혈우병 치료의 자연스런 발전(3)

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 4회에 걸쳐 게재합니다. 원본은 헤모필리아저널(2006) 12호(supply 3)의 13~21쪽에 걸쳐 게재되어 있습니다. 〈편집자 註〉

선진국에서의 의료 이용 성공 효과

포괄적 치료의 인상적 성공에도 불구하고, 많은 선진국 내 혈우병치료센터는 이런 형태의 건강 치료 서비스를 전달할 수 있는 능력에 있어서 두 가지 큰 위협을 받고 있다. 그 중 한 가지는 예방 프로그램의 성공이 환자들의 내원 횟수를 줄인 것이고, 다른 한 가지는 출혈과 지혈 사태에 대처할 수 있는 응급 인력이 부족하게 된 점이다.

의도한데로 포괄적 치료 프로그램의 시행으로 예방 치료가 성공하자, 시간이 흐를수록 보건의료 이용이 현저히 줄어들었다. 혈우병 치료를 위한 국립 치료 센터 연합이 발족하였을 때 당시만 해도 풀어야 할 난제가 적지 않게 남아 있었다. 여전히 환자들은 관절 합병증으로 고통받고 있었고, 간염에 감염되었고, 신경학적 손상도 드물지 않았다. 혈우센터는 이런 합병증을 치료, 관리하고 다른 병을 예방하기 위한 시도 등으로 매우 분주했다.

1980년대 초 에이즈는 이런 혈우센터 업무에 또 다른 큰 짐을 얹어주었다. 1980년대 중반에 나온 안전한 제품들을 통해 어린 환자들의 바이러스 감염 가능성이 제기되었고, 예방적 환자 관리는 환자들의 수명에 극적인 효과를 가져다 주었다. 현재 16세나 그 이하의 어린 환자들은 HIV, HCV, HBV에 감염되지도 않고, 혈우센터에서 치료를 받은 이들이다. 관절질환이 본질적으로 자취를 감췄고 이런 환자들은 좋은 직업의 기회를 가지고 평범하면서도 힘찬 생활을 기대하게 되었다. 자가 치료 프로그램과 교육을 잘 받은 환자들은 혈우센터에 의지한 매일의 관리(day-to-day care)에서 벗어나기 시작했다.

그 결과 의원이나 병원, 생명에 위협이 될 만한 출혈, 관절손상과 같은 합병증 관리 이용자 수가 현저히 줄어들었다. 2000년 미국 혈우재단은 130개 혈우센터를 대상으로 의료 시설 이용 현황에 대해서 설문 조사를 실시하였는데, 한 치료센터를 방문한 평균 횟수가 일주일에 5.2번으로 나타났다. 조사기간 동안 평균 등록 환자는 대략 130명이었다. 의료 인력 이용은 이보다

선진국의 포괄적 치료와 예방적 조치는 혈우병 환자의 삶에 극적인 영향을 주었으나, 혈우병 치료센터 방문이 줄어들어, 숙련된 의사확충의 어려움, 센터의 폐쇄 등 또 다른 문제를 야기하고 있다.

더 낮을 것으로 예상되었는데, 의사 이외의 인력은 69%가 혈우병 치료에 투입되었고 의사의 경우는 20%에 그쳤다. 같은 시기에 CDC는 1996~1998까지 6개 주, 16개 센터의 의료 기록을 조사하였는데 의원을 방문한 평균 횟수가 5.4회로 미국 혈우재단의 자료와 거의 일치하였다. 종합병원과 대학들은 혈우병 관련 의료 시설 이용 횟수의 감소에 주목하였을 때에는, 혈우센터의 비용에서 의료적 치료비용을 줄이려는 압력이 종종 있었다. 미래에 혈우병이 있는 환자를 위한 유용한 치료의 질 확보를 위해서 혈우 공동체는 이런 압력들을 본격적으로 다루어야만 한다.

숙련된 의사의 영향

혈우센터 이용이 감소추세를 나타냄과 동시에 혈우병 치료 프로그램이 성공적으로 이루어진 나라에서 나타나는 두 번째 문제는 출혈 질환을 통제, 관리할 수 있는 숙련된 의사가 급격히 줄어들고 있다는 점이다. 가장 먼저 드러나는 점은 건강관리 차원에서 혈우센터에 대한 의존도가 감소되고 있다. 센터에 대한 의존도 감소로 인해서 혈우병 서비스 요구가 줄어들면서 의사들은 출혈 환자보다는 다른 일반 환자, 종양이나 악성 혈액 환자를 돌보는데 노력을 더 들이고 있다. 이런 상황 아래서 혈우병과 혈액응고 질환은 부수입이나 경력을 쌓는 정도의 시간제 일이 되고 있다. 이렇듯 혈액전공자가 적은 시간을 할애하기 때문에 부서장들은 종종 혈우병 실습을 취미 정도로 여기기도 한다. 병원과 의과대학은 비능률적이라 여겨지는 클리닉을 폐쇄하라는 압력을 받으면 혈우병 클리닉이 환자 수에 비해 시설을 유지 관리하는 비용이 많이 든다는 결정을 하곤 한다. 종양 클리닉은 많은 나라에서 혈액학의 한 분야로 우위를 차지하고 있다. 부서장들은 절실하게 이들을 필요로 한다. 혈우병에 관련된 일을 하고 있는 이들은 관료적 부서장들이 새로운 유행 추세로 떠오르는 의사들을 위해서 자신들의 입지를 줄이고 있는 상황을 알고 있다.

