

● 한국혈우재단 소식지

그늘킴

Korea Hemophilia Foundation
2021 5 / 6 vol.179

특집

한국혈우재단 설립 30주년 축하메시지

Hemo 특독

WFH(세계혈우연맹)뉴스

함께하는 행복한 미래

혈우가족이야기

안내

KHF 역사관

함께한 30년, 함께하는 행복한 미래

폰빌레브란트병

세계 혈우병의 날

플라톤

한국혈우재단 설립 30주년 기념공모

소규모 교육 프로그램 안내

건강한 동행을 위하여(2001~2010)



생장(生長)

| 편집실 |

봄은 결코 제자리에 머물러 있지 아니합니다. 마치 마법사가 펼칠 때마다 색이 다른 요술 부채처럼 말이죠. 본격적으로 꽃이 피는구나 싶더니 이내 온 길을 뒤덮어 버립니다.

하나, 둘 금세 지는 봄꽃에 서운해 하는 사이, 개울가의 아기오리는 마주칠 때마다 제법 자라 있습니다. 꽃이 지면 사람들은 화려함이 사라질까 걱정하지만, 실제로는 바라는 사람의 마음만큼이나 희망이 커져가는 계절인 것입니다.

심리치료사들은 ‘희망’이라는 단어만큼 환자들에게 설명하기에 막연한 단어도 없다고들 합니다. 희망의 크기는 키워나가는 사람의 몫이기 때문입니다.

재정적으로 매우 어려웠던 사업도 차츰 흑자로 바뀌어나가고, 힘겹기만 했던 병마와의 싸움도 어느새 안도의 웃음으로 바뀌어 나가게 만드는 힘. 바로 희망만이 줄 수 있는, 이 세상에서 가장 강한 힘 아닐까요. 단순히 하기 좋

은 말, 듣기 좋은 말일 뿐이라고 치부하기에는 희망은 필요한 순간마다 너무나도 강렬한 힘을 발휘하곤 합니다.

우리 혈우 환우 여러분들도 성숙한 봄이 여름으로 바뀌어 나가는 일상에서 스스로 성장하며 희망의 크기를 키워나가는 시간이 되기를 기원합니다.

오늘을 인내하며 내일을 향해 노력하면, 각자의 삶 속에서, 직업 현장에서, 치료 현장에서 웃음소리가 커져 나갈 것입니다. 주위에 핀 꽃 중에서 유달리 나에게 큰 희망을 주는, 나만의 꽃이 있는지 매일 매일 하나, 둘 찾아보는 건 어떨까요?

2021 5/6

vol.179



CONTENTS

01 초대석 한국혈우재단 신임 박상규 이사장 취임사	2
전임 황태주 이사장 이임사	
02 특집 함께한 30년, 함께하는 행복한 미래	4
03 한국혈우재단 설립 30주년 축하 메시지	5
04 Hemo 톡톡 폰빌레브란트병	8
05 WFH(세계혈우연맹)뉴스 세계 혈우병의 날	10
06 함께하는 행복한 미래 플라톤	11
07 혈우가족 이야기 한국혈우재단 설립 30주년 기념 공모	13
08 안내 소규모 교육 프로그램 안내	24
09 KHF 역사관 건강한 동행을 위하여(2001~2010)	25
10 재단소식	28
11 독자우체통 퀴즈/나도 한마디/독자엽서	30

박상규 신임 이사장 취임사



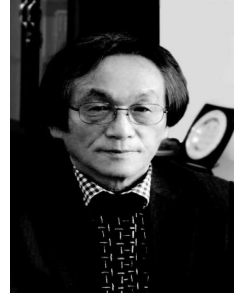
박상규
이사장

혈우병 관리의 글로벌 리더를 지향하는 한국혈우재단이 설립 30주년을 맞이하는 뜻 깊은 해에 재단 이사장이란 중책을 맡게 되어 저에게 과분한 큰 영광이면서도 한편으로는 어깨가 무거움을 느낍니다. 사회복지법인 한국혈우재단이 설립된 이후, 지난 30년간 혈우병 치료에 많은 변화와 발전이 있었는데, 특히 지난 10년간은 반감기 연장 제재, 비용고 인자 제재 등이 나왔고, 유전자 치료에 대한 임상연구도 활발하게 진행되는 등 혈우병 치료는 점점 더 좋은 결과를 내는 치료로 획기적으로 발전해 나가고 있습니다.

다양한 혈우병 약제가 나오면서 세계혈우연맹은 새로운 약제들을 포함하는 제3차 가이드라인을 지난 해에 제시한 바 있습니다. 새로운 가이드라인은 근골격 합병증과 항체환자의 치료, 검사실 진단과 유전평가 및 결과평가 등을 포함하고 있으며, 예방요법을 강력하게 추천하고 있습니다. 세계혈우연맹의 비전은 전 세계 혈우 환우들이 차별 없이 똑같은 양질의 치료를 받을 수 있어야 한다는 의미로, 모든 이를 치료한다는 슬로건인 'treatment for all'입니다. 앞으로 한국혈우재단은 새로운 국제 가이드라인과 우리나라 혈우병 치료와의 간극을 줄여나갈 수 있도록, 우리나라 혈우 환우들이 한 명도 빠짐없이 포괄적인 치료를 받을 수 있도록 더욱 노력하겠습니다. 올해, 한국혈우재단의 슬로건은 '함께 한 30년, 함께 하는 행복한 미래'입니다. 재단이 환우 및 환우 가족 여러분들과 힘을 모아, 향후 30년 후에는 우리나라의 혈우병 치료가 세계혈우연맹의 가이드라인의 표준이 되고, 모든 환우 여러분들이 만족할만한 치료를 받을 수 있는, 행복한 미래를 기약하기 위해 모든 노력을 다하겠습니다. 환우, 의료인, 그리고 여러분과 원활히 소통하고, 늘 가까운 자리에 제가 있을 수 있도록 저부터 솔선수범하겠습니다. 또 국내 2000여명들의 혈우 환우들과 두루 소통하는 이사장이 되겠습니다.

끝으로, 그동안 혈우 환우 치료를 위해 한 마음으로 노력해 온, 한국코헤미와 재단 임직원 여러분, 치료 현장을 도와주시는 모든 분들, 환우 가족 여러분께 다시 한 번 감사의 말씀을 드립니다. 아울러, 지난 9년 동안 혈우병 환우들의 행복과 건강한 삶을 위하여 열정을 쏟아부으신 황태주 이사장님께 진심으로 감사드립니다.

황태주 이사장 이임사



황태주
이사장

지난 9년간 한국혈우재단의 이사장을 맡아, 우리 환우 여러분들, 임직원 여러분들과 동고동락하면서 즐겁고 행복한 시간을 보냈다고 생각합니다. 스스로 가장 아쉬운 점은 우리 재단 임직원들과 깊이 소통하고 싶었는데, 제가 서울에서 근무하지 않았던 관계로 스킨십이 부족했던 점, 이로 인해 임직원 여러분의 조력자로서 제가 많이 부족했다는 아쉬움이 남습니다. 2,000여명이 넘는 우리 환우들 전부를 다 파악하기도 전에 떠나는 것이 조금 아쉽고, 환우들의 일상에서의 크고 작은 고민들을 더 많이 해결해 주었더라면 좋았을텐데 하는 아쉬움이 남습니다.

우리 환우들이 일상생활에서 어려움을 겪지 않도록 도와주는 것이 한국혈우재단이 지속적으로 수행해 나가야 할 과제가 아닌가 생각합니다. 지금의 치료 환경은 아시다시피 한 달에 한번, 처방할 수가 있어 환우들이 약을 사용할 수 있는 기회가 더 확장되었고, 치료 면에서도 크게 발전하였습니다. 다른 병원에서 할 수 없는 우리 재단만이 할 수 있는 영역들을 찾아나가며, 새로운 치료를 위해 늘 노력해주셔서 감사드립니다. 아울러 행정적인 뒷받침을 했던 사무국 직원 여러분에게도 진심으로 감사드립니다.

새로 임무를 맡으시는 박상규 이사장님은 성품이 온유하며 행정경험도 충분한 전문가입니다. 대학교에서 혈우병에 대한 연구도 많이 하셨고, 학회에서도 여러 역할을 도맡아 오셨기 때문에 더욱더 재단을 잘 이끌어 갈 훌륭한 리더가 되시리라 믿습니다. 또, 우리 환우 여러분들을 생각하는 마음에 늘 사랑이 가득하여, 즐겁고 유쾌한 혈우인의 사회를 만들어 가리라 생각합니다.

마지막으로, 그동안 늘 부족한 저를 믿고 도와주신 모든 여러분께 진심으로 감사드립니다.



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 5/6월호 특집 구성

- ①. 한국혈우재단 설립 30주년 축하 메시지
- ②. 혈우가족 이야기 : 설립 30주년 기념 수기 공모 당선작

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.

KHF – Congratulatory Message for 30 Years of History



세자르 가리도
세계혈우연맹 총재
Cesar Garrido, President of the WFH

한국혈우재단의 30년 역사를 축하하며

세계혈우연맹 총재로서 한국혈우재단설립 30주년을 축하하게 되어서 기쁩니다. 또한, 한국혈우재단과 세계혈우연맹 파트너십의 30주년, 한국혈우재단이 한국의 혈우병 치료 개선에 크게 기여했다는 점에도 축하를 드립니다.

