

● 한국혈우재단 소식지

# 그 늘 김

Korea Hemophilia Foundation  
2019 5 / 6 vol.167

- |             |   |
|-------------|---|
| 특집          | 함께 이루는 삶  |
| Hemo 특독     | 출혈 걱정 없이 비행기 타기                                 |
| Hemo 스토리    | 크리스 봄바르티어, 새로운 높이에 올라서다                         |
| About 테마    | 즐거운 인생, 건강한 인생                                  |
| 안내          | 2019년 세계 혈우인의 날<br><혈우병은 000이다> & <10년전 나에게...> |
| Health life | 장마철 건강관리  |
| 알쏭달쏭 Hemo   | 혈우재단 지원사업에 대해 알려주세요                             |
| 헤모 in 컬처    | 비극이 러브스토리로, 영화 <아스타타사>                          |



# 당신은 어디로 가시나요

| 편집실 |

얼마 전 친한 지인과 여행에 대해 이야기를 나눴습니다. 그는 자신에게 여행은 힐링이라며, 일상에서 지친 몸과 마음을 여행을 통해 재충전한다고 하였습니다. 그의 얼굴에서는 여행에 대한 설렘이 묻어났습니다.

반면 저는 여행에 별다른 감흥이 없는 편입니다. 여행은 즐거운 일이지만 부담스러운 일이기도 합니다. 해외여행의 경우 어디로 갈지, 어디서 잘지, 뭘 먹을지, 뭘 살지, 기타 등등을 알아보는 것도 여간 피곤한 일이 아닙니다.

이야기를 하다보니 오래 전에 친구들과 유럽여행을 갔던 기억이 떠올랐습니다. 처음에는 그저 설레고 좋았습니다. 그러나 설렘도 잠시, 날마다 발걸음을 옮기는 동안 집이 그리워졌습니다. 몸이 힘든 것도 있었지만 마음이 더 무거웠습니다.

함께 여행하고 있는 우리들 사이에 감정의 벽이 생겼기 때문이었습니다. 저마다 가고 싶어하는 곳이 다르니 부딪힐 수밖에 없었습니다. 미술관에 가고 싶어하는 친구가 있는가 하면 유럽은 '자고로 묘지가 예쁘다'며 가는 도시마다 묘지를 찾아가자는 친구도 있었습니다.

그제서야 한 가지 깨달은 게 있었습니다. 나의 목소리만 내면 잘못된 방향으로 간다는 것

이었습니다. 같은 풍경, 같은 상황 앞에서도 다른 생각을 할 수도 있는데, '목소리 큰' 누군가가 나서서 "이건 잘못됐어", "이건 아니야!"라고 말하는 순간 이해와 수용의 문제가 '옳거나 그르거나'의 문제로 변질되어 버리고 말았습니다.

인간관계도 이와 같다고 생각합니다. 서로를 이해하려 하기보다 나의 기준으로 타인을 판단하고 주장하다보면 정말로 소중한 것이 무엇인지 잊게 됩니다. 마치 설레는 마음으로 시작한 여행이 부담스럽고 힘든 여정으로 변질되는 것처럼 말이지요.

자고로 여행이란 출발 전의 설렘보다 돌아온 후의 감동이 더 오래 남는 법입니다. 지금이라도 늦지 않았습니다. 혹시 지금 함께 가고 있는 사람들 중에 힘들어하는 동료가 있다면 발전적인 마음으로 미래를 바라보시기 바랍니다.

"왜 진작 예방을 열심히 하지 않았을까", "왜 운동을 게을리 했을까"라며 후회하는 환우에게 "이제부터라도 열심히 출혈을 예방하고, 운동하자!"고 말해주시기 바랍니다. 그렇다면 지금까지는 힘들었는지 몰라도 앞으로는 더 나은 곳으로 나아갈 수 있을 것입니다.

# 2019 5+6

vol.167



## CONTENTS

---

- |                        |   |    |
|------------------------|---|----|
| 01 초대석                 | 함께 성장하는 우리가 되기를 바라며                             | 2  |
| 02 특집                  | 함께 이루는 삶  | 4  |
| 03 Hemo 특특             | 출혈 걱정 없이 비행기 타기                                 | 5  |
| 04 Hemo 스토리            | 크리스 봄바르디어, 새로운 높이에 올라서다                         | 8  |
| 05 About 테마            | 즐거운 인생, 건강한 인생                                  | 11 |
| 06 혈우가족 이야기            |   | 13 |
| 07 안내                  | 2019년 세계 혈우인의 날<br>(혈우병은 000이다) & <10년전 나에게...> | 21 |
| 08 Health life         | 장마철 건강관리  | 22 |
| 09 알쏭달쏭 HEMO           | 혈우재단 지원사업에 대해 알려주세요                             | 24 |
| 10 헤모 in 컬처            | 비극이 러브스토리로, 영화 <아타스타사>                          | 26 |
| 11 재단소식                |   | 28 |
| 12 퀴즈 / 나도 한마디 / 독자 엽서 |   | 30 |
-

## 함께 성장하는 우리가 되기를 바라며



최은진 교수 | 대구가톨릭대학교병원 소아청소년과

누군가가 기억해주는, 좋았다고 말해주는 자신의 모습은 때로는 스스로를 위로하는 도구가 되기도 합니다.

‘손가락들을 움직이며 무언가를 설명하는 네 손이 참 예뻐 보였어.’ 그는 이제 기억하지 못할 테지만 저에게는 마음속에 간직된 자랑거리였지요. 그래서일까요? 저는 손가락이, 아니 손가락 관절이 자주 아프답니다. 예전부터 앓아오던 류마티스관절염이 피아노 연주를 다시 시작하고 싶다는 마음을 자꾸만 붙잡아 세우곤 했는데, 이제는 급기야 오른쪽 셋째, 넷째 손가락 관절에 퇴행성관절염으로 변형이 생기고야 말았습니다. 집안일을 도맡아 하는 주부도 아니고, 그렇다고 예전처럼 모든 걸 손으로 직접 하며 일해야 하는 것도 아닌데 제 손가락들은 무엇이 그리도 힘든 것인지 제 모양을 잃어버렸습니다.

속상한 마음으로 이상해진 손가락을 쳐다보다가 문득 지금은 여덟 살이 되어 씩씩한 초등학교 1학년이 된 수현이가 생각났습니다. 3년 전 양쪽 무릎이 퐁퐁 부은 채로 처음 만난 수현이는 세계혈우연맹총회나 국제혈전지혈학회에서 보았던 아프리카 환아의 치료받지 못한 그 모습과 별반 다르지 않았습니다. 지난 25년 동안 혈우병 환아들을 진료해 오면서 그런 무릎을 한 번도 본적이 없었기에 놀란 모습을 숨기느라 애를 써야만 했지요.

홀로 아들 둘을 키우며 잦은 출장까지 다니면서 가족을 부양해야하는 수현이 아빠로서는 그저 뛰여 놀기 좋아하고 친구들이 하는 건 무엇이든 함께하고 싶어 하는 수현이를 제대로 돌보는 게 거의 불가능하다고 할 지경이었답니다. 예방요법은 커녕 관절출혈이 생겼을 때에도 출장 가신 아빠가 돌아올 때까지 무작정 아파하며 기다리기만 했다고 합니다. 저와 만나고 나서도 한동안은 속상한 순간들이 있었지만, 참으로 고마운 인연이 생기면서 자기주사가 가능하게 되었고, 수현이와 아빠를 설득하고 이 해시키면서 예방요법을 시작하고, 방학 때마다 초음파검사로 양쪽 무릎의 상태를 확인하는 노력을 통해 수현이는 이제 반에서 가장 활발한 학생이 되었답니다.

여러 해를 혈우병 환아들을 돌보며 저는 우리나라의 혈우병에 대한 지원이나 진료가 결코 뒤지지

않는다고 자부하며 더 나아지도록 애쓴다고 생각했습니다. 그런데 아직도 어린 아이이고, 마냥 뛰어 놀고 싶지만 아파서 놀 수 없었던 수현이의 모습을 보며 더 가까이 다가가야 하고, 더 노력해야 한다는 걸 새삼 깨닫게 되었습니다. 요즘은 많은 환자들이 유지요법으로 열심히 자신의 관절출혈을 예방하고 건강을 지키기 위해 노력하고 있고 혈우병 치료에 대한 패러다임도 변화하고 확장되어 우리를 놀라게 하고 있습니다.

100세 시대가 되면서 누구나 자신의 삶에서 주인공이 되어 오래 건강하게 살고자하는 바람은 같겠지요, 그래서 이제는 혈우병 환자들의 삶의 질을 이야기할 때 단순히 해마다 몇 번의 출혈이 있었는지, 관절출혈이 몇 번 있었는지만은 척도로 하지않게 되었습니다. 미국이나 유럽 등 선진국에서는 각자가 어떤 바람으로 생활하고 있는지, 혈우병을 관리하며 어떤 목표를 가지고, 그 목표를 이루기 위해 어떻게 노력하는지를 의료진과 의논하고, 때로는 필요한 도움을 받아 목표에 도달할 수 있도록 하는 프로그램도 진행되고 있습니다.

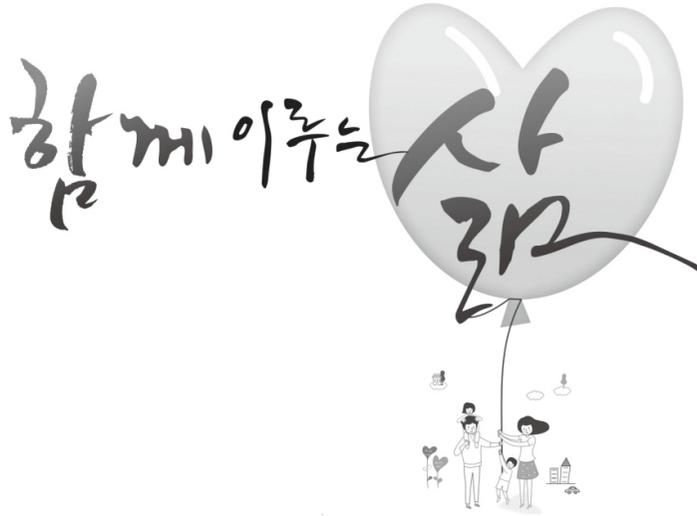
수현이가 제대로 된 치료를 하면서 좋아지고 성장하는 것을 지켜보면서 저도 제가 만나는 환자 개개인이 또 그 가족들이 어떤 소망을 가지고 있고, 그것을 이루기 위해 애쓰는 일에 어떤 도움을 주면 좋을지 함께 고민하고 싶어졌습니다. 그래서 진료실에서 시간적인 여유가 있을 때 환우와 가족들에게 '올해 이루고 싶은 소망이 있느냐'는 질문을 해보았습니다. 축구를 좋아하는 진영이와 엄마의 대답이 저를 몽클하게 했답니다.

