간염 백신은 간염 감염 예방의 최선책

세계혈우병의 날 특집 - A형 간염과 B형 간염

세계혈우연맹은 4월 17일 세계혈우병의 날을 맞아 올해의 주제를 'A형 간염과 B형 간염을 예방하기 위해 백신을 접종합시다'로 정했다.

다음 내용은 세계혈우연맹이 보내온 A형 간염과 B형 간염에 대한 소개를 번역한 것이다. 간염 예방에 대한 자세한 문의는 재단의원 간호사실로 문의하기 바란다. 〈편집자 註〉

□ A형 간염과 B형 간염

A형과 B형 간염은 사람의 간을 감염시키는 바이러스에 의해 발생하는 병이다.

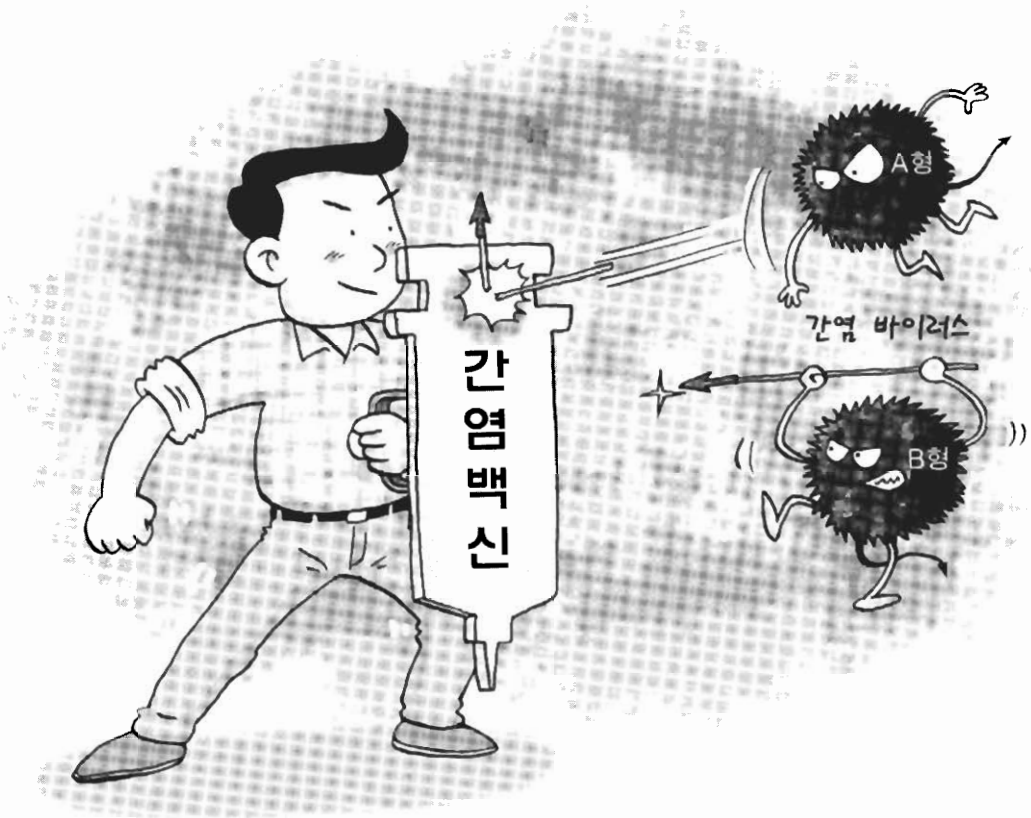
감염을 예방할 수 있는 백신은 안전하면서도 효과가 높다.

□ A형 간염

A형 간염 바이러스는 보통 열악한 위생 상태에서 전파된다. 이 병은 오염된 어떤 것이 입안으로 들어오거나 A형 간염에 감염된 사람과의 접촉 등으로 전파된다. 과거에는 A형 간염이 혈장으로 제조된 혈액응고인자제제를 통해서 혈우병이 있는 사람에게 전염되곤 했었다. 그러나 요즘에는 안전한 제조 방법들이 개발되어 혈액응고 제제를 통한 바이러스 감염의 위험은 없어지게 되었다. A형 간염은 사람의 간을 감염시키며, 황달, 피로, 복통, 식욕감퇴, 메스꺼움, 설사와 열 등의 증상을 보인다. 어린이는 종종 이런 증상을 보이지 않기도 한다. 잠복기가 길지는 않지만, 이런 증상이 6개월 까지 지속되기도 한다. C형 간염에 걸린 사람들에게 A형 간염이 더 치명적일 수 있다. A형 간염에는 특별한 치료법이 없는데, 이 병에 한번이라도 걸렸던 사람은 다시 감염되지 않는다. A형 간염의 예방으로 가장 좋은 방법으로는 백신을 맞는 것인데, 백신은 안전하고 효과도 높다. 혈액 응고 장애가 있더라도, 만 2살 이상이라면 백신을 권장하고 있다. 혈우병이 있는 사람들은 근육 내 출혈을 피하기 위해서 피하주사로 백신을 맞아야 한다.

□ B형 간염

B형 간염은 B형 간염에 감염된 사람의 혈액이나 체액이 B형 간염 항체가 없는 사람에게 들어가서 전염된다. 콘돔을 사용하지 않은 채 성관계를 갖거나, 일회용 주사기의 공동 사용등으로 감염되기도 한다. 주사를 놔야하는 의료인들 또한 환자에게 사용한 주사기에 찔리는 사고 등으로 감염되기도 한다. 과거 B형 간염은 혈액제제를 통해서 혈우병이 있는 사람들을 감염시켰지만, 현재는 안전한 방법으로 위험이 사라진 상태이다. B형 간염은 급속 냉동 혈장과 냉동 보존 상태에서도 전염이 가능하다. B형 간염은 사람의 간에 감염되며, 황달, 피로, 복통, 식욕부진, 메스꺼움, 구토, 관절 통증의 증상을 동반한다. 감염된 사람 중 30%는 아무런 증상을 보이



지 않으며, 어린이일수록 더욱 증상이 없다. 대부분의 성인들은 별다른 치료 없이도 6개월이면 회복이 되지만, 어린이는 바이러스를 제거할 수 없어서 만성 감염 상태로 남게 된다. 만성 B형 간염은 간경화 같은 간내 상처나 간암을 유발할 수도 있다. 만성 B형 간염 환자는 치료를 위해서 의사의 진단과 규칙적인 간 상태 검사가 수반되어야 한다.

