

그늘킴

Korea Hemophilia Foundation
2013 09 / 10 vol.133



특집 “가족 사랑”
가족, 세상을 향해 나갈 힘을 주는 곳
나의 가족 이야기
또 하나의 가족

혈우정보 복지부, Ⅷ인자 투여용량 확대해
주사일지 수첩 작성 요령

혈우가족 이야기 “제 힘으로 다시 일어서야죠”
부모 교육 강의를 듣고
‘유쾌, 상쾌, 통쾌’한 반지하방 탈출기



| 편집실 |

때로는 혼자의 시간도 필요합니다

배낭을 하나 마련했습니다.

첫째 아이가 초등학교에 들어갈 무렵부터 캠핑을 다니기 시작했는데, 요즘에는 아이들이 더 바쁘더군요. 덩달아 아내까지 시간을 내지 못해 가족들의 시간에 맞춰서 캠핑을 가려고 하다 보니 1년에 캠핑을 가는 날이 다섯 손가락이 남을 정도로 몇 번 되지 않게 되었습니다.

가족과 함께 하는 시간은 늘리기 위해, 아이들에게 자연과 더 넓은 세상을 보여주기 위해 시작한 캠핑이 '부담'이 될 수도 있겠다 싶었습니다.

그래서 결국 혼자서라도 캠핑을 다닐 요량으로 배낭을 마련하게 된 것입니다. 혼자 가는 '들살이'에 거창한 장비가 필요하지는 않을테니 가볍게 배낭에 짐을 꾸려 다니려고 말이죠.

아내와 아이들을 캐나다에 보낸 기러기 아빠인 고등학교 동창은 “가족과 같이 하려다가 다 같이

망한다”고 말하곤 했습니다. 사실 아직까지도 그 친구의 의견에 동의하지는 않지만, 때로는 가족으로부터 벗어나 오롯이 나 혼자 있는 시간과 공간이 필요하다고 생각합니다.

이번 호의 특집 '가족'을 준비하기 위해 책을 읽으면서, 포근한 안식처가 되어야 할 가족이 오히려 서로에게 상처를 주고 골레를 씌우는 '가장 힘든 곳'이 될 수도 있다는 것을 배웠습니다.

그리고 그러한 문제를 해결하는 방법 중 하나가 가족과 나를 떨어져서 보고, 생각하는 것이라고 합니다. 가족 구성원 모두를 하나의 인격체로 받아들이고, 그들이 준비하고 꾸려나가야 하는 세상이 따로 있음을 인정해 주는 것이죠.

때로는 혼자만의 시간을 가지고 깊이 생각하는 것도 필요하지 않을까 합니다. 진정한 나를 찾은 다음에 마주한 가족은 다른 느낌으로 다가올 것입니다.

가족과의 소통을 위해 또 나 자신을 위해 무엇인가 준비하거나 실행하고 계신가요?

가을입니다.

저녁 식사 후에 가족들과 손을 잡고 동네 한 바퀴 산책하는 것도 좋은 방법이 아닐까 합니다.

행복하고 건강한 가을이 되시기 바랍니다.

코헴

2013 09 / 10 vol.133

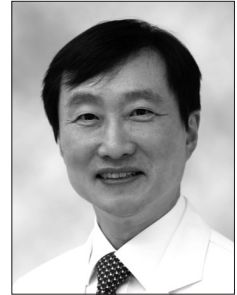


· 발행일 2013년 10월 10일 · 발행인 황태주 · 편집인 송중호 · 발행처 사회복지법인 한국혈우재단 · 주소 서울 서초구 서초동 1628-26번지 · 전화 3473-6100 · 팩스 3473-6644 · e-mail office@kohem.org · 디자인 이일름 · 인쇄 인쇄파인브

·	초대석	혈우병 환자의 건강한 삶을 기원하며	2
<hr/>			
:	특집	“가족 사랑”	4
		가족, 세상을 향해 나갈 힘을 주는 곳	5
		나의 가족 이야기	8
		또 하나의 가족	10
<hr/>			
⋆	혈우정보	복지부, Ⅷ인자 투여용량 확대해	12
		주사일지 수첩 작성 요령	15
<hr/>			
⋆⋆	혈우가족 이야기	“제 힘으로 다시 일어서야죠”	16
		부모 교육 강의를 듣고	18
		‘유쾌, 상쾌, 통쾌’한 반지하방 탈출기	20
<hr/>			
⋆⋆⋆	학술	제5회 동아시아혈우병포럼	22
		혈우병B가 혈우병A 보다 심하지 않은가?	25
<hr/>			
⋆⋆⋆	재단소식 / 환우동정		28
<hr/>			
⋆⋆⋆	퀴즈 / 나도 한 마디		30
<hr/>			
⋆⋆⋆	독자엽서		31



혈우병 환우의 건강한 삶을 기원하며



유철주 / 연세의대 세브란스병원 교수

본인이 혈우병 치료를 처음 경험한 것은 1980년대 중반이었다. 당시 세브란스병원에서 소아과 전공의 수련을 받던 시절로, 혈우병클리닉에서 김길영 교수님 지도하에 치료약제 투여와 함께 진료를 도왔다. 당시 혈우병클리닉은 병원 전체 규모에 비해 상대적으로 넓은 공간을 차지하고 있었고, 재활의학과 의료진과 함께 체계적인 진료를 하였었다. 그러나 본인과 혈우병의 인연은 더 이상 이어지질 못했다. 전공의 수료와 3년간의 공중보건의 복무를 마치고 세브란스병원에 다시 돌아와 연구강사로 근무하게 되었는데, 병원 사정상 혈액파트가 아닌 중앙파트에서 근무하게 되었고, 이후 소아암 환자를 돌보는데 30년 이상을 헌신하게 되었다.

최근 본인이 왜 다시 혈우병 환우 돌봄에 관심을 갖게 되었는지 내 자신도 알 수 없지만, 돌이켜 생각해 보면 혈우병 환우에 대한 관심과 사랑은 항상 내 안에 존재했던 것 같다. 다만 소아암 아이들과 가족을 돌보는 것 이외에 다른 곳에 마음을 쓸 겨를이 없었다. 이제 소아암 환자들과 보호자를 위한 체계가 어느 정도 정립되었고, 다행히 소아암 이외의 질환에도 관심을 기울일 만한 여건이 되었다.

최근 몇 년 사이에 의료에 많은 변화가 있었다. 이런 변화와 발전은 더욱 가속화 되고 있는 실정이다. 현재 우리가 알고 있는 의학 지식들의 절반은 조만간 다른 개념으로 바뀔 것이다. 우리가 상상으로만 생각하는 불가능한 것들도 멀지 않아 현실이 될 것이다. 미래를 예측하기 어려운 것은 앞으로 바뀌는 것들이 어떤 것인지 모른다는 점이다. 혈우병에 대한 것도 상황에 놓여 있다. 우리가 상상하지 못할 정도로 빠른 시일 안에 많은 바람들이 이루어질 전망이다. 우리는 오늘의 걱정과 근심들을 떨쳐버리고 급속한 변화와 발전에 대한 희망을 가지고 지금의 건강함을 잘 유지하기 위한 관리에 힘쓰는 것이 최선이다.

사람은 어느 누구나 약한 곳이 있기 마련이다. 신체적으로 약한 구석 혹은 정신적으로 약한 구석, 어느 한 곳일 수도 있지만, 여러 군데에 문제가 있는 경우도 많다. 우리 신체에 어느 한 군데만 불편하여도 생활하는데 큰 불편을 초래하게 된다. 절친한 동료로 초등학교 때 고관절염이 심하여 대수술을 받은 친구가 있다. 다행히 큰 후유증 없이 치료되었고 그 때의 어려운 경험을 통해 의사의 길을 선택하는 계기가 되었다 한다. 어찌 보면 전화위복의 기회가 되었다고 할까? 그러나 성인

이 된 후 무리하여 움직이면 수술하였던 다리가 상당히 불편하였고, 군대 훈련시절에 같은 쪽 무릎 관절에 문제가 생겼고, 최근까지도 조금 무리하여 움직이면 무릎인대 보호대를 착용하여야 할 때가 종종 있었다고 한다. 다행히 몇 년 전부터 체중을 줄이고 꾸준히 운동을 하면서 지금은 많이 좋아졌다고 한다. 만약 다리가 불편하다면 체중 감량과 함께 꾸준한 운동을 적극 추천한다고 강조하였다. 우리 몸은 생활 습관과 건강관리에 따라 상태가 좋아질 수도 있고 반대로 급격히 악화될 수 있으니, 건강한 정신이 건강한 신체를 만든다는 격언을 항상 염두에 두어야 한다고 입버릇처럼 말하였다.

혈우병 치료에서 최근 대두되고 있는 것은 예방요법과 포괄적 치료(comprehensive treatment)이다. 예방요법에 대하여는 우리나라에서도 보험적용이 되고, 많은 공감과 함께 실행되고 있다. 다만 포괄적 치료 혹은 총체적 치유(total care) 개념의 적용은 아직 요원하다. 혈우병 치료에는 혈우병 전문의와 함께 전문간호사를 중심으로 정형외과, 재활의학과, 진단검사의학과, 치과, 산부인과, 감염내과, 정신과 전문의와 사회복지사, 통증관리팀 등이 협력하는 치유개념의 포괄적 치료가 완벽하게 적용되는 것이 필요하다. 혈우재단을 비롯한 우리나라의 몇몇 기관에서는 열악한 의료 환경에도 불구하고 포괄적 치료를 일부 시행하고 있지만, 아직 더 많은 노력이 있어야 할 것 같다. 포괄적 치료 개념이 정립되어 있는 외국에서의 전례를 보더라도, 의료진의 노력뿐 아니라 관련 단체의 일괄적이고 꾸준한 요청이 필요하고 정부와 일반 국민에게 까지 이에 대한 필요성을 인식시키고 동의를 얻는 과정이 있어야 한다.

혈우병 환우들의 건강한 삶을 위하여 평소의 건강관리와 함께 의료 제도적인 발전을 위해 머리를 맞대고 고민하는 것이 절실한 때이다.



혈우재단의 정형외과 검진과 재활클리닉, 혈우병의 관리에 있어 응고인자제제를 이용한 예방요법 뿐만아니라 관련 질환의 예방과 치료를 위한 포괄적인 치료가 필요하다.



