

● 한국혈우재단 소식지

# 그응킴

Korea Hemophilia Foundation  
2020 11 / 12 vol.176



특집	함께 이루는 삶
Hemo 특특	낮설지만 많은 폰 빌레브란트병
Hemo 스토리	내과 의사 에릭 폰 빌레브란트
Hemo 튼튼	대퇴사두근 운동
안내	혈우병 세미나 온라인 진행 안내
Hemo 스포츠	컬링
Hemo 피플	임상병리실 정수영 차장 interview



## 관심(關心)

| 편집실 |

최근 어느 아동학대 예방 포스터를 보니 아이들과 함께 포스터에 나온 사람들은 다름 아닌 편의점 직원들이었습니다. 최근 상습적으로 학대를 받던 아이들이 편의점의 도움을 받는 일이 많아지면서 도움이 필요한 아이들이 편의점으로 가장 먼저 찾아갈 수 있도록 경찰청과 편의점 업계가 함께 캠페인을 진행하는 것이었습니다.

실제로 지난 5월에도 부모에게 학대받던 한 아이가 집에서 탈출해 편의점으로 도망치는 안타까운 사건이 있었습니다. 당시 아이는 해가 질 때까지 집 근처에 숨어 있다가 밖으로 나왔다고 합니다. 마침 아이의 근처에 편의점이 있었던 게 얼마나 다행인지 모릅니다. 편의점으로 도망친 아이는 편의점 직원과 어느 시민의 관심과 도움으로 구조될 수 있었습니다.

편의점은 필요한 물건을 판매하는 것뿐만 아니라 은행, 택배 등 다양한 서비스를 제공하며 24시간 운영됩니다. 또한, 곳곳에 위치해 있기 때문에 도움이 필요한 아이들이 쉽게 찾아

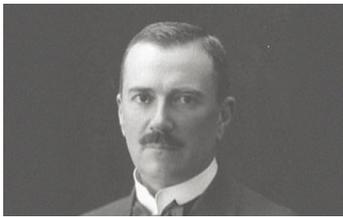
갈 수 있습니다. 점점 타인에게 무관심해져 가는 요즘, 도움이 필요한 아이들의 주변에 언제든지 도움을 줄 수 있는 편의점이 있어서 참 다행이라는 생각이 듭니다.

생각해보면 이러한 편의점은 아이들에게만 필요한 것이 아닙니다. 누구나 살다보면 주변의 도움과 관심이 필요한 일이 생기기 마련입니다. 우리 혈우 환우들도 갑작스러운 출혈이 발생할 경우, 주변의 도움을 필요로 하게 됩니다. 그리고 반대로, 누구나 다른 사람들에게 편의점 같은 존재가 될 수도 있습니다. 편의점 직원과 어느 시민의 작은 관심이 아이의 구조에 결정적인 역할을 한 것처럼 말입니다.

추워진 날씨에 더욱 주변을 볼 여유가 없어지는 요즘이지만, 혹시 나의 작은 관심이 필요한 곳은 없는지 주변을 살펴보며 마음이 따뜻해지는 연말 보내시기를 기원합니다.

# 2020 11+12

vol.176



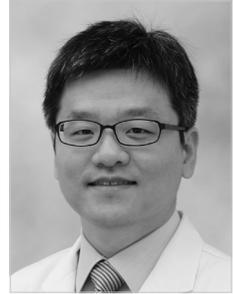
## CONTENTS

---

01 초대석 변화의 시대, 혈우병의 앞날	2
02 특집 함께 이루는 삶	4
03 Hemo 특독 낯설지만 많은 폰 빌레브란트병	5
04 Hemo 스토리 내과 의사 에릭 폰 빌레브란트	8
05 Hemo 튜튼 대퇴사두근 운동	11
06 혈우가족 이야기	13
07 안내 혈우병 세미나 온라인 진행 안내	21
08 Hemo 스포츠 컬링	22
09 Hemo 피플 임상병리실 정수영 차장 interview	24
10 알쏭달쏭 HEMO 폰 빌레브란트병 관련 FAQ	26
11 재단소식	28
12 퀴즈 / 나도 한마디 / 독자 엽서	30

---

## 변화의 시대, 혈우병의 앞날



한정우 교수 | 연세대학교 의과대학 소아과학교실

지난 8월 의료계는 파업의 수난을 겪었다. 현장에서 대학병원을 지키는 당직 의사가 되어 바쁜 일상에서 우리 의료계의 미래에 대해 잠시 생각할 시간을 갖게 되었다. 필수 의료라는 4개 주요과, 내과, 외과, 산부인과, 소아청소년과의 초라한 현식을 목도하였다. 최근 10년간 혈우병 사회는 신약들의 출현으로 새로운 시대를 맞고 있다. 다양한 약제들이 허가되어 사용되고 있고, 임상시험도 진행되고 있다. 국내에서도 허가받아 사용되기 시작하였고, 각종 정보들도 활발히 소개되고 있다. 필수 의료가 위기인 이 시기, 반면, 새로운 신약이 쏟아지는 시대에, 한국의 혈우병 사회는 어디로 나아가게 될 것인가?

지난 몇 년간 혈우병 의료계의 일원으로서 다양한 신약들의 개발 상황과 급여화되는 과정을 지켜보는, 살펴보는 행운이 있었다. 우리나라에서 새로운 약제가 도입되는 동안, 혈우병 사회가 갖고 있는, 그리고 내게 전해진 감정을 한마디로 요약하자면 그것은 ‘목마름’이었다고 할 수 있을까? 그 목마름의 깊은 역사와 연원은 언급할 자격이 없지만, 환자로서, 가족으로서, 의료진으로서, 제약회사로서 모두는 각각의 자리에서 목마름을 호소하였고, 그 목마름은 절박함과, 오해와, 반목과, 불신으로 표출되는 것을 바라본 것 같다. 모두의 갈증과 시선은 항상 정부를 향하였고, 정부는 나름대로 그러한 시선을 감내하기 고통스러웠으리라.

혈우병 사회의 갈증의 현재는 무엇일까. 과거의 아팠던 경험은 미래에 대한 불신을 야기한다. 뭔가 시원하게 잘 허가 해줄 것 같지 않고, 뭔가 충분히 약을 주지 않을 것 같고, 뭔가 트집을 잡을 것만 같다. 그렇지만 최근 몇 년간 그러한 기류가 정부와 전문가들의 공동 인식 속에 변하고 있음을 현장에서 조금씩 느끼고 있다. 과거에 비해 정부는 혈우병 사회 전문가의 의견을 좀 더 귀 기울여 듣고 있으며, 부족한 점에 대한 의견도 개진토록 하고 있다. 신약이 범람하는 시대에 갑작스런 환경 변화가 재정에 미치는 파장에 대한 정부의 두려운 입장을 공감한다면, 최근 신약의 항체환자 급여 기준과 같은 제한된 급여와 단계적 완화의 과정은 변화의 과정으로 인식된다. 하지만 시대의 흐름에 역행하여 언제까지 그 자리에 머물러 있을 생각은 아니므로,

기다릴 시간이 아쉬울 뿐 결국 환자들의 삶의 질을 증진시키는 방향으로 변화될 것이라는 생각을 한다. 과거의 갈증의 측면에서 바라본다면 부족함 투성이일테지만, 적어도 정부의 인식이 달라진 기류가 느껴지는 현재에서, 혈우병의 미래에 관련된 부정적 예측은 조금 수정해도 되지 않을까 한다. 그리고 그것은 혼자만의 오해가 아니기를 바란다.

파업과 필수 의료의 현실에서 드러났듯이, 한국의 혈우병 급여 수준은 기초 생활 보장의 단계라고 정의할 수 있겠다. 아주 낱 것으로 얘기하자면 ‘그런대로 아끼면 살아갈 수는 있을 정도’의 보장은 된다는 얘기이다. 기초 보장의 단계에 우리는 머물러야 할까? 보장의 단계에도 이르지 못했던 과거도 있었고, 아직 수많은 개발도상국들은 그 단계에 이르지 못한 것도 현실이다. 그러나 기초적 단계가 잘 되었다고 능사는 아니며, 코로나19 상황에서 한국은 미국보다 더 잘 상황을 억제했지만 결국 그 미국이 세상을 바꿀 백신을 내 놓았듯이, 한국 사회는 한단계 더 발전해야 한다. 기초 보장의 단계가 다져진 지금 그리고, 혈우병 정책 결정 단계의 긍정적 인식 변화를 희망으로 안고, 이제 우리는 그 시선을 한단계 높이자.

첫째, 예방요법 1%의 시대를 넘어서자. 3%, 5%, 그 이상의 삶의 질에 대한 사회적 공감대를 형성해야 한다. 의료계, 환자, 정부, 제약사가 모두 1%를 초과하는 삶의 질을 추구하는 공감대를 만들고 모두가 자신의 자리에서 협력하여 ‘기초 수급’의 단계를 넘어서는 것은 이제 의료 파업의 시대가 던져 준 숙명이다.

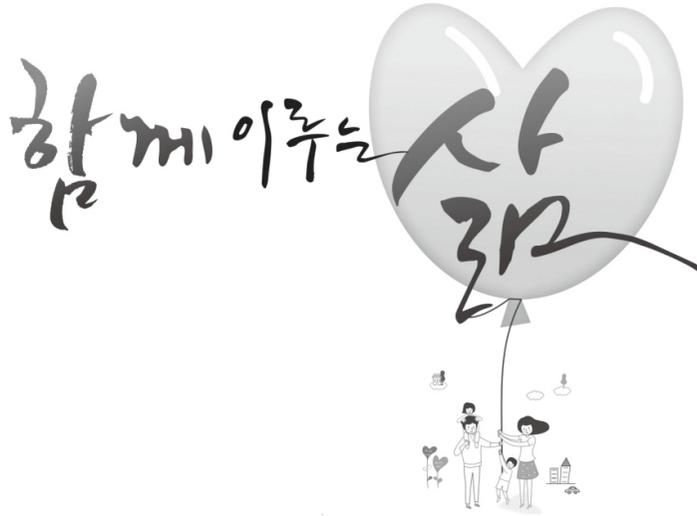
둘째, 다름의 시대를 인정하자. 우리는 모두 다르다. 같은 환자가 다른 약을 썼을 때도 다르고, 다른 환자가 같은 약을 썼을 때도 다르다. 우리에게서 집단약동학이라는 좋은 도구가 이미 있으며, 개인에게 맞는 치료를 해 줄 수 있는 길을 열어 줘야 한다. 급여기준에서 일률화된 체중당 단위수를 벗어나, 폭넓은 범위를 약동학 근거하에 인정해 줄 수 있다.

