

● 한국혈우재단 소식지

그응김

Korea Hemophilia Foundation
2016 1 / 2 vol.147

특집	'건강한 동행' 무릎
Know	다리의 경첩, 무릎
How	혈우 환우와 슬관절 전치환술
Find	Exercise Knee
안내	자기주사
혈우정보	착상전 유전진단(PGD)
Health life	About 고혈압





붉은 원숭이의 해를 맞으며

| 편집실 |

여러분들은 '시작'이라는 말을 들으면 어떤 생각이 떠오르시나요. '시작'이라는 말에서 우리는 흔히 두 가지를 떠올립니다. 하나는 새롭게 시작하는 것에 대한 '설렘'이고, 또 다른 하나는 지나온 것에 대한 그리움입니다. 이 둘은 떼려야 뗄 수 없습니다. 시간의 끝에서 설렘은 그리움을 낳고, 그리움은 새로운 시작에 대한 설렘을 낳습니다.

2016년의 처음 한 달을 보낸 지금, 여러분은 마음껏 설레고 그리워하고 계신가요.

잘 아시다시피 올해는 원숭이의 해입니다. 그것도 붉은 원숭이. 예부터 우리 조상들은 붉은 색을 건강과 부귀를 상징한다고 보았고, 원숭이를 영리하고 재주가 많은 동물로 생각했다고 합니다. 이러한 이유로 붉은 원숭이는 건강과 힘, 변화무쌍함을 상징한다고 합니다.

건강과 힘 그리고 변화. 문득 환우 여러분들의 삶에 꼭 필요한 세 가지가 아닐까 합니다. 환우

환우들에게는 누구보다 건강이 필요하고, 삶을 살아갈 힘이 필요합니다. 또한 더 나은 미래를 위해 변화가 필요합니다.

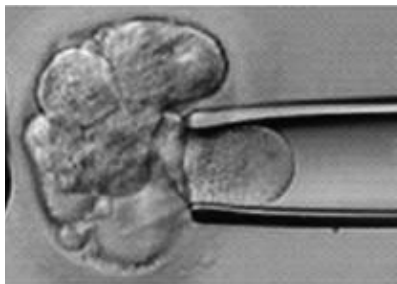
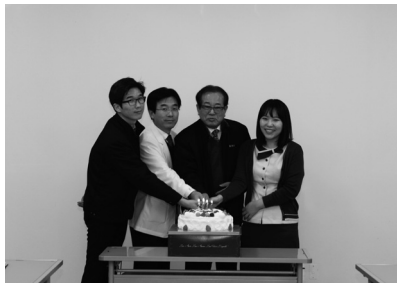
늘 같은 마음이지만 혈우재단은 환우 여러분들이 지금보다 더 건강하고 힘차게 살아가시기를 바라고 있습니다. 붉은 원숭이가 한 해의 염원을 담고 있는 것처럼 저희도 환우 여러분들께 희망을 드리는 한 해가 되기를 소망합니다.

올해의 첫 코헨지를 준비하면서 지난 한 해 여러분들이 보내주신 독자엽서를 다시 한 번 읽어봤습니다. 손수 한 글자, 한 글자 적어주신 엽서를 보며 작년에 코헨지를 만들 때의 그리움과 새롭게 만들어갈 코헨지에 대한 설렘이 교차했습니다. 그러면서 올 한해는 더욱 유익하고 즐거운 내용을 전달해야겠다고 다짐했습니다.

1월의 끝, 바람이 차갑습니다. 건강 유의하시고 다가올 설 명절 행복하게 보내시기 바랍니다.

2016 1+2

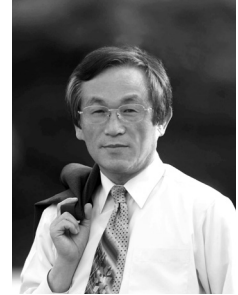
vol. 147



CONTENTS

01 초대석	공홀	02
02 특집	건강한 동행, ① 무릎	04
03 'K'now	다리의 경첩, 무릎	05
04 'H'ow	혈우 환우와 슬관절 전치환술	08
05 'F'ind	Exercise Knee	10
06 안내	본인부담상한액 안내	12
07 혈우가족 이야기		13
08 안내	자기주사	21
08 혈우정보	착상전 유전진단(PGD)	22
09 Health life	About 고혈압	25
10 재단소식		28
11 퀴즈 / 나도 한마디 / 독자 엽서		30

공휼(矜恤, compassion)



황태주 | 한국혈우재단 이사장

2016년은 12지(支) 가운데 사람과 가장 가까운 동물인 원숭이의 해입니다. 사람을 일컬어 만물의 영장이라고 하는데 원숭이도 영장류이니 이래저래 새해는 영장류의 해가 되도록 해야 될 것 같습니다.

사람이 다른 동물과 다른 것은 많이 있겠지만 그중에서도 가장 중요한 것은 인격이라 하겠습니다. 인격의 사전적 의미는 시대에 따라 달라졌으나 “합리적인 사고와 책임 있는 행위”라고 할 수 있습니다. 이 합리적인 사고와 책임 있는 행위는 사회 공동체를 이루는 가장 기본적인 덕목일 것입니다. 그리고 그 덕목을 공유하는 데는 미덕이 필요합니다. 기원전 로마의 정치가 키케로는 ‘미덕보다 사랑스럽고 더 호감을 유발하는 것은 없다’ 라고 말하였습니다. 즉 기원전이나 2000년이 훨씬 지난 오늘날에나 인간과 그 사회의 기본을 이루는 데는 변화가 없다는 이야기입니다.

미덕과 정직은 한 번도 본적 없는 사람에게도 호감을 불러일으킵니다. 반면에 미덕과 정직을 상실한다면 평생 쌓아 온 우정이나 신뢰도 깨지기 십상입니다. 정직의 힘은 아주 강해서 심지어 적에게서 보이는 정직성까지 존중하게 된다고 합니다. 하물며 늘 가까이 대하는 사람들에게서 미덕과 정직을 느낀다면 우리의 마음이 감명을 받는다는 사실은 놀라운 일이 아닙니다. 따라서 호의를 베풀고 호감을 들어내는 것은 이런 우호적인 감정을 더욱 강하게 할 것입니다.

갈수록 사회가 양극화 되고 이기적으로 변화는 현대 사회에서 이러한 덕목은 더욱 중요하다 할 것입니다.

우리가 서로에게 호의를 보이고 선심을 쓰는 것은 나중에 보답을 받기 위해서가 아닙니다. 우정이 친구로부터 보답을 받기 위해 쌓아지지 않는 것과 마찬가지입니다. 선심과 우의는 베푸는 자체로 이미 보상받고 있기 때문입니다.

우리 혈우재단은 그동안 “다함께” 라는 슬로건으로 화합을 도모하고 그 힘을 바탕으로 치료 환경 개선과 삶의 질 향상을 향해 한발 더 전진하고자 하였고 더 발전하고자 거듭나자고 하였습니다.

흐르는 물처럼, 구르는 돌처럼, 부드러운 바람처럼, 재단도 항상 역동적이어야 하며, 거듭나기 위해서는 날로 새로워져야 한다고 하였습니다. 그러나 목적은 달성되지 않은 것처럼 보입니다.

새해 슬로건은 건강한 동행으로 정하였습니다. 건강한 동행은 상호 신뢰로부터 시작됩니다. 신뢰하지 않고는 함께 갈 수 없기 때문입니다. 믿음이 없는 하루를 함께 하는데도 마음이 불편할 것입니다. 이러한 믿음은 정직과 호의가 서로에게 인정되어야 감정의 폭풍을 일으킬 것입니다. 특히 우리 재단처럼 어려운 환경에 처해 있는 환우들과 건강한 동행을 하기 위해서는 거기에 더하여 상대를 공혈(矜恤)하게 여기는 마음이 필요합니다. 공혈은 불쌍히 여겨 돌보아 주는 것을 말합니다. 쿠바의 정치혁명이 체 게바라는 공혈을 커다란 덕목으로 삼아 혁명을 성공적으로 이끌었습니다. 새해가 우리 혈우사회에 긍정의 힘을 보이는 원년이 되기를 기원합니다.



2016년 연간특집

혈우병 완치의 그날까지 

건강한 동행

무릎(knee)

무릎은 넓적다리와 정강이 사이에 있는 등근 부위로, 관절, 연골, 근육 등의 구조물로 이뤄져 있습니다. 평상시 또는 다리를 구부릴 때 튀어나와 있으며 다리의 상부와 하부를 연결하고 체중 지지 및 신체운동을 담당하는 역할을 합니다.

무릎은 쉽 없이 사용되고, 수많은 근육과 관절로 이뤄져 있기 때문에 노화, 부상, 관련 질환 등에 의해 손상되기 쉽습니다.

무릎은 출혈이 가장 빈번하게 일어나는 부위 중 하나이기 때문에 혈우병 관리에 있어서도 각별히 신경써야 합니다.

건강한 동행

연간특집 '건강한 동행'은 2016년도 혈우재단의 슬로건으로, 혈우 환우들의 건강을 위해 언제나 함께 하겠다는 의미를 담고 있습니다. 매호별로 소개되는 신체부위별 정보와 출혈관리법을 통해 매일매일 건강하게 생활하시기 바랍니다.

다리의 경첩, 무릎

무릎은 우리 몸에서 매우 중요한 역할을 한다. 무릎은 다리를 구부리는 것을 비롯한 하체를 사용하는 모든 운동에 관여한다. 또한 출혈이 가장 빈번하게 일어나는 부위이기 때문에 환우들의 건강을 지키기 위해서 관리가 필수적이라고 할 수 있다.

