



# 코헴

· 발행인/유명철 · 편집인/윤기중 · 발행처/사회복지법인 한국혈우재단 [www.kohem.org](http://www.kohem.org)



9

2004



# 코헬

2004년 9월호(제66호)

· 발행일 / 2004. 9. 15.

· 발행인 / 유명철  
· 편집인 / 윤기중

· 발행처 / 사회복지 **한국혈우재단**

· 인쇄인 / 애드파워 민진식

137-072

서울 서초구 서초동 1628-26번지

TEL:3473-6100 FAX:3473-6644

e-mail: kohem@kohem.org

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

## 2004 9월호

### C · O · N · T · E · N · T · S

#### 초대석/

실질적인 지원을 위해 최선을 다하겠습니다 -3

이석형/국회보건복지위원회장, 임인우/러양 국회의원

#### 재단 활동/

제2회 자랑스런 혈우인상 후보 공모 -5

항체환자용 주사일지 수첩 500부 제작 -5

#### 혈우병 정보/

회귀·난치성 지원대상자도 상한제 적용 -6

그린모노, 스킵스베인 교체키로 -8

#### 해외소식

-9

#### 코헬 여름캠프/

2004년 코헬 여름캠프 성황리에 끝나 -11

#### 코헬 여름캠프 화보

-14

#### 여름캠프 그림일기

-16

#### 세계혈우연맹/

혈우병의 유전에 대한상담(2) -17

대장부관계에 대한 세계혈우연맹의 제언(終) -22

데이비드 페이지/캐나다 혈우회

## 인권이 존중받는 평화로운 세상이 오기를...

러시아 혁명을 일으킨 블라디미르 일리치 레닌은 "미래의 사람들은 우리보다 훨씬 행복하게 살 꺼야. 적어도 지금처럼 잔혹한 시대는 아니겠지."라고 말했다고 합니다.

그러나 그의 후예들이 사는 나라에서 벌어진 참극을 생각하면 그의 말은 그가 일으킨 혁명처럼 성공하지 못한 것 같습니다.

'과연 21세기는 잔혹한 시대가 아닌가?'

'꿈의 미래'로 생각되었던 21세기에도 재래식 무기로 사람을 죽이는 살육의 전쟁이 끊이지 않고, 여성과 아이까지 그 대상으로 하는 끔찍한 테러가 도처에 만연하고 있습니다.

전 세계적으로 식량은 남아돌아서 선진국에서는 미처 소비하지 않은 음식물이 썩어 땅에 묻히는데 지구의 반대편에서는 그 음식물과 물을 구하려고 서로를 죽이고 죽고 있습니다.

기계화로 인한 생산성이 향상되었다고 하지만 아직도 사람들은 일에 눌러 살고 있습니다.

실은 이번 호에는 아테네에서 보여주었던 우리 선수들의 감동적인 모습에 대해 말하고 싶었습니다.

고백컨대 여자 핸드볼 결승전을 보며 전율하고 감동의 눈물을 흘렸습니다. 부상에도 불구하고 끝까지 최선을 다한 레스링, 복싱, 태권도 선수들이, 장미란 선수의 굳은살 박힌 손바닥이 사소한 일에도 불평, 불만을 일삼던 저를 부끄럽게 했습니다.

그러나 러시아의 한 작은 도시에서 일어난 참사는 저를 분노하게 만들었습니다.

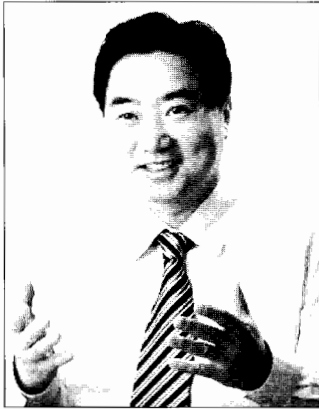
모든 사람들은 그들의 피부색, 신념, 종교, 빈부를 막론하고 '인간'이라는 그 한가지만으로 귀한 존재이고, 당연히 그들의 삶과 생이 존중 받아야 한다고 생각합니다. 또 그들의 삶을 유지하는데 필요한 노동과 재화를 보장받아야 한다고 생각합니다.

