

● 한국혈우재단 소식지

크응킴

Korea Hemophilia Foundation
2017 1 / 2 vol.153

특집	'함께하는 행복'
Hemo In Body	관절관리의 중요성
Hemo 특특 I.	마음까지 건강하게 만들어주는 운동
Hemo 특특 II.	학교 갈 준비하기
안내	본인부담상한액 안내
혈우정보	환우 자녀 양육 시 부모의 역할
Health life	봄철 대표질환과 관리법



새로워진다는 것

| 편집실 |

힘차게 시작했던 정유년도 어느덧 두 번째 달을 향해 달려가고 있습니다. 잘 아시다시피 올해는 닭의 해, 그것도 붉은 닭의 해입니다. 우리 민족에게 닭은 오래 전부터 아침을 알려주는 고마운 가축이었습니다. 선조들은 닭의 울음을 듣고 자리에서 일어나 하루의 일과를 시작하였습니다. 그래서 닭은 새로운 시작을 의미한다고 합니다. 여기에 힘과 열정을 상징하는 붉은 색이 만났으니, 그야말로 어느 해보다 힘찬 시작이 아닐까요.

시작이라는 말에는 새로움이 전제되어 있습니다. 때문에 우리는 무엇인가를 시작하기에 앞서 과거를 돌아보고는 합니다. 그 과정을 통해서 잘한 것과 잘못된 것을 발견하고 반성하며 새로워질 것을 다짐합니다. 그래서 새해가 되면 으레 새로운 목표와 계획을 세웁니다. 비록 대부분의 목표들이 작심삼일로 끝나더라도 그 자체로 의미 있는 게 아닐까요.

그렇다면 새로워지기 위해서는 무엇을 해야 할까요. 저는 오래된 것을 버어던지는 것도 새

로워지는 방법이라고 생각합니다. 때 묻은 셔츠를 깨끗이 빨면 마치 새것처럼 하얘지듯이, 지난날의 과오와 안일하게 반복했던 관습, 무의미하게 답습했던 것들을 버리는 것이야말로 새로워지는 가장 쉬운 방법일 것입니다.

환우 여러분들의 삶에서 버려야 할 ‘오래된 것’ 들로는 어떤 것들이 있습니까. 혹시 운동을 방해하는 스마트폰 게임, 또는 직접 자가주사를 통해 출혈을 관리하는 대신 무조건 엄마, 아빠에게 의존하고 싶어하는 마음 등이 버려야 할 것들이 아닐까요? 만일 그렇다면 늦지 않았으니 지금부터라도 자신감을 갖고 시행하시기 바랍니다. 충분히 할 수 있습니다.

저희 재단도 고칠 것은 없는지 돌아보고, 보다 새로운 각오와 마음으로 환우 여러분들을 위하여 더욱 노력하겠습니다. 새해 복 많이 받으시고 올 한 해 항상 건강하고 행복한 일들만 가득하기를 기원합니다.

2017 1+2

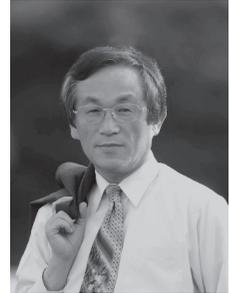
vol.153



CONTENTS

01 초대석 [신년사] 함께하는 행복	2
02 특집 함께하는 행복	4
03 Hemo In Body 관절관리의 중요성	5
04 Hemo 특특 I. 마음까지 건강하게 만들어주는 운동	9
05 Hemo 특특 II. 학교 갈 준비하기	11
06 혈우가족 이야기	13
07 안내 본인부담상한액 안내	21
08 혈우정보 환우 자녀 양육 시 부모의 역할	22
09 Health life 봄철 대표질환과 관리법	25
10 재단소식	28
11 퀴즈 / 나도 한마디 / 독자 엽서	30

[신년사] 함께하는 행복



황태주 | 한국혈우재단 이사장

한 사람이 또 다른 한 사람을 사랑한다는 것.
그것은 아마도 우리 인간에게 주어진 가장 어려운 마지막 시험이다.
다른 모든 일은 그저 사랑을 위한 준비일 뿐

— Rainer Maria Rilke

행복의 가장 큰 이슈는 무엇일까요. 그것은 사랑하고 사랑 받는 일일 것입니다. 그런데 말이 쉽지 정말로 그렇게 행동하는 것은 어려운 일입니다. ‘릴케’의 시는 그래서 쓰여졌을 것입니다. 사랑에 대한 논의는 에텐 동산에서부터 지금까지 모든 일상의 화두가 되어 왔지만 아직까지도 모든 예술, 생활의 모티브가 되고 있습니다.

사랑하고 사랑받으면 행복하고 좋은 삶일까요? 그럼 행복하다고 느끼면 좋은 삶을 살고 있는 것일까요? 행복하고 좋은 삶이란 어떤 것일까요? 의문은 끝없이 이어집니다.

따라서 연초부터 사랑 타령을 해봤자 결론이 날 수 없는 일이지만 지난 일 년간 우리나라의 모든 것을 빨아들였던 블랙홀, 빅뱅으로 풍비박산된 사회현상 역시 그릇된 사랑 때문이 아닌가 하고 생각해봅니다. 그것은 “이기적인 유전자로 가득한 인간은 아주 이기적인 동물이지만 다른 사람의 운명에 관심을 갖게 하는 어떤 원칙이 인간의 본성에는 분명히 있다”라는 ‘애덤 스미스’의 이론이 수긍되는 관점입니다. 다른 사람의 운명에 갖는 본성이 어떤 식으로 작용하는가가 결론을 부정적으로도 긍정적으로도 유도할 수 있다는 것은 별개의 문제입니다.

우리는 그릇된 사랑을 칭하는 말들을 몇 개 알고 있습니다. 남녀 간에는 ‘불륜’, 남녀 간의 사랑이 아닌 때는 ‘패륜’, 경제와 관련해서는 ‘부정 뇌물’ 사회현상에서는 ‘부도덕’으로 호칭 할 수도 있는데, 이는 모두 불행의 단초가 됩니다. 특정인만 제외하고 다른 사람한테 해악을 끼칠 사랑은 빛나간 사랑이 됩니다. 나의 이익을 추구하기 위한 것이 아니고 나와 관련된 단체나 사람의 이익을 위해 다른 사람을 겁박해 얻은 이익도 죄가 된다는 것을 이번 사태로 모두 알게 되었을 겁니다. 소위 ‘갑질’, 이란 게 권력자뿐만 아니라 어디에나 존재한다는 것도 알게 되었습니다. 인간의 본성에는 이런 갑질이 포함되어 있는 것일까요? 동물의 세계를 자주 보지만 자연계에는 그런 일들이 없음을 알고 있습니다. 권력의 사다리가 존재하기는 하지만 번식과 생존을 위한 먹이 활동에만 존재할 뿐입니다. 인간은 먹이 저장의 본성이 돌연변이를 일으켜 부를 축적하고자 하는 욕망으로 변질되었습니다. 따라서 그 가치란 그저 돌연변이일 뿐 결코 행복의 기준이 되지 않는 것입니다. 돌연변이는 대개가 병적인 존재로 치환된 것이기 때문입니다.

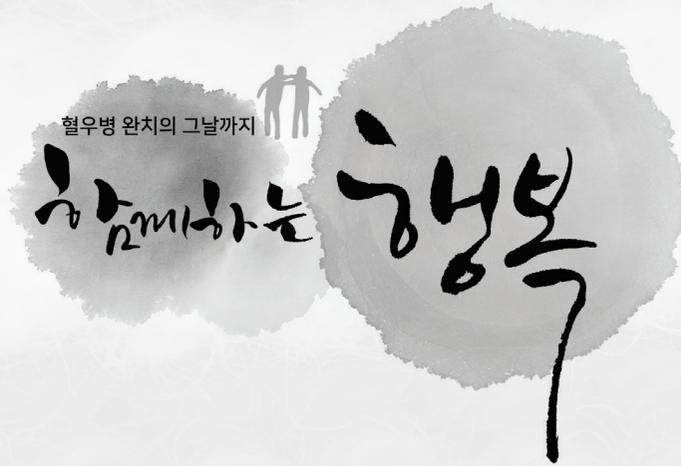
사람은 타인으로부터 존경받고 인정받고 칭찬받고 소중하게 여겨지길 원합니다. 다른 말로 표현하면 진솔하게 관심을 가져주길 바라는 것입니다. 철인들은 그런 상황에서 인간이 행복을 느낀다고 말해왔습니다. 타인의 시선에 신경 쓰지 않을 수 없음이 거기에 있습니다. 유행하는 혼밥, 혼행, 나는 자연인이다, 가 결코 장기간 행복을 줄 수 없음도 거기에 있습니다.

그런데 내가 다른 사람으로부터 존경받고 인정받고 칭찬받고 소중하게 여겨지길 바란다면 내가 먼저 그럴 만한 사람이 되어야 합니다. 우선 나도 타인을 존경하고 인정하고 칭찬하고 그리고 소중하게 생각하여야 할 것입니다. 거기서 더불어 사는 행복, 함께하는 행복을 느낄 수 있을 것입니다. 거기에 권력이나 부가 행복의 조건이 아님이 명시되어야 할 것입니다.

정유년 새해 재단의 슬로건은 “함께하는 행복” 입니다. 재단 직원 대다수가 선택한 올해의 목표입니다. 묵시적 덕목으로 모두 동의한 것입니다. 우리 모두 우리들 마음속에 있는 최순실을 제거하였으면 좋겠습니다. 우리 주위에 모든 사람을 존경하고 인정하고 칭찬하고 그리고 소중하게 생각하여, 모두 행복한 정유년이 되었으면 좋겠습니다.



2017년 연간특집



혈우 환우들에게는 출혈 관리와 같은 **신체적인 건강**뿐만이 아니라 일상생활에서의 즐거움 및 삶의 질과 같은 **정서적인 만족**도 매우 중요합니다. 때문에 신체적인 건강과 정서적인 만족, 두 가지 모두를 함께 챙길 때 비로소 진정한 행복을 누릴 수 있습니다.

