

● 한국혈우재단 소식지

그 응 김

Korea Hemophilia Foundation
2014 7 / 8 vol.138

특집

'가족' ④ 홀로서기
세계는 넓고 할 일은 많지만 나의 길은 오직 하나
긍정적인 생각으로 실력을 쌓아야
20대, 자신감을 충전하자

혈우가족 이야기

남들이 군대에 가는 2년을 허비하지 않았으면 합니다
힘이 되어 줄 긍정의 힘찬 메시지
꺼내 보세요, 내 안에도 잘하는 게 있대요
신록

혈우정보

제8회 혈우병 세미나 '혈우병의 신약 개발'
"주시일지 꼭 작성하세요"



| 편집실 |

‘자기 자신에게 증명’하는 ‘최고의 순간’을 위해

최근 본 성장영화 중에 1993년 작 ‘루디(Rudy)’라는 영화가 있습니다.

160cm밖에 안 되는 키로 풋볼 명문 노트르담 대학의 미식축구 선수로 뛰었던 루디 루티거(Daniel E. Rudy Ruettiger)의 실화를 바탕으로 한 영화로, 고등학교 졸업 후 아버지의 강권에 아버지와 형들이 다니는 제철소에서 4년 동안 일을 하게 됩니다. 그러다가 유일하게 자신을 믿어주고 응원해 주었던 가장 친한 친구의 공장사고로 인한 죽음을 계기로 자신의 꿈을 이루기 위해 무작정 노트르담 대학으로 갑니다. 그곳에서 갖은 고생과 우여곡절 끝에 노트르담 대학에 편입을 하고 미식축구 팀에 들어가게 됩니다.

인상 깊은 장면은 루디가 노트르담으로 가기 위해 버스 터미널에 앉아 있을 때 찾아온 아버지와 나누는 대사입니다. 아버지는 루디를 잡기 위해 자신의 아버지 이야기를 하며 “허황된 꿈은 이룰 수

도 없고, 주변 사람들에게 상처만 준다.”고 말합니다. 그리고 공장에 다니는 형들이 간부로 승진할 것이라고 얘기를 합니다. 루디는 “나는 프랭크나 잔(루디의 형들)이 아니에요.”라는 말을 남기고 버스에 오르죠.

또 다른 장면은 루디가 절망에 빠진 채 마지막 연습을 할 때 구장 관리원이 그에게 충고를 해 주는 장면입니다. “다른 누가 아니라 자기 자신에게 증명하면 된다. 아직도 그걸 이루지 못했다면 평생 불가능하다.”며 “지금 그만 두면 최선을 다하지 않은 것을 평생 후회하게 될 것이다.”라고 말합니다.

‘허황된 꿈은 주변 사람들에게 상처만 준다’고 만류하던 아버지에게 최고의 미식축구 경기를 선사하는 것으로 영화는 마무리됩니다.

우리의 꿈이 누군가를 힘들게 하고 아프게 할 수 있을지도 모릅니다. 그렇지만 포기하지 않고 끝까지 최선을 다한다면, 비록 꿈을 이루지는 못하더라도 ‘자기 자신에게 증명’하는 ‘최고의 순간’을 맞을 수 있다고 영화는 말하고 있습니다. 바로 우리에게 말이죠.

늘 그랬듯이 행복하고 건강한 여름이 되시기 바랍니다.

코헴

2014 7 / 8 vol.138

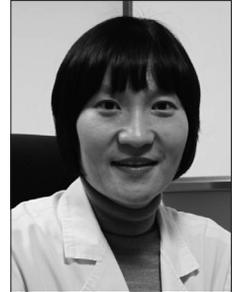


· 발행일 2014년 8월 4일 · 발행인 황태주 · 편집인 송중호 · 발행처 사회복지법인 한국혈우재단 · 주소 서울 서초구 사임당로 70 · 전화 3473-6100 · 팩스 3473-6644 · e-mail office@kohem.org · 디자인 이일롬 · 인쇄 인쇄파인브

•	초대석	혈우병과 운동/여행 전 준비	2
:	특집	'가족' ④ 홀로서기	4
		세게는 넓고 할 일은 많지만 나의 길은 오직 하나	5
		긍정적인 생각으로 실력을 쌓아야	8
		20대, 자신감을 충전하자	10
∴	안내	하반기 산정특례 종료자, 연말까지 기한 연장	12
∵	혈우가족 이야기	남들이 군대에 가는 2년을 허비하지 않았으면 합니다	13
		힘이 되어 줄 긍정의 힘찬 메시지	16
		꺼내 보세요, 내 안에도 잘하는 게 있대요	18
		신록	20
∶∶	혈우정보	제8회 혈우병 세미나 '혈우병의 신약 개발'	21
		"주사일지 꼭 작성하세요"	24
∶∶∶	해외정보	훌륭한 수영인 (Super Swimmer)	26
∶∶∶∶	재단소식		28
∶∶∶∶∶	퀴즈 / 나도 한 마디		30
∶∶∶∶∶∶	독자엽서		31



혈우병과 운동/여행 전 준비



박지경 | 인제의대 부산백병원 소아청소년과

휴가철을 맞아 여행이나 운동시에 필요한 점에 대해 혈우병환자들을 진료하면서 느낀 점을 얘기해보겠습니다.

작년 이맘때쯤이었습니다.

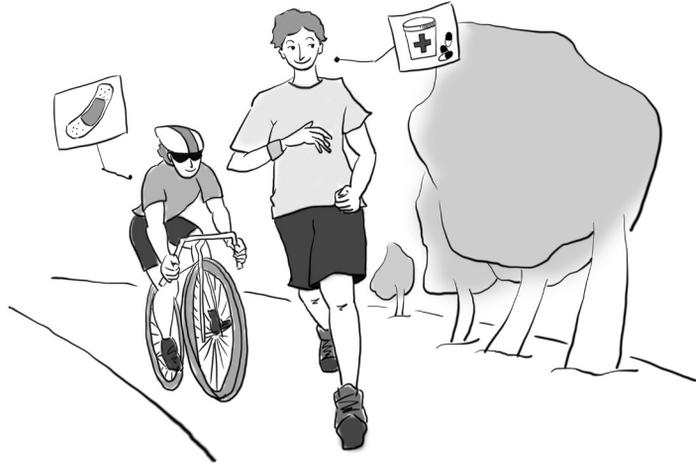
저희 병원에는 주로 부산경남지역의 환자분들이 많이 찾으시는데 경기도의 20대 환우가 응급실에 왔다고 해서 ‘무슨 일로 여기까지 찾아오셨지?’하는 의문과 함께 환우를 만나보았습니다. 원래 집이 경기도인 20대 대학생인데 여름방학을 맞아 오토바이를 타고 전국일주 중 이틀 전에 전라도에서 교통사고가 나서 발을 다쳤지만 치료를 받지 않고 부산으로 왔고, 내원 당일에 발이 부어서 혈우재단 부산의원에서 응고인자주사를 맞고 발 뼈에 문제가 있나 싶어 저희 병원에 온 것이었습니다.

얘기를 듣고 ‘패기가 넘치는 청춘이군’ 하는 생각과 ‘너무 무모하다’ 라는 생각이 동시에 머리를 스쳤습니다. 다행히도 엑스레이에서는 뚜렷한 골절이 보이지 않았지만 혹시라도 미세골절 가능성 때문에 쉬는 게 좋겠다고 했으나 전국일주를 계속해야 한다고 주장하여 퇴원하였습니다. ‘혈우병인 것을 감안하고 여행을 해야 할 텐데...’ 하는 생각이 계속 들었습니다.

이런 일이 있고 나서 얼마 지나지 않아 경남에 사는 30대 환우가 응급실에 와서 가보니, 자전거 경주를 하다가 넘어져서 대퇴골 골절로 인근 병원에서 진단받고 치료를 위해 저희 병원에 오신 것이었습니다. 평소 자전거 타는 것을 정말 좋아해서 자전거 경주에 참가했는데, 머리부터 몸통, 팔, 다리에 걸쳐 많은 부분을 바닥에 부딪혔지만 다행히 헬멧을 써서 뇌출혈은 없는 상태였습니다. 저의 머리를 스치는 것은 ‘가볍게 자전거를 타는 건 몰라도 자전거 경주는 위험할 텐데...’ 하는 생각이었습니다.

또, 봉사활동을 위해서 동티모르에 갔다가 국내로 귀환중 비행기에서 두통이 있어 병원에 왔던 20대 환우가 있었습니다. 다행히 뇌출혈은 없었지만 의술이 그리 발달하지 않은 나라에 봉사활동을 하러 가는 것이 제게는 매우 위험하게 느껴졌습니다.

최근에는 중국에 다녀오면서 어깨에 마사지를 받고 출혈이 있었던 환우가 있었는데, 혈우병 환자에게



있어 응고인자 투여 없는 여행지에서의 즉흥적인 마사지는 역시 위험하겠습니다.

혈우병 환자에게 유지요법과 동반된 적당한 운동과 활동은 근육을 발달시키고 관절을 보호하기에 좋고 중요하다고 할 수 있습니다.

그러나 앞선 사례들은 무모한 정도의 운동/여행에 해당하는 경우들로 혈우병 환자가 아니더라도 한 번 더 생각해보고 실행하는 것이 필요하겠습니다. 운동이나 여행을 계획하고 있다면 무리한 경우가 아닌지 다시 한 번 꼭 생각해볼 필요가 있습니다.

혈우병 환자에게 추천되는 운동은 수영, 탁구, 걷기, 낚시, 댄스, 배드민턴, 골프, 볼링이 있겠고, 추천하지 않는 운동은 격투기 운동(권투, 가라데, 레슬링, 유도, 태권도 등), 번지점프, 럭비, 오토바이 타기, 행글라이딩, 하키, 스케이트보드 타기가 있습니다.

특히 오토바이를 타다가 교통사고가 나서 응급실로 오는 경우가 종종 있는데 오토바이 타기는 혈우병 환우들에게는 매우 위험하다고 생각합니다.

여행을 계획하는 경우에는 여행 지역의 의료기관을 미리 파악해 놓아야 하겠습니다.

또한 부목, 붕대, 패딩, 반창고 등을 포함하는 기본 의료용품과 응고인자제제와 주사용품을 반드시 준비해야 하겠습니다. 그리고 정확한 진단명, 응고인자 결핍의 정도, 항체 여부, 혈액형, 약에 대한 알레르기나 과민반응 등 병에 대한 정보도 숙지해야 합니다.

혹시 해외여행을 계획하는 경우에는 세관에서 약제, 응고인자제제, 바늘을 통관할 때 서류가 필요할 수 있으며, 세관에 주는 편지와 서류(진단서, 통관협조요청서 등)외에도 방문하는 나라 의료진에게 전하는 주치의의 편지를 지참해야 하겠습니다.

여행이나 운동 전 한 번 더 생각해보고 준비해서 별 탈이 없는 즐거운 레저 활동을 하시길 바랍니다!



