

● 한국혈우재단 소식지

그 응 김

Korea Hemophilia Foundation
2014 1 / 2 vol.135



특집

임태(孕胎) 자연의 놀라운 축복
혈우병의 유전자 검사
가족이 똘똘 뭉치면 못해낼 일이 없으리라!

혈우가족 이야기

엄마 아빠 사랑해요
“하고 싶다”는 열정으로 살아갑니다.
목표를 가지고 노력한다면 불가능한 일은 없습니다.
'행복'이라는 추억을 남겨준 평화에게

혈우정보

희귀·난치성질환 의료비지원 제외자 재단지원 안내
치유명상① - 준비와 호흡법



| 편집실 |

여러분의 삶과 꿈을 응원합니다

해가 바뀌어 2014년을 맞게 되었습니다.

지난 연말에 가장 많이 들은 이야기가 “연말 같지 않다”는 말인 것 같습니다. 성탄절도, 연말도 예전처럼 흥이 나지 않는다고 말이죠. 아마 제가 만난 분들이 저보다 연배가 높아서 그런가 하고 생각해 봤습니다.

초등학교, 중학교에 다닐 때는 연말이 되는 것이 즐거웠습니다. 무엇보다 방학이 있어 마음껏 놀 수 있었고, 새뱃돈을 받아 평소에는 사고 싶었던 장난감을 살 수 있는 유일한 시기가 연말연시였으니까요.

어쩌면 빨리 어른이 되고 싶은 마음에 ‘한 살 더 먹는다는 새해를 가슴 벅차게 기다렸는지도 모릅니다. 조금 더 커서는 한 해의 마지막 날 밤에 친한 친구들에게 편지를 써서 새해 첫날 새벽에 친

구들의 집을 일일이 방문하여 우편함에 넣어주었던 기억이 있습니다.

어쩌면 ‘연말연시가 예전 같지 않다’는 말은 마음 썸의 여유가 없기 때문에 나온 말이 아닐까 생각해 봤습니다.

어릴 때처럼 ‘나이 드는 것’에 대한 기대도 없고, 친구들과 함께 나눴던 꿈도 없고, ‘내일은 또다시 삶의 전쟁터로 가야 한다’는 생각이 그렇게 느끼게 하는 것은 아닐까 하고 말입니다.

설도 지났으니 정말 새해입니다. 많은 분들이 새해에 대한 소망, 꿈, 다짐을 가지고 계시겠죠. 남들이 보기에는 조금 허황된 생각이라 해도 꿈을 갖는 것은 중요합니다.

꿈을 가지고 그 꿈을 이루는 순간을 생각하면 더 행복해지지 않을까요? 새로 맞을 하루하루가 더 기다려지고 설레기도 하구요.

혈우재단도 꿈을 가지고 있고 그 꿈을 위해 열심히 노력하고 있습니다. 바로 ‘혈우 가족들이 건강하고 행복해 지도록 힘이 되는 것’입니다.

여러분의 삶과 꿈을 응원합니다. 새해 복 많이 받으십시오.

코헬름

2014 1 / 2 vol.135

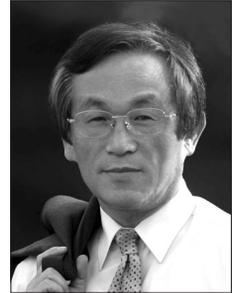


· 발행일 2014년 2월 1일 · 발행인 황태주 · 편집인 송중호 · 발행처 사회복지법인 한국혈우재단 · 주소 서울 서초구 사임당로 70 · 전화 3473-6100 · 팩스 3473-6644 · e-mail office@kohem.org · 디자인 이일콤 · 인쇄 인쇄파이버

· 초대석	신년사 황태주 이사장	2
: 특집	잉태(孕胎), 자연의 놀라운 축복	5
	혈우병의 유전자 검사	8
	가족이 돌볼 뭇치면 못해낼 일이 없으리라!	10
⋆ 후원안내		12
⋋ 혈우가족 이야기	“하고 싶다”는 열정으로 살아갑니다.	13
	목표를 가지고 노력한다면 불가능한 일은 없습니다.	16
	‘행복’이라는 추억을 남겨준 평화에게	18
	엄마 아빠 사랑해요.	20
⋋⋋ 혈우정보	희귀·난치성질환 의료비지원 제외자 재단지원 안내	21
	치유영상① - 준비와 호흡법	23
⋋⋋⋋ 해외정보	혈우병 관리의 새로운 진보	26
⋋⋋⋋⋋ 재단소식		28
⋋⋋⋋⋋ 퀴즈 / 나도 한 마디		30
⋋⋋⋋⋋⋋ 독자엽서		31



다함께



황태주 / 한국혈우재단 이사장

새해 재단의 슬로건을 지난해에 이어서 “다함께 All together” 로 계속하기로 하였습니다. 함께 가는 동행은 언제까지 지속되어도 모자람이 남기 때문입니다. 다함께 사랑하고 다함께 행복한 오늘을 살 수 있다면 그 세계는 유토피아 일 것입니다.

그러나 현실은 그렇지 않습니다. 현실이 그러하지 않은 것이 아니라 인간의 속성이 그렇지 않는 지도 모릅니다. 인간의 욕심은 끝이 없고 욕심이 채워져도 불만이 남습니다. 끊임없이 남과 비교하고 때로는 질투하고 때로는 자학에 빠집니다. 욕심 때문에 남을 시기하여 오히려 자가당착에 빠져 자신과 이웃을 몰락시키기도 합니다.

자본주의가 도입되면서 그러한 현실은 더 심해졌습니다. 돈이 모든 수단이 되어버렸기 때문입니다. 돈이 수단을 넘어서 목적으로까지 되어 가는 양상입니다. “공부 잘해라 좋은 스펙을 끊임없이 쌓아라!” 하는 것 모두가 보다 돈을 잘 벌기 위해 자신의 상품가치를 올리기 위한 수단일 것입니다. 돈이 인간을 지배하는 현실은 얼마나 삭막하고 쓸쓸합니까. 그러나 먹고 따뜻한 방에서 살 수 있고 남에게 무시당하지 않기 위해서는 어쩔 수 없는 현실 아닙니까. 노동자를 착취하여 돈을 많이 벌고 자기가 신봉하는 종교단체에 헌금을 많이 내면 그는 독실한 신자로서 친국을 보장 받는 것이나 마찬가지로 아닙니까. 남이야 어떠한 그를 좀 더 괴롭혀 자기가 편해지면 좋은 것 아닙니까. 사랑을 배신하면 복수하는 것이 사랑 아닙니까. 자기 잘못은 덮어 두고 “너는 잘못 없느냐” 하는 것이 요즘의 세태 아닙니까.

이러한 질문을 계속 던지면서 다산 정약용이 정월 초하룻날 두 아들에게 쓴 편지 내용을 소개해 봅니다. “새해가 밝았구나! 교양 있는 선비는 새해를 맞으면서 반드시 그 마음가짐이나 행동을 새롭게 해야 한다. 나는 소신적에 새해를 맞을 때마다 꼭 일 년 동안 공부할 과정을 미리 계획해 보았다....”



편지의 서두는 이렇지만 편지가 계속되면서 두 아들을 혹독하게 꾸짖는 과격한 말씨들이 계속됩니다.

“너희들은 집에 책이 없느냐? 몸에 재주가 없느냐? 눈이나 귀에 총명이 없느냐? 왜 스스로 포기하려고 하느냐? 영원히 폐족으로 지낼 작정이나? 너희 처지가 비록 벼슬길은 막혔어도 성인(聖人)이 되는 일이야 꺼릴 것이 없지 않느냐? 문장가가 되는 일이나 통식달리(通識達理)의 선비가 되는 일은 꺼릴 것이 없지 않느냐? 꺼릴 것이 없지 않을 뿐만 아니라 과거 공부하는 사람들이 빠지는 잘못에서 벗어날 수도 있고 가난하고 곤궁하여 고생하다 보면 그 마음을 단련하고 지혜와 생각의 폭을 넓히게 되어 인정(人情)이나 사물의 진실과 거짓을 옳게 판단할 수 있는 장점까지 가지고 있다. …[기양아(壽兩兒)]”

우리는 이 편지에서 답을 찾습니다. 바로 진실을 볼 수 있고 인정을 알아 자존감을 높일 수 있다면 우리는 자기 자신을 채찍질하여 자존감을 높일 수 있는 충분한 이유가 되는 것입니다.

선원 수칙 제 1조는 “어떤 사람이 혼자서 할 수 없는 일을 한다면 그를 도와주라” 라고 합니다. 서로 돕는 배는 모든 난관을 이겨내지만 서로 돕지 않는 배는 작은 난관에도 난파당하고 말 것입니다.

재단은 새해에도 이러한 목적을 달성하도록 돕는 일을 하고 싶습니다. 환우와 의료인과 또 관련된 여러 사람들이 재단과 힘을 합쳐 그야말로 “다함께” 행복하기 까지는 않더라도 불편 없는 세상을 살 수 있기를 희망합니다. 자본이 사람을 지배하지 않는 공동체, 조금이나마 상대방을 배려하는 공동체가 되도록 우리 모두 노력합시다. 새해 청마의 기상처럼 모두 늠름하게 살아갑시다.



2014년 기획 특집 '가족'

'코헬'은 2014년 한 해 동안 가족에 대한 화두를 풀어가려 합니다. 가족은 인류사회의 가장 작은 단위가 자 기본이 되는 것으로 인간의 생명이 시작하는 곳이기도 합니다. 2014년 기획특집 '가족'은 '잉태(孕胎), 자연의 놀라운 축복' '걸음마' '함께 걷기' '홀로서기' '사랑' '나이먹기' 등 여섯 개의 소주제에 대한 탐구를 통해 가족에 대해 다시 한 번 생각하고 그 진정한 가치를 되찾는 기회로 삼고자 합니다. <편집자註>

잉태(孕胎), 자연의 놀라운 축복

나의 존재, 또는 배우자나 자녀의 존재가 거추장스럽거나 부끄럽다고 생각한 적이 있는가? 인간은 '사색'이라는 방법을 통해 존재에 대해 인식하고 가치를 평가하는 거의 유일한 능력을 가지고 있기 때문에 그런 생각을 한번쯤은 할 수도 있을 것이다. 그렇지만 생명의 탄생이 가지는 경이로운 기적을 생각한다면 그러한 생각은 전혀 무의미한 것이 되고 만다. 그렇기에 모든 어머니들은 위대하고 모든 임신부들은 사회적 존경과 배려를 받아야 하는 것이다. 특히 아직까지 우주에는 '지구'라는 작은 행성만이 생명을 품고 있다고 생각한다면 말이다. <편집자註>

생명의 기적

많은 사람들은 45개의 숫자 중 무작위로 뽑는 6개의 숫자를 맞추는 로또에 대해 '대박'이라는 표현을 쓴다. 그렇지만 로또에서 1등이 될 확률은 한 부모가 아이를 잉태할 확률에 비하면 아무것도 아니다.

