

한국혈우재단
이회 자랑



Korea Hem
한국

3
2005

2월 18일



코헴

한국혈우재단

2005년 3월호(제72호)

· 발 행 일 / 2005. 3. 15.

· 발 행 인 / 유 명 철

· 편 집 인 / 윤 기 중

· 발 행 처 / 사회복지
법 인 한국혈우재단

· 인 쇄 인 / 애드파워 민진식

1377-0772

서울 서초구 서초동 1628-26번지

TEL:3473-6100 FAX:3473-6644

e-mail: kohem@kohem.org

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

2005 3월호

C · O · N · T · E · N · T · S

초대석/

함께 가야 빨라지는 선진복지의 길 -3
손학규 / 경기도지사

재단 활동/

재단 설립 14년 기념 및 혈우인 상 시상식 거행 -5
재단 혈우병 관련 연구과제 모집 -6
2005년 정기 이사회 새해 사업계획 확정 -7
"국고탈락자 본인 부담금 50%내 지원" -10
English page -11
혈우가족을 위해 가일층 노력하겠습니다. -13

혈우재단14주년 행사/

행사화보 -14
수상소감 -16

이정희 / 혈우 어머니. 권기수 / 배우병환 사회사업과장

세계혈우연맹/

선진국과 개발도상국의 사회심리적 서비스 모델(終) -17
모. 스핀스버리 / 호주 퀸즈랜드 혈우센터
세계혈우연맹의 '안전과 공급' 새 소식 -20

혈우가족 이야기/

"미래를 위해 오늘을 열심히 삽니다" -22
김영환 / 혈우인

묵묵히 최선을 다하겠습니다

'유물론'이라는 단어를 처음 들은 것은 고등학교 윤리시간이었습니다. 이 때 들은 '똑같은 강물에 두 번 들어갈 수는 없다'는 말을 제 삶에 깊이 새겨야겠다는 생각을 했습니다.

같은 강에 두 번 들어갈 수는 있습니다. 하지만 두 번째 들어가는 강물은 첫 번째 들어갔던 강물과는 다릅니다. 이미 첫 번째 들어갔던 강물은 이미 저 아래 하류로 흘러갔을 테니까 말입니다.

우리는 흔히 역사는 되풀이 된다고 말합니다. 하지만 인과법칙에 따라 비슷한 상황에 비슷한 사건이 일어나면 그 결과가 비슷하게 될 뿐이지 꼭 똑같은 일이 일어나는 것은 아닙니다. 역사가 되풀이 된다는 말은 미래를 개척하기 위해서는 지난 역사를 통해 지금 어찌 행할지를 판단하여야 한다는 의미로 생각하고 있습니다.

최근 한국 혈우사회는 과연 어떠한 길로 가고 있을까를 고민하게 됩니다.

재단에 처음 입사해서 맡았던 일이 '10년사'를 쓰는 것이었습니다. 수천 페이지는 족히 될 공문과 기안서류를 읽었고, 당시 자료들을 뒤져가며 원고를 작성했습니다. 아쉽게도 10년사의 발간은 무산되었지만 한국혈우재단이라는 직장에서 생활하는데 그 때의 경험은 많은 도움이 되었습니다.

그렇습니다. 한국혈우재단은 그 직원에게 있어 '직장'입니다. 하지만 '직장'이라는 말이 재단 직원들이 가지고 있는 혈우병과 혈우재단에 대한 애정과 혈우가족에 대한 봉사정신을 퇴색시키지는 않는다고 생각합니다.

역사는 앞에서 주장하는 사람보다는 자신의 자리를 묵묵히 지키는 많은 생산자들이 만들어 온 것이라 생각합니다. 역사의 강물을 뒤로 돌릴 수 없는 것도 자명한 일입니다.

재단에 대해 많은 말들이 있습니다. 하지만 한국혈우재단의 임직원들은 말은 자리에서 묵묵히 최선을 다할 것입니다.

〈표지설명 : 제2회 자랑스런 혈우인 상을 수상하는 이정희씨〉

함께 가야 빨라지는 선진복지의 길



손 학 규
〈경기도지사〉

얼마 전 경기도에 살고 계신 장애인 가족, 도청 식구들과 함께 '말아톤'이라는 영화를 관람하였습니다. 마침 의왕시의 문화복지타운 기공식 행사를 가진 직후였고, 이 영화를 먼저 보고 와서 피부에 와 닿는 복지정책을 만들기 위해서라도 꼭 봐야 한다는 아내와 딸아이의 성화도 있었습니다.

언론을 통해 잘 알려진 작품이라 영화 이야기를 하지는 않겠습니다. 하지만 세상에서 가장 행복한 표정을 지으며 '초원' 이가 햇살 속을 달려가는 마지막 장면은 영화를 본 이들의 기억 속에 오래도록 남아 있을 것입니다.

