

그 응 김

Korea Hemophilia Foundation
2013 05 / 06 vol.131

특 집

제7회 혈우병 세미나
혈우병 환자의 건강한 삶을 위한 제언
개인맞춤치료 : 반감기 검사의 중요성
우울증의 자기진단 방법 및 해결 방안
혈우병 환자의 치아관리와 임플란트 시술
혈우병과 운동

혈우정보

하절기 보냉가방 이용안내

혈우가족 이야기

즐거운 상상을 이끈 신환자가족 프로그램
나는 행복합니다
고개를 넘어
광주 수영교실 1년을 돌아보며...
역시탐방을 다녀와서





| 편집실 |

‘큰 차별’ ‘작은 차별’은 없습니다

최근 모 방송의 ‘진짜 사나이’라는 프로그램을 가족들과 함께 보게 되었습니다. 군을 경험해보지 않은 사람들에게는 낯설 수 밖에 없는 상황과 특유의 문화에 아내와 아이들은 연신 ‘왜 저래야 해?’라고 물어보기 바쁩니다. 한창 TV를 보고 있는데, 병장으로 전역한 조카가 말하더군요. “저 사람은 육방이라면서요?”

출연자 중 한 사람이 6개월 방위병으로 복무한 것을 비꼬는 말이었습니다. “고등학교 때 아버지가 돌아가셨데.”라고 가볍게 답하고 말았는데 가슴속에 뭔가 묵직한 것이 얹혀있는 듯 합니다.

우리는 흔히 ‘일반적’이라는 이름의 기준을 만들어 놓고 그 기준을 넘지 않으면 ‘못난 사람’이라

고 생각하고 비난하거나 차별하지 않는가 하는 생각이 들었기 때문입니다. 대학입시를 위한 커트라인처럼 일상에서도 알게 모르게 기준을 정해놓고 있는 것이죠.

예전에 읽은 어떤 책에서 “자신은 인종차별 주의자가 아니라고 말하면서 중국인 노동자들은 불량한 사람이다 라고 말하는 것은 자신이 인종차별 주의자라는 것을 인정하는 것이다”라는 글을 읽은 적이 있습니다.

차별에 있어서 큰 차별, 작은 차별이 없다는 것이죠.

그렇지만 많은 사람들이 자신이 당하는 차별에는 분노하고 화를 내면서 자신 보다 못하다고 느껴지는 사람에게는 어느새 또 다른 차별을 하는 것을 볼 때가 있습니다. 마치 군대에서 상관에게 혼난 후에 후임병에게 그 화를 푸는 것처럼 말이죠.

많은 환우들이 사회에 진출할 때 ‘혈우병’으로 ‘병역을 면제 받았다’는 이유로 차별을 받고 있습니다. 이러한 차별 또한 없어져야 할 것입니다.

‘차이’는 인정하지만 ‘차별’하지 않는 사회를 만들기 위해, 너 나 없이 차별로 인해 상처받지 않도록, 우리 곁에 습관화된 작은 차별이 없는지 살펴봐야 하겠습니다.

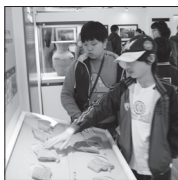
코헬름

2013 05 / 06 vol.131



· 발행일 2013년 6월 5일 · 발행인 황태주 · 편집인 송중호 · 발행처 사회복지법인 한국혈우재단 · 주소 서울 서초구 서초동 1628-26번지 · 전화 3473-6100 · 팩스 3473-6644 · e-mail office@kohem.org · 디자인 이일롬 · 인쇄 인쇄파이버

·	초대석	아이는 경험을 통해 성장합니다	2
:	혈우정보	하절기 보냉가방 이용안내	4
::	특집	제7회 혈우병 세미나 혈우병 환자의 건강한 삶을 위한 제언 개인맞춤치료 : 반감기 검사의 중요성 우울증의 자기진단 방법 및 해결 방안 혈우병 환자의 치아관리와 임플란트 시술 혈우병과 운동	5 6 8 10 12 14
:::	혈우가족 이야기	즐거운 상상을 이끈 신환자가족 프로그램 나는 행복합니다 고개를 넘어 광주 수영교실 1년을 돌아보며... 역사탐방을 다녀와서	16 18 20 22 25
::::	학술	예방요법의 역사	26
:::::	재단소식 / 환우동정		28
:::::	퀴즈 / 나도 한 마디		30
:::::	독자엽서		31



아이는 경험을 통해 성장합니다



조군제
혈우재단 부산의원 신임 원장

5월 11일, 대전 충남대병원에서 열린 혈우병 세미나에 참가하였다. 그 동안 학교에 몸을 담고 있다가 5월부터 혈우재단 부산의원으로 옮긴 터라 혈우병에 대한 최신 정보를 얻을 수 있으리라는 기대와 전국에서 환자와 가족들이 참석한다는 얘기에 그들을 만나보고 싶은 생각도 있었다. 혈우병에 대해 강연한 다섯 명의 연자 모두 “혈우병은 이제 관리가 가능한 병”이라고 말했다. 특히 유철우 교수는 ‘축복’이라는 단어를 사용하며 우리나라의 혈우병 관리가 비교적 잘 이루어지고 있음을 강조하였다.

30여년 동안 생사를 넘나드는 암환자를 봐온 필자 역시 그 말에 동의한다.

병의 원인이 없어지는 것은 아니지만 유지요법(Prophylaxis)을 통해 출혈을 예방한다면 혈우병이 없는 사람들과 함께 교육 받고, 활동하고, 경쟁하며 살 수 있다는 것은 이미 선진국의 경험을 통해 입증된 바이다.

우리나라도 비록 제한적이기는 하지만 예방요법(유지요법)을 허용하고 있고, 응고인자제제가 안정적으로 공급되고 있으니 정기적으로 진료를 받으면서 스스로 관리를 잘 한다면 충분히 건강하고 행복한 삶을 영위할 수 있을 것이다.

필자는 오히려, 혈우병 환자나 가족에게 문제가 되는 것이 혈우병을 가지고 있는 육체가 아니라 마음이 아닐까 생각한다.

아들이 혈우병을 가지고 있다는 것, 그리고 그 유전자가 어머니로부터 물려진 것이라는 생각에 어머니들은 죄책감을 가지고, 자신의 몸의 활용을 배우고 신체 능력을 향상시켜야 할 소아기에 지나친 보호를 하여 의존적인 성격을 형성한다던가 ‘혈우병이 있어서 할 수 없다’는 생각에 충분히 할 수 있는 일이나 활동도 쉽게 포기해 버리지 않는가 하는 것이다. (물론 모든 환자들이나 환자의 어머니들이 그러하다는 말은 아니다.)

운동이나 활동을 통해 출혈을 경험하게 된다고 하더라도 운동과 활동을 그만두서는 안된다. 이는 마치 위생환경이 좋지 않았던 시절에 성장한 사람들에게는 자연스럽게 형성된 A형 간염 항체가 깨끗한 환경에서 자란 젊고 어린 세대에게는 없는 것과 같다. 또 무릎관절에 출혈이 생긴

환자나 부모는 무릎에만 신경을 쓰지만, 허벅지나 장딴지와 같은 무릎 주위의 근육을 키우는 것이 무릎 관절을 보호하는데 중요하다는 것을 잊는 것과도 같다.

아이들은 경험을 통해 성장하고 때로는 그 경험으로 인해 아픔을 겪기도 한다. 만일 아픔을 겪는 것이 안타까워서 제 때에 경험을 할 기회를 막아버린다면, 그것은 아이의 성장을, 독립된 인격체로 성장할 기회를 빼앗는 것과도 같다고 할 수 있다.

혈우병을 가진 아이가 건강하게 성장하는데 의료인의 역할이 중요함은 물론이다.

각 환자의 상태에 따라 응고인자제제와 운동요법, 물리치료 등을 처방하여 출혈의 예방은 물론 출혈을 겪은 후에 최대한 그 이전의 몸 상태로 돌아갈 수 있도록 돕고, 신중하고 사려 깊은 상담을 통해 앞에서 말한 마음의 문제를 풀어줄 수도 있는 것이 의료인의 역할일 것이다.

앞으로 혈우재단 부산의원이 이러한 역할을 충실히 할 수 있도록 힘껏 노력할 것이다.

끝으로 “혈우병과 함께 하는 삶 (Living with Hemophilia)”에 소개된 ‘혈우병으로 진단받은 아이의 부모를 위한 10가지 생각’을 전한다. 혈우병으로 인한 부모, 특히 어머니의 걱정스러운 마음을 조금은 풀어줄 수 있을 듯하다.

혈우병으로 진단 받은 아이의 부모를 위한 10가지 생각

01. 당신의 아이는 진단을 받기 전과 마찬가지로 아주 예쁘고, 안아주고 싶고, 무척이나 재미있고, 향기로운 아이입니다.
02. 아이는 정상적으로 자라고, 발달하고 또 성장할 것입니다.
03. 아이가 고통스러운 인생을 살거나 장애를 갖도록 운명이 정해진 것은 결코 아닙니다.
04. 아이는 다른 아이들과 함께 정상적으로 놀 수 있으며, 다른 아이들처럼 잘 놀거나 장난꾸러기가 될 수 있습니다.
05. 아이가 피를 왕창 쏟아 이불을 못쓰게 하는 일은 없을 것입니다.
06. 아이는 일반 학교에 다닐 수 있는 능력을 갖게 될 것입니다.
07. 아이는 다른 친구들처럼 뛰어난 법률가나 의사, 정치인이 될 수 있는 기회를 갖게 될 것입니다.
08. 아이는 국가대표 운동팀의 주장이 될 수 있는 기회를 가질 수 있습니다.
09. 아이는 가족 또는 학교에서 가는 여행을 함께 할 수 있습니다.
10. 아이의 삶에 대한 전망은 정상적입니다.

하절기 보냉가방 이용 안내

기상청의 장기예보에 따르면 올해 6월은 평년기온(최고 22~24℃) 보다 높은 더운 날씨가 계속될 것이라고 한다.

날씨가 더워지면 무엇보다도 응고인자제제의 보관과 이동에 주의를 기울여야 한다. 응고인자제제는 혈장분획제제건 유전자재조합제제건 모두 단백질 성분으로 된 생물학적 제제로약품보관 시 적절한 온도(2~8℃)를 유지하여야 한다.

현재 국내에서 사용되고 있는 11종의 응고인자제제는 노보세븐RT를 제외하고는 모두 2~8℃에서 보관하도록 하고 있다. (그린에이트, 파이프리노젠은 10℃ 이하)

물론 일부 제제는 25℃ 이하(그린모노 500IU, 모노클레이트-P, 베네픽스), 또는 30℃ 미만(에드베이트, 노보세븐RT)에서 최단 2개월 최장 12개월까지 보관할 수 있다고 하지만, 약품을 안전하게 사용하기 위해서는 기본적인 보관온도를 따르는 것이 좋을 것이다.

