환한 웃음으로 우리들을 대하는 모습을 보면서 두 내외만이 그 아픔을 간직하고 가슴 아린 세월을 보냈을 것을 생각하니 친구 부부에게 미안한 마음을 금할 수 없었습니다.

그러면서 다시 한번 인생이 무엇인지, 인간의 생노병사에 대하여 깊은 상념에 젖게 되었습니다.

몇 년 전에 읽었던 “오체불만족”이라는 책을 썼던 일본의 젊은이가 생각이 났습니다.

‘사람일은 생각 나름이구나...’

친구 딸의 슬픈 객관적 현실에도 그 아이의 얼굴에는 이 세상 누구에게서도 볼 수 없었던 행복감과 마음의 평화를 느낄 수 있었습니다. 사소한 일로 불만에 차고 불평을 하였던 저 자신

에 대하여 부끄러운 마음에 얼굴이 붉어져 왔습니다.

그리고 그 딸아이의 운명 속에서도 감사한 마음으로 하루 하루를 살아가고 있던 모습에 저 자신은 건강한 아들딸과 크게 아프지 않고 건강하게 살아 주는 마누라를 허락해 주신 하느님께 깊은 감사를 갖게 되었습니다.

그 자리에는 친구 딸보다 더 심한 환자도 있었으며 대부분의 가족들이 집에서 그 아이들을 돌보기가 너무도 힘들어 이 병원에 위탁하여 국가에서 보조해 주는 돈으로 간병인들이 있어 그 아이들을 돌보고 있었습니다. 그런 불구 뇌성마비 환자들을 내 자식같이 돌봐주는 간병인들이야 말로 참 사랑을 베푸는 천사들 같았습니다.

친구 딸아이가 남동생이 보고 싶다면 가끔 공중전화나 휴대폰으로 가족에게 전화도 한다는 말을 하는 그 모습을 보면서 한편으로는 너무도 애처롭기도 하였지만, 그 딸아이가도 엄연히 한 사람의 귀중한 인권을 가진 사람으로서 다른 모든 사람과 같이 그 인격이 존중되고 하느님의 사랑을 받아야 된다고 생각하였습니다.

이 세상을 살아가면서 우리는 전혀 예상하지 못한 일들로 수많은 불행들이 나와 그리고 가까운 가족 친지, 이웃에게서 벌어지는 것을 수없이 보게 됩니다. 그런 일들을 많이 접하면서 나는 언제 이 세상을 하직할지 모르지만 항상 더 감사한 마음으로 주위 가족 친지들과 이웃 사람들에게 봉사하는 삶을 살아야겠다고 다짐을 하게 되었습니다.

혈우가족 여러분!

우리 모두 자신의 처지에 절망하지 말고 우리보다 더 어려운 형편의 이웃과 함께 희망을 가지고 힘차게 살아갑시다. 여러분들의 건강을 항상 빕니다.

# 재단, 신환자용품 · 주사교육용품 제작

## 정확한 혈우정보 제공과 주사능력 향상 위해

한국혈우재단은 혈우가족이 보다 효율적으로 건강 관리를 할 수 있도록 신환자용품과 주사교육용품을 제작하여 배포할 계획이다.

이는 혈우병의 특성을 고려하여 정확한 지식을 전달하고, 혈우가족에게 실제적인 도움을 줄 수 있는 교육용 자료를 제공하기 위한 것이다.

우선 신환자용품은 혈우병 책자, 약품 가방, 비디오 테잎과 주사일지 수첩 등으로 구성되어 있다. 비디오 테잎과 책자를 통하여 혈우병에 대한 이해를 높이고 출혈시에 보다 효율적으로 대처할 수 있도록 하였으며, 주사일지 수첩의 사용을 통하여 출혈양상에 대한 체계적인 관리가 가능하도록 하였다.

