

있지만, 각 국 정부에 있어 혈우병은 우선적인 고려대상이 아니기 때문이다. 그 결과로 오늘 날에도 많은 혈우병 환자들이 어린 나이에 사망에 이르고 있으며, 만성적인 장애로 삶의 질이 떨어지고 있는 것이다. 다행스러운 것은 세계혈우연맹의 그동안의 노력으로 지난 2004년 방콕 총회 이후 진단을 받은 혈우병 환자가 14% 증가하였다는 것이다.

세계혈우연맹의 이러한 현실의 어려움을 개선하고 지속적인 성취를 위해서 모든 유전성 출혈 질환자들을 위한 치료의 증진을 새로운 목표로 설정하였다. ‘treatment for all’의 개념은 이러한 배경에서 탄생하게 된 것이다.

세계혈우연맹은 43년 전 프랭크 슈나벨에 의해 6개 단체를 중심으로 설립되었는데 현재는 109개국의 국가회원단체가 가입된 국제적인 조직으로 변모하였다.

‘모두를 위한 치료’는 △모든 유전성 출혈질환자들이 안전하고 효과적인 치료약품을 사용할 수 있어야 하며 △훈련된 전문가들로 구성된 종합적인 의료팀으로부터 적합한 진단과 관리, 치료를 받아야 하고 △혈우병을 뛰어넘어 이러한 서비스를 폰 빌레브란트병, 희귀 응고인자 결핍과 유전성 혈소판 질환자들에게도 제공해야 한다는 뜻이다.

이러한 계획은 △치료 기준의 향상 △치료 향상을 위한 감독과 지지, 연구 △교육과 훈련, 정보제공 △자원 관리의 4대 전략적인 기반위에 가능할 것이다.

세계혈우연맹은 전략적인 계획을 달성하기 위하여 2010년까지의 7가지의 주요 주제로 다음의 내용을 설정하였다.

- 1 치료환경이 열악한 국가의 치료환경 개선
- 2 혈우병의 치료가 잘 이루어지고 있는 국가의 지속적인 발전과 유지
- 3 폰 빌레브란트병, 희귀 응고인자 결핍증, 유

전성 혈소판 질환자들의 치료 접근성 강화


- 4 지식과 능력개발 역량을 나누기 위한 정보 교류와 훈련
- 5 안전하고 향상된 치료 확보와 혈우병 완치를 위한 연구 촉진
- 6 재정적인 기반의 확대와 다양화
- 7 세계혈우연맹의 조직구조의 개편과 강화

다르지만 같은...

이번에 NMO 트레이닝을 참가하면서 ‘많이 다르지만, 같구나’ 하는 생각을 갖게 되었다.

짐바브웨에서 온 대표는 ‘유효기간이 지난 약품이라도 사용할 수 있도록 지원해 달라’는 요청을 하였으나 생물학체제의 경우 유효기간이 지나면 통관이 되지 않는다고 하여 받아들여지지 않았다. 그러나 아시아와 아프리카, 남미 등 이른바 제3세계의 참가자들은 이러한 주장에 많이 동조하고 있었다. 선진국의 경우도 청소년·청년층의 참여 저조와 자원봉사자 관리 등에 어려움을 겪고 있었다. 그리고 모든 나라들이 겪고 있는 어려움에는 기본적으로 자원 마련의 어려움이 공통적이었다.

한편으로는 혈장분획체제를 통해 바이러스에 감염된 사례가 없다고 혈장분획체제도 안전하다고 하면서, 개별적으로 이야기를 나누면 한국에서는 혈우병A 환자에게 유전자재조합체제의 사용에 연령제한이 있다는 설명에 이해할 수 없다며 유전자재조합체제를 사용해야 한다고 하는 그들이 이해하기 어렵기도 했다.

그러나 그러한 차이와 다름에도 불구하고 힘이 되었던 것은 ‘함께 있다’는 것이었다. 서로의 나라 사정에 대해 좋은 점은 부러워하고 좋지 않은 점은 안타까워하면서 같은 길을 걷고 있는 사람들이 있다는 것. 그것이 이번 NMO 트레이닝에 참석한 모든 사람들이 얻은 가장 큰 소득이 아닐까 생각한다. 

혈우병 치료의 자연스런 발전(1)

포괄적 치료의 개발과 유지

브루스 L. 에벗 | 세계혈우연맹 프로그램 담당 부총재

많은 참석자들이 이번 총회에서 가장 인상 깊었던 발표로 꼽은 미국의 브루스 L. 에벗 박사의 ‘The Natural evolution of haemophilia care : developing and sustaining comprehensive care globally’ 를 번역하여 3회에 걸쳐 게재합니다. 원본은 헤모필리아저널(2006) 12호(supply 3)의 13~21쪽에 걸쳐 게재되어 있습니다. <편집자註>

개요

포괄적 치료는 혈우병이 있는 사람들의 조기 사망을 막고, 평범한 삶으로의 길을 방해하는 문제들로부터 자유로워지기 위해서 매우 중요하다. 포괄적 치료가 소개된 곳에서 보통의 건강한 삶으로 향상, 복귀하는 혈우인들의 사례를 볼 수 있다.

종합센터의 전문지식이 심각한 질환을 방지하거나 생명을 구하기 위한 의료적 절차에 필수적 요소였던 잠깐의 시기를 제외하고는, 이런 발전에 따라서 종합혈우센터에 대한 의존도가 점차 줄어들고 있다.

국가에서 포괄적 혈우병 치료의 자연스런 발전의 각 단계마다 센터의 존립을 위협하는 문제들이 발생했다. 문제는 포괄적 치료 개념 자체에 대한 위협이었다.

