

● 한국혈우재단 소식지

고응검

Korea Hemophilia Foundation
2021 3 / 4 vol.178

특집

Hemo 토크

Hemo 스토리

함께하는 행복한 미래

안내

KHF 역사관

WFH 이야기

KHF 클리닉

함께한 30년, 함께하는 행복한 미래

혈우환우와 수술

COVID-19 백신 가이드라인

소크라테스

혈우재단 30주년 기념 사진공모 안내

1991년, 한국혈우재단 설립

세계 혈우인의 날

비뇨기과 클리닉



꽃말

| 편집실 |

어느덧 다시 봄이 찾아왔습니다. 길가에는 이제 형형색색의 아름다운 꽃들이 활짝 피었습니다. 봄이 오면 가장 먼저 눈에 띄는 개나리는 진한 노란색으로 강한 존재감을 나타냅니다. 분홍색 진달래꽃도 아름답게 피어서 사람들의 시선을 사로잡습니다. 제주도에서는 벌써 벚꽃이 만개했다고 합니다. 꽃들은 여기저기에서 우리에게 자연의 아름다움을 전해줍니다.

사람들은 꽃에 꽃말을 만들어 서로의 기분을 전달하기도 합니다. 꽃말은 19세기에 영국을 중심으로 식물학, 정원 조성 등이 발달하면서 유행하였습니다. 꽃말은 보통 꽃의 모양, 특성 등에서 유래하며, 신화나 전설 등에 등장하는 이야기에서 유래하기도 합니다. 직접 말할 수 없는 메시지를 꽃을 통해 전달하는 경우가

많아지면서 꽃말 사전을 가지고 다니는 사람도 있었다고 합니다.

봄을 알리는 개나리의 꽃말은 '희망, 기대, 달성'입니다. 소설가 김유정의 작품 제목으로도 유명한 동백꽃의 꽃말은 '진실한 사랑, 겸손한 마음'입니다. 연인끼리 자주 주고받는 장미는 색마다 그 의미가 다릅니다. 빨간 장미는 '아름다움, 불타는 사랑', 노란 장미는 '우정, 질투, 이별', 주황 장미는 '수줍음, 첫사랑'입니다.

올봄에도 어김없이 피어난 꽃들을 바라보며 아름다운 꽃의 모습뿐만 아니라 그 의미도 한번 생각해봅시다. 그리고 좋은 꽃말이 담고 있는 뜻에 따라 여러분들의 마음도 봄처럼 따스해지기를 바랍니다.

2021 3+4

vol.178



CONTENTS

01 초대석	혈우병과 비뇨의학과	2
02 특집	함께한 30년, 함께하는 행복한 미래	4
03 Hemo 특특	혈우환우와 수술	5
04 Hemo 스토리	COVID-19 백신 가이드라인	8
05 함께하는 행복한 미래	소크라테스	11
06 혈우가족 이야기		13
07 안내	혈우재단 30주년 기념 사진공모 안내	21
08 KHF 역사관	1991년, 한국혈우재단 설립	22
09 KHF 이야기	세계 혈우인의 날	25
10 KHF 클리닉	비뇨기과 클리닉	26
11 재단소식		28
12 퀴즈 / 나도 한마디 / 독자 엽서		30

혈우병과 비뇨의학과



이윤수 원장
명동이윤수조성완비뇨기과
서울시의사회 대의원회 의장

혈우병과 인연은 포경수술을 하면서 이루어졌다. 평소 같으면 눈감고도 할 수 있을 만큼 수 없이 해 오던 포경수술이다. 국소마취에 수술시간은 20-30분이면 충분하다. 환자와의 농담은 기본이다. 그러나 혈우병 환자의 수술은 만만치가 않다. 백전노장의 수술을 도와주는 간호사들도 은근히 긴장을 한다. 혈우병 환자의 포경수술은 준비단계에서부터 소홀히 할 수가 없다. 수술하는 동안뿐 아니라 수술이 끝난 후 마지막 실밥을 제거할 때까지 출혈의 위험을 막기 위한 조치가 긴박하게 이루어진다. 수술하기 전에 혈액응고인자를 미리 준비하는 것은 필수이다. 수술이 진행되는 동안 조그만 혈관이라도 놓치지 않으려고 소위 이를 잡듯이 하나하나 꼼꼼히 지혈을 한다.

모든 수술도 그렇지만 특히 혈우병 환자의 수술은 출혈과 지혈과의 싸움이라고 본다. 혈액응고인자를 투여하는 것만으로 출혈을 막겠다는 생각으로 수술을 진행하면 안 된다. 적군과의 싸움을 이기기 위해서는 육군만 필요한 것이 아니라 육해공군의 모든 전력이 투입되어야 하는 것과 같다. 수술이 끝나고 상처가 아무는 동안에도 출혈이 없게 조치가 필요하다. 마지막 실밥을 제거하고 상처가 아무는 모습을 보면서 비로소 안도의 한숨을 내쉬게 된다.

혈우병과 혈액응고인자와의 관계에 대해 처음 알게 된 시기는 의과대학 때였다. 유럽 왕실의 족보를 보여주며 주로 특정 왕과 그 일가들이 혈우병으로 고생하였다는 말에 왕족들만 걸리는 특수질병으로 알았다. 멘델의 법칙에 의해 주로 남자들에게 발견된다는 것이다. 통계에 의하면 남성 5,000명당 1명꼴로 발생한다고 한다.

혈액응고인자들은 숫자도 많거니와 지혈 과정에서 어디서 어떻게 작용하는지가 중요하다. 수업 시간에 교수님은 작용기전을 복잡한 도식으로 풀어나가는데 칠판 하나 가득 적어놓는다. 심술궂게도 숫자로 표시되는 혈액인자들은 비슷비슷하다 보니 헛갈리기에 딱 좋았다. 공부를 하려면 머리에서 쥐가 날 정도이다.

처음 혈우재단에서 비뇨의학과 진료를 해달라는 의뢰받고 잠시 생각해봤다. 지금까지 진료를 해오면서 혈우병 환자를 마주한 일이 거의 없었다. 아마 있더라도 경미한 질환의 경우 환자 자신이 혈우병이라는 말을 하지 않았을 수도 있다. 수술이 아닌 요도염이나 전립선염 등 염증성 질환의 경우 항생제나 소염제로 치료하기에 혈우병력은 참고 사항 정도이다.

비뇨의학과란 소변을 만들어내는 신장, 소변이 모이는 방광 및 남성의 생식기를 진료하고 수술하는 과이다. 젊은 사람들은 포경수술, 요로결석이나 방광염으로, 나이 드신 분들은 요실금이나 전립선비대증으로 비뇨의학과를 찾는다. 나이를 먹으면서 누구나 겪게 되는 불편함이 바로 배뇨장애이다. 화장실에 자주 가게 되고 잔뇨감도 생기고 소변줄기가 가늘어지면서 심지어는 밤에 자주 소변을 보기 위해 깨어나기도 한다. 전립선이 비대해지면서 소변 나가는 길목이 좁아지고 불편함이 생겨난다. 전립선비대증은 남자들에게 나이에 따라 누구나 오는 일종의 노화 현상이다.

비뇨의학과 뿐만 아니라 모든 수술하는 외과계에서 겪는 일이지만 출혈과의 싸움은 만만치 않다. 수술을 진행하다 보면 출혈이 멈추지 않아 시간이 지연되는 경우가 있다. 수술의 규모가 작으면 출혈의 위험은 거의 없으나 규모가 클수록 혈액응고인자와의 싸움이 종종 있게 된다. 수술부위에 피가 나면 혈소판과 혈액응고인자가 나와 출혈을 막아주어야 한다. 출혈이 심한 경우에는 신선한 혈액으로 수혈을 하면서 더불어 하트만 용액이나 생리 식염수를 주게 된다. 모자란 혈액을 보충하다 보면 혈액응고인자가 희석되어 출혈이 멈추지 않는 일이 생기는 경우도 있다. 혈액응고를 도와주는 약물을 투입하면서 수술을 끝내게 된다.

혈우병 환자의 포경수술을 하면서 다시 한번 혈액응고인자의 소중함을 느꼈다. 과거 70-80년대 많은 혈우병 환자들이 출혈관리와 일상생활에 어려움이 많았다고 한다. 당시 혈액응고인자의 생산과 공급도 원활치 않았다. 지금은 제약 산업의 발달로 다양한 방법으로 혈액응고인자의 생산이 이루어진다.

다행히 혈우병 치료제에 대해 국가적으로 지원이 되면서 혈우병 환자들도 다른 일반 사람처럼 생활이 가능해졌다. 조심을 해야 되지만 학교 운동장에서 친구들과 어울려 놀 수도 있다. 직장생활을 하면서 여가 활동도 즐기는 일상생활이 가능해졌다. 꾸준한 관리와 치료를 통해 정상적인 생활이 가능하다. 부족한 혈액응고인자를 보충하면 된다. 과거와 달리 치료약제의 공급이 원활하다보니 삶의 질이 꾸준히 좋아지고 있다.

일반 정상인의 평균수명이 늘어나면서 혈우병 환자의 수명도 함께 늘어나고 있다. 비뇨의학과적으로 배뇨장애로 인해 불편을 느끼는 환자들이 많아질 것이라고 본다. 소변이 불편해지면 삶의 질이 떨어진다. 배뇨장애를 치료하는 다양한 약제들이 개발되면서 치료방법도 다양해졌다. 얼마 전까지만 하여도 전립선비대증은 수술이 주된 치료방법이었으나 최근 약물로 많은 효과를 보고 있다. 물론 약물로도 호전이 안 되고 증상의 정도가 심하다면 수술을 하게 된다. 혈우병 환자의 경우 수술을 가급적 피하는 것이 좋다고 본다. 전립선질환 초기부터 관리를 잘 한다면 수술을 하지 않고도 정상생활이 가능하다. 혈우재단의 비뇨기과 클리닉이 많은 혈우환우분들의 건강에 도움이 되기를 바란다.

2021년 연간특집

함께한 30년,



함께하는 행복한 미래

2021년도 코헬지는 혈우재단 설립 30주년을 맞이하여

함께한 30년, 함께하는 행복한 미래라는 연간특집으로
여러분들께 다가갑니다.

혈우병과 건강관리에 관한 여러 유익한 정보를 통해

환우, 가족 여러분들과 **함께하는 행복한 미래**를 맞이하고 싶습니다.

