

환자들이 만족할만한 정책을 제시하지 못하고 현상유지에 급급해 한다. 특히 부당의료행위를 관리감독하는 심사평가원은 혈우병 환자의 치료에 대한 평가를 치료과정 보다는 실적위주에 의해 관행적으로 삭감하는 우를 범하였다.

현재 많이 개선되긴 했지만 현장의 의료진은 감히 혈우병 환자를 치료할 엄두를 내지 못하거나 소극적 진료와 방어적 진료로 혈우병 환자의 치료를 어렵게 한다.

이러한 풍토를 개선해야 할 보건당국은 예산을 이유로 개선할 의지를 보여주지 못하고 직무를 유기하는 것도 문제다. 오랫동안 특정 제약회사의 혈우병 치료제 독점적 공급으로 인해 치료환경이 긍정적으로 개선되지 못하고 기업의 영업이익 목표에 의해 흘러가고 있다.

여기에 혈우병환자의 건강과 복지증진을 위해 설립된 한국혈우재단은 혈우환우의 입장에서 일하지 못하고 재단을 후원하는 기업의 눈치 보기에 급급한 것이 대한민국 혈우병 환자들의 현주소이다.

해결방안 : 혈우병에 대한 정확한 정보를 혈우병 환자뿐만 아니라 그 가족, 보건당국, 심사평가원 등 관계기관 관계자에게 끊임없이 홍보하고 정확히 알리고 재단이 또는 보건당국이 해주길 기다리지 말고 혈우환우 스스로 행동해야 하며 걸림돌이 되는 제도들을 하나씩 개선해 나가야 한다. 혈우병에 대한 정확한 정보는 우선 혈우병 치료에 관심을 보여주는 의료진과 충분한 대화를 통해 수집, 정리되어야 하고 이런 정보로써 환자는 스스로 건강을 지키고 정책결정자들은 보다 더 현실적이고 환자의 눈높이에 맞는 정책을 결정하며, 혈우병을 치료하는 의료진은 치료에 전념할 수 있어야 한다.

유전자 재조합제제 도입에 대한 의견

유기영 원장도 이미 밝혔듯이, 혈우병 환자의 치료에 있어 유전자재조합제제가 주축이 되고 혈장분획제제가 그 뒤를 받쳐주는 것이 재단이 바라는 치료 체계...

- 재단

질문2. 치료약품 선택에 있어 우선적으로 고려되어야 할 것은 무엇인가?

▶코헬회 : 약품의 선택권을 정리해 보면 다음과 같다.
 첫째 : 의사가 환자를 치료하는 과정에서 보이는 임상적 소견에 따라 의사가 선택하는 것이다. 임상적 소견에 따라 약품을 선택하는 의사의 판단은 신성불가침(神聖不可侵)이다.
 둘째 : 임상적 소견에 이의가 없다는 조건하에 의사는 동종의 약품에 대해 그 특성을 설명



하고, 환자가 스스로 선택한다. (현재의 리콤비 네이트처럼 보험급여제한은 규정에 따른다.)

셋째 : 치료제는 계속해서 보다 더 안전하고 효과적인 약품으로 발전, 사용되어야 한다.

넷째 : 약품선택권에 있어 의사로서 임상적 소견보다는 특정기업의 이윤을 보호하기 위해 특정기업의 약품을 강요하는 것은 결코 옳지 못하다.

▶재단 : 혈우병 치료약품의 선택에 있어 가장 중요한 것은 안전성과 안정된 공급일 것입니다. 즉 응고인자제제의 투여로 인해 바이러스 감염, 알레르기 반응 등의 부작용, 항체 생성의 위험이 적어야 한다는 것입니다. 우리나라 혈우병 환자 중에 HIV(1.2%)와 HCV(40.4%)에 감염된 사례가 있는 것은 매우 불행한 일이지만, 일본(각 18.6%, 52.0%), 미국(각 11.4%, 29.9%),

영국(각 6.6%, 46.3%), 네덜란드(각 16.0%, 87.5%) 보다 낮은 것은 그동안 혈우재단과 코헴 회 등 많은 분들이 노력해온 덕분이라고 생각합니다. 혈우병에 있어 응고인자제제의 종류에 따라 투여 후 혈중 응고인자 활성도가 차이가 나지 않는 것을 고려한다면, 동일한 안전성을 가진다면 보다 경제적이고 효과적인 약품이 '좋은 약'이라고 할 수 있을 것입니다. 또한 약품의 선택은 진료 의사가 약품 투여에 따른 효과, 부작용 등을 파악한 후에 환자에게 적합한 약품을 처방하여야 할 것입니다.

질문3. 유전자재조합제제 국내 도입에 대한 의견은 어떠한가?

▶재단 : 유기영 원장도 이미 밝혔듯이, 혈우병 환자의 치료에 있어 유전자재조합제제가 주

축이 되고 혈장분획제제가 그 뒤를 받쳐주는 것이 재단이 바라는 치료 체계입니다. 즉 우리나라의 혈우병 환자가 유전자재조합제제로 치료를 받아야 한다는 것에 이의가 없는 것입니다. 다만 기타 응고인자 결핍 환자, 면역관용요법 시술 환자, 응고인자유지요법 시술 환자들을 위해 안전성이 확보된 혈장분획제제가 지속적으로 공급되어야 하며, 약품의 안정적이고 지속적인 공급을 위해 최소한 1개 회사 이상의 국내 제약회사가 응고인자를 생산·공급해야 한다고 생각합니다. 이는 약품선택의 폭을 넓히고, 모든 혈우병 관련인사들이 주지하고 있는 것처럼, 한 회사의 유전자재조합제제 생산 중단으로 인해 전세계가 공급에 어려움을 겪었던 지난 2001년과 같은 비상사태에 국내 환자들이 안정된 공급을 받을 수 있었던 까닭이기도 합니다. 2세대, 3세대 약품의 도입은 유전자재조합제제에 대한 급여제한이 풀린 후에 추진하여도 늦지 않을 것입니다.

