● 한국혈우재단 소식지

코이넴

Korea Hemophilia Foundation
2015 7 / 8 vol.144

특집	'호오희로애락' ④ 화 (怒, 로)
테마돋보기	화 이야기
테마이슈	화 다스리기
혈우병스토리	청소년 환우의 마음 들여다보기
혈우가족 이야기	내 인생의 명언들 땡큐라고 고쳐 말하고픈 지난 봄날들 결혼과 가족이 주는 행복
혈우정보	혈우 환우의 해외 출국 시 유의사항
Health life	여름철 위생관리, 건강의 지름길
Culture life	Swimming and Hemophilia

| 편집실 |

열매가 열리는 계절에

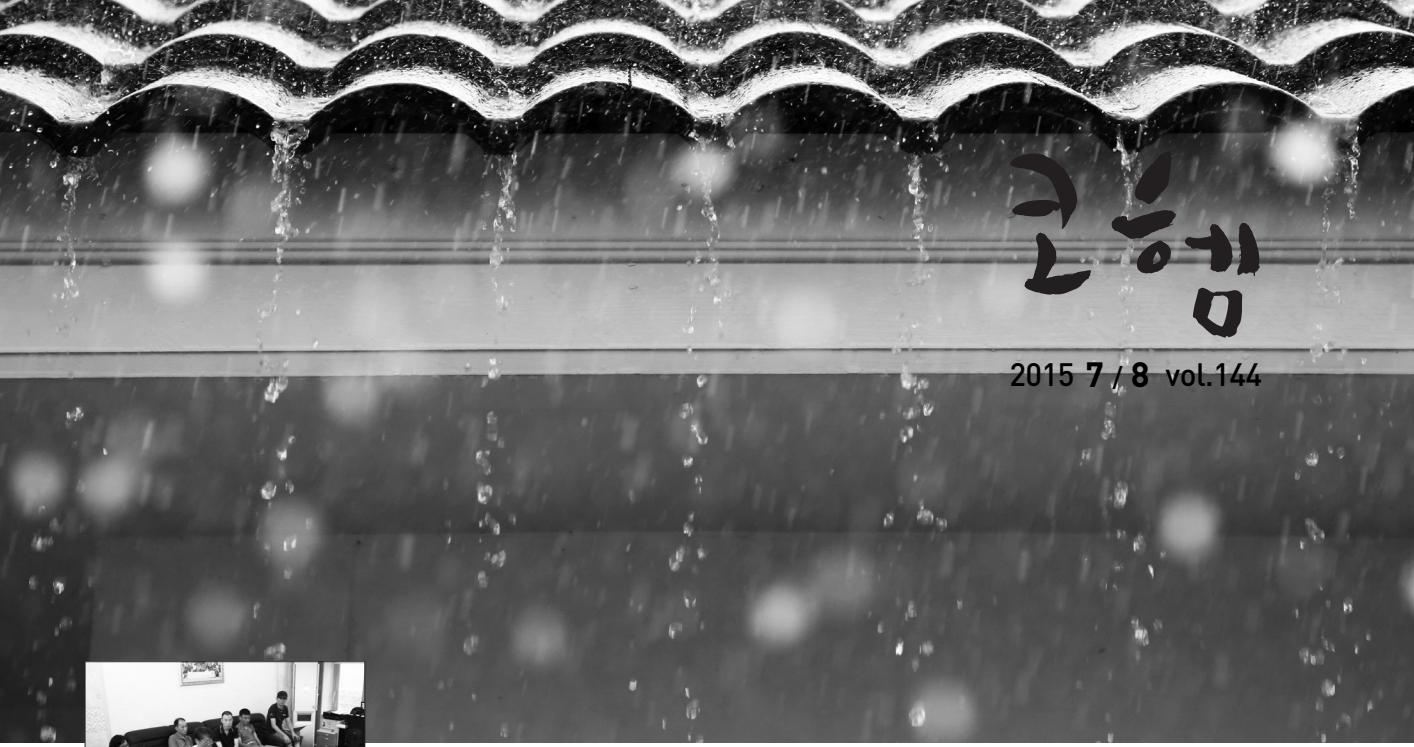
해가 뜨겁습니다. 땅을 달구는 햇빛에 어느새 몸은 땀으로 흠뻑 젖습니다. 더위를 달래기 위해 하나 둘씩 청량한 숲으로, 강가로 걸음을 옮기는 걸 보고 있으면, '바쁘다'는 말을 입에 달고 살아도 아직은 여유라는 게 남아 있는 것 같아 감사하기도 합니다.

그러고 보니 어느덧 휴가철입니다. 해마다 이맘때만 되면 다들 어디론가 잠시 떠납니다. 해수욕장, 계곡, 산, 해외, 혹은 집으로. 떠나는 곳은 이렇게 다양한데, 떠난다는 데서 오는 기쁨, 잠시 일상에서 벗어난다는 홀가분함은 매한가지인 것 같습니다. 어쩌면, 결국 일상을 살게 하는 건 일이 아닌 짤막한 쉼이 아닐까요.

여름이 절정에 다다르기까지 걱정이 많았던 것 같습니다. 메르스 때문에 불안에 떨었고, 가뭄에 말라가는 땅을 보며 깊은 시름에 잠기기도 했습니다. 이제야 익숙한 일상으로 돌아왔지만 긴 한숨과 함께하는 날이 많았습니다. 건강에 대한 걱정과 눈살을 찌푸리게 하는 뉴스 앞에 우리의 마음도 한여름 해처럼 도통 식을 줄 몰랐습니다. 아마도 우리는 화가 났던 것 같습니다.

역설적이게도 화는 스스로를 반성하게 만듭니다. 소중한 사람에게 화를 내고 난 후에 밀려오는 미안함과 민망함을 한 번쯤 경험해보셨을 겁니다. 그러면서 결심하죠. 화보다는 웃음을 보여야겠다고. 어깨만 스쳐도 무심코 "아, 씨"라는 말이 나오는 날씨에도 만나는 모든 환우분들께 친절하게 대해야겠다고 생각했습니다. 그러면, 분명 우리 모두가 좋을 테니까요.

뜨거운 여름. 건강하고 즐겁게 나시길 바랍니다.

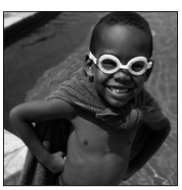


코헴

2015 7 / 8 vol.144

· **발행일** 2015년 8월 5일 · **발행인** 황태주 · **편집인** 송종호 · **발행처** 사회복지법인 한국혈우재단 · **주소** 서울 서초구 사임당로 70
· **전화** 02-3473-6100 · **팩스** 02-3473-6644 · e-mail kohemoffice@naver.com · **디자인** 이일콤 · **인쇄** 인쇄파이브

•	초대석	혈우병 연구의 미래를 생각하며	2
	특집	'호오희로애락' ④ 화 (怒, 로)	4
:	테마돋보기	화 이야기	5
:•	테마이슈	화 다스리기	8
::	혈우병스토리	청소년 환우의 마음 들여다보기	10
::•	안내	장애인콜택시 안내	12
:::	혈우가족 이야기	내 인생의 명언들	13
		땡큐라고 고쳐 말하고픈 지난 봄날들	16
		결혼과 가족이 주는 행복	18
:::•	혈우정보	혈우 환우의 해외 출국 시 유의사항	21
::::	Health life	여름철 위생관리, 건강의 지름길	24
::::•	Culture life	Swimming and Hemophilia	26
:::::	재단소식		28
::::::•	퀴즈 / 나도 한 마디 / 독자엽서		30



• 초대석

혈우병 연구의 미래를 생각하며

윤휘중 | 경희대학교 의대 종양혈액내과 교수

5월에 시작하여 6월 내내 온 국민을 불안에 떨게 하고, 뉴스의 헤드라인을 장식하던 중동호흡기증후군(MERS)도 이제 더 이상 새로운 환자가 발생하지 않으면서 뉴스에서 차츰 사라져 가고 있습니다. 현재까지는 아직 정부의 공식적인 종식 선언이 없는 상황임에도, 대부분의 사람들의 마음에서도 이미 많이 사라진 듯합니다.(이 글은 정부의 메르스 종식 선언 전에 작성되었습니다.) 의사들 역시 기침하는 환자가 오면 우선 MERS가 아닌지 의심하던 분위기였는데, 이제는 '그냥 감기이겠지'라고 생각하며 진료를 봅니다. 우리에게 위험이 닥치면 제일 중요한 것인 양 나머지 것들을 잊고 행동한 지 불과 2달 만에 이제 더 이상 MERS와 관련된 문제들은 별거 아닌 듯 받아들이는 것 같습니다.

전례가 드문 극심한 가뭄에 근심하였는데 글을 쓰고 있는 지금, 창밖으로 많은 비가 내리고 있고, 급기야 몇 개의 댐 수문이 열렸다는 반가운 소식이 들려오고 있습니다. 그러나 외출하기는 성가신 날씨가 되었습니다. MERS 사태 초기에 많은 사람들이 가뭄이 병을 확산시키는 하나의 원인이라며 비를 기다린다는 소식을 들은 적이 있는데, 이번에 비를 맞으며 조만간 MERS사태가 일단락되었으면 좋겠다는 생각을 했습니다. 아마도 전문기관을 포함한 전문가들이 여러 면에서 MERS사태를 자료화하여 앞으로 이 정도의 사태는 재발하지 않겠지만, 그러면서도 워낙 망각에 익숙한 인간이다 보니, 이른 시일에 모두의 기억속에서 자연스럽게 MERS가 잊혀져 가지는 않을까 하는 걱정이 앞섭니다. 이번 사태를 계기로 미비한 의료시스템이 정비되기를 바라는 의료인들이 많지만, 그간 여러 사건의 전례를 보면 의료인들이 원하는 만큼의 시스템이 갖추어 질지에 대해서는 우려가 큽니다.

이 글을 쓰기 위해 그간 발행되었던 코헴지를 참고하다가 한국혈우재단이 재단의 핵심가치를 '복지', '의료', '연구', '정책' 네 가지에 두고 있다는 것을 알게 되었습니다. 복지서비스 부분은 혈우병에 관해서는 과거보다 발전하였고, 의료서비스 부분도 재단의원과 타 대학병원 입원 · 진료의 연계를 통해 발전하고 있다고 생각합니다. 아직 미흡한 부분이 많지만, 혈우병 관련 정책 건의 부분도 서서히 바로잡혀 가는 과정이라 생각합니다. 이들에 비하면 연구 부분은 부족한 게 아닌가 싶습니다.

혈우병에 대한 연구는 응고인자 제제가 발전한 이래 응고인자 사용에 대한 것이 대부분이었겠지만, 앞으로 획기적인 발전을 기대하기는 어려워 보입니다. 합병증인 감염, 관절병 등의 치료 연구 부분도 혈액제제 제조법의 발전, 유지요법 등으로 빈도가 감소하여 대상이 줄어들고 있고, 이제는 주로 항체에 대한 연구들이 남아있다는 생각입니다. 항체와 관련하여, 항체가 생기는 기전에 대한 연구와 이를 없애려는 여러 시도가 지속적으로 연구될 분야로 보입니다.