다리를 구부리고 지탱하는 무릎

“우리 몸의 중간은 어디일까요?” 이런 질문을 받으면 아마도 많은 사람들이 “허리”라고 답할 것이다. 겉으로 보기에 허리도 상체와 하체의 딱 중간에 위치하고 있고, 신체의 중심으로서 지지대 역할을 하고 있기 때문이다. 그렇다면 또 질문. “다리의 중간은 어디일까요?” 아마도 많은 사람들이 “무릎”이라고 답하지 않을까.

허리와 마찬가지로 무릎은 다리의 중간에 위치하여 균형을 잡고 몸을 지지하는 역할을 한다. 다른 이름으로 ‘슬관절’(膝關節) 또는 ‘슬부’(膝部) 라고도 하며 육안으로 보았을 때 허벅지와 정강이 사이에서 앞으로 둥글게 돌출되어 있다.

무릎은 우리 몸에서 매우 중요한 역할을 한다. 굳이 구구절절 무릎의 중요성을 열거하지 않더라도, 무릎이 운동과 생활, 정형외과적 문제에서 얼마나 중요한지 모르는 사람은 없을 것이다.

무릎은 관절, 근육, 인대, 연골 등의 다양한 구조물들로 이루어져 있다. 무릎의 첫 번째 역할은 바로 다리를 구부리게 하는 것이다. 마치 문에 달려 있는 경첩처럼, 다리를 구부렸다 폈다 하는 역할을 하는 것이다. 경첩이 그러한 것처럼, 무릎도 다리 전체로 보면 매우 작은 부분이지만 움직임에 있어서 없어서는 안 될 필수 요소인 것이다.

다리를 구부리는 것과 쪽 찌는 것은 무릎의 두 가지 운동이다. 무릎을 둘러싸고 있는 인대들은 무릎이 더욱 효과적으로 운동을 할 수 있도록 도와준다. 일반적으로 무릎이 구부러지는 정상범위는 0~140° 정도이다. 여기서 0°는 무릎을 완전히 펴 상태를 말한다. 무릎에 이상이 생겨 정상범위에서 2~5° 정도를 상실하는 것은 움직임에 별다른 문제가 되지 않지만, 7~10° 정도를 상실한다면 다리를 절름거리거나 계단을 오르내리는 데 어려움이 생길 수 있다.

이처럼 중요한 신체부위인 무릎에 이상이 생기면 일상생활에 많은 불편함이 따라

온다. 누구나 어렸을 적에 뛰어놀다가 넘어져서 무릎에 멍이 들거나 까지기만 해도 며칠간 통증이 지속된 기억이 있을 것이다.

그만큼 무릎은 외부의 충격이나 질환에 민감한 부위라고 할 수 있다. 관련되는 질환만 해도 관절염, 연골 및 인대 손상, 활액막염(활막염, 윤희막염이라고도 함) 등이 있다. 또한 영양 섭취, 노화, 운동 등 일상적인 요인에도 많은 영향을 받는다. 2013년 건강보험심사평가원이 실시한 조사에 따르면 무릎 관절염으로 진료를 받은 사람들의 대부분이 40대 이상이었으며, 그 중에서도 50대 이상 여성 166만여명이 병원을 찾은 것으로 드러났다. 이러한 결과는 남성보다 가사에 많은 시간을 들이면서도 운동량은 적은 중노년 여성이 무릎 질환에 취약하다는 것을 시사하고 있다.

출혈이 자주 일어나는 부위

무릎은 혈우병을 이야기할 때 빼놓을 수 없는 신체부위다. 이는 무릎에서 가장 빈번하게 출혈이 일어나기 때문이다. 무릎은 다리의 운동을 관장하는 경첩관절이자, 체중을 신는 부화관절로서 가장 많은 압력을 받는 곳 중 하나이다. 이는 곧 다른 어떤 신체부위보다 출혈이 쉽게 일어날 수 있다는 것을 뜻한다.

무릎 출혈은 매우 빈번하면서도 심한 통증을 안겨준다. 때문에 혈우 환우에게 무릎 출혈은 익숙하면서도 충격적인 출혈 양상이라고 할 수 있다. 반복적인 무릎 출혈은 무릎 관절을 둘러싸고 있는 활액막에 염증과 연골손상, 혈우병성 관절염 등을 야기한다. 그 결과 관절에 극심한 통증이 오고, 관절을 사용할 수 있는 범위가 제한되며, 가볍게는 부기부터 다리가 굽어지는 등의 변형이 발생하기도 한다.

활액막염은 무릎을 비롯한 관절 출혈에서 흔히 볼 수 있는 질환이다. 활액막염은 활액막에 염증이 생기는 것을 말하는데, 활액막은 관절의 가장 안쪽을 싸고 있는 얇은 막으로서, 윤희액을 분비하여 관절이 보다 부드럽게 움직일 수 있도록 도와준다.

어떠한 원인에 의해서든 지속적이고도 반복적으로 관절 출혈이 발생하면 관절 내에 점차 혈액이 고이게 된다. 혈액이 오랫동안 고여 있으면 혈액을 구성하고 있는 철분이 관절의 가장 안 쪽 부분을 감싸고 있는 활액막에 들러붙고 염증세포들이 모여 들게 되는데, 이로 인해 활액막에 염증이 생기는 것이다.

활액막염의 증상은 관절이 점차 부어오르는 것이다. 육안으로 보기에다 관절이 항상 부어 있으며, 이때 무릎을 만져보면 물렁물렁하다. 이는 관절 내에 연부 조직(뼈나 관절을 둘러싸고 있는 연한 조직으로, 뼈를 감싸고 있는 막, 힘줄, 인대 따위를 말함) 안에 염증이 가득 차 있다는 걸 뜻한다.

이렇게 부풀어 오른 활액막은 조금만 잘못 건드려도 터져버리는 게 아닐까 싶은 정

도로 위태위태해 보인다. 실제로 활액막은 혈관이 풍부하고 약한 기관이기 때문에 경미한 충격이나 외상에도 쉽게 출혈이 발생한다. 이로써 관절 내 출혈이 반복되는 악순환이 시작되고, 그 결과 혈우병성 관절염에 걸리게 된다.

관절염의 결과는 잘 알다시피 심한 통증과 관절 가동범위가 줄어든다는 것이다. 이때 적절히 치료하지 않으면 구축이 일어나고 운동 장애가 생긴다. 실제로 적지 않은 중증 환우들이 이러한 불편을 겪으며 살아가고 있다.

이러한 문제가 발생하지 않으려면, 우선 평소에 관절 관리에 힘써야 한다. 어렸을 때부터 규칙적인 유지요법과 물리치료를 통해서 최대한 출혈로 인해 관절과 근육이 손상되는 것을 예방해야 한다. 이미 관절이 어느 정도 상했다면 물리치료를 통해 더 이상의 손상을 최소화하고, 이러한 조치로도 힘들다면 정형외과적인 수술, 치료 등을 실시해야 한다.

수술은 철저한 준비와 함께

혈우병 환자의 수술은 환자와 의사 모두에게 결코 쉬운 일이 아니다. 특히 숙련된 기술을 필요로 하는 정형외과적 수술의 경우 매우 어려울 수 있다는 사실을 염두에 두어야 한다. 그럼에도 불구하고 일단 수술을 결심했다면 환자와 의사 모두 수술 후에 더 좋아질 것이라는 기대를 갖는 게 좋다. 그리고 수술 후에는 반드시 의료진과의 긴밀한 협의를 통해 체계적인 재활의 시간을 가져야 한다.

혈우병성 관절병증의 경우 운동범위(운동기능)와 관련된 문제인 만큼 철저한 재활과 예방을 통해 스스로 건강을 회복하고 삶의 질을 높이려는 노력이 요구된다.

참고

- Haemophilia, 2010, 16, 115-120. L. Solimeno 외, 〈Management of arthrofibrosis in haemophilic arthropathy〉
Haemophilia, 2012, 18, 105-111. L. Solimeno 외, 〈Knee arthropathy: when things go wrong〉
Peter Jones, 2002. 「Living with haemophilia」.

혈우 환우와 슬관절 전치환술

무릎은 혈우 환우들에게 있어 출혈이 자주 발생하는 부위이다. 대다수 환우들이 크고 작은 무릎 출혈로 극심한 통증을 겪으며 살아간다. 환우들은 이러한 통증을 해소하고자 수술을 고려한다.

슬관절 전치환술이란

혈우병과 관련하여 가장 흔한 정형외과적 수술로는 활액막염 환자들의 출혈빈도를 줄이기 위해 실시하는 활액막 절제술과 혈우병성 관절병증 환자들에게 실시하는 인공관절술이 있다. 이 가운데 흔히 '무릎 인공관절술'이라고 불리는 슬관절 전치환술(Total Knee replacement)은 손상된 관절면을 깎아내고, 인공관절 치환물을 삽입하는 수술이다.

누구나 마찬가지겠지만 수술은 가장 마지막에 고려하는 옵션이다. 어느 수술이든 혈우 환우들의 수술에는 철저한 준비가 전제되어 있어야 한다. 환우들이 슬관절 전치환술을 선택하는 가장 큰 이유는 통증을 줄이기 위해서이다. 환우들은 반복되는 무릎 출혈로 인해 극심한 통증을 견디며 살아간다. 통증이 심해질수록 다리를 구부렸다가 펴는 등의 운동을 하는 것도 어려워진다. 관절의 가동범위가 줄어들어 생활하는 데 여러 가지 제약이 따르게 되고, 이러한 상태가 지속되면 혈우병성 관절병증에 걸려 다리가 영영 펴지지 않거나 굽혀지지 않을 수도 있다.

슬관절 전치환술은 대부분 50대 이상의 환우들이 많이 하는데, 수술방법은 앞서 언급했듯이 출혈로 손상된 관절면을 제거하고 그 자리에 인공관절 치환물을 삽입하는 것이다. 인공관절 치환물은 금속과 폴리에틸렌, 코발트, 티타늄 등으로 구성되어 있고, 실제 슬관절의 모양과 매우 닮아서 동일한 방식으로 움직여지도록 설계되어 있다.