▶코헬회 : 우리나라보다 2~30년 먼저 혈우병 치료를 시작한 거의 모든 나라에서 혈액제제로 인해 수천 명의 혈우병 환자들이 HIV, HCV로 희생되었음을 우리는 잘 알고 있다. 국내에서도 25명의 HIV환자 발생하였고 650명 이상이 HCV에 감염된 상태다. 방송에서는 심심치 않게 혈액사고가 터지고 있다. 하지만 무엇 하나 속 시원히 안전을 보장해 주지 못하고 있다.

첫째 : 혈액으로 인해 올 수 있는 감염의 위험에서 벗어나기 위해 유전자재조합약품의 도입과 전면 사용할 수 있는 환경 구축이 필요하다.

둘째 : 혈우병 환자는 모두가 머지않아 완치된다는 희망을 가지고 살아가고 있다. 우리 스스로 계속해서 보다 더 안전하고 효과적인 약품을 추구하는 것이 스스로 건강을 지키는 일이고 무엇보다 완치로써 혈우병을 극복하는 길이다.

셋째 : 보다 더 안전하고 효과적인 약품(유전

자재조합제제)의 국내 도입을 막는 것은 혈우병 환자들에게 희망을 포기하고 평생 환자로 살아가라는 것을 의미한다. 그래서 결코 타협하거나 포기할 대상이 아니다.

질문4. 희귀·난치성질환 의료비 지원제도에 대한 견해는 어떠한가?

▶코헬회 : 국가는 국민(환자)을 보호할 책임과 의무가 있고 복지는 1차적으로 국가의 책임이다. 이것이 보건복지의 이념이고, 국가가 그 의무를 다 할 때 대한민국을 복지국가라 할 수 있다. 국민(환자) 하나하나가 보호되어야 가정이 행복해지고 가정이 행복해야 사회가, 그리고 국가가 행복해지는 것이다. 현재 시행중인 희귀난치성질환 의료비지원제도의 범위가 점차로 더 확대되는 것은 고무적인 일이다. 하지만 재원 확보의 어려움을 이유로 지원수준이 낮아지거나 기존 수혜자의 본인부담금 가중으로 물고 가서는 안 된다. 국가나 관련기관은 의료비 지원이라는 명맥만을 유지할 것이 아니라, 사회 불균형적 재원유출을 단속하고 합리적인 약가 조절 등을 통해 실질적이고 총체적인 의료지원이 이뤄질 수 있도록 해야 한다.

결국 혈우병 환자도 건강한 국민으로 더불어 살아가기 위해서 국가가 보호해야 한다. 유전자재조합 약품(리콤비네이트)의 전면 급여확대 실시뿐만 아니라 희귀난치성 의료비지원 제한 금액 또한 보다 더 현실적으로 조정되어야 한다.

▶재단 : 국가의 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업은 희귀·난치성 질환자의 복지향상에 큰 진전을 이룬 사업이나, 일선 기관 담당자의 업무부담 증가와 형평성 문제에 대한 해결방안으로 혈우병 환자에 대해 재산·소득기준을 적용하여 탈락자가 전체 환자의 7% 가량 발생하여 어려움을 겪고 있습니다.

혈우재단은 이와 같은 난제를 해결하기 위하

여 여러 경로를 통해 탈락자 발생 방지, 제도의 효율화를 위한 개선을 지속적으로 요구하여 왔습니다. 특히 재단은 희귀·난치성 질환자에게 별도의 의료보험카드를 발급, 일선 보건소의 업무 부담을 줄이고, 전국의 어느 의료기관에서나 의료비 부담 없이 진료를 받을 수 있는 방안을 제안한 바 있습니다.

다행스럽게도 오는 2007년부터는 의료기관에서 직접 건강보험관리공단으로 청구하는 제도가 도입되어 선지불의 부담이 없어질 것으로 예상됩니다. 혈우재단은 앞으로도 국가의 희귀·난치성 질환자 의료비 지원 사업이 보다 효율적이고 실질적인 도움이 될 수 있도록 계속 노력해 나가겠습니다.

질문5. 현 갈등과 불신의 원인이 무엇이라고 생각하는가?

▶재단 : 우선 이 문제를 논하기 전에 재단은 혈우환자와는 어떠한 갈등과 불신을 갖고 있지 않음을 밝힙니다. 재단은 혈우사업에서 소외되었다는 생각, 재단에 대한 적대적인 감정의 표현이 갈등과 불신의 원인이라고 생각합니다.

또한 지난 세월 재단에서 의료비를 지원하면서 생긴 문제에 대한 양금이 아직도 쌓여있다고 봅니다. 이로 인해 일부 환자·가족은 문제가

생길 때 마다 재단에 대해 비방과 폭력적인 언사를 행하였으며, 재단 또한 방어적인 태도를 취하게 되었습니다.

특히 2004년 11월, 코헬회가 비영리 민간단체로 등록된 이후 재단 임직원에 대한 퇴진을 계속 주장하고, 공개적으로 재단 이사회 해산, 재단 사무국 점거 등을 밝히면서 전체 환자들에게 재단을 불신하는 분위기를 조장하였습니다.

화합을 통한 혈우사업의 진행은 재단의 설립 목적과 공익사업에 대한 역할을 인정하고 지금과 같은 적대적이고 도전적인 언행을 중단할 때 가능할 것입니다.

