

● 한국혈우재단 소식지

# 코응킴

Korea Hemophilia Foundation  
2016 9 / 10 vol.151

특집	건강한 동행. ⑤ 치아
Know	일상 속 치아관리, 건강을 지키는 비결
How	혈우병 환우의 발치
Find	올바른 칫솔질
혈우정보	관절 관리의 중요성
Health life	환절기 건강관리법





## 휴식 같은 사람

| 편집실 |

가을의 문턱을 막 지났을 즈음, 추석을 맞아 온 가족이 한 상 앞에 둘러앉았습니다. 오랜만에 보는 얼굴들. 사실 마음만 먹으면 언제든지 볼 수 있는 사이인데도 이제는 명절에나 모인다는 사실에 마음이 서늘해졌습니다. 그래도 오랜만에 모여 웃음꽃을 피우니 이내 편안해졌습니다. 그 순간만큼은 저마다 분주한 일상에서 벗어나 모처럼 휴식을 만끽하였던 것 같습니다.

며칠 전 한 어휘학자가 휴식에 대해 쓴 글을 보았습니다. 글에 의하면 쉼을 뜻하는 한자어 '실(休(휴))'는 사람(人)에 나무(木)가 만난 것으로, 사람이 나무 그늘에 기대어 앉아 쉬는 것을 형상화한 것이라고 합니다. 또한 휴식의 진짜 의미는 아무것도 하지 않는 게 아니라 몸과 마음을 쉬게 하면서 삶을 돌아보는 것이라고 합니다.

휴식이라는 말을 들으면 어떤 기분이 드시나요. 생각만으로도 설레지 않으신가요. 가만히

보면 휴식의 중요성이 점점 더 커져가고 있는 것 같습니다. 많은 사람들이 어떻게 하면 보다 더 즐거운 휴일을 보낼 수 있을지를 고민합니다. 행복한 휴식을 위해서라면 경제적인 지출도 마다하지 않습니다.

하지만 휴식의 참뜻과 지난 추석을 떠올려보니, 휴식이 거창한 것이 아니라는 생각이 듭니다. 어디서 무얼 하든 잠시나마 여유를 찾고 삶을 되돌아볼 수만 있다면 그것 또한 꽤 훌륭한 휴식이 아닐까요. 아니면 '너는 나에게 나는 너에게 무언가가 되고 싶다'던 어느 시인의 말처럼 휴식 같은 사람이 되어 누군가에게 잠시나마 편안함을 주는 것도 정말 좋을 것입니다.

바쁘고 분주하지만 하루 정도는 휴식 같은 사람이 되어보려 합니다. 여러분들도 오늘만큼은 누군가에게 휴식 같은 사람이 되어보는 것이 어떨까요. 재단도 환우 여러분들께서 맘 놓고 쉴 수 있는 휴식 같은 곳이 되기를 소원하며 하루를 시작합니다.



## CONTENTS

---

01 초대석 가족과 함께 가는 길	2
02 특집 건강한 동행, ⑤ 치아	4
03 'K'now 일상 속 치아관리, 건강을 지키는 비결	5
04 'H'ow 혈우병 환우의 발치	8
05 'F'ind 올바른 칫솔질	10
06 혈우가족 이야기	12
07 혈우정보 관절 관리의 중요성	18
08 Health life 환절기 건강관리법	21
09 재단소식	24
10 퀴즈 / 나도 한마디 / 독자 엽서	26

---

## 가족과 함께 가는 길



김미경 | 전주예수병원 소아청소년과 교수

얼마 전 추석 연휴를 맞아 많은 사람들이 가족들을 만나기 위해 먼 길을 달려 고향에 찾아가는 모습을 보면서 가족의 의미에 대해 다시 한번 생각해 보았습니다. 가족은 누구에게나 소중하겠지만, 혈우 환우들에게 가족이란 다른 어떤 사람들보다 훨씬 큰 의미를 지니지 않을까 생각해봅니다. 그래서인지 혈우 환우 가족분들의 모습은 유독 더 특별하게 보입니다.

저는 아직 혈우병 치료 경험이 많지는 않지만 제가 혈우병을 진료하게 된 계기도 환우 가족분들 때문입니다. 아이의 혈우병 소식에 당황해 하던 부모님의 모습, 아기를 안고 혈우병 세미나에 참석하여 공부하던 엄마의 모습, 출혈 합병증으로 인해 눈물 흘리던 아빠의 모습 등을 보면서 저 또한 함께 눈물지며 조금 더 열심히 혈우병 진료를 해야겠다고 생각했습니다.

그러던 중 혈우 환우 가족 모임에 참여하게 되었는데, 다른 질병 환자분들과는 달리 혈우 환우분들 사이에서 지역별 가족 모임이 매우 활발히 이뤄지고 있다는 사실을 알게 되었습니다. 그리고 모임에서 마치 한 가족처럼 맛있는 음식을 나눠 먹고 경험을 공유하며 힘이 되어주는 환우분들의 모습을 보았습니다.

또한 혈우 환우분들에게 병원은 출혈이 나면 약을 타기 위해서라도 찾아야 하는 곳이지만, 정기적으로 방문을 해야 하기 때문에 가끔은 힘들고 불편함을 느끼는 곳이란 것도 알게 되었습니다. 그래서 이러한 불편함을 덜어드리고 조금 더 병원을 편안하게 느낄 수 있게 하는 방법은 없을까 고민하기도 했습니다.

뿐만 아니라 환우 가족분들에게는 혈우병 치료라는 힘든 상황이 오히려 끈끈한 가족애로 뭉치게 하는 동기가 되어 서로 돕고 격려하는 모습을 볼 수 있었습니다. 한편으로는 그러한 모습 속에서 혈우병을 극복해 나가기 위해 끊임없이 출혈에 대해 주의하고 주사치료를 해야 한다는 부담감도 느껴

였습니다.

이와 관련하여 2014년에 실시한 연구를 돌아보았습니다. 당시 혈우병 환자의 아버지, 어머니, 형제, 배우자 등 가족 40여명을 대상으로 우울감 연구를 실시하였는데, 연구 결과 혈우병 환자 가족 구성원의 우울감 정도는 약 30% 정도로, 정상 성인의 우울 장애 유병률 3~5%에 비해 상당히 높은 것으로 나타났습니다.

또한 중증도가 높을수록 통증과 관절 등에 합병증 발생 정도가 높아 환자뿐만 아니라 옆에서 간호하는 가족들의 삶의 질에도 부정적인 영향을 미쳤을 것으로 보았습니다.

만성질환인 혈우병은 평생에 걸쳐 치료를 해야 하고, 오늘날에는 대부분의 환우분들이 어렸을 때부터 치료와 관리를 받기 시작합니다. 이러한 특성으로 인해 혈우 환우 가족 구성원들은 혈우병 진단 이후 일상생활에서의 주의사항, 응급상황 시 조치 등에 대해 충분히 인지할 필요성이 있습니다.

따라서 가족 구성원들의 혈우병에 대한 이해도를 높이기 위한 교육 프로그램이 필요하며, 혈우병 진료를 보는 병의원에서는 여러 분야의 의사, 간호사, 심리학자, 사회복지사로 구성된 팀 단위의 시스템이 마련할 필요가 있습니다.

그리고 현재 지역별로 구성되어 있는 환우와 가족 모임들을 더욱 활발히 지원하여 서로에게 힘이 되어 주는 하나의 커다란 혈우 가족이 될 수 있기를 기대해 봅니다.



