

● 한국혈우재단 소식지

코응킴

Korea Hemophilia Foundation

2016 5 / 6 vol.149

특집	'건강한 동행' 팔꿈치
Know	작고, 예민하고, 중요한 관절 팔꿈치
How	팔꿈치 수술이 어려운 이유
Find	Exercise Elbow
안내	중장년층 환우가 청소년 환우에게
혈우정보	혈우병 유사 질환 : 혈소판 무력증
Health life	혈관을 위협하는 콜레스테롤, 고지혈증





정(情)을 생각하며

| 편집실 |

요즘 스포츠뉴스를 보면 해외에서 뛰고 있는 우리나라 선수들의 소식을 자주 접하게 됩니다. 한 20년 전만 해도 박찬호, 박세리와 같은 1~2명의 선수들이 세계 무대에서 이름을 날렸는데, 이제는 꽤 많은 선수들이 다양한 종목에서 활약하고 있습니다. 우리나라 선수들이 골을 넣거나 홈런이라도 치면 하루의 스트레스가 날아가기도 합니다.

그럴 때마다 새삼 정(情)의 가치에 대해 생각해보게 됩니다. 직접 대면한 적도, 한 마디 나뉘본 적도 없는 선수들이지만, 우리는 같은 국적을 가졌다는 이유만으로 그들의 활약을 기대합니다. 매주말 새벽이면 TV 앞에 앉아 우리나라 선수를 응원하는 것도 다 그놈의 정 때문일 것입니다.

흔히 우리 문화를 정(情)문화라고 부릅니다. 그만큼 우리사회는 정을 중시합니다. 우리는 어려서부터 말하지 않아도 밥 한 숟가락 더 얹어주는, 그런 끈끈한 분위기 속에서 살아왔습니다. 옆집에 산다는 이유만으로 음식을 나눠

먹고, 이웃이 어려운 일을 당하면 소매를 걷어붙이고 나선 이들이 바로 우리 어머니, 아버지였습니다.

그런데 요즘 우리들의 모습에서는 정을 찾아보기가 어렵습니다. 개인화 되어가는 세상에서 정(情)의 가치는 퇴색되어 가고 있습니다. 물론 '우리가 남이가'라는 식의, 원칙보다 정을 앞세우는 태도는 지양해야 할 것입니다. 그러나 가정의 달의 따뜻한 봄날에도 끊이지 않는 흉흉한 사건, 사고를 접하며 안타까움을 감출 수 없었습니다.

혼자 살아가기도 바쁜 요즘이지만, 그래도 저희 재단만큼은 환우, 가족 여러분들에게 정감 있는 곳으로 느껴졌으면 좋겠습니다.

그래서 매일 반복되는 재단에서의 일과도 작은 즐거움과 위로가 되었으면 합니다. 기온이 오를수록 짧아지는 소매처럼 시간이 흐를수록 환우, 가족 여러분들과 가까워지는 재단이 되었으면 좋겠습니다.

2016 5+6

vol.149



CONTENTS

01 초대석	중력을 벗어나	2
02 특집	건강한 동행, ② 팔꿈치	4
03 'K'now	작고, 예민하고, 중요한 관절 팔꿈치	5
04 'H'ow	팔꿈치 수술이 어려운 이유	8
05 'F'ind	Exercise Elbow	10
06 안내	중장년층 환우가 청소년 환우에게	12
07	혈우가족 이야기	13
08 안내	보냉가방 이용안내	21
09	혈우정보 혈우병 유사 질환 : 혈소판 무력증	22
10	Health life 혈관을 위협하는 콜레스테롤, 고지혈증	25
11	재단소식	28
12	퀴즈 / 나도 한마디 / 독자 엽서	30

중력을 벗어나



김지윤 | 경북대병원 소아청소년과 교수

안녕하세요? 경북대병원 소아청소년과 교수 김지윤이라고 합니다. 제가 대구 중구 삼덕동에 있는 경북대병원 본원과 북구 칠곡 어린이병원을 오고가며 근무한 지도 벌써 시간이 많이 흘렀습니다. 저와 병원에서는 응고인자 부족으로 인한 출혈성 질환을 치료하기 위해 가능한 모든 약제를 준비해 놓고 있고, 올해에는 항체 제거를 위한 면역관용요법을 실시하기 위한 준비를 하고 있습니다. 혈우병을 진료하는 과정은 다른 희귀난치질환에서 겪을 수 있는 바와 같이 근거중심의학이 어려울 수 있어 늘 긴장되고 조심스럽지만, 나날이 발전하고 있는 의학에 희망을 가지고 최선을 다해 집중하고 있습니다.

어제는 올해 처음으로 뮤지컬을 관람하고 왔습니다. 한 달여간을 신경쓰며 압박을 받고 있던 학회 발표를 마치고 돌아온 날이라 피곤했기에, 관람을 포기할지 말지를 고민하다가, 고비용을 들여 예약을 했다는 점 때문에 피곤한 발길을 돌려 공연장으로 향했습니다.

공연은 세계명작 <오즈의 마법사>에 나오는 등장인물이지만 잘 알려져 있지 않은 ‘초록마녀’를 주인공으로 하는 뮤지컬 <위키드>였습니다. <오즈의 마법사> 이야기에 나오는, 사악한 서쪽마녀인 초록마녀 엘파바는 사실 정의롭고 강직한 마음을 가졌습니다. 하지만 초록색 피부를 가졌다는 이유로 소외당하고 갖은 오해와 불의를 겪으면서 사악한 마녀로 평가 절하되는 인물입니다. 이에 반해 착한 마녀로 알려진 ‘하얀마녀’ 글린다는 사실 알고 보면 주목받기를 좋아하고 공주병 기질이 있는 인물로, 약간 폰수 같은 현실 타협주의자입니다. 극 중 엘파바와 글린다는 우정을 지켜나가는데, 그러한 과정이 제가 살고 있는 현실과 오버랩 되어 마냥 뮤지컬에 집중할 수만은 없었습니다. ‘나는 현실에 타협하려 하고, 변화를 피하고 있지는 않았는지, 내 기대와는 다르다는 이유로 누군가를 소외시키지는 않았는지’ 생각해 보았습니다.

엘파바가 마법사로부터 전달받은 주술책을 보고 마법을 부릴 때 원치 않은 결과가 나오는 장면들

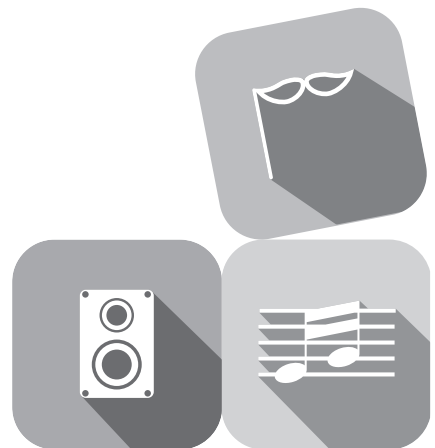
은 진료 현장에서 약과 처치의 작용과 부작용이 발생하는 것과 오버랩이 되었습니다. 어떤 현상을 치료하기 위해 약과 처치를 하다보면 원치 않는 부작용이 나타날 때가 있는데, 그것을 교정하기 위해 또 다른 약과 처치를 추가하게 되는 현실이 떠올랐습니다.

정신건강학과를 전공하는 동료들은 영화나 공연을 관람한 후 주인공이나 주제를 인격 특성에 따라 구분하는 것에 능숙하던데, 저는 그렇게까지는 하지 못하지만, 극중 엘파바는 분노조절장애가 있어 보였습니다. 하지만 엘파바의 분노조절장애는 주변의 사랑과 관심으로 치유가 되고 승화가 되죠.


음, 저도 진료 현장에서 이것도 안 되고, 저것도 안 된다는 말을 들으면 아주 실망스럽고 불평하다가 분노만 표출하게 되는 경우가 종종 있었는데, 뮤지컬을 보고 느낀 바가 있으니 앞으로는 달라지도록 노력해야겠습니다. 에너지와 힘이 들겠지만 계속 공부하고 고민하고 준비해서 발전해 나가도록 해야겠습니다.

혈우 환우 분들도 살아가면서, 건강을 관리하는 과정에서, 때로는 몸과 마음이 힘들고 일이 생각대로 되지 않는 순간들이 있다 하더라도 포기하지 않기를 바랍니다.

집에 와서 뮤지컬의 OST <중력을 벗어나>를 찾아서 들어보았습니다. 가사가 가슴에 와 닿았습니다. 중력을 벗어나 날개를 펼쳐 날아올라 보는 것을 꿈꾸어 봅니다.



2016년 연간특집

혈우병 완치의 그날까지 

건강한 동행

팔꿈치(elbow)

팔꿈치는 팔의 중앙, 위팔뼈와 아래팔뼈 사이에 위치하는 관절로, 팔의 굽힘과 펴, 회전 운동 등을 담당합니다.

또한 사물을 짚고 일어서거나 무거운 짐을 들 때 무게를 지지하여 몸을 움직일 수 있도록 도와줍니다.

팔꿈치는 3개의 뼈(상완골, 요골, 척골)로 이뤄져 있고, 근육과 인대로 둘러싸여 있어서 외부 충격과 부상에 많은 영향을 받습니다.

팔꿈치는 무릎, 발목과 함께 출혈이 빈번하게 일어나는 부위이기 때문에, 혈우병 관리에 있어서도 각별히 신경써야 하는 곳입니다.

건강한 동행

연간특집인 '건강한 동행'은 2016년도 혈우재단의 슬로건으로, 혈우 환우들의 건강을 위해 언제나 함께 하겠다는 의미를 담고 있습니다. 매호별로 소개되는 부위별 출혈관리와 정보를 통해 매일매일 건강하게 생활하시기 바랍니다.

작고, 예민하고, 중요한 관절 팔꿈치

팔꿈치가 우리 몸에서 차지하는 비중은 매우 작다. 그러나 매우 중요한 관절이다. 거친 운동을 비롯하여 우리 생활 어디에서도 팔꿈치가 사용되지 않는 경우는 거의 없다. 건강하고 즐거운 일상생활을 위해서는 팔꿈치 관리가 필수라고 할 수 있다.

