



● 한국혈우재단 소식지

그응킴

Korea Hemophilia Foundation
2020 3 / 4 vol.172

특집	함께 이루는 삶
Hemo 특특	코로나19 극복하기!
Hemo 스토리	비만도 질병이다
Hemo 튼튼	발목 운동
안내	2020년도 희귀난치성질환 의료비 국가지원 안내
Hemo 스포츠	스포츠 클라이밍
Hemo 피플	간호사실 주상춘 차장 interview



춘래불사춘(春來不似春)

| 편집실 |

2020년의 시작은 참으로 암담합니다. 봄이 왔건만 작년 말 중국의 우한에서 시작된 코로나19 사태로 인하여 사회의 전반적인 활동이 거의 정지되다시피 했습니다. WHO(세계보건기구)도 이 사태를 ‘Pandemic’이라고 정의하였습니다.

각급 학교는 제대로 개학도 못하고 있고 교육부는 사상 초유의 4월 개학을 발표하였습니다. 교회와 사찰은 예배와 법회를 제대로 진행하지도 못하면서 다른 이들의 눈치만 살피고 있습니다. 또한, 사회적 거리 두기 운동으로 인하여 여럿이 식당에도 마음대로 들어가지 못하고, 대중교통도 마스크 없이는 함부로 이용하지 못하는 신세가 되었습니다. 마스크를 구하기도 쉽지 않은데 말입니다.

외국에서 들려오는 소식은 더욱 암울하기만 합니다. 코로나 사태의 발원지라고 하는 중국은 상황이 안정되었다며 자기들 책임이 아니라고 하는 정도를 넘어 오히려 중국이 극복하는 방법을 제시했다며 자화자찬하고 있습니다. 이탈리아를 시작으로 스페인, 독일 등 유럽과 이란을 비롯한 중동의 상황은 공포스럽기까지 합니다. 미국 및 기타 각국의 상황은 지금부터 시작이라는 듯 보여 걱정스럽습니다. 국내 상황이 진정되어가는 걸 어렵듯이 느끼기는 하지만, 세계적으로는 이제 시작인 것

같아서 도무지 그 끝을 짐작하기 어렵습니다.

건강을 위해 내원해서 진료를 받아야 하는 우리 환우들의 발걸음이 코로나19에 대한 걱정으로 인하여 줄어들었다는 소식도 들려옵니다. 이 와중에 혈우병 약제를 통해 코로나19 바이러스가 유입되지는 않을까 하는 걱정도 환우들을 신경 쓰이게 합니다. 코로나19는 직경 120nm의 매우 큰 바이러스라 불활화 단계에서 처리되어 혈우병 제재에는 큰 영향이 없을 것 같다니 안심하고 사용해서도 됩니다.

위기가 엄중한 만큼 우리들이 해야 할 일들이 더욱더 중요해졌습니다. 정부 및 공공 부문은 정확한 정책을 수립하고, 우리가 속한 조직이나 회사는 활동 방향을 확실하게 수립해야 합니다. 우리 스스로도 정부가 제시하는 대응 지침을 엄격히 따르면서 나뿐만 아니라 주위의 가족, 동료, 구성원 모두 동참시켜서 함께 이겨내야 할 것입니다.

춘래불사춘(春來不似春)이라는 고사성어가 딱 맞는 요즘, 어쩌면 올해에는 봄을 못보고 지나갈 지도 모르겠다는 불안감이 듭니다. 그럴수록 모두가 합심하여 힘든 시기를 극복하고 하루빨리 일상으로 돌아갈 수 있기를 기원해봅니다.

2020 3+4

vol.172



CONTENTS

- | | | |
|------------------------|----------------------------|----|
| 01 초대석 | 혈우병환자의 혈우병환자에 대한 유감(有感) | 2 |
| 02 특집 | 함께 이루는 삶 | 4 |
| 03 Hemo 특특 | 코로나19 극복하기! | 5 |
| 04 Hemo 스토리 | 비만도 질병이다 | 8 |
| 05 Hemo 튼튼 | 발목 운동 | 11 |
| 06 혈우가족 이야기 | | 13 |
| 07 안내 | 2020년도 희귀난치성질환 의료비 국가지원 안내 | 21 |
| 08 Hemo 스포츠 | 스포츠 클라이밍 | 22 |
| 09 Hemo 피플 | 간호사실 주상춘 차장 interview | 24 |
| 10 알쏭달쏭 HEMO | 혈우병 FAQ | 26 |
| 11 재단소식 | | 28 |
| 12 퀴즈 / 나도 한마디 / 독자 엽서 | | 30 |
-

혈우병환자의 혈우병환자에 대한 유감(有感)



이상훈 원장 | 정형외과 전문의

어릴 적 출혈로 인해 병원에 가면 의사 선생님께 궁금한 점이 많아서 질문을 자주 하곤 했던 기억이 있습니다. 바쁘신 선생님을 붙잡고 “혈우병이 완치될 수 있나요?”, “주사는 평생 맞아야 하나요?”, “친구들과 뛰어놀아도 되나요?” 등의 질문을 던졌습니다. 그럴 때마다 웃으시면서 짧게 짧게 대답해 주시던 지금의 황태주 이사장님 모습이 어릴 적 머나먼 기억 속에 남아 있습니다. 그 당시만 해도 지금처럼 인터넷을 통한 의료정보의 접근성이 무한정이었던 시대가 아니어서 의사 선생님의 말씀 한마디 한마디가 환자 입장에서는 진리요, 정론이었던 시절이었습니다. 그만큼 의사와 환자 간의 신뢰감은 높았고 절대적이었습니다. 지금이야 진료비가 저렴해지고 병원의 접근성도 좋아지다 보니 의료쇼핑을 다니는 환자들이 많아져서 의사와 환자 간의 신뢰도 예전만 못한 것이 사실입니다.

정신을 차리고 보니 제가 의사가 되어 있었습니다. 혈우병 환자임을 떠나서 의사로서 하루에 수많은 환자들과 진료를 통해서 만나고 있습니다. 대부분의 병원에 오시는 환자분들은 아프고 힘들기 때문에 의료진의 진료에 협조적이고 소위 진료에 대한 순응도가 높습니다. 하지만 자신의 몸이 아프고 힘들다 보면 짜증도 나는지라 진료과정에서 화를 내거나 언성을 높이는 환자들도 가끔 있습니다. 진료과정에서 그런 환자분들을 보면 환자분의 입장에서 최대한 이해하고자 노력합니다. 아파 본 사람만이 아픈 사람의 고통을 안다고, 짜증을 내거나 심한 경우 시비조의 환자들을 보더라도 최대한 환자들의 이야기를 경청하고 무엇이 문제인지들 같이 고민하고자 노력하다 보면 환자분들도 감정을 추스르게 됩니다. 처음엔 화를 내고 짜증을 보이던 환자들도 저에게 오히려 “선생님은 마치 아파 보았던 사람처럼 동감해 주시네요.” 라고 말하기도 합니다. 진료현장의 의사도 사람이고 감정의 동물인지라 의료진의 진료를 잘 따라오는 환자분들에게 애정이 더 많이 가고 한마디라도 더 해주고 싶은 마음이 생기는 것은 어쩔 수 없는 것 같습니다.

서론이 길었으나 직접 의사가 된 후 의사와 환자라는 양면성을 넘나들면서 “혈우병 환자는 까다로운 환자인가?” 를 스스로에게 물어보기 시작했습니다. 레지던트 때 동료 의사들에게 가장 많이 들었던 얘기 중의 하나가 혈우병 환자들이나 보호자 분들은 예민하고 까다롭고 의료진의 말을 잘 듣지 않는다는 것이었고 그러다 보니 진료상담을 가능한 한 짧게 하고 싶다는 것이었습니다. 정형외과 전문의가 되고 본격적으

로 환자를 본 지 10여 년의 시간이 지났습니다. 환자의 입장에서 의사의 입장으로, 환자를 바라보는 시각이 바뀌었다면 바뀐 것이었습니다. 전공의 기간까지 15년이란 세월 동안 여러 환자분들을 진료하면서 좋은 기억이 대부분이지만 좋지 않았던 기억이 있었던 것도 사실입니다. 정형외과 환자의 유병기간이 길수록, 수술 후 치료기간이 길수록 소위 “rapport(라포)”를 쌓기가 점점 더 어렵다는 걸 많이 느꼈습니다. 치료기간이 길어질수록 환자는 지쳐가고 지금의 치료가 적절한 것인가, 인터넷을 통한 검색도 많이 하게 되고 카페라는 곳에 가입하여 정확하지 않거나 중구난방으로 아니면 말고 식의 정보를 습득하게 됩니다. 그러다 보면 점점 의료진에 대한 불신이 쌓이고 모든 진료행위가 맘에 들지 않으면서 “rapport(라포)”가 점점 깨지는 과정이 진행됩니다. 병의 종류만 다르지 혈우병환자들도 이와 비슷합니다. 유병기간이 길고(평생이다) 완치가 없으며 점점 정형외과적인 질환이 심해지는 만성 질환자로 변하다 보니 병원에 오면 의료진에게 민감해지는 건 어쩔 수 없습니다. 비단 이러한 환자의 특성은 꼭 혈우병환자만이 그렇기보다는 만성적인 질환을 앓고 있는 모든 환자분들의 공통적인 특성이긴 것 같습니다. 물론 진정한 의료인이라면 환자의 그러한 특성도 자연스럽게 받아들이고 슬기롭게 대처해 나가야 하는 건 당연한 일입니다. 저도 경험을 해 본지라 “얼마나 힘들고 외롭고 고통스럽고 불안하면 그럴까”라는 생각을 하며 실제 진료 현장에서 더 빨리 폭넓게 환자들에게 다가가고 있습니다. 어릴 때 혈우병이라는 잘 알지도 못하는 질병을 가지고서 곧 죽을 것처럼 안쓰럽게 생각하기도 했던 주변의 시선 때문에 불안한 마음으로 병원에 갈 때마다 주치의 선생님을 괴롭혔던(?) 자신의 모습을 거울로 삼아 지금의 진료에 잘 적용하고 있으니 도움이 많이 되는 것일 수도 있으리라 생각합니다. 하지만 환자의 태도도 중요합니다. 의사라는 직업은 고도의 임상지식과 임상경험을 통해서만 얻을 수 있는 전문직입니다. 인터넷이나 카페 등을 통해 습득한 단편적인 의학지식을 가지고 반문을 하거나 의료진을 테스트하면서 의료행위를 의심하고 부정하게 되면 결국 손해는 환자가 볼 수밖에 없는 것이고 의사도 진료과정에 집중할 수 없게 됩니다.

