

반대로 연습 과정에 대한 지식이 부족하거나 육체적인 어려움 때문에 가족에게 두려움을 느끼고 다른 사람으로부터 소외된 경험을 있는 혈우병 환자에 대한 내용도 보고되었다.

이어진 토론에서는 환자의 중증도와 최근 실시된 진료, 운동에 따른 위험에 대한 평가 등 환자에 대한 조심스러운 평가가 있어야 한다는 데 의견이 모아졌다. 환자가 운동 종목을 선택하는데 따라 어떠한 위험요소가 있는지에 대한 현실적인 정보를 제공하는 것은 매우 중요하게 고려되어야 한다는 것이다. 그러나 사고의 위험이 없더라도 경쟁이 치열한 운동 종목이 많으며, 따라서 혈우병을 가진 사람들은 낮은 위험을 고려하더라도 운동을 하는데 있어 지속적으로 용기를 가져야 한다는 지적도 있었다.

□ 보험

A. 매리언씨가 보험

이라는 어찌보면 지루한 주제에 대해 아주 흥미 있고 매우 명쾌한 발표를 하였다.

A. 매리언씨는 보험은 원료의 구입에서 시작하여 생산단계로 넘어가고 제품의 판매에서 종료되어 가격의 책정이 알려진 산업제품과는 다른 연속성을 가진다고 설명하였다. 보험의 경우, 보험이라는 상품을 처음 판매한 이후에 그 보험요율이 지불액을 넘어서는가를 기다리며 지켜보는 것이다.

보험회사들은 사망, 사고, 퇴직이나 다른 일들

이 계산되는 위험을 안고 일을 한다. 보험요율은 이러한 것들을 모두 계산하여 책정된다. 일반적으로 이러한 보험요율은 일반적인 사람들의 평균치를 통해 산출이 되며, 희귀 질환을 앓고 있는 소규모 그룹의 위험을 평가하는 것은 매우 어렵다.

혈우병 환자들을 위해서는 다음과 같은 가능성이 있을 것이다.


- 위험에 대한 평가가 너무 높거나 알려지지 않았기 때문에 보험 가입이 되지 않는다.

- 보험요율을 높여서 보험에 가입하는 방법.

- 단체보험(Group insurance) 라고 하나 우리의 공공부조에 가까운 개념임 - 역자 註) - 몇몇 환자들이 모여 공공의 보험 기금을 적립함.

- 몇몇 상황에는 해당되지 않는 제한적인 보험에 가입

발표 후 가진 토론 시간에는 많은 통계

자료를 바탕으로 하고, 또 혈우병 환자를 위한 위험 평가 틀이 마련되지 않아 혈우병 환자에 대한 보험의 적용이 어려움이 보다 명확해졌다. 결국 참석자들은 보험회사가 합당한 보험 여건을 만들 수 있도록 혈우병 환자의 사망률과 질환을 앓는 정도에 대한 등록을 통해 혈우병 환자에 대한 위험을 정확하게 보여줄 필요가 있다는 결론을 내렸다. 

“
유전자치료의 임상적용은
향후 10~15년은 걸릴듯,
보다 나은 약품의 개발도
5~10년은 기다려야...
”

‘특정 질환자의 삶의 질’ 중요성 대두

스페인, 성인 혈우환자 위한 설문개발(下)

헤모필리아저널 10호(2004년)

총 3회로 예정되었던 ‘성인 혈우환자를 위한 설문개발’이 2회로 마감됩니다. 내용을 줄인 것은 아니고 3회로 나누기에 어려움이 있어 이번 회로 마무리하는 것입니다. 이번 회에는 지난 호에 이어 ‘방법과 절차’의 ‘시범 검사 데이터 분석’과 결론 부분이 이어집니다. <편집자註>

□ 시범 검사 데이터 분석

분석은 통계수치(오값, 평균, 편차, 항목들의 최고, 최저 효과)와 신뢰도, 영역 구조화, 초기 68문항의 타당도를 확인하기 위한 초기 심리 분석을 함께 포함하고 있다. 각 항목의 유지, 수정, 기각은 초안 심리 분석 결과를 아래의 기준에 비추어서 결정하였다.

1. 오값 : 응답자의 10% 이하 응답 항목은 삭제하였다.
2. 편차 : 편차는 각 항목이 가지는 주제 간의 차이를 나타낼 수 있는 방법이다. 항목편차가 0.30 아래일 때 삭제하였다.
3. 항목 간 전체 상관성 : 각 영역과의 항목 상관도가 상관계수 $r=0.20$ 이하인 항목은 영역 특성에 실질적 기여도가 없는 것으로 평가, 삭제하였다.
4. 알파 계수 : 크롬바하 알파 계수는 영역의 신뢰성 척도이다. 신뢰성 지수는 0.70 혹은 그 이상을 요구한다. 신뢰성을 저해하는 항목을 삭제함으로써 신뢰도를 향상시킬 수 있을 것이고, 이 기준은 그와 같은 항목을

삭제하는 잣대가 된다.

만약 위의 기준에서 한 가지라도 해당되는 항목은 삭제되었다. 설문 항목의 수정과 축소를 위해서 크롬바하 알파 계수로 측정하였으며 이것으로 한 영역에 속한 각 항목들의 상관도에 대한 정보를 얻었다. 최종적으로 집중 타당성은 SF-36 건강 조사(우리의 대외적 기준)와 특정 질환 설문의 상관도에서 추산되었다. 모든 통계수치는 SPSS/PC 프로그램 11.0버전으로 수행되었다.

