

● 한국혈우재단 소식지

그응킴

Korea Hemophilia Foundation
2020 9 / 10 vol.175

특집	함께 이루는 삶
Hemo 특특	여성의 혈우병
Hemo 스토리	착상 전 유전진단
Hemo 튼튼	슬건근 운동
안내	재단 자립사업장 운영 안내
Hemo 스포츠	테니스
Hemo 피플	부산의원 양정숙 물리치료사 interview



인지(認知)를 바꿔라

| 편집실 |

가나긴 장마로 인하여 무더위 없이 여름이 지나가고 살랑살랑 시원한 바람이 마스크를 낀 우리의 얼굴을 스쳐갑니다. 여느 해보다 힘겨웠던 여름이 지나갔습니다. 코로나19는 일상이 되어버렸고 최장 장마와 연속 태풍의 삼중고로 인하여 우리 사회는 '전례 없는 일'의 연속이 되어버렸습니다.

한 조사에 따르면 우리나라 성인남녀 10명 중 7명이 코로나로 인한 우울증인 '코로나 블루'를 경험했다고 합니다. 실제로 많은 사람들이 여러 가지 원인으로 우울감과 무기력감을 호소하고 있습니다. 상황이 이러하니 우리 환우, 가족분들도 코로나블루로 고통받고 있지는 않을까 하는 걱정이 듭니다. 코로나19뿐만 아니라 코로나블루도 이제 우리 사회가 극복해야 하는 과제가 되어버린 요즘, 우리는 '행복'에 대하여 더욱 고민할 수밖에 없습니다.

우울의 반대말이 무엇일까를 생각했을 때, 가장 흔하게 나오는 단어가 바로 행복입니다. 그렇다면 '행복'이란 무엇일까요? 국어사전에는 행복을 '생활에서 충분한 만족과 기쁨을 느끼어 흐뭇함. 또는 그러한 상태.'라고 정의하고

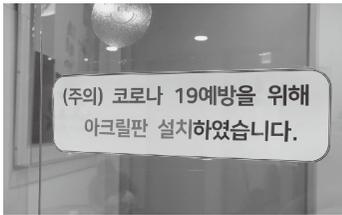
있습니다.

미국의 심리학자 데이비드 리버만은 행복을 만드는 것은 다름 아닌 '인지'라고 설명합니다. 우리는 이미 행복해지는 데 필요한 모든 것을 가지고 있다고 합니다. 그리고 행복한 사람이 되기 위해서는 '우리가 가지고 있는 것'에 더 감사하는 마음을 가지고 그곳으로 주의를 돌려야 합니다. 잃어버린 것과 좋지 못한 것에만 주의가 쏠려 있다면, 온갖 행운과 축복에 둘러싸여 있어도 절대 행복을 찾지 못한다고 합니다.

행복해지려면 인지를 바꿔라. 이론은 참 쉬운데 실제로 적용하기가 쉽지 않습니다. 오히려 우리가 가진 것에 대해서는 너무나 당연하게 여기고, 가지지 못한 것에 대해 괴로워합니다. 그렇기 때문에 우리는 감사하는 마음을 가지도록 의식적으로 훈련해나가야 한다고 합니다. 코로나블루로 힘든 시간을 보내고 있다면 스스로를 위해서 지금 가진 것들에 감사하는 마음을 가지고 그것에 집중하는 연습을 해보는 것이 어떨까요? 비록 힘든 시기이지만 환우, 가족분들 모두 행복하게 지내실 수 있기를 기원합니다.

2020 9+10

vol. 175



CONTENTS

01 초대석	코로나 빅뱅과 후폭풍	2
02 특집	함께 이루는 삶	4
03 Hemo 특특	여성의 혈우병	5
04 Hemo 스토리	착상 전 유전진단	8
05 Hemo 튼튼	슬건근 운동	11
06 혈우가족 이야기		13
07 안내	재단 자립사업장 운영 안내	21
08 Hemo 스포츠	테니스	22
09 Hemo 피플	부산의원 양정숙 물리치료사 interview	24
10 알쏭달쏭 HEMO	혈우병 관련 FAQ	26
11 재단소식		28
12 퀴즈 / 나도 한마디 / 독자 엽서		30

코로나 빅뱅과 후폭풍

— 바이러스가 문명을 바꿔, 공격적으로 대응해야 —



김택환 혈우재단 이사 | 경기대 언론미디어학과 교수

코로나19가 세상을 크게 바꾸기 시작하였습니다. 지구를 강타한 팬데믹의 거센 변화가 아주 크고 넓기 때문에 코로나 빅뱅이라는 용어까지 등장할 정도입니다. 바이러스는 '사회적 거리두기'로 대표되는 우리의 일상생활은 물론 정치·경제·사회·문화와 국제관계까지 대변혁을 불러오고 있습니다.

그럼 코로나 빅뱅이 향후 어떤 후폭풍을 불러오게 될까요?

이에 대해 단서를 찾기 위해 과거 역사로 거슬러 올라가보겠습니다. 코로나19로 인한 세상의 변화를 전망하기 위하여 14세기 유럽을 강타한 '페스트'가 어떻게 세상을 바꿔놓았는지를 파악하고자 합니다.

1347년부터 약 5년간 지속된 흑사병은 당시 유럽인구 1/3인 2,500만 명의 사망자를 초래하였습니다. 인구 12만 명으로 인구밀도가 높은 이탈리아의 피렌체에는 3-4만 명의 생존자만 남을 정도로 참혹했습니다. 피렌체의 대표 시인 보카치오는 "피렌체 도시 자체가 거대한 무덤이 되었다"고 묘사하기도 하였습니다.

페스트는 직접적이든 의도되지 않든 크게 3대 변혁을 가져왔습니다.

첫 번째는 신에서 인간 중심의 르네상스 개막, 봉건지주 체제가 몰락하고 신흥 시민계급의 탄생, 그리고 죽음의 땅인 유럽을 탈출해 신천지 개척이라는 식민지 침략의 시작입니다. 먼저 유럽의 르네상스 시대는 흑사병으로 불리는 페스트 대응에 무력했던 가톨릭이 무너지면서 시작되었습니다. 그 자리에 새로운 사조와 예술이 꽃피기 시작한 것입니다. 이탈리아가 자랑하는 단테(1265-1321년)로부터 시작합니다. 이어 르네상스 시대의 초석을 다졌다고 평가받는 '데카메론'을 보카치오(1313-1375년)가 발표하였습니다. 이는 1349년 창궐하는 흑사병을 피해 교외로 피신한 10명(남3/여7)이 10일간 매일 한 가지씩 이야기하는 형태를 띠어 100개의 스토리로 구성돼 있습니다. 이전의 신 중심의 중세의 작품과는 완전히 다르게 인간을 중심에 놓고 성적 문란, 패륜, 비도덕적인 행위들까지 과감하게 터치해 르네상스 시대의 단초를 제시했다는 평가를 받았습니다. 새로운 시대정신을 예고하고 있었던 것입니다.

또한 흑사병의 충격에서 벗어나는 시기에 피렌체 정부는 분야별 유력 상공인(길드)들과 함께 성 오르산미켈레 벽면에 13개의 조각상을 만드는 프로젝트를 발주하였습니다. 흑사병의 승리자인 피렌체인들 모습을 그려내기 위해 그리스와 로마의 조각상을 환원했습니다. 중세의 고딕 양식을 극복하고 르네상스 양식의 새 스타일을 열었습니다. 천재조각가 도나텔로(1386~1466년)의 성 게오르기우스상과 성 마르코상은 미켈란젤로(1475~1564년)에게 큰 영향을 주었습니다. 또한 도나텔로의 제자인 베로키오(1435-1488년)는 르네상스의 대표 천재예술가 레오나르도 다빈치(1452-1519년)를 키웠습니다. 이들은 르네상스 시대를 열어간 것입니다.

둘째, 유럽 인구의 1/3을 죽음으로 몰고 간 흑사병은 노동력의 부족 현상을 불러왔습니다. 이로 인해 임금이 2~3배 상승했고 농노에서 벗어나 임금 노동자가 되면서 자본주의 생산체제의 기초가 된 것입니다. 이들 중 일부는 높은 임금을 받고 생활이 향상되면서 정치적 발언권도 강화되어 시민사회가 형성되고 영국에서는 '젠트리'라는 새 계급이 생겨났습니다. 자본주의와 민주주의의 맹아인 셈입니다.

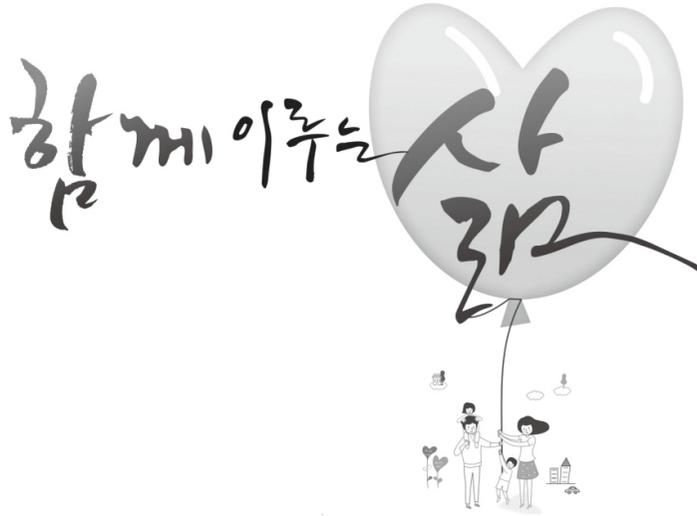
셋째, 페스트로 저주의 땅인 유럽에서 '엑소더스', 탈출이 시작되었습니다. 역설적으로 이는 제국주의 시대의 개막이라는 '의도되지 않은 결과'를 낳았습니다. 포르투갈의 엔리케 왕자, 무적함대 스페인의 엘리자베스 여왕의 지원을 받은 콜럼버스가 신대륙 정복에 나섰습니다. 항해 기술과 총기로 무장한 유럽인들 앞에 활과 칼로 대응한 인디언들은 무기력하게 쓰러져갔습니다. 유럽의 시대를 알리는 대포였습니다.

그럼 코로나19로 인해 향후 어떤 국제 정치질서와 대변혁이 도래하게 될까요?