영화를 보기에 앞서 장애 어린이 부모님 몇 분과 이야기를 나눌 기회가 있었습니다. 이 자리에서 부모님들은 이구동성으로 장애 어린이

들이 안전한 가운데 체계적인 교육을 받을 수 있었으면 좋겠다는 바람을 얘기해 주셨습니다. 아이들이 당당한 우리 사회의 일원으로 설 수만 있다면 그 이상의 소원이 없다는 말씀이었습니다.

우리나라의 장애인 수는 2004년 12월 말 현재 전체 인구의 3.35%에 해당하는 161만 명인 것으로 알려져 있습니다. 그러나 이는 450만 명에 달할 것으로 추정되는 실제 장애인 숫자보다 훨씬 적은 수치라고 판단됩니다. 이러한 사실은 세계 인구의 약 10%가 장애인이라는 UN의 발표로도 뒷받침됩니다.

장애에 대한 우리 사회의 그릇된 인식이 현실을 정확하게 파악하는 일조차 불가능하게 만들고 있습니다. 장애의 아픔이 나와 결코 멀리 떨어져 있는 것이 아니라는 점을 깨닫는다면, 장애인 등록을 꺼리는 일만큼은 우리 사회에서 사라지게 될 것입니다.

흔히 우리는 “누구나 잠재적인 장애인이다”는 말을 합니다. 선천적인 장애가 없더라도, 교통사고와 산업재해, 성인병 등으로 장애의 위험에서 완전히 자유로운 현대인이 아무도 없기 때문입니다.

그럼에도 불구하고 비장애인들은 이러한 사실을 잊고 사는 경우가 많습니다. 심지어는 '집값이 떨어진다'는 이유로 장애인을 위한 시설이나 학교가 인근에 세워지는 것조차 반대하고 있습니다.

혈액질환의 경우는 더욱 심각합니다. 백혈병



이나 혈우병 등 혈액질환은 지난 2003년에 있었던 내부 장애인 범주 확대에도 포함되지 못하였습니다. 장애에 대한 차별과 편견을 없애고 '장애를 갖고 사는 고통'을 줄여줄 수 있는 사회적 노력이 절실한 시점입니다.

우리나라가 진정한 의미의 선진국이 되려면 복지정책부터 달라져야 한다는 것이 저의 소신입니다. 참된 복지의 근본은 인(仁)에서 출발합니다. 두 사람이 서로 의지해 가면서 살아가는 모습처럼, 함께 더불어 살아가려는 노력이 곧 복지인 것입니다. 근로능력이 없는 사람에게 인간다운 삶을 보장해 주고, 일할 수 있는 이들에게는 일자리를 주어야 합니다.

이러한 복지 비전을 실현하기 위해 경기도에서는 장애인 생활안정지원, 종합복지관 건립, 장애인 고용촉진 등의 사업을 추진해 나가는 일에 심혈을 기울이고 있습니다. 공공의료서비스의 질을 높이고 저소득 취약계층을 위한 팜-뱅크 운영을 확대하는 일도 꾸준히 추진해 나갈 것입니다.

그런데 우리가 지향하는 선진복지국가는 정부와 지방자치단체를 비롯한 공공부문의 힘만 가지고는 결코 실현될 수 없습니다. 선진사회가

필요로 하는 복지수요를 감당하기 위해서는 상처받은 이웃들과 함께 하려는 민간부문의 적극적인 참여가 반드시 전제되어야 합니다.

혈우재단에서는 지난 2001년부터 혈우가족들에게 취업관련 교육비를 지원하고 있습니다. 참으로 고맙고 반가운 소식이 아닐 수 없습니다. 자신의 능력을 발휘하고 싶어도 혈우병으로 인해 취업의 기회를 얻지 못했던 많은 청년들에게 이 사업이 큰 힘이 될 것입니다.

다행히도 최근 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업이 확대되고 지난해부터는 본인부담금 상한제가 시행되는 등 제도적인 변화가 조금씩 이루어지고 있습니다. 이처럼 손을 맞잡고 함께 걸으면 선진복지국가의 길은 그만큼 빨라집니다.

혈우가족 여러분.

따스한 바람이 주위를 감싸는 봄이 되었습니다. 이제야말로 한 해의 본격적인 출발선에 섰습니다. 그동안 웅크렸던 몸을 펴고 넉넉하고 행복한 가을을 향해 힘차게 달려갑시다.

올 한 해 혈우가족 모두의 건강과 행운을 기원합니다.