또한 주사교육용품은 주사교육 동영상CD, 트레이, 토니켓, 주사바늘 폐기통으로 구성되어 있다. 주사교육 동영상 CD는 재단에서 직접 제작하여 재단의 주사교육 후에 가정에서 연습할 수 있도록 현재 제작 중에 있으며, 자가 주사에 필요한 트레이와 토니켓, 주사바늘 폐기통을 제공하여 자가 주사 능력을 키울 수 있도록 하였다.

재단은 앞으로 재단에 새로 등록하는 신환자전원에게 신환자용품을 지급할 예정이며, 주사교육용품은 재단 주사교육과 지방 방문 교육시에 지급할 예정이다.

### 주사일지 수첩 제작 및 발송

재단은 주사일지 수첩을 제작하여 6월 중순에 각 가정으로 발송하였다.



▲ 신환자용품(왼쪽)과 주사용품(오른쪽)

주사일지 수첩은 기존의 주사일지가 기록의 연속성을 보장하지 못하는 측면이 있다는 지적에 따라 제작하게 된 것으로 가족 케이스에 혈우병의 이해와 치료, 자가주사 안내, 주사일지, 메모 및 종합병원 안내 등의 순서로 꾸며져 있다. 특히 가족 케이스는 혈우병 환자 카드와 건강보험증 사본 등을 수납할 수 있도록 제작하고, 주사일지 외에 검사결과 기록지를 포함하여 일상 생활 및 여행시에 발생할 수 있는 출혈과 사고 등에 유용하도록 하였다.

앞으로 재단의원 또는 지정병원 진료 시에 주사일지 수첩을 지참하여야 하며, 다음 해에는 재단에서 배포하는 속지만 바꾸어 사용하고, 작성한 주사일지는 출혈 기록을 관리할 수 있도록 재단의원에 제출하여야 한다. 만일 본인이 보관을 원하면 재단의원에서 사본을 발급할 예정이다.

주사일지 수첩의 사용과 관련한 자세한 내용은 재단의원 간호사실에 문의하기 바란다. ☎ 02-3473-6100 내선 3번)

# 코헴의 집, 지난 2일 서초동으로 이전

## 임대료 공동 출자, 운영은 코헴회가 맡기로

지방의 혈우가족의 수술 후 재활치료에 도움을 주기 위하여 한국코헴회에서 운영하는 '코헴의 집'이 지난 6월 2일 서초동 삼성 래미안 아파트로 이전하였다. 이로써 지난 해 9월 재단 이전 이후 재단과 코헴의 집 간의 거리가 멀어 이동에 겪었던 불편이 해소되었다.

새로 이전한 곳은 서초동 1682번지로 구 삼풍 백화점과 경부고속도로 사이에 위치해 있으며 구 극동아파트를 재건축한 신축 아파트이다. 재단과는 차량을 이용할 때 약 7~8분 거리이며, 도보로는 약 25분 가량이 소요된다.

코헴의 집 이전과 관련하여 그동안 많은 논의가 있었으며, 지난 3월 중순 경 한국혈우재단이 1억5천만원을 출자하고 한국코헴회가 기존 코헴의 집 전세금 중 1억4천만원을 출자하여 새 코헴의 집을 임대하는 방안에 합의함에 따라 이전이 이루어지게 되었다. 전세 계약에 따른 임차인은 한국혈우재단이며, 한국코헴회는 '코헴의 집'의 운영을 맡고 코헴회 출자분에 대해서는 별도의 약정을 통해 보장하도록 하였다.

