

● 한국혈우재단 소식지

크응킴

Korea Hemophilia Foundation
2019 11 / 12 vol.170

특집	함께 이루는 삶
Hemo 특특	생애주기별, 건강하기 성장하기
Hemo 스토리	혈우병 환우의 형제자매 이야기
About 테마	어른의 조건
안내	재단의원(서울) 리모델링 완공
Health life	겨울철 건강 관리하기
알쏭달쏭 Hemo	혈우병 세미나에 대해 알려주세요
헤모 in 컬처	여러 시각에서 본 피 이야기, 도서 <5리터>



마무리

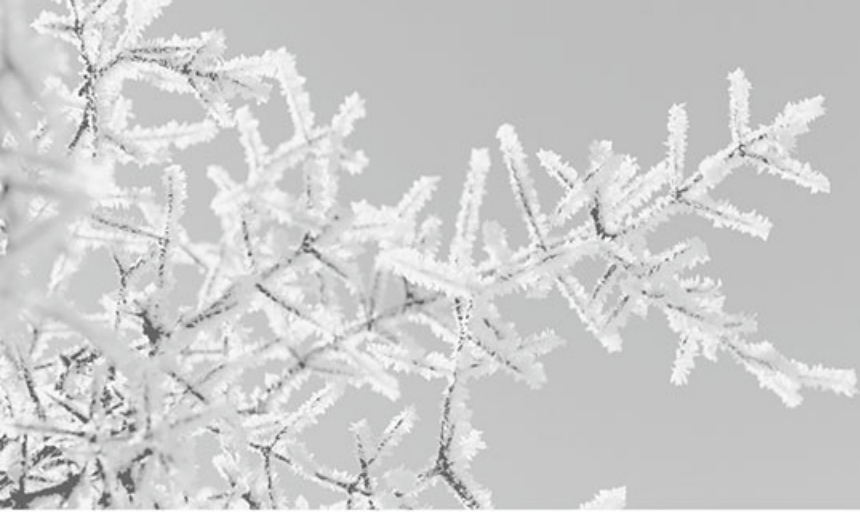
| 편집실 |

어느덧 한 해를 마무리 짓는 계절이 되었습니다. 2019년을 돌아보면 우리 사회에는 크고 작은 일들이 많았습니다. 지난 4월에는 사상 초유의 대형 산불이 강원도 일대를 덮쳤습니다. 당시 많은 사람이 피해를 보았고, 이재민이 발생했습니다. 7월에는 일본이 강제징용 배상 판결에 대한 보복성 조치로, 한국 반도체 제조업체에 대한 수출 규제를 선언하였습니다. 이를 계기로 전례 없던 일본 불매운동이 일어났고, 몇 개월이 지난 지금까지도 국민들의 일본 불매운동, 이른바 ‘노노재팬’이 이어지고 있습니다.

이렇게 사회적으로, 개인적으로 크고 작은 사건들을 겪다 보면 어느새 연초에 했던 다짐이나 계획은 대부분 머릿속에서 사라져버립니다. 자연스러운 일이기도 하지만, 안타까운 일이기도 합니다. 시작보다 중요한 것이 잘 마무리 짓는 일이기 때문입니다. 연초가 되면 항상 새로 시작하는 마음으로 1년을 계획하지만, 정작 계획했던 일들이 어떻게 진행되었고 끝났는지에 대한 반성의 시간 없이 다음 해로 넘어가 버립니다. 이 과정에서 공부, 금연, 운동 등 수많은 계획들이 용두사미로 끝나버리고, 우리는 또다시 새로운 마음으로 1년을 계획합니다.

환우 여러분의 2019년 계획은 무엇이었나요? 연초에 했던 다짐과 계획은 얼마나 지켜졌나요? 환우 여러분들에게 무엇보다 중요한 것은 건강관리계획이었을 것입니다. 뭉뚱그려 관리를 잘하자고 계획한 환우도, 출혈 관리, 치아 관리 등 하나하나 구체적으로 계획을 세운 환우도 있겠지요. 또, 혈우재단의 지원사업을 통한 다양한 치료와 관리를 계획한 환우도 있었을 것입니다. 부디 연초의 계획대로 건강을 잘 지켜왔기를 바랍니다.

2019년 기해년을 마무리하는 이 시점에서 새로 시작될 2020년에 대한 기대와 설렘은 잠시 넣어두고 올해를 잘 마무리해 보는 건 어떨까요? 2019년에 대한 객관적인 평가와 충분한 반성을 한 후에 이를 바탕으로 새로운 계획을 세운다면 더 나은 계획표를 만들 수 있을 것입니다. 2019년 1월로 거슬러 올라가 지난 1년을 되돌아봅시다. 행복했던 순간, 힘들었던 일 등 잊고 있었던 많은 일들을 다시 한번 기억해봅시다. 더불어 한해를 되돌아보며 1년 동안 고생 많았던 자신의 몸과 마음에 수고했다고 한마디 할 수 있는 연말이 되시기를 바랍니다.



CONTENTS

01 초대석 보수와 진보의 갈등을 보면서	2
02 특집 함께 이루는 삶	4
03 Hemo 특특 생애주기별, 건강하기 성장하기	5
04 Hemo 스토리 혈우병 환우의 형제자매 이야기	8
05 About 테마 어른의 조건	11
06 혈우가족 이야기	13
07 안내 재단의원(서울) 리모델링 완공	21
08 Health life 겨울철 건강 관리하기	22
09 알쏭달쏭 HEMO 혈우병 세미나에 대해 알려주세요	24
10 헤모 in 컬처 여러 시각에서 본 피 이야기, 도서 <5리터>	26
11 재단소식	28
12 퀴즈 / 나도 한마디 / 독자 엽서	30

〈보수와 진보의 갈등을 보면서〉



김순기 교수 | 인하대학교 의과대학 인하대병원 소아청소년과

200여 년 전 영국의 의회주의자 에드먼드 버크는 민주화를 요구하여 발생한 프랑스 혁명이 기존 제도와 질서를 포함한 모든 것을 파괴하는 것을 보았습니다. 그는 영국의 명예혁명과는 대비되게 프랑스혁명이 수많은 ‘질서를 파괴하고 전통을 버린’ 것을 비판하였습니다.

최근 우리 사회는 반토막이 났다는 말로도 표현할 수 있을 만큼 국론이 분열되어 있습니다. 서로 불구대천의 원수가 되어 상대방을 비난합니다. 한국 사회의 보수 진보 갈등은 마치 난파하여 표류해 가는 배처럼 흔들리고 있습니다. 가야 할 길은 먼데 과거사와 비본질적인 문제에 집착하여, 현재의 당면한 문제를 망각하고 있는 것입니다. 그러나 배가 산으로 갈 수는 없습니다. 그리고 가지고 있는 쪽박을 깨뜨려서도 안 됩니다. 어쨌든 우리는 같은 배를 타고 있으며 이 배는 목적지로 나아가지 않으면 안 되기 때문입니다.

독일의 막스 베버가 설파한 것처럼, “그럼에도 불구하고” 우리는 현재의 상태를 극복해나가야 합니다. 극복의 과정은 지난(至難)한 것이겠지요. 그 해결방법은 어디서 구해야 하는 것일까요? 버크는 말합니다. “인간은 대단히 불완전한 존재여서, 지상낙원이나 천국을 지구상에 구현할 방법이 없으니 조금씩 노력해 더 나은 사회를 이루도록 최선을 다하자.”, “이 지구는 조상들이 살았고 후손이 살아갈 곳이니 우리가 마음대로 행동하지 말고 충분히 겸손해야 한다.”

의학적인 면에서 보더라도 인간은 참으로 복잡하고 모순적인 뇌구조를 가졌습니다. 만물의 영장이라고는 하지만, 한풀만 벗기면 ‘파충류의 뇌’가 인간의 머리 깊숙이 자리 잡고 있습니다. 조금만 깊숙이 들어가면 본능이 꿈틀거리고 세속적이며 성적(性的)인 추악함이 드러나서 곤란을 겪는 경우도 있습니다. 흥분하면, 곧 후회할 말과 행동이 튀어나오곤 합니다. 혹자는 자신이 수술받기를 꺼린다고 합니다. 수술 시, 마취제가 대뇌를 억제할 때, 저도 모르게 온갖 말들(욕설을 포함하여)이 튀어나올까 봐 두려워서라고 합니다. 부인이 있는 앞에서 숨겨 놓은 애인의 이름이 튀어나오기라도 한다면!

분열을 극소화하고 타협을 이루려면 어떻게 해야 할까요? 대화와 토론의 문화가 필요합니다. 서로 만나서 대화를 해야 합니다. 어떤 조직도 정기적으로 만나는 장(場)이 있어야 합니다. 저는 소아청소년과 의사로서 적어도 1주에 1번씩은 의국회의에 참여합니다. 서로 사이가 좋으면 좋겠지만, 반대인 경우가 왜 없겠습니까? 그래도 1주에 한 번은 서로 만나서 그간의 일을 보고받고, 현재와 향후의 일

에 대하여 대화하고 의견을 개진하고 조정합니다. 이런 과정을 함으로써 조금이라도 서로를 이해하고 소원했던 관계가 조정되지 않았나 생각합니다. 그래서 목요일이면 일찍 일어나 부지런히 전철을 타러 가는 것입니다. 현재는 정년퇴임을 한해 남긴 제가 최고령자이니(별써 그렇게 되었다니!), 참여하지 않아도 길으로는 누가 뭐라고 하진 않을 것입니다. 그러나 적어도 이때만큼은 다 같이 모여서 차도 한 잔하면서 현안을 이야기합니다. 회의가 빨리 진행되어 시간이 남으면, 누군가 최근에 보았던 영화, 드라마나 책 이야기를 덧붙여 이야기는 더 풍성해지고요. 나이가 많거나 지위가 높다고 혼자 주도를 한다든지, 남들에게 말할 기회를 주지 않고 끊임없이 말하여 다른 사람이 끼어들지 못하게 한다든지, 단정하고 세련된 언어가 아닌 품위 없고 거친 말을 하면 분위기가 깨집니다.