일상생활에 꼭 필요한 팔꿈치

요즘 텔레비전에서 종합격투기를 중계하는 것을 심심치 않게 볼 수 있다. 예전에는 폭력적이라며 불쾌해 하는 사람들이 많았는데, 요즘에는 인식이 많이 개선된 듯 하다. 링 위에 오른 선수들은 강력한 펀치와 킥으로 상대를 공격하고, 그것으로도 모자라 팔과 다리를 힘껏 쥐는다. 그 중에서도 팔꿈치로 상대를 가격하는 '엘보'(Elbow) 공격은 제대로만 맞힌다면 경기를 끝낼 수 있을 만큼 치명적인 공격이다. 그런데 팔꿈치를 주로 사용하는 스포츠가 격투기 하나뿐일까?

생각해보면 이 세상에 팔꿈치를 사용하지 않는 스포츠는 없다. 모든 운동은 팔꿈치를 통해 자유롭게 팔을 움직일 수 있어야만 할 수 있다. 골프나 탁구, 농구 같은 구기 종목은 물론 스트레칭이나 자전거타기, 심지어 자리에 앉아서 하는 바둑이나 장기 같은 놀이도 모두 팔꿈치를 사용해야만 할 수 있는 운동들이다. 팔꿈치는 비단 운동뿐만이 아니라 식사, 공부, 청소 등 거의 모든 일상생활을 하는 데 꼭 필요하다.

세 개의 뼈로 이뤄진 팔꿈치

'주관절'(肘貫節, elbow joint), '팔꿈관절'로도 불리는 팔꿈치는 팔의 중앙부, 위 팔뼈와 아래팔뼈 사이에 위치하는 관절로서, 팔의 굽힘과 펴, 회전 운동(회내, 회외) 등을 담당한다.

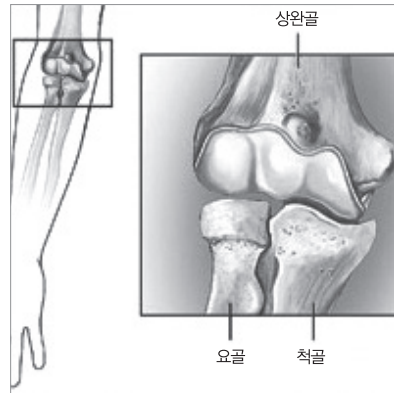
특이하게도 팔꿈치 관절은 세 개의 뼈가 만나 이뤄진다. 먼저 ①상완골(上腕骨, humerus)의 아래쪽 끝부분과, 팔 안쪽에서 보았을 때 아래팔의 각각 안과 바깥쪽에 위치하는 ②척골(尺骨, ulna), ③요골(橈骨, radius)의 위쪽 끝부분이 닿아 팔꿈치가 이뤄지는 것이다. 관절 주변은 수많은 인대와 근육, 신경 등으로 이루어져 있다.

팔꿈치의 주 역할은 팔을 굽히고 펴는 것, 팔의 회전을 가능하게 하는 것이다. 팔꿈

치를 이루는 세 가지 뼈는 팔꿈치가 각기 목적에 따라 운동할 때마다 개별적인 기능을 하면서도 동시에 함께 움직인다. 예를 들어서 상완골의 주된 기능이 팔을 구부리고 펴는 것이라면, 아래팔에 위치한 요골과 척골은 각각 회내와 회외에 관여하는 것이다. 그러면서 주변에 있는 근육, 인대와 함께 팔에 실리는 힘을 지지하여 팔을 정상적으로 움직일 수 있게 한다.

지난 코렘지에서 살펴본 무릎, 발목처럼 팔꿈치 또한 경첩관절이다. 팔꿈치의 정상적인 운동 범위는 0~140° 정도인데, 일상생활을 하는 데 필요한 기능적인 운동범위는 30~130°이다. 따라서 팔꿈치에 통증이 있거나 기능에 이상이 생기면 기본적으로 팔을 굽히고 펴는 데 제약을 받게 된다.

일반인들에게 자주 발생하는 팔꿈치 관련 질환으로는 일명 ‘테니스 엘보’라고 불리는 바깥관절염이 대표적이다. 테니스 엘



보는 팔을 주로 사용하는 운동선수를 비롯하여 요리사, 가정주부들에게 흔히 나타난다. 팔 바깥쪽에 통증이 느껴지는 게 주요 증상인데, 물건을 잡거나 들어올릴 때 통증이 더욱 심해진다. 주로 직장생활과 가사를 병행하는 30~40대 환자들이 많다.

무릎, 발목과 함께 대표적인 표적관절

팔꿈치는 출혈이 빈번하게 일어나는 표적관절이다. 반복적인 출혈은 팔꿈치에 극심한 통증을 줄 뿐만 아니라 관절 가동범위를 줄여 운동과 일상생활을 하는 데 심각한 영향을 준다. 또한 주변 근육과 신경에도 영향을 줘 추가적인 통증을 낳기도 한다.

팔꿈치는 상완골, 척골, 요골 등이 만나 이뤄지는 관절인 만큼, 한 번의 심각한 출혈은 관련된 모든 뼈에 영향을 미친다. 출혈은 직간접적으로 관절을 악화시키는데, 대표적으로 여느 관절처럼 활액막염을 유발하고, 혈액 내에 있는 철분들은 연골을 부식시킨다.

이러한 출혈이 지속적으로 발생하면 관절 상태는 매우 심각해진다. 출혈이 심해질수록 연골을 이루고 있는 층은 점점 더 얇아지게 되고 종래에는 뼈가 드러나게 되기도 한다. 이와 같은 손상은 일차적으로 혈우 환우에게 정신적 충격을 남긴다. 그리고 혈우병성 관절염이라는 결과를 가져온다.

팔꿈치의 혈우병성 관절염은 대부분 요골두의 비대해진 면과 맞닿은 다른 관절의 단면이 충돌하는 과정에서 발생한다. 일반적으로 뼈의 머리 부분인 골두는 둥그스름

한 모양을 띠고 있는데, 출혈로 인해 비정상적으로 커지거나 깎이면서 모양이 변하게 된다. 이렇게 되면 운동을 할 때마다 뼈의 끝 부분이 서로 부딪히게 되고, 이는 심한 통증의 원인이 된다. 또한 팔의 회내와 회외, 굽히고 펴는 것도 방해를 받는다.

이러한 관절병증은 모든 혈우 환우들에게 심각한 문제라고 할 수 있지만, 그 중에서도 한창 성장중인 청소년 환우들에게 더 큰 손상을 안겨준다. 아직 성장판이 닫히지 않은 환자일수록 골두가 비대해질 가능성이 크고, 일상생활에 더 큰 지장이 따를 위험이 있기 때문이다.

팔꿈치는 관절 수술이 어려운 부위다. 때문에 여타 관절과는 달리 수술보다는 예방적인 방법을 더 많이 시행한다. 팔꿈치 출혈이 일어났을 때 가장 효과적인 조치는 응고인자를 보충하는 것이다. 이 외에 냉찜질, 보조기구 사용, 진통제 투여 등의 방법을 사용하기도 한다.

이 가운데 부목과 같은 보조기구를 사용하는 것은 일정 기간 팔을 움직이지 못하게 함으로써 추가적인 출혈을 막을 때 실시한다. 이 과정에서 팔을 너무 빨리 사용한 다거나 무리해서 운동할 경우 부작용으로 이어질 수 있기 때문에 충분한 시간 동안 경과를 보면서 물리치료를 실시해야 한다. 이때 물리치료는 주로 관절 가동 범위와 고유수용성 감각을 회복하는 것을 목표로 이뤄진다.

팔꿈치 관절 수술을 아예 하지 않는 것은 아니다. 출혈이 심할 경우, 환자의 상태를 체크한 뒤 활액막절제술 등의 수술을 시행하기도 한다. 하지만 팔꿈치는 다른 관절과 달리 부위가 작고 주변 근육과 신경에 손상을 줄 위험이 있기 때문에 가급적 수술을 실시하지 않는 편이다.

따라서 팔꿈치를 관리하는 가장 효과적인 방법은 규칙적으로 유지요법을 실시하는 것이다. 또한 지속적으로 물리치료를 비롯한 혈우병 의료진과 함께 관절 상태를 체크 하는 것이 팔꿈치를 건강하게 관리하는 가장 확실한 방법이라고 할 수 있다.

참고

- Haemophilia, 1999, 5, 43-45, M. Heim 외, <The role of orthoses in the management of elbow joints in persons with haemophilia>
Haemophilia, 2012, 18, 101-104, K. Beeton 외, <Management of the elbow joint>
대한정형외과학회, 『정형외과학 제6판』, 2006. <주관절>

팔꿈치 수술이 어려운 이유

앞에서 살펴보았듯이 팔꿈치는 출혈이 자주 일어나는 관절이다. 하지만 그럼에도 불구하고 수술을 자주 하지 않는 이유는 무엇인가. 수술보다는 응고인자를 보충하든지, 보조적인 의료 기구를 사용하여 출혈을 줄이는 방법을 택한다. 왜 팔꿈치 수술은 잘 하지 않는 걸까?

여러모로 수술하기 까다로운 팔꿈치

팔꿈치는 매우 다양하게 사용된다. 팔을 굽히고 펴는 것, 팔을 안과 바깥 쪽으로 돌리는 것 모두 팔꿈치가 있기 때문에 가능한 운동이다. 그만큼 팔꿈치는 다른 관절들과 비교하였을 때 자주 사용되고, 그럴수록 출혈의 위험도 높아진다고 할 수 있다. 고질적인 출혈로 팔꿈치가 상하면 생활에 얼마나 많은 어려움이 따를지는 굳이 설명하지 않아도 충분히 짐작할 수 있을 것이다.

일반적으로 수술은 다른 의료적 조치를 충분히 취한 후에 고려하는 옵션이다. 통증이 있거나 몸에 이상이 생겼다는 신호만으로 수술을 받는 사람은 없다. 그만큼 수술은 증상에 대한 정확한 진단과 추이를 지켜보며 신중하게 결정한다.

대개 수술은 좋은 결과를 가져온다. 오랜 세월 고생하다가 수술을 받고 통증이 줄어들고 관절 가동범위를 회복한 환우들도 있을 것이다. 때문에 수술은 혈우 환우들이 비교적 자주 접하는 치료 방법이라고 할 수 있다.