이런 일련의 상황들은 향후 진로를 결정하기 위해 모색 중인 젊은 의사들의 관심 밖으로 밀려나고 있다. 수입에 영향을 주거나, 환자 요구와 관련된 추세나 현재의 상태를 보더라도 젊은 의사들이 출혈 질환보다 종양학에 관심을 더 두는 것을 이해할 만하다. 매년 미국 의료 협회는 미국 내 과정을 마친 이들에 대한 자료를 발간하고 있는데, 요 몇 년 동안 혈액학을 전공한 전체 수는 늘었지만, 전통적으로 이들 프로그램이 중요시여기는 출혈과 응고 질환을 선택한 수는 급격히 줄었다. 그러나 종양학을 선택한 이들은 최근 몇 년 사이 현격한 증가를 보이고 있다. 미국 혈액학회의 훈련 과정에서도 비슷한 논의들이 얻어지고 있다. 이런 추세는 비단 미국만의 문제가 아니라 대다수 선진국에서도 비슷한 양상들이 관측되고 있다. 각국의 건강 보

건 시스템이 제각기 다른 특징을 갖고 수정, 발전함에도 불구하고 이런 추세는 일련의 상황으로 대두되고 있다. 현재 혈우병 치료로 지혈을 전공한 세대가 은퇴하면서, 문제 인식, 대체 인력 충원, 이런 도전 과제들을 맞이하고 있는 혈우병 치료 방식 개선을 위해 고군분투해야만 한다.

이 문제가 얼마나 위험한가?

현재 많은 선진국에서 혈액 응고 질환을 전공한 의사 부족이 절박한 수준에 임박해 많은 센터의 존립 자체를 위협하고 있다. 고도로 숙련된 인력 감소는 환자와 스텝 모두에게 심각한 문제이다. 미국에서만도 약 10개의 센터가 의사 부재로 폐쇄되었다. 혈액학 전공자 부족과 혈우병이란 제목으로 실시된 인터넷 설문조사는 몇몇 나라의 문제가 이미 심각한 지경에 이르렀음을 여실히 보여주고 있다. 몇몇 센터는 지혈 전문가 구인에 실패한 후 종양학과 같이 다른 분야를 전공한 의사들을 통해 센터를 운영하고 있다. 만약 이런 추세가 지속된다면, 의사 부족은 혈우병이 있는 개인들에 대한 치료 역량의 상당한 감소를 가져다 줄 수도 있다.

불행히도 정치적 세력들은 부적당한 대답을 재빨리 내놓는다. - 특별히 공공을 위해 단 몇 달러라도 줄일 수 있는 구석이 있다면 더욱. 이미 미국의 '전미 주 의회 협의회'는 2005년 12월 31일에 '전략 8 : 더 나은 보건 관리'란 제목의 보고서를 발간했다. 특별히 신경이 쓰이는 점을 발췌하여 아래에 실었다. :

미시시피에서는 약사가 환자의 질병을 관리하는 역할을 대신하여 환자의 요구나 약제 등에 대한 일을 맡고 있다. 약사는 당뇨와 천식, 고지혈증과 응고 질환에 관한 소정의 과정을 이수, 시험에 합격해야한다. 환자는 15분에서 30분, 혹은 그 이상 자신의 전담 약사와 매년 12번까지 정기적인 만남을 갖는다. 전문 의료 인력이 부족한 주에서는 만성질환자 관리 부분에 일정부분 의사보다 약사가 더 유용한 점이 있다.

포괄적 치료를 약사가 담당하는 날벼락 같은 상황을 상상이나 할 수 있겠는가!

치료 유지를 위한 선택

이런 추세를 뒤엎을 만한 즉각적인 행동이 필요하다. 응고 질환 전문가를 양성하는데 3~4년 정도의 시간이 요구된다. 혈우사회는 의사 부족 상황이 더 악화 될 때까지 기다릴 수 없다. 그 전에 행동을 취해야 한다. 임상 기회의 제공, 응고 질환 연구에 활기를 불어 넣는 환경의 제공, 혈액 응고 분야에 대해서 24시간 연구를 할 수 있도록 혈우센터를 재구성하는 등의 방안을 모색하여 젊은 의사들에게 좀 더 매력적인 환경으로 만들어야만 한다.

