

● 한국열우재단 소식지

# 고응심

2013 01 / 02 vol.129

특 집/ 환절기 건강관리 방법

혈우정보/ 희귀난치성 의료비 지원사업 안내  
사회서비스 이용권 제도 안내

혈우가족  
이야기/ 열심히 운동하니 잘 다닐 수 있게 되었어요  
2박3일간 제주도에 다녀와요  
몸과 마음이 함께 변한 '긍정의 힘' 프로젝트  
어머니의 수고를 덜 수 있어 기쁩니다  
유지요법을 열심히 하겠습니다  
소통을 통해 이해하기 쉬웠던 교육

2013  
IS YOUR YEAR?



## 새로운 편집, 새로운 마음의 ‘코헴’

혈우재단 소식지인 ‘코헴’의 편집을 새롭게 변경하였습니다.

그동안 디자인 보다 내용에 중점을 두었다면, 이번 편집 개편은 혈우가족, 독자 여러분들이 보다 편히 읽을 수 있고, 내용이 더 잘 전달될 수 있도록 하는데 중점을 두었습니다.

새로운 편집이 조금은 낯설 수 있겠지만, 앞으로도 더 좋은 소식지를 만들기 위해 노력하겠습니다.

내용에 있어서도 변화를 주고자 합니다.

보다 여러분에게 다가가서 더 많은 환우와 가족들이 참여하실 수 있도록 ‘혈우가족 이야기’에 지면을 더 많이 배정하였으며, 여러분의 목소리를 담기 위해 대담, 선후배 만남 등 새로운 형식의 글들을 기획하여 소개하도록 하겠습니다. 새로운 편집에 걸맞은 새로운 마음으로 여러분을 찾아뵙도록 하겠습니다.

혈우재단은 2013년 시무식을 통해 ‘비전’을 발표했습니다.

이날 발표된 혈우재단의 미션은 ‘혈우환우의 보람된 삶에 기여함’이고 비전은 ‘혈우병 관리의 글로벌 리더’입니다. 이는 재단 직원 개개인의 역량과 전문성을 강화하여 환우 여러분들이 생존을 넘어 보람된 삶을 영위할 수 있도록 보다 적극적으로 활동하고자 하는 혈우재단의 마음을 담은 것입니다.

또한 ‘다 함께 All Together’를 올해의 슬로건으로 정했습니다.

지금까지 그래왔지만, 앞으로도 혈우환우와 가족 여러분 편에 서서, 여러분과 함께 하는 혈우재단이 되겠습니다.

그리고 여러분의 지지와 격려, 때로는 따끔한 충고가 무엇보다도 중요할 것입니다.

새해를 맞아, 혈우가족 여러분 가정에 건강과 행복, 따뜻한 웃음이 가득하시기를 바라며, 앞으로도 많은 관심과 사랑을 보내주시기 바랍니다.

새해 복 많이 받으십시오.

# 코헴

2013 01 / 02 vol.129



· 발행일 2013년 2월 1일 · 발행인 황태주 · 편집인 송중호 · 발행처 사회복지법인 한국혈우재단 · 주소 서울 서초구 서초동 1628-26번지 · 전화 3473-6100 · 팩스 3473-6644 · e-mail office@kohem.org · 디자인 이일콤 · 인쇄 말씀기획인쇄



|                |                                                                                       |                                  |
|----------------|---------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------|
| • 초대석          | 그동안 고마웠고요, 모두 건강하시<br>고 행복하시기를 바랍니다.                                                  | 2                                |
| : 특집           | 환절기 건강관리 방법                                                                           | 4                                |
| •• 혈우정보        | 희귀난치성 의료비 지원사업 안내<br>사회서비스 이용권 제도 안내                                                  | 7<br>8                           |
| •• 혈우가족<br>이야기 | 고태연 환우 인터뷰<br>엄천우 환우<br>최현서 환우 가족 인터뷰<br>부산 청소년 의료교육 후기<br>진주경상대 유지요법교육<br>전주 의료교육 후기 | 10<br>12<br>14<br>16<br>18<br>20 |
| •• 학술          | 주디스 그래험 풀과 동결침전물의<br>발견(상)                                                            | 22                               |
| •• 해외소식        |                                                                                       | 26                               |
| ••• 재단소식       |                                                                                       | 28                               |
| ••• 독자우체통      |                                                                                       | 30                               |

## 그 동안 고마웠고요, 모두 건강하시고 행복하시기를 빕니다

윤정구  
전 상임고문



‘다 지나간다’는 말이 있습니다. 지나간 것은 그리워진다는 말도 있습니다. 만물의 영장인 인간은 생각하는 동물이라서, 지난 일을 돌아보기도 하고 앞날을 내어다보며 보다 나은 삶을 영위하고자 노력합니다. 그러나 그 생각이란 것이 오묘하고 한결같지 않은데다가 제 생각대로 몸을 다스리는 것도 쉽지 않아서, 사람답게 살아내기가 낙타가 바늘구멍을 통과하는 것처럼 어렵습니다.

게다가 인간의 행복은 자신을 둘러싸고 있는 주위와 이런저런 사회적 관계 속에 이루어질 수밖에 없으므로 그때그때 상황을 판단하여 적절한 행동을 해나가야 하는데, 그 모든 것을 각기 다른 자신의 잣대로 읽어갈 수밖에 없습니다. 밤의 태평양처럼 끝 모를 고해를 각자 방향이 일정치 않은 주관의 자에 의존하여 헤쳐나가야 한다는 점에서 타인과의 진정한 공조와 평화는 근원적으로 어려운 과제인지도 모르겠습니다. 그래서 민주시민으로 살아가기가 어렵고, 철학과 종교와 지성이 고도로 발달한 현대에도 지구상에 전쟁이 그치지 않고 있는 것은 아닐까 생각해봅니다.

인간은 어쩌면 사랑하기보다는 미워하고, 믿고 기뻐하기보다는 의심하고 노여워하기 쉬워서, 결국은 슬퍼하고, 고통스러워하며 외로운 항해를 할 수밖에 없는 애처로운 운명을 타고난 것은 아닐까요?

더욱 안타까운 것은 경쟁이 극도로 치열하고, 상대적으로 인간관계가 소원해진 세상을 살아가는 현대인들은 대부분 인생을 사려깊게 돌아볼 겨를이나 정신적 여유없이 단 한번만의 생애를 훌쩍 흘려보내게 되는 일입니다.

돌아보는 저 역시 질주하는 강물을 타고 지나친 난파선처럼, 머리를 쥐고 텐트를 치고 시위를 하는 소용돌이 속의 혈우재단에 와서 6년을 눈 깜짝할 순간에 지나쳐왔습니다. 어찌 보면, 지나간 생애 전체가 잠시 제 머리 속을 휘익 지나쳐간 한 나절의 백일몽인지도 모릅니다.

꿀꺽처럼 지나간 시간의 끝자리인 이 순간, 아무래도 가장 먼저 떠오르는 분은 재단의 설립자인 故 허영섭 회장님입니다. 그분께서는 재단을 설립하셨고, 사랑하셨으며, 재단의 발전을 위해 늘 애쓰셨습니다.

제가 그분의 지시로 독일에 있는 본(Bonn)대학의 혈우병센터를 방문한 것이 90년 초였습니다. 당시 치료를 엄두조차 낼 수 없던 우리나라와 달리 사회보장이 잘된 환경 속에서 아무런 사회적 편견 없이 공부하고 생활해가는 그들의 모습이 매우 부러웠고, 진료하는 모습뿐만 아니라 검사기구, 물리치료실, 응고인자제제, 배송시스템까지 일일이 메모하고 사진으로 찍어 와서 보고하였고, 이사회 브리핑과 의결을 거쳐 재단이 출범하게 되었습니다.

그 후 수많은 우여곡절을 겪으면서도 진료 환경은 좋아졌습시다만, 결국 20년을 지켜보아온 저를 포함한 많은 분들이 그 분의 큰 뜻에 흡족할 만큼 부응하지 못하였던 것은 안타까운 일입니다.

다음으로 떠오르는 것은 아무래도 재단 식구들의 얼굴입니다. 최용묵 이사장님의 요청으로 한 치 앞을 알 수 없었던 재단에 와서 짧지 않은 기간 동안 함께 고민하고 헤쳐나간 재단 식구 여러분 정말 고맙습니다. 이제는 의젓한 고참인 노혜숙 과장, 권세진 실장부터 신참인 김상호 씨, 김진국 기사까지 30명 모두가 하나같이 너무나도 착한 순둥이들이 재단 식구들에게 축복이 있기를 바랍니다.

다시는 뒤돌아보고 싶지 않은 갈등과 무례한 언동으로 고통 받으셨던 강신혜 원장님과 김은주 원장님, 그리고 김영호 원장님, 전영수 원장님께도 위로와 사과의 말씀드립니다. 인간관계란 것이 때로 이렇게까지 나빠질 수도 있다는 것과 함께 상처의 회복이 얼마나 어려운지도 배웠습니다.

또한 어려운 여건에서도 저의 입장을 이해하고 모든 일이 바람직한 상생의 방향으로 진행되도록 협조를 아끼지 않으셨던 코헨회 유덕현 회장님과 정현수 회장님, 청심회 장영진 회장님과 이강안 회장님께도 진심으로 감사드립니다. 애증의 교차로 신호등처럼 수시로 신호를 바꿔 보내시던 민경희 이사님, 그밖에도 많은 분들의 이름들을 주욱 썼다가 지웠습니다. 떠나는 오늘은 모든 분들께 감사드리고 싶습니다.

재단 설립 이전부터 고생이 많으셨던 송재완 국장님, 늘 사려깊고 바른 생각으로 격려하셨던 안두식 님, 대둔산 너머 학교로 처음 찾아보았을 때 대뜸 단소를 불러주시던 김선생 선생님, 돌아가실 때까지 의연하시던 장흥식 님, 성공의 순간에 안타깝게 생을 마친 신시환 님 등 돌아가신 분들의 얼굴도 떠오릅니다. 고통없는 저 세상에서나마 평안하시기를 바랍니다.

마지막으로 제가 의지하고 어려울 때마다 의논드렸던 최용묵 교수님, 이순용 교수님, 유명철 교수님, 황태주 교수님, 이진수 교수님 등 여러 의사 선생님들께도 심심한 감사의 인사를 드립니다. 아마도 여러 선생님들이 계시지 않았다면, 지금쯤 재단이 어디에 표류하고 있을지 생각하면 아찔합니다.

저와 함께 일했던 직원들이진, 환우분들이진, 제가 여러분과 좀 더 따뜻한 마음의 교감을 나누며 매사를 여유있게 처리할 수도 있었을 터인데, 그렇게 하지 못한 것을 용서하시기 바랍니다.