“혈우병 환자는 까다로운가?”라는 질문에 저의 결론은 “그렇지 않다”입니다. 혈우병환자들은 자신의 질병을 평생 친구처럼 안고 가야 하기에 의료진을 통해 친구에 대해 자세히 알고 싶은 절박한 질문자일 뿐이라는 것입니다. 잘 알지 못할 경우 싸울 수도 있고 그 친구가 나를 버릴지도 모른다는 불안감에 대한 본능적인 행동일 뿐입니다. 의료진뿐만 아니라 환자도 진료실에서 서로서로 이해하고 존중할 때 좋은 관계를 유지할 수 있을 것입니다. 아직 완치방법이 없는 혈우병 환자 입장에서 의료진과의 관계는 평생을 갈 수밖에 없습니다. 혈우병 자체의 질병과 연관된 병은 얼마든지 많기 때문입니다. 단순히 약을 처방받을 때만 의료진의 손길이 필요하다고 보면 큰 착각입니다. 비단 정형외과 질환뿐만이 아니라 뇌출혈, 심근경색, 장 출혈 등과 같은 중증 질환부터 단순히 배가 아프거나 치과에서 발치를 하는 경증의 질환까지 혈우병을 잘 아는 의료진의 진료와 조언이 필요한 범위가 너무 많습니다. 특히 혈우병환자이기에 더욱 그러합니다. 대부분의 혈우병을 잘 모르는 의료진들은 혈우병 환자를 보는 것 자체를 부담스러워하기 때문에 평소에 재단의원이나 대학병원이나 약을 타기 위해 정기적으로 방문하는 혈우병 전담 의료진들과의 관계가 매우 중요한 것입니다. 저도 의사이지만 꼭 의료적인 문의뿐만이 아니라 인생의 어려운 포인트에서 황태주 이사장님이나 유명철 원장님에게 아버지처럼 여쭙어보고 조언을 통해 어려운 시기를 넘어왔었습니다. 혈우병 환자에게 의사와의 관계에서 의료적인 필요성을 뛰어넘어 혈우병을 안고 평생을 살아감에 있어 그 이상의 멘토로 발전된 관계가 필요하단 뜻입니다. 어찌 보면 진료과정에서 환자에 대한 의사의 감정이란 걸 글을 통해 이렇게 말하기는 어렵습니다. 프로페셔널 하지 못한 감정의 표현일 수 있기 때문입니다. 하지만 오랜 기간 환자면서 의사라는 입장에 서본 저는 혈우병환자를 진료하면서 한번쯤은 이렇게 이야기해 보고 싶었는지도 모릅니다.

2020년 연간특집



2020년도 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.

2020년 3/4월호 특집 구성

- ①. Hemo 톡톡 : 코로나19 극복하기!
- ②. Hemo 스토리 : 비만도 질병이다
- ③. Hemo 튜튼 : 발목 운동

건강한 동행

‘함께 이루는 삶’은 2019~2020년도 혈우재단의 슬로건으로, 환우, 가족분들의 건강하고 행복한 삶을 위하여 최선을 다하겠다는 뜻을 담고 있습니다. 매호별로 소개되는 특집 칼럼을 통해 즐겁게 건강을 관리하시기 바랍니다.



코로나19 극복하기!

코로나19의 전 세계적인 확산이 날이 갈수록 심각해지고 있다. 사태가 장기화되고 감염에 대한 공포로 마스크 없이는 외출을 하는 것조차 두려워지면서 국민들의 스트레스도 함께 쌓여가고 있다. 이러한 스트레스는 혈우병으로 인해 출혈관리를 해야 하는 환우들에게 더욱 심각하게 느껴질 수 있다. 그렇기 때문에 혈우병 환우들은 신체적·심리적으로 코로나19를 극복하기 위해 더욱 노력해야 한다.

신종 바이러스 '코로나19'

코로나19는 2019년 12월 중국 우한에서 처음 발생한 뒤 전 세계로 확산된 새로운 유형의 코로나바이러스에 의한 호흡기 감염질환이다. 감염될 경우, 가벼운 감기 증상부터 심하면 사망에 이르기까지 증세가 다양하기에 많은 사람들이 감염에 대한 두려움을 느끼고 있다. 거기에 혈우병 환우들의 경우에는 코로나19가 혈우병에 안 좋은 영향을 미치지 않을까 하는 염려도 있을 것이다. 이와 관련하여 세계혈우연맹(WFH)은 지난 3월 4일, 코로나19가 혈액 및 혈액 치료 제품에 대해 위험하다는 보고는 아직까지 없다고 발표하였다. 또, 미국 식품의약국(FDA)에 따르면 혈액 및 혈액 성분에 의한 코로나19의 전파 가능성은 현재까지는 알려진 바가 없다고 한다. 하지만 코로나19에 대한 의료 정보가 전 세계적으로 부족하고, 바이러스에 감염될 경우 치명적인 합병증을 유발할 수 있기 때문에 모든 환우들이 주의해야 하며, 기저질환을 가진 환우들의 경우 특히 주의할 필요가 있다.

코로나19 예방 수칙



흐르는 물에 비누로
꼼꼼하게 손 씻기



기침이나 재채기 할때
옷소매로 입과 코 가리기



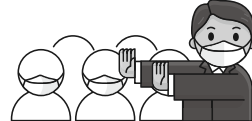
씻지 않은 손으로
눈·코·입 만지지 않기



발열, 호흡기 증상자와의
접촉 피하기



의료기관 방문 시
마스크 착용하기



사람 많은 곳 방문 자제하기

코로나19로 인한 스트레스 대처법

코로나19 사태가 몇 달째 이어지고 이로 인해 일상이 멈춰버리면서 심리적으로 고통을 호소하는 사람들도 점점 늘어나고 있다. 정신보건전문가들은 감염병 유행으로 인한 심리적 고통에 대비해 마음방역을 권유한다. 마음방역이란 감염병 유행 시 생긴 마음의 고통을 예방하고 치유하는 것을 의미한다. 코로나19로 모두가 어려운 시기를 보내고 있지만, 마음 방역을 통해 이 시기를 잘 버틸 수 있기를 바란다.

1. 믿을만한 정보에 집중하기

스트레스 상황에서 사람들은 최대한 많은 정보를 수집하여 불안감을 해소하려는 경향이 있다. 그러나 잘못된 정보는 정신적인 스트레스를 가중시키고 올바른 판단을 방해할 수 있다. 정확한 정보를 선별해서 받아들이는 것이 필요하다.

2. 불안과 공포로 힘들다면 정신건강전문가의 도움받기

격리된 환자 및 가족, 지인 그리고 언론을 통해 코로나19에 대해 접하는 사람들은 여러 가지 불안과 공포를 경험하고 좌절감, 무력감, 절망감을 느낄 수 있다. 신종 감염병에 대한 일반적인 수준의 불안감과 스트레스는 지극히 자연스럽고 정상적인 반응이다. 하지만 심리적인 고통이 심할 경우 상담을 받거나 약을 먹는 등 전문가의 도움을 받는 것이 좋다.

3. 감당하기 어려운 감정 털어내기

감염병이 유행하는 상황에서 많은 사람들은 불안과 짜증, 분노 등 다양한 감정반응을 보일 수 있다. 감염병에 대한 스트레스가 너무 커서 혼자서 감당하기 어렵다면, 이를 주위 사람들에게 털어놓는 것이 좋다. 그러면 다른 사람들도 똑같은 감정을 느낀다는 것을 알게 되어 안심이 된다. 많이 힘들어하는 사람을 위해 주변에서는 인내심을 갖고 잘 들어주는 것이 좋다.

4. 스스로의 몸과 마음 돌보기

스트레스를 받고 이에 압도당하면 피로감, 두통, 가슴 통증, 어지러움, 소화불량, 호흡곤란 등의 다양한 스트레스 반응이 나타날 수 있다. 생활패턴 회복, 충분한 수면, 건강한 식사, 가벼운 운동, 술과 카페인 섭취 제한 등으로 스트레스 반응을 완화시켜주는 것이 좋다.

5. 어린이와 청소년에게 특별한 관심 기울이기

여러 지역의 학교들이 휴교를 하면서 아이들도 감염병에 대한 온갖 정보와 소문에 노출되고 있다. 인터넷상의 정보에 민감한 아이들은 과도한 불안, 두려움, 스트레스를 경험할



수 있다. 아이가 반항하거나 너무 의존적이거나 이기적인 태도를 보이는 것 역시 스트레스 때문일 수 있기에 야단치지 말고 이해해주어야 한다. 또, 어린아이는 감염병에 대해서 정확하게 이해하지 못하기 때문에 아이의 수준에 맞추어 침착하고 안정된 태도로 설명해주는 것이 좋다.

6. 격리된 환자 및 가족의 불안감과 스트레스 도와주기

격리는 질병의 확산을 막기 위해 반드시 지켜져야 할 것이지만, 환자와 가족에게 큰 스트레스를 줄 수 있다. 이러한 경우, 당사자 및 가까운 사람에게 솔직하게 걱정과 불안, 두려움을 나누는 것이 필요하다. 또, 격리된 상황에서는 전화나 화상 통화를 통해서 가족과 친구들과 연락을 하여 고립감을 줄이고 감염병과 관련한 정확한 정보를 확인하여 불안감을 다독이는 것이 좋다.

7. 의료인과 방역요원 응원해주기

많은 의료인과 방역요원들이 감염병의 위험을 무릅쓰고 국민들의 건강과 회복을 위해 애쓰고 있다. 감염병의 최전선에서 많은 스트레스를 받고 있는 의료인과 방역요원을 위해 응원과 격려를 보내준다.



