



코헴

· 발행인/유명철 · 편집인/윤기중 · 발행처/사회복지법인 한국혈우재단 www.kohem.org

10

2003



코헴

한국혈우재단

2003년 10월호(제55호)

· 발 행 일 / 2003. 10. 15.

· 발 행 인 / 유 명 철
· 편 집 인 / 윤 기 중

· 발 행 처 / 사회복지법인 한국혈우재단

· 인 쇄 인 / 에드파워 정태인

1137-1072

서울 서초구 서초동 1628-26번지

전화:3473-6100 FAX:3473-6644

e-mail:koheh@koheh.org

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

2003 10월호

C · O · N · T · E · N · T · S

초대석 / 3

혈우병 관련 연구 활성화를 제의하며
이순용 / 인제대의대 부신백병원 소아과

제단 활동 /

'치료에 저항성인 혈우병'은
'항체환자'의 뜻 - 5

혈우병 정보 /

그린모노 이종리벨로 변경 - 6
"모노클레이트-P 연간 최소 750만U 공급" - 7

"수재민을 도움시다" /

- 8

특집 I /

혈우 어린이의 입학 준비 - 11

특집 II /

어머니가 전하는 초등학교 입학이야기 - 14
김명희 / 박성민 환자어머니
"학교에서 친구들과 노는 것이 좋아요" - 16
인터뷰 / 김지훈 군

혈우병 환자의 운동 / 17

혈우병의 물리치료(물) - 근육신장과근육강화(stretch)

세계혈우연맹 / 19

살의 질에 관한 연구와 혈우병
폴 지안그란드 박사 / 세계 혈우연맹의료부총재

수필 / 21

장애인 정보화를 위한 '푸른교실'
이옥정 / (사)인천장애인정보화협회중구지회 전임강사

어려울수록 힘을 내야 합니다

오래 전에 설악산을 종주한 적이 있습니다.

난생 처음 큰 산에 오르면서 내심 걱정도 많이 했고, 텐트며 버너 같은 장비들이 버거울 정도로 무거워 부담도 많이 되었습니다.

백담사를 출발해서 마등령에 오르고 공룡능선을 타서 대청봉에 오를 계획이었는데 그만 마등령에서 두 다리에 쥐가 나고 말았습니다. 비는 부슬부슬 내리고, 산길은 험한데 무거운 짐에 일행의 맨 뒤에서 무리한 것이 탈이 난 것이었습니다.

순간 '어떻게 하여야 하나'라는 생각에 아득해졌습니다. 돌아갈 수도 없고 어쨌든 앞으로 계속 나아가갈 수밖에 없는데 다리는 말을 듣지 않고 모두들 비를 맞으면서 기다리는 얼굴을 보니 죄스럽기까지 했습니다. 그 때 한 선배가 제 배낭을 풀더니 짐을 나누어 다른 선배들의 배낭에 넣었습니다. 결국 선배들이 무거운 짐을 나누어 주어 겨우 공룡능선을 지날 수 있었습니다.

혈우가족들과 함께 가야할 길이 바로 이와 비슷하지 않나 생각합니다.

혈우병을 극복하기 위해서는 뒤로 돌아가지 말고 한 걸음 한걸음 씩 천천히 걷더라도 앞으로 나아가야 합니다. 그 과정에서 지쳐 쓰러지는 사람도 있을 수 있고, 힘들다며 포기하겠다는 이도 있을 것입니다. 그들을 다 보듬어 안고 함께 걸을 수 있도록 하는 것이 바로 한국혈우재단의 사명일 것입니다.

국내외로 경기가 좋지 않다고 하고, 20여 년만의 최악의 흉작이라고 하고, 태풍 매미로 인해 수해를 입은 혈우가족도 있습니다. 또 부족한 보건재정으로 인해 혈우가족이 받을 수 있는 의료서비스는 기대에 미치지 못하고, 심지어 치료를 포기해야 할 지경에 까지 이르게 합니다.

모두들 기운 빠지고 의지가 약해지는 소석들만 있는 것 같습니다. 하지만 그럴 때 일수록 더욱 힘을 내야 할 것입니다.

여러분의 곁에 항상 혈우재단이 함께 하도록 하겠습니다.

혈우병 관련 연구 활성화를 제의하며

혈 우 가족여러분 안녕하십니까? 그렇게도 짜증스럽던 여름이 지나가고 이제는 아침저녁으로 제법 서늘한 바람이 불어 결실의 계절 가을이 어느새 우리 곁에 와 있음을 실감케 합니다.

저는 최근 10월 초에 인터넷 메디게이트에 실린 혈우병 환자에 관련된 기사를 보고 나름대로의 생각을 말씀 드려볼까 합니다. 아마도 제가 말씀드리는 기사 내용은 코렘회원 여러분들께서도 이미 잘 알고 있고 모두들 비상한 관심을 가지고 있을 줄 믿고 있습니다. 내용인즉 혈우병 환자인 3세 된 박모 군이 최근 장출혈이 발생하여 서울 K 의료원에서 두 번에 걸쳐 응급수술을 받아 생명을 건졌지만 그 치료비가 무려 10억원이나 되어 건강보험심사평가원이 보험급여 여부를 두고 심각한 고민에 빠졌다는 것입니다.

