

● 한국혈우재단 소식지

그응킴

Korea Hemophilia Foundation
2025 1 / 2 vol.201

특집인터뷰

박상규 한국혈우재단 이사장

Hemo 토크

- 코골이
- 꽃다운 청춘, 당신의 간(肝)은 안녕한가요?
- 간기능 개선, 간에 좋다는 9가지 음식

마음건강 지키기

부모가 된다는 것에 대한 단상

안내

2025년 의료비 지원대상자 선정 기준 등



2025년, 여러분의 새해 소원은 무엇인가요?

프롤로그(Prologue)

최근 국내 한 인터넷 포털사이트에서 5,638명을 대상으로 2025년 이루고 싶은 새해 소원을 조사했는데요.

1위가 '경제적 자유', 2위가 '나와 내 주변 사람의 건강'이었습니다. 역시 새해 소원에 항상 빠지지 않는 것이 금전적인 풍요로움과 건강, 운동 같은 것들이겠지요.

하지만 어수선한 연말을 보내면서 건강이 무엇보다 중요하다는 만고불변의 진리를 다

시금 깨닫게 됩니다. 힘겹게 얻은 재산이나 지위는 건강이 악화한다면 모두 누릴 수 없는 것에 불과하겠지요.

건강해야 재도약 할 수 있는 계획을 세우고, 힘과 의지를 키울 시간을 가질 수 있을 것입니다.

올해는 무엇보다 몸과 마음이 건강해 질 수 있도록 각자 노력해 보시는 건 어떠실까요?

2025 1/2

vol. 201

CONTENTS

신년 인터뷰 - 박상규 한국혈우재단 이사장	2
2025년 재단 슬로건 소개	4
Hemo 특특	코골이 5
	꽃다운 청춘, 당신의 간(肝)은 안녕한가요? 7
	간 기능 개선, 간에 좋다는 9가지 음식 9
신년 기획 - 운동합시다	운동-건강한 일상을 위한 첫 걸음 ① 11
혈우가족 이야기	손준영 군 가족 13
	김찬송 님 15
마음건강 지키기	부모가 된다는 것에 대한 단상 19
재단소식	시무식 개최 등 23
안내	2025년 의료비 지원대상자 선정 기준 등 24
후원안내 / 환우단신	27
독자우체통 / 나도 한마디	30

“건강한 오늘이 행복한 내일로 이어질 수 있도록 공감과 열정 충만한 혈우재단이 되겠습니다”

한국혈우재단 이사장 박상규



Q. 새해 인사말씀 부탁드립니다.

A. 2025년 을사년 새해가 밝았습니다. 을사년인 올해는 다른 말로 ‘청사靑蛇’, 즉 ‘푸른 뱀의 해’라고 부르기도 합니다. 을사(乙巳)에서 을(乙)은 청색을 의미하며, 허물을 벗는 뱀의 특성을 빗대어 성장과 적응을 뜻하기도 합니다. 조상들은 뱀을 통찰력과 직관력을 가진 동물로 여겼습니다. 이에 을사년이 지혜로운 변혁, 새로운 시작 등을 의미하는, 발전이 기대되는 해로 해석되는 만큼 올 한해 모든 환우 및 가족과 독자 여러분의 앞날에 축복이 가득하시길 기원합니다.

Q. 2024년 혈우재단은 어떤 성과를 거두었는지요?

A. 지난해의 경우 외부적인 요인으로 인한 의료 환경의 변화 등 다소 혼란이 있었던 것 같습니다. 비록 외부 환경이 녹록지 않았지만 재단의 모든 구성원들이 합심하고 지혜를 모아 슬기롭게 헤쳐 나갈 수 있었으며, 혈우환우 여러분께서도 재단을 믿고 관심과 성원을 보내 주셔서 재단이 환우 여러분을 위한 지원을 더 확대할 수 있었던 한해였다고 평가합니다.

예를 들어 지난해 상반기에 실시한 혈우환우를 위한 영양수액요법이 있습니다. 환우들의 기대 수명이 늘어나고 건강한 일상에 대한 관심이 커진 만큼, 혈우환우들은 건강해지기 위한 추가적인 방법을 찾고자 하는 수요가 늘었습니다. 이를 위해 환우 및 환우가족들의 부담을 최소화 하는 방향으로 영양수액요법을 제공하게 되었습니다.

또한 재단 홍보영상을 제작해 재단의 사업과 역사를 외부에 알리는 노력도 병행했습니다. 재단의 존재는 알지만 구체적으로 어떤 지원이 있는지, 어떻게 설립돼 운영돼 왔는지를 모르는 환우들이 있다고 생각합니다. 환우들이 재단으로부터 더 많은 지원을 받기 위해서라도 향후 이 같은 홍보활동을 지속해 나가겠습니다. 환우여러분께서도 재단의 지원사업에 많은 관심을 갖고 참여해 주시기 바랍니다.

Q. 말씀하신 것처럼 영양, 비타민 등에 관한 환우들의 관심이 늘어난 것 같습니다.

A. 네. 그렇습니다. 지난해 코헬 여름캠프에서 재단 서울의원의 구홍희 원장님이 ‘혈우환우의 건강한 삶’을 주제로 강연을 펼쳐 우리 환우들이 큰 관심을 받았습니다. 강연 중에는 중등증 환자의 관절건강에 대한 경각심을 환기시키고 중등증 환자를 위한 국가차원의 지원제도 마련을 위해 재단 연구비 지원사업 가운데 하나로 선정해 추진하겠다는 말씀도 해 주셨습니다. 이런 재단의 노력들이 환우들을 위한 촘촘한 예방관리의 일환입니다.

또한 유기영 원장님을 비롯한 각 분야의 전문의 선생님들이 재단이 매년 마련한 영상 세미나를 통해 지속적으로 환우들에게 유익한 정보를 제공하는 것도 각종 의료정보에 대한 혈우환우의 목마름을 일부 해소해 줄 수 있을 것으로 기대합니다.

Q. 그렇다면 2025년 재단의 비전은 무엇인가요?

A. 재단의 올해 슬로건은 ‘건강한 오늘이 행복한 내일로’입니다. 우리 혈우환우들에게 보통의 평범한 일상을 제공하려는 재단의 노력은 계속될 것이며, 이를 바탕으로 환우들의 개인별 맞춤 치료의 확대 방안에 관해 지속적으로 고민하겠습니다.

또한 혈우병의 경우 타 희귀질환에 비해 상대적으로 치료환경 개선이 유의미하게 진전돼 환우들의 기대수명이 늘면서 성인병이나 만성질환에 대한 고민은 피할 수 없는 문제가 되었습니다. 이 계획의 모든 바탕에는 재단 임직원들과 환우들 간의 소통과 배려가 전제되어야 하기 때문에 이를 강화하겠습니다.

아울러 올해의 대내외적 환경의 급변으로 내년 의료환경이나 복지정책의 방향은 아직 불투명한 상태입니다. 어떤 상황이 펼쳐지든 재단은 환우들에게 최적의 의료서비스를 제공할 것입니다. 변화하는 외부 환경에 잘 대처하면서 서로를 돌아보고 우리를 믿고 찾아주시는 환자들의 안전과 치료에 최선을 다하는, 새로운 도약의 한 해를 만들어가도록 하겠습니다.

이를 위해 우선, 생애주기별 맞춤형 치료에 대한 고민을 지속해 나가겠습니다. 기대수명 증가는 유아기, 청년기, 장년기, 노년기로 생애주기를 세분화 해 우리 혈우환우들에게 적절한 개인맞춤형 치료와 예방요법이 필요하다는 논의를 촉발시켰고, 이러한 연구와 고민을 이어가겠습니다.

지난 2023년 대학병원에 의뢰해 31명의 환아들의 관절 상태를 조사한 바 있는데, 이 중 27명이 정상이고, 4명도 경미한 연골 손상이라는 다행스러운 결과가 나온 적 있습니다. 이처럼 아동기부터 적절한 검사와 치료가 이뤄진다면 우리 환우들이 일상이 더욱 건강해 질 것입니다.

둘째, 환우 여러분과의 소통과 공감대를 증진하겠습니다. 국내 유일의 혈우병 전문 의원이며, 사회복지재단이라는 자부심을 되새기며 환우 여러분의 목소리에 더욱 귀 기울이겠습니다. 이 같은 노력은 환우 여러분들이 건강하게 일상생활을 누리는데 큰 도움이 되리라 생각합니다.

셋째, 재단 지원사업의 혜택을 많은 환우들이 받을 수 있도록 홍보 및 알리임을 강화해, 올해는 좀 더 많은 환우분들이 재단의 지원사업의 혜택을 누리실 수 있도록 애쓰겠습니다.

Q. 2024년 한 해 동안 환우들을 치료하시면서 기억에 남는 일이 있으셨는지요?

A. 첫째 외손자가 혈우병으로 진단받아 큰 실망과 걱정을 안고 있던 혈우병 환우 한 분은, 둘째 외손자가 태어난 후에도 같은 병일까 봐 조마조마한 마음으로 지냈지만, 최근 둘째가 혈우병이 아니라는 사실을 확인하고 저도 함께 기쁨과 안도감을 나누었습니다. 환우들 중에는 형제가 혈우병으로 고생하는 분들이 꽤 있는데, 부산, 경남 지역에서는 삼형제가 혈우병인 두 가족이 있습니다. 삼형제들이 서로의 아픔과 어려움을 나누며 더 깊은 유대와 사랑을 키워가는 모습이 정말 특별할 것 같습니다. 형제 혈우병 여러분의 용기와 끈기는 주변 사람들에게도 큰 감동과 영감을 줄 겁니다. 함께라면 어떤 어려움도 극복할 수 있습니다. 응원합니다! 여러분과 가족 모두에게 따뜻한 위로와 격려를 보냅니다.

Q. 끝으로 환우 여러분에게 전하실 말씀은?

A. 새해를 시작하며 우리는 무안공항 참사라는 비극적인 사건을 되돌아보지 않을 수 없습니다. 이 안타까운 사고는 우리 모두에게 큰 충격과 슬픔을 안겼습니다. 더불어 이 사건을 통해 기본과 원칙의 중요성을 다시 한 번 절감하게 되었습니다. 재단도 이 교훈을 바탕으로 아무리 작은 부분이라도 소홀히 하지 않고 기본과 원칙에 더욱 충실하도록 하여 단순한 질병 치료라는 목표를 넘어서서 환우들과 함께 환우들의 눈높이에서 환우들의 삶의 질 향상과 미래를 위해 힘을 쓰겠습니다.

