



# 코헴

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



7

2005



# 코헴

2005년 7월호(제76호)

- 발행일 / 2005. 7. 15.
- 발행인 / 유명철
- 편집인 / 윤기중
- 발행처 / 사회복지법인 한국혈우재단
- 인쇄인 / 애드파워 민진식

1373-4172  
 서울 서초구 서초동 1628-26번지  
 TEL:3473-6100 FAX:3473-6644  
 e-mail: kohem@kohem.org  
 Home Page:http://www.kohem.org

## 2005 7월호

### C · O · N · T · E · N · T · S

<b>초대석</b>	
따뜻한 관심과 질책의 긍정적인 참여를...	-3
<small>김진규 / 국민건강보험공단 보험담당 차장</small>	
<b>재단 활동</b>	
제2회 혈우병 심포지엄 8월 19일 개최	-5
재단 가구 등 코헴의 집 집기 지원	-6
재단 홈페이지 6월 말 일부 개편	-6
경남지회 사무실 임대 지원	-7
경산시 소모임, 물리치료 교육 등 실시	-7
재단 영문소식	-8
유기영 원장 주재 첫 월례회의 가져	-10
<b>혈우병 정보</b>	
'비람과 희망'의 제18회 EHC 연례회(1)	-12
'특정 질환자의 삶의 질' 중요성 대두	-15
<small>헤모필리아 저널10호(2004년)</small>	
<b>해인소식</b>	
세계혈우연맹 안전과 공급 소식 - 2005년 6월	-19
<b>혈우가족 이야기</b>	
'버스 운전사'가 되고 싶은 일곱 살 일하	-22

## '재단보'와 읽을거리의 고민

매월 '코헴' 지를 편집하며 가장 기쁘고도 난처한 때가 낱말 맞추기 정답 엽서를 볼 때입니다.

지난 호 보다 더 많은 엽서를 받을 때면 왠지 우쭐해지는 마음도 생기고, 또 그 반대의 경우도 있습니다.

매호 마다 10여 분, 많게는 30여 분이 엽서를 보내주십니다. 그 중에는 '독자의 소리'란을 꼼꼼히 적어 보내주시는 분들도 있고, 그냥 정답만 보내주시는 분도 있습니다.(그렇다고 정답자 선정에 영향을 주지는 않습니다.)

'독자의 소리'를 읽으며 가장 난처할 때는 '흥밋거리가 있었으면 좋겠다', '지면이 늘었으면 좋겠다', '여행정보, 삶의 지혜 등 다양한 내용이 있으면 좋겠다'라는 내용을 읽을 때입니다.

'코헴' 지는 한국혈우재단의 재단보로 발행됩니다. 여유롭고 읽기 편한, 그런 소식지를 만들고 싶은 욕심이 없는 것은 아닙니다. 하지만 편집과 내용 사이의 갈등에서 항상 내용을 선택하게 됩니다.

혈우병에 대한 정보는 굳이 세계혈우연맹 총회를 참석하지 않더라도 다 읽을 수 없을 만큼 많이 생산되고 있습니다.

세계혈우연맹에서 발간되는 각종 소식지와 자료들이 있고, 각 국의 혈우재단에서 발간하는 자료도 빠질 수 없는 정보입니다. 그러한 자료들을 최대한 소개하려고 합니다.

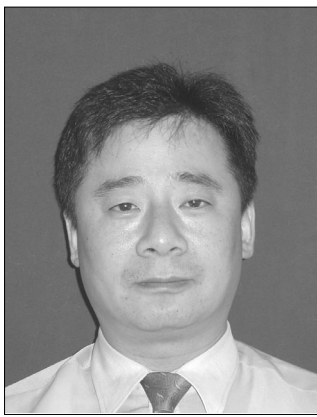
'아는 게 병'이라는 속담도 있지만, '지식은, 앎은 약자에게 최대의 무기'라고 믿기 때문입니다.

비록 읽는 재미는 없겠지만, 혈우세상을 보다 더 이해할 수 있도록 도움을 주는 '코헴'이 되도록 앞으로 더욱 노력하겠습니다.

※이번 호에는 지난 7월 1일 서울동부지원이 혈우병 HIV 환자의 손해배상 소송에 대한 일부승 판결에 대하여 소송 당사자들과 제약사, 재단의 입장을 정리하여 게재하고자 하였으나 시간의 부족 등 몇 가지 문제로 인하여 준비하지 못했습니다. 각자의 입장이 정리되면 코헴지와 재단 홈페이지를 통해 알려드리도록 하겠습니다.

〈표지설명 : 지난 7월 1일 가진 재가복지팀 월례회의 장면〉

## 따뜻한 관심과 질책의 긍정적인 참여를...



김진규  
〈국민건강보험공단 보험급여실 차장〉

요즘은 덜한 편이지만 불과 몇 년 전만 하더라도 국민건강보험공단(예전엔 의료보험관리공단)에 걸려오는 민원전화의 대부분은 욕설로 시작하는 경우가 많았습니다. 특히 2000년도 현재의 통합공단이 출범하던 시기에는 하루 종일 민원전화를 받느라 녹초가 되곤 하였습니다.

