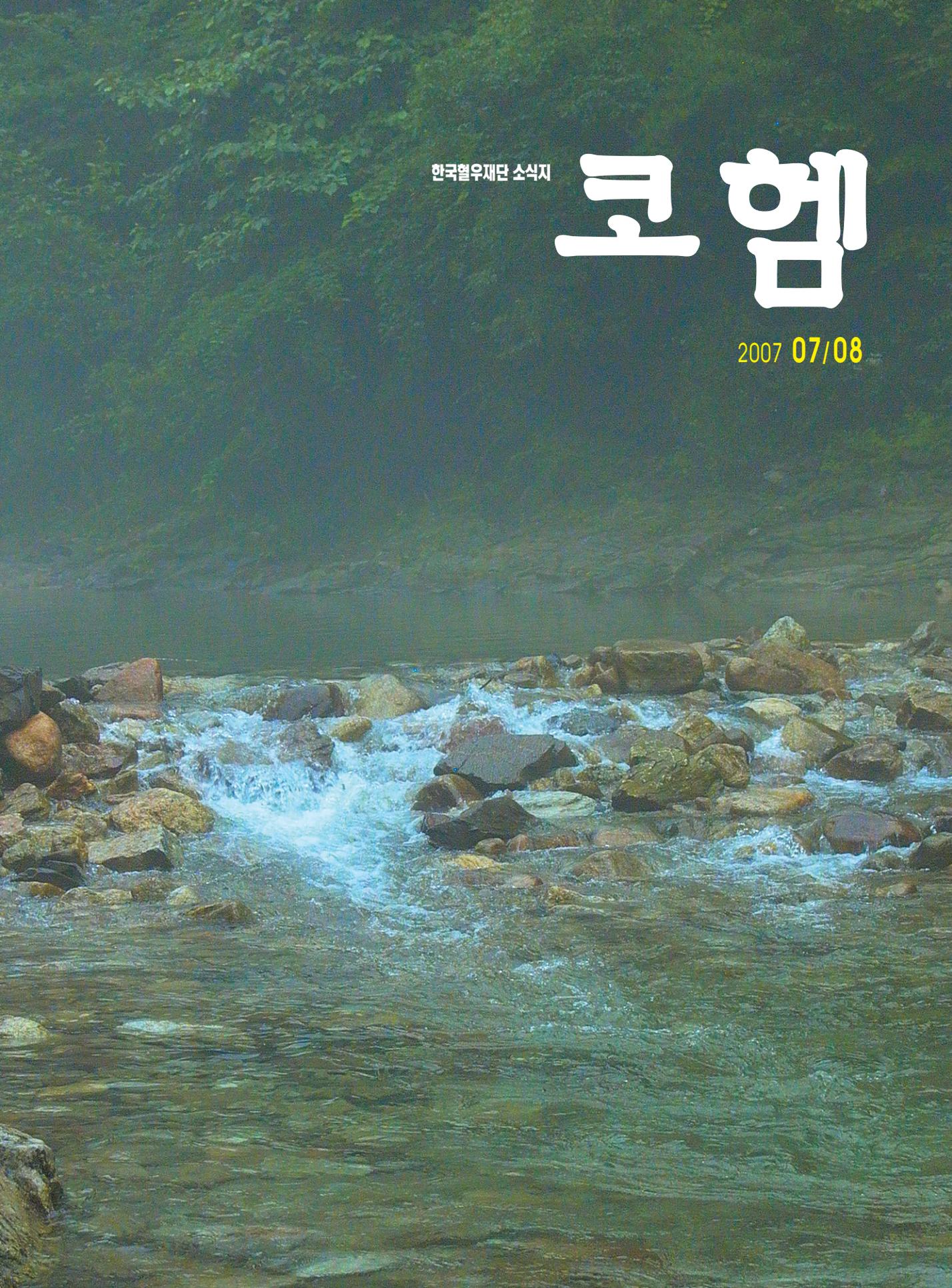


한국월우재단 소식지

코헬

2007 07/08





여름을 보내는 현명한 방법

8월입니다.

그야말로 햇볕이 아스팔트를 녹일 기세로 뜨겁게 내려쬐고, 숨이 턱턱 막히는 찜통더위가 온 세상의 주인인 시기입니다.

휴가는 다녀오셨는지요. 어떤 분은 외국을 다녀오셨을 것이고, 어떤 분은 호텔, 콘도에서, 어떤 분은 민박에서, 또 어떤 분은 그냥 방에서 휴가를 지내기도 했을 것입니다. 어쩌면 아예 휴가를 얻지 못한 분도 있겠죠.

곡괭지락(曲肱之樂)이란 말을 배웠습니다.

‘나물 먹고 물 마시고 팔베개를 하고 누워도 낙은 그 안에 있다’는, 정말 공자님 말씀이시죠.

‘곧 날아다니는 자동차가 나올 21세기인데 무슨 케케묵은 공자님 말씀이냐’고 핀잔하실지 모르지만, 이 말이 꼭 틀린 것 같지는 않습니다.

돈이 없고, 가난하고, 휴가를 얻어도 어디 가지는 못하는 처지라도, 아니 아예 휴가도 없을 지라도, 내가 사랑하는 가족과 함께라면 행복하지 않을까요? 더운 선풍기 바람 앞에서 얼음 몇 개 떠있는 미숫가루를 마시더라도, 내 배우자, 내 아이들과 함께라면 말입니다.

덥고, 후텁지근하다고 짜증을 내고 인상을 쓰기 보다는, 내가 좋아하는 것, 사랑하는 것을 생각하며 이 여름을 보내는 것이 보다 현명하고 건강한 방법일 것입니다.

건강하고, 행복하고, 아~주 즐거운 여름이 되십시오.



7·8월호 CONTENTS

초대석 / 인연(因緣), 우정(友情) 그런 것들의 소중함	3
재단 활동 / 부산의원 연내 개원 추진키로	6
네팔 여성 환우, 검사·약품지원 받아	7
부산의원, 9월 중 개원 예정	7
국가지원 탈락자 지원한도 조정	8
환우단체 여름캠프 개별 진행	8
코헬회, 재단의 협력방안 사실상 거부	9
식약청, 이물질 발생 회의결과 통보	10
재가복지팀 소식 / 재가복지팀 7·8월 소식	11

혈우병 정보 / 의료급여법 개정내용 안내	13
“C형 간염은 치료 가능한 질환”(2)	15
특집 / 병영체험 화보	18
지상중계 - 혈우환우의 병영체험	20
여름방학에 가볼만한 행사들	22
해외 정보 / 각 국의 ‘혈우병의 날’ 행사 이모저모	24
혈우가족 이야기 / 재단 직원 자원봉사 활동	27
한지공예 체험 후...	29
인터뷰 - 경산의 김건일 환우 가정	30



코헬

· 발행일 2007년 8월 10일 · 발행인 최용목 · 편집인 윤정구 · 발행처 사회복지법인 한국혈우재단 · 주소 서울 서초구 서초동 1628-26번지
· 전화 3473-6100 · 팩스 3473-6644 · e-mail kohem@kohem.org · www.kohem.org · 인쇄인 애드파워 민진식

인연(因緣), 우정(友情) 그런 것들의 소중함

황 태 주 재단 이사·전남대 소아과 교수



우리 속담에 ‘평생 살면서 진정한 한 사람의 친구를 사귈 수 있다면 그 사람은 행복한 사람이다’라는 말이 있다. 로마의 웅변가 키케로는 진정한 우정은 행복만 가져다주는 게 아니고 죽음도 행복하게 맞을 수 있고 사후에도 천당으로 가는 복을 누릴 수 있다고 웅변하고 있다. 친구가 없더라도 우정에 관한 추억은 너무나 행복한 것이고 그래서 삶도 행복한 것이라고도 말 한다.

사람은 살면서 수많은 인간관계를 맺고 있다. 친척, 부부, 이런 상황에 우정이란 말은 사용되지 않을 것이다. 자기의 의지와 상관없이 맺어진 인연, 법적인 어떤 끈에 의해 맺어진 인연 - 이런 상황은 우정이랄 수 없고 그리고 사랑이란 것도 어느 한계에 집착되어질 것이다. 인간관계에 선의가 빠지면 우정이라 할 수 없지만, 선의가 빠져도 인척 관계는 존속한다. 의무감 없이 생기는 것, 거기서 오는 행복, 그게 우정일 것이다. 우정은 맺기 힘들고, 그래서 맺어지면 가장 행복한 것일 것이다.

그러나 어찌되었던 모든 것은 인연으로부터 시작된다. 사람은 태어나서 죽을 때까지 수많은 인연을 만들면서 산다. 자기의 의지와 상관없이 맺어지는 인연으로부터 시작하여 자기의 뜻에 따라 억지로 만들어지는 인연들도 있다. 그리고 그 인연들은 의지와 상관없이 이어지기도 끊어지기도 한다. 그러나 무엇 때문에 인연이 맺어졌던, 그 인연이 필연이든 우연이든 인연들은 모두 소중한 것들이다. 사실인지 모르지만 불가에서는 이승에서 옷깃만 스쳐도 이미 전생에서 수 천 번 만난 인연이 있다고 하기 때문이다.

나와 혈우환자들과의 만남 역시 우연은 아니었다. 내가 혈액종양학을 전공하게 된 것이 내 의지에 의한 것이었듯이, 혈우환자들과의 만남 역시 내 의지에 의한 것이었기 때문이다. 일본에서 공부할 때 우연히 연세대 김길영 교수님을 뵈게 되었고, 그때 김교수님이 귀국하면 함께 한국의 혈우환자들을 위하여 일을 같이 좀 해보자는 이야기를 들었고, 이내 귀국하여 호남지역의 혈우환자들과 함께 하게 되었다. 그 때가 1985~6년경으로 기억된다.

그 때만 해도 쉽게 치료제를 구할 수 있는 것도 아니어서 출혈이 있으면 냉동혈장이나 크라이오(cryo) 수혈에 의지해야 하는 경우도 비일비재하였다. 아니 그런 제제 마저도 쉽게 구할 수 없는 경우도 있었다. 수입 농축제제들이 있긴 했지만 지방이라 정보도 부족하고 경제적인 이유로 사용에 한계가 있었다. 그래서 모임은 자연히 예방이나 상호 정보교환과 유대 강화를 통한 정신적 교감에 더 우선이 주어졌다. 모두들 푹푹 뭉쳐서 정말 친 동기간처럼 지냈다. 캠프(당시에는 야유회라 불렀다) 때는 십시일반, 모두 맛있는 것들을 집에서 가져와 잔치를 열고 즐겨워했다. 야유회 장소에 사시는 분들은 며칠간 잡아 모은 꽃게며 횡감들을 모아 대접하기도 하였다.

그야말로 의사 할만하다 하는 생각이 들었고, 그 분들이 그렇게 고마울 수가 없었다. 그렇게 10여 년간을 지냈다.

혈우재단이 만들어지고 우리나라 제품이 원활하게 공급되고 외국제품도 수입이 자유로워지고, 또 우리나라 경제상태가 좋아지면서 지난 10년 동안 혈우병의 치료는 괄목할 만큼 향상되었다. 그리고 이제는 단순한 출혈의 치료를 벗어나 신체적인 재활치료 뿐만이 아니고 심리적 재활치료까지도 모색할 때가 도래되었고, 혈우병과 관련되어 병발한 간염 같은 합병증의 치료에까지도 영역이 확대되고 있다. 머지않아 예방적 인자투여까지도 가능하게 될 것이다.

