

한국혈우재단 소식지

# 고관절

Korea Hemophilia Foundation  
2016 7 / 8 vol.150

특집	'건강한 동행' 고관절
Know	고관절, 다리를 움직이게 하는 열쇠
How	고관절 수술의 종류
Find	Exercise iliopsoas muscle
안내	병원학교
혈우정보	2016 세계혈우연맹 총회 리뷰
Health life	여름철 건강관리법



# 우리가 우산을 챙기는 이유

| 편집실 |

얼마전 인터넷에서 재미난 글을 보았습니다. “우리가 우산을 챙기는 이유는?”이라는 질문에 많은 사람들이 ‘뉴스에서 비 온다고 해서’ 또는 ‘장마철이라서’라고 답변을 올렸습니다. 하지만 가장 많은 선택을 받은 답변은 따로 있었습니다. 바로 ‘엄마가 챙기라고 해서’라는 답변이었습니다. 보자마자 공감이 갔습니다.

그리고 보면, 우리는 일기예보는 믿지 않아도 ‘엄마의 잔소리’는 잘 듣는 것 같습니다. 그런데 또 다르게 생각해보면 이것은 ‘잔소리’라기보다는 ‘지혜’라고 말 할 수 있을 것 같습니다. 부모님, 어르신들의 짝막한 한 마디 말에는 생각보다 많은 경험과 감(感)이 함축되어 있습니다. 나름 삶으로써 검증된 지혜이자 충고인 셈이죠.

지혜와 지식은 다릅니다. 아주 간단히 말해서 지식이 ‘무엇’에 초점을 맞춘 것이라면 지혜는 ‘어떻게’에 초점을 맞춘 개념이라고 할 수 있습니다. 저는 지혜가 어느 일순간에 배우는 것이 아니라 살면서 자연스럽게 체득하는 것이라고 생각합니다. 때문에 지혜를 얻기 위해서는 시간이 필요합니다.

이런 점에서 지혜는 이해심과 비슷합니다. 밤에 비가 올지, 안 올지를 예측하려면 어느 정도의 연륜이 필요하듯, 누군가를 이해하려면 오랜 시간 그의 옆에서 어떤 사람인지 느껴봐야 합니다. 코헬지를 만들 때에도, 혹은 각종 프로그램을 기획할 때도 이해심이 필요함을 느낍니다. 환우, 가족 여러분들이 원하는 내용과 프로그램이 무엇인지 깊이 생각해봐야 하기 때문입니다.

가끔 고민을 많이 해서 머리가 아프기도 하지만, 그럼에도 불구하고 조금이나마 더 여러분들을 이해하고자 노력할 때, 마음 깊은 곳에서 즐거움이 전해지기도 합니다. 언젠가는 지금보다 더 지혜롭게 환우, 가족분들을 헤아릴 수 있겠지요? 그런 내일을 기다리며 오늘도 늘 환우 가족 여러분들 옆에서 동행하겠습니다.

# 2016 7+8

vol. 150



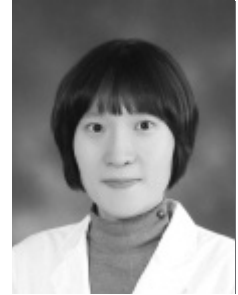
## CONTENTS

---

- |                |                           |    |
|----------------|---------------------------|----|
| 01 초대석         | 혈우병 신환 부모님께               | 2  |
| 02 특집          | 건강한 동행, 고관절               | 4  |
| 03 'K'now      | 고관절, 다리를 움직이게 하는 열쇠       | 5  |
| 04 'H'ow       | 고관절 수술의 종류                | 8  |
| 05 'F'ind      | Exercise iliopsoas muscle | 10 |
| 06 안내          | 병원학교                      | 12 |
| 07             | 혈우가족 이야기                  | 13 |
| 08 안내          | 근거리 중고등학교 배정 소견서 발급       | 21 |
| 08             | 혈우정보 2016 세계혈우연맹 총회 리뷰    | 22 |
| 09 Health life | 여름철 건강관리법                 | 25 |
| 10             | 재단소식                      | 28 |
| 11             | 퀴즈 / 나도 한마디 / 독자 엽서       | 30 |
-



## 혈우병 신환 부모님께



박지경 | 부산백병원 소아청소년과 교수

얼마전 부산혈우재단의원 김선경상담사로부터 부산·경남 신환자교육요청을 받아 환자보호자분들을 만날 기회가 있었습니다. 안 그래도 작년에 1세 이하 신환으로 만난 아이가 5명 정도로 예년보다 좀 많은 느낌이었는데 마침 잘됐다는 생각이 들어 흔쾌히 진행했습니다. 성인기에 혈우병으로 진단되는 경우도 있으나 이는 매우 드문 케이스이기에, 강의대상을 대체로 환ীদের 부모님으로 잡고 교육을 준비했습니다. 최근 3년 전부터 진단받은 아이들로 구성된 17명(14가족)의 참석예정자 명단을 미리 받았는데 교육당일 환아를 비롯한 형제와 부모님이 한 가족씩 도착하더니 전원 참석하여서 강당이 꽉 차게 되었습니다.

강의실 풍경을 한번 볼까요~

한쪽에선 개구쟁이 아이들이 강의실을 요리조리 뛰어다닙니다.

다른 쪽에선 아장아장 걸음마연습을 하고 있습니다.

좀 더 어린아이들은 배가 고프면 건지 잡이 오는 건지 칭얼대고 있습니다.

부모님들은 집중력이 매우 높아서 눈에서 레이저가 나올듯합니다.

내용을 이해할 나이가 되는 초등학교 1~2명도 열심히 듣고 있습니다.

유전자 검사에 대해 한국혈우재단 임상병리과 최진영 선생님의 강의를 이어지고, 선배 어머니의 경험담을 듣는 환아 부모님들의 진지한 모습이 눈에 띕니다.

어머님들은 물론, 아버지들의 참여와 관심도 높습니다.

준비하느라 수고하신 혈우재단 관계자 분들께 인사드리고 일정을 잘 마쳤습니다.

제가 담당하는 질병들의 특성상 진단 시 부모님들이 눈물을 쏟는 경우가 많습니다. 혈우병도 마찬가지인데요. 가족 중에 혈우병이 있는 보호자도 아이의 진단 전에 스트레스를 많이 받고, 특히 가족력 없이 혈우병으로 처음 진단되는 아이의 부모님 눈에는 눈물이 그렇그렇합니다. 부모가 된 지 얼마 안 된 시기에 아이가 평생 관리해야 하는 병으로 진단받은 스트레스는 이루 말할 수 없겠지요. 거기에다 영유아기는 활동이 제어가 안 되는 시기이기 때문에 이런 저런 사건사고도 많아서 마음을 졸이게 되니 두려움과 긴장이 연속되는 나날이 될 것입니다.

저는 첫 진단된 신환과 가족에게 <혈우병과 함께 하는 삶>(피터 존스 지음, 한국혈우재단 펴냄)을 꼭 완독하라고 합니다. 이 책의 내용 중에 ‘혈우병으로 진단받은 아이의 부모를 위한 10가지 생각’이 있어 인용합니다.

1. 당신의 아이는 진단을 받기 전과 마찬가지로 아주 예쁘고, 안아주고 싶고, 무척이나 재미있고, 향기로운 아이입니다.
2. 아이는 정상적으로 자라고, 발달하고, 또 성장할 것입니다.
3. 아이가 고통스러운 인생을 살거나 장애를 갖도록 운명이 정해진 것은 결코 아닙니다.
4. 아이는 다른 아이들과 함께 정상적으로 놀 수 있으며, 다른 아이들처럼 잘 놀거나 장난꾸러기가 될 수 있습니다.
5. 아이가 피를 왕창 쏟아 이불을 못 쓰게 되는 일은 없을 것입니다.
6. 아이는 일반 학교에 다닐 수 있는 능력을 갖게 될 것입니다.
7. 아이는 다른 친구들처럼 뛰어난 법률가나 의사, 정치인이 될 수 있는 기회를 갖게 될 것입니다.
8. 아이는 국가대표 운동팀의 주장이 될 수 있는 기회를 가질 수 있습니다.
9. 아이는 가족 또는 학교에서 가는 여행을 함께 할 수 있습니다.
10. 아이의 삶에 대한 전망은 정상적입니다.

글을 마치며 이렇게 되됩니다.

“아들아, 별탈없이 무사히 크길 바란다. 혹시 큰일이 있더라도 잘 헤쳐 나가보자꾸나!  
부모님들, 함께 잘 헤쳐 나가봅시다!”

# 2016년 연간특집

혈우병 완치의 그날까지 

## 건강한 동행

### 고관절 (Hip Joint)

**고관절**은 허벅지의 위쪽과 골반 사이 안쪽 부분에 위치하는 관절로, 체중을 지탱하여 제자리에 서 있거나 걷는 것을 가능하게 합니다. 또한 다리의 회전과 쪼그려 앉기, 달리기 등의 전반적인 다리 운동을 담당합니다.

**고관절**은 볼록한 볼(ball)과 움푹한 소켓(socket)의 구조를 취하고 있으며 관절 주변은 연골과 인대, 근육 등으로 둘러싸여 있습니다.

**고관절**은 출혈이 빈번하게 일어나고 관련 질환도 많은 만큼 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.

## 고관절, 다리를 움직이게 하는 열쇠

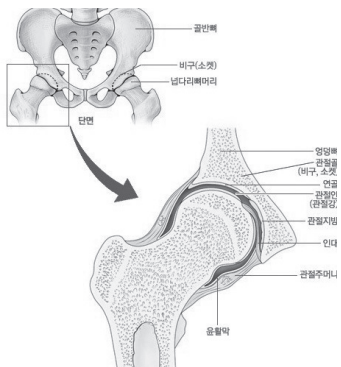
고관절은 무릎, 발목과 비교하면 출혈이 빈번하게 일어나지는 않지만, 결코 출혈관리에 소홀해서는 안 되는 중요한 관절이다. 또한 장요근과 같은 인근 근육의 출혈과도 관련이 있는 만큼 각별한 관리가 필요한 부위라고 할 수 있다.