□ 결과

설문의 내용과 인면 타당도(제2단계)

12명의 전문가들이(혈액학자 10명, 심리학자 2명: 응답률 60%) 75개의 초기 항목에 대한 평가를 표준 평가 양식으로 보내왔다. 각 항목에 대한 동의를 결과로 7개의 항목을 삭제하였고(혈우병과의 계통적 관련성, 포괄성에 대한 최소한의 동의를 얻지 못한 항목들), 18개의 항목은 문장 수정이 요구되었다. 다른 영역에서 재검토가 요구된 항목은 없었다. 설문 결과는

HRQoL의 각기 다른 8개 분야(신체 건강, 신체 역할, 관절 손상, 통증, 치료 만족, 정서적 기능, 정신 건강, 사회적 지원)가 협력한 다중 항목 섹션으로 구성되었다. 표 2는 문항 수정이나 항목 삭제를 한 최종 결정과 각각의 기준이 적용된 바를 개괄적으로 보여준다.

68개 문항의 설문 시범 테스트(제 3단계)

35명의 성인 혈우병 환자들이 68문항 설문을 처음으로 테스트하였다. 표 3은 샘플의 특징을 보여주고 있다.(지면상 삭제)

항목 축소

항목에 대한 전문가의 평가와 개정 분석에 덧붙여서 68개 문항의 초기 심리 테스트는 항목 삭제나 유지에 관한 서술을 채택하였다. 기준 선택은 '방법과 과정'에서 기술하였고, 24개 항목은 설문에서 삭제되었다. 삭제된 항목으로 인해서 설문은 44개 항목으로 축소되었고 특정 질환 HRQoL의 8개 영역을 반영하게 되었다. 표 4는 삭제된 항목과 각 항목의 삭제 기준이 적용된 결과를 상세히 보여준다.

심리 분석

결과는 줄어든 특정 질환-혈우병 HRQoL 설문이 영역 구조화 '사회적 지원' 영역 0.52에서 '신체 기능' 영역의 0.93까지 분포를 보였다. 낮은 최고 효과는 몇 개의 세부항목에서만 사정되었다.(표5 참조)

집중 타당도와 특정 질환 설문과 SF-36 세부 항목의 영역 상관도도 계산되었다. 특정 질환-혈우병 환우의 삶의 질 세부 항목의 상관도는 표 6에 표시하고 있다.

논고

근래 혈우병 환자의 삶의 질 문제를 다루는

몇 개의 연구 논문이 발간되었다. 그러나 이 논문들은 SF-36이나 EQ-5D와 같이 삶의 질 설문에서 유전적 문제를 사용하는 경향이 있다. 특정 질환을 측정하는데 유용하지 않았다. 이런 논문들의 결과는 통증, 공중 건강, 신체 역할, 그리고 일반인과 비교한 혈우병 환자의 생활력 등에 주안을 두고 있다. 그러나 혈우병 치료와 완전한 건강관리의 기능측면에서 성인 환자의 삶의 질을 다룬 논문들은 여전히 매우 드물다. 혈우병 환자의 삶의 질을 측정하기 위한 특정 질환 설문은 이런 문제를 다루는데 매우 유용한 도움이 될 것이다. 이 도구는 같은 질병을 갖고 있는 환자 그룹 간 비교의 기회를 제공해 줄 것이기 때문이다.


이 글은 혈우병을 갖고 있는 성인의 개별 보고를 이용한 특정 질환자의 삶의 질 설문에 대한 정보 수집과 개발과정을 소개하고자 작성하였다. 18년에 걸쳐서 전국적 멀티센터 프로젝트와 함께 협력한 결과 설문 항목은 개발, 개념화되어 다듬어져서 시범 테스트를 거쳤다.

특정질환-혈우병 설문의 내용은 환자와 의료 서비스 제공자(스페인 내 혈우 센터에서 다년간의 혈우병 환우치료 경험이 있는 자)의 비구조 인터뷰를 통해서 결정되었다. 설문에 대한 전문가 평가와 더불어 잠재적 삭제 항목들을 구분은 이 설문의 안면 타당도를 증진하는데 기여할 것이다. 이 두 과정은 현재 설문의 내용 타당도 보장에 도움이 된다. 심리 분석 결과 또한 항목의 잠재적 삭제, 개정 구분과 설문의 타당도와 신뢰도를 향상시켰다.

이런 과정들이 새로운 특정질환-혈우병 삶의 질 설문(혈우병이 있는 성인의 삶의 질 평가를 위해 개발된)을 우리에게 가져다주었고, 여기에 실게 되었다. 스페인에서 개발된 초기 설문 최종안은 8개 분야(신체 건강, 신체 역할, 관절 손상, 통증, 치료 만족, 정서적 역할, 정신 건강, 사

회적 지원)를 담고 있는 44개의 항목으로 구성되었다.

이 연구가 작은 규모의 샘플로 진행되었음에도 심리적 데이터 결과는 유망하다. 혈우병 환

우 삶의 질의 심리적 특징을 데이터화 하고 스페인 혈우병 환자들의 기준 데이터를 세우기 위해서 보다 심도 있는 심리 연구를 위해 좀 더 큰 규모의 표본 환자 연구가 수행될 것이다. 

