

● 한국혈우재단 소식지

그 응 김

Korea Hemophilia Foundation
2021 11 / 12 vol.182

초대석

Hemo 톡톡

Hemo 스토리

해외 혈우협회 특집

해외 환우 수기

마음의 친구

엄마와 함께

WFH 뉴스

재단소식

심예지 교수 편

환우가 행복한 치료에 관한 연구논문 소개
관절 출혈 치료 가이드라인 소개

초겨울, 중년 남성 비뇨기 일상질환 소개
혈소판과 피브리노겐의 응고기능 소개

해외 5개국 대표의 크리스마스 카드

남아프리카공화국 편 등

반려 동물 키우기 - 고양이

환우 어린이와 엄마의 초등학교 입학 준비

2021년 WFH 주요 뉴스 캘린더



나보다 약한 자에게 지혜롭게 베푸는 미덕

프롤로그(Prologue)

영국에는 복싱데이(Boxing Day)라는 특별한 풍습이 있습니다. 물론, 권투 경기를 하는 날은 아닙니다. 크리스마스 다음날인 12월 26일, 이 날은 자기가 직접 꾸린 선물 상자(Box)를 들고 집 가까이 of 고아원, 양로원, 장애인 시설을 찾는 날입니다. 말하자면 박스(Box)의 날인 셈이죠.

그런데 크리스마스 선물처럼 무언가 근사한 내용을 담아야만 하는 것은 아닙니다. 모양말, 머플러, 집에서 직접 구운 쿠키, 갓 담긴 오이 피클이 가득 든 병과 같은 실생활에 필요한 소소한 물품들을 담아, 나보다 더 소외된 약자에게 작은 정성을 대접합니다. 자칫 들뜨기 쉬운 크리스마스의 이미지와는 대조적으로 차분한 가운데 따뜻한 마음을 주고받는 하루입니다. 영국 여왕도 직접 솔선수범하는 풍습이라고 하니, 대수롭지 않은 듯 그러나 대단한 날이죠.

‘지극히 작은 자에게 행한 것이 곧 나(예수)에게 행한 것이니라.’ 성경에 나오는 말입니다. 허나, 올바른 나눔, 베품이라는 말은 대규모 자선행사를 가리키는 말은 아닐 것입니다. 오히려 ‘나는 크게 베푸는 사람이다.’라는 나

의 생각만을 갖고 접근하면 자칫, ‘오만한 자선’이 될 수도 있습니다. 생활 속의 작은 나눔, 나보다 더 연약한 사람이 삶에서 정작 필요로 하는 것들을 같이 생각해보고, 그 입장에서 서로 부담 없이 베푸는 작은 정성. 정녕 지혜로운 사람의 현명한 베품이 되지 않을까요?

큰 회사들이 준비한 어느 빌딩 지하 2층의 낡은 방 한 칸. 바로 건물청소를 하시는 어머니가 홀로 쓰시는 여성 미화원 휴게실입니다. 도와드리고 싶은 직원들의 모금이 하나, 둘 모입니다.

하지만 ‘휴게실 재단장 추진’ 등 거창한 계획보다, 추운 겨울에도 점심 도시락을 편리하게 데워 드시라고 자그마한 전자레인지 한 대부터 먼저 놓아드리면 어떨까요? 마치 영어 단어의 ‘priceless’처럼 소중한 가치를 매길 수 없는 정성이 될 것 같네요.

얼마 전 어느 기자의 카메라에 포착되었었죠. 미화용역 직원들이 방금 물걸레질한 계단에 발자국을 내지 않으려 먼 계단으로 돌아간 모 대기업 CEO의 출근길에서 저절로 품격이 느껴지네요.

2021 11/12

vol. 182

CONTENTS

01 초대석	심예지 교수 편	2
02 특집	함께하는 행복한 미래	4
03 Hemo 특특	환우가 행복한 치료에 관한 연구논문 소개	5
	관절 출혈 치료 가이드라인 소개	7
04 Hemo 스토리	초겨울, 중년 남성 비뇨기 일상질환 소개	9
	혈소판과 피브리노겐의 응고기능 소개	11
05 해외 혈우협회 특집	해외 5개국 대표의 크리스마스 카드	12
06 환우 취업 수기	김승현 환우 편	14
07 환우 양육 수기	김라엘 환우 엄마 편	16
08 해외 환우 수기	남아프리카공화국 편 등	18
09 환우 인터뷰	박근태 환우 편	21
10 마음의 친구	반려 동물 키우기 - 고양이	22
11 엄마와 함께	환우 어린이와 엄마의 초등학교 입학 준비	24
12 WFH 뉴스	2021년 WFH 주요 뉴스 캘린더	25
13 직업·진로 셀프 나침반	게임 개발자	26
14 환우의 목소리(VOC)	환우의 목소리(VOC) 설문조사결과 피드백	27
15 재단소식		28
16 후원안내/환우단신	후원안내 / 환우단신	29
17 독자우체통	182호 퀴즈 / 나도 한 마디 / 우편엽서(독자용)	30

‘위드 코로나’, ‘나노 사회’에서 ‘왕실의 병’의 치료는?

계명대학교 동산병원 소아청소년과 전문의 심예지 교수



혈우병은 ‘Royal disease’, 즉 ‘왕실의 병’으로도 언급되는데, 그 이유는 대영제국의 최전성기를 이끌었던 군주이며 영국의 제국주의의 상징이기도 한 빅토리아 여왕(Queen Victoria, 1819~1901)으로부터 후손들의 정략결혼으로 인해 독일, 러시아, 스페인 왕실에까지 혈우병이 전파되었기 때문입니다. 빅토리아 여왕의 자녀들 중 앨리스(Princess Alice Maud Mary, 1843~1878) 공주는 혈우병 유전자를 물려받은 보인자였고, 독일의 루트비히 4세(Ludwig IV, 1837~1892)와 결혼하여 혈우병 자녀를 낳게 됩니다. 그리고 그 딸 알렉산드라(АлександраФёдоровна Романова, 1872~1918)는 러시아 제국의 니콜라이 2세(НиколайII, 1868~1918)와 결혼합니다. 그 자녀가 우리에게 잘 알려진 러시아의 마지막 황녀 아나스타샤(АнастасияН.Романова, 1901~1918), 그리고 마지막 황태자이며 혈우병을 갖고 태어난 알렉세이(АлексейН.Романов, 1904~1918)입니다. 또한 빅토리아 여왕의 외손녀 중 빅토리아 유제니(Victoria Eugenie, 1887~1969) 공주는 혈우병 유전자를 물려받아 스페인의 알폰소 13세(Alfonso XIII, 1886~1941)와 결혼하여 또한, 혈우병 자녀를 출산하게 됩니다.

B형 혈우병(응고인자9 결핍증)의 보인자였던 빅토리아 여왕의 장남인 에드워드 7세(Edward VII, 1841~1910), 그 후손인 조지 5세(George V, 1865~1936)와 조지 6세(George VI, 1895~1952)를 거쳐 현재 영국 여왕인 엘리자베스 2세(Elizabeth II, 1926~현재)에까지 이릅니다. 대영제국과 왕실의 병이 현실에서 그리 멀지 않게 다가옵니다. 여담으로 빅토리아 여왕은 영국 뿐 아니라 세계 역사상 가장 오래 재위한 군주(재위 64년)였었지만, 현재 재위 중인 고손녀 엘리자베스 2세(2021년이 재위 70주년)가 그 기록을 경신하였다고 합니다.

이러한 ‘왕실의 병’을 정복하기 위하여 1970년대부터 혈장 유래 응고인자 농축물이 개발되어 혈우병의 본격적인 치료가 시작되었습니다. 그 후 혈장 유래 제품의 부작용인 바이러스 감염의 합병증을 최소화하기 위하여 유전자 재조합 응고인자 농축물이 개발되었고, 우리나라에서도 2000년대부터 유전자재조합 제품을 이용한 예방요법이 점차 확대되었습니다. 현재는 다양한 종류의 반감기연장 유전자재조합 응고인자 농축물들과 함께 치료의 패러다임을 바꾸는 비 응고인자 제품들까지 소개되고 있습니다.

그리고 더 나아가 혈우병 완치를 꿈꾸게 하는 유전자 치료의 가능성 또한 열리고 있어 바야흐로 혈우병 치료의 황금기를 앞두고 있다고 생각합니다. 의학적으로 혈우병 치료의 눈부신 발전이 이루어지고 있어 매우 기쁘게 생각합니다.

이 글을 쓰기에 앞서, 최근 사회적 이슈에 대한 키워드를 검색해보았습니다. 매년 다음 해의 트렌드를 정확히 예측해온 서울대학교 소비자학과 김난도 교수의 저서 '트렌드 코리아 2022(2021)'에서는, 검은 호랑이의 해인 2022년의 키워드를 10가지로 제시하였습니다. 그 중, 혈우병을 치료하는 저의 피부에 가장 와 닿았던 키워드는 바로 '나노 사회(nano society)'와 '헬시 플레저(healthy pleasure)'입니다. 지금으로부터 2년 전, 중국의 우한에서 원인불명의 폐렴 환자들이 발병하면서, 이전에 알려지지 않은 코로나 바이러스가 새로 발견되었고, 매우 빠른 전파력으로 인해 전 세계가 오랫동안 사회적 거리두기를 시행해야만 했습니다.

그 후, 백신을 맞은 사람들이 늘어나면서 사회적 거리두기도 점차 완화되었습니다. 금년 11월부터 '위드 코로나(with corona)', 즉 '단계적 일상회복'으로 방역지침이 변경되었습니다. '나노 사회'와 '헬시 플레저'라는 키워드는 내년에도 유지될 '위드 코로나'와 함께 가게 되겠지요.

지금 세대는 코로나 사태를 겪으면서, 전통적인 관념과 반대되는 '뭉치면 죽고 흩어지면 산다.'라는 유례없는 개념을 체험하였습니다. '나노 사회'가 된다는 것은 우리 사회가 하나의 공동체를 유기적으로 이루지 못하고 개개인이 더 미세한 나노 단위로 분해, 고립되는 것을 의미합니다. 이러한 개인주의 현상은 코로나 사태를 겪으며 스마트폰이라는 개인주의의 상징과 함께 더욱 가속화되었습니다.

이러한 추세는 비대면 교육 및 학회에도 정착되어가는 중인데, 혈우병의 원활한 치료에 자칫 걸림돌이 되지 않을까하는 괜한 염려도 해봅니다. 그러나 지금 세대는 전 세계를 강타한 코로나 사태가 준 충격만큼이나 건강관리에 매우 큰 관심을 가지고 있으며, 꾸준한 건강관리를 추구하는 세대라 할 수 있습니다. '건강관리를 이왕이면 즐겁게 해나가자는 것'이 '헬시 플레저'라는 키워드가 나타내는 의미입니다. 아울러, 건강관리에 대한 의식수준이 높아지면서 '치료'에서 이제 '예방'으로 그 중심이 이동하고 있습니다.

'왕실의 병'을 정복하기 위하여 지난 50년 동안 의학의 눈부신 발전이 이루어져왔으며, 이제는 환우별로 가장 좋은 치료법이 무엇인가 선택을 논할 정도로 혈우병 치료방법은 매우 다양하게 발전했습니다. 저마다 다른 환우들에게 맞는 최적의 치료방법을 꾸준히 소개해 나가고 싶습니다.

또한 '나노 사회', '헬시 플레저'라는 키워드처럼, 여러분도 자신에게 가장 알맞은 치료가 무엇인가를 궁극적으로 답을 구하게 되시리라 믿습니다. 다가오는 2022년도 건강관리를 잘 하는 한 해가 되시길 기원합니다.

약력

※학력

- 2005년 경북대학교 의과대학 학사 졸업
- 2009년 경북대학교 의과대학 소아과학 석사
- 2014년 경북대학교 의과대학 소아과학 박사

※경력

- 2006년 3월 ~ 2013년 2월 경북대학교병원 소아청소년과 레지던트, 임상강사, 임상교수
- 현재 계명대학교 동산의료원 소아청소년과 부교수

※자격

- 2010년 소아청소년과 전문의
- 2012년 소아청소년과 혈액종양
- 세부전문의

2021년 연간특집

함께한 30년,



함께하는 행복한 미래

2021년도 코헬지는 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 11/12월호 특집 구성

- ① 관절 출혈 치료 가이드라인(세계혈우연맹) 소개
- ② 해외 혈우협회 대표들의 우리나라 환우 격려 및 크리스마스 인사
- ③ 해외 환우 수기

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.

환우가 행복한 치료란?¹⁾

세계 혈우병 연구저널²⁾에 실린, 조작이 용이한 자가 주사 방법이 환우들의 치료 만족도 향상에 어떠한 영향을 미치는가에 대한 상관관계 즉, 혈우병 A 환우들의 만족도가 높은 치료패턴이 무엇인지를 연구조사한 우리나라 의료진들의 논문을 소개합니다.

