

● 한국혈우재단 소식지

고승심

Korea Hemophilia Foundation

2021 7 / 8 vol.180



초대석

Hemo 특특

문화와 살다

즐거운 허-Ru-Fa-누 라이프

오솔길만 있어도 좋아

비하인드 화이트 가운 (上)

혈우술랭 가이드

재단소식

(現)명지전문대학 권두승 총장

혈우 환우의 코로나 백신 맞기

영화 소개 - 보헤미안 랩소디

우쿨렐레 이야기

무장애&힐링 국내 여행지 소개

현장리포 - 혈우 의료진의분주한 일과

재단 주변 맛집 소개

재단 부산의원 이전 안내 등



인생-내가 공들여 그려나가는 값진 그림

프롤로그(Prologue) | 7/8월 (vol.180)호에 들어가며....

어느 날 이름난 회선초밥 집 앞에 줄서서 기다리는 데 같이 기다리던 뚱뚱한 할아버지가 제게 물었습니다.

“일본음식을 왜 고급으로 치는 줄 아십니까?”
“참치같이 비싼 재료를 써서 그런 것 아닐까요?”
“아니요, 주방장이 김으로 밥알을 붙들어 매는 만큼 손이 많이 가죠.”

그렇습니다. 주방장이 공들인 만큼 고급음식으로 거듭나 타인의 혀를 자극하게 되는 것입니다. 심지어 똑같은 생선초밥도 사실은 먼저 만든 초밥의 복제품이 아닙니다. 주방장의 손끝에서 태어난 먹는 수제품 시리즈인 셈이죠.

좀 더 비싼 이야기를 해볼까요. 화가 피카소의 그림 가격이 왜 그리 비싼지 아시나요? 피카소가 전 세계적으로 유명한 화가이기 때문인가요?

아닙니다. 바로 이 세상에 하나뿐인 그림이기 때문입니다. 피카소와 같은 화가는 똑같은 해바라기 꽃을 보고 다시 그려도 또 다른 새로운 그림을 그립니다.

바로 새 그림을 그려야겠다는 의지가 있기 때문입니다.

우리 환우 여러분도 인생의 주인은 바로 자신입니다. 누구에게나 티가 날 듯 말 듯, 고충은 있게 마련입니다. 그러나 이에 스스로 함몰되지 말고 자신의 손에 쥐어진 붓을 한 번 바라보십시오. 누구에게나 한 자루씩 주어져 있을 것입니다. 오히려 내게는 더 굵고 힘 좋은 붓이 주어져 있어 주위에서 은근히 시샘하고 있는지도 모르죠.

베토벤도 귀가 들리지 않아 이마의 울림으로 음악을 느꼈지만, 자신의 손에 쥐어진 지휘봉에 더 집중했습니다. 입으로 그림을 그리는 구족화가(口足畫家)들의 그림에서 더 강렬한 아름다움이 느껴지는 건 왜일까요? 소아마비라는 한계에 굴하지 않고 아름다움을 표현하는 데 온 힘을 다해 집중하였기 때문입니다.

우리 혈우 환우 여러분도 각자 노력하여 인생이라는 자신만의 걸작을 그리는 데 매진해보지 않으시렵니까?

2021 7/8

vol. 180

CONTENTS

01 초대석	(現)명지전문대학 권두승 총장	2
02 특집	함께한 30년, 함께하는 행복한 미래	5
03 Hemo 특특	혈우 환우의 코로나 백신 맞기	6
04 생활 속의 건강	환우에게 자주 생기는 여름철 피부질환 우울증 - "마음의 감기몸살"	8 9
05 내가 해냈다	정재민 환우 편 홍관표 환우 편	10 12
06 문화와 살다	영화 소개 - '보헤미안 랩소디'	13
07 즐거운 허-Ru-Fa-누 라이프	우쿨렐레 이야기	14
08 오솔길만 있어도 좋아	무장애&힐링 국내 여행지 소개	16
09 비하인드 화이트 가운 (上)	현장 르포 - 혈우 의료진의 분주한 일과	18
10 혈우술랭 가이드	재단 주변 맛집 소개	20
11 역사로 보는 혈우병 이야기	혈우병과 러시아 로마노프 왕조 몰락의 드라마	21
12 나에게 힘을 주는 정보	취업 · 진로의 미래 트렌드는? 혈우 맘들의 Q&A	23 24
13 KFH 역사관	2010년부터 지금까지	25
14 재단소식	재단 부산의원 이전 안내 등	28
15 후원안내	후원안내	29
16 독자우체통	나도 한마디 / 우편엽서(독자용) / 180호 퀴즈	30

Cover Story

만남과 연결의
사회적 의미

권두승 교육학 박사
(現 명지전문대학교 총장)

약력

(학력)

고려대학교 대학원 박사
고려대학교 대학원 교육학 석사
고려대학교 교육학과 학사

(이력)

현) 제12대 명지전문대학 총장
현) 명지전문대학 여문교육학부
청소년교육복지과 교수
현) 한국청소년지원네트워크 이사장
현) 한국평생교육연합회 회장
명지전문대학 부총장
명지전문대학 교무처장

사람은 사람과 사람 사이의 결합에 의하여 비로소 인간이 됩니다. 이는 한자 ‘사람 인(人)’에도 고스란히 담겨져 있습니다. 개인이 또 다른 개인과 서로 연결되고, 서로 기대어 상호 의존적일 때 비로소 사람의 모습이 나타나게 된다는 말입니다.

위대한 업적을 이룬 위인들을 살펴보게 되면 그 사람이 어떤 사람을 만나느냐에 따라 인생이 크게 달라진다는 사실을 알 수 있습니다. 바닷가 마을에 사는 평범한 어부였던 시몬은 예수를 만나 이름까지 베드로로 바꾸면서 위대한 전도사가 되었으며, 큰 인기를 모았던 드라마 ‘대장금’에서 서장금(이영애 扮)은 한 상궁(견미리 扮)을 만나 대장금으로 거듭났는가 하면, ‘동의보감’의 저자 허준도 훌륭한 스승 유의태를 만났기에, 해동(海東)의 명의(名醫)로 다시 태어날 수 있었습니다.

요즈음을 보아도 세계적인 부호(富戶) 빌 게이츠의 뒤에는 하버드대학교를 중퇴하고 회사를 창업하도록 묵묵히 지원한 부모님과 창업 동지인 폴 앨런이 있었습니다.

이들을 보면 위대한 인물의 바로 옆에는 언제나 장점을 인정해주고, 전폭적인 신뢰와 지원을 아끼지 않는 조력자가 있음을 알 수 있습니다. 인정이란 동의, 긍정, 허락과 같은 긍정적인 피드백을 말하며, 그 반대말에는 거부, 거절, 무시와 같은 말들이 있습니다. 여기 도토리 한 개가 있다고 가정해 봅시다. 이 도토리의 꿈은 무엇입니까? 도토리는 왜 이 땅에 태어났습니까? 도토리 나무로 성장하고 발달하기 위하여 태어났지, 결코 묵 한 사발에 들어가기 위하여 태어난 것은 아닐 터입니다.

사람도 마찬가지입니다. 한 개인의 성장과정에서 주위로부터 얼마나 인정받고 지원받느냐에 따라 한 개인의 모습, 성격, 나아가 미래가 좌우될 수 있습니다. 우리 사회도 마찬가지입니다. 미국의 경제학자인 리처드 플로리다(Richard Florida)는 ‘창의성 지수’의 요소로 3T를 제시했습니다. 3T는 기술(technology), 재능(Talent), 포용력(Tolerance)로 구성됩니다. 여기서 포용력은 바로 타인의 권리를 인정하는 정도를 말합니다. 한 개인이 다른 개인을 인정하고 포용하는 것, 서로 ‘다름’을 인정하고 배타적이지 않은 것. 그것이 바로 한 사회의 포용력을 말하며 이는 결국, 그 사회의 성장과 발달에 크게 영향을 미치게 됩니다.

우리는 때때로 자신의 시각으로만 판단하기도 합니다. 자신

과 생각이 다르거나, 걸모습이나 피부색이 다르다고 무시하거나 업신여기는 경우를 종종 목격하게 됩니다. 한편, 자신보다 나이가 어리거나, 사회적 지위가 낮거나, 배움이 상대적으로 부족한 사람들의 의견을 쉽게 무시하는 실수를 범하곤 합니다.

이러한 구시대적인 차별 및 인권존중, 인간존중이 결여된 모습은 우리 사회가 보다 건강하고 포용력 있는 사회로 성장하는 데 여전히 큰 걸림돌이 됩니다.

미국의 저명한 심리학자인 미하이 칩센트미하이(Mihaly Csikszentmihalyi)는 일찍이 창의성에 대해 즐기치게 연구하면서, 창의적이라 불릴만한 아이디어나 업적은 결코 한 사람의 머릿속에서 나온 산물이 아니라, 여러 사람들의 생각과 사회·문화적인 배경과의 상호관계에 의해 형성된다고 주장하였습니다. 즉, 창의성이란 만들어 내는 개인의 역량도 중요하겠지만 얼마나 주위에 널리 알려질 수 있는가가 중요하다는 말입니다. 이는 우리의 노력에 따라 창의성의 크기가 달라질 수 있다는 의미이기도 합니다.

평생교육이란 측면에서 의미있는 타인과의 만남과 이를 통해 자신의 행동이 변화해나가는 과정은 중요합니다. 우리는 '왜' 타인과 관계를 형성하고 서로 도우며 사는지, 자아(self)형성 및 계발과 연관지어 설명할 수 있기 때문입니다.

미국의 저명한 사회심리학자인 허버트 미드(Herbert Mead)의 저서 「정신, 자아, 사회(1934)」에 따르면, 사람의 자아(self)는 주격 자아(I)와 목적격 자아(me)로 구분됩니다. 이에 따르면 행동의 주체인 '주체로서의 나(I)'와 타인의 반응으로 이루어진 '객체로서의 나(me)' 사이의 상호연관성으로 인해 인간의 자아가 형성됩니다. 주체적(주격) 자아(I)는 예측 불가능하고 창의적인, 틀에서 벗어나는 개인을 의미하며 반면, 객체적(목적격) 자아(me)는 주변의 일반화된 타인을 이해하고 내면화한 자아를 말합니다.

self

i & me

인간의 자아는 이렇게 두 개의 측면으로 이루어져 있어서 두 요소가 한 사람의 내면에서 때로는 서로를 견제하기도 하고, 한편으로는 서로 조화를 이루게 됩니다. 여기서 주체적(주격) 자아인 'I'가 앞서 있는 사람은 개성이 뛰어나 창의력 높은 사람일 가능성이 높은 반면, 객체적(목적격) 자아인 'me'가 강한 사람은 사회화 과정에서 '순응하는 사람'이 될 가능성이 더 높습니다.

이처럼 다른 사람과의 관계나 반응에 따라 나에 대한 생각, 즉 자아상(自我像)이 형성되는데, 창의적이고 틀을 벗어나는 특성이 다른 사람과의 관계를 통해 더 강화될 수도 약화될 수도 있습니다. 이 점에서 타인과의 의미있는 만남은 중요한 의미를 지닙니다.

다시 말해, 진정한 만남의 순간을 통하여 사람들은 자신이 정말 고귀한 존재라는 것을 인식하게 되고, 자신이 타고난 역량을 사람과의 관계를 통해 발전시켜 나아가게 됩니다. 한 사회에서 타인을 인정하는 방법은 가치인정과 권리인정의 2가지로 구분이 가능합니다. 가치인정은

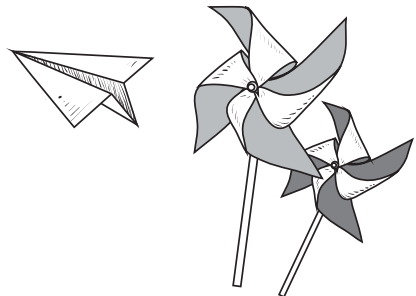
타인으로부터 명예를 얻거나 가치 있는 사람으로 인정받는 것이고, 권리인정은 사회로부터 개인이 가질 수 있는 당연한 권리를 인정받는 것을 말합니다.

