

건강칼럼

혈우병 환자, 출혈없는 생활 위해 본인 상태 잘 살펴야

흔히 피가 멈추지 않는 질환으로 알려진 혈우병은 전세계적으로는 만 명 당 약 한 명이 앓고 있는 희귀병이다. 국내에서는 한국혈우재단에 등록된 환자가 약 2000명, 등록되지 않은 환자를 포함하면 약 5000명으로 추산되고 있다. 사실 과거에는 혈우병 환자들 중 대부분이 관절 변형을 겪을 정도로 출혈 관리가 잘 안됐다. 흔히들, 혈우병은 밖으로 흐르는 피가 지혈되지 않아 문제가 되는 것으로들 생각하지만, 혈우병 환자들에게 더욱 심각한 것은 관절 출혈이다. 2-3번의 관절 출혈이 영구적인 관절 손상을 가져온다는 점을 고려할 때, 적극적인 출혈 관리가 혈우병환자들의 삶의 질에 지대한 영향을 끼친다는 점은 자명하다. 이제 의학 발달과 혁신적인 치료제의 개발 덕분에 혈우병 환자들도 정상인과 다름없는 사회생활이 가능해졌다는 점은 실로 고무적이다. 출혈로 인한 문제로 고통 받지 않는 정상적인 생활을 하기 위해 가장 중요한 것은 출혈이 있을 때만 약을 투여하는 것이 아니라 적극적인 출혈을 사전에 예방하고 관리하는 '유지요법'을 실시하는 것이



박상규 울산대병원 소아청소년과 교수

이렇듯 중요한 유지요법의 그 첫 시작은 바로 환자 본인이 본인의 상태에 관심을 갖고 이를 기록하는 습관이다. 본인의 몸 상태에 관심을 갖고 기록을 하게 되면, 전문의와의 상담 때 보다 적극적으로 본인의 상태에 맞는 적합한 치료법을 논의할 수 있다. 개인 마다 모두 다른 특성을 갖고 있는 것과 더불어 개인의 신체와 생활방식도 시간이 지남에 따라 변한다는 점을 고려하면, 각각의 상태에 맞춘 개별화된 치료를 위해 본인의 상태를 잘 알고 이에 따른 치료법에 대해 적극적으로 상담하고 실시하는 것이 무엇보다 중요하다. 뿐만 아니라, 혈우병 환자들은 치료제를 제때 주사하는 것이 필수적인데, 본인 상태에 대한 적극적인 관찰과 기록은 이러한 투약

순응도를 높이는 데에도 큰 도움이 된다는 점은 두말할 필요가 없다. 환자 개인의 특성을 고려한 적절한 치료를 위해서 정부의 지원은 필수적이다. 현재 국내의 요양급여 인정 기준은 용량과 횟수를 엄격하게 제한하고 있고, 소아 환자만을 유지요법 적용 대상으로 고려하고 있다. 그러나, 잦은 출혈의 위험에 노출되어 있는 성인이나 출혈 횟수를 줄이기 위해 좀 더 적극적인 치료가 필요한 성인 환자와 같은 경우더라도 먼저 적절한 유지요법을 실시할 수 있도록 정부의 지원이 확대됐으면 하는 바람이다. 앞서 강조했듯이, 유지요법 실시하는 환자 개인에게는 혈우병환자들의 출혈 예방을 통해 삶의 질을 향상시키는 것 뿐만 아니라, 혈우병 환자들이 정상적인 생활을 가능하게 함으로써 노동력 손실을 막는다는 측면에서 사회적으로도 유익하다. 적극적인 유지요법의 시행을 위해, 환자 개인에게는 본인의 상태를 정확히 알고 기록하는 습관이 무엇보다 중요하다 하겠고, 사회적으로는 정부 차원의 지원 확대가 또한 필요하다고 하겠다.