셋째, 정보화 시대와 함께하자. 두가지 측면에서 나아갈 방향이 있다. 신약들의 진출로 혈우병 사회의 치료 패턴은 크게 복잡다단해질 것이다. 적절한 치료법과 합리적 사용을 보장하기 위해서 증상에만 기반한 처방, 주먹구구식의 수요 예측과 급여 기준 설정은 벗어나야 한다. 혈우병 환우 사회와 의료계가 협력하여 치료의 양상과 효과, 부작용 등을 등록사업, 전향 연구 등 적절히 수집하고 분석하여 미래를 예측하고 정책을 마련하여 대비하면 좋을 것이다. 또한 개인의 치료 패턴과 생활 양식, 약제 사용 상황을 IT기기의 도움으로 수집하고 분석하여 처방에 따른 치료를 보장하고 삶의 질 향상에 기여할 수 있을 것이다.

마지막으로, 협력의 장으로 나아가자. 과거에는 혈우병이 엄청난 재정을 필요로 하는 질환이었다. 물론 지금도 비슷한 상황이겠으나, 암과 같이 신약으로 인해 급격히 불어나는, 예측 불가능한 재정이 필요한 질환이 훨씬 증가했고, 국가는 이를 감내하고 있다. 우리나라가 혈우병 발전을 뒷받침할 충분한 여력이 있을 것이라는 얘기이다. 혈우병은 유전질환으로 전체적인 규모가 정해져 있으며, 서로가 협력하여 다음 단계를 바라보면, 예측 가능한 상태에서 재정의 규모를 단계적으로 확장할 수 있는 좋은 모델임을 인식하자.

변화된 인식과 앞으로의 제언을 소개하는 것이 여간 부담스러운 일이 아니다. 소중한 지면에 편협한 개인적 식견을 늘어놓을까 걱정도 된다. 그러나 이것이 우리가 추구할 다음 단계의 작은 도전의 옳은 방향이길 바란다.

# 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 11/12월호 특집 구성

- ①. Hemo 톡톡 : 낯설지만 많은 폰 빌레브란트병
- ②. Hemo 스토리 : 내과 의사 에릭 폰 빌레브란트
- ③. Hemo 튜튼 : 대퇴사두근 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.



## 낮설지만 많은 폰 빌레브란트병

폰 빌레브란트병(von Willebrand Disease, 이하 vWD으로 표기함)은 폰 빌레브란트인자(von Willebrand factor, 이하 vWF로 표기함)의 문제로 인해 생기는 유전질환으로, 우리나라에서는 혈우병보다도 낮은 병명이다. 하지만 발생 빈도는 평균 인구 1,000명당 1명 정도로 전 세계적으로 가장 많은 환자가 있는 출혈질환이다. vWD이 낮은 이유는 질환이 잘 알려지지 않았고 검사 방법이 까다로우며, 증상이 비교적 경미하여 확진을 받는 환자가 매우 적기 때문이다. 우리나라의 경우, 혈우재단에 등록된 vWD 환우는 2,509명(2019년 기준)의 출혈질환자 중에 146명이다.

### ‘혈소판 접착제’ 폰 빌레브란트인자

피는 우리 몸속의 혈관을 타고 순환하며, 우리의 혈관 벽에 손상이 생기면 밖으로 흘러 나온다. 이러한 출혈이 발생하면 우리의 몸에서는 이를 멈추기 위한 4단계의 응고과정이 진행된다.

먼저 1단계는 손상된 부위의 혈관이 수축되어 혈액이 흐르는 속도가 느려지는 것이며 ‘혈관 수축’이라고 한다. 다음으로 2단계는 손상된 혈관 벽에 혈소판이 부착되어 쌓이는 것이다. 혈소판은 혈액에 포함되어 있으며 1만분의 1cm보다도 작은 크기이다. 3단계에서는 vWF가 역할을 하게 된다. vWF가 손상된 혈관에 쌓인 혈소판을 단단하게 고정시키는 접착제 역할을 담당한다. 마지막 4단계로 혈소판의 표면에서 혈액응고가 일어나게 된다. 혈액 속에 떠다니는 응고 단백질들이 혈소판의 표면에 모여 그물망과 같은 피브린 응괴를 형성하는 것이다. 피브린 응괴는 상처를 입었을 때의 피딱지와 비슷한 것이다.

위에 설명한 혈액응고 과정은 정상적인 혈액응고의 과정이며, vWD 환우들의 경우에는 3단계에서 문제가 발생한다. vWD은 vWF가 없거나 정상기능을 하지 못하기 때문에 혈소판을 고정

정상적인 혈액응고 과정



폰 빌레브란트인자(vWF)

시키는 접착제가 제 역할을 하지 못하게 되는 것이다. 그로 인해 손상된 혈관 벽에 혈소판이 부착되지 않게 된다.

vWF가 접착제 역할을 하는 이유는 견고한 응괴를 만드는 데 필요한 단백질 가운데 하나인 8번 응고인자를 운반하기 때문이다. 그 결과로 견고한 응괴가 만들어지는 데 오랜 시간이 걸리게 되며, 지혈이 늦어지게 된다.

## 12번 염색체 결함의 발생

vWD이 혈우병A, 혈우병B와 다른 점은 이름뿐만이 아니다. 큰 차이점 중 하나는 남자 아기나 여자 아기 모두 병을 유전 받을 확률이 똑같다는 것이다. 그 이유는 X염색체의 문제로 인하여 발생하는 혈우병A, 혈우병B와 달리 vWD은 사람의 46개의 염색체 중 12번 염색체의 결함으로 인해 생기기 때문이다. 이러한 vWD의 발생에는 세 가지 유형이 있다.

첫 번째는 vWD 유전자를 가지고 있는 부모로부터 물려받는 것이다. 결함이 있는 12번 염색체는 어머니로부터 받을 수도 있고, 아버지로부터 받을 수도 있다. 적은 확률로 부모 2명 모두로부터 받을 수도 있다. 이때, 부모님에게는 vWD의 증상이 없을 수도 있다.

두 번째는 아기의 유전자가 돌연변이를 일으켜서 vWD이 생기는 것이다. 이럴 경우는 정자와 난자의 수정 시 또는 그 직후에 12번 염색체에 돌연변이가 발생한다. 이때는 부모가 아기에게 물려준 것이 아니기 때문에 부모의 다른 아기들에게는 유전되지 않는다. 하지만 돌연변이를 일으킨 아기가 자라서 자신의 아기를 갖게 되면 vWD이 유전될 수 있다.

세 번째는 아주 드문 케이스로 살아가는 동안에 vWD이 발병하는 것이며 '후천성 vWD'이라고 한다. 이 경우에는 신체 면역 체계가 갑자기 혈액 속의 vWF에 대한 반응억제인자라는 특별한 항체를 만드는 것이다. 한마디로 자신의 vWF를 외부물질로 간주하여 이를 파괴시키는 것이다. 이러한 현상은 약물복용의 결과로 일어날 수 있으며, 류마티스성 관절염, 특정한 유형의 신장질환과 암 등의 질병으로도 생길 수 있다.

## 폰 빌레브란트병의 유형과 증상

vWD은 vWF의 형태에 따라 제1형, 제2형, 제3형의 세 가지 유형으로 나뉜다.

제1형 vWD은 vWF가 정상적으로 기능은 하지만 그 수가 부족한 경우이다. 가장 흔한 형태이며 전체 환우의 약 75%가 제1형에 해당된다. 이 경우, 심각한 부상이나 수술을 받지 않는 한 증상이 없는 경우가 대부분이다. 일부에서는 경미한 멍, 코와 잇몸의 출혈 등과 같은 경미한 증상이 있을 수 있다. 하지만 상해나 수술은 심각한 출혈을 일으킬 수 있기 때문에 vWD이 의심되는 사람들은 반드시 검사를 통해서 확인해야 한다.

제2형은 제1형과 반대로 vWF의 양은 정상이나 기능이 비정상적인 경우이며, 전체 환우의 20~25%를 차지한다. 제2형 vWD에는 몇 가지 아형이 있는데, 아형마다 치료



방법이 다르기 때문에 어떤 아형에 속하는지 정확하게 진단하는 것이 중요하다.

제3형은 가장 심각한 증상을 보이는 유형이며, 혈액 속에 극히 소량의 vWF를 가지고 있는 경우이다. 이 때문에 vWF가 운반하는 8인자의 양 또한 매우 낮은 수준으로 떨어지게 된다. 인구 50만 명 중 1명꼴로 나타나는 드문 경우이며, 일반적으로 아기가 제3형 vWD를 갖고 태어나려면 부모 2명 모두로부터 결합이 있는 유전자를 물려받아야 한다.

vWD의 흔한 증상으로는 멍, 코피, 잇몸 출혈, 피부 열상 시 장시간 출혈, 여성의 경우에는 과다월경 등이 있다. vWD 환우에게 첫 번째 증상은 어느 연령대에서나 시작될 수 있으며, 증상은 사람에 따라 매우 다르게 나타난다. 심지어 한 가족 구성원들 사이에서도 다른 증상을 보일 수 있다.

vWD의 유형 역시 증상에 영향을 미친다. 일반적으로는 제1형이 매우 경미하며, 제2형이 중간 정도의 증상을 나타낸다. 제3형은 증상이 가장 심각하며, 이 경우에는 상처나 부상이 없어도 근육이나 관절의 출혈이 있을 수 있다. 그러나 제1형 환우에게도 마찬가지로 심각한 출혈이 발생할 가능성은 있으니 주의해야 한다.

## 폰 빌레브란트병의 유형과 증상

폰 빌레브란트병의 완치는 아직 불가능하다. 경미한 증상이라고 하더라도 평생 지속된다. 하지만 다행히 모든 유형의 vWD에 대해 안전하고 효과적인 치료법이 있다.

vWD 환우들이 적절한 치료를 받기 위해서는 혈우재단의원 혹은 혈우병 지정병원에 방문하는 것이 가장 좋다. vWD에 대한 경험을 가진 의사들이 소수이기 때문에 혈액 관련 질환을 담당하는 혈액학 전공 의사라고 하더라도 출혈질환에 대한 진단과 치료의 경험을 가진 경우는 드물기 때문이다. 그러므로 혈우병 전문 치료센터에서 혈우병 전문 의료진에게 가장 정확한 진단과 적절한 치료를 받을 수 있다.

vWD 환우들의 기대수명은 일반인과 같다. 오히려 경증 vWD이 건강에 유익한 점이 있다는 연구결과도 있다. 혈소판이 서로 엉겨 붙는 것을 vWF가 어렵게 하기 때문에 동맥경화의 발병 가능성을 낮추며, 그 결과로 심장마비나 중풍의 발병 위험도 낮아지기 때문이다.

vWD에 대해 배우고 전문적인 진단과 치료를 받는다면 vWD 환우들도 병을 관리하며 건강하고 행복하게 살아갈 수 있을 것이다.

