

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



그 응 금

Korea Hemophilia Foundation
2017 5 / 6 vol.155

특집	함께하는 행복
Hemo In Body	방심은 금물! 경미하지만 중요한 출혈
Hemo 특특	혈우 환우의 해외 출국시 주의사항
안내	칭찬과 감사 격려의 메시지
혈우정보	WFH 제15회 국제근골격계총회
Health life	초여름철 식중독 주의보



2017
5+6
vol.155

절반의 의미

| 편집실 |

6월입니다. 벌써 올해의 절반에 다다랐다는 말이기도 합니다. 숫자로 바꿔보면 한 49% 정도 되었을까요? 누구에게나 공평하면서도 다르게 느껴지는 것이 시간이라던데, 그래도 달려에 큼지막하게 적혀 있는 ‘6’이라는 숫자를 보고 있자니 확실히 시간은 매우 빠른것 같습니다.

절반이라는 글자 앞에서 잠시 숨을 고르게 됩니다. 달리기를 한다고 치면 출발지점과 결승지점 사이, 정확히 한 가운데까지 달려왔다는 것인데, 문득 과연 나는 올바른 방향으로 잘 달려 가고 있는 것인지, 그저 앞만 보고 달려온 나머지 무심결에 지나쳐보낸 것은 없는지, 어쩌면 저 앞에 가파른 경사길이 있는 것도 모르고 쉽 없이 달리고 있는 것은 아닌지. 이내 머릿속은 여러 가지 생각들로 가득 채워집니다.

절반에 관하여 이야기할 때 자주 거론되는 예화가 있습니다. 바로 물 이야기입니다. 어떤 두 사람이 함께 더운 사막을 걸어가고 있는데 목이 말라서 물을 마시려고 물통을 꺼내보니 물이 딱 반 정도밖에 남지 않았다고 합니다. 한 사람은 그걸 보고 “물이 반밖에 안 남았

네..”라고 말하며 실망하였지만, 다른 한 사람은 “물이 반이나 남았네!”라고 말하며 기뻐했다고 합니다. 긍정적인 관점의 중요성을 알려주는 이 이야기를 아마도 한 번쯤은 들어보셨을 것입니다.

긍정적인 마인드는 삶에서 매우 중요한 태도입니다. 똑같은 양의 물을 보고 절망하기도 하고 기뻐하기도 하는 게 사람입니다. 하지만 절망과 기쁨의 차이는 하늘과 땅 차이입니다. 그러니 1년의 나머지 거리를 달려가려는 우리에게 필요한 것은 지나온 것에 대한 미련이나 후회가 아니라, 더욱 열심히 달려가겠다는 다짐과 앞으로 더욱 행복할 것이라는 희망일 것입니다.

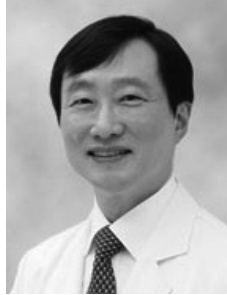
어떠신가요. 여러분들은 지나온 절반의 시간과 나아갈 절반의 시간을 어떠한 자세로 바라보고 계신가요. 늦지 않았습시다. 지금까지 자기관리에 소홀했다면 앞으로 열심히 하면 되고, 지금까지 여러 가지 아픔에 좌절해 왔다면 이제 부터라도 이겨내면 됩니다. 여러분은 충분히 할 수 있습니다. 언제나 마음 단단히 먹고 힘내시기 바랍니다.



CONTENTS

01 초대석	혈우 환우들이 건강하게 살아갈 날을 바라며	2
02 특집	함께하는 행복	4
03 Hemo In Body	방심은 금물! 경미하지만 중요한 출혈	5
04 Hemo 특특	혈우 환우의 해외 출국시 주의사항	9
06 혈우가족 이야기		13
07 안내	칭찬과 감사, 격려의 메시지	21
08 혈우정보	WFH 제15회 국제근골격계총회	22
09 Health life	초여름철 식중독 주의보	25
10 재단소식		28
11 퀴즈 / 나도 한마디 / 독자 엽서		30

혈우 환우들이 건강하게 살아갈 날을 바라며



유철주 | 연세대학교 세브란스병원 소아혈액종양과 교수

안녕하십니까. 연세대학교 세브란스병원 소아혈액종양과의 유철주 교수입니다. 얼마 전에 해외에서 활약하고 있는 우리나라 스포츠 선수의 뉴스를 접했습니다. 바로 김시우라는 21세의 젊은 프로골퍼가 미국프로골프(PGA) 우승을 차지하였다는 소식이었습니다. 더욱 놀라운 것은 이 선수가 우승을 거머쥔 대회가 PGA 대회 내에서도 '제5의 메이저 대회'라고 일컬어지는 플레이어스 챔피언십(The Players Championship)이었고, 그것도 최연소 우승이었다고 합니다.

우리나라의 어린 선수가 세계 골프 무대에서 당당하게 이뤄낸 쾌거에 국내는 물론 해외 언론들도 주목했습니다. 미국 현지의 매스컴에서는 이를 두고 '김시우의 우승은 영국인들이 유럽연합에 탈퇴하는 것에 찬성하고, 도널드 트럼프가 미국 대통령에 당선된 것만큼이나 놀라운 일'이라고 말하였습니다. 그만큼 이 선수가 이뤄낸 성과가 경이롭다는 말입니다.

뿐만 아닙니다. 요즘 우리나라의 어린 스포츠 선수들이 놀라운 실력을 보여주고 있는데, 현재까지도 경기가 열리고 있는, U-20 축구 월드컵 대회에서는 우리나라의 20세 이하 청소년 대표선수들이 조별리그에서 축구 강국 아르헨티나를 꺾고 16강에 합류하는 놀라운 저력을 과시하기도 하였습니다.

저는 이러한 뉴스들을 접하면서 우리나라의 혈우 환우들을 떠올렸습니다. 환우 청소년들도 자유롭게 야외활동을 하고 자신이 좋아하는 운동도 마음껏 할 수 있으면 좋겠다는 생각을 해봤습니다. 그리고 가능하다면 운동 선수로서 두각을 나타내어도 좋겠다는 생각도 해봤습니다. 이러한 생각들을 하면 할수록 희망을 가짐과 동시에 많은 혈우 환우들에게 더 나은 치료를 제공해야겠다는 의지를 다짐하게 됩니다.

한 4년 전쯤이었던 것 같습니다. 한 번은 해외 여러 나라의 혈우 환우 가족들과 의료진들이 함께 참여하는 워크숍에 참석하였습니다. 이 워크숍은 여러 가지로 의미가 있었던 행사로 기억하고 있습니다. 무엇보다 질병에 대하여 함께 이해하고 환우 가족들끼리 각자 겪고 있는 어려움에 대하여 함께 공유할 수 있다는 점이 매우 좋았습니다. 또한 각 나라들의 치료 시스템과 보험제도에 대해서도 알아볼 수 있었고 세계 각국의 의료 현황을 비교하고, 여러 환우 단체들 간의 교류할 수 있는 기회도 매우 뜻깊었습니다. 때문에 여러모로 좋은 경험으로 남아있는 워크숍이었습니다.

이제는 우리나라에서도 예방 요법에 보험이 적용되어 출혈 예방 및 유지요법을 시행하는 환우와 가족들이 많아지고 있고, 보험 적용 연령 제한까지 폐지되어서 해외 혈우 환우들의 치료 환경과 견줄 수 있는 정도가 되었으나, 워크숍에 참석하였을 당시만 하더라도 가까운 일본이나 대만과 비교하였을 때 우리나라의 혈우병 치료 환경이 매우 열악하다는 것을 뼈저리게 느낄 수 있었고, 이러한 환경에서는 우리 혈우 아이들이 건강하게 자라나기가 어렵겠구나 라는 생각도 해보았습니다.

요즘 의생명분야가 획기적으로 발전하고 있기 때문에 머지않아 혈우병 치료에 있어서도 새로운 치료방법 및 효과적인 약제들이 봇물처럼 나올 것으로 생각하고 있습니다. 그렇게 되면 지금보다 우리 혈우 아이들이 출혈의 위험으로부터 보다 자유롭게 살아갈 수 있을 것이고 자기들이 좋아하는 운동도 마음껏 즐길 수 있을 것입니다. 뿐만 아니라 원한다면 국내외의 혈우 청소년들과 마음껏 겨뤄볼 수도 있을 것입니다. 부디 그러한 날들이 조속히 오기를 간절히 기원하며 글을 마칩니다. 감사합니다.

2017년 연간특집



혈우 환우들에게는 출혈 관리와 같은 **신체적인 건강**뿐만이 아니라 일상생활에서의 즐거움 및 삶의 질과 같은 **정서적인 만족**도 매우 중요합니다. 때문에 신체적인 건강과 정서적인 만족, 두 가지 모두를 함께 챙겨야 비로소 **진정한 행복**을 누릴 수 있습니다.

2017년도 코헬지는 **함께하는 행복**이라는 특집으로 환우, 가족 여러분들이 건강을 지키는 데 필요한 정보와 일상생활에 및 정서관리와 관련된 정보를 함께 제공하려고 합니다. 코헬지를 통해 **몸도 마음도 건강한 2017년** 보내시기 바랍니다.

2017년 5/6월호 특집 구성

- 특집 ①. Hemo in Body : 방심은 금물! 경미하지만 중요한 출혈
- 특집 ②. Hemo 톡톡 : 혈우 환우의 해외 출국 시 유의사항

건강한 동행

연간특집 '함께하는 행복'은 2017년도 혈우재단의 슬로건으로, 혈우 환우들의 건강을 위해 언제나 함께 하겠다는 의미를 담고 있습니다. 매호별로 소개되는 신체부위별 정보와 출혈관리법을 통해 매일매일 건강하게 생활하시기 바랍니다.



방심은 금물! 경미하지만 중요한 출혈

혈우 환우에게 심각한 출혈은 대부분 관절이나 근육에서 발생한다. 하지만 출혈은 우리 몸 어디에서나 발생할 수 있다. 따라서 평소 중요하다고 이야기 하는 부위 못지않게 일상생활에서 발생할 수 있는 경미한 출혈에 대해서도 주의할 필요가 있다.

관절출혈, 근육출혈만 예방하면 될까?

혈우 환우들은 평소 일상생활을 하는 중에도 출혈에 각별히 신경써야 한다. 환우 개개인의 중증도, 출혈 빈도와 양상에 따라 달라지지만, 출혈은 예기치 못한 순간에 발생하여 일상생활에 적지 않은 영향을 주기도 한다. 매일매일 업무를 보는 직장인 환우나 학교생활을 해야 하는 청소년 환우들의 경우 갑작스럽게 출혈이 발생하면 간단하게는 잠시 하던 일을 멈추고 지혈을 해야 하기도 하고, 심각하게는 며칠간의 회복 시간이 필요할 수도 있다.