참고

코로나바이러스감염증-19, <함께 지키는 코로나19 예방행동수칙>, ncov.mohw.go.kr/infoBoardList.do
국가트라우마센터, <재난 유형별 대처요령 - 감염병>, nct.go.kr/distMental/crisis/crisis01_2_12.do

비만도 질병이다

영양섭취 과다, 운동 부족 등으로 인해 현대인들의 비만율이 점점 높아지고 있다. 일반 사람들과 마찬가지로 혈우병 환우들에게도 비만이 증가하는 추세이다. 특히, 환우들의 경우 혈우병성관절병증으로 인한 운동감소가 비만을 야기하기도 한다. 환우들에게 이러한 비만과 비만으로 인한 체중증가는 관절 건강과 출혈을 더 악화시키는 악순환을 일으킨다. 그렇기 때문에 환우들은 체중, BMI(체질량지수) 등을 정기적으로 검사하며 비만 예방에 더욱 신경써야 한다.

살찌는 음식에 매기는 세금 '비만세'

비만세(Fat Tax)란 무엇일까? 많은 사람들에게 생소한 단어일 것이다. 단어만 들으면 비만인 사람에게 부과되는 세금이라고 생각될 수 있지만 비만세는 사람이 아닌 음식에 부과되는 세금이다. 몇몇 국가에서 비만 인구를 줄이기 위해 피자, 햄버거, 콜라 등의 비만을 일으키는 주요 원인이 되는 음식에 이른바 '비만세'를 매긴다. 비만세를 처음으로 도입한 국가는 바로 덴마크다. 덴마크는 2011년, 국민 건강 증진을 위해 2.3%이상의 포화 지방 함유 제품에 대해 지방 1kg당 16크로네(한화 약 3,400원)의 세금을 부과했다. 또, 미국 일리노이주 쿡카운티에서도 2016년에 '소다세(Soda Tax)'를 도입하여 설탕 및 감미료가 들어간 모든 무알콜 음료에 세금을 부과하였다. 하지만 세금으로 인한 물가상승으로 다른 지역에 장을 보러가는 사람들이 증가하고, 상인들의 반발이 심해지면서 큰 효과를 보지 못한 채 폐지되었다. 비록 두 곳에서의 비만세 정책은 실패로 끝났지만 많은 나라에서 국민 건강 증진을 위해 비만세를 도입하거나 추진하고 있다.

비만 인구를 줄이기 위해 도입한 비만세를 통해서 짐작할 수 있듯, 비만은 전 세계적으로 심각한 문제로 다뤄지고 있다. 그렇다면 비만이란 무엇일까? 비만은 단순히 체중이 많이 나가는 과체중을 의미하기보다 '체내에 지방 조직이 과다한 상태'를 의미한다. 체내에 지방 조직이 쌓이면 암, 고혈압, 당뇨, 심장질환 등 여러 가지 질환에 대한 발생위험이 높아지고 모든 원인에 의한 사망률을 20% 더 증가시킨다. 또, 비만인 사람은 종종 차



별과 불이익을 경험할 수 있는데, 이러한 현상은 심리적으로도 부정적인 영향을 미친다. 비만인구가 많아진다는 것은 사회적인 손실이 커진다는 것을 의미하기도 한다. 국민건강보험공단의 2016년도 연구에 따르면 비만으로 인해 우리 사회가 부담한 사회경제적 비용은 연간 11조원이 넘는 것으로 분석됐다. 이러한 비만으로 인한 다양한 문제점들을 줄이기 위해 개인과 사회 모두 다양한 노력을 기울이고 있다.

혈우병 환우에게 더 치명적인 비만

미국 러시 대학 혈우병 센터의 의사 민디 심슨(Mindy Simpson)은 그녀의 혈우병 환우 A의 건강에 대해 걱정한다. 아직 20대인 중증 혈우병 환우 A는 키 182cm에 몸무게 136kg으로 비만이다. 그의 BMI(체질량지수)는 40으로 세계보건기구가 정한 비만의 기준인 30을 훨씬 넘는 수치이다. A는 비만으로 인해 몸을 움직일 때에 심각한 통증을 느낀다. 혈우병 환우의 비만율은 일반 인구와 비슷하다. 하지만 혈우병 환우의 경우, A처럼 관절의 움직임 제한 및 출혈 등 비만으로 인한 질환이 보통사람보다 빠르게 나타나게 되며 통증도 더욱 심각하게 느낀다. 특히 비만은 환우의 관절가동범위 손실을 가속화시킨다. 심슨은 '비만일 경우 관절이 더 많은 무게를 견뎌야하므로 관절의 작업량이 증가한다'고 설명했다. 이러한 결과로 빈번한 출혈과 관절질환이 발생하며 문제가 악순환된다. 또, 비만인 사람은 제2형 당뇨병의 위험이 5~13배 더 증가한다. 당뇨병 역시 환우들이 걱정해야할 질환이다. 제2형 당뇨병 관리에는 인슐린 주사가 포함되어있는데, 이 주사로 인해 환우들에게 멍이 더욱 쉽게 생길 수 있기 때문이다. 또, 당뇨병 환자는 상처 치유력이 떨어질 수 있는데, 이는 이미 지혈하는 데에 어려움을 겪고 있는 환우들을 더욱 힘들게 한다.

미국 포틀랜드 혈우병 치료센터의 의사 마이클 레흐트(Michael Recht)는 소아 혈우병 환우들이 비만일 경우 생기는 추가적인 불편함에 대해 연구했다. 그중 하나가 응고인자의 사용이다. 그는 '아이가 과체중이거나 비만일 경우 응고인자를 주사하기 위해 정맥에 접근하기가 어려워진다'고 말했다. 이러한 원인으로 비만인 아이들의 자가주사 비율도 보통 아이들보다 낮다. 또, 비만은 의료비용의 증가로 이어진다. 응고인자의 진단은 표준 몸무게가 아닌 환자의 최근 몸무게에 따라 정해진다. 그렇기 때문에 체중이 증가할 경우 주사해야할 응고인자의 양이 늘어나며 부담해야할 의료비용도 많아지는 것이다. 또, 비만인 아이들은 '똥똥한 아이'라는 사회적인 고통을 겪게 된다. 레흐트는 '이미 혈우병 관리로 인해 다른 친구들과 다르다고 스스로 생각하고 있는 어린 환우에게 추가로 비만이라는 낙인이 찍힐 수 있다'며 비만인 소아 환우들을 염려했다. 이러한 사회적인 문제는 사회적 고립과 우울증 등으로 이어질 위험도 있다.

결국 다이어트가 답이다

비만이 혈우병 환우들에게 더욱 치명적인 질병이라는 사실은 분명하다. 그렇다면 혈우병 환우들은 비만관리를 어떻게 해야 할까? 레흐트는 ‘환우가 칼로리 섭취를 줄이고 신체 활동을 증가시켜야 한다.’며 다른 비만연구와 마찬가지로 결론을 내렸다. 일반적으로 가장 효과적인 체중감량방법은 식사조절, 운동 및 살찌는 습관 고치기를 병행하는 것이다. 하지만 이러한 방법이 효과가 없을 경우 약물치료를 병행하기도 한다. 또, 약물치료에도 반응이 없는 심각한 고도비만 환자의 경우에는 수술을 하기도 한다.

많은 사람들이 넘치는 식욕을 참지 못하고 체중감량에 실패하고 만다. 하지만 체중을 감량하기 위해서는 무엇보다 열량 섭취를 줄여야 한다. 비만인 사람의 경우, 일주일에 0.5kg의 체중감소가 적절하며 이를 위해서는 하루에 500kcal의 열량 섭취를 줄여야 한다. 직접 칼로리를 계산하며 줄이는 것이 힘들다면 간식을 줄이고, 식사를 할 때에 열량이 많이 나가고 포만감이 적은 음식, 특히 지방질 음식의 섭취를 제한하도록 한다. 또, 식사의 양을 절반내지 2/3로 줄이는 방법도 체중감소에 효과적이다. 이러한 식사요법을 하며 배가 고플 경우에는 오이와 같은 식이섬유가 풍부하고 열량이 적은 음식을 섭취한다. 식사조절은 단기로 끝내지 않고 꾸준히 실천하는 것이 중요하다.

식사조절이 체중을 감량하기 위한 필수적인 요소라면 운동은 체중 감량뿐만 아니라 감량한 체중을 유지하기 위해 중요한 수단이다. 운동을 하지 않고 식이조절만으로 다이어트를 하는 경우 지방세포 자체의 변화보다는 근육이나 수분의 감소로 인해 오히려 살찌기 쉬운 체질이 될 수 있기 때문에 반드시 운동 병행이 필요하다. 체중조절을 위해 운동을 할 때는 생활의 일부로 즐길 수 있는 유산소 및 근력운동을 권장한다. 비만환자에게 가장 많이 원하는 운동은 걷기이다. 하지만 2km를 걸을 때 약 150Kcal가 소모되는데 이는 밥 반공기에 해당할 뿐이므로 운동을 하더라도 식사량을 줄이는 데 노력해야 한다.

비만은 즉시 따라야할 의료적인 절차가 있는 다른 질병과 성격이 다르기 때문에 많은 사람들이 심각하게 여기지 않고 방치하곤 한다. 하지만 비만이 다른 질병의 원인이 된다는 지적이 나오면서부터 점점 질병으로 인식되기 시작하였고, 세계보건기구(WHO)도 1996년에 비만을 질병으로 지정하였다. 병이 생기면 바로 치료하는 다른 질병처럼 비만도 마찬가지로 적극적으로 대처해야 할 질병이다. 만약 혼자 비만을 관리하는 것이 힘들다면 전문가를 통해 치료하는 것도 좋다. 환우들 모두 자신의 건강을 위해 비만을 심각하게 인식하고 비만 예방을 위해 노력하길 바란다.

참고

대한혈액학회 혈우병연구회, 2017, <혈우병 진료 매뉴얼>, 범문에듀케이션
Sarah Aldridge, 2010, <Managing Disease While Aging With Hemophilia>



발목 운동

발목관절은 출혈이 발생하기 쉬운 부위이다. 발목관절에 출혈이 일어나면 앞쪽이 부음으로 인해 발을 발등 쪽으로 굽히는 것이 어려워진다. 또, 반복된 출혈로 활액막이 두꺼워지고, 그로 인해 발목의 앞굽힘이 어려워진다면 자연스러운 걸음으로 걸을 수 없게 된다. 그렇기 때문에 발목관절에 알맞은 운동을 통해 움직이는 범위, 근육의 세기, 고유 감각을 잘 유지하여야 한다.

