



△ 연구과제명 : 혈우병 환아 어머니의 자조집단 프로그램 개발 및 운영효과 (Development and Effect of Self-help group program for Mother with Hemophilia children)

△ 연구책임자 : 경희대학교 간호학과 강현숙 교수(재활간호학)

△ 연구기간 : 2005년 12월~2006년 12월(1년간)

△ 연구비 : 20,000,000원

△ 연구개요 : 혈우병 환자들은 유전병으로 인한 사회적 노출의 어려움을 안고 일생 동안 이 병을 치료·관리하며 일반인과 동등한 대열에서 삶을 영위해야 하는 고통을 겪고 있다. 혈우병 환자들을 대상으로 한 스트레스 조사연구에서도 출혈에 대한 불안·일상생활 불편감·사회참여 문제·결혼 문제·가족 내 역할문제 등으로 스트레스를 경험하고 있다고 보고하였고, 기타 많은 연구에서도 혈우병 환자들은 일반인

과 비교하여 유의하게 삶의 질이 떨어진다고 밝힌 바 있다. 이러한 스트레스는 혈우병 환자 자신 뿐 아니라 가족도 함께 경험하고 있으며, 특히 어머니는 모계 유전으로 오는 질병의 특성 때문에 더 많은 고통을 겪고 있다.

자조관리란 자신의 건강문제를 스스로 관리하려는 책임감을 가지고 건강관리를 위해 필요한 지식과 기술을 기꺼이 배우며, 배운 건강행위를 자신의 의지로 스스로 실천하는 것을 의미한다. 따라서 혈우병 환자의 자조관리 프로그램은 매우 중요하며, 혈우병에 대한 조기관리 차원에서 어머니를 위한 프로그램 개발은 매우 절실하다.

어머니를 위한 자조집단 프로그램은 환아의 질병과 일상생활관리에 많은 도움을 주고 조기관리를 통하여 보다 독립적으로 건강하게 살아가는 길잡이가 될 뿐 아니라 어머니 자신의 스트레스를 경감시키고 건강한 삶을 살아가는데도 도움을 줄 수 있기 때문에 매우 의미 있는 작업

이라고 본다.

본 연구는 자조집단 프로그램 개발 및 효과 검정을 목적으로 한 2단계 연구로서 1단계는 설문지와 면담을 이용한 조사연구, 자조집단 프로그램 개발 및 예비운영, 그리고 예비운영결과에 대한 평가의 원시실험연구로, 2단계는 자조집단 프로그램의 효과를 검증하는 유사 실험연구로 진행된다.

희귀 유전병을 앓고 있는 혈우병 환아들을 관리할 수 있는 조직과 시설이 부족한 상황에서 환아 어머니의 자조집단 프로그램은 혈우병 환아의 효율적인 관리에 기여할 수 있을 것으로 기대되며, 개발된 자조집단 프로그램의 효과가 입증된다면 환아 어머니들의 지역별 자조집단을 활성화하는데 활용할 수 있을 것이다.

△ 연구과제명 : 한국인 혈우병A 가계에 있어 Intron 22 특이 (Int22h-1) 부위 MspI 다형성 양상 및 이를 이용한 혈우병A 보인자 진단 및 산전진단 (Carrier Detection and Prenatal Diagnosis of Hemophilia A in a Korean Population by Analysis of MspI Polymorphism in Int22h-1 locus within the Factor VIII Gene)

△ 연구책임자 : 서울대학교 의과대학 의학과 최영민 교수 (산부인과학)

△ 연구기간 : 2005년 8월~2006년 7월(1년간)

△ 연구비 : 20,000,000원


△ 연구개요 : 현재 혈우병A의 진단은 일반적으로 factor VIII의 활성도를 측정하여 이루어진다. 그러나 factor VIII 활성도 측정에 의해서는 보인자 여부를 정확히 진단할 수 없는데, 정상인도 factor VIII의 활성도의 범위가 매우 넓고, 또한 여성은 X염색체의 비활성화가 무작위로 이루어지므로 혈우병 보인자라 할지라도 factor VIII의 활성도가 정상 범위에 속할 수 있기 때문이다.

반면 분자유전학적 진단을 이용하면, 정확한 보인자 진단이 가능하다.

그리고 산전 진단의 경우, 태아의 혈액을 채취하여 factor VIII의 활성도를 측정하는 방법이 있으나 그 채취 방법이 매우 위험하고 채취시기도 임신 20주 전후로서 임신이 진행된 시기에 시행하여야 한다는 점에서 임상적 유용성이 적은 형편이다. 현재 관련 의학계에서는 임신 초기 용모막 생김 조직의 분자유전학적 분석에 의해 산전 진단을 수행하는 방법이 추천되고 있다.

Intron 22 특이 (intron 22h-1) MspI 다형성은 매우 최근인 2003년에 Bowen 등이 처음으로 발견하여 보고한 새로운 유전자 다형성으로, 현재 이에 대한 다른 연구는 국내외적으로 전무하다.

