



● 한국혈우재단 소식지

코리아 헌신

Korea Hemophilia Foundation
2025 11 / 12 vol.206

초대석

Hemo 톡톡

기획 연재
운동합시다

마음건강 지키기

이윤수 명동이윤수조성완비뇨기과 원장

- 이재명 정부의 국정과제(보건복지부)
- 노화의 속도를 늦추는 '저속 노화'

건강한 일상을 위한 첫걸음 ⑤
고관절

진정한 나로 살아가기 위한 관개 맷기



모두의 이야기로 완성된 한 해

프롤로그(Prologue)

미국 UC 데이비스의 심리학자 로버트 에몬스는 “감사를 꾸준히 표현하는 사람은 그렇지 않은 사람보다 행복도가 25% 높다”고 말했습니다. 감사의 마음이 단순한 예절이 아니라, 마음의 회복력과 행복을 높이는 ‘심리적 면역력’이 된다는 뜻이죠.

2025년을 마무리하며, 우리는 그 ‘감사의 힘’을 곳곳에서 느낄 수 있었습니다. 함께 웃고, 도전하고, 다시 일어서는 순간마다 누군가의 응원과 믿음이 있었습니다.

코헴지는 올해도 그 감사의 마음으로 성장했습니다. 서로를 향한 격려와 배려가 쌓여, 더 단단한 공동체로 나아갈 수 있었습니다.

한 해의 마지막 장을 넘기며, 우리 모두가 감사의 마음으로 자신과 이웃을 돌아볼 수 있기 바랍니다.

그 마음이 바로 내일의 희망이 되니까요.

2025
11/12

vol. 206

CONTENTS

초대석	명동이윤수조성완비뇨기과 원장 이윤수	2
2025년 재단 슬로건 소개		4
Hemo 특록	노화의 속도를 늦추는 '저속 노화'	5
	이재명 정부 보건의료·복지 11대 국정과제	7
기획 연재 - 운동합시다	건강한 일상을 위한 첫걸음 ⑤ - 고관절	10
혈우가족 이야기	임동민 님	13
	김기용 님	17
마음건강 지키기	진정한 “나”로 살아가기 위한 관계 맺기	21
2025 EAHF 특집	동아시아혈우병포럼(EAHF)에 다녀오다	25
재단소식		26
후원안내		27
독자우체통 / 나도 한마디		30

비뇨의학과와 혈우병과의 만남

명동이윤수조성완비뇨기과 이윤수 원장



혈우재단의원에서 비뇨의학과 진료를 보면서 느낀 것은 질병의 심각성에 비해 환자분들이 밝고 유쾌하다는 것이다. 환자들이 출혈로 다리를 제대로 쓰지 못해 목발을 사용하거나 장애를 겪는 모습을 보면서 한 편 충격이었다. 물론 이런 분들은 지금처럼 약제 개발이 제대로 이루어 지지 않았을 뿐 아니라 의료진조차 거의 포기하던 어려운 시절의 흔적이라고 본다. 현재는 다양한 약제의 개발로 혈우환우 분들이 직업을 가지고 자신의 삶에 충실히 살고 있는 모습에 의료진으로서 경이로움을 느꼈다.

혈우재단의원에 진료의뢰를 받고 오기 전까지 솔직히 말해서 혈우병에 대해 특별히 아는 바가 많지 않았다. 과거 의과대학 학생 시절이나 인턴, 레지던트를 거치면서도 혈우병 환자를 마주할 기회가 거의 없었다. 단지 교과서를 통해 유전적 질환으로 출혈로 인해 심각한 사태를 초래할 수 있다는 정도였다. 출혈로 인해 관절 장애가 생기거나 뇌출혈로 목숨을 잃는 경우가 있다며 간단히 기술되어 있었다. 70~80년대 치료제가 없다 보니 의료진들조차 혈우병에 관심을 두기 어려웠다는 표현이 맞을 것이다.

혈우재단의원 진료는 유기영 원장과의 인연으로 진료를 하게 되었다. 몇 년 전 유원장이 ‘환자가 포경수술을 간절히 원하는데 해줄 수 있느냐’는 문의를 해왔다. 정상인에서 포경수술이야 특별히 신경 쓸 일이 없지만 상대는 말로만 듣던 출혈 위험을 내재한 혈우병 환자가 아닌가. ‘수술을 했는데 출혈이 멈추지 않으면 어떻게 하지?’하며 잠시 망설여졌지만 과감하게 명동에 있는 병원으로 보내라고 하였다.

청소년기 학생이 주변 친구들이 포경수술을 하는 모습을 보고 유원장에게 졸랐던 것 같다. 상담과 더불어 주의 사항을 이야기하고 수술에 앞서 준비해 온 약제를 주입하고 조심스럽게 수술을 진행하였다. 정상적으로는 수술 부위에 출혈이 심하지 않는다면 시간이 지나면서 멈추게 되어있다. 혈우병은 혈액응고인자의 결함으로 이런 자연스러운 지혈 효과가 없어진 것이다. 오직 ‘출혈이 지속되는 것을 막아야 한다.’는 생각에 평소보다 열 배 더 신경을 써서 꼼꼼히 지혈을 하고 더불어 드레싱을 하였다.

과거 겨울방학 내내 포경수술을 하려 밀려오는 꼬마 환자들로 점심도 못 먹고 수술을 한 적도 있었다. 포경수술 후 치료할 시간을 줄이고자 수술한 성기 부위에 캡을 씌우는 시도도 세계 최초로 하였다. 하지만 상대가 처음 보는 혈우 환우인 것이다.

만일 출혈에 대비하여 대기실에서 한 시간 정도 머물다 가도록 하였다. 물론 집에 가서도 만일 출혈이 생긴다면 연락하라고 신신당부하였다.

혈우 환자와 비뇨의학과는 어떤 인연이 있을까. 오랫동안 혈우환우들을 지켜본 것은 아니지만 현재 혈우병 환자들의 삶은 과거와 크게 달라졌다고 본다. 배뇨장애의 가장 흔한 원인 질환인 전립선 비대증은 나이에 비례하여 증가된다. 50대에 50%, 60대에 60%, 70대에 70%에서 온다는 말이 있을 정도로 노년기에 흔한 질환이다.

전립선은 방광 바로 아래 있으며 크기는 호두알 정도로, 한가운데로 요도가 지나고 있으며 기능은 정액의 일부를 만들어 낸다. 전립선에 염증이 생기면 전립선염이라고 하고 주로 회음부나 성기 부위에 간헐적 혹은 지속적인 불쾌감, 통증 등을 일으킨다. 전립선비대증은 40-50대 이후 전립선이 커지면서 소변 배출을 막아 소변보기가 힘들게 되는 것이 주요 증상이다. 전립선암은 전립선 바깥 부위에 생기며 초기에 증상이 없어 세계비뇨기과학회에서 50대 이후 일 년에 한 번씩 암 검사를 하도록 권하고 있다.

과거 약제가 원활치 않았던 시절에는 혈우병에 대한 관심도 거의 없었고 치료제도 전무하다 보니 단순 수혈이나 혈장 치료에 의존하였다고 한다. 그러나 보니 환자들의 평균 수명은 40대에 불과했다고 한다. 최근 새로운 약제 개발과 더불어 예방적 응고인자 투여 요법이 정착되면서 환자들의 삶에 많은 변화를 가져온 것으로 보인다. 일반인처럼 운동이 가능하여지고 평균수명도 늘어났다고 본다. 최근 통계에 의하면 2000년대 초반부터 현재까지 한국의 혈우병 환자 수는 전반적으로 증가 추세에 있으며, 특히 고령 환자의 비율이 크게 늘어난 것을 볼 수 있다.

혈우병 환자는 나이가 들어가면서 일반인과 같은 고혈압, 당뇨병 등 만성질환과 더불어 배뇨장애 등에 대한 적절한 치료가 필요로 되고 있다. 진료실에는 비뇨의학과의 주요 질환인 전립선 질환뿐 아니라 성기능장애에 대한 상담도 많이 물어오고 있다. 조루, 발기부전 등 성기능장애로 삶의 질 향상에 중요하다. 발기 장애에 사용하는 약물도 당연히 사용이 가능하다.

앞으로 좀 더 개선된 혈우병 치료제의 개발과 치료 환경의 향상으로 환자들이 비뇨기 질환뿐 아니라 혈우병으로 더 이상 고통받는 일이 없었으면 한다.

2025년 연간특집



건강한 오늘이 행복한 내일로

※ 2025년 11/12월호 특집 구성

- ① 노화의 속도를 늦추는 '저속 노화'
- ② 기획연재-운동합시다(고관절)

※ 2025년, 올해 끝나기 전에 꼭 하고 싶은 일이나 이루고 싶은 소망이 있나요?

김도연 해외여행 가기

이미경 한라산 완주를 꼭 하고 싶습니다.

김동우 해외여행 가기

이병길 2025년이 어느덧 마무리 하는 시기가 다가왔습니다.

김라엘 이사를 갑니다. 새로운 곳에서 건강하게 새 출발 할 수 있기를 희망합니다.

휠체어에 몸을 의지한 채 살아가지만, 저는 늘 "할 수 없는 것"보다 "할 수 있는 것"을 생각하며 하루하루를 보냅니다. 제게 있어 삶의 가장 큰 보람은 나눔과 봉사입니다. 올해가 끝나기 전에 꼭 이루고 싶은 소망은 크지도, 거창하지도 않습니다. 단 한 가지, 제가 사는 흥천 지역의 이웃들에게 따뜻한 마음을 더 전하고 싶다는 것입니다.

김복근 악기 연주곡 하나 완성하기

이현주 대부분 같은 생각이지 않을까 싶네요? 건강 지키기 위해 다이어트 성공

김생민 운전면허 합격하기

임연우 건강검진과 독서하기

김수정 잘하려고 하지 말고 그냥 하자

주완식 다이어트 목표량 1kg 남았습니다. 충분히 가능하겠는데 이후 유지가 더 중요하죠

김영미 가을여행 가고파요. 건강이 최고입니다.

최용심 아들을 아프지 말고 건강했으면 좋겠다.

김철균 코스피 5,000돌파

하승우 여행

김태윤 좀 더 건강하고 부지런하게 살고 싶다. 운동도 열심히 해서 근력 만들기

홍문규 별치가 내년까지 가게 생겼으니 그게 잘 마무리 됐음 좋겠습니다.

김화랑 일본 온천 투어 하고 싶다.

문진희 감정을 꼭 누르고 있지 말자

박 현 열심히 운동해서 근육 500g 만들기

박원일 가족들과 가을 여행을 떠나고 싶어요.

서유진 연초 계획을 마무리하기!!

신승민 5kg 체중 감량하기!

신현미 나 혼자 가을여행 하기(2박 3일 정도)

안태양 공부하고 있는 파워포인트 자격증 꼭 따고 싶어요.

소형 트레일러 면허 도전하고 싶어요.

이대형 중3 마무리 잘하고 고등 대비 성적 올리기

노화의 속도를 늦추는 '저속 노화'

대구가톨릭대학교병원 가정의학과 김현지 교수



노화는 피할 수 없는 자연의 순리입니다. 하지만 우리가 노화 그 자체를 막을 수는 없어도, 노화의 속도는 충분히 조절할 수 있습니다. 단순히 오래 사는 것을 넘어, 질병 없이 건강하게 삶의 질을 유지하는 기간, 즉 '건강 수명'을 늘리는 것이 바로 '저속 노화(Slow Aging)'의 핵심입니다. 노화라는 시계의 초침을 늦추는 구체적인 생활 전략에 대해서 알아보겠습니다.

