

직업능력개발센터에 입학하기 위해서는 주민 등록 등본과 복지카드 사본, 건강진단서, 사진 2매 등을 제출하여야 하며 장애에 따른 여러 가지 검사를 거쳐 입학여부가 결정되고 합격여부는 개별적으로 통보를 하여준다.

직업능력개발센터도 교육비, 기숙사비 등 교육훈련비용 전액이 무료이며, 훈련수당을 지급하기도 한다. 교육과정은 선반, 밀링, 목공예, 전자기기, 전산, 캐드, 귀금속가공, 사진 등 10여개 분야이다.

앞에서도 언급했지만 교육기관을 이용하기

전, 사진 점검은 필수이다. 먼저 자신이 교육받고자 하는 분야에 대한 과목이 개설되어 있는지와 통학, 기숙사 생활 등 생활여건이 맞는지, 혈우병이라는 특성에 대한 이해가 가능한 곳인지 등에 대해 해당 기관의 담당자와 미리 협의하는 것이 필요하다.

이 글에서 알려주고자 하는 내용은 고급 직장을 얻는 것이 아니다. 비록 육체노동이라 해도 내가 가지고 있는 능력을 최대한 발휘하여 내 삶을 영위하는 것. 그것이 '직업'의 진정한 뜻일 것이다. 🙏

### ■ 지방자치단체 운영 직업전문학교

명 칭	홈페이지	연 락 처
서울시립상계 직업전문학교	www.sangyevs.or.kr	02)2092-4700
한남직업전문학교	www.hannamvs.or.kr	02)3785-2685
서울종합직업전문학교	www.sevo.or.kr	02)441-5561
경기도립직업전문학교	www.vocational.or.kr	031)220-3512

### ■ 산업인력관리공단 운영 직업전문학교

명 칭	홈페이지	연 락 처
인천직업전문학교	vt-incheon.hrdkorea.or.kr	032)450-0310~19
경기직업전문학교	vt-kyongki.hrdkorea.or.kr	031)350-3200
강릉직업전문학교	vt-kangneung.hrdkorea.or.kr	033)610-6110
원주직업전문학교	vt-wonju.hrdkorea.or.kr	033)741-7000
강원직업전문학교	vt-kangwon.hrdkorea.or.kr	033)250-9710
정선직업전문학교	vt-jungsun.hrdkorea.or.kr	033)560-1000
충남직업전문학교	vt-chungnam.hrdkorea.or.kr	041)730-2820
충주직업전문학교	vt-chungju.hrdkorea.or.kr	043)9850-4200~3
충북직업전문학교	vt-chungbuk.hrdkorea.or.kr	043)840-6000
한독부산직업전문학교	vt-handok.hrdkorea.or.kr	051)609-6031~3
한백청원직업전문학교	www.hanbaek.or.kr	051)260-1120
경북직업전문학교	vt-kyungbuk.hrdkorea.or.kr	053)610-6521~4
영주직업전문학교	vt-youngju.hrdkorea.or.kr	054)639-4215~18
김천직업전문학교	vt-kimcheon.hrdkorea.or.kr	054)420-0507~12
포항직업전문학교	vt-pohang.hrdkorea.or.kr	054)288-2200
진주직업전문학교	vt-jnju.hrdkorea.or.kr	055)760-2222
순천직업전문학교	vt-soonchun.hrdkorea.or.kr	061)720-1504~10
전남직업전문학교	vt-jeonnam.hrdkorea.or.kr	062)570-1320~6
전북직업전문학교	vt-jeonbuk.hrdkorea.or.kr	063)620-9000
익산직업전문학교	vt-iksan.hrdkorea.or.kr	063)830-3000
제주직업전문학교	vt-cheju.hrdkorea.or.kr	064)754-7100

# “모든 혈액제제가 전 국민에게 무료”

## 글로벌포럼 참관기(1) - 캐나다의 혈우병 환경

세계혈우연맹의 제4회 글로벌 포럼이 지난 9월 26, 27일 양일간에 걸쳐 캐나다의 몬트리올에서 있었다. ‘출혈질환자를 위한 치료의 안전성과 원활한 공급’의 주제로 열린 이번 포럼에는 세계 30개국에서 140여명이 참가하여 열띤 토론을 기졌다. 한국혈우재단은 처음으로 재단 직원을 글로벌 포럼에 참석하도록 하였다.

이에 2회에 걸쳐 이번 참관기를 게재한다. 우선 글로벌 포럼 후 방문한 캐나다 혈우회와 몬트리올 어린이병원을 중심으로 캐나다의 혈우병 진료환경에 대한 내용을 싣는다. <편집자註>

### 제4회 글로벌 포럼

세계혈우연맹의 글로벌 포럼은 지난 2000년 4월, 캐나다 몬트리올에서 ‘혈우병 치료약품의 안전과 공급’을 주제로 열린 후 지난 2002년, 2003년을 거쳐 이번에 제4회를 맞았다. 특히 이번 제4회 글로벌 포럼은 그동안 ‘혈우병 치료약품’에 한정되었던 주제를 ‘출혈질환자를 위한 치료의 안전성과 원활한 공급’으로 그 주제가 더욱 확대되었다. 이는 혈우병 외에 희귀 출혈 질환 및 기타 응고장애 질환을 포함하려는 세계혈우연맹과 선진국의 혈우단체의 최근 동향과 일치하는 것이다.

