

그늘킴

Korea Hemophilia Foundation
2013 11 / 12 vol.134



특집

건강한 '겨울나기'
스포츠를 통한 세상 속으로의 초대
야구와 함께 날려버린 취업 스트레스

혈우정보

혈우병 환자와 운동 / 박상규 교수

혈우가족 이야기

"유지요법과 감량이 중요합니다"
할머니, 사랑합니다!!
목장체험을 다녀와서
마음 한 뼉 더 자란 목장체험
환우 가족들과 함께한 가을여행



| 편집실 |

알찬 새해를 준비하는 연말이 되십시오

겨울을 알리는 첫눈이 내렸습니다. 서울에는 눈발이 날리고 쌓이지는 않았지만, 다른 지방에서는 소복이 쌓인 곳도 있다고 합니다. 작년 보다 5일 늦게 첫눈이 내렸다는 기상청의 발표에 '정말?'하고 놀라는 것은 비단 저 뿐만은 아닌 것 같습니다. 며칠 전까지 노란 은행잎을 바라보며 가을을 느꼈는데, 벌써 겨울이 와 버렸다는 느낌에 그랬을 수도 있지만, 시간에 일에 쫓기며 살아서 주위를 둘러보지 못한 것은 아닌가 반성하게 되기도 합니다.

울긋불긋 단풍이 든 나무들을 바라보다가 재미있는 것을 알게 되었습니다. 양지의 햇볕이 잘 드는 곳에 있는 나무가 더 빨리 단풍이 지고, 잎이 떨어지는 것을 알게 된 것이죠.

겨울 동안 에너지를 허비하지 않으려고 잎을 떨군다고 알고 있었고, 양지 보다는 햇빛을 덜 받는 곳에 있는 나무의 잎이 더 빨리 떨어질 것이라 여

겼기 때문에 의외였습니다.

또 단풍이 물든 빛깔도 양지바른 곳의 잎이 더 선명하고 예쁜 것도 알게 되었습니다. 양지인 아파트 남쪽의 나무에 든 단풍이 응달인 북쪽의 나무들 보다 훨씬 선명하더군요.

왜 양지 바른 곳의 나무가 더 선명한 단풍이 드는 지에 대한 과학적인 이유가 있을 것입니다.

그렇지만 저는 “충실한 세월을 지낸 삶이 말년에 더욱 아름다운 것과 비슷한가 보다”라고 생각했습니다. 문명을 이루고 살고 있다고 하지만, 사람도 자연의 일부이니 사계절과 같은 자연의 섭리가 사람에게 적용되지 않을 것이라 생각하기 어렵습니다. 자라나는 아이는 봄과 같고, 청년은 여름과 같고, 장년은 가을, 노년은 겨울에 비유할 수 있으며, 또 사계절에 따라 사람들의 활력이나 활동량도 차이가 나니 말입니다.

이제 12월입니다. 남은 한 달의 시간이, 그저 '버티는' 것이 아니라, 다가올 2014년을 위한 소중한 준비의 시간, 지난 11개월을 아름답게 매듭짓는 '마무리'의 시간이 되시기를 바랍니다.

여러분의 건강과 행복을 바랍니다.

코헴

2013 11 / 12 vol.134



· 발행일 2013년 12월 9일 · 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 이일름 · 인쇄 인쇄파이버

| | | |
|------------------|---------------------|----|
| • 초대석 | 혈우병의 유지요법 최은진 교수 | 2 |
| <hr/> | | |
| : 특집 | 건강한 '겨울나기' | 5 |
| | 스포츠를 통한 세상 속으로의 초대 | 8 |
| | 야구와 함께 날려버린 취업 스트레스 | 10 |
| <hr/> | | |
| •• 혈우정보 | 혈우병 환자와 운동 / 박상규 교수 | 12 |
| <hr/> | | |
| ••• 혈우가족 이야기 | "유지요법과 감량이 중요합니다" | 15 |
| | 할머니, 사랑합니다!! | 17 |
| | 목장체험을 다녀와서 | 18 |
| | 마음 한 뼘 더 자란 목장체험 | 20 |
| | 환우 가족들과 함께한 가을여행 | 22 |
| <hr/> | | |
| ••• 학술 | 에릭 폰 빌레브란트 | 24 |
| <hr/> | | |
| ••• 재단소식 | | 28 |
| <hr/> | | |
| ••• 퀴즈 / 나도 한 마디 | | 30 |
| <hr/> | | |
| ••• 독자엽서 | | 31 |



혈우병의 유지요법



최은진 / 대구가톨릭대학병원 소아청소년과 교수

혈우병의 치료에 있어 유지요법이란 출혈을 예방하기 위하여 시행하는 예방요법 또는 정기적인 응고인자 치료의 다른 표현입니다. 출혈이 예측되는 수술을 앞둔 경우에도 이를 예방하기 위한 응고인자의 투여가 필요하지만, 대개의 경우 유지요법 또는 예방요법은 응고인자의 활성도를 1% 이상으로 유지하기 위하여 정기적으로 응고인자를 투여하는 것을 의미합니다.

응고인자의 활성도 1%를 기준으로 삼는 것은 1% 미만인 중증 환자에서 1% 이상을 가진 중등도 환자에서보다 훨씬 잦은 자연발생의 관절출혈이 일어나고 더불어 혈우병성 관절병증이 진행되어 삶의 질이 악화되는 것이 이미 여러 연구에서 증명되었기 때문입니다.

다시 강조하자면 관절출혈을 예방하고자하는 의미에서 예방요법, 응고인자의 활성도를 1% 이상으로 유지하고자하는 의미에서 유지요법이라는 표현을 합니다. 예방이라는 생각으로 막연하게 오늘은 체육시간이 있어서 응고인자를 맞고, 이번 주는 시험기간이라서 많이 움직이지 않으니까 맞을 필요가 없는 것이 아닙니다.

관절출혈을 어떻게든 막아보려는 이유는 출혈이 일어나 관절 안에 고이게 되는 혈액의 철 성분은 그야말로 철분, 쇳가루이기 때문입니다. 아무리 흡수된다고는 하나 출혈로 인해 철분에 노출된 관절내의 활막이나 다른 연조직들은 이미 이 쇳가루로 인해 손상이 시작됩니다.

혈우병은 희귀한 유전질환 중의 하나이지만 혈우병만큼이나 세계적으로 적극적이고, 앞서나가는 연구가 진행되고 있는 질환도 드물다고 하겠습니다. 혈액성분에서 추출하여 만들어지던 응고인자가 이제 유전자재조합인자로 만들어지고 있어 혈액관련 전염질환들에 대한 우려가 없어졌지만, 정맥 내 투여로 우리 몸에 공급할 수밖에 없는 방법은 어쩔 수가 없습니다. 반감기를 길게 하는 등의 연구가 진행되고 또 임상연구가 성인을 중심으로 이루어지고는 있지만, 아직 경구 투여가 가능한 약을 개발하지는 못했으니 아무리 유지요법의 필요성과 효과를 잘 안다고 해도 우리 아이들에게 유지요법을 바로 시행하는 것이 쉬울 수는 없습니다.

유지요법의 가장 큰 목적인 관절을 건강하게 유지하기 위해서는, 다른 의미로 혈우병이 아닌 다른 아이들과 같이 적절한 성장과 활동을 하는 건강한 관절을 가지기 위해서는 관절 안에 혈액성분의 노출을 최대한 피하는 것이고, 이러한 노출을 아예 “0”인 상태로 유지하고자 하는 방법이 1차 예방요법, 1차 유지요법

입니다.

대부분의 중증 혈우병 환자에서 관절의 운동과 부하, 자연적 또는 외상에 의해 생후 2세전에 관절출혈이 시작되기 때문에 1차 유지요법은 생후 2세 이전 첫 관절출혈이 일어난 후 바로 시작하거나 관절출혈이 없더라도 2세 이전에 시작하는 경우를 말합니다. 개인마다 차이가 있지만 중증 혈우병 환자 대부분이 연간 10 ~ 15회의 관절출혈을 경험하게 되고, 6세 이전에 이미 반수 이상에서 관절의 변성과 이와 연관된 관절기능 손상을 가지게 됩니다.



2차 유지요법에는 2세 이후 시작하거나 2회 이상 관절 출혈이 생긴 후 시작한 경우나, 잦은 출혈로 인해 간헐적으로 단기간 동안에만 정기적으로 투여하는 경우가 포함됩니다. 많은 교육과 홍보로 1차 유지요법을 시행하는 어린 환자의 수가 많아지고는 있으나, 아직은 2차 유지요법을 시행하는 환자의 수가 더 많은 것이 현실입니다.

우리나라에서 시행되고 있는 유지요법의 용량은 중등도 용량 유지요법이라고 할 수 있습니다. 혈우병A는 8번 응고인자 15 ~ 25 IU/kg 용량을 주 3회, 혈우병B의 경우 9번 응고인자 30 ~ 50 IU/kg 용량을 주 2회 주사하는 방법입니다.

2013년 9월부터 시행되는 처방기준으로도 이제 충분히 유지요법을 시행할 수 있는 정도의 응고인자를 처방받을 수 있습니다. 물론 18세라는 나이 기준이 있어 성인의 경우 병원 방문이 한 번 더 필요하지만 개인의 응고인자 회복율의 차이, 출혈경향의 차이 등을 고려한다면 성인에서도 중등도 용량으로 유지요법을 시행하는 것이 불가능하지는 않습니다.

앞서 언급한 바와 같이 어린 나이에 유지요법을 시행하는데 가장 큰 어려움은 말초정맥로의 확보입니다. 이를 극복하기 위해 응고인자 투여의 횟수를 조정하기도 하지만 이는 유지요법의 목적인 관절출혈 예방에 적극적인 효과를 볼 수가 없다는 연구결과가 있었습니다. 중심정맥로를 확보하는 기구를 피하에 삽입하여 장기간 사용하거나 적외선 근접광을 이용한 정맥로 확보기구를 이용하는 등의 방법을 찾기도 하지만 기구의 삽입은 감염이나 혈전으로 교환해야 하는 경우 재수술이 필요하다는 큰 단점이 있고, 후자의 기구는 혈우재단 서울의원에 도입되어 사용되고 있지만, 수요에 비해 아직은 가격이 비싼 기구로 병원마다 구비하기에는 무리가 따릅니다. 어떤 방법을 선택하든지 언제나 기준은 환자에게 있습니다. 환자의 육체적, 정서적, 정신적 상태를 고려하고, 나이가 어릴수록 성장-발달 단계에도 맞추어 의료진과 보호자, 환자 자신이 서로의 의견을 충분히 나누어 적절한 결정을 내려야 하겠습니다.

중증 혈우병 B 환자의 경우, 출혈의 빈도는 적으나 9번 응고인자의 생체 내 회복율이 8번 응고인자에 비해 낮고, 특히 혈장유래 응고인자에 비해 재조합 응고인자의 생체 내 회복율이 약 20% 정도 낮다는 것을 고려할 때 개인마다 적절한 용량의 투여를 고려하여야 합니다.

어릴 때에는 1차 유지요법을 시행하던 소아가 청소년기나 성인기에 이르면 여러 사회심리적인 요인이 작용하여 유지요법의 지속이 어렵게 됩니다. 적절한 추적관리와 필요한 경우 2차 유지요법의 형태로 전환하는 것을 고려해 보기도 합니다. 1차 유지요법이 시행되지 않은 환자라 하더라도 유지요법의 필요성을 충분히 인식하도록 교육하여 나이에 관계없이 2차 유지요법을 시행하도록 권고하는 것도 필요하다고 생각합니다. 최근의 성인연구에서는 고령일수록 출혈 증상이 증가하는 경향이 있으므로 고령 성인에서의 유지요법 필요성을 보고하고 있습니다. 더 나아가 유지요법을 평생 동안 시행하는 것이 환자의 삶의 질을 높이는 데 가장 효과적인 방법으로 인식되어져야한다는 주장이 보편화되고 있습니다.