Factor VIII 유전자 내의 Intron 22(int22h-1)와 거의 동일한(homologous) 유전자 서열이 factor VIII 유전자 밖 Wq telomere에 2군데 존재하는 것으로 알려져 있으며(int22h-2, int22h-3), 이들 부위에도 유전자 다형성이 존재하는 것으로 알려졌다. 그러므로 intron 22 특이 부위인 int22h-1의 유전자 다형성을 파악하는 것은 보다 더 정확한 혈우병 A 가계 진단을 위해서 중요한 작업이 될 것으로 판단된다.

특정 유전자 다형성은 인종에 따라 유용성이 매우 다를 수 있음이 알려져 있다. 그러므로 특정 대상 인구 집단(인종)에 있어서 유용한 유전자 다형성들을 찾아내는 것이 합리적인 혈우병 A의 분자유전학적 진단 전략 수립에 필수적일 것이다. 이에 본 연구팀은 한국인을 대상으로 (한국혈우재단에 등록되어 있는 서로 연관이 없는 중증 혈우병 A 환자 100명과 가계 구성원들) Intron 22 특이 MspI 다형성 양상을 조사, 정보 제공율을 파악하여 임상적 유용성 여부를 확인하고, 이를 이용해 혈우병 A의 분자유전학적 진단을 수행하고자 한다. 

‘바람과 희망’ 의 제 18회 EHC 연례회(2)

유럽혈우연합의 연례회가 지난 5월 19일부터 22일까지 3박 4일간 프랑스의 지중해 연안 도시인 몽펠리에르에서 열렸다. 최근 발행된 EHC 소식지 6월호에 소개된 EHC 연례회의 논의 내용들을, 지난 호에 이어 두 번째로 살펴본다. <편집자註>

□ 20일 오후 강연: 등록의 중요성

혈우병 환자 등록 제도 수립의 필요성을 역설하며 강연을 시작한 H.M. 반 덴 베르그는 아래 항목의 데이터베이스를 전국적 단위로 수집하는 것이 매우 중요하다고 말했다.

- ① 총 환자 수
- ② 응고제 사용량
- ③ 약물 부작용 치료 사례 건수
- ④ 환자의 포괄적인 상태

또한 H.M. 반 덴 베르그는 이 같은 환자 등록자료들이 앞으로 비용 효과 관련 데이터보다 점점 더 중요성이 높아질 것을 시사했다. 환자 등록 데이터는 혈액안전성 판단 및 관리 지침(프로토콜) 개발 시 요긴하게 쓰일 것이라는 게 그의 주장이다. 이어서 H 반 덴 베르그는 새로운 등록 개념인 PED-NET 혈우 등록제도를 소개하였다. 이는 2000년 이후에 출생하여 유럽 연합의 어느 센터에서든 한번이라도 치료를 받은 적이 있는 환자를 위한 보다 미래지향적인 데이터 시스템이다. 현재 260명의 환자가 등록되어 있으며 매년 90명의 환자가 새롭게 등재될 것으로 기대된다. 물론 이 중 15~20명은 항체 환자이다.

등록을 실시하는 본래의 목적은 혈우병 환자의 더 나은 진료를 위한 정보 수집과 혈우병에 대한 병리학적 이해를 돕기 위함이다. 베르그씨

는 응고제 투여 후 초기 75일 안에 자주 발생하는 항체의 발생 원인에 대한 이해를 높이기 위해, 이런 자료들이 특별한 가치를 지니게 될 것이라고 말했다. 그는 유전자 돌연변이 타입·민족·가족력·모유 수유 여부·첫 증상 발현 연령·치료 시작 연령·치료 횟수 및 사용 제품 타입의 변화가 포함되어 있는 응고인자 추적 항체 개발 연구가 이미 진행 중이라고 개괄적으로 설명했다. 그러나 무엇보다도 환자를 등록하도록 하는, 단순하면서도 가장 중요한 첫째 목표는 개략적으로나마 전체 환자 수를 파악하는 것이라고 지적하였다. 또한 누구나 예상할 수 있듯이 비교 치료를 통해 얻은 데이터는 더 나은 미래를 위한 중요한 정보가 되어 줄 것이다.

이후 이어진 프리젠테이션에서 안젤리카 바르토바 - 1960년대부터 시작된 슬로바키아의 환자 등록 사례-의 데이터가 소개되었다. 이 자료는 응고 인자·환자 분류 및 분포·발생 시기 등을 포함하고 있다. 이 자료는 슬로바키아 내의 필요한 혈액제제와 약품 확보에 차례로 유용하게 쓰였다. 이 자료는 매년 설문지 형식으로 보강되었으며, 슬로바키아 환자들의 상황을 정확하게 조망할 수 있게 해준다.