한국혈우재단에서 글로벌 포럼에 참석한 것은 이번이 처음으로 재단의원의 권세진 물리치료실장, 박혜련 간호사와 함께 사무국 기획팀의 이대근 대리가 참석하였다.

글로벌 포럼에서 논의되었던 주제는 때로는 우리의 현실과는 동떨어진 부분도 있었고, 우리의 귀를 쫓긋하게 만드는 내용도 있었다. 글로벌 포럼에서 발표되었던 내용은 다음 호를 통해 정리하도록 하겠다.



### 혈우병 치료에 제한이 없는 나라

캐나다는 한 마디로 표현하자면 ‘혈우병 치료에 제한이 없는 나라’라고 할 수 있다.

글로벌 포럼이 끝난 후 방문한 캐나다 혈우회(Canadian Hemophilia Society, CHS)의 데이비드 페이지씨나 몬트리올 어린이 병원에서 만난 의사들과 간호사, 물리치료사를 통해 그들이 이에 대해 얼마나 큰 자부심을 갖고 있는지를 느낄 수 있었다.

그들은 혈액(전혈, 혈장을 포함한)이나 혈액

제제에 대해서는 모든 국민들에게 무료로 공급한다고 한다. 병원의 진료비도 없고, 처방받은 약(일반의약품)에 대해 약값의 20%만 부담하면 된다고 하니 적어도 의료비 걱정은 하지 않고 지낼 수 있는 것이다.

캐다가 원외처방에 대한 제한이 없다. 한국에서는 월 3회 의료기관을 방문하여 총 10회분의 약품을 처방받을 수 있다고 하자 몬트리올 어린이 병원의 의사 위트모어(Whittemore)씨는 이해할 수 없다는 표정을 보이기도 하였다.

캐나다에는 모두 24개 혈우병 치료센터가 있으며, 이들은 캐나다혈액원(Canadian Blood Service)과 헤마 퀘벡(Hema-Quebec)을 통해 혈우병 치료약품을 공급받는다. 캐나다혈액원과 헤마 퀘벡은 지난 1998년 캐나다 적십자사의 혈액분야에서 분리된 조직이다.(이 두 단체가 있는 것은 퀘벡지방의 경우 프랑스계 사람들이 많아 그들만의 자치 형태로 그 지역을 이끌기 때문이다.)

모든 환자들이 예방요법을 쓰기 때문에 약품은 보통 1개월분을 처방한다고 한다. 오지에 사는 환자들은 2개월분을 처방받기도 하고, 가까운 병원으로 약을 보내 그곳에서 처방을 받을 수 있게 하기도 한다고 한다. 사용한 약품에 대해서는 의사가 성인의 경우 1년에 1회, 어린이의 경우 1년에 2회 그 사용 내역을 보고한다고 한다. 물론 이곳에서도 주사일지를 작성하고 의사가 그 주사일지를 확인하는 방식을 취한다고 한다.

약품은 거의 모든 환자들이 유전자 재조합 약품을 사용한다고 한다.(우리의 경우 혈장제제를 쓴다고 하자 놀랍다는 눈으로 또 쳐다보았다.) 혈우병 A 환자의 경우 거의 100%가 유전자 재조합제제를 쓰고 ITI(면역관용요법 : 항체환자의 항체를 없애는 요법임 - 필자 註) 경우는 혈장분획제제를 쓰기도 한다고 한다. 혈우병 B 환

자의 경우 약 90% 정도가 유전자 재조합제제를, 10% 정도가 혈장분획제제를 사용한다고 한다.

항체환자의 경우 출혈 후 1~2시간 안에는 노보 세븐이 더 효과적이고 그 뒤에도 출혈이 계속될 경우에는 웨이바를 쓴다고 한다.

### 혈액안전 '한가지가 이상해도 리콜한다'

캐나다에서 혈액관리는 어떻게 이루어질까?

캐나다 혈우회의 데이비드 페이지씨에 따르면 헌혈자에 대한 문진, 헌혈 후 혈액검사, 제조 중 불활화 공정, 이 세 가지 중 어느 한 가지에라도 이상이 있으면 즉각 리콜(recall)을 한다고 한다.

이미 우리나라에서 벌어진 HIV 양성자의 혈액이 유통된 사건을 알고 있는 데이비드 페이지씨는 '환자들이 불안해하지 않도록 약품이 안전하다는 점에 대해 평소에 교육을 하여야 한다'며 '리콜을 취하지 않은 것은 아쉽다'고 하였다.

'만일 시중에 유통되고 있는 약품에 대한 리콜을 실시할 경우 그 약품을 맞은 사람에 대해서는 별도의 지원 등의 조치가 있는가?' 라고 묻자 '없다'고 말했다. 그 이유는 현재 사용하고 있는 불활화 공정이 안전하다는 것이다.

한 한국의 혈우병 환자에게 데이비드 페이지(그는 세계혈우연맹의 혈액안전을 담당하는 위원이기도 하다)씨가 보낸 답변 중 "We do not know of a case of HIV transmitted through clotting factor concentrates anywhere in the world since 1988. This shows that the process is safe."라는 내용이 있다. 즉 1988년 이후에 전 세계에 걸쳐 응고인자제제를 통해 HIV가 감염된 사례가 없으며 이는 공정이 안전함을 보여준다는 것이다.