병원에서도 전체 회의가 있고, 또한 조직에 따르는 모임들이 있습니다. 학회에서 이사회나 총회가 있듯 혈우병 사회에도 그런 모임들이 있습니다. 그런 모임이 있어서 조직이 잘 굴러가고 발전하는 것입니다. 한 가지 주장하고 싶은 것은 모든 조직의 보직이 일정한 때가 되면 바뀌어야 한다는 것입니다. 절대 권력은 절대 부패한다는 말처럼, 장기집권하면 폐해가 생기고, 또한 새로운 선순환이 어렵기 때문입니다. 그리고 조직을 운영하는 것은 조직원들 스스로를 훈련하고 연마하는 기회이고, 후계자를 키우는 기회일 것입니다.

자료는 오픈(open)되어야 합니다. 이해관계가 얽힌 조직에서는 이를 감추고 적당히 얼버무리는 수도 있는데, 이런 것은 이제 지양되어야 합니다. 회계 자료가 자동으로 계산되는 엑셀 같은 계산기로 되지 않는다면 이는 시대에 너무나도 뒤떨어진 것이 아니겠습니까?

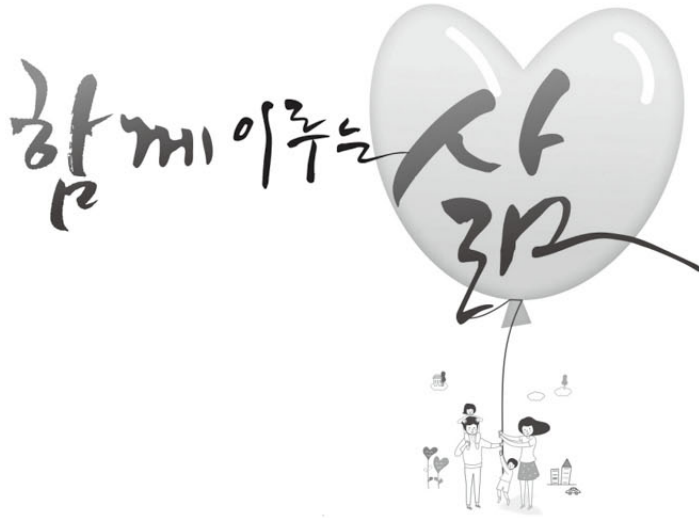
정부는 어떤가요? 서로 정권을 잡거나 재창출하려는 의도까지 견해 있어서 정말로 풀기 어렵겠지만 ‘그럼에도 불구하고’ 풀어나가야 합니다. 오로지 국가와 국민을 위한 점을 명심하고, 서로 만나서 각론부터든지 총론부터든지 풀어나가야 할 것입니다.

토론이 결론이 안날 경우에 무엇을 근거로 결론을 내야 할까요? 민주주의 실험은 이미 서구 유럽과 미국에서 엄청난 시행과 착오를 거쳐 왔습니다. 우리나라는 그냥 그들의 실험 결과를 받아들이면 별 문제가 없을 것입니다. 이 제도는 서구에서나 했던 것이라고 해서 백안시할 것이 아니라 이제 좋은 전통이 같은 지구인이라는 견지에서 받아들이면 좋겠습니다. 서유럽과 미국에 없는 제도를 만드는 것은 그야말로 문제를 푸는 것이 아니라 영킨 실타래를 더욱 헝클어지게 하는 어리석은 것이 될 수 있는 것입니다.

그리고 정치인들은 많이 알아야 하며 그러려면 공부를 많이 해야 합니다. 국가 예산을 효과적으로 쓰고 절약하는 방법 같은 큰 문제에서부터 쓰레기 분리수거 방법 같은 세세한 것을 포함해서지요. 1960~70년대 새마을 운동이 기억납니다. 아침에 모여서 동네를 쓸고 정리하던 시절을~ 그리고 그것은 아름다운 추억이 되었습니다! 지금은 새마을 운동뿐 아니라 새마을 운동도 필요한 것 같습니다. 공동체 사랑은 우리가 속한 집단을 소중하게 여길 때 비롯된다는 사실을 배우는 데 있습니다.

혈우병 사회에서는 그 규범이 어디에 있을까요? 상술한 기본적인 태도도 중요하지만, 의학적인 지식 역시 중요합니다. 요즘 눈이 휘둥그레질 정도로 수많은 약들이 나오고 새로운 치료 방법이 소개되고 있습니다. 철학자 김형석 교수님은 60~75세가 가장 좋은 시절이었다고 회상합니다만, 저는 정년 퇴직이 성큼 다가온 때에도 많은 공부를 해야 하는 지금이 과연 여유롭고 좋은 시절인가 자문해보곤 합니다. 그럼에도 불구하고 그 규범을 찾기 위해서 갈등을 줄이고 조정하기 위해서 저와 저의 동료들은 끊임없이 배우고 공부해야겠지요? 호수 위의 백조(아니 오리?)가 우아하게 헤엄치는 것처럼 보이지만, 물속에서 끊임없이 물갈퀴를 저어나가야 하는 것처럼 말입니다.

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 11/12월호 특집 구성

- ①. Hemo 톡톡 : 생애주기별, 건강하기 성장하기
- ②. Hemo 스토리 : 혈우병 환우의 형제자매 이야기
- ③. About 테마 : 어른의 조건

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.



생애주기별, 건강하기 성장하기

혈우병은 대부분 타고나는 것이다. 중증 혈우병의 경우, 생후 1년 이내에 증상이 나타난다. 중등증의 경우 생의 어느 때라도 나타날 수 있으며, 경증의 혈우병은 수술 후에 보통보다 오랫동안 출혈되어 진단을 받기도 한다. 하지만 혈우병 환우도 전 일생에 걸친 관리를 통해 정상적인 삶을 살아갈 수 있다.

우리 사회에 다양한 문제가 있지만 그중 저출산 문제는 꽤나 심각하다. 2019년 현재 대한민국 합계출산율은 0.98%로 이대로 가다간 인구 문제로 소멸하는 최초의 국가가 될 수도 있다. 어떤 국회의원은 낮은 출산율을 두고 국가 비상사태를 선포할 것을 촉구하기도 했다.

이러한 대한민국 저출산의 원인에는 사회 불평등, 높은 집값, 만혼 등 다양한 원인이 있다. 나 하나도 먹고살기 힘든 현실에 많은 젊은이들은 비혼을 선언하고 결혼을 하더라도 힘든 육아보다는 부부의 인생을 즐기기 위해 덩크족(정상적인 부부생활을 영위하면서 의도적으로 자녀를 두지 않는 맞벌이 부부)이 되기도 한다. 그만큼 아이를 낳아 기르는 것이 힘들다는 게 우리 사회의 현실이다.

‘한 아이를 키우려면 온 마을이 필요하다’라는 아프리카 속담처럼, 아이를 낳고 키우기 위해서는 부모뿐 아니라 어린이집, 학교, 정부 등의 역할도 크다. 만약 그 아이가 혈우병 환우라면 각각의 역할이 더욱 중요해진다. 우리 사회에서 누구에게나 아이를 양육하는 것이 힘든 현실이겠지만, 혈우병 환우의 경우 생애주기별로 신경을 써야 할 점이 더욱더 많아진다.

탄생의 기쁨과 성장

다른 아이들과 마찬가지로 혈우병 아이들은 아주 정상적으로 태어나며, 혈우병성 출혈 등의 원인이 되는 문제를 일으킬 정도의 압력을 가하지 않으면 분만 과정 동안 아무런 위험이 없다. 하지만 아이에게 가족력으로 인한 혈우병 가능성이 있다면 부모는 담당 의사에게 그 사실을 알려야 한다. 이는 생후 몇 개월 내에 시술을 고려하는 경우에 있어서 특

히 중요하다.

영아기 때 혈우병을 진단받게 되면 먼저 해야 할 일은 혈우재단에 등록하는 일이다. 아이가 혈우병임을 알게 되면 많이 놀라겠지만, 혈우재단의 전문적인 치료와 관리, 상담을 통해 자녀를 건강하게 양육할 수 있다. 또한, 영아기 환우를 위한 안전한 집 꾸미기를 통해 가능한 출혈이 나지 않는 환경을 만들어야 한다. 아이를 어린이집에 맡겨야 한다면, 담당 보육교사에게 아이의 출혈 질환과 대처 방법에 대해 알려주어야 한다. 또, 다른 아이들과 함께 자유롭게 놀 수 있도록 아이의 행동을 제한하지 않도록 해야 한다.

호기심이 넘치는 유아기에는 여기저기 돌아다니며 다치기 쉽다. 유아기 때의 출혈은 대부분 부딪히거나 떨어지는 것으로 인해 생긴다. 가벼운 찰과상은 일회용 반창고로 해결되지만, 관절 출혈이 의심된다면 병원에 방문해야 한다.