이제 저는 오늘 여러분께 용서를 비는 것으로 모든 것을 깨끗이 잊고, 제게 주어진 마지막 3막의 삶에 충실할 것입니다. 여러분 정말 고맙습니다.

모두 건강하시고, 행복하시기를 바랍니다.



안전하고 건강한 봄맞이를 위한

## 환절기 건강관리 방법

오는 2월 4일은 입춘(立春)입니다.  
아직까지 추운 날씨가 계속되지만,  
기상청의 장기예보에 따르면 2월에는  
저기압의 영향을 주기적으로 받아  
많은 비·눈이 내릴 때가 있겠지만  
기온은 평년(-2~5℃)보다 높겠다고 하니  
봄이 그리 멀리 있는 것은 아닌 듯 합니다.  
해마다 봄철이면 큰 일교차와 황사,  
꽃가루 등으로 고생하는 사람들이 많습니다.  
이제 곧 시작될 초봄의 환절기를  
어떻게 하면 건강하게 지낼 수 있을까요?  
(편집자註)

### 환절기의 불청객, 감기

흔히 감기는 겨울에 많이 걸리는 것으로 알고 있지만, 오히려 봄과 가을 같은 환절기에 감기 환자가 더 많다고 한다. 환절기에 감기 환자가 많은 것은 밤낮의 일교차가 10도 안팎으로 커지는 기온의 변화와 신체 저항력이 떨어지기 때문이라고 한다. 즉, 사람의 몸은 계절이 변화하면 그 바뀐 환경에 적응하기 위해 에너지 소모량이 많아지는데 이때 면역력도 같이 떨어지는 것이다.

감기를 예방하기 위해서는 △두꺼운 옷 한 벌 보다는 얇은 옷 몇 벌을 껴입어 온도 변화에 대처할 수 있도록 하고, △과격한 운동을 피하고 피로해지지 않도록 하며, △감기가 유행할 때에는 많은 사람들이 모이는 장소를 피하고 △외출 후 귀가했을 때 손을 씻고 가글이나 양치를 하는 등의 청결에 신경을 써야 한다.

특히 봄철에는 입맛을 잃어서 식사량이 주는 경우가 있는데, 나물과 채소, 과일을 제철 식품을 통해 활동량 증가에 필요한 에너지와 비타민을 공급해주어야 한다. 초봄에는 면역에 관여하는 비타민의 소모량이 겨울에 비해 크게 늘어난다고 하니 식사를 꼭 챙기도록 한다.

### 나른하고 무기력한 '춘곤증'

봄철 피로증상인 춘곤증(春困症)은 식욕이 떨어지고 온 몸이 나른하며, 잠을 자도 피로감이 없어지지 않고 계속 졸린 것으로 겨우내 웅크렸던 우리 몸이 낮 시간이 길어지고 일교차가 심해지는 등의 외부환경에 빨리 적응해서 발생한다.

체온의 변화가 많아져 체온 보호를 위해 피부와 근육, 혈관의 수축과 이완이 반복되고, 심장박동의 변화도 많아져 이런 변화를 조절하기 위해 각종 호르몬의 분비도 같이 많이 변화하게 된다. 또 봄이 되면 아무래도 활동량이 많아지면서 에너지 소모량도 많아질 수밖에 없다. 특히, 겨우내 운동량이 부족하거나 피로가 누적된 사람, 스트레스가 많고 추위를 많이 타는 사람들에게 더 심하다고 한다.



본격적으로 춘곤증을 느끼기 전에 가벼운 운동을 시작하여 몸이 봄을 맞을 준비를 할 수 있도록 하도록 하자. 무리한 운동 보다는 집안에서라도 10~20분 정도 걷는 것으로도 충분할 수 있다. 춘곤증을 느낀다고 낮잠을 30분 이상 자게 되면 불면증으로 이어질 수도 있으니, 낮잠은 10~20분만 자도록 하자.

저녁 식사 후 가벼운 걷기 운동을 한 후에 약간 미지근한 물로 샤워를 하는 것은 저녁잠을 잘 자도록 하여 춘곤증 예방에 도움이 된다. 또 미지근한 물로 하는 샤워는 건조해지기 쉬운 봄철 피부관리에도 좋다. 샤워 후에 바디오일이나 로션을 바르는 것도 봄철 피부관리에 도움이 된다.

## 호흡기 · 알레르기질환 유발, 황사

황사는 주로 봄철에 중국이나 몽골의 사막에 있는 모래와 먼지가 상승하여 편서풍을 타고 멀리 날아가 서서히 가라앉는 현상을 말한다. 토우(土雨), 흙비라고도 한다. 황사가 문제가 되는 것은 분진 자체의 건강영향 외에도 중국의 공업지역을 지나오면서 중금속이나 유해물질이 포함되는 경우가 많기 때문이다.

이 때문에 만성 기관지염을 앓고 있는 환자의 증상을 악화시키기도 하고, 호흡기의 면역기능이 낮고 폐활량이 작은 노인과 영아에게 호흡기 질환을 일으키기도 하는 원인이 되는 것이다.

일반인들의 경우에도 감기나 급성기관지염의 빈도가 늘어나고, 눈과 코의 점막을 자극하여 결막염이나 비염 증상을 유발하기도 한다.

황사가 있을 경우에는 바깥 외출을 줄이는 것이 좋다. 부득이하게 외출할 경우에는 마스크 등으로 코와 입으로 분진이 들어가는 것을 막고, 귀가 후에는 외부에 노출된 부위를 씻고, 양치나 가글로 입안을 헹구주는 것이 좋다. 구강과 기관지가 건조해지면 기도나 기관지를 통해 들어온 먼지를 끌어올려 배출시키는 기능이 떨어지므로 물을 많이 마시는 것이 도움이 되기도 한다.

## 안전하게 즐기기 - 야외활동 시 주의사항

따뜻하게 봄벌이 내려쬐면 밖으로 나가자는 아이의 성화에 내키지 않아도 나들이를 하게 될 때가 있다. 그리고 실내에만 있는 것보다 가벼운 운동을 겸한 나들이는 좋은 봄맞이 방법 중 하나이기도 하다.

하지만 가장 중요한 것은 안전이라는 점을 명심하자.

해빙기는 강, 연못 등의 얼음이 깨져 발생하는 익사사고, 산행 중 낙상이나 미끄러짐으로 인한 골절 등의 안전사고에 유의하여야 한다. 또 아침에는 화창하고 따뜻하였다고 해도 낮에 비나 진눈깨비가 온 후에 기온이 급격히 떨어질 수 있으며, 특히 산에서는 갑자기 영하 이하로 온도가 떨어질 수 있어 비를 맞아서 젖은 상태라면 저체온증에 걸릴 수 있다.

이때를 대비해서 방수가 되는 옷을 입었다고 하더라도 보온을 위한 여벌의 옷을 준비하고, 아이들이 혼자 떨어져서 놀지 않도록 주의하여야 한다.

## 우리집은 안전한가? 해빙기 안전사고

겨울 동안 얼어있던 땅이 녹으면서 지반이 약해지거나 침하하는 등의 사고가 있을 수 있고, 특히 축대나 옹벽, 노후된 건물은 이 시기에 무너질 수도 있다.

우리집의 벽이나 주변의 축대, 옹벽에 균열이 없는지 지반침하로 기울어진 곳은 없는지 꼼꼼하게 살피고, 주위의 절개지나 언덕 위에서 바위나 토사가 흘러내릴 위험은 없는지 살펴야 한다. 위험요인을 발견했을 경우에는 가까운 읍·면·동사무소나 시·군·구 재난관리부서 등 행정기관에 신고하여 적절한 조치를 요구하도록 하는 것이 좋다.

## 영양소가 풍부한 제철음식



제철에 나는 식재료는 여러 영양소가 골고루 들어 있어 면역력을 높이는 데 도움이 된다. 특히 겨우내 움추렸던 몸이 기지개를 켜기 시작하는 봄은 활동이 활발해지고 에너지가 많이 필요한 계절이다. 봄나물에는 우리 몸에서 에

너지를 만들 신진대사를 위해 필요한 비타민B와 무기질 등 영양소가 많이 들어 있다.

2월의 제철음식 재료는 과일에 귤, 사과, 레몬, 채소는 쑥갓, 시금치, 봄동, 참취, 순무, 양파, 고비, 달래 등을 들 수 있으며, 해산물로는 청각, 다시마, 파래, 전복, 굴, 꼬막, 홍합, 황태 등이다. 제철요리로는 굴미역국, 파래무침, 황태구이, 봄동겉절이 등을 들 수 있다.

# 1인당 소득기준 약 3.4% 상향 조정

## 희귀난치성 지원사업 지침 개정사항 발표

보건복지부 희귀난치성질환센터는 지난 1월 2일 희귀난치성질환자 의료비지원사업의 2013년도 지침 주요 개정사항을 발표하였다.

이날 발표된 내용은 변경된 소득기준과 재산기준, 의료비 지원내용 확대, 지원대상자 선정 및 등록에 관한 사항으로, 환자가구 3인 소득기준이 2012년의 3,656,619원에서 3,780,945원으로 124,326원 증가하는 등, 최저생계비 증가에 따른 1인당 소득기준이 2012년의 553,354원에서 572,168원으로 18,814원 증가하였다. <표 참조>

이 밖에 개정된 것은 지원대상자 선정을 위한 등록 시 구비해야 할 서류 중 금융거래정보 제공 동의서가 제외되어 △희귀·난치성 질환자 등록 신청서 △환자가구 및 부양의무자가구 소득·재산 신고서, △희귀·난치성질환자 개인정보제공동의서 (환자용, 가구원용), △소득재산정보 제공 동의서로 조정되었다.

2013년 희귀난치성질환자 의료비 지원사업 지침은 현재 마련 중에 있으며, 추후 발표될 예정이다.