그러나 모임이나 단체라는 것은 언제나 갈등이 수반되기 마련이다. 과거라는 것은 쉽게 잊혀지고 그리고 잊어야만 될 것인지도 모르지만, 맺어왔던 인연들을 소중하게 생각하는 것은 중요하다. 자조적인 모임은 언제나 자조적이어야 하고, 그리고 그것이 발전의 원동력이 되기 때문이다. 나는 이들과의 좋은 우정을 끝까지 나누고 싶다.

키케로는 좋은 우정을 쌓아가는 규칙은 옳지 않은 것을 요구하지 말 것, 옳은 것만 행하되 부탁해 오기를 기다리지 말 것, 꾸물대지 말고 항상 돕는데 열성을 보일 것, 그리고 충고는 엄하게 듣고 엄하게 하도록 하는 것 등을 꼽았다. 이는 어찌 생각하면 너무나 뜻밖으로 우리가 일상에서 쉽게 접할 수 있는 간단하고 쉬운 이야기들이지만, 진리란 그리 난삽하고 어려운 말들 속에만 존재하지 않는



90년 여름 변산 고사포에서 열린 호남지역 수련회 참가자들.

것이며 좋은 인연을 쌓아 가는 것 또한 마찬가지로일 것이다.

그러나 실제로 쉬운 듯한 일들을 우리는 쉽게 행동에 옮기기 힘들다. 그래서 사랑이나 우정에 대한 화두가 동서고금을 통하여 영원히 회자되고 있지 않는가 싶다.

항상 함께 할 수 있다는 것(물리적 공간에 함께 있다는 것만이 아니고, 떨어져 있어도 생각이 함께 있을 수 있는 것 - 시공을 초월했다고 말 할 수 있다), 그것이 진정한 우정이요 사랑일 것이다.

이를 키케로는 대화를 통하여 “우리는 취향과 목표와 의견도 완전 일치했는데, 바로 이것이 우정의 요체라네, 우정 만큼 자연스런 것은 그 어떤 것도 없으며, 행복할 때나 불행할 때나 우정 만큼 적절한 것은 아무것도 없기 때문이네”라고 설파하고 있다.

인간이 추구하는 것들은 대개 단 한 가지 목적 밖에 달성할 수 없지만(부는 소비하는데, 권세는 존경 받는데, 관직은 명망을 얻는 데, 쾌락은 즐기는 데, 건강은 고통에서 벗어나고 신체적 기능을 수행하는 데 이바지한다), 그러나 우정은 동시에 여러 가지 목적에 이바지한다. 바로 이점이 우리 범인들이 추구해야 할 목표가 우정임을 깨닫게 한다. 그 우정을 쌓는 데는 우선 미덕을 갖추어야 한다. 우리는 죽는 날까지 그 미덕을 갖추기 위하여 노력해야 할 것이다.

부산의원 연내 개원 추진키로 6월 14일 임시 이사회서 의결

사회복지법인 한국혈우재단 이사회는 지난 6월 14일 서울 프라자 호텔에서 임시 이사회를 갖고, 부산의원의 연내 개원을 추진하기로 의결하였다. <사진>

최용목(경희대 소아과 교수) 이사장을 비롯한 재단 이사 8명과 고문 1명, 감사 2명 등 11명이 참석한 이날 이사회에서는 부산의원 개설에 따른 '부산지역 분사무소 개설안' 이외에도 규정개정, 추가경정예산 승인, 업무용 차량 구입 등의 안건이 논의되었다.

이날 논의된 주요 내용은 다음과 같다.

□부산지역 분사무소 개설

재단은 지방에 거주하는 혈우 환우의 진료환경 개선 및 지정병원의 외래처방에 대

한 부담을 줄이기 위해 장기적인 대책 수립이 필요하다는 판단에 따라 경남권역을 대상으로 분사무소(부산의원)를 추가 개설하여, 2006년 12월 개설한 광주의원과 함께 지방 환우에 대한 진료체계를 구축하기 위해 부산의원의 개설을 이사회에 상정하였다.

이에 대해 참석 이사들은 지난 해 개원한 광주의원의 진료현황과 운영상황에 대한 설명을 들은 후, 이용 환우가 1일 평균 10명 이내로 경제적인 측면에서는 떨어지지만 환우의 입장에서는 물리치료 등 의료환경이 개선됨에 따라 많은 도움이 된다는 장영진 이사의 의견에 동의하였다. 특히 유명철 고문 겸 이사는 “광주의원의 운영에 대한 분석을 통해 경제성은 떨어지더라도 환자 측면의 이점과 사회복지 측면에 대해 분석·보완하여 대외적으로 사업의 중요성이 인식될 수 있는 형태로 전국적인 네트워크 시스템을 구축하여 운영되도록 하자”고 제안하였다.



네팔 여성 환우, 검사·약품지원 받아

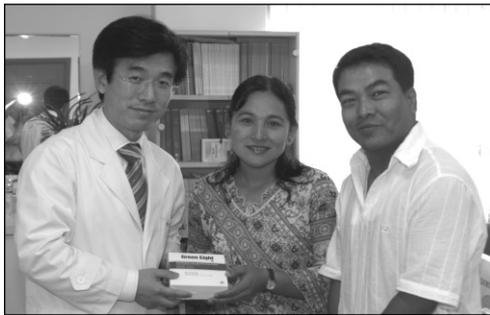
재단은 치료를 위해 한국에 왔으나 정확한 진단을 받지 못해 어려움을 겪던 네팔의 여성 환우를 위해 검사와 약품 지원을 하였다.

사드하나(Sadhana) 씨는 계속되는 난소출혈을 치료하기 위해 화가인 남편 하레 람 조주(Hare RAm Joju) 씨와 함께 지난 6월 7일 한국에 왔다. 그러나 그녀의 병명이 무엇인지 정확하게 밝혀지지 않았다.

사드하나 씨는 지난 6월 20일, 남편이 조슈 씨와 서울에 머물고 있는 남편의 조카 바슈 씨와 함께 재단의원에 내원하여 진단과 검사를 받게 되었다.

검사결과, 사드하나 씨는 혈우병A 혹은 폰 빌레브란트병으로 의심되어 8인자 binding assay를 받아야 정확한 진단명이 나올 수 있었다.

사드하나 씨는 6월 25일과 6월 28일, 두 차례에 걸쳐 재단의원에 추가 내원하여 재단의원에서 진료를 받았다. 재단은 치아 발치가 필요하다는 사드하나 씨의 사정을 듣고, 녹십자사의 도움으로 발치를 위한 약품(그린에이트 500단위 15vial)을 지원하였다.



부산의원, 9월 중 개원 예정

시설공사, 인원 선발 등 진행



재단이 추진하고 있는 부산의원 개원이 빠르면 9월 중 가능할 것으로 보인다. 재단은 지난 7월 18일 부산시 사상구 주례동 53-3번지에 위치한 7층 건물의 3층 270.6㎡(82평·사진)에 대한 임대계약을 체결하였으며, 8월 중 내부 시설공사를 실시하기 위하여 업체를 선정하고 있다.

개원 예정지는 개금역에서 약 400m, 냉전역에서 약 200m 거리로, 부산·경남지역의 혈우병 지정병원인 인제대학 부산 백병원과도 차량 이용 시 약 5분, 도보 약 20분이 소요되는 가까운 거리이다.

재단은 부산지역 환우들의 의견을 반영하여 건물 계약을 진행하였으며, 계약한 건물이 제2종 근린생활시설로 되어 있어 의원개설을 위한 제1종 근린생활시설로의 변경을 의뢰하였다. 현재 내부 공간 배치에 따른 인테리어 공사와 집기 구매를 위한 견적작업을 진행 중이다.

한편 재단은 부산의원 근무 인력에 대한 채용 공고를 하고 지난 7월 23일부터 26일까지 접수하였다. 부산의원 근무 인원은 의사 1인, 간호사 2인, 물리치료사 1인으로 예상하고 있다.

국가지원 탈락자 지원한도 조정 재단, 본인부담 상한액 조정에 따라

재단은 국가의 희귀·난치성질환자 의료비 지원 대상에서 제외된 탈락자에 대하여 그동안 반기별(6개월) 150만원 한도로 지원하던 지원금액을 7월 1일부터 반기별 100만원 한도로 지원한다.

이러한 조치는 지난 7월 1일부터 본인부담 상한제 상한액이 기존의 300만원에서 200만원으로 조정됨에 따른 것으로, 재단은 이와 같은 내용의 안내문을 7월 하순에 국가 지원 탈락자 가정에 발송하였다.

재단의 지원액 조정에 따른 국가지원 탈락 환우의 반기별 본인부담액은 100만원이며, 관할 보건소 미등록자, 재산조사 거부로 인한 탈락자의 경우에는 지원하지 않는다.

국가의 희귀·난치성 질환자 의료비 지원 사업에서 재산·소득기준을 초과하여 제외된 탈락자가 재단의원과 광주의원을 이용할 경우, 기간 내 누적 진료액이 본인부담 상한액(200만원)을 초과하게 되면 초과된 부분에 대해서는 재단에서 직접 건강보험관리공단으로 청구하며, 타 의료기관을 이용할 경우에는 초과된 부분에 대해서 우선 수납을 하고 공단으로부터 환급을 받을 수 있다.

본인부담 상한제와 국가지원 탈락자에 대한 재단의 지원에 관한 자세한 문의는 재단 사무국으로 연락하면 된다. ☎02-3473-6100, 내선 306번, 노혜숙 대리)

환우단체 여름캠프 개별 진행 코헬회 11일, 청심회 15일부터

환우단체에서 진행하는 여름캠프가 지난해에 이어 올해에도 나뉘어 진행된다.

코헬회는 오는 8월 11일부터 2박 3일간 경주 보문 청소년 수련원에서 '한국코헬회 2007년도 여름캠프'를 진행할 계획이라며 이에 따른 행사비용 4천5백만원의 지원을 지난 7월 2일 재단에 요청하였다.

또한 청심회는 '2007 청심회 여름캠프'를 오는 8월 15일부터 17일까지 역시 2박 3일간 전남 나주 중흥 골드스파&리조트에서 개최할 계획이라며, 이에 대한 소요경비 2천2백만원과 주사교육·물리치료교육에 대한 지원을 지난 7월 9일 공문을 통해 요청하였다.

재단은 환우 단체들의 이러한 지원 요청에 대하여 지난 7월 16일과 18일 공문을 통해 '여름캠프가 환우과 가족에게 매우 유익한 행사로 원활히 진행될 수 있도록 적극 협조'할 계획임을 밝히고, '그러나 금년에는 여름캠프 행사가 2개 단체에서 개최될 예정'으로, 편성된 예산의 한계로 인해 부득이하게 코헬회에 3천만원, 청심회에 2천만원을 지원할 예정임을 회신하였다.

한편 코헬회가 여름캠프에 따른 의료지원을 요청하여 재단의원의 전 인력이 지원하게 되어 오는 8월 11일과 13일 이틀간 재단의원이 휴진하게 된다. 광주의원 역시 청심회 여름캠프로 인해 8월 16일과 17일 양일간 휴진할 예정이다. 재단의원 휴진 기간 중 재단 사무국은 정상 운영한다.