혈우병에 대한 최적의 치료가 전 세계적으로 부족했던 시절부터 한국혈우재단이 혈우병 치료에 앞장선 것은 정말 대단한 일이었습니다. 그 결과로 한국혈우재단에는 현재 2,500명 이상의 혈우환우가 등록되어 있습니다. 이는 국가 내 혈우환우 추정인구의 70%에 해당합니다. 그리고 우리는 계속 협력하여 70%가 90% 이상으로 될 수 있도록 노력할 것입니다. 이것은 '모두를 위한 치료'라는 우리의 비전이기도 합니다. 저는 한국의 혈우환우들 중 약 90%의 환우가 국가의 부담으로 치료를 받고 있다는 사실을 알게 되어 무척 기쁩니다. 이것은 한국혈우재단의 기여가 컸으며, 성공적이었음을 보여줍니다. 지난 30년 동안 한국혈우재단은 혈우환우들을 위해 교육, 예방요법, 임상병리, 운동, 심리, 취업 등 다양한 측면에서 아낌없이 지원하였습니다. 특히 강조하고 싶은 점은 저소득 및 중간소득층 환우들도 소외되지 않고 치료를 받을 수 있게 되었다는 것입니다. 또한, 항체 환우에 대한 치료로써 면역관용요법 치료도 성공적이었습니다. 무엇보다, 출혈을 줄임으로써 89%의 치료비를 절감할 수 있었으며, 이는 다른 국가에도 모범이 됩니다.

한국혈우재단이 여기서 멈추지 않고, 더욱 환우들에게 귀를 기울이며 더 나은 치료와 복지를 향해 계속해서 도전할 것이라고 믿고 있습니다.

코로나 19 창궐의 재난이 하루 빨리 끝나기를 바라며, 언젠가 저도 한국을 방문하여 여러분들과 만날 수 있기를 기대합니다.

세계혈우연맹과 147개의 회원국을 대표하여 한국혈우재단과 환우의 행복을 기원합니다.



故 허영섭
한국혈우재단 설립자
(초대~3대 이사장)

한국혈우재단의 세계적인 발전을 기원합니다.

우리 모두의 숙원이던 한국혈우재단이 각계의 참여로 설립되었습니다. 국내 혈우환우들의 진료 및 재활사업을 위한 획기적인 계기 마련을 축하합니다.

한국혈우재단 설립은 선천성 유전질환인 혈우병 환자를 체계적이고 포괄적으로 관리하여 그동안 사회 한쪽에서 소외당해오던 환자들의 진료, 예방 및 재활교육에 힘써 정상인처럼 활동함은 물론 국민보건 향상, 복지사회 건설을 위한 일익을 담당하고자 설립되었습니다. 돌이켜보면 저희 녹십자가 혈우병 환자에게 꼭 필요한 혈액제제인 항혈우병 응고인자를 생산하게 된 것이 15년 가까이 되었습니다.

그럼에도 불구하고 혈우환우가 사회로부터 관심의 대상이 되고 사회복지 차원의 지원을 받는데 일찍이 앞장서지 못한 것은 우리가 혈우환우의 실태를 잘 알지 못했을 뿐만 아니라 여러 면에서 미약했었고 사회 각 계층도 경제개발에 치중하다 보니 사회복지면에 관심을 기울일 여건조성이 되어 있지 않았기 때문이라고 생각합니다. 그러던 중 독일, 미국, 일본 등 선진국의 사례를 통해 혈우환우들이 60세 이상의 삶을 살아가는 것을 보고 늦었지만 서둘러 사회복지법인 한국혈우재단을 설립하게 되었습니다. 우리의 조그마한 시작과 사회의 동참이 혈우환우의 복지증진에 기여함은 물론 선진국의 모습을 닮아가는 것이 아닐까 감히 생각해봅니다.

저는 그동안 혈우환우들과 그 가족들이 눈물 나는 노력으로 국가복지 시책면에서 환자들에게 도움을 줄 수 있도록 알리고, 올바른 제도를 마련하도록 힘썼던 이야기를 듣고 감명을 받았습니다. 사회와 국민이 조금만 관심을 기울이면 이들에게 올바른 치료개념을 갖도록 하여 신체기능을 정상으로 유지시키고 정신적 및 사회적 적응을 정상화함으로써 가정, 학교, 직장에서 정상적인 개인 인격체로서 임무를 다하여 복된 삶을 영위할 수 있도록 이끌어 줄 수 있을 것입니다. 이렇게 함으로써 우리도 선진국과 같이 대우받는 하나의 인격체로서 성장할 수 있을 것으로 사료됩니다.

저 자신이 이런 일에 동참하고 있다는 것이 자랑스러우며 계속 관심을 기울이고 노력하고자 합니다. 전국 혈우환우들의 복지 증진과 건강을 빌며, 한국혈우재단의 세계적인 발전을 기원합니다.

* 사회복지법인 한국혈우재단 설립자故 허영섭 초대 이사장의 뜻을 기리고자 1991년 코헬트 창간호에 실린 글을 싣습니다.



송재청
한국코헬회장

한국혈우재단 설립 30주년에 즈음하여...

한국혈우재단 설립 30주년에 즈음하여 재단과의 30년 인연이 주마등처럼 스쳐가 세월의 무상함과 그동안 일들이 마치 어제 일처럼 생생합니다. 제 나이 벌써 70이 가까워 오는데도 여전히 현역에서 일을 하고 있고, 한국 코헬회 회장직을 수행하고 있습니다. 체력이 허락하는 한, 몸이 허락하는 한, 현역에서 일을 하고 싶습니다. 혈우병 환자가 약(치료제)없이 반평생을 살아온 저에게는 기적이라 말하고 싶습니다. 약이 없던 시절 출혈로 인한 고통은 가족도 모르고, 부모도 모릅니다.

오직 직접 경험한 환우들만이 이해할 수 있는 고통이었습니다. 이 나이에 은퇴를 하면 저는 남들처럼 여행을 자주 간다던가, 남들처럼 취미 생활을 하는 일들이 사치입니다. 약이 없던 내 인생에 반평생을 살아온 저는 온 몸에 수술을 하지 않은 곳을 찾기 힘들 정도로, 그때 그때 필요한 수술을 하며 오늘까지 살아왔습니다. 그래서 저의 건강을 위해 몸이 허락할 때까지 현역에서 일을 하고 싶고, 환우들에게 봉사하며 살고 싶습니다. 약이 없는 세상에서 재단을 통해 약을 사용할 수 있게 되었습니다. 이 때 저에게 약이란 제2의 인생을 살아갈 수 있는 소중한 기회였습니다. 재단을 통해 약을 사용할 수 있게 되면서 남들 다 하는 관절 수술도 하였고, 그 힘으로 아직까지 현역에서 일을 하고 있습니다. 재단 설립 30주년에 대한 감정과 감회는 각 세대별로 다르다는걸 잘 알고 있습니다. 그러니까 현재 최소 30세 이상의 환자들 특히 4~50대 이상 환우들에게는 저 뿐만 아니라 약이 없던 세상에서 치료할 수 있는 약을 재단을 통해 사용할 수 있었고, 제2의 인생을 살게 되었다 생각합니다.

재단 설립 30주년을 되돌아보면서 그 동안의 경험을 통해 환우들과 소통하고 시행착오를 줄여가면서 앞으로 다가올 30년을 준비하는 재단이 되길 간절한 마음으로 바라고 기대합니다. 한국 코헬회 회장으로서 환우들과 재단이 더 친숙해지고, 환우들에게 도움이 되는 재단의 여러 복지사업 홍보에도 힘쓰겠습니다. 재단의 여러 복지사업을 통해 어려움에 처한 환우들이 도움을 받을 수 있도록 하고, 재단과 한국 코헬회가 서로 협력하여 앞으로 다가올 미래를 위해 회장으로서 최선을 다 하겠습니다.

다시 한 번 한국혈우재단 설립 30주년을 축하하고, 앞으로 30년도 환우들에게 힘이 되고 버팀목이 되어주시기 바랍니다.

폰빌레브란트병의 진단

폰빌레브란트병(이하 VWD로 표기함)의 명확한 진단은 결코 쉽지 않다. 여전히 많은 의사들이 VWD에 대해 생소하게 여기며, 다른 질환으로 잘못 진단하는 경우도 생길 수 있다고 한다. 폰빌레브란트 병은 어떻게 진단하게 되는 것일까?

폰빌레브란트병의 진단

○ VWD 진단은 쉽게 할 수 있는가? ¹⁾

VWD 진단은 결코 쉽지 않다. 사실 수십 년간 경험많은 의사라 할지라도 VWD를 명확하게 진단하는 것을 결코 쉬운 일이 아니다. 피검사자의 혈액검사 결과가 그날그날 다르게 나타날 수 있고, VWD 환우라고 해도 혈액검사 결과가 정상으로 나올 수도 있기 때문이다. 몇 가지 요인이 혈액 속의 VWD의 수치를 높여 정상으로 나타나게 하기 때문이며 이러한 요인은 다음과 같다.

- 임신
- 여성의 매월 생리주기에 따른 정상적인 호르몬 변화
- 감염성 질환이 있을 경우
- 최근 수술을 받았을 경우
- 모유수유
- 경구피임약 복용
- 모유수유
- 최근 수술을 받았을 경우
- 운동을 많이 할 경우

VWF의 수치는 시간에 따라 변할 수 있으며, 나이가 들면서 증가하는 경향이 있다. 이와 함께 O형의 혈액형을 가진 사람들은 자연적으로 VWF의 수치가 낮아, 이 역시 검사를 어렵게 만드는 요인이 된다.

○ VWD 진단은 어떻게 나뉘는가? ²⁾

VWD 진단은 세 단계로 나눌 수 있다.