재단 설립 14년 기념 및 혈우인 상 시상식 거행

지난 2월 18일 재단서, 관계인사 등 80여명 참석

한국혈우재단 설립 14주년 기념식 및 제2회 자랑스런 혈우인 상 시상식이 지난 2월 18일 재단 강당에서 조남호 서초구청장, 배은경 서초구 보건소장, 전석환 서초1동장, 김용해 전 재단 전무이사 등 내외빈 80여명이 참석한 가운데 거행되었다. (화보 및 수상소감 14~16쪽)

이날 행사에서 유명철(경희대 정형외과 교수) 재단 이사장은 인사말을 통해 “재단 설립 14주년과 제2회 자랑스런 혈우인 상 시상식을 갖게 된 것을 기쁘게 생각한다. 우리나라의 혈

우병 사업은 14년 전 녹십자사의 허영섭 회장께서 한국혈우 재단을 설립하면서부터 많은 발전을 가져왔다”며 그간의 발전을 위한 안팎의 노고를 치하하였다. 또한 “그러나 한편으로는 치료와 관련해서 합병증, 여러 가지 문제로 갈등이 생기고 서로의 관점이 달라서 골이 깊어지는 등의 어려움도 있었다. 그러나 환자들에게 도움을 주자는 면에서는 모두 한 마음일 것”이라며 “항상 뜻이 같다는 것을 인식하고 서로 이해하고 양보하고 대화를 나누며 슬기

롭게 이끌어 간다면 혈우병 사업이 잘 이루어져 갈 것이며, 혈우재단은 그렇게 하기 위하여 탄생되었고 앞으로도 꾸준히 그런 방향으로 나아갈 것”이라고 밝혔다.

배은경 서초구 보건소장은 축사를 통해 “짧지 않은 세월 혈우재단을 이끌어온 많은 분들께 축하드린다”며 “혈우재단이 필요로 한다면 서초구가 든든한 후원자가 될 것”이라고 하여 참석한 많은 혈우가족의 박수를 받았다.

이후 재단의 연혁과 이사회, 등록환자 현황, 재단의 지원사업 현황 등에 대한 영상보고가 있던 후 제2회 자랑스런 혈우인 상 시상식이 진행되었다.

제2회 자랑스런 혈우인 상은 개인부문은 혈우 어머니인 이정희씨, 단체부문은 전주 예수병원 사회사업과가 각각 선정되어 상장과 함께 부상 1백만원이 수여되었다.

이정희씨는 혈우환우의 어머니로 재단 설립 초창기부터 재단활동에 적극 참가하여 봉사활동을 펼쳤으며, 특히 지난 9년 간 지방의 혈우가족과 수술 후 재활치료가 필요한 혈우가




▲ 제2회 자랑스런 혈우인상 단체부문 시상식 장면.

족들의 쉼터인 코헴의 집에서 봉사활동을 하였다.

또한 전주 예수병원 사회사업과는 어려운 상황에도 불구하고 하여 혈우환우의 진료와 복지 증진을 위해 노력하여 왔다. 특히 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업이 실시된 후에는 의료비의 선지급으로 인한 불편이 해소될 수 있도록 지급보증제를 실시하도록 많은 노력을 하였다. 이날 시상식에는 신기수 사회사업과장이 참석하여 수상하였다.

이날 참석자들은 기념식과 시상식 후 재단의원 대기실과 물리치료실에 마련된 연회를 함께 하였다.

자랑스런 혈우인 상은 혈우인의 건강과 안녕을 위해 애쓰는 숨은 일꾼을 찾아 그 화합과 봉사정신을 키워 어려운 혈우인을 돕는 계기로 삼고자 지난 2003년 제정되었다. 제2회

자랑스런 혈우인 상은 지난 해 9월부터 12월 말까지 4개월 간 전국의 혈우가족들과 관련 인사들로부터 추천을 받아 재단 내 심사위원회의 심사를 거쳐 수상자를 선정하였다. 

한양대 소아과 이항 교수 별세

혈우병 지정병원인 한양대 병원에서 혈우병 환자들을 위한 진료에 노력하여 왔던 소아과 이항 교수가 지난 2월 25일 오전 자택에서 화재로 숨졌다. 향년 63세.

이교수는 지난 66년 서울대의대를 졸업한 뒤 미국으로 건너가 소아과학 및 소아혈액중

양학을 전공했으며 84년 귀국 후 한양대의대 소아과 교수로 부임, 한양대병원 암센터 소장, 소아과과장, 조혈모세포이식센터 소장 등을 역임했으며, 지난 98년에는 한국혈우재단의 의료자문위원장을 맡기도 하였다.



재단 혈우병 관련 연구과제 모집 오는 5월 31일까지, 총 3편 선정

한국혈우재단은 총 6천만원 을 지원하는 '2005년 혈우병 관련 연구과제' 를 오는 5월 31일까지 모집한다.