### 참고

- 〈2019 혈우재단백서〉, 2020, 한국혈우재단
- 〈폰 빌레브란트병의 모든 것〉, 2009, 한국혈우재단

## 내과 의사 에릭 폰 빌레브란트 (Erik von Willebrand)

폰 빌레브란트병(이하 vWD으로 표기함)을 처음 들으면 조금 독특하고 어려운 병명이라는 생각이 든다. 이 용어는 핀란드 의사인 에릭 폰 빌레브란트가 1926년에 최초로 이 병을 발견하였기 때문에 그의 이름을 따서 붙여진 것이다. 그렇다면 에릭 폰 빌레브란트란 어떤 사람이었을까?

### 에릭 아돌프 폰 빌레브란트의 일생



에릭 폰 빌레브란트

에릭 아돌프 폰 빌레브란트(Erik Adolf von Willebrand)는 1880년에 핀란드의 작은 도시 바사에서 태어났다. 그는 귀족 의식을 가진 가정에서 태어났지만, 비교적 검소하게 키워졌다. 어린 시절, 그는 화학과 식물학, 동물학에 뛰어난 재능을 보였다. 여름이 되면 식물, 나비와 나방, 조류 표본을 광범위하게 채집하고, 겨울에는 스웨덴과 핀란드 사이에 위치한 보트니아만으로 여행을 떠나곤 했다.

폰 빌레브란트는 1890년에 헬싱키 대학에 입학하여 1897년에 졸업하였다. 졸업 후 헬싱키의 디네스코병원에서 내과 보조 의사로 근무하며 당시 저명한 혈액학자인 시안 샤우멘(Ossian Schauman) 교수로부터 정맥절개에 따른 혈액세포 수의 변화에 대한 논문작업을 지도받았다. 폰 빌레브란트의 다른 초기 혈액학 연구는 「빈혈에서의 혈액 재생」, 「에소신과 메틸렌 블루를 이용한 새로운 혈액 표본 염색 방법」 등이 있었다.

박사학위 논문을 마무리하고, 1899년 이후 폰 빌레브란트는 헤이놀라 온천의 책임 내과의로 옮기게 되었다. 책임 내과의로 옮기며 그는 관심분야도 생리학을 적용한 작업으로 바꾸었다. 그리고 1900년부터 1906년 사이에는 헬싱키 대학의 해부생리학과 교수가 되었다. 교수가 된 폰 빌레브란트는 뜨거운 공기를 이용한 치료법, 광선요법 등에 관한 논문을 썼다.

물리치료학이나 온천치료학에 관한 연구를 해오던 그는 내과 분야에 더욱 강한 흥미



를 가지고 있었고, 결국 1907년에 헬싱키 시립병원 내과 과장으로 자리를 다시 한번 옮겼다. 1908년에는 헬싱키 디코네스병원 의학과와 검사과의 장이 되었다. 당시 검사실은 폰 빌레브란트의 지도 아래 혈액학 분야에서 훌륭한 검사품질을 보인 것으로 알려졌다.

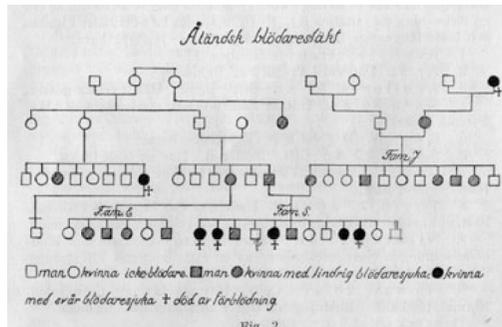
1922년부터 1931년까지는 디코네스병원에서 의료 총괄을 맡았으며, 1933년까지는 학과장으로 재직하였다. 재직기간 동안 그는 신진대사, 당뇨병, 비만, 통풍의 치료 등에 관한 다양한 논문을 발표하였다. 또한 1867년부터 1916년까지 헬싱키에서 실시한 1만 건의 부검자료를 바탕으로 심장 판막 상태에 대한 이례적인 대규모 임상-통계 연구에 대해 발표하기도 하였다.

폰 빌레브란트는 사회적으로도 활발하게 활동하였다. 핀란드는 20세기의 첫 10년 동안 핀란드어를 사용하는 주류와 스웨덴어를 사용하는 비주류 간의 언어적인 갈등으로 분열되어 있었다. 폰 빌레브란트는 스웨덴어를 사용하는 비주류에 속해있었고, 그의 스승 샤우멘은 스웨덴어를 쓰는 비주류의 성공적인 생존을 보장하기 위한 조직의 설립자 중 한 명이었다. 당시 많은 핀란드인들이 학문적으로 스웨덴어를 사용하고 있었는데, 폰 빌레브란트 역시 우생학 추구와 관련이 있는 이 운동을 진심으로 지지했다.

## 새로운 출혈질환의 발견

1924년은 폰 빌레브란트에게 가장 혁신적인 시기였다. 2월에는 핀란드에서 첫 번째로 공급된 인슐린을 사용하여 당뇨병성 혼수로 인해 빈사 상태에 빠진 환자의 상태를 바꾸는데 성공하였다.

그로부터 2달 뒤, 요르디스라는 5살 소녀가 헬싱키의 폰 빌레브란트 클리닉으로 찾아왔다. 요르디스는 반복되는 심한 점막 출혈을 겪고 있었다. 요르디스는 11남매였으며, 그 중 출혈증상이 없는 형제자매는 3명뿐이었다. 언니 3명은 당시 이미 점막출혈로 사망하였다. 또한, 요르디스의 친척들 중에서는 출혈성 질환을 가진 사람이 많았다고 한다.



요르디스 가의 가계도

요르디스는 건강하고 밝았으며, 영양상태도 매우 좋았다. 산발적인 작은 혈종들을 제외하면 검사한 모든 결과는 정상이었고, 가벼운 빈혈과 저혈소판증을 제외하면 혈구 수치, 응고시간, 응고 수축력도 모두 정상이었다. 하지만 출혈시간 검사는 2시간 가까이 지연되었고, 지혈대 검사 결과도 높은 양성이었다.

폰 빌레브란트는 요르디스의 검사 결과를 보고 그녀의 질병을 혈관벽 결함과 혈소판

기능장애에 의한 것으로 의심하였다. 이 병이 유전적인 것으로 입증될 수 있는지에 대한 여부도 주목할 부분이었다. 특히, 이러한 발견은 스웨덴어를 사용하는 비주류에 대한 관심을 불러일으킨다는 점에서 더욱 의미를 가지기도 했다.

요르디스를 처음 진료한 지 2년만인 1926년 2월, 폰 빌레브란트는 나중에 그의 이름으로 불릴 질환에 대한 첫 논문을 발표하였다. 논문은 4대에 걸친 두 가계의 구성원 58명을 기술하여 혈우병과는 다른 출혈 경향에 대한 간략한 검토가 포함되어 있었으며, 유전적 관계 분석을 통해 우성 반성유전을 제시하였다. 폰 빌레브란트는 요르디스 가계의 초안을 작성하는 등의 노력을 하였지만, 요르디스의 출혈질환이 유전성인지에 대한 후속 연구는 진행되지 않았다.

### vWD에 대한 초기 연구

이 새로운 출혈질환은 남성 환자들만큼 여성 환자들에게도 나타난다는 점에서 혈우병과 달랐다. 폰 빌레브란트의 초기 연구는 폰 위르겐스 박사의 포글로 섬과 알랜드 섬에서의 현장조사의 내용도 포함하고 있었다. 이들은 핀란드의학회의 저널에 '구조적인 혈소판 장애-새로운 유전 출혈질환자라는 제목으로 vWD에 대한 세 편이 논문을 함께 발표하였다.

위르겐스는 1930년에 혈류 관련 연구의 전신으로 간주되는 '모세혈관 트롬보메터'를 개발하였다. 모세혈관 트롬보메터는 파라핀으로 처리된 유리관의 이중 모세관 시스템에 떨어뜨린 혈액이 혈전을 생성하여 모세관 시스템을 완전히 막을 때까지 펌프를 이용하여 앞뒤로 움직이도록 하는 장치이다. 압력계가 폐쇄이 일어난 시간을 측정하는데, 이를 통해 얻은 정상적인 혈전 시간은 3~4분이었다. 폰 빌레브란트와 함께 진행한 연구에서는 혈전 시간이 환자에 따라 10배까지 늘었으며, 이를 혈소판 이상으로 추측하였다. 이러한 비정상적인 결과를 혈관 결함으로 추측하였으며, 유전적인 혈소판과 혈관 결핍이 '구조적인 혈소판' 진단으로 이어진 것이다.

알랜드 섬 가족에 대한 폰 빌레브란트의 광범위한 연구를 인정하여 1930년대 후반과 1940년대 초반 사이에 이 질환에 폰 빌레브란트의 이름을 부여하게 된 것이다. 이후에도 비슷한 연구가 많이 행해졌으며, vWD에 대한 연구는 오늘날에도 계속 이어져 오고 있다.





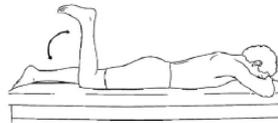
## 대퇴사두근 운동

대퇴사두근은 허벅지 앞쪽 네 개의 근육으로 이루어진다. 이 근육들은 주로 허벅지 앞쪽의 직접적인 타격에 의해서만 손상되며, 출혈이 생기면 붓거나 압통이 생긴다. 유연성 운동과 근력 강화 운동을 통해 대퇴사두근을 건강하게 유지하도록 하자.

### 유연성 운동

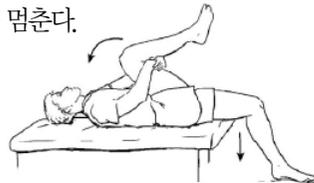
#### Step 1

- ① 배를 바닥에 대고 엎드린다. 엉덩이가 땅기는 경우, 고관절 밑에 작은 베개를 놓는다.
- ② 고관절 부위를 가능한 바닥에 똑바로 대고, 한쪽 다리의 무릎을 구부린다.
- ③ 여러 번 반복하며, 매번 무릎을 더 많이 구부린다.
- ④ 반대쪽 다리도 똑같이 반복한다.