만성 간염 환자들은 다른 사람에게 바이러스를 전파할 수 있으므로 이런 전파를 피하기위해서는 아래와 같은 지침을 따라야 한다.

- 성관계 시 라텍스 콘돔 사용
- 주사기, 개인 관리 소품 등 출혈을 일으킬 수 있는 용품의 공동 사용 금지(면도기나 칫솔 등)
- 임신 중이라면, 간염 검사를 꼭 해야 하며, 태아 감염을 예방하기 위한 예방조치는 필수.

간염 백신은 간염 감염을 예방하는 최선의 길이다. 백신은 안전하고 효과도 높기 때문이다. 백신은 혈액 응고 장애가 있는 사람들과 치료 약품을 관리하는 의료 종사자들에게도 필히 권고하고 있다. 혈우병이 있는 사람들은 근육 내 출혈을 피하기 위해서 피하주사법으로 백신을 맞아야 한다.

"혈우병 환자 입영 및 대체근무 적용 안돼"

징병검사시 진단서 제출해야 병역면제

이 대 근 I 혈우재단 사무국 대리

이야기 하나) 지난 2002년 대통령 선거를 앞두고, 세간에는 대통령 후보로 나선 이某씨가 대통령이 될 수 없을 것이라는 예측이 돌기도 했다. 이유는 그의 두 아들의 병역문제 때문. 결국 세간의 그 예측은 적중하였고 적어도 대한민국에서는 합당하지 않은 방법으로 자식의 병역의무를 이행하지 않은 사람은 대통령이 될 수 없음을 보여 주었다.

이야기 둘) 2004년 봄. 재단 사무국에 한 통의 전화가 왔다. 군병원에 근무한다는 군의관이 전화한 것으로 '혈우병 환자가 입대를 하여 복무중 출혈이 있어 입원을 했는데 의료비 지원이 가능한가?'를 질의하였다. 그때만 해도 군복무중에는 건강보험이 적용되지 않아 '군에서 치료한 후에 제대시키는 것이 바람직하다'는 답변에 군의관은 비싼 약값을 걱정하며 전화를 끊었다.

왠 난데없는 군대 이야기인가 하고 의아해 하셨을 것 같습니다.

두 이야기를 먼저 꺼낸 것은 병역의무에 대한 우리나라에서 가장 유명한 일화와 혈우재단에서 근무하며 겪었던 가장 기억에 남는 이야기를 먼저 말하고 싶었기 때문입니다.

가장 활발하게 활동하여야 할 20대의 2년을 푸른 옷을 입고 사회와 단절되어 생활하여야 한다는 것은 사실 쉬운 일이 아닙니다. 돈 있고 권력 있는 사람들의 자식들의 병역의무 이행률이 일반인의 그것에 비해 떨어지고, 심심치 않게 병역비리가 터지는 것을 보면 더욱 그런 생각이 듭니다.

하지만 질환으로 인해 병역의 의무를 면제받는 혈우병 환자 중 일부는 취직시의 불이익을 염려하여 오히려 군에 입대해서라도 병역의 의무를 다하려 합니다.

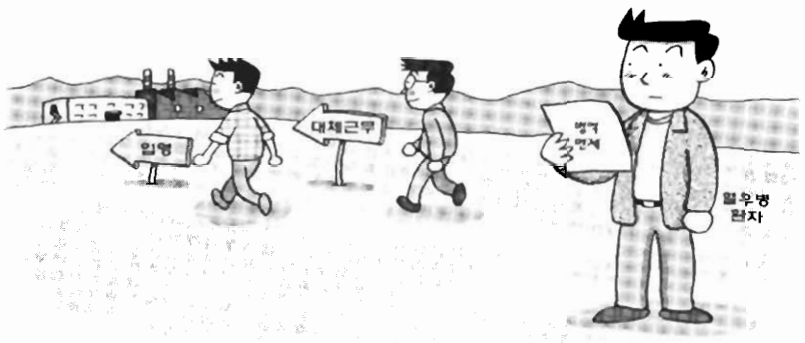
그러나 혈우병 환자의 입대는 가끔 TV나 신문에 나오는 해외 영주권자가 '조국을 지키기 위해', '진짜 남자가 되기 위해'서라며 군에 입대하는 것처럼 주위의 환영을 받지 못합니다. 오히려 병무청 상담을 통해서 '절대 입대해서는 않된다'라는 답변을 들어야 했습니다.

정리하자면 병역의 의무에 대해 혈우병 환자는 그 의무가 면제되어 있으니 입대는 물론 대체근무도 불가합니다.

□ 혈우병 - 입대 · 대체근무 불가

전문연구요원, 산업기능요원으로의 대체근무를 할 경우 병역의 의무를 다한 것으로 되어 향후 기업체 입사 시 병역문제로 불이익을 받지 않을 수 있지 않을까 하여 질문을 하는 혈우가족이 있어 병무청에 전화상담한 결과 대답은 '안된다'였습니다.

즉 '혈우병 환자는 병역의 의무가 면제되어 군 입대는 물론 예비군, 민방위 소집대상이 아니며, 전시에도 참전의무가 없기 때문에 대체근무가 안된다'는 답이었습니다.



그럼 병역을 면제 받는 방법은 어떻게 될까요?

병역을 면제받는 과정은 두 가지가 있습니다.