2013년도 의료비 지원대상자 선정기준 중 기준 일람표

<단위: 원/월>

| 가구규모              | 1인        | 2인        | 3인        | 4인        | 5인         | 6인         | 7인         |
|-------------------|-----------|-----------|-----------|-----------|------------|------------|------------|
| 최저생계비             | 572,168   | 974,231   | 1,260,315 | 1,546,399 | 1,832,482  | 2,118,566  | 2,404,650  |
| 환자가구<br>(400%)    | 2,288,672 | 3,896,924 | 5,041,260 | 6,185,596 | 7,329,928  | 8,474,264  | 9,618,600  |
| 부양의무자가구<br>(600%) | 3,433,008 | 5,845,386 | 7,561,890 | 9,278,394 | 10,994,892 | 12,711,396 | 14,427,900 |

※ 8인 이상 가구의 최저생계비: 1인 증가시마다 286,084원씩 증가(8인 가구: 2,690,734원)

2013년도 의료비 지원대상자 선정기준 중 재산기준 일람표

<단위: 원>

| 가구규모                     | 1인    | 2인          | 3인          | 4인            | 5인            | 6인            | 7인            |
|--------------------------|-------|-------------|-------------|---------------|---------------|---------------|---------------|
| 2013년<br>최고<br>재산액       | 농 어 촌 | 42,721,055  | 52,362,854  | 59,223,381    | 66,083,909    | 72,944,412    | 79,804,940    |
|                          | 중소도시  | 47,721,055  | 57,362,854  | 64,223,381    | 71,083,909    | 77,944,412    | 84,804,940    |
|                          | 대 도시  | 67,721,055  | 77,362,854  | 84,223,381    | 91,083,909    | 97,944,412    | 104,804,940   |
| 환자가구<br>(1000%미만)        | 농 어 촌 | 427,210,550 | 523,628,540 | 592,233,810   | 660,839,090   | 729,444,120   | 798,049,400   |
|                          | 중소도시  | 477,210,550 | 573,628,540 | 642,233,810   | 710,839,090   | 779,444,120   | 848,049,400   |
|                          | 대 도시  | 677,210,550 | 773,628,540 | 842,233,810   | 910,839,090   | 979,444,120   | 1,048,049,400 |
| 부양의무자<br>가구<br>(1200%미만) | 농 어 촌 | 512,652,660 | 628,354,248 | 710,680,572   | 793,006,908   | 875,332,944   | 957,659,280   |
|                          | 중소도시  | 572,652,660 | 688,354,248 | 770,680,572   | 853,006,908   | 935,332,944   | 1,017,659,280 |
|                          | 대 도시  | 812,652,660 | 928,354,248 | 1,010,680,572 | 1,093,006,908 | 1,175,332,944 | 1,257,659,280 |

※ 8인 이상 가구는 선정기준에 따라 계산하여 활용

## “미리 확인하고 신청하세요”

## 복지부, 사회서비스이용권 제공계획 발표

보건복지부는 지난 해 12월 31일, 2013년도 사회서비스이용권 제공계획을 발표하였다. 사회서비스 이용권 제도는 정부가 특정 재화 또는 서비스의 수요자에게 일정액의 구매권을 지급하고, 공급자에게는 서비스 제공의 대가를 사후에 지불하는 전달체제로 2013년에는 노인돌봄종합서비스, 장애인활동지원서비스, 발달재활서비스, 가사간병방문서비스, 산모신생아방문서비스, 지역사회서비스투자사업 등 6개 사업에 6천800억 여원을 투입하여 모두 44만여명이 서비스를 받도록 할 예정이다.

각 서비스별 주요내용은 다음과 같다. 대부분의 서비스는 주민등록상 소재지의 읍·면·동 주민센터에서 신청할 수 있지만, 산모·신생아 방문서비스는 관할 보건소, 장애인활동지원서비스는 주민센터 또는 국민연금공단 지사에 신청하여야 한다.



▶ 노인돌봄 종합서비스 : 일상생활이 어려운 만 65세 이상의 장기요양등급 외 판정자로서 전국가구 월평균소득의 150% 이하인 노인에게 가사 및 활동지원, 주간보호 서비스를 제공하는 사업으로 식사도움, 세면도움, 체위변경, 옷 갈아입히기, 구강관리, 신체기능 유지 및 증진, 화장실 이용 도움, 외출 동행 등 방문서비스와, 심신기능 회복 서비스, 급식 및 목욕서비스, 송영 서비스 등 주간 보호서비스를 제공한다. 서비스 이용시간 및 소득 수준에 따라 무료에서 월 4만8천원의 본인부담금이 발생한다.



▶ 장애인활동지원서비스 : 만 6세부터 64세의 1~2급 장애우를 대상으로 활동보조인이 가정 등을 방문하여 신체활동, 가사활동 및 외출 시 도움 등 이동보조를 지원하는 활동보조, 요양보호사가 목욕차량 등을 이용한 목욕서비스를 제공하는 방문목욕, 방문간호사 등이 의사의 방문간호지시서에 따라 간호, 진료의 보조, 요양에 관한 상담, 구강위생 등을 제공하는 방문간호 서비스를 제공하며, 소득기준의 제한은 없다. 이용자 부담은 최대 94,500원까지 발생한다.



▶발달재활서비스 : 전국가구 평균 소득의 150% 이하인 만 18세 미만의 등록장애아동을 대상으로 언어·청능, 미술·음악, 행동·놀이·심리, 감각·운동치료 등 재활치료서비스와 장애 조기 발견 및 발달진단서비스, 중재를 위한 부모 상담 서비스를 제공하며, 소득에 따라 최대 8만원의 본인부담금이 발생한다.



▶가사·간병 방문서비스 : 국민기초생활수급자 및 차상위계층 중 장애인, 소년·소녀가정, 한부모가정, 중증질환자 등 가사·간병이 필요한 저소득 취약계층을 대상으로 목욕, 대소변, 옷 갈아입기, 세면, 식사보조 등 신체수발 지원, 쇼핑, 청소, 식사 준비, 양육 보조 등 가사지원, 외출 등 사회활동지원, 대화, 생활상담등 정서적 지원을 하는 일상생활 지원, 체위변경, 간단한 재활운동 보조 등 간병지원 서비스를 제공하며, 이용시간과 소득 수준에 따라 최대 1만9천여원의 본인부담금이 발생할 수 있다.



▶산모·신생아 방문서비스 : 전국가구 월평균 소득의 50% 이하인 가구 중 출산 전 40일 또는 출산 후 30일 이내인 경우에 해당하며, 산모식사, 산모·신생아 세탁물관리, 방청소, 신생아 목욕, 감염 예방·관리, 산후 체조, 좌욕 등의 산모와 신생아의 건강관리 서비스를 제공하며, 신생아 수와 소득기준에 따라 정부지원액을 제외한 서비스 비용을 지불하여야 한다.



▶지역사회서비스투자사업 : 지역 특성과 주민 수요에 따라 지방자치단체가 기획·발굴한 사업을 바우처 방식으로 지원하는 사업으로 아동재활, 아동역량개발, 노인·장애인 사회참여 지원, 신체건강관리, 정신건강관리, 가족역량강화 등의 사업이 이에 포함된다. 각 사업별로 대상 기준과 서비스 단가·본인부담 기준이 다르므로 주민등록 소재 읍·면·동 주민센터의 사회복지사와 미리 상담하는 것이 필요하겠다.

## “열심히 운동하니 잘 다닐 수 있게 되었어요”

인터뷰-항체를 이겨낸 고태연(12세) 환우



“안녕하세요. 강원도 강릉시에 사는 포남초등학교 6학년 고태연입니다.”

인터뷰를 시작하면서 코렘 독자들에게 인사말을 부탁하자, 수줍은 듯이 자기소개를 하는 모습이 귀여웠다.

태연이는 태어난 지 1년 후인 2001년에 항체가 진단되어 초등학교 2학년인 2008년부터 면역관용요법(ITI)

을 받았고, 지난 해 4월 항체 완치 판정을 받았다. 면역관용요법을 받으면서 힘들지 않았느냐고 묻자 “별로 힘들지 않았는데요?”라며 덤덤하게 말한다.

“엄마가 하셔서 저는 잘 기억이 안나요. 주사는 동네 의원에서 맞았는데, 별로 힘들었던 기억은 없습니다.” 하지만 그 과정이 쉽지는 않았을 것이다. 특히 담당 상담원에 따르면 3학년 겨울부터 오른쪽 발목에 보조기를 착용하고 있지만, 통증이 잦아 힘들어했다고 한다.

요즘엔 자전거를 타고 통학을 하면서 다리에 근력도 많이 붙고, 훨씬 건강해졌다고 한다.

“운동을 별로 좋아하지 않아요. 스케이트는 타지 못하고, 발을 쓰는 운동도 잘 하지 못해요. 하지만 자전거 타기와 야구, 피구는 좋아해요. 야구는 시합에 나가거나 하지는 않고 친구들과 같이하는 정도예요.”라는 태연이는 앞으로 야구를 더 배우고 싶다고 한다. “자전거를 탄 지는 2년이 조금 넘어요. 형이 타던 자전거로 연습을 했는데, 처음에는 몇 번 넘어졌지만 곧 안 넘어지고 탈 수 있었어요. 어머니께서 보호장비를 꼭 하라고 하셔서 헬멧과 발목보호대, 장갑을 꼭 끼고 있습니다.”는 태연이는 학교 수업을 마친 후에도 영어학원과 공부방에도 자전거를 타고 다닌다며, 친구들과 20분 정도 걸리는 경포호수까지 자전거를 타고 다녀오기도 했다고 자랑한다. “열심히 운동하니 절뚝거리지도 않고 잘 다닐 수 있게 되었어요.”

다만, 스스로 “많이 뛰면 숨이 많이 차다.”며 ‘지구력이 약하다’고 평가하는 태



연이는 “앞으로 운동을 조심씩 더 해서 지구력을 키우고 싶다.”고 한다.

이제 곧 중학생이 되는 태연이는 “중학교를 대비해서 딱히 하는 것은 없다.” 면서도 학원을 계속 다니면서 문제집을 풀고 공부를 하고 있다며, “중학생이 되면 공부가 어려우니 좀 더 열심히 해야 할 것 같다.”며 가장 좋아하는 과목은 영어라고 한다.

“사실 영어가 좋다가 보다는 기초과목이라고 해서 했는데, 잘한다고 얘기를 들으니 더 많이 하게 되요.”라며 “지금은 Advance 과정을 배운다.”고 한다.

어린이에게 부담스러울지도 모르는 “어떨 때 힘들어?”라는 질문에는 한참 생각하다가 “하지 못하는 일이나 운동이 있어서 가만히 있을 때가 가장 힘들다”고 한다. 하지만, 학교 체육시간에는 가능하면 다 참여하는 편이라고 한다.

태연이에게 가장 힘을 주는 것은 어머니와 형이었다. “어머니가 열심히 일하는 모습을 보면서 나도 열심히 공부해야겠다는 생각이 들어요.”라며 “학원이 끝나고 집에 오면 6시 반 쯤 되는데, 어머니도 그 때쯤 퇴근하셔요. 청소와 설거지 등의 집안일을 도와드리고 있어요.”라며 어머니에 대한 애정을 강조한다.

태연이는 항체 완치 판정을 받은 후에 일주일에 세 번 응고인자제제를 맞으며 유지요법을 꾸준히 하고 있는데, 약을 처방 받는 강릉아산병원에도 혼자 다니고 약을 투여 받는 동네병원에도 혼자 다닌다고 한다. 다만 스스로 주사하는 것은 아직은 하고 싶지 않다며, “전에 주사 놓는 방법을 배웠는데 잘 되지 않았어요. 자기 피부를 바늘로 찌르는 것은 겁나요.”라고 한다.

