

● 한국혈우재단 소식지

그 응 김

Korea Hemophilia Foundation
2019 1 / 2 vol.165



특집

Hemo 톡톡

Hemo 스토리

About 테마

안내

Health life

알쏭달쏭 Hemo

헤모 in 컬처

함께 이루는 삶

동전의 양면과 같은 혈우병과 자기관리

일상 속 더 많은 즐거움을 원한다면

가족의 의미

보건복지부, 혈우병치료제 처방에 관한
고시 일부 변경

골다공증을 조심하세요

혈우 환우도 군대에 갈 수 있나요?

단백질을 말하다, 도서 <단백질의 인생>



가까운 사이일수록

| 편집실 |

얼마 전까지 “송년회다”, “신년회다” 여러 모임에 참석하느라 펍 바쁘게 연말연시를 보냈습니다. 그 중에서도 친구들과 가진 신년회가 가장 기억에 남는데요, 모임 중 친구 K가 대뜸 두 달 전에 결혼한 친구 L에게 “야, 너 집들이 안 하나? 2차는 너네 집에서 하자”라고 말하였습니다. 그러자 L은 “아... 가도 되는지 집사람한테 물어볼게”라고 말하고는 휴대폰을 들고 황급히 가게 밖으로 나갔습니다. 그러자 옆에 있던 친구 S가 K에게 한 마디 했습니다.

“야, 먼저 초대하지도 않았는데 불쑥 가겠다고 하면 어떻게 해?” “뭐 어때? 갈 수도 있지” “그래도 그렇지, 집들이 준비도 안 했을 텐데... 우리도 선물 같은 거 준비 안 했잖아” “결혼식 때 축의금 줬으면 됐지 뭘 더 줘?” 티격태격하는 두 친구의 모습을 지켜보고 있던 저로서는 매우 흥미진진한 광경이 아닐 수 없었습니다. ‘역시 싸움구경이 제일 재밌구나’ 라는 철없는 생각이 들 정도였습니다. 그런데 곧 S의 입에서 나온 ‘현답’ 한 마디에 그런 생각을 한 제 자신이 부끄러워졌습니다.

“우리가 먼저 좋은 모습을 보여야 앞으로 L이 행복할 거야” 이 한 마디에 K도 머쓱한지 “알았다”고 말하며 조용히 S의 술잔을 채워줬

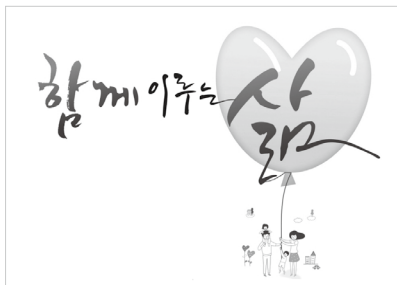
습니다. 모처럼 정말 훈훈하고 유익한 모임에 왔다는 생각이 들었습니다.

그렇다면 S는 왜 그렇게 말을 한 걸까요. S는 친구의 집들이에 가기 싫었던 걸까요? 아니요. 저는 S가 집들이보다는 예의를 택한 것이라고 생각합니다. 친구 부부에 대한 예의를 지킴으로써 친구를 존중해준 것입니다. 종종 친구나 가족처럼 가까운 사람들에게는 예의를 지키지 않는 사람들을 볼 수 있습니다. 그러나 가까운 사이일수록 더욱 예의를 지켜야 합니다. 사소한 무례함으로 인하여 보석처럼 소중한 관계가 깨질 수도 있기 때문입니다.

시작보다 중요한 게 끝이라고 합니다. 제 아무리 첫인상이 좋았다라도 마무리가 안 좋으면 좋았던 기억도 사라지기 마련입니다. 기해년 새해도 어느덧 한 달이 지났습니다. 부디 가족, 친구, 주변 사람들을 예의와 배려로 대함으로써 날마다 좋은 기억들만 쌓아 가시기를 바랍니다. 막역한 사람들에게 예의를 지키는 것이 처음에는 조금 어렵고 딱딱하게 생각될지 몰라도 시간이 지나면서 조금씩 늘어나는 추억들을 보며 미소 짓게 될 것입니다.

2019 1+2

vol. 165



CONTENTS

- | | |
|--|----|
| 01 초대석 [신년사] 함께 이루는 삶 | 2 |
| 02 특집 함께 이루는 삶 | 4 |
| 03 Hemo 특특 동전의 양면과 같은 혈우병과 자가관리 | 5 |
| 04 Hemo 스토리 일상 속 더 많은 즐거움을 원한다면 | 8 |
| 05 About 테마 가족의 의미 | 11 |
| 06 혈우가족 이야기 | 13 |
| 07 안내 보건복지부, 혈우병치료제 처방에 관한
고시 일부 변경 | 21 |
| 08 Health life 골다공증을 조심하세요 | 22 |
| 09 알쏭달쏭 HEMO 혈우 환우도 군대에 갈 수 있나요? | 24 |
| 10 헤모 in 컬처 단백질은 말하다, 도서 <단백질의 일생> | 26 |
| 11 재단소식 | 28 |
| 12 퀴즈 / 나도 한마디 / 독자 엽서 | 30 |
-

[신년사]

함께 이루는 삶



황태주 이사장 | 한국혈우재단 이사장

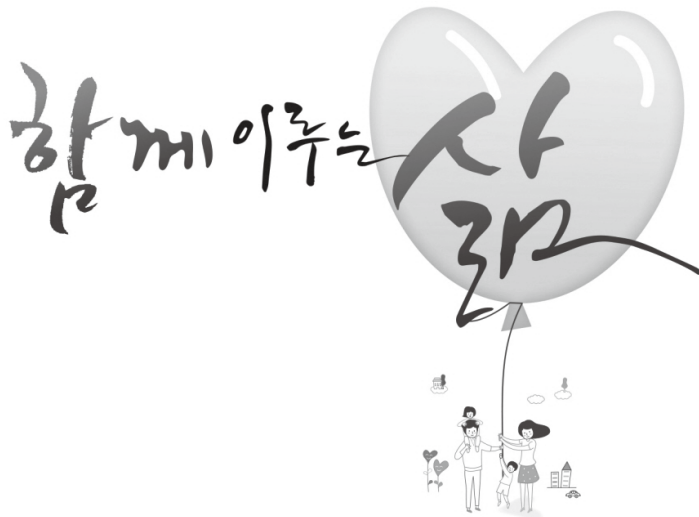
지난 겨울은 유난히 추웠던 것 같습니다. 거리에는 목도리와 룡패딩으로 무장한 사람들이 바쁘게 걸음을 옮겼고, TV 속 기상캐스터는 연일 한파에 주의하라고 당부하였습니다. 퇴근길 정류장에서 버스를 기다리는 사람들은 하나같이 뿌연 입김을 내뿜곤 하였습니다. 추운 날씨 때문인지, 저들이 기다리는 것은 버스가 아닌 따뜻한 봄이 아닐까 하는 생각도 들었습니다.

해마다 연초가 되면 지난 한 해를 돌아보곤 합니다. 2018년은 스포츠 이벤트가 많았던 한 해였습니다. 가장 먼저 떠오르는 것은 여름에 인도네시아에서 열렸던 아시안게임입니다. 우리나라는 종합 3위에 올랐는데 그 중에서도 가장 기억에 남는 것은 단연 남자 축구대표팀의 금메달입니다.

팀의 주장이었던 손흥민 선수는 “부족한 주장이지만 믿고 따라와 준 우리 선수들이 너무 고맙고 자랑스럽다. 어려운 일정 속에서 팀을 이끌어준 감독님과 코칭스태프에게 감사한 마음”이라며 우승 소감을 밝혔습니다. 우승의 공로를 함께 한 동료들에게 돌리는 겸손함에 박수를 보내지 않을 수 없었습니다.

이외에도 평창동계올림픽에서는 여자 컬링, 쇼트트랙 대표팀이 특유의 팀워크를 보여주며 국민들의 마음을 훈훈하게 만들어줬습니다. 모두 하나가 되어 일궈냈던 값진 성적 앞에 메달 색깔은 더 이상 중요하지 않았습니다.

스포츠 외에도 의미 있는 일들이 많았습니다. 특히 4월에 판문점에서 열린 남북정상회담은 특별한 순간이었습니다. 사안의 특성상 개개인의 정치적 견해와 후대의 평가로부터 자유로울 수 없겠지만, 적어도 한동안 차갑기만 하였던 남북관계에 조금이나마 훈풍이 불었다는 점에서는 의미 있는 일이었다고 생각합니다. 무엇보다 남과 북의 외교적, 군사적 갈등은 특정 정치인이나 국가가 혼자서 풀 수 있는 것이 아니라 함께 머리를 맞대어야 해결할 수 있다는 사실을 다시금 깨달을 수 있었습니다.



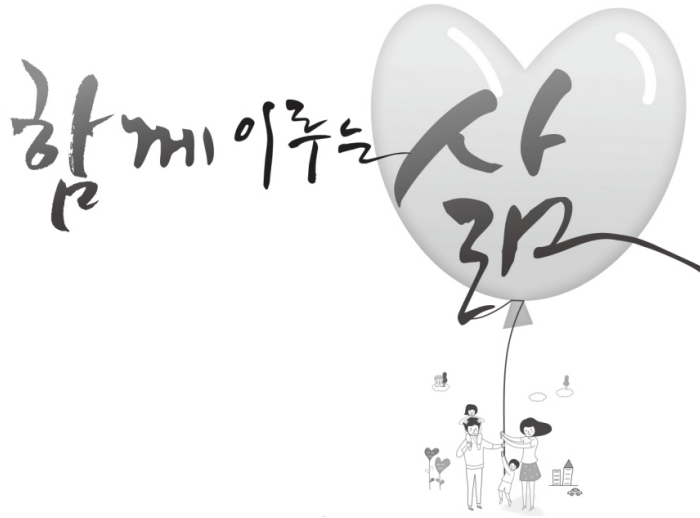
미투 운동(Me Too Campaign)도 작년부터 올해까지 우리 사회를 뜨겁게 달구고 있는 이슈입니다. 물론 미투 운동에는 '성별갈등을 조장한다', '억울한 피해자가 나올 수 있다'는 한계점들이 있지만, 동시에 상대적 약자들이 합심하여 하나의 목소리를 낸다면 사회를 변화시킬 수 있다는 가능성을 보여줬습니다. 중요한 것은 함께 하였다는 것입니다. 만일 사건의 피해자 혼자서만 이야기하였다면, 다른 사람들이 그의 말을 무시하고 외면하였다면 우리 사회가 이제라도 성폭력에 대한 경각심을 갖는 일은 없었을 것입니다.