일상생활을 하는 데 많은 영향을 주는 출혈들은 대부분 관절이나 근육에서 발생한다. 이러한 출혈들은 많은 통증이 따라오고 운동을 하는 데도 영향을 주기 때문에, 많은 환우들이 관절, 근육출혈을 예방하고자 규칙적으로 응고인자제제를 투여하고는 한다.

그리고 이러한 예방적인 요법은 실제로 혈우 환우들이 어려움 없이 일상생활을 유지해나가는 데 큰 도움을 준다. 이러한 이유로 평소에 환우들은 세미나에 참석하거나 책자를 통해서 관절, 근육출혈 예방을 위한 정보를 찾아보기도 한다. 지난 코헬지 1/2, 3/4월호에서도 이 두 출혈에 대해서 자세히 알아보았다.

그런데 혈우 환우들에게 이 두 출혈만이 자주 발생하는 출혈이라고 단정하기는 어렵다. 환우들은 넘어지거나 다쳐서 피부에서도 출혈이 발생할 수 있고, 코피나 잇몸 출혈 등 여러 가지 출혈을 경험한다. 다만 이러한 출혈들은 신속한 지혈 조치와 관리를 통해서 비교적 쉽게 예방할 수 있기 때문에 관절출혈이나 근육출혈보다 가볍게 여겨지기 쉽다.

물론 출혈의 심각성이나 통증의 정도를 놓고 본다면 다른 부위에서의 출혈보다는 관절출혈과 근육출혈에 더 많은 주의와 관리가 필요하다고 볼 수 있을 것이다. 하지만 그렇다고 해서 기타 경미한 출혈을 결코 대수롭지 않게 여겨서는 안 된다. 관절출

혈이나 근육출혈을 제외한 기타 부위에서의 출혈들도 혈우 환우의 건강을 위해서는 성실하게 관리해야 한다는 것을 기억해야만 한다. 그리고 작은 출혈에도 신속하고 적절한 응급처치와 예방을 통하여 더 큰 출혈로 이어지는 것을 방지해야 한다. 따라서 앞서 언급한 주요 출혈에 비하여 통증이 심하지 않거나 일상생활에 많은 지장을 주지 않는다고 하더라도 소홀하게 넘어가서는 안 된다.

방심해서는 안 되는 여러 가지 출혈

관절이나 근육에서 발생하는 출혈을 제외한 부위에서의 주요 출혈로는 대표적으로 구강출혈(치아, 잇몸 출혈), 비출혈(코피 등), 혈뇨 등을 들 수 있다. 이들 출혈은 비교적 출혈 정도나 통증이 심하지는 않으나 부주의할 경우 일상생활을 하는 와중에 빈번히 발생할 수 있으므로 주의가 요구된다.

① 구강출혈

치아나 잇몸 등 구강에서의 출혈은 대체로 어린 환우들에게서 많이 발견된다. 아기들의 경우 이가 약하여 음식을 섭취하는 등의 행위로 인한 출혈은 적지만, 칩을 많이 흘리기 때문에 한 번 출혈이 발생하면 멎는 데 오랜 시간이 걸리는 편이다. 또는 작은 출혈도 칩과 섞여서 실제로 발생한 출혈량보다 더 많은 양의 출혈이 난 것처럼 착각하기 쉽다. 주의할 것은 이렇게 칩과 섞인 출혈을 삼키지 않는 것이다. 아기들은 혈액을 삼키면 구토를 하기도 한다.

아이들의 경우 대체로 7~10세가 되면 유치가 빠지고 영구치가 나기 시작한다. 유치는 자연적으로 빠지는데 이 과정에서 약간의 출혈이 보이지만 심하지는 않기 때문에 거즈 등으로 5~10분 정도만 막으면 어렵지 않게 지혈이 된다. 만일 이 시기에 별다른 외상이 없는데도 출혈이 보인다면 유치가 빠지는 신호일 수 있다.

유치가 빠진 후 영구치가 자리를 잡을 때쯤이 되면 치아교정을 하고 있는 아이들을 어렵지 않게 볼 수 있다. 아이가 교정을 하면 부모는 아이의 잇몸이나 입술 안쪽에서 출혈이 나지는 않는지 관심을 가질 필요가 있다. 교정기를 탈착하는 과정에서 상처를 입을 수 있기 때문이다.

그러나 이보다 더 주의해야 할 것은 충치다. 충치는 나이에 상관없이 모든 연령대의 환우들에게 주의가 요구되지만, 특히 사탕이나 초콜릿, 탄산음료 등을 좋아하는 어린 환우들은 더욱 주의할 필요가 있다.

충치는 치주염, 치은염, 치석 등을 동반하고 이는 잇몸출혈로 이어지기도 한다. 만일 거즈로 지혈을 했는데도 출혈이 20분 이상 계속된다면 응고인자제제를 투여하거나 지혈제를 복용할 필요가 있다. 다만 지혈제를 복용하기 전에는 사전에 혈우병 전문의에게 문의할 것을 권한다.



부득이 치과 치료를 받아야 하는 경우에는 평소 진료를 보는 혈우병 전문의와 치과 의사 모두에게 사전 상담을 받는 게 좋다. 특히 발치를 하려면 미리 충분한 준비 기간을 두고 계획을 세운 뒤에 발치를 해야 한다. 환우마다 개인차가 있지만, 보통 발치를 하루~이틀 앞두고는 응고인자 활성도를 70% 이상 올려놓은 후에 발치를 실시한다. 발치 후에는 당분간 활동을 멈추고 충분한 휴식을 취하며 사후 출혈 경과를 살펴본다. 성공적으로 발치를 하였다 하더라도 응고인자 활성도는 며칠간 높게 유지할 필요가 있다.

치아의 경우 조금만 부주의할 경우 금방 통증이 생기고 치료에 많은 비용이 들어가는 만큼 평소 성실하게 관리하는 게 좋다. 다만 혈우 환우들은 잇몸에 상처가 나지 않도록 양치질을 너무 세게 하지 않는 게 좋다.

② 비출혈(코피)

코피는 일상생활 속에서 매우 흔하게 발생하는 출혈이다. 코피는 주로 외적인 마찰이나 충격에 의하여 발생하는 경우가 많다. 특히 건조한 시기나 실내에서는 코 내부 점막이 말라 있을 때가 많아 작은 충격에도 코피가 나기 쉽다. 따라서 코를 후비거나 비비는 등의 행동은 하지 않는 게 좋다. 습관적으로 코를 많이 후비는 어린 환우들, 폰 빌레브란트병(von Willebrand disease) 환우들이 자주 코피를 흘린다.

대체로 코피도 구강에서 발생하는 출혈처럼 비교적 간단한 처치만으로도 지혈이 가능하다. 지혈방법은 간단하다. 코피가 났을 때 일반적으로 하는 처치로 쉽게 코피를 막을 수 있다. 바른 자세로 앉아서 콧방울(코 양쪽 끝에 둥그스름한 부분)을 10~15분 정도 잡고 있으면 코피를 멈출 수 있다. 주의할 것은 코를 막을 채로 목을 뒤로 젖히면 피가 식도를 타고 넘어갈 수 있으니 고개를 살짝 앞으로 숙여준 후 입으로 피를 뱉어줘야 한다. 이후에 차가운 얼음팩 등으로 코를 눌러주면 더욱 효과가 좋다.

그런데 어디에나 예외가 존재하듯이 이렇게 처치를 하여도 피가 잘 멈추지 않는 때가 있다. 만일 2~3회 응급처치를 반복하였는데도 출혈이 계속된다면 응고인자제제를 투여할 필요가 있다. 혈우병 경증이나 중등증, 폰 빌레브란트병 환우의 경우 피가 지속될 경우 콧구멍 안으로 항이노호르몬을 분무하거나 항섬유소용해제를 복용하기도 한다.

코 안 쪽 깊숙한 곳에서 출혈이 발생하면 위와 같은 처치로도 지혈이 어려울 수가 있어서 패킹이나 카테터(catheter, 고무나 금속으로 만들어진 관)를 사용하는 치료가 필요할 수 있다. 단 원칙은 치료 전에 반드시 혈우병 전문의 및 이비인후과 전문의 모두와 상담을 한 후 자신에게 맞는 치료법을 선택해야 한다는 것이다.



③ 혈뇨 (비뇨기과계 출혈)

소변에 피가 섞여 나오는 증상인 혈뇨는 혈우 환우들에게 흔하게 발생하는 출혈 유형이라고 할 수 있다. 혈뇨는 특별한 원인 없이도 발생할 수 있는데, 피가 소변에 섞여 나오기 때문에 실제 출혈량보다 더 많은 양의 피가 나오는 것처럼 착각하기 쉽다.

만일 방광에 문제가 있어서 혈뇨가 나오는 경우 염증을 생각해 볼 수 있지만, 신장에서 출혈이 생겨서 나오는 혈뇨는 적당한 원인을 찾기 어려울 수도 있다. 또한 출혈은 요로에서도 발생할 수 있는데 이 경우에는 감염이나 염증으로 이어질 수 있으니 신속히 병원으로 가봐야 한다.

혈뇨는 대부분 선홍색이나 콜라 색깔을 보이며 허리 통증이나 배와 다리 아래로 당기는 듯한 통증이 동반되기도 한다. 또한 다른 때보다 화장실을 자주 가며 배뇨 시 점점 더 통증이 심해질 수 있다.

의상없이 자연출혈에 의한 혈뇨라면 물을 많이 마시는 게 좋다. 충분한 수분 섭취는 신장이나 요로에 혈액이 멎는 것을 예방하고, 요로를 씻어주는 효과가 있다. 만일 증상이 오랫동안 지속된다면 반드시 혈우병 전문의를 찾아갈 것을 권한다. 치료 후에는 당분간 등을 곧게 펴는 자세로 휴식을 취하는 게 좋다.

다만 혈뇨 증세를 보이는 환우는 항섬유용해제를 사용해서는 안 된다. 항섬유용해제를 사용할 경우 요로에 작은 혈전이 만들어질 수 있으며, 이 경우 통증이 더욱 심해질 수 있기 때문이다. 따라서 물을 많이 마시고 휴식을 취하며 의료진의 지시를 따르는 게 올바른 치료 방법이라고 할 수 있다.

최선의 치료는 예방

출혈을 관리하는 가장 기본적인 원칙은 예방이다. 그리고 출혈이 의심된다면 신속히 응고인자를 투여하는 것이다. 앞서 살펴본 출혈의 경우 일상생활에서 조금만 신경 쓴다면 충분히 예방할 수 있다. 평소 규칙적인 유지요법과 관리를 통해 작은 출혈로부터 스스로 건강을 지켜내자.