■ 표1. 스페인 성인 혈우병 환자의 삶의 질 설문 개발 단계

1단계	과정1	· 혈우병 환자 47명과 혈우병 건강관리 제공자 26명에게 반구조화된 인터뷰(semi-structured interview) 실시
	과정2	· 내용에 대한 질적 분석을 바탕으로 동일한 개념과 항목을 개발함.(75개 항목 만들)
2단계	과정1	· 선정된 항목은 규격화된 평가양식을 이용하여 혈우병에 있어 수용성, 포함성, 타당성 등에 대해 12명의 전문가에게 평가를 받음.
	과정2	· 전문가들의 평가와 제안에 따라 항목들을 다시 공식화함
3단계		· 시험 테스트를 통해 35개의 예비심리측정 데이터 수집

■ 표2. 최초 75개 문항 설문지의 각 세부항목별 제시문항 예, 동의와 유지 비율, 수정 또는 제외 기준

항목번호	세부항목	제시문항 예	A(%)	B(%)	C(%)	D(%)	결론
4	육체적인 건강	혈우병과 관련하여 갑자기 병원을 방문하는 경우가 얼마나 있는가?	100	100	18.2	90.9	유지
6	육체적인 건강	얼마나 자주 출혈이 반복되는가?	66.7	100	63.6	91.7	수정
14	육체적인 역할	이전 달에 비해 보다 더 일을 하거나 활동할 수 있을 때는 어느 정도였는가?	72.2	72.7	45.5	91.7	삭제
21	관절 손상	관절에 얼마나 자주 출혈 등의 문제가 생기는가?	91.7	100	22.2	100	수정
26	통증	갑자기 통증이 엄습하는 일이 얼마나 있는가?	100	72.7	30	100	삭제
37	치료에 대한 만족	당신에 대한 진료와 건강관리가 최고라고 믿는 정도는 어느 정도인가?	83.3	100	40	90.9	수정
50	감정적인 역할	혈우병에 대한 타인의 무지에 대해 얼마나 자주 화가 나는가?	83.3	91.7	22.2	100	수정
54	정신적인 건강	얼마나 자주 우울함을 느끼는가?	100	66.7	45.5	100	삭제
58	사회적인 지원	혈우회에서 조직된 사회활동에 얼마나 자주 참가하는가?	91.7	83.3	27.3	100	수정

* A: 이해하기 쉬운 정도 (명확/불명확) - 문항은 동의 비율이 80% 이하일 때 수정되었다. B: 혈우병과의 연관성(예/아니오) - 문항은 동의 비율이 80% 이하일 때 삭제되었다. C: 문항의 수정이 필요한가?(예/아니오) - 문항은 동의 비율이 20%가 넘을 경우 수정되었다. D: (세부항목의) 범위 (연관성 있음/연관성 없음) - 문항은 80% 이하의 동의를 얻을 경우 이동되었다.

■ 표4. 혈우병이 있는 성인을 위한 설문 68개 항목에서 배제된 항목

영역	항 목 번 호	오 값	편차0.30이하	항목종합상관도 0.20이하	항목삭제시 신뢰계수 변화
신체 건강	(8)관절에 문제가 발생한 적이 있는가?		0.18		↑
	(9)혈우병으로 인해서 수술이 필요한 적이 있었는가?		0.05		↑
신체 역할	(14)지난달보다 얼마나 더 일을 하거나 활동할 수 있었는가?				
	(17)혈우병이나 건강 상태가 당신의 성생활에 얼마나 영향을 주는가?	5.7		0.14	↑

영역	항목 번호	오 값	편차 030이하	항목 종합 상관도 020이하	항목 삭제시 신뢰계수 변화
관절 손상 통증	(21) 영구적인 관절 장애가 있는가?		0.19	-0.13	↑
	(26) 치료제 투여로 인한 일상생활의 불편은 어느 정도인가?	2.8		0.17	
치료 만족	(27) 거주지에 혈우치료센터가 있는가?		0.25	-0.04	↑
	(28) 혈우병 치료에 얼마나 자주 문제가 발생하는가?			0.16	
	(30) 혈우병 진단 이후 치료를 받은 적이 있는가?		0.22	0.14	↑
	(32) 집에서 치료를 받는가?		0.18		↑
	(33) 자가치료가 불가능할 때 당신에게 유용한 도움은 어느 정도인가?			0.10	
	(36) 얼마나 자주 필요할 때 치료를 받는가?			-0.10	
	(37) 방문, 분석, 검사와 같은 의료 과정을 불편하다고 느끼는 정도는?			0.19	
	(38) 자가 주사는 얼마나 자주 하는가?			-0.15	
정서적 기능	(41) 얼마나 자주 가족이나 친한 친구/친척들로부터 과잉보호를 받는 다고 느끼는가?			-0.10	
정신 건강	(48) 자신의 치료를 어느 정도 결정할 수 있다고 느끼는가?			-0.06	↑
	(52) 다른 혈우병 환자와 얼마나 자주 대화하는가?			0.16	↑
사회적 지원	(53) 자신이 연관된 혈우병 관련 배상에서 어떤 형태의 경제적 도움을 받았는가?	5.7	0.25		
	(55) 혈우병으로 인한 사회적 차별을 어느 정도로 느끼고 있는가?		0.16	0.18	

■ 표5. 영역 구조화와 내적 일관도(혈우병 환자 삶의 질, n=44문항)

