

● 한국혈우재단 소식지

그 응 김

Korea Hemophilia Foundation
2024 9 / 10 vol.199

특집

혈우재단이 함께한 2024 코헴 여름캠프

Hemo 특특

·코막힘
·탈모

건강정보

숙면을 위한 8가지 방법

심리건강 가이드

컬러테라피(Color Therapy)를 통한
스트레스 예방과 조절

안내

독감백신 무료접종 안내



실수와 즐거움은 종이 한 장 차이

프롤로그(Prologue)

미국 텍사스주의 한 초등학교 체육교사인 데일 어비는 40년간 같은 옷을 입은 채 졸업 앨범에 자신의 사진을 남겨왔습니다. 그에게는 무슨 사연이 있는 것일까요?

이야기는 1973년으로 거슬러 올라갑니다. 당시 졸업앨범 촬영 일에 그는 흰 셔츠에 갈색 니트를 입고 사진을 찍었습니다. 그런데 다음 해 졸업앨범 촬영 때도 공교롭게 똑같은 옷을 입었다는 것을 알게 됩니다. 그는 당황하며 실수했다는 생각이 들었고, 아내에게 이 사실을 털어놓았습니다. 이에 그의 아내는 이왕 이렇

게 된 거 매년 같은 옷을 입고 졸업 사진을 찍어보라고 제안했고, 그는 정말 같은 옷차림으로 40년 동안 졸업 앨범들을 채워 갔습니다.

데일 어비는 처음엔 실수라 생각했던 일을 반복하니 재미있고 특별한 행사로 바뀌었다고 말했습니다.

내가 한 일이 실수가 될지 재미있고 특별한 에피소드로 남을지는 각자의 몫입니다. 이번 가을에는 작은 실수는 잊어버리고 의미 있는 일로 만드는 마음의 여유를 가져보세요.

2024 9/10

vol.199

CONTENTS

| | |
|-----------------------------|---|
| 특집 - 혈우재단이 함께한 2024 코헴 여름캠프 | 2 |
| 2024년 재단 슬로건 소개 | 4 |
| Hemo 특특 | 코막힘 5 탈모 7 |
| Hemo 건강정보 | 숙면을 위한 8가지 방법 9 |
| 혈우가족 이야기 | 황성호 님 13 조레이친(Simon) 대만혈우병협회 회장 16 |
| 심리건강 가이드 | 컬러테라피(Color Therapy)를 통한 스트레스 예방과 조절 20 |
| 생활정보 | 23 |
| 재단소식 | 대만혈우병협회 재단 방문 등 24 |
| 안내 | 독감백신 무료접종 안내 26 |
| 후원안내 / 환우단신 | 27 |
| 독자우체통 / 나도 한마디 | 30 |

좀 더 세심한 준비로 환우들을 맞이하다



올 여름 참 무더웠습니다. 이런 무더위도 혈우환우들의 하나 되는 자리를 막을 수는 없었습니다. 한국코헴회는 지난 8월 15일부터 사흘간 강원도 평창 용평 블리스힐스테이에서 '2024 코헴 여름 캠프'를 개최했는데요. 올해도 약 450여명의 환우 및 가족들이 참여해 이번 캠프 역시 전년 못지않은 큰 규모로 진행됐음에도 아무런 사고 없이 무사히 치러졌습니다.

'우리의 여름, 우리의 이야기'라는 슬로건 아래 열린 올해 여름 캠프에는 한국코헴회 박한진 회장을 비롯해 혈우재단 박상규 이사장, 황태주 혈우재단 광주의원 원장, 재단 서울의원 구홍희 원장, 유기영 원장, 정연재 전무이사 등 많은 내외빈이 참석해 행사를 축하했습니다. 한국혈우재단 역시 예년처럼 의료봉사팀을 꾸려 2박 3일을 환우들과 함께 했고, 누구보다 안전한 캠프를 기원했는데요, 이번 호에는 사흘간의 노력을 담아봤습니다.

환우들에게 한 걸음 더

여름캠프는 아직 재단이 진행하는 지원 및 복지 사업 등을 자세히 알지 못하는 환우들에게 홍보할 수 있는 기회인만큼, 혈우재단은 코로나 팬데믹의 종식 이후 두 번째를 맞이하는 이번 캠프 준비에 좀 더 공을 들였습니다.

먼저 재단은 참여한 의료진과 직원 모두 눈에 잘 띄는 '의료지원' 조끼를 마련하고, 진료실 입구와 각 부스마다 배너를 설치해 환우들이 잘 찾고 이해할 수 있도록 배려했습니다. 진료부스에서는 구홍희 원장과 유기영 원장을 비롯해 간호팀과 진료지원팀이 환우들을 맞이했고, 올해에는 복지·지원사업 부스를 마련해 자칫 놓칠 수 있는 재단의 복지사업들을 자세히 안내하는 등 진료지원의 규모를 확대했습니다. 초음파, 혈액검사, 인바디 장비도 운반해 환우들에게 다양한 의료서비스를 제공했습니다.



또한 설립부터 현재까지 재단의 역사를 담은 영상을 제작했습니다. 이 영상을 진료 시간 동안 상영해 방문한 이들에게 재단을 소개하고, 과거로 안내했습니다. 진료소를 방문한 환우들에게는 작은 기념품도 증정하며 즐거운 여름캠프 한 부분을 장식했습니다.

피가 되고 살이 되는 강연

재단 서울의원 구홍희 원장은 ‘혈우환우의 건강한 삶’이라는 주제로 강연을 펼쳐 참가들의 큰 호응을 얻었습니다.

구 원장은 “치료환경과 응고인자제제가 크게 개선돼 혈우환우도 고연령층이 증가하고 있어 노년기의 삶의 질을 고민해야 한다”며 심혈관계질환, 암, 관절병증 등 주의해야 할 질환 등에 관해 자세히 설명하고, 예방을 위한 요령에 관해 안내했습니다.

또 구 원장은 “중증 환자는 조기에 출혈이 발생해 조심하는 반면 중등증 환자들은 여유를 갖고 관리하다 나이가 들어 관절 건강이 악화된다”는 조사결과를 예로 들며 “중등증 혈우병 환자들도 경각심을 갖고 예방요법을 충실히 해야 한다”고 강조했습니다.

이어 구 원장은 “중등증 환자도 관절건강이 안 좋아 국가가 중증처럼 지원할 수 있는 제도 마련을 위해 하반기부터 중증환우들을 조사하기위한 연구가 재단 연구비 지원사업에 선정돼 진행할 예정이니 환우분들의 관심을 바란다”고 설명했습니다.

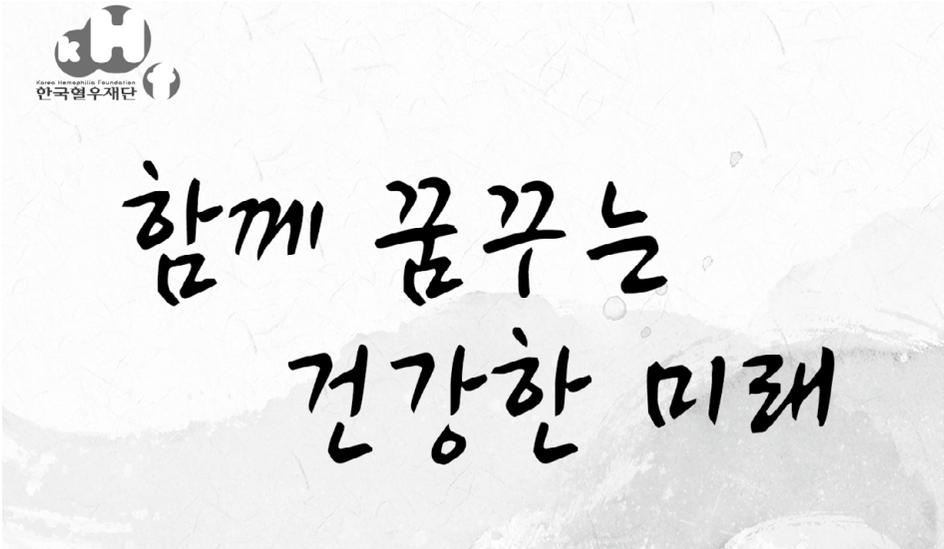
특히 중등증 환자 중 응고인자가 1~3%인 환우, 자연 출혈이 6개월 이전에 발생하거나, 관절 출혈이 12개월 이전에 생긴 경우, 연간 출혈 빈도가 높을 때, 외상 출혈에 비해 자연 출혈의 빈도가 높을 때, 동반 질환이 있을 때, 비만이 있는 분들이 조심해야 한다고 덧붙였습니다.



대만혈우병협회의 응원

이번 여름캠프에는 한국코헴회의 초청으로 대만혈우병협회에서 참석해 눈길을 끌었는데요. 대만혈우병협회는 재단 진료소도 방문해 환자 진료 모습을 유심히 지켜보았습니다. 조레이친 회장은 “간호사, 임상병리사, 물리치료사, 임직원 모두가 의료 부스에 대기하며 의료서비스를 제공해주는 모습을 보고 감동했다. 대만혈우병협회가 본받고 싶은 운영 모습이다”며 아낌없는 응원을 보냈습니다.





※ 2024년 9/10월호 특집 구성

- ① 특집 - 2024 코헴 여름캠프와 함께한 혈우재단의 여름
- ② Hemo톡톡 - 코막힘 / 탈모
- ③ 혈우가족 이야기 - 혈우환자로서의 삶의 여정 / 대만혈우병협회 혈우재단 방문기

※ 열대야를 이겨내는 나만의 방법을 공유해 주세요~

김도연 아이스크림 and 빙수 먹기

김동우 집에서 에어컨 틀고 쉬기

김라엘 집에 머무리기 with 에어컨과 선풍기

김복근 낮에는 에어컨을 28℃에 맞추고 밤에는 제습으로 돌리
되 결에 미지근한 물을 두고 마신다.

김생민 자전거를 타고 와서 샤워를 합니다.

김수정 시원한 계곡물에 발을 담궈요~

김영미 땀이 날 때는 물샤워로 체온을 조절해주고, 선풍기 에
어컨을 동원한다. 더운 여름 잘 이겨냅니다.

김영진 안 덥다고 주문을 건다.

김유성 에어컨이 최고입니다.

김철균 아이스팩을 품고 잔다(시원합니다).

문진희 찬물 샤워 후 에어컨을 틀고 공포소설을 읽는다.

박원일 집에서 에어컨을 켜고 누워있는 홈캉스가 최고입니다~

박 현 에어컨을 켜고 자는 것

서유진 샤워 후 시원한 음료 한 잔!

신승민 열린 과일 먹기

신현미 한강 야간 산책! 물가에 돛자리를 깔고 있음 제일 시원
합니다. 덤으로 야경도 구경하면서~ㅎ

안태양 에어컨 빵빵한 실내에서 좋아하는 것을 한다.

엄소영 선풍기 틀어놓고 가만히 누워있기

오대는 대야에 발 담그고 시원한 과일 먹기

이대형 집에서 에어컨+선풍기+얼음동동 보리차+과일이면 이
겨낼 수 있어요!