2021년 3/4월호 특집 구성

- ①. Hemo 톡톡 : 혈우환우와 수술
- ②. Hemo 스토리 : 혈우환우를 위한 COVID-19 백신 가이드라인
- ③. 함께하는 행복한 미래 : 고대 아테네 철학자 소크라테스

건강한 동행

‘함께한 30년, 함께하는 행복한 미래’는 2021년도 혈우재단의 슬로건으로, 재단 설립 30주년을 맞이하여, 앞으로도 환우와 가족들의 보다 나은 삶을 위해 더 노력하며 행복한 미래를 꿈꾸자는 뜻을 담고 있습니다. 매호별로 소개되는 특집 칼럼을 통해 즐겁게 건강을 관리하시기 바랍니다.



혈우환우와 수술

수술을 앞둔 사람이라면 누구나 수술에 대한 두려움을 느낄 것이다. 특히, 혈우환우의 경우, 출혈에 대한 걱정으로 이러한 두려움은 더욱 커진다. 혈우병에 대해 잘 모르는 사람들은 혈우병 환우는 수술을 받을 수 없다고 오해하기도 한다. 하지만 혈우환우도 부족한 응고인자제제를 투여하면서 수술을 진행하면 안전하게 수술을 받고, 건강하게 회복할 수 있다.

수술을 위한 준비

혈우병 환자의 수술은 다른 환자의 수술보다 더 부가적인 계획이 요구되며, 병원 내 다양한 전문가와의 상호협력이 필요하다. 또한, 수술은 응고인자 측정 및 항체 선별검사가 가능한 곳에서 진행되어야 하는데, 그렇기 때문에 혈우병 치료센터에서 치료를 받는 것이 바람직하다.

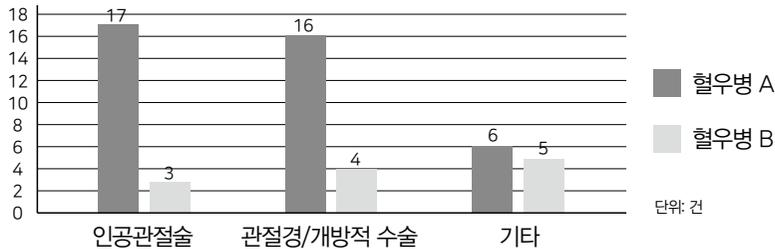
혈우환우의 수술은 응고인자제제 투여를 통해 혈액응고결합이 교정되면 진행할 수 있다. 특히, 활막절제술, 관절치환술, 개복술 등의 대수술¹⁾을 진행할 때에는 5일 이상의 응고인자제제 투여가 필요하다. 응고인자의 투여용량 및 기간은 수술의 종류에 따라 다르기 때문에, 수술을 하기 전에는 반드시 혈우병 환자 수술경험이 있는 전문의와의 상담이 필요하며, 출혈질환의 치료 경험이 있는 마취과 의사가 수술에 참여해야 한다.

실제로 많은 국내 혈우환우들이 혈우병 의료진과의 상담을 통해 수술 여부를 결정하고 진행한다. 2020년에는 재단등록 환우 중 혈우병 A 환우가 총 39건, 혈우병 B 환우가 총 12건의 수술을 받았다. 이중 수술 부위로는 무릎이 20건으로 가장 많았으며, 그다음으로 발목 18건, 고관절 4건, 팔꿈치 4건 등이 있었다.

혈우병 환우의 수술에 대한 부담은 환우뿐만 아니라 의료진들도 느끼게 된다. 의료진은 혈우병 환자를 수술하기에 앞서 응고인자 투여에 대한 환자의 개별적인 지혈 반응을 기록해야 한다. 특히 항체 환자의 경우, 우회인자제제에 대한 지혈 반응을 확인해야 하며, 항체 환자가 지혈이 잘 되지 않을 경우에는 수술보다 항체 제거를 먼저 고려해야 한다.

¹⁾ 대수술: 활막절제술, 관절치환술, 개복술 등 / 소수술: 편도선절제술, 포경수술, 발치 등

2020년도 혈우병 A, B 수술현황



혈우환자가 응급수술을 해야 하는 경우에는 위와 같은 절차를 진행할 수 없게 된다. 응급상황에서는 무엇보다 신속하게 진행하는 것이 중요하기 때문에 응고인자에 대한 반응과 항체 검사는 수술을 하는 동안 실시된다. 동시에 응고인자제제 확보를 위한 조치가 즉각적으로 되어야 한다.

혈우환우의 관절수술 과정

긁은 출혈로 인해 관절이 손상되어 움직임에 제한이 생기고, 통증으로 인한 고통 때문에 일상생활에 어려움을 겪는 환우라면, 더 나은 삶을 위해 수술을 고민하게 될 것이다. 수술 여부는 정형외과 전문의와 함께 관절 엑스레이를 살펴보는 등 상담을 진행하면서 결정할 수 있다.

혈우환우의 수술이 결정되면, 많은 사람들이 수술에 관여하게 된다. 그렇기 때문에 먼저, 수술 날짜에 함께할 의료진들과의 시간을 조율하여 병실을 찾고 수술 날짜를 잡아야 한다. 수술을 하는 시기는 적절한 검사 및 혈액공급이 가능한 주초 혹은 아침이 좋으며, 응고인자제제는 수술 및 수술 후를 대비하여 충분히 준비되어 있거나, 공급체계를 갖추고 있어야 한다.

수술 전 환자는 미리 입원하여 수술 준비를 시작한다. 흡연자의 경우에는 마취 후 흉부감염의 위험을 줄이기 위해 담배를 끊거나 최소한으로 줄이도록 해야 한다. 또, 마취를 방해할 수 있는 요인이 없는지 확인하기 위해 가슴 엑스레이를 찍고, 혈압을 측정하고, 심장박동이 기록되는 심전도를 측정한다. 이외에도 당, 단백질, 혈액검사 등의 검사를 실시하게 된다.

수술 전날에는 혈액검사를 한다. 채취된 환자의 혈액 일부는 수술 중 필요할 수 있는 적혈구와의 적합 시험²⁾을 위해 혈액은행으로 보내지고, 또 다른 일부는 환자의 응고인자 활성도를 검사하는 실험실로 보내진다. 이때, 무엇보다 중요한 것은 항체가 없음을 확인하는 것이다. 만약 항체가 발견된다면, 이 단계에서 수술이 취소될 수도 있다.

²⁾ 수혈할 때 환자의 혈액과 혈액 제공자의 혈액이 적합한지의 여부를 조사하기 위한 시험



수술 당일이 되면, 수술을 진행하기에 앞서 응고인자제제를 대량으로 투여한다. 사용되는 제품의 종류와 투여 용량은 특정 수술의 요구에 따라 계산하여 결정된다. 투약은 가능하면 신속하게 하고, 10분 뒤에 혈액 표본이 응고인자 검사를 위해 응고검사실로 보내진다. 이 과정을 통해 담당 의사는 환우의 투약 반응과 반응 정도를 알 수 있으며, 추후 투여량에 대해 좀 더 정확하게 알 수 있다. 결과에 따라, 의사는 수술 진행 여부를 결정하게 된다. 환우의 수술이 시작되고, 환우는 수술이 끝날 때까지 점적이나 정맥으로 적은 양의 마취약을 투여받으며 수술을 진행하게 된다.

수술 후의 재활치료

수술 후 마취에서 깨어나고 나면, 환자는 수술 부위에 통증을 느낄 것이다. 환우는 진통제로 통증을 극복하며, 출혈 없이 치유를 촉진시키는 범위 내에 응고인자 활성도를 유지하기 위하여 정기적인 응고인자제제를 주입받는다. 이 과정에서 환우들은 우울감을 느끼기 쉬운데, 이는 자연스러운 현상이며 신체의 회복과 함께 나아질 것이다.

정형외과적 수술을 하게 되면 반드시 재활치료가 필요하다. 관절 수술을 통해 통증은 효과적으로 개선될 수 있으나, 관절운동은 만족스럽게 회복되지 않기 때문이다. 그러므로 관절 운동 기능의 보다 나은 회복을 위해서는 관절뿐만 아니라 관절주변의 연부조직 및 근육 구축도 정상적으로 회복되어야 하며, 이들의 회복을 위해서는 수술 전, 후의 재활치료가 필수적이다.

수술을 하고 2~3달이 지나면, 어느 정도의 회복이 끝나고 다시 일상으로 돌아갈 수 있다. 잘 회복된 이후에도 가끔 일정 기간 통증이 있을 수 있으나, 수술 전보다 훨씬 덜 하며, 더 이상 수술 전과 같은 고통 없이 생활할 수 있다.

수술을 진행하는 것은 모든 사람에게 큰 결심과 준비가 필요한 일이다. 환우들 중에는 출혈에 대한 두려움으로 필요한 수술을 미루며 통증을 견디는 경우도 있다. 하지만 이러한 두려움보다는 안전한 수술을 통해 더욱 건강하게 살 수 있다는 희망을 가지는 것이 중요하다. 용기를 내어 필요한 수술을 진행한다면 보다 나은 건강한 삶을 살아갈 수 있을 것이다.

참고

피터 존스, 최용목 외(역), 2011, <혈우병과 함께 하는 삶>, 한국혈우재단
대한혈액학회 혈우병연구회, 2017, <혈우병 진료 매뉴얼>, 범문에듀케이션

혈우환우를 위한 COVID-19 백신 가이드라인

세계혈우연맹(WFH), 유럽혈우병협회(EAHAD), 미국국립혈우병재단(NHF)은 혈우병 환우의 코로나19 백신 접종에 있어서 다음과 같은 지침을 발표하였다. 한국에서도 지난 2월 26일 국내 첫 코로나19 백신 접종이 시작된 가운데, 혈우환우들의 효과적이고 안전한 백신 접종을 위해 아래의 지침 사항을 참고하자.

1. 혈우환우는 코로나19에 감염되거나 심각한 질병이 발생할 수 있는 고위험군이 아니기 때문에 백신 접종의 우선순위 그룹으로 간주되지 않는다.

People with bleeding disorders are not at greater risk of contracting COVID-19 or developing a severe form of the disease, so they are not considered a priority group for vaccination.

