

● 한국혈우재단 소식지

그응킴

Korea Hemophilia Foundation
2020 7 / 8 vol.174

- | | |
|----------|------------------------|
| 특집 | 함께 이루는 삶 |
| Hemo 특특 | 슬기롭게 응급상황 대비하기 |
| Hemo 스토리 | 숫자로 보는 혈우병 |
| Hemo 튼튼 | 장요근 운동 |
| 안내 | 근거리 중 · 고등학교 배정 소견서 발급 |
| Hemo 스포츠 | 골프 |
| Hemo 피플 | 방사선실 김진국 과장 interview |



휴가(休暇)

| 편집실 |

"올해는 여름휴가 계획이 어떻게 돼?"

매년 이맘때쯤 지인들을 만나면 자주 나오는 질문입니다. 하지만 요즘 시국에는 이런 질문을 던지기가 조금 조심스럽기도 합니다. 휴가철이 되었지만 어딘가로 떠나기도 쉽지 않은 요즘, 휴가의 의미를 다시 한번 생각해보게 됩니다.

휴가의 사전적 의미는 '학업 또는 근무를 일정한 기간 쉬는 일. 또 그 쉬는 기간'이며 프랑스어로는 '바캉스(Vacance)'라고 합니다. 사전적으로는 단순히 업으로부터 벗어난다는 의미를 가지지만 여름에 말하는 휴가는 보통 어딘가로 떠나는 여행을 의미하곤 합니다. 우리는 이러한 휴식을 통해 육체적, 정신적 피로를 해소하고 다시 각자의 자리로 돌아옵니다.

미국의 자동차 회사 '포드'의 창설자인 헨리 포드는 설 줄 모르는 사람을 브레이크가 고장난 사람과 같다고 표현하였습니다. 브레이크가 고장난 자동차는 상상만 해도 위험합니다. 하물며 사람에게 이러한 브레이크가 고장난다면 그

부작용은 더욱 심각해지겠지요. 실제로, 쉼 없이 일에 몰두하던 사람이 극도의 신체적, 정신적 피로감을 호소하며 무기력해지는 현상을 의미하는 '번아웃 증후군(Burnout syndrome)'이라는 심리학 용어도 있습니다. 증상이 심해질 경우에는 요통, 두통과 같은 질환에 만성적으로 시달리게 될 수도 있습니다.

희망차게 시작했던 2020년도 벌써 절반을 넘긴 지 오래입니다. 누구의 계획표에도 없었던 사회적 거리두기로 피로는 더욱 누적된 것 같습니다. 올 초에 계획했던 해외여행은 비록 무산되었더라도 우리의 육체적, 정신적 피로를 해소할 휴가 시간이 필요한 시기입니다. 특히, 장기적인 혈우병 관리를 해야 하는 혈우 환우와 가족들에게 있어서 휴가는 더욱 중요합니다. 평소에 읽고 싶었던 책 몰아서 읽기, 바빠서 하지 못했던 월데이 클래스 도전하기 등 여름휴가를 잘 보낼 수 있는 방법은 생각보다 다양합니다. 무더운 여름, 각자의 방법으로 열심히 달리는 자동차의 브레이크를 잠시 밝아보는 시간을 가지셨으면 좋겠습니다.



2020 7+8

vol.174



CONTENTS

- | | | |
|------------------------|-----------------------|----|
| 01 초대석 | 나의 귀중한 경험의 시작 | 2 |
| 02 특집 | 함께 이루는 삶 | 4 |
| 03 Hemo 특특 | 슬기롭게 응급상황 대비하기 | 5 |
| 04 Hemo 스토리 | 숫자로 보는 혈우병 | 8 |
| 05 Hemo 튼튼 | 장요근 운동 | 11 |
| 06 혈우가족 이야기 | | 13 |
| 07 안내 | 근거리 중·고등학교 배정 소견서 발급 | 21 |
| 08 Hemo 스포츠 | 골프 | 22 |
| 09 Hemo 피플 | 방사선실 김진국 과장 interview | 24 |
| 10 일송달송 HEMO | 생활 관련 FAQ | 26 |
| 11 재단소식 | | 28 |
| 12 퀴즈 / 나도 한마디 / 독자 엽서 | | 30 |
-

나의 귀중한 경험의 시작

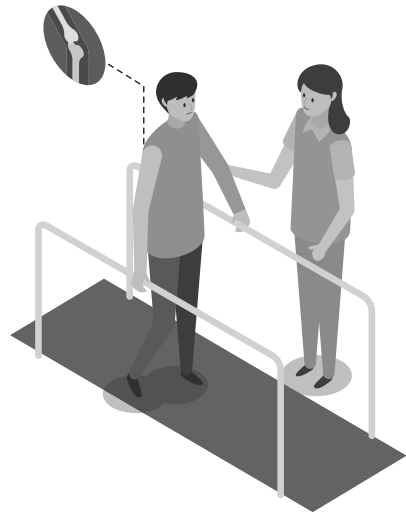


김두환 교수 | 중앙대병원 재활의학과

안녕하십니까? 2020년 3월부터 혈우재단에서 매월 재활의학클리닉 진료를 하고 있는 김두환 교수입니다. 이전 김돈규 (중앙대병원), 범재원 (분당서울대병원) 교수님께서 근골격계 합병증을 가진 혈우병 환우들을 열정적으로 진료하신 걸로 알고 있습니다. “혈우병성 관절염을 앓고 있는 환우들의 예방과 재활을 위한 도움을 달라”는 재단의원 유기영 원장님의 권유를 받았을 때, 경험이 일천한 저로서는 많은 부담이 있었습니다. 이전에 주치의로서 혈우병 환우를 진료했던 적이 있었는데 가끔씩 기억을 되살려 보았을 때, 익숙하지 않은 진단명에 당황했던 기억이 있습니다.

혈우병성 관절염의 통증으로 의뢰된 환자의 물리치료와 수술 이후 재활치료 등 몇몇 환자가 기억나지만, 제가 적극적으로 개입한 경험이 거의 없었습니다. 아마 대부분 재활의학과 의사는 전문의 시험 공부할 때 터득한 지식 혹은 학회에서의 혈우병성 관절염에서 리팜핀 주사치료의 증례를 공유했던 간접경험이 다일 것입니다.

2020년 3월 26일 첫 진료가 있던 날, 범재원 교수님과 인수인계 차 진료를 같이하게 되었는데, 긴장되었던 순간이었습니다. 진료에 앞서, 책도 찾아보고, 최근 나온 논문들도 찾아보았지만, 새로운 환자를 직접 경험한다는 것은 항상 긴장되는 일인 것 같습니다. 저도 의사로서 18년, 재활의학과 전문의로서 13년의 진료 경험이 있지만, 새로운 질환을 진료한다는 것은 항상 도전적이고, 진료에 익숙하기까지 많은 경험이 필요하게 됩니다. 5개월 지난 오늘 시점에도 한 달 만에 찾아오는 혈우재단 진료는 저에게 아직 익숙하지 않은 옷을 입은 기분입니다.



제가 의과대학 학생 때나, 레지던트 때 교수님들께서 항상 하시던 “나에게 찾아오는 환자 혹은 환우들이 나의 스승이다.”라는 말씀이 뼈저리게 느껴지는 순간들입니다. 그렇습니다. 아직까지 진료실에 오시는 환우분들이 출혈 순간들의 경험을 말씀하시는 것이 저에게는 새롭고, 어떤 의미를 가지는 말일까 곱씹어 봐야 할 것 같습니다. 제가 책에 있는 정보를 정확히 제공할 수는 있지만, 환우분들 경험의 의미는 아직까지 많이 배워야 합니다. 지난달에 진료오신 분은 출혈이 근육에서 있었는지, 관절내에서 있었는지의 경험을 정확히 구분해서 저께 알려주셨습니다. 정말 저의 스승이었습니다.

질환에 따른 근골격계 합병증, 즉 혈관질환, 활액막염, 관절염, 관절구축 및 근감소증 등은 환우분들이 너무나 잘 알고 있을 것입니다. 그리고 관절내 출혈로 인해 결국에는 인공관절이 필요할 수도 있다는 것도 잘 알려진 사실입니다. 주요 근골격계 문제가 환우들의 삶의 질에 영향을 미칠 수 있습니다. 환아들은 친구들과 스포츠 활동을 즐기고 싶고, 친구들과 경쟁하며 이기길 원하지만, 제약이 있을 수 있습니다. 출혈의 위험성과 스포츠 활동의 열망 간의 충돌 속에서 재활의학과 의사로서 환우들의 가려운 부분을 헤아릴 수 있지 않을까 기대하고 있습니다.

저의 새로운 질환에 대한 도전의 시기이기에, 질환에 대한 공부와 환우분들의 말씀을 잘 경청하는 낮은 자세로 임하겠습니다. 진료실에서 항상 환우들과 상의하고 환우들에게 만족스런 결과가 있기를 기대합니다.

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 7/8월호 특집 구성

- ①. Hemo 톡톡 : 슬기롭게 응급상황 대비하기
- ②. Hemo 스토리 : 숫자로 보는 혈우병
- ③. Hemo 튜튼 : 장요근 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.



슬기롭게 응급상황 대비하기

혈우 환우들의 큰 걱정 중 하나는 아마 혹시 모를 응급상황일 것이다. 실제로 응급상황이 일어나지 않는다고 하더라도 불안감으로 인한 스트레스 자체도 환우와 가족들을 괴롭힌다. 응급상황을 예방하기 위해 노력하고, 응급상황이 생겼을 경우에 어떻게 대처해야 하는지 잘 준비해 둔다면 응급상황이 발생하더라도 잘 대처할 수 있고, 불안감으로 인한 심리적인 스트레스도 줄일 수 있다.