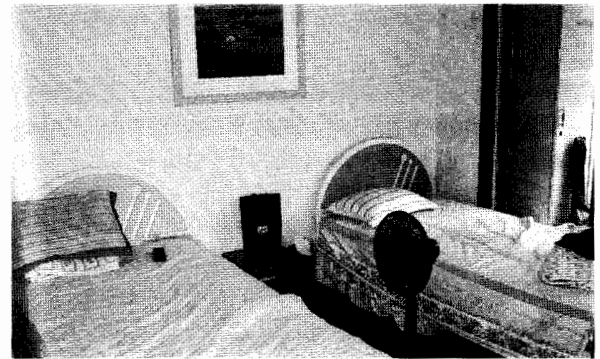
코헴의 집은 수술 후 회복과 생활적응을 위해서 장기간의 물리치료가 필요한 지방의 혈우가족의 편의를 위하여 지난 1997년부터 운영되었으며 개설 이후 지난 해까지 연인원 300여명이 사용하였다. 한국코헴회는 새로운 '코헴의 집' 입주와 관련하여 정리가 끝나는 대로 입주식을 가질 예정이다. 코헴의 집 이용과 관련하여 자세한 내용은 한국코헴회(☎ 02-584-9916)로 문의하면 된다.



▲ 코헴의 집 전경. 1층에 위치하여 이동에 용이하다.



▲ 코헴의 집 거실 전경



▲ 침대방의 모습

# 한국혈우재단 홈페이지 개편

## 정보기능, 사용 편의성 확대

한국혈우재단은 지난 2001년 개편 이후 사용하여 왔던 재단 홈페이지를 개편하여 오는 18일 경 새 홈페이지를 오픈할 예정이다. <사진, 새 홈페이지 시안>

이번 홈페이지 개편은 지난 해 재단 이전 및 재단 CI 채용 등으로 인하여 기존의 홈페이지를 보완하여야 할 필요에 따라 진행되었다.

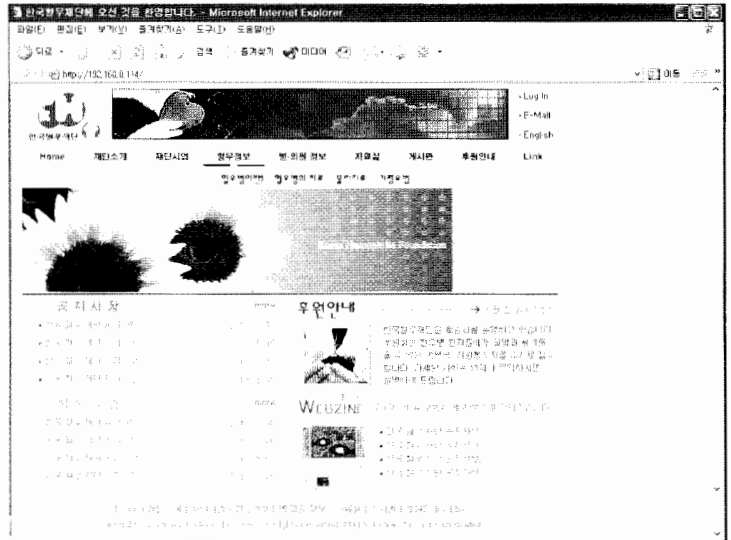
새로운 홈페이지는 우선 메인 화면에 사진글을 올릴 수 있도록 하여 계절과 시기에 맞고 항상 새로운 느낌을 느낄 수 있도록 하였다. 또한 혈우정보를 '혈우병이란?', '혈우병의 치료', '물리치료', '가정요법' 등으로 세분화하여 찾기 쉽도록 하였다.

특히 혈우정보란은 앞으로 세계혈우연맹에서 발간하는 새로운 자료를 지속적으로 번역, 게시하여 혈우병과 관련하여 충실한 자료실이 되도록 할 예정이다.

또한 재단소개와 병·의원 정보란에 e 메일 형식의 상담기능을 추가하여 상담자의 사생활이 보호되도록 하였다.

재단은 개편된 홈페이지를 통해 혈우병과 관련된 정보를 정확하게 전달하고 혈우가족의 의견을 취합하고, 일반인에게 혈우병을 제대로 알릴 수 있도록 노력할 예정이다.

새롭게 개편된 재단 홈페이지의 구성은 다음



과 같다.