'자가주사를 잘 할 수 있게 되어서 가족이 모두 함께 장거리 여행을 가보고 싶어요.' 다른 사람들은 쉽게 생각하는 가족여행을, 우리 환자들은 늘 주사를 맞아야 가능한 것이라는 제한을 가지고 있지요. 재단의원과 코헨캠프에서의 자가주사 교육프로그램을 소개해 주었지만 쉽지 않은 일이지요. 환자들이나 가족들이 쉽게 접근할 수 있는 여러가지 교육프로그램을 만들어야겠구나 하고 생각 해봅니다.

여러분은 올해 어떤 소망과 목표를 가지고 있는지요? 크든 작든 그러한 것을 이루기 위해 어떤 노력을 하고 있을까요? 혈우병과 관련하여 이루고 싶은 목표가 있다면 함께 방법을 고민하고 응원하고 싶습니다. 함께 성장하는 우리가 되기를 바라며 아름다운 오월의 초록빛 인사를 전합니다.

\* 글에 등장하는 이름들은 가명입니다.

# 2019년 연간특집



2019년도 코헬지는 **함께 이루는 삶**이라는 연간특집으로 여러분들께 다가갑니다.

혈우병과 건강관리에 관한 여러 유익한 정보를 통해

환우, 가족 여러분들과 **함께**

즐겁고 건강한 삶을 **이루어** 보고 싶습니다.

## # 2019년 5/6월호 특집 구성

- ①. Hemo 톡톡 : 출혈 걱정 없이 비행기 타기
- ②. Hemo 스토리 : 크리스 봄바르디어, 새로운 높이에 올라서다
- ③. About 테마 : 즐거운 인생, 건강한 인생

### 건강한 동행

연간특집 '함께 이루는 삶'은 2019년도 혈우재단의 슬로건으로, 환우, 가족분들의 건강하고 행복한 삶을 위하여 최선을 다하겠다는 뜻을 담고 있습니다. 매호별로 소개되는 특집 칼럼을 통해 즐겁게 건강을 관리하시기 바랍니다.



## 출혈 걱정 없이 비행기 타기

곧 다가올 여름방학을 앞두고 해외출국을 계획하고 있는 환우들이 많을 것이다. 혈우 환우는 언제 어디서든 출혈이 발생할 것에 대비하여 응고인자를 지니고 있어야 한다. 비행기를 탈 때도 마찬가지다.

### 해외여행을 가고 싶다고?

격세지감(隔世之感). '아주 바뀐 다른 세상이 된 것 같은 느낌'을 뜻하는 사자성어이다. 여러분은 어느 때 주로 이런 감정을 느끼는가. 대부분 사회적인 인식이 변했을 때 격세지감을 느낄 것이다.

여행에 대한 인식의 변화는 격세지감을 갖게 하는 대표적 경우이다. 특히 해외여행이라 하면 기성세대는 '돈 걱정'부터 하지만 젊은 세대는 비교적 걱정을 덜 하는 편이다. 이들에게 경제적 부담감이 없는 것은 아니지만 소중한 추억을 만들기 위해 들여야 하는 지출로 여기는 편이다. 때문에 요즘은 해외로 떠나는 사람들을 자주 볼 수 있고 다양한 여행상품도 출시되어 알뜰하게 여행을 즐길 기회도 많아졌다.

여기에 한 달여만 지나면 방학을 이용해 유학, 교환학생 등의 목적으로 해외를 찾는 중고대학생들도 많아질 것이다. 우리 환우들 중에도 이러한 목적으로 현재 떠날 준비중에 있는 환우들이 있을 것이다. 환우들은 일반적인 출국 준비를 비롯하여 출혈관리를 위한 준비사항도 꼼꼼하게 챙겨야 한다.

사실 혈우 환우의 해외여행, 출국에 관한 사항은 비교적 자주 접한 정보일지도 모른다. 그럼에도 여전히 여러 환우들이 해마다 관련된 문의를 보내주고 있다. '응고인자는 어떻게 가져가나요?', '공항에서 수하물 검사는 어떻게 통과하나요?', '해외에서는 어느 병원에 가야 하나요?' 등등. 따라서 환우들에게 도움이 되었으면 하는 마음으로 해외출국에 관한 사항을 다시금 정리해보고자 한다.

### 응고인자제제는 반드시 기내에 갖고 타야

집에서 짐을 챙기는 것까지는 크게 어려움이 없을 것이다. 대부분 어렵게 여겨지는 문

제는 공항에서 시작된다. 넓디 넓은 공항에서 본인의 항공편명에 맞는 게이트 번호와 탑승 시간을 확인하는 것도 신경 쓰이는 일이지만, 더욱 중요한 것은 수하물을 보내는 일이다.

수하물을 보낼 때는 누구나 고민을 한다. 가져가는 물품이 많은 사람은 행여나 무게제한에 걸릴까봐 걱정한다. 그러나 이보다 더 진지한 고민이 있다면 바로 어느 물품을 수하물로 보내고 어느 물품을 기내에 휴대하여 탑승할지 결정하는 것이다.

이게 고민인 이유는 다름 아닌 응고인자제제와 주사용품이 있기 때문이다. 환우들은 만에 하나 비행 도중에 일어날지도 모를 응급상황에 대비하여 반드시 응고인자와 주사용품을 가지고 기내에 탑승해야 한다. 응고인자와 주사기라면 혈우 환우에게 필수품인데 이게 왜 고민이냐고? 바로 비행기 내 반입이 금지되는 품목이 몇 가지 있기 때문이다.

공항에서는 수하물 규정에 의거하여 비행기 탑승 전 승객들의 수하물(운송 수하물 및 기내반입용 모두 포함)을 검색한다. 이 과정에서 폭발성 물질, 화기류, 무기류, 날카로운 물질 등은 운송 및 기내반입이 제한된다. 액체류도 대표적인 제한품목이다. 에어로졸, 젤, 크림, 화장품, 기타 액체류 등은 그 용량이 100ml 이상일 경우 기내반입이 제한되며, 기내에 반입하기 위해서는 추가적으로 지퍼백 형태의 비닐백에 담아야 한다. (비닐에 담더라도 제한되는 경우도 비일비재하다.)

혈우 환우의 고민도 여기서 비롯된다. 반드시 몸에 지니고 탑승해야 하는 응고인자제제 액체류 제한에 적용될 우려가 있기 때문이다. 하지만 안심해도 좋다. 의학적 목적의 액체류에 한해서는 예외적으로 기내반입이 허용된다. 용량이 100ml를 초과해도 상관없다. 보냉가방, 주사용품도 반입 가능하다. 한 개의 가방에만 담아가면 된다.

다만 엑스레이 검색은 반드시 받아야 하기에 필요시 검색원에게 해당 물품이 무엇이고 왜 기내에 반입하고자 하는지 상세히 설명할 필요가 있다. 이때를 위하여 미리 영문 진단서 및 혈우병을 증명할 수 있는 서류(혈우카드 등)를 지참할 필요가 있다. 해당 물품이 의료목적이고 기내반입의 필요성이 인정되면 어렵지 않게 검색대를 통과할 수 있기 때문이다.

여기서 잠깐! 예방 차원에서 미리 주사를 맞으면 되지 왜 굳이 기내반입 문제로 고생이냐는 환우도 있을 것이다. 물론 그러면 출혈 가능성이 낮아져서 예방효과는 있을 것이다. 하지만 응고인자를 수하물로 보내면 변질이나 파손의 위험이 있다. 특히 장시간 비행중에는 온도 변화가 급격하기 때문에 변질 우려가 높다. 따라서 응고인자는 기내에 반입하여 탑승해야 한다.

비행기 탑승 외의 준비사항으로는 방문국가(지역)에서 이용할 수 있는 혈우병치료기관(HTC)에 대해 알아두는 것을 들 수 있다. 만일 단순 여행이나 출장 목적으로 짧은 기간 체류하는 거라면 크게 문제가 없지만 여학연수, 유학 등 일정기간 해외에서 체류를 해야 한다면 응급상황에 대한 대비와 출혈예방을 위해 현지에서 있는 혈우병 치료가 가능한 의료기관을 알아둬야 한다. 원활한 진료를 위하여 영문진단서 및 의사소견서를 지참하는 것은 기본이다.



세계혈우연맹(WFH)의 홈페이지(www.wfh.org) 내 [Find a Treatment Centre]에 들어가면 각국의 혈우병치료기관에 관한 정보를 확인할 수 있다. 해외 출국을 생각중인 환우들은 반드시 해당 정보를 확인한 후에 계획을 잡기를 바란다.

## 안전하게 여행하기



해외여행을 할 때 혈우 환우들은 특별한 준비가 필요하지만 결코 어렵지는 않다. 미리미리 준비만 잘한다면 별다른 문제없이 충분히 즐겁고 안전하게 여행을 다녀올 수 있다.



### 떠나기 전에

다니고 있는 의료기관에서 혈우병(출혈질환)을 증명할 수 있는 의사소견서 또는 관련서류를 발급 받는다. 해외에서 사용할 것에 대비하여 소견서는 최소한 영어로 기재되어 있어야 한다. 혈우병(출혈질환)외에도 현지에서 감염될 위험이 있는 질환은 없는지 알아보고 예방접종을 하는 것과 보험에 가입하는 것은 기본이다.  
뿐만 아니라 방문하는 국가와 지역 내에 있는 혈우병치료기관(Hemophilia Treatment Center)에 대해서도 미리 숙지할 필요가 있다.



### 공항에서

응고인자제제와 관련 주사용품은 기내로 반입한다. 수하물로 보낼 경우 파손이나 변질될 우려가 있다. 만일 공항검색대에서 응고인자제제에 대한 설명을 요구받을 경우 의사소견서 등을 제시하여 기내 반입의 필요성을 설명한다.



### 가져가야 할 것

- 비행기간과 여정 동안 사용할 만큼의 충분한 응고인자제제
- 의사소견서, 혈우병(출혈질환) 환우임을 증명할 수 있는 서류(혈우카드 등)
- 건강보험증 또는 보험 관련 서류



### 도착 후에

목적지에 도착한 후에는 응고인자를 안전하게 보관해야 한다. 또한 국내와의 시차를 고려하여 유지요법 주기를 설정하여 응고인자를 투여한다.