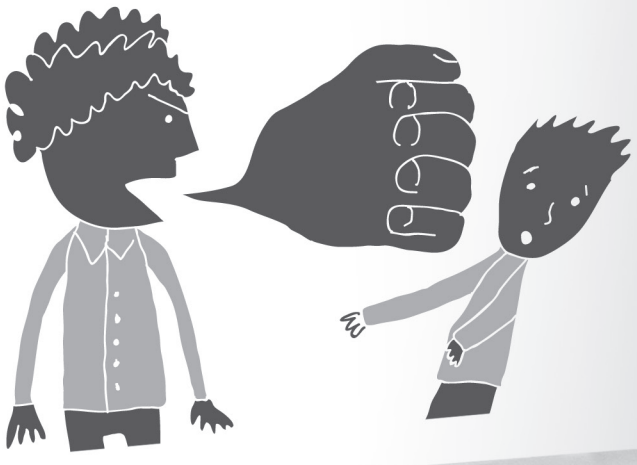
과거 응고인자가 부족하던 때는 환자 치료 연구가 응고인자 투여법에 대한 연구를 의미했다면, 응고인자가 나름 충분하게 사용되는 최근에는 이러한 치료 혜택을 어떻게 환우들에게 꾸준하고 정확하게 전달하여 삶의 질을 높일 수 있을까와 같은, 사회과학적인 연구가 중요시되고 있습니다. 그리고 이러한 연구는 아마도 평생 지속될 것 같습니다. 앞으로 우리에게 현실로 다가올 여러 약제, 특히 반감기가 길어진 응고인자제제, 또는 새로운 개념으로 항체 환자 치료도 가능한 응고인자 대체물질 등은 결국은 대규모 제약회사가 주도하여 상품화될 것으로 예상합니다. 그리고 이들을 어떻게 효율적으로 사용할 수 있을지에 대한 연구가 우리의 몫일 것입니다.

MERS에 비하면 혈우병 진료시스템은 그래도 잘 갖추어진 편이라고 생각이 들면서도 아직도 정비해야 할 부분이 많이 있습니다. 이러한 부분은 단순히 문제를 제기하는 것도 중요하지만, 가능하면 구체적인 자료를 바탕으로 추진해야 합니다.

복지, 의료, 정책에 비하면 연구는 한 분야의 힘만으로는 이루기 어렵습니다. 10년 전쯤 세계혈우연맹 총회에서 미국의 저명한 혈우병 의료인 한 분이 혈우병 치료가 일상화되어 의학자의 역할이 줄어드는 추세임에도 불구하고, 지속적으로 연구를 발굴하고 지원하는 것이 중요하다고 강조한 말이 새삼 떠오릅니다. 최근 대한혈액학회 혈우병연구회 등에서는 여러 방면에서 연구들을 조금 더 적극적으로 추진하려 계획하고 있는 바, 이는 재단, 의료진, 연구기관, 환우가 함께 협력하여야 이룰 수 있는 부분이라 생각하며, 여러분들께서도 열린 자세로 적극적인 지원을 해주시기를 부탁드립니다.

2015년 연간특집

호오희로애락



일반적으로 인간의 감정은 좋아함(好), 싫어함(惡), 기쁨(喜), 화(怒), 슬픔(哀), 즐거움(樂) 등 6가지로 분류할 수 있습니다. 동양 철학에서는 이 6가지 감정을 이른바 '호오희로애락'(好惡喜怒哀樂)이라고 부릅니다. 이러한 감정들을 통해 우리는 웃고 울고, 기뻐하고 슬퍼하며 인생에 녹아들게 됩니다.

2015년 코헴지는 호오희로애락이라는 주제로 환우 여러분들과 함께 우리의 감정과 삶에 대해서 이야기 하고 있습니다. 매호마다 특집으로 구성되는 6가지 감정들을 통해서 인생의 지혜와 통찰이 깊어지기를 기대합니다.

怒

❹ 화(怒, 로)

『 코헴지 』는 연간 기획특집으로 인간의 감정에 대해 이야기 하고 있습니다. 이번호에서는 '화'에 대해 이야기 해보겠습니다. 햇빛이 있으면 그림자가 있고, 화창한 날이 있으면 먹구름이 드리우는 날도 있는 것처럼, 기분이 좋을 때가 있으면 화가 날 때도 있는 법입니다. 중요한 것은 화를 어떻게 다스리느냐 입니다. 사실 점점 개인화 되어가는 현대사회 속에서 화를 참기란 그리 쉬운 일이 아닙니다. 그렇다고 언제나 화를 내며 살아갈 수도 없는 법. 우리는 화를 어떻게 다뤄야 할까요?

화 이야기

화는 인간의 자연스러운 감정이다. 그러나 우리는 모두 가급적이면 화를 내지 않기 위해 노력한다. 화가 본인과 타인 모두에게 좋지 않다는 걸 알고 있기 때문이다. 화는 개인의 건강과 인간관계, 사회발전에 부정적인 영향을 끼친다. 어떻게 하면 화를 다스리고 원만하게 살아갈 수 있을까.

화가 난다

얼마 전 한 대학 교수는 자신이 쓴 책에서 우리 사회를 '날 선 사람들의 도시'라고 진단했다. 사람들이 날이 섰다? 한마디로 요즘 사람들이 대체로 신경질적이고 예민하다는 말로 이해할 수 있을 것이다. 이를 증명이라도 하듯 실제로 우리 주변에서는 흉흉한 사건, 사고 소식이 끊이지 않고 있다. 층간소음 문제로 이웃을 폭행하고, 마녀사냥과 악플, 충동적으로 저지른 방화, 최근 들어 문제가 되고 있는 보복운전까지. '날이 섰다'는 말이 결코 과언이 아니다.

대개 이러한 사건, 사고들은 화 때문에 일어난다. 이렇게 화를 참지 못하고 저지르는 범죄를 '분노범죄'라고 한다. 분노범죄가 증가하면서 지난 3월 경찰청은 분노범죄에 대응하기 위한 태스크포스를 꾸리기도 했다.

오늘날 사회에 화가 만연하게 된 데에는 집단주의에 대한 염증, 양극화 심화, 취업 스트레스 등이 주요 원인으로 꼽힌다. 여기에 성과중심의 현대사회에서 사람들이 삶을 돌아볼 여유가 없어진 것 역시 혼란과 불안감을 가중시키는 원인이라고 할 수 있다.

화란 무엇일까

화를 좋아하는 사람은 없다. 하지만 화는 자연스러운 감정이다. 의지와 무관하게 생기는 기질이다. 누군가에게 훈육이나 의사표출의 목적이 없는 한 의도적으로 화를 내는 사람은 없을 것이다.

사전에서는 화를 '자기 요구의 실현을 부정 및 저지하는 것에 대한 저항 결과로 생기는 정서'로 정의하고 있다. 즉 외적 요인에 의한 생리작용으로, 간뇌(間腦)에서 아드레날린

이 분비되어 우리 몸에 감정적, 정서적 영향을 주는 것이 화(분노)인 것이다.

일반적으로 인간은 생후 3개월이 되었을 때 처음으로 화라는 감정을 느끼기 시작한다. 이후 점차 성장하면서 욕구를 인식하고 요구에 대한 저항심리를 느끼기 시작하면서 화가 많아진다. 화는 주로 피로하고 수면이 부족할 때, 긴장하거나 흥분된 상태에 있을 때 흔히 나타나는데, 인상을 쓰거나 짜증을 내는 수준에서 격분하는 수준에 이르기까지 다양한 형태로 표출될 수 있다. 심할 경우 주위에 있는 사물을 파손하거나 폭력을 행사하는 등의 극단적인 방식으로 화를 드러내기도 한다.

건강에 좋지 않은 화, 우울증으로 이어질 수 있어

화는 몸에 좋지 않다. 『동의보감』에서는 '화는 사람의 움직임을 주관하지만 지나치면 병이 된다'고 지적하면서 화를 식욕 저하, 소화불량, 피로, 두통, 피부질환 등의 원인으로 지적하고 있다.

화병은 심할 경우 어지럼증과 호흡곤란, 심계항진(심박이 불규칙한 증상), 몸 전체의 통증 등을 유발하여 일상생활을 하는 데 심각한 문제를 낳기도 한다.

화가 혈우 환우들에게 직접적으로 끼치는 영향은 없다. 하지만 혈관 질환의 원인이 되기 때문에 주의해야 한다. 대부분 스트레스가 많고 화를 적절히 관리하지 못하는 사람들이 혈관질환을 갖고 있는 경우가 많은데, 그 이유는 분노와 적대감이 혈류를 증가시켜 혈관벽을 손상시키기 때문이다. 또한 교감신경이 활성화되면서 다량의 아드레날린이 작용해 혈압을 높이기도 하므로 고혈압, 뇌출혈로 이어질 위험이 있다. 이 경우 출혈성 질환인 혈우병 또한 화로부터 자유롭다고 할 수 없으므로, 혈우 환우들은 화 관리에 각별히 신경 쓸 필요가 있다.

화가 우리 몸에 끼치는 가장 큰 해악은 우울증이다. 화병이 있는 사람에게서는 우울증 환자들이 보이는 정서적 특징이 상당부분 발견되기 때문에 화가 많은 사람에게는 우울증이 있을 확률이 매우 높다. 이는 단어에서도 확인할 수 있는데, 우리나라에서는 화병(火病)과 울화병(鬱火病)을 같은 뜻으로 사용하고 있고 영어에서도 화를 뜻하는 단어 'anger'와 우울증을 뜻하는 'anguish'가 같은 어원을 두고 있다. 우울증을 이겨내지 못하면 개인은 물론, 대인관계와 사회생활에도 지장이 생긴다. 심할 경우 폭력, 자살과 같은 사회문제로도 이어진다. 그러므로 자주 사람들을 만나거나 운동을 하면서 기분전환을 하는 게 좋다.

화는 단순히 개인의 문제, 건강의 문제로만 볼 수 없다. 우리는 이미 여러 분노범죄들을 통해 화의 무서움을 알고 있다. 화는 겉으로 드러낼수록 더욱 증폭되고 강화되는 양상을 보인다. 화가 났을 때 처음에는 짜증스러운 표정을 드러내는 정도였던 사람도 자꾸 화

를 내다보면 어느새 물건을 집어 던지고 폭력을 행사하는 정도로 그 표현정도가 격해진다. 그리고 적정 수준을 넘으면 혼자 힘으로는 분노를 조절할 수 없는 분노조절장애에 이르게 된다.