연구과제 모집은 혈우병과 관련한 첨단 의학과 사회복지 분야의 연구를 통하여 혈우병과 같은 선천성 출혈질환을 극복하는데 기여하기 위한 것이다.

모집대상은 혈우병 및 혈액관련 분야에 대한 임상 및

기초연구, 사회복지 분야의 과제로 총 3편을 선정하여, 과제당 2천만원 한도로 연구비를 지원한다.

신청자격은 연구책임자 및 공동연구원이 박사학위 소지자(의사는 전문의)로 연구기간은 1년을 원칙으로 한다. 2년 이상의 기간을 필요로 하는 연구는 별도의 심사를 거쳐 결정한다.

연구과제 응모기한은 오는

4월 1일부터 5월 31일까지이며, 한국혈우재단으로 신청서와 연구계획서를 제출하여야 한다.

자세한 내용은 사회복지법인 한국혈우재단(☎02-3473-6100)으로 문의하거나 한국혈우재단 홈페이지(www.kohem.org)에서 관련 자료를 받을 수 있다.

재단의 연구비 지원 사업은 지난 2001년부터 시작되어 지금까지 총 12편의 연구과제가 선정되었다. 이중 7건의 연구가 완료되었으며 4건(1건은 연속 연구과제임)의 연구가 진행중에 있다.

“국고지원 탈락자 예삼범위서 지원”

2005년 정기 이사회 새해 사업계획 확정

사회복지법인 한국혈우재단 이사회는 지난 2월 18일 오후 6시부터 신라호텔 플럼룸에서 2005년 정기 이사회를 갖고 2004년도 결산 및 2005년 사업계획을 승인하였다.

유명철(경희대 정형외과 교수) 재단 이사장을 비롯한 이사 이사 12명(위임 4명), 감사 2명이 참석한 가운데 열린 이날 이사회에서는 참석 이사 전원의 박수로 2004년 사업 결산안 및 예산 총액 25억7천2백여만원의 2005년 사업계획안을 가결하였다.

한국혈우재단의 2004년 사업실적과 2005년 사업계획 및 이날 논의된 주요 내용은 다음과 같다.

□ 2004년 사업 결산

○재단 등록환자 현황

2004년 12월 31일 현재 총 1,740명의 혈우병 환자가 재단에 등록하였다. 이중 혈우병A 환자는 등록환자의 76.8%인 1,336명이며, 혈우병B 환자가 265명(15.2%), 기타 응고질환 환자가 139명(8.0%)이다. 이와 같은 등록환자 수는 지난해에 비해 75명(4.5%) 증가한 것이다.

○대(對) 환자 지원사업

2004년도에는 모두 11억4천9백90여만원이 혈우병 환자에게 직·간접적으로 지원되었다.

이중 가장 큰 비중을 차지한 부분은 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업에서 탈락된 국고지원 탈락자에 지원된 것으로 모두 101명에게

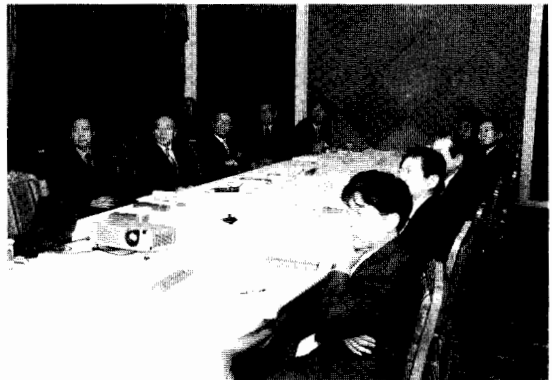
매월 2회 진료분(7회 처방분)의 의료비 7억1천5백만원을 지원하였다. 이는 탈락자 1인당 연간 7백여만원을 지원한 것으로 국고지원 탈락자에 대한 지원금액이 재단 전체 예산의 23.33%를 차지하였다.

의료비 무이자 대여는 모두 91명에게 총 3억3천8백만원이 대여되었으며, 이중 외래진료는 74명 1억2천5백만원, 입원진료가 17명 2억1천3백만원이다.

비급여 의료비 지원은 32명에게 총 4천만원이 지원되어 지난 2003년에 비해 110%의 증가율을 보였다.

만성간염환자 치료비 지원은 총 13명에게 모두 1천4백만원이 지원되었으며, 이는 전년도에 비해 60% 감소한 금액이다.

검사비 지원은 총 166명에게 3천1백90만원이 지원되었으며, 유전자 검사비 지원이 159명에게



▲ 이사회 참석 이사들이 사업보고를 경청하고 있다.

3천1백80만원, 기타 응고인자 결핍증 검사비 지원이 7명에게 13만여원이 지원되었다.