그런 민원전화를 받는 횟수가 거듭될수록 그 요령도 늘어나게 되지만, 갓 입사한 직원들의 경우 ‘인격적인 모독까지 받으면서 이 일을 해야 하는가?’ 하는 회의에 빠질 때가 많다는 하소연을 들곤 하였습니다.

하지만 민원을 받는 입장에서 가장 긴장되는 경우는 흥분하지 않은 일상적인 목소리로 차근 차근 내용을 짚어가며 옳고 그름을 따지는 분들의 전화입니다. 그런 전화의 경우 심증팔구는

공단 직원의 입에서 ‘죄송합니다’라는 말이 나오게 되고 건강보험 제도가 더 많이 개선·보완되어야 함을 느끼는 순간이기도 합니다.

안녕하십니까?

국민건강보험공단 보험급여실에 근무하는 김진규입니다.

혈우가족 여러분과의 첫 만남임에도 불구하고 저희 공단에서 겪었던, 그리고 지금도 겪고 있는 고초로부터 이야기를 시작하게 되었습니다. 어쩌면 그 만큼 민원전화를 받는 일이 아직까지도 어렵게 느껴지기 때문인지도 모릅니다.

건강보험 제도는 국민의 질병, 부상에 대한 예방과 진단, 치료, 재활은 물론 출산과 사망, 건강증진에 대한 보험급여를 실시함으로써 국민 보건을 향상시키고 사회보장을 증진하기 위하여 지난 1963년 의료보험이 도입되어 현재에 이르고 있습니다. 지난 2000년 7월 1일 국민건강보험법의 시행으로 국민건강보험공단으로 새롭게 조직된 우리공단에는 1센터, 11실, 6개 지역본부, 227개 지사에 총 1만4백여명이 4,400만명에 달하는 국민의 자격·징수관리, 보험급여 관리, 건강관리 등의 업무를 담당하고 있습니다.

물론 많은 분들이 ‘최저보장’이라는 말과 함께 우리나라의 건강보험제도가 바뀌어야 한다고 지적하고 있습니다. 특히 혈우병과 같이 고액의 의료비가 발생하는 질환에 대해서는 20%의 본인부담율을 적용하고 있으나 비급여 의료비가 많아 실질적인 도움이 되지 못한다는 점을 공단에 근무하고 있는 사람들도 잘 알고 있습니

다.

지난 해 7월 1일부터 시행된 본인부담액 상한제는 먼저 고액 의료비가 발생하는 분들의 의료비 부담을 조금이나마 경감시키고자 시행된 제도입니다. 불과 1년 밖에 시행되지 않아 일반인이나 일선 의료기관에서 잘 알지 못하고 있는 부분도 있겠지만, 그래도 지난 1년 동안 시행하면서 실질적인 의료비(건강보험 적용항목)의 약 35%가 줄어드는 것을 알 수 있었습니다.

복지부의 주도와 한국혈우재단의 제안으로 조만간 실시 예정에 있는 고액 외래진료건 상한제 사전적용의 경우도 '질환자의 의료비 부담을 최소화하자'는 긍정적인 생각에서 추진된 것입니다.

현재 복지부의 시행지침을 기다리고 있지만, 아마 혈우가족 여러분이 이 글을 읽으실 무렵에는 고액 외래건 사전적용이 실시될 것으로 기대하고 있습니다.

사전적용의 시범실시와 관련된 이야기를 좀 더 하자면, 서두에 말씀드린 것과 같이 막무가내의 밀어붙이기 식의 민원이 아니라, 제도에 대해 잘 이해하고 그 제도 내에서 해결방안을 찾고, 그 시행을 끈질기게 추진해온 혈우재단 사무국 담당자의 노력과 복지부의 긍정적인 검토, 그리고 우리 공단과 심평원의 적극적 추진 등 모든 여건이 맞아떨어진 결과라고 생각합니다.

지난 해 말 혈우재단에서 우리 공단을 찾아와 국가의 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업에서 탈락된 분들의 진료비 경감방안을 제시한 이후 지속적으로 그 필요성과 현 제도하에서의 가능성을 강조하는 그 정성에, 우리 공단은 물론이고 건강보험심사평가원까지 동의하게 되었고, 이제 보건복지부의 시행지침만 남겨둔 상태입니다. 아마도 국민들의 의료비 부담을 경감시키는 방안이라는 점에서 복지부의 승인을 얻어

사전적용의 시범 실시가 충분히 가능하리라 생각합니다.

이번 협의과정을 함께 하면서 정책의 입안과 시행에 있어 시민사회의 역할에 대하여 새로이 생각하게 되었습니다.