1. 노화의 시계, 왜 나이보다 빨리 흐를까?

나이에 비해 유독 빨리 늙어 보이는 사람이 있는가 하면, 실제 나이를 가늠하기 어려울 만큼 활력이 넘치는 사람도 있습니다. 이 차이는 바로 우리 몸 속 세포 단위에서 발생하는 만성 염증과 세포 손상의 누적 정도에서 비롯됩니다. 노화의 가장 주목받는 과학적 메커니즘 중 하나는 텔로미어(Telomere) 단축입니다. 텔로미어는 염색체 끝단에 붙어 세포를 보호하는 부분인데, 세포가 분열할 때마다 길이가 짧아지며 결국 세포 노화를 유발합니다. 또한, 잘못된 생활 습관으로 인해 발생하는 만성 염증은 세포에 지속적인 손상을 입혀 노화를 가속하는 주요 원인이 됩니다. 따라서 저속 노화의 첫걸음은 염증을 줄이고 세포의 건강을 지키는 데 있습니다.

2. 저속 노화를 위한 실천 전략

① 저속노화식단

세포 건강을 지키는 가장 강력한 무기는 바로 우리가 매일 섭취하는 음식입니다. '저속 노화 식단'은 단순한 체중 감량을 넘어, 몸속 염증을 줄이는 데 집중합니다. 저속 노화 식단은 염증을 유발하는 가공식품, 붉은 육류, 트랜스지방 대신, 항산화 물질이 풍부한 다양한 색깔의 채소와 과일, 통곡물을 중심으로 식단을 구성해야 합니다. 특히 불포화지방산이 풍부한 견과류나 올리브유 등은 만성 염증을 줄이는 데 도움을 줍니다. 단순당과 가공식품 섭취 최소화: 단순당과 가공식품은 노화를 촉진하는 주범 중 하나입니다. 해당 음료 섭취를 줄이고, 정제곡물의 섭취를 줄이는 것이 좋습니다. 혈당을 급격히 올리는 단순당 섭취를 최소화하여 혈당 스パイ크를 방지하는 것이 세포 건강에 필수적입니다. 만약 과체중이거나 비만

이라면, 5% 이상 체중 감량을 목표로 총 열량 섭취를 줄여야 합니다. 다만 노인의 경우 근감소증 예방을 위해 동물성 단백질의 섭취량을 증가시키는 것이 좋습니다.

② 운동

운동은 노화를 늦추는 가장 확실하고 저렴한 방법입니다. 특히 근육량 유지는 노화 방지의 핵심입니다. 근육은 단순히 움직이는 기능을 넘어, 우리 몸의 활력을 좌우하는 다양한 물질을 분비하기 때문입니다. 근육이 줄어드는 근감소증은 노화와 직결됩니다. 이를 예방하기 위해 일주일에 2회 이상 저항 운동을 하도록 권고하고 있습니다. 그리고 혈당 조절 및 체력과 심폐능력 향상을 위해 적절한 운동을 하는 것이 중요합니다. 통상적으로 일주일에 150분 이상, 중강도 이상의 유산소 운동을 적어도 3일 이상 하는 것이 좋습니다. 평소 앓아서 생활하는 시간을 최소화하고, 한 번에 오래 앓아있지 않도록 하는 등 신체 활동량을 증가시키기 위한 일상에서의 노력 역시 도움이 됩니다.

③ 수면과 스트레스 관리

식단과 운동만큼이나 중요한 것이 바로 우리의 몸과 마음이 회복되는 시간입니다. 수면은 낮 동안 손상된 세포를 복구하고 해독하는 과정이 집중적으로 일어나는 시간입니다. 충분한 수면 없이는 세포 단위의 회복이 불가능하므로, 정해진 시간에 잠들고 깨는 습관을 통해 수면의 질을 최우선으로 확보해야 합니다. 스트레스 관리 역시 중요합니다. 만성적인 스트레스는 '코르티솔'이라는 스트레스 호르몬 분비를 촉진하며, 이는 염증 반응을 높이고 텔로미어 단축을 가속화할 수 있습니다. 명상, 취미 활동, 가벼운 산책 등을 통해 자신만의 스트레스 해소법을 찾는 것이 저속 노화에 필수적입니다.

저속 노화는 단기적인 다이어트나 일시적인 건강 보조식품에 의존하는 것이 아니라, 건강한 생활 습관을 평생 동안 꾸준히 관리하는 것을 의미합니다. 이는 거창한 것보다는 자신만의 소소한 건강 루틴을 만드는 것에서 시작됩니다. 오늘부터 잠자리에 들기 전에 핸드폰을 보는 대신 잠시 명상을 해보거나, 식사 후 10분 걷기처럼 작은 좋은 습관을 하나 시작해 보세요. 당장 큰 변화가 없더라도 시간이 만드는 이 습관의 마법이 당신의 건강을 든든하게 지켜줄 것입니다.

이재명 정부 보건의료·복지 11대 국정과제

이번 호에서는 지난 9월 발표한 이재명 정부의 123대 국정과제 중, 국민 건강과 복지를 책임지는 보건복지부의 핵심 과제를 발췌해 소개합니다. 빠르게 변화하는 사회 환경 속에서, 고령화·만성 질환 증가·저출산 등 다양한 사회적 과제에 대응하기 위해 마련된 정책들입니다. 각 과제의 목표와 주요 내용, 기대효과를 통해 우리의 삶에 어떤 변화가 찾아올지 한눈에 살펴보겠습니다.

국민 의료비 부담 완화

- 과제목표 : 간병비 본인부담 경감, 희귀·난치질환자 등 대상별·생애주기별 의료비 부담 완화
- 주요내용 :
 - 요양병원 중심으로 간병비 본인부담 경감
 - 과잉 우려가 큰 비급여는 급여로 전환, 적정 진료·가격 전환 유도 및 사전 환자 동의서 의무화
 - 산정특례 질환을 확대해 본인 부담률 인하, 의료비 지원사업 부양의무자 소득·재산 기준 단계적 폐지
 - 임플란트 건강보험 적용 확대 추진, 독감 예방접종 18세 이하 청소년까지 순차적 확대
- 기대효과 : 간병 부담 경감 및 과잉 의료비 부담 축소, 의료보장의 사각지대 축소

지역격차 해소, 필수의료 확충, 공공의료 강화

- 과제목표 : 필수의료 자체 충족률 제고 통해 지역 간 치료 가능 사망률 격차 완화
- 주요내용 :
 - 중앙·권역·지역 보건소 간 공공의료 협력체계 구축 및 진료권별 공공의료 인프라 확충
 - 건강보험 공공정책수가 신설·확대, 지역필수의료기금 신설 및 법령 제정 추진
 - 지역의사제 신설, 공공의료 사관학교 설립 및 의대 없는 지역 의대 신설 추진
 - 중증도에 따른 응급의료기관 종별 기능 명확화 및 역할에 따른 차등 보상
- 기대효과 : 지역·계층 간 의료 격차 완화 및 의료 적시 제공

지속가능한 보건의료체계로 전환

- 과제목표 : GDP 대비 의료비 지출 OECD 평균 수준으로 관리, 사회적 갈등 해소 및 환자 권리·안전 보장
- 주요내용 :
 - 건강보험 재정 국고지원 확대, 보험료 부과체계 소득 중심으로 개편
 - 지역 내 역량 갖춘 병원 육성 및 1·2·3차 병원 간 유기적인 연계·협력 체계 구축
 - 저평가된 건강보험 수가 인상 및 고평가된 수가 현실화를 위한 상시 조정체계 구축
 - 의료현장의 정상화 및 의료체계 왜곡 해소를 위한 의료개혁 추진체계 및 로드맵 마련

- 기대효과 : 보건의료체계의 지속가능성 확보, 의료보상체계 합리화

일차의료 기반의 건강·돌봄으로 국민 건강 증진

- 과제목표 : 만성질환 관리를 향상 등을 통한 국민 건강수명 연장
- 주요내용 :
 - 지역사회 주치의 모델 단계적 확대
 - 만성질환 등록·관리사업 단계적 확대, 소아비만 등에 대한 국가적 관리체계 구축
 - 비대면진료를 제도화, 농·어촌 의료 취약지 대상 보건소 비대면진료·원격협진 체계 신설
 - 자살예방서비스 대폭 확대, 급성기 집중치료병원 도입 등 정신질환 치료 인프라 확충
- 기대효과 : 일상생활 건강 관리 체계 강화
- ※ 공공의료체계 중심 모형, 지자체 중심 의료·돌봄 연계 특화 모형 등 지역·대상별 특성을 고려한 다양한 사업모형 설계

지금 사는 곳에서 누리는 통합돌봄

- 과제목표 : 노인·장애인이 살던 곳에서 계속 거주할 수 있는 통합돌봄체계 구축을 통한 존엄한 삶 보장
- 주요내용 :
 - 돌봄통합지원법 시행에 맞춰 지역사회 통합돌봄체계 본사업 전국 확대 시행
 - 재가서비스(장기요양·재가의료·노쇠예방)의 종류와 제공규모 대폭 확대
 - 통합재가기관·재택의료센터 대폭 확대 및 보건소·의료원 등 공공의료기관의 재택의료 제공 기능 강화
 - 단기간 돌봄·주거서비스 지원주택 도입 및 단계적 확대로 요양병원 입소 방지
- 기대효과 : 지역사회 계속거주 실현, 건강성과지표 개선

장애인 삶의 질 향상과 기본적 권리 보장

- 과제목표 : 장애인 맞춤형 지원체계 구축 및 자립지원, 소득·근로·이동 등 장애인 권리 기반 강화
- 주요내용 :
 - 장애인 권리에 대한 법적 기반 구축
 - 발달장애인 돌봄 국가책임제 실시
 - 장애 특성을 고려한 지원체계(건강권·소득보장·일자리·이동권) 대대적 확충
- 기대효과 : 발달장애인 돌봄 국가책임 확대 및 장애인 권리기반 강화, 장애인의 삶의 질 제고

기본적 삶을 위한 안전망 강화

- 과제목표 : 기초생활보장제도 대상자 선정 기준 개선, AI기반 복지 혁신으로 위기가구 발굴·지원 확대
- 주요내용 :
 - 생계급여 부양의무자 기준 개선 및 대상자 선정기준 중위소득 35%로 단계적 상향
 - AI 복지·돌봄 혁신 로드맵 기반 위기가구 선별의 정확도 제고

- 시범사업 정책효과 분석·평가 등을 거쳐 상병수당 제도화 방안 마련 및 시행
- 기본적 삶 보장을 지향하는 법적·제도적 기반 및 추진체계 마련
- **기대효과** : 기초생활보장제도 기준 현실화로 저소득층 생활 보장, AI 기반 복지시스템으로 사각지대 최소화