첫 번째 단계는 젊은 수련의들의 관심을 끌어내야 한다. 이런 관심들이 응고 분야에 흥미를 갖는 조언자를 만드는 결과가 되더라도 교육과 직업적 성공의 기회로 만들 필요가 있다. 전국혈우 공동체와 혈액학회는 혈우병을 포함하는 지혈 분야의 학부와 젊은 학생들이 훈련 또는 교육을 받거나 혹은 연구 과제를 수행할 수 있

미국에서만도 약 10개의 센터가 의사부재로 폐쇄 되었다. 포괄적 치료를 약사가 담당하는 날벼락 같은 상황을 상상이나 할 수 있는가!

도록 장학금을 지원할 필요가 있다. 또한 혈우 사회는 정부와 산업체를 통해서 지혈 분야의 의학적, 과학적 연구 수행을 위한 장학금을 독려해야 한다.

몇몇 선진국에서는 꼭 필요에 의해서만이 아니라 그 이상을 위해서 이미 이런 단계들이 시작되었다. 지혈법을 훈련하는 젊은 의사들은 일과 중 20~25% 이상 시간을 쏟아 부어야 함을 느낄 것이다. 혈우센터는 혈액 응고 질환 부문에 전 시간을 할애할 수 있도록 재구성되어야 한다. 클리닉은 출혈 질환이 있는 이들과 혈전증을 일으키는 응고 결함을 가진 이들에게까지 문호를 개방해야 한다. 비록 혈우병 환우들이 다른 응고 질환을 가진 이들과 한정된 재원을 나눔으로써 자신들의 치료 기회가 줄어들지도 모른다는 생각을 가질지도 모르지만, 지난 경험에 비추어 보면 이런 단계들은 새로운 재원을 확보할 수 있는 통로가 되었고, 혈우 환우들에게 큰 이익을 가져다주는 에너지이자 상황을 일신하며, 응고 질환을 가진 모든 환자들에게도 서비스 혜택을 가져다 줄 것이다. 바로 아일랜드가 그 좋은 예이다. 지혈과 혈전 서비스의 스위치 같은 센터는 재원과 서비스 스텝을 수 배로 확대했다.

환자 지지의 역할

현대 환자 치료의 발전에서 환자 지지의 역할은 널리 알려져 있지 않다. 2차 세계 대전, 많은 환자들을 치료하기 위해서 수혈이 필요해지면서 과학적이고 의학적인 과정이 생겨났던 시대에 혈우 사회도 시작되었다. 전국 단위 단체로 있던 몇 년간의 주요 활동은 혈우병을 위한 혈액 운송과 치료 개발을 위한 정부 옹호 등이었다. 이들 그룹은 연구비 지원, 혈액 서비스 개발, 신약 개발과 이 후의 혈우 환우를 위한 건강 치료 전달 시스템 소개 등으로 정부에 막강한 영향력을 가지게 된다.

1960년대 중반, 크라이오프리시페이트(cryoprecipitate) 개발과 뒤를 이은 응고 인자 농축제 제조는 혈우병 치료에 극적인 전환기가 되었다. 포괄적 치료를 표방하는 혈우센터는 1970년대 중반에 소개되었는데, 환자들의 생활은 놀랍도록 향상되어 등록한 대부분의 환자들은 이전 20년 동안 빈번하던 출혈로부터 벗어날 수 있게 되었다. 결과적으로 적은 압력은 재빨리 응고 인자 제조의 안전성을 향상시키도록 했다. 하지만 여전히 간염을 전염시켰고, 그리하여 어쩔 수 없는 위험이라는 인식을 갖게 하였다.

1980년대 에이즈 유행은 혈우병을 비극의 시대로 안내했다. 수많은 죽음과 경제적 손실, 가족과 생명이 깨졌다. 환자 단체는 다시 열정적

으로, 종종 전투적이며 매우 정치적이 되었다. 그들의 목표는 혈액 제품의 안전을 확인하는 것이었고 환자 그룹으로써의 확신이었다. 그들은 절대 다시는 그와 같은 전염병의 위협을 받고 싶지 않았다. 치료 조직과 혈우병 치료에 대한 책임을 받아들인 정부는 전 세계적으로 제품 안전성에 끼친 그들의 영향력을 믿을 수 없을 정도였다. 환자 단체는 이런 영역에서 발전의 주요 부분에 대한 공적을 인정받을 만하다.

임박한 위험은 생활이 다시 좋아 질수록 환자 조직은 자신들의 에너지와 그들의 건강 치료 시스템에 대한 위협을 잃어버릴 것이라는 점이다. 그들의 건강 치료 시스템은 여전히 발전중이고, 그들이 만들어 획득한 것들 중 많은 수를 압도할 것이다.

> “혈우환자 단체는 환자들의 필요를 이해하고 현실적인 목표를 분명한 어조로 말해야 한다. 자국의 경제 상황을 이해하고 정부와 함께 일하는 관계를 수립해야 한다.’”