실제로 로또는 8,145,060 분의 1의 확률이지만 아버지와 어머니가 정해져 있는 상태라고 해도 아이가 잉태될 확률은 최소한 대략 1억분의 1로 10배 이상 어려운 확률이다. 만일 로또처럼 추첨을 통해 아이를 갖게 했다면 매 시간마다 추첨을 한다고 해도 인류는 벌써 이 땅에서 존재하지 않게 되었을 것이다. 다행히도 '존재'하고자 하는 생명의 힘이 도와주어 인류는 멸종을 면했지만 반대로 생명이 너무 쉽게 잉태된다는 잘못된 생각을 갖게 된 것이다.



임신 중 스트레스 관리

새 생명을 잉태하는 것은 기적이고 축복이지만 임신 당사자인 임부에게는 많은 부담이 되기도 한다. 실제로 한 연구에 의하면 출산 후 4~6주에 실시한 면담을 통해 임신 중 기분 변화를 경험했다는 산모가 절반에 달했다. 또 다른 보고에 의하면 20%의 임신부가 임신 중 우울 증상을 느낀다고 한다. 이는 산후우울증



발생률(10~15%) 보다 높은 수치이다. 혈우병과 같은 유전성 질환의 가족력이 있을 경우 임신 중 불안감이 더 높을 것으로 예상할 수 있다. 이는 아이에게 병이 유전되는 것에 대한 걱정과 그로 인한 가족관계의 변화에 대한 두려움 때문일 것이다.

일각에서는 임신부가 받는 스트레스가 태아의 두뇌 발달에 좋은 영향을 끼친다고 주장하기도 하지만 임신 중 겪는 스트레스가 남자 태아의 두뇌 발달에 더 유해하다는 연구 결과도 있으니 가급적이면 스트레스를 받지 않는 것이 좋겠다.

흔히 불안과 걱정은 불확실한 상태에서 더 많이 생긴다고 한다. 만일 유전성 질환의 가족력이 있다면 결혼과 임신 전에 보인자 검사를 받고 임신 중 태아 검사를 받는 것이 도움이 될 수도 있다.

특히 혈우병에 있어서는 최근 우리나라의 치료환경이 많이 개선되어 설령 혈우병을 가진 아이라 하더라도 그렇지 않은 아이들처럼 건강하게 자랄 수 있다. 또 새로운 약제와 유전자치료법이 계속 개발되고 있으니 불안해하기 보다는 안전한 출산과 육아를 준비하는 것이 불안감을 줄이는 방법이 될 것이다. 태아와 임신부의 건강을 위해 고른 영양을 섭취하고 체조 등을 통한 적절한 활동을 하도록 하자. 잠자리에 들기 전이나 아침에 일어난 후 온몸에 힘을 빼고 편안하게 휴식을 취하면서 휴식을 취하는 것도 스트레스 해소에 도움이 될 수 있다고 한다.

보인자의 임신과 출산

태아가 혈우병을 가지고 있다고 하더라도 자궁과 양수 주머니가 완벽하게 보호해 주기 때문에 유산될 위험은 혈우병을 갖지 않은 아이에 비해 그다지 더 크지 않다고 한다.

일반적으로 출산 시에도 아기에 대한 위험은 증가하지 않으나 난산이나 출혈 등에 대비하기 위해 담당의사가 혈우병에 대해 알고 있어야 한다. (그렇기 때문에 가족력이 있을 경우에 태아에 대한 산전 검사가 필요하다.) 산부인과 의사와 혈액학을 전공한 의사가 함께 출산을 위한 준비를 하는 것이 가장 좋은 방법이다.

임신 기간 중에 산모의 8인자와 폰 빌레브란트 인자는 증가한다. 특히 임신 후반기에 현저하게 증가하여 정상인의 두 배까지 되기도 한다. 그래서 혈우병A 보인자의 임신 시에 응고인자 투여가 필요했던 사례는 매우 드물다. 그러나 9인자의 수치가 낮았던 산모들의 경우 분만 시에 출혈이 잘 지혈될 수 있도록 필요한 조치, 특히 제왕절개 수술 때 그러하다.

혈우병 보인자 중 117건의 임신 사례를 조사한 스웨덴에서의 연구에 따르면, 임신기간 중 응고인자 투여가 필요한 경우는 하나도 없었고, 단 4명의 산모에게 분만 후 수혈이 필요하였다. 영국 런던에서 시행된 다른 연구에서는 48건의 임신 사례에서 단 한 사례에서만 제8응고인자 투여가 필요하였다고 한다.

산전진단 검사를 통해서 태아의 혈우병 여부에 대한 정확한 상태가 밝혀지지 않았더라도 임신 기간 중에 초음파 검사를 통해서 태아의 성 감별은 꼭 해 볼 필요가 있다. 이것은 분만을 관리하는 데 있어서 유용한 정보를 주기 때문이다. 초음파 검사상 여아로 판명된다면, 그 태아의 혈중 응고인자 수치가 매우 낮지는 않을 것이다. 산모가 태아의 성을 알기를 원하지 않는다고 하여도 초음파 검사는 분만 시 산부인과 의사에게 유익한 정보를 준다는 점에서 중요하다.

분만에 있어서는 과거에는 태아가 혈우병을 가지고 있을 의심이 들면 종종 제왕절개 수술을 시행하곤 하였다. 그렇지만 산과적인 금기 사항만 없다면 태아가 설사 혈우병 환이라고 하여도 자연분만은 안전하다.

분만 후, 혈중 응고인자 수치를 측정하기 위해 태아의 제대혈을 채취하여야 한다. 태아에게 별다른 해를 끼치지 않고 제대혈을 채취할 수 있는 이러한 좋은 기회를 놓쳐서는 안 되겠다. 제대혈을 채취할 수 있는 시기를 놓치면 응고인자 검사를 위해서 나중에 정맥에서 혈액을 채취해야 하는데 이는 신생아에게 상처를 입힐 수 있고 심하게 멍이 들거나 출혈이 발생할 수 있기 때문이다. 각 보건소마다 임신부 건강관리 프로그램을 운영하고 있으므로 이에 참여하는 것이 임신과 출산에 도움이 될 것이다. 무엇보다 중요한 것은 아이 아빠와 함께 준비하여야 한다는 것이다.

최근 해외 연구결과에 따르면 배우자가 아이를 출산했을 때 보다 임신 중에 남편의 스트레스가 더 많고 이로 인해 체중도 더 늘어난다고 한다. 생명의 기적이 주는 선물은 아무나 받을 수 있겠지만 부모가 된다는 것에는 준비가 필요하다. 남편과 함께 손을 잡고 출산준비교실을 찾아 함께 라마즈 출산법 임신부 체조 모유 수유 신생아 돌보기 등에 대해 배우자. 모든 포유류는 태어날 때 아버지(수컷)의 모습을 닮는다고 한다. 이는 어린 생명이 자라는데 있어 아버지의 역할이 절대적임을 의미하는 것이다.

그리고 명심하자. 우리의 몸속에서 만들어지는 단백질의 종류는 20만 종이나 되지만 혈우병을 가진 아이에게 부족한 단백질은 ‘응고인자 단백질’ 단 한 가지이며 그것 역시 응고인자제제를 통해 보충할 수 있다는 것이다.

혈우병의 유전자 검사

최진영 재단의원 유전자검사실

혈우재단은 1992년부터 유전자검사를 시작하였으며 2001년부터는 재단의원에 유전자검사실을 마련하여 직접 검사하고 있습니다. 지금까지 간접진단법으로 약 400여 가족 직접진단법으로 약 460명의 환자와 약 450명의 가족이 진단을 받았습니다. 그리고 태아산전 진단은 해마다 20~25명 가량 실시하고 있습니다.

유전자검사의 종류

① 간접진단법(연관분석법)

검사를 원하는 가족구성원이 모두 참여해야 하는 검사로 환자의 X염색체의 특정 표지자를 이용하여 환자가 갖고 있는 것과 동일한 표지자를 가진 가족은 보인자일 가능성이 있다는 결과를 갖게 되는 실험 방법입니다.

실험상 오진률이 5% 정도 있으며 가족력이 없는 가족의 경우 보인자 진단은 85%의 가능성으로 결과 보고됩니다. 또한 가족이 모두 검사에 참여해도 혈우병A의 경우 70~80% 혈우병B는 40~50% 정도의 가족만 분석 가능합니다.

② 직접진단법(염기서열분석법)

이미 보고가 되어있는 정상 염기서열과 환자의 염기서열을 비교하여 환자의 변이를 찾아내는 검사 방법입니다. 이 실험은 간접진단법과 달리 유전자변이를 직접 찾아내는 검사방법으로 가족검사의 경우 보인자 가능성을 추정하는 결과가 아닌 환자와 동일한 유전자 변이의 유무로 확인되므로 좀 더 정확한 결과를 얻을 수 있습니다.

단, 2%의 환자들은 직접 검사법으로도 변이가 확인되지 않을 수 있습니다. 중증 혈우병 A 환자의 약 40%는 변이의 한 종류인 역위(Inversion)를 보이며 중증 혈우병A 환자의 약 45% 중등증·경증 환자의 97% 혈우병B 환자의 약 99%는 염기서열 분석법으로 결과 확인이 가능합니다.

③ 태아 산전진단 방법

임신 중 태아의 산전진단을 위해서는 먼저 태아의 DNA를 추출하여야 하는데 용모막 생검(임신10~12주에 하는 검사로 양수검사에 비해 추출하는 DNA의 양이 많아서 배



양을 하지 않고도 바로 실험가능)과 양수검사 (임신 16주 이후에 하는 검사로 양수샘플에서 얻어지는 DNA의 양이 적으면 약 2주 정도의 배양이 필요)의 2가지 방법이 있습니다.

태아세포 채취를 위해 함춘여성클리닉에서 검사를 실시합니다. 태아샘플의 일부를 받아 재단에서 태아의 DNA를 추출하여 성별확인 후에 환자와 동일한 유전자의 변이가 있는지 확인합니다.

유전자검사를 받아야 하는 분

- ① 환자(보인자 진단을 원하는 가족의 혈우병 환자는 검사에 반드시 참여해야 합니다.)
- ② 환자의 가족 중 보인자 진단 태아검사를 원하는 여성
- ③ 과거에 간접진단법으로 검사한 가족 중 △보인자 진단이 안 되었던 가족 △가족력이 없는 가족 △좀 더 정확한 결과를 위해 재검을 원하는 가족
- ④ 태아 검사를 위한 가임기의 절대보인자
- ⑤ 생존한 환자는 현재 없으나 과거에 병력 상 환자가 있었던 가족 - 검사에 어려움이 있으며 검사결과가 안 나올 가능성도 있으나 전혀 불가능한 것은 아니기 때문에 충분한 상담 후에 가족이 원할 경우 검사 진행합니다.

검사절차와 결과 안내

먼저 검사를 원하는 환자와 가족이 재단의원으로 전화를 주시면 유전자검사에 대한 기초 상담을 실시합니다. 그 후에 가족들과 상의 후 날짜가 결정되면 다시 재단의원으로 전화하여 검사날짜를 예약합니다.