1. 가족력, 설문지 조사 자료를 토대로 VWD가 의심되는 환자들을 선정한다.
2. VWD 진단검사 시행
3. VWD형과 아형 진단검사 시행

¹⁾ 폰빌레브란트병의 모든 것, 2009, 한국혈우재단

²⁾ 혈우병 진료 매뉴얼 3판, 2017, 대한혈액학회 혈우병 연구회

○ VWD 진단검사의 진단에 이용되는 검사³⁾

1. VWD 진단 확정을 위한 검사

- ① 출혈시간 ② 제VIII인자활성도 (FVIII:C) ③ 폰빌레브란트인자항원(VWF:Ag)
- ④ 리스토세틴보조인자활성도(VWF:RCO)

2. VWD의 형과 아형진단을 위한 검사

- ① 저농도 리스토세틴에 의한 혈소판 응집 ② VWF 구조 검사 : VWF multimer 검사
- ③ VIII인자결합능(VWF:FVIII)B) ④ VWF Propeptide 검사

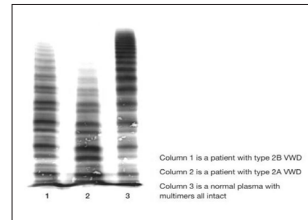
3. 기타

- ① VWF 유전자 검사

○ VWD의 분류⁴⁾

위의 진단과정을 거치면 VWD를 진단할 수 있는데 국제 혈전지혈학회(ISTH)가 제시한 병형분류로는 VWF:RCO, VWF:Ag, VWF multimer 해석 결과를 바탕으로 제1, 제2, 제3형으로 분류된다.

- 제1형 : VWF가 양적으로 저하
- 제2형 : VWF 구조 이상으로 인해 VWF 기능 결손 및 저하
- 제3형 : VWF가 완전히 결손



VWF multimer 검사 결과의 예

○ 검사 결과가 나오기 까지 어느 정도의 시간이 소요되는가?⁵⁾

VWD의 진단을 위한 검사 중 몇몇 검사는 특화된 검사실에서 실시해야 한다. 그러므로 검사 결과를 얻기까지 몇 주가 소요되기도 한다.

○ VWD 진단 검사 현황

발생 빈도는 평균 인구 1,000명당 1명 정도로 전 세계적으로 가장 많은 환자가 있는 출혈 질환이다. VWD가 여전히 낯설게 느껴지는 이유는 질환이 잘 알려지지 않았고, 검사방법이 까다로우며, 증상이 비교적 경미하여 확진을 받는 환자가 매우 적기 때문이다. 더욱이, 우리나라에는 2019년 현재 VWD 아형 검사를 시행할 위탁 검사기관이 없는 형편이다. 이러한 이유로 VWD 아형 진단의 정확하고 영속적인 검사방법의 확립을 위해 재단 유기영 의원장은 “한국인 VWD 아형 레지스트리 구축”의 연구과제로 2020년부터 VWD 진단을 위해 힘쓰고 있다.⁶⁾

³⁾ 폰빌레브란트병 진단에서의 임상검사, 2014, Sysmex Coportion

⁴⁾ Thromb Haemost:1994 71:520-525

⁵⁾ 폰빌레브란트병의 모든 것 ,2009, 한국혈우재단

⁶⁾ 한국인 VWD아형 레지스트리 구축 , 2020 혈우재단연구과제 연구요약 문

2021년 세계 혈우병의 날: 세계적인 축제

4월 17일은 세계 혈우병의 날이었고, COVID-19 전염병으로 인해 생긴 많은 어려움에도 불구하고, 출혈 장애 질환 공동체는 '변화에 적응하는 것: 지속가능한 치료의 신세계'라는 주제를 축하하기 위해 가상으로 함께함으로써 다시 한 번 회복력을 보여주었습니다. 전 세계의 랜드마크들이 빨간색 등 점등 캠페인에 참여했습니다. 가상 행사는 전 세계에서 제각기 다른 집단에 의해 열렸습니다. 세계 혈우병의 날 웹사이트에서 수백 가지의 이야기들이 공유되었고 수천 명의 사람들이 읽었습니다. 한마디로 지구촌의 출혈 장애 질환 공동체가 진심으로 다시 한 번 뭉친 것은 결속력을 보여주는 감동적인 행사였습니다.



사진) 스페인, 이란, 미국, 불가리아, 캐나다 등 국가의 주요 건축물에 빨간색 점등 행사

녹화영상에서 전 세계 100개 이상의 랜드마크가 빨간색으로 점등되었고, 전 세계 사람들은 기념사진을 찍었습니다.

세계혈우연맹은 세계 혈우병의 날 모금 캠페인을 처음으로 개최했는데, 이 캠페인은 우리 지구촌 가족들이 이 중요한 날에 반응할 수 있는 기회를 제공하였고, 생명을 위한 모든 사람의 치료라는 우리의 비전을 실현하기 위한 우리의 노력을 지지해 주었습니다. 이러한 기금을 통해 우리는 지지 노력을 지원하기 위한 훈련과 지침을 지속적으로 제공할 수 있으며, 혈우 공동체가 발전함에 따른 필요에 신속하게 반응하기 위한 유연성을 제공할 수 있을 것입니다.

고대 아테네 철학자 플라톤

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

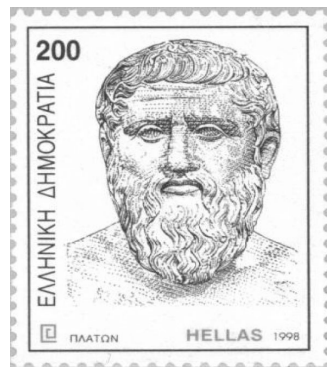
'플라토닉'한 사람은 부러워할 만한 사람?

'플라톤'이란 이름을 들으면 쉽게 떠오르는 말은 아마도 '플라토닉 러브'일 것이다. 이는 플라톤의 이름에서 따왔다. 육체적 사랑과 대비되는 정신적인 사랑을 의미하는 '플라토닉 러브'는 플라톤이 묘사한 사랑으로, '사랑은 품위가 있어야 하며 고매해야 진정한 사랑이다'는 의미다.

플라톤은 고대 그리스 아테네 출신이다. 소크라테스의 제자이며, 또한 아리스토텔레스의 스승이다. 서양 문학과 철학을 통틀어 가장 영향력 있는 저술가 겸 학자 중 한 사람으로 꼽히고 있다. 출생연도는 정확하지 않으나, 기원전 430~427년으로 추정된다. 사망연도는 기원전 348~347년으로 추정된다. 플라톤은 '넓다'라는 뜻인데, 당시에 '플라톤'이라는 이름은 흔한 이름이었다고 한다.

그는 실제로 자신의 거구였다고 하며 레슬링 대회에 출전하기도 했다. 참고로 고대 그리스는 학자들 역시 운동경기에 적극 출전하였으며, 뛰어난 성적을 얻는 것 또한 학자로서 큰 명예로 여겼다.

플라톤은 원래 친구, 외가 모두 엄청난 정치 명문가로, 소크라테스를 만나기 전까지의 젊은 시절에는 정치에 뛰어들고자 하는 야망을 키워나가고 있었다. 그러나 곧 정치에 환멸을 느끼게 되며, 특히 그의 스승인 소크라테스의 억울한 죽음을 겪으면서 민주정치에 환멸을 느꼈는데, 이는 후에 철학자에 의한 철인정치를 주장하게 된 계기가 된다.



지식을 제대로 알자 – 이데아론

이데아론은 플라톤 사상의 핵심으로서, 이데아는 우리말로 형상으로 번역된다. 이 형상을 통해 플라톤은 우리 인간의 인식 혹은 지식의 근원을 이야기하고 있다.

이데아를 설명하기 위한 흔한 예시 중 하나가 바로 나무다. 우리 인간은 어떤 종류의 나무든, 나무를 보면 나무라고 인식한다. 소나무든지 낙엽송이든지, 늘 푸르든지 시들었든지 관계없이 말이다. 우리는 여러 종류의 나무들을 보았을 때, 모두 다 나무라는 개념에 속함을 한 눈에 인식할 수 있다. 어떻게 제각기 생김새가 다른 나무들을 보고도 바로 알 수 있을까? 우리가 이미 나무 그 자체를 잘 알고 있기 때문이다. 이는 바로 나무의 이데아인 것이다.

우리 모두는 부족한 존재다 – 서로 도우며 사는 우리

플라톤은 인간은 본래 혼자 살 수 없고 상호의존적이라고 주장한다. 인간은 제각기 타고난 적성이나 재능이 다르기 때문에 이에 따라 직업이 분업화되어야 하며, 제각기 다른 종류의 재화를 생산함으로써, 서로 다른 수요를 채워준다고 생각했다. 즉, 서로에게 부족한 부분을 채우기 위해 각자의 재능을 발휘해야 한다고 주장했다.

우리 삶의 리더는 바로 '지혜'가 있는 사람

플라톤은 '철인(哲人) 정치'를 주창한 것으로 유명하다. 그런데 '철인'은 단순히 지식에 능한 철학자를 뜻할 뿐만이 아니라, '현상(이데아)을 올바르게 인식할 수 있는 지혜가 있는 사람'을 일컫는다. 아울러 철인은 신분, 성별, 인맥, 지연 등이 아닌 능력에 따라 정해지며, 모든 이들에게 공평한 기회의 문은 열려있어야 한다고 주장했다. 원래 '잘난 사람'은 없으며, 노력을 통해 각자의 분야에서 가꾸어진 '유능한 사람'이 선택 받는 사회가 되길 원했던 것이다.

“작물을 잘 키우는 사람은 농부가 되고, 전투를 잘 하는 사람은 군인이 된다.”

플라톤이 남긴 철학적 유산은 서양철학과 중세신학의 기본 틀이 되었으며, 오늘날의 서양 철학사를 낳았다고 해도 과언이 아니다. 플라톤이 그렸던 국가와 사회는 세상에 존재한 적 없는 가공(架空)의 세계지만, 인간이 마땅히 추구해야할 궁극적인 목표임은 분명하다. 이성과 철학을 갖고 선한 삶을 사는 사람은 다시 태어나도 인간으로 태어나거나, 신이 사는 천상에 살게 된다고 하니, 우리는 이 글을 읽은 오늘부터라도 지혜로운 삶을 살기 위해 노력하자. 어쩌면 이 세상에서 가장 뛰어난 인생, 가장 행복한 삶을 살 수 있는 지름길인지도 모른다.