### 우리가 양반다리를 하고 앉을 수 있는 이유

우리나라는 전통적으로 바다에 앉아서 생활하는 좌식문화가 발달해 왔다. 이에 따라 우리 민족만의 독특한 생활양식도 갖추게 되었는데, 우리 조상들이 여름이면 대청마루에 앉아 시원한 바람을 쐬고, 겨울이면 따뜻한 온돌 바닥에 엉덩이를 붙이고 추위를 녹인 것이 대표적인 사례라고 할 수 있다. 우리나라 사람들은 현대사회인 지금까지도 좌식생활을 하고 있다. 식탁이 있어도 밥상을 차려놓고 바다에 앉아 밥을 먹고, 책상에 앉는 것 대신 바닥에 앉거나 엎드려 공부를 하는 모습이 낯설지 않다.

우리는 보통 바닥에 앉을 때 '양반다리'를 하고 앉는다. 양반다리는 우리에게서 매우 익숙한 자세이지만 서양 사람들에게는 결코 쉽지 않은 자세이다. 그도 그럴 것이 양 다리를 몸의 안쪽으로 구부려서 앉는다는 자세부터가 매우 부담스럽게 보여진다. 때문에 습관이 되지 않는 한 양반다리를 하고 앉아 있으면 엉덩이와 허리에 무리가 오는 것도 당연하다.

가장 크게 무리가 가는 곳은 고관절이다. 사람에 따라 골반, 엉덩이, 사타구니 등 다양하게 말하지만 모두 고관절에 쏠리는 부담이 통증으로 이어지는 것이다. 어찌 보면 우리의 좌식문화는 고관절이 있었기에 가능한 것일지도 모른다.



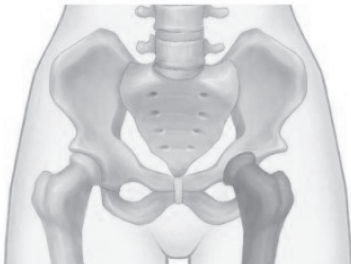
### 볼과 소켓의 구조

다른 말로 '엉덩 관절'이라고도 불리는 '고관절' (股關節, hip joint)은 골반의 가장자리, 양쪽 사타구니 안쪽에 위치하는 관절이다. 보다 쉽게 말

해서 양쪽 허벅지와 골반 사이 안쪽에 위치하여, 다리를 전체적으로 회전할 수 있게 하는 관절이라고 보면 된다.

고관절의 주요 기능과 역할은 골반에 실리는 체중을 지탱하고 전반적인 다리 운동을 담당하는 것이다. 따라서 고관절에 이상이 있으면 다리를 사용하는 모든, 거친 운동을 비롯하여 심하게는 가만히 서 있을 때에도 어려움을 느낄 수 있다. 또한 쪼그려 앉기, 양반다리 등 앉아 있는 자세에서도 통증이 오거나 관절이 부딪치는 듯한 불편함을 느끼기도 한다. 고관절은 볼(ball)과 소켓(socket)의 구조를 띄고 있다. 볼에 해당하는 볼록한 모양의 골두와 소켓에 해당하는 움푹 패인 모양의 비골구가 맞닿아 고관절을 이루는 것이다. 만일 골두나 비골구의 모양이 변형되거나 크기가 맞지 않는다면 기능에 이상이 생기고 심할 경우 관절염으로 이어지기도 한다.

골두의 크기는 사람마다 약간의 차이가 있지만 대부분의 한국인들은 대략 44~54mm 정도의 지름을 갖고 있다. 골두와 접촉이 이뤄지는 면은 대부분 부드러운



연골로 덮여 있다. 연골은 다른 말로 물렁뼈라고 하여, 관절에 주어지는 압력 또는 힘을 완충시키는 역할을 하는데, 뛰거나 앉을 때 별다른 마찰이나 통증 없이 부드럽게 움직일 수 있는 것도 바로 이 연골 덕분이다. 또한 관절은 여타 관절들과 마찬가지로 활액막으로 덮여 있고, 주변부는 여러 근육과 힘줄로 이뤄져 있다. 이러한 구조로 인해 다리를 안팎으로 오

MRI거나 펴는 것, 양반다리, 계단 오르내리기, 축구 등과 같은 운동을 할 수 있다.

그러나 관련 질환도 다양하다. 탈구, 퇴행성 관절염, 대퇴골두 무혈성 괴사 등이 대표적인 고관절 관련 질환이다.

### 출혈 관리에 소홀해서는 안 돼

고관절은 매우 중요한 관절이다. 지난 코헬지에서 살펴본 무릎, 팔꿈치와 비교하면 출혈이 적다고 알려져 있지만, 결코 출혈로부터 자유로운 관절이라고 단언할 수는 없다. 하체 운동의 전반을 담당하는 만큼 결코 출혈과 통증의 고통에서 자유롭지 못하기 때문이다.

고관절 출혈은 관절의 모양에 변형 또는 괴사를 불러오기도 한다. 미국 콜로라도 대학교 정형외과 전문의 제롬 비델(Jerome Widele)은 “혈우병 환자에게서 나타나는 고관절 이상은 대개 반복적인 출혈이 원인이 된다”고 말한다. 그런데 문제는 이로 인



한 통증이 매우 느리게, 점진적으로 나타난다는 것이다. 이는 비혈우환자인 일반인들에게도 마찬가지로 적용되는 유의사항이다. 자신도 모르는 사이에 관절에 이상이 진행되고 일상생활에 지장을 겪을 만큼 증상이 심해지는 것이다. 이러한 과정으로 인해 혈우 환우들은 다른 표적관절에서의 출혈과는 달리 고관절에 있어서는 기민하게 대처하지 못할 위험이 있다.

또한 비텔은 “어린 혈우병 환자들 중 고관절 형성 장애를 갖고 있는 경우가 발견되기도 하는데, 이는 인대가 느슨해지거나 자주 탈구가 발생하는 증상의 원인이 된다”고 말한다. 이에 따라 성장이 왕성하게 이뤄지는 청소년기 환우들의 경우 정기적으로 검진을 받을 필요가 있다.

고관절과 관련하여서는 관절출혈 외에 장요근 출혈도 언급할 필요가 있다. 우리말로 ‘엉덩허리근’이라고도 불리는 ‘장요근(腸腰筋)’은 여러 근육들 가운데 비교적 출혈이 자주 발생하는 근육이다. 근육 출혈은 근육에 압통을 주는 것을 시작으로 일상생활에 지장을 주는데, 장요근 출혈은 주로 대퇴부 신경에 영향을 주고 근육 손상을 가져온다. 장요근 출혈은 관절 출혈과 달리 예상 징후가 뚜렷하지 않아, 갑작스럽게 발생하는 경우가 많은데, 고관절의 구축과 운동의 제약, 골반에서부터 무릎까지 감각이 저하되는 증상을 가져오기도 한다. 통증은 주로 넓적다리와 고관절 사타구니에 집중된다. 적절한 대처 없이 오랜 기간 방치할 경우 척추측만증, 신부전증 등으로 변질 수도 있다.

장요근 출혈 및 이상은 고관절과 마찬가지로 MRI와 CT, X-Ray 등으로 진단할 수 있다. 다행인 것은 자가주사와 유지요법이 보편화될수록 출혈 양상이 줄어들다는 사실이다. 2005년 터키 Ege 의과대학 혈액종양내과 의료진이 실시한 연구에 따르면 잦은 장요근 출혈을 보인 10여명의 혈우 환우들 대부분이 규칙적으로 유지요법을 실시하는 동안에는 출혈 횟수가 줄어들었고, 물리치료까지 병행하자 최초 출혈 후 3개월 후에는 장요근에 출혈이 발생하지 않은 것으로 나타났다.

이러한 결과는 근육을 포함한 대부분의 출혈 상황에서 유지요법과 물리치료가 매우 효과적인 예방법이라는 사실을 시사한다.

#### 참고

- Haemophilia, 2005, 11, 463-467. C. Balkan 외.  
〈Iliopsoas haemorrhage in patients with haemophilia: results from one centre〉  
HemAware, 2010. Sarah Aldridge. 〈Hemophilia and Hip Replacement Surgery〉

## 고관절 수술의 종류

우리는 앞에서 고관절의 중요성과 출혈양상에 대해 알아보았다. 고관절 출혈은 심한 통증을 수반하고 일상생활에 지장을 주는데, 이를 예방하기 위해서는 환자 개개인에 맞는 치료법 또는 수술이 필요하다. 이에 고관절 관련 수술에 대해 알아보려고 한다.

### 몇 가지 고관절 수술, 주로 인공관절술 선택

중증의 혈우 환우들 가운데는 반복적인 출혈로 인해서 평소 심한 통증을 겪고, 살아가는 데 지장을 받는 환우들이 많다. 보통 일상생활에 어려움을 겪는 환우들은 관절병증을 앓고 있는 경우가 많다. 관절병증은 주로 출혈이 자주 일어나는 무릎, 팔꿈치, 발목, 엉덩이(고관절)에 발생한다. 환우들은 유지요법과 물리치료를 통해 출혈과 통증을 완화하고자 하지만, 이마저도 별다른 효과를 보지 못할 경우 수술을 고려한다.

