

● 한국혈우재단 소식지

그늘킴

Korea Hemophilia Foundation
2018 11 / 12 vol.164

특집

나누는 삶 더 좋은 삶

Hemo 베이직

몸과 마음, 모두 건강하려면

Hemo 톡톡

건강한 이, 튼튼한 이

혈우정보

이성교제, 결혼에 관하여 생각해볼 것

Health life

겨울에도 건강하게



내가 먼저 웃는다면

| 편집실 |

언제부터인가 매일 한 건 이상의 범죄소식을 접하며 살아가고 있는 것 같습니다. 최근에 우리 사회를 깜짝 놀라게 한 뉴스가 있다면 한 PC방에서 일어난 아르바이트생 살인사건을 들 수 있을 것입니다. 사건도 워낙 잔혹하였지만 이보다 안타까웠던 것은 “아르바이트생과 시비가 붙은 끝에 화김에 그랬다”는 가해자의 진술이었습니다.

생각해보면 “화김에 그랬다”는 말이 이제는 그다지 낯설게 느껴지지 않는 세상이 된 것 같습니다. PC방 사건이 일어나기 전부터 이미 우리 주변은 공공연하게 분노가 일상화되고 있었습니다. 화가 난다는 이유로 직원에게 폭언을 하며 물컵을 집어던진 재벌가 자제, 역시 화가 난다며 주택가에 수차례 불을 지른 남성, 층간소음 때문에 윗집 이웃에게 흥기를 휘두른 아랫집 이웃 등. 모두 잠깐의 분노를 참지 못한 사람들입니다.

산업안전 분야에서 자주 거론되는 이론 가운데 ‘하인리히 법칙’이란 게 있습니다. ‘1:29:300 법칙’이라고도 불리는 이 이론은 1건의 대형사고가 일어나기 전에는 그보다 작은 29건의 사고가 일어났고 그 이전에는 300건의 경미한 사고가 있었다는 뜻으로, 큰 사고

나 사건이 일어나기 전에는 반드시 그보다 작거나 유사한 사고, 사건이 발생한다는 이론입니다.

이 법칙을 우리 사회에 적용해본다면, 오늘 일어난 사고는 이전에 발생했던 여러 사고들의 결과일 수도, 훗날 발생할지도 모를 더 큰 사고의 예고일 수도 있습니다. 내일 일도 내다보지 못하는 미약한 인간이지만 적어도 분노범죄처럼 감정이 원인이 되어 발생하는 사건, 사고만큼은 막아야 할 것입니다. 나 자신에게, 이웃에게 조금만 더 관심을 갖는다면 충분히, 잘 살 수 있을 것 같은데 말입니다.

환우 여러분들의 삶은 어떤가요. 혹시 지금 화가 나고 있지는 않은지 한번 돌아보시기 바랍니다. 중요한 건 나 자신입니다. 감정은 전염성이 있다고 합니다. 내 기분은 좋은데, 별일 없는데, 누군가 옆에서 화를 내고 있다면 덩달아 부정적인 감정에 휩쓸릴 수 있다는 말입니다. 그럴 때는 오히려 먼저 가족, 친구, 동료에게 다가가 웃음과 행복을 선물해주시기 바랍니다. 그렇게 조금씩 퍼지는 작은 행복들이 가까운 미래에 더 큰 행복으로 다가올 것입니다.

2018 11+12

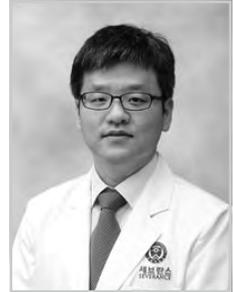
vol.164



CONTENTS

- | | | |
|------------------------|----------------------|----|
| 01 초대석 | 혈우병 유전자치료 시대의 도래 | 2 |
| 02 특집 | 나누는 삶 더 좋은 삶 | 4 |
| 03 Hemo 베이직 | 몸과 마음, 모두 건강하려면 | 5 |
| 04 Hemo 톡톡 | 건강한 이, 튼튼한 이 | 9 |
| 05 혈우가족 이야기 | | 13 |
| 06 혈우정보 | 이성교제, 결혼에 관하여 생각해볼 것 | 21 |
| 07 Health life | 겨울에도 건강하게 | 25 |
| 08 재단소식 | | 28 |
| 09 퀴즈 / 나도 한마디 / 독자 엽서 | | 30 |
-

혈우병 유전자치료 시대의 도래



한정우 교수 | 연세대학교 의과대학 소아과학교실

유전질환 환자들의 유전자를 교정하는 ‘유전자치료’는 수십년 전부터 연구되어 왔습니다. 대표적인 유전질환인 혈우병은 체내에서 소량이나마 응고인자를 만들어낼 수 있다면 치료효과를 볼 수 있고, 출혈 시 응고인자제제로 위급상황 대처가 가능하기 때문에 유전자치료의 효과를 증명할 수 있는 대표적인 질환으로 여겨져 왔습니다. 그러나, 극복해야 할 생물학적, 의료적, 윤리적, 사회적인 문제점 등으로 예상에 비해 발전이 더뎠습니다.

그런데 최근 몇몇 연구에 따르면 매우 고무적인 결과가 나오고 있어, 머지않아 혈우 환우들에게 유전자치료가 현실화될 것으로 전망되고 있습니다. 정상 유전자를 환자에게 효과적으로 전달하기 위해서는 유전자 전달 바이러스인 벡터가 필요한데, 이는 치료 유전자를 목적지까지 정확하게 운반하는 ‘화물차’에 비유되곤 합니다. 문제는 벡터도 바이러스이기 때문에 감염병을 유발하거나 주위 사람들을 감염시킬 위험성과 함께, 잘못된 위치에 배달되면 암과 같은 심각한 질환을 일으킬 우려가 있다는 것입니다.

최근 유전자치료의 주된 바이러스 벡터는 아데노연관바이러스(adeno-associated virus, AAV)이며, 이 AAV는 외부의 조력 없이는 스스로 증폭하지 못합니다. 또한, 유전자에 직접 투입되지 않고 핵 외부에 일정 기간 머물며 단백질을 생산하는 데만 쓰인다는 점에서 장점이 있습니다. 또한 감염병을 유발하지도 않기 때문에 널리 사용되고 있습니다.

유전자치료의 현실적인 목표는 체내 특정 장소에 전달된 유전자가 응고인자를 생산하도록 만드는 것입니다. 다만 AAV를 조작하여 삽입하는 데는 일정 크기 이하의 응고인자만이 가능합니다. Ⅷ번 인자는 Ⅷ번 인자보다 작기 때문에 AAV벡터를 응용한 유전자치료는 혈우병 B에서 처음 시작되었습니다. 연구 초기에는 근육 세포에 전달할 목적으로 근육주사를 하였는데 충분한 인자의 수준을 얻지 못하였지만, 최근에는 간문맥이나 심지어 정맥주사로 주입하여 간세포에 직접 정상 응고인자가 전달 되도록 하는 등, 방법적으로 상당히 개선되고 있습니다. 2006년 AAV2를 이용하여 간문맥에 주사하

는 방식의 치료가 처음 시도되어 1/2상 임상결과가 발표되었으나, 항체면역반응으로 인하여 응고인자 생산이 오래 유지되지 못하였습니다. (Nat Med. 2006 Mar;12(3):342-7.).

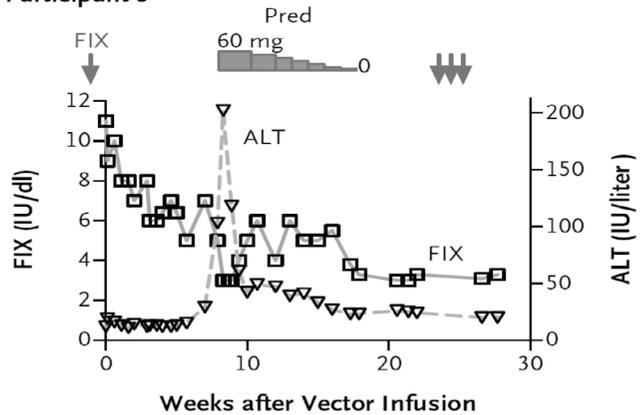
그러다 2011년에 성능을 최적화한 AAV8을 이용하여 IX 번 응고인자를 정맥 주사로 전달하는 임상시험 결과가 효과 있음이 발표되었습니다 (N Engl J Med. 2011 Dec 22;365(25):2357-65.). 이들은 2014년 후속 논문에서 IX 번 응고인자 수준이 2년 이상 5%로 장기간 효과가 지속됨을 보여주기도 하였습니다(N Engl J Med. 2014 Nov 20;371(21):1994-2004.).

최근 이러한 결과는 더욱 활발히 발표되고 있는데 2017~2018년에는 ‘AAV5를 이용한 혈우병B 유전자치료’(Blood. 2018 Mar 1;131(9):1022-1031.), ‘Padua 유형 IX 번 응고인자를 이용한 혈우병B 유전자치료’(N Engl J Med. 2017 Dec 7;377(23):2215-2227)는 물론, ‘VIII 번 응고인자의 B도메인 제거 형태를 이용한 유전자치료’(N Engl J Med. 2017 Dec 28;377(26):2519-2530)도 효과가 증명되어 혈우병A, B 모두에서 유전자치료의 시대가 열렸습니다.

아직 유전자치료에는 해결할 문제들이 남아있습니다. 가장 큰 문제는 전달된 유전자가 이론과는 달리 예상치 않은 변화를 초래할 수 있다는 것입니다. 원하는 위치에 정확한 유전자가 전달되어야 하는데, 벡터나 표적 유전자 등이 잘못 전달되면 암과 같은 질환을 유발할 개연성이 있습니다. 또한 바이러스벡터가 일으키는 면역반응으로 일시적으로나마 간효소 수치가 상승되는 문제가 있어, 간질환이 있는 환우들에게는 간병변이 악화될 위험이 있습니다. 또한 바이러스벡터에 항체를 갖고 있는 환자들은 이 유전자치료제를 맞아도 효과가 없습니다. 최근에는 유전자를 직접 바꾸는 유전자편집기술까지 연구되고 있는데, 윤리적 문제까지 고려해야 합니다.