수술에는 보통 1~2시간 정도 소요되는데, 혈우 환우의 경우 수술 전 재활운동 기간을 갖고 응고인자 투여와 검사, 관절의 손상 정도를 알아봄에 따라 더 많은 시간이 소요되기도 한다. 대개 수술 후 1~2주 정도 입원해 있으면서 물리치료와 항생제 투여를 병행한다.

여기서 주목할 것은 재활운동이다. 흔히 재활은 수술 후에만 하는 것으로 알고 있는데, 수술 전 재활 또한 중요하다. 수술을 앞둔 환우들은 재활운동을 통해 수술에 대한 불안감을 떨쳐내고 자신감을 얻을 수 있다. 이는 수술 후에 회복기간을 단축하고 후속 되는 재활치료도 원활히 받을 수 있도록 도와준다.

수술시기를 놓고 고민하는 사람이 많아

슬관절 전치환술과 관련하여 가장 많이 고민하는 부분이 바로 수술 시기이다. 많은 환우들이 슬관절 전치환술은 50~60대에 하는 것으로 생각한다. 그도 그럴 것이 인공관절물이 수술 후 시간이 지나면서 손상되거나 통증이 재발할 가능성이 있기 때문이다. 이는 결코 틀린 말은 아니다. 실제로 인공관절 치환물은 나이가 들면서 점차 약해질 수 있다. 그러나 최근에는 보다 발달된 치환물이 개발되면서 비교적 젊은 나이에 수술하는 환우들도 어렵지 않게 볼 수 있게 되었다. 또한 많은 관련 논문을 통해서 수술 후에 효과를 보았다는 사례가 더 많이 보고되고 있을 만큼 만족도가 높은 것으로 여겨진다.

다음으로 우려되는 문제는 감염과 부작용이다. 미국 콜로라도 대학병원 혈우병 의료진에 따르면, 무릎 수술을 받은 68명의 환자들 가운데 약 20% 정도가 바이러스에 감염된 것으로 나타났다. 또한 항체 환자의 경우 패혈증에 걸린 사례도 지적되었다.

그러나 이는 수술 외에도 약품 사용, 위생상태 등의 다양한 요인을 고려해야 한다는 게 지배적인 견해이다. 대개 수술실 내 공기 중으로 박테리아 포자가 유입되어 감염이 발생하므로, 수술 전에는 반드시 항생제를 투여할 것을 권고한다.

슬관절 전치환술의 가장 큰 장점은 통증이 줄어든다는 것과 관절 가동범위가 늘어난다는 것이다. 그러나 수술에 대한 만족도는 사람마다 다르다. 이는 의료진의 숙련도, 환자의 수술 전 관절상태 등에 따라 달라지기도 하지만, 재활에 많은 시간과 노력을 들일수록 수술결과가 좋아진다는 것을 의미한다. 따라서 수술 후에는 의료진과 긴밀히 협의하여 체계적으로 재활운동을 실시할 필요가 있다.

혈우재단의원에서는 매일 정기적으로 정형외과클리닉과 재활클리닉을 실시하여 환우들의 관절상태 및 출혈, 통증 양상을 검진하고 있다. 이러한 클리닉에 참여하여 체계적인 검진을 받아보는 것도 건강을 관리하는 좋은 방법이다.

참고

Hemaware, Sarah Aldridge, 2010. <Total knee Replacement Surgery Takes a Team>
대한혈액학회 혈우병연구회, 2012. 「혈우병 진료매뉴얼」, 범문에듀케이션.

Exercise Knee

일상 생활에서 꾸준히 가벼운 운동을 통해 무릎을 건강하게 관리해보자.

I 바닥에서 하는 운동 I

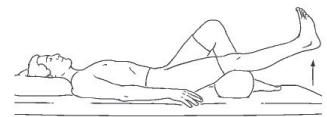
1. 바닥에 앉아 다리 구부리기

- ① 바닥에 앉아 다리를 앞으로 쭉 뻗습니다.
(등을 바닥에 대고 누워도 됩니다.)
 - ② 엉덩이와 무릎을 구부리고, 발뒤꿈치를 몸 쪽으로 끌어당긴 후 다시 앞으로 뻗습니다. 이 동작을 여러 번 반복합니다.
 - ③ 반대쪽 무릎(비교적 건강한 무릎)이 굽혀지는 만큼 굽히도록 합니다.
- ※ 효과 : 관절가동범위 회복



2. 발뒤꿈치 들어올리기

- ① 무릎 아래에 쿠션이나 동글게 말은 수건을 고고 바닥에 눕습니다.
 - ② 무릎을 펴고 발뒤꿈치에 힘을 쥐 발끝이 하늘을 향하게 합니다.
종아리 근육에 빠근한 느낌이 전해질 때까지 자세를 유지합니다.
이 동작을 여러 번 반복합니다.
 - ③ 최대한 무릎을 쭉 펼 수 있을 때까지 지속적으로 합니다. 반대쪽 무릎이나 운동을 시작하기 전의 무릎 상태와 비교하면서 운동하면 효과가 더욱 좋습니다.
- ※ 효과 : 근력 강화



I 의자에서 하는 운동 I

1. 다리 구부리기

- ① 의자에 등을 붙이고 앉습니다.
 - ② 천천히 무릎을 구부렸다 펴주기를 반복합니다. 다리를 펴줄 때는 최대한 펴줍니다.
 - ③ 매일 꾸준히 실시하며, 조금씩 무릎을 더욱 굽혀보도록 합니다.
- ※ 효과 : 관절가동범위 회복



2. 다리 들어올리기

- ① 무릎을 굽히고 의자에 앉습니다.
 - ② 천천히 무릎을 펴 다리를 들어올립니다. 무릎을 완전히 펴고 근육에 빠근함이 전해질 때까지 자세를 유지합니다. 이 동작을 여러 번 반복합니다.
 - ③ 무릎을 최대한 곧게 펼 수 있을 때까지 매일 반복적으로 실시합니다.
- ※ 효과 : 근력 강화



I 일어서서 하는 운동 I

1. 등 기대고 다리 구부리기

- ① 양발을 어깨 너비만큼 벌리고 벽에 등을 기대고 섭니다.
 - ② 위에서 내려다 봤을 때 무릎이 발가락 끝부분과 일치할 때까지 천천히 다리를 구부려 몸을 낮춥니다. 몇 초간 자세를 유지한 뒤 똑바로 섭니다. 만일 다리를 구부렸을 때 통증이 느껴진다면 동작을 멈춥니다.
 - ③ 운동을 하면서 통증이 조금씩 줄어들어오면 다리를 점차 더 많이 구부립니다.
- ※ 효과 : 근력 강화



2. 팔(八)자로 구부리기

- ① 양발을 팔(八)자로 벌리고 섭니다.
 - ② 다리를 구부려 기마자세를 취합니다. 이때 체중이 양쪽 다리에 고르게 전해지도록 적당히만 구부립니다. 몇 초간 자세를 유지한 후에 다리를 서서히 펴냅니다.
 - ③ 운동을 하면서 조금씩 무릎을 더 많이 구부리고 자세 유지 시간도 늘려줍니다.
- ※ 효과 : 근력 강화



참고

WFH, Kathy Mulder, 2006. 「Exercises for People with Hemophilia」

2016년도 의료비 본인부담상한액

국민건강보험공단(이하 건강보험)이 2016년도 본인부담상한액을 발표하였습니다. 건강보험은 전국소비자물가변동률을 반영하여 상한금액을 산정함에 따라 1~10분위까지 소득 분위별 본인부담상한액이 소폭 올랐습니다. 이에 따라 재단지원 상한액도 변경되었으니 참고하시기 바랍니다.

2016년도 본인부담상한액

단위 : 1,000원

소득분위	1분위	2~3분위	4~5분위	6~7분위	8분위	9분위	10분위
2014년도	1,200	1,500	2,000	2,500	3,000	4,000	5,000
2015년도	1,210	1,510	2,020	2,530	3,030	4,050	5,060
2016년도	1,210	1,520	2,030	2,540	3,050	4,070	5,090
재단지원 상한액	605	760	1,015	1,270	3,050	2,035	2,545

본인부담상한액 산정방법

가. 계산식

해당 연도 본인부담상한액 = 2015년도 본인부담상한액 × (1+전국소비자물가변동률)
 ※ 2015년 전국소비자물가변동률 0.7% (2015.12.31. 통계청 발표)

나. 전국소비자물가변동률은 「통계법」 제3조에 따라 통계청장이 매년 고시하는 전전년도와 대비한 전년도 전국소비자물가변동률을 적용하되, 전국소비자물가변동률이 5/100을 넘는 경우 5/100을 적용한다.

다. 해당 연도 본인부담상한액을 산정한 경우에 1만원 미만의 금액은 버림.

적용기간 : 2016.01.01. ~ 2016.12.31.





Family Story

김박영 환우

조금 돌아갈 뿐, 못 가는 것은 아니다.

세무사는 일반인과 국세청 사이의 통역사

안녕하십니까. 저는 현재 두 아들의 아버지이자 국세공무원으로 재직하고 있는 김박영이라고 합니다. 코헬지를 통해 처음 인사드립니다. 저는 경증 환우입니다. 초등학교 5학년이 되어서야 처음으로 제가 혈우병에 걸렸다는 사실을 알았을 만큼 병원에 자주 다니지 않았습니다. 또한 다른 환우분들에 비해 재단소식도 조금 접하였고, 재단의원에 내원한 회수도 적을 것입니다. 그래도 많은 환우분들께 간접적으로나마 도움을 드리고자 이렇게 글을 씁니다.

저는 현재 서울시내 세무서에서 일하고 있는데, 올해로 근무한 지 15년이 되었습니다. 잘 아시는 분들도 계시겠지만 세무서는 나라의 세금을 징수하고 관리하는 기관입니다. 저는 그곳에서 주로 재산(양도소득세, 상속세, 증여세) 분야 업무를 맡아서 하고 있습니다.