물론 그 자신이 자신의 삶을 '인간'답게 하려는 노력을 하여야 함은 당연한 것입니다.

모든 이들의 인권이 존중받는 평화로운 세상이 오기를 정말 간절히 바랍니다.

<표지설명 : 코헬 여름캠프 '캠프파이어' 시간에 게임을 함께하는 혈우가족>

# 실질적인 지원을 위해 최선을 다하겠습니다



이 석 현

〈국회보건복지위원장/ 열린우리당 국회의원〉

끝나지 않을 것만 같았던 흑서의 계절이 지나고, 만물이 결실을 맺는 가을이 우리 앞에 성큼 다가왔습니다.

안녕하십니까?

국회 보건복지위원장을 맡고 있는 이석현 의원입니다.

혈우가족 여러분께 우선 이렇게 지면을 통해 인사드리며, 지난 10 여년간 혈우병 환자의 치료환경 개선과 건강증진을 위해 노력해 오신 한국혈우재단 관계자 여러분 모두의 노고에 대해서도 깊은 감사와 치하의 인사를 드립니다.

사랑하는 혈우가족 여러분!

혈우병 환자와 가족 여러분들을 위해 우리 국가가 할 수 있는 일, 그리고 해야 할 일은 크게 세 가지 측면에 있다고 생각합니다.

우선 그 첫째가 예산안 심의를 통한 경제적 지원입니다.

진단과 치료가 어려울 뿐만 아니라 지속적인 치료를 받아야 하기 때문에 의료비로 인한 경제적 부담이 과중하여 가계의 사회·경제적 수준 저하가 우려되는 희귀·난치성 질환자에 대해 본인부담 의료비를 지원하는 의료비 지원 사업이 2001년부터 시행되어 오고 있습니다.

혈우병의 경우, 2003년도까지 1,000여명의 환자분들이 지원을 받은 바 있습니다.

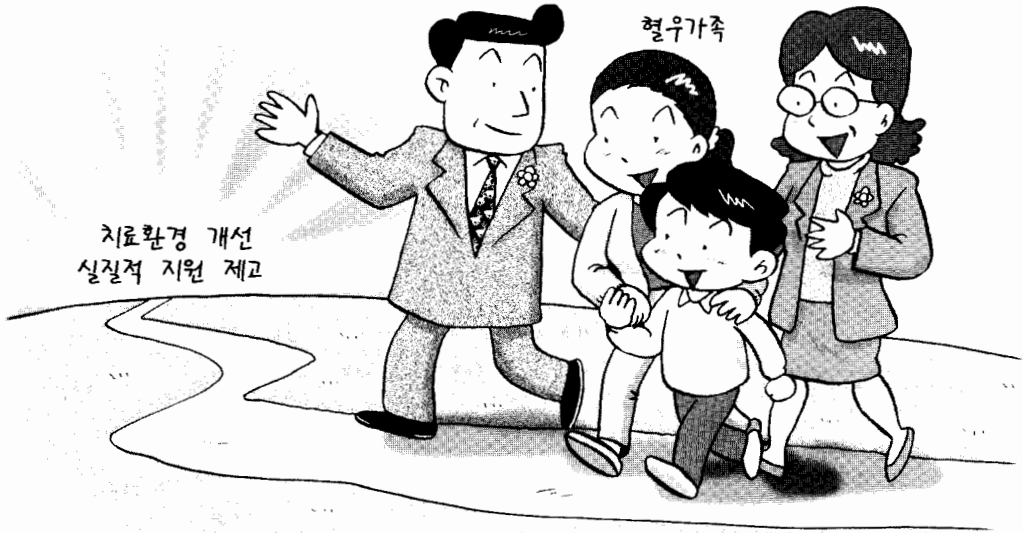
국가의 재정형편상 보다 많은 분들께 지원을 드리지 못하는 점에 대해서는 늘 안타까운 마음이며, 2004년도 예산안에 대한 국회 보건복지위원회의 예비심사 시 동 사업에 대한 예산을 70억원 증액했던 것과 같이 앞으로도 지원을 늘려가기 위해 노력하겠습니다.