2017년도 코헬지는 **함께하는 행복**이라는 연간 특집으로 환우, 가족 여러분들이 건강을 지키는 데 필요한 정보와 일상생활 및 정서관리와 관련된 정보를 함께 제공하려고 합니다. 코헬지를 통해 **몸도 마음도 건강한 2017년** 보내시기 바랍니다.

2017년 1/2월호 특집 구성

- 특집 ①. Hemo in Body : 관절관리의 중요성
- 특집 ②. Hemo 톡톡I : 마음까지 건강하게 만들어주는 운동
- 특집 ③. Hemo 톡톡II : 학교 갈 준비하기



관절관리의 중요성

혈우 환우가 건강하게 살아가기 위해서는 관절출혈 관리가 필수라고 말할 수 있을 만큼, 혈우병과 관절은 떼려야 뗄 수 없는 관계에 있다. 평소 꾸준한 유지요법과 운동으로 관절을 관리해보자.

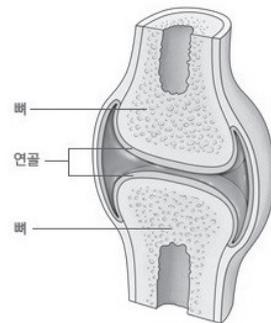
뼈와 뼈를 연결해주는 관절

출혈은 혈우 환우가 살아가는 데 적지 않은 지장을 준다. 일상생활을 하는 데 불편을 끼치는 것은 물론이고 통증까지 동반하여 스트레스도 안겨준다. 환우 개개인에 따라 서로 다른 부위에서 다양한 양상으로 출혈이 발생하게 마련인데, 대개 일상생활에 지장을 많이 주는 것은 관절출혈이다. 관절출혈이 심해지면 우선 통증이 심하게 느껴지고 팔이나 무릎, 발목 등 굽혔다 폈다를 반복해야 하는 부위가 제대로 기능하기 어려워진다. 그래서 기본적인 활동을 하는 데도 제약을 받게 된다. 물론 모든 환우가 관절출혈이 있거나, 이로 인해 생활에 제약을 받는 건 아니다.

그런데 관절의 중요성은 비단 혈우 환우에게만 국한되는 것이 아니다. 관절은 환우를 비롯한 모든 사람들에게 중요한 부위다. 관절이 불편해지면 생활하는 것도 불편해지는 것은 모두에게 해당되는 이야기이다. 때문에 누구나 일상생활을 건강하게 유지하기 위해서는 관절관리가 필수라고 할 수 있다.

관절은 간단하게 말해서 뼈와 뼈가 연결되는 부위라고 할 수 있다. 우리 몸에는 크고 작은 관절들이 모두 합해서 약 200개 이상이 있다고 한다. 모든 관절들은 신체 운동에 관여한다. 우리가 몸을 움직일 수 있는 것은 근육에 의해서 관절들이 운동을 하기 때문이다. 따라서 사람이 살아 숨 쉬는 동안 모든 관절들은 저마다 쉬지 않고 운동을 하고 있다고 볼 수 있다. 관절은 어느 신체 기관보다 정교하고 미세하게 운동하는데, 로봇을 연구하는 과학자들도 연구개발에 관절의 구조와 운동을 참고할 정도라고 한다.

그런데 두 개 이상의 뼈가 맞닿아 있는 관절이 부드럽게 작동하기 위해서는 마찰을 최소화해야 한다. 만일



출처: 서울대학교병원 신체기관정보

움직일 때마다 뼈가 부딪힌다면 통증과 불편함을 느끼게 될 것이다. 때문에 관절은 연골과 근육으로 덮여 있다. 이러한 조직들은 관절을 보호하고 부드럽게 몸을 움직일 수 있도록 도와준다.

관절은 크게, 움직이지 않는 관절(부동 관절)과 움직이는 관절(가동 관절)로 나뉘어진다. 또한 각각의 특성을 기준으로 윤활 관절, 섬유 관절, 연골 관절 등으로도 나뉜다. 이중 가장 일반적인 관절인 윤활관절은 중심부가 부드러운 윤활액으로 가득 차 있는 관절로, 대부분의 관절이 여기에 해당한다고 볼 수 있으며, 출혈과도 밀접하게 연관되어 있다.

대표적인 정형외과 질환인 관절염은 운동 부족, 서구화된 식습관 등으로 인해 매년 환자수가 증가하는 추세로, 국내에서는 약 450만명이 관절염으로 진료를 받은 것으로 알려졌다. (2015년, 건강보험심사평가원)

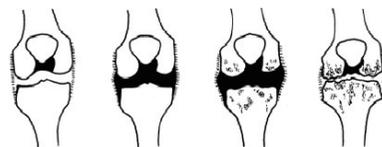
출혈이 자주 발생하는 관절

혈우 환우와 관절을 말할 때 빼놓을 수 없는 것이 바로 관절출혈이다. 혈우 환우에게 있어서 관절은 평생에 관리해야 하는 것으로 중증 환우의 경우 관절출혈이 발생할 확률이 높다. 환우마다 어느 정도 개인차가 있지만, 보통 10대가 되기 전에 처음으로 관절출혈을 경험하는 편이다.

활액막(관절을 감싸고 있는 얇은 윤활막)이 있는 모든 관절에 출혈이 발생할 수 있는데 그 중에서도 무릎, 팔꿈치, 발목에 가장 빈번하게 출혈이 발생한다. 이 세 관절은 다양한 운동에 관여하는 경첩관절로 자주 사용되어서 손상의 위험이 크기도 하거니와, 무게를 지지하기 때문에 평소 부담을 많이 받는다. 이를테면 무릎과 발목의 경우 몸무게를 지탱해야 하며, 앉거나 서거나 뛰는 등 거의 모든 움직임에 힘을 받을 수 밖에 없다. 이외에 어깨와 엉덩이 관절에도 출혈이 발생하는데 무릎이나 발목에 비하면 심하지는 않다.

몇 차례 반복적으로 관절출혈을 경험한 환우는 어느 순간부터 패턴화된 출혈 양상을 인지하고, 그 이후부터는 출혈이 나기도 전에 이미 출혈 징후를 예상하여 응고인자를 투여하기도 한다. 물론 이러한 느낌과 예상되는 출혈에 대한 사전 인지는 환우 개개인마다 다르지만, 중요한 것은 출혈이 의심된다면 우선 예방적 차원에서라도 응고인자를 투여해야 한다는 것이다.

반복적인 관절출혈은 만성 활액막염으로 이어질 가능성이 크다. 관절에 출혈이 지속되면 관절 내에 혈액이 고이게 되는데, 고여 있는 혈액 속에 들어 있는 철분이 관



출처: 반복적인 출혈로 관절이 상해가는 과정(혈우병과 함께 하는 삶)



절의 안쪽을 감싸고 있는 활액막에 쌓이게 되고 염증 반응이 일어나는 것이다. 이렇게 되면 뼈의 양끝이 벌어지고 관절막이 점점 부풀어서 팽팽해진다.

활액막이 부풀어 오르게 되면 통증이 심해진다. 때문에 환우들은 반사적으로 그나마 통증을 덜 느낄 수 있는 자세를 취하게 되는데, 무릎이나 팔꿈치는 굽히려고 하고 발목은 편 상태로 있으려 하는 게 대표적인 자세이다. 이런 자세를 하면 환우 본인이 느끼기에는 잠시나마 통증이 줄어드는 것 같지만 여전히 활액막은 부풀어 있는 상태이기 때문에 이내 곧 통증이 재발된다.

이때 관절은 육안으로 보기에 부어올라 있고 만지면 마치 물주머니처럼 물렁물렁한 느낌이 난다. 관절 내부에서는 뼈 끝 연골의 부드러운 표면이 점차 마모되어서 뼈와 뼈가 둔탁하게 마찰되는 것을 막을 수 없게 된다. 또한 인대와 건과 같은 관절 주변 조직은 힘이 없이 느슨해진다. 이러한 상태가 지속되면 관절을 정상적으로 사용하기 어렵게 되고, 근육마저 약해지며 불안정해질 수 있다.

출혈이 의심된다면 즉시 응고인자를 투여할 것

관절출혈이 나면 처음에는 통증 없이 서서히 시작되지만, 곧 관절 안쪽이 출혈로 채워지면서 통증과 열감, 팽팽하게 당기는 느낌 등이 느껴진다. 출혈은 대개 갑자기 발생하며 근육이 약할수록 빈번하게 발생하는 편이다.

어느 부위든지 관절출혈이 발생하면 즉시 응고인자를 보충해줘야 한다. 영국 뉴캐슬에서 진행된 연구에 따르면 출혈을 인지한 즉시 응고인자를 보충하였을 경우 80%의 급성출혈을 멈출 수 있었다고 한다.

가장 좋은 방법은 출혈이 발생하지 않더라도 곧 출혈이 예상된다면 미리 응고인자를 투여해주는 것이다. 응고인자 투여가 늦어지면 늦어질수록 통증도 커지고 회복하는 데도 더 많은 시간을 필요로 하게 된다. 마찬가지로 출혈 전조증상, 즉 확실치는 않지만 마치 출혈이 생긴 것만 같은 느낌이 들 때에 응고인자를 투여하는 것만으로도 어느 정도 출혈과 통증을 막을 수 있다.

그러나 응고인자를 투여했는데도 통증이 지속되는 경우에는 응고인자를 추가로 투여할 필요가 있다.

즉시 응고인자를 투여할 수 있는 상황이 아니거나 통증이 아주 심하지 않을 경우 천이나 밴드 등을 이용해서 아픈 관절 주위를 단단하게 묶어주는 것도 좋은 방법이다. 또한 부목과 같은 도구를 이용해서 관절의 움직임을 제한하는 것도 통증을 줄이는 방법 중 하나다. 부목은 관절을 편안하게 받쳐주고 움직임을 제한함으로써 잠시나마 긴장한 근육과 관절을 쉬게 하여 통증을 줄이는 효과가 있다. 다만 이는 임시방편일 뿐 출혈 시에는 반드시 응고인자를 투여해야 한다.