이번호의 특집 주제인 고관절과 관련하여서도 몇 가지 수술이 있다. 먼저 대퇴부의 일부분을 잘라내는 고관절 골절술(Osteotomy)은 대개 관절염이 심하거나 뼈가 변형되었을 때 실시하는데, 혈우병 환우들 사이에서는 자주 실시하지 않는 편이다. 현재까지 세계적으로도 혈우 환우를 대상으로 한 수술 사례가 적은 편이며 추가 수술의 우려가 높아 수술 효과에 대한 합의도 이뤄지지 않았다고 할 수 있다.

두 번째로 활액막절제술을 들 수 있는데, 이 수술은 무릎과 발목 출혈 시에도 자주 고려되어지는 수술이다. 수술은 해당 부위를 절개하는 방식과 관절내시경을 이용한 방식이 있는데, 고관절과 관련하여서는 수술 사례가 그다지 많지 않은 편이다.

마지막으로 고관절 인공관절술(Total hip arthroplasty)이 있다. 이 수술은 상해가 심한 고관절 부위를 새로운 인공보형물로 교체하는 수술인데, 다른 수술과 비교하였을 때 꽤 오래 전부터 실시되어왔고, 사례도 많다는 점이 꽤 고무적이라고 할 수 있다. 따라서 비교적 보편적인 수술이라고 할 수 있으며, 수술 후 통증이 완화되고 일상생활에 별다른 지장이 없다는 점이 장점으로 꼽힌다.

고관절 인공관절술은 무릎 인공관절술보다는 적게 실시되는 편이다. 이는 고관절보다는 무릎에 출혈과 통증이 더 심한 것을 이유로 들 수 있다. 고관절 인공관절술의 장점은 통증을 낮추고 기능을 회복하는 데 효과가 좋다는 것이다.

고관절 인공관절술은 청소년 이하의 어린 환우들부터 50~60대 중년 환우들에 이르기까지 수술 대상의 범위가 넓은 편이다. 수술 전에는 반드시 정형외과적인 검진을 받고 의료진과 면밀한 상담이 이뤄져야 한다. 엑스레이, CT, MRI 등을 통한 관절 검사는 고관절의 기능 상실 정도와 통증 여부 등을 보다 정확하게 보여주기 때문에 중요하다. 경우에 따라서는 여기에 혈액검사도 추가될 수 있다.

고관절은 마치 플러그와 콘센트처럼 대퇴부 골두와 움푹 들어간 비골구가 맞닿아 있는 구조이다. 인공관절술은 이 골두와 움푹 들어간 면 모두를 시멘트나 금속, 세라믹 등으로 만든 인공보형물로 교체하는 것으로 진행된다. 보형물과 관련하여 시멘트 재질이 좋은지 시멘트를 사용하지 않은 것이 좋은지에 대해서는 의견이 분분한데, 대개는 코발트 합금, 세라믹 등으로 만들어진 금속성 보형물을 삽입하는 추세다.

수술에 앞서 중요한 것은 응고인자 수치를 최대한으로 끌어올리는 것이다. 수술 중에는 응고인자를 100% 가까이 유지하는 게 중요하고, 수술 후 일주일에서 열흘까지도 응고인자수치를 안정적으로 유지할 필요가 있다.

수술은 대개 3~4시간 정도 소요되며 수술 후에는 1~2주 정도 입원한 후에 3~6개월 정도는 물리치료를 받는다. 물리치료의 기간과 강도는 환자 개개인의 상태에 따라 달라진다.

흔히 환자들은 수술과 관련하여 감염을 걱정하는데, 감염은 비단 수술 때문이라기 보다는 수술 환경에서의 위생상태, 수술 후 관리 등의 요인을 통해서도 발생할 수 있다. 수술 후 어느 정도 안정기에 접어들 때까지는 꾸준히 혈우병 의료진과 함께 추이를 지켜볼 필요가 있다.

#### 참고

- Haemophilia, K.Beeton, 2000. <Total joint arthroplasty in haemophilia>  
Hemaware, Sarah Aldridge, 2010. <Hemophilia and Hip Replacement Surgery>



## Exercise iliopsoas muscle (장요근 운동)

골반 깊숙이 자리하고 있는 근육인 장요근은 출혈이 자주 일어나는 부위입니다. 장요근 출혈과 손상은 인접해 있는 대퇴부 신경과 동맥에도 영향을 줘, 악화될 경우 무릎이나 엉덩이를 움직이는 데 지장을 받게 될 수도 있습니다. 따라서 장요근 출혈 환자들은 규칙적인 운동을 통해 적절히 관리할 필요가 있습니다.

### | 유연성 강화 운동 |

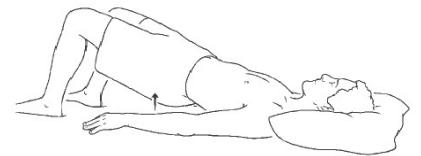
#### 1단계

- ① 바닥에 누워 발바닥을 바닥에 대고, 등이 편평하게 바닥에 닿을 수 있도록 무릎을 살짝 구부려줍니다. (무릎 밑에 베개를 괴어주는 것도 좋습니다)
- ② 반듯이 누운 후 배에 힘을 주어 복근에 힘을 유지합니다.
- ③ 엉덩이와 사타구니 부분이 약간 당기는 느낌이 들 정도로 다리를 뻗어줍니다. 절대 무리해서는 안 됩니다.
- ④ 통증 없이 부드럽게 출혈 부위를 펼 수 있을 때까지 반복합니다.



#### 2단계

- ① 1단계 운동에 어느 정도 익숙해진 다음 이 운동을 시작합니다.
- ② 누워서 무릎을 굽히고 양 발은 바닥에 붙입니다. 그 자세에서 배에 힘을 주워 복부를 끌어당깁니다.
- ③ 사타구니가 약간 당길 때까지 바닥을 뒤꿈치로 밀어 엉덩이를 들어 올려줍니다. 몇 초간 자세를 유지한 후 휴식을 취합니다.
- ④ 등을 구부리지 않고 엉덩이를 들어올릴 수 있을 때까지 동작을 반복합니다.





### 3단계

- ① 이전 단계의 동작들을 자유롭게 할 수 있을 때, 이 운동을 시작합니다.
- ② 편평한 바닥에 디딤판(혹은 디딜 만한 사물)을 놓고 똑바로 섭니다.
- ③ 디딤판에 출혈이 있었던 다리를 올리고 무릎을 뺀어서 디딤판 위에 올라 섭니다.
- ④ 허리를 똑바로 펴고 디딤판에 올라 설 수 있을 때까지 동작을 반복합니다.



## Ⅰ 근육 강화 운동 Ⅰ

### 1단계

- ① 바닥에 누워 출혈이 있었던 무릎을 구부린 후 무릎에 손을 올립니다.
- ② 들어올린 다리를 가슴 쪽으로 구부립니다. 손으로 무릎을 누르는 동시에 무릎에 힘을 줘 가슴 쪽으로 더욱 구부립니다. 몇 초간 자세를 유지한 후 휴식을 취합니다.
- ③ 손으로 누르는 힘을 무릎이 버틸 수 있을 때까지 동작을 반복합니다.



### 2단계

- ① 벽을 마주보고 섭니다. 벽과 무릎 사이에 베개를 괴어줍니다.
- ② 그 상태에서 벽 쪽으로 허벅지를 밀어줍니다. 몇 초간 자세를 유지한 후 휴식을 취합니다.
- ③ 자세를 유지하는 시간과 세기를 조금씩 높여줍니다. 만일 통증이 느껴진다면 운동을 멈춥니다.



### 참고

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

## 병원학교

병원학교란 3개월 이상 계속되는 입원치료나 잦은 통원으로 인해 학교 교육을 제대로 받을 수 없는 건강장애, 요보호 학생을 위해 병원에 설치된 학급을 말합니다. 학급에는 교사 1명이 여러 학년의 학생들을 지도합니다. 수술이나 치료 등으로 인해 일정 기간 등학교가 어려운 환우와 부모님들께서는 참고하시기 바랍니다.

### ■ 교육 방식

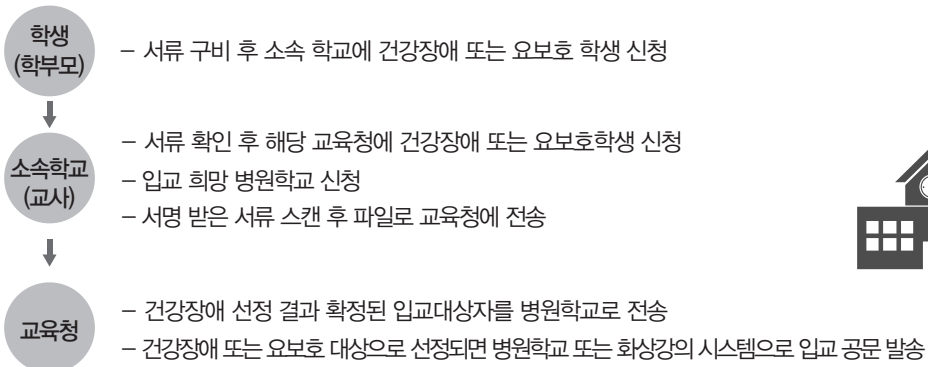
1. 병원 내 학급에서 지도교사를 통한 수업 진행
2. 가정이나 병원에서 인터넷을 통한 화상 수업 진행



### ■ 병원학교 대상

1. 건강장애로 진단받은 학생
  - 치료를 위해 3개월 이상 결석이 예상되는 학생
  - 유급 위기에 처해 있으면서 특수 교육 지원이 필요한 학생 (전문의 진단서 필요)
2. 요보호 학생
  - 건강장애 대상자는 아니나 3개월 이상 치료를 요하는 학생 (전문의 진단서 필요)

### ■ 병원학교 입교 절차



### ■ 구비서류

1. 학생(학부모) : 전문의 진단서, 건강장애 선정 시 필요한 서류 등
2. 소속학교(교사) : 특수교육대상자 진단 평가의뢰서, 소속 학교 학사 일정, 입교신청서 등
  - ※ 구비서류는 지역기관 및 병원학교에 따라 차이가 있을 수 있습니다.