▶코헬회 : 혈우재단은 혈우병환자의 건강증진과 복지증진을 위해 한 마음회(어머니회)와 녹십자가 손을

잡고 설립한 사회복지법인이다. 그러면 설립이념에 따라 혈우병환자 입장에서 생각하고 고민하고 정책개발하고 일을 해야한다. 그러나 현실은 그렇지 못하다. 치료환경 개선에 대한 생각이 달라 불거진 현 사안에 대해서도 환자의 의견은 일축해버리고 급기야는 의원을 폐쇄하고,

가장 큰 현안에 대해...

혈우병에 대한 인식 부족과 독점적 시장 지배구조이다. 보건복지부, 심사평가원 등 혈우병 치료관련 정책결정자들의 전문지식 부재로 혈우병 환자들이 만족할만한 정책을 제시하지 못하고 현상유지에 급급해 한다.

- 코헬회

코헬회 집행부를 고소하기까지에 이르렀다. 한 번쯤은 혈우환우가 무엇이 필요한지 고민해 보던가 모르던가 물어보던가 해서 혈우환우가 필요한 일을 해야한다. 혈우환우에게 꼭 필요한 안전한 약품(유전자재조합약품), 혈액제제로인한 감염등 심각한 문제는 외면한 채, 서로다른 입장에서 환자단체의 의견을 소수라, 이유없다 일축해 버리고 환자 위에 군림하려는 모습이 갈등의 원인이다.

혈우재단은 설립이념에 따라 혈우환우들이 무엇을 원하고 무엇이 필요한지를 정확히 알고 행동해야한다. 혈우환우가 원하는 것은 더도 덜도 아닌 보다 더 안전하고 효과적인 치료환경 구축을 통해 건강을 지키고 사회에 참여하여 봉사하는 삶을 사는 것이다. 혈우재단이 왜 무엇 때문에 왜 존재 하는지를 처음부터 다시 고민해 주길 바란다.

질의6. 바람직하다고 여겨지는 재단과 코헬회의 역할분담은 어떤 것인가?

▶코헬회 : 옛날에 코끼리와 사자가 서로 사랑을 하였다. 코끼리는 사랑하는 사자를 위해 신선한 풀을 골라 맛있는 식사를 준비하였다. 사자도 사랑하는 코끼리를 위해 맛있는 고기로 식사를 준비하였다. 하지만 서로 맛있는 식사를 하지 못 하였다. 서로에 대한 사랑이 부족해서가 아니었다. 행하는 것은 내가 기준이 아니라 상대가 기준이 되어야 하는 것이다.

혈우재단은 혈우환우를 위해 늘 깨어 있어야 한다. 무엇이 부족한지, 무엇이 문제인지, 무얼 바라는지를 파악하여 제도를 개선하고 환경을 개선하고 권익을 보호하는 일을 게을리해서는 안 된다. 무엇보다 혈우재단의 주인은 재단 관계자들이 아니라 혈우환우임을 명심하고 혈우환우를 위한 일을 해야 한다.

코헬회는 이러한 재단에 힘을 실어주고 순수


한 환자단체로서 회원들의 민주적 의사결정에 기반하여 스스로를 지키고 회원들 간의 참여와 교류를 이끌어내는 활동을 창조적으로 만들어내는 것이 바람직하다. 하지만 혈우재단이 설립취지에 대한 기본적 이념을 잊고 환자들의 생각에 반하는 활동을 한다면, 코헬회는 적극적으로 나서서 환자를 위한 정책을 건의하고 균형적 발전을 위해 노력해야 한다.

혈우재단이 설립 취지에 충실할 때 코헬회와 혈우재단의 관계는 정상화 될 것이다.

▶재단 : 세계혈우연맹의 담당자는 재단의 역할과 환자 단체의 역할에 분명한 차이가 있으며, 서로의 역할을 인정하고 자신의 역할에 충실할 때 발전할 수 있다고 충고한 바 있습니다.

한국혈우재단은 국내 혈우병 환자의 등록업무를 이관 받은 공익법인으로, 혈우병 환자에 대한 교육, 상담, 진료 및 지원, 혈우병 관련 연구 등 학술관련 사업, 정책개발, 정보제공과 홍보, 해외협력관계 구축사업 등을 수행하고 있습니다.

현 시점에서 중요한 것은 ‘역할의 분담’ 보다 재단의 사업에 대한 충분한 이해와 인정을 바탕으로, 코헬회의 주장과 모든 생각이 혈우병 환자 모두를 위한 의견으로 수렴되어 공정하게 재단에 요청 및 협의가 이루어지고, 이 과정은 공정하고 투명하게 진행되어 일부의 선동이 아닌 구성원 모두의 인정을 받는 것일 것입니다.

재단의 혈우병 사업에 대한 노력을 인정하고, 건설적으로 개선점을 지적한다면 진진한 논의를 통해 서로에 대한 신뢰가 회복될 것이고, 바람직한 역할분담은 자연스럽게 이루어 질 것입니다. 

세계혈우연맹의 ‘안전과 공급’ 소식

영국, 수혈로 인한 세 번째 vCJD 감염 사례

영국에서는 최근 헌혈 20개월 후에 변형 크로이츠펠트-야콥병(이하 vCJD)의 증상을 보인 헌혈자의 혈액을 수혈 받은 환자가 vCJD의 증상을 보여, 수혈로 인한 세 번째 vCJD 감염사례 발생이 확인되었다. 수혈받은 환자는 아직 살아 있는 것으로 알려졌다. 약 8년 전 수혈로 인해 vCJD에 감염된 이번 사례를 통해 인간 간의 수혈로 vCJD가 감염될 수 있다는 증거가 더욱 확실해졌다. 세 사례 모두 혈액 성분의 수혈로 인한 것이며 혈장분획제품을 통해 감염된 사례는 없다.

수혈로 인한 vCJD 감염의 임상적인 사례는 지난 2003년 12월에 처음 알려졌다. 보건성은 혈액을 통한 vCJD의 감염 가능성을 줄이기 위하여 광범위한 대책을 마련한 바 있다.