청소년기는 분노조절에 취약한 시기이다. 정서적으로 예민한 청소년들은 분노를 조절하는 데 서툴다. 이들은 쉽게 화를 내고 우울함을 느끼며 적절한 해방구가 없을 경우 학교폭력, 왕따를 비롯한 탈선에 빠질 위험이 있다. 따라서 청소년들이 화를 관리할 수 있도록 지속적인 관심과 교육이 필요하다.

때로는 화가 사회발전에 도움이 되기도 한다. 부당한 대우, 올바르지 못한 규제에 항거하는 뜻으로서 표출하는 화는 시민의식의 성숙을 가져온다. 하지만 화를 드러내기 위해 화를 내는 것은 능사가 아님을 알아야 한다. 사회가 다변화될수록 "격분하는 데 이유가 없을 수는 없으나 정당한 이유가 있을 때는 드물다"는 미국의 정치가 벤자민 프랭클린의 말을 기억할 필요가 있다.

분노조절 자가진단

"분노는 무분별하게 시작되어 후회로 끝을 맺는다" 그리스의 수학자 피타고라스의 말이다. 아래 분노조절 자가진단을 통해 자신의 분노조절 정도를 알아보자.

1. 하는 일이 잘 풀리지 않으면 쉽게 포기하고 좌절감을 느낀다.
2. 성격이 급해서 금방 흥분하는 편이다.
3. 타인의 잘못을 그냥 넘기지 못한다.
4. 내가 한 일이 잘한 일이라면 반드시 인정을 받아야 하고, 인정받지 못하면 화가 난다.
5. 다른 사람들이 나를 무시하는 것 같고 억울하다는 생각을 자주 한다.
6. 화가 나면 주변의 물건을 집어던진다.
7. 중요한 일을 앞두고 화가 나 그 일을 망친 적이 있다.
8. 내 잘못을 다른 사람의 탓으로 돌리며 화를 낸다.
9. 화가 나면 쉽게 풀리지 않아 우는 경우가 종종 있다.
10. 게임을 할 때, 의도대로 되지 않으면 쉽게 화가 난다.
11. 화가 나면 상대방에게 거친 말과 함께 폭력을 행사하기도 한다.
12. 분노의 감정을 어찌할지 몰라 당황한 적이 있다.

위의 문항 중에서

☑ 1~3개면 분노조절 능력이 가능한 단계

☑ 4~8개면 분노조절 능력이 조금 부족한 단계

☑ 9개 이상이면 분노조절을 하지 못하는 단계로 전문의와의 상담이 필요한 단계

화 다스리기

속으로 참고 있자니 답답하고, 겉으로 드러내고 나니 후회스럽다. 화는 참아도 문제, 터뜨려도 문제다. 그렇다고 마냥 화를 안고 살 수도 없는 노릇이다. 화는 참거나 표출하는 것보다 다스리는 게 중요하다. 적절한 감정관리를 통해서 화를 다스려보자.

How to mind control

1) 가능하다면 잠시 '그곳'에서 벗어나자

대개 화가 났을 때는 이성적인 말과 행동을 하기가 어렵다. 특히 업무 중 화가 나는 경우에는 합리적인 판단을 할 수가 없다. 무엇이 원인이 되었든, 그 상황에서 한 발자국 떨어져서 냉철하게 마음을 고를 시간이 필요하다. 잠시 바람을 쐬면서 마음을 가라앉혀 보자.

2) 화를 내고 난 뒤의 상황을 상상하자

화를 낸다고 해서 문제가 해결되는 것은 아니다. 화를 내면 당장은 마음속에 있던 응어리가 조금은 풀리겠지만, 결국에는 원하는 결과를 얻지 못할 때가 많다. 오히려 타인과의 관계가 멀어질 수 있다. 화를 내기 전에 화를 내고 난 이후의 상황을 한번 생각해보자.

3) '반드시 이래야 한다'는 생각을 버리자

사람들은 모두 다르다. 그래서 나의 마음을 모를 뿐더러 내가 원하는 대로 행동하지도 않고, 그럴 이유도 없다. 나의 기준과 다르다고 해서 타인에게 화를 내서는 안 된다. 나의 기준에서만 상대방을 바라보면 화가 나게 마련이다. 넉넉한 마음을 갖고 상대방의 의견도 존중할 줄 알아야 한다.

4) 상대방의 입장에서 생각하자

역지사지라는 말이 있듯이 상대방과 입장을 바꾸어 놓고 생각해보면 이해하지 못 할

일도 없다. 화가 나고 기분이 나빠지는 데는 저마다의 이유가 있게 마련이다. 화가 날 때는 상대방의 사소한 말 한 마디, 행동 하나에도 예민하게 반응하게 된다. 이럴 때일수록 마음을 가라앉히고 상대방이 왜 그렇게 행동했는지를 고려해봐야 한다. 처음에는 이해가 안 되었던 부분도 서서히 이해가 될 것이다.

5) 화가 날 때는 거울을 바라보자

거울을 보는 것도 화를 다스리는 좋은 방법이다. 대개 화가 나면 미간에 주름이 잡히고 얼굴은 붉어지며 입술은 앞으로 쭉 나온다. 이런 자신의 모습을 바라본다면 어떤 기분이 들까. 거울을 통해 화를 내는 자신의 미운 모습을 직접 확인한다면 화가 났을 때 다른 사람들이 자신을 어떻게 보는지 알 수 있다.

6) 진정된 후에 표현하자

성미를 참지 못하고 생각나는 대로 말을 했다가는 후회하기 십상이다. 말은 '아' 다르고 '어' 다른 법이다. 무슨 말을 하느냐 만큼이나 어떻게 말을 하느냐도 중요하다. 화가 났을 때는 말을 아끼고 왜 화가 났는지, 화가 난 상황에 대해 냉정하게 생각해본 후에 말하자. 더욱 원활하게 의사소통을 할 수 있을 것이다.

7) 구체적으로 말하기

화를 드러낼 때는 부정적인 표현과 말투보다는 무엇이 불만이고 문제가 어떻게 개선되기를 원하는지에 대해 논리적이고 구체적으로 말하는 게 좋다. 상대방 또한 부정적인 마음을 가라앉히고 갈등을 해결하고자 노력할 것이다.

8) 가능한 해결방법을 찾자

현명한 사람은 화에 오랫동안 갇혀 있지 않는다. 화가 났다는 사실보다 중요한 건 화를 이겨내는 것이다. 냉정하게 자신의 감정을 갈무리하고 어떻게 문제를 해결할지에 대해 집중해야 한다. 아무런 대안도 없이 화만 내는 것은 오히려 화를 돋울 뿐이다.

참고.
헤럴드 경제. 2015-04-22.
〈치밀어 오르는 화... 현명하게 다스리는 법 7가지〉

청소년 환우의 마음 들여다보기

흔히들 청소년기를 '질풍노도의 시기'라고 말한다. 여기서 질풍노도란 '강한 바람'과 '성난 파도'라는 뜻으로, 청소년기의 격동적인 감정변화를 비유적으로 나타내는 말이다. 이는 청소년 환우들에게도 마찬가지로, 그들의 올바른 성장과 건강을 위해서는 먼저 청소년 환우들의 마음을 들여다볼 필요가 있다.

일반적인 청소년기의 특징

청소년기는 신체적, 정서적 변화가 급격히 일어나는 시기이다. 청소년들이 이러한 변화들을 어떻게 받아들이느냐에 따라 향후 인격 형성에 많은 부분이 결정된다.

자립심이 커지는 건 청소년기의 주요 특징이다. 부모와 교사의 지도를 잘 따르지 않고 대화하려고도 하지 않는다. 반면 친구에 대한 의존도는 커진다. 친구들에게 많은 시간을 할애하고, 부모보다는 친구, 또래집단의 의견을 따를 때가 많다.

부모로부터 독립하고자 하는 청소년의 심리는 부모의 권위를 인정하지 않는 양상을 띈다. 그렇다고 해서 가정을 벗어나 사회에 온전히 정착하는 것도 아니다. 때문에 청소년기는 정서적으로 불안정하며 외부 요인에 쉽게 흔들리는 시기라고 할 수 있다.

청소년기는 부모와 감정적인 교류가 줄어드는 시기인 만큼 양육방식에 변화가 필요하다. 기존에 어린 자녀를 양육하는 것처럼 무조건적인 사랑을 주는 것은 잘못된 태도이다. 청소년들은 부모의 이러한 사랑을 부담스럽게 생각한다. 예를 들어 '학교생활은 어땠니?', '친한 친구는 누구니?', '다치지는 않았니?' 라고 물어보기보다는, 먼저 자신의 일상을 이야기해준 뒤에 자연스럽게 대화를 이어나가는 게 바람직한 대화방법이다.

청소년기 환우의 특징

혈우재단 김윤정 사회복지사는 "청소년기는 환우들이 자신이 갖고 있는 질환에 대해 진지하게 고민하는 시기"라고 말한다. 본인의 정체성에 대해 끊임없이 탐구하는 시기인 만큼 청소년 환우들은 '왜 나는 혈우병을 갖고 있지?', '왜 나만 주사를 맞아야 해?'라는 고민을 한다. 또한 이를 부모에게 잘 털어놓기보다는 스스로 마음과 생각을 정리하려 한다.

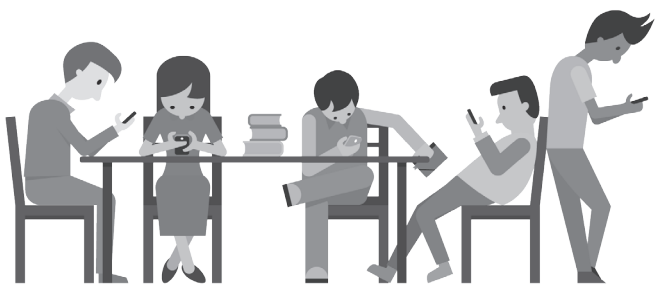
이는 대부분의 환우들이 성인이 되어 가면서 겪는 심리적 숙제라고 할 수 있다. 이때 같은 질환을 가진 또래 친구가 있다면 서로 의지가 되고 도움이 될 것이다.

다만, 부모의 태도에 따라 청소년기 환우들이 혈우병을 수용하는 태도가 달라진다. 부모가 혈우병에 대해 부정적 시각을 갖거나, 다른 사람들에게 혈우병이 알려지는 것을 극도로 꺼린다면, 환우 자녀들 또한 부모의 영향으로 혈우병에 대해 부정적인 생각을 갖게 되고, 앞으로 자신감을 갖고 살아가는 데 많은 지장을 받게 된다.

대부분의 청소년들은 부모와 오랜 시간 대화하지 않는다. 때문에 부모의 질문을 간섭으로 여긴다. 따라서 청소년 환우와 대화를 할 때는 자연스러운 분위기 속에서 간략하게 이야기하는 게 좋다. 예를 들어, 맛있는 음식을 먹은 뒤에 기분이 좋은 상태에서 10분 이내로 간단하게 요점만 이야기하는 방식이다. 이러한 의사소통을 통해 혈우병 관리에 대한 서로의 의견을 주고받을 수 있다.

