

● 한국혈우재단 소식지

# 그 응 김

Korea Hemophilia Foundation  
2014 3 / 4 vol.136



## 특집

'가족' ② 걸음마  
아이에게 필요한 것은 따뜻한 가정입니다  
안전한 가정 꾸미기  
두려운 마음으로 내딛은 용기의 발걸음

## 혈우가족 이야기

여행, 어떠십니까?  
무엇을 하든지 자신감을 갖자  
살아가는 이야기  
항상 대견하고 고마운 광현아

## 혈우정보

전북심터 운동교실 1회기를 마치며  
치유명상을 위한 준비와 호흡법 ②完



| 편집실 |

## 봄과 우리 몸의 생체시계

아마 봄은 그 어떤 계절 보다 사람들의 ‘기다림’이 많은 계절이 아닐까 생각합니다.

똑같이 파랗게 맑은 하늘도 겨울철에는 날선 먼도같이 느껴진다면 봄의 하늘은 나무의 새싹과 같은 싱그러움이 있는 것 같고, 바람 끝의 느낌이 따뜻하게 변했다고는 하지만 세찬 봄바람에도 얇은 옷을 찾게 되는 것은 왜일까요?

아마도 인류가 수 만년의 세월을 생존해 오면서 춥고 배고픈 겨울 보다 사냥감도 많고 따뜻한 봄을 더 좋아하도록 우리 몸 속 어딘가에 입력을 해 두었는지도 모르겠다는 생각을 합니다.

이것을 ‘생체시계’라고 합니다. 지구상에 존재하는 모든 생명체는 이 생체시계를 통해 밤낮의 구별과 계절의 변화를 미리 예측하고 그에 맞는 행동을 한다고 합니다. 수면과 기상을 포함한 사람의 모든 행동과 생리작용 역시 24시간을 주기로

하는 생체리듬을 갖고, 이를 조정하는 것이 바로 생체시계라는 것이죠. 또 생체시계는 대사작용과도 연관이 있어서 생체시계가 파괴되거나 교란된 동물들에게는 대사질환이 발병되고, 인위적으로 비만을 유발하면 생체시계가 교란된다는 것이 실험을 통해 입증되었다고 합니다.

즉 몸이 휴식을 취하고 뇌가 하루 동안 받아들인 자료들을 정리해야 할 밤 시간에 야식을 먹게 되면 (계다가 과다하게 먹게 되면) 몸이 뚱뚱해질 수밖에 없고, 기억력이 떨어진다는 것입니다.

봄이 오면 황사와 더불어 ‘춘곤증’이라는 불청객이 찾아옵니다. 춘곤증은 계절의 변화를 우리 몸이 쫓아가지 못해 생기는 현상이라고 하죠.

춘곤증을 이기는 가장 좋은 방법은 우리의 몸을 계절에 맞추는 것이라고 합니다. 조금은 춥게 느껴지더라도 두꺼운 외투를 가벼운 옷차림으로 바꾸고, 피곤하고 귀찮더라도 아침에 일어나면 시원한 아침 공기를 마시며 가볍게 맨손체조를 하고, 밤늦게 TV 앞에 깨어 있기 보다는 평소 보다 조금 이르다 싶은 시간에 잠들면 어떨까요?

우리 몸 생체시계의 리듬을 되찾는다면 이 화사한 봄이 더 활기차게 다가올 것입니다.

# 코헴

2014 3 / 4 vol.136



· 발행일 2014년 4월 1일 · 발행인 황태주 · 편집인 송중호 · 발행처 사회복지법인 한국혈우재단 · 주소 서울 서초구 사임당로 70 · 전화 3473-6100 · 팩스 3473-6644 · e-mail office@kohem.org · 디자인 이일롬 · 인쇄 인쇄파이버

·	초대석	CNN이 소개한 우리나라	2
:	특집	'가족' @ 걸음마 아이에게 필요한 것은 따뜻한 가정입니다 안전한 가정 꾸미기 두려운 마음으로 내딛은 용기의 발걸음	4 5 8 10
∴	학교상담 안내		12
∴∴	혈우가족 이야기	여행, 어떠십니까? 무엇을 하든지 자신감을 갖자 살아가는 이야기 항상 대견하고 고마운 광현아	13 16 18 20
∴∴∴	혈우정보	전북심터 운동교실 1회기를 마치며 치유명상을 위한 준비와 호흡법 ②完	21 23
∴∴∴	해외정보	출혈질환 어린이의 골다공증(上)	25
∴∴∴∴	재단소식		28
∴∴∴∴	퀴즈 / 나도 한 마디		30
∴∴∴∴∴	독자엽서		31



## CNN이 소개한 우리나라



이건수 / 경북대학교 소아청소년과 교수

‘첫 번째로 꼽은 건 인터넷과 스마트폰 문화입니다.

초고속 인터넷 보급률 82.7%, 스마트폰 이용률 78.5%. 특히 18살에서 24살 사이는 97.7% 스마트폰을 쓴다는 겁니다. 한마디로 미래의 모습이 궁극하다면 한국행 비행기 표를 끊으라고 조언했습니다.

다음은 신용카드 사랑.

2012년 기준 미국인이 신용카드로 78건을 결제할 때 한국인은 130건을 했다고 했습니다.

일 증독과 직장음주 문화도 유별나서 밤늦게까지 빌딩불이 꺼지지 않는데, 상사들이 팀원들을 폭탄주 술자리에 너무 자주 데려간다고 꼬집기도 했습니다. 화장품에 대한 실험정신도 CNN의 관심을 끌었습니다. 이미 2년 전 출시된 달팽이 크림을 예로 들었습니다.

여성 골퍼들의 선전도 한 대목을 차지했습니다. 세계랭킹 10위안에 4명, 100위안에는 무려 38명이나 있다는 겁니다. 이밖에 전 세계 항공사가 배우러오는 항공기 승무원들의 탁월한 친절함.

일단 만나고 본다는 청춘 남녀들의 소개팅 문화.

러시아와 중국 일본 손님들을 끌어드리는 성형수술. 스타크래프트 열풍도 10위안에 들었습니다.

CNN은 한국이 면적은 세계 109위이지만 Lady Gaga를 능가하는 소녀시대를 가진 역동적인 나라라고 소개했습니다.’

소개된 것 외에도 2012년 런던 하계 올림픽에서 5위, 2008년 베이징 대회서 7위를, 2014년 소치동계 12위, 2010년 밴쿠버 5위를 기록하는 상상할 수 없는 발전을 기록하고 있습니다. 이 모든 급진적 발전이 우리 국민의 우수성과 단합된 힘을 표출이라고 생각하고 싶습니다.

그러나 역사적으로 보면 지금처럼 좋지 만은 않았습니다. 중국과 일본으로부터 수도 없이 많았던 침략과 지금까지도 큰 상처가 아물지 않은 한국전쟁은 우리들을 늘 반성하게 만듭니다. 주된 원인은 힘을 합하는데 소홀히 했던 것입니다.

1974년 전공의 시절부터 혈우병 환자들을 진료하기 시작했으니 벌써 40년이 되었습니다. 그 당시 혈우병 환자들의 건강 상태는 지금과 비교가 되지 않을 정도였으며, 앞날을 예측할 수 없을 정도로 절망적이었고 평균 수명이 40년이었습니다. 70년대 국내 중반 혈액제제 생산이 되었으나 99%의 환우들은 냉동혈장에 의존할 수밖에 없었으며 출혈에 의한 사망은 물론이고 B형과 C형 간염에 이환되어 암울한 상태였고 가정은 파탄되었습니다. 많은 반대에도 불구하고 1991년 한국혈우재단이 설립된 다음 해, 필자는 그리스 아테네에서 개최된 World Federation of Hemophilia (WFH; 세계 혈우 연맹)에 첫 초록(한국 혈우병 환자에서의 B형과 C형 간염 이환율)을 발표하였으며 그 후 적극적으로 동참할 기회를 가져 현재에 이르게 되었습니다. WFH는 1963년 중증 혈우병 환자였던 캐나다 사업가 Frank Schnabel에 의해 설립되었습니다.

학회의 본질은 학자들이 연구한 내용을 발표함으로써 지식을 공유하며 학문을 발전시키는데 있습니다. 사실상 자기의 지식을 공인받는 과정입니다. 임상의사는 기초의사와 다르게 자기가 가지고 있는 지식은 바로 환자들을 위해서 제공됩니다. 그러기 위해서 교수들은 부단한 노력을 아끼지 않으며 자기 경비를 들여서라도 외국에 최신 의료를 배우러 갑니다.

1986년 UCLA로 1년 간 유학하면서 학내 지원받은 600만원을 제외하고, 개인적으로 지불된 금액이 1,200만원이나 되었습니다. 그 당시 연봉이 600만원이었으니 집 사람의 턱이 컸지요.

우리들은 왜 이렇게 했을까요?

‘자기만족을 위해서’는 첫 번째 목적은 아닙니다. ‘내가 처해 있는 상황에서 최선을 다 해야 된다’는 가르침 때문이었습니다.

2002년 국제혈액학회 서울 개최 때 어려웠지만 혈우병 심포지엄이 동시 진행이 되었습니다만, 오랜 계획 끝에 국내 교수들의 단합된 힘으로 아시아 지역에서 첫 동아시아혈우병포럼(East Asia Hemophilia Forum; EAHF)을 2008년 개최를 필두로 매년 일본, 대만, 중국 순으로 순회 개최하였고 그 후는 2년마다 개최함으로 2013년 제 5회 EAHF를 다시 서울서 가졌습니다. 외국 참가자 53명을 포함해서 165명, 외국 연자 19명을 포함해서 30명의 유능한 연자가 참가하는 명실상부 국제학술대회를 가졌으며 호주와 뉴질랜드가 적극 동참의사를 피력함으로 6개국으로 증가되는 쾌거를 이룩하였습니다. 이러한 일들은 바로 합심을 하지 않으면 이룰 수 없는 내용입니다.

우리나라 환우들은 A형과 B형 혈우병 농축인자 소비가 세계 8위와 9위에 해당 될 정도로 풍족하게 치료받고 있습니다. 환자가 정상인처럼 활동이 가능하도록 예방요법이 시행되고 있으며, 항체 환자에서 항체를 제거하는 치료(immune tolerance induction)로 많은 환자들은 고통에서 한결 가벼워 질 수 있습니다. 앞으로 남은 치료법은 예방치료의 확대와 각자의 회복률에 따른 개개인 맞춤 치료로 가는 것이 필요할 때입니다.

환자는 의사를 신뢰하고 의사는 자신의 역량을 환자들을 위해 노력할 때 모든 것이 순탄해지지만 이번 에 두 번 째로 WFH 국내 개최를 포기해야하는 심정은 나만의 괴로움이겠습니까?

또 다시 10년 세월이 지나야 각자의 위치를 찾을 수 있을 런지요?