태아검사의 경우 함춘여성클리닉에 직접 전화하여 예약을 하고 날짜를 재단에 알려주시기 바랍니다. (함춘여성클리닉 상담실 : 02-2182-3434)

함춘여성클리닉의 태아검사 예약일에 재단의원에도 내원하시면 원장님과 검사에 대한 상담을 받고 동의서와 검사의뢰서를 작성 후 검사에 필요한 혈액을 채취합니다.

환자검사 결과는 약 2주 정도 소요되며 가족검사는 환자의 결과가 나오면 시작되므로 전체 가족의 검사결과가 나오기까지는 보통 3주 이상이 소요됩니다. 빠른 결과보고가 필요한 산전진단의 경우 2주 이상 소요되지 않도록 노력하고 있습니다.

함춘여성클리닉에서는 일반 염색체 결과를 알려드립니다. 이 검사는 염색체의 수, 구조적 이상 여부를 확인하는 검사결과로 혈우병의 유전여부는 알 수 없습니다. 재단에서 성별검사와 혈우병의 유전여부를 확인하는 검사를 실시하며 약 2주 후에 결과를 유선으로 알려드립니다.

가족이 뚝뚝 뭉치면 못해낼 일이 없으리라!

이○○ 환우 어머니

2005년 11월 12일.

나의 첫 보물이 자연분만으로 태어났다. 삼일 째 되던 날 머리 부분이 이상해 CT를 찍었더니 두피출혈이라고 했다. 딱 한 달 동안 신생아 중환자실에 있으면서 피검사하던 팔에 혈종이 또 생겨 혈우병이 의심된다고 검사를 해보니 우리 아들이 혈우병이란 진단을 받았다.

그 땐 정말 어찌해야 할지 몰랐다. 혈우병이란 말도 생소했고 진단 받은 병원 의사는 얼마 살지 못하고 자연출혈로 죽을 수도 있다고 해서 정말 절망 속에 있었다. 그러다 남편이 인터넷 검색 중 환우 분의 전화번호를 알게 되고 전화통화를 해 보니 이 분 아드님은 두 분이 혈우병이고 두 분 다 대학생이란 말을 듣게 되었다. 그리고 나이 드신 환우 분들도 계시다는 말에 정말 다행이란 생각을 했다.

이후 복지사님이 집으로 찾아오셔서 보건소 등록하는 절차도 알려주시고 출혈 증상과 관리법을 알려주시고 여러 가지로 도움을 많이 주셨다. 하지만 아직 관절출혈이라든지 근육출혈을 겪어보지 않은 나로서는 생소할 수밖에 없다.

그렇게 나의 보물이 태어난 지 백일이 지날 무렵 예방접종을 받은 허벅지에 출혈이 생겨 병원에 입원을 하게 되었다. 예방접종으로도 출혈이 있을 수 있으니 응고인자 투여 후 접종을 해야 한다는 걸 알게 되었다.

아이가 기어 다니면서 정강이엔 멍이 들고 이마엔 혹이 없어질 날이 없었고 아이가 잡고 서면서 엉덩방아로 엉덩이가 부어올라 응고인자 투여하기도 하고 아이랑 뒹굴고 놀다 팔이 접질렸는지 아프다고 해 부랴부랴 병원에 가서 주사를 맞기도 하였다.

첫 아이인데다 혈우병까지 처음이니 모든 게 힘이 들고 어려웠다. 그래서 난 '한 아이만 잘 키우자'는 생각을 했었다. 두 명을 키우기엔 나의 체력이 못 따라 갈 것 같았다. 아이가 아프면 아프다고 말해주면 좋을 텐데 주사 맞기 싫어 참으니 항상 신경을 곤두세우고 있어야 했다. 주사 맞는 것도 온 몸으로 거부를 하니 맞힐 때마다 어른 셋은 붙어서 잡아야만 했다.

아이가 여섯 살이 되었을 때 여름캠프를 가게 되었다. 거기에서 다른 형 동생들이 응고인자 주사를 맞는 것을 보고 난 뒤 아이도 조금씩 받아들이기 시작했다. 그 후론 주사 맞히기도 편해져 병원에 가지 않고 내가 놓아도 될 정도가 되었다. 그리고 예방요법을 쓰니 출혈도 줄어들고 아이가 생활하기 좋아졌다. 이렇게 적응이 되고 나니 이젠 둘째를 낳고



싶다는 생각이 들었다.

아이가 첫 학교에 가게 되는 해에 둘째가 생겼다. 남편은 둘째도 혈우병이면 어떻게 할 건지 물었다. 사실 걱정은 좀 됐지만 난 '한 명 키워봤는데 두 명은 못 키우겠냐고' '경험이 있으니 더 잘 할 수 있을 것'이라고 했다. 산전검사도 해볼까 했지만 어차피 혈우병이라고 해도 낳을 것인데 하지 말자고 했다. 뱃속에 있던 아이는 역아상태로 돌아오지 않아 제왕 절개를 하게 되었다.

둘째를 낳고 예방접종을 했지만 형처럼 부어오르진 않아 다행이었다. 그런데 옆드리고 기어 다니면서 정강이도 멍들고 이마에 혹이 없어질 날이 없었다. 8개월 지났을 때 검사를 했더니 둘째도 혈우병이라고 했다. 멍드는 걸로 어느 정도 예상은 했었지만 막상 진단을 받고 나니 한동안 가슴이 먹먹했다. 내가 이런데 남편은 오죽할까란 생각이 들었다.

그날 저녁 남편이 물어보아서 말해주었다. 둘째도 혈우병이라고... 한동안 말이 없었다. 큰애도 잘 크고 있고 갈수록 의학은 발달하고 약도 점점 좋아지니 걱정할 것 없다고 서로 이야기 했다. 약이라도 있으니 얼마나 다행이냐고 말이다.

진단 받고 둘째 아이가 잡고 서고 하면서 엉덩방아 찧고 엉덩이가 부어올라 응고인자 주사를 맞혔다. 정강이도 부어 맞혔다. 엉덩이가 부어 응고인자 주사를 맞히고 온 날 밤 둘째아이의 왼쪽 볼이 부어올랐다. 부라부라 응급실로 가 또다시 주사를 맞히고 집으로 왔다.

얼음찜질을 하려고 해도 아이가 거부할 하고 출혈부위가 심장 보다 높아야 하니 눌힐 수도 없고 밤새 안고 있다가 깜빡 잠이 들었다.

새벽에 눈 떠보니, 세상에~ 왼쪽 볼이 더 부어 있었다. 부라부라 병원 응급실로 가서 검사를 해보니 8번 응고인자 약에 항체가 생겼단다.

둘 이전에 항체가 생길 확률이 높다는 건 들어서 알고 있었지만 큰 아이 때도 괜찮아서 항체는 생각도 못했는데 남편도 나도 충격이었다. 응고인자 주사도 서너 번 정도 밖에 맞지 않았는데 말이다.

거의 하루 동안 출혈이 계속 되었던 터라 오랫동안 입원해 있어야 했다. 항체에 대해서도 새로 알아야 했고 다시 배워야 하는 상황이 되었다.

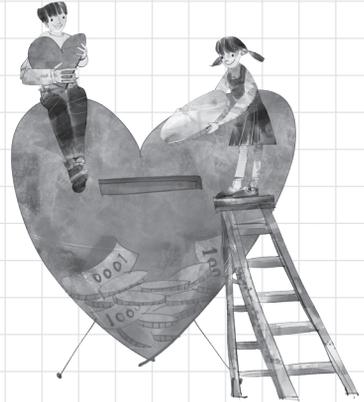
소중한 두 아이가 아프고 항체까지 생겼으니 남편이 나에게 책임을 묻고 따질 만도 한데 우리 남편은 아이가 아픈 것에 마음 아파하고 속상해 하면서도 한번도 나에게 원망의 말을 하지 않았다. 이 부분에 있어서는 정말 고맙게 생각한다.

앞으로도 아이를 키우면서 넘어야 할 산들이 많을 테지만 지금까지 해왔던 것처럼 잘 넘어갈 수 있을 거라 생각한다. 가족이 함께 푹푹 뭉치면 못해낼 일이 없으리라!

우리 가족 파이팅~!!!

여러분의 사랑은 혈우가족의 큰 힘입니다

한국혈우재단은 많은 시민들과 기업의 후원으로 운영되는 비영리 사회복지법인입니다. 여러분의 후원은 혈우 환우의 건강을 위한 의료비 지원은 물론 사회참여를 위한 취업지원, 체험 및 교육 프로그램 운영에 사용됩니다. 또한 어려운 상황에 처해있는 환우를 지정하여 보내주신 후원은 지정하신 환우들께 전달하여 드렸습니다. 여러분의 많은 관심과 후원을 바랍니다.



후원금

혈우재단의 후원금 통장으로 후원금을 보내주실 수 있습니다. 여러분의 후원금은 혈우병 환자의 건강 관리와 삶의 질 향상을 위해 사용되며, 지정 후원의 경우 지정하신 혈우 환우, 사업에 대해서만 후원금을 사용하고 그 결과를 알려드립니다. 후원금을 보내주실 때, 연말정산 시 세금 감면 혜택을 받을 수 있는 후원금 영수증 발급을 위해 연락 가능한 연락처를 알려주십시오. (이메일(office@kohem.org), 팩스(02-3473-6644), 이체 통신문 등을 이용하실 수 있습니다.)
후원계좌 : 우리은행 880-023518-13-108 (예금주: 사회복지법인 혈우재단)

자원봉사

재단에서 실시하는 현장학습, 각종 교육 프로그램과 여름캠프, 어린이날 행사 등에 도우미로 참여하실 수 있습니다. 각 프로그램의 진행에 대해서는 코험지와 홈페이지를 참고하십시오. 자세한 프로그램에 대한 문의는 복지지원과(☎ 02-3473-6100, 내선 321번)으로 연락하시기 바랍니다.
봉사활동을 희망하신 후원자께서는 일정에 맞추어 연락을 드리겠습니다. 봉사활동에 참여하신 분께는 '봉사활동 확인서'를 발급하여 드립니다.



감사합니다

2013년에도 많은 분들이 사랑을 보내주셨습니다. 지면을 통해 감사의 말씀을 전합니다. 모든 후원자께서는 후원금 영수증과 함께 감사 편지를 보내드렸습니다.

김경욱 강성대 강중혁 강태욱 강현구 고상열 고재일 구민회 권오성 권지선 기정숙 김경범 김대중 김도엽 김법민 김상기
김성배 김성현 김영호 김용길 김유진 김우진 김윤희 김정민 김정호 김종구 김종록 김종언 김진웅 김창진 김태은 김태형
김태희 김희정 나현희 노성일 도중석 문영애 문정현 민보경 박간식 박광수 박광준 박권석 박대영 박병희 박복수 박부영
박선명 박성진 박원호 박정민 박형순 박혜라 방성환 배종진 백선동 봉미숙 서승희 서아미 서영하 서종대 선정호 소갑영
손만호 송미송 송민성 송재청 신용원 신철호 안지원 안창용 엄필용 오광석 오탁근 옥승환 우정균 유재학 윤정순 윤종한
이계원 이규성 이만희 이미숙 이병훈 이선행 이성희 이아람 이양우 이영철 이용석 이용주 이인규 이재호 이진철 이청민
이태훈 이한기 이형민 임경춘 임광국 장선정 전시영 정규명 정규태 정명은 정수현 정연재 정홍민 조광선 조순태 조영남
조재욱 조재훈 채규탁 채희찬 천문기 최경미 최경선 최경옥 최보미 최보혁 최용준 최은석 최지은 태준호 한상결 한우섭
한정엽 함영호 허은철 허정찬 황병오 황선우 황성호 (총 135명 가나다 순 후원 총액 17,754,000원)

Family Story

김필주 탈북 환우

“하고 싶다”는 열정으로 살아갑니다.