참고

한국혈우재단, 2011, 「혈우병과 함께하는 삶」 (Peter Jones, 2002, 「Living with haemophilia」)

혈우 환우의 해외 출국 시 유의사항

몇 달만 지나면 여름방학과 휴가철이 다가온다. 해마다 이 기간을 맞아 해외에 다녀오는 사람들이 점점 많아지고 있다. 혈우 환우들 중에서도 해외에 다녀올 계획을 갖고 있는 사람들이 있을 터, 지금부터 미리미리 준비해보자.

해외로 나가기 쉬워진 요즘

벌써 지난 달 이야기가 되어버렸지만 올해 5월 첫주는 이른바 ‘황금연휴’였다. 근로자의 날이었던 5월 1일부터 시작하여 대통령 선거일이 있었던 5월 9일까지 어린이날과 석가탄신일, 주말까지 껴서 무려 5번의 빨간 날(휴일)이 있었다. 직장인들 같은 경우 연차만 잘 활용한다면 일주일은 편히 쉴 수 있었을 것이다.

정확히 언제부터인지는 모르겠는데, 언제부터인가 연휴만 되면 짧게나마 해외로 나갔다 오는 사람들이 많아졌다. 저녁 뉴스에서는 연일 인파로 붐비는 공항의 모습을 자료화면으로 내보내며 연휴 기간에 몇 명이 나가고, 몇 명이 들어왔는지를 알려주고는 한다.

삶의 질과 여가를 중시하는 사회적 분위기가 보편적으로 받아들여지고 각종 여행 상품들과 저가항공사 또한 많아질수록 몇 년 전까지 일부 부유한 사람들의 여가로 여겨지던 해외여행에 대한 부담이 적어지는 추세이다.

이러한 상황에서 해외여행에 대한 관심은 커질 수밖에 없을 것이다. 게다가 올해처럼 연휴가 긴 시기를 앞두고는 수개월 전부터 항공권을 결제하고 여행 스케줄을 짜는 사람들도 어렵지 않게 볼 수 있다.

단순 여행객들뿐만 아니라 청소년 학생들, 대학생들도 견문을 넓히려는 목적으로 시간을 내서 해외로 다녀오고는 한다. 특히 곧 다가올 여름방학은 유학, 연수, 워킹홀리데이, 해외 인턴 등을 떠나려는 학생들로 공항이 북적이는 시즌이다.

혈우 환우들 가운데서도 여름방학을 앞두고 해외로 출국할 계획을 갖고 있는 환우들이 있을 것이다. 그런데 환우들 같은 경우 해외 출국 시 반드시 고민해봐야 할 것들이 있다. 이를테면 응고인자 사용 가능 여부 및 보관방법, 해외 현지에서의 출혈 관리, 보험, 기타 주의사항 등이다. 때문에 혈우 환우, 가족들은 해외로 나갈 경우 조금 더 꼼꼼하고 주의 깊게 준비사항을 체크해야 할 필요가 있다.



안전한 여정은 꼼꼼한 준비에서부터

아직 한 번도 해외에 나갔다 와 본 적이 없는 환우들 같은 경우 무얼 어떻게 준비해야 할지 막막할 것이다. 더욱이 하루, 이틀이 아닌 일주일 이상 해외에 머물러야 하는 경우에는 준비사항이 더 많아진다. 그래서 해외로 나가는 것이 불편하고 어렵게 느껴질 수도 있다. 하지만 걱정부터 하기에선 이르다. 조금만 여유를 갖고 미리미리 준비한다면 혈우 환우도 어렵지 않게 해외에 다녀올 수 있다.

준비 ①. 영문 진단서(소견서)

혈우 환우의 해외 출국 시 가장 먼저 준비해야 할 것으로는 무엇이 있을까? 이 글을 읽고 있는 지금 머릿속에 여러 가지가 떠오르겠지만, 가장 먼저 준비해야 할 것은 영문 진단서 또는 의사 소견서이다. 이는 자신이 혈우 환우임을 증명할 수 있는 문서로, 의사소통이 어려운 해외에서 응급상황이나 기타 도움이 필요한 경우 매우 유용하게 사용할 수 있다. 영문 진단서란 말 그대로 자신의 질환에 대해 영어로 적어놓은 문서로, 진료를 받을 때 의료진에게 요청하면 받을 수 있다.

보통 해외출국 시 환우들이 이 영문 진단서를 가장 먼저, 또 가장 많이 꺼내는 순간은 공항에서 출입국 수속을 밟을 때이다. 여기엔 두 가지 경우가 있다. 첫 번째는 출국을 위해 수하물 검사와 수속을 밟을 때, 두 번째는 해외에 도착하여 입국 심사를 받을 때이다.

얼마나 오랫동안 비행기에 탑승하는가에 따라 달라지겠지만, 출국 전에 출혈 예방차원에서 미리 응고인자를 투여했다 하더라도 혈우 환우는 늘 갑작스러운 출혈에 대비하여 응고인자를 상비할 필요가 있다. 그렇기 때문에 필요한 양만큼의 응고인자는 따로 휴대용 가방에 넣어서 기내에 탑승해야 한다. 이때 진단서를 제시하며 자신이 혈우 환우라는 것을 설명하면 대개 어려움 없이 응고인자제제를 휴대한 채 기내에 탑승할 수 있다. 그리고 여기에 더하여 공항이나 여행사에 사전에 미리 연락하여 자신의 탑승 항공편과 혈우 환우라는 것을 말해두면 보다 편하게 입국 수속을 할 수 있다.

목적지에 도착해서는 입국 수속을 밟게 된다. 이때 몸과 마음은 분주해진다. 일정 시간 동안 비행기를 타고 오느라 쌓인 피로를 뒤로하고, 부랴부랴 짐을 찾고 수속을 밟아야 한다. 게다가 이곳은 더 이상 한국이 아니다. 낯선 환경과 사람들, 외국어는 심리적으로 위축하게 만들기 충분하다.

이러한 타이밍에 입국 수속을 받으면 별달리 잘못된 게 없는데도 괜스레 긴장하게 된다. 그러나 결코 당황할 필요는 없다. 침착하게 묻는 말들에 답하고 영문진단서를 보여주면서 입국한 목적과 혈우병이 있음을 설명하면 큰 어려움 없이 통과할 수

있다.

준비 ②. 응고인자제제

해외 출국 시 영문진단서만큼이나 중요한 게 있다면 바로 응고인자제제를 들 수 있다. 응고인자제제는 갑작스러운 출혈이나 응급상황에 대비하여 혈우 환우들이 상시로 소지해야 하는 것으로, 특히 혈우병 진료기관이 어디에 있는지 모르는 해외에서는 더욱 중요하다고 할 수 있다. 그래서 혈우 환우들은 비행기에 탑승할 때도 응고인자를 휴대하고 있을 필요가 있다.

그런데 문제는 응고인자제제가 공항에서 수하물 검사를 할 때 기내에 반입 금지 물품으로 분류될 가능성이 있다는 것이다. 몇 해 전부터 항공기 내에 액체류 반입이 엄격하게 제한을 받기 시작됨에 따라 액체, 에어로졸, 젤 형태로 된 수하물은 테러에 사용될 위험이 있다는 이유로 기내에 갖고 탈 수 없는 물품으로 분류되고 있다. 그런데 대부분의 응고인자제제도 액체와 분말로 구성되어 있어 수하물 검사 시 종종 확인을 요구 받는다.

그렇다고 응고인자제제를 모두 수하물로 부칠 수는 없다. 만에 하나 기내에서 응급상황이 발생할 수도 있고 장시간 비행 시 수하물이 변질되거나 파손될 우려도 무시할 수 없기 때문이다.

이러한 상황에서는 앞서 보았던 영문 진단서를 x-ray 검색대원에게 제시하면서 자신이 혈우 환우라는 것을 알리고, 확인을 요하는 물품이 혈우병 치료제라는 것을 설명하면 별 탈 없이 기내에 소지한 채로 탑승할 수 있다. 참고로 응고인자제제 뿐만 아니라 성분이 명시되어 있는 응급약, 적당한 양의 모유나 이유식 등도 기내에 반입이 가능하다.

기내에 탑승한 후에도 응고인자제제가 변질되거나 파손되지 않도록 관리에 주의를 기울여야 한다. 되도록 대부분의 응고인자제제의 적정 보관온도인 2~8℃를 유지할 수 있도록 보냉가방에 담아가는 게 좋고, 미리 자신이 사용하고 있는 응고인자제제의 제조사 홈페이지에 들어가 제품에 대해 다시금 숙지해보는 것도 좋다.

그리고 명심할 것은 얼마나 많은 응고인자제제를 수하물로 보내고, 얼마나 휴대하여 기내에 갖고 탈지에 대해 신중하게 선택해야 한다는 것이다. 기본 원칙은 기내에는 적정량만 갖고 탑승해야 한다는 것이다. 따라서 먼저 본인의 출혈량과 출혈 빈도를 고려하는 게 중요하다. 또한 해외에서의 체류 기간이 짧다면 별로 고민할 문제가 아닐 수 있으나 체류기간이 꽤 길어서 많은 양의 응고인자제제를 가져가야 한다면 미리 기내용과 수하물용 가방을 몇 개로 나눠서 담아놓는 것도 좋은 방법이다. 예컨대, 2~3일분은 기내용 가방에 넣고 나머지는 수하물로 부치는 식이다. 그리고 이는 어디까지나 일반적인 사항으로 수하물에 관하여서는 본인이 이용하는

항공사의 수하물 규정을 확인하는 게 가장 정확하다.

준비 ③. 기타 준비사항

이외에도 응급상황에 대비하여 해외 현지에는 있는 혈우병 진료기관의 위치와 진료시간을 미리 알아둘 것을 권한다. 되도록 출국하기 전에 미리 현지에는 있는 혈우병 관련 기관이나 병원에 이메일을 보내놓음으로써 자신이 사용하고 있는 응고인자제제가 구비되어 있는지, 진료는 어떻게 보는지 등을 확인하는 게 좋다. 해외 진료기관의 경우 세계혈우연맹(WFH) 홈페이지에 가면 자세히 확인할 수 있다. (WFH 홈페이지: www.wfh.org)

시차와 기후를 체크하는 것도 중요하다. 특히 시차의 경우 응고인자 투여 간격과 밀접한 관계가 있는 만큼 반드시 사전에 확인하여 투여 계획을 세워놓는 게 좋다.

이외에도 혈우카드, 병력사항을 담고 있는 USB, 건강보험증 등을 지참하는 것도 안전한 여행을 위한 준비사항들이다.

이와 같은 사항들을 잘 알아둬으로써 곧 다가올 여름방학과 휴가 기간에 해외에 다녀올 의향이 있는 환우, 가족들은 지금부터 꼼꼼하게 준비하시기 바란다.