### 서로를 인정하고 도움 받는 유기적 관계



여하는 사람들이 많아지면 국가에 대해 더 큰 소리를 낼 수 있기 때문이다.

### 한 이름 받은 숙제들...

캐나다 혈우회를 방문한 후에 세계혈우연맹 아시아태평양 지역 프로그램 코디네이터인 로버트 룡씨의 초청으로 세계혈우연맹을 방문하였다.

이 자리에서 세

캐나다의 혈우병 관련 조직은 어떻게 구성되어 있을까?

캐나다 혈우회는 환자단체다. 당연히 환자들로 상임위원회가 꾸러지고, 전국에 10개 지회도 대부분 자원봉사자들로 꾸러진다.(세 곳만 사무실이 있고 직원을 쓴다고 한다.)

대신 혈우병 치료센터의 담당 의사들로 꾸러진 위원회, 혈우병 담당 간호사 위원회, 물리치료사 위원회 등이 별도로 존재한다고 한다. 각 조직은 서로 간섭 없이 운영되고 있으며, 캐나다 혈우회가 의료적인 자문을 얻는 곳이 바로 이들 위원회이고 캐나다 정부에 대해 혈우병 환자를 대표하는 곳은 캐나다 혈우회라고 한다.


캐나다 혈우회에는 모두 8명이 일하고 있으며 이들은 사무국장, (약품)판매관련 담당, 자원봉사 담당, 프로그램 개발, 프로그램·홍보 담당, C형 간염 담당, 지역관리 담당으로 나뉜다. 캐나다 혈우회의 가장 큰 현안은 기타 출혈질환 환자들을 조직에 포함시키는 것이다. 단체에 참

계혈우연맹의 전 총재인 브라이언 오 마호니도 만날 수 있었고, 현 총재인 마크 스키너, 상임이사인 미클로스 필롭도 만났다.

로버트 룡과 가진 면담에서 최근 한국에서 일어난 HIV 오염 혈액의 유통에 대해 많은 이야기를 나누었다. 한 환자가 세계혈우연맹과 각국의 혈우단체에 보낸 e 메일에 대해 그는 많이 걱정하고 있었으며, 언론보도 후 재단에서 취한 행동들(약품 교환, 투여 받은 환자에 대한 혈액 검사, 규정의 개정과 혈장은행 설립 촉구 등)이 적절하였다고 평하였다.

하지만 토론토 피어슨 공항에서 인천공항으로 오는 가슴은 답답하기만 했다.

제한 없이 자신의 몸 상태에 맞게 약을 맞을 수 있고, 더군다나 예방요법, ITI를 받을 수 있는 시기가 하루라도 빨리 우리에게도 오기를, 아니 그렇게 만들 수 있기를...

방문기간 동안 구하고 받은 한 이름의 책자들은 모두 엄청난 무게의 숙제들이었다. 

# ‘전 세계 혈우병 환자는 12만8백여 명’

## 세계혈우연맹 2004 글로벌 서베이 결과

‘이 세상에는 얼마나 많은 혈우병 환자들이 있고, 그들은 어떻게 치료를 받고 있을까?’ 이 같은 궁금증을 풀어줄 수 있는 자료가 최근 발표되었다. “세계혈우연맹 글로벌 서베이 2004”가 그것이다.

이번 자료를 통해 혈우병에 대해 우리가 가지고 있는 몇몇 질문에 대한 답을 얻을 수 있을 것이다. <편집자註>

세계혈우연맹에서 실시한 이번 설문조사에는 모두 96개국에 답을 보내왔다. 이는 전 세계 인구 62억 명의 85%에 해당하는 50억 명 중 혈우병과 기타 출혈질환자에 대한 자료를 습득한 것이다.

우선 가장 궁금해 하는 혈우병 환자의 수를 보면 모두 12만8천12명으로 조사되었다. 이는 혈우병 A와 혈우병 B 환자를 모두 포함한 것으로 지난 2003년의 조사 때와 비교하여 약 14% 증가한 것이다. 이중 혈우병 A 환자는 93,116명(83.18%), 혈우병 B 환자는 18,830명(16.82%)이다. 전체 혈우병 환자의 수와 질환별 환자의 수가 차이가 나는 것은 질환명이 정확히 밝혀지지 않은(type unknown) 환자 8,866명이 포함되어 있기 때문이다. 우리나라의 경우 지난 2004년 12월 31일 현재 혈우병 A 환자가 1,337명(83.35%), 혈우병 B 환자가 267명(16.60%)으로 혈우병 종류에 따른 비율은 세계적으로 큰 차이가 없는 것으로 확인되었다.

이번 조사 인구 52억9천만 명 대비 혈우병 환자의 수는 43,787명 당 1명꼴로 나타난다.

인구 대비 혈우병 환자의 수가 가장 많은 나

라는 우즈베키스탄으로 인구 2백50만 여명에 896명의 환자가 등록하여 인구 2,798명 당 1명을 보였다. 다음은 아이슬란드로 4,862명당 1명이다. 영국은 9,625명, 네덜란드는 10,024명, 캐나다는 11,213명이었으며, 우리나라는 27,695명당 1명으로 일본(27,092명), 브라질(27,376명) 등과 비슷하였다.