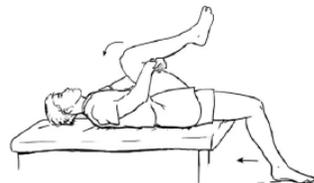
#### Step 2

- ① 침대 가장자리에 누워서 무릎을 굽혀 다리가 자연스럽게 바닥에 닿도록 한다.
- ② 한쪽 다리의 허벅지 부분을 손으로 잡아 가슴 쪽으로 끌어당긴다.
- ③ 반대쪽 허벅지가 땅기는 것이 느껴지면 구부리는 것을 멈춘다.
- ④ 이 자세를 몇 초간 유지한 뒤 휴식을 취한다.
- ⑤ 반대쪽 다리도 똑같이 반복한다.



#### Step 3

- ① Step2와 마찬가지로 침대 가장자리에 누워서 무릎을 굽혀 다리가 자연스럽게 바닥에 닿도록 한다.
- ② 손을 사용해 한쪽 허벅지를 가슴 쪽으로 구부린다.
- ③ 반대쪽 허벅지가 침대에 계속 붙어 있는 상태에서 무릎을 천천히 구부린다.
- ④ 반대쪽 다리도 똑같이 반복한다.



## 근력 강화 운동

### Step 1

- ① 무릎 아래에 쿠션이나 수건을 둥글게 만 것을 대고 눕는다.
- ② 허벅지 앞쪽에 힘을 주어 무릎을 편 상태에서 뒤꿈치를 든다.
- ③ 몇 초간 자세를 유지한 뒤에 휴식을 취한다.
- ④ 반대쪽 다리도 똑같이 반복한다.



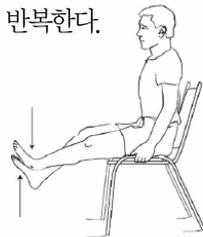
### Step 2

- ① 무릎을 굽혀 의자에 앉는다.
- ② 무릎을 뺀어 최대한 바닥에서 멀리 발을 들어준다.
- ③ 몇 초간 자세를 유지한 뒤에 발을 내린다.
- ④ 다리 근육이 빠근해질 때까지 반복하고 반대쪽 다리도 똑같이 반복한다.



### Step 3

- ① 의자에 앉아 한쪽 다리의 발목 위에 반대쪽 발목을 교차 시켜 올린다.
- ② 무릎을 뺀어 양쪽 다리를 든 상태에서 양쪽 발목을 아래위로 최대한 강하게 누른다.
- ③ 몇 초간 자세를 유지한 뒤 휴식을 취한다.
- ④ 다리 근육이 빠근해질 때까지 반복하고 반대쪽 다리도 똑같이 반복한다.



### 참고

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



## Family Story

정종욱 환우

### 기왕 사는 인생, 열심히! 재미있게!

안녕하세요. 경기도 화성시에 거주하는 40대 중년의 아저씨입니다. 이렇게 글을 통해 혈우 가족여러분께 인사드리게 되어서 반갑습니다.

#### 형의 맹장 수술로 알게 된 병

학창 시절에 저는 남들과 다름없이 초·중·고등학교까지 건강하게 잘 다녔습니다. 그때는 뼈빠를 사용하던 시절이네요. 이때까지만 해도 저는 제가 폰 빌레브란트병이라는 사실을 모르고 살았습니다. 고등학교를 졸업하고 재수학원에 다니던 시절에 저는 형과 함께 자취를 시작했습니다.

어느 날은 형이 배가 아프다며 이틀 동안 누워만 있었습니다. 그리고 다음 날, 재수학원에 갔다가 집에 왔는데 어머니께서 형이 입원했다고 전화가 왔습니다. 형은 맹장 수술을 받았고, 3일 동안 참다 보니 복막염까지 생겼다고 하였습니다. 그런데 더 큰 문제는 이후부터 시작되었습니다. 장을 세척하고 봉합까지 했는데, 지혈이 되지 않는 것이었습니다. 요즘도 가끔 언론에 나오긴 하지만 당시에는 수술 후 환자의 상태가 안 좋아서 수술 부위를 다시 열어보면 거즈, 핀셋, 가위 등이 실수로 들어가 있는 일이 종종 있었습니다. 그래서 저희 형도 혹시나 해서 수술 부위를 열어 확인해 보기도 하였습니다. 그런데 불행인지 다행인지 별문제는 없었습니다. 그런데 그때는 폰 빌레브란트병인지도 모르고 열고 봉합하고를 3번이나 반복했습니다.

결국에는 피에 문제가 있다는 결론을 내렸습니다. 그길로 폰 빌레브란트병 검사가 가능한 한양대병원으로 가서 검사를 받았고, 저희 형제는 폰 빌레브란트병을 진단받게 되었습니다. 그리고 저희 집안은 형과 저뿐만 아니라 아버지와 형의 딸인 제 조카, 안타깝게도 제 아들, 딸 모두 병이 유전되었습니다.



## 나보다 출혈이 심했던 형

저희 형제는 둘 다 폰 빌레브란트병으로 군면제를 받았습니다. 형은 우리나라에서 폰 빌레브란트병으로 군 면제를 받은 첫 번째 사례이고, 제가 두 번째 사례인 것으로 알고 있습니다. 당시 지역 병무청에서 지혈 속도를 체크하던 일이 기억에 남습니다. 당시에는 지혈 속도를 측정하기 위해서 바늘로 세게 한번, 약간 세게 한번, 약하게 한번 찌른 후 지혈되는 시간을 체크했습니다. 사람이 찌르다 보니 일관성도 없었습니다. 벌써 25년 전의 일이네요.

생각해보면 형은 어렸을 때부터 한번 코피가 나면 2~3시간은 기본으로 나고, 출혈량 또한 상당했습니다. 얼굴이 창백해질 정도로 피가 멈추지 않아서 부모님께서 피에 좋다는 여러 가지를 형에게 사 먹이곤 하셨습니다. 형에게 혈액 문제가 있을 것이라고는 미처 생각조차 하지 못했습니다. 그만큼 의학이 발전하지도 않았던 시절이었습니다. 지금 생각해보면 명자국들도 전형적인 폰 빌레브란트병 증상이었는데 말입니다.

## 어느 날 찾아온 뇌출혈



지난 2018년까지는 병이 저에게 크게 영향을 미치지 않았습다. 그런데 2018년 3월, 원인 모를 기저핵 뇌출혈이 저를 찾아왔습니다. 그날은 회사에서 당직 근무를 하고 있었습니다. 컴퓨터로 작업을 하고 있었는데, 갑자기 의자에서 왼쪽으로 쓰러져버렸습니다. 저는 바로 119 응급요원에 의해 들것에 실려서 응급실로 직행했습니다. 뇌출혈로 인해서 우측 뇌에 지름 약 4.3cm까지 피가 고였던 것입니다. 만약 폰 빌레브란트병이 아니었다면 이렇게까지 되지는 않았을 것입니다. 피는 멈추지 않고 계속 흘러나왔습니다. 기저핵은 뇌의 깊은 곳이기 때문에 폰 빌레브란트병인 제가 수술을 하기에는 너무 위험한 곳이었습니다. 그래서 지혈이 되기만을 기다릴 수밖에 없었습니다. 출혈이 심해서 많은 우여곡절이 있었습니다. 글로 다 표현할 수도 없을 만큼 힘든 시간이었습니다. 그렇게 20개월을 입원하고 현재는 통원을 하며 좌측 편마비 재활 치료를 하고 있습니다. 가끔 폰 빌레브란트병이 아니었다면 어땠을까? 하는 생각을 해보곤 합니다.

출혈이 외부에서 발생한다면 눈에 보이기 때문에 나름대로 빠르게 대처를 할 수 있겠지만, 제 경우와 같이 뇌에서 발생하면 정말 안타까운 것 같습니다. 제 자녀들 모두 병이 유전되어버렸는데, 자라는 동안 아니 평생 별 탈 없이 생활하길 기도할 뿐입니다.



## 불투명한 미래와 힘든 시간

제 직업은 직업훈련교사입니다. NCS(국가직무능력표준) 기준 제과와 제빵, 이론, 실무, 태도 등을 가르치며 파티쉐(남성 지칭), 파티시엘(여성 지칭)을 양성하는 일을 합니다. 한때는 베이커리와 베이커리카페를 운영하기도 했는데, 지금은 병가로 쉬고 있습니다. 언제 회복할 수 있을지, 복직 후에 계속 제과와 제빵을 가르치는 일을 할 수 있을지 아직은 불투명합니다.

그래서 요즘은 가장 힘든 시간을 보내고 있는 것 같습니다. 몸을 제 마음대로 움직일 수도 없고, 아이들을 안을 수도, 함께 쇼핑을 갈 수도 없습니다. 아름다운 가을에 걸어서 산책도 할 수 없고, 단풍여행도 저에게는 아직 사치일 뿐입니다. 그래도 제 미래를 위해서 재활에 힘쓰고 있습니다.

## 여행을 통해 찾은 나의 길

저는 많은 혈우 환우분들이 혈우라는 질환 때문에 직업에 제한을 두지 않으셨으면 좋겠습니다. 흔히들 하는 말이지만 재미있고 잘할 수 있는 일을 찾기를 바랍니다. 어떤 사람은 은퇴 후에, 어떤 사람은 치열하게 살던 중, 어떤 사람은 글을 읽다가 이런 일을 찾아 새롭게 도전합니다. 그렇기 때문에 젊었을 때 많은 경험과 체험을 하면서 삶을 살아가시길 바랍니다.

저도 외국 여행을 하던 중에 제게 맞는 일을 찾아냈습니다. 여행 중에 숙식 해결과 비자 연장을 겸해서 게스트하우스 키친에서 일을 하게 되었습니



과거에 운영하던 베이커리와 베이커리카페

다. 요리라고 칭할 것까지도 없었지만 적어도 칼질하는 기술은 제대로 배웠습니다. 양파를 얇게 썰어서 손가락 위에 올려놓으면 지문이 보일 정도까지 썰 수 있게 되었으니까 말입니다. 그렇게 저는 요리의 매력을 알게 되었고, 짧은 여정을 마치고 돌아와서 전공도 아닌 제빵을 배우기 위해 학원에 등록하였고, 자격증을 취득하였습니다.

베이커리에 취직을 하고나니 공부를 더 하고 싶어서 편입학을 하였습니다. 더욱 전문적으로 공부를 하고 다시 취업하였고, 경험을 쌓아서 창업도 하였습니다. 그 후로도 이전, 폐업, NCS 강사 등 여러 환경, 상황을 거쳐 여러 가지 인생을 살았습니다.

