

● 한국혈우재단 소식지

그 응 김

Korea Hemophilia Foundation
2020 5 / 6 vol.173

특집	함께 이루는 삶
Hemo 특특	코로나19와 혈우 사회
Hemo 스토리	외래 및 입원 치료 시 본인부담금 납부
Hemo 튼튼	팔꿈치 운동
안내	2020년 세계 혈우인의 날 기념 공모
Hemo 스포츠	서핑
Hemo 피플	광주의원 김소연 과장 interview



여행

| 편집실 |

“인생은 우리 모두가 함께 하는 여행이다.
우리가 할 수 있는 건 이 멋진 여행을
최선을 다해 즐기는 것이다.”

*(We're all travelling through time
together, everyday of our lives.
All we can do is do our best to relish
this remarkable ride.)*

2013년 개봉한 영화 '어바웃 타임'에 나오는 명대사입니다. 영화 내용은 가물가물해져도 이 메시지는 좀처럼 잊히지가 않습니다. '여행'이라는 가벼우면서도 설렘을 주는 단어가 우리 인생은 결코 복잡한 게 아니라는 생각이 들게 하기 때문입니다.

삶을 두고 수많은 사람들이 사회에서 정해놓은 '정답'을 제시합니다. 그렇지만 여행에는 그러한 정답이 없는 것 같습니다. 성공한 여행,

실패한 여행이라고 아무도 평가하지 않습니다. 여행 중 길을 잃든, 어디에서 숙박을 하든, 목적지를 향해 달리는 게 아니라 그 모든 순간을 즐기기 위한 시간이기 때문입니다.

인생이 정말 여행이라면 우리는 굳이 남들의 시선을 의식하며 그들이 원하는 대로 살아갈 필요가 없어집니다. 온전히 나만의 시간이지 내가 가고 싶은 길을 즐기며 걸어가면 되겠지요. 내가 가고 싶은 길을 걷다 보면 그 길 위에서 우연히 만나 특별한 날을 함께 보내는 소중한 동행이 생기기도 할 것입니다.

전 세계로 퍼진 코로나19 사태도 어느덧 긴 여정의 한 부분이 되어버렸습니다. 아무도 어찌할 수 없는 초유의 사태에 많은 환우분들도 어려움에 놓여있습니다. 모두가 코로나19 종식만을 기다리며 하루하루 버티는 심정으로 살아 가고 있습니다. 하지만 이 순간도 소중한 여행 길 중 한순간임을 잊지 않으시길 바랍니다.

2020 5+6

vol.173



CONTENTS

- | | | |
|------------------------|--|----|
| 01 초대석 | 혈우병 환자의 생명에 위협을 초래하는
중증출혈에 대한 적극적인 치료 | 2 |
| 02 특집 | 함께 이루는 삶 | 4 |
| 03 Hemo 특특 | 코로나19와 혈우 사회 | 5 |
| 04 Hemo 스토리 | 외래 및 입원 치료 시 본인부담금 납부 | 8 |
| 05 Hemo 튼튼 | 팔꿈치 운동 | 11 |
| 06 혈우가족 이야기 | | 13 |
| 07 안내 | 2020년 세계 혈우인의 날 기념 공모 | 21 |
| 08 Hemo 스포츠 | 서핑 | 22 |
| 09 Hemo 피플 | 광주의원 김소연 과장 interview | 24 |
| 10 알쏭달쏭 HEMO | 재단 이용 FAQ | 26 |
| 11 재단소식 | | 28 |
| 12 퀴즈 / 나도 한마디 / 독자 엽서 | | 30 |
-

혈우병 환자의 생명에 위협을 초래하는 중증출혈에 대한 적극적인 치료



이건수 경북의대 명예교수 | 한 내과의원 소아과 진료 담당

1981년, 경북대학교 의과대학 소아과학교실에서 근무를 시작하여 소아혈액종양학을 세부전공으로 하게 되면서 혈우병에 대한 연구와 치료를 담당하게 되었습니다. 그 당시 우리나라 경제는 개발도상국 위치에 있으면서 20년 전보다 생활수준이 크게 향상되어 일부에서는 선진국 마이카 시대에 대한 꿈을 하나씩 실현해 가고 있을 시기였습니다.

그럼에도 불구하고 유전질환으로서 선천성 지혈장애질환인 혈우병 환자들의 삶은 신체장애의 생과 사 사이의 위기에서 벗어날 수 없었습니다. 1970년대 중반부터 일본에서 기술이 도입되어 생산된 혈우병약은 아주 비싸서 사용하는 환자들이 전무한 상태였습니다. 그 당시 주된 치료는 냉동혈장으로, 이로 인해서 환자들의 75%가 B형과 C형 바이러스 감염에 이환(1992년 WFH 첫 구연과 포스터발표)이 되어 후일에 사인의 주된 원인 중 하나가 되었습니다.

1991년 녹십자 고 허영섭 회장의 선견으로 대부분의 반대에도 불구하고 한국혈우재단을 설립하였고 고가의 혈우병 치료약을 환자에게 무료로 사용하게 하는 업적을 이룩하셨습니다. 이때부터 혈우병 치료의 현대화가 이뤄졌으며, 혈우병 환우들의 평균 수명은 설립 전 24세에서 20년이 지난 후 42세로 크게 증가하였습니다. 주된 이유는 혈우병 치료약으로 죽어가던 영아기 뇌출혈 환우들을 살릴 수 있었던 쾌거였습니다.

순풍에 돛을 단 듯 환자들과 가족들에게 크나큰 희망을 안겨주게 되었는데, 1990년대 후기부터 혈우병 진료비용의 증가로 건강심사평가원의 부담이 늘어나자 전격적으로 월 3일로 처방을 제한하는 어이없는 판단과 진료비를 무더기로 삭감하는 일이 발생하였습니다. 당시 진료를 주로 담당하던 대학병원들이 진료를 외면하게 되면서 진료병원의 수는 크게 줄어들게 되어 소위 '혈우병 전문진료 병원'이란 말이 생겼습니다.

환자들과 병원들의 원성이 높아지자 이를 해결하기 위해서 심평원 소아과 진료 간담회가 이뤄졌

습니다. 그들의 어이없는 논리를 반박하고 소리 소리를 질러서(?) 월 3일 제한 처방에서 10+2일의 외래 처방을 허용하고 입원일 경우 치료 일수의 제한이 없는 것으로 결정하게 되었고 오늘날에 이르게 되었습니다.

그 후 10년 동안, 혈우병 치료 선진국에서는 이미 30년 전부터 시행하고 있는 예방요법의 도입을 위해서 노력하였습니다. 1996년부터 우리 대학에서는 뇌출혈 환자 중 5명에게서 이미 예방치료를 시행하고 있었습니다. 이를 전국으로 확대하기 위해서 3회에 걸쳐 보건복지부, 심평원, 담당자들과의 연석 심포지엄을 개최하였으며 2011년 드디어 우리나라에서도 예방치료가 국가적으로 허용되는 쾌거를 이룩하였습니다. home treatment와 inhibitor 환자들을 위한 immune tolerance induction도 시행되었고 바이러스 간염 항원 음전을 위한 대책 등도 이뤄져서 큰 성과를 거두는 선진국형 치료에 다다를 수 있었습니다.

그동안의 성과와 미래를 위한 방향을 제시하고자 2017년 EAHF(Taichung, Taiwan)에서 40분간 초청 강연 'Modern Evolution of Korea Hemophilia Treatment'을 발표하였습니다. 이 내용은 '후생신보'의 요청으로 '혈우병'지에 게재하기도 하였습니다. (vol. 32, 36-57, 2018).

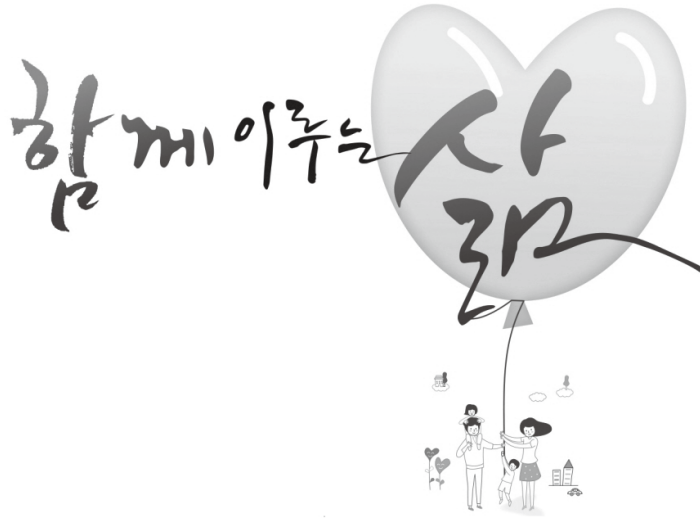
환자들의 주된 사인은 당연 출혈이며 특히 뇌출혈일 경우에는 혼각을 다뤄야 후유증이 없는 생을 보장할 수 있습니다. 이와 관련하여 '그 동안 경북대학교병원에서는 1) 환자와 가족들을 대상으로 질병에 대한 교육이 월 2회씩 이뤄졌으며, 2) recovery rate를 기초한 맞춤치료, 3) continuous infusion시 신선 혈중농도 유지, 4) 특히 강조한 것은 뇌출혈에 대한 교육으로 발생이 의심될 경우에 본인과 직통 전화를 통해 응급실에 도착 즉시 채혈 검사와 항혈우병약 투입과 사진 촬영 후 수술실로 직행하므로 모두를 살릴 수 있었다'는 초록을 포스터발표(APSTH 2018, Sapporo, Japan)하였습니다. 당시 호주에서 연자로 초청된 한 교수가 제 곁으로 오더니 '나는 혈우병 환자를 직접 진료를 하지는 않는데 세계 모든 혈우병 진료병원은 모두가 당신네 병원처럼 이렇게 해야 된다'며 극찬을 아끼지 않았습니다. 이 말을 듣는 순간 '그 동안 아주 일부의 혈우병 환자들과의 서운했던 생각은 다 사라지고 지난 34년의 업적을 누군가는 알아보는구나.'라는 생각에 그 자리에 오래 동안 머물렀습니다. 누군가가 '뭘 그렇게 오래 쳐다봐'라고 말해 잠시 잠겨 있던 감회를 깨기도 했습니다.