적극적으로 유지요법을 시행할 경우, 우리가 얻고자 하는 결과-관절 출혈의 예방 혹은 감소, 항체 발생의 예방, 치명적 출혈의 예방 등으로 인한 삶의 질 유지 및 향상-를 기대하지만, 개인에 따라 즉 나이와 상황에 따라 단백질인 응고인자의 체내에서의 회복율이 조금씩 다를 수 있습니다. 실제로 개개인의 응고인자에 대한 생체내 회복을 또는 반감기를 확인하고 투여 용량과 투여간격을 정하여 시행한다면 훨씬 더 효과적이고 경제적인 방법을 찾을 수 있겠습니다.

이미 항체가 생긴 환자에서의 출혈에 대한 적극적인 예방요법 또한 중요한 논제임에도 이에 대한 저의 경험이 적어 언급하지 않음에 양해를 구합니다.

기억하시기 바랍니다. 유지요법의 최종적인 목표는 타고난 저마다의 재능을 발휘하고, 가슴에 큰 꿈을 품고, 또 그 꿈을 이루기 위해 자신을 사랑하고 이웃을 배려하며 나라의 기둥이 될 멋진 대한민국의 국민으로 살아가는 데에, 행복한 한 사람 한 사람으로 살아가는 데에 혈우병이 걸림돌이 되지 않도록 하는 것입니다. 여러분 모두 잘 해내리라 믿습니다.



유지요법을 비롯한 건강관리를 잘하면, 우리 아이들은 이 사진의 누구도 될 수 있습니다

특집

건강한 ‘겨울나기’

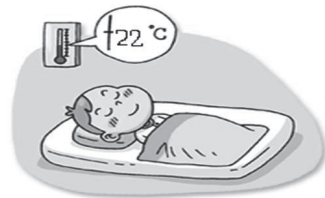
보건복지부 질병관리본부는 올 겨울 기온의 변동폭이 크겠으며, 지형적인 영향으로 지역에 따라 많은 눈이 내릴 것으로 예측하고 한파에 취약한 심혈관질환자, 고혈압환자, 독거노인 등의 건강을 위해, 12월부터 내년 2월까지를 “한파로 인한 한랭질환 감시체계”를 운영한다고 밝혔다. 질병관리본부가 발표한 ‘한파대비 건강수칙’을 통해 건강한 ‘겨울나기’ 방법을 알아보도록 하자. <편집자註>

실내생활 - 난방, 환기, 습도 유지

계절을 막론하고 건강한 생활을 위한 습관으로는 가벼운 운동, 적절한 수분 섭취와 고른 영양분을 가진 식사가 꼽힌다.

특히 겨울에는 무리한 외부 활동 보다는 자신의 건강상태를 살피면서 가벼운 실내운동으로 신체 활동이 부족하지 않도록 하는 것이 좋다. 특히 재단 부설의원 물리치료실을 통해 자신에게 맞는 운동이 무엇인지 확인을 한다면 건강한 관절을 유지하는데 도움이 될 수 있다.

적절한 수분 섭취와 고른 영양 섭취는 체온을 유지하는 데에도 도움이 된다. 다만, 따뜻한 물이나 단 맛의 음료를 마시는 것은 체온유지에 도움이 되지만, 술이나 카페인 음료는 체온을 급격하게 잃게 할 수 있으므로, 섭취하지 않는 것이 좋다고 한다. 겨울철 실내 환경에서 유의해야 할 것은 실내 보온과 적정 습도 유지, 그리고 환기이다.



이를 위해서는 안전한 실내 난방으로 적정 실내온도(18~20℃)를 유지하도록 하는 것이 좋다. 최근 인기가 많은 유리창 보온재 등을 이용하여 창문이나 방문의 틈새를 막아 실내 온기가 외부로 새어 나가지 않도록 하면 난방비를 절약하면서도 적절한 온도를 유지할 수 있어 1석2조의 효과를 볼 수 있다.

적절한 환기는 하루에 2~3시간 간격으로 3번, 최소한 10분에서 30분정도 창문을 열어 두는 것으로 충분하다. 이 때, 맞바람 치는 두 개의 창문을 함께 열어 두는 것이 효과적이며, 오염된 공기가 바닥에 깔려있는 시간대인 오전10시 이후부터 저녁7시 사이에 환기하는 것이 좋다. 하지만 불필요한 환기는 자제하여 가능한 한 실내 보온상태가 유지되

도록 해야 한다.

건조한 공기는 피부나 점막의 수분을 뺏어가 알레르기, 기관지염, 건선, 가려움증, 코피, 안구 건조증 등의 호흡기나 피부질환 문제를 발생시킬 수 있으므로 대야에 물을 담아두거나, 젖은 수건 등을 이용하여 적절한 습도(40%)를 유지하도록 하자. 이때 젖은 빨래를 방안에 널어두는 것은 습도를 너무 높여 오히려 건강에 해가 될 수도 있으므로 주의하도록 하자.

가정에 65세 이상 노인이나 1세 이하 영아가 있는 경우에는 체온과 실내 온도를 자주 확인하여 충분히 따뜻하게 유지해야 한다. 가정 내 노약자와 어린이는 실내온도가 22~24℃ 정도라고 해도 체온이 떨어질 수 있으므로 주의가 필요하며, 특히 1세 이하 영아는 절대로 차가운 방에서 재우면 안된다. 이는 1세 이하 영아는 성인과 달리 체온을 쉽게 잃을 수 있고, 오한 등을 통해 체온을 충분히 만들 수 없기 때문이다. 또한 노인의 경우 낮은 신체대사와 활동으로 인해 열을 잘 만들어 내지 못하기 때문에 주의하여야 한다. 친지나 이웃 중에 노인이 있다면 거주 공간이 난방이 잘 되고 있는지 여부를 자주 확인하고, 실내 온도를 따뜻하게 유지할 수 없다면 실내 온도가 따뜻한 다른 거주처로 옮겨야 한다.

잘 보이는 실내에 임기 쉬운 온도계를 부착하고 자주 점검하면 적절한 온도와 습도를 유지하는데 도움이 된다.

실외생활, 이렇게 하세요!!

겨울철 외부활동 시 체온을 유지하기 위해서는 조금 크고 가벼운 옷으로 여러 벌을 겹쳐 입도록 하자. 이 때 손목까지 내려오는 긴팔 상의를 착용하여 피부가 직접 추위에 노출되지 않도록 하고, 제일 겉의 외투는 단단히 여미어 바람에 의해서 체온을 잃지 않도록 해야 한다. 젖은 옷은 체온을 훨씬 빨리 빼앗으므로 옷이 젖지 않도록 조심하는 것도 필요하다.



옷의 재질은 면으로 된 소재 보다는 울, 실크 혹은 합성 섬유로 내피가 된 옷이 체온 유지에 도움이 된다. 땀을 많이 흘려도 체온을 잃을 수 있기 때문에 너무 덥다고 느낄 때에는 겹쳐 입은 옷을 하나 벗는 것이 좋다.

우리 신체의 대부분 체온은 머리를 통하여 발산하므로 모자를 준비하고, 장갑을 끼도록 하자. 장갑은 병어리장갑이 보온력이 더 좋다. 또한 외출 시 찬 공기로 부터 호흡기를 보호하기 위하여 마스크와 목도리로 목을 감싸주는 것이 좋다.

방수 코트와 방수 및 미끄럼이 방지되는 바닥면이 넓은 신발 등 동절기 용품을 착용하는 것이 도움이 된다.

갑작스러운 추운 날씨의 차가운 기온은 심장과 뇌에 추가적인 부담을 주므로 무리한



운동은 삼가하도록 하고, 야외활동을 해야 한다면, 따뜻하게 옷을 입고 천천히 움직여야 한다. 특히 고혈압이나 심장질환 환자라면 눈을 치우는 등의 활동을 자제하고, 하계 될 경우 반드시 의사와 상의하고 지시에 따라야 한다.



우리가 느끼는 체감온도가 낮은 경우에는 짧은 시간만 추위에 노출이 되어도 쉽게 동상에 걸릴 수 있으므로, 외출 전에는 우리 신체가 실제로 느끼는 체감 온도(Wind Chill)를 기상예보로 확인하도록 한다.

체감온도는 노출된 피부에서 체온이 상실되는 속도가 바람과 추위에 의해 영향을 받는 점을 반영한 기온과 풍속을 합쳐서 계산되는 것으로 풍속이 빠른 날씨가 되면 기온이 많이 낮지 않은 경우에도 심각한 건강상의 영향을 미칠 수 있다.

갑작스러운 추운 날씨에는 야외 활동을 가급적 자제하되, 활동 시에는 다음 사항을 유념하여 주의하도록 하자.

△따뜻하게 옷을 입고 야외 활동을 해야 한다. : 피부가 추위에 노출된 채로 야외활동을 해서는 안되며, 방한외복, 보온물통, 핫 팩, 갈아입을 여분의 옷 등을 준비하고, 흘린 땀 등으로 젖은 옷은 체온을 급격히 잃게 할 수 있으므로 미리 준비한 여분의 마른 옷으로 즉시 갈아입는다.

△야외운동이나 활동 전에는 제자리 뛰기나 걷기운동 등으로 일단 체온을 높인 후 관절과 인대에 무리가 가지 않도록 가벼운 스트레칭으로 준비운동을 한다.

△야외활동 중 오한이 들 경우는 신체가 열을 잃고 있을 때 가장 먼저 나타나는 주의(warning)증상이므로 지속적으로 오한이 있으면 즉시 실내로 들어가야 한다. : 신체는 체온을 유지하는 것만으로도 많은 일을 하고 있다는 것을 기억하고 무리하지 않도록 주의한다.

△빙판 위를 걷는 것은 매우 위험하므로 미끄럼이 방지되는 바닥면이 넓은 신발을 신도록 한다. : 많은 동절기 손상이 얼음이 얼은 길이나 계단 등을 건다가 발생하므로, 내 집 앞에 빙판길이나 계단이 있다면 소금이나 모래, 관련 화학용품을 이용하여 지나다니는 이웃에게 안전을 제공하는 배려가 필요하다.

△겨울철 등산이나 캠핑, 스키 등 야외 활동을 가게 되는 경우에는 사전에 가족이나 친구에게 행선지를 알려야 한다.

△야외 활동지역의 비상대피소를 사전에 확인하고, 젖지 않은 여분의 옷과 라디오, 휴대폰과 착화제 등을 반드시 준비해야 한다.

△술을 비롯해서 의식에 영향을 주는 알코올과 카페인인 있는 음료는 삼가해야 한다. : 따뜻한 물이나 단 맛의 음료를 마시는 것은 체온유지에 도움이 되지만, 술과 카페인 음료는 체온을 급격하게 잃게 할 수 있으므로, 섭취하지 않도록 한다.

△야외 활동 중 추위에 의한 건강문제가 발생하지 않는지 세심하게 자신의 상태를 점검하도록 한다.



스포츠를 통한 세상 속으로의 초대

노태길 환우

태초부터 그 삶이 부족한 인생으로 시작이 되었다면, 꼬인 실타래를 하나하나 풀어 헤쳐 가는 것도 인생에 있어 새로운 맛이 아닌가 싶습니다.

세상을 살아가며 인간이라면 누구나 행복과 불행을 한 번 정도는 경험을 해 보았을 것입니다. 갈림길에 서서 어려운 인생이 시작되기도 하며, 행복의 문턱에 서서 미소와 행복을 짓는 이들도 있을 것입니다. 결국 자기 삶을 잘 살았는지 아니면 그저 그렇게 살았는지에 대해서는 그 누구도 아닌 본인이 평가자가 되어 버립니다.