2005년 12월말 현재 영국에서는 모두 159건의 vCJD 사례가 발생하였으며, 이중 153명이 사망하였다. 다른 나라들의 경우에는 보다 적은 사례가 발생하였는데, 프랑스 15건, 아일랜드 4건, 미국 2건과 캐나다, 이탈리아, 일본, 네덜란드, 포르투갈, 사우디아라비아, 스페인에서 각 1건이 발생하였다.

모든 vCJD 사례에서 프리온 단백질 유전자 129 코돈이 메티오닌(methionine: 필수 단백질의 하나) 동종접합체(homozygous)였다. (전체 인구의 40% 가량은 129 코돈의 메티오닌 동종접합체이다. - 2004년 네이처지에 게재된 연구 보고서에 따르면 유전자 형태가 발린 동종접합체(VV)인 경우와 메티오닌 동종접합체(MM)인 경우가 있는데 vCJD는 주로 메티오닌동종접합체인 사람에게 발생하는 것으로 알려져 있다. -

편집자 註)

그러나 후에 vCJD가 발병한 헌혈자의 혈액을 수혈받은 이형접합체 환자의 vCJD 감염이 보고된 예는 있다. 초기 전염의 여파가 현재는 줄어들고 있다고는 하지만 또 다른 유전 그룹에서 더 심각한 전염의 가능성도 배제할 수 없다. 또한 특정한 치료 형태를 통한(수술이나 수혈과 관련이 있는) 인간 간의 지속적인 감염 가능성도 존재한다.

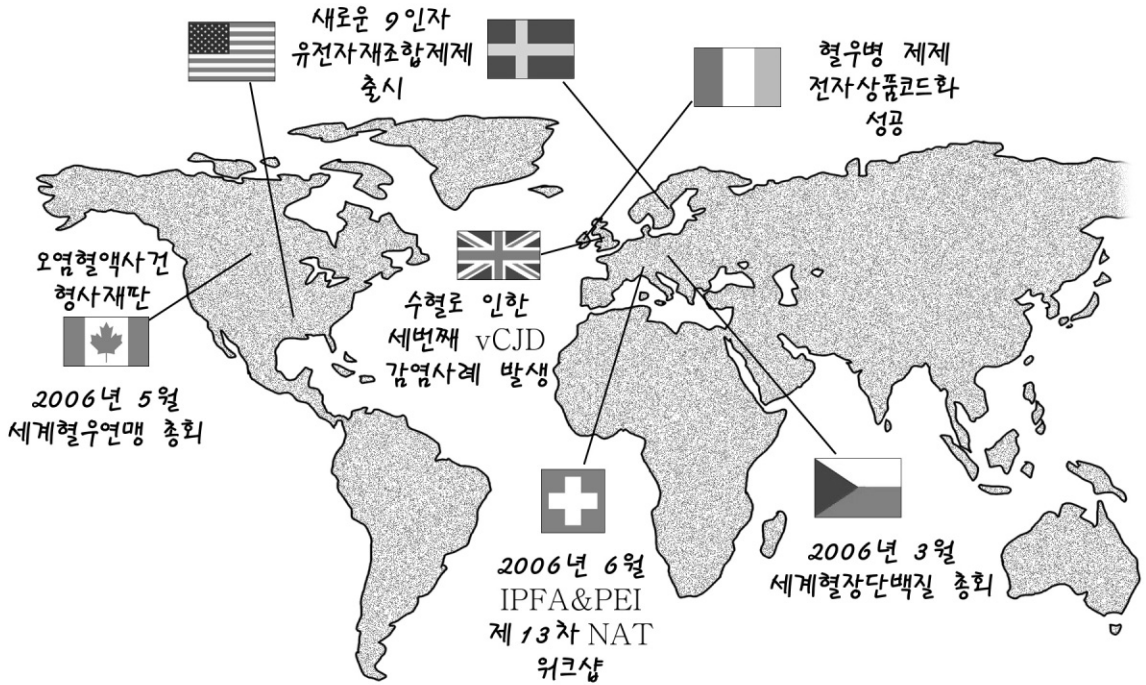
혈장 제품으로 인한 vCJD 감염으로 의심되는 사례도 없고, vCJD 진단을 받은 혈우병 환자도 알려진 바 없다. 준 임상적 vCJD 감염을 규명하기 위한 사체부검과 생체 조직 검사에서 어떤 명백한 사례도 발견되지 않았다. <자료출처 : The National Creutzfeldt-Jakob Disease Surveillance Unit, The European and Allied Countries Collaborative Study Group of CJD (EUROCJD), CDR Weekly, Incidence of Variant Creutzfeldt-Jakob Disease Onsets and Deaths in the UK>

건강한 프리온의 기능

과학자들은 프리온이 건강한 동물의 몸속에서 수행하는 기능 한 가지를 밝혀냈다. 바로 특정한 줄기 세포의 골수 분화와 생존을 돕는 일이다.

프리온은 온 몸에 존재하며 특별히 뇌 속에 가장 많이 있다. 드물게 프리온이 변형되고 뭉쳐서 vCJD와 같은 병의 원인이 되는 치명적 프리온이 되기도 한다.

비록 불완전한 프리온이 신경계 질환을 일으키는 것으로 판명이 되었지만, 프리온의 모든



기능 또한 명확히 알려지지 않았다. <자료출처 : Proceedings of the National Academy of Sciences 2006; 0: 51129010>

항체와 VIII인자 유전자재조합제제

2006년 1월 혈액저널에 항체 위험도에 관한 논문이 실렸다. 이 논문은 다른 위험 요소와는 관계없이 항체 위험도에서 VIII인자 유전자재조합제제를 투여받는 환자가 혈장분획제제를 처치 받는 환자보다 항체 위험이 더 높을 수 있음을 시사했다. <자료출처 : Blood journal>

출혈 질환자와 신종 병원체 위험

세계적 의학전문지인 영국의 ‘란셋(Lancet)’은 최근 출혈 질환자를 치료하는 혈장분획 응고

인자제제가 20년 전과 비교해서 B형 간염, C형 간염 바이러스와 HIV와 같은 전염성 인자로부터 안전하다는 평가를 받고 있다는 기사를 실었다.