근력 강화 운동

Step 1

- ① 발바닥을 바닥에 대고 무릎을 구부려 의자에 앉는다.
- ② 뒤꿈치가 바닥에 닿아 있는 상태에서 앞발을 들어 올린다.
- ③ 몇 초간 자세를 유지한 후에 휴식을 취한다.
- ④ 다리 근육이 빠근할 때까지 반복한다.



Step 2

- ① 두 다리에 체중이 고르게 나뉘도록 선다.
- ② 양 뒤꿈치를 들어 올려 발가락으로 선다.
- ③ 몇 초간 자세를 유지한 후에 휴식을 취한다.
- ④ 허벅지 근육이 빠근할 때까지 반복한다.



Step 3

- ① 똑바로 서거나 걷는다.
- ② 발가락 끝으로 몇 걸음 걷고, 또 발뒤꿈치로 몇 걸음 걷는다.
- ③ 근육이 빠근해질 때까지 여러 번 반복한다.
- ④ 매일 걷는 거리를 조금씩 늘려나간다.



Step 4

- ① 몸의 균형을 잡을 수 있도록 벽에 손을 대거나 지지대를 잡고 출혈이 있던 다리로만 선다.
- ② 뒤꿈치를 들어 올려 잠시 멈췄다가 휴식을 취한다.
- ③ 여러 번 반복한다. 단, 발목에 통증이 오면 멈춘다.



관절가동범위 회복 운동

Step 1

- ① 편한 자세로 눕는다.
- ② 발을 위·아래로, 좌우로 움직인다.
- ③ 발목을 이용해 그림을 그리거나, 알파벳을 쓰는 연습을 한다.
- ④ 출혈이 있기 전처럼 충분히 움직일 수 있을 때까지 연습한다.



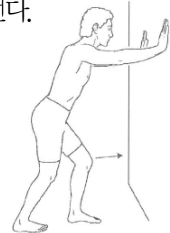
Step 2

- ① 발바닥을 땅에 대고 무릎을 구부려서 의자에 앉는다.
- ② 뒤꿈치를 바닥에 닿은 채로 가능한 뒤쪽으로 끌어당긴다.
- ③ 발목 앞쪽이 당기는 걸 느낄 때까지 몇 초간 자세를 유지한 후 휴식을 취한다.
- ④ 완전한 자세가 나올 때까지 반복한다.



Step 3

- ① 출혈이 있던 다리를 반대쪽 다리보다 약간 앞쪽으로 하고 벽을 향해 선다.
 - ② 손을 벽에 대고, 양쪽 다리를 벽 쪽으로 구부린다.
 - ③ 뒤꿈치를 바닥에 붙이고, 무릎을 천천히 벽 쪽으로 움직인다.
 - ④ 몇 초간 자세를 유지한다.
 - ⑤ 양쪽 다리를 반복한다.
- ※ 주의: 발목이 부어있거나 통증이 있을 경우 하지 말 것.



참고

Kathy Mulder, 2006, <Exercises for People with Hemophilia>, WFH



Family Story

장영진 환우

무릎 수술을 통해 찾은 즐거운 인생

안녕하세요. 올해로 34년째 학교에서 영어를 가르치고 있는 혈우병A 환우 장영진입니다. 저는 2006년부터 2012년까지 한국혈우재단의 이사를 맡았고, 현재는 한국코헨회의 전남 지회장으로 활동하며 혈우 사회를 위해 힘쓰고 있습니다. 이렇게 코헨지를 통해 제 이야기를 들려드리게 되어 무척 기쁩니다.



장영진 환우

아픈 시절 가지게 된 교사라는 꿈

저는 1962년도에 태어나 혈우재단이 생기기 전까지 출혈이 생겨도 아무런 치료를 받지 못했습니다. 언제부터인지 정확한 기억은 없는데 어릴 때부터 피가 나면 쉽게 멈추지 않았고 멍도 잘 들었습니다. 그 당시는 출혈이 멈추지 않는 이유가 혈우병인지도 모르고 피가 나면 나는 대로 흘리며 살았습니다. 그러던 중 광주에서 교사로 일을 하고 있었을 때, 서울 신길동에 혈우재단이 생겼다는 소식을 들었습니다. 서울에 가서 검사를 받아보니 중증 혈우병A라는 진단을 받았고 바로 혈우재단에 등록하였습니다. 재단에 등록하면서부터 응고제제를 투여하고 치료를 받기 시작했습니다. 그전까지는 제대로 된 치료도 받지 못하고 많은 고통 속에 살아왔던 것 같습니다. 아마 제 동년배분들이라면 모두 저와 같은 힘든 시절을 보내셨을 거라고 생각합니다.

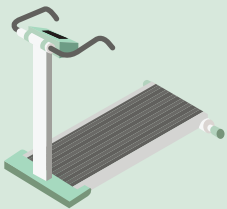
학창시절에는 약이 없던 때라 출혈로 인해 몸이 아프면 집에 누워있을 수밖에 없었습니다. 그러다 보니 초등학교는 절반도 출석하지 못했고, 출석 일수가 부족해서 남들보다 1년 더 학교에 다니기도 했습니다. 아플 때마다 다른 친구들이 등교하는 모습을 보며 속으로 눈물도 많이 흘렸습니다. 또, 학교에 가더라도 친구들이 놀고 공부하는 모습을 뒤에서 바라보기만 했고, 자연스럽게 열등감 많은 내성적인 학생으로 어린 시절을 보냈습니다.

몸이 자주 아프다 보니 어릴 때부터 교사라는 꿈을 가지게 되었습니다. 저는 시골에서 자랐는데 학교 선생님들을 보며 선생님이 되면 농사일에 비해 육체적인 노동이 적을 것이라는 생각이 들었기 때문입니다. 만약 몸이 좀 더 건강했다면 경찰이나 군인 등 다른 꿈을 가졌을 수도 있었겠다는 생각이 들기도 하지만 공부를 따라가는 것만으로도 힘들었던 제가 교사라는 꿈을 이룰 수 있게 되어서 무척 행복합니다.

세 번의 수술과 재활

2016년에 양쪽 다리 수술과 목디스크 수술까지 총 세 번의 수술을 했습니다. 수술 전 제 다리는 관절 연골이 많이 상해서 양쪽 모두 관절 가동 범위가 거의 소실된 상태였습니다. 다리는 항상 강직되어 있었고 언제 넘어질지 몰라 긴장하고 다니다 보니 목에 디스크까지 생기게 되었습니다. 특히 학교에는 계단이 많아서 이동을 위해 오르내릴 때마다 긴장의 연속이었습니다. 이러한 모습을 보고 주변에서 수술을 많이 권했고 저는 고민 끝에 1년간 병가를 내고 수술을 받기로 했습니다. 먼저 재단에 방문해서 진단을 받았고, 수술은 전남대 병원에서 받았습니다. 수술을 받아야 하는 시기가 많이 늦어져서 무릎은 이미 너무 상해있었고 그만큼 뼈를 많이 잘라내야 했습니다. 큰 수술이었지만 다행히 무릎 수술은 성공적으로 끝났습니다.

퇴원한 뒤에는 매일 재단 광주의원에 가서 물리치료를 받았고, 러닝머신과 자전거 타기 등을 하며 재활에 매진하였습니다. 수술 후 1년 정도는 꾸준히 일주일에 4일 이상 광주의원에 갔습니다. 광주의원의 선생님들도 함께 노력해주신 덕분에 저는 잘 회복할 수 있었습니다. 지금도 일주일에 3일은 광주의원에 가서 건강을 관리하고 있습니다.



수술 후, 제 일상은 정말 많이 달라졌습니다. 수술 전에는 언제 넘어질지 몰라서 늘 긴장하고 살다 보니 남을 생각할 여유도 없고 항상 인상을 쓰고 다녔습니다. 지금은 다리가 불편하지 않은 것만으로도 너무 감사하고 하루 하루 행복한 나날을 보내고 있습니다. 또, 가족들과 함께 해외여행도 자주 다니며 수술 전에는 하지 못했던 새로운 경험도 많이 하고 있습니다. 마음에 여유도 생겨서 이제는 다른 사람들을 먼저 생각하며 베풀 수 있는 삶을 살아가게 되었습니다.



수술 후 다시 찾은 일상

재활까지 잘 마치고 무사히 일상으로 돌아온 요즘은 매일 아침 6시 30분에 일어나 스트레칭을 하고 학교에 출근합니다. 인문계 고등학교다 보니 오후 4시 30분까지가 근무시간이지만 다른 선생님들이 배려해주어서 특별한 일이 없으면 4시쯤 퇴근하여 광주의원에 가서 주사를 맞고 물리치료를 받습니다. 퇴근 후 의원에 가지 않을 때는 보통 집으로 바로 가지 않고 목욕탕에 들립니다. 언제 출혈이 날지 몰라서 항상 긴장하고 있는 몸을 1시간 정도 따뜻한 물에 담그면 긴장했던 근육들이 풀리고 더욱 건강해지는 느낌이 듭니다.



장영진 환우와 가족들

또, 저는 걷기를 좋아해서 일주일에 두 번은 집 근처에 있는 병풍산에 가서 2시간 정도 산책을 하곤 합니다. 몸이 좀 빠근해지긴 하지만 근육이 튼튼해지는 것이 느껴집니다. 걸을 때는 항상 만보기를 차고 다니며 제가 얼마나 걸었는지를 체크합니다. 사실 걷기 이외에 다른 운동은 관절이 안 좋아서 할 수 있는 게 많지 않습니다. 동료 선생님들이 함께 골프를 치자고 권유하기도 했었지만, 관절이 좋지 않고 수술한 다리에도 무리가 갈 것 같아서 함께하지 못했는데 무척 안타까웠습니다.