가족 사랑

[가족, 세상을 향해 나갈 힘을 주는 곳]

가족의 탄생

옛날 옛적 불라국이란 나라에 오구대왕과 길대부인이 살고 있었다. 이들은 딸만 내리 일곱을 낳았다. 오구대왕은 너무 화가 나서 막내딸 바리를 내다버리게 했다. 길대부인은 울면서 바리를 내다버렸고, 비리공덕 할멈 내외가 버려진 바리를 데려다 길렀다.

바리가 열다섯살이 되었을 때, 오구대왕은 병이 들었다. 그 병은 오직 서천서역의 생명수를 먹어야만 나올 수 있다고 했다. 여섯 딸 모두 이런저런 핑계로 생명수 구해오기를 거절하였는데, 소식을 듣고 찾아온 바리가 그 임무를 자청한다.

서천서역으로 가는 길은 모르지만, 바리는 오직 생명수를 구해오겠다는 일념으로 외롭고 고된 여행을 계속한다. 서천서역에 도착해서는 생명수 관리자의 요구에 따라 그와 결혼하여 아들 삼형제를 낳아준다.

드디어 생명수를 구해 불라국으로 돌아온 바리는 이미 죽어버린 오구대왕의 뼈와 살에 숨을 불어 넣는다. 그 공으로 바리는 저승으로 들어서는 영혼들을 인도하는 오구신이 된다.

황석영의 소설로도 널리 알려진 '바리공주', '바리데기' 신화의 줄거리이다. 난데없이 바리데기 신화로 글을 시작한 것은 이 신화가 가족의 탄생에 대한 열쇠를 가지고 있기 때문이다.

학자들은 '바리데기 신화'가 현재의 가족제도의 시초를 보여준다고 설명한다. 즉 가족이라는 개념이 형성되지 않은 원시씨족사회에서 농경과 목축을 통해 풍부한 식량과 재산을 가지게 된 후에 '가부장제도'가 가족의 형태로 자리 잡았는데, 자신의 혈통을 이어갈 아들을 갈망한 오구대왕과 죽을 고비를 넘기고 낫선이와 혼인을 하면서까지 아버지를 살리기 위한 생명수를 얻으려 애쓰는 '효녀' 바리의 모습이 혈통을 중시하는 가부장제도의 시작을 알리는 것이라는 설명이다.

전통적인 가족의 해체

가족은 농경 중심 사회의 가장 중요한 기본적인 생산 단위였으며, 사회의 기틀이 되

었다. 3대에 걸쳐, 형제·자매는 물론 아버지와 할아버지의 사촌형제들까지 포함한 대 규모의 가족은 일손이 많이 필요한 농사에 필요한 노동력을 제공했으며, 대가족을 바탕으로 더 많은 수확을 올릴 수 있었다.

그러나 이러한 가족형태는 산업화를 거치면서 많은 변화를 겪게 되었다. 바로 대가족에서 소가족, 핵가족으로 가족이 규모가 작아지는 것이다.

우리나라의 경우 지난 1980년에는 전체 가족 중 부부만으로 구성된 1세대 가족은 8.3%, 1인 단독가족은 4.8%에 불과하였으나, 2000년에는 각각 14.2%와 15.5%, 2012년에는 각각 16.0%, 25.3%로 증가하였으며, 오는 2035년에는 그 비율이 22.7%, 34.3%로 더욱 늘어날 것으로 예상된다.

이러한 가족 규모의 축소는 ‘가족의 해체’로까지 여겨지고 있지만, 가족이 기존의 경제적 단위가 아니라 정서적·여가적 기능을 담당하는 단위로 변화하고 있다는 점도 간과할 수 없을 것이다.

문제는 대가족에서 핵가족으로의 변화과정에서 가정의 역할과 가정에서 각자의 역할에 대한 이해와 교육이 부족하여, 가족이 어머니 품속처럼 언제든 돌아갈 수 있는 아늑한 동지가 아니라 서로에게 상처를 주는 ‘굴레’가 될 수도 있다는 것이다.

행복한 가족의 비밀

가족은 서로 상호작용한다는 점에서 하나의 시스템(system)이라고 할 수 있다.

인간은 사회의 한 구성요소로서 다른 사람과 끊임없이 상호작용을 하며, 사회라는 환경에 둘러싸여 있지만 그 스스로 환경의 일부를 이룬다. 가족은 이러한 사회의 가장 기초적인 단위인 것이다.

대부분의 사람들은 가족의 안정과 균형을 유지하기 위해 안간힘을 쓰며 살아간다. 그렇지만 때로는 잘못된 방법으로 인해 가족을 위한 노력이 오히려 가족에게 해가 되기도 하는 것이다.

가족상담 전문가들은 이러한 현상에 대해 ‘가족관계에서 스스로 맡아야 할 그 이상의 역할을 하려고 하기 때문’이라고 설명한다. 즉, 남편이자 아버지로서의 역할, 아내이자 어머니의 역할, 아들이나 딸의 역할만을 수행하는 것이 아니라 그 이상의 역할을 수행하고 싶어하거나 상대방에게 요구하므로 해서 문제가 발생한다는 것이다.

그렇다면 ‘행복한 가족’을 만들기 위해 필요한 것은 무엇일까?

전문가들은 ‘나를 사랑하는 것’이 먼저라고 한다.

모든 사람에게서 건강한 나르시시즘, 즉 자기애(自己愛)가 필요하다고 한다. 자기애는 유아기에 부모, 특히 어머니를 통해 형성되는데, 아기가 태어나서 3년 동안이 가장 중요하며, 이 시기에 엄마와 애착이 형성되지 않으면 그 결핍은 어떤 사람에 의해서도 채워지지 않는다고 한다.



또 '홀로서기를 잘할수록 가족이 행복해진다'고 충고한다. 특히 부부관계 보다는 자녀와의 관계를 더 중요하게 생각하는 우리나라에서는 자녀 보다 부모가 더 '부모 자식 간의 분리'를 받아들이기 어려워하는 경우가 있는데, 자녀는 부모를 통해서 세상으로 나갈 수밖에 없기 때문에 자녀가 독립과 자율을 성취할 수 있도록 도와주는 것이 필요하다.

자녀와의 소통을 위해 노력하여야 한다. 소통을 회복하기 위한 첫걸음은 경청이다. 내 생각을 잘 전하는 것이 아니라 상대방의 이야기를 듣는 것이 소통이 출발인 것이다.

과연 아이가 이야기 할 때 하던 일을 멈추고 아이의 눈을 바라보면서 이야기를 들어준 적이 있는지, 쓸데없는 말을 한다고 면박을 주고 묵살하지는 않았는지 되돌아봐야 한다. 아이들에게는 훈계하는 부모 보다 경청하고 같이 있어줄 부모가 필요한 것이다.

흔히 '사랑에도 기술이 필요하다'고 농담처럼 말한다. 그렇지만 이는 사실이다. 진정으로 상대방을 사랑한다면 내가 가진 모든 것을 상대에게 주기 보다는, 사랑하는 이에게 조건 없이, 아낌없이 베풀어 주되 상대가 부담을 갖지 않고 다시 내게 돌려줄 수 있는 범위를 생각하는 현명함이 필요하다는 것이다.

건강하고 행복한 '가족'을 위해

흥부전의 또 다른 주인공 '놀부'의 불행은 더 많이 가지려는 욕심 보다는 노력하지 않고 가지려는 못된 심보에서 비롯되었다.

모든 부모는 행복한 가정을 꾸리고, 아이들에게는 고통보다는 기쁨만을 주고자 노력한다. 그렇지만 노력 없이 얻어지는 것은 아무것도 없는 것이 세상이다. 노력하지 않고 얻는 방법을 찾기 위해 애쓰기 보다는 '노력한 만큼' 얻을 수 있는 현명함을 갖는 것이 중요할 것이다.

가정도 마찬가지이다. 우리가 '어머니', '집', '고향'이라는 단어에 푸근함을 느끼고, 마음 한켠에 찡한 느낌을 갖는 것은 그곳이 유토피아가 아닌 힘들고 어려웠던 시기를 함께한 곳이기 때문이다.

새들은 새끼가 자라면 둥지에서 뛰어내리도록 한다. 어미가 포근하게 품어주고 먹이를 받아먹던 곳이 일생의 첫 번째이자 가장 큰 도전의 장소가 되는 것이다.

우리의 가정도 마찬가지가 아닐까? 언젠가 둥지를 떠나 넓고 푸른 하늘(세상)을 자유롭게 날 수 있는 힘을 길러주는 곳이 가정이고, 또 그런 힘을 주는 사람들이 내 가족이지 않을까?

〈참고 문헌〉

- 살아있는 우리 신화 / 신동흔 / 한겨레신문사
- 우리 신화의 수수께끼 / 조현설 / 한겨레신문사
- 모건의 가족 인류학 / 김용환 / 살림지식총서
- 가족, 사적 소유, 국가의 기원 / 프리드리히 엥겔스 / 책세상문고
- 가족의 두 얼굴 / 최광현 / 부키

[나의 가족 이야기]

이혜진 황제우 · 예찬 환우 어머니



안녕하세요. 황제우, 황예찬 엄마인 이혜진입니다.

저는 원래 '나이카'라는 이름을 가지고 있었습니다. 필리핀 출신인 저는 필리핀이 아닌 다른 나라에서 살고 싶은 마음에 국제결혼을 생각하게 되었습니다. 결국 교회를 통해서 한국 남자 20명과 필리핀 여자 20명이 함께 결혼식을 올리고 1998년에 한국에 오게 되었습니다.

처음 한국에 와서 살게 된 곳은 전라북도 장수라는 곳이었습니다. 한국에 오기 전에는 어떤 곳일까? 어떤 사람들일까 하는 생각에 많이 궁금하기도 했지만, 한국에 오니 반갑게 맞아주어 좋았습니다. 그곳에서 시어머니와 함께 결혼생활을 시작하였습니다.

그렇게 생활한지 1년 만에 첫 아들인 제우를 낳았습니다. 낫선 한국에서의 출산이었고, 첫 아이라 많이 아팠고 고생도 많이 했습니다. 그런데 첫 아이가 18개월이 되었을 때 큰 병원에 데려갔는데 혈우병이라고 했습니다. 마음이 많이 아팠고, 많이 울었지만 어떻게 할 수 있는 것이 없었습니다.

4년 후에 낳은 둘째 아이도 같은 병에 걸렸습니다. 두 아이가 모두 병을 가지고 태어나 남편도 많이 힘들어했습니다.