2014년 기획 특집

가족

④ 홀로서기

'코헬'은 2014년 한 해 동안 '가족'에 대한 이야기를 여러분과 함께 나누려 합니다. 이번호에는 그 네 번째로 '홀로서기'에 대해 이야기하려 합니다. 아직까지 대학 교육을 부모에게 의존하는 경향이 높지만 20살이 되면 부모와 떨어져 독립하는 사람들도 많습니다. 혈우환우가 사회인으로 홀로서기 위해 어떤 마음이 필요할까요? 사회인으로 활동하고 있는 선배 환우들의 이야기가 도움이 될 것입니다. <편집자註>

세계는 넓고 할 일은 많지만 나의 길은 오직 하나

박상호 | 안산시장애인종합복지관장 · 환우

우리나라에서 청소년기라고 하면 보통은 중·고등학생(혹은 대학 초기) 시기의 나이를 말한다고 할 수 있다. 즉 어린 아이 시기를 지나서 사회적으로 성인으로 인정받기 전의 중간시기로서 이때는 신체적·정신적 성장이 왕성하고 자아정체성을 형성하는 시기이기도하다. 그리고 자신의 인생과 미래에 대한 꿈과 이상을 품고 그리는 때이기도 하다. 청소년은 나라와 사회의 미래이기 때문에 정부차원에서도 청소년을 위한 각종 법과 제도를 두고 청소년 보호 및 육성을 위한 사회복지정책들을 시행하고 있기도 하다.

나는 청소년 시기가 어떠하였는가? 현재의 시점에서 나는 나의 청소년기를 돌이켜 보면 격세지감과 함께 감사함 등 여러 가지 느낌을 갖게 한다. 왜냐하면 혈우병이라는 어려운 질병을 가지고 별다른 치료나 약이 없이 어둡고 긴 터널을 지나온 시기였기 때문이다. 나는 중학교 1년을 간신히 마치고 나서는 결석일수가 너무 많아 더 이상 학교를 다닐 수 없었고 자의반 타의반 휴학을 하고난 이후에는 청소년시기의 거의 대부분을 집에서 병마와 씨름하며 어렵게 생활하였다. 아마도 나와 비슷한 또래의 환우들이라면 그 때 그 시기를 얼마나 고통스럽고 암울하게 보냈었는지를 일일이 구구절절 다 얘기하지 않아도 너무 잘 알고 있을 것이다. 다행히 나는 어려서부터 가졌던 신앙이 그 어려운 때에 큰 힘이 되어서 인생의 목표를 세우고 재활의 꿈을 키웠고, 때마침 혈우재단이 설립되면서 혈액제제를 지원받아 본격적으로 학업에 정진하여 중고등 과정 검정고시를 거쳐 대학과 대학원까지 신학(7년)과 사회복지학(6년)을 공부할 수 있었던 것이다.

독자들의 이해를 돕기 위하여 소개하자면, 현재 나는 목사의 자격자로서 그리고 사회복지사로서 안산시장애인복지관을 책임 맡은 관장의 직을 15년째 수행하고 있다. 물론 그 동안 교회에서의 전도사 사역(4년)과 대학 강의(10년) 그리고 지역사회와 사회복지관련 임원활동을 겸하여 수행하기도 하였다. 나는 아내와 두 자녀를 둔 가정의 가장으로서, 약 50여명의 직원과 함께 일하는 복지기관장으로서 그리고 지역사회의 사회복지(장애인복지) 지도자로서 보람과 긍지를 가지고 활동하며 생활하고 있다.

한편, 어렸을 때에 혈우질환으로 인하여 어렵게 생활하던 나를 아는 지인들을 아주 오랜만에 만나는 경우가 있는데, 그럴 때마다 그들은 나를 보고 매우 놀라워한다. 그도 그럴 것이 불치의 병고와 씨름하며 미래가 없어 보이며 지내던 내가 이렇게 훌륭한(?) 사회

인으로 성장하여 활동하는 것을 그들은 상상하지 못했을 것이다. 물론 이렇게 될 수 있었던 것은 혈우질환에 대한 의료 지원환경이 뒷받침되었기 때문일 것이다. 그러나 한편, 나의 노력과 긍정적인 삶의 태도에도 그 요인이 있었다고 생각한다. 지금 돌이켜보면 나에게 있었던 고난과 역경은 혈우 질환 문제뿐 만은 아니었다. 가정의 어려운 경제적 환경 등이 있기도 하였다. 그러나 그러한 가운데서 나는 불평하고 낙심하기보다는 현실을 인정하고 그 때 그 때 최선을 다하여 살기를 노력하였다. 그리하여 앞서 얘기한 것처럼 늦게 시작한 공부를 열심히 하였고(나이로는 82학번이어야 하지만, 87학번으로 대학을 입학) 나름대로 분명한 인생의 목표를 세우고 정진하였던 것이다.

즉 현재 일하고 있는 장애인복지(선교) 분야에 대한 직업적 목표를 세우고 나아갔다. 그러니까 나는 아무 일이나 할 수 없는 혈우질환을 가진 사람으로서(당시만 하더라도) 그런 조건을 긍정하고 “오히려 나와 같은 장애를 가진 사람들을 위한 일을 해야 한다”는 사명의 목표를 가지고 살아온 것이다. 내가 공부를 마치고 장애인복지(선교) 분야에서 일을 시작할 때만 하더라도(1997년) 이 분야는 다른 분야에 비하여 사회의 인식이나 대우 등이 매우 열악했다. 그러나 나는 조건이나 전망이 괜찮기 때문에 이 분야에서 일하기 시작한 것이 아니라, 이미 이 일을 나의 사명으로 알고 뜻을 정하여 공부로 준비하여 이 일을 시작한 것이다. 그런데 어언 10년, 20여년이 다 되어가는 현재에서 보면, 어쩌면 그것이 오히려 나에게서 탁월한 선택이 되었던 것이다.

세상이 빠르게 변하여 예측하기 쉽지가 않다. 그러므로 나의 경험에 비추어 보면 진로나 직업을 선택할 때에 발전전망 등을 보는 것이 잘못된 것은 아니지만, 그것들보다는 자신의 조건과 적성 그리고 사명을 먼저 생각하고 꾸준히 준비하면 그것이 오히려 흔히 말하는 직업성공의 비결이 아닐까? 라고 생각한다. 그리고 내가 사회복지 전문가로서 한 마디 덧붙이자면, 우리나라도 이제는 어느 분야든지 간에 대우나 조건에 있어서 차이는 있지만 차별이 없는 모두가 존중받는 직업이 되도록 우리사회 구조가 개선되어야하고 또 그렇게 될 것이라고 나는 생각한다.

정리하자면, 자신의 환경과 조건을 긍정적으로 인정하고 자신의 적성을 고려하여 자신이 가진 가치관에 따른 인생의 목표(사명)를 정하고 그것을 성실하게 추구하며 생활하는 것이 중요하다는 것이다. 그렇게 하면 대부분은 나름대로 성공할 것이다. 설령 그렇지 못하여 남이 알아주지 않더라도, 자신에게 만큼은 의미와 가치를 느끼며 보람되게 살게 될 것이다. 나는 그것이 바로 성공이라고 생각한다. 우리나라는 유독 성공이라는 말을 좋아하는 것 같다. 가령 “성공하는 사람들의 7가지 습관”이라는 유명한 책이 있다. 자기개발과 성장의 전문가인 스티븐 코비가 저술한 것으로서 원제는 “the 7 habits of highly effective people”로 되어있다. 즉 성공(success)이라는 단어를 쓰기보다는 “매우 효과적인 사람들의 일곱 가지의 습관”이라는 문장이 원제인 것이다. 그런데도 이렇게 성공이



라는 단어를 책의 제목으로 내세(선택)은 이유는 우리나라 사람들이 그만큼 성공이란 말을 좋아하고 성공과 출세로 높은 사회경제적 지위를 갖는 것에 얼마나 집착하는지 보여주는 일면이라고 생각한다. 그러나 나는 입신양명(출세와 인기)보다는 근본적으로 인생의 성공이 더 중요하다고 생각한다. 즉 자신의 가치관과 의미(사명)를 좇아 사는 것이, 인생말년에 후회가 덜 한 보람과 긍지로 생을 마감할 수 있는 것이 진정한 인생의 성공(성취)이라고 나는 생각하기 때문이다. 그러한 측면에서 자신의 적성과 사명이 무엇인지? 를 남들 보다 좀 더 일찍 발견하고 세우고 사는 것이 매우 중요한 일인 것이다.

우리와 같이 남달리 특별한 조건을(혈우질환) 가지고 사는 불리한 입장에서 남들과 비교하거나 환우로서 자기합리화하며(핑계를 삼으며) 느슨하게 살기보다는, 오히려 자신의 정체성을 인식하게 하고 다양한 세상과 영역을 경험하게 하는 배움과 학습의 기회를 많이 가지면 참 좋을 것이다. 세계는 넓고 할 일은 많은데 나는 어떤 사람으로서 무엇에 기여하며 의미 있고 보람되게 살 것인가? 그것을 위하여 나는 어떤 준비를 해야 하며 어떻게 살아야 하는가? 을 생각하며 사는 것이다. 나는 여러분(청소년)의 선배로서 부모나이의 환자로서 여러분에게 솔직히 고백할 게 하나 있다. 그것은 다름이 아닌 “청소년시기에 좀 더 열심히 살아 다양한 경험과 실력을 좀 더 쌓았더라면 더 좋았을 것들”이라는 후회가 바로 그것이다. 이것은 마치 어른들이 학생들에게 흔히 하는 말인 “공부도 다 때가 있다”라는 말 과 같다. 만약 내가 좀 더 그러했더라면 지금 하는 일과 활동을 통해서 더 많고 큰 사회적 기여를 할 수 있을 것이라는 아쉬운 마음이 종종 들기 때문이다. 물론 당시에는 지금처럼 의뢰지원이 거의 없었고, 우리나라 사회 환경이 지금 보다는 많이 열악했었다는 제한점을 감안하면 나의 청소년기에 대한 후회의 마음에서 약간은 평온해지기는 하다.

사람에게 있는 신체적 장애는 살아가는 데 걸림돌이지만 또한 얼마든지 디딤돌로 삼을 수 있는 것이다. 사람에게 있어서 고난과 상처는 오히려 성장의 기회가 되기도 하는 것처럼, 우리에게 있는 장애는 더 높은 곳으로 오를 수 있는 디딤돌과 연결고리가 되기도 하는 것이다. 나는 여러분처럼 지금도 수일에 한 번씩은 고가의 자가 주사를 해야 활동할 수 있고, 관절의 장애는 점점 나빠져서 어려움이 있지만 그래도 지역사회에서 존중받으며 당당하게 활동하며 살 수 있는 것은 내가 가진 질병의 장애가 디딤돌이 되었기 때문이라고 생각 한다. 중요한 점은 내가 처한 문제와 환경이 아니라 내가 가진 태도와 반응이 어떠한가에 따라서 결과가 달라지게 되어있다는 점이다. 조건과 환경을 넘어서는 긍정적인 자세와 태도를 가지고 항상 바르고 선하고 참되게 생각하고 행동(반응)하는 사람은 “하늘은 스스로 돕는 자를 돕는다.” 는 말이 있는 것처럼 좋고도 멋진 삶을 살 수 있을 것이라고 나는 확신한다.

긍정적인 생각으로 실력을 쌓아야

장영진 | 고등학교 교사·환우

몸에서 오는 장애 때문인지는 몰라도 우리 환우들은 ‘해야 되겠다’는 생각이 부족한 것 같다. 젊은 환우들과 얘기를 해 보면 ‘직장에 다니다가 한두 달 만에 그만두었다’는 얘기를 들을 때가 있다. 조그마한 것에도 상처를 받고, 상사가 몸을 비하한다거나, 일을 못했을 때 비난하는 것을 견디지 못하는 것이다. 요즘 젊은 사람들의 성향이 그렇다고는 하지만 특히 우리 환우들은 이런 부분에 좀 더 예민한 것 같다.