아이를 보호하기 위해 집 밖에 나가지 않거나 출혈을 우려해 친구를 부르지 않는 경우가 있다. 하지만 이러한 과잉보호는 어른이 되었을 때, 고립과 고독감을 느끼는 원인이 된다. 다른 아이들과 함께 있는 것을 두려워하지 않고, 많은 사람들과 어울리며 성장할 수 있게 해야 한다.

건강한 학창시절 보내기

초등학교에 입학하면, 부모는 고민이 되겠지만, 출혈예방을 목적으로 담임교사에게 아이가 혈우병임을 알리는 것을 권한다. 혈우병에 대한 설명 자료와 응급상황에 대한 대처 방법을 알려준다.

저학년 때의 활동은 대체로 격렬하지 않기 때문에 아이가 모든 활동에 참여해도 좋다. 또, 아이가 상처를 입지 않고 활동할 수 있는 한계를 스스로 배우는 시기다. 고학년이 되면 학교에서 격렬한 운동을 배우게 된다. 체육 시간에 함께하거나 운동장에서 축구 경기를 하는 것은 제한적으로 가능하지만, 권투나 럭비 등은 피해야 한다.

청소년기가 되면 스스로 혈우병을 관리하는 훈련이 필요하다. 출혈을 예방하기 위해 투여해야 할 응고제제의 용량을 알아야 하고, 자가 주사 교육을 받는 것을 권한다. 관절에 생긴 출혈을 잘 치료하고 상시적인 계획을 세운다면 일상을 잘 유지할 수 있다. 혈우병 환우에게 운동은 더욱 강조된다. 약한 근육은 관절을 지탱할 수 없기 때문에 출혈이 더 자주 발생할 수 있다. 운동을 통해 주요 관절을 보호하고 근육을 강하게 증진시켜야 한다.

현대적인 혈우병 치료로 환우도 대부분의 직업을 선택할 수 있게 되었다. 혈우병 여부를 떠나 다른 사람들과 경쟁해야 하기 때문에 교육을 받고 미래를 위해 계획을 세우는 것이 중요하다.

성인의 삶과 노후준비

혈우병과 함께 성장하여 성인이 된 젊은 환우들은 자신의 방식대로 인생을 살아가게 된다. 성인 환우들은 혈우병과 함께 살아갈 수 있는 전문성이 필요하다. 다양한 혈우병 단체에 관심을 가지고 전문적인 정보를 얻으며 건강하게 살아가야 한다.

국내외 여행을 떠날 때는 여행지의 혈우병 치료센터 목록을 체크해야 한다. 세계혈우연맹의 전 세계적인 네트워크를 통해 여행지 치료센터 정보를 알 수 있고, 해외 체류 중 필요하다면 치료를 받을 수 있다.

혈우병 환우들은 노년기를 일찍 준비해야 한다. 심리 상담을 통해 건강에 대한 박탈감으로부터 정서적 안정을 찾는 것이 중요하다. 또, 운동과 다양한 활동을 통해 삶의 질을 높이고 만성 관절염과 비만의 위험을 줄여야 한다.

노후를 대비하는 것은 누구에게나 쉽지 않겠지만 혈우병 환우들에게 노후준비는 더욱 더 힘든 일일 것이다. 하지만 다른 환우들과 서로 소통하며 노후 준비에 대한 정보를 얻어야 한다.



참고

피터 존스, 최용목 외(역), 2011, <혈우병과 함께 하는 삶>, 한국혈우재단

혈우병 환우의 형제자매 이야기

혈우병인 형제자매를 둔 아이들이라면 부모님의 관심을 상대적으로 덜 받게 되기 쉽다. 하지만 이러한 점은 어린 형제자매에게 고민거리가 될 수 있으며, 형제자매간의 대립을 불러올 수 있기 때문에 부모가 모든 자녀에게 관심을 두고 신경 쓰는 것이 중요하다.

내가 혈우병이었으면 좋겠어

열 손가락 깨물어 안 아픈 손가락이 없듯이, 자식이 몇 명이든 부모에게는 모두 소중한하다. 하지만 혈우병인 자녀가 있다면 좀 더 아픈 손가락일 것이다. 조금 더 신경 쓰지 않으면 큰 문제가 발생할 수도 있기 때문에 한 번 더 챙겨야 한다. 또, 다른 자녀들보다 아이와 함께 병원에 방문하거나 입원하는 일도 많아진다.

이러한 모습을 지켜보는 혈우병 환우의 형제자매는 복잡한 감정을 느끼게 된다. 부모의 관심을 자신보다 많이 차지하는 것에 대한 질투부터 자신이 대신해서 혈우병에 걸리지 않은 것에 대한 죄책감까지 다양한 범위에 걸친 감정을 느낄 수 있다. 그렇기 때문에 혈우병에 걸렸으면 좋겠다고 말하는 것은 아직 어린 형제자매들에게 드문 일이 아니다. 이러한 문제는 혈우병뿐만이 아니라 대부분의 만성 질병 환우의 가정에서 나타나는 문제이기도 하다. 혈우병인 환우와 부모뿐만이 아니라 형제자매 또한 혈우병에 대한 적응이 필요하기 때문에 부모는 모든 자녀들을 위해 이러한 문제에 주의를 기울여야 한다.

미국에서 혈우병을 연구하는 발 바이어스(Val Bias)는 환우의 형제자매와 함께하는 혈우병 캠프를 주최했다. 캠프는 아이들에게 다양한 경험을 이야기할 수 있는 환경을 조성해주었다. 캠프에 참여한 한 아이는 자신이 마당에서 놀다가 넘어졌을 때의 이야기를 꺼냈다. 그때, 아이의 할머니는 혈우병인 남동생이 다친 것으로 생각해서 뛰어나왔다. 그리고는 넘어진 아이가 남동생이 아니란 것을 알았을 때, 다시 안으로 들어가 버렸다고 한다.

바이어스는 “혈우병 환우의 형제자매는 특권을 뺏겼다고 생각해요. 혈우병인 형제자매와 똑같이 인식 받는다고 생각하지 않아요”라고 말했다. 그는 이러한 캠프를 통해 환우의 형제자매들이 가지고 있는 걱정을 덜어주기 위해 노력했다.



형제자매가 느끼는 감정

미국의 사회복지사 엘리자베스 핑(Elizabeth Fung)은 최근에 혈우병 형제자매의 경험에 관한 연구를 진행했다. 75명의 형제자매(11세~18세)가 연구에 응답했으며 다음과 같은 사실이 드러났다.

- ① 여자아이의 경우, 남자아이보다 더 높은 우울증, 불안, 스트레스 지수를 나타냈다.
- ② 혈우병 보인자인 경우, 더 높은 불안 지수를 나타냈다.
- ③ 남자아이들은 형제자매가 혈우병이 아니었다면 삶의 질이 더 나아졌을 것이라고 생각한다.

연구결과, 40%의 형제자매는 혈우병인 형제자매가 부모님으로부터 그들보다 더 나은 대우를 받고 있다고 생각하고 있었다.

핑은 형제자매가 혈우병에 대해 배우는 방법 또한 그들이 혈우병에 대해 어떻게 적응하고 반응할지에 영향을 미친다고 했다. 정신적인 트라우마가 되는 사건이 발생한 이후 혈우병에 대해 배운다면 그렇지 않은 경우보다 적응하기에 좀 더 어려울 수 있다.

혈우병인 아들을 둔 캔디 매케인(Candie McCain)은 부모로서 혈우병인 자녀를 더 신경 쓰는 것은 어쩔 수 없다고 한다. 그녀는 혈우병인 아들과 최대 2주 동안 병원에 입원한 적도 있었다. 2주의 시간은 다른 두 자녀에게 힘든 시간이었다. 한 아이는 매케인에게 왜 항상 병원에 함께 가야 하느냐고 물었다. 또, 그녀가 병원에 있는 기간 동안 아이는 학교에서 양호실에 더욱 자주 방문했다고 한다.

매케인은 아이들에게 혈우병인 아들과 똑같이 생각한다는 것을 알려주려고 노력했고, 왜 병원에 함께 가야 하는지 충분히 설명했다. 또, 그녀는 다른 자녀들을 달래기 위해 선물을 사주고, 집을 오래 비우게 되면 아이들에게 편지를 보내는 등 다양한 방법을 시도했지만 큰 효과를 보지는 못했다.

부모의 관심이 필요한 아이들

형제자매들을 병원이나 치료센터로부터 멀리하려고 하는 것은 좋지 않다. 오히려 혈우병이 아닌 형제자매도 함께 병원에 방문해보는 것이 좋다. 아이들은 종종 실제보다 더 안 좋게 상상하는 경향이 있기 때문에 혈우병에 대해 아이들의 상상에 맡기는 것보다 병원에 함께 방문해서 평소 가지고 있던 궁금증이나 걱정을 해소하는 게 좋다. 또, 가족 이외의 사람들이나 전문가와 대화를 나눌 기회도 줄 수 있다.

혈우병인 자녀를 과잉보호 하려해서는 안되고, 가능한 평범하게 아이를 대하며 다른 자녀들에게도 관심을 기울여야 한다. 입학식, 운동회 등 형제자매의 중요한 이벤트에도

꼭 함께 참석하는 게 좋다. 혈우병인 아이가 없을 때, 형제자매와 개인적으로 함께하는 시간을 가지는 것도 중요하다.