취업교육비 지원은 총 10명에게 1천1백만원이 지원되었으며 이는 전년도에 비해 지원 대상인원은 50%, 금액은 42% 감소한 것이다. 이와 같은 감소는 그동안 재단의 지원사업이 꾸준히 진행되어온 결과로 풀이된다.

희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업과 관련한 재단의원 진료환자 지급보증제 실시의 경우 연간 11,265건(실인원 : 1,335명)을 지급보증 하였다. 이는 재단 등록환자의 76.7%에 해당하는 비율이다. 월 평균 지급보증 건수는 939건으로 연간 70억7천9백만원을 청구, 월 평균 청구액은 5억8천9백만원이다. 또한 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업과 관련하여 보건소의 지원을 연결하여 주고 등록에 대한 상담도 실시하였다.

환자관리 및 방문사업은 강원, 전라, 경상권에서 이루어졌으며, 모두 13가구, 12개 기관을 방문하였다. 혈우가족 스스로 혈우가족을 돕도록 한 프로그램인 수호천사 활동과 관련하여 모두 6명이 신청하여 부산과 경남에 각각 1명씩 2명이 활동 중에 있으며, 독거환자에 대한 정서적 지지활동 및 매월 방문하여 그 결과를 재단에 보고하고 있다.

총 2회에 걸쳐 실시된 등록환자 데이터 베이스 구축사업은 등록환자의 50.5%에 달하는 864명이 회신하였으며, 개별 환자의 인적자료 및 병력자료를 재점검하고, 정부지원, 장애인 등록, 직업현황 등의 주요사항을 파악하였으며, 향후 사업방향 설정시 반영할 예정이다.

각 지방별 방문교육은 총 9회 실시되었다. 연인원 47명의 재단 직원이 참가하여 환자 및 보호자 250여명에게 재단 활동, 국가 의료지 지원사업, 혈우병 의료상식 등을 교육하였고, 교육책자 및 자가주사를 위한 물품을 지원하였다. 재단의원에서 실시한 주사교육은 총 12회에 걸쳐

모두 50여명이 교육을 받았다.

한편 혈우병 환자의 병력관리를 위한 주사일지 수첩 내지를 추가 제작하였으며, 항체환자용 수첩 500부를 별도로 제작하였다.

지난 연말에는 만 4세에서 12세까지의 어린이 환자 398명에게 학용품 세트, 입체퍼즐, 다이어리 등 연말 선물을 발송하기도 하였다.

○대(對) 코헬회 지원사업

지난 한해 동안 코헬회에는 모두 9천8백만원이 지원되었다.

이중 코헬 사무국 인건비 및 운영비, 업무용 비품 등이 3천5백만원이었으며, 코헬회 지회 사무실에 대한 임대료, 월 임대료 및 고정관리비 등이 3천만원 지원되었다. 또한 지난 해 8월 16일부터 18일까지 2박 3일간 강원도 횡성군 둔내 유스호스텔에서 열린 코헬 여름캠프 비용 3천만원이 지원되었으며, 재단 직원이 행사 진행을 지원하기도 하였다.

또한 어린이날 행사 비용으로 8개 지회에 걸쳐 모두 3백만원이 지원되었다.

○사회복지사 방문사업

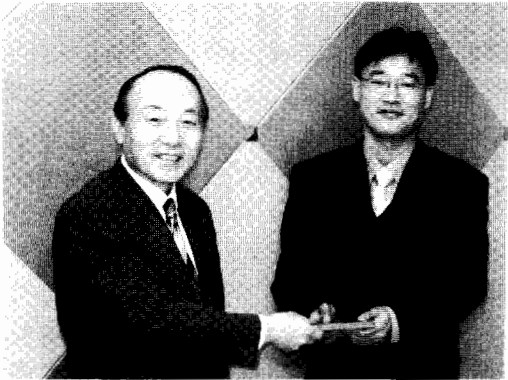
2004년도 시범사업인 사회복지사 방문사업은 지난 해 2월부터 12월까지 사회복지사 8명, 물리치료사 1명, 상담사 1명 등 모두 10명을 채용하여 진행하였으며, 사업비용으로 1억4천만원이 소요되었다.

주요 활동 현황은 총 4천67회(실가구수 1천1백86가구)의 상담을 통해 환자 898명(가족원 1,279명)을 상담하였다. 이는 전체환자의 67%에 해당하는 것으로 방문 및 유선 상담을 포함한 것이다.

이중 5회 이상 상담한 환자는 227명이다.

○학술·연구 지원사업

지난 2001년부터 시작한 혈우병 관련 연구과제의 2004년도 연구과제로 3건이 선정되어 지금까지 총 12건의 연구가 선정되었으며, 이중 연



▲ 이날 이사회에서는 최근 박사학위를 취득한 김연수 이사에게 축하선물을 증정하기도 하였다.