그러나 다른 관절과 비교하였을 때 팔꿈치는 비교적 수술을 자주 하지 않는 관절이다. 특히 인공관절술은 매우 드물게 실시된다. 지난 2008년 미국 LA 정형외과병원 의료진의 연구결과에 따르면, 1970년대 영국 옥스퍼드대학병원(Oxford University Hospital)과 미국 메이오클리닉(Mayo Clinic)에서 팔꿈치 인공관절술을 받은 환자는 총 12명에 불과하고, 이들 중 절반인 6명은 감염이 된 것으로 밝혀졌다. 또한 수술을 받은 후 혈전증에 걸리거나 신경이 손상된 환자도 있었던 것으로 드러나 팔꿈치 수술 사례가 적을 뿐만 아니라 결과도 좋지 못했음을 알 수 있었다.

팔꿈치 수술이 적은 이유로는 크게 감염될 위험이 있다는 것, 수술 부위가 작다는 것, 그리고 성장판이 닫히지 않은 어린 나이에 수술을 할 경우에는 뼈가 과하게 자랄 가능성이 있다는 것 등을 들 수 있다. 먼저 첫 번째 이유인 '감염 위험성'에 대해 말하자

면, 혈우 환우들의 정형외과적 수술에는 대부분 감염의 위험성이 따른다고 할 수 있다. LA 정형외과병원 의료진에 의하면 혈우 환우가 무릎이나 엉덩이 인공관절술을 받을 때의 감염발생률은 16%정도이고, 일반인은 1%대라고 한다. 그런데 팔꿈치의 경우 무릎, 엉덩이와 달리 수술 부위가 매우 작고 주변 근육도 적어 감염발생률이 높아진다고 한다.

이처럼 팔꿈치는 부위가 작기 때문에 의료진들로 하여금 보다 숙련된 수술 기술을 요하고, 잘못되었을 경우 신경 등에 손상을 줄 수 있다. 또한 수술이 잘 되었다 해도, 피부가 얇기 때문에 삽입된 보조물이 만져지거나 육안으로 희미하게나마 보일 수 있다는 것도 수술에 대한 거부감을 높이는 원인이라고 한다.

또한 10~20대 환자의 경우 성장판이 닫히지 않아 계속해서 뼈가 자랄 가능성이 있기 때문에 선블리 수술을 하지 않는다. 수술 후 성장이 이뤄지면 통증과 출혈이 재발할 수도 있고, 뼈의 길이와 균형도 어긋날 수 있다. 이러한 경우 전반적인 신체 발달과 인근 관절에도 영향을 줄 수 있다. 따라서 몇몇 의료진들은 청소년기 환자들에게는 가급적 수술을 권하지 않는다.

물론, 이러한 이유들이 있다고 해서 팔꿈치 수술을 아예 하지 않는 것은 아니다. 예방적 조치로도 호전되지 않을 경우 활액막절제술, 골두제거술 등이 실시되었다는 국내외 사례가 있다. 그리고 수술에 대한 환자들의 만족도 또한 전반적으로 높았던 것으로 나왔다. 따라서 팔꿈치가 아프더라도 수술을 무조건 피해야 한다거나, 다른 방법만 고수해야 된다는 말은 아니다.

중요한 것은 수술을 결정할 때는 자신의 관절 상태와, 출혈 빈도, 나이 등을 종합적으로 고려해봐야 한다는 것이다. 이를 위해서는 무엇보다 자신이 이용하고 있는 병원의 혈우병 의료진과 면밀하게 상의해야 한다. 따라서 평소에 규칙적으로 혈우병 의료진을 찾아 검사받고 의견을 구하는 것이 관절을 건강하게 관리하는 가장 확실한 방법이라고 할 수 있다.

참고

Hemaware, Sarah Aldridge, 2010. <When Elbow Surgery Is the Best Option>



Exercise Elbow

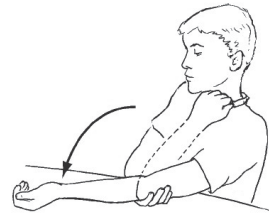
팔꿈치는 무릎, 발목과 함께 혈우 환우들에게 출혈이 자주 발생하는 대표적인 부위입니다. 규칙적인 운동을 통해 일상생활에서 팔꿈치를 건강하게 관리해야 합니다.

I 앉아서 하는 운동 I

1. 팔꿈치 펴주기

- ① 편안한 자세로 앉습니다. (책상에 팔을 올려놓아도 좋습니다.)
- ② 팔의 힘만으로 부드럽게 팔꿈치를 구부렸다 펴줍니다.
- ③ 구부렸다 펴주기를 반복하면서, 조금씩 팔을 더 뻗어줍니다.
- ④ 천천히 움직이고, 팔에 너무 많은 힘을 주지 않습니다.

※ 효과 : 관절가동범위 회복



2. 손바닥 돌리기

- ① 편안한 자세로 앉습니다. (책상에 팔을 올려놓아도 좋습니다.)
- ② 팔꿈치를 몸에 붙인 후 손바닥을 천천히 위, 아래로 돌려줍니다. 여러번 반복합니다.
- ③ 움직이는 데 별다른 어려움이 없다면 손에 가벼운 물건을 쥐고 같은 동작을 반복합니다. 이 경우 물건의 무게 때문에 손바닥이 더 쉽게 돌아갈 수 있으니 주의해야 합니다.
- ④ 조금씩 회전 강도를 높여줍니다.

※ 효과 : 관절가동범위 회복, 근력 강화



I 누워서 하는 운동 I

1. 팔꿈치 펴기

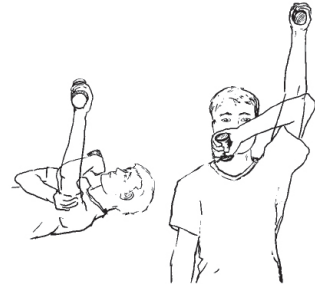
- ① 편안한 자세로 바닥에 눕습니다. (앉아서도 할 수 있습니다.)
- ② 팔꿈치를 구부려 팔꿈치의 끝 부분이 정면에서 봤을 때 어깨의 끝 부분에 오도록 합니다.
- ③ 팔을 서서히 들어 쪽 뻗어줍니다. 몇 초간 자세를 유지합니다.
- ④ 조금씩 운동 강도를 높여가며 팔꿈치를 완전히 뻗을 수 있을 때까지 반복합니다.

※ 효과 : 관절가동범위 회복

2. 아령 들고 팔꿈치 펴기

- ① 편안한 자세로 바닥에 눕습니다. (앉아서도 할 수 있습니다.)
- ② 손에 가벼운 아령이나 물건을 쥐고 팔꿈치를 구부려 팔꿈치의 끝 부분이 정면에서 봤을 때 어깨의 끝 부분에 오도록 합니다.
- ③ 팔을 서서히 들어 쭉 뻗어줍니다. 몇 초간 자세를 유지합니다.
- ④ 맨손일 때 팔꿈치를 펼 때처럼 팔이 부드럽게 펴질 수 있을 때까지 연습합니다. 만일 힘들다면, 조금 더 가벼운 아령이나 물건을 들어줍니다.

※ 효과 : 근력 강화

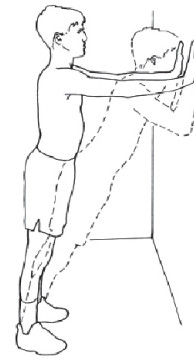


I 일어서서 하는 운동 I

1. 벽 짚고 팔굽혀펴기

- ① 벽을 마주보고 선 뒤 팔을 뻗어 손바닥으로 벽을 짚어줍니다.
- ② 팔굽혀펴기를 하듯이 팔꿈치를 구부렸다 펴주기를 반복합니다.
- ③ 조금씩 팔굽혀펴기 강도와 횟수를 늘려줍니다.
- ④ 처음에는 약간의 통증이 있을 수 있습니다. 절대 무리하면 안 됩니다.

※ 효과 : 근력 강화

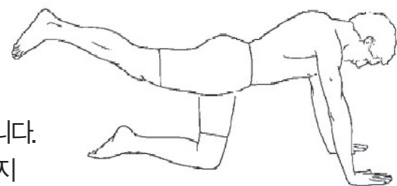


I 엎드려서 하는 운동 I

1. 엎드려서 다리 들어올리기

- ① 파닥이나 매트에 양손과 무릎을 대고 엎드립니다.
- ② 양팔을 바닥에 대고 균형을 잡은 뒤 한쪽 다리를 쭉 뻗어 들어 올립니다.
- ③ 몇 초간 자세를 유지한 뒤 다리를 내려줍니다. 다리를 바꿔 같은 동작을 반복합니다.
- ④ 다리를 바꿔가며 팔에 뻐근함이 느껴질 때까지 동작을 반복합니다.
- ⑤ 팔꿈치, 손목, 무릎 등에 통증이나 붓기가 있다면 이 운동을 하지 마시기 바랍니다.

※ 효과 : 고유 수용성 감각 강화



고유 수용성 감각이란 신체의 위치와 자세, 평형과 관련한 감각으로, 신체의 움직임과 방향에 대한 정보를 뇌로 전달하는 감각입니다. 몸의 균형을 유지하고 안전하게 운동할 수 있도록 하는 기능을 합니다.

참고

WFH, Kathy Mulder, 2006. 『Exercises for People with Hemophilia』

중장년층 환우가 청소년 환우에게

혈우재단은 지난해 7월~11월, 만 40~59세의 중장년층 환우들을 대상으로 사례관리 설문조사를 실시하였습니다. 설문 문항 가운데 '선배환우로서 청소년기 혈우 환우들에게 하고 싶은 말'을 묻는 문항이 있었는데, 이에 대한 주요 답변들을 소개합니다. 청소년 환우가 있는 가정에서는 건강 관리와 양육에 참고하시기 바랍니다.



“유지요법을 통해 관절을 관리하시기 바랍니다.”

“유지요법도 중요하지만 운동도 중요합니다. 가벼운 운동(수영, 헬스 등)을 생활화하여 건강 관리에 힘쓰시기 바랍니다.”

“출혈 시 대처방법을 정확히 숙지하고, 적기에 치료를 받으시기 바랍니다.”

“미래에 대한 두려움을 버리고 긍정적으로 생각하여 주체적으로 살아가시기 바랍니다.”

“혈우병이라는 이유로 포기하지 말고, 하고 싶은 일들을 하나씩 도전해보기 바랍니다.”

“건강관리뿐만 아니라 공부와 취미생활도 열심히 하시기 바랍니다.”

“재단에서 실시하는 교육프로그램에 자주 참여하여 자가관리에 관한 정보를 얻고, 의료진, 다른 환우들과 적극적으로 교류하시기 바랍니다.”