형제자매가 혈우병과 치료에 대해 배울 기회가 많아져야 한다. 형제자매가 혈우병을 부끄럽게 생각할 수도 있다는 사실을 이해해야 하고, 자녀의 연령에 맞게 충분히 설명해야 한다. 혈우병에 대해 많이 이해할수록 부모가 혈우병인 형제자매와 함께 지내는 시간이 더 많아야 한다는 것을 쉽게 이해할 수 있다. 개인마다 필요한 치료와 관심이 다르다는 것도 알려주어야 한다. 또, 정기적인 가족회의를 통해 혈우병이 그들에게 어떤 영향을 미치는지 이야기해보고, 앞으로 어떻게 관리해야 하는지 이야기하는 시간을 가져본다. 유사한 문제를 경험하고 있는 다른 가족들과 함께 만나보는 것도 좋다.



참고

Lisette Hilton, 2007. <How to Help Children Cope with their Siblings' Bleeding Disorder>



어른의 조건

‘다 자란 사람. 또는 다 자라서 자기 일에 책임을 질 수 있는 사람.’, ‘나이나 지위나 향렬이 높은 윗사람’ 국어사전에 나오는 어른의 정의이다. 우리는 나이를 먹으면 모두 어른이 된다. 그렇다면 스스로를 진정한 어른이라고 할 수 있을까? 16년간 스탠퍼드대학 총장으로 재임한 존 헤네시는 책 <어른은 어떻게 성장하는가>를 통해 진정한 어른, 리더가 되기 위한 조건 10가지를 소개하였다.

① Humility, 고개를 숙일 때마다 성장한다

진정한 자신감은 거짓된 허세나 자신감으로 위장된 겉모습이 아닌 겸손에서 나온다. 용기나 결단력처럼 겸손 또한 개발해야 하는 습관이다. 습관은 자신의 공적을 스스로 자랑하지 않는 것, 자신이 옳지 않을 수 있음을 깨닫고 인정하는 것, 실수를 통해 무언가를 배울 기회를 잡는 것 등을 의미한다.

② Authenticity, 언제나 진정으로 대한다

타인, 공동체, 인류에 대해 고민하고 진정성에 기초한 유대를 맺어야 한다. 인생은 100m 달리기가 아닌 장거리 마라톤이기에 주변 사람들에게 오랜 기간에 걸친 진정성을 통해 신뢰를 쌓아가야 한다.

③ Service, 누구를 위해 일하는지 이해한다

자신의 역할이 높은 직함이나 더 큰 보상, 더 많은 연봉 등 개인적 목표를 성취하기 위함이라고 생각한다면 진정한 어른이라고 할 수 없다. 이러한 생각은 어른의 무게를 점점 크고 무겁게 만들뿐이다. 정해진 방향으로 가기 위해 모두의 힘을 빌리는 것이 어른이다.

④ Empathy, 타인의 마음을 들여다볼 줄 안다

공감, 정서적 유대는 사람만이 가능한 인간적 요소이다. 의사결정 과정에 공감이 개입되면 안 된다고 주장하는 사람도 있다. 하지만 공감은 타인의 행복을 뒷받침하는 의사결정이 될 수 있으므로 어떤 결정을 내리고 목표를 세우는 데 항상 고려 요소가 되어야 한다.

⑤ Courage, 조직을 위해 나설 때를 안다

용기가 있는 사람은 다른 사람보다 두려움이 적은 것이 아니다. 옳은 행동을 하면서 두려움을 받아들이는 방법을 배운 것이다. 실패에 대한 두려움보다는 과감히 도전하는 용기가 필요하다.

⑥ Collaboration, 혼자 일하지 않는다

사회생활에서 협업과 팀워크는 중요하다. 효과적인 협업을 위해서는 자신의 역할을 찾아 그것을 책임감 있게 수행해야 한다. 효과적으로 협업하기 위한 원칙으로는 '서로의 역할을 알고 존중하기'와 '상호 신뢰하기'가 있다.

⑦ Innovation, 변화를 이용할 줄 안다

사람들에게 혁신은 좋은 기회이다. 혁신을 통해 다른 사람이 원할 무언가를 만들어낼 수 있다.

⑧ Curiosity, 평생이 배움의 과정이다

최고로 높은 자리에서도 배울 수 있고 자신의 분야가 아니더라도 다양한 탐구를 통해 더 다재다능하고 박학다식한 사람이 될 수 있다. 질문을 멈추지 않고 호기심을 가지고 성장해야 한다.

⑨ Storytelling, 비전을 스토리에 담아 전달한다

사실과 수치는 두뇌를 사로잡을 수 있지만, 타인의 마음을 사로잡지는 못한다. 그렇기 때문에 사람들을 고무시키고 어떤 행동을 하게끔 만들고 싶다면 스토리를 통해 마음을 사로잡아야 한다. 또한, 스토리를 잘 선별할 줄 아는 방법을 배워야 한다.

⑩ Legacy, 마지막에 가장 소중한 것을 남긴다

다른 사람의 유산 창조를 도와야 한다. 도움을 통해 내가 그 유산에 기여한 사람으로 기억될 것인지보다 중요한 것은 그 사람에게 도움이 됐다는 사실이다.

참고

존 헤네시, 2019, <어른은 어떻게 성장하는가>
국립국어원 표준국어대사전



Family Story

오성준 환우

병을 받아들이고, 재미있는 건 다 해보면서 살자

안녕하세요. 저는 안양시에 거주 중인 혈우병B, 중증, 23살 오성준이라고 합니다. 현재 한양대학교 소프트웨어 전공을 휴학 중이며 복학을 앞두고 있습니다. 아직 젊어서 큼지막한 인생의 의미 같은 건 잘 모르지만, 조그마한 제 생각들을 적어보고자 합니다.

저는 태어나고 약 100일도 안 돼서 혈우병 진단을 받았습니다. 어머니께서 저를 목욕시켜주시다가 이유도 없이 너무 많은 멍들을 발견하셨고, 그 길로 병원에 가서 진단을 받았더니 의사 선생님께서 혈우병이라고 말한 것입니다. 이 말을 듣고 엄마는 세상이 무너지는 것 같았다고 했습니다. 그래도 부모님들께서 서로 위로하면서, 저를 잘 키우기로 하셨다고 합니다.

소홀했던 학창시절 건강관리

저는 사실 학창시절에 건강관리를 잘하지 못했습니다. 스무 살 때는 결국, 왼쪽 발목 관절경 수술을 받았습니다. 저의 건강관리 실패에는 개인적인 몇 가지 이유가 있었습니다.

첫 번째, 출혈이 있고 나서 약 1~2시간 안에 주사를 맞는 게 가장 효과가 좋은데 저는 가끔 그 시간을 넘겨서 주사를 맞곤 했습니다. 그 이유는 가벼운 충돌이나, 자연 출혈이 일어났을 때, 바로 알아차리지 못했기 때문이었습니다. 출혈을 알아차리지 못하고, 독서실에서 몇 시간씩 앉아서 공부를 하다가 일어나 보니, 무릎이나 발목이 불편한 경우가 많았고, 바로 주사를 맞았으면, 하룻밤 새에 깔끔하게 나았을 것도 심각해져 버린 것입니다. 출혈 이후에 나타나는 반응은 사람마다 다릅니다. 저 같은 경우는 기분이 갑자기 안 좋아집니다. 그래서 요즘에는 이유 없이 기분이 좋지 않다면, 제 몸 상태를 체크해봅니다.

두 번째, 저는 혈우병과 관련해서 주변 상황을 너무 많이 신경 썼습니다. 이 역시 주사를 늦게 맞게 된 이유인데요. 우선 중학교 때까지, 제 혈우병을 주변에 알리지 않았습니다. 고등학교 들어와서야 겨우 10명 정도에게 알

렸습니다. 혈우병을 이렇게 감추고 살다 보니까, 출혈이 생겼을 때, 다른 친구들에게 들킬까 봐 전전긍긍하게 되었습니다. 고등학교 1학년 때 기숙사 생활을 했었는데, 주사를 맞을 장소가 없어서, 사람이 없을 때를 기다렸다가 기숙사 방에서 주사를 맞곤 했습니다. 융통성 있게 방을 같이 쓰는 친구들에게는 알렸어도 괜찮았을 것 같은데, 당시에는 그렇게 하지 못했습니다.



오성준 환우 남매의 어린시절

혈우병을 감추는 건 어릴 때부터 이 병을 이유로 놀림이나 따돌림을 당하지 않을까 하는 걱정에서 비롯된 것이었습니다. 하지만, 막상 고등학교 때 처음 혈우병에 대해 말했을 당시, 아무도 부정적으로 반응하지 않았습니다. 여러분도 스스로를 믿고 혈우병을 주변 사람들에게 알리는 건 어떨까요? 자신의 병을 당당하게 인정하고, 도움이 필요할 때 도움을 요청하는 건 우리 몸을 챙기는 행동일 뿐 아니라 우리의 자존감을 높일 수 있는 일

이기도 합니다. 그래서 저는 성인이 된 이후, 누가 군 면제 사유를 물으면, 혈우병 때문이라고 당당하게 말하고 있습니다. 만약에, 상대방이 우리의 병을 가지고 함부로 말하고 행동한다면 나쁜 인간관계를 정리할 좋은 기회라고 생각합니다.