끝으로 환우 여러분의 관심과 참여 덕분에, 지난해에도 재단은 무탈하게 여러분과 함께 할 수 있었습니다. 우리 혈우환우들은 혈우병 외에는 일반인과 다를 바가 없는 만큼, 만성질환 관리와 정신적, 사회적 지원을 포함한 통합적인 치료 환경을 구축하고 한 명의 환자도 빠짐없이 포괄적인 치료를 받을 수 있도록 재단이 여러분과 함께 하겠습니다.



건강한 오늘이 행복한 내일로

※ 2025년 1/2월호 특집 구성

- ① 새해 특집 박상규 이사장 인터뷰
- ② Hemo독특 ① 코골이 ② 꽃다운 청춘, 당신의 간(肝)은 안녕한가요?
③ 간기능 개선, 간에 좋다는 9가지 음식

※ 겨울철 여행을 간 장소와 그곳에서 드신 가장 맛있었던 별미는 무엇인가?

김도연 해운대, 조개구이

김동우 싱가포르, 칠리크랩

김라엘 호떡과 찐빵입니다. 이번에 고성(강원도)으로 여행을 갔는데 호떡 한 개에 3,000원이어서 너무 놀랐던 기억이 납니다.

김민숙 순천 아랫장 붕어빵(숙이 들어감)

김복근 강원도 양양시장. 감자 웅심이

김생민 남해 굴구이

김수정 스키장에서 먹는 라면

김영미 통영가면 드림통을 개조해서 나무 때어서 열을 가하여 구워 먹었던 기억!! 석화구이~ 넘 맛나요.

김영진 전주 붕어빵

문진희 바닷가-석화점

박원일 경북 분천역에 산타마을이 있어요. 너무 예쁘고 아이들도 좋아했어요. 메밀전병과 파전이 맛있어요.

박찬영 갈치정식(전주)

박찬호 담양 떡갈비

박 현 벌교 교막정식

서유진 눈이 엄청 오던 날, 전주한옥마을 인근에서 칼국수

손경진 겨울에 흥천 여행을 간 적이 있었는데 길가에서 파는 흥천 군옥수수가 정말 맛있었습니다.

신승민 동해안, 대방어회

신현미 오이도 방파제(해물 칼국수, 파전)

안태양 스키장 오뎅탕

이대형 겨울철 여행은 가본 적이 없어요. 겨울엔 집에서 따끈

따끈한 호방 찜닭이 최고

이병길 강원도 홍천군의 겨울철 여행 중 추천할 만한 장소는 팔봉산 유원지와 그 근처에서 맛본 특별한 별미인 산채정식입니다. 팔봉산 유원지는 겨울철 눈 덮인 산봉우리와 맑은 홍천강이 어우러져 그림 같은 풍경을 자랑합니다. 특히 강변을 따라 산책하거나, 얼음이 언 강에서 얼음낚시를 즐기는 겨울 레저가 독특한 경험을 선사합니다.

이곳에서 즐길 수 있는 별미는 지역에서 나는 신선한 재료로 만든 산채정식입니다. 강원도의 맑은 자연에서 채취한 고사리, 더덕, 취나물 등의 나물이 듬뿍 들어간 산채비빔밥은 건강한 맛이 매력적입니다. 여기에 향긋한 더덕구이와 뜨끈한 된장찌개가 곁들여지면 추운 겨울에 몸도 마음도 따뜻해지는 기분을 느낄 수 있습니다.

이은현 속초(영랑호 펜션), 구룡포 과메기

이혜환 뽕나무니 해도 길거리 어묵이 최고지요.

임연옥 대구 중앙로(빨간 국물 어묵), 부산역(간장계장 정식)

장주옥 겨울 산행 후 내려와서 먹었던 편의점 컵라면!

전상혁 베트남 나트랑, 아보카도 스무디, 겨울에 맛보는 열대과일 스무디 강추!

최용심 제주도 방어회

하정우 울산 군고구마

홍문규 예전에 서울 한 ○○○ 재래시장에서 먹었던 순대국밥(돼지머리)이 생각납니다. 딱 한 번이었는데, 얼마나 맛있었는지, 지금도 잊지를 못하겠습니다.

코골이

대구가톨릭대학교병원 이비인후과 **신승헌** 교수

코골이란?

코골이는 공기가 좁아진 기도를 통과하면서 발생하는 기압의 차이에 의해 연구개와 같은 호흡기 구조물들이 진동하면서 생기는 잡음으로 젊은 성인의 경우 남성 20%, 여성 5%에서 발생하며, 나이가 들면서 기도 점막의 기능이 약해지면서 남성 60%, 여성 40% 정도에서 발생합니다. 코골이 환자에서 흔히 발생하는 수면무호흡증은 10초 이상 호흡이 중단되는 현상으로 1시간에 5회 이상 발생하는 경우 병적 상태를 의미합니다.

최근 국내 발병률은 어느 정도 되는지?

코골이는 인종, 남녀 성별과 검사 기준에 따라 차이를 보이는데 국내 연구에 따르면 40세 이상의 성인 53%에서 코를 골며, 성별로 살펴보면 성인 남성 중에서는 61.1%, 성인 여성 중에서는 47.1%에서 발생합니다. 일주일에 4일 이상 코를 고는 습관성 코골이는 약 14%이며, 수면무호흡증의 경우 국내 유병률은 15.8%로 성별로 보면 성인 남성 중 27%, 성인 여성 중 16%에서 나타납니다.

원인과 증상

코골이와 수면무호흡은 기도의 구조적 문제와 생활습관이 관계하는데, 상기도 즉 코에서 기관지 입구까지 어디라도 좁아지거나(혀가 비대하거나 목 편도나 코 편도가 큰 경우, 코막힘을 유발하는 비중격 만곡증이나 부비동염이 있는 경우), 비만에 의해 목이 두꺼워지고 혀가 상대적으로 비대해져 코골이와 무호흡증이 나타날 수 있습니다. 나이가 많아질수록 근육과 점막의 탄력이 떨어져 코골이가 심해지게 되며, 그 외에도 과음, 과로, 수면제 등을 사용하는 경우 코골이나 무호흡증이 더 심해지게 됩니다.

자다가 코고는 소리에 잠을 자주 깨거나 숨이 막혀서 수면 장애가 발생하며, 똑바로 눕는 경우 숨을 쉴 수 없을 정도로 답답함을 느끼게 되고, 낮 시간에 심한 졸음으로 생활에 지장이 있고 아침에 일어나면 머리가 아프고 피곤하여 일상생활에 지장을 주는 등의 증상들이 있습니다. 코골이와 수면무호흡증은 심장질환, 뇌질환, 내분비계 질환 등의 원인이 될 수 있습니다.

검사 및 치료방법

집에서 간단하게 본인의 비만 여부를 확인할 수 있는 체질량지수의 경우 그 값이 25가 넘는 경우 비만이며, 병원에서는 기도의 구조적인 이상이 있는지를 비강검사나 비인두 내시경와 방사선 검사를 통해 기도가 좁아지는 부위를 확인하게 됩니다. 수면다원검사는 코골이와 수

면무호흡증의 진단을 위한 필수 검사로 환자의 무호흡의 정도와 수면 장애를 분석할 수 있습니다. 치료는 기도를 확장시키는 다양한 수술적 방법이 있으나, 수술 시행 전 지속성 비강기도 양압장치를 우선 사용하여 치료하고 있습니다.

생활 속 예방법 혹은 관리법

코골이 환자들은 비만인 경우가 많으므로 체중을 줄이고, 적당한 운동으로 근육의 탄력을 유지해 주면서 잠을 잘 때는 옆으로 눕게 하고 베개를 목 안쪽 깊이 넣어 공기가 잘 통하도록 공기의 길을 열어주는 등의 생활 습관의 개선이 필요합니다. 특히 취침 전 술이나 안정제의 사용은 코골이를 악화시키기 때문에 삼가해야 하며 흡연은 피해야 합니다.



꽃다운 청춘, 당신의 간(肝)은 안녕한가요?

대구가톨릭대학교병원 소화기내과 **송정은** 교수

10대 후반, 20대 초반 한창 꽃다운 여러분, 혹시 침묵의 장기인 '간'을 아십니까? 간은 우리 몸에서 가장 크고 중요한 장기로 주요 영양분의 합성과 독성 물질의 해독, 호르몬 대사, 담즙의 합성, 면역 작용을 담당하고 있습니다. 끊임없이 술, 약물, 바이러스 공격으로 손상을 받으면서도 묵묵히 자기 일을 하기 때문에 침묵의 장기라고 불리며, 재생력이 뛰어나 웬만큼 손상을 받지 않고서는 증상이 나타나지 않아서 스스로 간질환이 있는지 알아내기가 힘듭니다. 따라서 젊음을 무기로 간을 혹사시켜 침묵의 장기인 간이 스스로 아프다고 신호를 보내게 된다면, 이미 병이 많이 진행되었을 수 있습니다. 꽃다운 여러분들의 건강한 삶을 위해 "간" 건강에 관심을 가져보면 어떨까요?

술, 술, 술..., 과유불급, 중용을 지킵시다

술에 관대한 우리나라 문화의 영향으로 술을 잘 마시는 것은 미덕, 술을 마실 때 자제력을 가지지 못하는 분위기, 술을 권하는 문화가 지속되고 있습니다. 술을 마실 수 있는 자유는 누구나 가질 수 있지만, 건강할 책임도 있다는 것을 잊어서는 안 됩니다. 여러분이 마시는 술은 마실 때는 즐거운 수 있지만 지나치면 간을 손상시킬 수 있으며, 심한 경우 급성 알코올성 간염으로 입원치료가 필요할 만큼 위협해질 수 있습니다.

최근 20대 청년들 사이에서 급성 알코올성 간염으로 입원하는 사례가 증가하며, 무절제한 음주 문화에 대한 경각심을 불러일으키고 있습니다. 한 번에 많은 양의 음주를 하는 폭음(2시간 내 남자는 5잔 이상, 여자는 4잔 이상)도 문제이지만, 적은 양의 술을 매일같이 지속적으로 마시는 것도 간 건강에 좋지 못합니다. 왜냐하면 간이 충분히 휴식을 취하지 못해 해독, 재생 능력이 약해지고 간세포 손상이 발생하기 때문입니다. 이 상황이 지속되면 알코올성 지방간, 간경변증으로 진행되기 때문에 폭음을 피하고, 음주 후 최소 2-3일은 간을 쉬게 해줘야 합니다.

비만한 청춘, 술을 마시지 않아도 지방간을 걱정해야 합니다.