환자 조직의 미래 역할

환자 조직은 선진국에서 혈우병 치료를 위협하는 이런 문제들이 있다는 사실을 인식하고 받아들여야 한다. 정치적 과정과 치료 전달 시스템은 혈우 공동체의 통제 그 너머의 문제에 기반하는 활동적인 실체이다. 혈우 단체들은 현재 발생하고 있는 도전 과제들과 위협들 때문에 계획을 세울 수 없거나 정적인 생각에 빠져 있다. 이들은 국가적 혈우병 치료 계획이 그들의 목표를 이루어 줄 수 있다는 사실을 이해하고 있어야 한다. 지금의 시스템이 그들의 요구와 만날 수 있도록 여전히 그들에게 전문지식을 공급해 줄 것이라는 확신이 들도록 자신들을 개조해야 한다. 국가 단위의 단체는 조직을 위해 새로운 목적을 보여주어야 한다. 가장 중요한 것은 이들이 자국의 정치적 과정을 이해하고 있어야 한다는 점이다.

그들이 한 목소리로 의사 문제를 거론할 때 그들에 대한 신뢰와 힘은 기하급수적으로 늘어난다. 공동체의 요구가 갈라진 틈을 이용하는 행태는 정치인과 정부 관료의 일반적 모습이다. 항상 요구보다 재원은 적고, 일치 되지 못한 요구는 일의 추진을 늦추는 적절한 이유가 되곤 한다. 그러므로 혈우 공동체는 환자들의 필요를 이해하고 현실적인 목표를 분명한 어조로 말해야만 한다. 목표는 이런 필요들이 만나는 점에서 수립되어야 하고 국가적 계획은 지속가능한 목표 위에 기초해야 한다. 공동체는 이런 계획을 앞으로 나아가게 하는데 그들의 에너지를 기울이도록 집중해야한다.

자국의 경제 상황을 이해하고 있어야 하고 정부와 함께 일하는 관계를 수립해야 한다. 대부분의 정부 관료들은 경제적 하한선만 보며 혈우병에 투자된 재원이 전체적으로 국가 공동체에 이득이 됨을 납득시켜야 한다는 점을 미리 알고 있어야 한다.

혈우 어린이를 잘 키우기 위한 네 가지 조언(完)

피터 존슨 박사 | 뉴캐슬 혈우병 센터

청년기

대부분의 청소년과 그 가족에게 10대는 혈우병이란 짐이 없어도 충분히 힘든 시기이다. 이 시기의 아이가 있는 부모들에게 인내와 유머감각 그리고 화수분 같은 은행잔고가 요구된다면, 아이들에겐 집안에서의 안전과 독립적인 성인으로 성장하기 위한 공간이 요구된다.

청년기(사춘기를 포함하여)와 혈우병에 대해 가족들이 알아야 할 모든 것은 "조절(control)"이란 한 단어로 모아진다. 자신의 건강을 조절하고 통제하는 것은 일반적인 일이다. 반대로 건강상태에 따라 자신을 통제하고 건강과 타협하게 되는 상황은 비정상적이다. 만약 혈우병이 있는 사람이 혈우병이 자신의 삶을 조정하도록 방치한다면 그는 자신을 조절하지 못하는 것이고, 그가 가지고 있는 혈우병이나, 그의 행복에도 먹구름이 끼게 될 것이다. 자신의 인생을 최우선 순위에 두고 그 다음에 혈우병을 두는 방식은 성장기에 배워야 할 가장 중요한 점이다.

'조절'된 상태를 유지하기 위해서는 훈련이 필요하다. 단순히 혈우병을 "잊고" 사는 것이나 출혈을 유발시킬 수 있는 활동을 앞두고 8인자나 9인자를 투여하지 않는 등 아무 것도 하지 않는 것은 전혀 쓸모없는 일이다. 주요 관절에서의 출혈에 치료를 하지 않아도 아무런 후유증 없이 "그냥 지혈이 될 것"이라고 생각하는 것 또한 어리석은 일이다. 출혈 시에 필요한 자가주사용품을 휴대하지 않고 휴일에 길을 떠나거나, 가장 가까운 혈우병치료센터의 위치를 확인하지도 않고 여행을 떠나는 것은 무모한 짓이다. 이러한 경우들에 있어 상식적인 수준의 계획만으로도 치료받지 않은 출혈로 인한 단절없이 인생이 부드럽게 흘러갈 수 있을 것이다.

많은 어린이들이 사춘기 이전에 자신의 혈우병을 조절하는 방법을 배울 것이다. 언제 치료가 필요한지, 투여용량의 결정, 응고인자제제의 혼주, 자가 정맥주사와 뒤처리까지 모두 스스로 판단하고 처리한다. 그런 후 출혈에 대한 것은 잊어버리고 집과 학교, 친구들과 좀 더 재미있는 일상을 지속해 간다.