연구목적

최근에는 혈우병 A 환우를 위한 치료방법의 선택지가 더욱 다양해짐에 따라, 이제는 환우들도 자신에게 맞는 치료형태(자가 주사 방식)에 대해 먼저 생각하게 되었습니다. 정맥주사 투여 시 신체적 부담을 덜어주기 위한 편의 향상에 대한 환우의 선호도를 파악하면, 치료순응도가 높은 최적의 치료방법에 좀 더 근접할 수 있을 것으로 보고 본 조사연구를 진행하였습니다.³⁾

조사연구방법

대조군으로 두 개의 가상 시나리오(표1)를 설정, 치료 시 선택사항(표2)을 환우가 사전 택일하게 하였습니다.

〈연구개요〉

- 조사기간은? ▶ 2018.4~2019.9
- 조사대상은? ▶ 국내 혈우병 치료 대표기관인 한국혈우재단 부설 3개 의원 및 6개 종합병원을 내원한 8인자 치료제를 이용하는 환우 (가족 포함, 대상표본:580명/실제 참여:505명)
- 대상인원 기준은? (다음 요건을 모두 충족한 환우)
 - ①16세 이상 ②혈우병A(8인자) 환우(항체 유무 무관)
 - ③자가 주사 실시환우
 - ④조사시점까지 유지요법 혹은 보충요법을 1개월 이상 실시한 환우

※이외에, ②-④를 충족하는 18세 이하 환우에게 자가주사를 놓아주는 보호자(부모 및 법정대리인-2명의 환우자녀가 있을 시, 첫째자녀 1명만 대상)

※보호자(법정대리인) 외 제3자가 치료제를 투약하거나, 항체우회치료제 투약 중인 환우는 제외

표1. 조작이 용이한 정도가 다른 약제혼합장치(RCD) 유형

구분	세부 내용
장치 ①	분말 약제와 희석액을 각각 어댑터(adaptor)와 연결하여 혼합 후 주사기로 흡입하여 완성된 약제를 투여하는 방식
장치 ②	희석액이 이미 들어있는 주사기에 스파이크(spike)를 부착해 분말 약제를 추가 흡입해 약제를 완성한 후 투여
장치 ③	분리된 분말 및 희석액을 하나의 주사기에서 먼저 혼합해 약제를 완성 후 투여.

응답인원

▶총 505명(남자 503명, 여자 2명) ▶응답연령 평균 31.5세 ▶혈우병 진단 후 유병기간 평균 278.1개월 ▶중증 87.7%, 중등증 10.7%, 경증 1.6%
(*대량요법 중인 항체 환자 0.6%, 중심 정맥관 삽입환자 1%, 항체 1% 미만 혈우병성 관절병증 69.9%)

¹⁾ "Patients' and parents' satisfaction with, and preference for, haemophilia A treatment : a cross-sectional, multicentre, observational study" 박영실, 황태주, 조군제, 김순기, 박상규, 김지윤, 백희조, 김영주, 이호진, 신지수, 남정모, 선지유, 유기영 교수 공저.

²⁾ The official journal of the world federation of haemophilia(2021, 7월 발행)

³⁾ 치료만족도는 설문조사(TSQM, treatment satisfaction questionnaire for medication)로 평가. 영역(Domain)별 약효 (Effectiveness), 부작용(Side Effects), 편의성(Convenience), 전반적인 만족도(Global satisfaction) 등 총 14개 항목으로 구성. 각 영역별 평가점수 0~100 중 높을수록 높은 만족도를 나타냄.

표2. 투여 시 선택사항⁴⁾

선택항목	선택사항		
투여빈도	주2회 이상	주1회	월2회 이하
회당 투여 vial	1개	2개	3개
회당 희석액 양	5ml이하	6~10ml	11~20ml
vial당 재구성 소요시간	1분 미만	1~2분	2분 이상

대상 환우⁵⁾에 대한 치료 선호도에 대한 비교조사 결과

- 낮은 투여빈도(월2회 이하) • 사용이 용이한 주사방식(프리필드 시린지(PDC) 방식(표1,장치③))
- 약제 혼합 시 짧은 소요시간(1분 이내) 방식을 선호하는 것으로 나타났습니다.

- 분석① 혈우병 A 환우의 생애에 걸쳐 자가 주사는 지속되므로 환우 및 보호자의 관점에서 치료방법을 검토할 때 응고인자 투여장치의 편의를 향상시키는 것이 중요합니다.

- 분석② 치료만족도(TSQM) 평균점수는 부작용에 대한 치료만족도가 가장 높고, 편의성에 대한 치료만족도가 가장 낮았습니다.

(※약효과성 64.6점, 부작용 97.9점, 편의성 57.1점, 전반적인 만족도 66.8점)

- 분석③ 혈우병 A 환자 및 보호자는 투여빈도가 낮고, 조작이 비교적 용이한 혼합투여 방식(RCD)을 선호하는 것으로 나타났습니다.⁶⁾ 이는 과거 오스트레일리아, 캐나다, 미국의 실험 사례에서도 입증된 바 있습니다. 특히, 회당 투여 vial 수와 투여 빈도가 치료만족도와 중요하게 연관이 있는 것으로 나타났습니다.

결론

혈우병 A형 환우 및 보호자는 국내에서 처방 중인 8인자 응고인자제제의 사용에 만족하는 경향이 우세했으나, 세부항목 중 투여제제의 편의성에 대한 만족감은 낮음을 알 수 있습니다. 이를 통해, 환우가 간단한 치료(주사)방법을 선호함을 알 수 있습니다. 치료에 대한 환자와 보호자의 전반적인 만족도를 높이기 위해서는 향후 치료 선택 시, 치료 편의성을 고려할 필요가 있습니다.

⁴⁾(참조) 현재 대상 환우가 사용 중인 투여장치 및 선택사항

현재 사용 중인 장치(표1,참조)	• 장치① : 79% • 장치② : 6.3%	회당 vial	• 2 vial : 49.1% • 3 vial : 32.7%
투여 빈도	• 주2회 이상 : 368명(72.9%) • 주1회 : 80명(15.8%) • 월2회 이하 : 57명(11.3%)	회당 희석제 투여용량	• 대상 환우 중 464명(91.9%)이 5ml 이하 투여

⁵⁾(참조) 현재 대상 환우의 관리요법 및 최근 출혈 횟수

8인자 제제 투여기간	평균 102.9개월
관리 중인 요법	• 유지요법 시행 중: 270명(53.5%) • 보충요법 시행 중: 112명(22.2%) • 모두 시행: 123명(24.3%)
최근 출혈 횟수	※현재 유지요법 시행 중인 264명(전체의 52.3%)에서 출혈 발생 - 유형별: ▶경증 190명(37.6%) ▶중등증 73명(14.5%) ▶중증 4명(0.8%) - 출혈 횟수(평균 3.2회): ▶경증 2.8회 ▶중등증 4.2회 ▶중증 1회

⁶⁾PDC 주사기 도입(2015) 후, 편의성에도 불구하고 처방받은 환우가 아직은 32.6%에 불과한 것으로 보아 오랫동안 사용된 기존 방식에 여전히 익숙해 하는 것으로 사료됩니다.

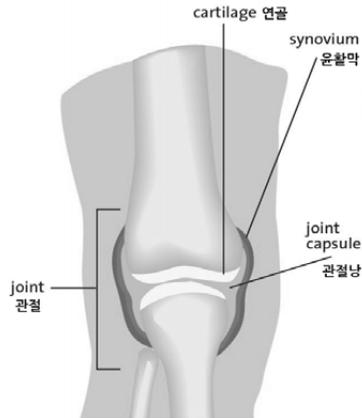
관절 출혈 치료 가이드라인(세계혈우연맹) 소개

겨울철, 운동하고 싶은 나를 위협하는 관절 출혈

겨울철에도 자기관리를 위해 운동은 필수입니다. 그런데 무릎, 발목이 좋지 않아 운동을 하고 싶어도 못하는 환우들도 적지 않습니다. 환우들의 일상 활동을 제약하는 큰 고통, 관절출혈은 무엇이며, 내 몸을 제약하는 요인과 평소 자신을 지키는 방법을 알아보려고 합니다.

관절 출혈(hemarthrosis)이란 무엇일까요?

- 모든 두 뼈는 관절(joint)로 연결되어 있습니다. 뼈가 끝나는 부위는 연골(cartilage)이라는 부드러운 겉면으로 덮여있습니다.
- 뼈들은 부분적으로 관절낭(joint capsule)을 통해 서로 연결되어 있습니다. 관절낭은 윤활막(synovium)이라 불리는 결합조직들로 연결되어 있습니다. 이는 기름처럼 끈적한 윤활유처럼 관절을 보다 부드럽게 움직이게 합니다.
- 윤활막이 상하게 되면, 여기에서 출혈을 일으킵니다. 설사 뚜렷한 이유가 없는 출혈이라 할지라도 환우에게는 위험합니다.
- 환우가 아닌 사람들은 응고 체계가 지혈을 시키지만, 환우들은 내출혈이 지속되면서 관절 부위가 부어오르면서 통증을 일으킵니다. 관절낭이 피가 차오르면 전체적으로 부어오르며, 통증으로 잘 움직일 수 없게 됩니다.



관절 출혈이 주로 생기는 부위는 무엇일까요?

- 주로 생기는 부위는 발목, 무릎, 팔꿈치입니다. 발가락, 어깨, 엉덩이뼈에서도 출혈이 생길 수 있습니다.

관절 출혈 시 자각 증상은 무엇일까요?

OOO 환우(남29세)의 경험담 소개

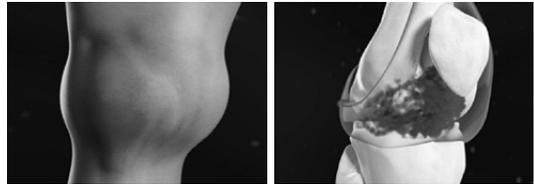
“출혈이 생기면 갑자기 매우 아프고 밤낮 시도 때도 없이 아플 때도 있습니다. 육안으로 보아도 눈에 띄게 갑자기 부어오르기 시작하면 스스로 출혈을 느끼게 됩니다. 이 때, 팔, 다리 관절을 펴고 구부리면 충격이 느껴져 움직임에 많은 부담을 느끼게 됩니다. 저는 통증을 느끼면 신체활동을 잠시 중단하고 편안한 곳에 누워 잠시 쉽니다. 출혈은 저절로 사라질 때도 자주 있긴 합니다. 하지만, 통증이 갑자기 심하게 오면 즉시 내원하여 치료를 받으라고 꼭 권하고 싶습니다.”

관절 출혈의 위험성은 무엇일까요?

- 관절 출혈은 조기에 파악하는 것이 매우 중요합니다. 그래야만 증상이 악화되기 전에 치료할 수 있습니다. 관절 부위에 피가 많이 차오를수록, 잔혈(殘血)이 깨끗이 빠져나가는 것을 기대하기 힘들어집니다. 때로는 잔혈이 남아있는 상태로 추가 출혈이 생기기도 합니다.

관절출혈로 인한 신체활동 상의 변화는 무엇일까요?

출혈이 생기게 되면, 혈액이 관절의 내부 공간을 채우면서, 일시적으로 부어오르고 따뜻하고 부드러워지는 느낌이 들기도 합니다. 이럴 때 관절은 본능적으로 편한 쪽으로만 관절을 움직이려 하게 됩니다. 즉, 통증을 덜 느끼기 위해 굽히는 자세를 취하게 됩니다.



출혈이 진행된 무릎관절(외관)

출혈이 진행된 무릎관절(내부)

- 팔꿈치 : 팔을 펴면 통증을 느껴 구부리고 펴는 동작의 가능한 폭이 줄어들게 됩니다.
- 무릎 : 부분적으로 굽혀지게 되며, 발뒤꿈치는 저절로 몸 쪽을 향하게 됩니다.
- 발목 : 부분적으로 늘어나게 되며 발과 발가락들은 몸으로부터 아래쪽으로 처지게 됩니다.

관절 출혈의 장기적인 부작용은 무엇일까요?

- 반복된 관절 출혈은 윤활막의 부어오름과 출혈을 더욱 자주 생기게 만듭니다. 일부 고인 피가 관절 내부 공간에 차있게 되면, 윤활막으로 하여금 윤활물질 생산을 중단하게 만듭니다. 이러한 변화는 관절을 유연하지 못하게 하며, 움직일 시 통증과 함께 움직이기 부자연스럽게 만듭니다. 결국에는 관절을 둘러싼 근육마저 약해지게 됩니다.
- 장기적으로 볼 때, 이러한 상태가 지속되면, 연골 대부분이 파괴되면서 이에 따라 일부 뼈들이 닳게 됩니다. 일부의 경우 관절을 전혀 쓸 수 없게 됩니다. 이러한 일련의 과정을 일컬어 '혈우병성 관절병증'이라 합니다.