### 참고

NHF, Sarah M. Aldridge, 2016. <Frequent Flyer Meds>

## 크리스 봄바르디어, 새로운 높이에 올라서다

얼마 전 한 혈우 환우를 주인공으로 한 다큐멘터리 영화가 미국에서 상영되었다. 그의 이름은 크리스 봄바르디어(Chris Bombardier)로, 건강한 사람도 오르기 힘든 에베레스트를 비롯하여 7대륙 최고봉 정복에 성공한 최초의 혈우 환우이다.

「크리스 봄바르디어(이하 크리스)는 미국 태생의 혈우병B 환우로, 삼촌의 권유에 따라 취미로 등산을 하기 시작했다. 오늘날 그는 에베레스트를 정복한 혈우 환우로서 많은 환우들에게 감동을 주고 있다. 우리 주변에도 크리스처럼 취미로 시작한 활동을 도전의 계기나 직업으로 삼는 이들을 종종 볼 수 있다. 또한 이러한 모습은 주변 사람들에게 강한 동기부여와 자신감을 전해준다.

최근 미국의 혈우병 저널 헴어웨어(Hemaware, NHF)는 몇 회에 걸쳐 크리스의 일대기를 담은 기사를 게재하였다. 우리 환우들도 취미활동의 즐거움과 도전의 가치를 깨닫기를 바라는 마음으로 인터뷰 내용을 번역하여 게재한다.」

에베레스트 등정 마지막 날, 크리스는 한숨도 자지 못하고 먹지도 못했다. 그동안 수많은 역경을 이겨냈다. 높은 절벽과 좁은 바위 틈은 위험하기 그지없었다. 포기를 생각한 날도 많았다. 만일 지금 포기한다 하더라도 사람들은 자신을 자랑스러워할 것이었다. 그래서 등정을 포기할까 라는 생각도 하였다. 그때 헤드 셰르파(등반 가이드)인 타쉬가 크리스를 일깨웠다.

“크리스 아직 끝나지 않았어. 너가 여기에 온 이유가 있잖아. 이것은 너가 해야 할 일이야. 너는 반드시 산 정상까지 갈 수 있어” 크리스는 다시금 힘을 내서 걸음을 옮겼다. 그리고 마침내 에베레스트 정상을 정복하는 데 성공했다. 인류 역사상 최초로 혈우병 중증 환우가 에베레스트





를 등정한 역사적인 날이었다. 그의 나이 31살이었다. 에베레스트 정상에서 크리스는 “꿈만 같은 일이 현실로 이뤄졌습니다. 내 스스로가 무척 자랑스럽고 다른 혈우 환우들에게 이를 알릴 수 있다는 데 기쁩니다”라고 말했다.

크리스가 에베레스트 정상에 오르는 데는 꼬박 2달이 걸렸다. 그동안 크리스는 수많은 어려움을 마주했다. “사다리모 얼음 절벽 사이를 건너갈 때는 얼음이 움직이고 갈라지는 소리가 들렸어요. 상당히 무섭고 이상한 소리였죠. 그러나 제가 할 수 있는 건 없었어요. 그저 운명에 맡길 뿐이었습니다”

그때마다 크리스는 무엇이 자신을 여기로 이끈 것인지 상기했다. 에베레스트에 오르기 전에 크리스는 네팔의 혈우병 단체 소속 환우들을 만났다. 그는 에베레스트 정복을 통해 전세계 혈우 환우들에게 희망을 주고 싶었다.



〈사진. Hemaware〉

특히 의료환경이 열악한 나라의 환우들에게 도움을 주고 싶었다. 크리스의 가방에는 개발도상국 환우들의 사인(sign)이 새겨져 있는 깃발이 들어 있었다. 깃발은 크리스가 계속 산을 오르게 하는 동기부여가 되었다.

크리스가 처음부터 산악인이었던 것은 아니었다. 미국 콜로라도대학교의 혈우병 연구원이었던 크리스가 산을 접한 것은 대학교 졸업 이후였다. 그의 삼촌인 데이브(Dave Bombardier)가 새로운 취미활동으로 산악등반을 알려준 것이 계기가 되었다. 그리고 곧 그의 인생을 바꿔놓았다. 2011년, 크리스는 케냐에 혈우병클리닉을 개설하기 위한 모금 활동의 일환으로 아프리카 최고봉인 킬리만자로 등정에 도전하였다.

킬리만자로 등정은 크리스에게 새로운 목표를 갖게 하였다. 바로 세계에서 가장 높은 산들인 7대륙의 최고봉(킬리만자로, 아콩카과, 엘브루스, 데날리산, 칼스텐즈 피라미드, 빈슨매시프, 에베레스트 등)을 정복하는 것이었다. 크리스는 이러한 목표에 대해 “나는 신체적인 한계와 자연환경의 위험요소를 극복해야 했습니다. 이것은 단지 자연적인 한계를 넘어 혈우병 환우라서 어려울 것이라는 고정관념을 깨는 과정이었습니다”고 말하였다. 그가 산을 오를 때마다 혈우 환우들을 위한 기금은 쌓여만 갔다.

크리스는 산에 오르기 전에 ‘등산 훈련에 대한 정보 수집을 하고 구체적인 등반 계획과 함께 체력을 길렀다. 그러나 그것만으로 충분하지 않았기에 전문 코치를 고용하여 출혈에 대비하는 것을 포함한 전문적인 운동프로그램을 받기 시작했다. 6개월 동안 강도 높은 인터벌트레이닝과 무거운 배낭을 메고 산을 오르는 훈련을 했는데, 주로 15분은 보통 페이스로 완만하게 산을 오르다가 그 이후에는 한계라고 여겨질 정도로 높은 강도로 산

을 오르기를 반복했다. 실내에서는 웨이트트레이닝에 전념하였는데 대부분 코어근육과 다리근육을 기르는 데 초점을 두었다. 이 과정을 두고 크리스는 “에베레스트에 오르기 전 이 제가 가장 건강하고 잘 준비되어 있었던 것 같아요”라고 말했다.

그럼에도 걱정을 떨칠 수 없었다. 아무리 준비가 잘 되었다 해도 등반 중 출혈이 발생하면 매우 위험하다는 것을 알고 있었기 때문이다. 그럴 때마다 삼촌이 마음을 다잡게 하였다. “삼촌은 제게 잘 하고 있다고 계속 응원해줬어요. ‘다른 사람들이 보기에 우려되고 위험해 보일지라도 충분히 잘 할 수 있다. 너는 현명하게 하고 있는 중이다’라고 말해줬어요”

크리스는 고지대에서 응고인자를 잘 투여할 수 있도록 주사법을 배우기도 하였다. “저희 같은 환우들에게 언젠가 의문부호가 따라다니죠. 게다가 고도가 높은 산에서는 더 출혈이 잘 발생할 수 있다느니, 주사하기 어렵다느니, 뭐 이런 여러 가지 걱정들도 들려옵니다. 정답은 아무도 몰라요” 크리스는 응고인자가 어는 것을 막기 위해 털양말로 응고인자 병을 감싸서 몸에 지니고 다녔다. 잘 때도 침낭에 넣어두었다. 그리고 고도가 높아질수록 더 자주 주사를 하였다. 응고인자와 몸 모두 얼지 않아야 원활하게 투여할 수 있기 때문이었다. “사실 저는 주사를 무서워하는데, 산에 오르니까 이런 두려움이 자연스럽게 사라지더라고요. 출혈이 나면 큰일나니까 열심히 주사를 맞아야 했어요”

크리스는 현재 노스웨스턴대학교 대학원에서 국제보건학(Global Health)을 전공하고 있다. 전세계 혈우 환우들을 위해 더 큰 일을 하겠다는 꿈이 있기 때문이다. 그는 또한 2016년부터 희귀난치성질환자들의 여가활동을 지원하는 단체인 GutMonkey에서도 활동하고 있다. 실제로 그는 혈우병에 대한 인식 개선을 위하여 배낭여행, 카누, 카약 등을 하고 있기도 하다.

크리스는 다른 환우들도 자신처럼 레저와 취미활동에 적극적으로 참여할 것을 권한다. “레저활동은 매우 특별합니다. 특히 우리처럼 몸이 불편한 사람들이 아름다운 경관 속에서 야외활동을 한다는 것은 매우 특별한 일이죠. 환우 여러분들이 자신의 질환을 핑계로 무엇인가를 하는 것을 주저하지 않았으면 좋겠습니다. 혈우병 때문에 할 수 없는 것은 없어요. 그저 열정을 갖고 현명하게만 해 나간다면 할 수 있습니다”

돌아보면 도전의 이유와 포기의 이유가 크게 다르지 않다는 것을 알 수 있다. 때로 누군가에게는 포기의 이유가 되었던 것이 또 다른 누군가에게는 도전의 동기가 될 수도 있다. 모든 건 마음먹기에 달렸다. 크리스의 말처럼 자신의 질환이나 건강을 문제로 무언가를 시작하는 것을 주저하지 않았으면 좋겠다.

#### 참고

NHF, Matt Mcmillen, 2018. <Chris Bombardier: Reaching New Heights>



## 즐거운 인생, 건강한 인생

나이를 먹을수록 취미활동의 중요성은 점점 커져간다. 무료한 일상속에서 즐길 수 있는 가벼운 여가와 취미가 있다는 것은 신체적, 정신적 즐거움을 위해서도 매우 바람직한 일이다.

우리 정부는 2019년도 문화체육관광부 예산으로 5조 9,233억원을 책정했다. 이는 전년도에 비해 무려 6,650억원 가량 증액된 금액으로 문체부가 생긴 이래 역대 최대 규모의 예산이다. 문체부는 보도를 통해 “국민 모두 쉽게 여가를 누릴 수 있는 환경 조성, 문화 창작·제작 여건 마련 등에 주력해 편성했다”고 밝혔다.

이처럼 오늘날 여가의 중요성은 점점 커지고 있다. 새로운 형태의 여가와 놀이가 생기는가 하면 전문 스포츠인의 영역이었던 운동(양궁, 암벽등반 등)을 취미로 삼는 사람들도 많아졌다. 이렇게 여가의 중요성이 커지게 된 이유는 무엇일까.

여가문화연구소 김현기 소장에 의하면 우리 삶은 세 가지 영역으로 이뤄져 있다고 한다. 식사와 배설, 취침 등 생존에 필요한 활동을 하는 ‘기초생활영역’, 관계를 맺고 재화를 생산하는 ‘사회생활영역’, 스스로 자유롭게 시간을 사용하는 ‘여가생활영역’ 등이 바로 그것이다. 행복한 삶을 위해서는 세 영역이 균형을 이뤄야 하는데 최근 들어 일과 삶의 균형(Work&Life Balance, ‘워라밸’)이 중요시됨에 따라 여가의 중요성 또한 커졌다고 한다.