“자유를 찾아서 왔기 때문에 자유를 만끽하며 살고 싶습니다.”

한국에 온지 햇수로 8년 째 말하는 억양에 조금 흔적이 남아있을 뿐 그가 사선(死線)을 넘은 새터민이라는 것이 느껴지지 않았다.

김필주 씨는 올해 만 27세의 미남으로 지난 2006년 중국을 거쳐 한국으로 온 새터민이며 중증 혈우병A를 가지고 있는 혈우 환우이기도 하다.

“첫 돌 전에 출혈이 있어서 작은 병원부터 큰 병원인 함경도 청진의 도 병원까지 다 기봤는데 작은 병원에서는 피가 멈추지 않는 원인을 찾지 못했습니다. 큰 병원에 가서야 ‘혈우병’으로 진단을 받았지만 약을 처방받지는 못하고 다만 물소 뿔이나 코뿔소 뿔을 갈아 먹으면 지혈효과가 있다고 지혈 효과가 있는 약제를 처방해 주었습니다. 실제로 물소 뿔이라 해서 갈아서 먹은 기억이 있죠.”

혈우병으로 진단은 받았지만 쓸 수 있는 약이 없어 출혈이 되어도 치료를 받지 못하던 그는 결국 어머니로부터 4번인가 수혈을 받아야 했다고 한다.

“제가 태어나기 전에 돌아가신 사촌 형님은 제가 진단을 받은 후에야 돌아가신 원인이 혈우병이었음을 알았을 정도였습니다. 그러니 북한의 혈우병 환자들은 자신이 병을 모르고 지낼 확률이 높겠죠.”

어느 정도 예상은 하고 있었지만 필주 씨가 전하는 북한의 혈우병의 현실은 ‘무지(無知)’ 그 자체였다. 외부세계에서는 북한 내의 혈우병 상황에 대해서 알지 못하고 북한에서는 혈우병이나 혈우병의 치료제에 대해 알고 있지 못하니...

그에게 탈북의 이유를 묻는 것은 우문(愚問)이었지만 필주 씨는 배우가 무대 위에서 독백을 하듯 담담하게 자신의 이야기를 꺼냈다.

“굶어죽기 싫어서 중국으로 갔습니다. 뭐라도 입에 넣을 수 있는 것이 있겠거니 했죠.”



그렇지만 ‘탈북자’로 지내는 중국에서의 삶도 녹록치는 않았다고 한다.
 “중국에서는 훈춘 연길 위해 등에서 모두 4년가량을 지냈습니다. 어머니가 생활의 대부분을 책임졌지만 저도 몸이 괜찮으면 노래방 웨이터를 하기도 했죠. 하지만 언제 잡혀갈지 모르는 불안함을 항상 가지고 있어야 했습니다.”

불안한 도망자의 처지에서 병원에서의 치료를 꿈도 꾸지 못했을 것이다.
 “한 번은 길거리에서 달리던 자전거에 애완견이 치었어요. 개 주인은 노발대발하면서 개를 동물병원에 데리고 가서 치료를 해주더라고요. 그걸 보면서 많은 생각을 하게 됐죠. ‘내가 개 보다 못한가하는 생각이요...’”

자다가도 사이렌 소리가 들리면 반사적으로 침대 아래로 숨고 그렇게 아침이 되면 ‘오늘도 무사히 살았다’고 안도하면서 필주 씨의 뒤늦은 사춘기를 겪으며 자신의 정체성에 대해 고민하고 인간다운 삶을 동경했다고 한다.

그런 우여곡절 끝에 도착한 한국은 그에게 어떤 느낌이었을까?

“중국에 있으면서 방송을 통해 한국에 대해 알게 되었고 또 한국에서 사는 것을 꿈꾸게 되었습니다. 한국에 온 것이 ‘자유’ 하나만 보고 온 것이어서 자유를 얻고 내 나라에서 내 말을 하면서 사는 것이 좋았지요. 사실 어려움도 있었죠. 남한 사람들과의 언어 소통과 같은 미세한 부분이나 탈북자에 대한 남한 사회의 시선이 그리 곱지 않는 것들도 그렇고 또 경제적인 부분에서도 어려움이 있죠.”

그렇지만 어렵게 찾은 자유 그 자유를 마음껏 누리고 하고 싶은 것을 하겠다고 마음을 먹었다고 한다.

“대학교에 간 것도 그렇고 지금 단체에서 일하고 있으면서 연극을 하는 것도 그렇고 하고 싶은 것은 다 하면서 살고 있는 것 같아요. 나라에서 지원해 주어 집도 있고 그 집에 TV 전기 난방 등 갖출 것은 다 갖춰놓고 사니 더 욕심을 부리면 벌을 받을 것 같아요. 물론 현실에 만족하고 주저앉는 것은 한국의 현실에 맞지 않겠지만 말입니다.”

혈우병에 대한 제대로 된 치료를 받게 된 것도 한국에 오면서 가능하게 되었다는 필주 씨는 아직도 재단 의원에 처음 왔을 때의 느낌을 잊을 수 없다고 했다.

“처음 재단의원에 갔을 때 의사 선생님과 간호사 선생님이 ‘필주 씨 이 병 가지고 괴로워서 어떻게 사셨





어요?’라고 물었는데 그 말 한 마디에 정말 울 뻔 했어요. 가까이에서 지켜본 어머니는 아시겠지만 남들은 모를 것이라 생각했거든요. ‘나를 이해해 주는 사람이 있다’는 생각에 얼마나 좋았는지요. 또 처음 응고인자를 맞았을 때도 정말 놀랐어요. 주사를 맞은 지 몇 시간 되지도 않았는데 통증이 사르르 사라졌거든요. 무슨 마약인가 하고 생각했었죠.”



의료진으로부터 혈우병에 대해 설명을 듣고 난 후에야 제대로 이해할 수 있었다는 필주 씨는 출혈이 되면 한 달씩 앓던 것이 2~3일이면 회복이 되는 것이 너무 행복했다고 한다.

필주 씨는 이미 두 편의 연극에 출연한 연극배우이기도 하다. 그가 소속되어 있는 북한인권탈북청년연합에서 제작하여 명동의 삼일로 창고극장에서 공연하였던 연극 ‘정명’과 ‘이중사연’에 배우로 직접 참여했던 것이다.



“대학 때까지는 연극에 별 관심이 없었어요. 학교를 졸업하고 평소에 관심이 있던 북한인권에 관련된 단체에서 자연스럽게 일을 하게 되었고 또 일을 하면서 연극을 하게 되었습니다. 연극을 준비하면서 기초훈련과 체력훈련을 받았는데 많이 힘들었죠. 예상했던 부위가 다 출혈이 되었으니까요. 그래도 출혈은 응고인자로 막고 제가 하고 싶은 일을 하니 그 열정으로 버틸 수 있었죠.”

그런 필주 씨가 요즘 고민을 가지고 있다고 한다.

“우리 나이로 올해 스물아홉이 됩니다. 연극이 좋아 직업으로 할까하는 생각도 했었는데 요즘 고민 중예요. 하고는 싶지만 ‘누구나 꿈꿀 수 있지만 아무나 될 수 없다’는 말처럼 쉽지 않은 일이고 또 경제라는 현실적인 문제도 있으니까요. 연극 할 때만큼은 정말 좋고 연극이 주는 매력도 있는데 단체에서 1년에 한 번 하는 것으로 만족할지 업으로 찾아다니면서 할지 고민 중입니다. 그래도 제 마음은 인권활동과 연극 제가 좋아하는 것을 하고 싶습니다.”



오랫동안 꿈을 그리며 사는 사람은 마침내 그 꿈을 닮아간다고 한다. 필주 씨는 오랫동안 자유를 꿈꿨고 마침내 그 자유를 찾았다.

꼭 연극배우가 아니어도 필주 씨가 계속 꿈을 가지고 마음속으로 열심히 그리기를 그리고 마침내 그 꿈과 하나 된 모습을 보여주기를 기대해 본다. <根>



Family Story

오대은 환우

목표를 가지고 노력한다면 불가능한 일은 없습니다

안녕하십니까. 저는 2013년도 지방직 공무원(일반토목9급) 공채에 합격한 오대은입니다.

자랑할만한 일을 이룬 것은 아니지만 졸업과 취업을 앞두고 제 포대에 제가 했던 고민을 하는 환우분들이 많을 것 같아 부끄럽지만 제 이야기를 할까합니다.

저는 수능 점수에 맞춰 들어간 지방의 한 국립대에서 토목공학을 전공했습니다. 일주일에 두 번 주사를 맞아야하는 저였기에 사기업으로의 취직은 생각지도 못했습니다.

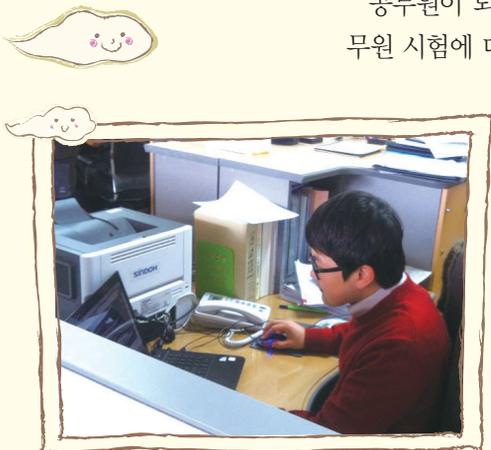
그렇게 어영부영 3학년을 마치고 4학년이 되자 ‘뭘 하고 살아야할까?’ 장래에 대해 고민하기 시작했습니다. ‘대학원이다. 대학원에 가서 더 깊이 있는 공부를 하자.’ 대학원 진학을 결정했습니다. 하지만 도중에 대학원 진학은 내 적성에 맞지 않다고 판단되어 급하게 진로를 수정했습니다. ‘공무원이 되자. 공무원이 되어 큰돈은 아니지만 부족하지 않게 살자.’

마침 휴학 중 사무자동화산업기사와 토목기사 자격증을 따뒀기 때문에 어렵지 않게 진로를 수정할 수 있었습니다.

공무원이 되겠다고 결심한 순간부터 부리나케 인터넷을 뒤적이며 공무원 시험에 대한 정보를 모았습니다. 먼저 언제 시험이고 어떤 과목을 시험 보며 평균 공부 기간은 얼마인지. 그리고 구체적으로 어떤 강사와 어떤 책을 선택하는 것이 좋은지 어떻게 공부할 것인지.

