

● 한국혈우재단 소식지

코응킴

Korea Hemophilia Foundation
2026 1 / 2 vol.207

신년사

박상규 이사장

Hemo 특특

· 잠이 문제일까, 마음이 문제일까?
· 겨울철 노로바이러스

부담 없는 하루 여행

웰니스 관광지 편

미디어 속, 우리의 이야기

The Doe Boy

마음건강 지키기

알을 깨고 한걸음, 함께해요 세상 속에서



병오년, 삼국지 적토마 이야기

프롤로그(Prologue)

병오년, 붉은 말의 해가 밝았습니다.

삼국지를 한 번이라도 읽어본 사람이라면 ‘붉은 말’이라는 말에서 자연스레 적토마를 떠올리게 됩니다. 적토마는 붉은 빛을 띠고 토끼처럼 민첩한, 당대 최고의 명마로 묘사됩니다.

정사에 따르면 여포가 적토마를 탔다는 기록은 사실이지만, 이후 조조와 관우가 소유했다는 이야기는 후대의 창작으로 여겨집니다. 군마의 수명을 고려하면 현실적으로도 쉽게 납득되지는 않습니다.

그럼에도 삼국지에서 적토마가 중요하게 다뤄지는 이유는 이 말이 단순한 탈것이 아니라 장수, 곧 리더의 자질을 상징하기 때문일 것입니다.

여포에게 적토마는 힘과 속도의 극치였습니다. 누구보다 강했고 누구보다 빨랐지만, 그 화려함은 오래가지 못했습니다.

반면 관우에게 적토마는 단지 빠른 말이 아니었습니다. 목표를 향해 나아가기 위한 동반자였습니다. 속도보다 방향을 선택한 그의 신념이 담긴 말이었습니다.

관우가 죽은 뒤 적토마가 스스로 먹이를 끊고 생을 마쳤다는 이야기는 사실 여부를 떠나 가장 많이 기억되는 이야기일 것입니다. 사람들은 이 이야기 속에서 한 마리의 말이 한 사람의 신념을 배웠다고 해석합니다.

병오년, 붉은 말의 해를 맞은 새해의 시작에서 우리는 묻게 됩니다.

얼마나 빨리 달려왔는지가 아니라, 어디를 향해 달리고 있는지를...

적토마의 이야기가 오늘까지도 기억되는 이유는 아마 그 질문을 지금의 우리에게도 조용히 건네고 있기 때문일 것입니다.

2026 1/2

vol. 207

CONTENTS

신년사	박상규 이사장	2
2026년 재단 슬로건 소개		4
Hemo 특특	잠이 문제일까, 마음이 문제일까?	5
	겨울철 노로바이러스	7
혈우가족 이야기	한우섭님	9
	박수민님	13
마음건강 지키기	알을 깨고 한걸음, 함께해요 세상 속에서	17
부담 없는 하루 여행	웰니스 관광지 편	21
미디어 속, 우리의 이야기	The Doe Boy	23
안내		24
재단소식		26
후원안내		27
독자우체통 / 나도 한마디		30

혈우병 환자의 장수 시대 '출혈 관리'에서 '노화와 만성질환 관리'로

한국혈우재단 박상규 이사장



사랑하는 혈우병 환우 여러분, 그리고 가족 여러분. 2026년, 붉은 말의 해가 밝았습니다.

말은 예로부터 끊임없이 달리며 새로운 길을 여는 상징이었습니다. 저는 이 붉은 말의 기운이 우리 혈우병 공동체에도 용기와 추진력으로 이어져, 더 건강한 미래를 향해 힘차게 나아가는 한 해가 되기를 소망합니다.

한때 혈우병은 소아와 청년기에 생명을 위협하는 치명적인 출혈 질환이었습니다. 반복되는 관절 출혈과 그로 인한 장애, 잦은 입원과 수술이 혈우병 환자와 가족에게 너무도 익숙한 현실이었던 1991년도의 한국 혈우병 환자들의 평균 기대수명은 약 27년에 불과하였습니다. 의학의 발전과 치료 환경의 변화로 2007~2022년 건강보험심사평가원 자료를 분석한 최근의 연구에서는 기대수명이 혈우병A 76.1년, 혈우병B 77.5년으로, 일반 인구의 기대수명 79.6년과 비교할 때 각각 3.4년, 2.1년 차이로 좁혀져 일반 인구와 거의 다르지 않은 수준에 이르렀습니다.

이와 같이 혈우병은 더 이상 소아, 청년기에 반복되는 출혈과 관절 손상이 삶의 질과 기대 수명을 제한하던 질환이 아니라, 일반 인구와 유사한 노화 과정을 겪는 만성질환으로 전환되고 있습니다. 이러한 변화는 동시에 새로운 질문을 던지고 있습니다.

“출혈이 잘 조절되는 이후의 삶은 어떻게 관리해야 하는가?”

관절 출혈과 정형외과적 합병증은 여전히 중요한 문제이지만, 그것만으로는 더 이상 충분하지 않습니다. 환자들이 장수함에 따라 관절 출혈 중심의 정형외과적 합병증을 넘어 의료진은 이제 혈우병 치료에서 이전에는 흔하지 않았던 고혈압, 당뇨, 심혈관 및 뇌혈관 질환, 골다공증, 신장 질환, 악성 종양, 인지 기능 저하와 같은 노화와 관련된 비정형외과적 동반 질환을 접하게 되었습니다.