물론 혈우 환우가 직장 생활에는 비혈우인보다 걸림돌이 더 많다. 예전보다 치료환경이 좋아졌다고는 하지만 출혈이 되면 빨리 응고인자를 투여해야 하는데 직장에서 일을 하다가 출혈이 되었다고 바로 응고인자를 투여하는 것이 현실적으로 쉽지 않다. 또 서 있는 시간이 많거나, 무거운 물건을 옮기는 일을 하다보면 출혈이 더 자주 발생할 수도 있다. 실제로 공무원으로 근무하는 한 환우의 경우 근무 중 출혈이 되었는데 마침 처방 받은 응고인자제제가 떨어져 견딜 수 없을 정도의 통증을 참으며 근무를 해야 했고, 결국 다른 환우의 도움으로 응고인자를 투여했지만 이미 출혈 부위가 많이 부어 회복에 시간이 걸렸다고 한다. 그런 경험을 하게 되면 약이 있다고 하지만 적시 적소에 투여하지 못하니 직업 생활에 어려움이 있다.

필자가 교직을 시작할 때에는 응고인자제제가 없어 버티기 힘들었지만 수확여행을 가서 아이들과 설악산도 올라가고, 다리를 질질 끌면서 한라산도 올라가고 하면서 비혈우인에게 지지 않으려고 얼마나 발버둥쳤는지 모른다. 그렇게 하겠다는 의식이 있어야 하는데 쉽게 그만둬 버리면 인생을 버릴 수 없을 것이다.

환우들의 다양한 직업선택에 걸림돌이 되는 것 중 하나가 부모님들의 걱정이다. 몸이 아프고 하니 인문계 고등학교에 가서 공무원이나 사무직을 얻으라고 하는데 적성이 그에 맞지 않을 경우 갈등의 원인이 될 수 있다. 중학교 때부터 진로를 고민하고 환우의 적성과 흥미에 따라 적절한 방법을 찾는 것이 좋을 것이다. 원하는 분야에 따라서는 인문계만 고집할 것이 아니라 실업계 고등학교를 가는 것도 나쁘지 않을 것이다.

우리 환우가 직업 선택을 할 때 가장 먼저 고려해야 할 것은 ‘몸이 견딜 수 있는가’이다. 직업을 선택할 때 육체적인 충격이나 부담이 동반되는 일이나 서 있는 시간이 많은 직업은 피하는 것이 좋다. 그 외에는 어떤 직업이든 우리 환우들이 충분히 할 수 있으리라 생각한다.



고등학교를 마치고 대학에 진학할 때, 대부분의 학생들은 자신의 성적에 맞춰 대학과 학과를 선택한다. 그렇다 보니 1년을 채 다니지도 않고 자신과 맞지 않는다고 다시 공부하여 다른 대학, 학과에 입학·편입하는 경우가 종종 있다. 자신이 하고 싶은 일을 정하고 대학의 학과를 정하는 것이 순서일 것이다. 자신이 하고 싶은 분야가 있는데 성적이 그에 맞지 않다면 성적에 맞는 학과가 있는 대학을 굳이 4년제가 아니라 2년제나 3년제 대학이라도 선택하는 것이 좋다. 꿈을 이루기 위해서는, 자기가 하고 싶은 일을 위해서라면 2년제나 3년제 대학을 가는 것도 괜찮다고 생각한다.

가장 좋은 방법은 조금 더 일찍 자신의 목표를 설정하는 것이다.

고등학교 1학년 때 모든 학생들이 적성검사를 받지만 선생님들이 취업에 대한 전문지식이 없고, 좋은 대학에 가는 것을 중요시하기 때문에 취업에 대한 상담이나 경험 프로그램은 많이 부족한 편이다. 혈우재단에서 청년 환우들의 취업에 많은 관심을 가지고 있는데, 고등학교 1학년 때 적성검사를 받은 후에 전문적인 상담을 받아 이 시기에 자신의 목표를 설정할 수 있도록 하면 도움이 될 것으로 생각한다.

또 하나의 방법은 각 학교에 활성화 되어 있는 동아리를 활용하는 것이다. 자신이 관심 있는 분야의 동아리를 선택해서 강의도 듣고 실습도 하는 등의 활동한다면 장래의 목표를 정하는 데 훨씬 도움이 될 것이다.

광주의원에 내원하는 젊은 환우들을 만나 재단 홈페이지에 게시된 구인광고에 대해 이야기하면서 신청해 보라고 얘기하면 “제가 가서 어떻게 할 수 있겠어요?”라고 한다. 자신감이 없는 것 같다. 재단에서 지역별로 자리를 만들어 설명해 주는 등 더 자세한 안내를 해주고, 보다 전문적인 1:1 상담이 환우들의 취업에 도움이 될 것이다.

고등학교를 졸업하고 20대에 건강한 사람들과 경쟁을 하면서 공부를 하거나 사회생활을 한다는 것은 쉽지 않은 일일 것이다. 그렇지만 ‘해도 안된다’는 부정적인 생각을 가지고 있다면 더욱 힘들어질 것이다.

자신의 몸 상태에 대해서 알고, 깨우치고, 보다 긍정적으로 생각하면서 자신에게 필요한 실력을 가꾸는 것이 필요하다. 친구들과 모든 행동을 똑같이 하고자 하지 말고 자제력을 가지고 자신에게 필요한 준비를 스스로 할 수 있어야 한다.

작은 성공을 이어가는 것이 자신감을 키우는 데 도움이 될 것이다. 큰 노력이 필요한 거창한 목표를 설정하기보다는 자신에게 필요한 ‘일주일에 2회 이상 운동하기’, ‘일주일에 책 한 권 읽기’ 등 작은 것부터 목표를 정하고 운동일지나 독서일지를 작성하는 것이다. 이러한 작은 성공이 쌓여 큰 자신감으로 이어지고, 보다 큰 목표를 설정하여도 이전보다는 수월하게 달성할 수 있을 것이다.

자신에 대한 긍지, 자존감을 가지고 목표를 설정한다면, 자신의 삶을 보다 보람되게 살 수 있을 것이다.

20대, 자신감을 충전하자

조도민 | 부산 온 종합병원 직원·환우

중학교 시절, 출석부 이름 밑에 적혀 있던 ‘혈우병’이란 글자를 남들에게 보여주기 정말 싫었습니다.

선생님들에게 저는 주의요망, 골치 아픈 학생이고, 마음대로 회초리를 들 수도 없고, 그렇다고 얌전하지도 말을 잘 듣지도 않는 학생이었습니다. 지각해도 매를 맞지 않는 것은 다른 아이들의 부러움의 대상이었습니다. 하지만 특별하다는 것, 남들과 다르다는 것, 나 혼자 매를 안 맞아 “왜 재는 안 맞아?” 라는 시선들이 정말 싫었습니다.

그럼에도 학업에 관심이 없던 저는 아프다는 핑계로 잦은 지각, 조퇴, 결석을 반복하여, 출석일수의 미달로 학교를 1년을 더 다녀야 한다는 말을 들었습니다.

학교에 가기 싫었고, 나가서 놀고 싶었고, 친구들과하고 어울려 돌아다니는 것이 좋았습니다. 재활치료를 핑계로 중학교 시절과 전혀 다른 생활을 하였습니다. 그러다 수술 후 유지요법과 재활운동 덕분에 몸이 괜찮아지고 일상생활에 크게 지장이 없어질 무렵부터 아르바이트를 시작하였습니다. 17세부터 시작한 아르바이트는 현재 직장에 취업하기 전까지 계속 하였습니다.

하지만 병원 출입이 일상이 되었습니다. 병원에서 배운 유지요법과 주기적인 물리치료를 통해 점점 나아지는 몸이 신기하기도 하였고 확실히 시작 전보다 모든 생활면에서 능률이 올라갔습니다. 정상인처럼 쉬지 않고 일도 할 수 있었고 모든 활동에 참석하는데 문제가 없었습니다. 선생님들께 궁금한 것을 물어가면서 여러가지를 배웠고, 물리치료사가 되고자 꿈도 꾸었습니다.

그 이후로 저의 장래를 생각하게 되었고, 공부와는 거리가 좀 멀었지만 그나마 관심 있던 컴퓨터 자격증 취득을 위해 노력하였습니다. 그렇게 고등학교 졸업식 때 기능상을 받았고, 전문대 병원행정과로 진학하였습니다. 희망이었던 물리치료사는 성적이 맞지 않아 포기하게 되었습니다. 장래희망이라고 하였지만 성적관리를 위한 노력은 전혀 안 했던 것이죠.

저희 환우들이 대부분 그렇듯 저도 군대를 가지 않았습니다. 혈우병이 없었다면 정말 군대가 가고 싶었습니다. 남들과 다른 것이 싫었기 때문에, 현실은 갈 수 없었죠.

하지만 다르게 생각해보면 남들보다 2년을 벌게 되었습니다. 제가 다닌 대학은 2년제이기 때문에 저의 기준으로 20살에 입학하여 21살이면 졸업을 하게 됩니다. 조금



만 빨리 준비를 하면 남들보다 몇 년은 앞서서 일을 시작할 수 있었습니다.

21살의 나이에 첫 면접으로 취업한 날, 경쟁이 치열했었죠, 온통 4년제 대학을 졸업한 성적 우수한 학생들이고 저는 마땅히 뛰어난 것이 없는 21살 전문대 학생이었습니다. 몸도 건강한 것이 아니었죠.

그러나 저는 취업에 대한 절실한 마음으로 ‘뭔가를 보여줘야겠다. 꼭 들어가야 할 것이다’는 각오로 면접을 보았습니다.

“저는 17살부터 현재까지 쉬지 않고 일을 해왔고, 일을 하면서 한 번의 결근도 없었습니다. 제가 나이도 어리고 여기 계시는 분들보다 많이 부족한 것은 알지만 믿어주신다면 근무기간 동안 근태로 걱정은 시켜드리지 않겠습니다.”라고 자기소개를 했고, 옆에서 무슨 말을 하면, “저도 할 수 있습니다.”, “저도 있습니다.”라며 혈우병을 가지고 있기는 하지만 더 잘할 수 있다는 자신감을 보여줬습니다.

그렇게 하여 2010년 10월부터 부산 온 종합병원 응급실 야간 원무과에서 근무하기 시작했습니다.

격일 근무로 오후 5시부터 이튿날 오전 9시까지 16시간씩 근무를 했지만, 앉아있는 일이라 크게 힘들지는 않았고 꾸준히 관리를 해오던 터라 몸에 큰 문제는 없었습니다. 사람들 많이 만나고 얘기하는 것 외에, 크게 활동적인 일이 없어 몸에 무리가 가진 않았으며, 많은 사람들을 만나 얘기 나누는 것이 즐거웠습니다. 그렇게 야간 업무를 해오다 주간에 자리가 생겨서 낮에 근무하게 되었고, 현재까지 4년에 가까운 근무기간동안 결근 0, 조퇴 0, 친절사원 2회 수상을 하게 되었습니다.

학창시절에 공부를 잘하지도 못하였고, 좋은 대학을 나오지도, 남들보다 뛰어난 뭔가가 있었던 것도 아닙니다. 남에게 없지만 저에게 있다고 생각한 것은 혈우병과 자신감이며 혈우병으로 인해 더욱 더 자신감을 충전시켰습니다.

근무기간 동안 우리에게 있는 이 병이 일상생활과 직장생활에 지장을 준 것은 사실이지만 전 그것을 이겨냈고, 제가 혈우병을 극복함으로 인해 자신감이 더 생겼다고 생각합니다.

