

● 한국혈우재단 소식지

그응

Korea Hemophilia Foundation
2017 3 / 4 vol.154

특집	행복이 결정되는 지점
Hemo In Body	근육출혈 알아보기
Hemo 특특 I.	유지요법과 건강한 삶
Hemo 특특 II.	부모와 자녀의 바람직한 대화
안내	희귀난치성질환자 의료비 지원
혈우정보	혈우환우와 체중관리의 중요성
Health life	황사 & 미세먼지



어려움을 이겨낸다는 것

| 편집실 |

어느덧 봄입니다. 지난 겨울, 아니 3월까지만 해도 날씨가 곧잘 변덕을 부리곤 하였는데, 이제야 비로소 제법 봄 같아졌습니다. 봄에는 유독 '새로운 것'들이 많아집니다. 대표적으로 꽃과 나무는 가장 먼저 봄의 새로움을 알려줍니다. 회색 담벼락은 어느덧 분홍, 노랑의 꽃들로 덮이고, 앙상한 가지 끝에는 초록빛 잎이 고개를 내밀고 있습니다.

새로운 것은 꽃과 나무뿐만이 아닙니다. 우리네 삶 또한 점점 새로운 것들로 채워집니다. 새 학기, 새 나이, 새 옷, 새 친구, 새 마음, 기타 등등. 아직 4월밖에 안 되었지만 하나, 하나 생각해보면 이미 삶의 많은 부분이 새로운 것들로 채워져 있음을 알 수 있습니다. 새로운 것이 무조건 좋다고 말할 수는 없지만 우리는 새로운 무언가를 통해 저마다 묘한 기대감과 감동을 받고는 합니다.

그렇지만 결코 놓쳐서는 안 되는 게 있습니다. 옛것이 있었기 때문에 새것이 있을 수 있다는 사실입니다. 그렇다면 옛것과 지난 시간의 가치에 대해서도 생각해봐야 할 것입니다. 새롭

게 꽃이 피고 열매를 맺으려면 오랜 시간 동안 매일 일정량의 빛과 물을 받아먹어야만 합니다. 그 시간을 견뎌내는 것은 결코 쉬운 일이 아닙니다. 나름의 어려움과 고초를 인내하여야만 비로소 새롭게 태어날 수 있는 것입니다.

어려움을 이겨내야만 새로워질 수 있다니, 말하고 나니 어쩐지 마음 한 구석이 울적해집니다. 요즘 우리가 살고 있는 세상의 지표, 뉴스들이 온통 “힘들다”, “어렵다”, “어둡다”라는 말로 귀결되고 있습니다. 하지만 이럴 때일수록 마음을 강하게 먹고 이겨내기 위해 힘을 내야 합니다. 그래야 우리가 원하는 새로운 삶과 목표를 이뤄낼 수 있기 때문입니다.

환우 여러분들의 삶에도 분명 어려움이 있을 것으로 생각합니다. 하지만 그 모든 것들을 이겨내시길 바랍니다. 어쩌면 지금 여러분의 삶에서 느끼고 있는 소소한 즐거움은 어려움을 멋지게 이겨낸 선물일지도 모릅니다. 그러니 이번에도 충분히 이겨낼 수 있습니다. 자신감과 용기를 갖고 환우 여러분들 스스로 새로운 인생을 만들어 가시길 응원하겠습니다.

2017 3+4

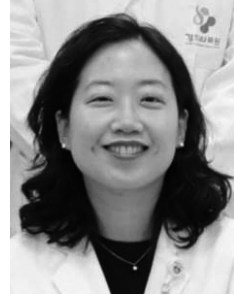
vol. 154



CONTENTS

01 초대석	행복이 결정되는 지점	2
02 특집	함께하는 행복	4
03 Hemo In Body	근육출혈 알아보기	5
04 Hemo 특특 I.	유지요법과 건강한 삶	9
05 Hemo 특특 II.	부모와 자녀의 바람직한 대화	11
06 혈우가족 이야기		13
07 안내	희귀난치성질환자 의료비 지원	21
08 혈우정보	혈우환우와 체중관리의 중요성	22
09 Health life	황사 & 미세먼지	25
10 재단소식		28
11 퀴즈 / 나도 한마디 / 독자 엽서		30

행복이 결정되는 지점



박영실 | 강동경희대병원 소아청소년과 교수

안녕하세요 강동경희대병원에서 혈우 환우분들을 진료하고 있는 박영실입니다. 저는 지난 한 해 동안 조금 특별한 시간을 가졌습니다. 그동안 병원에서 늘상 환자분들을 진료하고 질병에 대해 고민하던 일상을 보내왔는데, 잠시 미국에서 공부하는 시간을 경험하고 돌아왔습니다.

그곳에서도 질병과 환자에 대해 공부하고 고민하는 일상은 비슷하게 반복되었지만, 전혀 다른 의료 문화를 가진, 낯선 환경에서 적응하고 새로운 사람들을 만나야 했습니다. 그런 과정에서 스트레스도 있었지만, 이전처럼 이따금씩 맞닥뜨리는 어려운 문제들을 직접 해결해야만 하는 책임감은 줄어들었던 시간이었습니다.

그리고 늘 하던 일이지만, 저의 일에 대해 한 걸음 떨어져서 바라볼 수 있었던 신선한 경험을 했습니다. 저 또한 학생들을 가르쳐봤지만, 다른 누군가가 학생들을 가르치는 모습을 옆에서 볼 수 있었고, 약간 떨어져서 다른 의사들이 환자들에 대하여 고민하고 결정하는 과정까지도 지켜볼 수 있었습니다.

그러가 하면 제가 이렇게 다른 사람들과 환경을 바라보고 무언가를 느꼈던 것처럼, 미국에 있는 환자들도 저에게 질문을 하고는 했습니다. “한국에서는 어떻게 치료하나요?”, “다른 방법은 없을까요?” 라는 질문을 받았습니다. 요즘과 같은 글로벌시대에는 약이나 치료 지침들이 거의 일정한 것 같은데, 그럼에도 불구하고 더 많은 시간을 할애하여 스스로 고민하고 연구할 수 있는 미국의 의료 시스템은 참 부러웠습니다.

일전에 심리학자 프로이트의 글 중에 ‘정상’의 기준이 약간의 히스테리, 약간의 편집증, 약간의 강박증’이라고 규정한 것을 본 적이 있습니다. 그에 따르면 ‘정상’이란 완전무결한 것이 아니라 약간의 상처, 약간의 결핍, 약간의 부족함을 의미하는 것 같았습니다. 저도 이와 비슷하게 생각합니다. 부족함

이라는 것이 응고인자의 문제일 수도 있고 심리적인 결핍일 수도 있겠지만, 이러한 것들이 꼭 비정상이라고 말할 수 없을 것입니다.

삶에는 여러 가지 형태가 있습니다. 또한 우리는 각자 다른 모습으로 살아갑니다. 어떤 가정환경에서 자랐든, 어떤 문제와 결핍을 가졌든 결코 비정상이라고 말할 수 없을 것입니다. 모두 정상이구나 싶습니다. 사람들은 불행을 꿈꿨고 숨겨두고 있기에 잘 모를 뿐이지, 세상에 보편적이지 않은 불행은 없다고 합니다.

저도 환자분들을 진료하면서 배우고 느끼는 것이 참 많습니다. 그분들을 직접 보고 고민하는 과정에서 의학적인 지식과 경험을 쌓게 되는 것은 물론이고, 환자분들과 가족들의 질병을 대하는 태도, 이겨나가는 자세, 스스로의 노력 등을 보면서 더욱 많은 것들을 깨닫고 느끼게 됩니다.

또한 어떠한 질병에 대하여 내가 할 수 있는 건 이미 책이나 논문을 통해 발표된 치료까지이지, 질병을 완전히 낫게 하는 것은 이겨내겠다는 강한 의지와 노력을 포함한 무언가가 더 있어야 한다는 것을 느낍니다.

원치 않는 일이 닦쳤을 때 그것을 불운으로 여기는 사람들이 있는가 하면, 인생의 해프닝으로 여기는 사람들도 있습니다. 행복은 바로 이 지점에서 결정된다고 합니다. 저도 작년 한 해 동안 연수를 통해 많은 것들을 느끼며 다짐했는데, 다시 일상으로 돌아와 생활하다보니 점차 그 다짐을 잃어가는 것 같습니다. 그래서 다시금 마음을 다잡고 노력하려고 합니다.

마지막으로 제가 좋아하는 문구를 소개하며 글을 마치겠습니다. 다들 행복하시길 바랍니다.

행복은 깊이 느낄 줄 알고,

단순하고 자유롭게 생각할 줄 알고,

삶에 도전할 줄 알며,

남에게 필요한 삶이 될 줄 아는 능력으로부터 나온다.

- 스톰 제임스 -

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 챙겨야 비로소 **진정한 행복**을 누릴 수 있습니다.

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

2017년 3/4월호 특집 구성

- 특집 ①. Hemo in Body : 근육출혈 알아보기
- 특집 ②. Hemo 톡톡I : 유지요법과 건강한 삶
- 특집 ③. Hemo 톡톡II : 부모와 자녀의 바람직한 대화

건강한 동행

연간특집 '함께하는 행복'은 2017년도 혈우재단의 슬로건으로, 혈우 환우들의 건강을 위해 언제나 함께 하겠다는 의미를 담고 있습니다. 매호별로 소개되는 신체부위별 정보와 출혈관리법을 통해 매일매일 건강하게 생활하시기 바랍니다.



근육출혈 알아보기

운동을 비롯해서 모든 일상생활을 하기 위해서는 근육이 있어야 한다. 근육은 몸을 움직이게 하고 활동하는 데 필요한 에너지를 공급한다. 따라서 출혈로 인해 근육이 손상되지 않도록 최선을 다해 관리해야 한다.

건강한 몸의 상징, 근육

건강과 미(美)는 많은 사람들의 관심사이다. 건강하면서도 매력적인 몸매를 갖고 싶어하는 것은 누구에게나 공통적으로 있는 마음이다. 때문에 바쁜 중에도 일부러 시간을 내서 다이어트나 운동을 하는 사람들이 많다. 헬스클럽에 가기도 하고 요가를 배우기도 하고, 주말마다 등산을 하며 스스로 몸을 가꾸기도 한다.