인생을 살아가면서 평가를 하는데 그 가치 기준이 없고, 자신의 생각만으로 모든 것을 결론지어 “그래 난 그런 사람이야”라며 자학하는 경우, 아니면 “그래도 난 그런대로 잘 살아오고 살아 갈 것이야.”라는 긍정적인 생각, 과연 얼마나 몇 명이나 이런 생각을 할까요, 제가 말씀드리고자 하는 것은 우리의 인생이 시작할 때 조금, 아주조금 부족하게 시작하였지만, 얼마든지 실타래가 풀리듯이 풀어가며 살아 갈 수 있다는 것입니다.

우리 어린 친구들 중 일종의 우울증 및 수면장애로 주위가 산만하고 삶에 대한 흥미를 잃는 등으로 어려움을 느끼며, 특히 대인기피증으로 인해 주위 사람들을 피해 대화를 하지 않으려고 하고, 자기 방에서 컴퓨터 및 핸드폰게임으로 대리 만족을 채우려 하고 있다는 얘기를 주위 지인들로부터 듣고 안타까운 마음이 컸습니다.

우리가 어떠한 문제를 해결하기 위해서 한 번에 해결 하지 못하면 그 문제를 여러 번 나누어서 해결점을 찾는 것도 하나의 방법이어서 저는 단순히 이러한 생각을 해봅니다.

스포츠를 통해 우리 환우들이 공동의 취미생활을 함으로써 진취적이며, 웃음을 찾을 수 있고, 운동의 효과를 한층 더 살릴 수 있어 조심스럽게 추천합니다.

저는 요즘 장애인 당구클럽에 가입하여 전국 각지에서 당구 대회가 열리면 시간이 허락하는 대로 대회에 참가 하고 있습니다.

정신적인 건강은 물론이고 사회활동 참여 확대 효과까지 거둘 수 있는 것 같아서 대단한 만족감을 가지고 있습니다. 1시간에서 2시간 이상 당구 스포츠를 하게 되면 3km의 걷는 효과가 있으며, 생각을 많이 하게 되어 두뇌 건강에도 도움이 된다고 합니다. 또한 당구는 창의력 및 사고력을 개발 할 수 있고 인격 수양 및 지구력을 강화시켜 주고, 개인이 아닌 다수가 하는 스포츠로 서로간의 대화 및 단합의 기회를 제공하며, 친목 도모 및 결속력을 강화시켜 주는 운동입니다.

지금부터라도 우리가 당구 스포츠, 수영 스포츠 등을 시작해 가을쯤 ‘한국 혈우가족 체육



대회를 개최하여 혈우인들이 하나가 되는 장을 열었으면 하는 바람입니다.

그동안 우리가 소모임 등을 통해 대화를 이끌어 내기도 했고, 혈우인들이 뭉치기를 희망했지만 부족한 면이 없지 않아 있었다는 생각이 들어 스포츠를 통해 모임을 만들어 가는 것도 좋은 생각이라고 생각합니다.

무엇보다도 중요한 것은 장애가 있는 친구, 혈우병 때문에 고민 하는 친구들을 대문 밖에서 활동하게 만들어 많은 정보와 우리들이 하나가 되어 힘들고, 아프고, 어려운 문제들을 하나하나 풀어가는 것들을 배운다면 작게나마 도움이 되어 자신감을 회복시키며 사회 적응이 빨라질 것이라는 믿음이 있습니다.

사람은 누구나 추워지면 춥다고, 더워지면 덥다고 하면서 자연스럽게 맞이하여 적응하고 이겨내려는 마음이 있기 때문에 잘 견뎌내며 사계절에 맞춰 건강을 유지 하며 살아갑니다.

이러하듯 우리는 혈우병을 가진 사람으로서 항상 나의 병에 문제가 무엇인지 다시 한 번 물어보고 고민하여 자연스럽게 이겨내고, 어떻게 하면 지혜롭게 풀어나갈 수 있는지 그 방법을 항상 가슴으로 배워 나아가야 할 것이고, 항상 내 옆에 누가 있다는 자신감을 가지며 서로가 서로를 당겨 주고 밀어 준다면 우리는 결코 외롭지 않을 것입니다.

우리 모두 함께 같은 배를 타고 있다는 생각으로 모든 말은 임무와 의무를 다해 주어진 일을 올바르게 해 나아간다면 우리들 혈우인생의 유람선이 풍랑과 폭풍이 불어도, 아무리 거친 파도가 크게 쳐도 우리 혈우 인생 유람선은 사랑과 희망을 실고 거친 파도를 헤치고 나아가 행복의 문턱에 서서 순항을 할 것 이라고 믿습니다.



야구와 함께 날려버린 취업 스트레스

이성환 환우

안녕하세요? 창원에서 살고 있는 24살 이성환이라고 합니다.

이번에 운이 좋게도 경상남도 교육청 사서직 공무원에 합격을 하게 되어 이렇게 여러분들에게 글을 쓰게 되었습니다. 대학을 다니는 동안 취직은 머나먼 이야기일줄 알았는데, 어느덧 이렇게 여러분들에게 글을 쓰고 있습니다.

처음 취직을 한답시고 면접 준비를 할 때 주변에서 공무원 시험 준비를 하라는 말을 들었습니다. 그러나 공부에 별로 취미가 없던 저에게 별로 와 닿지 않는 제안이었습니다.

그렇게 나름 부족하지 않은 스펙을 가졌다고 생각해서 여기저기 일자리를 알아보았습니다. 하지만 면접 때마다 제가 들은 말은 똑같았습니다. ‘군대도 안 갔는데 제대로 일이 되겠어?’ 이런 말을 들을 때마다 울화가 치밀어 올랐습니다. 그렇게 자의반 타의반으로 공무원 시험을 준비하게 되었습니다.

제 전공인 문헌정보학은 도서관 사서를 양성하는 학문으로 공무원의 직렬 중 사서직이 따로 있고 일반 행정공무원 보다 합격선이 낮다는 말에 알아보고 시작하였습니다. 하지만 몇 년 만에 하는 공부가 쉬울리 없었고 합격선과 나의 성적을 비교해보니 점점 힘들어졌습니다.

2012년 7월, 집근처 학원에 등록하고 다니기 시작하였습니다. 확실히 혼자 공부하는 것 하고는 다르더군요. 무한정 하다시피 넓은 시험범위가 조금씩 좁혀지면서 정리가 되기 시작하였습니다. 그렇게 공부를 하면서 점수가 오르고 기분도 같이 올라갔습니다. 그러한 기분도 잠시, 계속하여 오르던 점수가 어느 순간 멈추더니 오히려 떨어지기 시작하였습니다. 해도 바뀌면서 공부를 포기할까 라는 생각이 머리에 떠돌면서 공부가 아닌 다시 일자리를 구하기 위해 여러 군데를 다녔습니다. 모 대학 사서 면접에서 ‘일이나 제대로 할 수 있겠냐?’ 라는 충격적인 말을 들었습니다. 그 한마디가 지금의 저를 만든게 아닌가 싶습니다. 그 말을 듣고 더욱 이를 악물고 열심히 공부하였고 시험을 치르게 되었습니다.

첫 시험은 군무원 사서직 시험이었습니다. 시험을 치르면서 이 시험이 내 시험이 아니라는 생각이 들게 만드는 시험이었습니다. 8월 지방직 시험과 교육청 시험이 같은 날 치뤄지면서 선택의 길에 섰던 저는 11명의 사서를 뽑는 교육청 시험을 선택하였습니다. 보통 공무원 시험은 응시만 하고 시험장에 오지 않는 결시인원이 많습니다. 거기다 2가지의 시험이 같은 날 치뤄지니 저로서는 행운이 따른다고 생각했습니다. 하지만 모두 다 같은 조건으로 이루어지는 시험으로 저의 경쟁자 분들도 저와 같은 생각을 가지고 있었습니다. 결시인원

이 반당 1~2명 밖에 안될 정도로 많은 사람이 와서 시험을 쳤습니다.

시험지를 받고, 첫 페이지부터 난감한 문제들이 나왔습니다. 아는 문제들을 열심히 풀며 제발 합격시켜달라며 빌었습니다. 문제를 푸는 감이 있었기에 마음을 비우고 내년 시험을 준비하며 영어 공부를 따로 시작하였습니다. 그러다 결과를 보며 어안이 병병하였습니다.

합격...

기분이 날아갈 것 같았습니다. 시간이 조금 흐른 후 마냥 기뻐하다 문득 면접에 대한 두려움이 생기기 시작하였습니다. 추석을 끼고 2주 후의 면접, 여태껏 면접에서의 결과 때문에 인터넷을 뒤지며 공무원 면접에 대하여 찾아보았습니다. 하지만 다행히도 질병이나 나이 등의 개인 인적사항에 대한 질문은 하지 못하도록 규정되어 있었습니다. 한결 가벼워진 마음으로 예상 질문과 답변을 준비하였고, 합격증을 받게 되었습니다.

제가 시험을 준비하면서 가장 힘들었던 점은 제가 스스로에게 주는 스트레스였습니다. 제가 선택한 스트레스 조절법은 야구 관람이었습니다. 평소에는 자주 갔었지만, 공부를 이유로 가지 않았었습니다. 그러다 도저히 스트레스가 감당이 안되어서 친구들과 가서 먹고 놀았습니다. 이후에도 한 달에 2~3번씩 가서 스트레스를 풀니 기분도 상쾌해지고 다음날 공부도 잘 되었습니다. 주변에 스트레스 관리를 못해서 괴로워하는 사람도 많았기에 저 나름대로의 방법을 찾아 극복하였다는 점도 기쁩니다.

환우 여러분들도 자신만의 방법으로 자기를 이겨내고 꼭 자신이 하고 싶은 일을 하시기 바랍니다.



지상중계 - 혈우병과 운동 운동 전 충분한 준비와 교육이 중요

박상규 울산대학교 소아청소년과 교수

혈우병 환우에게 운동은 또 다른 도전이다. 규칙적인 운동은 관절과 근육을 강화하여 출혈의 빈도를 낮추는 효과가 있다고 하지만, 운동으로 인해 출혈이 될 위험을 생각한다면 선볼리 운동을 하겠다고 나서기도 어렵다. 지난 11월 2일 실시한 대구·경북지역 혈우병 건강강좌 중 박상규(울산대 소아청소년과) 교수의 '혈우병과 운동' 강연 내용을 소개한다. <편집자註>

들어가며

건강에 대한 개념은 육체적인 질병이 없는 신체개념의 건강에서 '건강한 정신은 건전한 신체'에서 비롯된다는 심신개념의 건강, 그리고 사회적 조화나 웰빙(well-being)을 중요시하는 생활개념의 건강을 거쳐 현재는 조화로운 삶 (well-balanced life)을 추구하는 생활수단 개념의 건강으로, 즉 건강 자체를 목표가 아닌 수단이라는 개념으로 바뀌었습니다.

우리가 '운동'이라고 일컫는 신체적인 활동을 영어로 sport와 exercise로 나누는데, 우리말로 옮기기에 난해한 부분이 있습니다. 스트레칭, 요가 등 남과 경쟁하는 것이 아닌 자신의 몸을 건강하게 유지하기 위한 것으로 신체를 활동시키며 자신의 기량을 닦기 위한 것은 운동(exercise), 경쟁과 유희성을 가진 신체운동으로 경쟁이나 기록이 있는 테니스, 야구 등을 스포츠(sports)로 구분할 수 있겠습니다.

그렇지만 스포츠와 운동은 서로 연관되어 있는 것으로 예를 들면, 야구선수들이 시합 전에 몸을 풀기 위해 하는 에어로빅이나 체조 등의 운동을 들 수 있겠습니다.

