

# 2019 9+10

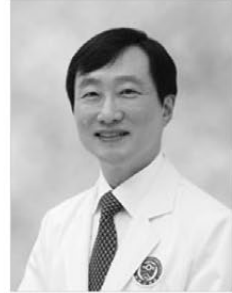
vol.169



## CONTENTS

- 
- |                                   |    |
|-----------------------------------|----|
| 01 초대석 이 또한 지나가리라                 | 2  |
| 02 특집 함께 이루는 삶                    | 4  |
| 03 Hemo 특특 Money, 건강만큼 중요한 그것     | 5  |
| 04 Hemo 스토리 유지요법의 경제적 가치          | 8  |
| 05 About 테마 머니, 대체 뭐니?            | 11 |
| 06 혈우가족 이야기                       | 13 |
| 07 안내 근거리 중고등학교 배정 소견서 발급         | 21 |
| 08 Health life 스마트폰, 건강하게 사용하기    | 22 |
| 09 알송달송 HEMO 동아시아혈우병포럼이 무엇인가요?    | 24 |
| 10 헤모 in 컬처 꿈의 소중함을 일깨워주는 소설, <킵> | 26 |
| 11 재단소식                           | 28 |
| 12 퀴즈 / 나도 한마디 / 독자 엽서            | 30 |
-

## 〈이 또한 지나가리라〉



유철주 교수 | 연세의대 세브란스병원 소아혈액종양과

혹시 자신의 휴대폰에 얼마나 많은 전화번호가 저장되어 있는지 세어 본 적이 있으신가요? 저는 제 휴대폰에 몇 개의 전화번호가 저장되어 있는지 세어 본 적이 없습니다. 무심코 연락처를 쭉 살펴본 적은 있지만, 시간을 내서 꼼꼼히 정리할 생각은 못하고 있습니다. 어림잡아 보아도 상당히 많은 번호가 저장되어 있는 것 같은데요.

그렇지만, 제가 조금 낮을 가리는 성격이어서인지 저와 비슷한 성향의 사람보다는 저장된 번호가 적을 것 같습니다. 연락처를 한 번 정리해 볼까 하다가도 귀찮다는 생각이 들기도 하고, 개중에는 연락이 끊겼지만 추억 때문에 미련이 남아 남겨둔 번호도 있습니다. 함부로 지우지 않는 중요한 이유 중 하나는 삭제하는 기준이 마땅치 않기 때문이기도 합니다.

다람쥐 쳇바퀴 도는 듯한 분주한 일상 중에도 가끔 카톡을 열어 연락이 뜸한 사람들의 프로필 사진이나 올려놓은 사진들을 보곤 합니다. 대뜸 연락을 하진 못하지만 어떻게 지내는지 궁금하기도 하고, 예전의 만남을 기억하며 근황을 알 수 있지 않을까 하는 생각 때문입니다. 버튼 몇 개만 누르면 바로 통화가 가능한데도, '잘 지내고 있겠지, 그래서 연락이 없겠지'라고 생각하며 안부 묻는 것을 대신하고 맙니다.

저장되어 있는 연락처 중에는 제가 담당하고 있는 환자 혹은 보호자 분의 전화번호도 있습니다. 물론 제가 번호를 아는 분들은 매우 적습니다. 업무와 사적인 일을 분리하는 것을 원칙으로 삼고 있는 저에게 환자, 보호자 분의 전화번호를 개인 휴대폰에 저장하는 것은 상당히 이례적이라고 할 수 있습니다.

그러던 어느 날, 우연히 한 환자 부모님의 카톡에 올라온 사진을 보게 되었습니다. 큼지막한 글씨로 '이 또한 지나가리라' 라는 문구가 적혀있는 사진이었습니다. 순간 생각에 잠겼습니다.

'어떤 심정으로 이런 문구를 올리셨을까? 아이는 현재 소아암으로 치료를 받고 있지만 치료경과도 좋고 부모님도 잘 이겨내고 있는 것으로 알고 있는데... 실제로는 많이 힘든가 보다. 아니면 다른 문제



로 어려움을 겪고 있는 걸까?

며칠 후 외래에서 아이와 부모님을 만나게 되었고 평상시와 같이 진료를 보게 되었습니다. 카톡에 올려놓은 문구에 대해 물어볼 수는 없었지만, 아이의 병과 관련된 특별한 어려움이 있는 것 같지는 않았습니다.

저 또한 개인적인 어려움을 겪곤 합니다. 2년 전에도 예상치 못하게 상당한 어려움을 겪은 적이 있습니다. 지금 돌이켜 보면 그 또한 지나간 것을 느끼게 됩니다. 그렇지만 그 당시 막상 어려움을 당할 때는 그런 생각을 할 경향이 없었습니다. 그 때 누군가가 '이 또한 지나가리라' 라고 이야기를 해 주었다면, 당시 저에게도 큰 위안이 되었을 것 같습니다. 인생의 작은 굴곡에서는 이렇게 거창한 문구가 필요하지는 않겠지만 말입니다.

우연히 접하게 된 카톡 문구는 아마도 본인의 어려운 상황을 표현한 것이 아니라, 다른 지인을 위하여 과거 어려웠던 상황을 떠올리면서 용기를 주기 위해 올려놓은 문구일 것이라고 나름대로 결론지었습니다. 본인처럼 지금의 어려움을 잘 이겨내길 바라는 마음인 것이지요.

이 문구에 대한 글을 쓰는 이유는 혹시 여러분들 중에 현재 어려움을 겪고 있다면 이겨내시라고 용기를 드리기 위함이고, 혹시 주위에 어려움을 겪고 있는 분이 있다면 '이 또한 지나가리라'라는 문구를 전해주면 좋겠다는 바람 때문입니다. 모두 힘내시고 건강하시기 바랍니다.



# 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 9/10월호 특집 구성

- ①. Hemo 톡톡 : Money, 건강만큼 중요한 그것
- ②. Hemo 스토리 : 유지요법의 경제적 가치
- ③. About 테마 : 머니, 대체 뭐니?

### 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.



## Money, 건강만큼 중요한 그것

혈우병은 희귀질환이자 만성질환이기 때문에 혈우 환우들은 거의 전 일생에 걸쳐 건강관리에 많은 시간과 비용을 투자한다. 그런 의미에서 혈우 환우들에게는 경제적 부담이 더욱 무겁게 느껴진다고 할 수 있다.

### 나이가 많을수록, 몸이 아플수록 중요해지는 돈

요즘 <쇼미 더 머니>라는 프로그램이 큰 인기를 끌고 있다. 이 프로그램에는 내로라하는 힙합 뮤지션들이 출연하여 서바이벌 방식으로 실력을 겨룬다. 승자와 패자는 시청자 투표로 결정되며 최종 우승자에게는 억대의 상금이 주어진다. 또한 득표수를 기준으로 곡의 가격이 정해지는데, 시청자들에게 표를 많이 받은 곡일수록 가격이 높게 정해진다. 가수의 모든 게 다 돈으로 평가되는 것이다.

래퍼들이 빠르게 뱉어내는 가사를 들어보면 힙합음악 특유의 직설적인 매력을 느낄 수 있다. 가사에서도 돈에 대한 이야기가 주를 이룬다. 래퍼들은 돈에 대한 욕망과 자신의 부를 드러내는 데 주저함이 없다. 흔히 자식 자랑, 돈 자랑은 선불리 하지 않는 게 미덕이라지만 힙합에서만큼은 얼마든지 허용되는 분위기다.

힙합가수들처럼 공개적으로 드러내지 못해서 그렇지, 이 세상에 돈을 싫어하는 사람은 없다. 물론 너무 돈만 밝혀서는 안 되지만 돈이 적은 것보다는 많은 게 좋은 게 사실이다. 돈은 경제력을 평가하는 가장 중요한 요소이며 개인의 삶의 질에도 많은 영향을 끼친다.

특히 경제력은 나이를 먹을수록, 건강이 쇠하여질수록 더욱 중요해진다. 소득은 줄어드는 반면 지출은 많아질 가능성이 커지기 때문이다. 예를 들어 나이가 들어 퇴직한 노인이나 몸이 아파 병원에 자주 가는 환자들일수록 소득 대비 지출 폭이 크다고 할 수 있다. 게다가 이러한 지출은 대개 본인의 의지와 계획과는 무관한 경우가 많기 때문에 심리적인 부담감도 적지 않다.

### 재정관리의 첫 걸음, 꼼꼼하게 계획 세우기

혈우 환우, 가족들도 이와 같은 문제를 안고 있다. 일생에 걸쳐 혈우병을 관리해야 하기 때문이다. 이 과정에서 적지 않은 의료비용이 발생한다. 응고인자제제가 워낙 고가이기도

하지만 때때로 X-ray, 초음파 등과 같은 검사를 받아야 하기도 한다. 거기다 예상치 못하게 수술을 해야 하는 일이 생길 수도 있다. 규칙적으로 병원을 내원하면 교통비도 만만치 않다. 물론 재단과 국가로부터 어느 정도 지원을 받을 수 있지만 개인적인 비용이 전혀 들어가지 않는 것도 아니다. 따라서 혈우 환우들에게는 경제적 부담이 클 수밖에 없다.

환우들에게 의료비용은 필수적인 지출이다. 출혈예방과 건강관리만큼 중요한 것도 없다. 따라서 많은 지출 항목들 중에서 의료비용만큼은 선불리 아끼거나 줄이려고 해서는 안 된다. 그렇다면 어떻게 해야 경제적인 부담을 줄일 수 있을까.