영역	문항 수	최소값	최대값	평균	SD	최저 효과(%)	최고 효과(%)	크론바하 알파
신체 건강	16	16	62	47.03	11.9	0	0	0.93
신체 역할	4	4	16	11.69	3.7	0	0	0.90
관절 손상	3	1	10	6.80	2.3	0	0	0.73
통증	2	1	8	4.94	1.8	0	8.6	0.74
치료 만족	7	3	28	21.21	5.0	0	3.1	0.81
정서적 기능	5	3	20	13.34	4.4	0	2.9	0.78
정신 건강	4	2	16	11.05	3.0	0	2.9	0.65
사회적 지원	3	4	12	7.79	1.8	0	2.9	0.52
혈우병 삶의 질 종합 점수	44	83	165	127.72	22.5	0	0	0.94

■ 표6. SF-36 세부 항목들과 혈우병 삶의 질의 집중 타당도

SF-36								
혈우병 삶의 질 세부항목	신체기능	신체역할	지각통증	일반건강	타당도	사회적 기능	정서적역할	정신건강
신체 건강	0.62	0.77	0.66	0.65	0.47	0.66	0.01	0.42
신체 역할	0.42	0.64	0.59	0.40	0.34	0.43	-0.05	0.28
관절 손상	0.59	0.54	0.60	0.66	0.48	0.39	-0.07	0.32
통증	0.25	0.35	0.71	0.49	0.31	0.20	-0.30	0.16
치료 만족	0.36	0.49	0.52	0.46	0.35	0.70	0.21	0.54
정서적 기능	0.27	0.72	0.50	0.50	0.52	0.73	0.05	0.64
정신 건강	0.49	0.79	0.55	0.52	0.64	0.74	0.15	0.66
사회적 지원	-0.18	-0.29	-0.33	-0.18	-0.39	-0.01	0.17	-0.27
혈우병 삶의 질 종합 점수	0.37	0.78	0.55	0.73	0.47	0.55	0.12	0.46

세계혈우연맹 안전과 공급 소식 - 2005년 6월

□ 캐나다 적십자, 1980년대 혈액 사고 관련 책임 인정

캐나다 적십자사는 지난 5월 30일 오염된 혈액제품 소동과 관련하여 수천명이 HIV와 C형 간염에 감염된 것을 공식적으로 인정하고 이의 책임을 인정하였다. 또한 1980년대와 1990년대 초반에 유통된 오염된 혈액이나 혈액제품을 통하여 감염되고 사망한 것에 대하여 깊은 사과의 뜻을 밝혔다.

캐나다에서는 광범위하게 가능하지만 중요하게 여겨지지 않은 혈액 검사를 통하지 않은 혈액이나 혈액 제품을 투여받은 1천명 이상이 혈액 유래로 HIV에 감염되었으며, 약 2만여명이 C형 간염에 감염되었다.

□ 프랑스, 포르투갈에 새 vCJD 사례 발생

포르투갈의 의료서비스 중앙 관리국(Main Directorate of Medical Services : DGS)은 이 나라의 첫 번째 변형 크로이츠펔트 야곱병(variant Creutzfeldt-Jakob disease, vCJD)로 의심되는 사례가 젊은 성인 남성에게서 발생하였다고 밝혔다. 이 환자는 그의 가족과 함께 살고 있으며 특별한 의료적인 조치를 받고 있다.

프랑스 당국도 13번째의 vCJD 사례가 발생하였다고 발표하였다. 이 사람은 지난 1993년부터 2004년까지 정기적으로 헌혈을 하였던 것으로 알려졌으며, 이 혈액은 수혈과 혈액응고인자제제를 포함한 혈장분획제품의 생산에 이용된 것으로 밝혀졌다. 프랑스의 혈장분획회사인 LFB는 이와 관련된 제품에 대한 리콜을 시작하였

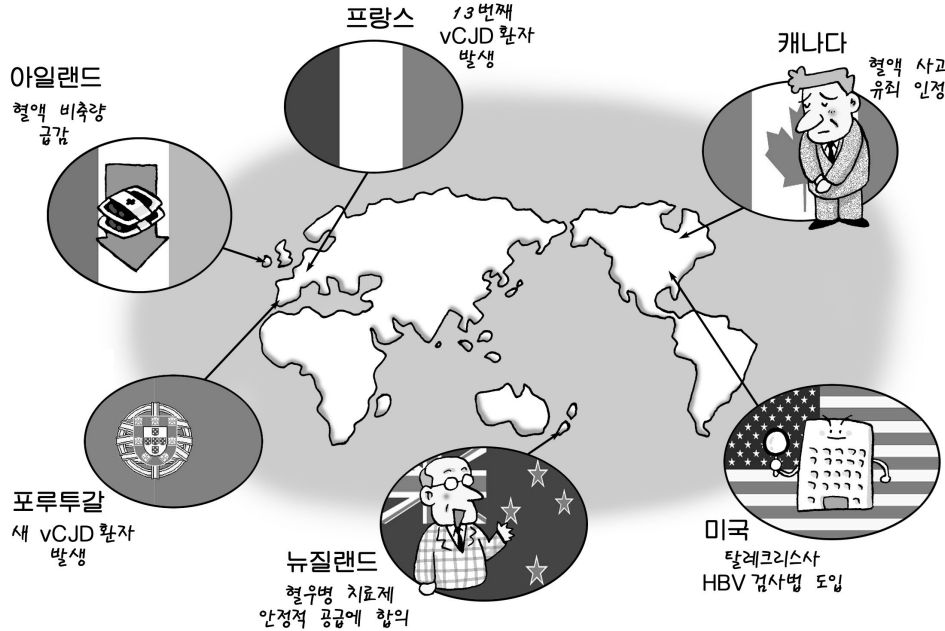
다. 프랑스 의료담당 정부기관인 AFSSAPS는 이 제품을 사용한 환자들에게 이 같은 내용을 통보하고 있다. 리콜 대상 제품의 로트 번호는 AFSSAPS나 LFB 웹사이트에 게재되어 있다.