운동의 효과

규칙적인 운동이 우리 몸에 주는 이익으로는 △좋은 콜레스테롤, 학습 능력, 에너지의 증가 △체중, 우울, 불안의 감소 △자연 관절출혈, 고혈압, 심장병, 뇌졸중, 당뇨, 대장암 등의 발생 위험도 감소 △건강한 뼈, 근육, 관절, 제지방량(lean body mass), 팀웍, 자부심, 자신감의 형성 등을 들 수 있습니다.

또한 안전한 운동을 위해서는 나이에 맞는 운동을, 적절한 감독 하에, 예방요법을 한 후에 하는 것이 좋습니다. 운동시 부상에 의한 출혈은 빨리, 적절하게 치료하여야 하고, 운동 전에 충분한 준비와 교육을 받는 것이 중요합니다.



영유아, 학령 전기 아동의 운동

영아는 걷거나 하지 않기 때문에 출혈이 거의 생기지 않습니다. 따라서 첫 돌까지는 다른 아이들처럼 똑같이 해주면 됩니다. 문제가 되는 것은 돌 이후에 서거나 걷거나 할 때인데, 이 때 아이들은 똥가를 하려고 합니다. 이러한 욕구는 성장하는데 필요한 것이므로 안전과의 균형을 맞추는 것이 중요하겠습니다. 어머니들께서는 특히 요즘에는 유지요법을 할 수 있으니 너무 과민하게 반응하지 마시고 아프거나 움직임에 제한을 주지 않는 명은 걱정하지 않으셔도 되겠습니다. 다만 돌봄은 이 시기의 아이들 누구에게나 필요한 것이고, 안전장치나 장구를 챙겨야 합니다.

이 시기의 아이들은 움직이면서 새로운 기술을 하나씩 연마할 때마다 정신적인 만족감이 많이 커집니다. 즉, 기술 습득 자체가 중요한 것 보다는 아이들의 정신적인 발달에 큰 영향을 끼친다는 것을 생각해야 하겠습니다. 이 시기에는 아이들을 잘 놀게 함으로써 힘이 생기고 협동심을 갖게 하고, 자기만족, 자신감을 가질 수 있도록 하는 것, 또 학교에 가면 공동생활을 해야 함으로 그에 대한 준비로도 운동은 필요합니다.

학동기 아동

학교에 가게 되면 다른 아이들과 놀고 운동을 하는 것이 생활의 한 부분이 됩니다. 이때에는 너무 활동에 제한을 두는 것 보다는 참여하게 해야 합니다.

이 시기의 규칙적인 운동은 근육과 관절이 강해지도록 해서 자연출혈을 감소시키고, 힘과 지구력, 민첩성, 사회적·정서적으로 성숙하게 합니다. 중요한 것은 아이가 남들만큼 할 수 있고 성공할 수 있는 운동을 선택해 주는 것입니다. 또한 아이들은 실패를 통해 자신의 행동의 한계를 설정하기 때문에 실패를 두려워하지 않아야 합니다. 아이의 학교에 응고인자를 보관해 두었다가 출혈이 있을 때 바로 투여할 수 있다면 좋겠습니다.

그리고 이 시기의 운동을 선택할 때 성인이 되어서도 할 수 있는 운동이 무엇인지를 생각해서 선택하는 것이 좋겠습니다.

10대와 성인기

이 시기에는 본인에게 맞는 운동을 스스로 선택해서 할 수 있습니다. 즉 근육이나 관절에 가지고 있는 문제에 맞춰서, 예를 들면 발목에 문제가 있다면 발목에 부담을 주는 조깅 보다는 수영을 택하는 식으로 운동 프로그램을 선택할 수 있습니다. 이 시기에 중요한 것은 운동을 함으로써 얻을 수 있는 이득과 위험성을 잘 고려해서 운동을 선택해야 한다는 것입니다.

운동 전에 할 일

혈우 환우가 운동 전에 해야 할 것으로는 철저한 근골격 검사를 포함하는 의료진에 의한 평가가 있습니다. 이러한 평가를 통해 자신의 약한 근육과 관절을 강화하는 쪽으로 운동을 할 수 있겠습니다. 또한 출혈의 초기 징후를 알아차리는 것이 중요합니다. 이를 통해 운동으로 인한 더 큰 손상을 막을 수 있습니다.

유지요법(예방요법)을 시행한다고 해서 모든 운동을 할 수 있는 것은 아닙니다. 킥복싱과 같은 격렬한 운동은 피해야 하겠습니다. 무엇보다 가장 중요한 것은 담당 의사 선생님과 의논하는 것입니다.

준비운동을 할 때에는 운동 시에 어떤 근육을 쓸 것인지를 파악해서 그 근육을 중점적으로 해야 하고, 운동에 필요한 지구력을 갖도록 해야 합니다. 일반적으로 운동 전 워밍업 10분, 운동 후 쿨다운 10분으로 충분히 해야 합니다.

책에는 “프로축구 선수들도 운동 전후로 워밍업과 쿨다운을 충분히 하는데 운동선수가 아닌 사람은 더욱 철저히 해야 한다”고 나와 있습니다. 특히 스트레칭은 근육을 유연하게, 관절을 더 자유롭게 움직이게 하므로 운동 전후에 필히 하여야 합니다.

운동에 의한 부상

이렇게 철저히 준비하더라도 운동 중에 부상이 따를 수 있습니다. 부상의 원인으로는 운동 전 실시한 신체검사가 부적절했거나, 자신의 체격에 맞지 않는 나이의 그룹과 함께 운동을 할 경우, 스트레스, 매우 춥거나 더운 날, 충분하지 않은 물이나 음식 섭취, 다친 상태이거나 피로할 때, 워밍업, 스트레칭, 쿨다운이 적절하게 되지 않았을 때 등이 있습니다.

혈우 환우에게 안전한 운동

혈우병 환우에게 안전한 운동은 대부분 비접촉운동입니다.

미국 혈우재단에서 나온 자료에서는 수영, 양궁, 수중운동, 프리스비 (원반 던지기), 타이치, 걷기, 하이킹, 골프, 낚시, 스노클링, 엘립티컬 머신 (타원운동기구), 고정 자전거 등을 안전한 운동으로 추천하고 있습니다. 또 다른 자료에서는 수영, 탁구, 걷기, 낚시, 춤, 배드민턴, 요트, 골프, 자전거 등을 권하기도 합니다.

제일 중요한 것은 출혈을 예방하는 것과 활동하는 것의 균형을 잘 맞추는 것이리라 생각합니다.

“유지요법과 감량이 중요합니다”

인터뷰

김명진 환우



“작년에 무릎 수술을 받고 재단의원 물리치료실에서 재활치료를 받는데, 10대인 아이가 다리가 불편한 거예요. 이렇게 약이 좋은데 말이죠. 부모가 관심을 가져주었다면 그렇게 되지 않았을거예요. 재단에서 이런 부분을 아이들과 부모들에게 교육을 해줘야 합니다.”

인터뷰를 수락하고, 자리에 앉자마자 김명진 환우는 마음에 담아두었던 말을 쏟아내기 시작했다.

“지금은 약이 좋잖아요. 약이 좋아서, 출혈이 되어도 약을 맞으면 지혈이 되잖아요. 그렇게 되니 젊은 사람들은 어지간히 아프지 않으면 주사를 맞지 않으려고 하는 것 같아요. 어느 정도 깨달은 사람들은 조금 늦으면 그만큼 고생한다는 것을 알거든요.”

출혈이 되는 느낌이 있으면 바로 응고인자를 주사해서 출혈이 멎도록 해야 하는데, ‘괜찮겠지’, ‘집에 가서 맞지’ 하며 약 투여시기를 늦추는 것 같아 안타깝다는 것이다.

“저는 스무살 때까지는 약이 전혀 없었어요. 7살부터 병원에서 살다시피 했으니까요. 게다가 아동에서는 출혈이 되어도 방법이 없으니 혈액을 수혈해 주는데 나중에는 지혈이 안되고 계속 출혈이 되더라구요.”

어릴 때 친구들과 축구도 하곤 했는데, 한번씩 출혈이 되면 고생이 심했다며, 혈장을 맞고 대구 경북대병원까지 가는 동안 무릎이 퐁퐁 부어올라. 병원에서 3~4개월씩 입원하기도 했고, 퇴원 후에도 무릎이 퍼지지 않아, 붓대를 감고 나무를 지렛대 삼아 다리를 억지로 펴기도 했다고 한다.

‘몸이 굵은 편’이었다는 김명진 씨는 그런 경험을 통해 몸이 뚱뚱하면 관절에 손상이 많이 되고 출혈 부위가 많아진다는 것을 깨닫고, 체중 조절의 필요성을 느껴 18살 이후로는 일부러 밥을 굵거나 조금 먹으면서 체중 조절에 신경 썼다고 한다. 그래도 스무살 때까지는 진통제를 달고 살다시피 했다고.

“출혈이 되면 일주일에서 20일 정도 후유증이 남는 것 같아요. 출혈된 피가 몸속에 흡수되기 위해서는 그 정도 기간이 소요되는 것 같거든요. 그렇게 흡수되면서 관절이 손상되죠. 그런데 출혈의 느낌이 있을 때 바로 주사를 하면 금방 지혈되는 것을 느낍니다. 관절의 부어오르는 느낌이 덜하면서 통증이 바로 가시는 것을 알 수 있죠.”

김명진 씨는 출혈의 느낌이 있으면, 10분 이내에 주사를 해야 한다고 강조한다. 그래서 응고인자 유지요법도 저녁에 하는 것이 좋다고 한다.

“작년에 무릎 수술을 두 번 받은 후부터 유지요법을 해서 약 1년 반 정도 되었어요. 일주일에 2~3회 투여를 하는데 주로 저녁에 주사를 하죠. 우리 같은 환자들은 자면서도 출혈이 있을 수 있잖아요. 그런데 잘 때는 출혈이 되었는지 모르니까 아침까지 대처를 못하기 쉽죠. 그렇게 아침에 일어나면 관절이 부어있고, 움직일 수 없는 상태가 되죠. 저녁에 약을 주사하면 자는 동안의 출혈을 막을 수 있어 좋아요.”

유지요법을 하기 전에는 출혈이 있을 때만 주사를 맞았다는 김명진 씨는 그마저도 봄, 가을에나 가능했고, 여름에는 바빠서 주사를 거의 맞지 않았다고 한다.

“그 전에는 한 달에 한 번 꼴로 출혈이 있었어요. 그런데 유지요법을 하니 거의 출혈이 없는데요. 출혈이 있어도 느낌이 왔을 때 바로 주사를 하면 곧 괜찮아지죠.”

모두 5천마리의 한우를 키운다는 김명진 씨는 유지요법을 하면서 농사일도 훨씬 수월해졌다고 한다.

“제 소는 얼마 안되고, 누님 소가 대부분이에요. 그것도 제가 돌보는 것은 1천두 정도이고, 20대인 아들과 같이 일하는 사람도 있고, 기계로 할 수 있는 일이 많으니 그리 힘들지는 않아요. 출혈로 인한 통증이 없으니 이전 보다는 훨씬 좋죠.”

‘출혈 10분 이내 투여’를 강조하는 김명진 씨는 농장에 약품을 비치해 두었다가 출혈의 느낌이 있으면 바로 주사를 한다고 한다. 또 농사일이 바쁠 때는 도저히 처방을 받으러 병원에 갈 여유가 없는데, 재단에서 실시하는 가정간호 덕분에 끊이지 않고 유지요법을 할 수 있어 좋다고 한다.

농촌에서 힘닿는 한 계속 가축 키우면서 살고 싶다는 김명진 씨는 건강관리를 위해 따로 하는 것은 없지만 열심히 일하는 것만으로도 혈우병 약 이외의 다른 약은 전혀 쓰지 않는 건강한 몸이 되었다고 한다.

“아침에 6시 반에 일어나는데 저녁에 예방을 하면 아침에 일어나기가 좋습니다.”