혈우인들은 이런 발전의 자연스런 과정에 대해 꼭 숙지하고 있어야 하고 정부, 물리치료사, 그리고 응급상황에 요구되는 전문지식을 센터가 지속적으로 유지할 것을 바라는 환자들과의 공

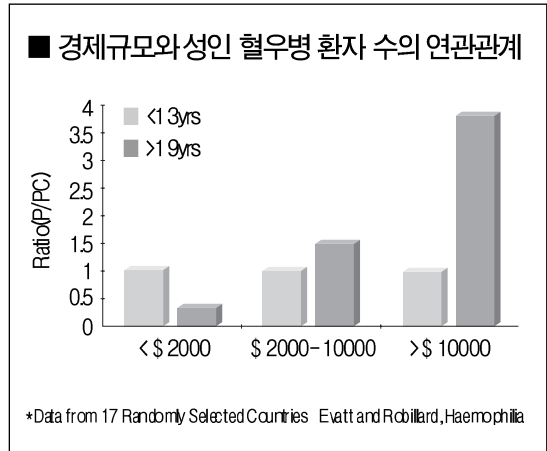
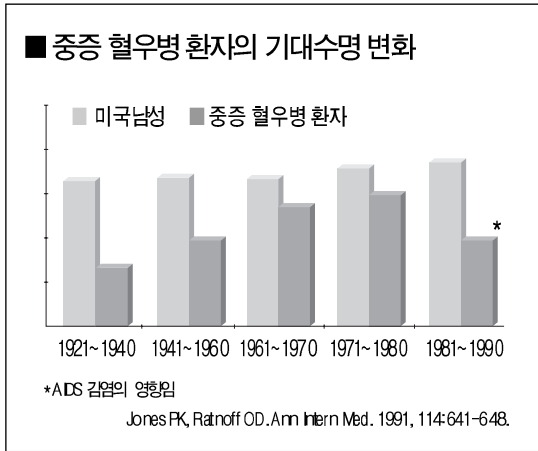
동 협력을 준비해야 한다.

글을 시작하며

세계 인구 중 많은 수가 하나 혹은 그 이상의 응고 인자에서 발생한 유전적 결함의 영향을 받고 있다. 이 결함은 평범하지 못한 삶을, 때때로는 생명을 위협하는 출혈을 일으킨다. 포괄적 치료가 전혀 없었던 1960년대 이전에 혈우병이 있었던 사람의 운명은 전 세계적으로 비슷했다. 심각한 관절 장애는 10대 초반에 죽음을 불렀고 대부분의 환자들이 20세를 넘지 못하고 사망했다.

혈우병 치료 초기에는 신선한 혈액 수혈이 치료방법이었는데 이로 인해 헌혈자를 구할 목적으로 혈우협회가 설립되었다. 1964년에 냉동보존법이 발견되었고 이어서 극적인 농축 응고 인자의 개발로 의료적 치료 선택이 다양화되었다.

응고제제는 비교적 저장과 가정에서의 관리가 용이했고 여행 중에도 휴대할 수 있어서 환자들은 자가처치법을 배우기 시작했다. 개발도상국



에서도 출혈의 초기 대응과 자가처치법이 최선의 방책으로 빠르게 인식되었다. 자가처치의 필요성 증가와 함께 질병관리에 대한 환자 교육과 훈련이 요구되기 시작했다. 곧 전문적으로 분화된 센터가 이러한 필요 요구에 대한 서비스를 지원하기 시작했다.

환자 치료에 있어서 이런 접근 방식들은 환자의 건강과 생명에 지대한 영향을 낳았고 그 결과 혈우사회는 정부에 혈우병 치료센터 네트워크를 위한 지원을 요구하여 이 요구가 받아들여졌다.

포괄적 치료 모범사례

이들 센터는 통합 공중 보건 접근방식에 기초한 포괄적 서비스를 제공하였다. 위의 포괄적 치료의 모범적 사례는 많은 개발도상국에서 공적 의료비용의 감소뿐만 아니라 혈우병이 있는 사람들의 팔목할 만한 건강 증진이란 측면에서도 가장 성공한 공중 보건 프로그램이다. 이런 프로그램들이 혈우병의 난제를 줄이는데 성공, 혈우병 치료의 동력은 의미심장하게 바뀌게 되었다.

그러나 이런 변화들은 현재 이들 사례들의 유지에 대한 또 다른 도전과제들을 낳고 있다. 일

상적인 환자 치료는 제쳐 놓고라도 몇몇 요인들은 혈우병의 포괄적 치료의 변화를 요구한다.

첫 번째로, 혈우병 치료가 매우 전문화 된 분야이고 환자의 많은 다른 신체적 정신적 건강 영역에 영향을 끼치기 때문에 여러 전문 분야의 전문가들로 이루어진 팀 형식의 접근 방식이 가장 최선이다.

그래서 심각한 장애나 사망을 부를 수 있는 잘못된 치료 결정을 피하기 위해 경험 많은 숙련된 의료 스템이 요구된다. 포괄적 치료 팀이 담당할 일들은 환자에 대한 진단과 판단, 환자와 그 가족의 교육, 심한 출혈의 처치와 자가 치료 교육과 충고, 정기 검진, 수술이 필요한 환자의 수술 전후 관리에 이르기 까지 매우 다양하다. 게다가 치료 센터는 의료비로 인한 사회적, 심리적 혼란을 미연에 방지하기 위해서 환자와 가족에게 지원을 제공한다.

최고의 치료팀은 활용 가능한 재원을 극대화 시킨 센터에서 조직된다. 대부분의 센터는 한 명의 간호 코디네이터와 의사(주로 혈액학전공의), 물리치료사와 사회복지사 각 한 명씩으로 구성되어 있다. 때로는 환자 개인의 특별한 요구에 의해서 의료진이 조직되기도 하는데, 이를테면 치과학, 정형수술, 의료 유전학, 류머티즘

학, 전염병, 의료 약품의 다른 영역의 전문가들이 참여하게 된다.