결국 우여곡절 끝에 장수를 떠나 경기도 안양에서 살게 되었습니다.

그 동안 첫째는 심장 수술과 잠복고환 수술을 받았고, 아이 아빠도 척추염으로 허리수술을 받았습니다.

고향 필리핀을 떠나 한국에 왔는데, 남편과 아이들이 모두 아프게 되니 어떻게 살아야 할지 걱정이 많이 되었습니다. 다행히도 교회 목사님들과 신자들이 도움을 줘서 셋방을 구할 수 있었고, 혈우재단과 동사무소의 도움도 많이 받았습니다.

이후에도 많은 어려움이 있었습니다.

통증을 약으로 견디던 남편은 더욱 상태가 나빠졌고, 혈우병과 심장병 등 병이 끊이지 않았던 첫째는 학교생활에 적응하는데 많은 어려움을 겪어야 했습니다.

아마도 계속 찾아와 주고 상담해 준 혈우재단 김운정 선생님과 동사무소 직원, 교회 목사님과 신도들이 없었다면 우리가족에게 오늘은 없었을 것입니다.

그런 어려움 속에서 제가 할 수 있는 것은 신에 대한 믿음뿐이었습니다. 그 믿음으로 삶에 봉사하고 믿음을 지키며 기도하는 것이었습니다.

그런 신앙의 힘으로 지금까지 무엇을 하든 언제든지 항상 기뻐하는 마음으로 생활할 수 있었다고 생각합니다.

한국에 온지 벌써 16년이 되었습니다.

언제나 걱정스럽던 아이들도 커서 첫째가 벌써 중학교 2학년, 둘째가 초등학교 4학년이 되었습니다.

앞으로도 아이들을 위해 해야 할 것이 더 많겠지만, 어릴 때 보다 좀 더 의젓해지고 믿음직한 아이들이 있기에 가벼운 마음으로, 앞으로도 이 아이들과 함께 가정을 잘 꾸려가도록 하겠습니다.



[또 하나의 가족]

김영기 환우 (42세)

오래전 위의 제목으로 어느 기업이 매력적인 감성 마케팅으로 캠페인성 광고를 한 적이 있다. 마음 한구석에 불편함이 없는 건 아니었지만 따뜻한 온기가 전해진 것도 사실이다. 왜? 대부분의 회사와 단체들이 ‘가족’이란 열쇳말로 구성원들을 아우르려 할까 하는 궁금증과 함께….

미래란 현재에서 이어지는 시간이지만, 반드시 현재의 결과인 것은 아니다. 때로는 현재에서 준비한 것들이 미래에서 아무런 소용이 없을 수 있다는 걸 알기 때문이다. 이진 결코 변명이 아니다.

‘직관적 고백’을 하자면, 전형적인 아둔한 인간인지라 빠르게 변화하는 세상사에 일정하게 거리를 두고 살 수 밖에 없다.

그렇다고 세상에 크게 뒤쳐질 거라고 염려는 안한다. 아무리 바뀌더라도 합리적인 상식선에서 판단하면 큰 실수를 저지르지 않으리라 믿어서다. 그런데 그 상식선에서 여러모로 고민해 보아도 도무지 이해되지 않는 것이 있으니, 내 몸에서 무엇인가 결여된 육신의 문제였다. 미리 말해 두자면, 나는 내 육체가 내 생각과 한 영혼을 담은 그릇이라고 동의하지 않았다.

열정까지는 아니어도 치열하게 살았다. 과도한 노동과 장시간(12시간)의 품을 파는 일이다 보니 힘들고 고단한 삶이었다. 그러니 육체의 반작용으로 11년의 직장생활 중 4번의 이직이 있었고 수없이 많은 결근이 있었다. 아마 이 시기는 생을 영위하는 것이 아니라 꾸역꾸역 살아 냈다는 표현이 적확하다. 신체 내부적으로 어떤 출혈과 이상이 있는지 관심사가 아니었으며 외적으로 무릎과 양 발목의 붓기와 통증, 변형이 일하는데 방해됨만 속상해 했다.

그동안 내 몸에 대해 나는 얼마나 알고 있었을까. 혈우병의 단편적 지식이 아니라 근원적 질문과 함께 치료가 절실했다. 기억에 없지만 어떤 경로를 통해서 “한국혈우재단”이란 곳을 알게 되고 2006년 6월 어느 날 공식적으로 혈우병 진단을 받았다.

“병명: 혈우병A, 등록번호 ○○○○○○”

그날 초여름의 하늘은 높고 파랬다. 재단 의원을 나서면서 눈에 물기가 젖어있음을 알았다. 교대 교정에서 속울음을 삼키고, 땅거미가 내리자 어둠을 풀어헤치며 힘들게 귀가했던 날이 새롭다.

그럼에도 불구하고 월 1회 내원하며 약품 수령하는 수고만 했다. 자기 몸의 결정권에 대해 얼마나 무지하고 예의가 없었는지 단적인 사례라 하겠다. 아무렴 사달이 났다. 그때 나



는 내 영혼과 육체가 높은 온도로 앓고 있음을 느꼈다. 어쩌면 삶의 환절기 같은 시기였을 것이다.

2009년 설 연휴 퇴근길에 많은 양의 위출혈로 지하철 계단에서 쓰러졌다. 희미한 의식을 부여잡고 세브란스병원 응급실로 후송됐다.

위세척과 인자 투여, 수혈 등 응급 처치를 받았다. 한동안 지혈이 안돼 고생했지만 목숨을 부지함으로 설 연휴를 몽땅 쓰고도 며칠 후 퇴원했다. 이 일은 생각의 변화를 가져왔다. 곧바로 퇴직을 결심하고 긴 호흡의 숨을 가졌다. 그 무렵 옹크린 방안에서 영화 “봄. 여름. 가을. 겨울 그리고 봄”을 봤던 어느 날, 화면에 비친 절의 난간이 어찌나 그림계 다가오던지... 생의 순환의 의미와 함께 있지도 않은 애잔한 낭만으로 그리움은 아직도 진행 중이고 현실은 나와 그리움은 여전이 사이가 소원해 보인다. 그래서였을까.

그때쯤 재단 복지사로부터 재단 내 ‘자립사업장’에서 함께 하지 않겠느냐고 제의를 받았다. 6개월을 고민했으니 흔쾌히는 아니지만 결국 공감했다.

이렇게 지난한 과정을 거쳐 나에게 있어 ‘또 하나의 가족’을 만나게 됐다. 가족이라는 존재 증명은 이렇다. 우리가 달리 가족을 부를 때, 먹을 식(食)에 입 구(口)를 더해 식구(食口)라고 부르는 걸 보면 매일 점심 한 끼(때론 저녁까지도) 정도는 같이 먹음으로 생명연장의 가장 기본적인 것을 함께 나누는 자들끼리의 묘한 연대감이 있다. 또한 쓸쓸해 보일 때, 외로워 보일 때, 힘들어 보일 때 ‘마음 쓰임’이 스며있다.

물론 안다. 각자 살아온 과거가 다르듯 우리는 서로 다른 점이 많다. 우리를 이끄는 추억, 혹은 기억도 각기 다를 수밖에 없다. 사고가 그렇고 가치관이 감정선이 다를 수 있다. 중요한 건 내가 먼저보다 미약할지 모르지만 어느 날 가족의 소망에 먼저 하나의 부피만큼이 딱 모자랄 때 내 간절함이 ‘또 하나의 가족’에게 보탬이 될 거라 믿을 뿐이다.

나담 이슬람은 아프카니스탄의 잔혹한 현대사를 다룬 장편소설 “헛된 기다림”에서 “인간의 품격은 가족의 범위를 얼마나 크게 잡느냐에 따라 달라진다.”고 했다. 그래서일까. 우리는 ‘가족의 범위’를 넓히는 ‘혈우가족’이고 ‘또 하나의 가족’이다.

가을이 시린 어깨로, 높은 하늘에서 내려오는 이때에 멀리 있는 사람이 아닌 바로 여기 내 곁에 있는, 내 기억 속의 사람들과 함께 하심이 어땠겠는가. 재단 4층 ‘자립사업장’에서의 같이하는 노동은, 시보다 시적이고 어떤 소설보다 드라마틱하며 영화보다 흥미진진하고 철학책보다 심오한 것이 ‘또 하나의 가족’의 세계일 듯하니, 한 번쯤 방문해 볼 일이다. 내가 끌릴 때가 가장 적당한 때이기에...

더 이상 뭐라 말하는 것은 아마 사족일 것이다.

그리고 남은 이야기. 신영복 선생님의 글을 보다 주역의 효사에 나오는 석과불식(씨과실은 먹지 않고 땅에 심는다)의 뜻을 알게 됐다. 즉, 씨앗은 땅에 심어 새싹으로 키워내고 다시 나무로, 숲으로 만들어 가야 한다는 거다. 우리 혈우재단이 혈우가족에게 혈우가족의 구성원들이 어린 세대들에게 그랬으면 좋겠다는 소망도 적어본다.

복지부, Ⅷ인자 투여용량 확대해

보건복지부(이하 복지부)는 지난 8월 29일 “요양급여의 적용기준 및 방법에 관한 세부사항(보건복지부 고시 제2013-127호)”을 발표하였다. 혈우병과 관련된 주요 변경 사항은 다음과 같다.

■ 혈우병A

△기준에 20~25 IU/kg의 용량으로 처방되던 것이 “외래환자 중 증등도 이상의 출혈의 경우 30 IU/kg 용량까지” 인정함.

△기준에 “만 15세 이하의 중증환자”에게만 월 12회분 처방 (6회+6회)을 허용하던 것을 “만 18세 이하의 중증환자”로 확대.

△기준에 “두 번째 내원부터” 첨부하도록 한 의사소견서를 “월 10회 (만 18세 이하의 중증 환자는 월 12회) 처방 후 출혈이 발생하여 내원한 경우에 1회 내원당 2회분까지 처방”할 때 의사소견서를 첨부하도록 함.

■ 혈우병B

△유전자재조합 Ⅷ인자제제인 베네피스(BeneFIX)의 투여용량을 기존 36 IU/kg에서 39IU/kg으로 변경하고, “의사의 의학적 판단에 따라서 최대 52 IU/kg (소아는 최대 56 IU/kg)까지” 인정함. ⇒ 허가 용법·용량 중 성인의 체내활성도 보정값이 1.2에서 1.3으로 변경되어 이를 반영함.