돌이켜 생각해보면, 중학교시절 몸에 대한 자각 없이 막 행동한 것이 후회가 됩니다. 앞으로는 혈우병을 관리하면서 나의 길을 갈 것입니다.

제 나이 25세, 현재 저는 디지털대학교 보건행정학과 다니고 있으며 8월이면 학사 졸업예정입니다. 앞으로 더 많은 사람을 만나면서 업무에 충실할 것입니다. 대학졸업 후 대학원 진학도 계획하고 있으며, 현재의 직업을 더 발전시키기 위해 노력할 것입니다.

혈우병을 핑계로 모든 것을 미루고 등한시하던 저의 모습에서, 모든 것에 자신감을 가지고 도전하고 계발할 것입니다.

5년 후 10년 후 더 멋진 모습으로 환우 여러분을 뵙겠습니다.

하반기 산정특례 종료자, 연말까지 기한 연장

보건복지부 보험급여과는 지난 6월 30일로 희귀난치성질환 건강보험 산정특례 적용기간이 종료되는 대상자들의 재등록을 위한 검사 소요기간 등 환우들의 불편을 최소화하기 위하여 희귀난치성 질환 산정특례 기간을 올해 말 (2014년 12월 31일)까지 적용한다고 밝혔다.

산정특례는 건강보험의 보장성강화를 통하여 질병으로 인한 빈곤층 전락을 예방하고 사회안전망으로서의 역할 강화를 위해 진료비 부담이 큰 암 등 중증질환 및 희귀난치성질환자의 외래 또는 입원진료 시

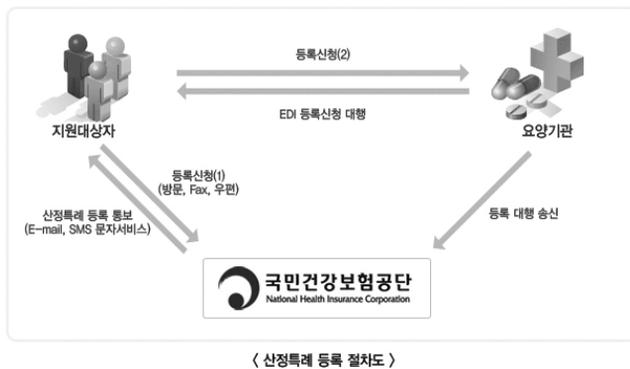
요양급여비용총액의 100분의 10을 본인일부부담 하도록 한 제도로 지난 2009년 7월 1일부터 실시되어 지난 6월 30일로 적용기간 5년이 만료되어 재등록이 필요하게 되었다. 그러나 재등록을 위한 검사 소요기간 등을 감안하여 2014년 6월 30일 자로 산정특례 적용기간이 만료되는 희귀난치성질환 산정특례 대상자의 종료일을 일괄적으로 오는 12월 31일까지 연장한다는 것이다.

‘희귀난치성질환자 의료비 지원사업’은 희귀난치성질환자 산정특례에 등록된 경우에 한하여 지원을 받을 수 있으며, 희귀난치성질환자 의료비 지원사업 대상자 중 산정특례 재등록이 되지 않은 대상자에 대해서는 산정특례 연장 기간 종료 후(2014년 12월 31일) 희귀난치성질환자 의료비 지원사업 자격이 정지된다.

따라서 국가의 희귀난치성질환자 의료비 지원을 계속 받기 위해서는 오는 10월 1일부터 12월 31일 사이에 각 지자체 및 건강보험공단에서 실시하는 산정특례 재등록을 반드시 하여야 한다.

산정특례신청 방법은 등록신청서(담당의사 자필서명, 본인서명 등 포함)를 △의료급여 수급권자의 경우 관할 주민센터에 제출하여야 하며, 희귀난치성질환 산정특례는 의료급여 1종 수급권자인 경우에 한한다. △건강보험 가입자는 방문·우편·팩스 등을 통해 가까운 건강보험공단 지사에 내거나, 요양기관이 대신 신청하면 된다.

산정특례의 적용기간은 등록일로부터 5년으로, 진단 확진일로부터 30일 이내에 신청할 경우 확진일로부터 소급하여 적용하고, 30일 이후에 신청할 경우에는 신청일로부터 적용된다.





Family Story

홍경욱 환우

남들이 군대에 가는 2년을 허비하지 않았으면 합니다

'코헬'은 다양한 직업에 종사하는 환우들을 만나고 있습니다. 이번 호에는 일본에서 대학을 졸업하고 여행업에 종사하는 홍경욱 환우를 부산에서 만났습니다.
(편집자註)

일본에서 대학을 다니셨는데요

고등학교 졸업하고 바로 일본으로 넘어가서 일본 대학에서 경제학을 전공했습니다. 내신, 시험, 면접을 거쳐 합격했죠. 고등학교 때 공부를 잘 못해서 '다른 것이라도 열심히 하자'라는 생각에 일본어를 열심히 했는데 다행히 적성에 잘 맞았던 것 같습니다. 대학입학 준비를 하다가 유학의 기회가 생겨서 가게 되었습니다.

여행업에 종사하게 된 계기는 무엇이죠?

졸업 후 취업을 준비하면서 여행이라는 게 매력적으로 보였습니다. 그래서 구직광고를 보고 일본 전문 여행사에 이력서를 내고 일을 하게 되었죠. 그 때 취업한 여행사는 일본 내에서도 대마도를 주력으로 했는데, 주로 한국에서 나가는 여행객을 안내하는 가이드 일을 하고, 가끔 사무실에서 일을 하기도 했습니다.



지금은 내근직으로 일하고 있는데, 가이드로 나갈 때와 어떻게 다른가요?

제가 23살 때 처음 취업을 해서 벌써 경력 8년차입니다. 친구들은 아직 학생이거나 단순한 일을 하고 있을 때였죠. 가이드로 나가는 것이 수입 면에서는 내근직 보다는 더 나았습니다. 그래서 친구들에게 술도 많



이 사줬죠. 그리고 가이드로 일하는 것에 이점도 있다고 봅니다. 여행을 좋아하면 못 가본 여행도 갈 수 있고, 일본의 문화나 여러가지 부분을 한국 분들에게 설명하고 전파할 수 있죠. 내근직도 나름 장점이 있는데 특히 많은 인맥을 형성하게 됩니다. 선박, 항공회사, 일본 현지 호텔, 그쪽 여행업 관계자들 해서 인맥을 넓히는 데 많은 도움이 되는 것 같습니다.

제 경우에는 가이드를 할 때 등산을 많이 하게 되었습니다. 그러다 보니 몸에 무리가 많이 왔어요. 그리고 경력이 얼마 없는 어린 나이에 어르신들을 인솔하려다 보니 통제가 잘 안 되더라고요. 그리고 여행업에 대한 전반적인 것을 배우고 싶은 욕심도 있고 해서 내근직으로 전환하게 되었습니다.

현재 하는 일은 어떤 업무인가요?

관광 상품 개발, 판매, 홍보를 맡고 있습니다. 그리고 가끔씩 가이드로 나갈 때도 있는데, '차량 가이드'라고 해서 4~6명의 소규모 그룹을 대상으로 제가 직접 운전하면서 안내하는 일을 하죠. 차량 가이드는 제 적성에도 맞는 것 같아요. 요즘 패키지 상품은 많은 장소를 가려다 보니 정작 제대로 설명을 듣거나 감상을 하지 못하고 사진만 찍고 오는 경우가 많은데, 차량 투어를 하게 되면, 제가 선택한 곳에서 보다 자세한 설명을 듣고 자세히 볼 수 있다는 장점이 있습니다. 운전하는 것을 좋아해서 나중에 여행업을 그만두게 되면 택시라도 해볼까 생각합니다. (웃음)

혈우 환우에게 여행업이 적당한 직업이라 생각하나요?

혈우 환우뿐만 아니라 비혈우인 환우들도 그런 질문을 많이 하는데, 저는 '여행업에 몸을 담으려면 각오하고 오라'고 합니다. 왜냐하면 여행업이 급여가 높지는 않거든요. 대신 여행하기가 좋고 인맥이 넓어지고, 내성적인 성격을 바꾸는 데 좋은 것 등의 장점이 있다고 생각합니다. 특히 성격 문제에 있어서는 정말 내성적이었던 사람인데 1~2년이 지난 다음에는 좋아진 경우를 많이 봤습니다. 적극적인 성격이 아니면 살아남을 수 없는 직종이 여행업이라 생각합니다.

퇴근 후에도 잡일이 많아서 귀찮을 때가 있다는 단점도 있지만, 제 생각에는 환우들이 평생직장으로 삼기에 좋을 것 같습니다.

여행업에 종사하기 위해 어떤 능력이 필요할까?

적어도 한 가지 외국어는 할 수 있어야 합니다. 그렇지만 꼭 현지인처럼 유창하게 해야 하는 것은 아닙니다. 어느 정도 대화가 가능할 정도면 되죠. 사실 저희가 하는 업무에 사용되는 용어가 그렇게 많지 않거든요. 언어적인 부분이 필요하고, 또 외국어를 잘하면 좋겠지만, 꼭 현지인처럼 유창하게 해야 하는 것은 아니라고 생각합니다. 제가 직원을 선발할 때는 언어보다는 밝고 적극적인 성격을 먼저 봅니다. 아무래도 사람을 상대하는 업종이다 보니 그런 성격이 더 중요하거든요.



20대 환우들에게 하고 싶은 말이 있다면...

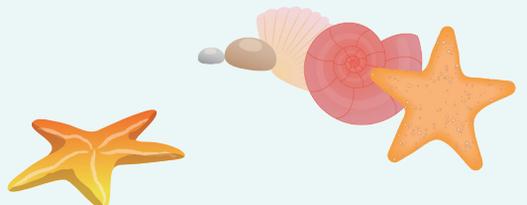
활동도 할 수 있는 몸으로 국방의 의무를 면제받는 것은 정말 큰 혜택이라고 생각합니다. 남들이 군에 가는 2년의 시간을 허비하지 말고 정말 알뜰하게, 그 시간을 아르바이트를 할 수도 있고 취업을 빨리 할 수도 있고 또 해외연수를 할 수도 있으니, 허송세월하지 말고 알차게 지냈으면 좋겠습니다.

또 혈우병에 대해 받아들일 것은 받아들였으면 합니다. 사람이 하고 싶다고 해서 모든 것을 다 할 수 있는 것은 아니거든요. 혈우병 때문에 못하는 것에 대해 고민하고 깊게 쌓아두지 말고 안 되는 것은 쿨하게 잊고 다음 대안을 생각하는 것이 좋겠습니다.

앞으로의 꿈은 무엇인가요?

제 꿈은 굉장히 커요. 평범하게 살고 싶거든요. 모든 일반인들이 생각하는, 평범하게 일반적으로 행복하게, 가정을 꾸리고, 아이가 태어나면 부끄럽지 않은 가장이 되는 것, 그리고 40대 중반 정도 되면 제 여행을 하나 가져보고 싶습니다.

또 여력이 되면 혈우환우를 위한 투어 프로그램을 만들어보고 싶어요. 낮에는 관광지를 둘러보고 저녁에는 치료나 스트레칭 등의 교육을 받고, 함께 이야기하면서 서로를 격려할 수 있는 자리를 만들고 싶습니다.