세계적 장수의학의 권위자인 피터 아티아 박사(Peter Attia, M.D.)는 기대수명이 증가 할수록 다양한 사고, 부상, 감염이 아니라 노화의 만성 질환인 네 기사(Four Horsemen) 질환이라고 부르는

심장병, 암, 신경퇴행성 질환(치매, 알츠하이머병), 2형 당뇨병 및 대사 이상으로 사망할 확률이 높
아지므로 더 건강하게 더 오래 살려면 이 네 질환들의 원인과 진행과정들을 이해하고 관리하여 늦
추거나 막아야 한다고 주장합니다. 또한 현대 의학이 단지 질환을 치료하는 데 그치지 않고, 더 나
아가 예방과 건강수명의 연장에 중점을 두어야 한다고 말합니다.

중요한 점은, 혈우병 환자도 이 네 질환에서 더 이상 예외가 아니라는 사실입니다. 이에 한국혈우
재단은 2026년에는 혈우병에 대한 출혈 관리뿐만 아니라 노화와 만성질환 관리를 준비하려고 합
니다. 응고인자 치료의 안정성을 바탕으로, 대사 건강, 심혈관 위험 관리, 인지 기능, 근골격계 건강
을 아우르는 새로운 진료·교육·정책 프로그램을 차분하지만 단단하게 준비하겠습니다.

이는 새로운 도전이지만, 환우 여러분이 더 오래, 더 건강하게, 더 잘사는 삶을 누리기 위한 준비
입니다. 올해는 붉은 말의 해답게 붉은 말이 쉬지 않고 달리듯, 우리 재단도 멈추지 않겠습니다. 환
우 여러분과 나란히, 의료진과 사회와 함께 혈우병의 밝은 내일을 한 걸음씩 앞당기겠습니다.

2026년 새해, 여러분의 하루하루에 건강과 행복이 충만 하시기를 기원 합니다. 감사합니다.

한국혈우재단 이사장
박상규



2026년 연간특집



모두를 위한 내일

‘모두를 위한 내일’은 2026년 한국혈우재단의 슬로건으로 환우와 가족, 의료진, 사회가 함께 나아가는 연대의 방향을 담아 혈우병 환우의 삶의 질 향상을 넘어, 모두가 함께 만드는 포용적 미래를 표현하였습니다.

※ 2026년 1/2월호 특집 구성

- ① 새해특집 박상규 이사장 신년사
- ② Hemo톡톡① - 겨울철 노로바이러스
- ③ Hemo톡톡② - 우울증과 수면장애

※ 올 한 해, 당신을 가장 웃게 만든 일은 무엇이었나요?

고은울 승진

김도연 제주여행

김복근 윤어게인

김생민 코렘에서 상품권 선물 문자받던 날?

김수정 아이의 웃음

김영미 손주의 재롱 및 말 터임(트임)

김영진 태국 여행 중 에피소드(원숭이 구경)

김유성 상승하는 주식을 보고 있으면 웃음이 나온다.

김화량 산책가자고 애교부리는 강아지를 보면서~

문진희 아들이 뽀빠로데이 때 꽃을 보내준 일

박찬우 한잔하고 오셔서 기분 좋아 노래 부르는 어머니 모습

박 현 군대 간 아들의 선물, px에서 영양제 사 온 아들

박원일 아이들이 우등상을 많이 타왔어요.

신승민 취업

신현미 명절에 부모님과 형제들이 모두 같이 모였을 때

안태양 국회에 청원 넣은 일

이대형 새 핸드폰을 선물 받아서 정말 좋았다.

이병길 "사람들이 서로를 조금 더 이해하려 애쓰는 순간들"이었어요. 특히 글을 쓰거나 사연을 나누실 때, 힘든 이야기를 하다가도 끝에는 꼭 희망이나 감사를 덧붙이시는 모습이 인상 깊었습니다. 그런 순간을 마주할 때마다 "아, 사람은 참 따뜻하구나."하고 미소 짓게 되었죠.

이은현 가족과의 식사시간(아들 취업)

이현주 열심히 일한거 회사에서 인정해주고 연봉 올려줬을 때 행복해서 미소 지은게 가장 큰 웃음이 아니었나? 싶네요

임연옥 조카가 정규직으로 취업 했을 때

주다울 학교 농구부에 들어가서 친구들과 호흡하며 승패에 관계 없이 열심히 운동 했을 때

주완식 올해 직장에서 급수가 오르면서 월급 인상이 되었을 때, 직장인은 누가 뭐라해도 돈이 최고 아니겠습니까?

최용심 손녀의 말 한마디 "할머니 배고파요"

하승우 평범한 일상

잠이 문제일까, 마음이 문제일까?

대구가톨릭대학교병원 정신건강의학과 김준원 교수



사람은 인생의 약 3분의 1을 잠으로 보냅니다. 잠은 단순한 휴식이 아니라, 에너지 회복과 체온 조절, 기억과 감정의 균형을 유지하는 데 꼭 필요한 과정입니다. 잠이 부족해지면 피로를 넘어 집중력 저하와 감정 조절의 어려움, 신체 기능의 문제로까지 이어질 수 있습니다. 그럼에도 불구하고 인구의 약 3분의 1은 잠을 잘 이루지 못하는 경험을 하고, 그 중 6~10%는 불면장애 진단 기준에 해당하는 증상을 겪고 있습니다. 많은 사람들이 이를 대수롭지 않게 여기거나 “스트레스 때문”이라며 넘기지만, 잠의 문제는 마음과 몸의 건강 전반과 깊이 연결되어 있습니다. 이 글에서는 잠과 마음의 관계를 살펴보고, 언제부터 수면 문제를 점검해볼 필요가 있는지 이야기해보겠습니다.

“잠이 잘 안 오는 것도 나이 탓 아닌가요?”