해외 출국의 유형별 준비사항 요약

- ① **단순 여행 및 출장**
혈우병 진료 병원에서 영문 진단서 발급 받은 후 응고인자 준비하여 출국
 - ② **교환학생 및 유학**
유학업체 및 유학할 학교에서 학생보험 가입 및 질환에 대해 알린 후 추가 보험 항목에 가입할 것. 이외 준비사항은 ①과 동일
 - ③ **해외 연수**
연수 업체에 지역 의료보험에 대해 문의한 후 혈우병 보험 항목에 가입할 것. 이외 준비사항은 ①과 동일
- ※ 환우가 해외에 나가 있을 경우에는 가족이나 보호자가 대신하여 국내에서 응고인자제제를 처방받을 수 없음

참고

NHF-Elizabeth Thompson Beckley, 2010, <Hemaware-Traveling with Medication>



Family Story

김용완 환우

심리교육과 유전진단교육을 듣고

교육을 통해 알게 된 '걱정'과 '고민'의 차이

안녕하세요. 올해로 30대 중후반이 된 혈우 환우입니다. 혈우재단 소식지인 '코헴지'를 통해 처음 인사드리는 것 같습니다. 지난 4월 22일(토), 재단에서 실시한 교육프로그램에 참석한 후기를 적어드리고자 합니다. 부족한 글이지만 여러 환우, 부모님들께 도움이 되었으면 합니다.

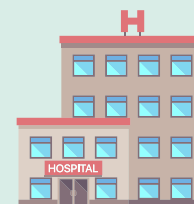
지금은 퇴소했지만 저는 2월부터 4월까지 서울에 있는 환우 쉼터(혈우인의 집)에 머물며 아침마다 재단의원을 내원하였습니다. 아직도 재할 중이긴 하지만 올해 초에 고관절 쪽을 다쳐서 수술을 하였고, 그 바람에 집이 있는 대전에서 서울로 올라와 재할에 매진하였던 것입니다.

그러던 중 혈우인의 날을 맞이하여 재단에서 성인환우 심리교육과 유전진단교육을 실시한다는 소식을 접하였습니다. 평소 심리학에 관심이 많아, 직장에서 가끔씩 심리학 관련 강연을 하면 직접 찾아 들곤 하였던 터라 심리교육에 흥미가 생겼습니다. 그리고 마침 재단의원의 주상춘 간호사 선생님께서도 교육을 들어볼 것을 권유하기도 하셨습니다.

또한 최근에 결혼을 한 막내 여동생에게 앞으로 출산을 비롯해서 가정을 꾸려나가는 데 도움이 될 만한 정보를 전해주고 싶은 마음에 유전진단교육까지 들어보기로 하였습니다. 나중에 알게 되었지만, 두 교육 모두에 연달아 참석한 사람은 저밖에 없다는 말을 듣고 조금 의아하기도 하였습니다.

먼저 성인환우 심리소통교육은 오전 10시 30분부터 12시까지 진행되었습니다. 8명 정도가 참석한 것으로 기억하는데, 성인환우를 주 대상으로 준비된 교육이었던 만큼 대부분 30~50대 환우와 가족들이 참석하였습니다. 교육은 이미 여러 번 재단에서 심리교육을 진행한 경험이 있는 문수연 상담심리사 선생님이 진행하셨습니다.

교육 내용은 유익했습니다. 저뿐만 아니라 다른 분들도 대체로 교육에 만족하시는 것 같았습니다. 교육을 들던 중 가장 인상 깊었던 내용은



바로 “걱정과 고민을 구분하라”는 것이었습니다. 그동안 저는 ‘고민’과 ‘걱정’이 크게 다르지 않다고 생각하였습니다. 아마 이 글을 보고 계신 많은 분들도 고민과 걱정이 비슷한 개념이라고 생각하실 것 같습니다.

그런데, 그동안 깊이 생각해보지 않아서 그렇지, 고민과 걱정은 다른 개념이라는 것을 알게 되었습니다. 먼저 고민은 현재 상황에 근거하여 어떠한 문제를 해결하기 위해 하는 생각을 말하고, 걱정은 아직 일어나지 않은, 즉 미래에 일어날 문제에 대하여 하는 생각을 말하는 것이라고 합니다. 저는 평소에도 생각이 많고 신중한 성격이라 그런지, 스스로 예민한 편이며 고민이 많다고 생각하여 왔는데 고민과 걱정이 어떻게 다른지 알게 됨으로써 쓸데없는 걱정을 줄일 수 있게 된 것 같았습니다.

그 외에도 인간의 성장 과정에 대한 내용도 기억에 남습니다. 사람들은 보통 7단계를 거쳐 성장하는데, 각각의 단계를 하나씩 순조롭게 거치며 성장하는 사람들이 있는가 하면 그렇지 않고 어렵게 거쳐가는 사람들이 있다고 합니다. 특히 어려서부터 신체적, 정서적인 이유로 인해 어려서부터 나름의 고생을 하며 자란 사람들일수록 사회성이 떨어질 확률이 있다고 합니다.

저와 같은 혈우 환우들은 대부분 어려서부터 출혈로 인해 신체적으로나 심적으로 아픔을 간직하며 자라기 마련인데, 위축되지 말고 각각의 단계를 잘 거처나가도록 노력해야겠다는 생각을 하였습니다.

심리소통교육은 여러모로 유익하였던 것 같습니다. 심리적으로 위축된 환우들이 많은데, 교육을 통해서 그러한 부분을 어느 정도 해소할 수 있을 것 같습니다. 하지만 다음부터는 질문할 시간을 넉넉히 마련하고 강사와 질문과 답변을 주고받으며 교육을 진행하면 더 좋을 것 같다는 생각도 해보았습니다.

다음에는 가족과 함께 들어야겠다

심리소통교육에 이어 12시 30분부터 유전진단교육이 이어졌습니다. 심리소통교육에는 주로 장년층 환우들이 많이 참석하였다면, 유전진단교육에는 결혼을 앞둔 환우와 배우자, 어머니들이 많이 참석하였습니다. 교육실이 거의 꽉 찰 만큼 많은 분들이 자리를 채워주셨습니다.

저는 얼마전 결혼하여 출산을 계획하고 있는 제 여동생에게 조금이나마 도움을 줄 수 있을 만한 정보는 없을까 하는 마음으로 교육에 참석하였습니다. 여동생에게도 함께 듣자고 권하긴 했는데 바빠서 함께 듣지는



못하였습니다.

심리소통교육과 비교하자면 참석자들 대부분이 매우 집중하여 교육을 듣는 것 같았습니다. 아무래도 결혼이나 출산 등의 가족계획을 갖고 계신 분들이 많았기 때문이었던 것 같습니다.

교육은 함춘여성클리닉의 김건우 원장님이 진행하였습니다. 주로 보인자나 혈우 환우 어머니들에게 도움이 될 만한 주제로 교육을 전달하셨는데, 용모막검사와 양수검사가 중요하다는 사실을 알게 되었습니다. 유전에 대해 잘 모르는 보통 사람들은 우성인자만 갖는다면 혈우병이 유전되지 않을 거라고 생각하는데, 우성인자들만으로도 혈우병이 유전될 수 있다는 내용이 새롭게 알게 된 사실이었습니다.

그리고 검사에 사용되는 주사바늘도 봤는데, 엄청나게 길고 두꺼운 바늘이었습니다. 그걸 보고 혈우 환우뿐만이 아니라 여성들도 참 많이 힘들겠구나 라는 생각을 하였습니다.

특성상 유전 관련 교육은 확실히 남자보다는 여성분들이 들으면 더 유익하겠다는 생각을 했습니다. 그래서 재단에서 이러한 교육을 또 다시 실시한다면 그때는 꼭 여동생도 참석하도록 더 많이 권해야겠다고 생각했습니다.

그런데 교육 내용이 조금 어렵긴 했습니다. 아무래도 의학용어가 많아서 그랬던 것 같았습니다. 그래서 다음부터는 조금 더 이해하기 쉽도록 배려해주시면 좋을 것 같습니다.

약해지지 말자

교육에 대한 소감은 어느 정도 다 적은 것 같으니 환우, 가족 여러분들께 드리고 싶은 말씀을 적으며 글을 마치려 합니다. 많은 청소년 환우들이 학업과 진로에 고민을 갖고 살아가는데, 아프다는 이유로 약해지지 말고 자신의 인생에 대해 깊이 생각해보았으면 좋겠습니다. 그리고 부모님들도 지나치게 자녀를 보호하려고만 하지 마시고, 아이가 스스로 출혈 관리와 학업에 집중할 수 있도록, 적절한 균형감을 갖고 양육하시면 좋을 것 같습니다.

어느덧 봄도 다 지나가고 있습니다. 환우, 부모님 여러분들 모두 늘 건강에 유의하시며 즐겁게 살아가시기 바랍니다. 긴 글 읽어주셔서 감사합니다.



C형간염 치료를 마치고...

안녕하십니까. 저는 인천에 살고 있는 올해로 43살이 된 직장인 환우입니다. 혈우재단 코험지를 통하여 처음으로 인사드리는데, 부끄럽지만 이 글을 통해 조금이나마 환우 여러분들께 도움을 드리고 싶은 마음으로 저의 경험을 적어보려고 합니다.

제가 혈우병이란 것을 알게 된 것은 초등학교 4학년 때였습니다. 어느 날 소변을 보는데 혈뇨가 나와서 가까운 병원에 가게 된 날이었습니다. 그런데 의사선생님은 제게 이상한 소리만 하였고, 다른 병원에도 가봤더니 연세대 세브란스병원에 가보라고 하였습니다. 그리고 세브란스에서 검사를 하고 입원치료를 하면서 제가 혈우병이라는 것을 알게 되었습니다.

그렇게 제가 혈우 환우라는 것을 알기 전까지 저는 출혈 증상이 있을 때마다 어머니 등에 업혀서 용하다는 한약방을 다니거나 민간요법으로 치료를 받으며 살았습니다. 왜냐하면 저희 가족은 시골에 살았던 터라 근처에 희귀병인 혈우병을 진료할 만한 병의원이 없었기 때문입니다. 그 후 초등학교 4학년 때 인천으로 이사를 하면서 지금까지 살게 된 것입니다.

우연인지 다행인지는 몰라도 아직까지 수술을 한 적은 한 번도 없습니다. 그런데 고등학교 2학년 때 재단의원에서 검사를 받으면서 제가 C형간염에 걸렸다는 것을 처음 알게 되었습니다. 처음에는 C형간염이라는 말조차 생소하고 낯설었습니다. 하지만 나이를 먹고 결혼을 하며 가족이 생기고 나니, C형간염이 대체 무엇이고 건강에 어떤 악영향을 주는지 인터넷 검색을 하는 등 구체적으로 알아보기 시작했습니다.