가장 좋은 관리는 예방

위와 같은 일련의 처치보다 출혈을 막는 더 효과적인 방법은 예방이다. 물론 수술적 치료가 있기는 하지만, 이는 예방이나 1차적인 처치만으로 출혈 관리가 힘들 경우에 고려하는 선택지다. 그리고 모든 환우가 필연적으로 관절에 이상이 생기거나 일상 생활에 어려움을 겪는 것도 아니다. 따라서 혈우 환우들은 관절관리에 있어 사후 치료보다는 운동과 유지요법을 통해 출혈을 예방하고자 노력할 필요가 있다.

일상생활에서 관절을 관리하는 가장 효과적인 방법은 운동을 통해 근력을 기르고 체중을 조절하는 것이다. 근육은 관절이 움직이는 데 필요한 힘을 제공해준다. 운동이 부족할 경우 출혈 시 통증이 커지고 회복 기간도 길어질 수 있다. 또한 체중을 적절하게 유지하는 데도 도움이 되어 관절에 부하되는 압력을 줄일 수 있다. 그렇다고 운동을 한 번에 너무 오랫동안 하는 것은 좋지 않다. 어떠한 운동이든 관절에 무리가 없을 만큼 강도를 유지한 채 1시간 이하씩 규칙적으로 하는 게 좋다. 그 후에 상태를 봐가면서 물리치료사와 같은 혈우병 전문의와 상담하며 운동 강도와 빈도를 늘려가는 게 좋다.

만일 운동을 하다가 관절에 통증이나 열감이 느껴지면 욕심내지 말고 쉬어야 한다. 수술을 받은 환우들 가운데 종종 운동에만 너무 집중하는 사람들이 있는데, 휴식도 매우 중요하다는 것을 기억할 필요가 있다. 너무 오래 쉬면 관절과 근육이 굳을 수 있지만, 적절하게 균형을 맞춰서 운동과 휴식을 병행하고 응고인자를 투여하는 게 더 수월하게 회복하는 방법이다.

이외에도 의자에 오랫동안 앉아 있거나 쪼그려 앉아 있는 자세로 장시간 일하는 것도 관절을 악화시키는 요인이므로, 적당히 스트레칭과 휴식을 병행해줄 필요가 있다.

혈우 환우들에게 관절은 출혈관리에 있어 떼려야 뗄 수 없는 관계인 만큼 평소 규칙적인 유지요법과 운동을 통해 관리해줘야 한다. 더불어 매월 재단의원에서 실시하고 있는 정형외과 클리닉을 통해 관절 상태를 점검하는 것도 좋은 방법이다.

참고

한국혈우재단, 2011, 「혈우병과 함께하는 삶」 (Peter Jones, 2002, 「Living with haemophilia」)

이미지 출처

한국혈우재단, 2011, 「혈우병과 함께하는 삶」 (Peter Jones, 2002, 「Living with haemophilia」)
서울대학교병원 신체기관정보, <관절>.



마음까지 건강하게 만들어주는 운동

오늘날 우리 삶에서 운동은 매우 중요한 부분을 차지하고 있다. 운동은 건강한 신체와 정서를 기르는 데 많은 도움을 준다. 출혈관리와 자존감을 높이는 데도 도움을 주는 만큼 혈우 환우들도 운동을 열심히 할 필요가 있다.

누구에게나 중요한 운동

우리의 삶에서 운동은 매우 중요한 활동이다. 물론 바쁘게 살아가는 중 매일 규칙적으로 운동을 하기란 매우 어려운 일이다. 하지만 운동의 중요성만큼은 누구나 인지하고 있다. 아이들은 성장을 위해서, 직장인은 스트레스 해소와 다이어트를 위해, 노인은 건강관리를 위해 운동을 한다.

운동의 효과는 두말할 필요가 없다. 가장 직접적으로는 신체적인 효과를 들 수 있다. 우리는 운동을 통해 체력과 근력을 기르고 체중조절을 함으로써 건강을 관리할 수 있다. 특히 혈우 환우들에게 운동은 출혈, 관절 관리를 위해서 필수적인 활동인 만큼 더욱 중요하다고 할 수 있다.

그러나 운동이 신체적인 효과만 있는 것은 아니다. 운동은 몸뿐만 아니라 정신과 마음까지 건강하게 만들어준다.

운동의 정서적 효과

혈우 환우에게 운동은 반드시 필요하다. 일부 어린 환우들의 부모들은 행여나 운동을 하다 출혈이 심해지면 어쩌나 하는 마음에 대부분의 운동을 제약하려 하기도 하는데, 이러한 두려움 때문에 운동을 하지 않는 것은 올바른 태도가 아니다. 물론 운동은 개인의 출혈 양상과 관절 상태를 고려한 후에 실시하는게 맞기는 하다.

혈우 환우에게 운동은 일차적으로는 출혈 및 관절 관리에 도움을 주고, 정서적으로는 자신감과 자존감, 긍정적인 마인드를 부여하고, 스트레스 해소 및 사회성, 협동심을 기르는 데도 매우 큰 도움을 준다. 또한 어린 환우들일수록 운동에 흥미를 잘 붙이고, 열심히 참여하는 모습을 보인다. 이는 매우 긍정적인 태도로, 규칙적으로 운

동에 참여하는 과정에서 그동안 출혈로 인해 받았던 고통과 스트레스, 고독감을 조금이나마 해소할 수 있다. 또한 청소년기에 필요한 공동체의식을 습득함과 동시에 자신의 신체 상태에 대해서도 깊이 생각해볼 수 있는 기회가 되기도 한다.

해도 좋은 운동과 그렇지 않은 운동을 구별하기

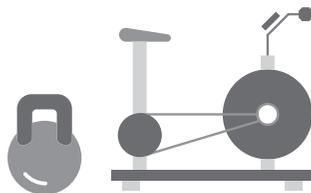
하지만 운동의 장점들은 어디까지나 성실한 유지요법과 안전이 전제되어 있을 때의 이야기다. 혈우 환우는 운동을 하기 전에 분명히 자신의 현재 몸 상태와 관절 상태를 인지하고, 현실적으로 해도 되는 운동과 그렇지 않은 운동을 구별할 줄 알아야 한다.

따라서 혈우 환우는 어려서부터 출혈을 유발하는 운동과 그렇지 않은 운동에 대해 알아둬야 하고, 만일 자신이 현재 하고 있거나 앞으로 하고 싶은 운동이 출혈을 발생할 위험이 있다면 혈우병 의료진과의 상담을 거쳐 실시해야 한다. 그리고 운동을 하기 전에는 출혈 예방 차원에서 응고인자를 투여하는 게 좋다.

준비운동(warm-up)과 정리운동(warm-down)은 대부분의 운동에 필수적이다. 격렬한 운동 전후에 몸을 풀지 않으면 근육, 인대에 손상을 입거나 다칠 위험이 커진다. 가장 좋은 것은 물리치료가사 권하는 운동을 가이드에 따라 순차적으로 진행하는 것이다. 물리치료사는 환우의 몸 상태를 누구보다 잘 알고 있는 사람으로서 출혈 관리에 도움이 되도록 적합한 운동을 지도해줄 수 있다.

하지만 무엇보다 중요한 것은 환자 스스로 자신에게 적합한 운동을 구별하는 것이다. 세계혈우연맹(WFH)에서 추천하는 운동으로는 수영, 탁구, 걷기 등이 있고 추천하지 않는 운동으로는 축구와 농구, 격투기 등이 있다.

혈우병 의료진과의 지속적인 상담과 유지요법, 안전하고 규칙적인 운동을 통해 건강을 지켜나가자.



참고

한국혈우재단, 2011, 「혈우병과 함께하는 삶」(Peter Jones, 2002, 「Living with haemophilia」)

NHF, 2005, 〈Playing It Safe〉



학교 갈 준비하기

2~3월은 학교 입학 준비로 아이들과 부모 모두 바쁜 시기이다. 혈우 환우가 있는 가정에서는 아이가 안전하게 학교생활을 할 수 있도록 더욱 더 많은 준비가 필요하다.

엄마의 마음

해마다 요맘때면 초등학교 입학을 앞두고 6~7살짜리 아이들이 있는 집안은 분주해진다. 아이는 학교에 간다는 설렘에 마음이 부풀어 있을지 모르지만 부모들은 걱정이 앞선다. “선생님 말 잘 듣고, 좋은 친구들 사귀어라”는 말을 입에 달고 살면서도 과연 아이가 학교생활에 잘 적응할 수 있을지 불안하기만 하다.

혈우 환우 부모의 마음도 이와 크게 다르지 않다. 아니, 어쩌면 더 걱정이 많을 것이다. 그동안 항상 집과 병원을 오고가며 아이의 출혈을 관리해 왔는데, 이제 매일 일정 시간은 아이와 떨어져 있어야 한다니 걱정이 태산일 것이다.

그러나 학교는 환우 아이의 건강과 성장을 위해 반드시 통과해야만 하는 곳이란 사실을 명심해야 한다. 부모, 특히 엄마의 마음에는 두려움이 자리하겠지만 학교는 아이에게 새로운 세상이자 배움의 기회라는 것을 잊어서는 안 된다. 아마도 혈우병을 가진 아이에게 학교는 다른 아이들과 함께 어울릴 수 있는 기회의 장이 될 것이다. 그리고 시작이 어려울 뿐이지, 점차 학교생활에 즐거움을 느끼고 친구들과 어울리는 아이의 모습을 보면서 처음에 느꼈던 우려와 불안은 점차 줄어들 것이다.

아이도 학교에서 친구들과 함께 생활하는 과정을 통해 협동심을 기르고, 엄마가 곁에 없어도 할 수 있다는 자신감과 자존감을 갖게 된다.

선생님께 알려야 하는 것들

학교에 들어가기 전에 부모는 담임교사에게 진단 내용과 함께 아이에게 혈우병이 있음을 알려야 한다. 사람에 따라 이야기를 듣고 놀라는 교사도 있을 수 있겠으나, 그러한 반응에 동요하지 말고 아이에게 문제가 생겼을 때 어떻게 대처해야 하는지에 대해서 침착하게 설명해야 한다.