정상인 연골 상태

파괴된 연골로 인해 뼈끼리 맞닿은 상태

스스로 알 수 있는 방법은 무엇일까요?

- 통증 부위를 만졌을 때 보통보다 높은 열이 느껴지고, 출혈 초기에는 관절의 सूष, 뻣뻣한 느낌 등으로 인지할 수 있습니다.

나의 소중한 관절, 평소관리가 생활습관이 되게 합시다!

- 출혈 시, 의사의 진단 후 지혈에 필요한 수준의 응고인자 즉시 투여하기
- 가정요법을 환우와 가족이 평소에 함께 배워두기
- 출혈이 멈춘 후 관절을 끊임없이 움직이려는 동작, 운동을 반복적으로 하기
- 유지요법으로 내 몸을 꾸준히 관리하기
- 합병증이 우려될 경우 전문의의 상담받기

“중년 남성 환우 여러분, 요즘 소변보기가 불편하세요?”

초겨울 환절기, 중년 남성이 겪기 쉬운 비뇨기와 일상질환, 전립선 질환 어떤 질환이며, 치료법은 무엇인지, 전문의와의 Q&A를 통해 궁금증을 해결해 보세요.

초겨울 이 맘 때, 비뇨기에서 흔히 발생하는 질환은 무엇입니까?

50~60대 중년 남성의 경우 전립선에 문제가 생기기 쉬운 계절입니다. 초기 증상에는 대개 약물로 치료가 가능하나, 증상이 악화되면 소변을 제대로 보지 못하게 되는 상태에 이르게 됩니다. 이렇게 되면 꼭 수술을 받아야 합니다. 그러므로 항상 건강관리에 힘쓰고, 자각증상이 조금이라도 발견되면 일찍부터 진료를 받으시길 적극 권합니다. 평소 건강관리를 잘 한다면 환우에게 상당히 부담스러운 수술은 충분히 피할 수 있습니다.

전립선이란 무엇이고, 어떤 질환이 주로 생기나요?

해부학적으로 전립선은 방광 바로 밑에 위치한 기관입니다. 그 안쪽으로 요도가 지나갑니다. 전립선에 이상이 생기면 소변을 볼 때마다, 많은 불편함을 호소하게 됩니다. 젊은 연령대에서는 전립선염이 많이 발생하는 편이며, 중년 이후 연령대에서는 전립선비대증이나 전립선암을 각별히 조심하여야 합니다.

전립선이 커지는 것을 전립선 비대증이라고 하는데 일종의 양성 혹이라고 생각하면 이해하기 쉬울 것입니다. 질환이 진행되면 정상일 때 밤알 크기의 전립선이 점차 탁구공 →테니스공→오렌지 크기로 커지게 됩니다. 단순히 크기만 커지면 큰 문제가 아닐 수 있겠으나, 내부를 관통하는 요도가 좁아지면서 여러 가지 증상이 같이 나타나게 됩니다.



질환이 생기면, 어떤 말 못할 고통이 생기나요?

방광에 소변을 저장하거나 배출하는 데 문제가 생기며, 주요 증상은 다음과 같습니다.

- 소변을 자주 보게 되는 빈뇨
- 자다가 소변 때문에 일어나는 야간뇨
- 소변을 볼 때 힘을 들여야 나오는 지연뇨
- 소변 줄기가 가늘어지거나, 소변이 한 번에 나오지 않고 중간에 끊기거나, 배뇨 시 힘을 주어야 나오는 배출 장애 등
- 소변을 보아도 본 것 같지 않는 잔뇨감
- 소변을 참지 못하거나 자신도 모르게 소변이 나오는 절박뇨 및 절박성 요실금 증상 등
- 그 외에도 회음부(외부생식기와 항문 사이의 부위)의 불쾌감이나, 발기부전, 조루증 등을 수반할 수 있습니다.

전립선 비대증 증상이 심해지면 소변이 완전하게 배출되지 않고 방광 내에 잔뇨량이 증가합니다. 방광 벽이 늘어나면서 점차 방광의 배뇨능력이 떨어지게 됩니다. 소변이 나오지 않게 되면 진료 시, 인위적으로 소변 줄을 요도에 삽입하여 배출해야만 하는 경우도 생깁니다.

전립선 비대증이 생기는 걸 어떻게 미리 파악할 수 있을까요?

병력에 대한 문진과 더불어 전립선 증상 설문지검사(IPSS), 직장수지 검사(DRE), 요류속도 검사, 잔뇨량 측정검사, 경직장 전립선초음파검사, 소변검사, 혈액검사를 통해 전립선 특이항원 측정 및 혈청 크레아티닌(creatinine) 검사¹⁾ 등을 통해 검진할 수 있습니다.

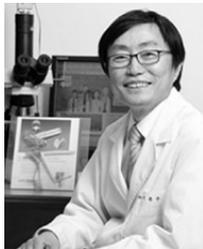
어떠한 치료방법이 있을까요?

주로 약물요법을 통해 치료하며, 상태가 호전되지 않는 경우 수술을 하게 됩니다. 과거에는 수술이 주된 치료방법이었으나, 최근에는 의학이 발전함에 따라 다양한 약물요법으로 증상을 호전시킬 수 있습니다.

약물 치료법	최근 시술법
<ul style="list-style-type: none"> 전립선과 방광 근육을 이완시켜 소변을 수월하게 보게 만드는 '알파-1 수용체'에 작용하는 약물 종류 전립선의 크기를 감소시키는 '5-알파 환원효소 억제제' 등 	<ul style="list-style-type: none"> 국소마취 후 양쪽 전립선을 묶어주는 시술 (마치 창가에 내려진 커튼을 양쪽으로 젖혀 통풍이 잘 되게 리본으로 묶어주는 원리)

의사 선생님의 조언

전립선비대증의 다양한 증상들은 서서히 진행되는 관계로 불편감이 있더라도 그냥 참는 환우들이 많이 있습니다. 그러나 소변보기가 불편해지면 삶의 질이 떨어지게 됩니다. 조기에 진료를 받고 치료를 시작하는 것을 적극 권해드립니다.



혈우 환우들은 수술을 하게 되면, 일반 환자들에 비해 조심스러울 수밖에 없습니다. 일반 환자들과 달리, 환우는 지혈 시 혈액응고인자에 의존해야하기 때문입니다. 따라서 비뇨기과 관련 수술 시, 미리 필요한 혈액응고인자 양을 추정하고 준비해야만 합니다. 수술에 대한 위험뿐만 아니라, 수술 도중이나 수술 후 출혈이 멈춰지지 않으면 치명적인 상태에 처할 수도 있기 때문에, 진료를 통해 전문의와 충분히 상담하시기를 권해드립니다.

도움말 : 비뇨기과 전문의 이윤수(現 이윤수조성완 비뇨기과 대표원장)

1974~1980년 중앙대학교 의과대학 의학 학사
 1981~1984년 연세대학교 의과대학 의학 석사
 1984~1989년 연세대학교 동 대학원 의학 박사
 1999년~ 미국비뇨기과학회 세계남성과학회회원
 1999년~ 이대목동병원 외래교수
 1999년~ 연세대 세브란스병원 외래교수
 1999년~ 서울가정병원 조정위원

2002~2004년 대한비뇨기과학회 서울지회장
 2007년~ 한국제나가족지원센터 이사장
 現 한국전립선관리협회 감사
 現 한국성과학연구소 소장
 現 서울특별시의회사회 의장
 現 대한의사협회 부의장

주요저서 : '고추박사(2014)', '섹스다이어트(2013)', '오늘도 나는 완전한 성을 꿈꾼다(1998)'

1) 신장 기능 상태를 평가하는 데 쓰이는 생화학적 검사법.

출혈의 스파이더맨-응고를 위한 일꾼

출혈로부터 우리 몸을 지켜주는 응고! 그 원리는 무엇일까요?

환우에게 부족한 혈액 응고 성분에 대해 알아봅니다.

출혈 시, 우리 몸의 수호자 - 혈소판과 피브리노겐 기능 소개



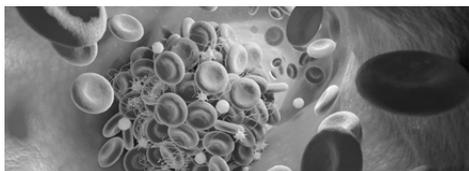
출혈을 막는 수문장, 혈소판

혈소판이란?

[정의] 혈소판은 말초 혈액 내에 존재하는 유형 성분인 혈구의 한 종류. 상처가 났을 때 혈소판이 공기와 접촉하면 효소의 작용으로 트롬빈이라는 단백질 분해가 활성화됩니다.

트롬빈은 피브리노겐이라는 단백질 성분을 실처럼 가느다란 피브린 섬유로 만들며 이것이 혈액세포들과 그물처럼 엉겨 굳으면서 딱지가 만들어지는 것입니다. 혈소판은 혈액 1mm³당 30~50만개가 함유되어 있으며, 부족하면 멍이 쉽게 들고, 코피가 자주 나게 됩니다.

환우들은 트롬빈을 활성화시키는 효소를 만드는 유전자 중 일부가 결핍되어 지혈에 어려움을 겪는 것입니다. 주로 골수에서 생성되며 수적 이상과 기능 이상에 의한 질병이 발생할 수 있습니다.



혈소판

[기능] 혈소판은 출혈이 생겼을 때 가장 먼저 작용하는 일차 지혈과정을 담당합니다. 혈관이 손상되면 이 부위에 혈소판이 부착되면서 내부에서 섬유소원, 트롬빈 등 각종 화학물질을 분비하여 혈관 수축과 추가 혈소판 모집



거미줄을 내뿜어 혈소판들을 묶어내는 우리 몸의 스파이더맨, 피브리노겐

작용을 합니다. 동시에 혈소판 표면의 당단백질막이 활성화되어 섬유소원을 통해 이웃한 혈소판과 응집하게 됩니다. 이러한 과정이 반복되면 결국 혈소판 마개를 형성하여 혈액이 새어나가는 것을 막는 것입니다.

피브리노겐이란?[fibrinogen]



피브리노겐

섬유소원이라고도 합니다. 혈액응고의 중심적 역할을 수행합니다. 척추동물의 혈장 속에 존재하며, 사람인 경우에는 1l 속에 2~4g 함유되어 있습니다. 주로 간에서 생성됩니다. 혈장 속의 농도는 생리적으로, 또 백혈구의 증가나 발열 등과 같은 병적인 경우, 또는 결핵이나 류머티즘열(熱) 등의 감염증 질환에 의해서도 쉽게 그 수가 크게 늘어나며, 적혈구 침강속도(沈降速度:血沈)를 촉진하는 것 외에 혈액의 점성도에도 많은 영향을 주게 됩니다. 전자현미경에 의하면 분자는 아령 모양의 구조를 가지며, 효소 트롬빈에 의하여 불용성인 피브린이 됩니다. 이것이 혈액응고 시스템의 기본 원리인 것입니다.

해외 혈우협회 특집

크리스마스 카드

본 특집은 각국 혈우협회에서 우리 환우들의 크리스마스를 격려하기 위해 직접 작성해 보낸 크리스마스 서신을 번역해 게재하였습니다. *사진 등 모든 권리는 각국 혈우협회에 귀속됩니다.

러시아

대한민국 환우 여러분 안녕하세요. 러시아 환우들을 대신해 인사드립니다. 러시아 혈우협회장 유리 줄로프라고 합니다. 2021년은 COVID-19 사태로 인해 참으로 힘들었습니다. 대한민국 환우들과 다시 자유롭게 왕래할 수 있길 기원합니다. 전 세계적으로 더 나은 혈우병 치료제가 꾸준히 개발됨에 따라, 혈우인의 삶도 계속 나아지고 있다고 생각합니다. 혈우 환우들을 위해서 전 세계가 서로 상부상조해 나가야 한다고 생각합니다. 러시아의 친한 이웃인 대한민국의 환우 여러분, 행복한 크리스마스 보내시기를 기원합니다.



유리 줄로프(Yuri Zhulyov, 러시아 혈우협회장) 올림

미국

대한민국 환우 여러분, 안녕하세요. 미국 혈우협회장 레오나르도 A. 발렌티노입니다. 미국의 모든 환우 및 혈우 의료진을 대표하여 대한민국 환우 여러분의 건강한 삶과 더불어 사랑이 가득한 행복한 크리스마스가 되시길 기원합니다. 전 세계 혈우 사회가 서로 협력하여 혈우병으로 인한 환우들의 고통을 줄여 나가는 연구, 치료법 등을 발전시켜 나가길 간절히 소망합니다. 올해 크리스마스도 가족과 함께 행복하게 보내시길 바랍니다. 감사합니다.



