

● 한국혈우재단 소식지



코응킴

Korea Hemophilia Foundation

2021 1 / 2 vol.177

특집

지상중계

함께한 30년, 함께하는 행복한 미래

- 2020 온라인 혈우병 세미나
- 혈우병 치료 되돌아보기
- 혈우병 치료의 최신치료 및 현황
- 코로나 19와 심리건강
- 코로나 19시대의 홈트레이닝

안내

KHF 역사관

WFH 이야기

KHF 클리닉

2021년도 의료비 지원대상자 선정기준 안내

혈우병의 역사

WFH 세계혈우연맹

재활 클리닉



신축년(辛丑年)

| 편집실 |

2020년 경자년이 가고, 2021년 신축년 새해가 시작된 지도 벌써 한 달이 흘렀습니다. 신축년은 육십갑자에서 38번째에 해당하는 해로, 흰색을 의미하는 '신'과 소를 의미하는 '축'이 만나 '흰 소띠해'를 의미합니다.

생각해보면 소는 우리 민족과 아주 친근한 동물입니다. 전통 농경사회에서는 농가의 재산이자, 힘든 농사일을 함께하는 가족이었습다. 우직하고 성실한 성격의 소는 온순하면서 끈질기고 힘도 강하여 선조들이 특히 아끼고 사랑해왔습니다.

그래서인지 소와 관련된 속담도 참 많습니다. 조금 느리더라도 꾸준히 실수 없이 해서 믿음직스럽다는 뜻의 '느릿느릿 걸어도 황소걸음', 아무리 이야기해도 어리석어서 알아듣지

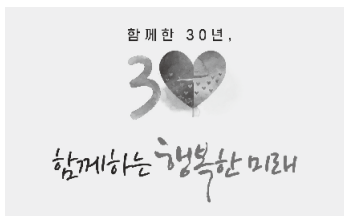
못한다는 뜻의 '소귀에 경 읽기', 열심히 일하고 검소하게 생활하라는 뜻의 '소같이 벌어서 쥐같이 먹어라' 등 소의 여러 가지 면에 따라 속담도 참 다양합니다.

생각해보면 우리도 코로나 19 사태 속에서 힘들었던 지난 한해를 우직하게, 묵묵하게 걸어왔던 것 같습니다. 조금 느리더라도 열심히 걸어가는 소처럼 말입니다.

바이러스의 고통은 아직 진행 중이지만, 우직한 소처럼 지치지 않고 하루하루 나아가다 보면 다시 일상을 되찾을 날이 반드시 찾아올 것입니다. 그날이 오리라는 희망을 가슴에 품고, 혈우환우와 가족분들 모두 행복한 2021년이 되시기를 기원합니다.

2021 1+2

vol.177



CONTENTS

01 초대석	신축년에	2
02 특집	함께한 30년, 함께하는 행복한 미래	4
03 지상중계	2020 온라인 혈우병 세미나	
	- 혈우병 치료 되돌아보기	5
	- 혈우병 치료의 최신치료 및 현황	8
	- 코로나 19와 심리건강	10
	- 코로나19시대의 홈트레이닝	12
04 혈우가족 이야기		13
05 안내	2021년도 의료비 지원대상자 선정기준 안내	21
06 KHF 역사관	혈우병의 역사	22
	재단 슬로건의 역사	24
07 WFH 이야기	WFH 세계혈우연맹	25
08 KHF 클리닉	재활 클리닉	26
09 재단소식		28
10 퀴즈 / 나도 한마디 / 독자 엽서		30

[신년사]
신축년에

황태주 이사장 | 한국혈우재단

지난 한해는 코로나 19 대유행으로 인해 모두가 힘들고 어려웠습니다. 그럼에도 불구하고 재단을 향하여 관계자 여러분들이 베풀어 주신 성원에 힘입어 모든 환우들이 무탈하게 일 년을 보낼 수 있었고 재단도 대면 혹은 비대면 이나마 크고 작은 일들을 별문제 없이 수행할 수 있었습니다.

지방별로 실시하였던 재단 세미나를 영상으로 할 수밖에 없었던 일, 코헬 여름 캠프를 생략했던 일, 찾아가는 서비스를 할 수 없었던 일, 각종 국제 학술 행사가 온라인으로 이루어졌던 일 등은 아쉬움으로 남았지만, 4주 처방 주기가 큰 문제 없이 정착되고 환우 한 분도 코로나로 고생하지 않아 그나마 위안이 되었습니다.

금년은 재단이 설립된 지 30년이 되는 해입니다. 관계자분들이 모두 모여 지난 30년을 되돌아보고 자랑스럽게 했던 일, 부족했던 일, 문제점은 무엇이었는지 성찰하여 앞으로 재단이 나아가야 할 방향을 설정하고자 하였으나 시국이 시국인지라 그마저도 못하게 될 것 같고 조출할지라도 비대면으로라도 의견들을 청취하여 그 방향을 정하고자 합니다.

2021년 재단 슬로건은 “함께한 30년, 함께하는 행복한 미래”로 정했습니다. 향후 재단이 나아가갈 방향은 과거를 되돌아보고 환우들의 행복과 보람되고 건강한 삶을 이룰 수 있도록 돕는 데 있다는 뜻입니다. 비록 작은 힘이지만 조금씩이라도 지속적으로 한다면 뜻을 이룰 수 있다는 우공이산(愚公移山)의 정신으로 한 걸음 한 걸음 나아가간다면 우리들의 뜻이 이루어지리라 믿습니다. 이는 보험급여의 문제도 마찬가지로 획기적으로는 아닐지라도 조금씩 향상될 수 있도록 노력하지는 의미도 있습니다. 예방요법과 재활치료도 맞춤형으로 할 수 있도록 노력해야 할 것입니다. 또한 여력이 없더라도 혈우병뿐만이 아니고 다른 출혈연관 희귀질환의 관리에도 관심을 가져야 할 것입니다. 맞춤형 관리에 필요하다면 유전자 검사, 약동학 검사, 레지트리 구축도 해야 할 것입니다. 정형외과, 재활의학과, 간염치료, 비뇨기와 전문의들의 협진을 간



혈적으로 시행하고 있지만 점차적으로 다방면의 전문가들이 토털 케어에 힘을 보탬 수 있도록 그 범위를 넓힐 필요도 있을 것입니다.

그러나 무엇보다 중요한 것은 재단에 관련된 사람들의 마음가짐입니다. 환우와 치료 관련 종사자들의 합심이 그것입니다. 소통과 바람직한 관계의 설정이 합심의 원동력일 것입니다. 평생의 눈물을 쏟아 한 번의 사랑을 하듯 정열과 열정이 지금의 재단에는 필요합니다. 함께할 미래의 행복을 위하여!

새해에는 험난한 현재 상황이 극복되어 모두 일상으로 돌아가길 희망합니다. 마지막으로 고대 중국 후한 문장가 최원의 좌우명 한 구절을 인용하며 신년사에 가름합니다.

無道人之短(무도인지단) : 남의 단점을 말하지 말고

無說己之長(무설기지장) : 자기의 장점을 자랑하지 말라

施人慎勿念(시인신물념) : 남에게 베푼 것은 삼가 기억하지 말고

受施慎勿忘(수시신물망) : 시혜 받은 것은 삼가 잊지 않도록 하라

世譽不足慕(세예부족모) : 세상 명예는 흠모할 만한 것이 못되고

唯仁爲紀綱(유인위기강) : 오직 인덕(仁德)을 기강으로 삼을 뿐이다

隱心而後動(은심이후동) : 마음을 차분히 가라앉힌 뒤에 행동을 한다면

謗議庸何傷(방의용하상) : 비방하는 의론에 그 무엇을 심상(心傷)하랴

無使名過實(무사명과실) : 이름으로 하여금 실상보다 지나치지 않도록 하라

守愚聖所藏(수우성소장) : 어리석은 듯이 성심(誠心)을 지키는 것은 성인계서도 칭찬하신 바이다

在涅貴不淄(재널귀불치) : 진흙탕 속에 있어도 검게 물들지 않는 것을 고귀하게 여기고

曖曖內含光(애애내함광) : 어둠 속에서도 희망의 빛을 잃지 말라!

2021년 연간특집

함께한 30년,



함께하는 행복한 미래

2021년도 코험지는 혈우재단 설립 30주년을 맞이하여

함께한 30년, 함께하는 행복한 미래라는 연간특집으로

여러분들께 다가갑니다.

혈우병과 건강관리에 관한 여러 유익한 정보를 통해

환우, 가족 여러분들과 **함께하는 행복한 미래**를 맞이하고 싶습니다.

2021년 1/2월호 특집 구성

- ①. 혈우병 치료 되돌아보기
- ②. 혈우병 치료의 최신치료 및 현황
- ③. 코로나19와 심리건강
- ④. 코로나19시대의 홈트레이닝-발목 운동 편

건강한 동행

‘함께한 30년, 함께하는 행복한 미래’는 2021년도 혈우재단의 슬로건으로, 재단 설립 30주년을 맞이하여, 앞으로도 환우와 가족들의 보다 나은 삶을 위해 더 노력하며 행복한 미래를 꿈꾸자는 뜻을 담고 있습니다. 매호별로 소개되는 특집 칼럼을 통해 즐겁게 건강을 관리하시기 바랍니다.

지상중계 - 2020 온라인 혈우병 세미나 혈우병 치료 되돌아보기

한국혈우재단 황태주 이사장

2020년 12월 재단은 코로나 19로 인한 사회적 거리두기 시행으로 온라인 세미나를 진행하여, 한 달간 홈페이지를 통해 영상을 공개하였다. 각 세미나의 강연 내용을 소개한다.

〈편집자註〉



국내 환자 수의 변천과 응고인자 생산

우리나라에서는 1964년에 처음으로 혈우병 환우 50례가 혈액학회를 통해 보고되었다. 이후 1973년에 110례, 1976년 200례, 1988년 498례가 추가로 보고되었으며, 현재에 이르러 재단에 등록된 혈우 환우는 2019년 12월 기준 2,509명이다.