태연이는 어떤 꿈을 꿀까?

“생물이 죽어가는 것을 보니 되살리고 싶어요. 몇 년 전에 햄스터를 2~3마리 키웠는데 나이가 들어 죽어서 마당의 화단에 묻어주었는데 많이 슬펐어요.”라며 “커서 생명공학 쪽 연구원이 되고 싶다.”고 한다.

밝고 따뜻한 마음을 지닌 태연이의 소망이 이뤄지기를 빌면서 태연이와의 짧은 인터뷰를 마쳤다.



## “2박3일간 제주도에 다녀와요”

엄천우 환우, 메이커워시재단 지원받아

엄천우 환우



지난 해 11월 한국메이커워시재단(이하 메이커워시재단)의 소원신청 사업에 신청한 엄천우(4세·혈우병A 중증) 환우의 소원에 대한 지원이 결정되어 오는 2월 초 2박3일 간 제주도 여행을 다녀올 예정이다.

엄천우 환우 가정은 아버지, 어머니, 형, 동생 등 5인 가족으로 아버지는 공장 관리직으로 일하였으나, 회사가 어려워지면서 일자리를 잃고 현재는 하고 있는 일이 없으며, 중국 출신인 어머니는 환우와 환우의 여동생을 돌보고 있어 경제적 활동을 하기 어려운 상

황이다. 게다가 천우의 형이 지난 2009년에 교통사고를 당해 아직까지 병원에 입원 중이어서 경제적으로 많은 어려움을 겪고 있다. 현재 정부생계비 지원받아서 생활하고 있으나 월세를 내지 못해 보증금이 얼마 남아 있지 않은 상황이라고 한다.

메이커워시재단의 봉사팀이 지난 12월 8일 환우 가정을 방문하여 부모님과 상담을 실시하였으며, 어려운 경제사정에 도움을 주기 위해 CJ오쇼핑의 ‘사랑을 주



문하세요’ 모금방송에 소개하기로 하고 지난 1월 4일과 5일에 환우집과 재단의 원 등에서 촬영을 하고, 지난 1월 20일 방영하였다.

환우는 ‘피아노 배우기’를 소원으로 신청하였지만, 지난 1월 5일 환우 집을 방문하여 함께 시간을 나눈 자원봉사자들과 면담하면서 ‘말 타기’, ‘비행기 타기’ 등을 하고 싶다고 하여 2박3일 간의 제주도 여행을 다녀오는 것으로 최종 결정이 되었다.



#### 여러분의 후원을 기다립니다

재단보 ‘코헨’지에 소개된 환우 가정에 후원을 원하시는 분께서는 혈우재단을 통해 도움을 주실 수 있습니다. 후원 계좌로 송금 또는 이체하실 때 후원대상 환우의 이름을 ‘통신문’에 남겨주시면, 해당 환우에게 직접 전달하도록 하겠습니다.

△ 후원계좌 : 880-023518-13108 우리은행

(예금주 : 사회복지법인 한국혈우재단)

△ 여러분의 후원에 대해 혈우재단은 관련 법에 따라 기부금 영수증을 발급하여 드립니다.

※ 소원을 신청하세요.

혈우재단은 메이커워시재단에서 실시하는 어린이 및 청소년의 소원성취 프로그램에 추천할 환우의 신청을 받고 있습니다.

‘메이커워시’ 프로그램은 질환으로 인해 어려움을 겪는 어린이·청소년 환우를 위해 세상체험, 선물, 유명인과의 만남 등 평소 이루고 싶었던 소원을 성취시켜주는 프로그램입니다.

소원성취 프로그램 신청을 원하는 환우와 가족은 재단 사무국 (02-3473-6100, 내선 321번, 김윤정 사회복지사)으로 신청하시기 바랍니다.

## 몸과 마음이 함께 변한 ‘긍정의 힘’ 프로젝트

인터뷰-웃음이 끊이지 않는 최현서 환우 가정



성인이 하루에 웃는 횟수가 평균 6~7회에 불과하다고 한다. 자녀가 아프면 이마저도 웃지 않게 된다. 세 형제의 혈우병 진단 후 힘들고 우울함에 빠진 가정에 ‘긍정의 힘’을 불어넣기 위한 ‘웃음만발 긍정의 힘 나누기 프로젝트’는 그래서 더욱 신선하다. 유아전문잡지 “양쥬”에 소개된 내용을 바탕으로 어머니 임요순 님과 서면 인터뷰를 실시하였다. <편집자註>

Q. ‘웃음만발 긍정의 힘 나누기 프로젝트’를 하시게 된 특별한 계기가 있었는지요?

A. 막둥이의 사고로 아들 셋 모두 혈우병이란 걸 알게 되었죠. 정말 청천벽력 같은 일이었어요. 애들 아빠도 점점 힘들어 하고, 엄마인 전 강해져야만 했는데요. 저도 점점 우울한 감정에 빠져들더라고요. 더욱 힘내야지, 활짝 웃어야지 하는 다짐도 잠시 아이들에게 짜증을 내고 화내기 일쑤인 모습을 발견하게 되었죠. 그래서 걱정하고 마음 굳게 먹고, 몸도 마음도 긍정 에너지로 꽉꽉 채워 힘을 내기로 계획했어요.



Q. 일주일 동안 집과 동네 놀이터, 공원에서 ‘무조건 많이 웃기’ 위해 ▲간지럼 태우면 하루 시작하기 ▲“김치, 치즈, 스마일” 표정 연습하기 ▲집 안 곳곳에 스마일 스티커 붙이기 ▲웃음가족 티셔츠 입고 공원 나들이 ▲신나는 노래 부르며 코믹 춤추기 ▲유머러스하게 그림책 읽기 등을 실천하셨습니다. 가장 효과가 있었던 프로그램은 어떤 것이었는지요?

A. 아무래도 간지럼 태우기가 가장 큰 효과가 있는 것 같아요. 손만 있으면



가능한 일이니까요. 평상시에도 아이들이 기분이 안 좋아 보일 때도 간지럽으로 스킨십을 유도하면 까르르 웃으며 기분이 좋아지더라고요. 웃음 캠페인을 실천하는 것보다도 사진 찍는 게 힘들었습니다. 아이들 제각각이라 가족사진 찍을 땐 참 힘들게 찍었는데... 이렇게 사진으로 남겨놓으니 다시 봐도 미소 짓게 되고, 뿌듯하네요.

**Q. 프로젝트를 하기 전과 후를 비교했을 때 가장 달라진 점은 무엇일까요?**

**A.** 웃음 프로젝트를 하면서 확실히 몸과 마음도 더 긍정적으로 변하게 되고, 아이들이 많이 웃게 된 것 같아요. 애들 아빠도 힘들어하는 모습 많이 이겨내고, 아이들에게 웃으려고 노력하더라고요. 우리 현서, 현우는 주사도 더 잘 맞고요~. 앞으로 힘든 일이 생겨도 웃음으로 극복할 수 있는 긍정에너지를 많이 얻게 되었습니다.

**Q. 아이들의 아버지와 아이들에게 꼭 하시고 싶은 말씀은 무엇인가요?**

**A.** 사랑하는 자기야~. 힘든 것 잘 이겨내고, 잘 쉬지도 못하면서 아이들을 위한 시간 많이 가져줘서 고마워요~. 아들에게 주사 놔주는 멋진 아빠~, 사랑하고 또 사랑합니다!!! 사랑하는 우리 아들들아~. 혈우병이라는 게 아직은 불치병이라 평생 너희들이 안고 가야할 짐이지만, 혈우병과 친구가 되어 더 행복하고 멋진 남자로 자랄 수 있도록 엄마가 많이 노력할게!

**Q. 2013년 새해 소망은 무엇인지요?**

**A.** 2013년 새해엔 새 보금자리에서 더 행복하게 잘 지내고 있습니다. 막둥이 덕분에 좋은 집에 살게 되었어요. 2013년 한 해 동안 아이들 다치지 않고 건강하게 지낼 수만 있다면 더 큰 소망은 없을 것 같아요. 집에서 주사도 맞을 수 있게 되어 아이들도 저희 부부도 많이 편해졌습니다. 늘 도움 주시고 힘이 되어주시는 혈우재단 관계자 분들께도 늘 감사한 마음이에요. 새해 복 많이 받으시고, 좋은 일만 가득하시길 바랄게요.



## “어머니의 수고를 덜 수 있어 기쁩니다”

### 부산의원 주사교육 후 자가주사 성공기

장성혁(16세) 환우



저는 경남 김해에 사는 고등학교 2학년 장성혁입니다.

97년도, 보행기를 타고 다니며 걸음마를 배울 때쯤 가슴에 멍이 드는 증세로 진단을 받았습니다. 당시 김해 동산동에 연세 많으신 할아버지 의사가 계셨는데 저의 증세를 보고 백혈병 아니면 혈우병이라 하시면서 주 1회 면역기능을 높이는(?) 주사를 주셨습니다. 몇 차례 주사에도 효과가 없자 간호사 선생님이 ‘백병원에 가봐라’ 하셨습니다. 작은아버지께서 아시는 분이 백병원 원무과에 계셔서 이순용 교수님께 진료 보고 재단등록 및 환우회 모임이 있다는 것을 알게 되었습니다.

어릴 적에 경기(驚氣)증세로 백병원에 입원한 적 있습니다. 머리를 부딪치고 경기증세가 있었는데 인근 병원에서 간질이라고 진단하기도 했습니다. 백병원에서 혈우병과 관련된 뇌출혈이라 하여 2번 입원치료를 받았습니다. 그 때 부모님께서 참 힘들었다고 말씀하셨습니다.

아버지께서 주사교육을 받아 아플 때마다 주사를 주셔서 다른 합병증 없이 컸다고 생각합니다. 아버지께서 돌아가신 뒤 어머



니께서 주사를 놓을 수 없어 아침저녁으로 손잡고 병원으로 갔던 기억이 생생합니다. 그래서 초등학교 때부터 걸을 수만 있다면 주사약을 봉지에 담아 병원에 들고 가서 주사를 맞기도 했습니다. 어머니께서도 주사교육을 받고 주사를 놓을 수 있게 되자 증세가 좀 나아졌지만 직장에서 늦게 돌아오실 때에는 어머니가 오실 때 까지 기다렸다 여러 번 주사를 맞은 적도 있습니다.

얼마 전 부산의원에서 제 또래들 중 주사가 안 되는 학생들을 모아 주사교육을 한다는 문자를 받았습니다. 어머니께서도 꼭 받아야 한다고 강요하여 받게

되었습니다. 사실 주사교육을 받기 전 한차례 주사를 시도 했지만 실패하고 너무 아파 중간에 포기한 상태였습니다.