이병길 선풍기 앞에 얼음물 그릇을 놓아두면 차가운 공기가 퍼
져서 시원해집니다. 시원한 물을 많이 마시고, 과일이나
야채 같은 수분이 많은 음식을 섭취하면서 열대야를 이
겨냅니다.

이승배 운동으로 땀을 뺀 후 샤워 후 시원하게 포카리스웨트
한 잔!

이은현 1. 화내지 않기

2. 천천히 움직이기

이현주 워니워니 해도 집에서 편한 잠옷차림에 시원한 수박 &
음료 & 냉면과 같은 여름음식 먹으면서 에어컨 바람 쐬
기가 제일 더위먹은 몸을 달래주는 방법 같아요.

임연옥 얼려 놓은 수박라떼를 해동해서 슬러시처럼 마신다.

정주호 집에서 에어컨을 틀어 놓고 시원한 수박을 먹는거예요.

최용심 미지근한 물로 샤워하는 것이다.

하정우 미지근한 물에 샤워하기

홍문규 물가가 워낙 비싸서 수박에 영계백숙... 복날에 몸보신
합니다. 여러 환우분들도 건강하세요.

코막힘

대구가톨릭대학교병원 이비인후과 **예미경** 교수

유난히 길고 무덥던 여름이 막바지에 접어들었습니다. 더위가 지나가기만을 손꼽아 기다려왔겠지만, 막상 선선한 바람이 불기 시작하면 콧물, 코막힘, 재채기, 기침, 후비루 등의 코 증상으로 고통 받는 사람들이 많아집니다. 특히 기존 만성 코 질환이 있는 경우 찬 기온이 증상을 더 악화시키는 경우가 대부분입니다. 코가 막히는 원인은 다양한 편입니다. 비염, 비중격 만곡증, 부비동염(축농증), 물혹(폴립 혹은 비용종) 등이 흔한 원인이고, 간혹 양성이나 악성 종양으로 증상이 생기기도 합니다. 소아의 경우 코 제일 뒤쪽의 비인두에 있는 편도선인 아데노이드가 비대한 경우 코막힘, 코골이, 구강호흡 등의 증상을 유발할 수 있습니다.

알레르기성 비염

알레르기란 몸속에 내 것이 아닌 다른 이물질이 들어왔을 때 이것에 대해서 싸우는 면역 체계가 너무 과민한 상태로 필요 이상의 반응을 하는 병입니다. 알레르기 체질은 유전되는 경향이 강해서, 부모 중에 알레르기 체질인 사람이 있으면 자식에게도 나타날 확률이 높다고 알려져 있습니다.

특정 계절에만 증상이 있는 계절성 알레르기 비염은 쭉이나 잔디 등의 풀 꽃가루, 자작나무 등의 나무 꽃가루 등이 원인인 경우가 많으며, 특정 계절에 재채기 발작 증세가 있는 것이 특징입니다. 만성적이고 계절과 관련 없이 연중 증상이 계속되는 통년성 알레르기 비염의 가장 흔한 항원은 집먼지 진드기이며, 애완동물을 키우는 가정이 늘어나면서 개나 고양이의 털이 흔한 항원으로 급부상하고 있습니다. 이외에도 곰팡이, 바퀴벌레, 직물류, 담배, 식품 등 일상생활에서 우리 주위에 있는 모든 물건이 항원이 될 수 있으며, 통년성 알레르기 비염 환자도 환절기에 증상이 악화되는 경향이 있습니다.

주된 증상은 코막힘, 물같이 맑은 콧물, 발작적인 재채기, 코와 눈의 가려움증이며, 정확한 진단을 위해서는 코내시경 검사, 피부반응검사, 혈액검사 등이 필요합니다. 치료의 첫 단계는 회피요법으로 증상을 일으키는 원인물질에 대한 노출을 줄이는 것이 좋습니다. 약물치료가 주된 치료이며 항히스타민제와 비강 스테로이드 분무제로 대부분의 경우 증상이 조절됩니다. 약물치료에 반응이 없는 경우에는 수술이나 면역요법을 시행합니다.

비중격 만곡증

비중격이란 코의 내부 공간을 좌우 양측으로 가르는 중간 칸막이로서, 정상인에서도 약간씩 어느 쪽으로 기울거나 휘어 있는 경우가 많습니다. 그러나 그 정도가 심할 때는 코의 기능에 장애를 초래하고 비염, 부비동염, 물혹, 중이염 등의 합병증을 초래할 수 있습니다.

원인은 선천성과 코 주위의 외상 등으로 인한 후천성으로 나눌 수 있습니다. 주된 증상은 코 막힘이며, 구부러져 튀어나온 좁은 쪽의 코막힘이 더 심한 경우가 많지만, 간혹 넓은 쪽이나 양측이 번갈아 막힌다고 하는 환자도 있습니다. 야간에 코막힘이 악화되며, 코골이, 수면장애, 주의력 산만, 코 주위의 통증, 기억력 감퇴 등을 수반하기도 합니다. 코내시경 검사로 쉽게 진단할 수 있고, 방사선 검사, 혈액검사 등을 통해 동반 질환을 확인합니다.

치료는 수술적 치료로 교정이 가능합니다. 동반된 비염이나 부비동염에 대한 수술을 같이 시행하는 경우도 많으며, 비중격 뿐만 아니라 외형적으로도 코뼈가 휘어있는 경우에는 코성형수술을 병행하여 안팎을 동시에 교정하기도 합니다.

부비동염

코 주위의 얼굴 뼈 속에는 부비동이라고 불리는 좌우 양측 4쌍의 공기로 찬 빈 공간이 있으며, 코의 공간과 좁은 통로로 연결되어 있습니다. 이 통로를 통해 코에서 부비동으로 환기가 이루어지고 부비동의 점막에서 생긴 분비물은 코 안으로 배출이 됩니다. 좁은 통로는 감기만 걸려도 쉽게 막힐 수 있고 이로 인해 분비물이 빠져나가지 못해 부비동에 고여 있거나 부비동 점막이 부어있는 염증 상태를 부비동염이라고 합니다.

질병의 기간에 따라 급성과 만성 부비동염으로 나뉘며 물혹이 동반되기도 합니다. 증상엔 급성기에는 권태감, 두통, 미열과 함께 코막힘, 콧물과 안면의 통증이 올 수 있고, 만성기에는 코막힘, 지속적인 누런 콧물, 후비루 등이 생기며 더 진행하면 후각 감퇴, 두통 및 집중력 감퇴 등을 호소하게 되고 중이염이나 기관지염이 생기기도 합니다.

부비동염의 치료 원칙은 부비동의 환기와 배액을 유지하는 것입니다. 치료는 항생제 등의 약물 치료가 우선이며, 반응이 있는 경우는 콧물의 화농 상태가 개선되어 색이 옅어지고 점도가 묽어지며 차츰 양이 줄고 비강 통기 상태가 개선되게 됩니다. 생리식염수를 이용한 비강세척도 코 안의 상태를 개선 시켜 치료에 도움을 줍니다. 약물 치료에 반응이 없거나 물혹이 동반된 경우 부비동 내시경 수술로 염증이 있는 부비동을 개방하고 비정상적인 점막과 물혹을 제거하며 코 안의 구조를 교정하여 환기와 배액이 원활하게 이루어지도록 합니다.



※약력

• 현재 대구가톨릭대학교병원 이비인후과 교수

탈모

대구가톨릭대학교병원 가정의학과 김현지 교수

국내 한 결혼정보회사에서 20~30대 미혼 남녀를 대상으로 설문조사를 실시한 결과, '만나기 꺼려지는 남성의 조건'으로 '대머리'가 1위로 뽑혔습니다. 이는 현대 사회에서 탈모가 외모에 큰 영향을 미치는 요인이며, 많은 사람의 최대 고민거리 중 하나임을 보여줍니다. 국민건강보험공단의 통계에 따르면 탈모로 진료를 받은 환자는 5년 동안 약 24.8% 증가하였으며, 특히 2030세대의 젊은 층에서 진료를 많이 받는 것으로 나타났습니다.

탈모란 왜 생기며, 그 종류는 무엇인가요?

탈모는 여러 가지 원인에 의해 머리카락 또는 체모가 소실되는 현상으로, 모발의 성장주기상 하루에 머리카락이 100개 이상 빠지면 일반적으로 탈모를 의심합니다. 탈모의 종류로는 가장 흔한 남성형 탈모 외에도 원형탈모, 휴지기 탈모, 외상성 탈모, 화학적 탈모 등이 있습니다.

가장 흔한 남성형 탈모는 남성호르몬인 안드로겐에 의해 발생하며, 주로 두피에 국한됩니다. 남녀 모두에게서 발생할 수 있지만, 남성의 경우 탈모가 더 일찍 시작되고 증상도 심각한 편입니다. 원형탈모는 과도한 면역활성으로 인해 자신의 모낭을 공격하는 자가면역질환으로 알려져 있습니다. 이는 두피를 포함한 신체 모든 부위에서 발생할 수 있으며, 남녀 모두에게 나타나지만 청소년과 소아에서 더 자주 발병합니다. 휴지기 탈모는 분만이나 심각한 스트레스와 같이 모발 성장 과정 중 휴지기에 많은 수의 모발이 빠지면서 발생합니다. 외상성 탈모는 기계적 자극, 잦은 샴푸, 고온의 헤어드라이어 사용 그리고 머리카락을 뽑는 습관 등으로 인해 발생합니다. 화학적 탈모는 염색약이나 특정약물, 특히 항암화학요법제나 방사선 치료에 의해 발생합니다.

탈모 예방 및 치료법에는 어떤 것들이 있을까요?

① 약물 치료

남성형 탈모의 대표적인 치료 방법은 약물 치료로, 바르는 약제인 미녹시딜(minoxidil)과 복용 약제인 5알파-환원효소억제제(5 α -reductase inhibitor) 계열의 피나스테리드(Finasteride)와 두타스테리드(Dutasteride)가 있습니다.

미녹시딜은 강력한 혈관 확장 작용이 있어 원래 고혈압 치료제로 개발되었습니다. 그러나 이 약을 복용한 많은 환자에서 안면, 팔, 다리 등에 털이 많이 나는 부작용이 발생하였고, 이를 이용해 바르는 약으로 개발되었습니다. 미녹시딜은 모발 성장 기간을 연장시키고 모발을 굵게 하는 작용을 합니다. 미녹시딜은 피부에 발라도 안전한 약제이지만, 바른 부위에 자극이

생겨 접촉성 피부염이 발생할 수 있으며, 바른 부위 또는 인접 부위에 다모증이 발생할 수 있습니다. 그러나 약 사용을 중단하면 이런 부작용은 사라집니다. 약제 사용을 중지하면 발모 효과도 사라지며, 약 3~6개월 후에는 원래 상태로 돌아옵니다.

