

2004년 코헬 여름캠프 성황리에 끝나

380여명 참석, 강원도 둔내 유스호스텔서

우리나라 혈우사회에서 1년 중 가장 큰 행사인 코헬 여름캠프가 역대 최대 인원인 380여명의 혈우가족이 참석한 가운데 강원도 횡성군 소재 둔내 유스호스텔에서 지난 8월 16일부터 2박 3일간 진행되었다.

한국코헬회가 주최하고, 사회복지법인 한국혈우재단이 후원한 이번 여름캠프는 (주)녹십자, (주)박스터, (주)와이어스, (주)한독약품, 노보노디스크(주), 동아제약(주) 등 여러 기업체에서 협찬하여 그 의미를 더했다.

여름캠프에 참석하였던 혈우가족에게는 추억을 더하고, 참석하지 못했던 혈우가족도 여름캠프의 기쁨을 나눌 수 있도록 시간별로 정리해 보았다.

첫째 날 - 기쁜 우리들의 만남

점심시간이 갖 지난 오후 1시부터 전국 각지에서 출발한 코헬가족들이 속속 도착하였다.

구름 사이로 간간히 해가 비치는 그다지 덥지

않은 날씨로 오랫동안 버스에서 시달린 코헬가족들은 차에서 내리자마자 시원한 강원도의 공기를 마음껏 맡을 수 있었다.

이름표를 받고 캠프용품을 지급받는 등록절차가 끝나고 각자 방을 배정받은 혈우가족들은 그간 만나지 못했던 분들과 반갑게 인사를 나누기 바빴고, 어린 친구들은 첫날부터 개방된 수영장에서 물장구를 치며 수영을 즐겼다.

오후 5시.

통일된 T셔츠로 말끔하게 갈아입은 코헬가족들은 대강당에 모여 입소식을 거행하였다.

유명철(경희대 정형외과 교수) 혈우재단 이사장은 축사를 통해 “혈우가족과 건강한 모습으로 만나게 되어 반갑다.”며 “여러분이 즐겁고 안전하게 캠프에 임할 수 있도록 많은 분들이 도와주었으며 경희대학교에서도 의사 한 분과 간호사 두 분이 지원자 나왔다”며 즐거운 캠프가 되기를 기원하였다.

김연수 코헬회장은 개회사를 통하여 “전국의



혈우가족이 1년에 한번씩 모여 캠프를 가져온 지 14년째"라며 "그동안 캠프와 함께 커온 많은 혈우가족 처럼 희망을 가질 수 있는 캠프가 되기를 바란다"고 하였다.

이어 강원지회 소속인 정우현 가족이 혈우가족을 대표하여 캠프 입소 선서를 하였다.

오후 7시.

저녁 식사를 두둑하게 한 혈우가족들은 대강당에 다시 모였다. 다음 순서는 유기영 재단의 원장의 특강시간으로 혈우가족이 궁금해 하는 '혈우병의 유전자 치료'에 대한 내용이었다.

조금은 어려웠던 첫 프로그램이 끝난 후 이어진 시간은 연령별 프로그램.

유아, 초등학교 저학년인 혈우가족은 대강당에서 도미노 놀이를 하였고, 초등학교 고학년은 '좋은 친구 사귀기'를, 청소년 참가자들은 1층 중강당에서 '댄스댄스'를 통해 몸치에서 탈피하는 기회를 가졌고, 청장년은 3층 309호에서 김원옥(경희대학교 간호학과) 교수가 진행한 '자조

관리 프로그램'을 함께 하였다. 그리고 그동안 혈우병을 가진 자녀들을 건강하게 보살펴온 부모님들은 2층 강당에서 노래자랑 시간을 가졌다.

첫날의 모든 프로그램을 끝낸 밤 10시.

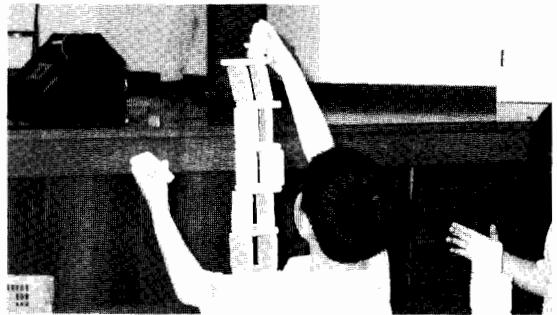
각자 즐겁고 뜻 깊고, 신나는 시간을 가졌던 혈우가족은 각자의 숙소에서 간식을 나누며 단체에서의 첫날 밤을 맞았다.

둘째 날 - 비가 와도 즐거움을 계속된다

전날 밤부터 내린 비는 그칠 줄을 모르고 계속되었다.

애초에 둘째 날 야외활동을 준비하였던 운영 본부는 빠르게 프로그램 조정에 들어갔다. 다행히 오전 프로그램은 실내에서 진행되는 것으로, 대강당에서 포크댄스를 진행하였고, 1층 강당에서는 전 코헬회장인 이명동(서울지회 대의원) 목사의 부모교육이 진행되었다.

포크댄스에 참가한 어린이, 청소년 가족들은



처음에는 쭈뼛쭈뼛하다가도 이내 서로 손을 잡고 '하나 둘, 하나 둘' 발을 맞추기 시작하였다.

또한 스스로 혈우병을 가진 아들을 키운 경험을 바탕으로 한 이명동 목사의 부모교육은 모든 혈우 부모들에게 좋은 시간이 되었다.