2014년 기획 특집

# 가족

② 걸음마

'코헬'은 2014년 한 해 동안 '가족'에 대한 이야기를 여러분과 함께 나누려 합니다. 이번 호에는 그 두 번째 시간으로 '걸음마'라는 주제로, 혈우병 환우의 유아기에 대해 알아보려 합니다. '세 살 버릇 여든까지 간다'는 속담처럼, 유아기는 매우 중요한 시기로 모든 부모에게 기쁨과 환희의 시간이기도 하지만 육아에서 오는 어려움을 호소하는 시기이기도 합니다. 혈우병을 가진 우리 아이를 어떻게 건강하게 키울 수 있을지 여러분과 함께 알아보도록 하겠습니다. <편집자註>

## 아이에게 필요한 것은 따뜻한 가정입니다

지난 1974년에 처음 출판된 이후 2002년 다섯 번째 개정판까지 출판되었던 피터 존슨의 “혈우병과 함께 하는 삶 (Living with haemophilia)”은 ‘혈우병으로 진단 받은 아이의 부모를 위한 10가지 생각’을 소개하면서 시작한다.

저자가 혈우 환우의 부모들에게 전달하고자 하는 10가지 생각은 다음과 같다.

1. 당신의 아이는 진단을 받기 전과 마찬가지로 아주 예쁘고, 안아주고 싶고, 무척이나 재미있고, 향기로운 아이입니다.
2. 아이는 정상적으로 자라고, 발달하고, 또 성장할 것입니다.
3. 아이가 고통스러운 인생을 살거나 장애를 갖도록 운명이 정해진 것은 결코 아닙니다.
4. 아이는 다른 아이들과 함께 정상적으로 놀 수 있으며, 다른 아이들처럼 잘 놀거나 장난꾸러기가 될 수 있습니다.
5. 아이가 피를 왕창 쏟아 이불을 못 쓰게 하는 일은 없을 것입니다.
6. 아이는 일반 학교에 다닐 수 있는 능력을 갖게 될 것입니다.
7. 아이는 다른 친구들처럼 뛰어난 법률가나 의사, 정치인이 될 수 있는 기회를 갖게 될 것입니다.
8. 아이는 국가대표 운동팀의 주장이 될 수 있는 기회를 가질 수 있습니다.
9. 아이는 가족 또는 학교에서 가는 여행을 함께 할 수 있습니다.
10. 아이의 삶에 대한 전망은 정상적입니다.

즉, 혈우병을 가지고 있지만, 다른 아이들과 똑같이 자신의 삶을 개척하고 가꾸는 일반적인 삶을 살 수 있다는 것이다.

불과 10여 년 전만 하더라도 이러한 말은 우리나라에서는 ‘선진국에서나 할 수 있는 말’로 취급되었을 것이다. 그렇지만 건강보험과 국가의 지원으로 경제적인 부담이 없이 치료를 받을 수 있으며, 응고인자 유지요법(예방요법)으로 대표되는 적극적인 치료가 가능하게 되면서 더 이상 ‘남의 나라 이야기’가 아닌 ‘우리의 현실’이 되었다.

### 언제 치료가 필요할까?

지난 2010년부터 2013년까지 4년 동안 혈우재단에 등록된 신규 환우 총 218명 중 만 6세 이하의 영유아 환우는 모두 108명으로 전체 신규 등록 환우의 49.5%이다.

이는 아이가 기어 다니고 걸음마를 시작하면서 넘어지는 등으로 인해 멍 등의 출혈증상이 나타나고, 이로 인해 과거에 비해 보다 빠르게 혈우병을 의심하여 검사 및 진단을 받기 때문이다.

아이가 몸을 뒤집고, 배밀기를 하고, 기고, 일어서고, 걷는 것은 일반적인 성장과정이다. 그리고 이 과정에서 가구나 벽에 부딪히거나 넘어져서 멍이 생기는 것도 일반적이다.

혈우병을 진단받은 아이에게 멍이 생겼다고 모두 다 치료가 필요한 것은 아니며, 작은 멍은 응고인자제제를 투여하지 않아도 된다. 그렇지만 멍이 든 정도라고 해도 멍이 계속 커진대거나, 주요 부위(예를 들어, 눈 주위 혹은 관절부위) 이거나, 혈종의 크기가 500원 동전 크기 이상일 경우에는 응고인자를 투여하고 의사에게 보여야 한다. 특히 아이가 머리를 심하게 부딪쳤다면, 가능한 빨리 응고인자를 투여해야 하며 반드시 의사에게 보여야 한다.

‘언제 치료가 필요할까?’를 판단하기 위해서는 아이에게 그 때마다의 상황에 따라 물어 보되, 유아기에는 아이들의 의사표현이 적절치 못할 수 있으므로 부모의 지속적인 관심과 관찰이 필요하다.

유지요법(예방요법)은 중증 환우에게 첫 관절출혈이 있는 후 연령에 상관없이 바로 시작하거나, 관절출혈이 없더라도 2세 무렵에 시작한다. (1차 유지요법)

개인마다 차이가 있지만 중증 혈우병 환우 대부분이 연간 10~15회의 관절출혈을 경험하게 되므로 담당 의사와 상의하여 유지요법을 시작하고, 적극적으로 시행하는 것이 아이가 건강하게 자랄 수 있는 최선의 방법이다.

### 아이에게 보호장구가 필요할까?

혈우재단은 처음 등록하는 혈우가족에게 가정에서 사용할 수 있는 안전용품(가구 모서리 보호대)을 증정하고 있다.

모든 환우의 부모, 특히 어머니들은 환우가 다치지 않게 보호하는데 많은 정성을 들인다. 가구 모서리에 충격흡수 보호대를 대거나, 바닥에 폭신한 매트리스를 깔고, 벽에도 충격을 흡수할 수 있는 매트를 붙이기도 한다.

아이의 팔과 다리에 생기는 멍은 주위의 지나친 관심과 시부모의 핀잔 등의 원인이 되기도 하기에 어머니는 멍이 생기지 않도록 많은 노력을 들이는 것이 현실이다.

그렇지만 아이는 어른들처럼 실수로부터 배우면서 성장한다. 넘어지면서 일어서고 걷는 법을 배우고, 부딪히면서 주위의 사물을 인식하면서 행동하는 법을 배우는 것이다. 이는 한 번도 촛불의 뜨거움을 경험하지 못한 아이가 케이크의 촛불에 손을 가져가는 것과 같은 것이다. 결국 아이가 더 건강하게 자라기 위해 필요한 통과외레인 것이다. 탐험적인 아이의 신체활동은 힘과 균형, 조정력, 판단력 등을 키워주어 출혈을 예방할 수 있는 원동력이 된다. 또 그렇기 때문에 아이가 넘어지거나 부딪혔을 때 출혈로 이어지지 않도록 꼼꼼하게 유지요법을 시행해야 하며, 적절한 보호장구가 필요한 것이다.

물론 어린이 안전사고의 65% 이상이 가정에서 발생하는 만큼 안전사고를 예방하기 위

한 조치는 필요하다. 그렇지만 ‘혈우병이 있다’는 이유로 아이를 ‘과잉보호’ 할 필요는 없을 것이다.

## 아버지의 육아 참여

아이가 혈우병으로 진단을 받게 되면 많은 어머니는 ‘죄책감’을 느낀다. ‘반성 열성 유전’이라는 혈우병의 특성 때문에 ‘나 때문에...’라고 자신을 자책하게 되는 것이다. 또 아이의 아버지는 일종의 상실감을 느끼는 것으로 알려져 있다.

이는 자연스러운 반응이다. 그렇지만 이러한 죄책감과 상실감에 빠져 부부가 서로에게 책임을 묻거나, 비난한다면 가정은 끝내 파탄에 이를 것이다.

이전 시기에는 혈우 환자의 양육은 오로지 어머니의 몫으로 여겨졌지만, 최근에는 다른 가정에서와 마찬가지로 아버지의 역할이 강조되고 있다.

아버지의 육아 참여는 아이의 발달에 긍정적인 영향을 준다. 또 아이와 좋은 관계를 형성하면 아이의 육아에 지친 어머니에게 휴식의 기회를 주고, 아이와 어머니가 갈등을 겪을 때 조정자의 역할을 하여 가족을 더욱 화목하게 만들 수 있다. 특히 학령기에 가까워질수록 아버지가 자신의 어려움을 함께 이해해 주고, 많은 관심을 가져주는 것을 느끼는 아이는 심리·정서적으로 훨씬 건강하기 때문에 아버지의 육아 참여는 매우 중요하다.

아버지가 아이의 육아에 참여하는 좋은 방법으로는 함께 목욕하기, 피부를 접촉하며 놀아주기이다. 또 모유가 아닌 우유를 먹는다면 아버지가 안고 우유를 먹이거나, 퇴근 후 아이를 안고 TV를 보는 것, 아이가 잠들기 전에 그림책을 읽어주거나 아이에게 하고 싶은 말을 해주는 것 등도 좋은 방법이다.

## 육아, 고통이 아닌 기쁨이 되어야

육아는 쉬운 일이 아니다. 그리고 아이가 혈우병이 가지고 있다는 사실이 부모를 더 힘들게 할 수도 있다. 하지만 아이를 가졌을 때의 기쁨과 환희, 그리고 아이의 미래와 삶이 부모가 어떻게 하는가에 달려 있다는 것을 생각하여야 한다.

아이는 다른 모든 아이들처럼 자신을 둘러싼 주위를 탐험하며 지속적으로 영향을 받는다. 즉, 부모가 혈우병을 수용하지 못하고 두려워하거나 분노한다면, 아이도 똑같이 두려움을 갖고 분노하게 된다는 것이다.

다행스럽게도 우리나라의 치료환경은 선진국 수준에 가깝게 발전하였고, 관리를 잘한다면 아이는 아무런 장애 없이 건강하게 자라 다른 또래들과 당당히 경쟁하면서 사회생활을 할 수 있다. 분명한 것은 우리 아이에게 필요한 것은 ‘응고인자’만이 아니라 부모의 사랑으로 가득한 따뜻한 가정이라는 것이다.

## 안전한 가정 꾸미기

한국소비자원이 2013년에 발생한 어린이 안전사고의 유형을 분석한 결과, 총 2만 2,907건 중 가정 내에서 일어난 사고가 65% 이상을 차지했다고 한다. 가정 내 안전사고는 2010년 이후 매년 20% 이상 급증하였는데, '10세 미만' 어린이의 안전사고가 43%로 가장 많았으며, 특히 '추락·넘어짐·미끄러짐', '이물질 삼킴', '충돌로 인한 둔상', '놀림·끼임' 등의 사고 비율이 다른 연령대에 비해 상대적으로 높았다. 전문가들은 어른들은 위험하다고 느끼지 못하는 부분이 오히려 아이에게는 큰 위험이 될 수 있다며, 대부분의 안전사고는 안전용품을 적절히 사용하면 예방할 수 있으므로 다양한 곳에 안전용품을 설치할 것을 권하고 있다. 즉, 안전한 가정 꾸미기는 '아 이에게 혈우병이 있기 때문이 아니라 아이의 가정 내 안전사고를 방지하기 위해 필요한 것으로, 아이가 있는 모든 가정이 주의를 기울여야 한다.

### 적절한 안전용품 설치하기

가정 내 안전사고 중 침대에서 발생하는 것이 34.1%로 가장 많았으며, 그 다음은 의자, 탁자, 책상, 소파, 식탁 순이다. 사고 유형은 뽀족한 침대 모서리에 부딪히거나 침대에서 넘어져 발생하는 사고가 31.6%로 가장 많았다고 한다.

침대뿐만 아니라 가구의 모서리에 부딪히는 것은 아이들에게 흔한 일로 충격을 흡수할 수 있는 안전용품을 붙이는 것만으로도 다치는 것을 예방할 수 있다. 또한 영·유아를 부모가 쓰는 침대에서 재울 때에는 더욱 주의하여야 한다.