기사의 내용에 의하면, 이 환자의 경우 혈액응고 인자인 8인자와 9인자에 대한 항체가 동시에 생겨 있는 특이한 환자로서 이를 치료하기 위해 고가약인 N제제를 사용하지 않을 수 없었다는 것입니다. 그런데 의료보험규정에는 N제제가 워낙 고가이다 보니 처음부터 비싼 N제제를 사용할 수 없고 그보다 비용이 적게드는 F제제를 사용하도록 하고 여기에 효과가 없으면 그 때 가서야 N제제를 사용하도록 되어 있다는 것입니다. 이렇게 하지 않는 경우 의료보험급여가 삭감되기 때문에 병원이나 의사측에서는 심평원의 규정대로 하는 수 밖에 없었겠지요.



이 순 용

〈재단 고문·인제대 부산백병원 소아과 교수〉

이런 경우 요행히 F제제가 치료효과가 있으면 경제적이고 좋은데, 그렇지 못한 경우에는 오히려 시일과 경비가 더 많이 들기 때문에 반드시 바람직하지 않을뿐더러 경우에 따라서는 환자의 생명에 위협을 줄 수도 있다는 것입니다. 문제된 이 환자의 경우에도 의료보험의 규정을 따랐기 때문에 결과적으로 치료기간이 더 걸렸고 천문학적인 치료경비가 발생하였다는 것입니다. 의료보험 규정을 따르지 않을 수 없었던 현실이 안타깝기만 합니다.

이 사건을 통하여 심평원측과 병원측 그리고 환자측 모두가 나름대로 고민에 빠져 있다고 하겠습니다. 아무리 치료비가 많이 든다고 하더라도 일단 생명을 살려야 한다는 점에서는 아무도 이의가 없을 것입니다. 그렇기 때문에 생명을 살리기 위해 최선을 다한 병원에 대해 치료비를 떠넘긴다거나, 더더구나 부담할 능력이 없는 환

자측에 그 많은 비용을 떠넘긴다는 것은 있을 수 없는 만큼 심평원이든 보건복지부이든 당연히 국가에서 비용을 부담해 주어야 한다고 생각합니다.

그러나 현실적으로는 심평원의 고민을 이해 못할 바는 아닐 것입니다. 그렇지 않아도 바닥 난 보험재정을 살리기 위해 많은 돈이 필요한데 재원을 마련하는 일이 어디 쉽습니까? 보건복지부로서는 국민을 위한 복지정책을 실현하기 위해서 예산이 더욱 더 필요하지만 힘없는 정부 부처이다 보니 우선 순위에 밀려 국가 예산을 충분히 따내기가 어려운 실정이고, 의료보험료를 인상하자니 민심을 잃을 것 같아 함부로 인상할 수도 없는 처지라는 것은 누구나 잘 알고 있는 사실입니다.

이번 사건은 일단 심평원이나 정부에서 해결해 줄 것으로 생각되지만, 이와 같은 문제가 또 다시 발생할 가능성이 얼마든지 있기 때문에 이번 사건보다 앞으로의 문제가 사실은 더욱더 고민스러울 것입니다. 이런 일이 다른 환자에게서도 발생하지 않을 것이라고 장담할 수 있는 사람은 아무도 없기 때문에 심평원 관계자의 고민이 클 터이고, 코헨가족이나 병원이나 모두 정부당국의 처리에 신경을 곤두세울 수 밖에 없을 것입니다.

이 문제를 두고 필자는 다른 차원에서 한번 생각해 보고자 합니다. 어느 제품을 사용하더라도 전체 환자에서 어느 일정 비율만큼은 항체를 가지는 환자가 항상 발생하기 마련이고 아직까지는 이것을 근본적으로 막을 방도가 없습니다.

그렇기 때문에 항체 발생을 줄이기 위한 다른 방법이 개발되지 않는 한, 전체 환자발생수를 줄이는 방법 밖에 없다고 봅니다. 환자 발생이 줄어든다는 것은 항체문제가 아니라도 질병으

로 고통을 받는 환자수가 줄어드는 것이므로 어느모로 보나 가장 바람직하다고 말할 수 있을 것입니다.

새로운 환자의 발생을 줄이기 위하여는 결국 혈우병을 가진 어린이가 새로 태어나지 않도록 대책을 세워야 하는데 여기에서 가장 현실적이고 기본적인 문제가 혈우병 가계의 가임 여성들에 대한 보인자 확인작업이 그 첫 단계이고, 두 번째 단계로는 보인자 여성이 결혼해서 임신하였을 때 원치 않는 아기가 태어나지 않도록 태아가 환자인가 여부를 판단하는 일일 것입니다.

이러한 두 단계가 기술적으로 쉬운 일은 아니지만 현대의학 수준으로 상당한 진전이 있기 때문에 우리나라의 의학수준에서도 불가능한 것은 아니라고 생각합니다.

사실 혈우병은 희귀질환의 하나이기 때문에 혈액분야의 전문가들 사이에서도 관심이나 연구 활동이 많지 않은 것이 우리나라의 현실입니다.

따라서 혈우병에 대한 전문가의 육성과 혈우병에 관련된 연구를 활성화 하기 위해서는 국가가 적극적으로 투자를 해야 합니다.