우리나라의 첫 응고인자제제는 1970년대에 녹십자에서 생산하였다. 이후 녹십자는 1989년 옥타-비, 1995년 그린에이트를 생산하였다. 1991년에는 9인자제제인 핵나인을 생산하였고, 2001년에는 그린모노를 생산하여 혈우환우들의 치료에 큰 역할을 해왔다.

국내 혈우병 치료 보험급여 기준 확대의 역사

우리나라 혈우병 치료의 보험급여 기준은 점점 확대되어왔다. 2004년에는 16세까지만 모든 약제에 대해 보험 급여를 받을 수 있었고, 이후 2007년 24세까지로 확대되었다. 2012년에는 모든 연령층이 보험급여를 받을 수 있게 되었다.

2018년 6월에는 18세 이상에서도 중증 혈우병 환자 치료가 허가되어 약제의 급여가 인정되었다. 특히, 18세 이상의 모든 중증 혈우환우에게 월 12회 이상 처방이 가능하게 되었다. 2019년 1월에는 환자의 편의성을 위하여 월 처방에서 4주 처방으로 확대되어 처방이 가능하게 되었다.

혈우병 치료센터의 변천

최초의 혈우병 치료센터는 1987년에 세브란스병원, 부산백병원, 전남의대병원, 국립의료원에서 복지부의 허가를 받아 설립되었다. 이후 1991년 한국혈우재단이 설립되면서 경북대병원, 전주예수병원, 대전을지병원이 추가되었다. 1994년에는 서울대병원, 경희대병원, 서울적십자병원, 한양대병원이 추가로 인정되어 현재는 혈우재단 외에 총 11개 병원이 혈우병 치료 지정병원으로 환우들을 치료하고 있다.

혈우병 A 치료의 발전

혈우병 A의 표준치료는 응고인자제제의 발전에 따라 획기적인 진전을 이뤄왔다. 1840년대의 혈우병 치료는 수혈을 하는 정도에 지나지 않았다. 이후 1차, 2차 세계대전을 겪으며 획기적인 수혈 방법이 개발되었다. 1950년대에 냉동 혈장을 활용하게 되었고, 1960년대에는 스웨덴에서 예방요법이 개발되었다. 예방요법을 통해 주기적인 응고인자 투여가 관절 출혈을 최소화하고, 장기적으로 관절 건강을 개선할 수 있다는 것이 알려진 이후, 새로운 혈우병 치료 요법들이 개발되었고, 표준치료도 개선되었다.

1968년에는 바이러스 불활성화 처리한 8인자제제 약제가 개발되었고, 1970년대에 우리나라에서 8인자제제인 A.H.F가 개발되었다. 이러한 약들은 모두 혈장제제였지만 다양한 바이러스 불활성화 방법에 의해 안전하게 제조되었다.

1975년에는 항체환자에게 필요한 약제가 개발되었고, 1981년에는 열처리된 혈장제제가 공급되기 시작하였다. 1988년에는 보다 안전하게 처리된 약제가 개발되었다.

1992년에 비로소 유전자재조합제제가 개발되었다. 유전자재조합제제는 1960년대 유전자의 발견이 있었기 때문에 가능한 것이었다. 2003년에는 과거 치료제로 사용했던 용매제가 더욱 발전을 이루었고, 2015년에는 반감기가 길어진 응고인자제제가 개발되었다.

미래에는 유전자 치료가 대세를 이룰 것으로 예상되며, 현재에도 유전자 치료와 관련한 많은 보고가 나오고 있다.

한국 혈우병 치료의 발전

1991년 한국혈우재단이 설립되고, 여러 병원에서 혈우병 클리닉이 개설되면서 환우들의 획기적인 혈우병 치료가 이루어지기 시작했다. 1999년에는 항체환자의 우회치료가 시작되었고, 2001년에는 그린모노가 개발되어서 혈우병 A 환자의 치료에 사용되었다. 2001년에는 유전자재조합제제가 개발되었고, 2004년에는 폰 빌레브란트병 환자들도 약제를 사용하게 되었다. 이후 여러 가지 약제가 국내에 수입되어 환우들의 치료에 다양하게 사용되었다.



많은 연구를 통해 유지요법이 보충요법에 비해 출혈빈도와 혈우병 관절병증의 발생을 획기적으로 감소시킨다는 것이 밝혀지며, 유지요법에 대한 보험급여가 절실히 필요하게 되었고, 유지요법이 급여기준으로 인정받게 되었다. 이로 인해 환우들의 관절병증을 감소시킬 수 있었고, 환우들이 학교생활과 직장생활을 보다 건강하게 할 수 있게 되며 삶의 질이 개선되었다.

혈우병 치료의 발전을 통해 혈우병 환우의 생존율은 정상인에 버금가게 되었다. 1990년대 미국의 경우, 혈우병 환우들의 기대수명은 13살 정도에 불과하였으나, 2017년 도에는 비혈우병 남성에 대비하여 약 10년 짧은 수명을 기대할 수 있게 되었다. 우리나라도 최근 연구에 의하면 혈우병 환우들이 정상인과 비슷한 기대수명을 보이고 있다. 하지만 한 번의 출혈이 장기적인 영향을 줄 수 있다는 점은 여전하다.

우리나라 응고인자 투여 정책의 문제점

우리나라 응고인자의 투여는 적절한 용량의 응고인자를 투여하더라도 충분히 응고인자를 보충하지 못하는 경우가 있거나, 반대로 과다 투여가 발생하는 경우가 있다. 이러한 문제는 환자의 체중, 출혈 회복 정도, 출혈 발생을 토대로 용량이 계산되어왔기 때문에 발생한다. 출혈 회복이나 8인자의 반감기는 환자의 체중에 정확하게 비례하지 않고, 환자마다 차이를 보인다. 그러므로 이러한 문제를 해결하기 위해서는 개인별 맞춤 치료가 필요하다.

다각적인 측면을 고려한 개인 맞춤 치료

우리나라 환우들의 기대수명이 늘어나면서 노인 혈우병 환자들에 대한 연구나 이해도 중요해졌다. 노인 혈우병 환우들은 또래 대비 더 많은 동반 질환과 일상생활의 어려움을 경험하기 때문에 장기적으로 성공적인 결과를 위해서는 일찍부터 환우들에게 개별 맞춤화된 최적의 예방/유지 치료가 주어져야 한다.

혈우병 환자의 치료는 기본적으로 다각적 측면을 고려한 개인 맞춤 치료가 중요하다. 빠르게 진화하고 있는 혈우병 치료 옵션들에 대한 이해뿐 아니라, 치료에 영향을 줄 수 있는 다양한 환자 개별의 요소를 잘 이해해야 한다.

특히, 나이, 체중 등 과거의 기준에 맞춰진 치료가 아닌 환자의 약동학적 관계, 유전 양상, 출혈 빈도, 관절 상태, 좋아하는 운동, 목표 등을 종합해서 치료를 해야 출혈을 더욱 효과적으로 컨트롤할 수 있으며, 적절한 용량의 응고인자제제를 투여할 수 있을 것이다.

지상중계 - 2020 온라인 혈우병 세미나 혈우병 치료의 최신치료 및 현황

강동경희대병원 소아청소년과 박영실 교수

세계혈우연맹(WFH) 가이드라인

다양한 혈우병 약제가 나오면서 세계혈우연맹은 2020년에 새로운 가이드라인을 제시하였다. 새로운 가이드라인은 기존보다도 강력하게 유지요법(예방요법)을 추천한다.

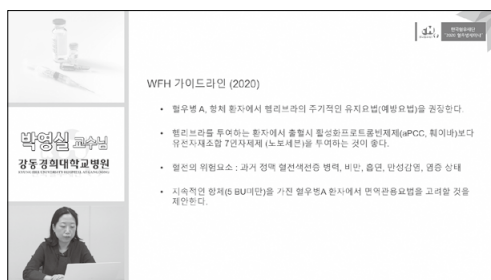
가이드라인에 따르면 모든 중증 혈우병 환자에서의 표준치료는 주기적인 응고인자 혹은 지혈 제제를 투여하는 것이다. 또한, 유지요법은 개인의 출혈 표현형, 관절상태, 개인의 약동학적 특징, 선호도 등에 따라 개별화, 맞춤치료가 되어야 한다. 관절병증을 자주 앓고 있는 환자라고 할지라도 주기적인 유지요법을 통해서 진행을 늦출 수 있으므로 반드시 유지요법을 시작할 것을 추천하고 있다.

유전자 치료

유전자 치료는 환우들이 많은 관심을 가지고 있는 치료이다. 혈우병은 염색체에 위치한 응고인자를 만들어야 하는 유전자에 돌연변이가 생겨서 발생하는 질환이기 때문에 유전자 치료에 대한 아이디어가 등장하게 되었다.

유전자 치료의 방식에는 크게 두 가지가 있다. 첫 번째는 새로운 정상 유전자를 몸에 넣어주어서 돌연변이가 생긴 유전자가 정상적인 응고인자를 만들어낼 수 있게 하는 방식이다. 두 번째는 몸에서 모포가 되는 세포를 분리한 뒤, 돌연변이 유전자를 고쳐서 다시 넣어주는 방식이다. 현재는 운반체에 유전자를 넣어서 몸에 주입하는 방식이 많은 연구 중에 있다.

혈우병 A에서의 유전자 치료 중에는 '바이오마린의 유전자 치료'가 있다. 이 연구는 2017년 처음으로 보고되었으며, 2020년에 추적관찰 보고가 발표되었다. 한국에서도 3상에 참가한 환우가 있으며, 현재 투약이 된 상태이다.



온라인 세미나

혈우병 B의 유전자 치료는 혈우병 A보다 먼저 시작되었다. 2011년 처음으로 세인트루이스에서 보고하였고, 이후 2019년 미국 혈액학회에서 8년 보고가 발표되었다. 이 치료는 혈우병에서 가장 긴 유전자 치료 보고이며, 현재까지의 경과는 무척 양호하다. 한국에서 가능한 치료로는 스파크 화이자에서 시행한 유전자 치료가 있었는데, 당시는 치료에 참가한 환자가 없었다. 이 치료에 대한 4년 추적관찰 보고는 작년에 발표되었는데, 결과는 연간 출혈률 0.4 정도로 굉장히 양호하였다.