# 2016년 연간특집

혈우병 완치의 그날까지 

## 건강한 동행

### 치아 (Teeth)

**치아**는 우리가 음식을 씹고 의사소통을 하는 데 중요한 역할을 합니다. 또한 볼(ball)-소켓(socket)의 구조처럼 위턱과 아래턱의 잇몸에 박혀서 상하로 짝을 이루고 있습니다.

**치아**는 충치를 비롯하여 각종 잇몸질환이 자주 발생하는 곳인 만큼 평소 위생관리에 각별히 신경써야 합니다.

**치아**는 위생 및 출혈 관리를 철저히 해야 하며, 발치나 마취 등의 치료를 할 때에는 반드시 혈우병 전문의의 자문을 구하여 신중하게 실시해야 합니다.

#### 건강한 동행

연간특집인 '건강한 동행'은 2016년도 혈우재단의 슬로건으로, 혈우 환우들의 건강을 위해 언제나 함께 하겠다는 의미를 담고 있습니다. 매호별로 소개되는 부위별 출혈관리와 정보를 통해 매일매일 건강하게 생활하시기 바랍니다.



## 일상 속 치아관리, 건강을 지키는 비결

치아는 우리 몸에서 차지하는 비중은 작지만 중요한 신체기관이다. 치아가 없다면 음식을 먹는 것과 말을 하는 데도 어려움을 겪게 된다. 또한 질환과 외상 등으로 인해 출혈이 발생할 가능성이 있는 만큼 철저한 관리가 요구된다.

### 치아가 없다면 어떻게 될까

세상에는 수많은 병원, 진료과가 있다. 뼈나 관절에 이상이 생기면 정형외과로 가고 피부에 트러블이 생기면 피부과로 가는 것처럼, 우리는 몸이 아프면 해당 부위와 관련 있는 병원, 진료과로 찾아가 치료를 받는다. 그러나 아프더라도 유독 가기 망설여 지는 곳이 있다. 바로 치과다.

치과에 가기 싫어하는 마음은 아이나 어른이나 마찬가지일 것이다. 눈부신 불빛 아래 누워 입을 벌리고 있는 모습은 상상만으로도 고통스럽다. 차가운 치과 기구들이 치아를 건드릴 때면 찌릿찌릿한 통증이 입안 구석구석 퍼져 발가락마저 움츠려들게 된다. 그럴 때는 어서 빨리 치료가 끝나기만을 기다리게 된다.

치아가 아픈 것도, 치과에 가는 것도 고통스럽기 때문에 가끔은 '차라리 치아가 없었으면 좋겠다'는 생각을 할 때도 있다. 왜, '이가 없으면 잇몸으로'라는 말도 있지 않은가. 하지만 정말로 이가 없다면 어떻게 될까. 맛있는 음식을 먹지 못하는 것은 물론이고 의사소통을 하는 데도 큰 어려움이 따를 것이다. 때문에 치아가 없는 것은 도저히 상상할 수 없다.

따라서 치아는 우리 몸에서 매우 작은 부분을 차지하지만 어느 부위 못지않게 중요한 신체 기관이라고 할 수 있다.

### 위턱과 아래턱에 상하로 짝을 이루는 치아

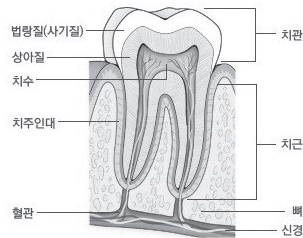
우리가 흔히 '이' 또는 '이빨'이라고 말하는 치아(齒牙, teeth)는 모두 알다시피 입 안에 가지런히 자리하고 있다. 인간을 비롯한 대부분의 동물들은 치아를 갖고 있는데, 위턱과 아래턱의 잇몸에 박혀 상하로 짝을 이루고 있다.

치아의 가장 주된 기능은 식물성을 섭취하는 것이다. 때문에 소화기계통의 첫 번

째 단계에 속한다. 또한 오늘날에는 미적으로도 상당히 중요한 역할을 담당하여, 최근 들어 미용을 목적으로 미백, 교정을 하는 사람들도 늘어나고 있다.

구조적으로 보면 치아는 상단 부분인 치아 머리(치관)와 하단 부분인 치아 뿌리(치근)로 이뤄져 있다. 잇몸 밖으로 드러나는 치아 머리는 단단한 상아질과 법랑질(사기질, 에나멜) 성분으로 구성되어 있고, 내부는 치수(치아 뿌리 안쪽에 혈관과 신경이 모여 있는 곳)와 치주인대(치아와 치조골을 잡아주는 곳)로 이뤄져 잇몸 속 혈관 및 뼈와 관여한다.

치아는 잇몸 속에 들어가 있다. 마치 지난호에서 살펴본 고관절처럼 치아도 일종의 볼(ball)-소켓(socket) 구조를 띠고 있는 것이다. 따라서 치아와 잇몸이 상하여 서로 잘 부합되지 않으면 흔들리거나 빠질 수도 있다. 따라서 잇몸이 붓거나 약해지지 않고 치아를 단단히 붙잡아 쥐야 하는데, 약간의 점성이 있는 선홍빛의 잇몸이 건강한 잇몸이다.



서울대병원 신체기관정보

## 철저한 위생관리로 충치와 출혈을 예방할 것

치아에는 충치, 치은염, 치주염 등 여러 질환이 발생한다. 이들 질환은 구강 건강에 악영향을 끼치는데, 혈우병이나 출혈 질환이 있는 경우 더욱더 관리에 힘써야 한다. 왜냐하면 경미한 상처와 질환이 심한 출혈로 이어지기도 하고 치료 시 시간적으로나 경제적으로 적지 않은 부담을 주기 때문이다.

치아는 출생 후 앞니부터 시작하여 송곳니와 어금니 순으로 나는데, 대개 이 시기에는 별다른 출혈이 보이지는 않는다. 간혹 출혈이 오랫동안 지속되기도 하는데, 침을 많이 흘리는 아기들의 경우 혈액 응고가 잘 안 될 수 있기 때문에 지체하지 말고 혈우병 전문의에게 문의할 필요가 있다.

대개 10~12세 전후로 유치가 빠지고 영구치가 자리를 잡는데, 유치는 외상 없이 저절로 빠진다. 이 과정에서 심한 출혈은 발생하지 않는 편이며, 발치 부위를 거즈 등으로 막고 지혈할 필요가 있다.

다만 10대 때는 신체적 변화와 함께 아이들의 활동량이 많아지는 시기인 만큼 외상을 비롯한 치아 관리에 각별한 주의를 요한다. 특히 이 시기에 교정을 하는 아이들이 많은데, 혈우 환우도 교정을 하는 데 제약은 없다. 하지만 교정기를 탈착하는 과정에서 잇몸이나 입술 등이 다쳐 출혈이 나는 경우도 종종 있으므로, 환우와 부모는 구강 출혈에 대해 상시 대비하고 있을 필요가 있다.

그러나 이보다 중요한 것은 치과질환에 대한 관리이다. 혈우 환우에게 치아 관리는



다른 부위에 비해 덜 중요해 보일 수 있다. 그러나 치아 출혈은 생각보다 빈번하게 발생하고, 다른 부위와 비교하였을 때 작은 관리만으로도 효과적으로 예방할 수 있는 만큼 결코 가볍게 여겨서는 안 된다. 뿐만 아니라 치료 시 경제적 부담이 상당한 만큼 규칙적인 관리와 예방이 필수라고 할 수 있다.

가장 흔한 치과 질환으로는 충치를 들 수 있다. 충치는 주로 음식물에 함유되어 있는 당분 때문에 발생한다. 사탕, 초콜릿, 탄산음료 등 달고 끈끈한 식품 및 당도가 높은 과일 주스도 충치의 주원인이라고 할 수 있다.

이러한 식품을 자주 먹으면 치아와 잇몸에 플라크(plaque, 플라그)가 쌓인다. 플라크는 이와 잇몸에 형성되는 세균의 찌꺼기라고 볼 수 있다. 플라크 제거를 위해서는 하루 2차례 이상의 양치질이 필수이다. 구강 위생만 철저하게 해도 대부분의 플라크가 사라지는데, 만일 플라크가 제거되지 않고 오랫동안 이와 잇몸에 쌓이게 되면 치은염, 치주염, 충치, 치석과 같은 질환으로 이어질 수 있다.