그런데 이러한 연구를 외국에만 의존할 경우 그 제품을 비싼 값으로 수입해야 할 뿐만 아니라 안정적인 공급이 우려되고, 국내에서 생산하려 해도 비싼 로열티를 물어야 하기 때문에 재정적인 부담이 만만치 않을 것입니다. 따라서 비용이 적게 들고 안정적인 공급이 가능하려면 국내 연구진에 의해서 개발되어야 합니다. 그렇기 때문에 당장은 효과를 기대할 수 없더라도 혈우병에 대한 국내의 전문가 내지 연구인력을 키우는 것은 장래에 우리나라 혈우병 관리에 가장 중요한 핵심이라고 생각합니다.

그런 면에서 최근에 혈우재단의 활동을 높이 평가하고 싶습니다. <5쪽으로 계속>

‘치료에 저항성인 혈우병’은 ‘항체환자’의 뜻 행자부, ‘판단은 신체검사 실시 의료기관 몫’


공무원 채용 신체검사 규정 중 불합격 대상으로 구분되어 있는 ‘치료에 저항성인 혈우병’은 항체환자를 뜻하는 것으로 유권해석 되었다.

행정자치부 고시과는 지난 1월 20일 재단이 공문을 통해 유권해석을 요청한 것에 대해 “치료에 저항성인 혈우병은 치료를 위한 응고인자제제 투여에 대하여 항원-항체반응을 일으켜 이에 대한 추가적인 조치 등으로 인하여 업무수행에 현저한 지장이 있는 경우”를 의미한다고 지난 9월 16일 알려왔다. 다만 업무수행에 현저한 지장이 있는 경우에 대해 신체검사를 실시하는 의료기관에서 판단할 것이라고 하였다. 이에 대해 고시과 담당자는 “항체환자라 하더라도 신체검사 실시 의료기관에서 업무수행이 가능하다고 판단한다면 불합격시키지 않는다는 의미”라고 밝혔다.

고시과는 또한 혈우병을 신체검사 불합격 판정 기준에서 제외하여 달라는 재단의 요청에 대해서


는 ‘치료를 위한 응고인자제제 투여에 대하여 항원-항체반응이 있는 환자가 실제 발생하고 있고, 환자 개인의 상태에 따라 신체검사 불합격 판정 대상이 될 수 있는 경우가 있으므로 동 규정에서 제외하기는 곤란’ 하다고 밝혔다.

재단은 이에 대해 △항체 환자가 발생하는 것은 사실이나 항체용 약제를 투여하는 것 이외에 ‘추가적인 조치’는 없으며 △개인의 상태에 따라 신체검사 불합격 판정 대상이 될 수 있는 것은 혈우병이 아닌 다른 요인이 작용하는 것으로 혈우병으로 인한 채용 불합격 조항은 삭제되어야 한다는 입장을 가지고 있다.

재단은 앞으로 관련 의료진의 의견을 수렴하여 이같은 재단의 뜻을 전달하여, 혈우병 환자가 공무원 채용과정에서 불합리한 차별을 받지 않도록 할 예정이다. 

〈4쪽에서 계속〉 혈우재단에서는 창립10주년 기념으로 2001년 6월에 국내외 석학들을 초청하여 혈우병에 관한 국제심포지엄을 열었고, 작년 8월에 서울 KOEX에서 열린 국제 혈액학회 학술대회 때 특별히 세계혈우연맹 심포지엄을 개최하여 많은 전문가들에게 혈우병에 대한 관심을 고취시켰습니다. 뿐만 아니라 2000년도부터 매년 혈우병에 관한 연구과제를 공모하여 연구비를 지급하고 있습니다. 아직 그 규모는 크지 않습니다만 이러한 활동을 통하여 혈우병에 대

한 전문가들의 관심을 고조시키고 혈우병 관련 연구의 활성화에 기여하고 있는 것은 틀림없다고 생각합니다.

물론 혈우재단의 힘만으로는 어려울 것입니다. 하지만, 이러한 혈우재단의 활동이 밑거름이 되고 국가가 적극적으로 뒷받침을 해 준다면 우리나라에도 혈우병의 전문가가 많이 배출되고 또 혈우병에 대한 연구활동도 활성화 되어 코험가족들에게 그야말로 밝은 장래를 가져다 줄 가장 바람직한 선물이 될 것입니다. 

그린모노 이중라벨로 변경 250단위 포장 색상도 바뀌

녹십자PD는 자사 혈액응고인자제제인 그린모노의 라벨을 단위별 식별이 용이하고, 주사일지 작성시 편의를 위하여 이중라벨로 변경한다고 알려왔다. <사진>

새로운 라벨은 250단위의 경우 제조번호 370A3067번부터, 500단위의 경우 410A3063번부터 변경하였다. 현재 재단에서 사용중인 그린모노의 제조번호는 각각 370A3067번, 410A3063번으로 앞으로 약 2개월 후에는 변경된 제품을 사용할 수 있을 예정이다.