저는 혈우병을 굳이 동료 선생님들에게 알릴 필요성을 느끼지 못해서 알리지는 않고 생활하고 있습니다. 하지만 동료 선생님들 모두가 알게 된 적도 있었습니다. 몇 년 전 다른 학교에서 근무할 당시, 동료 선생님들과 함께 축구를 하다가 공을 잘못 찬 나머지 통증이 무척 심해졌을 때입니다. 참아 보려고 했으나 너무 아파서 동료 선생님의 도움을 받아 병원 응급실에 갔습니다. 당시, 담당 의료진이 함께 간 선생님에게 저의 혈우병을 말해버렸고 그 선생님이 또 다른 선생님들에게 말하는 바람에 모두가 알게 되어버렸습니다. 본의 아니게 저의 병을 다른 사람들이 알게 되어서 당시 무척 당황스러웠고, 저를 바라보는 시선이 예전과 같지 않다는 것이 느껴지기도 했습니다. 다들 혈우병에 대해 자세하게 알지 못한 채, 피가 멈추지 않는 병으로만 알고 무섭다고 생각하는 것 같았습니다. 지금은 다른 학교로 옮겨서 동료 선생님들이 제 혈우병에 대해 모르지만 스스로 출혈관리를 잘하면서 즐겁게 교직 생활을 하고 있습니다.

꿈을 포기하지 않는 삶!

요즘은 좋은 혈우병약이 많이 나와서 어린 환우들이 자신의 꿈을 펼칠 수 있는 좋은 시기인 것 같습니다. 하지만 요즘 아이들을 보면 꿈이 없는 경우가 많아 안타깝다는 생각이 듭니다. 물론 취업하기도 쉽지 않은 현실이지만 자신의 꿈을 찾아서 하고 싶은 일을 할 수 있었으면 좋겠다는 생각이 많이 듭니다. 또, 건강상의 이유로 좌절하는 젊은 환우들을 만나기도 하는데, 혈우 환우분들 중에서는 의사, 운동선수, 공무원, 변호사 등 자신이 하고 싶은 꿈을 이룬 분들이 많으니 다들 포기하지 않고 꿈을 향해 나아가면 좋겠습니다. 교사를 꿈꾸는 분들도 마찬가지입니다. 학생들과 함께 활동하며 지도하는 것이 힘들기도 하고 늘 서 있어야 하는 일이긴 하지만 꿈이 있다면 굳은 결심을 가지고 도전해볼 만한 직업입니다. 각자가 자신의 꿈을 찾아 잘 펼쳐나갈 수 있도록 응원하겠습니다.

저에게 혈우병은 교만했을 수도 있는 제 성격과 마음을 겸손하게 바꿔준 병인 것 같습니다. 혈우병이 아니었다면 제 성격상 다른 사람들을 배려하지 못하고 살았을 것 같다는 생각이 듭니다. 하지만 이러한 병으로 인해서 다른 질환도 이해하게 되었고, 교만한 마음을 겸손으로 바꾼 계기가 된 것 같습니다. 앞으로도 혈우병을 잘 관리하면서 건강하고 행복하게 지내며 남들에게 베풀면서 살아가고 싶습니다. 긴 글 읽어주셔서 감사하며, 환우분들 모두 혈우병을 잘 관리하면서 행복한 삶을 살아가시길 바랍니다.





Family Story

조준희 환우

경희사이버대학교를 졸업하며

안녕하세요. 저는 경남 창원에 거주하고 있는 중등증 혈우병A 환우인 조준희라고 합니다. 3년 전, 경희사이버대학교에 입학하고 첫 시험을 본 후 코렘지에 수기를 작성했었는데, 벌써 시간이 흘러 졸업을 하게 되어 다시 한번 인사드리게 되었습니다. 경희사이버대학교 입학에 고민하고 있는 많은 환우분과 가족들에게 제 글이 조금이나마 도움이 되었으면 좋겠습니다.



조준희 환우

지쳐있던 시절의 새로운 도전

2016년, 무릎수술 후 재활치료를 하며 부산의원을 오가던 중에 의원 게시판에 붙어있는 경희사이버대학교 입학관련 포스터를 보게 되었습니다. 혈우재단과 경희사이버대학교의 산학협동협약을 통해 혈우재단에 등록된 환우라면 무료로 학위를 취득할 수 있다는 내용이었습니다. 당시 저는 수술로 인해 몸과 마음이 모두 지쳐있어서 집중할 수 있는 새로운 무언가가 필요한 상황이었습니다. 마침 경희사이버대학교 입학은 경제적인 부담 없이 공부를 하며 학위까지 취득할 수 있는 좋은 기회였고 고민 끝에 공부에 도전하기로 마음먹었습니다.

저는 경희사이버대학교에서 한국어문화학과를 전공하였습니다. 졸업 후 누군가에게 도움이 되는 사람이 되고 싶었고, 외국인을 상대로 한국을 알릴 수 있는 좋은 기회가 될 수 있다고 생각하여 선택한 전공이었습니다. 한국어문화학과는 한국어교육을 담당하는 교원을 양성하는 과정을 포함하고 있습니다. 4학년 때 실습과정을 이수하면 정교사 2급 자격증을 받을 수 있는데, 저는 추가로 다문화사회전문가2급 과정까지 수료해서 총 2가지 자격증을 취득하였습니다. 한국어교육과 문화에 관한 전문적인 내용을 배우는 과정이 결코 쉽지만은 않았지만 지금 생각해보도 잘한 선택이었던 것 같습니다.

사이버대학교는 모든 교과과정이 온라인으로 이루어지기 때문에 본인의 의지가 없으면 계획성 있게 강의를 듣고 공부에 집중하는 것이 쉽지 않습니다. 여유 있는 시간에 강의를 들을 수 있다는 장점이 있지만 그 시간에 쉬고 싶고 놀고 싶은 게 사람의 심리인 것 같습니다. 공부도 습관이기 때문에 하루하루 무리하지 않는 범위에서 목표를 설정하고 반복적으로 공부하는 습관을 들이는 게 무엇보다 중요합니다. 또, 시험기간이 되면 개인적인 사소한 일들은 학업을 위해 조금은 내려놓아야 합니다. 토론 활동, 게시판 활동, 리포트 과제, 팀 과제 등 꼭 해야 하는 일들은 잘하든 못하든 성실하게 이수해야 합니다. 시험기간 2주 동안은 거의 약속도 잡지 않고 고등학교 때 처럼 열심히 공부했습니다. 이러한 과정들은 해를 거듭하면서 익숙해졌고, 졸업을 한 지금은 오히려 공부를 하지 않아서 어색하기도 합니다. 저는 이러한 노력을 통해 모든 과정을 우수한 성적으로 마칠 수 있었습니다.

즐거운 마음으로 이겨낸 고난

4년 가까이 공부를 하다 보니 예기치 못한 변수가 많았습니다. 재학 기간 동안 두 번 정도 이직을 했는데 어떤 회사에서는 시험을 볼 수 있을까 하는 걱정까지 해야 했습니다. 예를 들어 특정일 오후 8시에 접속해서 해당 과목 시험을 봐야 하는데 근무가 9시에 끝나기도 했습니다. 그래서 노트북을 회사에 몰래 들고 가서 시험을 봤던 경험도 있습니다. 어떤 날은 시험기간에 많이 아파서 정신없이 노트북을 바라만 보고 있기도 했습니다. 그래도 포기하지 않고 학업에 성실하게 임했고 부족한 부분은 리포트를 열심히 써서 성적을 더 받기도 하는 등 나름대로 많은 노력을 했습니다. 공부를 하면서 힘든 순간이 찾아올 때마다 긍정적인 마인드와 스스로의 의지로 이겨냈습니다. 운동이든 취미생활이든 공부든 즐거운 마음으로 하고자 하는 의지가 강하다면 누구나 다 할 수 있는 것 같습니다.



공부도 체력이 뒷받침되어야 할 수 있었기에 체력관리를 위해 틈틈이 운동도 하였습니다. 무릎과 허리가 조금 안 좋았지만 꽤 활동적인 편이라 평소에 걷기도 많이 했습니다. 또, 군것질을 하지 않고 야식도 줄여서 항상 체중관리를 하였습니다. 건강을 위해 음주는 자제하는 편이고 비타민 같은 영양제도 잘 챙겨 먹으려고 노력했습니다.

일과 학업을 병행하다 보니 출혈관리는 조금 소홀히 했던 것 같습니다.



한 가지 다행이었던 점은 공부하는 데에 많은 시간을 할애하다 보니 위험한 상황에 노출되거나 건강을 악화시키는 많은 행동들을 자제할 수 있었습니다. 다행히도 공부하는 기간 동안 큰 출혈이나 사고 없이 무사히 학업을 마칠 수 있었습니다.

직장에 다니면서 학업을 병행한다는 게 정신적으로나 체력적으로나 많이 힘들었던 게 사실입니다. 중간에 휴학을 고민했던 적도 있었는데 그렇게 되면 결국 포기하게 될까 봐 계절 학기까지 들어가면서 졸업을 향해 전진하였고, 끈기 있게 노력한 끝에 3년 반 만에 조기졸업을 하였습니다. 저는 20살 때 대학에 진학했었지만 가정형편도 어려웠고 일찍 사회생활을 하고자 하는 욕심에 학교를 그만두고 군대에 갔습니다. 하지만 나중에 사회생활을 하면서 대학 공부를 포기했던 것이 많이 후회되었습니다. 비록 올해 마흔이 되는 나이지만 늦게라도 공부를 다시 시작하고 이렇게 졸업을 하게 되어서 너무 뿌듯하고 기쁩니다. 경희사이버대학교는 학점이 4.3 만점인데 졸업 평점이 4.08 정도이니 스스로도 많이 노력했다고 생각합니다. 조금 더 욕심 내서 수석 졸업을 하고 싶었는데 살짝 아쉽기도 합니다. 처음 공부를 시작할 때는 주변에서 걱정을 많이 했었는데 졸업을 한다는 소식에 같이 기뻐해주고 격려도 해주어서 마음 한구석이 웬지 모르게 몽클했습니다. 배움의 기회를 주신 경희사이버대학교와 혈우재단에 다시 한번 감사의 말씀을 전하고 싶습니다.

나의 의지대로 살아가는 인생!

지난 2월, 경희사이버대학을 졸업하고 지금은 골프 관련 회사에서 일하고 있습니다. 골프를 배운 경험도 있고 관련 자격증도 있어서 업무에 대한 자신감을 가지고 직장생활을 하고 있습니다. 물론 무릎도 안 좋고 허리디스크도 있어서 신체적으로 불리함이 있지만 나름의 방법으로 잘 극복하고 있습니다. 함께 일하는 동료들은 제가 아프다는 것도 모르고 있습니다. 이제 졸업을 통해 한국어교원자격도 얻게 되었으니 나중에 저의 경험들을 살려 기회가 되면 꼭 재능기부를 하고 싶습니다.