두 번째로, 이런 숙련되고 경험 많은 의료 인력의 존속은 전문화된 센터에서 환자 치료에 집중할 때 이루어질 수 있다. 포괄적 치료팀은 다른 센터와 공동 협력을 수행하는데, 혈우병이 있는 환자의 치료를 통해 새롭게 발견된 점들을 통합, 치료의 기준을 만들고 새로운 치료 경향을 지속적으로

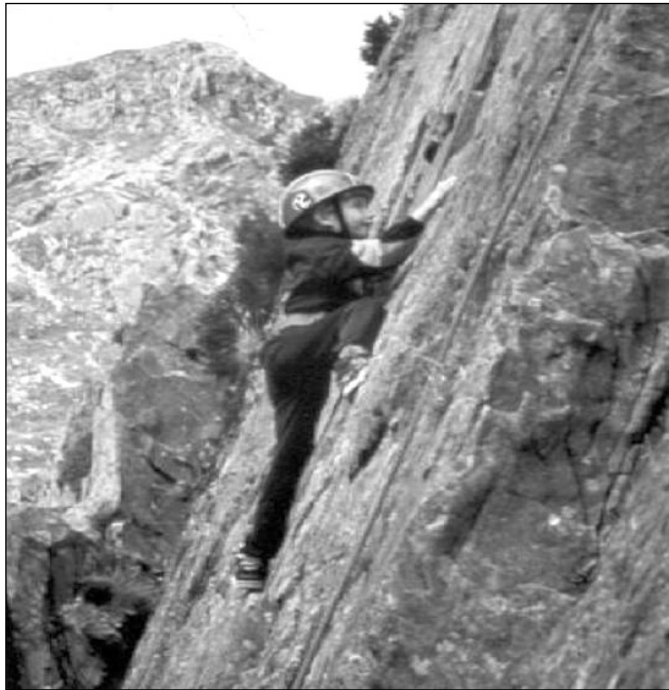
평가하기 위한 치료 네트워크를 만드는 일 등은 여기에 속한다. 네트워크의 효율을 극대화하기 위해서, 지리적 범위와 활용 가능한 자원 안에서의 환자 수를 기준으로 치료센터를 둘 혹은 네개의 단계나 등급으로 나누기도 한다. 예를 들면 한 국가에 기본 의료급, 혈우센터급,

포괄적 치료 센터급을 만들 수 있게 되는 것이다.


세 번째로, 특히 우수한 치료는 예방법에 기초한다고 할 수 있겠다. 혈우병의 의료적 난제, 간염 바이러스나 HIV, 점진적 관절 손상과 같은 문제들은 심각하고도 치료에 많은 비용이 들 뿐 아니라 치료도 극히 어렵다. 현대 의학의 성공적인 혈우병 치료도 위의 문제들에 뒤따라 발생하는 것들을 치료하는 것보다는 예방되는 문

제 예상하여 미연에 예방하는 이론을 신뢰한다. 이런 혈우병 관리 이론은 포괄적 치료로 타협을 이루었고 많은 질병을 관리하기 위해서 보편적인 의사-환자의 관계에 수반되는 것 보다 더 많은 재원과 치료 조직을 요구하고 있다. 그러나 이런 방식은 혈우병으로 인한 조기사망과 장애로 인한 사회적 단절이 없는 평범하고 건강한, 생산적인 삶을 가져오는 결과를 낳았다.

네 번째로, 전문화된 센터의 협력관계 유지 는 환자가 전문적 지식에 의거한 결정을 필요로 하는 의료적 연구와 평가에 접근할 수 있도록 한다. 훌륭한 예방은 환자와 그 가족들이 스스로 자신의 신체적, 심리적, 사회적 건강에 관한 전문적 결정을 하도록 요구하는 것이다. 그들의 결정은



가장 최근의 의료 지식들과 일치해야 한다. 포괄적 치료의 모범사례 하에서는 이런 결정을 한 환자와 가족에 대한 지원 책임도 치료팀에 배속된다. 치료팀은 개별 환자의 의료적 요구와 건강 상태에 따라 협력 관계를 맺는 많은 수의 의료 전문가들로부터 생성되는 전문지식들로 이루어진다.

마지막으로 센터의 세심한 조직 구조는 유한한 자원 안에서 최상의 치료를 가져다준다. 

혈우 어린이를 잘 키우기 위한 네 가지 조언(2)

잘못하기 쉬운 세 가지 - 사고, 출혈, 과잉보호

피터 존슨 박사 | 뉴캐슬혈우병 센터

‘어떻게 하면 혈우병을 가지고 있는 아이를 잘 키울 수 있을까?’는 모든 혈우 부모들의 고민 중 하나이다. 나라 마다, 문화의 차이에 따른 육아법이 다르다고는 하지만 요즘과 같은 첨단 시대에는 다른 것 보다는 공통점이 더 많을 것이다. 영국의 뉴캐슬 혈우병 센터의 피터 존슨 박사가 전하는 혈우병 어린이를 잘 키우기 위한 네 가지 조언, 이번 호에는 그 두 번째 글을 게재한다. <편집자 註>

취학 전 아동기

자신의 세상을 탐사하는 아기들을 지켜보는 것은 인생이 주는 많은 보상들 중에서도 가장 큰 기쁨이다. 이제 막 걸음을 땀 아기들은 무엇 이든 손으로 만져본다. 혈우병이 있는 아기도 다르지 않다. 혈우병이 있는 아기들도 정상적인 오감 자극이 필요하다. 또한 안전하면서도 사랑이 깃든 주위 여건 하에서의 자극을 필요로 한다. 이런 것들은 두려움이나 공포가 없는 가족을 의미한다.

아이들은 끊임없이 주변 분위기를 감지한다. 만약 아이의 부모가 혈우병을 두려워한다면 아이들도 그렇게 될 것이다.

혈우병과 친해지는 데는 시간이 걸린다. 이따금 당신이 원했던 “평범한” 아이에 반한 실망감에 울고 싶어질 때도 생길 것이다. 이런 현상은 정상적이다. 울고 싶을 땀 울어라. 그런 후 다시 아이에게 돌아가라. 모양을 갖춰가는 새로운 인생을 지켜보는 흥분되고 즐거운 일상으로 돌아

가라. 아이의 혈우병이 아니라 아이의 미소를 보면서 당신이 가장 힘든 구간을 통과하고 있다는 사실을 알게 될 것이다.