세무서에서 일하는 15년차 공무원이지만, 세무사 시험에 합격한 지는 얼마 되지 않았습니다. 2015년 제52회 세무사 시험에 합격했으니까, 이제 막 세무사가 되었다고 할 수 있습니다. 그래서 엄밀히 말하면 현재 세무서로서 업무를 담당하고 있다고 말할 수는 없습니다. 하지만 적어도 제가 알고 있는 것만큼은 자세히 말씀드리겠습니다.

요즘 주변에 세무사, 회계사 시험을 준비하는 사람들을 심심치 않게 보실 것입니다. 그만큼 세무사는 요즘 흔히 접하는 직업이라고 할 수 있습니다. 하지만 세무사가 결코 쉬운 직업이라고 생각하는 사람은 거의 없을 것입니다. 구체적으로 세무사가 어떤 업무를 하는지 아는 사람도 드물 것입니다.

먼저 세무사에 대해 말씀드리자면, 쉽게 말해서 세금을 내는 일반인과 국세청 사이에서 통역을 하는 사람이라고 보시면 됩니다. 예를 들어보겠습니다. 사업을 하는 사람이 있다고 가정해봅시다. 이 사람은 사업을 통해 자신이 1년 동안 벌어들인 돈에 대해 종합소득세 신고를 해야 합니다. 이



때 소득세 신고를 대신 해주는 사람이 바로 세무사입니다.

조금 더 쉽게 설명해보겠습니다. 이번에도 한 사람이 있다고 가정해봅시다. 이 사람은 평균 수준의 영어 실력을 갖추고 있습니다. 그래서 간단한 영어 회화 정도는 할 수 있습니다. 그러나 외국인과 전문적인 주제를 갖고 대화를 나누기에는 어려움이 있습니다. 그 사람이 하필 외국인과 전문적인 지식을 요하는 계약서를 작성하고자 합니다. 이럴 때는 어떻게 해야 할까요. 서툴지만 자신의 영어실력을 믿고 계약을 맺어야 할까요? 아니죠. 전문적인 사항인 만큼 통역사를 통해 확실하게 계약 내용을 이해하고, 정확하게 의사전달을 해야 합니다. 세무사도 이 상황에서의 통역사처럼 전문적인 세금 문제에 관하여 국세청에 정확하게 의사를 전달하고 추후에 발생할 수 있는 문제를 방지하는 사람입니다. 이때 세무사는 앞서 예로 든 사업자 세금 신고를 비롯해서 장부 작성을 대신해 주기도 하고, 컨설팅, 조세 불복 등의 업무를 담당합니다.

세무사, 퇴직 걱정이 없어.. 사교적인 성격일수록 좋아

요즘 언론을 통해 세무사와 관련된 뉴스를 쉽게 접할 수 있습니다. 대부분의 뉴스를 보면 돈 많이 버는 직업 5위 안에 늘 세무사가 들어가 있습니다. 그런데 세무사에서 15년 동안 근무한 사람이자, 얼마전 세무사 시험에 합격한 사람으로서 말씀드리자면 뉴스에서 말하는 것만큼 별이가 많은 것 같지는 않습니다. 실례로 새로 개업한 세무사들의 경우 여타 공무원들보다 급여를 적게 받는 것으로 알고 있습니다.

하지만 세무사는 돈 외에도 장점이 많은 직업입니다. 제가 생각하는 세무사라는 직업의 장점은 개인 사무실을 개업하면 퇴직 걱정 없이 일할 수 있다는 것입니다. 물론 처음에는 거래처를 확보해야 하기 때문에 어느 정도 고생을 해야만 합니다. 단점은 매년 세법이 바뀌니까 사무실을 차린 뒤에도 계속 공부해야한다는 것입니다. 일을 하면서도 계속 공부를 해야 하니까 고단한 직업인 셈입니다.

세무사라는 직업이 혈우 환우에게 좋은지, 나쁜지에 대해서는 시원하게 말씀드리기 어려운 것 같습니다. 다만 사교적이고 싫은 소리를 들어도 금방 떨쳐낼 수 있는 성격이라면 좋을 것 같습니다. 개인 사무실을 개업하는 경우에는 아무래도 시간 조정을 더 쉽게 할 수 있기 때문에 일을 하면서도 병원에 방문하기에는 좋을 것입니다.



아픈 것을 빼놓고 생각해보자

공무원으로 입사한 사람이라면 누구나 승진을 목표로 할 것입니다. 저 역시 일을 하면서 승진하기 위해 열심히 일했습니다. 그러다 어느 날 몸에 이상이 생겼습니다. 전립선에 이상이 생겨 계속해서 혈뇨가 나왔고, 입원 치료까지 받다보니 업무에도 차질이 생겨 자연스럽게 승진의 기회에서 멀어졌습니다. 그래서 차라리 세무사자격증을 따서 개인사무실을 열어야겠다는 생각을 하게 되었습니다.

일반적인 세무사 시험은 1차 객관식 전형, 2차 주관식 전형으로 치러지는데, 저 같은 경우는 국세공무원으로서의 경력을 인정받아 1차 전형을 면제 받고 2차 전형만 응시하였습니다. 시험 준비를 위해 한 7개월간 휴직을 하고 공부만 했습니다. 진짜 이 기간에는 공부만 한 것 같습니다. 아이들도 아내에게 맡기고 도서관과 집을 오가며 공부했습니다. 공부하다가 몸이 안 좋아지면 안 되니까 매일 저녁에 한 시간씩 달리기도 하고 담배도 끊었습니다. 회사를 안 가니 술을 마시지 않게 되고, 금연하게 되고, 별로 활동을 하지 않으니 다칠 염려도 없게 되었습니다. 그래서 오히려 수험기간에 별 탈 없이 잘 생활하여 운 좋게 합격할 수 있었던 것 같습니다.

사실 저는 세무사 시험에 합격한 일반적인 케이스가 아니라서 세무사를 꿈꾸는 환우 분들의 진로에 대해 조언을 하기에는 힘들 듯 합니다. 그래도 드리고 싶은 말은 ‘아픈 것을 빼놓고 생각해보자’입니다.

돌이켜보면 언제나 아픔 때문에 한계가 찾아왔었던 것 같습니다. 고3 때도 수능시험 전에 다리가 불편했고, 회사 다니면서도 수시로 병원에 다녀야 했고, 승진을 앞두고서도 몸이 아팠고, 하지만 지금 생각해보면 그러한 어려움이 찾아왔을 때 좌절하거나 하진 않았습다. 어쨌든 재수해서 대학에 들어갔고, 회사에서 더욱 열심히 일해 인정 받았고, 승진은 못했어도 세무사 시험에 합격하여 새로운 인생을 준비하고 있으니 말입니다. 결국에는 목표를 이루기 위해 조금 돌아갔을 뿐이지 가지 못 한 것은 아닙니다. 그러니 포기하지 마시고 아픈 것을 생각하지 말고 진로를 준비해보는 것이 어떨까요? 조금 늦겠지만 결국에는 될 것입니다.

마지막으로 저의 계획을 말씀드리겠습니다. 제 계획은 1, 2년 이내에 개인 세무사 사무실을 여는 것입니다. 돈을 많이 벌기 위해 밤낮으로 일할 것은 아니고요^^ 그저 작은 사무실에서 퇴직 부담 없이 일 할 생각입니다. 기회가 되시면 제 사무실에 놀러 오셔서 차 한잔 하시겠습니까?



Family Story

김수성 환우

노력과 끈기로
꿈을 이루었습니다

사회선생님을 꿈꾸는 제주도 청년

안녕하세요. 저는 제주도에 거주하는 올해로 스무살이 된 환우입니다. 제 꿈은 아이들에게 올바른 가치관을 심어주는 사회선생님이 되는 것인데, 이번에 그 꿈을 이루기 위해 인하대학교 사회교육과에 입학했습니다. 이렇게 저의 이야기를 들려드릴 수 있게 되어 기쁘게 생각합니다.

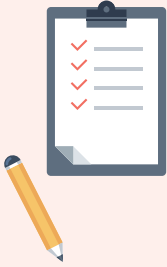
어렸을 적에 저는 친구들과 잘 어울리지 못했습니다. 그도 그럴 것이 저는 혈우병 환우인 데다 비만이었기 때문에 자신감이 부족했습니다. 그래서 학교수업에도 적극적으로 참여하지 못했습니다. 하지만 고등학교에 들어가면서 '꿈을 이루기 위해서는 달라져야 한다'는 생각을 갖게 되었습니다. 그 뒤로 저는 긍정적인 마음으로 학교생활에 임했습니다. 몸이 불편한 데도 뭐든지 열심히 하려하는 저를 보고 담임선생님은 격려를 아끼지 않으며 자신감을 불어넣어 주셨습니다. 친구들과 다양한 학교 행사에 참여하며 어울렸고, 그럴수록 자신감이 생겼습니다.



그러자 공부에도 점점 욕심이 생겼습니다. 학년이 올라갈수록 성적도 올랐습니다. 공부를 할수록 눈앞에 성적에 연연할 게 아니라 장기적인 안목으로 기초부터 다져야 한다는 생각을 하였습니다. 그 결과 전국연합을 비롯한 각종 모의고사에서 전교 1등을 하였습니다. 특히 많은 친구들이 어려워하는 수학에 강점을 보였습니다.

담임선생님과 구체적으로 진로를 의논하면서, '나도 담임선생님처럼 자신감이 부족하고 친구들과 잘 어울리지 못하는 아이를 도와주는 선생님이 되어야겠다'라는 생각을 갖게 되었습니다. 그 이후부터 선생님이 되고자 사범대를 목표로 잡았습니다. 하지만 대개 사범대는 경쟁이 치열했고, 합격의 위해서는 성적을 더 올려야 했습니다. 그래서 제 스스로를 채찍질 해가며 공부했습니다.