혈우재단은 지난 2001년 재단 설립 10주년을 기념하여 보냉가방 1천개를 제작하여 배포하였으며, 지난 2010년 7월부터는 각 제약사별로 보냉가방을 제작하여 배포하였다. 보냉가방을 이용할 경우, 냉매와 함께 처방받은 약품을 보관하면 가정으로 돌아가는 1~2시간 동안 적정온도를 유지할 수 있다.

2010년부터 현재까지 보냉가방을 배포받은 인원은 전체 등록환자의 57.1%인 1,331명으로 2012년 재단부설의원 실처방 인원의 95.6%에 달한다. 그렇지만 지난해 9월 중순부터 하순까지 조사한 바에 의하면 재단의원에서 처방을 받은 299명 중 18.1%에 불과한 54명만이 보냉가방을 이용 중일 정도로 아직까지 보냉가방 이용율이 낮은 상태이다.



혈우재단은 하절기를 맞아 문자서비스 수신에 동의한 환우들에게 보냉가방 이용에 대한 안내문자를 발송하는 한편, 재단부설의원 게시판과 재단 홈페이지에 이와 같은 내용을 게시하고, 각 부설의원을 통해 지속적으로 보냉가방 이용의 중요성 및 활용에 대해 안내할 예정이다.

보냉가방 이용과 냉매 별도 구입은 각 부설의원 간호사실에 문의하면 자세하게 안내 받을 수 있다.

지상중계 - 제7회 혈우병 세미나

- 1.학의 구비
- 2.응급진료
- 3.정형외과 수술 및 기타 수술
- 4.정기적 교육 및 건강검진

혈우 환우와 가족들의 건강관리 능력 향상과 자기계발을 위한 제7회 혈우병 세미나가 지난 5월 11일 오후 1시부터 150여명의 혈우가족과 관련 인사들이 참여한 가운데 충남대학교 노인보건센터 5층 강당에서 진행되었습니다.

이날 세미나에서 발표된 혈우병 관련 다섯 강의의 내용을 간략하게 정리하여 전합니다. 바쁜 일정 속에서도 혈우 환우와 가족들을 위해 강의해주신 선생님들과 주말 시간을 할애하여 전국에서 참가하여 준 혈우가족들에게 지면을 통해 감사의 말씀을 드립니다. <편집자 註>



혈우병 환자의 건강한 삶을 위한 제언

유철우 을지대 소아청소년과 교수

혈우병 치료를 위한 조건으로는 △안정적인 재정 △안전하고 효과적인 혈액응고인자농축제제의 충분하고 안정적인 공급 △혈우병 환자에게 발생될 수 있는 모든 문제를 효과적이고 안전하게 치료할 수 있는 지역의 치료병원 △정부의 정책적 지원 △사회적인 지원을 들 수 있습니다.

우리나라의 경우 다행히도 국민건강보험, 혈우재단, 희귀난치성질환기금 등을 통해 의료비에 대한 부담이 없이 치료를 받을 수 있습니다. 이러한 지원 덕분에 지난 2005년부터 2009년 사이에 환자 1인당 혈액응고인자 농축제제의 사용량은 40% 이상 증가하여 선진국과 비슷한 수준으로 늘어났습니다. 이러한 사용량의 증가는 예방요법의 확대, 수술 특히 정형외과 수술의 증가에 따른 것이라 생각됩니다.

현재 중증 VIII인자 환자의 경우 연간 체중 1kg 당 3,500 IU 이상을 사용하고 있는데 이러한 사용량이면 출생 후부터 예방요법을 적용하여 나이가 든 후에도 관절염이 발생하지 않을 수 있습니다. 또한 2차 예방의 경우에도 관절염의 진행을 늦출 수 있는 상황에 도달해 있습니다. 이러한 상황을 종합해 보면 △안전한 혈액응고인자제제의 사용 △혈액응고인자제제의 사용량 증가 △15세 이하 예방요법의 도입 △좋은 사회보험제도와 국가 기금의 지원 △수술, 특히 정형외과 수술의 증가 △면역관용유도요법의 도입 등이 이루어져 현재가 우리나라 혈우병 치료의 황금기라고 말할 수 있을 것입니다.

그렇지만 우리나라 혈우병 환자의 삶의 질을 평가해 봤을 때 대조군에 비해 교육과 결혼에는 별 차이가 없었지만, 직업에 있어서는 44%에 불과 했으며, 삶의 질 역시 50% 가량 밖에 되지 않았습니다.

이렇듯 낮은 혈우병 환자의 삶의 질을 향상시키기 위해서는 무엇보다도 혈우병 치료센터의 역할이 중요할 것입니다. 이러한 시스템을 갖춘 후 환자 및 관계자에 대한 정기적이고 반복적인 교육을 통해 합병증을 예방하고 치료할 수 있어야 하며, 예방요법의 시행, 적절한 물리 재활치료, 활막절제술을 포함한 정형외과 수술과 기타 수술, 응급진료는 물론 유전상담과 보인자 관리, C형 간염 등 기타 합병증을 치료할 수 있어야 할 것입니다. 이러한 안전한 치료 시스템을 갖추었을 때 혈우병 환자의 사망률이 감소할 것입니다.

지난 8년간 을지대학병원을 이용한 혈우병 환자는 혈우병A 140명, 혈우병B 13명 등 모두 153명으로 연간 1,223.75회의 외래 진료를 받았으며, 응급실 이용은 연간 315회, 입원치



료는 연간 19,125회였습니다. 이 기간 동안 사망한 환자는 1명으로 C형 간염과 간암이 사인이었습니다.

지역 혈우병 치료 병원과 연계한 생애 시기에 따른 혈우병 관리는 다음과 같습니다.

- △ 출산 및 영유아기 : 가장 가까운 혈우병센터 및 혈우병 주치의와 접촉, 혈우병 단체와 접촉, 진단에 대한 이해, 혈우병 카드 발급, 향후 필요한 치료 및 혈우병에 대해 배우기, 온 가족 특히 아버지가 치료 및 돌봄에 참여하기, 예방요법, 예방접종, 항체검사 등 정규 검사 받기
- △ 2세 이후~학동기 전 : 예방요법, 예방접종, 항체 검사 등 정기 검사 받기, 자가주사 교육, 놀이에 있어서는 다른 아이들과 놀게 하고, 유아원/유치원에 보내며, 세발자전거 타기 등 또래와 같이 성장하도록 하며, 부모가 다른 형제 자매에게도 시간을 할애하고, 부부 모두가 참여하는 것이 중요하다. 특히 이 시기에 하지 말아야 할 일은 과보호이다.
- △ 학동기 (초등학교) : 특수학교가 아닌 일반학교에 보내며, 선생님께 혈우병 센터 주치의의 편지를 전달하도록 한다. 위험이 큰 운동을 제외한 모든 운동과 교내 활동에 참여하도록 하고, 출혈 등의 예방 및 치료를 스스로 습득하여 혈우병을 조절하는 능력을 키워야 한다.
- △ 사춘기 : 혈우병 조절에 대한 자신감을 갖고, 여성 환자는 초경 시 혈우병 센터를 방문해야 하고, 성교육을 받고, 직업의 선택에 대한 교육을 통해 목표를 설정하도록 한다.
- △ 성년기 : 1년에 한 번 정기 검진 및 교육을 받아야 하고, 성인병 정기 검진도 받도록 한다. 규칙적으로 운동하고 결혼과 가족계획을 세우고, 직업을 갖도록 하며, 노후 계획을 세워야 한다.

개인맞춤치료 : 반감기 검사의 중요성

임연정 충남대 소아청소년과 교수

혈우병은 관절과 근육 내 반복 출혈로 인해 근골격계 이상 및 관절 능력이 저하되는 문제점이 있는데, 예방요법(응고인자유지요법)을 통해 관절과 근육 내 출혈을 최소화하고 심각한 출혈을 예방할 수 있습니다.

예방요법은 8인자 또는 9인자의 최저치를 1% 이상 유지하는 것으로 중증 환자를 중등증으로 상향조정하는 것이 기본입니다. 일반적으로 체중 당 20~40 IU를 주당 3~4회 투여하게 되는데, 이 때 인자 수치가 1% 이하로 떨어지는 때가 많아지면 출혈이 더 자주 발생하게 됩니다. 출혈에 영향을 끼치는 요소로는 신체활동, 표적관절의 유무, 관절 상태, 혈우병 관절병증의 정도, 8/9인자가 전체 지혈기전에 미치는 정도, 개인별 약동학적 반응 등이 있습니다. 이중 약동학(pharmacokinetics)은 약물의 흡수, 분포, 생체 내 변환 및 배설을 연구하는 학문인데, 개개인의 약물 대사 정도가 다르기 때문에 반감기 측정을 통한 맞춤치료가 필요하게 되는 것입니다.

소아의 경우 이틀에 한번씩 20~40IU/kg를 투여하면 혈중 농도 최저치를 1% 이상으로 유지할 수 있으며, 성인의 경우 상대적으로 반감기가 길어 같은 용량과 횟수로 투여하면 48시간 이후 최저치가 6% 이상으로 유지되므로, 소아에 비해 더 적은 양으로 출혈 경향에 맞춘 예방요법을 시행할 수 있습니다.

투여한 응고인자의 활성도가 절반으로 떨어질 때까지의 시간을 '반감기'라고 하는데, 체중과 성별, 연령, 약품의 종류, 체질, 어떤 일을 하는가에 따라 반감기가 달라진다고 합니다.

표준 예방요법은 현재의 체중을 기준으로 하는데, 개개인 마다 다른 반감기를 반영하지 않으면 투여 효과가 다를 수밖에 없습니다.

결국, 비용 대비 효과적인 예방요법을 하기 위해서는 개인별 8/9인자의 약동학적 분석에 따라 투여량을 결정하고, 개인별 라이프 사이클에 따라 투여해야 하는 것입니다.

일반적으로 8인자의 반감기를 12시간으로 알고 있으나 개인에 따라 6시간에서 25시간으로, 9인자의 경우 18~34시간으로 다양하게 나타납니다. 어린아이의 경우 대사가 빨라 반감기가 짧은 경향을 보이며, 체중이 많이 나갈수록, 반감기가 짧으며, 흥미로운것은 O형 혈액형의 경우 A형 혈액형 보다 반감기가 짧다고 합니다.

국제혈전지혈학회는 약동학 분석에 대해 혈우병A는 48시간 동안 8번 채혈, 혈우병B는 72시간 동안 7번, 어린이는 5번 채혈 하도록 권장하고 있습니다. 그렇지만 채혈 횟수가



많고 시간이 많이 걸리는 불편함이 있습니다. 이러한 불편을 해소하기 위해 만든 것이 집단약동학모델(Population PK model)로 많은 수의 환자를 대상으로 8인자 또는 9인자의 약동학 인자들을 얻어 3회(4, 24, 48시간 짜) 또는 2회(8, 34시간짜), 1회(24시간짜)의 채혈만으로 개인별 약동학 인자를 계산할 수 있도록 하였습니다.

이러한 약역동학을 바탕으로 한 연구 결과 21명의 환자를 대상으로 3회 채혈하여 분석하였을 때 16명의 환자들이 투여량을 줄일 수 있었으며, 2명은 용량의 변화가 없었으면, 3명은 용량을 늘려야 했는데, 전체적으로 43%의 감량 효과를 얻을 수 있습니다. 이렇게 줄어든 인자제제는 다른 환자들의 치료에 사용될 수 있을 것입니다.