레오나르도 A. 발렌티노(Dr. Leonard A. Valentino, 미국 혈우협회장) 올림

아일랜드

대한민국 환우 여러분, 안녕하세요. 아일랜드 혈우협회장 브라이언 오마호니(Brian O'Mahony)입니다.

먼저, 환우 여러분의 행복한 크리스마스를 진심 가득 기원합니다. 앞으로 혈우병 치료는 개인별 맞춤형 치료로 선진화할 것입니다. 저 또한 혈우병 치료 개선을 위해 꾸준히 노력해 나갈 것이며, 더 나아가 전 세계 혈우 환우들의 행복한 삶이 가까운 미래에 펼쳐지기를 간절히 기원합니다.



브라이언 오마호니(Brian O'Mahony, 아일랜드 혈우협회장) 올림

오스트레일리아

대한민국 환우 여러분, 안녕하세요. 여러분이 호주라고 부르는 나라의 혈우협회장 가빈 핀켈슈타인입니다. 저 또한 환우입니다. 1995년부터 서부 오스트레일리아 혈우협회에 자원봉사자로 활동한 것이 계기가 되어 혈우협회장까지 오르게 되었습니다. 펀드매니저로 자기 사업체를 운영해온 경험을 바탕으로 오스트레일리아 혈우협회 재무 담당관으로도 오래 일해 왔습니다. 대한민국 환우 여러분, 크리스마스를 따뜻하고 행복하게 보내십시오. 당신은 축복받은 사람입니다. 귀한 존재임을 잊지 마세요~! 대한민국 환우 여러분께 드리는 선물로, 환우로서 고난이 가득했던 제 성장기를 들려드렸으면 합니다. (이번 호 20면에서 계속)



가빈 핀켈슈타인(Gavin Finkelstein, 오스트레일리아 혈우협회장) 올림

영국

대한민국 환우 여러분 안녕하세요. 영국 혈우협회 의장 클라이브 스미스라고 합니다. COVID-19의 전세계적인 폭풍이 지나가는 듯 합니다. 영국은 이제 정상으로 돌아가는 중입니다. 온라인 진료도 시행하곤 했었지만, 환우들과의 즐거운 대면 관계를 결코 대체할 수가 없네요. 드디어 올 여름, 영국은 어린이 환우 행사인 Youth Camp를 잉글랜드 북부에서 여는 것을 추진하고 있습니다. 새로 혈우병 진단을 받은 두 명의 어린이 환우를 환영하고자 합니다. 12월에는 크리스마스 연찬회, 컨퍼런스, 교회 예배 등을 차례로 열 계획입니다. 영국 혈우협회 및 환우들을 대표해 대한민국 환우들의 마음속에 따뜻함이 가득한 크리스마스가 되시기 바라는 마음을 전해드립니다.



클라이브 스미스(Clive Smith, 영국 혈우협회 의장) 올림



“자신을 믿고 진심으로 노력하면, 남도 나를 돕는다.”

- 주위의 도움을 업고 합격한 한국전력공사 합격수기 -

김승현 환우 편

환우 여러분, 안녕하세요. 한국전력공사 배전 운영실에 올해 8월 입사하여 근무하고 있는 환우 김승현이라고 합니다. 부족한 제가 코헨지에 취업수기를 작성하게 될 줄은 꿈에도 몰랐는데 얼떨떨하네요. 저에게도 귀중한 경험이 되어 오히려 감사하네요.

아버지께서 이미 혈우 환우로 병력을 가지고 계셨기에 어렸을 때부터 당연히 혈우병에 대해 잘 알고 있었습니다. 어린 시절을 되돌아보면, 대부분의 시간을 병원에서 보냈고, 코피가 나서 늘 코를 막고 살았었습니다. 학교에 다니는 내내 불안했고 혈우병 때문에 10년 동안이나 탈장을 앓아 수술도 했습니다. 언제나 혈우병은 제 삶을 힘들게 하는 존재였습니다.

고등학교 졸업 후 병력을 고려해 어쩔 수 없이 제가 하고 싶은 일보다는 몸에 무리가 가지 않는 일을 선택하게 되었고, 자동차 정비사로 사회 생활을 시작하게 되었습니다. 이후 7년 남짓 일하던 중 뉴스에 나올 만큼 불미한 사건이 터져 회사는 큰 위기를 맞았고 그 여파로 퇴사를 하게 되었습니다. 재취업을 위해 도서관에 다니며 열심히 준비하였지만, 결코 쉽지 않았습니다. 저의 병력은 정말 심각한 약점이었습니다. 여러 기업의 최종면접까지 올라갔지만, 왜 군대를 면제 받았는지 묻는 면접관의 첫 번째 질문은 항상 주홍글씨와도 같았습니다. 군 면제사유가 혈우병이라는 이유로 여러 번 낙방하였습니다.

이후로도 취업이 쉽지 않았는데, 지인의 추천으로 직업전문학교에서 전기기술을 배웠습니다. 자동차 정비일과 마찬가지로 손기술을 많이 활용하는 전기기술에 재미를 느꼈고, 직업전문학교 수업 후 모 전기회사에 다시 취업하였습니다. 하지만 노동 강도가 강했고 현장에서 위험한 작업내용도 많았습니다. 몸 상태가 안 좋다면 코피가 나기 일쑤였습니다.

퇴사를 두고 고민하던 찰나, 직업전문학교에 같이 다녔던 동기로부터 문득 연락이 왔습니다. 한국전력공사에 입사하여 안전한 근무환경에서 일하고 있다는 말을 듣고 바로 취업정보를 알아보았습니다. 다행히 한국전력공사의 경우 입사 지원 이력서를 제출할 때 군복무에 대해 기재하지 않기에 병력을 밝히지 않아도 되었습니다. 게다가 잠시나마 근무했던 전기회사의 경력이 유리해 보였습니다. 특히, 안전한 근무환경이 큰 매력으로 다가왔습니다.

하지만 문제점이 하나 있었습니다. 제가 지원한 직무인 배전운영실의 경우 실기시험이 있었고 준비하기 위해서는 직업훈련학교에 다시 들어가야만 했습니다. 하지만 직업훈련을 이미 수료해서 직업훈련 국가지원금이 더는 나오지 않기 때문에 약 6백만 원이라는 큰 금액을 감당해야 하는 상황이었습니다. 그 정도 여유가 없었던 저는 큰 고민에 빠졌습니다. 마땅한 방법이 없을까 이리저리 알아보던 중 한국혈우재단에서 취업교육비 지원제도가 있다는 사실을 알게 되었습니다. 과연 그런 큰 금액을 지원받을 수 있을까 반신반의하며 통화했습니다. 재단에서 지원하는 지원이 가능하다는 긍정적인 답을 주셨고, 교육비를 지원받을 수 있었습니다.

천신만고 끝에 직업훈련학교에 입소하였고, 감사하는 마음으로 열심히 노력했습니다. 아침 6시에 일어나 실기시험을 연습했고, 끝나면 새벽 1시까지 공부를 했습니다. 두 달 남짓 시간이 지났고 직업훈련학교 교수님들께도 칭찬을 듣게 되었습니다.

그러던 중, 갑작스레 큰 일이 발생하였습니다. 시험을 한 달 정도 남겨둔 상황에서 실기연습을 하던 중 허벅지를 다쳤습니다. 처음에는 가볍게 여겼지만 점점 부어오르며 상태가 심각해졌습니다. 급히 한국혈우재단 광주의원을 방문하

였습니다. 진료 결과, 이미 허벅지에 내부 출혈이 많아 심각한 상태였습니다. 일상복귀까지 한 달 이상 걸릴 것이라는 진단은 청천벽력이었습니다. 하지만 이미 얼질러진 물이었고, 내가 할 수 있는 최선은 다 하자는 생각으로 남은 시험을 준비했습니다. 오전에는 침대에 누워 필기시험을 준비하였고, 오후에는 내원해 치료를 받았습니다.

몇 주간 치료를 받아 많이 호전된 상태에서 다시 직업훈련학교로 복귀했습니다. 경쟁자들보다 준비에서 한 달이나 뒤쳐진 상태였습니다. 마음은 비우되, 더욱 열심히 시험을 준비했습니다. 매일 새벽 6시에 일어나 자가 주사를 맞고 실기연습을 했고 새벽 1시까지 공부를 하며 뒤쳐진 시간을 메우기 위해 노력했습니다. 스트레칭을 매일 2시간씩 꾸준히 하며 운동을 병행하니 당초 진단보다 빨리 제 몸은 제자리를 찾아가졌습니다.

필기시험을 통과한 후 기적처럼 회복한 다리로 실기시험을 치렀습니다. 받은 도움에 보답하기 위해서라도 끝까지 최선을 다하자는 말만 되뇌며 시험을 치렀습니다. 어렵다는 실기시험을 거짓말처럼 통과했고, 마음속으로 날아갈 듯 기뻐했습니다. 기적이 일어났다고 생각했습니다. 마

지막 면접까지 무사히 치른 후 17:1의 경쟁률을 뚫고 한국전력공사에 최종합격하여 입사하게 되었습니다.

그동안 면접에서 탈락할 때마다, 늘 병력만을 탓하며 '내가 떨어진 이유는 병 때문이야'라며 스스로를 변명해왔습니다. 근본적인 원인은 자신의 부족함인데 자꾸 다른 탓만 했었습니다. 그러나 이번 한국전력 입사시험을 준비하면서 내 인생의 장애라고만 생각했던 혈우병이 오히려 큰 동기부여가 되어 합격할 수 있었습니다. 일반인들은 가볍게 지나갈 타박상이었지만, 혈우병 때문에 심각한 위기가 왔고, 이를 이겨내기 위해 누구보다도 더 열심히 노력했고, 합격이란 결실을 거두었다고 생각합니다.

지금도 저와 비슷한 상황과 싸우고 있는 환우들이 많이 있을 것입니다. 보통 사람들과는 달리 혈우병이라는 장애물에 여전히 버거워하고 있는 환우 여러분, 최선을 다하며 쉽게 포기하지 않는다면 반드시 좋은 결과가 기다리고 있다고 생각합니다. 제 글이 신선한 자극이 되었으면 하네요. 내용이 부족할까봐 걱정했었는데 진심을 다해 썼더니 생각보다 길어졌습니다. 부족한 글이지만 함께해 주셔서 감사합니다.

미니 인터뷰



1. 자신만의 마인드 컨트롤 비법이 있나요??

저는 오래전부터 교회를 다녔기에 기도를 하면서 그날 힘들었던 일에 대한 생각을 되짚어 보고 마음을 많이 다스립니다.

2. 자기가 좋아하는 일을 하는 기쁨에 대해 말씀해 주세요.

예전에는 해야하는 일을 했다면 지금은 하고 싶은 일을 하면서 일 자체가 즐거워졌습니다. 그래서 매일 출근하는게 재밌습니다.

좌충우돌 환우 엄마의 초등학교 입학준비 수기

김라엘 환우 엄마 편

안녕하세요 김라엘 환우 엄마 김희정입니다. 저는 아들과 함께한 초등학교 입학준비 수기를 여러분과 함께 하고자 합니다.

오전 8시, 아들의 등교를 준비하다보면, 매일 같이 한바탕 전쟁을 치르곤 하죠. 이미 난장판이 된 거실과 주방을 복구하다 ‘악!’ 하는 비명 소리와 함께 어김없이 레고블럭을 제대로 밟고야 맙니다. 내 몸 깊은 곳에서부터 뿔어져 나오는 비명을 제대로 지를 새도 없이, “엄마! 오늘은 꼭 짜장면 먹고 싶어.”라고 큰 소리로 외치는 아들의 주문부터 메모합니다.

어느 집과 다름없는 등교 풍경으로 아침은 시작됩니다. 환우 엄마인 나는 이제 더 이상 “도대체 내가 무슨 잘못을 했을까?” 라는 자책은 진작에 하지 않기로 했습니다. 물론 ‘이 세상의 모든 어머니는 강하다.’는 문구를 완벽히 실현시켰기 때문은 아니구요. 그동안 걸어왔던 힘든 시간이 조금씩 지나가고 이제는 따스한 봄과 같은 희망을 느끼기 때문입니다.

첫째 라엘이를 만나기 위한 최종준비였던 출산 전 정밀검사는, 엄마, 아빠로 하여금 새 생명이 주는 축복과 환희를 일순간에 공포로 바꿔게 했었죠. 아직 두 팔에 아이를 안아 보기도 전 신장에 문제가 있다는 것을 알게 되었습니다. 이어서 진행된 제왕절개, 소아 중환자실로 가는 인큐베이터 속의 아들은 무슨 꿈을 꾸고 있었을까? 가느다란 팔다리와 달리 무척이나 부풀어 오른 배, 주사기로 우유를 먹던 라엘이는 그렇게 엄마, 아빠에게 왔습니다.