이러한 질환들은 잇몸 출혈을 동반하는 경우가 많으므로, 출혈질환자들의 경우 더욱더 구강위생관리에 신경써야 한다. 만일 잇몸출혈이 20분 이상 지속된다면 응고인자제제 투여, 지혈제 복용, 거즈 등을 통해 지혈해야 한다. 단, 응고인자제제나 지혈제와 같은 약품을 사용할 경우에는 반드시 사전에 혈우병 전문의에게 문의해야 한다.

일부 혈우 환우들은 출혈 때문에 양치질을 하거나 치실을 사용하는 것에 우려를 갖고 있기도 한다. 하지만 원칙적으로 치실과 양치질만으로 심한 출혈이 발생한다고 볼 수는 없다.

만일 양치질 도중 피가 나거나 이가 시렸던 경험이 있다면 길이 1.5~2cm 내외의 중간모 칫솔을 사용할 것을 권한다. 칫솔모가 너무 강하면 잇몸이 상할 우려가 있고, 너무 가늘면 플라크가 효과적으로 제거되지 않는다. 그리고 무엇보다 잇몸 안쪽에서부터 천천히 칫솔질을 해야 잇몸 손상을 최소화할 수 있다.

또한 혈우 환우일수록 불소가 함유된 치약을 사용하는 게 좋다. 불소는 플라크 제거하고, 치아를 둘러싸고 있는 에나멜과 상아질을 강화하는 데 효과가 있다. 따라서 불소는 각별한 치아관리가 요구되는 혈우 환우에게 더욱 유익하다고 할 수 있다.

건강한 치아를 갖는 데는 별다른 치료를 요구하지 않는다. 오히려 양치질과 설탕 줄이기와 같은 사소한 일상습관이 더욱 중요하다. 따라서 혈우 환우를 비롯한 모두에게 철저한 치아위생관리가 요구된다.

#### 참고

- WFH, Crispian Scully 외, 2002.  
〈Oral Care for People with Hemophilia or a Hereditary Bleeding Tendency〉  
서울대학교병원 신체기관정보, 『치아』

## 혈우병과 발치

발치는 살아가면서 누구나 한 번쯤 하는 치료이다. 그러나 혈우 환우의 경우 간단한 발치라도 주의해야 한다. 혈우병 전문의 및 치과 전문의와의 협의, 그리고 응고인자보충 등의 준비 없이 발치나 치과치료를 하였다가는 출혈 위험이 커질 수 있다.

어렸을 적부터 지금까지 치아를 한 번도 뽑아보지 않은 사람은 없을 것이다. 특히 영구치가 나기 시작하는 10대 아이들은 발치를 위해 치과를 자주 방문한다. 이러한 이유로 대부분의 사람들에게 발치는 비교적 간단한 치료로 인식된다.

그러나 혈우병과 같은 출혈질환을 갖고 있는 사람들에게 발치는 결코 간단하지 않다. 치료 규모가 작을 뿐 발치도 엄연히 수술적 치료이므로 시행 전에 반드시 예방적인 준비가 필요하다.

### 일반적인 발치 과정, 혈우병 전문의와 상담 후 진행할 것

발치 전에는 먼저 충분한 여유 시간을 두고 치료에 대한 계획을 세워야 한다. 혈우병 전문의와 치과 전문의에게 자신의 출혈 양상 및 중증도, 응고인자투여 상황에 관해서도 상세히 알려야 한다.

수술 일시를 정했다면 검진을 통해 발치할 치아를 살펴본다. 경우에 따라 검진에 방사선기기 등이 사용되기도 한다. 만일 발치 후에 의치를 해야 한다면 진공성형제를 이용한 본뜨기를 한다.

이후에는 투여하고 있는 응고인자제제 외에 출혈예방 관련 약제를 준비한다. 대개 지혈을 위해 데스모프레신, 트라넥사민산, 항섬유소용해제, 피브린글루 등이 사용되는데, 환자 개개인마다 사용할 수 있는 약제가 달라지므로, 반드시 치료 전 혈우병 전문의의 확인을 거쳐야 한다.

또한 마취를 포함, 주사를 이용한 침습적 시술 시행 전에는 항체 여부를 검사한다. 그렇지 않으면 시술 과정에서 출혈 조절에 어려움을 겪을 수 있다.

언제까지나 환자마다 개인차가 있는 부분이지만, 발치 1~2일 전부터는 응고인자 활성도를 70% 이상 끌어올려야 한다. 또한 단순 발치가 아닌 잇몸을 절개하는 방식으로 발치하는 경우 출혈예방을 위해 응고인자 활성도를 70~100% 정도로 유지하는 게 좋다.

사랑니를 뽑을 때는 하루 이틀 전에 입원하여 응고인자를 더 투여한 후에 실시하기도 한다.

만일 뽑아야 하는 치아가 여러 개라면 한 번에 모두 뽑아내기보다는 하나씩 순차적으로 뽑아내는 것이 좋다. 추가적인 출혈과 치료를 막기 위해 발치는 다른 치아나 잇몸에 상처를 입히지 않도록 조심스럽게 실시해야 한다.

발치 후에는 몇 분간 누워서 출혈 경과를 지켜본다. 응고인자 활성도는 계속해서 70% 이상대를 유지하는 게 좋으며, 경우에 따라 진통제나 지혈제를 필요로 하기도 한다. 또한 적어도 하루 동안은 구강세척을 하지 않는 게 좋으며, 음주나 흡연은 당연히 삼가야 한다. 식사도 되도록이면 죽과 같은 연식으로 하는 게 좋으며 격렬한 운동도 자제하면서 응급상황에 항시 대비할 필요가 있다.

만일 치아부목을 하였다면 적어도 48시간 동안 상태를 유지하고 입을 행구지 말아야 한다. 48시간이 지나 혈액응고가 잘 이뤄진 게 확인 되었다면 부목을 제거한 후에 추가적인 치료를 진행할 수 있다.

이상 혈우 환자의 일반적인 발치 과정에 대해 알아보았다. 그러나 이는 어디까지나 일반적인 사항일 뿐, 실제적인 치료방법과 과정은 환자 개인마다 달라질 수 있다. 그러므로 발치를 포함한 모든 치과치료는 반드시 담당 혈우병 전문의, 치과 전문의와 상담을 한 후에 이뤄져야 한다.

#### 참고

WFH, Andrew Brewer 외, 2006.  
〈Guidelines for Dental Treatment of Patients with Inherited Bleeding Disorders〉

WFH, Andrew Brewer, 2008.  
〈Dental Management of Patients with Inhibitors to Factor VIII or Factor IX〉



## 올바른 칫솔질

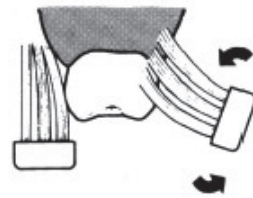
하루 2~3번씩 규칙적으로 하는 양치질은 치아 관리의 기본이라고 할 수 있습니다. 양치질만 잘 해도 플라크와 각종 세균들이 제거됩니다. 또한 출혈 예방에도 도움을 주는 만큼 하루도 거르지 말고 규칙적으로 양치질을 할 필요가 있습니다.

### Ⅰ 올바른 칫솔질 방법 Ⅰ

양치 과정에서 너무 세게 칫솔질을 하면 잇몸이 상처를 입어 출혈이 날 수 있습니다. 하지만 그렇다고 해서 너무 가늘거나 약한 칫솔을 사용하면 세균이 제거되지 않습니다. 따라서 중간모 정도의 칫솔을 선택하여 적당한 세기로 닦아줘야 안전하고 개운하게 양치할 수 있습니다. 다음은 피터 존스(Peter Jones) 박사가 쓰고 한국혈우재단이 번역 발간한 「혈우병과 함께 하는 삶」에 실린 칫솔질 방법입니다. 참고하시기 바랍니다.