나이가 들면 잠이 예전보다 얕아지고, 밤중에 한두 번 깨는 일이 늘어나는 것은 비교적 자연스러운 변화입니다. 또 누구나 스트레스를 받거나 몸이 피곤할 때는 며칠 정도 잠을 설칠 수도 있고, 이런 경우에는 시간이 지나면서 저절로 회복되기도 합니다. 하지만 다음과 같은 상황이 반복된다면, 단순한 노화나 일시적인 피로로만 보기는 어렵습니다.

잠자리에 누운 뒤 30분이 넘도록 잠들기 어렵거나, 잠든 뒤에도 30분 이상 깨어있는 시간이 자주 생길 때	새벽에 너무 일찍 깨서 다시 잠들지 못하거나, 총 수면 시간이 6시간 반도 채 되지 않는 날이 계속될 때	수면 문제 때문에 낮 동안 집중력이 떨어지거나, 기분이 예민해지고, 일·학업·일상생활에 지장이 생길 때	충분히 잘 수 있는 환경과 시간이 있음에도 불구하고 잠들기 어렵거나 자주 깰 때
---	--	--	---

이러한 상태가 일주일에 3일 이상, 그리고 3개월 넘게 지속된다면, “조금 쉬면 괜찮아지겠지” 하고 넘기기보다는 왜 잠이 어려운지 그 원인을 한 번쯤 점검해볼 필요가 있습니다. 잠은 단순한 휴식이 아니라, 몸과 마음의 건강을 지키는 중요한 기초이기 때문입니다.

“잠만 문제일까?”

불면증은 크게 두 가지로 나뉘볼 수 있습니다. 잠 자체의 문제로 생기는 경우와, 다른 신체 질환이나 마음의 문제와 함께 나타나는 경우입니다. 이 칼럼에서는 그중에서도 특히 정신건강 문제와 함께 나타나는 불면증에 대해 이야기해보려 합니다. 진료실에서 자주 듣는 말 중 하나가

있습니다. “잠만 좀 잘 자면 괜찮을 것 같아요. 수면제만 처방해 주세요.” 하지만 실제로는 불면증 환자의 약 40~50%가 다른 정신질환을 함께 가지고 있는 것으로 알려져 있습니다. 다시 말해, 잠의 문제는 단독으로 나타나기보다 다른 건강 문제의 한 부분으로 동반되는 경우가 훨씬 흔하다는 뜻입니다. 특히 우울증, 불안장애, 양극성장애가 있는 경우 불면증은 매우 흔하게 나타납니다. 또한 불면증이 오래 지속되면, 이런 정신질환이 뒤이어 발생할 위험을 높이거나 초기 신호로 먼저 나타나기도 합니다. 잠을 잘 자기 위해 수면제나 술에 의존하고, 낮 동안의 피로를 버티기 위해 커피나 에너지 음료 같은 자극제를 자주 찾게 되는 경우도 많습니다. 하지만 이런 방식은 잠을 더 망가뜨릴 뿐 아니라, 일부에서는 물질 사용 문제로까지 이어질 수 있습니다.

그래서 불면증을 단순히 “잠의 문제”로만 보기보다는, 몸과 마음의 상태를 함께 살펴보는 것이 무엇보다 중요합니다.

“정말 수면제만 먹으면 해결될까요?”

그렇다면 정말로 수면제만 처방받으면 문제가 해결될까요? 예상하셨겠지만, 답은 “항상 그렇지 않습니다.” 입니다. 오히려 잠이 안 오는 정확한 이유를 모른 채 약부터 사용하는 경우, 불면증이 더 길어지거나 악화되는 일도 적지 않습니다.

만약 불면의 원인이 우울증이나 불안장애라면, 근본적인 치료가 늦어지면서 잠도 함께 좋아지지 않을 수 있습니다. 더 주의가 필요한 경우도 있습니다. 양극성장애나 물질사용 문제가 있는 경우에는, 수면제 사용이 오히려 증상을 악화시키거나 위험한 상황으로 이어질 가능성도 있습니다. 또 한 가지 중요한 점은, 모든 수면제가 같은 역할을 하는 것은 아니라는 점입니다. 잠들게 하는 데 도움이 되는 약, 자다 깨는 것을 줄여주는 약, 다음 날의 각성 상태에 영향을 주는 약 등 약마다 작용 방식과 부작용, 의존성의 정도가 서로 다릅니다. 그래서 개인의 수면 패턴과 건강 상태에 맞는 선택이 무엇보다 중요합니다.

기본적인 수면 습관을 지켜도 수면이 계속 어렵다면, 약국에서 쉽게 구할 수 있는 수면유도제나 술에 의존하기 전에 정신건강의학과에서 한 번쯤 상담을 받아 보시길 권합니다. 그 선택이 오히려 잠을 안전하고 건강하게 되찾는 가장 빠른 길일 수 있습니다.

정신건강의학과에 가면 어떤 도움을 받을 수 있을까요?

잠 때문에 정신건강의학과를 찾게 되면, 먼저 생활 습관과 수면 패턴, 마음 상태를 꼼꼼히 살펴보는 상담부터 시작합니다. 필요에 따라 수면다원검사 등 검사를 통해 잠을 방해하는 원인을 확인하고, 그 결과에 맞춰 치료 방향을 정하게 됩니다. 만약 불면증의 배경에 우울증이나 불안장애 같은 정신질환이 있다면, 그 원인에 대한 치료가 우선 이루어집니다. 특별한 원인이 없는 1차성 불면증의 경우에는, 약에만 의존하기보다는 수면 습관을 조절하는 인지·행동치료, 이완 요법, 자극 조절법과 필요 시 약물치료를 함께 병행합니다.