중요한 점은 정부의 정책에 합리적이고 새로운 방안을 제시하고 그것이 이루어질 수 있도록 담당자와 적극적으로 대화하고 협의한 이후에 시행되는 정책에 대해 그 성과와 문제점들을 찾아내어 보완할 수 있도록 하는 긍정적인 참여의 모습입니다.

그동안 많은 국가사업이 시민사회단체, 지역 여론에 밀려 무산되었습니다. 그리고 정책의 입안과 무산을 거듭하면서 많은 국가의 예산이 낭비되는 것을 목격할 수 있었습니다.


하지만 보다 긍정적인 참여가 가능하다면, 정책의 입안단계부터 충분히 협의하고 진행할 수 있을 것입니다.

아마 앞으로도 많은 민원전화를 받고, 민원인을 상대하여야 할 것입니다.

그런 민원들이 보다 나은 정책으로 바뀌어 여러분들에게 도움이 될 수 있는 국민건강보험공단이 될 수 있도록 앞으로 최선의 노력을 다하겠습니다.

많은 비를 뿌린 장마 뒤에 더운 날이 시작되었습니다. 앞으로 몇 차례 더 비가 내릴 것이라는 예보가 있기는 하지만 그 비도 이 더위를 막지는 못할 것입니다.

강한 비바람 보다는 따뜻한 햇볕이 나그네의 옷을 벗겼듯이, 보다 나은 보험정책을 위한 혈우가족 여러분의 따뜻한 관심과 질책을 기대합니다.

혈우가족 여러분과 가정의 건강과 행복을 기원합니다. 

# 제2회 혈우병 심포지엄 8월 19일 개최

## 재단, 아시아 혈액학회 등과 제주도서

사회복지법인 한국혈우재단은 제2회 혈우병 심포지엄을 아시아 혈액학회와 대한조혈모세포이식학회와 함께 오는 8월 19일 오전 10시부터 제주도 라마다 프라자 호텔에서 개최한다.

지난 2001년 재단 설립 10주년 기념으로 제1회 혈우병 심포지엄이 개최된 후 4년 만에 열리게 되는 이번 심포지엄은 아시아혈액학회 조직위원회 위원장인 이건수(경북대 소아과 교수) 이사사의 제안으로 8월 17일부터 8월 20일까지 4일간 열리는 아시아혈액학회, 대한조혈모세포이식학회 기간 중 '혈우병 부분'으로 독립적으로 운영하게 된 것이다.

제2회 혈우병 심포지엄에는 마크 스키너(Mark Skinner) 세계혈우연맹 총재를 비롯하여 미클로스 풀롭(Miklos Fulop) 상임이사, 의학담당 이사인 매먼 찬디(Mammen Chandy) 벨로르 기독의과대학 교수, 전 근골격위원장인 제롬 위델(Jerome Wiedel) 미국 콜로라도 대학 교수, 로버트 룡(Robert Leung) 세계혈우연맹 아시아 태평양 프로그램 진행 책임자가 참석할

예정이며, 국내에서는 그동안 재단의 지원으로 진행된 혈우병 관련 과제의 연구 수행자를 중심으로 유명철(경희대 정형외과 교수) 이사장, 유기영 재단 의원장 등이 연자로 참여할 예정이다.

이번 심포지엄의 세부 프로그램 계획은 다음과 같다.(일부 프로그램은 변동될 수 있습니다.)

### □ 개회식

△개회사 및 환영사 : 유명철 재단 이사장  
△기조연설 : 마크 스키너 WFH 총재

### □ 1부 - 유전자 검사

△김철민(부산대) 교수 - FⅧ 유전자의 직접 분석  
△서한규(한양대) 박사 : FⅨ 유전자의 돌연변이 검색  
△송재우(연세대) 교수 : vWF 유전자 돌연변이 검색  
△연자미정 : 연제미정

### □ 2부 - 혈우병의 치료


△매먼 찬디(인도 벨로르 기독의과대학) 교수 : 향후 10년간 혈우병에 있어 어떤

것을 기대할 수 있는가?

△김승택(충북대) 교수 : Lentiviral vector를 이용한 FⅧ 치료 유전자의 전달  
△이준아(원자력병원) 선임의사 : 유전자 치료에서 이입 효율을 향상시키는 적절한 조건  
△유기영(혈우재단) 원장 : 한국의 혈우병 환자에 대한 포괄적 치료 현황

### □ 3부 - 혈우병의 정형외과 치료

△유명철(경희대) 교수, 재단 이사장 : 혈우병성 고관절염에서 인공관절 대치술  
△제롬 위델(미국 콜로라도 대학) 교수 : 연제 미정  
△양형인(경희대) 교수 : 활막 세포 증식억제 약물에 대한 연구

한편 이번 심포지엄은 혈우병의 진단과 치료에 대한 전문적인 내용을 담고 있고, 영어로 진행되며, 심포지엄 장소가 먼 관계로 혈우가족은 초청하지 않는다. 다만 개별 참가는 가능하다. 