“자신의 미래를 구체적으로 설계하시기 바랍니다.”

“혈우병이 장애가 될 수도 있지만, 또 하나의 기회가 될 수도 있습니다.”

“현재의 치료환경을 잘 이용해 보다 나은 삶을 찾아가시기 바랍니다.”





Family Story

이장성 환우

수학을 어려워하는 환우들에게

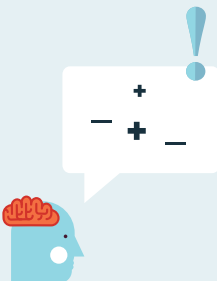
수학 전공 후 대학에서 강의

안녕하십니까. 서울에 살고 있는 50대 8인자 중증 환우 이장성이라고 합니다. 이렇게 혈우재단 소식지를 통해 인사드리게 되어서 기쁘게 생각합니다. 지금은 일을 그만두었지만, 저는 몇 해 전까지 중고등학생과 대학생들에게 수학을 가르치는 일을 했습니다. 부족한 글이지만, 지면을 통해 저의 경험과 느낀점 등을 여러 환우분들과 나누고자 합니다. 부디 이 글이 학업 스트레스로 고민하는 중고생 환우들과 그 가정에 조금이나마 도움이 되었으면 합니다.

저는 대학교와 대학원에서 모두 수학을 전공하였습니다. 이 글을 보는 환우분들 가운데 아마 '수학'이라면 말만 듣고도 머리가 아파오는 분들이 계실 것입니다. 하지만 저는 오래 전부터 그런 어렵고 따분한 수학을 제 직업으로 삼아왔습니다. 대학원까지 졸업한 후에도 10년 가까이 대학원생들에게 수학을 가르치기도 했습니다.

수학 강의는 제 적성에 꽤 잘 맞는 것 같았습니다. 그런데 한 가지 문제가 있었습니다. 요즘엔 대학교 건물들이 어떤지 모르겠는데, 당시 제가 학생들을 가르치던 대학 강의실들은 대부분 건물 5, 6층에 있었습니다. 그때가 1988년이었는데, 엘리베이터도 없어서 어쩔 수 없이 계단으로 걸어 올라가야만 했습니다. 지금도 출혈 때문에 무릎 관절이 아픈데, 마땅한 응고인자제제도 없고, 재단도 설립되기 전이었던 때라 얼마나 힘들었겠습니까. 그렇게 거의 매일 계단을 오르내리니 몸이 말이 아니었습니다. 너무 힘들었습니다. 하는 수 없이 사표를 내고 1년간 쉬었습니다.

일을 하다가 몸이 안 좋아져서 쉬게 된 것인 만큼, '이제 강단에 서는 일은 없겠지' 라고 생각했습니다. 그때만 해도 정말 그럴 줄 알았습니다. 그런데 아주 우연한 기회에 다시 누군가에게 수학을 가르치게 되었습니다.



우연한 기회에 다시 만난 수학

하루는 친구네 집에 놀러 갔습니다. 그런데 그곳에는 친구만 있는 게 아니라 친구의 고등학생 조카도 있었습니다. 친구는 다짜고짜 저에게 조카를 소개시켜주며 수학을 지도해달라고 부탁했습니다. “애가 내 조카인데, 내일이 학교 시험이래. 수학 조금만 지도해 줘”

저는 그날 엉겁결에 친구 조카에게 2시간 정도 수학을 가르치고 집으로 돌아왔습니다. 친구 부탁이니, 성의껏 가르치긴 했다만 사실 별다른 기대를 하지는 않았습니다. 왜냐하면 수학에 대한 기초가 거의 없는 학생이었기 때문이었습니다.

그런데 다음날 친구에게 전화가 걸려왔습니다. 조카가 수학 시험에서 100점을 맞았다는 것이었습니다. 그리고 그 전화 이후로 여러 통의 전화가 벨을 울렸습니다. 모두 친구와 같은 아파트 라인에 사는 학부모님들의 전화였습니다. 자기 아이들에게도 수학 좀 지도해달라는 부모님들의 요청에, 그렇게 저는 다시 수학을 가르치는 일상으로 돌아왔습니다.



수학은 학교수업과 복습이 중요

지금은 일을 하고 있지 않습니다만, 그동안 많은 학생들을 가르쳤습니다. 가장 보람을 느꼈던 순간이라면 수학에 흥미도 없고 성적도 낮았던 학생이 좋은 대학에 들어갔던 때라고 할 수 있습니다. 힘든 순간이라면 많은 아이들을 지도하느라 출혈관리에 소홀했던 때입니다.

요즘 우리 주변에서 ‘수포자’라는 말을 어렵지 않게 들을 수 있습니다. 수학을 포기한 사람이라는 뜻이죠. 정말 점점 더 많은 학생들이 수학에 흥미를 잃어가는 것 같습니다. 이런 자녀들의 모습을 보며 부모님들의 고민도 덩달아 깊어집니다. 참 안타깝습니다.

수학을 공부할 때 명심해야 할 두 가지는 ‘학교수업’과 ‘복습’입니다. 학교 수업을 잘 듣는 것은 기본 중에 기본입니다. 어떠한 시험 문제도 결코 학교에서 배운 내용을 벗어나지 않습니다. 따라서 학원과 자습보다 학교 수업을 성실하게 들은 학생이 좋은 점수를 받게 되어 있습니다.

또한 복습을 반드시 해야 합니다. 예습보다 중요한 게 복습입니다. 수학은 배운 당일이면 30분, 하루가 지나면 1시간을 복습해야 기억에 남습니다. 1주일만 지나도 배운 내용을 거의 다 까먹게 됩니다. 따라서 매일매일 배운 내용을 규칙적으로 복습해야만 ‘내 것’이 될 수 있습니다. 이렇게 중



요한 복습을 귀찮게 생각하는 학생들이 있는데, 하루 복습에 들이는 30분~1시간은 자신이 원하는 대학과 목표를 이뤄나가는 시간에 비하면 결코 긴 시간이 아니란 것을 유념하시기 바랍니다.

또한 많은 친구들이 점수와 석차에 큰 스트레스를 받는데, 이런 것에 연연하면 공부에 흥미를 느낄 수 없습니다. 당장 좋은 점수를 받지 못하는 것, 틀리는 것은 결코 부끄러운 게 아닙니다. 오히려 시도도 하지 않고 풀지 않는 것이 부끄러운 것입니다. 일단 풀 수 있는 데까지는 스스로 풀어보아야 합니다. 수학은 편차가 심한 과목입니다. 이 말은 조금만 노력하면 자신이 지원할 수 있는 대학의 폭이 넓어진다는 말입니다. 한 문제, 한 문제 끈기를 갖고 도전하다 보면 어느새 발전하는 자기 자신을 보게 될 것입니다.

부모님들은 가정에서 아이들에게 자신감을 줘야 합니다. 자녀들이 학교에서 받는 스트레스는 상상 이상입니다. 성적이 낮다는 이유로, 문제를 틀렸다는 이유로 자녀를 타박해서는 안 됩니다. 오히려 격려를 함으로써 아이가 정서적인 안정을 찾고 공부에 의욕을 가질 수 있도록 도와줘야 합니다.

또한 자가주사를 익혀 자녀가 병원에 왕래하는 시간을 줄이고 공부할 수 있는 여유를 주는 것도 큰 도움이 될 것입니다.



하고 싶은 것보다 잘 하는 것을 선택하길

끝으로, 입시와 진로에 대한 고민을 갖고 있는 어린 환우분들께 조언을 드리겠습니다. 취업도 어렵고, 입시도 어렵습니다. 어느 하나 쉬운 게 없습니다. 하지만 포기할 수는 없습니다. 저는 보다 현실적인 안목을 갖추라고 말씀드리고 싶습니다. 그래서 ‘하고 싶은 것’보다 ‘잘 하는 것’을 선택하셨으면 좋겠습니다. 그리고 눈높이를 조금만 낮추시기 바랍니다. 조금만 눈을 낮추면 충분히 들어갈 수 있는 곳, 자신이 잘 할 수 있는 것을 찾을 수 있습니다.

그리고 우리가 혈우 환자라는 것을, 몸이 편치 않다는 것을 인정하시기 바랍니다. 쉽지 않겠지만, 그로 인해 생활에 제약이 있다는 것 또한 받아들이시기 바랍니다. 조금만 마음을 가볍게 하고 삶을 바라보면, 생각보다 우리가 할 수 있는 게 많다는 걸 알 수 있습니다. 주어진 현실에서 최선을 다하는 우리 환우들이 되시기 바랍니다.

그래서 입시와 취업으로 고민하고 있는 모든 젊은 환우분들이 자신에게 가장 잘 맞는, 좋은 대학과 직장에 들어가시기를 기원합니다.

Family Story

박용진 환우(가명)

혈우병, 열심히 알고 배워 우리 아이 잘 키우겠습니다

안녕하세요. 저는 5살 혈우 아이의 엄마입니다. 저희 아이는 생후 17개월에 걸음마를 시작했는데 자주 넘어졌고, 걷다가 넘어지면 곧잘 멍이 들곤 했습니다. 영유아검진 결과 대근육 0%로, 다리에 힘이 많이 부족한 것으로 나오긴 했지만 그 외에는 건강한 아기였습니다.

그러다가 작년 가을에 아이가 갑자기 혈변을 봐서 아동병원에 갔더니 피검사를 하자는 말을 들었고, 검사 결과 혈액 응고인자 수치가 정상의 반밖에 안 되는 것으로 나왔습니다. 큰 병원에 가보라는 말을 듣고 대학병원으로 달려갔습니다. 대학병원에 도착하여 급히 수혈을 받고 여러 가지 검사도 받았습니다. 위내시경 결과 목젖 뒤에 혈종이, 머리 MRI 결과 소뇌와 머리뼈사이에 3cm 가량의 종양이 발견되었습니다. 병원에서는 혈변의 원인이 혈종인지 종양인지 알 수는 없다고 했지만 당장 종양과 혈종을 제거하기 위해 서울아산병원으로 갔습니다. 종양은 수술을 받아 제거하였고 혈종은 이후로 거의 자라지 않아서 다행이라고 생각하였습니다.