Family Story

이병길 환우

한국혈우재단 설립
30주년 기념 공모 최우수상

행복은 언제나 가까이



오늘 아침 사무실로 가는 길에서, 지금 내가 비록 전동휠체어에 몸을 의지하지만 하루하루 무사한 이 순간, 나는 더없이 행복한 사람임을 다시 한 번 느낀다. 지난해 여름이 절정에 이를 때쯤이다. 샤워를 하다가 넘어져서 그나마도 힘들게 걷던 걸음도 못 걷고 지금은 휠체어 신세를 지고 있지만, 그때만 해도 평생 이대로 침대에 누워있어야만 하는 건 아닌가? 혈우병이란 희귀난치병 때문에 수술도 할 수 없고 세상이 어찌 이리 불공평할까? 수많은 절망과 싸워야만 했을 때에는 ‘행복’이란 단어는 감히 생각조차 할 수 없었다.

행복, 참으로 묘한 말이다. 어찌면 우리는 행복이란 두 글자를 쟁취하기 위해 평생을 살아가고 있는지도 모른다. 죽기 살기로 일하는 것도, 안 먹고 안 쓰고 허리띠 졸라매며 저축하는 것도, 때로는 양심을 속이면서까지 수익에 집착해야 하는 것, 이 모두가 행복을 누리기 위한 필사의 노력이 아닐까? 과연 무엇 때문에 이렇게까지 애쓰며 살아야 하는지. ‘산 너머 저쪽 하늘 저 멀리 행복이 있다기에 남을 따라나섰다가 산 너머 저쪽 더 멀리 가야 행복이 있다고 말하여 눈물을 흘리며 돌아왔다.’라는 독일의 시인 카를 부세(Karl Busse)의 시 ‘산 너머 저 멀리’의 글귀처럼, 인생이란 평생 행복만 좇았는데 정작 주위에 널린 것이 행복임을 미처 발견하지 못한 채 죽음에 이르게 되는 건 아닌지.

나는 요즘 이 글을 머리맡에 붙여 놓고 산다. ‘욕심을 낼수록 삶은 오히려 고행이 됩니다. 모든 고뇌로부터 벗어나고자하면 먼저 스스로 만족할 줄 알아야 합니다.’ 먹고사는 일이 평생 큰 짐이라고 걱정을 늘 사서 하는 나는, 앞만 보고 열심히 살면 언젠가 행복이 내게 오리라 단순하게 믿어왔다. 나 자신조차도 진정한 행복을 찾는 방법을 몰랐던 것이다. 평생 가슴 앓이만 하는 인생이 될 뻔했던 것이다.

행복은 저 멀리, 저 높은 곳에만 있는 것이 아니라, 내 주변의 곳곳에, 비록 대단하지는 않아도 지극히 평범한 곳 여기저기에 있다는 걸 느꼈다. 차 한 잔을 마셔도 찻값을 내고, 장애인 콜택시를 타도 요금을 치르는 게 당연한 이치인데, 내게 가장 소중한 행복을 얻는 데에는 비용을 지불할 필요가 없으니, 이만하면 세상은 공평한 셈이다. 특히 나처럼 밥이나 겨우 먹고 사는 사람에게 행복을 느끼기 위한 비용마저 치러야 한다면, 세상 천지에 원망만 넘치겠지. 이따금 나는 스스로에게 거듭 되묻는다. 나는 지금 행복한가? 솔직히 말하면 아직도 잘 모르겠다. 하지만 난 전혀 불행하지 않고 모든 것은 다 잘 될 것이라고 매사에 긍정적인 사고를 하며 살아가고 있는 건 분명하다.



모든 일은 일찍이 어려움을 겪고 나서야 점차 순조롭게 풀려나가는 것이 세상 이치다. 그렇다면 우리는 요즘 잘살고 있는 건가 아니면 그렇지 못한 건가. 그리고 행복한 건가. 하루 밥 세 끼 못 먹는 사람 없고 전체 인구 중 91%가 핸드폰을 가지고 있다. 한 가구에 자동차가 평균 1대가 넘고 웬만하면 대형 TV도 갖고 있다. 우리의 행복지수는 자신이 마음먹기에 따라 높을 수도 낮을 수도 있다고 생각한다. 재물이 넘쳐도 행복한 것이 아니고, 물질적 혹은 정신적으로 부족하다 해도 결코 불행한 것만은 아니다. 인간이 어울려 사는 세상사에 거스르지 않고 순리에 따라 살아간다면 이것이 곧 행복이 아닐까. 우리 주변에 나는 장애가 전혀 없다고 자신있게 말할 수 있는 사람들이 과연 몇이나 있을까? 장애인들은 장애를 비관할 필요도 없고 스스로 자존심을 꺾을 필요도 없다. 비장애인과 동등하고 몇 몇하게 주어진 숙명이나 운명이라 생각하고 더욱 열심히 꾀꾀이 살아가야겠다. 새로운 삶에 주어진 또 하나의 선물로 현재는 흥천군지체장애인협회 운영위원으로 활동하고 있다. 장애인 권익 신장과 복지향상을 위해 앞장서면서, 더 많은 장애인 가족, 이웃들에게 도움을 드리고자 노력하며 행복을 찾고 있다. 장애인 단체 활동을 통해 잘 해낼 수 있다는 자신감을 갖게 되었다. 되려 혈우환우 가족이기에 소중한 인연들을 더 많이 만날 수 있어 행복했었다. 남은 생이 얼마나 일지는 모르겠지만 외롭고 소외된 이웃, 장애인들에게 따뜻한 지원군이 되며 행복을 찾고 싶다.

사실 나도 죽고 싶을 정도로 고통스러운 희귀 난치성 질환인 혈우병 중 증 A와 소아마비 중복 장애를 가진 혈우환우다. 무척 몸이 아프고 힘든 유년 시절을 보냈다. 태어날 때부터 혈액이 응고되지 못하는 난치병을 앓던 자식을 위해 매일 학교를 등교시켜 주었던 어머니의 헌신적인 사랑과, 25년전 까지만 해도 몸이 아파도 치료비만 수천만 원이 넘게 들어 병원에

갈 엄두가 나지 않았던 절망적인 상황에서 의료보호 혜택을 받아 극복할 수 있었던 감사함을 잊지 않고자 봉사과 기부를 시작했다. 내가 숨 쉬고 살아야만 하는 이유를 스스로 찾는 데 많은 시간이 걸렸지만, 인생을 쉽게 포기하면 안 된다는 걸 깨달았다.

희귀 난치성 질환인 혈우병 중증 A와 소아마비 중복장애를 가진 지체 장애인인 나는 강원도 홍천 농촌지역의 작은 시골 마을에서 태어났다. 태어날 때부터 지체장애와 함께 이름도, 원인도 모르는 병을 앓아 제대로 걷지도 못하고 이유 없이 매일 몸이 아파서 학교는 어머니의 등에 업혀 등교해야만 했다. 매일 아들을 등에 업고 다닌 어머니의 사랑과 정성으로 초등학교는 졸업했지만 중학교에 입학하자 병세가 더 악화됐다. 결국 중학교 3개월이 마지막 학창시절이 됐다. 그러나 학업을 향한 집념으로 그래도 한 글은 겨우 깨우쳤다.

어려운 가정 형편과 혈우병 장애인이란 이유로 집안 생활이 전부였던 나에게 외출은 엄두도 못 내고 집안에서만 생활했다. 양치질을 하다가 잇몸에서 피가 나는 등 일상생활 중 입은 가벼운 상처만 나도 피가 멈출 줄 몰랐다. 강원도에 있는 병원에서는 정확한 진단조차 내리지 못 했다. 희귀 난치성 질환인 혈우병 중증 A는 잘못 넘어지거나 작은 충격으로도 타박상 등 상처가 생기면 지혈이 되지 않아, 한번 병원에 가면 수혈 링거를 몇 개씩 맞고 퇴원하기를 반복했었다.



28세가 되어서야 나는 서울에 있는 한 병원에서 내가 앓고 있는 병이 희귀 난치성질환인 혈우병 중증 A란 걸 알았다. 혈우병은 피가 응고되지 않는 난치병이다. 일상생활 중 입은 작은 상처조차도 지혈이 되지 않는다. 반복된 출혈로 관절기능에도 이상이 생겼다. 방황과 함께 세상을 등지고 싶다는 마음을 하루에도 수십 번씩 먹었던 암흑과도 같았던 시절, 하지만 인생을 포기하기엔 매우 가까운 젊은 나이. 그러나 팔다리 관절은 차츰 굳어가고 병세는 점점 나빠만 저가는 듯해 나는 40세도 못 되어 세상과 이별 할 것만 같았다. 좌절하지만 않으면 결코 불가능한 일은 없다. 우리는 매번 굳건해지고자 스스로 노력하지만, 모진 삶의 풍파 속에서 달관하는 것은 누구에게나 힘든 법이다. 그렇기에 우리는 좌절하지 않는 법을 배우는 것이 아니라, 좌절을 딛고 일어서는 법을 배워야만 한다.

누구나 살면서 크고 작게 아파본 적이 있겠지만 혈우 환우들에게 있어 아프다는 것은 아마도 익숙한 일일 것이다. 그렇기에 감히 모든 혈우환우들의 아픔과 고통을 일반화하진 않겠다. 다만 나의 작은 경험을 통해 나와 비슷한 경험한 이들에게 작게나마 도움이 됐으면 하는 바람이다. 그 시

절 세상과 소통할 수 있었던 유일한 친구는 각 방송사의 라디오 프로그램이었다. “장애는 단지 불편할 뿐, 불가능은 아니다. 현실에 만족스럽지 못하다고 조건을 탓하지 말자”라는 어느 날 라디오에서 듣게 된 멘트가 가슴에 와 닿았다.