이러한 변화는 결코 낮설지 않다. 이미 주요 선진국에서는 일찍이 여가를 즐길 수 있는 환경을 조성했고, 우리나라도 2000년대 초반 주5일 근무제를 도입, 2015년에는 [국민여가활성화기본법]을 제정하였으며 최근에는 법정근로시간을 축소함으로써 여가와 취미 활동을 즐길 수 있는 제도적 장치를 마련하였다.

삶의 질 측면에서 여가는 바람직한 활동이다. 문화체육관광부와 한국문화관광연구원 이 전국의 만 15세 이상 남녀 1만여명을 대상으로 실시한 ‘2018 국민여가활동조사’에 따르면 여가에 집중할수록 행복도가 높은 것으로 나왔다. 조사결과를 10점 만점으로 환산했을 때 ‘일보다 여가에 집중하는 사람들’의 행복 점수는 평균 7.1점, ‘일과 여가가 균형을 이루고 있는 사람들’은 6.9점이었던 반면 ‘여가보다 일에 집중하는 사람들’의 점수는 6.6점이었다. 즉 여가를 즐길수록 삶의 만족도가 높아지는 셈이었다.

여가와 취미는 혈우 환우에게도 긍정적인 영향을 준다. 특히 여러 연구를 통해 적절한

운동과 신체활동이 출혈예방과 정서적 안정에 도움을 주는 것으로 밝혀졌다. 혈우 환우는 어렸을 때부터 출혈발생 등의 위험요소를 피하기 위해 일부 격렬한 운동과 신체활동에 어느 정도 제약을 받기 마련인데, 이 과정에서 소외감을 느끼고 자존감이 떨어질 수 있다. 하지만 적합한 운동과 여가활동은 자신감과 자존감을 높이고 사회활동에 대한 적응력을 높이는 데 도움을 준다.

실제로 우리 주변에서는 비교적 출혈위험도가 낮은 당구나 낚시 등의 운동을 함께 즐기거나 사진을 찍으러 다니는 환우들도 여럿 볼 수 있다. 이러한 활동은 단순히 즐거움을 넘어 자연스럽게 인간관계를 넓히고 각종 유익한 정보를 교류하는 기회가 된다는 점에서도 바람직하다. 그러나 활동에 따라 출혈과 부상의 위험이 커질 수도 있기 때문에 반드시 본인의 관절상태를 고려하고 유지요법을 하면서 즐길 것을 권한다.

그렇다면 여가에는 장점밖에 없을까. 아쉬운 점이 없는 것은 아니다. 방금 말했던 것처럼 건강상태를 고려하지 않으면 오히려 건강에 악영향을 줄 수 있다. 아무리 좋은 점이 많다고 해도 축구나 농구 등은 혈우 환우에게 적합하지 않듯이 자신에게 맞는 활동을 해야 한다.

다음으로는 지나칠 경우 일과 삶의 균형이 깨질 가능성이 있다. 지금까지는 일만 하지 말고 쉼 시간, 즐길 시간을 찾자는 인식이 지배적이었으나, 여가를 너무 중시하다보면 오히려 근로활동과 경제활동이 침해를 받을 수 있다. 그렇게 되면 생산성이 저하되어 가계 및 전반적인 경제에도 악영향이 초래될 수 있으므로 주의해야 한다.

소비주의의 만연도 주의해야 할 사항이다. 처음에는 즐기는 정도로 시작한 여가활동에 너무 많은 시간과 비용을 들여서 경제적인 부담이 커진다면 이 또한 바람직한 여가활동이라고 볼 수 없다. 따라서 여가의 주체로서 합리적으로 시간과 비용관리를 하였을 때 즐겁고 건전하게 여가를 즐길 수 있다.

오늘날 양질의 치료제, 유지요법 등으로 환우들에게도 각종 여가와 취미활동을 즐길 여유가 많아졌다. 잊지 말아야 할 것은 즐거움보다 중요한 게 건강이라는 사실이다. 건강을 해치지 않고 삶의 질을 높이기 위해 꼼꼼히 따져본 후에 여가를 즐기는 환우, 가족들이 되시기를 바란다.

#### 참고

국민일보, 2019. <여가에 집중할수록 더 행복하다, 문체부 2018 국민여가활동조사>

무예신문, 2018. <문체부, 내년 예산 5조 9,233억원.. 여가의 중요성 반영>

충청타임스, 2019. <도민 여가 활성화 정책이 필요하다>

Haemophilia, S.Von Mackensen, 2007. <Quality of life and sports activities in patients with haemophilia>



## Family Story

최노아 환우

### 보석처럼 빛나는 인생

#### 수능 100일을 앞두고 알게 된 혈우병

안녕하세요. 경기도 평택에 살고 있는 26살 최노아라고 합니다. 재단 소식지인 <코헬지>를 통해 이렇게 저의 이야기를 나눌 수 있게 되어 감사하게 생각하고, 이 글이 다른 환우분들에게 동기부여와 힘이 되었으면 합니다.

저는 혈우병B 중등증 환우입니다. 출혈이 그렇게 심하지 않은 편이기 때문에 학창시절까지 혈우병에 걸렸다는 것도 몰랐습니다. 학교에서는 다른 친구들과 별 다를 것 없이 생활했습니다. 축구랑 농구를 했을 정도로 체육활동에도 적극적으로 참여했습니다.

그러나 몸에 전혀 이상이 없는 것은 아니었습니다. 학교에서 체육을 하다가 넘어지거나 약간의 부상을 당하면 다른 친구들보다 상처가 아물고 회복되는 데 시간이 오래 걸렸습니다. 그래도 그때까지 저에게 혈우병이 있다는 사실을 몰랐기 때문에 '별거 아니겠지'라며 넘어갔습니다. 그러다 고등학교 3학년 때 비로소 저에게 혈우병이 있다는 것을 알게 되었습니다.

수능을 100일 정도 앞둔 어느 날, 친구와 장난을 치다가 그만 눈두덩이 쪽을 크게 다친 저는 황급히 동네 병원으로 달려갔습니다. 다행히도 의사선생님께서 다친 곳에 연고를 발라주시며 곧 잘 나을 거라고 하셨습니다. 그러나 말씀과는 달리 상처는 쉽게 아물지 않았고 환부 주위로 핏덩이가 커지더니 눈 주변으로 이내 멍이 퍼지기 시작하였습니다. 그때까지도 저에게 혈우병이 있다는 것을 까맣게 몰랐기에 상처가 완전히 나을 때까지 꼬박 두 달여를 기다렸습니다.

그제서야 무언가 이상하다는 느낌이 들었습니다. 평소에도 다치면 회복하는 데 시간이 오래 걸리긴 하였지만 이 정도로 심했던 적은 없었기 때문이었습니다. 혹시나 하는 마음에 수능이 끝난 후 혈우재단에 방문하였는데 결국 혈우병 진단을 받게 되었습니다. 또래 환우들에 비하면 늦은 나이에 진단을 받은 편이지만, 그래도 학창시절에 크게 다치지 않고 체육활동에도 참여하였고 지금도 관절이나 몸에 크게 상한 곳이 없다는 사실에 감사하게 생각하고 있습니다.



## 실습 과정에서 찾은 목표

간호학과로 대학에 진학한 저는 병원으로 실습을 자주 나갔습니다. 그러다 하루는 보건진료소로 실습을 나갔는데 일반 병원과는 다른 분위기를 느꼈습니다. 일반 병원에서는 하루 일과가 정말 정신없이 바쁘게 돌아간 반면 보건진료소에서는 조용한 분위기 속에서 지역 주민들의 건강을 관리하였던 것이었습니다. 부가적으로 말씀드리자면 보건진료소는 시골에 지어지는 곳으로, 1인 근무 체계이고 지역 주민들에게 처방과 건강 프로그램, 방문진료 등을 하는 곳입니다. 적성상 일반 병원보다는 차분한 보건진료소가 잘 어울린다고 판단한 저는 훗날 보건진료소에서의 근무를 꿈꾸며 공무원 시험에도 전하였습니다.



공무원시험에 합격하기까지 약 1년 3개월이 걸렸습니다. 대학교 4학년 1학기부터 공부를 시작했으니 1년 정도는 학업과 시험공부를 병행한 셈입니다. 다행이었던 것은 4학년 때는 그다지 바쁘지 않았기 때문에 공부하는 데 어느 정도 시간을 할애할 수 있었다는 것이었습니다.

학교를 다니며 국가고시를 보기 전까지 하루에 6시간 정도 공부하였고, 이후 100일 정도는 도서관에 다니며 공부했습니다. 아침에 도서관 문이 열리면 가장 먼저 들어갔고 밤에는 가장 늦게 나왔을 정도로 열심히 공부했습니다. 아마 하루에 14시간씩 공부했던 것 같은데, 마냥 앉아서 공부만 하지 않고 적절히 휴식도 취하며 컨디션을 조절했습니다.

그래도 100일 동안 누구도 만나지 않고 혼자 밥을 먹으며 공부한다는 것은 쉽지 않은 일이었습니다. 공부와 외로운 생활을 거듭하던 중에 활력을 되찾아야 했던 저는 밥을 먹으며 오래 전에 종영한 인기 시트콤을 1편씩 보았습니다. 편당 30분밖에 되지 않는 시트콤이었지만 그걸 보면서 조금이나마 웃으며 스트레스를 해소할 수 있었습니다.

때로는 밤 10시쯤만 되면 공부하기 싫어져서 집으로 가고 싶을 때가 있었는데, 그럴 때면 같은 도서관 안에서 가장 열심히 공부하는 사람을 경쟁 상대로 삼고 공부하였습니다. 그야말로 '내가 저 사람보다 더 열심히 공부해야지'라는 오기로 버티며 공부한 것이었습니다. 그렇게 열심히 공부한 주 또는 모의고사 성적을 잘 받은 주에는 평소에 먹는 것보다 조금 더 맛있는 것을 먹으며 스스로에게 보상해주기도 하였습니다.

그래도 수험생 생활을 오래 하다보면 몸 이곳저곳에서 이상신호가 들려옵니다. 저에게는 발목이 그런 곳이었습니다. 학창시절, 혈우병 사실도 모른 채 열심히 축구와 농구를 했던 결과라고 해야 할까요. 공부 중 스트레스를 받으



면 운동장에 나가 운동을 하며 기분전환을 하였는데 그때마다 발목이 아파서 신경이 많이 쓰였습니다. 그래서 신발에는 돈을 아끼지 않았습니다. 인터넷에서 족저근막염 방지용 깔창을 구입하기도 하였습니다.