그럼에도 유전자치료는 생각보다 빨리 우리 곁에 다가와 있습니다. 연구결과들이 속속 발표되고 있으며, 혈우병 유전자치료의 지식이 타 질환의 유전자치료 결과와 맞물려 급속도로 발전하고 있습니다. 임상 시험 결과가 축적되면서 환자들도 우려를 씻고 임상에 보다 적극적으로 참여하면서 연구가 탄력을 받는 모습입니다. 급속도로 변화하는 시대에 한국 혈우병 사회 역시, 유전자 치료의 밝은 면과 이면을 잘 이해하면서 미래에 대처할 필요가 있습니다.

E Participant 5



2011년 혈우병B 유전자치료 논문의 5번 환자 치료 반응 그림. FIX (9번 응고인자)는 최초 5~10%를 유지하다가 30주에 3% 수준을 보여주고 있다. 면역반응 때문에 간효소수치 (ALT)가 일시적으로 증가하여 스테로이드 (Pred)를 투여하였음을 나타낸다.

2018년 연간특집

나누는 삶 더 좋은 삶

2018년도 코헬지는 **나누는 삶 더 좋은 삶**이라는 연간특집으로

환우, 가족 여러분들에게 다가가고자 합니다.

혈우병과 출혈질환 및 일상생활과 관련한 지식을

나눔으로써 환우, 가족 여러분의 **삶이 더 좋아지기를** 기원합니다.

2018년 11/12월호 특집 구성

- ①. Hemo 베이직 : 몸과 마음, 모두 건강하려면
- ②. Hemo 톡톡 : 건강한 이, 튼튼한 이

건강한 동행

연간특집 '나누는 삶 더 좋은 삶'은 2018년도 혈우재단의 슬로건으로, 혈우 환우, 가족 여러분들이 좋은 삶을 살아가길 바라는 마음으로 환우들의 복지와 지원을 위해 최선을 다하겠다는 의미를 담고 있습니다. 매호별로 소개되는 특집 글들을 통해 즐겁게 건강을 관리하시기 바랍니다.



몸과 마음, 모두 건강하려면

혈우병의 포괄적 치료(관리)라는 말에 있어서 환우들에게는 출혈관리, 관절관리뿐만 아니라 심리적인 관리까지 중요해졌다. 심리상태가 건강상태에도 영향을 주듯이 환우들이 건강하게 살아가기 위해서는 심리적인 문제에도 주목해야 한다.

힐링은 현재진행형

때마다 시대를 대표하는 키워드가 있게 마련이다. 이러한 키워드는 라이프스타일과 사고방식을 반영한다.

최근까지 우리 사회를 강타한 키워드가 있다면 ‘힐링’(healing)을 들 수 있을 것이다. 불과 몇 년 전까지 대부분의 문화콘텐츠들이 힐링 물결에 휩쓸렸다고 해도 과언이 아닐 정도로 힐링은 우리 사회를 관통하는 키워드였다.

원래 ‘치료’를 뜻하는 힐링 열풍이 큰 반향을 불러일으킨 것은 그만큼 우리 주변에 ‘아픈’ 사람들이 많이 있었다는 방증이라고 볼 수 있다. 몸이 아플 때 병원에 가듯이, 마음이 아픈 사람들은 힐링할 수 있는 책이나 영화, 커뮤니티를 찾음으로써 지친 마음을 위로하곤 하였다.

여전히 우리 주변에는 힐링에 목마른 사람들을 볼 수 있다. 생각해보면 어느 시대에서나 마음에 위로를 찾으려는 사람들은 많이 있었는데, 너무 늦게 발견한 것은 아닐까 싶기도 하다.

특히 요즘처럼 안타까운 사건, 소식을 자주 접할 때면 여전히 우리 사회가 ‘아프다’는 것을 알 수 있다. 높은 자살률, 입이 떡 벌어지는 흉악범죄 등. 하나같이 마음에 이상이 생겨서 발생한 사건들이다. 그런데 악화가 양화를 구축한다고 했던가. 이러한 우울한 소식을 접하는 날이 많아질수록 심리관리의 중요성도 커지고 있다.

혈우 환우들이 겪는 심리적 문제

혈우 환우들에게로 눈을 돌려보자. 심리적인 부분에 있어 환우들은 어떻게 관리하고 있을까. 치료제의 발전은 오늘날 혈우 환우의 신체적 관리와 관련하여 상당 부분 개선을 가져왔다. 게다가 유지요법은 혈우병 의료진, 환우들로 하여금 단순히 출혈을 멈추고 예방하는 것을 넘어 삶의 질에 주목하게 만들었다. 그리고 삶의 질에 대한 관심은 심리관리에 대한 요구를 확장시켰다.

오늘날의 환우들은 신체적 건강에 관한 것 못지않게 심리적 건강에 관한 욕구도 많이 갖고 있다. 환우들은 자신의 질환이 학업과 직장생활을 하는 데 지장을 주는 것과 고용환경 및 미래에 대한 불안감을 불러일으키는 것에 대해 스트레스를 받을 수 있다. 이로 인한 폐해는 단순히 심리적 측면에만 국한되지 않고 출혈관리와 같은 신체적인 측면에도 영향을 준다. 스트레스가 심할 경우 유지요법에 대한 책임감이 떨어진다거나 의료진의 지시에 소홀해지는 경향을 보이는 것이 대표적인 사례다. 따라서 혈우병 관리는 단순히 신체적인 부분에만 국한되지 않는다고 할 수 있다.

환우가 갖는 심리적인 문제로는 먼저 불안감을 들 수 있다. 불안감은 자유롭게 몸을 사용할 수 없다는 제약과 앞으로의 삶이 의료진에게 달려 있다는 두려움에서 비롯된다. 이러한 불안감은 환우들로 하여금 자신의 사회적 지위, 직업상태, 신체활동능력을 생각할 때도 영향을 미친다.

또한 연구에 따르면 불안감이 클수록 통증에 더 예민하게 반응하는 것으로 나타났다. 이는 통증관리에 있어 심리적인 치료 또한 강구되어야 할 것을 시사한다. 뿐만 아니라 불안감이 클수록 혈우병이 자기 삶에 부정적인 영향을 준다고 생각하여 자신의 건강상태에 대한 부정과 의료진에 대한 불신이라는 부정적인 결과로도 이어질 수 있다. 그러므로 건강하게 출혈을 관리하기 위해서라도 불안감을 해소할 수 있는 적절한 관리가 이뤄져야 한다.

불안감 외에 우울감도 환우가 겪는 대표적인 심리적 문제이다. '건강한 신체에서 건강한 정신이 깃든다'는 말도 있듯이 우울감은 몸 어딘가가 아프거나 기능이 저하될 때 쉽게 나타난다. 이는 혈우병에만 해당되는 것이 아니다. 탈모로 고민하는 직장인들은 매일 한 움큼씩 빠지는 머리카락을 보면 우울감을 느끼는데, 이는 미래에 대한 염려로 이어진다. 예를 들어 앞으로 계속 머리가 빠지면 누군가를 만나는 것과 직장생활을 하는 데도 문제가 생길지 모른다고 걱정하는 것이다. 마찬가지로 우울감에 빠진 환우들은 출혈과 활동상의 제약으로 인해 진로를 설정하고 가족 계획을 세우는 데 있어 긍정적인 전망을 하기 어려워지는 것이다.

쉽게 화가 나거나 분노를 표출하는 것도 환우가 겪을 수 있는 심리적 문제이다. 대개 분노는 불안감과 우울감이 쌓여 너무 많은 걱정들이 마음을 짓누르고 있을 때, 또는 질환에 대한 두려움이 과잉되었을 때 나타나기 쉽다.



환우와 가족 모두에게 중요한 사회적 지지

환우에게 있어 출혈관리는 일생에 걸쳐 이뤄지기 때문에 환우들은 연령과 가정환경에 관계없이 혈우병으로 인한 스트레스를 받을 수 있다. 하지만 신체적, 심리적인 변화들 많이 겪는 청소년 환우일수록 아무래도 스트레스 관리에 있어 취약하다고 할 수 있다.

한창 자아정체성과 독립심이 형성되고 또래집단과의 관계에 민감하게 반응하는 시기에 있는 청소년 환우들에게 혈우병과 출혈관리는 적지 않은 부담을 안겨준다. 따라서 이들에 대한 교육과 지원은 혈우병의 포괄적 치료라는 점에 있어서 매우 중요하다고 볼 수 있다. 이들에게는 무엇보다 자신의 질환 및 자가관리에 대한 동기부여가 중요하며, 상담과 또래 환우, 가족들과의 교류가 큰 도움이 된다.

환우들뿐만이 아니라 가족, 특히 부모들도 심리적인 관리가 필요하다. 자녀가 혈우병 등의 특정 질환을 갖고 태어날 경우 대부분의 부모는 스트레스에 노출됨과 동시에 우울감, 죄책감 등을 갖곤 한다.

부모는 환우 자녀가 태어나면 크게 '놀람'-'부정'-'슬픔'-'안정'-'재조명'의 5단계의 감정 변화를 거친다. 1~3단계인 '놀람'에서 '슬픔'까지는 자녀의 아픔으로 인하여 경험하는 부정적인 감정이지만 이 단계를 넘어서면 자녀의 질환을 수긍하는 '안정' 단계, 마지막으로 자녀와 가족의 미래를 새롭게 설계하는 '재조명'의 단계로 나아간다.