나에게 단 하나 세상과 소통하는 창은 KBS라디오 ‘내일은 푸른 하늘’ 프로그램이었다. 매일 오후 6시부터 7시까지 방송되는 ‘내일은 푸른 하늘’ 프로그램은 나의 친구이자 위안을 받을 수 있는 유일한 안식처였으며 나의 아픈 마음을 어루만지고 위로해 준 소중한 천사였다. 꿈꿨던 마음을 세상과 소통해 보려고, 나의 처지와 일상생활 속의 소소한 이야기들을 글로 표현하여 청취자 참여란에 여러 차례 투고해 보았다. 방 안에서의 생활이 어언 15년을 넘어가고 있을 즈음이었다. 1997년 어느 봄날, 나의 딱한 사정이 알려졌는지 한국혈우재단에서 향긋한 봄 내음과 같은 희망어린소식을 전해왔다.



나는 서울까지 하루에 몇 시간씩 걸리는 불편한 교통편에도 마다하지 않고, 덜컹거리는 버스에 몸을 맡기며 생사를 건 사투를 시작했다. 혈우병은 피가 응고되지 않는 병으로, 인구 1만 명 당 한 명 꼴로 발생하는 출혈성 희귀 난치성 질환이다. 예전에는 25세 이전에 뇌출혈 등 합병증으로 사망하게 되는 병이었다. 나는 반복적으로 운동을 하거나 한 곳에 오래 앉아 있을 수조차 없었다. 언제 내 몸 어디에선가 핏줄이 터질지 모르는 시한폭탄과도 같은 질병을 평생 떠안고 살아가는 것이 괴롭기만 했다.

요즘은 한국혈우재단 서울의원에서 한 달에 한 번 홍천의 집을 방문해 방문진료로 간호서비스를 지원해준다. 정말 생각지도 못한 25년의 생을 덤으로 살고 있기에 나는 새로운 삶을 시작하기로 다짐했다. 하루에도 스스로 3개의 그린모노 약물주사를 맞고 고통을 이겨내지만, 누군가에게 조금이라도 도움을 줄 수 있는 하루가 더 주어지는 것에 신께 감사기도를 드린다.

그리하여 주어진 생애가 언제까지일지 모르지만 나보다 어렵고 소외된 이웃들과 가족이 그리운 이들에게 조금이나마 지원군이 되었으면 하는 바람으로 시작하게 된 봉사가 어느덧 25년이 되었다.

나를 위해 많은 분들이 위로와 격려 사랑으로 보살펴 주었기에 감사한 마음으로 나 또한 어려운 이웃들을 위해 도움이 되어야겠다는 마음으로 행복을 구하게 되었다. 지금까지 받아온 혜택을 다른 어려운 이들과 나눌 수 있어 나는 행복한 사람이라 생각한다. 앞으로도 사랑과 희망의 마음을 전달하기 위해 장애인 가족들과 함께 생활하며 진심으로 나 아닌 다른 사

람을 위해 조금이나마 보탬이 되고 싶다. 작은 꿈이 있다면 하늘이 허락하는 그 순간까지 지금처럼 봉사하며 나누는 삶을 살아가고 싶다.

'더불어 나 자신의 자기 계발에도 게을리 하지 않고 여러 가지 분야에 도전하고 있다.' 앞으로도 내가 먼저 손을 내밀어야 할 이가 많기에 그들을 돕는 것을 결코 멈추고 싶지 않다. 비록 장애가 있는 몸으로 내세울 것은 없지만 마음의 곡간엔 언제나 사랑과 희망이 가득하기에, 하루하루 행복을 느끼며 그들과 함께 웃을 수 있음에 늘 감사하다.

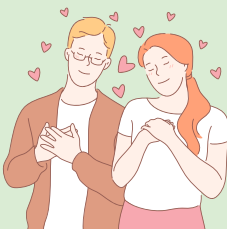
혈우 환우 여러분들 힘을 내시길 바란다. 신체가 장애지 마음마저 장애는 아니다. 움직일 수 있는 데까지 움직이고 생활전선에서 버틸 수 있을 때까지 버텨야 한다. 하늘도 스스로 돕는 자를 돕는다고 했다. 희망과 꿈은 나이와도 상관없고 장애인에게나 비장애인에게나 동등하게 주어진다.

결코 말처럼 쉬운 일은 아닐 것이다. 그럼에도 불구하고 우리는 포기하지 말아야 한다. 물론 포기하지 않는다고 그 고통이 사라지는 것은 아니다. 하지만 포기하지 않고 좌절로부터 끝내 딛고 일어선다면 지금보다 나은 결과가 있을 것이라 확신한다.

앞서 말했듯이 좌절하지 않는 것은 때로는 불가능할지도 모른다. 시련이 닥치면 누구나 좌절하기 마련이니까. 하지만 좌절을 딛고 일어나는 것, 분명 가능하다고 본다. 물론 그 과정은 고통스러울 것이다. 때때로 좌절을 딛고 일어설 수 없어도 한다. 그러나 우리는 자신을 놓아버리지 말아야 한다. 그래야만 좌절을 딛고 일어설 수 있는 기회를 잡을 수 있으니까. 기회는 준비된 자에게 오듯, 좌절을 딛고 일어설 수 있는 기회는 포기하지 않는 마음에서 온다고 생각한다.

비록 내 몸이 힘들어도 외롭고 소외된 이웃, 장애인에게 따뜻한 지원군이 되었으면 한다. 내가 25년 전 받았던 사랑은 아마 평생 갚아도 다 못 갚을 것이다. 40세가 될 때까지 집안에서만 생활해야 할 정도로 몸이 좋지 않았지만 한국혈우재단의 도움으로 치료를 받고 외출이 가능할 정도로 호전된 나는 내가 받은 그 은혜를 나보다 더 어려운 이웃들에게 나눠주고 싶다. 비록 여전히 몸이 많이 불편하지만 나 또한 많은 도움을 받은 만큼 앞으로도 항상 건강한 마음을 갖고 나누는 삶을 살고 싶다.

앞으로도 하늘이 허락하는 날까지, 장애를 안고 살아가는 모든 이웃이 행복해지는 그 날까지. 흥천 전체에 희망을 주는 아름다운 기부천사로, 나누며 봉사하며 열심히 살아가는 게 나의 목표다. 늘 나는 '남을 도울 수 있으니 나는 행복한 사람' 이라고 말한다. 오늘도 나는 사랑과 희망이 가득한, 휠체어 바퀴가 돌아가는 소리에 꿈을 싣고 있다.



Family
Story황선녀
문서진, 서준 어머니한국혈우재단 설립
30주년 기념 공모 우수상

혈우병을 가진 쌍둥이 엄마 이야기

서른에 결혼해 4년 만에 사랑스러운 아기가 생겼다. 그것도 둘씩이나. 걱정 반, 기대 반... 우리 아기들은 얼마나 사랑스러울까, 한 번도 경험해보지 못한 육아를 내가 잘 할 수 있을까하는 기대 반, 걱정 반이었다. 제발 우리 아이들은 아니길... 지난 30년을 살면서 봐왔던 남동생의 힘겨웠던 추억들이 떠올랐다.

아이들의 혈우병 검사 결과를 기다리며 제발 아니길, 제발 아니길... 기도했다. 하지만, 기대와는 다른 결과에 마음이 시려왔다. '아무렴 어때, 내가 잘 돌보면 되지. 엄마는 강하니까!' 스스로 마음을 추스르고 '내가 좀 더 잘하면 되지!'하고 혼자 다짐해 본다.

얼마나 아기 욕심이 많았던지, 쌍둥이를 주셨다. 출산부터 쌍둥이를 집으로 데려오는 데까지 한 달하고도 보름이 걸렸다. 인큐베이터에서 40일, 치료실에서 5일... 출산 후, 쌍둥이가 너무 보고 싶은데, 하루에 나에게 허락된 시간은 단 20분. 처음 45일간 안아볼 수도, 만져볼 수도 없었던 나의 피붙이. 드디어 집에 데려와 마음껏 만지고 안아볼 수 있는 생각에 가슴이 벅찼다.

남자 쌍둥이, 너무 힘들다. 한 번도 경험해보지 못한 일들, 한 명, 아니 두 명의 사내아이의 육아, 너무나 힘들었다. 한 달, 두 달, 100일 그리고 첫 돌. 시간이 흐를수록 더 힘들어진다. 에너지가 넘치는 쌍둥이들. 엄마 생각은 안중에도 없어 보인다.

쌍둥이를 출산하고 중환자실 인큐베이터 면회 시간을 기다리면서 알게 된 또 다른 쌍둥이 엄마와 연락을 주고받았다. "아기들은 잘 크는지? 생김새는 변했는지?" 안부를 서로 묻고 지내다, 자주 만나기로 약속했다. 엄마들, 아기 넷이 모여 각자의 이야기를 나누었다.

집을 떠나 새로운 친구 집에서 쌍둥이들은 호기심이 가득했다. 이것저것 만져보고, 올라타고, 밀고, 당기고 하다가 이내 '쿵'하는 소리와 함께 울



음보가 터진다. 1m 높이에서 떨어져 머리를 부딪친 것 같았다. 만져 주고 비벼주고 달래니 울음을 그치고 다시 활력을 찾았다. 그 때까지만 해도 별 일 아닐 거라 생각했다.

집에 돌아와 저녁을 먹고 쌍둥이를 씻겼다. 그런데 낮에 머리를 ‘쿵’ 했던 둘째 녀석이 의식을 잃어가고 있었다. ‘배탈이 났나? 너무 피곤해서 그런가?’ 이런저런 생각을 해보다 무언가 잘못되었다는 생각이 들었다. 남편이 둘째 녀석을 흔들어 깨워보았다. 이내 심각함을 깨닫고 남편은 둘째를 안고 바로 병원으로 향했다. 먼저 출발한 남편을 뒤따라 택시를 타고 쫓아갔다.