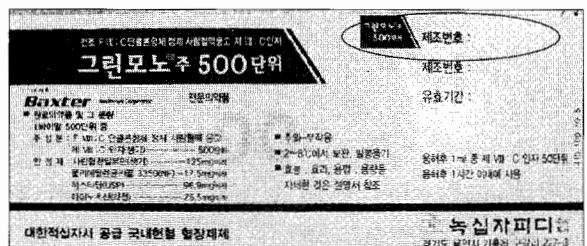
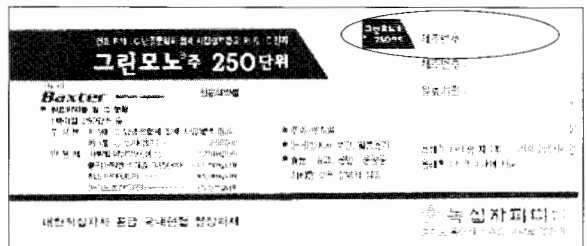
새로운 라벨은 250단위가 녹색, 500단위가 감색으로 인쇄되어 구별이 용이하도록 하였으며, 라벨에 제조번호를 2중으로 인쇄하여 이중 우측 상단에 있는 부분을 떼어내어 주사일지에 부착할 수 있도록 하였다.

이에 앞서 녹십자PD는 그린모노 250단위와 500단위와 구별이 어렵다는 지적에 따라 포장지 함 색상을 기존의 감색에서 녹색으로 변경한다고 알려졌다.

또한 그린모노에 첨부되는 스키타베인(나비바늘)의 경우 외국제품인 '보인메디카'사의 제품으로 변경하였으나 재단의원에서 테루모(Terumo)사의 'surflo winged infusion set'가 사용이 편리하고 사용자가 가장 선호하는 제품이라고 추천한 것을 받아 들여 재차 변경하기로 하였다. 그러나 녹십자PD는 이 제품의 사용과 관련하여 수입허

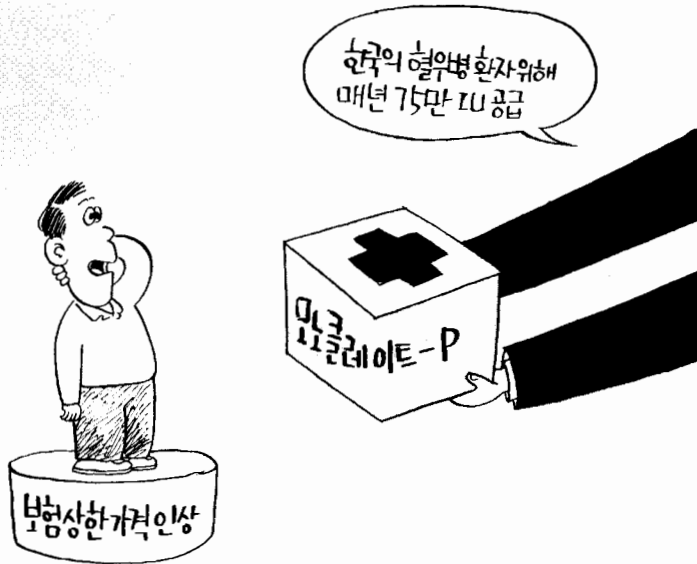
가와 구매 등으로 인해 약 5~6개월이 소요될 것으로 예상된다고 하였다.

재단은 앞으로도 혈우가족이 사용하는 혈액응고인자제제에 대하여 불만사항이 접수될 경우 담당 제약사에 적극적으로 개선을 요청하여 사용에 불편이 없도록 노력할 예정이다.



▲새로 변경된 그린모노의 라벨. 위로부터 250단위와 500단위 라벨의 모습이다. 사진 우측 상단에 표시한 부분이 주사일지에 붙이게 되는 스티커 부분임.

“모노클레이트-P 연간 최소 750만IU 공급” 한독약품, 2004년 사용·구매계획 요청



(주)한독약품은 아벤티스 베링사로부터 수입·공급하고 있는 8인자 혈액응고인자제제인 '모노클레이트-P'에 대하여 보험상한가격의 인상과는 관계없이 앞으로 매년 최소 750만IU를 공급할 예정이다.

한독약품은 지난 10월 7일과 8일 재단에 보내온 공문을 통해 '복지부에 보험상한가격을 인상(환원)시켜 줄 것을 여러 번 요청하였으나 여러 가지 사유로 받아들여지지 않았다'며 '아벤티스 베링사에 가격 인상과 관련된 사실과 한국의 혈우병 환자들을 위하여 지속적으로 모노클레이트-P를 공급하여 달라는 환자들과 혈우재단의 뜻을 전달하였다'고 밝혔다.

이에 아벤티스 베링사에서 수차례의 회의를 거쳐 '생산원가 이하로 공급하여 큰 적자가 발생

함에도 불구하고 현재 모노클레이트-P로 치료를 받고 있는 한국의 혈우병 환자의 치료를 위하여 내년에도 일정량(연간 750만IU, 250단위로 환산 시 3만vial)을 공급해 주기로 약속'하였다고 한다. 750만IU를 초과하는 경우에는 생산사인 아벤티스 베링사 최고 경영진과 협의하여 공급허가를 새로 받아야 공급이 가능하다고 한다.

더불어 모노클레이트-P는 혈액제제로서 제품 생산에 필요한 혈장의 조달에서부터 모든 것이 사전 연간 계획에 의하여 생산이 되어, 적어도 6개월 전에 주문을 하여야 제 때에 제품을 받을 수 있다고 한다.

한독약품은 이에 따라 모노클레이트-P의 2004년도 월별 사용·구매계획을 받아 2004년도 생산 계획을 세우겠다고 하였다. ▶

“수재민을 돕시다”

작년 태풍 ‘루사’에 이어 올해에도 추석 연휴기간에 태풍 ‘매미’가 전국을 시름에 잠기게 하였다. 재단은 코렘회 전남, 경남, 경북, 강원지회 지회장에게 혈우가족 중 피해를 입은 가정에 대한 조사를 부탁하는 한편, 일부 지역에 대해서는 직접 유선을 통해 피해 가정을 확인하였다.