주변 친구들뿐만 아니라, 가정 내의 상황도 영향을 미쳤습니다. 제가 출혈을 부모님께 알리는 순간부터 우리 집안은 분위기가 굉장히 안 좋아졌고, 그걸 계기로 누군가가 싸우는 일이 생기기도 했습니다. 그리고 제 잘못이 아닌 이유로, 예를 들면 누군가가 다가와 박아서, 장난으로 때려서, 자연적으로 출혈이 생겼을 때도 혼이 나곤 했는데, 이럴 경우에는 너무 억울했습니다. 그래서 저는 가정 내에서도 집안 분위기를 위해서, 그리고 억울해지기 싫어서 아픈 걸 숨기고 주사를 안 맞기도 했습니다. 지금 생각해보면, 늦게 말하면 늦게 말한 만큼 더 아프고, 더 아프면 그만큼 더 혼나고 분위기도 더욱 안 좋아지는데 말입니다. 중학생 때는 너무 어려서 그런 생각을 하지 못했던 것 같습니다. 지금은 자가 주사를 맞으니까, 아무도 모르게 주사를 맞고 있습니다. 여러분도 아픈 것을 숨기지 마시고, 주변에 도움을 요청하거나 자가 주사를 배워보는 걸 추천합니다.

마지막으로 가장 큰 이유는 제가 스포츠를 너무 좋아했던 것입니다. 초등학교 때는 야구, 중·고등학교 때는 축구와 농구를 많이 했습니다. 체육



시간은 물론이고 점심시간에도 나가서 운동을 했고, 가끔은 체육대회 준비를 위해 방과 후에 따로 모여서 연습을 하곤 했습니다. 많이 들으셨다시피, 축구와 농구는 혈우병과 관절에 굉장히 안 좋은 스포츠고, 제가 발목 수술을 하게 된 가장 큰 원인이 되었습니다.

스스로도 안타까운 부분이었습니다. 저는 축구와 농구를 너무나도 좋아했기 때문입니다. 또, 컴퓨터 게임을 즐기지 않았기 때문에, 친구들이랑 놀기 위해서는 노래방에 가거나 스포츠를 해야 했습니다. 다만 남고에서 가장 인기가 있었던 스포츠라면 당연히 축구와 농구였고, 친구들과 어울리기 위한 어쩔 수 없는 선택이기도 했습니다.

가끔 재단의원 물리치료실에 있으면, 저보다 어린아이를 두신 어머니, 아버님께서 축구와 농구를 하는 아이한테 한마디 해달라고 저에게 말을 거실 때가 있습니다. 우선 그분들께서 바라시는 건 “그러다가 나처럼 된다.”라는 말 같은데, 사실 조금 무례하다는 생각이 들기도 합니다. 결정적으로, 그 나이 때에 부모님 말씀 안 듣고 축구와 농구를 하는 아이들은 저의 한마디를 통해서, 제가 좋은 예시가 된다고 해도, 제 말을 안 들을 것입니다. 당장 저만해도 축구와 농구를 한 선택에 큰 후회가 없습니다. 왜냐하면, 그 당시에는 스포츠가 저에게 너무 큰 가치였기 때문입니다. 그러니까, 축구와 농구를 한다고 혼을 내는 대신에, 축구와 농구를 하는 와중에 관절들을 보호할 수 있는 보호대나, 팁들을 알려주시는 게 어떨까요? 예를 들어서 농구를 할 때는, 돌파보다는 슛을 연습하는 게 다칠 확률이 낮고, 축구를 할 때는 공격수보다는 수비수가 확실히 덜 다친다는 것처럼 말이죠.

저는 지금 양쪽 발목이 다 별로 좋지 않아서 축구와 농구는 평생 하지 않으려고 합니다. 대신에 수영이나 맨몸 운동에 재미를 느끼고 아프지 않을 때마다 운동을 하려고 노력 중입니다.

중·고등학교는 신체가 가장 크게 성장하는 시기 중 하나입니다. 이 시기에 몸이 안 좋아진다면, 전반적인 인생에 큰 영향을 미칠 수 있겠죠? 여러 가지 이유로 다치고 주사를 조금 늦게 맞을 수도 있겠지만, 부모님과 친구들과 함께 노력하여 환우분들이 건강하게 지내기를 바랍니다.

새로운 목표를 향한 준비

저는 2년 정도 휴학을 했었고, 이제 복학을 하려고 준비 중입니다. 제 전공을 잘 살려서 인공지능 쪽 공부를 하는 게 목표입니다. 중학생 때부터 수학 교사가 꿈이었지만, 마지막 남은 수시에 합격해서 의도치 않게 소프트웨어

어를 전공하게 되었습니다. 그래도 바둑에 관심이 있었기에, 2016년에 나온 알파고 이후부터 인공지능에 흥미를 가지게 되었습니다. 이제 시작일 뿐이지만, 인공지능 관련 회사에 들어가기 위해서 스펙을 쌓아나가기 시작할 것입니다. 만약에 일이 잘 풀리면, 그때 다시 여기에 글을 쓸 기회가 생기면 좋겠습니다.

성숙하게 만들어준 나만의 개성

저는 혈우병을 잘 받아들이지 못했었습니다. 어렸을 때부터 이 병을 숨기기에 급급했고, 이렇게 태어나서 여러모로 주변 사람들에게 피해만 끼친다고 생각했습니다. 하지만 이미 이렇게 태어났고, 물론 좋지 않은 상황이지만, 혈우병은 저에게 있어서 개성이라고 생각하게 되었습니다. 이 병을 가지고 태어나서, 다치기도 많이 다쳐보고 병원 생활, 코헨의 집 생활도 해보면서, 제가 감정적으로, 이성적으로 이해할 수 있는 폭이 넓어졌고 성숙해졌다고 생각합니다. 또한, 저의 과거사들이 합쳐져서 만들어낸 저만의 사고방식과 감성들이 있다고 생각합니다. 물론, 아프지 않으신 분들이 개성이 없다는 말은 아닙니다. 오히려 더 나은 삶의 질을 바탕으로 더욱 멋있게 살고 계시겠죠. 다만, 이 병을 가지고 있는 삶도 그렇게 나쁘지 않다는 겁니다. 저는 이런 생각을 바탕으로 이 병을 잘 받아들이지 못했던 과거에서 벗어나, 할 수 있는 재미있는 건 다 해보면서 살기로 결심했습니다. 어린 환우분들과 어린 환우 부모님들께서도 만약 과거의 저와 비슷한 생각을 하고 계신다면, 이 병을 나쁘지 않은 방향으로 생각해 보는 건 어떨까요? 과거의 일들이 현재의 나쁜 점과 좋은 점을 둘 다 만드는 거니까요.

긴 글 읽어주셔서 감사드립니다. 모두 아프지 않고 건강하시길 기원합니다.





Family Story

김형준 환우(가명)

족쇄가 아니라, 작은 모래주머니일 뿐!



혈우병 세미나를 들으며

안녕하세요. 저는 서울에 거주하고 있는 29살 중증환자 김형준이라고 합니다. 작년에 대학을 졸업하고, 현재는 회사와 IT 관련된 개인사업을 병행하며 열심히 밥벌이를 하고 있습니다. 최근에 재단 근처로 이사를 오게 되며 재단 소식에 많은 관심을 갖게 되었는데, 마침 유익해 보이는 세미나가 개설되어 참석하게 되었습니다.

2019 서울경기 혈우병 세미나에는 대장건강, 재활, 정신건강 등 여러 가지 세션이 있었습니다. 이중 제가 가장 관심을 가졌던 내용은 <혈우병 치료의 새로운 지평>이라는 혈우병 연구에 대한 세션이었습니다. 혈우병은 제 생활에서 떼려야 뗄 수 없으며, 삶에 큰 영향을 미치고 있습니다. 이러한 혈우병이 의료전선에서는 어떻게 연구되고 있으며 어떤 발전들이 이루어지고 있는지, 그러한 발전들이 환자인 나에게는 어떠한 영향을 줄 수 있을지가 궁금하였습니다. 그리고 '혈우병 완치'라는 희망을 찾을 수 있을까 하는 기대감으로 세미나를 참석했습니다.



2019 서울경기 혈우병 세미나

실제로 세미나를 통해서 유익한 정보를 얻을 수 있었습니다. 먼저, 제가 사용하는 애드베이트와 같이 응고인자를 넣어주는 방식 이외에도 다양한 방식으로 혈액을 응고시키는 방법이 있다는 것을 알게 되었습니다. 또한 현재 혈우병 치료법들이 어느 정도까지 연구가 되어있고, 어떤 임상 단계에 있는지, 그 임상 단계가 통과되고 약이 시판될 경우에 환자의 삶에는 어떤 영향이 생길 수 있을지 잘 알 수 있었습니다.

세미나를 다 듣고 나서 내린 결론은 “아직 멀었구나”였습니다. 비록 지난 50년간 혈우병에 대한 연구가 많은 발전이 이루어졌다고는 하지만 아직 반갑기를 획기적으로 늘리거나 완치가 되기 위해서는 갈 길이 먼 것 같습니다. 어쩌면 제 혈우병이 완치되는 것은 평생 힘들 수도 있으니, 주어진 현재의 상태에서 예방요법과 관리를 통해 건강을 꾸준히 지켜나가야겠다고 생각했습니다.

수영과 헬스를 통한 건강관리

혈우재단에서는 환우들의 건강관리 독려의 일환으로 수영/헬스비 강습 지원이라는 좋은 프로그램을 제공하고 있습니다. 강습비의 50~90%를 재단에서 지원해주는 것인데, 저 또한 이 제도 덕에 수영과 헬스를 부담 없이 즐길 수 있었습니다. 저는 수영을 20년 가까이 해왔습니다. 인명구조 자격증까지 취득해 수영장에서 강사 아르바이트를 한 적도 있습니다. 현재는 헬스장에 다니며 웨이트 트레이닝을 통한 근력운동에 집중하고 있습니다.