△유전자재조합 Ⅷ인자제제인 베네피스(BeneFIX)의 투여횟수를 중증 환자에 대해 매월 8회분 (4회+4회)까지 인정함.

△기준에 “두 번째 내원부터” 첨부하도록 한 의사소견서를 “월 7회 (중증 환자는 월 8회) 처방 후 출혈이 발생하여 내원한 경우에 1회 내원당 2회분까지 처방”할 때 의사소견서를 첨부하도록 함.

■ 공통사항

△자가주사에 대해 환자는 “투여용량 등의 확인을 위해 ‘환자용 투약일지’를 작성하고, 투약 후 약제 용기에 부착된 ‘LOT 번호 관리 라벨’을 떼어내어 투약일지에 부착”하도록 하였음. ⇒ 이 조치는 용량이 증량되는 환자 뿐만 아니라 전체 혈우병 환자에게 해당되는 것으로,



다만 2013년 12월 31일까지는 계도기간으로 운영하고, 스마트폰 모바일 애플리케이션을 이용하는 경우도 가능함.

△중증환자의 기준을 “응고인자 활성도가 2% 미만인 환자”에서 “응고인자 활성도가 1% 미만인 환자”로 변경하여 교과서 등에 정의된 중증환자의 정의를 반영함.

급여기준 관련 질의응답

한편, 복지부는 이번 고시와 함께 ‘혈우병치료제 급여기준 개정 (13.9.1 시행) 관련 질의응답 (Q&A)’도 발표하였다. 주요 내용은 다음과 같다.

Q1. 혈우병치료제의 급여인정 기준은 입원환자와 외래환자가 어떻게 다른가요?

A1. 외래환자의 경우 투여 용량 및 횟수 등을 급여기준으로 정하고 있는 반면, 입원환자의 경우에는 진료의사가 해당 약제의 허가사항 범위 내에서 환자 증상에 따라 필요·적절한 용법·용량으로 투여 시 요양급여로 인정받습니다.

Q2. ‘8인자 약제’ 1회 투여용량(1회분) 기준은 어떻게 변경되나요?

A2. 중등도(moderate) 이상 출혈은 의사의 의학적 판단에 따라 허가사항인 최대 30 IU/kg 까지 요양급여로 인정됩니다.

Q3. ‘8인자 약제’ 외래환자 중 유지요법 대상자는 어떻게 변경되나요?

A 3. ‘유지요법’은 출혈을 예방하기 위하여 시행하는 예방요법 또는 정기적인 응고인자 보충치료를 말하며 변경된 내용은 다음과 같습니다.

구분	변경 전	변경 후
연령	만 15세 이하 중증환자	만 18세 이하 중증환자
투여 횟수	1회 내원시 최대 6회분. 매월 총 12회분까지 인정.	

※ 중증(severe) 환자 : 응고인자 활성도가 1% 미만인 환자

Q4. '8인자 약제'를 외래에서 월 2회 내원하여 10~12회분을 투여하였으나 이후 출혈이 발생하여 추가 투여하는 경우 급여인정이 되는지요?

A4. 월 2회 내원하여 10~12회분을 투여하였으나 이후 출혈이 발생하여 내원한 경우에는 1회 내원당 2회분까지 인정 가능하며 동 약제비 청구시 의사소견서를 반드시 첨부하여야 합니다.

종전에는 매월 두번째 방문 시 소견서를 첨부해야 했으나 금번 개정으로 매월 두번째 방문 까지는 소견서 첨부를 생략할 수 있습니다.

Q5. '유전자 재조합 9인자 약제'인 '베네피스주' 급여기준은 어떻게 변경되나요?

A 5.

① 성인 투여용량 변경 (사유: 허가사항 중 체내활성도 보정값이 1,2 =>1,3 으로 변경되어 이를 급여기준에 반영함)

구분	변경 전	변경 후
1회 투여용량	36 IU/kg	39 IU/kg
중증도 이상 출혈시 1회 투여량	48 IU/kg	52 IU/kg

② 중증환자 투여횟수 변경

구분	변경 전	변경 후
월 투여횟수	4회+3회(총7회)	4회+4회(총8회)

※ 중증(severe) 환자 : 응고인자 활성도가 1% 미만인 환자

Q 6. 혈우병 환자의 투약일지 관리는 어떻게 하는지요?

A 6. 동 약제가 자가주사로 투여될 수 있음을 고려하여, 자가주사 환자는 투여용량 등의 확인을 위해 '환자용 투약일지'를 작성하고, 투약 후 약제 용기에 부착된 'LOT번호 관리 라벨'을 떼어 내어 투약일지에 부착하며, 요양기관은 동 투약일지를 관리하여야 합니다.

스마트폰 '모바일 애플리케이션'을 이용하여 위와 동등한 수준으로 투약일지를 작성하고 관리하는 경우에도 가능합니다.

이 경우, "요양기관의 관리"라 함은 자가 주사한 환자에 대하여 투여기간, 투여량 등을 담당 의 료인께서 확인함을 의미합니다. 다만, 새로운 투약일지 관리 방식임을 감안하여 2013.12.31까 지는 계도 기간으로 운영됩니다.



주사일지 수첩 작성 요령

보건복지부(이하 복지부)의 “요양급여의 적용기준 및 방법에 관한 세부사항(보건복지부 고시 제2013-127호)” 고시에 따라 혈우병 환자는 “투여용량 등의 확인을 위해 ‘환자용 투약일지’를 작성”하여야 한다.

출혈 및 혈액응고인자 주사에 대한 기록은 출혈 경향을 확인하고 그에 맞는 처방을 할 수 있어 혈우 환우의 건강관리에 있어 중요한 부분으로, 그동안 혈우재단은 혈우 환우들이 자신의 건강을 관리하는데 도움이 되도록 주사일지 수첩을 제작하여 배포하였으며, 부설의원을 통해 주사일지 작성에 대해 지속적으로 안내하여 왔다.

지난 8월 13일 발표된 복지부의 고시 개정안에 약품 라벨을 주사일지에 붙이도록 하는 내용이 포함되었다.

이에 혈우재단은 주사일지 수첩을 개정된 고시 내용에 맞추어 수정하였으며, 제작된 주사일지 수첩을 전국의 혈우환우 가정에 우편으로 발송하는 한편, 재단 부설의원과 경북쉼터, 전북쉼터를 통해 배포할 수 있도록 하였다. 또한 국내 혈우병 진료 의료기관에 전자우편을 보내어 주사일지 수첩이 필요할 경우 요청할 수 있도록 안내하였다.

주사일지 수첩이 필요한 환우나 의료기관은 혈우재단 사무국 또는 각 부설의원 접수실에 연락하면 주사일지 수첩을 받을 수 있다. (사무국 : 02-3473-6100, 내선 305번, 재단의원(서울) : 02-3473-6107, 부산의원 : 051-328-6611, 광주의원 : 062-351-6100)

혈우재단의 주사일지 수첩 작성 요령은 다음과 같다.

1. 주사일지 수첩 32쪽의 등록번호와 성명을 기입한다.
(의료기관에서 확인을 위해 주사일지 수첩을 복사할 때 작성자가 누구인자 알 수 있음.)
2. 증상발생과 주사 일시를 정확하게 기재한다.
(24시간제로 작성) 약품 투여 후 지혈되지 않아 재투여할 때에는 증상발생 시간을 기록하지 않아도 된다.
3. 유지요법으로 주사하는 경우에는 ‘유지요법’ 또는 ‘유지’라고 기록한다.
4. 출혈부위는 신체 각 부위 명칭에 맞춰 좌·우를 정확하게 기입한다.
(수첩의 ‘신체 각 부위 명칭’ 참조)
5. 약병의 라벨을 주사일지 수첩에 붙일 때 용량과 로트번호가 가려지지 않도록 한다.
(라벨이 클 경우에 다음 칸까지 사용하여도 된다.)

“제 힘으로 다시 일어서야죠”

황타주(61세) 환우



“일하러 공주에 가니까 거기서 만나죠.”

인터뷰하고자 전화를 했을 때 황타주 환우(혈우병A 중등증)는 살고 있는 마산이 아닌, 충남 공주에서 만나자고 하였다. 하여, 찾아간 곳은 “공주알밤축제”가 한창이었고, 황타주 환우는 그곳 먹거리장터의 노점식당에서 일을 하고 있었다.

“아는 분이 일손이 필요하다고 이렇게 한두 번씩 불러주시면 와서 일을 하죠. 하루에 5만원 정도 받는데 이런 일도 1년에 몇 번 없어요.”

환우는 충북 영동이 고향이지만, 부산에서 40여년을 살았다고 한다. 21살 때부터 장갑, 점퍼 등을

만드는 공장을 운영하기도 했지만, 10년 동안 운영하던 공장이 부도가 나서 살던 집도 넘어가고 가족과도 헤어지게 되었다고 한다.

“어떻게든 살려고 노점상을 했습니다. 그런데 갑자기 피를 토하면서 쓰러졌어요. 위에 구멍이 나서 혈변을 쏟곤 했었거든요. 대학병원에 갔는데 수술비로 1500만원이 든다고 하더라고요. 돈이 없어 골방에서 버티다 못해, 천주교회에서 운영하는 구호병원에서 무료로 수술을 받았습니다.”

수술을 받았지만 그 후에도 1년에 한두 번은 출혈이 있어서 혈변을 본다고 한다. 술을 전혀 못하는 환우지만 위장병으로 인해 매달 위장약을 처방받아야 한다고. 다행스럽게도 혼자 주사를 놓을 수 있어 요즘에는 출혈이 없이 생활하고 있다고 한다.

어렸을 때는 혈우병을 몰랐지만 다치면 상처가 잘 낫지 않았다고 회상하는 환우는 무릎 출혈로 혈우병임을 알았다고 한다.

“무릎이 많이 부었거든요. 그 때 수술을 받으면서 혈우병이라는 것을 알게 되었습니다.”

다행이도 출혈로 인한 장애는 없어 움직이는데 전혀 문제가 없지만, 오랜 떠돌이 생활로 몸이 약해져 힘든 일을 할 수 없는 상태라고 한다. 더군다나 주민등록이 말소되어 다시 회복해야 했다고.

“헤어진 아내가 죽었다는 것도 그 때 알았어요. 동사무소 직원이 얘기해 주더라고요. 헤어진 애들 전화번호도 그 때 받았는데, 연락을 못하고 있다가 나중에 연락을 했더니 번호가 바뀌었더



군요. 동생도 두 명이 있지만 이런 처지에서 찾아가면 좋아하겠어요? 그냥 저 혼자 살아야죠.”