Family Story

최은수 환우 어머니

힘이 되어 줄 긍정의 힘찬 메세지 제8회 혈우병 세미나 참가기

어린 아이들을 둔 다른 혈우가족들도 마찬가지로의 고민을 하시겠지만, 혈우병 세미나 일정을 접했을 때 내 머릿속은 ‘가서 새로운 정보들을 접하고 싶다’ 50%, ‘가면 좋은데 애들이 방해가 되니까 포기하자’ 50%로 세미나 직전까지 힘겨운 갈등을 하고 있었습니다. 그래서 세미나 당일 애들을 보기로 했던 남편이 일이 생겨 속절없이 애들까지 내 뒀이 되었을 때 ‘가지 말아야겠다’는 생각이 90%였습니다.

하지만 강의를 듣고 싶었고, 혈우병 인지조차 제대로 하고 있을 리 만무한 어린 아들들일지라도 강의 중 반복되는 박사님들의 혈우병 관리 메시지는 무의식중에 분명 아이들에게 좋은 영향을 줄 것이라는 희망이 저로 하여금 아이들의 손을 이끌고 나서게 하고야 말았습니다. 물어물어 도착하여 마주한 많은 환우가족들의 열의와 반갑게 맞아주시는 선생님들의 환한 얼굴을 보고서야 ‘그래 잘 왔어’ 위로가 되었습니다.

마침 첫 강의는 아이들과도 진료로 친숙한 강동경희대학교 소아청소년과 박영실 교수님의 아이에서 어른으로 넘어가는 청소년기의 관리 내용이었습니다. 엄마가 집에서 유지요법을 해주는 것으로 어느 정도 안정을 찾은 지금의 9살까지 늘 그렇듯 혈우병 관리는 엄마의 뒀이로만 생각하고 당장 눈앞에 닥치는 출혈 치료에만 급급했던 저로서는 언제쯤 아이가 스스로 자가주사를 놓으며 자기관리를 하게 할 것인가 등등 환우 당사자인 아이의 삶을 전체적으로 생각해 보는 시간이 되었습니다.

저도 이제 어느 정도의 나이가 되어서는 아이에게 이 자가주사의 짐을 넘겨주어야 하겠고 아이가 스스로 잘 관리해서 건강한 성년의 시기를 보낼 수 있도록 보호자로서 관리를 해야 할 부분에 대해서도 고민을 해봐야 하겠습니다.

두 번째 강의는 혈우 환우들의 삶의 질에 대해서였는데, 행복도, 만족도와 더불어 상대적일 수밖에 없는 삶의 질이 어떤 것 같느냐 화두를 던져 주시니 갑자기 가슴이 답답하고 머릿속은 이내 많은 물음표로 채워졌

지만, 분명 예전 세대보다 나은 삶을 누리고 있다는 데 이의가 없었습니다. 마치 회사에서 그저 근로의 대상자였는데 이젠 직원들의 복지를 챙기는 시대가 온 것처럼, 이젠 치료의 대상자에서 환자들의 복지를 생각해 주는 그런 시대를 살고 있구나라고 생각하여 새삼 감사한 마음이 들었습니다.

늘 귀를 쫓긋하게 되는 세 번째 강의 신약개발 소식에 따르면 해외에 서라도 반감기가 일주일로 길어진 약제가 상용화 되고 있고, 이젠 유지요법도 횡수를 줄일 것인지 혈중 농도를 높일 것인지를 고민할 수 있는 날도 멀지 않았다고 하니, 진정한 21세기에 살고 있다 할 그날이 빨리 오기만 학수고대하게 됩니다.

언제나 세팅이 필요한 혈관주사 방법 말고 간편한 패치형이나 알약 혹은 반감기 4주, 2주를 내심 기대했었는데, 아직까지는 정맥주사가 답이라고 하니 반감기 1주일 일지라도 주사 맞는 횡수라도 줄이는 것으로 위안을 삼아야겠습니다.

혈우병이라는 같은 질병으로 똑같이 고통 받는 속에서도 누구나 꿈꾸는 신약개발을 그저 바라는 것에 그치지 않고 직접 연구개발에 힘을 보태고 있는 황성호 박사님의 성장 스토리를 보는 내내 부디 내 아들들도 미래에는 저 자리에 서서 다른 이들에게 희망을 주는 이야기를 할 수 있기를, 부디 잘 커주기를 바라며 긍정의 에너지를 쏙쏙 가슴에 품었습니다. 무엇보다 부디 어린 아들들에게도 전해졌으면 하는 이 긍정의 힘찬 메시지들이 100%가 아닌 10%일지라도 언젠가는 분명 힘이 되어 주리라 믿습니다.

혈우병을 진단 받은 날, 저희의 인생은 송두리째 바뀌었습니다. 하지만 혈우병은 평생에 걸쳐 한계를 만들어주며, 또 그것을 이겨내게 합니다. 휠체어 성악가 황영택 씨의 사고를 극복하고 장애를 이겨내어 지금의 행복하고 자신감 넘치는 삶이 있기까지의 가슴 저린 이야기와 홀을 가득 메우는 힘찬 노래는 정말이지 TV에서 보는 많은 사연과는 다른 감동과 반성을 주기에 충분했습니다.

다음 세미나 때에는 아이들이 참여할 수 있는 강의를 병행해 주시면 감사하겠습니다. 바람도 담아 봅니다. 늘 애써주시는 많은 관계자분들께 감사 말씀 드리며, 모두 올 여름도 건강하게 나시길 바랍니다. 감사합니다.



Family Story

조금선 환우

꺼내 보세요 내 안에도 잘하는 게 있대요



살아가면서 무엇이든 잘 해내는 사람을 보면 이런 말을 한다. “저 사람은 도대체 못하는 게 뭐야?” 반대로 “너는 도대체 잘하는 게 뭐니?” 만약 내가 이런 소리를 듣는다면 살맛이 안날 것 같다.

나는 69세로 9손주의 할머니다. 중학교에 가기 위해 한창 원서를 쓰고 있을 무렵, 장사를 나가던 아버지께서 크게 다쳐 병원에 입원을 하시는 사건이 있었다. 맏이로 태어나 집안 형편을 뻔히 아는 나는 스스로 진학을 포기했고, 한 장의 졸업장이 내 배움의 전부가 되었다.

어려서 원인도 모른 채 쏟아내던 코피. 동네사람들은 나를 ‘수수깡에 눈박아 놓은 아이’라고 했다. 다른 사람들은 내가 인간노릇을 못 할 것으로 여겼지만, 어머니께서는 포기하지 않으시고 온갖 정성을 들여 키워주셨다. 내 몸에 여자의 꽃이 피기 시작하던 달부터 신기하게 쏟아내던 코피는 그쳤지만 왼쪽 고관절이 시나브로 아파서 양반다리로 앉지를 못해 늘 한 쪽 옆으로 앉아야 했다.

중매로 건강한 청년과 결혼을 하고, 건강한 2남 1녀를 낳았다. 큰 아들이 초등학교 4학년 때, 남편은 총각시절 소명을 받아 신학을 공부하다 형편이 못되어 중단했다고 했다. 고생을 무릎 쓰고 남편이 계속 신학공부를 할 수 있도록 7년을 도와 목사 안수를 받았다. 작은 시골교회를 섬기던 남편을 따라 살던 중 내 나이 쉰 살 되던 해, 하천 독을 내려가다 오른쪽 무릎을 꿇고 넘어져 크게 다쳤다. 일어나 보니 무릎관절이 낙타 등처럼 부어올랐다. 세 살 터울 아이들이 고등학교, 대학교 공부 중이어서 내 몸은 뒷전이었고 걸음을 걷지 못했을 때쯤 충북대학교 정형외과에 수술을 받으러 갔다가 채혈검사에서 ‘7인자 결핍증’이란 걸 알게 되었다. 약이 없었다. 경희의료원을 갔어도 별수 없었고, 그 때 한국혈우재단도 알게 되어 방문했지만 상황은 같았다. 휠체어를 타는 지체 2급 장애인이 되었다. 이 좋은 세상에 약이 없다니, 외롭고 서러워 많이 울었다. 남편도 자식도 내 외로움에는 함께 할 수 없었다. 잠이 오지 않는 깊은 밤



하나님께 기도하며 라디오를 친구 삼았다. 내가 겪고 있는 어려움과 외로움을 쓸 줄도 모르는 글로 써서 기독교방송국에 보냈다. 채택되어 선물을 받았다. 참으로 오랜만에 누려보는 기쁨이었다.

2004년, 7인자 결핍증 환우에게 적용되는 약이 수입되어 차츰 휠체어에서 내려오게 되었고, 왼쪽 고관절도 수술을 받았다.

3년 전 남편은 정년 은퇴를 하고, 청주로 이사를 왔다. 물 만난 고기처럼 배움에 목말랐던 나는 노인복지관을 찾아 컴맹을 탈출하고, 2013년 '1인 1책 내기' 반에 등록을 했다. 청주는 세계 최초의 금속활자본인 '직지'의 고장으로 청주시민이면 누구에게나 시 예산을 세워 1인 1책을 내는 사람에게 보조를 해준다.

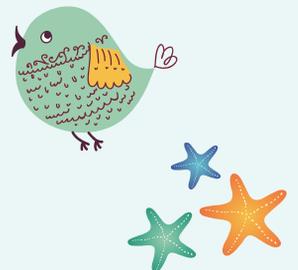
일주일에 하루 2시간 수업을 하는데, 글을 한 편씩 써가야 한다. 내 글을 보신 선생님께서는 '아주 잘 썼다.'고 칭찬을 하셨다. 전직 교사요, 수필가인 선생님께 솔직한 심정을 털어놓고 상담을 했다. 선생님께서는 "조금 선 씨 글은 솔직하고 막힘이 없다"고 하시며 "열심히 해서 연말에 꼭 책을 내라"고 격려를 아끼지 않으셨다. 또 "누구나 사람은 한 가지씩 잘하는 것이 있는데 미리 '나는 못한다'고 하는 고정관념이 문제"라고 덧붙이셨다.

용기를 얻어 5월에는 지방신문 동양일보가 후원하는 충북여성백일장에 입선하여 '참 방상'을 받았고, 8월에는 충북여성문인협회(양성평등) 글 공모전에서 우수상을 받았다. 학력이 높은 탁월한 경쟁자들이 많았는데, 내가 상을 타다니 어리둥절하기도 했다. 연말에는 내 이름의 수필집을 갖기도 했다.

나 같이 부족한 사람이 이 일을 할 수 있었다니 믿기지 않았다. '사람은 누구든지 잘하는 것이 한 가지씩은 있다'고 하시던 선생님의 말씀이 맞는 것 같다. 그래서 '나는 아무것도 잘하는 것이 없다'고 생각하시는 분들께 우리 선생님의 말씀을 빌어 감히 권해 본다. '내 안에도 잘하는 것 한 가지는 꼭 있으니까 꺼내서 재미나게 사세요.' 라고...

나는 요즘 차곡차곡 모아두었던, 두 아들이 군대에 가서 보낸 편지를 서간문으로 책을 만들어 자식들에게 한 권씩 주려고 작업 중이다. 건강과 생명이 허락될 때까지 못 다한 이야기들을 또 한 권의 수필집으로, 틈틈이 굵적거리 모아둔 짧은 글을 시집으로 남기고 싶은 욕심을 내어본다.

오늘이 있기까지 도와주신 재단의원, 물리치료실, 재단사무국 여러 선생님들께 고맙다는 인사를 드리며 모든 환우 분들 항상 건강하시기를 기도합니다.