며칠 전 각종 연말시상식을 시청했습니다. 상을 받은 대부분의 스타들은 수상의 공로를 동료, 스태프, 가족에게 돌렸습니다. 일일이 한 명씩 이름을 불러가며 감사의 인사를 전하는 모습이 보기 좋았습니다. 그리고 우리가 살아가고 있는 삶에 대해서도 한번 돌아보게 되었습니다. 혹시 우리는 다른 사람들의 도움을 당연하게 여기고 있는 것은 아닐까요. 혹은 다른 사람들과 무언가를 함께 만들어가는 것을 무의미하게 생각하는 것은 아닐까요.

인간이라면 필연적으로 혼자 살아갈 수 없습니다. 우리는 모두 관계 속에 거하고 있습니다. 가정도 우정도 일도 모두 누군가가 옆에 있었기에, 누군가와 함께 하였기에 이뤄낼 수 있었던 소중한 결과물입니다. 따라서 우리는 현재 누리고 있는 행복을 당연하게 여겨서는 안 됩니다.

2019년의 재단 슬로건은 '함께 이루는 삶'입니다. 돌아보면 '오늘'은 '어제'의 누군가와 함께 이뤄낸 선물일지도 모릅니다. 앞으로도 그런 날들이 계속될 것입니다. 부디 2019년 한 해 동안 환우 여러분의 삶의 소중한 무언가를 함께 이뤄가는 저희 재단이 되었으면 좋겠습니다. 감사합니다.

2019년 연간특집



2019년도 코헬지는 **함께 이루는 삶**이라는 연간특집으로 여러분들께 다가갑니다.

혈우병과 건강관리에 관한 여러 유익한 정보를 통해

환우, 가족 여러분들과 **함께**

즐겁고 건강한 삶을 **이루어** 보고 싶습니다.

2019년 1/2월호 특집 구성

- ①. Hemo 톡톡 : 동전의 양면과 같은 혈우병과 자가관리
- ②. Hemo 스토리 : 일상 속 더 많은 즐거움을 원한다면
- ③. About 테마 : 가족의 의미

건강한 동행

연간특집 '함께 이루는 삶'은 2019년도 혈우재단의 슬로건으로, 환우, 가족분들의 건강하고 행복한 삶을 위하여 최선을 다하겠다는 뜻을 담고 있습니다. 매호별로 소개되는 특집 칼럼을 통해 즐겁게 건강을 관리하시기 바랍니다.



동전의 양면과 같은 혈우병과 자가관리

혈우 환우들에게 출혈관리는 일생에 걸쳐 이뤄져야 하는 과제이다. 관리를 얼마나 잘하느냐에 따라 얼마나 더욱 건강하고 즐겁게 살아갈 수 있을지가 결정된다고 해도 과언이 아니다.

조금은 다른 환우와 가족 간의 자가관리

출혈은 혈우 환우에게 많은 영향을 끼친다. 출혈이 자주 발생할 가능성이 큰 중증 환우는 물론 비교적 출혈이 적다고 할 수 있는 경증 환우, 기타 출혈질환 환우들에게도 어느 정도는 영향을 끼친다. 전자가 꾸준히 출혈을 신경쓰고 있어야 한다는 문제가 있다면 후자는 예상치 못한 때에 발생하는 출혈이 문제일 것이다.

그래도 일상생활 속에서 받는 영향은 출혈이 심한 환우들에게 더 큰 편이다. 특히 관절출혈은 실제로 몸을 움직이고 사용하는 데 어려움을 끼친다. 학교와 직장생활에도 불편함을 초래한다. 이는 심리적으로도 부정적 영향을 끼친다. 학교에 다니고 있는 환우라면 친구들과 축구, 농구 등 좋아하는 운동을 자유롭게 할 수 없다는 실망감을 가질 수 있고, 구직중이거나 직장생활을 하는 환우라면 몸에 부담이 적은 업무나 가능한 업무를 찾는 데서 스트레스를 받을 수 있다.

때문에 적절한 관리를 통해서 신체적, 심리적 문제를 해결할 필요가 있다. 적절한 출혈관리는 단순히 환우의 건강상태만 개선하는 것이 아니라 함께 사는 가족들의 삶의 질 또한 개선하는 효과를 가져온다. 관리를 통해 일상생활 속에서 환우가 겪는 어려움이 줄어들수록 가족이 누릴 수 있는 자유와 여유는 늘어난다. 따라서 오늘날 자가 관리하는 환우 자신과 가족들을 위해서도 필수라고 할 수 있다.

다만 환우와 가족은 관리에 있어 차이를 보인다. 모두에게 신체적, 심리적 관리 둘 다 중요하지만 환우에게는 아무래도 신체적 측면의 관리가 더 중요하다. 게다가 환우의 심리상태는 신체적 건강상태에 의해 좌우되기 쉽다. 출혈이 적고 통증도 적다면 걱정도 줄겠지만 몸 상태가 좋지 않을 때는 불안감과 걱정이 커질 수밖에 없다.

따라서 환우는 먼저 출혈을 예방하기 위해 노력해야 한다. 보통 사람들은 청소년기가

되면 대부분의 활동을 스스로 할 수 있을 만한 신체능력과 인지능력을 갖춘다. 이 말은 환우들도 이 정도 시기가 되면 충분히 스스로 출혈을 관리할 수 있게 된다는 말이다. 이 전까지는 어리다는 이유로 엄마(아빠)가, 간호사 선생님이 일일이 주사를 놔주고 다음에 주사 맞을 날까지 챙겨줬다면, 이제는 그러한 것들을 스스로 하는 것이 앞으로의 인생을 살아갈 때도 도움이 될 것이다. 물론 쉬운 일은 아니지만 더 늦기 전에 자가주사도 배워보고 주체적으로 유지요법을 할 것을 권장한다.

그러나 신체적 문제만 해결한다고 해서 심리적인 문제까지 모두 해결되는 것은 아니다. 하지만 걱정거리를 조금이나마 덜었다는 점에 의의를 둘 필요가 있다. 출혈관리라는 산을 넘으면 앞으로의 진료와 계획, 결혼 등 보다 중요한 인생의 과제를 하는 데 집중할 수 있다는 것이다.

가족은 직접 출혈을 겪는 게 아닌 만큼 신체적인 것보다 심리적 측면의 문제가 두드러진다. 특히 부모는 양육 과정에서 불안감과 스트레스, 죄책감을 느낄 수 있다. 부모는 환우 자녀의 건강관리에 깊이 관여되어 있다. 그리고 관리의 책임도 있다. 부모이기 때문이다.

다른 환우 부모들과 모임을 갖고 교류하는 것은 부모가 느끼는 스트레스와 불안감을 해소할 수 있는 좋은 방법이다. 부모교육이나 세미나 등의 자리에 참석하여 정보를 구하는 것도 심리적 불안감을 줄이고 자녀의 건강관리에 자신감을 높일 수 있는 좋은 기회다.

부모는 환우 자녀의 문제에 집중할 필요가 있다. 가장 좋은 문제 해결방법은 대화이다. 선불리 아이를 혼내거나 다그쳐서는 안 된다. 대화를 통해서 자녀의 상태를 이해하고 경험을 들어 조언하는 것이 효과적인 방법이다.

그리고 환우 자녀가 겪는 스트레스에 과잉반응을 보이는 것도 지양해야 한다. 가끔 자녀의 문제에 본인이 더 크게 반응하는 부모가 있는데, 이는 자녀가 부정적인 감정에 집착하게 만드는 원인을 제공할 수 있으므로 삼가야 한다. 따라서 만일 자녀가 건강상, 혹은 심리적인 이유로 스트레스를 받아 고통스러워 한다면 차분하게 도움을 제공할 필요가 있다.

가정요법의 유형, 환우 가족의 삶의 질 향상

혈우병 치료환경의 발전으로 인하여 오늘날에는 출혈이 발생할 때마다 굳이 시간을 들여 병의원에 방문하지 않아도 되고, 심지어 출혈을 어느 정도 예방할 수 있을 정도가 되었다. 또한 현재 우리나라만 하더라도 과거에 비하여 전국에 혈우 환우를 진료하는 의료기관이 많아졌지만, 자가주사만 할 줄 안다면 집에서도 응고인자를 투여할 수 있게 됐다는 점에서 치료편의성이 상당 부분 높아졌다.

편의상 가정요법으로 불리는 혈우병 치료의 트렌드는 환우, 가족의 삶의 질을 눈에 띄게 향상시켰다. 해외 선진국에서 가정요법이 막 시작되었던 1970년대, 캐나다 몬트리얼



어린이병원에서는 혈우병 A, B 어린이 환우 40여명을 대상으로 한 연구를 실시했다. 이 연구에 따르면 가정에서 출혈을 관리하는 아이들의 월평균 학교 결석일수가 일일이 병원에 다니는 아이들의 일수보다 적은 것으로 나타났다. (가정요법 시 2.5일, 병원치료 시 6.2일)

또한 환우 아이들도 의사(간호사)선생님보다 엄마(아빠)에게 주사맞는 것을 선호하였고, 자녀의 출혈관리에 대한 부모의 자신감과 만족도도 높아졌음이 드러났다. 무엇보다 좋아진 점은 외부활동에 많이 참여할 수 있게 되었다는 것이었다. 환우들은 미리 주사를 맞아 출혈을 예방함으로써 더 자주, 오랫동안 친구들과 어울릴 수 있게 되었다. 부모들도 자녀의 출혈 걱정이 줄어들어 따라 친목활동에 참여하거나 여가를 즐길 수 있는 시간이 늘어났다. 삶의 질이 높아진 것이다.

하지만 가정요법에도 한계는 있다. 가장 먼저 전문 의료진이 없는 곳에서 이뤄지는 의료행위라는 점에서 어느 정도 위험부담이 따른다는 점을 지적할 수 있다. 또한 응고인자를 투여하거나 간단한 자가처치(RICE요법 등)를 하는 것 이상의 전문적인 치료는 할 수 없다는 것 또한 한계점이다.

여기에 숙련되기까지 어느 정도의 시간과 비용을 감수해야 한다는 것, 응고제제의 오남용 가능성 등도 문제점으로 남는다. 가장 큰 문제라고 한다면 가정요법이 도리어 혈우병 전문 의료진에 대한 신뢰와 의존성을 반감시킬 가능성이 있다는 것을 들 수 있다. 가정요법이 본래 포괄적 혈우병관리의 한 방법으로서 의료진의 오랜 연구과 권고로 시작되었다는 사실을 기억한다면 환우, 가족들은 전문 의료진과 끈끈한 관계를 유지하고 자문을 구하는 것이 바람직한 자세라고 할 수 있다.