이번 '코로나 19' 감염으로 세계 각국의 많은 사람들이 사망을 했으며 아직도 앞날에 희망이 보이지 않아 모두들 두려워하고 있습니다. 현재까지는 한국의 대처 방안에 대해서 의료 최선진국이라며 한국을 본받아야 된다고 합니다. 이는 1980년대 초, 경제가 급성장하면서 국가에서 했던 정책 중 하나로 교수들을 우선적으로 해외에 유학 시켜 선진국 의료를 보고 익히고 적용시킨 결과라고 생각합니다.

가까운 장래에, 혈우병 치료에서도 세계적 모범 최선진국이 되기 위해서는 우리나라에서 inhibitor 환자들을 위한 체계적인 진료방침 확립과 개인별 맞춤치료가 정착되는 등 논리적인 의학적 접근으로 정책이 이뤄져야 한다고 생각합니다.

한 사람의 생명이 어떠한 값어치를 치르더라도 살릴 가치가 있으며, 그렇게 하는 것이 의사로서 부여받은 고귀한 사명이 아니겠습니까?

2020년 연간특집



2020년도 코헴지는 **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 5/6월호 특집 구성

- ①. Hemo 특특 : 코로나19와 혈우 사회
- ②. Hemo 스토리 : 외래 및 입원 치료 시 본인부담금 납부
- ③. Hemo 튜튼 : 팔꿈치 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.



코로나19와 혈우 사회

코로나19의 국내감염이 어느 정도 안정화되었지만, 여전히 개발된 백신이 없는 상황이라 사태가 장기화되고 있다. 이러한 코로나19의 대유행은 혈우병 사회에도 크고 작은 영향을 미치고 있다.

혈우 사회의 새로운 과제

지난 수십 년 동안 HIV나 C형간염 등 여러 혈액 매개 바이러스는 혈우 환우들을 고통스럽게 해왔다. 오늘날까지도 이러한 바이러스 감염의 후유증이 혈우 환우와 가족들을 괴롭히고 있기도 하다. 이러한 가운데 비말을 통해 호흡기로 감염되는 코로나19가 혈우 사회의 새로운 과제로 나타났다. 현재로서는 얼마나 많은 혈우병 환자가 코로나19에 감염될 것이고 혈우병 치료에 어떻게 영향을 미칠지는 추정할 수 없지만 코로나19의 대유행은 직접적으로든 간접적으로든 전 세계 혈우병 사회에 영향을 미치고 있으며 앞으로도 그러할 것으로 예상된다. 이러한 상황에 잘 대응하기 위해서 혈우 사회는 코로나19가 미칠 영향을 잘 예측하고 과거에 경험해온 것을 바탕으로 장기적인 어려움에 대비해야 한다.

코로나19가 혈우 사회에 미치는 영향

혈우병 환우들에게 가장 중요한 것은 필요할 때 병원 치료를 받을 수 있도록 보장 받는 것이다. 전 세계 어디에서든 코로나19로 인해 혈우병 관련 진료, 약품 배송 등이 영향을 받을 수 있다. 특히, 세계혈우연맹(WFH)의 인도주의적 원조에만 치료를 의존하는 국가의 경우 더욱 심각한 영향을 받는다. 항공 운송의 마비로 혈우병 치료제의 운송자체가 느려지기 때문에 언제 치료를 받게 될지 모르는 상황이기 때문이다.

코로나19 치료 병원 증가 및 격리 병동 증가 또한 혈우병 환우들의 병원 이용에 제약이 줄 수 있다. 병원이용이 불가능해지는 것은 아니더라도 환우들은 진료, 상담,

검사 등의 의료적 서비스를 필요할 때 받지 못하게 될 수 있다. 또한 이동이 자유롭지 못한 환우들에게는 방역까지 신경 쓰며 병원에 방문하는 일이 더욱 힘들어질 것이다.

이러한 상황에 대비해 각 혈우병 관련 기관에서는 원격 통신 수단 등의 비대면 방식을 현재 상황에 빠르게 적용하여 환자들의 불편을 없애주도록 노력해야 한다.

코로나19로 인해 많은 교육 및 연구도 취소되거나 취소될 가능성이 있다. 국제혈우 사회의 큰 이벤트 중 하나인 세계혈우연맹(WFH)의 2020년도 총회 또한 코로나19 사태로 인해 취소되었다. 2년에 한 번 열리는 이 총회는 2020년 6월 말레이시아 쿠알라룸푸르에서 개최될 예정이었으나, 말레이시아 정부의 코로나 확산 우려로 인해 취소가 결정되었다. 올해도 국내 의료진과 환우, 재단직원 등이 참석하여 혈우병 관련 최신 정보와 연구 성과 등을 국제사회와 교류할 예정이었는데 무산된 것이다. 취소에 대한 후속 조치로 세계혈우연맹은 같은 기간 온라인 총회 개최 계획을 발표하였다. 직접 만나 정보를 교류하지는 못하더라도 온라인을 통해 전 세계로부터 더욱 많은 사람들이 함께할 수 있게 된 것이다. 세계혈우연맹(WFH) 2020 온라인 총회에는 의료 및 다학제 세션, 전자 포스터 세션 및 무료 논문 발표, WFH 최신 저널, WFH 온라인 총회 과학 프로그램, 혈우병과 폰 빌레 브란트 및 기타 희귀 인자 결핍 환자의 건강 등의 프로그램이 포함된다. 자세한 내용은 WFH 홈페이지(www.wfh.org)를 통해 확인할 수 있다.

WFH 2020 온라인 총회 주요 주제

- 현대의 예방요법의 재정의
- 폰빌레브란트
- 억제제 - 다르게 생각하기
- 여성의 우아하게 나이들기
- 유전자 치료
- 통증이 증가하는가?
- 대체 요법
- 정신 건강과 삶의 질
- 혈우병 여성과 소녀
- WFH 워크샵

코로나19로 인한 사회적 거리두기는 혈우병 관련 임상 연구에도 부정적인 영향을 미치고 있다. 새로운 연구를 시작하거나 진행하는 과정에서 연구에 필요한 인력을 채용하는 것마저도 힘들어지기 때문이다. 이러한 이유로 일부 임상 시험이 중단되거나 앞으로 중단 될 수 있으며 새로운 치료법 도입이 그만큼 늦어지게 될 것이다.

혈우병 치료제 생산에는 큰 영향을 미치지 않을 것으로 보인다. 생산에 필요한 성분이 부족하지 않는 한 코로나19로 인해 혈우병 치료제 생산이 영향을 받을 가능성은 낮다. 하지만 혈우병 치료제 제약 담당자들이 코로나19에 감염될 경우 약 제조에 영향을 미칠 수 있으니, 제약회사는 충분한 대비 인력을 마련해놓을 필요가 있다.

코로나19는 혈우병 환우뿐만 아니라 많은 사람들에게 경제적으로도 어려움을 주고 있다. 혈우 사회에 얼마나 영향을 미쳤는지 정확하게는 알 수 없지만 환우와 기관 모두 경제적 어려움에도 잘 대비해야 할 것이다.

비록 현재 전 세계가 전염병으로 인해 위기의 상황에 놓여있지만 상황을 잘 직면하고 대비한다면 잘 극복할 수 있을 것이며 우리에게 필요한 교훈도 얻을 수 있을 것이다.



참고

Cedric Hermans, Alain Weill, Glenn F. Pierce, 2020. <The COVID-19 pandemic: New global challenges for the haemophilia community>, Haemophilia
Jeremias Rodriguez, 2020. <Save the date! WFH Virtual Summit coming this June>

사례를 통해 알아보는 외래 및 입원 치료 시 본인부담금 납부

김선경 상담원

안녕하세요. 항상 여러분 곁에 있는 혈우재단 부울경(부산·울산·경남) 담당 김선경 상담원입니다. 응고인자 약제의 다양화와 고급화로 혈우 환우들의 삶의 질이 점점 나가고 있습니다. 하지만 혈관주사로 인해 병원 이용에 어려움을 겪는 어린 환우들을 볼때면 안타까운 마음이 들기도 합니다. 어린 환우들의 출혈관리와 청장년층 환우들의 성인병 관리를 위해 병·의원을 편리하게 이용하시기 바라는 마음으로 혈우병으로 인한 외래 및 입원 치료 시 본인부담금 납부에 대해 확인해보겠습니다.

혈우병 관련 진료 시 본인부담금

희귀질환인 혈우병은 산정특례로 진료비의 본인부담금이 10%로 산정되며 산정특례신청자(혈우병 환우)들은 보건소에 재산 및 소득 신고를 통해 통과될 경우 나머지 10%도 지원을 받을 수 있습니다. 그렇기 때문에 대부분의 경우 외래 처방을 받으면 10%의 약제비가 0원이 되어 본인부담금이 없습니다. 하지만 문제는 일반 병·의원에서 혈우병관련 진료를 보는데도 불구하고 본인부담금을 납부하는 경우입니다.

감기나 폐렴, 맹장염, 기타 질환 등 혈우병과 관련 없는 진료의 경우에는 병원 본인부담요율에 따라 진료비를 내야 합니다. 그런데 감기가 심해 인후나 기관지에서 피가 나오는 경우(객혈)나, 기타 출혈이 동반되는 혈우병과 관련된 진료 혹은 출혈 합병증에 대한 진료는 진료비를 지원받을 수 있습니다. 그러나 병·의원을 이용하고도 진료 받은 내용이 출혈 합병증인지를 몰라서 진료비를 부담하게 되는 사례가 있습니다. 이럴 경우에는 지역 상담사 혹은 재단의원에 문의하셔서 정확하게 알아보시면 됩니다.