어쩌면 교사는 혈우병에 대해서 신체 외부로만 출혈이 발생하는 병으로 알고 있을

지도 모른다. 때문에 출혈이 육안으로 확인되지 않으면 아이가 괜찮은 것으로 알고, 실제로 아이가 출혈중에 있더라도 적절한 대처나 배려를 제공해주지 못할 수도 있다. 따라서 적어도 담임교사만큼은 혈우병에 대해 비교적 상세하게 알고 있을 필요가 있다. 이는 부모의 몫이다. 대부분의 출혈은 내부에서 발생한다는 것과 출혈이 신체활동에 어떠한 영향을 끼치는지, 그리고 혈우병은 전염성이 없으며 다른 아이들에게 영향을 끼치지 않는다는 사실 등에 대해 분명히 설명해야 한다.

일반적으로 담임교사에게 알려야 하는 사항으로는 '아이에 대한 개인적인 정보', '진단 내용', '병의 심한 정도', '추천하는 응급치료', '누구에게 연락해야 하는지', '다른 아이에게 끼칠 만한 영향' 등이 있다.

가벼운 운동은 동참할 수 있도록

저학년일 때는 놀이나 체육활동이 많이 거칠지 않기 때문에 되도록 많은 활동에 참여하게 하는 게 좋다. 다만 고학년이 되면 체육활동이나 놀이가 경쟁적으로 변하기 때문에 어느 정도의 제약이 필요하다. 일반적으로 몸이 심하게 부딪히는 운동은 제재할 필요가 있다.

하지만 이 시기 아이들이 부모의 지시를 잘 따르려 하지 않아 지도에 어려움을 느낄 수도 있다. 무조건적인 제약은 오히려 반발을 낳을 수 있으므로 철저한 유지요법을 병행하여 스트레스를 해소할 만큼의 가벼운 운동을 권유해주는 게 좋다.

무엇보다 아이가 혈우병을 가졌다고 해서 언제까지 배려를 받거나 남들과 다르게 살아야 한다는 건 아니라는 사실을 인정해야 한다. 혈우 아이들도 혈우병을 가지지 않은 사람들과 동등하게 경쟁해야 하고, 그 과정에서 스스로 성취감과 자존감을 높이게 된다는 걸 잊지 말아야 한다. 따라서 부모의 가장 좋은 역할은 아이가 스스로 자신의 미래 계획을 잘 세울 수 있도록 도와주는 것이라고 할 수 있다.



참고

한국혈우재단, 2011, 「혈우병과 함께하는 삶」 (Peter Jones, 2002, 「Living with haemophilia」)



Family Story

조준희 환우

노력은 배신하지 않는다

안녕하세요! 저는 조준희라고 합니다. 이렇게 혈우재단 소식지를 통해 인사드리게 되어서 기쁘게 생각합니다. 부족한 글이지만 부디 저의 글이 환우, 가족 여러분들께 도움이 되길 바라는 마음으로 글을 드립니다.

시간이 참 빠른 것 같습니다. 2016년을 뒤로 하고 어느덧 2017년 새해가 시작되어 봄을 준비하고 있고, 마냥 20대의 젊은 청춘일 것으로만 알았던 제 나이도 어느덧 40대를 바라보게 되었습니다.

저는 어렸을 적에 혈우병이라는 병을 영화나 드라마의 소재로만 접했었지, 제게 그런 병이 있을 것이라고는 생각지도 못했습니다. 그래서 대한민국의 여느 평범한 청년들처럼 군대도 다녀오고 사회생활도 열심히 하면서, 그렇게 살았습니다. 그러다가 2014년 봄에 갑자기 왼쪽 무릎이 아프더니 피가 고이기 시작했습니다.

처음에는 ‘어디 부딪혔나?’라고 생각하며 대수롭지 않게 넘겼습니다. 그런데 비슷한 증상이 자꾸 이어지다 보니 병원을 찾게 되었습니다. 하지만 병원에서도 원인을 바로 알아내지 못하였습니다. 일단 MRI 검사를 하고 입원을 하여 관절경 수술까지 받았습시다만 수술 후에도 상태가 호전되지 않았습니다. 그래서 피검사까지 받아보게 되었는데, 그 결과 혈우병A 진단을 받았습니다.

그때 제 나이 30대 중반이었습니다. 한창 일할 나이에 희귀난치병 진단을 받는다는 것은 심적으로 엄청난 고통이었습니다. 머리가 멍해져서 한동안 아무런 생각도 들지 않았습니다. 얽힌 데 뚫힌 격일까요. 당시 운 영하고 있던 의류매장의 매출도 절반 이하로 떨어진 상태였고 다시 회복하기도 힘들었습니다. 결국 저는 매장 문을 닫게 되었고 경제적인 어려움까지 찾아왔습니다.

수술 받은 다리가 다시 걷게 되기까지 재활 과정도 힘들었고 많은 시간이 필요했습니다. 어느 누구의 위로도 힘이 되지 않았기 때문에 스스로 마음을 다잡고 현실을 인정하며 사는 방법밖에 없었습니다. 그래서 힘들었지만 최대한 마음을 바꿔보고자 노력했고, 더 열심히 살려는 각오



로 아무리 힘들어도 주변 사람들에게 인상 한 번 쓰지 않고, 힘든 티도 내지 않으며 긍정적인 모습만 보여주려 노력했습니다.

가족들에게도 근심과 걱정을 안겨주고 싶지 않았습니다. 그렇게 시간이 흘렀고 몸도 어느 정도 다시 활동을 시작할 수 있을 만큼 회복되었습니다. 한 2년여 간의 노력 끝에 저는 다시금 일을 시작하려는 마음을 갖게 되었고, 작은 의류매장을 열었습니다.

하지만 시련은 저를 쉽게 떠나지 않았습니다. 매장을 오픈한 지 고작 2개월여 만에 출근길에 넘어져서 왼쪽 무릎 십자인대가 파열된 것이었습니다. 다시 차가운 수술대 위에 올랐는데, 그때는 정말 눈앞이 깜깜해졌습니다.

‘왜 나한테만 계속 이런 시련이 생기는 걸까’ 수술을 하고 6개월이 넘는 시간을 또 다시 재활에 투자했습니다. 한여름철 병원을 오고가며 참 많은 생각을 했습니다. ‘이제 정말 내가 할 수 있는 게 아무것도 없는 걸까?’

그러다 우연히 혈우재단과 경희사이버대학교의 산학 협동 및 입학홍보물을 보게 되었습니다. 보통 사람들이라면 한창 대학에 들어가 공부할 20대 초반. 그 시절 저는 학비가 없어서 대학에 들어간 지 1년도 안 되어서 자퇴를 했습니다. 먹고 살기 바빠서 대학에서 공부를 할 엄두도 내지 못하였습니다. 물론 최근까지 경제적인 부담이 있었기 때문에 그 이후로도 대학에서 공부한다는 생각을 하지 못하였습니다.

그러던 중 작년 6월부터 혈우재단과 경희사이버대학교가 산학협동 협약을 맺게 되어 재단에 등록된 환우들에게는 학비가 전액 지원된다는 소식을 접하게 된 것이었습니다. 이러한 소식은 저에게 정말 큰 용기가 되었고, 바로 대학 공부에 도전해보기로 마음을 먹었습니다.

저는 2016년 2학기 경희사이버대 한국어문화학과 신입생으로 입학하였고, 생업과 재활, 공부를 병행하는 바쁜 삶 속에서도 무사히 한 학기를 마쳤습니다. 주변에서는 바쁘게 사는 저의 모습을 보고 너무 힘들지 않겠냐는, 우려 섞인 목소리도 많이 보내왔습니다.

물론 힘들었습니다. 어렵게 다시 문을 열게 된 작은 의류매장은 저의 생업이기 때문에 더할 나위 없이 중요하였고, 건강도 중요하여 재활도 소홀히 할 수 없었습니다. 그래서 몸도 마음도 많이 지쳐있는 상황이었습니다. 하지만 공부를 포기할 수는 없었습니다.

그렇게 정신없이 한 학기를 마치고 올해 1월에 성적표를 받았습니다. 나를 떨리는 마음으로 성적표를 확인해봤는데, ‘노력은 배신하지 않는다’는 말이 떠올랐습니다. 전과목에서 A 이상의 성적을 받아 평점 4.3점 만



점에 4.15점을 받은 것이었습니다. 눈물이 날 것 같았습니다. 그동안 새벽잠까지 줄여가며 열심히 공부를 하긴 했지만, 이렇게 좋은 성적을 받으리라고는 예상하지 못했습니다.

그렇게 보람된 한 학기를 마친 저는 요즘 동계 계절학기를 듣고 있습니다. 요즘은 공부를 하는 게 힘들거나 귀찮지 않습니다. 습관이 되어서 그런지 수업이 없는 날이면 오히려 허전할 정도입니다.

이번에 얻은 자신감으로 또 하나의 큰 목표를 세우고자 합니다. 3년이라는 시간을 더 공부해야 하고 그 과정에서 많은 변수가 생길지도 모르지만 다시 한 번 전과목 A학점이라는 성적으로 졸업하고 싶습니다. 졸업을 하면 한국어 정식 교원 2급 자격증이 나오는데, 이는 가까운 미래에 어려운 이웃을 위해 봉사할 수 있도록 도와주는, 값진 자격증이 될 것 같습니다.

혈우재단과 경희사이버대학교는 아주 좋은 취지로 산학협동을 맺은 것으로 생각합니다. 두 기관 모두 사회적 약자를 배려하는 뜻 깊은 마음이 있었기에 저에게도 배움의 기회가 다시 찾아온 것 같습니다.

저는 이번 일을 통해 사람이 사는 데 있어서는 사회적 지위와 나이, 경제적 여건은 별로 중요하지 않다는 걸 알게 되었습니다. 우리도 공부할 수 있는 좋은 기회가 마련되었으니, 다른 환우분들도 늦었다고 생각하지 마시고 용기내어 도전해보시기 바랍니다. 먼저 시작한 선배로서 조금이나마 도움이 된다면 적극적으로 돕고 싶습니다.