이번 조사 결과 응답국가 96개국 중 국가적인 등록을 실시하고 있는 곳은 40개 국으로 나타났다. 이는 전체 응답국가의 42%에 해당하는 것으로, 등록환자 자료를 토대로 한 나라는 한국, 영국, 캐나다 등 40개국, 설문조사를 근거로 자료를 보낸 나라는 미국, 중국 등 32개국, 기타라는 답변을 보낸 나라는 15개국이며, 9개국은 근거에 대한 답변을 하지 않았다.

응답국가 중 GNP 대비 보건예산의 비율이 가장 높은 나라는 미국으로 GNP의 13%를 보건예산으로 지출하는 것으로 나타났다. 우리나라의 경우 6.0%로 중위권인 50위를 기록하였다. 이웃 일본의 경우 7.3%였으며, 우리나라와 비슷한 비율을 지출하는 나라는 핀란드(6.6%), 몽골(6.6%), 코스타리카(6.4%), 도미니카 공화국

(63%), 에스토니아(61%), 리투아니아(60%), 마케도니아(60%), 폴란드(60%) 등이었다.

앞으로 우리나라의 보건예산도 덴마크, 이탈리아, 네덜란드, 오스트리아, 노르웨이 등과 같은 7~8%대로 높여야 할 것으로 보인다.

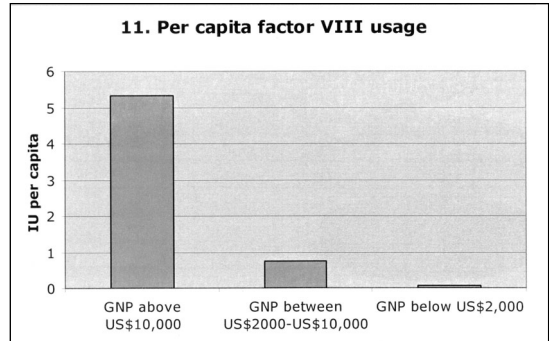
폰 빌레브란트 병이나 기타 출혈질환자의 현황은 국가별로 편차가 큰 항목이다. 22개국이 폰 빌레브란트 병 환자의 수에 대한 답변을 하지 않았으며, 34개국이 가타 출혈질환자에 대한 자료를 보내지 않았다.

이에 비하여 영국은 혈우병 환자 수(6109명)에 버금가는 폰 빌레브란트 병 환자(5,582명)와 기타 출혈질환자(1,632)에 대한 자료를 보내는 등 아일랜드, 이탈리아, 스페인, 미국 등의 답변이 많았으며, 스웨덴의 경우 혈우병 환자(833명)보다 1.5배가 넘는 폰 빌레브란트 병 환자(1,361명)를 보고하기도 하였다.

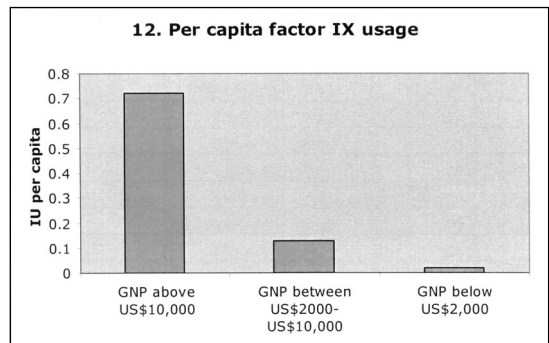
HIV에 감염된 환자의 수는 6,048명으로 나타났다으며, 이는 응답국가 혈우병 환자 중 7%에 해당하는 비율이다. C형 간염에 감염된 환자는 68개국에 총 26,423명(34.42%)이었다. 우리나라와 비교했을 때 HIV 감염 비율은 우리가 1.30%(재단 내 자료)로 현저히 낮은 반면, C형 감염 환자 비율은 40.59%로 높은 수준이다.

특이한 점은 네덜란드(87.5%), 스페인(58.5%), 일본(52.0%), 뉴질랜드(50.7%) 등 이른바 선진국으로 알려져 있는 국가들의 HCV 감염률이 높게 나타났으며, 이란(85.0%), 루마니아(76.9%) 등도 높은 HCV 감염률을 보였다.

인구 1인당 응고 VIII인자 사용량은 1인당 총생산(GNP, Gross National Product)이 1만불이 넘을 경우 5.32IU, 2천불에서 1만불 사이가 0.75IU, 2천불 미만 국가가 0.08IU로, IX인자의 경우 GNP 1만불이 넘을 경우 0.72IU, 2천에서 1만불이 0.13IU, 2천불 미만이 0.02IU로 많은 격차를 보였다. <그림 1, 2 참조>



< 그림 1 >



< 그림 2 >

이는 국가의 경제력에 따라 혈우병 치료에 있어 많은 격차가 있음을 보여주는 것으로 선진국과 개발도상국, 후진국 간의 연대와 교류가 활발하게 이루어져 치료수준의 격차를 줄여 나가야 함을 단적으로 나타냈다고 할 수 있다.

우리나라의 1인당 국민총소득(명목)(GNI, Gross National Income)은 지난 2004년 13,980불(2004년 세계은행 발표 자료)이었으며, 지난 8월 19일 열린 제2회 혈우병 심포지엄에서 마크 스키너 세계혈우연맹 총재는 우리나라의 인구 1인당 인자 사용량이 VIII인자는 1.25IU, IX인자는 0.21IU라고 밝힌 바 있다.