2. 백신은 근육주사로 투여해야 하며, 가능한 한 작은 주사바늘(25-27게이지)을 사용해야 한다. 주사기와 백신이 함께 제공되는 약품의 경우에는 대체 바늘을 사용하지 않는다. 또한, 접종 뒤 출혈과 부종을 줄이기 위해 최소 10분 동안 그 부위에 압박을 가해야 하며, 혈종의 지연이 없는지 확인하기 위해 2~4시간 후에 주사 맞은 부위를 스스로 촉진¹⁾해야 한다. 주사 후 1~2일 동안 팔에 불편함이 없고 부기가 없다면 걱정하지 않아도 된다. 부작용이 있을 경우에는 재단의원 혹은 혈우병 지정병원에 알려야 한다.

The vaccine should be administered intramuscularly. The smallest gauge needle available (25-27 gauge) should be used, if possible. Some vaccines must be administered using the accompanying needle-syringe combination, and so the use of an alternative needle may not be possible or desirable. Pressure should be applied to the site for at least 10 minutes post-injection to reduce bleeding and swelling. Additionally, self-inspection/palpation of the injection area several minutes and 2-4 hours later is recommended to ensure that there is no delayed hematoma. Discomfort in the arm felt for 1-2 days after injection should not be alarming unless it worsens and is accompanied by swelling. Any adverse events (e.g., hematoma, allergic reaction) should be reported to a hemophilia treatment centre.

3. 알레르기 반응(발열, 피부 염증, 호흡 곤란, 얼굴이나 혀의 부기 등)이 발생할 경우, 즉시 혈우병 전문의에게 연락하거나 가까운 병원 응급실에 가야 한다. 또한, 폴리에틸렌 글리콜(PEG)을 포함한 응고인자제제에 알레르기 반응 이력이 있는 환우는 일부 백신이 폴리에틸렌 글리콜을 부형제로 포함하므로 백신을 맞기 전에 의사와 함께 백신 선택 여부에 대해 논의해야 한다.

¹⁾ 환자의 몸을 손으로 만져서 진단하는 일



Patients should contact their physician immediately or go to the nearest hospital emergency room right away if they experience an allergic reaction (fever, warmth, redness, itchy skin rash, shortness of breath, or swelling of the face or tongue) as it can be life-threatening. Patients with a history of allergic reactions to extended half-life clotting factor concentrates containing polyethylene glycol (PEG) should discuss vaccine choice with their physician because some vaccines contain PEG as an excipient.

4. 혈우환우들 중 응고인자제제를 백신접종 전에 투여할 수 없는 경우가 있을 수 있다. 이런 경우, 가능하다면 다른 응고인자라도 구해야 하며, 가능한 작은 바늘을 사용하고, 10분 이상 주사 맞은 부위에 압박을 가해야 한다.

Many individuals with bleeding disorders may not have ready access to hemostatic therapies prior to vaccination. In these cases, make efforts to access other clotting factors if possible. Alternatively, follow the instructions above making sure the smallest possible needle is used and maintain pressure for more than 10 minutes.

5. 중증, 중등증 혈우환우의 경우, VIII인자 또는 IX인자제제를 투여한 후 백신을 맞아야 한다. 경증 환우의 경우는 예방요법을 쓰지 않아도 된다.

For patients with severe/moderate hemophilia, the injection should be given after a factor VIII (FVIII) or factor IX (FIX) injection. For patients with a basal FVIII or FIX level above 10%, no hemostatic precautions are required.

6. 에미시주맵(emicizumab) 사용 환자는 응고인자제제를 투여하지 않고 백신을 맞아도 된다.

Patients on emicizumab (with or without an inhibitor) can be vaccinated by intramuscular injection at any time without hemostatic precautions and without receiving a dose of FVIII.

7. 제1형, 제2형 폰 빌레브란트병(vWD) 환우는 혈우병 의료진과 상의한 후 백신을 접종해야 하며, 제3형 폰 빌레브란트병 환우는 폰 빌레브란트 인자가 함유된 주사를 맞아야 한다.

Patients with Type 1 or 2 Willebrand disease (VWD), depending on their baseline von Willebrand factor (VWF) ristocetin cofactor (RiCof) activity levels, should use therapies (i.e., DDAVP if available, tranexamic acid), in consultation with their hemophilia treatment centre. Patients with Type 3 VWD should be given a VWF-containing injection.

8. 모든 희귀 출혈 장애 환우(혈소판 감소증, 혈소판 기능 장애 환우 등)는 코로나19 백신을 맞아야 한다. 항응고제를 복용하는 환우는 주사 전 72시간 이내로 프로트롬빈 시간 검사를 실시하여 국제표준화비율(INR)을 결정해야 한다. 검사결과에 따라 백신을 접종할 수 있다.

All rare bleeding disorder patients (including those with thrombocytopenia and/or platelet function disorders) should be vaccinated. Patients on anticoagulants should have prothrombin time testing performed within 72 hours prior to injection to determine international normalized ratio (INR); if results are stable and within the therapeutic range, they can be vaccinated intramuscularly.

9. 혈우환우들의 백신 접종에 있어서 특별한 금기사항은 없다. 면역관용요법, C형 간염 및 HIV 치료 등도 백신 접종을 금기시하지 않는다.

There are no specific contraindications to vaccination related to complications of hemophilia and other bleeding disorders or their therapies. Immune tolerance, treatment of hepatitis C and HIV, and other conditions do not contraindicate vaccination.

10. 코티손(cortisone), 기타면역 억제제 등 면역억제제를 사용하는 환우에게도 백신은 금기사항이 아니다.

Vaccination is not contraindicated for patients on immunosuppressive agents (cortisone, other immunosuppressive drugs).

11. 특정 집단(예: 임산부, 모유 수유 여성 등)은 각 지역별 백신 사용 데이터 수집에 한계가 있으므로 의사와 개별적으로 상담을 해야 한다.

Potential contraindications should be discussed individually with the physician because recommendations vary in different jurisdictions due to lack of data in special populations (e.g., pregnant or breastfeeding women).

12. 영국 의약품 및 의료기기 규제기관(MHRA)과 미국 질병통제예방센터(CDC)는 심각한 알레르기 혹은 아나필락시스(anaphylaxis) 반응의 병력이 있는 사람들에게 화이자/바이온텍 백신 사용에 주의를 권고하였다. 구체적인 권고사항은 각 기관의 사이트에서 볼 수 있다.

The U.K. Medicines and Healthcare Products Regulatory Agency and the U.S. Centers for Disease Control and Prevention have advised caution in using the Pfizer/BioNTech vaccine in people with a history of significant allergic reactions. Specific recommendations for people with a history of allergic/anaphylactoid reactions can be found in the advisory published by each agency.

13. 임상연구에 참여하고 있는 환우의 경우, 백신 접종 사실에 대해 연구 조사자에게 보고해야 한다.

For patients in a clinical study, vaccination should be reported to the study investigators.

참고

WFH, 2020, <COVID-19 vaccination guidance for people with bleeding disorders>

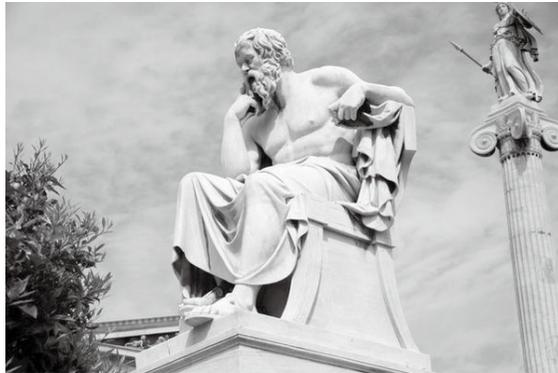


고대 아테네 철학자 소크라테스

2021년도 코헬지에서는 슬로건 '함께한 30년, 함께하는 행복한 미래'에 더욱 다가가고자, 철학을 주제로 한 코너를 마련하였다. 다양한 철학자들의 사상을 통해 삶과 행복에 대해 알아보자.

테스형~ 세상이 왜 이래♪

최근 전국적으로 트로트 바람이 불며, 함께 이슈가 되고 있는 고대 철학자가 있다. 바로 2020년 8월 나훈아가 발매한 노래 '테스형'의 주인공인 소크라테스이다. 국민가수 나훈아는 가사에서 소크라테스를 '테스형'이라고 부르며, 마치 친한 형에게 이야기하듯 인생



살이의 답답함을 호소한다. 테스형은 많은 사람들의 심금을 울리는 가사로 트로트에 관심이 없는 2030세대까지 즐겨듣는 노래가 되었다.

노래 '테스형'은 코로나19로 많은 이들이 힘들어하는 이 시국에 적절한 가사로 국민들을 위로하였다. 특히, '아! 테스형 세상이 왜 이래, 왜 이렇게 힘들어'라는 가사는 많은 사람들의 공감을 얻었다. '먼저 가본 저 세상 어떤가요? 테스형' 등 재치 있는 가사 또한 인기의 비결이었다. '나훈아 신드롬'이라는 말까지 나오면서 지난 10월에는 아이돌 그룹 BTS와 트로트 스타 임영웅을 제치고 가수 브랜드 평판지수 1위를 차지하기까지 하였다. 그렇다면 많은 사람들을 매료시킨 이 노래의 주인공 '테스형'은 과연 어떤 인물이었을까?

너 자신을 알라!

소크라테스(BC 470년~BC 399년)는 고대 아테네의 철학자이다. 소크라테스가 살던 당시 아테네는 흥망성쇠의 시기였다. 페르시아 전쟁에서 승리하여 최전성기를 맞이하였지만 이후 펠로폰네소스 전쟁에서 스파르타에게 패배한 뒤 쇠락을 맞기 시작하였다. 기득권의 횡포는 심해지고, 국정은 점점 망가지고 있었다.

소크라테스는 이러한 상황에서 아테네가 다시 예전으로 돌아갈 수 있도록 사람들에게 지혜를 설파하였다. 당시 소크라테스는 유일하게 인간의 삶에 대해 탐구하는 학자였다. 다른 학자들은 대부분 만물의 근원이 무언인지를 고민하는 '자연 철학'이나 대중 연설, 법정 소송에 대한 '수사학', 변론술에 대해 탐구하고 있었다.

소크라테스는 다른 학자들과 달리 절대주의자였으며, '아레테(Arete)'라는 개념을 강조하였다. 소크라테스의 아레테는 모든 사물과 존재에는 그것만의 본질이 있다는 것을 의미하며, 인간의 아레테는 '진, 선, 미'를 똑바로 알며 사는 것이라고 하였다. 즉, 진리, 정의, 아름다움을 아는 것을 강조한 것이다. 그래서 소크라테스는 '너 자신을 알라'라는 명언을 남기기도 하였다. 이는 무지를 깨닫고 문답법을 통해 진리를 추구하는 것을 의미하였다. 또한, 선과 악을 분별하여 최대한 도덕과 정의로움을 추구하며 행동하는 것과, 추한 것을 버리고 아름다움을 추구하는 마음가짐을 중요시하였다. 궁극적으로는 각자의 영혼을 가꾸고 행복해지는 것이 인생의 목표가 되어야 한다고 하였다.