'몸을 만든다'라고 말하면 가장 먼저 무엇이 떠오르는가. 대부분의 남성들은 근육을 키워서 탄탄한 몸매를 만드는 것을 떠올릴 것이다. 요즘에는 '11자 복근'을 만들기 위해 열심히 여성들도 많은 만큼 근육을 기르는 데는 남녀가 없는 추세다. 몇 년 전 몸짱열풍이 불었을 때만큼은 아니지만 요즘에도 닭가슴살을 먹으며 열심히 운동하는 사람들을 어렵지 않게 볼 수 있다.

근육질 몸매는 보기만 해도 건강하게 느껴진다. 근육질의 다부진 몸매를 갖고 있는 사람은 체력도 좋을 것 같고, 운동도 잘할 것처럼 보인다. 또한 감기에 걸리거나 잔병치레를 하더라도 회복이 빠를 것 같다.

그런데 이는 단지 시각적 효과만은 아니다. 실제로 적당히 근육을 가진 사람들이 건강한 걸 자주 볼 수 있다. 근육이 우리 건강에 여러 가지 긍정적인 영향을 주기 때문이다. 근육은 혈당 조절 및 심혈관을 건강하게 하여 성인병을 예방하는 데 도움을 주고 기초대사량을 높여줌으로써 체중관리에도 도움을 준다. 때문에 다이어트에 관심이 많은 젊은 사람들부터 중장년층에 이르기까지 건강을 위해 근육관리는 필수라고 할 수 있다.

이처럼 건강관리에 많은 도움을 주는 근육은 혈우 환우에게도 매우 중요하다. 물론 외양적인 측면만을 생각하며 체구에 비해 과도하게 근육을 키우는 건 건강에 역효과를 줄 수 있지만, 적당한 근육은 출혈, 관절관리 및 수술 후 회복에도 도움을 주는 만큼 규칙적인 운동을 통해 근육을 기르는 게 좋다.

근육이란?

근육은 근육세포들이 결합하여 이뤄진 조직으로, 우리 몸의 수축과 이완을 통해 신체의 운동과 자세 유지, 체액을 분비하는 역할을 한다. 팔을 예로 들어 보자면, 팔에 힘을 줌으로써 근육이 수축되면 근육이 팔 뼈를 잡아당김으로써 팔이 구부러지고, 반대로 팔에 들어갔던 힘을 풀어 근육이 이완되면, 근육도 잡고 있던 뼈를 놓아 줌으로써 쭉 펴지게 되는 것이다.

근육은 몸무게의 50% 정도를 차지하며 크게 골격근육, 심장근육, 내장근육으로 구분할 수 있다. 골격근육은 힘줄에 의해 뼈에 붙어 있는 근육으로 뼈나 힘줄의 움직임이나 힘을 만들어낸다. 골격근육은 전체 뼈 주변마다 있으며 수축하는 정도에 따라 뼈나 힘줄의 운동 범위와 강도가 달라진다. 골격근육은 체중의 40% 정도를 차지하는데, 우리는 각각의 운동과 상황에 맞게 골격근육을 이완, 수축함으로써 원하는 운동을 할 수 있다.

이와는 반대로 심장근육과 내장근육은 인위적으로 수축할 수 없는 근육들로 우리의 의지와는 상관없이, 자동적으로 수축과 이완이 가능하다. 이를 통해 우리 몸에 있는 혈액이 심장으로 공급, 배출되는 것이 가능하게 되고 음식을 소화할 수 있게 된다.

하나의 근육은 수천 개의 근섬유로 구성되어 있다. 근섬유란 수축성을 가진 세포로 근세포, 근육세포로 불리기도 한다. 근섬유는 여러 개의 근원섬유로 구성되는데 근원섬유는 수축력을 가진 단백질로 구성되어 있다. 수백, 수천 개의 근원섬유가 모여 하나의 근섬유가 되고, 이 근섬유가 모여 다시 하나의 근육을 형성하는 것이다. 근섬유에는 모세혈관, 감각신경, 운동신경 등이 있기 때문에 외적인 자극을 받으면 통증과 같은 신호를 전달한다.

근육은 우리가 하는 모든 활동에 관여한다. 모든 일상생활과 운동은 근육이 있기 때문에 가능한 것이다. 근육의 운동적 효과는 다양하다. 가장 먼저는 탄수화물과 지방을 태움으로써 신체활동에 필요한 에너지를 만들어내면서도 체중관리에 도움을 준다는 것이다.

또한 근육세포가 당을 흡수하여 혈당수치를 조절하는 데 관여함으로써 당뇨병과 같은 성인병 예방에 매우 중요한 역할을 한다. 또한 근육량이 많을수록 관상동맥질환의 발생 위험은 낮아지고 기초대사량은 높아짐에 따라 심혈관질환을 예방하고 살을 빼는 데도 도움이 된다. 이외에도 신체의 균형을 잡아주고 골절 위험도를 낮추기도 한다.

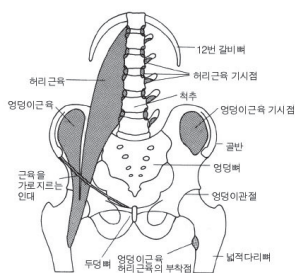




대표적인 근육출혈

근육 내에서 출혈이 발생하면 인접해 있는 신경이 영향을 받는다. 몸속에서 근육, 신경, 혈관 등은 매우 가까이에서 나란히 위치하는데, 근육 내에 출혈이 발생하면 이들 조직이 압력을 받게 된다.

근육출혈이 심한데도 치료하지 않으면 압력이 더욱 심해져서 근섬유 등에 혈액이 공급되는 데에 지장이 생긴다. 또한 이를 방지할 경우 결과적으로 근육이 제기능을 상실함으로써 관절 사용에 어려움이 생기는데, 무릎을 펴기 어려워지거나 다리를 쭉 펴고 앉았을 때 발뒤꿈치를 땅에 댈 수 없는 어려움 등이 대표적인 사례라고 할 수 있다.



장요근
(「혈우병과 함께하는 삶」)

또한 타박, 염좌(근육, 인대 등이 늘어나거나 찢어지는 것), 근육 내 출혈이 생길 수 있고 종종 하나의 근육만이 아닌 여러 다발의 근육에도 손상을 줄 수 있다. 신경에도 손상을 줌으로써 운동 신경이 감소하거나 근육이 위축되어 출혈이 멈춘 후에도 기능이 저하될 수 있다.

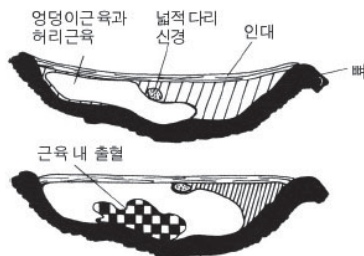
대표적으로 출혈이 발생하는 근육으로는 아래팔(전완), 허리와 엉덩이 근육, 넓적다리 근육, 종아리 근육 등이 있다.

가장 먼저 아래팔 쪽에 출혈이 발생하면 손, 손가락, 손목 등을 사용하는 데 영향을 받는다. 이는 아래팔 근육이 이들 신경에 관련되어 있기 때문인데, 심할 경우 관절을 사용하는 데 장애가 생기기도 한다.

일반적으로 장요근으로 불리는 허리/엉덩이 근육은 근육 출혈에 많은 영향을 받는다. 이 근육은 복부 및 골반과 인접하여 고관절의 운동에 관여한다. 장요근은 척추 아랫부분과 골반 뒷부분에서 시작하여 넓적다리를 지나는 인대 밑에 위치한다. 그리고 다리쪽을 향하는 신경 중 하나가 골반을 가로질러 이 근육 사이에 위치한다.

때문에 여기서 근육 출혈이 발생하면 인대와 신경이 영향을 받을 수밖에 없다. 가장 먼저는 출혈 통증으로 인하여 보행이 부자연스러워지고 피부 감각이 저하된다. 출혈로 근육과 조직이 부어오름으로써 인접해 있는 신경이 압력을 받게 된다. 출혈이 발생하였을 때 신속히 대처하지 않고 방치하게 되면 회복하는 데 많은 시간이 필요하다. 무엇보다 신경이 손상될 수 있기 때문에 적절한 치료와 재활을 통해 기존의 기능과 감각을 회복하는 데 많은 노력을 기울여야 한다.

허벅지를 이루는 넓적다리 근육의 앞쪽과 뒤쪽에 출혈이 발생하면 무릎을 구부리는 데 지장이 따



근육출혈이 신경을 압박하는 과정
(「혈우병과 함께하는 삶」)

른다. 다른 근육보다 출혈이 자주 발생하는 부위는 아니지만 근육이 다발로 구성되어 있고, 거의 모든 신체 활동 시 많은 힘을 받는 부위기 때문에 출혈 관리에 각별히 신경 쓸 필요가 있다.

마지막으로 종아리 근육에 출혈이 발생하면 아킬레스건(Achilles Tendon)을 잡아 당김으로써 까치발이 들리게 된다. 적절한 예방없이 출혈이 반복되면 까치발 상태가 지속되어 정상적인 보행이 힘들어지고, 무릎과 고관절에 구축이 올 수도 있다.

근육출혈의 예방, 관리 시 어려운 점은 출혈 여부를 파악하는 것이다. 때때로 근육 출혈은 티가 잘 나지 않아서 출혈이 일어난 것을 모르고, 잠깐 근육이 놀라거나 일시적인 통증이 온 것으로 착각할 수 있다. 또한 일부 근육의 경우 두 개의 관절을 지나는데도, 출혈 시 이 중 한 관절에는 영향을 전혀 주지 않는 데 반하여 다른 관절에는 영향을 주는 때도 있다. 따라서 근육출혈 및 관절 손상 여부는 두 관절의 움직임을 동시에 체크해야 정확히 진단할 수 있기도 하다.

근육출혈을 정확하게 알아보는 방법으로는 초음파 검사가 있다. 초음파 검사를 통해 출혈 여부와 정도를 파악하면, 상태에 맞는 치료와 관리가 필요하다. 응고인자제제를 투여하는 것과 함께 물리치료를 통해서 손상된 근육을 회복시키고 근력과 감각을 끌어올려야 한다.