프랑스의 철학자 에티엔 발리바리, <사피엔스>로 저명한 이스라엘의 유발 하라리 교수, 미국의 전략가 헨리 키신저, 그리고 독일의 연방의회 의장인 볼프강 쇼이블레 등은 미래 코로나 영향에 대해 전망하고 있습니다. 팬데믹으로 인한 세상 변화를 크게 6가지 메가트렌드로 정리할 수 있습니다. 먼저 미중 간 신냉전의 열전입니다. 코로나19의 진원지에 대한 논쟁을 시작으로 무역전쟁을 넘어서 남중국해에서 국지전까지 일어날 양상입니다. 미중 간 패권 전쟁은 한 쪽이 쓰러질 때까지 계속될 것으로 전문가들은 전망합니다. 둘째로 세계적으로 새로운 경제 공급망 전선입니다. 미국은 세계 공급망에 중국을 배제하고, 이에 맞서 중국은 홍색공급망인 '일대일로'를 개척하는 중입니다. 셋째로 '코로나 블루'로 대표되는 인간정신의 위기입니다. 우울증, 피로, 걱정 등 트라우마가 심화되기 때문입니다. 이를 치유할 수 있는 정신은 '신 인본주의'입니다. 넷째로 라이프 스타일과 산업의 재편입니다. 재택근무인 비대면 업무가 일상화될 정도입니다. 또한 항공, 여행, 숙박 등은 직격탄을 받고, 의료 제약, 디지털, 그린 등은 새로운 산업으로 부상 중입니다. 다섯째로 교육과 오락의 변화입니다. 처음으로 전국적으로 비대면 온라인 수업이 이뤄졌고, 방탄소년단(BTS)이 보여준 '무관객 디지털 공연'은 호평을 받았습니다. 마지막은 팬데믹으로 전 지구적 위기를 벗어나기 위해 우주 개척이 더욱 활성화될 것으로 전망합니다. 화성에 식민지 개척 등 민간 우주개척기업인 스페이스X로 대표되는 미국의 일론 머스크 회장 등이 선두에 나섰습니다.

질병관리청 정은경 청장 등 많은 전문가들은 이제 '위드(with) 코로나' 시대라고 말합니다. 페스트같이 코로나19가 몇 년간 지속될 것으로 전망합니다. 위기 속에 기회가 있듯이, 대한민국은 코로나에 너무 쫓지 않고 적극적으로 공격적으로 대응하고 도전할 때 새 길과 새 문명을 창조할 수 있다는 것을 과거 페스트 역사를 통해 얻고자 합니다.

2020년 연간특집



2020년도 코헬지는 **함께 이루는 삶**이라는 연간특집으로 여러분들께 다가갑니다.

혈우병과 건강관리에 관한 여러 유익한 정보를 통해

환우, 가족 여러분들과 **함께**

즐겁고 건강한 삶을 **이루어** 보고 싶습니다.

2020년 9/10월호 특집 구성

- ①. Hemo 특독 : 여성의 혈우병
- ②. Hemo 스토리 : 착상 전 유전진단
- ③. Hemo 튜트 : 슬건근 운동

건강한 동행

‘함께 이루는 삶’은 2019~2020년도 혈우재단의 슬로건으로, 환우, 가족분들의 건강하고 행복한 삶을 위하여 최선을 다하겠다는 뜻을 담고 있습니다. 매호별로 소개되는 특집 칼럼을 통해 즐겁게 건강을 관리하시기 바랍니다.



여성의 혈우병

혈우병 환우들은 대부분 남성이다. 그래서인지 혈우병이 남성에게만 일어나는 병이라고 생각하는 사람들도 적지 않다. 실제로 혈우병 환우의 90% 이상이 남성인 것은 사실이지만, 여성에게도 혈우병이 발생할 수 있다.

혈우병은 왜 대부분 남성일까?

혈우병이 남성들에게 주로 발생하는 병이라는 사실은 많은 사람들이 알고 있다. 그 이유는 무엇일까? 이유는 바로 X염색체의 문제로 인하여 발생하는 병이기 때문이다.

우리 몸에는 40,000개의 유전자들이 있다. 이러한 유전자는 Ⅷ인자나 Ⅸ인자와 같은 단백질을 만들게 된다. 이런 유전자들을 모두 합쳐 유전체라고 부른다.

한 아기의 유전체는 반은 아버지로부터, 반은 어머니로부터 온다. 이는 염색체라는 구조로 옮겨지며, 인간은 46개의 염색체를 가지게 된다. 이들 중 2개가 성별을 결정하게 되는데, 이것이 X염색체와 Y염색체이다. 2개의 X염색체를 물려받으면 여성이 되고 X염색체와 Y염색체를 하나씩 물려받으면 남성이 된다.

혈우 환우의 약 80%를 차지하는 혈우병A와 혈우병B에 관한 유전자들은 바로 X염색체에 있다. 이것이 혈우병이 주로 남성에게만 발생하는 이유이다. X염색체에 혈우병 유전자가 있을 경우, X염색체가 하나인 남성은 혈우병 증상이 나타나게 된다. 하지만 여성은 2개의 X염색체를 가지고 있기 때문에 Ⅷ인자와 Ⅸ인자를 만드는 두 세트의 명령을 가지게 된다. 그렇기 때문에 만약에 한 세트가 불완전한 경우, 다른 세트가 부족한 것을 보충하게 되므로 여성은 혈우병에 잘 걸리지 않는다. 활동하지 않는 비정상 유전자는 다행히 다른 X염색체에 있는 다른 유전자의 정상적인 활동에 의해 가려지게 되는 것이다. 이러한 비정상적인 유전자를 가진 사람을 '보인자'라고 한다. 보인자는 비록 본인에게 혈우병 증상이 나타나지는 않지만 비정상적인 유전자를 자식에게 물려줄 수 있다.

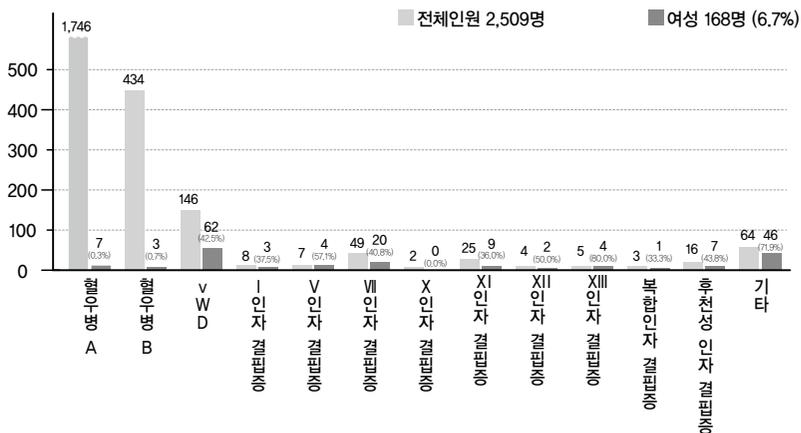
여성에게 발생하는 혈우병과 출혈

드문 경우긴 하지만 여성에게도 혈우병A, B일 확률은 존재한다. 바로 2개의 X염색체 모두가 혈우병 유전자 염색체를 가진 경우이다. 혈우병 아버지로부터 받은 X염색체와 보인자 어머니로부터 받은 X염색체가 모두 혈우병 유전자를 가진 경우에는 혈우병이 발생한다. 또 혈우병 아버지로부터 X염색체를 받은 경우에, 보인자가 아니더라도 어머니로부터 받은 X염색체에서 돌연변이를 일으키면 혈우병이 발생하게 된다. 정말 드문 경우로 가족력이 없음에도 불구하고 2개의 X염색체에서 돌연변이가 일어나는 경우도 있다.

혈우병C나 폰빌레브란트병 등 X염색체가 아닌 염색체에서 유전자 결합이 발생하는 경우도 있다. 이런 경우 혈우병A, B와 다르게 남녀 발생비가 비슷해진다.

『2019 혈우재단백서』를 보면 2019년도 재단등록 폰빌레브란트병 환우는 모두 146명이며 이중 여성 환우는 62명으로 약 42%이다. 혈우병C 환우도 등록 환우 25명 중 여성 환우는 9명으로 약 36%이다. 혈우병A 여성 환우가 0.4%, 혈우병B 여성 환우가 0.7%인 것과 비교했을 때, 훨씬 높은 비율이 나타난다.

여성인 혈우병 환우들도 남성 혈우병과 같은 출혈경향이 나타난다. 여성의 경우에는 월경 시 과다 출혈, 출산 후 장시간 출혈이 지속되는 경우 등을 통해 남성보다 쉽게 혈우병임을 발견하게 되기도 한다.



※기타는 보인자 및 기타 출혈증상을 보이는 여성환자를 포함함



혈우병이라도 괜찮아

혈우재단에 등록된 혈우 환우의 대부분이 남성이기 때문에, 혈우병 사회 또한 남성들을 중심으로 이루어질 수밖에 없을 것이다. 그렇기 때문에 여성인 혈우 환우들은 이미 희귀질환인 혈우병 환우 중에서도 드문 케이스로 꼽힌다. 이러한 현실로 인해 여성인 환우들은 혈우병 사회 안에서 소외감을 느낄 수 있으며, 심리적으로 더욱 불안감을 느낄 수 있다. 하지만 여성의 경우에도 남성과 마찬가지로 혈액응고인자 투여, 유지요법 등을 통하여 정상적인 생활이 가능하다.

미래에 출산을 계획하는 환우들의 경우에는 유전병인 혈우병이 내 아이에게 유전되지 않을까 하는 고민이 생길 것이다. 현재는 의료기술의 발달로 이러한 혈우 환우들의 고민을 해결할 수 있게 되었다. 출산을 계획하는 환우는 착상 전 유전진단(Preimplantation Genetic Diagnosis)을 통하여 혈우병이 아닌 태아를 임신하는 것이 가능해졌기 때문이다. 임신 후에만 가능했던 예전의 양수검사, 융모막 검사를 통한 태아의 유전질환 여부 확인 방법보다 훨씬 환우와 가족들의 정신적, 육체적 고통을 줄일 수 있게 된 것이다.

이처럼 혈우병을 가지고 살아가는 여성이라고 할지라도 병을 잘 관리하면 충분히 건강하게 살아갈 수 있으며, 아이도 출산할 수 있다. 또 혈우재단에서는 출산을 앞둔 환우들을 위한 상담도 진행하고 있다. 조금의 불편함은 있더라도 이로 인해 좌절하지 않고 긍정적인 마음으로 살아간다면 여성 환우들도 누구보다 건강하고 행복한 삶을 살아가 수 있을 것이다.