응급상황 예방하기

사람에게 발생하는 응급상황을 100% 방지하는 것은 불가능하지만, 일상생활 속에서 예방을 위해 노력한다면 응급상황이 발생할 확률을 어느 정도 줄일 수 있다. '예방이 최고의 치료'라는 말처럼, 혈우 환우들도 건강한 삶을 위해서는 무엇보다 응급상황을 예방하는 것이 가장 좋다. 환우들은 다음과 같은 방법들을 통해 응급상황을 예방할 수 있다.

☞ 유지요법 시행하기

혈우병 치료에서 유지요법이란 출혈을 예방하기 위해 시행하는 예방요법이다. 말 그대로 올바른 유지요법을 통해서 혈우병 환우의 중증 출혈, 관절병증, 항체 발생 등을 감소시켜 다양한 응급 상황과 합병증을 예방할 수 있다. 유지요법은 많은 연구를 통해서도 그 효과가 입증되어 있고, 세계혈우연맹(WFH)에서도 중증 혈우병 환우의 1차 치료법으로 권고하고 있다. 유지요법 시행에 있어서 중요한 것은 개인별 맞춤치료다. 각 개인의 약물생체반응, 관절병증 유무, 유지요법 시작 나이 등 여러 인자를 고려하여 자신에게 맞는 유지요법 방법을 시행해야 한다.

☞ 예방접종 하기

예방접종을 통해 많은 종류의 감염병을 미리 예방하는 것이 좋다. 혈우 환우가 급성 감염병에 걸릴 경우, 추가적인 장애를 가지고 살아가게 될 수 있기 때문이다. 유전자제 조합 제품의 생산으로 감염에 대한 우려가 과거에 비해 많이 줄어들긴 했으나, 공급이 부족해져서 잠시라도 혈장 제품에 의존하게 될 가능성은 항상 존재한다. 또, 최근 응고 인자제제에 대한 안정성이 높아졌다고 하더라도 안정성이 완벽하게 보장되는 것은 아니

기 때문에 면역조치가 가능하다면, 혈우병 환우와 가족들은 백신을 맞아야 한다. 감염 가능성이 극히 낮은 혈우병 환우도 파상풍, A형 간염, B형 간염에 대한 예방은 필요하다. 또, 백신의 효과는 시간이 지나면 소실되기 때문에 각 백신의 간격을 잘 파악해서 추가 접종 하는 것도 중요하다.

☞ 일상 속 건강 관리하기

규칙적인 운동과 좋은 식습관은 혈우병 관리의 기본이다. 건강할수록 다양한 질병으로부터의 위험이 줄어들기 때문에 규칙적인 운동과 좋은 식습관을 통해 건강한 상태를 유지해야 한다. 특히, 평소에 자신에게 맞는 운동을 찾아서 관절과 근육을 건강하게 유지하는 것이 좋다. 운동을 할 때에는 운동에 맞는 보호 장구를 착용해야 하며, 무리한 운동은 사고를 유발하고 부상에 노출시켜 출혈의 위험성을 증가시키기 때문에 주의해야 한다. 또, 비만은 혈우병 환우에게 더욱 치명적일 수 있기 때문에 균형있는 영양 섭취와 식습관을 통해 건강한 체중을 유지하는 것도 중요하다.

응급상황 대처하기

위와 같은 예방 노력에도 불구하고 응급상황은 모든 환우들에게 발생할 수 있다. 그렇기 때문에 환우들은 미리 대처 방법을 익혀놓고 응급상황이 발생했을 때, 상황에 맞게 잘 대응해야 한다.

☞ 생명에 위협적인 출혈 알아두기

모든 출혈이 생명에 위협을 주는 것은 아니지만 심각한 출혈이 발생할 경우에는 주의해야 한다. 출혈에 대해 잘 알아두고, 심각한 출혈이 발생했을 경우 빠르게 알아채고 병원에 방문하는 등 출혈에 잘 대처해야 한다.

출혈은 혈관이 있는 곳이라면 어디에서나 발생할 수 있다. 그중 머릿속에서 발생하는 출혈은 생명에 위협을 줄 수 있으니 특히 주의해야 한다. 머릿속의 출혈은 혈우병 환자들의 주된 사망원인 중 하나이며, 어린아이들에게 더욱 위험하다. 특히 뇌출혈은 두통, 구역질, 구토, 졸림, 의식장애, 어눌한 말투, 기운 빠짐, 발작, 의식 불명 등의 원인이 되기 때문에 외상으로부터 머리를 잘 보호해야 한다. 또, 금연, 금주, 운동 등 평소에 뇌출혈을 예방하는 생활습관을 가지는 것이 좋다.

목구멍의 출혈은 감염, 외상, 치과적인 마취 주사 또는 수술 후에 생길 수 있다. 인후의 출혈은 부종을 일으켜 삼키기 또는 숨쉬기를 어렵게 할 수도 있으니 주의해야 한다.

과다출혈도 생명을 위협할 수 있는 출혈이다. 특히, 지혈이 느린 환우들은 더욱 과다출혈에 대한 두려움을 느낄 수 있다. 하지만 혈우병이 아닌 사람들과 마찬가지로 혈우병 환자에게 과다출혈은 사고나 다른 의학적 증상과 관련되었을 때를 제외하고는 흔하지 않다.



소변에 혈액이 섞여 나오는 것은 중증 혈우병 환자에게 있어 흔한 출혈이지만, 드물게는 위험할 수도 있으니 신경 써야 한다.

☞ 응급상황에 갈 수 있는 병원 알아두기

혈우병 환자들은 어느 시간대에든 갈 수 있는 가까운 혈우병 치료센터를 알아두고 어떤 의사 선생님을 만나야 할지 정확하게 알고 있어야 한다. 다른 교통수단을 이용하기 어려울 경우 구급차를 어떻게 부를지도 파악해둔다. 또, 언제든지 비상연락처(혈우병 치료병원, 주치의, 가장 가까운 병원)를 가지고 있어야 한다.

응급실은 대부분의 의사들이 비교적 젊기 때문에, 혈우병 환자를 치료한 경험이 없을 확률이 높다. 출혈에 대한 임상도 부족할 것이며, 환우나 가족이 설명하는 치료 방법을 올바르게 이해하지 못할 수 있다. 그럴 경우에 의료진은 한국혈우재단 콜센터(02-3473-6100)로 문의를 할 수 있다.

여행이나 출장으로 먼 곳을 갈 때도 항상 여행지의 혈우병 치료센터를 미리 알아두어야 한다. 세계 각국의 혈우병 치료센터는 세계혈우연맹 홈페이지(www.wfh.org, [Home]-[Resources and Education]-[Treatment Centre Directory])에서 확인할 수 있다.

심리적인 부담 나누기

혈우병을 가지고 사는 것은 스트레스의 원인이 된다. 또, 이러한 스트레스는 환우뿐만 아니라 가족들에게도 영향을 끼칠 수 있다. 이럴 경우 혈우병에 대해서 배울 수 있는 한 많이 배우는 것이 스트레스와 불안감 해소에 도움이 된다. 혈우재단에서 발행하는 코헨지 등 출판물을 잘 읽어보는 것도 좋다. 병에 대한 지식을 통해 보다 감정을 잘 조절할 수 있을 것이다.

혈우병을 가지고 있는 다른 사람을 만나는 것도 심리적인 스트레스를 줄여줄 수 있다. 혈우병에 대한 지식과 경험을 서로 나누고 공감하며 마음의 안정을 얻을 수 있다. 또, 혈우병을 스스로 관리하는 중증 혈우 환우는 거의 없으니, 출혈, 관절통 등이 있을 때 스스로 해결하려고 하지 말고, 도와줄 수 있는 가족과 친구에게 의지해야 한다. 주변 사람들에게 의지하여 건강하게 살면서 그들에게 고마움을 표시하면 된다. 이러한 방법으로 환우들은 혈우병을 가지고도 누구보다 행복하고 건강하게 살아갈 수 있다.

참고

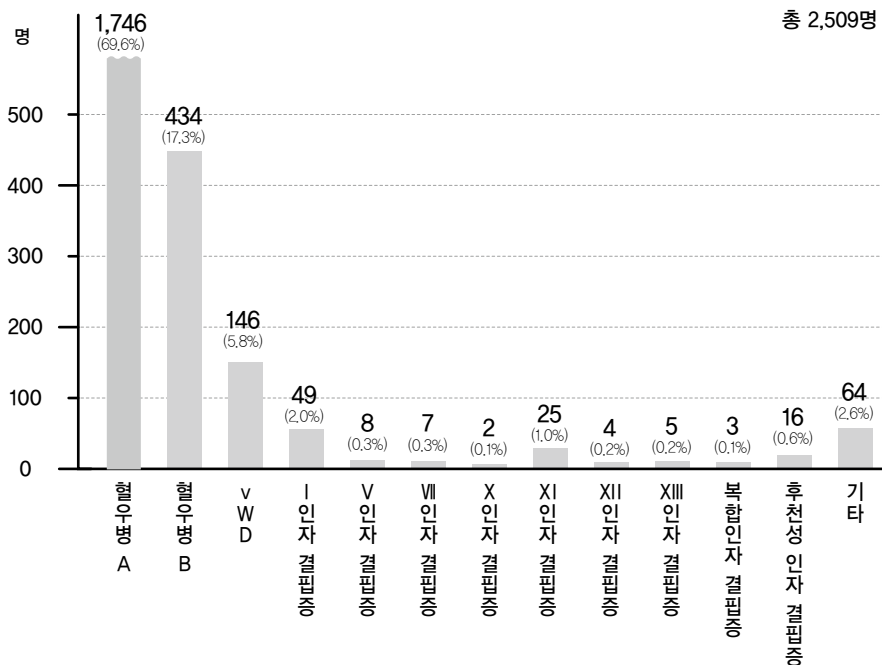
피터 존스, 최용목 외(역), 2011, <혈우병과 함께 하는 삶>, 한국혈우재단
대한혈액학회 혈우병연구회, 2017, <혈우병 진료 매뉴얼>, 범문에듀케이션

숫자로 보는 혈우병

혈우병 환우라면 누구나 혈우병과 관련된 여러 가지 통계에 대한 궁금증이 있을 것이다. 숫자를 통해 우리나라 혈우병 질환별 등록환자, 혈우병A·B 유지요법, 혈우병A·B 자가 주사에 대해 알아보자.