혈우병 관리에 있어서 부모는 청소년 자녀들이 유지요법을 잘 하고 있는지 체크해줘야 한다. 청소년 환우들은 성인이 되기 전까지 관절관리나 출혈에 대한 대처가 미숙하기 때문이다. 그리고 방학기간에는 환우가 스스로 지정병원 및 각 의원에서 진료를 볼 수 있도록 독려해줘야 한다.

또한 부모가 보기에는 아직 자녀가 미숙하다 하더라도, 자녀를 독립된 인격체로 인정할 줄 알아야 한다. 부모도 고민이 있다면 먼저 자녀에게 이야기하고, 자녀의 조언을 들어보는 것도 자녀와 대화를 이어나갈 수 있는 좋은 방법이다. 이러한 과정을 통해서 환우 자녀는 부모가 진심으로 자신을 생각하고 있다고 생각하고, 자신의 고민에 대해서 편하게 털어놓을 수 있게 된다. 이러한 과정을 통해 건강한 부모자녀 관계가 형성될 수 있다.



장애인콜택시 안내

재단의원에 내원하는 환우들 가운데는 무릎, 발목, 관절 통증으로 인해 거동이 불편한 환우들이 많다. 더구나 의원에서 멀리 거주할 경우에는 이동하는 데 어려움이 가중된다.

장애인콜택시는 이러한 불편을 해소할 수 있는 좋은 이동수단이다. 이미 일부 환우들은 장애인콜택시를 이용하여 재단의원에 내원하고 있다.

서울시설공단에서 운영하는 장애인콜택시 규정에 따르면 뇌병변, 지체장애 1, 2급 장애인의 경우 바로 이용이 가능하며, 자폐, 지적장애 등이 있는 기타 장애인들은 휠체어를 사용하거나 보호자가 동반탑승할 경우에 이용이 가능하다. 기본요금은 1,500원이고 1km당 300원이 추가되며 10km 초과 운행 시 1km당 35원이 추가된다. 전화/문자, 인터넷 홈페이지, 스마트폰 어플리케이션으로 이용 신청할 수 있으며, 신규 신청자일 경우 먼저 정보 등록을 해야 이용할 수 있다.

다만 운영기관 별로 이용 규정 및 방법, 비용 등이 다를 수 있으니 이용 전에 반드시 확인해보기 바란다.

■ 전국 주요 장애인콜택시 운영기관

지역	운영기관	전화번호	홈페이지
서울	서울시설공단	1588-4388	new.sisul.or.kr
부산	부산택시운송사업조합	051-466-2280	www.duribal.co.kr
대구	대구시설관리공단	1577-6776	www.nadricall.or.kr
인천	인천교통공사	1577-0320	www.intis.or.kr
광주	광주광역시 교통약자 이동지원센터	062-600-8900	www.gjtsc.com
대전	대전광역시 장애인사랑나눔 콜센터	1588-1668	www.djcall.or.kr
수원	수원시설관리공단	031-253-5525	www.suwonfmc.or.kr
강원	강원도 광역이동지원센터	1577-2014	provin.gangwon.kr

Family Story

김선홍 환우

내 인생의 명언들

두 배 빠른 선택이 '해 본 사람'을 만든다

안녕하세요, 저는 올해로 42살이 된 혈우 환우입니다. 제가 혈우병에 대해서 처음으로 알게 된 것은 초등학생 때였습니다. 그러다가 고등학생이 되어서 생활하는 데 어려움이 많다는 것도 알게 되었습니다.

이제부터 제 이야기를 하고자 합니다. 저는 명언을 좋아합니다. 실제로 명언대로 살려고 노력하는 편입니다. 제가 좋아하는 첫 번째 명언은 '인생에 필요한 조건을 두 배로 갖춰라, 그러면 두 배로 풍요로워질 것이다'라는 명언입니다.

저는 지금까지 두 배로 일은 못하여도 두 배 빠른 선택을 해왔던 것 같습니다. 그렇게 하면 행여나 좋지 않은 결과가 나온다고 하더라도, 이미 한 번의 실수를 거울삼아 재빨리 다른 선택을 할 수 있게 됩니다. 여기서 해본 사람과 해보지 않은 사람의 차이가 생깁니다.

예를 들어보겠습니다. 라면을 끓일 때 면을 먼저 넣을지, 스프를 먼저 넣을지 고민하는 사람들이 많습니다. 어느 게 더 맛있는 라면일까요. 대개 라면을 처음 끓이는 사람들은 일단 물부터 끓인 다음에 면과 스프를 넣습니다. 그러다가 어느 정도 경험이 쌓이면 스프를 먼저 넣기도 하고, 물의 양을 조절하기도 하고, 달걀이나 고추를 넣는 등 다양한 시도를 통해 나름의 노하우를 터득하게 됩니다.

이처럼 저는 지금껏 다양한 선택과 시도를 하며 살아왔습니다. 그 결과 현재 '해본 사람'으로서 두 배 더 좋은 삶을 살아가고 있는 것 같습니다.

성실한 근무태도로 좋은 평가 받아

제가 좋아하는 두 번째 명언은 '나무는 열매로 평가받지만 사람은 행동으로 평가받는다'는 말입니다. 저는 버스운전기사입니다. 제 일은 간단합

니다. 버스에 올라 정해진 목적지로 가면 끝입니다. 빠르게 가기도 하고, 느리게 가기도 하고, 안전하게 가기도 하고, 난폭하게 가기도 하고. 우리는 모두 일단 출발을 했으면 목적지까지 가야 비로소 하나의 열매를 맺을 수 있습니다. 그러나 언제나 그 열매에 대한 평가를 피할 수는 없습니다. 평가는 상대방에게 달려 있습니다. 승객의 안전을 생각하면서 운전하면 언제나 좋은 평가를 받습니다.

이러한 사실을 알고 저는 늘 성실하게 일하고자 노력합니다. 성실한 저의 근무태도에, 회사에서는 제가 몸이 안 좋으면 언제든 쉴 수 있는 혜택을 줬습니다. 또한 언제든지 몸이 아플 것 같으면 스케줄을 조정하라고 말해줄 정도입니다.

이 일을 하면서 몸이 많이 아팠던 적이 한 번 있었습니다. 통증이 3~7일 정도나 계속되어서 정상 근무가 힘들었습니다. 아픈 것이 두렵고 힘들었지만, 그렇다고 마냥 손을 놓고 쉴 수는 없었습니다. 회사는 그런 저의 마음과 사정을 알고는 마음대로 휴무를 정할 수 있게 해줬고, 가급적 자동변속 버스를 배차해줌으로써 저를 배려해 줬습니다. 뜻이 있는 곳에는 길이 있게 마련입니다.

요리보다는 운전, 관리는 스스로 하는 것

제가 좋아하는 세 번째 명언은 '언제나 처음은 있다'입니다. 저는 한때 요리사를 꿈꿨습니다. 그러나 요리를 하면 버스운전을 하는 것보다 월급은 많이 받아도 오랫동안 서서 일을 해야 하기 때문에 현실적으로 무리라고 판단하여, 앉아서 일을 할 수 있는 버스운전을 선택했습니다.

처음에는 낯설고 힘들었지만 운전은 요리에 비하면 확실히 쉬운 일입니다. 일을 하면서 걷거나 딱히 몸을 많이 쓰는 것도 아니고, 힘들이지 않고 속도만 조절하면 되는 일이기 때문에 금세 익숙해졌습니다. 일단 운전대를 잡으면 운행이 끝날 때까지 극도의 긴장감을 안게 된다는 부담도 있지만, 특별히 운전 중 다리나 팔이 아프지는 않아서 괜찮습니다.

네 번째 명언은 '완벽한 계획에 실수 없는 행동은 성공이다'라는 말입니다. 이 명언대로 살려면 두 가지가 필요합니다. 하나는 완벽한 계획을 세우기 위한 충분한 경험 또는 지식이고, 다른 하나는 그것을 행동으로 옮길 수 있는 체력입니다.

저는 오랜 시간 걸어야 하는 일이 있으면, 우선 조금 걸어본 다음 점차적으로 시간을 늘려가며 걸음을 옮기곤 합니다. 예를 들어 10시간을 걸어

야 한다면, 일단 2시간을 걸어본 다음 점차적으로 걷는 시간을 늘리는 방식입니다.

저는 우리 환우들이 다른 사람들보다 의지도 강하고 자기 몸에 대한 인지도 충분히 하고 있기 때문에 크게 문제될 것은 없다고 생각하면서도, 자기관리는 자신의 한계를 진단하면서 스스로 하는 것이라고도 생각합니다.

수십 번 생각해 보는 것보다 직접 조금씩 경험해보면서 아픔의 정도와 한계를 확인하는 것이 완벽한 계획을 세우는 데 도움이 됩니다. 그리고 어떤 일을 할 때에는 무리하지 말고 70~80% 정도로만 했으면 합니다. 그래야 일할 때 힘들지 않습니다.

내일을 준비하는 오늘

다섯 번째 명언은 '내 인생의 가장 젊은 날은 오늘이다'입니다. 아픈 사람이 하루 아침에 건강해지거나 통증이 사라지는 일은 없습니다. 그것은 로또에 당첨되는 것보다도 가능성이 낮습니다.

글 서두에 이야기했지만, 해본 것과 해보지 않은 것의 차이는 두 배 이상의 가치가 있다고 생각합니다. 내일 어떤 일이 일어날지 아는 사람은 어디에도 없습니다. 더구나 우리는 환우이기 때문에 내일이 되면 오늘보다 아프고 체력적으로나 의지적으로 약해질 수도 있습니다. 단 오늘 최선을 다하여, 무엇인가를 먼저 한다면, 결코 내일이 두렵지만은 않을 것입니다. 이미 경험해봤고 준비가 되어 있기 때문입니다.

끝으로 고마운 분들께 인사를 하고 싶습니다. 저는 인생을 살아가면서 미리 준비된 행운은 없다고 생각합니다. 하지만 행운을 찾을 수는 있다고 생각합니다.

버스운전을 시작하기까지 여러분들로부터 많은 도움을 받았습니다. 특히 우종완 형님이 혈우재단에서 취업준비생들에게 학원비를 지원해준다는 것을 알려주신 덕분에 운전면허 학원에 등록할 수 있었습니다. 코헴회의 남용우 형님은 직접 약을 배달해주셔서 제가 일에만 전념할 수 있도록 도와주셨습니다. 이 분들은 제가 열심히 살아갈 수 있도록 도와주신 행운과도 같습니다.

앞으로 저 말고도 더 많은 환우들이 취업이나 경험을 쌓을 수 있도록 재단에서 유익한 지원사업과 프로그램들을 많이 제공해주셨으면 좋겠습니다. 감사합니다.