이와 같은 인식의 대상은 건강한 사람이든, 신체가 조금 불편한 사람이든 똑같습니다. 타고난 신체적 조건에 결코 연연하지 않아야 합니다. 한 사람이 어떠한 모습을 하고 있든, 개개인이 지닌 존엄성 및 인간성을 최대한 발현할 수 있도록 사회적인 차원에서 격려하고 지원해 나가야만 합니다.

이러한 점에서 한국혈우재단이 지닌 역할은 중요한 의의가 있다고 봅니다. 혈우 환우들이 일상에서 존엄성을 유지하며 잘 성장해 나갈 수 있도록 끊임없이 지원하고 격려하는, 든든한 조력자라 생각합니다. 이러한 사회적 실천은 우리 사회가 보다 성숙한 사회로, 포용적인 사회로, 나아가 선진국으로 발전해 나가는 데 있어 없어서는 안 될 실천이라고 믿어 의심치 않습니다.

오늘날, 우리 사회는 '4차 산업혁명의 시대'라고 불립니다. 4차 산업혁명의 시대는 소위 '초(超)연결사회', '초(超)지능사회'로도 불립니다. 상호협력과 소통의 중요성이 부각되고 있는만큼, 서로 다름을 인정하고 다양한 의견을 열린 태도로 수용하는 문화를 형성해 나가야 합니다. 그렇지 못하다면 '4차 산업혁명'과 '협력'을 아무리 부르짖어도 공허한 결과만 초래할 것입니다.

끊임없이 배우고, 몰입하여 일하고, 사람들과 함께 나누며, 고정관념과 낡은 사고를 과감히 버리게 될 때, 좀 더 포용적이고 지속성장 가능한 사회를 이룰 수 있습니다. 바람개비가 끊임없이 돌아가야만 그 생명력을 유지할 수 있듯, 인간도 배움과 존중, 비움이 상호 순환하는 바람개비를 닮을 때, 생동감 넘치는 존재로 자리매김할 수 있을 것입니다. 앞으로도 한국혈우재단이 항상 쉬지않고 돌아가는, 환우들의 바람개비가 되어주길 기대합니다.



2021년 연간특집

함께한 30년,



함께하는 행복한 미래

2021년도 코헴지는 혈우재단 설립 30주년을 맞이하여

함께한 30년, 함께하는 행복한 미래라는 연간특집으로

여러분들께 다가갑니다.

혈우병과 건강관리에 관한 여러 유익한 정보를 통해

환우, 가족 여러분들과 **함께하는 행복한 미래**를 맞이하고 싶습니다.

2021년 7/8월호 특집 구성

- ① '내가 해냈다' - 혈우 환우의 삶의 고난극복기와 성공수기 - 정재민, 홍관표 환우편

건강한 동행

'함께한 30년, 함께하는 행복한 미래'는 2021년도 혈우재단의 슬로건으로, 재단 설립 30주년을 맞이하여, 앞으로도 환우와 가족들의 보다 나은 삶을 위해 더 노력하며 행복한 미래를 꿈꾸자는 뜻을 담고 있습니다. 매호별로 소개되는 특집 칼럼을 통해 즐겁게 건강을 관리하시기 바랍니다.

혈우 환우의 코로나 백신 맞기

최근 혈우 환우들의 건강 관련 최대 이슈는 무엇일까요? 바로 우리 모두의 건강을 지키기 위한 코로나19 백신 접종일 것입니다. 유의사항 등 환우들의 궁금증을 최대한 쉽게 소개하고자 합니다.

Q1. 백신 예방접종은 어떻게 진행되고 있나요?

- A-1. (접종대상) 우리나라의 코로나19 예방접종 대상은 전 국민이나, 임신부, 18세 미만 소아·청소년은 아직 유효성자료가 없으므로 접종대상에서 제외(백신별 국내 허가사항에 따라 변동가능)
- A-2. (접종초기상황 : '21.2. 정부발표) 코로나19 백신의 접종 허가범위와 공급량이 초기에 제한적이고, 순차적으로 공급됨에 따라 코로나19 백신 우선접종 권장대상 군부터 단계적 확대시행중

Q2. 주요 백신에는 어떤 종류가 있나요?

약제명	제조사	성분 설명
아스트라 제네카 (Astra Zeneca)	아스트라 제네카社	침팬지에게만 감염되는 '아데노바이러스'를 전달체로 사용하여 만들어졌습니다. SARS-CoV-2 바이러스 스파이크 단백질의 유전적 물질을 아데노바이러스를 이용해 전달. 아데노바이러스는 증식능력이 없어서 인체 DNA에 삽입되지 않아 비교적 안전한 것으로 알려져 있습니다.
화이자 (pfizer)	화이자社와 바이오엔텍社 공동개발	코로나19 바이러스의 항원 유전자를 mRNA 형태로 주입해 체내에서 항원 단백질을 생성함으로써 면역반응을 유도하는 mRNA 백신입니다.
모더나 (Moderna)	모더나社	

Q3. 혈우 환우가 예방접종을 받는 데 주의사항이 있을까요?

- A-1. 혈액응고장애
- 백신 접종의 우선 순위는 혈우병 등 출혈 질환을 가진 환자에서도 일반인과 동일한 기준이 적용됩니다. 의사의 소견에 따라 예방접종하는 것이 바람직합니다.
 - 최근 아스트라 제네카(Astra Zeneca)백신의 혈전 사례가 접수된 적이 있으나, 백신과의 연관성은 아직 검증되지 않았습니다.
 - 백신 접종으로 인한 이점이 위험성보다 크므로 접종을 권고하는 추세입니다.
- A-2. 항응고제 복용자
- 의사와의 상담 후, 항응고제 복용자의 치료상태가 안정적인 때 예방접종이 가능합니다. 예) 와파린을 복용하는 환자는 최근 INR(International normalized ratio)이 치료범위의 상한선 미만인 경우 접종가능
- A-3. 기타 주의사항
- 접종 직후에 일시적인 혈종, 부종이 생길 수 있으나, 약 1~2일 후 악화되지 않으면 걱정할 필요는 없습니다. 단, 접종 후 알레르기 반응(예: 열, 홍반, 가려움을 동반한 발진, 얼굴이나 혀의 부종 등) 발생 시, 즉시 주치의와 상의하거나 가까운 병원의 응급실을 방문합니다.
 - 중증이나 중등증 환자의 경우 예방접종 전, 응고인자를 투여하는 것이 바람직합니다. (basal FVIII/FIX level이 10% 이상인 경우 불필요)

* 화이자 백신의 경우, 16세 이상으로 허가 승인되어 16세 이상 접종 가능

Q4. 서로 다른 백신을 이어서 맞아도 될까요? 교차접종 시 주의사항은 무엇일까요?

A-1. 코로나19 백신 간의 호환성(교차접종 시)

- 현재까지 서로 다른 코로나19 백신과 교차접종 시 안전성과 효능은 평가되지 않았 습니다.
- 2회 접종이 필요한 코로나19 백신의 경우 1, 2차 접종은 동일한 백신으로 완료하는 원칙이나, 다음의 예외적인 상황에서 교차접종 가능
 - ① 1차 접종과 동일한 백신이 없는 경우
 - ☞ 한시적으로 1차 접종 백신의 권고간격에 맞춰 가능
 - ② 1차 접종 백신 종류를 모르는 경우
 - ☞ 사용 가능한 백신으로 12주 간격으로 2차 접종 진행
 - ③ 1차 접종과 동일한 백신의 한시적 공급이 불가능 시, 1차 접종 백신이 연령제한 등으로 접종이 어려운 경우 ☞ 사용가능한 백신으로 2차 접종 진행
 - ④ 급기대상 발생 등 의학적 사유로 인해 1차 접종 백신과 다른 백신 접종이 필요하 다고 의사가 판단한 경우

A-2. 만약 부주의로 인해 허용되지 않는 교차접종을 한 경우 ☞ 재접종은 권고하지 않음.

※ 다만, 새로운 정보가 발표되는 경우 ☞ 추후 변경 될 수 있음.

Q5. 접종예약은 어떻게 하면 될까요?

- 코로나19 예방접종은 '코로나19 예방접종관리시스템 사전예약시스템'을 통해 예약된 대상자 에 한하여 예방접종을 시행하며, 2차 접종 시 일정 등 예약사항을 꼭 확인하시기 바랍니다.

Q6. 백신을 맞고나서 감염예방효력이 유지되는 기간은 얼마나 될까요?

- 코로나19 백신의 면역지속기간 및 장기면역원성에 대한 연구결과는 아직 불충분합니다.

Q7. 코로나19 예방접종 후 내 몸에 이상반응이 있는지 어떻게 확인할까요? 유사시 피 해보상은 되나요?

- 코로나19 예방접종 후 통증, 붓기, 발열, 두통, 근육통, 메스꺼움 등이 흔히 나타나지만 2~3일 이내 증상이 사라집니다. 면역형성까지는 약 2주가량 소요될 수 있습니다.
- 코로나19 예방접종 후 이상반응 및 질병, 사망 등이 발생할 경우 「감염병의 예방 및 관 리에 관한 법률」에 따라 예방접종 피해에 대한 국가 보상 제도를 운영하고 있습니다. 코로나19는 기존에 없던 신형 질환인 관계로 임상자료가 없어 피해로 인한 보상신청을 제조사가 아닌 국가가 접수받는 것입니다.
- 이상반응 발생이 의심될 경우
 - ① 1339 또는 관할 보건소에 문의
 - ② 예방접종도우미 누리집(<https://nip.kdca.go.kr>)의 '예방접종 후 건강상태 확인하기' 에서 이상 반응 점검 및 대처방법 확인
- 피해보상 신청방법
 - ① 구비서류를 갖춰 주소지 관할 보건소에 신청
 - ② 국가피해보상 상세내용 및 구비서류 등 관련자료는 '코로나19 예방접종도우미 누리집 (<https://nip.kdca.go.kr>)' 참조.

환우에게 자주 생기는 여름철 피부질환

사소하게 여기다가 뜻하지 않은 고통을 겪을 수 있는
여름철 질환 및 평소 예방요령을 알아보았다.