지금 황타주 환우에게 가장 절실한 것은 일을 할 수 있는 공간이라고 한다.

“이 나이에 뭐 바랄 것이 있겠어요? 그저 먹고 사는 문제가 해결되었으면 좋겠다 싶을 뿐이죠. 빵튀기, 강정을 만드는 기술을 배워서 겨울에 공터에서 천막을 치고 강정 장사를 했어요. 그런데 공터에 건물이 들어선다고 해서 올해는 하지 못하게 됐죠. 마트 앞의 자리를 알아봤는데, 하루에 3만원을 달라고 하더라구요. 일주일 해봤는데 도저히 수지가 맞지 않아서 접었죠. 가게자리가 있으면 좋을텐데 가진 것이 있어야 말이죠.”

기초생활 수급자로 정부지원금 34만원을 받고 있는데, 방세를 내고 나면 생활하기가 어렵다며 그나마 먹거리장터의 일이라도 있으면 다행이지만 그 조차도 여의치 않다고 한다.

“아파트 단지 주변이나 큰길가에서 차 한 대 세울 정도의 공간이면 가능한데, 요즘엔 단속이 심해서 그조차도 어려워요. 강정 만들어 파는 것은 힘이 많이 필요한 것이 아니어서 충분히 할 수 있는데, 그게 아쉽죠. 육체적으로 힘들지 않은 일은 무엇이라도 할 수 있는데, 요즘 경기가 좋지 않고 취업난이라고 해서 그런지 저 같은 사람을 쓰겠다는 곳이 없더라구요. 그래도 어찌겠어요. 이렇게 있는 일이라도 열심히 해야죠.”

저녁이 되어 장사 준비를 도와야겠다며 인터뷰를 마치고 구이용 숯불의 보기 위해 불집계를 드는 환우의 주름진 손은 희망의 줄을 놓지 않으려는 듯 힘이 들어가 있었다. <根>

여러분의 도움을 바랍니다

황타주 환우가 희망을 잃지 않고 다시 일어설 수 있도록 여러분의 따뜻한 마음을 보내주시기 바랍니다.



■ 지정 후원

- 혈우재단의 후원금 계좌 (우리은행 880-023518-13-105)로 후원금을 보내주시면, 환우에게 전달하겠습니다. (후원금을 보내실 때 '통신문'에 후원금을 받을 환우 이름을 입력하시면 해당 환우에게 전달하여 드립니다.)
- 보내주신 후원금에 대해서는 관련법에 의거하여 후원금 영수증을 발급하여 드립니다. (재단 홈페이지 '후원' 참조)

■ 가게터나 일자리 연계

- 마산시에 황타주 환우가 강정장사를 할 수 있는 공간이 있으면 연결하여 주십시오.
- 또는 황타주 환우에게 적합한 육체적으로 많은 힘이 필요하지 않은 일거리를 소개하여 주십시오.

■ 연락처

- 김윤정 사회복지사
02-3473-6100, 내선 321번
- 김선경 상담원 : 051-382-6611

부모 교육 강의를 듣고

임민아 장성욱 환우 어머니



성욱이는 서울 재단의원을 이용하다가 부산으로 이사 온 뒤 늘 친절하고 편안하게 대해주시는 부산 의원 선생님들 덕분에 큰 출혈 없이 지내는 것 같아 고마웠는데, 이번에는 부모교육까지 시켜 주신다고 하셔서 한달음에 달려갔다.

어떻게 하면 우리 아이를 잘 키울 수 있을까, 어떻게 하면 건강한 아이로 자랄까 고민하는 부모지만, 좋은 부모가 되는 것은 쉽지 않은 일임은 분명한 것 같다.

이러한 궁금증과 기대감을 가지고 부모교육에 참석한 날, 항상 좋은 정보를 주시고, ‘어떻게 하면

환우를 더 잘 도와 줄 수 있을까?’ 애쓰시는 복지사 선생님, 초면이라도 “그 집 아이는 몇 인자예요?” 라는 질문 하나면 금세 마음을 열고 편안해 지는 환우 엄마들과 함께 강의를 듣는 두 시간여는 20분 같이 빨리 지나갔다.

때론 그 공통점 때문에 힘들기도 하지만, 그 공통점 때문에 마음을 나누는 법을 배워가고 있는 지도 모르겠다는 생각이 든다.

부산·경남지역의 환우를 키우는 어머니들이 모두 참석해서 강의를 들을 수 있었다면 좋았겠지만, 각자의 삶 속에서 바쁜 생활을 하고 있기에 참석하지 못한 분들을 위해 넉넉한 미소가 아름다우신 김민정 강사님의 좋은 말씀들 중에 기억에 남는 몇 가지를 전하고자 한다.

첫째, 정서는 전염성이 강하다.

옆의 사람이 깔깔깔 웃으면 그 이유를 몰라도 따라서 웃게 되듯이 엄마의 불안한 감정도 금방 아이에게 전달된다. 우리 엄마들은 ‘저렇게 뛰면 다칠 텐데...’, ‘출혈이 되면 어떻게 하나...’ 늘 불안하기 쉽다. 아이는 표현은 안 해도 엄마의 불안을 같이 느끼고 있다.

그러므로 엄마는 의식적으로 편안한 마음을 갖고, 당당하게 생활하는 모습을 보여야 한다. 그 래야 아이도 학교생활이나 교우관계에 있어서 자신감을 갖고, ‘나도 할 수 있어!’ 하는 자기 효능감이 충만한 아이로 생활할 수 있다.

어린 아이일수록 타인의 행동을 습자지처럼 빨아들이는데, 엄마와는 많은 시간을 함께하고 서로 감정을 나누면서 생활하기 때문에 엄마의 행동은 아이에게 중요하다는 것이다.



둘째, 때가 되면 아이들을 놓아주자.

아이들은 엄마와 한 몸과 같은 유아기를 거쳐, 청소년기에 들어서면 반항하고, 거부하는 사춘기를 거치며 점차 엄마로부터 분리되려는 것이 자연스러운 현상이다. 우리는 자연스러운 현상을 받아들이지 못하면서 살아가는 경우가 많다. 어릴 때는 내 품에서 노는 아이가 당연한 거고, 청소년기가 되면서는 부모로부터 독립하기 위해 아이들도 반항이라는 행동을 하는 것이 당연한 일임을 우리가

받아들여야 한다. 우리 아이들이 자신의 '색깔'을 갖고 완전한 독립체로 분리될 수 있도록 엄마는 놓아주는 연습을 해 나가야한다. 즉, 사랑하는 방법에는 사랑을 무조건적으로 주는 것도 있지만, 조절해 나갈 수도 있어야 할 것이다. 그래야 우리 아이들이 스스로 자존감을 가지고 성장해 나갈 수 있을 것이다.

이 외에도 좋은 교육 내용이 많았지만, 위의 두 가지 내용만이라도 실천하면서 생활한다면 좋은 부모가 되는 길은 가까이 있을 것이다.

나머지 시간에는 엄마들이 생활 중에 겪은 어려움과 고민을 이야기해 보는 나눔의 시간이 있었다.

주사 맞기 힘들어 하는 어린아이 엄마들에게는 내 경험을 살려, 같은 환우 친구를 만들어 주라고 이야기해 줄 수 있었다. “너만 주사 맞는거 아니야. 지난번 캠프에서 같이 놀았던 00도 주사 썩썩하게 맞는데...” 하면 아이가 잘 이해했다. 그래서 코렘 모임이나 지역 소모임 참석이 중요하다는 생각이 든다.

성욱이의 경우는 지금까지 출혈이 많은 편은 아니어서 주위에 혈우병이라는 것을 굳이 알릴 필요가 없었다. 그 때문인지, 어느 날 친척이 집에 와 있을 때는 숨어서 주사를 맞으려고 하는 걸 보고, 아이가 자신의 병에 대해 부정적으로 생각하는 것 같아 걱정이 되었다. 이 역시 선배맘들의 조언대로, “주사 맞는 것이 창피한 일은 아니지만, 남들은 주사를 아프게 생각해서 많이 걱정하니깐 말 안 하는 것뿐이다. 누구나 크고 작은 병을 가지고 있고, 그건 누구의 잘못도 아니다.” 라고 이야기 해 주었다.

이렇게 엄마들이 생활에서 겪은 어려움, 궁금한 점을 허심탄회하게 나눌 수 있는 시간이 많은 도움이 되었다. 혼자 고민하기 보다는 함께 나누면서 생각할 때 더 좋은 부모가 되리라 생각하며, 이런 부모 교육은 나를 뒤돌아보게 하였고, 더 행복한 육아를 위해 꼭 필요한 시간이라고 생각한다.

또 이번 부모 교육을 통해 나를 뒤돌아보고, 더 행복한 육아를 위해 꼭 필요한 재충전의 시간을 가질 수 있었다. 다음에도 이런 기회가 또 있었으면 좋겠고, 서울에서 먼 길 와 주신 강사님께 다시 한 번 감사드립니다.

‘유쾌, 상쾌, 통쾌’한 반지하방 탈출기

유영훈 환우 (43세)



2009년 6월, 무릎 수술을 받고 독립을 하기 위해 서울로 올라왔다.

보증금이 싼 곳을 찾다 보니 반지하방이었다. 겉보기에는 깨끗하고 화장실도 넓고 좋았는데, 지하에서 생활하다 보니 방안에 냄새가 나고, 창문을 열고 환기 하려니 자동차가 지나가면 먼지가 날리고, 창문 앞에 있는 음식물 쓰레기통과 하수구 냄새 때문에 창문을 열지 못했다. 말로만 듣던 반지하 방에서의 생활이 그렇게 시작된 것이다.

냄새와 먼지 때문에 창문을 열지를 못하니 환기는 안되고 방에서 나는 온갖 냄새와 곰팡이를 어찌 할 수 없었다. 비가 조금만 내려도 장판 밑바닥은 축축이 젖어 있었고, 현관문 앞 작은 하수구는 깊이가 얇아 장마철이면 하수구에서 물이 역류하여 현관 문틈으로 빗물

이 들어와 방안이 물바다가 되고, 화장실 하수구에서도 역류하여 새벽에 물을 퍼내고 있다보면 어느새 날이 밝아오곤 했다.

