

● 한국혈우재단 소식지

코응킴

Korea Hemophilia Foundation
2022 5 / 6 vol.185

WFH 2022 World Congress

초대석

Hemo 톡톡

세계 혈우인의 날 후기

세계 혈우인의 날 후기

세계혈우연맹 세계 총회 후기

환우 운동 수기

환우가 도전할 만한 직업

재단소식

유철주 교수 편

무더위와 함께 오는 반갑지 않은 손님, '여름철 장염' 혈우 환우를 위한 치과 치료 가이드

김복근 환우 편

Light it up!

세계 총회(World Congress)란?

이승민 환우 편

메타버스 직업군의 전망은?



나의 품격은 내가 만든다.

프롤로그(Prologue)

‘무엇이든 자기하기 나름이다.’ 한번쯤 들어 본 조언일 것입니다. 자신의 품격은 자신이 만들어 가는 것이기 때문입니다. 그러나 구체적인 자신만의 방법으로 실천해 나가는 사람은 생각보다 그리 많지 않습니다.

조금만 어려운, 불리한 상황에 처하면 견디지 못하고 금세 자신의 본성을 드러내는 사람들도 있습니다. 강자에게는 비굴하고, 약자에게는 위압적인 사람들도 있습니다. 그리고 자신에게는 한없이 관대하고 남에게는 엄격한 이중적인 사람들도 오늘도 똑같이 세상을 살아가고 있습니다.

언제나 한결 같은 사람. 결코 주위 환경에 따라 쉽게 동요하지 않습니다. 자기중심이 확실한 사람이기 때문입니다. 어려운 상황에서도 자신의 도리를 묵묵히 다하며 언제나 말보

다는 실천이 앞서서 사람. 강자 앞에서도 당당하고, 약자를 함부로 대하지 않으며, ‘나와 다름’에도 관용을 베풀 줄 아는 사람. ‘남에게 칭찬 듣고 사는 사람’의 인생을 살 수 밖에 없을 것입니다.

환우 여러분의 삶에서도 수시로 감정이 오르내리는 롤러코스터와 같은 순간이 분명 있을 것입니다. 그럴 때마다 이 말을 한 번씩 되새기면 어떨까요?

‘기분이 태도가 되지 말자.’
‘남을 대하는 태도에서
자신의 품격이 드러난다.’

여기에서부터 출발한다면, 자신의 품격을 만들어 가는 일도 결코 거창한 일만은 아닐 것입니다.

2022 5/6

vol. 185

CONTENTS

01 초대석	유철주 교수 편	2
02 특집	2022년 재단 슬로건 소개	4
03 Hemo 특특	무더위와 함께 오는 반갑지 않은 손님, '여름철 장염' 혈우 환우를 위한 치과 치료 가이드	5 7
04 세계 혈우인의 날 후기	김복근 환우 편 인도 혈우협회장 편	9 11
05 새로워진 광주위원을 들여다보다		12
06 세계 혈우인의 날 후기	Light it up! 세계 혈우인의 날 기념 공모전 이란의 환우 어린이 모임 후기	14 15 16
07 세계혈우연맹 세계 총회 후기	세계 총회(World Congress)란? 세계 총회 현장 스케치 우리나라 대표단의 주요활동은? 환우 후기(김하림 환우 등)	17 18 19 20
08 환우 운동 수기	이승민 환우 편	24
09 환우가 도전할만한 직업	메타버스 직업군의 전망은?	26
10 재단소식		28
11 후원안내/환우단신		29
12 독자우체통	185호 퀴즈 / 나도 한 마디 / 우편엽서(독자용)	30

코로나 걱정 없는 행복한 여름

신촌 세브란스병원 유철주 교수



평소 따뜻한 성품으로 환우 여러분에게 입소문이 난, 먼저 난 사람, 먼저 된 사람, 그래서 선생(先生)님으로 불릴만한 신촌 세브란스병원의 명의(名醫), 유철주 교수를 만나보았습니다.

1. 환우 여러분에게 오래 간만에 드리는 인사말을 부탁드립니다.

안녕하십니까? 끝이 보이지 않던 코로나 사태의 길고도 길었던 불안했던 시절이 지나고, 드디어 우리가 그토록 기다린 신록의 계절이 돌아왔습니다. 그동안 웅크리고 있던 일상에서 벗어나, 큰 소리로 신나는 계절을 힘껏 외치며 강렬한 햇빛을 만끽하시길 바랍니다. 저는 신촌 세브란스병원에서 혈우병 환우와 가족 여러분의 건강을 돌보고 있는 유철주 교수입니다. 이 글을 읽게 될 모든 환우 여러분이 매일매일 행복하고 건강하시길 간절히 바랍니다.

2. 다른 사람의 몸과 마음을 고치는 의사가 되어야겠다고 다짐한 계기가 있으실까요? 영감을 준 롤 모델이 있다면 말씀해 주세요.

초등학교 4학년 때였습니다. 한 달도 넘게 고열이 나면서 잘 걷지도 못해서 부모님 등에 업혀 다니며 여러 병원을 전전하였습니다. 정확한 병명도 모른 채 고생하던 중, 다행히 명동에 위치한 한 대학병원에서 화농성 골관절염이라는 진단을 받아 간신히 치료를 받을 수 있었던 기억이 납니다. 외래 치료실에서 내 주먹만큼이나 큰 유리 주사기 - 당시에는 일회용 주사기가 아닌 유리 주사기 밖에 없었습니다 - 로 사타구니 부위를 깊이 찔렀는데 열은 누런색의 진한 고름이 주사기에 가득 차 나오는 것이었습니다. 입원을 하여 남은 고름을 제거하기 위한 수술을 받게 되었고, 이후 오랜 기간 깁스와 목발에 의지하여 지냈었습니다. 지금 생각해 보면 철없지만 그 때는 병원에 입원한 동안은 학교에 가지 않아도 되어 기뻛고, 하루 종일 마음껏 월간 만화 잡지를 볼 수 있어서 매우 만족했습니다. 어머니가 항상 내 곁을 지켰고 주위의 극진한 돌봄으로 병원에 있다는 상황에 대한 거부감은 크지 않았던 것 같아요. 그리고 마치 병을 낫게 만드는 요술방망이를 가지고 있는 것 같은 의사선생님의 모습이 눈에 들어왔습니다. 당연히 제가 이 길을 선택하게 된 중요한 계기가 되었고요. 이후 세월이 흘러, 어느 덧 흰 가운을 입고 있게 되었네요.

3. 먼저 자신에게 엄격한 사람이 되어야 하는 직업이 의사라고 들었습니다. 의학 연구, 진료뿐만 아니라 자신을 가다듬기 위해 최선을 다해온 노력이 있다면 소개해 주세요.

훌륭한 의사가 되기 위해서는 물론 똑똑하고 공부도 잘해야겠지만, 필수 조건은 아니라고 생각합니다. 지적 능력보다 더 중요한 점은 남을 돕는 마음, 특히 환자를 위한 사랑과 헌신의 마음가짐을 가져야 합니다. 저도 여전히 많이 부족하다고 여기기에 늘 노력하고 있습니다. 의과대학

학생들에게도 의학지식보다는 인성교육을 항상 강조하고 있습니다. 제 나름의 확신이 있기 때문이죠.

4. 의사로서 한평생 가운데, 혈우병 환우를 치료해온 소감이나 기억에 남는 환우와의 일화가 있다면 소개해 주세요.

혈우병 치료를 시작하고 얼마 되지 않은 2010년경으로 기억합니다. 중국에서 대만, 일본, 중국의 의료진, 아동 및 청소년 환우 그리고 가족 모두가 참여하는 캠프에 참석한 적이 있습니다. 우리나라에서는 총 네 가정이 참여하였습니다. 그런데 그 중에서 10대 청소년 환우 한 명이 우측 발목 관절이 불편하여 보행에 약간 어려움이 있었습니다.

캠프 둘째 날, 대만에서 온 의사가 저에게 우리나라의 혈우병 치료 현황에 대해 궁금해 하면서, 저 청소년 환우는 아직 어린 나이인데 어찌다가 관절이 불편하게 되었고 물어 보았습니다. 저는 우리나라의 전 국민을 대상으로 하는 의료보험 제도를 설명하면서 법으로 정해진 용량 하에서 농축 혈액응고인자제제를 활용한 유지(예방)요법을 하고 있다고 설명하였습니다. 당시에, 대만의 치료환경은 우리나라보다 훨씬 좋았던 것 같습니다. 국가지정의 혈우병 치료센터들이 운영되고 있었고, 혈액응고인자제제의 사용에 대하여는 주치의가 자유롭게 결정하고 용량의 제한이 없다는 이야기를 들었습니다. 그때부터 저는 우리 환우를 위한 의료보험 보장성 확대 및 합리적인 의료보험 심사 개선을 위해 노력해왔습니다. 여전히 대만이나 일본에 비해 미흡한 점이 있다고 생각하기 때문입니다.

5. 앞으로 우리 환우들이 기대할 만한 치료 관련 이슈는 무엇이 있을까요? 그리고 환우들의 건강을 위한 조언 한 마디 부탁드립니다.

현재 실제 치료에 적용되고 있거나 임상연구가 진행 중인 반감기 연장제제, 피하 주사제(혈액응고인자 보충요법이 아닌 제제)와 유전자 치료제에 많은 사람이 주목하고 있습니다. 이에 대한 효과와 장기적인 안정성을 밝혀나가는 것이 중요한 이슈가 될 것입니다. 혈우병 관리 및 치료가 더 용이해지면 기대 수 수명이 획기적으로 연장될 것이기에 이제는 당뇨병, 고혈압이나 대사성 질환, 뇌/심혈관 질환 등 만성 질환 관리가 더욱 중요하게 되었습니다. 꾸준한 운동과 식생활 습관 개선 및 정기적인 건강검진을 꼭 챙기시길 바랍니다. ‘9988 하세요~!’ 88세까지가 아닌 99세까지 팔팔하게~! 응원합니다.

<p>약력</p> <p>※학력</p> <ul style="list-style-type: none"> · 연세대학교 의학과 학사(1983) · 연세대학교 대학원 의학 석사(1987) · 연세대학교 대학원 의학 박사(1993) <p>※경력</p> <ul style="list-style-type: none"> · 연세대학교 의과대학 소아과 전임강사(1993-1996) · 연세대학교 의과대학 소아과 조교수(1996-2001) · 미국 St. Jude Children's Cancer Research Hospital 연수(1996-1997) · 연세대학교 의과대학 소아과 부교수(2001-2006) · 연세대학교 의과대학 소아과 교수(2007-현재) · 카자흐스탄 Astendiyarov National Medical University 명예교수(2018- 현재) 	<p>※학회활동</p> <ul style="list-style-type: none"> · 대한소아혈액종양학회 이사장 (2015.11 ~ 2017.10) · 대한조혈모세포이식학회 회장 (2016.9 ~ 2017.8) <p>※수상</p> <ul style="list-style-type: none"> · 2009년 연세대학교 의과대학 올해의 교수상 · 2011년 대한조혈모세포이식학회 학술상 · 2014년 소아혈액종양학회 학술상 · 2015년 제9회 현대오일뱅크 좋은 세상 나눔이 상 기관상 · 2022년 연세대학교 연세사회봉사상 기관상 대상
--	--

2022년 연간특집



빛나는 일상으로 새로운 한걸음

2022년 5/6월호 특집 구성

- ① Hemo 특독-여름철 장염, 치과 치료 가이드
- ② 세계 혈우인의 날 후기-Light it up 등 행사 후기, 인도 혈우협회장의 축하편지
- ③ 세계 총회(World Congress) 후기-현장 이모저모, 우리나라 대표단의 주요활동, 환우 참여 후기

※지난 호 퀴즈 3번에 답변 주신 환우 여러분의 다양한 생각을 모았습니다.

