

2022 9/10

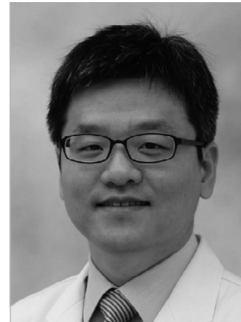
vol.187

CONTENTS

01 초대석	한정우 교수 편	2
02 특집	2022년 재단 슬로건 소개	4
03 Hemo 특독	가을철 악화하는 피부 질환 개인맞춤형 치료	5 8
04 생활 속 건강	목 디스크	10
05 국내외 뉴스		12
06 혈우 가족 이야기		14
07 해외 환우 수기		18
08 환우가 도전해볼만한 직업	k디지털 트레이닝	21
09 환우를 위한 금융상식		23
10 안내	코로나19 입원 · 격리자 생활지원 제주지자체, 희귀난치성 환우에 교통비 지원사업 추진	24 25
11 혈우뉴스		26
12 재단소식	혈우 환우 독감백신 무료접종 시작	28
13 후원안내 / 환우단신		29
14 독자우체통	187호 퀴즈 / 나도 한 마디 / 우편엽서(독자용)	30

내과-소아청소년과학 (Med-Peds)

연세대학교 의과대학 소아과학교실 **한정우** 교수



오타니 쇼헤이가 학생 시절 만든 자신의 인생계획표가 한때 화제가 되었다. 내가 유치원 때 만든 인생계획표 대로, 오타니처럼 노력했다면 나는 25세에 생명 연장약을 만들고 30세에 노벨상을 타야 했고 35세면 한국, 미국, 일본에 분교를 가진, 내 이름을 딴 ‘한’의과대학 총장이 되어 있어야 했다. 오타니는 투수와 타자를 한 경기에 모두 하며 최고의 성적으로 뛰는 메이저리그 최초의 프로야구 선수이다. 투수와 타자로 모두 뛰는, 만화 주인공 같은 오타니처럼, 모든 환자를 내 손으로 고쳐보겠다는 욕심 많았던 나는, 주체롭게 내과와 소아청소년과에 겁 없이 도전했다. 사람들의 호기심 이외에 아무도 관심 갖지 않는 내과-소아과 이중 전공,

그것은 바로 내과-소아청소년과학, Med-Peds이다.

소아청소년과와 내과의 전문의를 취득한다는 것은 흔한 일이 아니다. 두 과의 수련을 모두 받아야 한다는 것이 힘들고 고달픈 일이기도 하지만, 내과와 신경과를 한다든가, 치과와 이비인후과를 이중 전공하는 경우들보다, 의사로서 전문 영역을 키우는데 그다지 효율적이지도 않기 때문이다.

소아는 작은 성인이 아니다. 의대생이라면 한번쯤 들어본 격언이지만, 나 역시 알쏭달쏭한 단어이기도 했다. 소아청소년과를 먼저 마친 뒤, 내과로 들어가기로 한 날, 내과 주임교수님을 만났을 때, 교수님은 이렇게 말씀 해 주셨다. “자네는 소아과 강사도 마쳤으니, 내과 전공의를 하더라도 쉽게 적응할거네. 사람이란 같은 생리를 가진 것이 아니잖나.” 나는 강사에서 전공의로 격하된 처지에 교수님의 격려를 듣고, 역시 동의했으며, 쉽게 해낼 수 있으리라는 힘을 얻었다. 그러나...

소아청소년과와 내과는 간단히 말하자면, 그야말로 완전히 다른 과였다. 첫날부터 분과를 옮겨 다닐 때마다 모든 질병이 새로운 병이었고, 새로운 분과에 익숙해지는데 많은 시간과 노력이 필요했다. 그리고 시간이 흘러 심장, 소화기, 신장, 내분비, 류마티스, 혈액, 종양 등등 모든 분과를 한 번씩 경험하고 난 1년 반이 지나자, 조금씩 질환과 치료 양식에 적응이 되기 시작하였다.

그리고 내과 4년차가 끝날 무렵, 0세부터 100세까지 모든 환자를, 응급실부터, 중환자실까지 모든 경우에서 경험해 보았다는, 그리고 어떤 환자의 상황에서도 길을 찾을 수 있을 것 같은 느낌으로 충만한, 의사로서의 행복감은 지금까지 인생의 어떤 시기보다도 컸다고 기억한다.

내과와 소아청소년과를 모두 마치고, 이러한 나의 경험이 어떻게 이 세상에 쓰임이 될 수 있을까 고민을 하던 중, Med-Peds라는 수련제도를 알게 되었다. 미국에서 1967년에 미국내과학회(American Board of Internal Medicine)와 미국소아청소년과학회(American Board of Pediatrics)가 함께 조직한 내과-소아청소년과 통합 전공의 수련제도로서, 각 과의 3년제 수련 기간을 합쳐, 총 4년간, 내과 2년, 소아청소년과 2년의 수련을 통합, 수련을 마치면 내과, 소아청소년과 모두 전문의 자격을 주는 제도이다. 우리나라에 없는 이러한 융합교육과정은 내가 무의식 중

에 느꼈던 소아청소년과와 내과 전문 지식의 동시 필요성을 대변해 주는 것 같아 기뻐다.

Med-Peds는 어떠한 역할을 할 수 있을까? 전술한 것처럼, 내과와 소아청소년과는 완전히 다른 과이다. 신생아부터, 유아기, 소아, 청소년을 거쳐, 성인과 장년이 되고 노년에 이르기까지, 우리가 스스로 몸으로 느끼듯 사람은 시간에 따라 성장, 발육, 발달과 노화를 거치며 정신과 신체가 모두 변화한다. 이러한 인생의 과정 속에서 내과와 소아청소년과로 분리, 단절된 의료적 체계 속에서, Med-Peds는 다름과 같음에 대한 통찰을 가지고 융합된 식견으로, 인간 질병의 진료와 의학적 연구 영역을 개척할 수 있을 것이다.

우선, 소아-성인 공통질환 진료, 연구이다. 소아나 성인 고유 질환이 있다. 선천성 심장 기형은 소아의 병이지만, 심근경색은 성인의 병이다. 반면 모든 진료과 영역에서, 소아와 성인 모두에게 발생하는 공통 질환도 있다. 심장의 경우, 선천성 심장질환을 가진 채 성인이 되는 경우다. 이 경우, 소아과에서 봐야 하는지 내과에서 봐야 하는지 현재, 명확히 구분되지 않는다. 내분비의 1형당뇨도 역시 소아와 성인 모두에게 나타난다. 혈액질환으로는 유명한 급성림프구성 백혈병도 그러하다.

지금의 제도로는, 소아청소년과나 내과 모두 연령에 따라 환자를 나눠 맡게 되고, 그렇게 되면 소아과 의사나 내과 의사나 백혈병의 반쪽 모습 밖에 경험할 수 없다. Med-Peds가 소아부터 성인에 이르는 다양한 신체적 양상과 질환에 대해 잘 경험하고, 공통 질환-백혈병이나 1형당뇨 한 가지를 깊이 있게 전공한다면, 더욱 적합한 치료 관리적 대안을 제시해 줄 수 있을 것이다.

둘째, 전이진료 클리닉(transition clinic)이다. 소아청소년과는 가족 중심적 진료를, 내과는 환자 중심적 진료를 한다. 소아청소년과는 환자 개인과 함께 부모와의 관계도 중시하고, 많은 지원 서비스가 환자와 가족에게 집중적으로 제공된다. 내과는 소아에 비해 훨씬 많은 환자가 있기 때문에 환자 개인의 질환 중심적 진료를 하고, 환자 가족에 대한 지원과 관심은 상대적으로 적다. 의료적 환경이 이처럼 다르므로 어린 환자가 성인기가 되어, 내과 진료를 받는 시점이 되면, 스스로 진료를 보아야 하고, 또한 진료 현장 적응에 어려움이 발생한다. 내과 의료진 입장에서도, 소아기에 복잡한 치료를 받은 환자가 성인이 되어 갑작스레 진료실에 찾아오면, 복잡한 병력 관계를 살피고 종합적 평가를 내리는데 어려움이 발생한다. 이렇게 Med-Peds는, 소아청소년과와 내과 간의 간격을 메우고, 만성질환을 가진 소아가 내과 진료 현장에 적응할 수 있도록 돕는다.

또 한 가지 중요한 임무로서, 생존자 관리(survivorship)를 들 수 있다. 소아청소년기에 만성질환을 겪거나 암과 같이 힘든 치료를 마친 경우, 몸 곳곳에 후유증과 기능 저하를 겪는 경우가 많다. 한 가지 병으로 시작했지만, 콩팥, 심장, 폐, 근육, 관절 등 여러 곳에 많은 불편을 초래한다. 이 경우, 환자는 모든 전문 진료과에 개별적으로 찾아가야 하며 종합적인 관리를 받기 힘들다. 생존자 관리란 암치료 이후 생존자에서 먼저 연구됐으며, 질병 진행 및 치료 과정에서 발생한 여러 신체, 정신적 문제들을 파악하고, 조기 진단, 관리 받도록 종합 관리를 하는 것으로, 인생 전주기에 발생하는 다양한 문제 파악과 대처에 적합한 Med-Peds의 중요한 영역이라고 할 수 있다.

Med-Peds가 되는 것은, 한국에서는 쉬운 일이 아니다. 두 과의 수련을 따로 모두 받아야 하고, 전문영역 개척을 위해 임상강사(fellow)도 수련해야 한다. 하지만 이러한 Med-Peds의 배출은 장기적으로 환자들에게 필요한 요구를 충족하여 주고, 소아와 성인 모두에게 나타날 수 있는 질환을 더 깊이 있게 진료, 연구할 수 있을 것이기에 중요하다. 우리나라에서도 미국과 같이 내과-소아청소년과 융합수련제도가 나타나기를 기대해 본다.



빛나는 일상으로 새로운 한걸음

2022년 9/10월호 특집 구성

- ① Hemo 특특 - 가을철 악화하는 피부질환
- 혈우병의 개인맞춤형 치료
- ② 해외혈우협회 수기 - 헝가리 환우 편

※지난 호 퀴즈 3번에 답변 주신 환우 여러분의 다양한 생각을 모았습니다.

김영미 신약들이 많이 나오는데요. 약 종류에 대해 알려주세요.

김영진 어느 정도의 선까지 흘로서기 위한 길잡이를 해야 할까요.

김도연 사춘기 아이와 원만한 관계 유지 방법.

김복근 피해야 할 방법의 ⑦번 칭찬·부추김과 아래의 격려와 희망을 제시하는 대화에서 미묘한 간격이 보이는데 그 한계가 불분명합니다.