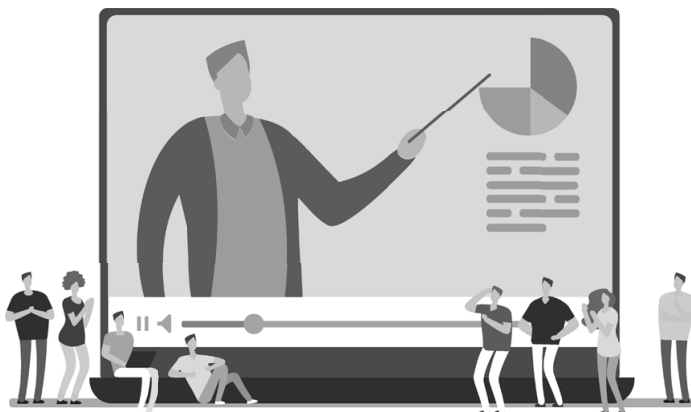
이 외에도 여러 가지 유전자 치료가 해외에서 보고되고 있다.

혈우병 치료의 현황

현재 가장 중요한 것은 현재의 치료를 향상시킴과 동시에 새로운 약제나 치료법을 개발하는 것이다. 새로 나온 제형으로 현재의 치료를 어떻게 잘할 것인가를 고민하며 유전자 치료와 혈우병 완치에 관심을 가지는 것이 중요하다. 시간과 경험, 노하우가 중요한 시기이며, 환자별 맞춤 전략을 통한 유지요법이 시행되어야 한다.

혈우병 치료제의 역사를 살펴보면 가장 먼저 응고인자제제가 개발된 후, 반감기 연장제제가 나오고, 응고인자 보충 이외에도 비응고인자제제가 나왔다. 또한 유전자 치료가 나올 것이라는 전망도 있다.

이러한 치료과정은 시간이 흐르면서 점점 발전해온 것이다. 앞으로는 이러한 치료들을 잘 활용하며 환자에 따라 어떠한 방법이 적절할지 고민해봐야 할 것이다. 이러한 고민과 연구를 통해 혈우병 치료는 점점 더 좋은 결과를 내는 치료로 발전해나갈 것이다.



지상중계 - 2020 온라인 혈우병 세미나 코로나 19와 심리건강

한길심리클리닉 윤은정 소장

코로나 19로 인한 비일상의 일상화

코로나 19가 우리 일상에 많은 변화를 가져오면서 '비일상의 일상화'가 이루어졌다. 우리에게 일상적이지 않았던 것들이 오히려 일상이 되어버리며 많은 것들이 바뀌게 된 것이다.

가장 먼저, 우리는 사회적인 활동을 제한받게 되었다. 여행은 물론이며, 가족들을 만나는 것마저 조심스러워졌다. 감염에 대한 공포가 우리의 일상을 지배하며, 누군가와 접촉하는 것조차 피하게 되었다.

미래에 대한 불확실성도 강해졌다. 아직 코로나 19에 대한 완벽한 치료제가 개발되지 않은 상황이기 때문에 미래를 쉽게 예측할 수 없다. 국제통화기금(IMF)에서는 코로나 19로 인한 불확실성이 에볼라 바이러스의 20배, 사스 바이러스의 3배 정도 높다고 보고 있다. 이러한 불확실성으로 인해 실직, 매출 감소 등의 경제적인 어려움을 겪는 경우도 많아졌다.

이러한 일들은 우리에게 스트레스를 주며 피로감, 두통, 가슴 통증, 소화불량, 어지러움뿐만 아니라 불안과 우울감도 느끼게 한다. 그렇기 때문에 우리는 이러한 스트레스를 극복하기 위해 노력해야 한다.

코로나 19가 장기화되다 보니 '코로나 블루(Corona Blue)'라는 신조어도 생겨났다. 코로나 19와 우울감을 의미하는 영어 블루(Blue)가 합쳐진 용어로, 코로나 19의 확산으로 인해 변화된 생활패턴이 원인이 되어 부적응, 심리적 충격, 감염에 대한 불안 등으로 우울감이나 무기력을 겪는 증세, 사회적 우울 현상을 의미한다.

소프트웨어정책연구소에서 실시한 SNS상의 감정단어 분석 연구에 의하면 코로나 19로 인한 감정의 변화 역시 초기에는 혐오가 많았던 것으로 나타난다. 이후에는 두려움, 불안, 즐거움이 복합적으로 전개되는 양상이 나타나며, 슬픔이 타 감정 대비 상대적으로 비중이 높고 지속적으로 유지되고 있는 것으로 보인다. 슬픔은 우울과도 관련이 깊기 때문에 더욱 눈여겨볼 필요가 있으며, 이러한 슬픔에 대한 심리적 지지체계가 보완되어야 할 필요가 있다.

우울감을 없애려면?

우리의 뇌는 세로토닌, 노르에피네프린, 도파민 등의 신경화학물질이 분비가 되지 않



을 경우 우울감을 느끼게 된다. 이러한 우울감이 생기지 않도록 하기 위해서는 스스로의 감정과 몸의 반응을 잘 알아차려야 한다.

사회적 거리두기로 인해 제한적이긴 하지만 사회적인 관계를 잘 유지하는 것도 중요하다. 우리는 사회적으로 외로움, 고독감을 느낄수록 감정이나 상황 판단능력이 떨어지게 된다. 그렇기 때문에 SNS나 전화 통화를 통해서 가족, 지인들과 소통해나가며 이러한 상호작용을 통해 스스로가 사회적으로 고립되어있지 않다는 느낌을 받아야 한다. 특히, 가치 있고 긍정적인 활동을 하면 도움이 된다.

질 높은 수면을 취하는 것도 중요하다. 우울은 생체시계가 망가지게 되면 더욱 악화되기 때문에 잠은 우울과 관계가 무척 깊으며, 수면은 총량이 아닌 지속적인 수면의 총량이 중요하다.

운동, 산책, 햇볕도 우울감과 관련이 깊다. 가능하면 밖에서 산책을 하는 것이 좋으며, 활동적으로 몸을 움직이는 것이 좋다.

자신의 행복한 기억을 스스로 찾는 것도 도움이 된다. 시간적으로 여유가 생겼다면, 나 자신으로 돌아가 행복했던 기억을 찾는 것을 추천한다. 나 자신 혹은 주변 사람들에게 감사 편지를 작성해보거나, 음악 감상이나 미술 작품 관람 등 예술 활동을 하는 것도 좋다.

코로나블루와 혈우환우

만성질환 환우들의 경우, 가족 및 사회의 감정적인 지지체계가 필요하다. 수많은 연구를 통해 가족들과의 대화가 불안을 많이 가라앉힐 수 있다는 것이 증명되었다. 그렇기 때문에 가족과 지인 등 주변 사람들의 도움이 중요하다. 하지만 불안이나 우울감이 심할 경우에는 국가 지원센터에 가서 상담을 받아보는 것이 좋다.

불안감으로 인해 부정적인 감정에 영향을 받을 경우에는 삶의 만족도가 낮아질 수도 있으므로 스스로 즐겁고 행복한 일들을 찾아서 생활 스트레스를 중재하려는 노력도 필요하다.

또한, 신체적 힘의 상실이 일어날 경우, 심리적 힘의 상실로 이어질 수 있으므로 운동을 통해 건강을 잘 관리하는 것이 좋다. 또한, 자아 성찰 및 자기 효능감을 키우고, 희망적인 사고를 하며, 낙관주의적으로 회복 탄력성을 고양시키는 것이 중요하다. 이러한 긍정심리 자本是 스스로가 노력할 때 많이 생겨난다. 자신의 강점, 좋아하는 것, 잘하는 것, 의미 있는 것들에 집중하면 더욱 활성화될 수 있고, 삶의 질이 높아질 수 있다.

그리스 철학자 에픽테토스는 어떤 일을 당할 때마다 나 자신을 들여다보고, 그 일에 대처할 수 있는 어떤 능력을 지니고 있는지 자신의 내부에서 그 능력을 잘 찾아보아야 한다고 하였다. 모든 사람은 자신 안에 긍정적인 자원을 가지고 있다. 그렇기 때문에 코로나 19로 인해 시간적인 여유가 생긴 이 시기에 그러한 자원을 스스로 살펴보는 것이 좋다.

정확한 시기는 알 수 없지만, 코로나 19 대유행은 언젠가 반드시 끝날 것이다. 현재 힘든 시간을 보내고 있다고 하더라도, 그 시기가 올 때까지 희망을 가지고 스스로를 지켜나가기를 바란다.

지상중계 - 2020 온라인 혈우병 세미나 코로나19시대의 홈트레이닝 -발목 운동 편-

한국혈우재단 김종선 물리치료사

「코로나19시대의 홈트레이닝」에서는 집에서 쉽게 따라할 수 있는 다양한 발목운동을 소개하였다. 특별한 도구를 준비할 필요 없이 집에 있는 의자와 수건을 활용하여 운동할 수 있는 방법이다.

발목관절 운동

발목관절은 크기는 작지만 우리 몸 대부분의 체중을 지지하고, 걷거나 뛸 때, 발이 안정하게 지면에 닿을 수 있도록 조정하는 역할을 한다. 그렇기 때문에 출혈과 그로 인한 혈우병성 관절염이 흔히 발생하는 관절이다. 또한, 혈우병성 관절염이 악화될수록 통증과 각도의 제한도 악화되고 서있거나 활동할 때 불편함이 발생할 수 있다. 평소 운동을 통해 출혈을 방지하고 관절의 기능을 유지하거나 향상시킬 수 있다.

운동 전에는 안전을 위해 먼저 응고인자를 투여하는 것이 좋다. 특히, 예방요법을 하는 날짜에 맞춰 운동을 한다면 출혈 위험을 많이 줄일 수 있다. 운동을 진행할 때에는 통증이나 불편한 느낌이 없는 범위까지만 해야 한다. 무리한 운동으로 출혈이 일어날 경우, 이득보다 손해가 더 크기 때문에 절대로 무리해서는 안 된다.