또 다른 사례로 프랑스의 T. 램버트가 있다. 램버트는 프랑스 최초로 혈우병 A는 물론 혈우병 B에 대한 익명의 등록자료를 남겼고, 이를 통해 강연을 하기도 했다. 또한 램버트는 미래



의 연구를 위해 각 혈액 테스트 샘플들을 받아 저장하고 냉동시켜, 병의 중증도와 함께 데이터를 남겼다. 그러나 언뜻 최고 수준으로 보이는 이 자료는 마냥 성공적으로만 평가할 수는 없었다. 4000명의 환자 중 1,240명만을 대상으로 하였고, 프랑스 내 각 지역마다 동일하게 등록자료가 보관되지 않았기 때문이다. 기초 샘플 수집은 시간 낭비였으며 냉동되지 않은 샘플이 실험이나 연구에 사용되었다. 결과적으로 새로운 시스템인 'France Coag'가 개발되어 2003년 1월부터 시행되었다. 이 새 시스템의 목적은 환자의 정보 수집 및 환자 동태 파악이다. 이 새로운 등록자료 또한 익명으로 작성됐으며, 응고인자에 결함이 있는 모든 환자들을 대상으로 하고 있다. France Coag는 현재 의사·과학자·환자들의 대표로 광범위하게 구성된 운영 위원회가 이끌고 있으며, 매우 활발한 활동을 펼치고 있

다. 매년 다섯 번의 정기적인 회의가 열리고 진행 중인 3개 이상의 프로젝트에서 발간물을 내고 있다. 현재 등록에 참여한 환자는 3,400명이다.

이 강연을 정리하면, 유럽 전체적으로 혈우병을 공동 분류한 자료는 아직까지 없었으며, 많은 자료가 존재했지만 체계적이지 못했고 자원으로 활용하기에 불충분했다는 것이다. 또한, 미리 언급했었던 사항이지만 그 밖의 많은 나라들에서는 이 같은 자료조차 전무했다. 그러므로 모든 국가에서 총 환자 통계·사용되는 응고 제제·치료 방법 등을 정확히 기재한 혈우 환자 등록을 실시해야 한다. 또한 자료는 신뢰할 수 있어야 하며, 익명의 데이터로 구축되어야 할 것이다. 더불어 대표성을 갖기 위해서 보다 많은 수의 환자를 대상으로 해야 한다.

□ 21일 오전 강연 : 혈장 제제와 유전자 재조합 제제의 안전성

J.H. 트루빈은 혈장 제제와 유전자 재조합 제제의 안전도에 대해서 매우 간결하고도 유익한 강연을 선보였다.

그는 가장 중요한 것은 ‘바이러스 안전성’이라고 주장했는데, 그 이유는 사람과 동물에서 파생된 제품은 원래의 공여자가 체내에 갖고 있던 바이러스를 옮길 수 있기 때문이다. 또한 그는 몇 단계의 과정을 통해서 바이러스 전염 위험이 줄어들 수 있음을 설명했다.

- ▲ 1단계 - 공여자와 혈장에 대해 미리 바이러스 검사를 실시하거나 아예 다른 원료를 이용하는 방법. 또는 혈액 공여 자격을 애당초 제한함으로써 오염된 혈액 이용 가능성을 낮춘다.

- ▲ 2단계 - 제조 과정에서 전이될 수 있는 바이러스를 차단하거나, 제조 과정에서 바이러스의 비활성이 입증된 공정을 최소한 한 공정이라도 거치는 것이다. 주목할 부분은 감소와 비활성화가 같은 의미는 아니지만 두 방법 모두 과정 비준의 일부가 되어야 한다는 것이다.

그는 모든 제조 공정에서 중간 제품에 대해 제품 안전성에 관한 지속적 자료를 주는 테스트

를 계속 시행해야 한다고 주장했다. 또한 그는 자신이 관심을 갖고 있는 CJD의 프리온(광우병 유발 인자) 전염 위험에 대해 이야기를 꺼냈다.

J. 트루빈은 프리온 전염은 적혈구 수혈 중에 발생하고, 상업용 혈장 제품으로 인한 전염은 아직 나타나지 않았으며 아직까지는 모든 데이터 상으로 전염도가 매우 낮아 보인다고 설명했다. 현재 프리온 전염을 최소화하기 위한 혈액 공여 제한 기준이 바이러스의 경우처럼 같이 제시되고 있다 (영국에 일정 기간 거주한 자, 뇌

하수체 성장 호르몬 투여자, 각막 이식이나 신경외과 수술을 받은 사람은 공여대상에서 제한된다) J. 트루빈은 프리온 확인이 유효한 테스트가 아직 전혀 없고 프리온 자체가 저항력이 매우 강한 까다로운 인자이기에, 비활성화 방법이 알려지지 않은 현 상황에서 공여 제한 기준은 매우 중요하다고 설명했다. 프리온을 제거하는 것으로 알려

“
여러 위협이 상존하지만
현재 사용하는 응고제제의
안전도는 매우 높은 수준
”

진 몇 가지 제조과정이 있는데, 혈장의 백혈구 소모 혹은 침전·크로마토그래피 등이다. 이 세 공정으로 혈장 내 프리온을 줄일 수 있다.