우리나라와 비슷한 경제수준을 가진 스페인, 그리스, 포르투갈과 일본과의 혈우병 환자 수와 약품 사용량에 대한 비교자료는 19쪽 표에서 확

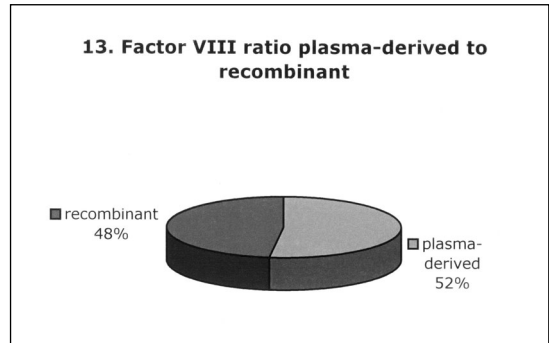
인할 수 있다.

지난 1년 동안 전 세계적으로 사용된 VIII인자 제제의 양은 1,576,859,835IU, IX인자제제는 236,679,516IU로 우리나라의 사용량 54,274,025IU, 9,104,257IU와 비교할 때, 우리나라의 사용량은 전 세계 사용량의 각각 3.4%, 3.84%였다.

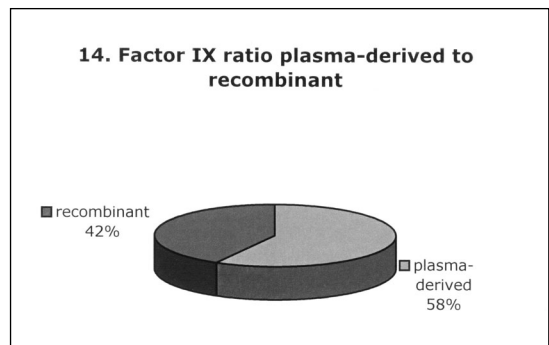
혈장분획제제와 유전자재조합제제에 대한 자료를 함께 보낸 49개국을 비교할 때 VIII인자의 경우 혈장분획제제가 52%, 유전자재조합제제가 48%를 차지하였으며, IX인자의 경우에는 혈장분획제제가 58%, 유전자재조합제제가 42%였다. <그림 3, 4>

혈우병 환자들이 유전자재조합제제를 언제든 사용할 수 있다고 답한 나라는 17개국 (17.7%)으로 벨기에, 브라질, 캐나다, 크로아티아, 덴마크, 에리트리아, 핀란드, 독일, 아이슬란드, 아일랜드, 이탈리아, 일본, 노르웨이 등이었다. 한국도 이에 속해 있는데, 아마도 혈우병 B 환자의 경우 모든 환자가 유전자재조합제제를 투여 받을 수 있다는 것이 와전된 것으로 보인다.

우리나라도 모든 혈우병 환자들이 유전자재조합제제를 처방받을 수 있는 시기가 하루 빨리 오기를 바란다. 



< 그림 3 >



< 그림 4 >

구 분	대한민국	일본	스페인	그리스	포르투갈
혈우병 환자수(명)	1,604	4,683	1,864	827	590
혈우병A 환자수(명)	1,337	3,841	1,600	702	488
혈우병B 환자수(명)	267	842	264	125	102
1인당 국민소득(GNI)	US\$13,980	US\$37,180	US\$21,210	US\$16,610	US\$14,350
VIII인자 제제 총량(IU)	74,772,000	233,440,000	88,000,000	17,817,383	29,769,000
1인당 사용량(IU/년)	55,925.21	60,775.84	55,000.00	25,380.89	61,002.05
IX인자제제 총량(IU)	11,730,750	-	16,000,000	2,927,290	4,770,000
1인당 사용량(IU/년)	43,935.39	-	60,606.06	23,418.32	46,764.71

\* 각국의 1인당 국민소득 (GNI per capita)은 세계은행(The World Bank Group)의 2004년 통계임.

\* 혈우병 환자의 수는 혈우병A, 혈우병B 환자만을 포함함.

\* 표의 환자 수, 약품 사용량은 세계혈우연맹의 2004년 글로벌 서베이 자료를 바탕으로 작성하였음. 일본의 약품 사용량은 2003년 세계혈우연맹의 글로벌 서베이 자료를 바탕으로 하였음.

# 세계혈우연맹 ‘혈우병 치료 지침’ 발간

## 혈우병 치료와 관리의 다양한 정보 제공

폴 지오그란데 박사 | 세계혈우연맹 의료부총재

치료 프로토콜 혹은 지침을 확립하는 것은 혈우병과 기타 출혈 질환 관리의 수준을 높이는 열쇠가 될 수 있다. 효과적인 혈우병 치료방법들이 여러 해 동안 지속되어왔지만, 여러 특별한 몇몇 문제들 때문에 그 투여량이 적절한가 하는 고민이 자주 숙고되어왔다.

혈우병 치료 절차의 공인은 모든 환자들이 안심하고 치료를 받을 수 있게 해 준다. 그러나 혈우병 치료 및 관리를 시작한 많은 국가들이 아직까지 독자적인 지침을 마련하지 못했다. 이러한 이유에서 최근 세계혈우연맹이 발간한 ‘혈우병 치료를 위한 지침’은 매우 반갑다.