그러나 신종 병원체와 같은 문제들은 혈장분획제제의 위험성을 상존시킬 수 있으며 어쩌면 유전자재조합제제가 더 안전할 수도 있다고 하였다. <자료 출처 : The Lancet 2006; 367:252-261>

새로운 9인자 유전자재조합제제 개발

스웨덴의 바이오비트럼사와 미국의 신토닉스 제약사는 두 회사의 합작품으로 혈우병B 치료제인 IX인자 유전자재조합제제 Syntonix’s long-acting을 시장에 내놓았다.

바이오비트럼과 신토닉스사는 약효가 오래 지속되는 단백질 약물 개발에도 협력을 확대하기로 잠정 합의했다.

반감기가 늘어난 신토닉스의 제품은 응고인자 유지요법과 출혈시 응고인자 보충요법을 실시함에 있어 정맥주사 횟수를 줄이고 새롭게 개선된 치료법이 가능하게 하는 등의 효과를 줄 수 있을 것으로 기대된다. <자료 출처 : Biovitrum: Syntonix Pharmaceuticals>

캐나다, 오염혈액제품에 대한 형사재판 열려

비극적인 오염혈액사건에 대한 형사 재판이 월요일인 2006년 2월 6일 캐나다 토론토에서 열렸다. 이 재판은 1980년대와 1990년대에 혈우병 환자들에게 HIV에 감염된 혈액제품을 제공한 혐의도 포함되어 있다.

캐나다에서 발생한 최악의 공중보건 재해로 여겨지는 이 사건으로 인해 1,000명 이상의 HIV 감염자가 발생했고, 최고 20,000명의 사람들이 수혈과 혈액제품을 통해 C형 간염에 걸렸다.

유지요법의 무작위 연구에 대한 논쟁

‘혈전과 지혈’ 저널 3월호에는 2005년에 발간된 코크레인 그룹(the Cochrane Collaboration)의 혈우병 응고인자 유지요법 연구보고서에 대해 코크레인 그룹이 실시한 무작위 연구에 대한 질문 등 몇 편의 글과 비평이 게재되었다. <자료 출처 : Blackwell Publishing> ※코크레인 그룹의 연구에 대해서는 코헴 82호(2006년 1·2월 합본호) 28~29쪽에 폴 지안그란테 박사의 비평을 게재한바 있습니다. - 편집자 註

아일랜드, 혈우병 제제 전자상품 코드화 성공

아일랜드의 국립 유전성 응고질환센터는 세계 최초로 제약업계의 통합 전자 상품 코드(EPC) 화에 성공했으며, 이 시스템으로 더블린의 성

제임스 병원의 혈우병 환자에게 투여된 약품을 100% 추적할 수 있었다고 밝혔다.


이번 시범 프로젝트는 아일랜드 내에서 환자의 안전과 저온 유통 체계 등 모든 면에서 안전한 배송과 재고 활용도를 함께 고려한 혈우병 치료제의 이동 추적 가능성에 중점을 두었다. <자료 출처 : Domino>

미 FDA 헌혈제한과 NAT검사 워크샵 추진

미 식품의약국은 “핵산 검사 방응에 따른 헌혈 제한”을 제목으로 한 보건 워크샵을 계획 중이다.

이 워크샵은 헌혈 제한 기준의 과학적 근거에 대한 대중적 토론의 기회와 현재까지도 유효하게 사용되고 있는 핵산 검사가 특정한 전염-전염가능성 인자를 구분할 수 있는 가에 대한 토론의 기회도 함께 제공할 것이다. <자료 출처 : FDA-Workshop>

주요행사안내

- 2006 세계 혈장 단백질 총회 : 2006년 3월 7~8, 체코 프라하
- 미 식품의약국 혈액 제품 자문 위원회 모임 : 3월 9~10, 미국 메릴랜드, 게터스버그
- 제3회 IPFA의 TSEs와 혈액 성분과 혈장 분획 제제 안전에 관한 세계 과학 워크샵 : 2006년 4월 11~12, 프랑스 파리
- 2006 세계혈우연맹 총회 : 2006년 5월 21~25, 캐나다 밴쿠버
- 혈액 내 병원체 스크리닝과 감시에 관한 IPFA & PEI 제13차 NAT 워크샵 : 2006년 6월 12~13, 스위스 베른
- 2006 혈장 단백질 포럼 : 2006년 6월 20~21, 미국 워싱턴 D.C. 

“아이들이 우주인으로 탄생하는 가슴 벅찬 상상”

참가기 - 제1회 견학 프로그램을 다녀와서

박혜련 | 재단의원 간호사

따뜻한 봄기운이 느껴지는 요즘입니다.

새해를 맞아 재단 재가복지팀은 청소년 환우 및 가족을 대상으로 견학 프로그램을 실시하였습니다.

2월부터 시작된 견학 프로그램은 아이들의 봄 방학에 맞추어 용산

전쟁기념관에서 ‘상상속의 우주를 눈앞에’ 라는 테마로 전시된 우주페스티벌을 다녀왔습니다.

혈우가족 여섯 명(환자 3인, 형제 3인)과 재가복지팀 두 명, 그리고 간호사인 저. 지난 2월 23일 오전 10시에 혈우재단에 모여 건강 체크를 하고 우주 페스티벌이 펼쳐지는 용산 전쟁기념관으로 출발하였습니다.