아이들의 일상을 통하여 자신들의 어린 시절을 다시 지내는 부모들이 잘못을 저지룰 수 있는 세 가지 것이 있다. 바로 사고, 출혈, 과잉보호이다.

사고

물론 사고는 어떤 아이에게나 생길 수 있다. 또한 대부분의 사고를 피할 수 있다. 약을 꼭 잠귀놓고, 모든 식구들이 청결을 생활화 한다. 마당은 안전한지, 거리로 뛰쳐나갈 가능성은 없는지 확인하고 성냥이나 화기들은 손이 닿을 수 없도록 하는 등 다른 모든 아이들에게 하듯이 하면 된다.

아이들이 더 활동적이 되면서 부모들은 긴 바지에 무릎을 덧대고, 팔꿈치 타박상을 보호할 수 있는 것들로 위안을 삼기도 한다. 그러나 그

또래 아이가 세계 부딪혀서 관절에 출혈이 난 사례를 본 적이 없다. 타박상은 흔히 있지만 보통은 피부 결만 스치는 정도이고 별로 아프지도 않다. 유념할 점은 어떻게 하건 간에 관절 부위에 보호밴드를 하지는 말라는 것이다. 근육을 손상시키거나 불안정하게 할 수 있다. 모든 아이들이 넘어진다. 하지만 아이들은 어떤 식으로든 보호받는다. 신은 아이들에게 질 좋은 지방 보호막을 제공하는데, 우리는 이 지방을 없애기 위해서 남은 생 동안 노력한다.

하지만 이 보호방법이 통하지 않는 곳이 있는데, 바로 머리이다. 활동적인 어린 아이들의 성장 중 가장 걱정스러운 일은 머리의 손상이다. 막 걷기 시작한 아이들은 넘어지거나 걷는 중 모두 머리를 부딪친다. 하지만 매일 일어나는 평범한 부딪침으로 인해 뇌출혈이 생기는 경우는 매우 드물다. 나는 아이가 아주 세계 부딪쳐서 온 부모들에게 초기 치료가 문제를 예방할 수 있다고 용기를 주곤 한다. 물론 콘크리트 바닥에 아주 세계 부딪치거나 자동차 옆으로 세계 달려가 부딪치는 정도라면 꼭 진료를 받아야만 한다. 이런 경우에는 일정기간 동안 아이를 잘 관찰하는 것이 현명한 처사일 것이다. 그러나 사실 이런 정도의 상처는 매우 드물게 일어난다. 그래서 매일매일 놀 때마다 헬멧을 꼭 착용하라고 권하지는 않는다. 또한 일상적인 활동을 하는데 보호장구를 과도하게 착용하는 것은 아이에게 장애를 더욱 각성시키는 계기가 될 수 있기 때문이다.

출혈

이 시기 아이들에게 생기는 출혈은 보통 부딪치거나 넘어져서 생긴다. 찰과상은 가장 흔한 형태의 출혈이다. 찰상이나 작은 자상 등은 일반인들과 별반 다른 문제를 만들지 않는다. 우리가 흔히 사용하는 응급처치용 밴드를 붙여주

면 된다. 생후 3년 안에 일어나는 관절출혈은 매우 드물다.

요즘은 치료 때문에 입원을 하는 경우는 매우 드물다. 만약 치료가 요구되는 출혈이라면 집에서 치료 준비가 될 때까지 외래환자로 있게 되는데, 문제는 여기서 발생한다. 그런 날 환자를 치료하는 의사가 어린 아이에게 정맥 주사를 놓는 경험이 부족할 수 있기 때문이다. 부모들은 평소에 다니는 혈우병 치료센터를 통해 아이에게 가장 적합한 치료 방법을 꼭 알아두어야 한다. 보통 아이들은 얼마나 아빠에게서 떨어지려고 하지 않으므로 아이를 부모 무릎에 앉힌 후 치료를 하는 편이 훨씬 더 쉽게 할 수 있다.

응고인자 투여를 위한 정맥 주사 세트는 딱딱한 바늘이 바로 연결되어 있는 주사기 보다 훨씬 더 사용하기 쉽다. 아주 특수한 상황이 아니라면 정맥천자를 해 본 경험이 세 번 이상인 의사나 간호사가 해야만 한다. 만약 의사나 간호사가 세 번 이상 실패한다면 다른 경험 많은 사람을 부르는 편이 낫다. 어떤 경우라도 한번 이상 정맥천자를 겪은 아이에게 어떤 식이든 보상을 해줘야 한다. 의사의 정맥천자 기술을 향상시키기 위해서 아이에게 외상을 한 것이나 다름 없는 일을 만들어선 안 된다.

또한 부모들은 아이의 신체에서 가장 찾기 쉬운 정맥 위치를 꼭 알고 있어야 한다. 그리고 이 모든 말들이 이제 막 부모가 된 사람들에게는 매우 두렵게 들리겠지만, 곧 이런 과정들에 익숙해지고 아이를 다루는 기술도 향상되어서 아이가 바로 치료를 받을 수 있게 될 것이다. 얼마 동안은 아이가 다치지 않더라도 아이가 치료에 어떻게 적응해 가고 있는지 항상 숙지하고 있어야 한다. 또한 부모 자신들도 출혈과 치료에 맞서서 긴장을 어떻게 빨리 풀 수 있는지도 매우 중요하다. 최초의 주사가 얼마나 공포스러운가는 문제가 되지 않는다.

취학 전 어린 아이들에게는 혈우병 때문에 생기는 통증은 거의 없다. 통증이 있다면 가장 좋은 약은 여느 아이에게와 마찬가지로 파라세타몰(해열 진통제의 일종)이다. 하지만 파라세타몰은 아이 손이 닿지 않는 곳에 놓아두도록 명시해야 한다. 과잉복용은 치명적일 수도 있기 때문이다. 또 한 가지 기억할 것은 아스피린 성분이 들어있는 약은 아이들에게 안전하지 않다는 점이다. 특별히 혈우병이 있는 사람에게는 더욱 안전치 못하다. 아스피린이 심각한 출혈장애를 일으킬 수도 있기 때문이다.