- ▲ 재단소개: 재단소개, 재단연혁, 등록 및 지원절차, 재단에 문의하기
- ▲ 재단사업: 주요사업, 사업목표, 사업실적, 국가 의료비 지원사업
- ▲ 혈우정보: 혈우병이란?, 혈우병의 치료, 물리치료, 가정요법
- ▲ 병·의원정보: 재단의원 소개, 진료내용, 지정병원 정보, 혈우병 치료제제 취급 병원, 병·의원 상담하기
- ▲ 자료실: 각종 양식, 행사사진 자료실, 코헨지, 웹진
- ▲ 게시판: 혈우재단 공지사항, 혈우뉴스, 혈우가족 게시판, 자유게시판
- ▲ 후원안내: 후원신청, 후원방법 안내

# 재단, 탈락자에 월4회 처방분 지원키로

## 최소한의 진료환경 보장위하여 지원방안 마련

한국혈우재단은 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업 지침의 소득·재산 기준에 따라 지원 대상에서 제외된 탈락자들에게 월 4회 처방분에 대해서는 지원할 계획이다. 이는 지원 대상에서 제외된 혈우가족에게 출혈에 대한 최소한의 치료를 보장하여야 한다는 재단의 뜻을 반영한 것이다.

그동안 재단은 ▲소득·재산 초과금액에 따른 차등지원과 ▲최소한의 진료환경을 보장하기 위한 지원 방안의 두 가지 방안을 검토하였으나 일선 보건소에서 '소득·재산 기준의 초과내역은 사생활 보호차원에서 제공할 수 없다'는 입장을 표명함에 따라 최소한의 진료환경을 보장하는 방향으로 결정하게 되었다.

재단의 지원은 올해 1월 1일부터 소급 적용될 예정이며 재단은 곧 세부방안을 마련하여 재단 이사회의 인준을 거친 뒤에 실행에 들어갈 예정이다.

재단의 지원이 실시될 때까지의 진료에 대해서는 재단의원 접수실에 문의하여 상담하기 바라며, 경제적인 이유로 진료를 소홀히 하는 일이 발생하지 않도록 혈우가족의 적극적인 노력이 필요하다.

**【해설】** 재단이 소득·재산 기준에 따른 탈락자에게 의료비를 지원하기로 한 것은 재단으로서 불가피한 선택이었다.

재단은 지난 2001년 12월에 2002년 의료비 지원사업 지침에서 2003년부터 소득·재산기준에

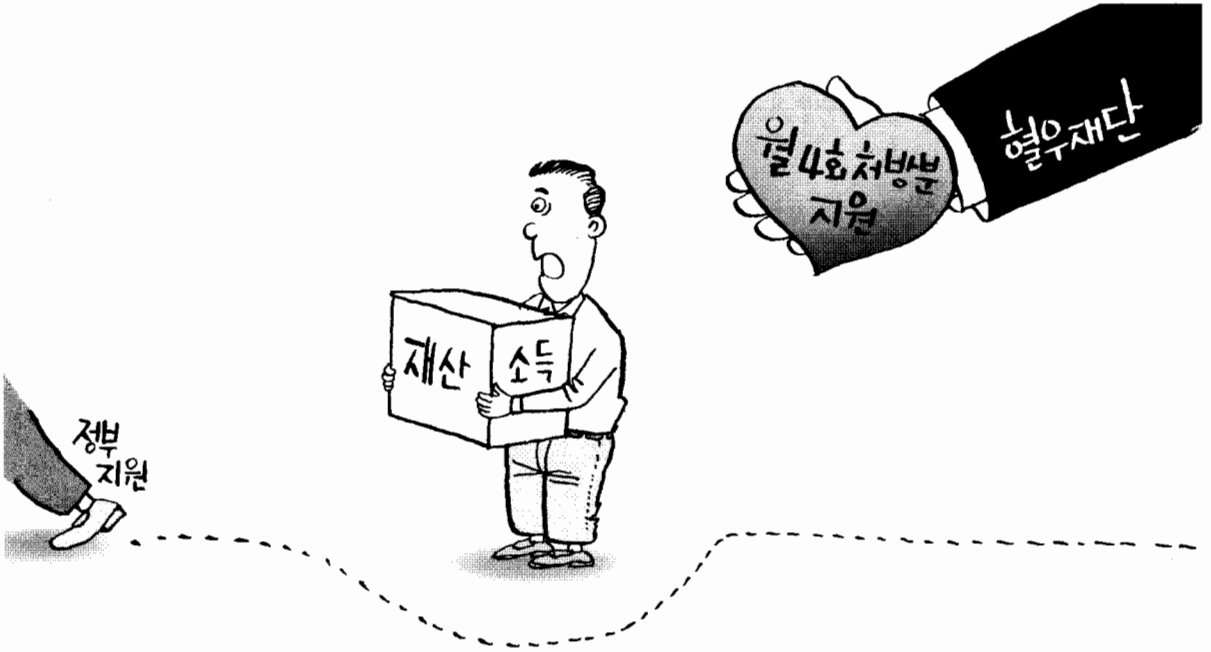
따른 지원대상자 선별이 예고된 후부터 지속적으로 이의 부당함을 지적하고 모든 혈우병 환자들이 최소한의 진료를 받을 수 있는 환경이 조성되어야 한다는 점을 강조하였다. 특히 지난 1월 29일에 보건복지부에서 열린 관련 단체 회의에서는 '혈액응고인자제제의 비용만 지원을 하는 한이 있어도 모든 혈우병 환자에게 지원혜택이 돌아가야 한다'는 입장을 분명히 하였다.