심한 출혈이나 수술 후에 운동을 실시할 경우 결코 서두르지 말고 점진적으로 강도를 높여갈 필요가 있다. 스트레칭은 근육출혈 후 회복과 관리를 위해 환우가 가정에서도 스스로 할 수 있는 대표적인 운동으로, 물리치료사의 조언을 들어가며 차근차근 단계를 밟아나가는 게 좋다.

재단에서는 매월 정기적으로 정형외과클리닉과 더불어 초음파 검사를 통해 근육출혈 및 건강상태 등을 알아보는 재활클리닉을 실시하고 있다. 평소 꾸준한 스트레칭과 운동과 더불어 재활클리닉 등에 참여하는 것도 출혈을 예방하고 건강하게 근육을 관리하는 좋은 방법이 될 것이다.

참고

한국혈우재단, 2011, 「혈우병과 함께하는 삶」 (Peter Jones, 2002, 「Living with haemophilia」)
한국혈우재단, 2008, 「혈우병 환우를 위한 재활운동」 (WFH, 2006, 「Exercises for People with Hemophilia」)

이미지 출처

한국혈우재단, 2011, 「혈우병과 함께하는 삶」 (Peter Jones, 2002, 「Living with haemophilia」)
서울대학교병원 신체기관정보, 〈근육〉



유지요법과 건강한 삶

‘유지요법’이라는 말을 들어보지 않은 환우는 없을 것이다. 그만큼 유지요법은 혈우 환우의 건강을 관리하는 데 있어 매우 중요하다. 유지요법을 통해 몸과 마음 모두 건강하게 만들어보자.

유지요법?

많은 혈우 환우, 가족분들이 코헨지와 같은 혈우병 관련 책자나 혈우병 세미나 등의 같은 강연을 통해 유지요법의 중요성에 대해 익히 들어왔을 것이다. 또한 진료를 받을 때마다 의사, 간호사선생님들로부터 유지요법을 시작하라는 당부도 많이 들었을 것이다. 때문에 유지요법이라는 말을 한 번이라도 들어보지 않은 환우는 거의 없을 것이다.

혈우병 치료에 있어서 유지요법(maintenance therapy)이란 출혈을 예방하기 위해서 시행하는 예방요법(prophylaxis) 또는 정기적 응고인자 치료(regular replacement therapy)를 포괄하는 말이다. 조금 더 쉽게 말하자면, 빈번한 출혈을 예방하기 위하여 출혈 발생 여부와 상관없이 일정한 주기로 부족한 응고인자를 투여하는 것을 말한다.

대다수 혈우 환우들은 출혈을 예측할 수 있는 상황, 이를테면 수술이나 시술 등을 앞두고 예방적으로 응고인자를 미리 투여한다. 하지만 이러한 치료행위가 없을 때에도 자연적으로 출혈이 발생할 수 있는 중증 환우들은 주기적으로 응고인자를 투여함으로써 출혈과 관절병증 등을 예방하고 응고인자활성도를 안정적으로 유지해줄 필요가 있다.

건강한 생활을 가능하게 해주는 유지요법

유지요법은 크게 1, 2차 유지요법으로 나뉘는데, 1차 유지요법은 출생 후 만 2세 전 또는 첫 관절출혈이 일어난 후 시작하는 것으로, 관절병증을 예방하기 위해 시행

한다. 2차 유지요법은 2회 이상의 관절출혈이 있거나 빈번한 출혈을 방지하기 위하여 규칙적으로 응고인자를 투여하는 것을 말한다.

응고인자를 투여하는 주기와 횟수는 환자마다 차이가 있는데, 일반적으로 중증 혈우병A 환우는 주 3회, 혈우병B 환우는 주 1~2회 정도 투여한다. 다만 환자 개개인의 출혈빈도와 양상, 몸무게, 활동 여부 등을 고려하여 그에 맞게 실시해야 한다.

출혈을 예방하여 삶의 질을 높인다는 점에서 유지요법은 환우들에게 하나의 목표이자 숙제처럼 느껴질 수 있다. 유지요법을 시작하려면 무엇보다 환우 스스로 유지요법의 효과에 대해 이해하고 자신의 출혈양상과 건강상태에 대해 인정해야 한다. 또한 유지요법이 자신의 일상생활에서 결코 빼먹어서는 안 되는 매우 중요한 예방책이라는 사실을 인지해야 한다. 그렇게 함으로써 유지요법을 위한 시간 계획과 생활 패턴을 조율해나가야 한다. 어린 환우들의 경우 엄마, 아빠와 정해진 시간에 유지요법을 하기로 약속하여 체계적으로 유지요법을 실천할 수 있도록 습관들이는 게 좋다.

유지요법은 출혈, 관절병증, 항체 발생 횟수 등을 감소시킴으로써 혈우 환우의 건강관리를 돕고 삶의 질을 높여준다. 특히 혈우 환우와 그 가족들로 하여금 보다 편안하게 일상생활을 할 수 있도록 기여한다. 유지요법을 통해 출혈을 안정적으로 관리할수록 다양한 체육활동, 사회활동에 참여할 수 있게 된다. 이 과정에서 환우들은 자신감을 갖고 보다 당당하게 많은 활동을 영위하며, 보다 많은 사람들과 관계를 맺으며 살아갈 수 있다.

따라서 유지요법은 환우의 신체적 건강과 정서적 만족을 위해서는 필수라고 할 수 있다. 이제 막 새학기를 보내고 있는 청소년 환우, 또한 취업과 직장생활 중인 환우들 모두 유지요법을 통해 건강하게 일상생활을 해보자.

참고

- 대한혈액학회 혈우병연구회, 2012, <혈우병 진료매뉴얼>
 한국혈우재단, 2011, <혈우병과 함께하는 삶> (Peter Jones, 2002, <Living with haemophilia>
 중앙일보 황태주 이사장 기고문, 2017, <혈우병 유지요법, 환자가 미래를 꿈꾸게 한다>



부모와 자녀의 바람직한 대화

자녀를 양육하다보면 자녀와 대화하는 것의 어려움과 갈등을 겪고는 한다. 선불리 잘못을 지적하거나 서운함을 표출하면 갈등의 골이 깊어지기도 한다. 어떻게 하면 원만하게 대화하고 갈등을 해소할 수 있을까.

대화가 필요해

언제부터가 사람을 평가하는 데 있어 꼭 확인해야 할 자질로 '소통'이 꼽히고 있다. 소통을 잘 하지 않거나 소통능력이 떨어지는 사람에게는 어느새 '불통', '불신'이라는 꼬리표가 붙게 된다. 우리는 소통을 통해 갈등과 문제를 해결한다. 때문에 좋은 관계를 유지하려면 원활하게 소통할 줄 알아야 한다.

소통은 주로 대화를 통해 이뤄진다. 하지만 대화가 언제나 화기애애하게 이뤄지지만은 않는다. 때로는 상대에게 상처를 주기도 한다. 그렇다고 해서 대화를 포기해서는 안 된다. 그러한 상처와 갈등을 치유하는 것도 결국 대화이기 때문이다.

이러한 모습은 가정에서 쉽게 볼 수 있다. 대화의 문제, 크고 작은 갈등을 겪지 않는 가정은 없을 것이다. 어쩌면 이는 대부분의 보통 가정에서 볼 수 있는, 지극히 평범한 모습일 것이다. 그리고 여기엔 혈우 환우 가정도 포함되어 있다.

환우 입장에서는 부모님이 자기가 하는 모든 일을 제약하는 것만 같아 불만스러울 수 있다. 걱정을 넘어서 자신을 믿지 못하는 것처럼 보여 답답하기도 하다. 가끔 무섭게 혼내기라도 하면 밉기도 하다.

반대로 부모 입장에서는 자녀가 지도를 따라줬으면 하는 마음이 있다. 혹 밖에서 놀다가 다치지 않을까, 출혈이 심해지지 않을까 걱정스러운 게 한두 가지가 아니다. 그리고 싶지는 않지만, 부모의 마음도 모르고 마음대로 행동하는 아이에게 자꾸 화를 내게 되어 속상하다.

인식의 전환, 자아존중감을 높여주기

이러한 갈등과 문제를 해결하려면 부모와 환우 자녀 사이에 원만한 의사소통이 필요하다. 이를 위해서는 먼저 부모가 자녀의 자아존중감을 고려한 말하기를 할 필요가 있다.

또한 오늘날의 부모의 역할 및 부모-자녀 관계에 대해 생각해볼 필요가 있다. 전통적으로 우리사회는 부모-자녀의 관계를 수직적으로 바라보는 인식이 지배적이었으나, 오늘날에는 수직적관계에서 수평적관계로 변화하고 있음을 인정해야 한다. 즉 과거와 달리 자녀들은 의사소통 과정에서 부모의 지시에 무조건적으로 순종하기보다는, 자신의 생각을 적극적으로 표출함과 동시에 존중받기를 원한다는 것이다. 따라서 오늘날 자녀들은 호랑이처럼 엄한 부모님보다는 친구처럼 편안하게 대화할 수 있는 부모님을 원한다.

그러므로 자녀를 원만하게 지도하기 위해서는 합리적인 대화를 해야 한다. 예를 들어서 아이가 위험한 운동을 하거나, 정해진 시간에 주사를 맞지 않으려 할 때, 혼내기 보다는 그러한 행동을 했을 때 따라오는 결과를 말하며 지시를 내리는 것이다. “위험한 운동을 하거나 제때 주사를 맞지 않으면 출혈이 더 자주 나고, 더 아파질 수도 있어. 그러면 앞으로 친구들이랑 놀기도 어려워지고 공부할 때 아플지도 몰라. 그러니 엄마 말 듣자” 라는 식으로 말하며 부모의 지시를 따라야만 하는 합리적인 이유를 들어보이는 식이다.

또한 그렇게 하였을 때 따라오는 효과에 대해 알려주는 것도 좋은 방법이다. 예를 들어 “유지요법을 잘 하면 건강해질 수 있어”라고 말하는 식이다. 그리고 일상생활에서 틈틈이 자녀에게 칭찬과 응원의 말을 함으로서 환우 자녀 스스로 높은 자아존중감을 가질 수 있도록 지지를 보내주는 것도 중요하다. 이 과정에서 환우 자녀는 자기 자신이 소중한 사람이라는 것을 잊지 말고 부모님께 감사하는 태도를 지녀야 한다.