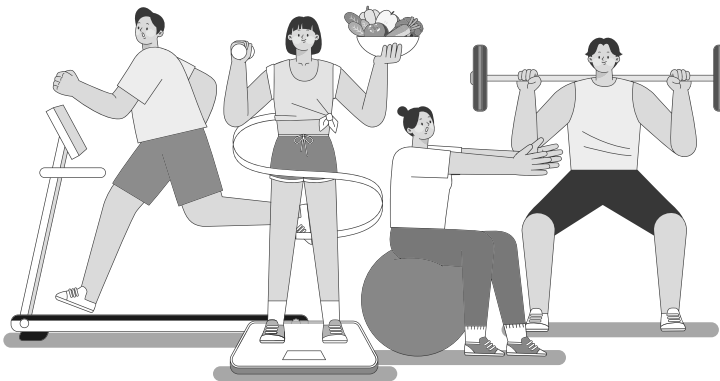
며칠 전, 20세 여학생이 간효소 수치 상승으로 제 외래를 방문했습니다. 간초음파 검사에서 심한 지방간 소견을 설명하자, 학생이 이렇게 물었습니다. "저는 술을 전혀 마시지 못하는데, 지방간이 생길 수 있나요?" 사실 술을 전혀 마시지 않거나 아주 소량만 마시더라도 지방간이 발생할 수 있습니다. 대사이상 지방간질환은 비만, 과체중, 당뇨병, 고지혈증과 같은 대사이상 질환과 관련된 지방간으로, 최근 급격히 증가하고 있는 추세입니다. 특히 고열량 음식을 많이 섭취하면서도 신체 활동이 줄어드는 생활 방식으로 인해, 소비되지 못한 에너지가 간에 지방으로 축적되면서 발생합니다.

그렇다면 이런 대사이상 지방간질환은 간에 어떠한 문제를 일으키게 될까요? 치료하지 않고 방치하면 지방간염, 간경변증으로 진행될 수 있습니다. 대사이상 지방간질환이 10대와 20대의 젊은 층에서 발병률이 가파르게 증가하고 있는데, 이는 우리나라에서 청소년 비만 환자의 증가 추세와 비슷한 것으로 보입니다. 제대로 치료하지 않으면 10~20년 뒤에 간경변증으로 진행될 수 있어서 비교적 젊은 나이에 간경변증을 진단받을 수 있기 때문에 치료가 중요합니다.

치료는 간단합니다! 남아도는 에너지가 없도록 식사요법과 운동요법을 통해 체중을 감량하는 것입니다. 식사를 규칙적으로 하는 것이 중요하며, 야식은 피해야 합니다. 하루에 섭취하는 열량을 줄여야 하며, 하루 200kcal씩 줄이면 한 달 동안 1kg의 체중 감량이 가능합니다. 섭취 열량을 줄이고, 운동을 함께 병행해서 6개월간 본인 몸무게의 10%를 감량하면 대사이상 지방간질환을 치료할 수 있습니다.

체중을 감량했다고 끝나는 것은 아닙니다. 체중을 감량하는 것만큼 중요한 것으로 유지하는 것입니다. 따라서 무조건적인 금식으로 급격하게 체중을 감량하는 것은 피해야 하며, 꾸준하게 감량해서 감량한 체중을 유지하는 것이 더 중요합니다.

노랗게 변해가고 있는 간의 소리에 귀 기울여 다가오는 위험으로부터 꽃다운 여러분의 건강을 지켜내시길 바랍니다.



간 기능 개선, 간에 좋다는 9가지 음식

이번 호에는 간에 좋은 음식을 찾아보았습니다. 적절히 섭취하여, 우리 몸의 중요한 장기인 간 건강을 지키시기 바랍니다.



① 썩

썩은 간 기능을 활성화해주는 비타민A, B, C, 칼슘이 풍부하며 간의 해독과 알코올 분해 작용이 뛰어나 손상된 간 기능 회복을 돕는다고 알려져 있습니다. 이담 작용, 항균 작용, 구충 작용이 있어 황달과 간염 치료에도 효과가 좋습니다.



② 부추

부추는 간의 채소라 할 만큼 간 기능을 강화하는데 도움을 준다고 합니다. 부추에 든 베타카로틴은 항산화물질로 세포를 파괴하고 노화를 촉진시키는 활성산소를 제거하는 데 도움이 됩니다.



③ 양송이버섯

양송이버섯은 단백질과 필수 아미노산이 풍부해 손상된 간이 재생하기 위해 필요한 단백질을 공급하고, 항산화 기능이 우수해 세포의 기능 저하, 동맥경화, 간 장애 예방 및 노화 억제 효과 등과 같은 생체 조절 기능과 질병 예방 효과를 가지고 있다. 또 혈중 콜레스테롤 수치를 낮춰 심혈관계 질환이 있는 환자들에게 좋다.



④ 칩

칩에 들어 있는 카테킨 성분은 지방산이 활성 산소와 결합해 생긴 유해 물질인 과산화지질이 간에 생기는 것을 막고, 알코올로 인한 간 손상을 완화하여 간 기능을 높여줍니다. 카테킨 성분은 우려내는 시간이 길수록 많이 나오기 때문에 칩차를 만들 때 약한 불에 오래 끓여서 마시면 좋다고 합니다.

⑤ 배추, 양배추

배추, 양배추 등의 채소에 들어 있는 글루코시놀레이트 등의 성분



은 몸 안의 활성산소의 축적을 막아줘 세포손상을 줄이고, 암과 관련한 호르몬 생성과 종양을 억제한다고 합니다. 특히 한국식품연구원 김치연구단의 연구 결과에 따르면, 배추추출물 먹은 쥐는 간암발생률이 대조군에 비해 35% 수준으로 감소했고, 무추출물을 먹은 쥐는 간암 발생률이 45% 감소효과가 있었다고 밝혔습니다.



⑥ 마늘

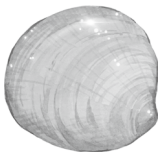
마늘에는 비타민 B가 풍부하게 들어있어 인체의 에너지 대사를 원활하게 해줍니다. 또한 강력한 살균작용을 하는 알리신 성분이 다량 함유돼 있어 면역력 강화에 도움을 주며, 화학적 요인으로 생기는 암 발생을 억제하는 데 도움을 준다고 합니다.

또 다량 함유된 유기성 게르마늄과 셀레늄 성분 역시 암세포의 억제와 예방에 도움을 주며, 알리신 성분이 체내 비타민 B6와 결합해 췌장 세포의 기능을 활성화하고, 인슐린의 분비를 원활하게 해줘 혈당을 떨어뜨리는 데 도움을 줍니다.



⑦ 헛개나무

헛개나무는 술독을 푸는 효능이 있는 것으로 잘 알려져 있습니다. 쥐 실험 결과, 혈액 중의 에탄올 농도와 에탄올 대사물의 배출량을 낮춰 주는 것으로 조사됐습니다. 헛개나무의 알칼로이드는 술의 에탄올로 인한 간 손상을 뚜렷하게 억제하는 작용을 하며 헛개나무의 또 다른 활성성분인 플라보노이드가 보조적 역할을 한다고 알려져 있습니다. 이밖에 항산화, 혈당강하, 항종양, 적응력 강화, 혈압강하 등의 작용을 합니다.



⑧ 모시조개

모시조개 속의 주요 성분인 타우린은 간 기능을 도와 피로를 풀어주는 데 효과적이라고 합니다. 특히 피로나 과로로 몸이 부었을 때 먹으면 부기를 가라앉힐 수 있고, 다량 함유된 호박산은 콜레스테롤 저하, 심장 보호, 고혈압 및 암 발생 억제, 피로회복 등에 유효합니다.



⑨ 올리브유

올리브유에 풍부한 불포화지방산은 염증을 감소시키고, 소화 과정에서 담즙 분비를 촉진하는 것으로 알려져 있습니다. 담즙은 간에서 만들어져 장으로 분비돼 작용하기 때문에 올리브유가 간의 부담을 덜어주고, 소화에도 도움을 주며 배설 작용을 원활하게 해 줍니다.

신년 기획 연재

운동 - 건강한 일상을 위한 첫 걸음 ①

새해 계획하면 운동을 빼 놓을 수 없습니다. 운동이 일반인들에게만 중요한 것은 아닙니다. 일반적으로 혈우병 환우들은 출혈에 대한 두려움으로 신체활동이 감소하고, 그 결과로 근육량과 근력이 악화되는 경우가 많습니다. 근육의 악화는 관절의 불안전성을 야기할 수 있고 불안정한 관절은 출혈로 이어질 확률이 높아집니다. 그렇기 때문에 혈우병 환우는 일반인보다 더 운동(특히 근력운동)이 필요합니다. 이번 호에는 운동의 효과와 운동 전에 유의할 내용에 대해 알려드리고, 다음 호부터 가정에서 할 수 있는 간단한 동작들을 관절별·근육별로 소개해 드리겠습니다.

운동으로 인한 효과는?

세계혈우연맹의 가이드라인과 의료진에 따르면 운동은 특히 혈우병 환우들에게는 더 중요하다고 강조합니다. 운동을 통해 ▲만성통증 조절 ▲유연성과 균형 유지 ▲몸의 조화와 반사 능력 향상 ▲손상된 인대, 연골, 뼈의 치료를 위한 혈액 순환 원활 ▲골밀도 증가 ▲사회성, 소속감, 자신감, 정신건강에 긍정적인 효과를 얻을 수 있다고 합니다.

운동 전 준비사항

운동을 시작하기 전에 본인의 건강상태를 알아보기 위해 의료진(의사, 간호사, 물리치료사 등)을 만나는 것을 권장합니다. 특히 관절이나 근육에 잦은 출혈이 있는 경우, 만성적인 통증이 있는 경우 그리고 수술 경험이 있는 경우에는 의료진과의 상담을 통해 운동의 종류와 방법을 결정하는 것이 좋습니다.

운동이 결정되면 본인이 그 운동을 하는데 보호장비가 필요한지, 예방요법(주기, 응고인자량)의 수정이 필요하지 않은지 확인해야 하며, 운동 중에 예상치 않은 출혈이 발생할 수 있기에 응급처치 요령 역시 미리 알아두는 것이 좋습니다.

아동이나 청소년의 경우 어린이집이나 학교에서 지내는 시간이 많기 때문에 지도교사와 혈우병에 대한 정보를 공유하는 것이 빠른 대처에 도움이 될 수 있습니다.

혈우병환우에게 어떤 종류의 운동이 적당할까요?

본격적인 운동에 앞서 유연성을 향상시키기 위해 충분한 스트레칭이 필요합니다. 스트레칭은 운동에 주로 사용되는 근육 위주로 진행하며, 혈우병 환우에게 주로 권하는 운동은 스트레칭 이외에 관절의 가동범위를 유지하는 관절가동 운동과 근력을 증가시키는 근력강화 운동이 있습니다. 이번 기획을 통해 부위별 관절가동 운동과 근육강화 운동을 순차적으로 살펴보겠습니다.