# 재단, 가구 등 코헴의 집 집기 지원

## 코헴회 요청 따라, 임대 연장계약 체결도

한국혈우재단은 한국코헴회의 요청에 따라 침대, 이불장, 냉장고 등 8백여 만원 상당의 코헴의 집 집기 15종을 지원하기로 하였다.

코헴회는 지난 6월 22일 공문(코헴 2005-38호)를 통해 '기존의 '코헴의 집' 집기 중 낡고 사용하기 어려운 집기를 교체 또는 신규 구매하는데 있어 꼭 필요한 집기들을 골라 구매하고자 한다'고 밝히고, 침대, 식탁, 공기청정기, 냉장고, TV 등

집기에 대한 신규 구매를 요청하여 왔다.


코헴회의 공문 접수 후 윤기중 전무이사가 지난 6월 말 코헴의 집을 방문하여 현황을 파악하고 코헴의 집 집기의 교체가 필요하다고 판단, 지원토록 지시하였다.

윤기중 전무는 지시를 통해 "코헴의 집 침대의 매트리스가 내려앉고, 식탁 의자가 부러져 있으며, 이불장이 없어 보관에 어려움을 겪는 등 문제가 있다.

코헴의 집을 이용하는 혈우가족에게 쾌적한 환경이 마련되도록 지원이 필요하다"고 하였다.

신규 구매할 집기는 다음과 같다.(괄호 안은 수량)

- △ 침대(4) △식탁(1) △의자(10) △선풍기(3) △공기청정기(1) △다리미(1) △거실TV(1) △침구세트(요-12, 커버-5, 침대커버-8, 베게20, 베게커버-10 등) △주방기구(1세트) △스팀청소기(1) △교육용PC(1) △사물함(10) △이불장(1) △냉장고(1)

재단은 한편 코헴의 집 임대기간이 지난 6월 13일로 끝남에 따른 연장계약을 지난 6월 13일 체결하였다. 

## 재단 홈페이지 6월 말 일부 개편

### 재가복지팀 안내 · 온라인 상담 추가



한국혈우재단은 지난 6월 초부터 재가복지팀이 활동을

시작함에 따라 재단 홈페이지를 일부 변경하여 지난 6월 20일부터 서비스하고 있다.

이번 변경은 재가복지팀에 대한 소개와 함께 온라인을 통해 재가복지팀의 요청할 수 있도록 '인터넷 상담' 란을 신설하였

다.<사진>

인터넷 상담은 재가복지팀의 담당자만이 볼 수 있도록 하여, 도움을 원하는 혈우가족의 사생활이 노출되지 않도록 하였다.

재가복지팀은 도움이 필요한 혈우가족을 위하여 필요한 정보와 도움을 주는 것을 목표로 활동하고 있으며 재가복지팀의 상담이나 도움이 필요한 혈우가족은 전화(02-3473-6100, 내선 321번)나 재단 홈페이지를 통하여 연락하면 필요한 도움을 받을 수 있다.

## 경남지회 사무실 임대 지원 부산 백병원 인근 32평 아파트로




한국혈우재단은 코험회 부산 지회 사무실로 사용할 32평형 아파트를 임대하여 지난 6월부터

사용할 수 있도록 지원하였다.<사진>

부산·경남지회는 지난 6월 14일 공문을 통해 '코험회 부산·경남지회의 회의와 전반적인 운영을 진행할 사무실 개선을 위한 재정적인 지원'을 요청한 바 있다.

이번에 임대한 부산·경남지회 사무실은 부산 백병원 인근의 개금 현대I 아파트 203동 105호로 오는 2007년 6월까지 임대계약을 체결하였다.

재단은 앞으로 지회사무실 운영에 필요한 기본 관리비를 지원하게 되며, 지회사무실의 운영관리 책임은 코험회 부산·경남지회장이 맡게 된다. 

## 경산시 소모임, 물리치료 교육 등 실시



한국혈우재단은 지난 7월 7일 경북 경산시에 거주하는 혈우가족 모임의 요청으로 물리치료 및 운동에 대한 교

육 등을 실시하였다.<사진> 이번 교육에는 재단의 권세진 물리치료 실장과 사무국의 노혜숙 대리, 재가복지팀의 김영자 상담원 등이 참가하였으며, 9가족 10명의 혈우가족이 참석하여 혈우병 환자

의 물리치료 및 운동, 혈우병 관련 재단 지원 및 보건소 관련 업무 등에 대한 교육을 받았다.

이날 교육에 참석한 참석자들은 '교육이 소모임으로 이루어져 보다 쉽게 궁금증을 해결할 수 있고, 현실감이 있어서 좋았다'고 평가하였다.

재단은 앞으로 지역 소모임의 물리치료, 자기주사(스스로 주사를 놓을 수 있도록) 등에 대한 교육 요청이 있을 경우 적극적으로 교육을 실시할 예정이다.