긍정적이고 적극적인 김명진 씨의 개인적인 소망은 무엇일까?

“지금 혈우병 환자들이 쓸 수 있는 좋은 약이 많이 있죠. 제가 어릴때에 비하면 많이 좋아졌습시다. 약이 있어서 큰 바람은 없어요. 물론 고칠 수 있는 약이 있으면 더 좋겠지만, 국가에서 도와줘서 마음 놓고 치료를 받을 수 있어 고맙습니다.”라며 이렇게 좋은 시기에 어린 환우들이 몸 관리를 잘해서 더 건강하게 자랐으면 좋겠다고 한다.

“저도 그랬지만 혈우 환우들은 어릴때 부모에 대한 한탄을 많이 합니다. 그렇지만 부모들은 또 무슨 잘못입니까? 부모님들도 역시 힘들죠. 하지만 환우들이 20대가 될 때까지는 부모가 열심히 따라다니면서 챙겨줘야 합니다. 힘들지만, 자식을 만들려고 하면 어쩔 수 없어요. 그 후에는 자기 스스로 깨달아서 몸 관리를 할 수 있다고 봅니다. 또 할 수밖에 없죠.”

본인 역시 아들과 딸 남매를 두고 있다는 김명진 씨는 아들이 동물을 좋아해 어릴 때부터 목장 일을 돕고 있다며, ‘요즘은 아들이 다 한다’는 아들 자랑을 마지막으로 인터뷰를 마치고 성큼성큼 길을 나섰다. <根>



할머니, 사랑합니다!!

정민기 환우

할머니께

사랑하는 사람 중에 다섯 손가락에 들어가는 우리 할머니. 항상 '머리 아프다', '다리 아프다' 하시면서도 절 위해 밥도 해주시고 빨래도 해주셔서 감사해요.

그리고 매일 싸우고 다투지만, 제가 뭘 잘못하고 있는지, 잘하는지 지적해 주시는 할머니, 감사해요. 그럼에도 불구하고 전 매일 "잔소리 하지마", "짜증나", "아씨 진짜" 등등 이렇게 답변을 하죠.

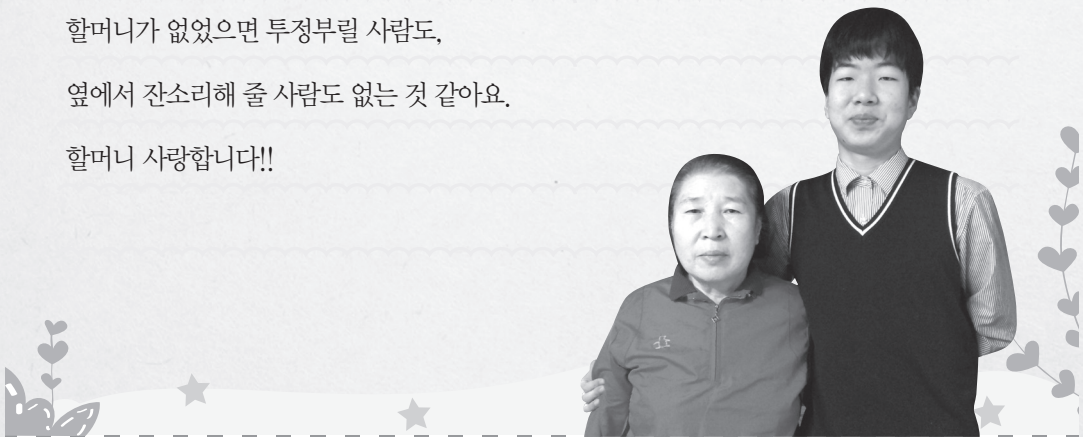
전 이런 말로 답변하고서 몇 분 있다가 할머니한테 "미안해"하면 그때 할머니가 화를 내시죠. 그럼 전 또 "왜 화를 내!!"하며 이런 방식으로 또 싸우게 되요.

항상 이렇게 못한 저를 키워주시고 사랑으로 감싸주셔서 감사해요.

할머니가 없었으면 투정부릴 사람도,

옆에서 잔소리해 줄 사람도 없는 것 같아요.

할머니 사랑합니다!!



목장체험을 다녀와서

김종식 김주현 환우 아버지



먼저 목장체험을 할 수 있도록 좋은 기회를 만들어 주신 재단과 더불어 앞뒤에서 애쓰시는 사회복지사 선생님께 감사인사를 드리며 이 글을 시작합니다.

평소에는 바쁜 직장생활로, 주말에는 쌓인 피로를 풀려고 정작 소중한 아이들에게는 소홀함이 많았었고 멋진 추억거리를 많이 만들어 주지 못함에 못내 아쉽고 미안했었습니다. 특히나 주현이의 경우에는 중증이라 조그마한 충격에도 근육출혈이 잦아 팔다리가 멍으로 성할 날이 없었기에 어린이집을 다니면서도 야외에서 이루어지는 큰 행사나 체육활동 등은 가능한 한 참석을 자제해 왔었습니다. 그렇다고 큰 사고나 출혈이 났던 적은 거의 없었지만 매일 매일이 살얼음판 위를 걸어가는 것처럼 불안할 때가 많았습니다.

재단의 도움을 받기 전인 지난 3년 전쯤엔 걷기에 불편할 정도로 관절에 출혈이 일어나 병원에 입원하여 김스 치료한 이후로는 일상생활 중에서도 가슴을 졸이며 지내고, 모든 상황들을 결정함에 있어 망설임이 수도 없이 많았으며, 주사를 맞기 위해 주야로 고생했던 적도 정말 많았습니다. 다행히 재단의 도움을 받아볼 것을 권유받고 등록하게 되었는데, 그 이후 많은 도움을 받고 있으며 유지요법을 하고나면서부터는 다른 평범한 아이들처럼 뛰어다니고 활발한 주현이를 볼 때마다 참 감사함을 느낍니다.

이번 목장체험이 재단에서 진행하는 행사 중에서 신규가족교육 이후로 두 번째로 참석하는 것이 되는데 치료 외에 다른 것에도 많은 관심을 가져왔던 터라 때마침 목장체험 신청 안내를 발견하게 되었을 때 한 치의 망설임도 없이 신청을 하게 되었습니다. 그리고 무엇보다도 환우를 치료해주고 도움 주는 재단에서 주관하는 것이라 안심할 수 있었습니다.

아이들에게 기쁨은 말할 것도 없고 행복한 추억을 선물해 주었다는 마음에 아빠로써 좋은 역할을 한 것 같아 가슴 뿌듯하였습니다. 사실 그날은 아이들보다

제가 더 어린아이처럼 흥분하며 즐겼던 것 같습니다. 평소 즐겨먹던 피자와 치즈에 대한 궁금증에서부터 오감을 자극하면서 이루어진 피자 만들기과 치즈체험은 정말 짜릿한 즐거움을 주기에 충분했던 것 같습니다.



여기저기에서 터져 나오는 환호성과 감탄의 소리에 2시간여 시간은 정말 짧게만 느껴졌습니다. 또한 지루할 틈 없이 야외에서 이루어진 빵튀기체험, 동물 먹이 주기체험, 트램폴린 놀이 등은 재미를 더 만끽하고 즐기기에 부족함이 없었던 거 같습니다. 하루를 그토록 보람차게 즐기며 보내본 것이 얼마만인지 모를 정도로 심취하며 즐겼습니다. 체험 때 만들었던 치즈를 가져와서 맛있게 먹을 때마다 아이들은 다시 한 번 가고 싶다고 간절히 애원하듯이 말합니다. 그때마다 찍었던 사진과 동영상을 보면서 네 식구가 추억의 여행을 떠나보기도 합니다.

그리고 환우들과 그의 가족들이 함께 가졌던 작은 나눔의 시간도 기억에 남고 큰 힘을 얻고 돌아온 소중한 시간들이었습니다.

결코 쉽지 않은 삶이라는 걸 아는지라 쉽게 공감하고 편안한 사이가 되고 한 가족이 되어 서로 격려하고 위로하며 작게나마 도움이 될 만한 정보와 노하우도 아낌없이 나눠주시고 공유해주시는 환우들과 그의 가족들을 보며 다른 체험과는 비교할 수 없는 그 무엇이 있었습니다.

무엇보다도 누구보다도 절실함이 있기에 완치에 대한 기대와 기적을 바라는 마음들은 똑같았음을 느껴봅니다.

마음 한 뼘 더 자란 목장체험

임요순 최현서 환우 어머니



작년 처음 농도원목장에 다녀온 경험이 아이들에게나 저희 부부에게 소중하고 행복하게 자리잡고 있어 이번에도 농장체험 신청하라는 문자에 바로 신청하고 설레는 마음으로 이 날을 기다렸습니다. 천안임실치즈체험장 가는 날이 마침 첫째 아이의 유치원 체육대회날과 겹치더군요. 하지만, 엄마인 저는 몇년 만에 처음 열리는 체육대회보다 일년에 한번인 농장체험이 더 마음에 와닿았어요. 아이들에게도 더 즐거운 시간이 되리라 여기고, 밤샘 근무하고 온 아이들 아빠와 아들 셋 응고인자 주사를 맞히고 즐거운 마음으로 출발했습니다.

삼형제 우리 가족의 오랫동안의 나들이, 늘 정신없고 바쁘게 시작되었습니다.

몇날몇일을 손꼽아 기다리던 날이라 비가 내려 참 아쉬운 마음이 들었어요. 비가 내리는 토요일이라 차가 많이 막혔지만 다행히, 막내는 잠들어서 편히 가고 첫째 둘째 아이들이 많이 지루할 때쯤 천안임실 치즈체험장에 도착했어요.

제일 늦게 도착했는데도 친절하게 피자 체험을 할 수 있게 도와주시고, 아이들도 신이 나서 반죽하고 예쁘게 장식하고 맛있는 피자를 만들었습니다.

천안치즈체험장을 운영하는 분이 우리 아이들과 같은 환우시라는 걸 코험지에서 봤던터라 이 곳이 더 정감있고 따뜻하게 느껴졌어요. 설명도 재미있게 잘 진행해주시고, 우리 아이들도 멋지게 성장할 수



있으리라는 희망을 보았습니다.

피자 구워지는 맛있는 냄새가 솔솔 퍼지면서 치즈 체험을 했어요. 고무줄처럼 죽죽 늘어나는 치즈가 제 눈에도 신기했는데, 아이들에게도 좋은 경험이었는지 직접 만든 신선하고 맛있는 치즈를 집에 와서도 잘 먹더라고요. 무엇보다 함께 할 수 있다는게 제일 좋은 것 같아요.

맛있게 구워진 임실 치즈 피자에 스파게티까지 주셔서 감사한 마음으로 온 가족 맛있는 점심 식사를 했습니다. 여기서 먹었던 피자가 맛있었던지, 아이들이 집에 와서도 피자 먹자는 얘기를 종종 하네요. 그 전엔 피자를 그닥 좋아하지 않았거든요.



다른 장소로 이동할 때 비가 아직도 조금씩 부슬부슬 내리고 있었지만, 아담하니 체험 장소들이 가까이 모여 있어 아직 아이들이 다 어린 저희 가족에겐 더 좋았습니다.

다음 장소는 추억의 빵튀기 체험! 예전엔 동네마다 빵튀기 아저씨들이 다녀가시곤 했는데, 추억의 빵튀기 기계를 보니 참 반가웠어요. 아이들은 빵튀기 기계가 낯설었던지 첫째는 무서워서 기계 근처에도 못 갔는데, 둘째가 용감하게 빵튀기 기계를 돌리더라고요. 본인도 돌려서 만든 빵튀기라 그런지, 또 직접 튀겨진 거라 소중히 여기며 잘 먹더군요.

어린 얼룩송아지들에게 우유 주는 체험을 하는데, 겁이 많은 저희 아이들은 송아지 우유 빠는 힘이 너무 세서인지 무서워서 체험하진 못했어요. 아들들아~ 내년엔 용기 내서 파이팅~.