구 완료 과제는 7건, 연구진행 과제는 4건이다.(연구지원 1건은 동일과제의 지속연구로 재선정)

○국내활동 현황

월간으로 발행되는 재단보 '코헴'지를 매월 4,700부 발행하여 혈우가족 및 관련 기관·인사에게 발송하였으며, 2005년도 달력 2천500부를 제작, 배포하였다. 혈우병과 재단의 혈우병 사업을 홍보하기 위한 홍보책자 1만3천3백부를 제작하여 관련기관에 발송하였으며, 국문 및 영문 홈페이지를 운영하여 월 평균 1만3천5백여회, 연 16만3천여회 접속하였다.

유관기관을 방문하거나 건의서 제출을 통한 정책 건의로 본인부담금 상한제 혈우병 환자 적용 확대를 요청해 시행중에 있으며, 본인부담금 상한제 세부 적용계획을 협의 중에 있다.

또한 혈우병 진료 의료인 및 관련인사 16명에게 세계혈우연맹 공식 저널인 'hemophilia'의 구독을 지원하여 최신 정보를 습득할 수 있도록 지원하고 있다.

○국제활동 현황


지난 해 태국의 방콕에서 열렸던 제26회 세계혈우연맹 총회에 혈우가족, 혈우병·진료 의료진, 관련기관 인사, 재단 임직원 등 모두 41명이 참

석할 수 있도록 지원하였으며, 일본 나라 현립 의과대학 병원(2회), 덴마크, 스웨덴, 미국 보스턴, 뉴욕 등 모두 4차례의 해외연수를 실시하였다.

□ 2005년 사업계획(사업명 및 예산)

- 혈우병 진료 관련 사업 : 비급여 의료비 지원, 만성 간염환자 의료비 지원, 유전자 검사비 지원 등 177,600,000원
- 혈우병 교육 및 사회사업 : 환자 방문 및 혈우병 교육, 사회복지사 방문사업, 혈우병 환자 취업교육비 지원, 재단보 '코헴' 발간 등 243,500,000원
- 환자단체 지원사업 : 코헴회 지원사업, 어린이 환자 연말연시 선물지급 등 200,160,000원
- 유관기관 협조 지원비 : 자랑스런 혈우인상 시상, 재단 홈페이지 운영, 홍보책자 제작 및 발송, 연간 보고서 발간 등 48,948,000원
- 혈우병 관련 연구 및 학술 교류 사업 : 제2회 국제 혈우병 심포지엄 개최, 혈우병 관련 연구비 지원, 해외교육 연수비 등 290,000,000원
- 관리운영비 : 재단 사무국 및 재단의원의 운영경비 등 1,204,207,000원
- 재산 조성사업 : 건물 구입 적립금, 집기 비품 구매 등 377,670,000원

□ 기타 논의 내용

이날 이사회에서 김연수(코헴회장)이사는 △ 장학사업의 실시 △국고지원 탈락자에 대한 지원 지속 △사회사업설이 중단되지 않고 사업할 수 있도록 하여 줄 것 등을 요청하였으며, 이에 대해 유명철 이사장은 "장학사업의 실시는 좋은 안건으로 앞으로 사업에 반영될 수 있도록 하겠으며, 탈락자에 대해서는 예산 범위 안에서 지원할 수 있는 방안을 찾겠다"고 답변, 참석 이사 전원의 박수로 가결되었다. 

“국고탈락자 본인 부담금 50%내 지원”

재단, 이사회회의 ‘예산범위 내 지원’ 결의따라

한국혈우재단은 지난 2월 18일 열린 재단 이사회의 의결에 따라 희귀·난치성 질환자 의료비 지원 사업에서 재산, 소득 등의 기준 초과로 지원 대상에서 제외된 혈우가족에 대하여 본인부담금의 50%한도내에서 의료비를 지원하기로 하였다.

이날 이사회에서는 ‘국고지원 탈락자들의 의료비 부담을 덜어줄 수 있도록 예산범위 안에서 의료비 지원 방안을 강구하여 시행하라’고 의결한 바 있다.

지원대상은 국고지원 탈락자 중 재단의 의료비 지원을 신청한 혈우가족에 한하며, 관할 보

건소에 등록하지 않거나 보건소의 재단·소득조사를 거부하여 지원대상에서 제외된 경우도 재단의 지원에서 제외한다.


지원 금액은 6개월간 본인부담금 상한액인 3백만원의 50% 한도내에서 지원된다.

재단의 의료비 지원을 받기 위해서는 ‘재단 의료비 지원 신청서’를 작성하여 진료 확인을 위한 의료기관의 진료 영수증을 첨부하여 신청하여야 하며, 방문 및 우편 신청이 가능하다.