4년 동안 이렇게 해마다 장마가 오면 물난리를 겪어야 했다. 그럴 때마다 너무 힘이 들어 ‘왜 사나?’하는 생각이 들 때가 많았다. ‘이렇게 살려고 서울로 올라온 것은 아닌데...’하면서 다시 돌아가기도 싫었다.

오른쪽 무릎을 수술한지 3년이 된 2012년 4월에 일자리를 찾기 위해 여러 곳을 다녔지만 다리가 불편해 보인다고 받아주지 않았다. 그러던 중에 한강시민공원에서 열린 혈우인의 날 행사에 참석하였다.

일을 하고 싶는데 받아주는 곳이 없어 고민하고 있다는 푸념을 들은 재단의원 물리치료실의 권세진 실장이 우종완 씨를 소개시켜주어 ‘자립사업장’을 알게 되었다.

자립사업장에서 일을 하면서 인원은 많지 않았지만 여러 사람이 거쳐 갔고, 현재 1년 5개월 째 일을 하고 있다. 자립사업장과 함께 일하는 분들이 없었다면 지금의 내 모습은 있지 않았을 것이다. 또 서울 생활로 마음과 정신적으로도 많이 힘들었을 것이다.

지난 8월 17일, 드디어 반지하에서 지상 1층으로 올라왔다.

자립사업장에서 함께 일을 하고 있는 김영기 씨와 재단의 김상호 씨, 김종선 물리치료사, 김진국 방사



선사 선생님이 함께 도와주어 무사히 이사를 할 수 있었다.

지하에서 생활을 하다가 1층의 지상으로 올라오니 무엇보다 좋은 것은 햇빛을 볼 수 있다는 것이다. 밝은 햇빛을 가득 받으며 앞뒤 창을 열어 환기를 하면 신선한 바람이 들어와 그동안 반지하방을 가득 채웠던 악취의 흔적을 몰아내 버리는 것 같다. 또 이제 더 이상 우울하게 하루를 시작하지 않아도 되고, 장마철에도 하수구에서 역류하는 빗물을 걱정하지 않아도 된다고 생각하니 그야말로 '유쾌, 상쾌, 통쾌'했다.

지금 생각하니 반지하 셋방에서의 생활은 독립을 위한 첫 출발이었고, 내가 겪어야 했던 과정이지 않았을까 하는 생각이 든다.

서울로 올라와서 독립을 위한 첫 출발로 내가 가진 것에 맞춰 구한 것이 바로 그 반지하방이었다. 지금은 아침햇살을 느끼며 잠을 깨고, 쾌쾌한 곰팡이 냄새를 맡지 않게 되었지만, 반지하방을 벗어나고 싶어 했던 그 갈망이 나를 느리나마 지금까지 이끌어 온 것이 아닌가 싶다.

그런 의미에서 4년 전 서울에 온 것이 독립을 위한 첫 출발이었다면, 반지하방을 벗어나 지금의 거처로 옮긴 것은 두 번째의 출발에 해당할지도 모르겠다.

이곳에서의 하루하루를 늘 새로운 날인 것처럼 열심히 살아야겠다.

제5회 동아시아 혈우병 포럼

제5회 동아시아 혈우병 포럼(이하 EAHF)이 대한혈액학회 산하 혈우병연구회 주최로 지난 9월 7일과 8일 이틀에 걸쳐 연세대학교 에비슨의생명연구센터 유일한홀에서 열렸다.

EAHF는 지난 2008년 우리나라에서 첫 번째로 개최하였으며, 이어 일본과 대만, 중국에서 개최한 후, 세계혈우연맹 총회가 열리지 않은 홀수 해에 개최하기로 하여 이번에 우리나라에서 다섯 번째 모임을 갖게 되었다.

기존 4개국 외에 몽골, 호주, 뉴질랜드 등 모두 13개국에서 165명이 참가한 가운데 열린 이번 EAHF에서는 모두 26편의 강의와 5편의 포스터가 발표되었으며, 두 차례의 런칭 심포지엄이 실시되었다.



먼저, 조직위원장을 맡은 윤휘중(경희대) 교수와 대만의 유친첸 교수가 좌장을 맡은 첫 번째 세션은 “혈우병 치료의 일반 주제”로 구성되었으며, △몽골의 혈우병 관리 현황 (프레브도르지 문크후 · 몽골) △중증 혈우병 환자를 위한 저용량 예방요법 (캐털린 피셔 · 네덜란드) △혈우병A 환자의 대수술에 효과적인 응고인자 보충요법 (이건수 · 경북대) △중국의 예방요법 경험 (런후이 우 · 중국) △호주 혈우병A 환자의 VIII인자 사용



증가 (스코트 던클리 · 호주) △1991년~2012년의 한국 혈우병 환자의 기대 수명 (김순기 · 인하대) 등 여섯 편의 강의로 진행되었다.

2부는 박선양 (서울대) 교수와 아키라 요시오카 (일본) 교수가 좌장을 맡았으며, “혈우병의 기초 및 최신 연구”를 주제로 △혈우병A를 가진 쥐의 VIII인자에 대한 플라스미노겐 활성화 억제인자-1 감소 면역반응의 규정 (세이지 마도이와 · 일본) △한국의 VIII인자 결핍증 돌연변이의 개요 (김희진 · 성균관대) △대만의 타입2 폰 빌레브란트 병의 돌연변이 (밍 칭 쉐 · 대만) △접속부분 돌연변이로 추정되는 환자 8명의 VIII인자와 IX인자 mRNA 기록의 정의 (켈란 덩 · 중국) △일본 어린이의 유전성 혈전성향증 (쇼우치 오가 · 일본) 등 5편이 발표되었다.

첫째 날의 마지막 세션이자 가장 많은 8편의 발표가 있었던 세 번째 세션은 유명철(경희대) 교수와 밍 칭 쉐 (대만) 교수가 좌장을 맡아 “근골격계 문제”를 다루었다. 발표된 내용은 다음과 같다.

△혈우병성 관절증의 리팜핀을 이용한 화학적 확막절제술 (김돈규 · 중앙대) △한국혈우재단의 혈우병 환자를 위한 수치료 (권세진 · 혈우재단) △중국 혈우병 환자의 장요근 출혈의 임상적 특징과 물리치료 (슈



펜 리우·중국) △중증 및 중등증 혈우병 환자의 골다공증과 골연화증 (유 친 첸·대만) △혈우병 환자의 재활 증진을 위한 걸음걸이 평가 (타 쉐 웨이·대만) △혈우병 환자의 관절 전치환술 (유명철·경희대) △혈우병성 관절증에 근골격계 초음파검사의 효용성 (료타 하라·일본) △혈우병성 관절염의 수술전 개량된 타이치 운동의 효과 (박원숙·경희대)

마지막 네 번째 세션은 김효철 원장과 미도리 시마(일본) 교수가 좌장을 맡았으며, “항체와 혈우병의 기타 문제”에 대한 7편의 강의로 진행되었다.

△항체의 생성 - 무엇을 알아야 하고 무엇을 배워야 하는가? (피터 투레첵·오스트리아) △한국의 혈우병 항체 환자를 위한 면역관용요법 (유기영·혈우재단) △호주의 면역관용요법 (줄리 커튼·호주) △경증 및 중등증 혈우병A 환자의 항체 생성 (사이몬 맥레이·호주) △전반적인 응고검사를 이용한 혈우병 항체환자의 우회치료 (코지 야다·일본) △한국 혈우병 항체환자의 B세포 항원결정 지도 (김성욱·고려대) △친족이 아닌 여성환자 5명의 출산 문제에 따른 이상섬유소원혈증 형성 (징이 조·중국)

한편, 한국과 중국, 일본, 대만 등 EAHF 참가 4개국의 과학자문위원들은 지난 9월 8일 회의를 갖고, 2015년 제6회 EAHF 개최국으로 일본을 선정하였으며, EAHF 참여를 위한 호주와 뉴질랜드를 정규 회원국으로 받아들이기로 하였다.





혈우병B가 혈우병A 보다 덜 심한가?

P.M. 마누치 / M. 프랑치니

혈우병A와 혈우병B

전통적으로 혈우병A와 혈우병B는 임상적으로 서로 구별할 수 없는 것으로 여겨졌다. 그러나 최근의 자료들은 혈우병B 환자들이 심한 출혈 경향이 덜하고, 출혈 빈도가 낮으며, 장기간의 결과에서 더 좋은 결과(혈관절종의 낮은 가능성)를 보여준다.

중증 IX인자 결핍증이 상응하는 VIII인자 결핍증에 비해 임상적으로 덜 심하다는 가설은 오래 전에 퀵(Quick)으로부터 제기되었다. 적은 혈우병B 환자 24명에 대한 개인적인 경험을 바탕으로 이와 같은 가설을 세웠다. 이 연구 후, 특히 지난 20년 동안 많은 자료가 수집되었다.

혈우병A와 혈우병B의 임상적인 경향을 비교한 최신의 지식을 살펴보도록 하자.

덜 심한 임상 증상과 응고인자 소비

2005년, 파이(Pai)와 그의 동료들은 캐나다의 혈우병A 환자 68명과 혈우병B 환자 20명에 대한 연구 결과를 발표하였다. 이들은 비교를 통해 혈우병B에 비해 혈우병A 환자들이 출혈 빈도가 잦고 (환자 1인당 연간 14.4회 대 8.6회), 보다 많은 응고인자 농축제를 사용(환자 1인당 연간 104,722IU 대 84,745IU)하는 것을 증명하였다.

캐나다 혈우병 환자 전체를 대상으로 자료를 수집한 다른 연구에서는 규칙적인 예방요법을 필요로 하는 비율이 중증 혈우병A 환자가 (69%) 혈우병B 환자 (32%) 보다 월등히 높게 나타났으며, 이러한 차이는 모든 연령에서 고르게 나타났지만 특히 2세 이하의 환자들 사이에서 두드러지게 나타났다. 111명의 중증 혈우병A 환자와 12명의 중증 혈우병B 환자를 비교한 독일의 다른 연구도 지속적인 예방요법의 높은 사용률 (혈우병A 63% 대 혈우병B 25%), 응고인자 농축제의 평균 사용량 (혈우병A 2,109 IU/kg/년, 혈우병B 1,289 IU/kg/년)에서 같은 결과를 보였다.