그런데 수술한 지 4일 정도 지나자 수술 부위가 부어오르기 시작했고 조금씩 출혈이 생겼습니다. 병원에서는 두피를 열어 피만 닦아내야 되겠다며, 1시간 정도면 끝나는 수술이니 당장 실시하자고 하였습니다. 그런데 1시간이 지나도 수술은 끝나지 않았고, 3시간이 지나서야 비로소 수술이 끝났습니다. 수술실에서 나온 아이는 피주머니를 단 채 중환자실로 옮겨졌습니다.

보통은 수술 후 피가 스며드는 게 정상인데, 우리아이는 피가 고여 있다가 두피로 흘러 나온 것이었습니다. 병원에서도 이런 케이스는 처음이라고 하여 몇 가지 검사를 다시 했습니다.

검사 결과 며칠 전 제거한 종양은 육종이 아닌 핏덩어리였고, 우리 아이가 9인자 혈우병인 것을 알게 되었습니다. 빨리 응고인자를 맞아야 했습니다. 하지만 병원엔 응고인자가 없었습니다. 이런 대형병원에 혈우병 약이 하나도 없다니.. 저는 아이를 안고 미안하다는 말만 계속 할 뿐이었고, 그렇게 하루가 지나서야 핵나인을 맞을 수 있었습니다. 그리고 더 이상의 설





명이나 정보도 얻지 못하고 퇴원했습니다.

서울에 있는 시택에 머물면서 인터넷으로 혈우재단을 알게 되었고, 그길로 재단으로 달려갔습니다. 처음 방문한 혈우재단에서 혈우병이 무엇이고 앞으로 어떠한 점들을 주의해야 하는지, 이미 오른쪽 무릎은 관절출혈로 많이 부어 있는 상태인데 깁스를 해야 할지도 모른다는 등 설명을 들었지만, 무슨 말인지 하나도 몰랐습니다. 다만 일주일애 두 번은 주사를 맞아야 하고 많이 아프면 깁스를 해야 한다는, 이 두 가지 말만 기억에 남았습니다. 그때는 정말 앞으로 닥칠 일들이 너무나도 무섭게만 느껴졌습니다.

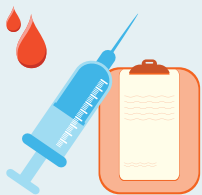
서울에서 집이 있는 부산으로 내려와, 재단 부산의원에 방문했습니다. 처음에는 아이가 울고불고 했지만, 간호사 선생님들이 아이를 달래가며 주사를 놔주셔서, 이제는 일주일애 두 번씩 주사도 잘 맞고 있습니다. 처음엔 많이 무서워했던 아이도 매번 걱정해주시고 달래주시는 선생님들 덕분인지, 요즘에는 의원에도 곧잘 걸어서 들어가고 물리치료도 받고 있습니다.

그러는 사이 저도 많이 안정을 찾은 것 같습니다. 의원에 갈 때마다 선생님들께 여쭙보고 책도 읽어보니, 조금씩 혈우병에 대해 알게 되었고 처음 상담받았을 때 들은 내용들이 이해가 되었습니다.

그리고 지난 4월 혈우재단이 부산백병원에서 신환자 교육을 실시한다는 말을 들었습니다. 처음엔 조금 망설였습니다. 맨 처음 종양 수술차 방문했던 대형병원이 떠올랐기 때문입니다. 대형병원에서도 혈우병에 대해 잘 모르고, 약도 없었는데 큰 도움이 되겠나 싶었습니다. 그런데 재단에서 주말까지 반납하고 마련해준 자리라고 생각하니, 참석하는 게 맞는 것 같습니다.

신환자 교육은 제 예상과는 달리 정말 유익했습니다. 박지경 교수님과 재단 검사실 선생님의 전문적인 강의를 들으니 많은 도움이 되었습니다. 특히 이전에는 들어도 잘 몰랐던 유전자 검사에 대해 화면을 보면서 설명을 들으니 이해가 잘 되었습니다. 그리고 다른 혈우 어머니의 경험담을 듣고 나니 우리 아이도 보통 아이처럼 잘 키울 수 있겠구나 하는 자신감과 용기를 가질 수 있었습니다.

앞으로 부모교육을 비롯해 재단에서 실시하는 프로그램에 꾸준히 참석하다 보면 자가주사도 배우고 마음의 여유도 찾을 수 있을 거라고 생각합니다. 언제나 친절하고 가족처럼 같이 걱정해주는 재단이 있어서 힘이 됩니다. 감사합니다.



Family Story

이동규 환우

축구를 좋아하는 엘리트 청년

안녕하십니까. 저는 현재 대전에서 대학원에 다니고 있는 이동규라고 합니다. 코헨지를 통해서 처음 인사드리는 것 같습니다. 얼마 안 되는 저의 경험들이 부디 건강을 관리하시는 데 도움이 되었으면 좋겠습니다.

저는 올해 초 카이스트 대학원에 들어갔는데, 지난 3월말 오른쪽 발목에 관절경 수술을 받게 되어 지금은 휴학중에 있습니다. 현재는 매일 아침 혈우재단의원과 서울 심터(코헨의 집)을 오가며 재활치료를 받고 있습니다. 아침이면 물리치료를 받고 저녁에는 심터에서 다른 환우분들과 저녁을 먹는 반복적인 날들을 보내고 있지만 많은 것을 깨닫고 있습니다.

저는 부산에서 태어났습니다. 혈우병은 3살 때 진단 받았습니다. 3살 때 아파트 1층에 설치되어 있는 철제 우편함에 손을 넣다가 그만 손가락을 베어 피가 난 일이 있었습니다. 그리 크지 않은 출혈이라 금세 멈출 법도 한데 지혈이 되지 않았습니다. 저는 부모님과 함께 가까운 개인병원을 찾았습시다. 그런데도 피가 멈추지 않았습니다. 병원에서는 종합병원에 가볼 것을 권했고, 그렇게 찾아간 인제대 부산백병원에서 혈우병A 중증 진단을 받았습니다. 그리고 보니 어렸을 때 코피를 자주 흘리고, 발목도 잘 빠졌던 것으로 기억합니다.

불과 20여년 전 일이지만, 당시만 해도 유지요법이라든지, 자가주사의 개념이 그리 흔치 않았습니다. 출혈이 발생하면 그때그때마다 병원을 찾는 식이었습니다. 저도 친구들과 놀다가 출혈이 나면 부랴부랴 차를 타고 백병원에 달려가서 응고인자를 맞았습니다. 그런데 그것도 하루 이틀이지, 매일같이 집에서 40~50분 되는 거리를 왔다갔다 하기관 매우 힘든 일이었습니다. 그래서 나중에는 처방받은 약을 싸들고 가까운 병원으로 찾아가 주사를 맞았습니다.

그러다 제가 중학교 2학년 때 어머니께서 주사교육을 듣고 오신 뒤로는 집에서 직접 주사를 맞기 시작했습니다. 그리고 자연스럽게 1~2일에 1회 정도 주사를 맞으며 유지요법을 시작했습니다. 생활에 많은 변화가 있었습니다. 규칙적으로 주사를 맞으니 전처럼 코피가 자주 나지도 않았습니다.





그래서 전보다 더 재미있게 놀고, 좋아하는 축구도 더 열심히 했습니다.

그런데 그게 화근이었습니다. 제 인생을 이야기할 때 빼놓을 수 없는 게 축구입니다. 그리고 말하기 부끄럽지만, 어렸을 때부터 축구를 매우 열심히 했습니다. 부모님께서 “그렇게 계속 공차고 놀다가 언젠가는 수술할지도 모른다”며 경고하셨지만, 도저히 축구를 포기할 수 없었습니다. 그리고 정말 그 말처럼 저는 축구를 하다가 지금까지 총 3번이나(15살, 20살, 26살) 발목 수술을 받았습니다.

지금 돌이켜 보면 정말 후회됩니다. 혈우병 환우가 매일같이 축구를 하다니, 말도 안 되는 일이지요. 하지만 그때는 그랬습니다. 발목은 점점 더 상해가는 데, 그것도 모르고 축구를 하면서 친구들과 함께 스트레스를 풀었습니다.

그런데 또 곰곰이 생각해 보면, 그때는 축구가 저에게 위험한 운동이란 걸 몰랐던 것 같습니다. 왜냐하면 어머니께서 워낙 관리를 잘해주셨던 터라 유지요법을 시작한 후로는 별다른 출혈이나 통증이 없었기 때문입니다. 그래서 언제부턴가 ‘혈우병이 철저히 관리를 해야만 하는 질환이라는 것’을 인식하지 못했던 것 같습니다. 한 마디로 안일하게 생각했던 것입니다.

그러다 자가주사를 시작하면서 혈우병에 대한 경각심을 갖게 되었습니다. 집과 멀리 떨어진 고등학교에 입학하여 자취를 시작한 저는, 이틀에 한 번 꼴로 학교 양호선생님을 찾아가 주사를 맞고는 했습니다. 그런데 한 가지 문제가 생겼습니다. 양호선생님이 주사를 너무 못 놓는 것이었습니다. 주사바늘은 자꾸만 혈관을 피해갔습니다. 답답한 마음에 방에서 직접 팔을 찔러 가면서 주사를 연습했고, 몇 번의 시도 끝에 결국 자가주사에 성공할 수 있었습니다. 지금 생각해 보면 조금 웃기지만, 어쨌든 자가주사를 할 수 있게 되니 생활이 매우 편해졌습니다. 마음만 먹으면 출혈도, 통증도 없으니 그야말로 축구를 하기에 더할 나위 없이 좋은 날들이 찾아온 것이었습니다.

아, 이렇게 말하면 제가 공부는 안 하고 축구만 한 것으로 오해하실 것 같은데, 공부도 열심히 했습니다. 저는 어렸을 때부터 욕심이 많았습니다. 딱히 좋아하는 과목은 없었지만 책을 많이 읽었고, 중학생이 되고나서는 경쟁심도 많아졌고 수학과 과학에 소질을 보여 과학고에 들어갔습니다. 솔직히 그때만 해도 제가 공부를 좀 잘 하는 줄 알았습니다.

그런데 과학고에 들어가 보니 그것이 제 착각이었다는 걸 알게 되었습니다. 과학고는 소위 ‘공부 좀 한다’ 하는 친구들은 다 모인 곳이었고, 저는 첫 시험에서 80명 중에 60등이라는 실망스러운 성적표를 받았습니다. 열



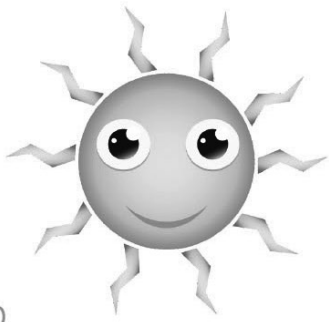
등감과 스트레스가 치솟았습니다. 이대로는 안 되겠다 싶었습니다. 하루 대부분의 시간을 공부하는 데만 썼습니다. 그러면서 답답할 때면 저녁 먹고 딱 30분 정도만 축구를 하며 스트레스를 해소했습니다.