우선 장애인으로 등록이 되어 있는 경우가 있습니다. 이 경우에 매년 입영대상인 만 19세가 되는 남성 중 장애인 등록자의 명단이 복지부에서 병무청으로 통보됩니다. 병무청은 각 지방병무청 별로 이 명단을 통보하고 지방 병무청에서는 해당 지역 내 장애인 중 병역의무 면제자와 징병검사(신체검사)를 거쳐야 하는 사람을 구별하고, 징병검사 대상자에게는 징병검사를 받도록 징병검사 통지서를 발송합니다.

징병검사 통지서를 받았을 경우 징병검사일 전에 장애 진단서(장애인 등록시 동사무소에 제출한 진단서, 동사무소에서 발급 받을 수 있음), 장애인 증명서(장애인 등록증) 사본 등을 관할 병무청에 제출하고 징병검사를 받아야 합니다. 물론 혈우병에 대한 진단서도 첨부하여 제출하여야 합니다.

만일 징병검사를 받아야 하는 나이가 넘었는데도 징병검사 통지서를 받지 못했다면 장애 등급에 따라 병역 면제가 된 것으로 별도의 조치를 취하지 않아도 됩니다.

두 번째 방법은 장애인 등록을 하지 않았을 경우입니다.

이 경우에는 만 19세가 되면 징병검사 통지서를 받을 것이고, 재단의원이나 병무청 지정병원에서 병사용 진단서를 발급받아 징병검사 때 군의관에게 제출하면 됩니다. 군의관은 진단서에 따른 사항을 조사하기 위해 몇 가지 질문을 할 수도 있으며 진단서에 따라 바로 병역면제처분을 내릴 수도 있다고 합니다. 진단서는 우편으로 제출 할 수 없으며 반드시 징병검사에 참가하여 해당과목(내과)의 군의관에게 제출하여야 합니다. 참고로 진단서는 발급일로부터 3개월 이내의 것이어야 합니다.

□ 관할 병무청 유선 상담 가능

서울지방 병무청의 경우 징병검사과의 출원병면담당이 장애인 및 질환자의 병역면제 업무를 담당하고 있습니다.

각 지방의 병무청도 조직체계가 같으니 전화하여 담당자에게 문의하면 자세한 안내를 받을 수 있을 것입니다.(전화 : 1588-9090)

국방의 의무는 국민의 4대 의무이기는 하지만 모든 사람들이 다 국방의 의무를 이행하는 것은 아닙니다. 병역면제로 인한 자격지심을 갖기 보다는 남들이 나라를 지키기 위해 2년을 투자하는 동안 내 몸과 사회의 발전을 위해 2년을 투자하겠다는 생각을 갖는다면 사회생활에 있어 전혀 주눅들지 않으리라 생각합니다.

혈우가족 여러분의 건강을 기원합니다.

"이해 관계자의 의견에 귀 기울여야"

'기업의 사회적 책임…' 국제 컨퍼런스

고도의 산업화를 이룬 21세기, 기업은 더 이상 이윤만을 추구하는 집단이 아닌 더 많은 역할을 요구받고 있다. 이른바 기업의 사회적 책임(Corporate Social Responsibility, CSR)에 대한 논의가 그것이다. 산업혁명 이후 300년의 역사를 가지며 부침을 거듭한 서구의 기업을 중심으로 활발하게 논의되고 있고 국제적인 표준의 제정까지 논의가 되고 있는 기업의 사회적인 책임에 대한 국내외 기업의 대응방안은 무엇일까? 또 그 과정에서 NGO인 혈우재단이 취해야 할 방안을 무엇일까? 지난 4월 7일 전국경제인 연합회 주최로 열린 '기업의 사회적 책임 이행과 국내외 기업의 대응' 국제 컨퍼런스에서 논의된 내용을 간략하게 소개한다. 〈편집자 註〉

1990년대 동구 공산권의 몰락 이후 공산주의를 표방하는 몇몇 사회주의 국가가 존재하고 있으나 세계는 자본주의를 중심으로 움직이고 있다. 많은 학자들과 기업인들은 '윤리의식이 없는 자본주의는 공산주의 보다 좋을 것이 없다'고 말한다. 즉 자본(이윤)의 취득을 최대의 목표로 하는 기업들이 윤리적이지 않다면 자본주의의 장점이 사라진다는 것이다.

지난 90년대 후반 외환위기를 기점으로 우리나라 기업의 정서도 많이 바뀌었다는 것이 참석자들의 중론이었다.

기업체 종사원들의 요구에 의해 대두된 지식경영에서 윤리경영으로, 이제 사회적인 책임을 다하는 단계까지 도달하였다는 것이다.

기업의 사회적 책임에 대한 문제는 서구에서는 이미 오래전부터 논의가 된 주제로, 세계연합(UN)은 코피 아난 UN 사무총장의 주도로 인권·노동·환경·반부패 등 4개 분야 10대 원칙을 규정한 세계 협약(Global Compact)을 출범시킨 바 있다.〈19쪽 표 참조〉

이난 컨퍼런스는 '기업의 책임 : 글로벌 경제체제에서의 새로운 기회 및 과제', '기업의 사회적 책임 : 국제연합의 시각'을 주제로 2건의 기조연설이 있었으며, 1부 글로벌 체제하에서의 CSR 주요 국제동향에서는 '다국적기업과 기업의 사회적 책임의 실천', '기업과 NGO의 파트너쉽 : 21세기 NGO의 역할', '기업의 사회적 책임 국제논의 동향과 정부의 대응방안'을 주제로 3건의 주제발표가 있었으며, 2부에서는 '아시아 기업들의 CSR 트렌드 : 성공사례와 실패사례'의 주제발표와 4건의 사례발표가 있었다.