문의: 전국 병원학교 홈페이지 <http://hoschool.ice.go.kr>



## Family Story

이종수 환우

## 반가운 방문객

장애 정도가 심하거나 병원과의 접근성이 쉽지 않은 환우들의 삶의 질 향상을 위해 한국혈우재단에서는 지난 2013년부터 가정방문 간호사업을 운영하고 있다.

가정방문 간호사업 시행 첫 해, 재단에서는 오랜 경력과 간단한 시술 능력, 전문적인 간호학 지식을 갖춘 자들을 대상으로 가정방문간호사를 채용한 것으로 알고 있다. 그때 본인은 재단의원에 내원하고 있었는데, 당시 가정방문간호사 선생님이었던 구종례, 정영혜 선생님의 친절함 미소가 아직도 눈에 선하다. 두 선생님은 언제나 친절함 미소로 가정간호사업을 열심히 홍보하셨다.

하지만 그때만 해도 가정간호사업이 그다지 마음에 와 닿지 않았다. 내 나이 20대가 넘도록 열악한 형편과 치료 여건 탓에 제대로 된 치료나 진단도 받아보지 못하였고, 이로 인해 몸 구석구석은 출혈의 흔적과 신체적인 변형만 남아 있을 뿐이었다. 이러한 과정에서 나는 비관적인 성격을 갖게 되었다. '홀로 고통받는 외톨이'라는 피해망상적인 성격이 형성된 탓인지 당시에는 가정간호 선생님들의 홍보를 무심히 외면하였다.

그러다 2013년 9월 중순, 가을비가 추적추적 내리던 어느 밤, 갑자기 오른쪽 무릎에 엄청난 통증이 찾아와 잠을 이룰 수 없었다. 그렇게 며칠 밤을 설치다 보니, 몸 상태는 계속 악화되어만 갔고, 급기야 심한 빈혈까지 겹쳐 화장실 출입도 못하는 지경에 이르렀다.

그렇게 침상에서 움짱달짝 못 하고 누워만 있자니, 몇 해 전 인공관절 수술을 받았던 오른쪽 무릎에 시커먼 먹피 혈종이 생기고 급기야 부풀어 오르는 게 아닌가! 오랜 세월 몸에 밴 무딘 감정과 무의식을 위세 부리듯, 청맹과니처럼 어리석고 미련스럽게 치료시기를 망임한 결과였다.

하나 돌기되어 있는 상처의 심각성을 인지하지 못한 상태에서 어느 날 가까스로 자리에서 일어나 샤워를 하던 중 그만 실수로 상처 부위를 건드렸더니, 시커먼 먹피와 진물이 흡사 갑오징어가 먹물 뿜듯 온통 화장실 바닥을 적셨다. 이미 무기력과 의기소침, 의욕상실과 자포자기에 빠진 내가



임시방편으로 할 수 있는 조치라고는 비위생적인 두루마리 화장지로 대충 상처 부위를 싸매 놓는 게 전부였다.

이렇듯 어리석게 치료시기를 놓쳐 버리고 시간을 허송하다 결국 재단 사무국의 우종완씨에게 전화를 걸어 가정방문간호를 요청했다. 고맙게도 바로 다음 날, 우종완씨와 구종례 간호사 선생님이 재단의원 원장님의 처방약과 비상약품을 챙겨와 주사를 투약하고 소독하여 주었다. 그동안 느꼈던 서글픔의 무게를 한결 가볍게 만들어 주었다.

가정간호 선생님들께서는 나의 상태를 심각하게 받아들이셨던 것 같다. 최용묵 이사님, 유기영 원장님, 주상춘 간호차장님께서서는 나의 상태를 수방관할 게 아니라고 판단하고는 강동경희대병원에 사전 예약을 하셔서 입원 수속 없이 치료를 받을 수 있도록 도와주셨다. 혈우재단의 가정방문 복지사업은 타고난 유전병의 고통과 질곡, 혹독한 명예와 굴레 속에서 아픔을 버티고 견뎌야 했던 나에게 큰 위안이 되어줬다. 나아가 언제나 도움의 손길을 내밀 수 있는, 든든한 버팀목이자 '구심점의 본류'임을 재인식하게 하는 계기가 되어주었다.

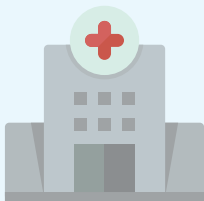
이왕 지면을 할애한 김에 이야기를 조금 더 하련다. 이따금 재단의원 진료대기실에서 어린 환우와 젊은 엄마들을 보게 된다. 그들을 마주할 때면 나의 젊은 날이 오버랩되어 형언할 수 없는 묘한 감정의 소용돌이에 빠지게 된다.

지난날의 수많은 죽을 고비의 사경 속에서 심란하고 지난한 세월의 궤적들이 스멀스멀 떠오를라 치면 몸소리 처지는 한순간의 악몽이었음 싶지만, 이 또한 엄연한 내 삶의 역사요, 숙명과 같은 기억이기에 간단히 어린 시절의 소화를 첨언하고자 한다.

1966년 초봄의 어느 날, 새벽녘에 아침밥을 지으시던 어머니는 코피를 '칼칼' 쏟은 어린 아들의 붉은 두 뺨과 피범벅이 되어 있는 이부자리를 목도 하셨다. 어머니는 나를 들쳐 업고는 수십리 떨어져 있는 병원을 향해 달리셨다. 그 시절 마땅한 구급차도 없었지만 어린 자식을 살려내야 한다는 일념 하나로 쉬지도 않고 달려 고갯마루를 넘어가셨다.

동이 틀 무렵, 피투성이 아들을 가까스로 병원 침대에 누인 후 의사선생님을 애타게 기다리시던 어머니의 뒷모습. 등 돌아 흐느끼시던 그 뒷모습을 절대 잊을 수 없다. 어머니의 축 늘어진 어깨와 등줄기엔 땀과 어린 자식의 피가 붉게 물들어 있었다.

어머니는 자식의 병을 반드시 고쳐주고야 말겠다는 일념으로 온갖 입소문, 민간요법을 총동원하셨다. 듣지도, 보지도 못했던 약제를 구해오셨고,







매일 합장기도를 하셨다. 지금 생각하면 참으로 어처구니없는 ‘돈도가네식’ 민간요법이지만, 어머님은 아들을 병마에서 해방시킬 수만 있다면 감당할 의향이 있었던 것이다. 그랬던 어머니는 이제 노환으로 병석에 누워계신다.

새삼스럽게 옛날이야기를 꺼낸 이유는 럭비공처럼 예고 없이 발생하는 출혈을 상시 대비하며 어린 자녀를 지켜야 하는 젊은 부모들을 생각해서이다. 자가주사와 유지요법도 좋지만 재단에서 가정간호를 보다 정례화 하여 환자들을 더욱 효과적으로 관리한다면 부모님들의 자책감과 부담감, 스트레스를 더는 데 큰 도움이 될 것으로 생각한다.

한 걸음 더 나아가 애정 어린 바람이 있다면 환우 보호자들이나 청장년층 다수가 자신의 현실과 앞날을 부정적으로 바라보고, 자격지심에 빠져 이성교제와 결혼을 포기하고 있다. 그들은 삶에 회의적이고 자존감을 상실했다. 혈우재단 관계자분들께서 이들을 위해 전문 심리치료사나 정신과 전문의를 통해 힐링할 수 있는 기회를 제공해주셨으면 한다.

한국혈우재단에서 운영중인 가정방문 간호사업 수혜자의 한 사람으로서 김은경, 박선희 두 가정방문 선생님들께 감사를 표한다. 소수의 인원과 자원으로 전국을 순회해야 하는 힘들고 어려운 여건에도 불구하고, 맡은 바 소임을 다 하시고 계심에 아낌없는 찬사를 드린다. 오늘도 내일도 여념 없이 가정방문간호사 선생님들과 목적지까지 장거리 안전운전으로 이동하시는 혈우재단 소속 임직원 여러분에게도 보람된 수고임을 귀뜸해 드리고 싶다.^^



[추신]

끝으로 혈우 후배님, 아우님들께 40여년 전 중학교 단체 영화 관람 때 보았던 <바람과 함께 사라지다>의 주인공 스칼렛의 명대사를 공유하며 두서없는 줄필을 마무리하려 한다.

“그래, 내일은 내일의 태양이 뜰 거야” (After all, tomorrow is another day)

그래요, 비록 먹구름 가득찬 하늘일지라도 먹구름 뒤 눈부신 태양은 쉬지 않고 공전하며 찬란히 비추고 있습니다. 패기 있고 용기 있게 오늘도 최선을 다해 살아봅시다.

Family Story

장재용 환우 아버지

혈우재단 혈우병세미나를 다녀와서...

안녕하세요. 저는 환우 장재용의 아버지입니다. 저는 6월 25일에 열린 혈우재단 혈우병세미나에 처음 참석했습니다.