세미나 영상은 [재단 홈페이지]-[자료실]-[동영상 자료실]에서 시청할 수 있다.

용어 해설

발목의 주요 근육	· 전경골근: 정강이 앞쪽의 근육, 발목을 발등 쪽으로 구부리는 역할 · 비복근: 종아리 뒷부분의 큰 근육, 발목을 발바닥 쪽으로 구부리는 역할 · 가자미근: 비복근 아래의 근육, 발목을 발바닥 쪽으로 구부리는 역할 · 비골근: 종아리의 바깥쪽의 근육, 발목을 바깥쪽으로 움직이는 역할
발목의 움직임	· 배측굴곡: 발목이 발등쪽으로 움직이는 동작(전경골근) · 저측굴곡: 발목이 발바닥쪽으로 움직이는 동작(비복근&가자미근) · 내반: 발목이 인체 중심 안쪽으로 움직이는 동작(전경골근) · 외반: 발목이 인체 중심 바깥쪽으로 움직이는 동작(비골근)
운동의 종류	· 스트레칭: 근육이나 힘줄, 인대 등을 늘여주는 운동 · 관절가동운동: 관절의 운동범위 내에서 관절을 반복적으로 움직이는 운동 · 근력강화운동: 각종 도구나 체중을 이용하여 근육의 힘을 키우는 운동 · 균형운동: 최소한의 움직임으로 몸의 중심을 유지하는 운동

Family
Story

김연수 환우

혈우재단 30주년을 축하하며

안녕하세요. 저는 서울 서부역 근처 만리동에서 태어난 김연수입니다. 한국혈우재단 설립 30주년을 맞이하여 이렇게 축하 글을 쓰게 되어서 기쁩니다.

친구를 통해 알게 된 혈우재단 설립

국민학교에 다니던 시절, 이같이 중 잇몸의 출혈이 멈추지 않아 병원에서 치료를 받은 적이 있었습니다. 그때 의사 선생님께서 혈우병일 수도 있다고 하였습니다. 하지만 당시는 1978년이라서 확진을 받을 수 없었던 시절이었던 것 같습니다. 이후 1980년에는 맹장염으로 수술을 받았었는데, 그때에도 복부 내 출혈이 심각한 수준으로 진행되었습니다. 이때도 혈우병을 의심하였으나, 다행스럽게 지혈이 되어서 다시 확진 없이 생활을 이어나갔습니다.

이후 크고 작은 출혈을 반복하며 살아가던 중 대학교 2학년 때, 절친으로부터 혈우재단의 설립 소식 뉴스를 듣게 되었습니다. 그 친구는 얼마 전 낙상으로 인한 골절과 출혈로 고생하던 중에도 많은 도움을 준 고마운 친구입니다. (고맙다 친구야!) 그렇게 혈우재단의 설립을 알았고, 바로 재단에서 검사를 받은 뒤 재단의 54번째 회원으로 등록하였습니다. 재단 등록을 통해 약품을 지원받으며 저는 무사히 대학을 졸업하고 프로그램 개발 회사에 취업하여 사회생활도 할 수 있게 되었습니다.



혈우재단 설립 30주년을 축하합니다!

어느덧 한국혈우재단이 설립 30주년을 맞이하였습니다. 진심으로 축하합니다. 재단 설립 초기부터 함께해온 저로서는 만감이 교차합니다.

설립 이후 회원단체인 코헨회와 혈우재단은 늘 함께했습니다. 혈우재단

과 함께했던 기억을 되돌아보면, 설립 초기에 매달 한두 번씩 코헨회에서 작은 봉사활동을 했던 것이 떠오릅니다. 또, 그렇게 맺은 인연으로 코헨회의 임원에 이어 많이 미흡했지만 회장직도 수행하였고, 혈우재단 이사까지 겸하였습니다.

우리나라에서 월드컵이 개최되었던 2002년에는 스페인에서 열린 세계 혈우연맹 총회에도 참석하였습니다. 당시 힘들었던 스케줄과 새로 알게 된 혈우병에 관한 정보들은 아직도 좋은 기억으로 남아있습니다.

특별했던 기억이 많은 초대 강신혜 원장님, 갚지 못할 감사함과 함께 마음의 빛이 가슴 깊이 아직도 남아있는 김은주 원장님, 어렸을 때부터 저를 봐주셨던 이항 교수님 모두 감사드립니다. 또, 설립자이신 허영섭 회장님, 역대 재단 이사장님들, 유기영 원장님, 간호사 선생님들, 물리치료사 선생님들, 그밖에 재단 직원분들 모두 진심으로 감사드립니다. 기억나는 분들이 다 언급할 수 없을 정도로 많습디만, 미처 언급하지 못한 분들도 모두 그 고마움의 무게가 다르지 않습니다. 모든 분들께 감사합니다.

많은 기억과 추억을 쌓아오며 크고 작은 갈등도 있었고, 적잖은 결과물을 도출해내기도 하였습니다. 앞으로도 갈등과 화합, 발전의 과정이 계속 되리라 생각이 들며, 많은 코헨회 회원분들이 관심을 가져주셨으면 좋겠습니다.



2002 스페인 세계혈우연맹 총회에서 김연수 환우 (오른쪽에서 두 번째)



언제나 든든한 혈우재단

저는 혈우재단이 있어서 참 든든합니다. 가족이 없는 저로서는 위험에 처했을 때, 가장 먼저 떠오르는 곳이 혈우재단 의원입니다. 위급함을 알리고 도움을 부탁하면 재단은 늘 주저 없이 빠르고 적절한 도움을 제공해주었습니다. 저는 앞으로도 위험에 처하면 그렇게 할 것이고, 혈우재단에서도 저에게 틀림없이 도움을 줄 것이라고 한 치의 의심도 없습니다. 믿고 의지할 수 있는 재단이 있기에 제 삶 또한 열심히 개척할 수 있는 것이라 생각합니다. 재단에 정말 감사드립니다.

혈우재단이 앞으로도 재단 설립의 이념과 비전을 잊지 않고, 친근하고 전문적으로 열정을 다해 우리 혈우환우들과 현장에서 함께 고민해주시길 부탁드립니다. 또한, 환우들과 현장에서 함께 고민하고 해결책을 찾고, 더불어 우리 환우들의 보람 있는 삶을 위해 최선을 다해주실 것을 진심으로 바랍니다. 재단에서 많은 환우들의 의견과 처해진 현실을 직접 발로 뛰면서 확인하시면 더욱 정확하고 자세한 것들을 알 수 있게 되리라 생각합니다. 이 바램은 다른 환우분들과 크게 다르지 않으리라 생각하며, 재단은 앞으로도 최선을 다해줄 것이라고 확신합니다.

주위를 다시 살피는 계기가 된 지난 1년



저는 대학에서 수학을 전공하였습니다. 여러 가지 이유로 회사를 퇴직한 후 수학을 더 공부하기 위해 대학원에 진학하여 우여곡절 끝에 박사학위까지 취득하였습니다. 그 과정 중에 대학에서의 강의를 병행하였으나, 생활을 이어가기에는 현실적으로 어려워서 강사 활동 또한 겸하게 되었습니다. 이때 학원 강사로 발을 내딛게 된 것이 계기가 되어 지금까지 20년 넘게 학원에서 학생들을 가르치는 일을 하고 있습니다.

요즘에는 코로나19 바이러스의 유행으로 비대면 수업인 화상수업으로 강의가 많이 진행되고 있습니다. 하지만 화상 수업이다 보니 효율이 많이 떨어지고, 아이들도 대면 수업을 원하고 있습니다. 빨리 코로나 사태가 진정되기를 바랍니다.

지난 1년 동안은 여러 가지 이유로 직장을 구하지 못했고, 잠시나마 생활고를 겪기도 하였습니다. 엮힌 데 덮친 격으로 지난해에는 응급실에 두 번이나 실려 갔습니다. 그래서 몸도 마음도 많이 지쳐있습니다. 하지만 그런 과정에서 재단, 코헨회, 잘 알고 지내던 회원, 친구, 후배들의 도움을 받을 수 있었고, 그러다 보니 제 주위를 다시 살피는 계기가 되어 다시 심기일전할 기회가 되었습니다.

희망차고 보람찬 삶을 위해!

전보다 많이 나아졌다고는 해도 아직 우리 환우들 중에서는 상상도 할 수 없는 어려움을 겪으며 도움을 필요로 하는 분들이 많습니다. 또, 환우들 개개인이 혈우병으로 인해 겪는 불편함, 그것을 넘는 힘듦, 그것을 바라보는 가족들의 고통은 형언하기 힘듭니다. 그럼에도 불구하고 환우분들과 가족들 모두 서로 사랑하고 의지하며 한 걸음 한 걸음 뚜벅뚜벅 나아가시길 바랍니다. 희망은 지지 않는 태양처럼 우리의 마음속에 영원할 것임을 기억하며, 조금 더 힘내시라고 말씀드리고 싶습니다. 혈우재단과 환우들의 부단한 노력을 통해 우리 모두가 희망차고 보람찬 삶을 살아가기를 진심으로 기원합니다.

앞으로도 사회복지법인 한국혈우재단의 무궁한 발전을 바라며, 환우분들도 하시는 모든 노력에 작은 행운이 더해져 만족하는 결과를 얻으시고 그 결과가 삶에 큰 보탬이 되길 진심으로 기원합니다. 긴 글 읽어주셔서 감사하며 모두 건강하고 행복하시길 바랍니다.



Family
Story최항원
최상호 환우 어머니

2020 온라인 혈우병 세미나를 듣고

안녕하세요. 중국에서 온 천지애라고 합니다. 저는 유학 기간 동안 남편을 만나 결혼하여, 지금은 남편과 두 명의 아들과 함께 광주에서 살고 있습니다. 큰아이는 8살이고, 둘째 아이는 7살입니다. 아이들은 모두 중증 혈우병 A이지만, 모두 행복하게 열심히 살고 있습니다.