땀띠 (sudamina)



두드러기 (urticaria)



정의	과도한 땀 등 표피의 반복적인 자극으로 인해 피부에 생기는 붉은색의 수포성 발진.	혈장 성분이 피부조직 내에 일시적으로 축적되어 피부가 붉거나 흰색으로 부풀어 오름. 심한 가려움증 동반.
증상	빨갳게 부어오르고 따가운 통증이 있으며 심하면 미세한 출혈이 일어나기도 함.	급격하게 피부가 부어오르고 심하게 가려움. 증상이 3~4시간 후 사라졌다가 다른 곳에 다시 생김을 반복.
원인	한진(汗疹)이라고도 함. 에크린샘[腺]에서 만들어진 땀이 땀구멍 또는 땀샘관[汗腺管]의 폐쇄로 인하여 밖으로 나오지 못하고 땀관에 괴면 그 내압(內壓)으로 땀관벽이 터져서 표피나 진피 속으로 스며나오게 됨. 그 부분의 모세혈관이 확장되어 백혈구가 모이게 되고 신경종말부(神經終末部)가 자극을 받아서 가려움증을 느끼거나 붉은 발진이 생기는 피부질환. 최근에는 여름철에도 마스크 착용으로 불과 턱 언저리 등에 땀띠가 나서 고통을 호소하는 사례가 증가하고 있음.	급성과 만성(6주 이상 지속 시)으로 분류. 〈급성 두드러기〉 · 물리적 자극(태양광선, 심한 온도변화) · 약제(아스피린, 비타민, 인슐린, 소염진통제, 마약성 진통제, 설폰계 항생제) · 식품첨가제(이스트, 살리실산, 구연산, 아조 색소, 안식향산염 유도체 등) · 주류, 초콜릿, 조개류, 땅콩, 토마토, 딸기, 돼지고기, 치즈, 마늘, 양파 등 · 수면패턴 변화, 스트레스, 체중변화, 새집 증후군 등 · 기존의 타 피부질환 및 전신성 질환과도 연관 가능. 〈만성 두드러기〉 · 대부분 특별한 원인이 없이 발생함.
생활 가이드	· 대면접촉이 없을 시 수시로 마스크를 벗어 피부를 건조·환기할 것 · 목욕·세안을 자주하여 땀, 때를 씻어낼 것 (※비누, 세안제를 과용하면 표피가 더 취약해질 수 있으므로 사용량에 주의할 것)	· 몸에 열을 오르게 하는 주류, 뜨거운 음식, 자극적인 음식, 지나치게 뜨거운 목욕, 스트레칭 등을 피할 것. · 두드러기가 난 부위는 긁지 않음. · 지나친 온도 자극은 좋지 않아, 미지근한 물로 샤워를 하는 것이 좋음. · 건조함이 가려움증을 악화시킴. 충분한 보습 필요.
치료법은?	쉽게 낫지 않을 때는 피부과 전문의와 상담. 항히스타민제·스테로이드를 첨가한 피부크림을 발라 습진으로 진행을 조기차단해야 함.	만성 두드러기의 경우 특정한 원인이 없는 경우가 많기 때문에 증상을 억제하기 위한 약제처방이 필수적이며, 지속적인 약물치료가 필요함.

우울증 - “마음의 감기 몸살”

- 누구나 살면서 겪는 인류의 가장 오래된 정신질환 -

가장 큰 고통은 어쩌면 육체적인 고통이 아닐 수 있습니다. 이런 의미에서 마음의 병, 우울증은 우리를 지속적으로 괴롭히는 큰 고통이 될 수 있습니다.

☞ 우울증이란? 우울증은 감성적인 즐거움이 감소하여 식사와 수면 등의 기초적인 욕구마저 줄어들면서 일상에서의 무가치감과 죄책감, 죽고싶은 생각이나 자살 시도 등이 잇달아 나타나는 심리적 증상입니다.

♣ 자신이 우울증인지 아닌지 간단하게 진단해볼까요?

내용		O	X	내용		O	X
1	사소한 일로도 계속 걱정을 한다.			6	불안감, 욕구불만 등을 느끼며 짜증이 늘어난다.		
2	사소한 스트레스로도 쉽게 피로감을 느낀다.			7	일에 집중력이 떨어지고, 건망증이 늘어난다.		
3	즐거운 일이 없고, 세상에 재미가 없다.			8	죽고 싶다는 생각이 자주 든다.		
4	매사에 비관적이고, 절망적인 생각을 한다.			9	사교 모임 등을 일부러 피하며, 나 혼자 있는 시간이 많다.		
5	자신에게 초라함을 느끼며 불필요한 죄의식에 사로잡힌다.			10	아무도 나에게 공감해 주지 않는 것 같다.		

※ 체크리스트 채점 및 해석하기

* 채점방법 / 각 문항에 대해 표시한 답변 중 O의 총 응답 수를 파악하세요.

* 점수 해석 (한 개당 O-1점, X-0점 / 총 0~10점)

0~3점 : 정상적 수준의 우울감입니다.

4~7점 : 경미한 우울 수준입니다.

8~10점 : 우울증일 가능성이 높습니다. 병원 및 상담기관을 찾아 상담을 받아보세요.

☞ 점수가 높을수록 우울증이 심하다고 해석할 수 있습니다.

* 위 체크리스트는 간편한 자가 진단을 위해 여러 우울증 검사를 10문항으로 종합·요약한 것이므로 의료진의 진단결과와 일치하지 않을 수 있으며, 절대적이지 않을 수 있습니다.

우리를 무기력하게 만드는 우울증은 언제나, 누구에게나 일어날 수 있는 문제이므로 스스로 심각해지지 않는 것이 가장 중요합니다. 어떻게 해결할 수 있을까요?

♣ 스스로 심각해지지 말고 주위 사람의 공감 구하기

우울증은 결코 심적으로 유약해서 오는 질환이 아닙니다. 가족, 친구 등 주변의 가까운 사람들과 심적으로 어려운 일이 무엇인지를 등을 숨김없이 털어놓으면서 편안한 마음으로 대화할 수 있는 열린 자세가 필요합니다. 부담없는 대화를 통해 마음의 스트레스를 해소하며 심리적인 안정을 찾도록 스스로 노력해 나가야 합니다.

♣ 신체활동·소셜 모임 등을 통해 즐거움으로 반전하기

정서적으로 밝은 사람들과 다양하게 어울리면서 대화를 통한 교감을 나누거나, 혹은 스포츠, 레저, 문화 프로그램 등에 참여하면서 스스로 긍정적인 마음상태를 늘 유지하기 위해 꾸준히 노력해야 합니다.

Family
Story

정재민 환우

환우 정재민을 넘어서니
의사 정재민이 되었다.

안녕하세요. 대구광역시에서 개인병원을 운영하고 있는 정재민 환우라고 합니다. 의사라는 제 직업을 말씀드리기보다는 제 꿈을 이루기 위해 겪었던 파란만장한 고난극복기를 말씀드리고자 펜을 잡게 되었습니다. 제가 대학에 입학하던 90년대 중반, '종합병원'이라는 인기 드라마가 방영되었습니다. 최고의 청춘스타였던 신은경 등이 당시만 해도 낯설었던 종합병원 의사의 일상을 보여주었습니다. 이 드라마를 보면서 의사가 되고 싶다는 꿈을 꾸었습니다. 하지만 의과대학에 진학하여 의사가 되는 것은 일반인들에게도 쉽지 않은 일이지만, 혈우병이라는 악조건을 가진 저에게는 더욱 어려운 일이었습니다. 어려서부터 병원에 늘 다녀서 의사들이 매우 고생하며 일하는 직업이라는 건 익히 알고 있었지만, 의사가 되기까지 어떤 어려움이 있는지, 혈우병이 있어도 과연 감당해낼 수 있는 일인지, 물어보고 싶어도 정확히 알려줄 수 있는 사람조차 없었으니까요.

주변에 잘 아는 의사도 없었던데다, 환우면서 의사인 분은 본 적도 없었습니다.

아무튼 열심히 공부에 매진한 결과 재수 끝에 의과대학에 합격하였습니다. 그런데 문제는 의과대학을 졸업하고 의사 국가시험에 합격한 후부터였습니다. 대학병원에서 수련의, 전공의 과정을 거쳐 전문의가 되는 것이 일반적인 과정이었습니다.

하지만 과연 내가 그 과정을 견뎌낼 수 있을 것인가 심각하게 고민했습니다. 제가 수련의를 시작할 당시만 하더라도 거의 매일 당직이 있는 경우도 다반사여서 일주일에 한 번 퇴근할 정도였습니다. 워낙 바쁘게 생활하고 잠잘 시간조차 부족하니 병원에서 일하면서도 정작 아프면 치료를 받을 여유조차 없는 아이러니한 상황에 처하게 되었습니다. 그래도 자가 주사가 가능한 유전자 재조합 방식의 치료제가 있었기에 어떻게든 혹독한 수련의 시절을 묵묵히 견뎌낼 수 있었습니다. 일하다가 무릎이 아플 때면 남이 알아챌까 이를 악물고 하루 종일 버티었습니다. 참기 힘들 때는 어머니를 오시라고 해서 차에서 주사를 맞곤 했습니다. 병원 내에서는 약을 보관할 곳도, 스스로 주사를 놓을 곳도 없었으니까요.

한편, 오랫동안 정신과 전공을 생각하였다가, 수련의 시절부터 친분이 두터웠던 성형외과 전공의 선배의 강한 권유로 생각지도 않았던 성형외과를 전공하게 되었습니다. '음, 성형외과라니?' 당초 전공을 정할 때, 단 한 번도 생각해보지 않았던 과거기에 진로를 바꾸는 것에 대해 정말 고민을 많이 했습니다.

그런데 제 입장에서 바라본 장점을 꼽아 보았습니다. 앉아서 할 수 있는 수술이 많은 점, 수술 시술과정에서 의사의 육체적인 완력을 덜 필요로 하는 점이 매력적이긴 했습니다. 성형외과에 지원할 무렵까지도, 병원 사람들 대부분 제가 혈우병이라는 사실을 몰랐습니다. 숨길 생각은 없었지만 보수적인 병원 사회에서 밝혀봤자 불이익만 돌아올 것



이라 생각했습니다. 그런데 제가 성형외과에 지원했다는 사실을 알고 정신과 의국(醫局)에서 가만있지 않았습니다. 제가 혈우병 환우라는 사실을 성형외과 교수님들에게 폭로하며 거세게 따져 물었습니다. “혈우병 환자를 전공의로 선발하실 겁니까?” 이에 못 이긴 성형외과 교수진은 강력하게 반대하였고, 저를 추천한 전공의 선배에게 혈우병 환우인지 알아보지도 않고 추천했냐고 강하게 추궁했습니다. 그 선배는 왜 혈우병이란 걸 숨겼냐고 나무랐습니다.

“저는 숨긴 적 없습니다. 다만 혈우병임을 꼭 밝혀야 할 이유가 없으니 굳이 말하지 않았던 것 뿐입니다. 이것이 문제가 된다면 성형외과에 지원하지 않겠습니다.”

“잘 할 수 있겠나? 정말 해낼 수 있겠어?”

“수련의 때 제가 일하는 모습을 보시지 않으셨습니까? 그 때문에 저를 추천해주셨고요. 저는 기어이 잘 해낼 자신이 있습니다.”

“너를 믿어. 하지만 혈우병 환우임을 알고도 추천한 셈이니까 교수진들의 너를 바라보는 눈들을 꼭 생각해라. 두 배로 잘해야만 할거야.”

라고 저의 다짐을 받았고 교수진의 반대에도 불구하고 성형외과에 지원할 수 있도록 끝까지 도와주었습니다. 우여곡절 끝에 힘겹게 시작했던 성형외과 수련의 기간 동안 신체적인 한계가 분명했지만 오기와 집념으로 뭉친 저였기에, 기어이 해냈습니다. 수련의 과정을 마치고 전문의를



를 획득한 후, 펠로우 과정을 거쳐 10년 전 개인병원을 개원했습니다. 어느덧, 대구에서는 알아주는 유명한 병원의 원장이 되었군요. 제가 의과대학에 지원하고 병원에서 수련의 과정을 했던 때에 비해서 지금은 혈우병에 대한 치료제와 치료환경이 몰라보게 향상되었고 의사들의 수련수준도 높아졌습니다.

혈우병 환우들 중에서 의사가 되고 싶은 분이 있으시다면 꿈을 이루기 위해 능히 앞으로 나갈 수 있으리라 생각합니다. 의사라는 직업에는 환자를 진료하고 수술을 하는 임상 의사만 있는 것이 아니라 요즘은 다양한 분야에서 환자들의 치료에 기여할

수 있습니다.

꿈과 의지를 갖고 의과대학에 진학하여 의사가 된다면, 자신의 적성에 맞는 분야를 개척하며, 환자들에게도 기여할 수 있는 기회를 열어갈 수 있을 것이라 생각합니다. 나아진 치료환경 덕택에 이제는 혈우 환우라서 안 된다는 제약은 줄어들고 있다고 생각합니다. 자기관리를 철저히 하면서 용기를 갖고 도전한다면, 그리고 끈기있게 노력해 나간다면, 혈우 환우 여러분도 자신이 원하는 분야에서 성공할 수 있을 것이라고 저는 굳게 믿습니다.