슈만(Schulman)과 그의 동료들은 이러한 발견의 일관성을 그들이 수행한 연구의 결과로 확인하였다. 두 혈우병의 다양한 임상적인 중증도를 보이는 환자들 사이의 평균 점수(혈우병 중증도 점수(HSS))를 개발하기 위해 고안된 연구를 통해 100명의 스웨덴 환자들을 조사한 결과 HSS는 37명의 혈우병A 중증 환자와 6명의 혈우병B 중증 환자에게서 가장 높게 나타났다. (평균값 0.50 대 0.24,

$P=0.031$) 그러나 작은 집단의 이러한 결과는 뒤이은 타글리아페리(Tagliaferri)와 그의 동료들이 이탈리아의 혈우병A와 혈우병B 환자를 대상으로 한 작은 규모의 연구와 일치하지 않았다. 비록 이들 저자들이 술만과 동료들의 합성점수를 실제로 확인하였지만, 그들은 두 혈우병의 비슷한 HSS 점수를 발견하였다. (중증 혈우병A 환자 16명의 평균값 0.87 대 중증 혈우병B 환자 4명의 평균값 0.91) 마지막으로, 루들람(Ludlam)과 동료들이 병원 입원과 사망원인 등 스코틀랜드 혈우병 환자 282명의 인구통계학적인 특성을 분석하여 모든 중증도에 있어 혈우병A 환자의 병원 입원 비율이 혈우병B 환자 보다 2~3배나 더 높다는 사실을 발견하여 보고하였다. 이 모든 연구들은 대상 환자의 수가 불충분하다는 면에서 오류의 가능성이 높다.

정형외과 수술이 덜 필요하다

중증 혈우병B가 중증 혈우병A에 비해 임상적으로 경미한지 여부를 조사하기 위해 타가리엘로(Tagariello)와 그의 동료들은 이탈리아 혈우병 치료센터 협회를 통해 인공관절 수술에 대한 후향성 설문조사(retrospective survey)를 실시하였다. 종합적으로, 268명의 환자에게 347건의 수술이 진행되었다. (중증 혈우병A 환자 253명에 347건, 중증 혈우병B 환자 15명에 19건) 혈우병A 환자가 인공관절 수술을 받은 비율이 3배 더 높았으며, 이러한 차이는 (나이와 바이러스 감염 상황 등) 다양한 것들이 뒤섞인 것을 반영하였다. 그러므로 인공관절 수술에 대한 고려는 (혈우병의 출혈 경향에 따른 가장 중요한 임상적인 장기간의 표지로서) 관절증의 중증도에 대한 간접적인 표현이며, 저자들은 혈우병B가 혈우병A 보다 경미하다고 결론을 내리고, 의사들이 혈우병B 환자들에게 1차 예방요법을 덜 계획하도록 권고하였다. 이러한 가설을 뒷받침하기 위해 저자들은 혈우병 환자의 인공관절 수술에 대한 논문을 체계적으로 검토하여 7건의 논문을 발견했는데, 모두 147건 (91.3%)의 수술이 161명의 혈우병A 환자들에게 시술되었다. 비록 이 추가 논문들이 혈우병 치료센터에 등록된 전체 환자 수를 보고하고 있지는 않지만 수술을 받은 혈우병A 환자의 비율이 규모가 큰 치료센터의 등록 비율에 상응하는 수치 (캐나다, 영국, 이탈리아의 84%) 보다 높게 나타났다. 그러나 이탈리아에서 관찰된 발견은 출혈의 시작, 치료 강도, 출혈 빈도와 인공관절 수술 횟수 등이 혈우병 종류에 따라 비슷하게 나타나서 네덜란드에서 283명 (혈우병A 252명, 혈우병B 30명 등)의 중증 혈우병 환자를 대상으로 한 단일 센터 연구와 일치하지는 않았다. 그러나 이 분석은 타가리엘로와 그의 동료들의 연구보다 훨씬 적은 인공관절 수술 (중증 혈우병A 78명, 중증 혈우병B 30명)을 바탕으로 하고 있다. 게다가, 네덜란드의 혈우병 환자들은 (A와 B를 막론하고) 규칙적인 예방요법으로 더 자주 치료받고 있어 중증도 평가의 예민함을 감소시켰다.

보다 덜한 유전자 돌연변이

혈우병B가 혈우병A 보다 경미하다는 가설의 생물학적인 배경에는 이들 유전 출혈 질환의 서로 다른 분자 구조에 있다. 유전자 돌연변이의 종류는 VIII인자나 IX인자의 남아있는 응고 활동에 영향을



끼치며, 따라서 그 유전자가 단백질 합성을 전혀 할 수 없는 결함 (삭제돌연변이(null mutation)이라 한다)을 가졌다면 인자 활성도를 측정할 수 없게 되며, 삭제돌연변이가 아닌 다른 돌연변이(non-null mutation)로 인해 혈장의 다양한 인자 활성도를 나타내게 된다. 혈우병 유전자 돌연변이의 가장 큰 데이터베이스는 돌연변이 (역위를 포함한)는 중증 혈우병A에 많으며, 과오 돌연변이 (missense mutation)는 중증 혈우병B 환자에게 많다고 보고하고 있다. 예를 들어, 이탈리아의 AICE 유전자 데이터베이스에는 중증 혈우병(B 환자는 단지 4%만이 심한 유전자 결함을 가지는 것으로 보고되었으나 삭제는 대립유전자를 예측하는 돌연변이는 중증 혈우병A 환자의 80%에 달한다. 다른 데이터베이스에서도 비슷한 내용이 발견되었다.

따라서 중증 혈우병B에서 경미한 유전자 돌연변이가 보다 빈번하다는 사실은 비록 일반적으로 사용되는 응고인자 검사에서는 탐지의 기준점 이하일지라도 어떤 F 인자의 활성도가 이들 환자들에게서 나타난다는 견해를 뒷받침한다.

검사실에서 실시하는 내인성 트롬빈 전위분석 (endogenous thrombin potential ; ETP) 검사는 활성화 부분 트롬보플라스틴 시간(aPTT)과 같은 전통적인 혈장 응고를 보다 전체적이고 포괄적으로 반영하며, 중증 혈우병A와 B 환자의 유전자형과 임상적 표현형의 상관관계를 위한 비교-대조군 연구 (case-control study)에 사용된다. 중증 혈우병을 가지고 있지만 극히 가벼운 출혈 경향을 보이는 22명의 환자(실험군)와 전형적인 중증의 출혈 경향을 보이는 50명의 환자(대조군)들의 ETP 값, 유전자 돌연변이의 종류, 그리고 FVIII/FIX의 항원 수치를 비교하였다. 실험군은 대조군에 비해 혈우병B를 가지고 있는 빈도가 높았으며, 심한 FVIII/FIX 유전자 결함 (예를 들면 삭제 돌연변이 같은)은 낮았으며, 대조군에 비해 FVIII/FIX 항원 수치와 ETP 값이 높게 나타났다. 그러나 단지 비삭제 돌연변이만 다변량 기호논리학 회귀에서 경미한 임상적인 표현형의 독립적인 예측변수였다. 이 연구의 결과는 중증 혈우병의 임상적인 표현형의 결정에 FVIII/FIX 유전자 돌연변이의 역할을 뒷받침하며, 혈우병B가 혈우병A 보다 임상적으로 덜 심할 수 있다는 증거의 또 다른 한 조각을 제공한다.


결론

아만드 퀵 (Armand Quick)은 혈우병B가 혈우병A 보다 임상적으로 심각함이 덜하다는 것을 처음으로 추측하였다. 반면에, 빅스(Biggs)와 맥팔레인(MacFarlane)과 같은 권위자들은 1966년 그들이 만든 교과서에 '총체적인 증상과 (혈우병B의) 자연적인 역사는 실제로 혈우병A와 구별할 수 없다.'고 기술하였다. 보다 최근의 문헌에 자료들은 중증 F 인자 결핍증이 임상적으로 VIII인자 결핍증 보다 덜 심하다는 것으로 이어진다.

지금으로서는 중증 혈우병B 환자들을 진단 받는 시기나 첫 번째 관절 출혈이 있는 후에 예방요법을 실시하는 것에서 분리하기 위한 확실한 증거가 없다. 어쩌면 그들에게 현재 사용가능한 제제를 주 1회 투여하고 만일 출혈이 생긴다면 횡수를 늘리는 점진적인 예방요법 프로토콜을 대안으로 제시할 수도 있을 것이다. 규칙적인 예방요법의 틀에서 투여횟수를 보다 늘리는 이러한 접근은 현재 3상 임상이 진행중인 훨씬 긴 반감기를 가지는 새로운 F 인자 제품을 사용하게 된다면 보다 쉽게 될 것이다.

독감백신 무료접종 안내

- 신청 기간 : 9월 30일 ~ 10월 12일 (2주간)
- 접종 시작일 : 10월 16일부터
- 신청·문의 : 부설의원 접수실



재단, 독감백신 무료접종 지원

사회복지법인 한국혈우재단 (이하 재단)은 겨울철을 대비하여 혈우환우의 건강 증진을 위해 지난해에 이어 독감백신 무료접종을 실시한다.

무료접종 대상을 환우 본인으로 재단부설의원을 이용하는 환우는 오는 10월 12일까지 각 부설의원 접수실에 독감백신 예방접종을 신청한 후 10월 16일부터 접종 받을 수 있으며, 1만원의 실비를 부담하면, 환우 직계가족도 독감백신 예방접종을 받을 수 있다.

타 의료기관을 이용하는 환우는 가까운 보건소에서 접종한 후 환급을 신청하면 1만원 한도 내에서 지원하여 준다. 재단은 또한 독감백신 예방접종을 받는 환우들의 편의를 위하여 생후 24개월부터 만 8세까지의 분무형 스프레이를 통해 접종할 수 있도록 하였다.

독감백신 접종에 대한 문의는 각 부설의원 접수실에 하면 된다. (서울 : 02-3473-6107, 부산 : 051-328-6611, 광주 : 062-351-6100)



서울, 다문화가족 모임 가져

재단은 지난 9월 28일, 환우 5명, 가족 7명 등 12명이 참

여한 가운데 다문화가족모임을 가졌다. <사진>

이날 행사는 다문화 가정의 부모양육에 관한 상담과 공연 (액션드로잉) 관람으로 진행되었으며, 참석한 가족들은 혈우병을 가진 자녀를 양육하는 것과 어머니가 외국에서 와서 자녀교육과 지도에 어려움이 있음을 호소하며 서로의 경험을 나누었으며, 또래 친구들과 유대관계를 형성하는 방법과 자녀 스스로 공부할 수 있도록 도움을 주는 방법에 대해 논의하였다.