코헬회, 재단의 협력방안 사실상 거부 6층 전체 사용, 경비 일괄 지급 등 요구

재단이 한국코헬회에 제안한 협력증진 방안에 대해 코헬회가 사실상 거부하여, 두 단체 간의 갈등 봉합에 어려움이 따를 것으로 보인다.

재단은 지난 6월 13일 '혈우재단과 코헬회의 협력 증진 방안에 대한 회신 요청' 공문을 통해 지난 5월 8일 재단의 윤정구 전무 이사가 코헬회의 유덕현 회장, 김영로 사무국장, 박성찬 서울·경기지회장과 면담을 통해 제시한 '혈우재단과 코헬회의 협력 증진 방안'에 대한 회신을 요청하였다.

재단이 공문을 통해 밝힌 협력 증진 방안은 다음과 같다.

△코헬회 사무국의 공간 확장 : 귀 회는 재단에 귀 회 사무 공간의 확장을 요청한 바 있습니다. 이에 재단은 후원사인 (주)녹십자의 협조를 받아 귀 회 사무국을 6층의 독립공간으로 이전하는 방안을 제시하였습니다. 이 경우 귀 회 사무국은 기존의 20.98평에서 25.63평으로 약 22% 넓어질 것으로 예상됩니다. 재단은 재단의원 진료시설 확충에 따른 공간재배치 계획에 따라 진료 공간으로 활용하여, 혈우 환우에게 보다 좋은 의료 서비스를 제공하고자 합니다.

△재가복지사업 부문 : 지난 1월 24일 열린 귀 회의 대의원총회 시 협의한대로 재단은 재가복지사업을 추진함에 있어 앞으로 재가복지 상담원의 신규 채용 시 해당 지역의 귀 회 지회장의 추천을 받아 재단이 임

명하고, 재가복지 상담원이 활동할 때도 각 지역 지회장과 의논하여 보다 효율적으로 재가복지사업을 진행하도록 하겠습니다.

△업무 방해 및 명예훼손 고소 관련 : 업무 방해와 명예훼손은 형사사건으로 위법행위에 대해서는 법에 따라 처벌을 받을 수밖에 없습니다. 그러나 재단은 상호 신뢰회복과 협력의 차원에서 귀 회가 협력 증진 방안을 받아들이는 즉시, 최대한 선처될 수 있도록 관련 기관에 요청할 계획입니다.

△코헬회 운영경비 지원 : 재단은 지난 3월 2일 열린 2007년도 상반기 정기 이사회를 통하여 귀 회가 사무국을 이전할 경우, 귀 회의 지속적인 유지·발전을 위해 '관리 운영비 등의 지원 계획'을 수립하고 관련 예산 2억 원을 승인 받은 바 있습니다. 그러나 귀 회 사무국의 외부 이전과 관련한 어려움으로 인하여 아직 예산을 집행하지 못하고 있습니다. 이에 재단이 고심 끝에 귀 회에 제시한 협력 증진 방안을 귀 회가 긍정적으로 수용하여 상기 예산이 곧 집행될 수 있기를 바랍니다.

△재단 및 의원업무에 대한 우호협력 증진 : 귀 회는 재단의원의 유기영 원장과 관련한 문제에 대해 '이미 용서하였고, 앞으로 문제 삼지 않겠다.'고 밝힌바 있습니다. 그러나 2층 출입문과 귀 회 사무국, 홈페이지 등에 '재단과 재단 임직원을 비방하는 내용'과 '상호 신뢰를 무너뜨릴 수 있는 내용'이 계속 게시되어 있습니다. 이러한 게시물을 자진하여 즉시 삭제·철거하여 줄 것을 정중히 요청합니다. 서로에 대한 비방 중지는 신뢰회복의 첫 걸음으로 손상된 귀 회

와 재단의 관계 개선에 큰 도움이 될 것입니다.

△환자단체 단일화의 조속한 실행 : 이는 지난 해 5월 세계혈우연맹 총회 기간 중 귀회 대표단과 최용목 재단 이사장과의 면담 시 약속한 내용이나 아직까지 이루어지지 않고 있습니다. 환자단체의 단일화는 당연한 일로서, 대화를 통하여 다시 하나로 뭉치는 것이 여러 가지 관점에서 바람직하다고 생각합니다.

△‘코헬’지와 ‘우리코헬’지의 공동 제작·배포 : 소식지의 공동 제작·배포는 상호 예산을 절감할 뿐 아니라, 보다 적극적으로 이해하고 협력하는 방법의 하나가 될 것입니다.

이러한 재단의 협력 증진방안에 대해 코헬회는,

△코헬회 사무국의 공간 확장 : 재단에서 6층 전 층을 줄 수 없다면, 코헬회는 6층 이전을 포기하고 현 위치에서 최선을 다하는 것으로 결정하였음.

△재가복지사업 부문 : 코헬회 대의원 총회에서 합의한 대로 동의함.

△업무방해 및 명예훼손 고소 관련 : 코헬회에 선처하는 말을 사용하는 것은 적절치 않음. <중략> 유기영 원장의 병원 폐쇄에 대한 반성과 사과와 함께 다시는 이러한 일을 되풀이 하지 않는다는 약속이 선행되어야 함. 이를 통해 코헬회 또한 재단과 아픈 과거를 거울 삼아 밝은 미래를 열어가기 위해 협력할 것과 관계정상화에 노력할 것임.

△코헬회 운영경비 지원 : 코헬회 대의원 총회에서 합의된 바 있으며, 2억 일괄 지급

되어야 함.

△재단 및 의원업무에 대한 우호협력 증진 : 관계 정상화에 노력할 것임.

△환자단체 단일화의 조속한 실행 : 코헬 내부 갈등의 표현이지 큰 의미는 없음.

△‘코헬’지와 ‘우리코헬’지의 공동 제작·배포 : 사전에 합의한 대로 상호 신뢰가 회복될 때까지 각자가 발행하는 것에 동의함.

“이물발생시 반기별 식약청 통보” 식약청, 이물질 발생 회의결과 통보

식품의약품안전청(이하 식약청)은 관계자 회의를 통해 혈우병 항체 환자의 치료에 쓰이는 ‘웨이바’에 부유물이 발견될 경우 수입사가 이물발생 사유를 분석하여 반기별로 식약청으로 보고하도록 하였다.

식약청은 지난 6월 11일 공문을 통해 웨이바의 이물발생 시 처리방법에 대해 △용해 시 흰색 부유물을 발견할 경우에는 해당 병원에서 교환, 해당 병원에서는 사유를 명시하여 판매업소(녹십자)에 통보 및 교품 △판매업소는 이를 수입사(박스터)에 통보하고, 수입사는 이물발생 사유를 분석하여 반기별로 식약청에 보고, 식약청은 지속적으로 이물발생 원인 및 재발방지를 위한 방안 모색 등으로 정리하였으며, 병·의원으로부터 환자까지의 유통과정 개선, 수입사인 박스터는 적절한 온도유지를 위한 핸드 캐리어 제공 등의 조치를 취하도록 하였다.

재가복지팀 7·8월 소식

대구지역 물리치료·주사 교육 실시

지난 6월 22일에는 대구지역에서 성인 혈우 환우 1명과 4~5세 혈우환우를 둔 어머니 7명 등 8명을 대상으로 물리치료와 주사 교육을 실시하였습니다. 그동안 혈우병에 대하여 궁금한 사항이 많았던 참석자들의 교육에 대한 열의가 높았으며, 교육 담당자들도 질 높은 교육을 제공하고자 노력하였습니다.

지방에 거주하는 환우와 환우 가족 중 혈우병에 대한 자가관리 방법이 다소 미흡하여 의료교육이 필요한 경우에 재가복지팀 및 지방상담원에게 신청 바랍니다. 지역에서 일정한 인원이 모집될 경우 의료진(물리치료사, 간호사 등)이 지방을 방문하여 의료교육을 실시하고 있습니다.

의료교육을 통한 혈우병에 대한 올바른 정보 습득으로 가정에서의 관리가 보다 효과적으로 될 수 있기를 바라며, 특히 중증의 환우에 비해 경증의 환우들은 혈우병과 관리에 대한 관심이 낮아 향후에 더 큰 신



체적 어려움이 발생할 수 있는 경우가 생길 수 있으니 경증인 환우들의 많은 참여를 바랍니다.

전남·전북지역 현장 체험 프로그램 실시

7월에는 전남과 전북지역에서 저소득층 가정과 한부모 가정 환우들을 대상으로 현장 체험 프로그램을 실시하였습니다. 전남지역에서는 영화관람, 전북지역에서는 한지공예 프로그램을 경험하였습니다.

7월 24일 전남지역에서는 총 7명의 환우들이 참석하여 영화 '트랜스포머'와 '해리포터'를 관람하였으며, 영화 관람 후에는 식사를 하면서 참석한 환우들과 이야기를 나누며 즐거운 시간을 가졌습니다. 처음에는 참석한 환우들이 어색해 하였지만, 시간이 흐르면서 참석한 환우들 서로가 친한 친구가 되었습니다. 이후에는 서점에 들러 환우들이 보고 싶었던 책도 보며 방학생활에 대한 이야기도 나누었습니다. 그동안 가정의 어려움으로 한 편의 영화도 보기 어려웠던 환우들에게 즐거운 시간이 되었으며, 이후에는 좀 더 많은 환우들이 참석하여 체험 프로그램을 가질 수 있기를 바랍니다.

7월 27일에는 전북지역에서 문화체험의 기회가 많지 않았던 환우들을 대상으로 한지공예에 대한 현장 체험 프로그램을 실시하였습니다.

먼저 한지 공예 선생님께서 한지와



공예품에 대하여 설명을 듣고 난 후, 한지를 이용하여 작품을 완성해가는 체험을 하였습니다. 한지공예 선생님의 자세한 설명으로 어려움 없이 체험을 마칠 수 있었습니다. 체험을 한 후에는 참석한 환우들과 함께 즐거운 시간을 가지기 위하여 경기전을 방문하셨습니다. 전북 전주에 있는 경기전은 조선의 창업자인 태조 이성계의 어진을 모신 진전입니다. 환우들과 경기전을 돌아보며 문화유적에 대해서도 알아보고, 환우



들과 함께 할 수 있는 시간을 가지면서 소중한 시간을 보냈습니다. 이후 식사를 하면서 환우들과 현장체험 프로그램에 대한 소감을 나눈 후 모든 일정을 마쳤습니다.

우리 환우들 중에는 영화 관람이나 한지공예 체험을 쉽게 접할 수 있는 분들도 많겠으나, 경제적 부담감 및 부모의 부재로 접하기 어려운 환우들도 많습니다. 이들에게 단 하루의 시간이었지만, 소중한 추억이 되었길 바랍니다.

“혈우병 환우를 위한 재활운동” 발간



발간하였다. <사진>

이 책자에는 출혈 후 회복기에 관절

재단은 올해 세계혈우병의 날을 맞아 세계혈우연맹에서 발간한 'Exercises for People with Hemophilia'를 번역한 “혈우병 환우를 위한 재활운동” 책자를

가동 범위와 근육의 유연성, 근력 회복을 위한 운동법이 각 관절과 근육별로, 단계별로 그림과 함께 설명되어 있다.