출발하는 차안에서 아이들은 너무도 즐거워하였습니다. 가장 어린 학령 전 아이 들은 부모와 떨어지는 것이 두려웠는지 약간 긴장하는 모습도 보였습니다. 그런 모습도 잠시 전쟁기념관에 다와 갈수록 아이들의 얼굴엔 활기가 가득했습니다.



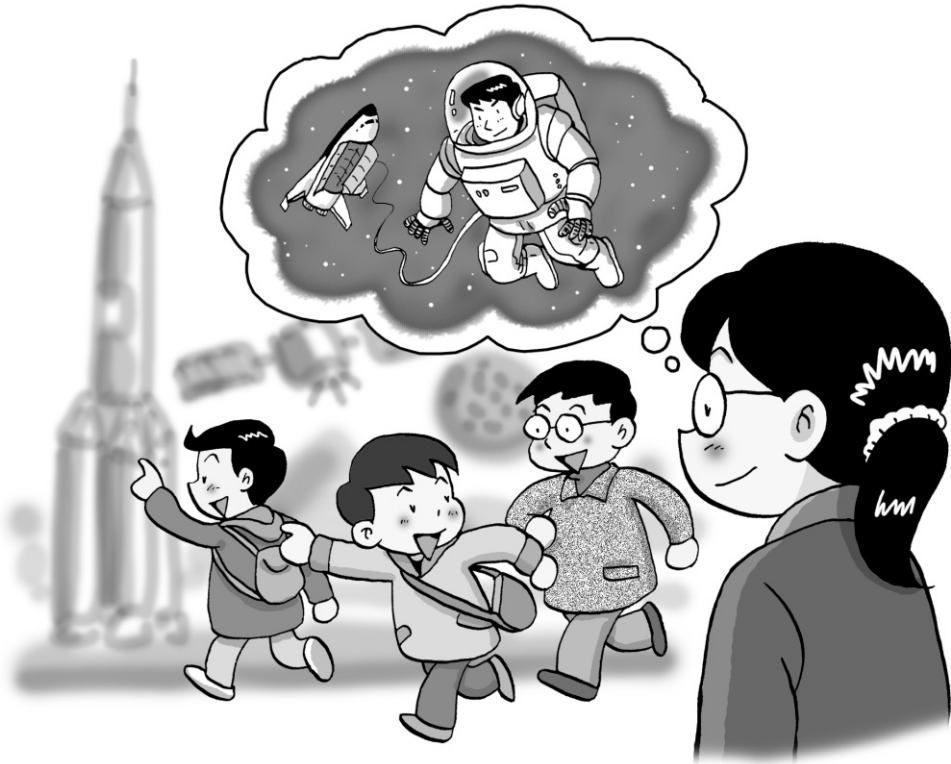
우주페스티벌은 총 3개의 테마관으로 이루어져 있었습니다.

1관인 스페이스 어트랙처 관에서는 과거부터 현재까지 사용되었던 로켓, 인공위성, 우주왕복선 등이 전시가 가득 찬 역사존, 달탐험에 사용되었던 월면

차, 아폴로 11호 달 탐험, 태양계 9행성 탐험 등 만져보고 느끼 수 있는 체험공간인 탐험존, 실물크기 우주 정거장 미르, 블랙홀 체험 등 우주 공간을 느낄 수 있는 모험존으로 되어있었습니다.

우리들은 가이드의 상세한 설명을 들으며 투어 형식으로 1관을 관람하였습니다.

관람 시 키가 아주 작은 아이 한명은 호기심이 너무나 컸던지 가이드가 설명을 할 때마다 앞자리를 차지하려고 애쓰는 모습이 보였습니다. 이번 견학에 부모의 참여를 제한 하였던터라 그 아이의 원활한 관람을 위해 아이보다 좀 더 큰 제가 안아서 관람을 시켜 주었습니다.



참여한 아이들과 태양계 행성 앞에서 기념이 될 만한 사진 몇 장을 찍기도 하였습니다. 월면차에서 형제 둘이 나란히 앉아있는 모습을 보며 미래의 우주인을 보는 듯하여 아이들을 인솔하면서 정말이지 뿌듯했습니다.

2관인 스페이스 페스티벌에서는 우주인 적성 테스트, 스페이스 미션 등 우주비행 임무 도전할 수 있는 훈련존, 모의 우주정거장인 스페이스 스테이션, 우주생활 체험을 하는 체험존, 우주에서의 잊지 못할 우주의 추억을 만들 수 있는 포토존으로 구성 되어있었습니다.

아이들도 우주인이 될 수 있을까 하면서 건강 체크도 해보고, 우주인들이 먹는 음식은 무엇인지 어떻게 우주에서 살아가는지 알아보고, 30kg미만인 아이 둘은 줄에 매달려 우주에서의

걸음걸이는 어떤지 체험을 하기도 하였습니다.

포토존에서는 우주를 배경으로 하여 아이들이 우주복을 입고 사진을 찍기도 하였습니다.

동생을 위해 이번 견학에 보호자로 참여한 고등학생 형은 동생과 같이 기념촬영 하라는 제 권유에 못이기는 척 우주복을 입고 어설픈 미소를 지으며 사진을 찍었습니다. 동생을 위하는 형의 헌신적(?)인 모습을 보며 가족애를 느꼈습니다. 그리고 가장 어린 꼬마 둘은 주황색으로 된 작은 우주복을 입고 모자를 쓴 채 귀여운 포즈로 사진을 찍었습니다. 정말이지 귀여웠습니다.