PS. 타고난 글재주가 없어서 처음 볼펜을 잡았을 때 과연 한 페이지나 채울 수 있을까 생각했지만, 지나온 길을 되돌아보다보니 훨씬 길어졌네요. 부족한 글 솜씨지만 진실함이 우러나는 페이지였으면 하는 바람으로 저의 좌충우돌 이야기에 마침표를 찍을까 합니다.

Family Story

흥관표 환우

내가 나를 극복한 순간
나는 최고가 되었다.

안녕하세요. 서울특별시 광진구에서 '초지일관 흥대리'라는 요리주점을 운영하고 있는 흥관표 환우입니다.

- 인생 제1막 : 사회생활 초기(직장생활) -

인천광역시에 있는 모 전문대학 호텔조리학과를 졸업하고, 2011년 첫 직장으로 인천 송도에 있는 레스토랑에 취직했습니다. 그러나 1년 만에 그만두고, 1급 호텔에 자리가 났다고 해서 호텔로 이직을 하게 됩니다. 첫 출근을 했는데 호텔은 엄청나게 큰 규모였습니다. "와, 내가 이런 데서 근무를 하게 되다니!" 처음 근무를 하게 된 곳은 각 영업장으로 나가는 요리재료 및 결혼식 뷔페 등을 준비하는 가장 큰 주방이었습니다. 정말 상상을 초월하는 업무강도였습니다. 하루에 12~14시간은 근무했던 것 같아요. 결국 몸이 버티지 못했습니다. 아침에 주사를 맞고 출근했고, 일하는 도중에 또 주사를 맞고, 저녁 퇴근 무렵에 또 주사를 맞고 진통제도 먹고 가까스로 버티었습니다.

어떤 날은 지하철을 타고 가는 퇴근길에서 이유없이 눈물이 났습니다. 이럴 땐 제가 혈우병 환자라는 사실이 너무 싫었습니다. 정말 이 일을 잘하고 싶었으니까요. 그럴 때마다 저는 한없이 독해했습니다. 그렇게 버티다보니 그 호텔에서 8년6개월이라는 긴 시간동안 근무할 수 있었습니다.

- 인생 제2막 : 내 사업을 해보자 -

호텔에서 갖고 닦은 실력과 그 동안 모은 자금으로 드디어 제 가게를 오픈할 수 있었습니다. 그러나 막상 가게를 개업하는 일은 결코 쉽지 않았습니다. 점포 계약, 내부 인테리어, 주방 설비, 마케팅, 메뉴 구성 등 챙겨야 할 일이 넘쳐났습니다. '내 사업을 꼭 해보고 싶다'는 처음 생각에는 변함이 없었습니다. 유튜브로 배워서 실내 인테리어도 여기저기 직접 꾸미는 등 할 수 있는 노력은 다했습니다. 노력 덕분이었을까, 개점은 성공적이었습니다. 하지만 코로나 사태 때문에 여전히 심적으로 힘겹긴 합니다. 이럴 때마다 스스로 마인드컨트롤을 합니다. 그런데 여러분, 가장 무서운 적이 무엇인지 아시나요? 바로 자기 자신입니다. 어려움에 직면할 때마다 자신과 적당히 타협하는 저를 발견하고 소스라치게 놀랐습니다. '그래! 나는 할 만큼 했어! 이 정도 성공하면 누가 봐도 대단하지!' 아니었습니다. 실제로 두 배, 세 배

를 더 노력해야 했습니다. 인생은 항상 자신과의 싸움입니다. 그래서 자신과의 싸움에서 이겨본 저의 체험을 널리 전하고 싶었습니다. 먼저 성공하신 분들이 그러셨습니다. 자기와 비슷한 길을 걷고자 노력하는 사람들을 꼭 도와주려고요.

PS. 저의 성공은 여전히 미완성이지만 더 큰 포부를 품을 겁니다. '내가 꿈을 이루면 나는 다른 누군가의 꿈이 된다!' 두서없는 글을 끝까지 읽어주셔서 감사합니다.



보헤미안 랍소디 '퀸(QUEEN)에 의한, 퀸을 위한 영화

프레디 머큐리의 화려한 그림자

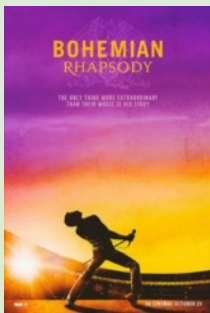
◎ 영화소개

- 제목 : 보헤미안 랍소디 (Bohemian Rhapsody)
- 개봉일: 2018년 10월 31일
- 배급지 : 이십세기폭스코리아(주)
- 감독 : 브라이언 싱어
- 주연 : 라미 말렉 (프레디 머큐리) 등
- 러닝타임 : 134분
- 평점 : 관람객 평점9.45, 네티즌 평점9.42

◎ 줄거리/결말

심지어 서너 번 이상 본 사람도 많았다는 영화 「보헤미안 랍소디」. 진작 소개드릴 걸 그랬죠 ^^?? 이번에 소개드릴 내용은 무대에서 압도적인 사운드로 늘 관객을 휘어잡던 화려한 슈퍼스타 뒤에 숨어있는 인간적인 모습, 애환에 대한 뒷이야기입니다.

주인공은 알고 계시겠지만 프레디 머큐리 (Freddie Mercury)! 퀸의 리드 보컬로서 4옥타브를 넘나드는 화려한 보컬이 압권이며 특유



의 무대 장악력과 퍼포먼스, 작곡 실력까지 두루 갖춰 여전히 최고의 록 아티스트로 꼽히고 있습니다. 프레디는 1946년 동아프리카의 영국령 잔지바르(현 탄자니아 령)에서 태어났습니다. 어릴 적 이름은 '파로코 볼사라'. 프레디는 런던 히드로 공항에서 수하물 관리직원으로 일한 적이 있습니다. 이때까지는 평범한 사람 내지는 오히려 조금은 부족한 사람이었습니다. 그러던 어느 날 밤 프레디는 우연히 지역 술집에서 스마일

라는 밴드의 공연을 보게 됩니다. 공연이 끝나고 밴드를 찾아가 드러머 로저 테일러, 기타리스트 브라이언 메이 앞에서 자신은 앞니가 4개라서 고음 음역을 부를 수 있다며 노래를 부릅니다. 강렬한 인상을 남기고 같이 밴드에 합류합니다. 프레디 머큐리(보컬/건반), 브라이언 메이(Brian May/기타), 로저 테일러(Roger M. Taylor/드럼), 존 디콘(John Deacon/베이스) 이렇게 4명이 활동을 하게 됩니다. 프레디는 밴드 이름을 퀸(Queen)으로 바꾸고 자기 이름도 프레디 머큐리로 바꿉니다. 미국 투어를 시작해 킬러 퀸(Killer Queen, 1974)으로 첫 히트를 기록합니다. 그리고 밴드 시작 초기에 우연히 마주쳤던 메리 오스틴과 사랑에 빠져, 메리에게 청혼을 합니다. 하지만 청혼 후 프레디는 곧 자신의 성 정체성에 의문을 갖게 됩니다.

프레디가 심혈을 기울였던 화제의 곡, 보헤미안 랍소디(1975)는 평론가들의 호불호에도 불구하고 전 세계적으로 크게 흥행하여 퀸을 월드스타의 반열에 올려놓게 됩니다. 그런데 이 즈음, 프레디는 스스로 양성애자라 밝히며 커밍아웃을 합니다. 음악의 성공과는 대조적으로 프레디는 마약과 술, 호화로운 파티에 빠져 동성애자들과 어울리며 삶이 나락으로 떨어지게 되는데요. 프레디는 자신이 에이즈에 감염되었다는 사실을 알게 됩니다. 멤버들에게 사실을 털어놓으면서, 남은 자신의 삶 동안 음악에만 집중하고 싶다고 말합니다. 프레디는 결국 1991년, 45세의 나이로 사망합니다. 영화를 본 후 듣는 퀸의 노래들은 전보다 더 웅장하게 들립니다. 팬이 아닌 사람조차 끌어당기는 프레디의 목소리, 여전히 세련된 노래들, 화려한 무대, 그리고 가슴시린 여운이 있는 영화입니다.

우쿨렐레 이야기

실내용 취미로 음악만한 친구도 없긴 하죠~!
을 여름, 시원한 에어컨 아래에서 우쿨렐레라는 고막 친구 한 명 만들어보면 어떨까요?

◎ 우쿨렐레란? (Ukulele)



1878~1919년경 포르투갈 이민자들을 통해 '브리기니아'라는 악기가 하와이 호놀룰루까지 전해졌습니다. 1879년 Joao Fernandez라는 포르투갈 이민자에 의해 처음으로 소개되었습니다.

연주를 지켜본 하와이의 원주민들은 지판 위에서 현란하게 움직이는 그의 손놀림을 보고 마치 벼룩이 툭툭 뛰는 듯한 느낌을 받아 하와이 원주민 말로 Uku(벼룩)-LeLe(툭툭 뛰다) 즉, '벼룩이 튄다'라는 이름이 만들어졌습니다.

◎ 우쿨렐레와 기타의 차이점은?

- ★ 줄의 개수: 기타(6줄)와 달리 4줄로 코드잡기가 더 쉽다.
- ★ 줄의 굵기와 배열: 기타와 달리 가장 윗줄이 최저음이 아니라 최고음인데, 이 점이 특유의 찰랑거리는 사운드를 만들어 낸다.
- ★ 작고 가벼운 덩치: 책가방에도 넣고 다닐 수 있을 정도로 작아 휴대성이 뛰어남



★ 작은 지판과 부드러운 타현: 성인 남성의 손가락에 적합한 기타와 달리 노인, 여성, 어린이들의 손가락 힘으로도 연주하기에 부담이 없다.

◎ 우쿨렐레의 반주법은?

- ★ 노래를 위한 반주 코드를 잡고 스트럼이나 아르페지오 등의 주법으로 반주하며, 멜로디와 겹치지 않고 적절한 화성을 만들어 보컬을 보조하면 세련된 반주가 되겠죠~!

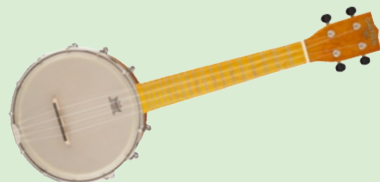
◎ 우쿨렐레의 다양한 종류



오리지널형



파인애플형



벤조형



soprano concert tenor baritone

(우쿨렐레의 음역별 크기)

◎ 가까이 우쿨렐레를 배울 수 있는 곳은?

자신의 집에서 가까운 시립, 구립 문화센터 및 백화점 고객 문화센터 등에서 정기적인 체험·교육 프로그램을 개설하고 있으므로 수시로 개강 문의를 해보세요.

최근에는 개인교습, 우쿨렐레 대어업체 등이 활성화되어 있어 장소에 구애받지 않고 집에서 개인 단위로 수업이 가능합니다.

※ 그 외 세부 문의는 한국우쿨렐레협회 (☎02-515-6615)로 문의가능. 강사, 프로그램, 교육기관 등에 대한 자세한 정보를 제공하고 있음.

Tips

핑거스타일

우쿨렐레로 사람들 앞에서 독주할 때 쓰면 좋은 주법. 반주와 멜로디를 함께 연주하면서 자신만의 화려한 멋을 뽐낼 수 있겠죠~!

▣ 자료제공 : 한국 우쿨렐레협회

◎ 우쿨렐레를 즐겼던 유명인은?