저 또한 초심을 잃지 않고 마지막까지 학업을 잘 마칠 수 있도록 많이 노력하겠습니다. 끝으로 항상 친절하게 대해주시고 많은 도움 주시는 재단과 학업과 배움의 기회를 제공해주신 경희사이버대학교에도 감사의 마음을 전합니다.

남들과 다르다고 좌절하거나 불평 불만하지 않고 항상 긍정적인 마음으로 하루하루를 열심히 살아갈 수 있도록 모든 환우님들의 안녕과 건강을 기원합니다. 감사합니다.



Family Story

이경민 환우

화폐체험을 다녀와서

안녕하세요. 저는 올해로 초등학교 5학년이 되는 이경민이라고 합니다. 제가 혈우재단 소식지를 통해 여러분들에게 전해보고 싶은 글은 바로 얼마전 환우 친구들과 함께 다녀온 화폐체험 프로그램 소감문입니다. 재단 소식지에 처음으로 글을 써보는 것이라서 지금까지 여기에 글을 쓰셨던 형들보다는 글솜씨가 부족할 수도 있지만, 그래도 잘 읽어주시면 정말 감사하겠습니다.

1월 13일에 있었던 체험프로그램이 시작되기 며칠 전에 저는 재단 부산의원 선생님들께 곧 화폐체험을 하러 간다는 이야기를 들었습니다. 화폐체험이라고 하여 어떤 프로그램인지 궁금하기도 하고 재미있을 것 같았습니다. 그래서 의원에서 알게 된 윤이형과 수호형, 그리고 다른 동생들과 함께 모여 화폐체험을 하러 부산금융박물관에 가게 되었습니다.

거기에는 신기한 게 정말 많았습니다. 무엇보다 부산은행의 역사를 한눈에 볼 수 있어서 신기했습니다. 특히 기억에 남는 것은 주화 개수판과 수표발행기였습니다. 그리고 옛날에 우리 조상님들이 사용하셨다는 동전도 신기했습니다. 왜냐하면 요즘 제가 읽고 있는 책 중에 「옛날에도 돈을 썼을까?」라는 제목의 책이 있는데, 그 책에서만 보았던 상평통보를 직접 눈으로 보았기 때문입니다. 지금 우리가 쓰고 있는 동전과는 모양이 많이 다른 상평통보를 가까이서 보니 더욱 인상 깊었습니다.

저는 상평통보처럼 옛날 화폐, 동전들을 보는 게 정말 즐거웠습니다. 그리고 생각보다 아주 오래전부터 사람들이 화폐를 사용해왔다는 사실도 알게 되었습니다. 화폐가 발명되기 훨씬 이전 시대에 살았던 사람들은 화폐를 대신할 만한 물품을 돈처럼 사용했다는 것도 알 수 있었습니다.

고대 시대 때만 하더라도 요즘 우리가 쓰는 모양의 화폐가 없었기 때문에 물품으로 화폐를





대신하였다고 합니다. 그리고 점차 오늘날로 오면서 세계 여러 나라에서 다양한 화폐를 만들어서 사용해왔다고 합니다. 과거부터 현재까지 우리나라와 세계 여러 나라에서 만들어진 다양하고 아름다운 모양의 화폐와 기념주화물을 보면서 정말 흥미롭게 화폐의 역사를 배울 수 있었습니다.

그리고 과학기술체험관에서 더 흥미로운 걸 볼 수 있었습니다. 그곳에는 4D 상영관과 로봇이 있었습니다. 저는 4D 상영관에서 투자프로그램에 대해 알 수 있었습니다. 투자라고 해서 조금 어렵게 느껴지기는 했지만, 신기한 로봇과 영상을 통해 알려줘서 눈을 크게 뜨고 지켜봤습니다. 아무래도 제가 로봇을 좋아하기 때문인 것 같습니다.

그 다음으로는 화폐전시관에도 들어갔는데, 그곳에는 돈을 붙이고 접어서 만든 큐브(CUBE) 모형이 있었습니다. 안내 선생님께서는 그 큐브를 만드는 데 100억이 들었다고 하였습니다. 우리 속에 들어 있었기 때문에, 직접 만져볼 수도 없는, 그야말로 '그림의 떡'인 게 조금 아쉽기는 했지만 그래도 그걸 보는 것만으로 좋았습니다.

그런가하면 용돈기입장출력기는 별로 인상 깊게 보이지 않았습니다. 지금 와서 생각해보니, 제가 용돈을 받아도 용돈기입장을 쓰지 않아서 그렇게 보였던 것 같습니다.

그렇게 체험을 마치고 집에서 기념품으로 받은 '저금통 만들기'를 해보았는데, 엄마랑 몇 시간 동안 붙잡고 있다가 너무 어려워서 포기하고 말았습니다. 그러면서 문득 무언가를 만드는 것은 어렵다는 생각과 함께, 체험장에서 들었던 "화폐를 만드는 데도 돈이 들어간다"는 말이 떠올랐습니다.

저는 이번 화폐체험 프로그램을 통해 정말 알찬 하루를 보냈습니다. 재미있는 추억을 만든 것 같아서 기쁘고 이런 프로그램을 만든 재단 선생님들께 감사드립니다.



Family Story

민경관 환우

언제나 당당하게 자신감을 갖고 도전해봅시다

안녕하십니까 저는 29년 동안 대구에서 살다가 얼마 전에 서울로 상경하여 직장생활을 하고 있는 민경관이라고 합니다. 저는 얼마 전 발목 수술을 받고 관리의 중요성에 대해 깨달았습니다. 그리고 여러분들께 도움이 되었으면 하는 마음으로 고민 끝에 이렇게 재단 소식지를 통해 저의 경험을 알려드립니다. 부족한 글이지만 여러 환우, 가족 분들께 조금이나마 도움이 되었으면 합니다.

혼자서 터득한 자가주사

저는 어렸을 때 다쳐서 경북대병원에 갔는데, 그곳에서 혈우병A 진단을 받았습니다. 그때부터 저는 다른 아이들과 다른 삶을 살기 시작한 것 같습니다. 워낙 활발한 성격이라 항상 밖에서 친구들과 뛰어놀고 장난치는 것을 좋아했기 때문에 제 나름대로는 조심하면서 논다고 하다가도 꼭 한 번씩 다쳐서 근처 의원에서 주사를 맞고는 했습니다. 주사를 맞으면 또 이내 괜찮아지고, 괜찮아지면 다시 뛰어 놀고를 반복했습니다. 그러다 어느날 통증이 있어서 의원을 찾아갔는데 그만 문이 닫혀 있어서 고생한 적이 있습니다. 그날 이후로 아버지가 직접 주사하는 법을 배우셔서 아프면 병원에 가지 않고 집에서 주사를 맞고 휴식을 취하였습니다.

하지만 아버지께서 밖에 나가시면 주사를 맞지 못하는 경우가 종종 생기니까, 답답한 마음에 그냥 한번 직접 혈관에 주사를 찌려보았습니다. 무턱대고 시작한 주사라서 처음에는 실패도 많이 하고 아프기도 했는데, 몇 번 하다 보니 자연스럽게 자가주사를 할 수 있게 되었습니다.

그 뒤로는 생활하기가 한결 편해졌는데 고등학교 다닐 때쯤이었던 것 같습니다. 농구를 하다가 십자인대를 다쳐 한 달간 고생을 하였고, 재활 목적으로 헬스를 다니기 시작하였는데, 몸에 근육이 붙게 되니까 재활이 끝난 후에도 남들과 같이 어울리고 운동을 하는 데 어려움이 많이 줄어들었습니다. 행여나 운동을 하다가 다쳐도 이전과는 달리 활동





하는 데 큰 지장이 생긴 적도 없었습니다. 그러다보니 어딜 가도 별 어려움 없이 잘 지내고 다른 사람들과도 원만하게 지내는 성격을 갖게 된 것 같습니다.

발목 골극제거술 받은 후 방사선사로 근무

그런데 작년에 발목에 이상이 생겼음을 알았습니다. 원래 일을 했었는데 잠깐 쉬던 기간에 걸을 때마다 발목이 시큰거렸던 것입니다. 그리고 조금만 오래 걸으면 출혈이 난 것처럼 발목이 살짝 부었습니다. 처음에는 몸무게가 많이 나가서 그런가 하고 다이어트를 시작하여 28kg이나 감량하였는데, 여전히 통증이 있어서 재단의원의 정형외과클리닉을 받고 오른쪽 발목 골극제거수술을 받게 되었습니다.

수술을 결심하기까지 고민이 많았는데, 이번이 마지막 기회인 것 같아서 무작정 상경하여 정병원에서 수술을 받고 2주 정도 입원을 했습니다. 그리고 쉼터(코헨의 집)에 입소하여 약 한 달 반 정도 재활하였습니다. 쉼터에서 생활하면서 매일 재단의원에서 물리치료를 받고 오전, 오후로 냉온찜질, 발목스트레칭을 하였습니다. 그러자 점차 통증과 붓기가 빠지면서 퇴소할 수 있게 되었습니다.

현재는 서울에 있는 한 종합병원에서 방사선사로 근무하고 있습니다. 아침 8시부터 저녁 6시까지 일하며, 엑스레이 검사 및 PET-CT, GAMMA CAMERA를 이용한 검사를 하는 게 저의 업무입니다. 매월 직원들과 돌아가며 야간당직근무를 하는데, 다행히도 업무가 그리 힘들지 않아서 건강에 큰 지장을 주는 것 같지는 않습니다.

지금은 방사선사가 되었지만 처음부터 이 직업을 목표로 하지는 않았습니다. 대학에 들어가 방사선과를 전공으로 공부하다가 점차 흥미를 느꼈던 것 같습니다. 거의 매일 똑같은 일이 반복되니, 활발한 저의 성격하고는 조금 거리가 있지만, 그래도 직성에는 잘 맞는 것 같습니다.

일을 시작하게 되니까 아무래도 출혈 관리에 더욱 신경을 쓰게 되는 것 같습니다. 예전에는 걸으로 보일 정도로 몸이 심하게 아플 때만 주사를 맞거나 예방도 불규칙적으로 할 때가 많았는데, 이번에 수술을 받은 뒤로는 1~2일 간격으로 무조건 한 번씩 주사를 맞으며 유지요법을 하고 있습니다. 그리고 틈틈이 운동도 하면서 몸에 근육이 빠지지 않도록 신경쓰고 있습니다.