저뿐만 아니라 누구나 살면서 여러 편의 단막극을 찍으며 살아갑니다. 그리고 누구나 뜻과 의지가 있다면 그럭저럭 불만한 한 편의 영화 혹은 책 한 권 남기고 가지 않을까요? 물론 삶을 살아가는 것은 분명 쉽지 않은 일입니다. 그래도 기왕 사는 인생을 열심히 재미있게 살아가시길 바랍니다. 내가 하고 싶은 일을 하면서 만족감, 성취감, 목표를 이루며 살았으면 좋겠습니다. 누구나 할 수 있는 이야기이지만 누구나 하는 일은 아니니까요.

저도 훗날 회복하면 다시금 디저트 카페를 운영하면서 빵을 나누고 베풀며 선한 영향력을 주면서 살아가려고 합니다. 그때 많은 환우분들도 놀러 오셨으면 좋겠습니다. 언젠가 되더라도 꼭 할 테니까 많은 응원과 기도 부탁드리겠습니다!

긴 글 읽어주셔서 감사하며 모두 건강하고 행복하시길 바랍니다.





## Family Story

백제왕 환우

# 나의 공무원 시험 합격기

안녕하세요. 경상대학교 4학년에 재학 중인 23살 8인자 환우 백제왕이라고 합니다. 정확히 언제인지는 모르지만 저는 태어나고 얼마 안 있다가 혈우병을 알게 되었습니다. 그리고 최근에는 좋은 기회를 얻어 열심히 공부해서 올해 6월에 진행되었던 지방직 공무원 시험에 합격하게 되었습니다. 코헬지를 통해 다른 환우분들에게 제 공무원 시험공부에 대한 이야기를 들려드리게 되어서 반갑습니다.

## 도시 발전을 꿈꾸며 시작한 공무원 준비

제가 공무원 공부를 하게 된 이유는 다른 지원자들과 마찬가지로 안정적인 직장과 노후 걱정이 없기 때문이기도 하지만 무엇보다도 전공인 토목을 살려서 제가 살고 있는 도시를 발전시키는 일을 하고 싶었기 때문입니다. 그래서 공무원에 대해서 많이 검색도 해보고 유튜브나 카페 등 여러 곳에서 공무원에 대한 지식들을 조금씩 쌓다가 본격적으로 공부하기 시작했습니다. 저는 전공이 토목공학과라서 토목직을 선택해서 열심히 공부했습니다. 토목직은 기술직에 속해 있어 점수가 높지 않아도 운이 좋으면 붙을 수 있었기 때문에 빨리 합격할 수 있었습니다. 수험 기간은 작년 9월부터 전공을 조금씩 공부하다가 1월부터 본격적으로 국어, 영어, 한국사, 응용역학, 토목설계를 공부해서 총 10개월 걸렸습니다.



## 나만의 공부 팁 '학습 플래너'

저는 공부를 하면서 재미를 붙여가며 공부했기 때문에 힘들진 않았지만 다른 지역에서 공부를 했기 때문에 친구들과 가족을 자주 못 본다는 것이 아쉬웠습니다. 그래도 여자친구가 옆에 있어 주었기 때문에 힘이 되었습니다.

저는 공부하기 전에 항상 플래너를 작성했습니다. 하루에 공부량을 정

해두고 그것을 꼭 지키는 것이 제 팁이라면 팁입니다. 그리고 저는 쉬는 날을 정해두지 않았습니다. 약속이 있는 날을 쉬는 날로 두고 없는 날은 그냥 꾸준히 공부를 했습니다. 오히려 쉬지 않았던 게 공부의 감을 잃지 않을 수 있어서 좋았습니다. 그리고 전공은 오답노트를 만들었습니다. 다른 과목들은 스마트폰에 어플이 있기 때문에 버스나 길 가면서 풀고 오답노트도 볼 수 있었는데 전공은 아니었기 때문에 따로 만들어 매일 전공 공부하기 전에 전날 오답노트 복습을 했습니다. 필기시험 한 달 전부터는 스톱워치로 시험시간처럼 시간을 재면서 문제를 풀었습니다. 덕분에 처음 치는 시험임에도 불구하고 계속해서 연습해왔기 때문에 실전에서도 계획대로 순조롭게 풀 수 있었습니다.

저는 원래 성격이 조금 게으른 편입니다. 그래서 집에 있으면 공부를 덜 하게 되는데 공무원을 하겠다는 마음을 다잡하고 나서부터는 매일 도서관에 다니면서 공부했습니다. 하지만 2월부터는 코로나 확산으로 인해 도서관이 문을 닫아서 집에서 공부를 할 수밖에 없었습니다. 그렇지만 마음을 다잡고 하루에 목표로 잡아 둔 공부량을 끝내기 전까지는 놓지도 않았고 새벽 늦게 다하고 잠에 들었습니다. 공부를 하다 보면 힘들 줄 알았지만 생각보다 시간도 잘 가고 누군가와 의 약속이 있더라도 공부를 끝내야 한다는 불안감에 저녁에 약속을 마치고 집에 돌아와서 조금이라도 공부를 했습니다. 처음에는 학교 다니면서 전공 공부를 하는데 상당히 많은 시간이 걸렸습니다. 하지만 공무원 시험은 회독의 싸움이기 때문에 어느 정도 감을 익히고 나면 공부하는 시간이 줄어들어 시험 치기 직전에는 7시간까지 줄일 수 있었습니다. 9월부터 12월까지 전공을 3회독 하자는 계획을 세워 진행했고 1월부터는 국어, 영어, 한국사 인강을 들었습니다. 인강은 3회독 하려고 계획을 세웠으나 그러기에는 시간이 부족할 것 같아 1회독만 하고 기출문제집만 계속 풀었습니다. 이번에는 코로나19로 지방직 시험이 먼저 있어서 지방직에 초점을 맞춰서 하다 보니 5월 중순부터는 동형 모의고사 위주로 풀었습니다.



### 문제가 되지 않은 혈우병

저는 학창시절에 공부를 잘하는 편은 아니었지만 문제 푸는 것을 즐깁니다. 그렇기 때문에 문제를 많이 또 여러 번 풀어야 하는 공무원 시험에 잘 맞지 않았나 싶기도 합니다. 시험공부를 하면서 혈우병이면 면접에



불이익이 있진 않을까 자격 조건에 맞지 않는 건 아닐까 하는 불안감이 있었습니다. 하지만 다음카페에서 혈우병 카페가 있는 것을 알게 되었고 다른 분들께 질문도 하고 답변도 받으면서 궁금증을 해결했습니다.

저는 출혈이 심한 편은 아니라 공부를 하며 자주 아프지는 않았지만, 걸어 다닐 때 발목이 아픈 적은 있었습니다. 다행히 고등학교 때 자카주사를 배워놓아서 아플 때면 스스로 주사를 맞아가며 공부했습니다.



면접은 필기합격 후 연습을 시작했습니다. 필기합격 후 준비라서 딱 한 달의 시간만 있었기 때문에 처음에는 면접스터디를 구해서 했지만 처음 한번만 나가고 그 이후론 대학교 수업 때문에 저 혼자 연습했습니다. 유튜브에서 면접자료를 구해 하루에 3시간 정도 잠들기 전에 연습하고 면접 날까지 말하면서 연습했습니다. 제가 지원한 지역은 경북이라 원래라면 집단면접 후 개별면접으로 진행되는데 이번에는 코로나19 때문에 집단면접을 보지 않고 개별면접이 아주 조금 난이도 있게 나왔습니다. 면접에서 원하는 대로 질문이 나오지 않아 힘들었지만 말할 줄 아는 것은 확실히 말했기 때문에 그나마 다행이라고 생각했습니다.

지자체마다 차이가 있겠지만 제가 지원한 시를 기준으로 말씀드리자면 토목직은 다른 직렬과 달리 공사 감독을 하기 때문에 공사 현장을 자주 가고 민원도 많고 또 야근을 자주 합니다. 힘들다는 얘기는 들었지만 저는 다른 사람들의 편익과 안전을 책임지는 일을 하는 것이기 때문에 책임감을 가지고 더 열심히 할 생각입니다.

## 공무원을 꿈꾸는 환우분들에게

저와 같은 혈우병 환우분들은 군대를 가지 않아서 또래와 다르게 2년이라는 시간을 벌게 된다고 생각합니다. 그렇기에 저도 친구들보다 더 빨리 공부를 시작할 수 있었습니다. 학과의 특성상 4학년 때 토목기사에 지원할 수 있는 자격이 되는데 토목기사를 가지고 있으면 공무원 시험에 가산점이 5%나 들어가서 보통 토목직공무원을 준비하시는 분들은 이 자격증을 따고 시작을 합니다. 그러나 저는 남들과 다른 전략을 세워 먼저 공무원에 도전했습니다. 만약 이번에 떨어졌다면 토목기사와 공무원을 둘 다 버리게 되는 것이었는데 다행히 운이 좋게도 한 번에 붙게 되었습니다. 제가 경쟁률이 높은 행정직이 아니라 많은 조언은 해드리지 못하지만 다른 환우분들이 이 글을 읽고 공무원 준비를 한다고 하면 자신이 생

각했을 때 자기한테 맞는 직렬이 무엇인가 잘 생각해보고 여러 커뮤니티에서 자료를 잘 수집해서 도움을 받을 수 있도록 하는 것이 좋을 것 같습니다. 특히 카페에서 질문하면 답변을 잘해주시기 때문에 그걸 잘 이용하시길 바랍니다. 그리고 도전할 수 있을 때 최대한 빨리 도전하는 것이 좋다고 생각합니다. 한번 마음먹었다면 포기하지 않고 끝까지 열심히 하셔서 좋은 결과가 있길 바랍니다.

### 부끄럽지 않은 공무원이 되기 위하여

저는 현재 대학교에 재학 중인 상태이기 때문에 내년 8월까지 임용을 유예한 상태라 시간적인 여유가 많이 생겼습니다. 그래서 공무원 공부를 하면서 따지 못한 토목기사를 취득할 예정입니다.

어릴 때 말도 안 듣고 어머니를 힘들게 하던 제가 이제야 조금이나마 효도를 했다고 생각합니다. 공무원 준비하는데 뒷바라지 해주신 어머니께 항상 감사하게 생각하고 있습니다. 어머니께서 항상 미리 병원에서 응고제제를 처방을 받아주셔서 집에 갈 때마다 약을 가져올 수 있었습니다. 아직은 부족하지만, 사회생활을 하면서 좀 더 성숙해져서 가족과 친구들 그리고 환우 여러분들에게도 부끄럽지 않은 공무원이 되도록 하겠습니다. 감사합니다.