의료 AI·제약·바이오헬스 강국 실현

- **과제목표** : 바이오헬스 글로벌 시장 진출 확대로 수출 확대, mRNA 백신의 국산화율 제고
- **주요내용** :
 - 고령화·필수의료 위기 등 난제 해결 및 바이오 헬스 유망 분야 성과 창출을 위한 R&D 확대
 - 국내 의료환경에 맞는 의료AI 기술 개발부터 의료현장 활용까지 전주기 투자 확대
 - 신약 개발을 유도할 수 있도록 혁신형 제약 기업 인증·약가보상 개선, 규제혁신 및 인프라 강화
 - 차세대 백신 플랫폼 기술 개발, 공급 안정화 및 지원, 국산 원료 의약품 인센티브 확대
- **기대효과** : 미래성장동력 및 글로벌 경쟁 우위 확보

아이 키우기 좋은 출산·육아 환경 조성

- **과제목표** : 난임부부·임산부·아동에 대한 지원 확대, 취약·위기 아동·청년 성장·자립기반 마련
- **주요내용** :
 - 아동수당 지급대상을 매년 1세씩 점진적 확대하여 13세 미만까지 지급
 - 난임·임산부 심리상담센터 및 공공산후조리원 설치 지원, 가임력 검사비 연중 지원
 - 입양체계 안착 및 공공후견제 도입
 - 자립준비청년 지원수당·맞춤형 사례관리·자립 초기 재무설계 지원
- **기대효과** : 양육부담 완화 및 아동 권리와 복지 증진, 위기 아동·청년에 대한 국가 보호체계 강화

든든한 노후 보장을 위한 연금제도 개선

- **과제목표** : 다층 연금체계 구축으로 노후소득 보장, 국민연금 재정적 지속가능성 확보
- **주요내용** :
 - 국민연금 최초 가입 시 첫 보험료 지원, 군 크레딧 복무기간 전체로 확대
 - 국민연금 감액 소득기준 향상
 - 국민·기초·퇴직·주택연금 다층 연금 체계 확립
- **기대효과** : 국민연금 실질 가입기간 확대, 저소득 노인의 국민·기초연금 수령액 인상

인구가족구조변화 대응 및 은퇴세대 맞춤형 지원

- **과제목표** : 고령인구 증가로 창출되는 신시장 활성화, 인구가족구조 변화에 대응
- **주요내용** :
 - 어르신 일자리, 식사·건강, 재무관리 등 맞춤형 종합 지원 확대
 - 돌봄인력 부족 대응과 서비스 질 향상을 위해 R&D·사업화 기반 마련
 - 고독사위기대응시스템 구축·운영 및 일상회복 패키지 지원 정책 발굴·추진
- **기대효과** : 활기찬 노후 보장, 사회적 고립 대응 강화로 일상회복지원 및 고독사 예방

기획 연재

건강한 일상을 위한 첫걸음 ⑤ 고관절 운동

이번 호에서는 하체 근력과 안정성의 핵심인 고관절 및 주변 근육의 중요성과 이를 강화하는 운동 법을 소개합니다. 엉덩이 근육(대둔근, 중둔근)과 주변 근육들은 보행과 자세 유지 그리고 골반 안정성에 관여하며, 허리와 무릎 관절의 부담을 줄이는 데도 중요한 역할을 합니다.

이 부위의 근육은 오랜 시간 앉아서 일하거나 활동량이 적은 생활 습관, 또는 잘못된 자세 와 근육 불균형으로 인해 쉽게 약화될 수 있습니다. 근력이 약해지면 허리나 무릎에 통증이 생기거나, 일상적인 걷기·계단 오르기 동작에서도 불편함을 느끼게 됩니다.

규칙적인 고관절 운동은 균형 잡힌 체형 유지와 하체 안정성 강화에 도움이 됩니다. 이번 호에서 소개하는 운동법을 통해 굳어 있던 근육을 부드럽게 풀고, 하체 근육을 강화하여 건강 을 지키고 활기찬 일상을 이어가시기 바랍니다.

준비운동

본격적인 운동에 앞서 5~10분 정도 걷거나 실내 자전거를 타면서 준비운동(Warm-up: 본 운동 시작 전에 여러 동작을 통해 체온을 높여 근육과 관절을 부드럽게 해주는 역할을 함)을 합니다. 준비운동이 끝나면 부상 방지를 위해 운동할 관절 주변의 근육을 스트레칭 합니다.

본 운동

① 장경근 늘리기(각 방향 4회 × 2세트, 7일/주)

- 균형을 잃지 않기 위해 벽 옆에 섭니다.
 - 벽 쪽에 가까운 다리를 다른 다리 뒤로 교차하세요.
 - 엉덩이와 허벅지 바깥쪽이 늘어나는 느낌이 들 때까지 엉덩이를 벽 쪽으로 기울이고 30초 동안 유지합니다.
 - 반대쪽도 같은 방식으로 시행한 뒤, 전체 동작을 4회 반복합니다.
- ※ 팁 : 상체를 앞으로 숙이거나 허리를 비틀지 마세요.



② 앉은채로 자세 비틀기(각 방향 4회 × 2세트, 7일/주)

- 바닥에 앉아 양다리를 앞으로 곧게 펴세요. 한쪽 다리를 다른 쪽 다리 위로 교차합니다.
 - 구부린 다리 쪽으로 천천히 몸을 회전하며, 한 손은 뒤에 대고 지지하세요.
 - 반대쪽 팔을 구부린 허벅지에 올려 추가로 회전을 돋습니다.
 - 어깨너머를 바라보며 30초간 유지한 후 천천히 정중앙으로 돌아옵니다.
 - 다리 위치를 바꿔 반대쪽도 같은 동작을 반복합니다.
- ※ 팁 : 스트레칭 하는 동안 양 엉덩이가 바닥에서 떨어지지 않도록 유지합니다.



③ 무릎 가슴으로 당기기(각 방향 4회 x 2세트, 7일/주)

- 등을 대고 누워 다리를 곧게 펴세요.
 - 한쪽 무릎을 구부리고 정강이를 두 손으로 잡습니다.
 - 무릎을 가슴 쪽으로 부드럽게 당겨 가능한 만큼 끌어당깁니다.
 - 30초간 유지한 뒤 30초간 이완합니다.
 - 반대쪽도 반복한 후, 양다리를 함께 당겨보세요.
- ※ 팁 : 허리가 바닥에서 들리지 않도록 눌러주세요.



④ 누워서 햄스트링 늘리기(각 방향 4회 x 2세트, 7일/주)

- 바닥에 누워 양 무릎을 굽힙니다.
 - 한쪽 다리를 들어 무릎을 가슴 쪽으로 가져온 뒤, 무릎 아래 허벅지 뒤를 양손으로 감싸 잡습니다.
 - 다리를 곧게 펴서 머리 쪽으로 부드럽게 당겨 햄스트링이 늘어 나는 것을 느끼세요. (손으로 잡기 어려우면 수건을 허벅지에 걸어 끝을 잡고 당기세요.)
 - 30~60초간 유지한 뒤 30초간 휴식합니다.
 - 반대쪽도 같은 자세를 반복합니다.
- ※ 팁 : 무릎 관절을 직접 당기지 마세요.



⑤ 엉덩이 외전(각 방향 8회 x 2세트, 2~3일/주)

- 운동할 다리가 위로 오도록 옆으로 누우며, 아래쪽 다리는 균형이 흐트러지지 않게 적당히 구부립니다.
 - 위에 있는 다리를 곧게 펴서 천천히 약 45도까지 올립니다.
 - 그 자세를 5초간 유지합니다.
 - 다리를 천천히 내리고 2초간 휴식합니다.
 - 8회 반복한 뒤 반대쪽도 같은 방식으로 시행합니다.
- ※ 팁 : 더 높이 올리려고 다리를 돌리지 마세요. 허벅지 바깥쪽이 천장을 향하도록 올립니다.



⑥ 엉덩이 내전(각 방향 8회 x 2세트, 2~3일/주)

- 운동할 다리가 아래로 오도록 옆으로 누워 양다리를 곧게 펴세요.
 - 위쪽 다리를 구부려 운동할 다리 위로 교차시킵니다.
 - 운동할(아래쪽) 다리를 바닥에서 약 15~20cm 들어 올립니다.
 - 그 자세를 5초간 유지합니다.
 - 다리를 천천히 내리고 2초간 휴식합니다.
 - 8회 반복한 뒤 반대쪽도 같은 방식으로 시행합니다.
- ※ 팁 : 몸이 뒤로 넘어가지 않도록 손으로 바닥을 지지합니다.

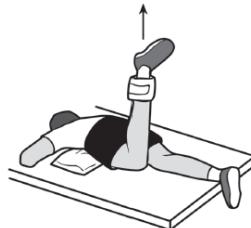


12

운동합시다

⑦ 엉덩이신전(각 방향 8회 x 2세트, 2~3일/주)

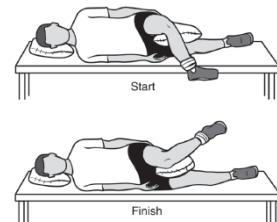
- 엎드려 누워 복부 밑에 베개를 깔아 편안하게 합니다.
- 한쪽 무릎을 90도로 굽힙니다.
- 그림처럼 그 다리를 곧게 수직으로 들어 올립니다.
- 다리를 천천히, 약 5초에 걸쳐 시작 위치로 되돌리세요.
- 8회 반복한 뒤 반대쪽도 같은 방식으로 시행합니다.



⑧ 엉덩이 내회전(각 방향 8회 x 2세트, 2~3일/주)

- 테이블이나 벤치에 옆으로 누워 허벅지 사이에 베개를 끼우세요. 아래쪽 팔은 몸 앞에 두고, 필요하면 머리 밑에도 베개를 놓아 편안하게 합니다.
- 위쪽 다리를 앞으로 가져와 발이 테이블 아래로 내려가도록 위치시킵니다. 균형을 위해 아래쪽 다리는 약간 굽혀도 됩니다.
- 고관절을 회전시키며 발을 가능한 한 높이 들어 올립니다.
- 다리를 천천히, 약 5초에 걸쳐 시작 위치로 되돌리세요.
- 8회 반복한 뒤 반대쪽도 같은 방식으로 시행합니다.

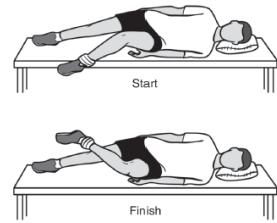
* 팁 : 옆으로 누운 자세에서 중심을 유지하고 몸을 앞으로/뒤로 기울이지 마세요.



⑨ 엉덩이 외회전(각 방향 8회 x 2세트, 2~3일/주)

- 테이블이나 벤치에 옆으로 누우세요. 아래 팔은 몸 앞에 두고, 필요시 머리 밑에 베개를 깔아 편안히 합니다.
- 아래쪽(아래에 있는) 다리를 앞으로 가져와 발이 테이블 아래로 내려가게 합니다. 균형을 위해 위쪽 다리는 대부분 곧게 펴둡니다.
- 고관절을 외회전시키며 발을 가능한 한 높이 들어 올립니다.
- 다리를 천천히, 약 5초에 걸쳐 시작 위치로 되돌리세요.
- 8회 반복한 뒤 반대쪽도 같은 방식으로 시행합니다.

* 팁 : 옆으로 누운 자세에서 중심을 유지하고 몸을 앞으로/뒤로 기울이지 마세요.



마치며

지금까지 소개한 엉덩이 및 주변 근육 운동은 통증이 없는 범위 내에서 시행하는 것이 원칙입니다. 운동의 종류와 강도는 개인의 체력과 관절 상태에 따라 조절해야 하며, 운동 중이거나 운동 후에 통증이 발생한다면 즉시 운동을 중단하고 전문가의 상담을 받는 것이 바람직합니다.