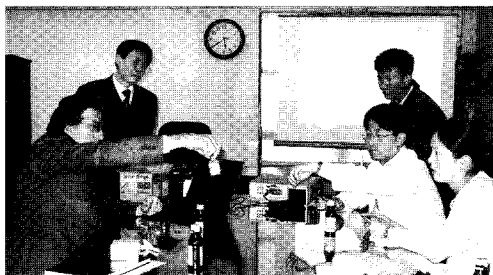
신청기한은 상반기 지원분은 오는 6월 30일까지, 하반기 지원분은 오는 12월 31일까지 이

다.

한편 재단은 이미 복지부에 희귀·난치성 질환자 의료비 지원 사업 지침 개정과 관련하여 혈우병 환자의 소득 기준을 600%로 상향조정할 것, 재산기준도 상향조정하여 줄 것을 요청한 바 있다. 또한 본인부담 상한제의 실시에 따른 외래진료시의 상한제 사전 적용을 관련 기관에 요청해 놓은 상태이다.

따라서 이번 의료비 지원은 2005년에 한하여 실시되는 것으로 향후 지원 여부는 정부의 지원지침 발표 후 검토할 예정이다. 

박스터, 웨이바 약품 설명회 가져



박스터사는 지난 2월 21일과 22일 양일에 걸쳐 웨이바에 대한 약품 설명회를 가졌다. 사진은 21일 재단 직원을 대상으로 한 설명회에서 약품에 대해 설명하는 Hartwig Gajek박사.

로 한 설명회에서 약품에 대해 설명하는 Hartwig Gajek박사.

정경선 수간호사 사직

재단의원의 정경선 수간호사가 일신상의 이유로 사직한다.

정 수간호사는 지난 1996년 12월부터 혈우가족의 진료에 노력하여 왔으며, 올해 초 재단 의원의 수간호사로 임명되었다.

재단은 한편 정 수간호사의 사직에 따라 인천 길병원, 광주 기독교병원 등에서 근무한 바 있는 주상춘 간호사를 채용하였다.

14th Anniversary and 'Hemophilia of the year' Ceremony on February 18th

The commemorative event to celebrate the 14th anniversary of the Korea Hemophilia Foundation(KHF) and '2th Hemophilia of the year' were held on February 18th.


The President of KHF, Myung-Chul Yoo (Professor of Ortho-pedic Department of Kyung-Hee University) stated during the ceremony, "if we are aware of the fact that we share the same cause, and if we understand each other, hold discussions on an on-going basis, and apply our wisdom, our efforts for the hemophilia project will go well. This is the reason why the Korea Hemophilia Foundation was established, and in the future, the Foundation will follow the same direction."

During the ceremony for 2th Hemophilia of the year, Ms. Jeong-Hee Lee won the individual award, and the Social Project Division of the Presbyterian Medical Center in Jeonju was selected for the group award.

Jeong-Hee Lee is the mother of a PWH, and she has actively participated in Foundation activities since

its early years. For the last nine years, she has worked for the Kohem House, a place for hemophiliacs from provincial areas and those who need rehabilitation treatment after operations.

The Social Project Division of the Presbyterian Medical Center in Jeonju has strived to improve the treatment and welfare of hemophiliacs despite the difficult situation. After providing financial support to offset medical expenses of patients with this rare and incurable disease, it established a payment guarantee system to pay medical expenses in advance. The head of the Social Project Division, Gi-Soo Shin, receive the award the group at the award ceremony.

The Award for Proud Hemophilia People was first granted in 2003 to those who work for the health and welfare of hemophiliacs and to promote harmony and the spirit of service, thereby creating the opportunities to help the hemophilia patients in difficult situations. 

Research Projects on Hemophilia in the Foundation

The Korea Hemophilia Foundation will invite researchers to conduct "Research Projects on Hemophilia in 2005" through May 31. A total 60 million won will be granted to support the projects.

Three projects will be selected in clinical and basic researches, and social welfare in hemophilia and blood-related areas, and 20 million will be

granted for each project.

The Foundation started to provide R&D project support in 2001, and support has been granted for 12 projects so far. Seven of these projects have been completed, and four projects are still in progress (one project is a continuous research project).

Finalizing the Business Plan at Director's Meeting in 2005

The Korea Hemophilia Foundation held its regular Board of Directors' meeting for year 2005 at the Hotel Shilla on February 18 2005, and the 2004 settlement and 2005 business plan were approved at that time.

Twelve directors including the president of KHF Myung-Chul Yoo and two auditors attended the meeting. With unanimous votes, the 2004 business matters were settled, and the 2005 business plan was approved with a total budget of 2.572 billion won.