고은울 그래도 엄마들의 관심은 좋은 약 피하주사 즉 한 주에 두세 번 말고 1주에 한 번만이라도 하는 주사 없나요?

남경훈 재단에서 지원하는 코칭·상담 프로그램은 어떤 방식으로 운영되는지 궁금하네요.

문진희 첫째가 환우이고, 건강한 둘째를 가지는 절차, 유전자 검사 종류, 방법 등등.

박찬호 잘못된 결정을 하고도 잘못을 인정하지 못하는 걸 어떻게 고쳐야 하나요?

박 현 하고 싶은 일만 하는 아이를 어떻게 해야 할까요?

신현미 출혈이 발생했을 때 어떻게 대응해야 아이한테 조금 더 심리적 안정감을 줄 수 있을까요?

신승민 신체적 제약이 많다보니 스트레스가 심할 것 같은데 건강하게 해소할 수 있는 방법으로 어떻게 좋을까요?

이대형 발목 연골이 많이 좋지 않아 관절경 시술 후 몇 년이 지났습니다. 발목에 무리가 가지 않고 할 수 있는 운동, 활동의 종류와 범위 등이 구체적으로 궁금합니다. (일반 혈우 환우와 이미 발목이 좋지 않은 환우는 차이가 있을 것 같습니다)

이병길 육아는 하나하나 모든 면에서 어려움이 많다고 봅니다. 그 가운데서도 큰 일은 무엇으로 어떻게 놀아 주지가 중요하다고 봅니다. 어떻게 놀아주어야 하는지요?

차현민 학교에서 교우관계, 특히 조금 거친 아이들과 어떻게 잘 지낼 수 있을지 고민이 많습니다. 대놓고 혈우병이라는 것을 알리지 않고 심한 장난을 제지할 만한 방법이 없을까요?

하정우 주변 사람들에게 자신이 혈우병임을 알려야 하는 범위가 어느 정도까지여야 할까요?

홍문규 초등학교 들어갈 정도쯤 되면 환우는 깨우치게 됩니다. 본인이 어떤 입장인지, 그 때는 부모 입장에서는 옆에서 힘이 돼 주시고 복돋아 주시고 안아 주시고 위로해 주시고 용기 잃지 않게 해 주시면 됩니다. 서로 맘처럼 잘 될순 없지만요. 세월이 많이 지나 좋은 신약이 나왔지요. 앞으로도 더욱 좋은 신약들이 나올 수 있도록 간절히 바랄 수밖에 없었습니다.

가을철 악화하는 피부질환

대구가톨릭대학교병원 피부과 박준수 교수

무더웠던 여름이 지나고 가을이 오면서 선선한 바람이 우리 피부에 와 닿는다. 하지만 피부는 가을이 오면서 햇빛이 아닌 또 다른 복병을 만나게 된다. 습한 여름이 가고 갑자기 습도가 낮아지면 피부가 건조해지면서 악화하거나 발생하는 아토피피부염과 피부건조증에 대해 주의 기울여야 한다.

아토피 피부염

· 아토피 피부염이란?

주로 유아와 소아에서 발생하는 만성 재발성 피부염으로, 흔히 '태열'로 일반인들에게 알려져 있으나, 태열은 2개월에서 2년 사이에 발생하는 양 볼의 습진을 지칭한다. 소아의 약 10~15%에서 아토피 피부염을 가지고 있으며, 75%의 환자가 1세 이전에 발생하게 된다. 일반적으로 중학교에 입학할 무렵부터 반수에서 증상이 호전되지만, 약 5%에서는 어른이 되어도 지속하게 된다.

· 증상

쉽게 가려워하며, 피부의 보습력이 저하되어 피부가 거칠고 세균이나 바이러스에 의한 피부질환이 쉽게 발생할 수 있다. 영아기에는 주로 머리, 얼굴, 몸통 부위에 병변이 발생하고, 소아기 때에는 팔, 다리, 손목, 발목 등 접히는 부위의 피부가 두꺼워 지거나 건조한 피부 병변이 잘 발생한다. 성인기에는 대체로 호전되어 약 30~40% 정도가 외관상으로는 피부염을 나타내지 않지만 일부에서는 피부건조나 자극성 물질 등에 의해 주부습진 등의 피부염으로 생활에 지장을 초래하기도 한다. 아토피 피부염은 성장하면서 대개는 증상이 호전되는 경향을 보이게 된다.

· 원인

아직까지 아토피 피부염을 유발하는 원인은 확실하게 밝혀지지 않았다. 하지만 상당수의 환자에서 아토피 피부염의 가족력이 있는 것으로 보아 유전적 인자가 관여한다고 생각된다. 아토피 피부염은 특히 지나친 목욕 등에 의한 건조 피부, 자극 물질, 정신적 스트레스, 피부 감염, 땀, 고열, 집먼지 등과 같은 알레르기성 물질에 의해 쉽게 악화될 수 있다.

· 치료

아토피 피부염은 장기간의 관리가 필요한 질환이므로, 세심하고 꾸준한 관리를 요하게 된다. 일반적인 원칙으로는 적절한 습도와 온도를 유지하며, 청결한 피부 상태를 유지시키고 자극원을 제거하여야 한다. 목욕 직후 보습제를 바르고, 수시로 보습제 사용을 통한 적절한 습도를 유지시켜 준다. 세척력이 강한 비누제품 등을 피하며, 면으로 된 옷을 입는 것이 좋고, 새 옷을 입기 전 세탁을 하는 것이 자극원을 줄일 수 있다. 땀을 많이 흘리거나 신체접촉이 많은 운동 등은 피하는 것이 좋고, 햇빛이 강한 시간대에는 외출을 최소화하는 것이 좋다. 소아의 경우 긁는 행위로 인해 악화되기가 쉬우므로, 손톱을 짧게 깎아주고 장갑을 착용하는 것이 도움이 된다.

또한 정서적 안정을 취하는 것이 도움이 된다. 아토피 피부염의 원인이 되는 알레르기 유발 물질에 대한 조사를 통해 적절한 대처를 하는 것 또한 치료에 매우 중요하다. 특히 유아에서는 음식물에 의한 경우가 비교적 많으므로 우유, 계란, 콩 등과 같은 물질에 대한 피부단자검사, 혈액검사, 음식물 유발검사 등을 통하여 원인을 알아볼 수 있다. 하지만 음식물은 성장에 필요한 영양을 함유하고 있으므로 성급한 제한보다는 적절한 조사를 통한 신중한 제어가 필요하다.

이와 같은 치료 외에도 관리가 잘되지 않는 경우 전문적인 치료를 병용하는 것이 필요하다. 적절한 부신피질 호르몬제의 국소 도포 및 전신투여, 항히스타민제, 면역 조절제 전신투여가 필요한 경우가 있다. 이러한 치료에도 반응을 하지 않는 심한 경우에는 단기간 입원치료, 자외선 치료, 면역 치료 등을 고려할 수 있다. 최근에는 아토피 환자의 과도한 인체 시그널을 제어하는 생물학적 제제, 야누스키나아제 등이 출시되면서 치료의 옵션이 늘어나는 추세이다.

피부 건조증

· 피부 건조증이란?

피부 표면의 수분이 공기 중으로 증발하면서 피부의 수분 함유가 10% 이하로 매우 건조해져 피부가 하얗게 일어나거나 울긋불긋해지는 상태를 말한다. 주로 건조하고 차가운 겨울철에 발생하고 노인들이나 아토피 피부염이 있는 소아에서 잘 발생한다. 건조한 피부는 햇빛에의 노출 못지않게 피부 노화에 영향을 미치며, 각종 감염 및 피부 질환을 일으키기 쉬워서 각별한 피부 관리가 요구된다.

· 피부 건조증의 증상

피부가 매우 건조한 상태이므로 피부가 거칠고 미세한 각질들이 하얗게 일어나게 된다. 지속적인 자극 등을 통해 피부가 쉽게 붉어지고, 두꺼운 각질들이 발생하며 갈라지는 현상이 나타난다. 손상받은 피부 장벽으로 인해 가려움증이 발생하여 피부를 계속 긁게 되며, 이처럼 긁는 행위로 인해 피부 병변 및 증상이 악화하게 된다. 급격하게 악화하면 진물이 나는 병변이 생기거나 장기적으로 진행되면 피부가 딱딱해지고 색깔이 짙어질 수

있다. 도중에 적절한 치료가 이루어지지 못하면 피부에 2차적으로 세균감염과 같은 합병증이 발생할 수도 있다.

· 원인

각질세포는 '자연함습인자'라는 물질을 통해 주변으로부터 물을 끌어당겨 간직하는 능력이 있어 표피층에 수분을 담을 수 있게 하고 표피 지질은 각질세포 사이의 틈을 메워 세포 속의 수분이 증발하는 것을 막아준다. 이와 같이 어떠한 이유로든 자연함습인자가 부족해지거나 표피 지질에 이상이 생기면 피부는 건조해지게 된다.

· 치료

일반적으로 피부 표면에 수분의 공급 및 유지를 해주어야 하며, 또한 외부 유해 환경으로부터 피부를 보호해야 한다.

- ① 수분을 충분히 섭취하고 춥고, 바람 불고, 건조한 환경을 최대한 피한다.
- ② 실내에서 온풍기를 장기간 사용하지 않아야 한다.
- ③ 평소 건조한 경향과 민감한 피부를 가진 사람들은 피부를 씻을 때 비누 대신 순한 세정제를 사용하고 화장을 지울 때 크림 형태의 세안제를 사용하는 것이 좋다.
- ④ 목욕을 할 때도 헛수나 시간을 제한하며, 아주 뜨거운 물을 사용하지 않는다. 목욕 시 심하게 때를 미는 일을 피하고 목욕 후에는 물기가 완전히 마르기 전에 보습제를 발라 수분을 유지하도록 한다.
- ⑤ 보습제 사용시 본인의 피부 상태에 맞는 것을 선택해야 한다.
- ⑥ 소양증과 같이 동반 증상이 심하거나, 피부의 손상으로 인해 2차 감염의 우려 등이 있을 경우 전문의와 상담한다.

이런 소양증을 동반하는 피부 질환의 경우 긁는 행위로 인한 피부 외상이 흔해서 혈우병 환우에서는 피부 외상으로 인한 불필요한 출혈과 그로 인한 질환의 악화에 대해 세심한 관리가 필요합니다.

소양감/소양증(가려움증)이란?