그런데 한 가지 문제가 있었습니다. 바로 제가 자가주사를 못해서 학교에서 공부를 하다가 출혈이 나면 바로 병원에 가야한다는 것이었습니다. 병



원에 가면 다른 학생들보다 공부할 시간이 상대적으로 부족해졌습니다. 글을 읽으면서 이미 눈치 채셨겠지만 저는 유지요법이나 자가주사를 하지 않고 출혈이 있을 때만 병원에 가서 주사를 맞았습니다. 제가 다니던 병원은 집과 학교에서 1시간 정도 걸리는 거리에 있었습니다. 그래서 병원에 한번 다녀오면 공부시간이 턱없이 부족하게 느껴질 수밖에 없었습니다. 더욱이 고3때 갑자기 체중이 불어나면서 발목 출혈이 잦아졌습니다. 때문에 공부시간에 대한 불안감과 걱정, 육체적 피로가 큰 스트레스로 다가왔습니다.

하지만 어쩔 수 없었습니다. 병원에 다녀온 후 다른 친구들보다 더 많이 공부하는 수밖에. 그럴 때마다 마음을 다잡고 더 열심히 공부했습니다. 주말이면 가장 먼저 등교하여 자습을 했고, 평일이면 한 번도 빠지지 않고 학교에 남아 야간자습을 했습니다. 그렇게 했기 때문에 대학에 들어갈 수 있었다고 생각하면서도, 한편으로는 만일 내가 자가주사나 유지요법 둘 중 하나라도 했다면 이렇게까지 시간을 많이 소비하지는 않았을 것 같다는 아쉬움도 남습니다.

꿈을 이루기 위해 하지 못 할 건 없다

저는 농어촌전형과 교과전형으로 대학교에 지원했는데, 결과적으로 두 가지 모두 합격했습니다. 교과전형의 경우 내신이 70%, 면접이 30% 비율로 반영됐는데, 다행히도 대부분 과목에서 내신 1등급을 유지한 덕분에 당당히 지원할 수 있었습니다. 문제는 면접이었습니다. 우선 면접에 대한 부담감이 컸고 준비도 잘 안 되어 있었습니다. 그래서 걱정을 많이 했는데, 다행히 면접에서도 예상했던 문제들이 출제되어 긴장한 것에 비해 좋은 결과를 낼 수 있었습니다.

농어촌전형의 경우 면접은 없었지만 생활기록부와 자기소개서, 교사추천서 등이 합격 여부를 결정했습니다. 자기소개서는 3학년 여름방학 때부터 선생님의 도움을 받아 여러 번 작성하였습니다. 자기소개서 작성 시 중요한 것은 나만의 스토리를 만들어내는 것인데, 저의 꿈과 전공과 관련한 경험들을 잘 엮어서 작성했던 것 같습니다.

고등학생이라면 누구나 공감할 부분이지만, 수험생들은 수능 전에 준비해야 할 게 너무나 많습니다. 이는 엄청난 부담감입니다. 하지만 자신의 꿈을 이루기 위해서라면 하지 못 할 게 뭐가 있겠습니까. 어차피 부딪쳐야 한다면 강한 정신력으로 이겨내야 합니다. 그리고 무엇보다 학교생활을 긍정적으로 해야 합니다. 저는 다른 것보다도 학교생활을 적극적으로 했던 것

이 합격할 수 있었던 가장 큰 원동력이라고 생각합니다.

제가 합격한 사회교육과는 정치, 경제, 사회, 문화 등 사회과학 전반에 대한 지식과 비판적 사고력 및 교사로서의 자질을 공부하는 학과입니다. 저는 지리와 일반사회를 좋아하는데, 앞으로 펼쳐질 통합의 시대에서는 지리와 일반사회, 역사 모두 다루는 사회교육과에서 공부하는 게 가장 좋다는 판단을 하였습니다.

무엇을 하며 살아야 행복할까

개강하면 저는 제주도를 떠나 학교 근처인 인천에서 자취를 해야 합니다. 그래서 솔직히 걱정이 많습니다. 자가주사를 못해서 제주도에서는 부모님의 도움을 받아 병원을 다녔는데, 이제는 낯선 환경에서 혼자 지내며 병원에 다녀야 하기 때문입니다. 하지만 언제까지 부모님이 챙겨주실 수는 없는 법이고, 이제는 혼자서 해결해야 할 나이가 되었다고 생각합니다. 지금까지 열심히 해 왔던 것처럼 앞으로도 제 스스로를 다잡아간다면 어느새 선생님이 되어 저처럼 어려운 상황에서 살아가는 학생들을 보듬어줄 수 있을 것으로 믿습니다.

저는 지금 이 글이 많은 수험생 환우분들께 도움이 될 것이라 생각하며 글을 쓰고 있습니다. 그래서 말씀드리고 싶은 것이 꿈의 중요성입니다. 무엇인가를 시작할 때 가장 중요한 건 꿈을 갖는 것입니다. 주위를 돌아보면 꿈 없이 막연하게 공부만 하는 사람들이 있습니다. 목표 없이 공부만 하면 흥미도, 의욕도 안 생깁니다. 제일 중요한 건 '내가 무엇을 하며 살아야 가장 행복할까', '내가 가장 즐길 수 있는 건 무엇일까'에 대해 생각해보는 것입니다.

고3 수험생활은 정말 힘듭니다. 몸이 아픈 것도 문제지만 심리적인 불안감도 무시할 수 없습니다. 수능은 한마디로 정신력 싸움입니다. 수능일이 다가올수록 공부하는 부족한 것 같고, 뒤쳐져 있는 것처럼 느껴집니다. 이럴 때일수록 자신에 대한 믿음을 가져야 합니다. 물론 여기에는 부끄럽지 않을 만큼의 노력이 수반되어야 합니다. 많은 수험생 환우분들이 다시 한번 마음을 다잡고 목표를 향해 노력하였으면 좋겠습니다.

마지막으로 재단에 감사함을 표합니다. 재단에서 세심하게 다양한 방법으로 환우들을 도와준다는 것이 삶에서 든든함으로 다가옵니다. 앞으로도 저희 환우들이 살아가면서 제도적으로나 의료적으로 어려움이 있을 때마다, 꿈을 잃지 않도록 많은 지원을 해주시기를 부탁드립니다. 그리고 저 또한 미래에 환우들에게 물심양면으로 도움을 줄 수 있는, 멋진 사회인으로 성장할 것을 다시 한번 다짐해봅니다.



Family
Story

정모세 환우

혈우 환우를 위한
정보의 중요성

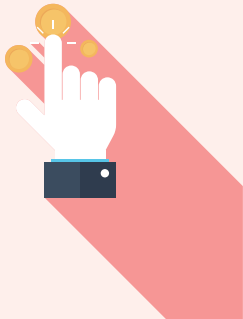
안녕하십니까. 저는 Von Willebrand Disease(폰 빌레브란트병) Type 2-A 해당하는 질환을 가지고 있는 만 42세의 환우입니다. 가족 중에는 아버지와 고모님, 남동생 그리고 딸이 가족력을 가지고 있습니다.

저에 대해 간단히 소개해드리자면, 저는 대학을 졸업한 후 IT회사에 들어가서 10년 정도 공공기관과 금융기관을 대상으로 영업과 마케팅 업무를 담당한 경력이 있습니다. 퇴사한 뒤로는 수년간 뉴질랜드, 중동 등에 거주 하면서 사람들을 돕는 일들을 하다가 얼마 전 귀국했습니다. 현재는 한국에서 살고 있는 몽골과 러시아 출신 외국인들을 돕는 일들을 하고 있습니다.

어렸을 때의 기억을 떠올려보면, 코피가 자주 나서 많이 힘들었던 것 같습니다. 초등학교 1학년 때는 10시간 이상 코피가 멈추지 않아 위험했던 적도 있었습니다. 당시에는 의로기술이 좋지 않아서 병원에서는 제가 단지 피린계 약물에 반응하는 특이체질이라고만 진단했습니다. 또한 그때만 해도 아스피린을 감기약으로도 복용했었는데, 아스피린을 복용한 후에는 출혈량이 많아졌습니다. 병원에서는 아스피린 성분이 제 혈관을 확장시켜 피가 조금 더 많이 나게끔 하는 것이라고만 말했습니다. 저는 막연하게 그 말들을 믿었습니다.

하도 코피가 자주 나서 소풍도 못가고 체육수업에도 참여하지 못한 채 앉아 있었던 적도 많았습니다. 코피가 자주 나는 것 말고는 멀쩡한데 장애인 친구들과 같이 교실에 있으려니 속상했습니다. 음, 사실 출혈과 관련된 일들 외에는 어린 시절 기억들이 잘 나지 않는 것 같습니다.

고등학교 이후부터는 코피가 자주 나지는 않았지만 한번 나면 쉽게 멎지 않았습니다. 대학생 때는 북막염으로 수술을 했는데 지혈이 되지 않아서 수술을 두 번이나 했습니다. 이때 저희 가족 모두 한양대 혈액종양내과에서 검사를 받게 되면서 비로소 제 병이 무엇인지 정확히 알게 되었습니다. 폰 빌레브란트. 지금도 그렇지만 당시에는 더욱 생소한 병명이었습니다. 치료제로는 보스민 정도가 전부였습니다.





대학을 졸업하자 결혼이라는 문제가 찾아왔습니다. 아내에게 제가 갖고 있는 출혈 질환에 대해 이야기하니 아내 집안에서는 결혼을 반대하였습니다. 하지만 다행히도 아내가 결단을 해줘 지금 이렇게 오누이의 아버지로 살아가고 있습니다.