재단의 확인 결과 경남 2곳, 강원 2곳 등 총 4곳의 혈우가족이 태풍으로 인해 피해가 있는 것으로 확인되었다.

혈우병이라는 어려움 속에서 수해를 입은 분들에게 다시금 위로의 말을 전하며, 하루빨리 복구가 되어 정상 생활로 돌아올 수 있기를 기원한다. 재단은 수해 가정에 소정의 위로금을 전달할 예정이다.

아픔을 나누고 사랑을 서로 나눌 수 있는 기회로 삼기 위하여 수해를 입은 혈우가족의 이야기를 소개한다. 수해환자 성금 접수 (우리은행, 880-023518-13-108, 예금주 : 한국혈우재단) <편집자 註>

“작년에 이어 금년에도...” - 강원도 정선의 김진희 완자



▲무너져 내렸던 집앞 진입로의 모습

산 좋고 물 맑은 고장 정선.

두 번의 태풍 피해만 아니었다면 부인과 함께 오붓하게 살고 있는 김진희(50세)씨의 올 가을은 더 따듯하고 보람찬 것이었을 것이다.

김진희씨는 지난해에 이어 연이어 수해를 입은 경우로 지난해에는 집 양편으로 가꾸어 놓은 논과 밭들이 모두 토사에 묻혀버려 수확을 전혀 기대할 수 없었다.

김진희씨는 “마을 입구에서부터 집 앞까지 토사와 물이 넘쳐 길로 다닐 수가 없었습니다. 3일 동안 바깥으로 나가지도 못하고 밖에서도 들어오지도 못하고...”라며

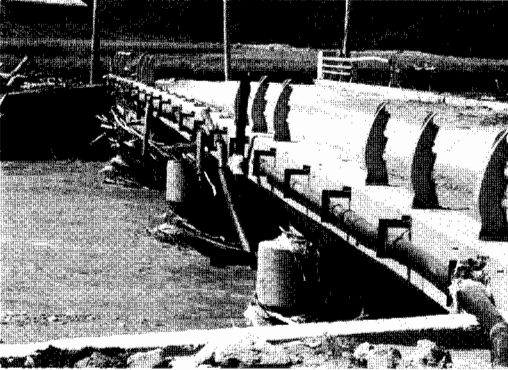
당시의 상황을 전한다.

김진희씨가 경작하는 전답은 약 1,400여평으로 이중 절반은 다른 사람의 땅을 임대하여 가꾸는 임대지이다. 이중 냇가에 위치한 500여 평의 논은 작년에 이어 완전히 침수되었으며, 400여평의 무우밭도 작년에 이어 토사가 덮혀 수확이 불가능한 상태이다.

다만 지난해에 국가의 피해복구비용과 재단 위로금 등으로 300여평 가량을 비닐하우스로 개량하여 토마토를 재배하였는데 다행히 태풍 피해를 입지 않아 3백여만원의 소득은 가능할 것 같다고 한다. 김진희씨는 지금 농작물 손해비용을 충당하기 위해 불편한 다리를 이끌고 자연산 송이버섯을 캐

기 위해 산에 오르고 있다.

추위 오는데 보일러도 고장나 - 강원도 평창의 김종연 환자



▲ 김종호우로 하천이 불어나 하천변 집이 침수되었다.

종현(4세)이는 부모님, 동생과 함께 네식구가 메밀로 유명한 강원도 평창에서 살고 있다. 종현이네 역시 작년에도 수해를 입었다고 한다. “집에 물이 차고 대피하려고 해서 며칠 학교에서 있었죠.”라며 종현의 아버지는 수줍은 미소를 짓는다.

종현이네 집은 하천 옆에 있다. 제방 옆에 있어 작년에도 집이 물에 잠겼는데 올해도 제방이 터져서 무릎까지 물이 찼다고 한다. 그나마 지금 살고 있는 집은 1년에 40만원을 주고 전세처럼 살고 있는 남의 집.

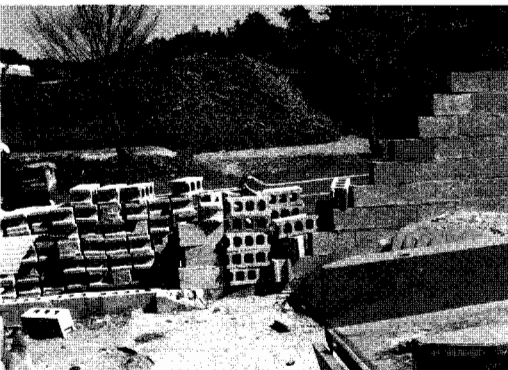
종현의 아버지는 별다른 재산이 없이 고철, 파지 등을 수거하여 생계를 잇고 있다.

“작은 방 하나를 빼고는 집이 모두 물에 잠겼습니다. 게다가 보일러까지 물에 잠기는 바람에 고장 나서 걱정입니다. 당장 추워질텐데…”라는 종현의 아버지는 그동안 힘들에 모아놓은 고철이며 파지 등이 물에 쓸려가 버려 어지러운 마당을 쳐다본다.