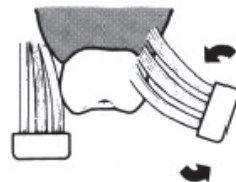
#### 1단계

칫솔모가 잇몸쪽을 향하도록 세워 치아 옆쪽으로 붙입니다. 이는 치아 안쪽과 바깥쪽 모두 동일합니다.



#### 2단계

칫솔을 회전시켜 치아 옆쪽으로 붙인 칫솔모가 잇몸부터 치아를 모두 닦을 수 있도록 움직여줍니다. 어느 정도 강하게 회전하는 게 좋지만, 너무 강하게 할 경우 출혈이 발생할 수도 있으니 적당히 회전해줍니다.



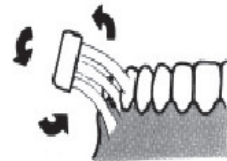
### 3단계

기본적으로 1~2단계의 칫솔질을 유지하되, 윗니를 닦을 때에는 칫솔을 아래쪽으로 회전시켜줍니다.



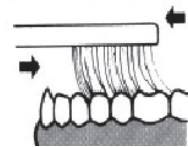
### 4단계

아랫니를 닦을 때에는 칫솔을 위쪽으로 회전시켜줍니다.



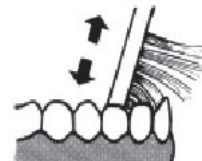
### 5단계

어금니의 경우 윗부분(표면)을 닦을 때에는 칫솔모가 어금니 표면을 마주보게 한 후 적당한 강도를 유지하며 앞뒤로 문질러줍니다.



### 6단계

앞니의 뒤쪽 부분은 칫솔머리를 세워 상하로 움직이며 닦아줍니다.



### 참고

Oxford University Press, Peter Jones, 2002. 『Living with Haemophilia』



## Family Story

송민석 환우

# 수술을 통해 깨달은 관리와 예방의 중요성

## 어렸을 때 조금만 더 관리를 잘할 걸

안녕하세요. 코헨지를 통해 처음 인사드립니다. 저는 현재 영암에 살고 있는 송민석이라고 합니다. 막상 글을 쓰려고 보니 다른 환우분들에게 정보가 될 만한 게 무엇이 있을까 고민하였습니다. 고민 끝에 저처럼 지방에 거주하시는 분들에게 조금이나마 도움이 되었으면 하는 마음으로 부끄럽지만 저의 혈우병 진단, 수술과 관련한 경험을 적어보려고 합니다.

제가 처음으로 혈우병 진단을 받은 것은 30년 전입니다. 워낙 오래 전이라 기억이 잘 나지는 않지만 4살 여름 즈음에 시골에 가기 위해서 아버지와 선물을 사러 가다가 사고로 발뒤꿈치가 절단되었습니다. 급하게 목포에 있는 병원으로 달려가 치료를 받았지만 출혈이 멈추지 않아서 광주 전남대학교 병원으로 이송되었고, 그곳에서 혈우병을 진단받았습니다.

어린 시절을 생각해보면 그다지 관리를 열심히 하지 않았던 것 같습니다. 그저 놀다가 아프면 응고인자 맞고, 응고인자 맞고 나면 다시 상태가 좋아지니까 더 심하게 놀았던 것 같습니다. 뭐 중학생 때까지 그러기를 반복하다가 왼쪽 무릎에 출혈이 심해져서 응고인자를 맞아도 지혈이 잘 되지 않는 지경까지 이르렀습니다.

급기야 혈우재단 서울의원에까지 가서 검사를 받았고, “항체가 생겨서 지혈이 잘 되지 않을 수도 있으니, 서울에 있는 병원에 입원을 해서 검사를 받아보라”는 권유를 받았습니다. 그때는 서울이 집에서 너무 멀기도 하고 가까운 곳에 전남대병원이 있으니까 재단 선생님들 말을 안 듣고 집으로 돌아왔는데, 지금 생각해보면 ‘그때 조금 더 제대로 된 검사를 받았으면 어땠을까’라는 후회가 들기도 합니다.

그 이후로 항체 보유자라서 응고인자를 맞아도 출혈이 제때 잡히지 않아서 활동하는 데도 조심하였는데, 그것과는 다르게 몸이 안 좋아지기 시작했습니다.





## 정형외과 검진 후 수술 결심

무릎은 10대 중반부터 아프기 시작했는데, 제때 치료를 받지 않아서 그랬는지 별다른 치료방법은 없었습니다. 종종 정형외과 검진을 받으면서 응고인자를 맞았고 무릎이 많이 부으면 주사로 피를 뽑아냈던 게 전부였던 것 같습니다. 무릎이 심하게 아프기 전에는 웬만한 통증이 있어도 참고 놀았는데, 그 이후로는 의자에 앉아서 생활하는 시간이 많아졌습니다.

20대 중반 즈음에 혈우재단 광주의원이 생긴 이후로는 그곳에 가서 약 처방과 물리치료를 받고 자가주사 교육도 받았습니다. 자가주사 전에는 주로 병원에 가서 주사를 맞거나 간호사인 작은어머니가 놔주시곤 하였는데 자가주사를 배우고 나서는 제가 직접 응고인자를 투여할 수 있게 되었습니다.

활동에 제약이 많았던 저로서는 자가주사 덕분에 일상생활을 하는데 지장이 많이 줄었습니다. 대학교 졸업 후에는 복지관 간사로 잠깐 일하다가 무릎과 발목에 무리가 가서 다른 직장을 알아봐야 했습니다.

그 이후 다른 곳에서 직장생활을 하였습니다. 이전 직장보다 몸은 편했지만 앉아 있는 시간이 하루에 거의 10시간 이상이다 보니 처음으로 허리 와 고관절에 무리가 오기 시작했습니다. 제 경우는 발목이나 무릎에 출혈이 생기면 일단은 부어오르고 일상생활이 안 되었는데 고관절은 아파도 통증 말고는 별다른 지장이 없었습니다. 그리고 고등학생 때부터는 무릎과 발목이 자주 부어서 그쪽에만 신경을 썼지, 고관절에는 신경을 전혀 안 썼습니다. 고관절이라는 단어도 생소할 정도였습니다.

30대에 접어들 후부터는 일상 활동을 하면 발목에 출혈이 나고 통증이 심해졌습니다. 통증이 잘 잡히지 않아서 광주의원 진용인 선생님의 권유로 서울의원에 가서 진료를 받아보았습니다. 원래는 발목하고 무릎만 검사를 받으려고 했는데 고관절도 같이 검사를 받았습니다.

검사 결과 무릎, 발목보다 고관절이 더 좋지 않은 것으로 드러났습니다. 인공관절 수술을 권유받기도 해서 많이 놀랐습니다. 고관절은 검사를 한번도 안 받아봤는데, 처음 검사에서 인공관절 수술을 하라니, 그 말을 듣고 나서 허리나 고관절이 더 아프게 느껴졌던 것 같습니다.

이제 30대 초반인데 인공관절 수술을 받아야 하나, 그리고 집은 영암인데 유명철 교수님이 계시는 성남 정병원까지 가서 수술을 받아야 하나.. 처음에는 수술을 어디에서 받아야 할지 고민했습니다. 광주 전남대학교병원에서 수술을 받을까 했지만 수술을 받는 것보다 수술 후에 재활이 더



중요하다고 말씀하시는 분들이 많아서 유명철 교수님이 계시는 정병원을 선택했습니다. 또한 비록 집에서는 멀지만 수술 받은 후에도 코헬의 집에 머물며 매일 아침마다 재단에서 물리치료를 받을 수 있다는 것도 정병원을 선택하게 된 이유였습니다.

### 동시에 두 가지 수술, 예방의 중요성 깨달아

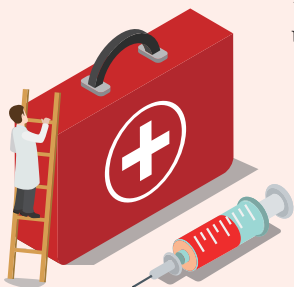
저는 왼쪽 발목 골극제거술과 왼쪽 고관절 인공관절술을 동시에 받았습니다. 두 가지 수술을 동시에 받아서 그런지, 수술 후 빈혈이 생겨서 고생 좀 했습니다. 퇴원 후에는 약 한 달 정도 코헬의 집에 머무르면서 재활치료를 받았습니다.