결과는 모두가 아는 것처럼 노랑진 학원가에서 스터디를 하며 공부하는 것이 가장 효과적인 방법이었습니다. 하지만 일주일에 두 번 주사를 맞아야하고 집에서 그만한 지원을 해줄 여유가 없었기 때문에 집에서 인터넷 강의를 수강하기로 했습니다.

인터넷 강의는 혈우재단의 취업지원 프로그램을





이용했습니다. 유명한 학원에서 공통과목인 국어 국사 영어 강의를 수 강했고 강사가 별로 없는 전공은 고민 없이 에듀피디라는 사이트를 이용했습니다.

처음엔 집에서 공부했는데 갈수록 의지가 약해지고 집중이 되지 않아 독서실을 다녀야겠다는 필요를 느꼈습니다. 고민하던 끝에 우연히 독서실 야간총무 모집 공고를 봤고 집에서 약 30분 정도 떨어진 독서실에 야간 총무로 들어갔습니다.

저녁 늦은 시간이고 길도 멀어서 부모님께서 걱정하셨지만 공부를 하며 운동 할 시간이 적은 저에게는 최적의 아르바이트였습니다. 저는 새벽 두시까지 공부시켜주면서 돈을 주는 아르바이트를 했던 것입니다. 그렇게 꾸준히 9개월간 공부했습니다. 결과는 목표로 하던 지방직에 나쁘지 않은 성적으로 합격했습니다.

기회는 준비된 사람에게 찾아옵니다. 제가 맞은 점수는 작년 커트라인과 비슷했지만 제가 선택한 지역의 합격자 수는 미달인 상태였습니다. 제가 선택한 도가 유례없이 많은 사람을 뽑은 탓이었습니다.

혹시 대학 졸업을 앞두고 취업을 준비하시는 환우분들이 있다면 부족한 제가 감히 한 말씀 드리겠습니다.

가능한 직장을 생각하십시오. 환우의 입장에서 토목시공회사는 저에게 불가능했습니다. 그러나 그렇다고 선택의 여지가 사라진 것은 아니었습니다. 설계회사 대학원 제3의 진로중 공무원을 선택했습니다. 그리고 목표를 잡았다면 언젠가 댄전 끝까지 도전하십시오. 우린 신에게 2년을 선물로 받았기 때문에 급하게 생각하지 않아도 됩니다.

저는 지금 군청에서 수습기간을 보내고 있습니다. 이대로 이 생활에 만족한다면 평생 군(郡)에서 인생이 끝날 것입니다. 그래서 저는 도청으로 가거나 7급 시험을 재도전할 계획을 가지고 있습니다. 목표를 가지고 노력한다면 불가능한 일이 없을 줄 믿습니다.

취업준비생들 힘내십시오.



Family Story

곽평화 환우 어머니

‘행복’이라는 추억을 남겨준 평화에게

평화야!

아주 조그마했던 아기가 벌써 여덟 살이 되었구나!

엄마는 평화를 만나서 매사에 감사하며 살아갈 수 있는 지혜를 배웠고 사소한 것 하나에도 늘 감사하는 마음을 가지는 법을 알게 되었어.

처음 혈우병이라는 희귀병에 누구보다 삶이 행복하고 운택하게 느껴졌었던 아빠와 엄마의 삶이 평생 동안 마음의 짐을 가슴 속 깊이 간직하며 살아가야 할 무거운 마음에 매일 밤 눈물로 하루하루를 보내던 날도 있었지.

병원 교수님을 통해 혈우재단이라는 곳을 알게 되었고 주사교육 부모 교육 유지요법 등 아빠 엄마가 평화에게 해 줄 수 있는 사소한 것 하나 하나에 자신감과 평온함을 가질 수 있었어.

가족 같이 맞아주신 이사장님과 원장선생님 수간호사 선생님 간호사 선생님들을 만나평화의 아픔이 원망보다는 가진 것에 만족하며 즐겁게 살아갈 수 있는 여유로움이 생겼단다.

평화가 혈우재단 앞에서 했던 말 기억나니?

“엄마! 여기는 내 병원이야 그렇지?”라고 이야기 해 줄 때 너를 지켜 줄 울타리가 있다는 생각에 든든한 마음을 가질 수 있었지.

평화가 태어난 뒤에 성은이에게 오빠 노릇도 잘해주고 밝게 자라주어서 너무나 고마워. 너는 무엇이든 열심히 하고 즐겁게 하는 것이 아빠 엄마의 마음을 기쁘게 한단다.

초등학교에 입학해 생활하면서도 지금처럼 늘 즐겁고 친구들과 함께인 평화였으면 좋겠어.

아빠와 엄마는 평화에게 첫 번째로 자신을 사랑하는 법을 알려주고 싶어. 자신을 사랑하는 마음을 가지고 있다면 자연스럽게 자존감도 높아지고 독립심도 생겨지는 평화가 될 거야.

두 번째로 친구를 사랑하며 지내 달라고 말해주고 싶어.





혼자의 힘만으로는 살아가기에 힘든 일이 주변의 사람들과 서로 어울리고 아껴준다면 커다란 성벽과 같은 일이 생겨도 극복할 수 있는 평화가 될 수 있을 거야.

평화야. 아빠 엄마는 평화가 사랑받고 귀여움을 받으며 먼저 사랑을 베풀 줄 아는 사람이 될 수 있도록 사랑하는 방법을 도와줄게.

학교에 가서도 선생님 말씀 잘 듣고 친구들과 사이좋게 잘 지내고 와. 친구들과 함께하는 학교생활이 평화에게 즐거운 추억으로 남겨졌으면 좋겠어. 평화야 사랑해.♡♡♡

ps. 아빠와 엄마는 꼭평화의 부모로서 최선을 다하며 평화가 세상의 중심으로 일어설 때 까지 아낌없이 응원할 거야... 함께 노래하고 함께 슬퍼하고 함께 기뻐할 거란다. 사랑하는 우리 아들 평화야. 예쁜 꿈꾸고 밥도 맛있게 먹고 항상 즐겁게 살자...

2014년 1월 22일 수요일



우리 아이의 첫 입학 이렇게 준비하세요

초등학교 (또는 유치원) 입학은 우리 아이의 정규 교육과 첫 사회 생활이 시작된다는 점에서 중요합니다. 아이가 학교생활에 잘 적응하기 위해서는 선생님에게 아이의 혈우병을 잘 설명하여야 합니다. 학교 상담은 △ 학기 초에 담임교사 및 보건교사와 만나서 상담하며 △혈우병에 대한 내용을 알려야 하고 △필요하다면 혈우병 관련 책자 및 자료를 준비하는 것이 좋습니다.

혈우병에 대해 알릴 때에는, 혈우병이 위험한 질환이 아니며, 담임교사가 부담감을 가질 필요가 없음을 알려주어야 합니다. 출혈이 있을 경우에 대처 방법을 알려주고, 이 때 보건실을 활용할 수 있도록 보건교사를 만나는 것이 좋습니다. 혈우재단에서는 아이의 첫 입학에 부담을 느끼는 부모님들을 위해 '학교상담' 교육을 실시하고 있습니다. 상담을 원하시는 혈우가족은 재단 사무국 김윤정 사회복지사 (전화 : 02-3473-6100, 내선 321번)에게 문의하시기 바랍니다.



Family Story

정찬 환우

엄마 아빠 사랑해요

엄마 아빠께,
나는 엄마 아빠 다 사랑해요.
아빠가 홈플러스에 가서 최장 탐블레이드 빵이를 사주시고 아빠가 조립하는 것도 도와주셔서 너무 행복했어요.
엄마 사랑해요. 맛있는 오리고기와 도시락 싸 주셔서 고마워요.
사랑해요.
아빠 재미있는 탐 블레이드 사주셔서 고마워요. 사랑해요.

2014년 1월 찬이가





희귀·난치성질환 의료비지원 제외자 재단지원 안내

희귀·난치성질환 의료비지원 제외자에 대한 2014년 재단 지원 계획은 종전과 동일하게 본인부담의 50%를 지원합니다. 다만 2014년 1월 1일부터 본인부담 상한액이 최대 500만원으로 조정됨에 따라 일괄 10분위(연간 500만원의 50%)로 적용한 후 이듬해인 2015년에 아래 <표>와 같이 보험료 수준이 확인되면 이를 토대로 재단지원금을 결정할 예정입니다.

< 2014년도 보험료 수준별 재단 지원금 >

보험료 수준	10%이하 (1분위)	11~30% (2~3분위)	31~50% (4~5분위)	51~70% (6~7분위)	71~80% (8분위)	81~90% (9분위)	91~100% (10분위)
본인부담 상한액	120만원	150만원	200만원	250만원	300만원	400만원	500만원
재단지원 상한액	60만원	75만원	100만원	125만원	150만원	200만원	250만원

위의 <표>와 같이 변경된 보험료 수준에 따라 재단지원을 적용할 경우 보험료 수준 하위등급은 공단환급분이 크게 발생되어 재단지원금을 환수함에 있어 어려움이 많을 것으로 예상됩니다. 때문에 신청서 작성할 시 보험료 수준을 확인하기 위한 개인정보 수집·이용·제공 동의서를 함께 작성해주실 것을 당부 드립니다.

또한 재단의 의료비 지원을 받은 후 상한액에 따른 환수금을 완납하지 않을 경우 의료비 지원을 중단할 수 있음을 유의하시어 이용에 차질 없으시길 바랍니다. ☎ 문의 : (02) 3473-6100 내선 306번 유미연 대리

2014년도 희귀난치성 질환 의료비 지원사업 재산 및 소득 기준

질병관리본부 희귀난치성질환센터는 지난 해 12월 31일 2014년도 희귀난치성 질환 의료비 지원사업의 재산 및 소득 기준을 발표하였습니다. 아래의 소득 및 재산 기준을 참고하시기 바랍니다.

희귀난치성 질환 의료비 지원사업에 대한 문의나 관할 보건소 등록 및 재산 조사에 어려움이 있을 때에는 혈우재단 사무국 (전화 : 02-3473-6100, 내선 321번 김운정 사회복지사)으로 전화를 주시면 자세한 상담과 함께 도움을 드리도록 하겠습니다.