확인하세요

- 다른 어린이들과 놀게 하기
- 부모의 동반없이도 다른 아이들과 밖에서 함께 할 수 있도록 하기
- 아이가 자유로이 돌아다니도록 내버려두어라
- 유아 놀이시설에 아이를 데리고 가라
- 세발자전거 사주기
- 형제·자매에게 기회를 주어라
- 아빠를 양육에 동참시켜라
- 다른 부모들과 비교해 보라
- 당신 자신의 상식을 믿어라

과잉보호

잘못 될 수 있는 상황의 세 번째는 두려움 때문에 발생한다. 특별히 부모 자신이 혼자 고립되었다고 느낄 때 일어난다. 자신의 아이를 보호하려는 애정반응은 극히 자연스러운 현상이다. 혈우병에 관한 걱정으로 과잉보호가 발생하고, 과잉보호는 보통의 생활에서 오는 가벼운 사고들도 피하도록 한다.

나는 너무 두려워한 나머지 아이들을 집밖에

내놓지 못하는 가족이나, 아이들을 말랑말랑한 장난감과 함께 집안에만 있게 하는 부모, 친구를 부르는 것도 좋아하지 않는 부모들을 보곤 한다. 이들은 아이의 어린시절이 심각한 출혈로 점철 되는 것을 매우 두려워한다. 이런 과잉보호의 결과는 아주 어릴 적부터 분명하게 드러나기 시작해서 이후 청장년기에 이르러서는 매우 심각해진다.

혈우병과의 공존 실패는 고립감, 외로움, 결혼과 직업 선택의 축소로 이어진다. 과잉보호를 피하는 가장 좋은 방법 중 한 가지는 어려서부터 가족과 친구들과 함께 하는 활동을 격려해주는 것이다. 부모들은 혈우병이 있는 자신의 아이를 다른 이들과 함께 겪는 것을 두려워해서는 안 된다. 혈우병이 있는 모든 아이들은 다른 이들과의 스포츠나 여타 활동에 같이 참여하고 용기를 얻어야 한다.

확인하세요

혈우병을 가지고 있는 아이는 다른 아이들에 비해 혈중 8인자나 9인자의 활성도가 다를 뿐이다.

아이가 자전거를 타거나, 옷을 입거나, 다른 사람과 함께 밖에 나가거나, 성장하는 것, 휴가철의 해외여행, 예방접종, 이해력, 뛰기, 뽀뽀하기, 예상수명, 육체적인 발달, 페스트 푸드로 인한 비만, 유아원 다니기, 용변가리기 훈련, 달리기, 수영하기, 장난감 가지고 놀기, 세발자전거 타기 등은 다른 아이들과 조금도 다를 것이 없다.

스포츠

대부분의 아이들이 즐겨워하는 스포츠는 수영이다. 수영은 세계혈우연맹이 세계 각지의 의사

들을 대상으로 한 설문조사에서 혈우병이 있는 사람에게 가장 좋은 스포츠로 선정되었다. 막 걷기 시작한 아이들은 수영장에 가기를 좋아하고 요즘에는 아이와 부모가 함께 물놀이를 할 수 있는 좋은 시설의 수영장이 많이 있다. 따뜻한 물속에서의 놀이는 무중력 상태와 같이 온몸의 관절과 근육에 아주 좋은 운동이 된다. 게다가 수영은 관절을 보호하는 근육을 강하게 발달시키고 협응을 돕는다. 이 시기의 운동은 나중에 생길 수 있는 혈우병성 관절증 발생의 위험을 줄여준다.

수영을 할 수 없는 청년으로 자라는 아이는 한 명도 없어야 한다.

또 다른 조언들

아이들은 자라면서 다른 아이들과 함께 밖에서 놀 수 있어야 하고 물론 유아원에도 갈 수 있도록 해야 한다. 나는 모든 부모들께 아래와 같은 조언을 주고 싶다.

첫 번째로, 혈우병이 있는 아이를 돌봐야 할 책임이 있는 사람이라면 즉각적인 응급 처치 방법을 습득하고 있어야 한다. 혈우병이 있는 아이라고 해서 다른 일반 아이들보다 출혈 속도가 빠르지는 않다.

항상 도움을 줄 시간적 여유가 있다. 이것은 내가 교사들에게 쓰는 편지에 적어 보내는 여러 중요 사항 중 하나이다. 학교에서도 부모들에게 이런 점을 알릴 수 있도록 적는다. 같은 방법으로 교사들은 부모 자신들이 아이의 혈우병에 대해서 모든 것을 알고 통제하고 있는지 알 수 있다.

보육원에 편지를 쓸 때는 사실을 더 강조한다. 이를테면 존(필자의 손자 - 편집註)은 세발자전거를 타는 것부터 모래놀이터에서 다른 아이들을 세계 때리는 것 까지 모든 것을 할 수 있고 특별하게 금지해야 할 것은 없다는 것 등

이다.

혈우병에 관해서는 황당한 속설들도 있다. 물론 교사들을 안심시키는데 시간과 노력이 필요하다. 교사들은 대부분의 출혈이 내출혈이라는 점을 알게 되면 재차 안심하곤 한다.

교사, 베이비시터, 할머니들, 다른 친척들 외에 아이의 혈우병에 관해 알 필요가 있는 다른 사람들은 가족과 주치의와 의사, 치과의사이다. 치과는 어려서부터 손위 형제나 자매, 엄마, 아빠와 함께 정기적으로 가도록 한다.


비록 치료할 것이 없더라도 아이들이 치과를 무서워하지 않는 것을 배우고 사는 동안 굉장히 중요한 치아 위생에 대한 상식을 갖게 된다. 혈우센터의 주치의가 자신의 의사나 치과 동료들에게 당신의 자녀에 대한 소견서를 전달해 줄 것이다.