그러다 주사교육을 받은 뒤 자신감이 생기고 다시 한 번 해 봐야겠다고 다짐했습니다. 드디어 2차례 성공하였습니다. 퇴근하고 어머니께서 돌아오시면 자랑도 할 겸 주사 후 분리수거와 정리정돈을 하지 않고 그대로 두었습니다. 어머니께서 퇴근 후 혼자 주사 맞았다 하니 깜짝 놀라면서도 미안해하시고 한편으로는 대견해 하셨습니다.

저로서는 무엇보다 어머니의 수고를 덜 수 있어 기쁩습니다. 주사약을 들고 병원으로 찾아가는 번거로움, 아파도 참으면서 어머니를 기다려야 하는 고통이 사라졌습니다. 그리고 출혈이라 생각되면 즉시 주사를 맞을 수 있는 자신감도 생겼습니다.

제 장래 직업은 요리사이며 현재 조리고등학교에 다니고 있습니다. 요리사라는 직업이 칼을 다루는 일이다보니 출혈이 일어날 상황은 항상 도사리고 있습니다. 그때마다 병원에 갈 필요가 없으니 자가주사 교육을 정말 잘 받았다고 생각합니다.

물론 자가주사 교육을 받았을 때는 두렵고 겁이 많이 났습니다. 하지만 막상 시키는 대로 주사를 놓았더니 별거 아니라는 생각이 들었으며, 내가 직접 성공하고 나니 참으로 신기하고 뿌듯했습니다.

자가관리의 기본은 자가주사라고 상담사 선생님이 말씀하셨습니다.

이제 나 스스로 주사를 놓을 수 있으니 기본은 마쳤다고 여겨집니다. 앞으로 도 스스로 주사약을 맞으면서 혈우병과 함께 잘 관리하고자 합니다.



## “유지요법을 열심히 하겠습니다”

진주 경상대병원 유지요법교육 후기

오승훈(25세) 환우

안녕하십니까. 저는 경남 진주에 살고 있는 오승훈입니다.

현재 저는 학교를 졸업하고 취업을 하기위해 공무원 시험을 준비하고 있습니다.

어릴 적이라 기억이 잘 나지 않지만 부모님께서 제가 어릴 때 부산백병원에서 혈우병A, 8인자 결핍이라는 진단을 받았다고 합니다. 그리고 나서 출혈이 생길 때 마다 병원에 가서 8인자 주사를 맞다가 아버지께서 주사 놓는 방법을 배우셔서 맞춰주셨고, 지금은 제가 직접 주사를 놓고 있습니다. 초등학교, 중학교를 다닐 때 까지만 해도 조금만 무리해도 관절부위에 출혈이 생겨 정상적인 생활을 할 수 없어 힘들었습니다.

이제 성인이 되고 차츰 저의 몸에 대해 알게 되고 주의를 하다 보니 출혈은 심한 편은 아닙니다. 다만 근력운동이 필요한데 너무 조심하다보니 평소 근력 운동을 못하는 것이 조금 아쉬웠습니다. 의학이 발달되고 더 좋은 약품이 개발되어 전 세계 혈우 환우들이 완치되어 생활하는데 불편함이 없는 그날이 빨리 왔으면 하는 바람입니다.

어릴 때 입안에 상처가 나서 수혈을 받은 것이 원인이 되어 몇 년 전 C형 간염 치료를 받았고 지금은 완치 상태입니다. 이후 1년에 한번 씩 부산의원에서 정기 검진을 받으면서 건강관리를 하고 있습니다.

그동안 혈우병 세미나가 있다는 연락은 많이 받았지만 지방이라 시간이 여의치 않아 참석하지 못했었는데 이번 1월 5일에 진주 경상대학병원에서 유지요법 교육이 있어서 어머니와 함께 참석하게 되었습니다. 부산 백병원의 박지경 교수님께서 진주까지 오셔서 유지요법에 대하여 교육해 주셔서 고마움을 느낍니다. 지금까지는 출혈이 생길 때만 주사를 맞아왔지만 이번에 교육받은 것을 가슴깊이 담아 기억하며 앞으로 유지요법을 해야겠다고 생각했습니다.

유지요법 방법으로 스웨덴에서의 고용량조절 유지요법 그리고 네덜란드의 중간요량의 유지요법과 비교되어 우리나라도 선진 유럽의 복지국가 수준의 혈우



병 환경을 유지하고 있다는데 또한 감사함을 느꼈습니다.

무엇보다 유지요법을 할 경우 뇌출혈과 같은 응급출혈을 예방할 수 있으며, 관절합병증이 적어 일상생활이나 운동에 참여 할 수 있다는 내용이 가슴에 와 닿았습니다. 또한 유지요법을 하는 것이 응급출혈 시 다량의 응고인자를 맞는 것보다 항체발생율이 더 적다는 것이었습니다. 다른 환우들도 유지요법을 실시 하여 미연에 출혈을 예방하고 건강하셨으면 좋겠습니다.

진주에 있는 혈우 환우들을 위해서 먼 길 오셔서 유지요법에 대해 교육해 주신 박지경 교수님께 다시 한 번 감사의 말씀을 드립니다.

### 자가주사 교육 안내

자가주사는 혈우환우의 건강관리에 있어 꼭 필요한 능력 중 하나입니다.

자가주사를 하지 못한다면 학교, 직장에서의 생활에 많은 제약을 갖게 됩니다. 혈우재단은 부설의원을 통해 환우와 환우 가족을 대상으로 자가주사교육을 실시하고 있습니다. 유지요법을 위해서도 자가주사가 필요합니다.

가까운 재단 부설의원에 문의하신 후 주사교육을 받으시기 바랍니다.

△ 재단의원(서울) : 매월 넷째주 화요일, 사전 신청자(5~6명) 대상 자가주사교육 실시. 문의. 재단의원 간호사실 ☎ 02-3473-6100, 내선 104번)

△ 부산의원 · 광주의원 : 환우 · 가족의 신청에 따라 주사교육 실시, 당일 교육 가능하며 자가주사가 가능할 때까지 교육을 받을 수 있음. 사전에 전화를 통해 문의하여 교육 일정 등 조정할 수 있음.

(부산의원 : 051-328-6611, 광주의원 : 062-351-6100)

## 소통을 통해 이해하기 쉬웠던 교육 전북심터 물리치료 교육 후기

우상훈(21세) 환우



12월 1일 전북 심터에서 물리치료 교육과 주사교육을 받았다. 앞서 심터에서 1~2번의 물리치료 교육이 있었는데, 내 기억이 옳다면 이번 교육이 3번째 정도 되는 걸로 생각된다. 사실 필자는 혈우병 환우이지만 경증이기 때문에 물리치료 교육에 대해 특별히 생각하지 않았다. 평소 심

하게 아픈 적이 없어서 그런 것 같다. 그렇다고 해서 일반 사람들처럼 혈우병을 앓은 채 심한 운동을 할 수도 없는 애매한 신체였다. 이번 교육을 통해 어느 정도의 운동이 혈우병을 가진 내게 가장 적합한지 알고 싶어 참여하게 되었다.

몇 번의 물리치료를 받아봤지만 대부분의 경우 의사 선생님의 입장에서 설명하고 끝나는 식이었다. 사실 혈우병을 가진 환우 입장에서는 어떤 동작이 정확히 되어야 하며, 얼마만큼의 시간동안 운동을 해야 하는지 알 수 없었다. 그런데 심터에서 교육이 이루어지다 보니 가르치는 선생님의 입장에서 어떻게 동작을 해야 하는지 가까이서 유심히 관찰할 수 있었고, 바로 앞에서 환우들이 이해하지 못하는 부분은 물리치료사 선생님이 바로 파악하고 더 자세히 알려주는 소통이 가능하였다. 일



반 병원이나 세미나에서 교육을 할 경우 가르치는 사람과 교육을 받는 사람이 이 정도로 소통하는 것을 기대하는 것은 매우 힘들다. 대규모로 이루어지는 교육은 일방적인 전달일 뿐이지 그 과정 속에서 배우는 사람이 질문을 한다고 해서 완벽하게 터득하기 힘들 것이다. 이번 물리치료 교육의 경우 특히 코앞에서 광주재단 물리치료사 선생님이 시범을 보여주셔서 더 이해하기 쉬웠다. 그리고 환우에게 그 자리에서 시범을 보이도록 하여 실제로 어떠한 느낌이 드는지 환



우 입장에서 느껴보고 말할 수 있는 기회를 주어 좋았다고 생각한다. 그리고 평소 알던 근육운동들도 정확히 몇 회, 몇 초를 유지해야 하는지 알 수 있었다.

혈우 환우가 심한 운동을 할 수는 없겠지만 재단에서 내려오신 교육을 해주시는 선생님의 말씀을 듣다 보니 혈우 환우도 열심히 노력한다면 멋진 몸을 만들 수도 있겠다는 자신감을 가질 수 있었다. 교육하시는 내내 환우들이 흥미를 잃을까봐 나름 재밌게 진행을 하시려는 모습이 이 비록 재미는 없었을지라도 그 노력만큼은 환우들에게 마음으로 다가왔을 것이다.

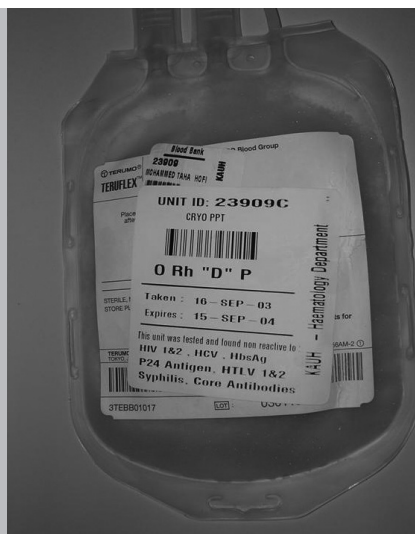


1시간 정도 물리치료 교육을 받고나서 주사교육을 이어서 진행하였다. 본인은 경증이기 때문에 주사를 자주 맞지 않아 나이가 20대 초반임에도 불구하고 자가주사를 하지 못한다. 물론 꾸준히 노력을 한다면 금방 가능하겠지만 내 피부에 내가 바늘을 꽂는 것이 말처럼 쉬운 일은 아니라고 핑계를 대며 자가 주사를 거의 하지 않았다. 그러나 사회생활을 편히 하려면 자가주사는 꼭 필요한 능력이기 때문에 이번 기회에 확실히 교육을 받고 익히고 싶었다. 간호사 선생님께서 친절하게 주사용수를 섞는 방법부터 주사바늘을 꽂고 뺄 때까지 친절하게 설명을 해주셨다. 개인적으로 이런 주사교육이 자주 있으면 좋겠다고 생각한다. 자가주사를 스스로 배운다는 것은 거의 불가능이라고 생각한다. 필자도 자가주사를 많이 시도해보았지만 옆에 의사 선생님이나 간호사 선생님이 있을 때 시도하는 것과 선생님들이 없을 때 시도할 때 성공률은 매우 큰 차이를 보인다. 혹시나 내가 잘못하고 있는지 계속해서 걱정하기 때문에 더 걱정을 많이 하는 것 같다. 꼭 의사 선생님이나 간호사 선생님이 없더라도 집에서 모일 기회가 생길 때마다 자가주사를 놓을 줄 아시는 혈우 환우가 알려주고 도와준다면 언젠가는 우리 모든 혈우 환우가 자가 주사를 놓을 수 있지 않을까 생각한다.