이 지침은 가장 기초적인 원리에서부터 각각의 출혈에 대한 지침까지 혈우병 치료의 모든 영역을 다루고 있다. 검사 및 진단과 근골격계 합병증에 관한 정보, 응고인자제제 및 다른 약의 사용법이나 지시사항 역시 포함되어 있다. 지침은 혈장 인자 레벨에 대한 권고 및 각기 다른 출혈 양상에 대한 보충요법 기간을 담고 있다. 각기 다른 국가에서 경제적 수준을 감안하여 투여용량과 치료기간에 대한 자료를 두 개의 표로 정리하여 제시하였다. 첫 번째 표는 경제적인 제약이 없는 나라를 위한 것이고 두 번째 표는 그렇지 않은 나라를 위한 것이다. tranexamic acid(도란사민과 같은 항섬유용해제-편집자 註이)나 DDAVP(데스모프레신)같은 저


렴한 약품의 효용성도 빠뜨리지 않았다.

지침은 WFH의 자원 활동가 그룹이 여러 달 동안 각고의 노력을 쏟아 부은 결과물이다. 정확한 의학적 증거들에 기초해 지침을 만들기 위해 우리는 몇몇 무작위로 선택된 의학 연구소들의 지도와 검증을 받았다.

또한 캐나다·인도·이탈리아·남아프리카·미국 등에서 지침을 미리 사용해보고 합의된 의견을 기초로 하였다. 많은 내과 의사들의 조언을 수집하였으며, 국제 혈우병 교육 센터와 기타 자매결연 프로그램에 관련된 센터들의 담당자 의견 또한 포함하였다.

이 지침의 첫 번째 목표는 혈우병 치료를 하려는 모든 센터(병원)에 표준 지침을 공급하는 것이다. 모든 종류의 사용가능한 응고인자 제제에 대한 앞선 평가들이 이 지침을 더욱 완벽한 것으로 만들 수 있었다.

반복해서 말하지만, 개별 국가가 어떠한 약을 쓰는지 그 선택사항에 대해서 세계혈우연맹은 전혀 관계가 없음을 밝혀둔다.

약제의 최종 선택은 각 지역 의사와 환자 단체들의 몫이 되어야 한다. 혈우병 환자의 치료를 위한 지침의 인쇄물과 전자책 버전은 영어와 스페인어로 간행되었다. 세계혈우연맹의 홈페이지([www.wfhh.org](http://www.wfhh.org))를 방문하면 자세한 내용을 확인할 수 있다. 



# 세계혈우연맹의 '지역별 새 소식'

지구상에는 60억 인구가 공존하며, 그 중 40만명의 혈우환우가 각국에서 다양한 모습들로 살아가고 있다. 다른 국가의 혈우사회에는 어떤 일들이 벌어지고 있을까? 세계혈우연맹 소식지 '혈우세상' (Hemophilia World) 9월호에 소개된 각국의 혈우병 사회 소식들을 아시아권을 중심으로 번역하여 게재한다. <편집자註>

## 안휘성서 혈우병 회의 가져 - 중국

세계혈우연맹(WFH)이 지난 4월 중국 안휘성을 첫 번째로 공식 방문, 이 지역 의료진들과 함께 혈우병 환자의 치료에 대해 논의하였다.

상하이 루이진 병원에서 WFH 혈우병 회의가 열렸고, 중국 각지에서 온 130여명의 의사 및 임상병리사들이 참석하였다. '상하이-오타와-캘거리' 결연 프로그램의 후원 하에 열린 응고인자 학술연구회의는 홍콩 퀸 메리 병원의 클라렌스 램(Clarance Ram) 박사와 적 응 찬(Juck-Yung Chan) 박사의 주도 하에 진행되었다.

또한 상하이에서는 중국 혈우병 치료 센터 협력 네트워크의 첫 번째 연차 회의가 열리기도 했다. 이 네트워크는 WFH의 지원 하에 지난 2004년 만들어졌다.



## 혈우병 홍보위한 미술공연 가져 - 인도

인도혈우연맹(HFI)의 방갈로르 지부는 혈우병에 대한 인식을 향상시키기 위한 미술 공연을

열었다.

이번 공연을 통해 얻어진 수익은 혈액응고인자제제 등 치료 약품의 구입 및 혈우병 환자를 위한 여름 캠프 지원 비용으로 쓰였다. 또한 인도혈우재단은 뉴델리에서 대중 가수들이 참여·공연하는 뮤지컬 쇼를 기획, 상연해 혈우병 환자들을 위한 모금활동을 펼쳤다.

## 활막절제술 프로젝트 진행 - 필리핀

방사선을 이용한 활막절제술 치료 프로젝트가 마닐라에서 15명의 혈우병 환자들에게 시범적으로 시행됐다. 이 프로젝트는 작년, 산토 토마스 대학병원과 성 루크 메디컬 센터에 의해 시작되었으며 세계혈우연맹이 여기에 소요되는 응고인자제제들을 기부 형식으로 지원하고 있다. 비슷한 수의 다른 기타 질환 환자들도 이 프로젝트에 포함되어 치료를 받았다.

또한 세부(Cebu)시에서는 임상병리사들을 위한 혈우병 특별교육 프로그램이 2주간 열렸다.

한편 필리핀 환자 자조 모임인 HAPLOS가 첫 번째 여름 캠프를 개최하기도 했다. 필리핀의 Kythe 재단과 산토 토마스 대학 재활 센터, WFH가 후원한 이번 캠프는 이틀간 마닐라에서 열렸고, 60명 이상의 필리핀 자국 혈우병 환자와 그 가족들이 참석하였다.