헬스클럽을 다니거나 트레이너에게 배워야 하나요?

일상생활을 포함한 모든 활동이 관절건강에 영향을 줄 수 있습니다. 운동은 일상생활보다 강도가 높은 활동이기 때문에 운동을 시작할 때부터 효과적인 운동방법을 배우는 것이 좋습니다. 물리치료사나 운동전문가들로부터 호흡법과 올바른 자세 그리고 기구 사용법 등을 배우고 제대로 익혀야 안전하고 효율적인 운동이 가능합니다.

운동과 함께 병행하면 좋은 방법은?

혈우병 환자들은 중증도의 정도와 관절병증 여부 등으로 인해 움직임이 제한적일 수 있습니다. 이에 따라 일반인들에 비해 골밀도가 낮아질 위험이 큼니다. 뼈 건강을 증진하기 위해 전문가들은 관절 출혈을 예방하고, 식이요법을 통해 단백질, 각종 비타민과 칼슘 등이 함유된 음식을 섭취할 것을 권유하고 있습니다. 각종 영양제는 복용 전 의료진과 상담해 적절하게 섭취해야 합니다.

출혈이 발생할 경우 운동은 어떻게 하나요?

심하지 않은 출혈은 일상생활에 지장이 없을 때까지 쉬었다가 운동을 다시 시작합니다. 이 때 운동량이 매우 중요합니다. 평소의 운동량보다 절반 이하로 시작했다가 관절·근육이 회복하는 상태에 맞춰 운동량을 늘려가는 방법이 안전하겠습니다. 출혈이 반복되거나 계속 불편한 경우, 병원을 방문해 진료받는 것을 권장합니다.

무엇보다 안전이 중요

관절이나 근육에 출혈이 반복된다면 휴식을 취하면서 자신의 몸이 보내는 신호에 관심을 가져야 합니다. 다 닳지 않은 상태로 조금씩 운동하다 재출혈이 발생하면 오히려 회복에 더 오랜 시간이 필요하기 때문에 운동을 멈추고 치료와 회복에 우선 집중해야 하겠습니다.

운동은 건강한 일상을 위한 활동이자 노력이기도 무엇보다 안전이 중요합니다. 평소 자신의 몸 상태를 잘 살피 자신에게 알맞은 수준의 운동을 꾸준히 함으로써 보다 건강한 일상을 만들어 가시길 바랍니다.

연재를 통해 게재할 운동 부위

아래의 부위별로 운동을 연재할 계획입니다. 순서는 변경될 수 있습니다.

• 관절운동

①무릎 ②발목 ③팔꿈치

• 근육운동

④장요근(엉덩이 굽힘 근육) ⑤비복근 운동(종아리 근육) ⑥슬건근 운동(허벅지 뒤쪽 근육)

⑦전완부 신전근 운동(아래팔 근육) ⑧대퇴사두근 운동(허벅지 앞쪽 근육)

“제주도 가족여행으로 더욱 의젓해진 아들~”

손준영 군 가족

지난해 3월 메이커워시 재단(Make-A-Wish Foundation)은 한국혈우재단과 협조해 재단에 등록된 혈우환아를 대상으로 소원성취 프로그램을 진행했습니다. 이번 행사에는 적지 않은 우리 혈우 가족들이 참여했는데요. 어떤 소원들인지 궁금하시죠? 이번 호에는 손준영 군 가족이 함께한 소원과 즐거운 일정을 들어보시죠. ※메이커워시 재단은 난치병 어린이들의 소원을 들어주는 소원성취기관입니다.



Q. 안녕하세요. 우선 간단한 소개 부탁드립니다.

A. 안녕하세요! 저는 대구에 사는 8인자 환우 손준영, 손 유준의 엄마 김은경 입니다.

Q. 메이커 어 워시(소원성취 프로그램)에 참여하신 계기는?

A. 대구가톨릭대학교 최은진 교수님께서 팜플렛을 주시면서 홈페이지에 들어가서 알아보고 소원 신청해보라고 권유하셔서 아이와 상의한 끝에 신청하게 되었습니다. 홈페이지를 본 후 아이에게 여행을 갈 수 있고 유명인도 만

날 수 있다고 얘기하면서, 준영이가 원하는 소원을 이루어 준다고 하니까 여행가고 싶다고 얘기해서 선택하게 되었습니다.

Q. 프로그램에 선정되신 후 어떻게 진행됐나요?

A. 소원성취가 확정되고 나서 위시엔젤들(봉사자들)과 축하파티를 했습니다. 준영이 친구들도 초대해 파티룸에서 게임도 하고 맛있는 음식도 먹고 즐기는 시간이었습니다. 서로에게 편지도 쓰고 위시엔젤들이 준비한 선물 증정식도 있었습니다. 준영이가 받은 선물은 레고와 학용품세트인데 역시 준영이가 행복해 한 시간이었습니다.

Q. 여행지로 제주도를 선택하셨군요. 어떤 경험들을 하셨나요.

A. 대구공항에 도착해서 비행기에 탑승을 위한 체크인을 하는 순간부터 준영이는 설레임과 기대감이 가득한 표정이었습니다. 제주도에서 지내는 2박3일 동안 여행을 즐기면서 사진 찍는 시간을 놓치지 않을 정도로 행복했습니다. 우리 가족은 '981파크'의 자동차 레이싱과 실내게임, '점보빌리지'의 코끼리 공연, '메이즈랜드'의 미로 찾기, '아쿠아리움'에서 오션아레나 공연을 보고 다양한 바다생물을 구경했어요. 또 소인국 테마파크에서 다양한 전시물들과 함께 사진을 찍고 기념품 구매를 하는 등 다양한 여행지를 방문했습니다.



그리고 제주도 특산품을 먹어보고 구경하는 재미도 있었고, 비바람 부는 바닷가에서 사진 찍고, 비가 그치고 개인 후엔 덥고 습했는데도 준영이는 바닷가를 뛰어다니며 모래놀이하면서 마지막까지 알차고 즐겁게 지내다 왔습니다.

2박3일 동안 날씨도 좋아서 어디를 가든 풍경이 예뻐 우리 가족을 행복하게 해주었습니다.

여행 마지막 날 제주도는 오전에 비가 오다 갠데 대구는 오후에 비가 와서 저녁 비행기 출발 시간이 지연돼 공항에서 2시간 넘게 기다리고 있었는데 동생이 힘들고 지루하다고 짜증내는 중에도 준영이는 웃으면서 잘 지내주어서 고맙습니다. 여행지를 다닐 때마다 재미있게 즐길 줄 아는 아이라서 다니는 재미를 알게 해주는 것 같습니다.

Q. 여행계획은 직접 짜셨나요?

A. 항공권과 숙박 예약 등의 일정은 메이크위시 재단 측과 우리 가족이 상의하고 계획해 진행했으며, 아이들의 컨디션을 생각해 무리하지 않게 일정을 계획했습니다.

Q. 국내외 여행을 많이 가시는 편인가요? 만약 여행가실 경우, 출혈 발생 등 응급사항에 대비해 어떤 준비를 하시는지요?

A. 아이들에게 추억을 많이 남겨주고 싶은 마음이 커서 주말에는 가까운 곳이라도 다녀오려고 하는 편입니다. 혈우병이 있다 보니 아이들의 컨디션과 상처, 출혈이 있지는 않은지 늘 체크하는 습관이 생겼습니다.

올해 초까지 화요일과 금요일 주 2회에 걸쳐 자가주사를 꾸준히 진행하며 예방요법을 실시했고, 지금도 적절한 응고인자제제로 예방요법을 지속적으로 실천하고 있습니다. 1박 이상의 여행 시에는 여분의 주사약과 용품을 따로 챙겨 다녔으며, 어릴 때는 여행지에서 출혈이 발생해서 추가 주사했던 기억도 있습니다.



Q. 제주도 외에 인상 깊었던 가족여행을 소개해 주세요.

A. 할머니, 삼촌 가족과 에버랜드를 즐겁게 방문한 기억이 납니다. 사파리의 관람 버스에서 동물들을 구경하며, 다양한 놀이기구를 타고 놀다가 밤에 불꽃놀이까지 보고 1박한 뒤, 한국민속촌에 가서 민속체험도 하고 즐긴 기억이 있습니다.

또 외할머니, 외삼촌과 경주 2박3일 여행가서 박물관 구경하고 바닷가 가서 물놀이, 모래놀이 하고 즐겼습니다. 그리고 1년에 한번은 경북 영덕의 해맞이공원과 바닷가로 여행을 다녀옵니다.

Q. 자녀를 키우는 과정에서 출혈이나 위험한 상황이 발생한 적이 있으신가요? 만약 있다면 어떻게 조치하셨을까요?

A. 준영이는 11개월 때 팔꿈치 붓기로 병원을 방문했다가 혈우병인 것을 알게 되었습니다. 계명대학교 동산의료원 심예지 교수님께서 준영이가 너무 어린 아기라서 혈관 자가주사가 힘들다고 케모포트를 권하셔서 케모포트 삽입 후 주 3회 예방요법을 시작하게 되었습니다.



처음에는 자가주사를 실패해서 병원으로 달려가는 일이 많았는데 실패 횟수가 조금씩 줄어들더니 자가주사가 점차 익숙해졌습니다. 그렇게 잘 지내던

3살 어느 날 저녁, 세면대에서 손을 씻으며 장난치다가 발판에서 미끄러져 넘어지면서 잇몸이 찢어져 출혈이 발생했습니다. 바로 자가주사를 실시했고 출혈이 멈춘 것을 확인한 뒤 잠이 들었지만 새벽에 다시 출혈이 시작되더니 멈췄다 나기를 반복해서 아침에 응급실로 달려갔습니다. 잇몸을 꿰매고 예방요법도 이루어졌지만 경과를 지켜봐야 한다고 해 입원을 했습니다.

출혈만 멈추면 괜찮을 거라 생각했는데 설상가상으로 검사결과, 케모포트에 세균이 발견돼 제거 수술을 할 수밖에 없었고, 제거 후 한 달 뒤에 케모포트 삽입 수술을 다시 하고 무사히 퇴원했습니다. 그런데 며칠 뒤 수술 부위가 붓고 출혈로 멍울이 발견돼 재입원해서 치료가 이루어졌습니다. 그때가 가장 길고 힘든 겨울이었던 것 같습니다.