재활 초기에는 주로 고관절치료에 집중했고, 4주 정도 후부터는 발목 재활에 신경 썼습니다. 5주쯤 지나고 나서부터는 고관절 통증이 없어지기 시작했고, 6주째에 수치료와 물리치료를 받고 상태가 좋아져서 코헬의 집에서 퇴소하였습니다. 현재는 수술 때문에 다니던 직장은 포기하였고 1주일 에 한 번씩 광주의원에 들러 물리치료를 받고 있습니다.

아직까지 예전처럼 고관절에 힘이 돌아오지는 않았지만 이전보다 통증은 확실히 줄어들었습니다. 전에는 잠을 자도 통증 때문에 자주 깨곤 하였는데 지금은 그런 증상은 없어졌습니다.

발목은 정말 많은 시간이 필요한 것 같습니다. 현재 수술 후 5개월 정도 가 지났지만 아직까지 목발을 짚고 있습니다. 물론 수술 후에는 출혈이나 통증은 많이 줄어들었습니다.

수술을 통해 느낀 점은, 당연한 소리지만 예방보다 좋은 것은 없다는 것입니다. 저는 수술받기 전에는 유지요법을 잘 하지 않았습니다. 수술을 받고 나서 다른 환우분들이 규칙적으로 유지요법을 하시는 걸 보고서야 비로소 유지요법의 중요성을 깨달았습니다. 만약에 제가 유지요법과 냉찜질, 온찜질 등을 열심히 했다면 수술까지는 안 받았을 텐데라는 생각도 들더군요. 앞으로 직장생활이나 학교생활한 후배분들 아직 자가주사나 유지요법을 하고 있지 않다면 지금부터라도 하시길 바랍니다.







## Family Story

신동훈 환우

## 〈건강한 동행〉 캠핑 한여름 밤의 즐거웠던 추억

안녕하세요. 저는 경기도 이천에 살고 있는 중학교 3학년 신동훈이라고 합니다. 부족한 글솜씨지만 혈우재단 소식지를 통해서 인사드리게 되어 기쁘게 생각합니다.

저는 7월 22~23일, 재단 선생님들, 가까운 곳에 살고 있는 환우 동생들과 경기도 가평으로 캠핑을 다녀왔습니다. 재단에서 올해 처음으로 실시하였다는 캠핑의 이름은 ‘건강한 동행-환우와의 캠핑’이었습니다.

처음에는 캠핑에 별 관심이 없었습니다. 그런데 재단에서 엑스레이를 찍어주시는 김진국 선생님이 전화를 하셔서 같이 캠핑에 가자고 제안하셨습니다.

“동훈이니? 이번에 재단에서 캠핑 가는데 같이 가지 않을래? 친구들도 함께 가고 맛있는 고기도 먹을 거야”라는 선생님의 말에 여름 방학의 즐거운 추억이 될 것 같아 바로 “네, 갈게요”라고 대답했습니다.

초등학교 3학년 때 이후로 처음 가는 캠핑이라 그런지 짐을 싸는 내내 기대감에 부풀었습니다.

‘계곡 물은 얼마나 깊을까?’, ‘저녁 식사 메뉴는 뭘까?’ 라는 생각을 하며 가방에 수영복과 갈아 입을 옷을 넣었습니다. 응급상황에 대비해서 응고인자도 잊지 않고 챙겼습니다.



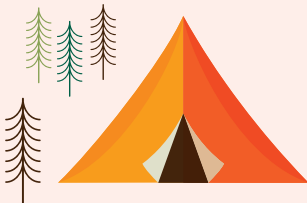
다음날 학교 수업을 마치고 교문 앞에서 김진국 선생님을 만나 캠핑장으로 출발했습니다. 차에는 함께 캠핑을 가는 환우 동생들이 타고 있었습니다. 처음 만난 동생들이었지만 반가웠습니다. 동생들이 조금 내성적인 성격이어서 말수가 적었지만, 그럴수록 형인 제가 먼저 다가가고자 노력했습니다. 그러자 동생들도 조금씩 마음을 열어줬던 것 같습니다.



1시간 정도 달려가자 캠핑장에 도착했습니다. 도착하자마자 짐을 풀고 바로 물에 뛰어들었습니다. 계곡물은 한여름 더위도 잊을 만큼 시원했습니다. 저와 동생들이 시간 가는 줄 모르고 놀고 있을 동안 재단에서 오신 김진국 선생님과 구태형 선생님은 텐트를 치고 식사 준비를 하셨습니다.

저녁식사 메뉴는 맛있는 고기였습니다. 재단 선생님들께서 돼지고기 목살과 삼겹살을 아주 맛있게 구워주셨습니다. 구태형 선생님이 끓여주신 김치찌개도 정말 최고였습니다. 고구마도 구워먹었습니다. 나중에는 배가 터질 것만 같아서 선생님들 몰래 화장실을 들락거리기도 했지만, 텐트 아래에서 밤하늘을 보며 먹은 저녁은 정말 꿀맛이었습니다. 다만 와이파이가 터지지 않아서 핸드폰 사용이 약간 불편했던 것은 조금 아쉬웠습니다. 하지만 그래도 즐거운 게 더 많았습니다.

밥을 먹은 후에는 캠핑장 옆 숙소로 돌아와 동생들과 잠을 잤습니다. 모기가 조금 '윙윙' 거렸지만 편안하게 잘 자고 일어나, 다음날 무사히 집으로 돌아왔습니다.



저는 이번 캠핑을 통해 자신감을 기를 수 있었습니다. 재단 선생님들이 해주신 밥을 먹으며 웬지 저도 혼자 밥을 할 수 있을 것 같았고, 텐트도 잘 칠 수 있을 것 같다는 생각이 들었습니다. 무언가 어깨너머로 많이 배운 것 같습니다. 앞으로 친구들과 자주 캠핑을 다녀서 직접 텐트도 쳐보고 맛있는 음식도 만들어볼 생각입니다.

그리고 이렇게 좋은 추억을 만들어주신 재단 선생님들, 특히 '엑스레이 선생님'께 감사하다는 인사 드립니다.

만약 재단에서 다음에도 캠핑을 가게 된다면 또 다시 가보고 싶습니다. 그리고 예방도 열심히 해서 출혈관리도 잘 하고, 건강한 모습으로 중학교도 졸업하겠습니다. 다른 환우, 가족 여러분들도 건강하고 행복하시기 바라며 이만 글을 마치겠습니다.



## 관절 관리의 중요성

모든 사람들이 마찬가지지만, 특히 혈우 환우에게 관절 관리는 떼려야 뗄 수 없다. 건강한 관절은 출혈과 통증을 줄이고 삶의 질을 높이는 데 있어서 필수 요소이다. 명심해야 할 것은 건강한 관절은 규칙적인 운동과 관리에서 나온다는 사실이다.

관절은 우리가 몸을 움직이는 데 반드시 필요하다. 그런데 관절은 여러 가지 요인으로 인해 손상을 입기도 하고 약해지기도 한다.

이런 의미에서 출혈은 관절을 상하게 하는 주요 원인이라고 할 수 있다. 대개 반복적인 출혈로 인해 관절에 염증을 비롯한 이상이 생기는 것을 혈우병성 관절병증, 혈관절증(Hemarthrosis)이라고 부른다. 이때 출혈은 관절과 그 주변에 있는 근육과 인대에까지 악영향을 줌으로써 통증과 함께 일상생활을 하는 데 어려움을 가중시킨다.