돈을 아끼려면, 경제적인 부담을 줄이려면 무엇보다 계획을 잘 세워야 한다. 의료비용을 포함한 여러 항목의 지출 계획을 철저하게 세워야 한다. 우선 한 해의 예산을 세울 때 언제, 어떠한 용도로 얼마나 많은 돈을 사용할지 따져봐야 한다. 이때 중요한 것이 당해에 관한 계획뿐만이 아니라 이듬해에 대한 계획까지 세우는 것이다.

특히 의료비용의 경우 각각의 항목에 대해서도 비용을 계산해놓는 게 좋다. 또한 경제적 지원도 감안해야 한다. 지원을 받느냐 안 받느냐에 따라 지출되는 의료비용이 달라지고, 지원을 받는다고 하더라도 본인의 소득, 재산 규모에 따라 지원 금액도 달라지기 때문이다. 지원을 받는다면 얼마나 많은 절감 효과가 있는지 따져보고 잉여 예산에 대해서도 사용 계획을 꼼꼼하게 세우는 것이 좋다.

돈에 대해서 무조건 아껴야 한다는 강박관념을 갖는 것은 지양할 필요가 있다. 그보다는 시야를 넓히고 유연하게 생각해야 한다. 의료비용이라고 해서 의료비용이라는 틀 안에서만 금액을 계산할 필요도 없다. 의료비용은 여러 지출 항목들 가운데 한 가지일 뿐이다. 어차피 총 지출액은 정해져 있고 그것에 대한 지출 비율을 항목별로 조절하면 된다. 어느 한 항목에서 비용을 절감하면 다른 항목에 더 많은 비용을 사용할 수 있는 것이다.

예를 들어 교육비에서 지출되는 비용을 줄이면 예산 범위 내에서 식비, 통신비 등에 더 많은 금액을 사용할 수 있다. 그런 의미에서 학생이라면 다른 환우들에 비해 돈을 아낄 수 있는 기회가 많은 편이다. 가장 좋은 절약 방법은 학업을 통해 경제적 지원을 받는 것이다. 이를테면 교내외에서 장학금을 받음으로써 스스로 학비에 들어가는 비용을 절약하는 것이다.

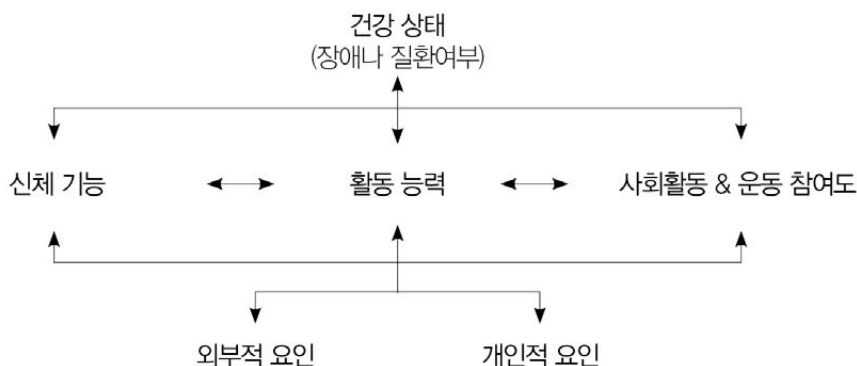
## 물리치료의 경제적 가치

유지요법, 응고인자 투여를 통해 출혈을 예방하는 것 외에도 운동과 물리치료를 통해서도 출혈을 예방할 수 있다. 출혈이 발생하지 않으면 보다 건강하게 다양한 활동들을 할 수 있다. 그리고 무엇보다 의료비용으로 사용하는 돈이 줄어들어 경제적인 부담을 덜 수 있다. 평소에 유지요법과 더불어 운동을 열심히 한 사람일수록 관절출혈이 발생할 확률이 낮고 마찬가지로 정형외과적인 수술을 받을 확률도 낮다. 이에 따라 후후 발생할지도 모를

의료비용을 미리 줄이는 효과가 나타나는 것이다. 특히 수술 전후에 하는 물리치료(재활치료)는 치료효과를 높이고 후유증을 방지하는 효과가 있다는 점에서 경제적 가치 또한 높다고 할 수 있다.

뿐만 아니라 오랫동안 혈우 환우들을 봐온, 숙련된 물리치료사의 지도도 경제적 가치가 높다. 혈우 환우들이 겪는 통증은 크게 두 가지로 구분할 수 있다. 첫 번째는 단순 통증이다. 이는 외적 충격, 신체적 피로로 인해서 오는 통증으로 혈우병이 없는 사람들에게도 공통적으로 느껴지는 통증이다. 두 번째는 관절출혈, 근육출혈로 인한 통증이다. 혈우병에 특화된, 숙련된 물리치료사라면 이 두 가지 통증을 구별하여 서로 다른 치료를 제공할 것이다. 만일 이 둘을 구별하지 못한 채 물리치료를 하여서 치료효과를 얻지 못한다면 경제적으로 큰 손실을 보게 된다고 할 수 있다.

개인별로 맞춤형 치료의 중요성이 날로 커지고 있는 오늘날 혈우병 관리에 있어서 정확한 진단과 치료는 출혈과 관절병증으로부터 건강을 지키고 경제적인 안정에도 기여하는 열쇠이다. 따라서 혈우 환우들에게는 숙련된 전문의, 물리치료사의 치료가 매우 중요하다.



〈신체기능과 사회활동 참여에 영향을 끼치는 요인들 및 상관관계〉

#### 참고

- Haemophilia Journal, P. De Kleijn 외, 2016. 〈Evidence for and cost-effectiveness of physiotherapy in haemophilia: a Dutch perspective〉  
Hemaware, Leslie Quander Wooldridge, 2015. 〈Financial Aid Facts〉

## 유지요법의 경제적 가치

유지요법은 혈우병 중증 환우들의 출혈예방과 관절병증, 장애 예방에 효과적인 것으로 알려져 있다. 하지만 때로는 잦은 응고인자 투여로 인하여 경제적인 부담을 주는 요인이기도 하다. 과연 유지요법은 경제적으로 어떤 가치를 갖고 있을까.

### 많은 환우들이 유지요법을 하고 있어

오늘날 혈우병 치료와 출혈관리의 중추적인 패러다임이라고 한다면 단연 유지요법을 들 수 있다. 혈우병 치료, 관리에 있어 유지요법이라 하면, 응고인자 활성도가 1% 미만인 중증 혈우 환우들이 관절출혈, 혈우병성 관절병증, 장애 등을 예방하기 위한 목적으로 일정한 간격을 두고 응고인자를 투여하는 요법을 말한다. 쉽게 말하여 혈우 환우들이 출혈을 예방하고 건강한 몸상태를 유지하기 위해 실시하는 치료방법이라고 이해하면 좋을 것이다.

그동안 여러 교육 행사, 연구자료 등을 통해 자주 거론되어온 만큼 유지요법에 대해 한 번도 들어보지 않은 환우, 가족들은 많지 않을 것이다. 특히 경증, 중등증 환우들에 비해 관절출혈, 근육출혈이 빈번하게 발생할 확률이 높은 중증 환우들 가운데는 유지요법을 하고 있는 환우들이 많다. 실제로 작년(2018년) 기준 <혈우병백서>에 따르면 중증 환우들 가운데 절반 이상이 유지요법을 통해 출혈을 관리하고 있는 것으로 확인되었다.

### <혈우병A, B 중증 환우들의 유지요법 실시 현황> (2018 혈우병백서, 혈우재단)

구분		실시	미실시	모름	계
혈우병A	인원	822	355	75	1,249
	%	65.8	28.4	5.8	100
혈우병B	인원	142	85	9	236
	%	60.2	36.0	3.8	100



## 유지요법의 주요 효과

혈우병 치료의 가장 중요한 원칙이 '치료보다 예방'이라는 점에서 출혈예방은 유지요법이 갖는 최대의 효과라고 할 수 있다. 실제로 다수의 연구를 통해 유지요법이 출혈을 예방하여 삶의 질을 높이는 효과가 있다는 결과가 발표되고 있다. 실제로 2012년 영국 런던의 케이어(Khair) 교수가 혈우병 A, B 중증 환우들을 대상으로 실시한 연구에 따르면, 대부분의 환우들이 유지요법에 만족감을 드러낸 것으로 나타났다. 연구에 참여한 환우들은 '유지요법이 출혈을 예방해주고 안정감을 준다', '유지요법을 하고 나면 걱정이 줄어들다', '유지요법을 하면 더 많은 활동에 참여할 수 있다' 등과 같이 말하였다.

### <유지요법의 효과>

- ①. 관절/근육출혈을 비롯한 대부분의 출혈을 예방하는 데 효과적이다.
- ②. 출혈로 인하여 관절이 손상되는 것을 줄일 수 있다.
- ③. 출혈통증으로 인하여 학교나 직장에 빠지는 것을 줄일 수 있다.
- ④. 다양한 운동, 활동에 참여할 수 있다.
- ⑤. 심한 출혈이 발생하거나 수술이 필요한 상황을 줄여줌으로써 혈우병 관리에 들어가는 비용을 절감할 수 있다.
- ⑥. 규칙적으로 응고인자를 투여함으로써 자신의 건강상태에 대한 이해를 돕고 자가관리에 대한 동기를 부여한다.
- ⑦. 자신감을 불어넣어준다.