Q. 아무래도 다칠 염려가 있다 보니 바깥 활동이 줄어들 수밖에 없습니다. 아이의 원만한 교우관계와 사회생활을 위해서 어떤 노력을 하시나요?

A. 준영이가 조용하고 차분한 성격이라서 과격하거나 위험한 행동을 하지는 않아 따라다니며 주의주거나 조심하라고 얘기하지는 않았습니다. 어릴 때부터 놀이터에서 놀 때도 조심조심 놀았고 킥보드, 자전거 보다는 달리기를 하거나 공놀이를 하고, 레고를 만들거나 색종이 접기 등을 좋아했습니다. 운동보다는 앉아서 놀이하는 걸 좋아했던 아이라 체력을 키우기 위해서 주말이면 아빠랑 축구랑 달리기를 하러 나가기도 했습니다. 내성적이라서 교우관계나 학교생활에 잘 적응할지 걱정을 많이 했었는데 할 말은 하고 자기 주장도 펼치면서 친구들과 잘 지내고 있다는 얘기를 매년 들으면서 안심하게 되었습니다.



Q. 한창 외부 활동을 좋아할 나이인데 어떻게 관리해 주고 계신지요.

A. 준영이가 축구, 야구하는 걸 좋아하는데 다치지 않게 조심히 하면 괜찮다고 이야기하고 있습니다. 준영이가 친구들과 심하지 않게 운동한다고 이야기 해 주어서 무탈하게 지내고 있습니다. 운동하고 온 저녁에는 다리나 발이 아프다고 할 때가 있는데 제가 직접 마사지를 하면서 풀어주고 있습니다. 내년에는 수영을 시작해볼 계획도 가지고 있습니다.

‘밖에선 환자를 돌보는 간호사, 집에선 마음 따뜻한 고양이 집사의 이야기’

대구 김찬송

Q. 먼저 자기소개 부탁드립니다.

A. 안녕하세요. 대구경북지회 대의원 김찬송입니다.

Q. 혈우병을 인지하시고 난 뒤 힘들었던 경험이 있으시면 말씀해 주세요.

A. 아무래도 학창시절이 제일 힘들었습니다. 예방요법이 지금처럼 알려지지 않은 시대였고 조심성도 떨어지고 출혈 시 대처법도 모르고 근육은 약해 출혈이 발생하면 지혈도 어려웠기에 출혈이 호발 하였습니다.
또한 얼굴에 점 하나만 있어도 놀리는 학창시절, 혈우병이라는 병 때문에 저는 일반 다른 친구들에게 이질감이 많은 사람이었습니다. 그렇게 저는 혈우병을 부끄럽게 생각했고 몸도 힘들었지만 마음도 같이 힘들었습니다.



Q. 통증이나 출혈을 잘 이겨낸 에피소드가 있으면 소개해 주세요.

A. 예방요법을 알고 실천까지 하고 나서야 삶의 질이 향상되었고, 수술을 하고 나서부터는 출혈 빈도도 감소하고 관절 가동범위도 소폭 상승해 제 삶의 질을 많이 개선되었습니다.

Q. 예방요법을 시작하게 된 계기와 시기는요?

A. 예방요법은 대구가톨릭대학교병원의 최은진 교수님과 제 주변 형들의 적극적인 추천으로 시작하게 되었습니다. 그분들에게 너무 감사합니다.

Q. 어떤 직업을 가지고 계신지요? 맡은 업무를 소개해 주실 수 있을까요?

A. 현재 대구보훈병원에서 수술실 간호사로 일하고 있고, 주로 정형외과 수술을 하고 있습니다.

Q. 의료계 종사자로서 이 분야에 취업을 원하는 혈우가족들을 위해 준비해야 할 것은 무엇이 있을까요?

A. 학교를 졸업한지 벌써 10년이 다 돼 가다보니 세상이 많이 바뀌었고 요즘엔 어떤 준비를 해야 할 지 최신 경향을 모르겠습니다. 하지만 한 가지 말씀 드리고 싶은 건 평소 아픈 사람을 도와

주고 싶은 선한 마음을 잘 간직하고 있는 분들이 도전 하셨으면 좋겠습니다. 보수가 생각만큼 많지는 않고 모든 일이 그렇겠지만 정신적, 육체적으로 힘든 순간이 자주 오는데 그럴 때마다 환자를 위하는 마음이 작용한다면 간호사 업무를 보람차게 할 수 있는 것 같습니다.



Q. 현재 중사하시는 직업으로 인한 출혈 위험은 없으신가요?

A. 출혈 위험은 있습니다. 장시간 서 있거나 환자나 무거운 무게의 물건 등을 들 일이 많은데 시간이 흐르고 경력이 쌓일수록 요령이 생겨서 지금은 괜찮습니다.

Q. 일에 중사하시면서 보람을 느낀 건 언제인가요?

A. 병원의 정형외과 쪽에 있다 보니 저처럼 퇴행성 관절염을 오래 앓아 와서 관절에 변형이 많이 오고 관절 가동범위도 얼마 나오지 않으며 주로 통증이 심한 환자를 많이 보게 됩니다. 환자가 수술을 마치거나 퇴원 후 관절을 울곧게 폼다 굽혔다 할 수 있게 되거나 건강하게 나가실 때마다 보람을 느낍니다.

Q. 평소 출혈 관리는 어떻게 하시나요? 꾸준히 하시는 운동이 있으시거나 체중관리 방법을 추천해주세요.

A. 지금 실천 중인 출혈 관리를 꼽으라고 하면 예방요법입니다. 저는 직장에서도 집에서든 심지어 놀러갈 때도 응고인자제제를 언제라도 손이 닿는 곳에 두고 가져오기 쉬운 환경으로 만들어 놓습니다. 체중관리의 경우 간헐적 단식을 하고 있습니다. 20시간 동안 공복을 유지하고 탄수화물은 자제하며 단당류(탄수화물의 기본 단위체로 포도당, 과당, 갈락토스 등이 있다), 정제당(원료당을 공장에서 정제한 것. 설탕 등)은 어떻게든 섭취를 피하고 있습니다.



Q. 최근 푹 빠진 취미활동이 있다면 소개해 주세요.

A. 취미는 아니지만 길고양이한테 간택 당해서 키우고 있습니다. 요즘 제 행복 중 하나입니다. 고양이 키워보세요~.

또 다른 취미는 ‘맛집 부수기?’라고 해야 할까요? 지역마다 유명한 특산물이 있으면 방문해 먹어보고, 계절별로 나온 신선한 제철 음식 먹기를 좋아합니다.

Q. 길고양이는 어떻게 기르게 되셨나요?

A. 외출하고 집에 들어가는 길에 마르고 더럽고 몸 굳는데 본드가 묻어있는, 누가 봐도 방치된 아기 고양이가 있었습니다. 집에 가서 깨끗하게 씻기고 밥만 먹

여서 다시 보내줘야지'라고 생각하고 잠깐 데리고 왔는데 한번 사람 손을 탄 고양이는 다른 고양이들한테 공격당한다고 하더라고요. 입양할 사람을 수소문해봤지만, 키우겠다는 사람이 없어 제가 키우게 됐습니다. 몰랐는데 고양이 알레르기가 심하게 있었지만 약을 상비해두고 탈감작요법(알레르기 원인 물질을 정해진 기간 동안에 아주 작은 용량부터 시간 간격을 두고 투여하는 방법, 편집자)으로 지금은 많이 좋아져서 무리 없이 키우고 있고 요즘 제 행복입니다. 고양이 이름은 제 옆에 껌딱지 처럼 딱 붙어있어서 '딱지'입니다.

Q. 여름휴가 시즌을 맞아 국내외 휴가지를 소개해 주세요.

A. 여름철 특히 대구가 덥다고 알고 계시지만 그럴수록 이열치열이라는 말처럼 대구를 추천합니다. 국외를 꼽자면 베트남 나트랑이 너무 좋았습니다.

Q. 나트랑 여행이 궁금합니다.

A. 3일 이내 출항 항공편의 조건으로 특가로 떠서 즉흥적으로 여행을 다녀왔습니다. 호화롭게 먹고 놀고 왔는데 항공권, 숙소 등을 포함해 사용한 총 경비가 50만원도 채 나오지 않아 너무 즐거운 여행이었습니다.



부모가 된다는 것에 대한 단상

심리상담연구소 '새론' 김희정 대표



우혈(가명)과 처음 만난 것은 찬바람이 불기 시작하는 늦가을이었습니다. 엄마와 함께 상담실은 찾은 우혈의 마음엔 커다란 벽이 있어 스스로 그곳에 갇혀 있었습니다. 우혈은 아무것도 하고 싶지 않았고, 스스로 해도 소용없다고 생각하고 있었습니다. 우혈의 모(母)에 따르면 아이가 초등 고학년이 되면서 공부도 하지 않고 학교도 가고 싶어 하지 않은 채 집에만 있으려고 해서 한동안 집에 데리고 있었는데, 점점 더 밖에 나가려 하지 않아 걱정된다고 하셨습니다.

출혈 질환자의 삶의 질은 자신의 환경에 적응하고 스스로 이겨 낼 수 있는 내적 힘이 중요한데 우혈의 경우 스스로 세상과 담을 쌓고 자신은 아무리 해도 달라지지 않는다는 낙심으로 좌절하여 아무것도 하지 않으려는 모습을 보이고 있었습니다. 우혈은 조용하고 차분하나 에너지가 많은 아이로, 생각이 깊고 가만히 앉아 꼼지락대는 것을 좋아하는 아이였습니다.

우혈의 취미는 책의 귀퉁이를 활용해서 움직이는 만화를 만들거나 작고 귀여운 캐릭터로 게임을 만드는 것으로 초등 저학년 때는 우혈의 만화를 보거나 귀여운 캐릭터 게임을 하고 싶어 하는 친구가 있어 우혈은 '외롭지 않다.' 생각했습니다. 우혈은 자신이 혈우병 환자라는 사실을 친구들에게 말하지 않았습니다. 웬지 자신이 아프다는 사실을 말하고 싶지 않았고 엄마도 굳이 말하지 않아도 된다고 하셨기에 자기만의 비밀로 남겨 두었습니다.

혈우병에 대한 많은 지침서에는 초기에 제기되는 주요 두 가지 문제를 중요하게 생각하고 있습니다. 하나는 혈우병이라는 사실을 알게 되었을 때 어떻게 잘 받아들일 지이고 다른 하나는 보호와 과잉보호 사이에서 균형을 이루는 것입니다. 우혈의 부모도 초기 아이의 병명을 들었을 때 혼란스러웠고, 도저히 받아들여지지 않아 부정했습니다. '왜 내 아이에게 이런 일이'하며 분노했고, 그 원인이 자신에게 있다는 것에 좌절하며 엄마는 아이에 대한 죄책감이 점점 커졌습니다.