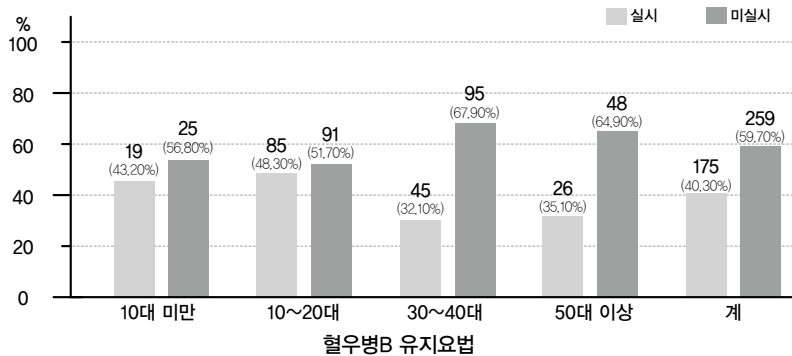
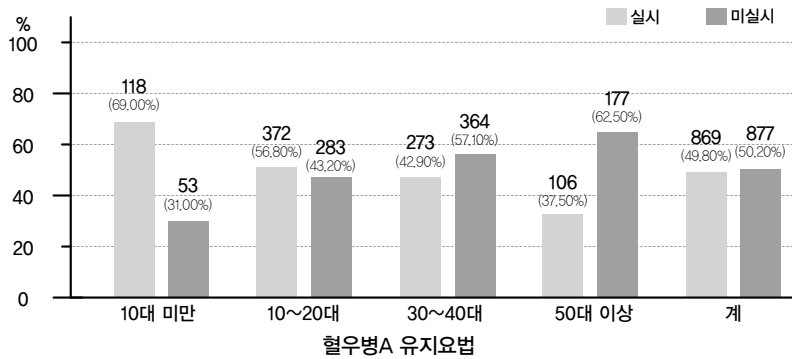
질환별 등록환자

혈우병은 확률적으로 남성 5,000명당 1명꼴로 발생하며, 혈액응고인자 이상의 종류에 따라 혈우병A형, 혈우병B형, 혈우병C형 등으로 나뉜다. 한국혈우재단의 등록환자 현황을 보면 전체 환우들 가운데 혈우병A가 69.6%로 가장 많으며, 혈우병B가 17.3%로 두 번째로 많다.



혈우병A,B 유지요법

유지요법이란 혈우병 치료에서 출혈을 예방하기 위하여 시행하는 예방요법이다. 유지요법은 많은 연구를 통해 효과를 입증했으며, 세계보건기구(WHO)와 세계혈우연맹(WFH)에서는 중증 혈우병의 1차 유지요법을 권고한다. 혈우재단에 등록된 환우들의 경우 혈우병A 환우의 49.8%, 혈우병B 환우의 40.3%가 유지요법을 시행하고 있다.

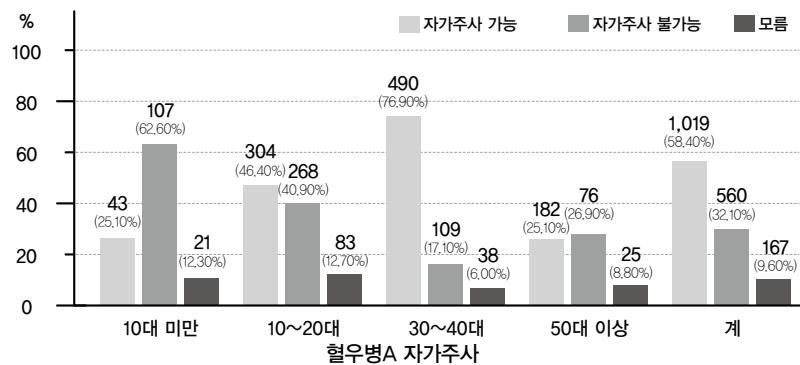


유지요법과 정의

유지요법	정의
1차 유지요법	관절출혈이 일어나기 전에 시작하여 관절병증을 예방하기 위해 시행하는 것으로 만 3세 전 또는 첫 관절출혈이 일어난 후 바로 시작하는 경우
2차 유지요법	1차 유지요법의 기준에는 부합하지 않으나 장기간 지속적으로 투여하는 요법, 즉 2회 이상 관절출혈이 발생하였으나 신체진찰이나 영상검사서 관절병증이 시작되기 전에 시작하는 경우
3차 유지요법	신체진찰에서 관절병변이 확인되고 단순 방사선 사진에서도 관절의 이상이 확인된 후 시작하는 경우
간헐적 유지요법	1년에 45회를 넘지 않고 일정기간 동안 출혈을 예방하기 위해 시행하는 경우

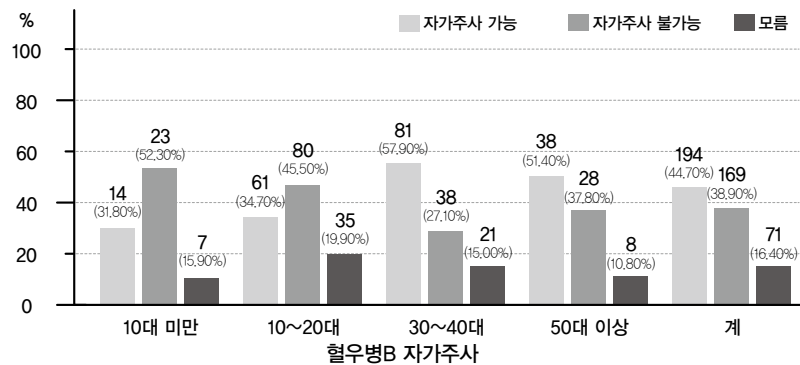
혈우병A,B 자가주사

자가주사는 정기적으로 혈액 응고인자 주사를 맞아야 하는 혈우병A, B 환우들에게 아주 적절한 치료이다. 또한 자가주사를 통해 출혈이 생겼을 때 치료 시작 시간을 단축할 수 있다. 혈우재단에 등록된 환우들의 경우, 혈우병A 환우의 58.4%, 혈우병B 환우의 44.7%가 자가주사를 통해 응고인자를 투여할 수 있다.



* 자가주사 가능: 스스로 혹은 가족들이 의료진의 도움 없이 응고인자를 투여할 수 있는 환우.

** 자가주사 불가능: 의료진(의사, 간호사)의 도움 없이는 응고인자를 투여할 수 없는 환우.



* 자가주사 가능: 스스로 혹은 가족들이 의료진의 도움 없이 응고인자를 투여할 수 있는 환우.

** 자가주사 불가능: 의료진(의사, 간호사)의 도움 없이는 응고인자를 투여할 수 없는 환우.

※계재된 자료는 2019년 12월 31일 현재를 기준으로 합니다.

참고

〈2019 혈우재단백서〉, 한국혈우재단



장요근 운동

청소년 혈우 환우 대부분이 엉덩이 굽힘 근육인 장요근에서 출혈이 발생한다. 장요근은 대퇴골뿐만 아니라 척추에도 붙어있어서 근육이 손상을 입거나 수축되면 등이 굽게 될 수 있다. 또한, 장요근은 대퇴부 신경과 대퇴부 동맥에 근접해 있어서 출혈이 발생할 경우 장기적인 손상에 이를 수 있기 때문에 주의해야 한다.

유연성 운동

Step 1

- ① 발바닥을 바닥에 대고 무릎을 구부려 양쪽 엉덩이를 바닥에 대고 놓고, 배에 힘을 주어 복근에 힘을 유지한다.
- ② 엉덩이와 사타구니 부분이 약간 당기는 느낌이 올 정도로 한쪽 다리를 부드럽게 뺀어준다.
- ③ 베개 또는 수건 등을 둥글게 뭉친 것을 허벅지 아래 받쳐주고, 이 자세로 휴식을 취한다.
- ④ 이 운동을 여러 번 반복한다.



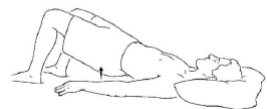
Step 2

- ① 배를 바닥에 대고 엎드린다.
- ② 엉덩이가 바닥과 수평이 되도록 쪽 편다.
- ③ 엉덩이와 등이 편한 자세로 휴식을 취한다.
- ④ 이 운동을 여러 번 반복한다.



Step 3

- ① 누워서 무릎을 굽히고 양발은 바닥에 붙이고, 배에 힘을 주어 복부를 끌어당긴다.
- ② 사타구니가 약간 당길 때까지 바닥을 뒤꿈치로 밀어서 엉덩이를 들어 올려 준다.
- ③ 몇 초간 자세를 유지한 후에 휴식을 취한다.
- ④ 이 운동을 여러 번 반복한다.