만약 이런 일들을 스스로 해내지 못하다면 혈우병은 청년기를 매우 힘들게 할 수 있으며 어느 순간 급제동이 걸릴 수도 있다. 아무도 혈우병을 원치 않는다. 하지만 엄연히 존재하는 것이 현실이다. 부모의 영향권에서 벗어나기를 원하면서 자신의 병을 스스로 감당 해내는 일이 매우 두렵고 고통스러움을 느끼게 된다. 분명한 귀착점은 화를 낸다는 점이다. 포괄적 치료가 확립되기 전, 아이들이 자라면서 점차 자신의 병에 대해서 책임을 질 수 있도록 하는 가족 교육의 실시 전에는 상담실 안에서 이런 화가 빈번히 발산되곤 했다.

직업

직업을 선택하는 일은 요즘과 같은 고실업 상황에서 특별히 더 중요하다. 소수의 직업은 중

증 혈우병에게 문호가 닫혀있는데, 특별한 위험이 수반되는 직종, 이를테면 군인이나 응급구조요원과 의료시설에서 멀리 떨어져 응급상황이 발생할 수 있는 직업 등이다. 이러한 제약과 일반적인 견해에도 불구하고 중증 혈우병 환자들도 육체노동을 할 수 있다. 물론 의사들을 매우 바쁘게 하는 그룹으로 분류되겠지만 말이다. 분명한 것은 어떤 직업을 선택하든 간에 혈우병이 있는 우리들은 혈우병이 없는 보통의 다른 이들과 똑같은 상황에서 경쟁할 준비가 되어 있어야 한다는 것이다. 취업과 근무 모두에서 말이다.

고등학교나 대학을 졸업하기 전에 가능한 한 높은 자격을 갖게 된다면 직업이나 수입을 책정하는데 분명히 유리하다. 모든 학교는 직업에 관한 조언을 쉽게 얻을 수 있도록 하고 있지만, 때로는 그 조언이 너무 늦은 것일 때도 있다. 중증 혈우병을 갖고 있는 상황에서 가능성을 늦게 발견하는 것보다 조기에 발견하는 것이 더 중요하다. 일찍 세운 계획은 갑작스러운 출혈로 인한 단절을 막거나 제시된 어려운 주제에 대한 특별한 도움이 될 수 있기 때문이다.

많은 젊은이들에게는 자신이 평생에 걸쳐 하고자 바라는 일에 대한 자신만의 생각을 개발할 시간적 여유가 필요하다. 남보다 앞서 내린 결단은 항상 새로운 관심과 경험에 비추어 나중에 변화를 겪게 될 것이다. 직업 선택에 대한 의심이 지속될 때는 교육 심리학자의 자문을 구하는 편이 결정을 내리지 못하는 10대들을 올바른 방향으로 이끄는데 도움이 된다.

성 정체성

혈우병이 유전병이라는 사실과 유전자의 돌연변이로 인한 혈우병이더라도 유전된다는 사실은 부모의 성과 묶여있다. 자신의 병과 타협하지 못한 젊은이들은 여타 청년들이 겪는 것보다 더 심한 어려움을 느끼며 이로 인해 여자친구를 사귀는데 어려움을 겪을 수도 있다. 보인자인 여자 아이들은 자신이 혈우병이 있는 아들을 낳을 수 있다는 가능성에 매우 상처받기 쉽다. 만약 좋지 않는 가족력이 있거나 아버지가 혈우병으로 인한 중증 관절염 혹은 간염, HIV 감염으로 인해 병이 악화된 경험이 있다면 그들에게 인생은 특별히 더 힘든 것이 된다.

청년기에는 두 가지 방향에서 매우 세심한 상담이 행해져야 한다. 첫째로, 보인자 여성들은 8, 9 응고 인자 활성도가 매우 낮으며 이로 인해 평균보다 훨씬 길고 힘든 월경기를 겪게 된다. 일단 월경이 시작되면 피임약을 한 알 정도 먹거나 싸이클로카프론(cyklokapron : 경구용 지혈제의 한 종류)을 복용할 수도 있다. 두 번째로 청년들은 순간의 열정과 분노로 인한 출혈이 발생할 수 있다. 물론, 적절한 응고제제를 사용하여 비교적 수월히 처치할 수 있다. 이 나이 대에 가장 일반적으로 생기는 출혈은 요근(Psoas) 출혈이다. 얼마동안 충분히 쉬면서 대체요법과 적극적인 치료가 필요하다. 그런 후 물리요법을 시행한다. 요근은 등쪽뼈의 측면에서 시작하여 골반 주위를 향하여 진행하다가 허벅다리 전면에 이어진다. 만약 신속한 지혈이 이루어지지 않으면 대퇴부 근육으로 향하는 주요 신경을 압박하여 무릎의 불안정·약화를 초래하고, 사타구니에서 발까지 감각을 느낄 수 없게 되기도 한다. 요근 출혈에 대해 적절한 처치를 받지 못할 경우, 회복에 여러 달이 걸리기도 한다.

스포츠

육체적 활동은 근육을 강화하여 주요 관절을 보호한다. 축 늘어지고 힘이 없는 근육은 관절을 적절히 보호할 수 없고 출혈도 더 자주 일어나게 된다. 비만은 불안정한 관절에 부담을 가중시켜서 문제를 더 크게 만든다.