저의 지나온 삶에 대해 조금 더 이야기를 하자면, 대학시절 저는 친구들과 목회를 꿈꿨던 적이 있습니다. 아내 또한 의료 선교에 마음을 둔 적이 있었습니다. 저희 부부는 모두 목회와 선교에 뜻을 두고 있었던 셈이었죠. 그러다 2007년 아내와 함께 해외로 나가 선교와 봉사를 하기로 결심했습니다.

해외에서 수년간 신학을 공부한 뒤 중동으로 향했습니다. 중동은 모든 게 쉽지 않은 땅이었습니다. 건조하고 더웠으며, 물과 음식도 맞지 않았습니다. 동양인을 바라보는 사람들의 시선도 곱지 않았습니다.

특히 건조한 중동 날씨 속에서 딸아이가 코피를 흘리는 날이 많았습니다. 중동의 열악한 의료 환경에서는 마땅한 조치를 취하기가 어려웠습니다. 딸이 학교에서 수업을 받다가 코피가 나 급히 집으로 실려오면 도란사 민과 보스민으로 지혈하는 것 외에는 달리 방법이 없었습니다.

그렇게 여러 어려움에 직면하면서도 저희 가족은 중동생활에 적응해갔습니다. 저희 부부와 아이들 모두에게 좋은 친구들과 돕는 손길이 생기기 시작한 것이었습니다. 소그룹 모임을 통해 여러 도움을 주고받았습니다. 비록 아내가 너무 많은 고생을 하여 먼저 하늘나라로 갔지만, 지금까지 저는 이 세상에서 어떤 모습으로 이웃을 돕고 사랑해야 하는지 고민하며 살아가고 있습니다. 또한 딸아이가 코피가 나기라도 하면 제가 주사를 놓아 주곤 합니다.

요즘 혈우재단을 보면 감사함과 함께 '왜 내가 어렸을 때는 이런 곳이 없었냐'하는 안타까움도 느낍니다. 혈우재단이 출혈 질환자들, 특히 어린이들을 위한 교육과 프로그램을 제공해주는 것에 많은 고마움을 느낍니다. 돌아보면 코피와 같은 출혈로 고생하는 사람들이 있는데, 관련 정보도 부족하고 때로는 의사선생님들도 이것에 대해 잘 모르는 것처럼 보일 때가 많습니다. 그래서 기본적인 대응을 하지 못할 때가 많습니다. 그런 점에서 혈우재단이 저희의 건강과 부족한 부분을 채워주고 있다고 생각합니다. 감사합니다.

건강한 새학기 맞이, 자가주사

자가주사를 하게 되면 의원에 내원하지 않고도 환우가 직접 응고인자제제를 투여할 수 있다는 점에서 시간과 비용을 절약할 수 있습니다. 또한 비교적 자유롭고 안전하게 야외활동을 할 수 있습니다. 특히 새학기를 맞아 학교에서 보내는 시간과 활동량이 많아지는 청소년들에게 자가 주사는 매우 중요하다고 할 수 있습니다. 재단의원에서는 정기적으로 주사교육을 실시하고 있습니다. 아직 자가주사가 어려운 환우와 부모님들의 많은 관심과 참여를 바랍니다.

| 자가주사 방법 |

1. 주사는 대개 손등이나 팔 안쪽 정맥에 놓는데, 혈관이 잘 보일 수 있도록 주사 부위에서 7~10cm 위쪽에 압박대를 묶은 후 주먹을 쥐었다 펴주기를 반복한다.
 2. 주사 부위를 알콜솜으로 닦고 30°~45° 각도로 주사 바늘을 찔러 넣는다. 이때 바늘은 전체 길이의 1/3 정도로만 찔러 넣는다.
 3. 나비바늘로 혈액이 확인되면 압박대를 풀고 응고인자를 투여한다. 이때 2분당 10cc 정도가 주입될 수 있도록 유지한다.
- ※ 주사 중 주사부위가 부어오르거나 통증이 느껴질 경우 주사를 중단한다.

| 주사교육 안내 |

일시 : 매월 3주 또는 4주차 화요일

장소 : 혈우재단 4층 교육실

문의 : 재단의원 간호사실 (02-3473-6100, 내선 104)



- ※ 주사교육 일정은 매월 초 혈우재단 홈페이지(www.kohem.org) 게시판을 통해 공지됩니다. 교육에 참여하기 원하시는 분들께서는 일정을 미리 확인하신 후 예약해주시기 바랍니다.
- ※ 광주의원, 부산의원의 경우 교육일정이 상이하므로 해당 의원에 연락하셔서 미리 확인하시기 바랍니다.



착상 전 유전진단 (PGD)에 대하여 (Preimplantation Genetic Diagnosis)

최진영 | 혈우재단의원 유전자검사실 임상병리사

착상 전 유전진단(PGD)이란?

안녕하세요. 혈우재단의원 유전자검사실 임상병리사 최진영이라고 합니다. 재단의원을 찾으시는 분들 가운데 보인자이거나 출산을 계획 중인 분들로부터 종종 유전자 검사에 대한 문의를 받을 때가 있습니다. 이러한 문의는 출산 전 진단을 통해 유전질환 여부를 파악하기 위한 게 대부분입니다. 오늘 설명할 착상 전 유전진단(Preimplantation Genetic Diagnosis, 이하 'PGD')도 바로 이러한 산전진단 가운데 하나입니다.

PGD는 먼저 부모 중 어느 한쪽에 염색체 이상이 있거나 유전질환이 있는 경우, 시험관 아기 시술을 통하여 얻은 배아에서 세포를 채취하는 것으로 시작합니다. 그런 다음 유전자 검사를 통해 정상인 배아를 선별하고, 이를 자궁에 이식함으로써 유전적으로 정상적인 태아를 임신할 수 있도록 하는 것입니다.

최초의 PGD는 1990년 X염색체 연관 열성 유전질환을 가진 가계의 부부의 사례에서 시작 되었습니다. 이 부부는 검사를 거친 후 정상, 보인자로 진단된 배아를 선별하였고, 이를 선택적으로 이식하여 임신에 성공하였습니다.



국내에서는 지난 2008년 MBC 휴먼다큐 사랑 '엄지공주 엄마가 되고 싶어요' 편에서 뼈가 달걀껍데기처럼 부스러지는 유전병인 선천성 골형성 부전증 환자가 PGD를 통해 건강한 아이를 임신하고 출산한 것이 전파를 타면서 대중에 알려지기 시작했습니다. 최근에는 유산이 반복되는 부모의 염색체를 검사해보면 염색체 이상이 확인되는 경우가 많다고 합니다. 이처럼 PGD는 가계 내 단일 유전질환의 환자가 있는 경우나 염색체 이상이 있는 부부에게 시행함으로써 건강한 아이를 임신할 수 있도록 하는 시술이라고 할 수 있습니다.

착상 전 유전진단(PGD)의 절차와 과정

PGD를 하려면 먼저 가계 내의 환자(proband)나 부모의 유전질환을 파악하고, 유전자 이상

(돌연변이)에 의한 단일유전질환이 있는지를 확인해야 합니다. 이때 가능하면 많은 가족 구성원들이 검사에 참여하고 유전정보가 많을수록 검사의 정확도와 민감도가 높아집니다. 또한 PGD를 하려면 시험관아기 기술을 해야 하므로 그 과정에 대해서 전문의와 상담을 해야 합니다.

*** PGD의 과정**

- ① 먼저 여성에게 배란 유도제를 주사해서 난자를 여러 개 자랄 수 있도록 합니다.
- ② 생성된 난자를 여러 개 채취하고, 채취된 난자를 미세조작술을 이용하여 정자와 수정시킵니다.
- ③ 수정된 배아는 약 3일간 배양을 통해 세포분열을 하는데, 8세포기 정도가 되면 미세조작술을 이용하여 할구세포 하나를 떼어냅니다. 이때 할구세포를 떼어내는 배아생검방법이 배아 발달에 영향을 미칠 수 있는 중요한 과정이므로, 최대한 세포에 미치는 위해가 없도록 주의해야 합니다. ①~②까지는 일반 시험관아기 기술과 동일하지만 배아의 할구생검과 유전자검사가 필요하다는 점에서 차이가 있습니다.
- ④ 유전자검사를 통해 떼어낸 할구세포에서 정상과 비정상 배아를 선별하여 정상배아로 판정된 배아만을 골라 자궁에 이식합니다.

* 미세조작술 : 난자 세포 내로 정자를 직접 주입하는 것

* 할구세포 : 수정란이 세포분열을 하는 과정에서 만들어지는 미분화된 세포



PGD의 특징

PGD의 장점은 임신 전에 정상적인 태아를 임신할 수 있도록 한다는 점에서 임신중절로 인한 가족의 정신적, 육체적인 고통을 최소화 할 수 있다는 것입니다. 기존의 양수검사, 융모막 검사는 임신 후에 태아의 유전질환 여부를 확인하여, 출산을 원치 않을 경우 중절을 해야 했습니다.

단점은 시험관아기 기술의 어려움과 높은 비용이라고 할 수 있습니다. 또한 PGD의 성공요인이라고 말할 수 있는 돌연변이의 종류, 산모의 나이, 배아 상태 등으로 인해 정상배아가 나올 확률이 낮고, 동시에 임신성공률도 약 30% 정도로 낮은 편입니다.

* PGD의 한계점

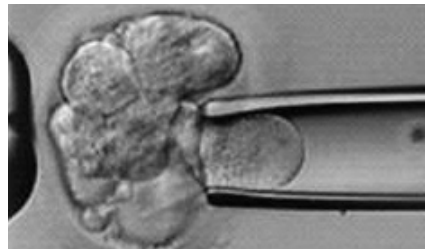
- 가족 내 유전자 돌연변이가 확인되지 않는 경우 불가능
- 확인된 정상배아가 없는 경우 불가능
- 많은 수의 난자가 나와야 시술이 가능하고, 난자가 많더라도 배아의 수가 적을 경우 일반 시험관아기로 전환되는 경우도 있음
- 최근 분자유전학적 기법의 발달과 함께 진단의 민감도와 정확성이 크게 향상 되었으나, 단 한 개의 세포에서 제한적인 양의 진단시료를 통해 분석하기 때문에 분석이 불가능 하거나 위음성의 위험성이 존재함 (약2~4%)

* 위음성: 본래 양성이어야 할 검사결과가 음성으로 잘못 나오는 것

이러한 이유로 PGD로 임신이 된 이후에도 융모막 또는 양수검사를 통해 태아의 유전적 이상 여부를 확인하는 것이 반드시 필요합니다.