## 혈우병 세미나 온라인 진행 안내

재단은 혈우 환우와 가족들의 건강관리에 필요한 정보를 제공하고, 환우들의 삶의 질을 향상시키기 위하여 2009년부터 혈우병 세미나를 개최하고 있습니다.

세미나는 2014년까지 혈우병을 주요 주제로 서울과 지방에서 격년으로 진행하였으며, 2015년부터는 혈우병으로 인해 야기되는 기타 질환과 심리적 관리에 대한 강의를 추가하여 더욱 다양한 주제로 진행하였습니다. 2016년부터는 지방에 거주하는 환우들을 위하여 연 1회에서 연 5회로 늘려 서울, 광주, 대구, 전주, 부산 등에서 개최하였으며, 2018년부터는 지역 환우들 간의 교류 활성화를 위하여 서울권, 경상권, 전라권에서 각 3회 실시하였습니다.

강의는 혈우병 관리, 최신치료기술, 정형외과·재활의학과 치료, 치의학·외과 치료, 심리학, 환우 경험담 등을 주제로 다양하게 진행되었습니다. 혈우병 세미나는 최신 의료정보 제공과 함께 지역병원 활성화 및 지역 환우들의 교류의 장 역할을 하며 재단의 큰 행사로 자리 잡았습니다.

2020년에는 코로나19바이러스가 지속되고 있는 상황에서 오프라인 혈우병 세미나 진행이 불가하여, 온라인 영상을 통해 세미나를 진행할 예정입니다. <2020 혈우병 세미나>의 주제는 아래와 같으며, 자세한 내용은 추후 재단 홈페이지 공지사항을 통해 안내될 예정입니다. 환우와 가족분들의 많은 관심과 시청 바랍니다.

※세미나 영상은 한 달 동안 재단 홈페이지에 게시될 예정이며, 환우와 가족분들은 게시 기간 동안 언제든지 세미나 영상을 시청하실 수 있습니다.

### 2020 혈우병 세미나 온라인 강의

강의 주제	연자	게시 일정 (예정)
혈우병 치료 되돌아보기	한국혈우재단 황태주 이사장	12월 3일 목요일
혈우병 치료의 최신치료 및 현황	강동경희대병원 박영실 교수	12월 3일 목요일
코로나19시대의 홈트레이닝 -발목 운동 편-	한국혈우재단 김종선 물리치료사	12월 10일 목요일
코로나19와 심리건강	한길심리클리닉 윤은정 소장	12월 10일 목요일

[Curling]  
컬링

컬링은 얼음 위에 스톤을 미끄러뜨려 표적 가까이에 정지시키도록 하는 스포츠이다. 투구를 하는 선수가 스톤을 던지면 다른 2명의 선수가 브룸을 이용해서 스톤의 진로와 속도를 조절한다. 운동기구를 조절하는 팔과 눈의 세밀한 조정력이 필요하다. 또한, 그다지 큰 가속력을 필요로 하지 않기 때문에 출혈위험도가 낮아서 혈우 환우들에게도 권장하는 종목이다.

### 평창 올림픽 이후 급부상한 컬링

컬링은 중세시대 영국의 스코틀랜드 지방에서 시작되었다. 겨울에 언 호수에서 무거운 돌을 빙판 위에 미끄러뜨리며 놀던 것에서 생겨난 스포츠이다. 돌이 얼음 위를 휘어지며(curl) 나가는 모습에서 컬링이라는 용어가 유래됐다고 한다. 영국 및 영국 신민지를 중심으로 본격적인 발전을 하다가 캐나다로 전파되면서 스포츠로 처음 경기화 되었다. 현재 캐나다의 컬링 인구는 200만 명이 넘으며, 아이스하키와 함께 국민적인 스포츠로 각광받고 있다. 이웃나라 일본에서도 컬링은 생활체육으로 자리 잡아 컬링 전용 경기장만 1,500여 곳에 달한다고 한다.

우리나라에서도 지난 2018 평창 동계올림픽 이후 컬링의 인기가 급등하였다. 이전까지만 해도 컬링은 우리나라에서 크게 주목받지 못한 스포츠였는데 ‘영미~’를 외치며 혜성처럼 등장한 컬링 여자 대표팀은 은메달을 획득하며 크게 주목을 받게 된 것이다. 한국의 대표팀은 뛰어난 실력으로 예상치 못한 활약을 펼쳤고, 4강에서는 상대로 라이벌인 일본팀을 만나서 아슬아슬한 한 일전을 펼친 끝에 결승에 진출하였다. 한국 선수들의 실력과 게임의 적절한 긴장감, 다른 경기에 비해 많은 경기 수 등 다양한 요소를 통해 컬링은 한순간에 동계올림픽 기대 스포츠로 등극하게 되었다

### 빙상의 체스 혹은 알까기



컬링 경기를 하려면 먼저 컬링 스톤, 컬링 브룸, 컬링 슈즈 이렇게 세 가지 장비가 필요하다. 컬링 스톤은 컬링의 ‘공’이라고 할 수 있으며 약 20kg의 무게로, 스코틀랜드와 웨일스에서 생산되는 화강암으로 만들어진다. 컬링 브룸은 스톤을 투구한 후에 바닥을 닦는 작업을 할 때 쓰이는 장비이다. 브룸에 붙어있는 패드는 사용할 때 마다 닳기 때문에 매 경기마다 교환하며 사용해야 한다.

컬링 슈즈는 평범한 신발처럼 생겼지만, 양쪽 신발 바닥의 재질이 서로 다르다. 한쪽 바닥은 얼음 위에서 잘 미끄러질 수 있는 재질로 되어있고, 다른 쪽은 촘촘한 무늬의 미끄럼을 방지하는 고무 재질로 되어있다. 선수들이 얼음 위에서 이동을 할 때에는 한쪽 발로 미끄럼을 타고 다른 한쪽으로 멈추며 부드럽게 이동한다.

컬링은 4명의 선수가 하나의 팀으로 구성되며 경기가 끝날 때까지 모든 선수가 정해진 순서대로



스톤을 던진다. 선수들의 포지션으로는 스톤을 투구하는 투구자(thrower), 브룸으로 스톤의 진로와 속도를 조절하는 스위퍼(sweeper), 스톤 위치 지정 등의 전략을 세우는 스킵(skip)이 있다.

컬링 경기는 한 경기에 10엔드까지 구성되어 있으며, 1엔드당 8개의 스톤을 사용한다. 경기는 길이 42.07m, 너비 4.27m 크기의 직사각형 경기장인 '컬링 시트(sheet)'에서 진행된다.

경기가 시작되면 먼저 투구자가 스톤을 '하우스'라고 하는 동심원을 향해서 밀어 보낸다. 그다음으로는 스위퍼 두 명이 스톤의 경로 앞 빙판을 브룸으로 닦아준다. 얼음을 닦아 줄 경우, 스톤이 나아가는 길의 먼지와 불순물 등을 제거하고 기압을 줄여서 스톤을 끌어당겨 주며 얼음 표면을 잠시 녹여서 스톤이 진행할 때에 마찰력을 줄여준다. 스위핑을 통해 닦지 않을 때 보다 스톤을 약 3~5cm 정도 더 나아가게 할 수 있으며, 꺾의 각도를 퍼주어 다른 스톤을 우회해서 목적지로 보낼 수도 있다.

이렇게 번갈아 가며 양 팀이 16개의 스톤을 모두 투구하고 나면 한 엔드가 끝난다. 컬링의 점수는 절대평가가 아닌 상대평가로 계산된다. 엔드가 끝났을 때, 가운데에서 가장 가까운 스톤이 된 팀이 점수를 가져가게 된다. 그리고 상대편 스톤중에 가장 안쪽에 위치한 스톤보다 안쪽에 있는 우리팀 스톤의 개수만큼 점수가 된다. 중앙에서 먼 곳에 위치하더라도 상대편 스톤중에 제일 안쪽에 있는 스톤보다 가깝다면 점수가 되는 것이다. 한마디로 중앙에 얼마나 가깝게 스톤이 위치하느냐보다 상대편 스톤보다 우리팀 스톤이 얼마나 많이 안쪽에 위치하느냐가 중요하다. 이렇게 엔드별 점수를 합산하여 더 높은 점수를 얻은 팀이 경기에서 이기는 것이다. 규칙을 알기 전까지는 복잡하고 어렵다고 느껴질 수도 있지만 알고 보면 '알까기'와 비슷한 흥미진진한 게임이다. 또한 승리를 위해서는 심리전, 전략, 팀워크 등이 꼭 필요한 스포츠이기 때문에 얼음 위의 '체스'로도 불린다.

## 컬링 속에 숨겨진 과학

컬링은 걷보기와 달리 경기 내내 상대와 치열하게 머리싸움을 해야 하는 고도의 두뇌 싸움이다. 스톤을 던질 때마다 우리팀의 작전과 상대방의 대응 전략을 동시해 고려해야 하기 때문이다.

또한 컬링은 매우 과학적인 스포츠이다. 선수들의 스위핑 속에 과학의 원리가 숨어있다. 빙판 위에 깔려있는 미세한 얼음 알갱이들이 스위핑을 통해 순간적인 마찰열로 녹아서 스톤을 빙판 위에 띄워 움직이게 하는 얇은 수막을 형성한다. 이 수막은 무거운 스톤을 앞으로 이끌고, 스톤의 진로를 바꾸기도 한다. 필요에 따라 선수들이 스위핑을 하거나 하지 않는 것도 모두 과학적인 이유가 있기 때문인 것이다.

이러한 이유로 컬링을 잘하기 위해서는 높은 집중력과 세밀한 조정능력이 필요하다. 반면, 축구, 농구 등 다른 스포츠에 비해 빠른 스피드나 몸싸움을 필요로 하지는 않는다. 그렇기 때문에 얼음 위에서 미끄러지는 것에만 주의한다면 혈우 환우들이 옮겨올 안전하게 즐기기에 좋은 스포츠이다.

## 참고

아나타올 쿠르메, 윤희중 외(역), 2017, <건강한 삶을 위하여>

[KHF Interview]

## 임상병리실 정수영 차장



임상병리실 정수영 차장

코렘지에서는 독자 여러분들에게 더욱 다가가고자 재단 직원들을 소개하는 코너를 마련하였습니다. 이번 Hemo 피플의 주인공은 임상병리실 정수영 차장입니다.