## 주디스 그래험 풀과 동결침전물의 발견

캐롤 K. 캐스퍼 | 의사, 미국



지난 호에 혈우병연구회가 발간한 "혈우병 진료 매뉴얼"의 우리나라 혈우병의 역사를 게재한 것에 이어 혈우병 약품의 역사에 대해 알아보도록 하겠습니다. 지난해 11월에 발간된 헤모필리아 저널에 실린 글을 번역하여 게재합니다. <편집자註>

Ⅷ인자 농축제제의 역사는 에드윈 J. 콘 박사가 다양한 에탄올 비율을 통해 혈장을 처음으로 분획한 1940년대 초반부터 시작한다. 콘 박사가 추출한 'fraction I'은 피브리노겐과 여가를 측정할 방법이 개발되지 않았던 Ⅷ인자, 그리고 당시만 해도 아직 정의가 내려지지 않았던 폰 빌레브란트 인자를 포함하고 있었다.

혈우병에 있어 'fraction I'의 유용성은 빠르게 증명되었으며, 1950년대와 1960년대를 통해 선진국에서 대부분의 수량이 사용되었다. 그러나 살균된 제품을 위해서는 대규모의 실험실이 필요하였다. 상업적인 제품은 Ⅷ인자가 풍부한 피브리노겐 농축제의 형태로 미국에서 가능하게 되었는데, 한번의 측정에서 전체 단백질 대비 Ⅷ인자의 비율이 자연 혈장에 비해 7배나 높은 것으로 측정되었다. 1965년도에 이 제품의 가격은 Ⅷ인자 1유니트 당 대략 17.5센트였다. 한편으로는 지역에서의 사용을 위해 지역 혈액은행이 전혈에서 혈장을 분리하고 냉동시켰다. 대체적으로 미국의 혈액은행들은 수집된 전혈의 부산물인 혈장의 가격을 낮게 책정하는데, 이 때문에 광범위하게 사용되었다. 전혈의 지혈효과는 한 번에 주사할 수 있는 양이 제한적이었기 때문에 보통인 정도였다.

1960년대 초반, 캘리포니아 버클리의 커터 연구소와 연구진은 샌프란시스코의 캘리포니아 대학교의 폴 M. 아젤러, 스탠포드 대학교의 주디스 그래험 풀 등이 포함된 북부 캘리포니아 '응고학자'들의



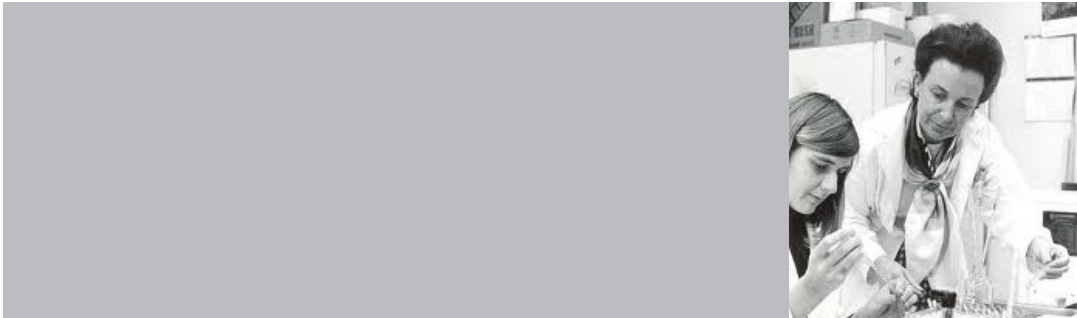
도움으로 향상된 Ⅷ인자 농축제제를 만들기 위해 노력하였다. 나는 아젤리 박사의 연구실에 속한 혈액학 연구원으로 1962년부터 1965년의 혈우병 치료 역사에 있어 가장 흥분된 몇 년을 함께 하는 큰 행운을 가졌다.

1963년에 내가 본 첫 Ⅷ인자 농축제는 커터 연구소의 실험적인 동결건조 제품이었다. 우리는 영양 결핍으로 인해 이가 많이 썩은 중증 혈우병A 남성 환자의 발치에 대비하기 위해 남아 있는 양을 모두 추출하기로 하였다.

1년 전에 같은 치료를 받은 비슷한 사례의 환자는 2주 동안 입원해 있으면서 매일 몇 팩씩의 혈장을 투여 받아야 했고 가끔 적혈구를 수혈 받아야 했기에, 우리는 출혈이 일어날까 두려워하였다. 그렇지만, 귀중한 새 농축제를 투여 받은 우리 환자의 발치 중 지혈은 완벽하게 정상적이었다.

커터는 혈장에서 농축된 Ⅷ인자의 수익률이 낮았기 때문이 이 놀라운 물질을 많이 생산할 수 없었다.

주디스 그래험 폴 박사에 대해 얘기하자면, 그녀는 1946년엔 시카고대학교에서 생리학 박사를 취득했고, 1953년 스탠포드대학교의 학부교수단에 합류하여 응고, 특히 Ⅷ인자에 주목하여 연구하였다. 이 때 함께 연구를 진행한 진 로빈슨은 1959년에 ‘two-stage’ assay를 개발한 사람이다. 폴 박사는 1960년대 초반에 이 방법을 이용하여 커터 연구소의 알베르트 파펜하겐 박사와 에드워드 허쉬골드 박사가 준비한 혈장 분획 Ⅷ인자를 측정하였다. 그들은 원료인 수집된 혈장으로 시작하였는데, 큰 통에 넣어 얼린 후 조심스럽게 녹였다. 그들은 방안의 온도에 따라 혈장 속의 Ⅷ인자의 효능이 떨어지는 것을 알고 있었기에 혈장은 완벽하게 녹이지 않도록 주의하였다. 그러나 폴 박사는 녹아있는 표면에 매우 작은 Ⅷ인자를 발견하였다. 그녀는 용기의 바닥에서 섬유질의 풀처럼 보이는 녹지 않은 작은 덩어



리를 실험했다. 그리고 1964년에 마침내 VIII인자를 발견하였다.

폴 박사의 비범함은 실험실의 관찰을 통해 보통의 혈액은행에 있는 전혈이 녹고 남은 것에서 VIII인자를 포함한 '냉동침전물(cryoprecipitate)'을 분리하는 실용적인 아이디어를 이끌어냈는데, 이를 작은 멸균 플라스틱백에 담아 냉동하여 환자들에게 한 번에 몇 개씩을 줄 수 있었다.

한편으로, 녹인 혈장은 다른 혈장 단백질을 추출하는데 쓸 수 있었다. 이 방법은 매우 간단하고 추가되는 기구의 비용이 대단히 적어 세계의 여러 혈액은행에 빠르게 확산되었다. 냉동침전물은 혈우병 A나 폰 빌레브란트 병 환자 뿐만 아니라 I 인자나 XIII인자 결핍환자들에게도 폭넓게 사용되었다. 이는 세상에 대단하고 기적과 같은 선물이었고, 수 만명의 환자들이 그 혜택을 받았다. 그리고 다양한 기술(많은 경우에 동결침전법이 포함된)을 이용한 보다 고농축된 상업적인 동결건조 VIII인자 조제방법이 개발되었다. 그 첫 제품이 1960년대 말 미국에서 허가를 받았는데, 가격은 로스엔젤레스에서 VIII인자 1단위(unit)당 10센트였다.

우리는 이들 약품을 빠르게 채택하는 한편, 1970년에는 혈우병 환자들에게 가정에서의 자가주사를 소개하기 시작했다. 우리 지역의 혈액은행은 1960년대 말에 들어서야 혈액 수집에 유리병을 사용하다가 플라스틱 백으로 바꿨는데, 이로 인해 동결침전물 개발이 늦어졌다. 게다가 혈장에서 동결침전물을 분리하는데 필요한 부가적인 과정에 대한 비용 증가 외에 모든 성분에 대한 분리 과정의 전체 금액을 나누어 적용했다. 결과적으로 우리지역의 환자들은 농축제제보다 VIII인자 유니트당 더 많은 비용을 지출하여야 했다. 동결침전물은 냉동된 상태로 보관하고 운반해야 했기 때문에 편리성이 떨어졌다. 로스엔젤레스 지역에서는 혈우병치료에 농축제제가 동결침전물 보다 더 많이 쓰였는데 이는 큰 이익을 때문이었다.

매우 다른 방법이 워싱턴 주 시애틀에서 개발되었다. 푸젓 사운드 혈액은행은 혈액 제품의 지역 내 자급 개념을 강하게 추진하여, 지역 환자의 필요를 충족시킬 수 있는 충분한 동결침전물제제를 빠르게 개발하였고, 상업적인 동결건조 제품의 중요성을 차단하였다. 환자들은 가정의 냉장고에 동결침전제를 보관함으로써 해서 자가주사 프로그램에 참여할 수 있게 되었다. 시애틀의 이러한 고립주의 정책은



그들의 환자를 B형 간염과 같은 풍토성 바이러스 질환의 감염으로부터 지키지 못했는데, 1970년대 중반의 검사에 의하면 많은 치료를 받은 시애틀 환자들의 유병율이 로스앤젤레스와 비슷하게 나타났다. 그렇지만 이들의 강한 자급자족 정책은 동결침전제를 사용하는 시애틀의 많은 환자들이 초기에 로스앤젤레스에는 빈번했지만 시애틀에서는 드물었던 새로운 바이러스 질환인 에이즈에 감염되는 것을 막았다.

동결침전물은 가격이 절대적으로 중요하게 여겨졌던 부유하지 못한 나라들에게는 대단한 은혜였다. 동결침전물의 가격 중 큰 부분을 차지하던 것이 추가적인 플라스틱 백이었는데, 대부분 수입하여야 했다. 태국은 무균 플라스틱 백을 자체 생산하여 혈액 수집에 사용함으로써 이 문제를 해결했다. 동결침전 VIII인자의 본래 회복률은 신선 동결 혈장의 70% 정도였는데, 정기적으로 매일 생산하다보니 그 수준이 유지되기 어려웠다. 동결침전 VIII인자의 회복률을 혈장 수준으로 향상시키기 위한 다양한 방법이 시도되었다.