혈장 제품을 통하여 vCJD에 감염되거나 감염된 것으로 의심 받는 사례는 없으며, 혈우병 환자가 vCJD로 진단받은 사례도 없다. 영국의 국립 CJD 감시기구의 제임스 아이론사이드(James Ironside) 박사는 현재 진행 중인 vCJD의 전염 여부를 밝히기 위한 검시나 생체검사 연구에 따르면 vCJD가 혈우병 환자에게 전염되었다는 어떠한 긍정적인 사례도 발견할 수 없었다며 영국에서 혈우병 환자에게 vCJD가 발생한 사례는 없음을 확인하여 주었다.

□ 헌혈자 제한으로 아일랜드 혈액 비축량 급감

아일랜드의 종합병원들은 심각한 혈액 부족으로 인하여 응급을 요하지 않는 수술을 취소하고 있다. 이같은 혈액부족 사태는 지난 해 영국에서 거주하거나 수혈을 받은 사람들의 헌혈을 금지하는 등의 vCJD 대응 조치가 시행된 이후 헌혈자가 급감하여 발생되었다. 이 조치는 영국에서 1년 이상 거주하거나 1980년부터 1996년 사이에 거주한 사람은 누구든지 헌혈하지 못하도록 하였다.

아일랜드 혈액 수혈 서비스(The Irish Blood Transfusion Service)는 헌혈자가 9% 줄어들자 일선 병원에 선택적인 수술은 진행하지 않도록 요청하였다. 아일랜드 인구의 6% 가량이 헌혈



을 한다. 프리온 단백질에 오염된 소고기가 영국 내 발생한 대부분의 사례의 감염 원인으로 알려졌다지만, 수혈 전문가들은 vCJD가 혈액이나 혈액제품을 통해 전염될 가능성이 있다고 믿고 있다.

□ 프리온 단백질 추적방법 개발

최근 과학자들은 전염성 해면양뇌증 (transmissible spongiform encephalopathies ; TSE)이 신경세포에 침입하여 전선과 같은 회로를 따라 다른 세포와의 점점으로 이동하는 동인을 최초로 발견하였다.

이러한 발견으로 앞으로 과학자들이 전염성 해면양뇌증을 보다 더 이해할 수 있도록 도와주고 이 질환의 영향을 예방하거나 최소화하는 방법을 찾는 데 도움이 될 수 있을 것으로 보인다. 전염성 해면양뇌증 또는 프리온은 염소와 양에게 발병하는 진진병(scrapie)에 걸리게 하고, 사슴과 고라니(elk) 등에 치명적인 만성질환과 소과 동물의 광우병, 인간에게 변형 크로이츠펠트

야곱병을 발병케 한다. 연구진은 이 단백질에 형광물질을 묻혀 추적하기 쉽게 하였다.

이번 연구결과는 신경과학저널에 게재되었다.

□ OIE, 새로운 쇠고기 수입 지침 채택

세계 동물 건강 기구(The World Organisation for Animal Health ; OIE)는 쇠고기 수입과 관련된 지침을 개정하였다. 새로운 지침은 소해면상뇌증(BSE)이 발병한 국가에서 뼈에서 발라낸 근육질의 고기도 안전하게 유통될 수 있는 상품 목록에 기재하였다.

□ 탈레크리스사 조직 내 HBV 검사법 도입

탈레크리스 바이오테라퓨틱스는 제품의 원료인 혈장의 조직 내의 B형 간염 유무를 검사할 위하여 미국 식품의약국(FDA)의 허가를 받은 핵산검사법(nucleic acid testing ; NAT)을 도입하였다.

이로써 탈레크리스사는 원료 혈장에 대하여 인간 면역결핍 바이러스(HIV), C형 간염

(HCV), B형 간염에 대해서 식품의약품의 인가를 받은 검사법을 사용하여 조직내 검사를 수행하는 최초의 혈장 분리 업체가 되었다.

□ 뉴질랜드, 2008년까지의 인정된 혈우병 치료를 위한 계약체결

뉴질랜드의 의약품기금 대리인인 파르막(Pharmar)씨는 혈우병 치료약품의 구입 방법의 변화를 토하여 지역 보건위원회(DHB)가 향후 5년 동안 약 100만불 이상을 절감할 것이라고 밝혔다.

파르막씨는 3개 공급업체와 유전자 재조합 8인자제제에 대한 향후 3년 동안의 국가 단위의 안정적인 공급에 합의하였으며 이는 각 지역보건위원회가 합의한 기간 보다 더 긴 것이다.

□ 세계혈우연맹 글로벌 포럼

오는 9월 26일, 27일 양일간 캐나다의 몬트리올에서 열릴 제4회 글로벌 포럼은 혈우병과 다른 출혈 질환의 치료제품 전문가들의 의견을 듣고, 참석자들이 긴급한 현안에 대해 토론하고, 전 세계에 걸친 동료들과 연결될 수 있는 아주 좋은 기회가 될 것이다.