## The 2nd Hemophilia Symposium of KHF to be held August 19 in Jeju During The 3rd Annual Meeting of AHA in conjunction with KSHSCT

The Korea Hemophilia Foundation(KHF) has a plan to hold the 2nd Hemophilia Symposium at Ramada Plaza Jeju Hotel on August 19, along with Asian Hemology Association and Korean Society of Hematopoietic Stem Cell Transplantation.

This is 2nd hosting of the symposium after the 1st Hemophilia Symposium of KHF which was held in commemoration of the 10th foundation anniversary of KHF 4 years ago, 2001. The symposium is going to deal with the part on 'hemophilia' separately in the period of 'The 3rd Annual Meeting of Asian Hematology Association in conjunction with Korean Society of Hematopoietic Stem Cell Transplantation and Korea Hemophilia Foundation' from August 17 to 20, which is proposed by Kun Soo Lee, M.D. Co-Chairman of The 3rd Annual Meeting of AHA, the Prof. Dept of pediatrics of Kyungpook National University Hospital.

The 2nd Hemophilia Symposium of KHF is consisted of many participants including Mark Skinner, the President of the World Federation of Hemophilia(WFH), Miklos Fulop, the Executive Director of WFH, Mammen Chandy, the Executive Director in charge of medical division, the Professor and Head, Department of Hematology, Christian Medical College(India), Jerome Wiedel, the past-Chair of the WFH Musculoskeletal Committee, the Prof. of University of Colorado(USA), Robert Leung, the Program Coordinator Asia & Western Pacific Region of WFH, Myung-Chul Yoo, the President of KHF, the Prof. Dept of Orthopedics of Kyung Hee University Hospital, Ki-Joong Youn, the Executive Director of

KHF clinic as well as some researchers who are working on hemophilia tasks assisted by KHF.

The detailed programs of The 2nd Hemophilia Symposium of KHF are followed.

### □ Opening ceremony

△Opening and welcome address : Myung-Chul Yoo, the President of KHF

△Keynote address : Mark Skinner, the President of WFH

### □ Part 1 - Genetic assay

△Prof. Chu-Min Kim(Pusan National University) : Direct analysis of Factor VIII gene from hemophilia A patients

△Dr. Han-Ku Seo(Hanyang University) : Mutation Screening in Korea Hemophilia B patients

△Prof. Jae-Yoo Song(Yonsei University) : Mutation profile of von Willebrand factor gene in von Willebrand disease in Korea

△Unsettled speaker : Unsettled

### □ Part 2 - Treatment of hemophilia

△Prof. Mammen Chandy(Christian Medical University, India) : Unsettled subject

△Prof. Seong-Taik Kim(Chungbuk University) : Transplantation of murine bone marrow stromal cells under the kidney capsule to express therapeutic levels of coagulation factor VIII

△Dr. Jun-Ah Lee(Korea Cancer Center Hospital) : The optimal condition to improve retroviral transduction efficiency to skin fibroblasts - basic ↗



## KHF willing to assist the Kohem House ; furniture, fixtures ect

The Korea Hemophilia Foundation(KHF) concluded to assist almost 8 million won, 15 fixtures—bed, blanket chest, refrigerator etc.—for the Kohem House as the request of the Kohem Association


KHA stated that some worn-out furnitures of the Kohem House should be replaced and the Association want to equip with necessary fixtures such as bed, table, air cleaner, refrigerator, TV etc. through official document(2005-38) on June 22.

After the document was accepted into KHF, Ki-Joong Youn, the Managing Director of KHF, visited the Kohem House in late June to investigate its real condition. Therefore, he judged replacement of some fixtures essentially and conducted financial aid.

"When I visited the Kohem House, several bed mattresses were caved in, some table chairs were

broken down and blankets were put anywhere since there aren't any blanket chest. Therefore, I thought that hemophilia patients who use the Kohem House may want to take a comfortable condition and environment, so that I decided to produce assistance," mentioned Ki-Joog Youn, the Managing Director of KHF.

Following new fixtures are going to be purchased.(Parenthesized passage is each quantity.)

△bed(4) △table(1) △chair(10) △electric fan(3)  
 △air cleaner(1) △electric iron(1) △TV(1) △  
 bedclothes(mattress-12, cover-5, bedspread-8, pillow-  
 20, cover for pillow- 10 etc.) △cooker(1set) △steam  
 cleaner(1) △PC for education(1) △locker(10) △  
 blanket chest( 1) △refrigerator( 1) 

↙ laboratory study for gene therapy of hemophilia  
 △Dr. Ki-Young You(The Korea Hemophilia  
 Foundation) : Comprehensive treatment  
 condition for Korea hemophilia patients

### □ Part 3 – Orthopedic session

△Prof. Myung-Chul Yoo(Kyung Hee University),  
 the President of KHF : Hip Arthroplasty for  
 Hemophilic Arthritis in Hip-joint


△Prof. Jerome Wiedel(University of Colorado,  
 USA) : Unsettled subject

△Prof. Hyung-In Yang(Kyung Hee University) :  
 The immunologic mechanism of hemophilic  
 arthropathy and the effect of immune-  
 modulatiog drugs on hemophilic synovium

## KHF homepage was reformed

The Korea Hemophilia Foundation(KHF) reformed its homepage partly according to working of In-home service team and has serviced new one from June 20. This reformation is providing 'internet counselling' to ask for helping of In-home service teama through on-line as well as introducing about In-home service team.<사진>

The contents written by hemophilia patients in 'internet counselling' are exposed only web master of In-home service team, so that their private life could be protected from exposure to someone.