피부를 긁거나 문지르고 싶은 충동을 일으키는 불쾌한 감각으로 가장 흔한 피부증상이다. 이는 피부질환 뿐만 아니라 전신 질환이 있는 경우에도 나타날 수 있다. 가려움증은 매우 주관적인 감각으로서 신체의 부위나 개인에 따라 매우 다양하게 나타나며, 같은 사람에서도 동일한 자극이라도 때에 따라 정도가 다른 가려움증을 일으킬 수 있다. <출처 : 서울대학교병원 의학정보, 서울대학교병원>

대구가톨릭대학교병원 피부과 박준수 교수

※약력

- 2002 대구가톨릭대학교 의과대학 졸업
- 2013 Thomas-Jefferson 의과대학 연수

- 2006 피부과 전문의 취득

- 2022 St. John's Institute of Dermatology 연수

혈우병의 개인맞춤형 치료 우리는 모두 같다. 그리고 모두 다르다.

대구가톨릭대학교병원 소아청소년과 최은진

우리는 저마다의 개성으로 인생의 색깔과 향기를 드러내며 살아갑니다. 그리고 우리 환우들은 혈우병이라는 지혈장애질환을 삶의 순간순간 동반하며 관리하면서 살아갑니다. 삶의 방식과 지향이 모두 다르듯 혈우병 치료에 있어서 역시 각 개인마다의 생활 방식과 패턴, 지향하는 바에 따라 다른 방법이 필요하다는 것을 우리는 이제 인식하게 되었습니다. 이런 인식은 세계 혈우연맹의 혈우병 치료 가이드라인 제3판에서 가장 강조되었던 대목 중의 하나인 '개인맞춤형 치료(Personalized treatment)'의 맥락과도 같다고 생각합니다.

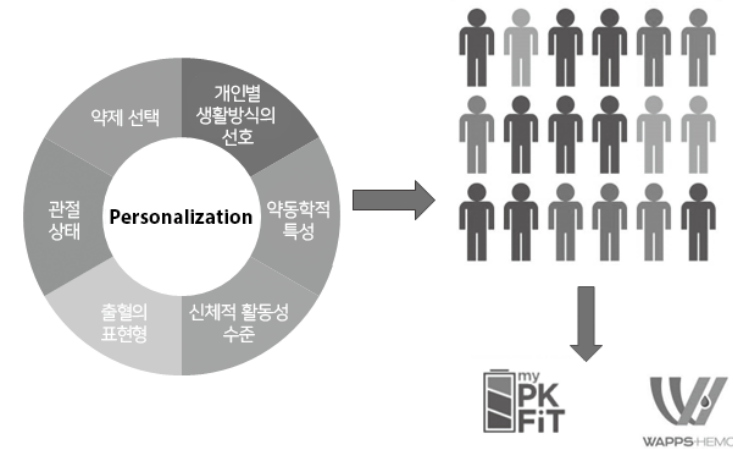
개인맞춤형 치료는 우선 응고인자제제의 투여에 대하여 개인별 약물동태학(Pharmacokinetics, 시간에 따른 체내 약물 농도의 변화 : 약물의 흡수, 분포, 대사, 배설의 과정)적 차이와 약제마다의 약물동력학(Pharmacodynamics, 약물이 조직에 도착 후 몸에서 일으키는 변화 : 약물의 용량 및 농도와 약물효과 사이의 관계)적 차이를 확인하여 알맞은 용량과 투여 간격에 맞추어 예방요법을 시행하는 것으로 이해되어 왔습니다. 특히 응고인자 8번의 개인별 약물동태학적 차이는 응고인자 9번에 비해 더 크다고 알려져 있습니다. 한 연구에서는 8번 표준반감기 응고인자제제의 반감기가 8.8시간에서 15.4시간, 약물 투여 후 1%의 응고인자 활성도에 이르기까지 51시간에서 110시간이라는 큰 개인별 차이를 보인다고 보고한 바 있습니다.

이렇게 개인별 약물동태학을 확인하는 것이 중요하지만, 실제 각 환자별 약물동태학은 8~11회의 채혈이 필요한 고전적인 방식으로는 쉽지가 않았습니다. 하지만 최근 WAPPS-HEMO, MyPKFIT 등 2회 내지 3회의 채혈만으로도 반감기, 청소율, 응고인자 활성도가 1%까지 이르는 시간 등 개인 약물동태학 지표를 얻을 수 있는 방법들이 소개되었고 우리나라에서도 실제 이용되고 있습니다.

개인맞춤형 치료는 응고인자제제의 용량에 대해 개인약물동태학 뿐만 아니라 개인의 일상생활의 방식과 활동 정도 또는 운동능력 정도, 관절상태, 실제 출혈의 정도, 사용 약제의 종류 등의 여러 요소가 영향을 미칩니다. 여기에는 각 개인별 차이도 있으나 같은 사람에게서 다른 상황일 때, 예를 들어 염증반응이 있거나 발열상태가 지속될 때 등의 상황별 차이도 있습니다.

최근 많은 새로운 약물들이 개발되어 임상시험 단계에 있거나 사용승인 절차를 밟고 있고, 우리가 많은 기대를 안고 경과를 지켜보고 있는 유전자 치료 역시 차근차근 단계를 밟아 임상시험이 진행되고 있습니다. 이러한 치료 환경의 변화는 개인맞춤형 치료가 응고인자제제에만

국한되는 것이 아니라 환자의 상태 즉, 항체의 유무, 관절 손상의 정도, 정맥로 확보의 용이성, 다른 기저질환의 동반 유무 등을 고려하여 다양한 치료제에 대한 선택의 기준으로 자리하게 되었습니다. 환자마다 다른 상황, 같은 환자에서도 다른 상태에 대한 고려가 혈우병의 개인맞춤형 치료를 필요로 합니다.



According to Collins et al. Haemophilia 2016; 22: 487-498

개인맞춤형 치료를 위해서는 우선 환자마다 특성을 파악하기 위한 치료자와 환자의 소통이 매우 중요합니다.

이러한 개인맞춤형 치료를 위해서는 우선 환자마다 특성을 파악하기 위한 치료자와 환자의 소통이 매우 중요합니다. 일상생활뿐만 아니라 특수한 상황에서의 환자상태 변화에 맞는 치료 방법을 미리 의논하고, 치료를 진행하는 중에도 상태의 변화나 치료반응에 대하여 소통하여야 합니다.

우리는 같은 혈우병을 진단받고 치료하며 관리하여 건강한 삶을 살기 위해 함께 노력하고 있습니다. 여기에 각자의 특성에 맞는 방식으로 치료를 계획하여 시행하고, 또 경우에 따라서는 방법과 종류를 수정하기도 하는 저마다의 서로 다른 개인맞춤형 치료가 우리 환우들이 내 꿈을, 내 삶을 마음껏 펼치는 데에 도움이 되기를 바랍니다.

빠른 목, 거북목 시작인가요? 일자목과 거북목

정상적인 목은 앞으로 휘어지는 정상적인 곡선을 가지게 됩니다. 목의 정상 곡선은 아이가 태어나서 고개를 가누기 시작할 때부터 생기며 경추 전만(사람이 앉거나 서 있을 때 목에 생기는 자연스러운 곡선으로 앞으로 약간 볼록하게 나옴)이라고 부릅니다. 가장 자연스럽고도 정상적인 목뼈의 정렬 상태입니다.

경추 전만이 있어야 앉거나 서 있을 때 머리의 무게가 목뼈의 중심을 지나게 되어 목 디스크에 걸리는 압력을 가장 줄여줍니다. 일자목이란 목 디스크가 손상되면서 정상 C 커브가 소실되어 목뼈들이 일직선이 된 상태입니다. 일자목이 되면 목의 움직임은 30%가량 줄어들고 목 디스크에 걸리는 압력이 많게는 90%까지 증가됩니다.

거북목은 허리와 위 등, 그리고 목이 앞으로 구부러지면서 머리를 앞으로 내민 상태입니다.

거북목이 되면 경추 전만이 없어져 일자목이 되고, 앞으로 내민 머리를 치켜들기 위해 목덜미 근육이 힘을 쓰면서 목 디스크에 걸리는 압박이 커집니다. 머리를 자연스럽게 들고 있는 정상 자세일 때 목 디스크에 걸리는 압박이 5kg라면 목을 30도만 앞으로 구부려도 목 디스크에 걸리는 압박이 18kg가 넘습니다. 목 디스크에 걸리는 강한 압박은 시간이 흐르면서 디스크를 찢고 찌그러뜨립니다. 목 디스크 손상의 주범입니다.

컴퓨터나 스마트폰을 사용하면서 거북목 자세가 되면 목 디스크가 손상되는 것은 시간문제입니다. 목 디스크가 손상이 되면 처음에는 목덜미와 어깨죽지가 빠근하다가 더 심해지면 팔도 저리고, 시리고, 근육 속이 아픈 통증이 생깁니다. 목에서 팔로 뻗치는 통증, 즉 방사통이 생기는 것입니다.

방사통이 심해 잠을 이루기 힘들거나 팔 힘이 약해지는 증상이 생기면 빨리 전문의의 진찰을 받아야 합니다. 목덜미와 어깨죽지만 아프거나 방사통이 약하면 자기 스스로 나쁜 자세와 운동을 피하고 좋은 자세와 좋은 동작을 하면 시간이 지나면서 잘 낫게 됩니다.

고개를 숙이고 있거나 고개를 한 쪽으로 돌리고 있는 자세가 나쁩니다.

목 디스크 손상의 증상이 있는 사람이 목덜미와 어깨죽지 근육을 스트레칭하거나 근력 강화를 하는 것은 목 디스크를 더 손상시킬 수 있으므로 피하는 것이 좋습니다.

목 디스크 손상 증상이 있을 때 손상을 악화시키는 나쁜 운동



출처: 국가건강정보포털(health.kdca.go.kr)

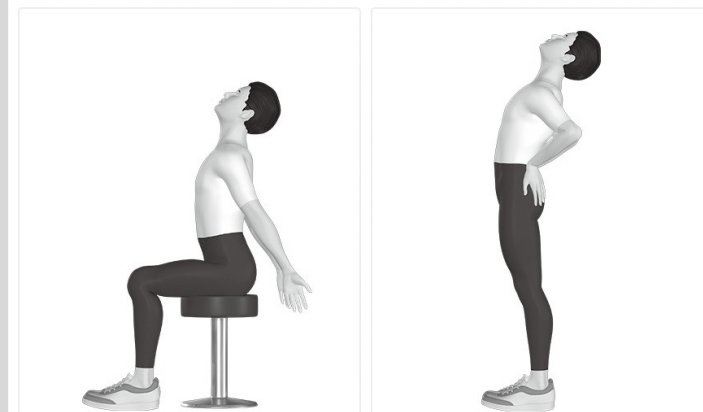
자주 허리를 펴고 양쪽 견갑골을 뒤로 모아 가슴을 펴고, 턱을 살짝 치켜드는 신전 동작을 하는 것이 좋습니다.