이번 글로벌 포럼에서 논의될 내용은 다음과 같다.

- 투여용량에 대한 최근의 견해
- 유전자 재조합제제와 혈장분획제제 등 응고 인자제제 시장의 미래

- 희귀 출혈질환을 위한 치료 단백질
- 가격책정의 두가지 측면
- 국가적인 공급
- 정기적인 화합
- 혈장분획제제에 대한 변형 크로이츠펠트 야곱병의 위험에 대한 새로운 소식
- 출혈질환 치료의 기술혁신


□ 행사 안내

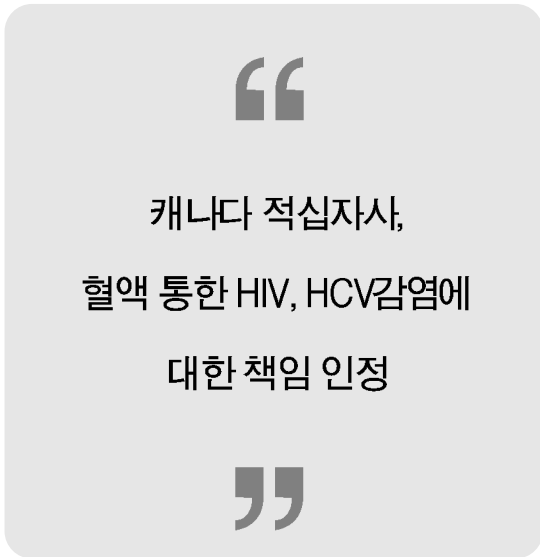
· 제34회 국제 실험 혈액학회 연례 학회 : 오는 7월 30일부터 8월 2일까지 스코틀랜드, 글라스고우

· 제20회 국제혈지혈학회(ISTH) 학술대회 : 오는 8월 6일부터 12일까지 호주, 시드니

· 혈우병 치료제제의 안전과 공급을 위한 제4회 세계혈우연맹 글로벌 포럼 : 오는 9월 26일, 27일 양일간 캐나다, 몬트리올

· 제30회 국제혈액학회(ISH) 세계 학술대회 : 오는 9월 28일부터 10월 2일까지 터키, 이스탄불

· 2006년 세계혈우연맹 총회 : 2006년 5월 21일부터 25일까지 캐나다 브리티시 콜럼비아주 밴쿠버 



‘버스 운전사’ 가 되고 싶은 일곱 살 일하

이번 ‘혈우가족 이야기’는 일곱 살짜리 꼬마인 일하의 이야기입니다. ‘혈우가족 이야기’는 우리 혈우가족들이 사는 모습을 진솔하게 담아보려는 의도에서 시작되었고, 이왕이면 도움이 필요한 혈우가족에게 도움을 줄 수 있는 방법을 찾다가, 본인(또는 가족)의 동의를 얻어 여러분들이 도움을 주실 수 있도록 구좌번호를 기재하기로 하였습니다. 여러분의 많은 관심과 참여를 부탁드립니다. <편집자註>

일하가 다니는 어린이 집에서 일하는 좀 독특한 존재입니다.

우선 일하는 남들보다 몸이 좀 약합니다.

일하는 혈우병 A 중증환자입니다. 하지만 정작 일하는 그 말이 무슨 뜻인지 잘 모릅니다. 그저

여기저기 궁금한 것 투성이인 일하는 어린이 집에서도 개구쟁이입니다.

“요즘은 아이들이랑 안 싸우지?”하는 아저씨의 질문에,

“아니, 싸워”라고 씩씩하게(?) 대답합니다.

요즘 일하 어머니는 또 하나의 고민이 늘었습니다. 바로 일하가 심장병을 가지고 있기 때문입니다.

‘심실중격 결손’

이 어려운 말이 일하가 가지고 있는 또 다른 병입니다.

‘심장 가운데 벽에 구멍이 있어서 대동맥으로



가야할 맑은 피에 정맥에서 오는 피가 섞이는 병’이라는 주위 사람의 설명에도 걱정이 앞서기만 합니다.

7월에 한차례 더 진찰을 받고 했고, 또 심장재단에서 수술비를 지원하기로 했다지만, 그 조

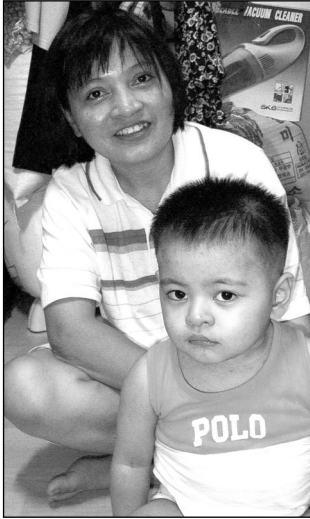
그만 녀석이 심장수술을 받을 것을 생각하니 여간 마음이 아픈 것이 아닙니다.

일하가 다른 아이들과 다른 것은 이것만이 아닙니다.

바로 일하를 끄적어도 위하는 어머니가 외국인이라는 것이죠.

남들은 일하와 일하 어머니를 보고는 ‘일하는 어머니를 닮아서 눈이 크구나. 잘생겼네.’라고 말합니다.

하지만 남들은 모릅니다. 일하는 아버지도 많이 닮았고, 그 큰 눈도 아버지를 쫓 빼닮은 것을 말이죠.



일하 아버지는 요즘 몸이 편찮으십니다.