환기를 위해 창문을 열어두거나, 아이들이 장난을 하다가 문이 세계 닫힐 때 손이 끼일 수 있기 때문에 손끼임 방지장치를 설치하는 것도 좋다. 이때, 아이가 손끼임 방지장치를 빼지 못하도록 아이의 손이 닿지 않는 높이에 설치하여야 한다.

소파에서 놀다가 넘어지면서 테이블에 부딪칠 수도 있다. 또 식탁의 경우 아이의 키가 커지면서 식탁 모서리에 머리를 찌를 수 있어 이들 가구의 모서리에도 충격흡수 커버를 붙이도록 하자.

아이가 젓가락이나 장갑감 등을 콘센트에 꽂는 것을 방지하기 위한 콘센트 커버는 아이가 뺄 수 없는 제품을 선택하여야 하고, 전선, 랜선 등이 아이의 발에 걸리지 않도록 잘 정리하고, 필요 없는 전기제품의 플러그는 뽑아 두도록 하자.

항상 물기로 인해 미끄러울 수 있으므로 욕실과 욕실 바닥에 미끄럼 방지 스티커를 붙여 두는 것이 좋다.



## 안전사고를 예방하는 생활습관

아이의 안전을 위해서는 아이의 시선으로 집 안을 살펴보는 것이 중요하다. 무릎을 꿇거나 앉은 상태에서 아이의 눈높이로 집 안을 돌아보자. 낮은 자세로 보면 서 있을 때는 안 보이던 가전제품의 전선이나 랜선 등 아이의 눈길을 끌 만한 것들이 보일 것이다. 아이가 걸려 넘어질 수 있는 것은 없는지, 또 아이가 손을 올려 매달릴 수 있는 것은 없는지 확인하고 정리하도록 하자. 특히 아이의 키 보다 높은 테이블이나 식탁에 식탁보 등을 덮어둘 경우 아이들이 일어나면서 잡아 테이블 위의 물건이 아이 머리위로 떨어질 수 있으므로 테이블보나 식탁보를 하지 않는 것이 좋겠다.

아이들은 무엇인가를 잡고 일어서거나, 기어오르려 한다. 특히 벽에 부착하거나 TV장식장 위에 올려놓은 TV를 붙잡고 놀다가 TV와 함께 뒤로 넘어질 수도 있으니 아이의 손이 닿지 않도록 해야 한다. 또 책장은 선반을 밟고 올라갈 수도 있어 주의하여야 한다.

블라인드 조절 끈과 관련된 아이들의 안전사고도 간혹 발생하므로, 아이의 손이 닿지 않도록 정리하여야 하고, 아파트의 베란다 난간에 올라가지 않도록 발판이 될 수 있는 가구나 화분 등을 정리하도록 하자.

아이가 무심코 먹을 수 있는 각종 약은 물론이고 화장품이나 액체 세제, 샴푸 등은 아이가 마실 수도 있기 때문에 손이 닿지 않는 곳에 잘 정리해 두어야 하고, 식사를 준비할 때 무심코 싱크대 위에 올려놓은 식칼이나 뜨거운 숟 등을 아이가 만져서 떨어뜨릴 수도 있기 때문에 주의하여야 한다.

집안의 물품이 잘 정리되어 있다면 안전사고의 위험이 훨씬 줄어들 것이다. 또 아이가 평소에 정리하는 부모의 모습을 보고 배워, 스스로 정리하는 습관을 가지는 가장 좋은 방법이 될 것이다.

## 안전에 대한 강박 보다는 여유를

아이의 안전을 위해 무엇을 해야 하고, 무엇을 하지 말아야 한다는 내용을 정리하다 보면 그 목록이 끝도 없이 길어질 것이다.

아이의 안전에 대해 강박에 가까운 집착을 하기 보다는 여유로운 마음으로 하나씩 점검하는 습관을 갖도록 하자. 급하게 서두르는 것 보다 그 편이 훨씬 더 많은 위험요소를 발견하여 예방할 수 있을 것이다.

아이가 혈우병을 가지고 있다 하더라도, 모든 바닥과 벽을 안전메트로 덮을 필요는 없다. 지나친 보호는 아이가 '안전에 대한 감각'을 습득할 수 있는 기회를 뺏는 역효과를 불러올 수도 있다.

비록 아이에게 혈우병이 있다 하더라도, 아이는 다른 아이들처럼 부딪히고, 긁히고, 베이면서 성장할 것이다. 원래 아이들은 넘어지면서 크는 법이다.

## 두려운 마음으로 내딛은 용기의 발걸음

이정민 최연우 환우 어머니

오랜만에 예전 일들을 머릿속에 떠올려 봅니다.

연우를 힘들게 뱃속에 품고 지낸 10개월의 시간과 세상에 나온 기쁨도 잠시, 탯줄이 떨어지며 줄줄 흐르는 제대출혈 그리고 여러 가지 크고 작은 질병들로 병원을 놀이터 보다 더 자주 드나들었습니다.

기고 걷기 시작하며 거의 매일의 멍 자국과 혈종 맺힌 다리를 보며 아이를 잘 돌보지 못한 내 자신을 원망하는 시간이 많았습니다.

우연히 남편이 잘 알고 지내는 소아과 선생님과 식사 중 연우 이야기를 하게 되었고, 이런 증상들을 들으시곤 혈우병이 의심 된다고 검사를 권하셨습니다. 연우는 이렇게 생후 18개월에 우연히 혈우병 진단을 받았습니다.

처음 진단 받은 날 교수님께서 그러더군요. 온실의 화초처럼 아이를 키워야한다고... 그러다 혈우재단을 알게 되고 교육을 통해 유지요법을 하면 얼마든지 일상생활이 가능하다는 것도 알게 되었습니다.

동화 '잠자는 숲속의 공주' 다들 아시죠?

마법에 걸려 뾰족한 물레에 찢려 100년 동안 잠이 든 비운의 공주. 왕과 왕비는 어떻게 든 공주를 지키기 위해 궁에서 뾰족한 물레를 모조리 없애버린, 어쩌면 이 공주도 혈우병이 있는데 미화되어 동화가 된 건 아닐까? 엉뚱한 상상을 해봅니다.

남편과 저는 왕과 왕비처럼 집안 모서리나 다칠 수 있는 모든 물건들은 모두 치우고 가구들을 과하다 싶을 정도로 감쌌습니다.

부모인 우리가 연우에게 해줄 수 있는 건 안전하고 건강하게 그리고 응고인자 주사 밖에 없었네요. 낮게 해줄 수 없다는 것이 너무 가슴 아프고 미안하지만 최선의 방법을 찾아야 했습니다.

제가 감히 말씀 드리자면 유지요법과 자가 주사가 얼마나 중요한지 에너지 넘치는 남자아이를 키우며 직접 느끼고 있습니다.

처음엔 고사리 같은 작은 손에 내가 어떻게 혈관주사를? 혹시나 잘못하면 어쩌나 별별 생각이 다 들더군요, 일주일에 두 번씩 병원을 찾아가 주사실의 꼬마 단골 환자가 되었어요. 순순히 손을 내어주면 고맙고 기특하고, 주사 안 맞겠다고 실랑이를 벌이는 날엔 기다리는 사람들 눈치 보가며 억지로 붙잡고 주사를 맞아야 했습니다.

타 지역에서 주사 맞기는 너무 힘들었어요. 손가락이 부딪혀서 퐁퐁 부어도 혈액종양



과가 없다고 진료를 거부해 각서까지 쓰는 서러움을 당하다 직접 필요할 때 주사 맞자 해서 주사교육을 받고 여러 번 제 손등에 주사 실습하고, 연우가 4살 되는 해부터 제가 필요할 때는 물론 유지요법까지 직접 주사 놓게 되었습니다. 처음 주사 놓던 날 얼마나 떨었는지 주사 놓고선 아무것도 못할 정도였어요. 연우는 워낙 활동량이 많다보니 주 2회씩 꼭 유지요법을 해도 관절과 근육에 출혈이 생길 때가 종종 있어요. 자기 무릎 속에 꼬물꼬물 애벌레가 기어간다. 번개를 맞은 것 같으며 4살짜리가 자기가 알고 있는 모든 표현력을 다 동원해서 출혈 증상을 이야기 하면 바로 주사 맞고... 조금 더 크니 이젠 아파도 발뒤꿈치 살짝 들고 절대 아픈 게 아니라고 숨기기도 하더군요.

8살이 된 지금은 빨리 주사 맞는 게 여러 가지 효과 면에서 좋다는 걸 아는지 이젠 아플 땐 냉장고에서 약병 들고 와서 빨리 주사 맞자고 합니다.

지난 설에 연우가 화장실에서 '파당' 넘어져서 응급실에 가는 소동이 벌어졌습니다.

다행히 넘어진 날 유지요법을 하는 날이어서 음식 장만 후 저녁에 주사를 맞고 2시간 쯤 후에 넘어졌어요. 머리에 커다란 혹 때문에 며칠 주사를 맞긴 했지만 만약 내가 힘들고 귀찮다고 유지요법을 하루 미뤄 다음 날 맞았다면 어떻게 되었을까? 생각하면 지금도 무섭고 떨린답니다.

출혈 시에 얼마나 빨리 응고인자제제를 투여하느냐에 따라 출혈의 정도와 증상 완화에 큰 차이가 나더군요.

얼마 전 서울재단의원에 들렀을 때 정형외과 선생님을 뵈었는데 연우는 관절 출혈 증상이 빨리 나타났네요. 하지만 주기적으로 검진 받고 유지요법과 적절한 처치를 받은 덕에 큰 물리적 수술이나 치료는 필요 없다고 합니다.

어떤 것을 시간을 정해서 꼬박꼬박 지켜한다는 것은 분명 어려운 것 같습니다.

하지만 좀 더 건강하게 생활할 수 있다면 조금의 부지런을 떠는 것은 어떨까 싶네요.

조그맣던 녀석이 이제 제법 커서 초등학교에 입학하였습니다.

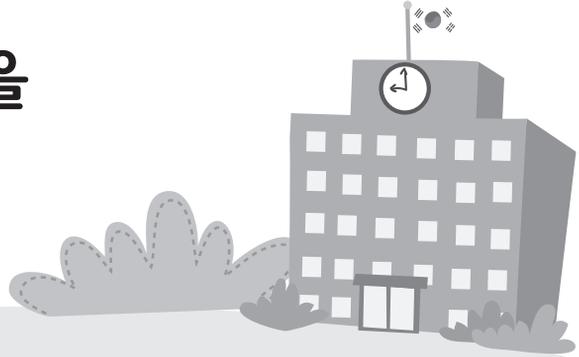
또 다른 시작에 걱정과 염려가 가득하지만 용기의 발걸음을 내디뎌 봅니다.

환우를 위해 애써주시는 재단의 여러 선생님들, 그리고 코헨회, 그리고 처음 떨리고 두려운 마음으로 환우모임에 갔을 때의 따뜻하고 격려의 말씀 주신 선배환우와 가족 여러분에게 이 자리를 빌어 감사인사를 전합니다.

따뜻하고 건강한 봄이 되시기 바랍니다.