피나스테리드와 두타스테리드는 5알파-환원효소억제제로 디하이드로테스토스테론(DHT)을 감소시키는 작용을 합니다. 남성형 탈모 치료에서는 피나스테리드 1mg과 두타스테리드 0.5mg을 복용합니다. 치료를 시작한 후 2~3개월이 지나면 모발이 자라는 것을 확인할 수 있으며 1~2년간 꾸준히 호전된 후 상태가 유지됩니다. 미녹시딜과 마찬가지로 치료를 중단하면 탈모가 다시 진행됩니다. 일부 환자에게서 성욕 감소, 성기능 감퇴, 발기 부전 등의 부작용이 발생할 수 있지만, 복용을 중단하면 대부분 성기능 문제가 회복되는 것으로 알려져 있습니다. 또한 장기간 복용해도 안전한 것으로 보고되고 있습니다. 가임기 여성은 태아의 남성 성기 형성 장애를 유발할 수 있으므로 복용을 피해야 합니다. 여성들은 주로 미녹시딜과 알파트라디올을 바르는 방법이 많이 사용됩니다.

② 비약물 치료

모발이식수술은 약물 치료로 효과를 보지 못하거나 탈모가 너무 진행되어 약물 치료만으로는 효과가 부족할 때 고려해 볼 수 있습니다. 수술은 안드로겐의 영향을 받지 않는 뒷머리의 모낭을 떼어내어 탈모 부위인 앞머리와 정수리 부분에 이식하는 방식입니다. 이식된 모발은 약 한 달 후 모두 빠지고 새로운 모발이 자라기 시작합니다. 수술 후 약 6개월에서 1년 이상 지나면 자연스러운 형태를 확인할 수 있습니다. 이식 수술 후에도 이식된 모발의 성장과 유지를 위하여 계속 약물치료를 병행하는 것이 좋습니다.

저출력 레이저를 탈모 부위에 조사하거나 혈소판풍부혈장(PRP) 또는 모발 성장에 도움이 되는 주사를 사용하는 방법도 있습니다. 저출력 레이저는 효과가 검증되어 탈모치료 의료기기로 허가된 것도 있지만 임상 연구 없이 출시된 제품들도 있으므로 주의해야 합니다. 주사치료는 아직 더 많은 연구가 필요합니다.

탈모를 예방하거나 진행속도를 늦추기 위해서는 모낭에 자극을 주는 습관을 개선해야 하며, 스트레스를 최대한 피하고 충분한 휴식과 수면, 균형 잡힌 식습관을 유지하는 것이 중요합니다. 담배는 혈액순환에 악영향을 미치므로 금연하는 것이 좋습니다. 또한, 원인 질환이 확인 되면 해당 질환의 치료가 우선되어야 하며, 사용 중인 약물이나 모발제품 등이 두피에 좋지 않은 영향을 미치면 변경하거나 사용을 중지해야 합니다. 탈모치료제는 부작용의 우려가 있으므로 복용 전에 반드시 의사와 상담해야 합니다.

※약력

• 현재 대구가톨릭대학교 가정의학과 임상교수

숙면을 위한 8가지 방법

잠들기 어려울 때 8가지 방법을 따라 해 보세요. 일상에서 큰 변화를 겪거나 걱정과 근심이 생기면 누구나 수면의 어려움을 경험할 수 있습니다. 실생활에 적용할 수 있는 숙면을 위한 8가지 방법을 통해 수면의 질을 높여보세요.

- ① 생체리듬 유지하기
잠자리에 들고일어나는 시간을 일정하게 유지합니다.
- ② 낮잠 피하기
낮잠은 되도록 피하고 자더라도 30분을 넘기지 않습니다.
- ③ 적당한 실외 활동하기
낮 동안 걷기운동 등 적당한 실외 활동을 하고, 잠들기 6시간 전에는 과격한 운동을 하지 않습니다.
- ④ 금연·금주 하기
흡연과 음주는 수면의 질을 떨어뜨리므로 금연과 금주를 합니다.
- ⑤ 수면 환경 유지하기
잠자리는 약간 서늘하게 하고 적당한 습도를 유지합니다.
- ⑥ 디지털 기기 놓아두기
잠자리에서 TV 시청이나 휴대전화 사용은 하지 않습니다.
- ⑦ 시간 확인하지 않기
잠자리에서 시간을 반복적으로 확인하지 않습니다.
- ⑧ 복식호흡·이완요법 하기
잠이 오지 않는다면 잠자리에서 벗어나 복식호흡이나 이완요법 등을 하다가 졸음이 느껴질 때 다시 잠자리에 눕습니다.

수면 문제가 지속된다면 전문가의 도움이 필요합니다. 잠들기가 어렵거나 자주 깨는 증상이 일주일에 3회 이상, 3개월 이상 지속돼 일상생활에 어려움을 겪는다면 정신건강 전문가의 도움을 받아보세요.

보건복지부 국민건강보험공단
국가트라우마센터

1 생체리듬 유지하기
잠자리에 들고 일어나는 시간을 일정하게 유지합니다.

2 낮잠 피하기
낮잠은 되도록 피하고 자더라도 30분을 넘기지 않습니다.

3 적당한 실외 활동하기
낮 동안 걷기운동 등 적당한 실외 활동을 하고, 잠들기 6시간 전에는 과격한 운동을 하지 않습니다.

4 금연·금주 하기
흡연과 음주는 수면의 질을 떨어뜨리므로 금연과 금주를 합니다.

건강한 삶의 필수 요소 '수면'

숙면을 위한 8가지 방법

일상의 큰 변화나 스트레스는 수면을 어렵게 할 수 있습니다. 수면의 질을 높일 수 있는 8가지 방법을 실천해 보세요.

5 수면 환경 유지하기
잠자리는 약간 서늘하게 하고 적당한 습도를 유지합니다.

6 디지털 기기 놓아두기
잠자리에서 TV 시청이나 휴대전화 사용은 하지 않습니다.

7 시간 확인하지 않기
잠자리에서 시간을 반복적으로 확인하지 않습니다.

8 복식호흡
이완요법 하기
잠이 오지 않는다면 잠자리에서 벗어나 복식호흡이나 이완요법 등을 하다가 졸음이 느껴질 때 다시 잠자리에 눕습니다.



수면 문제가 일주일에 3회 이상, 3개월 이상 지속되면 정신건강전문가의 도움을 받아보세요.

수면과 수면장애 알아보기
QR을 활용하여 국가트라우마센터 누리집에서 확인해 보세요.

반복되는 입술 물집, 해결방법이 없을까요?

피곤하거나, 컨디션이 나쁠 때마다 입술에 물집이 생기는 분들이 계신가요? 혹은 엉덩이나 성기에 물집이 생기는 경우도 있나요? 아니면 얼굴이나 몸의 특정부위 피부에 반복적으로 맑은 작은 물집들이 옹기종기 모여 생기는 경우가 있나요? 이것은 단순포진이란 질환입니다. 모든 사람에게 생기는 것은 아니지만 상당히 흔히 발생하는 질환입니다.

‘단순포진’이란 어떤 병인가요?

단순포진은 반복적으로 피부에 물집을 일으키는 질환으로 헤르페스(herpes)라고도 불리며, 단순 헤르페스 바이러스(herpes simplex virus)에 의해 발생합니다.

단순포진의 증상은 무엇인가요?

단순포진은 동일한 부위에 작은 물집이 반복적으로 나타나는 것으로, 주로 아래 입술에 생깁니다. 간혹, 성기에 물집이 생길 수도 있습니다. 동일한 부위에 반복해 발생하지만, 자주 재발하는 경우에는 약간씩 옆으로 이동해 발생하기도 합니다.

단순포진의 증상은 단계별로 생깁니다. 입술에 물집이 생기기 전에 가렵고, 따갑거나 화끈 거리는 증상이 생깁니다. 반복적으로 단순포진을 경험한 사람들은 이런 증상이 생기면 물집이 곧 생길 것이라는 것을 느낍니다. 다음에는 피부가 붉어지며 물집이 옹기종기 생기고, 이 물집들은 터져서 혈게 됩니다. 이후 딱지가 생기며, 보통 7~10일 정도면 딱지가 떨어지고 좋아지게 됩니다.

단순포진은 어떨 때 재발하나요?

단순포진의 물집은 정신적 스트레스, 피로, 생리, 강한 햇빛 노출, 상처, 레이저 시술, 미용시술 등의 다양한 요인을 심하게 받으면 재발할 수 있습니다.

단순포진 원인 균은 어디에 잠복해 있다가 재발하나요?

단순포진의 원인 균인 단순 헤르페스 바이러스(herpes simplex virus)는 영어의 앞 글자를 따서 HSV라고 부르기도 합니다. 대개 입술 단순포진은 HSV 1형에 의해 감염되고, 성기 단순포진은 HSV 2형에 의해 감염됩니다. 보통 평균 1년에 한 번 정도 재발하지만, 재발하는 빈도는 사람마다 매우 다양해 더 자주 재발할 수도 있습니다. 그러나 시간이 갈수록 재발의 빈도나 물집의 심한 정도가 감소하는 경향이 있습니다.

이 균에 감염되는 경로는 접촉에 의한 것입니다. 균과 접촉하게 되면 균이 피부와 점막을 뚫고 들어온 후에 피부에 있는 신경을 타고, 척수*근처에 있는 신경절까지 올라가 잠복해 있습니다. 피곤하거나, 자외선을 받거나, 상처가 생기면, 잠복해 있던 바이러스가 척수 신경절에서부터 다시 자라 피부에 물집이 생기게 되는 것입니다. 물집이 생기기 전에 균이 신경을 타고

피부로 이동하면서 신경을 자극하기 때문에 피부가 가렵거나, 따갑거나, 화끈거리는 전구증상이 생깁니다.

* 척수: 척추 안에 위치하는 긴 신경 기둥으로 뇌와 말초 신경 사이의 신경 통로 역할을 함

단순포진의 진단은 어떻게 하나요?

단순포진 진단에는 병력 청취가 중요합니다. 의사는 환자에게 다음과 같은 질문으로 쉽게 진단할 수 있습니다.

- 물집이 생길 때 작은 물집이 옹기종기 모여 생기나요?
- 물집이 매번 같은 부위에 생기나요? · 자주 재발하나요?
- 물집이 1~2주 내에 저절로 좋아지나요? · 물집이 생기기 전에 전구증상이 생기나요?

그러나 단순포진으로 진단이 확실하지 않을 때는 단순 헤르페스 바이러스를 증명해야 정확히 진단할 수 있습니다. 균을 증명할 수 있는 세 가지 헤르페스 검사 방법에는 균의 배양, 균의 DNA 증명, 균의 염색법이 있습니다. 균을 배양하거나, 균의 DNA를 증명하기 위해서는 물집이 있을 때 물집에서 시료를 채취해서 검사하면 가장 정확한 결과를 얻을 수 있습니다.

단순포진은 접촉에 의해 상대방에게 전염시킵니다.

물집이 입술이나 성기에 있을 경우에는 성관계 중 접촉에 의해 파트너에게 전염시킬 수 있기 때문에, 물집이 생겨 있을 때와 물집이 없어진 후 1~2일 동안에도 성관계를 하지 않는 것이 필요합니다.

임신 중에 엄마가 성기 단순포진이 있는 경우에는 아기에게 전염될 수 있습니다.