Family Story

이병길 환우

신록

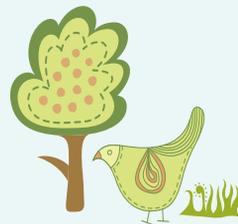
싱싱한 신록의 아침에
앞새 사이로 끝없이 뻗친
햇살이고 싶다.

밤새 조그만 보람으로 영근 이슬 위에
내 가난한 마음을 새겨
녹생의 그늘 아래
반짝거릴 사랑이고 싶다.

항시
푸르게 익어가는 나무들의 대화는
내 마음도 푸르게 익어

어느 날을 기다리는 모습으로
꿈을 여미어 가는
한알의 과실이고 싶다.

그러나
깊은 바람으로 날개를 펴는
아직도 어린 기도
어느 날엔가 찾아올
원색의 시간을 위해
참한 꿈 엮으며
오늘을 용서하고 싶다.



치료시대의 큰 변화 예상돼

지상중계 - 제8회 혈우병 세미나 '혈우병의 신약 개발'

한정우 연세대학교 소아청소년과 교수



혈우병 약제의 개발 필요성에 대해 생각할 때 반감기의 증대에 가장 많은 관심을 가지고 있을 것으로 생각이 되고, 또 항체 생성을 최소화하고, 비 침습적으로 먹을 수 있는 약이 나오면 더 좋겠지만, 그 중간 단계로 당뇨병처럼 비하주사를 할 수 있으면 좋겠습니다. 약제의 효력을 강화해서 굉장히 높은 농도를 유지할 수 있으면 좋고, 궁극적으로는 많은 양을 적은 비용으로 만들 수 있는 기술이 개발된다면 가격이 인하되니까 더 많은 사람이 치료를 받을

수 있게 될 것입니다. 만약 이런 약이 나온다면 너무 좋겠죠.

지금도 약품의 개발을 위해 많은 노력을 하고 있는데, 이 과정에서 임상시험을 거치게 됩니다. 임상 시험 중 제1상 임상시험은 약품을 투여했을 때 얼마나 많은 부작용이 발생하는지 등의 독성을 확인하는 단계로 용량을 결정하는 단계입니다. 제2상과 제3상 임상시험은 전체 환자 중에 자원자를 대상으로 약품의 효능을 알아보는 단계로, 제3상 임상시험을 통과한 후에는 약품을 판매할 수 있는 승인을 얻을 수 있습니다.

약물의 반감기는 투여된 약물의 효과가 중간까지 오는 시간을 말합니다. 반감기가 매우 길다는 것은 농도가 오랫동안 유지된다는 뜻입니다. 그런지만 8인자의 경우 9인자 또는 7인자와는 달리 다른 단백질과 결합하여 작용을 하기 때문에 반감기를 늘리는 데 제한이 있습니다. 즉 8인자가 폰 빌레브란트 인자와 결합이 되어 있지 않으면 간이나 대식세포라는 곳에서 분해되어 사라지게 되는데, 8인자의 반감기를 늘리기 위해서는 폰 빌레브란트 인자의 반감기와도 연관이 되어 있어 바라는 만큼 마음대로 반감기를 늘리기 어렵습니다.

반감기 증가를 위한 세가지 방법

현재 진행 중인 연구들을 보면 약제의 반감기를 늘리기 위해 세 가지의 방법이 사용되고 있습니다.

먼저 “화학적 변형법”은 약제 자체에 화학적인 물질을 붙여서 변형하는 방법으로 8인자 단백질에 여러가지 물질을 붙여줄 수 있는데, 이렇게 하면 원래의 단백질보다 훨씬 크기가 커져서 콩팥이나 간에서 배설이 되기가 까다롭기 때문에 시간이 오래 걸려 반감기가 길어지게 되는 것입니다. 최근에 가장 많이 사용하고 있는 물질은 펙(PEG ; Poly Ethylene Glycol)으로, 이미 여러가지 약제에서 많이 사용되고 있는 방법입니다. PEG는 다양한 크기로 만들 수 있고, 화학적으로 매우 안정되어 있고 활성이 없어서 우리 몸에서 특별한 부작용을 일으키지 않습니다. 생물학적으로도 특별한 역할을 하지 않아서 우리 몸의 세포에 별다른 기능을 하지 않고 수용성이라는 장점이 있습니다. 그렇지만 외부의 물질이기 때문에 우리 몸에 들어왔을 때 어떤 방식으로 배출되는지 잘 모르고 있습니다. 그리고 기존에 사용되는 약제는 1~2년 가량 사용하는 약제였는데, 혈우병 약제에 사용하게 되면 평생을 사용하게 됩니다. 이렇게 장기간 사용했을 때 관촬을지에 대한 불안감은 조금 있는 편입니다.

두 번째 방법은 “융합 단백질 생성”으로 우리 몸에 있는 단백질 중 오랫동안 머물러 있는 단백질을 함께 붙여 융합 단백질을 만드는 방법입니다. 8인자 또는 9인자에 우리 몸에 있는 단백질 중 일부 안전하고 반감기가 긴 단백질을 링커라고 하는 단백질 사슬을 이용하여 붙이는 것입니다. 부착 단백질 중 대표적인 것이 항체의 Fc 영역이라는 부분과 알부민으로, 이들 단백질의 특징은 생체 내에 이미 존재하는 물질이라서 외부 물질인 PEG에 비해 부작용의 염려가 별로 없다는 점이며, 반감기가 최소 한 달 정도 간다는 점입니다.

마지막으로 “부분적 돌연변이 생성”은 8인자 또는 9인자의 기능을 그대로 유지하거나 강화시키면서 반감기를 길게하는 돌연변이를 부분적으로 만드는 것으로 단백질의 한두 가지 영역을 변형시켜서 항체를 발생시키지 않고도 강도를 높이거나 기능을 오랫동안 유지시켜줄 수 있는 방법입니다.

새로운 약제 개발 방법



현재 개발된 것은 7인자에 적용한 약품인데, 임상시험 중 한 명에게 7인자 중화항체가 발생하여 임상시험에 실패하였습니다. 따라서 돌연변이를 유발하는 방법은 아무래도 다른 방법에 비해서는 항체 문제나 몸에서 다른 반응을 일으킬지 모르는 우려가 더 많다고 생각됩니다.

승인된 약품의 특성

지난 6월, 미국 FDA의 승인을 받은 8인자 약제는 항체 Fc 영역 융합 단백질을 부착한 제품으로 반감기를 기존보다 약 1.5배 늘어난 약 19시간이라고 합니다. 그러나 이것은 성인을 대상으로 한 수치이고 6세 미만 소아는 약 11시간, 6~12세의 경우는 13시간 가량으로 이 역시 기존 약품에 비해 1.5배 증가한 수치입니다.



지난 5월에 열린 2014년 세계혈우연맹 총회에서는 신약의 경우 일주일에 2회를 투여하는 예방요법을 했을 때 다른 약품은 혈중 응고인자 수치가 1% 미만으로 떨어지거나 겨우 1%를 맞추거나 했지만, 이 약제를 쓰게 되면 최소한 3% 이상을 유지할 수 있어 1년 내내 출혈이 한 번도 일어나지 않을 수 있다는 가설이 제시되기도 했습니다.

9인자 약품의 경우 지난 3월에 미국 FDA의 승인을 받았는데, 역시 항체 Fc 영역 융합 단백질을 부착한 약품으로 반감기는 80시간 이상이라고 합니다. 발표된 논문에 의하면 이 약품으로 매주 1회 예방요법을 할 경우 45 IU/kg의 투여했을 때 1년 간 출혈 빈도가 3.0회였으며, 2주에 한 번씩 100단위를 주사할 때에는 1년 출혈 빈도가 1.4회에 불과하였다고 합니다.

긴 반감기제제 - 치료의 변화 이끌듯

긴 반감기제제 시대에는 치료가 변하게 될 것입니다.

우선 예방요법을 하는 데 있어 일주일에 2~3번 투여하던 횟수를 한 번으로 줄일 수 있을 것입니다. 그리고 불편하더라도 일주일에 2번씩 투여하면서 지금보다 더 높은 응고인자 수치를 유지하여 출혈이 아예 없도록 하겠다는 것도 가능할 것입니다.

또 현재에는 반감기가 짧기 때문에 예방요법을 할 때 대부분 활동을 앞둔 아침에 주사하는 경우가 많은데, 반감기가 충분히 길다면 쉬는 날인 일요일에 한 번 주사하는 것으로 일주일 동안 수치를 유지할 수 있다면 매우 편할 것입니다. 이렇듯 응고인자를 투여하는 시기가 변화할 것으로 예측할 수 있습니다.

그리고 투여 횟수가 줄어들어 따라 예방요법보다 많이 할 것이고, 관절건강이 증대함에 따라 삶의 질 역시 증가할 것입니다.

문제는 인자를 변형할 수밖에 없기 때문에 항체 생성률이 증가되지 않을까 하는 우려가 있다는 점입니다. 또 인체 내에 PEG와 같은 외부물질이 평생 동안 투여함에 있어 문제가 없을지, 항체의 일부분을 사용하는 것에 따른 면역체계의 혼란은 없을지 등의 우려가 남아있습니다. 보다 관심 있게 지켜 봐야 할 것입니다.

마지막으로 신약개발에 따른 약제 가격 상승의 문제입니다. 그렇지만 이전에 쓰던 약제의 가격이 반대로 낮아진다면 그동안 약품의 가격이 비싸 사용하지 못하던 더 많은 나라들의 사람들이 보다 싼 가격으로 약제를 투여 받을 수 있는 시기가 올 수도 있습니다.

다양한 약제가 있고, 다양한 기전이 있어 개개인에 따른 약품의 특성, 부작용, 면역반응 등이 보다 다양하게 나타날 것입니다. 따라서 보다 자신에게 잘 맞는 약이 있을 수 있으므로 그런 약을 어떻게 선택할 것인가? 또 약제의 개별 특성에 대한 선호도의 차이가 개인뿐만 아니라 의료진에게도 있을 수 있습니다. 그런 문제를 어떻게 해결할 것인지, 또 약품을 상호간 비교함에 있어 반감기 외에도 고려해야 할 부분이 많아지게 되는 등 치료시대의 큰 변화가 오리라 생각됩니다.

“주사일지 꼭 작성하세요” 작성의무 없어졌으나 건강관리에 필요

보건복지부는 지난 6월 27일, 고시 제2014-102호를 통해 지난 2013년부터 의무사항으로 정하였으나 계도 기간으로 운영하던 ‘환자용 투약일지(주사일지)’ 작성을 권고사항으로 변경하였다.

주사일지 작성 및 관리에 대해 종합적으로 모니터링을 실시한 결과, 현재 주사일지의 작성 및 관리가 원만히 이루어지고 있는 점 등을 감안하여 관련 내용은 급여기준에서 삭제하고, 향후 혈우병 치료제의 적절한 사용을 위하여 환자 및 요양기관의 주사일지 등의 작성, 관리를 권고하는 것으로 변경한 것이다.

이에 따라 혈우재단은 지난 7월 1일, 재단 홈페이지를 통해 이 사실을 전달하고, “주사일지는 주출혈 부위, 출혈 빈도, 표적관절 여부 등의 출혈 경향을 파악하고, 가정에서 출혈 시나 유지요법 시 환우의 신체 상태에 맞는 적절한 용량의 응고인자를 투여하고 있는지를 확인하는 등 치료를 제공하는 데 필요한 기본 자료이므로 주사일지를 충실하게 작성하여 주실 것”을 당부한 바 있다.