# 신학기, 학교생활 적응을 도와드립니다

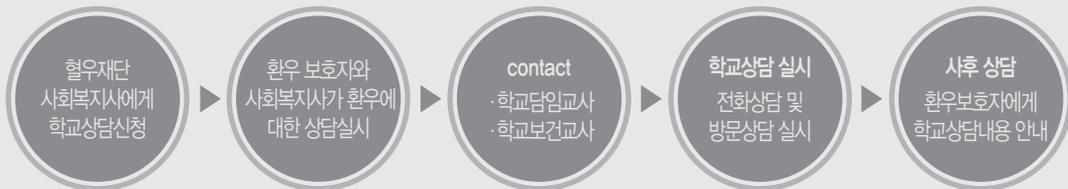


혈우재단은 혈우 환우를 맡게 된 교사들이 혈우병에 대해 가지고 있던 막연한 두려움을 해소하고, 환우 부모님들의 부담감을 감소시키어, 환우들의 원활한 학교생활을 돕고자 학교상담을 실시하고 있습니다. 유치원 등 각급 학교에 새로 입학한 환우, 또는 학년 초에 어려움을 겪고 계시는 환우 가족께서 학교상담을 신청하시면, 사회복지사가 환우와 가족은 물론 담임교사, 보건교사 등 학교 담당자와 상담하여 드립니다. (상담 신청 전화 : ☎02-3473-6100 (내선 321번), 김운정 사회복지사)

## 1. 학교상담 실시의 기본원리

- 1) 가족환경에 대해서 고려합니다. : 부모님 및 환우의 자기관리, 생활환경 등
- 2) 학교상담 이후 환우들도 혈우병에 대한 자기관리 능력을 증진시키고자 합니다.
- 3) 담임교사와 학부모, 학생들의 의사소통을 원활히 하여 상호 동반자적 관계에서의 상담이 진행되도록 합니다.
- 4) 상담을 통해 단기적 행동 변화보다는 장기적 안정과 수용을 위하여 진행하고자 합니다.

## 2. 상담 진행 방식



## 3. 학교상담 내용

- 1) 혈우병에 대한 정보 제공 및 대처방안
- 2) 환우의 성격 및 혈우병 자가 관리 능력
- 3) 환우의 가정에서의 care 방법
- 4) 기타 : 환우의 상황에 따라 추가상담 실시





## Family Story

정강훈 현우

## 여행, 어떠십니까?

새로운 도전이나 변화 앞에서 건강 때문에 하지 못했거나 망설인 적이 있으십니까? 아마 대부분의 현우 여러분께선 한 번쯤 그러한 경험이 있으리라 생각합니다. 하지만 남자로 태어나 살아가다보면 새로운 무언가에 당차게 뛰어들어보고 싶기도 하고 배낭을 벗 삼아 어딘가로 무작정 떠나보고 싶을 때가 있습니다.

여행, 익숙한 일상에서 잠시 떠나 새로운 세상을 보고 느끼고 맛보는 설렘이 있는 것. 제겐 버킷 리스트를 적어놓은 작은 노트 한권이 있습니다. 이 노트의 가장 앞장엔 제가 고등학생시절 훗날 성인이 되면 꼭 해보고 싶은 것들이 잔뜩 적혀있는데 이중 첫줄에 적혀있는 것이 배낭여행입니다. 가장 하고 싶었던 일인 만큼 고교 친구들에게 늘 “우리 대학에 가면 같이 배낭여행을 떠나자”는 얘기를 했었습니다. 하지만 정작 대학에 입학하고 전국 각지로 떨어져 서로의 삶을 살기 바쁘다 보니 정작 가장 하고 싶었던 여행을 가지 못하고 있었습니다.

하루는 도서관에서 전공서적을 읽고 있었는데 문득 한 문장이 눈에 들어왔습니다. 경영학에선 ‘Motivation’을 동기부여라 표현하는데 이 단어의 어원이 움직인다는 뜻인 라틴어 ‘movere’에서 탄생했다는 문장이었습니다. 평소였다면 그저 그러려니 하고 넘어갔을 문장이었지만 그날은 문득 ‘나는 왜 배낭여행을 행동으로 옮기지 않고 있지?’ 하는 생각이 머릿속을 스쳤습니다. 그리곤 바로 도서관을 나와 학창시절 함께 여행을 가자고 약속했던 친구들에게 전화를 했습니다. 마침 친구들은 전역을 하고 별다른 일 없이 지내고 있었던 상황이었기에 무리 없이 약속을 잡을 수 있었고 1월에 여행을 떠나게 되었습니다. 겨울보다 여름에 떠나는 것이 좋지 않겠느냐는 의견과 주의 사람들의 만류가 있었지만, 더 이상 하고 싶은 일들을 미뤄두고 싶지 않았습니다.



하지만 정작 약속을 잡고 구체적인 계획을 세우고 나자 걱정이 앞섰습니다. 단순히 목적지까지 차를 타고 이동하여 놀고 호텔에서 편히 자는 여행도 아니고, 배낭여행일뿐더러 9일간 전국을 도는 빠박한 일정이었기에 더욱 그랬습니다. 더욱이 평소에 운동을 하지도 않았을 뿐더러 친구들은 제가 매우 건강한 줄 알기에 여행 도중에 아프면 이유를 설명하기도 힘들고, 무엇보다 약을 가지고 갈 수 없다는 점이 가장 큰 걱정이었습니다.

이런 저런 고민을 해 보았고 약을 들고 갈까 생각해 해 보았지만 결국 결론은 '겉부터 먹지 말고 일단 부딪쳐 보자'였습니다. 제가 아프다고 하면 업어서라도 저를 병원에 데려다 줄 친구들과 함께하는 여행이지만 저 하나 때문에 여행을 망치고 싶지 않았고, 몸이 아파 여행을 계속하기 힘들다면 도중에 집으로 돌아올 각오를 하고 여행길에 오르기로 마음을 다졌습니다.

여행에 대한 모든 이야기를 적고 싶지만 그러기엔 할애된 지면이 짧기에 이 글을 읽고 배낭여행을 떠나고자 하는 분들을 위한 몇 가지 팁을 적어볼까 합니다.

여행 계획에 있어 가장 첫 번째로 해야 할 것이 있다면 그것은 여행을 선정하는 것일 겁니다. 저의 경우엔 전국여행이다 보니 그동안 전국의 가고 싶었던 장소들을 선정한 뒤 그곳들을 중심으로 경로를 구성했습니다. 만약 부산과 강릉이 가고 싶었던 곳이라면 이동경로 중간에 경주와 안동을 들리는 식으로 경로를 구성하여 부산에서 출발하여 경북, 강원도, 경기도, 충청도, 전라도를 돌아 다시 부산으로 돌아오는 9일간의 일정을 짰습니다.

여기서 소소한 팁을 드리자면 모든 여행일정을 빠박하게 채우지 마시길 바랍니다. 꼭 들리고 싶은 몇 군데만 정해 놓으신 뒤 나머지는 여행

을 다니며 이동하는 동안 정하셔도 충분합니다. 여행이라는 것이 항상 일정대로만 이루어지는 것도 아닐 뿐더러, 배낭여행의 묘미를 때론 길을 가다 발걸음이 닿는 곳으로 마음이 가는 곳으로 움직여 보는 것에서도 찾을 수 있기 때문입니다. 무엇보다 지금은 다들 스마트폰이 있기에 기차 안에서 또는 걸어가면서 빈 시간동안 어디에 들르면 좋을지 검색 몇 번만 하면 찾을 수 있고, 지도 어플만 이용해도 도보로, 차량으로 시간이 얼마나 걸리는지 정확하게 조회가 가능합





니다. 그렇기에 뻘뻘한 일상생활에서 벗어난 여행에서 까지도 여러분을 계획과 일정으로 읊아매지 마시길 바랍니다.

여행에 있어 계획도 물론 중요하지만 경비문제도 가볍게 다룰 수만은 없을 것입니다. 저의 경우 함께 여행을 떠난 3명 중 유일한 상경대학 출신이라는 우스운 핑계로 모든 경비를 관리하게 되었습니다. 1인당 40만 원씩 걷어 여행이 끝났을 땐 18만원이 남았으니 1인당 경비는 34만원이 든 셈입니다.

특히 돈을 아껴야 한다는 생각을 하진 않았고, 먹고 싶은 것은 다 먹고 보고 싶은 곳 가고 싶은 곳엔 모두 들리고 남은 돈입니다. 여행비용에서 가장 큰 부담을 차지하는 것이 숙박비용인데 유일하게 이 부분만 경비절감을 위해 신경 썼던 점이 여행경비를 절약하는데 큰 도움이 되지 않았나 생각합니다.

기차표와 연계하여 코레일에서 제공하는 대학생 무료 숙박시설을 이용하기도 하였고, 또는 학생 할인이 되는 곳을 찾아가기도 하였습니다. 남자 3명에서 여행을 하다 보니 사실 대부분의 잠은 찜질방을 이용하였습니다. 찜질방엔 목욕탕이 있으니 하루의 여독을 풀기도 좋을뿐더러 환우 여러분은 특히 이 찜질방에서 찜질을 해주어 근육을 풀어준다면 다음 날 움직이기 한결 편하실 겁니다.

마지막으로 여행을 떠나는 여러분이 대학생이라면 학생 할인에 대해 꼭 한번 알아보고 여행을 떠나시기 바랍니다. 전국의 유명한 관광지과 식당 숙소에서 대학생을 위한 수많은 할인이 준비되어 있으니 효과적으로 활용하신다면 많은 도움이 되리라 생각합니다.

‘약상자에는 없는 약이 여행’이라는 말이 있습니다.

여행이 우리에게 가치 있는 것은 단순히 가보지 못한 새로운 곳을 가 보았다는 것이 아니라 우리 내면의 세계를 넓혀주기 때문입니다.

환우 여러분 부디 당신의 신체적 문제로 인해 당신의 세상을 좁게 만들지 말길 바랍니다. 사람이라면 누구나 신체적 문제를 하나씩 안고 있고 또 안아가게 됩니다. 신체의 한계가 당신의 정신과 가치까지 한계 지을 순 없듯, 육체적 아픔으로 말미암아 당신의 가능성을 피어나지 못하게 막지 마십시오. 도전 해 보고 부딪쳐 보며 이사실을 잊지 마시길 바랍니다. 육체적 아픔은 생각보다 크지 않고 여러분은 생각보다 많은 것을 할 수 있음을 잊지 않길 바랍니다.



# Family Story

황창선 환우

## 무엇을 하든지 자신감을 갖자

혈우환우에게 '직업선택'은 또다른 걱정거리이다. 가능하면 출혈의 위험이 적은 업종을 선택하게 되는데 그런 일들은 '고급업종'으로 분류되어 경쟁이 치열하기 때문이다. 선진국에 비해 적은 수이기는 하지만 우리나라의 직업종류도 1만개가 넘는다고 한다. 다양한 직업에 대해 알아본다면 직업선택에 도움이 될 것이다. '간호조무사로 활동하고 있는 환우와의 인터뷰를 통해 폭넓은 직업을 생각하는 계기가 되었으면 한다. <편집자註>

“비뇨기과 수술을 위주로 하는 병원이어서, 수술 시간 외에는 쉴 수 있는 시간이 있어 여유가 있는 편이었습니다.”