점심 식사를 마친 오후 1시 30분, 여전히 비는 간간히 내리고 외부 활동이 가능할 것 같지는 않았다.

하지만 1년을 기다려온 어린이들과 몇몇 부모님들은 비가 오더라도 수영을 할 수 있다고 하여 수영시간을 가졌다.

같은 시간, 탁구, 볼링, 어머니들의 포크댄스 등이 진행되었다.

한시간 가량 수영을 했을까? 그나마 참아주던 비가 다시 굵게 내리기 시작하여 수영을 하던 어린이들은 실내로 들어갈 수밖에 없었다. 실망하기도 잠시, 그 짧은 시간에 대강당에 노래자랑 준비를 마쳐 어린이들은 즐겁게 노래 부르며 캠프를 즐길 수 있었다.

비가 아니었다면 더욱 즐겁게 보낼 수 있었던 아쉬운 오후가 지나가고 캠프의 꽃, 캠프 파이어 시간이 다가왔다. 하지만 비가 오는 외부에서 캠프 피어를 할 수 없었고, 실내에서 불을 피우기는 더욱 어려운 일.

하지만 캠프 파이어 진행을 맡은 레크레이션 강사는 폭죽을 이용한 캠프 피어를 멋지게 보여주었고, 갖가지 게임을 통하여 서로를 느끼고 혈우가족의 정을 깊게 느낄 수 있는 시간을 만들어 주었다.

마지막 날 - 흐르는 비는 아쉬운 내 마음

아쉬운 마지막 날.

지난 밤에 늦게 잠자리에 들었을 텐데, 모두들 아침 일찍 일어났다. 이제 헤어져야 한다는 생각에 조금이라도 더 함께 하고 싶었음일까?

아침 식사를 마친 후 서로 차분한 마음으로

그동안 함께 방을 쓴 친구들에게 마음을 듬뿍 담아주는 '롤링페이퍼' 시간이 있었다.

헤어지는 아쉬움은 크지만 내년을 기약하는 시간.

퇴소식에서 윤기중 재단 전무이사는 격려사를 통해 "내년에도 더 재미있고 훌륭한 여름캠프가 기다려질 것"이라며 캠프의 성공적인 마무리를 축하하였으며, 김연수 회장은 "내년에는 더욱 건강한 모습으로 다시 만나길 바란다"고 인사하였고, 모두들 큰 목소리로 대답하였다.

더 알찬 캠프를 위하여

한국혈우재단이 설립된 1991년 이후 열네번째, 지난 해에 이어 두 번째로 '가족캠프'로 진행된 이번 여름캠프는 몇 가지 과제를 남겼다.

우선 캠프 준비의 문제이다. 캠프를 열 네번째 치름에도 불구하고 준비과정이나 진행과정에 몇 가지 오류가 있었으며, 이는 캠프 전체가 자칫 충실하지 못하게 진행되는 원인이 될 수 있다. 앞으로 캠프의 주최자인 코헬회와 후원자인 재단이 더욱 긴밀하게 협조하여 준비과정부터 철저함을 기하여야 할 것이다.

또 캠프의 성격규정이다.

지난 해부터 추구하여 온 '가족캠프'는 많은 혈우가족이 참여할 수 있다는 장점이 있는 반면, 각 연령대와 참여자들의 상황에 맞는 다양한 프로그램들이 준비되어야 한다는 등의 단점이 있다. 캠프 참가자들이 보람과 긍지, 재미를 간직하고 갈 수 있도록 더 많은 고민과 준비가 있어야 할 것이다.

※끝으로 캠프 기간동안 진료를 도와주신 경희의료원의 김원옥 교수님, 내과 이상훈 선생님, 윤료사 수간호사님, 윤희옥 간호사님께 감사의 말씀을 전합니다. 또한 코헬회 사무국 임직원, 재단 임직원, 자원봉사자 여러분들의 노고에 감사드립니다. 卍

화보

그 웃음 언제까지나 잃지 않기를 ...



"귀를 좋극" 좋은 친구사귀기에 참여한 어린이



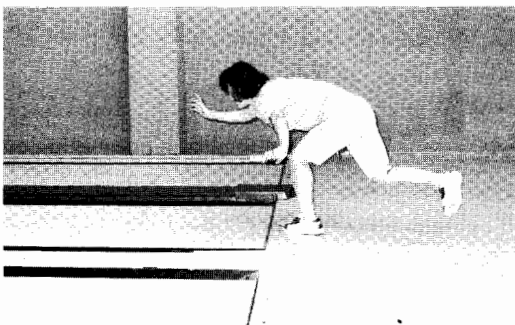
"댄스퀸 탄생" 부모님 노래방에서 화려한 율동



"하나 둘 하나 둘" 마음을 합해 포크댄스를 추는 아이들



"자녀는 부모하기 나름" 부모교육의 진지한 모습



"에구" 쓰러지는 편과 함께 근심도 없어졌으면...



"안녕하세요" 어머니들의 포크댄스 장면

여름캠프, 2박3일간의 추억들



"코헬만세" 모두의 건강과행복을 기원하며



"자 이렇게 하자" 게임 주제가 주어지자 방법을 설명하는 참가자



"한마음으로" 헤니된 마음으로 박수를 치는 참석자들



"사랑해요" 게임 중 하트를 그려 보이는 참가자



"어깨걸고" 캠프파이어에서 길놀이를 하는 장면



"나도 짝어줘" 퇴소식 중 어머니들의 모습

✍️ 여름캠프 그림일기

차 종혁

2004년 8월 17일 화요일

출발 시간 7:00 도착 시간 10:00

영	영	영	영	영	영	영	영
형	형	형	형	형	형	형	형
게	게	게	게	게	게	게	게
도	도	도	도	도	도	도	도

비가 그쳤 다 . 수
 영 시 간 이 다 . 누 나 랑
 형 이 랑 너 무 재 미 있
 게 놀 았 다 . 다 음 예
 도 왔 으 면 좋 겠 다 .