오늘날 혈우 환우들은 다른 사람들과 마찬가지로 많은 것을 할 수 있는 환경 속에서 살아가고 있다. 문제는 본인 하기에 따라 달려 있다는 것이다. 열심히 관리할수록 환우, 가족의 삶은 훨씬 더 풍요로워질 것이다.



참고

Haemophilia Journal, J.H.Barlow 외, 2007. <Information and self-management needs of people living with bleeding disorders: a survey>

Haemophilia Journal, J.M.Teitel 외, 2004. <Home management of haemophilia>

일상 속 더 많은 즐거움을 원한다면

오늘날에는 좋은 치료제의 개발과 제도적 개선으로 인하여 혈우 환우들의 삶의 질이 상당 부분 개선되었다. 하지만 자가관리를 열심히 하지 않고서는 이러한 효과를 누릴 수 없다. 건강은 스스로 얼마나 열심히 관리하느냐에 달려 있다.

자유를 원한다면 자가관리를

앞서 살펴보았듯이 오늘날 혈우 환우들에게 있어 자가관리는 선택이 아닌 필수라고 할 수 있다. 관리를 얼마나 잘하느냐에 따라 개인의 삶의 질이 달라진다고 해도 과언이 아니다. 가족들의 삶에도 영향을 준다. 출혈관리를 잘 하여 일상생활에서 스스로 할 수 있는 활동들이 많아질수록 가족들은 더 많은 자유를 누릴 수 있다. 자가관리로 인하여 삶의 질이 높아지는 것은 실제 환우들의 사례를 통하여 어렵지 않게 확인할 수 있다.

미국에 사는 코디 스크림쇼(Kody Schrimshaw)는 혈우병A 중증 환우이다. 고등학교 1학년에 재학중인 스크림쇼는 자가관리를 매우 잘 하고 있다. 그는 10살 때부터 자가주사를 하기 시작했다. 지금도 어린 편이지만 매우 이른 나이에 자가주사를 할 수 있게 됨으로써 유지요법을 하는 데도 아무런 문제가 없다. 학교에 다니며 혼자서 유지요법을 하는 것이 제법 힘들 법도 한데도 스크림쇼는 불평, 불만을 갖지 않는다.

오히려 그 반대다. 스크림쇼는 자가주사와 유지요법을 자유로운 일상으로 향하는 지름길로 생각한다. “무언가를 더 많이 하고 싶다면 그만큼 관리를 열심히 해야 해요. 저는 자가주사를 하고 난 뒤부터 더 많은 자유가 생겼어요. 부모님에게도 더 많은 자유가 생겼어요. 친구들과 밤늦게까지 놀 수도 있고, 여행도 잘 다니게 되었어요. 자가주사를 하기 전에는 상상할 수 없었던 활동들을 누리게 된 것이죠”

환우들, 특히 출혈이 심한 중증 환우들 같은 경우에는 마음속에 늘 언제 또 출혈이 발생할지 모른다는 부담감을 갖고 살아갈 것이다. 그리고 부담감 한편에는 자유로운 삶에 대한 갈망 또한 자리잡고 있다. 그러나 누구나 자유를 원한다고 해서 모두가 자유를 누릴 수 있는 것은 아니다. 자유는 거저 얻어지지 않는다. 만일 조금이나마 자기 자신에게 더 많은 자유를 허락하고 싶다면 자가관리를 해야 한다.



딱 필요한 만큼만

스크림쇼의 가방에는 항상 주사도구가 들어 있다. 아무리 유지요법을 열심히 한다 하더라도 언제 어디서 발생할지 모를 출혈에 대비하기 위해서다. 그리고 자주 어울리는, 가까운 친구들에게는 자신이 혈우 환우라는 것을 알린다. 오랫동안 자가관리를 해왔기 때문에 학교생활을 하는 데 큰 어려움이 없는 스크림쇼가 굳이 친구들에게 이를 터놓는 이유는 생각보다 간단하다. 바로 자기 자신을 위해서다. 만에 하나 발생할지 모를 위급 상황, 도저히 할 수 없는 단체활동이나 체육활동에 있어 도움과 양해를 구하기 위해서 말을 하는 것이다.

스크림쇼는 ‘잘 말하는 방법’도 알고 있다. “친구들에게 제가 혈우병이 있다는 것을 말하면 친구들은 ‘그게 뭔데?’라고 물어봐요. 그러면 저는 ‘피가 잘 응고되지 않는 병이야’라고 말합니다. 그러면 ‘그게 무슨 뜻인데?’라고 또 물어봐요. 그러면 ‘만일 내가 날카로운 무언가에 베이면 너희들보다 더 오랫동안 피를 흘릴 수도 있다는 말이야’라고 알려줘요. 그러면 친구들도 부담없이 이해하려고 하고, 시간이 지나면서 더 자세하게 이야기를 하기에 편해져요”

하지만 주변 사람들에게 솔직하게 이야기하는 게 언제나 좋다고 단정할 수는 없다. 사람은 모두 다르기 때문이다. 다만 스크림쇼처럼 위급상황에서 도움을 얻기 위한 목적이 라면 가까운 사람들에게 최소한의 정보만 알려주는 게 좋은 방법이다.

미국 콜로라도 혈우병치료센터(HTC)의 사회복지사 에린 스탕(Erin Stang)은 “자신의 질환에 대해서 필요 이상의 사람들에게 먼저 알릴 필요는 없다”고 말한다. 이어 “가까운 사람을 이해시키고 위급상황에서 도움을 얻을 수 있을 만큼의 정보만 제공해도 충분하다. 물론 본인이 학생이라면 담임교사, 보건교사, 체육교사에게만큼은 자세하게 이야기 해야 한다”며 누군가에게 자신의 질환에 대해 이야기하는 것의 목적이 자기보호가 되어야 한다고 말한다.

할 수 있을 때 미리미리

스크림쇼처럼 관리를 잘 하는 환우가 있는가 하면, 안타깝지만 관리에 소홀하여 일상 생활에 불편함을 겪는 환우도 있다. 이러한 불편함은 가능한 빨리 해소하는 게 좋다. 그런 의미에서 늦어도 부모로부터 독립하기 전에는 직접 출혈관리를 하기 시작할 필요가 있다. 만일 이 시기를 놓치면 뒤늦게 자가관리를 배우고 방법을 터득하는 데 어려움을 겪을 수 있다. 따라서 적어도 청소년기가 지나기 전에는 자가주사를 배우고 자기주도적으로 출혈을 관리하는 것이 좋다.

19살이 된 메레디트 래시(Meredith Rash)는 어렸을 적에 미리 자가주사를 배우지 않은 것을 후회하고 있다. 부모님과 함께 살던 래시는 얼마 전 독립하여 원래 살던 집에서

두 시간여 되는 거리로 이사했다. 래시는 그동안 자가관리에 소홀하였다. 어렸을 때부터 부모님이 주사를 놔주셨기 때문이다. 굳이 직접 주사를 할 일이 없었던 래시는 자신이 얼마나 많은 양의 응고인자를 투여해야 하는지, 위급한 상황에서 어떻게 대처해야 하는지 등에 대해 모른다.

래시는 밤낮으로 아르바이트를 하며 하루를 보내고 있다. 그런 래시에게 자가관리가 안 되고 있다는 사실은 너무나도 심각한 문제이다. 래시는 그동안 자가관리에 소홀했던 것을 후회하고 있다. “부모님과 떨어져 살기 전에 미리미리 혈우병에 대해 공부하고 자가 주사도 배워놓을 것을 그랬어요. 이제라도 자가주사를 배우려고 하는데 지금 당장은 일을 해야 해서 시간이 많지 않네요”

건강을 관리하는 가장 좋은 방법은 다른 사람에게 관리에 대한 책임을 전가하지 않는 것이다. 관리는 평소에 자신의 생활환경에서 시작해야 한다. 그러기 위해서는 부모의 역할도 중요하다. 자기 아이에게 다 해주고 싶은 게 부모 마음이었지만, 아이가 힘들어 할 때마다, 어려워 할 때마다 일일이 도와준다면 그 아이는 앞으로 스스로 문제를 해결하지 못할 것이다. 때문에 아이가 가끔은 실수를 하더라도, 난처한 상황에 처하게 된다면 하더라도 스스로 어려움을 극복하게 할 필요가 있다.

환우 캠프나, 교육, 비슷한 연령대의 부모님들과 교류에 참석하는 것도 자가관리를 시작하는 환우와 부모들에게 많은 도움을 줄 수 있다. 처음이 어렵다. 하지만 그 어려움을 잘 이겨내고 나면 환우와 가족 모두 훨씬 더 건강하고 즐겁게 살아갈 수 있게 될 것이다.



참고

NHF, Heather Boerner, 2009, <Teens can manage their bleeding disorders—taking charge of your hemophilia can be empowering>



가족의 의미

인간이 혼자서는 살아갈 수 없는 존재라는 점에서 가족은 가장 먼저 형성하는 공동체다. 그리고 가장 오래가는 관계이기도 하다. 또한 혈우 환우에게 있어서는 가장 든든한 지지자이다.

앞서 두 개의 칼럼을 통해 혈우 환우의 자가관리에 대해 이야기하였다. 자가관리의 주체는 환우지만 관리를 이야기할 때 빼놓을 수 없는 것이 바로 가족이다.

환우에게 있어 가족은 본인 다음으로 중요한 건강 관리자이자 가장 가까운 지지자이다. 가족은 인간의 일상생활의 기본이라 할 수 있는 의식주를 함께하는 사람들이다. 따라서 환우는 가족과 함께 살아가며 대부분의 시간을 공유한다. 그러므로, 어쩌면 출혈을 관리하는 것에 관한 지식과 경험을 쌓는 것 이전에 가족에 대한 이해와 애착이 선행되어야 비로소 진정한 의미의 출혈관리, 건강관리가 이뤄질 것이다.

가족(家族)은 단순히 그 뜻만 풀어보면 ‘한 집에 사는 사람들’을 뜻한다. ‘한 집에 산다는 점에서 일차적으로 혈연으로 맺어진 관계라고 할 수 있으며, 결혼과 입양 등을 통해 맺어진 관계 또한 가족의 범주 안에 포함된다.

가족을 뜻하는 영어 ‘family[패밀리]’는 라틴어 ‘familia[파밀리아]’에 어원을 두고 있다. 이는 ‘famulus[패물러스]’에서 유래된 말로 ‘집의 하인’을 뜻하는 말이었는데, 이것이 한 집안에 사는 사람들을 뜻하는 단어로 굳어져서 family가 되었다고 한다. 그런가하면 Father And Mother I Love You(엄마 아빠 사랑해요)라는 문장에서 각 단어의 첫 글자를 따서 FAMILY가 되었다는 설도 있지만 설득력이 떨어진다.