## 유지요법의 경제적 가치

어떠한 질환이든 그것으로부터 건강을 지켜내야 하는 환우와 가족 입장에서는 다방면으로 치료효과를 따져보게 마련이다. 단순히 치료 이후에 나타나는 신체적인 변화뿐만 아니라 정서적인 만족, 삶의 질의 향상 등도 많은 영향을 끼친다는 것이다. 특히 혈우병과 같이 일생에 걸쳐 관리해야 하는 난치성 질환의 경우 환우와 가족들에게 적지 않은 경제적 부담을 전해준다.

유지요법도 일반적인 효과와 별개로 경제적인 관점에서 평가해 볼 필요가 있다. 우선 오늘날 국내외에서 사용되고 있는 응고인자제제들은 대개 고가이다. 일정한 주기로 응고인자를 투여하는 것을 특징으로 하는 유지요법의 특성상 환우, 가족들이 느낄 수 있는 경제적인 부담이 클 수 있다는 말이다. 물론 우리나라의 경우 국가 및 재단을 포함하여 여러 기관에서 경제적 지원사업을 마련해두고 있지만, 환우들의 고통을 해소해주기에는 부족한 부분이 있는 게 사실이다.

그렇다면 유지요법은 가치가 떨어지는 것일까. 앞서 말했듯이 치료효과는 다양한 측

면에서 평가가 이뤄져야 한다. 따라서 유지요법의 경제적 효과를 평가하기 위해서는 응고인자 투여횟수, 응고인자제제의 가격뿐만이 아니라 출혈예방 효과, 삶의 질 향상, 기타 리스크 감소 등의 기준들도 함께 고려해야 한다. 즉 응고인자를 투여하는 횟수와 처방 비용만 놓고 보면 유지요법이 부담스럽게 여겨질지 몰라도, 유지요법을 통해 어려움 없이 직장생활을 함으로써 경제적으로 수익을 얻는다면 이야기가 달라진다. 게다가 일상 속에서 더 많은 즐거움을 찾고 건강한 관절상태를 유지하여 고비용의 수술, 입원치료, 간병비 등의 지출항목을 피하게 되었다면 경제적으로 이익이라고 볼 수 있다.

혈우병 의료계의 세계적인 석학 스웨덴의 에릭 번톱 교수도 장기간의 연구를 통해 유지요법의 경제적 효과를 발표한 바 있다. 그는 10여년에 걸쳐 유지요법을 하는 혈우병A 환우 95명과 출혈시 투여요법(on demand)을 하는 환우 61명의 치료효과를 추적 관찰하였다. 연구 결과 응고인자제제 처방에 있어서는 전자가 후자보다 더 많은 비용이 발생하였으나 삶의 질은 더욱 높은 것으로 드러났다.

무엇보다 눈여겨볼 만한 대목은 수술 횟수였는데 출혈시 투여요법을 하는 환우들 가운데 60%가 한 번 이상 수술을 받은 반면 유지요법을 하는 환우들 중에는 8%만이 수술을 받은 것으로 나타났다. 수술과 입원, 재활 등에 적지 않은 시간과 비용이 발생하는 것을 감안하면 유지요법의 경제적 효과가 크다는 것을 어렵지 않게 유추할 수 있는 대목이다.

또한 직장생활을 하는 데 있어서도 출혈시 투여요법을 하는 환우들 중 33%가 건강상의 이유로 조기 퇴사, 휴직을 한 반면 유지요법을 하는 환우들 중에는 10% 정도만이 퇴사나 휴직을 한 것으로 드러났다. 이는 유지요법을 하는 환우들일수록 안정적으로 경제 활동을 하고 있다는 것을 시사하였다.

이처럼 유지요법은 오늘날 많은 가치를 지니고 있는 것으로 평가되고 있다. 그러나 이보다 중요한 것은 환우들 스스로 이러한 가치들을 발견하고 삶에 적용시킴으로써 활용하는 것이다. 그래야만 현재의 수준에 안주하지 않고 치료환경이 개선됨으로써 삶의 질이 더욱 향상될 수 있을 것이다.

#### 참고

- Haemophilia Journal, W. Schramm 외, 2003, <Economics of prophylactic treatment>  
Haemophilia Journal, 1993, <Economics aspects of haemophilia care>



## 머니, 대체 뭐니?

몇 해 전 미국의 유명 금융투자사 캠브리아 투자 매니지먼트의 최고운용책임자(Chief Investment Officer)인 멍 페이버(Meb Faber)가 금융 전문 블로거들과 함께 '20개의 재정관리 법칙(20 Rules of Personal Finance)'을 소개하였다. 다음은 그 중에서 국내 실정에도 적용되는 몇 가지 법칙이다.

### ① 얼마나 버느냐보다 얼마나 절약하느냐가 중요하다

수입은 현재 보유하고 있는 자산보다 중요하지 않다. 그러나 생각보다 많은 사람들이 이를 모른 채 살고 있다. 연봉이 높다고 저절로 부자가 되는 것은 아니며 연봉이 적다고 해서 가난해지는 것도 아니다. 쉽게 말해 100만원을 벌어서 10만원을 남기는 사람보다 90만원을 벌더라도 20만원을 남기는 사람이 부유하다고 할 수 있다.

### ② 저축이 투자보다 중요하다

저축은 매우 쉽지만 많은 사람들이 잘 하지 못하는 것들 중 하나다. 가장 좋은 투자는 저축금액을 늘리는 것이다. 그것이 투자 대비 자신의 가치를 높이는 하나의 방법이다.

### ③ 무언가를 산다고 해서 더 행복해지는 것은 아니다

쇼핑을 하거나 무언가를 살 때 일시적으로 도파민이 분비되어 기분이 좋아질 수는 있다. 하지만 그렇다고 그 기쁨이 오랫동안 지속되거나 이전보다 삶이 행복해지는 것은 아니다.

### ④ 소득 수준보다 조금 부족하게 살아라

현재의 소득 수준, 경제력보다 조금 부족한 정도로 생활하는 것이 경제적으로 크게 성장하는 지름길이 된다.

### ⑤ 신용등급이 중요하다

살다보면 이자로 나가는 돈이 적지 않다는 사실을 알 수 있다. 집, 자동차, 학자금 대출 등이 그렇다. 신용등급이 좋을수록 이자비용을 줄일 수 있다는 걸 명심해라.

### ⑥ 소비습관을 파악하라

소비습관을 파악하는 것은 재정관리의 첫걸음이다. 지출 항목별로 우선순위를 세워서 중요한 것부터 소비하고 나머지는 과감하게 지출을 줄여야 한다. 만일 저축을 통해 자산을 늘리고 소비활동을 한다면 굳이 번거롭게 예산을 세울 필요도 없다.

### ⑦ 갑작스런 지출에 대비해라

살다보면 계획에 없던 지출, 이를테면 응급상황이 발생하여 급하게 큰돈을 써야 할 때가 있게 마련이다. 이때를 대비해서라도 평소에 계좌에 충분한 돈을 보유하고 있어야 한다.

### ⑧ 매년 조금씩 저축액을 늘려나가라

저축액을 조금씩 늘려나가면 처음에는 별다른 메리트를 느끼지 못하더라도 나중에는 생각보다 많은 여유 금액이 쌓여 있음을 알 수 있다.

### ⑨ 좋은 친구를 사귀어라

돈에 있어서 친구는 나의 거울과 같다. 평소에 자주 어울리는 친구들은 이상할 정도로 나와 씬씀이가 비슷하다. 그런 의미에서 돈을 현명하게 쓰는 친구일수록 나에게 좋은 영향을 줄 것이다.

### ⑩ 돈에 대한 이야기를 자주 해라

주변 사람들에게 돈과 재정관리에 대해 이야기하고 자문을 구하는 것은 좋은 습관이다. 물론 자신의 재무적인 문제사항까지 세세하게 말하는 것은 삼가야 한다.



#### 참고

A Wealth of Common Sense, Ben Carlson, 2016, <20 Rules of Personal Finance>



## Family Story

황유성 환우(가명)

# 고민과 선택, 인생을 만들어가는 또 다른 방법

## 아픔이 제약의 이유가 될 수는 없어

안녕하세요. 올해로 불혹을 앞두고 있는 혈우 환우 황유성이라고 합니다. 슬하에는 초등학교 2학년, 4학년인 두 자녀를 두고 있습니다. 어렸을 때는 나이 40이 되면 엄청나게 어른이 될 것으로만 생각했는데, 아직까지는 철이 덜 든 것 같습니다. 아마도 제 마음속에 아이와 같은 순수함을 동경하고 있기 때문인 것 같습니다.

저는 태어나면서 혈우병 판정을 받았습니다. 태어날 때 머리에 출혈이 있었다고 하는데요, 어머니 말씀으로는 처음에는 그냥 머리가 큰 줄 아셨다고 합니다. 그런데 제가 숨을 안 쉬어서 검사를 해보니 머리에 출혈이 있었고, 수혈을 받아 겨우겨우 살 수 있었다고 합니다. 당시 아버지가 많이 우셨다는데... 커서 아빠가 되고 보니 그때 아버지께서 느꼈을 슬픔이 이해가 됩니다.

어렸을 때는 정말 열심히 놀았던 기억이 대부분입니다. 부모님이 공부에 크게 스트레스를 주지 않으셨던 터라 축구, 야구, 농구, 피구 등을 하며 활발하게 뛰어놀았습니다. 그렇게 실컷 놀고 난 후에는 발목과 손가락 등이 퐁퐁 부어오르기 일쑤였습니다.