한편 25~40 IU/kg을 주당 3~4회 예방요법을 하는 1~65세 환자 145명을 대상으로 반감기 검사를 한 결과 8인자가 1% 미만인 시간이 1~6세 어린이는 주당 19시간, 10~17세는 주당 16시간, 성인은 주당 12시간으로 나타났습니다. 이로 인해 어린이는 연간 3.1회, 청소년은 3.3회, 성인은 2.1회의 출혈횟수를 보였으며, 전체 관절 출혈의 43%가 여름에 발생하는 것으로 나타났습니다.

월, 수, 금요일에 투여하는 예방요법을 할 경우 일요일에는 응고인자의 수치가 1% 미만으로 유지될 수 있습니다. 이를 해결하기 위해서는 금요일에 더 많은 양을 투여하거나 일요일에 적은 양으로 한 번 더 투여하는 방법이 있을 것입니다. 매일 적은 양을 투여한다면 더 효과가 좋겠지만 자주 주사해야 하는 불편이 있습니다.

표적관절이 있다면 보다 높은 반감기를 유지할 수 있도록 더 적극적인 유지요법을 시행하고, 관절이 회복되면 다시 감량해야 합니다. 또한 특별한 활동과 관련되어 출혈이 발생한다면 투여 일정을 조정할 수 있을 것입니다. 즉 자신의 체질과 출혈 경향에 따라 자신에게 맞는 예방요법을 하는 것이 출혈을 최소화할 수 있을 것입니다.

우울증의 자가진단 방법 및 해결방안

박진경 경희대 정신건강의학과 교수

먼저 해외의 사례를 소개하도록 하겠습니다.

로빈이라는 아이는 5학년 때 혈우병A로 진단을 받았는데, 학교에서 집단 따돌림을 당했습니다. 어느 날 갑작스런 위장 출혈로 입원하게 되었는데, 로빈의 어머니는 “아이가 몇 일 동안 수 십 개의 주사바늘을 맞았어요. 이것 때문에 많이 아파하고 힘들어 했어요.”라며 “모든 상황이 무서웠어요.”라고 말했습니다. 결국 우울증과 불안증 진단을 받고 수 년 동안 치료를 받았습니다.

27세의 소프트웨어 개발자인 란은 중증 혈우병A를 갖고 있는데, 10대 후반부터 우울증이 시작된 것 같으며, “출혈과 관절 문제 때문에 친구들과 밖에 나가서 놀지도 못하고, 어린시절 대부분을 병원에서 보낸 것 같아요.” “친한 친구 몇 명 빼고는 친구가 없었어요. 어렸을 때는 주로 혼자 책 읽고, 컴퓨터 게임을 하면서 놀았지요.” “부모님은 항상 옆에 있었지만 대화는 별로 없었어요.”라고 말했습니다. 단 역시 정신과 상담을 받고 우울증약을 복용하게 되었습니다.

이처럼 혈우병 환자 중가 우울증을 경험하는 경우가 있습니다. 일반 성인 남성의 우울증 비율이 4%임에 비해 성인 혈우병 환자의 37%가 우울증을 가지고 있고, 이중 50% 이상이 중증 우울증상을 경험하고, 그 중 60% 이상이 우울증으로 인해 일상생활에 어려움을 호소할 정도로 그 비율이 높습니다.

혈우병 환자의 우울증 위험인자로는 만성/난치성 질환으로 다양한 합병증과 예측불허의 응급상황을 가져올 수 있으며, 사회활동 감소, 직업선택의 제한 등의 활동제한, 멍든 피부, 주사바늘 자국, 부은 관절 등 아파 보이는 외모, 모든 문제를 혈우병 때문으로 보는 경향으로 인한 과잉보호 등을 들 수 있으며, 이러한 우울증은 혈우병 환자의 신체 증상을 악화시킬 수 있으며, 치료 계획을 방해하고 치료 효과를 떨어뜨리며, 약물이나 알코올 중독을 조장할 수 있습니다.

우울증을 의심할 수 있는 변화로는 짜증, 분노의 증가, 집중력 감소, 두통이나 복통 등의 잦은 신체 증상, 식사와 수면 양상의 변화, 등교 거부, 혈우병 치료 소홀, 가출 등을 들 수 있으나, 성장기의 아이들은 자신의 우울한 생각이나 감정을 표현하기가 어려울 수 있어 보호자의 역할이 중요합니다.

△우울, 불안, 공허감 등의 지속 △어떤 일에도 흥미 상실, 즐거움 상실, 의욕 상실 △피



로감, 활동성 저하, 온몸이 처지는 느낌, 기력 저하 △비관적 사고, 절망감, 죄책감, 무가치함, 자신감 저하 △초조 또는 쉽게 짜증을 냄 △죽음에 대한 생각이나 자해, 자살 시도 △식욕 저하, 체중 감소 또는 과식, 체중 증가 △불면 또는 과다 수면 △집중력 및 기억력 저하 등의 증상 중 5개 이상이 2주 이상 지속될 경우 우울증을 의심할 수 있습니다.

이러한 증상으로 인해 일을 유지하는데 많은 지장이 있을 때, 반복적인 죽음에 대한 생각이나 자살 시도, 지속되는 불면증, 심한 불안/초조/조절되지 않는 화, 사람들을 피하고 혼자 있으려 할 때, 음주/약물 사용량이 증가하는 등 주요 우울증이 의심될 때에는 전문가를 찾아야 합니다.

일반적으로 '정신과는 이상한 사람들이 가는 곳'이라거나 우울증은 마음이 약해서 생기는 것, 의지의 문제 또는 약으로 마음을 고치지 못하고, 정신과 약은 한 번 먹으면 끊을 수 없다는 오해들이 있습니다.

우울증의 치료에는 정신치료, 인지치료, 행동치료, 약물치료, 광선치료, 전기자극, 운동, 규칙적인 생활, 주변의 격려 등 많은 방법이 사용됩니다. 그리고 치료 후에 호전되었다 하더라도 4~6개월 후에 재발될 수 있으므로 꾸준한 관리와 진료가 필요합니다.

무엇보다도 우울증에 잘 대처하기 위해서는 치료를 시작한 후에 갑자기 좋아질 것을 기대하지 않으며, 적절한 휴식, 수면, 식사를 하고 자극적인 환경을 피해야 하고, 중대한 의사 결정은 가능하면 뒤로 미루고, 음악, 운동, 종교활동, 봉사활동 등 관심 있는 활동에 참여하는 것이 좋습니다. 그리고 혈우병 커뮤니티에 참여하여 경험을 나누는 것도 많은 도움이 되겠습니다.

혈우병 환우의 치아관리와 임플란트 시술

류동목 강동경희대병원 치과병원 원장

혈우병 환우에게 가장 흔한 치과 응급상황은 치주질환으로 인한 잇몸 출혈이나 충치로 인한 치통인데 이는 모두 치태가 원인이 됩니다.

혈우병 환우 뿐만 아니라 치과질환의 예방에 있어 치태 조절이 가장 중요한데, 하루에 3회 이상 불소치약을 사용해서 양치질을 하고 치실이나 치간치솔을 사용하며, 불소도포 및 상수도 불소화 사업 등으로 관리할 수 있으며, 설탕을 포함한 청량음료를 적게 마시고, 설탕 대신 아스파탐이나 자일리톨과 같은 인공감미료를 사용하고, 무엇보다 정기적으로 치과를 방문하는 것이 중요합니다.

혈우병 환우에게 응고인자 투여가 필요한 치과 치료로는 치과 마취, 스켈링, 치주치료 및 치주수술, 발치, 기타 턱이나 얼굴 수술을 들 수 있겠습니다. 치과 치료를 받을 때에는 흡인기나 견인기, X-ray 필름, 클램퍼와 러버 댐 등의 기구에 의해 구강점막이 다치지 않도록 주의하여야 합니다.

이 때문에 치과 치료를 받기 전에 △혈우병 질환의 종류와 중증도 △항체 형성 여부 △중심정맥관이나 포트 시술 여부 △인공관절 수술 여부 △감염질환 여부 △현재 복용 중인 약물에 대해 치과의사에게 알려야 합니다. 또 치과의사가 조언을 들을 수 있도록 평소 이용하는 혈우병 지정병원과 주치의에 대해 알려주는 것이 좋겠습니다.

치석을 제거하는 스케일링은 단순한 치아 미용술이 아니라 충치와 잇몸병을 예방하는 구강 치료의 매우 중요한 부분입니다. 칫솔질이 어려운 부분의 치태는 칫솔질만으로는 제거하기 힘들고 담배의 니코틴이나 외인성 색소 등에 의해 착색 또는 변색된 경우에도 스케일링이 도움이 됩니다. 따라서 정기적으로 스케일링을 받는 것이 필요합니다.

혈우병을 가지고 있다고 하더라도 발치를 포함한 대부분의 치과 치료를 받을 수 있습니다. 다만 앞에서 말씀드린 것과 같이 혈우병에 대해 치과의사에게 알려야 하고, 혈액내과 의사와의 협력을 통해 충분한 준비를 하여야 합니다.

혈우병 환자의 발치와 치과수술 시에는 치료 4시간 전에 트라넥사민산(도란사민)을 복용하고, 치료 정도에 따라 인자 활성도를 50~100%로 유지하도록 합니다.

트라넥사민산은 치료 후 5~7일간 복용하여야 하며, 도란사민 가글액은 주사약 100ml와 물 100ml를 섞어 하루 4번 1회에 2분 이상 가글해야 합니다. 예방 차원에서의 항생제 사용도 고려해 볼 수 있겠습니다.



한 가지 당부드리고 싶은 것은 혈우 환우의 경우 발치와 수술 후 출혈이 있을 경우에 대처할 수 있도록 가급적이면 주초에, 그리고 오전에 시술을 받는 것이 좋습니다.

발치 후에는 24시간 동안은 가글, 흡연, 격렬한 운동을 하지 말아야 하고, 24시간 동안은 유동식을 먹어야 합니다. 처방된 약은 반드시 복용하고, 발치 다음 날부터 7일간 하루 4회의 식염수 가글을 하여야 합니다.

부분적으로 또는 전체적으로 치아가 없는 부위에 치아뿌리 모양의 금속을 턱뼈에 심어 뼈와 붙게 한 다음 그 위에 치아 형태의 보철물을 장착하여 씹는 기능과 심미적인 기능은 회복시키는 보철치료기법을 임플란트라고 합니다.

임플란트 시술은 △수술을 감당할 만큼 건강한가? △정신적으로 안정되어 있고 치료내용 및 한계를 이해하고 있는가? △구강 내 조건이 임플란트 치료에 적절한가? 등을 평가한 후 실시할 수 있습니다. 기존의 임플란트는 발치 후 3개월 이상의 골 치유 기간과 임플란트 식립 후 임플란트 치유기간이 4~6개월이 소요되는 등 시간이 많이 걸렸지만, 기술의 발전에 따라 치유기간이 많이 단축되었습니다.