당신이 무엇을 하든지 아이의 혈우병에 대해서 정직하게 열린 자세를 가져야 한다. 더 많이 의견을 나눌수록 더 쉬워질 것이다. 모든 아이들은 주목받고 칭찬 받기를 좋아한다는 사실을 기억해라.

가족 모두에게 골고루 사랑을 나눠주어라. 혈우병은 사탕 단지와 친해서는 안된다. 만약 당신이 사탕의 유혹을 받는다면, 혈우병이 있는 아이에게 비만은 빼빼 마른 것 보다 훨씬 더 나쁘다는 사실을 기억해라.

과체중은 관절에 심한 무리를 주게 되고 똥똥한 아이는 마른 아이보다 사고가 날 가능성이 더 높으며 처치도 힘들다.

유혹을 피하기 위해 노력하는, 아이의 혈우병보다 아이의 평범함을 위하는 부모에게는 분명히 보상이 있을 것이다.

명심하자. '아이가 스스로의 세계를 탐험할 수 있도록 하자!' 

야구 글러브와 테니스 공

박정심 | 염운태 환우모

여기저기 담장에 넝쿨장미들이 활짝 꽃망울을 터웠습니다. 언제인지 모르게 말수도 적어지면서 자기 의사 표현을 확실히 하는 걸 보니 저희 아들도 이제 사춘기에 접어들었나 봅니다.

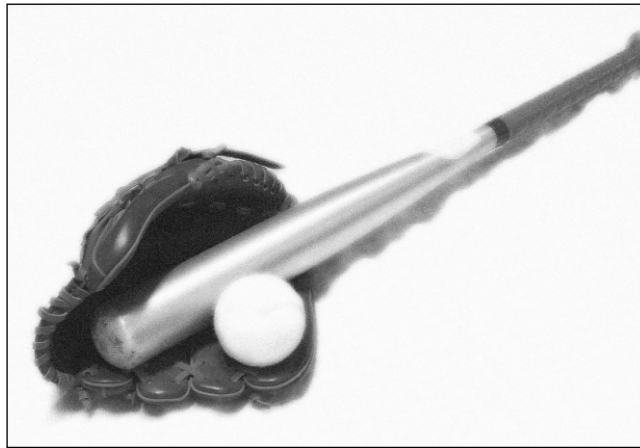
사내아이라고

뭔가를 갖고 싶으면 아빠한테 몰래 가서 이야기합니다. 귀를 쫑긋 세워 대화내용을 들어보니 야구 글러브를 사달라고 하는 것 같은데... 아빠는 덤덤하게도 아무 대답이 없습니다. 그 순간 저 또한 단호하게 거절을 했지요. 그러면서도 한편으로는 마음이 아파옵니다.

건강한 아이였으면...

다음날 저녁, 일을 하고 집에 오니 거실에 낡은 야구 글러브 속에 테니스 공 두 개가 있습니다.

‘야구 글러브 속에 웬 테니스 공이니?’ 하고 물으니 야구공은 딱딱하고 다칠 위험이 있어서 야구공 대신 테니스 공으로 한다고 그러더군요. 그러면 타자도, 주자도 하느냐고 물으니 타자만 하고 대주자를 내보낸다고, 그래서 가끔 친구들한테 미안해서 다들 하기 싫어하는 포수도 한번씩 한다고 하더군요. 그 순간 아이한테 너무



미안했습니다. 운동 이야기만 나오면 “안 돼!”하고 만류했던 것이 너무나도 후회스러웠습니다.

4년 전, 오른쪽 발목 관절 손상이 심해서 관절경 수술을 받았습니다. 걷는 것도 힘들지만 뛰는 것은 매

우 위험하다며 항상 조심하라는 의사 선생님의 말을 들은 지 1년이 채 지나지 않아서, 다시 양쪽 발목에 방사선 동위원소 수술을 받게 되었을 때에는 정말 안타까운 마음뿐이었습니다. 다행히 물리치료 후 응고인자유지요법을 통해 지금은 무리가 가지 않는 범위 안에서 자전거도 타고 있습니다.

혈우가족 여러분!

‘핑 대신 닭’이라는 속담이 있듯이, 야구에 야구공이 아니면 어떻습니까? 농구에 농구공이 아니면 어떻습니까? 축구에 축구공이 아니면 어떻습니까? 아이들과 즐겁게 뛰놀고 어울릴 수만 있다면 더 이상 바랄게 무엇이겠습니까? 우리 아들에게 정석은 아니지만 대신해서 놀 수 있는 방법도 있다는 것을 배웠습니다.

움츠려 있던 꽃망울이 활짝 피어나는 봄을 기다렸던 마음으로 우리 아이들이 좀 더 밝고 활

기차게 생활했으면 하는 바람을 가져봅니다. 오늘만큼은 저도 아이와 함께 햇스웨이가겠지만, 마음껏 배트를 휘둘러볼 생각입니다.

☞ 물리치료실에서

윤태 어머니! 안녕하세요?

저는 혈우재단의원에서 근무하고 있는 물리치료사 김종선입니다. 어머니께서 보내주신 사연 잘 읽었습니다. 야구가 하고 싶은 윤태군의 마음과 자주 아팠던 발목이 잘못되지 않을까 고민하는 어머니의 모습, 모두 이해할 수 있을 것 같습니다. 요즘 날씨가 따뜻해지면서 야외 활동하기 좋아져서 이러한 고민에 빠져있는 부모님들이 많을 것이라 생각합니다.

“다른 친구들이 하는 운동을 왜 저는 하지 못하나요?” 아이의 이러한 질문에 시원스레 답하기 어려울 것입니다.