그러나 어쩔 수 없이 혈우병이란 사실을 받아들여야 했기에 엄마는 노심초사 아이의 건강에 집중했고 때문에 아이에 대해 일일이 감독하고 관리하며 아이의 삶에 간섭했습니다. 그 마음 밑바닥에는 아이에 대한 사랑과 미안함이 컸기에 아이가 힘들거나 아프지 않았으면 하는 마음에 무엇이든 다 해주고 싶었습니다.

엄마의 노력으로 우혈의 건강 상태는 비교적 잘 유지되었고 조용하고 가만히 앉아서 하는 활동을 선호하여, 엄마의 걱정이 줄었으나 그럼에도 늘 "하지마"를 입에 달고 있는 엄마로 인해 우혈은 무엇인가 새로운 일을 하는 것이 두려운 아이로 성장했습니다. 우혈이 초등학교에 입학한 이후 엄마는 많은 아이가 모여 있는 학교생활에 대한 불안으로 조금만 몸 상태가 나빠져도 학교를 쉬게 했고 체육 시간엔 양호실에 있도록 했습니다.

고학년이 되자 우혈은 아이들 사이에서 아픈 친구로 인식되었고, 더 이상 자신에게 다가오는 친구가 없었습니다. 조용한 성격인 우혈은 학급에서 섬이 되었고 혼자가 되었습니다.

우혈은 학업에 대한 성취욕이 높았기에 결석할 때마다 학습을 배우기 위해 인강으로 공부했지만, 원하는 만큼의 성적이 나오지 않아 스트레스를 받았습니다. 결석이 잦기에 더 공부를 잘하고 싶었던 우혈은 인강으로 공부하는 것에 한계를 느꼈습니다. 어느 순간부터 탄생감이 많아지고, 집중하지 못하게 되었으며 ‘공부는 해서 뭐하나!’ 하는 생각이 들었습니다.

우혈의 엄마는 자녀에게 애정을 가지고 있는 동시에 자녀의 행동에 제약을 많이 하는 양육태도를 보이고 있습니다. 아무래도 매사에 조심해야 하는 아이의 병으로 더욱 두드러지게 과보호하며 양육한 것으로 보입니다. 그러나 부모가 자녀의 행동에 일일이 간섭하고 자녀를 과보호하게 되면 자녀가 독립적인 행동을 할 때 좌절감을 느끼며 새로운 탐색의 기회를 제한함으로써 새로운 반응 습득의 기회를 축소시키게 됩니다.

우혈은 어느 순간부터 자신이 하고 싶어도 할 수 없다는 생각에 사로잡혔고, 이 생각은 점점 자신을 무력하게 만들어 삶에 대한 의미를 찾기보다 ‘해서 뭐해’라는 부정적인 생각에 잠식되어 무엇인가 하고자 하는 생각을 잃어갔습니다. 그냥 주어진 시간을 살고 자신으로 인해 가족들이 울거나 힘들지 않았으면 하는 마음에 ‘아무것도 하지 말고 조심히 살자’라고 자신에게 다짐하며 최소한의 활동을 하게 되고, 이러한 생각이 삶 안에서 반복되며 서서히 자신의 처지가 싫어져 우울한 감정에 휩싸이는 경험을 반복하게 되므로 어느 순간 무기력해진 자신과 만나게 되었습니다.

이 글에서 우혈의 이야기를 한 이유는 우혈이 경험하는 부모의 양육태도에 대해 다시 한 번 생각해 보기 위해 우혈의 사례를 짧게 기술했습니다.

부모의 양육태도를 정의해 보면 가정 내에서 자녀의 행동, 태도, 성격, 가치체계 형성에 영향을 미치는 부모의 태도로 양육자가 아동을 양육하며 보이는 일반적인 태도와 행동 즉, 유아기의 훈육, 생활 훈련 및 전반적인 유아의 행위에 대한 부모의 태도로 정의하고 있습니다.

쉐퍼(Schaefer)는 부모가 자녀를 양육하는 태도를 유형별로 애정적-자율적, 애정적-통제적, 거부적-자율적, 거부적-통제적 4가지로 나누어 설명하고 있습니다.

① 애정적-자율적 양육 태도

부모가 자녀에게 애정이 있으며 동시에 자녀의 행동에 독립심과 자율성을 인정하는 양육 태도로 부모는 자녀를 인격적인 존재로 대우합니다. 자녀에게 자유를 허용하나 방임하지 않으며 자기 행동에 책임을 지게하고 통제를 피하고 소통하므로 부정적인 감정을 건강하게 표현하게 합니다. 이러한 환경에서 성장한 자녀는 자신이나 타인을 향해 적대감이 없고 사교적이며, 창의적인 아이로 성장하게 됩니다.

② 애정적-통제적 양육 태도

부모·자녀 간에 애정을 가지고 있으나 자녀의 행동에 제약을 많이 하는 양육 태도로 자녀에 대한 과보호 및 소유적 태도를 보입니다. 부모가 자녀의 행동에 일일이 간섭하고 자녀를 과보호하며 부모의 사전 경험을 바탕으로 자녀의 삶에 개입하고, 학습 내용이나 방법을 선택하도록 강요하므로 자녀가 스스로 결정할 수 없게 하여 의존적이고 불안정한 정서를 지닌 내성적인 성격으로 성장할 수 있습니다.

③ 거부적-지울적 양육 태도

부모가 애정을 가지고 자녀를 수용하거나 받아들이지 않고 자녀가 마음대로 행동하게 하는 양육 태도로, 자녀에게 부모의 부재 즉 거리감, 무관심, 방임, 태만, 냉담한 태도로 인한 애정결핍을 경험케 합니다. 따라서 자녀가 정서적으로 불안하고 자기 행동 조절 능력이 부족하며, 매사에 소극적인 태도를 보이므로 사회적으로 미성숙한 행동으로 고립을 경험하거나 정서적인 문제를 보일 수 있으며 청소년 시기 비행과 일탈을 초래할 수 있습니다.

④ 거부적-통제적 양육 태도

부모가 자녀에게 애정을 보이지 않고 관대하지 않으며 행동에 대해 신체적, 언어적 및 심리적인 처벌을 가하는 권위적이고 독재적이며 요구 반복적인 양육 태도로 부모의 절대적인 기준에 따라 아동의 행동과 태도를 조종하고 일관성 없는 태도로 심하게 훈육하는 경향이 있어 자녀의 정서가 불안정하며 부모에 대한 적대감과 부정적인 자아를 지니게 되어, 공격적이고 반항적인 태도를 나타내는 부모와 갈등 관계를 형성할 수 있습니다.

부모 양육태도 유형이 어떠하든지 부모가 애정적이고 수용적일 경우 자녀들은 사회적, 정서적, 인지적 발달이 바람직한 방향으로 이루어진다고 할 수 있습니다. 따라서 부모 자녀 간의 애정적이고 수용적인 관계를 유지하기 위해서는 부모-자녀 간에도 관계 거리가 필요합니다. 자녀와 밀착되어 있으며 객관적인 시선으로 자녀를 보기 어렵게 되고, 내 생각 속에 아이를 가두고 양육하게 되는 오류를 범하게 됩니다. 아이들은 부모의 생각보다 크고, 능력이 많으며 뛰어난 재능을 가지고 태어납니다. 아이들을 담을 수 있는 부모의 품(마음)에 따라 아이들의 능력과 재능의 크기가 달라질 수 있기에 자녀 양육을 위해 부모의 품을 키울 필요가 있습니다.

부모의 품을 키울 때 고려해야 할 중요한 점은 자녀가 부모로부터 사랑을 느끼도록 자녀의 눈높이에 맞는 충분한 사랑을 줄 마음의 준비를 해야 합니다. 한편으로 주변 사람들에게 사랑을 행하고 사랑을 전하는 모습을 보이며, 부모 자신이 스스로 모범적인 삶을 살아내므로 인해 언행일치된 모습을 자녀에게 보임으로 가장 바람직한 어른의 모델을 제시할 수 있어야 합니다.

부모가 민주적인 태도를 가지고 있어 자녀의 의사를 존중하고 언제나 의사결정과정에서 자녀와의 대화를 통해 결정하며, 자녀를 이해하고 수용하되 무조건적인 이해와 수용이 아니라 기본적인 태도와 행동에 있어서 수용하고 이해해야 합니다.

무엇보다 상황과 장소, 시간과 상관없이 자녀 교육의 원칙을 세운대로 지켜나가는 일관성을 유지하는 지혜 또한 중요합니다.

분명 부모의 품(마음)을 넓히는 일은 쉽지 않습니다. 그러나 부모가 된다는 것에 대한 고민으로 부모의 품으로 나를 돌아 볼 필요가 있습니다. 자녀 양육에 정답은 없습니다. 좋은 부모가 되기 위해 얼마나 고민하고 노력하느냐의 문제만 있을 뿐...

※참고: '우혈'은 사례를 제공하기 위한 가명이며, 해당 사례는 내담자의 허락을 받아 익명으로 처리하여 서술하였습니다.

수혈 걱정 끝... 인공혈액 시대 눈앞에?

군부대나 예비군 훈련장, 대학교 근처에 세워진 헌혈차에서 사람들이 줄지어 헌혈하는 모습을 종종 볼 수 있었다. 하지만 최근 젊은 층의 헌혈이 줄어드는 추세다. 대한적십자사에 따르면, 16~29세 사이 헌혈이 2005년 186만 7,188건에서 2023년 152만 8,245건으로 감소했다. 출산율 저하로 헌혈을 많이 하는 젊은 세대는 줄어드는데, 수혈이 필요한 수술을 받을 가능성이 높은 노령 인구는 늘어나고 있어 혈액 공급은 장기적으로 더욱 악화될 것으로 보인다.

최근 전공의 사직 등 의료 대란으로 수술 건수가 줄면서 혈액 보유량이 대폭 늘어 혈액 보유일수도 적정 수준인 5일 이상으로 올라섰다. 하지만 이는 일시적 현상이고, 사태가 안정화되면 다시 혈액 수급 위기 상황에 몰릴 수 있다고 우려한다. 큰 부상이나 수술에 대비한 안정적 혈액 확보는 국민 건강에 꼭 필요하지만, 사람들의 자발적 헌혈에 의존해야 한다는 점에서 수급 불안 요소가 크다.

이에 의학계와 과학계에선 혈액을 대체할 '인공혈액' 기술에 꾸준히 관심을 두고 연구를 이어 왔다. 수혈 때 거부반응을 일으키는 혈액형의 원리가 밝혀지기 이전인 19세기 후반 미국에선 산부인과 수술을 하는 환자에게 혈액 대신 우유를 주입하는 기법이 첨단 치료법으로 주목받기도 했다. 하지만 그간 '생명의 상징'으로 여겨왔던 피는 대체물을 만들려는 과학의 접근을 쉽사리 허락하지 않았다.