현재, 우리나라에는 국제결혼, 이민 등으로 재단에 등록한 다문화 가족이 모두 21가족이 있다. 한편, 지방의 다문화 가족 모임은 지역별 상담원을 통해 별도로 진행할 예정이다.

부산, 부모코칭 프로그램 진행

재단은 지난 8월 24일, 부산의원 상담실에서 모두 7명의 환우 어머니가 참석한 가운데 부모코칭 프로그램을 실시하였다.<관련기사 18쪽>

부모교육 전문가인 김민정(한국백혈병어린이재단) 놀이치료사의 강의로 진행된 이날 프로그램에서는 어머니들이 그동안 해왔던 양육방법 중 잘못된 부분을 수정하고, 질문을 통해 궁금했던 내용을 해결하는 기회가 되었으며, 각각의 양육방법을 공유하고 스스로의 자존감을 높이는 방법에 대한 의견을 나누는 등 의미있는 시간이 되었다.



8월, 봉사활동 2회 실시

혈우재단 직원 자원봉사단은 지난 8월 17일과 31일, 두 차례에 걸쳐 환우가정에 대한 봉사활동을 실시하였다. <사진>

먼저 8월 17일에는 유영훈 환우 가정의 이사를 도왔다. <관련기사 20쪽> 유영훈 환우는 재단의 자립사업에 참여



하고 있으며, 반지하에서 지상 1층으로 이사하는데 가구와 냉장고 등 무거운 물품의 운반을 도왔다.

또한 지난 8월 31일에는 서울과 광주의원에서 모두 6명의 직원이 참여한 가운데, 전남 담양의 차○○ 환우의 딸 기발에서 딸기를 수확하고 따르는 작업을 도왔다.

재단은 환우가정에 대한 봉사활동을 실시하고 있으며, 봉사활동을 희망하는 혈우가족은 해당 지역 복지상담원이나 재단의원 방사선실 (02-3473-6100, 내선 204번, 김진국 방사선사)로 문의/신청할 수 있다.

상반기 타이치 자조관리 93명 참여

지난 3월 9일부터 8월 24일까지 매월 2·4주 토요일에 실시한 '혈우관절증 심심건강 힐링 아카데미 (이하 타이치 자조관리)에 연인원 93명의 환우들이 참여한 것으로 나타났다.

2014년 전반기의 타이치 자조관리 프로그램은 관절강화 타이치 운동(박원숙 교육실장·12회)과 컬러커뮤니케이션(임견주 간호사·7회), 즐거운 리더로 인정받기 위한 쇼맨십 스피치 등으로 진행되었다.

오는 2014년 2월까지 6개월 동안 모두 12회로 진행될 예정인 하반기의 타이치 자조관리 프로그램은 박원숙 실장의 관절강화 타이치 운동과 강동경희대학교병원 한방병원 화병·스트레스클리닉 김중우 교수의 '치유명상'(사진)으로 진행될 예정이다.

타이치 자조관리 프로그램은 매월 2·4주 토요일 오후 1시부터 혈우재단 4층 교육실에서 실시하며, 참여를 원하는 환우와 가족은 재단의원 간호사실 (02-3473-6107) 또는 강동경희대학교병원 관절류마티스센터 교육실 (02-440-7470)로 전화하여 신청하면 된다.



여러분의 후원에 감사드립니다

사회복지법인 한국혈우재단은 여러분의 소중한 후원으로 운영되고 있습니다. 2013년 6~9월에도 많은 분들의 사랑이 있었습니다. 여러분의 후원금은 지정하신 환우들에게 전달하였으며, 지정하지 않은 후원금은 환우 지원사업에 사용하였습니다.

앞으로도 여러분의 많은 관심과 참여를 바랍니다. 감사합니다.

2013년 6~9월 개인후원자 명단

김경욱 강성대 강중혁 강태욱 고재일 구민회 권오성 권지선 기정숙 김경범 김대중 김도엽 김법민 김상기 김성배 김성현 김영호 김용길 김유진 김정민 김정호 김종구 김종록 김종언 김진웅 김창진 김태형 김태희 김희정 나현희 노성일 도종석 문영애 문정현 민보경 박근식 박광수 박광준 박근식 박대영 박병희 박복수 박선명 박성진 박원호 박정임 박형순 박혜라 방성환 배중진 백선동 봉미숙 서승희 서아미 서영하 서종대 선정호 소갑영 손만호 송미송 송민성 송재철 신용원 신철호 안지원 안창용 엄필용 오광석 오탁근 옥승환 우정균 유재학 윤정순 윤종한 이계원 이규성 이만희 이미숙 이병훈 이선행 이아람 이영철 이용석 이인규 이재호 이진철 이창민 이태훈 이한기 이형민 임경춘 임광묵 장선정 전시영 정규명 정규태 정명은 정수현 정연재 정홍민 조순태 조영남 조재욱 조재훈 채규탁 채희찬 천문기 최경미 최경선 최경욱 최보미 최보혁 최용준 최은석 최지은 한상걸 한정엽 함영호 허은철 허정찬 황병오 황선우 황성호 - 이상 123명, 가나다 順6, 426,000원

•••• 독자우체통

이번 호에는 혈우가족 여러분에게 중요한 내용으로 문제를 만들었습니다. 여러분의 많은 참여를 바랍니다.

1. 개정된 고시에 따라 '외래 환자 중 중등도 이상의 출혈의 경우'
○○IU/kg까지 처방이 가능합니다. (주관식)
2. 유전자재조합 IX인자제제인 베네피크스의 월 처방횟수는 몇 회일까요?
 - ① 월 8회 (4회+4회)
 - ② 월 7회 (4회+3회)
 - ③ 월 8회 (5회+3회)
3. 혈우병A 환자 중 유지요법의 적용대상을 골라주세요.
 - ① 인자활성도 2% 미만, 만 18세 이하
 - ② 인자활성도 2% 미만, 만 15세 이하
 - ③ 인자활성도 1% 미만, 만 18세 이하
 - ④ 인자활성도 1% 미만, 만 15세 이하

나도 한 마디

여러분의 마음속에 말씀을 전하세요. 축하사연, 사과의 말, 고마운 말 등 어떤 내용이라도 괜찮습니다. 익명을 원하시면 '○○○님'으로 표시해 드리겠습니다. 봉함엽서의 '③ 나도 한 마디'에 여러분의 마음을 담아주십시오. <편집자註>

-
- 항상 감사하는 마음으로 받아 읽고 있습니다. 다양한 정보와 유익한 내용에 앞으로도 변함없는 애정으로 지켜보며 기다리겠습니다. / 이병길 님
 - 환절기 감기 조심하시고 항상 행복하세요. / 장주옥 님
 - 최근 주위에 6개월 정도 된 아기가 항체가 생겼다는 말을 들었는데, 항체가 생기는 원인과 예방법을 알고 싶어요. / ○○○ 님
 - 무더운 여름입니다. 항상 음식 조심하시고 건강한 여름 나길 바랍니다. / 조경옥 님

봉 함 엽 서

보내는 사람

이름

주소

□□□-□□□

우 표

사 회 복지 인 한국혈우재단

KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION

서울특별시 서초구 서초동 1628-26

☎(02) 3473-6100 FAX: 3473-6644

1 3 7 - 8 7 9

붙일하는곳

2013. 07. 08월호
퀴즈 정답

이름 :
주소 :

전화번호 :

- 개정된 고시에 따라 '외래 환자 중 중등도 이상의 출혈의 경우' ○○ U/kg까지 처방이 가능합니다. (주관식)
- 유전자재조합 IX인자제제인 베네피크스의 월 처방횟수는 몇 회일까요?
 ① 월 8회 (4회+4회)
 ② 월 7회 (4회+3회)
 ③ 월 8회 (5회+3회)
- 혈우병A 환자 중 유지요법의 적용대상을 골라주세요.
 ① 인자활성도 2% 미만, 만 18세 이하
 ② 인자활성도 2% 미만, 만 15세 이하
 ③ 인자활성도 1% 미만, 만 18세 이하
 ④ 인자활성도 1% 미만, 만 15세 이하

붙
칠
하
는
곳

붙
칠
하
는
곳

당첨자 명단은 다음호에 발표하며 선물은 자택으로 우송해드립니다.
<2013년 11월 20일 이내 도착에 한함>

접어주세요

독자의 소리를 듣습니다.

① '코헬'지에 다루었으면 하는 내용

② 혈우재단에 건의하고 싶은 내용

③ 나도 한 마디

④ 'e-코헬'지 신청 (e-mail 주소 : _____)

'e-코헬' 만

우편과 e-mail 둘다

우편물만

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



여러분의 안전과 건강이 최우선입니다

1년 중 가장 큰 행사의 하나인 ‘코헬 여름캠프’가 지난 8월 10일부터 12일까지 2박3일 동안 강원도 하이원리조트에서 한국코헬회의 주최로 열렸습니다. 혈우재단은 환우 여러분이 안전하게 캠프를 즐길 수 있도록 혈우재단의 의료진이 함께 하였습니다. 환우 여러분의 안전과 건강은 혈우재단에게 가장 중요합니다.

132호 정답 및 당첨자

1. 자기계발

2. 1번 (혈우병 환우의 응고인자 활성화(수치)는 변하지 않는 것으로 알려져 있습니다. 응고인자제제 투여 후 평소와 달리 지혈이 되지 않는다면, 응고인자의 혈중 회복률과 항체 생성 여부를 검사해야 합니다.)
3. 2번 (유지요법 시행 시 최저 응고인자 수치 (다음 주사 직전의 수치)를 최소한 1% 이상으로 유지하여야 합니다.)

모두 다섯 분이 답을 보내주셨습니다. 앞으로도 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 싶은 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 하고 싶은 말씀을 엮서에 담아 주십시오. 가명이나 별명 또는 익명으로 게재할 수도 있습니다.

여러분의 많은 참여를 바랍니다.

코헬 132호 퀴즈 정답자 중 문화상품권을 받으실 분은 다음과 같습니다.

△서유진(전북 전주시), 이병길(강원도 홍천군), 장주욱(대구시 북구), 조승현(서울시 광진구), 한지원(부산시 사하구) – 이상 5명, 가나다 順

혈우 환우의 보람된 삶에 기여하는 혈우병 관리의 글로벌 리더



복지 다가가는
복지서비스

의료 포괄적인
의료서비스

VISION

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