또, 지역 병·의원에서 혈우병 지원에 대해 잘 모르는 경우에도 환우가 본인부담금을 납부하게 됩니다. 우리 환우들도 희귀질환의료비 지원 지침에 대해 잘 모르기 때문에 공단에 청구하기가 어렵고 결국 환우들이 진료비를 부담하게 됩니다.

치질출혈을 예로 들어 보겠습니다. 변비로 인해 배변 시 소량의 피가 지속적으로 나올 경우 심한 빈혈로 이어질 수 있습니다. 일반 외과에 바로 갔을 때, 병원에서 혈



우병 지원에 대해 잘 모른다면 진료비와 처치비 등을 병원 본인부담요율에 따라 환우가 납부해야 합니다. 하지만 혈우병 환우의 치질 출혈은 혈액종양과와 협진하여 혈우병 희귀질환 지원을 받을 수 있습니다. 출혈이 동반된 치질 수술의 경우에도 담당 의사 선생님의 소견에 따라 혈우병 합병증으로 판단되면 지원을 받을 수 있습니다. 그렇기 때문에 많은 환우분들이 혈우병 지정병원을 이용하는 것입니다. 혈액종양과 담당 교수님이 혈우병 코드로 희귀질환지원이 가능하도록 일종의 교통정리도 해주기 때문입니다. 그런데 혈우병 지정병원에서조차도 공단에 청구하지 않고 환자에게 비용을 받는 사례가 있었고, 사실 확인 후 환급되도록 한 사례도 다수 있었습니다. 이러한 비용 청구는 결국 혈우병 환우들의 불이익으로 돌아갑니다. 재단에서는 이런 불이익을 없애기 위해 병원 내 심사과와 원무과와 협조하고 혈우병 희귀질환 지침을 직원들이 잘 숙지하도록 하고 있습니다.

또한, 약 취급병원 또는 일반병원에서 유지요법을 위해 환자가 가지고 온 혈우약제(응고제제)를 주사하는 경우에도 본인부담금을 납부하는 사례가 많습니다. 이러한 불이익을 막기 위해 꼭 사전에 상담한 뒤 진료를 보시기 바랍니다.

혈우병 지정병원

지역	병원명	주소	대표전화	홈페이지 주소
서울	경희대학교 병원	동대문구 회기동 1번지	02-958-8114	www.khmc.or.kr
	서울대학교 병원	종로구 연건동 28번지	02-2072-2114	www.snuh.org
	서울직업사범병원	종로구 평동 164번지	02-2002-8000	www.srch.or.kr
	신촌세브란스병원	서대문구 신촌동 134 번지	1599-1004	www.severance.or.kr
	한양대학교병원	성동구 행당동 17번지	02-2290-8114	www.hyumc.com
충남(대전)	을지대학교병원	서구 둔산동 1306번지	042-611-3000	www.emc.ac.kr
경남(부산)	인제대부산백병원	진구 개금동 633-165번지	051-890-6114	www.paik.ac.kr
경북(대구)	경북대학교병원	중구 삼덕2가 50번지	053-200-5114	knuh.knu.ac.kr
전남(광주)	전남대학교병원	동구 학동 8번지	062-220-5114	www.cnuh.com
전북(전주)	전주예수병원	완산구 중화산동 1가 300	063-230-8114	www.jesushospital.com

* 병원 이용 목적에 따라 혈우병 지정병원 또는 치료제제 취급병원에서 본인의 응고인자 처방이 가능한지 확인하시기 바랍니다. 치료제제 취급병원은 혈우재단 홈페이지-[병의원정보]-[치료제제 취급병원 안내]에서 확인하실 수 있습니다.

국고지원 제외자 재단지원과 입원특례

소득과 재산 등으로 진료비 지원을 받지 못하는 경우에는 외래 진료 시 진료비를 납부해야 합니다. 외래 약값은 10%로 계산되며 재단의 국고지원 제외자 의료비 지원을 받으면 결국 1년에 최고 582만 원 상한액 중 절반인 291만 원을 내며 충분한 응고인자를 투여받을 수 있게 됩니다. 소득, 재산으로 인한 국고지원 제외자가 혈우병과 관련하여 입원 치료를 받게 될 경우에는 꼭 확인하고 신청해야 할 부분이 있습니다. 병원에서 응고인자 투여와 기타 검사 및 입원 치료로 비용을 납부하면(요양급여 10% 본인부담금) 관할 건강보험 공단에 퇴원 영수증과 기타 증빙서류(소견서, 입, 퇴원확인서 등 공단에 문의 후)를 내야 합니다. 희귀질환자 중 지원을 받지 못한 탈락자가 혈우병 관련 입원치료를 받을 경우에 병원에 먼저 납부를 한 뒤, 입원특례로 공단에 본인부담금을 청구하는 제도입니다. 이때, 보건소 등록이 먼저 되어있어야 청구가 가능합니다. 이러한 특례 내용을 공단 담당자도 잘 모르는 경우가 많습니다. 이럴 때는 재단의 담당자나 지역 상담사로 문의하면 적절한 안내를 드리며, 필요한 도움을 받을 수 있습니다.

한 가지 더 말씀드리면, 사소한 질환이나 갑작스러운 사고가 발생했을 경우에는 반드시 상담을 통해 적합한 병원에 가야 합니다. 이를 위해서는 혈우병 카드에 본인의 신상과 이용병원을 표시해두거나 필요할 때 도움을 받을 수 있도록 평소에 지정병원 등을 주변에 알려놓는 방법도 있습니다. 응급 상황이 아닌 출혈로 병원 진료를 받아야 한다면 사전상담을 통하여 필요한 안내와 도움을 받으시기 바랍니다. 응고인자 유지요법으로 출혈을 예방하고 적절한 진료로 환우 여러분들의 생활이 한층 더 나아지기를 바라며 글을 올립니다.

※위 내용은 일반 건강보험 대상자에 한합니다.





팔꿈치 운동

팔꿈치는 크게 아래팔에 있는 완요관절과 팔을 구부리고 펴는 역할을 하는 요척관절로 구성된다. 두 관절은 한 개의 활액낭으로 덮여 있는데, 혈우병 환우들의 경우 이부분에서 출혈이 쉽게 생긴다. 출혈로 인해 팔꿈치 펴기 기능을 잃으면 일상적인 생활에 심각한 제약을 받을 수 있기 때문에 꾸준한 운동을 통해 팔꿈치의 기능을 잘 유지해야 한다.

팔꿈치 펴기 운동

Step 1

- ① 출혈이 있었던 팔을 다른 쪽 팔 위쪽에 올린다.
- ② 출혈이 있었던 팔로 다른 쪽 팔을 누르고 몇 초간 자세를 유지한다.
- ③ 팔이 빠근해질 때까지 반복하며 점점 누르는 강도를 세게 한다.
- ④ 다른 쪽 팔처럼 힘을 줄 수 있을 때까지 연습한다.



Step 2

- ① 앉거나 누워서 팔꿈치를 구부려 팔꿈치 끝부분이 어깨 끝부분에 오도록 한다.
- ② 팔을 위로 쭉 뻗는다.
- ③ 몇 초간 자세를 유지한 뒤 휴식을 취한다.
- ④ 팔이 빠근해질 때까지 여러 번 반복한다.



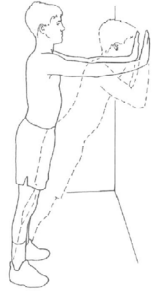
Step 3

- ① 손에 가벼운 물건을 쥐고 앉거나 누워서 팔꿈치를 구부려 팔꿈치 끝부분이 어깨 끝부분에 오도록 한다.
- ② 팔을 위로 쭉 뻗는다.
- ③ 몇 초간 자세를 유지한 뒤 휴식을 취한다.
- ④ 무게를 점점 늘리며 팔이 빠근해질 때까지 여러 번 반복한다.



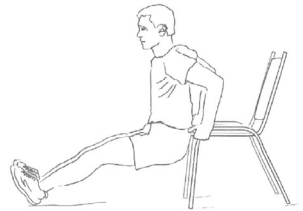
Step 4

- ① 벽을 마주 보고 팔을 똑바로 펴서 벽에 손바닥을 대고 선다.
- ② 팔굽혀펴기를 하듯 팔꿈치를 구부려서 상체를 벽에 가까이 붙였다가 팔을 펴서 다시 똑바로 선다.
- ③ 처음부터 많은 횟수를 하려 하지 말고 통증이 없는 상태에서 조금씩 횟수를 늘려 나간다.



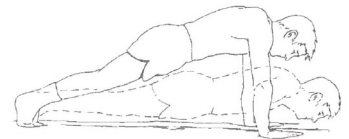
Step 5

- ① 의자의 앉는 부분을 손으로 잡고, 의자 모서리 부분에 앉는다.
 - ② 의자를 손으로 잡은 상태에서 몸을 앞으로 움직여 의자에서 떨어지도록 한다.
 - ③ 체중을 고려해서 바닥 쪽으로 팔꿈치를 천천히 구부렸다가 처음 자세로 돌아간다.
 - ④ 팔꿈치를 조금씩 더 구부리며 반복한다.
- ※주의: 팔꿈치, 손목, 어깨에 마찰음이나 통증이 있을 경우 하지 말 것.