임플란트는 추가적인 치아 손상이 없고 씹는 능력이 뛰어나고 고정식이므로 자연스럽고 관리가 용이한 장점이 있으나, 앞서 말씀드린 것과 같이 치료기간이 오래 걸리고, 수 차례의 부가적인 수술이 필요할 수 있으며, 심각한 합병증의 가능성이 있고, 비용이 비싼 단점이 있습니다.

임플란트는 환자의 상태에 따라 진료 난이도의 차이가 크기 때문에 임플란트 시술을 원하시는 혈우 환우는 담당 치과의사와 함께 치료 목표를 설정하고 이에 따른 수술과 보철 치료 계획을 세워야 합니다. 또한 항상 완벽한 치료를 할 수 있는 것이 아니라기에 치료의 한계를 환자가 이해하여야 합니다.

혈우병과 운동

권세진 혈우재단의원 물리치료실장

운동은 일반적으로 △튼튼한 뼈와 근육, 관절을 만들고 △건강한 심장과 비만의 위험을 감소시키며 △협응력과 균형감각을 증진시키고 △스트레스를 감소시키고 속면을 유도하며 △사회성을 증진시키고 △개인적인 능력과 협동심, 리더십을 개발하는 효과가 있습니다.

특히 혈우 환우에게 운동은 △운동 후 약간의 응고인자 증가 효과가 있으며 △출혈 빈도 감소 △뼈, 관절, 근육 강화 △골다공증 예방 △성취감 및 긍정적 자아상 △팀 활동에의 적응 및 사회화 등의 효과가 있습니다.

그러나 운동으로 인해 출혈이 발생할 수도 있는데, 이는 혈우병의 중증도 및 항체 유무, 관절 손상 등의 신체 상태, 개인의 운동능력에 따라 차이가 있습니다. 외부적인 요인으로는 운동하는 장소의 환경으로 가능하면 자연친화적인 장소가 좋으며, 적절한 보호장비 사용, 게임의 규칙, 경쟁적인 스포츠인가에 따라 차이가 있습니다.

스포츠 손상은 돌발적인 사고에 의한 경우가 가장 흔한데 근육이나 관절을 지나치게 많이 사용하거나 장비의 미비, 운동기술 부족이나 체력의 저하에 따르는 경우가 많습니다. 이를 예방하기 위해서는 체조, 가벼운 조깅, 스트레칭 등으로 운동 전후에 워밍업을 해주고, 테이핑이나 보조기를 활용하고, 보호장비는 반드시 착용하도록 합니다. 운동 규칙을 지키는 것도 스포츠 손상의 예방에 있어 중요합니다.

출혈이 발생한 후에 스포츠나 운동에 복귀하는 것에 대한 가이드라인은 없으며 이는 각자의 신체상황에 따라 다른 것입니다. 최종적으로 근육과 관절이 출혈 전의 평소 상태로 회복되었는지를 확인한 후에 혈우병 전문가와 상담하는 것이 필요하겠습니다.

영유아기의 특성을 살펴보면, 영유아기는 신체활동이 시작되는 시기로 사회환경과 상호작용에 대한 학습의 초기단계입니다. 따라서 다른 아이들과 많은 놀이 활동을 통해 안전하게 놀수 있는 방법을 배우고 타인과의 활동을 통해 자존감이 형성되는 시기입니다. 이 시기에는 수영과 물놀이가 가능하고, 만 3~4세가 되면 세발 자전거를, 6세 정도면 보호대를 착용하고 롤러스케이트를 탈 수 있습니다.

영유아기에 부모의 역할을 적절한 보호장비 사용 등으로 주위의 위험 요인만 제거하고, 운동을 할 수 있도록 하며, 외상에 대한 감시와 행동을 관찰하는 것이 필요합니다. 지나친 부모의 과잉보호는 바람직하지 못하며, 아이가 스스로 탐구할 수 있는 많은 기회를 제공



하는 것이 필요합니다.

학령기의 어린이들에게 운동은 학교생활의 큰 부분을 차지합니다. 운동과 게임에 참여하는 것은 정상적인 인성발달과 자아 형성 및 자신감 형성에 큰 몫을 차지하며, 또래집단과의 단결심과 승패의 결과를 배우며 시행착오를 통해 자기 행동의 제한 방법을 습득하는 시기이기도 합니다.

따라서 이 시기에 부모님은 스포츠 참여에 대한 불안감을 떨치고 보다 현명하게 운동에 참여하도록 하는 것이 필요할 것입니다. 예를 들면 운동하기 전에 예방요법을 반드시 할 수 있도록 하고 운동으로 인해 출혈이 있을 경우에는 운동 종목을 바꾸는 등의 '약속 스포츠'를 통해 아이가 적절한 운동을 찾고, 연습할 수 있도록 도와주는 것이 필요합니다.

청소년 및 성인기에는 신체적인 문제가 없으면 지속적인 스포츠 활동이 가능하며 새로운 스포츠에 대한 도전도 가능합니다. 만일 장애가 있다면 활동을 수정하거나 장비의 사용이 필요하며, 혈우병 센터의 의사나 물리치료사에게 자문을 구한다면 보다 자신에게 맞는 운동을 선택할 수 있을 것입니다.

모든 운동은 많은 적든 위험요소를 가지고 있습니다. 따라서 일단 시도하고 참여해 본 후 나에게 맞는 운동을 찾을 수 있을 것입니다. 운동으로 인해 잦은 출혈과 일상 생활에 지장이 생긴다면 무리하지 말고 중단하여야 하며, 자신의 근골격계의 상태를 파악하여 만성적으로 아픈 관절을 많이 사용하지 않는 운동을 선택하는 것도 필요합니다.

운동에 있어 성공의 기회를 높이기 위해서는 사전훈련을 하고, 예방적으로 응고인자를 투여하며, 운동이 출혈을 일으킬 수도 있다는 것을 인식하여야 합니다. 그리고 출혈의 느낌이 있을 때에는 즉각 운동을 중단하고 빨리 처치하여야 할 것입니다.

즐거운 상상을 이끈 신환자가족 프로그램

양지영 신기석 환우 어머니

이사를 며칠 앞둔 4월의 어느 날, 평소 우리와 가까이 지내시며 여러 부분으로 도움을 주시는 복지사님으로부터 대구·경북지역 신환자가족 프로그램이 있다는 소식을 듣게 되었다.

이사를 앞두고 있어서 생각해야 할 것들, 준비해야 할 것들이 한두 개가 아니었지만 작년에 신환자가족 프로그램에 참석해서 여러가지로 많이 배웠던 것을 생각하면 절대로 참석을 미루고 싶지 않았다.

오랜만에 아이들을 떼어놓고 혼자 책도 읽고 창밖에 풍경도 보고 이런저런 생각도 하는 동안 어느새 대구에 도착했다.

먼저 경북대학교 병원에서 기석이 혈액응고인자 주사약을 받았다 그리고는 바로 복지사님께 전화를 걸었다. 병원에서 복지사님을 만나 같이 가기로 약속이 되어있었기 때문이다.

복지사님 차에 타보니 같이 모임에 참석할 다른 환우 엄마들이 있었다. 같은 사정의 엄마들을 만나니 이것저것 묻기도 하고 공감대도 형성이 되어 좋았다. 작년에 봤던 분들이 대부분이었지만 중간 중간에 새로운 얼굴들도 눈에 띄었다.

지난해 이 프로그램에서 만났을 때에는 아이의 병이 발견된 지도 얼마 되지 않았었고, 또 약처방에 어려움을 많이 겪고 있었던 한 환우의 엄마도 일 년 만에 만났는데 얼굴도 많이 좋아지고 뭔가 안정을 찾은 느낌이다. 이야기를 들어보니 아이 약 처방도 잘 받고 아이가 유치원에도 다닌단다. 정말 다행이었다.

작년 프로그램 이후 한 번씩 생각도 나고 걱정이 되기도 했었는데 주변의 도움으로 안정을 찾아가는 모습을 보니 나도 기뻐다.

식사를 마칠 무렵 이진수 교수님께서 도착하셨다. 자리를 정돈하고 거실에 둘러앉으니 교수님이 강의를 시작하셨다.

보통 우리 혈우 환우들은 자연출혈로 인한 여러 가지 부작용을 막기 위해 혈액응고인자를 주기적으로 투여하는데(유지요법이라고 한다) 같은 몸무게의 사람이 같은 양의 응고인자를 맞아도 응고인자의 증가 수치는 같지가 않다는 것. 예를 들어 몸무게가 똑같이 15kg인 아이들에게 각각 500짜리 응고인자를 투여하면 혈액 내 응고인자 수치가 사람에 따라서 어떤 아이는 75%가 될 수 있지만



또 다른 아이는 50% 혹은 30% 이렇게 다르다는 것이었다.

평소에는 큰 문제가 되지 않을 수 있지만 사고나 또는 수술이나 큰 출혈이 있을 때에는 몸무게에 맞게 계산해 놓은 혈액응고인자를 투여해도 사람에 따라 응고인자의 증가율이 다르기 때문에 위험한 상황에 처해질 수 있으므로 평소엔 검사를 통하여 본인의 상태를 알고 있는 것이 좋다고 하셨다. 그리고 우리 환우들이 유지요법을 하게 될 때 무조건 몸무게에 따른 평균치의 응고인자를 투여해야 하는 것이 아니라 검사를 통하여 먼저 환우 본인이 자신에게 응고인자를 투여했을 때 수치가 얼마나 올라가는지를 알고 있어야 할 것이고, 또한 유지요법을 위한 응고인자 처방 시에도 그냥 체중에 따른 일괄적인 처방이 아닌 개개인에게 맞는 양의 응고인자를 처방하는 방향으로 바뀌어져야 할 것이라고 하셨다. 작년에 참석했을 때에도 느꼈던 것이지만 교수님과 혈우재단 그리고 코헬 등 모든 관계자분들께 참 감사했다.

우리 기석이가 중증 혈우병을 가지고 있지만 건강하게 잘 자라고 단체생활도 잘 하면서 자라고 있는 것이 혈우재단과 코헬, 또 교수님들 그리고 여러 관계자 분들이 끊임없이 환우들을 위하여 노력하셨기 때문이라는 마음이 강하게 들었다.

종종 복지사님과 이야기를 나누게 될 때가 있는데 그럴 때마다 복지사님은 자주 이렇게 말씀하십니다.

“내가 애들 키울 때는 얼굴에 기미가 없는 날이 없었다.”

“너는 진짜 좋은 시대에 태어난 거다.”

“이 약보다 좋은 약이 어디 있노, 내가 우리 아 키울 때는 약도 없었다.”

정말 그렇다. 지금 우리 기석이에게는 정말 좋은 약도 있고 또 부담없이 그 약을 주사할 수 있도록 모든 시스템이 갖춰져 있다.

그냥 이렇게 되었을까? 절대 아니다. 우리 혈우 환우들을 위하여 정말 많은 분들이 싸워오셨고 또 노력하고 연구해 주셨다. 그 결과로 전 세계 어디에 내어놓아도 뒤지지 않는 혈우병에 대한 의료 시스템을 갖추게 되었을 것이다.