김동우 보다 나아진 혈우병 치료환경을 기원합니다.	이병길 마스크를 벗고 활짝 웃으며 만날 수 있는 그날이 하루 빨리 오기를 기원합니다.
이승배 모두 건강합니다.	황보정희 눈부시게 아름다운 5월, 꽃봉오리들이 활짝 피어나는 봄처럼 희망찬 일들로 가득했으면 좋겠습니다.
김대원 해외 환우 이야기를 통해 치료환경이 좋지 않은 제3세계의 어려운 환우에게도 따뜻한 관심을 가지는 계기가 되었으면 합니다.	고은울 환우를 위하여 늘 수고하시는 많은 분들이 있어 평안합니다.
이수린 포기는 이쁘다. 열심히 최선을 위하여.	문진희 환우 여러분 항상 건강하시고 행복하세요.
신현미 우리 환우들 모두 긍정적인 힘으로 아자!	김영미 세계 혈우인의 날, 우리 모두가 웃는 날이 되기를 응원합니다.
김영진 우리 모두 조금만 더 힘을 냅까요.	정영필 항상 건강관리에 최선을 다하자.
문영희 운동을 할 수 있는 삶을 살아갑시다.	문은영 8899! 팔팔하게 구심구 세까지 잘삼시다.
홍문규 용기 잃지 말고 마음 편히 자십시오.	정주호 우리 환우 여러분의 건강과 희망찬 앞날을 기원합니다.
신승민 규칙적인 운동으로 건강한 삶을 유지합니다.	장주옥 환우와 가족 여러분 모두 힘내시고 건강하세요. 항상 행복하세요.
차현민 앞으로도 건강하고 좋은 일만 있기를.	하정우 주어진 환경에 최선을 다하며 후회하지 말자.
이대형 환우의 밝은 미래와 희망찬 내일을 응원합니다.	염소영 봄기운이 샘솟는 계절입니다. 우리 모두 마음은 언제나 봄이길.
김라엘 세계 혈우인의 날을 축하하며 우리 환우들도올 한해, 매 순간이 축복의 날이 되길 소망합니다.	추동균 가벼운 운동으로 건강한 생활을, 나아가 행복한 미래라는 선물을 꼭 받으시길!
안태양 벚꽃이 활짝 핀 4월, 우리 환우들의 미래를 응원합니다.	박성자 따뜻해진 날씨에 가볍게 운동도 하면서 건강하게 지내봅시다.
김민수 긍정의 마인드로 쉽게 포기하지 말고 건강을위해 아자!	성 수 올 한해도 힘내시기 바랍니다.
김복근 아자, 아자, 우리를 위해, 더 나은 모두를 위해!	
김도연 완전한 봄입니다. 모두들 건강하고 행복하시길.	
남경훈 일상의 소소한 행복을 찾아 모두 용기내시길.	
오대은 여러분이 있기에 평안합니다.	

무더위와 함께 오는 반갑지 않은 손님, ‘여름철 장염’

대구가톨릭대학교병원 소화기내과 권중구 교수

흔히 식중독이라고들 하죠? 본격적으로 여름철 무더위가 시작되면 온도와 습도가 높아지면서 급성 장염 환자가 크게 늘어나게 됩니다. 이 시기에는 세균들이 잘 번식할 수 있는 환경이 조성되며, 주로 오염된 물이나 음식을 통해 체내에 들어온 세균이나, 이 세균이 만들어진 독성물질에 의해 다양한 장염 증상이 발생할 수 있습니다.

장염에 걸리게 되면 증상은 무엇인가요?

고열과 오한, 구토, 복통 혹은 물 같은 설사가 나타날 수 있으며, 원인균에 따라 설사가 점차 혈변으로 바뀌는 경우도 있어 혈액 응고장애가 있다면 심각한 위장관출혈로 이어질 위험도 있습니다.

설사나 복통이 일시적으로 생겼다가 금방 그치지 않으면 어떻게 할까요?

설사나 복통이 금방 그치지 않고, 수주 혹은 수개월간 지속된다면 항생제에 의한 설사, 염증성 장질환, 과민성 장증후군 등 다른 원인을 의심해 보아야 합니다. 전문병원에서 꼭 검사를 받아보길 조언합니다.

장염에는 어떤 유형이 있으며 증상은 어떠한지 쉽게 알려주세요.

① 살모넬라균에 의한 식중독

장염을 일으키는 대표적인 세균이라 할 수 있죠. 주로 오염된 계란, 상한 돼지고기, 마요네즈, 우유 등에 의해 감염되며 음식을 먹은 뒤 12~24시간 정도 지나서 증상이 나타나곤 합니다. 심한 복통과 설사, 구토, 발열, 오한 등이 나타나며 대변에 피가 섞여 나오기도 합니다.

② 포도상구균에 의한 식중독

조리한 지 오래된 음식을 섭취한 것이 원인이 되어 생기는 경우가 많습니다. 여름철에 이 균에 감염된 식품을 그대로 두면 균이 번식하면서 독소를 다량으로 배출하게 됩니다. 이 독소는 끓여도 쉽게 파괴되지 않으며 이러한 식품을 섭취하면 대개 1~6시간 사이에 심한 구토, 설사, 복통을 겪게 됩니다. 시간이 경과하여 독소가 배출되면 대개 24시간 안에 자연 회복됩니다.

③ 비브리오균에 의한 식중독

이 균은 육지에 가까운 바다에 살며 생선류나 어패류에 붙어서 번식합니다. 생선이나 조개를 날로 혹은 덜 익힌 상태로 섭취한 경우, 48시간 안에 증상이 나타납니다. 설사, 복통, 발열, 구토 등의 증상이 나타나며 혈액이 섞인 변이 나오기도 합니다. 특히 간이 나쁜 사람에게는 치명적인 합병증을 일으킬 수 있습니다.

④ 장출혈성 대장균에 의한 장염

주로 오염된 식품이나 물을 통하여 감염됩니다. 특히, 소고기를 가공한 음식을 충분히 익히지 않은 상태로 섭취할 때 발생할 수 있습니다. 발생 초기에는 복통과 설사가 나타나며 시간이 경과하면서 혈액이 섞인 변이 나오고 여러 가지 심각한 합병증이 나타날 수 있습니다. 특히 소의 내장이나 고기를 날 것으로 먹는 경우에는 발생할 위험성이 더 높습니다.

장염이 생겼을 때 대처하는 요령을 알려주세요.

대처 노하우는? 증상이 심하지 않으면 식사를 거르지 말고 따뜻한 물이나 미음, 죽 등 부드러운 음식을 조금씩 자주 먹으면서 탈수에 빠지지 않도록 해야 합니다. 마시는 물이 변으로 나와서 설사가 되는 것이 아니라 설사로 몸속의 수분이 빠져나가기 때문에 그만큼 보충해 주어야 하기 때문이죠.

우리 몸에 해로운 이유는? 특히, 구토와 열을 동반한 설사에는 충분한 수분 공급을 해주지 않으면 자칫 위험할 수 있습니다. 설사가 우리 몸에 매우 해로운 이유는 설사를 하는 동안 우리 몸속의 수분과 전해질이 빠져나가는 탈수 현상과 동시에, 우리 몸에서 중요한 작용을 하는 전해질의 불균형을 일으키기 때문입니다.

구체적인 방법은? 끓인 보리차 물을 미지근하게 식혀서 1,000cc에 찻숟가락으로 설탕 2 티스푼, 소금 1/2 티스푼을 넣어 마시면 전해질 보충이 되어 좋습니다. 설사나 구토가 너무 심하거나 열이 나고 대변에 혈액이 섞여 나오는 경우에는 병원을 방문하여 전문적인 치료를 받아야 합니다. 수분 섭취만으로 설사나 복통 등이 더 심해진다면 병원에 내원하여 정맥주사로 수액을 공급받아야 합니다. 스스로 판단하여 설사약을 복용하는 것은 위험하며 자칫 잘못하면 장 속에 있는 세균이나 독소를 배출하지 못하여 오히려 병을 더 악화시킬 수도 있으므로 먼저 전문가와 꼭 상의하길 권합니다.

일상에서 장염을 예방할 수 있는 방법을 알려주세요.

먼저, ①여름철에 생선이나 육류 등을 날것으로 먹지 않아야 합니다. ②조리된 음식이 오래 되었고 맛과 냄새가 이상하면 먹지 말아야 합니다. 냉장고에 넣어 두었다고 해서 안심해서는 안 됩니다. ③과일이나 채소는 흐르는 물에 깨끗이 씻어야 합니다. ④음식물은 고온에서 충분히 익힌 후 섭취하고 식수는 끓여마시도록 합니다. ⑤조리 도구나 행주 등도 자주 세척, 건조하여 세균이 자랄 수 있는 환경을 없애야 합니다. ⑥과식은 삼가며 찬 음식을 지나치게 많이 먹으면 배탈을 일으킬 수 있으므로 피해야 합니다. ⑦깨끗하지 않은 손으로 음식을 먹는 습관이 장염의 원인이 될 수 있으므로 흐르는 물에 손을 자주 씻는 습관이 중요합니다. 특히 용변을 본 직후, 음식을 만들기 전이나 섭취하기 직전에 손을 깨끗이 씻습니다. 장염 예방을 위해서는 개인위생과 주변환경을 깨끗하게 유지하는 것이 가장 중요합니다.

대구가톨릭대학교병원 소화기내과 권중구 교수

※약력

- 경북대학교 의과대학 학사(1985~1991)
- 경북대학교 대학원 의학과 석사(1992~1994)
- 경북대학교 대학원 의학과 박사(2001~2004)

※경력

- 現 대구가톨릭대학교병원 소화기내과 교수
- 現 대한소화기기능성질환운동학회 brain gut axis 연구회 이사

혈우 환우를 위한 치과 치료 가이드

치과 전문의로서의 경험

어느 날 발치 후 지혈이 되지 않는다는 환자가 접수되었던 적이 있어요. 기저질환이 없는 건 강한 20대 초반의 남자 환자였습니다. 3일 전에 발치를 했는데 여전히 출혈이 계속되고 있었죠. 진료의가 기본적인 지혈처치를 했는데도 지혈이 잘 되지 않아 저에게 의뢰하였던 것이었습니다. 출혈과 지혈이 반복되는 양상이 정상적이지 않아, 저는 다시 소아청소년과로 의뢰를 하였고, 결국 이 환자는 혈우병으로 진단을 받았습니다.

혈우병, 폰 빌레브란트 병(vWD), 백혈병, 혈소판 감소증 등 출혈성 질환에는 여러 종류가 있습니다. 이러한 환우의 치과 치료는 치과 의사에게도 어려운 과제고, 환우에게도 고충이 따를 수 밖에 없습니다. 그러면 우리 환우 여러분이 치과 치료를 받을 때 출혈과 관련해 무엇을 알아야 하고, 무엇을 준비해야 하고, 무엇을 예방해야 할까요?