아이들을 위해 트램플린이라는 재미있는 놀이시설도 마련되어 있어서 신나는 추억을 마무리 지을 수 있었습니다. 친가 외가 모두 도시인 우리 아이들에게 목장체험은 마음 한 뼘 더 자라게 하고, 자연의 소중함을 느끼고, 직접 할 수 있는 자신감을 길러주는 행복한 경험이었어요.

오랜만에 얼굴 뵈거나, 처음 보는 분들도 계셨고, 아이들 때문에 얘기 많이 나누진 못했지만, 함께 했다는 것만으로 기분이 좋았어요. 벌써 내년이 기다려지네요.



이런 행복한 추억을 남기게 해주시느라 준비해주시고 애써주시고, 좋은 장소 마련해주신 분들께 소소한 이 글로나마 감사한 마음을 전합니다.

저희는 개인적으로 출발했는데, 가는 길에도 우유와 간식을 한 아름 챙겨주시고...

전 아이들이 혈우 진단 받은 이후로 더 감사하는 삶을 살게 되었어요.

올 한해 행복하게 잘 마무리 하시고, 모든 분들 건강하시길 바랄게요.

환우 가족들과 함께한 가을여행

김미경 양진혁 환우 어머니



11월 첫주 토요일.

목포에 사는 진혁이네 4식구는 비몽사몽으로 부랴부랴 광주 가는 버스를 탔답니다. 8시 30분까지 광주의원에 도착해야 했기에 6시부터 일어나 눈곱 떼고 준비하고 이른 아침을 먹는 등 마는 등 집을 나섰지요. 의원에는 벌써 많은 분들이 모여 계시더라고요. 아이부터 어른까지 환우들의 장거리 이동시 필수인 예방주사를 맞고 나니 준비완료~. 모인 가족들이 삼삼오오 버스에 올라타고 드디어 임실 치즈테마파크로 출발했어요.

창밖으로 보이는 색색옷을 입은 나무 사이로 떨어지는 낙엽들을 보며 갑자기 감성폭발, ‘가을이 오면 눈부신 아침 햇살에...’ 콧노래를 흥얼거리며 마음속에 소녀감성이 사알짝 다녀갔지요. 오랜만에 가족여행으로 진혁이 보다 제가 더 설레었나봐요.

한 시간 반 가량을 달려 임실치즈테마파크에 도착을 하여 둘러보니 우선 넓은 면적과 푸른 잔디, 동화속 궁전 같은 건물들에 감탄사가 절로 나오더라고요. 재단에서 미리 예약해둔 치즈 만들기 체험을 위해 테마관으로 이동하여 테이블 당 4명씩 한 조가 되어 모였습니다. 진혁이네 4식구는 앞치마를 두르고 눈을 반짝이며 안내해주는 언니의 말에 귀를 기울였지요.

임실은 우리나라에서 처음으로 치즈가 만들어진 곳이에요. 벨기에에서 귀화하신 지정환 (본명은 디디에 세르반테스) 신부님께서 1966년에 이곳에서 소규모로 생산한 것이 우리나라 치즈의 생산기원이랍니다.

다. 그것이 발전되어 현재는 축구장 19개 규모의 테마파크가 조성되어 다양한 프로그램을 통해 관광명소가 되었다고 하는군요.

임실치즈의 역사와 치즈의 종류에 대해 설명을 들은 후 본격적으로 모짜렐라 치즈 만들기에 도전하게 되었는데요. 먼저 우유에 젖산균을 넣어 발효시킨 후 응고효소인 렌넷을 첨가하면 순두부처럼 굳어지는데 이 상태를 커드라고 해요. 커드와 유청(수분)을 분리하여 뜨거운 물에 넣고 계속 주물러 뭉쳐지게 되면, 그 덩어리를 넷이서 잡고 펴는데 정말 신기하게도 짹~악하고 늘어나더라고요. 다 큰 제가 봐도 신기하고 재미있었는데 우리 아이들은 오죽 재미있었을까요?



TV에서만 보던 것을 직접 보니 더 신나고 신기했지요. 늘어나던 치즈를 뭉치는 과정을 반복하면서 몇 가락처럼 만들면 치즈에 닭고기 살 같은 결이 생기는데 그 자리에서 만들어 바로 먹으니 신선하고 입 가득 고소한 맛이 가득해 기분까지 행복해 졌습니다.

체험을 마치고 이국적인 건물인 치즈캐슬 식당으로 이동하여 맛있는 점심을 먹었습니다. 역시 메뉴는 치즈가 들어간 돈까스~. 쪽쪽 늘어나는 치즈 돈까스를 맛있게 먹고 본격적으로 자유롭게 둘러보게 되었습니다. 식당 앞으로 나와 보니 조각과 분수가 조화를 이룬 멋진 화원이 보이고 그 너머에 너무나 예쁜 저택을 배경삼아 가족사진도 찍으며 오랜만에 탁 트인 곳에서 자연을 만끽하였습니다. 목포에서 식당을 운영하시는 환우 내외분은 정말 오랜만에 행사에 참석하셨는데요. 작은 음악회에 두 분이 꼭 붙어 앉아 박수를 치시고 노래를 따라 부르시며 즐거운 시간을 보내시는 모습을 보며 저 또한 마음이 흐트해 지더라고요. 저희는 네 식구 한 가족이 여행을 와서 좋았고, 또 다른 분들도 저마다 좋은 사람과 같이, 또 각자의 추억을 만들며 모두 행복한 하루를 보내고 계시더라고요.

사실 여름방학 체험학습으로 아이들과 함께 오고 싶어했던 곳이었지만 여러 가지 사정이 맞지 않아 다음으로 미루었던 터에 혈우재단에서 환우와 가족들을 위해 좋은 기회를 마련해 주셔서 여간 고마운게 아니었습니다. 아이들이 어리고 다리가 불편하신 분들이 많아 개인적으로 가기는 힘든 부분이 있는데 광주의원 식구들과 환우가족이 함께 가니 마음적으로 든든하고 정말 좋아요.

항상 처음부터 끝까지 수고하시는 광주 어머니들과 청심회, 광주의원 관계자분들께 머리숙여 감사의 말을 드리고 싶습니다. 소심한 성격 탓에 먼저 다가서지 못하고 미적거리지만 이런 기회들을 통해 조금이나마 가까워지고 서로에 대해 귀기울이고 알아갈 수 있으니 또한 감사합니다.

병은 마음으로부터 온다고 하였습니다. 혈우병은 유전으로 우리가 선택한 것은 아닙니다. 그렇지만 마음은 우리가 생각한대로 달리 할 수 있지요. 우리 모두 건강한 정신으로 하루하루를 살아가면 분명 완치되는 기쁜 날이 올 거라 믿어요. 모든 환우를 축복합니다.

집으로 돌아오니 밤이 되었더라고요. 그날 저녁 진혁이네는 가지고 온 치즈를 다 먹어버렸답니다.

에릭 폰 빌레브란트 (Erik von Willebrand)

R. 라실라 & O. 린드버그 | 헬싱키대학교중앙병원, 핀란드

에릭 아돌프 폰 빌레브란트의 생애

에릭 아돌프 폰 빌레브란트 (Erik Adolf von Willebrand, 이하 '폰 빌레브란트')는 1870년에 핀란드 바사 (Vaasa ; 핀란드 서부, 보트니아만 동쪽에 위치한 소도시 - 역자 註)에서 태어났다. 그의 가족은 사회적으로 활동적이고 귀족 의식을 가졌지만, 폰 빌레브란트는 현대적인 기준에서 검소하게 키워졌다.

바사 라이세움(학원)에서 특히 화학과 식물학, 동물학에 뛰어난 재능을 보였던 그는 여름에는 식물, 나비와 나방, 조류 표본을 광범위하게 채집하였으며, 겨울에는 얼어붙은 보트니아 만 (스웨덴과 핀란드 사이에 위치한 만으로 '바사'는 보트니아 만의 가장 좁은 지역에 위치해 있다. - 역자 註)을 여행했다. 1890년에 학사 학위를 취득한 후에는 헬싱키대학에 입학하여, 1896년에 면허를 받기 전까지 1894년과 1895년의 여름을 알랜드 섬에서 신참 온천 내과의사로 지냈다. 그렇지만 이시기에 후에 그가 기술한 질병을 마주쳤는지에 대해서는 아무런 증거가 없다.

1897년 졸업 후, 폰 빌레브란트는 보조의사로 헬싱키의 디코네스병원 내과에 근무하며 저명한 혈액학자인 시안 샤우멘 (Ossian Schauman) 교수로부터 정맥절개에 따른 혈액세포 수의 변화에 대한 논문 작업을 지도 받았다. 폰 빌레브란트의 다른 초기 혈액학 연구는 빈혈에서의 혈액의 재생, 예소신 (eosin ; 적색 산성 염료 · 분석 시약, 세포질의 염색 등에 씀 - 역자 註)과 메틸렌 블루 (methylene



보트니아만 지도

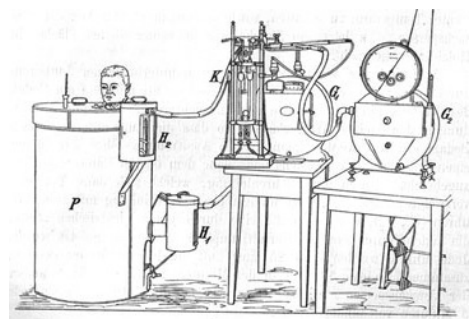


blue ; 페노티아진족에 속하는 녹색색의 유기염료 - 역자 註)를 이용한 새로운 혈액 표본 염색 방법 등이 포함되어 있다. 박사 학위논문을 마무리한 1899년 이후 폰 빌레브란트는 헤이놀라 온천의 책임 내과의사로 옮기게 되고, 관심분야 역시 생리학을 적용한 작업으로 바꾸었다. 1900년부터 1906년 사이에 폰 빌레브란트는 헬싱키대학의 해부/생리학과 교수로 자리를 옮긴다. 그의 논문은 뜨거운 공기를 이용한 치료법, 광선요법을 포함하고 있으며, 이러한 진기한 장치에 대한 연구의 결과와 관련이 있는 피부 배출 이산화탄소와 물 측정 기구에 대한 기술이 포함되어 있었다.

그렇지만 폰 빌레브란트는 물리치료나 온천치료학 보다는 내과로의 욕구가 워낙 강해서 결국 1907년에 헬싱키 시립병원 내과 과장으로 자리를 옮기게 된다. 내과 선임 조교수로서의 그의 약속에 따라 1908년, 폰 빌레브란트는 시안 샤우멘 교수의 자리를 이어 받아 헬싱키 디코네스병원 의학과와 검사과의 장이 되었다. 이 검사실은 폰 빌레브란트의 지도 아래 혈액학적 분야에서 훌륭한 검사품질을 보인 것으로 잘 알려져 있다.

1922년부터 1931년까지, 폰 빌레브란트는 디코네스병원의 의료 총괄(physician-in-chief)을 맡았으며, 1933년에 그가 퇴사할 때까지 학과장으로 남아있었다.

의학과의 장으로서, 폰 빌레브란트는 신진대사와 당뇨병, 비만, 통풍의 치료에 대한 논문을 발표하였다. 그는 또한 1867년부터 1916년까지 헬싱키에서 실시한 1만 건의 부검 자료를 바탕으로 심장 판막 상태에 대한 이례적인 대규모 임상-통계 연구에 대해 발표하기도 했다. 1918년에는, 거의 20년이 지난 후에 폰 빌레브란트가 재생불량성 빈혈, 악성 빈혈 그리고 이전의 만성 질환에 대한 건강 상태에 대해 요약하여 혈액학회지에 발표할 때까지 이러한 병들은 알려져 있지 않았다.