잘 안 되더라도 한번 도전해보자

그리고 취업을 준비하는 과정에서도 이와 비슷한 경험을 하였습니다. 아마 취업을 준비하는 환우분들이 가장 많이 하는 고민이 이력서와 자기소개서에 솔직하게 ‘혈우병’이라고 써야 하나 말아야 하나일 것입니다. 물론 직장마다, 인사담당자마다 생각이 다르기 때문에 혈우병 여부를 밝히는게 좋다, 나쁘다를 단정할 수는 없지만, 그럼에도 불구하고 저는 솔직하고 당당하게 취업에 임하는 게 더 좋다는 생각입니다.

저도 자기소개서를 많이 써봤고 탈락도 많이 해봤지만, 취업을 하고 나니까 드는 생각은 혈우병이 전부는 아니라는 것입니다. 혈우병을 상쇄시킬 만큼의 다부친 체력과 당당한 도전정신, 스펙을 겸비한다면 충분히 할 수 있으니 자신감을 가지고 원하는 직장에 도전해보시기 바랍니다. 이왕 할 거라면 ‘나는 어차피 안 될 거야’라는 생각에 도전조차 하지 않고 후회하는 것보다 차라리 ‘떨어지는 한이 있더라도 한번 도전해보자’라는 마음으로 시도라도 해보는 게 훗날 얻는 것들이 더욱 많을 것으로 생각합니다.



운동으로 근육을 길러보자

저는 현재 직장생활에 최선을 다하고 공부도 조금 더 해서 가까운 시일 내에 방사선 감독자 면허를 취득할 계획을 갖고 있습니다. 그러면 지금보다 조금 더 좋은 삶을 살 수 있겠지요? 그리고 운동도 꾸준히 할 생각입니다. 이번에 수술을 받아보니 꾸준한 운동을 통해 근육량이 많아지면 회복하는 데 많은 도움이 된다는 것을 알게 되었습니다. 그래서 다른 환우분들도 평소 운동을 열심히 하셔서 근육을 길러보실 것을 추천합니다. 그러면 조금 더 편하고 아프지 않게 생활할 수 있을 겁니다.

끝으로 수술을 받을 때부터 재활을 할 때까지 돌봐주신 혈우재단과 코헬회분들께 감사하다는 인사드립니다. 수술 후 편하게 재활에만 집중할 수 있어서 더할 나위 없이 좋았습니다. 항상 건강하시기 바랍니다.



2017년도 의료비 본인부담상한액

얼마전 국민건강보험공단에서 2017년도 본인부담상한액을 발표하였습니다. 올해 본인부담상한액은 전국소비자물가변동률이 반영됨에 따라 1~10분위까지 작년과 비교하여 소폭 상승하였습니다. 이에 따라 재단지원 상한액도 변경되었으니 참고하시기 바랍니다.

Ⅰ 2017년도 본인부담상한액 Ⅰ

금액단위: 천원

소득분위	1분위	2~3분위	4~5분위	6~7분위	8분위	9분위	10분위
2015년도	1,210	1,510	2,020	2,530	3,030	4,050	5,060
2016년도	1,210	1,520	2,030	2,540	3,050	4,070	5,090
2017년도	1,220	1,530	2,050	2,560	3,080	4,110	5,140
재단지원 상한액	610	765	1,025	1,280	1,540	2,055	2,570

Ⅰ 본인부담상한액 산정방법 Ⅰ

가. 계산식

해당 연도 본인부담상한액 = 2016년도 본인부담상한액 × (1+전국소비자물가변동률)

※ 2016년 전국소비자물가변동률 1.0% (2016.12.31. 통계청 발표)

나. 전국소비자물가변동률은 「통계법」 제3조에 따라 통계청장이 매년 고시하는 전전년도와 대비한 전년도 전국소비자물가변동률을 적용하되, 그 전국소비자물가변동률이 5/100을 넘는 경우 5/100을 적용한다.

다. 해당 연도 본인부담상한액을 산정한 경우에 1만원 미만의 금액은 버림.

적용기간 : 2017.01.01. ~ 2017.12.31.

환우 자녀 양육 시 부모의 역할

어느 부모에게나 자녀를 양육하는 것은 쉽지 않은 일이지만 반드시 해야만 하는 의무이기도 하다. 환우 자녀들이 건강하게 살아가려면 부모의 역할이 매우 중요하다고 할 수 있다. 부모는 자녀가 스스로 출혈을 관리하고, 건강하게 일상생활을 할 수 있도록 곁에서 늘 도와주고 지지해 줘야 한다.

자녀 양육에 있어서 가장 먼저 해야 할 것은 자녀를 이해하는 것이다. 하지만 이해는 말처럼 쉽지 않다. 어린 자녀들은 시종일관 부모에게 무언가를 요구하며, 자신의 필요와 욕구가 채워지지 않으면 울며 보채곤 한다.

혈우 환우의 부모들에게는 더 많은 책임과 역할이 주어진다. 기본적으로 자녀를 이해하고 달래는 것에, 추가로 자녀의 출혈관리까지 책임져야 한다. 이 경우 부모는 자녀의 성향뿐만 아니라 언제, 어느 부위에서 출혈이 나고, 그때마다 어떻게 처치해야 하는지 등에 대해 숙지하고 있어야 한다.

초등학생 시기까지

자녀가 아기를 때 혈우병을 진단받으면 부모는 혈우병에 대해 가능한 많은 것을 배우고자 매우 열심히 노력할 것이다. 하지만 곧 이것이 하루 아침에 되는 게 아니고 많은 시간이 필요하다는 것을 알게 될 것이다. 그러나 인내심을 갖고 혈우병 의료진들과의 긴밀한 관계를 유지하여 혈우병에 관한 올바른 정보를 얻는 게 중요하다.

환우 자녀를 양육하는 데 있어서 가장 먼저 해야 할 것은 '내 자녀에게 혈우병이 있다'는 사실을 인정하는 것이다. 이는 자녀도 점차 커가면서 인정해야만 하는 부분이다. 만일 자녀와 대화할 수 있을 만큼 자녀가 자란다면 직접 혈우병에 대해 알려주고 앞으로 함께 관리를 해 나가야 한다는 사실에 대해 알려줘야 한다.

어떤 부모는 너무 어린 나이에 자녀에게 혈우병에 대해 알려주는 것에 회의적일 수도 있으나, 추후 자녀의 출혈관리와 관계형성에 있어서 결코 지나친 것이 아니란 사실을 기억해야



한다. 오히려 어린 나이 때부터 혈우병에 대해 인지하고 관리를 시작하는 것이 자녀가 건강하게 자라나는 데 도움이 된다.

이 시기 부모에게 있어서 가장 어려운 것은 자녀에게 출혈이 났다는 것을 알아차리는 것이다. 아기의 몸은 근육보다 지방이 많고 말랑말랑해서 출혈이 난 것을 쉽게 인지하기 어렵고, 무엇보다 말이 통하지 않기 때문에 직접 “아프다” 또는 “피 났어” 등의 말을 들을 수가 없다.

가장 쉽게 출혈을 알아내는 방법은 아기의 몸을 유심히 관찰하는 것이다. 대부분 부모는 아기의 무릎과 팔꿈치 주변에 생긴 멍을 보고 출혈을 의심한다. 이 시기 아기들은 기어 다니거나 걷다가 넘어져서 무릎 주변에 자주 멍이 들기 때문이다.

또한 아기들은 출혈이 나면 통증 때문에 서 있는 걸 싫어하고 자꾸 누워 있으려고만 한다. 또한 무의식적으로 출혈이 난 부위를 자꾸 손으로 누르곤 한다. 이러한 증상이 자주 보인다면 부모는 즉시 혈우병 의료진에게 문의하여 적절한 치료가 이뤄지도록 조치를 해야 한다.

자녀가 초등학교에 들어가면 출혈관리가 더욱 중요해진다. 한창 움직임이 많아지기 때문에 출혈 빈도도 증가하고, 적절히 관리하지 못하여 통증 때문에 결석이나 조퇴하는 날도 많아질 수 있다. 이로 인해 학업에 지장을 받으면 자녀의 교우관계 및 진로 설정에도 부정적인 영향을 줄 수 있다.

그러므로 이 시기에는 유지요법을 통해 출혈을 예방하는 습관을 들여야 한다. 이를 위해서는 자녀가 스스로 출혈관리를 하는 태도를 길러줄 필요가 있다. 만일 부모가 가정에서 직접 주사를 할 수 있다면, 이제는 자녀가 직접 응고인자를 투여할 수 있도록 자주 연습을 시켜보는 게 좋다. 처음에는 자녀가 주사를 하는 데 서툴고 힘들어 하겠지만, 꾸준히 인내심을 갖고 옆에서 아낌없이 응원해줘야 한다.

청소년기부터

청소년기가 되면 자녀들에겐 신체적, 정서적으로 많은 변화가 찾아온다. 부모 입장에서도 자녀의 새로운 모습을 발견하는 시기이다. 우선 이전까지 말을 잘 들었던 자녀가 자기주장을 더 강하게 내세우기도 하고, 가족보다 친구들을 더 좋아하기도 한다. 그래서 이전과는 달리 자녀의 출혈관리에 있어서 어려움을 느끼기도 한다.

따라서 이 시기에는 직접 자녀의 출혈관리에 관여하려고 하기보다는 자녀가 스스로 관리할 수 있도록 유도해주는 것이 좋다. 즉 물고기를 잡아주기보다는 낚시하는 방법을 알려준다는 생각으로, 자녀가 자신의 몸에 대해 더 많은 책임감을 느낄 수 있도록 환경을 조성해주는 것이다.