※그림일기를 보내준 차종혁 어린이와 부모님께 감사드립니다.

혈우병의 유전에 대한 상담 (2)

지난 호에 이어 '혈우병의 유전 상담' 두번째 글을 게재합니다. 이번호에는 유전 상담에 영향을 미치는 요소에 대한 설명이 주 내용입니다. 유전 상담에 필요하신 분은 재단의원으로 문의하시기 바랍니다. <편집자 註>

윤리적 고려사항

윤리적으로 고려되어야 할 사항들은 인권, 주위의 승낙, 기밀의 유지이다. 이 사항들은 국내와 국외적 정황 속에서 법률과 사회적 관습에 맞게 부분적으로 수정되어서 적용된다. 개인정보(이를테면 유전자 검사 결과 같은)를 다른 이들(가족이나, 보험회사 등)에게 발설해야 하는지 또는 기밀로 유지해야 하는지 판단하기가 쉽지 않다. 왜냐하면 유전자 검사와 스크리닝(screening)은 부계(父系)에 관한 예기치 않은 놀라운 정보들을 드러낼 가능성이 많기 때문이다.

모든 개인이 신상 문제에 관련된 기밀성 보장의 권리를 가짐에도 불구하고 이러한 내용은 유전병의 영향 하에 있는 다른 가족들 또한 이 내용을 알 권리가 있다는 사실이다. 이 사실을 알지 못한 가족 구성원이 다른 곳에서 피해를 볼 수 있기 때문이다. 예를 들어서 자신이 혈우병인지 알지 못한다면 적절한 치료와 처치의 기회를 놓칠 수 있고, 혹은 보인자는 경증의 8인자 부족 증상을 가질 가능성이 농후하다. 이에 반해 자신의 아버지가 다르기 때문에 혈우병자가 아님에도 자신이 혈우병을 것이라고 추측할 수도 있게 된다.

전문 의료인이 다른 가족들에게 병의 내용에 관해 이야기 하는 것은 그 내용으로 인해 피해

를 입을 수 있는 사람들을 돕기 위한 것이므로 기본적인 기밀성을 확보할 수 있다. 그러나 혈우병을 가진 당사자나, 배우자, 형제 혹은 보인자의 아이의 최대 관심사들은 서로 상충될 수 있다. 유전 상담은 이렇듯 다양한 문제들을 다룰 수 있고, 또 고려해야 한다.

치료센터에서의 책임 치료는 어떤 치료, 유전자 검사이든 혹은 스크리닝 제공에 있어서 고지(告知)에 입각한 동의에 의함을 뜻한다. 미리 언질을 주고 동의를 얻어야 가능하다는 의미이다. 심각한 유전병이 있는 가족들은 믿을 수 있는 정보를 접할 수 있는 기회와 자신들과 미래의 아이들의 생명과 관계된 결정에 앞서 이 병에 대해서 고려해 볼 기회를 필요로 한다. 혈우병에 있어서 중요한 문제는 병의 증후가 포착되는 아이와 성인에 대한 진단과 예방 치료로 인해서 피해를 받을 수 있는 사람들에 대한 사전 증후 검사이다. 잠재적인 보인자와 보인자의 딸, 혈우병 당사자에 대한 8인자와 9인자 활성화 검사는 그 자신들의 건강을 돌보는 측면에서 보더라도 무척 중요하다.

아이들의 유전자 검사

아이가 이 병에 대한 유전인자를 가지고 있는지를 알아보는 유전자 검사는 누가 검사 동의서에 사인을 할 것인지, 검사 실행 시기, 아이의

관심에 대한 고려 방법 등의 문제를 지니고 있다. 아이들과 가족에게 영향을 줄 수 있는 육체적, 정서적, 사회적 문화적, 심리적 측면이 모두 감안되어야 한다. 많은 서구권 국가에서는 아이에 대한 신뢰가 우선적으로 고려되고 있다. 위의 사안은 각기 다른 상황 속에서 달라질 수 있지만 건강과 유전에 대한 접근이 고민될 때 깊이 고려되어야 한다.

아이들에 대한 보인자 스크리닝은 고지 동의에 의해서 실시되기 때문에 보다 복잡하다. 유전에 관해서 언급할 수 있는 권리를 가지는 나이는 모든 나라에서 매우 중요한 사안으로 다루어지고 있다. 검사와 스크리닝의 이행 가능 나이는 부모의 관점에 따라 다르다. 검사와 스크리닝이 가족과 개인의 관계와 문화적·종교적 믿음, 아이의 권리를 결정하는 법률 등에 차례로 영향을 미치기 때문이다. 청년이 검사에 흔쾌히 동의하고 검사가 뜻하는 바를 이해하고 있더라도 자신의 부계(父系)나 보험이 감당할 수 있는 범위와 같은 복잡한 상황이 발생할 수 있다.

보인자일 가능성이 있는 아이의 8인자 활성화 검사에 있어서도 유전과 관련된 토론의 기회를 만들 수 있다. 이를 통해서 아직 알려지지 않았거나 이미 보인자로 확인된 자매와 보인자일 수 있거나 혈우병인 조카, 질녀에 대해 알 수 있게 된다. 이런 방계 가족의 포함에는 많은 시간이 걸린다. 지리적으로 멀리 떨어져 있거나, 서로 간에 연락이 없거나 금전적 문제들은 이런 일에 걸림돌이 된다.