책자는 재단의원과 광주의원 물리치료실에서 교육과 함께 배포할 예정이다. 재단의원·광주의원을 이용하기 어려운 혈우 환우들은 재단 사무국으로 e-mail(office@kohem.org)이나 전화를 통해 신청하면 된다.

‘혈우환우는 큰 변화 없어’

의료급여법 개정내용 안내

보건복지부는 의료급여의 불필요한 누수를 줄이고 재정 안정을 꾀하기 위한 ‘의료급여법 시행령’ 과 시행규칙을 개정해 지난 6월 27일 공표하였다.

개정된 주요 내용은 △1종 수급권자의 외래 진료 시 소액 본인부담금 부과 △1종 수급권자에게 매월 건강생활유지비 6천원 지원 △선택병의원제 도입 등이다.

복지부의 이러한 발표로 의료급여 수급권자인 혈우 환우들의 혼란이 예상되어 혈우 병과 관련된 내용을 별도로 정리하였다. <편집자 註>

□ 외래 진료 본인부담금 부과

개정된 내용은 1종 의료급여 수급권자에게 매월 건강생활유지비로 6천원의 사이버 머니를 지원하여, 지원한 건강생활유지비로 의료기관 외래 진료 시 본인부담금을 납부하도록 한다는 것이다.

외래 진료 시 부과되는 본인부담금은 1차 의료기관(의원)이 1천원, 2차 의료기관(병원, 종합병원)이 1천5백원, 3차 의료기관이 2천원이며, 약국 이용 시에는 500원, CT 및 MRI 촬영 시에는 급여비의 5%이다. 보건소 등 보건기관 이용 시에는 무료이다. 2종 수급권자의 외래 진료 시 본인부담은 기존과 동일하다.

또한 입원 시에는 기존처럼 의료급여 1종 수급권자는 본인부담금이 면제되며, 2종 수급권자의 경우 일부 본인부담금을 부담하게 된다.

그러나 이 조치는 희귀난치성 질환자, 선택의료기관 대상자, 장기이식자, 18세 미만자, 임산부는 제외하도록 되어 있다.

즉 혈우병 환우의 경우에는 기존의 방식과 동일하게 의료기관에서 진료를 받고 보험급여 부분의 본인부담을 납부하지 않아도 된다.

다만 2007년 4월 이후 또는 새로 희귀난치성 질환으로 진단받은 경우에는 외래진료 본인일부부담 면제신청서 및 진단서를 제출하여야 한다.

□ 선택병의원제 도입

주요 개정 내용은 중복투약으로 인하여 건강상 위해가 발생할 우려가 있는 수급권자의 집중적인 관리와 의료급여제도의 효율적인 운영을 위해 의료급여기관의 선택이



용제도를 도입하여, 질환군별 상한일수를 초과한 경우에는 1차 의료기관(의원)을 선택하여 해당 의원에서만 의료급여를 적용 받을 수 있도록 하고 그 외의 의료기관을 이용할 경우에는 전액 본인이 부담하도록 한 것이다.

희귀난치성 질환자의 급여일수는 365일 + 90일로 455일이다. 급여일수는 매년 1월 1일부터 12월 31일까지의 입원일수, 투약일수, 투약 없이 외래로 의료급여를 받는 경우의 급여일수 및 경구약제만을 투여받는 경우의 급여일수를 합한 것이다. 급여일수를 초과한 진료에 대해서는 본인이 전액 부담하여야 한다.

즉, 건강보험관리공단에서 급여일수가 300일이 넘었을 경우 월 1회 연장 승인 신청 및 선택의료기관 적용에 대한 통보를 하며, 수급권자는 자신의 상환일수가 초과하기 전에 '의료급여 연장승인 신청서' 및 '선택의료급여기관 신청서'를 읍·면·동 사무소에 제출하고, 그 결과를 통보 받은 후에 자신이 선택한 의료기관(의원)을 이용할 경우 본인일부부담 없이 기존의 의료급여 혜택을 계속 받을 수 있는 것이다.

이 경우에 선택의료급여기관을 이용하는 것을 조건으로 다음 해 말까지 급여일수를 연장받을 수 있으며, 선택의료급여기관에서 진료상 필요로 인해 다른 의료기관으로 의뢰하는 경우에는 일부 본인이 부담하여야 한다.

또한 희귀난치성 질환자는 선택의료기관으로 2차, 3차 의료기관을 선택할 수 있으므로, 혈우 환우의 경우에는 급여일수 초과가 예상될 경우에 평소에 이용하던 의료기관을 선택의료기관으로 선택할 수 있다.

□ 의료급여제도란?

의료급여제도는 생활유지능력이 없거나 어려운 저소득층의 의료문제를 국가가 보장하는 공공부조제도로 국비와 지방비로 의료비용을 지원한다.

2007년 3월 말 현재 모두 1백3만2천여명이 1종 수급권자로 등록되어 있으며, 2종 수급권자는 80만여명이다.

2003년 이후 의료급여 수급자는 145만명에서 183만명으로 26.2% 증가한 반면에 의료급여 비용은 2조2천1백21억원에서 3조9천3백89억원으로 78% 증가하였다.

어려운 이웃의 건강지킴이~
의료급여제도가
2007년 7월 1일
새로워집니다

- 의료급여 이용 시 본인일부부담제 시행**
 - 1종 수급권자는 99%를 시·도·지역별 본인부담금을 지원하여야 합니다.
 - 의원 1,000원, 병원·중환자실 1,500원, 3차 의료기관(응급)에 2,000원, 영구 5,000원
 - 이를 위하여 건강생활유지비를 매월 6,000원 지원해 드립니다.
- 선택 병·의원제도 시행**
 - 여러 의료기관을 이용하거나 중보통약 등으로 건강에 해로운이 예상되는 분을 선택 병·의원제도가 시행됩니다.
 - ※ 공정한 사용은 해당 시·군·구청의 의료급여관리사와 상담하세요.
- 의료기관과 약국에서는 수급권자 자격확인이 용이해 졌습니다**
 - 「의료급여 자격관리시스템」에 접속하여 환자의 주민등록번호를 입력하면 자격정보를 확인할 수 있습니다.
 - 진료 후에는 급여일수 관리와 건강생활유지비 차감을 위해서 「진료확인 번호」를 부여받아야 합니다.

보건복지부 · 국민건강보험공단 · 건강보험심사평가원 · 시·군·구청

“C형 간염은 치료 가능한 질환”

과로 · 음주 피하고, 운동은 좋아(2)

김 형 준 중앙대학교병원 소화기내과 교수

2. C형 간염

간염 바이러스에는 알파벳 A,B,C,D,E형 간염 바이러스가 있으며, 본고에서는 C형 간염 바이러스에 의한 간염에 대해서 기술하고자 한다.

1) C형 간염이란?

C형 간염은 주로 환자의 혈액을 통해서 전염되는 간염으로 우리나라뿐 아니라 전 세계 인구의 대략 0.5~2%가 감염되어 있다. C형 간염 바이러스는 B형 간염에 비해서 일상 접촉에 의한 전염력이 낮고 가족간 전파력도 낮다. 또한 산모가 C형 간염 바이러스 보유자인 경우 산모에서 신생아로의 수직 감염의 빈도는 매우 낮은 것으로 알려져 있다. 우리나라의 C형 간염 현황을 살펴보면, 건강검진을 받는 성인 및 헌혈자의 0.4~2.1%가 양성반응을 보인다. 특히 약품남용자의 80% 내외, 나환자의 67.7%, 혈우병 환자의 40~60%, 혈액투석 환자의 5~20%가 C형 간염 고위험군에 속한다. 이렇듯 C형 간염은 혈액을 통해서 전파되는 질환이다. 그러나 2006년부터 적십자 혈액원에서 아주 예민한 혈액 검사법을 도입하여 더 이상 수혈을 통해 C형 간염이 전파되는 일은 없을 것으로 예상된다. 혈우병 환자의 경우에는 바이러스 불활성화 공정이 도입된 1986년 이후에는 C형 간염에 감염될 위험이 많이 줄어들었지만, 그 이전에는 바이러스가 제거되지 못한 다수 공혈자의 성분제제를 투여받아 많은 혈우병 환자들이 C형 간염에 감염되었다. 특히 이 경우에 많은 사람의 혈액이 섞이면서 다양한 종류의 유전자형이 혼합되고, 바이러스의 양도 많아지게 된다. 이 점이 혈우병 환자의 C형 간염 치료가 어려운 이유이기도 하다.

C형 간염은 특징적으로 급성 간염 후 자연회복이 잘 되지 않아 약 80%에서 만성간염으로 진행되며 이 중 약 30%에서 간경변증으로 진행된다. 이와같이 사망의 직접적 원인이 되는 간경변증이나 간암으로의 이행율이 비교적 높으므로 추적 관찰이 중요하며 간 전문의와 치료에 대해 상의하여야 한다.

2) C형 간염의 증상은 무엇이 있나?

C형 간염도 B형 간염과 마찬가지로 '6개월을 기준으로 회복되는가'에 따라 급성 및 만성 간염으로 구분된다. 일단 감염이 되면 일정 잠복기간 동안에 바이러스가 증식한



후 간염이 발생하고 자각증상이 생긴다. 급성 C형 간염의 증상은 피로감, 식욕부진, 오심, 구토, 우상복부 동통 등이 나타날 수 있다. 그러나 급성 C형 간염은 증상이 있는 경우에 비해 증상이 없는 경우가 더 흔하며, 간염이 심하지 않을 때는 약간의 피로만을 느끼기 때문에 자신도 모르게 지나가는 경우가 많다. 황달은 없는 경우가 더 흔하며 증상이 있는 환자의 약 25%에서만 황달이 보인다. 황달도 대부분 1개월 이내에 소실되면서 자각증상도 소실된다. 대부분 급성간염의 경우 3~4개월이 경과되면 회복되어 자각증상이 없어지고 간기능 검사도 정상으로 회복된다. 6개월 이상 자각증상이 있거나 간기능이 회복되지 않으면 만성간염으로 이행되었음을 의미한다.

C형 간염이 만성으로 지속되면 대부분 증상이 심하지 않아 평소에 잘 모르고 있다가 정기적인 신체검사나 헌혈시 C형 간염을 우연히 발견한다. 또 본인이 C형 간염 환자인지 모르고 있다가, 감염되고 수십 년이 지나 간경변증이나 간암으로 진행된 후에야 발견하는 경우도 적지 않다. 간경변증이나 간암으로까지의 진행 속도는 사람에 따라서 차이가 있으나, B형간염보다 간염이 서서히 진행되는 경우가 더 많아 고령의 환자가 많다. C형 간염의 합병증으로 대표적으로 간경변증과 간암을 들 수 있다.

만성 C형 간염에서 간경변증으로의 진행 요소로는 ▲40세 이후 HCV 감염 ▲남성 ▲음주(50g/일) ▲흡연 ▲간수치(ALT 등) 증가 ▲지방간·비만 ▲HIV 또는 B형 간염의 동시 감염 등을 들 수 있다. 특히 간수치가 정상이더라도 약 20% 환자들이 간염이 진행되어 있는 경우도 있으니 주의해야 한다. 이 경우 간 조직 검사를 통해 정확한 진단을 할 수 있지만 혈우병 환자의 경우에는 출혈의 위험성 때문에 권장하지 않는다.

3) C형 간염 검사에서 C형 간염 바이러스에 대한 항체가 양성인 뜻은?