참고

〈2019 혈우재단백서〉, 한국혈우재단
대한혈액학회 혈우병연구회, 2017, 〈혈우병 진료 매뉴얼〉, 범문에듀케이션
피터 존스, 최용목 외(역), 2011, 〈혈우병과 함께 하는 삶〉, 한국혈우재단

착상 전 유전진단 (Preimplantation Genetic Diagnosis)

혈우병 보인자 여성은 혈우병 유전자를 운반(Carry)할 수 있는 사람이기 때문에 운송인(Carrier), 의학용어로는 보인자라는 단어를 쓴다. 보인자인 여성이 혈우병 아이를 낳으면 아이의 혈우병 관리에 대한 고통과 함께 자신이 병을 옮겼다는 죄책감을 느끼며 살아가게 된다. 이러한 고통을 피하고자 많은 보인자 여성들이 착상 전 유전진단을 시도하고 있다.

혈우병 무조건 유전될까?

혈우병이거나 보인자인 환우가 아이를 갖는다고 해서 무조건 혈우병 유전인자가 아이에게 전달되는 것은 아니다. 환우가 어머니인지 아버지인지에 따라 혹은 태어날 아이의 성별에 따라 전달 확률이 달라지게 된다.

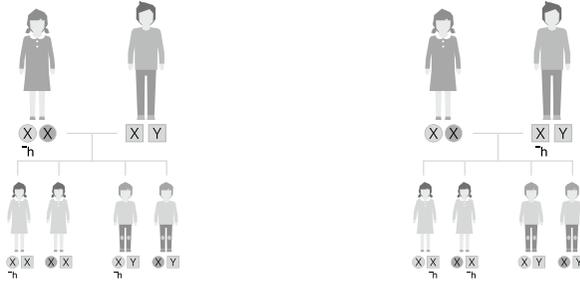
혈우병 남성이 여성과의 사이에서 아이를 가질 때, 아들일 경우에는 모두 정상으로 태어난다. 아버지가 아이들에게 정상적인 Y염색체를 주기 때문이다. 하지만 딸일 경우에는 비정상적인 X염색체를 주기 때문에 모두 혈우병 유전인자를 가진 보인자로 태어나게 된다. 보인자의 경우, 대부분 직접적으로 혈우병을 앓는 것은 아니지만 혈우병 유전정보가 담긴 유전인자를 갖게 되는 것이다.

혈우병 혹은 보인자 여성이 남성과의 사이에서 아이를 가질 때에는 딸일 경우 보인자가 될 확률은 50%이다. 2개의 X염색체 중 어떠한 염색체를 주게 되는지에 따라 결정되기 때문이다. 아들도 마찬가지로 유전 받을 확률은 50%가 된다. 하지만 아들의 경우 아버지로부터 Y염색체를 받고, 어머니로부터 비정상적인 X염색체를 받게 될 경우에 정상인 X염색체가 없기 때문에 혈우병 증상이 나타나며 보인자가 아닌 혈우병 환우가 되는 것이다.

이처럼 혈우병이 유전병이라고 해서 혈우병 부모가 무조건 혈우병 자녀를 낳게 되는 것은 아니다. 또한 환우들은 착상 전 진단을 통해 혈우병이 아닌 아이를 출산하는 것이 가능하게 되었다. 혈우병 진료환경의 발전과 신약 개발을 통해 과거에 비해 환우들의 삶의 질이 눈부시게 개선되었지만, 여전히 혈우병을 관리하며 살아가는 것은 쉬운 일만은 아니기에 많은 환우들이 착상 전 진단을 통해 이환 여부를 파악하여 건강한 아이를 임신하고 있다.



〈어머니가 보인자일 경우의 유전관계〉 〈아버지가 환우일 경우의 유전관계〉



착상 전 유전진단이란?

착상 전 유전진단(Preimplantation Genetic Diagnosis, PGD)은 혈우병, 근육 퇴행증, 다운증후군 등과 같이 염색체의 수적 혹은 구조적 이상이 있는 선천적인 유전질환 환자나 보인자가 유전적으로 정상인 아이를 가질 수 있게 하기 위하여 개발된 기술이다. 유전질환 환자가 정상아를 임신할 수 있도록 하는 유일한 치료법이기도 하다.

착상 전 유전진단은 먼저 시험관 아기 기술을 통해 얻은 배아에서 세포를 채취하는 것으로 시작한다. 이어 채취한 세포에 대한 유전자 검사를 통해 정상 배아를 선별하고, 이를 자궁에 이식하여 유전적으로 정상적인 태아를 임신할 수 있도록 하는 것이다.

착상 전 유전진단을 하려면 먼저 가계 내의 환자나 부모의 유전질환을 파악하고 유전자 이상에 의한 단일유전질환이 있는지를 확인해야 한다. 유전정보가 많을수록 검사의 정확도와 민감도가 높아지기 때문에 가능하면 많은 가족 구성원들이 검사에 참여하는 것이 좋다.

착상 전 유전진단의 과정은 다음과 같다.

- ① 먼저 여성에게 배란 유도제를 주사해서 난자를 여러 개 자랄 수 있도록 한다.
- ② 생성된 난자를 여러 개 채취하고, 채취된 난자를 미세조작술을 이용하여 정자와 수정시킨다.
- ③ 수정된 배아는 약 3~5일간 배양을 통해 세포분열을 하는데, 8세포기 정도가 되면 미세조작술을 이용하여 할구세포 하나를 떼어낸다. 이때 할구세포를 떼어내는 배아생검방법이 배아 발달에 영향을 미칠 수 있는 중요한 과정이므로, 최대한 세포에 미치는 위해가 없도록 주의해야 한다.
 - ①~②까지는 일반 시험관아기 기술과 동일하지만 배아의 할구생검과 유전자검사가 필요하다는 점에서 차이가 있다.
- ④ 유전자검사를 통해 떼어낸 할구세포에서 정상과 비정상 배아를 선별하여 정상배아로 판정된 배아만을 골라 자궁에 이식한다.

* 미세조작술 : 난자 세포 내로 정자를 직접 주입하는 것

* 할구세포 : 수정란이 세포분열을 하는 과정에서 만들어지는 미분화된 세포

착상 전 유전진단의 한계

착상 전 유전진단을 통하여 임신 전에 정상적인 태아를 임신할 수 있도록 할 수 있게 되었고, 이로 인해 혈우 아이 출산에 대한 불안감과 임신중절로 인한 가족의 정신적, 육체적 고통을 최소화할 수 있게 되었다. 하지만 시험관아기 시술의 낮은 성공률과 높은 비용 등 아직 많은 한계점이 있기도 하다.

〈착상 전 유전진단의 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 향상되었으나, 단 한 개의 세포에서 제한적인 양의 진단시료를 통해 분석하기 때문에 분석이 불가능하거나 위음성의 위험성이 존재함 (약2~4%)
* 위음성: 본래 양성이어야 할 검사 결과가 음성으로 잘못 나오는 것

이러한 이유로 착상 전 유전진단을 통하여 임신이 됐다고 하더라도 이후에 태아의 유전적 이상 여부를 반드시 확인해야 한다.

착상 전 유전진단을 할 수 있는 병원

일반적인 시험관아기 시술은 대부분의 산부인과 병원에서 실시하고 있지만, 착상 전 유전진단을 하고 있는 병원은 많지 않다. 현재 국내에 혈우병과 관련하여 진단을 할 수 있는 곳으로는 함춘여성클리닉(서울 서초동), 차병원(서울역센터) 등이 있다.

착상 전 유전진단을 하기 위해서는 가족 내에 혈우병 검사, 보인자 여부 진단 등 여러 가지 과정이 필요하다. 또, 실시하는 병원이 많지 않아서 예약한 뒤 진료와 검사 후 시술까지 많은 시일이 소요된다. 만약 착상 전 유전진단을 준비하고 있다면 먼저 재단에서 상담을 받은 뒤 시술 여부를 결정해도 된다. 새로운 생명을 탄생시키기 위한 준비인 만큼 충분한 상담과 신중한 선택이 무엇보다 중요하다.

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



슬건근 운동

슬건근은 엉덩이 관절과 무릎 관절을 가로지르는 3개의 근육들로 이루어진다. 혈우 환우가 아니더라도 운동을 하다가 슬건근을 다치는 경우가 많은데, 한번 손상되면 완전히 회복하기가 매우 어려운 근육이다. 또한, 손상된 후에는 근력을 강화시키기도 어려워지기 때문에 유연성과 근력강화에 더욱 노력해야 한다.

유연성 운동

Step 1

- ① 허벅지 아래에 쿠션 등을 받치고 누워 편안한 자세로 무릎을 구부린다.
- ② 무릎을 똑바로 펴서 천천히 허벅지 뒤쪽이 땅길 때까지 뒤꿈치를 올린 다음 멈추고, 몇 초간 자세를 유지한다.
- ③ 다리를 내리고 쉰다.
- ④ 근육에 무리가 없이 무릎을 완전히 뻗을 수 있을 때까지 이 운동을 여러 번 반복한다.



Step 2

- ① 등을 곧게 펴고 무릎을 굽혀 의자에 앉는다.
- ② 허벅지 뒷부분이 땅길 때까지 출혈이 있었던 무릎을 곧게 편다.
- ③ 필요하다면 다른 쪽 다리로 받쳐준다.
- ④ 등을 똑바로 펴고 무릎을 완전히 곧게 펼 수 있을 때까지 출혈이 없었던 다리와 비교하면서 운동한다.



Step 3

- ① 양쪽 다리를 곧게 펴고 바닥에 누워서 출혈이 있었던 다리의 발끝 부분에 허리띠나 수건을 걸쳐 허벅지를 가슴 쪽으로 당겨준다.
- ② 양손으로 수건을 잡고 위쪽으로 뒤꿈치를 밀면서 천천히 무릎을 똑바로 편다.
- ③ 허벅지 뒷부분이 땅길 때까지 천천히 밀어주고, 몇 초간 자세를 유지한 뒤에 휴식을 취한다.
- ④ 양쪽 다리의 유연성이 같아질 때까지 이 운동을 반복한다.



Step 4

- ① 출혈이 있었던 다리를 의자나 계단에 올리고 똑바로 선다.
- ② 의자 위의 발 쪽으로 허리를 구부리고 등은 곧게 펴며 손은 허리를 잡는다.
- ③ 무릎을 펴고 다리 쪽으로 골반을 구부릴 수 있는 목표를 정한다.
- ④ 다른 쪽 다리의 능력과 비교하면서 양쪽 다리의 유연성이 같아질 때까지 또 출혈이 있기 전의 상태와 비교하면서 연습한다.