돌아오는 버스 안에서 상상해보았다.

수 십 년이 지나 나 역시도 복지사님처럼 새댁들을 모아놓고 “내가 애들 키울 때는 대구까지 한 시간씩 걸려서 약 타러 댕겼데이. 그라고 이틀에 한 번씩 주사 놔줬었다.”

“요새는 얼마나 좋노, 혈우병 발견되면 주사 한 방만 맞으면 깨끗하게 낫는데... 니들은 복 받은기라!..” 이렇게 웃으면서 이야기 할 날을...

우리 혈우 환우들이 상처와 장애없이 건강하고 행복하게 살아가는 날이 곧 올 것이라고 믿어 의심하지 않는다.

나는 행복합니다

김종필 환우 (36세)

지난 3월 9일, 이상 기온으로 전국의 날씨가 초여름의 날씨를 보이는 가운데 광주에 있는 한 시험장에서 법원직 공무원 시험을 보았습니다.

법원직은 다른 공무원 시험과 달리 8과목을 치러야 했기에 오전 오후 2교시로 나누어 시험이 진행됩니다. 시험 볼 때마다 전날 잠을 잘 이루지 못했지만 이번만은 달랐습니다. 전날 8시간 이상 잠을 푹 잘 수 있었고 아침에 시험장 가는 길이 평온했습니다. 시험이 끝나고 전 합격을 예감할 수 있었습니다. 그리고 3주 후 후배에게서 전화를 받았고, 장애직 응시자 가운데 내 점수가 제일 높다고 들었습니다. 84점. 일반 커트라인이 82점이었기에 순간 일반적으로 볼걸 그랬나 하고 생각이 들었습니다.

‘참 다행이다’ 그런 생각을 하면서 서울 H학원으로 면접 준비를 위해 올라갔습니다. 12일 동안 면접 준비를 하고 4월 9일 면접을 치렀고, 그 날 저녁 심층 대상자가 아니라는 통보를 받아 최종 합격의 관문을 통과하였습니다.

4월 25일부터 시작된 법원 공무원 교육원 생활은 무척이나 설레고 인생이 다시 젊어짐을 느끼는 소중한 시간을 보내고 있습니다. 법원 공무원 교육원이 있는 일산은 호수공원을 끼고 있고 골프 연습장과 국제규격의 잔디 축구장도 갖추고 있습니다. 생활관 시설도 훌륭하여 처음 이곳에 왔을 때에는 낙원에 온 것 같았습니다. 하지만 여기까지 오는 길은 그리 순탄하지 않았습니다.

작년 시험에서 어이없게 민법 과락이 나왔습니다. 감정평가사 공부를 4년 정도 하여서 민법에 자신이 있었기에 민법 과락은 뭐라 말할 수 없는 충격이었습니다. 그리고 다시는 공부를 하지 못할 것 같은 심정이었습니다. 그리고 선택한 길은 청심회 간사. 지난 1년 동안 청심회 간사 일을 하면서 좌우명이 생겼습니다.

“나는 행복합니다.”

이 문구를 통해 지금은 비록 어렵고 힘들지만 피하지 않고 당당히 맞설 수 있고 내 자신의 부족한 점도 인정할 수 있었습니다. 그리고 난 결코 불행하지 않고 모든 것이 잘 될 것이라는 긍정적인 사고를 가지게 해주었습니다. 단체생활도 잘 해낼 수 있다는 자신감도 갖게 해주었습니다. 오히려 혈우 환우이기에 많은 소중한 인연들을 만날 수 있어 행복했습니다. 이 글을 빌려 이강안 원장



님과 청심회 임원들, 그리고 이 병룡 원장님 이하 광주의원 선생님들께도 진심으로 감사의 마음을 전하고 싶습니다.

여수 엑스포 행사와 여름캠프를 마치고, 9월경부터 청심회 간사 일을 병행하면서 다시 공부를 시작 하였습니다. 그리고 시험 날이 다가오면서 한 가지 고민이 생기기 시작했습니다. 워낙에 발목출혈이 잦았기에 직장생활을

하는 게 자신이 없었습니다. 무엇보다 7주간의 합숙을 하는 연수원 생활을 잘 견딜 수 있을까 고민되기 시작 했습니다. 재작년에 이미 우측 발목은 인공관절 수술을 했기에 좌측 발목도 수술을 하고 싶었습니다. 그리고 결단을 내렸고 성탄절 다음날 발목 고정술을 받았습니다.

시험을 불과 70여일이 앞둔 시점이었기에 많이 망설여졌습니다. 하지만 지금 생각해 보면 수술한 게 너무나 다행이다 생각합니다. 그 이유는 7주간 합숙 생활을 하는 연수원 생활에서 체육대회, 극기훈련, 1박 2일 엠티의 3가지 큰일을 해야 하기 때문입니다. 아직 엠티는 가지 않았지만 체육대회와 극기훈련(인왕산, 북악산 등반)은 무사히 잘 마칠 수 있었습니다. 수술을 하지 않았다면 이 모든 걸 해내지 못했을 겁니다. 다음날 일어나서도 다리에 출혈이 없는 걸 알았을 때는 너무나 신기하고 감사했습니다.

이 글을 쓰고 있는 동안 전 광주지방법원에서 실무수습을 받고 있습니다. 지난 2년 6개월 동안 공부하면서 소망하고 바라던 일을 할 수 있게 되어 너무나 감사합니다. 비록 전 아픈 환우이지만 그건 중요한 게 아니라고 생각합니다. 우린 남과 다르지 않고, 단체생활도 잘해낼 수 있습니다. 우린 모든 걸 해낼 수 있는 능력이 있다고 생각합니다.

저도 죽고 싶을 정도로 무척이나 힘든 시절을 보낸 적도 있었습니다. 하지만 인생을 포기하면 안된다는 걸 깨달았습니다. 앞으로 법원에서 공무원 생활을 하면 진심을 다해 나 아닌 다른 사람을 위해 그리고 우리 회원을 위해 조금이나마 보탬이 되고 싶습니다.

지금 이 순간 이 글을 쓰고 있다는 것만으로도 저는 행복한 사람입니다.

고개를 넘어

조금선 환우 (68세)

충북여백문학회가 주최하고 동양일보와 뒷목문학회가 후원한 “2013 여성 백일장”에서 참방상을 받은 조금선 환우의 수필입니다. <편집자註>

“에미야! 저것한테 정들이지 말거라” 동네에서 연세가 제일 높으신 이웃집 할머니께서 나를 두고 어머니께 귀뜸으로 전해준 말씀이다.

그랬다. 이런 소리를 들을 만큼 나는 유약하게 태어나 잔병치레로 부모님의 속을 많이 태웠다고 한다. 해방둥이인 내가 여섯 살 때 6.25 전쟁이 일어났고 그해 겨울 설상가상으로 법정 전염병인 홍역에 걸려 심하게 앓았다. 1.4 후퇴 때, 그러니까 겨울 난리에 어머니는 솜이불로 나를 싸서 업고 피난길에 나섰다. 한참을 걷다 생각하니 한겨울에 남의 집 처마 밑에 가서 자식을 잃을 것 같아 죽이더라도 집에 가서 불 댄 따뜻한 방에서 더운 물 한 모금이라도 먹고 보내야 하겠다. 마음먹고 다시 집으로 돌아오셨다 한다.

우리 동네에서만도 홍역으로 죽어 나간 아이들이 몇이 있었는데 다행히 우리 자매는 잘 이기고 일어났다. 그런데 나는 워낙 허약해서 그런지 걸음을 걷지 못하여 결국 어머니께서 아기처럼 두 손을 잡고 걸음마를 시켜 다리에 힘이 오른 한참 후에야 내 발로 걸어서 밖을 나왔다. 나를 만난 이웃집 아주머니들은 “아이구 벼슬하느라고 혼났구나” 하시며 홍역을 벼슬로 비유했다.

여덟 살 때 취학 통지서가 나왔지만 가지 못하고 아홉 살에 초등학교 입학했다. 언제부터 그랬는지 모르지만 나는 여느 사람들이 상상하지 못할 만큼 많은 코피를 쏟았다. 부딪히지도 않았는데 코피가 한 방울 뚝 떨어지면 솜으로 틀어막아도 소용이 없고, 고개를 젓히고 누우면 목구멍으로 흘러서 마냥 고개를 숙인 채 저절로 멈출 때까지 기다려야만 했다. 학교에서 공부를 하다가 이렇게 되면 선생님께서는 얼른 책보를 싸고 집으로 가라며 쫓듯이 나를 보내셨다.

이런 상황은 대기가 건조해지는 가을이면 더욱 심했다. 읍내에 있는 작은 병원에 다녀 보았지만 차도가 없었다. 의사 선생님도 어쩔 수 없었는지 청주 내덕동에 있는 이비인후과를 소개하면서 그리로 가보라고 했다. 전문병원에서도 원인을 밝히지 못한 채 기적 같은 일은 일어나지 않았다. 내 얼굴은 백짓장

같았고 몸은 항상 추워서 어린 나이에도 뜨거운 음식을 좋아했다. 차게 해서 먹는 식해도 나는 화롯불에 삼발이를 놓고 냄비에 데워서 손가락으로 떠먹었다. 앉았다 일어서면 갑자기 어지러워서 온 세상이 캄캄해지고 아무것도 보이지 않아 옆에 있는 무엇이랴도 붙들고 한참동안 진정을 하면 서서히 회복이 되었다. 아마도 몸에 피가 모자라 그런 현상이 나타나지 않았나 생각된다. 열일곱 살 되던 음력 정월 초사흘날 내 몸에 여자의 꽃이 피던 첫 달부터 그토록 나를 아프게 했던 코피는 신기하게 그쳤다. 나 같이 코피를 쏟던 넷째 이모 친구 하나는 열아홉 살에 죽었다고 했다. 그 나이에 죽은 사람은 몽달귀신이 된다고 속덕거렸다. 내 주위에 있는 사람들 모두가 겉으로 내색은 안했어도 나도 몽달귀신이 될 거라고 생각했는지도 모른다.



신 살이 되던 이월 달에 하천 제방 뚝을 내려가다 넘어져 오른쪽 무릎을 심하게 다쳤다. 낙타등 같이 부은 무릎을 보건소에 다니며 물리치료를 받는 중 또 다시 다치는 일이 생겼다. 아들 딸 삼남매가 고등학교·대학교 공부 중이어서 들어가는 돈이 많아 내 몸은 뒷전이였다. 다치던 그 해 십이월 겨울을 걸을 수가 없게 되어 충북대병원

원 정형외과에 입원을 했다. 수술을 하려고 혈액검사를 했다. 응고인자 결핍증(7인자)이란 희귀성 혈액이어서 약이 없어 수술을 못한다고 했다. 어려서 쏟던 코피의 원인도 이 때문이라고 했다. 서울 경희의료원까지 갔었지만 별 빠른 수가 없었다. 관절만 안 다치면 평생 무리 없이 살 수 있다고 했다. 이 좋은 세상에 약이 없다니 참 많이도 울었다. 휠체어를 타는 지체 2급 장애인이었다.