분만 중에 물집이 있는 경우에 아기에게 전염될 가능성이 있습니다. 임신기간 중에는 물집이 있더라도 안심해도 됩니다. 그리고, 분만 중이라도 성기 주위에 단순포진이 재발하지 않아 물집이 없는 경우에는 전염 가능성은 없습니다. 하지만, 물집이 분만 중에 생겨 있어 아기가 분만 중에 균에 직접 접촉될 경우 감염됩니다. 이 경우에는 정상분만 대신에 제왕절개로 분만하는 것을 고려하기도 합니다. 반복적으로 재발하는 성기 단순포진이 있는 임신부는 임신 36주부터 항바이러스 약을 복용하는 것이 추천됩니다. 이는 분만 시기에 성기 단순포진이 재발하는 것을 방지하기 위한 목적입니다.

단순포진의 치료는 어떻게 하나요?

현재 단순포진 치료제로 흔하게 사용하는 항바이러스 복용 약은 아시클로버(Acyclovir), 발라시클로버(Valacyclovir), 팜시클로버(famciclovir)입니다. 아시클로버는 장에서 흡수가 잘 되지 않아, 하루에 5번을 복용해야 합니다. 따라서 복용약으로는 발라시클로버 또는 팜시클로버를 사용하는 것이 더 좋습니다. 이 약은 하루 3번 내지 1번을 복용하여 편하고, 효과가 좋습니다. 그러나, 물집이 생기더라도, 상처를 깨끗하게 유지하고, 건조한 상태를 유지하면서 관리를 잘하면, 1~2 주 안에 물집이 자연적으로 치유됩니다. 따라서 모든 경우에 약을 복용하여 치료해야 하는 것은 아닙니다.

피부에 물집이 생기기 전에 전구증상이 나타났을 때, 항바이러스 약을 2일간 복용하면, 피부에 물집이 생기는 것을 막을 수 있습니다. 이를 위해서는 피부과 전문의와 상담하여 필요한 약을 미리 처방받아 두는 것이 좋습니다. 그러나 물집이 생긴 후에는 먹는 약이나, 바르는 항바이러스 연고는 거의 효과가 없습니다.

혈우병 환자로서의 삶의 여정 ②

황성호 님

안녕하세요. 지난 코헨지 198호에 이어 2편을 작성하게 된 황성호입니다. 이번에는 왜 혈우병 신약 개발을 하게 되었는지 이야기 하고 싶습니다. 더불어 저의 연구개발 경험을 바탕으로 미래의 혈우병 치료제가 어떤 방향으로 진행될지에 대해 이야기 하려고 합니다. 마지막 부분에는 우리들에게 유지요법이 왜 필요하고 우리 삶에 어떤 영향을 미치는지에 대해 공유하고자 합니다.

혈우병 연구, 나의 꿈을 향한 발걸음

「한국인 혈우병 환자의 유전자형 분석」이라는 연구에 이어 2000년대에 혈우병사회의 중요한 이슈였던 응고인자에 대한 항체 발생 기작에 대한 연구를 진행하였습니다.

이 연구는 상당히 어려운 연구였으며 항체 환자분들의 도움으로 연구를 시작하였지만 그 항체 발생의 원인을 밝히는 것에는 한계가 있었습니다. 아직도 명확한 원인은 밝혀지지 않았지만, 여러 치료 경험을 바탕으로 항체 환자의 발생을 줄이려는 노력과 신약 개발을 통한 항체 환자의 치료 방법 발견을 통해 혈우사회의 중요한 이슈의 해결법을 찾게 되어 정말 다행인 것 같습니다. 혈우병에 대한 기초연구에서 확장하여 환우와 그 가족들을 위해 좀 더 실제적인 연구가 필요함을 이해하였고 이것이 결국 혈우병 신약 연구자의 길을 걷게 만들었습니다.

새로운 치료제 개발, 쉽지 않은 도전-목암생명과학연구소



창의적이고 도전적인 연구가 가능했던 목암생명과학연구소에서 연구원으로서의 첫 걸음을 시작하였습니다. 혈액 내 반감기가 늘어난 9인자 치료제 연구를 시작으로 long acting factor VIII와 TFPI에 대한 항체를 이용한 혈우병 치료제 연구로 이어지게 되었습니다. 초기 연구의 많은 실패와 난관을 경험하며 좌절하기도 하고, 어려움을 극복하며 작은 성공들을 이어 가는 과정은 제 삶에서 영원히 기억될 순간이었습니다. 이 과정은

여러 동료들의 도움과 헌신으로 가능했던 것 같습니다. 이 같은 노력은 MG1113이라는 프로젝트의 임상 1상 진행으로 이어졌습니다. 좋은 결실을 맺기 기원합니다.

혈우병 연구자가 되고 싶은 환우들에게

혈우병 연구는 단순히 실험실에서만 이루어지는 것이 아닙니다. 혈우병 환우와 그들의 가족의 어려움을 직접 듣고, 그들의 목소리에 귀 기울이는 것이 중요합니다. 또한, 끊임없이 배우고 새로운 지식을 쌓는 노력이 필요합니다. 여러분도 혈우병 연구자가 되어 혈우병을 극복하는 데 기여할 수 있습니다. 혈우병 연구자가 되기 위해서는 대학에서 생명과학, 생명공학, 약학, 의학 등을 전공하는 것이 필요합니다. 치료제 자체에 대한 연구를 하고 싶다면 생명과학, 생명공학을 전공하고 석사 이상의 학위를 받는 것을 추천합니다. 환자들에게 실제적인 도움을 주고 싶다면 약학, 의학 전공이 더 적합할 것입니다. 꿈을 향해 나아가는 여러분을 응원합니다!

미래의 혈우병 치료제의 개발 방향

많은 혈우병 환우 분들이 궁금해 하실 내용에 대하여, 연구원이자 환우인 제 입장에서 정리해 봤습니다. 특정 회사나 특정 제품에 대한 어떠한 이해관계를 말하는 것은 아님을 다시 한 번 말씀드립니다. 미래의 혈우병 치료제는 ① 개인 맞춤형 치료 ② 더 적은 주사 ③ 더 안전한 치료제 ④ 더 편리한 치료라는 목표로 개발이 이루어지고 있습니다. 이러한 목표에 따라 다양한 치료제가 개발되었고, 지금도 개발되고 있습니다.

첫 번째, 혈장 유래 치료제는 오랜 시간 혈우병 환자들과 함께 해 온 가장 오래된 치료제입니다.

많은 분들이 경험해 보셨겠지만, 아직도 널리 사용되고 있습니다. 재조합 치료제가 발전했지만, 실제 사람의 혈액에서 추출한 응고인자는 자연스러운 부분이 많아 여전히 많은 분들이 선호하는 경우가 있습니다.

특히 심각한 출혈이나, 재조합 치료제로 출혈이 잘 조절되지 않을 때, 또는 큰 수술을 앞두고 있을 때 유용하게 사용될 수 있습니다. 예전에 걱정했던 감염 문제는 최신의 바이러스 불활화 기술을 통해 많이 해결되었기 때문에 안심하셔도 됩니다.

두 번째, 재조합 기술을 이용한 표준 반감기 치료제는 전 세계적으로 가장 많이 사용되는 치료제입니다.

오랜 시간 동안 많은 환자들에게 사용되면서 다양한 임상 경험이 축적되었고, 치료 효과에 대한 탄탄한 근거를 가지고 있습니다. 또한, 제형 기술의 발달로 상온 보관이 가능해져 보관 편리성이 크게 향상되었으며, 약물 혼합이 간편한 장치를 활용할 수 있는 제품도 많이 출시되었습니다.

세 번째, 반감기가 증가된 치료제는 최근 혈우병 치료의 새로운 트렌드입니다.

잦은 주사로 인한 유지요법의 어려움을 해결하기 위해 약물의 체내 유지 시간을 늘린 것이 특징입니다. 다양한 기술을 통해 개발되었으며, 기존의 표준 치료제와 비슷한 효과를 보여주는 것으로 확인되었습니다. 폴리에틸렌글리콜, 항체의 일부분(Fc), 알부민 등을 응고인자에 결합시켜 반감기를 늘리는 방식이 주로 사용됩니다.

네 번째, 혈액응고인자가 아닌 새로운 기전의 치료제들이 등장하고 있습니다.

단일항체 또는 이중항체 기술을 이용하여 개발된 이 치료제들은 기존 치료제의 한계를 극복하고, 피하 주사가 가능하다는 장점이 있습니다. 기존 치료제는 피하주사 시 혈액으로 흡수되는 비율이 낮고, 많은 양을 주사하면 피부 조직에 존재하는 면역세포들에 의해 약효를 억제하는 항체가 발생할 위험이 있습니다.

하지만, 새로운 기전의 치료제는 이러한 문제를 해결하고 높은 생체 이용률과 긴 반감기를 보여줍니다. 주 1회, 2주에 1회 또는 4주에 1회와 같이 적은 횟수로 주사할 수 있어 환자들의 편의성을 크게 높였습니다. 특히, 기존 치료제에 대한 항체가 생긴 환자들에게도 효과적인 치료 대안으로 제시되고 있습니다. 앞으로 실제 임상 환경에서 이러한 치료제들이 어떤 효과를 보여줄지에 대한 연구가 더욱 활발하게 진행될 것으로 기대됩니다.

다섯 번째, 유전자 기반 치료제는 혈우병 치료의 새로운 지평을 열고 있습니다.

먼저, RNA 간섭(RNAi) 기술을 이용한 치료제는 4주에 한 번 정도의 적은 주사량으로 투여할 수 있어 편리합니다. 현재 임상시험이 활발히 진행 중이며, 머지않아 시장에 출시될 것으로 기대됩니다. 하지만 새로운 치료제인 만큼, 실제 임상 환경에서의 효과에 대한 추가적인 연구가 필요합니다. 다음으로, 유전자 치료는 혈우병 완치를 위한 궁극적인 목표라고 할 수 있습니다. 한 번의

치료로 평생 동안 효과를 볼 수 있다는 매력적인 가능성을 가지고 있지만, 아직까지는 기술적인 한계가 존재합니다. 현재까지의 연구 결과를 보면, 유전자 치료 후 응고인자 수치가 유지되는 기간이 개인마다 다르고, 시간이 지남에 따라 감소하는 경우가 많습니다. 이는 유전자 치료에 사용되는 AAV(아데노바이러스 벡터)가 우리 몸의 염색체에 직접 삽입되지 않고, 세포 내에서 독립적으로 존재하는 에피솜 형태로 존재하기 때문입니다. 에피솜은 세포 분열 시 딸세포로 완전히 전달되지 않아, 시간이 지남에 따라 유전자 발현이 감소할 수 있습니다.

더욱 안정적인 유전자 치료를 위해, 유전자 편집 기술이 활발하게 연구되고 있습니다. 이 기술은 혈우병을 일으키는 유전자의 돌연변이를 직접 교정하여 근본적인 치료를 목표로 합니다. 하지만 아직까지는 교정 효율이 낮아 추가적인 연구가 필요합니다.

다양한 치료 옵션이 존재하는 만큼, 어떤 치료법을 선택해야 할지 고민이 될 수 있습니다.