다행히 종현이는 건강한 편으로 출혈도 2~3개월에 한번 있는 정도라고 한다. 집에서는 주사를 놓지 못하고 평창보건의료원에 약을 보관하였다가 출혈이 있으면 맞는다고 한다.

※ 김종현군은 의료보호 2종으로 지정되어 있었다. 재단 담당자는 평창읍 사무소를 방문하여 담당 계장과 면담을 통해 의료보호 1종으로 전환하여 줄 것을 요청, 조치하겠다는 답변을 받았으며, 종현이 아버지에게 공공근로사업 연결 등 생계에 필요한 지원을 하는 등 최대한 협조하겠다는 고마운 말을 들었다.

사람이 다치지 않은 게 다행 - 경남 남해의 이태경 환자



▲ 강한 비바람에 무너져 버린 담과 보수를 위해 준비한 블럭

태풍이 지나간지 20일 가까이 흘렀지만 남해대교를 넘어서자 아직도 그 흔적을 볼 수 있었다.

곳곳에 쓰러진 벼이삭이며, 무너진 창고가 보였다. 태풍은 그렇게 풍광 좋은 바닷가 마을을 휩쓸었던 것이다.

태경(10세)이는 마침 학교에 가고 없었다. ‘집에 올 때가 됐는데’라고 하시던 할머니는 ‘아마 친구들이랑 노느라고 늦나보다’라고 하셨다.

“태경이가 아픈 것을 알고는 애 아빠가 많이 상심했어요. 이혼을 하고 한 8년을 낫을 놓고 지냈으니까요.”

태경이 할머니는 우선 그동안의 이야기를 전한다. 다니던 직장도 그만두고 동생집에서 기거하던 태경이 아버지는 지난 해에 자리를 털고 일어나 돈을 벌겠다고 외국으로 나갔다고 한다.

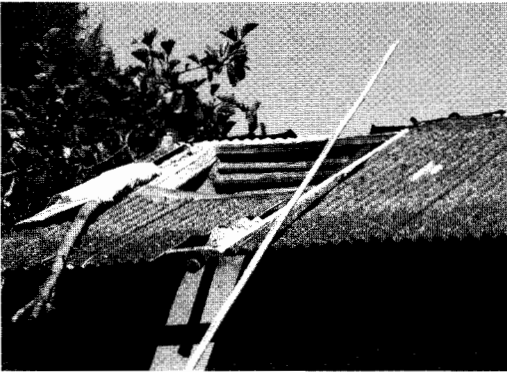
“처음에는 약을 구하지 못해 무척 고생했어요. 요즘에는 진주 제일병원에서 약을 받아요. 태경이 작은 엄마가 간호사라서 주사를 놔주죠.”

태경이는 지금 할아버지, 할머니와 함께 작은아버지 댁에서 살고 있다.

이번 태풍에는 방 유리가 깨져 비가 들이치고 지하실이 물에 잠겼다고 한다. 또 담이 무너지고, 800평을 임대하여 농사를 짓던 논도 절반 가까이 벼가 쓰러지고 침수되었다고.

“사람이 안다쳤으니 다행이죠.”라는 태경이 할머니는 작은 아들이 다니는 직장도 힘들다는데 앞으로 어찌 지낼지 걱정하는 기색이 역력했다.

지붕이 날아가는 줄 알았습니다 - 경남 함안의 조용화 완자



▲ 강한 바람에 날라간 지붕의 일부. 일손도 모자라 보수에 어려움이 많다고 한다

함안군에서도 고개를 하나 넘어야 하는 한적한 농촌 마을에 조용화(47세)씨는 살고 있었다. 이 곳도 곳곳에 침수의 흔적이 남아있었고 쓰러진 벼도 꽤 보였다.

“뭘 큰 피해를 입은 것도 아닌데 여기까지 오셨습니까?”라며 반갑게 맞아주는 조용화 씨는 혈우병 B 중증 환자로 지금은 혼자 살고 있다고 한다.

“부모님과 같이 지내다가 어머니가 돌아가신 다음에 구순인 아버지를 양산의 큰 형님이 모시고 계시고 지금은 혼자 있습니다.”라는 조용화씨는 같은 마을에 작은 형님이 살고 있어 도움이 많이 된다고 한다.

“생활보호 대상으로 지정이 돼 지원금이 나오는 것으로 생활하고” 있다는 조용화씨는 그래도 인근 대학에서 운영하는 사회교육원을 다니고 있다고 한다.

이번 태풍에 집 처마 부분의 지붕이 날아가고, 창고 지붕이 군데군데 날라가서 하늘이 흰이 보이고 있었다. 게다가 문간 방의 지붕 전체가 들썩거리 응급처치를 해 놓았지만 지붕과 벽 사이가 전부 금이 바람이 조금만 불어도 날아갈 것 같았다.

“지금까지 조금씩 수리하는데만 한 80만원이 들었는데 앞으로 얼마나 더 들지 모르겠습니다”라는 조용화씨는 집이 침수된 것도 아니어서 면사무소에는 손해 신고도 하지 않았다고 한다.