치과 치료는 크게 관혈적 및 비관혈적 치료로 나뉘볼 수 있습니다. 충치 치료나 보철 교정 등의 비관혈적 치료 즉, 출혈을 거의 유발하지 않는 치료는 받아도 큰 문제가 없을 것입니다. 그러나 스케일링, 발치, 구강 내 소수술 등의 관혈적 치료 즉, 출혈을 유발하는 치료를 해야 하는 경우, 다음을 준비해야 합니다.

① 내 질환은 내가 제일 잘 알기에, 나의 상태에 대해 치과 진료의에게 소상히 알려줍시다

환자들은 치과 진료의가 질환에 대해 이미 잘 알고 있을 것이라 예측하지만 실제 치과 진료의 입장에서는 혈우병 환우를 자주 만나는 것은 아니기에, 희귀 질환에 대한 경험이 부족할 수 있습니다. 대개 환자나 환자 보호자는 이미 자신의 질환에 대해 많은 지식을 가지고 있기 때문에 저도 환자 본인과 그 주치의에게 미리 물어보면서 진료를 준비합니다.

② 출혈성 진료 시 필요한 것들을 미리 알고 챙깁시다.

1) 국소 지혈제

유치 발치의 경우 출혈이 심한 편은 아닙니다. 그러나 환자가 어린이여서 지혈이 어려운 경우가 있습니다. 이때는 트란사민(Transamin)¹⁾ 약제 가루를 거즈에 뿌리거나 발치 부위에 덮어 지혈을 돕기도 합니다. 영구치나 사랑니 등 발치 부위가 큰 경우에는 콜라겐 지혈제를 삽입하고 봉합하여 지혈하는 방법이 있습니다.

2) 전신 지혈제

사랑니 발치나 잇몸 수술, 임플란트 등 다량의 출혈을 유발하는 치과 수술의 경우에는 시술 전에 응고인자 투여를 시행하며, 시술 부위에는 콜라겐 지혈제를 삽입하고 봉합하는 등 추가적인 처치를 동반하기도 합니다. 지혈과 관련된 처방은 치과 진료의가 단독으로 진행하기는 어렵기 때문에 소아청소년과 혹은 혈액종양내과 진료의와 미리 협의하곤 합니다. 치과 시술 일정이 결정되면 소아청소년과 혹은 혈액종양내과에서 시술 전에 응고인자 투여를 진행한 후, 치과로 내원하여 시술할 수 있도록 권고합니다.

¹⁾ 수술 중 이상출혈에 주로 쓰인다.

③ 시술 후 다음에 유의합니다.

- 뜨거운 음식은 부종과 출혈을 유발할 수 있으므로 시술 후에는 부드럽고 덜 씹을 수 있는 음식을 식혀서 먹도록 합니다.
- 수술 부위에는 2~3일간 얼음찜질을 하여 부종과 출혈을 줄이도록 합니다.
- 특히 발치한 환자들의 경우, 발치 부위에 최소 3시간 정도 거즈를 잘 묻고 있어야 합니다. 중간 중간 피가 나는지 확인하기 위해 거즈를 빼는 행동을 삼가도록 하고, 거즈를 제거한 후에도 혀로 자극을 주지 않도록 합니다.
- 양치나 소독을 제대로 할 수 없기 때문에 시술 다음 날은 반드시 드레싱을 받도록 합니다. 수술 다음 날 회복에 방해가 되는 봉합실은 바로 제거하여 지연출혈을 예방하도록 권고합니다.

④ 치과 진료의 종합조언 - 구강 내 출혈 요인을 줄이고 예방합니다.

유치 발치 때부터 주의를 기울이고, 평소 양치를 철저히 합니다. 청소년기를 지난 성인 환우의 경우 치주염을 예방하여야 하는데 쉽지 않습니다. 양치만 해도 잇몸에 피가 나니까 양치에 소극적이게 되며 스케일링은 시도조차 하지 않는 경우가 있습니다. 그러나 장기적으로 볼 때, 치주염이 더욱 심해질 수 있으며, 결국 발치를 하게 되거나 임플란트 등을 시술해야 하는 등 더욱 험난한 치과 치료가 뒤따를 수 있습니다.

따라서 평소 올바른 양치와 정기적인 스케일링은 환우 여러분이 자신의 건강을 지키는 방법이라 할 수 있습니다. 적절한 치주 치료로 잇몸 속을 깨끗하게 치료한 후, 스케일링을 시술한다면 출혈을 최소화할 수 있습니다.

한편, 즉시 치료가 필요함에도 불구하고 출혈이 두려워 발치를 거부하는 환우가 종종 있습니다. 하지만 이는 심각한 구강악안면감염을 유발할 수 있고 문제가 있는 치아 주변의 뼈를 파괴시킬 수 있습니다. 따라서 문제가 되는 치아가 있다면 조기에 발치해야 합니다.

발치 후 치아가 없는 부위를 회복하기 위한 방법으로 보철, 임플란트, 의치 등을 선택할 수 있습니다. 이는 환자의 구강 상태에 따라 선택지가 다양합니다. 임플란트를 시술하는 경우를 예로 들면, 1개의 치아는 상실되었는데 인접한 치아는 건강하여 1개의 임플란트만 심기로 한 경우, 발치 후 회복기간을 충분히 두고 시술하면 발치할 때보다 출혈이 줄어들게 됩니다.

출혈성 질환을 가진 환우는 치과 진료의 입장에서도 난이도 높은 환우일 수밖에 없습니다. 출혈을 유발하는 상황이 생기지 않도록, 평소에 일반치과에서 정기적인 검진과 예방치료를 받기 권고합니다. 출혈을 결코 두려워하지 말고 치과 전문의와 적극 상의하여 제때 적절한 치료를 받길 권고합니다.

※ 도움말

대구가톨릭대학교병원 치과 과장 **박인숙** 교수

- 경북대학교 치과대학 졸업(2002)
- 경북대학교 치과병원 인턴, 구강악안면외과 레지던트 수료(2002-2006)
- 경북대학교 대학원 구강악안면외과 석사(2006), 박사(2009)
- 구강악안면외과 전문의
- 현) 대구가톨릭대학교 의과대학 치과학교실 부교수, 주임교수

평범한 일상으로의 회복을 꿈꾸며...

김복근 환우 편

며칠 전, 이른 저녁을 먹으며 아내와 한창 옛날이야기를 하던 중, 문득 반포대교 아래 한강공원에서 열렸던 코헬 서경지회모임이 떠올랐습니다. 이제는 10년도 훨씬 더 지난 아주 오래된 이야기네요. 5월 어린이날을 앞두고 열렸던 '가정의 달' 행사 이야기를 추억해 보고자 합니다.

한국코헬회 사무국에서 한창 '어린이 날'을 맞이한 환우 행사를 준비하던 때였습니다. 사무국에서는 이런저런 선물을 많이 마련했다면서 환우와 가족 여러분 모두 참가해 달라고 하였습니다. 그래서 이번 어린이날에는 아이들을 다 데리고 환우 모임에 나가자고 아내를 설득했습니다. 처음엔 많은 사람이 모이는 곳에 가기 꺼려했던 아내는 행사의 취지를 듣고 마음이 움직이더군요. 특히 자전거를 타고 싶어 했죠. 당시 아내는 한창 자전거를 타는데 재미를 붙이고 있던 찰나였기 때문이죠.

아내가 속으로 가장 갖고 싶어 했던 선물, 행사에서 1등에 대한 상품이 자전거라는 말을 들은 아내는 반 농담처럼 말했습니다.

“그 자전거 내꺼 되었으면 좋겠다.” 간절함이 묻은 바람이 저에게 다가왔습니다. 행사가 가까워 올수록 한국코헬회 2층 사무국에는 준비된 선물들이 차곡차곡 쌓이기 시작하였고, 한쪽 귀퉁이에 모양이 괜찮아 보이는 새 자전거 한 대가 포장을 뜯지 않은 채로 보관되어 있었습니다. 저것이 일등상품이구나. 저는 “사무국장님, 저건 우리 집으로 갈 물건인데 미리 가져가면 안 되겠냐?”고 농담을 하였고, 이내 한바탕 웃음바다가 되었습니다.

드디어 어린이날 행사 당일이 왔습니다. 우리 부부는 아침부터 일찍 준비를 서둘렀고, 두 아이와 함께 한강공원 행사 장소에 제일 먼저 도착했습니다. 환우들과 그 가족들이 모여면서 주차장은 꽉 찼습니다. 접수순서대로 번호표를 받고 준비된 자리에 앉았습니다. 날씨는 따뜻했고 행사는 순조롭게 진행되었습니다. 식순에 따라 재단과 한국코헬회를 간략히 소개하는 시간, 그리고 치료에 관해 환우들에게 전하는 이야기도 있었습니다. 이어서 간단한 게임도 하고, 기념사진도 찍고, 스티커 그림도 다함께 그리고, 로고가 새겨진 티셔츠도 받았습니다. 희귀난치성질환 환우를 돕기 위한 모금을 알리기 위해 준비된 한마음 걷기 행사에도 동참했습니다. 푸짐한 점심식사에 이어 행사의 마지막 하이라이트, 증정품 추첨시간이 되었습니다.

사무국장님이 추첨을 진행했는데, 번호표를 하나씩 뽑을 때마다 여기저기에서 터지는 환호성과 탄식 그리고 웃음소리가 들려왔습니다. 앞에 놓여있던 꾸러미들은 하나, 둘 주인을 찾아 금세 사라지더군요. 그 순간, 뜬금없는 사무국장님의 한 마디.

“눈에 띄는 번호가 나왔습니다. 111번, 111번입니다!”

그건 아내가 써낸 번호였죠. 아내는 웃는 얼굴로 얼른 뛰어나가며 자전거를 받았습니다. 자전거를 싣고 집으로 돌아오는 내내 행복해하더군요. 아내는 며칠이고 웃음꽃이 시들지 않았습니다.

‘빛나는 일상으로 새로운 한결음’이란 슬로건은 마치 이상의 소설 ‘날개’의 주인공처럼, 새로운 세계, 찬란한 공간으로의 비상이 아닌 평범한 일상으로의 회귀라는 신호탄이 되었으면 좋겠습니다. 평범한 일상이야말로 이 세상에서 가장 소중하기 때문이죠.

환우 여러분에게 인간 김·복·근을 들려주세요!

자신이 하고 있는 일을 소개해 주세요.

어려서부터 취미삼아 익혔던 클래식 기타를 계속 연주하고 있습니다. 현재는 초등학교에서 방과후 수업으로 클래식기타와 통기타 그리고 우쿨렐레를 가르치고 있습니다. 종종 개인레슨과 단체레슨도 겸하고 있죠.

여럿이 함께 음악을 누리는 기쁨에 대해 말씀해주세요.

어떤 악기를 막론하고 악기를 배운다는 건 자기위안 뿐만 아니라 인간관계가 넓어지고 사회생활을 원만히 하는 데도 긍정적인 영향을 미친다고 생각해요. 다른 이들과 합주를 하다보면 서로 호흡도 맞추어 보며 동질감, 동지의식을 느끼게 됩니다. 어린 학생들을 가르치다보면 아이들이 처음에는 연습이 힘들고 어렵고 지루하다고 하소연하기도 합니다. 하지만 시간이 지나면서 실력이 향상되고 처음에 자신이 목표로 했던 연주 실력에 점점 다가감으로써 성취감을 느끼고 스스로에게 행복해하는 모습을 보면 덩달아 저도 뿌듯해집니다.