지난 3월에 받은 수술이 저의 3번째 수술입니다. 모두 축구라는, 거친 운동을 한 대가로 받은 수술이기에 이번 수술을 통해 얻은 깨달음이 많습니다. 가장 먼저는 '유지요법이 결코 다가 아니다'라는 것입니다. 유지요법은 기본 중에 기본입니다. 저는 3일에 1번, 일주일에 총 2번 정도 유지요법을 했는데 그게 조금 후회스럽습니다. 물론 개개인의 상태를 고려해야겠지만 일반적으로 하루에 1번 또는 이틀에 1번 꼴로는 주사를 맞는 게 좋은 것 같습니다. 그리고 어린 환우들, 특히 중고생 남자환우들은 유지요법만 하면 '거친 운동을 해도 괜찮겠지'라는 착각을 하기 쉬운데, 그러다 정말 큰일납니다. 유지요법을 하든 안 하든 관절에 무리가 가는 운동은 하지 않는 게 좋습니다. 물론 운동을 좋아하는 남자들은 성격상 누가 하지 말라고 해도 결국은 운동을 할 것입니다. 그래서 가장 좋은 방법은 거친 운동 대신 다른 운동을 찾아보는 것입니다. 저 같은 경우는 이제 축구를 떠나 가끔씩 탁구를 치는데, 몸에 무리도 덜 가고, 스트레스 해소도 잘 되어 좋은 것 같습니다.

이러한 사실을 중고생 환우를 둔 부모님들께서도 아셨으면 좋겠습니다. 무작정 거친 운동을 하지 말라고 하시기보다는 대안이 될 수 있는 운동을 권해보시는 게 더 좋을 것입니다. 또한 유지요법과 자가주사는 빠르면 빠를수록 좋습니다. 늦어도 아이가 초등학교 고학년부터는 자가주사를 할 수 있도록 교육하시는 게 아이와 부모님 모두를 위해 좋을 것입니다.

끝으로 진학과 진로에 대한 고민을 안고 있는 또래, 후배 환우분들께 말씀드리며 글을 맺겠습니다. 요즘 취업이 어렵습니다. 저 또한 늘 진로에 대해 고민합니다. 그런데, 이는 개인의 문제가 아닌 사회 구조적인 문제라서 어느 정도의 시간과 변화가 필요합니다. 어렵고 힘들다는 이유로 안정적인 직업과 시험에만 몰두하지 말고 철저한 준비와 전략을 갖고 자신의 미래에 도전해보는 것도 나쁘지 않다고 생각합니다. 그러기 위해서는 무엇보다 유지요법이 필수입니다. 유지요법을 성실하게 하여 건강하게 꿈을 이뤄가는 저와 환우 여러분들 되셨으면 좋겠습니다.





보냉가방 이용안내

여러분께서 처방받으신 약품은 적정보관 온도로 유지되어야 합니다.

연일 25도 이상을 넘나드는 요즘에는 약품관리에 더욱 주의해야 합니다.

따라서, 약품을 처방 받아 가실 때에는 반드시 **보냉가방을 이용**하시어 약품이 외부 온도에 노출되지 않도록 주의해 주시기 바랍니다.

문의 : 재단의원 간호사실(02-3473-6107)



사회복지법인
한국혈우재단

혈우병 유사 질환 : 혈소판 무력증 (Glanzmann's thrombasthenia)

박혜련 | 혈우재단의원 간호사

지혈을 담당하는 혈소판

안녕하세요 혈우재단의원 박혜련 간호사입니다. 우리 몸에서는 출혈이 일어나면 여러 기전에 의해 지혈이 일어납니다. 지혈에 가장 중요한 작용을 하는 세 가지 요소는 혈관, 혈소판 그리고 혈액응고인자입니다.

혈관은 출혈 상황에서 몸을 수축함으로써 혈액량을 줄이고, 혈소판은 손상된 혈관내피세포에 달라붙고 응집하여 출혈 초기 일차 지혈전을 만듭니다. 또한 혈액응고인자는 출혈 시 섬유소를 생성하여 혈액 응고를 활성화 하고 출혈이 완전히 멈출 수 있도록 합니다. 이 세 가지 요소 중 어느 하나라도 이상이 있으면 출혈이 쉽게 일어나고 지혈에 어려움이 생깁니다.

지혈이 되고난 후에 혈관이 재생되고 상처가 치유되면, 섬유소용해기전에 의해 이미 만들어진 섬유소가 분해되어 혈전이 녹아 없어지게 됩니다. 또한 혈액 내의 항트롬빈 C 단백질, S 단백질 등의 항응고인자들은 응고인자들이 과도하게 활성화되지 않도록 조절하는 역할을 합니다. 이러한 섬유소용해기전과 항응고인자들이 제 기능을 하지 못하면 출혈의 반대현상인 혈전증이 나타나는데 심근경색, 뇌경색, 심부정맥혈전증 등이 혈전증으로부터 발생하는 대표적인 질환이라고 할 수 있습니다.

우리 몸에서 지혈을 담당하는 혈소판은 혈액내에 15~40만/uL 존재합니다. 혈소판은 표면에 당단백질Ib/IX/V복합체, 당단백질 IIb, 당단백질 IIIa라는 특수한 당단백질을 갖고 있는데, 이러한 당단백질들은 혈관내피 아래에 존재하는 폰 빌레브란트 팩터(vWF)와 혈액 내의 섬유소원과 결합하면서 지혈을 가능케 합니다.

혈소판이 적으면 지혈에 지장이 생기는데, 혈소판 수가 감소하는 질환은 매우 다양하게 있습니다. 일반적으로 그러한 질환들은 골수에서 혈소판 생성이 저하되는 경우와 혈소판이 파괴되는 경우, 그리고 혈소판 소모량이 증가하는 경우로 나누어 볼 수 있습니다.

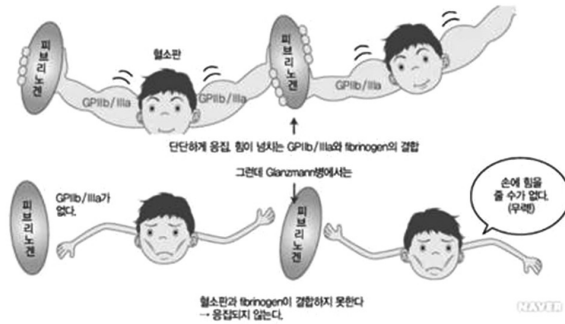
혈소판 수는 정상이나 기능장애가 있는 경우는 아스피린, 비스테로이드성 소염제 등의 약물을 복용한 예에서 흔하게 볼 수 있고, 혈소판 기능의 이상으로 발생하는 유전질환인 글란즈만 혈소판무력증(Glanzmann's thrombasthenia), 베르나르슬리에증후군, 저장플병도 있습니다.

다. 혈소판의 수가 4만/uL 이상이면 자연적 출혈은 흔하지 않고, 국소적 병소가 있거나 외상이 있을 때만 출혈이 발생합니다. 혈소판수가 4만/uL 이하이면 출혈경향이 현저히 증가하고, 2만/uL 이하이면 자연적 출혈의 위험이 커지게 됩니다.

글란즈만 혈소판무력증(Glanzmann's thrombasthenia)

글란즈만 혈소판무력증(Glanzmann's thrombasthenia, 이하 '글란즈만병')은 혈소판의 수는 정상이나 기능에 이상이 있는 선천성 출혈질환으로, 혈액응고장애 유전질환입니다. 혈액의 응고에 필요한 혈소판의 선천적 기능 부전에 의해 당단백질 IIb, 당단백질 IIIa라는 특수한 당단백질이 생산되지 않음으로써 혈소판의 응집이 잘 일어나지 못하게 되고, 그 결과 피가 잘 멎지 않는 질환입니다. 1918년 캐나다 어린이 글란즈만에게서 처음 발견되어 글란즈만 혈소판무력증, 글란즈만씨병 이라고 이름 붙여졌다고 합니다.

글란즈만병은 혈소판 당단백질 IIb-IIIa 복합체의 형성 장애에 의해 혈액응고에 필수적인 역할을 하는 혈소판의 기능에 이상이 생기는 드문 유전적 혈액응고 질환으로, 유전자들은 17번 염색체의 장완에 위치합니다.



남녀간 발생빈도는 거의 비슷하고 대부분 5세 이전에 진단되어 지금까지 200여명의 환자가 보고되었습니다. 글란즈만병은 X염색체 열성 형질로 유전되는 상염색체 열성 유전 질환으로, 부모로부터 각각 받은 유전자 모두에 결함이 있을 때 출산한 자녀에게서 발병합니다.

부모가 모두 보인자일 경우 자녀에게 발생할 확률은 더욱 높아지며 또한 혈족 결혼을 한 가족 내에서 발생할 확률이 높습니다. 중동, 인도와 프랑스 같은 근친혼 지역에서 많이 발병되고 혈우병, 폰 빌레브란트 병과 비슷한 빈도로 발생합니다.

글란즈만병의 대표적인 증상은 출혈입니다. 혈액응고장애로 인해 지혈에 이상이 생기는 것입니다. 출혈이 발생하면 혈소판 응집이 일어나야 하는데 혈소판 세포막에 이상이 있기 때문에 혈소판응집이 일어나지 못하게 되고, 그 결과 출혈이 계속되는 것입니다. 이때 출혈의 정도는 매우 다양합니다.

글란즈만병을 갖고 태어나는 아기는 출생 시, 탯줄을 자른 후 지혈이 안 되며 신생아기, 여아

기에 점막이나 피부 출혈, 소아기에 자주 멍이 들고 코피도 자주 납니다. 또한 잇몸 출혈, 목안 출혈도 흔하게 발생합니다. 수술 후 쉽게 지혈이 되지 않아 진단되는 경우도 있습니다.

여성의 경우 월경량이 늘고 비정상적인 자궁 출혈, 분만 후 출혈, 내부출혈, 혈뇨증 등의 증상이 있으며 증상의 정도는 환자마다 다양합니다.