〈 2014년도 의료비 지원대상자 선정기준 중 소득기준 일람표 〉

구분	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
환자 가구	2,413,612	4,109,668	5,316,472	6,523,280	7,730,088	8,936,892	10,143,700
부양의무자 가구	3,620,418	6,164,502	7,974,708	9,784,920	11,595,132	13,405,338	15,215,550

〈 2014년도 의료비 지원대상자 선정기준 중 재산기준 일람표 〉

■ 환자 가구

(단위 : 원)

지역	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
농어촌	434,700,960	536,382,970	608,733,330	681,083,930	753,434,530	825,784,890	898,135,490
중소도시	484,700,960	586,382,970	658,733,330	731,083,930	803,434,530	875,784,890	948,135,490
대도시	684,700,960	786,382,970	858,733,330	931,083,930	1,003,434,530	1,075,784,890	1,148,135,490

■ 부양의무자 가구

(단위 : 원)

지역	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
농어촌	521,641,152	643,659,564	730,479,996	817,300,716	904,121,436	990,941,868	1,077,762,588
중소도시	581,641,152	703,659,564	790,479,996	877,300,716	964,121,436	1,050,941,868	1,137,762,588
대도시	821,641,152	943,659,564	1,030,479,996	1,117,300,716	1,204,121,436	1,290,941,868	1,377,762,588

※ 8인 이상 가구는 선정기준에 따라 계산하여 활용

의료급여 환자의 건강보험자격 전환 시 유의사항

의료급여 취득자가 건강보험으로 자격 전환 시 본인부담지원을 받기 위해서는 주민등록지 관할 보건소에 희귀난치성질환 등록을 해야 합니다. 희귀난치성질환자 의료비지원은 산정특례 등록자에 한하여 등록신청 및 지원이 가능하므로 반드시 요양기관이나 건강보험공단에서 희귀난치성질환자 산정특례 등록 후 보건소에 신청하도록 합니다. 기존 산정특례 등록자는 등록된 상병코드가 일치할 경우(혈우병 D66~68.4) 의료급여의 산정특례가 자동으로 연계가 되어 확인이 가능합니다. 간혹 누락이 되거나 확인에 어려움이 있는 경우 건강보험공단지사 혹은 재단의원에 문의하시면 됩니다.

또한 이와 반대로 건강보험에서 의료급여로 전환되는 경우 취득 전의 건강보험 희귀난치성질환 등록자의 등록된 상병코드가 의료급여 희귀난치성질환군에 일치할 경우에는 '건강보험 산정특례 등록신청서', '건강보험 산정특례 등록 확인증'을 보장기관에 제출하거나 보장기관에서 직접 건강보험공단지사에 공문을 통해 확인할 수 있으며 이에 대해서는 관할 읍·면·동 주민센터에서 안내 받으실 수 있습니다. 보험자격의 전환 시 산정특례의 연계가 잘되어있는지 확인하시어 이용에 차질 없으시길 바랍니다. ☎ 문의 : 02) 3473-6100 내선 100번 접수실

치유명상 ①

준비와 호흡법

눈을 감고 차분한 마음으로 깊이 생각하는 '명상(meditation)'은 일반적으로 알려진 의식의 확장과 영성의 개발에 국한되는 것이 아니라 궁극적으로는 심신의 치유와 행복 추구를 위한 방법이기도 합니다. 혈우재단이 강동경희대학교병원 혈우병치료센터와 함께 진행하는 '혈우관절증 심신건강 힐링 아카데미'에서 김중우(강동경희대학교병원 한방신경정신과) 교수님의 '치유명상' 프로그램을 진행하는 것도 바로 그러한 이유입니다. 지면을 통해 그동안 진행되었던 내용을 소개합니다. 혈우재단 홈페이지에서 치유명상 프로그램 동영상을 보면 이해에 도움이 될 것입니다. <편집자註>

명상의 개념과 목적

무엇인가에 집중하는 것을 명상이라고 할 수 있는데 단순한 집중이 아닌 이완된 상태에서의 마음을 집중하는 것이다. 충분히 이완이 되어야 완전한 집중에 도달할 수 있다는 것은 명상의 기본 출발이라고 할 수 있다.

또 하나 중요한 것은 '긍정'이다. 긍정적인 상태는 인간이 가장 자연스러울 때 자연발생적으로 나타난다고 보고 있는데 우리 인간은 이 자연 발생적인 긍정의 힘을 노력에 의해 만들 수도 있다. 이것이 명상을 하는 근본적인 이유이기도 하다. 명상을 시작할 때에는 '목적'을 갖는 것이 필요하다.

물론 목적을 가져야 한다고 해서 현실적이지 못한 목표를 설정한다면 명상이 가지는 목적을 달성할 수 없을 뿐만 아니라 부작용을 가져올 수도 있다. 처음 명상을 시작할 때에는 보다 나은 건강과 맑은 두뇌 따뜻한 마음에서 시작하는 것이 좋겠다.



명상 준비하기

명상을 잘하기 위해서는 몇 가지 준비가 필요하다. 우선 마음가짐이다. 흔히 명상 중 가져야 할 태도로 '수동적'이어야 한다는 것을 말하는데 수동적이란 의미는 자신에게 벌어지는 현상을 충분히 받아들일 자세가 되어있는가 하는 부분이다. 이는 '의심'으로부터 한 발짝 물러나 '훈련'

을 하고 나서의 경험에 충실하자는 의미이기도 하다.

동일한 장소, 동일한 시간이 확보가 된다면 그곳은 자신에게 가장 맞는 에너지의 장을 형성할 수도 있으며, 꾸준함을 담보할 수도 있다. 명상을 함에 있어 무엇보다 필요한 것이 꾸준함이다. 꾸준함을 위해 가장 좋은 방법은 일정한 시간과 장소를 선택하여 매일 수련하는 것이다. 명상을 하기에 적합한 장소를 선택하는 것은 명상을 하는 마음의 시작이기도 한데 우선적으로 고려해야 할 사항은 ‘답답하지 않아야 한다’는 것이다. 가급적 햇볕이 드는 곳이 좋으며 자연의 변화를 볼 수 있는 곳이라면 더할 나위 없이 좋다. 명상의 자세는 그 종류가 다양하지만 기본적인 동작을 우선 취하는 것이 좋다. 명상의 기본적인 자세는 다음과 같다.

명상의 기본적인 자세

- ① 쿠션에 앉는 것을 권한다. 오랜 시간 앉아야 하는 경우에는 더욱 그러하며 이 때 무릎이 충분히 바닥에 닿을 수 있어야 허리가 곧게 펴질 수 있다.
- ② 가부좌를 할 수 있다면 반가부좌에서 시작하여 온가부좌로 넘어갈 수 있으면 좋다. 이때도 양쪽 무릎이 바닥에 닿을 수 있도록 한다.
- ③ 어깨는 평행하게 하고 이완해야 한다.
- ④ 턱은 바닥과 평형을 이루도록 하고 가볍게 당겨준다.
- ⑤ 눈은 편안하게 뜬 상태로 1미터 전방의 바닥을 보는 느낌을 유지한다. 이완을 위해서는 눈을 감아도 좋다.
- ⑥ 혀는 입천장에 살짝 붙는 느낌으로 입술과 치아는 가볍게 다물며 딱 물지 않는다. 코를 통해 호흡을 한다.
- ⑦ 각각의 손을 가볍게 무릎 위에 올려놓는다.

호흡법

명상을 하기 전에 스트레칭을 우선적으로 시행한다. 이것은 명상을 통해 형성된 에너지가 인체 내에 골고루 전달이 될 수 있기 위한 동작이다. 또한 명상 도중에 있을 근육의 경직을 미리 대비하는 측면이 있다.

사람은 호흡을 통해 자연의 기운을 받아들이며 호흡은 자율신경계에 영향을 미치고 인체 내의 모든 파동을 조절하는 작용을 한다.

명상에 있어 호흡은 가장 기본이 되는 요소 중 하나로 규칙적으로 부드럽게 깊고 길게 하는 것이 원칙이다. 규칙적인 호흡은 각각 긴장 이완과 관련이 있는 들숨과 날숨을 같은 리듬으로 하는 것이고 부드러운 것은 숨이 끊이지 않고 연결되는 것 깊고 길게 하는 것은 복식호흡을 하는 것을 말한다. 호흡 훈련을 잘하기 위해서는 숫자나 기원(바람) 등을 호흡과 같이 하기도 하고 호흡 자

체에 그대로 머물러서 관찰하는 방법이 활용되기도 한다. 명상을 할 때에 적합한 호흡은 복식 호흡으로 처음에는 코로 숨을 들이쉬고 입으로 숨을 내쉰다. 들이쉴 때는 코를 통해 들어간 공기가 배꼽 아래까지 내려간다고 생각하며 들이쉴 때는 배가 나오고 내쉴 때는 배가 들어간다. 배가 충분히 움직이지 않는다고 생각되면 곧게 누운 자세로 배위에 적당한 무게가 있는 책이나 물체를 올려놓고 연습하면 좋다. 호흡의 속도는 숨이 차거나 불편하지 않을 정도에서 최대한 느리고 규칙적으로 하고 이후에는 규칙적으로 5분 정도 지속해서 할 수 있는 자신의 몸과 마음에 맞는 리듬을 찾는다.

연습을 할수록 호흡이 익숙해지고 집중할 수 있는 시간이 늘어날 것이다. 하루 5~10분 정도 생각이 날 때마다 호흡을 연습한다.



호흡 훈련의응용

- 1) 수식관 : 셈을하면서 하는 호흡으로, 호흡을 마음챙겨수를 세어가면서 한다. 토하는 숨을 마음 챙김할 뿐 다른생각을 전혀 하지않고 오로지 호흡과 수에만 집중한다. 방법은 다음과 같다. △ 복식호흡을 하는데, 숨을 들어마시면서 아랫배까지 들이마신 후 천천히 아랫배부터 숨을 내쉬는 동작을 반복한다. △처음에 숨을 내쉬면서 열부터 세기 시작하여, 하나까지 거꾸로 숫자를 센다. 하나까지 숫자를 세면, 열부터 다시 시작하고, 이 과정을 반복한다. △중간에 집중하지 못하여 숫자를 잃어버리면 열부터 다시 시작한다.
- 2) 소망 기원 호흡 명상 : 마음속으로 '나는'이라고 하면서 숨을 들이 마시고, 역시 마음 속으로 '편안하다'라고 하면서 숨을 내쉰다. 이처럼 자신의 소망을 담아 호흡과 더불어 진행되는 명상 법이다. 자신에게 알맞은 단어, 평소 소망하는 단어를 선택하는데, 절실한 생각일 수록 강력한 효과를 볼수 있다.
- 3) 신성한 단어의 활용 : 만트라 혹은 진언을 활용한 명상으로 자신의 믿음과 신념 체계에 따라 달라질 수 있는데, 각 종교에서 많이 쓰이는 단어, 문장을 선정하여 숨을 내쉴 때 읊조리는 방법이다. 호흡명상은 공복에 하여야 하는데, 위에 부담이 있으면 호흡을 원활하게 하기 어렵기 때문이다. 또한 호흡명상은 모든 명상의 가장 기본이 되는 것으로 자신의 몸에 익숙해지도록 꾸준히 하여야 한다.

혈우병 관리의 새로운 진보

알록 스리바스타바 | 세계혈우연맹 의료 부총재

혈우병 환자의 임상적인 치료에 관련되어 있는 거의 모든 사람에게 영향을 끼칠 것은 내년 이후에 사용 가능할 것으로 기대되는 새로운 응고인자제제들이다. 이들 중 첫 번째는 중요한 실험을 완료하였으며 북미지역에서의 시판 허가를 기다리고 있는 반감기가 긴 제품이다. 안타깝게도 이 제품이 유럽에서 사용되려면 당국에서 요구한 어린이에 대한 자료 수집을 위해 2년은 더 기다려야 할 것으로 보인다. 이 문제를 해결하고자 하는 많은 시도들이 이루어지고 있다. 또한 향후 1~2년 안에 시판을 앞둔 또 다른 반감기가 긴 몇몇 다른 제품들과 변경되지 않은 몇몇 응고인자제제들도 뒤따를 것으로 보인다.