부모의 성격, 가정환경에 따라 단계를 넘어가는 방식과 속도에 차이가 있을 수 있지만 이들에 대한 사회적지지(support)는 부모와 환우 모두 정서적으로 안정을 찾을 수 있도록 도움을 준다.

사회적지지는 정신건강에 긍정적인 역할을 한다. 특히 어려운 환경에 처한 사람들일수록 그들의 신체적, 정신적 안정에 효과가 있다. 따라서 혈우 환우와 부모는 충분한 사회적 지지 체계 혹은 네트워크 속에 자리하고 있을 때 불안감, 우울감, 분노, 스트레스 등을 적절히 해소할 수 있다.

1970년대 초 미국 카네기멜론대학교(Carnegie Mellon University) 심리학과의 코헨 교수(Sheldon Cohen)가 세운 사회적지지 모델에 따르면 사회적지지에는 직접효과와 완충효과가 있는데, 전자가 스트레스 정도와 관계없이 항상 정서적 안정에 도움을 준다는 것이라면 후자는 스트레스 정도가 심할 때 정서적 안정에 도움을 준다는 것이다. 지속적인 출혈관리로 인하여 환우, 가족들이 상시 스트레스에 노출된다는 것을 감안한다면 전자든 후자든 이들에게 사회적지지를 보내는 것은 많은 도움이 된다는 것을 알 수 있다.

또한 코헨 교수에 의하면 한 개인이 커다란 사회적지지 네트워크를 형성하고 있을 때 사람들과 정기적으로 긍정적인 상호작용을 할 기회가 많아지며, 이는 신체적으로나 정서적으로 좋게 작용한다고 한다.

교류와 모임, 그리고 자기관리

혈우병과 같은 난치성질환을 갖고 있는 환우들은 대부분 부모나 보호자에 대한 의존도가 비교적 높은 편이다. 질환을 환자 혼자 관리할 수는 없기 때문에 이러한 의존 성향을 나쁘다고 말할 수는 없지만, 그래도 지나친 의존은 부모나 보호자에게 육체적으로나 정신적으로 피로감을 가중시킬 수 있다.

사회적지지는 이와 같은 피로감을 감소시킬 수 있다. 사회복지사나 상담사를 통하여 문제에 대한 솔루션을 제공받고, 비슷한 환경에 처한 사람들끼리 모임을 통해 네트워크를 형성하여 경험과 정보를 교류하는 과정에서 다시금 양육에 대한 동기부여를 되찾고 스트레스를 해소할 수 있다. 재단에서 틈틈이 환우 부모님들을 대상으로 교육을 실시하는 것도 이러한 이유 때문이다.

마찬가지로 환우들 또한 비슷한 연령대, 또래 환우들과 교류하는 것이 심리적 안정에 있어 많은 도움이 된다. 환우 캠프나 연령별 모임, 교육 등을 통해 비슷한 고민을 하고 있는 환우들끼리의 교제는 심리적 안정뿐만이 아니라 친목의 범위도 넓힐 수 있다는 점에서 매우 긍정적이다.

하지만 네트워크 형성, 상담만이 심리관리에 도움을 주는 것은 아니다. 이탈리아 파두아의대(University of Padua Medical School)의 보토스(Bottos) 연구팀에 따르면 유지요법이 출혈관리뿐만이 아니라 심리적 안정에도 효과가 있다는 결과가 나왔다. 유지요법을 통해 출혈을 예방하여 보다 안정적으로 학업, 직장생활, 사교모임, 운동 등에 참여할 수 있게 됨으로써 스트레스를 해소할 수 있다는 것이다.

건강한 정신이 건강한 신체에서 나오는 것이라고 한다면, 반대로 건강한 신체는 건강한 정신에서 나온다고 할 수 있을 것이다. 많은 고충과 어려움이 있겠지만 자기관리에 대한 의지를 잃지 말고 스스로 건강을 지키고자 최선을 다한다면 마음의 즐거움은 저절로 따라올 것이다.



참고

Haemophilia Journal, A.M.Bottos, 2007, <Psychological aspects and coping styles of parents with haemophilic child undergoing a programme of counselling and psychological support>

Haemophilia Journal, A.Coppola, 2011, <Confronting the psychological burden of haemophilia>

한국사회복지학회, 임현승, 2004, <사회적지지가 장애아동을 둔 어머니들의 양육스트레스와 우울증에 미치는 영향>



건강한 이, 튼튼한 이

치아는 음식을 먹고 말을 하는 등 가장 기본적인 일상생활을 하기 위해 반드시 필요한 신체기관이다. 조금만 부주의해도 출혈이 발생하기 쉬운 곳이기도 하기 때문에 철저한 관리가 요구된다.

방심하면 안 되는 치아관리

요즘 TV 프로그램들 가운데 소위 '잘 나간다'는 프로그램은 대부분 먹는 것과 관련이 있다. 우리나라는 물론 해외에 있는 맛집까지 찾아다니는 프로그램부터 누군가 음식을 먹는 것을 보여주는 먹방 프로그램까지 식도락에 대한 관심이 브라운관을 사로잡은 지 오래다.

이런 프로그램을 즐겨보다 보면 나도 모르는 사이에 맛있는 음식을 찾게 된다. 문제는 이로 인하여 비만과 같은 건강상의 문제가 발생할 가능성이 있다는 것이다. 더군다나 요즘 같은 겨울철에는 운동량이 부족해지기 쉬우니, 이런 타이밍에 맛있는 음식만 찾는 태도는 건강에 적신호를 불러올 것이다.

또한 이처럼 자꾸 먹기만 하다보면 간과하기 쉬운 문제가 또 하나 있는데, 바로 치아관리이다. 사람마다 입맛이 다르다 하지만 그래도 맛있는 음식들은 대체로 자극적일 때가 많다. TV에 나오는 맛있다는 음식과 디저트는 대부분 '단짠단짠'(단맛과 짠맛이 동시에 느껴지는 것)한 맛을 낸다.

이처럼 달거나 짠 음식들은 위나 장뿐만 아니라 치아와 잇몸 등에도 좋지 않다. 치아는 혈우 환우를 비롯하여 모든 사람들이 평생에 걸쳐 관리해야 하는 신체부위다. 출혈 위험도로 따지면 관절이나 근육에서 발생하는 출혈보다는 비교적 덜 중요해 보이지만, 일단 출혈이 발생하거나 관련 질환이 생겼을 경우 생각보다 많은 비용과 정성을 들여 치료해야 한다는 점에서 각별한 관심과 관리가 요구된다.

또한 말을 하거나 음식을 먹는 과정에서 수시로 사용하고 입속에 있는 칩 때문에 치료

후에도 쉽게 아물지 않는다는 점, 치료가 금방 끝나지 않는다는 점이 있다. 그러므로 환우는 각별히 치아관리에 신경써야 한다.

작지만 중요한 치아

치아는 우리 몸에서 없어서는 안 될 신체기관이다. 비록 신체에서 차지하는 비중은 작아 보이더라도 하는 일은 결코 적지 않다. 일단 치아가 없으면 음식을 먹을 수 없다. 말을 정확히 발음하기도 어렵고 미관상으로도 좋지 않다.

그래서일까, 치아에는 손도 많이 가고 돈도 많이 들어간다. 매일매일 하루 3번씩 규칙적으로 닦아주지 않으면 그새를 참지 못하고 충치가 생긴다. 만약에 이를 소홀히 여겼다면 시원한 물도 마시지 못하고 밤잠을 설치게 된다. 이처럼 일상생활에 초래되는 지장이 많기 때문에, 그 무섭다는 치과를 찾아갈 수밖에 없다. 여기에 교정, 스케일링, 미백 등 치료 외의 목적으로 치과를 찾는 사람들도 많다.

이처럼 일생에 걸쳐 정성껏 관리해야 하는 치아는 크게 머리와 뿌리로 이뤄져 있다. 머리 부분은 에나멜 성분과 상아질로 이뤄져 있고, 뿌리는 잇몸 속에 자리잡고 있다. 매우 작은 크기이지만 치아 속에는 신경이 들어가 있기 때문에 작은 상해에도 통증을 불러온다.

건강한 치아는 잇몸에 튼튼하게 뿌리를 내리고 있으며 희고 단단하다. 잇몸은 선홍빛을 띄고 약간의 점성을 갖고 있으며 치아와 곡선으로 맞닿아 치아를 꼭 잡고 있어야 건강하다고 할 수 있다.

건강관리에 있어서 언제나 강조되는 말이지만 치아도 혈우병처럼 치료보다는 특히 예방이 중요하다. 충치나 치은염 등의 질환이 생겼을 때 일상생활에 초래되는 지장이 크다는 것도 그렇지만 미리미리 관리만 잘 하면 충분히 예방할 수 있다는 것 또한 혈우병과 닮았다. 따라서 치아건강의 첫 걸음은 철저한 관리라고 할 수 있다.

충치 등의 치과질환은 대부분 치아와 잇몸에 들러붙는 오염물질인 플라그가 원인이 되어 생기는데 플라그는 규칙적인 양치질만으로도 충분히 없앨 수 있다. 또한 잘 알고 있듯이 당분이 많이 함유되어 있는 음식물도 치아건강에 좋지 않다. 대표적으로 탄산음료, 과일주스, 설탕, 과자 등이다. 이러한 음식에 들어가 있는 당분은 치아의 에나멜과 상아질을 부식시킨다.

간과하기 쉬운 음식물이 있다면 밥이나 면처럼 탄수화물이 많이 들어간 음식을 들 수 있다. 탄수화물이 많이 들어간 음식이 입속에 들어가 침과 닿으면 서서히 당분으로 변한다. 이렇게 만들어진 당분은 치아에 있는 세균과 만나 산으로 바뀐다. 산은 곧 치아를 부식하여 충치를 유발한다.