기존 치료제의 안정성과 새로운 치료제의 잠재력을 모두 고려하여, 주치의와 충분히 상담하고 자신에게 맞는 치료 계획을 세우는 것이 중요합니다. 어떤 치료법을 선택하든, 꾸준한 치료를 통해 건강한 삶을 유지하는 것이 가장 중요합니다. 앞으로는 혈우병 치료뿐만 아니라, 혈우병 환자의 삶의 질 향상을 위한 우리의 다양한 노력이 더 중요한 시간이 될 것입니다.



40대 이후에도 건강한 삶을 위한 예방요법의 중요성

1편에서도 언급했듯이 저는 다양한 출혈 경험에도 불구하고 40대 초반에도 유지요법을 성실히 수행하지 못했습니다. 치료제를 개발하며 유지요법이 꼭 필요한 것을 알면서도 삶이 바쁘다는 핑계로 스스로를 위안하며 3일에 한 번씩 주사해야 할 것을 4-6일 간격으로 드문드문 주사하는 것이 반복되었습니다. 눈에 띄는 출혈이 일어나지 않는 것을 보며 안심하기도 하였습니다.

하지만 이것은 미세하게 반복되는 출혈을 방치하는 일이 된 것 같기도 합니다. 결국 40중반을 넘으니 돌발 출혈이 심하게 발생하기도 하더군요. 결국 이러한 출혈이 반복되니 유지요법을 성실히 하게 되더군요. 하지만 이미 손상된 관절은 돌아오지 않더군요.

이러한 일은 비단 저만의 문제는 아닌 것 같습니다. 많은 환우들이 40대가 되면 관절의 손상이 심하게 일어나게 되는 현상을 만들게 된다는 사실을 논문을 통해 알게 되었습니다. 저의 경험은 많은 혈우병 환우들의 이야기와 크게 다르지 않습니다. 다수의 연구 결과에서도 혈우병 환자들은 나이가 들수록 관절 손상이 심해지는 경향을 보인다는 사실이 확인되었습니다. 영국의 THUNDER 연구에서는 중증 및 중등도 혈우병 환자 모두 연령이 증가할수록 출혈 횟수가 늘어나고 관절 건강이 악화된다는 것을 보여주었습니다. 또한, 스웨덴의 연구에서는 1차 예방이 효과적이지만, 성장기에 따라 정확한 용량 조절이 필요하며, 출혈 발생 시 신속하게 치료해야 한다는 점을 강조했습니다. 이러한 연구 내용을 보고 우리의 미래를 예측할 수 있을 수 있다고 생각합니다.

젊은 시절부터 꾸준한 예방 요법은 혈우병 환자의 삶의 질을 크게 향상시킬 수 있습니다. 40대, 50대에도 건강한 관절을 유지하고 활기찬 삶을 살기 위해서는 지금부터라도 예방 요법에 적극적으로 참여해야 합니다.

우리는 혈우병이라는 질환을 가지고 있지만, 사회의 한 구성원으로서 우리만의 삶을 살아가고 있습니다. 많은 선배들, 환우 가족, 그리고 의사 선생님들의 노력의 결과로 우리는 좋은 치료 환경을 경험하고 있습니다. 이 지면을 통해 구성원 모두에게 감사드리며, 혈우 공동체가 성장하고 발전할 수 있도록 모두 함께 노력하여 더 나은 미래를 만들어 가길 기원합니다.

2024년 KHF 방문소감

뜨거운 여름만큼 뜨거운 열정으로 둘러본 한국 방문기

조레이친(Simon) 대만혈우병협회 회장

연일 이어진 폭염에도 불구하고 대한민국의 혈우병 진료 및 관리 시스템과 국내 혈우 커뮤니티의 결속을 보기 위해 멀리 대만혈우병협회 식구 10명이 한국코헴회의 초청으로 8월 12일 한국을 방문했습니다. 이들은 재단 부설 서울의원, 사무국, 물리치료실, 임상병리실 등을 자세히 둘러보며 뜨거운 관심을 보였는데요. 조레이친 회장으로부터 한국 방문 후 느낀 점을 물어봤습니다. 번역에 오류가 있을 수 있는 점 양해 부탁드립니다. 조레이친 회장의 방문기 원본도 함께 게재하였으니 참고해 주시기 바랍니다.

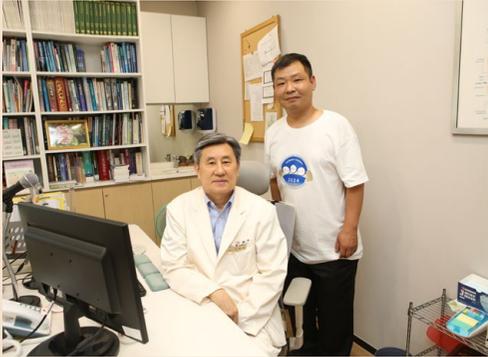
<편집자 주>

기대했던 한국혈우재단 방문



우리는 서울에 도착한 이틀 날 바로 한국혈우재단(KHF)를 방문하기로 했습니다. 혈우재단 방문은 이번 한국 방문에 참여한 10명 모두가 기대하고 있던 일정이었습니다. 한국혈우재단과 재단의 부설의원은 한국 혈우환우 사회의 선구자입니다.

혈우재단을 통해 의료 시스템 하에서 의사들과 기업들이 자원을 통합하고 학술 교류를 할 수 있고, 혈우병 치료에 집중하는 의사 조직이 있다는 점이 우리는 정말 부러웠습니다. 전문적인 의



료진이 혈우병 환자들을 전문적으로 돌보는 모습과 이 같은 의료진뿐만 아니라 완벽한 시설을 갖춘 재단 부설의원은 대만에는 없는 의료기관입니다.

재단에서 제공한 소개 자료와 설명을 통해 우리 일행은 한국혈우재단에 대해 빠르게 자세히 알 수 있었습니다.

한국 혈우환우들이 부러워진 순간

(혈우재단을 방문한 후)유명철 원장님께서 우리와의 만남을 위해 특별히 시간을 내주셔서 큰 영광이었습니다. 재단 투어에서부터 유명철 원장님과과의 만남까지 혈우재단의 직원들이 계속 우리를 도와주셔서 매우 좋은 인상을 받았습니다.

(이날 저녁식사 모임에 참석하신)재단 서울의원 구홍희 원장님은 유명철 원장님이 두 번이나 대만을 방문해 환우들에게 한국의 정형외과 치료에 대해 소개하고 강연한 적이 있다는 사실을 들으시고는 기회가 된다면 자신도 대만을 방문해 한국의 혈우병 환우에 대한 치료 및 돌봄 현황에 대해 설명할 수 있으면 좋겠다고 말씀을 듣고 감사했습니다.

우리는 한국의 모든 의사분들이 혈우병 환자들을 매우 아끼고 있다고 느꼈고, 한편으로는 한국의 환우들이 정말 행복할 것 같다고 생각했습니다.



코헬 여름캠프에 감동하다

한국코헬회에서 주최한 2024 여름캠프에서 혈우재단이 운영한 의료봉사 부스를 봤을 때는 정말 감동적이었습니다. 간호사, 임상병리사, 물리치료사, 임직원 모두가 의료 부스에서 대기하며 의료서비스를 제공해 주는 모습 때 문이었습니다.

그 덕분에 여름캠프의 전체 스케줄을 안전 하게 진행하고 걱정할 필요가 없었습니다. 3 일 간의 활동 내내 혈우환우들과 함께한 혈우



재단 의료봉사팀의 모습은 우리가 본받고 싶은 재단 운영 방식이었습니다. 대만에도 혈우병 관련 재단이 생겨 자원을 모아 혈우환우들의 돌봄을 위해 사용할 수 있기를 기대합니다.

*아래 글은 조레이친 회장이 보내온 탐방기의 원본입니다.

2024 拜訪KHF 心得

我們抵達首爾的第二天就安排去KHF參觀訪問,這是我們10個人的期待。

韓國血友病基金會與基金會醫院是韓國病友社會的先驅者,有基金會讓醫療系統的醫師及廠商有個整合資源及學術交流,是一個專注在改善血友病的醫師組織是讓我們很羨慕,基金會附設醫院的完善設備與專注照顧血友病也是台灣沒有的醫療院所,藉由此基金會的介紹資料讓我們很快就認識韓國血友病基金會。

俞明哲教授專程與我們見面,我們感到非常榮幸,期間基金會的工作人員也一直在協助我們,讓我們有很好的感受,基金會醫院院長知道俞明哲教授曾經來台灣兩次為病友介紹韓國的骨科治療後,院長也表達有機會他也可以協助到台灣來說明韓國血友病醫院的照顧現況,我們都覺得韓國醫師都很愛護血友病患者,韓國病友很幸福。

Summer Camp

時看到基金會成立的醫療站時真的很感動,護理師、檢驗師與物理治療師都在醫療站守候及做服務,讓整個活動的安全性是不用擔心,三天的活動都一直陪伴,這樣的基金會運作是讓我們想仿效的,期待台灣能有一個血友病基金會來運作,把資源收集後用於病友照顧上。

컬러테라피(Color Therapy)를 통한 스트레스 예방과 조절 혈우가족들에게 적용할 수 있는 놀라운 컬러의 세계

박원숙 소장

1. 컬러테라피를 활용한 스트레스 예방·해소 효과

스트레스는 라틴어 'stringer'에서 유래했고, 의미는 '팽팽하게 죄다'이다. 18-19세기에는 강한 노력, 압박, 긴장의 의미로 사용됐고, 생물학과 의학계는 질병으로 분류했다. 내분비학자 셀리에 박사는 1956년 발표한 '생활의 스트레스(The Stress of Life)'에서 "스트레스는 어떤 요구에 대한 육체의 비 특징적인 반응"이라고 정의했다. 일반적으로 스트레스는 긴장 상태를 말하며 해로운 인자나 자극을 스트레스(stressor)라 부른다. 스트레스는 외부가 아닌 내부의 방어에서 생기고, 신체에 치명적이며 삶에 부정적 영향을 미친다. 현대인들의 질병 중 70%는 신경성에서 비롯된다는 통계는 마음을 다스리는 부분이 크게 영향을 준다는 것을 알 수 있다.

김정숙의 연구에서는 컬러테라피는 신체와 정서, 의식의 건강에 중요한 역할을 하며, 동식물 연구들을 통해 긍정적 효과가 있음을 보여주었다. 메이크업에 따른 호감도 상승에 관한 황은임의 연구에서는 자신의 가치 상승에 큰 효과를 준다고 보고했다. 컬러테라피는 인체의 감각기관인 오감을 서로 연계해 각 기능을 더 상승시켜주는 역할을 하므로, 이의 다각적인 활용은 향후 새로운 영역으로의 발전에 기여하리라 기대된다. 스트레스 예방과 해소, 건강 유지와 행복감 함양을 위한 자연치유법인 컬러테라피가 컬러와 아로마를 병행하는 요법과 컬러와 음악을 함께 응용하는 요법 등과 함께 다양하게 활용됐으면 한다.