글란즈만병은 유전자 검사를 통해 진단할 수 있습니다. 대부분의 환자들이 혈액 내에 보유한 혈소판의 수와 모양은 정상이나, 일단 출혈이 발생하면 지혈되기까지 시간이 오래 걸려 출혈시간이 정상범위를 벗어납니다. 이때 단클론항체를 이용한 유세포 분석을 통해 직접 혈소판 당단백질의 부족을 확인하여 진단을 합니다. 가족력이 있거나, 가족원에게서 변이 유전자가 발견될 경우 분자유전학 검사를 통해 보인자 여부를 확인합니다.

글란즈만병의 치료는 대부분 혈소판 수혈을 통해 이뤄집니다. 반복적인 수혈이 필요한 경우 수혈을 하더라도 혈소판 수치가 오르지 않는 수혈 불응성이 생길 수 있으므로, 백혈구 항원이 일치하는 공여자로부터 혈소판 수혈을 받는 것이 좋습니다. 대부분 수술 전이나 출혈이 예상되는 시술 전, 혹은 출산 전후에 혈소판 수혈을 합니다.

코피가 날 경우에는 혈액응고과정에 필요한 효소인 액체형태의 트롬빈을 문힌 코 팩킹이 효과적입니다. 잇몸에서도 출혈이 자주 일어나는데, 이를 예방하기 위해서 정기적으로 치과 검진을 받고 구강청결에 신경쓸 필요가 있습니다. 또한 섬유소용해 억제제인 엡실론 아미노카프론산(epsilon aminocaproic acid)이나 트라넥사민산(tranexamic acid) 혈소판 수혈을 병행하기도 합니다.

응고인자제제 주입 방법으로는 출혈의 치료 및 외과적 수술, 침습적 시술을 받은 환자의 출혈 예방 및 지혈을 위해 제 7a혈액응고인자 노보세븐(Novoseven)을 투여합니다. 출혈이 심한 경우 조혈모세포이식을 시행하기도 합니다.

재단의원에서는 출혈 질환과 관련하여 유전자검사와 진료를 실시하고 있습니다. 궁금하신 점이나 진료를 원하시는 분들은 재단의원으로 문의해주시기 바랍니다. 감사합니다.

참고

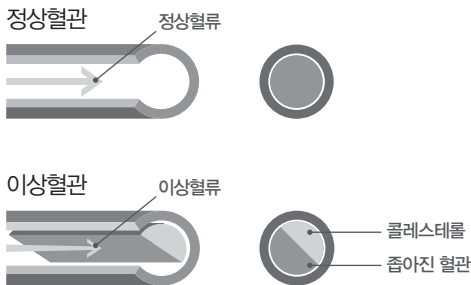
- 대한혈액학회, 2006. <혈액학>
Haematologica, Vijapurkar M, Ghosh K, Shetty S 외, 2008. <A simple, novel and robust test to diagnose type Glanzmann thrombasthenia>

혈관을 위협하는 콜레스테롤, 고지혈증

식생활이 서구화되면서 기름지고 지방 함량이 높은 식품의 소비량이 늘고 있다. 이러한 음식들은 대부분 체내에 콜레스테롤 수치를 높여 혈액순환 장애와 고지혈증을 유발한다. 최근 들어 고지혈증 환자는 점점 더 증가하고 있는데, 적절히 관리하지 않으면 심각한 결과를 초래할 수 있다.

고지혈증이란?

혈액 속에 콜레스테롤이 혈관에 달라 붙어 혈관이 좁아지고, 혈액순환이 어려워지는 질환

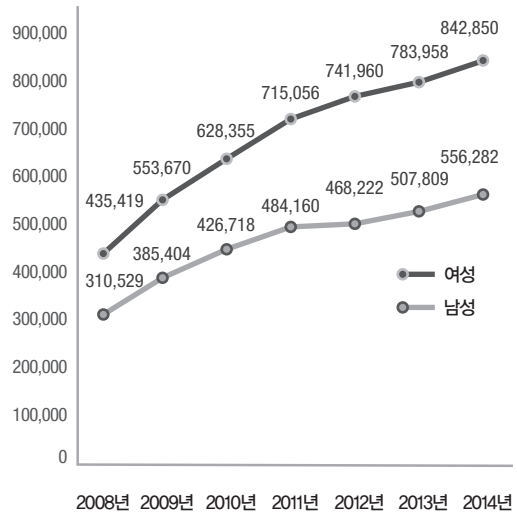


콜레스테롤의 종류

- ① 저밀도지단백(LDL)
혈관벽에 쌓이는 콜레스테롤 지단백, 고지혈증의 원인이 됨.
- ② 고밀도지단백(HDL)
혈관벽에 쌓인 콜레스테롤을 제거하는 성분

현황

고지혈증 환자수 (2008년~2014년)




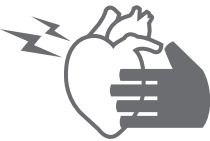


주 환자 연령대 50~60대

자료 : 국민건강보험공단(2015년)

원인

 <p>동물성 지방 과다섭취</p>	 <p>비만</p>	 <p>신체활동 부족</p>
 <p>과음</p>	 <p>유전</p>	 <p>여성노화 (폐경 후 콜레스테롤 ↑)</p>

증상 및 합병증

 <p>자각증상 없음</p>	<p>일부 사람들은 고지혈증에 걸리면 쉽게 피로해지고 종종 더부룩함을 느낀다고 하는데, 이는 잘못된 말로 고지혈증 자체만으로는 정확한 자각 증상이 없다.</p> <p>따라서 주관적으로 고지혈증 여부를 판단할 수는 없으며, 오직 혈액지질검사를 통해서만 정확한 질환 여부를 알 수 있다.</p>	
 <p>협심증</p>	 <p>심근경색</p>	 <p>혈전생성</p>

예방 및 관리

 <p>체중관리 복부비만일수록 위험</p>	 <p>식단 조절 전체 섭취 칼로리 중 콜레스테롤 200mg 미만으로 조절</p>	 <p>규칙적인 운동 하루 30분씩 규칙적인 운동</p>
 <p>동물성 지방X 육류와 버터는 가급적 피할 것</p>	 <p>저지방 유제품 OK 우유 및 유제품은 저지방이 좋음</p>	 <p>여름철 보양식 주의 삼계탕, 장어 등은 칼로리와 기름 함량이 높음</p>

혈우병과의 관련성



고지혈증으로 인해 혈액속에 콜레스테롤 수치가 높아지면 심혈관질환이 발생할 위험도 높아진다. 또한 콜레스테롤은 혈전의 원인이 되어 혈관을 좁게 만들고 혈액순환을 방해한다.



고지혈증은 혈소판 응집 기능 향진을 유발하고 혈액 응고시간에 영향을 주기 때문에 혈우 환우의 출혈 및 응고에 밀접한 관련이 있다고 할 수 있다.



대부분 고지혈증의 약물치료로 지질저하제가 사용되는데, 지질저하제는 혈소판응집과 혈액 응고기능을 저하시키므로 처방과 복용 전 반드시 혈우병 의료진과 상의할 필요가 있다.

참고

세브란스병원 건강칼럼, 세브란스병원, 2010. <고지혈증>
국가건강정보포털 의학정보, 국가건강정보포털, 2016. <이상지질혈증(고지혈증)>
중앙일보, 배지영 기자, 2015. <여름철 보양식-고지혈증 환자는 가려 먹어야>

01



재단의원 체지방 분석기(인바디) 설치

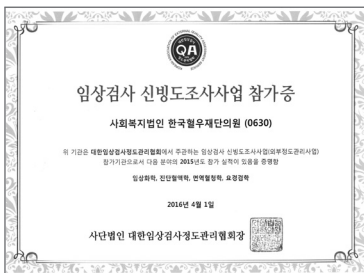
혈우재단은 지난 5월 재단의원에 체지방 분석기인 '인바디'를 설치하였다.

체지방 분석기는 한 번의 검사로 체성분 분석을 비롯하여 골격근량, 체지방량, 복부지방량 등을 측정할 수 있는 기기로, 이를 통해 체중과 신장, 지방량과 근육량, 신체발달 정도를 확인할 수 있다.

체중과 근육은 혈우 환우의 관절 출혈관도 관련이 있는 요인인 만큼 각별한 관리가 필요한데, 이러한 점에서 이 기기를 통해 보다 효과적으로 환우들의 관절을 관리할 수 있을 것으로 보인다.

체지방 분석기는 별도 예약 없이 내원 후 바로 이용할 수 있으며, 검사에서부터 결과를 확인하는 데까지는 5~10분 정도 소요된다.

02



재단 검사실 정도관리참가 인증서 발급

재단의원 검사실이 지난 4월 사단법인 대한임상검사정도관리협회로부터 2015년 외부정도관리 검사에 참가했다는 증명서인 '임상검사 신빙도조사사업 참가인증서'를 발급 받았다.

검사실은 매년 정도관리조사 참가를 통해 검사 현황, 성과에 대해 인증받고, 보다 체계적인 검사와 관리가 이뤄질 수 있도록 노력하고 있다.

03



5월 서울, 광주 부모교육 세미나

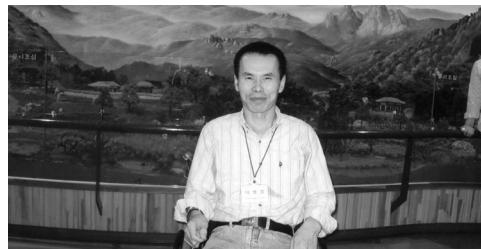
혈우재단은 지난 5월 17일(화), 18일(수) 각각 재단 4층 교육실과 광주의원에서 부모교육을 실시했다. 이 자리에 서울에서 6명, 광주에서는 7명의 부모가 참석했으며, 교육은 재단 복지기획팀 김윤정 사회복지사와 문수연 한세대 심리학 강사가 진행하였다.

서울 부모교육에 참석한 부모님들은 '부모의 말과 아이의 사회성 관계'라는 강의를 통해 자신의 언어패턴을 점검하고, 자녀들의 사회성 발달 및 관계 등에 대해 배웠다. 광주 부모교육에서는 '부모의 양육태도와 감정코칭'이라는 주제로 강의를 진행되었으며, 부모로서 본인의 감정을 인지하고 올바르게 질문하는 방법에 대해 배웠다.