수술하기엔 아직 어리지만 한 아들은 옆구리에 구멍을 뚫어 소변 줄을 달고 다녀야만 했습니다. 기저귀를 두 개씩 하고 여름엔 땀범벅이 되었지만, 조금씩 붓기가 가라앉는 배를 보면서 감사했습니다. 이젠 수술을 견딜 수 있겠다고 해서 잠시 안도하기도 했지만, 그 후 수술대에

오르내리기를 몇 번, 기능을 잃어버린 신장 하나를 떼어내고 일상으로 돌아와야만 했습니다. 그러나 그조차도 시련의 끝이 아니었습니다.

얼마 후, 다시 불려간 진료실, 의사 선생님은 심각하게 말씀하셨습니다. “혈액이 잘 응고되지 않아 수술 중 수혈을 진행하였고, 소아암센터에 혈액검사를 할 수 있게 접수해드릴게요.” 그동안 무수히 많은 검사를 했었는데, 아직도 뭔가가 더 남았던 말인가. 그리고 조우한 혈우병, 고등학교 생물책에서 멘델의 유전법칙을 배운 이래, 염색체 ‘X’와 ‘Y’가 가지는 의미에 대해 다시 한번 생각하게 된 최초의 계기가 되었습니다.

‘C형 혈우병’은 유전적인 대물림이 없이도 나타날 수 있다는 의사 선생님의 설명을 들었습니다. 머리로는 이해되었으나, 마음으로 받아들이는 데는 시간이 많이 걸렸습니다. ‘우리 부부가 할 수 있는 일은 아무것도 없을까?’ 고민하는 과정에서 알게 된 한국혈우재단과 한국코렘회는 혈우병이라는 막막함 가운데 표류하기만 하던 우리 가족에 큰 도움이 되었습니다.

아들은 병원에서 만난 다른 ‘A’, ‘B’형 환우들 처럼 당장에 큰 출혈 증상이 있어 즉시 응고제 주사를 맞아야만 하는 증상은 아니었습니다. 정기검사 시 추가로 혈액검사를 해야 하는 것 외에는 그저 일상생활의 연속일 뿐이었습니다. 옆구리와 아랫배에 있는 수술자국들을 내보이며 너스레를 떠는 아들이 한없이 예쁘기만 했구요. 수궁할 수



없는 일들 앞에서는 누구나 연약한 어린아이가 되고 마네요.

어느덧 아들은 초등학교에 입학하게 되었다. 코로나로 인해 학교에 가지 못해 비대면 수업을 했고 아침식사를 마치면 식탁은 늘 학교 책상으로 변신했죠. 선생님의 얼굴은 오직 모니터로만 바라볼 수 있었구요. 매일같이 나가서 뛰어놀고 싶어하는 천방지축 8살짜리 아이를 붙잡아 두기 위해 화상으로 진행되는 수업에 매일같이 동석하다시피 했습니다. 엄마가 아니라 제가 다시 초등학생이 되어 초등학교에 다시 다니게 된 기분이었습니다. 1년 뒤, 뒤늦게 열린 대면 입학식. 아들을 학교 강당으로 들여보낸 후 무사히 커준 아들에 대해 맘이 교차했습니다. 그러면서 한편으로는 그동안 수업 출석을 두고 치려야했던 전쟁이 끝나고 본격적으로 학교에 제대로 다니게 된 사실이 매우 기쁘기도 하였습니다.

아들은 초등학교에 다니면서부터 부쩍 자기 생각들을 내어놓곤 하였습니다. “저는 신발을 정리하는 로봇을 만드는 과학자가 될 거예요.” 오직 신발을 정리하기 위한 로봇을 왜 만들어야 하는지 다는 이해되지 않았지만, 커가는 아들의 장래희망 이야기를 들을 때마다 응원하는 마음도 같이 커져 갔죠. 그러나 정리를 제 때 안 해서 산더미 같이 쌓인 아들의 책 더미를 뒤지고 있는 지금, 그 로봇은 꼭 필요할 것 같다는 생각도 드네요.

평범한 일상의 반복은 잠시나마 현실을 무디게도 하지만, 이내 찾아오는 현실체감의 시간. 학교운동장을 달리다 크게 넘어져 무릎을 다쳤다는 담임선생님의 전화에 가슴이 철렁했습니다. 여러 바늘을 꿰매고 나서야 집으로 돌아왔습니다. 몇 달씩이나 잘 아물지 않는 피맺힌 상처를 매일 보면 착잡한 마음뿐이었습니다. 그러나 아들은 아랑곳하지 않고 오늘도 열심히 학교

모래밭을 여기저기 파헤치고, 학교 텃밭에 나가 옥수수를 심질 않나, 운동장 놀이터에 매달린 그네를 썩썩 타느라 하루가 바쁘기만 하네요.

언제든 생 각지도 못했던 현실의 벽에 부딪히기도 하겠지만, 우리 아들은 결코 주저앉지 않을 것이라 나는 굳게 믿습니다. 오늘도 쑥쑥 자라고 있는 아들을 통해 온 가족이 존중과 배려를 배우며 살아가갈 수 있음에 감사합니다.



단는 말. 사랑하는 라엘이에게 엄마가.

“사랑하는 아들! 부족했던 나를 엄마로 만들어 주어서 고마워! 초등학교 입학 후 시작된 라엘이의 ‘어머니!’ 라는 호칭에 이 엄마는 마치 조선시대처럼 한복이라도 입어야 하는 건지 문득 진지하게 고민하고 있다는 사실을 라엘이가 알아주었으면 해.”

환우 기간야 어린이의 엄마, 메리의 양육수기

내 아이와 환우 어린이를 살리는 캠페인 - '블랙 다이아몬드 어린이 아카데미'

대한민국 환우 여러분 안녕하세요. 저는 남아프리카공화국 북부의 폴록와네(Polokwane)에 살고 있는 31살의 젊은 환우 엄마 '메리 은켄사니 몽웨(Mary Nkhensani Mongwe)'라고 합니다. 저는 첫 번째 아들인 체고파트소(Chegotso)를 혈우병으로 잃었습니다. 슬픔으로 거의 폐인이 되다시피 했고, 견디기 힘들 정도로 가슴 아팠던 긴 시간들을 보내야만 했죠. 이후 태어난 막내아들인 키간야(kiganya) 역시 죽은 큰 아이와 똑같은 혈우병을 갖고 태어났음을 알게 되었습니다. 진료 결과, 저의 친정아버지가 혈우병 환우였기 때문에 제가 보인자였음을 뒤늦게 깨닫게 되었습니다. 저는 죄책감에 일하던 직장을 그만두고 아들과 여동생의 자녀들까지 돌보았어요.

코로나 사태가 우리 동네에도 엄습해옴에 따라 저는 아들을 홈스쿨링하기로 결정했습니다. 아이에게 가장 훌륭한 교육을 시켜주고 싶었기 때문이죠. 마침, 우리 동네에 NGO가 세운 '블랙 다이아몬드 어린이 아카데미(The Black Diamond Kids Academy)'가 내세운 문구가 눈에 띄었습니다. 블랙 다이아몬드가 내세운 슬로건은 어린이 한 명, 한 명은 모두가 소중한 선물이므로 우리가 직접 가르쳐야 된다는 강한 권고였습니다.



메리와 그녀의 아이들이 다니는 블랙 다이아몬드 키즈 아카데미
(The Black Diamond Kids Academy)의 수업 광경들

우리 아카데미의 추진 과제는 혈우병 및 출혈장애에 대한 사회적 인식 개선 캠페인을 해 나가는 것입니다. 지역사회의 지식인들로부터 도움을 받아 혈우병이라는 멍에에 맞서 싸우는 수많은 환우들에게 많은 도움을 주고자 합니다. 지역사회의 환우들을 돕기 위해 동료들과 아카데미를 계속 키워나가고 싶어요.

남아프리카공화국(Republic of South Africa)은 어떤 나라인가요?

- 수도 : 프리토리아, 케이프타운, 블룸폰테인
- 언어 : 영어, 아프리칸스어, 줄루어
- 면적 : 1억 2,190만 9천ha(세계 24위 2019 FAO 기준)
- 인구 : 6,004만 1,996명(세계25위, 2021 통계청 기준)
- GDP : 3,019억 2,364만 USD(세계38위, 2020 The World Bank 기준)
- 기후 : 아열대성 기후
- 종교 : 기독교
- 환우인원 : 3,024명(폰빌레브란트병 인원 포함, 기타 출혈장애 비 포함)



의사가 된 환우, 피트 세론 얀슨(Piet-Theron Jansen)

피트 세론 얀슨(Piet-Theron Jansen) 박사의 꿈, 희망 - 끝내 일어난 불굴의 의지



얀슨 박사의 세 가족

안녕하세요. 저는 남아프리카공화국에 사는 환우이면서 의사인 피터 세론 얀슨(Piet-Theron Jansen) 박사입니다. 저는 남아프리카공화국의 블로엠포테인(Bloemfontein)에 있는 유니버시티스 병원(Universitas Hospital)에서 1살 때 부터 줄곧 치료를 받아왔습니다. 혈우병 A 중증 진단을 받았을 때부터, 저는 꼭 의사가 되고 싶었습니다. 그래서 지금 피트 세론 얀슨 의학박사가 되었습니다. 혈우병에 맞서 결코 굴하지 않았던 제 인생여정을 소개하고자 합니다.

부모님은 혈우병 환우라는 이유만으로 저를 절대 다르게 대하지 말아달라고 학교 선생님들에게 항상 당부하셨습니다. 학교 냉장고에는 항상 응급상황에 저에게 쓰일 주사약이 늘 비치되었습니다. 불행히도, 12살 때 처음으로 경막하혈종(subdural hematoma)¹⁾을 겪었습니다. 병원에 급히 실려가 응급수술을 받아 간신히 위기를 넘길 수 있었습니다.

의사가 되기로 결심한 후, 우리학교 응급구조팀의 지역 앰블런스 서비스 팀에 자원봉사자로 참여 하였습니다. 그리고 프리 스테이트 대학교(University of the Free State)에서 의학을 전공했습니다. 대학교 4학년 때 독감에 걸려서 크게 기침을 하다가 그만 두개 내출혈(intracranial bleed)을 겪게 되었습니다. 무려 한 달 동안이나 병원에 입원해야만 했습니다. 엄청난 역경 앞에서 누구나 일 순간 굴복할 수는 있지만, 이를 통해 맞서 이겨내는 회복력을 발전시키는 계기가 됩니다. 저는 가족 과 친구들과로부터 엄청난 도움을 받았습니다. 그 덕분에 의과대학을 전체 10등이란 우수한 성적으로 졸업할 수 있었습니다.

수련의 시절은 고되었습니다. 하지만 예방요법 덕에 왼쪽 무릎과 오른쪽 발목의 출혈을 잘 관리 할 수 있었습니다. 부어오른 관절과 계속되는 투약주사로 인해 삶은 항상 고단하기만 하였습니다. 저는 병원에 출근할 때 항상 목발을 짚고 다녔지만 지각이나 결근한 날은 전무했습니다.

현재 마취과 의사로 근무하고 있습니다. 내년엔, 저와도 관련된 주제인 무릎 인공관절 수술에 관한 저의 첫 번째 분석 보고서 발간을 앞두고 있습니다. 가정도 꾸려서 아내와 아들은 삶에서 매순 간 최선을 다하는 이유, 그 전부입니다.

※ 본 특집은 남아프리카공화국 혈우협회에서 우리 환우들을 격려하기 위해 직접 작성해 보낸 서신을 번역해 게재하였습니다. (사진 등 모든 권리는 남아프리카공화국 혈우협회에 귀속됩니다.)

1) 경막하혈종[subdural hematoma, 颅膜下血症] 두부외상으로 경막 안쪽에 혈종이 형성된 병변을 말한다. 두통, 출혈, 변동성 의식장애, 정 신장애가 나타날 수 있다.

※출처 : 간호학대사전, 1996, 3, 1. 대한간호학회

“혈우병 치료를 발전시켜 더 이상 고난이 없었으면 좋겠다.”

아래 세대에 고통을 물려주지 않기 위한 노력. 오스트레일리아(Australia) 혈우협회장이
열심히 노력하며 사는 그 이유, 국경을 넘어서도 공감할만한 이야기를 소개합니다.

-오스트레일리아 혈우협회장 특별기고 -

안녕하세요. 오스트레일리아 혈우협회장 가빈 핀켈슈타인(Gavin Finkelstein)입니다. 대한민국 환우들이 호주라고 부르는 나라의 평범한 배나온 중년 남성입니다. 이 글에서는 그냥 환우 가빈으로 불러주세요. 저는 25년째 오스트레일리아의 혈우단체를 위해 봉사해온 59세의 중년 환우입니다. 오스트레일리아 서쪽의 퍼스(Perth)에 살면서 혈우 환우를 위한 지역 단체에서부터 봉사를 시작했습니다. 그러다가 어느 덧, 전국 협회로 옮겨와 7년째 지원업무를 해오게 되었군요.