다만, 비록 후자가 인위적으로 만들어진 어원이라 하더라도 우리가 가족에 대해 가져야 할 마음은 ‘하인이 아닌 ‘사랑’이어야 할 것이다. 실제로 사랑이 없다면 설명할 수 없는 일들이 가족 내에서 수시로 일어나고 있다. 사랑이 없다면 소중한 시간을 쪼개어 부모교육, 세미나 등에 참석하여 혈우병에 대해 배우려 하지도 않았을 것이고, 두려움을 이겨내고 자가주사를 배워 직접 손등에 주사바늘을 찌러주는 일도 없었을 것이다. 마찬가지로 사랑이 없다면 아빠와 함께 환우 모임에 참석하는 일도, 열심히 유지요법을 하여

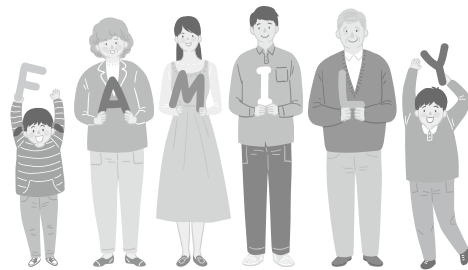
부모님을 기쁘게 만드는 일도 없었을 것이다.

다시금 혈우병과 자가관리라는 틀 안에서 가족에 대해 이야기하자면, 크게 부모와 자녀로 구분할 수 있다. 부모가 환우일 수도 있지만 대부분 혈우병 관리에 신경을 쓰는 가정은 자녀가 환우일 때가 많다. 이때 부모를 자가관리의 제공자라고 한다면 자녀는 수혜자라고 할 수 있다. 하지만 자녀가 영구적으로 관리를 받는 것은 아니다. 그런 의미에서 자녀가 다 자랄 때까지 부모가 관리를 해주는 것도 좋지 않다. 언젠가는 자녀가 관리의 주체가 되어야 한다.

부모는 기본적으로 자녀에게 보호본능을 갖고 있다. 보호본능이 자녀의 출혈관리라는 과제를 만나면 감시와 훈육으로 표출된다. 이 과정에서 쌍방이 스트레스를 받을 수 있지만 보호본능이라는 감정과 감시와 훈육이 조화를 이룰 때 비로소 안정적으로 자가관리를 할 수 있게 된다. 예를 들어 초등학생 환우 자녀를 둔 부모라면 ‘아이가 다치면 안 된다’는 보호본능을 갖고 있는데 이는 ‘담임교사, 체육교사 등에게 아이의 혈우병 설명하기’, ‘가정에서 행동 관찰하기’ 등의 감시와 ‘학교에서 위험한 체육활동이나 장난을 치면 안 된다고 말하기’ 등의 훈육으로 구체화되는 것이다.

중요한 것은 이 과정이 원만하게 이뤄지기 위해서는 부모 자식 간의 신뢰와 공감대가 형성되어 있어야 한다는 것이다. 그러므로 부모는 걱정과 불안함을 적절히 갈무리한 후에 대화할 필요가 있고, 자녀에게는 불만과 반항보다는 수용하고 이해하려는 태도가 요구된다.

환우들이 가족에게 줄 수 있는 가장 좋은 선물이 있다면 아마도 건강일 것이다. 평소에 성실하게 관리함으로써 가족들에게 밝고 건강한 모습을 더 많이 보여주는 환우들이 되기를 기원한다.



참고

Moana Harlen, Queensland Hemophilia Centre, 2016. <Family Functioning>

Diane S. Standish, Hemophilia Center of Western Pennsylvania, 2016. <Family and Communication Issues>



Family Story

송준모 환우(가명)

건강한 일상 속에서 함께 성장하기

이야기를 좋아했던 소심한 아이

안녕하세요, 서울 마포구에 살고 있는 혈우병A 증증 환우 송준모라고 합니다. 요즘 저는 올 겨울이 시작될 때 수술한 무릎의 재활 치료를 위해 환우 쉼터(코헬의 집)에 머물고 있습니다. 이렇게 재단 소식을 통하여 인사를 드리게 되어 기쁘게 생각합니다. 저의 이야기는 소심한 한 꼬마 아이의 이야기로 시작하지만, 환우와 가족 여러분들이 함께 겪었던 삶의 일부분이었음을 고백하지 않을 수 없습니다.

올해로 40대 후반에 접어든 저는 군산에서 태어나 전주에서 유년시절의 대부분을 보냈습니다. 저는 출산 과정에서 탯줄을 끊은 후 지혈이 되지 않아, 혈우병 의견 소견을 받았고, 1년 뒤 연대세브란스 병원에서 확진을 받게 됩니다. 저와 비슷한 연령대의 환우분들은 잘 아시겠지만, 1970년대와 80년대는 혈우병에 대한 치료나 관리라는 것이 지금과는 비교할 수 없을 정도로 열악하던 시대였습니다. 사용할 수 있는 치료약도 한 두 종류 밖에 없었으며 그것마저도 구하기 쉽지 않았고, 혈우병 관련 정보와 치료에 대한 조언을 구할 수 있는 재단이나 환우 단체도 없었습니다. 문학적으로 표현하자면, 고통과 죽음이 잠시 멈춘 기침처럼 느껴지던 시절이었습니다.

저는 국민학교(지금의 초등학교) 때 아파서 잠들지 못했던 새벽, 학교에 가지 못하고 혼자 방에서 듣던 흥겨운 음악과 교육 방송을 내보내던 라디오 소리 등을 기억합니다. 특히 아픈 옆집 아이에게 만화책과 소설책을 빌려주었던 만화방 아저씨는 정말 구세주와 같은 존재였죠. 그때 읽었던 [플란다스의 개]의 마지막 장면을 넘기며, 쓸쓸하게 죽어가던 파트라슈에 감정이입이 되어 많이 울었던 기억이 납니다. 소설과 만화책, 무협지는 어린 저에게는 가장 흥미진진한 놀이거리였습니다. 그 책들을 읽는 동안에 저는 방에 누워 있는 아픈 아이가 아니라, 세계 어느 곳이든 갈 수 있는 자유로운 모험가였습니다.

학창 시절을 되돌아보니, 어머니와의 에피소드가 빠질 수 없습니다. 유년의 기억 속에 어머니는 저에게 힘이 되는 든든한 기둥이었고, 언제라도 안길





수 있는 넓은 침대와도 같은 존재였습니다. 국민학교 저학년일 때는 저를 업어서 등교를 시키셨고, 중학교 때까지 점심시간에 맞추어 따뜻한 도시락을 전해 주시곤 했습니다. 등교를 시키고 도시락을 전달해 주며 아픈 자신이 무탈한 지 살피고, 무탈하기를 바라는 마음으로 노심초사하셨을 어머니의 모습을 상상해 봅니다. 그때는 너무나도 당연하게 받아들였던 일인데, 제가 그때의 그녀 나이가 되고, 그녀의 허리는 굽고 키가 한참이나 작아진 후에야, 제가 너무나도 큰 은혜와 사랑을 그녀로부터 받았음을 깨닫게 됩니다.

대학 교수로서의 삶

저는 현재 서울에 있는 대학의 인문학 연구소 교수로 재직하고 있습니다. 어릴 적 라디오 교육 방송을 들으며 공부하려고 욕심을 냈던 경험과 이런저런 책들을 즐겨 읽었던 버릇이 미래의 직업이 되었다고 말할 수 있겠네요.

제가 인문학이나 국문학에 흥미를 갖게 된 결정적인 계기는 고3 철학 수업 시간이었는데, 인간에 대한 형이상학적인 사유와 언어를 통해 상상하고 경험하는 세계에 대한 관심이 고3 남학생의 인생 방향을 바꾸게 됩니다. 전공을 국어국문학과로 결정하고, 서울 소재 대학에 지원하면서 제 인생은 큰 전환점을 맞이하게 됩니다. 무엇보다도 부모님의 품을 떠나서 '나만의 삶'을 살아가게 된 것이죠. 부모님의 반대에도 저는 아프고 어두운 작은 방보다는 조금더 큰 세계로 나가고 싶었고 서울에서 혼자 대학생활을 하겠다는 고집을 포기하지 않았습니다. 놀라운 일은 치료제를 처방받는 일, 주사를 놓는 일 뿐만이 아니라, 낯선 서울에서 대학 생활까지 별탈없이 혼자서 해냈다는 겁니다. 활발하게 일상 생활을 해나가는 과정에서 출혈도 자주 나지 않고, 통증도 잘 생기지 않았습니다.

대학 강의 이외에도 문예창작 동아리 활동과 소설 이론 세미나 등에 참여하였으며, 소설을 분석하고 저만의 이론적 시각으로 해석하는 일이 즐거워 대학원까지 진학하였습니다. 그 과정에서 신체 조건과 학문적 관심을 고려해서, 직업으로서의 학술 연구를 선택하게 되었고, 2005년부터는 대학 강의를 시작했습니다.

대학 강의를 하면서 가장 힘든 일이라면, 제가 혈우병성 관절 장애를 갖고 있는 환우다 보니 아마도 오랫동안 서서 강의를 해야 한다는 점일 것입니다. 대학 강의는 보통 1교시가 1시간 15분 강의에 15분 휴식으로 구성되는데, 두 개 이상의 강의를 연달아 개설되는 경우에는 꼬박 3-4시간을 서 있어야 하는 경우도 있습니다. 이런 날에는 출혈의 위험이 크기 때문에 미리 응고인자



를 맞고 강의를 하거나, 연구실에 가져다 놓은 응고인자를 강의 후에 맞기도 합니다.

직업으로서의 교수는 의외로 바쁜 일상을 보냅니다. 1교시 강의를 위해서 2-3일 시간을 투자해야 하기도 하고, 논문 한 편을 쓰기 위해서 몇 달씩 힘들게 자료를 수집하기도 합니다. 사회의 변화에 맞추어 연구 프로젝트를 수주하기도 해야 하며, 매년 문화적인 취향과 지적 감수성이 다른 학생들을 교육하기 위해 새로운 교수법을 개발해야 하기도 합니다. 요즘은 '스토리텔링' (이야기하기)의 새로운 방법으로 등장하고 있는 '유튜브'에 대한 디지털 문화 및 문학으로서의 의미에 대해 관심을 가지고 있습니다.

문학뿐만이 아니라 영화, 드라마, 애니메이션, 디지털 매체 등에 재현된, 우리가 다양한 모습으로 즐기고 있는 이야기(콘텐츠)에 대해 이야기하고 공부하는 것이야말로 제 일상의 놀이이고 학자로서의 즐거움입니다. 이러한 관심과 연구를 통해 학생들과 소통하고, 새로운 시대의 (인)문화적인 인재를 기르는 일이야말로 저에게는 진정한 삶의 의미이기도 합니다.