척추 위생(척추건강을 위해서 일상생활에서 지켜야 할 자세와 움직임), 즉 24시간 내내 신전 자세를 유지하는 것을 지키는 것이 가장 좋은 방법입니다.

목 디스크를 낮게 하는 척추 위생 - 신전 자세

- 서거나 걸을 때 허리를 꼿꼿이 유지하기
- 스마트폰을 볼 경우, 무조건 높이 들기
- 모니터 높이 높이기
- 운전 중 요추 경추 전만 유지, 어깨 허리에 쿠션
- 자는 동안 경추 전만 유지 위해서 머리는 약간 뒤로 젖혀 주고 목을 받쳐 주는 폭신한 베개 사용, 바로 누워 자는 것을 가장 추천

목 디스크에 좋은 신전 동작



- 신전 동작: 허리를 펴고 양쪽 견갑골(날개 뼈)을 뒤로 모아 가슴을 펴고, 턱을 살짝 치켜드는 동작

출처: 국가건강정보포털(health.kdca.go.kr)

장년층 이상의 남성 혈우병 환자의 노인성 질환 관리 필요해 헤모필리아 저널, 연구 조사 발표...혈우병 환자 수명 늘어나기 때문 치료법 다양해지며 혈우환우 수명 늘어 심리치료 지원해야

최근 연구에 따르면 나이 든 남성 혈우환자의 불안, 우울, 당뇨가 일반 미국 남성들에 비해 더 높은 비율로 발생하는 것으로 조사됐다.

The Journal Haemophilia는 'Prevalence of comorbid conditions among older males with haemophilia receiving care in haemophilia treatment centers in the US(미국내 혈우병 치료를 받고 있는 고령 혈우환자 사이의 동반질환의 유행)' 라는 제목의 연구를 최근 공개했다.

연구에 따르면 혈우병 치료법이 발전함에 따라 상대적으로 환자들의 수명도 과거에 비해 늘어났다. 이에 따라 혈우병 환자들도 나이와 관련한 동반질환을 갖고 있을 경우가 많다고 조사팀은 말했다.

연구팀은 2013년부터 2021년까지 혈우치료센터에서 치료 중인 45세 이상의 2,237명의 남성 혈우병 환자들을 대상으로 분석한 결과, 이들 환자들에게 동반질환 비율은 일반적인 미국 남성들에 비해 높게 나왔다. 당뇨병의 경우 혈우병 환자는 24%, 일반 남성은 15.8%, 불안은 18.5%대 9%, 우울감은 21.9%대 11.2%로 조사됐다.

이런 경향은 중년(45~64세)과 고령(65세 이상)의 연령대의 남성 환자들로 나뉘었을 때도 일관적인 양상을 보였다.

연구팀은 우울, 불안 등 정신건강문제의 높은 비율이 근본적으로 혈우병 환우들의 정신적인 짐 때문이라고 밝혔다. 또 연구팀은 이 같은 문제들과 싸우는 혈우병 환우들을 지원하기 위한 추가 연구가 필요하다고 강조했다.

연구팀에 따르면 혈우병 환우들의 당뇨 발생률이 일반인보다 더 높은 이유에 대해선 명확하지 않지만 아마도 C형 간염 감염 및 비만과 깊이 연관돼 있을 것으로 추측했다.

또 연구팀은 혈우 환우들이 동반질환을 갖는 원인을 이해하고, 동반질환들이 혈우 환우들의 건강과 웰빙에 어떤 영향을 미치는지 추가 조사가 필요하다고 덧붙였다.

한편, 연구팀에 따르면 심장 관련 문제는 혈우 환우들이 인구대비 낮은 비율을 보였다.

고혈압의 경우 혈우 환우는 38.6%, 일반인은 49.5%, 관상동맥질환은 6.4%대 13.8%, 뇌졸중은 2.4%대 5.3%, 심근경색은 2.2%대 7.6%로 심장 관련 질환들은 상대적으로 낮은 발생 비율을 보였다.

이와 관련 연구팀은 원인에 대해선 추가 연구가 더 필요하다는 입장이다.

참고

Hemophilia news today, August 17, 2022 <Older Male Patients Report Higher Rates of Diabetes, Depression, Anxiety>

양정숙 의원, 18세 미만 희귀질환자 진단과 진료비용 전액 지원법 발의 보건복지부 장관 공석으로 수개월째 국회서 계류 중

양정숙 의원(무소속)이 국가와 지방자치단체가 18세 미만의 희귀질환자에게 희귀질환 진단과 진료에 필요한 비용 전액을 지원하는 희귀질환관리법 일부개정안을 지난 5월 24일 대표 발의했다고 밝혔습니다.

하지만 앞서 임명된 보건복지부 장관이 도덕성 논란 등으로 자진 사퇴하면서 현재 장관 자리가 공석이 되자 국회가 수개월째 공전을 거듭하면서 해당 발의안도 국회에 계류돼 있습니다. 현재로선 언제 관할 위원회에서 법안을 논의해 본회의까지 갈지 예측할 수 없는 상황입니다.

지난 2019년부터 2020년까지 최근 2년간 질병관리청에 등록된 국내 신규 희귀질환 발생자는 각각 5만 5,499명과 5만 2,069명으로, 국민 1,000명당 1명꼴로 희귀질환자가 발생한 것으로 나타났습니다. 현재 희귀질환자들에게 국가와 지방자치단체는 경제적 부담능력을 고려해 의료비를 지원할 수 있도록 규정하고 있습니다.

하지만 희귀질환은 진료비용이 막대하고 건강보험이 적용되지 않는 경우가 많아 대부분의 희귀질환자와 가족들이 감당하기에는 어렵다는 지적이 제기돼 왔습니다.

양정숙 의원실에 따르면, 대부분의 환자들은 성인이 된 이후에 희귀질환 진단을 받아 성인이 되기 전에 희귀질환의 조기진단 및 치료가 이뤄질 수 있도록 지원방안이 필요하다는 설명입니다.

무엇보다 희귀질환은 유전으로 발생하는 경우가 많아 조기에 진단받으면 건강한 생활을 영위할 수 있는 가능성이 높다고 덧붙였습니다.

양정숙 의원은 “희귀질환자가 갈수록 증가하고 있으나, 아직 사회적인 관심이 부족하다”며 “희귀질환자에 대한 지원정책이 선진국에 비해 부족하고 보완해야 할 부분이 많다”고 지적했습니다.

또 양 의원은 “우리 정부가 2020년부터 희귀질환관리법을 공포함으로써 실태조사를 진행하고 의료비 지원사업을 진행하는 등 적극적으로 관리하기 시작했다”며 “18세 미만의 희귀질환자들의 진단 및 진료에 필요한 비용 전액을 지원하도록 해 희귀질환자와 가족의 실질적인 경제적 부담을 덜어줘야 한다”고 강조했습니다.

둘이 함께 떠난 첫 태국 남부의 휴양지 끄라비에서의 여행

충북에 거주하는 환우

안녕하세요. 저는 충북에 사는 혈우병 8인자 환우입니다. 몇 년 전에도 재단을 통해 원고 부탁을 받아 재단 소식지에 제 살아온 이야기가 연재된 적이 있었습니다. 그런데 이번에도 글 솜씨가 매우 부족한 저에게 원고를 또다시 부탁하셔서 거절할 수 없어 부끄럽지만, 지금의 아내와 함께하는 여행 이야기를 환우 여러분에게 들려주려고 합니다.



태국 끄라비 아오낭 해변 석양

먼저, 저는 지금의 제 아내를 성당 청년회 활동을 같이 하며, 서로 같은 신앙 안에서 만남을 자주 갖게 되었습니다. 활발하고, 항상 긍정적인 아내 성격 때문인지 저와 아내는 그렇게 같이 청년회 활동하는 내내 청년회 MT 사전답사, 청년회 나들이, 그리고 본당 청년회에 관한 모든 행사를 같이 계획하고 준비하면서 어려움이 없이 즐겁고, 재미있게 청년회 활동을 같이했던 것 같습니다. 우리는 그렇게 서로 간의 정이 쌓여서 만남도 자연스럽게 이어졌고, 그 이후, 지금의 아내와 결혼하여 살고 있습니다.

저와 아내는 서로 같은 공통점을 찾을 수 있었습니다. 그것은 둘이 여행을 매우 좋아하는 것이었습니다. 저는 아내를 만나기 전 국내 여행을 좋아하는 국내파였고, 아내는 국내 여행보다는 동남아 여행과 인도여행을 좋아하는 해외파였던 것이었습니다. 그래서 우리는 연애 시절엔 서로 각자가 다닌 여행 이야기를 많이 하곤 했습니다. 저는 그때 카메라를 들고 국내 여행을 다니며 자연 풍경 사진을 많이 찍으며, 사진 이야기를 들려주었고, 제 아내는 본인이 젊을 때 다녔던 동남아 여행 이야기와 혼자 3개월 동안 인도 배낭여행을 다녔던 에피소드를 들려주곤 하였습니다. 그렇게 서로 각자 이야기를 함께 듣고 있으면 시간 가는 줄도 모르고, 그녀와 함께 하는 시간이 항상 지루하지도 않고, 세상에서 가장 편안하고 행복함만이 남는 힐링의 시간이었습니다.

그렇게 우리는 함께 살면서, 본격적으로 동남아시아 쪽으로 여행을 많이 했던 것 같습니다. 특히, 코로나19가 터지기 전까지는 여름하고 겨울로 휴가를 나누어 써서 6개월마다 동남아시아 위주로 자유여행을 많이 했던 것 같습니다. 특히, 동남아시아 중에는 베트남과 태국을 많이 다녀온 것 같습니다. 우리가 왜 동남아시아 쪽으로 많이 여행하는 이유는 물가도 싸고, 먹거리, 볼거리가 다양하다는 것과 더불어 무엇보다도 시원한 타이 마사지가 최고이죠.

그렇게 우리의 동남아시아 여행 준비도 처음엔 순탄하지는 않았습다. 왜냐하면, 미국이나 유럽 같은 선진국들은 혈우병이라는 의료시스템 병원이 잘 갖춰져 있지만, 동남아시아권에서는 혈우병에 대한 의료시스템들이 아주 부족한 나라들이 있어 '만약에 동남아 여행을 하면서 큰 출혈이라도 생기면 어떻게 해야 할까?' 라는 생각과 걱정이 되어 '여행을 가지 말까?' 라는 망설임이 있었습니다.