한편 J 트루빈은 유전자 재조합 제제는 혈장 제품과 같은 바이러스 전염 위험은 전혀 없다고 설명했다. 혈장 분획 제품은 일정한 번이가 일어날 수 있는 인간 혈액으로 만들며, 생산 라인에 들어간 후 또다시 새로운 위험에 놓이기 때문이다.

그러나 유전자 재조합 제제 역시 세포 배양기 사용이나 송아지 혈청 같은 생물학적 시약, 생산 과정에서 유용되는 알부민과 같은 단백질 분획제 사용 등으로 잠재적 위험은 존재하고 있다. 그래서 그는 유전자 재조합 제제는 엄격한 통제 공정 - 사용된 모든 원료의 비준과 모든 제조 공정 중의 품질



▲ 2005년 EHC연례회가 열린 프랑스 라 그랑 모뜨의 전경

검사 -을 거쳐서 제조된다고 설명했다.

J 트루빈은 인간과 동물이 지니고 있는 바이러스 전염 위험과 프리온의 존재 위험, 새로운 바이러스 출현, 아직 알려지지 않은 새로운 전염성 인자 등 혈장 분획 제품에 대한 위험이 상존하지만 현재 사용되고 있는 응고 제제의 안전도는 매우 높은 수준이라고 결말지었다.


□ 혈우병과 가족력/사회적 관계

혈우병환자에게 있어 가족·사회적 관계의 중요성에 대해서 G 폴드스테인은 따뜻하면서도 열정적인 강연을 펼쳤다. 그녀는 혈우병이란 진단에 대한 서로 다른 반응들-충격, 부정, 노여움, 우울 그리고 점차적인 인정과 조정-을 설명했다. 그녀는 만성 질병이 평생 동안 지속된다는 사실을 인지하고, 이 같은 서로 다른 여러 가지 반응들에 대해 논의할 필요가 있음을 역설했다. 환자의 어머니가 가지는 죄책감과 자신의 아들과 공감할 수 없는 아버지의 감정, 자신은 친구들과 다르다는 아이의 감정, 친구들과처럼 마음대로 활동할 수 없다는 육체적·심리적 제약, 가족을 위협하는 많은 요인들에 관해서이다. 진단을 받은 아이의 가족에게 사회심리학적 지원의

중요성과 자조 그룹 내 다른 이들을 만날 수 있는 기회는 비슷한 상황에 대한 대처 방법을 배울 수 있는 훌륭한면서도 성공적인 수단이라는 점이 강조되었다.

계속된 토론과 워크숍에서, 환자의 어머니가 가지는 죄책감에 대해서 많은 반응들과 평들이 쏟아졌다. “어머니에게서 아들로”와 같은 혈우병의 유전 방식 설명은 많은 논란을 일으켰지만, 죄책감을 느끼는 점에 대해서는 분명한 일치점을 찾지 못했다. 많은 논란들 중 대다수의 동의를 얻은 부분도, 의견이 분분했던 부분도 많았다. 가장 많은 이들이 동의했던 부분은 혈우병이 가족에 미치는 영향은 문화적·종교적으로 치료에 접근하는 많은 방식들을 만들어내다는 사실이다.

많은 나라에서 연례모임과 여름 캠프, 어머니만을 대상으로 하는 모임이나 강습, 교육 모임을 통해 같은 상황에 처한 사람들과 공감하며 경험을 나눈다. 이 강연에서 분명히 밝혀진 부분은 이 사항들에 관해서는 더 많은 논의와 고민이 필요하다는 것이다.

〈다음호에 마지막 회가 이어집니다.〉 

“힘차게 툭툭 털고 일어나세요. 성주씨!”

나주를 거쳐 화순으로 가는 길은 한가로웠다. 소나기가 올 것이라는 일기예보를 듣고 출발한 길. 구름이 낮게 깔려있었고 오가는 차도 별로 없이 남도의 농촌을 지났다.

화순읍내에서 조금 빗겨간 곳 안양산 자락에 위치한 화순 전남대병원 5층 재활센터 병동에 성주씨가 누워있었다. 전성주씨는 올해 서른 한살이 되는 총각으로 혈우병 A 중증 환자이다.

두 달이 넘게 병상에 누워있던 성주씨는 함께 간 장영진 코헨회 전남지회장님과 송은희 재가복지팀 선생님의 목소리에 천천히 눈을 떴다.

‘좀 어때냐’는 장 지회장님의 질문에 그저 천천히 고개만 끄덕이는 성주씨.

성주씨가 두 달이 넘도록 병상에 누워있게 된 것은 폐혈증 때문이다.

지난 봄 오른쪽 무릎 인공관절 수술을 위해 화순 전남대 병원에 입원한 성주씨는 5월 28일 수술을 받았고 결과가 좋아 모두들 기뻐했다고 한다. 그러나 그 후 통증을 호소하던 성주씨는 6월 5일 폐혈증으로 인해 중환자실로 옮겨 치료를 받았다. 그때부터 45일간 성주씨는 그야말로 ‘죽음’과 싸워야 했다. 치료를 위해 계속 수면상태를 유지하려고 수면제를 투여하면서 폐혈증을 일으킨 원인균을 줄이는 진료가 계속되었다.