일상을 위한 소확행

요즘 사람들은 너무 바쁘게 살고 있습니다. 미래의 좋은 대학과 직장을 위해서, 아파트와 자식의 대학진학을 위해서 준비하고 고민하는 일이 현재의 삶을 지배하고 있다고 해도 지나친 말이 아닐 정도입니다. 하지만 지나고 보면 그 시간들이 미래의 행복을 보장하는 것도 아닙니다. 강의를 하면서 학생들에게 다음과 같이 말합니다. “여러분이 앞으로 살아갈 (미래의) 세상은 어느 누구도 살아보지 못했고 알 수도 없는 삶으로 전개될 것입니다. 불확실하고 예측불가능한 미래의 행복보다는 지금 오늘의 행복을 위해 무엇을 하고 싶은가요?”

우리 젊은 환우들도 많은 고민을 가지고 있을 거라고 생각합니다. 그 고민 중에 혈우병이라는 못마땅한 녀석도 들어있죠. 저도 젊었을 때는 ‘왜 내가 혈우병인가?’ ‘그 일을 하게 되면 아프지 않을까?’라는 의문과 고민에 빠져, 자학하며 망설이거나 잘못된 선택을 하곤 했습니다. 마치 혈우병이 내 인생의 모든 것처럼 느껴졌으니까요. 그런데 나이가 들수록 혈우병이라는 하나의 병은 ‘나의 인생 중 일부분에 지나지 않는다’는 사실을 깨닫게 되었습니다. 특히 현재 혈우병 관련한 의학 발달과 혈우재단 및 코헨회의 지원을 생각해 보면, 혈우병은 불치병이 아니라 지속적인 관리가 필요한 만성질환이 되었다고 말할 수 있습니다.



그런 점에서 스스로 환자라는 프레임에서 벗어나는 것, 혈우병을 가지고 있더라도 생각보다 다양한 활동을 할 수 있으며 '일상'을 만들어야 한다는 것을 우리 환우들이 잊지 않았으면 좋겠습니다. 그리고 '나만 아픈 것이 아니라, 가족과 함께 아픈 것이고 함께 이겨내야(성장해야) 한다는 점도 깨달았으면 좋겠습니다. 제가 좋아하는 애니메이션 중에 <늑대아이>라는 작품이 있습니다. 어느 날 문득 자신의 아이들이 늑대로 변한다는 사실을 알게 된 엄마와 '늑대인' 아이들이 성장하면서 벌어지는 이야기를 담고 있는 작품인데, 저는 '저와 저의 어머니의 관계'를 떠올리면서 영화를 봤습니다. 사소한 조건 하나가 한 존재의 숭고한 생명의 가치를 부정할 수는 없다는 점과, 가족이란 함께 공존하고 성장하는 존재라는 의미를 깊이 깨달았습니다.

이제 겨울이 지나게 되면 저는 재활치료를 마치고, 다시 일상으로 돌아가 학교에서 학생들을 가르치고 논문을 준비하고 새로운 작품들을 접하며 소설 이론에 대한 책을 쓰게 될 것입니다. 무릎 수술과 재활이라는 힘든 시간을 보내며 저를 응원하고 일상으로 돌아가게 도와준 혈우재단과 코헬회에 깊은 감사의 인사를 드리며 이 글을 마치겠습니다. 긴 글을 읽어주셔서 감사합니다.





Family Story

이태준 환우

자가주사로 일깨운 나만의 정체성



안녕하세요. 현재 누적 방문자 천만 명 이상인 “건빵의 음악 블로그”, 구독자 만 명 이상의 유튜브 채널 “건빵뮤직”을 운영하고 있는 1994년생 음악 애호가 이태준입니다.

저는 생후 11개월이 되었을 때 혈우병A 중증 진단을 받았습니다. 당시 부모님께서 제가 플라스틱 포크순가락으로 요거트를 먹은 뒤에 볼이 계속 부어있는 걸 보시고 병원에 데려갔을 때 이 사실을 발견하셨다고 합니다.

그만큼 어렸을 적에 힘든 일을 많이 겪기도 하였습니다. 제가 사는 의정부에서 혈우재단이 있는 서울까지 셀 수 없이 오갔으며, 급할 땐 집 근처에 있는 병원을 갔다가 혈관주사를 계속 실패해 6번 넘게 시도한 적도 부지기수였습니다. 초등학교 때는 체육 시간에 혼자 교실에 남아서 다른 친구들이 놀고 있는 모습을 보며 부러워하곤 했습니다.

하지만 어려서부터 제 스스로 무언가를 해내고자 하는 열망이 컸습니다. 덕분에 공부를 게을리 하지 않아 중학교를 전교 1등으로 졸업했고, 고등학교에 들어가서는 자가주사를 익힌 덕분에 체육 시간에도 친구들과 함께 할 수 있었습니다. 또 학교에 빠지는 날도 없어서 개근상을 받는 등 보다 건강하고 활동적으로 삶을 펼쳐나갔습니다.

이후 대학생이 되어서는 그저 학점과 자격증만을 좇기보다, 저만의 차별화된 정체성을 확립하고 싶었습니다. 이때, 제가 어려서부터 늘 끼고 지내던 음악을 가지고, 제 전공인 국어국문학과 학생의 강점도 살릴 수 있는 음악 블로그를 떠올려봤습니다. 그래서 “좋은 음악 콘텐츠를 보다 많은 이들에게 알차게 전하는 역할”을 해보자는 생각에 2014년 6월 30일부터 “건빵의 음악 블로그”를 시작했습니다.

저는 블로그 내 여러 카테고리를 통하여 힙합, EDM(전자댄스음악), 록, R&B 등 장르를 불문하고 좋은 음악과 아티스트를 소개할 뿐만 아니라, 공연 정보와 후기, 앨범 소개까지 유익한 정보들을 다루고 있습니다. 혹시 여

러분들께서도 음악을 좋아하신다면 꼭 한 번 방문해주시길 바랍니다! :D
(블로그 주소 blog.naver.com/tjun3d)



저는 블로그를 운영하면서 단순히 음악과 관련한 콘텐츠를 게재하는 것을 넘어 본격적으로 음악 산업 자체에 관심을 갖게 되었습니다. 덕분에 지금은 공연 애호가로까지 거듭났습니다. 저는 2014년 하반기부터 지금까지 100번 넘게 각종 공연과 페스티벌에 다녀왔습니다. 저 또한 제가 이렇게 많은 음악 이벤트에 다녀왔다는 사실에 놀랄 정도입니다. 여기에는 제가 가장 좋아하는 장르인 '록' 음악으로 가득한 록 페스티

벌을 비롯해, 대형 EDM 페스티벌, 긴 시간 동안 진행되는 힙합 공연 같이 활동성 강한 이벤트도 포함되어 있습니다. 저의 "최애"(최고로 사랑하는) 밴드 '콜드플레이'를 비롯해, 관객이 인산인해를 이루는 외국 아티스트들의 내한 공연도 많이 다녀왔습니다.

사람들이 많이 붐비는 공연장이라고 하니 혹시나 제가 다치지는 않았을까, 공연을 즐기는 데 불편함은 없었을까 걱정하시는 분들이 있을 것 같은데, 다행히도 실제로 공연에 가서 심한 부상이나 출혈을 겪은 적은 한 번도 없었습니다. 그렇다고 몸을 사리느라 공연의 현장감을 제대로 즐기지 못하여 아쉬워했던 적도 거의 없었습니다.

오히려 함께 공연장에 간 친구들보다 더 열심히 놀거나, 혼자 하루 종일 있다 온 경우도 다반사입니다! 이는 평소에 자가주사를 바탕으로 유지요법을 철저히 하고, 공연장에 가서도 스스로 컨디션을 살피며 남다른 주의를 기울였기에 가능한 일이었습니다. 물론 지금까지 공연을 즐길 수 있게 되기 까지, 어렸을 때부터 제 몸을 보살펴주신 부모님의 정성도 매우 컸습니다. 부모님 덕분에 그 동안 수술이나 치료도 받지 않았고 이만큼 자랄 수 있습니다. 지금까지 부모님께서 저를 보살펴주신 점에 감사함을 잊지 않고 있습니다.

이처럼 음악과 공연을 워낙 좋아하다보니, 2015년부터는 음악 산업과 밀접한 관련이 있는 대외활동도 하나 둘씩 경험하기 시작했습니다. 그 과정에서 유튜브 채널을 운영하고 싶다는 생각도 하게 되어서 2016년 말부터 본격적으로 음악을 주제로 하는 유튜브 채널 "건빵뮤직"을 운영하게 되었습니다. 이후에 이 모든 경험들을 바탕으로 음악 회사에서 인턴 업무도 할 수 있었죠.



결국 제가 지금처럼 '전문적이고 적극적인 음악 애호가'로서 정체성을 맘껏 발현하게 된 데에는 주기적이고 확실한 유지요법이 큰 역할을 했다고 말하고 싶습니다. 유지요법에 있어서는 자가주사를 얼마나 능숙하게 다루는가가 중요하다고 생각합니다. 유지요법을 할 때도 그렇지만, 일상생활을 하는 도중에 이상 증세가 느껴질 경우에도 바로 대처가 가능하기 때문입니다. 만약 자가주사가 불가능했다면 음악 페스티벌은커녕 각종 대외활동이나 인턴을 할 때도 결코 녹록지 않았을 것입니다.

더불어, 혈우병을 부정적인 콤플렉스로 여기지 않은 자세 또한 언급하고 싶습니다. 저는 어려서부터 야외 활동을 하는 데 많은 제약이 따르다 보니 집에서 음악을 듣거나 책을 접하며 보내는 시간이 많았습니다. 또, 확장 시절에 주변 사람들이 혈우병을 긍정적으로 인식하게끔 평소의 생활태도와 공부에 신경을 많이 썼습니다.

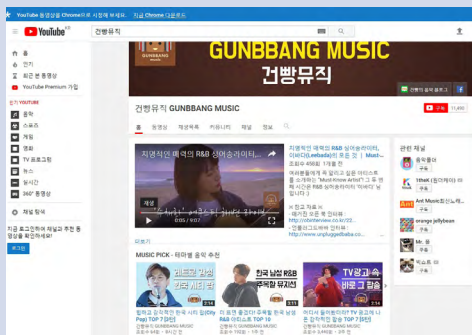
그 결과 어려서부터 스스로 무언가를 성취해내는 것에 습관이 길들여졌습니다. 덕분에 자가주사도 늦지 않게 익힐 수 있었습니다. 무엇보다 지금껏 음악과 관련하여 여러 가지를 경험하면서 훨씬 자신감 있고 외향적인 성격을 갖게 되었습니다. 또한 역설적으로, 혈우병으로 인해 오히려 지금과 같은 삶이 만들어졌다고 생각하고 있습니다.