물과 이산화탄소 배출 측정장치

20세기의 첫 10년 동안 핀란드는 핀란드어를 사용하는 주류와 스웨덴어를 사용하는 폰 빌레브란트를 비롯한 비주류간의 언어적인 갈등으로 분열되어 있었다. 폰 빌레브란트의 스승인 사우멘은 스웨덴어를 쓰는 비주류의 성공적인 생존을 보장하기 위한 조직의 설립자 중 한 명이었다. 학문적으로 스웨덴어를 사용하는 다른 많은 핀란드인들처럼, 폰 빌레브란트는 우생학의 추구하고 관련이 있는 이 운동에 진심어린 지지를 보냈다.

그런 활동은 당시 서구사회에서는 매우 일반적인 것이었다.

새로운 출혈질환의 발견

폰 빌레브란트의 경력 중 가장 혁신적인 시기는 아마도 1924년 초였을 것이다. 이 해 2월, 폰 빌레브란트는 핀란드에 첫 번째로 공급된 인슐린을 사용하여 당뇨병성 혼수로 인해 빈사상태에 빠진 환자의 상태를 바꾸는데 성공하였다. 불과 2달 뒤, 반복되는 심한 점막 출혈의 병력을 가지고 있는 5살 난 소녀 요르디스(Hjördis)가 헬싱키의 폰 빌레브란트의 클리닉에 찾아왔다.

소녀의 언니 3명은 점막출혈로 이미 사망하였으며, 부모에 의하면 많은 여성과 몇몇 남성 친척들이 출혈성이라고 하였다. 소녀는 건강하고 밝았으며, 영양상태가 아주 좋았다. 산발적인 작은 혈종들을 제외하면, 그녀의 검사 결과는 정상이었고, 가벼운 빈혈 (헤모글로빈 수치 108 g L^{-1})과 저혈소판증 ($140 \times 10^9 \text{ L}^{-1}$)을 제외하면 혈구 수치도 정상이었다. 또한 응고시간과 응고 수축력이 둘다 정상임에도 불구하고 그녀의 듀크 방식으로 측정된 출혈 시간은 2시간 가까이 지연되었고, 지혈대 검사(tourniquet test) 결과는 높은 양성이었다.

폰 빌레브란트는 질병이 혈관벽 결함과 혈소판 기능장애에 의한 것으로 의심하였다. 병이 유전적인 것으로 입증될 수 있다면 새로운 것으로 간주될 것이다. 더욱이 스웨덴어 사용 비주류를 촉진하려는 노력에 있어 의학적인 관심보다 이 사람들에게 영향을 주는 유전질환이라는 면이 더 컸다.

요르디스의 출혈질환이 유전성인지에 대한 후속 연구는 진행되지 않았다. 폰 빌레브란트는 현장 조사를 위해 요르디스의 출생지인 알랜드섬의 포글로(Föglö) 읍에 가지 않았지만, 가계(家系)의 초안을 작성하기 위해 지역 학교 교사의 도움을 받았다. 요르디스를 처음 만난지 거의 2년이 지난 1926년 2월, 폰 빌레브란트는 나중에 그의 이름으로 명명될 질환에 대한 첫 논문을 발표하였다. 논문에는 4대에 걸쳐 서로 관계가 있는 두 가계 구성원 58명을 기술하여 ‘진짜’ 혈우병과는 다른 출혈 경향에 대한 간략한 검토가 포함되었으며, 유전적 관계 분석을 통해 우성 반성유전을 제시하였다.

vWD에 대한 초기 연구

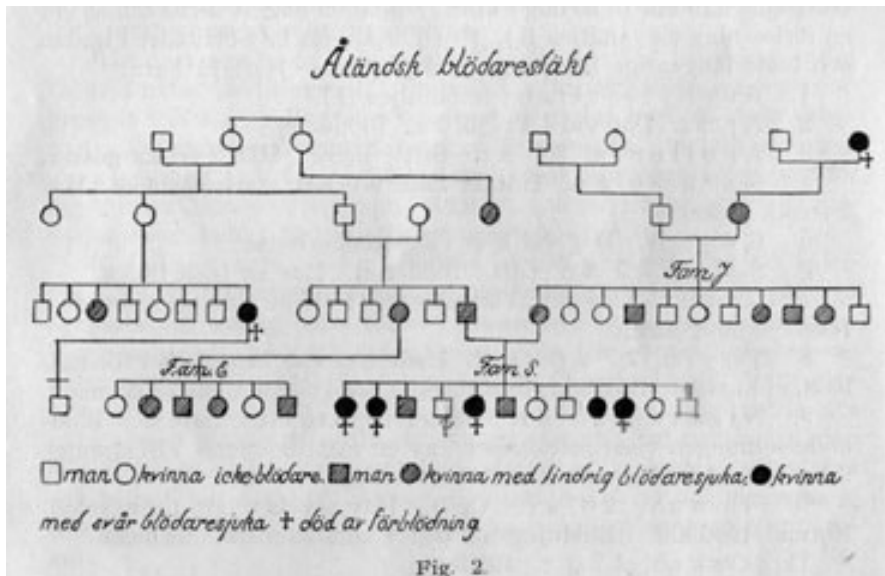
1926년도에 ‘가성혈우병’의 기술은 적어도 남성 환자들만큼 여성환자들에게도 나타난다는 점에서 혈우병과 달랐다. 어머니의 할머니는 계속되는 출혈로 인해 노동 중에 숨졌다. 최초의 환자인 요르디스의 어머니는 11명의 아이가 있었는데 단지 세 명만이 출혈 증상이 없었다. 진단 결과에는 정상이거나 소량 감소된 혈소판 측정이 포함되었다. 그렇지만 혈소판의 크기나 형태는 정상적이었다. 8년 전

인 1918년 베른에서 발표된 글라즈만 무력증 (Glanzman thrombasthenia)과는 혈소판응고 수축력 또한 정상이었다. 듀크 방식으로 측정된 출혈 시간은 매우 길었는데 어떤 경우에는 2 시간을 넘기도 하였고, 초기 혈소판 용해를 시사하는 울혈에 적용된 반응 (룸펠 - 레데시험 ; Rumpel - Leeder test) 은 비정상적이었다. 검사용 유리판에 떨어뜨린 혈액 20 방울의 응고시간은 30분이었다.

에릭 폰 빌레브란트의 초기 연구는 폰 위르겐스 (von Juergens) 박사의 포글로 섬과 알랜드 섬에서의 현장조사에 덧붙여졌다. 1933년부터 1934년까지 이 두 과학자는 울프 달버그 (Ulf Dahlberg)와 함께 핀란드의학회의 저널에 '구조적인 혈소판 장애 - 새로운 유전 출혈질환자'라는 제목으로 vWD에 대한 세 편의 논문을 함께 발표하였다. 위르겐스와 모라우츠는 1930년에 혈류 관련 연구의 전신으로 간주되는 '모세혈관 트롬보메터 (capillary thrombometer)'를 개발하였다. 이 장치는 파라핀으로 처리된 유리판의 이중 모세관 시스템에 떨어뜨린 혈액이 혈전을 생성하여 모세관 시스템을 완전히 막을 때까지 펌프를 이용하여 앞뒤로 움직이도록 한다.

압력계가 event와 폐색이 일어난 시간을 측정하는데, 이를 통해 얻은 정상적인 혈전 시간은 3~4분이었다. 위르겐스와 폰 빌레브란트가 진행한 연구에서 혈전 시간은 환자에 따라 10배까지 늘어났는데, 혈소판 이상으로 추측하였다. 룸펠 - 레데시험의 비정상적인 결과는 혈관 결함으로 추측하였으며, 유전적인 혈소판과 혈과 결핍이 '구조적인 혈소판' 진단으로 이어졌다.

알랜드 섬 가족에 대한 폰 빌레브란트의 광범위한 연구를 인정하여 1930년대 후반과 1940년대 초반 사이에 이 질환에 폰 빌레브란트의 이름을 부여하였다. 비슷한 연구가 1928년~1929년 미국, 그 후에 파울러 (Fowler, 1937년), 가이거와 에반스 (Geiger & Evans, 1938년), 드럭커 (Drukker, 1941년), 레볼 (Revol, 1950년) 등에 의해 발표되었다.



요르디스 선드블롬 가의 가계도



재단 이사회, 2014년 사업계획 승인

혈우재단 이사회는 지난 11월 27일, 2013년 하반기 정기 이사회를 갖고 2014년 사업계획을 승인하였다. <사진>

이날 이사회에서 재단은 △혈우병 환자의 의료복지 향상 △환자의 삶의 질 향상 △환자 교육 및 정보 제공 △혈우병 관련 연구 및 학술지원을 4대 중점 추진목표로 제시하였으며, 약품비를 제외한 2014년도 총 예산액은 전년대비 5% 증가한 약 44억여원으로 약 73%가 환자를 위한 직접 사업비로 편성되었음을 설명하였다.

또한 이날 이사회에서는 지난 6월 28일 개최된 임사이사회에서 의결된 세계혈우연맹의 2020년 총회 유치와 관련하여 경과를 보고하였으며, 유치활동과 관련하여 환자단체인 코헨회의 요구로 지난 11월 26일 총회 유치 관련 제반 사항을 코헨회에 위임하게 되었음을 설명하였다.

한편 이날 이사회는 미내원 등록환우의 등록절차 개정 및 관계법령 개정 후 미조치된 조항 등을 개정하는 규정 개정을 승인하였으며, 2013년 재단 슬로건인 '다 함께, All Together'의 의미를 되새겨, 재단, 환우, 가족 등이 동참하여 함께 목표를 이룰 수 있도록 2014년 슬로건으로 계속 사용할 것을 추가 의결하였다.

2013년 연구비 지원 계약 체결

혈우재단은 지난 10월 말, 올해 혈우병 관련 연구비 지원 대상으로 선정된 2건의 연구과제에 대해 연구용역계약을 체결하였다.

올해 선정된 연구과제는 전영수(경희대 정형외과) 교수의 "혈우병성 고관절염에서의 인공고관절 전치환술의 임상자료 구축 및 장기 추시 결과 분석", 하윤정(아주대 인문사회이학과) 교수의 "희귀난치성 질환자의 보장성 강화 정책에 따른 혈우병 환자의 보장성 강화 방안" 등 2편으로, 두 연구는 앞으로 1년 동안 각 2천만원의 연구비를 지원받

게 된다.

혈우재단의 혈우병 관련 연구비 지원사업은 혈우병에 대한 국내 연구 증진을 목표로 지난 2001년부터 실시하고 있으며, 이로써 모두 27건의 연구를 지원하게 되었다. 그동안 지원된 27건의 연구 중 22건의 연구가 성공적으로 종료되었고, 2건이 중도에 중단되었으며, 현재 진행 중인 연구는 3건이다.



지역별 혈우병 건강강좌 실시

혈우재단은 지난 11월부터 각 지역의 환우회와 함께 '혈우병 건강강좌'를 실시하고 있다. <사진>

지역별 혈우병 건강강좌는 매년 실시하고 있는 '혈우병 세미나'가 전국적인 규모로 개최되어 전국의 환우들이 함께 하는 행사로 의미가 있는 반면, 장거리 이동에 따르는 문제로 인해 충실한 교육이 되지 못한다는 지적에 따른 것으로 각 지역의 특성을 반영한 교육을 통해 해당 지역 환우와 가족의 혈우병 관리 능력을 높이고, 지역 의료진과의 친밀한 관계를 지속하기 위해 마련되었다.

혈우병 건강강좌는 지난 11월 2일 대구·경북지역을 시작으로, 지난 11월 23일 광주·전남지역, 11월 30일 전북지역에서 각각 개최되었으며, 3회에 걸쳐 연인원 180명이 참석하는 등 높은 참여율을 보였다.