결국 아는 것과 실천하는 것이 일치하는 삶을 살아야 하며, 인간은 공통적으로 추구해야 할 목표와 지향점이 절대적으로 존재한다는 것을 의미하였다.

소크라테스가 말한 이러한 불변의 진리에 대한 삶의 태도와 방식은 지금까지 많은 인류에게 추앙받는 사상이 되었다. 그의 아레테 개념은 제자인 플라톤의 '이데아론'에도 영감을 주며, 오랜 세월 동안 서구사상계를 지배하였다.

아이러니하게도 소크라테스가 살아있을 당시에는 그의 사상이 크게 주목받지 못하였다. 하지만 오늘날에는 우리나라 국민가수의 노래에도 등장하며, 우리에게 무엇을 추구하며 살아가야 할지에 대한 해답을 제시해준다. 노래 테스형에서 던진 여러 가지 질문에 대해 소크라테스가 지금 직접 대답을 해줄 수는 없겠지만, 그의 사상을 알아가다 보면, 우리 스스로 정답을 찾아갈 수 있을지도 모른다.



Family Story

최용만 환우

봄날은 간다



애는 아픈데도 잘하네

춘래불사춘(春來不似春)이란 말이 있습니다. 봄이 왔지만 봄 같지 않다는 말인데요. 코로나-19 때문인지 요즘이 딱 그런 느낌의 날들입니다. 안녕하세요. 부산 해운대구에 살고 있는 혈우병 A 증증 환우 최용만입니다. 올해로 어느새 신이 조금 넘었는데요. 머리도 희끗희끗해지고 노안도 찾아와서 늙는다는 게 뭔지 확연히 몸으로 느끼는 중입니다. 얼마 전 재단 소식지에 수영에 대한 글을 실어달라는 부탁을 받았습니다. 아마 제가 15년 넘게 수영장을 다녀서 그랬던 것 같은데요. 조심스럽고 부족하지만 제 경험이 다른 환우들께 조금이라도 도움이 될까 싶어 이렇게 용기를 냈습니다.

제 나이 또래의 환우들 대부분이 그렇겠지만, 돌 지나 기어 다니게 되면서 멍이 자주 드는 증상 때문에 혈우병 A임을 알게 되었습니다. 당시에는 혈우병 진단이 쉽지 않아서 여러 병원을 전전한 끝에 한 대학병원에서 겨우 이 병을 확인할 수 있었습니다. 그렇게 혈우병 환자로서 삶이 시작되었는데요. 지금과는 달리 마땅한 응고제가 없어서 고생을 많이 해야 했습니다.

학창 시절은 출석한 날보다 결석한 날이 더 많을 정도로 아팠는데요. 초등학교 일기장 [반성란]에 늘 “아프지 않겠다”고 적었던 기억이 납니다. 아프고 싶어서 아픈 것은 아닌데, 제가 아프면 어머니가 속상해하니 커린 나이에도 그것이 마음에 많이 걸렸던 것 같습니다. 그리고 요즘처럼 봄이 되면 학교 가기를 무척 꺼렸습니다. 담임 선생님이 저를 불러서 일어나게 한 다음 새로 같은 반이 된 아이들에게 애는 때리거나 하면 큰일 나니까 조심하라고 일종의 배려 아닌 배려를 해주셨습니다. 아마 그때부터 타인으로부터 배려받는 일이 그리 달갑지 않았습다. 애는 아프니까 좀 봐주자는 느낌이 싫었습니다. 그래서 더욱 열심히 공부했고, 다른 날은 결석

해도 시험 치는 날 결석하는 걸 못 견뎠습니다. 그 때문인지 ‘애는 아픈 데도 잘하네’ 하는 소리를 자주 들을 수 있었습니다.

수영으로 달라진 삶



수영한 지는 15년이 넘는 것 같습니다. 고등학교 1학년년부터 몸이 계속 나빠져서 30대 중반 무렵에는 아예 거동조차 힘들어졌습니다. 결국 양쪽 인공 고관절 수술을 받게 됐는데요. 그때 의사 선생님이 재활하는 방법으로 수영을 권해주었습니다. 원래 물이라면 어릴 때부터 도망가기 바빴는데요. 그래도 큰 수술을 겪은 탓에 억지춘향으로 일단 시작했습니다. 일주일에 세 번 정도 다녔는데요. 처음에는 물에 뜨지도 못해서 수영을 계속해야 할지 고민했습니다. 그렇게 한 달 두 달 다니다 보니 조금씩 호흡이 되기 시작하고, 어느 날 25m를 쉬지 않고 한 번에 갈 수 있게 되었습니다. 지금은 50m 레인도 몇 차례나 거뜬히 왕복할 수 있습니다.

수영의 장점은 사실 누구나 알고 있을 것 같습니다. 유산소 운동이니, 전신운동이니 혹은 혈우병 환자에게는 관절에 부담을 주지 않아서 좋다고 하면서 말이지요. 사실 말 그대로입니다. 저 같은 경우에는 수영 다니면서부터 출혈 횟수가 놀랄 정도로 줄었습니다. 유지 요법을 잘한 이유도 있겠지만 지속적인 운동이 근력을 강화해서 그런지 자주 출혈 되던 부위가 휴화산처럼 잠잠해졌습니다. 또 연례행사처럼 앓던 감기가 감쪽같이 사라진 것도 꼽을 수 있습니다. 여기에 수영 다니는 사람들과 교우하면서 정서적인 면도 많이 밝아지고 자신감도 부쩍 늘었습니다.

물론 수영이 마냥 좋은 점만 있는 건 아닙니다. 특히 겨울에 수영장 가는 일은 때로 힘이 듭니다. 가뜩이나 추위를 잘 타는데 차가운 물에 들어가는 일이 쉽진 않습니다. 또 같은 시간에 꾸준히 다녀야 하는 점도 어려운 부분입니다. 그렇지만 앞서 좋은 점을 생각하면 이 정도는 충분히 감내할 수 있다고 생각합니다. 더욱이 부산의원 게시판에서 우연히 알게 됐던 재단의 수영 지원 프로그램까지 활용해보면서 지금까지도 즐겁게 다니고 있습니다.

웹퍼블리셔의 길 그리고 재택근무

몸이 많이 안 좋았지만 그래도 나름대로 꾸준히 일이란 걸 하면서 살아온 것 같습니다. 대학 입시에 연거푸 쓴잔을 마시고도 공부의 끈을 놓치



고 싶지 않아서 방송대 영문과에 진학했습니다. 그것이 인연이 돼 졸업 후 미국 한인 신문사의 기사 번역을 2년여간 했습니다. 또 혼자 홈페이지 만드는 일을 공부해서 요즘 말로 ‘웹퍼블리셔’로 줄곧 활동했습니다. 주로 의뢰를 받아서 기업체와 학원 등의 홈페이지를 만들고 관리하는 일이었는데요. 이 일은 집에서 스스로 시간을 안배하며 작업할 수 있는 장점이 있습니다. 다만 클라이언트의 요구를 만족시키는 일이 매우 까다롭습니다. 그래도 감각과 기술을 잘 조화시킬 수 있으면 충분히 매력적인 일이라고 생각합니다.



요즘은 홈페이지 작업의 스트레스에서 벗어나고 싶어서 시간제 재택근무를 해보고 있습니다. 지난해부터 올 초까지 한국저작권보호원에서 모니터링 업무를 경험해봤는데요. 오전에는 수영장을 다니고, 저녁에 집에서 근무하는 형태였습니다. 주어진 업무만 처리하면 되기 때문에 부담이 없어 좋았습니다. 그런가 하면 AI를 학습시키는 데이터 검수 아르바이트도 접해보고 있습니다. 시절이 좋아져서인지 이렇게 재택으로 해볼 수 있는 일들이 전에 없이 많아지고 있는 느낌입니다.

새로운 문 그리고 다시 봄

얼마 전 무릎이 좋지 않아서 가까운 대학병원의 정형외과 진료를 받았습다. 엑스레이 사진을 본 의사 선생님의 첫마디가 ‘아이구야’였습니다. 이미 상태가 많이 안 좋은 탓이겠지요. 지금껏 잘 버텨온 것이 용한 일인지도 모르겠습니다. 양쪽 무릎 수술을 고려해보라는 말과 함께 수술 전에 다리 근육 강화를 위해 수영을 열심히 하라는 이야기도 들었습니다.

나이가 드니 이렇게 여기저기 수리할 일이 다시 많아지고 있습니다. 가끔 같은 처지의 환우끼리 모여 ‘한 10년만 늦게 태어났으면 참 좋았을 텐데’ 하고 푸념하기도 하는데요. 돌이켜 생각해보면 우리 윗세대는 지금의 우리만 되었어도 좋겠다고 말씀하실지 모릅니다. 누구에게나 지금 바로 이 순간이 가장 좋은 때인데 그 사실을 모른 채 하루하루를 덧없이 보내고 있는 건 아닐지요. 그저 저마다 주어진 조건에서 최선을 다해 이 순간을 살아내는 것이 가장 지혜로운 길이 아닌지 모르겠습니다.

그리고 젊은 환우들에게 슬쩍 귀띔하고 싶습니다. 몸이 아파서 ‘내가 뭘 할 수 있겠어’ 하고 주저앉지 말고, 사소한 것일지라도 뭔가를 차근차근 준비해보라는 것입니다. 그 사소한 것이 나중에 반드시 새로운 문을 열어줍

니다. 손이 넘어서도 여기저기 이력서를 넣어볼 수 있는 것은 젊었을 때 별 것 아닌 사소한 일들을 그나마 해봤기 때문입니다. 그 일들로 말미암아 지금 새로운 일에 도전해보고 또 경험하고 있습니다. 아마 이 일들이 쌓이면 또 새로운 기회가 생기겠지요. 그것이 대단한 것은 아니겠지만 그래도 삶이 그만큼 다채로워지지 않을까 생각해봅니다.