치아도 예방이 중요하다

치아와 잇몸은 생각보다 출혈이 쉽게, 자주 발생하는 곳이다. 이를 너무 세게 닦거나 단단한 음식을 먹다가 잇몸에서 피가 나본 적이 있을 것이다. 뿐만 아니라 충치나 치은염 등의 질환이 있을 때도 출혈이 발생할 수 있다.

입 안에서 출혈이 발생하면 통증이 심하거나 출혈량이 많지는 않지만 예상보다 지혈이 잘 안 될 수 있다. 우선 치아와 구강에 혈관이 많이 모여 있기 때문이기도 하지만 칫 때문에 입 안이 축축하다는 것, 말을 하고 음식을 먹는 과정에서 입을 많이 사용한다는 것이 지혈을 방해하는 요인이다. 이 때문에 치아에서 출혈이 발생하면 환우 입장에서는 매우 성가시게 느껴질 수밖에 없다.

그러므로 혈우 환우들에게는 보다 세심한 치아관리가 요구된다. 특히 환우 본인뿐만 아니라 보호자, 가족도 환우의 치아관리에 관심을 가질 필요가 있다. 2015년에 브라질 피아우이연방대학교(Federal University of Piaui, Brazil)에서 1~18세 혈우 환우들을 대상으로 실시한 연구에 따르면 환우가 치과를 방문하는 패턴이 대체로 부모의 패턴과 일치한다는 결과가 나왔다. 또한 환우가 청소년기에 접어들면 호르몬의 변화로 치아의 생체반응에도 변화가 생길 수 있으니 이 연령대의 환우가 있는 가정에서는 더 세심하게 관리할 것을 권하였다.

충치나 치은염으로 인한 출혈부터 발치나 교정 등으로 인한 출혈에 대해서도 환우들은 더욱 신중하게 접근해야 한다. 혈우 환우는 똑같은 치료를 받더라도 다른 사람들보다 더 자주, 더 많이 치과에 방문해야 하기 때문이다. 가장 중요한 것은 치료에 앞서 반드시 응고인자를 보충하는 것이다.

그 중에서도 발치(이를 뽑는 것)는 응고인자 보충이 특히 요구되는 치료이다. 발치를 비롯하여 치료과정에서 잇몸을 절개하는 등의 치료를 할 때도 응고인자를 충분히 보충한 후에 실시해야 한다. 또한 치료를 앞둔 환우는 치과전문의, 혈우병 전문의와 면밀히 상담을 한 후에 계획에 맞게 치료를 받아야 한다. 이 과정에서 환우는 치과전문의에게 다음 사항들을 정확하게 알려야 한다.

[치과치료 시 치과전문의에게 알려야 하는 사항]

- 자신의 혈우병 중증도, 투여하고 있는 응고인자제제
- 응고인자제제 외에 사용이 가능한 치료제 (테스모프레신, 트란사민 등)
- 항체, 감염, 수술, 현재 복용중인 약물 여부
- 내원하고 있는 혈우병 의료기관

발치 치료를 예로 들면 먼저 검진을 통해 발치 일시와 추후 내원 일정까지 잡는다. 발치 할 치아가 2개 이상이라면 한 번에 뽑을지, 하나씩 순차적으로 뽑을지도 정한다. 치료 과정에서 지혈제나 항생제가 필요한지, 필요하다면 어떤 것들을 사용해야 하는지 등에 대해서도 정한다.

발치를 하기 전에는 응고인자를 투여하여 치료 중 발생할 수 있는 출혈을 최소화해야 한다. 얼마나 많이 투여할지는 개인마다 차이가 있기 때문에 전문의의 지시에 따라야 하지만, 일반적으로 발치 하루 전부터 응고인자를 투여하고 발치 15분 전에는 출혈을 충분히 예방할 수 있을 만큼 투여한다. 사랑니 발치의 경우 100% 가까이 응고인자 활성도를 끌어올린다. 응고인자 외에 트란사민 등의 약제를 사용하여 지혈을 돕기도 하는데, 이를 복용하거나 주사해도 될지는 혈액내과 전문의의 지시에 따라 결정된다.

발치가 끝나면 추가로 발생할 수 있는 출혈에 대비하여 응고인자를 투여하고 휴식을 취한다. 발치를 할 때는 주변 치아와 잇몸에 충격이 가해져 추가적인 출혈이 발생할 수도 있다. 따라서 혈우 환우의 경우 발치 후 충분히 지혈과 휴식을 취하는 것이 좋다. 또한 발치 후 하루, 이틀까지는 격렬한 운동을 삼가고 부드러운 음식만 먹는 것이 좋다. 가급적 양치질도 살살 하고 안정될 때까지는 응급상황에 대비할 필요가 있다.

이가 흔들려서 발치를 하거나 사랑니를 뽑는 것, 부득이 교정을 하는 경우가 아니라면 치과는 가급적 가지 않는 게 좋다. 이 말은 치아에 문제가 생겨도 치과에 가지 말라는 것이 아니라 평소 관리에 잘하여 치과에 갈 일을 만들지 말라는 말이다.

충치나 치은염 등 치아질환은 위생관리만 잘 한다면 충분히 예방할 수 있다. 다소 귀찮더라도 하루 2번 이상은 꼭 이를 닦고, 당분이 많이 들어간 음식, 쉽게 치아에 달라붙는 끈끈한 음식은 되도록 먹지 않는 게 좋다.

이가 좋지 않은 환우, 일부 중증 환우의 경우 양치질을 하는 것에 두려움을 가질 수 있다. 칫솔질을 하는 과정에서 출혈이 발생하지는 않을까 하는 우려 때문이다. 칫솔질을 너무 세게 하여 잇몸과 칫솔모의 마찰이 심할 때 출혈이 발생할 수 있다. 하지만 이러한 이유로 양치질을 하지 않는다면 더 큰 통증과 비용을 감내하며 치료를 하게 될 수 있다. 따라서 적당한 강도의 중간 칫솔모로 부드럽게 치아를 닦아주는 것이 출혈 위험을 줄이는 방법이다.

참고

Haemophilia Journal, L.M.Evangelista 외, 2015. <Oral health in children and adolescents with haemophilia>

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

WFH, Crispian Scully 외, 2002. <Oral Care for People with Hemophilia or a Hereditary Bleeding Tendency>



Family Story

배두한 환우

실패를 두려워하지 말고, 한번 부딪혀 봐

제 이름은 혈우병이 아니라 배두한입니다

안녕하세요. 부산에 살고 있는 8인자 환우 배두한이라고 합니다. 저는 초등학교 저학년 때까지 학교 선생님께 제가 혈우 환우라는 것을 알려드렸습니다. 그 덕분에 체육시간에는 벤치에 앉아 있었고 체벌도 면할 수 있었습니다. 하지만 그러다 보니 혼자 있는 시간이 많았습니다. 같이 잘못을 해놓고도 혼자서만 매를 맞지 않을 때면 친구들이 “왜 니만 안 맞노?”라며 통명스럽게 물어보는데 뭐라 할 말도 없고, 그럴 때면 차라리 친구들보다 두배 세배 많이 맞고 싶기도 하였습니다.

그래서 부모님께 제발 학교 선생님께 혈우병이란 걸 알리지 말아달라고 부탁하였고 5학년쯤 되어서야 비로소 혈우병 환자가 아닌 배두한으로서 학교 생활을 할 수 있게 되었습니다. 다른 아이들과 함께 놀고 함께 혼날 수 있게 되었다는 사실이 정말 기쁘고 행복했습니다.

초등학교 때의 상처 때문인지 중고등학교를 다닐 때도 남들에게 약해보이면 안 된다는 부담감이 있었습니다. 지금 와서 생각해보는 건데, 만일 제가 그때의 저의 부모님이었다면 학교 선생님께 이렇게 말씀을 드렸을 것 같습니다.

“우리 두한이는 다른 아이들과 마찬가지로 장난기도 많고 밝은 아이입니다. 다만 혈우병이 있기 때문에 주의할 필요가 있습니다. 혹여나 다치는 일이 있을 때면 연락해주시기 바랍니다. 그래도 가정에서도 열심히 치료하고 있기 때문에 학교생활에 크게 지장은 없을 것입니다”

이처럼 ‘두한이라는 혈우병 환우를 설명’하는 게 아니라 ‘두한이라는 아이가 단지 혈우병을 갖고 있을 뿐’이라고 말을 하였다면 어땠을까요. 처음부터 특수학교에 들어간 것이 아닌 한 아이가 학교에 들어갔다면 친구들과 어울리며 적응할 수 있도록 지도하는 것이 선생님과 부모님의 역할이라고 생각합니다.

혈우병이란 이유로 자녀나 학생들에게 한계를 설정해두지 말고 자율적으로 혈우병을 관리하는 방법을 깨달을 수 있도록 도와주시기 바랍니다. 한 번



의 출혈을 막는 과정에서 아이에게는 많은 상처가 생길 수도 있다는 사실을 기억해주시기 바랍니다.

바둑은 인생의 축소판

현재 저는 부산경남 내 여러 초등학교에서 바둑선생님으로 방과후수업을 가르치고 있습니다. 바둑과 연을 맺게 된 것은 20대 초반이었습니다. 우연히 동네 아저씨들이 길가에서 바둑을 두는 것을 보게 되었는데 자꾸 보다 보니 바둑에 관심이 생겼고, '나도 바둑을 둘 수 있을까'라는 생각을 하게 되었습니다.



그때부터 종종 동네 PC방에서 온라인 바둑게임을 하였습니다. 그리고 50 판 만에 처음으로 대국에서 이겼습니다. 몇 판 더 이겨보니 나날이 급수가 올랐고 흥미도 커졌습니다. 26살 때쯤에는 레벨이 9단까지 올랐고 '난 이제 바둑을 좀 두나보다'라는 자신감이 생기자 공원에 가서 실제로 바둑을 뒤보곤 했습니다.