Step 6

- ① 손바닥을 땅에 대고 팔꿈치를 곧게 편다.
 - ② 힘이 충분하다면, 그림처럼 발을 바닥에서 떼어준다. 그렇지 않다면, 바닥에 무릎을 꿇어도 된다.
 - ③ 바닥에 가슴이 닿을 정도로 천천히 팔꿈치를 구부리고 통증이 느껴지면 멈춘다.
 - ④ 팔을 곧게 펴서 처음 자세로 돌아간다.
 - ⑤ 팔꿈치를 조금씩 더 구부리며 반복한다.
- ※ 주의: 팔꿈치, 손목, 어깨에 마찰음이나 통증이 있을 경우 하지 말 것.



참고

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



Family Story

이주형 환우

무엇이든 노력하면 끝에는 좋은 결과가 기다린다

안녕하세요. 경기도 수원시에 살고 있는 중증 혈우병A 환우인 27살 이주형입니다. 저는 현재 SRT 고속철도에 근무하고 있으며 입사한 지 6개월 된 신입사원입니다. 코헬지를 통해 다른 환우분들에게 인사드리게 되어서 반갑습니다. 누군가에게 도움이 되었으면 하는 마음으로 제 이야기를 시작해보겠습니다.

뛰놀기 좋아하던 학창시절

저는 생후 10개월쯤에 혈우병을 진단받았습니다. 장난감을 가지고 놀던 중 잇몸에 상처가 났는데, 지혈이 잘 되지 않아서 혈우재단에 가서 검사를 받았습니니다. 그 결과 혈우병 중증이라는 것을 알게 되었습니다.

학창시절에는 놀고 싶은 마음이 커서 아픈 것을 숨기면서 열심히 놀았습니다. 축구 같이 활동적인 것을 하면서 주사도 제때 맞지 않아서 출혈이 잦았습니다. 그래서 저는 붕대를 감고 등교하는 경우도 많았습니다. 그럴 때마다 부모님이 많이 속상해하셨습니다.

중학생 때, 과학의 날 행사로 고무동력기를 만들어 참여한 적이 있었습니다. 학교에서 1등을 하여 학교 대표로 서울시대회까지 나가게 되었습니다. 시대회에서도 좋은 성적을 내서 전국 대회까지 진출하게 되었는데, 전국대회에서 마지막에 2등이라는 좋은 성과를 얻었습니다. 고무동력기 대회를 계기로 과학에 관심을 두기 시작했고, 고등학교에서 이공계를 선택하게 되었습니다.

힘들었던 취준생 시절

대학생 시절에는 취업에 대한 고민이 많았습니다. 적성을 찾기 위해 인턴과 아르바이트도 하였는데, 인턴으로는 경기도청 장애인복지과에서 2개월간 일을 하였습니다. 인턴 당시 주로 사무 업무 보조를 하였는데, 몸이 아프고 팔이 아프다 보니 많이 움직이며 하는 일보다는 안정적인 업무가 적성에 맞을 것 같다는 생각이 들었고 그렇게 공무원 준비를 시작하였습니다.

공무원 시험은 1년에 한 번뿐이라 시험 준비기간도 길고 낙방했을 때 심리적으로도 무척 힘들었습니다. 다시 마음을 다잡고 공부를 시작하는 것도 쉽지 않았습니다. 특히, 주변에서도 걱정을 많이 했기 때문에 마음이 편하지 않았던 것 같습니다. 그렇게 저는 공무원 시험에서 낙방한 뒤 재도전하지 않고 공기업 취업을 목표로 방향을 바꿨습니다.

공기업 입사시험인 NCS(국가직무능력표준)는 문제에 비해 시험시간이 짧기 때문에 문제를 빠르게 읽고 풀어나가는 것이 중요한 시험이었습니다. NCS를 잘 풀기 위해 여러 기업의 NCS 모의고사 책을 사서 풀었고 오답정리도 꼼꼼하게 하였습니다. 오답 노트도 따로 만들어서 시험 직전에는 오답노트만 보고 시험에 임했습니다. 이렇게 노력한 결과 저는 SRT 고속철도 입사시험에서 최종합격할 수 있었습니다.

공무원 준비를 하면서 정말 힘든 취준생 생활을 했기 때문에 비록 공무원은 아니었지만 공기업에 합격하여 일을 할 수 있다는 것이 정말 기뻐했습니다. 가족과 주변 지인분들도 많이 축하해주었습니다. 하지만 막상 철도 관련 지식이 없었기 때문에 잘 할 수 있을지 걱정이 들기도 했습니다. 그래서 저는 부족한 부분을 극복하기 위해서 합격 후 교육을 받을 때 남들보다 더 열심히 노력하며 업무를 배워나갔습니다.

SRT 수서역 역무원 생활

현재는 SRT 고속철도 수서역에서 역무원으로 일하고 있습니다. 역사 내에서 근무하며 매표업무와 안내 등의 일을 주로 합니다. 수서역은 삼성서울병원과 강남세브란스 병원에 가깝기 때문에 병원에 가시는 분들도 많이 이





용하십니다. 그런 분들이 휠체어를 이용하실 경우, 열차에서 잘 내릴 수 있게 리프트 이용을 도와드리고 있으며, 거동이 불편하신 분들에게는 휠체어로 셔틀버스, 택시 승강장, 주차장 등까지 이동을 도와드리고 있습니다.

제 직업의 장점은 역시 공기업이다 보니 다른 직장에 비해 안정적이라는 점입니다. 영업에 대한 압박도 없고, 주어진 업무를 잘 수행하기만 하면 됩니다. 하지만 단점도 있습니다. 서비스직이다 보니 진상고객을 만나면 심리적으로 정말 힘듭니다. 또, 교대 근무를 하기 때문에 야간업무를 하다 보면 밤낮이 바뀌어서 몸이 피곤해집니다. 업무 시간도 길기 때문에 좋은 체력이 요구되는 것 같습니다.

진상고객을 상대하고 나면 많이 피곤해지고 스트레스가 쌓입니다. 예를 들면, SRT는 쾌적한 환경을 위해 입석발매가 없습니다. 그래서 매진일 경우에는 열차를 이용할 수가 없게 되는데, 자리가 없어도 가야겠다며 표를 달라며 화내거나 욕을 하는 분들이 있습니다. 그럴 때마다 정말 당황스럽습니다. 제공할 수 없는 것을 요구하기 때문에 더욱 힘이 든 것 같습니다. 하지만 좋은 고객들도 많이 계시며 밝게 인사를 받아주시고 힘내라고 응원해주는 분들도 있습니다. 그분들이 저에게 큰 힘이 됩니다.

가장 중요한 것은 건강

안내 업무 중에 출혈이 일어나면 곤란하기 때문에 주로 주간 출근 전날 저녁에 유지 요법을 하고 있습니다. 또, 컨디션이 좋지 않다고 느껴지면 바로 주사를 맞습니다. 건강관리를 위해서 운동도 하고 있는데, 스트레스 해소도 함께 되는 것 같습니다. 헬스를 등록해놓았지만 요즘은 코로나19 때문에 헬스장에 가지 못하고 집에서 간단한 운동을 하고 있습니다. 휴식을 취할 때에는 클래식 음악을 들으며 정신을 힐링합니다. 피아노 연주를 잘 하지는 못하지만 취미로 연습하며 심리건강을 챙기고 있습니다.

또, 요즘에는 코로나19 확산 방지를 위해 직장에서 하루 2번 이상 방역 활동을 하고 있습니다. 직원들 모두 마스크를 착용하고 업무를 하고 있는데, 날씨가 점점 더워지면서 마스크 착용으로 인해 피부 트러블이 발생하기도 합니다. 모두가 힘든 시간을 보내고 있지만 힘을 내어 더 이상의 확진자가 발생하지 않고 코로나19를 잘 이겨냈으면 좋겠습니다.

새로운 목표를 향해 전진!

취업에 성공해서 일을 시작했다고 해서 진로문제가 끝난 게 아닌 것 같습니다. 공부를 해서 철도 관련 자격증도 취득하고, 철도 관련 전문가가 되어서 기업과 고객에게 꼭 필요한 인재가 되고 싶다는 새로운 목표가 생겼습니다.

저는 과학을 좋아해서 고등학교에서 이공계를 선택했지만 대학은 인문계인 경제학과에 진학하였습니다. 또, 취업 목표로 공무원 공부를 했었지만 SRT에 취업하여 부족한 철도 관련 지식을 가지고 공부하며 업무를 수행하고 있습니다. 처음부터 계획했던 길이 아니라 처음 적응하는 데에는 조금 힘들었지만 무엇이든 노력하면 끝에는 좋은 결과가 기다리는 것 같습니다. 몸이 아프다고 포기하지 말고 원하는 길이 있으면 이전과 다른 방향이더라도 한번 가보시는 건 어떨까요? 긴 글 읽어주셔서 감사드리며 모두 건강하고 행복한 삶을 사시길 바랍니다.





Family Story

구지민 환우 어머니

존재만으로 감사한 아이

지혈이 되지 않아 힘들었던 시간

안녕하세요. 저는 대구에 살고 있는 10살 구지민 환우의 엄마입니다. 이렇게 재단소식지를 통해 인사드리게 되어서 기쁩니다.

저희 아이는 만 10개월이 되었을 때 혈우병을 진단받게 되었습니다. 당시 입술 안쪽에 있는 설소대가 찢어져서 일반소아과, 치과 등 열 군데는 더 찾아다녔었는데 입술은 그냥 두면 자연스럽게 지혈된다는 말만 들었습니다. 하지만 지혈은 되지 않고 아이가 입고 있고 옷과 주변의 이불은 점점 피로 물들어졌습니다. 그렇게 2주간 지속되면서 속만 타들어 가며, '우리 아이는 왜 지혈이 안 되지?'라고만 생각했습니다. 그러다가 어떤 소아과에서 참 감사한 선생님을 만나게 되었습니다. 선생님께서 아이의 혈색이 창백하다며 빈혈 검사를 진행해주셨습니다. 그 당시 아이의 빈혈수치는 4점까지 떨어졌습니다. 결과를 보시고 의사 선생님은 큰 병원에 가보라고 저희를 재촉하셨고, 아이는 빈혈로 인해 대학병원에 입원을 하게 되었습니다. 그리고 그 병원에서 아이의 혈우병을 알게 되었습니다.