아울러 희귀·난치성 지원사업의 지원 대상 질환을 늘려가면서 흑여 질환별 지원 수준이 축소되는 일이 없도록 정부의 시행상황을 점검하는 일도 철저히 할 것입니다.

둘째, 입법과정을 통한 지원을 생각해 볼 수 있습니다.

현재로서는 혈우병 등 희귀질환에 대한 관련 법령이 없는 상황에서 예산 지원, 등록체계 구축 등의 정책이 시행되고는 있습니다만, 이에 대한 법률적 근거가 마련된다면 지원정책의 수립과 추진이 보다 안정적으로 이루어질 수 있을 것으로 생각합니다.

마침, 희귀병 등 만성질환을 국가적 차원에서



관리하고 지원하는 체계를 마련하기 위한 만성 질환관리법안을 정부에서 연구·준비 중에 있습니다.

빠르면 이번 정기국회에 제출될 예정이므로, 우리 보건복지위원회에서는 동 법안을 심사하는 데 있어서 질환으로 고통 받는 환자와 가족 여러분 모두의 입장에서 정말 필요한 도움을 적시에 드릴 수 있는 정책이 수립될 수 있도록 세 부사항을 꼼꼼히 검토하도록 하겠습니다.

마지막으로 보건의료환경 등 제도적 측면의 개선을 위한 노력을 들 수 있겠습니다.

일례로 보건복지위원회의 국정감사에서 혈우병치료제의 원료혈액 안정성에 대한 여러 문제점을 지적하고, 근본적인 대책마련을 강력하게 요구하여 선진화된 안전관리시스템을 도입하는 계기를 부여한 바 있습니다.

이와 같이 문제가 되는 현안에 대해서는 즉각

대응하여 해결책을 모색하는 한편, 희귀난치병 지원센터 운영, 현실성 있는 희귀병 지원 단가 책정, 혈우병 치료비용의 적정 기준 확립, 혈우병 극복을 위한 조사·연구 등 제도적 측면에서의 중장기적 과제들에 대해서는 지속적으로 노력하겠습니다.

저를 비롯한 우리 국회 보건복지위원들이 합심하여 혈우병을 비롯한 희귀난치성 질환의 치료환경 개선, 그리고 실질적인 지원 제고를 위해 최선을 다하겠습니다.

많은 관심과 성원 부탁드립니다.

끝으로 다시 한 번, 그동안 수고하신 한국혈우재단 관계자 여러분 모두에게 감사의 인사를 드리며, 혈우가족 여러분 모두의 건강과 가정의 화목을 진심으로 기원합니다.

감사합니다. **김**

# 제2회 자랑스런 혈우인상 후보 공모

## 오는 12월 31일까지, 내년 재단 설립일 시상

사회복지법인 한국혈우재단은 '제2회 자랑스런 혈우인상' 후보자 추천을 오는 31일까지 접수한다.

'자랑스런 혈우인' 상은 혈우인의 건강과 안녕을 위해 애쓰는 숨은 일꾼을 찾아 혈우인들의 미담이 되고, 화합과 봉사정신을 키워 이를 본보기 삼아 어려운 혈우인을 도울 수 있는 계기로 삼고자 지난 해 제정하여 올해 2월 11일 재단 설립 13주년 기념일에 첫 시상식을 가졌다.