그동안 게임만 하였지 실제 바둑은 뒤본 적이 없었던 지라 처음에는 바둑돌을 손에 쥐는 게 어색하였는데, 그것도 자꾸 하다 보니 손맛이 느껴졌습니다. 바둑돌을 내려놓을 때 바둑판에서 나는 탁! 탁! 소리가 경쾌하게 들렸습니다. 아쉬운 것은 공원에 제 또래가 없다는 것이었습니다. 젊은 사람들이 있지 않을까 싶어서 기원이란 기원에는 다 가보았습니다. 하지만 기원에도 젊은 사람들은 거의 없었습니다.

인터넷에서 젊은 사람들이 많은 바둑모임은 없는지 찾아보기도 하였는데 부산에는 그런 모임이 없었습니다. 아쉬운 마음에 여차저차 알게 된 젊은 사람 5명에서 만나 종종 바둑을 뒀고, 이게 계기가 되어 지금은 60명 정도 되는 바둑 동호회를 만들게 되었습니다. 지금은 입문자 교육 및 다양한 리그전까지 진행하는 모임이 되었습니다.

바둑은 인생의 축소판이라는 말이 있습니다. 살면서 의미 없던 경험이 소중한 경험이 되듯이, 바둑에서도 죽을 것만 같았던 돌이 살아나고 당연히 살 것으로 생각한 돌이 죽는 경우도 있습니다. 또한 바둑에서는 하나라도 더 많은 집을 차지하기 위해 대국이 끝날 때까지 쉬지 않고 전투와 타협을 해야 하는데, 이것이 현실에서 기획력과 사고력을 기르는 데 도움이 됩니다.

바둑은 혈우 환우들에게도 도움이 될 것으로 생각합니다. 우리 환우들은 여가활동에 있어 신체적 제약이 있을 수밖에 없는데, 바둑은 두뇌스포츠인 만큼 신체적으로 크게 무리가 되지 않기 때문에 다른 사람들과 동일하게 여



가선용의 기쁨을 만끽할 수 있습니다. 또한 바둑에는 수의 오묘함과 함께 인생의 이치와 통하는 교훈적 요소들도 많기 때문에 삶에 대한 통찰력과 긍정적인 자아존중감을 형성할 수 있습니다.

생각보다 실천, 실패를 두려워하지 말고 해봅시다

하고 싶은 게 있다면 실천하자. 이것이 저의 신념입니다. 저는 나이에 비해 꽤 많은 경험을 해봤습니다. 막 스무살이 된 해에 운전면허를 따서 택시기사를 하였습니다. 주위에서는 택시가 하향산업이고 나이도 젊으니까 더 큰 일을 해보라고 했습니다. 심지어 면접을 보러 간 택시회사에서도 그런 말을 하였습니다. 그래도 택시운전이 해보고 싶었던 저는 결국 한 택시회사에 운전기사로 취직을 하였고, 드디어 손님들을 태우기 시작했습니다. 운전도 하고 돈도 벌고 힘든 일도 있었지만 재미있었습니다. 기특하다고 칭찬을 받을 때면 성취감도 있었고 운송종사자로서의 사명감도 생겼습니다.

직업에는 귀천이 없다고 생각합니다. 하기 싫은 일을 억지로 하면 스트레스가 쌓이지만 좋아하는 일을 하면 행복이 쌓입니다. 그리고 실천이 중요합니다. 생각만으로 끝내서는 안 되고 직접 해봐야 새로운 모티브와 열정을 갖게 됩니다. 신중함도 좋지만 겪어보지 않고서는 미래를 알 수 없습니다. 백문이 불여일견이라고, 아무리 생각한다 한들 한 번의 경험만 할까요. 부딪히고 도전해보세요. 실패해도 좋습니다. 실패는 부끄러운 게 아닙니다. 부끄러운 것은 실패가 두려워 시작해보지도 않는 마인드입니다.

취업이 안 되고 공무원 준비가 안 되어서 힘들다고만 하지 말고 현실적으로 할 수 있는 일부터 도전해보라는 말씀을 드리고 싶습니다. 하다못해 백화점 알바나 음식 배달이라도 하다 보면 무언가 모티브가 생길 것이라 확신합니다.

인생은 다른 사람이 살아주지 않습니다. 스스로 결정할 수 있는 판단력을 배양하려면 실패를 경험할 필요도 있습니다. 도전하고 부딪히시기 바랍니다.

바둑을 배우기 전까지 저는 지루하게만 보이는 바둑을 잘 할 수 있을까, 라는 생각을 하였습니다. 그런데 이제는 어떻게 하면 아이들의 눈높이에 맞는 콘텐츠를 개발하여 좋은 선생님이 될 수 있을지를 고민합니다. 앞으로 마냥 바둑을 잘 두기만 하는 아이가 아니라 바둑을 통해 올바른 인성을 갖춘 아이를 지도하는 선생님이 되고 싶습니다. 긴 글 읽어주셔서 감사합니다.



Family Story

장한민 환우(가명)

일할 수 있어서 즐겁다, 오늘 하루도 성실하게!

안녕하십니까. 서울 신대방동에서 살고 있는 50대 혈우 환우 장한민이라고 합니다. 평소 재단에서 발행되는 소식지를 통해 다른 환우, 가족 분들의 이야기를 접하기만 했는데 이렇게 저의 이야기를 하려고 하니 조금은 쑥스럽습니다. 그래도 조금이나마 여러분들께 도움이 되었으면 하는 마음에 이야기를 시작하겠습니다.

저는 현재 재단 4층에 있는 자립사업장에서 근무하고 있습니다. 근무한 지는 이제 한 4개월 되었는데 전기콘센트 부품을 만드는 일을 하고 있습니다. 원래는 오랫동안 의류 재단하는 일을 하였는데 업무량이 많고 힘들어서 신체적으로 무리가 많이 왔습니다. 그래서 일을 그만두고 몇 개월 쉬고 있던 중에 혈우재단 상담원으로 있는 우종완씨가 자립사업장에서 일해보지 않겠냐고 권유하여서 이렇게 근무를 하게 되었습니다.

이전에 옷을 손질할 때는 무거운 원단을 짊어지고 계단을 오르내리기도 하고 하루에 12시간 가까이 서서 일하다 보니 무릎과 고관절에 부담이 많았습니다. 그런데 여기서는 앉아서 근무하고 때가 되면 1층에 있는 의원으로 가서 편하게 주사도 맞을 수 있기 때문에 일하기에 정말 좋은 환경입니다. 편하고 건강하게 출혈을 관리하며 일할 수 있다는 게 최고의 장점인 것 같습니다.

그래서 매일 아침 즐거운 마음으로 출근하고 있습니다. 아침 10시쯤에 출근하여 저녁 7시에 퇴근하는데, 원래는 1시간 정도 일찍 출퇴근할 수 있지만 '지옥철'을 피하기 위하여 조금 늦게 출퇴근하고 있습니다. 어느 직장이나 힘들지 않은 곳은 없겠지만, 여태까지 한 20년 정도 직장생활을 해보니 작은 일이라도 하는 것이 조금이나마 더 건강하고 무료하지 않게 살아가도록 만드는 것 같습니다.

저는 지금도 자립사업장에서 콘센트 부품을 만들다보면 시간이 빨리 가는 것만 같아서 좋습니다. 집에서 혼자 주사를 맞지 않아도 되고 재미도 있습니다. 그래서 일할 수 있다는 것에 감사함을 느낍니다.

사람마다 일에 대한 가치관이 다르겠지만 저는 어떤 일이든 성실하게 열



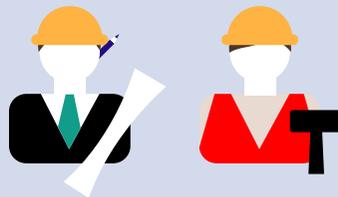
심히 해야 한다고 생각하는 사람입니다. 때문에 전 직장에서 다리가 좋지 않아 힘이 들어도, 심지어 근무 중 쓰러져 보기까지 했어도 결코 무단으로 결근이나 조퇴를 하지 않았고 지각도 하지 않았습니다. 그러한 성실함을 인정받아 출혈 때문에 잠시 병원신세를 지게 되었을 때 상사와 동료들로부터 많은 도움을 받았습니다. 그런 기억이 있어서인지 지금도 매일매일 최선을 다하고 있습니다.

혈우병은 중학교 시절에 진단 받았습니다. 저는 전남 여수 시골마을에서 태어나서 진단을 받기까지 제가 혈우병에 걸렸다는 사실도 모르고 자랐습니다. 코피가 멈추지 않았을 때도, 다리가 퉁퉁 부어올랐을 때도 그저 다른 사람들보다 자주 피가 나고 통증을 자주 느끼게 태어났을 뿐 커다란 문제가 있는 것으로 생각하지 않았습니다. 그래서 청소년 시절 권투도 배우고 핸드볼도 배웠습니다. 그러다 다치면 또 며칠 쉬면서 통증이 가라앉기만을 기다렸습니다.

그러다가 중학교 시절 우연치 않게 전남대병원에서 혈우병 진단을 받았습니다. 너무 옛날이기도 하고, 자세한 것까지 기억나지는 않지만 지금 생각해보면 그나마 학교에 잘 다니고 불편함 없이 생활할 수 있도록 부모님께서 손을 쓰셨던 것 같습니다.

요즘처럼 취업이 어려운 시대에 젊은 환우들이 겪는 스트레스가 많은 것으로 생각합니다. 질환으로 인하여 취업을 준비할 때부터 합격 후 직장생활에 있어서까지 참을 것도, 조심할 것도 많다는 사실이 참 힘들게 느껴질 것입니다. 그래도 해주고 싶은 말이 있다면 할 수 있다면 다소 고되고 풍요롭지 못한 일이더라도 조금이라도 일을 해보면서 배워보라는 말씀을 드리고 싶습니다. 들어갈 직장이 없다는 것도 슬프지만 많은 일터에 젊은 사람들이 없다는 것도 안타까운 현실입니다. 많이 힘들겠지만 직접 부딪치고 배우면서 사회생활을 시작하는 게 도움이 될 것입니다.