Family Story

김필기 환우

땡큐라고 고쳐 말하고픈 지난 봄날들

큰 딸이 대학진학을 하기 위해 은회색 캐리어를 밀고 집을 떠나던 날, 막내녀석이 초등학교 2학년의 첫날을 위해 새 신을 신고 등교를 하던 날, 그러니까, 겨울이 깊어지고 마른 주름이 서서히 희미해지기 시작하던 3월 3일. 저는 강동경희대학병원 수술실에 누워 있었습니다. 오른쪽 무릎에 인공관절을 삽입하는 수술을 받기 위해서였습니다.

이미 크고 작은 수술의 흔적들이 낡은 몸 이곳저곳에 문신처럼 남아있던 터였지만, 크든 작든 수술이란 언제나 호러영화의 인트로처럼 저를 불안과 두려움에 잠식당하게 만들었습니다. 하여, 여하간 수술을 받기 위해서는 먼저 제 안의 두려움과 싸워야 했습니다. 절망하지 않기 위해, 외롭지 않기 위해, 늘 그랬듯 가족들과 친구들의 응원을 애써 마음에 담아 두어야 했습니다.

수술을 마치고, 마취에서 깨어난 후, 서너 시간의 혼곤한 피로를 제외하면 수술결과는 기대 이상으로 흡족했습니다. 수술을 받기 전, 거의 3년 동안을 통증 때문에 새벽마다 어김없이 깨어나, 어둠을 등지고 홀로 통증을 다스려야 했던 지난 시간들이 불쾌한 꿈의 끝자락처럼 감쪽같이 사라졌습니다. 숙면의 달콤함은 바닐라 아이스크림보다, 카페라떼보다 더 황홀하고 행복했습니다.

2주간의 병원살이를 마치고 퇴원을 했습니다. 수술보다 재활의 중요성이 더욱 요구되는 인공관절수술의 특성상 집으로 곧장 돌아오는 것은 무리라 여겨 혈우재단의 도움을 받기로 결정하고 곧장 서울 서초동에 있는 코헴의 집에 입소했습니다.

사실 코헴의 집에 입소하는 것을 두고 조금의 우려가 없었던 것은 아니었습니다. 무엇보다 낯가림이 심한 저의 성정상 낯선 이들과 더불어 한달여를 지내야 한다는 사실이 코헴의 집 입소를 흔쾌히 결정할 수 없게 만들었습니다.

'기우'(杞憂). 말하자면 일어날 수도, 일어나지 않을 수도 있는 일을 미리 걱정하는 것을, 우리는 기우라 말하곤 합니다. 코헴의 집과 재단의원에서의 한 달이 그랬습니다. 만나는 모든 사람들이 친절했으며, 친절의 결과는 짐작하는 것처럼 대만족이었습니다.

재활을 하는 동안 동병상련의 관계란 경우에 따라서는 혈육을 넘어서는 동감 또는 공감을 만들어내기도 한다는 것을 알 수 있었습니다. 함께 코헴의 집에 머물던 환우들에게서, 재단의원 물리치료실에서 새삼 그 힘을 경험했습니다. 두고두고 감사할 이름들을 마음 깊이 메모하게 만든 한 달은 공감과 헌신의 결과가 때때로 살아갈 힘과 응원으로 돌아온다는 사실을 확인하는 계기가 되었습니다.

집을 나설 때 입었던 겨울 외투가 무겁게 여겨지고 거리에 벚꽃이 흩날리기 시작하던 즈음, 수술 전 30° 정도에서 경직되어 있던 무릎이 5°에서 (펴기) 90°(굽히기)까지 각도가 나올 정도로 몰라보게 호전되었습니다. 이 모든 게 재단 물리치료실 권세진 실장님과 김종선 과장님께서 최선을 다하여 치료해주신 덕분이라 생각합니다. 물론 코헴의 집 어머니의 잊을 수 없는 식탁과 재단의원 원장님, 간호사님들, 사무국 직원분들의 보이지 않는 도움 또한 그에 못지않았다는 것도 언급하고 싶습니다.

어제는 바람 없는 저녁을 허투루 낭비하는 게 아까워 아내와 가볍게 배드민턴을 치고 막내녀석과도 캐치볼을 즐겼습니다. 참견하기 좋아하는 권세진 실장님이 이 말을 들으신다면 당장 몇 마디 면박과 함께 꾸짖을 거라 짐작하지만, 지금 현재 저의 무릎 상태가 이 정도로 좋아졌다는 걸 자랑하고 싶어서 굳이 밝힙니다. ㅎㅎㅎ

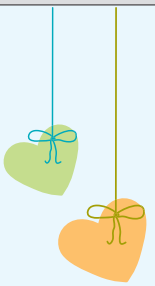
끝으로 인사를 대신하여 들려드릴 수 있다면 들려드리고 싶으나, 그럴 수 없으니 마음의 일단을 고스란히 고백하는 듯한 노래 한소절을 드립니다. 감사합니다, 우리 모두에게.

나는 오늘도 그대가 건네준 이 온기를 신고서
그 어떤 슬픔도 그 어떤 눈물도 넉넉히 견뎌 걸어간다.
'매일의 고백' 중에서 / 강아솔

Family Story

권재윤 환우

결혼과 가족이 주는 행복



내성적인 아이에서 외향적인 대학생으로

안녕하세요? 저는 7살 터울의 두 공주님을 모시기 위해 슈퍼맨이 되고자 열심히 노력하고 있는, 이제 곧 40대가 될 환우입니다. 글재주가 없지만, 제 경험이 여러 환우분들께 조금이나마 도움이 될 수 있을 거라는 믿음을 갖고 몇 글자 적어 봅니다.

학창시절 저는 내성적인 학생이었습니다. 때문에 고등학교 때까지 별달리 눈에 띄지 않았습니다. 학교에서는 제가 혈우병 환우라는 게 알려져 있었지만, 크게 개의치 않고 생활하였습니다. 고3 시절에 의도치 않게 싸움에 휘말리게 되어 병원생활을 오래한 적도 있었습니다. 그 뒤로 성적은 갑작스럽게 바닥을 쳤고, 재수와 삼수를 거친 끝에, 어렵게 대학에 들어갈 수 있었습니다.

대학교에 들어가서는 내성적인 성격을 바꾸어보고자 많은 노력을 했습니다. 학과대표, 학생회장 등 리더를 맡고 여러가지 동아리 활동을 하며 활발한 교우관계를 맺었습니다.

대학에 들어간 다음부터 출혈로 입원한 적은 한 번도 없었습니다. 대학생활과 사회생활을 하면서 제가 혈우 환우라는 사실을 주변에 알리지도 않았습니다. 혈우병이 있다는 이유로 다른 사람들로부터 배려받고, 동정을 받는다는 것이 탐탁지 않았기 때문이었습니다. 그래서 항상 남들보다 불편한 가운데서도 무언가를 성취하였을 때 더 큰 보람을 느꼈습니다.

아내와의 첫 만남

대학 졸업 무렵 첫 직장으로 병원 인사과에 들어갈지, 보험회사 심사팀에 들어갈지를 두고 많은 고민을 한 끝에 후자를 선택했습니다. 이 선택은 지금

의 와이프를 만나게 된 계기가 되었습니다.

첫 직장의 동갑내기 친구로부터 사촌동생(현재의 와이프)을 소개받아 처음 대면하던 날, 나중에 서로에게 밝힌 얘기이지만, 사실 서로에게 호감을 갖지는 못하였습니다. 물론 외모가 문제라는 게 아니라 어디까지나 이상형의 차이였다는 것을 밝힙니다. ^^;;

여하튼 첫 만남 이후 서로가 의무감(?)에 연락을 몇 번 하였고, 연락을 할 때마다 처음에 알지 못했던 좋은 면들을 볼 수가 있었습니다. 그리고 언제부턴가 마음을 갖고 사귀기 시작하였습니다. 사귐과 동시에 저에게는 크나큰 숙제가 있었습니다. 바로 혈우병에 대해 어떻게 설명하느냐였습니다.

사귄 지 어느 정도 시간이 흐른 후 여행을 갈 기회가 있었고, 저녁에 술한 잔의 기운을 빌려 제가 가지고 있는 불편함에 대해 얘기를 하였습니다. 와이프는 처음에는 많이 놀라는 눈치였으나, 크게 내색하지는 않았습니다. 이후 저는 자연스럽게 혈우병에 대해 이야기하고 주사 맞는 모습을 보여줬습니다.

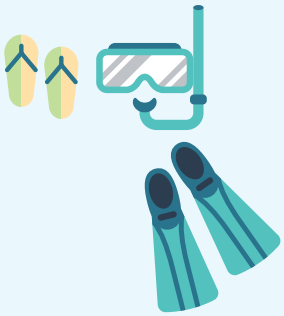
결혼을 결심한 무렵 또 하나의 근심거리가 생겼습니다. 바로 처가에 혈우병을 말씀드리는 것이었습니다. 어떻게 말씀을 드려야 할지 고민하던 중 와이프가 처가에는 알리지 않는 것이 좋겠다고 말했습니다.

어떤 것이 적절한 판단인지는 모르겠으나, 와이프의 의사를 받아들여 처가에는 얘기하지 않고 결혼을 하였고, 지금까지도 비밀로 하고 있습니다. 혈우병을 공개하는 것에 대해서는 환우마다 차이가 크기 때문에, 저는 지극히 개인적인 의사결정을 하였다는 점을 감안하여 주시기 바랍니다.

배려와 존중이 중요해, 아이가 주는 기쁨

결혼생활을 하면서 느낀 점은 서로에 대한 배려와 존중이 가장 중요하다는 것입니다. 30년 동안 생활환경이 전혀 달랐던 두 사람이 만나 한집에 같이 산다는 것은 결코 쉬운 일이 아닙니다. 물론 살아가면서 부딪히는 부분도 있습니다.

그러나 '비 온 뒤에 땅이 굳어진다'는 말처럼 그러한 과정을 통해 서로가 더 배려 할 수 있는 부분들을 찾을 수가 있습니다. 결혼하고 얼마 지나지 않아, 많은 축복 속에 아이가 생겼습니다. 임신 개월 수가 어느 정도 찼을 무렵, 우리는 아이가 공주님이라는 것을 알게 되었습니다. 향후 보인자가 될 수도 있어서 근심이 많았으나, 미래 의료기술에 대한 장미빛 희망을 걸



고 긍정적인 앞날만 생각하기로 하였습니다.

아이가 생긴 후 가정의 행복은 둘만의 결혼생활보다 더 값지고 고귀해졌습니다.

아이가 자라 유치원을 졸업할 즈음에는 외동딸로서 외로움이 클 것 같다는 걱정에 큰 아이가 초등학교에 입학할 무렵 둘째 공주님을 낳았습니다. 현재 둘째는 생후 5개월로 무럭무럭 잘 크고 있습니다.