그런데 C형간염은 신속하게 치료하지 않으면 꽤 위험하다는 것을 알게 되었습니다. 그러자 가족생각부터 났습니다. 아내와 딸아이도 저 때문에 감염된 것은 아닌지 하는 걱정에 바로 동네에 있는 병원으로 가 C형간염 검사를 했습니다. 다행히 아내와 딸은 모두 정상이라고 해서 마음이 놓였고, 그 일을 계기로 앞으로 더욱 치료에 관심을 갖고 주의해야겠다는 생각을 갖게 되었습니다.



그리고 며칠 후 재단의원에서 C형간염 치료도 시작하였습니다. 약의 이름이 정확히 생각은 안 나는데, 주사약과 먹는 약 이렇게 2가지를 처방받았습니다. 그리고 치료를 받는 기간에 빈혈 같은 증세가 올 수 있다는 안내도 받았습니다.

그런데 저에게는 혈우병 외에 크론병이라는 질환도 있습니다. 그래서 크론병 때문에 치료를 할 수 없는 건 아닌지 의사선생님께 여쭙봤더니, 다른 사람들에 비하면 조금 힘들겠지만 간염치료를 할 수 없는 것은 아니라는 답변을 주셨습니다.

간염치료 주사를 처음 맞았을 때는 정말 힘들었습니다. 밥맛도 없고 몸에 힘도 없어지고 일어서는 것조차 힘에 겨웠습니다. 아침에 일어나 머리를 감으면 무서울 정도로 머리카락도 많이 빠졌습니다. 회사에 출근하는 것도 힘들었지만 가족을 생각하며 참고 치료를 계속하였습니다.

그렇게 6개월간 치료를 했지만 2개월 정도 지나자 C형간염이 재발되었는 말을 들었습니다. 의사선생님께서도 상심하지 말라는 말씀을 하였고, 이 다음에 신약이 나오면 다시 한 번 시도해보자고 말씀하셨습니다.

그리고 2016년이 되어 다시금 재단의원 간호사님으로부터 C형간염 치료를 시작해 보자는 말을 들었습니다. 처음에는 그냥 이대로 살겠다고 말했습니다. 그런데 이번에는 먹는 약으로 치료하며 완치율도 높고 부작용도 거의 없다는 간호사님의 말에 다시 한번 치료에 도전하였습니다.

그렇게 치료를 다시 시작한 지 일주일 정도 지났습니다. 전과 다르게 별다른 부작용이 없었습니다. 3개월 정도가 지나자 몸이 가벼워지고 피로감도 없었습니다. 6개월이 지나자 치료 전과는 비교할 수 없을 만큼 몸이 건강해진 걸 느꼈습니다. 치료를 받기 전에는 아침에 누가 깨워주지 않으면 혼자 일어날 수 없을 정도로 피로가 심했는데, 그런 증상이 사라진 것입니다.

그리고 얼마 전 C형간염이 완치되었다는 진단을 받게 되었습니다. 그동안 몸이 아파서 딸아이와 놀아주지 못하여 미안한 마음이 가득하였는데, 이제는 건강하게 가족과 함께 시간도 많이 보낼 수 있게 되어 기쁘게 생각합니다. 이렇게 C형간염이 완치되도록 도와주신 재단의원 의사선생님, 간호사님들께 감사를 드립니다. 간염으로 고생하시는 환우분들이 있다면 여러분들도 본인 스스로와 가족을 생각하여 치료를 받아보시기를 권합니다.





Family Story

정유민 환우

조금 다를 뿐, 틀린 건 아니야

환우 여러분 안녕하십니까, 저는 올해 27세 혈우병 A 환자로 그 간의 삶의 과정이나 수술, 그 이후의 회복과정에 대해 말씀드리기 위해 용기를 내어 이 글을 작성하게 되었습니다. 비록 저의 수기가 정답은 아니겠지만 많은 환우 분들이 참고하시어 도움이 되었으면 하는 바람입니다.

혈우병 진단과 학교생활

저는 2살 무렵에 혈우병을 진단받았습니다. 다행인 것은 외가 쪽이 혈우병에 대해 비교적 익숙한 집안이었고, 부모님 역시 제가 진단 받기 전부터 어느 정도 예상하고 있었다는 것이었습니다. 이런 집안 분위기 속에서 저는 어린 시절부터 혈우병을 가진 것에 대해 크게 거부감없이 자랐습니다.

이런 태도는 이후 학교생활로도 이어졌습니다. 가까운 친구에게 혈우병인 것을 밝히기도 하고, 선생님들에게도 말씀드려서 곤란한 상황을 미리 피하기도 했습니다.

하지만 자가주사를 배우는 것에 소극적이었고, 출혈이 나도 빠른 대응을 하지 않는 등 여러모로 건강관리에 미숙했습니다. 또한 과체중인 데다 표적관절이 양쪽 발목이었기 때문에 날이 가면 갈수록 빈번한 출혈로 인해 통증에 시달려야했습니다. 뒤늦게 중요성을 깨닫고 자가 주사를 터득하고 유지요법도 시작했던 10대 막바지 무렵에는 어느새 수술대에 올라갈 준비를 해야 했습니다.

낯설었던 첫 번째 수술과 재활

20살이 되던 해가 되어서는 조금만 걸어도 발목이 마치 출혈이 생긴 것처럼 붓고 통증이 생기는 등 여러모로 생활이 힘들어졌습니다. 심지어 지속적으로 응고제제를 투여하였는데도 차도가 없어서 항체검사를 받기도 했습니다. 결국 발목관절에 이상이 있다는 것을 알게 되어 강동경희

대병원에 갔고, 그곳에서 오른쪽발목에 활액막 절제술이 필요하다는 소견을 얻은 뒤 같은 해 겨울에 수술을 받게 되었습니다.

관절경방식으로 수술을 받았고 수술시간과 마취에서 깨어나는 시간까지 합하여 약 5시간 정도 걸렸습니다. 수술 후에 붓기가 제법 컸기 때문에 3~4일 정도는 발가락 하나 까딱하지 못했지만 다행히 통증은 첫날 새벽부터 서서히 줄어들었습니다.

연휴가 겹치는 바람에 10일 정도 입원을 하였고 하지관절 쪽 수술을 받다보니 움직임이 제한되어 병수발을 들어주는 보호자의 역할이 중요했습니다. 가령 소변의 뒤처리나 물수건으로 몸을 닦고 옷을 갈아입는 등의 일도 있었기 때문이었습니다. 저의 경우는 어머니께서 많은 고생을 하셨습니다.

퇴원 후 환우 쉼터(코헨의 집)에 입소하여 5주 동안 아침마다 재단의원에 내원하면서 재활을 받았습니다. 재활은 온찜질로 수술부위를 풀어준 뒤 마사지, 근육운동을 포함한 물리치료를 받고 냉찜질로 마무리하는 식으로 오전, 오후 2번에 걸쳐서 실시했습니다. 그리고 쉼터 입소로 인하여 하게 된 규칙적인 생활과 운동은 회복에 큰 도움을 주었습니다.

하지만 저의 경우는 처음으로 해보는 재활이라 여러모로 미숙한 점이 많았습니다. 5주정도의 입소기간 동안 회복속도가 아주 좋았다가 퇴소 후 재활을 하지 않아 오히려 상황이 나빠지기도 했습니다. 결국 생각한 것보다 더 오랜 시간이 지나서야 수술부위가 안정이 되었습니다.

그렇게 첫 수술 뒤 5년 가량 지나고 이번엔 반대쪽 발목에서 이상신호가 왔습니다.

다른 마음가짐의 두 번째 수술과 재활

반대쪽 발목인 왼쪽에서 통증이 느껴졌지만 예전과는 증상이 조금 달랐습니다. 오랜 시간 걸으면 마치 발목이 찌르는 듯한 통증이 느껴지면서 발목에 붓기가 느껴졌지만 휴식을 취하면 곧바로 괜찮아지는 상황이었습니다. 일반적 출혈과는 다르고 그 주기가 점점 짧아짐을 느꼈으므로 부모님께 알리고 난 뒤 재단의원에 가서 진료를 받았습니다.

검사결과는 잦은 미세출혈과 무게 부하로 인하여 자라난 골극을 제거해야한다는 내용이었습니다. 이전의 수술과는 다르게 절개방식의 수술인 데다가 회복시간도 비교적 길게 필요하다는 이야기를 들었지만 크게 걱정이 되지는 않았습니다.





칭찬과 감사, 격려의 메시지

지난 4월 17일(월)~21일(금), 재단의원에서는 세계 혈우인의 날을 맞아 '칭찬합시다' 게시판을 만들어 내원하는 환우, 가족 여러분들이 적어주시는 따뜻한 글들을 받았습니다. 다음은 환우, 가족 여러분들이 보내주신 주요 메시지들입니다. 환우, 가족 여러분들께서 언제나 건강하고 행복하시기를 기원합니다.



그렇게 두 번째 수술인 골극제거수술은 정병원에서 받게 되었습니다. 수술시간과 마취에서 깨어나는 시간은 6시간정도였고 수술 후 통증은 새벽부터 서서히 줄어들었습니다. 연휴가 겹쳐서 약 열흘 정도 입원한 뒤 또 다시 심터에 입소하여 5주간 재활을 하게 되었습니다.

수술과 재활까지의 과정은 이전과 크게 다르지 않았습니다. 바뀐 것은 심터 퇴소 이후였습니다.

퇴소 후에도 스스로 재활 일정을 만들어 실천하였습니다. 특히 꾸준한 스트레칭은 관절과 근육의 유연성을 증가시켜 관절출혈을 줄이는 데 큰 도움이 되었습니다. 예전과는 다르게 4개월 차에는 걷는 데 불편함을 느끼지 못했고 6개월 차에 들어서자 출혈빈도가 급속도로 떨어져 유지요법 만으로도 무리 없는 생활이 가능했습니다.