이번 호를 끝으로 올해의 기획 연재는 마무리되지만, 환우분들께서 앞으로도 꾸준히 운동을 실천하며 스스로의 건강을 지키는 습관을 이어가시길 바랍니다. 작은 움직임이라도 매일 실천하는 것이 곧 자기 관리의 시작이자 가장 좋은 치료입니다.

운동 방법이나 진행 중 궁금한 점이 있으시다면 언제든지 한국혈우재단 부설의원 물리치료실로 문의해 주세요. 여러분의 건강한 일상을 위해 언제나 함께하겠습니다.

영화로 세상과 소통하는 나의 이야기

임동민 님

영화에 대한 꿈을 품고 어린 시절을 보낸 임동민 님은 지금 영화 시나리오 작가이자 프로듀서로 활동하며 작은 영화 제작사를 운영하고 있습니다. 혈우병을 가진 환우로서도 자신만의 길을 걸어온 그의 이야기는 많은 환우들에게 용기와 희망을 전합니다. 이번 인터뷰에서는 임동민 님이 영화로 세상과 소통하며 겪은 경험과 도전, 그리고 성장의 순간들을 함께 나눕니다.



Q1. 먼저 간단한 자기소개와 요즘 어떻게 지내고 계신지 들려주세요.

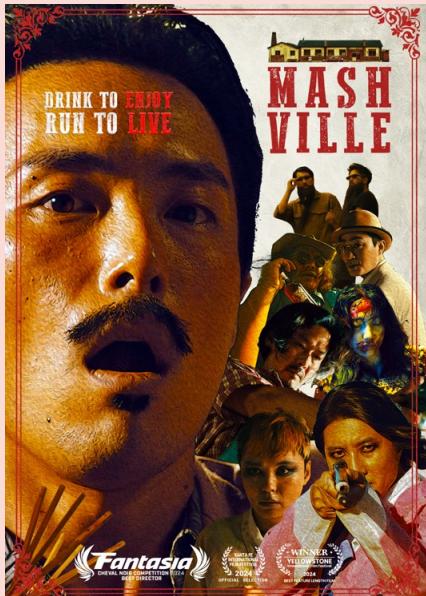
A. 안녕하세요. 40년 차 혈우병 환우이자 영화 시나리오 작가 및 프로듀서로 활동하고 있는 임동민이라고 합니다. 어린 시절부터 좋아하던 영화를 만들기 위해, 현재는 작은 영화제작사를 설립하여 운영하고 있습니다.

Q2. 저에게 먼저 인터뷰를 진행하고 싶다고 연락을 주셨습니다. 어떤 계기로 인터뷰를 결심하셨는지, 그리고 전하고 싶은 메시지가 있다면 들려주세요.

A. 혈우병을 가진 환우들이 다양한 분야에서 활약할 수 있다는 것을 우리 환우들, 특히 어린 환우들에게 전달해 주고 싶었습니다. 어렸을 때는 또래 친구들과는 달리 병을 가지고 있다는 이유 하나만으로도, 높고 커다란 벽에 부딪힌 듯한 느낌을 받을 때가 많습니다. 하지만 그렇지 않습니다. 시간이 지나면 자연스럽게 깨닫게 됩니다. ‘혈우병은 결코 우리가 가진 가능성의 한계를 규정짓는 장애물이 될 수 없다.’ 그 사실을 많은 환우들에게 꼭 전하고 싶었습니다.

Q3. 프로듀서라는 길을 걷게 된 계기가 궁금합니다. 언제부터 영화가 좋았나요?

A. 제가 어린 시절에는 동네 골목마다 비디오 대여점이 하나씩 있었습니다. 그때는 시간이 남으면 비디오 가게에 가서 신작 비디오, 만화 영화 등을 골라서 보는 게 가장 좋아하는 취미였어요. 지금은 넷플릭스 같은 OTT가 발달해서 영화 한 편을 보다가도 재미가 없으면 그만두고 다른 영화를 보기도 하고, 인터넷으로 미리 평점을 찾아보고 골라보기도 하지만 그 시절에는 어떤 정보도 없이 순수히 영화의 줄거리만 보고 선택해야 했었고, 돈이 아까워서라도 처음부터 끝까지 무조건 2시간을 오롯이 시청하곤 했습니다. 그 어린 시절 저를 웃고 울렸던 영화들이 지금 제가 영화를 만드는 데 가장 큰 영향을 주었다고 할 수 있겠네요.



Q4. 첫 작품을 만들 때의 기분은 어땠나요? 지금 돌아 보면 가장 기억에 남는 순간은요?

A. 첫 작품의 첫 촬영지가 강화도의 한 양조장이었는데요. 제가 만든 캐릭터, 제가 쓴 대사 한 줄이 실제 배우님들을 통해 카메라 앞에 담기는 그 순간을 직접 경험하게 되는 순간이 가장 짜릿했습니다.

Q5. 지금까지 작업하시면서 가장 보람 있었던 순간이나, 특별히 기억에 남는 작품이 있다면 소개해주실 수 있을까요?

A. 아무래도 제가 시나리오를 쓰고 제작까지 한 첫 영화 <매쉬빌>이 가장 기억에 남는 작품입니다. 영화를 기획하고 촬영하고 후반작업으로 마무리하는 전 과정을 거치며 많은 것들을 배웠고 스스로 모자

란 부분을 채워나갈 수 있었던 영화였습니다. 제가 어린 시절 비디오테이프를 보며 좋아했던 ‘타란티노’, ‘코엔 형제’ 등의 영화처럼, 밀주업자 3형제, 이단종교에 빠져 색동저고리를 입고 다니는 두 남자, 친구들의 복수를 위해 보안관이 되어버린 평범한 농부 등 독특하고 다양한 캐릭터들이 얹히고 설키는 영화입니다.

Q6. 반대로, 가장 어려웠던 순간이나 도전적인 경험은 무엇이었나요?

A. 프로듀서로서 영화를 촬영하는 동안 가장 신경 써야 하는 부분 중의 하나가 영화의 분위기와 가장 잘 어울리는 로케이션을 찾아서 섭외하는 일입니다. <매쉬빌>이란 영화에서 황무지란 공간이 매우 중요한 공간이라 전국을 뒤져 약 한 달간의 설득 기간을 거쳐 섭외를 완벽히 마쳐 놨었는데요. 하필 촬영을 3일 앞두고 전국에 100년 만의 폭우가 쏟아져 그 땅이 사람이 들어가서 촬영을 할 수 없을 정도로 질척거리는 상태가 되어버렸습니다. 하지만 당장 50여 명이 넘는 배우와 스태프의 일정을 바꿀 수도 없으니, 3일 만에 대체할 공간을 찾았어야 했는데요. 한 달을 걸려서 겨우 마련한 장소를 3일 만에 찾아내야 한다는 심리적 압박감이 어마어마했습니다. 다행히도 3일 동안 혼자서 차를 이끌며 전국을 여기저기를 다니며 기적적으로 기존의 섭외지 보다 더 나은 공간을 찾을 수 있었습니다. 덕분에 촬영도 기존의 스케줄대로 무사히 끝마칠 수 있었죠.

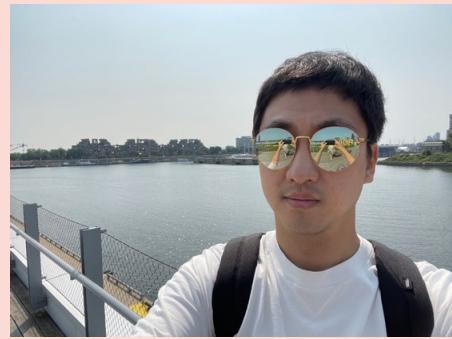
Q7. 영화계에서 일하면서 한우로서 겪었던 어려움이나, 스스로 조율한 방법이 있다면 무엇인가요?

A. 영화 한 편 만든다는 것은 육체적으로 정신적으로 어려운 일인 것은 분명합니다. 하지만 제가 특별히 혈우병 환우였기 때문에 더 힘들다고 느낀 적은 한 번도 없어요. 물론 촬영지에 비상약

을 챙겨가고, 피곤한 일정에도 남들보다 조금 일찍 일어나서 예방을 해야 하고 하는 정도의 불편함은 있겠지만, 이 정도는 우리 환우들이라면 우습지도 않게 해낼 수 있는 일이라고 봅니다.

Q8. 프로듀서님만의 작업 루틴이나 창작 과정에서 중요하게 생각하는 습관이 있다면 무엇인가요?

- A. 방구석에 앉아서 오랜 시간 글만 쓴다고 절대 좋은 시나리오가 나오지 않아요. 시나리오를 쓸 때 그래서 산책을 많이 하고, 카페에 간다거나, 지하철을 탄다거나 하면서, 주변 사람들을 집중해서 관찰합니다. 다양한 사람들의 모습을 가만히 들여다보다 보면 생각지 못한 캐릭터가 떠오르고, 막혀있던 사건의 방향이 저절로 풀리는 경우들이 생깁니다.



Q9. 영화감독이라는 직업이 감독님에게 주는 가장 큰 보람은 무엇인가요?

- A. 어려서부터 하고 싶은 말은 많았던 아이였는데, 수줍음이 많고 말주변도 썩 좋지 않아서 직접적으로 사람들에게 외치지는 못했어요. 그래서 영화라는 도통 만들기도 어려운 매체를 통해서 아주 비효율적이지만 제가 하고 싶은 이야기를 조금은 돌려서 말하고 있는 중입니다. 이 부분이 영화를 하는 가장 보람된 부분인 것 같아요.

Q10. 영화 작업을 하면서 가장 중요하게 생각하는 가치나 원칙은 무엇인가요?

- A. 시나리오를 쓸 때 나도 모르게 기존의 익숙한 작품들과 비슷한 방향으로 나아가지 않도록 늘 주의합니다. 흔히 '하늘 아래 새로운 것은 없다.'고 하지만 그런 와중에도 작품에 제가 가진 색깔을 드러낼 수 있는 방법이나, 기존 작품들과 차별화될 수 있는 방향이 무엇일지 늘 고민해요.

Q11. 작품을 만들면서 "이 순간이 나를 성장시켰다."라고 느낀 경험이 있으신가요?

- A. 첫 번째 영화 <매쉬빌>이 2024년에 북미에서 가장 큰 규모의 판타스틱 영화제인 판타지아 국제 영화제에 경쟁 부문에 초청되어 운이 좋게도 최우수 감독상이라는 큰상을 받았어요. 아무래도 그 당시에 제가 영화를 만들어 놓고도 별다른 성과가 없던 시기여서 '다른 사람은 그저 그런데 나 혼자 즐거워서 만든 영화인가?'하는 고민을 하던 때였는데, 뜬금없게도 지구 반대편의 사람들이 제가 만든 영화를 너무 좋아하고 즐거워하는 걸 보면서 '그래도 잘하고 있구나.' 스스로 자신감을 충전할 수 있었습니다.

Q12. 영화계에서 일하는 경험을 바탕으로, 환우들이 영화계나 관련 분야로 진로를 정해도 괜찮을까요?