응급실에 도착했다. 의사 선생님이 아이의 상태를 확인하던 중 우리 아이들의 혈우병과 관련해 낮에 있었던 일이 떠올랐다.

“선생님 낮에 머리를 부딪쳤어요. 우리 아가가 혈우병을 가지고 있어요.” 뇌출혈이 의심되는 상황이었다. CT 촬영을 마치고 수술을 위해 둘째의 머리카락을 짹짹 밀고 병상에 누워있는 모습에 눈물이 멈추지 않았다. 의사 선생님의 대답은 심각했다.

“지금 수술하지 않으면 생명이 위급합니다.”

뇌출혈로 인해 뇌의 손상이 커질 수 있다고 말씀하셨다. 하늘이 무너지는 듯했다. 의사 선생님을 재촉했다.

“빨리 수술해주세요. 선생님.”

선생님도 혈우병과 관련해 수술할 걱정을 하셨다.

“선생님 저희가 개금백병원에 혈우병 때문에 자주 진료를 받았었는데, 거기서 수술할 수 있을까요?”

우리 아이의 상태를 잘 아는 병원이라 조금 더 나올까하는 생각에 선생님에게 물어봤다.

“그 정도 시간은 있네요. 어머니 편하신 대로 하세요.”

라고 말씀하셨다.

급하게 구급차를 호출하고 개금백병원으로 달려갔다. 다시 한 번 아이의 상태를 설명하고, 1시간 만에 수술방에 들어갔다. 1시간, 2시간... 7시간이 지나서야 수술이 끝이 났다. 의사 선생님이 수술은 잘 되었으니, 이후는 아기의 의지에 달려있다고 설명하셨다. 의식을 찾기 위해서는 둘째 녀석의 의지가 중요하다고 말씀하셨다. 아침 7시. 배도 고프지 않았고, 잠도 오지 않았다. 눈물만 나올 뿐이었다.

하루, 이틀, 사흘이 지나서야 의식이 돌아왔다. 둘째 놈에게 정말 미안

하고, 정말 감사하다는 생각뿐이었다. 2주 동안 중환자실 앞을 지키며, 아이의 상태를 의사 선생님에게 매일 전달받았다. 그리고 하루 2번, 10분 동안만 둘째의 얼굴을 볼 수 있었다. 머리에 감겨있는 붕대, 계속해서 흐르는 2살짜리의 눈물, 모든 것이 내 탓이고 내 잘못 같아 너무나 미안하고 가슴이 찢어졌다.

한 달 가량 병원 생활을 끝내고 집으로 돌아왔다. 못한 나 때문에 모든 가족이 고생이 정말 많은 것 같았다. 둘째 녀석의 입원 기간 동안 첫째를 돌봐주신 친정 엄마와 아빠, 그리고 첫째 녀석, 투덜덜 곳이라고 남편 밖에 없었던, 아이, 아빠, 가족들 모두에게 미안한 마음뿐이었다.

그 일이 있고 쌍둥이의 행동에 신경이 날카로워졌다. 사소하게 넘어지고, 뛰어다니는 모습에 신경이 쓰였다. 트라우마가 생긴 것 같았다. 뛰어놀고 넘어지면서 커가는 게 당연한 아이들이지만, 쌍둥이의 사소한 행동에도 나는 심하게 염려할 수 밖에 없었다. 쌍둥이에게도, 남편에게도, 그리고 나 자신에게도, 우리 모두에게 생긴 트라우마, 앞으로의 육아와 아이들의 생활이 너무나 조심스럽고 걱정되었다.

관심조차 없었던 혈우재단 사람들에 마음이 가기 시작했다. 둘째 녀석의 치료가 안정되면서, 혈우재단의 교육과 사업들에 관심이 가기 시작했다. 주말에는 힘들고 피곤하지만, 재단의 행사나 교육이 있으면 쌍둥이와 남편과 함께 빠짐없이 참석하고, 환우들과 이야기를 나누었다. 서로의 경험담을 나누고, 대처방법도 같이 고민해 나가기 시작했다.

혈우병에 대한 배경지식이 점점 늘어났고, 아이들의 육아에도 큰 도움이 되었다. '왜 진작 참여하지 않았을까' 하는 후회가 되었다. 지난 30여년을 혈우 환우의 누나로 살아오면서 이미 충분히 잘 알고 있다고 생각했었는데, 여전히 공부할 점이 많다고 느꼈다.

이제 쌍둥이들도 자랐다. 나의 이야기가 다른 환우들에게 도움이 되길 바란다. 재단과 환우들과의 관계를 계속해서 발전시켜 나가며, 우리가 나눈 경험들이 지금의 환우들과 새롭게 태어날 혈우 환우들에게 많은 도움이 되어, 빠르게 완치될 수 있도록 조금이나마 힘이 되고 싶다. 우리나라, 아니 모든 나라의 혈우병 환우들이 걱정 없이 마음껏 뛰어노는 그 날이 빨리 왔으면 좋겠다.



Family Story

김은주
김의찬 어머니

한국혈우재단 설립
30주년 기념 공모 우수상

사랑하는 우리 아들

안녕하십니까. 한국혈우재단의 설립 30주년을 맞이한 수기 공모를 보고, 우리 아들의 이야기를 적어봅니다.

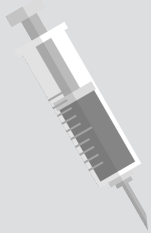
한국혈우재단이 있어 늘 감사했고, 항상 큰 힘이 되어왔습니다. 차가웠던 겨울을 지나 이제 완연한 봄날의 기온에, 꽃망울을 이내 활짝 틔운 벚꽃을 보며, 참 아름답구나 하는 감탄사가 저절로 나오는 기분 좋은 하루입니다.

올 아들은 태어날 때부터 머리에 출혈로 커다랗게 부어 오른 혹이 나 있어서 바로 대학병원으로 옮겨야만 했고, 한 달 넘게 차가운 유리막 속에서 응고인자를 맞으며 지냈습니다. 혈우병 진단과 함께 고사리 같은 손등에 주사 바늘을 찌를 때마다, 아이와 함께 울었던, 참으로 암울하고 슬펐던 그 시간은 어느새 다 지나가 버렸네요.

오늘도 어김없이, 수업을 마친 중2인 아들과 함께 병원으로 향했습니다. 중등증 환우여서, 발목 관절에 가끔 출혈이 생길 때면 주사를 맞곤 했는데, 4년 전 정기 검사에서 몸에 항체가 생겼으며, 이에 대한 예방요법으로 2~3일 간격으로 주사를 맞고 있습니다.

초등학교 때부터 부쩍 먹성이 좋더니 체격이 엄청 좋아지더군요.(^^) 이제는 살이 제법 찌서 몸무게도 많이 나간답니다. 그래서인지 혈관을 찾기가 매번 힘이 듭니다. 그래서 우리 아들이 주사를 맞으러 올 때마다 결국 수간호사가 나서게 되고, 주사를 맞으러 갈 때면 몇 번이나 바늘을 찌러야 해서 항상 마음이 아픕니다.

자가 주사의 중요성은 알지만 여전히 쉽지만은 않은 이 일은 저와 아들에게는 매일의 과제입니다. 시간이 지날수록 아들의 손등은 온통 주사자국으로 군살과 흉터가 생겼습니다. 병원에 올 때마다, '오늘은 주사를 가장 잘 놓는 간호사 선생님이 주사실에서 계시기를.' 소원하며, 주사실에서 나오는 아들의 얼굴표정을 보고 오늘은 단 번에 성공했는지, 여러 번 찔렀는



지를 가늠하곤 합니다.

엄마가 속상해 할까봐 화내거나 짜증내지 않는 아들이지만 가끔은 엄마에게 물음을 던지곤 합니다.

“언제까지 나 이런 주사 맞아야 돼? 내 손등은 불쌍해. 아마 주사를 1000번, 5000번도 넘게 맞았겠지.” 라는 아들의 말에 저는 어떠한 말도 해 줄 수 없어 고개를 떨궈줍니다.

두, 세 달에 한 번씩 항체수치 검사를 하고 있는데, 결과를 확인하러 갈 때면 늘 잔뜩 긴장해야만 했고 의사 선생님의 얼굴 표정만 쳐다보았습니다. 행여나 지금 투약하는 약이 지혈이 되지 않으면 어찌지 하고 염려하며 항체수치가 내려갈 때면 함께 기뻐해 주셨던 의사 선생님께 지금도 감사하고 있습니다.



출혈이 생겨 응급실을 이용할 때마다 처치에 몇 시간씩 시간이 걸려서 마냥 서서 기다려야만 했는데 이제는 손에 익어서인 듯, 의사 선생님들, 간호사 선생님들의 처치가 매우 빨라졌습니다. 밤낮 가리지 않고, 몸에 출혈이 생길 때면 응급실에 있는 병원주사실로 달려가야만 했고 그럴 때마다 소요되는 시간은 우리의 일상생활에 무리가 될 정도더군요. 내가 아이에게 직접 주사를 놓을 수만 있다면 병원을 오가는 시간과 경비, 체력소모를 줄일 수 있을 텐데 생각했지만, 여전히 아이의 혈관을 찾는 것이 그 저 어렵기만 합니다. 계속 실수하다 보니 자신감을 잃었고 아파하는 아들에게 더 이상 손을 내밀어 달라고 할 수조차 없네요.

코로나로 인해 학교생활이 중단되고 온라인 수업으로 바뀌다 보니 바깥 활동보다는 집안에서 생활하는 시간이 많아졌습니다. 자연스럽게 불어난 체중으로 인해 중학생이 된 아들은 유난히 무릎과 발목에 출혈이 잦았습니다. 이틀이 멀다하고 발목이 붓거나 오금이 아파서 걸음도 제대로 걷지 못해 힘들어 하였습니다. 행여나 학교 보건실에서 전화가 걸려오면 화들짝 놀라 당황해했고, 학교로, 병원으로, 여기저기 달려갔었습니다. 발목엔 항상 압박붕대를 감고 다녀야 했고, 체육시간이면 친구들과 함께 뛰어 놀지 못하고 바라만 봐야했습니다. 예방요법으로 주사를 맞고 있었지만 출혈이 있는 날이면 매일같이 아들을 데리고 병원을 다니곤 했습니다.