물론 각자의 환경과 관심 분야가 천차만별이기 때문에 저의 사례가 모두의 공감을 이끌어내긴 어렵다고 생각합니다.

하지만 분명히 저마다 유독 관심 있는 주제가 있고, 즐겨하는 취미 생활이 있을 것입니다. 예를 들면, 저에게는 그게 음악이고, 취미 생활로는 음악 감상과 유튜브 영상 시청인 것처럼 말이죠. 그만큼 이 글을 읽는 모든 분들, 특히 저처럼 청춘의 시기에 있는 분들에게 “혈우병에 지레 겁먹지 말고, 자신이 가장 좋아하거나 하고 싶은 게 있다면 당장 해보세요.”라는 메시지를 꼭 전하고 싶습니다.

그 중에서도 자신만의 정체성을 보여줄 수 있는 활동을 떠올려보시기를 바랍니다. 그게 꼭 거창하거나 활동적일 필요는 없습니다. 사실 제가 앞서 말한 블로그도 만든 지 처음에는 몇 달 동안 하루에 고작 100명 정도만 오는 수준에 불과했습니다. 처음 대외활동을 해보기 전까지는 혹시나 혈우병 때문에 불리하지 않을까 하는 기우(杞憂)도 컸고, 활발한 야외 페스티벌에 갈 때는 더욱 걱정이 앞섰습니다.

하지만 실제로 해보니 이러한 일들은 지극히 성공적으로 완수되었고 제



하지만 실제로 해보니 이러한 일들은 지극히 성공적으로 완수되었고 제

게 남다른 정체성까지 부여했습니다. 즉, 어떠한 일을 제대로 해보기도 전에 그게 잘 될지 너무 계산을 하거나, 큰 위험이 느껴질 경우 어떻게 해야 할지 주저하면서 포기해버리는 태도를 경계하면 좋겠습니다. 돌이켜보면 그동안 제가 어떤 일을 해서 후회한 경우는 거의 전무하지만, 해보지 않아서 아쉬워한 일들은 상당히 많습니다. 참고로 제 주변에 취업을 준비하면서 맹목적으로 학점과 자격증에 찢절매고, 기계처럼 외국어 공부를 하는 사람들을 수 없이 봤습니다. 저는 그런 사람들을 볼 때마다 그저 안타까웠습니다.

요즘에는 남들 다 하는 걸 따라가기보다는, 오히려 자신이 좋아하는 분야에 “덕후”(한 분야에 열중하는 사람을 일컫는 말)임을 뚜렷하게 나타내는 사람들이 훨씬 눈에 잘 띄는 것 같습니다. 왜냐하면 그런 사람들은 자신이 좋아하는 일에서만큼은 확실한 결과물을 갖고 있기 때문입니다. 그렇기 때문에 수동적으로 자기가 가장 관심 갖고 재미있어 하는 것을 소비만 하지 마시고, “내가 이 분야에 있어서만큼은 정말 애정이 깊고 지식도 풍부하다”라는 사실을 모두가 단번에 알 수 있을 만한 무언가를 만들어보시길 강력히 권해드립니다!

저는 앞으로 1년 안에 유튜브 채널 구독자를 10만 명까지 늘리고, 블로그도 누적 방문자가 2천만, 3천만이 될 때까지 계속 운영할 예정입니다. 최근에는 실제로 음악 산업에서 A&R(Artist and Repertoire, 아티스트의 음반 제작 총괄업무)이라는 업무를 하면서 저의 정체성을 보다 발현하고자 열심히 준비 중입니다.

그만큼 블로그, 유튜브를 비롯해 음악 산업 쪽과 관련하여 제게 궁금한 점이 있다면 재단 측을 통해 연락주시길 바랍니다! 음악 산업 분야는 관련 경험을 지닌 사람이 많이 알수록 좋기 때문에, 제가 조금이라도 도움이 되어드릴 수 있다면 좋겠습니다. ㅎㅎ 긴 글 읽어주셔서 감사합니다.





보건복지부, 혈우병치료제 처방에 관한 고시 일부 변경

얼마전 보건복지부는 「요양급여의 적용기준 및 방법에 관한 세부사항」(보건복지부 고시 제2018-280호)을 개정·발표하였습니다. 이로써 혈우병치료제 처방에 관하여 일부 사항이 변경되었으니 환우 여러분들께서는 아래 내용을 참고하여 주시기 바랍니다.

◆ 혈우병 관련 변경사항

- 그동안 보건복지부에서는 혈우병치료제 투여 횟수에 관하여 월 2회 내원을 기준으로 Ⅷ인자 환자는 '1회 내원당 최대 5회분 및 월 최대 10회분'의 처방을, 중증 환자들에 대해서는 '1회 내원당 최대 6회분 및 월 최대 12회분'의 처방을 인정하고, Ⅸ인자 환자에 대해서는 처음 '1회 내원 시 4회분, 2회 내원 시 3회분(중증 환자는 4회분)을 인정하여 월 최대 7회분(중증 8회)'의 처방을 인정하였음.
- 그런데 보건복지부의 고시 변경으로 인하여 기존의 '월' 기준을 4주로 하고, 4주당 2회 내원을 '기본'으로 하되 의학적으로 환자의 상태가 안정적이라고 판단될 경우 '예외적'으로 Ⅷ인자 환자들은 '1회 내원 시 총 10회분(중증 환자는 12회분)까지 처방이 가능'하도록 변경되었음. (Ⅸ인자 환자는 1회 내원 시 7회, 중증환자는 8회까지 가능)
- 또한 중등증 이상의 출혈 시 의학적 판단에 따라 아래와 같이 1회 최대 투여용량도 변경되었음.

구분	변경전	변경후
Ⅸ인자 치료제	52 IU/kg (소아 56 IU/kg)	65 IU/kg (소아 70 IU/kg)
릭수비스주	44 IU/kg (소아 56 IU/kg)	55 IU/kg (소아 70 IU/kg)
알프로릭스주	40 IU/kg (소아 56 IU/kg)	50 IU/kg (소아 70 IU/kg)

위 변경사항은 약품허가에 관한 국내외 허가사항, 가이드라인, 학회의견 등을 반영한 조치라고 하며, 2019년 1월 1일부로 시행되고 있습니다.

보다 자세한 내용은 보건복지부 홈페이지 www.mohw.go.kr를 참고해주시기 바라며, 이와 관련하여 문의사항 있으신 분들은 재단사무국(02-3473-6100, 내선 306)이나 재단의원(02-3473-6107)으로 연락주시기 바랍니다.

골다공증을 조심하세요

매년 봄으로 넘어가는 2~3월, 늦겨울 환절기에는 골다공증으로 병원을 찾는 사람들이 많아진다. 나이가 많거나 체중이 많이 나가는 사람들은 각별히 골다공증에 주의할 필요가 있다.

골다공증이란?

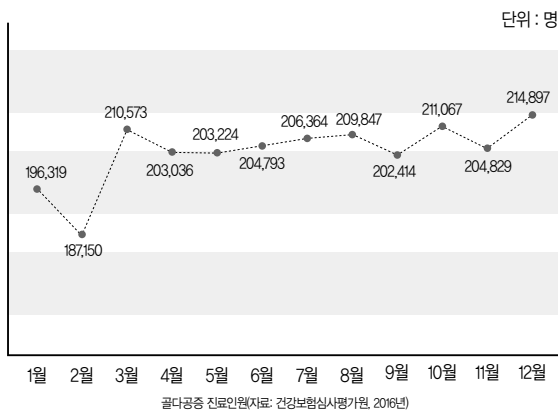


골다공증(骨多孔症)이란 쉽게 말하여 뼈의 밀도와 강도가 약해져서 뼈에 작은 구멍들이 생기고, 그 결과 작은 충격에도 쉽게 골절되는 증상을 말한다.



성별로는 남성보다는 여성에게서 월등히 많이 발견되고, 연령대로는 50~60대 이상 중장년층에게서 주로 발생한다.

늦겨울 골다공증 유행



골다공증은 대체로 날씨가 추울 때 자주 발생하는데, 특히 겨울에서 봄으로 넘어가는 늦겨울 환절기에 진료인원이 급증하는 것을 볼 수 있다. 이는 이시기에 뼈 생성에 중요한 역할을 하는 비타민D가 부족해지는 것과 관련 있다. 비타민D는 주로 햇빛을 통해 합성되는데, 겨울~봄은 일조량이 감소하여 비타민D 흡수량도 감소한다.



골다공증의 위험성

<p>전조증상(예고) 없음</p>	<p>골절</p>	<p>재골절의 위험</p>
<p>후유증</p>	<p>만성질환 합병증 위험성</p>	<p>비교적 높은 사망률 (골절 후 5년내 사망률 증가)</p>

예방

<p>짜거나 기름진 음식 삼가기</p>	<p>금연</p>	<p>술, 커피, 탄산음료 등 뼈에 좋지 않은 음식 삼가기</p>
<p>적당한 운동으로 적정 체중을 유지하고 근력기르기</p>	<p>날씨가 좋은 날엔 가벼운 산책을 하거나 야외에서 운동하기</p>	<p>평소에 넘어지지 않게 조심하기 (낙상주의)</p>

참고

질병관리본부 국가건강정보포털, 2016. <골다공증> / 건강정보심사평가원, <건강나래-당신의 뼈는 안녕하십니까? '골다공증'>

Question.

“혈우 환우도 군대에 갈 수 있나요?”

대부분 남성인 혈우 환우들은 군대에 관한 궁금증을 갖곤 한다. 환우들이 병역에 관하여 주로 궁금해 하는 질문을 추려보았으니 20대를 앞두고 있거나 신체검사를 받을 예정인 환우들은 참고하시기 바란다.