## 저는 이렇게 공부했습니다

환우분들 가운데도 공무원시험에 관심이 있는 분들이 많다가에 과목별로 공부방법을 상세하게 알려드리도록 하겠습니다. 공부를 시작할 때는 가장 먼저 자신에게 맞는 강사를 선택하는 것이 중요합니다. 저는 <공단기>(공무원 시험 전문 학습사이트)의 국어 이선재, 영어 이동기, 한국사 문동균 강사의 강의를 들었습니다.

그리고 시험 100일 전부터는 시간을 맞춰두고 매일 아침 국어, 영어, 한국사를 풀었습니다. 공무원시험의 특성상 이미 암기했다고 생각했던 내용도 시험 시간이 촉박하면 기억이 잘 나지 않게 되기 때문에 트레이닝을 꾸준히 하였습니다.

기출문제를 여러 번 반복해서 푸는 것(회독)도 중요한데, 저 같은 경우 회독 시 바로 문제지에 답을 적지 않고 연습장에 따로 답을 적어놓은 다음 틀린 문제들만 다시 보았습니다. 그렇게 회독을 반복하여 틀린 문제가 하나도 없을 때까지 계속 풀어보았고 암기가 잘 안 되는 문제들만 따로 모아 노트에 필기하였습니다.

영어는 수험생들이 가장 어려워하는 과목인데, 저는 영어공부를 할 때 <Voca bible>로 단어를 외었습니다. 또한 미니암기장을 가지고 다니면서 이동하는 중에도 계속 단어를 외었습니다.

영단어의 경우 한 번에 오랜 시간 몰아서 외으려다 보면 금세 까먹게 됩니다. 그러므로 자투리 시간에도 꾸준히 영단어를 꾸준히 봐주는 것이 효율적으로 암기하는 방법이라고 할 수 있습니다. 독해도 꾸준히 하는 것이 중요하고, 문법도 기출문제 회독 시 틀린 부분이 있다면 개념서로 돌아가 그 부분을 확실하게 숙지하는 것이 중요합니다.



## 속도보다 방향, 보석처럼 빛날 나의 목표

요즘 취업 때문에 힘들다고들 합니다. 저도 취업과 진로에 관하여 고민을 하였는데, 결국에는 자기 자신이 좋아하는 게 무엇인지 아는 것, 나아가 스스로에 대해 아는 것이 가장 중요하다고 생각합니다. 그래서 할 수 있다면 학창시절에 해보고 싶은 것들을 다 해보시기를 권장합니다.

워킹홀리데이를 통해서 해외에서 일을 하며 언어와 문화를 배우고 돌아오든지, 편입을 통해 하고 싶은 공부를 하며 자신의 가치를 한 단계 높이든지, 아니면 잠시 휴학을 하여 평소에 배우고 싶었던 것을 배우든지 여러 가지 방향이 있을 것입니다.

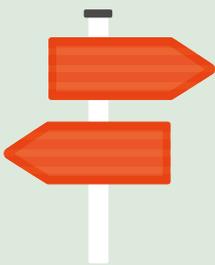
저 또한 대학교 학사 과정 중에 휴학을 하며 워킹홀리데이를 다녀왔습니다. 이를 통해 더욱 많은 것들을 보며 시야를 넓힐 수 있었고 영어도 배울 수 있었습니다. 요즘같이 미래에 대한 불안감이 큰 때에는 휴학을 할 경우 다른 사람들보다 뒤처진다는 생각이 들 수도 있지만 사실은 전혀 그렇지 않습니다. 휴학을 단지 쉬는 시간, 노는 시간으로만 보내지 않고 무언가 의미 있는 경험을 하고, 이것을 잘 갈고 닦는다면 훗날 보석처럼 빛날 것입니다. 속도보다 방향이 중요합니다.

저의 목표는 보건진료소장이 되어 지역 주민들의 건강을 위해 일하는 것입니다. 단순히 신체적 건강만 챙기는 것이 아니라 정서적인 부분까지 케어함으로써 주민들의 건강을 증진시키는 소장이 되고 싶습니다. 또한 주민들 한 분 한 분께 직접 찾아가서 지지해 드리고 그분들의 이야기를 귀담아들으며, 필요할 경우 복지시설과 연계하여 노인 분들께도 힘이 되어드리고 싶습니다.

글을 쓰다 보니 다시금 공무원 시험을 준비했을 때의 모습이 떠오릅니다. 공무원시험이 되었던 취업준비가 되었던, 미래를 위해 노력하고 있는 환우분들이라면 재정적으로 부족함을 느끼는 분들이 많을 것으로 생각합니다.

저 또한 그랬습니다. 대부분의 대학 동기들은 간호사로 근무를 시작하여 나름대로 소득이 있는데, 저는 취업을 하지 않은 관계로 부모님께서 주신 용돈을 받아가며 공부했습니다. 그럴 때면 부모님이 뭐라고 타박하지 않으셨는데도 눈치를 보게 되었습니다.

그럴 때 재단의 취업교육비 지원을 통해 조금이나마 재정적인 부담을 덜어낼 수 있었습니다. 시험을 준비하는 환우, 취업을 위해 공부하는 환우분들이 있다면 이 좋은 복지 제도를 잘 활용하셔서 열심히 공부하시고 꼭 꿈을 이루시기를 바랍니다. 정말 감사합니다.





## Family Story

손종우 환우(가명)

# 밝고 긍정적으로, 오늘도 힘차게!

### 친구들과 어울려 지내기 좋아했던 학창시절

안녕하세요. 저는 현재 부산에 살고 있는 30살 혈우 환우 손종우라고 합니다. 얼마전까지 저는 서울로 올라가 수술을 받고 환우 쉼터(코헬의 집)에 머물며 재활을 하고 다시 고향으로 내려왔습니다. 글 솜씨가 부족하지만 지면으로나마 많은 환우, 가족분들에게 조금이나마 도움이 되었으면 하는 마음으로 글을 적어봅니다.

저는 중학교 2학년이 되던 15살 때 혈우병 확진을 받았습니다. 대부분 그렇겠지만 한창 친구들과 어울려 노는 것을 좋아하는 나이였던지라 하루 중 거의 대부분의 시간을 친구들과 장난치고 놀고 운동하는 데 보냈던 것 같습니다.

제가 생각해도 저는 조금 많이 활기차고 밝은 아이였습니다. 욕심도 많은 편이었던터라 남들이 하는 것은 무조건 다 따라서 해야 했고 장난치는 것, 운동하는 것, 대화하는 것, 기타 등등 뭐 하나 빼놓지 않고 다 좋아하고 참여하였습니다. 그러다보니 자연스럽게 주변에 친구들이 끊이지 않았습니

다. 그야말로 밝고 활기찬 학창시절이라고 말할 수 있지요. 하지만 이쯤 되면 우리 환우들에게는 한 가지 문제가 생기기 마련입니다. 너무 열심히 놀고 활동하다 보면 출혈이 발생한다는 것입니다. 저 또한 마찬가지였습니다. 어느 날부터 계속 무릎이 부어오르고 아프기 시작했습니다.

가만히 있으면 안 되겠다 싶은 마음에 동네에 있는 종합병원에 갔습니다. 병원에서는 제 무릎에 물이 찬 것 같다며 몇 차례 치료와 김스를 반복했습니다. 그래도 상태가 별달리 호전되지 않자 관절경시술을 받게 되었습니다. 관절경시술을 받아 비로소 제 몸에 이상이 있다는 것을 알게 되었습니다. 무릎이 좋지 않은, 다른 사람들도 이따금 받을 수 있는 관절경시술인데 유독 저만 시술 과정에서 출혈이 많이 발생한 것이었습니다. 그리고 정밀검사를 거친 결과 저에게 혈우병이 있다는 것을 알게 되었습니다.

혈우병에 걸린 걸 알게 되었지만 제 삶은 크게 달라지지 않았습니다. 친구들과에게도 아무런 망설임 없이 혈우병이 있다는 사실을 오픈하였습니다. 친



구들은 오히려 저의 그런 솔직한 모습이 마음에 들었는지 평소처럼 거리낌 없이 대해주었습니다. 아니, 사실 저보다 친구들이 더 극성맞았던 것 같습니다. 그만큼 혈우병을 알기 전과 후 모두 즐거운 청소년 시절을 보냈습니다.

### 두 번의 수술을 통해 얻은 깨달음

저는 지금까지 총 2번의 수술을 받았습니다. 첫 번째 수술은 중학교 재학 시절 받은 관절경수술입니다. 당시 좋지 않았던 상태에 비해 너무 늦게 병원을 찾았던 관계로 관절 각도가 많이 나오지 않았던 기억이 있습니다. 그때 재단 사회복지사 선생님의 도움으로 동서신의학병원(현 강동경희대병원)의 김강일 교수님께 진찰과 수술을 받았습니다. 구체적으로는 왼쪽 무릎에 관절경수술을 받고 근육을 절제하여 각도를 늘리는 수술이었습니다. 조금만 더 일찍 관리하였더라면 어땠을까, 하는 아쉬움이 남는 수술입니다.

두 번째 수술은 바로 얼마 전에 받은 오른쪽 무릎 관절경수술입니다. 오른쪽 무릎도 각도가 잘 나오지 않아서 불편하던 차에, 각도를 늘리고자 하는 마음에 관절경수술 및 인대를 늘리는 수술을 하였습니다. 사실 당시 병원에서는 의학적으로는 굳이 할 필요성이 없다는 소견을 냈지만, 제가 무리하게 진행한 부분이 컸습니다. 제 욕심이 다소 지나친 것이었습니다. 그래서 인지 결과가 좋지 않았습니다. 수술을 받은 후에도 무릎에 혈종이 생겨 두 차례나 혈종제거술을 진행해야 했습니다.

이러한 일들을 계기로 저는 평소 관리의 중요성과 의료진(의사선생님, 물리치료선생님 등)의 말씀을 귀담아 들어야 한다는 것을 깨달았습니다. 물론 몸이 아프고 불편한 것은 우리 환우들이지만 치료와 관리는 혼자서만 하는 게 아닌 만큼 지침을 잘 듣고 조언을 구할 필요가 있겠습니다.

수술 후에는 서울에 있는 환우 쉼터(코헬의 집)에 입소하여 매일 아침마다 재단의원에 내원하여 도수치료, 전기치료, 열치료 등의 물리치료를 받았습니다. 그렇게 매일매일 규칙적으로 치료를 받고 운동을 하니 확실히 재활이 잘 이루어졌습니다. 환우 쉼터에서의 생활도 만족스러웠습니다. 어려운 것 없이 너무도 편하게 지냈고 매일 아침이면 재단과 코헬회의 직원분들이 쉼터에 있는 환우들을 위해서 차량운행도 해주셔서 재활에만 집중할 수 있었습니다. 더불어 매 끼니마다 신경을 써주시는 것도 정말 좋았습니다.