이런 걸림돌에도 불구하고 혈우병 환자 당사자와 부모가 함께 하는 보인자 검사는 모든 기회를 통해서 토론되고 공론화 되어야만 한다. 특별히 의료적 후속 조치와 보인자 유무가 불확실할 때 더욱 필수적이고 아이를 가지려 할 때, 검사가 늦어져서 피해를 입을 수도 있다.

유전 상담에 영향을 미치는 요소

수많은 문제들이 유전 상담에 영향을 미치며 혈우병 치료에서도 꼭 고려되어야 한다. 아이를 갖는 문제를 결정해야 하는 사람들은 혈우병에 대해 각기 다른 인식을 가지고 있고 이런 문제들은 일반적이다. 개발 도상국가의 사람들에게는 다른 문제들이 보다 더 특별하게 여겨지는데, 이들 국가에서는 치료와 진단 검사가 제한되어 있고 수많은 다른 방해 요소들이 존재하기 때문이다.

… 혈우병에 대한 인식

혈우병에 대한 인식들은 매우 복잡하며 아이를 갖는 문제에 매우 큰 영향을 끼친다. 개인적 믿음과 종교, 문화, 전통에 의해서 이러한 인식들이 형성되며 또한 병과 장애, 치료에 대한 기본적 태도 형성에도 영향을 미친다. 이렇듯 그 영향력이 매우 크기 때문에 환자가 갖고 있는 개인적인 신념이나 생각들을 꼭 알고 있어야 한다. 이런 작용들과 함께 병의 징후와 진행 추이 또한 진단 검사와 치료의 유효성에 의해서 영향을 받게 된다. 충분한 치료를 받을 수 있는 개발도상국에서 혈우병은 어려운 싸움 상대는 아니다. 치료 받을 수 있는 기회가 제한되어 있는 곳에서는 병에 대한 예측도 어려울뿐더러 아이들은 어린 나이에 관절을 상하게 된다. 이런 상황에서는 개인의 일상사와 경제생활, 가족 기능 모두가 병의 심각한 영향력 아래 있게 된다. 여기에 다른 가족 구성원들 모두는 병에 대한 각자 자신만의 독특한 시각을 갖게 된다. 혈우병이 있는 남동생이나 오빠가 있는 여자 형제는 종종 혈우병에 대해 교육을 받지 못하는 경우가 있다. 자신의 보인자 여부에 대해서도 알지 못한다. 이들은 남자 형제들이나 다른 친척들에 의해서 단편적으로 알 수 있을 뿐이다.

많은 문화권에서 부부의 처가나 시가 부모님



들이 자신들의 자식들이 장애가 있음을 인정하고 아기를 갖고 혈우병을 관리하는데 영향력을 갖는 것이 보편적이지는 않다. 종종 처가나 시가 부모님들은 혈우병의 의료적 측면에 대해 잘 알지 못하기 때문이다.

... 사실을 말하기

혈우병이든 아니든 간에 혈우병은 당사자와 가족 모두에게 논의의 대상이면서 가족 구성원 간에 매우 밀접한 연관성을 지닌다. 혈우병이 있는 한 남자가 혈우병을 인정하지도 않고 인정할 의지도 갖고 있지 않다면 이 남자는 보인자인 딸과의 대화를 꺼려하게 되고 자신의 배우자와 자녀들이 자신을 거부할까 두려워하게 된다. 이로 인해 딸은 문제를 해결하지도 못하고, 또한 혈우병에 대해서 잘못된 선입견을 가진 채로 아버지를 떠나야 하는 사태가 생길지도 모른다.

혹은 혈우병이 있는 아버지가 딸과 대화하고자 노력하지만 딸의 결혼에 어떤 영향을 미칠지도 모른다는 배우자의 생각이 이러한 대화 노력을 방해할 수도 있다. 이와 다르게 혈우병의 유전 가능성에 대해서 가족 구성원이 전혀 알지 못하는 경우도 있다. 부모들이 유전에 대해서 딸에게는 말하지 않는 경우도 있고 혈우병이 있는 형제자매가 정보를 공유하지 않을 수도 있다.

혈우병이 있는 일부 사람들은 여전히 혈우병에 대해서 잘못된 생각을 가지고 있다. 이들은 혈우병이 아무 문제도 아니라고 여기거나, 이와 반대로 HIV와 혈우병에 걸린 사람을 보는 것만으로도 치명적이라고 여기는 이들도 있다.

자신이 보인자라는 사실을 안 딸은 누구와 언제 이야기해야 할지를 두고 고민에 빠질 것이다. 이 아이들은 혈우병이 자신들의 결혼에 피해를 줄까봐 걱정할 지도 모른다. 이 모든 일이

혈우병에서 기인하는 문제들이다.

… 혈우병의 괴로움

혈우병 A와 B의 괴로움은 언제나 유전 상담을 명심하고 있어야 한다는 데 있다. 이것이 혈우병 인식에 가장 큰 영향을 미치기 때문이다. 간헐적 출혈을 겪는 경증 혈우병 환자는 일상적인 생활에서 문제가 발생하는 경우가 매우 적지만 사고나 운동 혹은 수술과 같은 외상으로 인한 출혈은 오랜 기간 동안 관절에 심각한 악영향을 끼친다. 이런 종류의 출혈은 딱히 혈우병 환자가 아니고, 그 증상이 심하지 않은 것이라도 건강과 생명에 위협요소로 작용할 수 있다.