환우 여러분이 기타 곡으로 즐길 만한 명곡을 나이대별로 추천해 주세요.

요즘은 유행되는 음악 장르가 예전만큼 다양하질 않고, 일명 K-POP으로 불리는 아이돌 중심의 댄스음악과 트로트로 완전히 양분되어 있는 느낌입니다. 기타 곡들도 클래식기타 연주곡 보다는 통기타의 핑거스타일곡들이 대세구요. 단조로운 리듬이나, 화려하고 현란한 연주곡이나의 차이만 있을 뿐이더군요. 저는 제 나이대에서 바라본 명곡, 클래식 장르를 권하고 싶네요. 생각나는 대로 적어봅니다.

•10-20대에는

사랑의 로망스(스페인 민요), Yesterday(Beatles 곡), 캐논 변주곡, 뷰리(BOUREE - 프랑스 춤곡), 시인과 나, 뮤직 박스 댄서(Musicbox Dancer)-이상 Frank Mills 곡

•30-40대에는

샤콘느(Chaconne, J.S.Bach곡), 탱고 엔 스카이(Tango en Skai-Roland Dyens곡), Asturias(I.Albeniz곡), 아드린느를 위한 발라드, 가을의 속삭임(이상 R.Clayderman곡), 베를리오즈(Berlioz)의 환상교향곡

•50-60대에는

알함브라 궁전의 추억(F.Tarrega 곡), 스페인 세레나데(J.Malats 곡), 트로이메라이(Schman곡), 이별의 곡(Chopin곡), 아란훼스 협주곡, 마드리갈 협주곡(이상 J.Rodrigo 곡)

•60대 이상에는

한민족의 열(The Korean Spirit, 송형익 곡)
고성(The Old Castle, 전람회의 그림 중, Musorgski 곡)

대한민국 혈우 친구들을 축복합니다.

대한민국 환우 여러분을 축복하는 편지가 저 멀리 인도에서 날아왔네요.
인도 혈우협회장이 보낸 편지를 소개합니다.



대학교 강의에 출강했던 모습

안녕하세요 저는 인도 혈우협회장 프렘루프 알바(Premroop Alva)라고 합니다. 뉴델리(New Delhi)에 사는 39살의 평범한 동네 청년이에요. 인도의 지역 환우 단체 간사부터 시작하여 지금까지 환우들이 제 목소리를 낼 수 있도록 부단히 노력해 왔네요.

인도의 환우단체를 이끌면서 의사, 환우, 환우가족, 돌봄 자원봉사자 모두가 한 가족이 되는 체험을 여러 번 경험했어요. 서로 돕는 인간관계 그 자체가 가장 소중한 우리의 자산이고,

환우 사회를 이끌어나가는 힘이 되고 있죠. 환우의 삶을 더 아름답게 바꾸어 나가는데도 기여하고 있다고 생각합니다.

때로는 육체적 고통 때문에 내 인생은 왜 롤러코스터 같을까 한숨 쉬었던 적도 있었죠. 하지만 자신을 붙잡는 힘은 정신력이라고 생각합니다. 자신을 이겨나가려는 노력을 열심히 하다보면, 주위에서도 돕게 마련입니다. 대한민국 속담에도 있더군요. ‘하늘은 스스로 돕는 자를 돕는다.’

우리는 결코 약한 자가 아닙니다. 오히려 정신력이 더 강해진 ‘한 층 더 강해진 사람’이라 생각합니다. 항상 긍정적인 마음으로 하늘을 한 번 올려다보세요. 희망이 가득할 것입니다. 다



환우 행사에서 사회를 보던 중

시금 대한민국 환우 여러분의 삶, 질환 관리, 그리고 세계 혈우인의 날을 맞이한 대한민국 환우 여러분의 마음에 행복이 가득 하길 모든 인도 환우를 대신하여 진심으로 축복합니다.

인도 혈우협회에서는 대한민국의 환우와 만나기 위해 노력하고 있습니다. 이 글을 계기로 두 나라의 환우들이 서로 오가는 인적 네트워크를 만들어 나갔으면 좋겠습니다. 환우 여러분을 위한 모임도 준비해 볼 생각입니다. 서울에서 다함께 만나는 자리로 이어지길 바랄게요.



환우 캠프에서 찍은 셀카

인도(India)는 어떤 나라일까요?

- 수도 : 뉴델리(New Delhi)
- 언어 : 힌디어(40%)외 14개 공용어, 영어(상용어)
- 화폐단위 : 인도 루피(INR, Rs)
- 면적 : 3억 2,872만 6천ha(세계 7위, 2019 국토교통부 및 FAO 집계 기준)
- 인구 : 14억 663만 1,781명 세계 2위(2022 통계청 집계 기준)
- GDP : 2조 6,229억 8,373만 달러 세계 5위(2020 세계은행 집계 기준)
- 기후 : 아열대 및 온대
- 종교 : 힌두교 80.5%, 이슬람교 13.4% 등
- 환우 인원 : 23,844명(2020년 기준, WFH)



*이 기사는 인도 혈우협회에서 직접 작성해 보낸 편지를 번역, 게재하였습니다. 사진 등 모든 권리는 인도 혈우협회에 귀속됩니다.

새로워진 광주의원을 들여다보다

새로움을 향한 변신은 늘 멋진 도전이죠.
 광주·전남 지역 환우 여러분이 주로 이용하는 광주의원. 치료환경을 개선하고자
 지난 5월, 대대적인 재단장을 했답니다. 한층 새로워진 광주의원을 함께 들여다볼까요?

- 변신 전 -



출입구



접수실



대기실



진료실



간호사실



물리치료실

- 변신 후 -

제법 오래된 병원 이미지에서 현대적인 편안한 느낌으로!
전체적으로 회색 톤의 세련된 감각이 돋보이는 깔끔해진 실내로 변신!
그냥 지나가다가도 저절로 한 번 들어와 보고 싶은 광주의원이 되었네요.
더욱 편안한 마음으로 환우 여러분이 진료받기를 바랄게요!~



(접수실) 이전보다 넓어지고 새로워진 접수실
밝은 조명이 인상적이네요~!



(출입구) 밖에서 의원의 모습이 한눈에 보이네요~!



(진료실) 들어서자마자 아픈 곳이 금방 나을 것 같아요.
편안한 마음으로 진료 받을 수 있겠어요.



(대기실) 더욱 깔끔해진 실내.
병원이 아닌 마치 카페에 온 듯, 은은함과 편안함이 느껴지네요.



(물리치료실) 편안한 탈의실 공간과 어깨 운동치료 기구를
새로 마련했습니다.



(간호사실) 주사 맞기에 두려운 공간이 아닌
편안하게 주사를 맞을 수 있는 공간으로 바뀌었어요!!

재단장 후 지난 5월 12일부터 재단 광주의원은 진료를 재개했습니다.
앞으로 환우 여러분의 많은 이용을 기대하겠습니다.

세계 혈우인의 날 후기 – Light it Up Red!

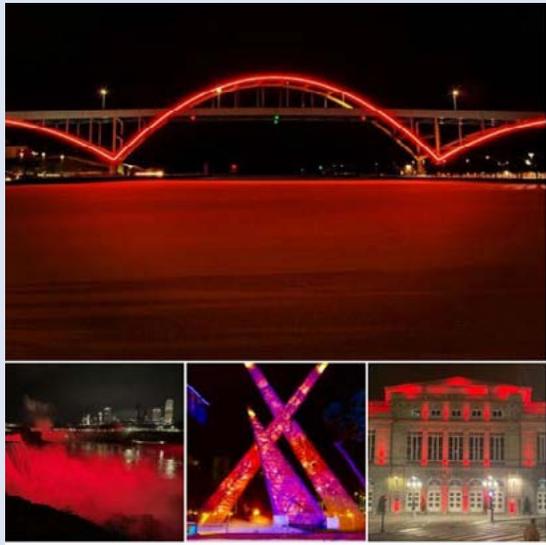
지난 4월 17일, 전 세계의 주요 랜드마크는 온통 진한 빨강으로 물들었습니다. Light it Up Red! 일제히 빨강 조명을 켜는 행사의 구호였습니다. 다함께 세계 혈우인의 날을 널리 알렸습니다.

세계혈우연맹(WFH)의 공식 메시지

올해 세계혈우연맹의 슬로건은 'Access for All: Partnership, Policy, Progress, Engaging your government, integrating inherited bleeding disorders into national policy.' 입니다.

'모든 환우를 위한 치료' 이제는 모두가 나서야 할 때입니다. 특히 치료 환경 개선을 위하여 각국의 정부 정책에까지 반영될 수 있도록 세계혈우연맹(WFH)는 더욱 노력해 나갈 것입니다. 오늘 하루, 환우 여러분 주위의 모든 사람들과 함께 기뻐하세요.

특히, 코로나 사태로 중단되었던 모든 삶이 회복되기를 기원합니다. 전 세계 환우 여러분의 다양한 이야기를 SNS에 올려주세요. 서로 나누고, 공유하며 이야깃거리를 늘려나가는 하루로 꾸며보아요.



나이아가라 폭포를 비롯한 전 세계의 110 군데 랜드마크에서 일제히 빨강 조명을 켜는 행사가 열렸습니다. 평소와 다른 강렬한 얼굴로 세계 혈우인의 날을 알렸습니다.



※참여한 나라
미국, 캐나다, 파나마, 아르헨티나, 오스트레일리아, 잉글랜드, 인도, 대만

전 세계의 모든 환우를 대신하여 환우의 치료 환경을 개선하는 데 기여해 온 모든 조력자 여러분에게 감사의 마음을 전합니다. 특히 코로나 사태 가운데서도 세계 혈우인의 날을 통해 전 세계의 모든 이들과 마음을 나눌 수 있어 행복하네요. 질환에 대한 회복력, 헌신, 환우 사회의 결속을 통해 긍정적인 현실을 모두 함께 만들어 나갑니다.

※세계 혈우인의 날의 이모저모는 세계혈우연맹 홈페이지에서 더 자세히 볼 수 있습니다.

*출처 : 세계혈우연맹(WFH) 홈페이지(<https://www.wfh.org>)

세계 혈우인의 날 기념 공모전

열띤 참여로 한층 빛났던 세계 혈우인의 날 기념 공모전,
재단 공모전에 응모해 주신 환우 여러분의 작품들을 들여다봅니다.

최우수상



제목 하늘로 올라가는 풍등
성명 김지환 환우
날아오르는 빨간 풍등처럼 희망을!

우수상(사진·동영상)



제목 아빠와 축구를
성명 문서준, 서진 환우 형제
우리 형제는 돌이라서 늘 든든합니다.



제목 집에서 재활운동
성명 문서진 환우
집에서 열심히 재활 중인 영상, 저 잘하죠?

장려상



제목 봄 선상 바다낚시
성명 권오승 환우
예방요법을 하며 선상 우럭 낚시를 즐기는 중.

세계 혈우인의 날
기념공모에 출품한
환우 여러분의 작품은
재단 부설의원
(서울, 광주, 부산)에
지난 4월 14~22일 동안
동시 게시되었습니다.