건강하게 생활하는 것이 저에게 제일 중요한 목표인 것 같습니다. 처음 혈우병을 진단받았을 때는 눈앞이 캄캄했었는데 지금은 그러한 사실을 받아들이고 살면서 잘 극복하고 있습니다. 저는 항상 이렇게 생각합니다. '나

는 남들과 다르지 않다. 조금 불편할 뿐이다.' 비록 아직 혈우병을 완치할 수 있는 약은 없지만 그럴수록 생각을 바꿔야 한다고 생각합니다. 눈이 좋은 사람도 있고 나쁜 사람도 있습니다. 눈이 나쁜 사람은 안경을 쓰거나 렌즈를 착용해서 조금 불편할 뿐이지 남들과 다르지 않습니다. 혈우병도 마찬가지입니다. 남들과 다르지 않고, 본인의 의지대로 열심히 하면 뭐든 이룰 수 있다고 생각합니다. 여러분들 모두 긍정적으로 생각하며 밝게 생활하는 습관을 가지고 행복하게 나아가시길 바랍니다.



※한국혈우재단은 경희사이버대학교의 협약을 통해 혈우환우(100%), 혈우환우 직계가족(50%)의 수업료를 지원해드립니다. 자세한 사항은 매년 5월, 12월에 재단 홈페이지 공지사항을 참고해주시기 바랍니다.



2020년도 희귀난치성질환 의료비 국가지원 안내

2020년도 기준, 혈우 환우를 포함한 희귀난치성질환자에 대한 국가의 의료비지원 소득 및 재산 기준이 발표되었습니다. 환우 및 부양의무자 가구의 소득과 재산 규모를 기준으로 의료비 지원이 결정되므로 환우, 가족 여러분들께서는 아래 표를 참고하시기 바랍니다. 자세한 내용은 재단 홈페이지(www.kohem.org)에서 확인할 수 있습니다.

① 혈우병 환우, 부양의무자 가구의 소득기준

(단위 : 원/월)

가구 규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
기준 중위소득	1,757,194	2,991,980	3,870,577	4,749,174	5,627,771	6,506,368	7,389,715
환자가구 (160%)	2,811,510	4,787,168	6,192,923	7,598,678	9,004,434	10,410,189	11,823,544
부양의무자가구 (240%)	4,217,266	7,180,752	9,289,385	11,398,018	13,506,650	15,615,283	17,735,316

② 혈우병 환우, 부양의무자 가구의 재산기준

[환자가구]

(단위 : 원/월)

지역	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
농어촌	458,555,779	577,000,480	661,278,369	745,556,259	829,834,149	914,112,038	998,845,564
중소도시	508,555,779	627,000,480	711,278,369	795,556,259	879,834,149	964,112,038	1,048,845,564
대도시	708,555,779	827,000,480	911,278,369	995,556,259	1,079,834,149	1,164,112,038	1,248,845,564

[부양의무자가구]

(단위 : 원/월)

지역	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
농어촌	550,266,935	692,400,576	793,534,043	894,667,511	995,800,978	1,096,934,446	1,198,614,676
중소도시	610,266,935	752,400,576	853,534,043	954,667,511	1,055,800,978	1,156,934,446	1,258,614,676
대도시	850,266,935	992,400,576	1,093,534,043	995,556,259	1,295,800,978	1,396,934,446	1,498,614,676

※ 환자가구: 환자가 세대주이면서 가족구성원들이 세대원으로 환자에게 편입되어 있는 가구
 부양의무자가구: 세대주가 다른 가족구성원으로 되어 있으면서 환자가 세대원으로 편입되어 있는 가구

[Sports Climbing]

스포츠 클라이밍

스포츠 클라이밍은 손과 발만을 이용해 인공으로 만든 암벽을 등반하는 운동이다. 최근 인기가 점점 높아지고 있는 스포츠 클라이밍은 2020 도쿄 올림픽 정식 종목으로도 채택되면서 더욱 주목받고 있다. 상단에 고정된 로프를 사용하여 멀리 떨어지는 사고를 방지할 수 있어 출혈 위험도가 낮기 때문에 혈우 환우들이 즐기기에 비교적 안전한 스포츠이다.

인간의 한계를 넘는 도전

3년 전, '암벽여제' 김자인 선수가 123층 잠실 롯데월드타워 맨손 등반에 도전하였다. 당시 많은 사람들이 현장에서 또는 생방송을 통해 김 선수의 모습을 지켜보며 함께 응원하였다. 마치 액션 영화에서나 불법한 초고층 건물 외벽을 타고 올라가는 모습은 보는 사람마저 손에 땀을 쥐게 하였다. 사람들의 응원에 힘입어 2시간 29분 26초 만에 555M 맨손 등반에 성공하였고 그 모습은 많은 사람들에게 희망과 용기를 주었다.

이러한 인간의 한계를 뛰어넘는 도전인 클라이밍에 매력을 느끼고 관심을 가지는 사람들이 늘어나면서 최근 몇 년간 실내에서 스포츠 클라이밍을 즐길 수 있는 곳이 많이 생겨났다. 산악 등지에서나 경험할 수 있는 암벽등반이 실내에서도 가능하게 된 것이다. 손과 발만을 이용해 인공 암벽을 오르는 운동인 스포츠 클라이밍은 '인공암벽등반'이라고도 하며 2020 도쿄올림픽에서 처음 올림픽 정식 종목으로 채택되었다.

올림픽 경기 세부 종목으로는 리드 클라이밍(lead climbing), 스피드 클라이밍(speed climbing), 볼더링 클라이밍(bouldering climbing)이 있다. 리드 클라이밍은 제한시간 안에 가장 높이 오르는 선수, 스피드 클라이밍은 더 빨리 올라가는 선수가 이기는 방식이다. 볼더링 클라이밍은 제한시간 안에 지정된 과제들을 수행하는 경기로 다양한 경로를 많이 수행할 수록 높은 점수를 받는다. 한 명의 선수가 세 종목에 모두 출전하며 메달은 각 순위를 합산하여 최종 순위를 결정하는 콤바인 방식으로 정해진다. 대한민국에도 세계적인 실력을 갖춘 선수들이 있기 때문에 2020 도쿄 올림픽 스포츠 클라이밍 종목에서의 좋은 결과가 기대된다.



클라이밍 홀드(Climbing hold)

도전을 통해 얻는 성취감

클라이밍은 높은 경사의 벽을 오르내리는 운동이기 때문에 근력 강화에 아주 탁월하다. 또, 특정 자세를 반복하는 데에 그치지 않고 다양한 높이와 각도를 이동하므로 전신의 관절과 근육을 고르게 활용하게 된다. 팔로 매달려서 움직이기 때문에 상체 근육을 주로 사용한다고 생각하기 쉬운데, 실제로는 하체를 좀 더 많이 사용하며 전신의 근육을 균형 있게 단련시킬 수 있다.

어느 정도 실력이 늘었다면 더욱 재미있는 클라이밍을 위해 다양한 방식을 시도할 수 있다. 일종의 게임처럼 새로운 규칙을 정해놓고 클라이밍을 하는 것이다. 그중 하나로 다양한 색상의 홀드(손으로 잡거나 발로 디딜 수 있게 하여 인공암벽을 오를 수 있도록 하는 장치) 중에 정해진 색만을 이용해서 오르는 방법이 있다. 홀드의 위치나 모양에 의해 클라이밍의 난이도가 결정된다. 클라이밍 마니아들은 이러한 규칙을 정해 문제를 풀 듯 연습을 해나간다. 정해진 규칙대로 벽을 오르기 위해서는 신체와 두뇌를 모두 활용해야 하며 자신의 체력에 맞는 가장 효율적인 루트를 여러 번의 시도 끝에 찾아내야 한다. 이러한 과정 속에는 발을 헛디디거나 미끄러지는 일들이 반복되지만 결국 목표를 달성하고 나면 큰 성취감을 느낄 수 있다. 또, 성취감은 자신감으로 이어지기 때문에 일상생활 속에서 긍정적인 사고를 하는 데에도 큰 도움이 된다.

도심에서 경험하는 안전한 암벽등반

실내 스포츠 클라이밍의 장점 중 하나는 날씨와 상관없이 언제든지 즐길 수 있다는 것이다. 또, 상단에 안전하게 고정된 로프가 있기 때문에 실제 자연 암벽을 타는 마운틴 클라이밍과 다르게 안전이 보장된다. 홀드도 벽에 단단하게 고정된 것이어서 자연 바위에 기구를 박을 때처럼 흔들리거나 떨어질 위험도 없다.

다만 혹시 모를 사고에 대비해 항상 로프를 잘 확인해야 하며 혈우병 환우의 경우 손가락 관절의 인대 파열, 멍, 벽면이나 바닥에 세게 부딪쳐 생기는 골절 등에 더욱 주의를 기울여야 한다. 또, 다리를 심하게 구부려 생기는 반월판 손상도 조심해야 한다. 무리해서 운동을 할 경우 손가락이 붓고 특히 손목과 손가락 관절의 힘줄에 염증이 생길 수도 있기 때문에 자신의 체력에 맞게 운동량을 조절하는 것이 중요하다. 이러한 점에 주의하면서 운동을 배운다면 도심 속에서 안전하고 즐겁게 클라이밍 할 수 있을 것이다.



실내 스포츠 클라이밍

참고

아나타올 쿠르메, 윤휘중 외(역), 2017, <건강한 삶을 위하여>

[KHF Interview]

간호사실 주상춘 차장



주상춘 차장

2020년을 맞이하여 코헬지에서는 독자 여러분들에게 더욱 다가가고자 재단 직원들을 소개하는 코너를 마련하였습니다. 그 두 번째 주인공은 서울의원 간호사실의 주상춘 차장입니다.