이상 두서없는 글을 마칩니다. 모두 건강하시기 바랍니다.



Family Story

권순광 환우

두근두근, 나의 결혼이야기

성당에서 시작된 인연

안녕하세요. 저는 충북 진천에 살고 있는 권순광입니다. 재단 소식지를 통해 환우 여러분들께 저의 결혼스토리를 들려드리고자 합니다.

작년 10월에 결혼한 저는 행복한 신혼생활을 즐기고 있습니다. 저와 아내는 성당에서 만났습니다. 그때 당시, 그녀는 성당에서 미사반주자로 활동하고 있었고, 저는 성당청년회 활동을 하고 있었습니다. 수녀님의 소개를 받았는데 처음엔 서로 낯설고 어색하였지만 시간이 지나면서 점차 마음을 열어놓게 되었고 같이 성당 활동을 하며 함께 하는 시간이 많아졌습니다. 마침 제가 갑작스럽게 청년회 회장을 맡게 되었는데, 어떻게 해나가야 할지 모르는 상황 속에서 지금의 아내에게 총무직을 맡아줄 수 없는지 물어봤습니다. 당시 아내는 대학생으로, 한창 초등교사 임용시험을 준비하고 있었기에 거절할 줄 알았습니다. 그러나 뜻밖에도 저의 요청을 들어주었습니다.

활발하고, 항상 긍정적인 지금의 아내의 성격 때문인지 청년회 활동을 같이 하는데 있어서 크게 어렵지 않았습니다. 거의 모든 행사를 함께 실시하며 자연스럽게 정이 생겼고 만남도 이어졌습니다.

저와 아내는 여행을 좋아한다는 공통점이 있습니다. 연애를 하며 각자 다닌 여행이야기를 나눴습니다. 저는 여행을 다니며 제가 찍은 사진을 보여줬고 아내는 동남아로 배낭여행을 다녀온 이야기를 들려줬습니다. 그렇게 이야기를 나누고 있으면 시간 가는 줄도 모르고 하루가 빨리 저무는 것만 같습니다. 함께 있다 보면 행복만 남는 힐링의 시간이었습니다.

그렇게 우리는 몇 번의 만남을 통해 어느 정도 마음을 갖고, 사귀기 시작하였습니다. 하지만 저에게는 혈우병이라는 크나큰 숙제가 있었습니다. 이를 어떻게 설명해야 할지 고민하던 중 같이 바다여행을 가게 되었고, 처음으로 혈우병과 제가 갖고 있는 불편함에 대해 솔직하게 터놓았습니다.

아내는 제 말을 듣고 많이 놀라는 눈치였으나 큰 내색은 하지 않았습니다. 오히려 혈우병도 의료기술이 개발되면 완치가 가능한 병이라고 말해주며 항





상 희망을 갖고 함께 기도하자고 했습니다. 저도 ‘이 사람과 함께라면 평생을 행복하게 살 수 있겠다’ 라는 확신이 들어 결혼을 결심하였습니다.

아내는 저에게 장모님께 혈우병이 있다는 것을 말씀드리는데 좋겠다고 말하였습니다. 어떻게 말씀을 드려야 할지 망설이던 중 아내가 용기를 내어 먼저 장모님께 결혼할 사람이 혈우병이 있다고 말씀을 드렸습니다.

힘든 시간을 이겨내고 결혼에 골인

우연히 아내와 장모님이 통화하는 걸 엿듣게 되었습니다. 장모님께서 ‘혈우병이 있는 남자랑 꼭 만나야겠냐며 몸이 건강한 남자를 만나라고 하시는 것 같았습니다. 그러면서 ‘혈우병이 얼마나 무서운 병인데, 피 한번 나면, 니가 감당할 수 있느냐’면서 눈물을 흘리시는 장모님의 목소리를 들었습니다.

그말을 듣자 아내와 그 가족들에게 미안한 마음만 남았습니다. 하지만 아내는 장모님께 ‘혈우병이라고 무조건 죽는 병이 아니다. 유지요법과 건강관리만 잘하면 일상생활을 하는데 전혀 지장이 없다고 말하며 설득하였습니다. 아내는 그렇게 한참을 통화한 뒤 결국 결혼허락을 받고 말았습니다. 장모님께서 몸이 아프더라도 서로 이해하고 배려하며, 싸우지 말고, 행복하게 살라고 당부하셨습니다.

마침내 우리는 힘든 시간을 이겨내고 성당에서 결혼식을 올리게 되었습니다. 그렇게 시작된 결혼생활 안에서 서로에 대한 배려와 존중이 가장 중요하다는 것을 느낄 수 있었습니다. 30년 이상을 서로 다른 환경에서 자라온 두 사람이 같은 공간 안에서 산다는 것은 결코 쉬운 일은 아니었습니다. 앞으로 도 물론 서로가 부딪히는 일도 있겠지만 비 온 뒤에 땅이 굳어지듯이 서로가 배려하면 행복하게 살 수 있을 것이라 생각합니다.

마지막으로 제 마음에 와 닿았던 이해인 수녀님의 시집 중에 “**황홀한 고백**”이라는 시에 나오는 일부분을 환우들과 함께 나누고자 합니다.

어둠 속에서도 흰히 빛나고
절망 속에서도 키가 크는 한 마디의 말
그 얼마나 놀랍고도 황홀한 고백인가
우리가 서로 사랑한다는 말은

서로에 대한 관심과 이해, 그리고 사랑

저는 그동안 참으로 다양한 삶의 모습을 갖고 살았던 것 같습니다. 아내를 만나게 되면서 지금까지 겪어왔던 괴로움과 슬픔, 고통, 좌절 속에서도 저를 지켜준 가족들이 항상 함께 해주었다는 것을 깨닫게 되었습니다.

저는 이제 적어도 한 가지는 분명히 알 것 같습니다. 지금의 제 아내를 만나 행복한 가정을 꾸리게 되기까지 그동안 절망의 근원이었던 혈우병이 이제는 기쁨과 감사의 원천이 되었다는 사실을 말입니다.

그리고 제가 이 자리를 빌어 앞으로 결혼을 앞둔 환우들에게 말씀을 드리면, 내가 가지고 있는 혈우병에 대한 이야기를 미래의 동반자나 가족들에게 솔직하고 자세하게 말씀을 드리는 것이 좋다고 생각합니다. 누군가에게 혈우병을 말한다는 것은 두렵고 쉽지 않은 일입니다. 하지만 제 아내가 먼저 장모님께 말씀을 드렸던 것처럼 '유지요법이나 건강관리만 잘 한다면 생활하는 데 지장이 없다'고 말한다면 이해하지 못할 것도 아닙니다. 오히려 혈우병을 알리고 난 뒤부터 결혼생활에 큰 지장이 없어졌고, 더 편하고 행복한 결혼생활을 하고 있습니다.

이렇듯 아내와 만나 연애를 하고 결혼하면서 제가 느낀 점은 막연한 두려움을 먼저 갖지 말고, 자신감을 가지고 살아갔으면 좋겠다는 것입니다. 솔직히 우리가 가지고 있는 혈우병은 몸만 불편할뿐 서로 연애나 결혼을 하는 데는 전혀 제약이 될 것이 없다고 생각합니다.

또한 무엇보다도 미래의 동반자와 그의 가족들에게 먼저 혈우병에 대한 지식을 공유하는 것이 중요합니다. 하지만 무엇보다도 제일 중요한 것은 서로에 대한 관심과 이해, 사랑입니다. 이 세 가지 조건이 이루어진다면, 앞으로 결혼을 준비하는 혈우병 환우들에게 행복한 결혼생활의 삶이 이루어 질 것입니다. 감사합니다.





이성교제, 결혼에 관하여 생각해볼 것들

누군가에게 호감을 느끼는 것은 인간의 자연스러운 감정이며 연애와 결혼은 자연스러운 인생사이다. 이는 혈우 환우들에게도 공통적으로 적용되는 사항으로, 앞으로 보다 건강하고 행복하게 살아가기 위해서는 많은 관심과 준비가 필요하다.

누군가를 만나 사랑한다는 것은 쉽지 않아

유교문화가 강한 우리나라에 서는 누군가를 만나 결혼을 하는 것이 당연한 것으로 받아들여졌다. 그러나 점차 이러한 인식에 변화가 감지되고 있다. 과거와는 달리 결혼은 '내가 하고 싶어야 하는 것', 즉, 선택사항으로 인식되고 있다. 실제로 지난 달 통계청이 만 13세 이상 국민 4만여명을 대상으로 실시한 설문조사에 따르면 결혼을 해야 한다고 생각하는 응답자가 48.1%로, 절반도 안 되는 것으로 나타났다.



이렇게 된 데에는 저마다 이유가 있겠지만 주요 원인으로 인식의 변화와 함께 취업난, 경제적 어려움이 거론된다. 결혼, 심지어 이성교제를 하는 데도 적지 않은 비용이 들어간다는 사실이

누군가를 만나는 데 걸림돌이 되는 것이다. 때문에 요즘 사람들에게 결혼은 현실적인 관점에서 따져봐야 하는 문제다.

이러한 현실로 인하여 환우들은 결혼과 이성교제에 대해 보다 현실적인 관점을 갖고 있을 것이다. 그도 그럴 것이 환우들은 경제적 요소 외에도 자신의 건강관리, 일상생활, 자녀계획에 있어 고민할 사항이 많기 때문이다. 그러므로 그 중요성과 부담이 더 크다고 할 수 있으며 매우 신중하게 다가갈 필요성이 있다.