주사일지 작성은 치료원칙의 하나

혈우병 치료제 투여에 대한 주사일지 작성은 세계혈우연맹의 “혈우병 관리 가이드라인”의 ‘치료 원칙’에도 포함되어 있다.

“혈우병 관리 가이드라인”은 치료원칙 항목의 17번에 ‘건강 상태에 따른 정기적인 관찰과 결과 분석은 치료의 핵심 요소’라고 명시하고 있으며, 가정요법에 대해 ‘가정요법은 반드시 포괄적 치료팀의 면밀한 관리와 적절한 교육과 훈련이 필요’하며, ‘환자 또는 부모는 종이나 컴퓨터를 이용하여 출혈 날짜와 출혈 부위, 투여량, 투여 약품의 로트 번호, 부작용 등을 포함한 출혈 기록을 반드시 작성’하도록 하고 있다. 또한 주사 기술과 출혈 기록은 진료를 위한 의료기관 방문 시 반드시 검토되고 확인하도록 하고 있다.

혈우병 치료에 앞서 있는 선진국에서도 주사일지를 작성하고 있으며, 이는 지난 2013년 “헤모필리아 저널”을 통해 발표된 ‘혈우병 환자의 가정에서의 약품 사용에 추적의 이해 조사 (A survey of patients with haemophilia to understand how they track product used at home)’ 논문을 통해서 확인할 수 있다.

캐나다 환자 83명을 대상으로 설문조사를 실시하여 51명에게 답변을 받은 이 조사에 따르면, 응답자 중 45.1%가 종이 형태의 주사일지를 사용하고 있으며, 35.2%는 컴퓨터 프로그램 (PDA를 이용한 EZ-Log 프로그램)을 사용하고 있는 것으로 나타났다.

또한 이 논문에서는 ‘혈우병 환자의 인자 사용에 대한 추적(tracking)은 의료인이나 환자 모두에게 매우 중대한 작업’이라고 표현하고 있다.

국내의 주사일지 사용

주사일지는 우리나라에서도 비교적 이른 시기부터 사용되었다.

지난 1993년 당시 국가의 국고보조금을 통한 지정병원 약품 지원 방법 중 하나로, 지원 환자별 영수증과 진료내역서, 진찰 주사일지 사본을 재단에 보내는 방안이 논의된 바 있으며, 1997년 6월에는 “우리나라도 혈우병 환자의 빠른 치료를 위해 가정요법이 실시될 수 있도록 도와주시기 바라며, 아울러 담당의사가 혈우병 환자와 그 가족을 철저히 교육시킨 후 자가치료가 가능하다고 인정될 때 자가치료 내역을 주사일지에 기록하여 제출하면 허용할 수 있도록 도와주시기 바랍니다.”라는 내용의 공문을 복지부에 보내 가정요법을 허용하여 줄 것을 요청한 바 있다.

혈우재단은 주사일지의 관리 및 이용편의를 위해 2003년 6월부터 주사일지 수첩을 제작하여 배포하고 있다.

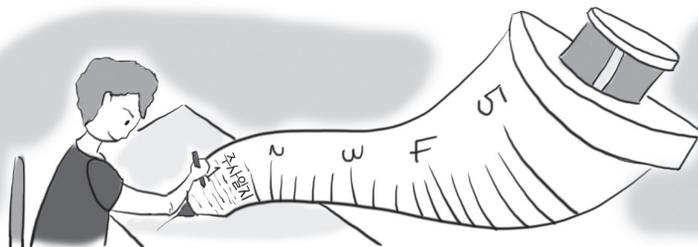
주사일지 - 건강관리에 유용한 도구

혈우 환우 중 대부분은 건강관리를 잘 하고 있으나, 간혹 관리가 잘 되지 않는 사례가 있다.

일례로, A모 환자는 ‘유지요법을 꾸준히 하는데도 출혈이 자주 된다’고 하여 해당 지역 복지상담원이 확인한 결과, 늘어난 체중에 맞추어 투여 용량을 조절하지 않아 응고인자 수치가 낮은 상태로 출혈이 일어난 것이었으며, 체중에 맞게 용량을 늘려 투여한 후에는 출혈 횟수가 많이 줄어들었다고 한다. 만약 이 환우가 평소에 주사일지를 꼼꼼히 작성하고 병원에서 처방 받을 때 의료진이 주사일지를 확인하여 잘못된 부분을 바로 잡았다면 미연에 방지할 수 있었을 것이다.

또한 주사일지를 살펴봐서 특정 부위에 출혈이 반복된다면 그 원인을 찾아 생활 습관이나 운동 방법 등을 바꾸고 그에 맞는 적절한 치료를 통해 출혈을 예방하고, 반복되는 출혈로 인해 표적관절이 되는 것을 막을 수 있다.

재단의원은 환우의 주사일지 스크리닝을 통해 각종 클리닉 (재활, 정형외과 등) 진료를 권고하여 혈우병성 관절병증으로의 이환을 최소화하기 위해 노력하고 있다.



훌륭한 수영인 (Super Swimmer)

미국혈우재단 'HemAware' 발체

펜실베이니아주 야들리에 사는 로간 이스트번-히달고 (Logan Eastburn-Hidalgo, 12세)는 지난 3월 열린 펜실베이니아 주 YMCA 수영대회에서 자유형 계주 신기록을 수립한 수영팀의 일원이었다.

중등증의 혈우병A와 타입 1 폰 빌레브란트 병을 가지고 있는 로간과 인터뷰를 했다.

Q. 수영에 대해 언제부터 관심을 갖게 되었나요?

A. 생후 6개월 때부터 지역에 있는 YMCA 수영장을 다녔어요. 저를 진료해주시던 의사 선생님이 달리기보다 부담이 적은 수영이 저에게 적합한 최고의 스포츠라는 것을 말해 준 다음이었어요. 제 발목과 무릎에 몇 번 출혈이 있었기 때문에 몸에 부담이 적은 운동은 특히 저에게 매우 중요했죠. 8살 때까지 수영교실에 다녔고, 10살 때부터 경기에 참가했어요.



Q. 얼마나 자주 훈련을 하고, 또 어떤 훈련을 하죠?

A. 일주일에 서너 번 두 시간씩 훈련을 하고 있어요. 보통은 100야드 (약 91미터)를 개인 혼영, 자유형, 또는 자유형과 배형으로 다섯 번씩 수영하죠. 준비운동으로는 보통 400에서 500야드를 자유형으로 두 번 수영하거나 부력판을 잡고 5분간 발차기 연습을 하죠. 모든 훈련을 다 합치면 모두 3천 야드 (약 2.7킬로미터) 정도 될거예요.



Q. 수영이 출혈질환에 어떤 영향을 준다고 생각해요?

A. 수영은 제 근육을 강하게 하고 날씬하게 유지할 수 있도록 도와 줍니다. 그리고 관절에 주는 압력을 감소시켜서 혈우병을 보다 쉽게 관리할 수 있도록 해줘요. 수영대회에 나간 후에 심한 관절 출혈이 있었던 적이 한 번도 없었으니까요.

Q. 다른 팀원들이 출혈질환이 있는 것을 알고 있나요?

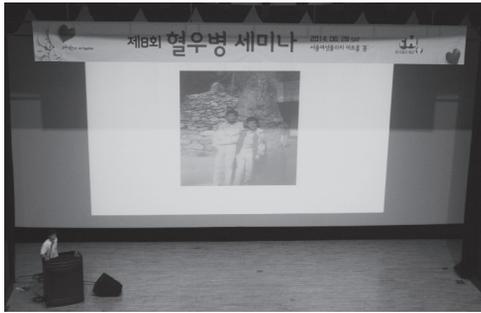
A. 다른 팀원들은 아무도 알지 못해요. 문제가 한 번도 일어나지 않았거든요. 제 코치님들은 알고 있어요. 왜냐하면 부모님이 그분들께 말씀하셨거든요. 그렇지만 코치님들이 다른 사람에게 말했다고 생각하지는 않아요. 땅에서 달리기나 스트레칭과 같은 훈련을 할 때도 있는데 대부분 쉽게 하고 있고, 코치님들도 그것에 만족하고 있어요.

Q. 팀이 YMCA 주 기록을 경신했을 때 어떤 느낌이었죠?

A. 우리팀이 200미터 자유형 계주에서 펜실베이니아주 YMCA 기록을 경신했다는 것을 알아차렸을 때, 제가 큰 성취를 이루었다고 느꼈어요. 제 코치님들이 저를 훈련시켜주시고, 트라이-헛튼 YMCA 11~12세 수영팀에 남아있도록 해주신 것에 대해 감사했어요. 또 우리팀이 더 좋은 성적을 낼 수 있도록 제 자신을 좀 더 강하게 단련해야겠다는 생각도 했어요. 우리팀은 4월부터 8월까지 이어지는 긴 시즌에 참가할 계획이거든요.

Q. 어떤 부모님들은 출혈질환을 가진 아이가 출혈문제를 일으킬까봐 스포츠 활동을 하는 것에 대해 걱정을 하는데, 당신처럼 수영을 하고 싶어하는 아이들에게 뭐라고 얘기해주고 싶은가요?

A. 저도 5살 때 T-볼을 하던 중 달리다가 발목에 출혈이 난 적이 있어서 부모님들의 그 마음을 이해할 수 있습니다. 또 그 때가 제가 T-볼을 한 마지막이었어요. 저는 수영으로 인해 관절 출혈이 있었던 적은 없습니다. 아마 제가 화요일과 목요일, 그리고 토요일에 훈련을 하기 전에 예방요법을 했기 때문인 것 같은데요. 또 수영은 제가 체중을 관리하는 데 도움이 돼요. 수영은 제 관절에 무리를 주지도 않죠. 만일 수영을 하기를 원하는 혈우병 어린이가 있다면 저는 이렇게 말하고 싶어요. “수영장에 가!”



제8회 혈우병 세미나 성료

사회복지법인 한국혈우재단 (이하 혈우재단)은 지난 6월 28일, 서울여성플라자 아트홀 '봄'에서 제8회 혈우병 세미나를 개최하였다. <사진, 관련기사 16쪽, 21쪽>

전국의 환우와 가족 등 150여명이 참석한 가운데 진행된 이번 세미나에서는 △소년에서 어른까지: 혈우병 관리의 변화 및 적응에 대하여 (박영실 · 경희대 교수) △혈우병 환자의 삶의 질 (김지윤 · 계명대 교수) △혈우병의 신약 개발 (한정우 · 연세대 교수) △환우특강: 나의 성장기 (황성호 · 목암생명공학연구소 회귀질함탐장) △명사특강: 꿈이 있는 삶 (황영택 · 성악가) 등 모두 5편의 강의로 진행되었다.

한편, 세미나 참석자를 대상으로 한 평가설문 결과, 강연이 도움되었다는 평가가 강의에 따라 92.1%~82.9%로 나타나 많은 참석자들이 진행된 강연에 대해 모두 만족하였던 것으로 나타났으며, 향후 세미나에서 다뤄야 하는 주제로는 △리팜핀 시술, 활액막 제거술, 관절경 수술 등 손상된 관절에 대한 재활 · 정형외과적인 처치 △유전자 치료에 대한 주제 △임플란트, 잇몸질환으로 인한 염증에 대한 대처 등 치과문제 △보인자 교육 △연령별 주제 선정 △장기간 인자 투여로 인한 항체 발생 등의 영향을 꼽았다.