참가상



제목 할머니의 친구, 반려견
성명 이병길 환우
늘 함께 라서 행복해요.

참가상



제목 우리가족
성명 차현민 환우
엄마와 함께 물금역 기차길 데이트~



제목 조카와 함께
성명 조수호 환우
대통령 선거 투표 를 마치고 장미꽃 조
화가 장식된 카페에서 조카와 함께



제목 엄마와 함께
성명 김평안 환우
나의 든든한 자가주사 파트너, 우리 엄마



제목 조카와 함께 두 장
성명 조진원(왼쪽 그림)
태국관광청 행사부스에서 조카와 함께



제목 조카와 함께 두 장
성명 조수호(오른쪽 그림)
엔트럴파크 철길에서 쇼트트랙 선수처
럼 포즈를 잡은 그림



제목 집에서 재활운동 (동영상)
성명 김평안 환우
체중관리로 몸 관리도 든든하게!

이란의 환우 어린이 모임 후기

이란 환우 어린이의 모습과 일상, 한 번도 경험해 보지 못하셨나요?
세계 혈우인의 날을 맞이한 이란의 환우 어린이 모임 풍경을 소개합니다.

대한민국 환우 여러분 안녕하세요. 저는 이란 혈우협회장 나자닌 파르자디파르(Nazanin Farzadifar)라고 합니다. 이란에는 많은 환우 어린이들이 있습니다. 이란에서는 혈우협회의 주도로 일찍부터 어린이들에게 크고 작은 모임과 교육을 자주 하면서 혈우병과 더불어 살아가는 지혜를 꾸준히 전파하고 있어요. 저도 강사로, 때로는 놀이 상대로 직접 나선답니다. 환우 어린이들의 삶의 질을 개선하기 위한 치료, 예방교육 뿐만 아니라 어린이들의 사회성을 길러주는 훈련, 그리고 이를 학교 교육과도 연계해나가려 노력하고 있습니다. 우리 이란 환우 어린이들은 교육받은 대로 유지요법을 철저하게 잘 지켜서 일상의 삶을 잘 유지하고 있다고 자신합니다. 이란의 환우와 가족 모두를 대신하여 대한민국 환우 어린이의 해맑고 건강한 삶을 기원합니다. 앞으로 대한민국 환우 여러분과 친밀한 스킨십을 확대해 나가고 싶습니다.



나자닌 파르자디파르 협회장(뒷줄 가운데)과 환우 어린이들



이란(Iran)은 어떤 나라일까요?

- 수도 : 테헤란 · 언어 : 페르시아어 · 화폐단위 : 이란 리알(IRR)
- 면적 : 1억 7,451만 5천ha(세계17위, 2019년 기준, 국토교통부, FAO)
- 인구 : 8,602만 2,843명(세계17위, 2022년 기준, 통계청)
- GDP : 1,917억 1,827만 USD 달러(세계49위, 2022년 기준, 세계은행)
- 기후 : 건조기후
- 종교 : 이슬람교 98% (시아파 94%, 수니파 4%)
- 환우인원 : 15,897명(2020년 기준, WFH)



※ 이 기사는 이란 혈우협회에서 직접 작성해 보낸 편지를 번역, 게재하였습니다.
사진 등 모든 권리는 이란 혈우협회에 귀속됩니다.

세계혈우연맹 세계 총회란?

개최시기 및 방법

세계혈우연맹(WFH)이 주관하는 세계 총회(World Congress)는 2년마다 대륙별로 번갈아 열리며 올해는 캐나다 몬트리올에 있는 컨벤션센터에서 현장 및 온라인으로 열렸습니다. 이번 총회는 전 세계를 강타한 코로나 사태로 인해 영국 글래스고(2018) 총회 이후 4년 만에 열렸습니다.

개최기간 및 주요내용

#글로벌 NMO 트레이닝 프로그램(5월 6~7일)

학술세션이 열리기 2일 간, 각국 NMO 기관의 공식추천을 받은 혈우 환우, 의료진, 전문직원 등을 초청해, 역량을 강화할 수 있도록 글로벌 NMO 트레이닝 프로그램을 운영했습니다. 올해는 세계 총회 일정 전에 이들 간 열렸습니다. 뿐만 아니라, 기간 내내 다양한 교육용 프로그램을 배정해 환우뿐만 아니라, 전문의, 간호사, 임상병리사 등의 수요를 수용하려는 세계혈우연맹의 노력이 돋보였습니다.

#사전 워크숍(8일) 및 본 세션(5월 9~11일)

올해는 유전자 치료(Gene Therapy)가 화두가 되어 여러 세부 주제의 강의, 논문발표가 이어졌습니다.

※우리나라에서는 한국혈우재단(4명), 한국코헬회(12명)가 몬트리올 컨벤션센터 현장에 공식 참석했습니다.

개최도시 소개

캐나다 몬트리올(Montreal)

몬트리올은 캐나다에서 두 번째 큰 도시입니다. 특이하게도 캐나다 내에서 프랑스어를 쓰는 퀘벡 주에 속해 있으며, 전 세계에서 파리 다음으로 큰 프랑스어권 도시입니다. 주 정부의 프랑스어 우선정책으로 인해 영어보다는 프랑스어가 더 많이 사용됩니다. 실제로 모든 공식표기에는 프랑스어와 영어가 병기되고 있습니다.

세계혈우연맹(WFH) 세자르 가리도(Cesar Garrido) 회장의 환영사



세자르 가리도(Cesar Garrido) 회장의 환영사

세계 총회 첫날인 지난 8일 오후 5시30분, 캐나다 몬트리올의 컨벤션센터에서 개막식(Opening Ceremony)이 열렸습니다.

세자르 가리도(Cesar Garrido) WFH 총재는 환영사에서 "이번 세계 총회는 코로나 사태로 인해 현장 개최 및 대면 참석이 순탄하지 않았음에도 불구하고 4년 만에 성공적으로 개최된 점을 매우 뜻 깊게 생각합니다." 라고 밝혔습니다. 또한, "몬트리올에서 행사가 열릴 수 있도록 협조해 준 캐나다 혈우협회와, 현장에 참석한 전 세계 여러 국가의 환우 여러분과 의료진 등 관계자 여러분에게 감사드립니다."라고 환영인사를 전했습니다.

세계 총회 현장 스케치

전 세계 환우들이 모인 세계 총회 현장의 이모저모. 살아 숨 쉬는 현장을 생생하게 전합니다.



자원봉사자들과 기념사진
(이철권 환우)

이번 세계 총회 안내는 녹색 티셔츠를 입은 자원봉사자들이 아침부터 늦은 저녁 시간까지 강의장 입구, 출입 통로 등 주요 동선을 지키며 친절한 안내로 총회를 더욱 빛냈습니다. 이번 총회의 숨은 주역이었습니다.



이번 세계 총회 세션의 주요 주제는 유전자 치료(Gene therapy)였습니다. 여러 강의 프로그램이 편성되어 많은 참가자들의 이목을 끌었습니다.



세션 방문객으로 붐비는 강의장 입구

캐나다 혈우협회 홍보 부스



환우 어린이 교육을 위한 총 12종의 그림 교재, 인식개선용 팸플릿, 기관 배포용 브로셔 등을 자체 발행하였습니다. 홍보 부스에서도 커뮤니케이션 매니저인 샬탈 레이몽(Chantal Raymond)이 직접 나서서 배포용 자료를 대중에게 설명하는 등 눈길을 끌었습니다.

미국 혈우협회 홍보 부스



여러 임직원이 부스에 배치되어 배포자료를 나눠주고 즉석 상담까지 여는 등 종합적인 정보안내가 단연 돋보였습니다. 미국은 캐나다와 함께 가장 많은 인원의 대표단을 파견하였습니다. 참여하는 자가 곧 주인이라는 말을 실감하게 했습니다.

특별 홍보 전시장



방문객들로 가득한 특별 홍보 전시장



우리나라 대표단의 단체사진
글로벌 제약사들이 직접 홍보 부스를 운영했습니다. 3D 등을 활용한 최첨단 홍보의 경연장이 되었습니다.

우리나라 대표단의 주요활동은?

대한민국을 대표하여 세계 총회에 동반 참석한 국가대표팀 격인 한국혈우재단과 한국코헬회, 서로 협력하여 이뤄낸 주요활동을 소개합니다.



NMO 트레이닝(5. 6~7)

우리나라에서는 김하림 환우가 대표로 참석해 다양한 프로그램에 참여했습니다. (이번 호 지면 20p 참조)



인도 혈우협회와의 간담회 개최

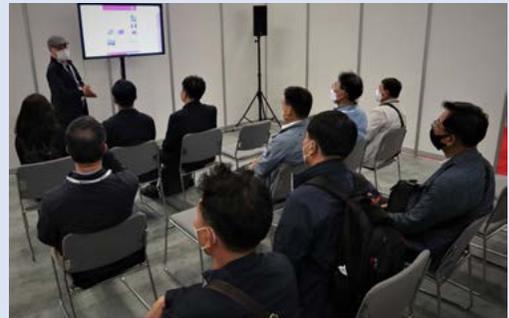
지난 3월초부터 한국혈우재단 차원에서 추진되었던 인도 혈우협회장 프렘루프 알바(Premroop Alva)의 코헬지 기고(이번 호 11p 참조)를 계기로 가까워진 양국은 이에 덧붙여, 환우단체 간의 정기교류 및 교환방문을 모색하는 중이었습니다. 한국코헬회 남용우 국장은 현장에서 인도 K.프라사드(K.Prasad) 대외 담당관과의 간담회를 갖고 이를 구체화하기 위한 방안을 논의했습니다. 추후 한국코헬회가 양국 간 교류 프로그램을 추진해나갈 계획입니다.



초록 게시 및 현장 발표

‘치료는 계속되어야 한다.’라는 주제로 한국코헬회가 제출한 초록이 총회 기간 동안 E-Poster로 가상전시관에 온라인 게시되었습니다.

한국혈우재단의 물리치료 시스템과 더불어, 한국코헬회의 환우 전용 복지시설인 ‘코헬의 집’ 운영실적을 중점적으로 소개했습니다.



우리나라 대표단의 초록 발표 시연 및 현장 기념사진

‘내가 국가대표가 되다니!’

글로벌 NMO 교육 보고서를 들여다보다

김하림 환우 편

안녕하세요, 김하림 환우입니다. 이번 세계 총회에서 저는 NMO 현장대표 자격으로 참석했습니다. 특히, 지난 5월 6일부터 5월 12일까지 열린 글로벌 NMO 교육을 수료했습니다.