Step 4

- ① 디딤판 옆에 똑바로 선다.
- ② 디딤판에 한쪽 다리를 올리고, 무릎을 뺀어서 디딤판 위에 올라선다.
- ③ 허리를 똑바로 펴고 손을 사용하지 않고 올라설 수 있을 때까지 이 운동을 반복한다.



Step 5

- ① 한쪽 다리를 쭉 펴고 반대편 다리를 구부려서 놓는다.
- ② 반대편 다리를 가슴 쪽으로 천천히 구부린다. 손을 사용해서 구부러도 되며, 반드시 반대편 다리는 바닥에 평평하게 유지한다.
- ③ 동작을 멈춘 후 자세를 유지한다.
- ④ 허벅지를 완전히 가슴 쪽으로 구부릴 수 있을 때까지 여러 번 연습한다.



근력 강화 운동

Step 1

- ① 무릎을 굽히고 누워서 한쪽 무릎 끝에 손을 올린다.
- ② 손을 올린 쪽 다리를 가슴 쪽으로 구부리면서 손으로 무릎을 누르고 동시에 무릎에도 힘을 줘 가슴 쪽으로 무릎을 당긴다.
- ③ 서서히 점점 더 세게 누르며 몇 초간 자세를 유지한 뒤에 휴식을 취한다.
- ④ 이 운동을 여러 번 반복한다.



Step 1

- ① 벽과 한쪽 허벅지 사이에 베개를 놓고 벽을 향해 선다.
- ② 벽 쪽으로 허벅지를 밀어주며 점점 세기를 증가시킨다.
- ③ 몇 초간 자세를 유지한 뒤에 휴식을 취한다.
- ④ 이 운동을 여러 번 반복한다.



참고

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



Family Story

오주안 환우 어머니

여태껏 지켜주느라 수고 많았어요



오주안 환우

안녕하세요. 거제시에 사는 오주안 환우의 엄마입니다. 얼마 전 아이가 아파서 새벽에 응급실에 다녀왔습니다. 처음 있었던 일이라 당시에는 정말 혼란스러웠지만, 다행히 큰 문제 없이 무사히 넘겼고 이렇게 코헬지 수기도 작성하게 되었습니다. 제 이야기가 다른 환우, 가족분들에게 도움이 되었으면 좋겠습니다.

갑자기 찾아온 응급상황

지난 5월 30일 새벽 2시, 부산으로 향하는 앰블런스 안에는 간간히 들리는 사이렌 소리 외에는 조용한 침묵만이 흘렀습니다. 전날, 아이는 유치원에서 놀다가 뒤로 넘어져 머리를 박았고, 뇌출혈 진단 후 급히 부산 백병원으로 가는 길이었습니다.

5개월 가까이 코로나로 집콕 생활을 하다가 개학을 한 지 고작 3일 만의 일이었습니다. 유치원 버스에서 내린 아이는 눈에 띄게 힘이 없어 보였고, 저는 동그래진 눈으로 무슨 일이나며 다그쳤습니다. 그게 무서웠던 것일까요? 아이는 여러 차례 물어봐도 아무 일도 없었다고만 대답했습니다.

피곤하다며 다른 날 보다 일찍 잠이 든 아이는 이른 새벽 양쪽 머리를 부여잡고, 목이 아프다, 코가 막혀서 숨이 안 쉬어진다고, 자다 깨기를 반복했습니다. 그제서야 아이 아빠가 말해준 건, 아이가 엄마에겐 말하지 말라고 하며, 사실은 오늘 여차여차해서 유치원에서 다쳤다고 아빠에게 몰래 말했다는 것입니다. 워낙 자주 다치는 6살 남자아이이기에 본인도, 가족도 현명하고 신속하게 대처를 하지 못할 때가 참 많습니다. 그러나 그날따라 제 축이 안 좋았습니다. 내일 아침 일찍 주사를 맞으러 가자는 남편의 말에 저도 모르게 버럭 화를 냈고, 겨우 다시 잠이 든 아이를 흔들어 깨웠습니다. 그러고는 당장 주사를 맞으러 가지고 하였습니다.

CT 검사를 한 후 결과를 기다리는데 아이가 응급실 복도에 왈칵 토를 해버렸습니다. 의사 선생님이 검사 결과를 볼 것도 없이 뇌출혈로 인한 구토가 맞다고 하여 당장 가져온 주사를 맞았습니다. 그리고 부산의 큰 병원으로 가라고 앰블런스를 불러주셨습니다. 흔들리는 아이의 머리를 붙잡고 한 시간 남짓 달리는 차 안에서 저는 울지도 못했습니다. 아이가 뇌출혈인 것도 적잖이 충격이지만, 저 스스로에게도 무척 충격이었습니다. 혈우병 아이의 엄마임에도 제가 얼마나 아이에게 무서운 존재였길래 다쳤다, 아프다는 말도 못 하게 만들었을까, 왜 더 빨리 알아채지 못했을까, 왜 난 이 아이를 아프게 낳아서, 왜..., 왜... 온갖 자책 때문에 울 자격도 없다고, 얼마나 스스로를 욕했는지 모릅니다.

그때, 앰블런스 안에 같이 탄 구조사님이 물으셨습니다.

"아이 뇌출혈이 이번이 처음인가요?"

저는 짧게 '네'라고만 대답했습니다. 그때 제 마음을 아신 걸까요? 구조사님이 해주신 말씀에 평평 울어버리고 말았습니다.

"아이가 6살인데 여태껏 아이를 지켜주느라 참 수고 많았네요."

생후 100일 알게 된 아이의 혈우병

아이가 태어나고 100일이 지났을 무렵, 아기띠를 하고 외출을 다녀온 저녁에 샤워를 시키려고 옷을 벗기면서 저는 화들짝 놀랐습니다. 아기띠를 맨 자국대로 멍이 시퍼렇게 들다 못해 딱딱해져 있었기 때문입니다. 아무 것도 몰랐던 초보 엄마는 이거 왜 이런 거냐고, 아기띠 만든 회사가 이상한 것 아니냐며 맘카페에 사진을 올렸습니다. 대수롭지 않게 쓴 게시글인데 댓글은 생각보다 심각했습니다. 아동 학대가 의심된다느니, 혹시 아이를 떨어뜨렸냐 느니 하는 댓글들이 달렸습니다. 한 댓글에서는 아기띠를 맨다고 그런 멍이 들지는 않는다며 얼른 응급실이라도 가라고 하였습니다. 저는 아이와 함께 집 앞 병원에 갔고 의사 선생님께서는 확률은 낮지만, 혈우병이 의심된다고 하였습니다. 너무 걱정은 말라며 주신 의사 소견서를 받아 양산 부산대병원에 가던 차 안에서 저는 믿지 않았습니다. 그럴 리가 없다고, 주변에 혈우병이 아무도 없기도 하고, 이런 병은 교과서에서나 나오는 병이라고 생각했습니다. 결국 그 말도 안 되는 일이 진단서 한 장으



로 확인이 된 그날 밤, 저는 아침을 맛도록 평평 울었습니다.

그 날 이후로 저는 하루도 죄인이 아니었던 적이 없었습니다. 아이가 혈우병인 게 사실 제 잘못도 아니며, 그 누구도 저를 탓한 사람은 없었습니다. 오히려 모두들 제게 힘을 북돋아 줬을 뿐이지만, 정작 저는 스스로를 항상 죄인 취급 해왔던 것 같습니다. 그렇기에 하루하루 늘 가시방석이었던 저에게, 구조사 님의 수고했다는 말 한마디는 얼마나 큰 위로가 됐는지 모릅니다.

감사하는 마음으로 밝게!

아이는 그나마 빨리 주사를 맞은 덕에 다행히 수술을 피할 수 있었습니다. 그동안 재단 세미나를 통해 만나 뵈었던 인제대학교 백병원의 박지경 교수님이 우리 아이의 주치의라서 얼마나 다행인지 모릅니다. 그리고 무엇보다도 그 깊은 새벽, 정신줄이 반쯤 나간 엄마를 물심양면으로 도와주신 부산 혈우재단의 김신경 상담사님의 은혜는 평생 잊지 못할 것 같습니다.

아이는 아직까지 병원에 입원 중입니다. 매일 두 번씩 고용량으로 맞던 주사도 이전 경과가 좋아져서 이틀에 한 번으로 늘어났습니다. 그래도 당분간은 유치원도, 놀이터도 갈 수 없게 됐고, 정기적으로 부산을 오가며 경과를 지켜봐야 합니다. 혈관을 아끼겠다는 일념으로 한 주에 한 번만 맞던 유지 요법을 정석대로 최소 6개월간은 한 주에 두 번 꼬박꼬박 맞아야 하고, 겁이 너무 많아서 절대로 안 하려 했던 주사 교육도 더 이상 미룰 수 없게 됐었습니다.

그러나 이번 아찔한 경험으로 저는 한 뼘 만큼 더 단단해진 기분입니다. 아이도 이번 일을 계기로 앞으로는 무슨 일이 있어도 엄마에게, 주변에 계신 어른들께 도움 청하는 걸 주저하지 않기로 굳게 마음을 먹은 듯합니다. 주변의 걱정하고 응원해주시는 많은 분들께 감사하는 마음으로 더욱 조심하면서 살아갈 수 있도록 아이를 더욱더 따스하게 도와주려고 합니다. 저

역시 자책만 하지 말고, 더욱 힘을 내서 밝게, 당차게 주어진 하루를 살아가는 멋진 엄마가 되도록 노력할 것입니다.