In-home service team is working for offering necessary information and assisting to hemophilia patients. If you are in need of counselling or another aid, call in KHF(02-3473-6100, extension 321) or visit homepage of KHF. 

# 유기영 원장 주재 첫 월례회의 가져

## 재가복지팀, 6월 사업평가 및 계획논의

지난 6월 초부터 본격적으로 활동을 시작한 재가복지팀의 첫 월례회의가 지난 7월 1일 낮 12시 30분부터 재단 사무국에서 있었다. 유기영 원장의 주재로 진행된 이날 회의는 시간 절약을 위해 점심시간을 이용하여 진행되었다.<사진>

유기영 원장을 비롯하여 재단 직원 7명, 재가복지팀 6명 등 총 13명이 참석한 가운데 열린 이날 월례회의에서는 재가복지팀의 사회복지사, 상담원들이 지난 한 달간 접한 사례 중 별도의 조치와 협의가 필요한 10개 사례에 대한 보고와 이에 대한 논의, 향후 조치에 대한 유기영 원장의 지시 등으로 진행되었다.

재가복지팀은 6월 한 달 동안 개별상담 총 122건, 기관상담 11건, 소모임 등 집단프로그램 2건 (30명) 등 총 135건의 상담을 진행하였다.

이날 회의에서 논의된 재가복지팀의 6월 주요 활동은 다음과 같다.

△여러가지 사정으로 제 때에 인자를 맞지 못하고 건강관리가 되지 않거나, 혈우병에 대한 정확한 지식을 가지고 있지 않아 혼자서 어려움을 갖고 있던 혈우가족을 가정으로 찾아가 재단 의원에 나올 수 있도록 자극과 도움을 줌. 이런 혈우가족에 대해서는 지속적인 관심을 가지고 건강관리에 대한 정보와 도움을 주며, 길게는 사회적응의 목표를 가지고 생활할 수 있도록 도울 예정이다.

△창원, 울산 지역의 소모임에 참석하여 재가복지팀의 사업에 대한 안내와 함께 혈우가족들의 이야기를 듣고 불편한 점이나 개선되어야 할

것에 대한 이야기를 듣고 재단 사무국에 전달.

△지방의 진료 의료기관 중 혈액응고인자제제에 대한 정확한 정보가 없는 상태에서 한달에 9회 또는 4회의 처방을 해주고 있는 의료기관에 대해 보건복지부 공문과 고지사항 등의 서류를 확인시켜주어 정확한 횟수의 처방이 될 수 있도록 하였음.

이날 논의된 7월 업무 계획은 다음과 같다.

△지방의 혈우병 진료 의료기관 중 혈액검사 시스템이 없는 곳에서는 혈액검사 결과가 나오는데 시일이 많이 걸린다는 단점이 있음이 파악되어, 이를 보완하기 위해 혈액을 재단의원에서 위탁받아 혈액검사를 시행할 수 있는 방안을 마련 중임.


△몇몇 의료기관에서 주사일지 확인이 제대로 이루어지지 않고 있다는 지적이 있음에 따라 주사일지 기록의 중요성에 대한 홍보를 할 예정이다. 주사일지는 개인별로 주된 출혈부위나 출혈양상, 건강상태 등을 파악할 수 있는 가장 기초적인 자료로, 주사일지의 기록과 관리가 소홀할 경우 개인의 병력이 누락되고 의료기관의 보험 청구에도 문제가 될 수 있을 수 있으므로 적극적인 관리가 필요하다.

△지방의 의료기관에서의 혈액응고인자제제 처방 횟수나 용량 등에 대한 어려움을 호소하는 경우가 있어, 이러한 의견을 최대한 수렴하여 개선되어야 할 점이 있으면 개선되도록 최선의 노력을 할 것.

△신체적인 장애로 인해 거동이 불편한 혈우

인들이 좀 더 편리하게 의료기관을 이용할 수 있도록 각 지역의 혈우가족들이 병원 이용 시 함께 이동할 수 있도록 하는 네트워크를 구성하고, 직접 재단 측에서 일반인 자원봉사자를 모집하여 필요시 이용할 수 있도록 하는 것과 함께 각 지역에서 이미 활동하고 있는 '장애인 이동 봉사대 서비스'에 대한 현황과약.