제1회 자랑스런 혈우인 상은故 안두식 전 전북지회장과 북

지부 질병정책과가 수상한 바 있다.

'자랑스런 혈우인' 상은 혈우인 1명과 관련 인사 및 단체의 두 부문으로 시상하게 되며 수상자에게는 상패와 부상이 수여된다.

추천대상은 다음과 같다.

△자활, 자립활동 등 혈우인의 건강증진에 크게 기여한 자.

△탁월한 봉사정신으로 혈우가족 간 화합에 헌신한 자.

△타의 귀감이 되고 혈우가족 사랑 실천과 선행이 사회적으로 귀감이 되는 자.

△재단의 위상과 사회복지증진에 기여한 자.

다만 현직 재단 임직원과 환자단체 임직원은 추천대상에서 제외된다.

'자랑스런 혈우인' 상의 후보자 추천을 위한 양식은 재단 사무국이나 홈페이지에서 제공받을 수 있으며, 재단 사무국으로 우편, 팩스, 직접 접수가 가능하다.

수상자는 추천자를 대상으로 2차례의 심사를 거쳐 선정되며 내년 2월 11일 재단 설립 기념일에 시상할 예정이다. ☎,

## 항체환자용 주사일지 수첩 500부 제작

### 자세한 출혈 증상의 기록 가능하도록

재단은 혈우병 환자 중 항체환자의 주사일지 작성 시 자세한 증상을 기록하기 어려워 보험 청구에 어려움을 겪는 점을 개선하기 위하여 항체환자용 주사일지 수첩 500부를 별도 제작하였다.(사진)

항체환자용 주사일지 수첩은 기존의 주사일지 수첩과 내용은 동일하나 주사일지에 '기

타'란을 별도로 두어 출혈 증상'에 대한 자세한 기록이 가능하도록 하였다.

항체환자용 수첩은 재단의원 진료 시 자세한 작성요령을 설명하고 지급하고 있으며

기록이 다한 주사일지 수첩은 새 것으로 교환받을 수 있다.

주사일지 수첩에 대한 자세한 내용은 재단의원 간호사실 (☎02-3473-6100, 내선 104번)로 문의하면 된다. ☎,

영 도 : 혈우병 A, E 상계 유, 무 성별 : 제증 : 제

등록번호 :

증상발생		주 사		출혈부위	주사량 (양행명, 단위)	제소번호
일자	시간	일자	시간			
기타						
기타						
기타						
기타						

# 희귀·난치성 지원대상자도 상한제 적용

## 복지부, 방침 바뀌 7월 1일부터 소급

보건복지부는 지난 7월 1일부터 시행하고 있는 본인부담 상한제에 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업의 대상인 상병도 포함하여 7월 1일부터 소급적용하도록 하였다. 복지부 보험정책과는 지난 8월 26일 '희귀·난치성 질환자의 본인부담 상한제 적용에 대한 질의 회신'을 통해 이같이 밝혔다.

복지부는 공문을 통해 본인부담상한제는 만성·중증질환자의 고액진료비 부담을 덜어주고 건강보험의 보장성을 강화하기 위한 것이라고 전제하고, '희귀·난치성 질환자도 건강보험 가입자로서 상한제의 적용을 받을 수 있다'고 밝혔다.

다만, 희귀·난치성 질환자의 경우 소정의 재산 및 소득기준에 의해 국고지원 대상자로 선정되는 경우에는 상한제의 적용기준 금액인 300만원에 대해 국고지원을 받게 되므로 본인부담보상제가 적용되지 않으며, 국고지원 대상자에 해당하지 않는 경우(재산 및 소득기준 초과)에는 30일-120만원 기준에 의한 보상제를 적용받을 수 있다고 하였다.

또한 요양기관 외래진료에 대해 상한제를 사전적용하기 위해서는 진료건당 요양기관에 대한 진료비 누적관리가 필요하므로 불가피하게 외래진료비에 대해서는 사후환급 조치를 해야 함을 양해하여 달라고 하였다.