□ Status of patient registration

As of December 31 2004, 1,740 hemophilia patients were registered with the Foundation. Among them, 1,336 (76.8%) were Hemophilia A patients, 265 (15.2%) were Hemophilia B patients, and the remaining 139 (8.0%) were other coagulation disease patients. The number of registered patients increased by 75 (4.5%) from the previous year.

□ 2005 Business Plan (Project names and budget)

- Projects related to hemophilia diagnosis : 177,600,000 won for medical expenses not covered by insurance, medical expenses for patients with chronic hepatitis, and gene inspection
- Education on hemophilia and social projects : 243,500,000 won to support patient visitations and education on hemophilia, social welfare specialists'

visitation projects, vocational training for hemophilia patients, and publication of the Foundation's magazine 'Kohem'

- Support for patient organizations : 200,160,000 won to support projects by Kohem, and year-end gifts for child patients

- Support for cooperation with relevant organizations : 48,948,000 won for the Award for Proud Hemophilia People, maintenance of the Foundation's website, production and delivery of promotion booklets, and publication of the annual report

- Researches on hemophilia and academic exchange projects : 290,000,000 won for the Second International Hemophilia Symposium, researches on hemophilia, and overseas education and training

- Management and operation : 1,204,207,000 won for operation of the Foundation secretariat and medical center

- Projects for property establishment : 377,670,000 won for savings for building purchase, and purchase of fixtures and equipment

혈우가족을 위해 가일층 노력하겠습니다.

최근 코헴사무국은 성명서와 '우리코헴' 지를 통해 한국혈우재단을 비난하는 내용의 주장을 펴고 있습니다. 이에 혈우가족 여러분, 혈우병에 관심을 갖고 계시는 여러분의 이해를 돕기 위해 최근 상황을 설명드리려 합니다.

□ 등록단체에 대한 재단의 지원은 불가합니다

지난 해 11월 한국혈우재단 사무국은 복지부 사이트를 통해 한국코헴회의 비영리 민간단체 등록사실을 알게 되었습니다. 이 과정에서 한국 코헴회로부터 민간단체 등록시 어떠한 문제가 발생할 수 있는지에 대한 문의나 협의를 받은 적이 없습니다.

재단은 코헴회의 민간단체 등록에 따른 운영비 지원 등에 문제가 없는지 관계 기관에 유권 해석을 의뢰하여 '재단의 정관에 부합한 사업을 하도록' 권고 받은 바 있습니다.

재단 정관 제5조 법인 공여 이익의 수혜자에게는 '...목적사업 수행에 있어서 그 수혜자는 이 법인에 등록된 자에 한하며...' 라고 되어 있어 현 재단 정관상에는 등록된 민간단체에 대한 지원이 불가능합니다.

□ 재단은 지원방안을 찾고자 노력하였습니다

이에 재단은 지원 가능한 방법을 찾고자 노력하였으며, 그 방안으로 코헴회의 정관을 변경하는 방법도 있음을 코헴회측과 논의한 것입니다.

또한 코헴회가 민간단체로 등록하였을 때는 허가관청으로부터 코헴회가 자체적으로 운영이 가능하다는 판단이 전제되었을 것이며 재단의

지원이 중단되었다고 재단에 코헴회 사무국의 업무중단 책임을 묻는 것은 적반하장 격인 일입니다.

□ 코헴회의 주장을 최대한 수용하였습니다.

지난 2월 초순 재단 이사장과 전무이사가 김연수 코헴회장과 가진 면담에서 재단은 코헴회의 요구사항을 최대한 들어주기로 하였고, 이에 김연수 회장은 '대의원 회의를 통해 민간단체 등록을 취하겠습니다'고 밝힌 바 있습니다.

그러나 회의 이후 정반대의 내용의 결의문을 채택하여 재단의 인사권을 침해하고 재단의 정체성을 흐리려 하고 있습니다.

□ 묵묵히 최선을 다하겠습니다

사회복지법인 한국혈우재단은 지난 15년 동안 우리나라 혈우병 환자들의 삶의 질 향상을 위하여 노력하여 왔으며 관계기관으로부터 '우리나라에서 가장 든실하며 활동적인 사회복지법인'으로 평가되어 왔습니다.

만일 한국혈우재단의 운영에 있어 문제가 있다면 인허과 관청에서 그 잘못을 따질 것이며 그에 합당한 처리를 할 것이며 재단 사업의 수혜자인 일부 혈우환자들이 재단을 좌지우지할 수는 없는 것입니다.

한국혈우재단은 혈우환자를 위한 재단의 사업을 방해하는 어떠한 행위에도 단호히 대처할 것입니다. 앞으로도 한국혈우재단은 '혈우가족' 여러분의 건강과 복지증진을 위해 가일층 노력하겠습니다. 