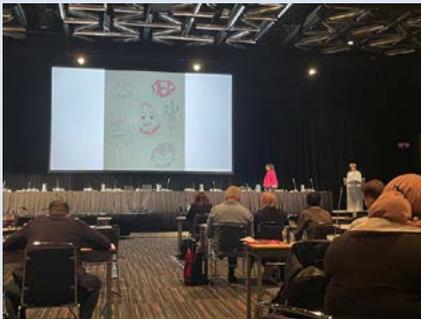
첫째 날



총회 강연장 입구에서 기념사진 한 장

NMO 임원진의 환영인사를 시작으로, 지난 코로나 대유행 기간 동안의 소속 NMO 국가들의 활동과 지역별 이슈, 논제를 돌아가며 발표하는 시간이 있었습니다. 그 중 베네수엘라가 눈에 띄었는데, 열악한 상황 속에서도 환우 커뮤니티를 활성화했고 환우교육, 지역교류, 연수 등을 활발하게 수행한 성과를 발표했습니다. 이후, NMO 참석자를 대상으로 한 본 교육이 진행되었습니다. 각 국가별로 맥락에 맞는 의제를 선정하는 방법, 환우들의 지지를 이끌어내기 위한 리더십 등을 주제로 강연이 과 토론이 이어졌습니다. 각 세션이 끝날 때마다 가진 휴식시간에서 모두들 자리를 돌며 서로 활발하게 대화했습니다. 자기 나라를 대표하여 인사하며, 정보를 나누었으며, 주요 이슈에 대해 토론도 하였습니다. 저도 이 순간만큼은 쉬지 않고 이야기했던 것 같아요. 난생 처음 경험하는 문화였죠. 다양한 인종, 연령, 직업의 다른 나라 사람들에게 내가 준비해 온 우리나라 환우단체 및 문화에 이야기하고 의견도 나눌 수 있었습니다. 말로만 들던 다양성이 무엇인지 피부로 느낄 수가 있었고 신선한 경험이었어요.

둘째 날



내가 그린 판넬로 우리 조의 아이디어를 발표하는 프랑스 환우

아침 일찍 집행회의가 있었습니다. 주요 안전에 대한 발표와 의결이 있었습니다. 주요 안전 중 가장 관심이 뜨거웠던 내용은 세계혈우연맹의 산하에 유전자연구소와 협의회를 두고 유전자 치료를 모니터링하고 치료방향을 제시하겠다는 야심찬 계획이었습니다. 연구소에서 임상치료환자의 데이터를 수집하고, 협의회가 이를 추진해 나간다는 계획이었습니다. 하지만, 개발도상국에서는 아직도 약의 보급과 치료 접근성도 충분하지 않음에도 불구하고 당장 유전자 치료에 많은 예산을 투입하겠다는 계획이 과연 합리적인가에 대해 열띤 논쟁이 오갔습니다. 저는 치료의 발전과 저개발국의 투약환경개선은 함께 이뤄져야 한다고 생각했습니다. 유전자 치료 연구는 혈우병 완치를 목표로 과감히 추진되어야 하나, 저개발국의 신약 보급은 당면상황을 개선하기 위한 별개의 사안으로 고려되어야 한다는

생각이 들었습니다.

이후, 사흘 간 교육 세션과 워크숍이 진행되었습니다. 교육 세션에서 NMO 참가자들은 조를 나누어 기획, 전략설정, 이해관계자 분석 등 과제를 수행하였고, 팀별로 아이디어를 내어 판넬에 크게 적은 후, 발표했습니다. 우리 조 사람들은 제가 디자인 전공자라는 사실을 기억하고는 제게 판넬의 도안을 맡겼습니다. 저는 대표로 판넬에 아이디어를 열심히 그렸습니다. 한편, 워크숍은 한국의 창업캠프나 해커톤¹⁾ 발표와 비슷했는데, 상당히 밀도 높은 도전과제였다고 생각합니다.

교육기간 내내



다른 나라에서 온 환우들과 펍에서 즐거운 한 때

교육 참가자를 대상으로 한 환영행사와 저녁식사에서 다른 나라에서 온 여러 환우들과 이야기를 나눌 수 있었습니다. 특히, 우루과이에서 온 이사벨라(Isabella)가 기억에 남습니다. 환우 아들을 둔 어머니로, 우루과이 최초로 공식 환우 단체인 우루과이 혈우협회를 만든 대표이기도 했습니다. 한 마디로 여장부란 생각이 들었어요. 우리나라의 환우 단체도 환우 어머니들로부터 시작되었다는 점을 상기하며 이내 동질감을 느끼고 마음속으로 응원하게 되었습니다.

이후 일정 마지막 날까지는 이해관계 분석, 이해관계 설정, 네트워크 구축방법에 대해 차례로 조별 교육 및 실습을 수행했습니다. 특히, 폐회식 전 Twinning 이벤트에서 NMO 교육 기간 동안 함께한 사람들과 서로 작별인사를 하며, 각자 돌아가서도 서로 연락하기로 약속했습니다. 우리 이미 7일 동안 매일 같이 식사하고, 교육받고, 토론한 사이였기 때문이죠. 저녁 시간 이후 여가시간에 펍에 가서 같이 맥주도 하는 등 가까워질 수 있었습니다. NMO 교육에서 알게 된 친구들과는 집에 돌아와서도 이메일을 주고 받았네요.

나의 견문, 나의 깨달음

이번 세계 총회 및 NMO 교육을 통해 세계 각국의 혈우사회가 어떠한지, 주요 쟁점은 무엇인지 한 눈에 알게 되었습니다. 아울러 의료보험제도와 치료 시스템이 잘 갖춰진 우리나라의 혈우병 치료 의 수준이 어느 정도 반열에 올라있는지, 다른 나라의 환우 단체에 어떤 도움을 줄 수 있을지에 대해 다시 생각해보게 되었습니다. 환우단체의 역할과 사명을 다시금 깨닫게 되었으며, 환우단체와 의료 분야, 정부 등과 관계를 구축하는 방법론을 배울 수 있었습니다. 마케팅 방법에 대한 내용들과 여러 사람의 참여를 끌어내는 리더십 강연이 여전히 기억에 남습니다. 각국에서 온 다양한 사람들에게 대한민국의 혈우사회와 그에 대한 나만의 연구를 소개할 수 있었던 좋은 무대였기도 하고요. 사실, 대학교 졸업 전시회 주제로 혈우병 투약 순응도에 관한 연구내용을 준비하고 있는데, 이번 교육을 통해 평소 부족했던 바탕지식을 보완할 수 있었고, 연구논리를 펴는 데 필요한 논거의 검증에도 큰 도움이 되었다고 생각합니다. 이번 NMO 교육에서 우리나라 환우들을 대표하여 참석해서 무한한 영광이었고, 감사한 마음을 두루 전하고 싶습니다.

1) 해커톤(hackathon)이란 해킹(hacking)과 마라톤(marathon)의 합성어로 기획자, 개발자, 디자이너 등의 직군이 팀을 이루어 제한 시간 내 주제에 맞는 서비스를 개발하는 공모전입니다. 교육을 목표로 하거나 새로운 소프트웨어의 개발, 또는 기존 소프트웨어의 개선을 목표로 할 때 쓰입니다.

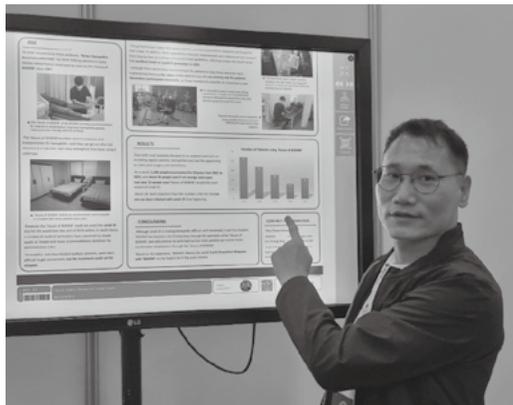
하이브리드 세계 총회를 온몸으로 보고 느끼다

김영로 환우 편

안녕하세요? 김영로입니다. 오랜만에 지면으로 혈우 환우와 가족 여러분에게 인사드립니다. 캐나다 몬트리올에서 열린 'WFH 2022 World Congress(세계 총회)'에 다른 지회 환우 대표들과 함께 참석하였습니다.

이번 세계 총회의 세션은 세자르 가리도(Cesar Garrido) 총재의 개회사로 시작되었습니다. 2020년, 최초로 온라인 총회를 개최한 데 이어 올해는 최초로 시도된 하이브리드(온라인과 오프라인 동시 개최) 방식으로 개최하여 감회가 남다르다 전했습니다.

나의 체험, 보람



다른 나라 환우에게 초록 내용을 설명하는
뿌듯함을 만끽하며 찰칵~!

세계 총회 일정 중에서 가장 보람 있었던 일은 역시 한국코헴회가 최초로 초록¹⁾을 제출하여 가상 스크린을 통해 발표한 일일 것입니다. 앞으로 좀 더 자신감을 갖고 초록집 제출에 도전해야 보아야 겠다는 생각을 해봅니다.

이전에도 세계 총회에 참석한 경험이 있습니다. 이전까지는 제가 같이 참석한 동료들에게 도움을 주는 입장이었으나, 이번에는 제가 힘에 부쳤는지, 오히려 도움을 많이 받았습니다. 적극적인 참여를 위해서는 체력과 정신력이 필요합니다. 스케줄이 빡빡하고, 하나라도 더 보고 배우기 위해 지적 역량을 총동원해야하기 때문입니다.

환우 여러분에게 소개하는 나의 짝막한 상식!

세계혈우연맹(WFH)은 중증 A형 혈우병 환우인 캐나다의 Frank Schnabel이 1963년에 설립했습니다. 그는 출혈 장애가 있는 전 세계 환우 단체들이 힘을 합하면 더 많은 일을 할 수 있다고 믿었습니다. 제1회 WFH 총회는 1963년 6월 25일 덴마크 코펜하겐에서 개최되었으며 12개국 대표가 참석하였습니다. 이제 WFH와 NMO(국가 회원 조직)의 글로벌 네트워크는 전 세계 147개국에서 혈우병 및 기타 유전성 출혈 장애가 있는 사람들의 이익을 대변하고 있습니다.

WFH는 '모두를 위한 치료'라는 슬로건을 통해 유전성 출혈 장애가 있는 모든 사람들이 출혈 장애의 유형, 성별 또는 거주 지역에 관계없이 치료를 받을 수 있는 세상을 만들고자 하는 의지를 표방하고 있습니다. WFH의 사명은 전 세계적으로 유전성 출혈 장애가 있는 사람들을 위한 치료환경을 개선하고 유지 관리하는 것입니다.

내가 느낀 점



유전자 치료 강의 중인 사진

세계 총회 참석을 통해 크게 배운 점은 역시 세계적으로 혈우병 치료에 대한 흐름을 읽을 수 있었다는 점일 것입니다. 예전에 발표되었던 반감기 연장 치료제가 현실로 다가오기까지 10년도 더 걸렸습니다. 이번 세계 총회에서는 ‘피하주사’와 ‘유전자 치료’에 대한 강의를 많은 비중을 차지하고 있었습니다. 이젠 그 발전 속도가 점점 빨라지는 느낌이 드네요. 아울러 혈우병 치료의 패러다임이 크게 변화하고 있다는 생각이 듭니다. 조만간 혈우병도 완치 또는 완치에 가까운 치료 방법에 도달하여 혈우 환우의 건강과 삶의 질이 나아지리라 믿습니다. 이번 세계 총회에 참석한 모두가 서로

배려하며 일사불란하게 움직이는 모습에 진정 동료애를 느꼈습니다. 어려운 문제가 발생하면 누구 할 것 없이 서로 도와 문제를 해결해 나가는 모습이 참 보기 좋았습니다.