5년 경력의 간호조무사인 황창선 (27세) 환우는 간호조무사로 일하는 것이 힘들지 않았냐는 질문에 “수술이 보통 한 시간에서 한 시간 반 정도 걸리는데, 그 정도도 서있지 못하면 무슨 일을 할 수 있겠냐.”고 반문하였다.

창선 씨는 의료행정학과를 졸업하였지만 원무직은 자리가 많지 않고, 급여도 적어 대학 때 취득한 간호조무사 자격증을 활용하여 취업하였다 고 한다. 주로 하는 일은 비뇨기과 병원의 수술 보조로 다른 업무 보다는 급여도 조금 더 받는 편이라고 한다.

최근 병원에 남자 간호사나 간호보조사가 많이 보인다고 하며 남성들에게 새로운 직종이 될 수도 있겠다고 묻자, 아직도 남성 간호조무사나 간호사의 영역이 넓지는 않다고 한다.

“남성 간호사와 간호조무사가 많아졌다고 하지만, 아직까지는 남자들을 대상으로 수술을 하는 비뇨기과나 힘을 쓰는 일이 많은 정형외과 정도에 한정된 것 같습니다.”

같이 일하는 남자 직원들과 얘기를 해 보아도 일에 대한 전망이 나뉘며, “어떤 분은 경력을 쌓아서 더 큰 병원에서 할 수 있는 일이 얼마든지 있다고 하고, 또 어떤 분은 급여가 많지 않아 후에 다른 직종을 찾으려 한다고 하더군요.”라고 말한다. “저도 더 나이가 들면 작은 매장이라





도 직접 운영하였으면 합니다.”

하지만 간호조무사로 일하는 것이 ‘나쁘지는 않다’고 한다.

“간호조무사 취득을 위해 배울 때 혈우병에 대해 좀 더 잘 알게 되었어요. 또 간호조무사로 근무하면서 육체적인 어려움이 아주 없지는 않지만 버틸 수 있었고, 다른 환우들도 그 정도는 할 수 있지 않을까 생각합니다. 하지만 너무 환상을 갖지는 않았으면 해요.”

창선 씨는 오히려 일할 때 보다는 입사하는 과정이 더 힘들었다고 한다.

“처음 면접을 볼 때 ‘혈우병이 있다’고 했는데 원장님이 실망한 표정을 짓더군요. 결국 그 곳에 취업이 안 되었죠. 그때 혈우병을 가지고 있는 것에 대해 감정이 북받치더군요. 그 뒤에는 아예 이력서에 혈우병이 있는 것을 적었어요. 그런데 와서 일하라고 연락이 오더군요.”

한번은 다른 남자 직원들과는 달리 왜 예비군훈련을 가지 않느냐고 원장이 묻기에 ‘혈우병이 있어 예비군훈련을 받지 않는다’고 답했더니, ‘좋겠다’고 하였다.

“몇몇 직원들에게는 혈우병이 있는 것을 말했는데 어느 정도 이해해 주더군요. 제가 피를 부리거나 하지 않으면 잘 받아들이는 것 같습니다.”라며, 일이 육체적으로 힘들 것 보다는 사람관계에서 오는 어려움이 더 많은 만큼 원장을 비롯한 직원들과 원만한 관계를 맺는 것이 중요하다고 한다.

어릴 때 게임을 좋아하여 게임을 만드는 일을 하고 싶었다는 창선 씨는 결국 부모님의 반대로 그 꿈을 이루지 못했지만 지금 하고 있는 일에 대해 만족하고 있다고 한다. “전문직이라기 보다는 서비스업이라고 생각을 해요. 당연히 오는 환자들에게 잘 해줘야죠. 제가 짜증이 나는 일이 있어도 환자에게 그 짜증을 낼 수는 없으니, 마인드 컨트롤이 되기도 하죠.”

자신의 직업을 다른 환우에게 알리는 것보다 다른 환우들은 어떤 일을 하고 있는지 궁금하다는 창선 씨는 “몸에 대한 걱정 때문에 직업 선택에 제약이 있다고 느끼지만, 다 힘들다고 하면 할 일이 없지 않은가?”라며, “겉먹지 말고 부딪혀 보는 것이 중요할 것 같다”고 말한다.

스스로 소극적인 성격이라고 말하는 창선 씨는 “그 성격이 원래 성격인지 병 때문이지 잘 모르겠다.”면서 “유지요법을 할 수 있는 어린 친구들은 무엇을 하든지 우선 자신감을 가졌으면 좋겠다”고 말한다.



# Family Story

이병길 환우

## 살아가는 이야기

철없던 지난날들은 정말 즐거웠다. 시간의 흐름에 따라 이제 현실로 돌아와야 하는 자신을 돌아보면서 또 오늘 하루를 보낸다.

누구나 어릴 때부터 자신의 꿈을 실현시키기 위해 나름대로 노력을 한다. 그러나 지극히 적은 수의 사람만이 그것을 가질 수 있을 뿐, 세월이 흘러감에 따라 자기의 이상을 조정하고 숨을 죽이면서 현실에 만족하는 것, 그것이 거의 평범한 인간들의 생활인지도 모른다.

이 세상을 살아가고 있는 사람들은 누구 할 것 없이 이상과 현실 사이에서 방향하지 않은 사람이 없다. 자기에게 지워진 짐을 유달리 무겁게 생각하고 다른 사람의 짐은 가볍게 생각하는 까닭에 웬지 자신이 더 불행한 사람이라고 느끼기도 한다.

그러나 어느 철인의 말처럼, 내가 도움 받기를 원하는 그 사람도 지금 도움받기를 원하는 나처럼 다른 사람의 도움을 원한다는 사실을 생각해 본다면 역시 이 세상은 자기 혼자만이 불행한 것은 아닌 것 같다.

때문에 우리는 개개인이 가지고 있는 불행을 조금씩 나누어 갖기 위해 서로를 찾아 가정과 사회를 이루는 것인지도 모른다.

거리엔 오늘도 많은 사람들이 부유하듯 걷고 있지만, 누구 하나 외롭지 않은 사람이 있을까? 끝없이 허황한 웃음을 웃고 그 술한 언어를 거리에 뿌리면서 사람들은 살아간다. 그러다가 밤이면 우리 모두는 혼자

라는 생각으로 가슴을 앓아야 한다. 철없이 어렸을 적엔 남모르게 커다란 꿈을 안고 살아간다. 그것은 어린 소녀가 꿈꾸는 동화적 낭만일 수도 있고, 보물섬과 아프리카 탐험을 꿈꾸는 소년의 모험일 수도 있다. 이제는 꿈과는 다른 현실을 깨달아야 한다. 이제는 지나간 많은 날들 속에서 꿈꾸던 이상이며 소망을 현실에 뿌리박아야 한다.

그렇다면 우리는 하루라도 빨리 현실과는 멀기만 한 옛날의 꿈을 정리하고 조용히 세상으로 돌아서는





것이 현명한 방법이 아닐까?

꿈만 꾸던 시절은 지났다. ‘비록 단칸방이나마 그것이 현실이라면 만족하며 현실로 돌아가련다’는 친구의 얘기 속에서 문득 생의 진실을 깨닫게 된다. 평범한 한 인간으로서 어디를 우러러도 부끄럽지 않을 만큼 진실되게만 살아가고 싶다. 더 이상의 욕심을 부리지 않고 신이 허락한 만큼의 내 생을 그리 담담히 살아가리라. 언제나 거짓 없이 노력하면 노력한 만큼 대가를 되돌려 주기에, 우리는 열심히 노력해서 그 대가로 마음의 양식을 살찌워간다.

또 나 혼자만의 힘으로 참된 선을 추구하며 살아가고 싶다. 현실 속에서 지극히 평범하게 살아가기를 원하는 내 노력도 언젠가는 값진 삶이 되리라.

끝으로 건강한 발전을 위해서 맑은 바 각 분야에서 오늘도 수고하시느라 혈우 가족들에게 밝은 내일이 있기를 진심으로 기원해 본다.

## 봄

이병길

따스한 대지엔 꽃내음  
저 멀리 지평선엔 아지랑이  
시인의 눈 속에는 희망이 돋는다.

응달진 골짜기의 명 긴 얼음  
시린 바람도 봄 속에 녹아  
조는 복실이의 등도 따스다.

내일은 별이 뜨고  
별이 뜨면 따먹으며  
산으로 뛰어가자  
가슴에 희망을 찾아

문 밖에 나서면 아직 발 끝이 시려도  
오늘밤 별빛은 너무 정답다.



## Family Story

이세환  
이광현 환우 아버지

## 항상 대견하고 고마운 광현아

사랑하는 내 아들 광현아!  
계절이 바뀌고 새 학년이 되었구나!  
아빠는 밝게 성장해준 광현이가 있어 행복하고 뿌듯하단다.  
선생님 말씀 잘 듣고, 학교생활 잘하는 너의 모습을 보고 항상 대견하게  
생각했단다.  
최근 다리 수술로 많이 힘들었을 텐데 잘 견디어 주어서 고맙다.  
아빠도 광현이를 위하여 최선을 다하는 모습 보여줄게...  
더욱 더 건강하고 행복하게 자라다오.

사랑하는 아빠가



## 전북심터 운동교실 1회기를 마치며

권세진 재단의원 물리치료 실장



2년 전 전주 예수병원 근처에 전북 지역 환우의 지정병원 진료 편의와 지회 모임 등을 통한 다양한 정보의 소통과 회원 상호간의 협력 및 전북지회 활성화를 위해 전북심터가 마련되었습니다. 사실 전북은 지역이 광범위하고 혈우 환우의 수가 적어 그동안 의료정보 및 교육의 기회를 자주 접하지 못했었던 것 같습니다.

다. 하지만 전북심터의 개소를 계기로 전북지역 환우의 건강과 삶의 질 향상에 도움을 주고자 전북지회에서 마련한 운동교실에 혈우재단 서울의원과 광주의원 물리치료사들이 참여하여 분기별로 운동교육을 실시하였습니다.

운동교실 프로그램은 혈우병의 물리치료 및 관절 장애 예방, 아령 및 모래주머니를 이용한 근력 강화운동, 세라밴드 운동, 짐볼을 이용한 균형 운동, 자세 및 보행 훈련을 실시하였고, 마지막으로 혈우병의 수증 재활 운동 방법을 소개하면서 1회기 총 6번의 교육을 마치게 되었습니다.

또한 운동 교육 중간에 혈우 환우에게 맞는 안전한 운동, 출혈 예방과 관절 관리법과 재단의원 간호사의 참여로 응고인자 주사제에 대한 약품 사용법, 자가 주사 교육 등도 함께 실시하였습니다. 이것은 혈우병 관절 관리에서 운동뿐만 아니라 예방요법 또한 매우 중요하기 때문입니다. 그리고 작년 연말 송년회에서는 건강강좌의 일환으로 실시된 지역별 세미나에서 건강한 몸을 지키기 위한 재활물리치료 강의도 함께 있었습니다. 지역 세미나는 지역 지정병원 교수님과 환우와의 눈높이에 맞는 강의로 여느 강의보다 집중적이고 효과적인 세미나였던 것 같습니다.