- A. 물론이죠. 앞에서도 언급했지만 혈우병 환우라고 해서 영화계 진로의 영향을 주는 불편함은

전혀 없어요. 그것보다도 스스로가 얼마나 영화를 좋아하고, 이 업계에 대해서 진심인가를 생각해 보는 게 좋을 것 같아요. 영화를 진심으로 좋아하지 않으면 여러모로 버텨내기 힘든 직업이긴 합니다.

Q13. 영화계에서 진로를 선택할 때 환우들이 주의하면 좋을 점이나, 준비해야 할 점이 있다면 무엇인가요?

A. 우리가 영화라고 하면 감독, 배우, 작가 등 한정적인 직업군만 떠올릴 수도 있는데 실제 영화 한 편을 만들 땐 작게는 수십, 많게는 수 백 명의 사람들의 노력으로 만들어집니다. 그만큼 영화에 관한 다양한 직군들이 있어요. 촬영, 조명, 미술, 동시녹음, 사운드, CG, 특수촬영, 음악, 색보정, 스크립터, 등등 영화 한 편을 위해 필요로 하는 전문 인력이 상당히 많습니다. 영화를 좋아하고 관심이 있다면, 자신이 가지고 있는 재능이 어떤 분야와 어울리고 또 잘할 수 있는지 고민해 보면 좋을 것 같아요.

Q14. 영화계 외에도 환우들에게 추천하고 싶은 창작 분야나 직업이 있다면 무엇인가요?

A. 최근에는 창작이 누구에게나 열려있죠. 소설가만 소설을 쓰는 게 아니고 만화가만 만화를 그리는 시대가 아니니까요. 본인이 하고 싶은 이야기가 있다면 소설, 시나리오, 웹툰, 웹 소설 어떤 형식이든 상관없어요. 그리고 꼭 주변에 보여주세요. 친한 친구에게도 좋고, SNS 혹은 인터넷 커뮤니티여도 좋아요. 내 노트에만 쓰이고 끝나는 글은 아무리 좋은 글이라 할지라도 일기일 수밖에 없어요. 봉준호 감독이 수상소감 때 이야기 한 것처럼 “가장 개인적인 것이 가장 창의적인 것이다.”라는 말을 믿고, 우리 자신의 이야기를 담아낸 이야기를 누군가한테 들려준다면, 분명 어디에선가 알아봐 주는 사람이 생길 거예요.

Q15. 마지막으로, 같은 환우들에게 영화계 경험을 나누며 전하고 싶은 메시지나 용기를 줄 수 있는 조언이 있다면 부탁드립니다.

A. 시나리오를 쓰다보면 결국 내 영화에 어떤 캐릭터들을 등장시킬 것인가에 대해 머리를 싸매고 고민을 하는데, 결국 살아남는 좋은 캐릭터들 자신만의 사연이 있는 캐릭터들이에요. 평범한 캐릭터들은 그만큼 기억에 남는 매력이 없거든요. 혈우병은 우리가 가지고 있는 캐릭터입니다. 그게 어떨 땐 우리 삶을 지치고 힘들게도 하지만 결국 그 모든 것을 극복하고 나면 누구보다 빛나고 매력적인 ‘나’라는 캐릭터가 탄생할 것입니다.



포기했던 꿈에서 찾아낸 새로운 길

김기용 님

축구선수의 꿈을 포기해야 했던 현실 속에서도, 김기용 님은 새로운 길을 찾아 사회복지사로서의 삶을 시작했습니다. 혈우 환우로서 경험한 어려움과 배움을 바탕으로, 지금은 장애인·아동·노인 등 다양한 사람들의 곁에서 삶의 힘이 되어주고 있습니다. 이번 인터뷰에서는 김기용 님이 걸어온 여정과 사회복지사로서 마주한 도전과 보람, 그리고 같은 환우들에게 전하고 싶은 메시지를 함께 들어봅니다.



Q1. 반갑습니다. 먼저 간단히 자기소개와 현재 어떤 일을 하고 계신지 들려주세요.

A. 안녕하세요. 서울 관악구 신림동에 거주하고 있는 29살 김기용입니다. 경희사이버대학교 사회복지학과를 전공한 후, 현재 사회복지사로 근무한 지 4년 차가 되었습니다.

Q2. 저와의 처음 대면 하셨을 때 물리치료실 권세진 팀장님과 웃으며 농담을 하던 기억이 남는데, 재단을 자주 방문하면서 느낀 재단의 분위기나 어떤 마음으로 방문하시는지도 궁금합니다.

A. 가끔은 쉬고 싶거나 다른 일정이 있을 때, 출혈이나 약이 없어도 어쩔 수 없이 가야 하는 상황이 생기면 마치 학창 시절 의무적으로 학교에 가야 했던 때처럼 느껴질 때도 있습니다. 하지만 한편으로는 어릴 적부터 저를 지켜봐 주신 선생님들이 계시기에, 외가 시골집에 방문하는 듯한 정겹고 편안한 마음이 들 때도 있습니다.

Q3. 사회복지사가 되신 계기가 궁금합니다. 언제부터 이 일을 꿈꾸셨나요?

A. 저는 원래 축구선수가 꿈이었습니다. 하지만 병으로 인해 도전할 기회조차 주어지지 않았다는 현실이 너무나 힘들었습니다. 초등학교 3학년 때부터 축구를 시작해 고등학교를 졸업하기 전까지는 항상 반대표로 구기대회에 참가하고, 학교 대표로 각종 대회에도 출전했습니다. 그런 저에게 ‘이제는 더 이상 뛸 수 없다’는 사실은 너무나 받아들이기 어려웠고, 현실을 부정하고 싶었습니다. 그러던 중, 누구에게나 찾아오는 진로를 결정해야 하는 시기가 다가왔습니다. ‘비록 몸으로 하는 축구는 그만둬야 하지만, 그래도 축구와 관련된 일을 이어가고 싶다.’는 마음으로 해설자나 전력분석가가 되기를 꿈꾸었습니다. 그래서 호남대학교와 호원대학교의 축구학과에 지원했고, 두 학교 모두 1차 서류를 통과했습니다. 하지만 2차 면접에서 저에게 돌아

온 첫 질문은 “어느 학교 축구부 출신인가요?”였습니다. 그 질문에 저는 아무 말도 할 수 없었고, 결국 입학의 기회도 얻지 못했습니다. 그때 저는 또 한 번 제 현실이 너무나도 원망스러웠고, 세상이 부당하다고 느꼈습니다. 당장이라도 모든 것을 포기하고 싶은 마음이 들 정도로 힘든 시간이었습니다. 그렇게 1년을 아무 의미 없이 보냈습니다. 주변 친구들은 하나둘씩 군대에 가고, 제 곁에는 아무도 남지 않았습니다. 그런데 어느 날 문득, ‘내가 이렇게 살아서 얻을 수 있는 게 무엇일까?’, ‘그래도 사람답게 살아가야 하지 않을까?’ 하는 생각이 들었습니다. 그때 마침 경희사이버대학교와 한국혈우재단이 협약을 맺어 혈우 환우들이 무료로 공부할 수 있는 기회를 제공한다는 소식을 접했습니다. 어떤 학과가 있을까 살펴보다가 사회복지학과를 보게 되었고, 문득 초등학교 4학년 때의 기억이 떠올랐습니다. 그때 재단에서 “너는 혈우병이 있어서 축구선수는 될 수 없다.”라는 말을 듣고 계단에서 울고 있었는데, 그 옆에서 저를 따뜻하게 달래주셨던 김윤정 사회복지사 선생님이 생각났습니다. ‘그래, 내가 나중에 어떻게 될지는 모르지만 그 기억을 안고 살아가자.’ 그 마음으로 사회복지학과에 입학해 공부를 시작했고, 지금은 사회복지사로서 사람들의 곁을 지키며 살아가고 있습니다.



Q4. 환우로서의 경험이 사회복지 일을 하시는데 어떤 영향을 주었나요?

A. 현재 저는 장애인복지 분야에서 근무하고 있습니다. 이곳에서는 장애를 가지고 있지 않은 직원들이 다양한 유형의 장애를 가진 이용자분들을 대면할 때 어려움을 느끼는 경우가 종종 있습니다. 저는 비록 장애를 가지고 있지는 않지만, 일상생활 속에서 불편함을 경험해 본 사람으로서 그러한 부분에 누구보다 깊이 공감할 수 있었습니다. 이러한 공감의 경험은 저에게 큰 도움이 되었고, 이용자분들을 이해하고 다가가는 데 중요한 힘이 되었다고 생각합니다.

Q5. 일을 하시면서 기억에 남는 따뜻한 순간이나, 잊히지 않는 만남이 있을까요?

A. 현재 저는 장애인들과 비장애인들이 함께 어울려 즐길 수 있는 보치아(Boccia) 스포츠 활동을 담당하고 있습니다. 이 과정에서 장애로 인해 자존감이 낮고 낮을 많이 가리던 한 이용자분이 계셨습니다. 그분이 저와 함께 보치아 활동에 꾸준히 참여하면서 점점 밝아지고, 마침내 30년 만에 처음으로 사회활동을 시작하는 모습을 보게 되었습니다. 그 모습을 지켜보며 사회복지사로서 큰 보람과 감동을 느꼈습니다. 장애로 인해 움츠러들었던 분이 스포츠를 통해 자신감을 되찾고, 사회 속에서 한 걸음 내딛는 모습을 함께할 수 있다는 것은 저에게도 큰 의미로 다가왔습니다.

Q6. 반대로, 마음이 어려웠던 순간은 언제였는지, 또 어떻게 극복하셨는지도 궁금합니다.

A. 과거에 담당했던 한 가정은 4인 가족 모두가 지적장애 중증을 가지고 있던 가정이었습니다. 거

주 환경은 매우 열악했고, 집 안은 각종 쓰레기와 벌레로 가득 차 있었습니다. 가족들이 그 속에 갇혀 살아가고 있었지만, 아무도 그 상황을 제대로 인지하지 못한 채 생사의 위기를 여러 번 넘기는 모습을 지켜봐야 했습니다. 그 모습을 보며 제 마음은 너무나 무겁고 아팠습니다. 하지만 시간이 지나면서, ‘나를 필요로 하는 이용자분들이 있다.’는 사실에 집중하다 보니 조금씩 마음의 짐이 가벼워졌습니다.

Q7. 질환으로 인해 일이나 현장에서 불편했던 점은 없으셨나요? 어떻게 조율하고 계신가요?

A. 장애인 복지시설의 이용자분들은 케어가 필요한 분들이지만, 저 역시 질환으로 인해 때로는 스스로의 몸을 케어 받아야 할 때가 있습니다. 하지만 현장에서는 제 건강보다 장애인 당사자 분들의 안전과 지원을 우선하다 보니, 활동이 많아질 경우 출혈이 생기거나 몸에 불편함을 느끼는 일이 종종 있습니다. 그럼에도 불구하고 다행히 회사의 모든 직원들이 제 질환에 대해 충분히 이해하고 있어, 재단에 방문해야 하는 상황이 생기면 언제든 회사에 말씀드리고, 현장에서 바로 이동할 수 있도록 배려를 받았습니다.

Q8. 일과 건강을 병행하기 위해 평소에 신경 쓰는 루틴이나 습관이 있으신가요?

A. 특별한 루틴이 있는 것은 아니지만, 매일 아침 정해진 시간에 예방주사를 맞는 것을 잊지 않으려고 노력하고 있습니다. 비록 남들이 보기에는 사소한 루틴이지만, 하루를 시작하는 중요한 기준이자 제 건강을 지키는 가장 기본이라 여기며 꾸준히 실천하고 있습니다.