이들 반감기가 긴 제품들의 편의성이 초기 임상 자료가 보여준 것처럼 임상에서의 일상적인 사용에서도 높은 효과를 보인다면 북미 지역과 서유럽에서 시판될 경우 많은 환자들이 이 제품을 선택하여 사용할 것으로 예상된다. 이는 이들 지역에서 현재 사용되고 있는 응고인자제제 중 몇몇이 다른 지역의 환자들에게 사용가능하게 될 수 있게 이어질 것이다. 이러한 사실은 임상 개발 단계에 있는 생물학적으로 유사한 새로운 응고인자제제들과 함께 지난 20년 가까이 큰 혁신이나 변화가 없었던 공급과 수요 상황에 긍정적인 영향을 끼칠 수 있을 것이다.

증가된 공급이 수요를 충족시킬 수 있을지 또는 보다 중요한 구매 능력을 충족시킬 수 있는가 하는 것은 당연한 질문이다. 현재 전 세계 응고인자제제의 총 생산량은 80억 IU이다. 세계 인구





가 70억을 넘어섰다는 점을 감안하면 1인당 3 IU를 공급하기 위해서는 모두 합쳐서 200억 IU 가량이 필요하다. 공급의 불균형을 감안한다면 거의 80%의 응고인자제제들이 20%의 인구에게 사용되고 있어 보다 많은 수량이 필요할 것이다.

거대한 잠재적인 수요자들이 구매 능력을 가질 수 있을까? 이는 큰 문제이지만 다행스럽게도 상황은 변하고 있다. 세계혈우연맹의 몇몇 주요 프로그램을 포함한 많은 사람들의 노력 덕분에 이제는 많은 개발도상국의 의료인들도 응고인자제제를 위한 예산을 책정할 수 있게 되었다. 지난 5년 동안 러시아와 브라질과 같은 인구가 많은 나라들이 응고인자제제의 사용에 있어 중요한 진전을 보였다. 중국과 인도와 같은 다른 나라들도 이들의 선례를 따르고 있다. 물론 앞으로 해야 할 일들이 훨씬 많이 남아있다.

이러한 응고인자제제의 사용이 혈우병 환자의 삶에 어떤 영향을 끼칠까? 세계 대부분의 지역에서 치료 양상의 결과에 대한 평가는 상대적으로 무시되었다. 그러나 이러한 상황 역시 바뀌고 있다. 지난 10년간 전 세계 여러 단체들의 노력의 결과로 우리는 혈우병 환자의 상태 특히 근골격계에 대한 객관적인 평가를 제공하는 몇몇 효율적이고 간단한 임상계측 (clinimetric) 도구를 사용할 수 있게 되었다.

이 지식을 널리 전파하고 임상적인 치료 방법에 변화를 주기 위한 도전은 환자와 그들의 치료 센터가 이 측정법의 필요성과 중요성을 이해할 수 있는가이다. 의료인들은 확실히 이 자료를 요구하기 시작했다. 세계혈우연맹 또한 이 도구들의 인지도와 이용을 높이기 위한 몇몇 작업에 착수하였다.

또 다른 도전은 혈우병 환자의 임상적인 관리를 측정하는데 있어 임상적인 종료점의 개념이 부족한 것이다. 지난 몇 년 동안 국제혈전지혈학회 과학과 표준화 위원회의 VIII/IX인자 소위원회는 임상적인 결과 자료의 보고와 표준화 문서의 적용개념을 보급하기 위해 몇몇 실행 그룹과 함께 노력하였다. 세계혈우연맹 또한 이 노력에 함께하였으며 국제혈전지혈학회와 이러한 노력을 지속하기 위한 공식 합의각서(MOA)를 체결하였다.

마지막으로 수년간의 기다림 끝에 혈우병의 완치가 가까워진 듯이 보인다. 적어도 1건의 9인자 결핍증을 가진 환자들을 위한 유전자 치료 임상이 성공적이다. 이 임상은 아직도 진행되고 있지만 그 결과는 2년 이상 인자 수준이 유지됨을 보여주고 있다. 확실히 응고인자제제의 수준으로 높게 유지하는 목표에는 미치지 못하고 있지만 이는 큰 진전이다. 유전자 치료에 대한 다른 연구들도 개발되고 있다.

나는 이러한 논제들과 또 다른 주제들이 2014년 5월 멜버른에서 열리는 2014년 세계혈우연맹 총회에서 논의되기를 바란다. 이러한 성공들을 축하하기 위해서 우리는 기본적인 치료조차 부족한 세계의 다른 많은 나라들에게도 이익이 돌아갈 수 있도록 더 많은 일을 해야 한다는 것을 명심해야 한다. 그렇지만 현재 우리는 이전에 겪어왔던 어떤 시기보다 훨씬 나은 환경에 있는 것 역시 사실이다.



2014년 혈우재단 사무식 실시

혈우재단은 지난 1월 2일, 재단 4층 교육실에서 재단 사무국, 재단위원의 전체 직원이 참석한 가운데 2014년 사무식을 가졌습니다. <사진>

이 자리에서 최용목 상임이사는 “올 한해에도 혈우 환우의 건강과 재단의 발전을 위해 노력해 달라”고 당부하였습니다. 한편, 새해를 맞는 기쁨을 혈우가족 여러분들과 함께 하기 위해 각 부설의원에서는 신년 맞이 떡을 내원하신 환우 및 가족 여러분들과 함께 나눴습니다.



아버지 부모코칭 프로그램 실시

혈우재단은 지난 12월 7일, 모두 8분의 환우 아버지가 참여한 가운데 아버지 부모코칭 프로그램을 실시하였습니다. <사진>

이날 프로그램은 환우 아버지 2분의 경험담과 부모교육 전문가인 김민정(한국백혈병어린이재단) 놀이치료사의 강의, 점심 식사를 겸한 대화의 시간으로 진행되었습니다.

먼저, 아버지 경험담을 통해서서는 처음 혈우병을 진단 받고 심리적으로 어려웠던 과정과 부부의 대화방법, 자녀 양육방법에 대한 소개와 함께 자녀가 혈우병으로 상처받지 않고 성장했으면 좋겠지만 세상이 그렇지 않다

는 것을 알기에 상처를 받더라도 잘 이겨나가는 성인으로 성장하기를 바란다”고 말씀하였습니다. 또 부모교육을 통해서서는 남녀의 다른 기질적 특성을 이해하면서 소통을 할 때 건강한 자녀를 양육할 수 있음을 배웠습니다.

참석하신 아버지들은 △부모의 서로 다른 입장을 들을 수 있으면 좋겠으며, 부부가 같이 들어도 좋겠다. △좋은 교육이었으며, 힐링이 되는 것 같았다. △환우와의 대화시간도 있으면 좋겠고, 자녀의 성장단계별 문제점 해결 방안을 모색하는 것도 좋겠다. △가족 단위 모임을 통한 자연스러운 대화 및 정보 공유의 기회를 자주 만들어 주면 좋겠다. 등의 의견을 주셨습니다.

이번 프로그램을 바탕으로 하여 2014년에는 보다 좋은 프로그램을 진행할 수 있도록 하겠습니다.



2014년 학교상담 부모교육 진행

혈우재단은 지난 1월 8일부터 4회에 걸쳐 학교상담 부모교육을 실시하였습니다. <사진·1월 21일 교육 장면>

학교상담 부모교육은 1월 11일 창원 (6명), 1월 14일 포항(4명), 경주(3명), 1월 21일 서울(3명) 등 4회에 걸쳐 모두 17명의 어머니들이 참여하여, 김윤정 사회복지사로부터 △학교 상담, 어떻게 접근할 것인가? △학교에서 출혈 시 어떻게 대응할 것인가? △우리 아이 주사 잘 맞게 하는 방법 및 아이가 혈우병에 대해 이해하는 방법 △적극적인 부모 역할 등을 교육 받았습니다.

교육에 참여하신 어머니들은 유치원과 초등학교 입학은 처음으로 정규 교육과정에 참여하는 것으로 환우 본인은 물론 부모에게도 많은 부담이 되는데 교육을 통해 입학 준비를 더 잘 할 수 있을 것 같다고 하였습니다.

유치원 및 입학 전·후의 문제에 대한 상담이나 교육을 원하시는 혈우가족은 김윤정 사회복지사 및 각 지역의 상담원을 통해 말씀해 주시기 바랍니다. (전화 : 02-



3473-6100, 내선 321번, 김윤정 사회복지사)

녹십자 바자회 후원금 전달

혈우재단은 녹십자에서 '연말 바자회'를 통해 모금하여 전달한 후원금을 경제적 어려움이 있는 4명의 혈우 환우에게 전달하였습니다.

녹십자는 지난 2008년부터 매년 연말 바자회를 통해 모금된 후원금을 재단에 기탁하여 왔습니다. 올해의 후원금은 대학 입학 예정자 2명, 대학 재학생 1명, 치료비 및 생활비에 어려움을 겪고 있는 환우 1명 등 모두 4명에게 전달하였습니다.

후원하여 주신 녹십자 임직원 여러분에게 감사 드립니다.

재단의원 재판기 수입금 전달

혈우재단은 재단의원 대기실에 설치한 재판기를 통해 모아진 수입금과 지난해 11월 실시한 농장체험에 참여한 혈우가족들이 모은 성금 등 모두 120만원을 6명의 환우에게 전달하였습니다.

지원 대상 환우는 의료급여 또는 차상위인 환우로

초·중·고·대학 재학 환우 중 가정 형편이 어려운 환우로 선정하였습니다.

재단의원의 재판기는 혈우재단에서 모든 재료를 부담하고 있으며, 수입금 전액을 매년 말에 환우 지원에 사용하고 있습니다.

2014년 혈우병 연구과제 공모

혈우재단은 국내 혈우병 관련 연구 활성화를 위한 혈우병 연구과제를 오는 3월 31일까지 공개 모집합니다. <뒷표지 광고 참조>

혈우병과 관련된 연구라면 주제에 관계없이 응모할 수 있으며, 연구책임자와 공동연구원이 박사학위 소지자 이거나 의료인의 경우 전문의 이상이어야 합니다. 응모한 연구과제는 재단 의·약 심의위원회의 심사를 거쳐 지원하게 되며, 지원이 결정된 연구에 대해서는 1년 동안 각 2천만원 한도의 연구비를 지원합니다.

연구과제 공모에 대한 자세한 내용은 혈우재단 홈페이지(www.kohem.org)에서 확인할 수 있습니다. (문의 : 한국혈우재단 사무국 ☎02-3473-6100, 내선 305번 이대근 차장)

2014년 혈우재단 교육 계획

	1월	2월	3월	4월	5월	6월	7월	8월	9월	10월	11월	12월
	심터 입소자 환우 상담 · 물리치료 교육 (월 2회)											
서울 · 경기 · 인천	치유명상·타이치 (월 2회)		부모코칭	역사탐방 신규가족 교육 [경험담 의료 교육]		부모코칭 (총 4회)	신규가족 교육 [경험담 유전자 교육]	병영체험	부모코칭 (아버지)	목장체험	신규가족 교육 [경험담 물리치료 교육]	
	학교상담	부모 · 어린이 경제교육										
부산 · 경남	학교상담		신규가족 교육			부모코칭	진로발달 교육			부모코칭		
광주 · 전남북	학교상담		부모코칭	목장체험			신규가족 교육		수영교실 (1회)		부모코칭	
대구 · 경북	학교상담			신규가족 교육			부모코칭				농촌체험	

※ 상기 프로그램은 재단사정으로 인해 변경 될 수 있습니다.