비틀즈 멤버들의 연주 사진

비틀즈의 멤버들이 즐겨 연주하는 등 덩달아 유명세를 이어 나갔습니다. 특히 비틀즈는 멤버 모두가 우쿨렐레를 좋아하였으며, 특히 조지 해리슨과 폴 맥카트니는 자신의 공연에서 단골 레퍼토리로 우쿨렐레 연주를 즐겼습니다.



마릴린 먼로가 영화 '뜨거운 것이 좋아' (1959년)에서 순회 밴드를 지휘하며 연주한 악기가 우쿨렐레였습니다. 마릴린 먼로는 우쿨렐레를 연주하며 즐거워하는 모습을 대중 앞에 곧잘 노출하곤 했습니다. 여성도 쉽게 즐길 수 있는 악기는 이미지를 심어주었습니다.

연주하는 마릴린 먼로

엘비스 프레슬리가 출연했던 영화 '블루 하와이' (1961년)에서 우쿨렐레 연주선이 계속 등장하며, 개인적으로 우쿨렐레 연주곡집을 발표하였습니다.



영화 속 엘비스 프레슬리

도심 속의 유.유.자.적. 머물기만 해도 힐링~!

무장애 국내 여행지 소개-도보/휠체어로 오솔길 힐링

누구나 야외로 나가고 싶은 계절, 굳이 멀리가지 않아도 도심 속 힐링을 느낄 수 있는, 장애인을 위한 배려도 잘 되어 있어 휠체어로도 쉽게 다닐 수 있는 힐링 공간이 있다면 그 공간에 머무는 것만으로 행복해지지 않을까.

상암 하늘공원

번잡한 서울 하늘 아래 멋지면서도 여유로운 공간이 어디일까~! 이제는 서울의 랜드마크로 유명해진 하늘공원. 산책길이지만 센들에 반바지 차림으로 마음 가볍게 다녀올 수 있죠. 서울에서 몇 안 되는, 한강에 비끼는 발그레한 저녁노을을 볼 수 있는 곳이기도 합니다. 저녁 산책용 힐링 장소로는 백점 만점.

맹꽁이 차 ~ 걸기 길 ~ 찍기만 하면 인생샷이 되는 일몰 포토존까지. 지루할까하는 걱정보다는

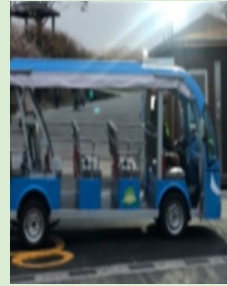
오히려 집으로 돌아가는 시간이 무척이나 빨리 다가오는 걸 걱정해야 한답니다. 입구 주차장에서 공원 입구에 이르면, 아스팔트로 포장된 진입로가 나오는 데 여기서부터 나들이 여정은 시작되죠. 잘 닦여진 도로라 걸어가도 되지만, 경사가 제법 있어서 맹꽁이 차를 타고 올라가는 걸



전망대에서 본 한강



입구 / 주차장 사진



맹꽁이차 탑승 사진

추천드려요. 맹꽁이 차는 휠체어도 접어서 실을 수 있어, 보호자와 동승하고 출발하면, 아이 신나~!

하늘공원은 이전에 난지도 쓰레기 매립지 위에 공원을 조성한 곳인데 여전히 당시의 메탄가스가 배출되고 있어서 친환경 정화시설이 여전히 가동 중입니다. 하늘공원은 가을 억새 축제가 매우매우 유명한 곳이죠.

하지만 여름에 전망대 꼭대기에서 한강 너머를 바라보며 만나는 시원한 바람을 아는 사람은 의외로 많지 않습니다.

TIP 방문 팁 (유의사항)

생태환경을 복원할 목적으로 조성되었기 때문에 인공적인 편의시설은 거의 없고, 간이상점도 없어 음료수나 간식은 미리 준비해야 한다. 탐방객 안내소와 주요 지점에 간이 화장실이 배치되어 있고, 장애인도 쉽게 이용할 수 있도록 탐방객 안내소에는 장애인 램프와 전용 화장실이 갖추어져 있다.

음? 저게 뭐지.....?



하늘을 담은 그릇(전망대)

다가가 보니 마치 나무 안으로 빨려들어가는 듯, 안으로 들어갈 수 있게 되어 있는데요. 내부는 원형 계단으로 미로처럼 꾸며놓은 전망대, 이름은 '하늘을 담은 그릇'입니다. 눈이 휘둥그래져 신기해하며 수풀 사이를 헤치고 다니다보면, 요렇게 쉬엄쉬엄 찾아봐도 될 만큼 곳곳에 포토존이 많아서 셀카 유발~!(셀카봉 꼭 챙겨가세요.^^) 실제로 여름엔 생각보다 다양한 종류의 푸르른 풀들이 사람 키 높이까지 자라서 여기저기 색다른 컨셉의 사진을 찍을 수 있습니다.

PS. 사진 한 컷 부탁할 사람이 있는지 항상 주위를 둘러보세요. 그리고 숨은 보물찾기! 알려드릴까요? 바로 오디 열매랍니다. 다녀오신 분들은 '여기저기에 많던데요.'라고 무심히들 말씀하시는 데, 무슨 색깔



오디

의 오디가 어디에 있는지 두 눈 크게 뜨고 한 번 찾아보세요. 따오지는 마시고요! 둘러보느라 미처 몰랐던 등줄기에는 땀이 가득하겠죠? 힐링을 하려는 데 이정도 노고쯤이야. 시간가는 줄 모르고 거닐다보면 늘 일몰 시간에 쫓겨곤 한답니다. 부랴부랴 내려오지는 마시구요~! 역새풀이 훑날리는 가을에 다시 한 번 꼭 방문해 보세요!



포토존 사진

◎ 오시는 길

<대중교통 이용시>

지하철 6호선 상암월드컵경기장역 하차(1번출구)
- 제 1단지주차장/하늘공원 입구까지 도보 20분 거리

<차량이용 시>

제 1단지주차장을 이용할 수 있지만 주말에 매우 붐비는 점을 고려해야 한다.

◎ 이용시간(8월 기준) : 05:30~20:30

◎ 주차장 요금(제1 단지주차장)

소형:300원/10분 중형:600원/10분 대형:900원/10분
(장애인80%할인/친환경차 50%/경차 50%/요일제 30%)

◎ 맹꽂이 전기차 요금

(왕복) 3,000원 (어린이 및 장애인 2200원)

◎ 맹꽂이 전기차 운행시간

(3-11월) 10:00~20:00 / (12-2월) 10:00~18:00



오시는 길(약도)

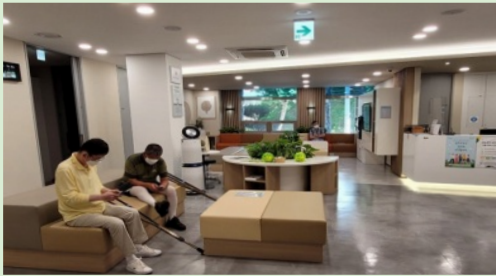
현장 르포 - 혈우 의료진의 분주한 일과

“환우들의 미소가 곧 저희가 일하는 보람입니다.”

혈우 환우를 치료하다보면 하루 종일 앓을 새가 없는
재단 서울의원 진료현장의 분주한 하루 일과를 들여다볼까요?

오늘도 분주한 일과의 시작

아침 8시 30분. 하루 일과가 시작되네요. 환우들이 하나 둘, 대기실 소파를 채우기 시작하면 진료실 안팎은 저절로 바빠집니다.

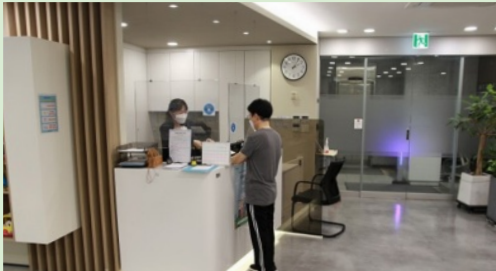


대기실에 앉아 차례를 기다리는 환우들

포토제닉한 치료현장, 그리고 의료진들

Scene1. 접수실

혈우병이 희귀질환이니만큼 세세하고 완벽한 안내는 필수입니다. “안내 시 유의사항이 매우 많아요.” 늘 주의를 기울이는 이서영 선생님입니다.



진료를 접수하고 환우에 응대하는 이서영 선생님

Scene2. 진료실

진료실은 늘 가까운 공간입니다. 접수 후 진료실에 들어서면 환우를 항상 반갑게 맞아 주시는 유기영 원장님을 만나실 수 있습니다.



환우와 반갑게 인사하며 주사일지를 주고받는 원장님

혈우병 치료에 관한 연구 논문을 꾸준히 내는 전문가이신지라 다양한 질문에도 열이면 열, 자세히 다 설명해 주시는 유기영 원장님. 환우들은 만족한 얼굴로 진료실을 나서게 됩니다.

PS. 유기영 원장님의 진료가 필요하시면 진료일정을 미리 잘 확인하세요~!

(※홈페이지 참조, 전화문의도 자세히 응대해드려요.)

Scene3. 주사실

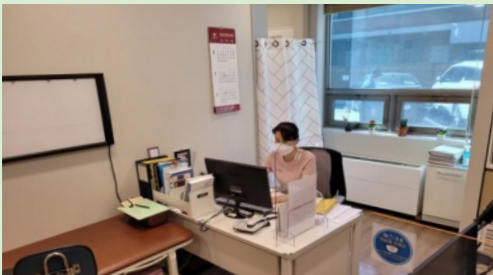
주사를 먼저 맞고 계신 환우들의 모습을 보니 좀 아플 것 같기도 하네요. 그러나 걱정 마세요. 행여나 환자가 아플까 집중해 주사를 놓아주는 주사의 달인, 박혜련 간호팀장과 간호사 선생님들이 있습니다. 그녀들과 함께라면 주사도 웃으며 맞을 수 있겠죠?



환자에게 주사 놓아주느라 집중하는 주사실 풍경

Scene4. 간호사실

환우들의 진료기록을 꼼꼼히 살피는 간호사실의 박혜련 간호팀장. 내원한 환우들을 위해 준비하다보면 한 시간이 일 분 같네요. 진료에서부터 처방까지 항상 물 흐르듯 진행되도록 치밀하게 준비합니다.



진료기록을 꼼꼼히 점검하는 박혜련 선생님



환우와의 간호 상담

Scene5. 물리치료실

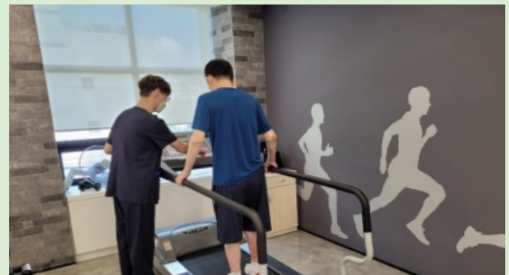
하나에 만족하면 또 하나를 원하는 법. 진료도 받고 약도 처방받았지만, 결국은 몸이 가뿐해져야 하겠지요?! 엘리베이터를 타고 4층으로

올라와 물리치료실에 들어서면 네이비색 가운을 늘 단정히 입은 두 남자. 매일 봐도 반가운 권세진, 김종선 선생님을 만나실 수 있습니다.

치료받는 이의 입장에서 생각하는 섬세한 물리치료는 물론, 주로 무릎이 불편한 환우들이 하소연하는 어려움에 늘 답이 준비되어 있는 든든한 조력자들입니다. 물리치료뿐만 아니라 일상에서의 활동요령까지, 꿀팁을 드리는 마성의 매력! 관절 어딘가가 불편하신 분은 진료 시 물리치료 처방 후 4층을 꼭 다녀가세요~!