관리적인 측면에서 보면 그렇게 놀아서는 안 되지만, 어렸을 때는 그렇게 놀 수밖에 없었던 것 같습니다. 누군가 '혈우병이 있는데도 왜 그렇게 놀았어?'라고 묻는다면 '동네 아이들과 놀 상황이 되다보니 놀았을 뿐이었다'라고 답할 것입니다. 지금 와서 돌아보면 질병을 이유로 스스로에게 제약을 주는 것이 참 싫었던 것 같습니다. 사실, 규칙적으로 약을 맞으면 되는 것이었을 뿐이지 놀지 못하는 것은 아니었으니까요.

하지만 그렇게 관리에 소홀하다 보니 학교 출석에 문제가 따를 수밖에 없었습니다. 중학교 졸업식 때 달랑 졸업장 한 장 받았던 게 생각납니다. 남들 다 받는, 그 흔한 개근상도 받지 못하였습니다. 뒤에서 꽃다발을 들고 서 계신 어머니께 얼마나 죄송하던지... 옆자리 친구놈은 상장을 10개도 더 받았는데.



## 공부는 선택을 낳고

그 일에 제 나름 충격을 받았는지 '아, 나도 공부를 해야겠다'라는 생각이 들었습니다. 고등학교에 들어가서는 정말 열심히 공부하기 시작했습니다. 3년 내내 공부했습니다. 막상 시작해보니 공부란 것도 재미있다는 것을 알게 되었습니다. 점심시간과 쉬는 시간에도 공부했습니다. 집에 와서도 매일 밤 11시 30분까지 공부하니 성적이 잘 나왔습니다. 등수도 상위권을 유지했습니다.

그런데 그렇게 오랜 시간 앉아서 공부를 하다보니 몸이 약해졌습니다. 위염, 장염, 간염 등을 달게 되었습니다. 그 지경이 되자 몸이 더 이상 버티지 못하여 고 3때는 3개월이나 쉬었습니다. 1학년, 2학년 때 고생한 노력이 물거품이 되었다는 생각을 하니 깊은 좌절감에 슬럼프까지 왔습니다.

그래도 수능시험을 보고 나니 속이 다 후련했습니다. 원하던 대학은 아니었지만 성적에 맞춰서 가장 먼저 입학통지서를 보낸 대학에 들어갔습니다. 이때 조금 더 신중하게 결정했다라면 지금 상황이 더 나아졌을까? 라는 생각을 가끔 합니다만, 만일 그때로 돌아가더라도 똑같은 선택을 했을 것 같습니다.

전공은 전파공학을 선택했습니다. 대학에 들어가서는 공부보다 하고 싶었던 것들을 하는 데 집중했습니다. 적어도 2학년 때까지는 그랬던 것 같습니다. 그러다 앞으로 먹고 살아가갈 걱정을 하니 다시 학업에 정진하게 되었습니다. 학부를 마친 후 대학원에 진학하여 전자공학과 석사를 마쳤습니다.

석사를 마친 후 대학원 박사과정으로 진학할지, 취업을 할지를 두고 고민을 하였습니다. 내심 공부를 더 하고 싶었지만 당시에 입사원서를 낸 전자회사 두 곳에 합격해놓은 상황이었습니다. 그리고 무엇보다 결혼을 하고 첫째 아이가 있었던 지라 생활비를 벌어야 했습니다. 그래서 취업을 하기로 결심했습니다.



## 직장생활이란 끝없는 고민의 순간들

저는 국내의 한 대기업에 들어갔습니다. 전자공학 전공자였던 저로서는 연구실에서 근무를 해야 했는데, 연구만 하는 건 너무도 답답한 일이었습니다. 그래서 구매업무를 맡게 되었습니다. 그렇게 약 9년을 근무하면서 다양한 경험도 하고 어려운 일들도 잘 이겨내며 회사에서 MBA(경영학석사) 교육을 시켜줄 정도로 나름 인정을 받게 되었습니다.

직장생활을 하면서 고등학교 때 공부한 경험, 학생 때 경험했던, 다양한 활동들이 회사 생활에 많은 도움이 되는 것을 알 수 있었습니다. 지혜는 책



으로 배우는 게 아니라 행동하여 경험으로 체득한다는 사실도 몸소 느껴보았습니다.

그리고 또 다른 경험을 해보고 싶은 마음에 인사부로 부서 이동을 하였습니다. 실적을 올려 인센티브(성과금)를 받는 것도 좋고 인정을 받는 것도 좋지만 사람의 마음을 움직이는 일을 해보고 싶었습니다. 부서를 옮긴 지 이제 7개월 정도밖에 되지 않았기 때문에 약간의 고충이 있지만, 뭐, 언젠가 이 경험이 제 인생에 또 어떤 깨달음을 줄지 기대가 됩니다.

일반적으로 대기업 근무의 장점이라고 하면 안정적인 급여와 주말 휴무 등을 들 수 있습니다. 물론 단점도 있습니다. 그만두고 나면 막상 할 수 있는 것들이 많지 않다는 것입니다. 또한 업무가 세분화되어 있다 보니 긍정적인 마음으로 업무를 깊고 넓게 하려고 해야 하는데, 이럴 경우 업무량이 많이 늘어나게 됩니다.

그래도 저는 사무직이다 보니 근무 중 출혈이 나는 경우는 거의 없는 편입니다. 만일 출혈이 날 경우에는 오후에 휴가를 내고 집이나 재단에 가서 주사를 맞습니다.

일을 하다 보면 앞으로의 진로에 대해 끊임없이 고민하게 됩니다. 요즘은 한 회사에서 50세 넘어서까지 다니기 어려운 분위기입니다. 조직 내 책임자, 임원들도 젊은 나이대로 교체되고 있습니다. 회사에서도 막연히 직원의 충성도를 바라는 것 같지도 않습니다.

그것보다는 직원이 스스로 전문가가 되어서 회사와 함께 윈윈(win-win)하고 50세가 되기 전에 퇴사한 뒤 자신만의 분야를 살리는 것을 희망하는 것 같습니다. 그동안 회사에서 시킨 일들을 잘 해왔는데, 이제는 스스로 특정 분야의 전문가가 되어서 나가야 한다니 막막한 상황입니다. 전문 분야를 정했다고 하더라도 그것에 대해 준비하고 회사에서 스스로에 대해 마케팅을 해나가야 합니다. 그래서 저는 지금 제 전문분야를 무엇으로 정할지 고민하고 있는 중입니다.

## 나를 편안하게 할 수 있는 길을 걷자

이따금 스트레스를 받으면 명상을 통해 스트레스 관리를 하고 있습니다. 건강이 안 좋아서 국선도를 시작했는데 지금은 사범자격까지 취득했습니다. 나아가, 다양한 명상을 지속적으로 배우며 꾸준히 관리하고 있습니다. 개인적 경험으로는 스트레스가 심하면 출혈도 자주 일어나는 편입니다. 따라서 우리 환우들은 몸과 마음의 건강을 관리할 수 있는 자신만의 방법을 찾을 필요가 있습니다.

저도 직장생활 중 공황장애가 찾아와 많이 힘들었던 때가 있었습니다. 그때부터 명상을 시작했는데, 지금은 명상전문가가 되기 위해 열심히 준비하고 있습니다. 올해 3월부터는 매월 1회 강의를 하고 있기도 합니다. 하반기부터는 1박 2일 과정으로 강좌를 진행할 계획도 있는데요. 언젠가 기회가 되신다면 우리 환우분들도 명상을 해보시면 좋을 것 같습니다.

끝으로 취업과 진로 문제로 고민하고 있는 환우분들을 위해 조언을 드리자면, 미래의 걱정과 두려움을 해결하려는 목적으로 직업이나 직장을 선택하지 않기를 바란다는 말씀을 드리고 싶습니다. 이를테면 명확한 목적이나 진지한 고민 없이 돈, 명예, 권력 등의 욕심으로만 취업을 하는 것을 말합니다. 이는 독이든 사과를 먹는 것과 다름없습니다.

지금 이 순간, 나를 편안하게 할 수 있는 길을 선택하시기 바랍니다. 조용한 장소에서 생각을 가슴으로 내리고, 내 가슴이 가볍고 편안한 선택을 하시면 분명 후회가 없으실 것입니다. 그 선택이 세상의 구조나 남들의 시선과 다르더라도 상관없습니다. 인생의 정답은 오로지 내 가슴만이 알고 있습니다. 우리 환우분들이 자신을 믿고 사랑하며 평안하게 삶을 사시기를 바랍니다. 감사합니다.







## Family Story

방준엽 환우(가명)

# 교환학생을 통해 한 단계 성장한 나의 인생

### 뛰어놀기 좋아했던 어린 시절

안녕하세요. 경기도 안양에 살고 있는 24살 방준엽이라고 합니다. 저는 올해 상반기에 한 회사에 입사하여 현재 신입사원으로 열심히 근무중에 있습니다. 직장인으로서 새로운 삶을 시작한 요즘, 재단 소식지인 <코헬지>를 통해서도 처음으로 인사드리게 되어서 기쁘게 생각합니다. 이렇게 글로써 저의 이야기를 전해드리는 게 조금은 서툴게 보일 수 있어도 너그럽게 읽어 주시면 감사드리겠습니다.



어렸을 적에 저는 누구보다 뛰어놀기를 좋아하는 어린아이였습니다. 저에게 혈우병이 있다는 사실도 놀다가 알게 되었습니다. 어렸을 때 집에 장난감 농구공이 있었는데, 심심할 때마다 그것을 툭기며 뛰어놀고는 했습니다. 그날도 평소처럼 집 안에서 농구공을 툭기며 신나게 뛰어놀다가 그만 화장대에 머리를 부딪치고 말았습니다.