저는 현재 다시 고향인 부산으로 내려와서 직장생활을 하고 있습니다. 재화를 마치고 했지만 아직은 조심하는 게 좋을 것 같아 사무직으로 근무하고 있습니다. 매일 아침 6시면 일어나 씻고 출근하고 퇴근 후에는 간단히





운동을 하며 하루를 보내고 있습니다. 아, 물론 유지요법도 열심히 하고 있습니다! 유지요법과 함께 매일 매일 조금씩이나마 스트레칭과 근력운동, 밴드운동을 하면서 건강을 관리하고 있습니다.

## 내 몸은 내가 챙겨야지



이렇게 글을 쓰면서 저의 지난 삶을 돌아보니 제가 정말 어리석게 살았던 부분이 많았음을 깨닫게 됩니다. 누군가 알려주기 전까지 스스로 제 몸에 대해 관심조차 없었을 정도로 무디게 살아왔습니다. 주사는 아플 때만 맞았고 아프지 않을 때는 출혈이나 건강관리에 신경조차 쓰지 않았습니다.

지금은 '대체 왜 그랬을까' 하며 후회하고 있습니다. 조금만 신경써서 건강을 챙기고 걱정하고 관리를 하였더라면 좋았을 텐데, 구체적으로 어떻게 관리하는 건지 방법을 몰랐다면 먼저 물어봐야 했고, 옆에서 누군가가 조언을 해준다면 귀담아 들었어야 했는데 그러지 못했습니다. 별로 물어볼 생각도 하지 않았고 옆에서 누군가 조언을 해주더라도 별로 와 닿지 않았던 것 같습니다.

혈우병을 관리하는 것에 있어서 본인이 주체적으로 관리를 하는 것과 누군가 옆에서 도와줘서 수동적으로 관리하는 것은 매우 다르다고 생각합니다. 혹시 지금 이 글을 보고 계시는 환우분들 가운데 '나는 괜찮겠지'라는 생각으로 관리를 소홀히 하고 계시는 분들이 있다면 이제부터는 '내 몸은 내가 챙겨야지'라는 생각을 갖고 열심히 관리하시기 바랍니다.

더불어 현재, 혹은 가까운 시일에 수술을 고려하고 계시는 분들이 있다면 무작정 수술을 하기보다는 오랫동안 주기적으로 검사를 받고 운동 등의 관리를 함으로써 자신의 현 상태를 정확하게 판단하시고 의료진의 도움을 받으시라고 말씀드리고 싶습니다.

## 조금 더 밝은 마인드로, 하루하루 알차게!

마지막으로 환우분들과 부모님들께 한 말씀 드리겠습니다. 저는 지금 30년 정도밖에 살지 않았기 때문에 우리나라에 계신 혈우 환우분들 중에는 저보다 나이가 어린 친구들도 많고 나이가 많으신 분들도 꽤 계시는 것입니다. 환우들의 삶이 모두 조금씩은 다르지만 공통적으로 출혈과 아픔을 경험하였을 것입니다. 그래서 조심스럽게 드리는 말씀이지만 감추거나 숨으려고만 하지 마시고 조금씩 자신을 드러내려고 도전해보시고 마인드를 전환해보시

기를 권해드립니다. 더불어 환우 부모님들은 자녀들과 같이 소통하시면서 자녀를 보다 잘 이해해주시면 좋을 것 같습니다. 그것만으로도 어린 친구들이 자신감을 갖고 살아가는 데 도움이 될 것입니다.

그리고 오늘날 전국 각지에 여전히 출혈관리와 도움을 필요로 하는 환우 분들이 많이 있을 텐데 앞으로 더욱 많은 분들이 필요한 도움과 관리를 받을 수 있도록 재단에서 조금이나마 더 신경써주시면 감사하겠습니다. (지금도 충분히 감사하지만 조금만 더 힘내주세요!^^)

저는 이제 새로운 계획을 설정해보려고 합니다. 조금 늦게 시작한 직장생활이지만 남들과 다시 어울려 살아갈 수 있음에 보람을 느껴보고 싶습니다. 단순히 목표를 이루는 것보다 그 과정에서의 희열과 경험을 느끼고 하루하루 알차게 지내도록 노력하겠습니다.

긴 글 읽어주셔서 감사드립니다. 모두 건강하세요~~





## 2019년 세계 혈우인의 날 〈혈우병은 000이다〉 & 〈10년전 나에게...〉

지난 4월 17일(수)~19일(금), 재단에서는 세계 혈우인의 날 기념행사를 실시하였습니다. 그 중 환우 여러분들이 직접 혈우병에 대해 정의해보는 〈혈우병은 000이다〉와 과거의 자신에게 해주고 싶은 말을 적어보는 〈10년전 나에게...〉라는 프로그램을 통해 환우분들로부터 여러 의견을 받았습니다. 다음은 환우분들께서 보내주신 주요 의견입니다.

“혈우병은 병이 아니다! 괜히 기죽을 필요가 전혀 없다.  
오히려 자기관리를 할 수 있게 해주는 동기부여라고 생각하자”

“혈우병은 ‘까짓것’이다. 걱정할 필요 없어요!”

“혈우병은 절대 장애가 아니다”

“혈우병은 서로 아끼고 함께하는 동반자이다”

“혈우병은 미래에 사라진다 :)”

“혈우병은 사랑, 관심, 가족, 노력이다”

“혈우병은 부끄러운 것이 아닙니다. 연약함은 잘못된 것이  
아닙니다. 있는 모습 그 자체로 사랑스럽고 귀한 존재입니다”

“10년 전, 할까 말까 망설이다가 놓쳐버린 것들이 너무 많았다.  
그때 고민하지 말고, 두려워하지 말고 그냥 ‘했다면’ 좋았을 텐데...”

“10년 전 약 아끼지 말고 꾸준히 예방했었다면 지금처럼 이렇게  
관절이 불편해지지는 않았을 텐데... 지금이라도 꾸준히 예방하자”

“10년전 불투명한 미래에 불안함과 긴 병고로 힘든 시기를 지나 휴식을 가지며  
안일해지는 시기였지만 지금까지 재단과 여러분들의 도움으로 고비를 잘 넘기며 살아왔음에  
늘 감사하는 마음을 느끼고 있어요. 환우님, 가족분들의 건강과 다복을 기원합니다”

“주사맞는 게 힘들어도 예방 잘 하고 몸관리 잘 해라.  
ps. 엄마 말 잘 듣고”

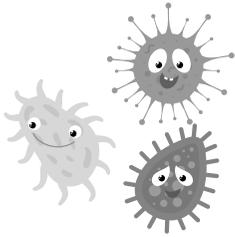
“고생 많았다. 그래도 행복했다. 힘내”

“10년 전에 비하면 지금은 약 천국이다”

## 장마철 건강관리

우리나라는 이르면 매년 6월말, 7월 초나 중순에는 연일 비가 내리는 장마철에 접어든다. 장마철의 고온다습한 날씨는 식중독을 비롯하여 피부질환, 비염 등의 원인이 되기도 하므로 건강관리에 유념할 필요가 있다.

### 장마가 우리 몸에 미치는 영향



높은 습도로 인하여 각종 세균, 곰팡이 등이 기승을 부림. 식중독, 비염 등 유발



높은 습도가 여름철의 더운 날씨와 만나 불쾌지수 상승



야외활동에 어려움이 따르게 되어 운동부족 및 무기력감 증가

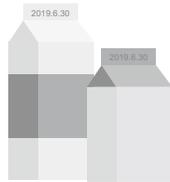


일조량 감소로 인하여 우울증, 불면증 증가

### 주요 질환 예방법 - 식중독



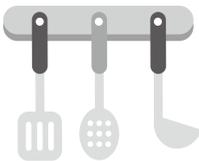
음식은 반드시 익혀먹기 (1분, 75°C 이상)



유통기한 확인은 필수



음식은 반드시 냉장보관하기



조리도구는 음식 간에 교차사용 하지 않기



손과 조리도구는 깨끗이 씻기



평소에 물을 자주 마셔서 수분을 보충하기



## 주요 질환 예방법 - 피부질환



집안을 자주 청소하기  
(곰팡이, 세균 예방)



베개와 이불은 틈틈이 소독하기



선풍기, 보일러 등을 틈틈이  
들어줌으로써 실내 습기 제거하기



주기적으로 환기하기



세안은 비누로 깨끗이!

## 주요 질환 예방법 - 비염, 감기



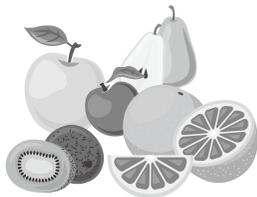
큰 일교차,  
에어컨 냉방에 주의하기



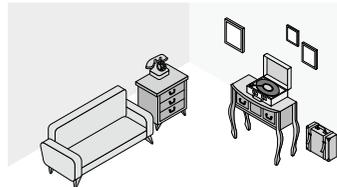
환기와 통풍을 통해  
실내습도는 60% 미만으로 조절하기



수분을 충분히 섭취하기



비타민C가 풍부한 채소와 과일 먹기



가구나 가전제품은 벽과 적절히 떨어뜨려놓기  
(세균 증식 예방)

### 참고

국민건강지식센터 건강칼럼, <장마철 악화되는 건강문제> 고려대학교의료원 건강칼럼, <장마철 높아지는 습도, 곰팡이나 세균 증식 부추겨> 경향신문, 2018. <건강 나빠질 수 있는 장마철, 관리는 '이렇게'>

## Question.

## “혈우재단 지원사업에 대해 알려주세요”

재단에서는 혈우 환우분들을 위해 다양한 지원사업을 하고 있습니다. 코헴지에서는 지난호에 이어 재단 지원사업에 대해 소개해드리려 합니다. 이번호에서는 지원사업들 가운데 환우 여러 분께서 자주 문의하시고 이용하시는 몇 가지 사업에 대해 알려드리겠습니다.

## Q. 재단에서는 어떤 지원사업을 전개하고 있나요?

A. 재단에서는 환우분들을 위하여 의료비, 취업교육비 등을 지원해드리고 있으며 환우분들의 출혈예방, 재활을 위하여 수영/헬스강습비도 지원해드리고 있습니다. 지원사업과 관련한 자세한 내용은 혈우재단 홈페이지([www.kohem.org](http://www.kohem.org))-[지원사업안내] 게시판에서 확인하실 수 있습니다.