온라인으로 개최된 2020 혈우병 세미나

우리 가족은 혈우병에 대한 지식이 너무 없어서 항상 혈우재단에서 보내주시는 소식에 관심이 많습니다. 그래서 늘 광주의원에서 진행되는 세미나, 행사 등에 적극적으로 참석하고 있습니다. 참석할 때마다 늘 새로운 것을 배우고 있습니다.

지난 12월 15일에는 <2020 혈우병 세미나>가 온라인으로 진행되고 있다는 문자를 받고 영상을 시청하게 되었습니다. 코로나19 때문에 온라인으로 진행되었지만, 이번에도 이전과 다름없이 수확이 가득했습니다.



<혈우병 치료 되돌아보기>

첫 번째 강연은 항상 광주의원에 계신 황태주 이사장님이 설명해주는 혈우병 치료의 역사였습니다. 혈우병 치료의 역사를 되돌아볼 때마다, 우리 아이들이 약도 개발되고 병원도 많이 개설되는 시대에 태어났다는 것이 참 다행이며 감사하다는 생각이 듭니다.

한국에서 혈우병 환우는 1964년에 50레가 있었고, 2019년에 2,509레로 늘어났다고 합니다. 슬프게도 그중에서 2명이 우리 집에 있습니다. 그래도 응고인자의 개발과 생산이 점점 좋아지고 있다는 것이 다행입니다. 처음에 혈우병을 진단받았을 때에는 일주일에 3번 병원에 가서 주사를 맞아야 했습니다. 그것도 아무 병원에서나 맞을 수 있는 것이 아니었고, 의사 선생님을 열심히 설득해야 주사를 놓아줄까 말까였습니다. 3년밖에 안 지났지만, 지금은 일주일에 2번 맞아도 명이 덜 드는 약을 쓰고 있습니다. 제일 중요한 점은 급여인정이 되기 때문에 비용 걱정을 안 해도 된다는 것입니다. 1991년부터 재단을 개설하고 병원도 늘어나면서 환우들

에게 정말 큰 도움이 되었습니다.

강연의 마지막에서는 황태주 이사장님이 유지요법의 중요성을 강조하셨습니다. 유지요법 덕분에 혈우환우들의 생존율이 일반인 버금가게 되었습니다.

〈혈우병 치료의 최신치료 및 현황〉

두 번째 강연에서는 강동경희대학교병원 박영실 교수님이 혈우병의 최신치료 및 현황에 대해 설명해 주었습니다. 혈우병의 최신치료는 주사를 많이 맞아야 하는 혈우환우들이 항상 관심을 가지는 분야입니다.

교수님은 지혈의 균형을 통한 혈우환우의 지혈 과정을 설명해 주었습니다. 그리고 새로운 약제나 치료법 개발에 대한 노력이 지속되고 있고, 피하주사 방법과 반감기가 훨씬 더 긴 약제들이 임상 중에 있다는 것을 알려주었습니다. 우리 아이들이 빨리 이런 약제들을 사용할 수 있게 되었으면 좋겠습니다. 그리고 박영실 교수님도 황태주 이사장님과 마찬가지로 유지요법의 중요성을 강조하셨습니다.

〈코로나 19시대의 홈트레이닝〉

세 번째 강연은 서울의원 물리치료사 김종선 선생님의 홈트레이닝 발목운동 편이었습니다. 김종선 선생님은 강연에서 전문 용어부터 원리까지 상세하게 설명해주고, 실제 운동 방법도 이해하기 쉽게 보여주었습니다. 이 운동은 혈우환우뿐만 아니라 일반인에게도 도움이 많이 될 것 같습니다.

혈우환우들은 아무 운동이나 하면 오히려 건강에 안 좋을 수도 있다고 알고 있습니다. 나중에도 이런 운동법을 많이 알려주시면 감사할 것 같습니다.



아이들의 자가주사

〈코로나 19와 심리건강〉

네 번째 강연으로는 한길심리클리닉 윤은정 소장님께서 코로나 19가 심각한 이 시대에 심리건강 관리를 어떻게 해야 할지 설명해 주었습니다. 혈우환우에게 건강한 심리는 코로나 시대뿐만 아니라 언제든지 정말 중요합니다. 특히, 어린아이들에게 중요하고, 학교생활이나 사회생활에서도 중요합니다. 이런 심리 관련 강연이 앞으로도 많이 있었으면 좋겠습니다.



2살 때 알게 된 아이의 혈우병

우리 아이들은 남자아이들이라서 어릴 때부터 장난도 많이 치고 멍도 잘 들었습니다. 그리고 멍을 회복하는 기간도 길었습니다. 하지만 당시에는 전문적인 지식이 없어서 그냥 넘어가곤 했습니다.

그러다가 작은 아이가 2살 때, 밥을 먹다가 갑자기 혀를 씹은 적이 있었습니다. 초보 엄마인 저는 빨리 주변의 언니들에게 물어봤습니다. 다들 하루 이틀이면 알아서 멈춘다고 하며 그냥 놔두어도 된다고 하였습니다. 그런데 3일째가 되어도 밤에는 멈췄던 피가 낮에 다시 났습니다. 너무 걱정이 되어서 동네병원에 데리고 갔습니다.

의사 선생님은 처음에 아이를 보고 대수롭지 않게 며칠 짜냐며 가볍게 물어봤습니다. 그러다가 제가 3일째라고 말하자 표정이 심각하게 바뀌었습니다. 그리고는 빨리 큰 병원으로 데리고 가라고 하였습니다.

저는 혀를 깨물었을 뿐인데 왜 이렇게 말을 무섭게 하냐고 생각하며 아들 손을 잡고 병원에서 나오며 남편에게 전화를 걸었습니다. 그런데 그때, 아들이 갑자기 기침을 하면서 검은색 굳은 피를 많이 토했습니다. 그 것을 보고 저는 너무 놀랐습니다. 그리고는 바로 남편과 함께 아들을 데리고 전남대학교병원으로 갔습니다.

병원에서는 레이저로 금방 피를 멈추게 조치해주었습니다. 그리고는 의사 선생님께서 혹시 모르니 피검사를 한번 하고 가라고 하셨습니다. 거기서 혈우병을 발견하였습니다.

저희는 모두 큰 충격을 받았습니다. 왜 우리 아들에게 이런 일이 일어나는

지 믿을 수 없었습니다. 근데 몇 번을 검사해도 사실이었습니다. 병원과 재단에서는 큰아이도 검사를 한번 해야 할 것 같다고 하였습니다. 하지만 엄마 입장으로서 아이는 잘 뛰어다니고 피가 멈추지 않은 경우도 없었고, 혈우병이라 하더라도 믿고 싶지 않아서 1년 동안 검사를 하지 않았습니다. 하지만 결국 1년 뒤에 검사를 했습니다.

이후 혈우병에 관한 지식을 정말 열심히 공부했습니다. 재단에서 하는 모든 행사에도 적극적으로 참여하였습니다. 재단에서 전문가 선생님들의 말도 들어보고, 재단에 다니는 다른 엄마들, 환우분들과도 이야기를 많이 나누었습니다.

아이들이 혈우병이지만 그래도 약이 있어서 참 다행이라고 생각합니다. 하지만 어쨌든 아이들이 일주일에 몇 번씩 주사를 맞아야 하는데, 아직



아이들의 자가주사

너무 어려서 혈관도 잘 안 보입니다. 주사를 맞을 때 아이들이 느낄 아픔도 너무 안타깝습니다. 병원에서 아이들이 주사를 맞는 것은 제게도 너무 힘든 일입니다. 아이들과 같이 울면서 주사를 맞은 적도 많습니다. 하루는 힘들어하는 제 모습을 보고 재단 선생님께서 주사를 맞을 때에 엄마부터 바른 행동과 심리를 가져야 아이들이 더 잘 할 수 있다고 알려주기도 하였습니다.

아이들을 위해 배운 자가주사



퇴근 후, 일주일에 3번씩 아이들을 데리고 거의 2년 넘게 병원에 다녔습니다. 하루는 밤에 작은 아이의 허벅지가 많이 부어있었습니다. 언제 다칠지도 알 수 없었고, 급하게 아이를 데리고 동네에 있는 종합병원 응급실에 갔습니다. 그런데 병원에서는 주사를 놓아주지도 않고 전남대학교병원으로 가라고 했습니다. 그래서 저는 아이를 데리고 화순 전남대학교병원으로 갔습니다. 밤에 운전하는 것도 무섭고, 아기도 걱정이 되었습니다. 병원에 도착해서도 30분이나 지나야 주사를 맞을 수 있었습니다.

동네 병원에서는 주사를 놓아주지 않고, 지정병원에 가더라도 시간이 걸렸습니다. 또, 남편은 항상 야근으로 바빠서 아이들을 돌보기 힘들었습니다. 그때부터 제가 직접 자가주사를 해야겠다고 마음먹었습니다. 그래서 재단에서 하는 주사교육도 받고 행사를 할 때도 많이 배웠습니다.

지금은 자가주사를 할 수 있게 된 지 2년이 다 된 것 같습니다. 주로 아침에 주사를 하였고, 다칠 때마다 바로 주사가 가능하기 때문에 편하고 불안감과 걱정도 훨씬 많이 줄어들었습니다. 아이들도 멍이 많이 줄었습니다. 다른 엄마들에게도 정말 강력 추천하고 싶습니다.

제2의 가족인 혈우재단

우리 아이들은 모두 중증이지만 다행히 자연출혈은 아직까지 없었습니다. 참 감사한 일입니다. 또, 광주에 계신 선생님들이 항상 친절하게 잘 가르쳐주시고, 편하게 궁금한 것들을 물어볼 수 있는 환경을 만들어 주십니다. 생활 속에서 아이들이 주의해야 할 것들도 항상 잘 챙겨서 알려줍니다. 아이들이 치과나 다른 일반 병원을 갈 때에는 선생님과 어떻게 대화해야 할지도 상세하고 쉽게 알려주며, 문제가 있으면 통화도 직접 해줍니다. 또, 아이들의 심리 문제도 항상 생각해서 알려줍니다. 재단은 우리에게 제2의 가족 같은 존재입니다.