그렇게 저는 걱정된 마음으로 제가 재단 의원 진료를 받으면서 원장님과 간호사 선생님들에게 물어보았습니다. 동남아 여행을 처음 가는데 어떻게 준비하면 될까요? 하고 물어보니 원장님하고 간호사 선생님께서 여행하는 나라에 대한 영문진단서를 지참하면, 여행하는 내내 만약에 출혈이 생겨도, 여행을 위해 찾은 나라의 병원에 방문해서 진단서를 보여주면 문제가 없다고 하셨습니다. 그리고 중요한 것은 해외여행 나갈 때는 꼭 응고제제약을 충분히 챙겨 캐리어에 담아 수화물에 넣어 가지고 가면 걱정이 없을 것이라며, 저를 안심시켜 주었습니다.

그렇게 우리는 긴장 반, 설렘 반, 기대 반으로 떠나는 첫 동남아시아 여행 중에 처음 목적지는 태국 여행이었습니다. 태국은 우리나라 국민 대부분이 잘 알고 있는 나라이고, 물가나 먹거리들이 저렴하며, 치안이 다른 동남아시아에 비해 안전해서 자유 여행하기도 좋은 나라이기도 합니다. 특히 태국 방콕의 '카오산 로드' 길은 문화적 충격 그 자체였습니다. 그곳은 전 세계 외국인 배낭여행자의 성지로도 유명해서 카오산 로드 길은 언제나 많은 외국인들이 지배적으로 자리를 잡고 있었고, 그곳은 오히려 낮보다는 밤 문화가 더 활발하고 화려합니다. 저도 아내와 함께 밤에 카오산 로드 길을 지날 때 정말 제 눈에 신세계를 본 것처럼 정말 외국인들이 엄청 많았고, 주변에 볼거리가 많이 있던 기억이 남았던 것 같습니다.

그래도 저는 그중에 태국 여행을 다니며, 제일 기억에 남는 곳은 '끄라비'입니다. 잠시 끄라비 위치와 가는 방법을 설명하자면, 끄라비는 태국 남부의 서쪽 해안에 있는 끄라비 테사반 므앙(The Saban Muang, Town)으로 아름다운 해변과 훼손되지 않은 섬으로 끄라비는 지금 태국에서 가장 중요한 목적지 중 하나입니다. 끄라비로 직접 가는 방법은 항공편이 제일 빠르며, 방콕 돈므앙 공항에서 끄라비 공항까지 국내선 비행기로 한 시간 정도 소요됩니다. 저와 아내랑 함께 간 끄라비는 정말 아름답고 잊지 못할 환상 그 자체였습니다. 환우 여러분들께 태국 여행 중 추천하고 싶은 곳입니다.



태국 끄라비 아오낭 해변

특히, 끄라비의 대표적인 해변인 아오낭 해변은 태국에서 아름다운 해변으로도 유명하지만, 무엇보다 해변에서의 석양 즐기기로도 유명한 곳이기도 합니다. 정말 일몰되기 전 아오낭 해변의 많은 외국인 관광객들은 다들 본인의 카메라를 가지고 자기 모습과 풍경 사진 찍는데 정신이 없을 정도 많이 찍곤 합니다. 저도 아내와 함께 아오낭 해변을 배경으로 석양 사진과 아내와 함께 둘이 찍으며, 아름다운 추억을 만들었습니다.

그렇게 저는 아오낭 해변에서의 석양을 바라보며, 생각했습니다. 정말 내 인생에 있어서 지금의 아내를 만나서 저에게 행운이었고, 정말 감사하고 고마울 따름이었습니다. 왜냐하면 아내 덕분에 제가 이렇게 멋진 곳을 볼 수 있고, 여행하러 오는 내내 제가 힘들고 지치거나 아플 때 투정 한마디 없이 저를 잘 이해해주고 배려해주며, 이끌어 준 덕분에 태국 끄라비라는 먼 곳까지 무사히 온 것에 후회 없이 감사한 마음이 들었습니다.

우리는 끄라비 아오낭 해변에서 석양 즐기기를 뒤로 하고, 숙소로 이동했습니다. 우리가 숙소를 묵었던 곳은 끄라비 언덕 위에 있는 곳으로 숙소에서 바로 끄라비 해변까지 바라보며, 수영할 수 있는 개인 풀장이 딸린 곳이었습니다. 우리는 대부분 시간을 숙소 안 수영장에서 수영도 하고 물놀이를 하며, 맛있는 태국 음식과 함께 즐거운 끄라비 여행의 시간을 보내고 왔습니다.

혈우병이 있는 어린 소년의 이야기 헝가리 10대 환우 Gyuri와 가족의 극복 스토리

“18년 동안 Gyuri에게 혈우병과 관련한 너무 많은 일들이 일어났고, 새로운 일을 상상하기 어려워요.” 혈우병 환우인 Gyuri의 어머니는 대화를 시작했습니다. ‘아이에게 문제가 있다는 것을 어떻게 알게 됐냐’는 질문에 아직도 아픈 기억을 떠올리는 것 같습니다.

Gyuri 어머니 : 우리는 이제 막 걷기 시작한 15개월 된 아이가 서지 못하는 것을 알아차렸어요. 처음에는 고관절 염증이 원인이라고 생각했습니다.

이후 그들은 Gyuri가 오른쪽 다리를 사용하지 못하고, 기본적으로 서 있을 수 없으며, 눈에 띄게 극심한 통증을 겪고 있다는 것을 알게 되었습니다. 처음엔 소아과 의사가 원인을 찾으려 했지만, 증상은 완화되지 않았고, 무릎은 완전히 틀어졌습니다. 의사는 먼저 소아혈액과 중 한 곳에 의뢰했고, 몇 가지 검사와 함께 혈액 응고 검사를 진행했습니다.

Gyuri 어머니 : 결국 우리는 ‘Heim Pál 아동 병원’(헝가리의 가장 큰 아동병원) 혈액과로 가게 됐고, 그곳에서 몇 주 동안 고통을 겪은 아이는 중증 혈우병 진단을 받았습니다. 가족력에 대해 알지 못했던 우리는 그 진단에 충격받았죠. 무릎관절 출혈이 심해 즉시 인자 투여가 필요했고, 혈우병에 대한 ‘준비’ 없이 치료를 시작했습니다. 또 Gyuri는 움직임이 줄어들어 관절로 인해 극심한 통증이 발생할 수 있어 물리치료 처방도 받았습니다.

Q. 갑자기 달라진 삶을 감당할 수 있었나요?

Gyuri 어머니 : 끔찍했어요. 표현할 만한 말이 없어요! 그 시기는 아직 아픈 기억을 떠올리게 해요. 고통 속에서 겁에 질려 오랫동안 병원에 입원해 있는 아이를 위로하고 안심시키는 일은 이제 15개월 된 아이의 이상적인 모습이 아닙니다. 아이는 이제부터 정기적으로 주사를 맞고, 고통스러운 물리 치료도 받아야 한다는 것을 이해해야만 했습니다. 가장 힘들었던 부분은 초조함과 긴장 속에서 우유를 먹이고, 영양 공급을 더 해주겠다는 엄마의 자기만족을 위해 Gyuri에게 모유 수유를 하는 것이었습니다. 그래서 사춘기지만 우리 관계가 매우 친밀하고 진실해졌습니다.

Q. 무릎 출혈 후 추가 입원 사례가 있었습니까?

Gyuri 어머니 : 네, 불행히 가끔 입원했지만 입원 횟수와 기간은 줄었어요. 다행히 예방요법, 곧 개발될 훈련과 물리치료 덕에 첫 번째 큰 외상 후에 더 이상의 큰 출혈은 발생하지 않았습니다. 그

리고 물리치료는 큰 고통에도 불구하고 궁극적으로 아픈 무릎 관절을 크게 개선시키고 구체적으로 아이들의 근육을 유지시키는 것이 입증됐습니다. 초기엔 반발했지만 정기적인 물리치료는 평생 프로그램이 됐습니다. 덕분에 유아기 무릎 관절의 심각한 출혈에도 불구하고 운동할 수 있습니다. 그동안 우리는 무한 신뢰를 갖고 물리치료를 찾았고, Gyuri는 매우 엄격히 지시를 따릅니다. Gyuri는 어렸을 때부터 물리치료에 대해 매우 책임감 있는 태도를 보여 왔습니다.

Q. 끊임없는 인자요법(factoring), 주의(attention), 물리치료 등이 이어지는 가운데, 어떻게 관리 가능한 삶을 만들어가시나요?

Gyuri 어머니 : 처음의 난관 이후 출혈을 극복할 수 있도록 훈련과 예방치료로 어려움이 줄었죠. 또 자가 주사법을 배웠고, 검진을 위해 병원을 방문했어요. 대략 100번째 인자치료(factor treatment) 때 Gyuri의 몸에 유전자 재조합제에 대한 항체(inhibitor)가 생기는 두 번째 난관이 닳았어요. 당시에는 항체가 형성되는 결과를 인지할 수 있는 임상경험이 부족했어요. 항체가 생긴 이후 우리의 일상은 정말 고단해졌습니다. 주사시간을 바꾸자 아이가 흥분했고, 출혈을 대비하는 일이 어려워졌습니다. 이때까지 Gyuri는 아직 5살이 안됐지만 이것이 또 다른, 심각한 테스트라고 느껴졌습니다. 비록 우리는 부모로서 잘 견고 있었지만 여전히 극심한 긴장감을 견뎌내야 했습니다.

아이를 위해 엄마로서 최대한 지지하고 힘을 주려 노력했지만, 아이 모르게 눈물을 흘리는 날도 많았습니다. Gyuri가 나 때문에 질병을 물려받았다는 사실 때문에 수도 없이 스스로 자책했습니다. 우리가 임신했을 때 유전적으로 고려해야 할 환경과 제 어린 시절 자주 코피가 났던 원인을 고민해 보지 않아서 혈우병을 알지도 못했어요.

Q. 의사가 항체 치료에 대한 대안을 제안했나요?

Gyuri 어머니 : 네, 항체를 제거하기 위해 소위 면역관용요법(immunotolerance therapy)이라는 가능성에 대해 설명을 들었지만, 면역 체계가 항체를 더 이상 생성하지 않고 예방요법으로 돌아갈 수 있는 과정에 오랜 시간이 필요하기 때문에 우리는 그 요법에 주저했어요. 우리는 중심정맥관 삽입을 원하지 않았고, 보충요법으로 치료를 해결하고 싶었습니다. 다행히 이를 위한 의사의 지원도 받았습니다. 어쨌든 우리는 학교 입학 후 결석이 늘어나는 것을 원치 않아 유치원에 있는 1년 동안 면역관용요법 치료 절차를 알고 싶었습니다.