매 교육 때마다 평균 20명 이상의 환우와 가족이 모여 교육 열의도 뜨거웠습니다. 아쉬운 점은, 분기별로 진행되는 교육이라 시간적 연속성이 떨어지고 실습 위주의 교육을 실시했지만 많은 인원이 한꺼번에 하기에는 조금은 무리도 있었던 것 같습니다. 하지만 2회기에서는 이러한 점을 극복하여 좀 더 알찬 프로그램으로 다가설까합니다. 2회기부터는 광주의원 진용인 물리치료사를 중

심으로 교육을 진행하고, 서울의원에서 프로그램에 대한 백업을 하면서 진행될 예정입니다. 지역 선생님의 열정적인 교육이 있으리라 기대합니다.

2학기 운동교실 프로그램에 대한 계획을 살펴보면, 1회기는 혈우병 환자의 운동에 대한 전반적인 내용을 다루었다면 2학기부터는 보다 세분화되고 직접적으로 적용 가능한 내용 위주로 진행하고, 교육 횟수나 주기도 1회기와 마찬가지로 분기별 1회씩 진행할 계획입니다. 2학기 운동교실에 도 전북지역 환우 여러분의 많은 참여를 부탁드립니다.

전북지역 운동교실 1회기를 마치면서 전북심터를 위해서 열심히 도와주신 분들의 얼굴이 하나 하나 생각이 납니다. 먼저 전북지역 환우를 자기 자식 같은 마음으로 운동교육 후 손수 식사를 마련해주시던 전북지회 어머님들께 지면으로나마 깊은 감사를 드립니다. 어머님들이 해주신 식사를 교육을 마치고 운동교실을 함께 한 환우들과 먹으면서 혈우병 상담도 하고 살아가는 이야기도 나누면서 환우분들과 더욱더 가까워진 것 같습니다. 그리고 어머님들의 음식 솜씨는 집사람에겐 미안하지만 시골 어머니가 해주시는 밥처럼 맛나고 고향 냄새가 물씬 났습니다.

그리고 전북 무주에서 진료를 마치고 지회 모임과 운동교실 참석을 위해 늘 먼 길을 마다치 않고 오셔서 지역 환우들의 안녕과 건강 상담을 해주신 이강안 원장님과 자신의 바쁜 일정을 뒤로하고 운동교실의 작은 부분까지 신경써주시고 전북지회를 위해 일하시는 이철권 지회장님을 비롯한 많은 지회 임원 분들에게도 다시금 감사를 드립니다.

끝으로 환우 여러분께 운동교실을 하는 동안 늘 말씀드렸듯이 시간 날 때 잠시 동안 실시하는 일회성 운동이 아니라 적은 양의 운동일지라도 즐거운 마음으로 매일 매일 꾸준히 운동을 하시고, 운동과 더불어 예방요법을 생활화하여 환우 여러분의 건강에 운동교실이 조금이나마 도움이 되었으면 합니다. 다시금 전북지역 운동교실에 참석해주신 환우 여러분께 감사드리고 앞으로도 계속 좋은 내용으로 운동교실을 이어나가도록 노력하겠습니다. 감사합니다.



## 치유명상 ②

## 일상생활에서의 명상

명상은 우리의 일상에서 어떤 장소, 어떤 시간, 그리고 어떤 방법으로든 활용할 수 있다. 자신의 취향이나 여건에 맞춰 명상을 하기만 하면 된다. 일상에서 우리는 먹고, 걷고, 그리고 잠을 잔다. 하루의 일과 중 틈틈이 명상을 하게 되면, 그 당시의 스트레스로부터 벗어날 수 있고, 또 바로 에너지를 충족시킬 수 있어 일상을 건강하고 자신감 있게, 그리고 집중하면서 보낼 수 있다. (편집자註)

### 먹기 명상

‘먹기 명상’은 일상에서 가장 친숙하게 할 수 있는 것이며, 매일 반복되는 일상에서 명상을 훈련하는 방법으로, 음식을 먹는다는 것을 상상하면서 그 장면에 머물러 있는 것이다.

처음에는 맛있는 음식을 떠올리고 명상을 한다. 명상을 하면서 입에 침이 고일 정도로 먹는 상상이 잘되고 나면, 일상에서 밥을 먹기 전에 명상을 시행한다. 그리고 입에 침이 고인 후 먹기를 시작한다. 먹는 동안에는 오직 먹는 행위에만 집중하여 천천히, 그리고 맛있게 먹는다. 아무리 맛이 없는 음식이라고 해도 맛을 만들어서 먹어 보도록 하자.

상상을 잘하게 되면, 그 상상으로부터 에너지를 얻을 수 있다. 맛있는 음식을 떠올리고 침이 고이는 것을 느껴봤다면, 최근에 맛있게 먹었던 음식을 떠올려 보자. 그리고 그 음식뿐만 아니라 같이 먹었던 사람, 장소를 함께 떠올려 보자. 이렇게 생각을 점차 확장하면서 그 기운을 더욱 키워나간다.

이렇게 떠올릴 수 있는 기억은 건강을 지키는 좋은 자산이 된다. 힘이 들 때 우선 맛난 음식을 떠올리고, 이후 점차 생각을 확대하면 그 기억에서 에너지를 얻을 수 있을 것이다.

### 걷기 명상

‘걷기 명상’은 활동을 하면서 명상을 하는 방법으로, 호흡 명상처럼 같은 동작을 같은 리듬으로 계속해서 반복하는 것이다. 같은 리듬을 반복하는 동안, 편안함을 얻을 수 있으며, 우리 몸에 에너지를 충족하면서 고루 전달할 수 있다.

처음엔 천천히 시작한다. 두 발을 편안하게 딛고, 팔을 자연스럽게 내리며, 지면과 닿는 발바닥의 감각을 느낀다. 무릎을 살짝 굽혀 허벅지와 종아리에 느껴지는 감각을 느껴본다. 그리고 왼쪽 발부터 먼저 천천히 위로 들어 올리고, 그 순간에 오른쪽 종아리에 가해지는 감각을 느껴본

다. 다음은 왼다리를 들어 올려 앞으로 내밀 때 공중에 떠있으면서 느껴지는 감각과 오른발만으로 서있을 때 몸의 균형을 유지하기 위한 느낌을 느끼며 조심스럽게 왼발의 뒷꿈치를 바닥으로 내딛는다. 이어 오른발을 천천히 위로 들며 무게중심이 왼쪽으로 옮겨가는 느낌을 느껴본다. 숨을 깊이 들이 마시면서 발을 들고, 숨을 내쉬면서 발을 내려놓는다. 그렇게 한 걸음을 걷는다.

이렇게 편안한 자세로 느리게 호흡에 맞춰서 한 걸음씩 계속 걷는다. 가볍게 미소를 지으며 세상에 태어나 처음 걸어보는 것처럼, 느리고 고요하게 평화롭게 걷는다. 걸음 하나하나에 평화로운 안정감이 마음속에 들어옴을 느낄 수 있을 것이다.

이렇게 천천히 평화로운 걸음을 걸은 이후에는 조금 빨리 걷는다. 정상적인 걸음걸이가 될 때는 숨을 들이마시며 세 걸음, 내쉬면서 세 걸음 정도의 리듬으로 계속 걷는다.

걷는 동안 음악을 들을 수 있고, 손으로 느껴지는 바람의 감각을 느낄 수 있다. 멋진 풍경을 감상할 수도 있다.

### 자기 전의 명상

충분하게 편안한 상태에서 잠이 들고, 또 좋은 꿈을 꾸면서 자기 위한 방법으로 잠이 들기에 앞서 호흡 명상을 간단하게 한다. 그리고 몸이 이완되었다면 하루의 일과를 떠올린다. 하루를 잘 보낸 자신에게 감사의 메시지를 전달한다.

명상이 끝나는 시점에서 잠이 들 수 있다. 혹은 명상을 하는 도중에 잠이 들 수도 있을 것이다. 이렇게 충분히 이완된 상태에서, 좋은 생각을 가지고 잠이 들게 되면, 깊고 편안한 잠을 잘 수 있을 것이다.

명상이 끝난 후에도 잠이 들지 않았다면, 그저 편안한 마음으로 호흡하고 몸을 이완한 상태로 편안하게 누워있다. 규칙적으로 호흡을 하면서, 손과 발의 따뜻한 감각을 느끼는 것을 지속하면 된다.

### 주의사항

처음에는 어색할 수 있지만, 우선 시도를 해 보도록 하자. 몇 차례 시도해서 자신에게 익숙해지고 나면, 꾸준히 할 수 있을 것이다.

정작 필요할 때 활용하기 위해서는 미리 훈련하는 것이 필요하다. 특히 여행을 가게 되었을 때에는 먹는 것, 걷는 것에 충실하고, 또 그날 밤에 잠을 자면서 하루를 돌아보는 좋은 방법이 될 것이다.

## 출혈질환 어린이의 골다공증 (上)

미국혈우재단 'HemAware' 발취

뛰기, 뛰어오르기, 걷기, 무거운 것을 들기는 일반적인 것이며, 뼈를 밀도 있게 하고 튼튼하게 만든다. 현대의 혈액학자들은 출혈질환을 가진 어린이에게 뼈 생성에 필요한 일정 수준의 육체적인 활동을 권장한다. 그럼에도 불구하고 일반적으로 노령에 얹어지고 부러지기 쉬운 뼈와 연관되는 이 질환이 혈우병을 가진 어린이에게도 나타나곤 한다.

“어린이들에게 골다공증은 여전히 드문 편입니다. 그렇지만 우리가 찾으려고 한다면 보다 많이 찾을 수 있습니다.”라고 시카고 러쉬대학교병원 소아혈액종양학과 의 민디 심슨 박사는 말한다. 그녀의 부서에서는 소아환자와 성인 환자로부터 수집된 자료를 분석한다. “우리가 유병률을 어떻게 생각하고 있는지, 발생 정도를 어떻게 생각하는지, 또 어떤 부류가 발생 위험도가 높은지 등을 정의하는 것이 문제죠.”

위험한 상태에 있는 환자들을 정의하는 것은 소아 혈액학자가 선별검사의 표준 프로토콜과 예방 대책을 마련하는데 도움을 줄 것이다. 그때까지는, 부모들은 아이들이 골다공증에 걸릴 수 있을 이전부터 존재하는 몸 상태 또는 행동에 대해 주의를 기울여야 할 것이다. 아이들의 성장에 따라 몸이 필요로 하는 칼슘과 비타민 D에 대한 이해는 아이들이 보다 좋은 골격을 형성할 수 있도록 사전 예방 계획을 세우는데 도움을 줄 것이다.

### 골격 형성 (Bone Building)

골격은 장기가 제자리에 있을 수 있도록 하는 강한 틀을 제공하며, 인대와 근육, 힘줄이 부착되는 곳이다. 뼈는 건설과 철거가 하루 종일 계속 진행되는 건설현장의 축소판과 같다. 조골세포(osteoblast)는 뼈를 만들고, 파골세포(osteoclast)는 뼈를 제거한다. 이상적인 것은 아동기부터 청년기까지는 조골세포가 파골세포를 수적으로 압도하는 것이다. 목표는 가능한 한, 25세에서 30세가 되었을 때 최대 골량에 이를 수 있도록 뼈를 최대한 축적하는 것이다.