겨우 6살 어린이였을 때, 혈우병 A 중증 진단을 받았습니다. 사실 제가 어렸을 때만해도 혈우병에 대한 치료법은 사람의 혈액을 바로 수혈 받는 방법 밖에 없었고, 동결침전제(cryoprecipitate)¹⁾ 라는 혈장 성분의 응고 제재도 꽤 나중에 이르러서야 나왔던 걸로 기억합니다. 물론 각종 8인자 제제가 지금처럼 실용화되기 전의 이야기죠.

그 후, 8인자 혈장 성분 제재와 유전자 재조합 제재를 2002년에서야 처음으로 사용할 수 있었습니다. 그 덕분에 제 생명이 연장될 수 있었다고 생각합니다. 여전히 심각한 관절염으로 관절에 출혈을 앓아온 지 이미 여러 해째입니다. 그래서 대한민국 환우 여러분만큼이나 새로운 치료제의 개발, 치료방법의 개선을 간절히 염원하는 사람입니다. 더 이상 고통스러운 출혈이 없는 건강한 미래가 왔으면 좋겠습니다.

중고등학생이었을 때, 출혈이 두려워서 제가 좋아하는 축구도 전혀 할 수 없었습니다. 다행히도 친구들은 저의 사정을 이해해주고 도와주었습니다. 참 고마운 친구들이죠.

재무 분야에서 일하다가 이제는 사회적으로 은퇴를 하였고, 어린 시절을 추억하며 사는 나이가 되었습니다. 오래 된 친구들과 바다낚시를 하는 것이 최고의 기쁨입니다. 가족, 친구들과 스포츠 관람을 하면서 여가를 즐기곤 합니다.

증상이 더 심한 다른 환우들이 많기 때문에 제가 누리는 인생 말년의 행복은 특권으로 느껴질 정도로 그저 감사하고 있습니다. 그동안 오스트레일리아 혈우협회를 위해 열심히 일해 왔고, 현재 세계혈우연맹(WFH)에서도 여전히 중요한 역할을 담당하고 있습니다. 모든 혈우 환우들이 주위의 보호나 도움을 받지 않고도 스스로 행복하게 자신의 삶을 영위할 수 있도록, 필요한 치료를 받을 수 있게 하는 것이 저의 가장 큰 사명이라고 생각하기에 오늘도, 내일도 노력할 것입니다.

※ 본 특집은 오스트레일리아 혈우협회에서 우리 환우들을 격려하기 위해 직접 작성해 보낸 서신을 번역해 게재하였습니다.
(사진 등 모든 권리는 오스트레일리아 혈우협회에 귀속됩니다.)



1) 동결침전제(cryoprecipitate) : 혈우병 A 등 혈장응고 제Ⅷ인자 결핍증에 대한 보충요법에 사용하는 혈장중의 한 성분이다.

‘내 자신은 내가 이긴다.’

자기관리 모범사례 - 수영으로 꾸준한 신체관리를 통해 효과를 본 박근태 환우의 체험을 소개합니다.

1. 수영을 시작하게 된 계기는 무엇일까요?

물에서 걷기를 연습하면 관절에 무리가 덜 간다는 이야기를 오래전부터 많이 들었습니다. 그래서 단 하루도 거르지 않고 일주일에 5일 이상 하루에 40분씩 꾸준히 수영장을 걷고 있습니다. 보폭을 최대한 크게 해서 큰 걸음을 걷고 있는데 관절 상태를 너무 의식한 듯, 스스로 위축되기도 해서 생각보다 어렵네요. 하지만, 짧은 시간에도 하체에 힘이 들어가는 것을 조금씩 느끼고, 근력도 강화되고 있다는 수영 강사님의 말도 들었습니다. 허리통증도 훨씬 덜해졌습니다.

2. 처음에 수영에 도전하였을 때 힘들었던 점은 무엇일까요?

일상에서 게으른 마음을 극복할 수 있는 나만의 강수가 필요했습니다. 개인사업을 하는 관계로 시간 여유를 확보하는 것 역시 처음에는 어려웠지만, 잠을 한 시간 덜 자자는 각오로 매일같이 해오고 있습니다.

3. 자신이 세운 구체적 목표와 이를 달성해 나가는 이야기를 들려주세요.

시간을 점점 늘려가며 물속에서 큰 걸음으로 걷기를 꾸준히 할 생각입니다. 양쪽 다리의 관절 상태가 스스로 생각해도 너무 좋지 않았습니니다. 젊은 시절보다 통증이 더 심해진 건 아니지만, 관절 기능을 많이 잃었습니다. 그래도 아프지 않은 게 어디냐고 스스로 위안했던 때도 있었습니다. 하지만 지금은 더 욕심을 내봅니다. 스쿼트(squat)의 한 방법으로, 무거운 물통 들기를 자기 전에 50회를 꼭 다합니다. 나도 할 수 있다는 자신감이 생기면서 마음이 점점 더 적극적으로 바뀌네요. 유지요법으로 출혈을 꾸준히

예방하면서, 더 열심히 스스로를 단련해야겠습니다.

4. 자기관리의 효과는 무엇이라고 느끼시나요??

출혈관리, 건강관리에 좋을 뿐만 아니라, 체력단련을 통해 자신감까지 키워졌다고 생각합니다. 언제나 당당한 자신감을 바탕으로 자기 사업을 열심히 꾸려올 수 있었다고 생각합니다.

5. 환우들에게 권하고 싶은 말이 있으실까요?

먼저, 꼭 수영이 아니더라도 가벼운 운동부터 평소에 꾸준히 하는 것이 중요합니다. 본인의 체력과 관절 상태에 맞는 운동을 찾아서 더 늦기 전에 꾸준히 하십시오. 저는 지난날의 나태함을 매일 후회하고 있습니다. 한 살이라도 더 젊어서부터 시작하세요. 그리고 자기관리를 위해 술과 담배는 꼭 멀리하세요. 특히 음주는 결과적으로 관절을 더욱 뻣뻣하게 만들어서 많이 힘들었습니다.

6. 끝으로 환우들에게 들려주고 싶은 자신만의 이야기는 무엇일까요?

요즘의 치료환경이 매우 부럽기만 합니다. 제가 어릴 때에는 변변한 치료약조차 없어서 고통을 그저 참아야만 했죠. 통증은 무조건 참아야만 하는 것으로 배웠습니다. 그러나 지금은 통증치료, 지혈 등에 쓰이는 다양한 약제가 개발되어 자라나는 세대를 위한 치료환경은 몰라보게 나아졌다고 생각합니다. 젊은 환우들 더욱 용기를 내십시오! 지금 좌절에 머무르고 있는 순간이 나중에는 스스로에게 최선을 다하지 않았던 시간이 될 것입니다.

반려동물 키우기

고양이

수술 후 요양 등 실내생활을 하는 환우들에게 위안과 기쁨을 주는 반려동물.
‘고양이’와 함께 해보면 어떨까요. 키우는 방법을 자세히 알아봅시다.

반려용 고양이에는 어떤 종류가 있을까요?

우리나라에서 많이 키우는 고양이의 품종은 코리안 숏헤어(Korean shorthair), 러시아 블루(Russian Blue), 페르시안(Persian), 샴(Siamese), 터키시 앙고라(Turkish angora), 아비시니안(Abyssinian) 을 들 수 있습니다.

국제고양이애호가협회(CFA)선정 BEST 10(2020)



1. 랙돌



2. 엑조틱



3. 메인쿤



4. 페르시안



5. 브리티시 숏헤어



6. 데본렉스



7. 아비시니안



8. 아메리칸 숏헤어



9. 스코티쉬 폴드



10. 스피ング스

고양이의 키우기 좋은 점은 무엇인가요?

- ① 소리 내 짓지 않고, 사람을 공격하지 않습니다.
- ② 강아지와 달리 배변 훈련이 크게 필요하지 않습니다.
- ③ 독자적인 영역생활을 하는 고양이의 특성상 강아지처럼 정기적인 산책이 필요하지 않습니다.
- ④ 스스로 몸치장을 하는 고양이의 본능 때문에 목욕도 스스로 해결하는 편입니다.
- ⑤ 수평적인 공간에서 생활하는 강아지와 달리 수직적인 공간에서 생활하는 고양이에게는 높이가 중요하므로 좁은 공간에서도 키울 수 있습니다.
- ⑥ 독립적인 성향으로 사람에게 의지하려 하지 않아, 키우기에 손이 많이 가는 편은 아닙니다.

이런 분이 고양이를 키우면 많은 도움이 될 거예요!

- 몸이 불편하여 산책 등 바깥 활동이 어려운 분
- 아파트에서 층간 소음 등 이웃과의 불편함을 피하면서 반려동물을 키우고 싶은 분

이미 키워본 환우의 체험담(000, 남성, 49세)

“정서적으로 의지가 됩니다. 알 듯 말 듯 감정 표현을 하는 것이 귀엽고, 제가 기분이 축 쳐져 있으면 마치 알기라도 하는 듯 살며시 다가와서 안기면서 저에게 기쁨을 줍니다.”

키울 때 필요한 물품 및 고르는 요령은 무엇인가요?

고양이를 키우기 위한 준비물은 화장실 용품, 식기류, 스크래처(cat scratcher), 이동장, 숨습 집, 캣타워, 장난감, 등입니다.

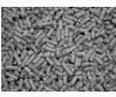
화장실

실내에서 키울 때 선택이 중요합니다. 유지비용이 많이 드는지, 청소 및 환기에 용이한지 요모조모 따져보고 선택해야 합니다. 아울러 화장실과 모래 선택에 따라 화장실 사용에 불편함을 느끼는 고양이도 존재하기 때문에 신중히 선택해야 합니다.

화장실의 종류와 장단점

화장실 종류	장 점	단 점
개방형 	<ul style="list-style-type: none"> • 청소가 용이 • 사용이 쉬움 	<ul style="list-style-type: none"> • 악취 발생 • 먼지 날림
지붕형 	<ul style="list-style-type: none"> • 먼지날림적음 • 냄새 차단 	<ul style="list-style-type: none"> • 환기에 불편 • 청소엔 불편
평판형 	<ul style="list-style-type: none"> • 먼지날림적음 • 청소가 용이 • 사용이 쉬움 	<ul style="list-style-type: none"> • 환기에 불편 • 악취 발생 • 모래 날림
자동형 	<ul style="list-style-type: none"> • 먼지날림적음 • 악취 최소화 • 사용이 편리 	<ul style="list-style-type: none"> • 가격이 비쌈

화장실에 까는 모래의 소재 비교

모래의 종류	장 점	단 점
이그형 모래  벤토나이트	<ul style="list-style-type: none"> • 청소가 용이 • 탈취 효과 	<ul style="list-style-type: none"> • 먼지날림 심함
천연소재 	<ul style="list-style-type: none"> • 뒷처리 간편 • 고양이의 건강에 좋음 	<ul style="list-style-type: none"> • 가격이 비쌈 • 벌레 발생 • 사용수명짧음
흡수형 모래  크리스탈	<ul style="list-style-type: none"> • 먼지날림적음 	<ul style="list-style-type: none"> • 탈취력이 약함 • 고양이의 건강에 해로움
 우드펠릿	<ul style="list-style-type: none"> • 뒷처리 간편 • 먼지날림적음 • 유지비 저렴 • 고양이의 건강에 좋음 	<ul style="list-style-type: none"> • 탈취력이 약함 • 고양이의 건강에 해로움
 펠프	<ul style="list-style-type: none"> • 소변흔적이 남아 횡수 확인이 가능 • 먼지날림적음 	<ul style="list-style-type: none"> • 탈취력이 약함 • 청소엔 불편

밥그릇/물그릇

세균의 번식하기 어려운 도기, 유리, 스테인리스 소재가 적합하며 수염의 피로도가 쌓이지 않도록 볼이 넓은 것을 준비해야 합니다. 신선한 물을 좋아하는 고양이의 습성 상, 물과 밥그릇은 최소 1m이상 떨어져 있어야 합니다.

이동장

집에 데려오거나 병원에 다녀야 할 때에 필요하며, 고양이의 습성을 고려하여 가급적 전용 이동장을 준비하는 것이 좋습니다.

숨숨집

고양이가 느긋하게 쉴 수 있는 공간이기에 마련합니다.

켓타워

수직적인 공간에서 생활하는 고양이들에게 꼭 필요합니다.

장난감

고양이의 사냥 본능을 자극하기 위해 함께 마련해 주는 것이 좋습니다.

키울 때 유의사항은 무엇일까요?