※정정합니다

지난 호 7쪽 재가복지팀 관련 기사 중 '상담원의 선발과 관련하여서는 해당 지역 코헬회 지회장의 추천을 받아 진행하였다.'는 '지원자에 대한 재단 심사 후 해당 지회 지회장의 승락을 구했다'로 정정합니다. 오해의 소지가 있었던 기사에 대해 양해하여 주시기 바랍니다. 

### 혈우환우 자원봉사 체험

## '나눔의 기쁨' 프로그램 참가자 모집

한국혈우재단 재가복지팀에서는 여름방학을 맞이하여 중·고등학생 및 성인 환우를 대상으로 자원봉사 체험 프로그램 '나눔의 기쁨'을 실시합니다.

혈우환우들에게 자원봉사의 소중함, 뿌듯함과 함께 '나도 할 수 있다'라는 긍정적 자아형성의 기회를 줄 수 있는 이번 프로그램에 여러분의 많은 신청 바랍니다.

- 목 적 : 질병으로 인해 학교나 사회 등에서 주로 보호를 받으며 생활하게 되는 혈우환우들이 우리보다 더 큰 어려움을 가지고 있는 사람들을 돌보는 자원봉사를 체험함으로써, 스스로 문제를 해결할 수 있는 능력을 개발하고 학교나 사회생활에서 자신감을 갖도록 합니다.
- 대 상 : 중·고등, 대학생 및 성인 혈우환우(거동에 큰 불편이 없는 환우)
- 기 간 : 7월 26일, 8월 2일, 9일 - 총 3회  
(대상기관의 사정에 따라 변동 가능합니다.)
- 대상기관 : 혈우병 이외의 희귀난치성 질환으로 인해 거동에 불편함이 있는 환우들이 거주하고 있는 시설을 선정할 예정입니다.
- 봉사내용 : 환우들의 식사 보조, 기관 청소, 영화 관람 시 휠체어 끌기 등의 보조  
봉사활동 후 참가자에게 봉사활동 확인서 발급
- 신청 및 문의 : 한국혈우재단 재가복지팀 사회복지사 최은정  
☎ 02-3473-6100(내선 321번)



# ‘바람과 희망’ 의 제18회 EHC 연례회(1)

유럽혈우연합(European hemophilia Consortium; EHC)의 연례회가 지난 5월 19일부터 22일까지 3박 4일간 프랑스의 지중해 연안 도시인 몽펠리에르에서 열렸다. 최근 발행된 EHC 소식지 6월호를 통해 소개된 EHC 연례회에서 논의된 내용들을 살펴본다. <편집자註>

“모든 이들에게 충분한 약품이 공급되면서 보다 낮고 안전한 치료에 대한 ‘바람’ 과 출혈과 고통, 관절문제와 장애가 없는 환자들의 미래를 ‘희망’ 한다.”

토요일(5월 21일-역자註) 훌륭한 만찬이 열린 대연회장에서 그 많은 사람들이 스페인 전통 리듬에 따라 춤을 추는 것을 보며 좋은 치료를 통해 우리가 얻을 수 있는 것이 무엇인지 분명하게 알 수 있었다.

지난 이틀간 각 나라의 차이점과 운동을 할 수 있는 능력, 덴스와 주변 관광, 다음 세대의 혈우인들을 위한 낙관적인 견해들에 대한 논의가 있었다. 이날 저녁 모든 사람들이 함께 춤을 추는 것을 - 나는 춤을 출 수 없지만 - 보면서 더 킹크스(the Kinks, 영국의 리듬앤드블루스 밴드 - 역자註)의 오래된 서정노래가 내 마음속을 파고 들었다.

“여기 당신을 위한 가장 파란 하늘을 바랍니다. 또 내일에는 뭔가 더 나은 일이 있기를 기원합니다.”

“당신이 록음악에 맞춰 춤을 추며 방금 생을 시작한 것처럼 즐거워하는 것을 보니 정말 좋군요. 당신의 생을 받아들여요. 그것이 무엇을 가져올지라도, 난 당신이 내일에는 보다 나은 것을 찾기를 바랍니다.” - The Kinks의 ‘Better things’ 중에서.