●●●● 독자우체통

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

- 다음 중 유전자 검사에 대한 내용 중 잘못된 내용은?
 - ① 간접진단법은 가족이 모두 검사에 참여해도 혈우병A의 경우 70~80% 정도의 가족만 분석이 가능하다.
 - ② 과거에 간접진단법으로 검사하여 보인자 진단이 안 되었던 가족, 가족력이 없는 가족이라도 유전자 검사가 가능하다.
 - ③ 가족력 상 혈우 환자가 있었으나 생존한 환자가 없는 경우에는 검사가 전혀 불가능하다.
- 다음 중 괄호 () 안에 들어갈 말은?

“2014년 1월 1일부터 본인부담 상한액이 최대 ○○○만원으로 조정되며, 1분위부터 10분위까지 상한액이 차등 적용됩니다.”
- 다음 중 사실과 다른 것은?
 - ① 의료급여에서 건강보험으로 자격이 전환될 경우 별도의 신청 절차는 없다.
 - ② 희귀난치성 질환자 의료비 지원을 받기 위해서는 산정특례 등록 후 보건소에 신청한다.
 - ③ 보건소에 신청서를 제출한 날이 '지원 신청일'로, 이 전에 사용된 의료비는 소급 지원하지 않는다.

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>

- 올 겨울 아프지 않고 건강하게 다들 잘 지냈으면 하는 바람입니다. / 권사랑 님
- “종소리는 때리는 자의 힘만큼 울려 퍼진다”고 했습니다. 새해에는 환우, 재단, 가족 모두가 함께 하는 종소리를 냈으면 좋겠습니다. 개개인 모두가 필사적으로 행복하십시오. / 김영기 님
- 모두 모두! 따뜻한 겨울 보내세요. / 김영진 님
- “할머니 사랑합니다” 정민기 환우의 글을 보면서 감동과 함께 부모님께 감사한 마음을 갖는 계기가 되었습니다. 늘 감사드립니다. / 박관용 님
- 갑오년 새해에는 우리 환우가족들 모두 말처럼 건강하게 또 활기차게 한해를 보내시고, 더불어 하시는 일 모두 다 결실이 풍성한 한해 되시길 바랍니다. 그리고 모든 환우분들~, 올 한해 무탈하게 보내세요! / 신현미 님
- 추운 겨울 빙판길 조심하시고, 더 건강한 내일을 바라보며 오늘 이 하루도 행복하게 보내세요. / 이명희 님
- 2014년 갑오년 새 아침이 힘차게 밝았습니다. 이제 다사다난했던 2013년을 뒤로 하고, 밝아오는 여명과 함께 새롭게 도약하는 원년의 아침을 희망차게 시작하고 맞이했으면 좋겠습니다. / 이병길 님
- 지난 겨울. 재단에서 수영강습비 지원을 받아서 정말 좋았던 기억이 나네요.^^ 감사합니다! / 이상현 님
- 새해 복 많이 받으시구요. 2014년 가정에 행복과 행운이 가득한 한해 되세요.^^ / 조경옥 님
- 신나는 학교생활, 즐겁고 기쁘게... 여러분들께도 나눠드려요. / 추동균 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

2014. 1. 2월호
퀴즈 정답

이름 : 전화번호 :
주소 :

붙
칠
하
는
곳

붙
칠
하
는
곳

1. 다음 중 유전자 검사에 대한 내용 중 잘못된 내용은?

- ① 간접진단법은 가족이 모두 검사에 참여해도 혈우병A의 경우 70~80% 정도의 가족만 분석이 가능하다.
- ② 과거에 간접진단법으로 검사하여 보인자 진단이 안 되었던 가족, 가족력이 없는 가족이라도 유전자 검사가 가능하다.
- ③ 가족력 상 혈우 환자가 있었으나 생존한 환자가 없는 경우에는 검사가 전혀 불가능하다.

2. 다음 중 괄호 () 안에 들어갈 말은?

“2014년 1월 1일부터 본인부담 상한액이 최대 〇〇〇만원으로 조정되며, 1분위부터 10분위까지 상한액이 차등 적용됩니다.”

3. 다음 중 사실과 다른 것은?

- ① 의료급여에서 건강보험으로 자격이 전환될 경우 별도의 신청 절차는 없다.
- ② 희귀난치성 질환자 의료비 지원을 받기 위해서는 산정특례 등록 후 보건소에 신청한다.
- ③ 보건소에 신청서를 제출한 날이 '지원 신청일'로, 이 전에 사용된 의료비는 소급 지원하지 않는다.

당첨자 명단은 다음호에 발표하며 선물은 자택으로 우송해드립니다.
<2014년 3월 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.



새로운 마음으로 모시겠습니다

새해를 맞아, 새로운 마음으로 환우 여러분을 맞이하기 위해 재단 부설의원 의료진의 근무복을 새롭게 바꾸었습니다.

의사 가운데 보다 친근한 재킷 형태로, 간호사 유니폼은 생기 넘치는 밝은 하늘색으로 바꾸었습니다. 보다 친근하고 밝아진 근무복처럼, 항상 밝은 미소와 새로운 마음으로 환우 여러분을 맞이하겠습니다. 새해 복 많이 받으십시오.

134호 정답 및 당첨자

1. 우리나라에서 시행되고 있는 유지요법의 용량은 중등도 용량 유지요법이라고 할 수 있습니다. 혈우병A는 8번 응고인자 15~25 IU/kg 용량을 주 (3)회, 혈우병B의 경우 9번 응고인자 (30)~(50) IU/kg 용량을 주 2회 주사하는 방법입니다.
2. ② 실내온도 18~20 °C, 습도 40%
3. “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 (10)분, 운동 후 쿨다운 (10)분으로 충분히 해야 합니다.”

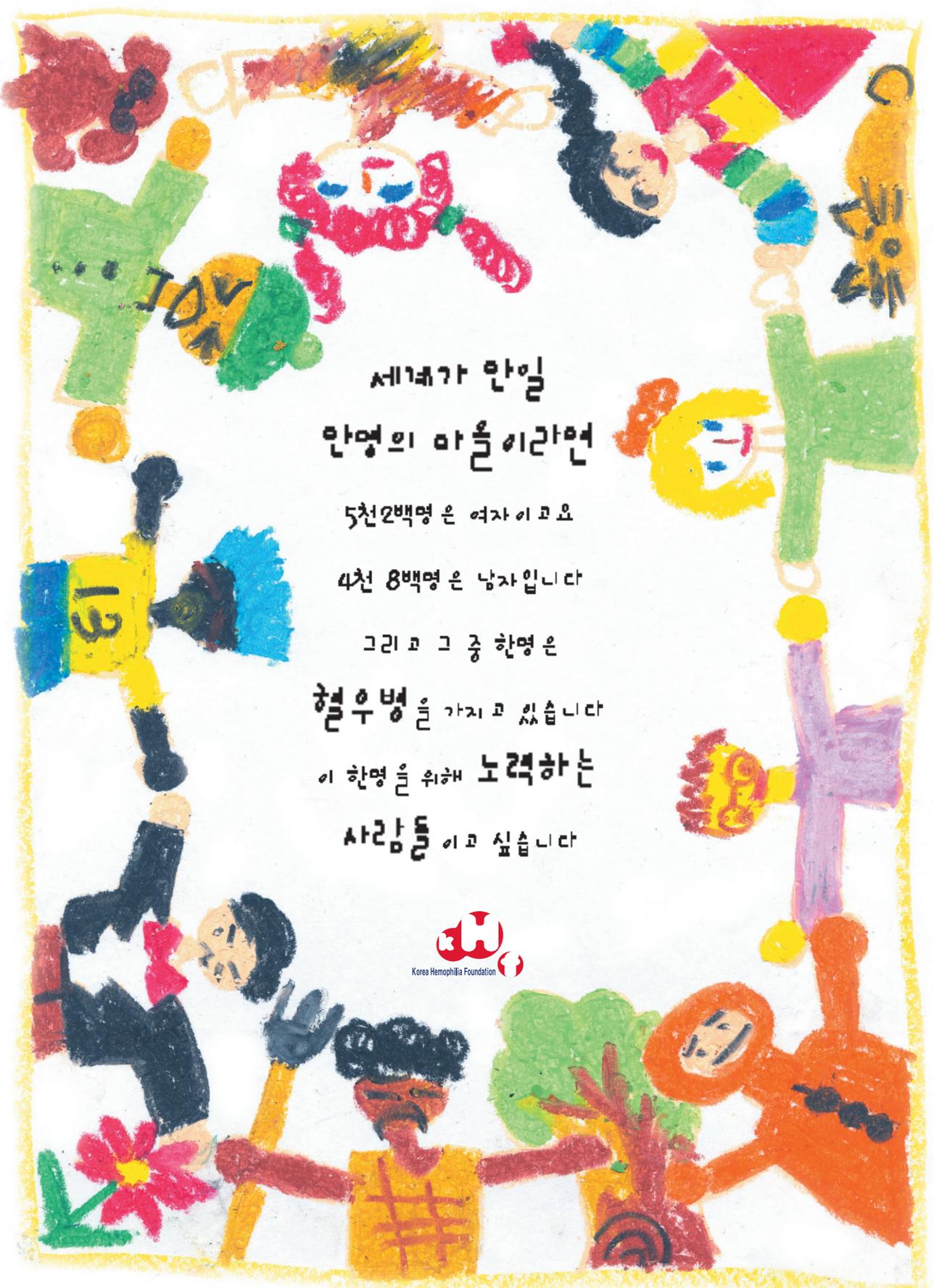
모두 22분이 답을 보내주셨습니다. 그리고 보내주신 분들 모두 정답을 보내주셨습니다.

앞으로도 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 말씀을 엮어서 담아 주십시오. 가명이나 별명 또는 익명으로 게재할 수도 있습니다. 여러분의 많은 참여를 바랍니다.

코헴 134호 퀴즈 정답자 중 문화상품권을 받으실 분은 다음과 같습니다.

△김병재 (전주시 완산구), 김영기 (서울시 은평구), 김희진 (부산시 해운대구), 남경훈 (서울시 양천구), 신승민 (포항시 남구), 신윤찬 (울산시 울주군), 양희정 (경기도 평택시), 이상현 (성남시 중원구), 이은현 (포항시 남구), 추동균 (광주시 동구) - 이상 2명, 가나다 順



세계가 한일
한명의 마을이라면

5천2백명은 여자이고요

4천 8백명은 남자입니다

그리고 그 중 한명은

혈우병을 가지고 있습니다

이 한명을 위해 노력하는

사람들이고 싶습니다