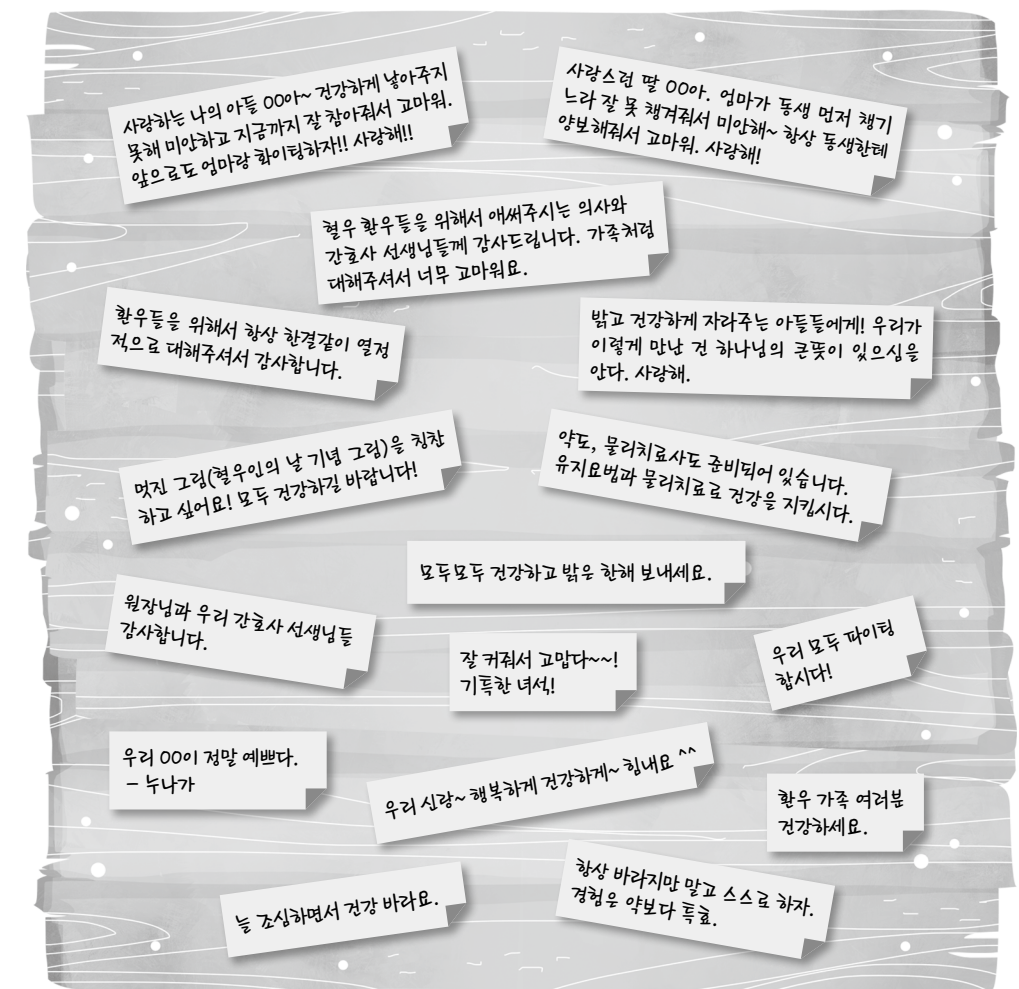
현재는 일상생활을 하는 데는 큰 지장도 없고 관절출혈도 거의 없다시피 하여 학교를 복학하여 다니고 있습니다. 수술 후 반년 ~ 1년 정도는 관절이 불안정하여 관절출혈도 조심해야 하고 꾸준한 재활에도 신경을 많이 써야하지만 그 이후에는 출혈 빈도도 확연히 줄어들고 관절염직임도 훨씬 좋아지는 것을 느꼈습니다. 이렇게 장단점이 분명하므로 충분한 여유가 있을 때 수술을 받는 것을 권장합니다.

틀린 게 아니라 다른 것이다

언어생활을 할 때 우리는 흔히 '틀리다'와 '다르다'를 혼동하기도 합니다. 매우 작은 차이지만 틀리다는 말은 '그르거나 어긋나다'는 뜻을 갖고 있는 반면에 다르다는 '비교되는 대상이 서로 같지 않다'는 뜻을 갖고 있습니다. 이처럼 둘 사이에는 큰 차이가 있습니다.

혈우병도 마찬가지라고 생각합니다. 사회 속에서 우리는 수많은 다른 모습을 가진 사람들 중에 하나일 뿐입니다. 다른 사람들과 틀리다는 것이 아니라 다르다는 생각을 가지고 좀 더 긍정적인 사고로 생활에 임하셨으면 합니다.

글을 마무리 지으며 환우들을 위해 힘써주시는 재단과 코헬회에 깊은 감사의 인사를 드립니다.



사랑하는 나의 아들 00아~ 건강하게 날아주지 못해 미안하고 지금까지 잘 참아줘서 고마워. 앞으로는 엄마랑 같이 뛰자!! 사랑해!!

사랑스런 딸 00아. 엄마가 평생 먼저 챙기 양보해줘서 고마워. 사랑해!!

혈우 환우들을 위해서 애써주시는 의사와 간호사 선생님들께 감사드립니다. 가족처럼 대해주셔서 너무 고맙습니다.

환우들을 위해서 항상 한결같이 열정적으로 해주셔서 감사합니다.

밝고 건강하게 자라주는 아들들에게 우리가 이렇게 만난 건 하나님의 큰 뜻이 있으심을 안다. 사랑해.

멋진 그림(혈우인의 날 기념 그림)을 칭찬하고 싶어요! 모두 건강하길 바랍니다!

약도, 물리치료사도 준비되어 있습니다. 유지요법과 물리치료로 건강을 지킵시다.

모두모두 건강하고 밝은 한해 보내세요.

원장님과 우리 간호사 선생님들 감사합니다.

잘 커줘서 고맙다~~! 기특한 녀석!

우리 모두 파이팅 합시다!

우리 00이 정말 예쁘다. - 누나가

우리 신장~ 행복하게 건강하게~ 힘내요 ^^

환우 가족 여러분 건강하세요.

늘 조심하면서 건강 바라요.

항상 바라지만 말고 스스로 하자. 경험은 약보다 특효.

WFH 제15회 국제근골격계총회

(WFH the 15th International Musculoskeletal Congress)

지난 5월 5일(금) ~ 7일(일), 서울에서는 2박 3일간 혈우병 관리에 있어서 정형외과적 이슈를 주제로 하는 국제학회인 국제근골격계총회가 열렸다. 이 자리에는 국내외의 혈우병 관련 의료진 등 약 250명이 참석하였다.

올해로 15번째, 한국에서 처음 개최

모든 의료분야에 공통적으로 해당되는 말이지만 혈우병과 같은 희귀난치성질환을 극복하기 위해서는 지속적인 연구와 정보의 교류가 매우 중요하다고 할 수 있다. 때문에 학계에서는 각각의 의료 분야를 주제로 학회를 개최하기도 하는데, 혈우병 분야에서는 2년마다 개최되는 세계혈우연맹총회(WFH World Congress)와 동아시아혈우병포럼(East Asia Hemophilia Forum)이 대표적인 사례라고 할 수 있다.



세계혈우연맹(이하 WFH)에서는 기존의 WFH총회 외에 혈우병 관리에 있어 정형외과적 이슈를 중점적으로 다루는 국제근골격계총회(WFH International Musculoskeletal Congress, 이하 MSK총회)도 개최하고 있다. 혈우 환우에게 정형외과적 건강관리는 필수라고 해도 과언이 아니라는 점을 감안하면 MSK총회는 혈우 환우의 건강과 삶의 질 증진을 위해 매우 중요한 의미를 지닌다고 할 수 있다.

이처럼 혈우병 연구에 있어서 큰 가치를 지니고 있는 MSK 총회가 지난 5월 5일부터 7일까지 서울 JW 메리어트호텔 그랜드볼룸에서 개최되었다. 올해로 15회차를 맞은 MSK총회는 세계혈우연맹에서 주최하는 국제 학회로 WFH총회처럼 2년마다 열리고 있다. 이번 총회에는 국내 혈우병 관련 의료진들을 비롯하여 60여개 나라에서 250여명의 사람들이 참석하였다.

여느 학회처럼 MSK총회 또한 많은 강연들로 이뤄졌는데, 정형외과적 이슈를 주제로 하



는 학회인 만큼 대부분 정형외과적 치료/수술, 관절 관리, 물리치료, 재활 등을 주제로 하는 강연들로 채워졌다. 연자들도 대부분 각 나라에서 혈우 환우를 진료하고 있는 정형외과 전문의, 물리치료사, 재활의학과 전문의들이었다. 이외에 외국의 혈우 환우가 자신의 관절 수술 후 재활 사례를 발표하기도 하였고, 치료 외적으로 일상생활을 하는 데 있어서 환우의 관점에서 이야기해보는 시간도 있었다.

강연장 밖에서는 연자들의 연구 내용을 정리해놓은 포스터를 전시하여 혈우병 연구에 있어서의 해외 의료진들의 주요 관심분야와 최근의 연구 동향을 알아볼 수 있었다.

국내의 혈우병 관련 진료, 수술 현황 발표



총회 첫날에는 WFH 알랭웨일(Alain Weill) 회장의 개회사와 이번 MSK총회의 니콜라스 고다드(Nicholas Goddard) 위원장의 인사말을 시작으로 '운동', '관절 수술', '물리치료', '치료 방향' 등을 주 내용을 하는 강연들이 이어졌다. 또한 특별히 세계 혈우 환우들을 위해 근골격계와 관련하여 오랫동안 많은 기여를 해온 의료인들에게 시상할 하는 순서도 이어졌다.

총회 두 번째 날에 열린 프로그램 중 오전 10시 30분부터 12시까지 진행된 '한국의 이슈'(Spotlight on South Korean Issue)는 많은 관심을 받은 세션이었다. 세션의 제목에서부터 알 수 있듯이 혈우병과 관련한 국내의 현황과 치료 사례 등을 알아볼 수 있었던 순서였다.

먼저 본 세션의 좌장을 맡은 유명철 경희대병원 석좌교수가 국내의 혈우병 현황에 대해 소개했다. 한국에서 이번 총회를 개최하게 된 것에 대해 WFH와 MSK 임원들에게 감사의 인사를 전하는 것으로 말문을 연 유 교수는 우리나라의 혈우 환우 인원 변화추이와 정형외과와 관련하여 1994년부터 2016년까지의 수술 통계를 제시하였다. 또한 국내의 주요 혈우병 진료 기관과 함께 혈우재단을 소개하기도 하였다.

유 교수를 시작으로 송상준 교수, 정비오 교수, 이상훈 교수 등 경희대병원 정형외과에 소속되어 있는 의료인들이 연단에 올라 각각 '혈우병 환자의 무릎 전치환술', '발목 수술', '고관절 전치환술' 등을 주제로 강연을 하였다.

우리나라의 연자들은 혈우 환우들을 다수 수술한 경험을 바탕으로 수술 전 준비 사항부터 수술 과정, 수술 후 재활에 대해 상세히 발표하였다. 특히 오랫동안 쌓아온 경험과 데이터



를 근거로 한 자료에 많은 이들의 관심을 받았다.

이외에도 현재 재단에서 심신건강힐링아카데미와 코칭상담프로그램을 진행하고 있는 박원숙 교수(미국 템플턴대학교 상담심리대학원)가 타이치와 그림치료가 혈우 환우의 심신 건강에 미치는 효과에 대해서 발표하기도 하였다. 한편 목암생명과학연구소의 오인재 선임연구원도 룡액팅 혈우병 A 신약 LAFATE에

대해 발표하였다.