드리고 싶은 말

아직 결혼을 하지 않은 환우분들께 몇 가지 조언을 드리며 글을 마치겠습니다.

첫째, '마음의 병'이라는 말이 있듯이 긍정적인 생각을 갖고 활동적으로 생활하셨으면 좋겠습니다. 저는 긍정적인 에너지와 적극적인 활동이 출혈빈도를 현저하게 낮출 수 있다는 것을 경험했습니다.

둘째, 젊을수록 많은 경험을 쌓으시기 바랍니다. 젊어서의 경험들은 돈 주고 살 수 없는 인생의 소중한 자산입니다. 나이가 들수록 경험에 대한 비용도 커지고 시간적 제약도 따릅니다. 지금 당장 결심하고, 행동하고, 느끼십시오.

셋째, 대학생활 이후 진로, 취업, 결혼 등 중요한 사항은 부모님께 의존하지 말고 직접 결정하셨으면 합니다.

넷째, 연애와 결혼에 대한 막연한 두려움을 갖지 마십시오. 우리가 가지고 있는 병은 불편함일 뿐 연애나 결혼을 하는 데 제약은 아니라고 봅니다. 연애도 많이 해보고 나를 정말 이해해줄 만한, 인생의 동반자라는 확신이 드는 배우자를 꼭 찾으시길 바랍니다.

다섯째, 결혼을 하고 나면 아이를 꼭 가지시기 바랍니다. 아이를 낳고 키우는 것은 자신을 다시 한번 되돌아보고, 부모님에 대한 공경과 감사함도 알게 하는 계기가 됩니다.

무더운 여름입니다. 건강에 유의하시고 기억에 남는 행복한 여름휴가 보시기 바랍니다. 감사합니다.

혈우 환우의 해외 출국 시 유의사항
(Traveling with Medication)

해외 혈우병 매거진 Steps for Living 참고

해외로 떠날 때에는 이동 경로, 짐, 계획 등 신경써야 할 게 한두 가지가 아니다. 혈우 환우들의 경우 응고인자제제를 안전하게 운송해야 하고 응급상황에 대비하여 현지에 있는 혈우병 치료기관을 알아봐야 하는 등 더욱 각별한 준비가 필요하다.

Travel Letter (의사 소견서)

가장 먼저 준비해야 할 것은 트레블 레터이다. 트레블 레터는 환우의 상태에 대해 적어놓은 혈우병 전문의의 소견서이다. 이 소견서는 진료 시 의료진에게 요청하면 받을 수 있는데, 영어나 여행을 떠나는 지역의 언어로 작성해야 의사소통에 어려움이 없다.

공항에서 수하물 검사와 수속을 밟을 때 소견서를 보여주면서 혈우병 환우라는 사실을 설명하면 비행시간 동안에 필요한 양만큼의 응고인자제제와 의료 장비를 기내에 갖고 탑승할 수 있다. 이에 앞서 공항이나 여행사에 미리 연락하여 환우라는 사실을 알려주면 입출국 수속이 훨씬 편해진다.

정말 중요한 응고인자제제

혈우 환우들은 출혈 및 응급상황에 대비하여 기내에 응고인자제제를 갖고 탑승하기를 원한다. 그러나 일반적으로 액체, 에어로졸, 젤로 된 수하물은 테러에 사용될 위험이 있다는 이유로 기내에 소지할 수 없는 품목으로 분류된다. 이에 따라 액체로 되어 있는 응고인자제제도 기내에 소지할 수 없는지 궁금해 하는 환우가 많다. 하지만 응고인자제제는 출혈을 예방하고 응급상황에 대비하기 위해서라도 기내에 갖고 탑승해야 한다. 또한 약품의 변질과 파손이 우려되어 휴대용 가방에 넣어 직접 갖고 있는 게 좋다.

대개 수하 금지 물품들은 탑승 전 x-ray 검사에서 드러나는데, 이럴 경우 영문 소견서를 제시하면서 본인이 혈우 환우라는 사실과 함께 문제가 되는 물품이 혈우병 치료제라는 것을 설명하면 기내에 소지한 채로 탑승할 수 있다. 이외에도 성분이 명시되어 있는 응급약, 적절한 양의 이유식, 모유 등도 기내에 갖고 탑승할 수 있다.

탑승한 후에는 응고인자제제가 변질되지 않도록 온도 관리와 파손에 주의해야 한다. 또한 소지하고 있는 모든 약품과 의료 장비에 라벨을 붙여 분실 및 갑작스러운 검사 요구에 대비할 필요가 있다.

대부분의 응고인자제제는 섭씨 25~30℃에서 3개월 정도 보관할 수 있기 때문에 아이스팩이 반드시 필요한 건 아니다. 그러나 제약사별로 응고인자제제의 특징이 조금씩 다르기 때문에, 해외에 나가야 할 때는 응고인자제제가 장시간 상온에 노출되는 경우에 대비하여 제조사 홈페이지에서 사용하고 있는 응고인자제제에 대해 다시 한번 숙지해두는 것이 좋다.

비행기로 운송하는 과정에서의 기온 변화는 응고인자제제의 기능을 떨어뜨리고 수하물이 흔들리면서 파손될 가능성도 있기 때문에 부치는 수하물에 넣으면 위험하다. 또한 현지에 도착해서 분실하는 경우도 있다. 때문에 가급적 응고인자제제와 같이 혈우 환우의 상비 약품은 보냉가방에 담아 기내에 탑승하는 게 좋다.

무엇을 가지고 타야 하나

기내에 갖고 탑승할 짐을 고를 때에는 먼저 다음 사항들을 고려해야 한다.

① 중증도
② 출발하는 지역과 도착하는 지역의 기후 차이
③ 혈우병 타입과 출혈 빈도
④ 해외에 머무는 기간
⑤ 목적지(선진국인가 개발도상국인가? 현지에 혈우병 치료기관은 있는가?)
⑥ 숙박시설(호텔, 모텔, 유스호스텔, 캠핑장 등)

이러한 것들 외에도 비행기를 놓치거나 연착되는 등 만일의 사태에 대비하여 다른 비행기의 시간과 공항 주변에 있는 숙박시설, 병원을 알아둘 필요도 있다.

일반적으로 혈우 환우들이 기내에 소지하여 탑승하는 물품은 다음과 같다.

① 응고인자제제 (액체상태로 되어 있는지, 동결건조 분말상태로 되어 있는지 확인)
② 희석액. 대부분의 응고인자제제 제품에는 2.5ml~10ml의 희석액이 함께 들어있다.
③ 재구성장치
④ 주사 장비, 알코올 솜
⑤ 사용한 주사바늘을 담을 통

중요한 것은 사용할 만큼의 양만 갖고 탑승해야 한다는 것이다. 본인의 출혈 빈도와 출혈량을 고려하여 적정량만 가지고 탑승해야 약품의 변질 및 파손을 방지할 수 있다.

그 외에 고려할 것

이 외에도 해외여행 시 혈우 환우들이 챙겨야 할 사항은 더 있다. 시차도 그 중 하나다. 환우는 시차를 고려하여 응고인자제제의 투여 회수를 조정해야 한다.

또한 응급상황에 대비하여 현지에 있는 혈우병 치료기관의 위치와 진료 시간 등을 알아둬야 한다. 현지에서 진료를 봐야하는 경우 지참해 간 의사 소견서와 처방전을 제시하면 더욱 편리하게 진료를 볼 수 있다.

가장 좋은 것은 출국하기 전에 미리 현지에 있는 혈우병 관련 기관 및 병원에 연락을 취하여 준비해야 될 사항들에 대해 전달받고 미리 협조를 요청하는 것이다.

이외에도 해외여행 시 환우들이 챙겨야 할 것들로는 다음과 같다.

① 항공기 연착, 결항에 대비한 여분의 응고인자제제
② USB, CD 등의 휴대용 저장장치 (개인정보, 병력정보를 저장해둘 것)
③ 의사소견서, 처방전
④ 건강보험증
⑤ 의료 정보 팔찌 (medical alert bracelet)

이러한 사항들을 고려하여 건강하고 안전하게 해외에 다녀오도록 하자.

여름철 위생관리, 건강의 지름길

얼마전 메르스로 전국이 떠들썩해지면서, 손씻기를 비롯한 위생관리에 대한 관심이 높아졌다. 비단 메르스 때문만이 아니라 여름철은 각별한 위생관리가 요구되는 계절이다. 철저한 위생관리로 올 여름을 건강하게 나보자.

위생관리가 중요한 계절, 여름

여름에 접어들면서 우리나라는 전국적으로 한바탕 홍역을 치렀다. 바로 메르스 때문이다. 중동호흡기중후군이라는 이전에는 들어보지도 못한 감염성 바이러스에 온국민이 촉각을 곤두세웠다. 그러한 중에 위생관리에 대한 관심이 높아졌다. 바로 손만 깨끗이 씻어도 메르스를 예방할 수 있다는 뉴스가 나왔기 때문이다. 거리에서는 마스크를 착용한 사람들을 어렵지 않게 볼 수 있게 되었고, 한동안 중요하게 생각하지 않았던 손소독제도 불티나게 팔리기 시작했다. 메르스는 간단한 위생관리가 생명을 지켜준다는 사실을 새삼 깨닫게 해줬다.

하지만 위생관리는 단지 메르스 때문에 중요한 것만은 아니다. 위생관리는 크고 작은 대부분의 질병으로부터 스스로 건강을 지킬 수 있는 가장 확실한 길이다.

특히 여름은 어느 때보다 위생관리가 철저하게 요구되는 계절이다. 여름철은 조금만 위생관리에 소홀하면 식중독, 피부질환 등 여러 질병에 노출되기 쉬운 계절이기 때문에, 일상생활에서 항상 청결을 유지할 필요가 있다. 위생관리에는 단순히 손씻기, 세면과 같은 신체적인 청결만 해당하지 않는다. 몸, 음식, 주방환경 등이 모두 위생관리의 대상이다.

각종 위생관리 방법

1) 손씻기

손씻기는 건강을 지키는 가장 쉬운 방법이다. 손만 깨끗하게 잘 씻어도 여름철에 자주 발생하는 식중독과 눈병 등을 예방할 수 있다. 한 번쯤 손씻기와 관련하여 '1830 손씻기'라는 말을 들어봤을 것이다. 이는 서울시에

서 진행하는 손씻기 캠페인으로, 1830이란 '하루(1일)에 8번 30초씩' 손을 씻는 것을 말한다. 손을 씻을 때는 비누를 사용하여 미지근한 정도의 따뜻한 물로 씻어야 가장 깨끗하다.

출처 | 범국민손씻기운동본부(대한의사협회, 질병관리본부)

2) 식품위생

여름은 식중독이 자주 발생하는 시기인 만큼 식품위생에도 각별한 주의가 요구된다.