그 바람에 이마가 찢어져 피가 나기 시작했습니다. 병원에 가서 이마를 꿰맸는데도 피가 멈추지 않았습니다. 시간이 조금 지나면 괜찮아지겠지 하면서 기다렸는데도 지혈이 이뤄지지 않자 의사선생님께서 큰 병원에 가볼 것을 권하셨습니다. 그렇게 마음을 줄이며 큰 병원으로 찾아가 검사를 받은 결과 혈우병 진단을 받게 되었습니다.

### 1년간의 교환학생, 교우들을 위한 멘토로도 활동

저는 대학교 재학시절 1년간 일본으로 교환학생을 다녀왔습니다. 처음부터 일본으로 교환학생을 가야겠다고 계획한 것은 아니었습니다. 그런데 대학교에 들어간 뒤로 일본어에 흥미를 갖게 되었습니다. 일본어 관련 강의도 재미있게 느껴졌고 열심히 공부하여 시험에서 우수한 성적을 받기도 하였습니다.

그러자 자연스럽게 일본어 교수님과 교류할 기회가 많아졌습니다. 그러한 과정 속에서 교수님 사이에 친분과 신뢰가 쌓여져 갔습니다. 그러던 중에

교수님께서 저에게 한 가지 제안을 하셨습니다. 교내에 일본에 있는 대학교로 교환학생을 가는 프로그램이 있는데 지원해보지 않겠냐는 것이었습니다. 교수님께서서는 만일 제가 의향이 있다면 추천해 주시겠다고도 말씀하셨습니다.

잠시 고민에 빠졌습니다. 1년 동안 일본으로 교환학생을 떠나 공부를 하는 게 좋을지, 아니면 한국에서 공부하면서 정해진 학사일정을 마치는 게 좋을지 곰곰이 생각해 보았습니다. 그리고 고민 끝에 좋은 기회라는 생각이 들어 교환학생을 가기로 마음을 먹었습니다.

그러나 교환학생 프로그램에 지원하기까지 남아 있는 시간이 그리 많지 않았습니다. 그래도 이왕에 가기로 결심한 만큼 남은 시간 동안에나마 잘 준비하여 지원하기로 했습니다. 그래서 짧은 시간 동안 착실하게 준비하여 교환학생에 지원하였고 다행히도 합격하게 되었습니다.

1년간 일본에서 대학생활을 하면서 많은 것을 느낄 수 있었습니다. 무엇보다 교환학생을 떠나기 전만 해도 소심한 성격에 자신감이 부족한 편이었습니다. 저에 대한 확신도 부족한 편이었고 앞길이 막막하게만 느껴졌었습니다. 하지만 1년이라는 시간 동안 교환학생을 하면서 이러한 성향이 변화되었습니다. 가족의 보살핌에서 벗어나 생활하면서 자연스럽게 자립심을 기를 수 있었습니다. 나아가 혼자서도 충분히 자립할 수 있고 성공할 수 있다는 자신감까지 갖게 되었습니다.

### 어려울 때 알게된 자가주사의 가치

1년 동안 다치지 않고 건강하게 교환학생을 마친 것도 정말 다행이라고 생각합니다. 타지에서 별 탈 없이 지낼 수 있었던 것은 자가주사 덕분이었습니다. 저는 대학교 재학 중에 자가주사를 배웠습니다. 자가주사에는 여러 장점이 있다는 것을 이미 알고는 있었지만 해외에 나가보니 그 장점들을 훨씬 더 직접적으로 경험할 수 있었습니다. 해외에서는 진료를 보거나 약을 타는 것이 한국보다 많이 어려운데 자가주사를 하면 아무래도 출혈을 예방하는 데 큰 도움을 받을 수 있기 때문이었습니다. 지금 와서 생각해 보니 만일 자가주사를 하지 못하였다면 교환학생의 기회도 활용하지 못하였을 것 같습니다.





교환학생을 마치고 한국에 돌아와서는 학교에 복학하여 다시금 학업에 임했습니다. 그러던 중 일본어 교수님께서 또 한 가지 소식을 들려주셨습니다. 교내 일본어 동아리에서 방과 후 멘토링 수업을 하고 있는데 참여해보지 않겠냐는 것이었습니다. 구체적으로는 1년 동안의 교환학생 경험을 살려 일본어를 배우는 동아리 학생들의 멘토가 되어볼 생각이 없냐고 하셨습니다.



저 또한 일본어를 더욱 공부하고 싶은 마음으로 교환학생을 떠났던 만큼, 일본으로 교환학생을 갈 생각이 있거나 일본어를 더 잘하고 싶어 하는 교우들에게 조금이나마 도움이 된다면 보람을 느낄 수 있을 것 같았습니다. 그래서 긍정적으로 생각한 끝에 멘토링 프로그램에 참여하여 교우들의 일본어 학습에 도움을 주었습니다. 1년이라는 시간은 해외에서의 공부치고는 긴 시간이라고 할 수 없지만, 그곳에서 보고 느낀 것, 배운 것들을 다른 사람들에게 나눠줄 수 있다는 사실이 좋았습니다. 그리고 저 또한 다시금 유학생 시절을 떠올리며 그 시간이 정말 값진 경험이었구나 하는 것을 느낄 수 있었습니다.

### 이제는 새내기 프로그래머

저는 올해 상반기에 한 IT회사에 취업하여 직장생활을 시작하였습니다. 저희 회사는 여러 기업들에 HR(인사) 관련 컨설팅을 제공하여 보다 나은 HR시스템을 구축할 수 있도록 도와주는 일을 하고 있습니다. 그 과정에서 컨설팅과 프로그래밍을 해주는 게 저의 역할입니다.

제가 이 분야로 진로를 잡고 취업을 하게 된 데는 어렸을 적 받은 영향이 큰 것 같습니다. 어렸을 때부터 컴퓨터게임을 좋아했고 즐겨했기 때문에 자연스럽게 컴퓨터와 게임 분야에 관심이 많은 편이었습니다. 단순히 컴퓨터와 게임만 좋아하는 것을 넘어 컴퓨터 관련 자격증을 취득하는 것도 좋아했습니다. 그러면서 점차 컴퓨터 관련 직업을 갖고 싶다는 마음도 생겼고 결국에는 프로그래머 쪽으로 진로를 잡게 되었습니다.

이 직업의 장점으로는 앉아서 일하는 시간이 많다는 것을 들 수 있습니다. 저희 같은 혈우 환우들은 아무래도 몸을 많이 사용하거나 외근이 잦으면 관절 등에 무리가 올 수밖에 없는데, 그런 면에서 프로그래머는 출혈 걱

정이 적은 편입니다. 또한 IT가 중요한 요즘 시대에서는 활용가치가 높은 직업입니다. 지금도 많은 기업들에서 프로그래머를 원하고 채용하고 있는 만큼 쉽게 고갈되지 않는 직업 중 하나라고 생각합니다.

물론 단점도 있습니다. 프로그래머는 몸을 적게 사용한다고 말씀드렸지만, 가끔은 이러한 장점이 단점이 되기도 합니다. 예를 들어 같은 자세로 오랫동안 근무하면서 생기는 문제가 있습니다. 틴틈이 스트레칭을 해주지 않으면 오히려 몸에 무리가 올 수 있습니다. 시력도 쉽게 떨어질 수 있고요. 업무 외적으로도 운동과 체중관리를 함으로써 건강을 관리해야 합니다. 여기에 일이 몰리는 시기에는 야근을 하는 날이 많다는 것도 단점 가운데 하나입니다.

저도 그렇지만 20대 환우들의 경우 취업과 진로에 대한 고민이 무척이나 많으실 것입니다. 출혈에 대한 걱정만으로도 고민이 많은데 여기에 취업까지 걱정해야 하는 현실이 안타깝게 느껴집니다. 그래도, 비록 현재는 힘들고 고민이 많을지라도 열심히 준비하셔서 스스로 만족할 수 있는 결과를 얻으셨으면 좋겠습니다.

긴 글 읽어주셔서 감사드립니다. 환우, 가족 여러분들께 건강과 행복한 일들만 가득하기를 바랍니다.





## 근거리 중고등학교 배정 소견서 발급

재단의원에서는 내년에 중고등학교에 입학하는 환우들의 원활한 학교생활을 위하여 '근거리 중고등학교 배정 소견서(혈우병 진단서)'를 발급하고 있습니다.

혈우 환우를 포함하여 여러 질환으로 통학에 어려움을 겪는 학생의 근거리 학교 배정은 법령으로 정하고 있는 사항입니다. 초·중등교육법시행령 제87조 제2항에 따르면 '교육감은 입학전형에 응시하여 선발된 지체부자유자 중 통학상 불가피하다고 인정되는 자에 대해서는 학교를 지정하여 입학하게 할 수 있다'고 명시하고 있습니다. 이에 환우들은 통학에 어려움이 있다는 사실을 증명하면 심사를 거쳐 가까운 학교로 배정받을 수 있습니다.

이에 따라 재단의원에서도 혈우 환우들이 가급적 가까운 학교로 배정받아 통학의 불편함을 줄이고 학업에 정진할 수 있도록 본 소견서를 발급하고 있습니다. 발급받은 소견서는 재학중인 학교의 담임교사에게 제출하면 됩니다.

### 근거리 학교 배정 대상자

내년도 중고등학교 입학 예정자 가운데 근거리 학교를 지정하여 입학을 하고자 하는 다음 각 호에 해당하는 자.