앞으로 나의 다짐



몬트리올 시내에서 환우들과 기념촬영

이번 세계 총회에 임하는 개인적인 목표는 강연을 통해 새로운 정보를 습득하고, 내용을 잘 정리하여 우리나라 혈우 환우 및 가족들과 정보를 공유하고, 우리의 현실(또는 방식)을 다른 여러 나라 환경과 비교하면서 우리 혈우사회의 발전을 위해 노력하겠다는 다짐이었습니다. 전 세계로부터 쏟아진 다양한 내용들을 잘 정리하여 환우로서 제가 보고 느낀 점을 환우 및 가족들에게 널리 알리도록 노력하겠습니다.

나의 뒷이야기. 감사한 이들에게

재단 진료의 선생님들과 개인적인 친분이 있는데, 그 중에서 황태주 선생님은 아직도 저를 보면 이름을 부르고 꼭 안아 주십니다. 아마 저의 어릴 적 모습을 여전히 기억하고 계신 모양이네요. 오랫동안 저를 아껴주셔서 항상 고맙고, 감사한 마음입니다.

아울러, 어릴 적부터 봐왔던 김하림 환우가 건강하고 바르게 성장하여 우리나라의 NMO 대표로 참석하여 열심히 공부하는 모습을 보니 제 마음도 뿌듯하네요.

마지막으로 이번 세계 총회 내내 환우들을 챙기느라 수고를 아끼지 않으신 한국혈우재단 관계자 등 모든 분에게 감사드립니다. 코로나라는 어려운 시국에 사고 없이 모든 일정을 무사히 마치고 함께 돌아온 동료 환우들에게도 감사 인사를 꼭 드리고 싶네요.

이승민 환우의 집념, 끈질긴 운동 이야기

안녕하세요. 저는 두 아이의 아빠, 직장인 11년차 이승민이라고 합니다. 재단의 '수영 및 헬스비 지원 사업'의 도움을 받아 오랜기간 수영, 웨이트를 꾸준히 해왔습니다. 부족하나마 제가 운동을 하며 겪었던 시행착오를 공유하고자 편을 잡게 되었습니다.

나의 운동 이야기

먼저, 저는 운동, 건강과 관련한 전문적인 자격증을 보유하고 있거나 관련 업종에서 일해 본 경험도 없습니다. SNS에 올릴만한 근육질의 근사한 몸을 가지고 있지도 않고요. 재단의 편집자로부터 처음 기고 요청을 받았을 때, '과연 내가 이 글을 쓸 자격이 있을까?'라는 생각이 들더군요.

어떻게 써야할까 깊게 고민했습니다. 웨이트트레이닝을 하며 여러 번 실패를 겪었던 경험이 떠올랐습니다. '운동을 효과적으로 하는 법, 멋진 몸을 만드는 법 등'의 주제 넘는 얘기보다는 나만의 경험을 솔직히 이야기해 보고자 합니다.

성인이 된 후 마른 몸을 보완해보고자 웨이트트레이닝을 시작하였으나 꾸준히 하지 못했습니다. 헬스장 등록과 재등록을 반복하였는데 이유는, 운동을 몇 개월 간 지속하면 꼭 약간의 통증이 재발하곤 하였기 때문입니다. 처음에는 단순히 무게를 너무 무겁게 잡았기 때문이라 생각했었지만, 가벼운 무게로도 어깨통증을 느낀 후에는 전문 트레이너의 상담을 받았습니다. 현재 내 관절상태, 관절을 움직일 수 있는 범위 등을 명확히 이야기하였습니다. 1:1 PT를 받는 동안 나의 운동 자세와 습관에서 잘못된 점을 발견할 수 있었습니다. 현재는 근육을 쓰는 방법을 개선하여 부상 없이 꾸준히 운동을 하고 있습니다.

어떻게 부상없이 꾸준히 운동할 수 있을까?

#나의 생각 ① 우리가 운동을 해야 하는 이유는 남들과는 조금 다르다고 생각합니다.

16년 전 유럽으로 배낭여행을 다녀와 코험지에 '혈우병이라는 운명은 극복할 수 있다.'는 낙천적인 생각을 표현한 기고를 한 적이 있습니다. 분명 그러한 긍정적인 마음가짐이 지금의 저를 만들었다고 생각하지만, 막연한 긍정만으로는 관절이 악화되는 것을 막지는 못했습니다.

평소 좋아하던 등산, 스키 등을 30대에 들어서면서부터 더 이상 하지 못하게 되었고 사회생활에서도 활동 시에 제약을 받게 되었습니다. 특히 몸이 불편하여 아이들과 놀아줄 수 없을 때는 마음이 아팠고 '무슨 일이 있더라도 결코 아프지 말자' 다짐을 하곤 합니다.

관절 악화로 인해 활동에 제약을 받는 날이 누구에게나 찾아올 수 있습니다. 하지만, 그 시기를 최대한 늦추는 것은 각자의 몫이라 생각합니다. 꾸준히 운동하여 건강한 몸 상태를 유지해야 합니다.

#나의 생각 ② 운동 자세의 중요성

모든 운동의 시작은 자세라고들 합니다. 특히 웨이트트레이닝은 특정 부위를 목표로 하여 집중적으로 수축, 이완을 반복하는 운동입니다. 중량이 관절에 부담을 주므로 최대한 근육으로만 운동하는 자세가 요구됩니다. 또한, 수영과 같은 전신운동을 하기 위해서는 부위별 운동방법, 운동별로 활성화되는 근육범위 등의 지식도 갖추어야 합니다.

가벼운 무게에서부터 천천히 운동을 시작하면서 어느 부위에 자극이 오는지 명확히 알아내야 합니다. 자극을 느끼면서부터 활성화 된 근육이 점점 성장한다는 느낌을 받을 때면 운동이 저절로 재미있어집니다.

#나의 생각 ③ 불편한 부위는 과연 운동하지 말아야 할까?

경험상으로 가벼운 무게에서 반복수를 늘리면 큰 무리가 없었습니다. 당연히 예방요법은 철저하게 지킨다는 전제 하에서 말입니다. 저는 왼쪽 팔꿈치와 발목이 취약했습니다. 팔꿈치의 경우 왼쪽 팔이 오른쪽 팔보다 가늘었습니다. 그래서 전반적인 팔 운동 뿐만 아니라 왼쪽 팔 근력강화를 위해, 세라밴드로 하는 '야구선수 투구폼 운동'을 추가하였습니다. 현재는 왼쪽 팔이 많이 발달하여 두 팔의 굵기가 큰 차이가 나지 않습니다.

발목의 경우 우선 몸무게를 적정선으로 줄여 발목에 부담을 줄여야합니다. 스쿼트, 데드리프트¹⁾ 등 무리한 운동은 피하는 대신 부상위험이 낮은 머신운동(레그 익스텐션²⁾, 레그 컬³⁾등을 위주로 했습니다. 지금도 집에서 틈날 때마다 세라밴드로 발목운동과 스트레칭을 하고 있습니다.

#나의 생각 ④ 나도 멋진 몸을 만들 수 있을까?

Instagram, YouTube에서 근육질 몸을 가진 환우를 쉽게 찾아볼 수 있습니다. 관절의 가동범위가 좋지 않으면 근육의 수축, 이완에도 제한이 있기 때문에 근성장이 상대적으로 느릴 수 밖에 없으나, 신체적인 한계에도 불구하고 그런 몸을 만들었다니 실로 노력이 대단하다 생각합니다.

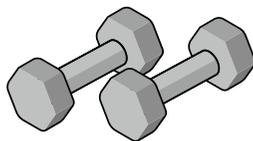
웨이트트레이닝은 한 겹, 한 겹 근육을 쌓아가는 운동으로 1~2년 만에 결코 완성할 수 없는 평생 운동이라 생각합니다. 가벼운 무게부터 시작하여 천천히 무게를 늘리면서 꾸준히 하면 분명 건강하고 멋진 몸을 만들 수 있다고 생각합니다.

환우 여러분에게 조언 한 마디

누군가에게 조언을 한다기보다 스스로를 돌아본다는 생각으로 이 글을 썼습니다. 헬스장에서 몸이 좋은 분들을 보면서, '나도 조금 무리해서라도 더 들어볼까?' 라는 생각을 할 때도 종종 있었습니다. 하지만, 이 운동을 왜 하게 되었는지 초심을 되새기며, 무게를 낮추고 제대로 된 자세를 다시 잡아주세요.

웨이트트레이닝은 몸에 대한 집중도가 높아지는 운동이기에 적극적인 신체관리가 필요한 환우에게 적합한 운동이라 생각합니다. 꾸준히 운동으로 오래오래 건강한 삶을 유지하시길 바랍니다. 저 또한 꾸준히 열심히 밀고 당기겠습니다. 감사합니다.

P.S. 아침, 운동 시작 전에 응고제제 주사투여는 꼭 챙기세요!



1) 선 자세로 무릎을 편 채 몸을 굽혀서 팔을 뻗어 역기를 잡고, 상체를 일으키는데 팔을 쓰지 않고 위로 들어 올리는 운동
 2) 허벅지 전면(대퇴사두근)을 발달시키는 운동. 목표하는 근육의 자극을 최대한 끌어올리는 하체 운동.
 3) 엎드려 누워 양 무릎을 펴고, 무릎을 중심으로 하여 발꿈치를 둔부 쪽에 접근시키도록 양 무릎을 굽히고, 다시 원상으로 되돌리는 운동.

메타버스 직업군의 전망은?

요즘 뜨는 화두, 메타버스란 무엇이고, 새로 생겨나는 직업을 전망해봅니다.

‘메타버스(Metaverse)’의 유래는?

‘메타버스(Metaverse)’란 가상, 초월을 뜻하는 ‘메타(Meta)’와 우주, 세계를 뜻하는 ‘유니버스(Universe)’의 합성어로 1992년 공상과학 소설(science fiction novel) 작가 닐 스티븐슨(Neal Town Stephenson)이 쓴 ‘스노 크래시(Snow Crash)’라는 소설에서 가상의 신체인 아바타를 통해서만 들어갈 수 있는 ‘가상의 세계’를 뜻하는 말로 처음 사용되었습니다.

습니다.

새로 생겨나는 일자리는 어떠한 것들이 있을까요?

#첫 번째. ‘메타버스 크리에이터’

제페토에서 아바타들이 사용할 아이템을 제작하는 직무를 말합니다. 제페토는 전 세계에서 약 2억 명의 이용자를 확보하고 있는 네이버 플랫폼으로 제페토 스튜디오에서는 아바타의 의상, 헤어, 메이크업, 액세서리 등 아이템을 직접 제작, 판매할 수 있습니다.

메타버스란 무엇인가요?

현실세계를 의미하는 ‘Universe(유니버스)’와 ‘가공, 추상’을 의미하는 ‘Meta(메타)’의 합성어로 3차원 가상세계를 뜻합니다. 메타버스에는 가상세계 이용자가 만들어내는 UGC(User Generated Content)가 상품으로서, 가상통화를 매개로 유통되는 특징이 있습니다. 미국 IT 벤처기업인 린든랩이 만든 세컨드 라이프(Second Life)의 인기가 증가하면서 메타버스에 대한 관심이 크게 높아지고 있



#두 번째. ‘메타버스 공간디자이너’

제페토 빌드잇에서 제페토 월드를 제작해주거나 게더타운에서 맵을 제작해주는 직무입니다. 이 분야는 많은 공공기관, 기업, 학교에서 의뢰가 끊이지 않고 있고 고액의 제작비를 받을 수도 있습니다. 제페토에는 ‘월드’라는 공간이 있어 제페토 공식 맵에 입점해서 홍보와 마케팅을 할 수 있다. 또한 제페토 빌드잇을 통해 직접 설계하고 만들 수도 있습니다.