기술이 빠르게 발전해서 하루빨리 더욱 안전하고 효과가 좋은 약제가 개발되기를 기대하며, 환우분들과 재단 식구들 모두 항상 행복하고 건강하시길 기원합니다.



2021년도 의료비 지원대상자 선정기준 안내

2021년도 의료비 지원대상자 선정기준 중 환자가구 소득기준·재산기준과 부양의무자가구 소득기준·재산기준이 변경되었습니다. 아래 표를 참고하시기 바랍니다.

2021년도 의료비 지원대상자 선정기준 중 환자가구 소득기준 일람표

(단위: 원 / 월)

가구 규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
기준 중위소득	1,827,831	3,088,079	3,983,950	4,876,290	5,757,373	6,628,603	7,497,198
일반기준(120%)	2,193,397	3,705,695	4,780,740	5,851,548	6,908,848	7,954,324	8,996,638
혈우병·고췌병 패프리병·류코다당증 (160%)	2,924,530	4,940,926	6,374,320	7,802,064	9,211,797	10,605,765	11,995,517

※ 8인 이상 가구의 기준 중위소득: 1인 증가 시마다 868,595원씩 증가(8인 가구: 8,365,793원)

2021년도 의료비 지원대상자 선정기준 중 환자가구 재산기준 일람표

(단위: 원)

지역	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
혈우병 고췌병	농어촌	465,331,511	586,218,609	672,153,477	757,749,640	842,265,995	925,837,218
패프리병		515,331,511	636,218,609	722,153,477	807,749,640	892,265,995	975,837,218
류코다당증		715,331,511	836,218,609	922,153,477	1,007,749,640	1,092,265,995	1,175,837,218
	대도시	715,331,511	836,218,609	922,153,477	1,007,749,640	1,092,265,995	1,175,837,218

2021년도 의료비 지원대상자 선정기준 중 부양의무자가구 소득기준 일람표

(단위: 원 / 월)

가구 규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
기준 중위소득	1,827,831	3,088,079	3,983,950	4,876,290	5,757,373	6,628,603	7,497,198
일반기준(200%)	3,655,662	6,176,158	7,967,900	9,752,580	11,514,746	13,257,206	14,994,396
혈우병·고췌병 패프리병·류코다당증 (240%)	4,386,794	7,411,390	9,561,480	11,703,096	13,817,695	15,908,647	17,993,275

※ 8인 이상 가구의 기준 중위소득: 1인 증가 시마다 868,595원씩 증가(8인 가구: 8,365,793원)

2021년도 의료비 지원대상자 선정기준 중 환자가구 재산기준 일람표

(단위: 원)

지역	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
혈우병 고췌병	농어촌	558,397,813	703,462,331	806,584,173	909,299,568	1,010,719,194	1,111,004,662
패프리병		618,397,813	763,462,331	866,584,173	969,299,568	1,070,719,194	1,171,004,662
류코다당증		858,397,813	1,003,462,331	1,106,584,173	1,209,299,568	1,310,719,194	1,411,004,662
	대도시	858,397,813	1,003,462,331	1,106,584,173	1,209,299,568	1,310,719,194	1,411,004,662

혈우재단 30주년 특집

KHF 역사관

혈우병의 역사

초기의 기록

혈우병에 대한 초기 기록은 약 1700년 전으로 거슬러 올라간다. 유태인 랍비들에 대한 기록으로, 포경수술을 할 때에 어떤 남자 아이들이 다른 남자 아이들보다 심한 출혈을 경험한다는 내용이다. 그들은 이러한 현상이 가족 내에서 이어진다는 것도 알고 있었다. 그렇기 때문에 한 가족 내에 두 명의 아이에게 출혈 병력이 있을 경우, 포경수술은 그들의 종교의식이었음에도 불구하고 세 번째 남자 아이는 포경수술을 하지 않아도 된다고 규정하였다.

이후 10세기경에도 어느 마을에 작은 상처로도 심한 출혈을 겪는 남자들이 모여 있다는 기록이 발견되었다. 12세기에는 출혈하는 남자 아이의 병이 어머니를 통해 전해진다는 사실을 발견하고, 그 여성이 재혼했을 경우에도 새로 출생하는 남자 아이의 포경수술을 면제해주었다는 기록이 있다.

1803년에는 미국 의사 존 오토가 건강한 어머니를 통해 아들, 손자 그리고 증손자까지 출혈이 몇지 않는 병이 전해질 수 있다는 '출혈의 문제를 가진 가계'에 대한 연구를 발표하였다. 1971년 매사추세츠의 한 신문에는 가벼운 상처로도 심한 출혈을 하는 여섯 아들에 관한 기사가 실리기도 하였다.

혈우병에 대한 초기의 기록들을 살펴보면 혈우병은 오래전부터 있었으며, 과거에도 이미 모계 유전병이라는 사실을 알고 있었음을 알 수 있다. 하지만 의학이 발달하지 않았던 그 시절의 환우들은 혈우병이 왜 생기는지 알 수 없고, 치료할 수 있는 방법도 몰라서 답답하고 힘겨운 나날을 보냈을 것이다.

혈우병이라는 용어

혈우병은 영어로 'Hemophilia'(헤모필리아)라고 한다. 그 의미를 살펴보면 'Hemo'는 그리스어로 '피'라는 뜻이고, 'philia'는 '사랑한다' 혹은 '좋아한다'라는 뜻이다. 직역하자면 '피를 사랑한다'는 의미로, 출혈이 자주 일어나는 증세를 이렇게 표현한 것이다.

이 용어는 1982년 스위스 취리히 의과대학에서 공부하던 독일 유학생 호프의 논문에서 처음 소개되었다. 호프의 지도교수였던 손라인이 강의 도중에 'Hemorrhaphilie'(출혈이 자주 일어나는 증세)라는 말을 사용한 것을 호프가 인용하여 논문에 기록한 것이라고 한다.



최초의 치료

오랜 세월 동안 혈우병은 원인을 알 수 없는 미지의 병이었고, 출혈에 대한 효과적인 치료 방법도 없었다. 그러던 중 1840년, 영국의 한 의사가 혈우병은 혈액 속에 무언가가 결여되어 있을 것이라는 가정하에 건강한 사람의 혈액을 수혈해 보았다. 그 결과, 놀랍게도 출혈이 멎었다. 이는 혈우병 치료에 있어서 대단히 중요한 발견이었다. 같은 해에 직접 수혈로 혈우병을 치료하였다는 보고가 영국의 의학전문 학술지 『란셋(Lancet)』에 실리기도 하였다.

다양한 치료의 발전

이후 1900년대 초까지 출혈기전에 대한 많은 연구가 행해지며 지혈을 위한 여러 시도가 있었다. 산소, 골수, 젤라틴 등을 투여하거나, 비장절제나 수혈, 갈슘이나 여러 가지 체액의 주사, 비타민이나 여성 호르몬 치료 등도 시도되었다. 1934년에는 어떤 뱀의 독이 혈액응고를 일으킨다는 사실을 이용하여 뱀독을 약화시켜 혈우병 환자의 구강 출혈 부위에 압박해보기도 하였다. 출혈은 멎었지만, 뱀독은 매우 위험하여 내부 출혈에 적용시키기 힘들었다. 하지만 이러한 다양한 시도에도 불구하고 혈우병 환우의 수명은 여전히 짧았고, 힘든 삶을 살아야 했다.

1960년대 이전까지는 많은 의사들이 수혈로 치료를 하였고, 혈액에 대한 많은 연구가 진행되었다. 그리고 혈액의 액체 성분인 혈장 안에 응고인자가 들어있다는 것을 알게 되어, 혈액 전체로부터 혈장을 분리하는 연구가 이루어졌다. 1966년에는 인자 농축제의 개발로 필요한 응고인자를 보충해주는 치료법이 확립되었다.

오늘날에 이르러서는 출혈 시 응고인자를 보충해주는 보충요법에서 한발 나아가 출혈을 예방하기 위해 출혈 전에 응고인자제제를 미리 투여하는 예방요법까지 실시하고 있다. 또한, 환우들이 최대한 건강한 삶을 누릴 수 있도록 정형외과, 재활의학과, 치과, 임상검사 등 '포괄적 치료'가 실시되면서 환우들도 다른 사람들과 마찬가지로 건강하게 학교와 직장생활을 하고, 여가도 즐기며 살아갈 수 있게 되었다.

재단 슬로건의 역사

재단은 2013년도부터 재단의 정체성과 활동 방향을 드러내기 위해 연도별 슬로건을 정하여 환우들을 위한 지원사업을 펼쳤다. 재단의 역대 슬로건을 소개한다.