기억해야 할 것은 이 정도 나이가 되면 자녀도 출혈관리에 있어 이미 많은 것을 알고 있다는 사실이다. 따라서 강압적이지 않은 분위기에서 직접 주사해보라고 권유하거나, 혼자 병원에 가서 진료받고 오라고 하는 것도 좋은 방법이다. 그동안 잘 하지 않아서 그렇지 이미 자녀들은 엄마, 아빠와 함께 생활하며 때에 따라 어떻게 처치해야 하고 행동해야 하는지 알고 있다. 처음에는 부모의 태도 변화에 당혹감을 느낄 수도 있지만, 하나 둘씩 직접 해보다 보면, 책임감과 자신감을 갖고 직접 출혈관리를 하게 될 것이다.

자녀가 거의 스스로 출혈을 관리할 수 있게 된 것 같아 보이면 주사일지 작성법에 대해 가르쳐주는 게 좋다. 주사일지를 쓰는 것은 앞으로의 진료와 처방, 유지요법에 있어 매우 중요한 기록이 된다. 또한 자녀 본인이 직접 어느 부위에, 어떤 응고인자를 얼마나 투여했는지 규칙적으로 기록하다보면 집 밖에서도 큰 어려움 없이 출혈관리를 할 수 있고 응급상황 시에 어느 의료진이 보더라도 적절한 처치를 하는 데 도움이 된다.

청소년기를 지나 성인기에 접어들면 사실상 출혈관리에 있어서 부모의 역할보다 자녀 본인의 역할이 중요해진다고 할 수 있다. 사회적으로 성인이 된 만큼 자녀는 자신의 삶의 거의 모든 부분에 있어서 직접 선택하고 책임질 능력이 있기 때문이다. 오히려 이 시기에는 출혈관리보다는 취업과 학업 등 진로를 놓고 고민이 많아진다. 때문에 스트레스로 인해 행여나 출혈관리에 소홀해지지 않도록 편안한 분위기에서 자녀와 자주 대화를 나누는 게 도움이 된다.

재단에서는 환우 자녀 양육을 돕기 위해 정기적으로 부모교육과 상담, 체험프로그램 등을 실시하고 있다. 이러한 프로그램에 자주 참여하여 자녀 양육을 비롯한 혈우병 관리에 대해 배우고 다른 환우, 가족들과의 교류도 넓힌다면 앞으로 자녀가 건강하게 살아가는 데 도움이 될 것이다. 2017년에도 환우, 가족 여러분들을 위해 여러 프로그램들이 마련되어 있으니 많은 관심과 참여를 바란다.



참고

NHF, <Steps For Living>.



봄철 대표질환과 관리법

이제 곧 추위가 가시면 따뜻한 봄이 찾아온다. 하지만 봄이 되면 건강관리에 각별히 신경써야 한다. 큰 일교차, 건조한 날씨, 연일 기승하는 미세먼지와 황사 등 건강에 빨간불을 밝힐 만한 요소들이 많기 때문이다. 특히 알레르기성 안과질환, 피부질환, 호흡기질환이 주로 발생하는 계절인 만큼, 위생관리와 습도조절을 통해 건강을 챙길 필요가 있다.

봄철 건강의 적

봄은 알레르기성 질환이 유행하는 시기인 만큼, 대표적으로 안과질환, 피부질환, 호흡기질환 등을 주의해야 한다.

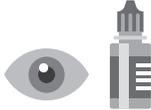
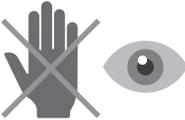
<p>질환</p>	 <p>안과질환</p>	 <p>피부질환</p>	 <p>호흡기질환</p>
<p>특징</p>	<p>건조한 봄, 각종 미세먼지와 꽃가루 등으로 안구건조증, 결막염 등이 유행한다.</p>	<p>대기 중에 있는 각종 이물질들이 피부에 접촉하여 아토피, 가려움증, 트러블 등을 유발한다.</p>	<p>봄철 대기중에 있는 각종 미세먼지는 기관지에도 안 좋은 영향을 줘 비염과 천식을 유발한다.</p>

통계

 <p>약 600,000명 국민건강보험, <small>〈봄철 안과평균진료인원〉, 2015.</small></p>	 <p>전체 환자의 40% 봄에 집중 <small>심평원, 〈알레르기성피부염진료인원〉, 2015.</small></p>	 <p>약 6,000,000명 <small>심평원, 〈질병통계, 알레르기성 비염〉, 2013</small></p>
 <p>안과질환</p>	 <p>피부질환</p>	 <p>호흡기질환</p>

안과질환 예방

눈은 외부에 직접 노출되어 있는 부위인 만큼 각종 미세먼지와 황사, 꽃가루로 인해 알레르기성 질환이 발생할 가능성이 높다. 위생관리 및 습도조절에 유념해야 한다.

 <p>집에 들어오면 반드시 손을 깨끗이 씻기</p>	 <p>규칙적으로 인공눈물 투여하여 눈을 촉촉하게</p>	 <p>가습기 등으로 실내 습도 조절</p>
 <p>눈이 충혈될 때는 가벼운 냅뽀질 해주기</p>	 <p>눈이 가렵다고 해서 손으로 비비지 말기</p>	 <p>렌즈보다는 눈에 자극이 덜한 안경 착용</p>



피부질환 예방

각종 미세먼지와 황사가 극성인 봄은 피부질환이 발생하기 좋은 시기이다. 가급적 외출을 삼가고, 실내 청결에 각별한 주의를 기울일 필요가 있다.

 <p>손과 발은 언제나 깨끗이</p>	 <p>긁거나 문지르는 것은 금물!</p>	 <p>실내온도와 습도 유지 (18~20도, 40~60%)</p>
 <p>외출할 때는 가급적 긴팔, 스카프 착용</p>	 <p>충분한 수분섭취로 피부를 촉촉하게</p>	 <p>세안은 클렌징 크림으로 깨끗이</p>

호흡기질환 예방

봄의 건조한 날씨와 기승하는 미세먼지는 호흡기 건강에도 심각한 영향을 준다. 평소에 물을 많이 마시고 충분한 휴식을 통해 면역력을 높일 필요가 있다.

 <p>가장 중요한 건 충분한 수분 섭취</p>	 <p>따뜻한 차와 비타민을 많이 함유한 과일도 좋음</p>	 <p>주기적으로 환기하여 실내공기 순환</p>
 <p>외출할 때는 마스크 착용</p>	 <p>증상이 있을 경우 외출 및 사람 많은 곳 삼가기</p>	 <p>충분한 휴식과 수면</p>

참고

데이터넷, 2016. 기사 <안과전문의가 전하는 봄철 알레르기 질환 예방법>
쿠키뉴스, 2016. 기사 <건조한 봄철 피부관리와 조심해야 할 피부질환은?>
아주맑은이비인후과 블로그, 2015. <봄철 호흡기 질환을 예방하는 방법은?>

01



2017년 재단 시무식

혈우재단은 지난 1월 2일(월) 4층 교육실에서 사무국 및 재단의원 임직원들이 모인 가운데 2017년 시무식을 실시하였다.

이 자리에서 최용묵 상임이사는 신년인사를 통해 “정유년 새해가 시작되었습니다. 정유년의 '정(丁)은 한자로 '고무래'와 '붉다'라는 뜻을 갖고 있는데, 눈에 잘 띄는 붉은 색처럼 모든 임직원들이 각자가 갖고 있는 실력과 능력을 발휘하는 한 해가 되었으면 합니다”라고 말했다.

한편 이날 재단의원에서는 새해 첫 업무를 기념하는 의미로 내원한 환우, 가족분들에게 새해 기념 떡과 음료를 나눠드렸다.

02



2017년도 재단 슬로건 ‘함께하는 행복’

새해를 맞아 혈우재단의 2017년도 슬로건이 발표되었다. 2017년도 재단 슬로건은 ‘함께하는 행복’으로 혈우병 환우들의 건강과 행복을 위해 언제나 함께하는 재단이 되겠다는 의미를 담고 있다.

03



광주의원 개원 10주년

지난해 12월 16일(금) 재단 광주의원에서는 개원 10주년을 맞아 기념 행사를 열었다. 이 자리에는 광주의원 및 재단 직원, 청심회 및 코렘회 소속 환우, 유관 기관 인사 등 30여명이 참석하여 다함께 개원 10주년을 축하하였다.

한편 광주의원에서는 이날 하루 동안 내원한 환우, 가족들에게 기념떡과 우산을 선물로 나눠주었다.

04

연말 어린이 선물 전달

재단은 지난해 12월, 연말을 맞이하여 240여명의 4~12세 어린이 환우들에게 연말 어린이 선물을 전달했다. 선물은 장난감, 학용품, 문화상품권 등으로 구성되었으며 환우의 연령을 고려하여 편지와 함께 각 가정에 우편으로 전달하였다. 한편 재단은 매년 말이면 어린 환우들을 위하여 선물을 보내오고 있다.

05

[환우 동정] 이병길 환우, 국민추천포상 대통령 표창 수상

강원도 홍천에 사는 이병길 환우가 지난 12월 29일 (목) 정부서울청사에서 열린 국민추천포상 수여식에서 대통령 표창을 수상했습니다.

현재 강원도 홍천지체장애인협회 부지회장을 맡고 있는 이병길 환우는 그동안 불우이웃, 장애인들을 위해 기부를 해온 공로를 인정받아 이번 표창을 받게 되었습니다. 축하해주시기 바랍니다.



여러분의 사랑은 혈우가족의 큰 힘이 됩니다.