가. 「장애인복지법」 제2조 및 제32조, 같은법 시행령 제2조, 같은법 시행규칙 제3조에 따라 지체장애인으로 등록하고, 장애인 복지카드를 발급받은 자

나. 심각한 질환을 가져 학교 통학에 극히 어려움이 있는 자  
(예 : 백혈병, 만성신장질환, 선천성 심장병 등)

※ 혈우병보다 우선순위에 있는 심각한 질환자가 거주지에 있을 경우 환우 학생은 근거리 학교 지정에서 제외될 수도 있음을 알려드립니다.

### 소견서 발급 안내

발 급 처 : 혈우재단의원

발급방법 : 진료 시 의료진에 요청

제 출 처 : 재학중인 학교 학급의 담임 교사

문 의 : 혈우재단의원 (02-3473-6107)

혈우재단 사무국 김윤정 사회복지사 (02-3473-6100, 내선 321)

## 스마트폰, 건강하게 사용하기

오늘날 일상생활에서 빼놓을 수 없는 통신수단인 스마트폰은 우리에게 여러가지 즐거움과 편리함을 가져다준다. 그러나 장시간 사용으로 인하여 거북목 증상, 눈 건강 악화 등의 원인이 되었고 스마트폰 중독이라는 큰 문제도 낳고 있다. 어떻게 하면 스마트폰을 건강하게 사용할 수 있을까.

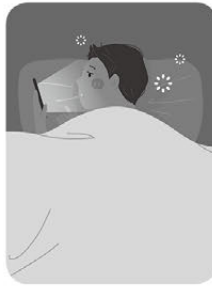
### 스마트폰 관련 건강이상 증상



목, 어깨, 허리, 손목 통증  
및 관련 질환 유발



시력저하 및  
안구건조증 유발



수면방해 및 집중력 저하



스마트폰 중독

### 스마트폰이 우리 몸에 끼치는 부정적 영향



거북목, 목디스크,  
손목질환을 유발함



시력을 떨어뜨리고 안구건조증과  
같은 안과질환의 원인이 됨



두통과 어지럼증을  
유발하고 자세를 불량하게 만들



집중력을 떨어뜨리고  
수면을 방해함



스마트폰 중독으로 인하여  
사회활동에 지장이 발생함



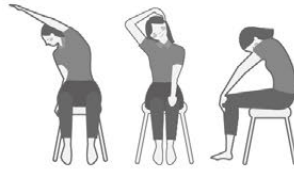
이동 중 사용할 경우 각종 부상과  
교통사고의 위험이 높아짐



## 건강관리 방법



스마트폰을 장시간 사용하지 않기  
(30분 미만으로 사용할 것)



스트레칭을 통해 목과 허리,  
손목 등을 자주 풀어주기



너무 밝거나 어두운 곳에서 사용하지  
말고 화면밝기를 적절하게 조절하기



취침전 스마트폰 사용삼가기



보행중, 운전중에는 사용하지 말기  
(사고예방!)

## 스마트폰 중독 자가진단

번호	항목	YES	NO	번호	항목	YES	NO
1	스마트폰이 없으면 손이 떨리고 불안하다			6	운전 중에도 틈틈이 스마트폰을 사용한다		
2	스마트폰을 잃어버리면 친구를 잃어버린 것 같다			7	스마트폰으로 글자 (문자메시지, SNS 등)를 쓰는 속도가 다른 사람들보다 빠르다		
3	하루에 2시간 이상 스마트폰을 사용한다			8	식사 중에도 스마트폰을 사용하거나, 알람이 울리면 즉시 확인한다		
4	스마트폰에 설치된 어플리케이션이 30개 이상이고 대부분 사용하고 있다			9	스마트폰을 나의 보물 1호로 여긴다		
5	화장실에 갈 때도 스마트폰을 갖고 간다			10	스마트폰으로 쇼핑을 한 적이 2회 이상 있다		

결과 • 정상: YES 항목이 0~3개 • 중독 위험: YES 항목이 4~7개 • 중독: YES 항목이 8~10개

자료: 한국과학기술개발원

### 참고

• 참봉정형외과의원 블로그, 2018, <스몰비צוע에게 나타나는 건강문제> • 한국과학기술개발원, <스마트폰 중독 자가진단 리스트>

## Question.

## “동아시아혈우병포럼이 무엇인가요?”

여러 환우들이 WFH 총회에 대해서는 들어봤을 것이다. 하지만 아시아 지역에서 열리는 국제 학회인 EAHF에 대해서는 비교적 생소할 것이다. 지난 8월, 중국 텐진에서는 이들에 걸쳐 제8회 EAHF가 진행되었다. 이에 대한 내용을 토대로 간략히 EAHF에 대해 소개하고자 한다.

## Q. 동아시아혈우병포럼이 무엇인가요?

A. 동아시아혈우병포럼이란 대한민국, 중국, 대만, 일본 등 아시아 4개 국가의 혈우병(출혈질환) 전문 의료인들이 모여 진행되는 학술대회로, 2008년 제1회 서울 개최 이래로 지금까지 격년 마다 개최되고 있습니다. 영어로는 East Asia Hemophilia Forum이라고 하며, 각 단어의 첫 글자를 따서 'EAHF'로 부르고 있습니다.

## Q. 가장 최근에는 언제 개최되었나요?

A. 가장 최근에는 올해 8월 중국에서 개최되었습니다. 제8회 EAHF로, 8월 9일(금)부터 10일(토)까지 1박 2일 동안 중국 텐진에 있는 르네상스 텐진 레이크뷰 호텔에서 진행되었습니다. 이 자리에는 우리나라 혈우병, 출혈질환 관련 의료진들을 비롯하여 중국, 대만, 일본의 관련 의료진 및 유관기관 인사들이 참여하였습니다.

## Q. 2019 EAHF에서는 어떤 프로그램들이 진행되었나요?

A. 환우분들에게 비교적 익숙한 혈우병 관련 국제학회인 WFH총회처럼 EAHF의 프로그램들도 대부분 강의(session)로 채워져 있습니다. 2019 EAHF의 프로그램은 크게 <강의>, <포스터 발표>, <환영 행사>, <제약사 심포지움 등으로 이뤄졌습니다. 이 가운데 가장 많은 시간을 할애한 프로그램은 역시 <강의>였습니다. <강의>도 주제에 따라 세분화되었는데, 이번 EAHF에서는 '항체와 치료', '혈우병 치료의 새로운 전략', '유전진단', '혈우병 유지요법', '혈우병 진단과 평가 도구', '자유 주제', '후천성 혈우병' 등의 주제에 맞춰 의료인들이 단상에 올라





직접 발표하는 시간을 가졌습니다. 강의장 밖에서는 연구내용을 담아놓은 여러 포스터들이 전시되어 아시아 각국의 혈우병 연구 트렌드에 대해 가늠해볼 수 있었으며, 모든 강의를 마친 이튿날 저녁에는 환영 행사가 열려 기념 공연을 관람하였습니다.

### Q. 주목할 만한 강의로는 무엇이 있었나요?

A. 주로 혈우병 치료 및 관리(treatment & care), 유전자 치료 및 진단(gene therapy)에 관한 내용의 강의를 많았으며, 응고인자제제(factors)와 정형외과(orthopedic)에 관한 강의도 적지 않았습니다. 특히 여러 의료인들이 유전자 치료와 검사, 나아가 특정 응고인자제제에 대한 연구를 발표한 것이 눈에 띄었는데, 이를 통해 혈우병 치료에 있어 오늘날 유전자 치료에 대한 관심이 높은 현실과 응고인자제제에 대한 연구가 지속적으로 이어지고 있다는 것을 다시금 실감할 수 있었습니다. 또한 WFH의 알렌 웨일(Alain Weill) 총재와 글렌 피어스(Glenn Pierce) 이사도 참석하여 WFH의 활동과 혈우병 치료에 대한 프레젠테이션을 하여 많은 이들의 주목을 받았습니다. 더불어 황태주 이사장, 최용목 상임이사, 유기영 원장(이상 혈우재단), 유명철 교수(정병원), 이진수 교수(경북대병원), 유철우 교수(울지대병원), 한정우 교수(세브란스병원) 등의 국내 의료인들이 연자와 좌장으로 자주 단상에 오르며 혈우병 연구에 있어 한국의 높은 수준을 짐작케 하였습니다.



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

## 꿈의 소중함을 일깨워주는 소설, <킵>

### 너의 꿈은 뭐니

며칠 전 어떤 분으로부터 “너의 꿈은 뭐니?”라는 질문을 받고 머리가 하얘진 기억이 있다. 더욱 민망한 것은 “없는 것 같아요”라고 대답했다는 사실이다. 겉으로 보기에는 현문우답일지 모르나 솔직하게 밝은 대답이었다. 그날 밤 곰곰이 생각해보았다. 나에게서는 정말로 꿈이 없는 걸까. 아니면 이제는 이를 수 없다는 것을 알기에 있는 꿈도 없다고 말한 것은 아니었을까.

꿈에 대한 질문은 상황마다, 시기마다 대답이 달라질 수 있다는 점에서 진부하면서도 참신한 물음이라고 할 수 있다. 그런 의미에서 질문을 던져보고 싶다.

“이 글을 보고 계시는 여러분들은 꿈이 있으신가요?”