기업의 윤리성은 최근 미국 뉴욕의 월가에서도 가장 화제가 되는 주제이다. '은행·보험사·투자은행 같은 금융회사마다 윤리규정을 강화하고 임직원들에게 강도 높은 윤리교육을 실시하고 있는 것이다. 특히 촉망받던 금융인들이 이전 같으면 문제되지 않았을 일로 윤리규정 위반이라는 주홍글씨를 새긴 채 파면되고 있다.'(문화일보 3월 30일자 기사 중 발췌)는 최근의 보도에서 보듯이 사회적으로 기업의 높은 윤리

성이 요구되고 있는 것이다.

그리고 그러한 기업윤리는 단순한 이익의 창출만이 아닌 기업이 속해있는 사회에 대한 책임감 있는 역할을 요구하기에 이른 것이다.

기업의 사회적 책임은 "기업이 경제적이고 법적인 의무 뿐 아니라 이들 의무를 확대해 가는 사회에 대한 구체적인 책임"이라고 정의되고 있다. 즉 기업은 사회에 대해 경제적 책임, 법적 책임, 윤리적 책임, 자선적 책임을 갖는다는 것이다.

그리고 이러한 기업의 사회적 책임은 품질인증과 같은 국제 표준화 작업의 대상이 되어 '사회적인 책임을 다하지 않는 기업'은 더 이상 생존할 수 없는 환경이 조성되고 있는 것이다.

이날 참석자들은 '기존의 기업중심의 사고에서 기업은 사회 구성요소의 일부라는 점을 받아들이는 사회중심의 사고로의 전환'이 기본이 되어야 하며, 사회적 책임은 '기업의 브랜드가치를 높여 더 좋은 인재를 채용할 수 있고, 더 많은 수익을 창출할 수 있는 새로운 사업방식'이라고 설명하였다.

또 그 과정에서 사회적인 책임을 수행하기 위한 비용이 기업의 목표와 맞도록 사용되어져야 한다는 것이다.

일례로 미국 기업의 경우 기업체가 속해 있는 지역사회의 교육문제에 집중 투자하여 기업체에서 일할 미래의 직원에 대한 교육을 강화하는 추세이다. 이 경우 기업은 지역사회의 교육이라는 부분에 일정부분 기여를 하게 되고 이러한 기여는 기업체에서 필요로 하는 인재를 육성하여 기업체에 도움을 주게 된다. 즉 상생(相生)의 'win-win 전략'이 되는 것이다.

이날 회의에서 한 발표자는 기업이 사회적 책임을 위해 결정하여야 할 것으로 △이해관계자의 의견을 경청할 것 △단순한 계획을 세울 것 △진지한 자세로 행동할 것 등 3가지는 반드시 지켜야 한다고 했다. 그리도 또한 비정부단체(NGO) 또한 이러한 점을 지켜야 한다고 지적하였다.

사실 기업의 사회적 책임을 다하려고 할 때 가장 좋은 파트너는 비정부단체(NGO), 비영리단체(NPO)이다.

특히 이들 시민단체가 잘 조직되어 있고, 분명한 사업계획을 가지고 있다면 기업으로서는 많은 비용과 수고를 줄이면서 사회적인 책임을 다 할 수 있는 것이다.

우리나라 기업들에게도 사회적인 책임은 현안으로 대두되고 있다. 삼성 등 대기업을 중심으로 이미 사회공헌팀이 구성되어 활동하고 있으며, 다른 기업들도 사회공헌을 위한 방안을 강구하고 있다. 특히 삼성의 경우 지난 해 사회공헌에 투자한 금액이 4천7백억원에 이른다고 한다.

사회공헌의 방법에는 여러 가지 방법이 있을 것이나 그것은 기업의 문제로 이 글에서는 다루지 않도록 하겠다. 다만 기업의 사회적 책임에 있어 가장 좋은 파트너가 될 수 있는 NGO의 입장에서 앞으로의 변화에 대처하기 위한 연구와 고민이 뒤따라야 할 것이다.

NGO는 정부와 기업, 소비자, 노동자, 환경 등이 사회를 구성하고 있는 각 구성요소를 연결하는 가교의 역할을 훌륭히 수행할 수 있으며, 그동안의 사회활동을 통해 기업에 비해 높은 윤리성을 인정받고 있다.

문제는 NGO에 대한 시민들의 지지를 계속 이어가면서 기업의 사회적 책임을 함께하는 동반자의 역할을 수행하기 위한 사업들을 개발하고 성실히 수행하는 것이라고 생각한다. "NGO의 리더가 지속적으로 적극적인 활동을 벌여 NGO의 신뢰도를 지속시키는 것이 필요하다"고 한 한 참석자의 발언은 그런 점에서 매우 중요한 지적이었다.〈根〉

UN 국제협약의 10대 원칙

△인권(Human Rights)

1. 기업은 국제적으로 선언된 인권 보호를 지지하여야 한다.
2. 기업은 인권 학대에 공모하지 않아야 한다.

△노동 표준(Labor Standards)

3. 기업은 단체교섭에서 조합의 자유와 권리를 유지시켜야 한다.
4. 기업은 모든 형태의 강제된 노동을 배제하여야 한다.
5. 기업은 아동 노동을 효과적으로 폐지하여야 한다.
6. 기업은 고용 및 업무에서 차별을 배제하여야 한다.

△환경(Environment)

7. 기업은 환경 도전에 대해 예방적 접근을 지지하여야 한다.
8. 기업은 환경에 대한 책임 증진에 솔선하여야 한다.
9. 기업은 환경친화적 기술개발 및 보급을 지원하여야 한다.

△반부패(Anti-Corruption)

10. 기업은 부당가격 청구 및 뇌물 등의 부패에 대응하여야 한다.