자녀가 어떠한 운동을 하고 싶어 한다면 몸의 어느 부위를 많이 움직여야하는지, 표적관절에 무리 가는 동작이 있는지, 몸싸움이 필요한 운동인지 알아볼 필요가 있습니다. 그리고 아이의 표적관절과 출혈 횟수, 응고인자 주입하는 날(예방요법) 역시 고려하여 ‘운동을 할 수 있다’ 혹은 ‘할 수 없다’ 라고 결정하고 아이를 설득하는 것이 좋습니다.

출혈을 일으킬 요소가 많은 운동이라면 당연히 피해야하겠지만 비교적 안전하다고 생각되는 운동을 하고 싶어 한다면 되도록 긍정적인 대답을 해주는 것이 좋습니다.

“행여나 다치면 어떡하려고? 운동은 안 돼!”가 아니라 다치지 않고 안전하게 할 수 있는 방법을 찾고 알려주는 것이 부모님과 저희가 해야 할 일이라고 생각합니다.

혈우병을 관리하는데 있어 운동은 아주 중요합니다. 운동이 몸을 골고루 발달시킨다는 것은 일반적으로 널리 알려져 있는 상식입니다. 성장



이 활발한 시기에 운동을 하면 성장판이 자극되어 성장을 촉진하고 뼈가 튼튼해지며 근육의 힘이 강해집니다. 튼튼해진 뼈는 몸을 잘 지탱해주고, 강해진 근육은 관절을 보호하여 자연출혈의 빈도를 낮추어준다고 알려져 있습니다.

그 외에도 운동을 통해 남과 잘 어울리는 사회성을 키울 수 있다고 합니다. 다시 말하면 사람 사귀는 기술을 터득하게 된다는 것입니다. 다른 친구들과 어울려 놀기 위해서는 다른 사람들의 생각을 이해하고 그 이해를 바탕으로 자신의 생각을 전달하는 방법을 배워야 하기 때문입니다. 동료와 서로 주고받고 양보하고 규칙을 지키는 것과 상대와 선의의 경쟁을 하는 것이 사회생활로 이어질 수 있다는 것입니다. 때문에 운동은 단순히 뛰어 노는 개념이 아니라 교육 차원에서도 좋은 활동이라고 할 수 있습니다.

그러면 어떻게 안전하게 운동을 할 수 있을까

요? 모든 운동은 많거나 혹은 적거나 출혈의 위험이 있습니다. 출혈이 전혀 없기를 기대하는 것은 어려우며 되도록 출혈이 되지 않도록 예방하는 것에 중점을 두어야합니다. 그 방법으로

첫째, 예방적으로 응고 인자 주사를 맞습니다.

둘째, 운동을 시작하기 전에 스트레칭으로 몸을 풀어줍니다.

셋째, 보호구나 보호대를 착용합니다.


넷째, 평소 표적관절 주위의 근육을 발달시키는 운동을 꾸준히 합니다.

위의 네 가지 규칙을 지킨다면 비교적 안전하게 운동을 할 수 있을 것이라 생각합니다.

운동 도중 출혈이 생길 수 있다는 것과 만약

출혈의 느낌이 있을 때에는 언제라도 중단하고 빠른 대처를 할 수 있도록 교육하는 것 또한 중요합니다.

요즘 컴퓨터 게임에 빠져 있는 학생들이 많은데, 친구들과 어울려 운동하려고 하는 윤태군이 대견스럽습니다. 어머니, 아이가 야구를 재미있게 할 수 있도록 더욱 많은 격려를 해주세요. 그리고 자기의 몸에 대해서 배우고 스스로 관리할 수 있는 좋은 기회가 될 수 있도록 충고와 함께 믿고 지켜봐 주세요. 앞으로 윤태군이 씩씩하게 잘 커갈 수 있도록 말입니다.

날로 무더워지는 여름, 건강 유의하세요. 윤태군의 건투를 빕니다. 하이팅!! 

85호 정답 및 당첨자

모두 15분이 답을 보내주셨습니다. 그러나 그 중 여섯 분이 가로 4번의 답을 '인명부'라고 보내주셨고, 한 분은 '방명록'이라고 보내주셨습니다.

언뜻 보면 인명부라는 답도 맞는 것 같으나 '인명부'라는 단어는 '사람의 이름이나 주소 따위를 적은 장부'로 '연명부'와는 뜻이 다릅니다.

'코헴'지는 한 달 동안의 재단 활동, 혈우병 정보, 해외 정보, 혈우가족 이야기 등을 담고 있습니다. 비록 흑백에 딱딱한 편집을 고수하고 있지만 보다 많은 유익한 정보를 전해드리고자 노력하고 있습니다. 앞으로도 많은 사랑과 격려를 부탁드립니다.

삶을 살아가는 체온이 느껴지는, 따뜻한 여러분의 이야기를 전하고 싶습니다.

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

참여하여 주신 분들께는 소정의 원고료, 선물을 드립니다. 여러분의 적극적인 참여가 보다 좋은 '코헴'지를 만듭니다.

▲ 85호 정답자 : 김기자(전북 전주시), 김태우(부산시 서구), 남경훈(서울시 서대문구), 남용우(서울시 강서구), 이동구(경기도 안양시), 조승현(서울 광진구), 최정락(경기 이천시), 추형우(광구지 북구) - 이상 8명, 가나다 順

광	혜	원		쪽		연	명	부
	경		심	박	동		망	
각	궁		미		방		가	용
주		낙	안		삭	풍		두
구		산				경	조	사
검	투	사		언				미
	포			어	라	연		
	환	두	대	도		등	걸	불
		업		단	열	제		씨

퍼즐 맞추기 ...