처음 아이의 질환을 알았을 때는 무척 혼란스럽고 힘들었습니다. 특히, 저희는 가족력도 없는 상황이라 너무 낯설고 어떻게 해야 할지 몰라서 처음 한 달 정도를 무척 힘들게 보냈습니다. 첫 진단을 받은 병원에서 지민이를 담당했던 주치의 선생님은 우리를 불쌍하게 바라보시면서 어떻게 하면 좋은지 주저하셨었는데 사실 그러한 모습이 저희 마음을 더 아프게 했습니다.

아이가 처음으로 맞은 혈우병 주사는 애드베이트였습니다. 왼쪽 발목이 부풀어 올라약을 처방받고 맞은 첫 주사였습니다. 아이는 온몸으로 주사를 거부하면서 자신과 보는 우리마저 지치게 만들기도 했습니다. 우리 아이는 주사에 대한 거부가 지나치게 심했는데, 거기에도 몇 차례 주사를 맞기도 전에 항체가 생겨나서 왼쪽 발목의 출혈이 자주 발생하게 되었습니다.



구지민 환우

처음에는 한 달에 한 번이었던 출혈이 일주일로, 또 일주일에서 거의 매일로 발목 출혈이 진행되어 걷기도 힘들어졌습니다. 항체로 인해 출혈을 막을 수 없는 상황 때문에 뭘 어떻게 해야 할지 방법을 알지 못했습니다. 이대로 아이를 방치하는 것 같은 마음에 힘든 시기를 보내던 중 서울 혈우재단에서 정형외과 진료를 받는 것을 권유받게 되었습니다.

재단 진료를 통해 아이의 발목관절에 활액막이 심하게 부어있다는 것도 알게 되면서 리팜핀 시술을 3차례 시행하였습니다. 아이의 4살 12월부터 4주 간격으로 3차례 시술하였는데, 아이가 많이 어리다 보니 진신마취를 해서 진행하였습니다. 마지막 마취 시기에는 부작용이 발생하기도 했습니다. 저는 그때 다시는 아이를 수술대에 눕히는 일이 없도록, 아이의 주변이 피바다가 되지 않도록 하기로 결심했습니다. 다행히 아이의 시술은 잘 되었습니다. 물론 왼쪽 발목이 오른쪽 발목에 비해 얇아져 있고, 근력도 약해져 있었지만 아이의 출혈은 눈에 띄게 줄어들었고 아이의 항체를 없애기 위해 온 가족이 힘을 합쳐서 노력해나갔습니다.

저희의 단기간 목표는 아이가 초등학교에 입학하기 전에 정상적인 학교 생활을 할 수 있도록 만들자는 것이었습니다. 1년 정도의 노력 끝에 아이의 항체는 잡혔고 초등학교 입학과 함께 우리 가족의 삶은 더욱 풍요로워졌습니다. 지금은 재단 서울의원 정형외과 진료를 6개월 단위로 받고 있습니다.

지민이는 현재 출혈 예방 및 치료를 위해 혈액응고 인자를 농축한 에드베이트 약물을 일주일에 3회 이상(2일 간격으로) 경북대학교 어린이 병원 주사실에서 정맥으로 주사하여 치료하고 있습니다. 하지만 예방요법이 모든 외상으로부터의 출혈을 막아주지는 못합니다. 그렇기 때문에 일상적인 생활과 놀이는 자유롭게 할 수 있지만 현장 체험이나 체육 활동에는 다소 장애가 있기도 합니다.



주사와 아이의 스트레스

대부분의 혈우병을 지닌 아이들이 그렇겠지만, 주사를 주기적으로 맞는다는 것은 어느 정도의 스트레스 상황에 항상 노출되어 있다는 것 같습니다. 그래서인지 저희 아이는 사소한 다툼과 같은 부정적인 감정에 노출되는 것에 많이 예민합니다. 예를 들면, 아이가 좋아하는 애니메이션에서 주인공과 악동과의 심리적 갈등이 나오려 하면 아이는 겁을 먹고는 다른 방으로 들어가거나 그 부분을 5분 뒤로 넘기거나 혹은 음소거를 하는 경우가



있습니다. 이런 식으로 아이가 느끼는 감정의 방출이 일반적이지 않은 수준 일 때가 종종 있었습니다. 잦은 출혈과 주사 시기가 많아질수록 감정의 불안이 더 심해지다가 현재는 점점 조절되면서 좋아지고 있습니다. 그럴 때면 아이와 대화를 통해 그 감정에 대해 이야기하고 아이가 억압시키려고 하는 두려움을 함께 나누려고 시도합니다. 아이가 가지고 있는 스트레스를 보는 것은 참 어렵습니다. 엄마가 해줄 수 없는 일이며 아이가 스스로 해결하면서 반드시 헤쳐나가야 하는 부분이기엔 아이를 응원할 뿐입니다. 다행히 우리 아이는 자신의 병을 너무나 잘 알고 있으며, 자신을 부끄러워하지 않는 건강한 마음을 가진 아이입니다. 우리 아이가 자신을 사랑 하고 자랑스럽게 자라기를 기대합니다.

코로나19를 극복하며 키워가는 가족애

최근에 코로나19의 확진자가 대구지역에서 집중적으로 발생하면서 대구의 분위기가 다른 지역에 비해 매우 심각했습니다. 사회적으로 불안감이 높아지면서 사람을 만나는 것이 두렵고 사회적 거리두기가 자연스럽게 시작되었습니다. 2020년 2월 말의 상황이 가장 힘든 시기였습니다. 자주 다니던 대학병원에서 확진자가 발생하여 응급실이 폐쇄되었고 아이와 함께 병원에 가는 일에도 제약이 따르게 되었습니다. 자가 주사를 몇 차례 시행했지만 성공적이지 못했고 자연히 아이의 발목에 통증이 생기는 일이 종종 발생되었습니다. 매주 다니던 재활 치료도 받지 못하고 가족은 집에서 격리되어 한동안 생활을 하게 되었습니다. 대구 시민들은 자발적으로 사회적 거리두기를 시행하였고 높은 수준의 시민의식을 보였습니다. 대구는 제가 결혼을 하면서부터 10년 동안 살게 된 곳입니다. 이번 코로나19 사태를 보면서 우리 지역 주민의 성숙도에 감동하게 되었고, 내가 조금 불편하더라도 지역과 사회를 배려하는 모습을 발견하였습니다. 또, 타인을 위해 배려하는 마음, 감사하는 태도를 보이면서, 자녀에게 대구시민으로서의 긍지를 함께 나누는 시간도 가지게 되었습니다. 많은 의료진들과 시민들이 대구지역의 봉사를 지원하는 아름다움을 보게 되었고, 우리나라의 협력하는 힘을 다시 보게 되는 시간이었습니다. 타지역에서는 대구지역을 바라볼 때 불안감이 높다는 것을 알고 있습니다. 하지만 실제로 대구지역에서의 상황은 생각보다는 안정적이었습니다. 환경이나 다른 누군가를 비방하기보다 자기 스스로를 지키면서 기본 수칙을 잘 지켜나가고 있었고 자신을 보호하는 것은 타인을 위하는 것이라는 인식도 높았습니다.

하루 종일 가정에만 있는 것은 참 힘든 일입니다. 누군가 말하더군요. 돌

아서면 밥을 하고 돌아서면 밥을 하고.. 삼시세끼 모두 집에서 해결하고 24 시간을 함께 아이와 지내다 보니 답답한 마음도 있습니다. 같이 있는 시간이 길어지다 보니 아이에게 잔소리도 더 늘어났습니다. 하지만 가족이 함께 이겨내고 있으며 가족과 함께 있는 시간이 길어지다 보니 가족애가 더욱 커지기도 합니다. 그래서 지금은 이 순간을 즐기고 있습니다. 코로나19로 환경적 어려움이 있지만 지금 이 시간은 다시 오지 않을 현재이기 때문에 감사하며 즐겁게 매 순간의 시간을 보내려고 합니다. 다가올 미래에 온늘의 이 상황을 바라보면서 가족이 함께 웃을 수 있기를 기대합니다.

희망으로 가득한 아이의 미래

지민이는 올해 10살로 초등학교 3학년입니다. 3학년이 되니 학교 과목이 많아지고, 학습을 하며 보내는 시간이 자연스럽게 많아졌습니다. 우리 아이는 아직 한글을 온전히 잘 쓰지는 못합니다. 학교과제로 인해 힘들어하기도 합니다. 하지만 누구보다 발표를 잘하고 자신감이 넘치는 당당한 아이입니다. 타인의 시각에 의해 평가되기보다 아이의 지금 모습을 있는 그대로 칭찬해주면서 학습을 이끌어 가고 있습니다. 지금 아이의 소중한 모습을 위해서, 아이와 나와 가족을 위해서 현재 이 순간을 더 감사하고 기뻐하고자 합니다.