3관 무비 판타지관에서는 미국 스미소니언 박물관과 자연사박물관, 영국 내셔널 스페이스센터에서 상영된 21세기에 가장 손꼽히는 ‘우주의


신비'를 관람하였습니다. 입체 안경을 쓰지 않고도 입체감을 느낄 수 있는 우주영상 체험 관람을 하며 탄성을 지르고 즐거워하는 아이들에겐 이번 우주 페스티벌 중에서 가장 인상적이었나 봅니다.

이렇게 모든 관람을 마치고 주차장으로 이동하던 중 전쟁기념관내 전시된 탱크앞, 비행기앞에서 기념촬영도 하였습니다.

견학에 참여한 우리는 그날 따끈한 설렁탕 한 그릇씩을 점심으로 먹으며 각자의 소감을 말해 보기도 했습니다. 한 아이는 블랙홀에서의 체험이, 다른 한 아이는 우주에서의 걸음걸이 체험이 재미있었다고 그리고 우주인이 되고 싶다고 말

합니다.

우주 페스티벌 견학에서 아이들은 우주인의 생활, 우주선 및 인공위성, 태양계, 입체영화에 호기심을 보였습니다. 우주에 대한 기대와 환상이 모든 일을 할 수 있다는 도전정신으로 변화되고, 향후 아이들의 잠재성이 발휘되어 우리 아이들 중에 우주인이 탄생하는 가슴 벅찬 상상을 해봅니다.

총 9명이 함께한 이번 견학은 참가인원은 그리 많지 않았지만 아이들이 즐거워하는 모습과 호기심 가득한 아이들을 보며 좀 더 많은 아이들이 이번 견학 프로그램인 우주 페스티벌을 관람하였다면 하는 아쉬움이 많이 남습니다. 

82호 정답 및 당첨자

모두 18분이 답을 보내주셨는데, 그 중 여덟 분이 가로 1번의 답을 '입장표'라고 써 주셨습니다. 문제가 '탈 것, 극장 따위에서 서서 타거나 구경하는 자리를 위한 표'이기에 '입석표'가 맞습니다.

체온이 느껴지는, 따뜻한 여러분의 이야기를 전하고 싶습니다.

글이나 사진, 그림 등을 보내주시면 여러 혈우가족과 함께 나눌 수 있도록 하겠습니다. 또 주위에 소개하고 싶으신 분이 있으면 알려주십시오. 찾아뵙고 인터뷰를 하여 세상 사는 이야기를 나눌 수 있도록 하겠습니다.

참여하여 주신 분들에게는 소정의 원고료, 선물을 드립니다.

여러분들의 적극적인 참여가 보다 좋은 '코헴' 지를 만듭니다.

상품권을 받으실 분들은 다음과 같습니다.

입	석	표		역		수	정	과
춘		주		사	감			부
대		박	사		나	선	은	하
길	조		자		무		둔	
	문	전	성	시		국	자	감
가	객		어			경		
가				난	중	일	기	
호		기	러	기			념	
호	리	병		류		수	비	수

▲ 82호 정답자 : 남경훈(서울시 서대문구), 남용우(서울시 강서구), 박상혁(인양시 동안구), 배만식(경북 밀양시), 서유진(전주시 완산구), 안형진(경북 구미시), 엄소영(전주시 완산구), 오정환(전남 화순군), 이명중(경남 창원시), 이정욱(대전시 중구) - 이상 10명, 가나다順

봉 함 엽 서

보내는 사람

이름 _____

전화 _____

주소 _____

□□□-□□□

우편요금
수취인부담

발송유효기간
2006.1.1~2006.12.31

서울 서초우체국
승인 제2027호

사회복지
법 인 **한국혈우재단**
KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION
서울특별시 서초구 서초동 1628-26
☎(02) 3473-6100 FAX:3473-6644

137-072

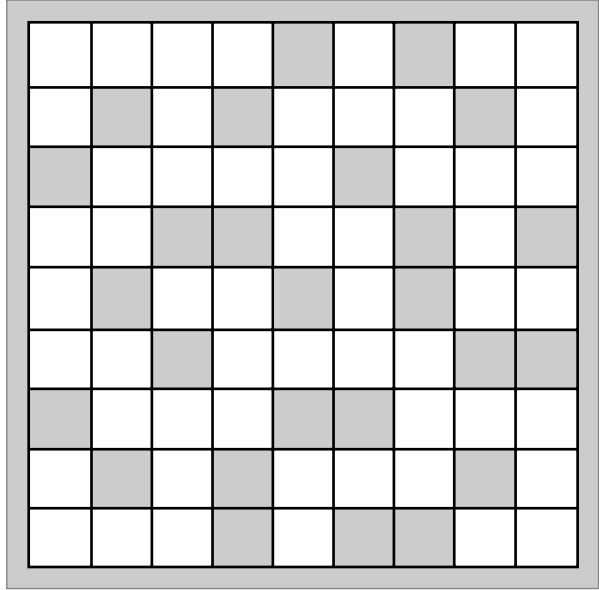


✂
폴칠 하는 곳

**2006. 3월호
낱말 맞추기 정답**

이 름 :
전화번호 :
주 소 :

당첨자명단은 다음호에 발표하며
선물은 자택으로 우송해드립니다.
<2006년 4월 5일 이내 도착에 한함>



폴
칠
하
는
곳

폴
칠
하
는
곳

✂
접어주세요

독자의 소리를 듣습니다.

① 가장 좋았던 내용

② 좋지 않았다고 생각하는 내용

③ '코헬' 지에 다루었으면 하는 내용

④ 혈우병과 관련하여 궁금한 점

✂
접어주세요

※ '코헬' 지는 여러분과 함께 만드는 잡지입니다. 여러분이 직접 보내주는 의견과
글, 아이디어가 모두 중요합니다. 채택된 필자에게는 소정의 선물을 보내드립니다.

✂

퍼즐 맞추기 ...