여성 출혈 질환 - 무지의 두려움

NHF의 'HemAware' 로부터(上)

폰 빌레브란트 병은 세계적으로 환자가 가장 많은 출혈질환이지만 우리나라에서는 아직 낯선 질환이다. 혈우병과는 달리 폰 빌레브란트 병을 갖고 있는 여성에 대한 관심이 많이 부족한 것이다. 폰 빌레브란트 병을 가지고 있는 여성들의 어려움은 무엇일까? 미국 혈우재단인 NHF에서 발간하는 잡지에 게재된 기사를 번역하여 2회에 나누어 싣는다. 〈편집자 註〉

출혈 장애의 증후를 경험한 젊은 여성들에게 자신이 폰 빌레브란트 병이라는 사실이 엄청난 충격으로 전해진다. 의사를 찾고, 당황스러운 순간들을 겪으면서 이 병에 필요한 치료법과 조건들에 대해 더 많이 이해하게 된다.

대부분의 아이들이 이따금 코피를 흘린다. 하지만, 매간 프로카리오(Megan Procario)가 코피를 흘린 상황은 이들과 달랐다. 그녀의 12살 때의 기억은 가장 생생한 기억 중 하나로, 코피와 관련된 일이다. 그녀는 굉장히 먼 곳에서 왔고, 오랜 시간을 응급실에서 지낸 후에야 응급실 생활을 마칠 수 있었다. 그녀에게 왜 그런 일이 일어났는지 이해하지 못하고 있었기 때문에 프로카리오는 코피가 두려웠다. 그녀의 주치의는 계속해서 검사 지시를 내렸고, 몇 개월의 검사 결과 후에야 그녀에게 폰 빌레브란트 병이 있으며, 이 병이 원인이었음을 알아냈다.

폰 빌레브란트 병이 무엇인지 알지 못했던 때도 있었지만 이제는 안심이 두려움을 몰아냈다. 결과적으로 원인이 이유였던 사건이었다. "제가 왜 그렇게 많은 피를 흘리는지 알고 싶었어요. 이유를 모른다는 사실이 절 힘들게 했지요." 프로카리오는 이렇게 회상한다. "이제는 답도 알고 이유도 알며, 치료가 가능하다는 사실을 알게 되어 무척 기쁩니다."

□ 십대들은 대처 방법을 알고 싶어 한다

질병의 증후는 경미한 상황에서 심각한 상태까지 매우 폭넓다. 그러나 십대들은 자신들이 원인을 모를 경우에는 경미한 증후조차도 매우 두렵다고 말한다. 진단을 받은 사람들 중 대다수가 증상을 조절하기까지 어느 정도 시간이 걸린다고 말한다.

위스콘신주 플랭클린에 사는 22살의 엘리자베스 웨인즈(Elizabeth Weins)는 폰 빌레브란트 병 진단을 받았을 때 별로 놀라지 않았다고 한다. 웨인즈의 두 자매와 엄마도 모두 폰 빌레브란트이고, 웨인즈는 열 살 때 진단을 받았다. 생리가 시작하기 전까지는 어떤 증상도 보이지 않았다. "저는 생리가 20일 가량 지속되었고, 학교에서는 교실 안쪽에 사물함이 있었어요. 그런 일들을 감당하는 게 힘들었어요. 매 시간마다 화장실에 가야했고, 담임선생님은 제게 왜 그런지 물으셨지요."

웨인즈는 고등학교에 다닐 때 코피로 인한 아주 위급한 상황을 기억하고 있다. "그 일은 정말로 굉장히 무서웠어요. 왜냐하면 그전에는 한 번도 코피를 흘린 적이 없었거든요. 아침에 일어나서 학교 갈 준비를 하고 있었는데, 모든 일

이 갑자기 일어났어요. 주룩, 주룩, 주룩, 어떻게 할 수가 없었어요. 엄마는 언제나 저를 도와줄 준비를 하고 계셨었죠. 제게 출혈이 생기면, 저는 약간 겁을 먹어요. 저는 다른 일들은 어떤 것이라도 다 할 수 있는데…." 웨인즈의 말이다.

웨인즈는 자신의 증상에 대해 대처할 수 있게 되었지만, 여전히 두려운 순간은 지속되고 있다. 그녀와 인터뷰가 있던 날 아침에 그녀는 늦잠을 잤고, 쵸코렛 과자의 봉지를 칼로 자르다가, 손가락을 베었다. "저는 제 손가락 끝이 잘려나간 줄 알았어요. 엄마가 제 옆에서 처치를 해 주셨어요." 이 기사를 위한 인터뷰에 앞선 그녀의 말이다.

메릴랜드주 프리데릭에 사는 18세의 프로카리오는 6개월 전에 중학교 1학년이 되었다. 그녀는 통제가 불가능한 코피 때문에 학교에 다니기 두려워한다. "코피가 멈추는데 몇 시간이 걸리기도 해요." 그녀는 "코피는 위급한 상황이면서 매우 두려워요. 저는 코피가 나면 어떻게 해야 될지 모르겠어요."라고 말한다.

그녀가 12살 되던 해 방과 후 그녀의 친구를 도와 상자를 내리다가 일어난 일을 기억하고 있다. "정말 모든 게 순식간에 일어났어요. 코피가 났고, 코피가 마루바닥을 온통 뒤덮었어요. 저는 화장실로 달려갔고, 온통 제 코피였죠. 제 친구는 '어머, 이런 세상에!'를 외쳤고, 저를 도와준 사람들은 정말정말 친절했어요. 물론 그 중 몇몇은 겁을 먹기도 했죠. 사람들은 제가 흘린 피가 너무나 많아서 두려워했어요. 하지만 그건 시작에 불과했어요. 잠시 후 더 많은 피가 터져 나왔거든요."

프로카리오는 폰 빌레브란트 병 증상 대처에 대해서 화가 나지 않는다고 말한다. 단지 무척 걱정이 된다고 한다. "저는 집에서 멀리 갔을 때 코피가 나고, 아는 병원이 문을 닫았을 까봐 걱정이 됩니다. 제 생각에 집근처에서만 지냈었던 거 같아요." 그녀의 말이다.