재단은 이에 앞서 지난 7월 12일과 7월 16일 '희귀·난치성 질환으로 국고지원을 받는 상병'

도 본인부담 상한제의 적용대상으로 선정하여 줄 것과 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업 대상에서 탈락할 경우 본인부담금 보상제를 적용하여 줄 것, 외래진료시에도 사전적용이 가능하도록 하여 달라는 건의를 복지부 보험정책과에 제출한 바 있다.

### 국고지원 대상자 기존처럼 지원받아

복지부의 이번 발표에 따라 혈우병 환자도 진료비의 본인부담금에 대해 본인부담 상한제 적용을 받게 되었으나 당장 기존의 지원방식과 달라지는 것을 없다.

즉 의료기관에서 진료를 받은 후, 수납을 한 다음 보건소에 영수증을 제출하면 익월 10일까지 본인부담금 부분에 대해 지원을 받을 수 있다. 본인부담금 상한제의 적용기준인 6개월간의 본인부담금이 300만원을 초과할 경우 관할 보건소에서 건강보험관리공단으로부터 초과분을 환급받게 된다.

다만 본인부담 상한제가 적용됨에 따라 수술 등 입원 시에 수납하여야 할 비용이 300만원을 넘지않게 되어 부담을 덜게 되었으며, 예산 부족 등의 사유로 보건소로부터의 의료비 지원이 늦어지거나 하는 일이 해소될 것으로 기대된다.

아직까지 상한제의 시행 초기단계여서 관할 보건소, 건강보험관리공단 등의 업무처리가 순조롭지 않을 수도 있다. 보건소나 건강보험관리공단과의 문제가 발생할 경우 재단 사무국 복지

기획팀에 연락하면 도움을 받을 수 있다.(02-3473-6100, 내선 305번, 307번)

### 본인부담 상한제, 어떻게 처리되나?

예 1) A씨는 혈우병 A 증증환자로 병원에 38일간 입원하여 본인부담액이 9백5만3천원 가량이 발생하였다.

☞ 입원의 경우 6개월의 기간 안에 3백만원을 초과할 경우 초과분에 대해서는 의료기관에서 건강보험관리공단으로 직접 청구하게 됩니다. 이 경우 A씨는 본인부담금 300만원과 비급여 부분을 납부하면 됩니다. 물론 이 경우 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업 지침의 특례조항에 따라 입원의 경우 소득·재산기준이 적용되지 않으므로 희귀·난치성 지원대상자나 탈락자 모두 납부한 300만원에 대한 영수증을 관할 보건소에 제출하면 지원 받을 수 있습니다. 단, 이 경우 한 달 동안 120만원을 초과하는 본인부담금이 발생하였어도 희귀·난치성 질환자 의료비 지원을 받기 때문에 본인부담 보상을 받을 수는 없습니다.

- 본인부담총액 : 9,053,000원
- 상한제 경감액 : 6,053,000원
- 본인부담보상금 : 0원(희귀·난치성 의료비 지원 받으므로 적용 안됨)
- 퇴원 시 납부할 본인부담액 : 3,000,000원(보건소 청구 후 지원받을 수 있음)

예 2) 희귀·난치성 질환자 의료비 지원 대상인 B씨는 혈우병 B 증증 환자로 지정병원에서 6개월 동안 19회의 외래진료를 받아 총 2천72만6천원의 본인부담금일 발생하였다.

☞ 외래진료의 경우 사전적용이 안됨으로 매번 진료를 받을 때 마다 본인부담금과 비급여 의료비를 납부하여야 합니다. 그리고 납부한 영

수증을 관할 보건소에 제출하시면 납부하신 본인부담금을 지원받을 수 있습니다. 이 경우에도 매 달 3~4백만원의 본인부담금이 발생하여도 본인부담 보상을 받을 수 없습니다.