고향이 전라북도 장수에서 경기도 화성시로 이사 온 것은 지난 해, 그리고 그해 10월에 지금 사는 안양으로 이사를 왔습니다.

가난한 농촌에서 4형제의 셋째

로 태어나신 아버지는 그동안 열심히 일했습니다.

지금 집으로 이사 온 다음날도 아침밥도 드리지 못하고 새벽 4시반에 일어나서 일을 나가셨습니다.

그것도 어떤 학교에서 돌로 조정공사를 한다고 했는데, 며칠 있다가 그만 아버지는 손가락을 많이 다치시고 말았습니다.

그래서 한 달 정도 쉬셔야 했죠.

동사무소라는 곳에서 돈이 나온다고는 하지만 아버지는 다시 몸을 추스렸습니다. 이번엔 시골에서 하시던 집을 고치는 일입니다.

시골에만 계시던 분이 큰 도시에서 모르는 사

람들과 함께 일하는 것이 어려운 모양입니다. 아버지는 가끔 술을 드시고 옵니다. 그럴 때면 어머니와 말다툼을 합니다.

요즘엔 아버지가 집에 계십니다. 이번엔 허리를 다치셔서 일주일 휴가를 받았답니다. 하지만 그 일주일도 지나도 아버지의 허리가 낫지 않으면 그 일도 못하게 되시겠죠.

어머니도 일을 하고 싶어하는 눈치이지만 말도 잘 통하지 않고, 또 세 살박이 동생 덕하 때문에 엄두도 못내고 계십니다. 동생 덕하도 일하와 같은 혈우병을 가지고 있습니다.

아버지는 고향인 장수에서 살고 싶어하는 눈치이지만, 어머니는 아이들 치료를 위해서라도 이곳에 있어야 한다고 생각합니다. 또 일요일마다 다니시는 교회에서 도움도 받고 마음의 위안도 많이 받고 계신다고 합니다.

일하는 엄마, 동생과 버스를 탈 때가 제일 신납니다.

그 버스에서 내리면 병원에서 아픈 주사를 맞아야 하는 것이 싫기는 하지만, 이제 일하는 주사를 맞아도 울지 않을 만큼 의젓해 졌습니다.

버스를 타면 일하는 창밖 풍경에서 눈을 떼지 않습니다. 가끔 큰 소리로 떠든다고 엄마한테 혼날 때도 있지만 창밖으로 훗훗 지나가는 차며, 사람들, 건물들이 신기하기만 합니다.

그래서 일하는 '버스 운전자'가 되는 것이 꿈입니다.

여러분의 도움을 기다립니다.

도움은 재단을 통해 전달하실 수도 있고, 직접 도움을 주실수도 있습니다.

재단을 통해 도움을 주실 경우에는 보내주시는 분 이름 뒤에 도움을 주실 분의 이름을 함께 기재해 주시면 원하시는 분에게 전달해 드리겠습니다. 재단에서 발급하는 후원금 영

수증을 통해 연말에 세재해택을 받으실 수도 있습니다.

여러분의 많은 관심과 참여를 바랍니다.

일하네 계좌번호 : 207054-56-223458(농협, 예금주 ; 베로니카 피모노폴로)

재단 후원계좌번호 : 880-023518-13-105(우리은행, 예금주 : 한국혈우재단)



‘위험한데’라며 말하는 아버지의 목소리에는 더 큰 꿈을 바라는 아쉬움이 있지만, 지금은 일하에게 버스 운전사 만큼 멋있어 보이는 사람은 없습니다.

아
아니 있습니다.
버스 운전사 보

다 훨씬 훨씬 멋있는 사람이.

바로 일하와 덕하의 아버지, 어머니입니다.

아버지는 무섭기는 하지만 그래도 일하를 꼭 안아주실 때면 일하 마음이 왠지 편해지는 듯한 느낌이 듭니다. 어머니가 안아주시는 것도 좋는데 동생 덕하 때문에 요즘에 많이 안기지 못합니다.

지난 일요일, 엄마 손을 잡고 간 교회에서 일하는 기도라는 것을 했습니다.

‘아빠 허리가 빨리 낫게 해주세요. 아빠하고 엄마, 덕하랑 행복하게 살게 해주세요.’ <根>

75호 정답 및 당첨자

모두 열이십분이 답을 보내주셨습니다.

지난 호의 문제 중 정작 ‘좀 어렵지 않을까?’ 하는 문제는 모두 맞춰주셨는데, 오히려 쉽다고 생각한 문제에서 틀리신 분이 몇 분 계셨습니다.

세로 10번의 ‘지체 높은 사람, 바깥주인 등을 높여 부르는 말. 두음절의 단어가 표준말이나 보통 세음절로 길게 부르기도 함’은 ‘나오리’를 염두에 두고 낸 문제입니다.

세 분이 ‘나오리’라고 보내주셨고, 또 다른 세 분은 ‘나~리’로 보내주셨습니다. ‘나오리’는 옛 이두문자를 읽는 방법이라고 검색이 됩니다. 어쩔 수 없이 여섯 분을 오답 처리하였습니다.

많은 분들이 ‘혈우가족의 사는 이야기’를 궁금해 합니다. 바로 여러분들만이 들려줄 수 있는 이야기입니다. 여러분이 보내주시는 글은 혈우병을 알게 되지 얼마 되지 않은 부모님과 혈우병에 대해서 잘 모르는 분들에게 많은 도움이 되리라 생각합니다.