사실 세미나가 열린 날 재용이가 체험학습을 가기로 되어 있었는데, 세미나 소식을 듣고 아이와 가족을 설득하여 주저 없이 세미나 장으로 갔습니다. 30분정도 일찍 도착해서 나눠주신 교재를 보다보니 한 분 한 분 낯익은 분들이 오셔서 마음이 편안해졌습니다.

저는 다른 것보다도 혈우병치료제에 대한 기대를 하며 듣고 있었는데 첫 순서부터 무척 흥미로운 주제로 진행되었습니다. 재용이에게 처음으로 혈우병 진단을 하신 인하대병원의 김순기 교수님께서 ‘유지요법을 통한 삶의 질 향상’이라는 주제를 갖고 발표하신 것이었습니다.

재용이는 4살 때부터 태권도를 배워왔는데, 이런 격한 운동이 환우 어린이들에게는 매우 위험하다는 말을 수도 없이 들어왔습니다. 다행히 김순기 교수님의 “적절한 관리를 한다면 일상적인 생활에 대한 제약은 최소화시킬 수 있다”는 말씀에 안도하면서도 보다 적극적인 관리를 해야겠다는 의지를 확실히 할 수 있었던 시간이었습니다.

이어 발표자로 나선 한 아버지의 말씀은 혈우환우를 자녀로 둔 부모의 입장에서 두루 공감할 수 있는 내용으로 이어져 더욱 흥미로웠습니다. 듣는 내내 저희 가족의 일인 것 같아 울기도 하고 웃기도 하였고, 더불어 철저하게 유지요법을 해야겠다는 다짐도 했습니다.

다음은 목암연구소의 황성호 박사님의 주제발표 순서가 이어졌습니다. 전문적인 용어와 내용이 많다보니 개인적으로는 이해가 잘 안 되기도 했지만 중요한 것은 지속적인 연구와 임상을 통해 향후에는 룬액팅 제제가 나올 것이라는 말씀에 모든 것이 이해되는 듯 했습니다.

사실 혈우병에 대한 궁극적인 원인을 치료할 수 있는 것이 쉽지 않다는 것을 알기에 차선책으로는 룬액팅 제제의 출현이 중요한 관심사였습니다. 재용이의 경우 일주일에 기본 2~3회를 투여하기에 룬액팅 제제가 나와 한 달에 한 번 아니 일주일에 한번만 투여해도 된다면 이 또한 기쁜 일이 아





니겠습니까? 재용이가 지금은 주사를 맞는 것이 익숙해졌다고 하나 그래도 주사를 맞은 자국이 남고 밴드를 붙이고 학교가는 것에 대한 부담을 갖고 있다는 것을 알기에 하루 빨리 좋은 치료제가 나오기를 희망해 보는 귀중한 시간이었습니다.



이어진 '혈우환우의 재활 치료'라는 주제의 강의는 아직 아이가 입원해 본적이 없다보니 바로 와 닿지는 않았지만 향후 만일의 경우를 대비하여 재활치료에 대해 알아둘 수 있는 시간이었습니다.



개인적으로 시간에 쫓기다 보니 '혈우환우의 심리적 건강관리'에 대한 발표 시간이 상대적으로 적어 아쉬운 부분이 있었습니다. 사실 아이의 심리적 상태에 대한 고민은 해 본 적이 없었기 때문입니다. 다만 어린 아이가 느낄 수 있는 혈우병 환우로서의 심리를 생각해보지 않았기에 주제발표를 듣는 내내 아이에게 미안했습니다. '그냥 시키면 시키는 대로

해라. 다 너를 위한 거다'라는 말로 아이의 마음을 이해하려 하지 않았던 겁니다. 아이가 놀다 다쳐서 왔을 때는 화가 난 마음에 아이의 마음을 헤아리지 못하고 심한 말을 한 적도 있습니다. 지금 생각하면 아이의 얼굴을 보기 어려울 정도로 미안한 마음입니다.

세미나 후에 맛있는 저녁까지 먹어서 더욱 즐거운 시간이었습니다. 저도 앞으로는 이러한 세미나, 교육 등에 좀 더 적극적으로 참여하고자 합니다. 이번 세미나를 위해 노력해주신 발표자분들, 재단 관계자분들에게 심심한 감사의 말씀들 드립니다.

부탁이 있다면, 다음에는 서울뿐만 아니라 지방에 계신 환우들을 위해서도 자리를 만들어주셨으면 합니다. 그리고 다음 세미나에는 심리적인 부분에 대한 강의에 조금 더 긴 시간을 할애해주셨으면 합니다.

아침에 힘차게 학교 가는 아이의 얼굴을 저녁에 웃으면서 다시 볼 수 있어서 행복합니다. 그리고 그런 행복을 전해 주시는 모든 분들께 감사드립니다.



Family Story

신현수 환우(기명)

잠시 불편할 뿐,  
결코 불리한 인생은 아니야

다양한 경험, 현재를 있게 한 초석

안녕하세요, 환우 가족 여러분. 저는 현재 서울에서 마케팅과 미디어 관련 일을 하고 있는 환우입니다. 이렇게 혈우재단 소식지를 빌어 인사를 드릴 수 있게 되어 반갑게 생각합니다.

저는 어렸을 때부터 다른 환우분들과 마찬가지로 신체적 어려움과 한계를 느끼면서 살아왔습니다. 하지만 그동안 많은 분들께서 도와주시고 지원해주신 덕분에 현재는 그러한 문제들을 극복하기 위해 열심히 살아가고 있습니다.

저는 현재 미디어 기업을 운영하고 있습니다. 주말에도 출근을 해야 할 만큼 업무량이 많지만, 그래도 매 순간을 즐기면서 지내고 있습니다.

저는 학창시절부터 사업가가 되어야겠다는 막연한 꿈을 키우고 있었습니다만, 진짜로 제 사업을 시작하게 될 것이라고는 생각하지 않았습니다. 그러다 우연치 않은 기회가 찾아와서 사업에 뛰어들었고, 그동안 갖은 우여곡절을 이겨내어 왔습니다.

저의 첫 직장은 한 유명 인터넷기업이었습니다. 그곳에서 저는 마케팅 담당자로 근무하며 자연스럽게 온라인 마케팅에 관심을 갖게 되었습니다. 그러던 중 짧게나마 학교에서 학생들을 가르친 경험도 있습니다. 교육대학원을 나와서 교사자격증을 따고 사회과목을 맡았었습니다. 한 번은 한 방송국의 아나운서로 데뷔한 적도 있습니다. 평소 발표하고 말하는 것을 좋아해서 도전한 직업이었습니다.

그때를 돌이켜보면 모든 게 실패의 연속이었습니다. 하지만 그러한 모든 경험은 저를 단단하게 해주었습니다. 각각의 경험들은 하나의 선으로 이어져, 현재 제가 하고 있는 일의 초석이 되었습니다. 지금 하고 있는 일도 모든 경험과 연결되어 보다 수월하게 할 수 있게 되었습니다.

지금 하고 있는 사업을 준비하는 동안 혈우병은 저를 참 힘들게 했습니다. 신체적 고통과 체력적 한계는 늘 발목을 잡았습니다. 체력을 키우기 위







해 유산소, 근력운동을 하려고 했지만 늘 출혈이 문제가 되어 건강을 유지하는 것은 쉽지 않았습니다. 그러나 틈틈이 운동에 매진했고 긍정적인 마인드를 갖기 위해 노력하였습니다. 육체는 정신을 지배한다고 합니다. 그렇기 때문에 저는 요즘에도 항상 건강에 유의하면서 지내고 있습니다. 그리고 어느 정도 돈이 들더라도 건강을 지키기 위한 노력을 아끼지 않습니다.

### 평범한 어린 시절, 도움의 중요성

어린 시절을 생각하면 주변에서 배려를 많이 받았던 것으로 기억합니다. 그러면서도 제 스스로 신체적 한계를 이겨내기 위해 노력했던 것 같습니다. 부모님도 제가 어려움을 스스로 이겨낼 수 있도록 도와주셨습니다.

성적은 그냥 평범한 편이었습니다. 저는 늘 평범한 사람이 되기 위해 신경 썼습니다. 혈우 환우로서 평범함을 유지하는 것도 매우 어려운 일이었기 때문입니다. 그래서 어린 시절부터 건강관리에 있어서만큼은 과할 정도로 예민했습니다.

특별히 기억에 남는 일은 초등학교 4학년 무렵의 어느 날 겪었던 일입니다. 그날따라 출혈이 심해 고통스러웠는데, 하필이면 부모님도 일하러 나가셔서 집에 혼자 있던 날이었습니다. 스스로 주사를 놓지는 못하였고 통신 수단도 발달하지 않아 10시간 이상 집에서 혼자 출혈의 고통과 싸우고 있었습니다. 계속 아파서 울부짖던 중에 마침 이웃집에서 저를 발견하여서 위급한 상황은 피했던 기억이 납니다. 부모님은 주변에 제가 아픈 것을 자주 말씀하시곤 하였는데, 아마도 그때 제 사정을 아셨던 분들이 도와주신 것 같습니다.

그때의 경험은 제게 한 가지 교훈을 알려줬습니다. 바로 도움의 중요성입니다. 신체적 고통 속에서 혼자 할 수 있는 일은 생각보다 많지 않습니다. 그렇기 때문에 주변의 도움은 정말 위급한 상황을 벗어나는데 도움이 된다고 할 수 있습니다.



### 현실을 직시해야 한다

취업과 진로 문제로 고민하고 있는 분들에게 드리고 싶은 말은 “현실을 직시해야 한다”는 것입니다. 신체적 한계는 분명하고 앞으로 해야 할 일과 하고 싶은 일은 제한적입니다. 모든 일을 할 때는 신체적 문제를 가장 우선순위에 두어야 합니다. 또한 국가가 지원하는 여러 혜택을 조금 더 부지

런히 찾아봐야 합니다.