우리나라 연자들의 대부분은 해외에서 온 참석자들로부터 여러가지 질문을 받는 등 많은 관심 가운데 성공적으로 발표를 마쳤다.

이후 '활액막염'을 주제로 한 세션이 이어졌고 저녁에는 만찬이 열려 총회에 참석한 사람들이 다함께 저녁식사를 하고 즐거운 시간을 보내는 것으로 총회 두 번째 날이 막을 내렸다.

총회 마지막 날이었던 5월 7일에는 'WFH의 인도적 지원사업', '의료진의 경험 공유', '회의 (General Assembly)', '재활 및 물리치료를 주제로 한 강연을 끝으로 제15회 MSK총회가 성황리에 막을 내렸다.

이번 MSK총회는 우리나라에서 열린 혈우병 관련 국제학회로서 국내의 혈우병 진료 환경과 현황을 해외의 혈우병 의료진과 관계자들에게 알렸다는 점에서 매우 의미 있는 자리였다고 할 수 있다. 앞으로도 국내외의 혈우 환우들을 위하여 다양한 학술 모임과 진료 환경의 발전이 이뤄지길 기대해본다.

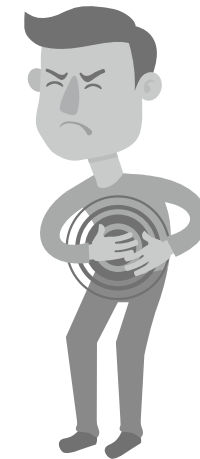


초여름철 식중독 주의보

날씨가 더워지는 초여름철이 되면 주의해야 할 대표적인 질환으로 식중독이 있다. 식중독은 주로 음식물이나 조리기구에 있는 세균을 통해 발생하기 때문에 음식물 조리, 저장 및 위생 관리에 각별히 신경을 필요가 있다.

식중독 주요 증상

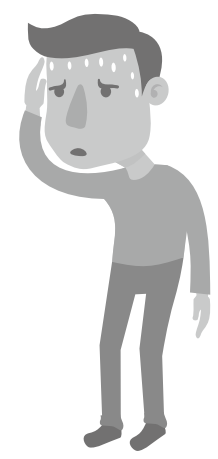
식중독에 걸리면 소화불량부터 시작하여 주로 구토, 설사 등의 증상을 보인다.



증상 1
장시간 속이 더부룩하고
소화불량 증세를 보인다.



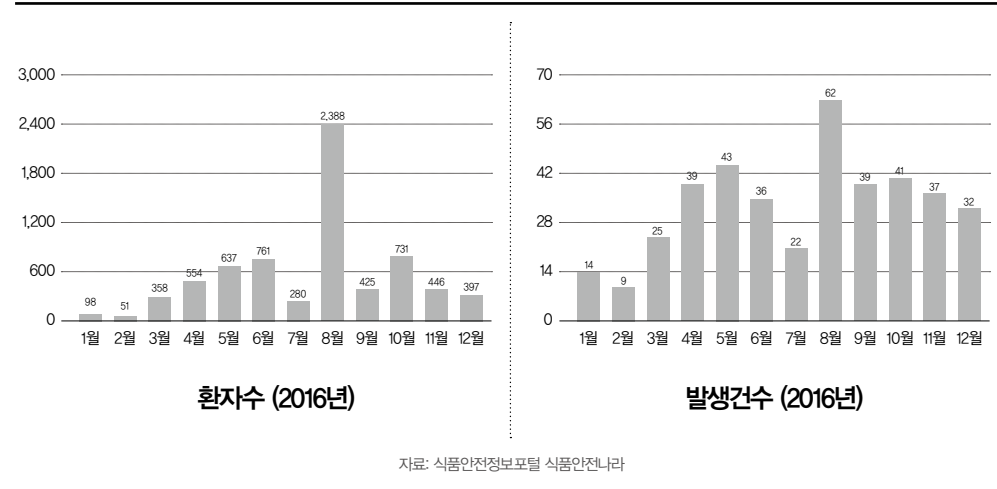
증상 2
갑작스러운 복통과 함께
구토나 설사를 한다.



증상 3
소화기관 관련 장애 외에
발열이나 몸살 증상을
보이기도 한다.

통계

식중독은 주로 봄에서 여름으로 넘어가는 5~6월에 발생하기 시작하여 한여름까지 많은 환자수를 보인다.



식중독 종류

식중독은 발생 원인에 따라 크게 세균성, 바이러스성, 자연독, 화학적 식중독으로 나뉜다.

미생물에 의한 식중독		화학물질에 의한 식중독	
세균성 식중독	바이러스성 식중독	자연독 식중독	화학적 식중독
황색포도상구균, 살모넬라, 비브리오균, 병원성대장균 등	노로바이러스, 로타바이러스, 간염 A/E 바이러스	동물성, 식물성, 곰팡이 독소에 의한 유해물질	식품첨가물, 유해성 화학물, 제조/가공/저장 중에 유입되는 유해물질



원인

식중독은 주로 음식물, 조리기구 등을 통해 세균이 유입되어 발생한다.

구분	원인균	특징
세균성 식중독	포도상구균, 살모넬라균 등	주로 동물의 피부조직이나 어패류, 생선회 등을 통해 유입됨
바이러스성 식중독	노로바이러스, 간염바이러스 등	주로 동물의 배변이나 오염된 물, 식품 등을 통해 유입되며 겨울철에도 종종 발생함
자연독 식중독	식물성, 동물성 바이러스 등	주로 어패류의 독성 물질, 버섯이나 감자 등에 있는 독성물질을 섭취할 경우 발생함
화학적 식중독	식품첨가물, 유해성화학물 제조/가공 과정 중의 유해물질	음식의 조리 과정에서 심품첨가물이나 조리도구의 금속화합물의 오염으로 인해 발생함

예방

음식물을 가급적 끓이거나 익혀먹고, 요리 전 후로 손과 조리도구는 깨끗하게 씻어야 한다.

식수를 비롯하여 모든 음식물은 익혀 먹기	한번 조리된 식품은 냉장/냉동 보관하기	칼과 도마는 음식 간 교차 사용하지 않기
외출 및 요리 전, 후로 반드시 손씻기	식중독 증상을 보일 경우 물과 이온음료 많이 마시기	행주, 조리도구는 자주 삶아주기

참고

조식안전포털 식품안전나라, <식중독통계> / 삼성서울병원 건강상식, <미리 알고, 예방하자! 여름철 식중독> / 국가정보포털 의학정보, <식중독>

01

〈2016 혈우병 백서〉 발행

재단은 얼마 전, 2016년도 한 해 동안의 재단 운영 및 국내 혈우병에 관한 현황을 알리고자 『2016 혈우병 백서』(이하 백서)를 발행했다. 백서는 매년 재단에서 발행하고 있는 연차보고서로, 이번 백서는 재단 설립 이후부터 작년 말까지의 혈우병 병력 현황과 함께 2016년도 재단 사업에 관한 내용을 담고 있다.

백서는 재단홈페이지(www.kohem.org) [자료실]에서 다운로드 받아볼 수 있다.

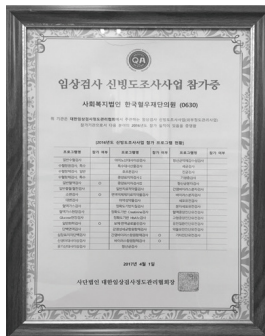


02

재단의원 검사실, 임상검사정도관리 참가증 발급

재단의원 검사실은 지난 4월 사단법인 대한임상검사정도관리협회로부터 2016년도 '임상검사 신빙도 조사사업 참가증'을 발급받았다. 이 참가증은 작년 한 해 동안 임상검사정도관리에 참가한 기관들 가운데, 각 관리 항목들에 대하여 50% 이상의 실적을 갖춘 기관들을 대상으로 발급된다.

재단의원 검사실에서는 매년 본 임상검사정도관리에 참가하여 임상검사에 관한 공식적인 인증을 받음으로써 혈우 환우들에 대하여 보다 체계적인 검사와 관리가 이뤄질 수 있도록 노력하고 있다.



03

2017년 부산경남 혈우병세미나 개최

재단은 지난 5월 20일(토) 오후 2시, 부산시 서구에 위치한 부산대학교병원 R동 대강당에서 부산경남 혈우병 세미나를 개최하였다. 이 자리에는 혈우 환우, 가족을 포함하여 70여명의 사람들이 참석하였다.

세미나는 혈우병 치료, 건강/심리 관리, 취업과 결혼 등의 주제에 관하여 신호진 교수(부산대병원 혈액종양내과), 문은수 교수(부산대병원 정신과), 이연재 교수(부산백병원 내과), 박정서 회장(한국코헴회), 이강안 원장(강안의원) 등이 차례로 강연을 하였다.

재단에서는 매년 혈우병 세미나를 개최하여 혈우 환우들을 위한 다양한 정보를 제공하고 있으며, 작년부터는 서울 외에 지역에 거주하는 환우, 가족들을 위하여 여러 지역에서도 세미나를 열고 있다. 앞으로도 많은 환우, 가족 여러분들의 관심과 참여를 바란다.



04

제47차 의약심의위원회 개최

재단은 지난 5월 27일(토) 서울 그랜드힐튼호텔에서 제47차 의약심의위원회를 개최하였다.

이 자리에는 의약심의위원 6명 등이 참석한 가운데, 〈2017년 혈우병 관련 연구 공모〉, 〈혈우병 관련 연구활동 지원(안)〉, 〈연구비 지원지침 개정〉 등의 안건들을 주요 심의안건으로 상정하고 심의회의를 가졌다.

05

2017년 혈우인의 날 행사 개최

재단에서는 지난 4월 17일 세계 혈우인의 날을 맞이하여 기념 행사를 개최하였다. 재단 사무국을 비롯한 각 부설의원에서 내원한 환우, 가족분들께 다과를 제공하였으며, 〈칭찬합시다〉, 〈그림공모전〉, 〈전통글라이더 만들기〉, 〈성인환우 심리교육, 유전진단 교육〉(이상 서울의원), 〈팬시우드 만들기〉(광주의원), 〈케이크 만들기〉(부산의원) 등의 프로그램을 실시하였다.