근력 강화 운동

Step 1

- ① 바닥에 배를 대고 엎드린다.
- ② 출혈이 있었던 다리의 무릎을 90도 정도로 천천히 굽혔다가 천천히 다시 내린다.
- ③ 다리 근육이 땅길 때까지 여러 번 반복한다.



Step 2

- ① 벽이나 가구에 몸을 기대고 선다.
- ② 양쪽 무릎을 붙이고 출혈이 있었던 무릎을 90도 정도 구부렸다가 천천히 다리를 내린다.
- ③ 다리 근육이 땅길 때까지 여러 번 반복한다.



Step 3

- ① 벽과 한쪽 허벅지 사이에 베개를 놓고 벽을 향해 선다.
- ② 벽 쪽으로 허벅지를 밀어주며 점점 세기를 증가시킨다.
- ③ 몇 초간 자세를 유지한 뒤에 휴식을 취한다.
- ④ 팔을 곧게 펴서 처음 자세로 돌아간다.
- ⑤ 이 운동을 여러 번 반복한다.



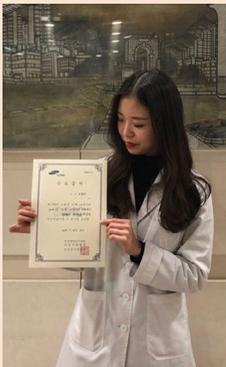
참고

Kathy Mulder, 2006, <Exercises for People with Hemophilia>, WFH



Family Story

노경미 환우



노경미 환우

여성 혈우병이라 더욱 특별한 나

안녕하세요. 저는 현재 모 대학병원의 진단검사의학과 즉, 우리가 흔히 아는 병원 검사실에서 검사를 담당하는 임상병리사로 생활하고 있는 노경미라고 합니다. 이번 코헬지의 주제가 여성 혈우병이라고 하여 부족한 글 솜씨지만 흔하지 않은 여성 혈우병에 관한 이야기를 들려드리고 싶어 글을 쓰게 되었습니다.

다른 친구들과 조금 달랐던 학창 시절

저는 B형, 경증 혈우병을 가지고 있는데 태어날 때는 혈우병이라는 사실을 몰랐습니다. 5살 때, 무릎을 다친 뒤, 무릎이 많이 부어 동네 병원에 갔는데 치료를 하면서 지혈이 잘 되지 않았습니다. 그래서 울산대학교병원에서 가서 검사를 받았고, 혈우병이라는 병을 진단받게 되었습니다.

뛰는 것과 과격한 운동을 피하고 항상 조심해야 한다는 부모님의 당부로 어렵פות이 '나는 다른 친구들과는 조금 다르구나.'라는 걸 초등학교 저학년 시절 느끼고 있었습니다. 확실히 저의 병명을 알게 된 건 초등학교 5학년 때였습니다. 아마 그때부터 병에 대한 것을 인지하고 받아들일 수 있는 나이가 되었던 것 같습니다.

학창 시절에는 경증인지라 지속적으로 아프진 않았습니다. 가끔 발목이나 무릎 등 관절 부위에 이유 없는 통증이 있거나 다치게 되면 남들보다는 조금 오래 가는 편이었습니다. 제가 여자이기 때문에 저희 부모님과 의사 선생님께서는 월경을 제일 걱정하셨던 것 같습니다. 지금도 흔하지 않지만 그때 당시엔 여성 혈우병이 더 흔하지 않았기 때문에 그런 문제들에 대하여 주변에 물어볼 수도 없었습니다. 의사 선생님께서도 경험해보지 못하셔서 예방요법 즉, 미리 주사를 맞고 월경을 대비할 계획을 세워주시기도 하였습니다. 다행히 저는 주사를 맞지 않아도 지극히 정상적으로 남들과 똑같이 월경을 하여 큰 걱정을 덜 수 있었습니다.



호주 워킹홀리데이 시절

무엇과도 바꿀 수 없는 워킹홀리데이 경험

저는 고등학교 시절부터 호주, 영국, 캐나다, 일본 등 외국에서 일을 하며 그 나라의 문화를 체험하고 거주 할 수 있는 워킹홀리데이라는 제도를 성인이 되면 무조건 해야겠다고 꿈꿔왔었습니다. 하지만 항상 조심해야 한다는 부모님의 당부로 행동으로 옮기지 못하고 있었습니다. 여행이나 운동처럼 액티비티한 활동을 좋아하는 외향적인 성격을 가진 저로서는 부모님의 당부를 행동으로 지키는 것이 매우 힘들었습니다. 그리고 대학을 졸업하고 취업을 하면 더욱더 실천으로 옮기지 못할 것 같다는 생각이 들었습니다. 결국 대학교 2학년 1학기를 마치고 수많은 고민을 한 뒤, 편지 한 장과 함께 워킹홀리데이라는 주제로 PPT를 만들어 부모님께 보여드렸습니다. 절대 허락을 해주시지 않을 것 같다는 저의 예상과는 달리 부모님께서 제가 그런 생각을 하고 있을 줄 몰랐다는 말씀을 하셨습니다. 그리고는 주사를 가지고 외국에 갈 수 있고, 스스로 주사를 맞을 수 있게 연습을 한다면 보내주시겠다고 하셨습니다. 그전까지 대학교에서 친구들과 채혈 연습을 수없이 많이 했지만 스스로 주사를 맞는 건 무서워하던 저였는데 워킹홀리데이를 보내주시겠다는 말씀을 듣고 바로 자가주사 연습을 시작하였습니다. 그렇게 저는 호주로 1년 동안 워킹홀리데이를 다녀왔습니다. 그때의 경험은 앞으로 살면서 무엇과도 바꿀 수 없는 소중한 경험이 되었



습니다. 저의 용기를 믿고 응원해주신 부모님이 아니었다면 경험하지 못했을 것입니다.

보람 있는 임상병리사 생활과 새로운 목표

우리가 몸이 아파서 병원에 가면 의사 선생님들께서 정확한 진단을 내리고 그에 맞는 조치를 취합니다. 저는 그 진단을 위해 필요한 각종 검사(소변, 혈액 등)를 시행하는 임상병리사로 근무하고 있습니다. 예를 들어 우리가 응고인자 확인을 위해 주기별로 병원에서 피검사를 하는데, 그때 피를 뽑는 사람을 포함하여 검사실에서 응고인자 검사를 하는 사람까지를 통틀어 임상병리사라고 합니다.

제가 이러한 병리사를 꿈꾸게 된 계기는 어렸을 때부터 병원에 자주 가다 보니 병원이 친근해졌고, 스스로 몸의 컨디션 및 건강을 조절하기 위해서는 병원에서 일하는 것이 앞으로 나의 미래에도 좋겠다는 생각이 들었기 때문입니다. 특히 응고인자 검사를 위하여 주기적으로 채혈실에서 가면, 그곳에서 근무하는 사람들에게 관심이 많이 갔습니다. 그 뒤로 병리사라는 직업을 자세하게 알아보던 중 병원의 주된 업무인 진단에 도움을 줄 수 있는 일을 한다는 점이 매력이 있어 병리사를 미래직업으로 결정하게 되었습니다.

병리사로서의 생활은 환자의 병을 진단할 때 신속, 정확한 결과를 내주어 최전선에서 도움을 줄 수 있다는 장점 있습니다. 하지만 한편으로는 그만큼 환자의 생명과 관련된 일을 한다는 점이 부담스럽기도 하고 마음이 아플 때도 있는 것 같습니다.

저는 평소에 앉아서 일을 하는 시간이 많아 따로 예방요법이나 유지요법을 시행하진 않습니다. 그래도 운동처럼 어떤 활동을 하기 전엔 항상 예방요법으로 주사를 맞고 하루를 시작합니다.

최근에는 근무를 하면서 우리 몸의 유전자를 공부하는 분자생물학에 관심이 생겼습니다. 앞으로 대학원에 진학하여 분자생물학과 관련된 공부를 더 해나갈 예정입니다. 제가 그 분야에 관심을 가지게 된 계기는 앞으로 우리가 가진 수많은 유전물질을 연구하여 병을 조기에 진단하거나 유전자의 변형을 일으켜 질병을 낮게 할 수도 있다는 생각이 들었기 때문입니다. 이처럼 유전자에 관한 공부를 더 많이 하여 기회가 된다면 병원이 아닌 제약회사나 연구원에 들어가고 싶습니다. 그곳에서 혈우병이나 다른 질병에 관한 연구를 하고 그런 질병을 가진 사람에게 도움이 되는 것이 저의 인생 최종목표입니다.

나를 더욱 단단하게 만들어준 혈우병

솔직하게 말하면 이때까지 살아오면서 ‘왜 나는 남들과 다르지?’라는 생각을 한 번도 안 해본 것은 아닙니다. 하지만 중·고등학교를 거치며 점점 생각이 성숙해지면서 혈우병이라는 질병이 제 인생에서 전부가 아니며 그런 점을 마음에 품고 위축될 이유는 없다는 생각을 하게 되었습니다. 또한 저처럼 여성 혈우병은 더욱 특이 케이스이기 때문에 저는 언제 어디서든 혈우병을 당당히 밝히고, 오히려 저를 특별한 사람으로 여기고 있습니다. 이처럼 무엇이든 스스로 생각하기 나름이지 않을까요? 저는 혈우병이라는 병으로 저의 직업과 인생의 목표를 정할 수 있었고, 혈우병으로 인해 힘들 때도 있었지만 오히려 저의 생각과 마음이 단단해질 수 있었습니다. 우리 모두 다치지 않게 항상 조심하되, 마음만은 넓게 생각하고 넓은 시야를 가질 수 있었으면 좋겠다는 생각이 듭니다.

마지막으로 항상 저에게 미안하다고 하시는 부모님, 저는 태어날 때 부모님이 주신 특별한 선물로 지금의 저의 가치관과 생각이 단단해질 수 있었다고 생각합니다. 이제 더 이상 미안해하지 마시고, 믿어주셔서 감사하다는 말씀을 드리고 싶습니다.

긴 글 읽어 주셔서 감사드리고, 앞으로는 가정에 행복한 일만 가득하셨으면 좋겠습니다. 또한 저의 도움이 필요하시거나 궁금한 점이 있다면 혈우재단을 통해 연락하신다면 최선을 다해 도와드리겠습니다. 감사합니다.