2. 컬러에너지와 긍정적 정서조절

① 컬러테라피의 확대

컬러로 질병을 치료한다는 말에 의문을 갖는 사람이 있을 것이다. 하지만 조금만 생각해 보면 컬러에 의해 감정 변화가 일어난 경험을 기억할 수 있다. 예를 들어, 붉은 천을 보고 있으면 흥분하게 된다. 이는 붉은 천의 컬러 파장이 시각중추를 통해 아드레날린을 분비시키고, 아드레날린이 교감신경을 자극해 흥분상태를 야기하기 때문이다. 위트먼은 "빛은 신체기능을 조절함에 있어 음식 다음으로 중요한 요인"이라고 했다. 즉 빛은 컬러이며, 컬러의 다양한 진동수와 파장은 인간의 신체조직 활동을 회복 또는 억제시키기도 한다는 것이다. 이러한 컬러의 치유 효과를 이용해 신체적·정신적·영적 불균형을 치유하는 방법을 '컬러테라피'라 부른다.

양자(量子, quanta)가 입자와 파동의 이중 성질을 갖고 있다면 인체에도 양자가 기본 물질 중 하나로 존재하고, 입자와 파동의 이중 성질을 갖고 있을 것이며, 따라서 일관적인 파동(coherence wave)이 나타날 것이다. 이러한 파동은 다른 공명과 정보를 교환하고, 치유 능력을 갖고 있는데, 이를 의학에서는 항상성(homeostasis)이라고 부른다(장길전). 그러므로 외부의 미세한 에너지는 인체의 파동과의 공명을 통해 인체의 파동에 치료 정보를 전송할 수 있다. 여기에는 동중요법, 소리치료, 향기요법, 컬러테라피 등을 들 수 있다. 2004년 한일 공동 주최로 열린 '국제 생명정보과학 학술대회'에서 서울대 소광섭 교수 연구팀은 '생명의 빛'이란 뜻의 '바이오 포톤(bio-photon)' 개념을 소개하고 이를 이용해 신체가 발하는 빛(컬러)을 촬영해 진단하

는 간편한 ‘건강진단 장치’의 가능성을 제시해 화제를 모았다.

전 세계의 의료 시스템은 다양하게 변화하고 있다. 보완대체의료는 주류 의료체계인 병원 의료시스템에 진입하고 있으며 통합의료 파트가 미국의 주요 의료센터에 개설되고, 그런 경향은 다른 나라로 번져가고 있다. 많은 마사지 치료사, 레이키 시술자, 침술사들이 병원 스텝에 합류하고 있으며, 과거에는 회의적이었던 의사들에게 그들 작업의 가치를 보여주고 있다(Oshman, J.).

이 극적인 변화에는 다양한 원인이 있다. 그 중 하나는 대체요법의 유행이다. 부드럽고 비침습적인 치료 및 시술에 대한 환자들의 관심이 늘고 있다. 두 번째 요인은 대체요법이 일반적인 인식보다 더 강력한 과학적 기반을 갖고 있다는 점이다. 컬러가 인간의 물리적·생리적인 영역에만 국한된 것이 아니라 정서적·영적 부분까지 미치는 영향이 크므로 새로운 심리상담 도구로써 연구해 볼 가치가 있다.

최근의 상담은 문제 요인을 치료해 원상태로 환원시키는 것에 국한됐던 기존 상담 형태에서 벗어나 인간의식의 성장을 돕기 위한 발달 지향적 상담의 형태로 나아가고 있다. 즉 기존의 상담이 정상 상태의 유지나 주변 환경과의 적응을 중시했던 반면, 최근의 상담은 개인의 성장과 자기실현의 요구를 충족시킬 수 있는 방향으로 변화하고 있으며, 더 나아가 자기실현을 넘어 우주에 중심을 두고, 인간의 경험을 정신적·영적 측면으로 새롭게 인식하려는 초월심리학(transpersonal psychology)도 대두되고 있다.

인간의 오감 중 시각적 감각은 가장 영향력이 크다. 특히 시각적 환경 중에서도 30%를 차지하는 컬러는 시각적 자극이 망막에 남아 잔상으로 작용하기 때문에 그 영향력이 크다. 컬러의 치유 효과를 이용해 긍정적 영향력을 발휘하는 컬러테라피(Color Therapy)는 인간의 정신적, 정서적, 신체적 측면에서 선순환적 매개체로서의 가능성을 제시한다. 컬러를 통한 정신적, 정서적, 신체적 안정과 치유효과에 대한 과학적 근거가 마련되면서 의학, 한의학, 마케팅, 심리상담 학 분야에서도 폭넓게 응용되고 있다.

② 정서적·정신적 영역에 미치는 영향

컬러는 육체의 질병을 극복하는데 활용할 수 있지만, 가장 중요하고 오래 지속되는 효과는 정서적, 정신적인 영역에서 찾아 볼 수 있다. 어떤 컬러는 우리 마음을 차분히 해 줄 수 있는 반면, 다른 컬러는 정신활동을 자극하기도 한다. 어떤 특정 컬러는 고독감, 좌절감, 그리고 슬픔을 처리하는데 도움을 준다. 컬러에너지가 뇌하수체로 흘러가 균형을 이루면 신진대사와 감정의 균형이 이루어질 수 있고 스트레스, 긴장, 분노 그리고 우울증이 완화될 수 있다.

그러면 컬러에너지는 어떻게 사람의 감정을 조절할 수 있을까? 우리의 느낌이나 감정은 몸속에 있는 호르몬의 균형 여부에 따라서 직접적인 영향을 받는다. 컬러에너지는 이러한 호르몬 분비에 작용하므로 우리의 정서에 적지 않은 영향력을 준다고 할 수 있다.

3. 혈우가족에게 적용한 컬러테라피 효과

① 컬러테라피 프로그램 진행 방법

컬러테라피의 진단은 뒤편 컬러 심리테스트(Lüscher test)로 시작한다. 준비된 8가지 색상카드(다홍, 밝은 노랑, 청록색, 암청색, 보라, 갈색, 회색, 검정)와 복합된 색상의 카드 총 50장을 보여준 다음, 왼쪽에서 오른쪽으로 자유롭게 좋아하는 순서에 따라 3가지 색상의 카드를 늘어놓으라고 한다. 3가지 카드를 뽑은 후 종이에 그려진 3개의 빈 공간에 선택된 색과 각자의 마음을 자유롭게 표현하는 시간을 갖게 했다. 심리상담사는 그에 대한 해석과 긍정적 피드백을 주고 행복한 마음을 갖게 유도했다.

배열한 컬러는 감정적, 정신적, 육체적 건강 상태와 관련 있으며 인체의 불균형을 이루고 있는 부분을 드러내기도 한다. CRR(Colour Reflection Reading) 분석법은 하워드와 도로시 선이 개발한 방법으로 네모, 세모, 원으로 구성된 여덟 가지 컬러를 이용한다. 각각의 형태는 나름의 특징과 각기 다른 에너지 패턴을 지니고 있다. 먼저 피검자에게 여덟 가지 컬러 중 세 가지 컬러를 골라 좋아하는 순서대로 놓게 한다.

처음 고른 컬러는 개인의 본질, 즉 어떤 사람인지를 말해준다. 두 번째 컬러는 현재를 의미하며 지금 처해 있는 상황과 관련 있다. 세 번째 컬러는 목표를 의미하고, 내면적인 소망, 비전과 꿈이 반영돼 있으며, 방향과 앞으로 밟아야 하는 방향과 단계를 지시한다. 어떤 컬러를 어떤 순서로 선택했느냐에 따라, 정서적인 면이나 육체적인 면에서 부족한 점 혹은 조화롭지 못한 점들이 나타난다. 또 본인이 알지 못했던 성격의 긍정적인 측면들이 밝혀지기도 한다.

현대적 의미의 컬러테라피는 신체적·정신적·정서적·영적 건강의 불균형을 치유하고 건강을 증진할 뿐만 아니라 나아가 의식의 성장에 도움을 준다. 즉 빛이나 컬러는 치료에 필요한 힘을 가지고 있어서 인간의 신체, 정신, 영혼에 모두 작용할 수 있다는 것이다(박승림). 소리처럼 진동의 형식을 띠고 있는 컬러는 몸속의 에너지 패턴을 바꾸는데 아주 특별한 능력을 가지고 있다. 이 말은 신체의 특정 부위에 발생한 진동의 부조화를 고쳐 질서와 균형을 회복할 수 있다는 것이다. 치아자리는 컬러 진동이 신체의 세포와 기관, 정서 그리고 정신과 신경활동 뿐만 아니라 영적인 행복감에도 강한 영향을 미칠 수 있다고 했다.

② 혈우가족에게 적용한 컬러테라피 효과

2024년 8월 코헬회 여름캠프에서 24명의 혈우가족과 화기에애한 분위기에서 함께한 컬러테라피는 각자 선택한 색상으로 현재의 상태를 표현하고 정서적 편안함을 느꼈다고 했다. 컬러에너지의 고갈과 과잉은 신체적·정서적 균형이 깨진 상태로, 이를 보완하기 위해 컬러카드를 통한 컬러 진단을 실시하고, 이 진단을 근거로 부족한 컬러를 보충하거나 과잉된 컬러를 보완하는 방법으로 신체적·정서적 회복을 촉진하는 작업을 진행했다.

비렌의 컬러테라피의 치유 작용에 대해 종합해 보면 첫째, 어떤 컬러이든 대상자에게 바람직한 반응을 불러일으킬 수 있는 컬러를 처방해야 한다. 즉 아무리 치료 효과가 뛰어난 컬러라 할 지라도 대상자의 심리적 요인을 먼저 고려해야 한다는 것이다.

둘째, 외향적이거나, 신경질적인 사람과 어린아이는 환경으로부터 받는 정서적인 흥분이 그들의 기질과 효과적으로 어울리기 때문에 활동적인 컬러로 이루어진 환경에서 마음이 편해진다. 반면 내향적인 사람들은 대체로 좀 더 마음을 안정시키는 컬러로 이루어진 환경을 좋아하며 또 그러한 환경은 그들에게 선천적으로 좋아하는 평온함을 준다. 그러므로 그들의 기질에 따른 컬러를 처방하는 것이 효과적이다.

셋째, 정신불안 증세가 있는 사람들에게는 정상인의 경우와 정반대의 방법이 필요하다. 따라서 공격적인 사람에게는 그 기질을 상쇄하기 위해 파란색을 써야 하며, 우울한 사람에게는 정신적, 생리적으로 자극을 주기 위해 빨간색을 써야 한다는 것이다. 우리를 둘러싸고 있는 컬러에너지는 우리의 내면이 어떠한지 반사해 내는 변화하는 그림이다.

넷째, 컬러테라피에서 가장 중요한 작업은 균형을 이루는 것인데, 이것은 각 컬러의 긍정적인 면과 부정적인 면을 앞으로서 동일한 컬러를 더 많이 첨가하거나 반대의 컬러에너지를 첨가해 균형을 이룰 수 있다.