그녀가 대처방법을 익힐 수 있는 치료법들이 있다. 프로카리오는 코피를 멈추게 하는 nasal cautery(비강소작)술을 받은 후 그녀와 웨인즈는 생리주기를 조절하기 위해서 피임약을 복용하고 있다. 이와 더불어서 스프레이 타입의 항이뇨 호르몬 유도체 점비약인 데스모프레신도 사용하고 있다. 코피가 날 때는 코피가 나지 않는 쪽 코에 데스모프레신을 두 번 정도 분사해 준다. 생리가 매우 심할 경우에는 생리시작 후 2~3일 째에 코 양쪽에 데스모프레신을 한 번씩 분사해준다. 혈액응고를 안정되게 해주는 약품인 아미카(Amicar)를 사용해도 된다.

□ vWF와 대결하고 있는 십대 돕기

폰 빌레브란트 병이 있는 십대들에게는 지원이 필요하다. 그들이 처하고 있는 문제들 중 하나는 자신들과 같은 병을 앓고 있는 동년배들을 찾을 수 없다는 것이다. 그래서 그들은 자신의 가족과, 친구, 의료 제공자들에게로 방향을 돌리게 된다. 프로카리오는 수년간에 걸쳐서 자신의 증상을 처치하는데 도움을 주는 사람은 그녀의 병에 관한 것을 포함해 모든 것을 잘 알고 있는 그녀의 부모들이라고 말한다. "부모님들은 많은 것을 배우시지만 내게는 알려주려고 하시지 않았어요. 그 점에 있어서 전적으로 부모님께 배속된 상태였지요. 하지만, 지금도 부모님들이 제 증상을 처치하고 계시지만, 제 상태에 대해서는 제가 더 많이 알고 있어요."

위스콘신주 밀워키의 오크 크릭에 사는 15세의 아만다 위덴스키(Amanda Widenski)는 그녀의 부모가 폰 빌레브란트 병과 싸우고 있는 자신을 돕는다고 말한다. "부모님들은 제 병에 대해 크게 걱정하지는 않으세요. 부모님들이 걱정하는 모습을 보지 않는 것만으로 저는 도움이 됩니다."

"비용과 효과 등 산적한 문제 많아"

'혈우병 항체환자의 치료' 세미나

지난 3월 10일과 11일에 혈우병 항체 환자와 관련된 세미나가 열렸다. (주)박스터와 (주)녹십자가 주최한 이번 세미나는 혈우병 지정병원인 경희대학교 경희의료원과 조선호텔에서 각각 열렸다. 혈우병 항체환자의 치료에 대한 이번 세미나의 내용을 간략하게 전한다. (정리 : 정애란 (주)박스터 대리) 〈편집자 註〉

□ 1차 세미나 - 경희의료원

"출혈 질환의 진단에 대한 개관(Overview on the Diagnosis of Bleeding Disorders)" 주제의 소규모 세미나가 혈우병 지정병원으로서 혈우 환자의 정형외과 수술의 대부분이 이루어지고 있는 경희대 병원 17층 강당에서 지난 3월 10일 이 병원 의료진을 대상으로 열렸다. 점심시간을 이용해 1시간 반 정도 진행된 이 세미나에는 정형외과와 소아과, 내과 전공의와 소아과 실습 중인 의과 대학생 40여명이 참석했으며, 미국 LA 어린이 병원의 지혈과 혈전센터(Hemostasis and Thrombosis Center)의 책임자이자 남가주대학(University of Southern California, USC)의 케크 의학대학(Keck School of Medicine)의 협력교수이기도 한 웡윈옌(Dr. Wing-Yen Wong) 교수가 강의를 맡았다.

이날 웡교수는 그래픽과 그림을 통해 인체 내에서의 지혈과정을 알기 쉽게 되짚으면서, 출혈과 관련된 여러 혈액검사 방법에 대해 설명하고 각각의 검사가 어느 때 시행되어야 하는지와 각 검사의 이상 수치가 어떤 출혈 질환을 의심하게 하는지에 대해 설명하였다.

또한 가장 흔한 출혈 질환이지만 우리나라에서는 아직 널리 알려져 있지 않은 폰 빌레브란트 병(von Willebrand Disease)에 대해서도 비중있게 다루어 설명하였다.

이론적인 정리뿐만 아니라 임상에서의 경험을 바탕으로 출혈 질환의 진단에 대해 일목요연하게 설명한 이날의 강연 후에는 질의 시간이 있었으며, 특히 대체 요법에 대한 질문이 많았다.

□ 2차 세미나

3월 11일 금요일 저녁에는 조선호텔에서 '혈우병 항체환자의 치료'라는 주제로 세미나가 있었다. 소주제는 '고항체 환자의 수술과 치료(Surgery and Management in High-Titer Inhibitor Patients)', '훼이바의 임상적 효과와 안전성(Clinical Efficacy and Safety of FEIBA)'이었다.

첫째 소주제를 맡은 웡교수는 관절 출혈로 인해 영구적인 기능장애가 오는 과정을 그림을 통해 설명하였으며, 예방요법이 가진 의미, 항체 발현의 특성, 항체가 가지고 있는 문제, 훼이바와 같은 우회 제제의 작용 과정, 우회 제제들의 장점과 숙제, 수술에서의 사용 용량과 효과 등에 대해 설명했다.

또한 혈전의 위험이 높아 일반적인 치료법은 아니지만, 치료 약품을 바꿔도 효과를 보이지 않는 환자에서 복합 처방한 경우를 보여주기도 했다. 이 치료법을 사용한 환자는 항체의 수치가 한때 1000BU(베데스다 유니트)가 넘었던 10대 환자로 영아기부터 여러 제제를 사용했고, 여러 차례 면역관용요법(Immune Tolerance Induction)을 시도했으나 모두 실패했었다. 치료비만도 100만 달러 가까이 든 이 환자가 암벽등반 연습장에서 다른 어린이들 보다 더 높이까지 오르는 사진을 보여주는 그녀의 미소에서 우리는 한 생명에 대한 존엄성에 공감하면서 한편으로 환자 치료에 제한적일 수밖에 없는 우리 현실의 벽을 실감해야 했다.