고양이는 강아지와는 습성이 많이 다릅니다. 독립적인 성격과 수직적인 생활공간을 갖는 동물로 높은 곳에 물건을 두었을 경우 물건을 떨어뜨릴 수 있으며, 역지로 고양이를 안으려 할 때 할퀴거나 물릴 수 있으므로 습성을 먼저 이해해야 합니다. 처음 고양이를 집에 데려왔을 때에, 장난처럼 고양이가 알아채지 못하게 몰래 만지거나 안거나 하는 행위를 해서는 안 됩니다. 이는 고양이의 본능 상 잡은 먹이를 바로 먹지 않고 장난감처럼 가지고 노는 행동을 당하는 것이라 생각하게 하여 공격적으로변하거나, 사람을 무서워하여 구석으로 숨는 성향으로 바뀔 수 있어 주의가 필요합니다.

고양이 선생님 소개



서정우 선생님

약력

· 서울호서직업전문학교
 고양이관리전공 전공주임
 ※수강 정보 문의

<https://www.shoseo.ac.kr>

환우 어린이와 엄마의 초등학교 입학 준비

- 초등학교 입학 전 겨울동안 해야 할 마음의 준비 -

예비 초등학생 환우 어린이를 둔 엄마들은 기대보다 염려가 앞서는 것이 사실입니다. 초등학생이 되기 위해 정서적 부분에서 함께 준비해야 할 부분들이 생각보다 많답니다. 여러 환우 엄마들의 걱정을 심리상담 선생님과 Q&A로 궁금증을 풀어보시죠.

엄마

저희 아이는 내년에 초등학교에 입학 예정인데, 요새 저는 걱정이 많습니다. 사실 저희 아이는 친구가 많지 않습니다. 보통 한두 명하고만 노는 편이고, 친구들한테 자기 의견을 적극적으로 말하지 못하는 것 같습니다. 초등학교에 가면 친구관계도 더 힘들다던데 혹시라도 힘세거나 강한 아이한테 당하진 않을까 걱정이 됩니다. 저희 아이는 어린이집과 유치원 적응 모두 다른 아이들보다 적응시간이 오래 걸리는 편이었는데, 초등학교의 달라진 환경에 스트레스 받고 힘들어 하진 않을까 걱정됩니다. 초등학교 입학 전, 아이를 심적으로 어떻게 도와주면 좋을까요?

심리 상담 선생님

초등학교 입학을 앞두고 걱정이 많으시리라 생각됩니다. 여러 가지 환경변화도 많이 생기고, 엄마가 챙겨야 하는 것들도 많아지기 때문에 고민이 많으시리라 생각됩니다. 초등학교 입학 전, 아이가 심적으로 준비해야 할 부분들을 알려드리죠.

Q1. 우리 아이가 불안이 높고, 적응하는데 시간이 오래 걸리는 아이라면 어떡하죠?

보통의 아이들도 환경이 급변하면 적응하는데 어려움이 있을 겁니다. 불안감이 많은 아이라면 더욱 힘들 수 있고, 분리불안도 경험할 수 있을 겁니다. 이런 아이들은 내가 입학할 초등학교에 미리 가보거나 사진을 통해서 익숙해질 기회를 갖는 것이 중요합니다. 또한 학교에 다니

는 주위의 이야기를 많이 소개하고 나누어 보면서 자신에게도 익숙한 이야기가 되어가도록 마음의 준비를 할 수 있게 도와주면 좋습니다.

Q2. 우리 아이가 수줍음이 많고, 몇몇 친구들과만 어울리려는 아이라면 어떡하죠?

수줍음이 많은 아이라면, 초등학교라는 낯선 곳에서 친구들을 금방 사귀거나 많은 아이들과 노는 것을 꺼려할 수도 있습니다. 많은 아이들과 어울리지 못한다고 해서 사회성에 문제가 있는 것은 아니니 크게 염려하지 않으셔도 됩니다. 아이가 놀고 싶은 한 두 명의 친구부터 어울리면서 다양한 대처연습을 통해 사회성을 기를 수 있기 때문입니다. 초등학교 입학 전 현재 친구들과 자주 어울리면서 필요한 사회성을 연습해 보는 것을 권해드립니다.

엄마에게 드리는 조언

아이가 초등학교에 들어간다고 하면 부모도 아이도 많은 걱정과 두려움이 들 수 있습니다. 특히 부모는 다양한 역할에 대한 중압감으로 아이에게 너무 많은 것들을 가르치고, 해내기를 재촉하게 되는 경우도 있는 것 같습니다. 이런 과정 속에 부모와 자녀가 갈등상황을 겪게 되기도 합니다. 그러나 가장 중요한 것은 엄마도 부모도 모두 처음이기에 떨리고 걱정되는 마음을 서로 어루만져주며 하나씩 목표와 계획을 세우고 해나가는 동지라는 것입니다. 걱정과 설렘을 가지고 서로 대화하며, 하나씩 해나간다면 할 수 있을 것입니다.

* 자료제공 • 도움말 : 허그맘허그인 심리상담센터 박서영 심리전문가

* 참조 : 서울특별시 교육청

2021년 WFH 주요 뉴스 캘린더

<p>2월</p>	<p style="text-align: center;">WFH의 WHO 주요협력기구로서의 비정부 실행기구(non-state actor status) 지위 재확인</p> <p>세계혈우연맹(WFH)이 세계보건기구(WHO)의 주요 협력기구로서의 지위를 공고히 했습니다. WFH는 출혈 장애 이슈 관련 WHO의 공식 교섭자로 정의되는 적극적인 역할을 맡게 되었습니다. WFH는 3년마다 WHO에 협업과제 세부사항을 제출하게 되었고, WHO와 출혈장애와 관련한 실무회의 및 보고서 등을 협업함으로써, 전 세계 혈우 환우의 치료개선을 위한 사업을 추진할 수 있게 되었습니다.</p>
<p>4월</p>	<p style="text-align: center;">세계 혈우인의 날 레드라이트(Red light) 이벤트</p> <p>세계 혈우인의 날인 지난 4월 17일, '새로운 변화에 적응-새로운 세계에서 지속적 치료'를 주제로 전 세계 여기저기서 놀라운 온라인 행사가 동시다발적으로 열렸습니다. 스페인, 이란, 미국, 불가리아, 캐나다 등 전 세계 약100개의 주요 랜드마크 건축물들이 혈우인을 상징하는 빨간 색 등을 일제히 점등하는 캠페인(Light it up red) 행사에 참여했고, 전 세계 수 많은 사람들이 동시에 온라인으로 지켜보았습니다. 연맹은 전 세계 혈우인을 돕고 있는 모든 조력자들에게 감사 인사를 전했으며, 혈우병 치료를 위한 연맹의 비전을 전 세계에 알렸습니다.</p>
<p>8월</p>	<p style="text-align: center;">혈우병 관리를 위한 치료 가이드라인 3판 개정판 발행</p> <p>세계혈우연맹의 혈우병 치료를 위한 가이드라인 3판 개정판이 새로 발간되었습니다. 이번 발간 내용에는 최신 자료, 진단 및 의료를 위한 조언, 근골격계 합병증, 항체, 실험 진단, 유전자 검사 등에 대한 새로운 조언 등을 담았습니다. 각국의 치료 현장에서 쓰일 치료기준에 대한 최신내용이라는 점에서 중요한 의미를 갖습니다.</p>
<p>10월</p>	<p style="text-align: center;">2022년 세계혈우연맹 총회를 캐나다 몬트리올에서 개최 예정</p> <ul style="list-style-type: none"> · 개최기간 : '22.5.8~11 · 개최방법 : 오프라인 행사 및 온라인 세션(의료정보, 교육, 강의영상, 전시회) · 개최장소 : 캐나다 몬트리올 컨벤션 센터 · 참가대상 : 의사, 환자, 학자, 실험실 기술자, 간호사, 사회복지사, 보건복지 정부부서 관계자, 제약회사 관계자 및 일반인 희망자 등

환우가 도전할 만한 직업

게임에 열정이 있다면 환우가 할 수 있는 떠오르는 직업
게임 개발자가 되기 위한 궁금증을 Q&A로 풀어봅니다.

Q1. 게임 개발자란 어떤 직업이며 무슨 일을 하나요??

게임은 세부적으로 나뉜 역할들이 함께 만듭니다. 기획자가 전반적으로 제작을 이끌며 나머지 역할들이 분담하여 게임을 완성합니다.

세부 역할	맡는 역할
콘텐츠 기획자	· 줄거리, 시나리오, 대본 구성 · 캐릭터, 배경 설정
시스템 기획자	· 게임의 승부규칙을 설정 · 데이터 구조 설계, · 인공지능(AI) 및 인터페이스(UI) 설계
그래픽/사운드 디자이너	· 설계도를 바탕으로 게임 제작에 필요한 자원 생성
프로그래머	· 만들어진 자원에 움직임을 불어넣어 최종적으로 완성



게임 애니메이션 디자인 과정

Q2. 게임 제작자가 되려면 어떤 역량을 갖추어야 해야 할까요?

세부 역할	갖춰야 할 활용능력
기획자 (콘텐츠/ 시스템)	· 세계관 설정을 위한 문학적 소양 · 수학, 통계학적 소양(데이터 설계) · 오피스 프로그램
그래픽 디자이너	· 손 그림(컨셉 아트 등) · 시각디자인(UI디자인 등) · 포토샵(Photoshop) · 3D MAX 프로그램
프로그래머	· 프로그램 언어(C, C++, Java) · 게임엔진(Unity, Unreal 등)

Q3. 게임 관련 제작자가 되기 위한 공인자격에는 어떤 것들이 있을까요?

- ① 국가기술자격
게임기획전문가, 게임그래픽전문가,
게임프로그래밍전문가
- ② 게임제작경진대회(GIGDC) 출품
아이디어 기획서 또는 제작한 게임을 출품

Q4. 게임제작에 필요한 실무를 배울 수 있는 교육기관을 자세히 알려주세요.

- 정규교육과정
 - 고등학교 : 경기 게임 마이스터 고등학교 (경기도 안양시 소재, 전국 유일)
 - 전국의 대학교 게임학과 (4년제 19개교, 전문대학 15개교 등)
 - 기타 지역별로 사설 게임아카데미 학원도 소개

Q5. 취업할 수 있는 구체적인 분야를 알고 싶습니다.

- 온라인 게임 전문 기업
- 콘텐츠 제작업(영화, 방송, 애니메이션 등)
- 금융솔루션 기업 (전자상거래, 모바일뱅킹 등)
- 미래형 기술(로봇공학, 드론제작 등)

Q6. 협회 관계자의 추천의 말



등장 캐릭터의 3D 모델링 작업자인 과정

학력, 신체적 조건보다 게임에 대한 열정이 더욱 중요한 직업입니다. 게임을 매우 좋아하는 환우 여러분이라면 적극 도전해보시길 추천드립니다.

환우의 목소리(VOC) 설문조사결과 피드백

지난 11월 8일~13일까지 재단 부설의원(서울,부산,광주)에서는 의원을 내원 진료한 환우 및 가족 등을 대상으로 환우의 목소리(VOC) 설문조사를 실시하였습니다. 재단의 홍보 및 홈페이지 알림 등, 환우 여러분이 필요로 하는 재단 및 의원의 진료에 관한 정보를 접하는 경로에 대한 환우 및 가족 여러분의 소중한 의견을 청취하였습니다.

의견 청취 결과는 다음과 같습니다.

〈설문실시 결과〉

- 설문기간 : '21년 11월 8일 ~ 11월 13일(6일간)
- 참여환우 : 총144명
 - 지역별: 서울 73명, 광주 34명, 부산 37명 - 환우 · 가족 : 환우 84명, 가족 60명
 - 성별 : 남성 103명, 여성 41명
- 연령별 분포

연령	10대	20대	30대	40대	50대	60대	70대	계
명수	2	20	25	51	35	9	2	144

- 내원빈도별 분포

연령	주 1회 이상	월 2회 이상	월 1회 이상	년 1회 이상	거의안함	계
명수	29	24	66	21	4	144

〈주요 의견〉

[정보 접근경로 관련]

1. 재단공지 및 진료 관련 등 정보를 확인하시는 주된 경로에 대한 질문에서는(복수응답 포함)①안내문자 수신(65명) ②코헬지(53명) ③직접 내원해 확인(34명) 순으로 나타났습니다.
2. 지금보다 더 많은 정보제공에 대한 질문에는 ①지금 정도로 만족(109명) ②더 필요(33명) 순으로 나타났습니다.

2번의 추가질문에서 더 필요한 정보로는 ① SNS(15명) ②홈페이지의 게시물 업데이트(14명) 등을 꼽았습니다.

[홈페이지 관련]

1. 재단 홈페이지에 접속하는 빈도는 ①거의 하

지 않는다.(81명) ②월1회 이상(56명)로 나타났습니다.

2. 주로 검색하는 카테고리로는 ①재단 공지사항(77명) ②혈우뉴스(54명)이 다수였으며
3. 현재 재단의 홈페이지에 대해서는 ①지금도 이용하기 편리(70명) ②모바일 버전이 필요(73명)한 것으로 응답해 주셨습니다.