구지민 환우

저에게 아이는 세상에서 하나뿐인 소중한 존재입니다. 그런 아이가 대한민국에서 받는 지원이 많아서, 고마운 마음에 항상 주변에 빛을 지고 있다는 생각을 가지고 있습니다. 또, 아이가 처음 만난 교수님은 너무나 따뜻한 분이셨습니다. 교수님께서 아이들의 미래를 바라보고 항상 긍정적인 조언으로 힘을 내게 해주셨습니다. 제게 “어머니 걱정하지 마세요. 우리 아이들이 나중에 어른이 되었을 때 많은 사람을 살릴 수도 있고 어떤 훌륭한 모습으로 성장할지 아무도 모릅니다. 그 가능성을 생각해 보세요.”라는 말씀도 해주셨습니다. 교수님의 그 긍정적인 말 한마디는 아직도 가슴을 먹먹하게 합니다. 우리 아이들을 아름다운 눈으로 바라본다면 아이들은 현재 힘든 상황을 용감하게 잘 이겨내고 훌륭하게 성장하게 될 것입니다. 우리 아이들의 미래가 너무 기대됩니다. 비록 우리의 기대만큼 아이들이 성장하지 못할 수도 있지만, 희망과 소망을 품고 아이를 바라보고 있습니다. 아이의 존재만으로도 너무 감사하며 하루하루 아침에 눈을 뜰 때 아이가 행복하게 웃을 수 있음이 너무 감사합니다. 모든 환우 부모님들도 비록 병관리가 힘들기도 하지만 아이들과 함께 하루하루 행복하시길 바랍니다.



2020년 세계 혈우인의 날 “함께 + 참여하기” 기념 공모

지난 4월 6일(월)~15일(수), 재단에서는 2020년 세계 혈우인의 날을 맞이하여 기념공모를 실시 하였습니다. 4월 12일의 일상, 코로나19 감염 예방을 위해 사회적 거리두기를 실천하는 모습, 가정 에서 할 수 있는 나만의 운동법을 주제로 다양한 사진과 영상을 공모받았습니다. 다음은 환우분 들께서 보내주신 사진입니다.



제출자 김은기 님
주 제 우리가족
내 용 타인과의 거리는 멀게 가족 간의 거리는 가깝게
그래도 마스크는 필수!



제출자 이병길 님
주 제 세 살 공부 백세까지
내 용 홍천 요양원에 계시는 99세 어르신께서 적적함과 인지기능 개선, 우울감 발생을 예방을 위해 무료한 시간을 한글 공부와 그림 색칠에 열중하시는 모습을 보고 매주 일요일 요양원에서 말벗 봉사를 하고 있습니다.



제출자 주다울 님
주 제 영상예배 드려요~
내 용 초등학생이라 나가서 놀고 싶고 친구도 만나고 싶지만
코로나로 집에서 사회적 거리두기 중입니다. 집에만 있어서
답답하지만, 평일에는 영상 수업을 듣고 일요일엔 영상예배도
드리며 잘 지내고 있습니다.



제출자 안지민 님, 안수민 님
주 제 2년 만에 나온 동네 산책,
봄꽃 보며 찰칵~^^*
내 용 항체로 인한 잦은 출혈로
병원을 수없이 오가던
지난 2년..
지금은 그때를 웃으며 떠올릴
만큼 좋아졌어요 ^^



제출자 윤현영 님
주 제 건강 관리
내 용 주로 집에서 만들기와
그리기를 하며 시간을
보내다가 조용한 시간에
놀이터에 나와서 철봉으로
근력을 키우고 있습니다.

[Surfing]
서핑

우리말로 파도타기라 불리는 서핑은 서프보드를 타고 파도의 경사진 면을 오르내리며 높이와 속도, 기술을 겨루는 수상 스포츠이다. 미국 하와이, 캘리포니아, 호주 골드코스트 등 일 년 내내 좋은 파도가 있는 지역에서 성행하는 스포츠였는데, 최근 들어서는 슈트와 보드의 발전과 서핑 문화의 확산으로 우리나라는 물론 세계 어느 해변에서나 즐길 수 있는 스포츠가 되었다.

파도와 하나 되는 자유로움

최근 강원도 부동산을 들썩일 정도로 인기 있는 스포츠가 있다. 바로 이름만 들어도 시원한 스포츠 '서핑'이다. 강원도의 양양·천진 등으로 서핑을 하러 오는 서핑족들이 몰리면서 새로운 상권이 형성되고, 부동산 가격도 상승곡선을 그리게 된 것이다. 실제로 대한서핑협회에 따르면 지난 5년 동안 우리나라의 서핑 인구는 무려 10배나 증가했다고 한다. 그렇다면 이러한 인기를 끄는 서핑의 매력은 과연 무엇일까?

서핑에는 다양한 매력이 있지만 그중에서도 가장 큰 매력은 파도 위에 올라섰을 때의 쾌감일 것이다. 파도 위에 올라서기 위해서는 다가오는 파도와 현재의 순간에 고도의 집중력을 발휘해야 한다. 현실의 여러 가지 걱정과 고민들을 잊고 오직 다가오는 파도에 집중해서 바다 위에 올라섰을 때 서퍼들은 강력한 쾌감을 느낀다. 온몸으로 파도를 느끼며 스스로의 힘으로 파도에 올라탔다는 성취감은 무엇과도 바꿀 수가 없다.



서핑의 또 하나의 매력은 바로 자연과 함께 하는 스포츠라는 것이다. 서핑을 할 때마다 자연이 만들어주는 파도를 기다리며 푸른 바다를 느낄 수 있다. 푸른 바다의 끝없는 수평선을 보고 있으면 파도를 타는 것뿐만 아니라 파도를 기다리는 순간 또한 행복이라는 것을 느끼게 된다.

또, 서핑은 배울 점이 끝없이 많은 스포츠이다. 서핑을 오래 한 사람들에게도 서핑은 여전히 어려우며 매년 도전의 연속이다. 파도마다 각각 높이, 너비, 성질, 타이밍, 힘 등이 다 달라서 오는 파도마다 다르게 타야 하기 때문이다. 매년 다른 파도에 서퍼들은 서핑을 하며 지루해질 틈이 없고 자연 앞에서 겸손함까지 배울 수 있다.

자유로움 또한 서핑의 낭만적인 매력이다. 많은 스포츠들이 다양한 장비를 필요로 하고 특정 장소에서만 할 수 있지만, 서핑은 그렇지 않다. 서프보드와 파도만 있으면 어디에서든 서핑을 즐

길 수 있기 때문이다. 흔히 ‘올로족’으로 불리는 사람들이 서핑을 많이 즐긴다고 하는데 이러한 자유로움이 그들이 추구하는 자유분방한 삶과 닮아있기 때문일 것이다.

서핑을 시작해보고 싶다면 처음부터 혼자 타는 것은 어렵기 때문에 먼저 서프샵에 문의해서 강습을 예약해야 한다. 최근에는 게스트하우스에서 숙박을 하며 서핑도 함께 배울 수 있는 서핑 상품이 많아져서 누구나 쉽고 저렴하게 서핑을 배울 수 있다.

서핑 도전하기!

서핑을 처음 하러 가면 시작하기에 앞서 먼저 입수 전 안전교육을 받게 된다. 안전교육은 나뿐만 아니라 주변 사람들의 안전을 위해서도 중요하다. 안전교육이 끝나고 서핑슈트와 서프보드 등 필요한 것들이 준비되면 서핑을 시작할 수 있다. 대부분의 서프샵에서는 서핑 입문자들을 위해 서핑슈트와 서프보드를 렌탈해주고 있다. 개인 슈트를 입는다면 입문자의 경우 무릎에 보드가 쓸릴 수 있으니 다리가 긴 제품이나 워터레깅스를 추천한다. 또한, 계절에 따라 수온의 차이가 크기 때문에 소재와 두께를 적절하게 선택해야 한다. 뜨거운 태양과 거친 파도로부터 피부를 보호하기 위해 서핑용 자외선차단제도 꼼꼼하게 발라주어야 한다.



서핑은 바다에서 즐기는 스포츠이기 때문에 기본적으로 파도 속에서 떨어지더라도 헤치고 나올 수 있는 정도의 수영실력이 있어야 한다. 또한 밀려드는 파도를 골라 균형을 잡고 타야 하기 때문에 고도의 평형감각과 정확한 타이밍이 요구된다. 서핑은 수상 스포츠이기 때문에 출혈위험도가 낮아서 혈우 환우들이 즐기기에 비교적 안전하다. 서퍼보드 위에서 떨어진다하더라도 바로 물속이기 때문이다. 하지만 얇은 물에 있을 때 파도가 덮칠 경우를 조심해야 하며 특히 목뼈와 어깨의 부상에 주의해야 한다. 또, 서퍼보드를 사용할 때 본인의 보드나 다른 사람의 보드에 부딪히는 것을 조심해야 한다. 실제로 서퍼보드에 부딪혀 발생하는 부상이 전체의 80% 정도를 차지한다. 부상을 방지하기 위해 보드에서 떨어질 때, 떨어진 직후 본인의 보드에 맞지 않도록 물속에 머물러야 하며, 수면에 떠오를 때에는 팔로 머리를 보호해주어야 한다. 또한 서퍼보드를 놓치지 않기 위해 발목에 묶어두고 즐기는 것이 좋다. 수영에 자신이 있다면 이러한 안전수칙을 잘 지키며 이번 여름 서핑에 도전해보는 것도 좋을 것 같다.

참고

아나타을 쿠르메, 윤희중 외(역), 2017, <건강한 삶을 위하여>
윤아영, <2년새 땅값 2배 경중...서핑이 바꾸는 부동산>, 한국경제, 2020.5.7

[KHF Interview]

광주의원 김소연 과장

김소연 과장

코헬지에서는 독자 여러분들에게 더욱 다가가고자 재단 직원들을 소개하는 코너를 마련하였습니다. 이번 Hemo 피플의 주인공은 광주의원 김소연 과장입니다.

Q. 간단한 자기소개 및 업무에 대해 소개 부탁드립니다.

A. 안녕하세요. 혈우재단 광주의원 원무과에서 근무하고 있는 김소연입니다. 저는 광주의원에서 대표적으로 의료비 심사 및 청구와 그 외 의료파트를 지원하는 전반적인 행정업무를 담당하고 있습니다. 한마디로 광주의원의 살림을 도맡아서 하는 살림꾼입니다. 광주의원에 내원하시는 환우분들이 재단을 이용하시는 데 어려움이 없도록 항상 준비하고 있습니다. 이번에는 이렇게 코헬지를 통해 다른 지역 환우 분들에게도 인사드리게 되어서 무척 반갑습니다!