모든 나이 대의 아이들에게 적절한 운동을 하

도록 격려해주어야 한다. 마찬가지로 혈우병이 있는 소년이 청년으로 성장하면서 어떤 활동을 자신이 즐길 수 있는지 알게 될 것이다. 또한 어떤 활동의 결과로 출혈이 일어나게 되는지도 배우게 될 것이며, 만일 운동을 통해 이러한 것을 배우게 된다면 안심할 수 있다. 운동 전에 8인자 또는 9인자를 투여하는 응고인자 유지요법을 통해 출혈을 조절할 수 있기 때문이다. 일반적으로 운동을 즐김으로써 건강함과 성취감을 느끼게 한다. 이런 감정은 혈우병이 불러일으키는 외로움과 불안을 극복하는데 도움이 된다. 팀을 짜서 이루어지는 스포츠 활동은 고립감이나 자신의 신체적 단점을 헤쳐 나갈 수 있게 하는 또 다른 강력한 무기가 된다.

필자는 세계혈우연맹을 대신하여 중증 혈우병 A, B가 있는 사람에게 적합한 스포츠에 대한 동료 교수들의 의견을 물었는데, 모든 이들이 수영과 탁구, 걷기가 가장 적합한 운동이라는데 동의하였다. 그 외에 많은 운동들이 제시 되었다. 권장하는 운동 10위안에 든 운동은 표의 왼쪽에 표기하였다. 표의 오른쪽에는 가장 권하고 싶지 않은 운동이 명시되어 있는데, 몇몇 운동은 머리나 목에 심각한 위험을 줄 수 있다.

축구는 권장 운동의 아랫부분에 기록되었는데 몇몇 의사들은 축구의 다리 손상 위험도가 매우 높다고 생각했다. 나는 이 의견에는 동의하지 않는데, 오히려 자유로운 운동을 허락받은 청소년들의 자기통제가 더 잘 이루어지기 때문이다. 다른 어떤 종류의 운동에서와 마찬가지로 축구를 하는데 있어서 중요한 것은 일반적인 보호기능이 있는 의복을 항상 착용하는 것이다.

여행

10대 시절을 보내는 대부분의 청소년들이 이 시기에 부모와 가족의 품을 떠나는 첫 번째 탈출을 경험한다. 연휴 기간을 이용한 여행이나 여름 캠프, 학교에서의 여행 등은 모두 필요한 자극을 제공한다.

표1. 의사들이 권하는 운동 10		표2. 권장하고 싶지 않은 운동 10	
운 동	(%)	운 동	(%)
수 영	100	권 투	100
탁 구	100	럭 비	99
걷 기	100	미식축구	99
낚 시	99	가 라 데	94
춤	98	레 슬 링	93
배드민턴	98	오토바이 타기	91
항 해	98	유 도	91
골 프	96	행글라이딩	90
구기운동	95	하 키	90
자전거 타기	94	스케이트 보딩	90

혈우병은 여행에 걸림돌이 아니다. 다시 강조하자면 혈우병의 상식에 기초한 준비를 통해 여행을 더 즐겁게 할 수 있도록 도와준다. 자신의 의료기록을 포함한 진단서와 혈우병 치료센터에서 발급한 약품(응고인자제제나 데스모프레신 등)과 주사용품에 대한 통관요청서 등이 필요하다. 목적지에서 가까운 혈우병 치료센터의 연락처도 챙겨야 한다. 외국을 여행할 경우에는 외국에서의 의료 서비스를 받을 수 있는지 등에 대해 여행자 보험의 세부 항목을 꼼꼼히 살펴봐야 한다. 마지막으로 부모, 형제, 자매 등 가족 모두는 혈우병이 있는 보통의 젊은이들이 청년기를 지나면서 자신의 인생을 자신의 방식으로 사는 것 그 이상은 무엇도 원하지 않는다. 좋은 일이다. 그러나 한 가지 만은 꼭 생각해 주기를 바란다. 당신 보다 더 불행한 다른 사람(특히 개발도상국의 혈우병 환자들을 포함한)들은 당신의 열정과 정력, 혈우병을 갖고 살며 쌓아온 전문성을 필요로 한다. 다양한 혈우단체와 세계혈우연맹은 당신의 적극적인 참여를 환영할 것이다. 당신의 인생 목록에 이들을 추가하라. 그린피스, 고래 구하기, 생체해부 반대…, 그리고 혈우 공동체.

"앞으로도 좋은 일 많이 해주십시오."

공개편지 송재완 전 국장이 허영섭 녹십자 회장께

혈우재단의 설립 초기에 사무국장을 역임한 송재완 전 국장이 캐나다로 이민을 가면서 재단 설립자이자 초대 이사장을 역임한 허영섭 (주)녹십자 회장에게 보내는 공개편지를 보내왔다.