그 동안 성주씨의 아버지는 중환자실 앞에서 하루에도 몇 갑의 담배를 피우시며 아들의 완쾌를 기다렸다고 한다.

폐혈증은 보통 여러가지 감염성질환에 의해서 혈액내에서 세균이나 곰팡이가 증식하여 전신적인 고열, 백혈구증다증, 저혈압 등의 전신적인 염증반응을 일으키는 병으로, 수술 후 폐혈증이 생기는 경우는 거의 없다고 한다.

한마디도 운이 정말 없었던 경우라고 동행한 송은희 선생님이 말씀해준다.

지금 성주씨 옆에는 어머니 서정임 여사가 아들의 병간호를 하고 계신다. 중환자실에 있을 동안 자리를 지키시던 아버지는 성주씨가 지금의 재활센터병동으로 옮기기 이틀 전인 지난 7월 18일, ‘집에 다녀오시겠다’고 전주에 가신 후에 정신적인 충격으로 입원해 계시다고.

“성주씨 형님이 고등학교 때인가 혈우병 때문에 돌아가셨다고 해요 아버지는 이번에 성주씨도 잃는 것이 아닌가 많이 걱정을 하셨거든요”라고 송은희 선생님은 성주씨 아버지가 그동안 많이 힘들어 하셨다고 진한다.

장 지회장님이 성주씨에게 계속 말을 거는 동안 어머니와 복도에서 잠시 이야기를 나눴다.

평소에 내성적이고 말이 없었다는 성주씨는 어머니를 닮은 듯 어머니도 말씀이 별로 없으셨다. 그저 ‘아들이 빨리 일어나기’를 바라고 있을 뿐.

지금 상태는 폐혈증의 원인균은 ‘거의 잡았다’고 한다. 열도 별로 없고 산소 호흡기도 곧 댈 예정이라고. 그러나 수술을 받았던 오른쪽 무릎에 염증이 생겨 아직 치료 중이며 두달이 넘도록 병상에 누워있느라 어린아이의 팔뚝처럼 가늘어진 성주씨의 다리에 힘이 붙도록 조금씩 재활 물리치료도 하고 있다고 한다.

“병원에서 삭감의 우려 때문에 응고인자제 투여 대신 혈장을 투여하고 있습니다. 혈장 보다는 응고인자를 투여받도록 방법을 찾아야 할 것 같습니다.”라고 장 지회장님은 현재의 상황을 설명한다.

“의사 선생님이 체력을 회복할 수 있도록 영

양식을 많이 먹이라고 하시더군요. 그런데 성주씨 집 사정도 좋지 않아 걱정입니다.” 송은희 선생님의 설명에 함께 있던 성주씨의 어머니는 ‘그래도 송 선생님이 많이 도와주신다’고 한다.

성주씨는 수술 전 부모님을 모시고 살았다. 세탁소를 운영하기도 하면서 집안 경제를 책임을 졌는데 그런 성주씨가 병원에 오래 있으니 형편이 어려워진 것이다. 의료급여 대상자인 성주씨가 그동안 치료를 받으면서 부과된 비급여 의료비만도 8백만원이 넘는다고 한다.

“동사무소를 찾아가 각종 지원방안을 협의해 봤지만 뾰족한 수가 없더라고요. 그래서 일단 신청할 수 있는 것들은 다 신청을 하려고 하는데 어찌될지 모르겠습니다.”라고 송은희 선생님이 설명한다.

‘수술하러 병원에 올 때만 해도 다른 환자들보다 다리 상태가 훨씬 좋았다’는 성주씨.


그런 성주씨는 ‘의사, 간호사, 어머니와 말을 많이 하라. 상태가 어떤지 말해주어야 더 빨리 낫지 않겠느냐’며 계속 말을 하도록 권하는 장치회장님에게 그저 고개만 끄덕였다.

오랜 병상 생활로 지쳐보이기도 했지만 성주씨는 나름대로 재활을 위해 열심히 노력하고 있다고. ‘누워서 다리에 힘을 주었다 뺏다 하면서 다리에 힘을 붙이고 있다’고 한다.

곧 있으면 성주씨가 누워있는 화순 전남대병원에서 멀지 않은 곳에서 코헴 여름캠프가 열린다. 비록 성주씨는 참석하지 못하지만, 또 성주씨를 모르는 코헴 가족도 많을 테지만, 모두가 한 목소리로 병상에서 힘들게 이겨내고 있는 성주씨를 비롯한 모든 혈우가족들의 건강과 회복을 기원한다면 더 힘을 내지 않을까 생각하면서 병원을 나섰다.

병원에서 돌아오는 길에 일기예보대로 소나기가 내렸다.

고개가 없는 산이 없고, 여울이 없는 강이 없듯이 이번에 겪은 어려움도 성주씨가 더 튼튼하고 굳은 의지의 사나이가 될 수 있는 ‘과정’이기를.