### Q. 간단한 자기소개 및 업무에 대해 소개 부탁드립니다.

A. 안녕하세요? 혈우재단 서울의원 검사실에서 근무하고 있는 임상병리사 정수영입니다. 이렇게 지면을 통해 인사드리니 새롭네요. 저는 재단에서 여러분들이 내원 시에 채혈한 혈액을 검사하는 일을 주 업무로 담당하고 있습니다. 그중에서 혈액응고인자 검사를 중점적으로 다루고 있고 그 외에도 기본적인 검사(빈혈, 간기능검사, 신장 기능검사, 뇨검사, 면역혈청검사)들을 맡아서 진행하고 있습니다.

### Q. 재단에 99년도에 입사하셨는데, 오랫동안 근무할 수 있는 비결이 무엇인가요?

A. 저보다 오래 근무하신 두 분의 선배님들이 계신데 말씀드리기 뭐하지만, 사실 저만의 뛰어난 방법이 있어서 오랫동안 근무할 수 있었던 건 아닙니다. 일터는 보람도 느끼고, 같이 일하는 구성원들 간의 유대도 좋아야 한 직장에서 오랫동안 일할 수 있는 것 같습니다. 혈우재단은 이 두 가지를 모두 가지고 있으니 오랫동안 근무할 수 있었던 게 아닐까 합니다. 검사실 오픈부터 지금까지 힘든 일도 많았지만 단일 질환에 특화된 검사실로 만들어지는 모습을 지켜보는 것은 무척 보람된 일이었습니다. 성장하는 검사실에 있으니 더욱 오랫동안 근무할 수 있었던 게 아닐까 싶습니다.

### Q. 혈우재단에서 일하며 기억에 남는 환우분이 있나요?

A. 정말 수많은 일들이 주마등처럼 지나가는데, 가끔 검사실에 들러주었던 청년 환우가 특히 기억에 남습니다. 검사실이 의원이나 물리치료실 공간과는 거리가 있고 기계장비들도 많아서 쉽게 접근하기가 어려운데 그 청년 환우는 캠프 때 인연이 돼서 가끔 들려주곤 했습니다. 차도 한 잔씩 마시고 이런저런 이야기를 했었는데 어느 날 갑자기 먼저 세상을 떠나버렸습니다. 좋은 직장에 취직해서 이제 막 꽃을 피우려는데 너무 안타까웠습니다.



**Q. 임상병리사가 된 계기가 무엇인가요?**

A. 사실 학생 때부터 장래희망이 임상병리사였던 건 아니었습니다. 이리저리한 이유들이 겹쳐서 진학에 고민하고 있을 때쯤 우연히 들린 서점에서 ‘임상병리편람’이라는 아주 두꺼운 책을 보고 임상병리사도 괜찮겠다는 생각으로 진학했습니다. 학교에 입학하여 공부를 하다 보니 제 적성에 잘 맞아서 지금껏 임상병리사로 살고 있습니다. 아주 특별한 계기가 있었으면 좋았겠는데 우연히 서점에서 본 책 한 권이 제 직업을 결정했다는 게 지금 생각해보니 신기하기도 하네요. 인생이라는 게 이런 우연과 노력이 합쳐져 씨줄과 날줄이 되어 만들어지는 게 아닌가 싶습니다.

**Q. 벌써 2020년이 끝나 가는데 올해 가장 기억에 남는 일이 무엇인가요?**

A. 어릴 때는 2020년 하면 자동차는 하늘을 날고 엄청난 과학기술로 모든 생활이 편리해질 줄 알았습니다. 그런데 2020년 초에 발병한 코로나-19 바이러스가 우리를 마스크 뒤로 숨게 할 줄 누가 알았겠습니까? 시간이 오래 지나도 제 기억 속 2020년은 ‘역병의 해로 남을 것 같습니다.

**Q. 퇴근 후에는 주로 무엇을 하시나요?**

A. 아이들이 어렸을 때는 주로 아이들과 시간을 보냈는데 이제는 모두 중고생들이라 저랑 잘 놀아주질 않습니다. 아이들이 저랑 놀아주는 날에는 감사한 마음으로 아이들과 시간을 보내고, 그렇지 않은 날에는 마이크로소프트 창업자 빌 게이츠나 아마존 창업자 제프 베조스 처럼(?) 저녁 설거지로 명상을 한 후에 달리기를 하거나 남자들의 로망인 비디오 게임기를 켜 때가 많습니다.

**Q. 환우분들에게 재단 주변 맛집을 소개한다면?**

A. 재단 주변에 의외로 맛집이 많이 있습니다. 전부 다 소개를 하자면 이번 코헨지 전체 지면을 맛집 리스트와 사진으로 할애해야 하기 때문에 한 곳만 소개하자면 바로 재단과 교대 사거리 중간에 위치한 ‘소담 국수입니다. 나이가 지긋하신 사장님이 주방을 보시고, 사모님이 홀 서빙과 카운터를 담당하시는데 테이블은 5~6개 정도 되는 작은 국숫집이지요. 그 집의 대표 메뉴는 소담 국수와 비빔국수인데 2명이 가신다면 소담 국수 + 비빔국수 + 유부초밥 2알을 주문해 드시면 됩니다. 장소가 협소해서 불편하실 수 있고 사모님이 가끔 주문을 까먹을 수 있기 때문에 주문 확인은 필수입니다. 가끔 사장님과 사모님이 다투시기도 하시지만 맛은 좋으니 재단 방문 시에 이용하셔도 좋겠네요. 뒷광고 아닙니다~)

**Q. 마지막으로 환우분들에게 한마디**

A. 세계혈우연맹에서는 성인은 1년에 1번, 소아는 1년에 2번 이상 검사를 받는 것을 권고하고 있습니다. 혈액검사뿐만 아니라 방사선검사 등 재단에서 진행하는 정기검사로 환우분들의 건강 상태를 확인하시어 더 높은 삶의 질을 영위할 수 있었으면 하는 바람입니다. 요즘처럼 건강이 중요한 때도 없었던 것 같습니다. 이 글을 읽는 모든 분이 매일 건강한 삶을 살아가시길 기도합니다. 감사합니다.

Frequently Asked Questions

## 폰 빌레브란트병 FAQ

### Q. 폰 빌레브란트병(이하 vWD으로 표기함) 진단은 쉽게 할 수 있나요?

A. vWD의 진단은 쉽지 않습니다. 많은 의사들이 vWD를 잘 모르며, 이로 인해 곧잘 다른 질환으로 잘못 진단하고는 합니다. 이러한 이유로 자신에게 출혈 질환이 있다고 의심되는 경우에는 출혈질환 전문 의료기관에서 출혈질환을 전문으로 다루는 의사에게 진찰을 받아야 합니다. 사실 경험이 많은 의사라 할지라도 vWD을 진단하는 것은 어려운 일입니다. 이는 혈액 검사 결과가 매번 일정하게 나오지 않기 때문입니다.

### Q. 일상적인 혈액 검사가 vWD을 진단하는 좋은 방법인가요?

A. 그렇지 않습니다. 일상적인 혈액검사는 vWD을 가진 사람들을 정상으로 판정할 때가 많습니다. 특히, 출혈시간 검사는 모든 검사 중 가장 낮은 정확도를 보이고 있습니다.

### Q. 첫 번째 검사에서 모든 항목이 정상으로 나왔을 경우, 재검사를 받아야 하나요?

A. 때로는 재검사를 받아야 합니다. 최초 검사 때에는 모든 항목이 정상으로 나왔다 하더라도 한 달 후에는 비정상적으로 나올 수도 있기 때문입니다. 또, 의사가 출혈질환을 가지고 있을 것이라고 믿지 않는다고 하더라도 스스로 출혈 문제가 있다고 생각하는 사람은 자신의 주치의에게 재검사의 필요성에 대하여 논의해야 합니다. 만약 방문한 의료기관이 vWD에 대한 경험이 없는 곳이라면, 출혈질환에 대해 경험이 많은 혈액학 전공 의사가 있는 의료기관이나 혈우병 전문 의료기관을 소개받도록 문의해야 합니다.

### Q. 검사 결과가 나오기까지 어느 정도의 시간이 소요되나요?

A. vWD의 진단을 위한 검사 중 몇몇 검사는 특화된 검사실에서 실시해야 합니다. 그러므로 검사 결과를 얻기까지 몇 주가 소요되기도 합니다.



**Q. 진단받은 것에 대해 가족들에게 알려야 하나요?**

A. 그렇습니다. 가족들 중에 vWD의 증상을 가지고 있지만 아직 진단을 받지 않은 사람이 있을 수 있기 때문에 알려야 합니다.

**Q. 출혈이 있을 때는 언제나 치료를 받아야 하나요?**

A. vWD와 관련한 경증의 출혈 증상은 때로는 의료적인 치료가 필요하지 않을 때도 있습니다. 예를 들면, 작은 멍은 별도의 치료가 없어도 저절로 없어질 수 있습니다. 큰 멍이나 근육 안 또는 관절 안의 경미한 출혈은 냉찜질을 하거나 출혈 부위를 심장보다 높이 드는 것만으로도 지혈이 가능합니다. 칼 등으로 작게 베인 상처에서 나는 출혈은 상처 부위를 눌러서 압력을 가하는 것만으로도 지혈이 됩니다. 또한 코피는 간단한 응급처치만으로도 지혈이 될 수 있습니다. 그러나 때로는 의료적인 필요가 필요할 수도 있으며, 치료의 종류는 vWD의 유형에 따라 달라질 수 있습니다.

**Q. 코피가 날 때 병원에 가야하는 경우는 언제인가요?**

A. 코피는 vWD의 가장 흔한 증상 중 하나입니다. 특히 어린아이의 경우에는 자주 코피가 날 수 있습니다. 코피는 대부분 빠르게 앉아서 콧구멍의 가장 넓은 부위를 10분에서 15분 정도 꼭 잡아주면 멈춥니다. 그러나 콧구멍을 꼭 잡아주어도 출혈이 계속되거나 20분에서 30분 정도 심한 코피가 계속된다면 의사의 전문적인 처방이 필요합니다.



〈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

### 재단 자립사업장 안내

재단은 사회활동이 어려운 환우들에게 근로의 기회를 제공하기 위하여 재단 내 자립사업장을 운영하고 있습니다. 자립사업장은 재단 지하에 위치하고 있으며, 업무는 배선기구를 조립하는 등 단순 업무 활동으로 개인의 능력에 맞게 수행할 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.