Q : 면역관용요법 치료를 받은 혈우병 환자들은 어머니의 큰 헌신이 필요합니다. 힘든 시기였나요?

Gyuri 어머니 : 끔찍했습니다. 치료하는 동안 Gyuri의 몸에 과다 출혈과 함께 고항체가 생성돼 이 과정을 중단해야 할지도 모른다는 생각을 여러 번 했습니다. 그 중 편도선 출혈은 부모뿐만 아니라 의사들에게도 두려운 일이었습니다. 그 동안 우리는 운동을 포함한 완전한 삶을 살기 위해 노력했으며 물론 적절한 주의를 기울였습니다. 어떤 일에서도 소외된 적이 없었습니다. 만약 Gyuri가 캠핑을 간다면 전 매일 주사를 놓을 수 있습니다. 실제 저는 매일 아침 캠프장에 있었고 때로는 수백 마일을 운전하기도 했습니다. 규칙적인 여가 스포츠는 항상 그의 삶의 일부였고, 그는 또

래 아이들과 같은 방식으로 체육 수업을 마칠 수 있었습니다. Gyuri도 강인했어요. 학급 여행 전날 밤 다리에 통증을 느껴 우리는 여행을 거의 포기했을 때였어요. 그러나 아침에 일어나 이상이 없자 다른 사람들과 행복하게 출발했습니다.

마침내 1년이 안 돼 면역관용요법 치료를 마치고 예방요법으로 복귀하기 시작했습니다. Gyuri는 처음에 여러 해 동안 반감기 연장제제를 사용했으나, 혈액검사 결과가 만족스럽지 않자, 의사는 Gyuri를 매일 응고인자 투여로 변경했습니다. 이 사실은 16세의 십대 아이가 받아들이기 매우 어려웠습니다. 이미 심하게 손상된 정맥에 매일 주사 놓는 것을 견디기 어려웠으며, Gyuri의 삶의 질에 차질이 생겼습니다.

난관과 많은 시련이 당신의 성격에 영향을 미치지 않는다고 말할 수는 없습니다. 분명, 당신에게 긍정적 작용을 할 가족의 안전, 상호 신뢰 및 협력이 매우 중요합니다.

고난과 고통스러운 출혈에도 불구하고, 규리는 자신이 모든 것으로부터 보호받는 아이가 아니라 혈우병과 자신을 구별해 자신은 특별하다고 느끼는 방식으로 자신의 병을 설명합니다.

혈우병이 우리 삶에 가져온 규칙 등은 우리가 선택한 것이 아니라 우리에게 주어진 것이었습니다.

가끔 저는 집에 도착해 일정에 없던 factor를 준비해 놓고 기다리는 나 자신을 보고 놀랐습니다. 왜냐하면 Gyuri는 출혈이 시작되려는 느낌이나 문제를 숨기려 하지 않았기 때문이에요.

전 아들의 이런 진지한 태도를 존경해요. 이상적이진 않았지만 지난 18년의 세월이 모든 것을 설명해주기 때문이죠.

부모로서, 여러분은 출혈을 견뎌야 했던 큰 고통을, 인자 보충을 하면서 어떻게 체계적인 삶을 살지, 그리고 출혈이 우리 가족과 아들의 미래를 어떻게 결정할지 분명히 관심을 기울일 수 있습니다. 이 모든 현실에도 불구하고, 아들이 제 조언과 주장에 귀를 기울이고 받아들일 수 있는 신뢰의 유대를 구축한 것이 매우 다행입니다. 혈우병으로 인해 좀 더 강해진 특별한 모자 관계가 오래 지속되기를 바랍니다.

헝가리 혈우병협회 (MHE)는 세계 혈우병 연맹 (WFH)과 출혈 환자를 가진 600명 이상의 비영리 단체인 유럽 혈우병 컨소시엄 (EHC)의 공식 헝가리 회원 조직이자 국가대표입니다. 우리의 목표는 국가적, 획일적, 균등한 기회를 보장하는 유럽 표준에 따라 고품질의 안전한 인자 치료와 혈우병 치료를 유지하는 것입니다. 또 의사들의 업무를 돕고, 환자와 헝가리 사회에 정보를 알리고 전파하며, 국내외 환자와의 국제 협력입니다.

K디지털 트레이닝이란?

빅데이터, 사물인터넷, 인공지능, 핀테크, 클라우드 컴퓨팅 등 4차 산업혁명의 도래에 맞춰 관련 인재를 양성하기 위한 정부의 인력 양성 프로그램입니다. 기존 강의식 보다는 프로젝트 기반의 실전 과제 수행과 자기주도적 학습방식 등을 도입해 코드 한 줄도 쓸 줄 모르는 비전공자도 디지털 분야의 핵심실무인재로 거듭나도록 기회를 제공합니다. '국민내일배움카드'를 소지하고 있는 사람은 무료로 참여할 수 있습니다.

국민내일배움카드란?

국민내일배움카드는 국민 누구나 신청할 수 있는 훈련비 지원제도로, 거주지 인근 고용센터에 방문해서 신청하거나 정부 직업훈련포털(www.hrd.go.kr)에서 온라인으로 신청할 수 있습니다. 국민내일배움카드 발급 후 훈련과정이나 과정별 모집전형 등에 대한 자세한 사항은 정부 직업훈련포털(www.hrd.go.kr) 또는 훈련기관별 누리집에서 확인할 수 있습니다.

내일배움카드 발급 제외 대상

현직 공무원, 사립학교 교직원, 만 75세 이상인 사람, 졸업까지 남은 수업 연한이 2년을 초과하는 대학생, 연 매출 1억5천만 원 이상의 자영업자, 월 임금 300만 원 이상인 특수형태근로종사자, 월 임금 300만 원 이상이면서 45세 미만인 대규모 기업 종사자 등이 대상입니다.

K디지털 트레이닝을 통한 진출 분야

헬스케어, 무역 빅데이터, 인공지능 로봇, 의료소재 관련 3D프린팅 등 다양한 직무 분야에 디지털 신기술을 접목한 과정들이 포함됐습니다. 가장 많이 선정된 훈련직종은 다양한 분야에서 디지털 전환을 이끌 디지털 컨버전스(10개)와 빅데이터(6개) 직종, 인공지능, 스마트웹·콘텐츠 개발(각 3개), 사물인터넷(2개) 3D프린터, 핀테크, 스마트 제조, 정보보안, 클라우드 컴퓨팅, 실감형 콘텐츠 등의 분야를 배울 수 있습니다.

훈련 과정 선택 방법

① 훈련기관의 규모와 전문성 체크는 필수!

교육기관의 규모와 전문성은 모든 교육에 있어서 가장 먼저 보장돼야 하는 부분! 직업훈련포털에서 [훈련기관 정보] 탭을 클릭하면 훈련기관 평가, 후기, 취업률까지 확인 가능하니 꼭 사전에 확인해 보시기 바랍니다.

② NCS 수준 확인하기

아무리 좋은 수업이라도 나의 수준과 맞지 않는다면 그건 그저 빛 좋은 개살구! 직업훈련포털에서 훈련과정을 누르면 과정별 NCS 수준을 알 수 있습니다. NCS 등급이란 1~8등급으로 나누어진 국가 직무능력 표준으로, 등급이 높을수록 높은 수준의 과정이고, 등급이 낮을수록 기초적인 수준의 과정임을 뜻합니다. 또 수강신청 전 해당 기관에서 온라인 훈련 진단과 상담도 받아볼 수 있으니 참고하시기 바랍니다.

③ 커리큘럼 확인도 꼼꼼히

과정별 시간표 탭에서는 커리큘럼도 확인할 수 있습니다. 날짜별로 배우게 되는 내용이 엑셀 파일로 정말 자세하게 나와 있어 신청 전, 해당 과정을 통해 자신이 갖추게 될 능력을 확인할 수 있습니다.



▲훈련과정 선택을 위한 '직업훈련포털' 온라인 화면

(출처 : 고용노동부 직업훈련포털)

생명보험 가입 시 이런 상황을 조심하세요

금융감독원이 2022년 상반기 민원을 처리한 결과, 생명보험 가입시 소비자가 유의해야 할 사항을 발표했습니다. 이번 호에서는 실제 사례들을 통해 유의할 부분을 짚어봅니다.

1. 직장내 법정무교육을 빙자한 브리핑 영업을 주의하세요.

사례 1. 한 모씨는 2020년 11월 직장내 법정무교육인 성희롱 예방교육을 받던 중 목돈 마련을 위한 저축보험이라는 설계사의 설명을 듣고 동료들과 보험을 가입했다. 그러나 해당 보험은 저축성이 아닌 사망을 보장하는 중신보험이라는 사실을 알고 보험료 반환 민원을 신청했다.

금융감독원: '브리핑 영업'은 보험설계사가 직장내 법정무교육 등을 이용해 단체를 대상으로 상품을 안내, 가입을 권유하는 영업방식입니다. 단시간 내에 상품설명이 이뤄져 소비자가 상품을 정확히 인지하지 못해 불완전판매가 발생할 가능성이 있습니다. 반드시 상품설명서를 통해 주요 내용을 확인한 후 가입을 결정하고, 특히 사업비가 높은 중신보험을 저축성 상품으로 오인토록 설명하는 사례가 많아 주의해야 합니다. 중신보험은 사회초년생의 목돈 마련에 적합하지 않습니다.

2. 미승인 보험안내자료를 이용한 허위·과장광고를 주의하세요.

사례 2. 김 모씨는 설계사가 제공한 보험안내자료에서 '저축' 연복리 3.98% '한시적 제공'이라는 문구를 보고 보험에 가입했지만, 알고 보니 공시이율이 매월 변동하는 연금보험이었고 해당 자료는 설계사가 임의로 제작한 미승인 안내자료라는 사실을 알게 됐다.

금융감독원: 보험가입시에는 보험안내자료(가입설계서, 상품요약서 등)가 보험회사의 승인을 받은 자료인지를 반드시 확인하고, 미승인 안내자료로 의심될 경우 보험회사 콜센터에 문의하거나 안내자료와 설계사 명함을 함께 찍어 입증자료로 보관해야 합니다.

3. 해피콜(완전판매 모니터링 콜)은 반드시 소비자의 의사에 따라 답변해야 합니다.

금융감독원: 해피콜 제도란 보험계약 청약 이후 보험계약자에게 전화 또는 전자적 방법을 통해 상품의 중요 내용 설명 여부 등을 확인하는 검증 절차입니다. 보험설계사가 시키는 대로 답변했다 해도 계약자 본인 답변임이 확인되면 불완전판매가 인정되기 어렵습니다.