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

2006년 7월 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			

... 가로 문제

1. 모든 잘잘못은 반드시 바른길로 돌아온다는 뜻의 사자성어.
3. 불교에서, 과거 또는 전생의 선악의 인연에 따라서 뒷날 길흉화복의 깊음을 받게 됨을 이르는 말.
5. 19세기 후반, 주로 1860~1890년대에 프랑스를 중심으로 일어난 미술상의 주의를 추진한 모네·피사로·시슬레 등의 화가들을 이렇게 부릅니다.
7. 기상청의 옛 이름.
9. 백두산이 있는 북한의 행정구역상의 '도'의 명칭은?
11. 국가 원수나 지휘관 등이 군대를 정렬시켜 놓고 사열하는 의식.
14. 높이 쌓아 올린 대나 터. 장마철에 집 주위의 이곳에 균열이 없는지 자세히 살펴보아야 합니다.
15. 시집가는 새색시가 단장할 때 이마에 연지로 찌는 붉은 점.
17. 글재주.
18. 밤이나 어두운 저녁 또는 새벽 무렵에는 시력이 크게 떨어져 눈이 잘 보이지 않게 되는 증세. 선천적인 경우와 비타민 A의 결핍에 의한 것이 있음.
20. 세계 3대 ○○○으로 호주의 시드니, 브라질의 리오 데 자네이로, 이탈리아의 나폴리가 꼽힙니다.
21. 남편을 죽였다는 살인 누명을 쓴 한 여인이 옛 제자의 도움으로 석방되는 이야기를 그린, 1948년작 한국영화의 제목은 '○○와 여선생'입니다.
23. 인천 강화군 화도면 마니산(摩利山) 산상에 있는 단군(檀君)의 제천지(祭天地).
25. 임금의 명령.
26. 제주도에 가면 ○○○ 경주를 볼 수 있습니다. 제주도의 이 말은 과하마(果下馬)라고도 불립니다.
27. 조선시대에 도교(道敎)의 보존과 도교 의식(儀式)을 위하여 설치한 예즈(禮曹)의 속아문(屬衙門)

... 세로 문제

1. 일반직 5급 공무원. 서기관(書記官)의 아래, 주사(主事)의 위.
2. 연인(戀人). 애인(愛人). 정을 통하고 있는 사람.
3. 많이 모여 움직이는 사람의 모양을 파도에 비유하여 이르는 말.
4. 전라남도 완도군에 있는 섬으로 고산 윤선도가 낙서재(樂書齋), 세연정(洗然亭), 곡수당(曲水堂) 등을 짓고 은거한 곳으로 유명함.
6. 어떤 이성을 그리워한 나머지 생기는 병.
8. 농악무에 쓰는, 전립 꼭지에 흰 새털이나 종이 오리로 꾸며 돌리게 된 것.
10. 한 나라의 통치권이 미치는 지역.
11. 야간의 최저 기온이 25℃ 이상인 무더운 밤.
12. 음식을 먹은 뒤에 몸이 나른하고 졸음이 오는 증세.
13. 모기를 보고 검을 빼다는 뜻으로 하찮은 일에 너무 거창하게 덤빈다는 말.
16. 고양이 목에 방울 달기란 뜻으로 '실행하기 어려운 공론(空論)'을 이르는 말.
19. 황희(黃喜)와 함께 조선 전기의 문화 창달에 크게 기여한 조선초의 재상. 자 자명(自明). 호 고불(古佛)·동포(東浦). 시호 문정(文貞). 작품에 '강호사시가(江湖四時歌)'가 있다.
22. 어떤 시대나 계층의 사람들 사이에 나타나는 일반적 사상의 경향.
23. 사실에 조금도 틀림이 없는 올바른 말. 정말. 진담.
24. 국악연주에 쓰이는 목관악기로 향악기화한 통소를 조금 작게 만든 것으로 세로로 불게 되어있다.
25. 임금이 훈계하거나 알릴 일을 적은 글.

한국혈우재단

‘재가복지팀’ 계약직 채용 공고

한국혈우재단에서는 2005년도에 신설된 ‘재가복지팀’의 확대계획에 따라 다음과 같이 계약직 근무인원 선발계획을 공고합니다.

● 지원자격

1) 선발인원 : 0명 2) 선발지역 : 지역 관계없음(지역내 상담활동 가능자)

3) 지원자격

① 사회복지사 : 해당 자격증 소지자

② 혈우병환우 및 가족

· 혈우재단에 등록된 혈우병환우 및 가족으로 출장 등 업무활동에 지장이 없는 자

· 컴퓨터 활용 가능자

· 운전면허증 소지자

4) 기타

· 월 1~2회 정기회의 참석 가능자

· 방문활동시간외 재택근무 가능함

· 지역내 혈우환우 추천자 우대

· 혈우병 환우 본인 우대

· 강원권, 충청권 지역 지원자 우대

● 계약기간 : 2006. 6월~12월(7개월 - 근무실적에 따라 연장 또는 계약변경 가능)

● 담당직무 : 국내 혈우병환우에 대한 가정방문 및 상담, 사회복지 자원 연결 등 혈우병 홍보 및 계몽활동

● 선발방법 : 서류전형 및 면접심사(단, 지역내 혈우회원 추천자 및 강원권, 충청권 지원자에 한해서는 우선채용 예정)

● 응시자격 : 출장 등의 잦은 방문상담 업무에 지장이 없는 자

● 응시원서 접수기간

1) 접수기간 : 2006. 6. 19(월) ~ 6. 24(토) ※ 토요일은 13:00까지

2) 접수처 :

· 우편 : 우)137-072 서울시 서초구 서초동 1628-26 한국혈우재단 사무국

· E-mail : gu@jji@empal.com

· FAX : 02-3473-6644

3) 접수방법 : 방문 또는 우편, E-mail 접수

※ 단, 우편접수는 마감일 도착분에 한하며, 제출된 서류는 일체 반환하지 않음

● 응시자 제출서류

· 이력서 1부

· 최종학교 졸업증명서 1부

· 자격증 사본 각 1부(해당자에 한함)

● 면접일시 및 장소 : 서류전형 후 합격자에 한해 개별통보

● 기타 유의사항

· 제출된 서류에 기재된 내용이 사실과 다를 경우 임용을 취소할 수 있으며, 접수된 서류는 반환하지 않습니다.

· 기타 상세한 사항은 한국혈우재단 재가복지팀으로 문의하시기 바랍니다.

(☎ 02)3473-6100 / 내선 310, 311, 321번)