하나 관절병증은 비단 혈우 환우들에게만 해당되는 건 아니다. 사실 관절은 질병 여부와 상관없이 평생 관리해야 하는 부위이다. 최근 들어 서구화된 식생활로 인한 비만과 운동 부족, 노화 등으로 관절에 문제를 안고 있는 사람들이 늘어나고 있다. 실제로 건강보험심사평가원의 통계자료에 따르면 우리나라의 관절염 환자수는 해마다 4%씩 증가하는 추세이며, 2014년 기준으로 전국에서 116만 3,200여명이 관절염으로 병원을 찾은 것으로 드러났다.

이쯤 되면 혈우 환우를 비롯하여 현대인들에게 관절관리는 선택이 아닌 필수라고 할 수 있다. 일상생활에서 관절을 관리하는 가장 확실한 방법은 운동이다. 다행인 것은 축구나 달리기처럼 혈우 환우들에게 다소 위험한 운동을 하지 않고서도 충분히 관절을 관리할 수 있다는 사실이다. 환우들은 먼저 물리치료를 비롯한 혈우병 전문의와의 상담을 통해 쉽고 안전하게 운동할 수 있다.

### 관절운동의 효과

오래전만 해도 관절이 안 좋은 사람들, 이를테면 심한 관절염 환자나 노인은 운동을 할 수 없다는 통념이 있었다. 혹시 이 글을 읽고 있는 환우들 중에도 이러한 생각을 갖고 있었던 사람이 있을 것이다. 하지만 이는 잘못된 생각이다. 자신의 몸상태를 벗어나는 정도만 아니라면 운동은 관절관리에 유익하다고 할 수 있다.

다음은 미국관절염협회(Arthritis Foundation)가 말하고 있는 운동의 주요 효과들이다.



- 관절을 부드럽게 하고, 주변 근육을 강하게 만들어준다.
- 뼈와 연골을 튼튼하게 하고 부식을 늦춘다.
- 체중관리를 돕고 운동능력을 향상시킨다.
- 우울증 해소에 도움을 주고 자신감을 부여한다.

위에 효과들을 정리해보면, 혈우 환우는 운동을 통해 관절과 근육, 연골을 튼튼하게 관리할 수 있다. 또한 체중을 관리함으로써 통해 자연스럽게 출혈이 발생한 관절에 쏠리는 부담을 줄이고 정신적으로도 긍정적인 효과를 얻을 수 있다.

그렇다면 운동은 무조건 좋은 것일까. 이는 어떻게 운동하느냐에 따라 달라진다. 모든 운동은 몸 상태에 맞게 실시해야 한다. 예를 들어 수술한 지 얼마 지나지 않은 환자는 가벼운 운동을, 그보다 상태가 호전된 환자는 조금 더 강도가 높은 운동을 하는 식이다.

따라서 혈우 환우는 무작정 운동을 시작하기보다는 정형외과 검진이나 물리치료를 통해 의료진과 상담을 한 후 적합한 운동을 찾을 필요가 있다. 그리고 점진적으로 운동 빈도와 강도를 높여가야 한다. 한 번에 너무 오랫동안, 심하게 운동하면 오히려 관절에 무리가 갈 수 있다.

그리고 명심할 것은 운동은 관절 관리(치료)의 일부이지 전부가 아니라는 것이다. 따라서 운동을 시작하기에 앞서 아래와 같이 짚고 넘어가야 할 사항들이 몇 가지 있다.

- 의료진의 진단
- 관절에 관한 교육과 올바른 관절 사용
- 체력관리와 적당히 먹기
- 휴식

## 관절운동의 종류

관절 운동에는 몇 가지 종류가 있다. 우선 관절 가동범위 회복운동(Range-of-Motion Exercises)은 관절의 경직도를 줄여 관절을 부드럽게 하기 위한 운동으로, 대개 큰 동작 없이 무게를 부하받지 않는 자세(앉거나 누워서) 에서 실시하는 운동이다. 관절 통증이 심하거나 부어오른 환우들은 관절 가동범위가 제한되어 있는데, 매일 규칙적으로 운동을 하면서 점차 가동범위를 회복할 수 있다.

두 번째로는 강화 운동(Strengthening Exercises)이다. 근력을 기르기 위한 운동으로, 튼튼한 근육을 통해 관절이 안정적인 상태를 유지하는 것이 목적이다. 다만 근육을 자극하고 힘이 많이 들어가는 운동이기 때문에 운동 전에 물리치료사의 지시를 따르는 것이 좋다. 또한 운동

중 혈압이 상승하기 때문에 고혈압이나 심혈관질환이 있는 사람은 조심해야 한다.

이 두 가지 운동을 하는 데 어느 정도 어려움이 없어졌다면 유산소운동을 병행하는 게 좋다. 관절이 좋지 않은 사람들에게 좋은 유산소운동으로는 걷기와 수영(수중운동)을 들 수 있다. 이중 수영은 혈우 환우들에게 적극 추천되는 운동으로, 관절회복과 체중관리에 매우 효과적이다. 처음 유산소운동을 시작할 때는 대체로 하루 기준 1세트 5분씩 총 15분을 하는 게 좋다. 그 이후에는 조금씩 운동 시간을 늘려나간다.

이러한 운동들을 매일 규칙적으로 하는 것은 출혈을 예방하고 관절을 건강하게 유지하는 좋은 방법이라고 할 수 있다. 여기에 유지요법까지 병행하다면 혈우 환우가 일상생활에서 할 수 있는 활동들이 확연하게 많아질 것이다. 결과적으로 운동은 환우 스스로 삶의 질을 높이는 지름길인 것이다.

## 운동을 방해하는 요인

다음은 운동 중 떠오르는 몇 가지 방해요인이다. 이를 잘 극복하여 즐겁게 운동해보자.

### ① 통증 “아파서 운동을 못 하겠어”

- 운동 강도와 빈도를 낮추고 가벼운 운동으로 바꾸자. 그래도 통증이 지속된다면 의료진에게 문의하자.

### ② 지루함 “아, 운동은 너무 지루해”

- 다양한 방식, 순서로 운동해보자. 친구나 가족과 함께 운동하는 것도 좋은 방법이다.

### ③ 시간부족 “나는 운동할 시간이 없어”

- 운동 스케줄을 짜보자. 그리고 운동도 당신의 하루에서 매우 중요한 일과임을 명심하자.

### ④ 의욕 상실 “이제 운동이 재미가 없어”

- 운동 일지를 작성하여 꾸준히 운동에 대한 동기를 부여받고, 운동을 시작하게 된 계기를 잊지 말자.

### ⑤ 성취감 “나는 이제 다 했어”

- 때로는 성취감이 운동을 방해할 수 있다. 운동의 끝은 없다. 건강을 유지하려면 지속적으로 운동해야 함을 잊지 말자.

## 참고

Arthritis Foundation, 〈Exercise and Your Arthritis〉, 2007.



## 환절기 건강관리법

무더운 여름이 지나가고 가을로 넘어가는 환절기에는 큰 일교차와 건조한 날씨에 몸이 적응하지 못해 병원을 찾는 사람들이 많아진다. 대체로 감기를 비롯하여 비염과 천식이 유행하는데, 적절한 관리를 통해 이러한 환절기성 질환으로부터 건강을 지킬 필요가 있다.

### 환절기 주요 질환

가을철 환절기에는 대표적으로 감기, 비염, 천식 등이 유행한다.

구분	 <b>감기</b>	 <b>비염</b>	 <b>천식</b>
증상	기침, 콧물, 발열, 두통 등	콧물, 코막힘, 재채기 등	기침, 호흡곤란, 가래 등
원인	큰 일교차	큰 일교차, 꽃가루 기온과 습도 저하	큰 일교차, 건조한 날씨 면역력 저하

## 환절기 진료인원

 <p><b>감기</b></p>	 7~8월 평균 <b>2,602,000명</b>	 9~10월 평균 <b>3,995,000명</b> <small>참고: 국민건강보험, &lt;5년간 감기 월별 진료인원&gt;, 2013.</small>
 <p><b>비염</b></p>	 7~8월 평균 <b>502,310명</b>	 9~10월 평균 <b>1,111,508명</b> <small>참고: 국민건강보험, &lt;알레르기성비염 월별 진료인원&gt;, 2013.</small>
 <p><b>천식</b></p>	 7~8월 평균 <b>274,200명</b>	 9~10월 평균 <b>404,400명</b> <small>참고: 국민건강보험, &lt;천식 월별 진료인원&gt;, 2013.</small>

## 감기 예방

환절기에는 급격한 일교차 변화와 건조한 날씨로 인해 감기에 걸리기 쉽다.  
따라서 실내의 습 온도 조절 및 청결유지에 각별히 신경 써 감기를 예방할 필요가 있다.