Family Story

장성혁 환우 어머니

긍정적인 마인드로 이룬 아들과의 행복한 삶

안녕하세요. 김해시에 거주하고 있는 장성혁 환우의 엄마입니다. 신랑은 16년 전에 하늘나라로 떠나 혼자 두 아들을 키웠습니다. 큰아들은 지금 직장 때문에 분가를 하여, 환우 아들과 둘이서 살고 있습니다. 요리를 잘하는 아들은 살림을 하고, 저는 직장에 다니면서 알콩달콩 행복하게 지내고 있습니다.

아들의 혈우병으로 알게 된 보인자인 나

저희 아들은 생후 6개월쯤 됐을 때 혈우병임을 알았습니다. 아들을 보 행기에 태웠는데, 탈 때마다 멍이 들었습니다. 처음에는 피부가 하얀 편이라 조그마한 멍도 뚜렷하게 보여서 그런 것이라고 대수롭지 않게 생각했습니다. 그런데 아이의 멍 부위에 멍우리가 잡혀서 이상하다는 생각을 하게 되었습니다. 이웃 사람들도 멍이 든 행태가 다른 아이들과 다르다며 병원에 한번 가보라고 하였습니다. 그래서 병원에 찾아가 연륜이 많으신 의사 선생님의 진찰을 받았습니다. 선생님은 혈우병 아니면 백혈병 같이라며 큰 병원에 가서 검사를 받아보라고 하였고, 그길로 부산 백병원에 갔습니다.

백병원에서도 혈우병 아니면 백혈병이 의심된다고 하며 정확한 검사결과를 보름 정도 지나야 나온다고 하였습니다. 검사결과를 기다리는 그 보름은 정말 기다림이란 말로는 다 표현할 수가 없습니다. 그렇게 애타는 보름이 지났고, 혈우병이라는 결과를 들었습니다. 제 삼촌은 결과를 듣고 희귀질환이면 재단이 있을 거라고 하며 알아봐 주겠다고 하였습니다. 그렇게 삼촌의 도움으로 혈우재단이 있다는 것을 알았고, 아이를 재단에 등록을 시켜야 한다는 것도 알게 되었습니다.

혈우병 보인자인 저는 혈우재단에 아들을 등록시키고 난 뒤에야 제가 보인자라는 사실을 알게 되었습니다. 간혹 예고 없이 코피가 쏟아져 나오거나 한 적은 있었지만, 커오면서 별다른 증상이 없었기 때문에 보인자라는 사실을 모르고 살았습니다. 그런데 재단에서는 혈우병이 모태 유전이라고 하였고, 아들이 혈우병 진단을 받아서 저도 검사를 받아본 것입니

다. 사실 검사를 받고자 한 이유는 의사 선생님이 간혹 돌연변이가 나올 수도 있다고 했었기 때문이었습니다. 저는 1남 5녀 중 넷째인데, 조카들 중에서 혈우병을 앓는 조카는 아무도 없었습니다. 저희 큰아들도 혈우병이 아니었습니다. 그렇기 때문에 저는 유전이 아닌 돌연변이일 거라고 생각했습니다. 그런데 검사 결과, 보인자라고 나온 것입니다. 저는 결과를 듣고 하늘이 무너지는 것 같았고, 아무 말도 할 수가 없었습니다. 우리 아들이 나 때문에 혈우병을 가지고 태어났다고 생각하니 가슴이 정말 아팠습니다.

우여곡절 많았던 아들의 어린 시절

아이가 혈우병을 진단받고 난 후부터 제 생활은 하루하루가 전쟁터로 바뀌었습니다. 한창 걸음마를 할 때라 아이의 몸과 제 눈이 일심동체가 되어 하루 종일 아이가 다치지 않을까 지켜봤습니다. 힘들게 하루를 보내고 나면 저녁에는 지쳐 쓰러질 때가 한두 번이 아니었습니다.

하루는 아이가 조용해서 자고 있는 줄 알았는데 아들의 눈동자가 조금 이상했습니다. 자세히 보니 흰동자가 모여 있고 오른쪽 팔이 뻗뻗했습니다. 몸은 떨면서 입에선 거품이 나오고 있었습니다. 그 모습을 보고 너무 놀라서 신랑한테 아이 상태가 이상하다고 말하였고, 신랑도 아이를 보자마자 놀라서 빨리 병원에 가자고 하였습니다.

가까운 응급실에 갔는데, 선생님 소견으로는 간질병 같다며 입원해서 월요일에 검사를 받아보자고 하셨습니다. 하필 그날이 토요일이라 이들은 기다려야 하는 상황이었고, 저희는 너무 불안했습니다. 그래서 저는 여기서 기다리지 말고 백병원에 가자고 신랑을 설득하였고, 그길로 백병원 응급실에 찾아갔습니다. 백병원에서는 머리 출혈로 인해 신경이 눌려서 그렇다고 하였고, 응고인자를 맞고 보름 동안 입원하였습니다.

어릴 때부터 주사를 맞으러 갈 때마다 저는 늘 아들에게, 아플 때 빨리 말하지 않고 참으면 참은 만큼 더 주사를 많이 맞을 거라고, 아플 때 빨리 이야기해야 주사를 적게 맞는다고 주문을 외듯 말했습니다. 그 덕인지 어느 날은 아들이 먼저 어디가 아프다며 주사를 맞으러 가자고 하였습니다. 참으면 주사를 더 많이 맞는다는 사실을 깨달은 것 같았습니다. 그렇게 점점 아이의 주사 횟수는 줄어들었습니다.

초등학교 4학년 때부터는 아이에게 수영을 계속 시켰습니다. 어릴 때, 고관절을 다치고 발목 때문에 고생도 많이 했지만, 그래도 예방요법을 열심히 해서 같은 또래 환우들보다는 증상이 덜하지 않았나 싶습니다. 하고 싶은 건 다 하게해주고 싶은 게 부모의 마음이지만 그래도 몸에 무리가



가는 건 자제해서 관리해주는 것이 중요하다고 생각합니다. 아이도 당시에야 저를 원망했겠지만, 철이 들고 건강에 대해 생각할 때가 되어서 이해해주었습니다.

이렇게 탈도 많고 우여곡절이 많았지만 지금 이렇게 올곧게 자라주어서 정말 다행이라고 생각합니다.

환우 모임에서 만난 고마운 청년

저는 늘 아들을 긍정적인 마인드로 키워왔습니다. 제가 이러한 마인드를 가지게 된 데에는 이유가 있습니다. 혈우 환우 모임에 나갔을 때의 일입니다. 한 청년이 다가와서 처음 뵈는다며 저에게 말을 걸었습니다. 아이를 키우는 게 힘들지 않냐고 물으며 저에게 부탁이 있다고 하였습니다. 그리고는 자신에게는 이미 장애가 있다며, 제 아들에게는 정신적인 장애를 만들지 말아 달라고 하였습니다. 다칠까 봐 너무 집에서만 키우지 말고 놀이터에 나가서 포래 아이들과 어울려 놀게 하고 힘들어도 그냥 정상적인 아이들과 똑같이 키워줬으면 좋겠다고 했습니다.

사실 처음에는 무슨 말인지 이해가 잘 가지 않았는데, 키우면서 점점 알게 되었습니다. 저는 아이가 다칠까봐 놀이터는 갈 생각도 안했고, 집에서 아들만 쫓아다니면서 뭐든 하지 말라는 말만 하고 있었습니다. 하고 싶은 걸 못하는 아들도, 아들의 행동을 못 하게 하는 저도 스트레스가 쌓였습니다. 그래서 하루는 다치면 그냥 주사를 맞으면 된다는 심정으로 놀이터에 갔는데, 아이가 정말 좋아했습니다. 그래서 점점 더 놀이터에 나가 놀게 되었고, 처음에는 다치는 횟수도 많았는데, 가면 갈수록 그 횟수도 줄어들었습니다. 아직도 너무나 고마운 그 청년이 생각납니다.



건강 때문에 그만둔 아들의 일

아들은 중학교 때, 요리사가 되고 싶다고 하였습니다. 저는 힘들고 위험한데 왜 요리사를 하려 하나며 다른 안정적인 것을 해보라고 권유했지만, 요리사가 꼭 되고 싶다고 하였습니다. 그럼 학원에 다녀보고 결정하고 했는데, 학원에 다녀본 아들은 요리하는 것이 너무 재미있다고 하였습니다. 다행히 학원을 다니면서 걱정하는 일은 일어나지 않았습니다.

결국 요리학교에 진학하였고, 졸업 후 호텔에도 취업을 했습니다. 아들은 정말 열심히 일을 하려 다녔지만, 약이 늘 부족했고 몸도 잘 따라주지 않았습니다. 그러다 어느 날, 아들은 몸이 터져버릴 것 같다고 하였습니다. 저는 아들에게 몸이 우선이니 일단 일을 그만두고 다른 일을 해보는 것이 어떻겠냐고 권했고, 결국 몇 달 더 다니다가 그만두게 되었습니다.

일을 그만두는 아들을 보며 정말 마음이 아팠습니다. 학교 다닐 때, 알바도 많이 하고 몸 관리도 잘하는 편이라 크게 걱정을 안 했었는데, 이런 일이 생길 거라고는 생각도 못했습니다. 누가 봐도 건강한 청년인데, 장애 아닌 장애인이 되어 하고 싶은 일을 못하는 자신이 얼마나 속상했을까요.

튼튼한 안식처인 혈우재단

지난 6월에 저는 무릎이 좋지 않아서 병원에 찾아갔습니다. 병원에서는 슬관절 파열이라며 시술을 받아야한다고 했습니다. 저는 혈우병 보인자인데, 여기에서 시술을 받아도 되냐고 물었더니, 병원에서는 큰 병원에 가서 진료를 받고 소견서를 받아오라고 했습니다. 머리가 복잡해진 저는, 혈우재단에 문의하였습니다. 서울에 가보는 게 좋은 상황이었지만, 직장에 다니다보니 시간을 내기가 쉽지 않았습니다. 저의 이러한 사정을 잘 알고 있는 재단의 김선경 상담원 선생님이 서울에 가기 전에 혈우병을 잘 아시는 이상훈 원장님한테 한번 먼저 상담을 받아보자고 하였습니다. 상담원 선생님은 제가 상담을 잘 받을 수 있도록 이상훈 원장님께 미리 제 상황을 자세하게 설명해주었습니다. 상담 결과 원장님께서 시술을 해주겠다고 하였습니다. 원장님과 상담원 선생님 덕분에 시술 도중에 다른 사람들보다 출혈은 좀 많았지만, 큰 문제없이 잘 끝났고 빠르게 회복할 수 있었습니다.