물리치료 전 환우의 관절 상태를 살피는 김종선 선생님



러닝머신을 이용한 보행운동을 설명하는 중

말·말·말(현장 의료진의 회비)

희(喜, 기쁨)

최근의 좋은 컨디션을 자랑하는 환우분의 기쁨은 곧 저희의 기쁨입니다.

비(悲, 슬픔)

회복이 느린 환우분을 만날 때면 덩달아 마음이 무거워 집니다.

비하인드 화이트 가운(下) 다음 편에 계속...

다음 편에는 의료진의 숨은 실력자들. 가정 간호사실, 검사실, 방사선실 편이 계속됩니다.



혈.우.술.랭 가이드

- 재단 주변 맛집 소개 -

늘 진료 대기시간이 짧은 재단 서울의원이지만 가끔 시간이 안 맞을 때면, 지방에서 오신 환우분이나 진료에 따라오신 환우 가족 여러분들은 때론 지루함을 느끼곤 합니다. 진료를 기다리는 동안 최고의 킬링타임(Killing time)~! “근처에서 맛있는 거나 먹자.” 접수실에 들어오는 최다 질문사항 중 하나인 재단 주변 맛집을 소개해 볼까 합니다.

1. 소담(교대점)



- 인기메뉴 : 소담국수 6,000원 / 소담비빔밥 6,000원
- 전화번호 : 02-586-8908
- 위치(주소) : 서울특별시 서초구 사임당로8길 4 삼광빌딩 1층

환우 방문 후기

- ☑ “가격에 비해 양이 적지 않다.”
- ☑ “가성비 최고, 저렴한 데 맛있는 메뉴가 여러 개라 고를 수 있다.”
- ☑ “재단서 가까워 도보로 잠시 다녀오기 편해요.”

2. 다동 돈까스



- 인기메뉴 : 등심까스 8,000원 / 메밀정식 9,000원
- 전화번호 : 02-585-0932
- 위치(주소) : 서울특별시 서초구 사임당로 33 흥인빌딩 1층

환우 방문 후기

- ☑ “등심까스가 맛있음. 시원한 국물 맛의 모밀도 좋네요.”
- ☑ “양이 적지 않고, 저렴한 메뉴가 많아 점심시간에 가면 줄을 서야 된다.”
- ☑ “서울교대 사거리 큰 길 가에 있어 찾기 쉬움.”

3. 향촌닭곰탕



- 인기메뉴 : 닭곰탕 8,000원 / 똑배기 닭볶음탕 8,000원
- 전화번호 : 02-523-8853
- 위치(주소) : 서울 서초구 사임당로 25 1층

환우 방문 후기

- ☑ “닭 요리를 좋아한다면 전반적으로 추천할만한 곳이에요.”
- ☑ “닭곰탕의 양이 적지 않고 잘 우려낸 국물 맛이 일품이네요.”
- ☑ “닭볶음탕을 1인분 단위로 맛볼 수 있어 좋아요.”

4. 초막집



- 인기메뉴 : 한우 똑불고기(8,000원)/산채비빔밥(8,000원)
- 전화번호 : 02-598-7791
- 위치(주소) : 서울특별시 서초구 사임당로 46 1층

환우 방문 후기

- ☑ “똑배기불고기가 아주 맛있음.”
- ☑ “원래 숯불고기 전문점이라 고기류 숯불구이도 같이 맛볼 수 있음.”
- ☑ “밀반찬들이 아주 맛있어 전체적으로 배불리 먹을 수가 있어요.”

혈우병과 러시아 로마노프 왕조 몰락의 드라마

- 혈우병으로 역사가 바뀌었다고? -

역사상 가장 유명한 혈우병 환자는 과연 누구라고 할 수 있을까요? 아마도 제정 러시아의 마지막 황제 니콜라이 2세(Николай II, 1894~1917)의 유일한 아들이었던 알렉세이 황태자를 꼽는 역사학자들이 많다고 합니다. 아들의 혈우병을 극복하기 위한 러시아의 마지막 황제 부부의 빛나간(?) 노력이 세계사에 어떤 영향을 끼치게 되었는지 궁금증을 풀어볼까요?

역사의 Scene I

제정 러시아 로마노프 왕조의 마지막 황제 니콜라이 2세의 아들인 알렉세이는 1남 4녀 중 유일한 아들이었습니다. 당시 제정 러시아는 아들에게만 황위 계승권을 인정하고 있었으므로, 연이어 공주만 네 명을 둔 황제 부부에게 알렉세이는 그야말로 귀한 아들이었습니다.

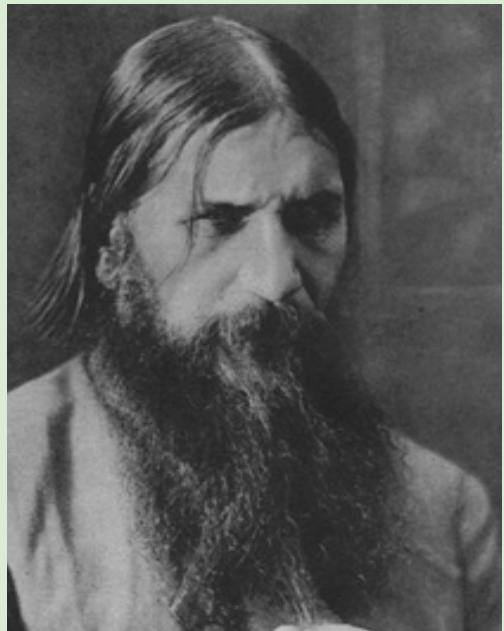
그러나 황태자는 어려서부터 병약하여 황제 부부의 애를 태우는데, 바로 혈우병 환자였기 때문이었습니다. 황태자 알렉세이의 혈우병을 치료하게 위해 어머니인 알렉산드라 황후는 용하다는 의사며 주술사를 찾아 온갖 치료법을 동원하게 됩니다.

역사의 Scene II

그러던 중, 시베리아 출신의 떠돌이 수도승 그레고리 라스푸틴이 황태자의 증상을 호전시키자 황후는 그를 절대 신임하게 됩니다. 그가 사용한 치료요법이 무엇이었는지는 정확히 알 수 없지만, 물리적인 치료보다는 황태자로 하여금 스스로 마음의 안정을 취할 수 있도록 심리적으로 유도한 것으로 추정되고 있습니다.

라스푸틴은 황제 부부의 절대 신임을 받으며 국정에 개입, 전횡을 일삼았으며 결과적으로 볼셰비키 혁명이 일어나 로마노프 왕조가 무너지는 데 일조하게 됩니다.

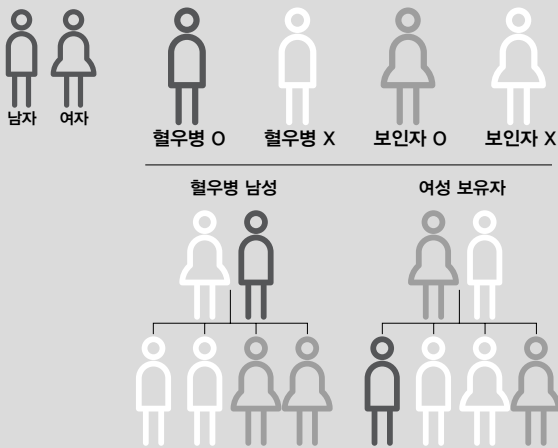
라스푸틴(Grigorii Rasputin 1869~1916)은 누구인가?



라스푸틴은 시베리아의 시골 출신이며, '방탕한 자라는 뜻의 '라스푸틴'으로 불렸다는 설이 있습니다. 라스푸틴의 치료로 황태자 알렉세이의 혈우병 상태가 호전되자, 니콜라이 2세와 알렉산드라 황후의 신임을 받아 종교와 내정, 외교에까지 개입하여 국정을 크게 어지럽혀 반대파 귀족들에게 암살되었습니다.

왜 황태지만 혈우병에 걸렸을까?

황제 부부의 1남 4녀 중 왜 유일한 아들인 알렉세이만 혈우병 환자였을까? 혈우병은 성염색체 중 X 염색체를 통해 열성유전이 되는 질환으로, 어머니인 알렉산드라 황후가 보인자였기 때문입니다. 아들의 경우 X 염색체는 어머니로부터, Y 염색체는 아버지로부터 물려받게 됩니다. 딸은 각각의 X 염색체를 아버지와 어머니로부터 하나씩 물려받게 됩니다.



만약, 염색체 한 쌍 중 하나에만 변이가 있고, 나머지 하나는 정상이면 보인자가 됩니다. 반면에, X 염색체를 통해 열성유전이 되는 경우는 복잡한데, 남자가 만약 변이 X 염색체를 어머니로부터 물려받게 되면 아버지로부터 물려받은 Y 염색체에는 이 유전자 자체가 존재하지 않으므로, 질병이 발현하여 환자가 됩니다.

따라서, 어머니가 보인자면 아들에게 질병이 유전될 확률이 50%, 아님 확률이 50%가 됩니다. 딸의 경우는 아버지는 혈우병이 아니라는 가정 하에 보인자가 될 확률이 50%, 아님 확률이 50%가 되는 것입니다. 알렉산드라 황후의 딸들이자 알렉세이 황태자의 누나들인 네 명의 공주들은 혈우병이 아니거나 보인자였기 때문에 무증상이었으나, 50%의 확률로 아들이 알렉세이는 혈우병 환자로 태어난 것입니다.

알렉산드라 황후는 영국의 빅토리아 여왕의 외손녀였는데, 빅토리아 여왕이 부모로부터 유전이 아닌 후천적으로 추정되는 돌연변이로 인해 발생한 혈우병 보인자였습니다. 4남 5녀를 두었던 빅토리아 여왕은 유럽의 여러 왕가들과 사돈을 맺었고, 이로 인해 유럽 여러 왕가의 왕족들에게서 혈우병 환자가 나오게 되었습니다. 당시에는 혈우병에 대하여 의학적으로 제대로 파악되어 있지 않아, 의사들도 손 쓸 방법이 없었고, 환자를 안정시켜서 휴식을 취하게 하는 것이 그나마 최선의 치료책이었습니다. 역사학자들 간의 우스갯소리로 알렉세이의 혈우병 때문에 러시아 혁명이 일어났으며, 라스푸틴이 없었다면 레닌도 없었을 지도 모른다고도 하네요.

*한편, 니콜라이 2세와 가족 이야기는 영화로도 만들어졌다.



- ◎ 제목 : 니콜라스와 알렉산드라
(원제 : Nicholas and Alexandra)
- ◎ 감독 : 프랭클린 J.샤프너 (Franklin J. Schaffner)
(※ 주요 작품 : '혹성탈출과 '빠빠웅' 등)
- ◎ 제작연도 : 1971년 ◎ 러닝타임 : 133분
- ◎ 출연 : 마이클 제이스톤, 자넷 수즈만
- ◎ 제작 : 영국 ◎ 연령등급 : 15세 이하 관람가

취업 · 진로의 미래 트렌드는?

- 향후 10년간 일자리 흐름을 미리 읽는 눈 -

'2021 한국직업전망(출처 : 한국고용정보원)'은 직업정보의 표준화를 통해 독자의 가독성을 높이기 위해 일자리 변동 요인을 8개 범주로 정의하고 그에 따른 미래 일자리 전망을 기술하였습니다.

일자리 변동 요인의 8가지 범주

- 인구구조 및 노동인구 변화
- 산업특성 및 산업구조 변화
- 가치관과 라이프스타일 변화
- 대내외 경제 상황 변화
- 과학기술 발전
- 정부정책 및 법·제도 변화
- 기업의 경영전략 변화
- 기후변화와 에너지 부족

직업군에 따라 차이가 있기 때문에 일자리 변동요인의 8개 범주는 일자리 전망 및 그 요인의 이해를 돕기 위한 구조화된 틀로 해석할 수 있을 것입니다.