부모님들 역시 아이들의 자립심을 키우기 위해 다양한 경험을 하게 하고, 스스로 문제를 이겨낼 수 있는 힘을 길러주어야 한다고 생각합니다. 또한 신체적 한계는 장애가 아니라 불편일 뿐이며, 이러한 아픔은 별거 아니라는 사실을 인식하게 해야 합니다. 스스로 한계를 인정해버리면 그 순간부터 할 수 있는 것들이 줄어들기 때문입니다. 그렇기 때문에 항상 가능성을 열어두어야 하며 아픔은 스쳐 지나가는 것으로 생각해야 합니다.

그렇지만 한계는 분명히 존재하기에, 현실적으로 할 수 있는 분야를 정하고 그 안에서 하고 싶은 일을 찾는 자세가 필요합니다. 그러기 위해서는 먼저 자립하고 조직생활을 통해 사회성과 전문성을 키우는 것이 필요합니다.

### 재단은 좋은 울타리, 정보전달을 조금 더 강화했으면

세계 재단은 언제나 특별한 존재였습니다. 환우들이 지금 건강한 삶, 평범한 삶을 유지할 수 있는 것은 재단의 도움이 컸으며, 재단이라는 울타리 안에서 매우 많은 혜택을 받는 것을 알아야 한다고 생각합니다. 그렇기 때문에 재단의 역할은 보이지 않는 손처럼 매우 다양한 부분에서 우리를 돕고 있다는 점을 알아야 합니다.

개인적으로 재단에 바라는 점은 보다 적극적인 홍보와 캠페인들이 있었으면 하는 것입니다. 정책과 혜택에 대한 정보를 얻는 것은 쉽지 않은 부분입니다. 특히 환우들은 일상과 직장생활 등 개인적인 상황에서 신체적인 한계도 극복해야 하는, 버거운 삶을 살고 있습니다. 따라서 보다 적극적으로 환우를 위한 정보 전달에 집중하면 더 나은 모습들로 일상이 변할 수 있지 않을까 생각합니다.

끝으로 제 마음가짐에 대해 이야기하며 글을 맺겠습니다.

이전에도, 지금도 저는 현실에 충실한 삶을 살고 있고 앞으로도 그럴 것입니다. 지금 순간에 후회 없이 하고 싶은 일과 해야 할 일에 대해 집중하려 합니다. 미래에 제 자신이 어떻게 될지도, 어떤 삶을 살지도 모른 채 미래만 바라보며 현재의 불편을 감수하고 산다면 정말 암울할 것입니다. 하고 싶은 일을 하고, 지금 하는 일에 충실하다면 새로운 기회와 가능성을 발견하지 않을까 생각합니다. 그렇기에 환우여러분 모두 스스로 가능성을 제한하지 않았으면 좋겠습니다. 우리의 인생은 잠시 불편할 뿐, 결코 불리한 인생은 아니라고 생각합니다.



## 근거리 중고등학교 배정 소견서 발급 안내

재단의원에서는 내년에 중고등학교에 입학하는 환우들이 가까운 학교에 배정받을 수 있도록 소견서(혈우병 진단서)를 발급하고 있습니다. 소견서 발급은 통학에 불편함을 겪는 환우의 학교생활에 편의를 더하기 위한 취지로 시작되었으며, 해마다 입학을 앞둔 환우들이 재단의원에 방문하여 소견서를 발급받고 있습니다.

혈우 환우를 포함하여 심각한 질환으로 통학에 어려움을 겪는 학생의 근거리 학교 배정은 법령으로 정하고 있는 사항입니다. 초·중등교육법시행령 제87조 제2항에 따르면 '교육감은 입학전형에 응시하여 선발된 지체부자유자 중 통학상 불가피하다고 인정되는 자에 대하여는 학교를 지정하여 입학하게 할 수 있다'고 명시하고 있습니다. 이에 환우들은 통학에 어려움이 있다는 사실을 증명하면 심사를 거쳐 가까운 학교로 배정받을 수 있습니다.

소견서는 재단의원에서 진료 시 요청하면 발급받을 수 있으며, 재학중인 학교의 담임교사에게 제출하면 됩니다.

### Ⅰ 지정 대상자 Ⅰ

내년도 중고등학교 입학 예정자 가운데 근거리 학교를 지정하여 입학하고자 하는 다음 각 호에 해당하는 자.

가. 「장애인복지법」 제2조 및 제32조, 같은법 시행령 제2조, 같은법 시행규칙 제3조에 따라 지체장애인으로 등록하고, 장애인 복지카드를 발급받은 자

나. 심각한 질환을 가져 학교 통학에 극히 어려움이 있는 자  
(예 : 백혈병, 만성신장질환, 선천성 심장병 등)

※ 혈우병보다 우선순위에 있는 질환자가 거주지에 있을 경우 근거리 학교 지정에서 제외될 수도 있음을 알려드립니다.

### Ⅰ 소견서 발급 안내 Ⅰ

발 급 처 : 혈우재단의원

발급방법 : 진료 시 의료진에 요청

제 출 처 : 재학중인 학교 학급의 담임 교사

문 의 : 혈우재단의원 접수실 (02-3473-6100, 내선 100)

혈우재단 사무국 김윤정 사회복지사 (02-3473-6100, 내선 321)

## 2016 세계혈우연맹총회 리뷰 (2016 WFH World Congress)

지난 7월 24일(일)~28일(목), 4박 5일간 미국 올랜도에서는 세계혈우연맹총회가 열렸다. 이 자리에는 국내 혈우 환우들과 의료진 및 유관기관이 참석하였다.

### 세계에서 가장 큰 규모의 혈우병 학술대회

혈우병을 극복하고 혈우 환우의 삶의 질을 높이는 것에 대한 의지는 국경을 초월한다. 특히 최신 연구 동향과 기술 개발이 핵심인 혈우병 치료 및 의료 분야는 어떤 분야보다도 전지구적인 정보 공유와 협력이 중요하다고 할 수 있다.

이러한 측면에서 세계혈우연맹(World Federation of Hemophilia, 이하 WFH)이 2년마다 개최하는 세계혈우연맹총회는 혈우병과 관련하여 다양한 주제의 강의를 심도 있게 들을 수 있는 기회의 장이라고 할 수 있다.



### 130개국에서 5,500여명 참석, 다양한 강의와 프로그램

지난 7월 24일(일)~28일(목) 4박 5일간 미국 플로리다주 올랜도(Orlando)에 위치한 오렌지 카운티 컨벤션센터(Orange County Convention Center)에서는 2016년 세계혈우연맹총회가 개최되었다. 올랜도는 매년 7~8월이면 뜨거운 햇빛과 유명 테마파크를 즐기기에 세계 각지에서 관광객들이 몰려드는 곳이지만, 특별히 올해에는 전세계 혈우 환우를 비롯한 의료진, 관련 당사자들의 발걸음까지 더해져 더욱 뜨겁게 달아올랐다.

올해로 32회째를 맞이한 WFH총회는 지금까지 열린 총회 가운데 가장 큰 규모라고 할 수 있을 만큼, 전세계 130여개국에서 무려 5,500여명의 사람들이 참석하였다.

커다란 스케일만큼이나 총회는 다채로운 프로그램들로 구성되었다. 첫날 개회식을 비롯하여

다양한 주제의 강의와 홍보 부스가 마련되었으며, 각국의 참가자들과 교류할 수 있는 문화행사가 열리기도 하였다.

물론 대부분의 시간은 강의로 채워졌다. 총회 첫날인 24일부터 폐회일인 28일까지 매일 오전 9시부터 많은 강의들로 일정이 짜여져 있었다. 강의 주제도 다양했다. 약 100개의 강의들이 '의료'(Medical), '심리/정서'(Psychological), '근골격계'(Musculoskeletal), '간호'(Nurses), '치아 관리'(Dental), '임상병리'(Laboratory Science), '종합 주제'(Multidisciplinary) 등 총 7개 주제로 나뉘져 매일 강의장으로 참가자들의 발걸음을 재촉했다. 시간 관계상 서로 다른 주제의 강의들이 동시간대에 진행되기도 하여, 참가자들은 부득이 어느 한 강의만을 선택하여 들을 수밖에 없기도 했다.

또한 전시장에는 전세계 혈우병 의료진들이 발표한 연구논문 포스터가 전시되었다. 참가자들은 포스터를 보며 각국의 의료진들의 연구 성과와 관심사를 가늠할 수 있었다.

## 인도적 지원 강조



총회 첫날 개회 행사(Opening Ceremony)가 진행되었다. 이 자리에서 연자들은 긍정적인 태도의 중요성에 대해 역설했다. 연단에 오른 알랭 웨일(Alain Weill) WFH 회장은 “여러분이 혈우 환우이든, 유관기관 당사자이든, 의료진이든 상관없이 전세계 혈우병 공동체의 일원으로서 긍정적인 태도를 가질 필요가 있습니다”라고 말하며 긍정적인 태도의 중요성을 강조했다.

여기에 2016년 WFH의 표어인 ‘Treatment for all, vision for all’(모두 환우들이 치료받는 것, 우리 모두의 비전)이라는 주제가 다시금 주목받기도 하였는데, WFH에서는 “2020년까지 빈곤국가에 살고 있는 50,000여명의 새로운 혈우 환우를 찾아내는 것이 목표”라고 말하며 혈우 환우의 치료를 위한 관심을 촉구했다.

이와 관련하여 여러 강의와 심포지움에서 전지구적인 인도적 지원(humanitarian aid)을 강조하였고, 국내 제약사인 녹십자는 WFH에 유전자재조합 치료제 600만 IU를 지원하는 협약을 맺어 주목을 받기도 했다.