혼자 아이를 키우면서 힘든 점이 많았는데, 혈우재단이 있어서 얼마나 다행인지 모릅니다. 무슨 일이 생기면 간호 선생님, 복지 선생님들이 자신의 일처럼 걱정해주고, 도움이 되는 이야기도 많이 해줍니다. 재단은 저에게 든든한 마음의 안식처입니다.

저는 늘 아들에게 혈우병은 병이 아니고 마음속에 있는 친구라며, 같이 안 놀아주면 가끔씩 놀아달라고 몸을 아프게 한다고 하였습니다. 아들이 아파서 주사를 맞을 때도 친구랑 안 놀아줘서 그렇다며 씩 웃어주었습니다. 긍정적인 마인드로 혈우병을 대하면 아이의 스트레스도 훨씬 줄어드는 것 같습니다. 다른 환우 가족들도 긍정적으로 생각하며 혈우병을 잘 관리하시면 좋겠습니다. 또, 저와 같은 다른 보인자 여성분들도 항상 자신의 몸 상태를 정확하게 파악하며, 건강을 잘 챙기시길 바랍니다.

저는 앞으로도 늘 긍정적인 마인드로 아들과 함께 아들의 꿈을 응원하며 행복하게 살아갈 것입니다. 긴 글 읽어주셔서 감사하며, 다른 환우와 가족분들도 모두 행복하시길 바랍니다.



재단 자립사업장 운영 안내

재단은 사회활동이 어려운 환우들에게 근로의 기회를 제공하기 위하여 2012년부터 재단 내 자립사업장을 운영하고 있습니다.

자립사업장은 재단 지하에 위치하고 있으며, 업무는 배선기구를 조립하는 등 단순 업무 활동으로 개인의 능력에 맞게 수행할 수 있습니다. 출·퇴근 시간은 개인이 정하여 참여할 수 있습니다.

환우들의 업무량에 따라 전기부품조립회사와 재단에서 환우들의 작업량을 기준으로 업무 수당 등의 자립사업비를 지원합니다.

자립사업장에서의 업무를 희망하시는 분은 재단 사무국 복지기획팀(자립사업장 담당자 우종완 대리, 02-3473-6100 / 내선 310)으로 문의하시기 바랍니다.

대상자 선정

○ 청·장년층 환우 중 자립사업장 업무를 희망하는 환우, 청·장년 장애인, 청·장년 수급권자 및 청·장년 차상위계층

○ 선정 우선순위

- | | |
|---------------|------------------------|
| ① 청·장년층 장애인 | ② 청·장년층 수급권자 |
| ③ 청·장년층 차상위계층 | ④ 자립사업장 업무를 희망하는 청·장년층 |

※ 자립사업장 프로그램은 혈우병으로 인하여 경제활동 및 사회생활 적응이 힘든 환우들이 프로그램 참여를 통해 단체생활을 익히고 규칙적인 생활을 할 수 있도록 하는 데 목적을 둠



[Tennis]
테니스

테니스는 네트를 사이에 두고 양쪽에서 라켓으로 공을 치고받으며 경쟁하는 운동이다. 라켓을 이용하는 대표적인 종목으로 올림픽 및 세계 대회, 프로 대회가 활성화되어 있는 대중적인 스포츠이다. 다른 사람과 몸을 부딪치며 경쟁하는 스포츠가 아니기 때문에 출혈 위험도가 낮고 비교적 안전하여 혈우 환우들에게도 추천하는 종목이다.

코로나19 감염 위험도 낮은 운동

코로나19 사태로 인한 사회적 거리 두기로 우리의 여가생활도 많은 제약을 받게 되었다. 평소 건강을 위해 운동을 해온 환우들도 헬스장, 탁구장 등 운동시설이 폐쇄되면서 운동을 못하고 있는 경우도 있을 것이다. 이러한 코로나19의 장기화에 따라 집에서 운동하는 홈트족이 늘어나고 비교적 사회적 거리 두기를 지키기 쉬운 달리기나 등산을 하는 사람들이 증가하는 등 사람들의 여가생활 모습도 변화하고 있다.

코로나19로 인해 즐겨하던 운동을 못하게 된 사람들에게 테니스는 감염위험도 낮은 적절한 대체 스포츠가 될 수 있다. 미국 공중보건 전문가들이 실시한 코로나19 감염위험도 조사에 따르면, 실내/실외(inside or outside), 근접 접촉도(proximity to others), 노출 시간(exposure time), 안전 수칙 준수 수준(likelihood of compliance), 개인 위험도(personal risk level) 등 5 가지 요인으로 활동 위험도를 평가했을 때, 테니스의 감염 위험도는 골프, 헬스 등 다양한 활동 중 가장 낮았다.

그 이유는 테니스의 경기 특성상 상대와 일정한 공간을 두고 플레이가 이루어지며, 실외에서 할 수 있는 운동이기 때문이다. 또한 테니스는 비교적 넓은 코트에 최대 4명만 들어갈 수 있다. 이러한 점들이 주목받아 테니스는 코로나 시대에 적합한 '언택트(untact)' 스포츠로 떠오르고 있다.

테니스 경기 방법



테니스 경기에는 2명이 겨루는 단식, 2인 1조의 4명이 겨루는 복식, 남녀 1조의 4명이 겨루는 혼합복식 등이 있다. 테니스 경기장의 규격은 단식의 경우에는 가로 8.23m, 세로 23.77m, 복식의 경우에는 가로 10.97m, 세로 23.77m의 직사각형이다. 경기장 중앙에 네트를 설치해 2등분하며 코트의 양쪽 끝에 있는 라인을 베이스라인, 양옆에 있는 라인을 사이드라인이라고 한다.

경기는 서브를 넣는 것으로 시작되며, 라켓을 이용해 노바운드나 원바운드 된 공을 상대편 코



트의 베이스라인과 사이드라인 안으로 넘겨야 점수를 얻을 수 있다. 시합의 승패는 게임에서 많은 점수를 얻은 쪽이 승자가 된다.

테니스에서의 가장 흔한 부상은 네트 너머로 볼을 되받아치는 동작에서 발생한다. 이때 갑작스러운 근육 수축이 동반되기 때문에 부상을 입을 수 있다. 또한 테니스 도중 미끄러지거나 넘어져서 부상이 발생하기도 하고 드물지만 경기장에서 공을 밟다가 부상을 당하기도 한다.

이러한 부상을 예방하기 위해서는 먼저 자신에게 맞는 테니스 라켓을 사용하고, 손목부상 예방을 위한 보호대를 착용하는 것이 좋다. 또한 젖어있거나 미끄러운 코트에서는 운동을 하지 않아야 한다. 운동을 하기 전에 준비운동을 철저히 하고 무리한 동작을 피하며, 자신의 실력에 맞게 동작을 수행해야 한다. 이러한 안전수칙을 지키면서 테니스를 한다면 혈우 환우들도 충분히 안전하게 즐길 수 있는 스포츠이다.



누구나 즐길 수 있는 스포츠 테니스!

테니스 마니아들이 말하는 테니스의 매력은 무궁무진하지만 그중 세 가지를 고르자면 첫 번째는 한평생 할 수 있다는 스포츠라는 점이다. 농구, 축구 등 어린 시절 흔히 즐기는 스포츠는 운동을 할 때에 다른 사람과 부딪치며 부상을 입을 위험이 높다. 특히 이러한 부상은 혈우 환우들에게 더욱 치명적일 것이다. 하지만 테니스는 네트를 사이에 두고 볼을 타구해서 넘기기 때문에 비교적 안전하여 남녀노소 누구나 즐길 수 있다. 또한 자신의 체력과 스타미나에 맞추어 공을 따라 뛰면서 플레이를 하기 때문에 나이가 들어서도 운동이 가능하다.

두 번째는 운동량이 풍부한 유산소 운동이라는 점이다. 테니스는 공의 움직임이 매우 예민한 운동이기 때문에 많은 연습량을 필요로 하고 실력의 발전도 느리다. 또한 넓은 테니스 코트를 뛰어다녀야 하기 때문에 운동량이 상당하다. 이러한 어려움을 끈기와 인내로 이겨내고 꾸준히 연습하면 테니스를 진정으로 즐길 수 있게 된다.

세 번째는 집중력을 키워주는 운동이라는 점이다. 빠르게 움직이는 테니스공을 받아치기 위해서는 정신을 집중시켜야 하기 때문에 집중력을 키워준다. 또 공에 집중하면 잡념이 사라지고 경기에 몰입할 수 있게 되기 때문에 이러한 매력에 빠져 테니스를 즐기는 사람이 많다.

사회적 거리 두기로 인하여 하고 있던 운동을 그만두게 되었다면 떠오르는 '언택트(untact)' 스포츠인 테니스를 통해 이러한 매력에 빠져보는 것도 좋을 것이다.

참고

Taylor DesOrmeau, 2020. <From hair salons to gyms, experts rank 36 activities by coronavirus risk level>
아나타올 쿠르메, 윤희중 외(역), 2017. <건강한 삶을 위하여>

[KHF Interview]

부산의원 양정숙 물리치료사



양정숙 물리치료사

코헬지에서는 독자 여러분들에게 더욱 다가가고자 재단 직원들을 소개하는 코너를 마련하였습니다. 이번 Hemo 피플의 주인공은 부산의원 양정숙 물리치료사입니다.

Q. 간단한 자기소개 및 업무에 대해 소개 부탁드립니다.

A. 안녕하세요. 부산의원에서 물리치료를 담당하고 있는 물리치료사 양정숙입니다. 저는 물리치료와 운동치료, 그리고 깁스와 같은 업무를 주로 담당하고 있습니다. 흔히 우리 환우들은 관절출혈이나 근육출혈, 피하출혈 등으로 인한 통증이나 관절장애, 근골격계의 문제로 일상에서 어려움을 겪고 있습니다. 저는 물리치료를 통해 이러한 통증을 완화하고 관절을 회복해서 일상의 활동을 원활하게 하는 데에 도움을 드리고 있습니다.

Q. 혈우재단 부산의원은 어떤 곳인가요?

A. 부산의원은 한마디로 말하자면 가족 같은 분위기의 쉼터 같은 곳입니다. 언제든지 가면 반가이 맞이해 줄 수 있는 곳. 마음 편히 치료받을 수 있는 곳. 아픈 부위만이 아니라 아픔으로 겪게 되는 여러 가지 감정적인 힘들까지도 함께 나눌 수 있는 곳이고, 또 그런 곳이 되자 저희 직원들 모두 노력하고 있습니다.