웡교수는 항체환자에게 어떤 종류의 제제를 사용해야 할지, 가정 치료나 자가 주사를 할 것인지, 고항체 환자의 예방 요법 시 어떤 제제를 어떤 용량과 시간 간격으로 주사해야 하는지, 면역관용요법을 언제 시작해야 하며 선택적 수술과 응급 수술 시 치료는 어떤 식으로 이루어져야 하는지 등이 항체 환자 치료에서 중요한 논의 주제라고 지적했다.

그리고 만성적인 관절 손상이 있기 전 예방요법을 할 것과 전문의 뿐만 아니라 간호사, 사회사업가, 물리치료사, 재활의학과, 정형외과와 치과, 이비인후과, 정신과 의사 등이 팀으로 접근해야 할 것도 강조했다.

또한 예방 요법과 면역관용요법, 피브린 글루(일종의 지혈제임) 등을 사용해 약품 사용량을 줄이는 방안에 대해서도 언급하면서 비용 효과적인 측면에 대한 견해를 피력하기도 해 비용 문제가 항체 환자 치료의 세계적인 관심사임을 알 수 있었다.

두번째 소주제는 현재 박스터사의 의학 고문이며 최근까지 오스트레일리아 브리스베인에 있는 왕실 어린이 병원의 혈우센터 책임자였던 윌리엄 로버트 맥훠터 박사(Dr. William Robert McWhirter)가 맡았다.

이 강연에서 맥훠터 박사는 훼이바의 독특하고 다양한 작용에 대해 설명하고 훼이바의 효과를 입증한 논문들을 정리해 보여 주었다. 또한 훼이바의 가장 큰 부작용으로 알려져 있는 혈전 생성의 문제에 대해 미국 식약청과 전 세계적인 조사 자료를 바탕으로 10만 회 투여 당 8.24건으로 혈전 발생률이 희박하다고 발표한 2004년 혈전지혈학회지(Journal of Thrombosis & Hemostasis)에 게재된 논문 등을 소개하기도 하였다.

이날 세미나에는 서울을 비롯한 지방의 혈우병 지정 병원의 교수님들과 전문의, 식약청 관계자들과 혈우재단 관계자들이 참석하였으며, 강의 후에는 좌장을 맡은 최용묵 교수(경희대 소아과)의 사회로 질의 시간이 이어졌다.

질의 시간에는 항체의 정도에 따라 8인자 제제나 우회제제를 어떻게 사용해야 할지, 면역관용 요법의 성적은 어떠한지, 항체 환자의 예방 요법으로 어떤 방법을 사용하는지에 대한 질문들이 있었으며 한국과 미국, 오스트레일리아의 경우가 서로 비교되었다.

항체를 가지고 있는 혈우병 환자의 치료는 비용이나 그 외의 여러 가지 측면에서 많은 어려움을 가지고 있다. 이로 인해 임상의 뿐만 아니라 보험 심사와 관련된 정부 기관, 제약 회사 모두에게 항체 환자의 치료는 해결해야 할 장애물이 산적해 있는 현안이다.

어떻게 하는 것이 가장 효과적으로 환자의 삶의 질을 향상시키면서 또한 보험 재정에 타격을 주지 않는 방법일까? 면역 관용 요법과 예방 요법이 우리나라의 항체 환자들에게 그렇게 요원한 방법일까?

이번 세미나가 이 문제에 대한 해결 방안을 제시한 것은 아니나 항체 환자의 치료의 세계적인 추세와 최신 지견을 국내에 소개하고, 이와 관련하여 고려할 여러 사항들에 대해 임상의들이 서로 토론할 수 있는 기회를 제공하며, 정부 기관에서도 이론이 아닌 실제 임상에서 어떤 방식이 효과적인 치료로 이어지는지 정보를 공유할 수 있는 하나의 가능성을 제시했다고 본다. 앞으로도 이러한 기회가 자주 있어서 환자 치료에 대한 정보가 병원과 정부, 그리고 제약 회사 사이에 충분히 공유되고 또한 논의되면서 가장 이상적인 환자 치료의 장을 열어갈 수 있기를 소원해 본다.

72호 정답 및 당첨자

모두 열여덟 분이 지난 호 낱말 맞추기 답을 보내주셨습니다.

이번 호부터는 정답을 보내주신 분 중 열 분을 선정하여 정답 상품을 보내드리기로 하였습니다. 많은 분들이 고르게 상품을 받으실 수 있도록 노력하겠습니다. 감사합니다.

많은 분들이 '혈우가족의 사는 이야기'를 궁금해 합니다. 바로 여러분들만이 들려줄 수 있는 이야기입니다. 여러분이 보내주시는 글은 혈우병을 알게 된지 얼마 되지 않은 부모님들과 혈우병에 대해서 잘 모르는 분들에게 많은 도움이 되리라 생각합니다. 이는 바로 혈우가족 여러분에게 도움이 되는 일일 것입니다. 내가 먼저 마음을 열 때 남도 마음을 열 수 있고, 그럴 때에야 진정한 가족이 되는 것이라 생각합니다.

짧은 글이라도 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.

장	국	영		가		이	은	주
보		가	화	만	사	성		례
고	비		초		직		가	사
	수	납	장		단	막	극	
		유				창		
	심	리	전		선	자	지	
유	성		광	화	문		구	두
호		좌	판		답	사		루
덕	불	고				피	라	미

상품권을 받으실 분은 다음과 같습니다.