… 진단의 명료성

어떤 국가에서는 혈우병 A와 B, 다른 출혈성 장애가 혼재한다. 친척 간 혼인이 가능한 이런 국가에서는 희귀한 출혈성 장애가 매우 높은 비율로 존재한다. 이런 나라의 가족들은 구성원 서로가 매우 깊은 영향을 주고받고 출혈성 장애가 섞여있게 된다. 이런 문제들로 인해 유전 상담은 어렵게 된다.

… 치료의 우선순위

일반적 치료의 우선순위와 혈우병 치료의 우선순위는 치료에 드는 고비용으로 인해서 치료에 제한을 받거나 아예 치료 자체가 어려울 수 있다. 일반적인 병의 환자와 비교해서 혈우병 환자가 차지하는 치료의 비율은 개발도상국일수록 특별히 더 적다. 많은 개발도상국가는 혈우병 진단과 보인자 검사에 필요한 설비가 부족하거나 없고, 혈액제제 지원은 매우 제한적이거나 아예 없다. 혈우병 치료에 있어서 최우선 순위는 신뢰할 만한 진단 시설과 의료적 치료 기구이다. 이러한 시설들이 아직 존재하지 않는 곳 일지라도 출혈 장애가 의심스러운 환자들이 부

적절한 치료를 받지 않도록 많은 수의 의료 종사자들에게 혈우병에 대한 기본적인 정보를 주는 일은 언제나 가능하다. 예를 들자면 한 개발도상국에서는 자궁 적출술이 수시로 행해지는데, 적출술을 받은 여성이 유전성 출혈 장애를 갖고 있었다는 사실이 나중에 밝혀지곤 했다. 유전성 출혈 문제에 대한 정보를 주는 일은 어쩔 수 없이 관심있는 소수 의사들에 의해서 이루어진다. 특별히 혈액학자들은 일반 개업의나 치과의, 산부인과와의 소아과의 같이 출혈 장애 환자와 쉽게 만날 수 있는 전문의들에게 정보를 전달하기가 용이하다.

… 실질적 고려사항

특수 설비가 별로 없거나 원거리 이동, 재정이 극히 빈곤한 나라에서는 병이 의심되는 사람들을 위한 진단과 치료가 극히 제한적일 수밖에 없다. 또한 많은 나라에서 도시와 지방간 차이 존재한다. 어떤 국가에서는 언어적 장벽이 문제시되기도 한다. 예를 들어 인도에는 수많은 종교와 더불어 카스트와 하부 카스트 제도처럼 14개 공식 언어와, 500개에 이르는 지방어가 있다. 이런 문제들은 유전 상담을 보다 더 복잡하게 만든다.

… 장애에 대한 태도

남성 우월주의 문화 속에서는 건강한 남자가 이를 낳는 일은 특별히 더 중요하게 여겨진다. 결혼한 부부들은 건강한 아들을 얻기 위해 수년간 노력한다. 각기 다른 종교적 신념 또한 장애에 대한 태도 형성에 매우 강한 영향을 끼친다.

… 종교적, 정서적 신념

각기 다른 종교, 정서, 문화적 요소들은 결혼, 분만, 육아, 장애 그리고 성적 관계에 이르기까지 개인과 가족이 유전 질환과 장애를 다루는

방법에 영향을 준다. 혈우병 유전의 실체와 개인이 갖고 있는 종교적 신념을 바탕으로 하는 희망과 행동 사이에서 균형을 잡는 문제는 전문 의료 종사자들에게 있어서 가장 큰 해결과제들 중 하나이다.

… 결혼

결혼에 대한 믿음은 종교뿐만 아니라 문화, 가족 전통에 의해서도 영향을 받는다. 예를 들어 이슬람교가 우세한 국가에서의 결혼은 젊은 사람들을 위한 것이고, 아주 가까운 친척 간 혼인도 빈번하다. 인도에서는 혈우병이 있는 남자는 배우자를 찾을 수 있는 반면에 장애아를 아이로 가진 여성은 남자측 집안의 사람들에게 버림을 받을 위험이 있다.

… 성적 금기

성적 경험과 관련된 전통들은 유전 상담과 밀접한 연관이 있다. 혼인과 육체관계가 가능한 나이에 따라서 유전 문제를 다룰 적당한 때를 선택하게 된다. 대부분의 개발도상국에서는 성인들이 자식의 성 문제를 이야기하지 않는다. 아이들은 성에 관한 정보를 대부분 동년배인 친구들에게서 얻고, 아주 드물게 교사들에게 정보를 듣기도 한다. 그러나 이 문제는 모든 이가 피하려고 할 뿐이다.

… 임신과 출산

대부분의 개발도상국에서 아이를 갖는다는 것은 가족의 안정과 지속성의 측면에서 받아들여진다. 그래서 혈우병이 있는 아이가 한 명 이상인 가족도 있다. 이슬람 문화권에서는 결혼 후에는 아이를 꼭 갖도록 압력이 가해진다. 만약 결혼 후 부부가 아이를 가질 수 없다면 이혼도 심심치 않게 행해진다. 임신 중절은 아주 민감한 문제이다. 카톨릭교도들에게 임신 중절은 선

택의 여지가 없는 사안이다. 유대인과 이슬람교도에게는 유전 장애가 확인된 보인자에게만 허용된다. 게다가 피임도 심각한 의료적 문제가 있을 때에만 아주 예외적으로 가능하다. 남성 우월주의 문화권의 남자들은 정관 절제를 하지 않는다. 장애아를 낳지 않거나 혹은 다른 이유들 때문에 임신을 미연에 방지하기란 어려운 일이다. 그러나 다른 나라에서는 보인자가 임신을 했으나 태아에 유전 장애가 있다는 진단이 내려지면 임신 중절이 허용된다. 인도에서는 유전 장애를 가진 여성은 오욕에 찬 생을 보내야 하기 때문에 태아가 여아일 경우 종종 중절을 원한다.