Q. 재단에서 일하며 즐거웠던 일이나 기억에 남는 일이 있나요?

A. 부산의원도 어느덧 개원한 지 13년이란 시간이 흘렀습니다. 그러다 보니 고등학교 때 만났던 친구들이 어느새 30살이 넘어 사회의 일원으로 멋진 뒤편을 하고 있습니다. 자신의 연애 상담을 하며 새해에 일출을 보러 다녀왔다고 사진을 보여주던 환우도 있습니다. 또, 어느덧 결혼을 하여 자녀를 낳고 아빠로서, 가장으로서 열심히 행복하게 살아가는 환우들도 있습니다. 이러한 모습들을 지켜보는 것이 가장 기억에 남고 즐거운 일입니다.



Q. 환우분들에게 바라는 점이 있다면 무엇인가요?

A. 예방요법을 철저히 하면 출혈의 위험이 훨씬 줄어듭니다. 주사 맞기가 귀찮고 힘들더라도 예방요법을 철저히 하시길 권해드립니다. 특히 혈우병은 처음 출혈이 시작될 때 처치를 잘한다면 후유증을 많이 줄일 수 있습니다. 그러나 출혈이 나면 좀 힘드시더라도 재단에 방문하셔서 깁스와 같은 처치를 잘 할 수 있으시길 바랍니다. 또, 개인 맞춤의 운동치료를 물리치료사와 함께 체크하고 꾸준히 해나가서 활력 있는 삶을 영위하시면 좋을 것 같습니다. 마지막으로 꾸준한 물리치료는 삶의 질을 훨씬 높일 수 있기 때문에 물리치료실을 많이 이용해주시길 바랍니다.

Q. 업무를 하다가 스트레스가 쌓이면 어떻게 해소하나요?

A. 환경을 바꿀 수 없다면 우리의 생각을 바꿀 수밖에 없다고 생각합니다. 그래서 저는 긍정적이고 행복한 생각을 위해 동물과 관련된 사진이나 영상을 많이 봅니다. 또, 매일 아침 저희 집 강아지와 함께 산책을 합니다. 산책을 하면서 일출과 자연을 감상하면 스트레스가 풀리고 행복한 하루를 시작할 수 있습니다.

Q. 코로나19로 인해서 부산의원에 달라진 점은 무엇인가요?

A. 달라진 점이라기보다도 우리가 지금까지 경험해보지 못한 시기라 어려운 점이 많아진 것 같습니다. 계속 마스크를 쓰고 일을 해야 하기 때문에 말이 잘 안 들려서 초반에는 여러 번 같은 말을 반복하는 경우가 많았습니다. 하지만 정부의 방역수칙을 잘 지키면서 서로를 배려하며 지낸다면 언젠가는 이때를 웃으며 회상하는 시기가 올 거라고 생각합니다. 모두들 조금만 더 힘내시길 바라며 응원하겠습니다.

Q. 환우분들에게 소개하고 싶은 부산 맛집이 있다면?

A. 물론 많은 맛집이 있겠지만 부산이라 하면 역시 돼지국밥을 꼽고 싶습니다. 금정구 부곡동에 '범일 돼지국밥집'이 있습니다. 24시간 우려낸 국물에 금방 담근 곁절이 김치를 함께 먹으면 정말 맛있습니다. 가게에서 주는 공짜 막걸리 한잔 또한 큰 즐거움을 줍니다. 코로나가 끝나면 꼭 한번 가서 드셔보세요~

Q. 마지막으로 환우분들에게 한마디

A. 우리의 몸은 자주 사용할수록 튼튼해지는 기계와 같습니다. 신체적으로 활동적인 삶을 살면 몸뿐만 아니라 정신도 더 맑아지고 행복해지며 활력 있는 삶을 살 수 있다고 합니다. 개인에 따라 여러 가지 이유로 많은 제약이 있지만 긍정적인 생각과 활동으로 기쁘고 행복한 나날들이 되시기를 응원하겠습니다!

Frequently Asked Questions

혈우병 FAQ**Q. 멍이 들었습니다. 응고인자제제를 투여해야 하나요?**

A. 단순히 작은 멍이라면 응고인자제제를 투여하지 않아도 됩니다. 그러나 작은 멍이라고 해도 만졌을 때 덩어리(피하혈종)가 잡히면서 통증이 지속되거나, 여러 개의 덩어리가 잡히고 멍 자국이 계속 커진다면 응고인자제제를 투여하고 혈우병 전문의의 진료를 받아보시는 것이 좋습니다.

Q. 응고인자제제의 적절한 주사용량이 궁금합니다.

A. 보편적으로 '혈우병의 유형', '임상적 출혈 정도(중증, 중등증, 경증), '환자의 체중', '주사 후 응고인자가 회복되는 활성도', '출혈발생 시 얼마나 빨리 치료에 접근했는가', 등을 기준으로 응고인자제제의 투여용량과 투여간격을 조정합니다.

다만 응고인자제제를 투여가 혈우병 관리의 전부는 아닙니다. 따라서 동일부위에서 출혈이 발생한 후 회복이 늦어진다면, 혈우병을 진료하는 병원에 방문하셔서 진료를 받아보실 것은 권고합니다.

Q. 인공관절 수술에 대해 궁금합니다.

A. 혈우병 환자들은 대부분 관절이 휘거나 변형이 오는 경우에 인공관절 수술을 합니다. 인공관절 수술의 시기는 일률적으로 정해져 있지 않습니다. 관절의 상태와 통증에 대한 환자의 주관적인 통증을 기준으로 시기가 결정되는 경우가 많습니다. 관절 수술에 관한 자세한 내용은 재단 홈페이지 - [혈우병이란?] - [혈우병의 치료] 항목을 참고하시기 바랍니다.

혈우재단의원에서는 정기적으로 관절평가, 재활클리닉, 정형외과 클리닉 등 여러가지 클리닉을 통해 정형외과적 문제와 관련하여 도움을 드리고 있습니다. 해당 프로그램의 일정 및 세부 내용은 홈페이지를 통해 게시될 예정이니 참고하시기 바랍니다.

문의: 혈우재단의원 간호사실(02-3473-6100, 내선 104), 물리치료실(02-3473-6100, 내선 103)



Q. 혈우병 약제에도 보험적용이 되나요?

A. 약제에도 보험적용이 됩니다. 보건복지부가 2010년 10월 '약제급여목록 및 급여상한 금액표'와 '요양급여의 적용기준 및 방법에 관한 세부사항(약제)'를 개정고시하고, 이듬해 1월 1일 해당 고시를 시행함에 따라 약제에도 보험이 적용되기 시작했습니다.

자세한 내용은 재단홈페이지 - [자료실] - [각종 지침 및 고시] - [보건복지부 고시 제2013-127호]에서 확인하실 수 있습니다.

Q. 혈우병 환우가 조심해야 할 식품이 있나요?

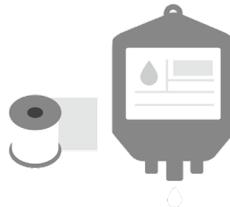
A. 혈우병 환자가 조심해야 할 음식물 또는 영양제는 오메가3 지방산, 비타민E, 크릴 오일, 인삼, 은행, 생강, 알로에, 양파, 어유(fish oil), 술, 커피, 당귀, 강황 등이 있습니다.

자세한 성분에 대해서는 재단의원에 방문하셔서 진료 시 상담을 받으시기 바랍니다.

Q. 취업활동 시 혈우병에 대하여 꼭 밝혀야 하나요?

A. 면접이나 입사지원 과정에서 직장에 혈우병 여부를 밝히는 것은 많은 환우분들이 고민하는 문제입니다. 여기에는 명확한 정답은 없습니다. 이는 단순히 환우 개인에게만 해당되는 문제가 아니고 기업의 분위기 및 인사담당자의 성향에 따라서 달라질 수 있습니다.

참고로, 채용 시 신체검사 과정에서는 혈우병 여부가 드러나지는 않습니다. 그러므로 평소에 관리를 잘하여서 업무와 대부분의 신체활동을 하는 데 큰 지장이 없다면 굳이 혈우병 여부를 밝히지 않아도 상관없습니다.



〈알쏭달쏭 Hemo〉는 환우, 가족들이 평소에 혈우병에 관련하여 궁금해 하는 FAQ에 대해 알아보는 코너입니다. 재단 홈페이지 - [게시판] - [FAQ] 에 가시면 더욱 많은 내용을 확인하실 수 있습니다.

01

코칭상담 프로그램 안내

재단에서는 환우와 환우가족들이 가진 삶의 문제를 전문상담사와 함께 고민하고 슬기롭게 해결해나가기 위한 1:1 코칭 상담 프로그램을 운영하고 있습니다. 코칭은 삶의 문제를 해결하는데 스스로 자신이 직면한 문제의 답을 찾아가도록 도움을 주고 실행의 지를 높여주는 대화프로세스입니다.

상담코칭 분야는 라이프코칭, 진로코칭, 부모상담, 학습상담이 있으며, 상담은 매주 토요일 오전에 재단 서울의원 1층에서 진행됩니다.

상담코칭 분야

항목	내용
라이프코칭	살아가면서 직면하는 중요한 삶의 이슈나 건강 등 문제들의 답을 외부에서 찾는 것이 아니라 자신의 내면에서 찾도록 도움
진로코칭	자신에 대한 이해를 바탕으로 흥미 있는 일을 발견하여 합리적인 선택을 할 수 있도록 직업과 진로에 대한 인식 확장을 도움
부모상담	부모자신을 이해하고 배우자와 자녀에 대한 이해와 친밀한 관계 형성 및 상호 신뢰하는 관계 발전을 도움
학습상담	학업이 떨어지거나, 사회적 적응이 부족한 아동의 적응력 향상 및 자기주도적 학습능력 향상을 도움

*신청 및 문의: 재단의원 간호사실,
02-3473-6100 / 내선104, 105
박원숙 전문상담코치 010-5223-0391
(직접신청가능)

02

혈우 환우 독감백신 무료접종 시작

재단 각 부설의원은 오는 10월 5일(월)부터 11월 30일(월)까지 혈우 환우 및 가족을 대상으로 독감백신을 접종합니다. 혈우 환우라면 9월 예약자에 한하여 재단의원(서울, 광주, 부산)에서 무료로 독감백신을 접종할 수 있으며, 타 의료기관에서 접종을 마친 환우들은 11월 30일까지 신청자에 한하여 18,000원 한도의 백신 지원금을 지급받을 수 있습니다. 단, 국가 무료접종 대상자에 해당하는 경우는 지급이 제외됩니다. (만 62세 이상(1958년 12월 31일 이전 출생자) 이거나 생후 6개월~18세(2002년 1월 1일~2020년 8월 31일 출생자)는 무료접종 대상에서 제외)

또한 환우의 부모, 배우자, 형제, 자녀들도 1인당 18,000원에 독감백신을 접종할 수 있습니다.