몸에 항체가 생겼다는 말을 듣고 나서부터는 지금 맞고 있는 주사약이 아들에게 얼마나 반응을 하는지, 혹 출혈을 멈추는데 효과가 없으면 어찌지 염려가 되었습니다. 더욱이 출혈이 잦아지다 보니 관절에 손상이 오게 되면 어떡하지 하는 걱정도 앞섰습니다. 주사를 맞고 돌아온 날이면 어김없이 아들에게 지금은 상태가 나아졌는지, 몇 시간 후 차도가 있는지 다

시 물어보았고, 자고 일어나면 또 물어보았습니다. 아들의 대답이 잘 모르겠다고 하면 출혈이 멈추었구나 생각했고, 뛰어놀면 많이 좋아졌나보다 스스로 판단하며 아들의 출혈빈도를 매일같이 체크했답니다.

아들의 중학교 생활은 유난히도 발목관절과 오금부분에 출혈이 잦아, 아침시간이면 버스를 타고 내리는 것이 힘들어 늘 등고가 지체되었고, 학교 계단을 오를 수가 없어 교직원용 엘리베이터를 이용해야만 했습니다. 하지만 사춘기에 접어 든 아들은 친구들의 남다른 시선이 싫어서 애써 계단을 오르며 아프지 않은 척 했던 것 같습니다.

우선, 예방요법을 통해 출혈을 발생시키지 않는 것이 최선의 치료인데, 혹 출혈이 있다 해도 최대한 신속하게 응고인자를 투여해 몸속에 혈액찌꺼기가 남지 않도록 하는 것이 최선의 방법임을 머리로 알고 있었음에도, 늘 똑같은 자리에 반복해서 출혈이 생기는 아들을 볼 때마다, 더 빨리 대처해 주지 못했던 엄마의 미약함에 속상했고 미안하였답니다.

지난 여름, 정기검진을 통해 관절사진을 찍어 본 결과 건강하다는 의사 선생님의 말에 안도의 한숨을 쉴 수 있었고, 지금은 열심히 예방요법을 통해 출혈을 최대한 줄이는 데 심혈을 기울이고 있습니다.

한국혈우재단의 지원 덕분에 수영도 다닐 수 있어 좋았고, 병원에 입원할 때마다 예상을 초월하는 검사비용에 난감해 했었는데, 그 때마다 의료비 지원까지 받을 수 있어서 감사했답니다. 또한 지난 12월에 병원의 소개로 다봄 프로그램의 주사교육도 받을 수 있었습니다. 마네킹의 손 모형에서 직접 주사기로 혈관을 찾아 주사를 놓는 방법을 배우면서 이제껏 업무도 못 냈던 자가주사에 대한 두려움을 조금은 내려놓을 수 있었습니다. 그래서 요즘은 아들의 손을 잡고 여기 저기 만져보기도 하고 병원주사실에 계신 간호사 선생님께 혈관의 위치를 자세히 물어보기도 합니다. 하지만 아직은 엄마에게 아들이 선뜻 손을 내놓지는 않는군요. 한 시간 거리, 가까운 병원을 갈 수 있으니까요^^.

여전히 우리 아들은 항체 때문에 기존에 맞고 있던 애드베이트 주사를 맞고 있는데 반감기가 더 긴 애디노베이트로 많이들 전환하고 있다고 하네요. 우리 아들도 하루라도 더 빨리, 더욱 향상된 약을 처방받을 수 있으면 좋겠네요. 아니, 기왕이면 주사가 아닌 복용하는 약이 나오길 기대해 봅니다. 오늘도 주사를 맞고 집으로 돌아오는 길가에는 하얀 벚꽃들이 마치 힘내라고 응원하듯 봄바람에 꽃잎을 왕창 뿌려주세요.



소규모 교육 프로그램 안내

‘코로나-19 방역수칙’ 준수 관계로 단체교육 진행에 따르는 현실적인 어려움을 감안하여, 재단은 2021년 5월부터 참가인원 ‘3인’ 단위의 소규모 교육 프로그램을 진행합니다. 각 교육별 희망자를 개별접수 받아 지속 진행하오니, 아래의 교육내용을 참조하여 많이 참여해 주시기 바랍니다.

구분	내용	진행 / 신청
학교 상담	담임선생님과의 상담 방법 안내 환우 부모님들을 대상으로 환우들의 유치원, 초등학교 입학 전 준비사항, 담임교사와의 상담 방법, 자녀들이 주의해야 할 사항 등을 교육합니다.	사회복지사 김윤정 (내선321) ☎ 02. 3473. 6100.
신규 환우 가족	혈우병 수용 방법 안내 자녀가 혈우병을 진단받고 나면, 불안과 걱정이 많습니다. 질환을 수용하고 심리적으로 안정될 수 있도록 교육합니다.	
자가관리 상담	연령에 따른 혈우병 관리의 이해를 도움 미취학 아동부터 청소년 환우들의 혈우병 수용도를 파악하여 혈우병 개념정리, 자가관리의 중요성 등 책임감과 독립성, 자신감 향상을 위해 실시하며, 혈우아들이 타인과 다르지 않음을 생각하게 합니다.	
MBTI 검사 상담	자신의 성격 유형 이해하기 12세 이상 환우 및 부모님들에게 성격유형검사 및 집단 해석상담을 실시하여, 본인의 성격을 이해하고 심리적 건강을 돕고자 합니다.	
유전진단 교육	유전진단 교육 환우와 환우 가족 대상으로 보인자검사와 태아검사, PGD (착상전 유전진단) 등 분자유전자검사의 의미와 혈우병의 유전방식, 검사의 필요성을 안내하고 유전상담을 진행합니다.	임상병리사 최진영 (내선203)

- 장소 : 서울의원 교육실, 지방의원 상담실 등
- 비용 : 무료
- ※ 각 지방 (대구,부산,광주,전주 등)은 상담원을 통해서도 신청 가능합니다.

건강한 동행을 위하여(2001~2010)

2001년 '희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업' 실시

체계적인 혈우병 진료환경의 구축

2000년대에 들어서며, 한국혈우재단은 국내 환우들이 보다 편리하게 진료 받을 수 있는 환경을 본격적으로 조성하기 시작하였다. 제5~6대 유명철 이사장을 거쳐, 2006년 제 7대 최용묵 이사장이 취임하면서, 재단은 환우들의 단순한 출혈 치료뿐만 아니라 C형 간염 치료, 정형외과 진료 등, 보다 적극적인 '포괄적 치료'를 시작하였다. 이 시기, 혈우 환우를 위한 정부 정책의 가장 큰 변화는 재단 및 유관기관 등의 적극적인 노력으로 2001년부터 실시된



이전 당시 서초동 사옥

'희귀·난치성 질환자 의료비 지원 사업'과 2007년부터 실시된 '본인부담금 상한제'였다.

'희귀·난치성 질환자 의료비 지원 사업'은 희귀·난치성 질환자의 의료비 중 본인부담금 20% 전액을 지원하는 사업이며, '본인부담금 상한제'는 본인 부담 의료비의 상한선을 정하여 중증질환자의 의료비 부담을 덜어주는 제도다.

정부가 지원하는 혈우환우의 의료비 보장 범위의 확대에 의해, 환우들의 의료비 부담이 경감되면서 재단은 혈우환우의 의료비 지원 사업뿐만 아니라, 한 발 더 나아가 환우들의 삶의 질 향상을 위한 사업을 강화해 나갔다. 환우별 맞춤 진료와 교육, 사회복지 사업팀의 운영, 유관기관과의 연계·협조 등을 목표로, 환우들이 '참된 복지'의 혜택을 받게 하기 위한 새로운 도전을 시작하였다.

무엇보다도, 재단은 혈우병에 특화된 진료환경을 성공적으로 조성한 재단 부설 의원의 경험을 바탕으로 지역 환우들이 편하게 진료 받을 수 있도록 지방의원을 추가 개원하였다. 광주와 부산 지역에 개원한 지방의원은 지역에 거주하는 환우들에게 획기적인 진료 편의를 가져다주었다. 재단 부설 의원을 이용하기 어려운 환우들을 위해서는 경북대학교병원, 대전을지대학교병원, 전주

2005년 국고지원 제외자들의 의료비 지원사업 시행

예수병원 등 지역의 주요 혈우병 지정병원과 긴밀한 협력관계를 유지하였다. 지정병원 외에도 환우들의 진료 편의를 위하여 대학병원에서의 혈우병 진료체계를 마련하였다. 인하대학교병원과는 협약을 통하여 혈우병 환자에 대한 의료 접근성을 높였고, 강동 경희대학교병원에는 <혈우병 수술 센터> 설립을 지원하여, 수준 높고 안전한 수술환경을 조성하였다.

재단 부설 의원 내에 유전자 검사실을 개설하여 혈우 환우 가족들이 재단 부설 의원에서 직접 산전 검사를 받을 수 있게 되었고, 방사선실을 개설하여 직접 X-ray 촬영을 할 수 있게 됨으로써, 보다 전문화된 혈우병 치료기관으로 발전하였다. 재단은 혈우 환우들의 치료환경뿐 아니



혈우재단 유전자검사실



환우들의 수영운동

라 환우 가정의 경제적 부담을 줄이기 위한 지원사업도 활발히 전개하였다. 2003년부터 정부가 혈우병 환우에게도 국고지원 규정과 관련, 개별 소득과 재산 기준을 적용하여 국가 의료비 지원에서 제외되는 혈우환우가 발생하기 시작하였다. 재단은 국고 지원 제외자들이 치료로부터 소외되지 않도록, 의료비 지원사업을 시행하였다. 그 밖에도 환우들을 위한 의료비 무이자 대여, 만성간염 환자 의료비 및 비급여 의료비 지원, 응급구호 특별지원 등 환우들의 치료를 위한 실질적인 경제적 지원을 아끼지 않았다.