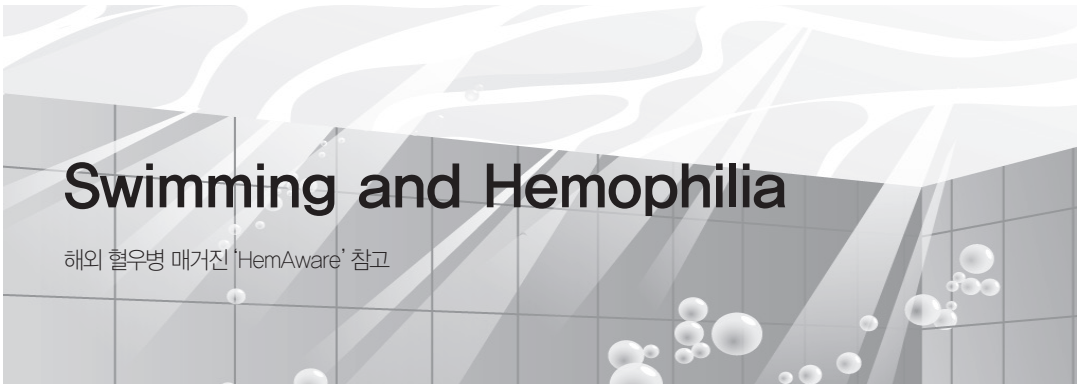
모든 식품은 밀폐용기에 담아 냉장보관하는 게 좋고, 날로 먹는 채소와 과일은 반드시 씻어 먹어야 한다. 고기나 생선은 먹을 양만큼만 떼어내서 조리하고, 나머지는 냉동보관한다. 한 번 해동한 고기, 생선은 재냉동하지 않는 게 좋다. 재냉동할 경우 세균번식 속도가 빨라진다. 사용한 칼, 도마는 깨끗하게 씻고, 식기와 행주는 삶거나 소독해야 한다. 음식은 냉장고의 2/3만 채우고 냉장실은 최소 5℃ 이하, 냉동실은 영하 15℃ 이하로 유지하는 게 좋다.

3) 기타 위생

위생관리는 몸과 음식에서 그치지 않는다. 우리가 생활하는 모든 곳이 위생관리 대상이다. 특히 여름철 사용이 잦은 선풍기, 에어컨은 내부를 깨끗이 닦아줘야 한다. 에어컨 배기구와 흡기구에 묻어 있는 먼지는 작동과정에서 공기중으로 퍼져 몸속으로 들어온다. 틈틈이 흡입구망을 물로 세척하고, 선풍기 날개는 미지근한 물에 중성세재로 닦아주면 잘 닦인다.

싱크대는 세균이 번식하기에 최적의 장소다. 조리하고 남은 채소 끄트머리나 사용하지 않는 칫솔에 세재를 묻혀 닦아주면 좋다. 또한 진공청소기는 사용 후에 흡입구와 노즐 부분을 분리하여 먼지를 닦아내고, 걸레는 주기적으로 락스로 살균하고 햇빛에 말려주면 깨끗하게 사용할 수 있다.

참고.
서울특별시 식품안전정보(fsi.seoul.go.kr). 우먼센스. 2012년 6월호. 〈여름철, 식중독 완전 정복〉



Swimming and Hemophilia

해외 혈우병 매거진 'HemAware' 참고

해마다 더운 여름이면 해수욕장, 실내수영장으로 수영을 즐기러 가는 사람들이 많다. 수영은 더위도 식혀주지만 몸매관리와 건강관리에도 좋은 운동이다. 특히 혈우 환우들의 체중조절과 관절관리에도 매우 효과적인 운동이다.

누구나 안전하게 즐길 수 있는 수영

수영은 남녀노소 누구나 즐길 수 있는 생활스포츠로서 전신을 사용하기 때문에 몸 전체의 근육을 발달시키는 데 효과적이다. 또한 심폐기능을 향상시키고 칼로리 소모량도 많기 때문에 체중조절 및 몸매관리에도 도움이 된다. 그리고 물속에서는 중력의 영향을 적게 받기 때문에 지상에서보다 안전하게 관절을 강화시킬 수 있다. 이러한 이유로 수영은 재활운동으로 권장되기도 한다.

이처럼 여러 장점을 갖고 있는 수영은 혈우 환우들이 쉽고 안전하게 즐길 수 있는 대표적인 운동이다. 환우들은 출혈의 위험에 상시 노출되어 있기 때문에 운동을 할 때도 주의해야 한다. 세계혈우연맹(WFH)에서는 중증 혈우병 환우들에게 적합한 운동으로 수영, 걷기 등을 권장하고 있다. 반면 권투, 럭비와 같이 신체접촉이 많고 격렬한 운동은 위험한 운동으로 분류하고 있다. 아래 표를 보면 알 수 있듯이 수영은 여러 운동들 가운데서도 단연 환우들에게 많이 권장되는 운동이다.

운영기관	추천율(%)
수영	100
걷기	100
골프	96
볼링	95

▲ WFH 주관, 혈우병 의사들이 추천하는 운동 순위. 조사에 참여한 모든 의사들이 수영을 가장 많이 추천하였다.

물에서 움직일 때는 맨땅에서 움직일 때보다 중력의 영향을 적게 받는다. 이는 부상의 위험을 낮추는 동시에 근육과 관절을 강화시켜주기 때문에 환우들이 근육과 관절을 관리하기에는 최고의 운동인 셈이다. 혈우 환우뿐만이 아니라 수영은 정형외과 치료를 받은 대부분의 사람들에게 권장된다. 그만큼 재활의 효과가 크다고 할 수 있다.

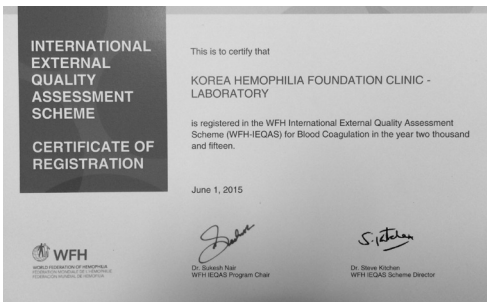
미국 워싱턴 성심병원(Sacred Heart Medical Center, Washington)의 물리치료사 그레이스 폴센(Grace Volsen)은 발목과 무릎에 출혈이 있는 어린 아이들에게 수영을 권장한다. 그는 "물속에서 걷고 움직이는 것만으로도 관절을 효과적으로 관리할 수 있다. 또한 수영은 심혈관기능에도 많은 도움을 준다. 다만 본인의 출혈정도와 관절 상태에 맞게 운동 강도를 조절할 필요가 있다"고 말한다.

영국 뉴캐슬 혈우병 센터(Tyne regional Hemophilia Center, Newcastle)의 물리치료사 브렌다 버저드(Brenda Buzzard)는 "수영은 환우들에게 가장 우선적으로 권장되는 운동이다. 환우들은 수영을 하면서 관절 사용 범위를 늘릴 수 있고 근육을 키울 수 있다. 또한 비만을 예방할 수 있다. 이는 곧 삶의 질로 이어진다. 또한 물의 낮은 중력과 부력이 출혈 통증과 스트레스를 완화시킨다"고 말한다.

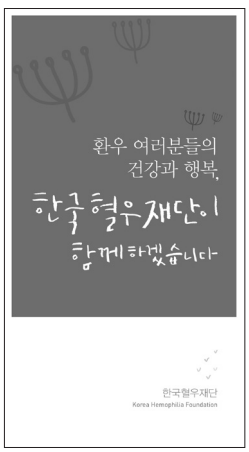
하지만 수영의 좋은 점만 생각하고 자신의 몸상태를 간과해서는 안 된다. 모든 운동의 기본은 무리하지 않는 것이다. 아무리 건강에 좋은 운동이라 하더라도 신체능력, 여건이 허용하는 범위를 넘어가면 도리어 부작용을 가져온다. 따라서 혈우 환우들은 자신의 진료의와 상담을 받아가며 수영을 할 필요가 있다.

그리고 무엇보다 중요한 건 즐기는 것이다. 폴센 물리치료사는 수영의 즐거움을 강조한다. "즐거움을 잊어서는 안 된다. 혈우 환우가 수영을 통해 얻을 수 있는 가장 큰 기쁨은 심한 통증에서 잠시 벗어난다는 것이다"라고 말한다.

재단 유전자 검사실, 세계혈우연맹(WFH) IEQAS 증명서 발급받아



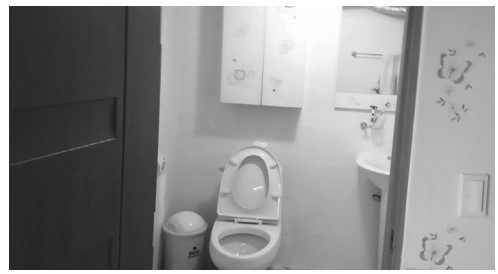
혈우재단 서울의원 유전자 검사실은 지난 6월 세계혈우연맹(WFH)으로부터 국제 정도관리 역량 인증제(IEQAS) 참가증명서를 발급받았다. IEQAS는 세계 각국에 혈우병 치료센터의 검사 성과를 조사하기 위해 세계혈우연맹이 2004년부터 실시하고 있는 인증프로그램으로, 서울의원 유전자검사실은 지난 2007년부터 매해 인증에 참여하고 있다.



재단 안내 리플렛 제작

혈우재단은 지난 7월 21일(화) 재단 이용과 관련하여 환우들의 편의를 돕기 위해 재단 안내 리플렛을 제작하였다. 리플렛은 '재단 소개', '재단의원 진료정보', '재단등록절차' 등 재단과 관련한 개괄적인 정보들을 비롯하여 환우들을 위한 각종 의료지원, 정서/자립지원 사업 등을 일목요연하게 보여주고 있다. 재단은 이를 통해 많은 환우들에게 효과적으로 재단을 알릴 수 있을 것으로 기대하고 있다.

리플렛은 각 재단의원 접수실(서울, 광주, 부산)에서 확인할 수 있다. 환우 여러분들의 많은 관심을 바란다.



환우 가정 화장실 리모델링

혈우재단은 지난 6월 24일(수) 환우 주거개선사업으로 경북 예천면사무소와 함께 예천에 거주하는 환우 가정에 방문하여 화장실을 리모델링하였다. 환우는 그동안 노후화된 화장실을 사용하느라 생활하는 데 불편을 겪어왔는데, 이번에 재단에서 화장실을 새롭게 리모델링함으로써 깨끗한 화장실을 갖게 되었다.

혈우재단 복지기획팀에서는 환우 지원사업의 일환으로, 지역의 읍면동사무소와 함께 주거환경이 어려운 환우를 대상으로 화장실 리모델링을 실시하고 있다.