의료진이 환자의 상태를 살필 때, 진단과 관계없이 가장 자주 묻는 질문 중 하나가 있습니다. “어젯밤 잠은 잘 주무셨어요?” 그만큼 잠은 마음 건강을 보여주는 중요한 신호이기 때문입니다. 요즘 잠 때문에 유난히 힘들게 느껴진다면, 그것은 몸과 마음이 보내는 메시지일 수 있습니다. 혼자 버티기보다, 전문가의 도움을 통해, 잠과 마음의 균형을 다시 회복해보시길 권해드립니다.

겨울철 노로바이러스 감염, 개인위생부터 철저히!

겨울철은 노로바이러스(Norovirus) 감염증에 대한 주의가 필요한 시기입니다. 노로바이러스 감염증은 급성 위장간염으로, 겨울철 식중독의 주요 원인 중 하나입니다. 노로바이러스는 모든 연령층에 감염을 일으키고, 전염력이 매우 강해 어린이집, 유치원, 학교, 사회복지시설 등 단체시설에서 집단 설사를 일으킬 수 있습니다. 그러므로 개인위생과 예방관리가 매우 중요합니다. 이번 호에서는 노로바이러스의 특징과 효과적인 예방관리법에 대해 알아보겠습니다.

① 주요 증상

감염 1~2일 안에 구토와 설사를 하고, 복통, 오한, 발열, 메스꺼움, 근육통이 있을 수 있습니다. 대부분 2~3일이 지나면 자연스럽게 회복되지만, 구토와 설사로 인한 탈수 증상에 주의해야 합니다. 특히 영유아, 고령자, 면역저하자 등에서는 구토와 설사로 인한 탈수 증상이 생기는지 관찰하여 늦지 않게 치료하는 것이 중요합니다.

② 감염경로

- 노로바이러스에 오염된 물이나 음식물 섭취
- 환자의 분변이나 구토물에 오염된 손이나 환경을 접촉한 경우
- 환자 구토물의 비말 등을 통해 감염

③ 치료

구토나 설사로 인한 체내 수분 손실을 보충하고, 전해질 불균형을 교정하는 것이 중요합니다. 구토나 설사가 심하거나 탈수 증상이 나타날 경우, 병원을 방문하여 정맥 주사를 통한 수액 공급 등 적절한 치료를 받는 것이 필요합니다.

④ 식중독 행동·예방수칙

기온이 낮아지면 개인위생 관리가 소홀해지고, 실내에서 주로 활동하게 되어 감염된 사람의 구토물이나 분변에 의해 2차 감염의 발생 위험이 증가합니다. 오염된 식재료를 조리하지 않고 섭취했을 때도 발생할 수 있습니다.

(1) 일상생활 시 행동수칙

- 올바른 손 씻기의 생활화
 - 흐르는 물에 비누로 30초 이상

- 외출 전후, 식사 전후, 코를 풀거나, 기침·재채기 후, 용변 후 등
- 채소와 과일은 흐르는 물에 깨끗이 씻어 먹고, 껍질은 벗겨 먹기
- 음식물은 충분히 익혀 먹기(85℃ 이상에서 1분 이상 가열)
- 끓인 물 마시기
- 위생적으로 조리하기
 - 칼·도마는 소독하여 사용
 - 조리도구는 구분(채소용, 고기용, 생선용)하여 사용

(2) 환자 발생 시 행동 수칙

- 환자는 증상이 사라진 후 48시간 이상 등원, 등교 및 출근 제한 권고
- 노로바이러스 감염증 환자와 공간을 구분하여 생활하도록 권고
- 배변 후 변기 뚜껑을 닫고 물을 내리기
- 환자가 발생한 경우 구토물, 접촉환경, 사용한 물건 등에 대한 염소 소독
 - 가정용 락스 희석액(락스 1 : 물 50)으로 염소 소독
 - 세탁물은 70℃ 이상에서 세탁하거나, 락스 희석액(락스1: 물 330)으로 5분 이상 행균
- 올바른 손 씻기의 생활화
 - 흐르는 물에 비누로 30초 이상
 - 외출 전후, 식사 전후, 코를 풀거나, 기침·재채기 후, 용변 후 등

(3) 음식 조리 시 식중독 예방수칙

- 음식을 다루기 전 30초 이상 비누로 손을 깨끗이 씻기
- 식재료를 흐르는 물에 세척하여 85℃ 이상에서 충분히 익혀 먹기
- 조리가 끝난 식품은 넓은 그릇에 담아 편 후 신속하게 냉각하기
- 조리한 식품은 실온에 두지 말고 10℃ 이하의 냉장고에 보관
- 어패류, 육류 등은 영양이 풍부하여 미생물 증식에 의한 부패와 변질의 위험이 높으므로 충분히 가열하여 조리하고, 취급과 관리에 주의함
- 냉장, 냉동식품은 상온에 보관하면 식중독균이 급속히 증식하므로 섭취 직전까지 냉장 상태 유지

이번 겨울, 노로바이러스 감염증을 예방하기 위해서는 일상적인 개인위생 관리가 무엇보다 중요합니다. 예방수칙을 생활화 하고, 이상 증상이 있을 경우 바로 병원을 방문하여 적절한 치료를 받는 것이 중요합니다.

감염 예방은 개인과 가족의 건강을 지킬 뿐만 아니라, 지역사회 건강을 보호하는 데도 큰 도움이 됩니다. 안전하고 건강한 겨울을 보내시기 바랍니다.

경계를 넘어 일본으로, 혈우병을 넘어선 당당한 유학 도전기

한우섭 님

서른 살의 IT 개발자이자, 1년간의 일본 유학을 성공적으로 마친 한 환우의 이야기를 소개하고 자합니다. 20대의 서툰 관리를 지나, 이제는 스스로 주사 루틴을 설계하며 살고 있는 그의 단단한 일상과 도전을 함께 만나보시죠.



Q1. 본인에 대해 간단히 소개해 주세요.