호르몬, 성별, 유전, 식습관 그리고 운동은 모두 뼈의 축적에 영향을 끼친다. 남자아이의 뼈는 여자아이에 비해 보다 잘 축적되고 밀도도 높은 경향이 있다. 10대 시기 동안, 호르몬이 효과를 발휘하

여 급격히 성장하고 골밀도가 급격히 증가한다. “아이에게 뼈의 축적을 증가시킬 매우 중요한 시기로, 이후의 나머지 삶에 영향을 끼칩니다.”라고 심슨 박사는 말한다.

뼈의 축적과 밀도는 역기 들기와 같이 뼈에 붙어있는 근육을 강하게 하는 체중부하 운동을 통해 증가한다. “뼈는 부분적으로 결정 구조인데, 이 부분에서 작은 전기적 전류를 발전하여 보다 많은 뼈를 만들도록 세포를 자극합니다.”라고 로스엔젤레스 정형외과병원 혈우병센터의 정형외과와 재활의학과장인 제임스 V. 루크 주니어 박사는 말한다.

뼈는 또한 강함을 유지하기 위해 비타민과 미네랄을 필요로 한다. 햇볕에 포함된 자외선으로부터 피부가 만들기 때문에 ‘햇빛 비타민’이라고도 불리는 비타민D는 우리 몸의 칼슘 흡수를 도움으로 해서 뼈가 만들어지는 것을 돕는다. 칼슘은 뼈와 치아의 생성과 이들이 강하게 유지되는데 필요한 성분이다. 비타민D와 칼슘은 여러 식품에 포함되어 있으며, 또한 비타민제나 보충제를 통해 섭취할 수도 있다. 유제품에는 칼슘이 풍부하며, 몇 종류의 생선과 (가공식품을 포함하여) 칼슘이 풍부한 다른 음식들이 있다. “브로콜리와 같은 푸른잎 채소에는 상당한 양의 칼슘이 포함되어 있습니다.”라고 인디انا폴리스의 인디애나 혈우병 & 혈전증 센터의 영양사인 티나 윌리스는 말한다.

### 혈우병과 골다공증의 연관성

혈우병과 관련된 특정 환경은 아이의 골다공증 발생 위험을 증가시킬 수 있다. 이러한 환경 중 가장 영향이 큰 것은 아이의 출혈이나 수술 후 회복 기간 동안 움직이지 않는 것이다. “이는 체중부하가 없기 때문이 아니라 움직이지 않았기 때문입니다.”라고 산타 모니카 병원 정형외과의 수잔 부카타 박사는 말한다. 단 몇 주 동안만 움직이지 않아도 뼈 질량이 감소하는 것으로 이어질 수 있다. “다시 체중부하 상태로 돌아가면 감소된 것 중 일부는 회복할 수 있습니다. 그렇지만 완전히 회복할 수는 없죠.” 뼈의 발달이 중단되면 골다공증의 위험이 증가한다. “골다공증은 평생 질병(lifelong disease)으로 많은 사람들에게 있어 어린 시절에 시작됩니다.”라고 부카타 박사는 말한다.

또 다른 원인은 불안 요인이다. “골감소증 또는 (골다공증의 전조증상인) 뼈가 얇아지는 것은 혈우병을 가진 아이의 활동이 감소하는 것에 기인하며, 이는 부모의 과잉보호나 아이가 10대 시절에 스스로 방어하기 위한 것 때문일 수 있습니다.” 라고 로스 엔젤레스 어린이 병원의 혈전지혈센터 소장인 가이 영 박사는 말한다. “이 시기는 많은 뼈들이 만들어지는 때이죠.”

2004년, 호주 멜버른에서 19명의 중증 혈우병 어린이를 대상으로 한 연구에서 발목과 무릎 출혈이 등골뼈 아래 부분의 요추에 뚜렷한 골 밀도 감소에 가장 크게 영향을 끼친 것으로 나타났다. 골 밀도 감소에 대한 가장 가능성 있는 설명은 육체적인 활동의 부족으로, 특히 체중부하 운동의 부족을 들 수 있다. 출혈로 인해 관절이 손상된 혈우병 어린이는 골다공증의 위험이 있으므로 골다공증에 대한 검사가 권장된다.

투여된 인자 제제에 대한 항체를 가진 항체 환자들은 골다공증의 위험이 더 높다. 이는 출혈이 더 잦고 잘 조절되지 않으며, 표적관절로 이어질 수 있기 때문이다. 관절을 둘러싸고 있는 활액막은 출



혈된 혈액에 포함된 철분이나 다른 혈액 구성 물질로 인해 염증을 일으킬 수 있다. 이는 활액막이 염증을 일으키고 두꺼워지는 만성질환인 활액막염으로 이어질 수 있으며, 더 잦은 출혈을 일으킬 수 있다. 또한 활액막염은 뼈의 성장을 감소시킬 수 있다.

“만성 염증, 특히 활액막에 의한 만성 염증은 조직 괴사 인자 또는 종양 괴사 인자 알파 (TNF-alpha)가 방출되는 원인이 될 수 있습니다.”라고 부카타 박사는 말한다. TNF-alpha는 (혈액 속에 함유되어 있는 면역 단백질의 하나인) 사이토카인으로, 면역체계에서 만들어지는 파골세포이며, 뼈의 파괴 속도를 증가시킨다. “그러면 균형이 뼈의 손실 쪽으로 기울어지게 되는 것이죠. 우리 신체의 칼슘 균형이 깨지게 되면 종양 괴사 인자 알파가 뼈에서 칼슘을 가져와 균형을 맞춥니다.”

리쉬대학교의 연구에서 골다공증으로 진단된 어린이 환자들은 활액막염의 병력이 있었는데, 한 명은 발목, 다른 한 명은 무릎이었고, 두 명 모두 중증 혈우병과 항체 환자였다. 예방요법을 실시하고 있는 다른 어린이 환자와 비교했을 때, 이 두 명은 출혈 빈도가 훨씬 많았다. 1년 동안의 출혈 횟수는 나이가 많은 어린이가 12회였으며, 보다 어린 아이는 10회에 달했다. 그렇지만 반복되는 출혈과 이로 인한 활동 제한 기간이 이들의 골다공증의 원인인지는 명확하지 않다. 남은 문제는 체중 증가이다. 혈우병 어린이가 과체중이 되면 관절에 부담을 주고 가동 범위가 줄어들게 된다. 미국 질병통제예방센터가 2004년 실시한 연구에서는 혈우병 치료센터에서 실시한 설문 결과 응답 어린이와 10대의 3분의 1이 과체중이거나 비만인 것으로 나타났다. “비만은 반드시 활동 저하로 이어지고, 이는 골감소증을 더 나쁘게 할 수 있습니다.”라고 가이 영 박사는 말한다. <다음 호에 계속>

## 여러분의 사랑은 혈우가족의 큰 힘입니다

한국혈우재단은 많은 시민들과 기업의 후원으로 운영되는 비영리 사회복지법인입니다. 여러분의 후원은 혈우환우의 건강을 위한 의료비 지원, 취업지원, 교육 및 체험 프로그램을 위해 사용됩니다. 여러분의 많은 관심과 후원을 바랍니다.

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

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

※ 후원자께서는 관련 법에 따라 후원금 영수증을 발급하여 드립니다. (연락처를 꼭 알려주세요.)

### 2014년 1·2월 후원자

김경욱 강성대 강중혁 강태욱 강현구 고재일 구민희 권오성 권지선 기정숙 김경범 김대중 김도엽 김범민 김상기 김성배  
김성현 김영호 김용길 김유진 김유진 김정민 김종구 김종록 김종언 김진용 김창진 김태형 김태희 김희정 노성일 도종석  
문영애 민보경 박건식 박광수 박광준 박권석 박대영 박병희 박선명 박성진 박원호 박정임 박혜라 방성환 배종진  
백선동 봉미숙 서승희 서영하 서종대 서현재 선정호 소갑영 손만호 송미송 송민성 신용원 신철호 안창용 엄필용 오광석  
오탁근 옥승환 우정균 유재학 윤정순 윤종한 이계원 이규성 이만희 이미숙 이병훈 이선행 이이람 이영철 이용석 이인규  
이재호 이진철 이창민 이태훈 이한기 이형민 임경춘 임광묵 전선희 전시영 정규명 정규태 정영은 정수현 정연재 정훈민  
조광선 조순태 조영남 조재욱 조재훈 채규탁 채희찬 천문기 최경미 최경선 최경옥 최보미 최보혁 최용준 최은석 최지은  
한상걸 한정엽 함영호 하은철 허정찬 황병오 황선우 황성호 (이상 120명 가나다 순 후원총액 1,842,000원)



### 재단 이사회, 2013년 결산 승인

사회복지법인 한국혈우재단 (이하 혈우재단) 이사회는 지난 2월 25일 2014년 상반기 정기 이사회를 갖고 2013년 결산을 승인하였다. <사진>

황태주 이사장 등 8명의 이사가 참석한 가운데 열린 이날 이사회에서 보고 및 승인된 내용은 다음과 같다.

#### ■ 2013년 등록환자 현황

2013년 12월 31일 현재 재단에 등록된 혈우병 및 기타 응고질환자는 모두 2,195명으로, 전년 대비 2.2% 증가하였으며, 병종 별로는 혈우병A가 1,600명 (72.9%), 혈우병B 376명 (17.1%), 폰 빌레브란트 병 102명 (4.6%) 등이며, VII인자 결핍증이 36명 (1.6%), 기타 응고인자결핍증이 8명 (3.7%) 등이었다. 2013년에 신규 등록된 환자는 혈우병A 25명, 혈우병B 13명, 폰 빌레브란트병 6명, 기타 응고인자결핍증 환자 7명 등 모두 55명이다.

#### ■ 주요 지원 사업 실적

의료비 지원사업, 환자교육 및 지원사업, 연구 및 교육 지원사업 등 재단의 주요 지원사업을 통해 모두 9억5천5백여만원을 집행하였다.

△ 의료비 지원 : 국고지원 탈락자 의료비 지원, 비급여 검사비 지원, 비급여 의료비 지원, 만성간염치료비 지원, 응급구호 특별 지원, 예방접종약품비 지원, 무료 진료지원 등 총 3억3천3백여만원

△ 환자교육 및 지원 : 교육 사업, 쉽터지원, 여름캠프 지원, 취업지원비 지원, 복지사업비 등 총 5억7천여만원

△ 연구 및 교육 : 연구비 지원, 정책개발비, 교육연구비 등 총 5천2백여만원

### 전북지역 혈우인 쉽터 이전

전북지역 혈우 환우들의 지정병원(전주 예수병원) 이용

편의 향상과 교육 및 모임을 위해 마련한 전북 쉽터의 임대계약 만료에 따라 지난 3월 28일 이전하였다. <사진>



새로 이전한 전북 쉽터는 이전과 같은 전주시 완산구 중화산동2가의 전주 중화산 푸름이아일랜드 아파트로 106동에서 111동으로 이전하였다.

전북 쉽터는 지난 2012년 3월 15일 개설된 이후, 지회 모임과 운동교실, 기타교실 등 각종 교육프로그램에 활용되었으며, 지난 2012년에는 연인원 514명, 2013년에는 829명이 이용하였다.



### 재단의원, 월 2회 정형외과 클리닉 실시

혈우재단 재단의원(서울)은 정형외과적인 문제로 인해 어려움을 겪는 혈우 환우의 의료복지 향상을 위해 정형외과 검진을 '정형외과 클리닉'으로 변경하여 지난 3월부터 월 2회 실시한다. <사진>

유명철 전 경희대학교 석좌교수가 진료를 담당하는 정형외과 클리닉은 매월 주중 1회, 토요일 1회에 걸쳐 실시되며, 매월 진료일은 재단 홈페이지 및 재단의원 게시판을 통해 공지할 예정이다.