Q. 혈우 환우입니다. 현역병으로 군복무가 가능할까요?

A. 혈우병으로 진단을 받으면 현역병으로는 군대에 갈 수 없습니다. 국방부가 지난해 9월 개정 발표한 국방부령 제968호(제11조, 20조, 21조 관련)에 따르면 혈액응고장애가 있는 사람은 신체검사를 통해 5급 또는 6급으로 판정한다고 명시하고 있습니다. 여기서 5급, 6급은 현역 군인으로서의 병역의 의무를 할 수 없다고 판단되는 등급으로, 결과적으로 육군, 해군, 공군을 비롯하여 공익근무요원에서도 제외된다는 것을 의미합니다. 여기서 혈액응고장애라는 말에는 ‘혈액응고인자의 보충이 필요하지 아니한 단순 감소 또는 폰빌레브란트병(Von Willebrand disease)’과 ‘지속적인 혈액응고인자의 감소로 인한 출혈로 응고인자의 보충이 필요한 경우’, ‘혈소판 기능 장애’가 포함되어 있습니다. 즉 이에 따르면 지속적으로 응고인자를 투여해야 하는 혈우 환우뿐만 아니라 지속적으로 응고인자를 투여하지 않아도 될 정도의 출혈을 보이는 환우(혈우병 경증 및 중등증, 혈소판 기능 장애), 폰빌레프란트병 환우, 기타 경미한 출혈질환을 갖고 있는 환우 모두 현역병 대상에서 제외된다는 말입니다. (단 폰빌레브란트병의 경우 전시에는 4급으로 복무가 가능함.) 국방부령에 관한 자세한 내용은 병무청 홈페이지(www.mma.go.kr)에서 확인하실 수 있습니다.

과목	질병·심신장애의 정도	평가기준(단위:급)		
내과	27. 혈액응고장애	병역	전역	전시
	가. 혈액응고인자의 보충이 필요하지 아니한 단순 감소 또는 폰빌레브란트병(Von Willebrand disease)	5	5	4
	나. 지속적인 혈액응고인자의 감소로 인한 출혈로 응고인자의 보충이 필요한 경우	6	6	6
	다. 혈소판 기능 장애	6	6	6

▲ 국방부령 [질병·심신장애의 정도 및 평가기준] (제11조·제20조 및 제21조 관련)



Q. 병역 신체검사 시 혈우 환우들은 주로 몇 급 판정을 받나요?

A. 혈우 환우는 주로 6급 또는 5급 판정을 받습니다. 여기서 6급이란 병역의 의무를 감당할 수 없다고 판단되는 사람에게 주어지는 등급으로, '면제'에 해당한다고 보시면 됩니다. 6급 판정을 받으면 현역병으로서의 군복무, 공익근무, 예비군, 민방위 교육(훈련)에서도 제외됩니다. 5급은 '전시근로역'(구 '제2국민역')으로 현역이나 공익근무요원으로 복무할 수는 없지만 민방위 교육(훈련) 대상에는 포함되고 전시(전쟁에 준하는 국가의 위급상황 시)에 근로인력으로 포함되는 사람에게 주어지는 등급입니다. 따라서 이 또한 사실상 현역병으로서의 군복무 면제에 해당한다고 볼 수 있습니다.

Q. 군대에서 훈련을 하던 중 혈우병인 것을 알게 되었습니다.

A. 일부 출혈 정도가 심하지 않은 혈우 환우, 폰빌레브란트병 환우, 기타출혈질환 환우는 군대에 가기 전까지 출혈질환이 있는 것을 모르다가 군대에서 알게 되는 경우가 있습니다. 이 경우 훈련소에서 출혈질환이 있는 것을 알게 되면 바로 귀가조치를, 복무할 부대가 정해진 다음에 알게 된다면 의료기관에서 진단을 받은 후 절차를 걸쳐 전역 조치됩니다.

Q. 병역 신체검사를 받으러 가기 전에 어떤 것들을 준비해야 하나요?

A. 본인이 혈우병 또는 출혈질환 환우라는 것을 증명할 수 있는 진료기록지와 병사용진단서를 준비해야 합니다. 진료기록지와 병사용진단서는 내원하고 있는 의료기관에 의뢰하면 발급받을 수 있습니다. 이때 진료기록지는 신체검사에서 본인의 질환여부와 함께 출혈로 인하여 현역병으로서의 군복무가 어렵다는 사실을 증명하는 역할을 하므로, 앞으로 1~2년 이내에 신체검사를 받을 계획이 있는 환우들은 출혈 정도에 관계없이 적어도 6개월 전부터는 의료기관에 내원할 것을 권합니다.

기타 군복무, 병역과 관련한 문의사항은 혈우재단 복지기획팀(02-3473-6100, 내선 310)으로 연락주시기 바랍니다.

단백질을 말하다, 도서 <단백질의 일생>

혈우병에 대한 궁금증, 그 끝은 단백질?

“혈우병, 그게 뭐야?” 가까운 지인들에게 혈우병에 대해 이야기를 해본 적이 있는 환우라면 이러한 질문을 한 번쯤 들어봤을 것이다. 대부분의 환우는 “피가 나면 멈출 때까지 조금 시간이 걸리는 병이야”라는 식으로, 간단하게 대답할 것이다. 틀린 말은 아니다. 하지만 곰곰이 생각해보면 완벽하게 정답도 아니다. 왜냐하면 ‘지혈이 빨리 안 된다’는 것은 혈우병의 주된 특징일 뿐 정의가 아니기 때문이다.

어떠한 질환에 대해 정의하는 것은 매우 어려운 일이다. 그 분야의 전문가가 아닌 이상 어느 누구도 정확하게 설명하지 못할 것이다. 마치 인류가 여러 질환들 가운데 감기를 비교적 친숙하게 받아들이면서도, 감기가 어떠한 원인과 과정을 통해 걸리는 것인지 속 시원하게 설명하지 못하는 것처럼 말이다.

물론 환우들에게는 지식보다 방법이 중요하다. 혈우병이 무엇인지, 왜 걸리는지도 중요하지만 출혈을 예방(관리)하고 건강하게 살아가는 게 더욱 중요한 관심사라는 말이다. 하지만 그렇다고 혈우병에 대해 아는 것을 소홀히 해도 된다는 말은 아니다.

그렇다면 혈우병은 왜 생기는 걸까. 단순하게 생각해보자. 혈우병은 혈액 내에 VIII(8)번, IX(9)번 응고인자가 없거나 부족할 때 생기는 질환으로 알려져 있다. 그럼 응고인자는 대체 무엇일까. 응고인자는 쉽게 말해서 피를 응고시키는(굳게 하는) 성질을 지닌 단백질이다.

단백질! 혈우병이 왜 생기는지 알아보기 위하여 하나씩 거슬러 올라가보았더니 단백질이 나타났다. 그렇다면 결국 단백질이 혈우병의 비밀을 풀어줄 열쇠인 걸까?

알고보면 매우 중요한 성분, 단백질

여러분은 단백질에 대해 얼마나 알고 있는가. 의사나 과학자, 또는 학교에서 생물을 공부한 사람이라면 단백질에 대해 잘 알겠지만, 그렇지 않은 사람들은 단백질을 탄수화물, 지방과 함께 꼭 먹어야 하는 필수영양소 정도로만 알고 있을 것이다.

일본의 세포생물학 교수 나가타 가즈히로가 쓴 <단백질의 일생>은 단백질에 대해 비교적 쉽게 설명하고 있는 책이다. 비록 혈우병에 대해서는 짚막하게 소개하고 있지만, 병과 깊은 관련이 있다고 볼 수 있는 단백질에 대해서는 매우 상세하고도 쉽게 설명하고 있다. 때문에 혈우 환우들이 혈우병과 응고인자에 대한 배경지식을 쌓는 데 도움이 될 것으로 보인다.



책에서는 단백질이 ‘탄생-성장-수송-죽음’의 과정을 거치는 생명체로 묘사되고 있다. 마치 인간처럼 단백질도 일련의 생의 과정을 겪고 소멸된다. 그리고 인간이 세상에 태어나 다양한 일과 활동을 하며 살다가 흙으로 돌아가듯이, 단백질도 우리 몸속에서 여러 일을 하다가 사라진다.

저자에 따르면 우리는 평소 단백질의 일생을 느끼지 못한 채 살아가지만 질병에 걸리거나 몸에 이상이 생겼을 때 그것을 느낀다고 한다. 특히 신경변성 질환, 유전성 질환은 단백질 합성과 밀접한 관련이 있다. 혈우병의 70% 정도가 유전에 의해 발현되는 만큼 이 대목은 혈우 환우들도 주목할 만한 부분이다.

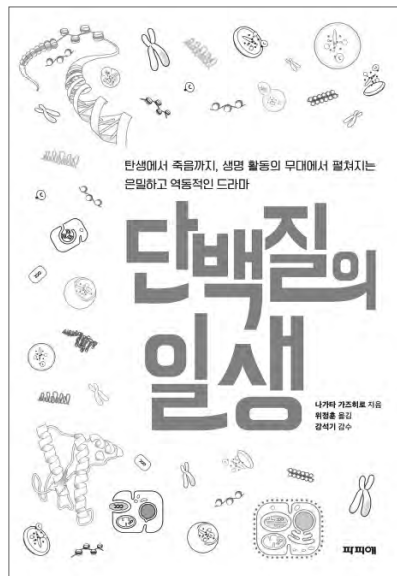
유전성 질환이 단백질과 관련이 있는 이유는 유전자 정보가 다름 아닌 단백질의 아미노산 배열을 지정하는 정보이기 때문이다. 따라서 유전자에 변이가 생기면 단백질에도 변이나 이상이 생긴다. 혈우병을 비롯하여 낭포성섬유증, 알츠하이머병, 근위축증, 크제는 백내장이나 당뇨병도 여기에 포함된다고 할 수 있다. 때문에 연구자들은 이러한 질병을 근본적으로 치료하기 위해 유전자 치료를 생각하지 않을 수 없다고 한다. (저자의 표현으로는 아직까지 ‘유전자 치료법이 발견될 가능성이 작기는 하지만 있다고 보아도 될 것이다’라고 하였다.)

그렇다면 단백질이 죽으면 우리는 어떻게 될까. 우리도 같이 죽게 될까. 아니다. 늙고 오래된 단백질이 죽으면 새로운 단백질이 생긴다. 그러므로 단백질은 교체된다고 보는 것이 맞다. 단백질은 우리 몸에서 약 20% 정도를 차지한다. 체중이 80kg인 사람은 16kg 정도가 단백질이다. 하루에 교체되는 단백질은 2~3%이므로 이 사람은 하루에 300~480g의 단백질이 새 것으로 교체되는 셈이다.

우리 몸을 구성하는 성분 중 60~70%가 수분이라는 것을 떠올려보면 단백질이 차지하는 20%가 결코 작은 비중이 아니라는 것을 알 수 있다. 이처럼 단백질은 신체를 책임지는 매우 중요한 물질 가운데 하나이다. 더구나 DNA 정보도 담고 있고 응고인자와도 밀접한 관련이 있다고 하니, 우리 혈우 환우들은 더욱 더 관심을 가져야 할 성분이 아닐까.

지면상 책에서 다루진 단백질의 일생을 다 담지 못하였다. 단백질과 생화학에 관심이 많은 환우라면 열심히 출혈관리를 하면서 한 번쯤 읽어보는 것도 좋을 것이다.