… 보인자

혈우병 보인자는 결혼에 이르기가 쉽지 않고 종종 자신이 보인자임을 비밀로 유지한다. 월경 기간이 매우 긴 보인자들은 기도와 단식의 종교적 의무로 인해서 특별한 어려움을 겪을 수 있다. 이로 인해서 그녀의 가족들은 당혹감과 죄책감을 느낄 수도 있다. 그럴 때마다 그들은 의료적 도움을 찾지 않는다. 신앙심이 깊은 여성들은 남자 의사들을 자주 기피하며 몇몇 개발도상국에서는 남자 의사에 대한 신뢰도가 매우 낮다.

… 포경

이슬람교도와 유대교 지역에서는 포경수술(할례)이 매우 중요하다. 신앙심이 깊은 어떤 사람들은 자신의 딸들이 할례를 하지 않은 혈우병 환자와 결혼하는 것을 허락하지 않는다. 이슬람 법률 하에서는 심각한 의료적 위험이 존재할 때만 예외적으로 포경을 허용하고 있다. 심각한 출혈 위험이 있을 때는 포경 수술도 아주 중요한 문제가 되며 그래서 유전 상담에 포경 수술 문제도 꼭 포함되어야 한다. ﴿﴾,

개별 경험을 효과적인 것으로 만들자

대 정부관계에 대한 세계혈우연맹의 제언(終)

데이비드 페이지 | 캐나다 혈우회

‘대정부관계에 대한 세계혈우연맹의 제언’의 마지막 회이다. 이번 회에는 정부 담당자와 면담을 마친 이후에 하여야 할 일들에 대해 기술하였다. 정부 당국자의 반응이 좋을 때도 있고 나쁠 때도 있다. 그리고 그 상황에 따라 혈우단체의 행동이 달라질 것이다. 무엇보다 중요한 것은 인내심을 가지고 굳건히 의견을 관철시키되 감사의 마음을 잊지 않는 것이라는 충고가 인상적이다.〈편집자註〉

면담 후에 하여야 할 일

... 즉시 취하여야 할 일

면담 후에 어떤 일을 하는가는 면담 동안 어떤 일을 하는가에 못지않게 중요하다. 면담 후 며칠 동안 하여야 할 일들은 다음과 같다.

- 다음의 내용들에 대해 편지를 써라.
 - 면담에 대한 감사의 뜻을 전하라.
 - 합의한 중요 사항을 요약하여 알려주어라.
 - 당신의 조직이 앞으로 할 일들을 확인해 주어라.
 - 당신의 조직이 정부에 대해 가지는 기대치에 대하여 설명하라.
- 정부 담당자에게 제공하기로 약속한 모든 정보들을 편지에 담아 제공하라.

... 몇 주에 걸쳐 지속하여야 할 일

당신의 요청에 대하여 긍정적인 반응이 있었을 경우;

- 책임자(또는 담당자)에게 전화하여 감사의 뜻을 전한다.
- 그 나라의 문화가 허용한다면 면담을 한 당

국자의 상사에게 전화하여 감사의 뜻을 표현하라.

- 감사의 뜻을 표현하는 공문을 작성하여 전달하라.
- 정부 담당자의 도움을 공개적으로 인정하는 방법을 시도한다.
 - 단체의 행사에 감사패를 전달한다.
 - 언론을 통해 공개적으로 치하한다.

아무런 반응이 없을 경우;

- 전화를 통해 진행상황을 확인하라.
- 담당자가 면담에서의 약속을 잊지 않도록 편지를 쓴다.
- 그 나라의 문화가 허용한다면 면담을 한 당국자의 상사에게 편지를 써서 면담에서의 약속이 전혀 이행되지 않고 있음을 설명하라.

정부에 영향을 끼치는 다른 방법들

당신의 사안과 관련하여 책임있는 정부 담당자와의 직접적인 대화가 문제를 해결하는 가장 효과적인 방법이다. 그러나 때로는 당신의 요청

이 거절되고, 무시당하고 늦게 처리될 수 있다. 그럴 경우에는 추가 조치가 필요하다. 이러한 추가조치는 여러 가지 단계가 있으며 각 단계에 따라 정부의 반응을 이끌어내는 압박의 정도가 올라간다.

정부에 영향을 주기 위한 방법에 정석이란 없다. 자신들이 선택한 방법이 자신들만의 특별한 처지에 맞는지 스스로 평가해야 한다. 아래의 예들은 세계 여러 나라의 혈우단체들이 선택한 효과적인 전략들이다.