Q. 간단한 자기소개 및 업무에 대해 소개 부탁드립니다.

A. 안녕하세요. 혈우재단 서울의원에 근무하고 있는 간호사 주상춘입니다. 저는 재단 3개 의원(서울, 광주, 부산)의 왕언니(?)로서 간호와 관련된 전반적인 업무를 담당하고 있습니다. 많은 환우분들이 서울의원을 오가며 저와 만난 적이 있으셨을 거예요. 특히, 재단을 처음 방문하시는 경우에는 저와 상담을 하셨을 겁니다. 이번에는 이렇게 코헬지를 통해 인사드리게 되어서 반갑습니다!

Q. 간호사가 된 동기는 무엇이었나요?

A. 사실 처음부터 간호사를 꿈꾼 건 아니었어요. 언제부터 간호사가 되고 싶었는지는 너무 오래전 일이라 가물가물하지만 어린 시절에는 누군가를 가르치는 일이 하고 싶어서 선생님이나 교수가 되고 싶었습니다. 여러 가지 정황이 맞지 않아서 차선책으로 간호사를 선택했는데 지금 생각해 보면 최선의 선택이었던 것 같아요.

Q. 재단에서 일하며 기억에 남는 에피소드가 있나요?

A. 저희 환우분들도 잘 알고 있는 이야기인데, 오래전, 혈액형이 A형이면 혈우병A, 혈액형이 B형이면 혈우병B라고 말씀하시던 환우분이 있었습니다. 재미있는 오해라 지금까지도 기억에 남네요. 요즘은 인터넷의 발달로 혈우병에 대한 많은 정보를 검색을 통해 얻을 수 있지만 당시만 해도 혈우병에 대한 정보가 부족하다 보니 이런 에피소드가 생긴 것 같아요. 지금은 오히려 환우분들이 더 풍부한 지식을 가지고 상담을 하는 경우가 많아서 역으로 저희가 배워야 하는 상황이 생기기도 합니다.



Q. 재단에서 일할 때 힘든 점이 무엇이며, 어떻게 극복했나요?

A. 보통 보편적인 중·대형 병원의 경우에는 간호사의 역할 분담이 상당히 명확하게 나누어져 있는데, 재단은 ‘간호’라는 독립적인 영역뿐만이 아니라 기타 업무 상황들과 맞물려야 하는 일이 많습니다. 그러다 보니 가끔 업무가 버겁다고 느껴질 때가 있어요. 그럴 때마다 저는 ‘복잡할수록 간단하게’ 해결하기 위해 노력하고 있습니다. 어떤 직장인이든 나름대로의 스트레스가 있다고 생각하는데, 문제는 그 스트레스를 어떻게 관리하느냐가 중요한 것 같습니다. 저만의 스트레스 해소법은 제가 가지고 있는 행복을 재단에 방문하는 환우분들과 함께 나누고, 또, 환우분들의 행복과 기쁨을 제가 받아서 힐링하는 것입니다.

Q. 서울의원이 작년에 리모델링을 했는데, 리모델링 후 어떤 점이 달라졌나요?

A. 리모델링 전 의원은 전반적으로 분위기가 좀 어두웠던 것 같아요. 특히, 대기실은 개방감이 없어서 서로 간의 소통을 차단시켜버리는 느낌이 들기도 했습니다. 리모델링 후에는 대기실을 포함한 모든 공간에 창문이 생겨서 답답함이 사라졌고, 전체적인 의원 분위기도 훨씬 밝아졌습니다. 간혹 저희 의도와는 다르게 새로워진 의원이 별로 좋지 않다고 말씀하시는 분들도 있지만, 재단을 찾는 대부분의 환우분들이 밝고 화사해진 분위기를 너무나도 좋아하십니다. 환우분들의 “환하고 널찍하니 너무 좋아요~” 한마디가 저희에게 큰 울림으로 다가옵니다. 아직 새 단장한 서울의원에 와보시지 않으셨다면 직접 찾아오셔서 달라진 분위기를 확인해보세요~

Q. 요즘 관심사는 무엇인가요?

A. 최근 ‘고딩 엄마’에서 해방되어서 조금은 자유로운 몸이 되었습니다. 해준 것은 별로 없었지만 늘 몸과 마음이 메여있는 기분이 들었는데 이제는 좀 여유가 생겼습니다. 그래서 요즘은 요리에 관심을 가지기 시작했습니다. 지금까지는 살기 위해 먹었다면 이제부터는 먹기 위해 산다는 생각으로 간단한 음식이라도 건강하게 만들어 먹으려고 노력합니다. 아무래도 나이의 숫자가 점점 올라가다 보니 건강과 음식에 관심이 많이 가는 것 같아요.

Q. 간호팀의 올해 목표는 무엇인가요?

A. 과거와는 달리 처방주기가 4주(28일)로 바뀌어서 그만큼 환우분들과 대면할 수 있는 기회가 줄어들었습니다. 의원에 오시는 분들과 대변하면서 공유하고 생각해보게 되는 것들이 많은데, 그만큼의 시간을 뺏겼다는 생각이 듭니다. 간호는 인간의 상호관계가 이루어지는 것에 근원적 가치가 있다고 생각합니다. 그렇기 때문에 환우분들과의 부족한 시간을 만회할 수 있는 기회를 만드는 것이 간호팀의 목표입니다.

Q. 마지막으로 환우분들에게 한마디!

A. 현재(present)는 선물(present)입니다! 오늘을 선물처럼 감사하게 받아들이고 노력하며 살아간다면, 우리의 미래는 우리가 꿈꾸던 그곳이 아닐까요~? 환우분들 모두 하루하루 감사하며 행복하게 살아가시길 바랍니다.

Frequently Asked Questions

혈우병 FAQ**Q. 내시경 검사를 받아도 괜찮을까요?**

A. 위, 대장 내시경의 경우 검사 중 외상에 의한 장기 내벽 출혈뿐 아니라 조직검사, 용종제거 등을 동시에 수행할 수 있어 중증, 중등증, 경증을 불문하고 검사 중 출혈의 위험성을 배제할 수 없습니다. 내시경 검사를 받고자 하는 경우 반드시 검사 전 응고인자제제를 투여하고 검사 담당 의료진에게도 혈우병 사실을 알려줘야 합니다.

Q. 사마귀 치료를 위해 레이저치료를 받아도 괜찮을까요?

A. 혈우병이라고 해서 반드시 혈우병 전문의가 있는 큰 병원에서 레이저치료를 받을 필요는 없습니다. 다만 사마귀의 크기와 깊이에 따라 출혈가능성 및 치료방법에 차이가 있을 수 있으므로 먼저 재단의원에 내원하셔서 상담을 받아보시기 바랍니다.

Q. 예방주사를 맞아도 되나요?

A. 신종플루에 대비한 독감예방주사는 물론, 예방주사를 맞아도 괜찮습니다. 다만 혈우병 환자들은 예방접종 시 피하접종이 권고되고 있으며, 신종플루예방 접종은 근육 주사로 하는 것이 항체 생성에 유리합니다. 단, 근육주사 30분 전에 응고인자제제를 투여하고 예방접종 후에는 15-20분간 주사부위를 압박해야 합니다.

Q. 폰 빌레브란트인데 이비인후과에 가도 괜찮을까요?

A. 이비인후과 치료 종류와 방법에 따라 치료 과정에서 출혈이 발생할 가능성이 있습니다. 따라서 이비인후과에 가기 전에 먼저 재단의원에 내원하셔서 상담 받을 것을 권합니다. 폰 빌레브란트 환자의 경우 코피가 자주 발생합니다. 일반적으로 코피는 건조할 경우에 더 자주 발생하는데, 평소에 코 점막이 건조해지지 않도록 습도에 신경쓰고, 코 안쪽에 백색 바세린이나 안과용 테라마이신 연고를 도포해주는 게 좋습니다. 간혹 혈관소작술을 고려하시는 분들이 계신데, 혈관소작술은 코 점막 혈관에 기형이 있거나 비후됐을 때 시행하는 시술로 폰 빌레브란트라고 해서 의무적으로 받을 필요는 없습니다.



Q. 헌혈이나 장기기증을 해도 되나요?

A. 헌혈용 주사기의 바늘이 굵기 때문에 헌혈 과정에서 출혈이 발생할 가능성이 있습니다. 또한 혈우병 환자의 혈액을 수혈한 사람은, 결과적으로 혈액 응고인자가 부족한 혈액을 받은 것이 되기 때문에 가급적 헌혈은 하지 않는 것이 좋습니다. 장기기증의 경우에는 기증하고자 하는 장기의 종류에 따라 기증이 가능합니다.

Q. 치과 치료에 대해 궁금합니다.

A. 혈우병 환자는 대개 치과치료 중 출혈이 발생합니다. 또한 입 안에서 타액(침)이 분비되고 음식을 먹거나 말을 하는 등 지속적인 구강활동으로 인해 출혈이 오랫동안 지속되는 경우가 많습니다. 따라서 치료를 받기 전에 먼저 치과에서 소견서를 발급받은 후 재단의원이나 혈우병 전문의에게 내원하셔서 치과치료에 관한 상담을 받아보실 것을 권합니다. 상담을 통해 적절한 치료 방법과 치료 전, 후의 주의사항을 전달받은 다음 치과에서 치료하시기 바랍니다.

혈우병 환자의 발치는 경우에 따라 개인치과에서의 치료가 어렵기도 합니다. 때문에 해당 치과에서는 혈우병 전문의가 있고, 혈우병 약제를 취급하는 병원에 입원을 권고하는 경우도 있습니다.

그 외 미용 목적의 치과치료, 이를테면 치아교정을 할 때에도 출혈여부를 고려해야 합니다. 잇몸질환, 치석 여부, 시술 범위와 방법에 따라 출혈의 정도가 달라질 수 있으니, 반드시 미리 혈우병 전문의와의 상담을 통해 출혈을 예방하시기 바랍니다.



〈알쏭달쏭 Hemo〉는 환우, 가족들이 평소에 혈우병에 관련하여 궁금해 하는 FAQ에 대해 알아보는 코너입니다.
재단 홈페이지 - [게시판] - [FAQ] 에 가시면 더욱 많은 내용을 확인하실 수 있습니다.

01

대구경북지회에 ‘코로나19’ 성금 전달

혈우재단은 지난 3월 5일(목) 코로나19로 인해 많은 고통을 겪고 있는 한국코혈회 대구, 경북지회 환우분들을 위해 소정의 성금을 전달하였습니다. 대구, 경북지회 환우분들 모두 힘을 내어 이 시기를 잘 이겨내시길 바랍니다.