## Q. 환우들이 주로 이용하는 지원사업으로는 어떤 것들이 있나요?

A. 여러 사업들 가운데 주로 ‘비급여 의료비지원’, ‘국고지원제외자 의료비지원’, ‘취업교육비 지원’, ‘수영/헬스강습비 지원’ 등에 대하여 문의 및 신청이 많이 들어오고 있습니다.

## Q. ‘비급여 의료비지원’이란 무엇인가요?

A. ‘비급여 의료비지원’이란 의료급여 및 차상위계층에 속하는 환우분들에게 일부 의료비를 지원해 드리는 제도입니다. 구체적으로는 환우가 입원을 하였을 경우에는 상급병실 사용료를 제외한 금액 중 환우가 실제로 부담한 비급여 금액을, 외래 진료비 지원은 혈우병 치료에 필수적인 고가의 비급여검사(예:MRI)에 한하여 지원합니다. 지원을 받으려면 진료비 발생 3개월 이내에 지원신청서, 의료급여 및 차상위계층 확인서류, 진단서 또는 의사소견서, 진료비 영수증, 진료비상세내역을 첨부하여 재단사무국으로 보내주시면 됩니다. 이후 재단에서 확인을 거쳐 비급여 의료비를 지원합니다. 지원신청서는 재단 홈페이지에서 다운로드 받을 수 있습니다.



**Q. '국고지원제외자 의료비지원'이란 무엇인가요?**

**A.** 국고지원제외자 의료비지원이란 재산·소득 기준을 초과하여 국가의 희귀질환 의료비 지원대상에서 제외된 환우분들의 의료비 중 50%를 지원해드리는 제도입니다. 이때 지원금액은 국민건강보험의 본인부담 상한액 기준에 의거, 연평균보험료 분위에 따라 결정됩니다. 재단의원을 이용하시는 환우분들은 지원신청서를 구비하여 바로 재단에 신청하실 수 있으나 타 의료기관을 이용하시는 분들은 지원신청서와 함께 진료비 영수증을 보내주셔야 합니다. 진료비 발생 3개월 이내에 신청(11, 12월 진료비는 이듬해 1월 10일까지 제출)해야 하며 산정특례 미등록자, 보건소 미등록자, 국가의 소득·재산조사 거부자는 지원대상에서 제외됩니다. 지원 신청에 필요한 구비서류는 재단 홈페이지에서 다운로드 받을 수 있습니다.

**Q. '취업교육비 지원'이란 무엇인가요?**

**A.** '취업교육비 지원'이란 혈우 환우의 취업을 도와드리기 위하여 취업 준비과정에서의 교육수강비, 검정고시 학습비 등을 지원해드리는 제도입니다. 재단에 등록된 만 50세 이하의 직업이 없는 환우와 검정고시를 준비하는 중고생 환우라면 지원신청할 수 있습니다. 교육비는 1인당 300만원 한도이며, 지원신청서와 교육계획서, 기타 교육 관련 서류를 재단사무국으로 보내주시면 검토 후 지원여부가 결정됩니다. 신청서 및 관련 서류는 재단 홈페이지에서 다운로드 받을 수 있습니다.

**Q. '수영/헬스강습비 지원'란 무엇인가요?**

**A.** 환우 여러분들의 출혈예방과 건강관리를 돕기 위하여 수영, 헬스강습비를 지원해드리고 있습니다. 환우 본인이 결제하는 금액에 한하여 의료급여 및 차상위계층 환우는 환우는 강습료(최대 7만원)의 90%(최대 월 63,000원)를, 건강보험 환우는 강습료(최대 7만원)의 50%(월 35,000원)를 연 6개월간 지원해드립니다. 지원은 신청한 달부터 시작되며, 소급지원은 하지 않습니다. 지원을 받기 위해서는 지원신청서, 영수증, 의료급여증 사본(차상위계층 확인서) 등을 재단 사무국으로 보내주시면 됩니다. 지원신청서는 재단 홈페이지에서 다운로드 받을 수 있습니다.

기타 지원과 관련한 문의사항은 혈우재단 복지기획팀(02-3473-6100, 내선 306)으로 연락주시기 바랍니다.

<알쏭달쏭 Hemo>는 환우, 가족들이 평소에 혈우병과 관련하여 궁금해 하는 사항에 대해 알아보는 코너입니다.  
환우, 가족 여러분들께 도움이 되기를 바랍니다

## 비극이 러브스토리로, 영화 <아나스타샤>

### 추억을 자극하는 애니메이션 영화

최근 우리 문화계를 강타한 영화를 하나 꼽으라고 한다면 단연 <어벤저스: 엔드게임>을 들 수 있다. 마블 애니메이션의 슈퍼히어로들이 총출동한 <어벤저스>는 국내에서만 누적 관객 약 1370만명이라는 경이적인 흥행 기록을 남겼다. 한 마디로 애, 어른 가릴 것 없이 이 영화를 봤다는 셈인데 한편으론 신기하기도 하다. 아이들은 그렇다쳐도 어른들마저 장장 3시간 동안 영화 속 히어로들의 '싸움박질'을 보며 웃고, 울고, 감탄할 줄이야.



저마다 나이를 먹어도 잊혀지지 않는 애니메이션이 있을 것이다. 지금도 전주만 들어도 <독수리 5형제>의 주제를 알아맞히는 아버지가 있는가 하면, 농구공만 잡으면 <슬램덩크>의 강백호가 되는 삼촌도 있을 것이다. 이들에게 요즘 아이들의 히어로 <뽀로로>는 놀 궁리밖에 안 하는 한 날 펭귄에 불과하다.

이외에도 수많은 애니메이션이 우리의 머릿속을 채우고 있는데, 개중에는 혈우병과 관련한 작품도 있다. 바로 20세기 폭스의 애니메이션 영화 <아나스타샤>(돈 블루스·게리 골드먼, 1997)가 그것이다. 안타깝게도 <아나스타샤>는 크게 흥행하지는 못하였지만 직접 봤거나 한 번쯤 들어본 환우들도 있을 것이다.

### 러시아 황족의 혈우병, 실제 역사와의 차이점

작품을 소개하기에 앞서, 결론부터 말하자면 <아나스타샤>는 혈우병과 직접적인 관련이 있다고 하기엔 다소 거리가 있다. 혈우병이 창작의 모티브가 된 것도 아니다.

그러나 작품이 재정 러시아의 마지막 시기를 배경으로 하고 있다는 점, 당시 러시아 황족이 혈우병과 관계가 있었다는 점에서 혈우 환우들이라면 한 번쯤 볼 만한 작품이다.

실제로 아나스타샤는 러시아의 마지막 황제 니콜라이 2세의 네 번째 딸로서, 혈우병 보인자로(또는 그럴 가능성이 큰 것으로) 알려져 있다. 때문에 혈우병이 이 애니메이션의 전체적인 맥락을 이해하고, 나아가 관련된 세계사에 관심을 갖도록 하는 데는 일정 부분 기여하고 있다고 볼 수 있다.

영화에서도 아나스타샤는 니콜라이 2세의 5자녀들 중 4번째 딸로 나온다. 아나스타샤의 어머니



나는 영국 빅토리아 여왕의 외손녀인 알렉산드라인데, 그녀 또한 혈우병 보인자로 알려져 있다. 알렉산드리아는 러시아 황제 니콜라이 2세와 결혼하여 1남 4녀를 낳았다. 그리고 유일한 아들이었던 알렉세이 황태자는 혈우병을 갖고 태어났다.

그러나 영화와 실제 역사는 차이를 보인다. 사실 영화는 실제 역사 속의 인물과 배경을 모티브로 삼고는 있지만, 전혀 새로운 콘텐츠라고 보는 게 적합하다. 뭐랄까, 역사가 비극 그 자체라고만 한다면 영화는 일종의 러브스토리를 중심으로 하고 있다.



그레고리 라스푸틴

그럼에도 요승이라고 불리는 라스푸틴의 역할은 실제에서나 영화에서 별반 다르지 않다. 영화 속에서 라스푸틴은 러시아 황실에 저주를 내리고 파국으로 이끄는 악당인데, 실제 역사에서도 라스푸틴은 감언이설과 요행으로 황실과 국정을 농락하여, 결국 러시아 황실의 종말을 가져온 인물로 알려져 있다. 이때 믿기 어렵겠지만 알렉세이 황태자의 혈우병(혹은 출혈 증상)을 라스푸틴이 치료하였다고 하는데, 응고인자도 없었던 시절에 실제로 어떻게 이것이 가능했는지 의심스럽기만 하다.

영화와 실제 역사의 가장 큰 차이점이라면 결말을 들 수 있다. 영화는 아나스타샤가 러시아를 떠나 새로운 삶을 찾아나가는 해피엔딩으로 끝을 맺지만 실제로 아나스타샤를 포함한 로마노프 황족은 혁명과정에서 처형당했다. 뿐만 아니라 아나스타샤의 생존과 사망을 놓고 현재까지 여러 낭설이 쏟아져 나오고 역사왜곡 논란까지 겹쳐져 작품성과는 별개로 좋지 못한 평가를 받는 것은 흠이다.

다만 그럼에도 불구하고, 비록 개봉 당시에는 흥행에 실패하였지만 여전히 높은 평점을 유지한 채 많은 사람들로부터 회자되고 있는 이유는 한 왕조의 몰락 속에 감춰진 선과 악의 민낯, 역경에 굴하지 않는 인간의 강인함을 발견할 수 있기 때문이 아닐까.

혈우병과 관련된 역사에 관심이 있거나, 아날로그 감성의 애니메이션 영화에 빠져보고 싶은 사람들이라면 한 번쯤 볼 것을 추천한다.



〈헤모인컬처〉는 혈우병과 관련한 문화콘텐츠에 대해 알아보는 코너입니다. 환우, 가족 여러분들께 도서, 영화, 음악, 공연 등 다양한 문화콘텐츠를 소개 해드리으로써 여러분의 지식과 흥미를 동시에 높여드리겠습니다.

20세기 폭스 〈아나스타샤〉

01

### 경희사이버대 2019 학년도 2학기 입학안내

혈우재단과 지난 2016년 산학협동협약을 맺은 경희사이버대에서 2019학년도 2학기 신·편입생을 모집한다.

모집은 오는 7월 12일(1차), 8월 16일(2차) 까지이며, 재단에 등록된 환우라면 입학시 등록금과 수강료를 감면 받고 학위를 취득할 수 있다.(입시전형료 3만원 제외)

모집 학과는 <미래과학>, <문화창조>, <글로벌 리더십> 분야의 11개 학부 30여개 학과이며 지원시 경희사이버대로 신청서 및 재단등록 확인서를 제출해야 한다.

자세한 내용은 재단 홈페이지 (www.kohem.org)에서 확인할 수 있다.