정형외과 클리닉의 진료를 원하는 혈우 환우는 재단의원 물리치료실 (☎02-3473-6100, 내선 103번)에 신청하면 된다.



### 광주의원 수영교실, 4월부터 실시

혈우재단은 오는 4월 26일부터 모두 4회에 걸쳐 광주의원 수영교실을 실시한다. 광주의원 수영교실은 전남북 지역의 환우들에게 수영운동 방법을 안내하여 자가관리 능력 및 환우의 근력을 향상시키기 위한 것으로, 광주의원 인근에 위치한 상록회관 수영장에서 실시하며, 환우들의 안전한 교육을 위해 광주의원 전용인 물리치료사와 상록회관 수영장 강사들이 물적응, 수영강습, 아쿠아로빅 등의 프로그램을 진행한다.

광주의원 수영교실에 참여를 원하는 전남북지역의 환우와 가족은 광주의원(☎062-351-6100)으로 전화하여 신청하면 된다.

### 심신건강 힐링 아카데미 6차 교육 실시

혈우재단은 강동경희대학교병원 혈우병센터와 함께 지난 3월 8일부터 혈우관절증 심신건강 힐링 아카데미 6차 교육을 실시하고 있다. 6차 교육은 3월부터 8월까지 6개월 동안 요가명상과 영양과 식사요법, 소화기계 질환, 혈관외과 질환 등의 내용으로 진행되며, 4월부터는 매월 1·3주 토요일 오후 1시부터 2시간 동안 혈우재단 4층 교육실에서 진행될 예정이다.

혈우관절증 심신건강 힐링 아카데미에 참여를 원하는 혈우 환우 및 가족은 재단의원 간호사실(☎ 02-3473-6100, 내선 104번)로 신청하면 된다.

한편, 지난 해 9월부터 올해 2월까지 진행된 5차 교육은 타이처와 치유명상을 중심으로 12회에 걸쳐 진행되었다.



### 어린이 경제교육 프로그램 실시

혈우재단은 어린이 환우들을 대상으로 올바른 경제관 수립과 자립적 경제활동 교육을 통해 성인기의 바른 경제

생활을 준비하기 위한 어린이(초등학생) 경제교육 프로그램을 지난 2월 4일 실시하였다. <사진>

모두 11명의 환우와 가족이 참여한 가운데 실시된 어린이 경제교육 프로그램은 '경제와 일촌 맺기', '체험을 통해 배우는 가격 결정 놀이', '물물교환 놀이' 등을 통해 화폐의 필요성과 공급과 수요에 따른 가격 결정 등 기본적인 경제개념을 익히는 시간을 가졌다.



### 부모코칭 프로그램 실시

혈우재단은 혈우 환우의 부모들을 위한 부모코칭 프로그램 "자녀의 꿈을 키워주는 부모되기"를 광주와 서울에서 각각 실시하였다.<사진 광주 프로그램 모습>

"자녀의 꿈을 키워주는 부모되기"는 환우 부모들이 불안과 두려움에서 벗어나 행복하게 삶을 살아가는 부모가 되는 길을 생각해 보는 시간을 갖고, 혈우병 자녀가 삶을 향한 꿈을 가지고 자신감 있게 살아갈 수 있도록 하는 부모가 되는 방법을 살펴보는 프로그램이다.

재단은 올해, 부산·경남, 광주·전남 지역은 각 2회, 대구·경북지역은 1회의 부모코칭 프로그램을 실시할 예정이며, 서울·경기지역은 오는 6월 4회에 걸친 부모코칭 프로그램과 9월에는 아버지를 대상으로 한 부모코칭 프로그램을 실시할 예정이다.

### 부산의원, 신규가족 프로그램 실시

혈우재단은 부산·경남지역의 신규가족의 혈우병에 대한 이해와 건강관리 능력을 높이기 위한 신규가족 프로그램을 지난 3월 22일 부산의원에서 실시하였다.

부모 8명, 어린이 10명 등이 참석한 이번 신규가족 프로그램은 김윤정 사회복지사의 '혈우병 진단 초기 수용과정', 최진영 임상병리사의 '혈우병의 유전', 이연주 간호사의 주사교육 등으로 진행되었다.

## ●●●● 독자우체통

이번 호에도 '코헬'지에 게재  
된 내용에서 문제를 선택하  
였습니다.  
여러분의 많은 참여를 바랍  
니다.

1. 다음 중 사실이 아닌 것은 몇 번일까요?

- ① 조골세포(osteoblast)는 뼈를 만들고, 파골세포(osteoclast)는 뼈를 제거한다.
- ② 역기 들기와 같은 체중부하 운동은 뼈에 붙어있는 근육에 출혈을 유발할 수 있으므로 삼가야 한다.
- ③ 뼈는 강함을 유지하기 위해 비타민과 미네랄을 필요로 한다.

2. 다음 중 유아기 안전사고 예방을 위해 올바른 방법은 몇 번일까요?

- ① 아이가 가장 많이 다치는 공간은 주방이므로 주방 출입을 막는다.
- ② 몸을 가누지 못하는 유아를 어른용 침대에 재우는 것은 위험하므로 반드시 보호자가 옆에 있어야 한다.
- ③ 아이의 안전을 위해 반드시 모든 바닥과 벽에 안전매트를 설치해야 한다.

3. 오늘 4월 17일은 무슨 날일까요?(주관식)

## 나도 한마디

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

- (봄날에 쏘시) 햇살이 따사로운 봄날, 빈 아파르에 혼자 앉아 시를 쓴다. 홀로 간직하기 좋은 엽서 크기 만한 비밀 하나 꺼내놓고 추억처럼 아름다운 얘기를 쓴다. 사랑했었다. 새로 들는 풀잎따리 속의 이 말 한마디 숨겨두고 차마 지금 슬프다는 말도 뒤로 미루고, 햇살처럼 따사로운 얘기만 쓴다. 빈 아파르에 혼자 앉아 시를 쓴다. / 이병길 님
- 추운 겨울이 이제 지나갑니다. 유독 눈도 많이 오고, 길었던 겨울.... 따뜻한 봄이 기다려집니다. / 장주옥 님



봉 함 엽 서

보내는 사람

이름

주소

□□□-□□□

우 표

사 회 복 법 지 인 한국혈우재단  
KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION  
서울특별시 서초구 사임당길 70  
☎(02) 3473-6100 FAX: 3473-6644

1 3 7 - 8 7 9

2014. 3. 4월호  
퀴즈 정답

이름 :                      전화번호 :  
주소 :

붙  
칠  
하  
는  
곳

붙  
칠  
하  
는  
곳

1. 다음 중 사실이 아닌 것은 몇 번일까요?

- ① 조골세포(osteoblast)는 뼈를 만들고, 파골세포(osteoclast)는 뼈를 제거한다.
- ② 역기 들기와 같은 체중부하 운동은 뼈에 붙어있는 근육에 출혈을 유발할 수 있으므로 삼가야 한다.
- ③ 뼈는 강함을 유지하기 위해 비타민과 미네랄을 필요로 한다.

2. 다음 중 유아기 안전사고 예방을 위해 올바른 방법은 몇 번일까요?

- ① 아이가 가장 많이 다치는 공간은 주방이므로 주방 출입을 막는다.
- ② 몸을 가누지 못하는 유아를 어른용 침대에 재우는 것은 위험하므로 반드시 보호자가 옆에 있어야 한다.
- ③ 아이의 안전을 위해 반드시 모든 바닥과 벽에 안전매트를 설치해야 한다.

3. 오늘 4월 17일은 무슨 날일까요? (주관식)

당첨자 명단은 다음호에 발표하며 선물은 자택으로 우송해드립니다.  
<2014년 5월 20일 이내 도착에 한함>

붙어주세요

독자의 소리를 듣습니다.

① '코헬'지에 다루었으면 하는 내용

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

② 혈우재단에 건의하고 싶은 내용

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

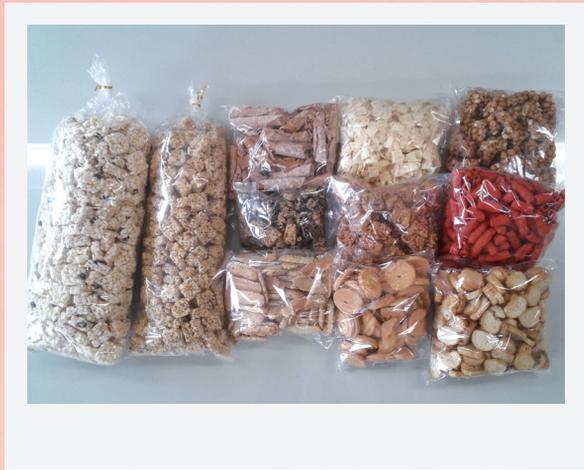
③ 나도 한 마디

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

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.



## 마음을 담은 선물에 감사 드립니다

혈우재단에 깜짝 선물이 도착하였습니다.

지난해 9/10월호에 인터뷰하였던 황타주님께서 “재단과 녹십자의 후원으로 지난 겨울 가정 장사를 잘 마쳤다”며 가정과 과자를 한 아름 보내주셨습니다. 가정의 달콤함 속에 황타주님의 정성과 마음이 담겨져 있는 것 같았습니다. 지면을 통해 감사의 말씀을 드립니다.

혈우가족 여러분을 위해 더 노력하는 혈우재단이 되겠습니다.

## 135호 정답 및 당첨자

1. ③ 가족력 상 혈우 환자가 있었으나 생존한 환자가 없는 경우에는 검사에 어려움이 있으며, 검사결과가 안 나올 가능성도 있으나 전혀 불가능한 것은 아닙니다.
2. 2014년 1월 1일부터 본인부담 상한액이 최대 (500)만원으로 조정되며, 1분위부터 10분위까지 상한액이 차등 적용됩니다.
3. ① 의료급여에서 건강보험으로 자격이 전환될 경우에는 주민등록지 관할 보건소에 희귀난치성지원 등록을 해야 합니다.

모두 15분이 답을 보내주셨습니다. 그리고 보내주시신 분들 모두 정답을 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 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 말씀을엽서에 담아 주십시오. 기명이나 별명 또는 익명으로 게재할 수도 있습니다. 여러분의 많은 참여를 바랍니다.

**코헬 135호 퀴즈 정답자 중 문화상품권을 받으실 분은 다음과 같습니다.**

△김영진 (경기도 시흥시), 김동일 (서울시 성동구), 남경훈 (서울시 양천구), 박성자 (전남 장흥군), 이명희 (포항시 북구), 이병길 (강원도 홍천군), 장주욱 (경북 칠곡군), 조현빈 (경북 포항시), 최영수 (서울시 광진구) - 이상 9명, 가나다 順



## 당당히 말하세요 변화가 시작됩니다

여러분의 참여와 협력이  
혈우사회를 더욱 튼튼하게 합니다.  
모든 출혈질환 환우들을 위한  
변화가 시작될 수 있도록  
당당하게 말씀하십시오.



# 4월 17일은 '세계혈우병의 날' 입니다



[www.kohem.org](http://www.kohem.org)