나는 이들 실험 중 몇몇에 참여하였으며, 공정이 늦어지게 되면 어느 단계에서든 VIII인자가 손실될 수 있다는 결론을 얻었다. 매우 큰 백(bag) 안에서 팬케이크와 같은 형태로 혈장을 얼리면, 혈장을 냉동과 해동하는 과정에서의 수익률을 보다 높일 수 있었다. 수익률은 이후에 호주의 사이폰 해동방법을 통해 보다 최적화되었는데, 해동과정에서 해동된 혈장을 사이폰으로 지속적으로 흡입하는 방법이 었다. 캐나다에서는 회복률을 높이기 위해 항응혈제로 헤파린을 사용하는 방법이 시도되었다. 그렇지만 다른 연구자들의 연구 결과에 따라 헤파린은 대중적으로 사용되지 못했다.

높은 VIII인자 수준을 보이는 현혈자를 선택하여 혈장교환법을 통해 혈장을 수집하여 VIII인자의 함량을 높이거나, 현혈 전에 데스모프레신(DDAVP)을 투여하여 VIII인자의 수준을 높이는 방법도 시도되었으나 결국 일반화되지는 못했다. 그렇지만 1980년대에 시카고에서는 혈우병A를 가진 소년의 아버지가 혈장교환술로 현혈을 하기에 앞서 데스모프레신을 투여받아 103회의 현혈을 통해 359,460 IU의 VIII인자를 그의 아들에게 줄 수 있었다. 이들 혁신적인 방법 중 어떤 것도 향후 동결침전물 생산에 광범위하게 사용되지 못했다. <다음호에 계속>

## 치료를 받지 못하는 75%를 기억해야 합니다

인터뷰 - 알랭 베일 | 세계혈우연맹 총재



세계혈우연맹은 소식지인 "Hemophilia World"에 지난 해 7월 세계혈우연맹 총재로 선출된 알랭 베일 총재의 인터뷰 기사를 게재하였다. 베일 총재는 새로운 역할에 빠르게 열중하고 있으며, 짧은 시간 동안 많은 일을 하며 광범위한 세계혈우연맹의 사업에 친숙해지려고 노력하고 있다고 한다. 인터뷰 내용을 번역하여 소개한다. <편집자註>



Q. 어떤 계기로 출혈질환 단체에 관여하게 되었습니까?

A. 전문경영인으로 살면서 많은 멋진 사람들을 만나고 많은 곳을 여행할 수 있는 기회가 있었습니다. 그렇지만 개인적으로는 중증 혈우병A를 가지고 있는 제 아들이 치료를 받는 동안 출혈질환커뮤니티가 보내준 모든 지원에 보답하고 싶었습니다. 제가 살고 있는 지역인 프랑스 파리에서 자원봉사 활동을 하는 것이 중요하다고 생각했죠. 그때부터 세계혈우연맹의 프랑스 대표 단체(NMO)인 프랑스혈우회(AFH)와 함께하게 되었고, 유럽혈우협회(EHC)와도 같이 일하게 되었죠.

Q. 유럽 출혈질환 커뮤니티와의 경험에 대해 말씀해 주시죠.

A. 저는 지난 2006년과 2008년에 AFH 이사로 선출되었고, 또 2008년에는 EHC의 운영위원회 위원이 되었습니다. 유럽희귀질환단체와의 일을 통해 희귀질환자들에게 치료를 제공하는 것이 얼마나 필요한지 알게 되었죠. 치료조차 받지 못하는 상태에 있는 많은 사람들에게 혈우병 관리가 희귀질환의 치료에 대한 많은 길잡이가 될 수

있을 것입니다. 그렇지만 모든 사람들이 새로운 건강기술평가 시대에 일을 하고 있죠. 이 평가는 예산을 어떻게 마련하고 치료를 어떻게 확립할지에 대해 영향을 끼칠 것입니다.

Q. 세계혈우연맹 총재로서의 비전은 무엇입니까?

A. 세계혈우연맹이 지속적으로 ‘모두를 위한 치료 (Treatment for All)’의 발전을 추구해야 할 것입니다. 이는 세계혈우연맹이 계속성, 개선, 혁신을 통해 성취해야 할 것으로, 정확히 제가 원하는 것입니다.

Q. 향후 4년 동안 전 세계의 치료 증진을 위해 가장 중요하다고 생각하는 것은 무엇입니까?

A. 제 목표는 세계의 모든 출혈질환 커뮤니티 지도자들에게 동기를 부여하는 것입니다. 우리가 새로운 의견을 촉진하고 변화하는 환경에 혁신을 가져올 젊은 리더들을 이끌어내는 것이 매우 중요합니다. 또 한 가지는 전문가들이 큰 팀의 일원으로 세계혈우연맹과 함께 할 수 있도록 지원하는 것입니다. 전략적인 목표를 수립하도록 도울 것이며, 이를 통해 세계혈우연맹의 전략적인 계획의 개발된다면 매우 기쁠 겁니다.

Q. 세계적으로 출혈질환 사회가 직면한 문제를 해결하기 위해 세계혈우연맹에 필요한 것은 무엇이라고 생각하십니까?

A. 75%의 출혈질환자들이 적절한 치료를 받지 못하고 있음을 잊지 않는 것이 중요합니다.



니다. 이러한 상황이 지속적으로 또 견실하게 향상되도록 하는 것이 세계혈우연맹의 역할입니다. 그러므로 새로운 제품과 기술을 개발하도록 장려하고, 언제나 안전과 효과를 확보하도록 하여야 할 것입니다. 덧붙여서, 경제적인 환경이 점점 압박을 받고 있습니다. 경제적인 후퇴가 건강관리의 퇴화를 이끌 수는 없으며, 이러한 경향에 대처할 방법을 반드시 찾아야 합니다. 그렇지만 우리의 궁극적인 목표는 전 세계 유전성 출혈질환자들의 75%에 존재하는 진단과 치료의 불균형에 대해 말하고 줄여나가는 것임을 언제나 자각하여야 할 것입니다.

Q. 세계혈우연맹 총재 역할 수행에 대한 전망은 어떠한가요?

A. 훌륭한 팀의 일원이 된 것이 자랑스럽습니다. 출혈질환자들의 치료와 관리가 개선되도록 돕기 위해 노력할 것입니다. 저는 앞으로 4년 동안 ‘모두를 위한 치료’의 발전을 위해 꾸준히 노력하겠습니다.

## 혈우재단, 시무식·비전 선포식 가져



사회복지법인 한국혈우재단은 2013년 계사년 새해를 맞아 지난 1월 2일 시무식을 가졌다. <사진>

최용묵 상임이사과 송중호 상무이사, 재단 사무국, 재단의원 직원들이 참여한 가운데 재단 이사장실에서 열린 이날 시무식에서는 혈우재단의 비전과 올해의 슬로건이 발표되기도 하였다.

이 자리에서 혈우재단의 미션으로 '혈우 환우의 보람된 삶에 기여함', 비전으로 '혈우병 관리의 글로벌 리더'를 제시하였다. <뒷표지 참조>

또한 올해의 슬로건으로는 '다함께 All Together'를 선정하여, 혈우환우와 가족, 의료진, 재단 임직원 모두가 함께 혈우병을 극복하자는 의미를 담았다.

## 윤정구 상임고문 퇴임



지난 2006년부터 혈우재단과 함께 하였던 윤정구 상임고문이 지난 해 12월 31일 퇴임하였다. <사진>

윤정구 전 상임고문은 지난 2006년 12월부터 전임 윤기중 전무이사에게 이어 전무이사직을 수행하였으며, 지난 2011년 11월부터 상임고문으로 재직하였다.

혈우재단은 윤 전 상임고문의 퇴임에 대해 이날 최

용묵 상임이사과 사무국·재단의원의 임직원이 참여한 가운데 퇴임식을 갖고 공로패와 기념품을 전달하였다.

## 녹십자 '연말 바자회 후원금' 전달

혈우재단은 (주)녹십자 임직원들이 지난 해 말 '연말 바자회'를 통해 마련한 후원금 5백만원을 5명의 환우 가정에 각각 100만원씩 전달하였다.

(주)녹십자는 지난 2008년부터 매년 연말 바자회 수익금 5백만원을 혈우재단에 후원하여 경제적으로 어려움을 겪고 있는 환우가정에 1백만원씩 지원하였으며, 지난 2009년에는 장학금으로 지원하기도 하였다.

혈우재단은 각 지역 상담원의 추천을 받아 자체 심사를 거쳐 지원 대상 환우 가정을 선정하여 후원금을 전달하였다.

## 5명의 환우가정에 후원금 전달

혈우재단은 지난 1월 5명의 환우가정에 각각 20만원의 후원금을 전달하였다.

이번에 전달한 후원금은 재단의원 대기실의 자판기 수입금 60만원과 지난 해 11월 3일 실시한 농장체험 프로그램에 참여한 환우가정이 모은 후원금 36만원 등으로 의료급여 및 차상위 환우와 초·중·고등학교 재학생 환우가정을 대상으로 선정하여 전달하였다.

## '신나는 가족 경제놀이 체험교실' 실시

혈우재단은 오는 2월 16일 오전 9시50분부터 재단 4층 회의실에서 초등학교생과 부모가 함께 참여하는 경제교육 프로그램인 '신나는 가족 경제놀이 체험교실' 프로그램을 실시한다.

'신나는 가족 경제놀이 체험교실'에 참가를 원하는 가정은 재단의원 접수실이나 전화 (02-3473-6100, 내선 321번, 김윤정 사회복지사)를 통해 신청할 수 있으며, 가족당 1만원의 참가비는 연말에 저소득 가정의 후원금으로 사용될 예정이다.



## 2013년 직원 워크샵 실시



혈우재단은 지난 1월 19일과 20일 양일간 천안 상록호텔에서 2013년 직원 워크샵을 실시하였다. <사진>

황태주 이사장을 비롯한 전체 임직원과 이견수(경북대) 교수 등 모두 34명이 참석한 이번 워크샵은 △ 비전 및 슬로건 설명 △교양강좌 (황태주 이사장) △ 분임토의 △시간관리와 경청에 대한 외부 강사 강연 등으로 진행되었다.

## 혈우재단, 편의·교육시설 확장

혈우재단은 환우들의 편의와 효율적인 교육을 위해 재단 사옥 4층에 Day Care실과 자립사업실, 교육실을 새로 마련하였다.