B형 간염과 달리, C형 간염바이러스에 대해 항체가 양성이라면 C형 간염환자일 가능성이 있다. 그러므로 보다 더 정밀한 검사인 C형 간염바이러스 RNA검사를 시행하여야 한다.

4) ALT가 정상인데도 C형 간염일 수 있나?

일부의 만성 C형 간염 환자들은 ALT가 정상이다. 그러므로 감염이 우려되는 사람은 ALT가 정상이더라도 검사를 해보아야 한다.

5) 입으로 전파되나?

경구로 전파된다는 증거는 없다.

6) C형 간염은 성 접촉시 전염이 되는가?

배우자가 C형 간염 바이러스 보유자인 경우 성적 접촉이나 타액으로 전염될 가능성은 있으나 빈도는 매우 낮다. 하지만 보다 완벽하게 위험을 차단하고 싶으면 콘돔을 사용하는 것이 좋다. 무분별한 성관계로 성 파트너가 많은 사람은 감염율이 현저히 증가된다.

7) 일상 가정생활 중에 전염되는가?

전염될 가능성은 있지만 혈액 이외의 체액은 매우 적은 양의 바이러스를 갖고 있으므로 가족 간 전염의 빈도는 극히 낮다. 다만 가족 간 전파는 환자의 혈액에 직접적으로 노출되었을때 일어날 확률이 높아진다.

8) C형 간염은 어떻게 치료해야 하나?

만성 C형 간염은 간경변증이나 간암으로의 이행률이 높기 때문에 적극적인 치료가 필요하다. 현재 만성 C형 간염의 치료약제로는 인터페론 주사만이 세계적으로 유일하게 인정되고 있다. 여기에 리바비린이라는 항바이러스 약제를 인터페론 주사와 같이 경구 투여하였을 때 인터페론을 단독으로 주사한 경우보다 효과가 높다는 사실이 밝혀져, 현재는 두 약제의 병합투여가 C형 간염의 표준 치료법이다. 최근에 페길레이티드 인터페론이 출시되어 치료 효과가 더욱 높아졌으며, 기존에 일주에 3회씩 주사하던 것도 주 1회 주사로 가능하여 비교적 투여가 용이해졌다.

9) 인터페론과 리바비린을 병용하였을 때 효과는 어느 정도인가?

인터페론을 단독 투여하였을 때의 치료율, 즉 ALT가 정상화 되는 비율은 투여환자의 40~50%이며 이 효과가 지속되는 비율은 투여환자의 15~25%이다. C형 간염 바이러스 유전자인 HCV RNA의 소실은 치료 완료시점에서 30~40%이며, 이 효과가 지속되는 비율은 10~20%이다.

반면에 인터페론과 리바비린을 병용하였을 때의 효과는 인터페론 단독 치료보다 탁월하여 약 40~60%의 환자에서 HCV RNA가 음성으로 된다. 페길레이티드 인터페론의 경우에는 약 55~80%에서 지속적인 치료 효과가 유지된다. 최근의 연구 결과에서 혈우병을 가진 환자들에게서도 유사한 결과를 보였다. 사람의 성씨가 다양하듯이 C형 간염 바이러스도 6가지 형태의 유전자형이 존재하며, 질병의 자연경과와는 무관하지만 유전자형 1형과 4형은 표준 치료법에 대한 반응율이 약 55%~60%이지만, 유전자형 2·3형은 그 효과가 80~90%에 달한다. 한편 유전자형 1·4형은 치료기간이 12개월이며, 2·3형은 6개월이다. 결론적으로 치료효과는 1·4형 보다 2·3형이 높고, 남성 보다는 여성이, 40세 이전에 감염된 젊은 연령층이, 간의 섬유화가 덜 진행된 경우, 혈중 바이러스 양이 더 적은 경우에 더 좋은 편이다.

10) 치료 부작용은 없나?

치료 시 부작용은 많은 편인데 피곤, 쇠약증세, 발열, 근육통, 오한, 불면증, 오심, 관절증, 우울증 등이 있다. 이러한 부작용은 약물 용량을 줄이거나 치료를 중단하면 없어진다. 부작용 중 가장 문제가 되는 것은 골수억압으로 30~40%의 환자들이 빈혈, 백혈구 감소, 혈소판 감소 등의 증상을 보인다. 이러한 부작용을 검사하기 위하여 치료 초기에 1주일 간격으로 2~3개월 진료를 받아야 한다. 골수억압 부작용도 약물용량을 감량하거나 중단시 다시 회복되며, 심한 경우 조혈인자를 동시에 투여하기도 한다.

3. 결론

C형 감염의 치료를 위해 현재 이 순간에도 많은 연구가 진행되고 있고, 앞으로 백신도 개발되리라 기대된다. 혈우 환우 여러분도 적극적으로 C형 간염을 치료하고 관리하여 보다 건강한 삶을 누리기를 바란다.





입소식을 마치고 기념사진 촬영



인공심폐소생술 배우기



입소선서



퀴즈로 알아보는 혈우병

병영체험... 이모저모



짚차 운전석에도 앉아보고...



군복으로 갈아입는 참가자들



퇴소식을 마치고 기념사진 한 것



어머니들과의 간담회 시간



부모님께 편지쓰기



참자에게 수료증을 전달하는 김문경 대대장



“많이 먹어” “응, 형도”



서바이벌 게임을 준비하는 참가자들



화생방 훈련 중 승리의 'V' 자를...

힘들었지만 뿌듯했던 1박 2일

지상중계 - 혈우환우의 병영체험

재단과 자매부대인 2089부대가 함께 진행한 병영체험 행사가 지난 8월 2일부터 8월3일까지 1박 2일간 진행되었다.<사진, 화보 18~19쪽>

이번 행사에는 전국에서 환우 25명, 형제 13명, 어머니 7명 등 모두 45명이 참가하였으며, 재단 임직원 10명과 2089부대원 50명등 모두 100여명이 참여하였다.

이번 행사의 이모저모를 시간대 별로 다시 구성하였다. <편집자 註>

□ 8월 2일 - 민속촌

재단에 모인 참가자 22명과 재단직원들이 오후 2시에 출발하여 용인의 한국민속촌에서 부산, 대구에서 올라온 참가자 22명과 함께 오후 3시반부터 5시까지 약 1시간 반 동안 민속촌을 관람하였다.

참가자들은 우리 조상들이 살던 옛 집들을 배경으로 사진을 찍고, 전통 시연 등을 관람하면서 즐거운 시간을 보냈다.

민속촌을 둘러보느라 피로해진 다리를 잠시 쉬 후 민속촌 내 유스호스텔에서 식사를 하고, 저녁프로그램을 시작하였다.

먼저 오후 7시 30분부터 약 50분 동안 진로교육 프로그램이 진행되었는데, 참가자들은 각각 김윤정 사회복지사와 김선경 상담원이 맡은 두 그룹으로 나뉘어 자신이 알고 있는 직업과 앞으로 어떤 직업이 더 유망할까 등에 대한 이야기를 누면서 자신의 미래(진로)에 대해 생각해 보는 시간을 가졌다.

오후 8시 30분에 시작한 퀴즈 시간은 아마도 이날 행사 중 가장 뜨거웠던 시간이었을 것이다. 참가자들은 6개 조로 나뉘어 권세진 물리치료실장이 제시한 문제를 함께 풀면서 혈우병에 대한 상식을 더욱 높일 수 있었다.

□ 8월 3일 - 오전

전날 9시 반경에 잠자리에 들은 참가자들은 오전 6시반에 일어나 아침 일찍 식사를 마치고 병영체험을 위해 2089부대로 이동하였다.

9시 경에 도착한 부대에서는 이미 병사들이 부대 입구에 도열해 참가자들을 반겼으며, 자신과 함께 할 환우들의 이름이 적힌 이름표를 들고 이름을 부르며 서로를 찾느

라 잠시 소란스러워지기도 하였다. 특히 지난해 병영체험에 이어 두 번째 만난 참가자와 병사는 그동안의 안부를 묻느라 정신이 없기도...

이어 병사들이 목는 생활관에서 군복으로 갈아입고 입소식을 준비하였다. 처음 입는 군복이 낯설고 크기도 하였지만 형(병사)들의 도움으로 빨리 갈아입을 수 있었다.

이어 2089부대 연병장에서 시작된 입소식에서는 군악대의 우렁찬 음악소리와 함께 진행되었다. 입소식에서 김문경 대대장은 “병영체험이 혈우 환우 여러분이 건강하고 씩씩하게 자랄 수 있는 계기가 되었으면 좋겠다”고 환영사를 하였으며, 윤정구 전무이사는 “나라를 지키는 바쁜 와중에도 좋은 기회를 마련해 준 2089부대에 감사”의 뜻을 전하기도 하였다.

이어 10시부터는 강당에서 부대소개와 안보교육에 대한 영상 상영이 있었고, 11시부터 본격적으로 화생방, 구급법, 소총분해결합 등을 체험하였으며, 개인화기, 공용화기, 통신기기, 군장 등을 둘러보는 군장비 견학이 있었다.

□ 8월 3일 - 오후

형들의 안내로 식당으로 이동한 참가자들은 일반 병사들과 똑같은 식판으로 점심을 함께 했다. 점심을 같이 하면서 여기저기서 형들의 군생활에 대해 묻고, 서로에 대한 얘기를 나누는 이야기꽃이 만발하였다.

오후 1시 20분부터는 인성교육 프로그램이 1시간 반 동안 진행되었다. 참가자들은 부모님께 편지를 쓰고 발표를 하는 시간을 가졌는데 편지를 읽다가 울음을 터뜨리는 참가자들의 모습에서 새삼 부모님에 대한 깊은 사랑과 감사의 마음을 느낄 수 있었다.

같은 시간에 함께 온 어머니들은 김문경 대대장, 윤정구 전무이사와 함께 간담회를 가졌는데, 아들이 가장 자랑스러웠을 때와 가장 힘들었을 때의 이야기를 나누면서 서로에게 힘을 주는 시간이었다.

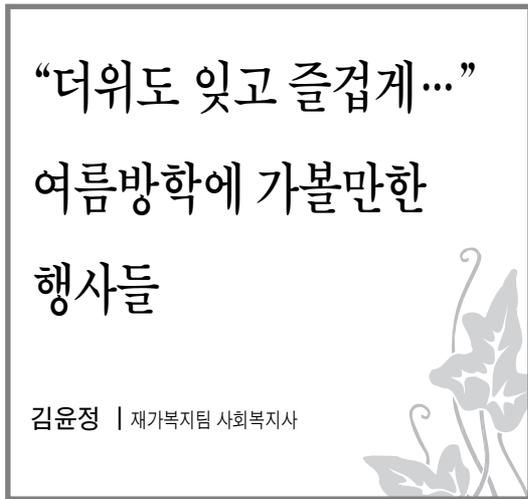
오후 3시부터는 짧지만 가장 기다리던 시간이었다.

사격장에서 실시된 사격 시범은 비록 자신이 직접 총을 쏘는 기회를 갖지는 못했지만 어디에서도 들어본 적이 없는 총소리를 듣고, 총알이 과녁에 명중하는 것을 보며 짜릿한 경험을 하였다.