그러던 2004년 응고인자 결핍증(7인자) 환우를 위한 노보 노디스큰제약(주)의 노보세븐알티주 주사약이 수입되었다. 차츰 휠체어에서 내려오게 되었다.

지금은 희귀 난치성 질환자로 등록되어 국가의 혜택으로 주사를 맞으며 살고 있다. 고개를 넘는 것은 숨 가쁘고 목마르고 누구든 다 헉헉댄다. 내 질병의 고개는 부모님 가슴에 대못을 치는 일이고, 남편과 자녀들에게는 큰 고통의 짐을 지우는 못할 노릇이다. 나는 고개를 넘어 내려가는 중이다. 더러는 새싹도 만져보고 코를 벌름거리며 꽃향기도 맡아본다. 열매도 거두어 보리라 다짐하면서 오늘도 한 발자국 또 한 발자국 내딛는다.

광주 수영교실 1년을 돌아보며...

이종일 환우 (53세)

오늘 수영교실을 마친 후 허기진 배를 움켜잡고 허겁지겁 식사하여 이제 어느 정도 배가 찰 무렵 회원 중 어르신 한 분이 모내기한 것 같다고 말씀하십니다. 무슨 말씀인지 알 수가 없어서 여쭙었더니 힘든 일을 한 후에 몸에 적당하게 피로감이 느껴지듯 수영교실 1시간이 근육이나 관절에 필요한 운동이 됐다는 말씀이신 듯했다.



누군가 말하기를 운동을 한다고 생명이 연장되는 것은 아니지만, 운동하지 않는 사람은 노년에 병으로 시달리며 약봉지를 달고 살지만, 평상시에 운동하는 사람은 건강하게 자기 수명을 산다고 한다.

오래 사는 것도 중요하지만 얼마나 행복하게 오래 사느냐가 더 중요해진 지금, 규칙적으로 운동하는 것은 누구에게나 꼭 필요한 것이지만, 우리 환우에게는 규칙적으로 운동한다는 것이 마음의 각오만으로는 할 수 없는 것이기에 운동해야 된다는 것을 알기도 하고, 해야 될 필요성도 느끼지만 막상 근육이나 관절이 통증이 아닌 운동으로 인한 기분 좋은 빠근함을 느낄 만큼 운동할 수는 없는 상태인데 수영교실에서 그런 축복을 누린 것이 좋으셨다는 말씀으로 알아들었다.

나의 무릎관절은 이미 수 년 전에 인공관절 수술이 필요한 상태라는 진단을 받았다. 다만 여러 가지 상황을 생각하면서 아직은 수술을 결정하지 못하고 있기에 운동은 나에게 사치가 된지 오래다. 특히 가정용 자전거를 타는 것도 각도 때문에 불가능하기에 하체를 단련하는 운동은 생활 중에 조금씩 걷는 것과 누워서 자전거 타기가 전부지만 물속에서는 얼마든지 피곤함을 느낄 만큼 운동할 수 있어서 좋다.

수영이 좋다는 것을 알았지만 막상 시작할 수 없었는데 재단에서 실시하는 수영교실에 복지사님과 물리치료사 선생님의 권유로 마지못해 참여했던 것이

벌써 1년이 되었다. 처음 접한 수영교실의 풍경은 나에게 있어서는 모든 것이 문화적 충격이었다.

기억도 가물거리는 언젠가 수영을 배우기 위해 갔던 수영장에서 나는 다리 힘이 약하고 두 다리의 서로 다른 힘의 차이로 좌절만 맛보았는데, 수영교실을 위해 다시 찾은 수영장은 수영만하는 곳이 아니라 나 같은 관절질환이 있는 사람들도 평상시에 할 수 없었던 거의 모든 것들을 할 수 있는 곳이었다. 걷기는 물론 달리기, 자전거 타기, 태권도, 펄뛰기, 180도 유턴, 360도 회전, 복싱, 트위스트 춤, 제기차기, 다리 찢기, 앉차기, 옆차기 등등 별별 것을 다하는 것이었다. 처음 접한 아쿠아로빅 하는 모습이 나에게는 큰 충격이요 설렘이었다. 저것이라면 손연재도, 김연아도 될 수 있겠구나 소망도 생겼다.



그렇게 하여 시작한 수영교실에서 나는 또 꿈과 현실의 차이를 실감하고 나의 현주소를 다시 한 번 확인하게 되었다. 수영강사의 지도에 따라 물속에서 서기, 걷기를 하는데 중심을 잡는 것이 어찌나 힘들던지 서려고 하면 몸이 떠오르면서 머리가 물속으로 곤두박질하여 허우적거리고 어찌어찌하여 가까스로 서면 다른 레인에서 수영 잘하는 사람이 지나면서 밀려온 물에 밀려 쓰러져 누군가 실례한 소변이 섞였을지도 모를 수영장물을 마시기를 셀 수 없이 많이 반복하고 또 수영장 바닥은 유리로 되지도 않았는데 어찌나 미끄럽던지 넘어지고 자빠졌다.

이 모습을 본 물리치료사 선생님이 왜 수영장에서 서기와 걷기를 하는지, 그것이 어떤 유익을 주는지, 그리고 서기와 걷기를 하려면 어떻게 해야 하는지를 설명해 주고 잡아주어서 아주 조금씩 중심이 잡히기 시작하고 중심이 잡히니 넘어지는 횟수도 줄어들고 몸에 힘이 붙기 시작하면서 아쿠아로빅의 동작들을 하나씩 따라 할 수 있게 되었다.

물속에서 중심이 잡히고 서기가 가능해지면서 완벽하진 못해도 180도 던하는 것과 360도 회전하는 것도 따라할 수 있게 되었으며, 발차기도 가능해져 기합소리와 함께 킁을 하면서 스트레스도 날릴 수 있었다. 아쿠아보트를 타고 자전거 타기를 하면 뻑뻑하던 다리의 관절들이 부드러워짐을 맛보며 입가에 혼자만의 미소도 띄게 된다. 그 맛이 너무 좋아 한 달에 한 번하는 것으로는 성이 안차 또 다른 재단 사업인 수영교육비 지원사업의 보조를 받아 여자들만 있는

수영장 아쿠아로빅 반에 등록하여 유일한 남자회원으로 활동하고 있는데 나이 많으신 어르신들에게는 인기가 많다.

수영교실 1년은 나의 삶에 많은 변화를 주었다. 몸은 항상 나에게 짐이고 나의 삶에 많은 제약이었다. 몸이 못 따라주니까 하고 싶은 것도 할 수 없을 때가 많았고 또 뭔가 하려해도 몸이 가능할 것인가를 먼저 생각해야했었다. 그런데 수영교실을 통해 나도 운동할 수 있고 힘을 키울 수 있다는 자신감이 생기니까 언제일지는 모르지만 그동안 생각만하고 몸 때문에 포기해야 했던 것을 도전해 볼 꿈도 꾸어본다. (물론 꿈으로 끝날 수도 있겠지만 꿈을 꿀 수 있다는 자체가 행복하다)



또한 수영교실 1년은 인간관계에도 많은 영향을 주었다. 그저 인사만 하던 환우들이 알몸에 수영복만 입은 모습으로 만나니 옷 한 벌 사이의 간격만 줄어든 것이 아니라 허울과 체면도 다 벗어던진 것이다. 50이 넘는 나이에 물속에서 튼명거리고 상대에게 물을 튀기고 잘 안되면 개해엄을 치고 나면 나와 상대가 하나로 어우러진다. 보통사람이 잘 모르는 어떤 존재는 사람 사이를 분열과 이간질로 시기하고 질투하고 싸우게 만드는데 수영교실은 사람 사이의 막힌 담이 허물어지니 다음 달이 또 기다려진다.

대가 하나로 어우러진다. 보통사람이 잘 모르는 어떤 존재는 사람 사이를 분열과 이간질로 시기하고 질투하고 싸우게 만드는데 수영교실은 사람 사이의 막힌 담이 허물어지니 다음 달이 또 기다려진다.

수영교실 1년은 나에게 많은 교훈도 주었다. 사실 그동안 포기하고 싶었던 적이 많았다. 넘어지고 자빠지는 것이 자존심도 상하고 이 나이에 이렇게까지 하면서 운동해야 하는지 갈등도 많았지만 체면을 벗어던지고 필요하면 도움도 받으면서 끝까지 지속하면 비록 더딜지라도 반드시 결과는 나온다는 것이다. 혹시 지금 어떤 한계에 부딪혔다면 포기하지 말고 다시 도전해 보기를 권한다. 길이 없는 것 같은 칠흑 같은 상황일지라도 내가 보지 못하는 것이지 실상은 길이 있다.

마지막으로 우리들의 삶의 질을 높이기 위해 프로그램을 개발하고 돕는 이들을 보내준 재단과 항상 우리들이 행복하기를 바라고 진료하면서 그때마다 필요한 도움을 주시는 광주의원 이병룡 원장님, 간호사님, 물리치료사님, 매달마다 참여를 독려해준 복지사님, 그리고 청심회 전·현직 회장님들과 임원들, 아쿠아로빅 강사님, 봉사자들, 혼자라면 힘겨웠을 길을 동행하면서 함께 한 환우들과 보호자들에게 지면을 통해서라도 감사 인사를 드립니다.

역사탐방을 다녀와서

이지현 환우 (11세)

지난 4월 20일, 역사탐방 프로그램에는 모두 16명의 환우와 가족이 참여하여, 국립중앙박물관, 아차산 고구려 대장간 마을에서 역사 선생님을 통해 고구려와 신라의 역사에 대해 배웠습니다. 비오는 곳은 날씨에도 불구하고 참여하여준 여러분께 감사드리며, 참여하였던 이지현 환우의 참가기를 전합니다. <편집자註>

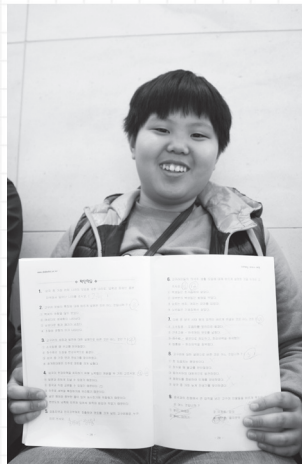
지난 4월 20일, 혈우재단에서 역사탐방을 다녀왔다.

우리가 갔던 곳은 국립중앙박물관과 고구려 대장간 마을이었다. 첫 번째로 간 중앙박물관은 아주 많은 유물이 있었다. 일단 고구려관에는 못신과 고구려 토기 등이 있었는데 못신은 신기하게도 발밑에 못이 있었다. (그 못신은 고구려 무사가 실제로 신고 다녔다고 한다.) 그 다음으로 간 신라관은 아주 예술적인 유물이 많았다. 제일 먼저 눈에 들어온 것은 신라 금관과 허리띠였다. 그것은 꽤 크고 화려해서 장례용품이라고 생각된다고 한다. 그 금관에는 물고기 모양, 금 장신구 등도 많이 있었다. (거기다가 그 금관은 왕 말고도 왕의 가족도 썼다!!) 또 특이한 토기도 보았는데, 그 토기가 국보 91호라고 했다. 그 이름은 도제기마인물상으로 신라 사람의 생활모습을 잘 알 수 있어서 국보가 되었다고 한다.