마지막으로, 혈우병 아이를 키우시는 모든 엄마들이 너무 자책하거나 슬퍼하지 않기를 바랍니다. 그러기엔 우리에게 온 이 아이가 천사와 같이 사랑스럽지 않나요?

여태껏 아이를 지켜주느라 참 수고 많으셨습니다.

토닥토닥~



Family
Story

김준영 (가명) 환우

오십 즈음에 받게 된
대장내시경 검사

안녕하세요. 저는 어느덧 중년이 된 경증 혈우 환우입니다. 딸 둘을 둔 아빠이기도 합니다. 딸들은 간단히 소개하면 첫째는 고3이라 자신의 미래를 열심히 고민하고 준비하며 공부하고 있습니다. 꿈은 큰데 성적이 원하는 대로 나오지 않아서 부단히도 애쓰고 있는 예쁘고 씩씩한 딸입니다. 둘째는 7년 터울인데 아주 시크해서 제가 짝사랑하고 있습니다. 내외까지는 아니지만, 이제는 뽀뽀를 못 하게 하고 일주일 한 번씩 포옹만 허락되었습니다. 첫째와 나이 차이가 많이 나서 그런지 더 사랑스런 딸입니다. 이렇게 코헨지를 통해 다른 분들에게 인사드리게 되어서 기쁩니다.

군대 가기 직전에 알게 된 혈우병

저는 어느 남자아이와 마찬가지로 어릴 때 운동도 좋아하고 공부도 곧잘 했습니다. 또, 친구들과도 열심히 노는 개구쟁이였습니다. 특히 어린 시절에는 농구와 축구를 좋아했습니다. 그 당시에는 혈우병이라는 사실을 모르고 있었지만, 다행히 별문제 없이 중학교 때까지 잘 보냈었습니다. 고등학교 때는 축구를 하다가 무릎을 다쳐서 병원에 입원한 적이 있었는데, 그때도 잘 치료받고 회복하였습니다.

대학교에 진학한 후 1학년을 마치고 군대에 가려고 마음먹었습니다. 그래서 군대에 가기 전에 사랑니를 발치하고 가려고 대학병원에 갔었는데, 치료 중에 피가 잘 멎지 않았습니다. 그런 저를 보고 의사 선생님께서 피검사를 해보자고 하셨습니다. 그때 생각해보니 어릴 때도 유치를 뽑으면 피가 잘 멎지 않았던 적이 있었습니다. 하지만 혈우병이라고는 전혀 상상하지 못했습니다. 그렇게 저는 21살 때 혈우병이라는 청천벽력 같은 진단을 받게 되었습니다. 한동안 한숨과 원망의 나날이었습니다. 그래도 그때까지 혈우병인지 모르기도 크게 아프지 않고 자란 게 다행이었던 것 같기도 하였습니다. 뒤돌아 생각해보면 얼마나 위험한 삶을 살았느냐는 생



각도 들어서 만감이 교차했습니다. 결국 인정 아닌 인정을 하고 군대를 면제받았습니다. 그렇게 저는 마음 한켠에 짐을 가지고 일상으로 돌아왔습니다.

시행착오를 거친 대장내시경 검사

지금은 40대 후반을 달려가고 있는데, 감사하게도 큰 위험 없이 잘 지내왔습니다. 그리고 지난봄, 아직까지 한 번도 해보지 않았던 대장내시경을 용기 내어서 해보기로 했습니다. 방법을 몰라 먼저 재단에 방문해서 사례를 물어보았습니다. 재단에서는 강동경희대병원 소화기내과 교수님을 추천해주었습니다. 그래서 저는 먼저 진료서와 혈우병이 증명되는 서류를 발급받아 전화로 예약하였습니다. 예약 당일에 소화기내과 차재명 교수님의 진료를 받았는데, 교수님께서 친절하게 소화기내과가 아닌 소아청소년과 박영실 교수님과 먼저 상담을 해보라고 하셨습니다. 그래서 저는 다시 예약을 했고 두 번 걸음을 하게 되었습니다.

일주일 뒤, 박영실 교수님과 상담을 하였습니다. 교수님은 내시경 당일에 주사실에서 먼저 20%의 응고인자를 사전투여하고, 용종이 있을 시에 추가로 100%가 필요하다고 설명해주었습니다. 이러한 내용을 듣고 소화기내과 교수님께 다시 내시경 예약을 하였습니다.

그렇게 저는 두 번째 예약 만에 내시경을 할 수 있었습니다. 응고인자 20% 정도를 투여받고 수면내시경을 했는데, 다행히 위와 대장에 별 문제가 없어서 잘 마쳤습니다.

제 글을 통해 제가 겪은 시행착오를 다른 환우분들이 겪지 않으셨으면 좋겠습니다. 또, 방법을 잘 몰라서 못 하시는 분들에게도 제 글이 도움이 되었으면 좋겠습니다.



의미 있는 삶에 대한 의지

저는 현재까지 십여 년 넘게 IT사업을 하고 있습니다. 물론 처음부터 사회생활이 평탄치는 않았지만 몇 번의 실패 끝에 아직은 미완하지만 나의 마음(一心)과 사람에 대한 기본적인 배려의 마음으로 열심히 살아

가려고 노력하고 있습니다. 또, 불자는 아니지만 매일 아침 절 수련을 통해 몸과 마음을 성찰하고 건강을 유지하려고 합니다. 코로나19 사태 전에는 몇 년째 수영을 배우고 있었습니다. 수영은 혈우병 환우에게 정말 좋고 매력적인 운동인 것 같습니다.

많은 환우분들이 혈우병을 직시하고 잘 해석해서 받아들이셨으면 좋겠습니다. 또, 수동적이지 않은, 능동적인 미래를 맞이하셨으면 하는 바람입니다. 지금 이 순간은 어떻게 마음먹기에 따라 달라지고 미래의 방향도 정할 수 있으니, 약간의 불편함은 옆에 친구처럼 두고 의미 있는 삶을 만들어 가셨으면 좋겠습니다. 저 또한 그런 의지를 가져보겠습니다. 감사합니다.





Family Story

장복기 환우

왜 더 일찍 주사교육을 받지 않았을까?

안녕하세요. 부천에 사는 중등증 혈우병A 환우 29살 장복기라고 합니다. 코헬지를 통해 인사드리게 되어서 반갑습니다.

저는 태어나고 돌이 지난 이후 혈우병을 진단받았습니다. 예방접종 주사를 엉덩이에 맞았었는데 시퍼렇게 멍이 들면서 부었다고 합니다. 그래서 바로 병원에 갔고 혈우병을 진단받았습니다. 저희 할아버지도 혈우병이셨는데, 그 당시까지는 혈우병이 유전병이라는 사실조차 모르고 있다가 제가 진단을 받고 알게 되었다고 합니다.

다행히 학창 시절에는 조용한 성격 덕분에 혈우병으로 인한 큰 문제 없이 잘 지낼 수 있었습니다. 친구들과도 사이좋게 지냈습니다. 하지만 다른 환우분들과 마찬가지로 저도 관절 출혈은 항상 끊임없이 발생되었던 것 같습니다.

수술 이후 시작한 자가 주사

저는 21살 때 처음으로 자가 주사를 배웠습니다. 그전까지는 엄마가 직접 주사를 놓아주셨습니다. 그러다가 20살이 된 해 11월에 무릎관절경 수술을 받게 되었습니다. 수술을 받고 나서 저는 물리치료를 받기 위해 코헬의 집에 들어갔습니다. 주중에 물리치료를 받기 위해서는 매일 간호사실에서 주사를 맞아야 했는데 주말에는 병원이 열지 않아서 주사를 맞을 수가 없었습니다. 그때, 간호사 선생님께서 자가 주사를 해보자고 권유를 해주었고, 저도 스스로 하는 게 좋을 것 같다는 생각이 들어서 재단에서 교육을 받게 되었습니다.

주사교육을 받는 것은 쉬운 일만은 아니었습니다. 특히, 어렸을 때부터 맞아오던 주사가 더욱 싫어졌습니다. 교육 책자를 보면 가짜로 된 모형으로 많이 배우는 것 같았는데, 저는 처음부터 바로 제 팔에 찌르면서 주사를 배웠습니다. 내가 나를 어떻게 찌르나 라는 생각에 처음에는 실패도 많이 했습니다. 그래도 포기하지 않고 교육을 계속 받았고 우여곡절 끝에 자

가 주사를 할 수 있게 되었습니다.

주사교육을 마치고 나니 왜 내가 더 일찍 주사교육을 받지 않았을까 하는 생각이 들었습니다. 특히, 좋은 점은 언제든 내가 주사할 수 있기 때문에 여행을 다니거나 할 때 무척 편하다는 것입니다. 앞으로도 저는 자가 주사를 계속하면서 출혈관리를 해나갈 것입니다.

좌절하지 않고 찾은 나만의 길

저는 현재 고객센터에서 근무하며 전화로 상담하는 일을 하고 있습니다. 전반적으로 고객 문의에 답변을 하거나 클레임을 응대합니다. 어렸을 때부터 다리 관절 출혈이 많아서 서서 하는 일은 좀 무리가 있었고, 자연스럽게 앉아서 할 수 있는 일을 찾게 된 것 같습니다. 고객 센터는 무엇보다 항상 앉아있을 수 있어서 좋습니다. 특히 사무실에서 일하다 보니 겨울에는 따듯하고 여름에는 시원하다는 점도 있습니다. 하지만 아무래도 계속 상담을 하는 일이다 보니 말을 많이 하게 되어서 목이 상하기도 하고, 고객의 민원을 응대하며 스트레스를 받는 일도 생깁니다. 특히, 불만이 많은 고객은 케어하는 게 어려운 것 같습니다.