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

2006년 4월 5일까지 재단에 도착할 수 있도록 보내주세요.

〈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				26				
27							28	

... 가로 문제

1. 우리나라 최초의 우주센터가 건설되고 있는 전남 고흥군에 있는 섬 이로서 우리나라는 우주센터를 가진 세계 13번째 국가가 됩니다.
4. 고개나 몸을 조금 기울이는 모양을 뜻하는 말.
6. 용이 되려다 못 되고 물속에 산다는 전설상의 큰 구렁이 또는 '거대한 뱀'을 흔히 이르는 말.
8. 그리스 신화의 영웅 바다의 여신 테티스와 펠레우스왕의 아들로 트로이전쟁에서 가장 고결한 영웅으로 알려져 있다.
9. 물속에 약간 잠기게 설치를 해서 물의 흐름 속도를 낮추는 시설로 물속에 있는 독.
11. 살갓이 느러져서 생긴 진금. 부모님의 얼굴에 있는 이것은 자식들을 키우시면서 얻은 훈장과 같은 것입니다.
12. 마땅히 붙어서 한 덩이가 되어야 할 물건이나 일의 벌어진 틈 또는 괜히 남의 조그만 흠집을 들추어서 괴롭게 굶.
14. 지구 북극의 방향 나침반이 가리키는 북쪽 방향은 자북(磁北)이라고 합니다.
16. 충충으로 된 데를 오르내릴 수 있도록 여러 턱으로 만들어 놓은 설비. 계단이라고도 하죠.
17. '먹는 것만 한 사람 뉘을 할 뿐 다른 일에는 제구실을 하지 못하는 사람'을 조롱하여 이르는 말.
19. 중국 북경 근처에서 1929년에 발견된 화석 인류. 실물표본은 2차 세계대전 때 행방불명되었다고 합니다.
21. 관공서에서 일정한 일을 민간에게 알리는 서장(書狀). 보통 '돈을 내라'는 내용이 많죠.
23. 불가(佛家)에서 음력 시월 열 다섯날부터 석 달 동안 한곳에 모여 참선 수행하는 일.
26. 햇볕에 말린 고추.
27. 바위틈에서 흘러나오는 샘물. 돌샘.
28. 자신의 생각이나 의견만을 내세워 굽히지 아니함, 또는 그러한 성질. 보통 성씨 중 '최씨'의 이것이 가장 세다고 하죠.

... 세로 문제

1. 걸 돌려, 가장자리.
2. 야생동물이 도로를 건너다 차랑에 치어 죽는 것을 뜻하는 말.
3. 바느질할 때 손가락 끝에 끼는, 가죽이나 형겔으로 만든 물건.
5. 잔뜩 참고 있는 큰 웃음을 이르는 말. 주로 '타지다'는 말과 함께 씁니다.
6. 효모 효모균. 빵을 만들 때 잘 부풀어 오르라고 넣습니다.
7. 80년대까지 TV에서 방송하던 국군 프로그램 중에 '배달의 ㅇㅇ'이 있었습니다. 군대나 단체 따위의 행렬 또는 행진에서, 앞에서 기를 드는 사람을 뜻하는 말.
8. 양팔을 벌려 끼안은 돌려 또는 양팔을 벌려 끼안은 돌려에 들 만한 분량을 세는 단위.
10. 재산의 소유 정도가 유산계급과 무산계급의 중간인 소자산 계급.
11. 주먹만 하게 뭉친 밥덩이.
13. 우체통에서 우편물을 모아들이고 부쳐 온 우편물을 받을 사람에게 돌려 주는 일을 맡아 하는 우체국 직원.
15. 억울한 살인 누명을 뒤집어 쓴 사람이 쫓기는 내용의 스릴러 영화로 알프레드 히치콕 감독, 케리 그랜드 주연의 영화로 'ㅇㅇ로 진로를 돌려라'가 있습니다. 원제는 'North by Northwest'.
18. 서면이나 말로 통지하여 알림.
20. 얇은 잎 몇 개로 모진 추위의 겨울에도 말리죽지 않고 이겨내는 식물. 금은화라고도 함. 줄기, 잎, 뿌리까지 약으로 씀.
22. 땅속의 토사나 암석 따위의 사이를 채우고 있는 물.
24. 주물(鑄物)의 바탕으로 쓰이는 철.
25. 아침과 저녁.
26. 임신 중에 태아에게 좋은 감화를 주기 위하여 임부(妊婦)가 마음을 바르게 하고 언행을 삼가는 일, 또는 그 가르침.

청소년 환우대상 견학 프로그램

‘보며, 즐기며, 배우며..’

〈참가 환우 모집〉



한국혈우재단 재가복지팀에서는 3월 프로그램으로 경기도 남양주에 있는 자연사 박물관을 초·중·고등학생 환우 및 가족 대상으로 청소년 견학 프로그램 ‘보며, 즐기며, 배우며..’를 진행합니다.

이번에 체험학습 장소인 자연사 박물관은 남양주에 위치하고 있으며 “자연 보존 및 인간과의 공조”라는 주제와 알맞게 뜻깊은 체험학습이 될 수 있을 것으로 생각합니다.

- 대 상 : 초·중·고등학생 환우 및 형제, 지매
- 출발일시 : 2006년 3월 25일 토요일 아침 10시 재단 주차장
- 견학장소 : 남양주 자연사 박물관
- 준 비 물 : 환우일 경우 응고제제(1회분), 필기도구
- 재단지원 : 참가비 일체지원, 중식제공, 물리치료사 1인, 간호사 1인, 재가복지팀 2인 동행
- 신 청 : 3층 재단 사무국 재가복지팀
☎ 02-3473-6100(내선 310, 311, 321)

※ 환우의 자립심 고취를 위해 보호자는 되도록 신청하지 말아 주시기 바랍니다.