컬러에너지에 따른 정서적·정신적 치유 작용에 대한 학자들의 관점을 정리하면 다음과 같다. 레드에너지의 경우, 외향적이며, 직관적으로 인식하고, 사고에 의해 판단하는 특성을 갖는다.

오렌지에너지는 외향적이며, 직관적으로 인식하고, 감정에 의해 판단하는 특성을 가진다. 옐로우에너지는 내향성과 외향성이 공존하며, 감각적으로 인식하고, 사고에 의거해 판단한다. 그린에너지는 가시광선의 중간에 위치하고 있어 주요 특성이 조화와 균형이다. 현실성에 기반을 두고 있으므로 직관보다는 감각, 사고보다는 감정의 특성이 더 강하다고 할 수 있다. 터콰이즈(터키석색)에너지는 내향적이며, 직관적으로 인식하고, 감정에 의해 판단하는 특성을 가지고 있다. 블루에너지는 내향적이며, 감각적으로 인식하고, 사고에 의해 판단하는 특성이 있다. 인디고(남색)에너지는 내향적이며, 직관적으로 인식하고, 사고형이다. 바이올렛(보라색)에너지는 직관적 특성이 아주 강하게 나타난다. 마젠타(밝은 자주색)에너지는 감각과 직관을 모두 이용해 인식하고, 감정형이다.

컬러에너지는 몸 안의 모든 조직에 활력을 줄 뿐 아니라 정서적, 정신적 회복도 촉진해 준다 고 했다. 또한, 교감신경을 자극해 피로를 해소해 준다. 네스는 만국 공통어인 컬러를 사용함으로써, 몸·마음·영혼의 불균형을 회복할 수 있다고 보고, 각각의 컬러가 정서적으로 어떻게 관련돼 있는지 그 특성을 제시했다.

4. 컬러테라피와 심리상담

컬러테라피가 심리상담에 주는 시사점은 다음과 같다. 첫째, 각각의 컬러는 고유 에너지를 가지고 있어 치유와 균형을 위해 사용될 뿐만 아니라 보다 깊은 의식의 자극에 사용할 수 있다. 둘째, 심리적 성장이나 인간관계 증진을 돕기 위한 모든 연령층을 대상으로 한 컬러테라피 집단상담 프로그램 개발할 수 있는 근거를 제공한다. 개인의 컬러에너지의 진단을 통해 성격을 파악할 수 있으므로, 컬러테라피는 개인의 심리적 성장뿐만 아니라 인간관계 증진에 도움 된다. 컬러테라피는 자신의 컬러에너지를 이해함으로써 자신뿐만 아니라 상대를 더 쉽게 이해할 수 있다. 셋째, 학자들을 통해 컬러에너지는 정서적·정신적 작용이 있는 것이 분석됐다. 그러므로 개인의 주요 컬러에너지 유형을 통해 성격을 파악할 수 있으므로, 성격 검사 도구로 사용이 가능하다. 넷째, 컬러테라피는 대부분 언어에 의존하고 있는 심리상담 영역에서 언어적 한계를 극복할 수 있는 방법을 제시한다. 컬러테라피는 색채호흡, 색채명상, 색채목욕, 컬러 광선치료, 수정치유, 식이요법 등 다양한 방법을 가지고 있다. 그러므로 상담사의 개입 요인을 최소화 해 내담자 스스로 문제를 해결할 수 있는 인식능력을 기를 수 있다. 컬러를 이용함으로써 언어의 한계를 극복할 수 있다.

또 컬러테라피는 상담자의 역할을 줄이고 일상생활에서의 활용을 통해 스스로 변화와 성장이 가능하다. 뒤셔 테스트는 선호하는 컬러를 통해 개인의 무의식을 탐색할 수 있으며, CRR 분석법에서는 개인의 본성, 현재의 상태, 미래의 목표까지 분석할 수 있다. 일상생활에서 다양한 방법으로 부족한 에너지를 보충해 주고, 과잉된 에너지는 보색을 활용해 균형을 이루게 함으로서 우리의 에너지 상태를 조화와 균형을 이루게 한다. 컬러테라피는 고대의 이론 체계가 현대의 과학에 의해 그 치유 기전이 명확하게 증명되면서 다양한 분야에서의 가능성을 시사하고 있다. 때문에 컬러테라피는 신체적·정서적 건강에 이용할 수 있을 뿐만 아니라 더 나아가 의식의 성장을 위한 강력한 도구로 사용할 수 있다.

※약력

- 후마니타스 코칭·상담연구소 원장 • 경희대사이버대학교 사회복지학 겸임교수 • 경희대(부설)동서관절연구원 학술연구교수
- 코칭·상담시간: 혈우재단 1층 토요일 오전(신청: 간호사실)
- 혈우환우 및 가족 대상 : 컬러테라피(Color Therapy)적용을 통한 스트레스 예방

취약계층의 건보료 체납처분을 유예하고 연체금을 면제합니다

그동안 건강보험은 재해·사고 등으로 경제적 어려움을 겪는 가입자에게 체납처분을 중단하는 유예제도가 없었습니다. 그러나 국민건강보험공단이 7월 1일부터 취약계층 가입자의 건강보험료 체납에 대해 체납처분 유예 제도를 시행합니다.

주요 내용은 다음과 같습니다.

체납처분 유예 대상자는 '긴급복지지원법' 제5조에 해당하는 '긴급복지지원대상자'로서 관할 시·군·구청 또는 읍·면·동 행정복지센터에서 발급받은 긴급지원대상자 증명서와 신분증을 건강보험공단에 접수(방문, 팩스, 우편)하면 신청일 다음날부터 6개월간(1회에 한정) 체납된 지역 보험료에 대한 체납처분 유예와 연체금 징수예외 혜택을 받을 수 있습니다.

“의료기관 방문 전 비급여 가격 확인하세요”

심평원 누리집, 모바일 앱에 전국 의료기관 623개 비급여 항목 가격 공개

보건복지부와 건강보험심사평가원이 9월 5일부터 의료기관별 2024년 비급여 가격(진료비용)을 심평원 누리집과 모바일 앱 '건강e음'을 통해 공개합니다. 비급여 가격 공개제도는 의료기관마다 차이가 있는 비급여 진료 항목의 가격 정보를 공개해 국민의 알 권리를 보장하고 합리적인 의료 선택을 지원하기 위한 제도로, 올해는 전체 의료기관의 623개 비급여 항목의 가격을 공개합니다.

올해는 지난 4월15일부터 6월30일까지 공개대상 항목 금액 제출이 진행됐으며, 조사대상 7만3731개 기관 중 7만562개 기관(97.3%)이 자료를 제출했고, 병원급 98.8%(4010개) 및 의원급 97.2%(6만6552개)가 비급여 진료비용 자료 제출에 참여했습니다.

공개대상 비급여 항목의 진료비용 분석 결과, 한의원에서 진료를 많이 하는 비급여 항목은 ▲경혈 약침술 ▲단순추나 ▲복잡추나 ▲경근간섭저주파요법 ▲특수(탈구)추나 등으로 나타나는 한편 병원급 이상 의료기관은 1인실 상급병실료와 도수치료, 의과의원은 폐렴구균과 대상포진 예방접종료, 치과의원은 레진충전과 크라운으로 확인됐습니다.

8월 30일 발표된 '의료개혁 1차 실행방안'에 따르면 정부는 소비자가 관심있는 비급여 정보 제공을 확대하고, 가격 편차가 큰 비급여 항목에 대해서는 의료계 협의를 통해 적정 가격 설정을 유도하는 방안 도입을 검토 중이라고 합니다.

비급여 진료비 확인 방법은 먼저 '건강보험심사평가원' 홈페이지에 접속한 후 '조회·신청' 메뉴의 '진료비 사전확인' 항목 클릭하면 비급여진료비 정보 새창이 뜨며 여기서 확인 가능합니다. 공개항목을 내려받기 한 후 확인할 수 있으니 참고하시기 바랍니다.

01

대만혈우병협회, 재단 방문



대만혈우병협회(HAT)가 지난 8월 13일 한국혈우재단을 방문했습니다. 한국코렘회의 초청으로 한국을 찾은 대만협회 일행은 코렘 여름캠프까지 참여하며 짧지 않은 기간 동안 한국의 혈우병 진료 환경과 혈우환우 커뮤니티를 꼼꼼히 살펴봤습니다.

일행은 한국의 혈우병 관련 의료시설이 우수하다는 얘기를 듣고 재단 방문에 앞서 기대가 컸다고 합니다. 조레이친 HAT 회장은 견학 후

혈우재단과 재단 부설의원은 한국 혈우환우 사회의 선구자라고 칭찬을 아끼지 않았으며, 혈우병을 진료하는 모든 의료진이 혈우환우들을 매우 아끼고 있다는 인상을 받았다고 부럽다고 밝혔습니다.

이에 구홍희 원장은 기회가 된다면 유명철 원장님처럼 대만 환우들을 방문해 혈우병 환우에 대한 치료 및 돌봄에 관해 설명할 수 있기를 바란다고 화답했습니다.

또한 코렘 여름캠프에 참여한 대만 일행은 별도의 공간에 마련된 혈우재단의 의료봉사 부스를 보고 감동적이라고 말했는데요. 혈우환우와 함께하는 재단의 모습은 본받고 싶다고 전했습니다.

02

캄보디아 국립아동병원 의료진 재단 방문



캄보디아 국립어린이병원((National Pediatric Hospital) 의료진이 지난 9월 4일 한국혈우재단을 방문해 한국의 혈우병 진료 시스템 등을 둘러보았습니다.

이번에 방문한 국립어린이병원의 의료진들은 한국의 무상원조 전담기관인 한국국제협력단(KOICA)의 주선으로 한국을 방문했습니다. 소아혈액학 부책임자인 람 펙티아 교수의 의사와 간호사 등 총 6명으로 구성된 일행은 혈우재단을

소개하는 영상과 재단 서울의원 유기영 원장이 진행한 한국 혈우병의 현황에 관한 설명을 경청한 뒤 궁금한 점에 대해 질문하는 시간을 가졌습니다.

이어 물리치료실, 임상병리실, 진료실, 방사선실 등의 견학을 끝으로 일정을 마무리했습니다. 람 펙티아 교수는 혈우병환자들에게 공급할 응고인자제제가 부족한 캄보디아의 현실을 설명하고, 앞으로 한국과 협력해 치료 환경 등을 개선하기를 희망한다고 말했습니다.

세계혈우연맹, 세계혈우인의 날 새 로고 공개

세계혈우연맹(WFH)가 최근 세계혈우인의 날을 위한 새로운 로고를 제작해 공개했습니다. 연맹에 따르면 새로운 로고는 현대적인 감각을 반영하고 출혈성 질환 공동체의 자신감을 표현하는 한편, 현재 이들 공동체가 마주하고 있는 중요한 주제들에 관한 낙관론을 담고 있다고 합니다.

새 로고는 WFH의 홈페이지에서 다양한 버전을 내려받기 할 수 있습니다.



한국코헴회, 2024 코헴여름캠프 성료



한국코헴회는 지난 8월 15일부터 사흘간 강원도 평창 용평블리스힐스테이에서 450여명의 환우 및 환우가족들이 모인 가운데 성공적으로 개최됐습니다.