헤모글로빈 캡슐로 산소 운반 기능 구현

최근 일본 나라현립 의과대학교에서 혈액형에 상관없이 수혈할 수 있는 인공혈액을 개발해냈다. 연구진은 2030년 의료 현장 투입을 목표로 2025년 3월 임상 실험에 들어간다. 이 인공혈액을 누구에게나 수혈할 수 있는 비결은 보관 기간이 지나 폐기할 혈액에서 적혈구 속 헤모글로빈만 추출해 작은 지질막으로 감싼 '헤모글로빈 캡슐'에 있다. 적혈구 주요 성분인 헤모글로빈은 혈관을 따라 신체 곳곳에 산소를 공급한다. 다만 헤모글로빈은 조직에 산화를 일으키는 유독 성분이기도 하다. 이에 헌혈로 확보한 혈액은 저온에서 보관해도 30일 후에는 적혈구 바깥쪽 세포막이 훼손돼 헤모글로빈이 노출된다.

그 결과, 노출된 헤모글로빈의 독성 때문에 혈액을 사용할 수 없게 된다. 연구진은 이렇게 버려지는 혈액에서 헤모글로빈을 추출해 인공 막으로 감싼 산소 수송 수단을 만들어냈다. 적혈구 세포막이 아니라 인공 지질막으로 헤모글로빈을 감싸기 때문에 보관 기간을 실온에선 2년, 냉장해 보관하면 5년까지 늘릴 수 있다. 또 혈액형이 다른 사람에게 수혈할 때 거부반응을 일으키는 항원이 적혈구 막 표면에 있는데, 이 인공혈액은 적혈구가 없으므로 항원도 없어 혈액형에 무관하게 투여할 수 있다는 장점이 있다.

인공 혈액으로 인류 보건 증진

물론 이는 엄밀히 말하면 인공혈액이 아닌 '헤모글로빈 기반 산소 수송체(HBOC)'이며, 헌혈을 통해 확보한 혈액 재고가 우선 돼야 한다는 한계는 있다. 하지만 보관 기간이 짧고 혈액형이 맞는 피를 찾아야 한다는 현재 수혈의 문제점을 해결해 더 많은 환자의 생명을 구할 수 있을 것으로 기대된다.

한편, 미국에서도 비슷한 연구가 이뤄지고 있다. 미국 메릴랜드대학교 의과대학의 의사와 과학자 앨런 닥터가 주도해 개발 중인 '에리스로머(Erythromer)'가 대표적이다. 이 프로젝트는 지난해 미국 국방부 고등연구계획청(DARPA)으로부터 4600만 달러의 지원을 받았다. 액체 형태인 나라현립 의과대학의 HBOC와 달리 에리스로머는 동결 건조한 분말 형태라 더 좁은 공간에서 더 오래 보관할 수 있다. 에리스로머 역시 아직 동물 실험 단계로, 일본에 인체 대상 임상 선수를 빼앗겼다.

미국과 일본 등에서 이뤄진 HBOC 분야 기술 진척은 수혈과 관련된 의료 문제를 상당 부분 해결할 전망이다. 예시로 대규모 전투가 벌어져 부상병이 폭증할 때 많은 이의 목숨을 구할 수 있게 된다. 또한 희귀 혈액형 환자가 안심하고 수술을 받을 수 있게 되고, 예상 밖의 대형 참사 희생자나 늘어나는 노년층 인구에도 적시에 안정적으로 혈액을 공급할 수 있기에 국민 보건 안보에도 도움이 된다. 물론 인공혈액을 완전히 새롭게 만들기에는 아직 갈 길이 멀지만, 혈액의 기능을 대체할 방법을 찾아냄으로써 인류 보건을 증진하는 날은 보다 가까이 다가온 듯하다.

01

2025년 재단 시무식 성료



한국혈우재단은 지난 1월 2일 재단 지하 1층 교육실에서 서울, 광주, 부산의 모든 재단 임직원들이 참석한 가운데 시무식을 개최하고, 2025년에는 환우들에게 더 다가가고 발전하는 모습을 보이자며 각오를 다졌습니다.

특히 을사년 새해를 맞아 재단의 각 의원에서는 이날 하루 동안 내원한 환우와 가족들을 위해 기념 떡을 나눠주며 새해를 맞는 기쁨을 함께 했습니다.

박상규 이사장님은 “다사다난했던 2024년 한 해 동안 애 써준 직원들에게 감사하며, 대내외의 변화에 재단 구성원들이 항상 능동적으로 적응할 수 있도록 준비하고 재단의 모든 구성원들이 지금까지 해 왔던 것처럼 노력해 달라”고 당부했습니다.

02

“메리 크리스마스~” 재단, 환아들에게 연말 선물 전달



혈우재단이 지난 2024년 연말을 맞이해 전국의 환우 어린이들에게 크리스마스 선물을 전달했습니다.

올해 역시 재단은 다양한 연령대의 어린 환우 191명에게 장난감, 학용품 등 다양한 선물을 구입해 며칠 동안 직원들이 직접 포장해 이사장님의 축하인사가 담긴 카드와 함께 우편으로 전달했습니다.

재단은 매년 연말 크리스마스를 전후해 환우 어린이들을 위해

선물을 전해주며, 환아들에게 용기와 희망을 심어주고 있습니다.

2025년도 의료비 지원대상자 선정 기준 안내

2025년도 의료비 지원대상자 선정 기준 중 환자가구 소득·재산 기준과 부양의무자가구 소득·재산 기준이 변경되었습니다. 아래 표를 참고하시기 바랍니다.

<2025년도 기준 중위 소득>

(단위: 원/월)

가구 규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
기준 중위소득	2,392,013	3,932,658	5,025,353	6,097,773	7,108,192	8,064,805	8,988,428

※8인 이상 가구의 기준 중위소득: 1인 증가 시마다 923,623원씩 증가(8인 가구: 9,912,051원)

<2025년도 의료비 지원대상자 선정 기준 중 환자가구 소득 기준 일람표>

(단위: 원/월)

가구 규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
희귀질환 (140%)	3,348,818	5,505,721	7,035,494	8,536,882	9,951,469	11,290,727	12,583,799
4대 질환 (160%)	3,827,221	6,292,253	8,040,565	9,756,437	11,373,107	12,903,688	14,381,485

※중증난치질환: 희귀질환 기준 적용(기준 중위소득 140% 미만)

※4대 질환: 혈우병(D66~D68.2), 고혈병(E75.2), 파브리(-앤더슨)병(E75.2), 뮤코다당증(E76.0~E76.2)

<2025년도 의료비 지원대상자 선정 기준 중 환자가구 재산 기준 일람표>

(단위: 원)

가구 규모		1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
희귀 질환	서울	365,834,892	410,170,000	441,614,460	472,475,468	501,552,302	529,080,719	555,659,784
	경기	308,834,892	353,170,000	384,614,460	415,475,468	444,552,302	472,080,719	498,659,784
	광역·세종·창원	299,834,892	344,170,000	375,614,460	406,475,468	435,552,302	463,080,719	489,659,784
	기타	227,834,892	272,170,000	303,614,460	334,475,468	363,552,302	391,080,719	417,659,784
4대 질환	서울	1,219,449,640	1,367,233,333	1,472,048,201	1,574,918,225	1,671,841,007	1,763,602,398	1,852,199,281
	경기	1,029,449,640	1,177,233,333	1,282,048,201	1,384,918,225	1,481,841,007	1,573,602,398	1,662,199,281
	광역·세종·창원	999,449,640	1,147,233,333	1,252,048,201	1,354,918,225	1,451,841,007	1,543,602,398	1,632,199,281
	기타	759,449,640	907,233,333	1,012,048,201	1,114,918,225	1,211,841,007	1,303,602,398	1,392,199,281

※중증난치질환: 희귀질환 기준 적용(기준 중위소득 140% 미만)

※4대 질환: 혈우병(D66~D68.2), 고혈병(E75.2), 파브리(-앤더슨)병(E75.2), 뮤코다당증(E76.0~E76.2)

<2025년도 의료비 지원대상자 선정 기준 중 부양의무자가구 소득 기준 일람표>

(단위: 원/월)

가구 규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
희귀질환 (200%)	4,784,026	7,865,316	10,050,706	12,195,546	14,216,384	16,129,610	17,976,856
4대 질환 (240%)	5,740,831	9,438,379	12,060,847	14,634,655	17,059,661	19,355,532	21,572,227

※7인 가구 이상: 6인 가구에서 1인 증가 시마다 2,096,611원씩 증가 (8인 가구: 20,770,032원)

<2025년도 의료비 지원대상자 선정 기준 중 환자가구 재산 기준 일람표> (단위: 원)

가구 규모		1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
희귀 질환	서울	609,724,820	683,616,667	736,024,101	787,459,113	835,920,504	881,801,199	926,099,640
	경기	514,724,820	588,616,667	641,024,101	692,459,113	740,920,504	786,801,199	831,099,640
	광역·세종·창원	499,724,820	573,616,667	626,024,101	677,459,113	725,920,504	771,801,199	816,099,640
	기타	379,724,820	453,616,667	506,024,101	557,459,113	605,920,504	651,801,199	696,099,640
4대 질환	서울	1,463,339,568	1,640,680,000	1,766,457,842	1,889,901,871	2,006,209,209	2,116,322,878	2,222,639,137
	경기	1,235,339,568	1,412,680,000	1,538,457,842	1,661,901,871	1,778,209,209	1,888,322,878	1,994,639,137
	광역·세종·창원	1,199,339,568	1,376,680,000	1,502,457,842	1,625,901,871	1,742,209,209	1,852,322,878	1,958,639,137
	기타	911,339,568	1,088,680,000	1,214,457,842	1,337,901,871	1,454,209,209	1,564,322,878	1,670,639,137

※중증난치질환 : 희귀질환 기준 적용

※4대 질환 : 혈우병(D66~D68.2), 고혈병(E75.2), 파브리(-엔터슨)병(E75.2), 뮤코다당증(E76.0~E76.2)

2025년도 본인부담상한액 안내

<2025년도 의료비 지원대상자 선정 기준 중 환자가구 재산 기준 일람표> (단위: 천원)

구분	요양병원 입원일수	1분위	2~3분위	4~5분위	6~7분위	8분위	9분위	10분위
2025 년	120일 이하	890	1,100	1,700	3,200	4,370	5,250	8,260
	120일 초과	1,410	1,780	2,400	3,960	5,690	6,840	10,740
	120일 이하 지원상한액	450	550	850	1,600	2,190	2,630	4,130
	120일 초과 지원상한액	710	890	1,200	1,980	2,850	3,420	5,370

요양병원에 입원한 적이 없는 경우는 '120일 이하' 기준에 해당함

■ 사전급여 본인부담상한제 최고 상한액: 826만 원

※사전급여 본인부담상한제 최고 상한액(826만 원)을 적용 받은 사람이 요양병원에 120일 초과해 입원하는 경우, 본인부담상한제 최고 상한액은 1,074만 원이 적용돼 그 차액 분을 공단이 수진자에게 환수할 수 있습니다.