※문의: 복지기획팀 우종완 상담원
(02-3473-6100, 내선 310)

전북지회 자조운동교실 실시

혈우재단은 지난 7월 25일(토) 전주쉼터에서 전북지역 환우와 가족들 25명이 모인 가운데 3회기 자조운동교실을 실시하였다. 참석한 환우들은 재단의원 권세진 물리치료실장과 광주의원 진용인 물리치료사의 지도하에 짐볼

을 이용한 운동을 배웠고, 광주의원 채정현 간호사에게 약 보관방법과 투입용량에 대해서도 안내를 받았다.

자조운동교실은 전북지역 환우들의 재활을 위해 시작된 물리치료교육프로그램으로 두 달마다 진행된다. 9월에 예정되어 있는 다음 교육에 많은 환우들의 관심과 참여를 바란다.

울산 신규가족 프로그램 실시

혈우재단은 지난 7월 28일(화) 울산에서 환우가족 3가족이 모인 가운데 신규가족 프로그램을 실시하였다. 교육은 김선경 상담원이 진행하였으며, 참석한 가족들은 환우 어머니의 경험담을 듣고 자가관리법에 대해서 배우는 시간을 가졌다.

장년층 환우 사례관리 설문

혈우재단은 재단에 등록된 만 40세~59세 환우들을 대상으로 자가관리(유지요법, 자가주사, 출혈 시 대처방법)에 대한 실태를 파악하고, 올바른 자가관리 방법에 대해 안내하기 위해 설문조사를 진행하고 있다.

설문은 재단의원 내원 환우 대상 직접 설문 및 재단상담원들을 통한 전화, 방문상담 방식으로 진행된다. 설문기간은 7월 1일(수)부터 10월 31일(토)까지이다. 장년층 환우들의 많은 관심과 협조를 부탁드린다.

*알려드립니다

혈우재단은 올해부터 기존에 지원해오던 수영교육비에 추가로 헬스비를 지원하고 있습니다. 헬스비 지원은 관절관리 및 재활을 위해 수영장을 다니고 싶어도 몸에 흉터나 피부질환이 있어 다니지 못했던 환우분들을 위해 올해 신규로 마련한 지원사업입니다. 자세한 내용은 재단홈페이지(www.kohem.org)에서 확인하실 수 있습니다. 관심 있으신 분들의 많은 신청을 바라며, 운동과 재활을 통해 건강한 여름 나시길 바랍니다.

※문의: 복지기획팀 유미연 과장
(02-3473-6100, 내선 306)

여러분의 사랑은 혈우가족의 큰 힘이 됩니다.

한국혈우재단은 개인과 기업의 후원으로 운영되는 비영리 사회복지법인입니다. 여러분의 후원은 혈우환우를 위한 의료비 지원, 취업 지원, 교육 및 체험 프로그램에 사용됩니다. 많은 관심을 부탁드립니다.

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

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

※ 후원해주신 분들께는 후원금 영수증을 발급하여 드립니다. (연락처를 꼭 알려주세요.)

2015년 5·6월 후원자

강성대, 강태욱, 강현구, 고수빈, 고재일, 구민회, 권봉성, 권오성, 권지선, 김경범, 김기연, 김대중, 김도엽, 김도훈, 김민철, 김법민, 김상기, 김서현, 김성배, 김성훤, 김영호, 김용길, 김유진, 김정민, 김제연, 김종구, 김종록, 김종언, 김진아, 김진웅, 김창진, 김태형, 김태희, 남경훈, 노성일, 노지흔, 도종석, 문영애, 민보경, 박건식, 박광수, 박광준, 박권석, 박대영, 박병희, 박선명, 박원호, 박형순, 박혜라, 방성환, 배종진, 서동희, 서승희, 서영하, 서종대, 선정호, 소갑영, 손만호, 송미송, 송민성, 송향도, 신용원, 신철호, 안지원, 안창용, 엄필용, 옥승환, 원성연, 유대은, 유재학, 윤정순, 윤종한, 이계원, 이규성, 이만희, 이미숙, 이병훈, 이선행, 이아람, 이영교, 이영철, 이용석, 이인규, 이재호, 이진철, 이청민, 이태훈, 이형민, 이혜지, 임경춘, 임광묵, 임광빈, 전선희, 정규명, 정규태, 정명은, 정수현, 정연재, 정정호, 정홍민, 정희영, 조경환, 조광선, 조상대, 조성범, 조순태, 조영남, 조재욱, 조재훈, 조태종, 조희정, 채규탁, 최경선, 최경옥, 최경미, 최경하, 최보혁, 최용준, 최지은, 한상결, 한정엽, 한혜정, 함영호, 허은철, 허일규, 허정찬, 황병오, 황선우, 황성호, 황용하 〈이상 130명, 후원총액 2,323,000원〉

독자우체통

다음 문제를 풀어 혈우재단 앞으로 보내주세요.
정답을 맞히신 분들께는 소정의 상품을 드립니다.

1. 다음 중 청소년기의 특징으로 가장 적절한 것은?
   ① 내향성과 수동적 성향이 강해지고 대체로 안정을 추구한다.
   ② 불안감이 증가하고 친구보다는 부모에 대한 의존도가 커진다.
   ③ 자립심이 커지고 이성(異性)에 대한 관심이 많아진다.
   ④ 고집이 세지고 외적인 요인에 쉽게 흔들리지 않는다.

2. 다음 중 혈우 환우의 해외여행 시 고려해야 할 사항으로 적절하지 <u>않은</u> 것은?
   ① 출국 시간
   ② 여행 국가의 경제적 수준(선진국인가 개발도상국인가)
   ③ 출혈 빈도
   ④ 숙박시설

3. 다음 중 혈우 환우에게 권장되는 운동은? (2가지)
   ① 권투 ② 수영
   ③ 야구 ④ 걷기

나도 한 마디

코헴지에 첨부된 엽서를 통해 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

- 연세가 많은 환우 분들은 어떻게 혈우병 관리를 하고 계시는지 궁금합니다. / 김대원 님
- 물리치료정보, 코헴의집 등 시설에 관한 정보를 알려주셨으면 좋겠습니다. / 이승배 님
- 뜨거운 여름입니다. 모두 건강 유의하세요. / 장주욱 님
- 코헴지 발간에 수고하시는 분들께 감사드립니다. 앞으로도 찬란히 빛나는 코헴지를 만들어 주시기 바랍니다. / 박양순 님
- 준비하는 사람만이 미래를 가질 수 있다. / 김민수 님
- 희망적인 소식들에 늘 감사합니다. / 안태양 님
- 혈우병 환우들의 여러 가지 체험 사연이 궁금합니다. 매번 코헴지가 기다려집니다. 좋은 내용들이 참 많네요. / 김도연 님

봉 함 엽 서

보내는 사람

이름 _____

주소 _____

_____

□□□-□□□

우 표

사회복지법인 **한국혈우재단**

KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION

서울특별시 서초구 사임당로 70

☎(02) 3473-6100 FAX: 3473-6644

1 3 7 - 8 7 9

풀 칠 하 는 곳

2015. 7. 8월호 퀴즈

이름 : **전화번호 :**
주소 :

1. 다음 중 청소년기의 특징으로 가장 적절한 것은?
① 내향성과 수동적 성향이 강해지고 대체로 안정을 추구한다.
② 불안감이 증가하고 친구보다는 부모에 대한 의존도가 커진다.
③ 자립심이 커지고 이성(異性)에 대한 관심이 많아진다.
④ 고집이 세지고 외적인 요인에 쉽게 흔들리지 않는다.

2. 다음 중 혈우 환우의 해외여행 시 고려해야 할 사항으로 적절하지 <u>않은</u> 것은?
① 출국 시간 ② 여행 국가의 경제적 수준(선진국인가 개발도상국인가)
③ 출혈 빈도 ④ 숙박시설

3. 다음 중 혈우 환우에게 권장되는 운동은? (2가지)
① 권투 ② 수영 ③ 야구 ④ 걷기

당첨자 명단은 다음호에 발표하며 선물은 자택으로 우송해드립니다.
〈2015년 9월 20일 이내 도착에 한함〉

풀 칠 하 는 곳

접 어 주 세 요

독자의 소리를 듣습니다.

① '코헴'지에 다루었으면 하는 내용

② 혈우재단에 건의하고 싶은 내용

③ 나도 한 마디

④ 'e-코헴'지 신청 (e-mail 주소 :)

□ 'e-코헴' 만 □ 우편과 e-mail 둘다 □ 우편물만

❖『코헴지』는 여러분과 함께 만드는 소식지입니다. 여러분의 소중한 글과 의견을 보내주시기 바랍니다. 보내주신 분들께는 소정의 원고료를 드립니다.

포토칼럼

7월의 어느 주말,
여름을 맞아 재단 직원들이 단합대회를 다녀왔습니다.

화창한 날씨 속에서 모처럼 함께 운동하며 재충전하는 좋은 시간이었습니다.
이날의 즐거움을 기운삼아 더욱 따뜻하게 다가가는 혈우재단이 되겠습니다.

143호 퀴즈 정답

1. ②. 아미노산은 단백질의 구성성분으로, 기쁨을 주는 호르몬과는 관련이 없습니다.
2. ③. 워킹을 할 때는 발의 뒤쪽부터 착지해야 발에 부담이 적게 갑니다.
3. (전북지역) 자조운동 프로그램

퀴즈에 참여하신 분들 중 총 21분이 정답을 맞히셨습니다. 보내주신 성원에 감사드리며 앞으로도 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

『코헴지』는 독자 여러분의 글과 사진을 기다리고 있습니다. 보내주신 글과 사진은 확인 후 『코헴지』에 게재될 것이며, 제공해주신 분들께는 소정의 상품을 드리니 많은 참여 부탁드립니다. 또한 주위에 형편이 어려우신 분, 소개하고 싶으신 분이 계시다면 알려주시기 바랍니다. 혈우가족들에게 전하고 싶은 말, 격려의 글, 축하 등 하시고 싶은 말씀 등은 왼쪽 엽서에 담아 보내주시기 바랍니다. 여러분의 소중한 참여가 『코헴지』를 더욱 풍성하게 꾸미고, 전국에 계신 혈우 환우 분들께 큰 힘이 될 것입니다.

코헴 143호 퀴즈 참여자 중 문화상품권을 받으실 분은 다음과 같습니다.

△ 강미, 김대원, 김도연, 김민수, 남경훈, 박명애, 박성자, 박양순, 신승민, 신정섭, 안태양, 양진국, 이병길, 이승배, 이은현, 장주욱, 조승현, 최사온, 최영수, 추형우, 홍문규 님 – 이상 21명

사회복지법인 한국혈우재단 VISION

혈우 환우의 보람된 삶에 기여하는
혈우병 관리의 글로벌 리더

CORE VALUE

복지 다가가는 복지서비스 | **의료** 포괄적인 의료서비스 | **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
굳은 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 갖춤

Fervor & Patience 끈기있게 노력하는 열정
자기희생을 바탕으로 어려움과 실패를 두려워하지 않고 혈우 환우를 위한 열정을 가지고 노력함

한국혈우재단