- 본인부담총액 : 20,726,000원
- 납부 본인부담액 : 20,726,000원
- 희귀·난치성 지원금액 : 20,726,000원
- 상한제 경감액 : 17,726,000원(건강보험관리공단에서 관할 보건소로 환급)
- 본인부담보상금 : 0원(희귀·난치성 의료비 지원 받으므로 적용 안됨)

예 3) 희귀·난치성 질환자 의료비 지원 대상이 아닌 C씨는 혈우병 A 증증 환자로 지정병원에서 6개월 동안 총 6백81만4천7백20원의 본인부담금이 발생하였다.

☞ 역시 외래 진료로 사전 적용이 되지 않으므로 먼저 의료기관에 납부하여야 합니다. 그리고 6개월 간의 300만원 초과금액에 대하여 건강보험관리공단이 사후 환급하게 됩니다. 이 경우 C씨는 세 번째, 여섯 번째 달에 각 1백59여원의 본인부담금이 발생하였습니다. C씨는 희귀·난치성 질환자 의료비 지원 대상자가 아니므로 본인부담 보상제를 적용받아 120만원을 초과한 78만6백원의 50%인 39만3백원을 추가로 환급받게 됩니다.

- 본인부담총액 : 6,814,720원(908,530원, 908,530원, 1,590,300원, 908,530원, 908,530원, 1,590,300원)
- 납부 본인부담액 : 6,814,720원
- 희귀·난치성 지원금액 : 0원(희귀·난치성 지원대상자가 아님)
- 상한제 경감액 : 3,814,720원(건강보험관리공단에서 6개월간 본인부담액을 누적관리 한 후 지급)
- 본인부담보상금 : 390,300원(390,300/2~2회)
- 실제 본인부담금 : 2,609,700원 **11,**

# 그린모노, 스칼프베인 교체기로 테루모사의 25게이지 제품으로

(주)녹십자PBM은 자사의 8인자 응고인자제제인 그린모노의 주사에 사용되는 스칼프베인(나비바늘)을 기존의 국산제품에서 미국 테루모사의 제품으로 교체하기로 하였다.<사진>


이는 새 스칼프베인이 기존의 제품과 비교했을 때 규격은 같으나 주사 시 느낌이 더 부드러워 자가 주사 시 성공률이 높다는 혈우가족의 의견을 반영한 것이다. 새 제품은 25게이지(0.5mm) 길이 19mm의 규격이다.

그러나 새 제품의 경우 수입품으로 주사관의 길이는 국제 규격을 따르고 있어 자가 주사시

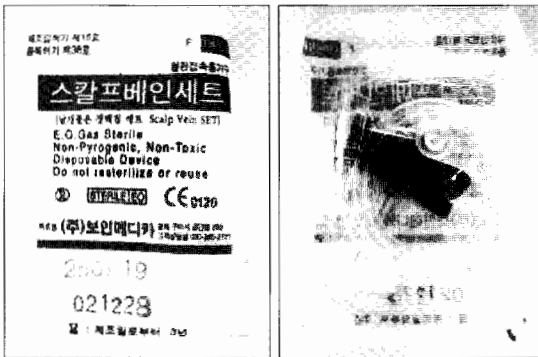
길이가 짧아 불편을 호소하는 경우도 있다.

재단의원 간호사실은 “새 스칼프베인의 길이가 짧아 자가주사 시 불편한 혈우가족은 간호사실에 문의하면 줄이 긴 스칼프베인으로 교체하여 줄 수 있다”고 밝혔다.