이어지는 서바이벌 게임 시간에는 안전장구를 갖춘 후에 페이트볼을 쏘는 모의총을 가지고 시가지 전투 훈련장에서 모의 전투를 하였다. 노랑고 붉은 색의 연막이 피어오르는 가운데 열은 지은 참가자들은 마치 진짜 전투에 임하는 듯 형들이 들고 움직이는 과녁을 찾아 총을 쏘고 전진하는 등 즐거운 시간을 가졌다.

약 한 시간 반 동안 진행된 서바이벌 게임으로 땀범벅이 된 참가자들은 부대 샤워장에서 시원하게 샤워를 하고 군복을 벗고 사복으로 갈아입고, 강당에서 진행된 퇴소식에 참가하였다.

저마다 병영체험 참가 확인증을 받은 참가자들은 힘들었지만 ‘나도 해냈다’는 뿌듯한 마음을 안고, 내년을 기약하는 형들의 배웅을 받으며 집으로 향했다.



여름방학도 어느 덧 절반이 훌쩍 넘어갔습니다. 시골에 다녀온 친구들도 있을테고, 가족과 함께 즐거운 여행을 다녀온 친구들도 있을테지요. 이제 절반도 안 남은 방학을 어떻게 하면 보다 유익하고 알차게 보낼 수 있을까요? 방학을 이용하여 각 지역기관에서 실시하는 교육문화 행사 정보를 모아 보았습니다. <편집자 註>

▶서울지역 1

- 행사명 : 무궁화 전시회
- 기 간 : 2007. 8. 6 ~ 8. 17(2주간)
- 장 소 : 선유도공원
- 주 최 : 한강사업본부
- 내 용 : 국내 개발품종 100여종
- 취 지 : 시민들에게 나라꽃 무궁화의 아름다움을 널리 알리고, 미래의 주역인 어린이와 청소년들에게는 겨레 사랑의 마음을 일

깨워주는 계기와 나라꽃 무궁화를 바로 알리는 계기를 마련하고자 함.

▶서울지역 2

- 행사명 : 1m 체험클래식- 북치기 박치기
- 기 간 : 2007. 8. 4 ~ 2007. 8. 26
- 시 간 : 평일 오후 1시, 2시30분 / 토 오전 11시, 오후 1시 / 일 오후 1시
- 비 용 : 12,000원(학생/학부모 균일)
- 장 소 : 상상 화이트 소극장
- 주 최 : 두손클래식엔터테인먼트
- 주 관 : 플레이문화센터
- 문 의 : 02-766-0884 / www.playingcenter.com
- 내 용 : 여름방학을 맞이하여 '1m체험클래식'이 선사하는 어린이 타악체험공연 '북치기 박치기'는 기존에 객석에 앉아 지루하게 관람하던 타악공연이 아닌 직접 어린이들이 주인공이 되어 무대에서 체험과 공연을 하는 색다른

▶경기지역 1

- 행사명 : 유럽자기의 원류-마이센 작품전 (유럽자기박물관 소장품 기획전)
- 기 간 : 2007. 7. 26 ~ 2007. 8. 26
- 장 소 : 부천 유럽자기박물관 전시실
- 주 최 : 유럽자기박물관
- 후 원 : 부천시, 부천문화재단
- 문 의 : 032-661-0238~9
- 부 분 : 화병, 자기인형, 촛대, 디너서비스, 찻잔, 자기액자 등 200점



▶경기지역 2

- 행사명 : 인간 - 세상보기 전시회
- 기 간 : 2007. 7. 12 ~ 2007. 9. 2
- 시 간 : 12:00 ~ 21:00
- 참여작가 : 김주호, 이향우, 최병민, 홍순모
- 장 소 : 양평마나스 아트센터 본관 전시장
(경기도 양평군 강상면 병산리 362-10번지)
- 문 의 : 031-774-5121 / www.manas.co.kr
- 내 용 : 포스트 휴머니즘을 주제로 조각가 4인이 바라본 삶에 대하여 인간의 형상을 통한 조각품으로 표현하였음.

▶충청지역

- 행사명 : 8월 숲 체험 프로그램
- 기 간 : 2007. 8. 1 ~ 2007. 8. 31
- 대 상 : 가족 및 단체 30~35명
- 비 용 : 무료
- 방 법 : 인터넷 예약 및 전화예약(평일 단체)
- 장 소 : 장태산자연휴양림
- 문 의 : 042-585-8061~2
www.jangtaesan.or.kr
- 내 용
 - 가족체험 프로그램 : 여름곤충 이야기II
 - 단체체험 프로그램 : 곤충과 나무이야기

- 운영내용 : 전통놀이 체험, 숲 해설, 여름 곤충 관찰하기 등

▶전라지역

- 행사명 : 제2회 광주국제공연예술제
- 기 간 : 2007. 8. 16. ~ 2007. 8. 31
- 장 소 : 광주문화예술회관 대 극장 및 광장 등지
- 주 최 : 광주광역시, (사)광주국제공연예술제
- 문 의 : 062-521-3113 / www.gipaf.org
- 취 지 : 몸, 빛, 소리라는 주제로 열리는 예술제로서 아시아 문화중심도시 공연예술의 콘텐츠 개발과 세계적인 공연예술의 스타 발굴을 위한 콩쿠르, 비엔날레와 함께 문화수도 양대축을 구축한다는 목적으로 열림.

▶경상지역

- 행사명 : 2007 KBS와 함께하는 백스코 물놀이축제
- 기 간 : 2007. 7. 14 ~ 2007. 9. 2.
- 장 소 : 부산 BEXCO 야외행사장
- 주 최 : KBS부산방송총국
- 주 관 : SPA엔터테인먼트, (주)뉴페이스컴
- 문 의 : 051-740-7550
- 취 지 : 도시의 삭막한 아스팔트와 콘크리트 벽 속에서 갇혀 살고 있는 우리 아이들에게 희망과 활력을 주고자, 부산 백스코에서 한여름의 더위를 식힐 수 있고 물놀이의 즐거움을 만끽할 수 있는 장소를 마련함.



전 세계에 울려 퍼진 “삶의 질을 높이자!” 각국의 ‘혈우병의 날’ 행사 이모저모

세계 혈우병의 날이 매년 4월 17일로 정해져 있지만, 세계혈우연맹은 올해의 주제가 지속적으로 모든 출혈성 질환을 앓고 있는 분들이 활동을 하는데 용기를 주기를 원한다.

세계혈우연맹의 ‘삶의 질을 향상시키자!’ 캠페인은 출혈질환자들이 물리치료사에게 정기적인 검사와 상담을 받고 자신의 상황에 맞는 적절한 스포츠와 운동에 대한 지도를 통해 건강하게 지내기 위해 필요한 기본적인 내용을 성취하도록 채택되었다.

마크 스키너 세계혈우연맹 총재는 “운동은 혈우병과 기타 출혈질환자들에게 기본적으로 중요합니다.”라고 말한다. “우리의 새 슬로건은 운동이 출혈질환자들의 삶을 극적으로 향상시킬 수 있다는 단순한 진실을 말해주고 있습니다.”

세계 여러 나라에서 열린 워크숍을 통해 혈우병 치료에 있어 물리치료의 중요성을 강조

하여왔으며, 세계혈우연맹이 세계 혈우병의 날을 맞아 공식 발간한 ‘혈우병 환우를 위한 재활운동(Exercises for People with Hemophilia)’의 저자인 캐나다의 물리치료사 케이지 멀더 세계혈우연맹 근골격위원회 의장은 운동이 건강한 체중을 유지하고, 근육을 강화시키고, 골격(뼈)을 튼튼하게 하고, 출혈과 관절 손상의 영향을 줄이는데 탁월하다고 설명한다.

이상적인 운동 프로그램은 출혈질환을 잘 아는 물리치료사에 의해 고안되어야 한다고 멀더씨는 충고한다. “운동은 약과 같습니다. 반드시 개인에 맞게 선택되고 처방되어야 합니다.”

혈우병의 포괄적인 진료

마크 스키너 총재는 “올해의 주제는 전 세계의 유전성 출혈질환을 앓는 모든 사람들에게 적절한 진단과 관리, 여러 전문 분야에 걸친

보건관리 팀의 진료가 제공되어야 한다는 열망을 담은 세계혈우연맹의 ‘모든 사람을 치료하자’는 전략에 기반한 것입니다.”라고 설명했다.

운동의 효과는 치료약품이 부족하고 진료환경이 열악한 개발도상국의 혈우병 환우에게 특별히 의미심장하다. 또한 혈우병의 치료에 많은 진전을 보인 선진국에서도 물리치료는 포괄적인 진료의 핵심 분야로 남아있다.

세계 혈우병의 날은 지난 1989년부터 세계혈우연맹의 설립자인 프랭크 쉬나벨의 생일에 맞춰 4월 17일로 지정되어 세계적으로 이 날을 기념하고 있다. 세계 혈우병의 날은 세계혈우연맹의 교육과 건강관리 사업에 오랫동안 도와준 바이엘 사의 후원으로 진행되고 있다.

각국의 혈우병의 날 행사

△아르헨티나 : 혈우병 치료 상황과 출혈질환자회의 활동을 논의하기 위한 다양한 심포지엄에 마크 스키너 세계혈우연맹 총재가 아르헨티나 정부 인사들과 함께 참석하였다.

△브라질 : 혈우병 환우를 위한 1일 캠프를 열어 자부심을 높이고, 서로 다른 세대 간의 우애를 증진시킬 수 있는 프로그램을 진행하였다. 리오 데 자네이로에서는 혈우병과 관련한 근골격계 질환자를 위한 일련의 의학 세미나를 개최하기도 하였다.

△니카라과 : 혈우병 치료 양상에 대한 교육과 니카라과와 다른 중앙아메리카 지역의 진료환경 개선을 위한 포럼에 의료인들과 환우들이 참석하였다. 이 포럼의 후반부에는 음악과 춤, 게임 등의 기념행사가 진행되었다.

△베네수엘라 : 수도 카라카스에서 지역 의료 전문가들이 참가한 세미나를 갖고, 혈우 어린이와 가족을 위한 재미있는 영화

상영도 있었다. ‘삶의 질을 높이자’는 세계 혈우병의 날 주제에 맞추어 카라카스 전역에서 수영대회를 개최하기도 하였다.

△콜롬비아 : 120여명의 혈우병 어린이와 성인들이 참여한 가운데 혈우병의 날 축제를 가졌다. 이날 축제는 여러 가지 예술 활동, 음악과 혈우병 치료자를 위한 워크샵, 혈우병 환우의 치료와 관리에 대한 성명 발표 등으로 진행되었다.

△파나마 : 혈우병과 기타 출혈질환자에 대한 관심을 촉구하기 위하여 자원봉사자들이 손수 만든 교육 자료를 대중들에게 나눠주는 행사를 가졌다.

△프랑스 : 국가혈우단체의 파트너인 ‘몽 쿠 오티디앵’지가 4월 17일 혈우병 특집판을 발간하였다.

△오스트리아 : 혈우병의 역사와 지속적이고 적절한 치료와 처치가 필요함을 알리는 대중 세미나를 개최하였다.

△세르비아 : 세르비아 혈우회의 총회를 가진 후 의학 전문가의 강연회를 가졌다. 약 150명의 의사, 환우와 가족들이 참석한 이날 강연은 나라의 규모에 맞는 효과적인 혈우병 치료 방법을 마련하는데 초점을 맞추어 진행되었다.