Q9. 사회복지사라는 일이 주는 가장 큰 보람은 무엇인가요?

A. 개인적으로는 제가 한 노력으로 인해 누군가가 긍정적으로 변화하고, 그분이 저에게 고마운 마음을 표현해 주었을 때 가장 큰 보람을 느낍니다. 그 순간이야말로 사회복지사로서의 존재 이유를 다시금 깨닫게 되는 시간이라고 생각합니다.

Q10. 사회복지사로서 가장 중요하게 생각하는 가치나 원칙이 있다면 무엇인가요?

A. 현재 제가 담당하고 있는 장애인 당사자분들을 포함하여, 복지 현장에서 사회복지사의 케어를 필요로 하는 모든 대상자들에게는 어떠한 차별이나 선입견도 있어서는 안 된다고 생각합니다. 모든 사람은 각자의 삶의 배경과 사연이 다르지만, 그 속에서 존중과 공감으로 대하는 것이 사회복지사의 가장 기본이자 중요한 자세라고 믿습니다.

Q11. 삶에서 “이 일은 정말 잘했다.” 혹은 “이 순간이 나를 성장시켰다.” 느꼈던 경험이 있나요?

A. 지금 이 시점에서 돌아보면, 제 인생에서 “정말 그렇게 하길 잘했다.”라고 생각되는 일이 딱 한 가지 있습니다. 그 일은 바로 돌아가신 외할머니와의 마지막 시간입니다. 외할머니께서는 돌아가신 지 8년이 지났지만, 여전히 제 마음속에서 놓지 못하는 존재이십니다. 지금도 ‘할머니’라

는 단어만 들어도 눈물이 날 만큼 그리움이 큩니다. 생전에 저는 직접 운전을 해서 할머니와 단둘이 시골 곳곳을 여행하며 추억을 쌓았습니다. 또 병세가 악화되셨을 때는 병원에 상주하며 곁에서 간병을 도왔습니다. 지금 돌이켜보면, 그때 그렇게 하지 않았다면 평생 후회했을 것 같습니다. 그래서 저는 지금도 그 시절의 제 선택을 정말 잘했다고 생각합니다.

Q12. 앞으로 어떤 복지 활동이나 분야에 더 힘을 쏟고 싶으신가요?

A. 저는 아이들을 좋아해서 처음부터 사회복지사가 되면 아동복지 분야에서 근무하고 싶다는 꿈을 가지고 있었습니다. 하지만 지금까지는 노인복지와 장애인복지 분야에서만 근무를 해왔습니다. 그래서 앞으로 기회가 된다면 꼭 아동복지 분야에서도 일하며, 아이들의 성장과 행복을 가까이에서 지원해 보고 싶습니다.

Q13. 환우이자 복지사로서, 다른 환우들을 만날 때 느끼는 특별한 감정이 있을 것 같아요. 어떤가요?

A. 현재 사회복지사로 근무하면서 복지 서비스를 받고 있는 다양한 당사자분들을 접하다 보면, 조금 더 나은 복지 혜택을 통해 삶의 질이 향상되면 좋겠다는 생각이 자주 듭니다. 하지만 한편으로는, 우리 혈우 환우들은 개인마다 느끼는 정도의 차이는 있겠지만 저의 관점에서는 비교적 좋은 복지 혜택을 받고 있으며, 그로 인해 삶의 질 또한 안정적이고 평탄하다고 느끼고 있습니다.

Q14. 주변에서 “당신 덕분에 용기를 얻었다”는 말을 들으면 어떤 기분이 드시나요?

A. 처음에 사회복지 일을 해야겠다고 마음먹었을 때는 ‘그래도 사람답게, 사람 구실을 하면서 살 아보자.’라는 생각이었습니다. 그런데 일을 하다 보면 이용자분들로부터 “고맙다.”, “덕분에 용기를 얻었다.”라는 말을 들을 때가 있습니다. 그럴 때마다 ‘그래도 내가 사람 구실을 하며 살고 있구나.’라는 생각이 들어 참 다행이고 감사한 마음이 듭니다.

Q15. 같은 환우로서, 그리고 사회복지사로서 전하고 싶은 위로의 말이 있다면요?

A. 같은 환우로서, 그리고 사회복지사로서 전하고 싶은 말이 있다면, 지금 이 순간에도 스스로의 몸과 마음을 지켜내며 살아가고 있는 모든 환우들에게 정말 수고 많으셨다는 말을 드리고 싶습니다. 우리의 삶은 때로는 남들보다 조금 더 조심스럽고 불편할 수 있지만, 그 속에서도 분명히 자신만의 속도로, 자신만의 길을 걷고 있다고 믿습니다. 비록 상황이 쉽지 않을 때도 있지만, 지금 이 자리에서 묵묵히 살아가고 있는 것만으로도 이미 충분히 대단한 일이라고 생각합니다. 저 역시 환우로서, 그리고 사회복지사로서 앞으로도 같은 길을 걷는 분들께 조금이나마 힘이 되고, 서로에게 위로가 될 수 있는 사람이 되고 싶습니다.



진정한 “나”로 살아가기 위한 관계 맺기

한길심리클리닉 윤은정 소장

우리는 살아가는 동안 다양한 사람들과 관계를 맺으며 살아가야 합니다. 태어남과 더불어 우리가 선택하지 않아도 우리에게 주어지는 많은 관계들은 다양한 역할을 요구하며 이에 따른 대응을 해야 합니다. 때론 어떤 대응이 맞는 것인지, 제대로 하고 있는 것인지 혼란스러울 때도 많습니다. 우연히 스쳐 가는 짧은 만남에서 삶을 살아갈 힘을 얻기도 하고, 아주 긴 시간 이어진 인연에서 상처를 입고 삶의 지난함을 원망하기도 합니다. 때로는 가까운 가족과의 갈등에서 삶을 내려놓고 싶을 만큼의 아픔을 겪게 되기도 합니다. 또한 현대 사회의 많은 소셜미디어의 발달은 관계의 확장을 가져와 우리에게 관계 피로감마저 불러일으키기도 합니다. 이처럼 많은 관계 속에서 우리는 어떻게 대처하며 살아가야 할까요? 특히 연말이 되면 많은 모임들과 가족들과의 만남이 잦아집니다. 그래서 오늘은 나 자신이 행복해질 수 있는 관계 맺기에 대한 이야기를 해보려고 합니다.

철학자 마틴 뷔버(Martin Buber, 1878~1965)는 “모든 진정한 삶은 만남으로부터 비롯된다.(Alles wirkliche Leben ist Begegnung.)”라고 그의 저서 “나와 너”에서 얘기하고 있습니다. 인간의 삶은 관계를 떠나서 설명할 수 없는데 우리가 나로 잘 살아가기 위해서는 “나와 너”的 관계에서 너를 대상화하거나 도구화하지 않고 존재 그 자체로서 받아들일 때 진정한 만남이 일어나고 참된 삶을 살 수 있다고 봅니다. 우리 삶의 만남은 일방적인 것이 아니라 상호적인 것이며 존재 그 자체의 교류가 필요하다고 얘기합니다.

이러한 참된 삶의 전제 조건인 진정한 만남을 위해서는 우선 진정한 “나”를 알아가야 한다고 생각합니다. 가끔 우리 주변에는 타인과의 관계를 잘 조절하며 살아가는 매력적인 사람들이 있습니다. 그들 주변에는 좋은 사람들도 많이 있습니다. 어떻게 그들은 진정한 “나”로 살아가며 자신의 삶을 풍요롭게 이끌어가는 것일까요?

우선 진정한 “나”로 살아가기 위해서는 긍정적인 자기 인식이 필요합니다. 자신을 사랑받을 가치가 있는 사람으로 생각해야 합니다. 상담실을 찾아오는 분들이 이런 이야기를 합니다. “선생님, 저는 왜 사랑받지 못하는 걸까요?” 본인은 다른 사람에게 나쁘게 한 적도 없고 다른 사람을 미워 한 적도 없는데 사람들은 자신을 힘들게 한다고 합니다. 무엇이 문제일까요? 물론 다양한 원인들이 있지만 저는 스스로를 사랑받을 가치가 없는 존재라고 여기는 것이 가장 큰 이유가 아닐까 생각합니다. 그래서 저는 “자신을 사랑하세요.”라고 대답합니다. 사랑한다는 건 그 대상이 존재하는 것만으로도 가치가 있다고 여기는 마음이 포함되어 있습니다. 이 세상에 살아 있음이 의미가 있

는 것입니다. 가슴속에 가득한 나를 향한 부정적인 마음을 한 겹 벗겨내고 나면 맑은 가을 하늘을 보고 행복해할 줄 아는 나, 가족의 하루를 염려하며 응원하는 나, 친구의 일상 문자에 고마워하는 나, 지치고 고단한 일상 속에서도 묵묵히 할 일을 해내고 있는 나, 너무나도 사랑스러운 “나”가 존재합니다. 가려져 보이지 않던 나의 모습들은 어두운 곳에 빛을 비추듯이 우리 스스로 나를 사랑스러운 눈으로 보며 인정해 주고, 제자리를 찾도록 도와주어야 합니다. 자신을 판단하거나 심판하는 것이 아니라 스스로 나의 조력자가 되어야 합니다.

나를 있는 그대로 받아들이고 나에 대한 호기심을 가질 필요가 있습니다. “나는 어떤 사람일까? 나는 어떤 것들을 좋아하고, 어떤 것에 행복해하는 걸까? 내 인생에서 가장 소중한 것은 무엇일까?” 스스로에게 질문하고 끊임없이 자신을 탐색해야 합니다. 나의 내면의 이야기에 귀 기울여 내 삶이 지향하는 것들을 알고 이를 향해 나아가는 연습이 필요합니다. 또한 내게 상처가 있다면 이를 직시해서 대면하고 인정해서 그 상처가 내게 주는 교훈이 뭔지 생각해 볼 필요가 있습니다. 자신만의 시간을 갖는 것도 좋습니다. 고요히 하루를 정리하는 명상의 시간을 갖거나 일기나 간단한 저널 쓰기도 도움이 됩니다. 글을 쓴다는 것은 나의 내면에 있는 생각들을 꺼내와 객관화하고 정리해서 다시 내게 새로운 관점을 돌려주는 작업입니다.

다음은 자신의 감정을 인정해 주는 것입니다. 감정은 느낌과 생각, 신체 반응, 대처 행동이 함께 일어나는 복합적이고 통합적인 것입니다. 단순히 내게 올라온 감정을 외면한다고 해서 감정이 해소되거나 사라지는 것은 아닙니다. 해소되지 못한 감정은 다양한 형태로 우리 마음 안에서 작동하게 됩니다. 나의 감정과 친구가 되어야 합니다. 내가 왜 이런 감정을 느끼는지 살펴보고 나의 감정을 읽어줘야 합니다. 어떤 상황에서 내가 읽은 감정이 슬픔이라면 그 슬픔을 억압하고 회피할 것이 아니라 슬픔의 이유를 살펴주고 그 감정을 솔직하게 언어로 표현해야 합니다. “내가 이러한 이유로 지금 슬프다. 그래서 현재 당신과 함께 더 이상 대화를 하는 것이 힘들다.”라고 말해야 합니다. 만약 슬픔의 감정을 참고 상대방과 대화를 하면 그 대화는 겉돌고 의미 없는 시간이 될 것입니다. 우리의 감정을 설명할 때는 “나-전달법(I-message)”을 사용하면 좋습니다. 이 방법은 아주 좋은 대화법으로 다양하게 활용할 수 있으나 감정을 전달할 때도 유용합니다. “네가 ~하니까, 나는 ~하게 느껴진다. 왜냐하면, ~”이라고 얘기하면 됩니다. 행동이나 상황을 있는 그대로 말하고, 내가 느낀 것을 말하고, 내가 원하는 것을 구체적으로 표현하는 방법입니다.