Q. 혈우재단 광주의원은 어떤 곳인가요?

A. 광주의원은 진료만 보고 가는 병원이라기보다는 사랑방(?) 같은 분위기로 모든 직원과 환우분들이 가족처럼, 때로는 친구처럼 희로애락을 함께 나누는 정이 넘치는 공간입니다. 다른 지역에서 광주의원에 방문하시는 분들도 병원 같지 않다는 말씀을 많이 하십니다. 아직 광주의원에 와보시지 않으셨다면 언젠가 저희 광주의원에 놀러 오세요~

Q. 재단에서 일하면서 즐거웠던 일이나 기억에 남는 일이 있나요?

A. 재단에서 일하며 즐겁고 기억에 남는 일들이 무척 많았습니다. 그 중에 특히 인상적이었던 것은 어린 환우들의 성장과정입니다. 제가 입사했을 당시에는 초등학교생이었던 아이들이 지금은 대학생 되거나, 직장생활을 하는 사회인이 되었습니다. 각자의 삶을 살아가는 모습을 볼 때면 순간순간 그들의 어린 시절 기억이 스쳐 지나가 문득 미소를 짓게 되고 세월의 흐름을 실감하기도 합니다.



Q. 업무를 하다가 스트레스가 쌓이면 어떻게 해소하나요?

A. 원무과 업무의 특성상 컴퓨터로 하는 전산업무가 많다 보니, 목 뒤쪽이나 어깨가 많이 뭉칩니다. 그래서 저는 몸과 마음의 건강관리를 위해 요가를 시작하였습니다. 요가를 하면 스트레칭과 명상을 통해 몸이 가벼워지고 마음도 많이 편안해집니다. 요즘은 코로나19로 요가에 다니지 못하고 있어서 많이 아쉽습니다. 또, 퇴근길에 차 안에서 라디오나 피아노 연주곡을 들으며 스트레스를 해소하기도 합니다. 이런 시간이 저에게는 소중한 행복인 것 같습니다.

Q. 환우분들에게 바라는 점이 있다면 무엇인가요?

A. 무엇보다도 환우분들이 건강하시길 바랍니다. 저를 포함한 광주지역의 각 파트 선생님들은 항상 환우분들의 건강을 무엇보다 염려하고 있습니다. 건강을 위해 평소 건강 습관과 출혈 후 관리에 대해 원장님 및 의원 선생님들의 조언에 잘 따라주세요. 또, 말 못 할 고민이나 어려운 점이 있을 땐, 혼자 짊어지지 마시고 의원 선생님들 누구에게든 마음을 터놓고 이야기해주세요. 저희는 항상 여러분들과 함께할 준비가 되어있습니다.

Q. 퇴근 후에는 주로 무엇을 하나요?

A. 퇴근 후에는 주로 아이들과 함께 시간을 보내고 있습니다. 큰아이가 이번에 초등학교에 들어갔는데 초등학교 학부모는 처음이라 아이를 위해 어떻게 해야 할지 고민이 많습니다. 주말에는 가족들과 공원을 가거나, 함께 요리를 하면서 시간을 보내곤 합니다.
또, 집 근처 자동차 극장에 놀러 가 영화를 감상하기도 합니다. 아이들을 두고 영화관에 가기 힘든 저희 부부에게 아이들과 함께 부담 없이 영화를 감상할 수 있는 좋은 공간인 것 같습니다. 차 안에서 영화를 감상하며 간식을 먹는 재미 또한 쏠쏠합니다.

Q. 재단에서 일하며 이루고 싶은 목표가 있나요?

A. 광주지역에 오랫동안 내원하지 않은 분들이나 기존 환우 분들 중에서도 각종 교육 및 행사, 재단 지원, 의료비 지원 등에 대한 정보를 놓쳐버리는 경우가 있습니다. 이런 분들이 불이익을 당하지 않도록 환우관리를 잘해서 광주지역을 더욱 활성화시키는 것이 목표입니다!

Q. 마지막으로 환우분들에게 한마디

A. 한번 흘러간 시간은 되돌아오지 않습니다. 그 시간들이 후회되지 않도록 앞으로도 환우분들과 좋은 추억을 쌓으면서 행복하고 즐겁게 생활할 수 있었으면 좋겠습니다. 또, 코로나19로 인해 많은 분들이 답답하고 어려운 상황들에 있는데 하루빨리 모든 삶이 정상화가 되길 바랍니다.

Frequently Asked Questions

재단 이용 FAQ

Q. 의료비 지원은 어떻게 되나요?

A. 의료급여 및 차상위 대상자에 한하여 비급여 의료비를 지원하고 있습니다. 입원진료비는 상급병실 사용료를 제외한 비급여와 급여 항목의 전액본인부담분을 지원하며, 외래진료비의 경우 혈우병 치료에 필수적인 고가의 비급여 검사비에(예 MRI) 한하여 지원합니다. 지원금액은 환자가 실제로 부담하는 진료비에 한하며, 타 법령이나 규정에 의해 지원되는 진료비는 중복 지원하지 않습니다. 지원대상인 경우 재단홈페이지 -[지원사업안내] - [비급여 의료비 지원]에 들어가셔서 첨부 서류 작성 후 제출해주시기 바랍니다.

Q. 입원 시 본인부담금 지원은 어떻게 되나요?

A. 혈우병으로 인한 입원, 진료비는 요양급여 중 본인부담금에 한하여 지원받으실 수 있습니다 (전액본인부담 및 비급여 제외). 희귀난치성 의료비지원을 받는 국고지원자(보건소 지원자)의 경우 요양급여 중 퇴원 시 본인부담금을 지원처리 할 수 있기 때문에 수납에 반영되지 않습니다. 또한 희귀난치성 의료비지원을 받지 않는 국고지원 제외자의 경우에도 '혈우병 입원특례자 등록에 신청하여 지원받으실 수 있습니다.

혈우병 입원특례

요양급여 대상 수술을 요하거나 사고 등으로 인해 출혈이 발생하여 입원 진료한 경우 한시적으로 지원이 가능하며, 관할 보건소 희귀난치성 의료비지원 담당자에게 관련 서류를 제출하면서 신청하시면 됩니다. 요양급여 중 본인부담금은 혈우병 및 관련 합병증 치료에 한해 적용되며, 회수 제한 없이 전액 면제됩니다. (퇴원일로부터 1년 이내 발급받은 입원진료비 영수증에 대해 한시적으로 지원함.)

Q. 혈우재단 등록은 어떻게 하나요?

A. 재단 등록을 원하실 경우 혈우병 진단서 및 검사결과지, 본인 확인이 가능한 서류(신분증, 주민등록등본) 등을 지참하여 재단의원에 내원한 뒤 진료, 검사 및 상담을 받으시면 됩니다. 재단 등록에는 2시간 ~ 2시간 30분 정도가 소요되며, 평일 오전 9시 ~ 오후 3시 사이에 등록



이 가능합니다(점심시간 12시 30분 ~ 1시 30분). 빠른 등록을 위해 가급적 오전 10시 이전
에 오시는 게 좋습니다. 등록비나 연회비는 없습니다.

재단등록에 관한 자세한 내용은 재단홈페이지 - [혈우병이란?] - [혈우재단 등록 안내]에서
확인할 수 있습니다

Q. 야간에도 진료를 받을 수 있나요?

A. 야간진료는 서울의원에서 시행하고 있으며, 예약하신 분들에 한하여 매주 화요일 오후 5시
30분부터 8시 30분까지 진료를 보실 수 있습니다.

Q. 재단의원 진료시간이 어떻게 되나요?

A. 재단의원 진료시간은 다음과 같습니다.

서울의원

- 평일 : 오전 9시 ~ 오후 5시 (점심시간 오후 12시 30분 ~ 1시 30분)
- 토요일 : 오전 9시 ~ 오후 12시 30분 (점심시간 없음)
- 야간진료 : 매주 화요일 오후 5시 30분 ~ 8시 30분 (예약하신 분들에 한함)
- 일요일, 법정 공휴일, 근로자의 날 휴무

광주의원·부산의원

- 평일 : 오전 9시 ~ 오후 5시 (점심시간 오후 12시 30분 ~ 1시 30분)
- 토요일 : 오전 9시 ~ 오후 12시 30분 (매월 2, 4주 진료, 점심시간 없음)
- 일요일, 법정 공휴일, 근로자의 날, 매월 1, 3주 토요일 휴무

Q. 주사일지 수첩을 다 썼는데 어떻게 하나요?

A. 주사일지 수첩을 다 쓰신 경우 재단의원에 내원하셔서 접수실에 요청하시면 새로운 주사일지
를 드립니다. 내원이 어려우신 경우 재단 홈페이지 - [게시판] - [FAQ] - [재단 이용- 주사
일지 수첩을 다 썼습니다.] 에서 파일을 다운받아 임시로 사용하시기 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

경희사이버대 2020학년도 2학기 입학 안내

혈우재단과 지난 2016년 산학협동협약을 맺은 경희사이버대에서 2020학년도 2학기신·편입생을 모집합니다. 모집은 오는 7월 10일(차), 8월 14일(2차) 까지며, 재단에 등록된 환우라면 입학 시 등록금과 수강료를 감면 받고 학위를 취득할 수 있습니다. (입학전형료 3만 원 제외)

지원 시 경희사이버대로 신청서 및 재단등록 확인서를 제출해야 합니다. 자세한 내용은 재단 홈페이지(www.kohem.org)에서 확인할 수 있습니다.