젊은 환우, 특히 결혼적령기에 있는 20~30대 환우들은 아무래도 결혼과 이성교제에 대해 고민이 많을 것이다. 혈우병이 있다고 하여 누군가와 교제할 수 없다는 것은 아니지만 함께 미래를 설계하고 가정을 꾸리는 것을 생각해보면 고민이 많아질 수밖에 없다. 이러한 경우 이성과 교제를 한다는 것이 언제나 행복한 일만은 아니다.

이는 정도의 차이가 있지만 우리나라뿐만이 아니라 외국 혈우 환우들도 갖고 있는 고민거리다. 미국 샌프란시스코대학교 혈우병치료센터(University of California San Francisco Hemophilia Treatment Center)의 사회복지사 데이나 프란시스(Francis)에 따르면 “혈우 환우들은 대체로 이성교제를 하려 할 때 거절당하지는 않을까 하는 고민을 갖고 있다”며 “몇몇 환우들은 ‘자기가 응고인자제제와 주사기만 갖고 다니지 않았다면 이러한 고민은 하지 않았을 것’이라고 생각한다”고 말한다며 환우들이 이성교제를 할 때 상대방에게 자신의 모습을 있는 그대로 보이고 질환에 대해 솔직하게 이야기하는 것에 어려움을 느끼는 경향이 있다고 하였다.

그럼에도 용기를 잃지 말아야 해

이처럼 호감이 있는 상대방에게 혈우병, 출혈질환에 대해 이야기하는 것은 쉽지 않은 일이다. 그러나 마음에 드는 이성에게 호감과 애정을 느끼는 것은 자연스러운 본능이다. 프란시스는 “비록 몇 가지 어려움이 있다 하더라도 누군가와 이야기를 하고 애정을 갖고 함께 시간을 보내는 것은 누구나 갖고 있는 마음이다”라고 말하며 용기를 갖고 말할 것을 강조하였다.

그리고 출혈로 인하여 교제 과정에서 몇 가지 어려움이 예상된다 하더라도 사랑하는 사람과 함께 살아간다는 것은 앞으로의 인생을 살아가는 데 있어 단점보다 장점이 더 많다. 더욱이 서로 이해만 잘 할 수 있다면 혼자보다는 둘이 질환을 관리하고 도움을 주고 받기 편할 것이다.

그렇다면 이성교제는 어떻게 해야 할까. 연애에 있어서 가장 중요한 것은 교제할 상대이다. 누구와 만나 연애하고 결혼하느냐에 따라 앞으로의 인생이 달라질 수 있다. 따라서 그저 마음에 든다고 무작정 연애를 시작해서는 안 된다. 더욱이 환우로서는 자신의 질환을 이해하고 함께 관리해나갈 사람을 만나야 한다.



[이성교제 상대에 대해 생각해볼 것들]

- 나의 질환에 대해 궁금해 하는가?
- 나의 질환에 대해 배우려는 의향이 있는 사람인가?
- 나에게 출혈질환이 있다는 것을 알고 난 후에도 여전히 인격적으로 나를 사랑하는 사람인가?
- 출혈질환을 관계에 있어 걸림돌이 된다고 생각하는 사람은 아닌가?
- 나에게 위급한 상황이 생겼을 때 적극적으로 도와줄 수 있는 사람인가?

환우에게 있어서 바람직한 이성교제는 연애를 하는 과정에서 안정감을 느낄 수 있는 교제이다. 교제를 하면서 신체적으로나 심리적으로 안정감을 찾을 수 있는 연애를 해야 한다. 그러기 위해서는 자존감이 필수이다. 지나친 배려와 양보는 연인관계에서 때로는 독이 될 수 있다. 가장 중요한 것은 '나'이다. 그러므로 환우 본인이 상대방으로부터 사랑과 존중을 받고 있다는 확신이 필요하며 관계에 있어 안정감을 느끼고 있어야 한다.

[건강한 연애를 위한 조언]

- 서로를 있는 그대로 인정하고 차이점을 존중해라.
- 솔직하게 생각과 의견을 표현해라. 특히 아프거나 문제가 있을 때는 참지 말고 솔직하게 말해야 한다.
- 예의를 지키고 존중해라. 서로 원치 않는 것은 강요하지 말아라.
- 교제 상대뿐만 아니라 당신의 가족, 친구, 동료에 대한 사랑도 변치 말아라.
- 당신의 연인이 언제나 당신을 이해하고 지지해준다는 믿음을 잃지 말아라.

출혈질환에 대해 말하는 것은 순전히 환우 본인의 선택이지만 가까운 사람, 오랜 시간을 함께하는 사람에게까지 이를 숨긴다는 것은 사실상 불가능한 일이다. 그리고 본인의 신체적, 심리적 건강 관리를 위해서라도 적절히 혈우병 사실을 공개하며 관계를 맺고 필요한 도움을 얻는 것이 좋다.

물론 애정을 갖고 결혼까지 생각하고 있는 사람이라면 더욱 망설여질 수 있다. 이럴 때는 이 말을 듣고 상대방과 그의 가족들이 어떻게 생각할지 고려해볼 필요가 있다. 아마도 놀랄 수도

있고 걱정이 커질 수도 있겠지만, 참을성을 갖고 그들에게도 충분히 생각할 시간을 줘야 한다.

따라서 먼저 인내심을 가져야 한다. 말을 꺼낸 뒤 앞으로의 만남에 대해 선불리 예단하거나 결정을 재촉해서는 안 된다.

다음으로는 상대방이 당신의 질환에 대해 정확하게 이해할 수 있도록 충분한 정보를 제공하고 교육해야 한다. 혈우병의 원인과 특징, 관리법에 대해 상세히 알려줘라.

마지막으로 안심시켜야 한다. 혈우병이 충분히 관리가 가능한 질환이며 철저히 관리만 한다면 일상생활에 큰 지장이 없다는 것 또한 강조해야 한다. 만일 이와 관련하여 어려움이 있다면 자신이 내원하고 있는 치료기관에 가서 함께 상담을 받고 고민을 나눠보고 프로그램에 참여하는 것도 좋은 방법이 될 것이다.

끝으로 기억해야 할 것은 환우 스스로 의기소침해지거나 용기를 잃지 않는 것이다. 이성교제를 비롯하여 모든 인간관계에서 수동적일 필요가 없으며 주체적으로 관계를 맺고 끊을 권리가 있다는 사실을 잊지 말길 바란다.



참고

Steps for Living, 〈Relationship & Disclosure〉

Hemware, 〈Dating with a Bleeding Disorder as an Older Adult〉



겨울에도 건강하게

겨울에는 추운 날씨로 인하여 독감을 비롯한 각종 질환에 노출되기 쉽다. 큰 일교차와 영하권을 오고 가는 추위는 뇌졸중과 같은 심혈관질환 발생 위험을 높이고 건조한 날씨 탓에 피부건강 또한 악화되기도 한다.

겨울철 주의해야 할 질환?



독감

독감은 인플루엔자 바이러스에 의해 발생하는 급성호흡기 질환으로, 기관지와 폐 등 호흡기를 감염시킨다. 증세가 의심되거나 지속된다면 반드시 병원에 가는 게 좋다.



피부질환

겨울철의 차고 건조한 공기는 피부의 수분함유량을 감소시켜 각질을 일으키고 가려움증, 건선 등을 유발할 수 있다. 물과 과일을 많이 먹고 보습제를 바르며 관리할 필요가 있다.



심혈관질환

갑자기 외출을 하거나 실외에 오랫동안 있으면 겨울철의 차가운 공기로 인하여 혈관이 수축되고 혈압이 상승함으로써 뇌졸중, 심근경색 등의 심혈관질환을 유발할 수 있다. 규칙적으로 운동을 하고 외출 시 따뜻하게 입어서 체력과 면역력을 기를 필요가 있다.

겨울철 건강을 위협하는 요인



운동 부족



추운 날씨, 큰 일교차



잡은 모임(과식, 과음)



미세먼지

독감 예방



손 깨끗이 씻기



외출 시 마스크 착용



휴식과 숙면



틈틈이 운동을 하고
규칙적으로 생활하기



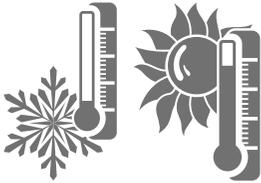
독감예방주사 맞기



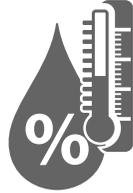
따뜻한 차와 물 많이 마시기



피부관리



적정 실내 온도 관리 (18~21°C)



적정 실내 습도 관리 (40~60%)



술, 카페인 섭취 줄이기



충분한 수분 보충



샤워 후 보습제 바르기



때 자주 밀지 않기

심혈관질환 예방



정기적인 건강검진



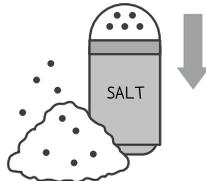
금연, 금주



외출 시 따뜻하게 입기



육류와 기름진 음식 섭취 줄이기



상겁게 먹기 (나트륨 줄이기)



추운 날에는 가급적 실내에서 운동하기

참고

- 브레이크뉴스, 2018. <겨울철 건강관리는 이렇게!>
- 국민건강지식센터, 2015. <국민건강지식센터 건강칼럼, 겨울철 건강관리법>
- 매일경제, 2018. <독감 예방접종 했어도 감기는 걸릴 수 있어요>

01

지역별 혈우병세미나 개최

재단은 지난 10~11월 서울경기, 경남, 전남북 지역 혈우병 세미나를 개최했다. 10월 13일(토) 서울교육대학교 전산교육관에서 열린 서울경기 지역 혈우병 세미나에서는 ▲건강한 혈우병 관리(한정우 교수/연세대학교 의과대학 소아과학교실), ▲치아 관리(정지은 강사/연세대학교 치과대학), ▲롱액팅 치료제 현황(황성호 박사/목암생명과학연구소), ▲하하호호 힘찬인생(조희정 강사/최강초조 해피강사) 등의 강의가 진행되었다.