[소식지(코헬지) 관련]

1. 현재 소식지(코헬지)의 발행 빈도에 대해서는 ①지금이 적절(122명) ②더 자주 발행 희망(13명)이었으며, 내용에 대한 만족도는 전체 응답 환우의 79.9%인 115명이 만족(대체로 만족 92명, 매우 만족 23명) 하는 것으로 응답했습니다.

〈기타 서술형 의견〉

- 다양한 내용이 증가되고 있어 좋다. · 환우 수기에 좋은 내용들이 많다.
- 환우 및 부모 등을 대상으로 한 교육 프로그램이 다시 활성화되었으면 좋겠다.

※ 소중한 의견을 주신 환우 및 가족 여러분께 진심으로 감사 말씀드립니다. 환우 여러분과의 소통을 개선하는 데 활용하겠습니다. 훌륭한 의견을 주신 다수의 분들에게는 추후 소정의 증정품을 드릴 예정입니다.

부산의원 개원식

지난 11월 20일 재단 부산의원에서 개원식이 열렸습니다. 새로운 공간에서 새 출발을 축하하기 위하여 재단의 박상규(現이사장), 이순용(前이사장/前부산의원장), 최용묵(前이사장), 황태주(前이사장/現광주의원장), 조군계(現부산의원장), 인제대학교 부산백병원의 박지경 교수, 한국코렘회 송재청 회장, 표재근 지회장, (주)녹십자 장도순 본부장, 시공사(주)에월드디자인 고희우 소장, 지역 환우, 가족 등이 참석하였습니다.



개원 기념 케이크 절단식 장면

전문 취업지원 컨설팅 신규 프로그램 안내

취업방향을 설정하는데 어려움을 겪는 환우들이 취업진로를 개척할 수 있도록 전문가 컨설팅을 통한 취업전략을 지원하고자 새로 프로그램을 마련하였습니다.

· 대상인원 : 만21~35세인 재단등록 환우

자세한 참여 방법은 전화 상담으로 상세히 안내해 드리겠습니다.

※문의 : 한국혈우재단 복지지원팀 우종완 과장(02-3473-6100, 내선 310)

혈우 환우 독감백신 무료접종 완료

재단 각 부설의원은 지난 10월 12일(화)부터 12월 11일(토)까지 혈우 환우 및 가족을 대상으로 독감백신을 접종하였습니다. 혈우 환우를 대상으로 재단의원(서울, 광주, 부산)에서 무료로 독감백신을 접종했으며, 타 의료기관에서 이미 접종을 마친 환우들은 신청자에 한하여 최대 19,000원의 백신 지원금을 지급하였습니다. 또한 환우의 부모, 배우자, 형제, 자녀들도 1인당 19,000원에 독감백신을 접종하였습니다. 단, 국가무료접종 대상자에 해당하는 만 65세 이상(1956년 12월 31일 이전 출생자)이거나 생후 6개월~만 13세 어린이(2008년 1월 1일~2021년 8월 31일 출생자)는 무료접종 대상에서 제외되었습니다.

2021 혈우병 온라인 세미나 시행

코로나(Covid-19) 예방 및 확산 방지를 위해 '2021 혈우병 세미나'가 온라인으로 진행됩니다. 세미나의 주요 내용은 다음과 같습니다.

- 여성과 유전성 혈액질환(한국혈우재단 박상규 이사장, 울산대학교병원 소아청소년과 교수)
- 현대인의 스트레스와 불안(안준호 교수, 울산대학교병원 정신건강의학과)
- 혈우병의 유전자적 진단(심예지 교수, 계명대학교 동산병원 소아청소년과)
- 코로나 시대의 홈 트레이닝-무릎운동 편(김종선 물리치료사, 한국혈우재단 서울의원)

온라인 세미나의 자세한 내용은 재단 홈페이지 공지사항에서 안내해 드리겠습니다. 세미나 영상은 한 달 동안(21.12.1~22.1.15) 재단 홈페이지에 게시되며, 환우 및 가족 여러분은 게시 기간 동안 재단 홈페이지에 방문하여 영상을 시청하실 수 있습니다. 많은 관심과 시청을 부탁드립니다.

의료비 지원 안내

1. 2021년도 국고지원에서 제외되신 환우 가운데 재단의원이 아닌 다른 병의원을 이용하는 환우들은 11~12월 진료비 영수증을 2022년 1월 10일(월)까지 재단 사무국으로 제출하여 주시기 바랍니다.

※보내실 곳: 서울시 서초구 사임당로 70 한국혈우재단 사무국

2. 요양급여대상 수술을 요하거나 사고 등으로 출혈이 발생하여 입원하신 환우의 경우, '혈우병 입원특례'로 보건소 희귀질환자 의료비 지원을 받으실 수 있습니다. 이는 보건소 희귀질환 국고지원제외자 및 미등록자에 적용, 퇴원일로부터 1년 이내에 발급받은 입원비 영수증에 한해 한시적으로 지원 가능하니 참고하여 기한 내 접수하시기 바랍니다.

※문의: 한국혈우재단 기획관리팀 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 ☎ 02-3473-6100 (내선 300번)

후원계좌 우리은행 880-023518-13-108 (예금주 : 사회복지법인 한국혈우재단)

※ 후원해주신 분들께는 후원금 영수증을 발급하여 드립니다. (연락처를 꼭 알려주세요.)

2021년 9·10 월 후원자

유재학, 박원호, 도종석, 최중현, 서현주, 고정석, 김동섭, 구병수, 김영진, 정정호, 김유진,

유경호, 김태희, 곽신영, 민경성, 임동수, 이용현, 김대중, 노성일, 박상규, 권오성, 천문기

서종대, 이명원, 김중환, 남혜미, 이민웅, 김종구, 오탁근, 장임석, 엄필용, 고시은, 김영호

이은혜, 유재명, 손태준, 임유나, 지현정, 김민찬, 현경환, 이진철, 황준수, 정주희, 장영준

김명희, 임승현, 연유호, 오영한, 양산하, 민문기, 조재욱, 박상현, 황선우, 이동민, 이은호

김태형, 곽민성, 이규성, 김연정, 남상현, 박우성, 오미영, 김대식, 이민경, 김혜연, 최진희

강민규, 조광선, 박술기, 장준영, 이아람, 권봉성, 조경수, 김강석, 최경미, 남지혜, 박연국

정규태, 박대영, 정규명, 조경환, 박상진, 한정엽, 신학수, 배대경, 엄 신, 최우섭, 이미숙

한상결, 문영애, 김응문, 김세원, 김성현, 윤석일, 임소연, 도연태, 강은지, 김진웅, 채규탁

김대현, 임광묵, 한태희, 임광빈, 최봉규, 최유정, 이성인, 정현우, 고재일, 이호정, 함영호

김정두, 강명수, 한혜정, 임은빈, 김혜진, 서석준, 박종민, 이규현, 정해원, 이은지, 김민정

양승호, 이만희, 서영하, 신무용, 임현중, 김정영, 박광수, 이태훈, 김성배, 강현구, 김선우

이청민, 방성환, 김선경, 최태중, 문대한, 이재호, 박영숙, 이인규, 김진수, 양준열, 김도엽

신철호, 이성순, 조민기, 손정진, 윤종한, 고관영, 조재훈, 안창용, 이정숙, 윤정순, 박광준

최경호, 최진성, 강준호, 허은철, 홍문규, 박민호, 고우린, 손선기, 박건식, 노지훈

이상 164명

환우단신

환우 여러분의 널리 알리고 싶은 기쁜 소식들을 신청해 주시면 협의 후 게재해 드립니다.

(개인정보 등은 상호협의 예정)

첫 번째 소식

성명 : 우장택 환우

경남 창원시 거주

1981년생

수상 : 제37회 전국장애인
기능경기대회 CNC
선반 부문 동메달
3위(11.15)

두 번째 소식

성명 : 이병길 환우

강원도 홍천시 거주

1956년생

수상 : KBS 주최

'2021 대한민국

나눔국민 대상'

복지부장관상

수상(11.10)

※시상식 시상파 방송
(11.20 15:10~16:10, KBS1)

독자우체통

문제를 풀어 한국혈우재단으로 보내주세요.

정답을 모두 맞히신 분들께는 소정의 상품을 드립니다.

※소정의 상품은 원본으로 응모 해주시는 경우에만 드립니다.
(복사, 스캔 본 불가)

1. 이번 호에서 소개된 반려동물은 무엇입니까?
()
2. 환우 기간야 어린이의 엄마, 메리의 양육 수기는 어느 나라의 이야기입니까?
()
3. 본 호 지면에 삽입된 루돌프 사슴그림을 찾아서 아래의 공간에 오려 붙여 보내주세요.

나도 한마디

코헨지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

- ◇ 낙엽이 그렇게 물들듯 여럿껏 느껴왔던 많은 일들이 풍성한 결과를 만들 수 있는 연말이 오길 바랍니다. -황보정희 님
- ◇ 이제 날씨가 쌀쌀해지는데 건강 조심하세요. -김도연 님
- ◇ 정보다 더 다양해진 코헨지료 즐거움을 맛보았습니다. -김러엘 님
- ◇ 이번호는 볼거리가 더 다양해져 즐거웠습니다. -이성재 님
- ◇ 이제 워드코리나라는데, 내년에는 아예 끝났으면 좋겠어요. -이승배 님
- ◇ 점점 다양한 내용이 편성되어 좋습니다. -안태양 님
- ◇ 환우단신 지면 앞으로 대단한 내용 기대하겠습니다. -차현민 님
- ◇ 점점 추워지네요. 감기 조심하세요. -주다울 님
- ◇ 일상생활과 가까운 다양한 정보들이 늘어났고, 기사가 갖췄수도 늘어나서 좋았어요. -송경진 님
- ◇ 추운 겨울, 마음만은 따뜻했으면 좋겠습니다. -장수현 님

보내는 사람

이름

주소

우 표

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

0 6 6 4 1

* 엽서는 반드시 본인 이름으로 응모해 주세요

181호 퀴즈 정답

1. ② 샤브레 쿠키
2. ③ 햄버거
3. (주관식) 투란도트

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

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

『코헬지』 181호 퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

△이승배 김민숙 박찬호 이성재 홍남규 김도연 김라엘 황보정희 이은현 정영필 문영희 문진희 남경훈 안태양 김영미
조금선 임연옥 신승민 김복근 이대형 차현민 김대원 주다울 손경진 문은영 장수현 정민철 <이상 27명>

에필로그(Epilogue)

- 182호를 달으며 -

해의 소평 사이티를 들여다보니 벌써부터 크리스마스 선물 할인상품들이 올라오기 시작하네요. 기대하는 마
음으로 이번 호 책장을 여는 순간들을 떠올려보았습니다. 코헬지를 통해 크리스마스 와 연말을 겸해 따뜻한
마음을 나눌 수 있는 장이 되었으면 합니다. 긴 수기를 마다하지 않고 써주시고, 이게 더 낫겠다며 고쳐서
두 번이나 다시 주신 김라엘 환우 어머니께 감사드립니다. 원고 내용을 의논하기 위해 통화했던 김승현 환우
님의 목소리가 여전히 생생하군요. 무심코 진료를 받으러 오셨다가 갑작스럽게 요청받은 인터뷰에도 흔쾌히
응해주시고, 보태는 글까지 써서 추가로 보내주신 박근태 환우님께도 감사의 말씀드립니다. 세 분 모두, 살
아 숨 쉬는 원고 주셔서 진심으로 감사드립니다.

축복받은 주재인 우리 환우 여러분의 행복한 크리스마스를 위해 바다 건너 멀리서도 축복 편지를 보내 주신
영국, 호주, 미국, 러시아, 아일랜드 혈우협회장님께도 축복과 감사의 말씀을 드립니다.

- 편집자 올림 -

혈우 환우의 보람된 삶에 기여하는 혈우병 관리의 글로벌 리더



VISION

복지 다가가는 복지서비스

의료 포괄적인 의료서비스

CORE
VALUE

연구 미래지향적인 혈우병 연구

정책 혈우병 관련 정책 건의

한 발 더 가까이, 한 걸음 더 높이
Step-up Approach, One Step Up



Kindly Open Mind 친근하고 열린 마음

곳은 일도 마다하지 않고 아무런 장벽 없이 다가가 따뜻한 마음으로 환우들을 보듬어 줌



Heartful Professionalism 따뜻하고 믿음직한 전문성

그 누구보다 혈우 환우를 잘 이해하고 필요한 서비스를 제공하기 위해 전문성을 갖춘



Fervor & Patience 끈기있게 노력하는 열정

자기희생을 바탕으로 어려움과 실패를 두려워하지 않고 혈우 환우를 위한 열정을 가지고 노력함