02

2020년도 대학입학 축하금 지원

혈우재단은 지난 3월 올해 대학교에 입학한 의료급여 환우에게 대학입학 축하금을 지원하였습니다.

재단은 매년 초 그해에 정규과정의 국내 대학에 입학한 의료급여 환우와 자녀들을 대상으로 1인당 50만원의 대학입학 축하금을 지원해오고 있습니다.

대학입학 축하금 지원사업에 관한 자세한 내용은 재단 홈페이지(www.kohem.org)를 통해서 확인할 수 있습니다.

※문의: 복지기획팀 유미연 과장
(02-3473-6400, 내선 306)

03

희귀난치성질환 국고지원제외자 의료비 지원세칙 개정

혈우재단은 2020년 4월 1일부터 사회초년생 중 취업활동으로 국고지원에서 제외된 1인 가구 환우에 대해 본인부담상한액 한도의 100%를 2년간 지원합니다. (단, 직장 및 민간보험 지원 대상자는 제외)

신청 자격은 1) 1인 환자가구 중 소득기준으로 국고지원 제외된 자, 2) 신청일 기준 2년 이내에 직장 의료보험 가입 사실이 없는 자, 3) 취업 이후 국고지원 대상에서 제외된 자, 4) 이전에 동일한 지원 이력이 없는 자입니다.

자세한 내용은 재단 사무국 복지기획팀 유미연 과장(02-3473-6100(내선 306))에게 문의해주시기 바랍니다.

04

담임 선생님에게 보내는 편지글 안내

매 새학기가 되면, 우리 부모님들은 새롭게 맞이하는 아이들의 담임 선생님에게 혈우병에 대해서 어떻게 설명해야 할지 부담감을 가지고 있을 것입니다. 이에 재단에서는 부모님들께 도움을 드리고자, '담임 선생님에게 보내는 편지글'을 준비하였습니다. 혈우병 설명에 대한 편지글이 필요하신 분들은 재단 사무국 복지기획팀 김윤정 사회복지사(02-3473-6100(내선 321))에게 문의해주시기 바랍니다.

05

세계 혈우인의 날 안내

2020년 4월 17일은 제30회 세계 혈우인의 날입니다. 세계 혈우인의 날을 기념하여 재단 각 부설의원(서울/광주/부산)에서는 내원하는 환우, 가족들에게 기념 다과를 제공할 예정입니다.

한편 올해 세계 혈우인의 날 표어는 함께+참여하기(Get+Involved)로 지구촌 모든 혈우병 환우들이 적절한 치료받을 수 있도록 모두 함께 노력하자는 의미를 갖고 있습니다. 이와 관련한 자세한 내용은 세계혈우연맹(WFH) 홈페이지(www.wfh.org)에서 확인하실 수 있습니다.





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)

2020년 1·2월 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, 김민찬, 김민호, 김선우, 김성배, 김성현, 김세원, 김승재, 김연정, 김연희, 김영진, 김영호, 김용준, 김유진, 김응문, 김재홍, 김정두, 김정민, 김정영, 김종구, 김종환, 김진수, 김진아, 김진웅, 김태형, 김태희, 김혜연, 김혜진, 김혜진, 남상현, 남지혜, 남혜미, 노성일, 노지훈, 도연태, 도종석, 문대한, 문영애, 민문기, 박건식, 박광수, 박광준, 박대영, 박민호, 박병희, 박상식, 박상진, 박상현, 박승기, 박연국, 박영숙, 박우성, 박원호, 박정현, 박종민, 박현진, 박혜라, 방성환, 배대경, 백승재, 서석준, 서영하, 서종대, 서현주, 소갑영, 손선기, 손정진, 손태준, 송향도, 신무용, 신철호, 신학수, 신호석, 안요한, 안창용, 양승호, 양신하, 양준열, 엄 신, 엄필용, 연윤호, 오미영, 오영한, 오택근, 우성영, 유경호, 유광재, 유재영, 유재학, 윤정순, 윤종환, 이규성, 이규현, 이동민, 이만희, 이명원, 이미숙, 이민경, 이민웅, 이상욱, 이선행, 이성순, 이성인, 이수민, 이아람, 이용현, 이우진, 이은지, 이은혜, 이은혜, 이인규, 이재호, 이정숙, 이지은, 이진철, 이청민, 이태훈, 이태훈, 이호정, 임광묵, 임광빈, 임동수, 임미선, 임소연, 임소연, 임승현, 임유나, 임현중, 장영준, 장임석, 장준영, 전영찬, 전종수, 정규명, 정규태, 정명은, 정재석, 정주희, 정해원, 정현우, 정홍민, 조경수, 조경환, 조광선, 조민기, 조용숙, 조재욱, 조재훈, 주마음, 지현정, 채규탁, 천문기, 최경미, 최경옥, 최 용, 최우섭, 최유정, 최유정, 최종현, 최진성, 최진희, 최태중, 한상결, 한정엽, 한태희, 한혜정, 함영호, 허은철, 현경환, 홍승민, 홍초롱, 황선우, 황성호, 황준수. 이상 202명

독자우체통

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

※선물은 원본으로 퀴즈에
참여하실 경우에만 드립니다.
(복사본 불가)

1. 다음 중 '비만세(Fat Tax)'를 처음으로 도입한 국가는?

- ① 한국
- ② 미국
- ③ 덴마크
- ④ 뉴질랜드

2. 다음 중 2020 도쿄올림픽 스포츠 클라이밍의 세부 종목으로 적절하지 않은 것은?

- ① 스피드 클라이밍
- ② 볼더링 클라이밍
- ③ 마운틴 클라이밍
- ④ 리드 클라이밍

3. (주관식) '세계 혈우인의 날'의 날짜는?

나도 한마디

.....

코헬지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

-
- ◇ 병원 갈 때마다 '참 친절하구나. 따뜻하구나!'라고 느낍니다. -한명숙 님
 - ◇ 삶의 질 향상을 위한 재활치료 내용이 유익했습니다. -김사무엘 님
 - ◇ 어느덧 추운 겨울이 다 지나가고 따스한 봄을 알리는 임춘이 왔네요. 혈우재단에 근무하시는 모든 선생님!
복 많이 받고 행복하세요. -서영강 님
 - ◇ 코로나 이겨내시고 항상 건강 유의하세요~ -서유진 님
 - ◇ 혈우가족이야기가 지속적으로 계속 실렸으면 좋겠네요. 공감하면서 잘 읽고 있습니다. -임연옥 님
 - ◇ 코로나 19 꼭 이겨내리라 믿습니다. 힘내세요. -송경진 님

보내는 사람

이름

주소

우 표

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

0 6 6 4 1

2020. 3. 4월호 퀴즈

이름 : 전화번호 :
주소 :

1. 다음 중 '비만세(Fat Tax)'를 처음으로 도입한 국가는?

- ① 한국
- ② 미국
- ③ 덴마크
- ④ 뉴질랜드

2. 다음 중 2020 도쿄올림픽 스포츠 클라이밍의 세부 종목으로 적절하지 않은 것은?

- ① 스피드 클라이밍
- ② 볼더링 클라이밍
- ③ 마운틴 클라이밍
- ④ 리드 클라이밍

3. (주관식) '세계 혈우인의 날'의 날짜는?

당첨자 명단은 다음호에 발표하며 선물은 자택으로 우송해드립니다.
 ※선물은 원본으로 퀴즈에 참여하실 경우에만 드립니다. (복사본 불가)
 <2020년 5월 1일 이내 도착에 한함>

접어주세요

독자의 소리를 듣습니다.

① '코헬지'에 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

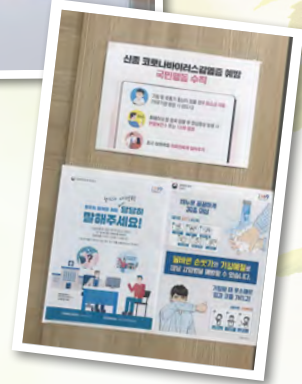
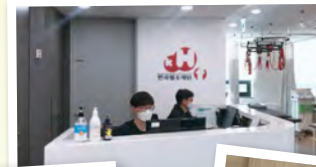
포토칼럼

중국 우한시에서 발생한
신종 코로나바이러스인 코로나19가
전 세계적으로 유행하고 있습니다.

재단의원에서도 마스크 착용, 손 소독제 사용 등
코로나19 감염 예방을 위해 노력을 기울이고 있습니다.

협조해주고 계신 환우, 가족분들께 감사드리며
모두 건강을 잘 챙기시길 바랍니다.

앞으로도 환우분들의 건강과 위생을 위해
최선을 다하겠습니다.



171호 퀴즈 정답

1. ④. RICE 원칙은 Rest, Ice, Compression, Elevation의 약자입니다. 그러므로 ④ E: Enclose는 적절하지 않습니다.
2. 근육 출혈이 흔하게 발생하는 근육으로는 하퇴삼두근, 엉덩허리근, 전완굴곡근 등이 있습니다.
3. ③. 반드시 탁구전문 운동복이 아니더라도 탁구를 즐기기에 큰 문제가 없습니다.

총 29분이 퀴즈 정답을 맞혀 주셨습니다.

보내주신 성원에 감사드리며, 앞으로도 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

『코헨지』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 『코헨지』를 만듭니다.

퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

△ 강 미, 고은울, 김사무엘, 김영미, 남경훈, 문복희, 문영희, 박성자, 서영랑, 서유진, 신승민, 안태양, 이대형, 이병길, 이수린, 이은현, 이혜환, 임연옥, 전정순, 정민철, 최영수, 추동균, 추성수, 하승우, 하정우, 한명숙, 한찬솔, 한찬양, 홍문규.

(이상 29명)

혈우 환우의 보람된 삶에 기여하는 혈우병 관리의 글로벌 리더



복지 다가가는 복지서비스

의료 포괄적인 의료서비스

VISION

CORE
VALUE

연구 미래지향적인 혈우병 연구

정책 혈우병 관련 정책 건의

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



Kindly Open Mind 친근하고 열린 마음

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



Heartful Professionalism 따뜻하고 믿음직한 전문성

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



Fervor & Patience 끈기있게 노력하는 열정

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