치료환경의 안정화를 이룩한 재단은 그 다음 단계로써, 환우들의 삶의 질 개선을 위한 복지사업을 본격화하고자 복지사업팀을 신설하였다. 복지사업팀은 전문 사회복지사 및 환우, 가족으

2006~2007년 지역의원 (광주,부산) 개원



광주의원 개원식

로 구성된 지역상담원 체제로 활동하였다. 재단의 지원사업 뿐만 아니라, 정부와 민간기관의 지원제도를 활용하여 환우들의 일상적인 삶의 향상이 가능하도록 노력하였다. 환우들을 위한 복지 방안을 마련하기 위해 지속적으로 재단의 데이터베이스를 보완, 구축하고 정확한 자료를 바탕으로 전문화된 복지사업을 진행하고자 힘썼다. 재단은 혈우병에 대한 올바른 정보 제공을 위해서도 노력하였다. 세미나 개최

와 교육책자 발간을 통하여 환우들이 혈우병을 정확히 이해하고 관리할 수 있도록 도왔고, 혈우병에 대한 사회적 인식을 개선하기 위한 홍보활동도 활발하게 수행하였다. 재단은 의료, 지원, 복지 등의 꾸준한 성장을 통해 더욱 튼실한 조직으로 발전하였다. 설립 당시 6명의 임직원으로 시작한 재단은 지방의원을 포함하여 31명이 근무하는 체계적인 사회복지법인 조직으로 자리매김하고 있다. 대내외적으로 사회복지법인의 운영을 투명하게 공개하기 위하여 매년 <혈우병 백서>를 발간, 배포하고 있다.

재단은 국제학술대회에서 국내 혈우병 치료의 성과에 대해 발표함으로써 한국의 위상을 드높였고, 국내에서도 <국제 혈우병 심포지엄>, <동아시아 혈우병 포럼> 등 국제적인 행사를 정기 개최하고 있다. 결과적으로, 한국혈우재단의 복지시스템은 국제 혈우병 사회에서 크게 인정받게 되었다. 재단은 선진 의료기술 습득을 통한 전문성 강화와 의료정책의 개선요청 및 정책반영, 국내 혈우병 연구지원 활동 등에 노력을 아끼지 않았다.

복지향상 및 질환극복을 위해 최선을 다한 결과, 국내 혈우 환우의 평균 수명은 재단 설립 초기 5년과 비교했을 때 두 배 이상 증가하였다. 재단은 환우들의 보다 나은 삶의 질을 성취하기 위하여 건강한 동행을 계속해 나가고 있다.

01

한국혈우재단 설립 30주년 기념식 개최

한국혈우재단은 지난 4월8일 설립 30주년 기념식을 개최하였습니다. 코로나19로 인해 최소 인원의 임직원들과 한국코헬회 송재청 회장님, '한국혈우재단 30년사'를 집필해 주신 윤정구 전 상임이사님, GC 녹십자의 장도순 본부장님이 참석하였으며, 장기 근속직원들에 대한 표창 수여, 기념품 증정식 및 '한국혈우재단 30년사' 출판 기념행사도 같이 열렸습니다. 지난 30년 동안 지나온 발자취를 돌아보면서 재단의 발전상을 소개하고, 애쓰신 분들의 노고를 기리는 의미에서 기념책자를 발간하였습니다.

02

박상규 신임 이사장 취임식

2021년 4월16일 한국혈우재단 이사장 이·취임식이 있었으며 신임 이사장에 박상규 울산대학교병원 소아청소년과 교수가 취임하였습니다.

이사장 임기는 3년이며 2024년 4월까지 이사장직을 수행하게 되었습니다.

박상규 이사장은 서울대학교 의과대학을 졸업하고, 적십자병원 소아과장 및 미국 오하이오 주립대학교 소아병원에서 근무하였고, 이후 울산대학교병원장, 대한혈액종양학회 회장, 대한혈액학회 혈우병연구회장 등을 역임하였으며, 혈액학 및 지혈·혈전 분야 교과서 집필활동을 이어오고 있으며, 지난해에는 통계가 정확히 없는 폰빌레브란트병 환자에 대한 진단·분류를 정리한 연구로 우수논문상을 수상하였습니다.

박상규 이사장은 취임사에서 세계혈우연맹의 가이드라인과 우리나라 혈우병 치료의 격차를 줄여나감으로써, 혈우 환우들이 한 명도 빠짐없이 포괄적인 치료를 받을 수 있도록 더욱 노력하겠다고 포부를 밝혔습니다.



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 3·4 후원자

구병수, 김대중, 김종구, 지현정, 오영한, 이규성, 조광선, 정규태, 이미숙, 김진웅, 고재일, 이규현, 박광수, 이재호, 윤종환,

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,

고우린, 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,

곽민성, 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, 김종환, 유재명, 김명희, 김혜연, 이은호, 최경미, 배대경, 김혜진, 최유정, 임소연, 최경미,

정정호, 김선경, 신무용.

이상 168명

독자우체통

문제를 풀어 한국혈우재단으로 보내주세요.

정답을 모두 맞으신 분들께는 소정의 상품을 드립니다.

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

1. 다음 중 세계혈우연맹 세자르 가리도 총재의 '한국혈우재단 30주년 기념 메시지' 중 세계혈우연맹의 비전은?

- ① 변화된 세계에 적응하고 계속 치료하자.
- ② 모두를 위한 치료.
- ③ 혈우환우의 삶의 질 향상.
- ④ 포괄적인 복지서비스

2. 다음 중 한국혈우재단 설립 30주년 기념 공모 최우수상의 제목은?

- ① 행복은 언제나 가까이.
- ② 혈우병을 가진 쌍둥이 엄마 이야기.
- ③ 사랑하는 우리 아들.
- ④ 엄마, 우리 엄마, 내 엄마.

3. (주관식) 한국혈우재단의 설립년도는?

나도 한마디

코헬지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

◇ 코헬지를 통해 많은 위로와 또 감사함을 느끼고 배웁니다. 따뜻한 봄 다들 마음 따뜻하시기를 소망합니다.
-김라엘 님

◇ KHF 클리닉의 의료 정보들이 유익했어요 -송경진 님

◇ 보건소 공무원으로 근무하면서 코헬지를 통해 혈우병에 대해 관심을 가지게 되었습니다. 희귀 질환 환우들이 소외되지 않도록 열심히 노력하겠습니다. -정운애 님

◇ 봄날이 성큼 다가와 따뜻한 봄바람과 꽃내음이 불어오고 있습니다. 코로나19로 답답했던 여러분의 마음에도 봄바람이 불어오길 바랍니다. -정정호 님

◇ 코로나19 때문에 힘드시죠? 그래도 봄비 내리는 거리에 싱그러움이 묻어나고 비에 젖은 꽃잎들이 아름다운 4월입니다. 언뜻 교끝을 스치는 향긋한 라일락 향기에 가슴이 설레고 꽃집 앞을 지날 때면 발걸음이 멈춰지는 이맘때 주변 사람들을 돌아보며 지낼겁니다. -이병길 님

보내는 사람

이름

주소

우 표

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

0 6 6 4 1

2021. 5. 6월호 퀴즈

이름 :
주소 :

전화번호 :

우편번호 :

1. 다음 중 세계혈우연맹 세자르 가리도 총재의 '한국혈우재단 30주년 기념 메시지' 중 세계혈우연맹의 비전은?

- ① 변화된 세계에 적응하고 계속 치료하자.
- ② 모두를 위한 치료.
- ③ 혈우환우의 삶의 질 향상.
- ④ 포괄적인 복지서비스

2. 다음 중 한국혈우재단 설립 30주년 기념 공모 최우수상의 제목은?

- ① 행복은 언제나 가까이.
- ② 혈우병을 가진 쌍둥이 엄마 이야기.
- ③ 사랑하는 우리 아들.
- ④ 엄마, 우리 엄마, 내 엄마.

3. (주관식) 한국혈우재단의 설립년도는?

당첨자 명단은 다음호에 발표하며 선물은 자택으로 우송해드립니다.
 ※선물은 원본으로 퀴즈에 참여하실 경우에만 드립니다. (복사본 불가)
 <2021년 7월 5일 이내 도착에 한함>

접어주세요

독자의 소리를 듣습니다.

① '코헬지'에 다루었으면 하는 내용

② 한국혈우재단에 건의하고 싶은 내용

③ 나도 한 마디

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

붙칠하는곳

붙칠하는곳

포토칼럼

30주년 기념 사진 공모에 응해 주신
혈우 가족들의 밝게 빛나는 모습들입니다.

코로나 19가 잠잠해져서
다시 활기차고 행복하게 생활하는 시기가
빨리 왔으면 좋겠습니다.



178호 퀴즈 정답

1. ④ 응급수술의 경우에도 수술 전에 응고인자에 대한 반응과 항체 검사를 반드시 실시해야 한다.
2. ① 혈우환우는 코로나19에 감염되거나 심각한 질병이 발생할 수 있는 고위험군에 해당한다.
3. 2021년 세계 혈우인의 날 공식 슬로건은 “변화된 세계에 적응하고 계속 치료하자”입니다.

총 26분이 퀴즈 정답을 맞으셨습니다. 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』 178호 퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

△강 미, 이선우, 고은울, 김영미, 남경훈, 신승민, 안태양, 원유라, 이성재, 이수린, 이은현, 장주욱, 전정순, 주다울, 차현민, 이승우, 홍문규, 손경진, 김라엘, 정은애, 정정호, 이병길, 정영필, 문영희, 추동균 김사무엘
(이상 26명)

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