사설

국내 건설업계의 불황 똑바로 봐야

건설업체들의 현주소를 똑바로 주시해야겠다. 건설 경기가 불황의 연속이라니 말이다. 지금 남아 있는 업체들이 현상 유지라도 할 수 있게 도와야겠다. 국내 건설업체들의 형편이 어렵다는 데 그 실상이 어느 정도인지 궁금하면서 도 열려되는 것이다. 그동안 건설업체들을 살리자는 목소리가 여러 번 있었지만 예전과 달라진 것이 별로 없다. 건설업체들의 현주소를 알려면 그 속내를 살펴야 한다. 어쩌다 밝은 소식이 들릴 때면 국내 건설업계에도 모처럼 바람이 불겠거니 했는데 그게 아니다. 일자리가 늘게 됐으니 발전의 증거가 아니라고 말한 사람도 있었지만 그것은 한쪽만 보고서 말한 것이다. 국내 건설업계에는 일자리 창출이 적었던 데다 건설 경기가 활발하지 않았던 탓에 지역에 돈이 돌지 않았다. 그리고 최근에 대한기계설비건설협회 전북도회가 보고한 것이 있다. 올해 기계설비 건설업과 가스시설 시공업 1종기업들의 시공능력 평가가 전반적으로 하락했다는 것이다. 정말이지 무슨 대책이 있어야겠다. 건설경기가 불황인데 그나마 타지업체의 수주로 국내 건설업체의 수주 물량이 형편없다니 보통 일이 아니다. 저번에 국토부로부터 지적을 당한 것은 국내 건설업체의 현주소가 어디에 있는지 잘 알려주고 있다. 열 개 회사 중에 세 개 꼴로 영업정지나 등록말소 대상이라니 하는 말이다. 아마도 그것은 형편은 지금도 그대로 일 터이다. 국내 건설업체의 유명 인사 중에는 삶을 포기한 이도 있었다. 그게 오래된 사건이라고 해서 일부러 망각하려고 해산 안 된다. 국내 건설업체가 활발해지려면 경제도 활기를 보일 터인데 걱정이야. 최근의 보도를 보면 국내의 건설업계 전체가 벼랑끝으로 물러갔 있다는 게 보통 일이 일이다. 국내 건설업체들이 고전을 면치 못하고 있다는 호소는 어제 오늘의 일이 아니다. 그 결과 국토부의 기준에 미달하는 업체들이 도 내에는 수도룩하다. 그러므로 지역 경기를 살려야 할 책임이 있는 전북도는 똑바로 보아야 한다. 한 개의 일자리도 아쉬운 지금, 전북도는 마음을 다해 국내 건설업체들을 부축해줘야 한다. 지역 경제를 위해서라도 건설업체와 함께 가려는 정신 태도가 그 어느 때보다 필요한 오늘이다.

전북발전이 전국 균형발전의 이정표이다

전북발전이 전국 균형발전의 이정표이다. 이것은 그냥 해보는 말이 아니다. 어느 한 두 사람만이 아니라 도민 모두가 그에 동의하고 있기 때문이다. 전북 지역은 다른 광역시도와 비교해 낙후돼 있는 것이 사실이다. 그런데 갈수록 설상가상이다. 최근 수도권권의 움직임이 주시의 대상인데 규제 완화를 넘어서 폐지 주장을 노골적으로 내뱉고 있으니 말이다. 정부가 수도권에 공장이 들어서 있는 것을 허락하거나 승인한다면 문제가 심각해진다. 그것은 상황 변화는 도민들이 전혀 바라는 바가 아니다. 전북 발전이 전국 균형 발전의 이정표라는 주장은 당연하다. 전북의 낙후는 도민의 수가 많고 있다. 신세대들에게는 믿기지 않겠지만 지난 1960년대에는 우리 전북의 거주 인구가 256만명을 넘었다. 그런데 50여 년이 흐른 지금은 180만 명을 약간 상회하고 있는 수준이다. 사정이 이러니 지역의 낙후를 말하지 않을 수 없다. 다른 지역에 비해 전북 지역이 큰 기업들이 적은 탓이다. 그

리고 중앙 정부를 비롯한 중앙 기업들의 편견도 나쁜 영향을 준 것이 사실이다. 지금은 전북의 발전이 전국 균형발전의 이정표라는 주장을 힘차게 말할 때이다. 그것을 거듭 반복해 말하지 않으면 안되는 일을 KTX에서도 지켜왔기 때문이다. 경부선 쪽은 52회나 증편해 왔음에도 우리 전북을 위한 배려는 하나도 없는 것이다. 그동안 호남의 발전을 위해서라도 전라선에 수서발 고속철을 증편해야 한다고 여러 번 호소했지만 들은 척도 안하더니 말이다. KTX가 눈발이 눈독을 밝히고 있는 것이 아니라면 이럴 수는 없다. 다시 말하거니와 전북발전은 전국 균등 발전의 이정표이다. 이같은 주장은 그 근거가 뚜렷하다. 저번에 고속철도 개통과 관련해서도 이득을 더 많이 누리게 된 쪽은 충청도이다. 수도권에 차이고 충청권에 밀리고 영남권과 비교해 푸대접을 당하는 것도 한도가 있어야 한다. 그러므로 전북도는 이제 너무 앞전해서는 안되겠다.