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)

2017년 3·4월 후원자

- 강명수, 강민규, 강성대, 강용규, 강은지, 강준호, 강태근, 강태욱, 강현규, 고관영, 고수빈, 고시은, 고우린, 고재일, 고정석, 광민성, 권봉성, 권순옥, 권오성, 김경모, 김경범, 김기현, 김대식, 김대중, 김대현, 김도엽, 김도훈, 김동섭, 김민기, 김민지, 김민찬, 김민호, 김법민, 김상기, 김서현, 김성배, 김성환, 김세원, 김수광, 김수애, 김승재, 김아라, 김연정, 김연희, 김영석, 김영주, 김영호, 김요섭, 김용길, 김용준, 김은지, 김재윤, 김재홍, 김전식, 김정두, 김정민, 김정영, 김재연, 김종구, 김종록, 김종연, 김중환, 김진규, 김진아, 김진웅, 김창진, 김태근, 김태욱, 김태현, 김태형, 김태희, 김한별, 김현우, 김현옥, 김호동, 김효진, 김희지, 남경훈, 남상현, 남지혜, 남혜미, 노성일, 노지훈, 도연태, 도종석, 모주환, 문대환, 문영애, 민다정, 민대호, 민문기, 박건식, 박광수, 박광준, 박권석, 박대영, 박민호, 박병희, 박상범, 박상진, 박상현, 박성관, 박성동, 박소연, 박슬기, 박영국, 박영범, 박우성, 박웅기, 박원호, 박윤서, 박정현, 박종민, 박형순, 박혜영, 박혜인, 방성환, 백승재, 변창우, 서민서, 서석준, 서승현, 서승희, 서영란, 서영하, 서종대, 선정호, 소갑영, 손만호, 손선기, 손정진, 손태준, 송미승, 송민성, 송정영, 송행은, 송향도, 신광진, 신명식, 신승윤, 신용원, 신정민, 신정섭, 신철호, 신현상, 신호석, 안승진, 안요한, 안지민, 안지원, 안창용, 양승호, 양신하, 양준열, 엄 신, 엄필용, 연윤호, 오승현, 오영한, 오유정, 오창택, 옥승환, 우대균, 우성영, 우현제, 원성연, 유경호, 유광재, 유재학, 유한님, 윤다예, 윤의식, 윤정순, 윤종한, 은소영, 이규성, 이규현, 이동준, 이만희, 이명현, 이미숙, 이민웅, 이상욱, 이선미, 이선행, 이성률, 이성인, 이성희, 이수현, 이승학, 이아람, 이영교, 이영철, 이용석, 이용현, 이우진, 이은솔, 이은지, 이인규, 이재호, 이정숙, 이정훈, 이종남, 이종호, 이지예, 이진철, 이청민, 이태훈, 이혜지, 임경춘, 임광묵, 임광빈, 임동수, 임미선, 임승현, 임유나, 임재광, 임현수, 임현중, 장임석, 장준영, 전미래, 전영찬, 전종수, 전해승, 정강수, 정규명, 정규태, 정명은, 정수현, 정연재, 정용현, 정재석, 정재현, 정정호, 정주희, 정진주, 정한국, 정해원, 정현우, 정홍민, 정희영, 조경수, 조경환, 조광선, 조민기, 조성범, 조영남, 조재욱, 조재훈, 조준호, 조지민, 조현진, 지해준, 진민우, 채규탁, 천문기, 최경미, 최경선, 최경욱, 최보혁, 최선민, 최수진, 최 용, 최용준, 최우섭, 최진성, 최진희, 최태중, 한나린, 한무리, 한상걸, 한정엽, 한태희, 한혜정, 함영호, 허은철, 현경환, 홍성목, 홍승민, 홍지표, 홍조룡, 황동휘, 황선우, 황성호, 황용하, 황정필, 황준수 (이상 288명)

독자우체통

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

- 다음 중 가장 적절하지 않은 것은?
 - ① 경미한 잇몸출혈은 20분 정도의 간단한 지혈로도 멈출 수 있다.
 - ② 발치를 하기 전에는 응고인자를 투여해주는 게 좋다.
 - ③ 혈뇨가 보이면 항섬유소용해제로 응급처치를 해줘야 한다.
 - ④ 폰 빌레브란트병 환우, 어린 환우들일수록 코피를 자주 흘리는 편이다.
- 다음 중 식중독에 관한 설명으로 가장 적절하지 않은 것은?
 - ① 식중독은 음식에 의해서 발생하며, 조리기구와는 관련이 없다.
 - ② 식중독은 크게 '미생물에 의한 식중독'과 '화학물질에 의한 식중독'으로 나뉜다.
 - ③ 한 번 조리된 음식은 냉장/냉동 보관하는 게 좋다.
 - ④ 식중독에 걸리면 심할 경우 발열이나 몸살 증상을 보일 수도 있다.
- [O,X 퀴즈] 해외 출국 시 혈우병임을 증명할 수 있는 영문진단서가 있어도 응고인자제제는 액체이기 때문에 항공기내 반입이 어렵다.
정답:

나도 한 마디

코헬지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

- ◇ 지역 각지에 다양한 환우들의 사연들이 코헬지를 더욱 풍성하게 하고 읽고 싶게 만드는 것 같습니다. - 김민경 님
- ◇ 후천적 혈우병 환우들의 경우 어떠한 증상이 있을 때 혈우병이라는 걸 의심하게 되는지 궁금합니다. - 김병재 님
- ◇ 바람 불고 비가 오니 아름답던 벚꽃이 함박눈처럼 쏟아져 내립니다. 꽃이 떨어지니 아쉽긴 하지만 꽃은 떨어져도 꽃이고, 꽃잎 대신 싹틀 이따리들도 사랑스럽습니다. 사람은 그가 어떤 모습이든, 어떤 자리에 있든 귀하고 살 만한 가치가 있습니다. 화이팅! - 위영준 님
- ◇ 여러 가지 혈우 정보와 다양한 소식을 접할 수 있는 기획 주셔서 감사드립니다. - 이정숙 님

봉함 엽서

보내는 사람

이름

주소

우 표

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

0 6 6 4 1

붙일하는곳

2017. 5. 6월호 퀴즈

이름 : 전화번호 :
주소 :

1. 다음 중 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 경미한 잇몸출혈은 20분 정도의 간단한 지혈로도 멈출 수 있다.
- ② 발치를 하기 전에는 응고인자를 투여해주는 게 좋다.
- ③ 혈뇨가 보이면 항섬유소용해제로 응급처치를 해줘야 한다.
- ④ 폰 빌레브란트병 환우, 어린 환우들일수록 커피를 자주 즐기는 편이다.

2. 다음 중 식중독에 관한 설명으로 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 식중독은 음식에 의해서 발생하며, 조리기구와는 관련이 없다.
- ② 식중독은 크게 '미생물에 의한 식중독'과 '화학물질에 의한 식중독'으로 나뉜다.
- ③ 한 번 조리된 음식은 냉장/냉동 보관하는 게 좋다.
- ④ 식중독에 걸리면 심할 경우 발열이나 몸살 증상을 보일 수도 있다.

3. [OX 퀴즈] 해외 출국 시 혈우병임을 증명할 수 있는 영문진단서가 있어도 응고인자제제는 액체이기 때문에 항공기내 반입이 어렵다.

정답:

당첨자 명단은 다음호에 발표하며 선물은 자택으로 우송해드립니다.
<2017년 7월 3일 이내 도착에 한함>

접어주세요

독자의 소리를 듣습니다.

① '코헬지'에 다루었으면 하는 내용

② 혈우재단에 건의하고 싶은 내용

③ 나도 한 마디

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

붙일하는곳

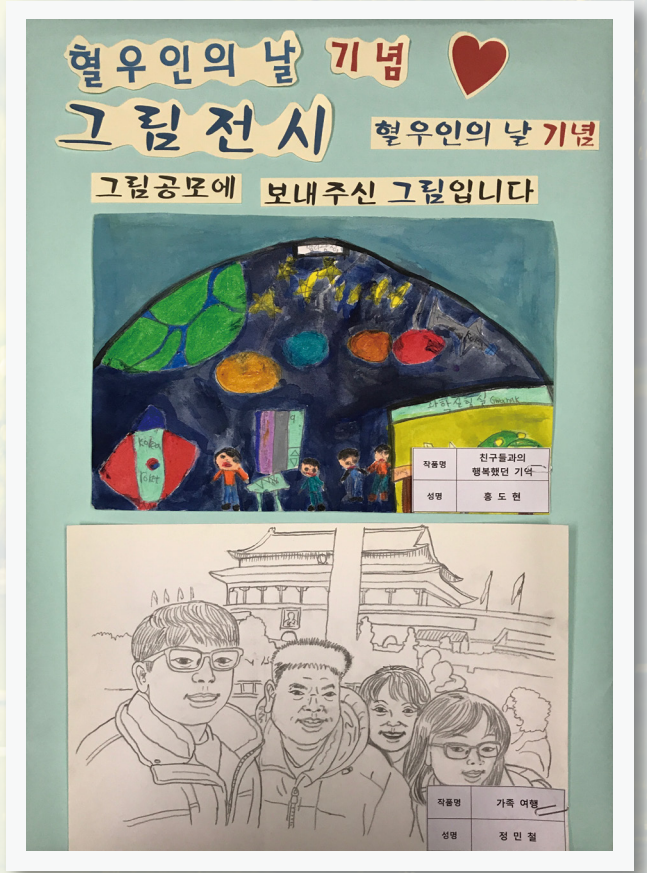
붙일하는곳

포토칼럼

지난 혈우인의 날 기념행사로 열린 <그림 공모, 전시>에 몇몇 환우, 가족 분들에게서 그림을 그려 보내주셨습니다.

그 중 홍도현님과 정민철님께서 보내주신 그림을 1주일간 재단의원(서울) 대기실에 전시했었습니다.

즐거웠던 기억, 가족과의 소중한 추억을 정성껏 그려주신 분들께 감사의 인사를 전합니다.



154호 퀴즈 정답

1. ④. 장요근은 골반과 허리쪽에 있는 근육을 말합니다.
2. ③,적당한 강도의 규칙적인 운동은 근력강화 및 출혈 예방에 도움을 줍니다. 하지만 매일 2시간 이상 과도하게 운동할 경우에는 오히려 건강에 악영향을 줍니다.
3. 세계 혈우인의 날은 4월 17일 입니다.

총 27분이 퀴즈 정답을 맞히셨습니다. 보내주신 성원에 감사드리며, 앞으로도 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

『코헬지』는 독자 여러분의 참여를 기다리고 있습니다. 혈우 가족들에게 전하고 싶은 말, 격려의 글, 축하 인사 등을 왼쪽 엽서에 담아 보내주시기 바랍니다. 여러분의 소중한 참여가 더욱 알찬 『코헬지』를 만듭니다.

코헬 154호 퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

△ 강 미, 강병득, 김민경, 김병재, 김영진, 남경훈, 문진희, 박경묵, 박성자, 서유진, 송현숙, 신승민, 안태양, 엄소영, 오대은, 이대형, 이병길, 이은현, 이정숙, 이혜환, 장주옥, 주경숙, 최영수, 추동균, 한찬솔, 한찬양, 홍문규 (이상 27명)