(단위 : 천 명, %)

항목	취업자 수				기간증감				증감률			
	2014	2019	2024	2029	14-19	19-24	24-29	19-29	14-19	19-24	24-29	19-29
계	25,897	27,123	27,708	27,946	1,225	585	238	823	0.9	0.4	0.2	0.3
관리자	404	408	409	409	4	0	1	1	0.2	0.0	0.0	0.0
전문가 및 관련 종사자	5,129	5,556	5,953	6,124	427	397	171	567	1.6	1.4	0.6	1.0
사무 종사자	4,374	4,749	4,865	4,909	375	116	44	160	1.7	0.5	0.2	0.3
서비스 종사자	2,779	3,116	3,304	3,443	337	189	139	328	2.3	1.2	0.8	1.0
(이하중략)												

출처 : 「중장기 인력수급 수정전망 2019-2029」, (한국고용정보원, 2020)

직업군 대분류별로 취업자 비중 변화를 보면 “전문가 및 관련 종사자”, “서비스 종사자” 직군은 2014 ~2029년 사이 지속 증가해나갈 것으로 전망되고 있습니다.

이는 어떻게 해석해야 할까요?

- 성장의 Trend1. 우리나라의 산업구조가 지속적으로 고부가가치화
 - ☞ 디지털 기술, 인공지능 자동화, 데이터 기반 산업 등의 발전 반영
- 성장의 Trend2. 코로나 바이러스(COVID-19)의 장기적인 대유행은 직업군뿐만 아니라 고용구조에까지 큰 변화 초래
- 성장의 Trend3. 비대면의 일상화로 디지털, 데이터 산업, 통신기술이 융합된 플랫폼 산업은 성장 중
- 위기의 Trend. 반면에, 꾸준히 성장세를 유지해 왔던 ▶ 항공 산업은 각국의 방역조치에 따라 해외여행에 상당한 제한이 생김에 따라 전체적으로 크게 위축 ▶ 다수 대중과의 대면을 전제로 하는 문화공연이나 여행 산업 등은 크게 위축.

☞ 이러한 사회적 흐름을 미리 파악하여 일자리가 점차 늘어나는 분야로의 진로를 계획해나가는 전략이 필요합니다.

참조 : 「중장기 인력수급 수정전망 2019-2029」, (한국고용정보원, 2020)

혈우 맘들의 Q&A 여름철에 좋은 음식은 무엇이 있을까요?

- 환우를 위한 여름철 건강 음식 및 영양 소개 -

Q1. 혈우 맘 A : 선생님, 이번 여름을 나는 동안 혈우 환우들이 실생활에서 쉽게 접할 수 있는 좋은 음식이 있다면 무엇을 추천해 주실 수 있을까요?

Q2. 혈우 맘 B : 여름철이라 땀을 많이 흘려 기력이 축 쳐져서 우리 환우들이 힘들어하는 것 같아요. 혈우 환우에게 꾸준히 필요한 철분 섭취 외에 몸의 기력을 보충하거나, 여름철에 필요한 비타민 C를 섭취할 수 있는 음식에는 무엇이 있을까요?



견과도, 말린 콩
양질의 철분이 풍부한 음식



짙은 녹색 잎 채소(피망, 케일, 브로콜리)
철분 흡수를 돕는 비타민C가 풍부



양고기 꼬치
붉은 색 고기류는 지방이 적고 동물성 철분이 풍부



삼계탕
여름철 외부의 뜨거운 열기로 체온이 올라가면 내 몸의 기운소모도 증가. 기운소모를 보충해 줄 수 있는 보양식.

A. 전문가 : 가공식품과 소금, 설탕이 많이 들어간 음식은 가급적 피하시길 권합니다. 또한 포화 지방이 높은 음식과 기름에 튀긴 음식은 멀리할수록 좋죠. 혈우 환우들은 어린이든 성인이든 꾸준한 철분섭취가 중요한 데, 철분은 크게 '동물성 철분'과 '식물성 철분'으로 나뉩니다. 식물성 철분은 두부나 호박 등에 많고, '동물성 철분'은 간, 조개, 굴, 붉은 고기류 등에 다량 함유되어 있는데, 쇠고기와 양고기를 들 수 있죠. 그러나 어떤 특정 음식이 유용하다고 해서 그 음식만 '편식'하는 건 금물입니다. 기본은 골고루 다양하게 음식을 섭취하는 것이고, 권장하는 음식들은 보완적인 선택이라는 걸 잊지 마세요.

〈3부〉 함께하는 삶, 함께 가꾸는 행복(2011~지금)

혈우 환우와 함께한 30년, 맞춤형 복지서비스 제공

혈우 환우들의 '삶의 질' 향상 지향

국내 혈우병 치료가 양적으로 눈부신 성장을 이룬 것은 분명해졌다. 재단은 여기에 만족하지 않고 혈우 환우들의 '삶의 질' 향상이라는 질적인 성과로 이어졌는가에 대하여 고민하기 시작하였다. 재단은 환우들의 건강한 미래를 위해서는 보다 효율적인 응고인자제제의 사용, 재활 치료와 운동을 통한 신체의 단련, 교육과 취업을 통한 사회적 능력의 향상이 필요하다고 판단하였다. 재단은 지난 20년의 운영 경험을 바탕으로 이러한 기존 사업을 강화하기 시작하였다.



재활 클리닉

환우들의 상담 결과를 데이터화하여
개개인의 상황에 따른 실질적인 지원으로 맞춤형 복지 실현

이러한 분위기와 함께 2012년 제9대 황태주 이사장이 취임하여 환우들의 개별 '맞춤형 치료'와 '복지서비스 제공'을 강조하였다. 재단은 환우 개개인에게 맞춤화된 진료 서비스를 제공하기 위하여, 전문 의료진을 재단의원에 초빙하여 정형외과, C형 간염, 재활 등의 특수 클리닉을 정기적, 안정적으로 운영하였다.

검사실의 검사결과에 대해서는 대한임상검사정도관리협회에서 정확성을 검증받았다. 정형외과 수술과 재활 치료가 필요한 환우들을 위해서는 운동시설, 수중치료시설 등 실질적인 치료환경을 보완 개선하여 양질의 의료서비스를 제공하였다. 재단은 진정한 '맞춤형' 복지 실현을 위하여 기존의 의료비 지원 사업뿐 아니라 환우들의 자립을 위한 지원 사업도 확대하여 실시하였다.

환우들의 상담 결과를 데이터화하여 개개인의 상황에 따른 실질적인 지원방안 마련을 위해 노력하였다.

경제적 어려움으로 치료를 받지 못하는 환우가 없도록 국고지원 제외자의 의료비, 만성간염 치료비, 후천성 혈우병 환자 의료비 등의 의료비 지원 사업과 환우들의 자립과 삶의 질 향상을 위하여 취업 교육비, 대학 입학 축하금, 수영 및 헬스 강습료, 심리치료비 등의 지원 사업을 실시하였다.

환우들의 신체적 건강뿐만 아니라 만성질환을 가지고 생활하는 환우와 그 가족들의 심리적 건강의 중요성도 강조되어 복지사업과 교육 프로그램을 활성화시켰다. 모든 환우와 가족들에게 동일한 정보 제공이 아니라 연령·지역 등 각 개인의 특성에 따른 상담 및 교육, 세미나 등의 프로그램을 세분화하고 다양화하여 제공하였다. 이를 통해 재단은 환우와 가족들이 되찾은 삶의 활력이 사회 참여로 이어질 수 있도록 돕고자 하였다. 건강상, 경제상의 이유로 학업의 꿈을 미뤄야 했던 환우와 가족들에게는 경희사이버대학교와 산학협동협약(2016)을 맺어 대학교육의 기회를 제공하였다.

환우의 복지사업과 교육 프로그램 활성화 가정간호 사업시작, 재단직원의 역량강화를 통한 더 나은 미래 추구

관절손상 등으로 사회활동이 어려운 환우들을 위해서 재단 내 자립사업장을 만들어 근로의 기회를 마련하였다. 거동이 불편하거나 혈우병 진료 의료기관과의 거리가 먼 지방에 거주하는 환우들을 위해서 가정간호 사업을 시작(2013)하여 환우에게 다가가는 복지서비스를 실천하였다.

재단 직원들도 역량강화를 위하여 정기적인 해외저널 학술연구모임을 가지고 최신 정보의 습득에 힘썼으며, 세계혈우연맹 총회 참석뿐 아니라 아시아 지역 의료진과의 활발한 교류를 위해 다양한 국제학회에도 적극적으로 참석하였다.

혈우병 연구 활성화를 위하여 재단은 연구비 지원뿐 아니라 대한소아혈액종양학회와의 연구협약 체결(2019)을 통해 지속적으로 혈우병 연구 활동을 지원해왔다. 국내 혈우병 현황을 더욱 자세하게 알리고, 사회복지법인의 운영을 보다 투명하게 공개하기 위하여 <혈우병백서>도 개편·발행하였다. 개편된 백서는 정부부처, 의료진, 시민사회가 혈우병에 대해 더욱 합리적인 방안을 마련할 수 있는 발판을 제공하고자 하였다.

재단 설립부터 혈우 환우들이 보람된 삶을 살아가는 데 기여하고자 하는 비전을 가진 한국 혈우재단은 혈우병 관리의 명실상부한 글로벌 리더로 자리매김하였다. 창립 30주년을 맞은 한국혈우재단은 포괄적인 의료서비스와 다가가는 복지서비스, 미래지향적인 혈우병 임상 연구와 정책 보완 등을 통하여 환우들과 함께 건강한 삶을 이루어가는 재단이 되고 있다. 재단의 발걸음은 멈추지 않고, 더 나은 미래를 위하여 환우들에게 '한 발 더 가까이, 한 걸음 더 높이' 다가가기 위한 걸음을 내딛고 있다. 재단은 그동안의 경험과 전문성을 바탕으로 친근하고 열린 마음으로, 혈우 환우와 함께 행복한 삶을 가꾸어가는 노력을 멈추지 않을 것이다.



재단 서울의원 리모델링

2013년 1월 재단은 환우들의 편의향상 및 효율적인 교육을 위해 사옥 4층에 데이케어실 (daycare room)과 자립사업실, 교육실을 새로 마련하며 재단시설을 확충하였다. 데이케어실은 기존에 재단 1층에 위치하였으나 처치실과 함께 사용해야 하는 불편으로 인하여 4층으로 이전하였고, 기존의 데이케어실은 처치실 등으로 활용하게 되었다. 지하 1층 회의실 공간을 사용하였던 자립사업실도 4층으로 이전하여, 환우들이 보다 넓은 공간에서 쾌적하게 작업할 수 있게 되었다. 재단의 교육 프로그램이 증가하면서, 이를 위해 30여 석 규모의 교육실도 신설하였다.

2019년 9월부터 11월까지 내원하는 환우들에게 더욱 쾌적하고 편리한 진료환경을 제공하기 위해 1층 재단 서울의원, 지하 1층 물리치료실, 4층 교육실의 리모델링 공사를 추진하였다. 리모델링을 통해 기존에 지하 1층에 위치하던 물리치료실을 4층으로 확장 이전하였고 확장된 공간에는 환우용 운동기구류를 배치하였다. 4층에 위치하던 자립사업실과 교육실은 지하 1층으로 이전하였다. 1층 재단 서울의원은 환우들의 진료 편의를 위해서 대기실과 주사실 공간을 넓혔다. 재단은 리모델링 기간에도 지하 1층에 임시 진료실과 물리치료실을 운영하여 환우들이 의료공백 없이 진료를 받을 수 있게 했다.