기자수첩

고속도로순찰대 9지구대 교통단속 관광무주 합정단속

휴가철을 맞아 국내의 관광객들이 무주를 방문하고 있지만, 떠날 때는 기분이 상해 다시 찾고 싶지 않다는 불만을 토로하고 있다. 이는 관광무주 무주-통영 간 고속도로순찰대의 교통단속이 너무 지나치게 심하다는 것이다. 관광객들은 피서지로 무주를 찾아 즐겁게 휴가를 즐기며 다음을 기약하고 있다. 하지만 무주 관문부터 지나친 교통단속에 관광객들의 기분을 상하게 하고 있어 특단의 대책이 요구되고 있다. 관광객들에 따르면 무주에서 기분 좋게 피서를 마치고 돌아가는 길에 갑자기 고속도로 교통순찰대가 나타나 안전벨트 단속을 벌이고 있어 불만이다. 그동안 무주는 국내의 관광객을 유치하기 위해 무한의 노력을 기울여 왔다. 무주군은 말로만 관광 무주가 아닌 주민들이 실질적 소득을 창출할



전문선 지방부 무주주재

수 있도록 관광객들의 편의를 제공하고 있다. 무주군은 관광객들에게 각종 편의시설 등을 마련하고 손님맞이에 만전을 기하고 있다. 반면 고속도로순찰대는 예고도 없이 관광객들을 대상으로 안전벨트 단속 등을 벌여 무주이미지를 훼손하고 있다. 고속도로 교통순찰대는 관광객들을 대상으로 안전교통을 위해 벨트착용 등 계도해야 한다. 그러나 고속도로 순찰대는 계도는 뒷전인 채 관광객들이 피서를 마치고 돌아가는 길에서

합정단속까지 벌이고 있다. 무주를 찾은 한 관광객은 "교통단속을 해도 합정단속이 아닌 운전자가 볼 수 있는 곳에서 하면 그래도 불만이 덜하다"며 "피서지에서 좋았던 기분이 너무 상해 다음 휴가에는 무주를 다시 찾고 싶지 않다"고 분노 했다. 무주군과 무주경찰은 교통안전에 대해 홍보와 계도를 하고 있다. 읍주 단속도 예고하고 관광객들의 편의도 제공하며, 관광무주 만들기에 총력을 기울이고 있다. 이런 노력에도 불구하고 고속도로 순찰대는 무주이미지를 훼손하는 행위를 하고 있다. 교통단속민이 능사가 아니다. 무주를 찾는 관광객들이 기분 상하지 않게 지도와 계도로 교통위험성을 알릴 수도 있다. 무주경찰서 관할이 아닌 무주-통영 간 고속도로 교통단속서 전국1위를 할 정도로 높게 나타났다. 고속도로

순찰대의 교통단속에 무주를 찾는 관광객들에게 무주 이미지가 크게 실추되는 원인이 되고 있어 대책이 필요하다. 무주군과 경찰서 공공기관, 단체에서 아무리 관광무주를 만들려고 노력해도 고속도로 교통단속에 따라 무주 이미지는 갈수록 훼손돼 관광객들이 무주를 다시 찾지 않게 된다는 점을 잊어서는 안 된다. 옛말에 "손발이 맞아 일이 잘 된다"는 말처럼 각 기관의 협력에 따라 관광무주로 자리매김 할 수 있다. 고속도로 순찰대의 지나친 교통단속이 관광무주의 길을 멀어지게 해서는 안 된다. 무주를 찾는 관광객들이 다시 와야겠다는 생각을 갖도록 고속도로 순찰대의 교통단속민이 능사가 아니다. 관광객들에게 교통안전 지도와 계도로 무주가 즐거운 휴가지가 될 수 있도록 해야 한다.



용기와 희망을 주는 인간을 위한 정론지

“더 좋은 신문, 더 사랑 받는 신문, 독자와 함께하는 신문”을 위해 전주매일의 전 직원들은 ‘전북 최고의 신문’을 제작하기 위해 최선을 다하겠습니다.

진정한 지방자치 발전을 위해 중앙지를 답습하는 형태를 벗어나 보다 깊이 있게 내 고장 소식을 빠르고 정확히 독자 여러분들에게 전달하겠습니다.

당신의 가려움을 속 시원하게 긁어 드리기 위해 대안적 비판 기능을 강화하고 있으며 한 단계 더 성숙한 네트워크 구축과 함께 지역발전의 수레바퀴를 힘차게 굴리겠다는 약속을 드립니다.

인간중심 · 도덕중심 · 지역중심 **전주매일**