혈우병 환자의 어머니이자 누나로서 그동안 가졌던 생각과 고마움이 담겨 있는 편지를 독자 여러분과 함께 나누기 위해 게재한다 〈편집자 註〉

혈우재단을 세워주신 허 회장님께,

그간 소식을 드리지 못하고 이제야 서신을 띄우게 되어 죄송합니다. 지금도 여전히 건강하시고 회사 경영하시느라 매우 바쁘시겠지요. 저는 이번에 저의 남편과 함께 캐나다로 이민을 가게 되었습니다. 저의 아이 정식이도 함께 갈 수도 있었는데 한국에 남아 자기 전공 분야에서 경력을 쌓은 후에 외국에 나갈지 여부를 판단하겠다고 해서 이번에는 동행하지 않기로 했습니다.

이제 출국을 며칠 안남겨 놓고 보니 여러 가지 생각이 주마등 같이 지나가서 꼭 편지를 올려야겠다는 생각에 펜을 들게 되었습니다.

전에도 회장님께 몇 번 서신을 올리려고 했는데, 그 중 첫 번째는 제 동생(송재청)이 고관절 수술할 때였습니다. 그 때가 2000년이었었는데 경희의료원에서 수술이 끝난 후에 병실에서 만난 동생은 눈물을 뚝뚝 흘리면서 목메인 소리로 녹십자社에 감사하다는 말을 했던 생각을 하면 아직도 가슴이 뭉클해지곤 합니다.

그 때 동생은 "누나, 내 주머니에 100만원이 있어도 내 아내나 딸이 달라고 하면 선뜻 내주

지 못했어. 왜냐하면 내가 언제 어떻게 될지 몰라 항상 약값으로 돈을 준비하고 있어야 하거든. 그런데 이렇게 큰 수술을 녹십자 덕분에 할 수 있게 되어 눈물 나오도록 고맙고, 또 자신감도 생각에 되었어."라고 했습니다.

그 고마움을 꼭 회장님께 전하려고 편지를 쓰려고 했던 것입니다.

두 번째 편지를 드리려고 한 때는 재단에서 AIDS 등 이런저런 일로 시끄러울 때, 제가 나서서 수습을 못해 드린 점을 사과드리려고 했을 때입니다. 젊고 혈기 왕성한 엄마들을 봤을 때는 옛날의 제 자신을 보는 듯 했으나, 그들도 더 내용을 알게 되고 얼마간의 시간이 지나가면, 자기들의 한 일에 대해 잘못된 점을 알게 될 것이고 저와 같이 고마움도 느끼게 될 것이라 생각을 해서 적극적으로 나서지 않았던 것입니다.

안타까운 점이 있다면 저와 한 때 같이 활동했던 몇몇 엄마들이 그들의 아이들이 많은 지원을 받아 성장하였고 이제 직장도 가지게 되었는데도, 아직도 세상을 부정적으로만 보고 있다는 점입니다.

1980년에는 아이들의 최고 학벌이 고졸이었습니다. 대부분은 초등학교, 중학교 정도 다니고 학업을 포기하는 것이 보통이었습니다. 잘 아시다시피 잦은 출혈로 인하여 정상적인 학업을 따라가기 힘들었기 때문입니다. 그러나 지금은 대졸자들이 여럿 있습니다. 이런 일들을 누구에게 감사 드려야 하는지 모르는 사람은 없다고 생각합니다.

세 번째는 제 아들도 잘 자라서 대학을 졸업하고 어엿한 직장에 취직하여 직장에서도 인정을 받고 있는데, 저희들은 이게 기적이 아니겠느냐고 말하곤 합니다. 그러나 이것은 단순히 기적이 아니고 녹십자사에서 혈우병 환자를 위해 십 수년 간 수 백 억 원의 지원을 해 주셔서 많은 혈우병 환자들이 약값 걱정을 크게 하지 않고 정상적으로 학업과 사회활동을 하게 만들어 주신 덕분이라는 것을 잘 알고 있습니다. 실제로 큰아버지나 삼촌도 계속 도와줄 수 없는 것이 혈우병의 현실입니다.

이런 좋은 일들이 있을 때마다 회장님께 기쁨을 전해드려야 하는데, 바쁘다는 핑계로 마음을 그 때 그 때 전달해드리지 못한 점 늦게나마 사과드립니다.

여러 가지 일들을 돌이켜 볼 때 회장님께서 순수한 마음으로 시작하신 환우 지원이 이제는 어느 정도 궤도에 올랐고 또한 성공을 거두셨다고 생각합니다. 만약 지원이 없었다면 어떻게 되었을까를 생각한다면, 일부 생각이 깊지 못한 엄마들의 행동은 이제 달라져야 할 것입니다.

혹시나 이러한 사람들로 인해 마음이 편치 않으신 적이 있으시다면, 저나 제 동생과 같이 감사의 말씀을 수시로 드리지 못해 미안하게 생각하고 있는 사람들이 훨씬 더 많이 있다는 사실을 생각하시기 바랍니다.