김형준 환우의 인명구조요원 자격증

제 포래의 2030 환우분들에게 웨이트 트레이닝을 적극적으로 추천하고 싶습니다. 웨이트 트레이닝을 통해 근력을 향상시키고 표적 관절의 출혈 빈도를 낮출 수 있을 뿐만 아니라 자신감도 얻을 수 있기 때문입니다. 발목과 팔꿈치가 표적 관절이었던 저는 해당 부분의 출혈 빈도도 잦았으며 출혈이 되지 않아도 통증이 있던 경우가 꽤 있었습니다.

하지만 웨이트 트레이닝을 통해 근력과 인대 등을 향상시키고 나서는 해당 부분 출혈빈도가 3분의 1 수준으로 줄어들었고 전보다 안정적인 관절 가동이 가능해졌습니다. 또한 늘어난 근육량과 체격으로 자연스럽게 자신감을 향상시킬 수 있었습니다. 운동을 처음 시작하면 조금은 힘들 수 있지만, 6개월 정도 꾸준히 하다 보면 근신경과 근육이 발달함에 따라 운동의 효과를 꼭 보실 것이라 생각합니다.



조금 더 노력이 필요한

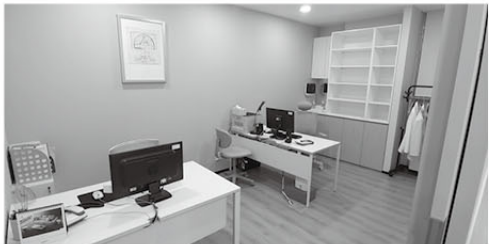
가끔 동료 환우분들과 이야기 나누어보면, 혈우병 때문에 못하는 것들이 많기에 혈우병이 인생의 족쇄라고 생각하는 분들이 계시는 것 같습니다. 하지만 저는 족쇄라기 보단 발목에 채워진 작은 모래주머니라고 생각합니다. 남들에 비해 조금 더 불편하고 일생동안 가지고 가야 할 숙제이긴 하지만, 그것이 우리가 어떤 것을 못하게 할 존재라고 생각하지는 않습니다. 동료 환우분들! 비록 남들보다는 불편한 조건을 갖고 태어났지만, 조금만 더 노력하여 건강한 일상을 지켜나갈 수 있길 바랍니다.



재단의원(서울) 리모델링 완공

재단 서울의원에서는 내원하시는 환자분들에게 더욱 쾌적하고 편리한 진료환경을 제공해드리기 위해 지난 9월에 1층, 4층 리모델링 공사를 시작하였습니다. 리모델링은 10월 30일에 완공되었으며, 새로워진 의원에서의 진료가 시작되었습니다. 공사 기간 동안 진료를 보시는 데 불편함을 양해해주셔서 감사합니다.

〈재단의원〉



〈물리치료실〉



겨울철 건강 관리하기

겨울철에는 추위로 인해 실외활동이 줄어들어 운동이 부족해지기 쉽고, 연말 모임에서의 과식과 과음 등으로 몸의 균형이 깨질 수 있다. 또, 독감을 비롯한 각종 질환에 노출되기 쉽기 때문에 건강관리에 특히 신경 써야 한다.

겨울철 발생하기 쉬운 질병



기관지염, 독감, 신종플루 등 호흡기 질환



혈관 수축으로 인한 뇌졸중이나 심혈관 질환

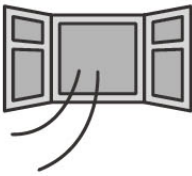


요실금, 요로감염 등 항문, 비뇨기계 질환



계절성 우울증

겨울철 건강관리법



1~2시간마다 실내공기 환기시키기



하루 1.5ℓ 이상 수분 섭취하기



외출 후 손 씻기



생활습관의 균형 지키기



독감예방접종 하기



내복 착용으로 체온 유지하기



피해야 할 것



과로



과음

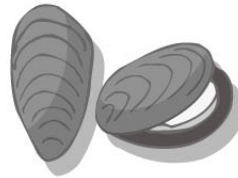


흡연

몸에 좋은 겨울 식재료



11월부터 3월까지
제철인 브로콜리



타우린이 많아 겨울철
스태미나 높이는 데 좋은 굴



면역력 높이기
효과적인 표고버섯



신진대사를 원활하게 하고
변비에 효과적인 바나나



소화 장애 개선에
도움을 주는 부추



캡사이신 성분으로 몸을
따뜻하게 해주는 고추

참고

메디업, 2018, <몸도 따뜻하게 하고, 살도 빼는 겨울 먹을거리> / 국민건강지식센터, 2018, <겨울철 건강관리법>

Question.

“혈우병 세미나에 대해 알려주세요”

재단에서는 혈우 환우분들과 가족들에게 혈우병 관련 정보를 전달하기 위해 다양한 지원사업을 전개하고 있습니다. 그중, 혈우병 세미나는 전문가를 통해 직접 혈우병에 대한 정보를 듣고, 질문을 통해 궁금증도 해결할 수 있는 자리입니다. 이번호에서는 혈우병 세미나에 대해 알려드리겠습니다.

Q. 한국혈우재단의 혈우병 세미나는 무엇인가요?

A. 혈우병에 대한 최신 정보와 관련 의료 정보를 제공하기 위해 한국혈우재단에서 개최하는 세미나입니다. 혈우병 환우와 가족들에게 도움이 되고자, 2009년을 시작으로 매년 실시하고 있습니다. 2015년까지 전국단위로 연 1회 실시해오던 세미나는, 환우 여러분들의 이동거리를 줄이고 지역교류를 활성화하기 위해 2016년부터 지역별로 진행하고 있습니다. 세미나는 다양한 의료진 및 전문가들의 강연으로 구성되어 있으며, 강연이 끝난 뒤에는 질의응답 시간이 준비되어 있습니다. 질의응답을 통해 평소에 가지고 있었던 혈우병에 대한 궁금증을 해결하실 수 있습니다. 현재는 지역별로 서울, 전라권, 경상권에서 진행하고 있습니다. 주제, 세미나 장소 등 자세한 내용은 한국혈우재단의 홈페이지(www.kohem.org)를 통해 확인하실 수 있습니다.

Q. 2019년 혈우병 세미나에서 주목할 만한 강연으로는 무엇이 있었나요?

A. 2019년 혈우병 세미나는 11월에 서울, 대구, 광주에서 총 3차례 진행되었습니다. 많은 환우분들이 주목한 강연은 지역별로 모두 진행된 <혈우병 치료의 새로운 지평>이었습니다. 서울, 대구, 광주에서 각각 박영실 강동경희대학교병원 소아청소년과 교수, 최은진 대구가톨릭대학교병원 소아청소년과 교수, 백희조 화순전남대학교병원 소아청소년과 교수의 강연으로 진행되었습니다. 각 강연에서는 혈우병 발전의 역사와 앞으로의 가능성에 대해 발표했습니다. 혈우병 치료에 있어서 아직 남아있는 문제점들과 함께 새로운 치료법에 대한 희망을 엿볼 수 있는 시간이었습니다.

법재원 중앙대학교 재활의학과 교수는 <혈우병과 재활치료>라는 주제로 강연했습니다. 현재 재단에서 재활클리닉을 운영 중인 법재원 교수는 다양한 재활치료와 재활사례를 언



급하며 혈우 환우들에게 유익한 재활의학 정보를 알려주었습니다. 이상훈 창원힘찬병원 원장은 <혈우병성 관절염에 대한 정형외과 수술의 종류와 혈우병성 관절염>을 주제로 강연하였습니다. 혈우병 환우이자 정형외과 의료진으로서 환우들에게 공감될 수 있는 강연을 진행하였습니다. 또, 김창우 강동경희대학교병원 외과 교수의 <혈우병과 대장건강>, 김근해 대구가톨릭대학교병원 안과 교수의 <눈의 성장-발달-노화>, 고영일 전남대학교병원 알레르기내과 교수의 <알아두면 좋은 알레르기질환 상식> 등 혈우병과 일반질환을 주제로 한 강연들도 준비되어 있었습니다. 혈우병의 의료적인 기술 발전으로 혈우병뿐만 아니라 일반질환에 대한 환우들의 관심도 높아졌다는 것을 알 수 있었습니다.

혈우병 환우들의 심리건강을 위한 강연도 준비되어 있었습니다. 문수연 심리상담사의 <우리 가족 감정습관>을 주제로 한 강연에서는 가정에서 가져야 할 바람직한 감정습관과 여러 가지 사례를 발표하였고, 윤은정 한길심리클리닉 소장은 <혈우병과 심리건강>을 주제로 환우 가족의 심리 및 영향과 건강한 가족 관계를 위한 방법에 대해 강연하였습니다. 또, 이승민 웃음치료 강사의 <웃음과 함께하는 힐링댄스> 강연을 통해 스트레스를 날려버리는 시간을 가지기도 하였습니다.

Q. 어떻게 참석할 수 있나요?

- A. 혈우병 세미나의 구체적인 장소 및 일정 등이 확정되면, 한국혈우재단 홈페이지(www.kohem.org)를 통해 자세한 내용을 공지합니다. 내용을 확인하신 뒤, 재단이나 지방의원 방문 혹은 전화(복지기획팀 02-3473-6100, 내선 321)로 사전신청 하실 수 있습니다. 당일 현장 신청도 가능합니다. 참석비는 무료입니다.