혈우재단은 앞으로 지역별 '혈우병 건강강좌'를 지속적으로 개최하여 충실한 교육이 될 수 있도록 할 예정이다.

서울·경기, 전남북 목장체험 프로그램

서울·경기지역과 전남북 환우와 가족을 위한 목장체험 프로그램이 지난 11월 2일 각각 천안임실치즈체험장과 임실치즈테미파크에서 모두 120여명의 환우와 가족이 참여한 가운데 진행되었다. <관련 글 18~23쪽>

이날 목장체험 프로그램은 환우 및 가족들이 단체로 모



임을 가질 기회가 많지 않은 상황에서 야외에서의 체험활동을 통해 가족의 화합과 사회성 강화에 도움을 주기 위한 것으로, 특히 서울·경지지역의 혈우가족이 방문한 천안임실치즈체험장은 혈우 환우가 운영하는 곳이어서 더욱 뜻이 깊었으며, 참석자들은 치즈 만들기 이외에도 피자 만들기, 빵튀기, 젓소 우유주기 등을 체험하였다.



광주 수영교실 7회기로 성료

광주지역 수영교실이 지난 10월 26일 23명의 환우와 가족이 참석한 가운데 진행되었으며, 이로써 7회에 걸친 2013

년의 수영교실 프로그램이 성공리에 종료되었다. <사진>

광주 수영교실은 지난 3월부터 매월 1회 꼴로 실시되었으며, 7회에 걸쳐 연인원 130명의 환우와 가족이 참여하였다. 수영교실은 2014년에도 계속 실시할 예정이다.

광주지역 부모코칭 프로그램 실시

광주지역 부모코칭 프로그램이 모두 5명의 환우 어머니들이 참여한 가운데 지난 11월 7일 광주의원에서 실시하였다.

이날 참석자들은 부모교육 전문가인 김민정(한국백혈병어린이재단) 놀이치료사의 강의로 부모코칭 프로그램에 참여하였으며, 재단의원 유전자검사실 최진영 임상병리사의 유전 및 유전자 검사에 대한 강의를 들었다. 이날 프로그램에 대해 참가자들은 프로그램 만족도 설문조사를 통해 시간이 짧아 아쉬웠으며, 긍정적 마인드로 감정을 조절해가며, 자녀들의 마음을 읽어주는 것, 자존감과 긍정의 힘으로 행복을 추구하는 삶의 태도가 도움이 되었다고 답하였다.

여러분의 후원에 감사드립니다

여러분의 소중한 후원이 사회복지법인 한국혈우재단의 원동력입니다. 2013년 10~11월에도 많은 분들이 사랑과 정성을 보내주셨습니다. 여러분의 후원금은 지정하신 환우들께 전달하였습니다. 또한 사용처를 지정하지 않은 후원금은 환우 지원사업에 사용하였습니다.

앞으로도 여러분의 많은 관심과 지원을 바랍니다. 감사합니다.

2013년 10~11월 개인 후원자 명단

김경욱 강성대 강중혁 강태욱 강현구 고재일 구민희 권오성 권지선 기정숙 김경범 김대중 김도엽 김법민 김상기 김성배
김성현 김영호 김용길 김유진 김윤희 김정민 김종구 김종록 김중언 김진웅 김창진 김태형 김태희 김희정 나현희 노성일
도중석 문영애 문정현 민보경 박건식 박광수 박광준 박권석 박대영 박병희 박복수 박선명 박성진 박원호 박정임 박형순
박혜라 방성환 배종진 백선동 봉미숙 서승희 서아미 서영하 서중대 선정호 소갑영 손만호 송미홍 송민성 송재철 신용원
신철호 안지원 안창용 엄필용 오광석 오택근 옥승환 우정균 유재학 윤정순 윤종한 이계원 이규성 이다인 이만희 이미숙
이병훈 이선행 이아람 이영철 이용석 이인규 이재호 이진철 이정민 이태훈 이한기 이형민 임경춘 임광묵 전시영 정규명
정규태 정영은 정수현 정연재 정홍민 조순태 조영남 조재욱 조재훈 채규탁 채희찬 천문기 최경미 최경선 최경욱 최보미
최보혁 최용준 최은석 최지은 태준호 한상결 한우섭 한정엽 함영호 허은철 허정찬 황병오 황선우 황성호 - 이상 126명
가나다 順, 후원금 총액 3,338,000원

••• 독자우체통

이번 호에도 '코헬'지에 게재된 내용에서 문제를 선택하였습니다.
여러분의 많은 참여를 바랍니다.

1. 우리나라에서 시행되고 있는 유지요법의 용량은 중등도 용량 유지요법이라고 할 수 있습니다. 혈우병A는 8번 응고인자 15~25 IU/kg 용량을 주 ()회, 혈우병B의 경우 9번 응고인자 ()~() IU/kg 용량을 주 2회 주사하는 방법입니다. (주관식)
2. 겨울철의 적정 실내 온도와 습도를 뽁게 짝지는 것은 몇 번일까요?
 - ① 실내온도 22~25 °C, 습도 30%
 - ② 실내온도 18~20 °C, 습도 40%
 - ③ 실내온도 15~17 °C, 습도 60%
3. 다음 글 중 () 안에 들어갈 숫자는 몇 일까요? (주관식)
“준비운동을 할 때에는 운동 시에 어떤 근육을 쓸 것인지를 파악해서 그 근육을 중점적으로 해야 하고, 운동에 필요한 지구력을 갖도록 해야 합니다. 일반적으로 운동 전 워밍업 ()분, 운동 후 쿨다운 ()분으로 충분히 해야 합니다.”

나도 한 마디

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

- “크게 생각하고 최선을 다하라” 우리 집 가훈처럼 항상 최선을 다하는 삶이 되겠습니다. / 김사무엘 님
- 이제 스산한 늦가을입니다. 가을은 아마도 가슴속으로부터 스며드는 우리의 작은 사랑과 함께 깊어 갈 것입니다. 이 가을과 함께 말입니다. 그리고 이 음악을 사랑하는 이들과 함께 듣고 싶습니다. 이 가을의 속삭임을 말입니다. / 박경묵 님
- 이번 호에 실린 “가족사랑” 특집은 읽는 순간 큰 감동으로 다가왔습니다. 살아가는 원동력, 동시에 희망과 사랑으로 묶어주는 가족은 흐르는 강물처럼 잔잔하지만 깊고, 따뜻하게 다가오며 절실히 깨닫게 해 주었습니다. 감동이었습니다. / 방경아 님
- 혈우병B가 혈우병A 보다 심한 출혈 경향이 덜하고, 장기간의 결과에서 더 좋은 결과를 보여준다는 것을 알았습니다. / 성애선 님
- “혈우병B가 A 보다 덜 심한가?”의 내용 잘 보았습니다. 항상 최선을 다하시는데 고맙습니다. 앞으로도 환우와 가족들의 가려운(?) 곳을 시원하게 살려주시는 코헬지가 되길 바래요. / 양진혁
- 요즈음 많이 힘이 드네요... 희망을 놓지 않고, 포기하지 않고, 끝까지 나 자신을 응원하고 믿고 싶네요. ^^ / 이은현 님
- 이번 호도 재미있게 읽었습니다. / 장복기 님
- 추운 겨울입니다. 모두들 감기 조심하세요. / 장주옥 님
- 환절기라 감기 걸리기 쉬우니 건강 유의합니다. / 한지원 님

봉 함 엽 서

보내는 사람

이름

주소

□□□-□□□

우 표

사 회 복지 법인 한국혈우재단

KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION

서울특별시 서초구 서초동 1628-26

☎(02) 3473-6100 FAX: 3473-6644

1 3 7 - 8 7 9

2013. 11. 12월호
퀴즈 정답

이름 :
주소 :

전화번호 :

붙
칠
하
는
곳

붙
칠
하
는
곳

1. 우리나라에서 시행되고 있는 유지요법의 용량은 중등도 용량 유지요법이라고 할 수 있습니다. 혈우병A는 8번 응고 인자 15~25 IU/kg 용량을 주 ()회, 혈우병B의 경우 9번 응고인자 ()~() IU/kg 용량을 주 2회 주사하는 방법입니다. (주관식)

2. 겨울철의 적정 실내 온도와 습도를 옳게 짝지은 것은 몇 번일까요?

- ① 실내온도 22~25 °C, 습도 30%
- ② 실내온도 18~20 °C, 습도 40%
- ③ 실내온도 15~17 °C, 습도 60%

3. 다음 글 중 () 안에 들어갈 숫자는 몇 일까요? (주관식)

“준비운동을 할 때에는 운동 시에 어떤 근육을 쓸 것인지를 파악해서 그 근육을 중점적으로 해야 하고, 운동에 필요한 지구력을 갖도록 해야 합니다. 일반적으로 운동 전 워밍업 ()분, 운동 후 쿨다운 ()분으로 충분히 해야 합니다.”

당첨자 명단은 다음호에 발표하며 선물은 자택으로 우송해드립니다.
<2014년 1월 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.



2014년에도 더 좋은 프로그램을 준비하겠습니다

늦가을, 비가 내리는 날씨에도 많은 가족들이 목장체험을 함께 하였습니다.

함께 이야기하고 웃으며 체험을 하면서 ‘행복하다’는 느낌을 받았습니다.

2014년에도 더 좋은 프로그램을 준비하도록 하겠습니다. 더 많이 참석하시고, 더 많이 웃어 주십시오. 그리고 새해 복 많이 받으세요. 감사합니다.

133호 정답 및 당첨자

1. 30 IU/kg (“중등도(moderate) 이상 출혈의 경우 의사의 의학적 판단에 따라서 최대 30 IU/kg”을 처방할 수 있도록 하고 있습니다.)
2. ② 월 7회 (4회+3회) (“매월 첫 번째 내원시는 4회분까지, 두 번째 내원시는 3회분까지 인정하여 매월 총 7회분까지 인정”하고 있습니다. 다만 (응고인자 활성도가 1% 미만인) 중증 환자는 두 번째 내원시 4회분까지 처방할 수 있어, 매월 총 8회분까지 처방이 가능합니다.)
3. 인지활성도 1% 미만, 만 15세 이하

모두 열여섯 분이 답을 보내주셨습니다. 그렇지만 많은 분들이 2번 문제의 답으로 ①번을 선택하시어 안타까웠습니다. 앞으로 도 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

건강한 삶은 스스로 자신의 건강을 관리하는 ‘참여’로부터 시작됩니다. 혈우재단의 소식지인 ‘코헴’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 싶으신 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 하시고 싶은 말씀을엽서에 담아 주십시오. 가명이나 별명 또는 익명으로 게재할 수도 있습니다. 여러분의 많은 참여를 바랍니다.

코헴 133호 퀴즈 정답자 중 문화상품권을 받으실 분은 다음과 같습니다.

△장주옥 (경북 칠곡군), 조승현 (서울시 광진구) - 이상 2명, 가나다 順

혈우 환우의 보람된 삶에 기여하는 혈우병 관리의 글로벌 리더



복지 다가가는 복지서비스

의료 포괄적인 의료서비스

VISION

CORE VALUE

연구 미래지향적인 혈우병 연구

정책 혈우병 관련 정책 건의

한 발 더 가까이, 한 걸음 더 높이 Step-up Approach, One Step Up



Kindly Open Mind 친근하고 열린 마음

곳은 일도 마다하지 않고 아무런 장벽 없이 다가가 따뜻한 마음으로 환우들을 보듬어 줌



Heartful Professionalism 따뜻하고 믿음직한 전문성

그 누구보다 혈우 환우를 잘 이해하고 필요한 서비스를 제공하기 위해 전문성을 갖춘



Fervor & Patience 끈기있게 노력하는 열정

자기희생을 바탕으로 어려움과 실패를 두려워하지 않고 혈우 환우를 위한 열정을 가지고 노력함