저는 혈우병 치료제로 에드베이트를 맞으며 생활을 하고 있습니다. 보통 환우분들은 출혈 용량으로 2~3일에 한 번씩 예방요법을 하시는 것 같습니다. 그런데 저는 출혈 용량보다 적게 해서 매일 아침 예방주사를 맞고 있습니다. 또, 운동을 자주 하려고 노력합니다. 운동으로는 자전거 타기를 자주 하며, 가벼운 근력 운동도 꾸준히 하려고 노력합니다. 다행히 저는 운동하는 것을 좋아해서 운동을 통해 스트레스 관리와 건강관리를 한 번에 하고 있습니다. 앞으로도 지금처럼 자가 주사와 운동을 하면서 출혈이 생기지 않도록 잘 관리하려고 합니다. 또, 일도 잘 다니면서 아프지 않고 건강한 생활을 해나가고 싶습니다.

많은 환우분들이 혈우병으로 인해서 하고 싶은 일이 있더라도 못하는 경우가 많은 것 같습니다. 주사를 맞더라도 한계가 있기도 합니다. 저 또한 하고 싶은 일이 있었지만, 혈우병으로 인해 포기하고 다른 일을 하고 있습니다. 하지만 긍정적으로 생각하며 열심히 일하고 있습니다. 여러분도 좌절하지 않고 각자의 상황에서 잘할 수 있는 일을 찾으셨으면 좋겠습니다. 그리고 모두 건강하시고 행복하시길 바랍니다.





근거리 중·고등학교 배정 소견서 발급

재단의원에서는 내년에 중·고등학교에 입학하는 환우들의 원활한 학교생활을 위하여 ‘근거리 중·고등학교 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’라고 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 재학 중인 학교의 담임교사에게 제출하면 됩니다.

근거리 학교 배정 대상자

내년도 중·고등학교 입학 예정자 가운데 근거리 학교를 지정하여 입학하고자 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

발급처 : 혈우재단의원

발급방법 : 진료 시 의료진에 요청

제출처 : 재학 중인 학교 학급의 담임교사

문의 : 혈우재단의원 (02-3473-6107)

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

[Golf]

골프

골프는 다수의 홀이 갖춰진 경기장에서 진행되며 정지된 공을 골프채로 쳐서 홀에 넣는 경기이다. 홀에 들어가기까지 걸린 타수가 적은 사람이 경기에서 이기게 된다. 모든 과정에서의 부상 위험성이 비교적 낮아서 혈우 환우들에게도 권장하는 종목이다.

스코틀랜드의 골프 금지령



골프가 언제부터 시작되었는지에 대해서는 여러 가지 설이 있지만 15세기에 스코틀랜드에서 시작했다는 설이 가장 유력하다. 1457년에 ‘골프’라는 단어가 스코틀랜드의 문서에서 처음 등장했기 때문이다. 문서는 제임스 2세 왕이 스코틀랜드 사람들의 골프를 금지시키는 내용이었다. 당시 스코틀랜드인들이 골프에 너무 열중한 나머지 활쏘기를 소홀히 해서 내려진 조치였다고 한다. 하지만 이러한 금지령에도 불구하고 골프의 인기는 사

그라지지 않았고, 몇 년 뒤 제임스 4세가 다시 한번 골프를 금지하는 포고령을 검토하게 되었다. 재미있는 점은 골프 금지를 검토하던 제임스 4세 역시 골프광이 되어 골프를 즐겼다는 것이다. 심지어 그는 왕실 전용 골프채 제작자를 따로 임명하여 곁에 두기까지 하였다. 결국 15세기 스코틀랜드에서는 어떠한 법도 골프의 열기를 막지 못하였다.

이처럼 골프는 스코틀랜드에서 큰 인기를 끌며 후세에 전수되었고 점점 규칙화되었다. 1744년에는 스코틀랜드 에든버러에 골프협회가 창설되었고 최초의 골프 규칙을 만들어 적용하면서 근대 골프의 모습을 갖추게 되었다.

골프 강국이 된 한국

골프가 우리나라에 처음 들어온 것은 1900년이었다. 고종 황실의 고문으로 온 영국인들이 바닷가에서 6홀의 코스를 만들어놓고 골프를 즐긴 것이다. 이후 골프는 일부 부유층만이 즐기는 귀족 스포츠라는 인식이 깊어졌었는데 1990년대 후반에 박세리 선수가 세계적인 선수로 활약하면서 점차 대중적인 스포츠로 발돋움하기 시작했다. 특히 우리나라의 IMF 외환위기 때, 박세리 선수가 맨발로 연못에 들어가 위기를 극복하고 우승을 거머쥔 모습은 외환위기 극복을 상징하는 한 장면으로 모든 국민들의 기억 속에 선명하게 남아있다.

이때의 모습을 보고 박세리 같은 선수가 되기 위해 골퍼로 입문한 선수들이 급증하였고, 이들을 지칭하는 ‘박세리 키즈’라는 용어까지 생겨났다. ‘박세리 키즈’의 대표주자로는 신지애 선수, 박인비 선수, 오지영 선수 등이 있는데, 실제로 이 선수들은 다양한 세계대회에서 우승하며 ‘박세

리 키즈의 저력을 과시하고 대한민국을 골프 강국으로 만들었다. 특히, 박인비 선수는 2016년 리우 올림픽 골프 종목에서 금메달을 획득하기도 하였다.

골프의 다양한 매력

많은 사랑을 받는 스포츠인 만큼 골프의 매력은 다양하다. 골프 마니아들이 골프의 가장 큰 장점으로 뽑는 것은 바로 연령과 상관없이 즐길 수 있는 평생 스포츠라는 점이다. 급격하게 체력이 소모되는 스포츠가 아니기 때문에 나이가 들어 체력이 부족해져도 계속 즐길 수 있기 때문이다. 또 하나의 매력은 자연과 함께하는 스포츠라는 점이다. 필드 안에서 자연과 함께 즐길 수 있기 때문에 스트레스 해소에 좋다. 또한, 골프를 통해 400만 골퍼와 함께 취미를 공유할 수 있다. 현재 우리나라 골프 인구는 400만 명을 넘어섰다. 한때 부유층만 즐기는 것으로 인식되던 시절도 있었지만 스크린 골프 등 시설이 발달하면서 대중 스포츠로 당당히 자리매김하였다. 주변사람들과 골프 이야기를 하며 자연스럽게 친해질 기회가 많아진다.



골프 시작하기

골프를 시작하려면 필드에 나가기 전까지의 입문 과정이 필요하다. 입문자들은 보통 100일 정도의 기간을 잡고 실내연습장에서 연습을 시작한다. 골프채 잡는 방법, 스윙 자세 연습 등 필드에 나가기 위한 실력 쌓기가 필요하다. 어느 정도 실력이 쌓였다면 본격적으로 필드에 나갈 수 있다. 골프의 정식 경기는 18홀, 레크레이션의 경우 9홀로 구성된 코스에서 진행된다. 또, 골프 코스는 따로 정해진 규격이 없어서 골프장마다 고유한 디자인과 지형에 따라 다양한 모습을 가진다.

골프는 다른 구기 종목들과 달리 항상 공이 멈춘 상태에서 친다. 그렇기 때문에 고도의 집중력, 자기조절 능력, 좋은 기술이 복합적으로 필요하다. 골프를 치는 과정에서 부상을 당할 위험성은 낮은 편이다. 하지만 만약 골프공을 잘못 쳐서 골프채로 땅을 치거나 돌이나 뿌리와 같은 땅 위의 장애물을 쳤을 경우, 팔 관절에 무리가 가고 타박상을 입을 수 있다. 또, 헛스윙을 했을 때는 등 또는 어깨뼈가 파열될 수도 있다. 드물긴 하지만 골프공에 의한 부상도 주의해야 한다. 골프공에 맞으면 대부분 두피가 찢어지는 상처를 입게 된다. 만약 환우들에게 이러한 일들이 발생할 경우, 즉시 응고제제를 보충해주어야 한다. 이런 점들에 주의하면서 친다면 골프는 혈우 환우들이 도전하기에 좋은 스포츠다.

참고

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

[KHF Interview]

방사선실 김진국 과장



김진국 과장

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

Q. 간단한 자기소개 및 업무에 대해 소개 부탁드립니다.

A. 안녕하세요. 혈우재단 서울의원에 근무하고 있는 방사선사 김진국입니다. 저는 재단의원에서 X-ray 촬영과 초음파검사지원, 깁스 등의 업무를 담당하고 있습니다. 간혹 X-ray 촬영하면 방사선 피폭이 되지 않는지 묻는 환우분들이 계시는데, 피폭은 CT 촬영과 비교하면 아주 적은 편입니다. 초음파 검사는 관절 출혈이나 근육 출혈이 의심되면 실시하는 검사입니다. 환우분들은 정확히 어느 부위가 아픈지 말씀해주시면 됩니다. 이곳 코헬지를 통하여 여러분께 인사드리게 되어서 반갑습니다!