(문의: 복지기획팀 김윤정 사회복지사. 02-3473-6100 / 내선 321)

02

### 재단의원 검사실, 임상검사정도관리 참가증 발급

재단의원 검사실은 사단법인 대한임상검사정도관리협회로부터 2018년도 '임상검사 신빙도조사사업 참가증'을 발급받았다. 대한임상검사정도관리협회는 매년, 직전년도를 기준으로 임상검사정도관리(외부정도관리)에 참여한 기관을 대상으로 본 인증서를 발급하고 있다. 재단의원 검사실은 2018년에 '일반혈액검사', '소변검사', '일반화학검사', '간염바이러스항원항체검사', '바이러스항원항체검사' 등의 항목에서 인증을 받았다.

재단의원 검사실은 매년 임상검사정도관리에 참여하고 있다.



03

### 혈우병 연구과제 및 학술연구 발표 지원 사업 공모

재단에서는 오는 7월 9일(화)까지 '혈우병 연구과제 공모'와 '혈우병 학술연구 발표 공모'를 실시한다. 연구과제와 학술연구 모두 혈우병 및 유전성 출혈질환과 관련된 연구 및 발표(구두발표, 논문)를 주제로 하며, 혈우병 관련 의료인(전문의 이상) 및 대학(전문대학 포함), 연구기관에서 참여할 수 있다.

자세한 내용은 재단 홈페이지 (www.kohem.org)에서 확인할 수 있다.

(문의: 행정관리팀 구태형 차장, 02-3473-6100 / 내선 307)

04

### [알림] 혈우인의 날 사진공모자 시상

혈우재단에서는 지난 4월 17(수)~19(금) 세계 혈우인의 날을 기념하여 서울, 광주, 부산의원에서 사진전시회를 실시하였습니다. 사진은 올해 세계 혈우인의 날의 공식 표어인 가까이 다가가기(Reaching Out)를 주제로 환우분들로부터 공모를 받았는데, 총 9분께서 사진을 보내주셨습니다.

공모받은 사진들은 전시기간에 각 부설의원에 내원하신 분들로부터 스티커 투표를 거쳤으며, 투표 결과에 따라 이병길, 인지민(안수민), 조수호, 오범석, 조진원, 마준서, 정진홍, 장복기, 정정호님께 상장과 소정의 상품을 전달하여 드렸습니다.

사진공모 및 투표에 참여하신 모든 분들께 다시금 감사드립니다.





## 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)

### 2019년 3·4월 후원자

강명수, 강민규, 강성대, 강영호, 강용구, 강은지, 강준호, 강태근, 강태욱, 강현구, 고관영, 고시은, 고우린, 고재일, 고정석, 곽민성, 곽신영, 구병수, 권봉성, 권오성, 김강석, 김대식, 김대중, 김대현, 김도엽, 김도훈, 김동섭, 김명희, 김민정, 김민지, 김민찬, 김민호, 김법민, 김산하, 김상섭, 김선우, 김성배, 김성현, 김세원, 김수광, 김수애, 김승재, 김연정, 김연희, 김영진, 김영호, 김용준, 임유진, 김은지, 김응문, 김재홍, 김정두, 김정민, 김정영, 김정치, 김중구, 김중록, 김종환, 김진수, 김진아, 김진웅, 김태형, 김태희, 김현우, 김현욱, 남상현, 남지혜, 남혜미, 노성일, 노지훈, 도연태, 도종석, 문대환, 문영애, 민문기, 박건식, 박광수, 박광준, 박대영, 박민호, 박병희, 박상식, 박상진, 박상현, 박슬기, 박연국, 박영범, 박영숙, 박우성, 박원호, 박종민, 박현진, 박혜라, 박혜영, 방성환, 백승재, 서석준, 서영하, 서종대, 서현주, 소갑영, 손선기, 손정진, 손태준, 송로환, 송민규, 송향도, 신무용, 신용원, 신철호, 신현상, 신호석, 신홍규, 안요한, 안지민, 안지원, 안창용, 양승호, 양신하, 양준열, 엄 신, 엄필용, 연윤호, 오미영, 오영한, 오유정, 오창택, 오탁근, 우성영, 유경호, 유광재, 유재학, 유지은, 윤정순, 윤종한, 이규성, 이규현, 이동민, 이동준, 이만희, 이명원, 이명현, 이미숙, 이민경, 이민웅, 이상욱, 이선미, 이선행, 이성인, 이수현, 이승학, 이아람, 이영철, 이용현, 이원욱, 이유진, 이은지, 이은혜, 이인규, 이재향, 이재호, 이정숙, 이종남, 이종호, 이진철, 이청민, 이태훈, 이호정, 임광묵, 임광빈, 임동수, 임미선, 임승현, 임유나, 임현수, 임현종, 장영준, 장임석, 장준영, 전영찬, 전중수, 정강수, 정규명, 정규태, 정래범, 정명은, 정재석, 정재현, 정주희, 정한국, 정해원, 정현우, 정홍민, 조경수, 조경환, 조광선, 조민기, 조성범, 조용숙, 조재욱, 조재훈, 조준호, 조현진, 지현정, 채규탁, 천문기, 최경미, 최경옥, 최선민, 최수진, 최 용, 최우섭, 최중현, 최진성, 최진희, 최태중, 한상결, 한정엽, 한태희, 한혜정, 함영호, 허은철, 현경환, 홍승민, 홍초롱, 황동휘, 황선우, 황성호, 황정필, 황준수. 이상 230명

## 독자우체통

문제를 풀어 혈우재단으로 보내주세요.  
정답을 모두 맞으신 분들께는 소정의 상품을 드립니다.

1. 다음 중 혈우 환우의 해외 출국에 관한 내용으로 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 응고인자제제는 공항에서 수하물로 부치는 게 안전하다.
- ② 의사소견서 등이 있으면 공항 검색대를 통과할 때 도움을 받을 수 있다.
- ③ 방문하는 국가(지역)에 있는 혈우병치료기관(HTC)를 미리 알아둘 필요가 있다.
- ④ 비행 중 급격한 기온변화로 인한 변질, 파손 등을 방지하기 위해 응고인자제제는 기내에 반입하여 가져가는 것이 좋다.

2. 다음 중 장마철 건강관리 방법으로 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 식중독 예방을 위하여 음식은 반드시 익혀먹는다
- ② 비염, 감기를 예방하기 위하여 실내습도는 60% 이상 유지한다.
- ③ 선풍기, 보일러 등을 틈틈이 틀어줌으로써 실내 습기를 제거한다.
- ④ 식료품 구입 시 유통기한을 꼼꼼히 확인한다.

3. 재활, 건강관리를 돕기 위하여 혈우 환우에게 헬스비, 수영교육비를 지원하는 재단의 지원사업의 이름은 무엇일까요? (주관식)

## 나도 한 마디

코헬지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

- 
- ◇ 울긋불긋 꽃들이 만발한 봄날입니다. 미세먼지로부터 멀어졌으면 하는 바람입니다. - 박세훈(김영미)님
  - ◇ 간호사님 늘 감사합니다. - 서영랑님
  - ◇ 날씨가 풀렸다가 다시 추웠다가 하네요. 이런 날일수록 더욱 관심을 기울여 건강관리를 하면 좋겠어요. - 숙경진님
  - ◇ 들과 산은 꽃으로 뒤덮히고 만물이 생동감을 느끼는 계절입니다. 봄에 씨앗을 뿌리지 않으면 가을에 거둘 게 없습니다. 땅에는 씨앗을 뿌리고 강원도 홍천을 희망과 용기, 삶의 맛을 듬뿍 받는 계절이 되었습시다. 또 신록의 계절이 성큼 다가오겠지요. - 이병길님
  - ◇ 벚꽃이 예쁘게 피었습니다. 나들이할 때 몸 조심하세요. - 황하영님

보내는 사람

이름

주소

우 표

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

0 6 6 4 1

2019. 5. 6월호 퀴즈

이름 :                   전화번호 :  
주소 :

1. 다음 중 혈우 환우의 해외 출국에 관한 내용으로 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 응고인자제제는 공항에서 수하물로 부치는 게 안전하다.
- ② 의사소견서 등이 있으면 공항 검색대를 통과할 때 도움을 받을 수 있다.
- ③ 방문하는 국가(지역)에 있는 혈우병치료기관(HTC)를 미리 알아둘 필요가 있다.
- ④ 비행 중 급격한 기온변화로 인한 변질, 파손 등을 방지하기 위해 응고인자제제는 기내에 반입하여 가져가는 것이 좋다.

2. 다음 중 장마철 건강관리 방법으로 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 식중독 예방을 위하여 음식은 반드시 익혀먹는다
- ② 비염, 감기를 예방하기 위하여 실내습도는 60% 이상 유지한다.
- ③ 선풍기, 보일러 등을 틈틈이 틀어줌으로써 실내 습기를 제거한다.
- ④ 식료품 구입 시 유통기한을 꼼꼼히 확인한다.

3. 재활, 건강관리를 돕기 위하여 혈우 환우에게 헬스비, 수영교육비를 지원하는 재단의 지원사업의 이름은 무엇일까요? (주관식)

당첨자 명단은 다음호에 발표하며 선물은 자택으로 우송해드립니다.  
<2019년 7월 3일 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.

붙칠하는곳

붙칠하는곳

## 포토칼럼

봄내음이 가득, 화창한 날씨 속에  
재단에서는 다양한 체험프로그램을 통하여

환우, 가족 여러분들과  
즐거움 시간을 보냈습니다.

따뜻한 봄날의 미소처럼  
앞으로도 늘 환우, 가족 여러분들께  
기분 좋은 일들만 있기를 바랍니다.



## 166호 퀴즈 정답

1. ④. 유지요법을 하였다 해도 축구나 농구, 야구처럼 격렬한 운동을 할 때는 출혈이 발생할 수 있습니다.
2. ①, ②, ③. 실내에서 촛불을 켜두면 미세먼지가 더 심해질 수 있습니다.
3. X염색제

25분이 퀴즈 정답을 맞춰 주셨습니다.

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.

**퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.**

△ 김민수, 김사무엘, 김영미, 김영진, 남경훈, 문영희, 박성자, 서영랑, 손경진, 신승민, 이대형, 이병길, 이수린, 이승우, 이은현, 장주욱, 정민철, 조경옥, 주성수, 최영수, 추동균, 한찬술, 한찬양, 형우, 황하영님. <이상 25명>

# 혈우 환우의 보람된 삶에 기여하는 혈우병 관리의 글로벌 리더



VISION

**복지** 다가가는 복지서비스

**의료** 포괄적인 의료서비스

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