# 취업의 기회를 넓힐 수 있는 방법

## 체험기 - 일산직업전문학교를 수료하고

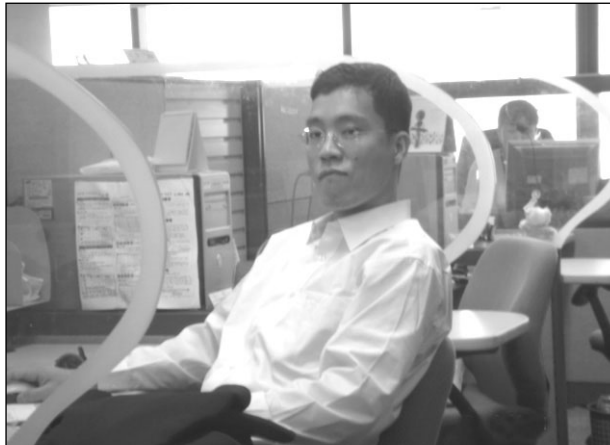
한 승 철 | 혈우인 · 서울

우리들은 일반사람들과는 달리 사회에 적응하기가 매우 어렵습니다. 적응을 한다 해도 정상인들과 부딪히면서 싸워서 이겨 나가야 합니다.

통상 혈우병을 가지고 있다는 이유만으로 장애인으로 취급받고 있고,

우리들의 현실상 회사를 다니기도 힘들뿐더러 설상 다닌다고 하여도 적응하지도 못하거나 적응한다 해도 질병으로 불가피하게 그만 뒤야 하는 일이 다반사이니, 적응하기가 매우 어려운 것이 우리들의 현실인 것입니다.

그래도 이렇게 살수는 없기에 공무원시험을 비롯한 직장을 다니기 위한 준비과정 기타 등등 많은 노력을 하였으나 일이 뜻대로 되지는 않았습니다. 그래서 현실을 냉정히 보기로 했습니다. 매일 환상에 살거나 자신의 눈높이를 높게 본다 면 받아 줄 곳을 아무도 없다고 판단하고, 백지 상태에서부터 나의 현실을 냉정히 돌아보고 생각해보면서 인터넷 서핑을 통한 나름대로의 꾸준한 정보 습득도 하였습니다. 그러던 중 인척



분의 권유로 노동부 산하 한국장애인고용촉진공단에서 운영하는 일산 직업전문학교를 통한 직업교육을 받고 직장에 취업하는 것으로 진로를 정하였습니다.

인터넷을 통해 정보를 얻고 학교를 찾아가서 원서

를 접수하고 사흘 동안 교육과정을 이수할 수 있는지의 여부를 판단하는 입학시험을 치르고 합격하였습니다.

제가 배운 과정은 컴퓨터와 관련한 멀티미디어과정입니다. 이 분야는 홈페이지 구축에 필요한 모든 이미지를 만들기 위한 디자인에 대한 공부를 하는 것입니다.

쉽게 설명하자면 포토샵, 일러스트레이터, 플래시, 3DMax, 프리미어, 영상편집, 기타 디자인 관련 모든 프로그램을 배우는 과정입니다.

다니면서도 항상 궁금한 것이 '정말 취업을 해 주기를 할까?' 하는 의구심이 있었습니다. 그러나 많은 학생들이 실제로 취업하고 있었으며, 아무 노력도 하지 않고 있는 것 보다는 취

업의 기회가 더 많다는 것을 느꼈습니다.


여러분들도 장애인을 위한 교육기관인 일산직업전문학교 같은 곳에서 훈련을 받고 취업기회를 얻기를 바랍니다. 가만히 있는 것보다는 선택의 폭을 훨씬 넓힐 수 있는 방법이 될 것입니다.

일산직업전문학교는 한국장애인고용촉진공단에서 운영하는 서울·경기·수도권지역에서는 제일 가까운 직업훈련센터입니다.

훈련과정을 살펴보면, 양성과정 - 기계분야·디자인분야·전자분야·공예분야·인쇄매체분야·인문사회계열·시각장애인 특성화훈련 등

이 있으며 특별과정에서는 기능특별과정·중증장애인 고용프로그램·재활관련 프로그램·전문화된 직업평가 등이 있습니다.

입학하게 되면 기숙사 제공, 식사 제공, 교통비 지원, 관련 기자재 제공 등 공부하기에는 좋은 여건을 제공합니다. 더 할 나위 없이 좋습니다. 저는 지금은 수료하고 제법 큰 통신회사에 다니고 있습니다.

더 이상 망설이지 마시고 여러분들도 좋은 기회를 찾아보시기를 바랍니다. 

## ❖ 78호 정답 및 당첨자 ❖

코헴 78호의 정답 엽서가 도착하지 않았습니다. 따라서 이번 호는 당첨자 명단을 발표하지 않습니다. 우편 착오 등으로 이후에 도착하면 다음 호에 함께 발표하도록 하겠습니다. 감사합니다.

앞으로도 더욱 꼼꼼한 편집과 다양한 읽을거리로 찾아뵙도록 노력하겠습니다

많은 분들이 '혈우가족의 사스 이야기'를 궁금해 합니다. 여러분이 보내주시는 글은 혈우병을 알게 된지 얼마 되지 않은 부모님들과 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.