Q. 방사선사로서 일하며 힘든 점은 무엇인가요?

A. 방사선 촬영은 환우와 기계 그리고 제가 함께하는 작업입니다. 그렇기 때문에 아무리 제가 잘하고 싶어도 환우분이 도와주지 않으면 다시 촬영해야 하는 경우가 생기기도 합니다. 초음파 검사 또한 숨을 들이마시고 잘 참아야 간이 선명하게 보이는데 간혹 환우들이 검사를 받을 때 움직이시는 경우가 있습니다. 이런 경우에는 상태를 정확하게 알기 어려워서 좀 힘이 듭니다. 그럴 때마다 저는 환우분들과 함께 호흡하며 더 나은 검사를 위해 노력합니다.

Q. 혈우재단에서 일하며 기억에 남는 일이 있나요?

A. 재단에서 '건강한 동행'이라는 슬로건으로 환우와 함께 글램핑을 한 적이 있었습니다. 가평에서 물놀이하고 고기도 구워 먹고 밤하늘을 보며 중학생 친구들과 함께 즐거운 시간을 보냈습니다. 지금은 시간이 흘러서 함께했던 친구들이 모두 어른이 되었습니다. 한 친구는 대



학에 가서 학교생활도 잘하고 있고 조그마했던 키도 187cm까지 자랐습니다. 시간이 지나도 가평에서 함께했던 기억은 늘 추억으로 남아있습니다.

Q. 혈우재단에서 일하는 것의 장점이 있다면?

A. 가장 큰 장점은 좋은 사람들과 일한다는 것입니다. 재단의 모든 직원들은 성실하고 좋은 사람들입니다. 이분들과 함께 근무할 수 있어서 너무 좋습니다. 또, 정시에 퇴근하고 휴가도 자유롭게 쓸 수 있다는 점도 장점입니다. 환우분들 또한 저희 직원들에게 잘해주시니 너무 감사하고 즐겁습니다.

Q. 코로나19로 인해 업무상 힘든 점은 없나요?

A. 요즘 저뿐만 아니라 모든 사람들이 코로나19로 힘든 시기를 보내고 있는 것 같습니다. 특히, 이제 여름이라 움직이면 덥고 마스크 때문에 숨쉬기도 힘들어서 여러 가지로 불편합니다. 하지만 서로가 조금만 양보하고 배려하면 잘 극복해내고 코로나 이전의 생활로 돌아갈 수 있으리라 믿습니다!

Q. 더운 여름 날씨에 먹기 좋은 나만의 메뉴 혹은 맛집을 환우분들에게 추천한다면?

A. 여름에는 역시 과일 수박과 다양한 여름 보양식 아닐까요?^^ 가족과 함께 모여서 이런저런 이야기를 하며 먹는 시원한 수박은 정말 꿀맛입니다.
맛집으로는 노원역 근처에 있는 지리산불고기집을 추천합니다! 맛도 좋고 영양도 가득해서 가족들과 자주 방문합니다. 여러분도 더운 여름에 맛있는 음식 챙겨 드시면서 건강 잘 챙기시길 바랍니다.

Q. 요즘 관심사는 무엇인가요?

A. 요즘에는 고등학교 진학을 앞둔 아들에게 관심을 많이 두고 있습니다. 아들은 매일 학원이 끝나고 밤 10시 30분이 넘어야 집에 옵니다. 우리 때는 놀기도 많이 놀면서 지냈는데, 요즘 아이들은 정말 공부가 많이 힘들 것 같습니다. 공부도 중요하지만 건강하고 행복하게 잘 성장했으면 좋겠습니다.

Q. 마지막으로 환우분들에게 한마디

A. 시간은 모두에게 공평합니다. 어떤 삶을 사느냐는 나의 선택이고 나의 노력에 따라 달라질 수 있다고 생각합니다. "내게 시련은 있어도 실패는 없다. 내가 포기하는 순간 실패하는 것이다"라는 정주영 회장의 말을 끝으로 마치겠습니다. 모두 건강하고 행복하시길 바랍니다.

Frequently Asked Questions

생활 관련 FAQ**Q. 산정특례가 무엇인가요?**

A. 산정특례제도는 중증 및 희귀난치성 질환자(암, 심장질환, 뇌혈관질환, 희귀난치성질환, 중증 화상 등)의 의료비 부담을 경감해주기 위해 시행된 제도로, 2005년 8월 암환자를 대상으로 산정특례가 시행된 이후 2009년 7월 희귀난치성질환자에 대해서도 지원범위가 확대되었습니다. 산정특례에 등록하면 희귀난치성질환에 대한 의료비 부담이 줄어들는데, 혈우병 환자들은 외래비와 입원비, 검사비 등에 들어가는 총 의료비 중 본인부담금을 10%로 경감 받을 수 있습니다.

산정특례 등록을 원하는 경우 해당질환 담당의의 확진일이 기재된 '건강보험 산정특례 등록 신청서'를 작성하여 요양기관 및 재단, 이용병원 또는 건강보험공단에 방문하여 접수하면 됩니다. 의료비는 등록일로부터 5년간 지원받을 수 있으며, 5년 이후에는 진료기관에서 재신청하면 됩니다.

산정특례와 관련한 자세한 내용은 질병관리본부 홈페이지(helpline.nih.go.kr)에서 확인하실 수 있습니다.

Q. 보건소 등록지원자에서 제외되었습니다. 의료비를 지원받을 수 있을까요?

A. 국고지원제외자의 경우 본인부담상한제에 의해 상한초과금을 건강보험공단에서 환급받을 수 있으며, 재단의 '국고지원제외자 의료비지원'을 통해 본인부담상한액의 50%를 지원받을 수 있습니다.

자세한 내용은 재단홈페이지 - [지원사업안내] - [국고지원 제외자 의료비지원]에서 확인하실 수 있습니다.

Q. 장애인 판정기준 및 등록절차는 어떻게 되나요?

A. 혈우병만으로는 장애인 판정을 받을 수 없습니다. 혈우병으로 인한 관절손상이 있을 경우에는 장애등급을 받을 수 있지만 이 역시도 관절 상태를 검사한 후 장애판정 기준치에 충족되는 경우에만 해당됩니다. 장애인등록을 원하신다면 관할 동사무소(사회복지담당, 장애담당)에 방문, 장애진단 신청서를 발급받은 후 재활의학과, 정형외과, 신경외과, 신경과, 또는 내과



(류마티스분과) 등의 전문의에게 진료를 받으시면 됩니다. 그런 후 장애진단 신청서를 다시 동사무소에 제출하면 됩니다. 비용은 장애진단이 확정일 경우에 한해 무료입니다.

장애인 판정기준과 관련해서는 재단홈페이지 - [자료실] - [각종지침 및 고시] - [장애인 등록 안내문]을 참고하시기 바랍니다.

Q. 국제우편으로 해외에 약품을 보낼 수 있나요?

A. 영문진단서 및 영문 통관의뢰서를 약품과 함께 첨부한 후 수취인에 대한 서류를 작성하면 국제우편을 통해 약품을 해외로 보낼 수 있습니다. 그러나 해외 체류 기간 중 국내에서 진료나 처방을 받을 경우 추후 건강보험에서 해당 의료비에 대해 추징을 당하게 되므로 유의하시기 바랍니다.

Q. 해외에서도 응고인자제제를 처방받을 수 있나요?

A. 국민건강보험법 제 54조에 따라 국외 출국기간 중 보험급여가 정지됨에 따라 약을 처방받을 수 없습니다. 국외 체류자(가입자/피부양자)에 대하여 보험급여를 정지하는 규정은 강행규정이므로, 출국기간 중 대리진료로 공단부담금이 발생할 경우 공단법 제57조(부당이득의 징수)에 따라 환수됩니다.

다만 응고인자제제를 갖고 출국할 수는 있습니다. 재단의원에서 영문진단서와 세관통과의뢰서를 발급받아 지참할 경우 약품을 갖고 출국이 가능합니다. 약품은 응급용 1회 분량만 갖고 기내에 탑승할 수 있으며, 나머지 약품은 파손되지 않도록 잘 포장하여 여행용 트렁크에 보관할 수 있습니다. 해외 출국 시 입출국 내역이 건강보험에 통보되기 때문에, 귀국 후 국내에서 처방을 받으면 추후에 보험에서 지원받은 부분은 환급해야 된다는 사실을 유념하시기 바랍니다.

[참고]

국민건강보험법 제54조(급여의 정지). 보험급여를 받을 수 있는 사람이 다음 각 호의 어느 하나에 해당하면 그 기간에는 보험급여를 하지 아니한다. 다만, 제3호 및 제4호의 경우에는 제60조에 따른 요양급여를 실시한다.

1. 국외에 여행 중인 경우
2. 국외에서 업무에 종사하고 있는 경우
3. 제6조 제2항 제2호에 해당하게 된 경우
4. 교도소, 그 밖에 이에 준하는 시설에 수용되어 있는 경우

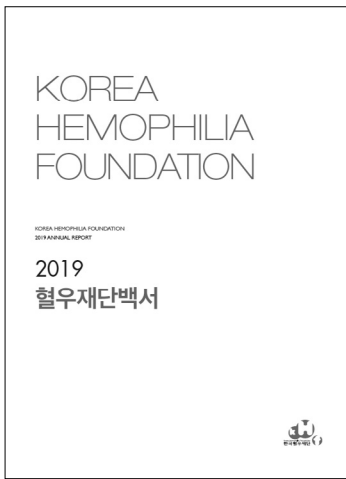
〈알쏭달쏭 Hemo〉는 환우, 가족들이 평소에 혈우병에 관련하여 궁금해 하는 FAQ에 대해 알아보는 코너입니다. 재단 홈페이지 - [게시판] - [FAQ] 에 가시면 더욱 많은 내용을 확인하실 수 있습니다.