지금 소개할 도서 <킵>은 꿈의 가치를 일깨워주는 소설이다. 혈우병을 갖고 있는 12살 주인공의 모습을 통해 언제부터인가 잊고 지냈던 꿈의 가치를 다시금 발견하게 된다. 주인공이 혈우병 환자라는 점에서 우리 환우들도 공감대를 가질 수 있을 것이다. 신체적인 아픔과 가족들의 걱정, 그로 인하여 생기는 현실적인 제약들 속에서도 꿈을 잃지 않는 주인공의 모습은 열심히 살아가는 환우들과 닮았다.

### 축구를 좋아하는 소년, 그리고 혈우병

책의 스토리는 인도네시아 빈민가에서 살아가는 부디를 중심으로 전개된다. 열악한 가정형편 탓에 부디는 학교 대신 축구화 공장으로 출근한다. 먼지투성이 공장에서 온갖 구박을 받으며 일하지만 부디에게는 꿈이 있다. 바로 스페인 프로축구팀 레알마드리드의 축구선수가 되는 것이다. 부디는 매일같이 축구화를 만들며 축구선수가 되는 것을 꿈꾼다.

부디는 일이 끝나면 골목에서 친구들과 축구를 하기 일쑤다. 축구는 혈우병이 있는 부디에게 매우 위험한 스포츠다. 부디도 이를 잘 알고 있다. 부디의 엄마는 부디가 축구를 하다 큰일이라도 나지 않을까 노심초사한다. 하지만 부디는 결코 축구를 포기할 수 없다. 축구는 부디의 꿈이기 때문이다. 그래서 출혈이 나고 다치더라도 아파하지 않는다. 그저 상처에 코코넛버터를 바르며 얼른 피가 굳기만을 기다릴 뿐이다.

그러나 부디와 가족이 처한 현실은 꿈처럼 달콤하지 않다. 가난 속에서 하루하루 먹고살기 힘든 데다 부디의 아버지와 삼촌이 불미스러운 사건에 연루된다. 거기에 부디마저 건달과 부패한 경찰에게 엮이고 만다. 과연 부디는 이 모든 역경을 이겨내고 꿈을 이룰 수 있을까.



## 가끔 악몽을 꿀지라도 겁을 먹지는 말아야지

스토리상 혈우병이 차지하는 비중은 그다지 크지 않다. 그러나 틈틈이 언급됨으로써 인물의 내적갈등과 사건의 분위기를 고조시키는 역할을 한다. 실제 혈우병과 비교해보면 공감이 가는 대목도 있지만 고개를 갸웃하게 만드는 대목도 있다.

부디는 일을 할 때나 축구를 할 때 피가 나지 않을까 의식한다. 하지만 썩 조심하는 편은 아니다. 다만 몸속에서 나는 출혈이 몸 바깥에서 나는 출혈보다 더 위험하다는 사실은 인지하고 있다. 그러나 출혈예방을 위해 노력하거나 유지요법을 하지는 않는다. 유지요법은 커녕 응고인자도 맞지 않는다. 책 어디에서도 응고인자나 주사에 대한 이야기는 없다.

이러한 점 때문에 작가가 혈우병에 대해 잘 모르는 것 아닌가 하는 의구심이 든다. 출혈을 막으려면 응고인자를 투여해야 하는데 출혈부위에 코코넛버터만 바르다니. 물론 이는 인도네시아 빈민가를 배경으로 하고 있다는 점에서 어느 정도 허용할 수 있다.

그러나 부디의 외가도 아니고 친가, 즉 아버지에게서 혈우병이 내려오고 있다고 설정한 것은 이해가 안 된다. 돌연변이에 의한 후천적 발병이 아닌 한 혈우병은 어머니로부터 유전된다. 그런데 부디의 어머니는 보인자가 아니다. 오히려 부디의 아버지와 삼촌이 혈우병에 걸린 것으로 나온다. 즉 부디는 부계유전으로 인한 혈우병을 갖고 태어난 것이다. 이는 독자들에게 혈우병에 대한 잘못된 지식을 갖게 할 소지가 있는 만큼 바로잡을 필요가 있다.

이러한 점이 다소 아쉬움으로 남지만 전체적인 스토리로만 보면 잔잔한 감동을 느낄 수 있다. 무엇보다 어려움 속에서도 꿈을 잃지 않는 부디의 모습은 잃어버렸던 꿈의 가치를 다시금 깨닫게 해준다.

**‘꿈꾸는 사람이라면  
가끔 악몽에 시달리게 되어 있어.  
다만 꿈에서 깨어나고 싶을 정도로  
겁을 먹지는 말아야지’**

소설 속 축구장 관리인이 부디에게 해준 말이다. 이 말처럼 살면서 가끔은 악몽 같은 현실에 처할지라도 두려워하지 않고 꿈을 향해 달려가는 환우, 가족 여러분들이 되길 바란다.

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



01

### 교육 프로그램 실시

재단은 지난 9월 24일~25일 전남 여수와 순천에서 환우, 가족들을 위하여 부모교육과 유전진단교육을 진행하였다.

부모교육은 '성격유형에 따른 자기이해'라는 주제로 재단 김윤정 사회복지사가 진행하였고 유전진단교육은 '혈우병 유전과 산전진단'을 주제로 재단의원 최진영 임상병리사가 진행하였다.

이번 교육프로그램에 참석해주신 모든 환우, 가족분들께 감사드리며, 이와 관련하여 문의가 있으신 분들은 재단 사무국(02-3473-6100, 내선 321)으로 연락주시기 바란다.



02

### 검사실, 임상검사정도관리 인증서 발급받아

재단의원 검사실은 얼마전 사단법인 대한임상검사 정도관리협회로부터 2018년도 '임상검사 신빙도 조사사업 참가증'을 발급받았다. 이 참가증은 임상검사정도관리에 참가한 기관들 가운데 각각의 관리 항목들에 한하여 품질인증기준을 충족한 기관들에 발급되는 인증서로, 재단의원 검사실은 '일반혈액검사', '일반화학검사', '간염바이러스항원항체검사', '바이러스항원항체검사' 등 총 4개 항목에서 품질인증을 받았다.

검사실은 매년 본 정도관리 품질인증에 참여하여 임상검사에 관한 인증을 받음으로써 재단의원에 내원하는 환우들에게 보다 양질의 검사를 제공하기 위하여 노력하고 있다.



03

### 혈우 환우 독감백신 무료접종 시작

재단 각 부설의원은 오는 10월 7일(월)부터 11월 29일(금)까지 혈우 환우 및 가족을 대상으로 독감백신을 접종한다. 혈우 환우라면 재단의원(서울, 광주, 부산)에서 무료로 독감백신을 접종할 수 있으며, 타 의료기관에서 접종을 마친 환우들은 신청자에 한하여 16,000원 한도의 백신 지원금을 지급한다.

또한 환우의 부모, 배우자, 형제, 자녀들도 1인당 16,000원에 독감백신을 접종할 수 있다. 단, 국가무료접종 대상자에 해당하는 만 65세 이상(1954년 12월 31일 이전 출생자)이거나 생후 6개월~12세(2007년 1월 1일~2019년 8월 31일 출생자)는 무료접종 대상에서 제외된다.

독감백신 접종을 희망하는 환우, 가족은 10월 4일(금)까지 재단 각 부설의원 접수실로 예약하면 된다.

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

04

### [알림] 재단의원(서울) 리모델링 안내

재단 서울의원에서는 환우 여러분들께 보다 쾌적한 진료환경을 제공해드리기 위하여 리모델링을 실시하고 있습니다. 리모델링은 오는 11월 중순까지 진행될 예정이며 리모델링 기간에도 재단의원 및 사무국은 정상적으로 운영됩니다. 환우 여러분의 양해를 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)

### 2019년 7·8월 후원자

강명수, 강민규, 강성대, 강용구, 강은지, 강준호, 강태근, 강태욱, 강현구, 고관영, 고시은, 고우린, 고재일, 고정석, 곽민성,  
 박신영, 구병수, 권봉성, 권오성, 김강석, 김대식, 김대중, 김대현, 김도엽, 김도훈, 김동섭, 김명희, 김민정, 김민지, 김민찬,  
 김민호, 김법민, 김산하, 김선우, 김성배, 김성현, 김세원, 김수애, 김승재, 김연정, 김연희, 김영진, 김영호, 김용준, 김유진,  
 김은지, 김응문, 김재홍, 김정두, 김정민, 김정영, 김종구, 김종환, 김진수, 김진아, 김진웅, 김태형, 김태희, 김현욱, 남상현,  
 남지혜, 남혜미, 노성일, 노지훈, 도연태, 도종석, 문대환, 문영애, 민문기, 박건식, 박광수, 박광준, 박대영, 박민호, 박병희,  
 박상식, 박상진, 박상현, 박솔기, 박연국, 박영범, 박영숙, 박우성, 박원호, 박종민, 박현진, 박혜라, 박혜영, 방성환, 백승재,  
 서석준, 서영하, 서종대, 서현주, 소갑영, 손선기, 손정진, 손태준, 송향도, 신무용, 신철호, 신호석, 안승진, 안요한, 안지민,  
 안지원, 안창용, 양승호, 양신하, 양준열, 엄 신, 엄필용, 연연호, 오미영, 오영한, 오탁근, 우성영, 유경호, 유광재, 유재학,  
 윤정순, 윤종한, 이규성, 이규현, 이동민, 이동준, 이만희, 이명원, 이미숙, 이민경, 이민용, 이상욱, 이선미, 이선행, 이성인,  
 이아람, 이영교, 이영철, 이용현, 이유진, 이은지, 이은혜, 이인규, 이재호, 이정숙, 이종남, 이종호, 이진철, 이정민, 이태훈,  
 이호정, 임광묵, 임광빈, 임동수, 임미선, 임승현, 임유나, 임현수, 임현중, 장영준, 장임석, 장준영, 전영찬, 전종수, 정강수,  
 정규명, 정규태, 정래범, 정영은, 정재석, 정재현, 정주희, 정해원, 정현우, 정홍민, 조경수, 조경환, 조광선, 조민기, 조용숙,  
 조재욱, 조재훈, 조준호, 지현정, 채규탁, 천문기, 최경미, 최경욱, 최선민, 최수진, 최 용, 최우섭, 최준현, 최진성, 최진희,  
 최태중, 한상결, 한정엽, 한태희, 한혜정, 함영호, 허은철, 현경환, 홍승민, 홍초롱, 황동휘, 황선우, 황성호, 황정필, 황준수