어서 빨리 병상에서 일어나 부모님과 행복하게 살기를 바란다. 

‘혈우가족 이야기’란을 통해 어려운 형편의 혈우가족을 돕고 있습니다. 지난 코헴 76호(2005년 7월호)에 게재되었던 ‘버스 운전사가 되고 싶은 일곱 살 일하’의 이야기를 읽으시고 많은 분들이 도움을 주셨습니다.

특히 지난 7월 11일 아주대병원에서 심장수술을 받기로 한 일하에게 많은 도움이 되었다고 일하 어머니께서 감사의 뜻을 전해달라고 하였습니다.

도움을 주신 모든 분들에게 머리 숙여 감사의 뜻을 전합니다.

여러분의 도움은 혈우가족에게 큰 힘이 됩니다. 도움은 재단을 통해 전달하실 수도 있

고, 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 영수증을 통해 연말에 세재해택을 받으실 수도 있습니다.

여러분의 많은 관심과 참여를 바랍니다.

- 계좌번호 : 738-121-009188 (광주은행, 예금주 : 서정임)
- 재단 후원계좌번호 : 880-023518-13-105(우리은행, 예금주 : 한국혈우재단)

부산 친구 종합사회복지관을 다녀와서

조도민

엄마의 강요로 인해서 나는 개금 종합사회복지관에 자원봉사자모임 두레학교란 곳에서 3일간 봉사활동을 하러갔다.

나하고 상의도 없이 엄마가 신청해줬다고 해서 처음에는 짜증나는 마음으로 갔었다. 첫날에 갔을 때 내가 아는 친구들도 많이 있어서 편안한 마음이 들었다. 처음에는 봉사에 임하는 마음가짐과 봉사란 무엇인지 설명을 듣고 두 번째에는 조를 정하었는데 조를 정할 때는 내가 아는 아이들이랑 했으면 좋겠다는 생각을 했는데 아는 애들이 조에 많아서 기분이 좋았다.

나는 4조였는데 그 조 지도자 누나가 친구처럼 잘 대해 주셔서 편안하게 활동을 할 수 있었다. 나는 학교에서 봉사상을 받으려고 생각했기 때문에 '이왕 하려면 기분 좋게 하자'고 '3일 동안 잘해보자'고 마음속으로 다짐했다.

조를 정하고 그림을 그렸는데 우리 4조는 해를 그렸는데 그림은 이상했지만 뜻은 그럴듯했다. 해의 뜻이 지속적으로 비취주는 해였는데

봉사로 치면 지속적으로 계속한다는 그런 뜻이었다. 처음 하루는 안에서만 하는 거라서 힘이 들지 않았다. 하지만 두 번째 날부터는 일을 해야 한다는 계획에 잔뜩 긴장하였다.

우리 4조는 치매노인들이 모여 계시는 곳에 갔는데 처음에는 무척 쑥스러웠다. 그곳에 계시는 아주머니들과 형에게 어떻게 봉사를 해야 하는지 듣고 각자 한분씩 정해서 안마를 해드리기로 했는데, 나는 반장 할아버지라는 분께 안마를 해드렸다. 안마를 해드리니 계속 '고맙습니다. 고맙습니다.' 하시면서 존댓말을 하셔서 정말 죄송하였다. 나는 단지 안마를 해드리는 것 뿐인데...

그리고 안마를 하는데 계속 '그만하시라'고 하시어서 '계속해드린다'고 하니 계속 '고맙습니다. 고맙습니다.'만 하시어서 어떻게 말을 해야 할지 몰랐다. 나보다 훨씬 나이가 많으신 할아버지, 할머니가 나에게 존댓말을 하면서 '고맙다'고 하시니 마음이 정말 아팠다. 단지 다른 할머니, 할아버지와 다른 건 치매라는 걸 앓고 계시는 것 뿐인데 다른 할



아버지 할머니들이 대하는 것처럼 해주지 않고 나에게 존댓말을 하셔서 가슴이 뭉클했다.

안마를 마치고 할아버지, 할머니와 공놀이를 했는데 공을 주고받는 걸 힘들어 하시면서도 웃으시면서 나에게 ‘고맙습니다. 고맙습니다.’ 하시면서 계속하시는 모습이 재미있어 하시는 것 같았다. 몸이 불편하신 분들도 계셨는데 그분들도 공놀이를 하면서 즐거워하시는 모습을 보니 나도 뿌듯하였다. 나도 계속 공놀이를 하면서 힘들었지만 할아버지, 할머니 한분씩 다 해드리고 즐거워하시는 모습을 보니 나도 힘이 났다. 공놀이를 마치고 돌아갈 시간에 할머니, 할아버지와 우리가 다 같이 노래를 불렀는데 우리는 쑥스러워서 잘 부르지 못했는데 할머니, 할아버지께서는 웃으시면서 크게 부르시는 모습에 우

리도 같이 크게 불렀다.