A. 안녕하세요. 저는 올해로 서른 살이 된, 서울에서 자취 중인 직장인입니다. 현재는 ‘멀티캠퍼스’라는 교육 서비스를 제공하는 회사에서 IT 개발자로 근무하고 있습니다. 일과 생활의 균형을 소중히 여기며, 주어진 하루하루를 차분하고 성실하게 살아가고 있습니다.

Q2. 혈우병 진단은 언제 받았으며, 진단 이후 가장 기억에 남는 감정이나 순간이 있다면 무엇이었나요?

A. 정확한 나이는 뚜렷이 기억나지 않지만, 밖에서 뛰어놀 수 있을 만큼 어렸을 때였습니다. 집에서 놀다가 실수로 화장대 모서리에 이마를 부딪히는 사고가 있었고, 이를 계기로 병원을 찾았다가 혈우병 진단을 받게 되었습니다. 그날의 기억은 지금도 선명하게 남아 있습니다. 평소라면 금방 나았을 작은 상처가 크게 느껴졌던 당혹감, 그리고 그 과정을 통해 제 삶에 ‘혈우병’이라는 이름이 처음으로 자리 잡게 된 순간이었기 때문입니다.

Q3. 20대에서 30대로 접어들며 혈우병에 대한 인식이나 태도에 변화가 있었나요?

A. 20대 때만 해도 제 몸을 어떻게 관리해야 하는지, 또 어떤 기준과 루틴으로 생활해야 하는지에 대해 깊이 고민하지 못했던 것 같습니다. 그저 주어진 일상에 맞춰 하루하루를 보내는 데에 집중하며 지냈던 시기였습니다. 하지만 30대가 되면서 혈우병에 대해 조금 더 주도적으로 이해하고 관리하려는 태도로 바뀌었습니다. 특히 약의 ‘반감기’ 개념을 이해하게 되면서, 이를 바탕으로 제게 맞는 주사 루틴을 스스로 정립하고, 활동량을 조절해야 할 시점을 보다 분명하게 인식하게 되었습니다.

Q4. 자가주사를 처음 시작했을 때 가장 어려웠던 점은 무엇이었으며 익숙해지기 까지 어느 정도 시간이 걸렸나요?

A. 자가주사를 처음 시작한 것은 20대 초반이었습니다. 그때 가장 힘들었던 점은 무엇보다도 ‘두려움’이었습니다. 저는 혈관이 눈으로 잘 보이지 않는 편이라, 오직 손끝의 감각에 의지해 주삿바늘을 찔러야 했는데, 그 과정 자체가 큰 부담으로 다가왔습니다. 무엇보다도 제 몸에 제가 직접 주삿바늘을 찌른다는 사실이 마음속에서 쉽게 받아들여지지 않았습니니다. 그렇게 조심스럽게 자가주사를 시작한 뒤, 시행착오를 거치며 자가주사에 익숙해지기까지는 약 1년 정도의 시간이 걸렸습니다. 지금은 그때보다 훨씬 편안하고 담담한 마음으로 제 건강을 스스로 돌보고 있습니다.

Q5. 자가주사를 하며 본인만의 요령이나 루틴이 있다면 소개해 주세요.

A. 저는 출근 준비로 바쁜 아침일지라도, 매주 월요일과 목요일 아침에는 반드시 자가주사를 맞는 것을 원칙으로 삼고 있습니다. 평일에는 회사 업무에 집중하고 토요일에는 야외 활동이나 외출이 잦은 제 생활 패턴 상, 이 일정이 가장 안정적이라고 판단했기 때문입니다. 약의 농도가 일정 시간마다 절반씩 감소하는 ‘반감기’특성을 고려했을 때, 월요일과 목요일 아침에 투여하면 토요일 저녁까지 응고인자 수치를 비교적 안전한 수준으로 유지할 수 있습니다. 특별한 변수가 없는 한 이 루틴을 철저히 지키려 노력하는데, 이는 제 몸의 리듬과 일상의 흐름을 동시에 고려해 정립한 저만의 건강관리 방식입니다.

Q6. 평소 출혈 예방을 위해 가장 신경 쓰는 생활 습관은 무엇인가요?

A. 가장 중요하게 생각하는 것은 정해 놓은 자가주사 루틴을 꾸준히 지키는 것입니다. 다만, 생활하다 보면 일정이나 활동량이 달라지는 날도 있기 때문에, 그런 경우에는 상황에 맞춰 유연하게 조정하고 있습니다. 특히 활동량이 많은 날에는 가능한 한 활동을 시작하기 직전에 주사를 맞아 응고인자 수치를 높여 몸이 가장 안전한 상태가 되도록 관리하고 있습니다. 이렇게 작은 습관 하나하나를 신경 쓰는 것이, 일상 속에서 출혈 위험을 줄이는 데 큰 도움이 된다고 느끼고 있습니다.

Q7. 운동이나 신체활동은 어떻게 조절하고 계신가요?

A. 운동은 주 3회를 목표로 하고 있습니다. 헬스장에서 무리하게 중량을 높이기보다는, 충분한 스트레칭을 병행하여 제 체력에 맞는 적절한 강도로



운동하는 것을 최우선으로 합니다. 또한 거창한 계획을 세우기보다, 현실적으로 꾸준히 지킬 수 있는 횟수가 무엇인지 스스로 판단해 주 3회를 기준으로 정했고, 가능한 한 이 리듬을 유지하려고 노력하고 있습니다. 그렇기에 운동의 양보다도 지속성과 안전함이 제게는 가장 중요한 기준입니다.

Q8. 직장, 학업, 사회생활을 하며 혈우병 때문에 조심해야 했던 순간이 있었나요?