2013~2014



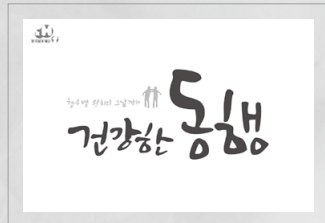
항상 혈우환우와 가족들의 편에 서서, 함께하는 재단이 되겠다는 의미

2015



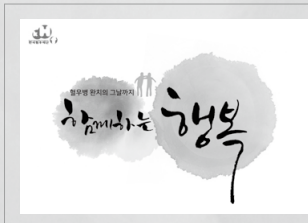
새 슬로건을 통해 다시 태어남으로써 혈우환우 가족들의 건강을 위해 더욱 열심히 뛰고, 환우의 삶의 질을 높이겠다는 의미

2016



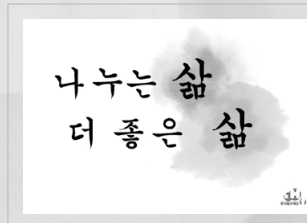
혈우환우들의 건강을 위해 동행하는 재단이 되고자 하는 의미

2017



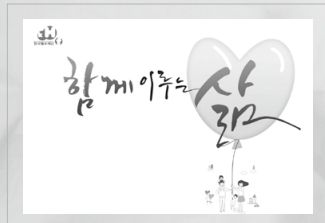
혈우병 환우들의 건강과 행복을 위해 언제나 함께하는 재단이 되겠다는 의미

2018

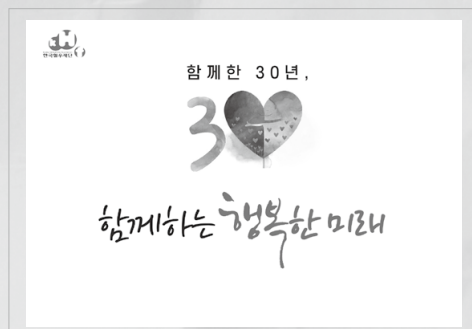


혈우환우와 가족들이 좋은 삶을 살아 가길 바라는 마음으로 환우들의 복지 와 지원을 위해 최선을 다하겠다는 의미

2019 ~ 2020



모두가 뜻을 모아, 함께 이루어나가는 삶을 성취하고자 하는 의미



2021년도에는 ‘함께한 30년, 함께하는 행복한 미래’가 슬로건으로 결정되었다. 재단 설립 30주년을 맞이하여, 앞으로도 환우와 가족들의 보다 나은 삶을 위해 더 노력하며 행복한 미래를 꿈꾸자는 의미이다. 슬로건의 의미처럼 2021년도에도 재단은 환우와 가족들을 위해 더욱 의미 있는 운명을 해나갈 것이다.

〈KHF 역사관〉은 혈우재단 30주년을 맞이하여 혈우재단과 혈우병의 역사에 대해 알아보는 코너입니다.



World Federation of Hemophilia

WFH 이야기

세계혈우연맹

세계혈우연맹(World Federation of Hemophilia, WFH)은 혈우병 및 관련 출혈질환을 가진 사람들을 위해 각국의 정보와 문제점을 수집하고 치료 및 복지증진을 위해 노력하는 국제적인 비영리단체이다.

1963년 혈우병 환우인 프랭크 슈나벨(Frank Schnabel)이 설립하였으며, 혈우병 환우와 의료진들의 정기적인 모임을 통해 세계혈우병 사회의 교류를 이끌어오고 있다. 현재는 출혈 관련 환우 사회를 위한 대표적인 국제 조직으로서 100여 개국 이상의 혈우병 관련 조직들을 회원국으로 두고 있으며, 세계보건기구(WHO)로부터 공식적으로 인정받고 있다.

한국혈우재단도 1991년 설립 이후 활발한 국제 활동을 전개하여 2년에 한 번씩 진행되는 세계혈우연맹 총회에 대회 참석해왔다. 1995년 8월에는 세계혈우연맹에 한국을 대표하는 기관(National Member Organization, NMO)으로 등록되었다.



세자르 가리도 신임 총재

지난해 10월, 세계혈우연맹은 선거를 통해 새로운 세계혈우연맹 총재 세자르 가리도(Cesar Garrido)와 이사회 구성원을 선출하였다. 투표는 코로나19로 인해 세계혈우연맹 역사상 최초로 온라인으로 진행되었다.

세자르 가리도 신임 총재는 베네수엘라 출신으로, 사업가이자 환기 시스템 설계 기술자이다. 그에게는 두 명의 아들이 있는데 그중 한 명이 혈우병 A 환우이며, 아들을 계기로 23년 동안 혈우병 사회에서 봉사해왔다. 또한, 14년 동안 세계혈우연맹 이사회의 일원으로 활동하였다.

세자르 가리도 총재는 이제 4년의 임기동안 국제혈우사회를 위해 다양한 활동을 전개할 예정이다. 그는 전 세계 모든 혈우환우들이 혈우병을 치료받을 수 있는 환경을 조성하고, 고통과 출혈 없이 살아갈 수 있게 되기를 목표로 한다고 당선 포부를 밝혔다.



재활 클리닉

재단의원에서는 혈우병 출혈에 대한 치료, 처치, 상담뿐만 아니라 재활 클리닉, 정형외과 클리닉, C형 간염 클리닉, 비뇨기과 클리닉 등 다양한 클리닉을 운영하여 환우들에게 필요한 의료 서비스를 제공하고 있다. 재단의 다양한 클리닉은 2021년에도 환우들의 건강을 위해 활발히 운영될 예정이다. <KHF 클리닉> 코너에서는 재단의원과 다양한 클리닉을 소개한다.

혈우환우와 재활운동

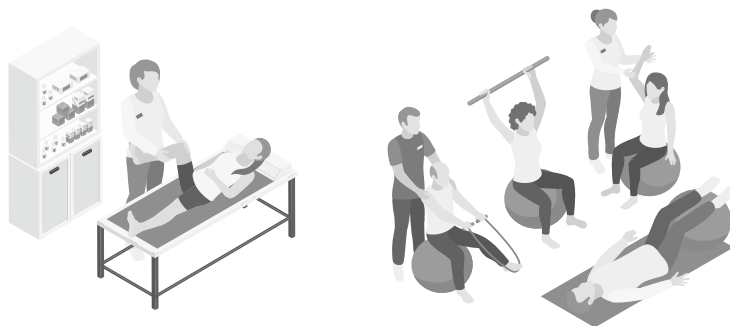
재단의원은 설립 초기부터 혈우환우들의 건강한 관절을 위해 재활운동 교육과 세미나를 실시하였다. 1995년부터는 지속적인 재활치료와 물리치료 교육을 위해 물리치료사가 재단에 상근함으로써 본격적으로 물리치료 교육을 활성화시켰다. 또한, 다양한 재활기구를 확충하여 환우들이 언제든지 필요한 재활치료를 받을 수 있도록 시설을 마련하였다.

재단의 재활 클리닉

2011년부터 재단은 출혈 이외의 통증이나 재활의학과적 문제에 대한 상담 및 진료, 처치를 위해 재활 클리닉을 개설하였다. 현재 진료는 중앙대학교 재활의학과 김두환 교수의 진료로 서울 의원에서 월 1회 실시하고 있다. 클리닉을 통해 매년 80여 명의 환우들이 진료를 받고 있다.

재활 클리닉에서는 반복적인 출혈, 혈우병성 관절염 혹은 기타 근골격계 질환이 있는 환우를 대상으로 방사선과 초음파 영상, 이학적 검사를 이용하여 상태를 진단하고, 환우에게 알맞은 재활운동과 복약지도 그리고 필요 시 관절 내 주사 치료를 하고 있다.

진료를 희망하는 환우는 사전예약(재단의원 간호사실, 02-3473-6107)을 통해 진료를 받을 수 있다.





재활치료 시 주의사항

혈우환우의 재활치료는 삶의 질에 결정적인 역할을 한다는 점에서 매우 중요하다. 하지만 너무 지나치면 오히려 손상을 초래할 수 있다. 그렇기 때문에 다음과 같은 사항에 주의해야 한다.

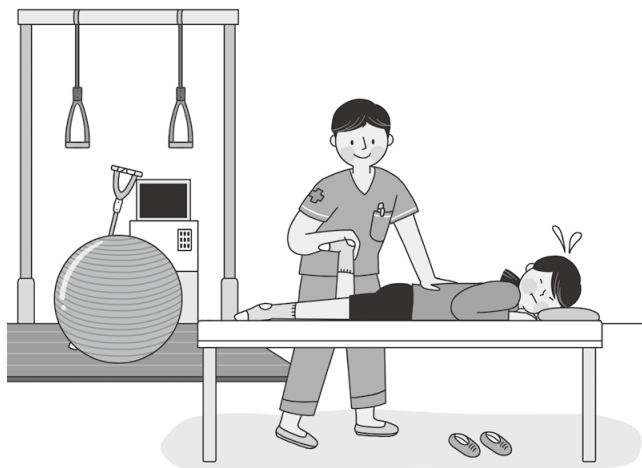
첫 번째는 자신에게 맞는 재활운동을 하는 것이 중요하다. 환우들은 자신의 근력상태를 잘 모르고 일반적인 사람들의 운동을 따라서 하다가 손상을 입는 경향이 있다. 본격적인 운동을 하기 전에 먼저 자신의 근력에 힘을 기른 후 수영, 걷기, 자전거 타기, 조깅 등을 병행하면 좋은 재활운동이 될 수 있다.

두 번째는 치료 도중에 그만두지 않아야 한다. 재활치료는 꾸준히 해야 효과를 볼 수 있다. 치료의 과정이 지치더라도 포기하지 않고 꾸준히 운동을 하는 것이 중요하다.

세 번째는 응고인자제 투여가 반드시 필요한 것은 아니지만, 수술 후나 관절출혈 후의 관절 운동 시에는 재출혈을 방지하기 위해서 적당한 응고인자의 공급이 필요하다.

네 번째는 출혈 후 적당한 휴식을 가진 후에는 바로 재활치료를 받아야 한다. 너무 시간이 흐른 뒤에 치료를 시작한다면 관절 가동 범위의 구축이 심해져서 그만큼 정상 각도로 돌아오는 것이 힘들어지기 때문이다.

재활치료는 하루아침에 이루어지지 않지만, 충분한 시간과 지속적 노력으로 재활치료를 받는다면 혈우환우도 건강한 삶을 살아갈 수 있을 것이다.



01

2021년도 재단 슬로건 발표

재단은 2021년도 슬로건으로 '함께한 30년, 함께 하는 행복한 미래'를 발표하였습니다. 새로운 슬로건인 '함께한 30년, 함께하는 행복한 미래'는 '재단 설립 30주년을 맞이하여, 앞으로도 환우와 가족들의 보다 나은 삶을 위해 더 노력하며 행복한 미래를 꿈꾸자'는 의미를 담고 있습니다.

02

담임 선생님에게 보내는 편지글 안내

새롭게 맞이하는 아이들의 선생님들에게 혈우병에 대해 어떻게 설명해야 할지 부담감을 가지고 계시는 부모님들을 위해 재단에서 <담임 선생님에게 보내는 편지글>(혈우병 설명하기)을 준비하였습니다.