이어 11월 17일(토) 부산백병원에서 열린 부산경남 지역 세미나에서는 ▲혈우병과 치과치료(박상준 교수/부산백병원 구강악안면외과), ▲혈우병 환자의 자가관리(박지경 교수/부산백병원 소아청소년과), ▲롱액팅 치료제 현황(황성호 박사/목암생명과학연구소), ▲혈우병과 심리건강(윤은정 소장/한결 심리클리닉) 등의 강의를 진행되었다.

마지막으로 11월 24일(토)에 전남북 지역 환우들을 위해 개최된 세미나에서는 ▲혈우병 환자의 자가관리(김미경 교수/전주예수병원 소아청소년과), ▲혈우병과 치과치료(서봉직 교수/전북대병원 구강내과), ▲롱액팅 치료제 현황(황성호 박사/목암생명과학연구소) 등의 강의가 진행되었다.



02

교육, 체험프로그램 개최

재단은 지난 10~11월 전주, 광주, 대구, 서울 등에서 환우, 가족들을 위한 각종 교육 및 체험프로그램을 실시하였다.

먼저 10월 23일(화) 전북 지역 환우 부모님들을 대상으로 부모교육을 실시하였고, 27일(토)에는 체험프로그램으로 광주, 전남 지역 환우, 가족들과 함께 여수 아쿠아리움과 테디베어 박물관 등에 다녀왔다.

대구에서는 10월 29일(월) 치즈만들기 체험프로그램을 실시하였고 서울에서는 11월 21일(수)과 28일(수)에 각각 부모교육과 신규등록 환우교육을 실시하였다.



03

의료비지원 관련 안내

2018년도 국고지원에서 제외되신 환우분들 가운데 재단의원이 아닌 다른 병의원을 이용하고 계시는 분들께서는 11~12월 진료비 영수증을 2019년 1월 10일(목)까지 재단 사무국으로 제출하여 주시기 바랍니다. (보내실 곳: 서울시 서초구 사임당로 70, 혈우재단 사무국)

또한 요양급여 대상 수술을 요하거나 사고 등으로 출혈이 발생하여 입원하신 환우분들의 경우 '혈우병 입원특례'로 보건소 희귀질환자 의료비지원을 받으실 수 있습니다. 이는 보건소 희귀질환 국고지원제외자 및 미등록자에게 적용되며 퇴원일로부터 1년 이내에 발급받은 입원비 영수증에 한하여 한시적으로 지원이 가능합니다.

※문의: 혈우재단 복지기획팀 유미연 과장
(02-3473-6100, 내선 306)



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)

2018년 9 · 10월 후원자

강명수, 강민규, 강성대, 강영호, 강용구, 강은지, 강준호, 강태근, 강태욱, 강현구, 고관영, 고수빈, 고시은, 고영숙, 고우린, 고재일, 고정석, 곽민성, 곽신영, 구병수, 권봉성, 권순욱, 권오성, 기영배, 김강석, 김대식, 김대중, 김대현, 김도연, 김도훈, 김동섭, 김민정, 김민지, 김민찬, 김민호, 김법민, 김산하, 김상기, 김상섭, 김선우, 김성배, 김성훤, 김세원, 김수광, 김수애, 김승재, 김연희, 김영석, 김영진, 김영호, 김요섭, 김용준, 김유진, 김은지, 김응문, 김재홍, 김정두, 김정민, 김정영, 김정희, 김중구, 김중록, 김중연, 김중환, 김주호, 김준영, 김진규, 김진아, 김진웅, 김창진, 김태욱, 김태형, 김태희, 김현우, 김현욱, 남상현, 남지혜, 남혜미, 노성일, 노지훈, 도연태, 도종석, 문대한, 문영애, 민문기, 박건식, 박광수, 박광준, 박대영, 박도인, 박민호, 박병희, 박상진, 박상현, 박성관, 박슬기, 박승민, 박원국, 박영범, 박영숙, 박우성, 박웅배, 박원호, 박정현, 박종민, 박현진, 박형순, 박혜라, 박혜영, 방성환, 백승재, 서석준, 서승현, 서영란, 서영하, 서종대, 소갑영, 손선기, 손정진, 손태준, 송로환, 송민규, 송민성, 송행은, 송향도, 신무용, 신승윤, 신용원, 신정섭, 신철호, 신현상, 신호석, 신희규, 안승진, 안요한, 안지민, 안지원, 안창용, 양승호, 양신하, 양준열, 엄 신, 엄필용, 연윤호, 오미영, 오승현, 오영한, 오유정, 오창택, 오탁근, 우대균, 우성영, 원성연, 유경호, 유광재, 유재학, 유지은, 유한님, 윤다예, 윤영욱, 윤정순, 윤종한, 이규성, 이규현, 이동민, 이동준, 이만희, 이명원, 이명현, 이미숙, 이민경, 이민웅, 이상관, 이상욱, 이선미, 이선행, 이성률, 이성인, 이성희, 이수민, 이수현, 이승학, 이아람, 이영철, 이용석, 이용현, 이원욱, 이유히, 이은지, 이은혜, 이인규, 이재호, 이정숙, 이종남, 이종호, 이진철, 이청민, 이태훈, 이혜지, 이호정, 임광목, 임광빈, 임동수, 임미선, 임승현, 임유나, 임현수, 임현중, 장세병, 장영준, 장임석, 장준영, 전영찬, 전중수, 전해승, 정강수, 정규명, 정규태, 정래범, 정명은, 정연재, 정재석, 정재현, 정주희, 정진석, 정진주, 정한국, 정해원, 정현우, 정홍민, 조경수, 조경환, 조광선, 조민기, 조성범, 조영남, 조용숙, 조재욱, 조재훈, 조준호, 조현진, 지해준, 지현정, 진민우, 채규탁, 천문기, 최경미, 최경선, 최경욱, 최선민, 최수진, 최 용, 최우섭, 최종현, 최진성, 최진희, 최태중, 한무리, 한상철, 한승연, 한정연, 한태희, 한혜정, 함영호, 허은철, 현경환, 홍승민, 홍초롱, 황동휘, 황선우, 황성호, 황용하, 황정필, 황준수. <이상 274명>

보내는 사람

이름

주소

우 표

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

0 6 6 4 1

2018. 11. 12월호 퀴즈

이름 : 전화번호 :
주소 :

1. 다음 중 혈우 환우, 가족의 심리상태 및 관리에 관한 내용으로 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 환우의 심리상태는 환우 본인과 가족들에게 영향을 줄 수 있다.
- ② 혈우병으로 인한 출혈과 통증은 불안감과 우울감을 느끼게 할 수 있다.
- ③ 비슷한 연령대, 또래 환우들과의 교류는 심리적 안정에 도움이 되지 않는다.
- ④ 혈우병의 포괄적 치료에 있어 환우, 가족에 대한 사회적 지지는 중요하다.

2. 다음 중 혈우 환우의 치과치료 시 치과전문의에게 반드시 알려야 하는 사항으로 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 가족사항 ② 중증도
- ③ 항체, 감염, 수술 여부 ④ 투여하고 있는 응고인자제제

3. 다음 중 겨울철 건강관리에 관한 내용으로 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 독감을 예방하기 위해서 손을 깨끗이 씻을 필요가 있다.
- ② 기름진 음식, 짠 음식은 심혈관질환을 예방하기 위해 삼가는 게 좋다.
- ③ 세안, 샤워후에는 보습제를 발라 피부가 건조해지는 것을 방지하는 게 좋다.
- ④ 감기에 걸리지 않도록 실내온도를 30℃ 이상으로 유지한다.

당첨자 명단은 다음호에 발표하며 선물은 자택으로 우송해드립니다.
<2019년 1월 4일 이내 도착에 한함>

접어주세요

독자의 소리를 듣습니다.

① '코헬'지에 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.

붙칠하는곳

붙칠하는곳

포토칼럼

나뭇잎이 저마다
옷을 갈아입던 가을,

재단에서는 다양한
교육과 체험프로그램으로
활우, 가족 여러분들과 함께 하였습니다.

참여해주신 모든 분들께 감사드립니다.



163호 퀴즈 정답

1. ②. 유지요법을 하면 출혈을 예방할 수 있게 되어 출혈관리와 일상생활에 자신감이 생깁니다. 또한 통증도 줄어들어 학교나 직장에 빠지는 날도 줄어들고 평소에 관절 및 근육출혈을 예방하여 수술의 가능성도 낮아지므로 치료비용이 적게 들어가는 효과도 있습니다. 마지막으로 유지요법의 장점들을 통해 자가관리에 대한 동기를 가질 수 있습니다.
2. ①. 청소년기~청년기에 속하는 연령대에 환우들은 출혈관리에 있어서 부모의 영향력이 축소되는 경향을 보입니다. 이는 젊은 세대의 현실 지향적인 마인드, 입시와 취업준비로 인한 바쁜 스케줄, 질환에 대한 부정심리와 맞물려 출혈 관리에 부정적 영향을 줄 수 있습니다.
3. BMI

총 21분이 퀴즈 정답을 맞춰 주셨습니다.

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.

퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

△ 강 미, 강수목, 김대원, 김사무엘, 남경훈, 문진희, 박세훈, 박찬우, 손경진, 신승민, 신정섭, 안태양, 엄소영, 이상훈, 이대형, 이은현, 장주옥, 조경옥, 최영수, 하승우, 하정우 <이상 21명>

혈우 환우의 보람된 삶에 기여하는 혈우병 관리의 글로벌 리더



VISION

복지 다가가는 복지서비스

의료 포괄적인 의료서비스

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