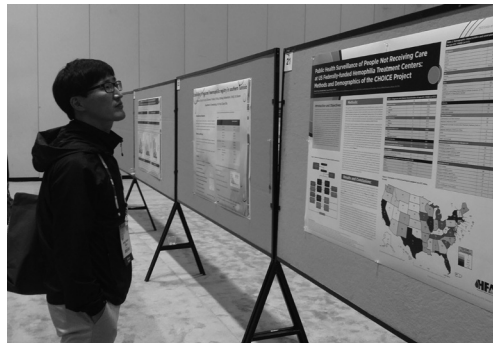


## 혈우재단, 국내 환우들과 참석

우리나라에서는 환우 20명을 비롯하여 재단 임직원, 혈우병 의료진 및 제약사 관계자 등 60여명이 이번 총회에 참석하였다. 국내 환우들과 의료진들은 총회 기간 내내 평소 관심이 있었던 주제의 강의와 프로그램에 참여하는 등 적극적인 모습을 보여줬다.

또한 혈우재단의원 유기영 원장, 인하대병원 소아청소년과의 김순기 교수를 비롯한 국내의 여러 의료진들은 전시실에 연구 논문 포스터를 게재함으로써, 해외 참석자들에게 한국의 혈우병 의료 수준과 연구 성과를 알리기도 하였다.

이번 총회는 여러모로 참신함이 돋보인 총회였다. 주최측에서는 총회 사상 처음으로 웹캐스트 방송서비스를 실시하여 총회에 참석하지 못한 각국의 환우들이 방송을 통해 간접적으로나마 총회 내용을 접할 수 있도록 하였다. 방송뿐만 아니라 강의 내용 또한 총회가 끝난 후에도 WFH 총회 홈페이지를 통해 다운로드 받을 수 있게 하였다. 또한 스마트폰 어플리케이션을 제작하여 실시간으로 강의 일정과 내용을 확인할 수 있도록 서비스를 제공했으며, 셔틀차량을 운행하는 등 참가자들의 편의를 돕기도 하였다. 이처럼 성공적으로 막을 내린 2016 세계혈우연맹총회는 각국의 혈우병 관련 수준을 확인하는 좋은 기회였다. 다음 총회는 2년 후 영국 스코틀랜드 글래스고(Glasgow, Scotland)에서 열릴 예정이다. 더욱 알찬 총회가 되기를 기대해본다.





## 여름철 건강관리법

뜨거운 햇빛이 내리쬐고, 장마로 인해 습도가 높아지는 여름에는 유독 크고 작은 질환들이 자주 발생한다. 여름성 질환은 여타 질병처럼 심각한 상해를 입는다거나 생명에 위협을 받지 않지만, 매일매일 일상생활을 하는 데 지장을 줘, 적절히 관리하지 않을 경우 극심한 스트레스를 주고, 건강을 해칠 수도 있다. 따라서 여름에는 질환과 증상에 맞게 건강을 관리할 필요가 있다.

### 식중독 예방법

기온과 습도가 높은 여름은 식중독이 발생하는 대표적인 시기이다. 식중독은 방치할 경우 소화기질환, 두통 등을 유발하여 일상생활에 지장을 줄 수 있으므로 반드시 예방관리해야한다.



비누로 손씻기  
(20초 이상)



음식은 익혀먹기  
(1분, 85°C 이상)



음식은 반드시  
냉장고에 보관



한 번 쓴 도마는  
세척 후 사용!  
음식 간 교차사용 금지



식기와 행주는 깨끗이  
세척, 소독하기



유통기한 확인  
철저히

### 탈수증 예방법

연일 30°C를 넘나드는 폭염 아래 활동을 하다보면 신체 수분 배출량이 급격히 많아져 탈수증에 걸릴 위험이 커진다. 탈수증은 발열과 현기증을 유발하는데, 충분한 휴식과 수분섭취가 중요하다.



하루 3끼, 규칙적인  
식사로 체력 유지



충분한 수분섭취  
(1일 권장 1.5~2L)



커피, 탄산음료와 같이  
카페인 함유된 음료는  
이뇨작용을 촉진하므로  
자제하는 게 좋음



유산소운동  
(자전거, 걷기 등)으로  
신진대사 활발하게,  
체력 증진

### 냉방병 예방법

여름에는 에어컨 사용으로 실내외 온도 차가 심한데, 이러한 온도 변화에 몸이 적응하지 못하여 냉방병에 걸릴 위험이 있다. 냉방병의 대표적인 증상은 '여름감기'를 비롯해 자주 식은땀을 흘리기도 하고, 심하면 매스꺼움을 느끼는 것이다.



수분 섭취  
(너무 찬 물은  
안 좋음)



충분한 수면  
(더워도 배를  
따뜻하게  
하고 잔다)



수분과 무기질이  
많은 과일과 채소  
섭취



실내외 온도 차  
5~6°C 이내로  
유지



1~2시간마다  
규칙적으로 환기






### 피부질환 예방법

여름철의 강한 자외선과 덥고 습한 날씨는 여드름, 습진과 같은 각종 피부트러블의 원인이 된다. 피부는 생활패턴에 영향을 많이 받는 만큼 규칙적인 생활과 위생관리가 필요하다.

 <p>충분한 수분섭취는 피부관리의 첫걸음</p>	 <p>비타민과 무기질이 많은 과일 섭취</p>	 <p>귀가 후 세면 꼼꼼히 (폼클렌징 사용)</p>	 <p>베개, 이불 소독 자주</p>	 <p>화장은 가급적 가볍게 (여름엔 습도가 높아 피부에 노폐물이 많아짐)</p>
--	---	--	---	--

### 열대야 예방법

한여름에는 밤에도 기온이 높아 쉽사리 잠을 이루지 못한다. 열대야로 인한 수면부족은 다음날에도 지장을 주고 신체리듬을 무너뜨려, 건강에 악영향을 준다.

 <p>카페인 X (중추신경 자극, 수면 방해)</p>	 <p>잠이 안 온다고 술을 먹는 건 좋은 방법이 아님</p>	 <p>30분 이상의 낮잠 X (정작 밤에 잠을 못 잠)</p>	 <p>자기 전 따뜻한 우유 한 컵은 수면을 도와줌</p>	 <p>평소 가벼운 스트레칭으로 피로를 풀어주기</p>
---	---	--	---	---

01



### 혈우재단-경희사이버대 산학협동협약 체결

혈우재단은 지난 6월 30일(목) 재단 4층 교육실에서 경희사이버대학교와 산학협동협약을 체결했다.

협약식에는 혈우재단 황태주 이사장과 경희사이버대 안병진 부총장 및 각 기관 관계자들이 참석하였다.

이번 협약을 통해 재단은 그동안 대학진학 및 고등교육 수혜의 어려움을 겪었던 일부 혈우 환우와 가족들에게 대학교육을 받을 수 있는 기회를 제공할 수 있게 되었다. 또한 환우들은 경희사이버대 입학 시 입학금과 학비 전액을 감면받게 되었고, 환우의 직계가족은 학비의 50%와 입학금전액을 감면받게 되었다.

경희사이버대 입학지원신청은 경희사이버대 입학지원 홈페이지(www.khcu.ac.kr)를 통해 할 수 있으며, 관련 내용 및 입시 모집 요강은 재단 홈페이지 공지사항을 통해 확인할 수 있다.

※ 문의: 재단사무국 복지기획팀 김윤정 과장  
(02-3473-6100, 내선 321)  
경희사이버대 대외협력실 김상임  
(02-3299-8882~3)

02



### 혈우병세미나 개최

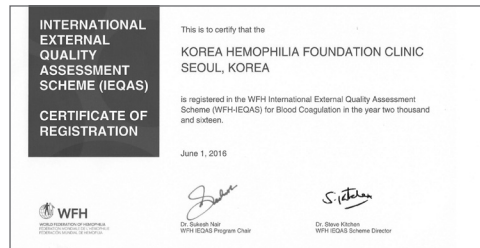
혈우재단은 지난 6월 25일(토) 오후 3시 서울 '팜스 팜스' 사파이어홀에서 제10회 혈우병 세미나를 개최했다.

혈우재단 황태주 이사장의 개회사로 시작한 세미

나는 혈우 환우의 치료 및 건강관리와 관련하여 다양한 주제의 강연으로 진행되었으며, 김순기 교수, 김돈규 교수, 황성호 박사, 문수연 박사 등이 연자로 강단에 올랐다. 또한 환우 아버지의 환우 자녀 양육경험담을 들어보기도 하였다.

올해로 10회를 맞이한 혈우재단의 혈우병 세미나에는 환우, 가족 총 127명이 참석하여 자리를 빛내주었다. 참석해주신 모든 분들께 감사의 말씀 드립니다.

03



### 재단 검사실, WFH IEQAS 증명서 발급

재단 검사실은 지난 7월 세계혈우연맹(WFH)으로부터 국제 정도관리 역량인증제(EQAS) 참가 인증서를 발급받았다. 이로써 검사실은 유전자검사에 관하여 공식적으로 WFH로부터 정확성을 인정받게 되었다.

국제 정도관리 역량인증제는 세계혈우연맹이 각국에 있는 혈우병 관련 기관을 대상으로 실시하는 정도관리 검사프로그램으로, 재단 검사실은 지난 2007년부터 매해 정도관리 인증제에 참여하고 있다.

04

### 2015 혈우병 백서 발간

혈우재단은 지난 7월, 2015년 한 해 동안의 재단 운영과 국내 혈우병 병력에 관한 정보를 제공하고자 혈우재단의 연차보고서인 『2015 혈우병 백서』(이하 백서)를 발간했다. 백서는 재단 설립 이후부터 2015년 말까지의 국내 혈우병 환자 현황과 함께 재단의 지난 한 해 동안의 사업 내용을 담고 있다.