아파트 입구의 동백이 벌써 꽃을 피우고, 벚나무 줄기에는 봉오리가 맺히기 시작합니다. 곧 하얗게 꽃잎을 날리며 가는 봄날을 아쉬워하게 되겠지요. 봄 같지 않은 날들이지만 저 나무들처럼 할 일은 하면서 씩씩하게 견뎌 봐야겠습니다. 오지랖 넓은 얘기를 장황하게 늘어놓은 것은 아닌지 걱정이 앞서네요. 저처럼 큰 수리 없이 부지런히 건강 관리해서 행복한 나날 이어 갔으면 좋겠습니다. 고맙습니다.





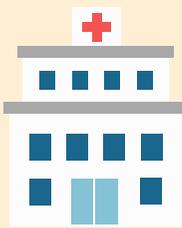
Family Story

이주호 환우 어머니

혈우재단 30주년을 축하드립니다

안녕하세요. 주호의 엄마 유진순이라고 합니다. 저는 아이가 고3때부터 일을 시작하여 현재 직장에 다니고 있는 워킹맘입니다.

태어나자마자 알게 된 아이의 혈우병



저희 아이는 태어나고 바로 혈우병을 진단받았습니다. 28년 전, 대학병원에서 제왕절개로 출산 후, 입원 중에 신생아실에서 기초 피검사를 하였습니다. 피검사는 정상으로 나왔지만, 아이의 팔이 많이 부어올라서 담당 선생님께서 정밀검사를 하자고 하였고, 검사 결과 혈우병을 진단받았습니다. 담당 의사선생님께서 혈우재단과 한양대병원 故 이항 선생님을 알려 주셔서 퇴원하고 바로 혈우재단에 등록하고, 이항 선생님을 찾아갔습니다. 선생님께서는 남편에게 혈우아이를 키우면서 아이와 아내를 괴롭히고 구박하려면 이혼하라고 말씀하셨는데, 우리 모두 정신이 번쩍 들었습니다. 그리고는 최선을 다해 잘 키워보리라 마음먹고 또 마음먹었습니다.

지금과 달리 아이가 어릴 때는 예방요법을 하지 않을 때라, 한 번 아프기 시작하면 오랫동안 아팠습니다. 아이는 오른쪽 발목과 왼쪽 팔꿈치가 표적관절이 되어 잘 지내다가도 한 번씩 자연출혈이 되곤 하였습니다. 출혈이 발생하면, 유치원은 보내지 못하였고, 오전에는 가정에서 학습지로 공부하고, 오후에는 미술 학원과 피아노 학원을 보내며 지냈습니다.

초등학교 입학을 앞두고 6살에는 경희대병원에서 표적관절이었던 발목과 팔꿈치 수술을 받았습니다. 수술을 하면 생활에 조금이나마 도움이 될 줄 알았는데 아니었습니다. 뜻하지 않게 수술 후유증으로 왼쪽 손가락이 퍼지지 않아 6개월가량 정말 열심히 물리치료를 받아야했습니다. 손가락은 정상으로 돌아왔지만, 손가락에 힘이 들어가지 않아서 피아노 학원은 도중에 그만두었습니다.

즐겁게 보낸 아이의 학창 시절

초등학교에 입학해서 졸업할 때까지 친구들과 관계도 좋고 학교 선생님에게도 이쁨받는 아이였습니다. 초등학교에 입학할 때에는 입학통지서 뒤에 ‘혈우병’이라고 적어서 제출하여 아이 담임선생님에게 미리 알려주었습니다. 미리 알려주어, 아이에 대한 거부감을 덜고 싶은 마음이었습니다. 그리고 매 학년 올라갈 때마다 선생님을 찾아뵈었습니다.

초등학교 매 학년 봄가을 현장 학습 때에는 응고인자제제는 물론 제가 따라갔습니다. 그리고 6학년 때, 경주 수학여행을 갈 때는 아이는 수학여행 버스를 타고 가고, 저는 밤기차로 출발하여 새벽에 경주에 도착해 택시를 타고 숙소로 도착하였습니다. 자는 아이를 깨워 숙소 화장실에서 주사를 놓아주고, 저는 다시 경주 시내에서 대기 하였습니다. 담임선생님께서 전화를 주시어 다시 숙소로 가서 아이 수학여행 버스를 타고 하루 종일 같이 다니다가 저녁에 먼저 기차를 타고 서울로 올라왔고, 아이는 다음날 올라왔습니다.

중학교에 입학해서는 보건실에 한 번 맞을 주사를 진단서와 함께 비치하며 보건 교사와 소통을 하였습니다. 제가 집 밖에 있을 때 아이에게서 몸이 불편하다고 연락이 오면 보건실로 와있으라고 하고 바로 학교 보건실로 가서 주사를 놓아주었습니다. 주사를 맞고 나서 아이는 바로 교실로 올라가 다시 수업을 받았습니다.



제주도 가족 여행

중학교 현장 학습 때는 당일로 갈 경우에는 예방주사를 맞춰 보내면서 아이에게 조심하라고 신신당부를 하였습니다. 중학교 2학년 때, 제주도로 수학여행을 갈 때는 담임선생님, 학년주임 선생님과 상의하여, 제가 따라가는 것 보다 학교 보건 선생님이 함께 가는 것으로 하였고, 제주도 수학여행을 무사히 잘 다녀왔습니다.

고등학교 때에도 보건실에 주사약을 비치하였고, 2학년 제주도 수학여행도 자가주사로 무사히 잘 다녀왔습니다. 아이는 초중고 모든 학년을 즐겁게 마무리할 수 있었습니다.

길고 힘들었던 입원생활

중학교 1학년 1학기 말, 아이가 친구들과 점심시간에 식사 후 축구를 하고 하교한 날이었습니다. 학원에 가던 중 기운이 없고 속이 좋지 않다며,



체한 것 같다고 하였습니다. 그래서 걱정스러운 마음으로 바로 강북 삼성 병원 응급실로 갔고, 도착 후 얼마 안 되어 아이가 토를 하기 시작하였습니다. 토할 때 초록색 담즙이 나와 곧바로 입원실로 올라갔으나, 3박 4일 동안 제대로 치료를 받지 못하였습니다. 앰블런스 타고 서울대 응급실로 이송하던 중 앰블런스가 고장 나기까지 해서 겨우겨우 서울대 병원 응급실에 도착하였습니다. 이런저런 검사를 받고 나서는 혈우병 담당 의사가 없으며, 한양대 병원으로 가는 게 좋겠다고 하여 선택의 여지없이 한양대 병원에 가서 밤 12시 넘어 입원을 하였습니다.

입원 후, 아이가 혈우재단에서 처방받는 응고인자가 병원에 준비되어 있지 않아 병원에 똑같은 약이 준비될 때까지 보호자가 약을 준비해야 한다고 하여, 여러 혈우환우 집에서 약을 빌리기 위해 맘을 흘렸습니다. 진단은 십이지장 천공으로 피가 지혈이 안 되는 것이었습니다. 복부에 피가 가득해 배가 불룩 올라와서, 24시간 약 투여를 하고, 담즙은 콧구멍에 콧줄을 끼워서 위로 받아 냈습니다. 콧줄은 2주에 한 번씩 다른 콧구멍으로 바뀌가며 끼워야 했는데, 아이가 참으로 많이 힘들어했습니다. 일주일에 서너 번씩 복부 CT를 찍으며 75일간 입원하여 치료받고 퇴원했습니다.

입원해 있는 동안 남편은 회사에 다니면서 퇴근하고 병원으로 와서 아이를 보았고, 초등학교 4학년인 여동생은 병원에서 저와 함께 있다가 남편이 병원으로 퇴근하면, 아빠와 함께 집으로 가는 생활을 하였답니다.

아이의 새로운 도전



고등학교를 마치고 서울에 있는 대학에 다닐 때는 여름엔 동유럽, 몽골 여행, 겨울엔 서유럽 여행 그리고 일본, 홍콩, 중국, 말레이시아를 다녀오면서 아이는 성장해 나갔습니다.

대학을 졸업하고 바로, 6살에 수술했던 오른쪽 발목에 뼈가 자라나서 보행에 어려움이 있었기 때문에 수술을 하였습니다. 경희대 병원에 입원해 두 번째 수술을 하고 재활 치료를 하며 아이는 취업에 대해 고민하기 시작했습니다. 고민 끝에 혈우재단의 취업교육비지원을 통해 세무사 시험에 도전하게 되었습니다. 작년(2020년)에 1차 시험은 통과되어 현재는 2차 시험을 준비하고 있습니다.

항상 함께한 응고인자제제

아이를 키우면서 혈우병은 남에게 피해주는 병이 아니며, 몸에서 응고인자가 부족해 주사로 몸에 보충해 주면 다른 아이들과 똑같이 지낼 수

있으니, 몸에 이상이 생기면 언제든지 어디서든지 바로 엄마에게 알려줘야 한다고, 귀에 딱지가 앉을 정도로 이야기하며 지냈습니다. 또, 아이 친구 엄마들이 아이에 대해 물어보면 ‘혈우병’이라고 정확히 이야기해 주며 감기에 걸리면 병원에 가고 약을 복용하듯이 아이도 엄마에게 빠르게 알려주어 주사를 맞으면 일상 생활하는 데에 어려움이 없다고 이야기해주었습니다. 그래서 늘 저는 아이의 행동 범위 안에 있었습니다.

가족이 함께 여행을 다니거나, 놀이 공원에 갈 때도 항상 약을 휴대했습니다. 초등학교 때는 아빠 친구 가족(24명)과 제주도 여행을 갔는데, 관광 중 팔이 아프다 하기에 관광버스 안에서 주사를 놓아주었습니다. 주사를 맞고 짜인 일정을 같이 소화했을 때 아이가 참 좋아했던 기억이 있습니다.

혈우재단 30주년을 축하합니다!

2001년, 남편과 함께 코엑스에서 하는 혈우병 관련 세미나에 참석하였습니다. 남편은 평소 아이에게 출혈이 발생하면 엄마를 힘들게 한다며 짜증을 내곤 했었는데, 세미나 강연을 듣고는 아이에게 미안한 마음을 가지게 되었습니다. 이후 우리 가족은 조금 더 편안해졌습니다. 이후 대방동 여성회관에서 하는 혈우재단의 세미나에도 가족과 함께 참석하였습니다. 재단에서 하는 자가주사 교육도 받아서, 해외여행 시 자가 주사로 자유로운 여행을 할 수 있게 되었습니다.