그 후, 고구려 대장간 마을에 갔다. 그 곳에서는 여러 가지 체험과 보루에 대한 설명이 있었는데, 그 중 구의동 보루는 몰살당한 것으로 추정된다고 하여 너무 소름끼치기도 하였다.

마지막으로 우리는 고구려 와당 만들기 체험을 하였는데 그리 어렵지 않게 예쁜 모양이 나왔다.

비록 당일치기 역사탐방이었지만, 고구려와 신라에 대해서 잘 알 수 있는 기회여서 유익했었다. 또 여러 가지 재미있는 이야기도 알게 되어서 재미도 있었다. 다만 가족과 함께 하지 못하였다는 게 아쉽다. 다음에는 가족과 함께 역사탐방에 참가하고 싶다.



예방요법의 역사

에릭 번탐 | 스웨덴 룬드대학교 말뫼혈전지혈연구센터

현재 전 세계적으로 가장 발전한 혈우병 치료는 아직까지는 예방요법(Prophylaxis)일 것입니다. (우리나라에서는 ‘응고인자 수준을 1% 이상으로 유지한다’는 의미에서 ‘유지요법’이라 칭하고 있습니다.) 우리나라에서도 시행하고 있는 예방요법은 어떤 계기로 시작되었을까요? 지난해 혈우재단을 방문하였던 스웨덴 룬드대학교의 에릭 번탐 교수가 ‘헤모필리아’ 저널에 기고한 “History of prophylaxis”를 번역하여 게재합니다. <편집자註>

혈우병은 수 천 년 전에 알려졌으며, 서기 2세기의 유대교 문서에 원로 랍비 유다의 두 명 아들이 할례를 받은 후에 출혈로 인해 죽었으면 그 세 번째 아들은 할례를 면제하도록 한 판결을 통해서도 묘사된 바 있다. 현대시대의 혈우병의 시작은 보다 늦었으며, 1940년대 후반과 1950년대 초반까지 두 가지 형태의 혈우병이 알려졌을 뿐이다. 인자농축제제의 출현 이전에는 중증 혈우병 환자의 평균 기대수명이 30세 가량이었다. 1950년대에 스웨덴의 비르거 블롬백(Birger Blombäck)과 마가레타 블롬백(Margareta Blombäck) 부부가 Cohn fraction I-O 방식이 VIII인자와 폰 빌레브란트 인자를 농축함을 발견한 이후 농축제제가 개발되었다.

제품은 스톡홀름의 가비(Kabi)에 의해 산업적인 규모로 생산되었으며, 블롬백 부부와 잉거 마리 닐슨(Inga Marie Nilsson)에 의해 환자에 대한 임상 연구가 진행되었다. 사진은 이들 선구자들이 1950년대 중반 로마의 회의에 참가했을 때 찍은 것으로, 이 회의에서 그들의 중요한 발견이 발표되었다. 이를통해 혈우병을 가진 환자의 효과적인 치료를 위한 바탕은 마련되었으며, 작은 규모의 예방요법도 시작되었다. 몇 해 후, 동결침전물이 주디시 풀 박사에 의해 개발되었으며, 오랫동안 주된 농축제제가 되었다. IX인자 농축제제는 보다 후에 개발되었다.

1980년대에는 혈액유래 병원체의 전염 문제로 인해 혈우병 치료 프로토콜이 심각하게 위태로워졌다. 1980년대 후반에 들어서 안전한 제품이 광범위하게 사용되었으며, 특히 1990년대 초반에는 유전자재조합 제품이 개발되어, 이 새로운 시기에는 보충요법의 효과에 초점을 맞출 수 있게 되었다.



예방요법 - 논리적 근거와 초기 보고들

람그렌(Ramgren)과 알베르그(Ahlberg)의 혈우병의 인구통계학적인 연구는 VIII인자 또는 IX인자의 수준이 1% 이상인 혈우병 환자들은 보통 드물게 심한 관절증으로 이어짐을 보여주었다. 예방요법을 통해 중증 혈우병을 경증의 형태로 바꾸는 것의 가능성에 대한 가설이 세워진 것이다. 이들 임상 의사들은 1950년에 동안 스톡홀름 그룹을 형성하여 잉거 마리 닐슨 박사와 밀접하게 일했으며, 항 혈우병 글로블린을 중증 혈우병 환자에게 규칙적으로 투여하기 시작했다. 비록 현재의 혈우병 예방요법에 사용하는 투여량에 비해 훨씬 적은 양을 사용했음에도 불구하고 예방요법의 효과적인 역할이 나타났다. 혈우병 치료의 선구자 중 한 명인 네덜란드 위트레흐트의 시몬 반 크레벨드(Simon van Creveld) 역시 예방요법에 대한 초기 보고서를 제출하였다. 또한 1960년대와 1970년대를 걸쳐 유럽과 북미 지역의 다른 저자들도 몇몇 예방요법의 결과를 보고하였다. 이들 보고서들은 작은 집단을 대상으로 짧은 기간 동안 관찰한 결과지만 연구 설계는 많은 경우에 과학적으로 확실하였다.

예방요법의 중요한 보고서들

예방요법을 받은 환자들에 대한 최초의 대규모, 장기간 효과에 대한 보고서는 1992년 닐슨 등에 의해 발표되었다. 이 연구는 모든 연령대를 포함하여 오랫동안 관찰한 결과로, 66명의 환자들은 25년간 관찰하였으며, 이들은 모두 중증 혈우병 환자들로 9명의 혈우병B 환자들이 포함되어 있었다. 결과는 출혈 빈도와 관절 질환으로 측정하였는데, 관절질환은 마빈 길버트 (Marvin Gilbert)가 개발하고 세계혈우연맹이 지지한 길버트 스코어 (Gilbert score)라고 불리는 신체 측정 점수와 홀거 패터슨 (Holger Pettersson)이 개발하여 일반적으로 패터슨 스코어라고 불리는 보다 섬세한 방사선촬영 점수를 사용하였다.

결과는 전통적인 출혈 시 보충요법을 받은 환자 그룹과 비교하였다. 연구 결과는 예방요법을 이른 시기에 또 1% 이상의 인자 활성도를 꾸준히 유지할 수만 있다면 관절 질환의 발생을 실질적으로 없앨 수 있음을 보여주었다. 당시 예방요법을 시작한 환자들은 보다 적은 용량을 투여 받았으며, 나이가 들었을 때 예방요법을 시작하였다. 이들은 몇몇 관절 질환을 보이기도 했지만 출혈 시 보충요법을 받는 젊은 환자들에 비해 여전히 더 좋은 결과를 보였다. 1990년대 초기에 국제적인 대규모 연구가 진행되었으며 그 결과가 1994년에 발표되었다. <다음호에 계속>



제7회 혈우병 세미나 성료

제7회 혈우병 세미나가 지난 5월 11일 대전 충남대병원에서 150여명의 혈우가족과 관련 인사들이 참여한 가운데 진행되었다. <사진, 관련 기사 5~15쪽>

이날 세미나에서는 유철우 (울지대 소아청소년과) 교수의 '혈우병 환우의 건강한 삶을 위한 제언'을 비롯하여, 임연정 (충남대 소아청소년과) 교수의 '개인 맞춤 치료 : 반감기 검사의 중요성', 박진경 (경희대 정신건강의학과) 교수의 '우울증의 자가진단 방법 및 해결 방안', 류동목 (경희대 구강악안면외과) 교수의 '혈우병 환우의 치아관리와 임플란트 시술', 권세진 (혈우재단의원 물리치료실) 실장의 '혈우병과 운동' 등 혈우병에 관한 강의와 함께, 시각장애를 극복한 성악가 이소영 씨의 특강으로 진행되었다.

황태주 이사장은 인사말을 통해 “응고인자제제 하나만으로 혈우병 관리가 다 이루어지는 것은 아니다.”라며 “정기적인 진료와 다양한 영역의 전문가들이 참여하는 관리를 통해 건강하게 사회활동을 할 수 있을 것” 이라고 강조하였다.

혈우재단, 약품 보냉가방 지급

혈우재단은 혈우가족의 안전한 약품관리를 위해 각 부설의원을 통해 5월 29일부터 약품 보냉가방을 지급하고 있다. <사진>

이번 보냉가방 지급은 지난 2010년에 지급된 보냉가방의 사용기간이 3년을 경과하여 이루어진 것으로, 최근 기온이 초여름 날씨를 보임에 따라 보냉가방 지급 외에도 각 부설의원 게시판, 재단 홈페이지 등을 통해 보냉가방 이용을 권장하고 있다.



약품 보냉가방을 이용에 필요한 냉매는 각 부설의원에서 교환할 수 있다.

환우 가정 과수원 봉사활동



혈우재단 직원 자원봉사단은 지난 5월 17일 경남 거창군 소재 환우 가정의 과수원에서 봉사활동을 실시하였다. <사진>

4명의 직원들이 참여한 이번 자원봉사 활동은 대구·경북지역 환우 어머니들과 함께 사과 접과 작업을 하였다.

자원봉사활동을 원하는 환우 가정은 각 지역 복지 상담원 및 재단의원 방사선실 김진국 대리에게 신청하면 된다. (전화 : 02-3473-6100, 내선 204번)



부모의 양육코칭 프로그램 실시

혈우재단은 오는 6월과 7월, 4회에 걸쳐 '더 좋은 부모 되기' 양육코칭 프로그램을 실시한다.

'엄마의 스트레스와 효과적인 의사소통'을 주제로 한 이번 프로그램은 오는 6월 20일부터 매주 목요일 오전 10시 20분~오후 1시 30분까지 재단 4층 교육실에서 △나는 ○○○의 엄마입니다 △내 마음의 거울 △이럴 땐 어떻게 하냐 △긍정의 힘 등 4가지 소주제로 나누어 부모교육 전문가인 김민정 (한국백혈병어린이재단) 놀이 치료사의 강의로 진행되며, 선착순 10명 내외로 참여할 수 있다. (6/20, 6/27, 7/4, 7/18)

4회 모두 참석 가능한 경우에 한에 참가신청을 받고 있으며, 자세한 내용과 참가신청은 재단 사무국 복지기획팀 김윤정 사회복지사에게 문의하면 된다.

(전화 : 02-3473-6100, 내선 321번)

'신나는 병영체험' 참가자 모집

혈우재단은 오는 7월 25일부터 1박 2일간 자매부대인 육군 제2089부대에서 실시하는 '신나는 병영체험'에 참

가할 혈우가족의 신청을 받고 있다. <뒷표지 광고 참조>

'신나는 병영체험'은 부지체험 프로그램으로 아버지와 10세 이상의 아들이 함께 참여할 수 있으며, 부득이하게 아버지가 참여할 수 없을 때에는 형 또는 삼촌 등의 남성 친척이 대신 참여할 수도 있다. 환우 혼자 참여하여야 할 경우에는 재단 직원과 2089부대 병사가 보호자 역할을 대신 할 예정이다.