“시골에는 목수도 없어서 일이 많이 늦어지고 있습니다.”라는 조용화씨는 불편한 몸으로 직접 자재를 사오기도 하고 간단한 수리는 직접 했다고 한다. **3면**

혈우 어린이의 입학 준비

해마다 학기 초가 되면 혈우 어린이의 초등학교 입학에 걱정하는 어머니들이 많다. 준비가 철저하면 실패도 적은 법이다. 입학 준비에 대한 미국의 사례를 알아보자. 우리의 경우와 맞지 않는 부분이 있지만 입학 준비에 도움이 되기를 바란다. <편집자註>

성공적인 학교 준비

글을 시작하기 전에 혈우병 어린이의 부모님들이 입학에 앞서서 아래에 제시한 문제를 풀어보기를 바란다.

문제 : 학교 갈 준비를 시작해야 할 가장 좋은 시기는 언제라고 생각하는가?

- A. 입학 하루 전. B. 입학 일주일 전.
C. 입학 한 달 전. D. 입학 일 년 전 봄.

혈우 어린이의 부모라면, 정답이 “D. 입학 일 년 전 봄”이라는 것에 절대 놀라서는 안된다.

부모들에게는 혈우병이 있는 자신의 아이를 순조롭게 학교에 적응시키기 위한 시간이 필요하다. 입학하는데 필요한 많은 준비 과정에 대한 짧은 글 그 이상이 부모들의 몫이다.

- 학교 양호 담당자와 선생님들과 자주 다니는 혈우병 치료센터의 복지사나 간호사와 함께 당신의 아이와 혈우병에 대한 정보를 제공할 수 있는 모임을 가져라.
- 혈우병 치료센터, 의사, 그리고 학교와 함께 하는 개인 건강 계획표를 개발하라.
- 장애인 교육법의 개인 조항들과 1973년 공표된 재활법 504조를 재차 검토하고, 가능하다면 학교 시설물에 대해서 “504 플랜”을 요구해라.(미국의 장애인법 중 504조 “건조물과

교통기관에 관한 장벽개선명령위원회가 제정하는 규제”로, 건물, 교통기관 등에 장애자를 위한 시설이 필요한 경우 개선을 요구할 수 있는 권리를 말함 - 역자註)

- 학교에 보내기 전, 아이를 보호하기 위한 점검표를 만들어라. 리스트 만들기는 매우 쉽다.

이제 각 단계를 보다 자세히 설명하겠다.

선생님에게 말하기

아이의 학교에 혈우병에 관한 참고 회의를 갖게 하는 것은 매우 어려운 일이다. 위스콘신 주 그린베이의 혈우병 치료 출장소의 간호사 오드리 너스키위츠(Audrey Nuskiwicz)가 전하는 조언이다.

“혈우병 치료센터와 학교 관계자, 그리고 부모님들이 함께 하는 모임은 아이를 키우는데 있어 매우 필수적입니다. 모임의 내용은 혈우병에 관한 근거없는 속설들을 없애고, 혈우병이 어떤 것인지에 대해 설명하는 것들이 좋습니다. 그러나 이것들이 매우 중요한 문제임을 잊지 말아야 해요. 그리고 한번의 모임에서 감당할 수 있는 것 이상의 정보를 주려고 하는 욕심을 부리지 말아야 합니다. 보통 출혈은 관절과 근육에서 발생하

며, 이 출혈이 생명에 위협을 가하는 것이 아님을 주지시켜서 선생님들을 안심시키는 것이 교사들의 마음을 여유롭게 만들어 줍니다.”

너스키위츠는 부모들과 교사, 학생들이 혈우 어린이의 응석을 받아주는 것이 아닌 가치있는 교육이란 공동의 목적을 이루기 위해 함께 노력하는 것이 가장 중요하다고 강조한다.

그녀는 덧붙여서 “인생의 판결문을 구술하는데 ‘혈우병 환자여서’ 라는 용인은 더 이상 받아들이지 않습니다. 선택의 기회들이 있고 이 기회들은 혈우병을 가진 모든 학생들에게도 똑같이 적용될 것이 분명합니다. 중요한 것은 그가 할 수 없다는 것보다 ‘학생’으로서 할 수 있다는 데 있습니다.”

혈우병 치료센터의 간호사나 복지사에 의한 회의나 “현직인의 모임”에서 혈우병에 대한 최신 의료 정보-사회적, 신체적, 학술적, 정서적 국면의 조건들과 아이들의 신체적 활동이 이루어지는 장소들의 한계와 피해야 할 약물들만이 아니라 학교에서 관리되는 약물 등-를 다룰 수 있다고 너스키위츠는 말한다.

“실제로 이전에 혈우병을 가진 사람을 전혀 알지 못하는 한 젊은 교사에게 혈우병을 가진 학생에 대해 이야기했을 때 그녀는 겁을 먹었습니다”라고 서중부 오하이오 혈우병 센터의 혈우병 담당 간호사 낸시 듀피(Nancy Duffy)는 회상했다.

“그러나 우리가 자리를 일어섰을 때는 그녀는 괜찮아졌어요. 우리는 그녀에게 명확하게 알려줬지요. 아이가 치료를 필요로 할 때 교사가 어떤 결정도 할 것이라고 기대하는 사람은 없다는 것과 그저 우리들과 아이의 부모들에게 알리기만 하면 된다는 것을 말입니다.”

“우리는 항상 교사들에게 주사 맞기를 좋아하는 아이들은 없다는 것을 말해줍니다.” 너스키위

츠의 부연설명이다.

“그래서 만약 아이가 출혈이 있다고 말한다면, ‘아이를 믿으세요.’ 그런 다음 이 일을 다룰 줄 아는 누군가에게 알려서 넘겨주는 것이 그들의 일이라고 말해주지요.”