△수단 : 혈우병 어린이들이 그들의 가족과 친구들, 의사들과 지역 관료들을 위하여 손수 제작한 물건들을 전시하고, 연극 공연과 노래를 불렀다. 이날 행사는 출혈질환을 가진 어린이들의 창조적인 활동을 제공하고 정부의 지원과 의료 서비스에 대한 의견교환을 위해 준비되었다.

△터키 : 가정에서의 혈우병 치료와 관리 방법을 개발하기 위한 일련의 강연회가 진행되었다. 출혈 질환을 가진 지역 어린이를 위한 놀이마당과 함께 수공예품 장터도 열렸다.

△이라크 : 간단하지만 고상한 기념식이 바그다드에서 열렸다. 지역 고위 인사, 보건 전문가, 혈우병 환우와 가족들이 참여한 가운데 열린 이날 행사는 출혈질환자를 위한 포괄적인 관리의 증진에 대한 강연이 맞닿는 차와 함께 진행되었다.

△이란 : 올해의 세계 혈우병의 날 주제에 맞추어 여름 기간 동안 진행될 새로운 운동 프로그램을 발표하였다. 또한 지역의 혈우병 어린이를 위한 음악과 미술 행사를 가지고, 부모들과 보건 관계자를 위한 워크샵도 실시하였다.

△시리아 : 시리아 혈우 단체와 붉은 초승달사(우리의 적십자사와 같은 역할을 함 - 편집자 註)는 젊은 혈우병 환우와 그 가족이 놀이공원에서 게임과 저녁을 즐기는 등의 즐거운 시간을 가졌다. 혈우병 어린이와 부모를 위하여 새로운 치료법에 대한 교육도 지역 병원에서 실시하였다.

△파키스탄 : 출혈질환자회가 주최한 혈우병 교육 세미나에 보건성 장관이 참여하였다. 이 세미나는 출혈질환자들이 특별발표와 혈우병 환우가 충만한 삶을 살아가기 위해 마주쳐야 하는 여러 문제들을 보여주는 다큐멘터리 ‘팔을 넓게 벌리고’의 상영 등 특색 있는 프로그램으로 진행되었다.

△인도 : 세계 혈우병의 날의 맞아 몇몇 지역에서 혈우병 환우와 기타 출혈질환자를 위한 무료 진료, 치과진료, 물리치료 검사 등을 실시하였다. 다양한 세미나와 전시, 강연회 등이 전국적으로 실시되었다.

△방글라데시 : 지금까지 가졌던 세계 혈우병의 날 행사 중 가장 성대한 행사가 열렸다. 대중 집회 형식으로 열광적인 분위기에서 진행된 이날 행사에서 방글라데시의 과대학 부학과장 보건성 장관의 연설을 하기도 하였다.

△네팔 : 혈우병 환자를 위한 의료 서비스가 국가적인 차원에서 향상될 수 있도록 혈우병 환우들의 단결이 필요하다는 것에 초점을 맞춘 많은 회의가 있었다.

△중국 : 몇몇 대도시에서 지역의 혈우병 환우와 그 가족들을 위한 세미나가 진행되었다. 이러한 세미나를 통해 환우들은 자신들의 상태에 대해 의학 전문가들과 논의할 수 있는 기회를 가졌으며, 새로운 자가주사 기술을 배우기도 하였다. 중국의 여러 도시에서 재활운동과 수중물리치료 시연회가 있었다. 이러한 행사 외에도 그림 공모, 음악과 게임, 시상식 등의 기념식이 함께 진행되었다.

△말레이시아 : 말레이시아 혈우회 주최의 특별한 어린이들의 행사가 열렸다. 이 행사를 마친 후 어린이 환자들과 그들의 가족 등 126명의 참가자들은 병원을 방문하여 혈우병 치료와 최근의 서비스에 대해 배우는 시간도 가졌다.

△인도네시아 : 수도인 자카르타의 유명 쇼핑센터에서 인도네시아 혈우 청년회 주최의 사진과 혈우병 교육 전시회가 일주일 동안 진행되었다. 이 행사의 자원봉사자들은 혈우병 홍보 유인물은 나눠주고 대중적인 지지를 끌어내기도 하였다.

△호주 : 전 세계의 출혈질환자 단체를 돕기 위한 지원 프로그램과 활동, 세계혈우연맹의 사업을 설명하는 모닝 티와 정식 만찬 행사를 가졌다.

△세계혈우연맹 본부: 세계 혈우병의 날을 기념하기 위한 특별한 점심 식사를 마친 후, 물리치료사인 니찬 로리키안(Nichan Zourikian)씨가 세계혈우연맹 직원들에게 혈우병 치료에 있어 물리치료사의 역할에 대해 특별한 강연을 해 주었다.

“더 많이 배우고 느낀 시간” 재단 직원 자원봉사 활동

재단은 지난 6월부터 혈우 환우 가정을 방문하여 봉사활동을 벌이고 있습니다.

지난 6월 9일에는 대구의 손호정 환우 집을 방문하여 집안 도배와 안방 장관 교체를 하였습니다. 7월 14일에는 경남 함안의 심재인 환우 집을 방문하여 욕실 타일을 보수하고, 고장난 안방 문고리 교체, 하수도 배관 보수, 집안 청소 등을 하였습니다.

재단 직원의 자원봉사를 희망하는 환우나 가족, 또 재단의 자원봉사에 함께할 혈우가족은 해당 지역의 재가복지팀 상담원이나 재단의원 물리치료실 김종선 물리치료사(02-3473-6100, 내선 103번)에게 연락하시기 바랍니다.

재단 직원 자원봉사 활동은 휴무인 토요일과 일요일을 이용해 진행하고 있습니다.

[대구 손호정 환우 집을 방문]



도배 후의 안방 모습1



도배전의 현관모습



도배 후의 안방 모습2

재단 직원의 자원봉사를 희망하는 환우나 가족, 또 재단의 자원봉사에 함께할 열우가족은 해당 지역의 재가복지팀 상담원이나 재단의원 물리치류실 김종선 물리치류사(02-3473-6100, 내선 103번)에게 연락하시기 바랍니다.

[경남 함안의 심재인 환우 집을 방문]



배구수 교체 장면



욕실 타일 보수 장면



안방 문고리 교체 장면



타일 시공이 끝난 욕실



주방 청소 장면

한지공예 체험 후...

최화영 | 헬우인



7월 27일 예술회 관 앞에 있는 예 본 공예라는 곳에서 한지공예에 대하여 새로운 경험을 하게 되었다.

나는 여러 가지 한지로 만든 작품을 살펴보았다. 한지공예를 처음 하는 순간 기대와 설렘, 그리고 '내가 잘할 수 있을까?' 하는 생각이 동시에 떠올랐다.

우리들은 '갑순이'란 캐릭터를 만드는 거였는데, 내가 생각 했던 것 보다는 만드는 것이 간단하였다.

우선 두꺼운 종이 뒤에 스펀지가 얇게 붙여져 있었고, 그것을 모양대로 자르는 것이었다. 그 다음 자른 것을 예쁜 한지로 감싸는 작업이었는데, 이 부분에서는 좀 힘들긴 하였지만 보람을 느낄 수 있어서 좋은 기회였다고 생각하였다.

그리고 이 모양들을 합쳐서 갑순이가 만들어 졌다.

나는 내 손으로 멋진 작품을 만들 수 있어서 좋았다.

'한지공예'라는 프로그램을 통하여서 작품을 완성하고 난 다음의 성취감과 한지공예에 대한 자신감도 얻게 되었다.

그리고 한지가 이렇게 멋진 작품에 사용되어 사람들의 눈을 즐겁게 한다는 점도 새롭게 알게 되었다.

한지는 'Korean paper'라고 불릴 정도로 우리나라의 전통 종이다.

나는 내가 직접 만든 작품이라 왠지 더 애정가기도 한다.

다음에 한지공예를 하게 된다면, 이번엔 갑순이보다 조금 더 어려운 작품을 만들고 싶다.

이번 한지공예를 통해서 많은 것을 배우고, 느껴서 좋은 기회가 되어서 기쁘다.

우리나라 전통 한지 파이팅! ~ ~ ~



“가을에는 베트남 쌀국수를 즐겨요”

인터뷰 - 경산의 김건일 환우 가정

국제결혼, 이중 문화가정, 서로 다른 민족 사이에서 태어난 자녀를 일컫는 혼혈인가족 등으로 불리던 국제결혼가족을 최근 들어 '다문화가족'이라고 부르고 있다. 재단은 지난 해 외국인 어머니를 둔 혈우 환우 가족모임을 가진데 이어, 올해에는 지난 5월 28일 혈우 환우를 둔 외국인 어머니 뿐만 아니라 국제결혼을 통해 혈우환우와 결혼한 외국인 여성을 포함한 다문화 혈우가족 모임을 가진 바 있다.

다문화 가정의 경우 문화와 언어, 관습의 차이로 인한 어려움을 겪기 마련인데, 이에 혈우병까지 더해져 다른 다문화 가정에 비해 더 많은 어려움을 겪게 된다.

지난 5월의 다문화 혈우가족 모임 이후에 어떠한 변화가 있었는지, 경북 경산시에 사는 김건일 환우 집을 방문하였다.<편집자 註>

대구대학교와 그 앞의 호수 문천지가 훤히 내려다보이는 김건일(34세) 환우의 집을 방문한 것은 모임이 있던 지 거의 두 달이 다 되어가는 7월 26일 오후였다. 문천지 옆 언덕에 건설된 아파트의 10층이어서인지 한 여름에도 시원한 바람이 불어 선풍기를 켜지 않아도 될 정도였다.

어머니가 운영하시는 세탁소 일을 도와드리고 방금 들어왔다는 김건일 씨와 부인, 15개월 된 아들이 반갑게 맞아주었다. 건일씨의 아내는 베트남에서 한국으로 시집왔다.

“처음에는 말도 잘 안통하고, 아내는 제가 혈우병을 가지고 있는 것을 몰랐습니다. 아니 혈우병 자체도 모르는 상태여서 한 3년 동안 고생을 많이 했습니다.”

결혼 후 생활에 대해 물어보니 시원시원하게 얘기를 해주었다. 비록 고생했다고 말은 하지만 얼굴에는 웃음이 떠나지 않았다.

“첫째가 딸인데 이제 4살입니다. 첫째가 태어난 다음에 동사무소나 여성회관에서 한글교실을 운영해서 계속 한국말을 배울 수 있었습니다. 그 전에는 제가 나름대로 가르친다고 했는데 잘 안되더라고요. 지금은 한국말도 곧잘 하고, 여성회관에서 여러 사람들을 만나고, 컴퓨터도 배워서 처가 식구들과 화상채팅도 하죠.”

다문화 혈우가족 모임 이후에 변화된 것에 대해 물었다.

“무엇 보다 아내가 제 병에 대해 잘 알게 되었고, 저도 그동안 몰랐던 것, 잘못 알고 있었던 것을 제대로 알게 되었다는 점이 큰 변화겠죠. 이제 아내가 제가 왜 아픈지, 아플 때는 어떻게 해야 하는지에 대해 어느 정도 알고 있는 것 같아요. 그리고 저도 나름대로 응고인자 유지요법을 시도하고 있는데, 그 전에는 일주일에 한두 번 출혈이 있어서 그 때마다 500단위 3~4병을 맞아야 했는데, 요즘에는 이들

“아이들이 조금 더 크면 여름캠프에 가보고 싶습니다. 그리고 환우 중에 외국분과 결혼한 분들이 있다면 계속 연락하고 서로 도움을 주고 받았으면 좋겠어요.”