신청기간은 오는 6월 30일까지이며, 각 부설의원 접수실과 지역별 복지 상담원을 통해 신청할 수 있다. 병영체험에 대한 자세한 내용은 재단 사무국 복지지원과로 문의하면 된다. (전화 : 02-3473-6100, 내선 310번 우종완 사원)

환우 동정 - 축하합니다

△ 김종필 님 : 청심회 간사로 활동하시던 김종필 님이 지난 3월 9일 실시한 법원직 공무원 시험에서 장애 부분 수석으로 최종합격하였습니다.(관련글 18~19쪽)

△ 허인국 님 : 최근 국내에서 개최된 국제모터쇼에서 배경음악을 맞아 실력을 발휘했다고 합니다.

△ 정종권 님 : 지난 4월 16일 득남하였습니다. 축하드립니다.

여러분의 후원에 감사드립니다

사회복지법인 한국혈우재단은 여러분의 소중한 후원으로 운영되고 있습니다. 2013년 4~5월에도 따뜻한 사랑이 이어졌습니다. 여러분의 후원금은 지정하신 환우들에게 전달하였으며, 지정하지 않은 후원금은 환우 지원사업에 사용되었습니다.

앞으로도 여러분의 많은 관심과 참여를 기대합니다. 감사합니다.

2013년 4~5월 후원자 명단

강경옥, 강성태, 강중혁, 강태욱, 고재일, 구민희, 권오성, 권지선, 기정숙, 김대중, 김도엽, 김법민, 김상기, 김성배, 김성현, 김영호, 김용길, 김유진, 김유진, 김정민, 김정호, 김중구, 김종록, 김종연, 김진웅, 김창진, 김태은, 김태형, 김태희, 김희정, 노성일, 도종석, 문영애, 문정현, 민보경, 박광수, 박광준, 박권석, 박대영, 박병희, 박복수, 박선명, 박성진, 박원호, 박정임, 박형순, 박혜라, 방성환, 배종진, 백선동, 봉미숙, 서승희, 서아미, 서영하, 서중대, 선정호, 소갑영, 손만호, 송재철, 신용원, 신철호, 엄필용, 오광석, 오탁근, 옥승환, 유재훈, 윤정순, 윤종한, 이계원, 이규성, 이만희, 이미숙, 이병훈, 이선행, 이아람, 이영철, 이용석, 이용주, 이인규, 이재호, 이진철, 이태훈, 이한기, 이형민, 임경춘, 임광목, 전시영, 정규명, 정규태, 정명은, 정수현, 정연재, 정홍민, 조영남, 조재욱, 조재훈, 채규탁, 채희찬, 천문기, 최경미, 최경선, 최경숙, 최보미, 최용준, 최지은, 한상결, 한정엽, 함영호, 허은철, 허정찬, 황병오, 황선우, 황성호 - 이상 113명, 가나다 順, 후원총액 2,946,300원

●●●● 독자우체통

퀴즈를 통해 혈우병에 대해 알아보는 '혈우병 퀴즈'입니다.
정답은 여러분이 읽으신 '코헬'지 안에 있을 수도 있습니다.

1. 현재 국내에서 사용되고 있는 11종의 응고인자제제는 노보세븐RT를 제외하고는 모두 냉장 보관하도록 하고 있으며, 이를 위해 혈우재단은 보냉 가방을 지급하고 있습니다. 그렇다면 이들 약품의 보관온도는 몇 도에서 몇 도 사이일까요? (주관식)
2. 생애 시기 별 혈우병 관리에 있어 사춘기에 해당하지 않는 것은 무엇일까요?
 - ① 혈우병 조절에 대한 자신감을 갖고 예방요법을 하지 않아도 된다.
 - ② 여성 환자는 초경 시 혈우병 치료센터를 방문해야 한다.
 - ③ 직업의 선택에 대한 교육을 통해 목표를 설정하도록 한다.
3. 혈우 환우의 치아 발치 후 관리 방법 중 잘못된 것은 무엇일까요?
 - ① 발치 후에는 24시간 동안은 가글, 흡연, 격렬한 운동을 하지 말아야 한다.
 - ② 발치 다음 날부터 7일간 하루 4회의 식염수 가글을 한다.
 - ③ 발치 후부터 일반적인 식사가 가능하다.

나도 한 마디

여러분의 마음속에 말씀을 전하세요. 축하사연, 사과의 말, 고마운 말 등 어떤 내용이라도 괜찮습니다. 익명을 원하시면 '○○○님'으로 표시해 드리겠습니다. 봉함엽서의 '③ 나도 한 마디'에 여러분의 마음을 담아주십시오. <편집자註>

- 날씨가 4월인데도 좋습니다. 다들 감기 걸리지 않게, 아프지 않게 건강하면 좋겠습니다. / 권사랑 님
- 매 순간이 '단 한 번뿐' 이라고 생각한다. / 김민수 님
- 혈우병도 유전인지 알고 싶습니다. 평소 부모님께서 물려주신대로 감사하게 살겠습니다. / 김영학 님
- 늘 코헬지에 관심이 많습니다. 오래전 우연히 접했는데 알찬 혈우정보와 다양한 재단소식, 특히 혈우가족 이야기를 읽을 수 있어 참 좋습니다. / 박길용 님
- 순천 정월 박람회, 아름다워요. 환우 친구들, 모두 모두 즐거웠죠. 우리 회원들의 아름다운 사랑을 위하여~. / 박성자 님
- 우리 모두 웃는 날이 더 많았으면 좋겠습니다. ^^ / 장주옥 님
- 따뜻한 봄입니다. 가족들과 함께 꽃구경 가서 좋은 추억 많이 만들어요. / 조경옥 님
- '긍정적인 힘'이 기적을 만듭니다. 우리 모두 웃으면서 즐거운 마음으로 생활합시다!! / 최준 님

봉 함 엽 서

보내는 사람

이름

주소

□□□-□□□

우 표

사 회 복지 인
복 법 자 인 한국혈우재단
KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION
서울특별시 서초구 서초동 1628-26
☎(02) 3473-6100 FAX: 3473-6644

1 3 7 - 8 7 9

2013. 05. 06월호
퀴즈 정답

이름 :
주소 :

전화번호 :

- 현재 국내에서 사용되고 있는 11종의 응고인자제제는 노보세븐RT를 제외하고는 모두 냉장 보관하도록 하고 있으며, 이를 위해 혈우재단은 보냉가방을 지급하고 있습니다. 그렇다면 이들 약품의 보관온도는 몇 도에서 몇 도 사이일까요?
(주관식)
- 생애 시기 별 혈우병 관리에 있어 사춘기에 해당하지 않는 것은 무엇일까요?
 - ① 혈우병 조절에 대한 자신감을 갖고 예방요법을 하지 않아도 된다.
 - ② 여성 환자는 초경 시 혈우병 치료센터를 방문해야 한다.
 - ③ 직업의 선택에 대한 교육을 통해 목표를 설정하도록 한다.
- 혈우 환우의 치아 발치 후 관리 방법 중 잘못된 것은 무엇일까요?
 - ① 발치 후에는 24시간 동안은 가글, 흡연, 격렬한 운동을 하지 말아야 한다
 - ② 발치 다음 날부터 7일간 하루 4회의 식염수 가글을 한다.
 - ③ 발치 후부터 일반적인 식사가 가능하다.

당첨자 명단은 다음호에 발표하며 선물은 자택으로 우송해드립니다.
<2013년 7월 20일 이내 도착에 한함>

접어주세요

독자의 소리를 듣습니다.

① '코헬'지에 다루었으면 하는 내용

② 혈우재단에 건의하고 싶은 내용

③ 나도 한 마디

④ 'e-코헬'지 신청 (e-mail 주소 : _____)

'e-코헬' 만

우편과 e-mail 둘다

우편물만

❖ '코헬'지는 여러분과 함께 만드는 잡지입니다. 여러분이 직접 보내주는 의견과 글, 아이디어가 모두 중요합니다. 채택된 필자에게는 소정의 원고료를 드립니다.



▲ 4월 17일 재활클리닉에서 환우의 발목을 살펴보는 김돈규 교수님.

“여러분의 건강을 기원합니다”

혈우재단은 환우 여러분의 건강을 위해 정형외과 검진, C형 간염 클리닉, 재활 클리닉 등 혈액·혈액 관련 의료기관의 도움을 받아 특수 클리닉을 운영하고 있습니다.

바로 전문적인 진료를 통해 환우 여러분의 건강과 삶의 질이 보다 나아지기 바라는 마음입니다.

혈우가족 여러분의 건강을 기원합니다.

130호 정답 및 당첨자

1. 인구 1인당 1 IU
2. 5천원 (찢어진 돈 액수의 절반)
3. 2번

모두 16분이 답을 보내주셨습니다. 앞으로도 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

건강한 삶은 스스로 자신의 건강을 관리하는 '참여'로부터 시작됩니다.

혈우재단의 소식지인 '코헬'지에는 표지 사진, 수기, 여행기, 일기 등 참여할 수 있는 많은 방법이 있습니다. 사진이나 글을 보내주시면 채택되신 분들께 소정의 원고료를 드립니다. 또 주위에 형편이 어려우신 분, 다른 혈우가족들에게 소개하시고 싶은 분이 있으면 추천해 주시기 바랍니다. 직접 찾아뵙고 인터뷰를 하거나 원고를 부탁드립니다.

“하고 싶은 말”에는 혈우가족들에게 전하고 싶은 말을 보내주시기 바랍니다. 격려의 글, 축하 등 하고 싶은 말씀을 엮어서 담아 주십시오. 가명이나 별명 또는 익명으로 게재할 수도 있습니다.

여러분의 많은 참여를 바랍니다.

코헬 130호 퀴즈 정답자 중 문화상품권을 받으실 분은 다음과 같습니다.

- △ 권사랑 (서울 은평구), 김영학 (서울 금천구), 박관용 (수원시 권선구), 박성자 (광주시 동구), 양진국 (전주시 완산구), 이병길 (강원도 홍천군), 이은자 (전북 임실군), 조경옥 (창원시 성산구), 조하울 (전북 임실군), 최준 (서울시 광진구)
- 이상 10명, 가나다 順



함께해요!

신나는
병영체험!

7.25(목)~26(금)

육군 제2089부대 1대대(52사단)

체험프로그램

화기시범 관람, 서바이벌 게임, 각개전투, 제식훈련, 화생방, 군장비 견학
및 실습(소총 분해결합), 야간근무(불침번), 병사식 등

※ 일부 프로그램은 부대 사정으로 인해 변경될 수 있습니다.

참가대상 (부자병영체험을 원칙으로 함)

- 10세 이상의 등록환우, 아버지 또는 가족(형, 삼촌)
- 환우와 10세 이상의 아들

문의 및 신청안내

- 한국혈우재단 복지지원과 02)3473-6100 내선) 310
- 재단의원 / 광주, 부산의원 및 각 지방 복지 상담원



사회복지법인 한국혈우재단



육군 제2089부대 1대대