‘우리의 여름, 우리의 이야기’라는 슬로건 아래 열린 올해 여름캠프에는 한국코헴회 박한진 회장을 비롯해 혈우재단 박상규 이사장, 황태주 혈우재단 광주의원 원장, 재단 서울의원 구홍희 원장, 유기영 원장, 정연재 전무이사

등 많은 내외빈이 참석해 행사를 빛내 주셨습니다.

또한 혈우재단 서울의원 구홍희 원장을 필두로 을지대학교병원 유철우 교수, 창원 힘찬병원 이상훈 원장의 환우들을 위한 특별 강연이 마련돼 환우들의 이목이 집중됐습니다.

65세 이상 어르신, 보건소에서 매년 1회 무료 결핵검진 받으세요

고령층 결핵환자의 조기 발견을 위해, 보건소에서는 65세 이상 어르신을 대상으로 매년 1회 무료 결핵검진을 진행하고 있습니다. 국내 법정감염병 중 사망률 1위가 결핵이라고 합니다(2022년 기준, 코로나19 제외). 특히 2023년 국내 결핵환자 중 65세 이상이 약 60%로 정기적인 검진을 통한 조기발견이 중요하다고 합니다.

무료검진을 받으려면 본인 신분증을 지참해야 하며, 지방자치단체 예산 소진 시까지 운영하므로 거주 지역 보건소로 방문 또는 문의하면 확인할 수 있습니다. ‘매년 1회 결핵 검진’ 캠페인, 잊지 말고 참여해 주세요!

- 검진 대상 : 65세 이상 어르신
- 검진 기간 : ~ 2024년 12월 (예산 소진 시까지)
- 검진 장소 : 신분증 지참하여 거주지역 보건소 방문

01

혈우재단, 독감백신 무료접종 실시

한국혈우재단은 환우 여러분의 건강 증진을 위해 독감백신 무료 접종을 실시합니다. 아래 내용을 참고하시어 재단을 통해 무료 접종을 신청하신 환우분께서는 일정을 확인하여 내원하신 후 독감백신을 접종하시기 바랍니다.

- ▶ 환우 본인 : 무료
 - 재단의원 이용 시: 의원 접수실 신청 후 접종
 - 타 의료기관 이용 시: 접종 후 지원 신청(19,000원 한도 내 지급)
 - *국가 무료 접종 대상자 포함
- ▶ 환우 가족 : 실비 부담(19,000원 / 1인, 부모·배우자·형제·자녀에 한함)
- ▶ 신청 기간 : 9월 23일(월) ~ 10월 4일(금)
- ▶ 접종 기간 : 10월 21일(월) ~ 12월 14일(토)
- ▶ 신청 문의 : 재단의원 접수실(TEL. 070-3473-6100, 내선 2번)

02

취업 준비도 하고 교육비도 지원받으세요

- 취업교육비 지원

혈우재단은 혈우환우의 사회참여 기회를 제공하고, 복지 향상에 기여할 목적으로 취업교육비 지원제도를 시행하고 있습니다.
- 지원 대상
 - 학교에 재학 중인 환우를 제외한 재단등록 환우 중 직업이 없는 만 50세 이하 환우가 신청할 수 있습니다. 또한 중·고등학교 검정고시를 준비하는 환우도 신청할 수 있습니다.
 - 단, 휴학생은 휴학증명서를 제출 후 휴학기간 동안에 한해 신청 가능합니다.
- 지원 범위 및 절차
 - 취업이 가능한 전문학원에서의 수강을 원칙으로 합니다.
 - 교육비는 1인당 300만 원 한도(검정고시 교육비 포함) 내에서 지원합니다.
 - 국가(실업자 국비지원 등) 및 타 기관의 지원을 받고 있는 교육비와 취업과 바로 연계가 어려운 자격증 취득을 위한 교육비는 지원대상에서 제외됩니다.
 - 취업교육 지원자는 전 교육과정을 이수하고 그에 대한 증명서를 제출해야 하며, 중도 포기하거나 교육완료 증명서 미제출시 향후 지원대상에서 제외됩니다.
- 신청 방법

취업교육계획서 작성/신청 ▶ 신청서 검토 ▶ 지원 여부 안내 ▶ 취업교육비 지원(교육기관으로 송금됨)
- 구비 서류

△취업교육지원신청서 △취업교육계획서 △신청하는 취업교육 관련 서류(교육명, 교육내용, 교육기간, 금액 등을 확인할 수 있는 서류)

* 취업교육비 및 검정고시 교육비 지원과 관련한 자세한 사항은 재단 사무국으로 문의해 주시기 바랍니다. (TEL. 070-7609-0633, 담당 : 윤진선 대리)

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.
 'CMS후원(자동이체)을 통해 정기후원도 가능하십니다'

후원계좌 우리은행 880-023518-13-108 (예금주 : 사회복지법인 한국혈우재단)
 ※ 후원해주신 분들께는 후원금 영수증을 발급하여 드립니다. (연락처를 꼭 알려주세요.)

후원문의 혈우재단 사무국 ☎ 02-3473-6100 (내선 300번)

2024년 7·8 월 후원자

구병수 강은지 고관영 고대우 곽민성 구승모 권봉성 권오성 김강석 김대식 김대중 김대현

김도엽 김동섭 김민정 김민찬 김선경 김선우 김성배 김세원 김시정 김연정 김영진 김영호

김정두 김중구 김종환 김진수 김태형 김태희 김혜영 김혜진 김휴정 남상현 남혜미 남호수

노성일 도연태 도종석 문대한 문영애 민경성 민문기 박건식 박광수 박병희 박상규 박솔기

박연국 박영숙 박유정 박재희 박종민 박진영 박현재 박형만 배대경 서석준 서종대 성형기

손정진 손태준 송미아 신무용 신수경 신우용 신철호 신학수 안창용 양신하 양준열 엄신

엄운길 엄필용 연윤호 오미영 오영한 오택근 우선용 유경호 유재학 윤정순 윤종한 이규성

이규현 이만희 이미숙 이민경 이병길 이병선 이성인 이아람 이영진 이용현 이은지 이은혜

이은호 이인규 이재호 이정수 이정숙 이정순 이진철 이청민 이초희 이태훈 이호정 임광목

임광빈 임동수 임소연 임용민 임유나 임은빈 임현중 장영준 장임석 장준영 장준영 정규명

정익근 정정호 정종욱 정찬규 조경수 조경환 조광선 조재욱 조재훈 지현정 차광운 채규탁

천문기 최경미 최봉규 최용석 최유정 최종현 최진성 최진희 최태종 한정엽 허은철 허진환

현경환 홍문규 홍초롱 황선우 황준수 아이큐비아(주) <이상 149명 기업 1곳>

환우단신

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

※ 개인정보는 별도 상의 후 게재

·문의 : 070-7609-0637

·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. 코막힘에 대한 설명이 아닌 것은?

- ① 알레르기성 비염은 유전되는 경향이 없다.
- ② 비중격 만곡증은 수술적 치료로 교정이 가능하다.
- ③ 부비동염은 생리식염수를 이용한 비강세척으로 상태를 개선할 수 있다.

2. 남성형 탈모를 일으키는 남성호르몬은? ()

3. 천고마비의 계절이자 활동하기 좋은 계절 가을. 여행지에서 편하게 책을 읽으면 금상첨화겠네요. 가고 싶은 여행지에서 어떤 책을 읽고 싶은지 알려주세요~ 둘 중 하나만 추천해 주셔도 됩니다.

(보내 주신 내용은 다음 호에 게재해 드립니다)

나도 한 마디

.....

코헬지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

◇김복근 - 미지근한 물, 따뜻한 물과 친해집니다.

◇박원일 - 여름 끝물이지만 아직도 많이 덥습니다. 항상 건강 유의해요~

◇이병길 - 선선한 가을 공기를 품은 9월이 우리 곁으로 다가왔습니다. 계절의 변화는 항상 우리 사람에게 큰 변화와 활력을 주는 것 같습니다. 바쁜 일상 속 항상 건강을 먼저 생각하시고 계획했던 일들 이루시기 바랍니다.

◇이승배 - 추석 잘 보내세요.

◇임연옥 - 알찬 내용이 많아서 좋습니다.

보내는 사람

이름

주소

우 표

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

0 6 6 4 1

*엽서는 반드시 본인 이름으로 응모해 주세요

198호 퀴즈 정답

1. ② 2. 산성환경

총 33분이 퀴즈 정답을 맞히셨습니다. 보내주신 성원에 감사드리며, 앞으로도 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

『코헨지』 198호 퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

△ 고은율 김도연 김동우 김라엘 김복근 김생민 김수정 김영미 김영진 김유성 김철균 남경훈 문진희 박원일 박 헌 서유진 신승민 신현미 안태양 엄소영 오대는 이대형 이병길 이수린 이승배 이은현 이현주 이혜한 임연옥 정주호 최용심 하정우 홍문규 <총 33명>

※ 환우 수기/인터뷰를 상시 공모합니다.

- 주제 및 분량: 나만의 운동방법, 치료 이야기, 취업 후기, 여행 체험기, 취미생활 등 자유주제(A4 1~2매)
- 양식 ① 수기(자유 작성 후 이메일 송부 / 글과 관련된 사진 2~3장 첨부해 주세요)
② 인터뷰: 대면(시간, 장소 협의) / 서면(인터뷰 질문지 송부 및 작성 후 회신)
중 선호하는 방법으로 자유롭게 참여 가능하오니, 많은 참여 부탁드립니다.
- 접수기한: 2024년 11월 10일

※문의 및 접수: kohemoffice@naver.com(참여하신 분에게는 소정의 원고료를 드립니다)

에필로그(Epilogue)

- 199호를 마무리하며 -

인생에서 너무 늦은 때란 없습니다

정말 기나긴 무더위였습니다. 그 더위도 결국 한 풀 껌여 가을이 성큼 다가왔습니다. 참겨웠던 여름이 지나고나니 올 한해가 정말 얼마 남지 않은 것 같아 아쉽습니다.

하지만 미국의 화가인 '하나 메리 로버트슨 모리스'의 생각은 달랐습니다. 평범한 시골 주부였던 그녀는, 7세가 되자 관절염 때문에 소일거리로 하던 자수를 할 수 없게 돼, 뒤늦게 그림을 그리기 시작했습니다. 그녀가 취미삼아 그린 그림들은 우연히 수집가의 눈에 띄어 대중에 알려지게 되고, 인기를 얻어 회고록 까지 쓰게 되죠. 그 회고록의 이름이 '인생에서 너무 늦은 때란 없습니다,입니다.

회고록에서 그녀는 '인생에서 늦은 때란 없다. 결국 삶이란 스스로 만드는 것' 이라고 말합니다. 생각하고 실천하기 나름이란 뜻이겠지요.

아직 시작하지 못한 일이 있으세요? 일을 늦게 시작해 마무리하지 못할까봐 초조하신가요? 생각하기 나름입니다. 너무 늦은 때란 우리가 결정하는 것일 테니까요.

- 편집자 올림 -

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 다가갈 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