국회에서 하는 세미나에도 연차를 내고 참석한 적이 있었는데, 그곳에서 국회의원, 보건복지부 담당 공무원, 의사선생님의 강연을 들었습니다. 듣고 나니, 새삼 입장이 너무 다르고, 넘어야 할 산이 매우 높고 또한 우리는 힘이 없다는 것이 느껴지기도 했습니다.

지금까지 아이를 키우면서 힘들 때도 있었지만, 혈우재단이 있어서 약을 처방받아가며 잘 키울 수 있었습니다. 만약 혈우재단이 없는 시대에 아이를 키웠다면 어땠을 지를 생각하면 아찔합니다. 재단에 감사드리며, 앞으로 의료 과학 분야의 발달과 혈우재단의 발전을 기대합니다. 늘 그래왔듯이, 혈우인 입장에서 더 많이 노력해주시고 보다 편하게 치료받을 수 있게 도와주셨으면 하는 바램입니다.



혈우재단 30주년 기념 사진 공모 안내

한국혈우재단이 올해로 설립 30주년을 맞이하였습니다. 지난 30년 동안, 환우와 가족들, 의료진, 재단 등 각계의 노력을 통해 국내 혈우병 치료환경은 눈부신 발전을 이루었으며, 재단도 성장하고 발전하였습니다.

재단은 설립 30주년을 맞이하여 지난 시간을 되돌아보고, 혈우환우와 재단이 함께한 추억을 남겨두기 위해 30년 역사를 사진으로 정리하고자 합니다. 재단이 설립된 1991년 2월 11일부터 오늘날까지 재단과 함께하며 찍은 사진 중 혈우환우와 가족분들이 간직하고 있는 사진이 있다면 혈우재단으로 보내주시기 바랍니다. 재단 행사에서 찍은 사진, 재단에서 진료받으며 찍은 사진 등 재단과 함께한 사진이라면 무엇이든 가능합니다. 사진을 보내주신 분들에게는 선정을 통해 소정의 상품을 드립니다. 많은 참여 바랍니다.

*보내주신 사진은 재단에 보관되며, 재단의 기록물에 실릴 수 있습니다.

혈우재단 30주년 기념 사진 공모

공모 주제 : 혈우재단과 함께한 사진 (화질, 크기, 비율 제한 없음)

공모 기간 : 2021년 4월 1일(목)~4월 30일(금)

참여 대상 : 혈우환우와 가족

보내실 곳 : 이메일(office@kohem.org) or 방문 및 우편 접수
(06641 서울시 서초구 사임당로 70, 혈우재단 3층 사무국)

시 상 : 사진을 보내주신 분들에게는 선정을 통해 소정의 상품을 드립니다.

※문의: 복지기획팀 박희원(02-3473-6100, 내선 305)

혈우재단 30주년 특집
KHF 역사관

1991년, 한국혈우재단 설립

A.H.F 국내생산의 배경

1974년, 아시아지역의 혈우병 치료제 공급은 일본의 미도리주지사(緑十字社)가 담당하고 있었다. 당시, 우리나라는 혈우병 치료제를 구하기 어려워 수혈에 의존하여 혈우병을 치료할 수밖에 없는 상황이었다. 우리나라의 혈액 관리는 대한적십자사에서 실시하고 있었기 때문에, 대부분의 어린 환우들은 서울적십자병원 소아과에서 치료를 받았다. 이러한 상황에서 미도리주지사는 대한적십자사가 한국을 대표하여 세계혈우연맹에 가입하도록 추천하였고, 한국의 혈우환우를 위해 혈우병 치료제 A.H.F(항혈우병인자: Anti-Hemophilic Factor) 생산 기자재를 지원하겠다고 제의하였다. 제안을 받은 대한적십자사는 당시 혈액분획제제를 생산할 수 있는 시설을 갖춘 (주)녹십자에 인계하였다.

일본은 대외협력처(OTCA)를 통해 항혈우병인자의 제조에 필요한 기자재를 녹십자에 기증하였고, 녹십자에서 생산된 A.H.F의 일정량을 대한적십자사에 무상으로 공급하게 하였다. 녹십자의 A.H.F는 1974년 4월 품목허가를 받고 생산되기 시작하였다. 이로써 국내에서도 혈우병 치료제의 생산이 시작된 것이다.

열악했던 혈우병 치료 환경

녹십자의 항혈우인자 생산이 시작되었지만, 여전히 국내에는 혈우병을 치료하는 전문 치료센터가 한 곳도 없을 정도로 치료환경이 열악했다. 유전병인 혈우병을 드러내는 것을 꺼렸고, 당시 국가도 혈우환우를 보살필 겨를이 없었다.

1980년대에 연세대 세브란스병원 소아과 김길영 교수, 부산백병원 소아과 이순용 교수, 전남의대부속병원 소아과 황태주 교수 등이 혈우병에 대해 관심을 가지면서 본격적인 치료가 조금씩 시작되었다. 1987년에는 복지부의 지원으로 연세대 세브란스병원 내에 혈우병 클리닉이 개설되었다. 1987년 12월에는 복지부에서 ‘혈우병 환자 관리 대책’에 의거하여 국내 혈우환자에 대한 항혈우인자를 지원·공급하기 위해 4개 병원(연세대 세브란스병원, 부산 인제대학부속 부산백병원, 전남의대부속병원, 국립의료원)을 혈우병 환자 등록병원으로 지정하였다.

이 시기에 혈우환우 어머니회인 <한마음회>와 혈우병 의료진 단체인 <대한혈우재활협회>가 설립되었다. <한마음회>와 <대한혈우재활협회>는 혈우병 치료와 연구, 안정된 치료방안 강구 및 정부 지원제도가 마련되도록 노력을 아끼지 않았다.



1989년, 두 단체의 노력으로 혈우병 치료에 대해 건강보험 적용이 시작되었지만, 환우들은 여전히 응고인자제제 전체 비용의 20%인 본인부담금을 지급해야 했다. 경제적 부담으로 인해 대부분의 환우들은 생명이 위독한 경우에만 응고인자제제를 투여하고, 평소에는 출혈이 되어도 참고 지낼 수밖에 없었다.

혈우환우의 어머니들은 아이들을 위해 지속적으로 본인부담금을 지원받을 수 있는 방법을 찾아야만 했다. 어머니들은 혈액제제를 만드는 녹십자의故 허영섭 회장을 찾아가 호소하였다. 이러한 사정을 들은 허영섭 회장은 ‘어려운 환우를 돕는 것이 혈액제제를 만드는 회사가 할 일’이라며, 혈우환우들을 위한 재단 설립을 통해 환우들의 본인부담금 전액을 지원하기로 약속하였다. 혈우환우와 가족들에게 약값에 대한 부담에서 벗어날 수 있는 희망이 생긴 것이다.



1991년 2월 11일 한국혈우재단 설립식

한국혈우재단 설립

혈우재단의 설립을 두고, 녹십자 내외에서 반대의 의견도 있었지만, 혈우환우의 고통을 분담하는 것이 마땅하다는 허영섭 회장의 확고한 의지로 재단 설립이 추진되었다. 설립을 준비하던 허 회장은 미국, 독일 등 선진국의 사례를 살펴보고 정부와 사회가 협조하여 혈우환우의 복지증진에 관심을 기울인 결과로 혈우환우들도 일상적인 삶을 누리고 있다는 것을 알게 되었다. 국내에서도 혈우환우를 치료할 수 있는 재단을 설립하여 복지 증진에 기여하는 것이 선진국으로 한 발 더 다가가는 것이라 믿었다.

혈우재단 목적 사업

- 혈우병 환자의 진료사업 및 지원
- 혈우병 환자에 대한 조사와 등록에 관한 사업
- 혈우병 환자를 치료하는 부설의원 설치 운영
- 혈우병 환자 재활 교육
- 전국적인 혈우병 환자의 진료망 구성

본격적인 재단 설립 준비를 위해 녹십자 실무진은 혈우병 선진 의료시스템이 갖춰진 독일의 본대학 혈우병센터로 가서 사전 조사를 실시하였다. 또한, 환우 어머니들을 만나 재단 설립의 준비과정들을 함께 논의하였다.

허영섭 회장은 1990년 11월 한국혈우재단 설립 발기인 총회를 개최하였고, 설립 목적과 목적 사업을 세워 그해 12월 보건사회부(현, 보건복지부)의 사회복지법인 설립 인가를 취득하였다. 마침내 1991년 2월 한국혈우재단이 설립되었고, 허영섭 회장이 직접 초대 이사장으로 취임하였다.

재단은 용두동 녹십자 사옥을 개조하여 혈우재단 사무실과 부설 재단의원을 마련하였으며, 강신혜 재단의원 원장과 상임이사, 사무국장 등 6명의 직원으로 출발하였다. 1991년 3월에는 보건사회부로부터 혈우병 환자에 대한 등록 업무를 이관받았다. 재단은 전국적인 환자 현황을 조사하고, 체계적이고 효율적인 관리를 위해 가능한 한 모든 환자를 재단에 등록시켜서 치료받게 하는 것을 목표로 하였다.

이로써 설립 첫해에 약 700명의 혈우환우가 재단에 등록하였다. 등록환우들은 재단 부설의원에서 전문적인 혈우병 치료를 안심하고 받을 수 있게 되었다. 재단의원에서는 1991년도에 총 진료 인원 8,130명, 1일 평균 30.6명의 혈우환우를 진료하였다. 강신혜 원장은 주사 실습 및 재활 세미나를 통해 환우들이 관절과 근육을 건강하게 관리할 수 있도록 교육하였다. 환우들에게 가장 필요한 사업이었던 '응고인자 제제 본인부담금 지원사업'도 재단 설립과 함께 시작하여 혈우환우들이 약값에 대한 부담에서 벗어날 수 있게 되었다. 재단의 설립으로 국내의 혈우병 치료환경 향상에 큰 틀이 마련되었다.

〈주〉녹십자가 6억8천만원의 기금을 내놓아 지난날 설립한 사회복지법인인 한국혈우재단(이사장 허영섭)에서 혈우병환자를 대상으로 지난 14월부터 치료제 무료공급사업을 시작했다.

혈우재단은 서울 동대문구 용두동에 부속클리닉을 갖추고 재단 등록환자에게 3개월마다 치료약품을 제공하고 있는데 대구 경북대 병원, 부산 백병원, 광주 전남대 병원, 전주 예수병원 등 4개 지방선원에서 치료를 받은 환자에 대해서는 일수증을 보내오면 치료약값을 송금해 준다.