- 환자 단체가 원하는 목적을 위한 방문.
- 자치단체장과 같이 선거로 선출되는 단체장에게 혈우 공동체의 서한 보내기.
- 혈우환자와 그 가족들의 편지 보내기.
- 혈우환자와 가족, 자치 단체장이 함께하는 모임.
- 6하원칙(언제, 어디에서, 누가, 무엇을, 왜, 어떻게)에 충실한 보도자료의 제공.
- 출판, 전자매체를 통한 대중적인 홍보.
- 당신의 요구에 대한 다른 건강 단체, 사회 복지 네트워크, 종교재단 등의 대중적인 지지.
- 정부 고위관료에 영향을 미칠 수 있는 사람의 중재.
- 그 나라의 문화가 허용한다면, 세계혈우연맹의 고위 대표가 정부 담당자를 만나 당신의 요청에 대한 신뢰를 줄 수도 있다.
- 선거 몇 달 전에 정부정책에 반대되는 의견을 대중 매체를 통해 알려 압박하기.
- 대중매체를 통해 정부정책에 반대되는 의견을 알리기.
- 야당에 적극적으로 호소하여 정부를 압박할 수 있다.
- 입법기관에 법률 제정 등을 적극 요청하기.
- 법률적인 대응.
- 대중적인 집회를 통한 압박.



- 대중적인 집회.
- 위에 나열한 전략들을 통한 대중적인 관심은 양날의 검과도 같다. 나라에 따라, 또 상황에 따라 민원 담당자들이 혈우단체와의 회합을 중단할 수도 있다. 대중매체를 이용하는 방법은 개인이 드러날 수 있는 위험이 존재한다. 자신들이 처한 상황을 신중히 고려했는지 확인해야 한다.

회원들이 원하는 것들

정부에 영향을 미치기 위한 어떠한 대중적인 캠페인에서라도 당신 공동체의 회원들은 조직을 통한 상당한 지원을 필요로 할 것이다.

혈우병에 대한 문제가 대중적인 것이 된다면 공동체의 회원들은 다음의 것들을 알고자 할 것이다.

- 당신이 어떤 것을 원하는지.
- 당신이 착수한 행동들.
- 그들의 이름이 노출되지 않을 것이라는 사

실.

- 당신이 성취하기를 원하는 결과물.

공동체의 회원들이 당신의 캠페인을 도와주기를 바라다면 그들도 다음과 같은 더 많은 지원을 원함을 알아야 한다.

- 그들의 가족과 친구들, 다른 모임의 사람들, 선출된 공무원들과의 만남에서 전할 수 있는 두세 가지의 주요한 사안에 대한 정보를 혈우 공동체를 통해 제공받기를 원할 것이다.
- 선출직 공무원들에게 작성하여 보낼 때 사용할 수 있는 서한의 견본.
- 매체와의 인터뷰를 할 때를 대비한 교육과 지원.

- 혈우 단체와의 잦은 대화를 통해 새로운 사실을 습득하는 것.

명심하여야 할 것

- 서로에게 이득이 될 수 있는 상황을 만들어라.
- 항상 당신의 목적이 무엇인지 기억하고 있어야.
- 참을성 있게, 그러나 완고한 자세를 유지하라.
- 혼자가 아님을 명심하라.
- 좋은 일이 있을 때에는 반드시 감사의 표시를 하라.
- 결코 포기하지 말라. **!!!**

:: 65호 정답 및 당첨자 ::

지난 호 퀴즈의 답을 모두 스물 네 분이 보내 주셨습니다. 이중 열 여덟 분이 정답이었습니다. 감사합니다.

많은 분들이 생활 이야기를 궁금해 하십니다. 바로 여러분들만이 들려줄 수 있는 이야기입니다. 여러분이 보내주시는 글은 혈우병을 알게 된지 얼마 되지 않은 부모님과 혈우병에 대해서 잘 모르는 분들께 많은 도움이 되리라 생각합니다. 이는 바로 혈우가족 여러분에게 도움이 되는 일일 것입니다. 혈우가족의 진솔한 글을 기대만 하시지 말고 여러분의 마음을 먼저 열어주기를 원합니다. 내가 먼저 마음을 열 때 남도 마음을 열 수 있고, 그럴 때에야 진정한 '피로 맺은 친구'가 되는 것이라 생각합니다.

여러분의 글을 소중히 다루겠습니다. 글을 쓰시기 어렵다면 찾아가서 인터뷰를 할 수도 있습니다. 원고를 보내주시거나 인터뷰에 참여해 주신 분에게는 소정의 원고료, 선물을 드립니다.

많은 분들의 적극적인 참여를 기대합니다.

이번 호에는 모두 열여섯 분이 답을 보내주셨습니다. 이중 정답자는 아래와 같습니다.

▲ 정답자 : 김도형(경남 밀양시), 김동우(서울

시 관악구), 김선국(부산시 부산진구), 김진규(부산시 사하구), 남경훈(서울시 서대문구), 남홍우(서울시 강서구), 류은혜(전북 익산시), 박상혁(경기도 안양시), 박수만(경남 진해시), 부효정(경남 밀양시), 오대은(광주시 서구 상무동), 이순리(경기도 남양주시), 이영애(광주시 서구), 정성훈(부산시 영도구), 조승현(서울시 광진구 중곡동), 진민영(서울시 은평구), 추동균(광주시 북구), 최유정(경기도 수원시) - 가나다順

오	작	교		사		춘	사	
금		태	극	전	사		초	원
	둔	전			필	통		양
각	황		가	는	귀			금
주			락		정	문	일	침
구	관	조		단			장	
검		변		장	단		춘	
		석	양		무	지	몽	매
무	지	개		예	지			미

퍼즐 맞추기 ...

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

10월 5일까지 재단에 도착할 수 있도록 보내주십시오.