한국혈우재단은 개인과 기업의 후원으로 운영되는 비영리 사회복지법인입니다. 여러분의 후원은 혈우 환우를 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)

2016년 11·12월 후원자

강대규, 강명수, 강민규, 강성대, 강용구, 강은지, 강준호, 강태근, 강태욱, 강현구, 고관영, 고수빈, 고시은, 고우린, 고재일, 고정석, 곽민성, 권봉성, 권순욱, 권오성, 김경모, 김경범, 김기현, 김대중, 김대현, 김도엽, 김도훈, 김동섭, 김민기, 김민찬, 김법민, 김상기, 김서현, 김성배, 김성훤, 김세원, 김수광, 김수애, 김승재, 김연정, 김연희, 김영석, 김영주, 김영호, 김요섭, 김용길, 김용준, 김유성, 김유진, 김은지, 김재윤, 김재홍, 김전식, 김정두, 김정민, 김정영, 김제연, 김중구, 김종록, 김종언, 김종환, 김진규, 김진아, 김진웅, 김창진, 김태근, 김태현, 김태형, 김태희, 김한별, 김현우, 김현욱, 김호동, 김효진, 김희지, 남경훈, 남상현, 남지혜, 남태양, 남혜미, 노성일, 노지훈, 노연태, 도종석, 모주환, 문대한, 문영애, 민다정, 민대호, 민문기, 박건식, 박광수, 박광준, 박권석, 박대영, 박민호, 박병희, 박상범, 박상진, 박상현, 박성관, 박성동, 박슬기, 박연규, 박영범, 박우성, 박원기, 박원호, 박정현, 박종민, 박형순, 박혜영, 박희정, 방성환, 배종진, 백승재, 변창우, 서미서, 서석준, 서승현, 서승희, 서영란, 서영하, 서종대, 선정호, 소갑영, 손만호, 손선기, 손정진, 손태준, 송미승, 송미아, 송민성, 송정연, 송행은, 송향도, 신광지, 신명식, 신승윤, 신용원, 신정민, 신정섭, 신철호, 신현상, 신호석, 안승진, 안요한, 안지원, 안창용, 양승호, 양신하, 양준열, 엄 신, 엄필용, 연운호, 오미영, 오승현, 오영한, 오유정, 오정훈, 오창택, 옥승환, 우대균, 우성영, 우현제, 원성연, 유경호, 유광재, 유재학, 유한님, 윤다예, 윤미옥, 윤의석, 윤정순, 윤종한, 은소영, 이강진, 이계원, 이규성, 이규현, 이동준, 이만희, 이명현, 이미숙, 이민웅, 이상욱, 이선미, 이선형, 이성률, 이성인, 이성희, 이수현, 이승학, 이아람, 이영교, 이영철, 이용석, 이용현, 이유진, 이은솔, 이은지, 이인규, 이재호, 이정숙, 이정훈, 이종남, 이종호, 이준배, 이지혜, 이진철, 이정민, 이태훈, 이혜지, 임경춘, 임광목, 임광빈, 임동수, 임미선, 임승현, 임우석, 임유나, 임재광, 임철희, 임현수, 임현중, 장임석, 장준영, 전미례, 전영찬, 전중수, 전혜승, 정강수, 정규명, 정규태, 정명은, 정수현, 정연재, 정용현, 정재석, 정재현, 정정호, 정주희, 정진주, 정한국, 정해원, 정현우, 정홍민, 정희영, 조경수, 조경환, 조광선, 조민기, 조상대, 조성범, 조영남, 조유성, 조재욱, 조재홍, 조준호, 조지민, 조현경, 조현진, 조희정, 지해준, 진민우, 채규탁, 천문기, 최경미, 최경선, 최경욱, 최경아, 최보희, 최선민, 최수진, 최승용, 최승현, 최안선, 최 용, 최용준, 최우섭, 최준목, 최지원, 최진성, 최진희, 최태중, 한나린, 한무리, 한상걸, 한정엽, 한태희, 한혜정, 함영호, 허은철, 현경환, 홍승민, 홍지표, 홍초롱, 황동하, 황동휘, 황선우, 황성호, 황용하, 황정필, 황준수 <이상 304명>

독자우체통

다음 문제를 풀어
혈우재단으로 보내주세요.
정답을 맞히신 분들께는
소정의 상품을 드립니다.

1. 다음 중 관절출혈에 관한 설명으로 가장 옳지 않은 것은?
① 운동 중 관절에 통증이나 열감이 느껴지면 운동을 멈추고 쉬는 게 좋다.
② 활액막염으로 관절이 상하면 움직일 때 뼈의 마찰과 통증이 심해진다.
③ 관절출혈이 의심될 경우 응고인자를 투여하는 게 좋다.
④ 쪼그려 앉아 있는 자세는 근력과 관절을 기르는 데 효과적이다.
2. 다음 중 운동의 효과로 가장 적절한 것은? (2개)
① 운동 후 유지요법은 출혈 예방에 별다른 영향을 주지 않는다.
② 중증 혈우 환우의 경우 대부분의 운동은 하지 않는 게 좋다.
③ 혈우 환우는 출혈 상태를 고려한 후에 운동을 해야 한다.
④ 축구, 농구, 격투기 등은 혈우 환우에게 권장하지 않는 운동이다.
3. 2017년도 혈우재단 슬로건은 무엇일까요? (주관식)

나도 한 마디

.....

코헬지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

-
- ◇ 환우들을 위해 애써주셔서 감사합니다. - 서해옥 님
 - ◇ 2017년에는 모두 건강하시고 복 많이 받으세요~!^^ - 최영수 님
 - ◇ 추운 겨울에 낙상사고 생기지 않도록 조심하세요. - 임연옥 님
 - ◇ 항상 잘 보고 있습니다. 혹시 놓치고 있는 혜택이나 정보를 알려주세요. 주사를 도움받을 수 있는 병원 정보도 함께 공유되었으면 좋겠습니다. - 이대형 님
 - ◇ 올해에는 자가주사 놓는 방법을 꼭 잘 배워서 위급 시 유용하게 대처할 것을 약속드리겠습니다. 경증이라 그동안 관리에 소홀했었는데 코헬지를 보고 많이 반성하였습니다. - 송승욱 님
 - ◇ 2017년 정유년 닦떠 새해에도 한마음 한뜻으로 커다란 힘을 모아 어려움을 슬기롭게 극복하면서 코헬지 가족 모두에게 무궁한 발전의 기쁨이 있기를 기원합니다. - 이병길 님

봉 함 엽 서

보내는 사람

이름

주소

우 표

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

0 6 6 4 1

2017. 1. 2월호 퀴즈

이름 : 전화번호 :
주소 :

1. 다음 중 관절출혈에 관한 설명으로 가장 옳지 않은 것은?
 ① 운동 중 관절에 통증이나 열감이 느껴지면 운동을 멈추고 쉬는 게 좋다.
 ② 활액막염으로 관절이 상하면 움직일 때 뼈의 마찰과 통증이 심해진다.
 ③ 관절출혈이 의심될 경우 응고인자를 투여하는 게 좋다.
 ④ 쪼그려 앉아 있는 자세는 근력과 관절을 기르는 데 효과적이다.
2. 다음 중 운동의 효과로 가장 적절한 것은? (2개)
 ① 운동 후 유지요법은 출혈 예방에 별다른 영향을 주지 않는다.
 ② 중증 혈우 환우의 경우 대부분의 운동은 하지 않는 게 좋다.
 ③ 혈우 환우는 출혈 상태를 고려한 후에 운동을 해야 한다.
 ④ 축구, 농구, 격투기 등은 혈우 환우에게 권장하지 않는 운동이다.
3. 2017년도 혈우재단 슬로건은 무엇일까요? (주관식)

당첨자 명단은 다음호에 발표하며 선물은 자택으로 우송해드립니다.
<2017년 3월 1일 이내 도착에 한함>

접어주세요

독자의 소리를 듣습니다.

① '코헬'지에 다루었으면 하는 내용

② 혈우재단에 건의하고 싶은 내용

③ 나도 한 마디

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

붙
칠
하
는
곳

붙
칠
하
는
곳



포토칼럼

작년 12월, 광주의원에서 개원 10주년 기념행사가 열렸습니다.

환우 여러분들과 함께 해오 시간들을 거울삼아 앞으로
여러분의 건강과 행복을 위해 노력하는 재단과 의원이 되겠습니다.

152호 퀴즈 정답

1. ③. 코피는 코 속 점막이 건조하게 말라있을 때 자주 발생합니다.
2. ②. 낙상을 예방하기 위해서는 보폭을 작게 하여 발바닥부터 착지하도록 걷는 게 좋습니다.
3. 2017년은 정유년 닭의 해입니다.

총 29분이 퀴즈 정답을 맞으셨습니다.

보내주신 성원에 감사드리며, 앞으로도 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

『코헬지』는 독자 여러분의 참여를 기다리고 있습니다. 여러분들이 보내주신 글과 사진은 검토 후 『코헬지』에 게재될 것이며, 원고를 제공해주신 분들께는 소정의 상품을 드리니 많은 참여를 부탁드립니다. 또한 주위에 형편이 어려운 분, 소개하고 싶으신 분이 계시다면 알려주시기 바랍니다. 혈우 가족들에게 전하고 싶은 말, 격려의 글, 축하 인사 등은 왼쪽 옆서에 담아 보내주시기 바랍니다. 여러분의 소중한 참여가 『코헬지』를 더욱 풍성하게 꾸미고 많은 환우 분들께 큰 힘이 됩니다.

코헬 152호 퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

△ 강 미, 김병재, 김영진, 남경훈, 문진희, 박경목, 박성자, 서유진, 서해옥, 송승욱, 송현숙, 신승민, 오대은, 이강숙, 이대형, 이동혁, 이병길, 이수린, 이은현, 이혜환, 임연옥, 장주옥, 조승현, 주경숙, 최영수, 추동균, 한찬술, 한찬양, 홍문규
- 이상 29명

혈우 환우의 보람된 삶에 기여하는 혈우병 관리의 글로벌 리더



복지 다가가는 복지서비스

의료 포괄적인 의료서비스

VISION

CORE
VALUE

연구 미래지향적인 혈우병 연구

정책 혈우병 관련 정책 건의

한 발 더 가까이, 한 걸음 더 높이
Step-up Approach, One Step Up



Kindly Open Mind 친근하고 열린 마음

곳은 일도 마다하지 않고 아무런 장벽 없이 다가가 따뜻한 마음으로 환우들을 보듬어 줌



Heartful Professionalism 따뜻하고 믿음직한 전문성

그 누구보다 혈우 환우를 잘 이해하고 필요한 서비스를 제공하기 위해 전문성을 갖춘



Fervor & Patience 끈기있게 노력하는 열정

자기희생을 바탕으로 어려움과 실패를 두려워하지 않고 혈우 환우를 위한 열정을 가지고 노력함