두 번째 날 치매노인 방문활동을 마치고 나서는 정말 뿌듯했다. 지금도 생각해보면 나에게 고맙다고 하시던 할아버지가 생각난다.

세 번째 날에는 우리 주위에 장애인 편의시설이 얼마나 잘되어 있는지 조사해 사진을 찍으러 동의대 지하철역 쪽으로 향하였다. 가는 길에 아파트에 들어가서 엘리베이터에 점자로 되어있는 곳의 사진도 찍고, 장애인 표시가 되어있는 주차장도 찍었다. 우리 4조와 6조가 같이 다녀왔는데 어찌나 더웠는지 걷기가 싫을 정도였지만 평소에는 잘 못보고 지나가던 곳이었는데 막상 찾아보니깐 많이 있었다.

동의대 지하철역에 도착하여서 장애인 전용 화장실도 찍어보고, 엘리베이터, 장애인 우대권

[자원봉사활동 시 주의해야 할 사항]

● 어린이를 대할 때

- 언니, 오빠, 형, 누나가 없는 경우가 많으므로 언니, 오빠, 형, 누나의 역할을 대신 해준다.
- 아이들과 한 약속은 반드시 지킨다.
- 한 아이만 지나치게 잘 해주는 것은 삼간다.
- 아이들에게 일시적 관심이 아니라 지속적인 관심을 가지고 대해야 한다.

● 노인(어르신)을 대할 때

- 노인과 대화할 때는 말을 분명히, 천천히 해야 한다.
- 참을성 있게 노인의 말을 들어주어야 한다.
- 노인의 수준에 맞는 언어나 용어를 사용해야 한다.
- 마음 놓고 이야기 하도록 편안한 분위기를 만들어 주어야 한다.
- 노인을 통해 알게 된 모든 내용은 비밀을 보장해 주어야 한다.

● 장애인을 대할 때

- 장애인을 돕는 것은 인간으로서 당연한 행위이다. 따라서 장애인이라는 의식 없이 매우 자연스러운 기분으로 도와주어야 한다.
- 장애인을 보았을 때 주춤하거나 유심히 바라보지 말아야 한다.
- 그들에게 과잉보호나 과잉연려, 그리고 과잉친절은 금물이다. 동정이나 자선도 역시 금물이다. 장애인은 대등한 인간으로 대우받기를 원할 뿐이다.

등을 찍어서 지하철역을 빠져나왔다. 지하철역을 나오니 너무 더워서 '4명씩 조를 짜서 택시를 타고 올라가자'고 해서 택시를 타고 사회복지관에 도착했다. 우리가 너무 빨리 와서 그런지 복지관 안에는 우리 4조와 6조 밖에 없었다. 좀 시간이 지나니 다른 조들도 다 와서 우리가 조사한 장애인 편의 시설을 발표하였다. 다른 조들도 우리랑 비슷한 걸 많이 찍어왔었다. 짐자로 된 엘리베이터, 장애인승강기, 엘리베이터, 화장실 등 장애인 편의시설이 많았지만 부족한 것도 많은 것 같았다.

발표를 마치고 3일 동안 봉사활동을 한 인증서를 받았다. 참 뿌듯했다. 막상 봉사활동이 끝

나니 아쉬웠다. 여름방학에 이런 두레학교란 것이 있어서 처음에는 엄마의 강요로 시작했지만 나중에는 나의 의지를 가서 활동을 하고 3일 동안 열심히 나의 의지대로 봉사활동을 해서 보람이 있었다.

다음에도 봉사활동을 할 기회가 있으며 열심히 하여서 봉사시간도 채우고 경험도 쌓아서 훗날 내가 봉사활동을 할 때에 지금 했던 것을 바탕으로 열심히 해야겠다. 3일 동안 힘도 들었지만 재미있었고 보람 있는 일을 했다는 자부심이 생겨서 좋았다. 다음에도 이런 봉사활동을 하면 좋겠다. 🙏

76호 정답 및 당첨자

열여덟 번의 소중한 엽서를 기쁜 마음으로 받았습니다. 언제나 재단보 코헬지에 많은 관심을 가져주시는 독자 분들께 다시 한 번 감사드립니다. 열여덟 번 중 정답을 보내주신 분들은 총 열 네 분이십니다.

이번호에서는 무엇보다 독자 분들께 먼저 사과를 드려야 할 것 같습니다. 가로 11번 문제의 정답은 '조각가', 그런데 가운데 글자에서 이어지는 세로 12번 문제의 답은 '가전체'였죠. 많은 분들이 '각'과 '가'를 함께 적어 주시는 센스를 발휘해주셨습니다. 편집인의 실수인 만큼, '가'를 적어주신 분들도 '각'을 적어주신 분들도 모두 정답으로 간주하였습니다.

다시 한 번 사과드리며, 앞으로는 더욱 알찬 모습으로 찾아뵙겠습니다.

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

짧은 글이라도 여러분의 글을 소중히 다루겠습니다. 참여해 주신 분에게는 소정의 원고료, 선물을 드립니다.

많은 분들의 적극적인 참여를 기대합니다.