누가 이 모임에 참석해야 하는가? 학교의 교장, 간호사, 상담사, 아이의 담임 교사와 운동장 관리자까지.

“어떤 아이들은 나무 꼭대기에 매달려 있기도 합니다. 운동장 관리자는 사고로 인한 상처나 추락 등에 대해 부모들에게 항상 알려야 한다는 것을 알고 있을 필요가 있습니다. 비록 아이들이 나중에 괜찮아 보이더라도 말이지요.” 너스키위츠의 말이다.

“아이들은 나중에라도 팔꿈치나 무릎, 머리에 출혈이 생기는 경우가 매우 많기 때문이지요.” 그녀는 가능하면 아이들을 ‘현직인의 모임’에 보내도록 부모들을 격려한다. 왜냐하면 “모두가 똑같은 것을 듣는 것 때문이기도 하지만, 정작 그것을 직접 들어야 하는 것이 그 아이들에게 필요하기 때문이죠.”

너스키위츠는 만약 그 정보가 효과적으로 전달된다면, 비록 어린 아이들이라 할지라도 한 학기에 이득을 얻을 수 있다고 한다.

“한번은 한 유치원 교사가 우리 센터에서 나를 그의 학교로 토론 학습을 하도록 요청한 적이 있습니다. 그래서 나는 주사과정을 수업했지요. 수많은 질문들이 쏟아졌고, 당뇨를 앓고 있는 아이는 자신이 주사를 굉장히 많이 맞는다고 말하더군요. 하지만 울지는 않는다고 했어요.”

좌우명은 “평소와 같은 학교”

출혈로 인한 결석은 점차 줄어들게 된다. 그리고 너스키위츠에 따르면 현재 좌우명은 “평소와

같은 학교"이다. 사실 그녀는 부모들이 가능하면 아이들을 학교에 보내기 전에 자기주사를 할 수 있도록 준비할 것을 권한다. "호출기와 핸드폰 등으로 부모들은 즉시 도착할 수 있습니다." 그녀는 말한다.

그녀의 혈우병 치료센터 간호사들 또한 부모들이 처치할 수 없는 상황에 처한 아이들을 치료하기 위해 호출을 받는다. "만약 아이가 집에 갈 수 없다면, 단지 하루치의 처방일지라도 하는 것이죠. 그리고 만약 출혈이 생명을 위협하는 정도가 아니라도, 학교에 머물러야 합니다."

당신의 아이를 위한 건강 계획표 만들기

"부모와 학교 관계자들간의 정보 공유는 아이의 성공적인 교육에 영향을 미치는 가장 중요한 요소 중 하나입니다." 엘라베마 투스칼루사 카운티의 초등교육 담당자인 바바라 스펜서(Barbara Spencer) 박사의 말이다. "출혈장애 환자와 관련한 정보는 아이의 생명이 위급할 경우에 학교가 법률적인 의무를 다할 수 있는 중요한 요소입니다."

여기에서 얻게되는 교훈은 '조직화 해라!'이다. 당신의 주치의와 혈우병 치료센터, 학교의 도움을 받아서 생명 유지에 필요한 정보가 자세하게 기록된 당신의 아이를 위한 개인 건강 계획표를 개발하라. 너스키워츠는 개인 건강 계획표가 일반적으로 담고 있어야 할 내용을 설명했다.

- 부모/ 보호자의 이름, 주소, 집과 직장 전화 번호.
- 아이의 이름과 생년월일, 학교, 주치의의 이름과 전화 번호.
- 아이가 지닌 혈우병 타입에 대한 상세한 설명을 포함한 병력과 아이의 혈액형, 그리고 아이가 받는 치료.

- 출혈이 발생했을 때 처해야 하는 구체적인 처리방법, 가능하다면 누구에게 연락을 해야 하고 아이가 어디에서 치료를 받아야 하는지를 적어둘 것.
- 치료할 수 있는 자격자.
- 위급한 상처에 대비한 응급 계획.

학교 준비하기? '가, 나, 다' 만큼 쉽다

입학 4개월 전

- 입학 전 해의 학기가 끝나기 전에 아이가 다닐 학교를 찾아가 교장과 학교 양호 담당자에게 자신을 소개한다.

입학 2개월 전

- 교장과 학교 양호 담당자, 아이의 유치원 교사가 함께 하는 정보 모임을 다음달에 가질 수 있도록 일정을 잡고 학교에 기록한다. 다니는 혈우병 치료센터의 간호사나 복지사에게 동행이 가능한지, 혈우병과 아이에 대한 정보를 줄 수 있는지, 학교 직원들의 질문에 답을 해 줄 수 있는지를 알아본다.
- 혈우병 치료센터, 주치의, 학교와 함께 개인 건강 계획표를 마련한다.
- 응급 전화 번호와 혈우병에 대한 교육적 자료들을 학교에 제공한다.

입학 한 달 전

- 혈우병 치료센터의 간호사나 사회복지사와 함께 하는 정보 모임을 학교에서 지속할 수 있도록 하여 학교 관계자들에게 혈우병과 아이에 관한 정보를 제공하고 학교 직원이 가질 만한 질문에 대한 답을 줄 수 있도록 한다.

학교 등교 첫날

- 큰 모험을 떠나는 당신의 아이를 지켜보자!