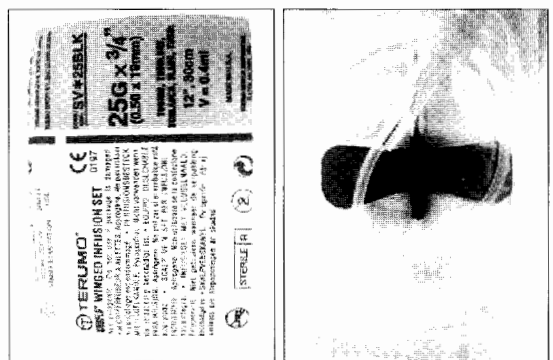
새로운 스칼프베인은 9월부터 생산되는 응고인자제제에 첨부될 예정이며, 우선 재단의원에서 원외처방 시 필요한 수량을 지급하고 있다.

한편 (주)녹십자PBM사는 기존의 주사기도 새 스칼프베인에 맞추어 나사 고정식으로 교체할 계획인 것으로 알려졌다. 

## ■ 변경전



## ■ 변경후





# 해 / 외 / 소 / 식 /

혈우병과 관련하여 외국에서는 어떤 일이 벌어지고 있을까? 지난 6월 세계혈우연맹에서 발행한 'Hemophilia World' 에 실린 각 국의 새로운 소식을 전한다. <편집자 註>

## 멕시코

세계혈우연맹은 혈우병과 기타 출혈질환을 검사하고 진단을 돕기 위한 국립 검사실 워크숍을 20명의 임상병리사가 모인 가운데 실시하였다. 지난 3월에 열린 이 워크숍은 멕시코 혈우협회가 '21세기' 와 함께 주관하여 준비하였다.

## 파라과이

지난 2월 WFH의 방문을 통하여 준 국가 혈우협회인 'FUNDAHEMO' 가 다시 설립되었다. 이번 방문을 통해 미래 지도자들, 보건당국 담당자와 100명 이상의 혈우병 환자들을 만났다. FUNDAHEMO의 전임 회장인 호세씨와 함께 혈우병 환자들과 그 가족들로 구성된 새로운 모임에서는 총회를 통해 새 지도부를 선출하였다. FUNDAHEMO는 새로운 조직을 통해 혈우병 환자의 등록사업을 완료하고 당면한 프로젝트를 시작하며, 교육회의 등을 개최할 예정이다.

## 베네주엘라

세계혈우연맹의 프로그램을 통하여 확립된 베네주엘라 혈우협회의 '안데스 산맥의 줄기' 프로젝트는 산 그리스토팔(San Cristobal) 종합병원에서 혈우병 환자들을 위한 여분의 치료능력을 확보하기로 함에 따라 성공적으로 마무리 되었다.

베네주엘라 혈우협회와 몇몇 비정부 보건 단체들은 관리와 치료, 환자들의 권리를 증진시키

기 위한 대정부 활동을 강화하기 위하여 '코데비다(CODEVIDA)' 라는 연합체를 구성하기로 하였다.

## 사우디 아라비아

세계혈우연맹은 '제1회 출혈질환에 대한 사우디 국제 심포지움'에 참가하였다. 사우디 아라비아의 국립 혈우재단이 지난 2월에 주최한 이번 행사는 세계적으로 저명한 연자들이 대거 참석하였다. 세계혈우연맹의 혈액응고에 대한 임상검사 워크숍에는 사우디 아라비아 전국에서 20명이 참가하였다.

한편 세계혈우연맹 대표단과 사우디 아라비아 혈우 협회의 대표단은 사우디 아라비아 보건부의 부장관인 하와시(Hawassi) 박사와 만나 혈우병 관리의 증진 방안을 논의하였다. 이번 논의는 국가단위의 혈우병 관리 프로그램의 수립이 중요하다는 점에 초점을 맞추어 진행되었다. 부장관은 이 부분에 대하여 세계혈우연맹에서 제안한 기준안을 수용하겠다는 입장을 밝혔다.

## 오만

세계혈우연맹은 오만의 유전성 출혈질환 프로그램(OIBDP)인 '술탄의 새 혈우 협회'의 설립을 기념하기 위하여 무스카트(Muscat)에서 열린 출혈질환 심포지움에 참석하였다. 이 심포지움에서는 세계혈우연맹의 역할을 포함하여 혈우병 관리와 관련된 많은 주제들이 발표되었다.