〈편집실〉

1		2		3		4		
		5	6					7
					8		9	
10	11			12				
			13			14		15
16								
	17	18		19	20			
21							22	
23					24			

... 가로 문제

- 3.1운동 이후에 유행했던 창가로 우리나라 유행가의 출발점으로 꼽히기도 합니다. "이 풍진 세상을 만났으니 너의 희망이 무엇이나"로 시작하는 노래의 제목.
- 장수(長壽)를 빌 때 쓰는 말로 '수명이 끝이 없음'을 뜻하는 말.
- 쓴 글씨나 그림을 지우는 데 쓰는 물건. 아프고 슬픈 기억도 이것으로 지울 수 있으면 좋겠습니다.
- 신을 신은 위로 가려운 데를 긁는다는 뜻으로 어떤 일을 할 때, 그 정통을 찌르지 못하고 걸돌기만 하여 안타깝다는 뜻.
- 결혼식 때 신부가 머리에 쓰는 흰 천.
- 의기양양하게 하는 말. 호기로운 말.
- 벗짚이나 밀짚 · 갈대 따위로 이엉을 엮어 지붕을 인 집.
- 추석의 한자 이름.
- 재산이 많고 사회적 지위가 높음. 반대말은 '빈천'
- 정과 한.
- 벼슬의 품계. 또는 지위의 등급. 조직에서는 ○○질서가 중요 합니다.
- 모양과 맛을 더하기 위하여 음식 위에 뿌리거나 덧놓는 양념을 통틀어 이르는 말.
- '도끼를 갈아 바늘을 만든다'는 뜻으로 꾸준히 노력함을 일컫는 사자성어.
- 자석의 띤 이름. 중국 화족의 삼황 오제중 하나인 황제 현원(오제중 제일 첫사람)이 동이족의 치우천왕과 중원의 패권을 놓고 탁록이란 데서 싸울 때 치우천왕의 도술을 극복하기 위해 항상 남쪽을 가르키는 인형을 세운 마차를 만들었다는 데서 유래하여 자석을 이렇게 부릅니다.

... 세로 문제

- 기쁜 빛이 얼굴에 가득함.
- 식용 열매의 하나. 줄기의 높이는 60~100cm. 줄기와 잎은 자줏빛이고, 잎은 어긋나게 나며 달걀 모양임. 잎겨드랑이에서 담자색 · 남색 · 백색 등의 꽃이 피며 흑자색의 길둥근 열매를 맺음. 원산지는 인도.
- 많은 꽃이 한꺼번에 활짝 피. 길가의 코스모스가 ○○하였습니다.
- 우리나라의 국화(國花). 쌍떡잎식물 아욱목 아욱과의 낙엽관목. 근화(槿花)라고도 함
- 시인 박정만이 마지막으로 남긴 시는 "나는 사라진다/저 광활한 ○○ 속으로."입니다. 천문학에서, 천체를 비롯한 만물을 포용하는 물리학적 공간을 이름.
- 귀염을 받으려고 일부러 하는 애교 있는 말이나 몸짓.
- 사리에 꼭 맞아, 인생에 대한 교훈이나 경계가 되는 짧은 말.
- 도량이 좁고 간사한 사람, 또는 그러한 무리.
- 모든 잘잘못은 반드시 바른길로 돌아온다는 뜻의 사자성어.
- 여우가 범의 위세를 빌려 호기를 부린다는 뜻으로 '남의 권세에 의지하여 위세를 부림'을 이르는 말. '전국책'의 초책(楚策)에 나오는 말임.
- 바야흐로 이 계절입니다. 한 해의 네 철 가운데 셋째 철. 여름과 겨울 사이의 계절로 입추에서 입동 전까지를 이름.
- 몸도 목숨도 다 되었다는 뜻으로 궁지(窮地)에 몰려 살아남 길이 없게 된 막다른 처지를 이르는 말.
- 추석의 순 우리말 이름. 올해의 추석은 9월 28일입니다.
- 계절에 따라 1년에 네 번 발행하는 잡지.
- 왕의 사위.
- 늙은 쇠. 헌쇠.

자랑스런 혈우인 상 후보 공모

한국혈우재단에서는 제2회 '자랑스런 혈우인' 상 후보자 추천을 오는 12월 31일까지 받습니다.

자랑스런 혈우인 상은 혈우인의 건강과 안녕을 위해 애쓰는 숨은 일꾼을 찾아

이 상을 수여함으로써 혈우인들의 미담이 되고 화합과 봉사정신을 키워 이를 본보기 삼아

어려운 혈우인을 도울 수 있는 계기를 만들고자 합니다. 여러분의 많은 추천을 바랍니다.

Korea Hemophilia Foundation

한국혈우재단

■ 접수기간 : 9월 1일~ 12월 31일

■ 발 표 : 2005년 2월 11일(재단창립일)

■ 시상부문 : 혈우인 1명(상패 및 부상)

관련 인사 및 단체(상패 및 부상)

■ 추천대상 : 1. 자활, 자립 활동 등 혈우인의 건강 증진에 크게 기여한 자.

2. 탁월한 봉사정신으로 혈우가족간의 화합에 헌신한 자.

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

4. 재단의 위상과 사회복지 증진에 기여한 자.

※ 추천제한 : 현직 재단 임직원 및 환자단체 임직원은 추천에서 제외

■ 제출서류 : 추천서

(추천양식은 재단 홈페이지 www.kohem.org 자료실에서 다운받으시거나 재단 사무국(3층)내에 비치되어 있습니다.)

※ 문의 : 한국혈우재단(02)3473-6100, 내선 105번 담당 이대근



사회복지법인

한국혈우재단