편지글을 희망하시는 분은 복지기획팀 김윤정 사회복지사(02-3473-6100 / 내선 321)에게 문의하시면, 메일 혹은 우편으로 받아보실 수 있습니다.

03

2020년 연말 어린이 선물 전달

혈우재단은 지난해 12월, 환우들에게 크리스마스 선물을 전달했습니다. 환우의 연령을 고려하여 장난감, 학용품, 문화상품권 등으로 선물을 구성하였고, 직원들이 직접 포장하여 편지와 함께 우편으로 배송하였습니다.

재단은 매년 환우 어린이들에게 선물을 전달함으로써 나눔을 실천해오고 있습니다.



04

경희사이버대 2021학년도 1학기 입학 안내

혈우재단과 지난 2016년 산학협동협약을 맺은 경희사이버대에서 2021학년도 1학기 신·편입생을 모집합니다. 모집은 오는 2월 16일(2차)까지이며, 재단에 등록된 환우라면 입학 시 등록금과 수강료를 감면 받고 학위를 취득할 수 있습니다. (입학전형료 3만 원 제외)

지원 시 경희사이버대로 신청서 및 재단등록 확인서를 제출해야 합니다. 자세한 내용은 재단 홈페이지(www.kohem.org)에서 확인할 수 있습니다. (문의: 복지기획팀 김윤정 사회복지사, 02-3473-6100 / 내선 321)

05

2021년도 건강보험 본인부담상한제 소득구간별 상한액

국민건강보험에서 2021년도 본인부담상한액을 발표하였습니다. 이에 재단의 지원 상한액도 변경되었으니 환우, 가족들은 아래 표를 참고하시기 바랍니다.

(단위: 천원)

연도	요양병원 입원일수	연평균 보험료 분위 (저소득 → 고소득)						
		1분위	2~3분위	4~5분위	6~7분위	8분위	9분위	10분위
2020	120일이하	810	1,010	1,520	2,810	3,510	4,310	5,820
	120일초과	1,250	1,570	2,110				
	120일이하	405	505	760	1,405	1,755	2,155	2,910
	지원상한액							
	120일초과	625	785	1,055				
	지원상한액							
2021	120일이하	810	1,010	1,520	2,820	3,520	4,330	5,840
	120일초과	1,250	1,570	2,110				
	120일이하	405	505	760	1,410	1,760	2,165	2,920
	120일초과							
	120일초과	625	785	1,055				
	지원상한액							

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



여러분의 사랑은 혈우가족에게 큰 힘이 됩니다.

한국혈우재단은 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.)

2020년 11 · 12 후원자

강명수, 강민규, 강용구, 강은지, 강준호, 강태근, 강태욱, 강현구, 고관영, 고시은, 고우린, 고재일, 고정성, 곽민성, 곽신영,
구병수, 권봉성, 권오성, 김강석, 김대식, 김대중, 김대현, 김도엽, 김도훈, 김동섭, 김명희, 김민정, 김민찬, 김선우, 김성배,
김성원, 김세원, 김승재, 김연정, 김영진, 김영호, 김용준, 김유진, 김응문, 김재홍, 김정두, 김정영, 김종구, 김종환, 김진수,
김진아, 김진웅, 김태형, 김태희, 김혜연, 김혜진, 김혜진, 남상현, 남지혜, 남혜미, 노성일, 노지훈, 도연태, 도종석, 문대환,
문영애, 민문기, 박건식, 박광수, 박광준, 박대영, 박민호, 박상진, 박상현, 박슬기, 박연국, 박영숙, 박우성, 박원호, 박종민,
박혜라, 방성환, 배대경, 백승재, 빈경성, 서석준, 서영하, 서종대, 서현주, 손선기, 손정진, 손태준, 송향도, 신무용, 신철호,
신학수, 신호석, 안요한, 안창용, 양승호, 양신하, 양준열, 엄 신, 엄필용, 연윤호, 오미영, 오영한, 오탁근, 우성영, 유경호,
유재명, 유재학, 윤정순, 윤종한, 이규성, 이규현, 이동민, 이만희, 이명원, 이미숙, 이민경, 이민웅, 이상욱, 이성인, 이아람,
이용현, 이유진, 이은지, 이은혜, 이은호, 이인규, 이재호, 이정숙, 이진철, 이청민, 이태훈, 이호정, 임광묵, 임광빈, 임동수,
임미선, 임소연, 임승현, 임유나, 임현중, 장영준, 장임석, 장준영, 정규명, 정규태, 정재석, 정정호, 정주희, 정해원, 정현우,
조경수, 조경환, 조광선, 조민기, 조재욱, 조재훈, 지현정, 채규탁, 천문기, 최경미, 최봉규, 최 용, 최우섭, 최유정, 최종현,
최진성, 최진희, 최태중, 한상결, 한정엽, 한정우, 한태희, 한혜정, 함영호, 허은철, 현경환, 황선우, 황준수.

이상 178명

독자우체통

문제를 풀어 혈우재단으로
보내주세요.

정답을 모두 맞으신 분들께는
소정의 상품을 드립니다.

※선물은 원본으로 퀴즈에
참여하실 경우에만 드립니다.
(복사본 불가)

1. 다음 중 혈우병의 역사와 관련하여 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 우리나라의 첫 응고인자제제는 1970년대에 녹십자에서 생산하였다.
- ② 예방요법은 1960년대에 스웨덴에서 개발되었다.
- ③ 한국혈우재단은 1991년에 설립되었다.
- ④ 출혈 회복이나 8인자의 반감기는 환자의 체중에 정확하게 비례한다

2. 다음 중 발목 관절과 관련하여 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 걷거나 뛸 때, 발이 안전하게 지면에 닿을 수 있도록 조정하는 역할을 한다.
- ② 주요 근육으로는 전경골근, 비복근, 가자미근, 비골근이 있다.
- ③ 발목이 발등쪽으로 움직이는 동작을 저축굴곡이라고 한다.
- ④ 발목이 인체 중식 바깥쪽으로 움직이는 동작을 외반이라고 한다.

3. (주관식) 한국혈우재단의 2021년도 슬로건 문구는?

나도 한 마디

코헴지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

◇ 성탄절 선물 보내주셔서 감사합니다. 누나랑 형아랑 재미있게 놀겠습니다. -주다울 님

◇ 톡 빌레브란트병의 유형과 증상에 대해 알았습니다. vWD 환우들의 기대수명을 일반인과 같고, 동맥경화의 가능성을 낮추는 장점도 있다는 것에 대해 알 수 있었습니다. -위복량 님

◇ 코헴지를 통해서 새로운 정보 및 지식을 얻어갑니다. 덕분에 똑똑해지는 기분이 드네요. 감사합니다. -김희정 님

◇ 2021년 모두 행복하시고 건강하세요. -장준우 님

◇ 햇님이 오는 계절입니다. 여기저기서 코로나가 많이 발생 되네요. 기저질환 있는 분들 건강 조심하세요. 코로나 바이러스가 눈 속에 파묻혀 사라졌으면 하는 바램입니다. -김영미 님

보내는 사람

이름

주소

☐☐☐☐☐

우 표

사
회
복
법

회
지
인

한국혈우재단

KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION

서울특별시 서초구 사임당로 70

☎(02) 3473-6100 FAX: 3473-6644

0 6 6 4 1

2021. 1. 2월호 퀴즈

이름 :

전화번호 :

주소 :

우편번호 :

1. 다음 중 혈우병의 역사와 관련하여 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 우리나라의 첫 응고인자제제는 1970년대에 녹십자에서 생산하였다.
- ② 예방요법은 1960년대에 스웨덴에서 개발되었다.
- ③ 한국혈우재단은 1991년에 설립되었다.
- ④ 출혈 회복이나 8인자의 반감기는 환자의 체중에 정확하게 비례한다

2. 다음 중 발목 관절과 관련하여 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 걷거나 뛸 때, 발이 안전하게 지면에 닿을 수 있도록 조정하는 역할을 한다.
- ② 주요 근육으로는 전경골근, 비복근, 가자미근, 비골근이 있다.
- ③ 발목이 발등쪽으로 움직이는 동작을 저축굴곡이라고 한다.
- ④ 발목이 인체 중식 바깥쪽으로 움직이는 동작을 외반이라고 한다.

3. (주관식) 한국혈우재단의 2021년도 슬로건 문구는?

당첨자 명단은 다음호에 발표하며 선물은 자택으로 우송해드립니다.
※선물은 원본으로 퀴즈에 참여하실 경우에만 드립니다. (복사본 불가)
〈2021년 3월 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.

포토칼럼

지난 3월부터
비닐 사용을 줄이고
보냉가방 사용을 활성화하기 위해

보냉가방 유상지급을 실시하여
그 금액을 돼지저금통에 모았습니다.

저금통은 지난 12월 31일에 개봉하였으며,
모은 금액은 환우들을 위해 쓰일 예정입니다.



176호 퀴즈 정답

1. ②. 폰 빌레브란트 병은 X염색체의 문제가 아닌 12번 염색체의 결함으로 인해 발생한다.
2. 폰 빌레브란트병을 최초로 발견한 의사인 에릭 아돌프 폰 빌레브란트는 핀란드인으로 핀란드의 작은 도시 바사에서 태어났다.
3. ②. 컬링 브룸은 스톤을 투구한 후에 바닥을 닦는 작업을 할 때 쓰이는 장비이다. 브룸에 붙어있는 패드는 사용할 때마다 닦기 때문에 매 경기마다 교환하며 사용해야 한다.

총 25분이 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 옆서에 담아 보내주시기 바랍니다. 여러분의 소중한 참여가 더욱 알찬 『코헬지』를 만듭니다.

『코헬지』 176호 퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

△강 미, 김민수, 김사무엘, 김영미, 김영진, 김희정, 남경훈, 문진희, 손경진, 신승민, 안태양, 이대형, 이병길, 이성재, 이은현, 장준우, 정주호, 주다울, 최영수, 최원재, 추성수, 하승우, 한찬술, 한찬양, 홍문규. <이상 25명>

혈우 환우의 보람된 삶에 기여하는 혈우병 관리의 글로벌 리더



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