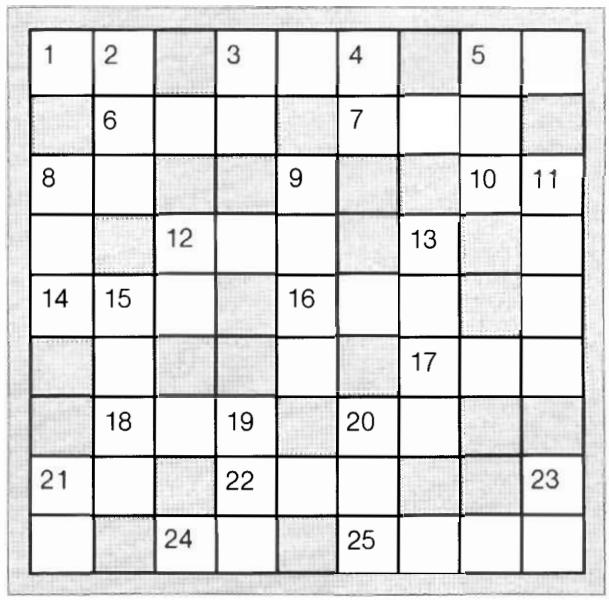
▲ 정답자 : 김진규(부산시 사하구), 남예란(경북 예천군), 박상혁(경기도 안양시), 박영웅(강원도 춘천시), 신정섭(경북 영천시), 오대은(광주시 서구), 오승현(대전시 대덕구), 이순희(강원도 춘천시), 이슬비(강원도 홍천군), 정성훈(부산시 영도구) - 이상 10명 - 가나다 順

퍼즐맞추기...

'코헴'지에 동봉한 엽서로 정답을 보내주시면 추첨하여 선물을 우송하여 드립니다. 아울러 평소에 전하고 싶었던 말, 생각나는 이야기 등을 보내주시면 '코헴'지에 게재하고 소정의 원고료를 드립니다. 여러분의 관심과 참여를 기다립니다.

5월 5일까지 재단에 도착할 수 있도록 보내주십시오.

〈편집실〉



... 가로문제

1. 4월 13일은 임시정부 수립기념일입니다. 대한민국 임시정부는 3·1운동 직후 중국의 이 도시에서 조직되었습니다.
3. 황해남도 은율군과 안악군 경계에 있는 산. 장길산의 근거지였던 산입니다.
5. 붓을 휘둘러 글씨를 쓰거나 그림을 그림.
6. 물건(物件)의 모가 진 가장자리. 수학에서, 다면체 또는 다면각의, 이웃하여 있는 두 면이 만나 이루어지는 선을 이르는 말.
7. 아버지의 고모. 왕고모.
8. 홀수.
10. 'ㄹ'
12. 인사를 차리는 것.
14. 권리·의무가 귀속되는 인격. 권리 주체가 될 수 있는 자격이라는 관점에서 보면 권리 능력과 같은 뜻임.
16. 물건을 사는 사람 또는 업체.
17. 은근히 귀찮게 구는 것을 '○○○거리다'라고 합니다. 남이 귀찮아하도록 자꾸 조르는 행위.
18. 두려워하는 바가 없음. 불안과 공포를 벗어나 마음의 평정을 얻은 상태를 뜻하는 말.
20. 올해로 도입 100주년을 맞는 운동으로 지난 4월 2일 프로○○ 시즌이 시작되었습니다.
21. (등대나 배 따위에서) 안개를 조심하라고 부는 고동.
22. 심어서 기른 산삼.
24. 교수 및 학습에 쓰이는 재료.
25. 임금이 혹하여 국정을 게을리함으로써 나라를 위태롭게 할 정도의 썩 뛰어난 미녀.

... 세로문제

2. 북부여의 시조로 고구려의 시조인 동명왕 주몽의 아버지.
3. 원소기호 Cu, 원자번호 29번. 흔히 전선에 쓰이는 금속.
4. 물고기를 뜨거나 하는 데 쓰는, 장대에 그물 주머니를 단 기구.
5. 국악에서 쓰이는 장단. 매우 빠른 8박으로 1박을 4분음표로 나타내면 8분의 12박자가 된다.
8. 나라나 민족이 지나온 역사를 계산할 때, 과거의 어떤 특정 연도를 기원(紀元)으로 하여 햇수를 헤아리는 방법.
9. '요긴한 때는 소중히 여기다가도 쓸모가 없게 되면 천대하고 쉽게 버림'을 비유하여 이르는 말.
11. 살수대첩으로 유명한 고구려의 명장.
12. 주먹으로 침.
13. 서(西)아시아 팔레스타인 남서단에 있는 구역. 팔레스타인해방기구(PLO)의 본부가 있는 곳.
15. 인자한 사람에게는 적이 없다는 뜻의 한자성어.
19. 건물의 바깥족의 장식을 위해 쓰는 재료.
20. 삼경 무렵의 한밤중. 곧, 자정을 전후한 시간.
21. 한이 없음.
23. 피카소가 파리의 몽마르트를 중심으로 활동하던 시기를 '○○시대'라고 함. 주된 테마는 하층계급에 속하는 사람들의 생활의 참상과 고독감이 두드러졌다.

2005 혈우병 관련 연구과제 공모

사회복지법인 한국혈우재단은 혈우병과 관련한 첨단 의학과 사회복지 분야의 연구를 촉진하기 위하여 혈우병 관련 연구과제를 모집합니다. 많은 분들의 관심과 지원을 바랍니다.

▲ 지원대상 : 혈우병 및 혈액관련 분야에 대한 임상 및 기초연구, 사회복지분야 연구과제

▲ 지원과제 : 총 3개 과제 선정

▲ 지원금액 : 과제당 2천만원 한도

▲ 연구기간 : 1년(2년이상의 기간이 필요할 경우 별도의 심사를 거쳐 결정함)

▲ 신청기간 : 2005년 4월 1일 ~ 5월 31일 까지(2개월간)

※자세한 내용은 재단사무국 (☎ 02-3473-6100, 내선 305번, 이대근 대리)으로 문의하십시오.

사회복지법인 한국혈우재단