PGD를 할 수 있는 병원

- ① 삼성제일병원 (서울 충무로)
- ② 함춘여성클리닉 (서울 서초동)
- ③ 차병원 (서울역센터)



일반적인 시험관아기 시술은 대부분의 산부인과 전문병원에서 실시하고 있지만, PGD를 하고 있는 병원은 많지 않습니다. 더욱이 혈우병과 관련하여 PGD를 할 수 있는 곳은 위의 3개 병원으로 확인되었습니다.

지금까지 내용을 정리하면, PGD를 하기 위해서는 먼저 가족 내에 혈우병으로 진단받은 환자가 검사를 통해 어떠한 돌연변이가 있는지 확인해야 합니다. 이후 PGD를 원하는 여성에게 같은 돌연변이의 유무를 확인하여 보인자 여부를 진단하고, 해당 돌연변이 정보를 바탕으로 PGD를 실시하게 됩니다. 또한 PGD를 실시하는 병원이 많지 않고, 혈우병 외의 다른 유전질환의 환자들도 진행하므로 진료와 검사 후 PGD시술을 시작하기까지의 많은 시일이 소요됩니다.

PGD와 관련하여 문의가 있으신 분들은 먼저 상담을 받은 후 시술여부를 결정하셔도 되고, 반드시 유전자 진단(돌연변이의 확인)이 필요하므로 유전자검사를 받은 후 충분한 상담을 받는 것이 중요합니다. 문의사항이 있으신 분들은 재단 유전자검사실로 연락바랍니다.

※ 문의 : 혈우재단의원 유전자검사실 02-3473-6100 (내선 203)



건강의 적신호, 고혈압

나이가 들어감에 따라 건강을 걱정하지 않을 수 없다. 소리소문 없이 찾아오는 성인병은 건강의 불청객이다. 여러 성인병들 가운데서도 대표적인 것으로 고혈압을 꼽을 수 있다. 고혈압으로부터 건강을 지키기 위해서는 일상생활에서 식이요법과 운동을 통해 건강한 몸상태를 유지하여야 한다.

고혈압이란?

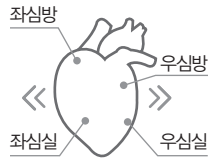


수축기 혈압

심장이 수축하면서 혈액을 밀어낼 때의 압력으로 140mmHg 이상일 때 고혈압



우리나라 성인의 약 30%이상



이완기 혈압

심장이 혈액을 충분히 받아들이는 때의 압력으로, 90mmHg 이상일 때 고혈압

국내 고혈압 환자 약 560만명(심평원, 2014)



외국에서는 성인의 약 27% 이상

유전



부모 어느 한쪽만 고혈압이 있을 경우 유전 가능성 40~50%







부모 모두에게 고혈압이 있을 경우 유전가능성 80%

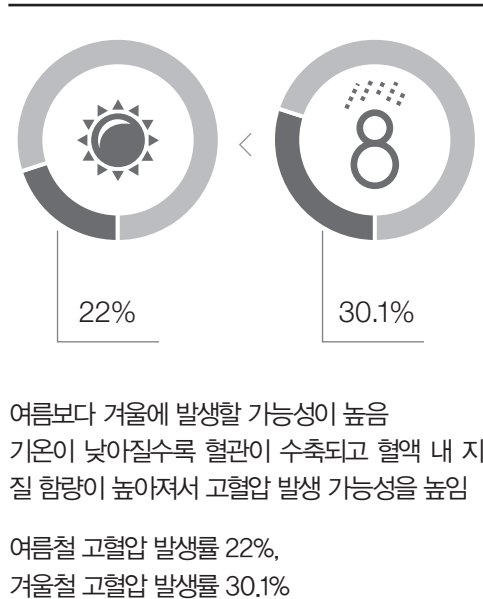
위험요인

		
<p>나이 고령일수록 위험</p>	<p>비만 성인병 공공의 적</p>	<p>스트레스 혈관을 수축하여 혈압 높임</p>
		
<p>염분 혈압과 혈액량을 ↑</p>	<p>흡연 혈관 수축, 혈전 생성</p>	<p>가족력 유전적 요인 간과할 수 없음</p>

합병증

	
<p>혈관질환 관상동맥질환, 협심증, 심근경색, 혈관벽 늘어짐 등</p>	<p>치매 뇌혈류 공급 이상으로 치매 가능성 높아짐</p>
	
<p>뇌졸중 뇌혈관이 좁아지거나 막혀서 뇌졸중 위험 높아짐</p>	<p>안과질환 혈관이 많이 모여 있는 눈에 이상이 생길 가능성 높아짐</p>

계절



예방 및 관리



평소 적정 혈압을 유지하는 게 중요
고혈압 환자의 적정 혈압
140/90mmHg

고혈압



저염식, 저지방
혈압과 혈액 내 지질을 높이는
염분과 지방섭취를 줄일 것



당뇨병 등 기타
성인병 환자의
적정 혈압
130/80mmHg

당뇨병 등 기타



카페인 NO, 과일은 Good
카페인은 혈압을 높이고 과일
은 혈압을 낮춤



정상혈압
120/80mmHg

정상혈압



금연과 절주는 기본

고혈압과 혈우병



고혈압

오래전부터 실시된 심혈관 질환 관련 혈우병 연구 결과, 고혈압과 혈우병의 상관관계는 명확히 드러나지 않았음. 따라서 혈우병이 있다고 고혈압 발생 가능성이 높다고 단정할 수는 없음. 다만 고혈압이 있는 혈우 환우일수록 기타 심혈관계질환이 발생할 가능성은 높음.



혈우병

참고

Haemophilia, 2015, 1-8. P.A Holme 외,
〈Hypertension, haematuria and renal functioning in haemophilia〉

쿠켄, 2013. 〈고혈압 Vs 저혈압 식단 길라잡이

01



2016년 재단 시무식

혈우재단은 지난 1월 4일(월) 재단 4층 교육실에서 재단 사무국 및 의원 임직원들이 모인 가운데 2016년 혈우재단 시무식을 진행하였다.

이 자리에서 최용묵 재단 상임이사는 “어느덧 2016년이 밝았습니다. 온고지신(溫故知新)이라는 말이 있는데, 그 뜻처럼 올해는 지나간 일들을 기억하며 새것을 맞이하는 한 해가 되었으면 좋겠습니다. 재단을 찾는 모든 분들께도 건강한 한 해가 될 수 있도록 늘 정성을 다합시다”라고 말했다.

한편 새해를 맞아 서울, 광주, 부산 등 재단 각 부설의 원에서는 내원한 환우와 가족분들을 위해 기념 떡과 음료를 나눠드리며 새해 즐거움을 함께 나눴다.

02



2016년 재단 슬로건 '건강한 동행' 선정

혈우재단은 새해를 맞아 2016년 재단 슬로건을 '건강한 동행 - 혈우병 완치의 그날까지'로 정하였다. 올해의 재단 슬로건인 '건강한 동행'은 혈우 환우들의 건강을 위해 환우와 동행하는 재단이 되자는 의미를 담고 있다.

03

자판기, 체험프로그램, 코칭상담 프로그램 수익금 환우 가정에 전달

혈우재단은 지난 1월 7일(목) 환우 가정에 겨울철 난방비를 전달하였다. 이는 2015년 한 해 동안 재단의원 대기실에 설치된 자판기를 통해 벌어들인 수익금과 체험프로그램, 코칭상담 프로그램의 수익금을 합친 것으로 총 160여만원을 전달했다.

재단은 이를 위해 재단 사회복지사, 상담원들을 통해 가정형편이 어려운 의료급여 또는 차상위 계층에 속하는 총 5가구를 선정하여 수익금을 전달하였다.

재단의 수익금 전달은 지난 2006년부터 매년 실시되고 있다.

04

2015년 연말 어린이 선물 전달

혈우재단은 지난해 12월, 연말을 맞아 200여명의 4~12세 환우들에게 연말 어린이 선물을 전달했다. 재단은 환우의 연령을 고려하여 장난감, 학용품, 퍼즐, 문화상품권 등으로 선물을 구성하여 편지와 함께 우편으로 배송하였다.

재단은 매년 환우 어린이들에게 선물을 전달함으로써 나눔을 실천해오고 있다.

05



전북지회 자조운동교실 종료

지난 1월 9일(토), 혈우재단은 전북지역 환우들의 자조관리를 위해 지난해 3월부터 시작한 전북지역 자조운동교실을 종료하였다.

이번 운동교실에는 환우와 가족 총 21명이 모인 가운데 재단의원 권세진 물리치료실장, 김종선 물리치료사, 재단 광주의원 진용인 물리치료사가 교육을 진행



하였다.
교육은 관절 운동범위 및 근육 둘레, 균형능력과 악력 등을 평가하는 사후검사를 진행한 후에 지금까지 운동 교실에 참여하면서 느꼈던 점, 변화된 점에 대해 자유롭게 의견을 나누는 순서로 진행되었다. 교육 후에는 환우 어머니들께서 준비한 저녁식사를 함께 하였다. 전북지역 자조운동교실은 전북지역 혈우 환우들의 자조관리를 돕고자 2012년부터 실시한 재활운동 프로그램으로 매년 실시되고 있다. 앞으로도 많은 환우분들의 관심과 참여를 바란다.