* 문의: 복지기획팀 김윤정 사회복지사,
02-3473-6100 / 내선 321

02

재단의원 검사실, 임상검사정도관리 참가증 발급

재단의원 검사실은 사단법인 대한임상검사정도관리협회로부터 2019년도 '임상검사신빙도 조사사업 참가증'을 발급받았습니다. 대한임상검사정도관리협회는 매년, 직전 연도를 기준으로 임상검사정도관리(외부정도관리)에 참여한 기관을 대상으로 본 인증서를 발급하고 있습니다. 재단의원 검사실은 2019년에 '일반혈액검사', '소변검사', '일반화학검사', '간염바이러스항원항체검사', '바이러스항원항체검사' 등의 항목에서 인증을 받았습니다.

재단의원 검사실은 매년 본 임상검사정도관리에 참여하여 임상검사 및 관리에 대해 꾸준히 공인받고 있습니다.



03

혈우병 연구과제 및 학술연구 발표 지원 사업 공모

재단에서는 오는 7월 20일(월)까지 '혈우병 연구과제 공모'와 '혈우병 학술연구 발표 공모'를 실시합니다. 연구과제와 학술연구 모두 혈우병 및 유전성 출혈질환과 관련된 연구 및 발표(구두발표, 논문)를 주제로하며, 혈우병 관련 의료인(전문의 이상) 및 대학(전문대학 포함), 연구기관에서 참여할 수 있습니다.

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

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

04

혈우인의 날 사진 공모자 시상

혈우재단에서는 지난 4월 16일(목)~18일(토) 세계 혈우인의 날을 기념하여 서울의원에서 사진 전시회를 실시하였습니다. 사진은 올해 세계 혈우인의 날의 공식 표어인 '함께+참여하기(Get+Involved)'를 주제로 환우분들로부터 공모를 받았는데, 총 6분께서 사진 혹은 영상을 보내주셨습니다.

공모 받은 사진과 영상은 전시 기간에 서울의원에 내원하신 분들로부터 스티커 투표를 거쳤으며, 투표 결과에 따라 김은기, 안지민(안수민), 윤현영, 이병길, 장성욱, 주다울 님에게 소정의 상품을 전달하여 드렸습니다.

사진 공모 및 투표에 참여하신 모든 분들께 다시금 감사드립니다.



05

희귀난치성질환 국고지원제외자 의료비 지원세칙 개정

혈우재단은 2020년 4월 1일부터 사회초년생 중 취업활동으로 국고지원에서 제외된 1인 가구 환우에 대해 본 인부담상한액 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 국고지원대상에서 제외된 자, 4) 이전에 동일한 지원 이력이 없는 자입니다.

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



여러분의 사랑은 혈우가족에게 큰 힘이 됩니다.

한국혈우재단은 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 3·4 후원자

강명수, 강민규, 강성대, 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, 김은지, 김응문, 김재홍, 김정두, 김정영, 김종구, 김종환, 김진수, 김진아, 김진웅, 김태형, 김태희, 김혜연, 김혜진, 남상현, 남지혜, 남혜미, 노성일, 노지훈, 도연태, 도종석, 문대한, 문영애, 민문기, 박건식, 박광수, 박광준, 박대영, 박민호, 박상식, 박상진, 박상현, 박슬기, 박연국, 박우성, 박원호, 박정현, 박종민, 박현진, 박혜라, 방성환, 배대경, 백승재, 서석준, 서영하, 서종대, 서현주, 손선기, 손정진, 손태준, 송향도, 신무용, 신철호, 신학수, 신호석, 안요한, 안창용, 양승호, 양신하, 양준열, 엄 신, 엄필용, 연운호, 오미영, 오영한, 오탁근, 우성영, 유경호, 유광재, 유재명, 유재학, 윤정순, 윤종한, 이규성, 이규현, 이동민, 이만희, 이명원, 이미숙, 이민경, 이민웅, 이상욱, 이선행, 이성인, 이수민, 이아람, 이용현, 이유진, 이은지, 이은혜, 이은혜, 이은호, 이인규, 이재호, 이정숙, 이지은, 이진철, 이청민, 이태훈, 이태훈, 이호정, 임광목, 임광빈, 임동수, 임미선, 임소연, 임승현, 임유나, 임현종, 장영준, 장임석, 장준영, 전중수, 정규명, 정규태, 정명은, 정재석, 정정호, 정주희, 정해원, 정현우, 정홍민, 조경환, 조광선, 조민기, 조용숙, 조재욱, 조재훈, 지현정, 채규탁, 천문기, 최경미, 최경옥, 최용, 최우섭, 최유정, 최중현, 최진성, 최진희, 최대중, 한상결, 한정엽, 한태희, 한혜정, 함영호, 허은철, 현경환, 홍승민, 홍초롱, 황선우, 황성호, 황준수. 이상 193명

독자우체통

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

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

1. 다음 중 세계혈우연맹(WFH) 총회와 관련하여 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 2020년 6월 말레이시아 쿠알라룸푸르에서 개최될 예정이다.
- ② 2년마다 개최된다.
- ③ 혈우병 관련 최신 정보와 연구 성과 등을 국제사회와 교류하는 자리이다.
- ④ 한국혈우재단은 매회 총회에 참석하고 있다.

2. (주관식) 국내 혈우병 지정병원을 3곳 이상 쓰시오.

2. 다음 중 2020년 세계 혈우인의 날 공식 슬로건은?

- ① 그들의 목소리에 귀를 기울여주세요(Hear Their Voices)
- ② 지식 공유가 우리를 더 강하게 한다(Sharing Knowledge Makes Us Stronger)
- ③ 가까이 다가가기(Reaching Out)
- ④ 함께 + 참여하기(Get Involved)

나도 한마디

코헬지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

- ◇ 언제나 웃으며 친절히 맞아주셔서 감사합니다. -주다울 님
- ◇ 사회적 거리두기로 재단 방문이나 여러 일정 계획 세우기가 어려운데 매번 가정방문을 해주셔서 요즘 더 크게 고마움을 느껴요. -송경진 님
- ◇ 비만과 비만으로 인한 체중 증가는 관절 건강과 출혈을 더 악화시키는 악순환을 일으키기 때문에 혈우병 환자에게는 더 치명적이라는 것을 명심하며 체중관리의 중요성을 확인할 수 있었습니다. -위복량 님
- ◇ 전염병이 빨리 사라져서 모두가 좋은 봄날을 보냈으면 하는 바람입니다. 모두 힘냅시다! -김대원 님
- ◇ 이번 호도 많은 도움이 되었습니다. 코로나19로 많은 분들이 힘드실 텐데 다들 힘내시고 얼른 활짝 웃을 수 있는 날이 오기를 기도합니다. -김희정 님

보내는 사람

이름

주소

우 표

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

0 6 6 4 1

2020. 5. 6월호 퀴즈

이름 : 전화번호 :
주소 :

1. 다음 중 세계혈우연맹(WFH) 총회와 관련하여 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 2020년 6월 말레이시아 쿠알라룸푸르에서 개최될 예정이다.
- ② 2년마다 개최된다.
- ③ 혈우병 관련 최신 정보와 연구 성과 등을 국제사회와 교류하는 자리이다.
- ④ 한국혈우재단은 매회 총회에 참석하고 있다.

2. (주관식) 국내 혈우병 지정병원을 3곳 이상 쓰시오.

2. 다음 중 2020년 세계 혈우인의 날 공식 슬로건은?

- ① 그들의 목소리에 귀를 기울여주세요(Hear Their Voices)
- ② 지식 공유가 우리를 더 강하게 한다(Sharing Knowledge Makes Us Stronger)
- ③ 가까이 다가가기(Reaching Out)
- ④ 함께 + 참여하기(Get+Involved)

당첨자 명단은 다음호에 발표하며 선물은 자택으로 우송해드립니다.
※선물은 원본으로 퀴즈에 참여하실 경우에만 드립니다. (복사본 불가)
〈2020년 7월 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.

포토칼럼

형우재단 사무국의
휴게실 시탁을 교체하였습니다.

새로운 시탁과 함께
재단의 분위기도 한층 밝아졌습니다.

밝아진 분위기 안에서 앞으로도
환우분들의 건강과 행복을 위해
최선을 다하겠습니다.



172호 퀴즈 정답

1. ③. 비만세를 처음으로 도입한 국가는 ③ 덴마크입니다. 덴마크는 2011년, 국민 건강 증진을 위해 2.3% 이상의 포화지방 함유 제품에 대해 지방 1kg당 16크로네(한화 약 3,400원)의 세금을 부과했습니다.
2. ③. 올림픽 경기 세부 종목으로는 리드 클라이밍(lead climbing), 스피드 클라이밍(speed climbing), 볼더링 클라이밍(bouldering climbing)이 있습니다. 그러므로 ③ 마운틴 클라이밍은 적절하지 않습니다.
3. 4월 17일, '세계 혈우인의 날'은 매년 4월 17일로 세계혈우연맹(WFH)이 1989년 혈우병과 선천성 출혈질환을 알리기 위해 지정하였습니다.

총 31분이 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 옆서에 담아 보내주시기 바랍니다. 여러분의 소중한 참여가 더욱 알찬 『코헬지』를 만듭니다.

『코헬지』 172호 퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

△ 강 미, 고은울, 권사랑, 김대원, 김민수, 김사무엘, 김영미, 김영진, 김희정, 남경훈, 손경진, 신승민, 안태양, 엄소영, 위복량, 이대형, 이병길, 이선우, 이수린, 이은현, 이혜환, 임연옥, 장주옥, 전정순, 정정호, 주다울, 최영수, 하정우, 한찬솔, 한찬양, 홍문규. <이상 31명>

혈우 환우의 보람된 삶에 기여하는 혈우병 관리의 글로벌 리더



VISION

CORE
VALUE

복지 다가가는
복지서비스

의료 포괄적인
의료서비스

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