사례

1. 구찌(Gucci)는 제페토 내에 이탈리아 피렌체를 배경으로 한 3D 맵 구찌 빌라를 건축해 고객들이 자신의 아바타에게 구찌의 패션 아이템을 입혀보고 구매할 수 있게 했습니다.
2. BGF 리테일은 가상공간 한강공원 Map에 ‘CU 제페토 한강점’을 개점하였습니다.



게더타운

또한 이미 많은 대학과 학교 등에서 코로나 사태로 인해 등교가 어려워지자, 게더타운을 통한 수업으로 대면수업 못지않은 참여도를 이끌어내고 있습니다. 게더타운을 활용하는 분야가 늘어나고 있으며, 게더타운의 공간디자이너 역시 유망 직종으로 떠오르고 있습니다.

환우가 갖춰야 할 요건(학력, 자격증, 건강상태 등)에는 무엇이 있을까요?

메타버스와 관련한 직업군에서 학력보다는 이 분야에 대한 감각과 자신만의 독창적인 아이디어가 더욱 중요합니다. 메타버스와 관련해 새로 등장한 직업군에서 창의성이 요구되는 범위는 매우 높습니다. 창작을 위한 감각과 유연한 사고, 적극적으로 일할 수 있는 건강한 체력도 겸비해야 합니다.

이 직업군의 매력/추천의 말

메타버스 자체가 코로나 사태로 인해 파생된, 어찌 보면 코로나 사태가 가져다준 선물일 수 있습니다. 가상세계 속에서는 환우인지 아닌지는 전혀 중요하지 않습니다. 취업 및 창업을 꿈꾸거나 미래에 유망한 직업 분야에 도전하고 싶다면 메타버스와 관련한 창작자를 적극 추천합니다. 열정을 갖고 도전한다면, 일에 대한 흥미와 수익창출 두 마리 토끼를 다 잡을 수 있다고 확신합니다.

단체 소개



한국메타버스연구원 최재용 이사장

한국메타버스연구원에서는 메타버스와 관련한 강사를 양성하는 일을 하고 있습니다. 자신의 사업에 메타버스를 적용해 수익을 창출하고자 하는 사람들을 대상으로 메타버스에 대한 기본적인 강의를 함으로써 1차적으로는 강사를 양성하고 있습니다. 또한 프로젝트 사업을 통해 게더타운, 제페토 월드 등의 공간기획, 제작, 임대업 등을 추진하고 있으며, 메타버스 관련 세미나, 출판 사업도 진행하고 있습니다.

※세부문의 : mdkorea@naver.com

신규환자교육 안내(6월)

재단에서는 등록 신규환우 가족을 대상으로 아래와 같이 『신규환우 가족교육』을 매월 실시할 예정입니다. 많은 신청 바랍니다.

· 주요내용

- 진단 초기 수용과정 - 자녀양육방법 - 진단 이후의 궁금한 사항 및 의견 공유

· 대상 : 2020년 이후 재단 등록한 환우가족

· 방법 : 온라인(www.zoom.us)

· 문의처 : 복지지원팀 사회복지사 김윤정 (02-3473-6100, 내선 321)

※자세한 일정은 SMS 문자로 대상인원에 개별 안내될 예정입니다. 홈페이지에서도 미리 확인하실 수 있습니다.

‘세계 혈우인의 날’ 기념행사 실시

(자세한 내용은 이번 호 15p 참조)

2022년 4월 17일, 세계 혈우인의 날을 맞아 재단 및 부설의원에서는 기념행사를 실시하였습니다. 환우 여러분이 직접 만든 작품으로 빛났던 행사였습니다. 다시 한 번 참여해주신 환우 여러분께 감사의 말씀을 드립니다.

① 사진 공모 및 전시

기간: 4월 14~22일(9일간) 장소: 재단 부설의원(서울, 부산, 광주 동시)

주제: 방역 수칙을 지키는 봄, 가족과 함께하는 봄나들이, 집에서 하는 나만의 운동법 등

선정: 재단 부설의원 입구에 전시하여 내원객들이 스티커 부착으로 투표해 잘 된 작품을 선정.

시상대상

- 최우수상 1명(도서 상품권 100,000원권)

- 우수상 1명 (도서 상품권 50,000원권)

- 장려상 1명 (도서 상품권 30,000원권)

- 참가상 : 참가자 전원(도서 상품권 10,000원권)

재단은 세계 혈우인의 날을 맞아 환우 여러분에게 소소한 기쁨을 드리고자, 매년 공모전을 시행해오고 있습니다. 내년에는 더 다채로운 행사로 환우 여러분과 교감하는 재단이 되도록 노력하겠습니다.

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

② 재단 부설의원별 기념행사 사진



(서울의원)
입구에 전시된 환우의 작품들



(광주의원)
내원한 환우 어린이에게
답례떡을 증정하는 장면



(부산의원)
내원한 환우 가족에게
답례떡을 증정하는 장면

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.)

2022년 3·4 월 후원자

유재학 안창용 도종석 최중현 서현주 고정석 김동섭 구병수 김영진 이정숙 김종구 유경호

김태희 강주원 민경성 임동수 이용현 김대중 노성일 박상규 권오성 천문기 서종대 김주열

김종환 남혜미 이민웅 김종구 오택근 장임석 엄필용 고시은 김영호 이은혜 윤정순 손태준

임유나 지현정 김민찬 현경환 이진철 황준수 정주희 장영준 김명희 임승현 연윤호 오영환

양신하 민문기 조재욱 박상현 황선우 이동민 이은호 김태형 곽민성 이규성 김연정 남상현

정찬규 오미영 김대식 이민경 김혜연 최진희 박광준 조광선 박슬기 장준영 이아람 권봉성

조경수 김강석 최경미 박건식 박연국 정규태 박대영 정규명 조경환 박상진 한정엽 신학수

배대경 엄 신 허은철 이미숙 한상결 문영애 김휴정 김세원 김성현 최진성 임소연 도연태

강은지 김진웅 채규탁 김대현 임광묵 한태희 임광빈 최봉규 강준호 이성인 정현우 조용숙

이호정 함영호 김정두 홍문규 한혜정 임은빈 김혜진 서석준 박종민 이규현 정해원 이은지

김민정 양승호 이만희 손선기 신무용 임현종 고우린 박광수 이태훈 김성배 강현구 김선우

이청민 방성환 김선경 최태종 문대환 이재호 박영숙 이인규 김진수 양준열 김도엽 신철호

노지훈 조민기 손정진 윤종한 고관영 조재훈

이상 150명

환우단신

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

(개인정보 등은 상호협의 후 게재 예정)

· 문의 : 02-3473-6105

· 접수처 :

kohemoffice@naver.com

독자우체통

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

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

1. 이번 호에 소개된, 세계혈우연맹 세계 총회가 열린 도시는 어디인가요?
()
2. 이번 호에 소개된, 세계 혈우인의 날에 전 세계 주요 랜드마크에서 열린 행사의 구호는 무엇입니까?
()
3. 이번 호 16면에 게재된, 이란 환우 어린이를 응원하는 메시지를 적어 보내주세요.

(재미있는 내용은 다음 호에 게재해 드립니다)

나도 한 마디

.....

코헨지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

- ◇ 이승배 - 코로나! 종결로 한 발짝 가는 중입니다. 힘냅시다.
- ◇ 김라엘 - 모든 가정에 감사가 흘러넘치기를 소망합니다.
- ◇ 안태양 - 마스크 벗고 밝은 얼굴로 인사해요.
- ◇ 김민수 - 늘 애쓰시는 분들께 감사합니다.
- ◇ 김도연 - 따뜻해진 날씨만큼, 모두의 마음에도 행복이 스며들길 바랍니다.
- ◇ 이병길 - 푸르게 물드는 초여름입니다. 여름과 가장 어울리는 단어는 여행입니다. 마음을 가다듬고 조용히 내딛는 여행은 또 다른 맛이 있지요.
- ◇ 항보정희 - 언뜻 코끝을 스치는 향긋한 라일락 향기에 가슴이 설레고 살랑 부는 바람을 따라 이곳저곳 누비고 싶은 6월, 그리고 초여름입니다.

보내는 사람

이름

주소

우 표

사 회 회
복 지 자
법 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

184호 퀴즈 정답

1. 바다낚시
2. 119 안심콜
3. 작성해 주신 답변 중 부합하는 내용이면 모두 정답 처리해 드립니다.

총 32분이 퀴즈 정답을 맞히셨습니다. 보내주신 성원에 감사드리며, 앞으로도 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

『코헬지』 184호 퀴즈 정답지는 다음과 같습니다.

△김동우 이승배 김대원 이수린 신현미 김영진 문영희 홍문규 신승민 차현민 이대형 김라엘 안태양 김민수 김복근 김도연 남경훈 오대는 이병길 황보정희 고은을 문진희 김영미 정영필 문은영 정주호 장주욱 하정우 엄소영 추동균 박성자 성 수 <총32명>

※ 환우 수기를 특별 공모합니다.

- 주제 및 분량 : 환우의 운동비법, 치료 스토리, 취업후기, 사회생활 체험기, 취미생활 등 자유 주제(A4 1~2매)
- 양식 ① 수기(자유 작성 후 이메일 송부)
② 인터뷰 : 대면(시간, 장소 협의) / 서면(인터뷰 질문지 송부 및 작성 후 회신)
중 선호하는 방법으로 자유롭게 참여 가능하오니, 많은 참여 부탁드립니다.
- 접수기한 : 2022년 7월 1일
※문의 및 접수 : kohemoffice@naver.com(원고료 증정 예정)

에필로그(Epilogue)

- 184호를 달으며 -

(종락)

이렇게 정다운 너 하나 나 하나는
어디서 무엇이 되어 다시 만나랴.

김광섭 시인(1905~1977)의 '저녁에' 라는 시의 일부입니다. 헤어짐의 아쉬운 순간을 노래하고 있는데요. 함께할 때는 미처 몰랐는데, 헤어지려니 못내 아쉬운 사람. '좀 친해질 만하니 금방 헤어지게 되어 아쉽네.' 라는 말을 듣는다면 아마 당신은 모든 이에게 영원히 기억될 만한 훌륭한 사람일거예요.

사람이 들어오 자리는 텅 비고, 떠난 자리는 텅 비고 싶지 않죠. 꼭 떠난 후에도 당신을 추억할 수 있도록, 매순간의 삶에서 최선을 다하며 남에게 인정받는 환우 여러분이 되시기를 진심으로 기원합니다. 이별은 또 다른 만남의 시작이니까요.

담담한 어투로 훌륭한 수기를 써 주신 이승민 환우님, 각종우동 총회 참여 후기를 유쾌하게 써 주신 김하림, 조귀호, 황종선, 김영로, 박정서 환우님, 머나먼 나라 인도에서 대한민국 환우 여러분을 축복하는 편지를 직접 써 보내오 인도 혈우협회장님, 언뜻 연상되지 않는 참신한 이야기를 들려주신 이란 혈우협회장님, 그리고 지금 이 글을 읽고 계신 모든 환우 여러분께 이번 호 발간의 공을 돌립니다. 감사합니다.

- 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