이상 210명

## 독자우체통

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

1. 다음 중 혈우 환우의 재정관리에 관한 사항으로 가장 적절하지 않은 것은?
  - ① 돈을 쓰는 것만큼이나 지출 계획을 세우는 것도 중요하다.
  - ② 돈을 아껴야 하므로 아프더라도 참아야 한다.
  - ③ 의료비용을 절약하려는 목적이라면 반드시 의료행위에 대한 비용만 줄일 필요는 없다.
  - ④ 물리치료와 운동을 통해서 간접적으로 비용 절약 효과를 볼 수 있다.
2. 다음 중 유지요법의 효과에 해당하는 것을 모두 고르시오.
  - ① 출혈로 인하여 관절이 손상되는 것을 방지할 수 있다.
  - ② 학교나 직장에 결석(근)하는 것을 줄일 수 있다.
  - ③ 출혈을 예방하는 데 효과적이다.
  - ④ 심한 출혈이나 수술이 필요한 상황을 줄여줌으로써 혈우병 관리에 들어가는 비용을 절감할 수 있다.
3. 스마트폰을 오래 사용할 경우 발생하는 문제점을 한 가지 이상 적으시오. (주관식)

## 나도 한마디

코헬지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

- 
- ◇ 더운 여름철에 방문하시는 간호사님들 감사합니다 - 서영량님
  - ◇ Hemo톡톡의 <혈우 환우, 일보다 건강이 중요하다>라는 내용이 좋았습니다 - 성애선님
  - ◇ 코헬지를 처음 받아보았습니다. 그래서 페이지를 한 장 한 장 넘기면서 읽을 때마다 재미있고 새로운 정보들을 알 수 있어서 유익했습니다. 혈우병이라는 병에 대해서 인지도도 낮고 많이 생소했는데 혈우 환우의 가족이 되어보니 참 감사한 기관들이 있다는 사실에 의지가 됩니다. 남은 여름 시원하게 보내세요 - 김희정님
  - ◇ 혈우 환우의 딸은 보인자가 됩니다. 결혼을 앞두고 있거나 출산을 계획하고 있는 딸을 둔 환우에게 유전검사, 산전검사, 시험관시술 등과 같은 정보를 지면으로 알려주시기 바랍니다. - 이민구님

보내는 사람

이름

주소

우 표

사  
회  
복  
법

회  
지  
인

**한국혈우재단**

KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION

서울특별시 서초구 사임당로 70

☎(02) 3473-6100 FAX: 3473-6644

0 6 6 4 1

2019. 9. 10월호 퀴즈

이름 :                   전화번호 :  
주소 :

1. 다음 중 혈우 환우의 재정관리에 관한 사항으로 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 돈은 쓰는 것만큼이나 지출 계획을 세우는 것도 중요하다.
- ② 돈을 아껴야 하므로 아프더라도 참아야 한다.
- ③ 의료비용을 절약하려는 목적이라면 반드시 의료행위에 대한 비용만 줄일 필요는 없다.
- ④ 물리치료와 운동을 통해서 간접적으로 비용 절약 효과를 볼 수 있다.

2. 다음 중 유지요법의 효과에 해당하는 것을 모두 고르시오.

- ① 출혈로 인하여 관절이 손상되는 것을 방지할 수 있다.
- ② 학교나 직장에 결석(근)하는 것을 줄일 수 있다.
- ③ 출혈을 예방하는 데 효과적이다.
- ④ 심한 출혈이나 수술이 필요한 상황을 줄여줌으로써 혈우병 관리에 들어가는 비용을 절감할 수 있다.

3. 스마트폰을 오래 사용할 경우 발생하는 문제점을 한 가지 이상 적으시오. (주관식)

당첨자 명단은 다음호에 발표하며 선물은 자택으로 우송해드립니다.  
<2019년 11월 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.

붙칠하는곳

붙칠하는곳



● 한국혈우재단 소식지

# 그응김

Korea Hemophilia Foundation  
2019 9 / 10 vol.169

특집	함께 이루는 삶
Hemo 톡톡	Money, 건강만큼 중요한 그것
Hemo 스토리	유지요법의 경제적 가치
About 테마	머니, 대체 뭐니?
안내	근거리 중고등학교 배정 소견서 발급
Health life	스마트폰 건강하게 사용하기
알쏭달쏭 Hemo	동아시아혈우병포럼이 무엇인가요?
헤모 in 컬처	꿈의 소중함을 일깨워주는 소설, <킵>



# 나

| 편집실 |

요즘 많은 사람들이 언론을 믿지 않습니다. 차라리 SNS를 믿지요. 여기에는 기성 언론의 책임이 큼니다. 하지만 매체의 공신력과 영향력을 분별하지 못하는 것도 문제입니다. 입으로는 '팩트'를 찾으면서 귀로는 '조작'과 '폭로'만 듣고 있습니다. 명백한 사실보다는 타인의 시선과 평가를 훨씬 중요하게 생각합니다.

그래서인지 오늘날 우리는 지나치게 타인의 시선을 의식합니다. 옳게 사는 것보다 욕먹지 않는 것을 미덕으로 여깁니다. 나보다 남을 의식하는 삶, 이게 과연 의미가 있을까요. 물론 이기적인 태도를 보이거나 무례해서는 안 되지만, 그래도 이건 좀 아닌 것 같습니다.

얼마전 한 유명 아나운서가 쓴 책을 읽었습니다. 자존감을 주제로 한 에세이였는데, 유독 눈에 들어오는 내용이 있었습니다. 바로 '당신의 가치를 떨어뜨리는 7가지 언어 습관'이었습니다. 우리는 직장에서나 학교에서 다음과 같은 7가지 실수를 통해서 스스로 자기가치를 떨어뜨린다고 합니다.

- ① 상습적으로 고민거리를 말하고 다닌다.
- ② 모르는 것을 선불리 "안다"고 말한다.
- ③ 이유를 밝히지 않고 맞장구를 친다.
- ④ "Yes"라는 답을 듣고서도 설득하려 든다.
- ⑤ "죄송해요"를 남용한다.
- ⑥ "제가 해볼게요"라고 말하면서 스스로 함정에 빠진다.
- ⑦ 부정적 의견을 되묻는다.

간략히 설명하자면 ①은 자신의 약함을 드러내고 ②는 스스로에게 실수와 부담을 안겨주며 ③은 타인의 의견에 함부로 동조하는 결과를 낳는다고 합니다. ④는 자신감이 없는 것을 증명하며 ⑤는 스스로 약자가 되는 지름길이라고 합니다. ⑥은 호의를 권리로 오해하게 만들며 ⑦은 인정을 잃게 만든다고 합니다.

혹시 이 중 여러분에게 해당되는 게 있으신가요. 만일 그렇다면 인생에서 가장 중요한 사람은 오직 자기 자신밖에 없음을 기억하시기 바랍니다. 혹시 '혈우병이라서...', '몸이 아파서...'라는 생각으로 매사에 소극적이라면 그러지 않기를 바랍니다. 여러분은 그 자체만으로도 충분히 가치 있는 사람입니다.

## 포토칼럼

무더웠던 여름이 지나고 성큼 가을이 다가왔습니다.

현재 재단의원(서울)은 환우 여러분들께 쾌적한 진료환경을 제공해드리기 위하여 리모델링을 진행하고 있습니다.

11월 중순까지 리모델링을 마치고 새로운 모습, 새로운 마음으로

환우 여러분들을 맞이하도록 하겠습니다. 리모델링 중에도 재단의원 및 사무국은 정상적으로 운영됩니다^^



## 168호 퀴즈 정답

1. ②. 회사의 대외적 인지도는 혈우 환우가 직장생활을 하는 데 있어 반드시 고려해봐야 할 사항이라고 할 수는 없습니다.
2. ④. 물과 이온음료를 충분히 섭취하는 것은 온열질환을 예방하는 데 도움이 됩니다.
3. 러시아의 마지막 황제 니콜라이 2세의 아들로써 혈우병을 갖고 태어난 사람은 알렉세이 황태자입니다.

총 30분이 퀴즈 정답을 맞혀 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 옆서에 담아 보내주시기 바랍니다. 여러분의 소중한 참여가 더욱 알찬 「코헬지」를 만듭니다.

퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

△ 강 미, 고은율, 김대원, 김사무엘, 김영진, 김희정, 남경훈, 문진희, 서영랑, 서유진, 성애선, 손경진, 신승민, 안태양, 이대형, 이민구, 이병길, 이수린, 이은현, 이해환, 장주욱, 전정순, 정정호, 최영수, 추동균, 하승우, 하정우, 한찬솔, 한찬양, 홍문규.  
(이상 30명)

# 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