그리고 이 모든 것보다 중요한 것은 원만한 대화와 상호 존중을 위해 이러한 의사소통과 마음가짐을 생활속에서 실천하는 것이란 걸 기억할 필요가 있다.



참고

NHF, 2002, <Caring for your child with hemophilia>



Family Story

백제왕 환우

무엇이든 내 마음먹기에 달렸다

다양한 활동을 통해 적극적인 성격으로 변해

안녕하세요. 저는 올해 스무 살로 대학생이 된 백제왕이라고 합니다. 코헬지를 통해서 처음 인사드리는 것 같은데요, 부디 저의 글이 환우 여러분들께 조금이나마 도움이 되었으면 하는 마음으로 글을 적어봅니다.

어렸을 적에 저는 어머니 손을 붙잡고 병원에 다녔습니다. 4살 때부터였던 것 같습니다. 직접 주사를 놓아주지 못하셨던 어머니께서는 저와 동생을 데리고 병원에 가셨습니다. 주사를 맞으러 정말 자주 다녔던 것 같습니다. 그러다가 제가 초등학교에 들어갈 무렵에 비로소 어머니가 주사하는 방법을 배우셔서 저와 동생에게 직접 응고인자를 투여해주셨습니다.

지금 생각해보면 어머니는 저희 형제에게 늘 감사한 분이었습니다. 반면 저희는 어머니께 죄송한 존재였던 것 같습니다. 어머니는 형편도 좋지 않은 가정환경에서 저희 둘을 혼자 키우셨습니다. 어머니는 분명 많이 힘드셨을 겁니다. 하지만 저희는 문방구나 마트에만 가면 장난감을 사달라고 졸라대곤 했습니다. 어렸을 때는 누구나 한 번쯤 장난감 앞에서 떼 써본 경험이 있겠지만, 저는 제가 봐도 조금 심했던 것 같습니다. 그 장난감을 사주실 때까지 울었습니다. 참다못한 어머니가 저를 때려도 보았지만 저는 결코 포기하지 않았습니다.

지금 생각해보면 어렸을 때 어머니를 힘들게 했던 것에 가슴 깊이 죄송함을 갖고 자라온 것 같습니다. 그렇기 때문에 저는 힘든 상황에서도 홀로 저와 동생을 잘 키워주신 어머니를 위해서라도 열심히 공부하고 성공하여 효도해야겠다는 생각을 갖게 되었습니다. 어머니께 효도해야겠다는 생각이 1순위였기에 다른 사람들에게 자랑할 만큼의 유명한 학교는 아니더라도, 그래도 보람도 느끼고 열심히 공부할 수 있는, 거기에 학비도 저렴한 편인 국립대학교에 가자는 목표를 세우고 열심히 공부했습니다.

고등학교에 들어간 후에는 다양한 책들을 읽으면서 생각의 폭을 넓혔



고 동아리 활동을 하며 모든 생활에 적극적으로 참여하게 되었습니다. 그 과정에서 본래 소심했던 성격이 활발하고 외향적인 성격으로 변화하였습니다. 저는 동아리 활동으로 연극을 했습니다. TV에 나오는 배우들이 멋있어 보여서 무척대고 들어간 연극동아리였습니다. 활동 초반에는 후배, 친구들에게 말도 잘 붙이지 못하였습니다. 하지만 연습을 하며 점차 시간이 흐르니 자연스럽게 적극적이고 활발한 성격으로 바뀌게 되었습니다.

그렇게 긍정적인 변화를 겪으며 어느덧 고3이 되었습니다. 저의 삶에서 많은 것들이 바뀌어 있었습니다. 모든 일에 적극적으로 가담하여 웬만한 일에는 조장과 모둠 장과 같은 리더의 위치에 있게 되었습니다. 그리고 저처럼 공과대학으로의 진학을 희망하는 친구들끼리 모여 만든 동아리에서도 건축과 토목 조의 조장을 맡기도 하였습니다.

솔직히 말하면 저는 고등학교 3학년이 되기 전까지 대학에 별다른 관심이 없었습니다. 대학 진학보다는 차라리 기술을 배울까라는 생각도 여러 번 해보았습니다. 하지만 저에겐 토목이라는 꿈이 있었습니다. 무언가를 해보고 싶다는 꿈이 생기고 나니 대학에 대한 욕심이 생겼습니다. 결코 포기하지 말고 끝까지 공부해서 제가 좋아하는 토목에 대해 더 깊이 배워보고 싶다는 욕심이 생겼습니다.

그 이후 저는 시간이 날 때마다 전공과 관련하여 인터넷 검색도 많이 해보고, 공부도 열심히 하기 시작했습니다. 또한 선생님들께 대화와 질문도 많이 하여 대학 진학을 위한 많은 도움을 받기도 하였습니다. 공부하는 방법도 바뀌서 하루에 끝낼 학습량을 정하여 보다 계획적으로 공부를 하였습니다. 이는 교과지식들을 더 잘 쌓을 수 있게 된 계기가 되었습니다.

무엇이든 마음먹기에 달렸다. 노력 끝에 성공한 자기주사



이러한 노력의 결과 저는 경상대학교에 합격하게 되었습니다. 기분이 매우 좋았습니다. 하지만 걱정도 많았습니다. 사실 초등학교 때부터 틈날 때마다 축구를 했는데, 그래서 그런지 제 발목은 늘 부어 있었습니다. 주사도 자주 맞았는데, 하루는 발목이 너무 많이 부어서 수술을 해야 한다는 말까지 들었습니다. 당시 초등학생이었던 저는 수술하기가 정말 싫었습니다. 무서웠습니다. 하지만 수술을 하지 않으면 안 되는 상황이었기 때문에 수술을 받았습니다. 수술 후 의사선생님께서 축구 같은 무리한 운동은 하지 않는 게 좋다고 말씀하셨는데, 그래도 관리만 잘 한다면 하고 싶은 운동을 계속 할 수 있지 않을까 하는 마음에 운동 전 충



분한 스트레칭을 한 다음 적당히 운동을 계속했습니다. 그러자 이전보다 부어오르는 횡수도 적어졌고 통증도 줄어들었습니다.

하지만 진짜 문제는 주사였습니다. 저는 주사가 늘 걱정되었습니다. 이제 곧 중학교에 올라가야 해서 그랬는지, 제 스스로 자가주사를 할 수 있지 않을까라는 생각을 했습니다. 그래서 자가주사 방법을 배웠습니다. 하지만 잘 안 되었습니다.

그렇다고 결코 쉽게 포기할 자가주사가 아니었습니다. 이번엔 고등학교를 졸업할 즈음, 그러니까 대학입학을 앞뒀을 때였습니다. 대학에 들어가면 기숙사 생활을 하게 될 텐데, 그때가 되면 자가주사를 하지 않을 수 없겠구나라는 생각이 들었습니다. 그래서 자가주사를 다시 배우기로 마음먹었습니다. 재단 부산의원에서 하는 주사교육에 참석하여 차근차근 자가주사하는 방법을 배웠습니다.

중학교 때 실패했던 기억을 되살리면서 열심히 배운 결과, 이번에는 의외로 쉽게 주사에 성공하였습니다. 나름 오랜 세월 동안 고충을 겪은 끝에 성공한 자가주사라 정말 기뻐했습니다. 이제는 어머니 도움 없이 주 2회 자가주사를 할 수 있습니다.

저는 이번 일을 통해 한 가지 깨달음을 얻었습니다. 바로 '내 마음먹기에 달렸다'는 것입니다. 아마 제가 집 근처에 있는 대학교에 가게 되었다면 굳이 자가주사를 배우려고 하지 않았을 것입니다. 집과 멀리 떨어진 학교에서, 그것도 기숙사에서 생활하며 혼자 모든 일들을 해야 한다고 생각하였기에 다시 한 번 자가주사에 도전할 수 있었습니다.

얼마 전 운전면허도 따고 대학교 오리엔테이션도 다녀오고 나니까 정말로 스스로 해야 할 일들이 많아졌다는 걸 더 확실하게 느꼈습니다. 선생님들은 저에게 이제 시작이라며 앞으로 힘든 일이 훨씬 많을 텐데 포기하지 말고 열심히 하라고 조언해주셨습니다.

저는 저보다 어리거나 아직 꿈이 없는 혈우 환우 친구들에게 가능하면 많은 활동을 해보라고 권유하고 싶습니다. 많은 활동을 하면서 적성과 진로에 대해 고민하고 꿈을 발견하였으면 좋겠습니다. 그리고 지금 당장 무언가가 잘 안 된다고 하더라도, 그게 자가주사가 되었든 무엇이든, 결코 포기하지 말고 노력하셨으면 좋겠습니다.

저도 그러한 마음가짐으로 앞으로도 변함없이 제가 하고 싶어했던 일들을 하나씩 해볼 것이고 토목 관련 회사에 취직하겠다는 꿈을 이루기 위해 더욱 노력하겠습니다. 긴 글 읽어주셔서 감사합니다.



Family Story

신기석 환우 아버지

취학을 앞두고
부모교육을 다녀와서

안녕하십니까 저는 신기석 환우의 아버지입니다. 지난 2월 대구에서 열린 학교상담 부모교육 참석 후기를 전해드리고자 이렇게 글을 씁니다.

지난 2월초, 기석이 덕분에 인연이 닿은 혈우재단 대구경북 지역 김영자 복지사님으로부터 전화 한 통을 받았습니다. “교육을 할라카는데 금요일, 토요일 중 어느 날이 좋은교?” “네, 토요일이 좋습니다.” “그래요? 그러면 토요일에 교육일정 함 잡아보께”

얼마전 환우 모임에서 뵈게 된 복지사님께 아이의 학교 입학을 말씀드렸더니 교육을 준비해 주신 것이었습니다.

저희 기석이는 중증 혈우 환우입니다. 기석이가 어렸을 때 늘 몸에 멍이 많아서 주위에서는 아동학대를 의심하는 눈초리로 저희 부부를 보곤 했습니다. 생후 9개월쯤 중이염으로 이비인후과 치료를 받던 중 귀에 상처가 생겼는데 출혈이 3일간 멈추지 않았습니다. 그때 아이의 병을 알게 되었고 7년이라는 세월이 흘러, 어느덧 초등학교 입학의 앞을 앞두고 있습니다.