앞의 이야기에서 자신의 모든 것을 무조건 사랑하고, 올라오는 모든 감정을 무조건 인정하고 타인에게 드러내라는 것은 아닙니다. 에리히 프롬(Erich Fromm)은 그의 저서 “사랑의 기술”에서 성숙한 인간이란 자기 스스로 자신의 어머니이며, 자신의 아버지인 단계에 이른 것을 가리킨다고 말합니다. 어머니다운 의식이란 어떤 상황에도 너에 대한 사랑, 삶과 행복에 대한 소망을 뺏을 수 없다고 생각하는 것이고, 아버지다운 의식이란 잘못을 하면 그 결과를 받아들이고 네가 내 마음에 들고 싶다면 모든 것을 바꿔야 한다는 의식이라고 합니다. 성숙한 인간은 이 모순된 두

가지 의식을 적절히 사용하며 자신을 사랑하는 것입니다.

어떠한 관계든 대개는 대화를 통해서 서로의 마음이나 감정을 읽고 관계의 형태를 만들어 나가게 됩니다. 나와 소중한 마음을 이어나갈 사람인지 아니면 적절한 거리를 두고 조금은 더 지켜봐야 할지 가늠하게 됩니다. 우리는 하루 종일 수많은 대화를 나눕니다. 그리고 대화를 나눈 사람에 대한 나의 생각들을 차곡차곡 나의 기억의 저장고에 담아 두게 됩니다. 그리고 그 내용을 바탕으로 타인과의 관계를 이어가게 됩니다. 그런데 여러분은 오늘 하루 내가 나눈 대화에서 기억나는 내용이 있으신가요? 상대방의 의도를 읽기도 전에 내가 하고 싶었던 말을 쏟아내기만 한 건 아닐까요? 내 기억의 저장고에는 상대방의 말이 아니라 내가 하고 싶었던 말들만 들어 있지 않나요?

이제 좋은 관계를 이루기 위한 가장 좋은 대화법을 살펴볼까요? 앞에서 살펴 본 “나-전달법(I-message)”을 바탕에 두고 다음 이야기를 이어가겠습니다. 다음으로 대화에서 우선 중요한 것은 “적극적 경청”입니다. 경청은 몸으로 귀 기울이는 적극적이고 능동적인 태도로 말하는 사람의 표정 몸짓, 말투, 어조까지 세심하게 관찰하는 것을 말합니다. 이때 공감과 신뢰의 메시지를 주며 유대감이 형성되는데 이런 경청의 태도는 상대방을 존중하고 받아들인다는 뜻을 내포하고 있기 때문입니다. 또한 이 경청을 하기 위해서는 선입견이나 편견, 고정관념을 버려야 합니다. 내가 먼저 상대방을 평가하고 판단하게 된다면 상대방의 이야기를 들을 수가 없게 됩니다. 이미 상대방의 이야기는 내게 시작하게 되고 나는 그 생각 위에서 대화를 이어나가게 되기 때문에 상대방의 이야기를 오롯이 들을 수 없게 되는 것입니다. 더불어 비언어적 메시지, 예를 들면 목소리나 상황에 맞는 어조, 눈빛 등을 함께 보낸다면 나와 대화를 나누는 상대방은 진심으로 자신의 이야기에 경청하는 내게 깊은 신뢰와 감동을 받게 되고 관계는 더욱 돈독해질 것입니다. 이 경청은 어떠한 관계에서도 적용이 됩니다. 제가 만난 갈등을 겪고 있는 부부들은 서로의 이야기를 경청하지 않는 경우가 많았습니다. 나의 이야기에 급급해 배우자의 이야기를 듣지 않고 서로가 무시당한다는 생각을 하게 됩니다. 자녀들과의 대화에도 경청은 매우 중요합니다. 자녀들이 자신의 고민을 털어놨을 때 적극적으로 경청하고 부모의 생각이나 감정을 솔직하게 표현한다면 자녀가 스스로 문제를 해결하도록 도와줄 수 있습니다. 이럴 때 부모와 자녀의 관계는 깊은 신뢰와 사랑으로 이어지고 자녀는 지혜로운 아이로 자랄 수 있습니다.

다음으로 우리가 건강한 관계를 맺기 위한 대화에서 필요한 것은 “공감하기”입니다. 공감은 상대방의 감정에 깊이 공명하며 함께 느끼는 것으로 상대방이 처한 상황과 맥락 속에서 그 감정을 이해하려 노력하는 것으로 원활한 인간관계를 유지하기 위한 기본 자질이기도 합니다. 인간 중심 심리학자 로저스(Carl Ransom Rogers)는 공감이 인간의 고유한 기능이며 이를 표현하려는 구조를 만들어주면 누구나 충분히 공감을 표현할 수 있다고 했습니다. 또한 공감은 인간이 자신의 삶을 창조적인 삶으로 재탄생시키는 데 도움이 된다고 얘기합니다. 내가 먼저 다른 사람에게 공감을 하면 그 사람도 내게 공감적인 태도를 보이게 됩니다. 자신의 있는 모습 그대로 수용하고 비판

하지 않는 태도는 상대방을 소외감으로부터 벗어나게 할 수 있고, 스스로를 가치 있고, 존중받고 있다고 느끼게 하기 때문에 상대방도 나를 존중하게 되고 나의 이야기에 다시 깊은 공감을 보이게 되는 것입니다. 이처럼 서로가 공감적인 태도를 보일 때 우리들의 관계는 좀 더 의미 있는 관계로 발전할 수 있을 것입니다.

다음은 상대방이 말하고자 하는 의도를 파악하고 나의 욕구를 정확하게 표현하는 것입니다. 그런데 우리의 대화를 방해하는 요소에는 선입견, 고정관념, 과거 경험 등이 있습니다. 우리는 때로 상대방의 이야기를 선입견이나 편견을 가지고 들을 때가 있습니다. 내 임의대로 판단해서 대화를 진행하다 보면 상대방은 나와의 대화에서 의도가 제대로 전달되지 못하는 것에 불만이 생기고 서운함이나 불편함이 생겨 결국 관계가 멀어질 수도 있습니다. 선입견이나 편견을 가지고 판단할 것이 아니라 상대방의 생각을 호기심 있게 듣고 상대가 보내는 신호를 잘 살펴 감정이나 핵심 의도를 파악한 후 그것을 읽어 주고 이에 따른 나의 생각이나 바라는 것을 정확하게 구체적으로 설명해야 합니다. 서로의 의도가 정확하게 전달되는 대화를 할 때 우리는 좀 더 상대방과 심층적으로 연결된다는 느낌을 받고 폭넓게 이해할 수 있습니다.

우리는 나의 삶이 불안하고 힘들 때 관계에 더욱 매달리게 됩니다. 주변과의 안정적인 관계에서 나의 어려움이나 결핍을 채우려 합니다. 그런 경우 잘못되면 상대방의 기분을 살피고 상대의 언행에 큰 영향을 받고 전전긍긍하게 됩니다. 그들이 내 삶의 주인이 되어버리는 격입니다. 타인과의 관계를 통해 나의 고립을 극복하려는 것입니다. 그러나 건강한 관계는 소유하는 것이 아니라 함께 존재해 나갈 때 의미가 있는 것입니다. 나를 긍정적으로 인식하고 타인의 삶도 존중하면서 적절한 거리를 두고 서로에게 의미 있는 존재로 살아가는 게 중요합니다. 앞에서 이야기한 진정한 만남을 해야 하는 것입니다. 그럴 때 우리의 삶은 더욱 성숙해질 것입니다.

지금까지 이야기한 것들이 어쩌면 지나치게 원론적인 이야기라고 생각하실 수도 있습니다. 서점이나 도서관에 가 보면 인간관계에 대한 많은 책들이 나와 있습니다. 일상의 여러 관계에서 어떻게 유연하게 대처해야 할지 알려주고 있습니다. 그러나 그 모든 책에서 가장 중요하게 여기는 것들은 내가 진정한 “나”로 서는 것과 기본적인 대화의 태도입니다. 물론 그동안 내 삶을 이끌어 가던 태도가 쉽게 바뀌지는 않습니다. 그러나 한 해를 마무리하는 지점에서 한 번쯤은 내가 관계 맷음에 어떤 어려움이 있는지 살펴보고 점검해 보는 것도 새로운 한 해를 맞이하는 준비가 되지 않을까요? 그리고 연말 가족, 친지, 지인 등의 많은 모임에서 오늘 생각한 것들을 적용해 보시는 게 어떨까요? 끝으로 올 한 해 수고 많으셨습니다.

※약력

윤은정 소장

• 현재 대구가정법원 가정지원 가사사건전문상담위원

• 현재 한길심리클리닉 소장

동아시아혈우병포럼(EAHF)에 다녀오다

2025년 동아시아혈우병포럼(East Asia Hemophilia Forum, EAHF)은 올해로 제10회를 맞이하여 2025년 11월 13일(목)부터 15일(토)까지 일본 나라(NARA)에서 개최되었습니다. 본 포럼은 한국, 중국, 일본, 대만 등 동아시아 지역의 혈우병 의료진, 제약사 관계자를 포함한 전문가들이 한자리에 모여 최신 치료 패러다임, 정책 변화, 환자 케어 향상을 위한 전략 등을 논의하는 중요한 국제 행사로, 격년(2년) 주기로 열리고 있습니다. 한국혈우재단에서도 의료진, 임직원이 참석하여 혈우병 치료의 최신 동향을 파악하고 유관기관과의 네트워킹을 진행했습니다.

Living with hemophilia in a new era

이번 포럼의 슬로건은 'PwH → PwH: From Patients to People—Living with Hemophilia in a New Era'로, '혈우병 환자를 단순한 환자가 아닌, 새로운 치료 시대를 주체적으로 살아가는 사람으로 바라보자'는 메시지를 담고 있습니다. 포럼은 총 16개 세션(제네럴 세션 6건, 스폰서 심포지엄 5건 등)으로 구성되어 국가별 최신 혈우병 치료 동향과 연구 성과를 폭넓게 다루었습니다. 주요 학술 주제로는 ▲혈우병 치료 실태와 문제점, ▲유전자 치료·신규 치료제 개발·기전 연구, ▲혈우병 보인자의 진단·유전적 다양성·임상적 표현형, ▲고령 환자의 혈전증 동반질환 관리, ▲폰빌리브랜드병 진단 및 유전자 기반 치료 현황, ▲동아시아 혈우병 케어 생태계 등이 포함되었으며, 각 발표 후 활발한 질의응답을 통해 의료진과 연구자들의 높은 관심과 열정을 확인할 수 있었습니다.