 <p><b>실내 습도 관리</b> (가습기, 빨래 실내 건조)</p>	 <p><b>규칙적으로 환기</b> (실내외 온도 조절)</p>	 <p><b>충분한 수분 섭취</b></p>
 <p><b>규칙적인 식사</b> (면역력 증진)</p>	 <p><b>가벼운 외투, 마스크 착용</b> (미세먼지 대체)</p>	 <p><b>손발 깨끗이</b></p>



## 비염 예방

환절기의 건조한 날씨와 봄, 가을에 날리는 꽃가루는 비염을 유발시킨다.  
특히 어린이의 경우 4명중 1명꼴로 비염이 발생하므로 각별한 주의가 요구된다.

 <p><b>외출 시 마스크 착용</b> (꽃가루 주의)</p>	 <p><b>실내청결 필수</b> (애완동물 털 주의)</p>	 <p><b>손발 깨끗이</b></p>
 <p><b>실내 습도 관리</b> (50% 이하 유지)</p>	 <p><b>베개, 이불 자주 소독</b> (집먼지 진드기 X)</p>	 <p><b>흡연 금지</b></p>

## 천식 예방

환절기는 건조한 날씨 탓에 호흡기질환으로 병원을 찾는 사람들이 증가하는 시기인 만큼  
천식 예방에 주의를 기울여야 한다.

 <p><b>외출 시 마스크 착용</b> (공기 안 좋은 날 외출 자제)</p>	 <p><b>주기적으로 환기</b> (오래 X, 10분간만)</p>	 <p><b>규칙적인 운동과 식사 체력관리 필수</b></p>
 <p><b>실내 습도 관리</b> (50% 이하 유지)</p>	 <p><b>베개, 이불 자주 소독</b> (집먼지 진드기 X)</p>	 <p><b>흡연 금지</b></p>

### 참고

국민건강보험, 2015, <감기, 비염, 천식 월별 진료인원>  
권은중 기자, 허핑턴포스트 기사, 2015.08.30, <알레르기성 비염은 9월에 가장 많다>  
동부화재 네이버 포스트, 2015, <소아천식 어떻게 치료하고 예방할까요?>

01



### 부산 부모교육

지난 9월 24일(토) 재단은 부산의원에서 환우, 가족 17명이 모인 가운데 부모교육을 실시하였다. 교육은 오후 2시부터 6시까지 부산백병원 박지경 교수, 혈우재단 김윤정 사회복지사, 김선경 상담원이 진행하였다.

이번 교육은 부산경남지역 환우, 부모님들에게 환우 자녀의 양육 및 의료교육과 관련하여 도움을 제공하고자 실시되었으며, 먼저 오리엔테이션을 비롯하여 박지경 교수와 김윤정 사회복지사가 각각 '유지요법과 출혈관리', '혈우 환우 연령별 양육방법'이라는 주제로 강의한 후에 질의응답을 갖는 순서로 진행되었다.

02



### 부산 경남지역 오키리나 교육

혈우재단은 지난 9월 10일(토)과 24일(토), 부산의원에서 오키리나 교육 프로그램을 진행하였다.

이번 교육은 오키리나를 통해 환우와 가족들에게 정서적 즐거움과 좋은 추억을 제공하기 위해 마련되었으며, 10일과 24일에 각각 8명, 12명의 환우, 가족들이

참석하였다.

교육은 오전 11시 30분부터 오후 1시까지 손희경 오키리나 전문 강사가 진행하였으며, 참석한 환우, 가족들은 직접 오키리나를 붙여보며 음정을 익히고 간단히 동요를 연주해보기도 하였다.

재단은 내년 초까지 매월 정기적으로 부산의원에서 오키리나 교육을 진행할 계획이다. 교육 비용은 환우 무료, 환우 가족은 1만원이며 추후 불우한 혈우 환우를 지원하는 데 사용될 예정이므로, 환우 가족 여러분들의 많은 참석을 바란다. 교육에 참석하기 원하는 분들은 재단 부산의원이나 상담원을 통해 예약해주시기 바란다.

문의: 부산의원 (051-328-6611)

김선경 상담원 (010-3594-2836)

03



### 전북지역 물리치료 운동교육 실시

혈우재단은 지난 7월 16일(토) 전북지역 환우들의 자조관리를 위해 전주 쉼터에서 운동교육을 실시했다. 이 자리에는 환우, 가족 30명이 참석하였고 전주예수병원 소아청소년과 김미경 교수와 혈우재단 서울의원 김종선 물리치료사, 광주의원 진용인 물리치료사가 교육을 진행하였다.

교육은 오후 4시 30분부터 약 3시간에 걸쳐 진행되었으며, 참석한 환우들은 비타민D에 대해 이론 교육을 들은 후 대퇴사두근 강화운동 및 개인별 맞춤운동 교육을 받은 후에 질의응답 시간을 가졌다.



## 여러분의 사랑은 혈우가족에게 큰 힘이 됩니다.

한국혈우재단은 개인과 기업의 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.)

### 2016년 7·8월 후원자

강대규, 강명수, 강민규, 강성대, 강은지, 강준호, 강진아, 강태근, 강태욱, 강현구, 고관영, 고수빈, 고시은, 고영숙, 고우린, 고재일, 고정석, 박민석, 권봉성, 권오성, 길기현, 김경모, 김경범, 김기범, 김기태, 김기현, 김나래, 김대중, 김대현, 김도영, 김도훈, 김동섭, 김민기, 김민찬, 김민호, 김법민, 김상기, 김서현, 김선미, 김성배, 김성환, 김세원, 김수애, 김승재, 김 식, 김연정, 김연희, 김영석, 김영석, 김영주, 김영호, 김요섭, 김용길, 김용준, 김유성, 김유진, 김은지, 김재윤, 김재홍, 김전식, 김정두, 김정민, 김정영, 김제연, 김종구, 김종록, 김종연, 김지수, 김진규, 김진아, 김진웅, 김창진, 김태근, 김태현, 김태형, 김태희, 김한별, 김현우, 김현욱, 김형우, 김홍동, 김홍민, 김효진, 김희지, 남경훈, 남상현, 남지혜, 남혜미, 노성일, 노지훈, 노하나, 도연태, 도종석, 모주환, 문대한, 문영애, 민다정, 민문기, 박건식, 박광수, 박광준, 박권석, 박대영, 박민호, 박병희, 박상범, 박상진, 박상현, 박성관, 박성동, 박성출, 박슬기, 박연규, 박영범, 박원기, 박원호, 박재성, 박정현, 박종민, 박지수, 박태근, 박형순, 박혜영, 박희정, 방성환, 배종진, 백승재, 변창우, 서민서, 서석준, 서승희, 서영란, 서영하, 서종대, 선정호, 설재학, 소갑영, 손만호, 손선기, 손정진, 손태준, 손흥식, 송미숙, 송미아, 송민성, 송정엽, 송형은, 송향도, 신광진, 신명식, 신승윤, 신용원, 신정민, 신정섭, 신창근, 신철호, 신현상, 신호석, 안승진, 안요한, 안지원, 안창용, 양신하, 양준열, 엄 신, 엄필용, 연윤호, 오미영, 오승현, 오영한, 오유정, 오정훈, 오창택, 옥승환, 우대균, 우성영, 우현제, 원성연, 유경호, 유광재, 유재학, 유한님, 윤다예, 윤미옥, 윤의석, 윤정순, 윤종한, 이강진, 이계원, 이규성, 이동준, 이만희, 이명현, 이미숙, 이민웅, 이상욱, 이선미, 이선행, 이성률, 이성인, 이성희, 이수현, 이승학, 이아람, 이영민, 이영철, 이용석, 이용현, 이우진, 이은솔, 이은지, 이인규, 이재호, 이정숙, 이정훈, 이종남, 이종호, 이준배, 이지예, 이진철, 이청민, 이태훈, 이현영, 이형택, 이혜지, 임경춘, 임광묵, 임광빈, 임동수, 임미선, 임승현, 임우석, 임유나, 임재광, 임철희, 임현수, 임현중, 장동혁, 장준영, 전미례, 전선희, 전영찬, 전종수, 전혜승, 정강수, 정규명, 정규태, 정명은, 정수현, 정연재, 정용현, 정이든, 정재석, 정정호, 정제기, 정진주, 정한국, 정해원, 정현우, 정희영, 조경환, 조광선, 조민기, 조상대, 조성범, 조영남, 조유성, 조윤경, 조재욱, 조재훈, 조준호, 조지민, 조현진, 조희정, 지용훈, 지해준, 진민우, 채규택, 천문기, 최경미, 최경선, 최경욱, 최경하, 최귀호, 최보혁, 최선민, 최수진, 최승용, 최승현, 최안선, 최 용, 최용준, 최우섭, 최준묵, 최지원, 최진성, 최진희, 최태중, 하영상, 한우리, 한상걸, 한정엽, 한태희, 한혜정, 함영호, 허 규, 허은철, 허정찬, 허태무, 현경환, 홍승민, 홍지표, 황동하, 황선우, 황성호, 황용하, 황정필 <이상 317명>