그러나 지난 2001년의 감사원 지적에 따라 소득·재산 기준을 적용할 수밖에 없다는 복지부의 뜻은 완고하였고, 유전자 재조합 9인자 제제인 베네픽스의 도입에 따라 지원 예상 금액이 상승하여 그동안 마련한 복지부의 상향조정된 소득·재산기준 조차 원점으로 돌아간 상황에서 재단로서는 탈락자들이 경제적인 부담으로 인하여 진료를 포기하는 상황을 지켜볼 수만은 없었다.

재단은 이미 지난 해 하반기부터 소득·재산 기준 적용에 따른 재단의 대응방안에 대하여 내부 논의를 가져왔으며, 이 논의를 통하여 ▲전체 혈우병 환자에 대한 국가의 의료비 지원이 가장 바람직하며 ▲탈락자가 발생할 경우 일정 부분을 본인이 부담해야 한다는 원칙을 세웠다.

한국코헴회와 탈락자를 중심으로 꾸려진 "국고탈락자 지원대책 위원회"는 복지부의 지침이 확정된 이후에 재단의 대응방안이 바로 발표되지 못한 것에 대하여 문제를 제기하고, 서명운동을 전개하는 한편 한국코헴회 국고탈락자 지원대책 위 성명서, 한국코헴회 대의원 회의 결의문 등을





통하여 탈락자 전원에게 진료비 전액을 재단이 지원할 것을 요청하였다.

이에 대하여 재단은 지난 6월 3일 재단 사무국 휴게실에서 열린 코헴회와의 회의를 통해서 ▲지침 확정 후 탈락자에 대한 정확한 파악이 일선 보건소 별로 진행되었으나 보건소의 답변이 늦어져 최종 집계가 늦어져 재단의 방안 역시 늦어졌으며 ▲탈락자들의 지난 해 진료기록에 근거한 올해의 지원금액 예산 산출 및 예산 확보에 어려움이 있음을 설명하였으며 탈락자가 최소한의 진료를 보장받을 수 있도록 방안을 마련하여 6월 9일까지 통보하기로 하였다.

또한 이 자리에서는 ▲국가에서 소득·재산기준을 설정하여 지원대상에서 탈락시킨 환자를 재단에서 지원한다는 것은 국가사업에 반하는 것이며 ▲탈락자에 대한 전체 의료비 지원은 앞으로 국가 의료비 지원 대상 탈락자를 더 많이 발생하게 하는 근거가 될 수 있기에 전액지원에는 어려

움이 있음을 설명하였다.