가끔 초등학교 앞을 지나가다가 기석이 또래의 아이들이 높은 곳에서 주저하지 않고 뛰어 내리는 것을 보면 ‘우리 애도 학교에 들어가면 친구들과 저렇게 놀 텐데’ 라는 걱정을 하곤 했습니다. 하루 종일 즐겁게 추구하는 아이들을 봐도 ‘우리 애도 저렇게 놀고 싶겠지’라는 생각에 어떻게 아이의 마음을 이끌어줘야 할지 염려가 되었습니다.

어디 걱정이 그것뿐이겠습니까. 담임선생님께는 어떻게 말씀 드리는 게 좋을지, 친구들에게 병을 알리는 것이 좋을지, 알린다면 어떻게 말해야 할지 등등 궁금한 게 많았습니다.

아침에 눈을 뜨면 다시 잠들 때까지 한시도 가만히 있지 않는 우리 아이가 학교에 들어갔을 때를 가만히 생각해 보고 있자니, ‘또래 아이들보다 더 하면 더 했지 결코 덜 하지는 않을 것이





다라는 염려가 있었습니다. 그리고 최근 들어 출혈도 빈번하게 발생하여서 마음 한켠이 무거웠던 차에 학교상담 부모교육은 정말 반갑운 소식이었습니다.

약속 시간에 맞춰 도착한 교육 장소에는 몇몇 부지런한 어머니들이 이미 먼저 자리하고 계셨습니다. 잠시 후 혈우재단 김윤정 사회복지사님과 재단의원 최진영 선생님이 들어오셨습니다. 환우 행사 때마다 종종 뵈었던 분들이라 낯설지는 않았습니다.

선생님들은 준비해 오신 자료를 나눠주시고는 곧 교육을 시작하셨는데, 많은 부모들이 궁금해 하고 있던 부분들 외의 내용도 아주 세세하게 가르쳐 주셨습니다. 무엇보다 보인자교육을 받을 수 있어서 좋았습니다. 개인적으로는 학교 담임선생님과의 면담 시 가져야 할 부모의 태도에 관한 교육이 마음에 많이 남았습니다.



“염려하는 마음과 걱정스러운 눈빛으로 담임선생님께 아이의 혈우병에 대해 설명한다면 그러한 마음이 담임선생님께도 그대로 전달되어 부담을 줄 수 있습니다. 당당하게 마음속에서부터 혈우병은 관리만 잘 해준다면 문제가 되지 않고 일반 아이

들과 다름없이 생활할 수 있다고 말해줘야 합니다”라는 말씀을 듣고 깊은 감명을 받았습니다. 그것은 담임선생님과의 면담 때에만 가져야 할 마음가짐이 아니었습니다. 평소 아이와 대화할 때에도 ‘괜찮다’고 말하면서 밝고 긍정적인 마음을 아이에게 전달해줄 필요가 있다는 생각이 들었습니다. 혈우병을 큰 문제라고 생각하여 주눅이 든 상태에서 아이에게 말하면 그 감정을 아이가 그대로 느낄 수 있다는 사실을 알게 되었습니다.

또한 혈우 환우의 어머니이기도 한 김영자 복지사님이 자신의 경험을 들어가며 이야기를 해주신 것도 많은 도움이 되었습니다. 지금보다 어려웠던 시절 열심히 혈우병과 싸우고 자녀를 돌봐온 분들이 계셨기에, 오늘날의 환우 부모들이 좋은 환경에서 아이를 키울 수 있다는 사실을 깨달았습니다.

이번 부모교육을 통해 많은 것들을 배울 수 있었습니다. 유익한 교육을 준비해주신 혈우재단 관계자 분들과 각처에서 환우들을 위해 노력하고 계신 모든 분들께 진심으로 감사를 드립니다.



Family Story

송정인 환우

다시 한번 열심히 달려갈 그 날을 꿈꾸며

학창시절, 조금 늦게 시작한 출혈관리

안녕하십니까. 저는 올해로 딱 서른 살이 된 송정인이라고 합니다. 재단 소식지인 코헨지를 통해서 처음 인사드립니다. 부족한 글이지만 여러 환우, 부모님들께 도움이 되었으면 하는 마음으로 글을 적어봅니다.

저는 작년 하반기에 한 IT 전문 회사에 취업했다가 적성과 건강 등의 문제로 퇴사하여 현재는 매주 2회씩 재단에 방문하여 물리치료와 코칭 상담을 받으며, 다시금 취업을 준비하는 중에 있습니다. 비록 짧은 기간 동안의 직장생활이었지만 어렵게 성공한 취업이었던 만큼 아쉬움이 많이 남았습니다. 그리고 그런 만큼 건강을 관리하며 마음을 다잡고 있는 지금 이 시간이 소중하다는 것 또한 많이 깨닫고 있습니다.

저는 태어나면서부터 혈우병 진단을 받았습니다. 하지만 재단에 등록하여 보다 세심하게 출혈을 관리한 지는 이제 10여년밖에 되지 않았습니다. 저는 고등학교 1학년이 되고 나서야 재단을 알게 되었습니다. 그 전까지는 출혈이 심하여 아플 때만 병원에 갔습니다. 대학병원 소아과로 가서 주사를 맞은 것이었습니다. 사실 말이 주사이지, 요즘의 응고인자제제도 아니었습니다. 혈장주사를 맞고 조금 괜찮아지면 귀가하는 식의 응급 처치였습니다.

그렇게 출혈을 관리하던 어느 날, 한 번은 학교에 가려고 집을 나서던 중 그만 쓰러지고 말았습니다. 급히 병원에 실려가 며칠간 중환자실 신세를 져야만 했습니다. 그곳에서 담당 의사선생님이 혈우재단을 알려주셨고, 그때 재단에 등록하여 오늘날까지 오게 된 것입니다.

어떻게 보면 너무 늦게 재단을 알게 된 것이었습니다. 하지만 사실 이전까지 저는 출혈이 그렇게 심한 편이 아니었습니다. 제가 별로 대수롭게 여기지 않았던 것일 수도 있지만 학교생활을 하는 데도 큰 무리가 없다고 생각했습니다. 중학생 때까지는 학업성적도 우수한 편이었습니다. 전





교 1등을 한 적도 있었습니다.

그런데 그렇게 한 번 쓰러지고 병원에 다녀온 후로는 이전처럼 공부가 잘 되지 않았습니다. 자신감도 많이 떨어졌습니다. 성격이 원래 내성적인 편이긴 했지만 무언가 더 위축되었던 것 같습니다. 왼쪽 발목과 양쪽 팔꿈치에 통증도 있어서 관절경 수술을 받기도 했습니다.

컴퓨터가 좋아.. 쉽지 않았던 직장생활



그래도 제가 하고 싶은 것, 배우고 싶은 것에 대해서만큼은 포기하지 않았습니다. 저는 어렸을 적부터 컴퓨터가 좋았습니다. 요즘 어린 친구들은 잘 모를 것도 같은데, 혹시 도스(MS-DOS)라고 아실까요? 디스켓은 아시겠죠? 여하튼 저는 286컴퓨터가 나왔을 때 도스에 직접 명령어를 입력하며 고전계임을 하곤 했습니다.

그래서인지 고등학교 때는 대학교에 들어가서 컴퓨터와 관련이 있거나 프로그래밍을 공부하는 전공으로 하고 싶었습니다. 처음에는 전문대에 들어갔습니다. 그리고 그곳에서 조금 더 공부를 하여 강원대학교 공대 컴퓨터정보통신공학부로 편입하였습니다. 결국 제가 어려서부터 좋아하고 하고 싶었던 공부를 하게 된 것이었습니다. 그러면서 자연스럽게 졸업 후에도 관련 직종에서 일하고 싶다는 생각을 품게 되었습니다.

대학교 졸업을 하고 우여곡절 끝에 서울에 있는 IT 전문 회사에 들어갔습니다. 저의 첫 직장이었습니다. 하지만 기대와 달리 직장생활은 쉽지 않았습니다. 우선 몸이 많이 힘들었습니다. 춘천에서 출근을 하였기에, 정시에 회사에 도착하려면 새벽 4시에는 일어나야 했습니다. 부랴부랴 아침을 먹고 6시쯤 서울행 버스에 올라타 잠시 눈을 붙이면 어느덧 서울에 도착, 8시부터는 근무를 시작했습니다.

여기까지는 어느 회사원들과 다를 바 없는 일상일 수 있습니다. 하지만 몸이 피로하고 출혈 관리도 전보다 소홀해지게 되니, 여러모로 힘든 게 많았습니다. 그리고 무엇보다 내근직으로 입사했는데 실제로는 몸을 많이 쓰고 외부로 사람들을 만나러 많이 돌아다니다 보니 건강에 대한 걱정이 점점 더 커져갔습니다. 다행히 어렸을 적 어머니께서 외출을 할 때는 항상 미리 주사를 맞거나 주사할 준비를 하고 나가라는 교육을 시켜주셔서, 바쁜 중에도 출혈을 예방하기 위해 노력했습니다. 그러면서 은연 중에 '정말로 내가 하고 싶어 하는 일이 무엇일까'라는 고민을 많이 했던 것 같습니다. 그리고 고심을 거듭한 끝에, 더 늦기 전에 보다 확실하게 준비하

여 후회 없는 취업을 하자는 마음으로 회사를 나오게 되었습니다.

이쯤에서 제가 말씀드리고 싶은 점은, 어쩌면 저의 이러한 선택과 포기가 결코 잘했다고 말하려는 게 아니라는 것입니다. 그러나 한 가지 확실한 것은 이 또한 취업을 준비하는 20~30대, 특히 저와 같은 환우 여러분들에게 이와 비슷한 고민이나 선택을 하게 되는 순간이 더 많을 수 있다는 점을 말씀드리고 싶습니다. 그리고 저의 사례를 통해 많은 환우분들이 더 꼼꼼하게 취업을 준비하시기를 바라는 마음입니다.