A. 직업 특성상 주로 사무실에서 근무하지만, 드물게 지방 출장이 있거나 회사의 국내외 워크숍 일정이 잡힐 때에는 평소보다 더 세심하게 준비합니다. 우선 일정 시작 직전에 주사를 맞아 몸 상태를 안정적으로 유지하고, 혹시 모를 상황에 대비해 충분한 양의 대비 약을 챙겨 갑니다. 또한 일정 중 신체적 부담이 예상되는 활동이 있다면, 미리 제 건강 상태를 충분히 설명하고 가능한 한 안전한 환경을 만드는 것이 무엇보다 중요하다고 생각합니다.

Q9. 유학을 결심할 때 혈우병이 걱정 요인이 되지는 않았나요?

A. 국내에 있을 때는 재단 의원도 가깝고, 위급한 상황이 생기면 바로 도움을 받을 수 있는 가족도 곁에 있어 큰 걱정 없이 지낼 수 있었습니다. 하지만 일본 유학을 결심했을 때는 상황이 전혀 달랐습니다. 낯선 곳에서 혹시라도 다쳤을 때 어떻게 대처해야 할지, 혼자서 잘 지낼 수 있을지에 대한 걱정이 자연스럽게 앞섰습니다. 불안을 해소하기 위해 출국 전부터 담당 의사 선생님과 여러 차례 상담을 하며 준비를 철저히 했고, 일본 현지에서 위급 상황이 발생했을 때 도움을 받을 수 있는 병원도 미리 알아보았습니다. 또한 충분한 양의 약을 준비하고, 유학중에는 주사 루틴을 더욱 엄격히 지키며 안전에 각별히 유의했습니다. 덕분에 1년간의 유학 생활 동안 큰 사고 없이 건강하게 지낼 수 있었고, 그 경험은 제게 ‘어디서든 스스로 건강을 책임질 수 있다’는 커다란 자신감을 안겨주었습니다.

Q10. 일본 유학 당시, 생활하며 느꼈던 혈우병에 대한 주변의 시선이나 인식이 국내와 다르다고 느낀 순간이 있었나요?

A. 한국에 있을 때는 또래 남학생들이 군 입대를 준비하던 시기였기 때문에, 자연스럽게 군대 이야기가 자주 오갔습니다. 저는 혈우병으로 군 면제를 받았기 때문에 그 과정에서 질환에 대해 설명해야 할 상황이 많았고, 주변에서도 궁금해하는 경우가 종종 있었습니다. 그런 상황 자체가 불편하진 않았지만, 제 건강 상태가 대화의 주제가 되는 순간들이 잦았습니다. 반면 일본 유학 시절에는 그런 상황 자체가 없었습니다. 교환학생 신분이었고, 군 복무와 같은 사회적 맥락도 다르다 보니, 제 질환을 이야기할 계기 자체가 많지 않았습니다. 주변에서 먼저 묻거나 궁금해하는 분위기도 아니었습니다.

오히려 그 점이 인상적으로 남은 것 같습니다. 굳이 저라는 사람에 대해서 설명하지 않아도 되고, 질환이 의식되지도 않는 환경 속에서 저는 그저 한 명의 학생으로 자연스럽게 유학

생활을 할 수 있었습니다. 그 덕분에 훨씬 주변의 시선을 신경 쓰지 않고 학업에 열중할 수 있었던 것이 기억에 남습니다.

Q11. 30대 혈우 환우로서 '이제는 할 수 있다' 고 느끼게 된 것이 있다면 무엇인가요?

A. 자가주사를 배우기 전에는 생활 전반에 많은 제약이 따랐습니다. 주사를 맞기 위해 병원을 찾아가야 했고, 그 일정에 맞춰 하루의 계획이 엮매이다 보니 자연스럽게 하고 싶은 일에도 한계가 있었습니다. 하지만 자가주사를 배우고 충분히 익숙해진 이후에는 일상에 대한 걱정이 크게 줄었습니다. 병원 방문에 의존하지 않아도 스스로 제 몸을 관리할 수 있게 되었고, 그 덕분에 유학이나 출장, 여행처럼 예전에는 쉽게 상상하기 어려웠던 일들도 하나씩 실현할 수 있게 되었습니다. 과도하게 위험한 활동만 아니라면, 이제는 도전할 수 있다는 자신감이 생겼습니다.

Q12. 유학, 고민하는 후배 환우들에게 꼭 전하고 싶은 말이 있다면요?

A. 유학을 고민하고 계신 환우분들이 계시다면, 출국 전에는 걱정이 앞서고 두려운 마음이 드는 것이 너무나 자연스러운 일이라고 말씀드리고 싶습니다. 하지만 자가주사에 충분히 익숙해지고, 본인의 활동량과 몸 상태를 이해한 뒤 몸 상태에 맞는 주사 루틴을 체계적으로 잘 관리한다면, 해외에서도 충분히 안전하고 건강하게 생활하실 수 있습니다. 그러니 기회가 된다면 꼭 한 번쯤은 도전해 보시라고 응원하고 싶습니다. 그 시기에만 경험할 수 있는 넓은 세상과 다양한 문화, 그리고 스스로를 책임지며 키워가는 자립심은 인생에서 무엇과도 바꿀 수 없는 소중한 자산이 되기 때문입니다.



한 걸음 더 건강하게, 가족과 함께 걷는 희망의 길

박수민 님

산업안전관리자이며 어린 두 딸의 아버지의 수술 후기와 일상생활을 나누고자 합니다. 그의 수술과 재활 과정을 통해, 더 멀리 내다보는 삶의 지혜와 가족을 향한 깊은 사랑을 전합니다. 그의 이야기를 통해 질환 정복을 꿈꾸는 내일의 희망을 함께 나눠보시기 바랍니다.