상품권을 받으실 분은 다음과 같습니다.

▲ 정답자 : 김병재(전북 전주시), 김진규(부산광역시 사하구), 남경훈(서울 서대문구), 박성혁(경기 안양시), 서유진(전북 임실군), 오중영(대전광역시 대덕구), 우상훈(전북 전주시), 임은경(충남 서산시), 추동균(광주광역시 북구), 최영달(강원도 홍천군) - 이상 10명, 가나다 順

삼	성	오	신		교	각	살	우
족			심	미	안			금
오	죽	헌				감	꼬	치
		화	무	십	일	흥		
조	각가	가		계		로	제	타
	전		자	명	중		내	
신	체	발	부		경	국	지	색
석			심	령	른			종
기	린	아		감		어	린	이

퍼즐 맞추기 ...

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

9월 5일까지 재단에 도착할 수 있도록 보내 주십시오.

〈편집실〉

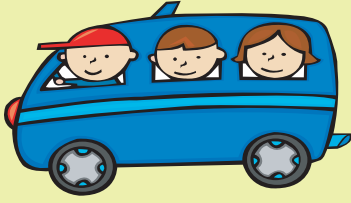
1		2		3		4		5
		6						
7	8						9	
			10		11			
12					13		14	
			15	16				
17		18				19		20
		21						
	22					23		

... 가로 문제

- 대장간 등에서 불을 더욱 세게 하기 위하여 바람을 일으키는 일.
- 마음이 올바르다. 마음에 조금도 그릇됨이 없다.
- 최근 10년 만에 복원되어 용산 국립박물관에 보금자리를 잡은 고려시대의 석탑. 국보 86호.
- 반드시. 꼭.
- 필요한 것을 미리 마련하여 갖추.
- 옛 시대, 낡은 시대.
- 분명하지 아니하고 희미함.
- 적은 수효로 많은 수효를 맞겨루지 못함.
- 국어사전에는 없는 말입니다. 닭 반 마리를 넣고 끓인 삼계탕.
- 짧은 동안. 짧은 기간.
- 원료나 제품의 생산지.
- 토끼를 다 잡으면 사냥개를 샅한다는 뜻으로 “요긴한 때는 소중히 여기다가도 쓸모가 없게 되면 천대하고 쉽게 버림”을 비유하여 이르는 말.
- 어떤 물의 성분이나 성질.
- 최근 창설 56년 만에 1000기를 배출한 부대. ‘귀신잡는 00’으로 유명함.

... 세로 문제

- 잡초를 뽑아 없애는 일.
- 들이나 길가에 흔히 나는 다년초. 여름에 흰 꽃이 이삭 모양으로 폼. 잎은 나물로 먹고, 씨는 한방에서 ‘차전자(車前子)’라 하여 약재로 쓰임.
- 사실에 근거하여 진리나 진상을 탐구하는 일, 또는 그런 학문 태도.
- 비스듬히 기울어져 서 있는 탑.
- 겉으로는 그것과 같아 보이나 실제로는 전혀 다르거나 아닌 것을 이르는 말.
- 어느 곳, 어디를 뜻하는 옛 말.
- 비상시에, 이재민이나 부상자 등을 구호하기 위하여 임시로 편성한 소규모의 조직.
- 요금을 받고 사람들이 목욕을 할 수 있게 설비를 갖춘 곳.
- 사랑하여 아끼는 물건을 낮추어 부르는 말.
- 토지와 그것에 정착된 건물이나 수목 등의 재산.
- ‘짐장은 사람이 배울 것이 못 되는 천한 기능’, 또는 ‘그런 기능을 가진 사람’을 이르는 말.
- 한방에서, ‘간장 디스토마병’을 이르는 말.
- 무거운 물건을 쳐들어 움직이는 데 쓰는 막대기.



환우의 이동을 도울

봉사 도우미 들을 찾습니다.

신체적, 경제적 등 여러 가지 사정으로 지역에 있는 병원을 이용하는데 어려움을 겪는 환우 분들이 많습니다. 이 분들이 병원을 좀 더 자주, 좀 더 쉽게 이용하여 건강관리에 도움을 받을 수 있도록 자원봉사자 분들의 도움의 손길을 기다립니다.

● 자원봉사 내용

- 일반 인 : 자가용을 이용하여 각 지역 병원까지의 이동과 진료를 도와 주시면 됩니다.
- 혈우환우 : 자가용을 이용하여 병원 방문 시, 주변의 거동이 불편한 환우분이 있을 경우 함께 병원에 내원해 주시면 됩니다.

● 신청방법

혈우재단 재가복지팀에 신청을 해주시면, 해당 거주지역의 서비스가 필요한 환우분과 연결을 해드립니다.

● 문의 및 신청

한국 혈우재단 재가복지팀 ☎ 02-3473-6100(내선 310,311,321번)

혈우환우들에게 꼭 필요한 병원진료를 더 많은 환우들이 받을 수 있도록 하기 위해 여러분의 많은 참여 부탁드립니다.