02

### 혈우 환우 독감백신 무료접종 종료

재단 각 부설의원은 지난 10월 5일(월)부터 11월 30일(월)까지 혈우 환우 및 가족을 대상으로 독감백신 접종을 진행하였습니다. 혈우 환우라면 재단의원(서울, 광주, 부산)에서 무료로 독감백신 접종이 가능했으며, 타 의료기관에서 접종을 마친 환우들은 신청자에 한하여 18,000원 한도의 백신 지원금을 지급하였습니다.

또한 환우의 부모, 배우자, 형제, 자녀들도 1인당 18,000원에 독감백신을 접종하였습니다. 단, 국가무료접종 대상자에 해당하는 만 62세 이상(1958년 12월 31일 이전 출생자)이거나 생후 6개월~18세(2002년 1월 1일~2020년 8월 31일 출생자)는 재단의 무료접종 대상에서 제외되었습니다.



03

### 온라인 혈우병 세미나 진행 안내

재단은 코로나19 예방 및 확산 방지를 위해 2020년도 혈우병 세미나를 온라인으로 진행할 예정입니다. 세미나에는 ▲혈우병 치료 되돌아보기(황태주 이사장/한국혈우재단), ▲혈우병 치료의 최신치료 및 현황(박영실 교수/강동경희대학교병원 소아청소년과), ▲코로나19시대의 홈트레이닝 - 발목 운동 편- (김중선 물리치료사/한국혈우재단), ▲코로나19와 심리건강(윤은정 소장/한길심리클리닉) 강의가 진행됩니다.

자세한 내용은 추후 재단 홈페이지 공지사항을 통해 안내될 예정입니다. 세미나 영상은 한 달 동안 재단 홈페이지에 게시될 예정이며, 환우와 가족분들은 게시 기간 동안 언제든지 세미나 영상을 시청하실 수 있습니다. 많은 관심과 시청 부탁드립니다.

04

### 의료비지원 관련 안내

2020년도 국고지원에서 제외되신 환우분들 가운데 재단의원이 아닌 다른 병의원을 이용하고 계시는 분들께서는 11~12월 진료비 영수증을 2021년 1월 11일(월)까지 재단 사무국으로 제출하여 주시기 바랍니다. (보내실 곳: 서울시 서초구 사임당로 70, 한국혈우재단 사무국 지원담당자 유미연 과장)

또한 요양급여 대상 수술을 요하거나 사고 등으로 출혈이 발생하여 입원하신 환우분들의 경우, '혈우병 입원특례로 보건소 희귀질환자 의료비 지원을 받을 수 있습니다. 이는 보건소 희귀질환 국고지원 제외자 및 미등록자에게 적용되어 퇴원일로부터 1년 이내에 발급받은 입원비 영수증에 한하여 한시적으로 지원이 가능하오니 참고하시어 기한 안에 지원신청 하시기 바랍니다.

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



## 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 9·10 후원자

강명수, 강민규, 강성대, 강영호, 강용구, 강은지, 강준호, 강태근, 강태욱, 강현구, 고관영, 고시은, 고우린, 고재일, 고정석,

곽민성, 곽신영, 구병수, 구승모, 국윤석, 권봉성, 권오성, 김강석, 김대식, 김대중, 김대현, 김도엽, 김도훈, 김동성, 김명희,

김민정, 김민찬, 김선우, 김성배, 김성현, 김세원, 김승재, 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, 민경성, 민문기, 박건식, 박광수, 박광준, 박대영, 박민호, 박상진, 박상현, 박솔기, 박연국,

박영숙, 박우성, 박원호, 박종민, 박현진, 박혜라, 박혜영, 방성환, 배대경, 백승재, 서석준, 서영하, 서종대, 서현주, 손선기,

손정진, 손태준, 송향도, 신무용, 신철호, 신학수, 신호석, 안요한, 안창용, 양승호, 양신하, 양준열, 엄 신, 엄운길, 엄필용,

연영호, 오미영, 오영한, 오탁근, 우성영, 유경호, 유광재, 유재명, 유재학, 윤정순, 윤종한, 이규성, 이규현, 이만희, 이명원,

이미숙, 이민경, 이민웅, 이상욱, 이성순, 이성인, 이아람, 이용현, 이유진, 이은지, 이은혜, 이은호, 이인규, 이재호, 이정숙,

이진철, 이청민, 이태훈, 이태훈, 이호정, 임광묵, 임광빈, 임동수, 임미선, 임소연, 임승현, 임유나, 임현중, 장영준, 장임석,

장준영, 정규명, 정규태, 정명은, 정재석, 정정호, 정주희, 정혜원, 정현우, 정홍민, 조경수, 조경환, 조광선, 조민기, 조용숙,

조재욱, 조재훈, 지현정, 채규탁, 천문기, 최경미, 최 용, 최유섭, 최유정, 최종현, 최진성, 최진희, 최태중, 한상결, 한정엽,

한태희, 한혜정, 함영호, 허은철, 현경환, 황선우, 황성호, 황준수. 이상 188명

## 독자우체통

문제를 풀어 혈우재단으로

보내주세요.

정답을 모두 맞으신 분들께는  
소정의 상품을 드립니다.

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

1. 다음 중 폰 빌레브란트병(wVD)과 관련하여 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 폰 빌레브란트인자는 출혈 시 응고과정에서 손상된 혈관에 쌓인 혈소판을 단단하게 고정시키는 접착제 역할을 한다.
- ② X염색체의 문제로 인해서 발생한다.
- ③ 제1형 폰 빌레브란트병은 폰 빌레브란트인자가 정상적으로 기능은 하지만 그 수가 부족한 경우이다.
- ④ 폰 빌레브란트병은 완치가 불가능하지만 모든 유형에 대해 효과적인 치료법이 있다.

2. (주관식) 폰 빌레브란트병을 처음 발견한 에릭 아돌프 폰 빌레브란트(Erik Adolf von Willebrand)는 어느 나라 사람인가?

3. 다음 중 컬링과 관련하여 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 컬링 스톤의 무게는 약 20kg이다.
- ② 컬링 브룸에 붙어있는 패드는 따로 교체하지 않아도 된다.
- ③ 컬링 슈즈는 양쪽이 서로 다른 재질로 되어있다.
- ④ 컬링은 4명의 선수가 한 팀으로 구성되며 경기가 끝날 때까지 모든 선수가 정해진 순서대로 스톤을 던진다

## 나도 한마디

코헨지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

◇ 보인자에 대해 많이 다루어주세요. 이번호 너무 알뜰히 읽어봤어요. 참고 감사합니다. -김영미 님

◇ 바쁜 일상 중 잠시 쉬어가는 여유도 가지며 잘 지냈으면 좋겠습니다. 건강하세요. -김대원 님

◇ 추운 겨울입니다. 다들 마음만은 따뜻하길 바랍니다. 그리고 몸 관리 잘하세요. -장주옥 님

◇ 혈우병 환우가 조심해야 할 식품이 무엇인지 몰랐는데, 이번 호를 통해 알게 되었습니다. 감사합니다.  
-김라엘 님

◇ 코로나로 모두가 힘든 시기입니다. 이럴 때일수록 더욱 적극적인 사고방식으로 힘든 상황을 잘 이겨냈으면 좋겠습니다. -정형일 님

보내는 사람

이름

주소

우 표

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

0 6 6 4 1

2020. 11. 12월호 퀴즈

이름 :  
주소 :

전화번호 :

우편번호 :

1. 다음 중 폰 빌레브란트병(wVD)과 관련하여 가장 적절하지 않은 것은?
- ① 폰 빌레브란트인자는 출혈 시 응고과정에서 손상된 혈관에 쌓인 혈소판을 단단하게 고정시키는 접착제 역할을 한다.
  - ② X염색체의 문제로 인해서 발생한다.
  - ③ 제1형 폰 빌레브란트병은 폰 빌레브란트인자가 정상적으로 기능은 하지만 그 수가 부족한 경우이다.
  - ④ 폰 빌레브란트병은 완치가 불가능하지만 모든 유형에 대해 효과적인 치료법이 있다.
2. (주관식) 폰 빌레브란트병을 처음 발견한 에릭 아돌프 폰 빌레브란트(Erik Adolf von Willebrand)는 어느 나라 사람인가?
3. 다음 중 컬링과 관련하여 가장 적절하지 않은 것은?
- ① 컬링 스톤의 무게는 약 20kg이다.
  - ② 컬링 브룸에 붙어있는 패드는 따로 교체하지 않아도 된다.
  - ③ 컬링 슈즈는 양쪽이 서로 다른 재질로 되어있다.
  - ④ 컬링은 4명의 선수가 한 팀으로 구성되며 경기가 끝날 때까지 모든 선수가 정해진 순서대로 스톤을 던진다.

당첨자 명단은 다음호에 발표하며 선물은 자택으로 우송해드립니다.  
 ※선물은 원본으로 퀴즈에 참여하실 경우에만 드립니다. (복사본 불가)  
 <2021년 1월 4일 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.

붙  
칠  
하  
는  
곳

붙  
칠  
하  
는  
곳

## 포토칼럼

재단은 지난 11월,  
오라인 혈우병 세미나 촬영을  
진행하였습니다.

코로나19로부터 안전하게  
환우, 가족분들의 가정에서  
혈우병 세미나를 시청하시기 바랍니다.



## 175호 퀴즈 정답

1. 혈우병이 주로 남성들에게 발생하는 이유는 혈우병이 X염색체의 문제로 인하여 발생하는 병이기 때문이다. 여성은 2개의 X염색체를 가지고 있기 때문에 ve인자와 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.
2. ④. 착상 전 유전진단의 여러 가지 한계점들로 인해서 착상 전 유전진단을 통하여 임신이 됐다고 하더라도 이후에 태아의 유전적 이상 여부를 반드시 확인해야 한다.
3. ③. 비타민D는 혈우병 환우가 조심해야 할 식품이 아니며, 혈우병 환우가 조심해야 할 음식물 또는 영양제로는 오메가3 지방산, 비타민E, 크릴 오일, 인삼, 은행, 생강, 알로에, 양파, 어유(fish oil), 술, 커피, 당귀, 강황 등이 있다.

총 29분이 퀴즈 정답을 맞춰 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 옆서에 담아 보내주시기 바랍니다. 여러분의 소중한 참여가 더욱 알찬 『코헬지』를 만듭니다.

『코헬지』 175호 퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

△강 미, 고은율, 김대원, 김라엘, 김민수, 김사무엘, 김영미, 남경훈, 박래윤, 박성자, 성수, 신승민, 안태양, 엄소영, 이대형, 이병길, 이성재, 이은현, 임연옥, 장주욱, 전정순, 정민철, 정형일, 주다울, 최영수, 추동균, 한찬술, 한찬양, 홍문규.  
(이상 29명)

# 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