혈우병 연구과제 2편 용역계약 체결

혈우재단은 2014년 혈우병 연구과제로 선정된 2편의 연구에 대해 연구용역 계약을 체결하여 연구비를 지원하였다.

올해의 혈우병 연구과제로는 모두 4편이 접수되었으며, 재단 의 · 약 심의위원회의 심사를 거쳐 울산대 박상규 교수의 "폰 빌레브란트병 환자의 유전자 돌연변이 조사",

경희대 김강일 교수의 "혈우병 환자에서 슬관절 전치환술 후 혈액응고인자 투여 방법이 있어 지속적 투여법과 주기적 투여법의 비교" 등 2편이 선정되어 혈우재단의 지원을 받게 되었다. 연구기간은 2편 모두 7월 1일부터 2015년 6월 30일까지 1년 간이다.

서울의원 검사실, WFH IEQAS 인증서 받아



혈우재단 서울의원 임상병리실(이하 검사실)은 검사 정확성을 담보하기 위해 외부 정도관리 프로그램으로 참여하고 있는 세계혈우연맹의 IEQAS (국제 외부 정도관리 계획)으로부터 최근 인증서를 발급받았다. <사진>

세계혈우연맹의 국제 외부 정도관리 계획은 세계 각국 혈우병 치료센터의 검사 성과를 모니터링하고 증진시키기 위해 세계혈우연맹이 지난 2004년부터 실시하고 있는 국제적인 프로그램으로, 서울의원 임상병리실은 지난 2007년부터 매년 참여하고 있다. 국제 외부 정도관리 계획에는 현재 62개국의 95개 혈우병 치료센터가 참여하고 있다.



신규가족 · 부모교육 프로그램 진행

혈우재단은 지난 7월 서울 · 경기지역의 신규가족 프로그램과 대구 · 경북지역의 부모교육 프로그램을 각각 진행하였다. <사진, 서울 · 경기지역 신규가족 프로그램>

서울 · 경기지역 신규가족 프로그램은 지난 7월 12일 오



전 10시 30분부터 혈우재단 4층 교육실에서 진행되었다.

모두 13명의 환우와 가족이 참여한 가운데 진행된 이날 프로그램은 △진단 초기 수용과정 및 연령별 혈우병 대처 방법 (김윤정 사회복지사) △혈우병의 유전자 교육 (최진영 임상병리사) △환우 어머니 경험담 (김지환 환우 어머니) 등의 내용으로 진행되었으며, 이후 점심 식사를 곁들여 질의·응답시간을 가졌다.

지난 7월 17일 대구·경북 센터에서는 7명의 환우와 어머니들의 참석하신 가운데 부모교육이 진행되었다.

이날 교육은 부모교육 전문가인 김민정(한국백혈병어린이재단) 놀이치료가 강의로 △부모의 자기 효능감 향상 △불안과 두려운 마음에서 벗어나 행복하게 삶을 살아가는 부모가 되는 길 등의 내용이 2시간 반 동안 진행되었다.



지난 6월 21일 오후 2시부터 6시까지 녹십자 창원지역 회의실에서 열린 창원지역 소모임 운동교실은 그동안 창원지역에서 모임을 가져온 환우 및 가족 19명이 참석한 가운데, 권세진 서울의원 물리치료실장의 △출혈 후 물리치료 및 혈우병성 관절염 △집에서 하는 관절 평가 등의 내용으로 진행되었다.

창원지역 운동교실은 매년 2회씩 모두 6회기로 진행될 예정으로, 오는 11월에 하반기 교육을 실시할 예정이다.

한편, 지난 7월 5일부터 6일까지 1박 2일간 진안 배남 실마을에서 30여명이 참가한 가운데 진행된 전북지회 워크샵에서는 광주위원의 진용인 물리치료사가 참여하여 물리치료 교육을 실시하였다.

지역의 혈우병 교육 지원

혈우재단은 지난 6월 21일 창원지역 소모임의 운동교실과 지난 7월 5일 전북지회 워크샵의 교육을 각각 지원하였다. (사진, 창원지역 소모임 운동교실)

여러분의 사랑은 혈우가족의 큰 힘입니다

한국혈우재단은 많은 시민들과 기업의 후원으로 운영되는 비영리 사회복지법인입니다. 여러분의 후원은 혈우환우의 건강을 위한 의료비 지원, 취업지원, 교육 및 체험 프로그램을 위해 사용됩니다. 여러분의 많은 관심과 후원을 바랍니다.

후원문의 혈우재단 사무국 행정관리팀 ☎ 02-3473-6100 (내선 300번)

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

※ 후원자께서는 관련 법에 따라 후원금 영수증을 발급하여 드립니다. (연락처를 꼭 알려주세요.)

2014년 5·6·7월 후원자

강성대, 강중혁, 강태욱, 강현구, 고수빈, 고재일, 구민회, 권오성, 권지선, 기정숙, 김경범, 김대중, 김도엽, 김민철, 김법민, 김상기, 김성배, 김성환, 김영호, 김용길, 김유진, 김유진, 김정민, 김종구, 김종록, 김종연, 김진웅, 김창진, 김태형, 김태희, 김희정, 노성일, 도종석, 문영애, 문정현, 민보경, 박건식, 박광수, 박광준, 박권석, 박대영, 박병희, 박선명, 박원호, 박정임, 박형순, 박해라, 방성환, 배중진, 백선동, 봉미숙, 서승희, 서영하, 서종대, 서현재, 선정호, 성다래, 소갑영, 손만호, 송미승, 송민성, 신용원, 신철호, 안지원, 안창용, 엄필용, 오광석, 옥승환, 우정균, 유재학, 윤정순, 윤종한, 이계원, 이규성, 이만희, 이미숙, 이병훈, 이선형, 이아람, 이영철, 이용석, 이인규, 이재호, 이진철, 이창민, 이태훈, 이한기, 이형민, 임경준, 임광욱, 임광빈, 전선희, 전시영, 정규명, 정규태, 정명은, 정수현, 정연재, 정홍민, 조광선, 조순태, 조영남, 조재욱, 조재훈, 조희정, 채규탁, 채희찬, 천문기, 최경미, 최경성, 최경욱, 최경하, 최보미, 최보희, 최용준, 최은석, 최지은, 한상걸, 한정엽, 함영호, 허영규, 허은철, 허정찬, 황병오, 황선우, 황성호

(이상 126명, 후원총액 4,448,490원)

●●●● 독자우체통

이번 호에도 '코헬'지에 게재 된 내용에서 문제를 선택하였습니다.
여러분의 많은 참여를 바랍니다.

1. 다음 중 응고인자제제의 반감기를 늘리기 위해 응고인자 단백질에 부착하는 물질이 아닌 것은 몇 번일까요?
 - ① PEG (Poly Ethylene Glycol)
 - ② 7인자의 변형
 - ③ 응고인자 항체의 Fc 영역
 - ④ 알부민
2. 건강보험의 보장성 강화를 통하여 질병으로 인한 빈곤층 전락을 예방하고 사회 안전망으로서의 역할 강화를 위해 지난 2009년 7월 1일부터 실시된 제도는 무엇일까요? (주관식)
3. 세계보건기구에서는 이 개념을 “한 개인이 살고 있는 문화권과 가치체계의 맥락 안에서 자신의 목표, 기대, 규범, 관심과 관련하여 인생에서 자신이 차지하는 상태에 대한 개인적인 자각”이라고 규정하고 있습니다. 건강 관련 이것은 “질병으로 인한 ‘안녕’과 ‘기능’의 신체적, 감정적, 정신적, 사회적 요소에 대한 환자나 관찰자 개인의 반응을 다면적으로 표현한 개념”으로 영문 약자로는 QoL로 표현합니다. 이 말은 무엇일까요? (주관식)

나도 한 마디

여러분의 마음속에 말씀을 전하세요. 축하사연, 사과의 말, 고마운 말 등 어떤 내용이라도 괜찮습니다. 익명을 원하시면 '○○○님'으로 표시해 드리겠습니다. 봉함엽서의 '③ 나도 한 마디'에 여러분의 마음을 담아주십시오. <편집자註>

- 싱그러운 여름날, 파란 하늘에서 내려오는 희망들이 가슴에 한 겹 한 겹 쌓여 넉넉한 마음을 가지시길 바랍니다. / 이성훈 님
- 뜨거운 햇살의 계절이 다가옵니다. 더욱 더 건강에 유의하고 행복한 여름 보내세요. 파이팅! / 이명희 님
- 우리 모두 웃으면서 즐거운 마음으로 하루를 시작합시다.^^ / 최영수 님
- 혈우병을 앓고 있는 이들에 대한 사회적 관심이 높아지도록 꾸준한 관심과 사랑, 그리고 기도를 아끼지 않겠습니다. / 홍윤정 님

봉 함 엽 서

보내는 사람

이름

주소

□□□-□□□

우 표

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

1 3 7 - 8 7 9



여러분의 성원, 잊지 않겠습니다

불편한 버스 안에서 도시락으로 아침을 해결하고, 미처 점심도 먹지 못하고 도착하였다는 말씀을 듣고 가슴이 뜨거워졌습니다. 혈우재단이 하는 모든 행사, 교육이 어느 하나 정성을 들이지 않는 것 없지만, 더 열심히 노력해야겠다 다짐했습니다. 제8회 혈우병 세미나에 보내주신 여러분의 성원, 잊지 않겠습니다. 더 정성을 다하는 혈우재단이 되겠습니다.

137호 정답 및 당첨자

1. ④ 청소년기에는 부모나 가족에 대한 의존도가 낮아지고, 친구 등 또래집단에 대한 의존도가 높아집니다.
2. ② 농구는 뼈 성장에 도움이 되는 운동이지만, 경쟁적인 시합은 부상의 우려가 높아 뼈 성장에 권장되지 않습니다.
3. 워킹 홀리데이 (Working Holiday)

모두 12분이 답을 보내주셨으며, 이중 11분이 정답을 맞히셨습니다. 앞으로도 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

건강한 삶은 스스로 자신의 건강을 관리하는 '참여'로부터 시작됩니다.

혈우재단의 소식지인 '코헬'지에는 표지 사진, 수기, 여행기, 일기 등 참여할 수 있는 많은 방법이 있습니다. 사진이나 글을 보내주시면 채택되신 분들께 소정의 원고료를 드립니다. 또 주위에 형편이 어려우신 분, 다른 혈우가족들에게 소개하시고 싶으신 분이 있으면 추천해 주시기 바랍니다. 직접 찾아뵙고 인터뷰를 하거나 원고를 부탁드립니다. "하고 싶은 말"에는 혈우가족들에게 전하고 싶은 말을 보내주시기 바랍니다. 격려의 글, 축하 등 하시고 싶은 말씀을 엮서에 담아 주십시오. 기명이나 별명 또는 익명으로 게재할 수도 있습니다. 여러분의 많은 참여를 바랍니다.

코헬 137호 퀴즈 정답자 중 문화상품권을 받으실 분은 다음과 같습니다.

△김영진 (경기도 시흥시), 남경훈 (서울시 양천구), 박상혁 (경기도 안양시), 이성훈 (서울시 구로구), 이병길 (강원도 홍천군), 이혜환 (서울시 성북구), 임연옥 (대구시 달성군), 조승현 (서울시 광진구), 조예빈 (경북 포항시), 최영수 (서울시 광진구) - 이상 10명, 가나다 順

혈우 환우의 보람된 삶에 기여하는 혈우병 관리의 글로벌 리더



VISION

CORE
VALUE

복지 다가가는
복지서비스

의료 포괄적인
의료서비스

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