심포지엄 후 세계혈우연맹의 대표단과 OIBDP 회장인 자키아 알 람키(Zakia Al Lamki) 박사는 보건부 담당자와 만나 이 지역에서의 진단과 치료 능력을 확립시키기 위한 논의를 하였다. 이 자리를 통해 세계혈우연맹에서 제공하는 새로운 교육 프로그램을 실시하기로 합의하였다.

### 중국

세계혈우연맹과 산동성 혈액센터는 지난 3월 진안사에서 혈우병 회의를 개최하였다. 약 120여명의 의료인과 혈우병 환자들이 전국 각지에서 회의를 위해 참석하였다.

중국은 6개 대도시에 있는 혈우병 치료센터 간의 협력 네트워크를 조직하였다. 이 네트워크는 각 지역에서의 국가 의료 등록 사업, 간호사 관리, 검사를 통한 진단과 물리치료 등 중국의 혈우병 관리체계를 계획하고 발전시키는 과정을 조정하게 될 것이다.

지난 2002년 세계혈우연맹의 자매결연 사업의 지원을 통해 시작된 국가 의료 등록사업은 지난 2002년에는 6개 센터를 통해 실시하던 것이 2003년에는 11개소로 확장되었다. 이 기간동안 진단 받은 혈우병 환자의 수는 3,083명에서 4,132명으로 25% 증가하였다.

### 라오스

비엔티안에서 처음 열린 제1회 혈우병 관리와 출혈질환에 대한 워크숍에는 80명 이상의 의사들과 기타 의료인들이 참석하였다. 지난 2월 개최된 이 행사는 세계혈우연맹의 후원하에 라오스 적십자사와 마호소(Mahosot) 병원이 공동 주최하였다.

주최자는 이날 “워크숍이 참석자들에게 혈우병에 대해 보다 많이 배우고 더 많은 관심을 갖

는 계기가 될 것”이라고 말하였다.

### 태국

태국의 GAP(Global Alliance Program) 프로그램은 지난 3월, 각 지역과 대학병원에서 혈우병을 진료하는 130여명의 의사들이 참석한 가운데 방콕에서 혈우병 워크숍을 가졌다.

이날 발표주제는 태국에서 국가단위의 혈우병 관리 프로그램을 수립하기 위하여 GAP 프로그램이 어떤 방법을 취할 수 있을지에 대한 것에 맞추어졌다. 한편 태국 혈우병 환자회는 이날 혈우병에 대한 대중적인 관심을 고취시키기 위한 계간 소식지를 창간하였다.

### 아제르바이잔

아제르바이잔 공화국 혈우협회(ARAH)는 “미래를 부르자”고 이름지은 1년 간의 사업을 마무리 지었다. 이 사업은 일본 대사관이 제공한 기금으로 국가 단위의 환자 등록사업 실시를 위한 사전작업은 실시하는 것이었다.

이 사업은 통해 의료적, 지리적, 사회적인 자료들이 수집되었다. 이 자료들은 아제르바이잔 혈우병 센터에게 제공될 것이다. 국가 단위의 환자 등록사업은 지난 해 세계혈우연맹과 아제르바이잔 보건부가 합의한 사업 중 하나이다.

### 조지아

조지아 혈우협회와 후원자, 트빌리시(Tbilisi) 혈우병 치료센터는 GAP 사업의 일환으로 혈우병 환자들에게 A형 간염과 B형 간염 예방접종을 시작하였다. 폰 빌레브란트 병으로 진단 받은 환자들에게도 접종이 시작되었다.

이 두가지 활동은 혈우병에 대한 실질적인 관리가 전혀 이루어지지 않던 몇 년전에 비하면 대단한 의학적인 진보가 아닐 수 없다. 