자신감을 갖고 다시 걸어가기

여하튼 저는 현재까지 열심히 건강관리를 하면서 진로를 다시 잡아가는 중에 있습니다. 그동안 소홀했던 출혈관리와 건강을 위해 매주 꼬박꼬박 재단에 들러 물리치료를 받고 있습니다. 규칙적으로 관리를 받다 보니 좋은 게 많습니다. 우선 저는 제 걸음걸이가 부자연스러운 것을 잘 모르고 있었던 것 같습니다. 거울을 보면서 물리치료 선생님들의 지도를 따르다보면 서서히 걸음걸이가 좋아지는 것을 느낄 수 있어서 좋습니다. 가장 좋은 것은 일로 인해 잠시나마 떨어져 있던 자신감을 많이 회복하고 있다는 것 같습니다.

물리치료 외에 매주 목요일마다 재단에서 하는 코칭상담 프로그램에도 성실하게 참여하고 있습니다. 처음에는 무슨 프로그램인지 몰라 긴가민가했었는데, 코칭을 받을수록 확실히 저의 현상태를 돌아보고 자존감을 찾는 데 많은 도움이 되고 있습니다.

덕분에 경희사이버대 인터넷 강의를 신청하여 현재는 사회복지학 공부를 배우고 있습니다. 공대 출신이 사회복지학과라니 조금 많이 돌아온 느낌도 없지만, 누군가를 돕고 보람을 얻는 일을 통해 의미 있게 살아가고 싶습니다.

마지막으로 취업을 준비하는 환우분들께 다양한 활동을 하면서 자신이 정말로 하고 싶어 하고 잘 하는 일이 무엇인지 생각해보라는 말씀을 드리고 싶습니다. 더불어 부모님들께는 걱정되고 불안하시더라도 조금해하기보다는 자녀에게 신뢰를 보내주라는 말씀을 드리고 싶습니다.

또한 재단 물리치료사 선생님들과 좋은 프로그램을 제공해주신 재단 관계자분들께 감사하다는 말씀과 함께, 앞으로 재단에서 환우의 취업을 위하여 보다 더 힘써주셨으면 한다는 바람도 전합니다.

긴 글 읽어주셔서 감사드리며 건강한 봄날 맞으시기 바랍니다.





2017년도 국가지원 희귀난치성질환자 의료비 지원

혈우병을 비롯한 희귀난치성질환자에 대한 의료비 국가지원제도의 2017년도 지원 기준을 알려 드립니다. 지원 규모와 범위는 아래에 실린 환자 및 부양의무자의 소득, 재산기준표와 같으며, 자세한 내용은 재단홈페이지(www.kohem.org)-[지원사업안내]-[희귀난치성질환자 의료비지원(국가지원)] 게시판에서 확인할 수 있습니다.

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

I 2017년도 의료비지원(국가지원) 대상 혈우병환자/부양의무자의 소득기준 I

단위 : 원/월

가구규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
기준중위소득	1,652,931	2,814,449	3,640,915	4,467,380	5,293,845	6,120,311	6,946,776
환자가구	2,644,690	4,503,118	5,825,464	7,147,808	8,470,152	9,792,498	11,114,842
부양의무자 가구	3,967,034	6,754,678	8,738,196	10,721,712	12,705,228	14,688,746	16,672,262

※ 8인 이상 가구는 선정기준에 따라 계산하여 활용함.

I 2017년도 의료비지원(국가지원) 대상 혈우병환자/부양의무자의 재산기준 I

단위 : 원/월

구분 / 지역	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
환자	농어촌	448,554,440	559,971,220	639,248,440	718,525,660	797,802,880	877,080,100
	중소 도시	498,554,440	609,971,220	689,248,440	768,525,660	847,802,880	927,080,100
	대도시	698,554,440	809,971,220	889,248,440	968,525,660	1,047,802,880	1,127,080,100
부양 의무자	농어촌	538,265,328	671,965,464	767,098,128	862,230,792	957,363,456	1,052,496,120
	중소 도시	598,265,328	731,965,464	827,098,128	922,230,792	1,017,363,456	1,112,496,120
	대도시	838,265,328	971,965,464	1,067,098,128	1,162,230,792	1,257,363,456	1,352,496,120

※ 8인 이상 가구는 선정기준에 따라 계산하여 활용함.

혈우환우와 체중관리의 중요성

새학기가 시작되고 날씨도 풀리면서 사람들과 식사할 자리도 많아진다. 사람들과 맛있는 음식을 먹는 것도 좋지만 건강을 생각한다면 체중관리와 식이요법을 소홀히 해서는 안 된다. 특히 관절이 좋지 않은 혈우 환우들에게 체중관리는 필수이다.

출혈을 관리하는 데 있어서 중요한 것으로는 어떠한 것들이 있을까. 유지요법? 운동과 물리치료? 신속한 응고인자 투여? 물론 모두 중요하다. 하지만 매우 중요하지만 혈우 환우들이 간과하기 쉬운 게 있다. 바로 체중관리다.

체중관리는 출혈관리에 있어서 많은 영향을 끼친다. 이유는 간단하다. 체중이 많이 나가서 몸이 무거워지면 그만큼 관절에 실리는 부담도 많아지기 때문이다. 관절에 실리는 하중이 커질수록 출혈과 통증은 더 심해지게 된다. 이는 환우들로 하여금 심리적인 스트레스와 부담감으로도 이어진다. 따라서 혈우 환우는 신체적, 심리적 모두의 건강을 위해서 체중관리에 신경써야 한다.

간과하기 쉬운 체중관리

혈우 환우 개개인의 출혈양상과 관절상태에 따라 달라지겠지만, 일반적으로 출혈이 빈번하게 발생하는 관절로는 무릎, 발목, 팔꿈치 등이 있다. 이 중 무릎과 발목은 체중에 영향을 많이 받는 관절이다. 보행을 비롯한 신체활동 시 몸무게를 직접적으로 견뎌야 하는 관절이기 때문이다.

따라서 적정 체중보다 비만인 상태가 되면 무릎과 발목에는 무리가 갈 수밖에 없다. 이는 혈우 환우뿐만이 아니라 대부분의 사람들에게도 해당되는 사항이다. 특히 근육량이 적고 좌식생활을 많이 하는 노인, 가정주부들도 몸무게 증가와 관절 손상에 유의해야 한다.

비만의 가장 큰 문제점은 간과하기 쉽다는 것이다. 몸무게는 자기 자신도 언제 이렇게 늘어났는지 모를 정도로 서서히 증가한다. 그리고 통증이나 외상과 같은 마땅한 증상이 없다는 점도 비만을 간과하기 쉽게 만드는 요인이다.

그러나 비만이 주는 폐해는 무시할 수 없다. 비만이 각종 성인병의 원인으로 꼽힌다는 말



은 이미 식상할 정도로 잘 알려져 있다. 당뇨병, 고혈압, 심혈관질환, 관절염, 뇌졸중 등은 모두 비만과 직간접적으로 연관되어 있다. 이 중 고혈압, 심혈관질환, 관절염 등은 발병 시 혈우 환우들의 건강에 심각한 지장을 줄 수 있다는 점에서도 환우들은 체중관리에 각별히 주의를 기울여야 한다.

다시 비만과 혈우 환우의 관절로 돌아가 보자. 앞서 언급했듯이 비만이 관절출혈에 미치는 손상에 대해서는 이미 여러 연구와 학계 논문을 통해서 지적되어온 바 있다. 해외 혈우병 전문 학술지인 헤모필리아 저널(Haemophilia, Wiley)에 실린 몇몇 논문에 따르면 과체중이나 비만은 관절 운동 능력(Joint mobility)을 떨어뜨리고 관절출혈을 보다 빈번히 발생시킨다고 지적하고 있다. 이는 추가적인 출혈을 유발하여 악순환으로 이어진다.

보다 현실적인 문제

비만은 혈우환우에게 관절출혈 외에 삶의 질적으로도 악영향을 끼친다. 대표적으로 스트레스를 들 수 있다. 출혈과 통증이 심해질수록 건강한 일상생활을 하는 데 지장을 받음과 동시에 추가적인 출혈, 통증에 대한 불안감도 커지는 것이다. 이와 함께 자존감이 떨어진다는 것도 큰 문제다.

보다 현실적인 문제로는 응고인자투여와 관련 있다. 미국 오레곤 혈우병센터(Oregon Hemophilia Treatment Center)의 마이클 레흐(Michael Recht) 교수는 “비만은 신체적인 문제 외에 혈우 환우들에게 다른 어려움을 안겨준다. 바로 응고인자 투여이다. 가장 먼저, 응고인자를 투여할 때 문제가 생긴다. 비만인 환우, 특히 어린 환우들이 똥똥해지면 주사를 할 혈관을 찾아내기가 어려워진다. 이는 가정에서 자가주사를 하지 못하게 하는 원인으로 이어지기도 한다”고 말한다.

이어서 “비만인 혈우 환우는 그렇지 않은 환우에 비해 응고인자 처방에 더 많은 비용을 지불한다. 왜냐하면 응고인자 투여량은 개개인의 몸무게에 따라 달라지기 때문이다. 몸무게가 많이 나갈수록 더 많은 응고인자를 투여해야 한다. 이는 적정 체중을 유지만 한다면 더 적은 비용으로 출혈을 관리할 수 있다는 말과 같다”며 경제적인 문제점을 지적하기도 한다.

나아가 비만이 환우의 심리에 미치는 영향에 대해서는 “비만은 10대 청소년 환우들의 자존감을 떨어뜨리는 요인이 되기도 한다. 비만으로 인해 관절에 무리가 갈수록 체육활동을 하는 데 더 많은 주의를 해야 하기 때문에 또래 아이들과 어울려 놀 기회가 적어질 수 있다”고 말한다.

규칙적인 운동과 식이요법을 병행하자

레흐 교수는 비만을 예방하는 방법으로 규칙적인 운동을 꼽는다. 한창 성장할 시기인 6~17세 환우들에게는 매일 적어도 한 시간씩은 규칙적으로 유산소운동을 하고 일주일에 3일 정도는 시간을 내서 근력운동과 스트레칭을 할 것을 권하고 있다. 성인 환우들에게는 매주 2시간 정도의 유산소운동과 1시간 20분 정도의 근력운동을 권한다.

이와 함께 식이요법도 병행하는 게 좋다. 식이요법은 언뜻 생각하기에 운동보다는 쉬워 보이지만 결코 그렇지 않다. 왜냐하면 개개인의 식생활은 이미 습관화되었기 때문에 바꾸기가 쉽지 않기 때문이다.