한국혈우재단 구홍희 원장은 'Advancing Comprehensive Hemophilia Care in Korea: The Role of the Korea Hemophilia Foundation'을 주제로 발표하며, 국내 혈우병 치료 발전을 위해 재단이 수행해 온 역할과 성과를 소개했습니다. 또한 환우들의 치료 참여를 장려하기 위한 방안 중 하나로 '우리 함께' 캠페인 진행상황을 공유했으며, 이어진 질의응답 시간은 동아시아 국가 간 정보 교류와 상호 발전을 위한 의미 있는 논의의 장이 되었습니다.

이튿날 이브닝 세션에서는 혈우병A 치료제의 최신 임상 및 실제 사용 경험이 공유되었습니다. 대만 Chia-Yau Chang 교수와 일본 Rie Shirayama교수가 대만과 일본의 실제 환자 사례를 중심으로 연령대별 치료 효과, 안전성, 지역별 사용 경험이 발표되었으며, 환자 맞춤형 관리와 예방적 치료의 중요성이 강조되었습니다.

학술 공간 한쪽에 마련된 전시부스에서는 연구자와 제약사가 함께 준비한 다양한 연구 포스터가 공개되었습니다. 강연 중간 많은 참가자들이 전시물을 둘러보며 각 국가의 최신 연구에 관심을 보이는 등 정보 교류는 강연장 밖에서도 활발히 이어졌습니다.

제10회 동아시아혈우병포럼은 최신 치료 동향 공유와 국가 간 협력을 통해 환자 중심 혈우병 케어 발전의 토대를 마련하는 뜻 깊은 시간이었습니다.

01.

골다공증 유병률 연구 대상 모집 공고

한국혈우재단은 국내 혈우병 A 환자대상으로 VII인자 결핍이 골밀도와 골대사에 미치는 영향을 평가하기 위한 연구를 진행하고 있습니다. 반복적 관절 출혈로 인한 골다공증 위험이 높아짐에도 불구하고 현재 국내 연구는 부족한 상황입니다. 이번 연구는 유지 요법군과 필요시 보충 요법군을 대상으로 골밀도 검사 및 혈액검사를 시행해 골다공증 유병률과 VII인자 결핍의 영향을 분석합니다. 연구 참여 시 소정의 교통비가 지급되며, 자세한 사항은 한국혈우재단 홈페이지를 확인하시거나, 서울의원(02-3473-6100)으로 문의해 주시기 바랍니다.



02.

정기 이사회 개최

한국혈우재단은 11월 19일 도원스타일 서울역점에서 정기이사회를 개최하고, 2025년 사업성과를 점검하고 2026년 사업계획과 예산안을 심의했습니다.

신규 사업으로는 재활치료 이동 지원, 취약계층 지원 사업 등이 논의되었으며, 기존 사업 내실화를 위해 정기 골밀도 검사 시스템 운영, 온라인·오프라인 교육·홍보 확대 등 보완 및 발전 방안도 함께 다루어졌습니다.



03.

유전자검사 교육 실시

11월 22일(토), 한국혈우재단 김윤정 사회복지사와 최진영 임상병리사가 서울의원 교육실에서 유전자 검사 교육을 실시했습니다. 이번 교육은 ▲혈우병의 이해 및 자가관리, ▲유전자 검사의 의미와 중요성, ▲보인자 검사·태아 산전 검사·착상 전 유전자 검사 등을 중심으로 이루어졌습니다. 본 교육을 통해 환우와 가족들이 혈우병에 대한 기초 이해를 높이고, 유전자 검사(보인자 및 태아 검사)의 필요성과 활용 방법을 보다 체계적으로 안내받을 수 있었습니다.



재단은 2026년에도 지속적인 교육 프로그램을 운영할 예정이며, 개별 유전자 검사 상담을 희망하시는 분들은 유전자검사실 최진영 임상병리사(070-7609-0629)에게 문의해 주시기 바랍니다.

여러분의 후원은 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 가능하십니다'

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

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

후원문의 혈우재단 사무국 ☎ 02-3473-6100

2025년 9·10월 후원자(개인) "아름다운 동행에 깊은 감사드립니다"

강은지 강주원 고관영 고대우 곽민성 구병수 구승모 권봉성 김대식 김대중 김대현 김도엽 김동섭 김민정 김민찬 김선경 김선우

김성배 김세원 김시정 김영진 김영호 김정두 김종구 김종찬 김진수 김태형 김태희 김형진 김혜영 김혜진 남상현 남혜미 남호수

노성일 도연태 문대한 문영애 민경성 민문기 박건식 박광수 박병희 박상규 박슬기 박연국 박유정 박재희 박종민 박진영 박현재

배대경 서석준 서종대 성형기 손정진 손태준 송미아 신무용 신수경 신우용 신철호 신학수 안창용 양신하 엄 신 엄운길 엄필용

연윤호 오미영 오영한 오탁근 우선용 유경호 유재학 윤정순 윤종한 이규성 이만희 이미숙 이민경 이병길 이병선 이선아 이성인

이아람 이영진 이용현 이은지 이은혜 이은호 이인규 이재규 이정수 이정숙 이정순 이진철 이청민 이태훈 임광묵 임광빈 임동민

임소연 임용민 임유나 임철근 임현중 장영준 장임석 장준영 전세진 정수빈 정의근 정정호 정종욱 정찬규 조경수 조경환 조광선

조재욱 조재훈 지현정 차광운 채규탁 천문기 최봉규 최유정 최종현 최진성 최진희 최태종 한정업 하은철 하진환 현경환 흥문규

황규철 황선우 황준수

<이상 139명>

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. 노화방지에 대해서 올바르게 설명한 것은?

- ① 단순당과 가공식품을 많이 섭취할수록 좋다.
- ② 유산소 운동은 1주일에 1번이면 충분하다.
- ③ 노화는 몸 속 세포 단위에서 발생하는 만성 염증과 세포 손상의 누적 정도에서
비롯된다.

2. 염색체 끝단에 붙어 세포를 보호하는 부분으로 노화를 유발하는 것은?

()

3. 올 한 해, 당신을 가장 웃게 만든 일은 무엇이었나요?

(보내 주신 내용은 다음 호에 게재해 드립니다)

나도 한 마디

코멘트에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

◇김복근 - 간사한 마음 내 마음 시원하기 한데 비가 너무 많이 자주 온다.

◇김수정 - 과거를 후회 말고 현재를 살자

◇김태윤 - 흘러 가는대로 최대한 즐기며 살아가요. 패이팅!

◇박원일 - 가을이 가고 곧 겨울이 다가옵니다. 감기 조심해서 건강해져요.

◇미경 - 평소 혈우병에 막연하게 생각하다 이번 소식지를 접하고 좀 더 자세하게 알아가는 계기가 되었습니다.

◇병길 - 작은 나눔이 큰 희망이 됩니다. 우리 모두의 손길이 세상을 따뜻하게 만들습니다.

◇주완식 - 가을을 느낄 새도 없이 겨울이 오는 것 같군요. 모두 건강관리 잘하세요.

◇하승우 - 늘 감사합니다.

보내는 사람

이름 _____

주소 _____



우 표

사 복 범 회 지 인 **한국 혈우 재단**

KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION

서울특별시 서초구 사임당로 70

☎(02) 3473-6100 FAX: 3473-6644

0 6 6 4 1

풀칠하는곳

* 업서는 반드시 본인 이름으로 응모해 주세요

2025. 11. 12월호 퀴즈

이름 :

전화번호 :

주소 :

우편번호 :

1. 노화방지에 대해서 올바르게 설명한 것은?

- ① 단순당과 가공식품을 많이 섭취할수록 좋다.
- ② 유산소 운동은 1주일에 1번이면 충분하다.
- ③ 노화는 몸 속 세포 단위에서 발생하는 만성 염증과 세포 손상의 누적 정도에서 비롯된다.

2. 염색체 끝단에 붙어 세포를 보호하는 부분으로 노화를 유발하는 것은?

()

3. 올 한 해, 당신을 가장 웃게 만든 일은 무엇이었나요?

(보내 주신 내용은 다음 호에 게재해 드립니다)

당첨자 명단은 다음호에 발표하며 소정의 상품은 본인에게 송부해 드립니다.

※ 소정의 상품은 자필 원본으로 퀴즈에 참여하실 경우에만 드립니다. 반드시 본인 휴대폰 번호를 기재해 주십시오.
(복사, 스캔본 불가)

<2026년 1월 19일 이내 도착에 한함>

접어주세요

독자의 소리를 듣습니다.

① '코햄지' 이번호에서 가장 좋았던 내용



② '코햄지'에 다루었으면 하는 내용



③ 한국혈우재단에 건의하고 싶은 내용



④ 나도 한 마디



◆ 『코햄지』는 여러분과 함께 만드는 소식지입니다. 여러분의 소중한 글과 의견을 보내주시기 바랍니다. 보내주신 분들께는 소정의 원고료를 드립니다.

풀
칠
하
는
곳

풀
칠
하
는
곳

205호 퀴즈 정답

- ②
- 강직기

총 32분이 퀴즈 정답을 맞히셨습니다. 보내주신 성원에 감사드리며, 앞으로도 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

『코헴지』205호 퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

△ 김도연 김동우 김라엘 김복근 김생민 김수정 김영미 김철균 김태윤 김화랑 남경훈 문진희 박 헌 박원일 서유진 신승민 신현미 안대양 엄소영 오대은 이대형 이미경 이병길 이은현 이현주 임연옥 장주욱 정주호 주완식 최용심 하승우 홍문규
<총 32명>

※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 :** 2026년 1월 9일
- **문의 및 접수 :** kohemoffice@naver.com(참여하신 분에게는 소정의 원고료를 드립니다)

에필로그(Epilogue)

한 장 한 장 넘기며 함께 해온 2025년이 어느덧 끝자락에 다다랐습니다. 계절이 네 번 바뀌는 동안, 코헴지는 여러분의 이야기와 웃음, 그리고 작은 희망들을 차곡차곡 담아왔습니다.

봄엔 새 출발의 설렘이 있었고, 여름엔 서로의 땀과 노력이 빛났으며, 가을엔 감사의 마음이 곳곳에 피어났습니다. 그리고 이제 겨울, 난초의 온기나 따듯한 커피와 함께 코헴지를 한 장 한 장 넘기며 한 해를 돌아보는 시간이 찾아왔습니다.

올해도 여러 변화와 도전 속에서 환우분들, 가족분들, 그리고 의료진 여러분이 보여주신 용기와 따뜻함은 이 계절의 하얀 눈처럼 조용히, 그러나 깊게 마음속에 내려앉았습니다. 그 마음들이 모여 코헴지를 한결 더 단단하게 만들어 주셨습니다.

다가오는 2026년에는 조금 더 밝은 소식, 조금 더 힘이 되는 이야기를 전할 수 있기를 바랍니다. 새해 첫 아침 햇살처럼, 여러분의 하루가 건강과 평안으로 가득하기 진심으로 응원합니다.

한 해 동안 코헴지를 함께 읽고 마음을 나눠주신 모든 분들께 진심으로 감사드립니다. 새해에도 변함없는 응원과 따뜻한 관심으로 함께 걸어가길 바랍니다.

- 편집자 올림 -

혈우 환우의 보람된 삶에 기여하는 혈우병 관리의 글로벌 리더



복지 다가가는
복지서비스

의료 포괄적인
의료서비스

**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

궂은 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 갖춤



Fervor & Patience 끈기있게 노력하는 열정

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