재단은 지난 11일 복지부 질병관리과를 방문하여 이와 같은 일련의 상황에 대하여 설명하고 내년도의 회귀·난치성 질환자 의료비 지원 지침을 마련할 때 보다 많은 혈우가족이 지원을 받을 수 있도록 협조하여 줄 것을 요청하는 한편, 재단의 의료비 지원은 탈락자가 진료를 받지 않아 그간의 혈우병 관리 노력이 수포로 돌아가는 일을 방지하기 위한 최선의 선택이었음을 설명하였다.

한국혈우재단은 앞으로도 혈우가족이 충분한 진료를 받을 수 있도록 최선의 노력을 다 할 예정이다.

혈우가족 여러분의 많은 관심과 협조를 바라며, 진료 및 진료 후 일선 보건소의 의료비 지원 과정에서 문제가 발생할 경우에는 재단 사무국 복지기획팀(☎ 02-3473-6100, 내선 1번)으로 문의하여 상담하기 바란다.

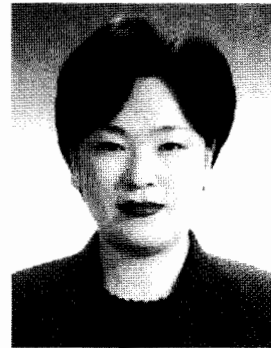
## 희귀·난치성 질환에 대한 법적 대안

이 글은 희귀·난치성 질환자에 대한 우리나라의 현행 규정의 문제점과 외국의 사례에 대한 내용이다. 비록 혈우병에 국한하지 않고 전체 희귀·난치성 질환에 대한 사회적, 국가적 관심이 높아지고 지원체계가 확립되어야 우리나라가 진정한 복지국가의 반열에 올랐다고 할 수 있을 것이며, 혈우가족의 진료·복지환경도 나아질 것이라 생각한다. 아픔을 함께 나누는 가족으로서 모든 희귀·난치성 질환자의 건강과 행복을 바란다. <편집자 註>

희귀·난치성 질환은 다른 질병과는 달리 흔히 발병하지도 않고 발병 원인과 치료방법 또한 확실치 않으며 희귀·난치성 질환 자체에 대한 정의도 불분명하다. 나라마다 약간 차이가 있지만 보통 인구 유병률을 기준으로 정의하고 있다.

우리나라의 경우 아직까지 정의 및 범주가 확실히 정해져있지 못하며 정확한 환자 통계가 미비하나 '희귀의약품 지정에 관한 기준'에 의하면 희귀·난치성 질환을 '유병 인구가 2만 명이하이거나 적절한 치료방법과 대체의약품이 개발되지 아니한 질환'으로 정의하고 있다. 이는 인구대비 유병률로 따지면 약 0.043%에 해당되는 것으로 미국의 0.075%, 일본과 EU의 0.040% 등과 근접한 수준이다.

이렇게 규정지어진 희귀·난치성 질환은 원인과 질환의 만성화, 복합적인 증상 등의 특성 때문에 치료에 회의를 느껴 치료를 포기, 중단하여 병의 악화를 가져오는 경우가 많다. 특히 소아환자의 경우 성장발달에 막대한 지장을 초래하여 심각한 장애를 가져온다.



박 미 혜

<한국 희귀·난치성질환연합회 사무국장>

경제적인 부담 역시 다른 질병들에 비하여 상당히 과중하여 가정 경제가 극히 힘든 경우가 많으며, 더욱이 희귀한 질병에 대한 인식 부족으로 인한 사회적 고통을 많이 받고 있는 것이 사실이다. 이러한 희귀·난치성 질환자들의 신체적·정신적·경제적 고통을 경감시켜 주기 위한 정부의 지원 및 법적 보호방안이 절실하다.

외국의 사례를 살펴보면 미국의 경우는 유병 환자 수가 20만명 미만인 질환을 희귀질환으로