그러므로 장기적인 안목을 갖고 운동을 하면서 점진적으로 식이요법을 실시할 필요가 있다. 식이요법의 첫 단계는 지방, 당분 섭취는 줄이는 대신 과일과 채소 등 섬유질과 비타민이 많이 함유된 식품 섭취는 늘리는 것이다. 그리고 되도록 하루 세 끼 규칙적인 식사를 하되 1회 식사량을 줄이는 것이 좋다. 예를 들면 평소 먹는 양의 70% 정도로 양을 줄이는 것이다. 이외에도 저지방 유제품을 먹는 것도 좋은 방법이다.

식이요법 과정에서 혈우 환우들은 철분, 단백질, 비타민C, 비타민B, 구리 등이 많이 함유된 식품을 먹는 게 좋다. 단 비타민E는 출혈량을 늘릴 수 있으므로 주의할 필요가 있다.

〈 표준체중 구하기 〉

비만인지 아닌지를 확인하려면 체내 지방량을 측정해야 정확하게 알 수 있지만, 일상생활에서 이를 매번 측정하기란 쉽지 않다. 따라서 편의상 표준체중을 기준으로 비만 여부를 판단한다.

$$\text{표준체중(Kg)} = (\text{본인신장cm} - 100\text{cm}) \times 0.9$$

이때 현재 자신의 체중이 표준체중보다 20% 정도 더 나가면 비만이라고 볼 수 있다.

참고

Kadesha Thomas Smith, 2015, 〈Hemaware—Weighty Matters〉
Jennifer Lafranco, 2007, 〈Hemaware—Making Better Food Choices〉

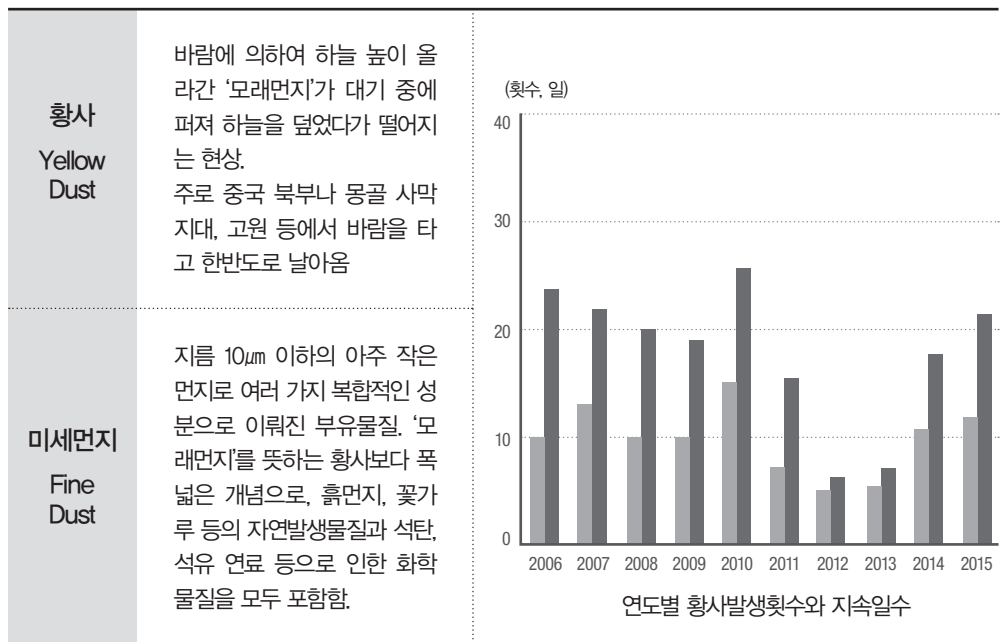


황사 & 미세먼지

해마다 이맘때만 되면 연일 뉴스에서 황사와 미세먼지 소식을 접하게 된다. 주로 기온이 오르고 건조해지는 3~5월에 중국으로부터 황사가 유입되고 미세먼지가 기승하는데, 이는 호흡기는 물론 심혈관 기관에도 악영향을 준다. 따라서 철저한 위생관리를 통해 각별히 주의할 필요가 있다.

황사 & 미세먼지란?

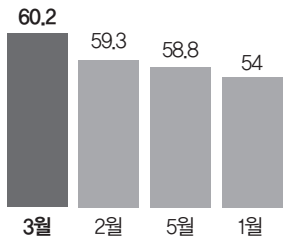
주로 봄철에 기승하는 황사와 미세먼지는 최근들어 해마다 증가하는 추세를 보이고 있다.



통계

황사와 미세먼지는 주로 3~5월에 자주 발생하며, 지역별로는 서울 등 수도권을 중심으로 높은 수치를 보인다.

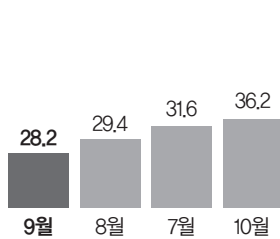
최근 5년 기준
단위 = $\mu\text{g}/\text{m}^3$,



미세먼지가 많은 달은?

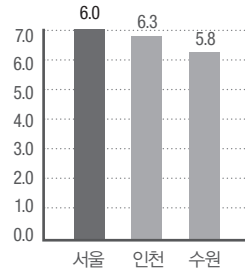
연합뉴스,
(미세먼지 통계), 2016.

최근 5년 기준
단위 = $\mu\text{g}/\text{m}^3$,



미세먼지가 적은 달은?

연합뉴스,
(미세먼지 통계), 2016.



황사가 자주 발생하는 지역

케이웨더, (1986~2015년
지역별 3~5월 평균 황사 발생일수), 2016.

관련질환

미세먼지와 황사는 외부로 노출되는 호흡기와 눈은 물론, 코와 입을 통해 체내로 유입되어 혈액, 뇌, 심장에 관련 질환을 유발하며 태아 건강에도 악영향을 끼친다.



자른 기침과 비염,
호흡 곤란



알레르기성 결막염 등
눈병 유발



각종 폐질환 유발
기관지에 악영향



뇌졸중, 치매 유발
부정맥 초래



여드름, 뾰루지 등
피부트러블 유발



임산부 건강에 악영향
(태아 성장, 지능 발달 저하)



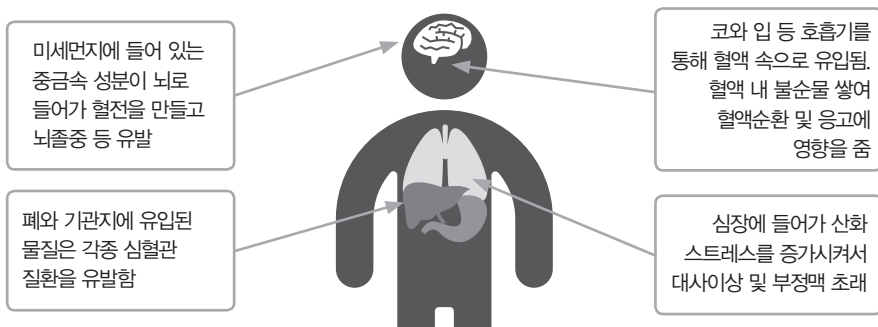
예방

황사와 미세먼지가 심한 날에는 위생관리를 철저히 하고, 가급적 외출을 삼가되 외출 시에는 긴팔과 안경, 마스크 등을 착용하는 게 좋다.

 <p>손과 발을 깨끗이 씻고, 규칙적으로 양치하기</p>	 <p>과일과 채소는 깨끗이 씻어 먹기</p>	 <p>외출 시에는 가급적 긴팔과 마스크 착용</p>
 <p>컨택트렌즈보다는 안경 착용하기</p>	 <p>물을 자주 마시기</p>	 <p>미세먼지가 높은 날엔 외출을 삼가고 습도 조절</p>

혈우병과의 관련성

황사와 미세먼지가 혈우병 및 혈액질환과 직접적인 관련이 있다고는 할 수 없지만 오염물질이 혈액에 유입됨에 따라 뇌, 심혈관질환 및 혈액순환에 악영향을 준다고 할 수 있다.



참고

- 조선닷컴, 2015. 기사 <호흡기 질환의 '적' 황사/스모그, 어떻게 다를까?>
- 헬스조선, 2013. 기사 <미세먼지, 폐뿐 아니라 뇌/심장도 공격한다>
- 주간경향, 2017. 기사 <미먼지 일상화... 호흡기 건강관리 주의보>
- 연합뉴스, 2016. 기사 <서울 미세먼지, 올해가 최악? 진짜 통계는 이렇다>
- 서울대학교병원 건강칼럼, 2015. <미세먼지의 위험성과 예방법은?>

01

2017년도 대학입학 축하금 지원

혈우재단은 지난 3월 올해 대학교에 입학한 의료급여 환우와 환우 자녀에게 대학입학 축하금을 지원했다. 재단에서는 지난 2015년부터 가계가 어려운 의료급여 환우의 학업 및 복지향상에 기여하기 위하여 매년 입학 시즌에 맞춰 대학입학 축하금을 지원해오고 있다. 이번에 지원을 받은 환우, 가족은 총 9명이다. 재단의 대학입학 축하금 지원사업의 지원 대상은 의료급여 환우 및 자녀 가운데 정규 과정의 국내 대학에 입학한 자로, 1인당 50만원을 지원한다. 자세한 내용은 재단홈페이지(www.kohem.org)에서 확인할 수 있다.

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

02



부모교육

재단은 지난 2~3월, 어린 환우들의 유치원, 초등학교 입학 및 학교생활과 관련하여 서울, 광주, 대구, 포항, 부산, 전주 등에서 학교상담 부모교육을 실시했다.

교육에는 올해 유치원이나 초등학교에 들어가는 환우 부모님 및 초등학교생 환우 부모님들이 각각 18명(서울), 5명(광주), 14명(대구), 7명(포항), 11명(부산), 7명(전주) 참석하여 입학 준비사항 및 학교(유치원)생활에 필요한 정보, 담임교사와의 상담 방법, 주의사항 등에 대해 배우는 시간을 가졌다.

재단에서는 정기적으로 환우 자녀와 부모님들을 위한 교육을 실시하고 있다. 자녀의 양육이나 학교생활, 기타 일상생활 등과 관련하여 정보를 얻기 원하는 부모님, 환우분들의 많은 관심과 참여를 바란다.