혈우재단이 무료로 제공하는 치료약물은 인6세이하의 취학전 아동에게는 매월 2백50 IU(국제단위) 4명, 국민학생 8명, 중학생 12명, 고등학생이상 10명이며 환자본인이 주민등록증과 의료보험카드를 지참하고 재단을 방문, 등록을 해야 치료혜택을 받을 수 있다.

혈우병(血友病)은 혈액응고에 작용하는 12가지 인자중 일부의 결핍으로 출혈시 혈액이 응고되지 않는 열성유전질환인데, 남아 4천명당 1명 정도의 발생빈도를 보이고 있다.

**「녹십자」서 혈우재단설립
大邱선 경북대병원만 혜택**

현재 국내에 3천여명의 혈우병환자가 있을 것으로 추정되고 있으나 의료기관에 등록된 환자는수는 6백여명 정도이다.

혈우병환자는 정기적으로 혈액응고인자(FⅧ)를 보충받아야 하는데 1인당 월평균 치료비용이 30만~40만원으로 경제사정이 어려운 저소득층은 치료를 포기할 수 밖에 없는 실정이다.

선진외국의 경우 전국적인 진료망을 갖추고 정부예산이나 의료보험을 통해 환자들을 무료로 치료해줄 뿐 아니라 공익재단 등에서 재빨리 육까지 사주고 있어 환자의 평균수명이 60세에 이르고 국내에서는 현재 의료진료시 80%의 의료보험혜택만을 받고 있다. (강신혜기자)

1991.03.21
혈우재단의 혈우병 치료제
무상공급에 관한 기사
(영남일보)

〈KHF 역사관〉은 혈우재단 30주년을 맞이하여
혈우재단과 혈우병의 역사에 대해 알아보는 코너입니다.



WFH 이야기

세계 혈우인의 날

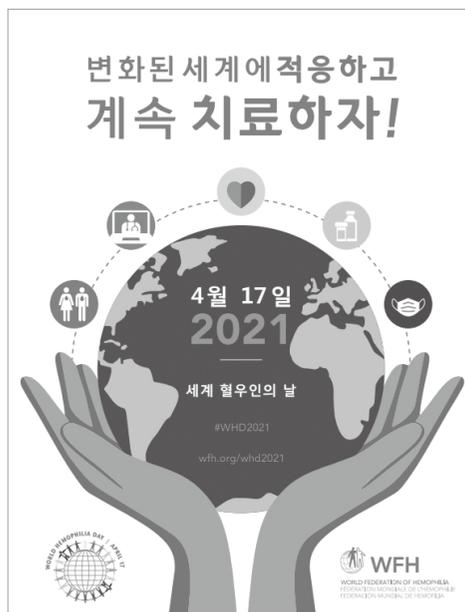
세계의 변화에 적응하고, 계속 치료하자!

매년 4월 17일은 '세계 혈우인의 날(World Hemophilia Day)'로 혈우병에 대한 인식 개선을 위해 세계혈우연맹이 공식적으로 지정한 날이다. 세계혈우연맹은 2021년도 세계 혈우인의 날을 맞이하여 슬로건 '세계의 변화에 적응하고, 계속 치료하자!(ADAPTING TO CHANGE Sustaining care in a new world)'를 발표하였다. 세계혈우연맹 세자르 가리도 총재는 '코로나19 대유행이 혈우환우들의 삶을 힘들게 만들었지만, 우리는 '모두를 위한 치료를 멈출 수 없다. 세계 혈우인의 날은 우리가 과거에 극복해왔던 것처럼 지금의 위기도 잘 극복해낼 수 있다는 것을 세계에 보여주는 플랫폼이 될 것이다'라고 의의를 밝혔다.

세계혈우연맹은 세계 혈우인의 날 행사로 다음과 같은 이벤트를 진행한다.

- 자신 혹은 주변 사람들의 코로나19 대응 수기 공모
- 세계 혈우인의 날(4월 17일에 '빨간 불 켜기'(Light it Up Red!) 캠페인
- WFH 기부금 모금

세계 혈우인의 날 이벤트와 관련된 자세한 내용은 세계혈우연맹 홈페이지(www.wfh.org/whd2021)에서 확인할 수 있다.



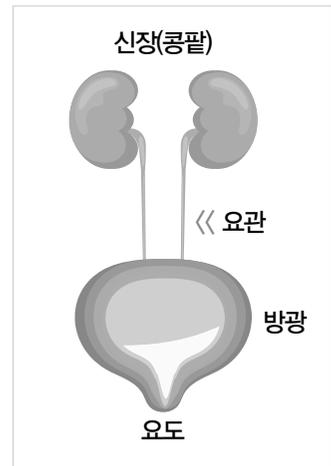
비뇨기과 클리닉

재단의원에서는 혈우병 출혈에 대한 치료, 처치, 상담뿐만 아니라 재활 클리닉, 정형외과 클리닉, C형 간염 클리닉, 비뇨기과 클리닉 등 다양한 클리닉을 운영하여 환우들에게 필요한 의료 서비스를 제공하고 있다. 재단의 다양한 클리닉은 2021년에도 환우들의 건강을 위해 활발히 운영될 예정이다. <KHF 클리닉> 코너에서는 재단의원과 다양한 클리닉을 소개한다.

비뇨기과란?

비뇨기과는 신장, 요관, 방광, 요도 등 요로계 장기들에서 발생하는 질환들과 남성의 음경, 고환, 정관 및 전립선 등 남성생식과 관련된 질환 및 여성의 배뇨장애, 요실금 및 성기능장애 등 다양한 질환을 진단하고 치료하는 전문분야이다. 보통 우리는 비뇨기과를 ‘남성의학’이라고 생각하는 경우가 많은데, 남성의학은 비뇨기과가 다루는 하나의 분야이며 실제로는 남성과 여성의 질환을 모두 다루고 있다. 환자들 중에는 성병만 다루거나 성인 남성 질환만 다룬다는 잘못된 상식으로 인해 제때 비뇨기과 진료를 받지 못하는 경우도 많다.

실제로 비뇨기과에서 다루는 질병 중에는 성병에 관련된 질환보다는 전립선 질환, 방광질환, 신장질환이 더 많으며, 그렇기 때문에 중장년층들이 비교적 많이 찾는 과이기도 하다. 신장이식 수술 또한 비뇨기과에서 담당하는 수술이다.



요로계 장기의 기능

신장, 요관, 방광, 요도 등 요로계 장기들은 우리 몸에서 쓰고 남은 노폐물과 수분을 소변으로 배출시키는 역할을 한다.

신장에서 방광에 이르는 25~30cm의 관을 요관이라고 하고, 방광에서 생식기의 중심부를 관통하는 길을 요도라고 한다. 방광은 콩팥에서 일정하게 흘러나오는 소변을 일시 저장하는 주머니 모양의 근육기관이며, 신축성이 좋다. 이 계통은 노폐물을 소변으로 배출하고, 체액의 양과 혈압을 조절하는 기능을 한다. 또한, 혈액 안의 전해질과 대사물질 등의 양을 조절하고, 피의 산성도를 적정 수준으로 유지한다.



비뇨기과? 비뇨의학과?

비뇨기 질환으로 병원을 찾고자 하는 경우, '비뇨기과'와 '비뇨의학과'가 있어서 어디로 가야 할지 헷갈리곤 한다. 하지만 병원명에 차이만 있을 뿐, 두 곳 모두 비뇨기과 전문의가 있는 곳이며, 비뇨기 및 생식기 질환을 대상으로 하는 진료과다. 그렇다면 두 가지 표현을 쓰는 이유는 무엇일까? 2017년 11월부터 60년 만에 비뇨기과 전문 과목의 정식 명칭이 비뇨의학과로 변경되었기 때문이다. 그렇기 때문에 이후 새로 개원하는 곳의 경우 비뇨의학과로 쓰는 경우가 많다.

혈우재단의 <비뇨기과 클리닉>

혈우환우의 경우, 수술 중 출혈에 대한 두려움으로 인해 비뇨기과적 치료를 기피하는 경우가 많다. 이러한 환우들을 위해 재단은 2020년 5월에 <비뇨기과 클리닉>을 개설하였다. 진료는 월 1회 비뇨기과 이윤수 전문의를 재단의원에 초빙하여 실시하고 있다.

2020년에는 총 8회의 클리닉이 진행되었고, 연인원 47명, 실인원 18명의 환우가 진료를 받았다. 환우들은 진료를 통해 배뇨장애, 포경수술, 정관수술 등의 상담을 받았으며, 환우 중에는 오랜 시간 동안 출혈에 대한 걱정으로 포경수술을 고민하다가 클리닉 상담을 통해 수술을 결정하는 경우도 있었다.

재단의원은 <비뇨기과 클리닉> 운영을 통해, 환우들의 비뇨기과적 진료의 편의를 높이고, 포괄적 치료에 더욱 다가가고자 한다.

진료 일정은 혈우재단 홈페이지(www.kohem.org)를 통해 공지하며, 진료를 희망하는 환우는 사전예약(재단의원 간호사실, 02-3473-6107 내선 104)을 통해 진료를 받을 수 있다.

01

2021년도 대학입학 축하금 지원

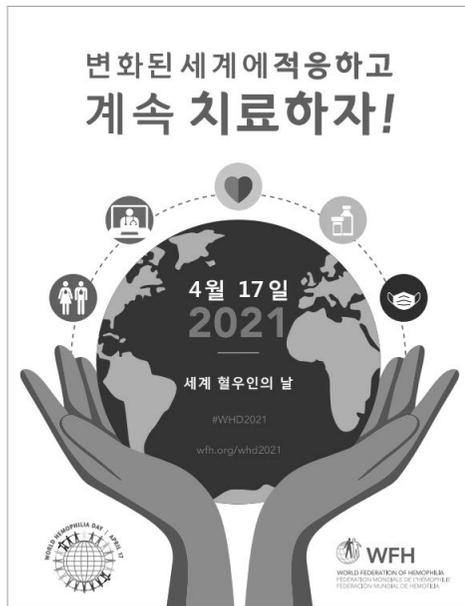
혈우재단은 지난 3월 올해 대학교에 입학한 의료급여 및 차상위 본인부담 경감대상자 환우 및 환우의 자녀 4명에게 대학입학 축하금을 지원하였습니다. 재단은 매년 초 그해에 정규과정의 국내 대학에 입학한 의료급여 환우와 자녀들을 대상으로 1인당 50만 원의 대학입학 축하금을 지원해오고 있습니다. 올해부터는 그 대상을 차상위 본인부담 경감대상자까지 확대하였습니다.