4. 민원대행업체는 보험료 반환 등을 대가로 소비자에게 금품을 요구할 수 없다.

사례 3. 이 모씨는 납입보험료를 돌려받기 위해 광고를 보고 민원대행업체에 연락했는데, 해당 업체는 착수금 10만 원을 요구하고, 이후 보험료 반환에 성공할 시 반환받은 보험료 중 일부를 성공보수로 지급할 것을 요구했다.

금융감독원: 변호사법 제109조 제1호에 따라 변호사가 아닌 자는 금품 등을 받을 것을 약속하고 소송 사건 등 법률사무를 취급할 수 없다. 때문에 민원대행업체는 보험료 반환, 보험금 수령 등 민원을 대행하면서 소비자에게 금품 등을 요구할 수 없다.

* 민원신청방법 : 금감원 홈페이지 → 민원·신고 → 민원신청 → 금융민원신청하기(민원접수 관련 안내는 국번 없이 TEL. 1332)

(출처 : 금융감독위원회)

코로나19 입원·격리자 생활지원

■ 유급휴가비용 (2022.7.11. 이후 격리자)

[신청자격] 코로나19로 입원·격리 통지를 받은 근로자에게 유급휴가를 제공한 근로자가 30명 미만인 사업장*의 사업자 *(근로자 수 산정기준) 신청일이 속한 달의 '전월 말일' 기준 국민연금 가입자 수

[지원금액] 격리 통지된 기간 중 유급휴가 부여 일수에 해당하는 근로자 일급 임금 해당 금액(단, 1일 최대 45,000원, 5일분까지만 지원)

[신청기관] 국민연금공단 각 지사

[신청기간] 근로자의 격리기간이 종료된 날의 익일로부터 90일 이내

※단, 2022.2.13. 이전 입원·격리자는 회계연도가 종료되는 2022.12.31.까지 신청

[신청서류] 유급휴가 지원 신청서, 유급휴가 부여 및 사용 확인서, 근로자가 입원 또는 격리된 사실과 기간을 확인할 수 있는 서류, 사업장 통장사본 등

■ 생활지원비 (2022.7.11. 이후 격리자)

[신청자격] 코로나19로 입원·격리 통지서를 받은 사람. 가구의 소득이 기준 중위소득 100% 이하 금액에 해당하는 입원·격리자(단, 가구의 기준 중위소득 적합 여부는 건강보험료 본인부담금을 기준으로 판단함)

[지원대상 선정기준]

- **가구원 수 선정:** 격리 해제일 기준 격리자의 동일 주민등록표에 등재된 세대원(동거인)으로 등재된 가구원은 별도 가구로 간주→별도 신청
- **소득기준 확인:** 격리 여부와 관계없이 선정된 가구원 전체의 건강보험료 본인부담금(노인장기요양보험료 제외) 합산액이 아래 선정기준표의 건강보험료 금액 이하인 경우 지원
 - 건강보험료는 격리 해제일이 속한 달의 '전월 부과보험료'를 기준으로 적용
(예)격리 해제일이 7월 20일인 경우 6월분 부과보험료 확인
 - 건강보험료는 전체 가구원 중 '보험가입자'의 본인부담금을 합산. 건강보험료는 건강보험공단 홈페이지(www.nhis.or.kr), 앱(The건강보험), 정부24 홈페이지·앱(www.gov.kr)에서 확인 가능

[지원금액] 가구 내 격리자 수에 따라 1인인 경우 10만원, 2인 이상인 경우 15만원 지원

[신청]

- **온라인 :** 정부24 홈페이지·앱(www.gov.kr)의 '보조금24'
※온라인은 '22.5.13. 이후 격리 해제된 확진자만 신청 가능
- **오프라인 :** 주민등록주소지(외국인등록주소지) 관할 읍·면·동

[신청기간] 격리기간이 종료된 날의 익일로부터 90일 이내, 단, '22.2.13. 이전 입원·격리자는 회계연도가 종료되는 '22.12.31.까지 신청

[신청서류] 생활지원비 신청서, 격리대상자 본인 통장(사본), 신분증, 예외 신청사유 증빙서류, 소득기준 증빙자료(필요시) 등

※문의 사항은 : 보건소, 질병관리청 콜센터 1339, 지역번호 + 120

지원제외 대상 입원·격리자

- ① 유급휴가를 받은 자(생활지원비에 한함)
- ② 해외입국 격리자. 단, 해외입국 격리기간(해외입국 격리기간 중 확진되어 환자로 격리된 기간을 포함)이 종료된 이후 다시 새로운 입원·격리 통지를 받은 경우는 지원
- ③ 격리수칙 또는 방역수칙 위반자. 지원 사후에 확인된 경우, 환수 조치함
- ④ 입원·격리자 본인이 국가·지자체 등의 재정지원을 받는 아래 기관의 종사자인 경우
 - 「부패방지권익위법」제2조제1호 가~다, 마목에 해당하는 공공기관
 - 다만, 제1호 단서규정에도 불구하고 마목의 국가나 지자체로부터 출연금 또는 보조금을 받는 사립학교 및 「사립학교법」에 따른 학교 법인은 지원제외 대상에 포함함
 - 「공공기관의 운영에 관한 법률」 제4조제1항에 따라 기획재정부장관이 지정한 공공기관

〈출처 : 질병관리청〉

제주시·서귀포시, 희귀난치성 환우에 교통비 지원사업 추진

■ 제주시

제주시와 서귀포시가 불가피하게 상급병원 진료를 받아야 하는 희귀난치성질환 및 중증질환자의 경제적·심리적 부담을 경감시키기 위해 도외 병원 진료 시 교통비 지원사업을 진행 중이다. 먼저 지난 9월 12일 제주시에 따르면 이번 지원사업 대상자는 의료급여 수급자, 차상위 본인부담 경감대상자 중 산정특례자로 등록된 희귀난치성·중증질환자다. 18세 미만 질환자의 경우 동반 보호자 1인까지 지원 가능하다. 제주시의 2022년 사업예산은 총 9,000만원으로 1인당 연간 최대 12회까지 지원된다. 지원 내용은 항공료와 선박비 등이다. 단, KTX 이용료 등 현지 교통비는 지원에서 제외된다.

- 지원 신청은 도외 진료일 또는 입·퇴원 날짜를 기준으로 전후 일주일 이내 탑승권과 진료비 영수증 원본을 구비해 거주지 읍·면·동 주민센터 또는 제주시 기초생활보장과로 접수하면 된다. 제주시는 올 들어 8월 말 기준 희귀난치성질환자 등 177명에게 7,600만원(16회)을 지원했다.

■ 서귀포시

서귀포시의 지원대상도 제주시와 마찬가지로 의료급여수급자 또는 차상위 본인부담 경감대상자 중 산정특례자로 등록된 희귀난치성 및 중증질환자다. 서귀포시 역시 진료를 위해 도외 병원을 방문할 경우 항공료 또는 선박료 실비를 지원한다. 만 18세 미만 질환자의 경우에는 환자의 동반보호자 1인까지 지원하며, 1인당 1년에 최대 12회까지 지원받을 수 있다고 전했다.

- 지원을 희망하는 대상자는 도외 병원 진료일 또는 입·퇴원일 기준으로 전·후 일주일 이내 탑승권과 진료비 영수증 원본을 구비해 거주지 읍면사무소 및 동주민센터를 방문해 신청하면 된다. 서귀포시는 올해 8월 말까지 희귀난치성 및 중증질환자 59명에 대해 162회, 교통비 1,973만원을 지원했다.

정광고, 헌혈증서 515장 전달...“혈우병 환우들에게 희망을” 시 교육청, 헌혈증서와 후원금 환우들에게 전달

정광고등학교가 최근 광주시교육청에서 ‘2022 영·호남이 함께하는 국민통합 생명나눔 사랑의 헌혈증서 및 후원금 전달식’을 가졌습니다.

정광고가 밝힌 바에 따르면 이번 행사는 지난 7월 개최된 ‘2022 영·호남이 함께하는 국민통합 생명나눔 한마당의 연계 활동’이라고 설명했습니다.

지난 8월 19일 시교육청에서 열린 전달식에는 황태주 한국혈우재단 상임이사를 비롯해 이정선 시교육감과 덕문 스님 정광학원 이사장(화엄사 주지), 백익순 진아건설 대표, 정광고 관계자 등 6명이 참석했습니다.

영·호남이 함께하는 국민통합 생명나눔 한마당 행사는 작은 나눔과 사랑의 실천으로 지역 간 갈등의 벽을 허물고 서로 존중하고 배려하는 긍정적인 사회적 분위기를 조성하는 데 그 목적이 있다고 주최 측은 밝혔습니다.

전달식에서 정광고는 지난달 국민통합 생명나눔 한마당 행사를 통해 모은 헌혈증서 515장을 전달하고, 진아건설은 학생들이 모은 헌혈증서 300장에 1장당 10만원씩 지원하며 총 3,000만원을 후원했습니다.

정광고는 지난해 경북 선화여자고등학교와 함께 300장의 헌혈증서를 모아 광주와 경북지역의 소아암 백혈병 환우에게 전달한 제1회 국민통합 생명나눔 한마당 행사를 개최한 바 있습니다.

국민통합 생명나눔 한마당 행사에서는 정광고 200장, 대구 능인고등학교 100장, SK플라즈마(주) 임직원 90장, 화엄사 스님 및 신도 80장, 정운호 마술사의 개인 헌혈증서 45장 등 총 515장의 헌혈증서를 모았다.

시교육청은 헌혈증서와 후원금을 한국혈우재단과 적십자혈액원에 전달하며 전국의 혈우병 및 혈액 부족으로 고통받고 있는 환우들을 지원했습니다.

정광고는 지난 5~6월 110명의 학생이 참여한 헌혈 캠페인에 이어 오는 9~10월에도 학생 중심의 헌혈 및 헌혈증서 기부 캠페인 활동을 꾸준히 펼칠 예정입니다.



이병길 환우, 흥천군장애인복지관에 사랑의 쌀 전달

기부 천사로 알려진 이병길 환우가 이웃에 대한 온정을 이어갔습니다. 지난 19일 흥천군 장애인복지관(관장 허중국)을 방문해 사랑의 쌀 10kg 30포대, 총 300kg을 기탁했습니다. 이병길 환우는 13년 간 지속적으로 저소득 장애인과 독거 노인 등 어려운 이웃을 위해 기부 및 각종 봉사활동을 실천하며 이웃 사랑 실천에 적극 나서고 있습니다. 이병길 환우는 “비록 장애를 가진 몸으로 내세울 것은 없지만 마음의 공간에 언제나 사랑의 희망이 가득하기에 하루하루 행복을 느끼며 그들과 함께 웃을 수 있음에 늘 감사한다”며 “오늘도 나는 사랑과 희망이 가득한 휠체어 바퀴가 돌아가는 소리에 꿈을 싣고 있고, 나눔과 봉사활동은 실천이라고 생각한다”고 말했습니다.