## 독자우체통

다음 문제를 풀어  
혈우재단으로 보내주세요.  
정답을 맞히신 분들께는  
소정의 상품을 드립니다.

1. 다음 중 치아에 관한 설명으로 가장 옳지 않은 것은?

- ① 치아는 음식물 소화 과정의 첫 번째 단계라고 할 수 있다.
- ② 혈우 환우들은 치아관리 시 가급적 불소를 사용하지 않는 게 좋다.
- ③ 치아는 출생 후 앞니부터 나기 시작한다.
- ④ 치아를 뽑을 때에는 응고인자 활성도를 70~100%대로 유지해야 한다.

2. 다음 중 환절기 건강관리에 관한 내용으로 가장 옳은 것은?

- ① 천식 예방을 위해서는 주기적으로 환기해주는 게 좋다.
- ② 건조한 가을에는 빨래를 실외 건조하는 게 감기예방 효과적이다.
- ③ 외출 시 마스크를 착용하는 것은 오히려 비염을 악화시킨다.
- ④ 실내 습도를 항상 60%대 이상으로 유지한다.

3. 치아 표면에 들러붙어 생기는 끈끈한 세균막으로, 우리말로 '치태'라고 부르는 이것은 무엇일까요? (주관식)

## 나도 한 마디

코헬지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 남겨주시기 바랍니다.

- ◇ 환우들의 말 한 마디 한 마디에 귀 기울이고 관심 가져주셔서 감사합니다. 코헬지에서 느껴져요.  
- 김민수 님
- ◇ 재단에서 다양한 체험행사를 만들어주셨으면 좋겠습니다. - 안태양 님
- ◇ 코헬지에 중고등학생들 수기가 많이 실렸으면 좋겠습니다. - 조경옥 님
- ◇ 여러 가지 정보와 다양한 소식을 읽고 접할 수 있는 시간을 만들어 주셔서 감사합니다.  
편지에 교생하시는 코헬지 관계자분들께 인사를 전합니다. - 박경묵 님
- ◇ 환절기에 환우분들 모두 건강관리 잘 하시길 바랍니다. - 최영수 님
- ◇ 무더운 여름이 지나고 모든 것이 풍성해지는 가을이 왔습니다. 환우, 가족 여러분들 모두 건강하고 즐거운 일들만 생겼으면 좋겠습니다. - 장주옥 님
- ◇ 혈우병을 위해 도움을 주는 기업, 기관, 인물에 대해서도 알려주세요. - 강대근 님

봉 함 엽 서

보내는 사람

이름

주소

우 표

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

0 6 6 4 1

2016. 9. 10월호 퀴즈

이름 :                      전화번호 :  
주소 :

펼  
칠  
하  
는  
곳

펼  
칠  
하  
는  
곳

- 다음 중 치아에 관한 설명으로 가장 옳지 않은 것은?  
 ① 치아는 음식물 소화 과정의 첫 번째 단계라고 할 수 있다.  
 ② 혈우 환우들은 치아관리 시 가급적 불소를 사용하지 않는 게 좋다.  
 ③ 치아는 출생 후 앞니부터 나기 시작한다.  
 ④ 치아를 뽑을 때에는 응고인자 활성도를 70~100%대로 유지해야 한다.
- 다음 중 환절기 건강관리에 관한 내용으로 가장 옳은 것은?  
 ① 천식 예방을 위해서는 주기적으로 환기해주는 게 좋다.  
 ② 건조한 가을에는 빨래를 실외 건조하는 게 감기예방 효과적이다.  
 ③ 외출 시 마스크를 착용하는 것은 오히려 비염을 악화시킨다.  
 ④ 실내 습도를 항상 60%대 이상으로 유지한다.
- 치아 표면에 들러붙어 생기는 끈끈한 세균막으로, 우리말로 '치태'라고 부르는 이것은 무엇일까요?  
 (주관식)

당첨자 명단은 다음호에 발표하며 선물은 자택으로 우송해드립니다.  
<2016년 11월 4일 이내 도착에 한함>

접어주세요

독자의 소리를 듣습니다.

① 코헬지에 다루었으면 하는 내용

---

---

---

② 혈우재단에 건의하고 싶은 내용

---

---

---

③ 나도 한 마디

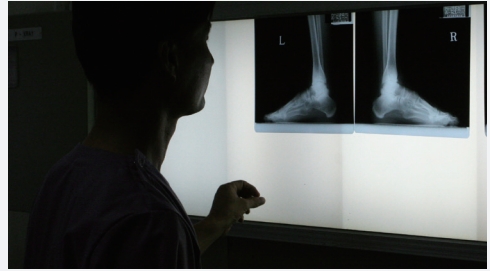
---

---

---

---

❖ 『코헬지』는 여러분과 함께 만드는 소식지입니다.  
여러분의 소중한 글과 의견을 엽서에 적어 보내주시기 바랍니다.



## 포토칼럼

지난 8월 20일, 재단 서울의원에서 정형외과 클리닉을 진행하였습니다.  
주말임에도 불구하고 특별히 전남북지역 환우분들께서  
서울까지 올라와 검진을 받으셔서 더욱 뜻깊은 하루였습니다.  
환우 여러분들의 건강을 위해 더욱 최선을 다하는 재단이 되겠습니다.

## 150호 퀴즈 정답

1. ③. 고관절은 무릎보다 위에 있는 관절입니다.
2. ④. 냉방병 예방을 위해서는 실내외 온도차를 5~6℃로 유지하는 게 좋습니다
3. 2016년 세계혈우연맹총회의 표어는 'Treatment for All (Vision for All)' 이었습니다.

총 26분이 퀴즈 정답을 맞으셨습니다.

보내주신 성원에 감사드리며, 앞으로도 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

『코헬지는 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.

**코헬 150호 퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.**

△ 강대근, 강 미, 김민수, 김영진, 김희진, 남경훈, 문진희, 박경묵, 박성자, 서유진, 송현숙, 신승민, 안태양, 우경아,  
이대형, 이병길, 이수린, 이은현, 임연옥, 장주옥, 조경옥, 주경숙, 주성수, 최영수, 추동균, 추형우. - 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