※ 문의: 혈우재단 복지기획팀 유미연 과장
(02-3473-6100, 내선 306)

03

검사실, 임상검사정도관리 인증서 발급받아

재단의원 검사실은 얼마 전 사단법인 대한임상검사정도관리협회로부터 2019년도 '임상검사 신빙도 조사 사업 참가증'을 발급받았습니다. 이 참가증은 임상검사정도관리에 참가한 기관들 가운데 각각의 관리 항목들에 한하여 품질인증기준을 충족한 기관들에 발급되는 인증서로, 재단의원 검사실은 '일반혈액검사', '일반화학검사', '간염바이러스항원항체검사', '바이러스항원항체검사', '소변검사' 등 총 5개 항목에서 품질인증을 받았습니다.

검사실은 매년 본 정도관리 품질인증에 참여하여 임상검사에 관한 인증을 받음으로써 재단의원에 내원하는 환우들에게 보다 양질의 검사를 제공하기 위하여 노력하고 있습니다.





여러분의 사랑은 혈우가족에게 큰 힘이 됩니다.

한국혈우재단은 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.)

2020년 7·8 후원자

강명수, 강민규, 강성대, 강용구, 강은지, 강준호, 강태근, 강태욱, 강현구, 고관영, 고시은, 고우린, 고재일, 고정석, 곽민성, 곽신영, 구병수, 구승모, 국윤석, 권봉성, 권오성, 김강석, 김대식, 김대중, 김대현, 김도엽, 김도훈, 김동섭, 김명희, 김민정, 김민찬, 김선우, 김성배, 김성현, 김세원, 김승재, 김연국, 김연정, 김영진, 김영호, 김용준, 김유진, 김응문, 김재홍, 김정두, 김정영, 김종구, 김종환, 김진수, 김진아, 김진웅, 김태형, 김태희, 김혜연, 김혜진, 남상현, 남지혜, 남혜미, 노성일, 노지훈, 도연태, 도종석, 문대한, 문영애, 민문기, 박건식, 박광수, 박광준, 박대영, 박민호, 박상진, 박상현, 박슬기, 박승재, 박영숙, 박우성, 박원호, 박종민, 박현진, 박혜라, 박혜영, 방성환, 배대경, 서석준, 서영하, 서종대, 서현주, 손선기, 손정진, 손태준, 송예성, 송향도, 신무용, 신철호, 신학수, 신호석, 안요한, 안창용, 양승호, 양신하, 양준열, 엄신, 엄필용, 연운호, 오미영, 오영한, 오탁근, 우성영, 유경호, 유광재, 유재명, 유재학, 윤정순, 윤종한, 이규성, 이규현, 이만희, 이명원, 이미숙, 이민경, 이민웅, 이상욱, 이성인, 이아람, 이용현, 이유진, 이은지, 이은혜, 이은혜, 이은호, 이인규, 이재호, 이정숙, 이진철, 이청민, 이태훈, 이태훈, 이호정, 임광묵, 임광빈, 임동수, 임미선, 임소연, 임승현, 임유나, 임현중, 장영준, 장임석, 장준영, 점영은, 정규명, 정규태, 정재석, 정주희, 정해원, 정현우, 조경수, 조경환, 조광선, 조민기, 조용숙, 조재욱, 조재훈, 종홍민, 지현정, 채규탁, 천문기, 최경미, 최용, 최우섭, 최유정, 최중현, 최진성, 최진희, 최태중, 한상걸, 한정엽, 한태희, 한혜정, 함영호, 허은철, 현경환, 황선우, 황성호, 황준수. 이상 185명

독자우체통

문제를 풀어 혈우재단으로

보내주세요.

정답을 모두 맞으신 분들께는

소정의 상품을 드립니다.

※선물은 원본으로 퀴즈에
참여하실 경우에만 드립니다.
(복사본 불가)

1. (주관식) 혈우병이 주로 남성들에게 발생하는 이유는?

2. 다음 중 착상 전 유전진단(Preimplantation Genetic Diagnosis)에 대한 설명으로 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 염색체의 수적 혹은 구조적 이상이 있는 선천적인 유전질환 환자나 보인자가 유전적으로 정상인 아이를 가질 수 있게 하기 위하여 개발된 기술이다.
- ② 유전정보가 많을수록 검사의 정확도와 민감도가 높아지기 때문에 가능하면 많은 가족 구성원들이 검사에 참여하는 것이 좋다.
- ③ 시험관아기 시술의 낮은 성공률과 높은 비용 등의 한계점이 있다.
- ④ 착상 전 유전진단을 통하여 임신이 된 경우에는 이후에 태아의 유전적 이상 여부를 확인하지 않아도 된다.

3. 다음 중 혈우병 환우가 조심해야 할 식품으로 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 생강 ② 알로에 ③ 비타민D ④ 비타민E

나도 한마디

코헨지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

◇ 혈우가족의 건강한 삶을 위한 유익한 정보 감사합니다. -문진희 님

◇ 때때로 건강문제가 우리를 힘들게 만들기도 하지만, 긍정적인 마음으로 잘 극복하며 지냈으면 하는 바람입니다.

-김대원 님

◇ 긴 장마의 끝이 보이는군요. 코로나, 장마에 우울해하지 맙시다. 곧 선선한 가을이 오겠지요. 힘냅시다.

-임연옥 님

◇ 울여름 생각지 못한 장맛비가 길어져서 많이 꾀꾀한데, 다들 힘내세요. 불쾌지수가 올라가지 않기를, 마음만은 시원하시기를 응원합니다. -김라엘 님

보내는 사람

이름 _____

주소 _____

우 표

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

0 6 6 4 1

붙칠하는곳

2020. 9. 10월호 퀴즈

이름 :
주소 :

전화번호 :

우편번호 :

붙칠하는곳

붙칠하는곳

1. (주관식) 혈우병이 주로 남성들에게 발생하는 이유는?

2. 다음 중 착상 전 유전진단(Preimplantation Genetic Diagnosis)에 대한 설명으로 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 염색체의 수적 혹은 구조적 이상이 있는 선천적인 유전질환 환자나 보인자가 유전적으로 정상인 아이를 가질 수 있게 하기 위하여 개발된 기술이다.
- ② 유전정보가 많을수록 검사의 정확도와 민감도가 높아지기 때문에 가능하면 많은 가족 구성원들이 검사에 참여하는 것이 좋다.
- ③ 시험관아기 시술의 낮은 성공률과 높은 비용 등의 한계점이 있다.
- ④ 착상 전 유전진단을 통하여 임신이 된 경우에는 이후에 태아의 유전적 이상 여부를 확인하지 않아도 된다.

3. 다음 중 혈우병 환우가 조심해야 할 식품으로 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 생강 ② 알로에 ③ 비타민D ④ 비타민E

당첨자 명단은 다음호에 발표하며 선물은 자택으로 우송해드립니다.
 ※선물은 원본으로 퀴즈에 참여하실 경우에만 드립니다. (복사본 불가)
 <2020년 11월 2일 이내 도착에 한함>

접어주세요

독자의 소리를 듣습니다.

① '코헬지'에 다루었으면 하는 내용

② 혈우재단에 건의하고 싶은 내용

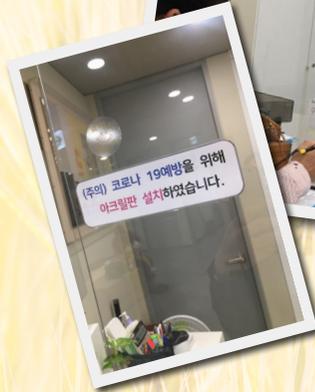
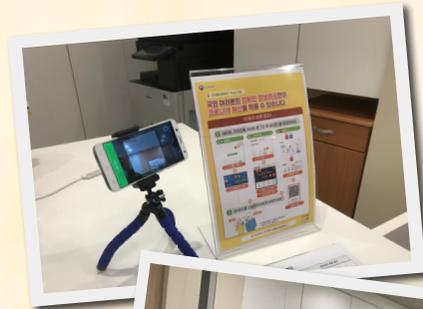
③ 나도 한 마디

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

포토칼럼

코로나19 예방을 위해
재단의원 접수실에
아크릴판과 전자출입명부를
설치하였습니다.

환우분들의 안전을 위해
항상 방역에 최선을 다하겠습니다.



174호 퀴즈 정답

1. 혈우 환우의 응급상황을 예방하기 위한 방법으로는 유지요법 시행하기, 예방접종 하기, 일상 속 건강 관리하기 등이 있습니다.
2. ④. ①관절출혈이 일어나기 전에 시작하여 관절병증을 예방하기 위해 시행하는 것으로 만 3세 전 또는 첫 관절출혈이 일어난 후 바로 시작하는 경우는 1차 유지요법, ②1차 유지요법의 기준에는 부합하지 않으나 장기간 지속적으로 투여하는 요법, 즉 2회 이상 관절출혈이 발생하였으나 신체진찰이나 영상검사서 관절병증이 시작되기 전에 시작한 경우는 2차 유지요법, ③신체진찰에서 관절병변이 확인되고 단순 방사선 사진에서도 관절의 이상이 확인된 후 시작하는 경우는 3차 유지요법, ④1년에 45회를 넘지 않고 일정기간 동안 출혈을 예방하기 위해 시행하는 경우는 간헐적 유지요법의 정의입니다.
3. ③. 『2019 혈우재단백서』에 따르면 2019년도 혈우재단에 등록된 혈우병A 환우 중에 자가주사가 가능한 비율이 가장 높은 연령대 30~40대입니다.

총 28분이 퀴즈 정답을 맞혀 주셨습니다. 보내주신 성원에 감사드리며, 앞으로도 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

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

『코헬지』 174호 퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

△강 미, 고은율, 김대원, 김라엘, 김민수, 김영미, 김영진, 남경훈, 문진희, 박성자, 신승민, 안태양, 엄소영, 이대형, 이병길, 이성재, 이수린, 이은현, 임연옥, 장주옥, 전정순, 정주호, 최영수, 추동균, 하승우, 한찬술, 한찬양, 홍문규. (이상 28명)

혈우 환우의 보람된 삶에 기여하는 혈우병 관리의 글로벌 리더



VISION

복지 다가가는 복지서비스

의료 포괄적인 의료서비스

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