※요양기관에서 사전급여 본인부담상한제 최고 상한액(826만 원)을 초과하지 않음에도 청구하는 경우, 사후 점검을 통해 해당 요양기관에 환수할 수 있습니다.

■ 적용 기간: 2025.1.1.~2025.12.31(진료일 기준)

『헤모필리아 저널』, 출간 30주년 맞이해



2024년 10월, 세계혈우연맹(World Federation of Hemophilia, WFH)의 공식 저널인 『헤모필리아(Haemophilia)』가 30주년을 맞이했다고 WFH가 밝혔습니다. 저널은 1994년 10월 'Blackwell Scientific Publications(BSP)'와 WFH의 지원으로 공식 창간돼 혈우병에 대한 전 세계의 포괄적인 치료 정보를 공유하고 있습니다.

또 저널은 여러 출판물에 흩어져 있던 혈우병 관련 연구 논문과 콘텐츠를 한 곳에 모으고, 2007년에는 유럽 혈우병 및 관련 질환 협회(EAHAD)의 공식 저널로 지정되는 등 명성은 꾸준히 높아졌습니다.

혈우재단도 부설의원 및 국내 의료진을 위해 저널을 정기구독하고 있으며, 유전성 출혈 질환 커뮤니티와 의료 전문가들에게 다양한 정보를 공유하기 위해 활용하고 있습니다.

희귀질환 의료비 지원 대상 66개 추가...소득 기준 완화

저소득 희귀질환자의 의료비 부담 완화를 위한 의료비 지원사업 대상 질환이 확대되고, 지원 대상자 소득 기준이 완화됩니다.

질병관리청은 1월 6일 올해 희귀질환자 의료비 지원사업 대상 질환이 기존 1천272개에서 1천338개로 66개 늘어나고, 기존의 의료비 지원기준 (성인=가구 소득이 기준 중위소득의 120% 미만, 소아 130% 미만)을 올해부터는 연령에 상관없이 기준 중위소득 140% 미만으로 일괄 완화한다고 밝혔습니다. 해당 질환 환자이면서 소득 기준을 충족하는 의료비 지원 대상자는 요양급여 본인부담금 없이 진료를 받을 수 있습니다.

또 의료비가 자동 감면되지 않은 경우 국민건강보험공단 지사에 직접 방문해 신청해야했던 서면청구를 앞으로는 우편과 팩스로도 신청할 수 있습니다.

의료비 지원 신청은 희귀질환 헬프라인 홈페이지(<http://helpline.kdca.go.kr>)나 환자의 주민등록지 관할 보건소에서 할 수 있습니다.

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. 'CMS후원(자동이체)을 통해 정기후원도 가능합니다'

후원계좌 우리은행 880-023518-13-108 (예금주 : 사회복지법인 한국혈우재단)
 ※ 후원해주신 분들께는 후원금 영수증을 발급하여 드립니다. (연락처를 꼭 알려주세요.)

후원문의 혈우재단 사무국 ☎ 02-3473-6100

2024년 11·12 월 후원자 "후원 감사합니다"

- 구병수 고관영 고대우 객민성 구승모 권봉성 권오성 김대식 김대중 김대현 김도엽 김동섭김민정 김민찬 김선경 김선우 김성배
 김세원 김시정 김영진 김영호 김정두 김중구 김종찬 김종한 김진수 김태형 김태희 김형진 김혜영 김혜진 김휴정 남상현 남혜미
 남호수 노성일도연태 도종석 문대한 문영애 민경성 민문기 박건식 박광수 박병희 박상규 박슬기 박연국박유정 박재희 박종민
 박진영 박현재 박형만 배대경 서석준 서종대 성형기 손정진 손태준 송미아 신무용 신수경 신우용 신철호 신학수 안창용 양신하
 양준열 엄 신 엄운길 엄필용 연윤호 오미영 오영한 오탁근 우선용 유경호 유재학 윤정순 윤종환 이규성 이규현 이만희 이말자
 이미숙 이민경 이병길 이병선 이성인 이아람 이영진 이용현 이은혜 이은호 이인규 이재규 이정수 이정숙 이정순 이진철 이청민
 이태훈 임광목 임광빈 임동민 임소연 임용민 임유나 임은빈 임철근 임현종 장영준 장임석 장준영 전세진 정규명 정의근 정정호
 정찬규 조경수 조경환 조광선 조재욱 조재훈 지현정 차광운 채규탁 천문기 최경미 최봉규 최용석최유정 최종현 최진성 최진희
 최태중 한정엽 허은철 허지환 현경환 홍문규 황선우 황준수

<이상 144명>

2024년 후원 기업

IBK 기업은행 강남지역 본부, (주)우리은행 교대역 지점, SK플라즈마 주식회사, JW중외제약 주식회사
 한국아이큐비아 주식회사, 한국다케다제약 주식회사, CSL베링코리아 유한회사, 대구카톨릭대학교 의료원
 -귀사의 후원에 감사합니다-

독자우체통

문제를 풀어 한국혈우재단으로 보내주세요.

정답을 모두 맞히신 분들께는 소정의 상품을 드립니다.

※소정의 상품은 원본으로 응모 해주시는 경우에만 드립니다. 반드시 본인 휴대폰 번호를 기재해 주십시오. (복사, 스캔 본 불가)

1. 다음 중 코골이에 대한 설명으로 옳지 않은 것은?

- ① 코골이 관리를 위해 체중을 줄이고, 옆으로 눕거나 베개를 깊이 넣는다.
- ② 코골이가 심해지는 원인 중에는 과음, 과로, 수면제 사용이 꼽힌다.
- ③ 코골이와 수면무호흡증은 심장질환, 뇌질환, 내분비계 질환과는 관계 없다.

2. 음주하지 않았음에도 고열량의 음식을 과도하게 먹거나 신체활동이 부족하면 나타나는 지방간질환은 무엇인가요(9글자)? ()

3. 이번 호부터 운동에 관한 기획 연재를 시작합니다. 여러분들의 운동 방법, 식이 요법을 소개해 주세요. 자세히 기고해 보내주셔도 됩니다.(뒷속지 '환우수기 상시 공모' 참조)

(보내 주신 내용은 다음 호에 게재해 드립니다)

나도 한 마디

코헴지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

◇김라엘 - 추운 겨울 몸 건강에 유의하시고, 감사가 가득한 새해 맞이하세요~

◇김수정 - 비타민C 잘 챙기고, 운동해서 올 겨울도 잘 보내봐요~

◇김영미 - 환절기 감기 조심, 코로나 조심하세요!

◇박원일 - 본격적인 추위가 시작되었습니다. 모두 항상 건강하시길 바랍니다.

◇손경진 - 맞이하는 2025년에는 모두가 행복한 한해를 맞이했으면 좋겠습니다!

◇이병길 - 혈우병과 장애를 가진 삶 속에서도 작지만 의미 있는 나눔을 실천하며 살아가고 있습니다. 코헴지는 저에게 가족 같은 존재입니다. 이곳에서 환우들의 이야기를 읽으며 위로와 용기를 얻었고, 저 역시 제 경험을 나누며 희망을 전하고 있습니다. 우리가 함께 만들어가는 이 따뜻한 공간이 서로를 지지하고 격려하는 등불이 되었으면 좋겠습니다. 힘들 때일수록 우리 안의 강인함을 믿고, 서로의 손을 잡아 주는 마음으로 나아가길 바랍니다. 모두가 각자의 방식으로 빛날 수 있기를 응원합니다.

◇전상혁 - 여러분, 추위에 건강 조심, 관절 조심하시고 꽃피는 봄에 밝은 얼굴로 뵙겠습니다.

◇하정우 - 감사합니다. 감기 조심하세요.

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

*엽서는 반드시 본인 이름으로 응모해 주세요

200호 퀴즈 정답

1. ②
2. 수면무호흡증

총 33분이 퀴즈 정답을 맞으셨습니다. 보내주신 성원에 감사드리며, 앞으로도 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

『코헬지』 200호 퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

△ 김도연 김동우 김라엘 김민숙 김복근 김생민 김수정 김영미 김영진 남경훈 문진희 박원일 박찬영 박찬호 박 헌 서유진
손경진 신승민 신현미 안태양 엄소영 이대형 이병길 이수린 이은현 이혜한 임연옥 장주옥 전상혁 정주호 최용심 하정우
홍문규 <총 33명>

※ 환우 수기/인터뷰를 상시 공모합니다.

- 주제 및 분량 : 나만의 운동방법, 치료 이야기, 취업 후기, 여행 체험기, 취미생활 등 자유주제(A4 1~2매)
- 양식 ① 수기(자유 작성 후 이메일 송부 / 글과 관련된 사진 2~3장 첨부해 주세요)
② 인터뷰 : 대면(시간, 장소 협의) / 서면(인터뷰 질문지 송부 및 작성 후 회신)
중 선호하는 방법으로 자유롭게 참여 가능하오니, 많은 참여 부탁드립니다.
- 접수기한 : 2025년 3월 10일
- ※문의 및 접수 : kohemoffice@naver.com(참여하신 분에게는 소정의 원고료를 드립니다)

에필로그(Epilogue)

작심삼일과 열린 결말

오징어 게임, 타이타닉, 죽은 시인의 사회, 델마와 루이스, 울드보이. 지금 언급한 작품들의 공통점 중 하나는 무엇이라고 생각하시나요? 바로 열린 결말을 가진 작품이라는 점입니다.

열린 결말이란 창작자가 결말을 명확하게 서술하지 않고, 독자나 시청자의 상상에 맡기는 결말을 말합니다. 열린 결말의 가장 큰 장점은 아마 독자, 시청자들이 작품 속에서 희망을 가져볼 수 있다는 것이 아닐까요? 앞서 언급한 작품들의 일부 감독이나 제작자도 현실에서의 좌절을 넘어서 희망을 주기 위해 열린 결말 방식을 취했다고 밝히기도 했습니다.

새해가 밝은지 벌써 한 달이 지났습니다. 여러분은 연초에 결심한 계획을 잘 지키고 계신가요, 아니면 올해도 역시 작심삼일로 끝나셨나요. 작심삼일이라는 단어를 입에 올리기엔 너무 이르니 이 단어를 잠시 미뤄두고 여러분의 2025년은 열린 결말로 꾸며 보시죠.

- 편집자 올림 -

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