## 회의 - 지중해에서

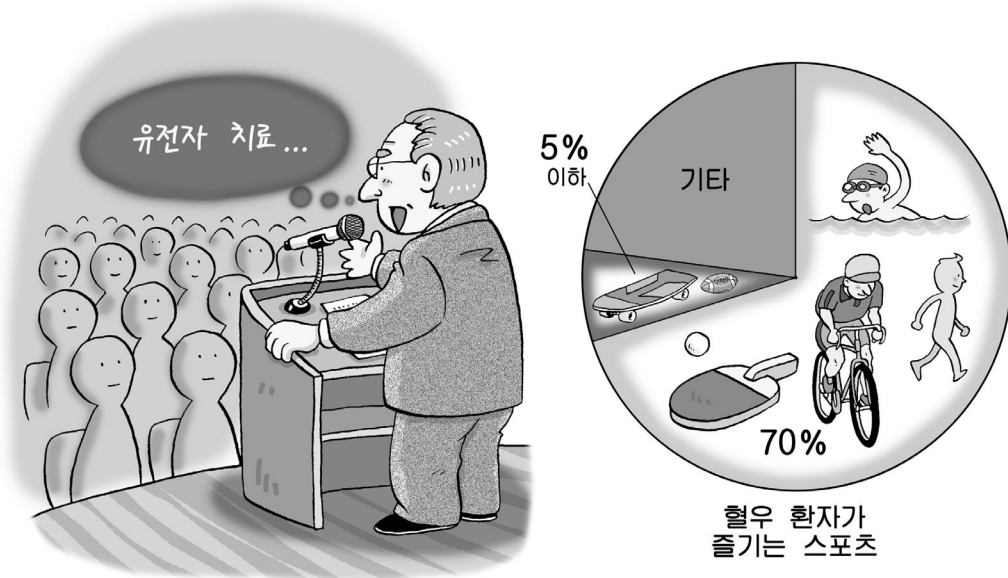
올해의 연례회는 몽펠리에르시 인근의 지중해 연안 항구도시인 라 그랑 모뜨에 있는 호텔 메르퀴르에서 열렸다. 역대 연례회 중 최다인 26개국에서 2백명이 넘는 참석자들이 참가하였다. 프랑스 혈우회의 에드몽 퓌 앙리 회장과 EHC의 회장인 허버트 하르틀 박사가 연례회 진행자들과 후원사들에 대한 감사의 뜻을 표하는 환영사를 하였다.

## 20일 오전 강연

### □ 혈우병 치료의 새 소식

Y. 로리앙 박사가 혈우병의 새로운 치료법의 현 상황과 개발에 대한 개요를 훌륭하게 설명하였다. 그는 청중들에게 유럽 혈우 사회가 처한 현안에 대한 질문을 던지면서 발표를 이끌었다. 바로 ‘유전자 재조합 제제를 모두가 사용할 수 있도록 하여야 할까? 아니면 적은 비용이 드는 예방요법을 모두에게 인정하여야 할까?’ 라는 것이었다. 이어 그는 고비용의 유전자 재조합 제제로 치료할 경우 다른 나라의 약품 부족 위험을 초래할 수 있다고 말했다.

로리앙 박사는 또한 유전자 치료에 대한 새로운 소식을 전했는데, 동물 실험에서는 매우 좋은 결과가 나왔지만, 사람에게 대한 유전자 치료는 여전히 초기 임상 시험 단계라는 것이었다. 그 결과 현재 사용되는 약품이 앞으로 10년에서



15년 동안은 시장에 남아있을 것으로 예상하였다.

그는 새로운 치료라는 측면에서 볼 때 응고인자제제의 반감기를 더욱 늘리고, 항체 발생의 위험이 줄어들고, 피하주사나 경구복용을 통하는 등 다른 방법의 투여방법을 택하는 약품의 개발이 필요할 것이라고 밝혔다. 그러나 그 또한 앞으로 개발까지 5~10년은 걸릴 것이라고 하였다.

토론 시간에는 치료법의 개발에 있어 '누가 미래의 방향을 정하여야 하는가' 라는 문제가 제기되었다.

이에 대해 한정된 예산 하에서 가격이 같은 경우 1만 단위의 유전자 재조합 제제와 3만 단위의 혈장분획제제 중 어떤 것을 선택할 것인지 청중에게 역으로 질문을 던지며, 앞으로의 (치료법 또는 치료약품의) 개발에 있어 국가 총 생산액, 개발 정도에 따라 각 국가마다 그 정도가 다를 것이라는 것이 가장 중요한 점이라고 답하였다.

#### □ 스포츠

J. F. 슈베르 박사는 80명의 혈우병 환자를 통한 설문조사의 결과를 발표하였다. 조사결과에 따르면 대상자의 70%가 수영, 싸이클, 걷기, 탁구 등을 포함한 운동을 하고 있으며, 5% 이하가 럭비, 레슬링, 스케이트 보드 등 육체적인 접촉이 있거나 고위험의 운동을 즐기고 있다고 답하였다.

슈베르 박사는 스포츠를 즐기는 환자들의 60%가 출혈 시에만 인자를 투여하거나 운동 전에 주사를 맞지 않는다는 놀라운 내용을 전했다. 그는 또 42%가 운동 중 사고를 경험하였다고 전했다. 운동 중 사고는 수영이 그 비율이 가장 낮았는데 단지 한 건 만이 보고되었을 뿐이었다.

사고 위험에도 불구하고 근육이 강화되고, 출혈이 감소하고, 혈관질환이 감소하고, 다른 사람과 함께 하면서 얻을 수 있는 긍정적인 사고의 증가, 친구를 사귀고 동료애를 개발하는 등 스포츠 활동이 주는 이점은 분명하였다. 그러나