Q1. 자기소개 부탁드립니다.

A. 안녕하세요. 서울에 거주하고 있는 44세 박수민입니다. 사랑하는 아내와 두 딸을 둔 가장이기도 합니다. 현재 S사 연구소 산업안전 부서에서 환경안전 업무를 담당하는 스태프로 근무하고 있습니다. 지난 2025년 9월 26일, 경희대 본원에서 발목 골극 제거 수술을 받았고, 현재는 ‘코헴의 집’에서 통원치료하며 3개월째 재활에 매진하고 있습니다. 오는 3월 복직을 목표로 열심히 몸을 만들고 있는 중입니다.

Q2. 최근 발목 수술을 결심하게 된 계기와 당시 상태는 어땠나요?

A. 사실 저는 2000년대 초반에 이미 발목 관절경 수술을 받은 적이 있습니다. 그 후 10년 넘게 큰 통증 없이 잘 지내왔습니다. 그러다 4년 전쯤, 재단 물리치료실에서 권세진 선생님과 대화를 나누다 우연히 발목 상태를 체크하게 되었는데, 걸보기와 달리 상태가 꽤 안 좋다는 것을 알게 됐습니다. 당시에는 진료를 보며 통증 관리만 했지만, 직장 업무상 움직임이 많다 보니 상태가 점차 악화되었고 아픈 주기가 점점 짧아지는 것을 느끼며 결국 수술을 진지하게 고려하게 되었습니다.

Q3. 수술 전 가장 걱정되었던 점과 수술을 최종 결정하게 된 이유는 무엇인가요?

A. 병원을 정하는 것부터 교수님 선택까지 모든 게 고민이었습니다. 앞서 수술했던 지인들이 일 상에서 겪는 통증이나 복귀 과정을 곁에서 지켜봤기에, ‘수술 전만큼 회복될 수 있을까?’, ‘후 유증이 길어지면 어떡하나’ 하는 걱정이 컸습니다.

결국 고민의 핵심은 ‘지금 상태로 통증만 관리하며 버틸 것인가, 아니면 한 살이라도 어릴 때 수술해서 회복력을 높일 것인가’였습니다. 여러 병원을 다니며 교수님들과 상담해 보니, 공통

적으로 하시는 말씀이 ‘지금 버텼자 수술 시기는 1~2년 차이일 뿐’이라는 결론이 나왔습니다. 수술에는 결국 적절한 시기가 있다는 생각에 결단을 내렸습니다. 막상 수술을 해보니 생각보다 통증이 강해 힘들기도 했지만, 필요한 과정이었다고 생각합니다.

Q4. 같은 상황에 놓인 환우들에게 주고 싶은 수술 관련 조언이 있다면?

A. 주로 다니시는 병원이 있겠지만, 수술을 고려하신다면 반드시 여러 병원에서 상담을 받아보시길 권합니다. 저 역시 제가 수술을 받은 경희대뿐만 아니라 세브란스, 정병원 등 여러 병원을 다녀왔습니다. 흥미로웠던 점은 교수님마다 견해가 조금씩 다르셨다는 겁니다. 어떤 분은 인공관절 수술을 권하셨고, 또 어떤 분은 제 나이를 고려하여 추후 재수술 가능성을 고려해 지금은 골극 제거만 진행하자고 하셨습니다. 여러 의견을 듣다 보니 저에게 맞는 치료 방향에 확신을 얻을 수 있었습니다. 환우 여러분들도 수술을 고민하신다면 여러 병원에서 충분히 상담을 받아보시고 결정하셨으면 좋겠습니다.

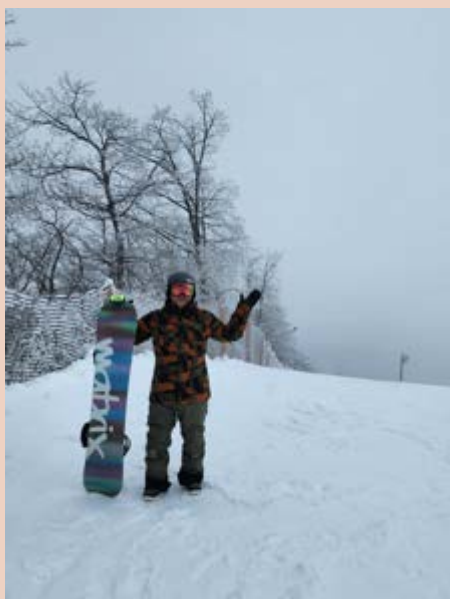
Q5. 약물 투여나 치료 관리 능력이 뛰어나신데, 본인만의 팁이 있을까요?

A. 사실 특별한 팁이라기보다 ‘의료진의 이야기를 귀담아듣고 실행하는 것’이 가장 중요하다고 생각합니다. 우리는 정기적으로 약을 타고 진료를 보지만, 의료진은 우리를 오랫동안 지켜보며 우리가 미처 못 느끼는 데이터와 기록을 가지고 계십니다. 그분들이 그때그때 필요하다고 주시는 조언을 적극 수용하는 것이 중요하다고 생각합니다.

또한, 저는 혈우재단뿐만 아니라 지역 내 여러 거점 병원을 골고루 다니며 제 건강 상태를 기록해 두려고 노력합니다. 예기치 못한 상황이나 다른 지역에 오래 머물러야 할 때 등 재단에 오지 못할 경우, 다른 거점 병원에도 제 진료 기록이 남아 있으면 효과적인 조치가 가능하기 때문입니다. 약값 보험 처리 등 약간의 번거로움은 있을 수 있지만, 환자 입장에서는 활용할 수 있는 병원이 많을수록 환자 입장에서는 만일의 상황에 대비하기엔 좋은 것 같다고 생각하고 있습니다.