※ 문의: 복지기획팀 김윤정 사회복지사
(02-3473-6100, 내선 321)

03

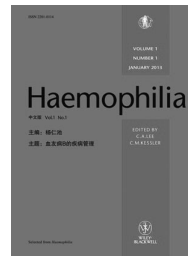


2017년도 재단 워크숍

재단은 지난 2월 11일~12일, 경남 통영에서 2017년도 워크숍을 가졌다. 재단 전 임직원이 모인 자리에서 황태주 이사장은 개회사를 통해 “사랑하는 마음을 갖고 일할 때 환우, 가족들에게 함께하는 행복을 전할 수 있다”고 말하며 올해 재단 슬로건의 의미를 다시금 강조하였다.

또한 사무국 및 의원의 각 부서별로 사업보고 프레젠테이션을 통해 작년 한 해를 돌아보고 2017년도 사업계획에 대해 토의하는 시간을 가졌다.

04



[안내]

혈우병 전문 해외 학술자료 번역 게재

혈우재단은 혈우 환우, 가족분들께 혈우병과 관련하여 보다 전문적인 정보를 전달해드리고자 지난 3월부터 재단 홈페이지를 통해 해외 혈우병 전문 학술지인 『헤모필리아 저널』(Haemophilia Journal, Wiley)에 실린 일부 논문을 번역하여 게재하고 있습니다. 논문은 홀수월마다 격월로 게재되며, [재단홈페이지]-[자료실]-[해외자료 번역실]에서 확인하실 수 있습니다. 환우 여러분의 많은 관심 바라며 짝수월에는 코험지를, 홀수월에는 논문 자료를 통해서 건강하게 일상생활을 하시는 데 필요한 정보를 얻으시기 바랍니다.



여러분의 사랑은 혈우가족에게 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 관심과 후원을 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)

2017년 1·2월 후원자

강명수, 강민규, 강성대, 강용구, 강은지, 강준호, 강태근, 강태욱, 강현구, 고관영, 고수빈, 고시은, 고영숙, 고우린, 고재일, 고정석, 곽민성, 권봉성, 권순욱, 권오성, 김경모, 김경범, 김기현, 김대중, 김대현, 김도엽, 김도훈, 김동섭, 김민기, 김민찬, 김민호, 김법민, 김상기, 김서현, 김성배, 김성현, 김세원, 김수광, 김수애, 김승재, 김연정, 김연희, 김영석, 김영주, 김영호, 김요섭, 김용길, 김용준, 김유성, 김은지, 김재윤, 김재홍, 김전식, 김정두, 김정민, 김정영, 김제연, 김종구, 김종록, 김종연, 김중환, 김진규, 김진아, 김진웅, 김창진, 김태근, 김태욱, 김태현, 김태형, 김태희, 김한별, 김현우, 김현욱, 김호동, 김효진, 김희지, 남경훈, 남상현, 남지혜, 남혜미, 노성일, 노지훈, 도연태, 도종석, 모주환, 문대한, 문영애, 민다정, 민대호, 민문기, 박건식, 박광수, 박광준, 박권석, 박대영, 박민호, 박병희, 박상범, 박상진, 박상현, 박성관, 박성동, 박슬기, 박연국, 박영범, 박우성, 박웅기, 박원호, 박정현, 박종민, 박형순, 박혜영, 방성환, 배종진, 백승재, 변창우, 서미서, 서석준, 서승현, 서승희, 서영란, 서영하, 서종대, 선정호, 소갑영, 손만호, 손선기, 손정진, 손태준, 송미송, 송민성, 송정연, 송행은, 송향도, 신광진, 신명식, 신승윤, 신용원, 신정민, 신정섭, 신철호, 신현상, 신호석, 안승진, 안요한, 안지원, 안창용, 양승호, 양신하, 양준열, 엄 신, 엄필용, 연윤호, 오승현, 오영한, 오유정, 오정훈, 오창택, 옥승환, 우대균, 우성영, 우현제, 원성연, 유경호, 유광재, 유재학, 유한님, 윤다예, 윤미옥, 윤익석, 윤정순, 윤종환, 은소영, 이강진, 이계원, 이규성, 이규현, 이동준, 이만희, 이명현, 이미숙, 이민웅, 이상욱, 이선미, 이선행, 이성률, 이성인, 이성희, 이수현, 이승학, 이아람, 이영교, 이영철, 이용석, 이용현, 이우진, 이은솔, 이은지, 이인규, 이재호, 이정숙, 이정훈, 이종남, 이종호, 이준배, 이지예, 이진철, 이청민, 이태훈, 이혜지, 임경춘, 임광묵, 임광빈, 임동수, 임미선, 임승현, 임우석, 임우나, 임재광, 임철희, 임현수, 임현중, 장임석, 장준연, 전미례, 전영찬, 전종수, 전혜수, 정강수, 정규명, 정규태, 정명은, 정수현, 정연재, 정용현, 정재석, 정재현, 정정호, 정주희, 정진주, 정한국, 정해원, 정현우, 정홍민, 정희영, 조경수, 조경환, 조광선, 조민기, 조성범, 조영남, 조재욱, 조재훈, 조준호, 조지민, 조현진, 조희정, 지해준, 진민우, 채규탁, 천문기, 최경선, 최경옥, 최보혁, 최선민, 최수진, 최승용, 최 용, 최용준, 최우섭, 최일규, 최준목, 최지원, 최진석, 최진희, 최태중, 한나린, 한누리, 한상결, 한정엽, 한태희, 한혜정, 함영호, 허은철, 현경환, 홍승민, 홍지표, 홍초롱, 황동휘, 황선우, 황성호, 황용하, 황정필, 황준수, 탈모닷컴 <이상 295명>

독자우체통

문제를 풀어 혈우재단으로 보내주세요.

정답을 맞히신 분들께는 소정의 상품을 드립니다.

1. 다음 중 근육에 관한 설명으로 가장 적절하지 않은 것은?
 - ① 근육이 많을수록 기초대사량이 높아진다.
 - ② 근육출혈이 발생하면 가까이에 있는 신경에도 악영향을 끼친다.
 - ③ 근육출혈을 방지하면 구축이 생길 수 있다.
 - ④ 장요근은 무릎에 있는 근육을 말한다.
2. 다음 중 체중관리에 관한 설명으로 가장 적절하지 않은 것은?
 - ① 체중이 많이 나갈수록 관절에 실리는 부담도 커진다.
 - ② 평균체중보다 비만일 경우 응고인자투여에 들어가는 비용이 커질 수도 있다.
 - ③ 출혈을 예방하기 위해 매일 최소 2시간 이상 운동하는 게 좋다.
 - ④ 체중관리를 위해 운동과 식이요법을 병행하는 게 좋다.
3. 세계 혈우인의 날은 언제일까요? (주관식)

나도 한마디

코헬지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

-
- ◇ 아직까지 날씨가 많이 추운데, 감기 조심하시고 모두 건강하셨으면 좋겠습니다! - 김도연 님
 - ◇ 추운 겨울이 지나고 따뜻한 봄이 오는 길목. 웅크린 몸을 쭉쭉 기지개를 켜면서 봄을 맞을 준비를 해야겠네요. 가벼운 운동을.. - 박성자 님
 - ◇ [관절관리의 중요성]과 [마음까지 건강하게 만들어주는 운동]이 매우 유익했습니다. - 위영준 님
 - ◇ 사춘기에 접어들어 청소년들에게 도움이 될 만한, 또는 부모들이 대처해야 하는 상황들을 다루어 주셨으면 좋겠습니다. - 조경옥 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. 3. 4월호 퀴즈

이름 : 전화번호 :
주소 :

1. 다음 중 근육에 관한 설명으로 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 근육이 많을수록 기초대사량이 높아진다.
- ② 근육출혈이 발생하면 가까이에 있는 신경에도 악영향을 끼친다.
- ③ 근육출혈을 방지하면 구축이 생길 수 있다.
- ④ 장요근은 무릎에 있는 근육을 말한다.

2. 다음 중 체중관리에 관한 설명으로 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 체중이 많이 나갈수록 관절에 실리는 부담도 커진다.
- ② 평균체중보다 비만일 경우 응고인자투여에 들어가는 비용이 커질 수도 있다.
- ③ 출혈을 예방하기 위해 매일 최소 2시간 이상 운동하는 게 좋다.
- ④ 체중관리를 위해 운동과 식이요법을 병행하는 게 좋다.

3. 세계 혈우인의 날은 언제일까요? (주관식)

당첨자 명단은 다음호에 발표하며 선물은 자택으로 우송해드립니다.
<2017년 5월 2일 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

추위가 가시고 따뜻한 햇살이 쏟아지는 봄을 맞아 재단에서는 환우 아이들과 부모님들을 위해 학교상당 부모교육 시간을 가졌습니다.

우리 아이들이 언제나 건강하고 씩씩하게 학교생활하기를 기원합니다.

153호 퀴즈 정답

1. ④. 쪼그려 앉아 있는 자세는 관절에 무리를 줍니다.
2. ③, ④. 혈우 환우는 운동을 하기 전 반드시 개인의 출혈 상태를 고려해야 하며, 축구와 농구, 격투기 같은 거친 운동은 위험합니다.
3. 2017년도 혈우재단의 슬로건은 '함께하는 행복'입니다.

총 31분이 퀴즈 정답을 맞으셨습니다.

보내주신 성원에 감사드리며, 앞으로도 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

『코헬지』는 독자 여러분의 참여를 기다리고 있습니다. 혈우 가족들에게 전하고 싶은 말, 격려의 글, 축하 인사 등을 왼쪽 엽서에 담아 보내주시기 바랍니다. 여러분의 소중한 참여가 더욱 알찬 『코헬지』를 만듭니다.

코헬 153호 퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

△ 강 미, 김도연, 김민경, 김병재, 남경훈, 박병애, 박성자, 박양순, 서유진, 송현숙, 신승민, 안태양, 엄소영, 오대은, 위영준, 이대형, 이병길, 이수린, 이은현, 이인수, 이혜환, 장주옥, 정정호, 조경옥, 조승현, 주경숙, 최영수, 추동균, 한찬술, 한찬양, 홍문규 <이상 31명>

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