백서는 재단홈페이지(www.kohem.org)에서 다운로드 받아볼 수 있다.





## 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 5·6월 후원자

강대규, 강명수, 강민규, 강성대, 강은지, 강준호, 강진아, 강태근, 강태욱, 강현구, 고관영, 고수빈, 고시은, 고재일, 고정석, 곽민성, 권봉성, 권오성, 길기현, 김경모, 김경범, 김기태, 김기현, 김나래, 김대성, 김대중, 김대현, 김도엽, 김도훈, 김동섭, 김민기, 김민찬, 김민철, 김민호, 김법민, 김상기, 김서현, 김성배, 김성현, 김세원, 김수애, 김연정, 김연희, 김영석, 김영주, 김영호, 김요섭, 김용길, 김용준, 김유성, 김유진, 김재운, 김재홍, 김전식, 김정두, 김정민, 김정영, 김제연, 김종구, 김종록, 김종연, 김지수, 김진아, 김진웅, 김창진, 김태근, 김태현, 김태형, 김태희, 김학현, 김한별, 김현우, 김현욱, 김형우, 김효진, 김희지, 남경훈, 남상현, 남지혜, 남혜미, 노성일, 노지훈, 노하나, 도연태, 도정석, 모주환, 문대환, 문영애, 민다정, 민문기, 박건식, 박광수, 박광준, 박권석, 박대영, 박민호, 박병희, 박상범, 박상진, 박상현, 박성관, 박성동, 박성출, 박솔기, 박연교, 박영범, 박원기, 박원호, 박재성, 박정현, 박종민, 박지수, 박태근, 박형순, 박혜라, 박희정, 방성환, 배종진, 백승재, 변창우, 서민서, 서석준, 서승희, 서영란, 서영하, 서종대, 선정호, 설재학, 소갑영, 손만호, 손선기, 손정진, 손태준, 손홍식, 송미송, 송미아, 송민성, 송정엽, 송행은, 송향도, 신광진, 신명식, 신승윤, 신용원, 신정민, 신정섭, 신창근, 신철호, 신현상, 신호석, 안미주, 안승진, 안요한, 안지원, 안창용, 양신하, 양준열, 엄 신, 엄필용, 연윤호 오미영, 오영한, 오정훈, 오창택, 옥승환, 우대균, 우성영, 우현제, 원성연, 유경호, 유광재, 유승훈, 유재학, 유한님, 윤다예, 윤미옥, 윤의석, 윤정순, 윤종한, 이강진, 이계원, 이규성, 이만희, 이명현, 이미숙, 이민웅, 이상욱, 이선미, 이선행, 이성률, 이성인, 이수현, 이승학, 이아람, 이영교, 이영민, 이영철, 이용석, 이용현, 이유진, 이은솔, 이은지, 이인규, 이재호, 이정숙, 이정훈, 이종남, 이종호, 이준배, 이지혜, 이진철, 이청민, 이태훈, 이현영, 이형택, 이혜지, 임경춘, 임광목, 임광빈, 임동수, 임미선, 임우석, 임유나, 임재광, 임철희, 임현수, 임현중, 장동혁, 장재연, 장정우, 장준영, 전미례, 전선희, 전영찬, 전종수, 전혜승, 정강수, 정규명, 정규태, 정명은, 정수현, 정연재, 정용현, 정이든, 정재석, 정정호, 정제기, 정진주, 정한국, 정현우, 정홍민, 정희영, 조경환, 조광선, 조민기, 조상대, 조성범, 조영남, 조유성, 조윤경, 조재욱, 조재훈, 조준호, 조지민, 조현진, 조희정, 지용훈, 지해준, 진민우, 채규탁, 천문기, 최경미, 최경선, 최경욱, 최경하, 최귀호, 최보혁, 최선민, 최승용, 최승현, 최승희, 최안선, 최 용, 최용준, 최우섭, 최준목, 최지원, 최진성, 최태중, 한상걸, 한정엽, 한태희, 함영호, 허 규, 허은철, 허정찬, 허태무, 현경환, 홍승민, 홍지표, 황동하, 황선우, 황성호, 황용하, 황유철, 황정필

이상 306명

## 독자우체통

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

1. 다음 중 고관절에 관한 설명으로 옳지 않은 것은?

- ① 고관절은 볼과 소켓의 구조를 갖는다.
- ② 고관절은 다른 말로 엉덩 관절, 영어로는 hip joint라고 한다.
- ③ 고관절은 무릎과 발목 사이에 위치하는 관절이다.
- ④ 관련 질환으로는 퇴행성 관절염, 대퇴골두 무혈성 괴사 등이 있다.

2. 다음 중 여름철 건강관리에 관한 내용으로 옳지 않은 것은?

- ① 식중독을 예방하기 위해서는 음식을 85℃ 이상의 온도에서 1분 이상 익혀먹는 게 좋다.
- ② 탈수증을 예방하기 위해서는 충분한 수분섭취와 규칙적인 식사를 하는 게 좋다.
- ③ 잠들기 전 따뜻한 우유 한 컵은 열대야인 날에 수면을 도와준다.
- ④ 실내와 실외 온도 차이를 10~12℃ 대로 유지하는 게 냉방병 예방에 좋다.

3. '모든 혈우 환우들이 치료받는 것 (모두를 위한 치료)'라는 뜻을 가진, 2016년 세계혈우연맹총회의 표어는 영어로 무엇일까요? (주관식)

## 나도 한 마디

코헬지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 남겨주시기 바랍니다.

- ◇ 코헬지에 '주사 대신 먹는 약이 개발되었다'는 기쁜 소식이 실렸으면 좋겠습니다 - 안태양 님
- ◇ 점점 발전하는 코헬지의 모습이 느껴집니다. - 김민수 님
- ◇ 여름철 더운 날씨에 건강 유의하세요 - 장주옥 님
- ◇ 일상 생활에 꼭 필요한 팔꿈치의 역할과 더불어 예방이 중요하다는 것을 느꼈습니다. - 위경옥 님
- ◇ 피로울 때나 기쁠 때나 아픔을 당했을 때도 어디를 가나 우리 주위를 떠나시지 않으시던 저희 어머니의 생신을 진심으로 축하드립니다. 문득 문득 떠오르는 주름이 가득하신 어머니의 얼굴이 오늘도 저에게는 아름다움으로 다가옵니다. 어머니! 오래 사세요! - 이정숙 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. 7. 8월호 퀴즈

이름 :                      전화번호 :  
주소 :

붙  
칠  
하  
는  
곳

붙  
칠  
하  
는  
곳

1. 다음 중 고관절에 관한 설명으로 옳지 않은 것은?  
 ① 고관절은 볼과 소켓의 구조를 갖는다.  
 ② 고관절은 다른 말로 엉덩 관절, 영어로는 hip joint라고 한다.  
 ③ 고관절은 무릎과 발목 사이에 위치하는 관절이다.  
 ④ 관련 질환으로는 퇴행성 관절염, 대퇴골두 무혈성 괴사 등이 있다.
2. 다음 중 여름철 건강관리에 관한 내용으로 옳지 않은 것은?  
 ① 식중독을 예방하기 위해서는 음식을 85℃ 이상의 온도에서 1분이상 익혀먹는 게 좋다.  
 ② 탈수증을 예방하기 위해서는 충분한 수분섭취와 규칙적인 식사를 하는 게 좋다.  
 ③ 잠들기 전 따뜻한 우유 한 컵은 열대야인 날에 수면을 도와준다.  
 ④ 실내와 실외 온도 차이를 10~12℃ 대로 유지하는 게 냉방병 예방에 좋다.
3. '모든 혈우 환우들이 치료받는 것 (모두를 위한 치료)'라는 뜻을 가진, 2016년 세계혈우연맹총회의 표어는 영어로 무엇일까요? (주관식)

당첨자 명단은 다음호에 발표하며 선물은 자택으로 우송해드립니다.  
<2016년 9월 12일 이내 도착에 한함>

접어주세요

독자의 소리를 듣습니다.

① '코헬지'에 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 6월 11일, 재단 교육실에서는 ‘나만의 오카리나 만들기’ 프로그램을 진행하였습니다. 많은 어린이 환우와 가족분들이 참석하여 다함께 알록달록한 오카리나를 직접 만들어보고 불어보기도 했습니다. 참석해주신 모든 분들께 감사드리며, 오카리나 소리처럼 청아한 여름 보내시기 바랍니다.

## 149호 퀴즈 정답

1. ④. 팔꿈치는 무릎, 엉덩이에 비해 수술을 적게 하는 편입니다.
2. ④. 글란즈만병은 혈소판의 수는 정상이지만 기능에 이상이 있는 병입니다.
3. 6월은 호국 보훈의 달입니다.

총 15분이 퀴즈 정답을 맞으셨습니다.

보내주신 성원에 감사드리며, 앞으로도 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

『코헬지는 독자 여러분의 참여를 기다리고 있습니다. 혈우 가족들에게 전하고 싶은 말, 걱리의 글, 축하 인사 등을 왼쪽 옆서에 담아 보내주시기 바랍니다. 여러분의 소중한 참여가 더욱 알찬 『코헬지』를 만듭니다.

### 코헬지 149호 퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

△ 강 미, 김민수, 남경훈, 신승민, 오대은, 위경옥, 이대형, 이병길, 이은현, 이인수, 이정숙, 장주옥, 최영수, 한찬술, 한찬양, 이상 15명



# 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 다가갈 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