01

2019 혈우재단백서 발행

혈우재단은 작년도 1년 동안의 재단 운영 및 국내 혈우병 관련 현황을 담고 있는 『2019 혈우재단백서』를 발행하였습니다.

백서는 매년 재단에서 발행하고 있는 재단의 연차 보고서(annual report)로, 『2019 혈우재단백서』는 재단이 설립된 1991년부터 작년인 2019년 12월 31일까지의 국내 혈우병에 관련된 현황과 작년 한 해 동안의 재단의 사업 내역 등을 게재하고 있습니다.



03

‘2019년 국고지원 제외자 재단지원 결정’ 관련 서류제출 안내

혈우재단은 국고지원제외자의 의료비 중 본인부담 상한액의 50%를 지원합니다.

2019년 국고지원제외자의 개인별 상한액을 확인하여 재단지원결정액을 정하고자 하오니, 작년 의료비 지원을 받은 환우 중 만 18세가 넘지 않은 환우의 경우 최근 3개월 이내에 발행한 가족관계증명서를 8월 15일(토)까지 제출하여 주시기 바랍니다.

*문의: 복지기획팀 국고지원제외 의료비지원 담당자 유미연 과장. 02-3473-6100 / 내선 306

02

후원받은 물품 배포

혈우재단에서는 김형진 환우의 주선으로 하림에서 후원받은 삼계탕을 코헬회와의 협의를 통해 코로나19로 힘든 환우 여러분에게 배포하였습니다.

점점 햇볕이 뜨거워지고 있는 가운데 항상 건강 유의하시고 환우분들의 가정에 행복이 가득하시기를 기원합니다.



04

부모와 자녀의 성격유형검사 상담프로그램 안내

재단에서는 부모님과 자녀의 성격유형검사 및 해석 상담을 통해 부모와 자녀의 성격은 서로 틀림이 아니라 ‘다름’을 알려주어, 건강한 부모와 자녀 관계 형성을 돕고, 자가관리 방법을 증진시키고자 상담프로그램을 진행하고 있습니다. 상담프로그램을 통해 건강한 의사소통 방법 및 자가관리 방법에 대한 이해를 도울 수 있습니다.

대상은 12세(초등학교 5학년 이상) 이상의 아동 및 청소년과 부모님입니다. 상담프로그램은 [성격유형검사 실시](20분) - [해석상담](50분)으로 진행됩니다.

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



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 5·6 후원자

강명수, 강민규, 강성대, 강용구, 강은지, 강준호, 강태근, 강태욱, 강현구, 고관영, 고시은, 고우린, 고재일, 고정석, 곽민성, 곽신영, 구병수, 구승모, 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, 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, 박술기, 박연국, 박영숙, 박영숙, 박우석, 박원호, 박정현, 박종민, 박현진, 박혜라, 박혜영, 방성환, 배대경, 백승재, 서석준, 서영하, 서종대, 서현주, 손선기, 손정진, 손태준, 송철진, 송향도, 신무용, 신철호, 신학수, 신호석, 안요한, 안창용, 양승호, 양신하, 양준열, 엄 신, 엄필용, 연윤호, 오미영, 오영한, 오택근, 우성영, 유경호, 유광재, 유재명, 유재학, 윤정순, 윤종한, 이규성, 이규현, 이동민, 이만희, 이명원, 이미숙, 이민경, 이민웅, 이상욱, 이성순, 이성인, 이수민, 이아람, 이용현, 이유진, 이은지, 이은혜, 이은혜, 이은호, 이인규, 이재호, 이정숙, 이진철, 이청민, 이태훈, 이태훈, 이호정, 임광묵, 임광빈, 임동수, 임미선, 임소연, 임승현, 임유나, 임현중, 장영준, 장임식, 장준영, 장현우, 정규명, 정규태, 정명은, 정재석, 정정호, 정주희, 정해원, 정홍민, 조경수, 조경환, 조광선, 조대희, 조민기, 조용숙, 조재욱, 조재훈, 지현정, 채규탁, 천문기, 최경미, 최경미, 최경옥, 최 용, 최우섭, 최유정, 최종현, 최진성, 최진희, 최태중, 한상결, 한정엽, 한태희, 한혜정, 함영호, 허은철, 현경환, 홍초롱, 황선우, 황성호, 황준수. 이상 197명

독자우체통

문제를 풀어 혈우재단으로

보내주세요.

정답을 모두 맞으신 분들께는

소정의 상품을 드립니다.

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

1. (주관식) 혈우 환우의 응급상황을 예방하기 위한 방법을 한 가지 이상 적으시오.

2. 다음 중 간헐적 유지요법의 정의로 가장 적절한 것은?

- ① 관절출혈이 일어나기 전에 시작하여 관절병증을 예방하기 위해 시행하는 것으로 만 3세 전 또는 첫 관절출혈이 일어난 후 바로 시작하는 경우
- ② 1차 유지요법의 기준에는 부합하지 않으나 장기간 지속적으로 투여하는 요법, 즉 2회 이상 관절출혈이 발생하였으나 신체진찰이나 영상검사에서 관절병증이 시작되기 전에 시작한 경우
- ③ 신체진찰에서 관절병변이 확인되고 단순 방사선 사진에서도 관절의 이상이 확인된 후 시작하는 경우
- ④ 1년에 45회를 넘지 않고 일정기간 동안 출혈을 예방하기 위해 시행하는 경우

3. 다음 중 2019년도 혈우재단에 등록된 혈우병A 환우 중에 자가주사가 가능한 비율이 가장 높은 연령대는?

- ① 10대 미만
- ② 10~20대
- ③ 30~40대
- ④ 50대 이상

나도 한마디

코헬지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

◇ 우편으로 코헬지가 저희 집 우편함에 도착해있을 때, 저희 가족은 ‘도착했다. 와~’ 하면서 웃음이 터집니다.

힘든 시기에 웃음을 주셔서 감사합니다. -김희정 님

◇ 코헬 가족 모두 건강하게 무더위를 잘 견디시길 바래요~ -김사무엘 님

◇ 한국혈우재단이 설립되기 전 혈우병 환우들의 평균 수명이 길지 않았는데, 혈우병 치료의 현대화가 이루어지면서 환자들이 건강한 삶을 살고 삶의 질을 높일 수 있게 되었습니다. 감사합니다. -정주호 님

◇ 모두 모두 코로나 조심하세요~ -차현민 님

◇ 모두 힘든 시기 잘 이겨내서 여름 캠프가 아니더라도 가을, 겨울 캠프라도 꼭 하고 싶습니다. -조경옥 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. 7. 8월호 퀴즈

이름 : 전화번호 :

주소 : 우편번호 :

1. (주관식) 혈우 환우의 응급상황을 예방하기 위한 방법을 한 가지 이상 적으시오.

2. 다음 중 간헐적 유지요법의 정의로 가장 적절한 것은?

- ① 관절출혈이 일어나기 전에 시작하여 관절병증을 예방하기 위해 시행하는 것으로 만 3세 전 또는 첫 관절출혈이 일어난 후 바로 시작하는 경우
- ② 1차 유지요법의 기준에는 부합하지 않으나 장기간 지속적으로 투여하는 요법, 즉 2회 이상 관절출혈이 발생하였으나 신체진찰이나 영상검사에서 관절병증이 시작되기 전에 시작한 경우
- ③ 신체진찰에서 관절병변이 확인되고 단순 방사선 사진에서도 관절의 이상이 확인된 후 시작하는 경우
- ④ 1년에 45회를 넘지 않고 일정기간 동안 출혈을 예방하기 위해 시행하는 경우

3. 다음 중 2019년도 혈우재단에 등록된 혈우병A 환우 중에 자가주사가 가능한 비율이 가장 높은 연령대는?

- ① 10대 미만 ② 10~20대 ③ 30~40대 ④ 50대 이상

당첨자 명단은 다음호에 발표하며 선물은 자택으로 우송해드립니다.
※선물은 원본으로 퀴즈에 참여하실 경우에만 드립니다. (복사본 불가)

〈2020년 9월 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

서울의원 물리치료실에는
환우분들의 근육, 관절 건강을 위한
다양한 순환운동기구와
운동복이 준비되어 있습니다.

여러분들의 건강한 삶을 위하여
내원 시 진료와 함께 물리치료실을
이용해보는 것이 어떨까요?



173호 퀴즈 정답

1. ①. 2020년 6월 말레이시아 쿠알라룸푸르에서 개최될 예정이었던 세계혈우연맹(WFH) 총회는 말레이시아 정부의 코로나19 확산 우려로 인해 취소되었습니다.
2. 국내 혈우병 지정병원으로는 경희대학교병원, 서울대학교병원, 서울직십자병원, 신촌세브란스 병원, 한양대학교병원, 을지대학교병원, 인제대부산백병원, 경북대학교병원, 전남대학교병원, 전주예수병원이 있습니다.
3. ④. ①그들의 목소리에 귀를 기울여주세요(Hear Their Voices)는 2017년, ②지식 공유가 우리를 더 강하게 한다(Sharing Knowledge Makes Us Stronger)는 2018년, ③가까이 다가가기 (Reaching Out)는 2019년, ④함께 + 참여하기(Get + Involved)는 2020년 세계 혈우인의 날 공식 슬로건입니다.

총 25분이 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.

『코헬지』 173호 퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

△강 미, 고은율, 김사무엘, 김화정, 남경훈, 신승민, 안태양, 이대형, 이병길, 이선우, 이성재, 이수린, 이은현, 임연옥, 장주욱, 전정순, 정민철, 정서연, 정주호, 조경옥, 차현민, 최영수, 한찬술, 한찬양, 홍문규. (이상 25명)

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