상	잔			카	트	리	나	
실		교	향	시		영		고
의	림	지		에		희	소	식
시				스				지
대	련		느	타	리		가	계
	지	밀			동		이	
	곤		탈	지	면		드	
수	지	침				드	라	군
소		잡	방	이			인	

# 퍼즐 맞추기 ...

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

11월 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	
24					25			

## ... 가로 문제

- 1918년의 스페인 독감이 아시아에서 번지고 있는 이것과 유전자가 일치한다는 발표가 있어 보건당국이 긴장을 하고 있습니다. 이 병으로 인해 참으로 많은 닭들과 오리들이 죽었습니다.
- 아름다운 여자는 수명이 짧음.
- 세계 5대 보석 중 하나로 우리나라에는 경북 울진에 이것을 채취하는 광산이 있습니다.
- 개인의 소득에 대하여 직접 부과하는 국세(國稅)의 한 가지.
- 고구려 유리왕이 지었다는 고대 가요. 후실인 처희(雉姬)를 잃고 슬퍼하여 불렀다는 노래.
- 산악인들이 매년 초 상순에 산신에게 지내는 제사.
- 두물머리. 북한강과 남한강이 만나는 곳의 지명이기도 합니다.
- 등사판에 찍어 낼 원고를 쓰는 기름종이.
- 가리얏은 것이 떠오름, 또는 떠오르게 함.
- ‘한강’의 다른 이름. 광개토태왕비에 기록되어 있음.
- (목숨을 유지하는) 피와 기운. 또는 격동하기 쉽거나 왕성한 의기(意氣).
- 시비하거나 헐뜯는 말을 들을 운수.
- 하늘이 높고 말이 살찐다는 뜻으로 ‘가을’을 말할 때 수식하는 뜻으로 이르는 말.
- 하늘과 땅 사이에 가득 찬 넓고 큰 정기. 또는 공명정대하여 조금도 부끄러울 바 없는 도덕적 용기

## ... 세로 문제

- 배의 건조나 개조·수선 등을 하는 곳. 선창(船廠).
- 남미 안데스산맥이 원산지인 구황작물의 하나. 전분이 많아 널리 식용되며, 알코올 원료 등으로도 쓰임. 마령서(馬鈴薯).
- 가족이 함께 생활하는, 사회의 가장 작은 집단.
- 명성과 인망이 높은 사람.
- 불교에서, 세계의 중심에 높이 솟아 있다는 산.
- 뜻을 이루어 우뚝거리며 뽐내는 모양.
- 새 발의 피라는 뜻으로 ‘아주 적은 분량’을 비유하여 이르는 말.
- 서아시아에 있는 아랍계 사회주의공화국. 이 나라의 시인 아도니스가 올해 노벨 문학상의 유력한 후보라고 합니다.
- 여러 가지 단위의 명칭으로 나타내는 명수. (1시간, 30분, 15초 같은 것.)
- 악귀나 잡신을 쫓기 위하여 붉은색으로 아릿한 글자나 모양을 그린 종이. 벽 등에 붙이거나 몸에 지니고 다니거나 함. 신부(神符).
- 연극·무용·방송 따위에서의, 공개하기 전의 예비 연습. 시연(試演).
- 지난 일을 잊지 않고 외어 둠, 또는 그 내용.
- 우리나라의 대모신(大母神). 삼척의 서구할미, 지리산의 노고할미, 제주도의 선문대할미 등이 있다.
- 비석에 새긴 것처럼 오래도록 전해 내려온다는 뜻에서 옛날부터 두고두고 전해 오는 말.
- 중요한 사람이나 처소 등을 지키고 보호함.
- 거지나 떠돌이의 우두머리.

# 자랑스런 혈우인 상 후보 공모

한국혈우재단은 제3회 '자랑스런 혈우인' 상 후보자 추천을 오는 12월 31일까지 받습니다.

자랑스런 혈우인 상은 혈우인의 건강과 안녕을 위해 애쓰는 숨은 일꾼을 찾아

이 상을 수여함으로써 혈우인들의 미담이 되고 화합과 봉사정신을 키워 이를 본보기 삼아

어려운 혈우인을 도울 수 있는 계기를 만들고자 합니다. 여러분의 많은 추천을 바랍니다.

Korea Hemophilia Foundation  
**한국혈우재단**

■ 접수기간 : 9월 15일~12월 31일

■ 발 표 : 2006년 2월 11일(재단창립일)

■ 시상부문 : 혈우인 1명(상패 및 부상)

관련 인사 및 단체(상패 및 부상)

■ 추천대상 : 1. 자활, 자립 활동 등 혈우인의 건강 증진에 크게 기여한 자.

2. 탁월한 봉사정신으로 혈우가족간의 화합에 헌신한 자.

3. 타의 귀감이 되고 혈우가족 사랑 실천과 선행이 사회적으로 귀감이 되는 자.

4. 재단의 위상과 사회복지 증진에 기여한 자.

※추천제한 : 현직 재단 임직원 및 환자단체 임직원은 추천에서 제외

■ 제출서류 : 추천서

추천양식은 재단 사무국(3층)내에 비치되어 있으며 홈페이지([www.kohem.org](http://www.kohem.org)) 자료실에서 다운 받으실 수 있습니다.

※ 문의 : 한국혈우재단 (02)3473-6100(내선 305번, 담당 이대근 대리)



사회복지법인

**한국혈우재단**