재단은 자녀 양육에 대한 도움을 제공하고자 정기적으로 부모교육을 실시하고 있다. 부모님들의 많은 관심과 참여를 바란다.

※ 문의 | 복지기획팀 김윤정 과장 (02-3473-6100, 내선 321)

04



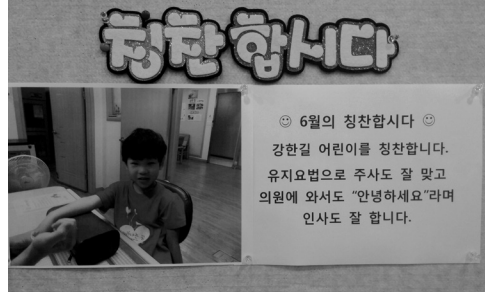
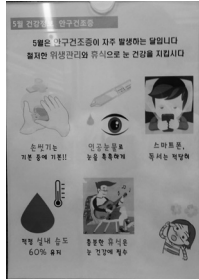
이병길 환우 강원도 장애인복지대상 수상(봉사부문)

지난 4월 20일(수) 강원대학교 백령아트센터에서 강원도 홍천에 거주하고 있는 이병길 환우가 제36회 장애인의 날 기념 강원도장애인복지대상-자랑스러운 장애인 상'을 수상했다.



혈우병 A 중증이자, 지체장애 1급인 이병길 환우는 불편한 신체 여건과 넉넉지 않은 형편에도 불구하고 지역 내 장애인과 불우이웃을 위해 봉사활동과 기부에 앞장선 공로를 인정받아 이 상을 수상했다.

**



② 광주의원에서는 '칭찬합니다'라는 게시판을 통해 매월마다 물리치료를 열심히 받은 환우, 자기관리에 힘쓴 환우 등을 선정하여 칭찬하는 시간을 갖고 있습니다. 6월의 칭찬 주인공은 강한길 환우입니다. 많은 축하와 격려 부탁드립니다. 다른 환우분들도 자기관리에 힘써서 칭찬 주인공이 되시기 바랍니다.

★ 알려드립니다

① 재단은 매월 의원(서울, 광주, 부산) 게시판을 통해 '월별 건강정보'를 소개하고 있습니다. 계절별로 유행하는 질환과 건강관리법에 대해 알려드리고 있으니, 내원 시 확인하셔서 건강관리에 참고하시기 바랍니다.



여러분의 사랑은 혈우가족에게 큰 힘이 됩니다.

한국혈우재단은 개인과 기업의 후원으로 운영되는 비영리 사회복지법인입니다. 여러분의 후원은 혈우 환우를 위한 의료비 지원, 취업 지원, 교육 및 체험 프로그램에 사용됩니다. 많은 관심과 후원을 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.)

2016년 3·4월 후원자

강명수, 강성대, 강태욱, 강현구, 고수빈, 고시은, 고재일, 권봉성, 권오성, 김경범, 김대중, 김도엽, 김도은, 김민철, 김법민, 김상기, 김서현, 김성배, 김성형, 김세원, 김영석, 김영호, 김용길, 김유진, 김정두, 김정민, 김제연, 김종구, 김종록, 김종연, 김진아, 김진웅, 김창현, 김태형, 김태희, 남경훈, 노성일, 노지훈, 노하나, 도종석, 문영애, 박건식, 박광수, 박광준, 박권석, 박대영, 박병희, 박상범, 박상진, 박성관, 박영범, 박원호, 박정현, 박형순, 박혜라, 방성환, 배종진, 서승희, 서영하, 서중대, 선정호, 소갑영, 손만호, 송미승, 송미아, 송민성, 송행은, 송향도, 신광진, 신용원, 신정민, 신철호, 신호석, 안지원, 안창용, 양준열, 엄필용, 오미영, 오영한, 옥승환, 우현제, 원성연, 유경호, 유재학, 윤다예, 윤정순, 윤종한, 이계원, 이규성, 이만희, 이미숙, 이선행, 이아람, 이영교, 이영철, 이용석, 이인규, 이재호, 이정숙, 이정훈, 이진철, 이창민, 이태훈, 이혜지, 임경춘, 임광묵, 임광빈, 임미선, 장동혁, 장재영, 전선희, 정규명, 정규태, 정명은, 정수현, 정연재, 정홍민, 정희영, 조경환, 조광선, 조상대, 조성범, 조영남, 조재욱, 조재훈, 조현진, 조희정, 채규탁, 천문기, 최경미, 최경선, 최경욱, 최경하, 최보혁, 최선민, 최용준, 한상걸, 한정엽, 함영호, 허은철, 허정찬, 황선우, 황성호, 황용하, EXO. (이상 145명)

독자우체통

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

1. 다음 중 팔꿈치에 관한 설명으로 옳지 않은 것은?

- ① 팔꿈치는 다른 말로 ‘팔꿈관절’, ‘주관절’ 이라고도 불린다.
- ② 팔꿈치는 팔을 구부리고 펴는 것, 회내와 회외를 담당한다.
- ③ 팔꿈치는 상완골, 척골, 요골 등 세 개의 뼈가 만나 구성된다.
- ④ 팔꿈치는 무릎, 엉덩이에 비해 수술을 자주 하는 관절이다.

2. 다음 중 혈소판에 관한 설명으로 옳지 않은 것은?

- ① 출혈 시 지혈을 담당하며, 영어로는 platelet 이라고 한다.
- ② 혈액 내에 15~40만/uL 존재하며, 표면에 여러 가지 당단백질을 갖고 있다.
- ③ 아스피린은 혈소판의 기능 저하의 원인이 될 수 있다.
- ④ 글란즈만병은 혈소판의 기능은 정상이지만 수가 감소하는 질환을 말한다.

3. 5월은 ‘가정의 달’ 이었습니다. 그럼 6월은 다른 말로 무엇이라고 할까요?
(주관식)

나도 한 마디

코렘지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 남겨주시기 바랍니다.

-
- ◇ 지방에도 자가주사 교육을 월 1회 이상 해주시면 감사하겠습니다. 그리고 ‘혈우가족 이야기’ 글을 통해 우리 아이를 바르게 키울 수 있도록 용기를 얻어갑니다. 감사합니다. - 김희진 님
 - ◇ 알찬 정보와 혈우가족의 이야기 등 여러 가지 소식을 읽을 수 있어서 즐거웠습니다. - 박경묵 님
 - ◇ 매번 편집에 고생하시는 코렘지 관계자 분들께 박수를 보냅니다. - 박양순 님
 - ◇ 혈우 환우에게 도움이 되는 음식은 무엇인지 궁금합니다. - 송선희 님
 - ◇ 환절기 감기 조심하시고, 지역별 환우 소식, 수술 정보에 대해 궁금합니다. - 이승배 님
 - ◇ 장애를 안고 살아가는 모든 이웃들이 행복한 삶을 사는 그날까지 봉사하면서 열심히 살아가는 것이 제 삶의 목표입니다. 앞으로도 다룰 어려운 혈우 가족과 함께 나누는 삶을 살고 싶습니다. - 이병길 님

봉 함 엽 서

보내는 사람

이름

주소

우 표

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

0 6 6 4 1

2016. 5. 6월호 퀴즈

이름 : 전화번호 :
주소 :

붙
칠
하
는
곳

붙
칠
하
는
곳

1. 다음 중 팔꿈치에 관한 설명으로 옳지 않은 것은?

- ① 팔꿈치는 다른 말로 '팔꿈관절', '주관절' 이라고도 불린다.
- ② 팔꿈치는 팔을 구부리고 펴는 것, 회내와 회외를 담당한다.
- ③ 팔꿈치는 상완골, 척골, 요골 등 세 개의 뼈가 만나 구성된다.
- ④ 팔꿈치는 무릎, 엉덩이에 비해 수술을 자주 하는 관절이다.

2. 다음 중 혈소판에 관한 설명으로 옳지 않은 것은?

- ① 출혈 시 지혈을 담당하며, 영어로는 platelet 이라고 한다.
- ② 혈액 내에 15~40만/uL 존재하며, 표면에 여러 가지 당단백질을 갖고 있다.
- ③ 아스피린은 혈소판의 기능 저하의 원인이 될 수 있다.
- ④ 글란즈만병은 혈소판의 기능은 정상이지만 수가 감소하는 질환을 말한다.

3. 5월은 '가정의 달'이었습니다. 그럼 6월은 다른 말로 무엇이라고 할까요? (주관식)

당첨자 명단은 다음호에 발표하며 선물은 자택으로 우송해드립니다.
<2016년 7월 8일 이내 도착에 한함>

접어주세요

독자의 소리를 듣습니다.

① 코헬지에 다루었으면 하는 내용

② 혈우재단에 건의하고 싶은 내용

③ 나도 한 마디

❖ 『코헬지』는 여러분과 함께 만드는 소식지입니다.
여러분의 소중한 글과 의견을 엽서에 적어 보내주시기 바랍니다.



포토갤러리

지난 4월 17일, 세계 혈우인의 날을 맞아 올해도 재단의원에서 작은 행사를 진행했습니다.
참여해주신 모든 분들께 감사드리며 모든 환우분들이 건강하게 살아가실 수 있도록
희선을 다하는 혈우재단이 되겠습니다.

148호 퀴즈 정답

1. ①, ②, ④.
발목은 부위가 작고 근육이 적기 때문에 무릎에 비해 인공관절술을 적게 합니다. 발목 수술은 환자 개개인의 상태를 보고 결정되며, 발뒤꿈치인 '아킬레스 건'과는 관련이 없습니다.
2. ①. RICE 요법의 'R'은 Replacement/Rest(응고인자보충/휴식)을 뜻합니다.
3. 세계 혈우인의 날은 4월 17일입니다

총 18분이 퀴즈 정답을 맞으셨습니다.

보내주신 성원에 감사드리며, 앞으로도 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

『코헬』은 독자 여러분의 참여를 기다리고 있습니다. 혈우 가족들에게 전하고 싶은 말, 격려의 글, 축하 인사 등을 왼쪽 옆서에 담아 보내주시기 바랍니다. 여러분의 소중한 참여가 더욱 알찬 『코헬』을 만듭니다.

코헬 148호 퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

△ 강 미, 김영진, 김희진, 남경훈, 박경묵, 박양순, 송선희, 신승민, 이대형, 이병길, 이승배, 이은현, 정민철, 조승현, 최영수, 한찬술, 한찬양, 홍문규 - 이상 18명.

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