에 한번씩 500단위 1병을 맞고 있습니다. 혈관 주사를 이틀마다 해야 한다는 것이 좀 힘들기는 하지만 그 전에 비해 코피나 입에 피가 나지 않고, 일을 해도 그 전에 비해 확실히 출혈이 줄어든 것을 느낄 수 있습니다. 5월 모임에 가지 않았다면 꿈도 꾸지 못했겠죠.”

건일씨는 아침에 일어나 어머니 가게에 가기 전에 주사를 맞는다고 한다. “애들이 옆에 있으면 불안해서요”라며...

건일씨의 아내는 모임이 좋았었냐는 물음에 수줍게 웃으며 “다 좋았다”고 말한다. 다만 “결혼하기 전에는 (남편이) 아픈 것은 알았어도 자세한 것은 잘 몰랐어요. 베트남에 혈우병 환자들이 있는 것도 몰랐어요. 이번에 혈우병에 대해 알게 되고, 아이들하고 같이 사진 찍고 한 것이 좋았어요.”라고 덧붙였다.

남편에 대해 묻자 “잘 해준다”고만 답한다. 그러자 건일씨는 “맨날 화내고 고집도 센데 내가 뭘 잘해주냐”며 “(아내의) 성격이 좋아서 싸워도 그 다음날이면 웃으면서 대한다”고 자랑을 한다.

건일씨는 지역의 혈우 환우들과도 잘 지내고 있는 것 같았다.

“수근이 형(여수근 환우)하고는 처음에 재단에 갈 때부터 알았죠. 그 전에는 몸이 아파 집에만 있었는데 수근이 형을 통해 혈우병에 대



해 알게 되었고, 재단에도 갔으니깐요. 그때가 92년이었는데, 그 해에 처음 여름캠프를 가보고 아직 한 번도 가지 못했네요.” 그러면서 어머니 가게 앞에 허경행 환우의 과수원에서 따왔다는 자두를 권한다.

“아이들이 조금 더 크면 여름캠프에 가보고 싶습니다. 그리고 환우 중에 외국분과 결혼한 분들이 있다면 계속 연락하고 서로 도움을 주고 받았으면 좋겠어요. 한 집 당 식구가 3~4명은 될테니까 한 서너집만 모이면 같이 베트남에 갈 때도 단체로 싸게 갈 수도 있을테구요.”

건일씨는 지금 공인중계사 자격증을 따기 위해 공부를 하고 있다.

“재민이 어머니(대구·경북지역의 김영자 상담원)를 통해 재단에서 취업교육비를 지원

해 주는 것을 알게 되었습니다. 학원에 다니려고 알아봤는데 가까운 곳에 학원이 없더라고요. 그래서 인터넷 강의를 듣고 있습니다. 그런데 공인중계사 시험이 많이 어려워요.”

건일씨는 다문화 혈우가족 모임이 가을에 한 번 더 있었으면 좋겠다고 말한다.

“아이들이 놀러가자고 조르는 것 같아 미안하기는 하지만 도움이 많이 되었고, 아내와 아이들이 좋아해서 한번 더 모임을 가졌으면 합니다. 제가 시험에 합격을 하면 나름대로 바빠질 테니까 그때는 꼬박꼬박 참석한다고 장담하진 못하지만, 그래도 아내와 애들이라도 참석시킬겁니다.”

아내가 만드는 베트남 쌀국수의 맛이 아주 좋으며, 둘이서 쌀국수집을 낼까 농담하기도 한다는 건일씨는 ‘만일 가을에 또 모임을 갖는다면 아내가 만드는 베트남 쌀국수의 맛을 보여줄 테니, 많은 분들이 참석하면 좋겠다’고 말한다.

건일씨의 말처럼 많은 사람들이 함께 쌀국수를 나누어 먹으며 서로의 정을 나누는 기회가 오기를 바란다. 그리고 인터뷰 내내 건일씨와 부인의 얼굴에서 떠나지 않았던 웃음이 앞으로 계속 두 분께 남아있기를, 즐겁고 행복한 가정이 되기를 바란다. <根>

95호 정답 및 당첨자

모두 11분이 답을 보내주셨습니다. 감사합니다.

세로 21번 ‘고려·조선 시대에, 한 고을에 대물림으로 내려오던 구실아치’의 답은 ‘할리’였습니다. ‘서리’는 ‘관아에 속하여 말단 행정 실무에 종사하던 구실아치’로 ‘구실아치’라는 점에서는 같으나 그 정확한 뜻에서는 차이가 있어 정답으로 보기 어렵습니다.

‘독자의 소리’에 많은 의견을 보내주시기 바랍니다. 여러분의 의견이 더 좋은 코헨지를 만드는 밑거름이 됩니다.

‘코헨’은 혈우재단의 재단보로 혈우병에 대한 정보와 재단 활동, 혈우가족 여러분의 이야기를 담고 있습니다. 여러분의 적극적인 참여가 코헨지를 더욱 풍부하게 만듭니다.

표지 사진, 수기, 여행기, 일기 등을 보내주시면 채택되신 분들께 소정의 원고료를 드립니다. 주위에 형편이 어려우신 분, 다른 혈우가족들에게 소개하시고 싶으신 분이 있으면 추천해 주시기 바랍니다. 직접 찾아뵙고 인터뷰를 하거나 원고를 부탁드리겠습니다.

여러분의 많은 참여를 바랍니다.

코헨 95호 퀴즈의 정답자는 다음과 같습니다.(정답자에게는 문화상품권을 상품으로 보내드립니다.)

△김남애(서울시 서초구), 남용우(서울시 강서구), 박상혁(경기도 안양시), 이완수(서울시 서대문구), 최정락(경기도 이천시), 추형우(광주시 북구) - 이상 6명, 가나다 순

북	극	성		가			정	화
어		균		오	뚝	이		초
	탐	관	오	리		사	령	장
족	구		대			금		
적			주	인	공			오
		포			관		절	구
이	어	도		허	장	성	세	
모		청	강	생		공		향
작	두			전		회	오	리

봉 함 엽 서

보내는 사람

이름

전화

주소

□□□-□□□

우편요금
수취인 부담

발송유효기간
2007.1.1~2008.12.31

서울서조우체국
승인 제2027호

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

137-072



가로세로 퍼즐맞추기

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

2007년 9월 15일까지 재단에 도착할 수 있도록 보내주십시오. <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	
	29				30			

가로문제 →

1. 성삼문·박팽년·하위지·이개·유성원·유응부 등 단종의 복위를 꾀하다 사전에 발각되어 순사한 조선 전기의 충신.
3. 엔진 등을 물로 식히는 방식.
5. 물질이 전혀 존재하지 아니하는 공간. 인위적으로 만들어 낼 수는 없고, 실제로는 극히 저압의 상태를 이룬다.
6. 남보다 먼저 사물이나 세상일을 깨달은 사람.
7. 수릿과의 새. 편 날개의 길이는 수컷이 45~49cm, 암컷이 48~53cm, 꼬리의 길이는 27~34cm이며, 몸빛은 어두운 갈색이다. 이 새의 이름을 제목으로 한 노래도 있습니다. 우리는 말 안하고 살 수가 없나 날으는 00처럼...
9. 그림에서 모양 색깔, 위치 따위의 짜임새.
10. 아직 왕세자에 책봉되지 아니한 임금의 말이다.
12. 육수 따위의 물에 만 냉면, 편육, 생채, 알고명 따위를 넣고 겨자와 초를 친다.
15. 모세의 율법을 기초로 기원전 4세기경부터 발달한 유대인의 민족 종교. 유일신 여호와를 신봉하고 메시아의 도래와 지상 천국의 건설을 믿으며, 선민의식을 강하게 갖고 있다.
17. 밀교(密敎)에서 발달한 상징의 형식을 그림으로 나타낸 불화(佛畵). 신성한 단(壇·성역)에 부처와 보살을 배치한 그림으로 우주의 진리를 표현한 것이다. 원래는 '본질(maa)을 소유(la)한 것'이라는 의미이다.
18. 목욕을 할 수 있도록 마련해 놓은 시설.
20. 허영에 들뜬 마음.
22. 최근 2014년 동계 올림픽 유치에 아깝게 실패한 우리나라의 도시.
24. 산이 생긴 모양.
25. 산속에 있는 별장.
27. 작고 둥글둥글한 돌.
28. 봄, 00, 가을, 겨울.
29. 자주 가운데서도 토지를 많이 소유한 사람.
30. 부부의 한쪽에서 본 다른 쪽. 남편 쪽에서는 아내를, 아내 쪽에서는 남편을 이르는 말이다.

세로문제 ↓

1. 배를 부리는 일을 직업으로 하는 사람.
2. 신선한 정도.
3. 농업, 공업, 발전용 따위의 자원이 되는 물.
4. 한 집안에 딸린 구성원.
5. 풀이나 나무의 잎 또는 가지에 붙어서 진을 빨아 먹는 곤충을 통틀어 이르는 말.
8. 16세기(世紀) 종교(宗教) 개혁(改革)으로 천주교(天主敎)의 법왕 제도(制度)에 반대(反對)하여 새로 일어난 교파. 기독교.
9. 예전부터 알고 있는 처지. 또는 그런 사람.
11. 외부적인 구속이나 무엇에 얽매이지 아니하고 자기 마음대로 행동함. 또는 그런 상태.
13. 찬물로 목욕함. 또는 그렇게 하는 목욕.
14. 돌, 바람, 여자가 많다고 하여 제주도를 이렇게 부릅니다.
16. 발해의 시조. 고구려의 유민으로, 699년에 진(震)을 세워 왕이 되고, 713년에 고구려의 옛 영토를 회복하여 국호를 발해라 고쳤다. 재위 기간은 699~719년.
18. 서울 남산의 옛이름.
19. 조선 후기 영조(英祖)가 당쟁을 해소하기 위해 당파간의 정치세력에 균형을 꾀한 불편부당(不偏不黨)의 정책. 00책.
20. 실속이 없이 겉으로만 드러나 보이는 기세.
21. 남이 시키는 일을 하여 주는 일.
23. 세상 만물을 창조한 분이라는 뜻으로, '하느님'을 달리 이르는 말.
24. 쌍떡잎식물 장미목 장미과의 낙엽교목 또는 이 나무의 열매. 부락 근처나 산지에서 자란다. 높이 약 10m이다. 이 나무의 열매를 한자로 '독리(鹿梨)'라고 한다.
26. 대나무나 나무로 다듬어 만든 긴 막대기.
28. 남자의 반대말.

함께 있어야 합니다



곧게 뻗은 나무, 빨갛게 피인 꽃.
여러 모양의 바위들...
창밖의 풍경은 아름답습니다.
그러나 뭔가 부족해 보입니다.
그대와 내가 없는 창밖 풍경은
하나의 그림에 지나지 않습니다.
나무가 숨을 쉬고,
꽃이 춤을 추는
살아 있는 세상이 되기 위해서는
그대가, 또 내가 함께 있어야 합니다.
그 시간이 세월이 되고, 삶이 될 것입니다.

※ 이 면은 박영주님께서 보내주신 사진으로 꾸몄습니다.
박영주님께 감사의 뜻을 전합니다.