우선 Day Care실은 그동안 재단의원 1층에 마련하였으나 처치실과 함께 사용해야 하는 불편이 있어 4층으로 이전하고, 기존의 Day Care실은 처치실 등으로 활용하게 된다. 또한 그동안 지하 1층 회의실을 사용하였던 자립사업실이 4층으로 이전함에 따라 더 넓은 공간에서 쾌적하게 작업할 수 있게 되었으며, 재단에서 진행하는 각종 교육 프로그램을 실시할 수 있도록 30여 석 규모의 교육실을 마련하였다.

## 여러분의 후원에 감사드립니다

사회복지법인 한국혈우재단은 여러분의 소중한 후원으로 운영되고 있습니다. 지난 2012년에도 많은 분들이 도움을 주셨습니다. 여러분의 후원금은 지정하신 환우들에게 전달되었으며, 지정하지 않은 후원금은 의료급여 환우의 비급여의료비 지원, 만성간염 치료비 지원 등 환우 지원사업에 사용되었습니다.

혈우재단은 관련법에 따라 개인 및 기관 후원에 대해 매년 기부금영수증을 발행하여 드립니다. 앞으로도 여러분의 많은 후원을 바랍니다. 감사합니다.

### 개인후원

김경욱, 강성대, 강중혁, 강태욱, 고상열, 고재일, 구민희, 권오성, 권자선, 기정숙, 김대중, 김도연, 김법민, 김상기, 김성배, 김성현, 김영호, 김영훈, 김용길, 김유진, 김유진, 김윤영, 김정민, 김정호, 김중구, 김중국, 김중록, 김중언, 김주영, 김진경, 김진웅, 김창진, 김태은, 김태형, 김태희, 김희정, 노성일, 도종석, 문영애, 문정현, 민보경, 박광수, 박광준, 박권석, 박대영, 박병길, 박병희, 박복수, 박부영, 박성명, 박성진, 박영화, 박원호, 박은정, 박정임, 박현라, 박형순, 박혜라, 방성환, 배종진, 백성돈, 봉미숙, 서승희, 서아미, 서영하, 서종대, 선정호, 성락규, 소갑영, 손만호, 송재형, 신용원, 신철호, 엄필용, 오광석, 오탁근, 옥승환, 유영석, 유재학, 윤정순, 윤종한, 이강안, 이규성, 이대연, 이만희, 이마숙, 이선옥, 이선행, 이성민, 이성희, 이양우, 이영철, 이용석, 이용주, 이인규, 이재호, 이종필, 이진철, 이태훈, 이한기, 이형민, 임경춘, 임광목, 전시영, 정규명, 정규태, 정명은, 정수현, 정연재, 정인규, 정홍민, 정희만, 조영남, 조재욱, 조재훈, 지명옥, 지은영, 채규택, 채희찬, 천문기, 최경미, 최경옥, 최미영, 최보미, 최용준, 최지은, 최혜경, 한상걸, 한정영, 함영호, 허은철, 허정찬, 황병오, 황선우, 황성호 - 이상 개인 135명 가나다 順. 후원액 총 13,488,000원

### 기관후원

사회복지협의회 (800,000원), (주)녹십자 매칭그랜트 (7,171,200원), 현대라이프 매칭그랜트 (256,000원)

## ●●● 독자우체통

이번 호부터 '코헴'의 퀴즈가 새롭게 바뀝니다. 문제를 통해 혈우병에 대해 알아보도록 하겠습니다. 정답은 여러분이 읽고 있는 코헴지 안에서 찾을 수도 있습니다.

1. 1940년대 초반, 다양한 에탄올 비율을 통해 혈장을 처음으로 분획하여 혈우병 치료에 크게 이바지한 의사의 이름은 무엇일까요? (주관식)
2. 정부가 특정 재화 또는 서비스의 수요자에게 일정액의 구매권을 지급하고, 공급자에게는 서비스 제공의 대가를 사후에 지불하는 전달체계를 무엇이라고 할까요? (주관식)
3. 다음 중 봄철 감기를 예방하는 방법이 아닌 것은 무엇일까요? (객관식)
  - ① 감기가 유행할 때에는 많은 사람들이 모이는 장소를 피한다.
  - ② 과격한 운동을 피하고 피로해지지 않도록 한다.
  - ③ 신체의 보온이 중요하므로 두꺼운 옷 한 벌을 입는다.
  - ④ 외출 후 귀가했을 때 손을 씻고 가글이나 양치를 한다.

## 나도 한 마디

여러분의 마음속에 말씀을 전하세요. 축하사연, 사과의 말, 고마운 말 등 어떤 내용이라도 괜찮습니다. 익명을 원하시면 '○○○님'으로 표시해 드리겠습니다. 봉함엽서의 '⑤ 나도 한 마디'에 여러분의 마음을 담아주십시오. <편집자註>

- 
- ☐ 다사다난했던 2012년이 저물고 희망찬 새해가 밝았습니다. 지난 한해동안 협조해주시고 성원해 주신 은혜에 진심으로 감사드립니다. / 박길용 님
  - ☐ 새해의 인사를 대신합니다. 격월간을 기다리는 마음으로 코헴지를 받아 봅니다. 혈우가족의 여러 가지 소식을 접할 수 있는 기회에 늘 감사드립니다. 새해에도 항상 건강과 행운이 함께 하시기를 기원합니다. / 이병길 님
  - ☐ 이 추운 겨울, 코헴지를 읽고 따뜻해 집니다. / 이승배 님
  - ☐ 2012년 마무리 잘하시고, 다가오는 2013년 모두 대박나세요. 건강하시고요~. / 장주옥 님
  - ☐ 긍정의 힘을 믿으며 오늘도 열심히! / 장현희 님
  - ☐ 날씨가 정말 추워요. 모두 몸 건강하시길.... / ○○○ 님

봉 함 엽 서

보내는 사람

이름

주소

□□□□-□□□□

우 표

사회복지  
법 인 **한국 혈우재단**  
KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION  
서울특별시 서초구 서초동 1628-26  
☎(02) 3473-6100 FAX: 3473-6644

1 3 7 - 8 7 9

2013. 01. 02월호  
낱말 맞추기 정답

이름 :  
주소 :

전화번호 :

1. 1940년대 초반, 다양한 에탄올 비율을 통해 혈당을 처음으로 분획하여 혈우병 치료에 크게 이바지한 의사의 이름은 무엇일까요? (주관식)
2. 정부가 특정 재화 또는 서비스의 수요자에게 일정액의 구매권을 지급하고, 공급자에게는 서비스 제공의 대가를 사후에 지불하는 전달체계를 무엇이라고 할까요? (주관식)
3. 다음 중 봄철 감기를 예방하는 방법이 아닌 것은 무엇일까요? (객관식)
  - ① 감기가 유행할 때에는 많은 사람들이 모이는 장소를 피한다.
  - ② 과격한 운동을 피하고 피로해지지 않도록 한다.
  - ③ 신체의 보온이 중요하므로 두꺼운 옷 한 벌을 입는다.
  - ④ 외출 후 귀가했을 때 손을 씻고 가글이나 양치를 한다.

당첨자명단은 다음호에 발표하며 선물은 자택으로 우송해드립니다.  
〈2013년 3월 20일 이내 도착에 한함〉

접어주세요

## 독자의 소리를 듣습니다.

① 가장 좋았던 내용

② 좋지 않았다고 생각하는 내용

③ '코헬'지에 다루었으면 하는 내용

④ 혈우재단에 건의하고 싶은 내용

⑤ 나도 한 마디

❖ '코헬'지는 여러분과 함께 만드는 잡지입니다. 여러분이 직접 보내주는 의견과 글, 아이디어가 모두 중요합니다. 채택된 필자에게는 소정의 원고료를 드립니다.



▲ 재단 워크숍 중  
간호·접수파트의 분임토의 장면

## “머리를 맞대고...”

“밥은 얼굴로 맞이하는 것이 좋겠어요.”

“보다 따뜻하고 편안하게 느끼시도록 해야겠어요.”

“중절 때문에 오신 분들은 귀가 후 중절관리나 대처방법을 담은 안내문을 드리면 좋을 것 같아요.”

혈우가족들에게 어떻게 하면 더 좋은 서비스를 제공할 수 있을지 머리를 맞대고 논의하였습니다.

2013년 새해에도 여러분의 건강과 행복을 위해 더욱 노력하겠습니다.

## 128호 정답 및 당첨자

모두 14분이 답을 보내주셨습니다. 새해에도 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

건강한 삶은 스스로 자신의 건강을 관리하는 ‘참여’로부터 시작됩니다. 혈우재단의 소식지인 ‘코헬’지에는 표지 사진, 수기, 여행기, 일기 등 참여할 수 있는 많은 방법이 있습니다. 사진이나 글을 보내주시면 채택되신 분들께 소정의 원고료를 드립니다. 또 주위에 형편이 어려우신 분, 다른 혈우가족들에게 소개하시고 싶으신 분이 있으면 추천해 주시기 바랍니다. 직접 찾아뵙고 인터뷰를 하거나 원고를 부탁드립니다.

“하고 싶은 말”에는 혈우가족들에게 전하고 싶은 말을 보내주시기 바랍니다. 격려의 글, 축하 등 하시고 싶은 말씀을 엽서에 담아 주십시오. 가명이나 별명 또는 익명으로 게재할 수도 있습니다.

여러분의 많은 참여를 바랍니다.

코헬 128호 퀴즈 정답자 중 문화상품권을 받으실 분은 다음과 같습니다.

|   |   |   |   |   |   |   |   |   |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 9 | 1 | 4 | 2 | 3 | 6 | 7 | 8 | 5 |
| 5 | 8 | 3 | 1 | 9 | 7 | 2 | 6 | 4 |
| 6 | 2 | 7 | 8 | 5 | 4 | 3 | 1 | 9 |
| 8 | 3 | 9 | 6 | 4 | 2 | 5 | 7 | 1 |
| 1 | 7 | 2 | 5 | 8 | 3 | 4 | 9 | 6 |
| 4 | 6 | 5 | 7 | 1 | 9 | 8 | 3 | 2 |
| 2 | 4 | 8 | 3 | 6 | 1 | 9 | 5 | 7 |
| 3 | 9 | 6 | 4 | 7 | 5 | 1 | 2 | 8 |
| 7 | 5 | 1 | 9 | 2 | 8 | 6 | 4 | 3 |

△김병재(전북 전주시), 김영진(경기도 시흥시), 박길용(강원도 홍천군), 서경은(충남 천안시), 오용숙(대전시 유성구), 이병길(강원도 홍천군), 장주욱(대구시 북구), 장현희(경북 경주시), 조승현(서울시 광진구), 추동균(광주시 동구) – 이상 10명, 가나다 順

# 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