〈헤모인컬처〉는 혈우병과 관련한 문화콘텐츠에 대해 알아보는 칼럼입니다. 환우, 가족 여러분들께 혈우병과 관련한 도서, 영화, 음악, 공연 등 다양한 문화 콘텐츠를 소개해 드리겠습니다.



도서출판 파피에

01

2019년 재단 시무식

혈우재단은 지난 1월 2일(수) 4층 교육실에서 2019년 새해를 맞이하여 시무식을 가졌다.

이 자리에서 최용목 상임이사는 “다사다난했던 2018년 한 해를 잘 보내고 이제 황금돼지의 해라고 불리는 기해년이 밝았습니다. 우리는 예부터 삶에서 천지인(天地人)의 원리를 생각하며 살았는데, 이처럼 하늘의 뜻과 인관관계에 대한 이해를 바탕으로 2019년 한 해도 화목하고 건강하게 보내주시기 바랍니다” 라고 말하며 임직원들에게 신년 인사를 전하였다.

한편 이날 재단의원에서는 새해가 시작된 기념으로 내원한 환우, 가족들에게 기념 다과를 나눠드렸다.



02

2019년도 재단 슬로건 발표

재단은 2019년도 슬로건으로 ‘함께 이루는 삶’을 발표하였다. 새로운 슬로건인 ‘함께 이루는 삶’은 ‘2019년도 한 해 동안 뜻을 모아, 함께 이루어나가는 삶을 만들자’는 의미를 담고 있다.



03

2019년도 연평균 보험료 분위 및 재단지원 상한액

얼마전 국민건강보험에서 2019년도 본인부담상한액을 발표하였다. 이에 재단의 지원 상한액도 변경되었으니 환우, 가족들은 아래 표를 참고하시기 바란다.

연도	요양병원 입원일수	연평균 건강보험료 분위(저소득 → 고소득)							(단위 : 천원)
		1분위	2~3분위	4~5분위	6~7분위	8분위	9분위	10분위	
2018년	120일이하	800	1,000	1,500	2,600	3,130	4,180	5,230	
	120일초과	1,240	1,550	2,080					
	120일이하 지원상한액	400	500	750	1,300	1,565	2,090	2,615	
	120일초과 지원상한액	620	775	1,040					
2019년	120일이하	810	1,010	1,520	2,800	3,500	4,300	5,800	
	120일초과	1,250	1,570	2,110					
	120일이하 지원상한액	405	505	760	1,400	1,750	2,150	2,900	
	120일초과 지원상한액	625	785	1,055					

요양병원에 입원한 적이 없는 경우는 '120일 이하' 기준에 해당됨.

문의: 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 11 · 12월 후원자

강명수, 강민규, 강성대, 강영호, 강용구, 강은지, 강준호, 강태근, 강태욱, 강현구, 고관영, 고시은, 고우린, 고재일, 고정석, 객민성, 객신영, 구병수, 권봉성, 권순욱, 권오성, 기영배, 김강석, 김대식, 김대중, 김대현, 김도엽, 김도훈, 김동섭, 김민정, 김민지, 김민찬, 김민호, 김법민, 김산하, 김상기, 김상섭, 김선우, 김성배, 김성훤, 김세원, 김수광, 김수애, 김승재, 김연희, 김영진, 김영호, 김요섭, 김용준, 김유진, 김은지, 김응문, 김재홍, 김정두, 김정민, 김정영, 김정치, 김종구, 김종록, 김종연, 김중환, 김주호, 김준영, 김진수, 김진아, 김진웅, 김창진, 김태형, 김태희, 김현우, 김현욱, 남상현, 남지혜, 남혜미, 노성일, 노지훈, 노연태, 도종석, 문대한, 문영애, 민문기, 박건식, 박광수, 박광준, 박대영, 박민호, 박병희, 박상식, 박상진, 박상현, 박슬기, 박승민, 박연국, 박영범, 박영숙, 박우성, 박원호, 박정현, 박종민, 박현진, 박형순, 박혜라, 박혜영, 방성환, 백승재, 서석준, 서영하, 서종대, 서현주, 소갑영, 손선기, 손성민, 손정진, 손태준, 송로환, 송민규, 송민성, 송행은, 송향도, 신무용, 신승윤, 신용원, 신정섭, 신철호, 신현상, 신호석, 신흥규, 안승진, 안요한, 안지원, 안창용, 양승호, 양신하, 양준열, 엄 신, 엄필용, 연윤호, 오미영, 오승현, 오영한, 오유정, 오창택, 오택근, 우성영, 원남철, 원성연, 유경호, 유광재, 유재학, 유지은, 유한민, 윤영욱, 윤준순, 윤종환, 이규성, 이규현, 이동민, 이동준, 이만희, 이명원, 이명현, 이미숙, 이민경, 이민웅, 이상욱, 이선미, 이선형, 이성률, 이성인, 이수현, 이승학, 이아람, 이영철, 이용현, 이원욱, 이유진, 이은지, 이은혜, 이인규, 이재호, 이정숙, 이종남, 이종호, 이진철, 이정민, 이태훈, 이혜지, 이호정, 임광목, 임광빈, 임동수, 임미선, 임승현, 임유나, 임현수, 임현중, 장세병, 장영준, 장인석, 장준영, 전영찬, 전종수, 전혜승, 정강수, 정규명, 정규태, 정래범, 정명은, 정연재, 정재석, 정재현, 정주희, 정진주, 정한국, 정해원, 정현우, 정홍민, 정희영, 조경수, 조경환, 조광선, 조민기, 조민성, 조성범, 조용숙, 조재욱, 조재훈, 조준호, 조현정, 지현정, 진민우, 채규탁, 천문기, 최경미, 최경선, 최경옥, 최선민, 최수진, 최 용, 최우섭, 최중현, 최진성, 최진희, 최태중, 한무리, 한상결, 한정엽, 한태희, 한혜정, 함영호, 허은철, 현경환, 홍승민, 홍초롱, 황동휘, 황선우, 황성호, 황용하, 황정필, 황준수. 이상 260명

독자우체통

문제를 풀어 혈우재단으로
보내주세요.

정답을 모두 맞으신 분들께는
소정의 상품을 드립니다.

1. 다음 중 골다공증을 예방하기 위한 방법으로 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 금연하기
- ② 고열량, 고지방 음식을 많이 먹기
- ③ 운동을 통해 적정 체중을 유지하고 근력을 기르기
- ④ 평소에 넘어지지 않게 조심하기

2. 다음 중 혈우 환우의 자가관리에 관한 것으로 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 부모는 환우 자녀가 힘들어할 때 무조건 도와주기보다 스스로 문제를 해결할 수 있도록 지켜보고 적절히 지원해주는 것이 좋다.
- ② 예상치 못한 출혈에 대비하기 위하여 외출, 외박 시에는 응고인자제제 주사도 구를 구비할 필요가 있다.
- ③ 주변에 혈우병 사실을 알리는 것이 숨기는 것보다 항상 좋다.
- ④ 늦어도 청소년시기가 지나기 전에는 자가주사를 배우는 것이 생활하는 데 좋다고 할 수 있다.

3. 2019년은 기해년입니다. 기해년을 상징하는 동물은 무엇일까요? (주관식)

나도 한마디

코헬지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

-
- ◇ 청년과 청소년들이 고민하는 부분을 경험담으로 도움을 주시니 많은 힘이 됩니다. - 김민수님
 - ◇ 치아치료에 대해 알게 되어 감사합니다. 앞으로도 유익한 정보 부탁드립니다. - 김사무엘님
 - ◇ 심리적 안정에 도움 되는 글이 좋았습니다. - 김영진님
 - ◇ 혈우가족 이야기 중 <실때를 두려워하지 말고, 한 번 부딪혀봐>라는 글을 관심 깊게 읽었습니다.
- 박윤희님
 - ◇ 이직을 앞둔 청소년들이 직장에 혈우병을 알려야 되는지, 숨겨야 되는지 장단점을 알려주세요. - 임연옥님

보내는 사람

이름 _____

주소 _____

우 표

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

0 6 6 4 1

2019. 1. 2월호 퀴즈

이름 : 전화번호 :
주소 :

1. 다음 중 골다공증을 예방하기 위한 방법으로 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 금연하기
- ② 고열량, 고지방 음식을 많이 먹기
- ③ 운동을 통해 적정 체중을 유지하고 근력을 기르기
- ④ 평소에 넘어지지 않게 조심하기

2. 다음 중 혈우 환우의 자기관리에 관한 것으로 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 부모는 환우 자녀가 힘들어할 때 무조건 도와주기보다 스스로 문제를 해결할 수 있도록 지켜보고 적절히 지원해주는 것이 좋다.
- ② 예상치 못한 출혈에 대비하기 위하여 외출, 외박 시에는 응고인자제제 주사도구를 구비할 필요가 있다.
- ③ 주변에 혈우병 사실을 알리는 것이 숨기는 것보다 항상 좋다.
- ④ 늦어도 청소년시기가 지나기 전에는 자가주사를 배우는 것이 생활하는 데 좋다고 할 수 있다.

3. 2019년은 기해년입니다. 기해년을 상징하는 동물은 무엇일까요? (주관식)

당첨자 명단은 다음호에 발표하며 선물은 자택으로 우송해드립니다.
<2019년 3월 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.

포토칼럼

2019년 황금대지의 해가 밝았습니다.

재단에서도 지난 1월,
새해를 맞이하여 시무식을 가졌습니다.

복을 상징하는 황금대지처럼
올 한 해 동안 환우, 가족 여러분들께
즐겁고 건강한 일들만 있기를 바라는 마음으로
축선을 다하겠습니다.

새해 복 많이 받으시기 바랍니다.



164호 퀴즈 정답

1. ③. 비슷한 연령대, 또래 환우들과의 교류는 환우, 가족의 심리적 안정에 많은 도움이 됩니다
2. ①. 치과치료 시 출혈을 예방하고 보다 안전하게 치료가 이뤄지기 위해서는 치과전문외에게 중증도, 항체/감염/수술 여부, 현재 사용하고 있는 응고인자제제에 대해 알려줘야 합니다. 가족사항은 반드시 알려야 할 사항은 아닙니다.
3. ④. 겨울철 적정 실내온도는 18~21℃입니다. 춥다고 30℃ 이상으로 설정해두면 오히려 건조해지고 면역력이 저하될 가능성이 있습니다.

총 24분이 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.

△ 고은울, 김민수, 김사무엘, 김영미, 김영진, 남경훈, 박윤희, 박헌, 서영랑, 신승민, 엄소영, 오대은, 이대형, 이병길, 이수린, 이은현, 임연옥, 정민철, 최영수, 추동균, 한찬솔, 한찬양, 홍문규, 황하영 <이상 24명>

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 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