리모델링 공사가 마무리된 11월 재단 서울의원 1층 대기실에서 준공식이 진행되었다. 준공식에는 황태주 이사장, 정연재 상무이사 등 재단 임직원, 코헬회 박정서 회장 등 코헬회 회원, 녹십자 허은철 사장, 시공사 담당자 등이 참석하였다. 황태주 이사장은 인사말을 통해 “사람이 사회를 떠나 생활할 수 없듯이 한국혈우재단도 혈우 환우와 언제나 함께 해야 한다. 새롭게 단장한 만큼 새로운 각오로 혈우 환우들이 더욱 편리하게 이용할 수 있는 재단 서울의원을 만들어 나갈 것”이라 밝혔다.

이어 녹십자 허은철 사장은 “재단 설립자이신 허영섭 회장의 뜻을 이어받아 늘 혈우 환우들의 건강을 기원하며, 재단이 더 좋은 치료환경을 마련하게된 것을 축하합니다.”고 치하했다. 재단은 리모델링을 통해 전체적으로 더욱 밝아진 의원 분위기와 넓어진 공간에서 내원하는 환우들을 맞이하게 되었다.



재단 서울의원 리모델링 준공식



재단 서울의원 물리치료실 리모델링 후

근거리 중·고등학교 배정 소견서 발급

재단에서는 차기년도 중·고등학교에 입학한 환우들의 원활한 학교생활을 위하여 '근거리 중·고등학교 배정 소견서(혈우병 진단서)'를 발급하고 있습니다.

혈우 환우 등 각종 질환으로 통학에 어려움을 겪는 학생의 근거리 학교 배정은 법령으로 정하고 있는 사항입니다.

초·중등교육법시행령 제87조 제2항에 따르면 '교육감은 입학전형에 응시하여 선발된 지체부자유자 중 통학 상 불가피하다고 인정되는 자에 대해서는 학교를 지정하여 입학하게 할 수 있다'라고 명시하고 있습니다.

통학에 어려움이 있다는 사실을 증명하면 심사를 거쳐 가까운 학교로 배정받을 수 있습니다.

재단에서도 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
차기년도 중·고등학교 입학 예정자 가운데 근거리 학교를 지정하여 입학을 하고자 하는 다음 각 호에 해당하는 자.

가. 「장애인복지법」 제2조 및 제32조, 같은법 시행령 제2조, 같은법 시행규칙 제3조에 따라 지체장애인으로 등록하고, 장애인 복지카드를 발급받은 자나, 심각한 질환을 가져 학교 통학에 극히 어려움이 있는 자 (예: 백혈병, 만성신장질환, 선천성 심장병 등)

※ 혈우병보다 우선순위에 있는 중증질환자가 거주지에 있을 시 환우 학생은 근거리 학교 지정에서 제외될 수도 있음을 알려드립니다.

☞ 소견서 발급 안내

1. 발급 처 : 한국혈우재단 (의원포함)
2. 발급방법 : 진료 시 의료진에 요청
3. 제출 처 : 재학중인 학교의 담임교사
4. 문의 처 : 한국혈우재단
 - 재단 부설의원
 - 재단 사무국 김윤정 사회복지사 (02-3473-6100, 내선 321)

희귀질환 미충족 수요파악을 위한 온라인 수요조사 안내

질병관리청 헬프라인에서 희귀질환 미충족 수요파악을 위한 온라인 수요조사를 다음과 같이 진행하고 있습니다. 아직 참여하지 못하신 혈우 환우 및 보호자, 가족 여러분의 많은 참여 부탁드립니다.

- 조사대상 : 국내 만3세 이상 희귀질환자 및 보호자
- 조사내용 : 희귀질환 지원사업 경험/만족도, 의료이용, 본인부담의료비, 삶의 질 등
- 조사기관 : 한국보건사회연구원
- 조사기간 : 2021년 6월 1일(화) ~ 9월 30일(목)
- 참여방법 : 온라인 설문조사 참여

☞ 링크 : 질병관리청 희귀질환 헬프라인

<https://helpline.kdca.go.kr/cdchelp/ph/infNoti/selectAnnFrmDetail.do?menu=G0100&ntbdSno=736&schNtbdCcd=01>

재단 부산의원 이전 안내

재단 부산의원이 이전합니다. 대중교통 접근성 개선, 주차편의 제공 등 개선된 진료환경으로 환우 여러분과 새롭게 만나고자 합니다.

- 이전 개원일 : '21.8.2
- 이전주소 : 부산광역시 사상구 가야대로 272 주례메디칼센터 7층(지하철 2호선 주례역 7번 출구)
- 전화번호 : 051-328-6611



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 기획관리팀 ☎ 02-3473-6100 (내선 300번)

후원계좌 우리은행 880-023518-13-108 (예금주 : 사회복지법인 한국혈우재단)

※ 후원해주신 분들께는 후원금 영수증을 발급하여 드립니다. (연락처를 꼭 알려주세요.)

2021년 5·6 월 후원자

유재학, 박원호, 도종석, 최종현, 서현주, 고정석, 김동섭, 구병수, 김영진, 정정호, 김유진, 유경호, 김태희, 곽신영, 민경성

임동수, 이용현, 김대중, 노성일, 박상규, 권오성, 천문기, 서중대, 이명원, 김종환, 남혜미, 이민웅, 김종구, 오탁근, 장임석

엄필용, 고시은, 김영호, 이은혜, 유재명, 손태준, 임유나, 지현정, 김민찬, 현경환, 이진철, 황준수, 정주희, 장영준, 김명희

임승현, 연윤호, 오영한, 양신하, 민문기, 조재욱, 박상현, 황선우, 이동민, 이은호, 김태형, 곽민성, 이규성, 김연정, 남상현

박우성, 오미영, 김대식, 이민경, 김혜연, 최진희, 강민규, 조광선, 박슬기, 장준영, 이아람, 권봉성, 조경수, 김강석, 최경미

남지혜, 박연국, 정규태, 박대영, 정규명, 조경환, 박상진, 한정엽, 신학수, 배대경, 엄 신, 최우섭, 이미숙, 한상결, 문영애

김응문, 김세원, 김성현, 윤석일, 임소연, 도연태, 강은지, 김진웅, 채규탁, 김대현, 임광목, 한태희, 임광빈, 최봉규, 최유정

이성인, 정현우, 고재일, 이호정, 함영호, 김정두, 강명수, 한혜정, 임은빈, 김혜진, 서석준, 박종민, 이규현, 정해원, 이은지

김민정, 양승호, 이만희, 서영하, 신무용, 임현중, 김정영, 박광수, 이태훈, 김성배, 강현구, 김선우, 이청민, 방성환, 김선경

최태중, 문대한, 이재호, 박영숙, 이인규, 김진수, 양준열, 김도엽, 신철호, 이성수, 조민기, 손정진, 윤종한, 고관영, 조재훈

안창용, 이정숙, 윤정순, 박광준, 최경호, 최진성, 강준호, 허은철, 홍문규, 박민호, 고우린, 손선기, 박건식, 노지훈

이상 164명

독자우체통

문제를 풀어 한국혈우재단으로 보내주세요.

정답을 모두 맞으신 분들께는 소정의 상품을 드립니다.

※소정의 상품은 원본으로 응모 해주시는 경우에만 드립니다.
(복사, 스캔 본 불가)

1. 다음 중 환우를 위한 여름철 건강식품으로 소개된 것은?

- ① 우유
- ② 당근
- ③ 레몬
- ④ 양꼬치

2. 다음 중 러시아 로마노프 왕조 이야기에서 혈우병을 앓던 황태자의 이름은?

- ① 알렉산드라
- ② 알렉세이
- ③ 이바노브나
- ④ 라스푸틴

3. (주관식) 이번 호 지면에서 소개된 약기이름은?

나도 한마디

코헬지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

- ◇ 한국혈우재단의 이전 환경부터 지속될 체계적인 혈우병 진료환경의 발전 과정을 글과 사진을 통해 접할 수 있어서 매우 유익했어요. -송경진 님
- ◇ 각종 환우지원 관련내용 중에서 수술 후기, 취업지원 관련내용 등을 좀 더 다루었으면 합니다. -이승배 님
- ◇ 한국혈우재단 30주년을 진심으로 축하드립니다. -김라엘 님
- ◇ 코로나와 무더위를 잘 이겨내고 건강하고 행복한 삶을 삽시다. -임연옥 님
- ◇ 뜨거운 햇살 덕에 초목이 푸르르 7월입니다. 활기찬 이 계절이 되시기 바랍니다. -이병길 님
- ◇ 한국혈우재단 30주년을 축하드립니다. '모두를 위한 치료' 라는 세계혈우연맹의 비전이 마음에 듭니다. -김사무엘 님
- ◇ 항상 유익한 정보와 소식, 감사합니다. -안태양 님
- ◇ 모두 건강하게 잘 지내세요. 긍정적으로 살기위해 항상 노력합니다. -김대원 님
- ◇ 코로나 사태 해결 후 재단에 체험 프로그램이 재개되었으면 좋겠다. -주다울 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

2021. 7. 8월호 퀴즈

이름 :
주소 :

전화번호 :

우편번호 :

1. 다음 중 환우를 위한 여름철 건강식품으로 소개된 것은?

- ① 우유
- ② 당근
- ③ 레몬
- ④ 양꼬치

2. 다음 중 러시아 로마노프 왕조 이야기에서 혈우병을 앓던 황태자의 이름은?

- ① 알렉산드라
- ② 알렉세이
- ③ 이바노브나
- ④ 라스푸틴

3. (주관식) 이번 호 지면에서 소개된 약기이름은?

당첨자 명단은 다음호에 발표하며 선물은 추후 증정 예정입니다.
 ※선물은 원본으로 응모 해주실 경우에만 드립니다. (복사, 스캔본 불가)
 <2021년 9월 6일 이내 도착에 한함>

접어주세요

독자의 소리를 듣습니다.

① '코헬지'에 다루었으면 하는 내용

② 한국혈우재단에 건의하고 싶은 내용

③ 나도 한 마디

❖ 『코헬지』는 여러분과 함께 만드는 소식지입니다.
 여러분의 소중한 글과 의견을 보내주시기 바랍니다.

폴
칠
하
는
곳

폴
칠
하
는
곳

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

179호 퀴즈 정답

1. ② 모두를 위한 치료
2. ① 행복은 언제나 가까이
3. (주관식) 한국혈우재단의 설립년도는 '1991'년입니다.

총 26분이 퀴즈 정답을 맞히셨습니다. 보내주시신 성원에 감사드리며, 앞으로도 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

『코헬지』는 독자 여러분의 참여를 기다리고 있습니다. 혈우 가족들에게 전하고 싶은 말, 격려의 글, 축하 인사 등을 왼쪽 엽서에 담아 보내주시기 바랍니다. 여러분의 소중한 참여가 더욱 알찬 『코헬지』를 만듭니다.

『코헬지』 179호 퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

△이은현, 한찬양, 장주옥, 한찬술, 오대은(전정순), 추동균, 이성재, 정주호, 김민수, 김영미, 정정호, 손경진, 이승배, 남경훈, 차현민, 임연옥, 신승민, 이수린, 이대형, 오창석, 이병길, 홍문규, 김사무엘, 김대원, 강 미, 최영수
(이상 26명)

에필로그

(180호를 앞두고) 설렘이란 말에 대해 생각해 봅니다.
새로운 사람을 만나거나, 누구로부터 선물을 받는 일. 놀라는 마음은 바로 예상치 못했던 기쁨에서 오는 법입니다. 이 책을 받아보시는 모든 분들과 설렘과 떨림, 읽는 순간의 재미, 그리고 다음 호를 기대하는 마음을 함께 나누었으면 좋겠습니다.
수기 기고 요청을 기꺼이 수락해 주신 정재민, 홍판표 환우님, 그리고 퀴즈에 매번 응모해 주시는 환우 여러분께 진심으로 감사의 말씀드립니다.

- 편집자 올림 -