그리고 앞으로도 이 땅에서 혈우병으로 고생하는 사람들을 위해 좋은 일을 많이 해 주시기를 두 손 모아 부탁드립니다.

회장님, 항상 건강하시고 하시는 사업도 더욱 번창하시기를 저는 멀리서나마 기원하겠습니다. 정식이 결혼할 때는 회장님께서도 꼭 참석하셔서 회장님 덕분에 이렇게 성공한 제 아들을 축하해 주시면 대단히 고맙겠습니다.

그 전에 귀국하는 길이 있으면 찾아뵙겠습니다.

회장님, 다시 한 번 깊은 감사드립니다.

그럼 안녕히 계십시오.

2006년 7월 23일

한국혈우재단 (전)사무국장이었던

송 재 완 올림.

여러분의 '나눔'을 기다립니다

'혈우(血友)'는 피로 맺은 형제입니다. 여러분의 작은 참여가 여러분의 '형제'들에게 큰 힘이 됩니다.

△수호천사

가까운 지역의 독거 혈우인을 방문하여 함께 이야기도 나누고 건강관리에 도움을 줍니다. 혹시 필요한 도움이 있으면 재단의 재가복지팀과 함께 도움을 드릴 수 있는 방법을 찾아봅니다.

△이동 봉사 도우미

의료기관을 이용하고 싶어도 이동하기가 어려워 출혈이 있어도 고통을 참아야 하는 분들이 있습니다. 이런 분들을 위해 자가용을 이용하여 각 지역의 병원까지 이동과 진료를 도와주십니다.

△자원봉사 신청

재단 사무국 재가복지팀 (☎02-3473-6100, 내선 310~311번, 321번 - 김윤적 사회복지사)

87호 정답 및 당첨자

지난 호가 늦게 발송되었음에도 모두 열아홉 분이 답을 보내주셨습니다. 감사드립니다.

퀴즈의 세로 24번은 '부교'를 염두에 둔 문제였습니다. 그러나 '선교'도 '배다리'의 뜻을 가지고 있고, '선왕' 또한 '선대의 임금'으로 뜻이 크게 다르지 않아 정답으로 처리하였습니다. 이에 따라 정답자는 모두 열네 분입니다. 이중 열 분을 추첨하여 상품을 보내드리겠습니다.

혈우재단에서는 여러분의 수기를 모으고 있습니다. 해마다 70여명의 새로운 혈우가족이 재단에 등록을 하고 있으며, 이분들에게는 혈우병을 극복한 여러 혈우가족의 이야기들이 많은 힘이 될 것입니다. 여러분의 수기는 재단보인 '코헴'지를 통해 소개되고, 나중에 책으로 엮어 신환자 여러분께 힘이 되도록 전달될 것입니다. 여러분의 많은 관심과 참여를 바랍니다.

참여하여 주신 분들에게는 소정의 원고료를 드립니다.

복	룡	봉	추		계	란	유	골
	두		전		룡		유	
추	사		역	발	산		상	승
	미	역		해		종	종	
이		가	화	만	사	성		치
심	술		중		이		항	우
전		염	화	나	트	륨		천
심	청	전		머			부	왕
	주			지	란	지	교	

상품을 받으실 퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

△김복근(서울 성동구), 김사무엘(광주시 광산구), 김정민(경기도 안양시), 박상혁(경기도 안양시), 엄소영(전북 임실군), 오대은(광주시 상무동), 오승현(대전시 대덕구), 이정욱(대전시 중구), 조승현(서울시 광진구), 추동균(광주시 북구) - 이상 10명, 가나다 順

아펙스는 최첨단 과학으로 건강한 발을 지켜드립니다.

APEX

Biomechanical Foot Orthotic Systems

아펙스가 제작하는 당뇨, 류마티스 신발과 깔창

당뇨, 류마티스 양말

- 매우 가볍다
- 고급 송아지가죽(Calf skin)
- 구두 속은 플라스타조트로(PTT)감싸서 편안함과 동시에 상처예방과 보호
- 구두코는 높고 넓어서 발과 발가락을 조이지 않고 혈액순환과 신경장애를 돕는다.
- 구두창은 둥글게(Rocker sole) 설계되어 볼 부위의 압력을 극적으로 감소시킨다.
- 구두창은 충격을 흡수하는 소재이며 바닥이 넓어 넘어지지 않도록 안정된 설계
- 깔창(Insole)을 넣었다 뺐다 할 수 있도록 깊이가 있는 신발(Extra deep shoe)
- 플라스타조트로 제작된 특수깔창은 발 모양대로 몰딩되어 압력을 고르게 분산시켜 발의 문제(티눈, 굳은살, 통증 완화 등)해소

한국 아펙스는 혈우가족이 저렴하게 교정신발을 구입할 수 있도록 후원하고 있습니다.

APEX (주)한국 아펙스

www.apexfoot.co.kr

137-130 서울특별시 서초구 양재동 23번지 환승주차장빌딩 210-1호
TEL : 02)579-3566 FAX : 02)529-3568