06

학교상담 부모교육

지난 1월 22일(금) 대구점터에서 학교상담 부모교육이 열렸다. 이 자리에는 초등학교 입학할 앞둔 환우와 부모 9명이 참석하였다. 교육을 진행한 혈우재단 김윤정 사회복지사는 환우 자녀의 입학 전 준비사항과 담임 교사에게 자녀의 혈우병에 대해 설명하는 방법 등에 대해 지도하였고, 이어 환우 어머니의 경험담을 듣고

질의응답 시간을 가졌다. 교육 후 부모들은 부산의원 이연주 간호사가 지도하는 주사교육에도 참여하여 직접 자기주사를 실습해 보았다.

07



박향준 교수 장기려의도상 수상

지난해 12월, 경희의료원 혈액종양내과 윤희중 교수의 부인이자 한국한센복지협회 부설의원 위촉의인 박향준 교수가 제12회 장기려의도상을 수상했다. 박향준 교수는 1997년부터 한국한센복지협회에서 실시하는 한센장애인 재활사업 중 성형외과 수술을 집도함으로써 국내 한센병 환우들의 치료에 힘쓰는 공로를 인정받았다.

여러분의 사랑은 혈우가족의 큰 힘이 됩니다.

한국혈우재단은 개인과 기업의 후원으로 운영되는 비영리 사회복지법인입니다. 여러분의 후원은 혈우 환우를 위한 의료비 지원, 취업 지원, 교육 및 체형 프로그램에 사용됩니다. 많은 관심을 부탁드립니다.

후원문의 혈우재단 사무국 행정관리팀 ☎ 02-3473-6100 (내선 300번)

후원계좌 우리은행 880-023518-13-108 (예금주 : 사회복지법인 한국혈우재단)

※ 후원해주신 분들께는 후원금 영수증을 발급하여 드립니다. (연락처를 꼭 알려주세요.)

2015년 11·12월 후원자

조순태, 정수현, 구민회, 김창진, 강명수, 조영남, 정연재, 강성대, 이영철, 김경범, 임경춘, 이용석, 김민철, 김종연, 서영하, 배종진, 방성환, 김종록, 박권석, 박광준, 신철호, 정규명, 김성배, 함영호, 노지훈, 이선행, 오영환, 정규태, 소갑영, 이재호, 손만호, 김중구, 조광선, 허은철, 조재훈, 박광수, 이인규, 김상기, 박원호, 김태희, 신용원, 박병희, 최용준, 김진웅, 이규성, 서중대, 허정찬, 정명은, 문영애, 김영호, 엄필용, 노성일, 민보경, 천문기, 안지원, 장재영, 고재일, 김대중, 안창용, 김정민, 도중석, 강태욱, 옥승환, 황성호, 윤종한, 조희정, 김법민, 송향도, 이태훈, 박대영, 박형순, 이미숙, 김도엽, 박건식, 이진철, 황선우, 임광빈, 이청민, 오미영, 김성희, 선정호, 권오성, 한정영, 조상대, 서승희, 윤정순, 이만희, 강현구, 김유진, 조재욱, 김용길, 조성범, 김제연, 한상결, 김서현, 임광목, 유재학, 신정민, 송민성, 조경환, 김정두, 이병훈, 이계원, 김태형, 유대은, 최선민, 황용하, 노하나, 박해라, 한혜정, 이정숙, 이영교, 송행은, 박성관, 전선희, 이혜지, 신광진, 고수빈, 채규탁, 권봉성, 조현진, 이아람, 윤다예, 최보혁, 최경하, 고시은, 원성연, 김진아, 최경미, 최경선, 남경훈, 정정호, 최경욱, 송미승, 김기연, 김도훈, 정홍민, 송미아, 정희영, 안소윤. <이상 140명>

독자우체통

다음 문제를 풀어
혈우재단으로 보내주세요.
정답을 맞히신 분들께는
소정의 상품을 드립니다.

1. 다음 중 무릎에 대한 설명으로 옳지 않은 것은? (2개)

- ① 무릎이 구부러지는 각도 2~5°를 상실하면 의료기구 없이 계단을 오를 수 없다.
- ② 혈우병에 있어 무릎은 출혈이 빈번하게 일어나는 부위 중 하나이다.
- ③ 무릎은 다른 말로 '슬부' 또는 '고관절'이라고 한다.
- ④ 일반적으로 무릎이 구부러지는 정상범위는 0~140° 정도이다.

2. 다음 중 무릎 수술에 관한 것으로 옳지 않은 것은?

- ① 수술 만족도는 사람마다 다를 수 있다.
- ② 재활은 수술 전, 후에 한다.
- ③ 슬관절 전치환술은 20~30대 환우들도 할 수 있다.
- ④ 인공관절 치환물은 한 번 삽입하면 부식될 우려가 없다.

3. 2016년도 혈우재단의 슬로건은?

나도 한 마디

코헬지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

-
- ◇ 지난 1년간 코헬지 잘 읽었습니다. 코헬지를 만들어주시고 편집에 수고하신 분들께 박수를 보냅니다. - 이병길 님
 - ◇ 지방에도 아이들과 함께 체험할 수 있는 활동이 많았으면 좋겠습니다. 2016년 새해 복 많이 받으시고 건강하세요 ^^ - 조경옥 님
 - ◇ 혈우 환우들이 희망과 비전을 품을 수 있도록 도와주시니 감사합니다. - 임연옥 님
 - ◇ 새해 복 많이 받으세요~!! - 최영수 님
 - ◇ 올 한 해도 건강하시기를 기원합니다. - 박경묵 님
 - ◇ 실내에서 할 수 있는 운동이 궁금합니다. - 오대우 님
 - ◇ 2016년에는 더욱 더 건강관리 잘 하는 환우들 되길 바랍니다. - 서유진 님

봉 함 엽 서

보내는 사람

이름

주소

우 표

사 회 복 법 자 인 **한국혈우재단**
KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION
서울특별시 서초구 사임당로 70
☎(02) 3473-6100 FAX: 3473-6644

0 6 6 4 1

2016. 1. 2월호 퀴즈

이름 : 전화번호 :
주소 :

1. 다음 중 무릎에 대한 설명으로 옳지 않은 것은? (2개)
 - ① 무릎이 구부러지는 각도 2~5°를 상실하면 의료가구 없이 계단을 오를 수 없다.
 - ② 혈우병에 있어 무릎은 출혈이 빈번하게 일어나는 부위 중 하나이다.
 - ③ 무릎은 다른 말로 '슬부' 또는 '고관절'이라고 한다.
 - ④ 일반적으로 무릎이 구부러지는 정상범위는 0~140° 정도이다.
2. 다음 중 무릎 수술에 관한 것으로 옳지 않은 것은?
 - ① 수술 만족도는 사람마다 다를 수 있다.
 - ② 재활은 수술 전, 후에 한다.
 - ③ 슬관절 전치환술은 20~30대 환우들도 할 수 있다.
 - ④ 인공관절 치환물은 한 번 삽입하면 부식될 우려가 없다.
3. 2016년도 혈우재단의 슬로건은?

당첨자 명단은 다음호에 발표하며 선물은 자택으로 우송해드립니다.
<2016년 3월 1일 이내 도착에 한함>

접어주세요

독자의 소리를 듣습니다.

① '코헬'지에 다루었으면 하는 내용

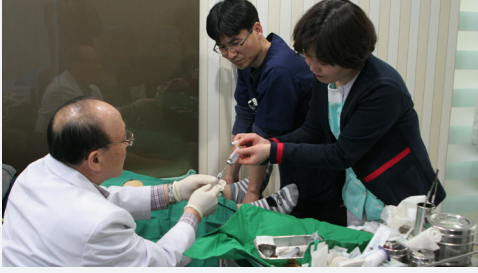
② 혈우재단에 건의하고 싶은 내용

③ 나도 한 마디

❖ 『코헬지』는 여러분과 함께 만드는 소식지입니다. 여러분의 소중한 글과 의견을 보내주시기 바랍니다. 보내주신 분들께는 소정의 원고료를 드립니다.

붙
칠
하
는
곳

붙
칠
하
는
곳



포토칼럼

언제나 환우 여러분들의 건강과 행복을 위하여 힘차게 동행하는 혈우재단이 되겠습니다.

146호 퀴즈 정답

1. ①, ②. 웃음은 근 긴장도를 낮추고, 코르티솔 분비를 저하시켜 스트레스 해소에 효과가 있습니다.
2. ④. 땀을 많이 흘리면 체온이 떨어집니다.
3. 2년마다 아시아 지역에서 개최되는 국제 혈우병 학회는 동아시아 혈우병 포럼입니다.

총 24분이 퀴즈 정답을 맞히셨습니다.

보내주신 성원에 감사드리며, 앞으로도 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

『코헨지는 독자 여러분의 참여를 기다리고 있습니다. 여러분들이 보내주신 글과 사진은 검토 후 『코헨지』에 게재될 것이며, 원고를 제공해주신 분들께는 소정의 상품을 드리니 많은 참여를 부탁드립니다. 또한 주위에 형편이 어려운 분, 소개하고 싶으신 분이 계시다면 알려주시기 바랍니다. 혈우 가족들에게 전하고 싶은 말, 격려의 글, 축하 인사 등은 왼쪽 옆서에 담아 보내주시기 바랍니다. 여러분의 소중한 참여가 『코헨지』를 더욱 풍성하게 꾸미고 많은 환우분들께 큰 힘이 됩니다.

코헨 146호 퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

△ 강 미, 김영진, 남경훈, 박경목, 박나연, 박세훈, 서유진, 신승민, 오대은, 이대형, 이병길, 이은현, 이정숙, 이혜환, 임연옥, 조경옥, 조승현, 주경숙, 최미란, 최영수, 추동균, 추성수, 한찬술, 한찬양님 - 이상 24명

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