02

세계 혈우인의 날 안내

2021년 4월 17일은 제31회 세계 혈우인의 날입니다. 세계 혈우인의 날을 기념하여 재단 각 부설의원(서울/광주/부산)에서는 내원하는 환우, 가족들에게 기념 다과를 제공합니다.

한편 올해 세계 혈우인의 날 슬로건은 '세계의 변화에 적응하고, 계속 치료하자!(ADAPTING TO CHANGE Sustaining care in a new world)'로 지구촌 모든 혈우병 환우들이 코로나19를 잘 극복하고 계속 치료를 받을 수 있도록 노력하자는 의미를 갖고 있습니다. 이와 관련한 자세한 내용은 세계혈우연맹(WFH) 홈페이지(www.wfh.org)에서 확인하실 수 있습니다.



03

혈우재단 사진 공모 안내

재단은 설립 30주년을 맞이하여 사진 공모를 실시합니다. 재단이 설립된 1991년 2월 11일부터 오늘날까지 재단과 함께하며 찍은 사진 중 혈우환우와 가족분들이 간직하고 있는 사진이 있다면 혈우재단으로 보내주시기 바랍니다. 재단 행사에서 찍은 사진, 재단에서 진료받으며 찍은 사진 등 재단과 함께한 사진이라면 무엇이든 가능합니다.

*보내주신 사진은 재단에 보관되며, 재단의 기록물에 실릴 수 있습니다.

- **공모 주제:** 혈우재단과 함께한 사진(화질, 크기, 비율 제한 없음)
- **공모 기간:** 2021년 4월 1일(목)~4월 30일(금)
- **참여 대상:** 혈우환우와 가족
- **보내실 곳:** 메일(office@kohem.org) or 방문 및 우편 접수 (06641 서울시 서초구 사임당로 70, 혈우재단 3층 사무국)
- **시 상:** 사진을 보내주신 분들에게는 선정을 통해 소정의 상품을 드립니다.

※문의: 복지기획팀 박희원
(02-3473-6100, 내선 305)

〈1995년 코헬지에 실린 어린이들의 그림〉



바다



봄 나들이



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.)

2021년 1·2 후원자

구병수, 김대중, 김중구, 지현정, 오영한, 이규성, 조광선, 정규태, 이미숙, 김진웅, 고재일, 이규현, 박광수, 이재호, 윤종한, 허은철, 조재훈, 이인규, 김영진, 노성일, 오탁근, 도종석, 김태희, 서종대, 김영호, 정주희, 황선우, 김대식, 조경수, 한정엽, 김성현, 임광빈, 한혜정, 이만희, 이정민, 김도엽, 윤정순, 박건식, 이태훈, 박대영, 한상걸, 채규탁, 이호정, 유재학, 김유진, 권오성, 엄필용, 이진철, 조재욱, 박우성, 이아람, 조경환, 김응문, 임광묵, 이상욱, 김정두, 김민정, 강현구, 김진수, 안창용, 고우리, 고시은, 황준수, 박상현, 오미영, 권봉성, 박상진, 김세원, 한태희, 강명수, 양승호, 김선우, 송향도, 임미선, 양준열, 이정숙, 손선기, 이은지, 현경환, 최 용, 민문기, 남상현, 장준영, 우성영, 김동섭, 이용현, 이민웅, 임유나, 연윤호, 안요한, 광민성, 강민규, 강태근, 박연국, 최우섭, 강은지, 정현우, 박종민, 김정영, 문대환, 손정진, 강준호, 고관영, 박민호, 남지혜, 백승재, 정재석, 엄 신, 도연태, 이성인, 서석준, 임현중, 최태중, 조민기, 최진성, 정해원, 김민찬, 양산하, 김연정, 박슬기, 고정석, 임동수, 남혜미, 손태준, 임승현, 김태형, 최진희, 장임석, 김승재, 최종현, 곽신영, 이명원, 이은혜, 장영준, 이동민, 이민경, 김강석, 신학수, 최봉규, 서영하, 방성환, 신철호, 박광준, 노지훈, 김성배, 정규명, 문영애, 김대현, 함영호, 박원호, 유경호, 천문기, 서현주, 민경성, 김중환, 유재명, 김명희, 김혜연, 이은호, 최경미, 배대경, 김혜진, 최유정, 임소연, 최경미, 정정호, 김선경, 신무용.

이상 168명

독자우체통

문제를 풀어 혈우재단으로 보내주세요.

정답을 모두 맞으신 분들께는 소정의 상품을 드립니다.

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

1. 다음 중 혈우환우의 수술과 관련하여 가장 적절하지 않은 것은?
 - ① 수술 시 응고인자의 투여용량 및 기간은 수술의 종류에 따라 다르다.
 - ② 수술 전날에는 혈액검사를 위해 혈액의 일부를 혈액은행으로 보내야 한다.
 - ③ 수술을 하더라도 관절운동의 회복을 위해 재활치료가 필요하다.
 - ④ 응급수술의 경우에도 수술 전에 응고인자에 대한 반응과 항체 검사를 반드시 실시해야 한다.
2. 다음 중 세계혈우연맹이 발표한 COVID-19 백신 가이드라인과 관련하여 가장 적절하지 않은 것은?
 - ① 혈우환우는 코로나19에 감염되거나 심각한 질병이 발생할 수 있는 고위험군에 해당한다.
 - ② 백신은 근육주사로 투여해야 하며, 가능한 한 작은 바늘을 사용해야 한다.
 - ③ 제3형 폰 빌레브란트병 환우는 폰 빌레브란트 인자가 함유된 주사를 맞아야 한다.
 - ④ 항응고제를 복용하는 환우는 주사 전 72시간 이내로 프로트롬빈 시간 검사를 실시하여 국제표준화비율(INR)을 결정해야 한다.
3. (주관식) 세계혈우연맹이 발표한 2021 세계 혈우인의 날 공식 슬로건은?

나도 한마디

코헨지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

- ◇ 혈우재단 30주년을 축하드립니다. 우리 아들과 함께 해주셔서 감사드립니다. -김영미 님
- ◇ 바쁘게 살다가 10여 년 만에 퀴즈를 풀어봅니다. 감회가 정말 새롭습니다. -김복근 님
- ◇ 함께 이겨내고, 함께 배려하는 행복한 미래 -김민수 님
- ◇ 두 달 전 아이가 혈우병을 진단받고 며칠을 밤새웠는지 모르겠습니다. 처음엔 막막하고 앞으로 어떻게 해야 하나 심란하고 고민도 많이 했습니다. 재단에 등록을 하면서 선생님들이 해주시는 말들을 듣고 위료가 많이 되었고, 앞으로 잘 이겨낼 수 있을 것이라 확신이 생겼습니다. 소식을 통해 모르는 정보도 알아가며 아이와 함께 행복하게 살아가겠습니다. 혈우재단의 모든 분들께 감사 인사를 전합니다. -원유라 님
- ◇ 2021년 모두 건강하고 행복하세요. 코로나가 종식되어 일상생활을 편하게 할 수 있기를 기대합니다. -임연옥 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

붙일하는곳

2021. 3. 4월호 퀴즈

이름 :
주소 :

전화번호 :

우편번호 :

1. 다음 중 혈우환우의 수술과 관련하여 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 수술 시 응고인자의 투여용량 및 기간은 수술의 종류에 따라 다르다.
- ② 수술 전날에는 혈액검사를 위해 혈액의 일부를 혈액은행으로 보내야 한다.
- ③ 수술을 하더라도 관절운동의 회복을 위해 재활치료가 필요하다.
- ④ 응급수술의 경우에도 수술 전에 응고인자에 대한 반응과 항체 검사를 반드시 실시해야 한다.

2. 다음 중 세계혈우연맹이 발표한 COVID-19 백신 가이드라인과 관련하여 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 혈우환우는 코로나19에 감염되거나 심각한 질병이 발생할 수 있는 고위험군에 해당한다.
- ② 백신은 근육주사로 투여해야 하며, 가능한 한 작은 바늘을 사용해야 한다.
- ③ 제3형 폰 빌레브란트병 환우는 폰 빌레브란트 인자가 함유된 주사를 맞아야 한다.
- ④ 항응고제를 복용하는 환우는 주사 전 72시간 이내로 프로트롬빈 시간 검사를 실시하여 국제표준화비율(INR)을 결정해야 한다.

3. (주관식) 세계혈우연맹이 발표한 2021 세계 혈우인의 날 공식 슬로건은?

당첨자 명단은 다음호에 발표하며 선물은 자택으로 우송해드립니다.
 ※선물은 원본으로 퀴즈에 참여하실 경우에만 드립니다. (복사본 불가)
 <2021년 5월 3일 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

재단에서는
혈우환우를 위한 포괄적 치료에 좀 더 다가가고자
이운수 원장님과 함께 비뇨기과 클리닉을
운영하고 있습니다.

클리닉을 통해
평소 비뇨기과적 문제로 고민하는
환우분들에게 도움을 드리고 있습니다.

비뇨기과 진료를 희망하시는 분들은
재단의 비뇨기과 클리닉을 찾아주세요~
*월 1회, 사전예약 필수



177호 퀴즈 정답

1. ④. 출혈 회복이나 8인자의 반감기는 환자의 체중에 비례하지 않고, 환자마다 차이를 보입니다. 그렇기 때문에 이러한 문제를 해결하기 위해서는 개인별 맞춤 치료가 필요합니다.
2. ③. 발목이 발등쪽으로 움직이는 동작은 배측굴곡이라고 합니다.
3. 2021년도 슬로건 문구는 '함께한 30년, 함께하는 행복한 미래'입니다. 재단 설립 30주년을 맞이하여, 앞으로도 환우와 가족들의 보다 나은 삶을 위해 더 노력하며 행복한 미래를 꿈꾸자는 의미입니다.

총 29분이 퀴즈 정답을 맞혀 주셨습니다. 보내주시신 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』 177호 퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

△강 미, 고은율, 김대원, 김민수, 김복근, 김영미, 남경훈, 박찬우, 신승민, 안태양, 원유라, 이대형, 이병길, 이성재, 이수린, 이은현, 이혜환, 임연옥, 임영찬, 장주옥, 전정순, 정주호, 주다울, 차현민, 최영수, 허승우, 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 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