<알쏭달쏭 Hemo>는 환우, 가족들이 평소에 혈우병과 관련하여 궁금해 하는 사항에 대해 알아보는 코너입니다.
환우, 가족 여러분들께 도움이 되기를 바랍니다

여러 시각에서 본 피 이야기, 도서 <5리터>

혈관을 흐르는 피

피는 우리에게 익숙하다. 우리는 태어나면서부터 핏덩이라고 불리며 태어난다. 또, 누구나 어린 시절 놀다가 넘어져서 피를 흘린 경험이 있을 것이다. 피에 관한 이야기는 뉴스를 통해서도 자주 접할 수 있다. 많은 사람들이 즐겨보는 액션 영화는 그야말로 피범벅이다. 우리말에는 피와 관련된 표현도 많다. 크게 봉변을 당하거나 손해를 보았을 경우 “피를 보았다”, 몹시 괴롭거나 애가 탈 때는 “피가 마른다”, 무척 화가 났을 때는 “피가 거꾸로 솟다” 등의 표현이 있다. 또, 피는 “혈기왕성”, “냉혈한” 등 인간의 속성을 나타낼 때도 쓰인다. 이처럼 피는 우리 주변에서 흔하게 보고 들을 수 있다.

그렇다면 누군가 우리에게 피에 관해서 설명해달라고 한다면 과연 자세하게 설명할 수 있을까? 의료진이나 혈액 관련 전문가가 아닌 이상, 막상 피가 무엇인지에 대해 제대로 설명할 수 있는 사람은 별로 없을 것이다. 표준국어대사전에서는 피를 ‘사람이나 동물의 몸 안의 혈관을 돌며 산소와 영양분을 공급하고, 노폐물을 운반하는 붉은색의 액체’라고 정의한다. 실제로 우리 몸속에는 5ℓ의 피와 96,000km에 달하는 동맥과 정맥 그리고 모세혈관이 들어있다.

미국의 AIDS에 걸린 애인을 두었던 작가 빌 헤이즈는 저서<5리터>를 통해 우리 몸에 흐르는 피를 다양한 시각에서 바라보았다. 피에 대해 인류가 알게 된 의학사적 사실부터 문학사적 이야기, 작가의 개인적인 이야기까지 다양하게 담겨있다. 피에 대해 좀 더 알아보고 싶다면 이 책을 읽어볼 것을 추천한다.

빅토리아 여왕과 혈우병

혈우병 환우라면 혈우병이 ‘왕가의 병’이라고 불린다는 이야기를 들어봤을 것이다. 그렇게 불리게 된 이유는 바로 대영제국을 이끌었던 빅토리아 여왕이 혈우병 보인자였기 때문이다. 빅토리아 여왕의 막내아들 레오폴드를 시작으로 무려 열여섯 명의 왕족에게 혈우병이 있었다.

그렇다면 빅토리아 여왕은 어떻게 혈우병 보인자가 되었을까? 빌 헤이즈는 책에서 빅토리아 여왕이 어떻게 혈우병 유전자를 보유하게 되었는지에 주목하였다. 아직 정확하게 밝혀진 바는 없지만 세 가지



빅토리아 여왕



가능성을 제시하였다. 첫 번째는, 갑작스러운 돌연변이로 혈우병 유전자를 보유하게 되었다는 것이다. 실제로 혈우병 환자의 약 30%가 이렇게 발병되며 가장 가능성이 높은 이야기이다. 두 번째 가능성은 모계 혈통을 통해 여왕에게 혈우병 유전자가 전해졌지만 한 번도 남자 후손에게 혈우병이 발현된 적이 없었다는 것이다. 하지만 의학적인 관점에서 볼 때 이는 무척 희박한 가능성이다. 마지막으로 빅토리아 여왕이 사생아라는 것이다. 다소 충격적이기도 하지만, 현대 유전학은 마지막 가능성에 큰 무게를 실어 주고 있기도 하다.



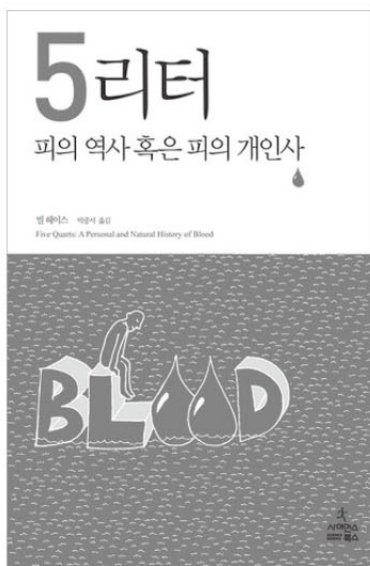
올버니 공작 레오폴드

혈우병 환우의 어머니로서 빅토리아 여왕은 아들의 출혈을 어떻게 관리했을까? 여왕은 애지중지하는 아들 레오폴드가 혈우병이라는 현실을 직시한 이후부터 그를 과잉보호하기 시작했다. 항상 가정 교사와 함께 있게 하였고, 뛰어다니는 놀이는 모조리 금지시켰다. 과잉보호는 혈우병 자녀를 둔 부모가 심한 두려움을 느낄 때 나타난다. 혈우병에 대한 정보가 지금보다 훨씬 적었던 그 당시, 빅토리아 여왕 역시 아들에 대한 걱정이 상당했을 것이다. 여왕의 보호 아래에서 자란 레오폴드는 자신의 상태를 숨기지 않고 드러내는 편이었다. 누나인 루이즈에게 보낸 편지를 통해 그의 고통을 자세하게 언급하기도 했다. 레오폴드 왕자는 30대 초반까지 살았다. 당시 대부분의 혈우병 환자들이 유년기를 넘기지 못하고 사망했다는 점에서 볼 때, 이례적인 일이었다. 혈우병 치료의 발전을 통해 지금은 관리만 잘하면 일상생활에 큰 문제가 없는 병이지만 19세기까지만 해도 혈우병은 왕족도 피할 수 없는 치명적인 질병이었다.

빅토리아 여왕이 혈우병 보인자였던 사실은 사람들에게 혈우병에 대해 알리고 병에 대한 관심을 끄는데 어느 정도 기여했을 것이다. 저자가 <5리터>를 통해 혈우병에 대한 이야기를 꺼내게 된 계기 또한 빅토리아 여왕과 관련이 깊다. 이러한 점에서 볼 때, 인구 10,000명 중 한 명 꼴로 나타나는 혈우병이 빅토리아 왕족에게 발생했다는 사실은 왕족에게는 안타까운 일이지만 혈우병 치료의 발전에는 조금은 도움이 되는 일이었을지도 모르겠다.

<헤모인컬처>는 혈우병과 관련한 문화콘텐츠에 대해 알아보는 코너입니다. 환우, 가족 여러분들께 도서, 영화, 음악, 공연 등 다양한 문화콘텐츠를 소개 해드립니다. 여러분의 지식과 흥미를 동시에 높여드리겠습니다.

혈우병 환우의 어머니로서 빅토리아 여왕은 아들의 출혈을 어떻게 관리했을까? 여왕은 애지중지하는 아들 레오폴드가 혈우병이라는 현실을 직시한 이후부터 그를 과잉보호하기 시작했다. 항상 가정 교사와 함께 있게 하였고, 뛰어다니는 놀이는 모조리 금지시켰다. 과잉보호는 혈우병 자녀를 둔 부모가 심한 두려움을 느낄 때 나타난다. 혈우병에 대한 정보가 지금보다 훨씬 적었던 그 당시, 빅토리아 여왕 역시 아들에 대한 걱정이 상당했을 것이다. 여왕의 보호 아래에서 자란 레오폴드는 자신의 상태를 숨기지 않고 드러내는 편이었다. 누나인 루이즈에게 보낸 편지를 통해 그의 고통을 자세하게 언급



01

재단의원 리모델링 준공식

지난 9월부터 실시된 서울의원 리모델링 공사가 마무리되어 지난 11월 22일 서울의원 1층 대기실에서 준공식을 진행하였습니다. 준공식에는 황태주 이사장, 정연재 상무이사 등 재단 임직원, 코헬회 박정서 회장 등 코헬회 임직원, GC녹십자 허은철 사장, 시공사 담당자 등이 참석하였습니다.

재단 황태주 이사장은 이날 준공식에서 시공사인 (주)알스퀘어디자인에 감사장을 전달하였습니다.



02

지역별 혈우병 세미나 개최

재단은 지난 11월 서울경기, 경북경남, 전북전남 지역 혈우병 세미나를 개최했습니다. 11월 2일(토) 코지모임공간 교대점에서 열린 서울경기 지역 혈우병 세미나에서는 ▲혈우병 치료의 새로운 지평(박영실 교수/강동경희대학교병원 소아청소년과), ▲혈우병과 대장건강(김창우 교수/강동경희대학교병원 외과), ▲혈우병과 재활치료(범재원 교수/중앙대학교병원 재활의학과), ▲우리가족 감정속관(문수연 심리상담사/전 한세대 교수) 강의를 진행되었습니다.