짧은 글이라도 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.

상품권을 받으실 분은 다음과 같습니다.

▲ 정답자 : 김도형(경남 밀양시), 김소현(경남 밀양시), 박경목(강원도 홍천군), 박영웅(강원도 춘천시), 부효정(경남 밀양시), 안희준(경북 구미시), 오대은(광주시 서구), 이병길(강원도 홍천군), 이슬비(강원도 홍천군), 이진형(경남 마산시) - 이상 10명, 가나다 順

창	포			취	사	선	택	
해		우	등	생		구		오
일	지	매		둥		자	청	비
속			와	사	등			이
	나	비	잠		신		오	락
	으		미	타	불		선	
가	리	비		산		선	지	국
치		듬		지		수		자
관	상		채	석	장		귀	감

퍼즐 맞추기 ...

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

8월 5일까지 재단에 도착할 수 있도록 보내 주십시오.

<편집실>

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

... 가로 문제

1. 날마다 세 번씩 자신을 반성함. 공자의 제자인 증자가 했던 말에서 유래한 고사성어.
3. 소 뺨을 바로 잡으려다 소를 죽인다. 결점이나 흠을 고치려다 수단이 지나쳐 도리어 일을 그르침을 뜻함.
5. 아름다움을 식별하여 가늠하는 안목.
6. 율곡(栗谷) 이이(李珥)가 태어난 집으로 조선 중종 때 건축. 보물 제165호.
8. 곱감을 켜는 나무 꼬챙이.
9. 열흘 붉은 꽃이 없다는 뜻으로 ‘한 번 성하면 반드시 쇠퇴할 날이 있음’을 이르는 말.
11. 예술로서의 조각을 전문으로 하는 사람.
13. 1799년 7월15일 나폴레옹의 이집트원정대가 발견한 두께 30cm의 현무암의 이름. 이집트 상형문자 해독의 열쇠가 되었음.
15. 일정한 시간이 되면 스스로 울려서 시각을 알려 주는 시계.
17. 사람의 몸과 머리털과 피부란 뜻으로 몸. 몸 전체. 온몸.
18. 임금이 혹하여 국정을 게을리 함으로써 나라를 위태롭게 할 정도의 썩 뛰어난 미녀.
20. 마음이나 정신 작용을 일으킨다고 여겨지는 근원적 존재가 물질세계를 지배하여 비상식적인 초능력이나 현상을 나타낼 수 있다고 믿고 주장하는 설이나 이론.
22. 슬기와 재주가 남달리 뛰어난 젊은이.
23. ‘어린아이’를 대접하여 이르는 말.

... 세로 문제

1. 해 속에 산다는 세 발 가진 까마귀. ‘태양’을 달리 이르는 말이기도 함. 고구려 고분 벽화에서 볼 수 있음.
2. 옳다고 믿는 마음. 또는 종교를 믿는 마음.
3. 교수에 필요한 교재의 단원을 전개·실천·정리 등의 단계로 나누어 짠 예정안.
4. 공주의 치소(治所)에서 부여 방면으로 넘어가는 높은 고개. 동학농민군의 최대 격전지.
7. 신라 성덕왕(聖德王) 때의 4구체 향가. 수로 부인(水路夫人)을 위해 소를 물고 가던 노옹(老翁)이 칠썩꽃을 꺾어 바치며 부른 노래.
8. 평양 특산의 소주. 또는 소주에 온갖 약재를 넣어 우린 술.
10. 구약 성서 ‘출애굽기’와 ‘신명기’에 있는 기독교의 근본 계율.
12. 사물을 의인화(擬人化)하여 전기(傳記) 형식으로 적은 문학 양식.
14. 독 안에 있어, 독의 보호를 받는 땅.
15. 스스로 자랑으로 생각하는 마음.
16. 두 가지의 죄가 한꺼번에 드러났을 때 가벼운 죄를 따라 처벌하는 일.
17. 구석기 시대의 다음, 청동기 시대 이전의 시대. 약 1만 년 전, 즉 지질학상 홀로세(世)인 제4빙기가 끝난 후빙기(後氷期)에 해당되는 시기.
19. 갖가지 색깔의 물을 들인 종이.
21. (두음법칙이 적용됩니다.) 신의 계시를 받은 것같이 머리에 번득이는 신묘한 생각. 또는 신봉의 영묘한 감응(感應).



AHA 2005 in JEJU

The 3rd Annual Meeting of Asian Hematology Association

August 17-20, 2005 Ramada Plaza Jeju, Korea

Conjunction with
Korean Society of Hematopoietic Stem Cell Transplantation
and
Korean Hemophilia Foundation

17th (WED) *Reception-Speakers & Committee*

18th (THU) *Presidential Symposium*

Luncheon Symposium

Scientific Symposium (I) - Advanced management of acute leukemia and multiple myeloma

Scientific Symposium (II) - Experimental Hematology

19th (FRI) *Scientific Symposium (III) - Cord Blood, "Present and Future"*

Luncheon Symposium

Scientific Symposium (IV) - Joint Meeting with KSHSCT

Scientific Symposium (V) - Hemophilia Session

20th (SAT) *Scientific Symposium (VI) - Joint Meeting with KSHSCT*

Supported by
Korean Society of Hematology
Korean Society of Hematopoietic Stem Cell Transplantation
Korean Society of Blood Transfusion
Korean Hemophilia Foundation
Korean Society of Pediatric Hematology and Oncology

www.aha2005.org