또 “본인이 그동안 받은 온정을 나눌 뿐”이라며 “작은 바람이 있다면 남은 인생 동안 외롭고 소외된 이웃과 장애인 가족들의 따뜻한 지원군이 되는 그날까지의 삶을 휠체어 타는 기부천사로 살고 싶다”며 나눔을 위한 행동을 지속할 뜻을 밝혔습니다.

국립자연휴양림, 중증장애인 전화예약 서비스 시범운영 “전화 한 통화로 간편하게 예약하세요”...‘1588-3250’

산림청 국립자연휴양림관리소는 정보 취약계층인 중증장애인들의 휴양림 이용 편의를 위해, 인터넷 예약 등 웹 접근에 어려움을 겪는 중증 시각장애인, 중증 지체장애인을 대상으로 ‘장애인 전화예약’ 서비스를 시범적으로 실시한다고 밝혔다. 이번 실시되는 시범운영은 2022년 9월 26일부터 2022년 12월 31일까지 약 3개월 동안 추진되며, 시각 및 지체 중증장애인은 전국의 45개 국립자연휴양림 중 장애인 우선 예약객실에 한해 우선예약 추천접수 및 선착순 예약을 전화로 신청할 수 있다. 신청방법은 숲나들e 1588-3250 고객지원센터 상담번호를 통해 할 수 있으며, 숲나들e 시스템에 가입된 회원이 대상이므로 회원 가입 후 전화로 신청해야 한다.

장애인 본인이 직접 예약하고 이용하는 것이 원칙이며, 본인이 전화한 경우, 별도 제출서류 없이 행정정보 공동이용 시스템에 등록된 정보를 기준으로 본인확인 및 장애 정도 등이 확인되면 예약 신청이 가능하다. 다만, 장애인 본인이 전화를 할 수 없는 경우, 유선상으로 장애인 본인의 동의를 받고 개인정보처리에 동의한 자에 한해 대리인이 대신 예약할 수 있다.

또 단체로 장애인들이 생활하는 시설의 경우 지자체에서 허가받은 시설 중 장애인들이 상시 생활하고 있는 거주시설 직원에 한해 대리인의 자격으로 예약이 가능하며, 이 경우, 단체 시설의 대리인은 시설신고증, 재직증명서 등의 증빙서류를 제출하여야 한다.

원활한 장애인 전화예약을 위해 고객지원센터 전체 상담 직원을 대상으로 장애인 고객 응대 교육을 실시하고, 이용객 눈높이에 맞춰 상담 속도를 조절하는 등 보다 세심하게 상담을 진행할 계획이다. 아울러 이번 시범운영으로 장애인 전화예약의 원활한 운영과 관리를 위한 미비점을 발굴·개선하고 서비스 대상 확대 필요성 등을 검토하여 숲나들e 예약서비스를 점차적으로 개선해 나갈 계획이다.

01

혈우 환우 독감백신 무료접종 시작

한국혈우재단은 환우의 건강증진을 위해 독감백신 무료접종을 실시한다. 재단 각 부설의원(서울, 광주, 부산)에서 접종받을 수 있으며 접종기간은 2022년 10월 11일(화)부터 12월 10일(토)까지다. 환우 본인은 무료이며, 재단의원 이용시 의원 접수실에 신청 후 접종하면 되고, 타 의료기관을 이용하는 환우의 경우, 접종 후 지원신청하면 19,000원 한도 내에서 백신 지원금을 지급한다.

단, ▲만 65세 이상의 어르신(1957.12.31. 이전 출생자) ▲생후 6개월부터 만 13세 어린이(2009.1.1.~2022.8.31. 출생아) ▲임신부는 국가무료접종 대상자에 포함돼 재단 무료접종 대상에서는 제외된다. 또 환우 가족의 경우 1인당 19,000원을 실비로 부담해야 하며 부모, 배우자, 형제, 자녀에 한한다.

- 신청 기간 : 9월 22일~10월 8일
- 접종 기간 : 10월 11일~12월 10일
- 신청 문의 : 재단의원 접수실

02

전문 취업지원 컨설팅 프로그램 안내

재단은 취업진로 설정에 어려움을 겪는 환우들이 자신의 직업을 탐색할 수 있도록 전문가 컨설팅 프로그램을 운영 중입니다. 맞춤형 지원을 제공해 환우에게 실질적으로 도움을 드리하고자 합니다.

※ 대상인원 : 만21~35세인 재단 등록 환우

참여를 희망하는 환우 여러분의 많은 관심과 참여를 바라며, 궁금한 점은 아래로 연락 주시기 바랍니다.

※ 문의 : 복지지원팀 우종완 과장 (02-3473-6100, 내선-310)



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 ☎ 02-3473-6100 (내선 300번)

후원계좌 우리은행 880-023518-13-108 (예금주 : 사회복지법인 한국혈우재단)

※ 후원해주신 분들께는 후원금 영수증을 발급하여 드립니다. (연락처를 꼭 알려주세요.)

2022년 7·8 월 후원자

구병수 김대중 김종구 김진웅 김영진 김태희 김영호 김대식 김성현 김도엽 권오성 김정두

김민정 강현구 김진수 고우린 고시은 권봉성 김세원 김선우 김휴정 곽민성 강은지 강준호

고관영 김민찬 김연정 고정석 김태형 김강석 김성배 김대현 강주원 김종환 김명희 김선경

김혜연 김혜진 노성일 남혜미 노지훈 남상현 도종석 김동섭 도연태 민문기 문대한 문영애

박광수 박건식 박대영 박상현 박상진 박연국 박종민 박솔기 방성환 박광준 박재희 박상규

배대경 박영숙 서종대 손정진 서석준 손태준 신학수 신철호 서현주 신무용 오영한 이규성

이미숙 이규현 이재호 윤종한 이인규 오탁근 임광빈 이만희 이청민 윤정순 이태훈 이호정

유재혁 엄필용 이진철 이아람 임광목 강현구 안창용 오미영 양승호 양준열 이정숙 이은지

이용현 이민웅 임유나 연유희 엄 신 이성인 임현중 양신하 임동수 임승현 이은혜 이동민

이민경 임은빈 유경호 민경성 이은호 임소연 이성순 조재욱 조경환 손선기 장준영 조광선

지현정 정규태 조재훈 조경수 정찬규 조민기 정해원 장입식 장영준 장도순 정규명 조용숙

정정호 채규탁 최태중 최진성 최진희 최중현 최봉규 천문기 최유정 최경미 허은철 황선우

한정엽 한혜정 한상걸 황준수 홍조룡 한태희 현경환 함영호 홍문규

〈이상 153명〉

환우단신

환우 여러분의 널리 알리고 싶은 기쁜 소식들을 신청해 주시면 협의 후 게재해 드립니다.

(개인정보 등은 상호협의 후 게재 예정)

· 문의 : 02-3473-6105
· 접수처 : kohemoffice@naver.com

독자우체통

문제를 풀어 한국혈우재단으로 보내주세요.
정답을 모두 맞으신 분들께는 소정의 상품을 드립니다.

※소정의 상품은 원본으로 응모 해주시는 경우에만 드립니다.
(복사, 스캔 본 불가)

- 다음 중 피부 건조증에 관해 올바르게 설명하지 않은 것은?
① 건조한 피부는 피부 노화에 영향을 미치며 각종 감염 및 피부질환을 일으키기 쉽다.
② '자연흡습인자'가 부족해지거나 표피 지질에 이상이 생기면 피부는 건조해진다.
③ 소양증을 동반한 피부질환은 혈우병 환우에게 큰 영향은 없다.
- (주관식) 각 개인의 생활방식과 패턴에 따라 혈우병 치료 방법이 필요하다는 인식을 핵심으로 한 치료법이다. 세계혈우연맹의 치료 가이드라인 제3판에서 가장 강조한 대목이기도 한 것은?
()
- 이번 호 18면에 게재된, 헝가리 환우 가족을 응원하는 메시지를 적어 보내주세요.

(주요 질문사항에 대해 다음 호에 답변과 함께 게재해 드립니다)

나도 한 마디

코헬지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

- ◇김영미 - 환가위 잘 보내세요!! 건강하시구요!!
- ◇김도연 - 항상 행복하세요~
- ◇김복근 - 탈출하고 싶다. 달리고 싶다. covid여 안녕! 무더위여 안녕
- ◇손경진 - '안내' 란의 유익한 정보들이 많은 도움이 되었어요.
- ◇이병길 - 하루 24시간, 1년 365일 태어나는 순간부터 평생을 함께 하게 될 그 사람을 바로 나 자신이니깐요. 감사의 마음이 오가는 가을이었으면... 나에게도 감사의 인사를 해 봅니다.
- ◇차현민 - 코로나가 심해져 다 함께 하지 못한 것이 아쉽네요. 내년에는 꼭 볼 수 있기를...

보내는 사람

이름

주소

우 표

사 회 복 지 인 한국혈우재단

KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION

서울특별시 서초구 사임당로 70

☎(02) 3473-6100 FAX: 3473-6644

0 6 6 4 1

* 엽서는 반드시 본인 이름으로 응모해 주세요

붙칠하는곳

*엽서는 반드시 본인 이름으로 응모해 주세요.

2022. 9. 10월호 퀴즈

이름 : 전화번호 :
주소 : 우편번호 :

- 1. 다음 중 피부 건조증에 관해 올바르게 설명하지 않은 것은?
2. (주관식) 각 개인의 생활방식과 패턴에 따라 혈우병 치료 방법이 필요하다는 인식을 핵심으로 한 치료법이다.
3. 이번 호 18면에 게재된, 헝가리 환우 가족을 응원하는 메시지를 적어 보내 주세요.

[Blank box for message]

(주요 질문사항에 대해 다음 호에 답변과 함께 게재해 드립니다.)

당첨자 명단은 다음호에 발표하며 소정의 상품은 본인에게 송부해 드립니다.
※소정의 상품은 자필 원본으로 퀴즈에 참여하실 경우에만 드립니다. (복사, 스캔본 불가)

<2022년 11월 3일 이내 도착에 한함>

접어주세요

독자의 소리를 듣습니다.

- ① '코헬지' 이번호에서 가장 좋았던 내용
② '코헬지'에 다루었으면 하는 내용
③ 한국혈우재단에 건의하고 싶은 내용
④ 나도 한 마디

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