이어 11월 16일(토) 대구가톨릭대학교병원에서 열린 경북경남 지역 세미나에서는 ▲눈의 성장-발달-노화(김근해 교수/대구가톨릭대학교병원 안과), ▲혈우병성 관절염에 대한 정형외과 수술의 종류와 혈우병성 관절염(이상훈 원장/창원힘찬병원), ▲혈우병 치료의 새로운 지평(최은진 교수/대구가톨릭대학교병원 소아청소년과), ▲혈우병과 심리건강(윤은정 소장/한결 심리클리닉) 강의를 진행되었습니다.

마지막으로 11월 23일(토) 위더스광주에서 열린 전북전남 지역 세미나에서는 ▲혈우병 치료의 새로운 지평(백희조 교수/화순전남대학교병원 소아청소년과), ▲알아두면 좋은 알레르기질환 상식(고영일 교수/전남대학교병원 알레르기내과), ▲웃음과 함께하는 힐링댄스(이승민 웃음치료강사/화순전남대학교병원) 강의를 진행되었습니다.

03

혈우 환우 독감백신 무료접종 종료

재단 각 부설의원은 지난 10월 7일(월)부터 11월 29일(금)까지 혈우 환우 및 가족을 대상으로 독감백신 접종을 진행하였습니다. 혈우 환우라면 재단의원(서울, 광주, 부산)에서 무료로 독감백신 접종이 가능하며, 타 의료기관에서 접종을 마친 환우들은 신청자에 한하여 16,000원 한도의 백신 지원금을 지급하였습니다.

또한 환우의 부모, 배우자, 형제, 자녀들도 1인당 16,000원에 독감백신을 접종하였습니다. 단, 국가무료접종 대상자에 해당하는 만 65세 이상(1954년 12월 31일 이전 출생자)이거나 생후 6개월~12세(2007년 1월 1일~2019년 8월 31일 출생자)는 무료접종 대상에서 제외되었습니다.





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.)

2019년 9 · 10월 후원자

강명수, 강민규, 강성대, 강우규, 강은지, 강준호, 강태근, 강태욱, 강현구, 고관영, 고시은, 고우린, 고재일, 고정석, 곽민성, 곽신영, 구병수, 권봉성, 권오성, 김강석, 김대식, 김대중, 김대현, 김도엽, 김도훈, 김동섭, 김명희, 김민정, 김민지, 김민찬, 김민호, 김법민, 김산하, 김선우, 김성배, 김성현, 김세원, 김수애, 김승재, 김연정, 김연희, 김영진, 김영호, 김용준, 김유진, 김은지, 김응문, 김재홍, 김정두, 김정민, 김정영, 김종구, 김종환, 김진수, 김진아, 김진웅, 김태형, 김태희, 남상현, 남지혜, 남혜미, 노성일, 노지훈, 도연태, 도종석, 문대환, 문영애, 민문기, 박건식, 박광수, 박광준, 박대영, 박민호, 박병희, 박상식, 박상진, 박상현, 박솔기, 박연국, 박영범, 박영숙, 박우성, 박원호, 박종민, 박현진, 박혜라, 박혜영, 방성환, 백승재, 서석준, 서영하, 서종대, 서현주, 소갑영, 손선기, 손정진, 손태준, 송항도, 신무용, 신철호, 신호석, 안요한, 안지원, 안창용, 양승호, 양신하, 양준열, 엄 신, 엄필용, 연운호, 오미영, 오영한, 오택근, 우성영, 유경호, 유광재, 유재학, 윤정순, 윤종한, 이규성, 이규현, 이동민, 이동준, 이만희, 이명원, 이미숙, 이민경, 이민웅, 이상욱, 이선미, 이선행, 이성인, 이아람, 이영교, 이영철, 이용현, 이유진, 이은지, 이은혜, 이은혜, 이인규, 이재호, 이정숙, 이종남, 이종호, 이진철, 이청민, 이태훈, 이태훈, 이호정, 임광목, 임광빈, 임동수, 임미선, 임승현, 임유나, 임현수, 임현중, 장범준, 장영준, 장임석, 장준영, 장현호, 전영찬, 전종수, 정규명, 정규태, 정래범, 정명은, 정재석, 정재현, 정주희, 정해원, 정현우, 정홍민, 조경수, 조경환, 조광선, 조민기, 조용숙, 조용숙, 조재욱, 조재훈, 조현우, 지현정, 채규탁, 천문기, 최경미, 최경옥, 최경옥, 최수진, 최 용, 최우섭, 최종현, 최진성, 최진희, 최태중, 한상결, 한정엽, 한태희, 한혜정, 함영호, 허은철, 현경환, 홍승민, 홍초롱, 황동휘, 황선우, 황성호, 황준수

이상 210명

독자우체통

문제를 풀어 혈우재단으로
보내주세요.
정답을 모두 맞으신 분들께는
소정의 상품을 드립니다.

1. 다음 중 영아기 혈우 환우를 위해 해야 할 일로 가장 적절하지 않은 것은?
 - ① 혈우재단에 등록하기
 - ② 안전한 집 꾸미기로 가능한 출혈이 나지 않는 환경 만들기
 - ③ 다칠 위험이 있으므로 아이가 놀 때 행동 제한하기
 - ④ 어린이집에 맡길 시에 담당 보육교사에게 출혈 질환과 대처방법 알리기
2. 다음 중 혈우병 환우의 형제자매를 위한 행동으로 가장 적절하지 않은 것은?
 - ① 혈우병에 대해 자세하게 알려주기
 - ② 병원이나 치료센터에 데려가지 않기
 - ③ 입학식, 운동회 등 형제자매의 중요한 이벤트에 함께 참석하기
 - ④ 정기적인 가족회의를 통해 혈우병에 대해 이야기 나누기
3. 몸에 좋은 겨울 식재료를 한 가지 이상 적으시오. (주관식)

나도 한마디

코헬지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

- ◇ 어느덧 무더운 여름이 지나 쌀쌀한 가을이 왔네요. 모든 선생님들 감기 조심하세요.-서영랑 님
- ◇ 환우분들에게 쾌적한 진료환경을 제공해 드리기 위하여 리모델링을 진행해 주시고 애써 주시는 모든 분들께 감사드립니다.-정주호 님
- ◇ <스마트폰, 건강하게 사용하기>를 읽고 스마트폰 중독 자가진단을 통해서 스마트폰 사용을 줄이게 되었습니다.-위경옥 님
- ◇ 유지요법, 예방요법, 혈우관련 소식지에 늘 나오는 단골 메뉴인데 건강할 때는 중요성을 알기가 정말 어려워요. 특히, 어린 친구들은 더욱더 알기가 어렵고요. 책 내용 쉽게 흘러지 말고, 깊게 새기면서 건강하게 지내세요!-김대원 님
- ◇ About 레마와 같은 도움이 되는 정보들을 접해서 좋았어요. 앞으로도 이 같은 정보들을 코헬지를 통해서 많이 접하면 좋겠습니다.-손경진 님

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

붙칠하는곳

2019. 11. 12월호 퀴즈

이름 : 전화번호 :
주소 :

1. 다음 중 영아기 혈우 환우를 위해 해야 할 일로 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 혈우재단에 등록하기
- ② 안전한 집 꾸미기로 가능한 출혈이 나지 않는 환경 만들기
- ③ 다칠 위험이 있으므로 아이가 놀 때 행동 제한하기
- ④ 어린이집에 맡길 시에 담당 보육교사에게 출혈 질환과 대처방법 알리기

2. 다음 중 혈우병 환우의 형제자매를 위한 행동으로 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 혈우병에 대해 자세하게 알려주기
- ② 병원이나 치료센터에 데려가지 않기
- ③ 입학식, 운동회 등 형제자매의 중요한 이벤트에 함께 참석하기
- ④ 정기적인 가족회의를 통해 혈우병에 대해 이야기 나누기

3. 몸에 좋은 겨울 식재료를 한 가지 이상 적으시오. (주관식)

당첨자 명단은 다음호에 발표하며 선물은 자택으로 우송해드립니다.
<2020년 1월 2일 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.

붙칠하는곳

붙칠하는곳

포토칼럼

찬 바람이 쓸쓸하게 부는 겨울이 되었습니다.

지난 11월, 대구·경북 환우와 가족들이 모여 치즈 만들기 체험프로그램을 함께 하였습니다.

체험활동을 하면서 경험을 공유하고, 서로 의지할 수 있는 뜻깊은 시간이었습니다.

참여해주신 모든 분들께 감사드립니다.



169호 퀴즈 정답

1. ②. 돈을 아껴 쓰기 위해 아프더라도 참는 것은 적절하지 않습니다.
2. ①, ②, ③, ④. 유지요법의 효과로는 출혈로 인하여 관절이 손상되는 것 방지, 학교나 직장에 결석(근)하는 것 줄이기, 출혈 예방, 심한 출혈이나 수술이 필요한 상황을 줄여줌으로써 혈우병 관리에 들어가는 비용 절감 등이 있습니다.
3. 스마트폰을 오래 사용할 경우 발생하는 문제점으로는 두통과 어지럼증 유발, 시력저하 및 안구건조증 유발, 수면방해 및 집중력 저하 등이 있습니다.

총 31분이 퀴즈 정답을 맞혀 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, 고은을, 김대원, 김민수, 김사무엘, 김희정, 남경훈, 문영희, 박성자, 박찬우, 서영랑, 손경진, 신승민, 위경옥, 이대형, 이병길, 이수린, 이은현, 이혜환, 장주옥, 전정순, 정민철, 정주호, 최영수, 추동균, 하승우, 하정우, 한명숙, 한찬솔, 한찬양, 홍문규. <이상 31명>

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 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