Q6. 취미인 ‘스키와 보드’가 위험하진 않나요? 가족의 반응도 궁금합니다.

A. 저는 겨울을 무척 좋아합니다. 대학 시절 강사를 하던 지인과 친해져서 자연스럽게 보드를 시작하게 됐는데, 너무 재미있어서 인생 취미가 되었습니다. 처음 스키장을 방문했을 땐 강사 지인을 비롯하여 “혈우병 환우가 다치면 어쩌나” 하고 걱





정을 많이 한 건 사실입니다. 하지만 철저한 예방요법으로 주사를 맞고, 비상약을 챙기고, 안전 장비를 완벽히 착용하니 지금까지 큰 부상 없이 즐길 수 있었습니다.

성인이 된 후에는 가족들의 반대도 거의 없었습니다. 다만 스키장을 계속 다니는 조건으로, 엉덩이나 무릎 보호대에 그치지 않고 상체 보호대와 헬멧까지 포함한 모든 보호장비를 착용하기로 약속했습니다. 지금은 아내와 아이

들도 함께 스키장을 다니는 것을 정말 좋아합니다. 수술로 인해 올해는 쉬고 있지만, 완쾌 후에 가족들과 함께 일본으로 스노보드 원정을 다녀오는 것이 제 큰 목표 중 하나입니다. 환우 여러분들도 지레 겁먹기보다는 충분한 관리와 보호장비를 착용 후 경험해 보셨으면 좋겠습니다.

Q7. '코헨의 집' 생활의 장단점은 무엇이라고 생각하시나요?

A. 코헨의 집은 정말 획기적인 시스템입니다. 어떤 환자 단체에도 없었고, 지금도 없다고 알고 있습니다. 어떻게 보면 요즘 요양병원 시스템과 같은데 예전부터 선진적인 치료체계를 도입했다고 생각합니다. 병원처럼 체계적으로 관리 받으면서도, 일반 가정집이 주는 심리적 안정감을 동시에 누릴 수 있는 곳이라고 생각합니다. 입원실의 환자 베드가 아닌 편안한 휴게 공간에서 쉰다는 점이 치료에 큰 도움이 됩니다. 과거에 비해 수술환우가 많이 줄어 1인 1실처럼 쉴 수 있다는 것도 큰 장점인 것 같습니다.

굳이 불편한 점을 꼽자면 일반 병원에 입원했다면 한 건물에서 치료와 휴식이 가능한 것에 반해 재단을 오갈 때 교통 사정에 따라 시간이 지체될 수 있다는 점 정도인데, 집에서 통원하는 느낌이라 감당 가능한 수준의 불편함입니다. 식사 같은 경우도 예전에는 직접 해주시는 '집밥'의 매력이 있었다면, 요즘은 배달 음식을 통해 메뉴의 다양성이 대폭 상승했다는 게 또 다른 장점입니다. 재활이 필요한 환우분들이 더 많이 이용하셨으면 좋겠습니다.

Q8. 현재 하시는 '환경안전' 업무를 환우들에게 추천하시나요?

A. 네, 적극 추천합니다. 저는 디스플레이 연구소에서 화학물질과 설비를 관리하며 산업안전, 소방, 작업환경 수검 등을 담당하고 있습니다. 최근 정부의 안전·보건 규제가 강화되면서 이 분야의 중요성이 더욱 커지고 있습니다. 저는 대기업의 연구소에 다니고 있어서 복리후생이 굉장히 잘되어 있어 제가 다니는 회사로 오시면 좋겠지만 그게 아니더라도 충분히 유망한 분야라고 생각합니다. 고령화 사회로 갈수록 노하우가 쌓이는 전문직이라 장기적으로 일하기에도 좋습니다. '산업안전기사' 등 관련 자격증 역시 많고 원하는 방향에 따라 안전관련, 환경관련, 유해물질 관련 자격증 등 다양하기 때문에 각자 추구하는 방향으로 취득하면 잘 활용할 수 있을 것 같습니다.

Q9. 결혼과 출산을 고민하는 환우들에게 전하고 싶은 말씀은?

A. 저는 두 딸을 둔 아빠입니다. 아내와 저는 학창시절부터 알고 지내던 사이여서 와이프에게 혈우병에 대해서 구구절절하게 설명하지도 숨기지도 않았습시다. 아내와 저 사이에서 혈우병이라는 것 때문에 연애와 결혼에 대해서 장벽이 있다는 느낌은 받지 못했습니다. 다만 출산을 앞두고 딸이라는 것을 알았을 때 보인자가 될 가능성에 대해서는 아내와 걱정을 많이 했었습니다. 하지만 저희가 내린 결론은 ‘내가 자라온 환경보다 지금이 훨씬 좋고, 우리 다음 세대는 더 좋은 환경에서 치료받을 것’이라는 확신이었습니다. 치료 환경은 이미 몰라보게 좋아졌고, ‘이 아이가 혈우병의 무게를 감당할 때가 되면 환경이 더 좋아질 것이고 질환의 정복도 어느 정도 이루어지지 않을까?’라는 막연한 기대감도 있습니다.

요즘에는 많은 예비부부, 출산예정자들을 위한 유전자 검사 등 의료적 도움도 충분히 받을 수 있기 때문에 너무 움츠러들지 말았으면 좋겠습니다. 우리 세대가 환경적 영향으로 조심하며 살았다면, 요즘 아이들은 관리만 잘하면 무엇이든 도전할 수 있는 시대입니다. 재단의 상담 시스템을 적극 활용해 보시고, ‘결혼과 출산에 대해 지레 겁먹고 밀어내지마라 걱정하지마라’라고 꼭 전하고 싶습니다.

Q10. 마지막으로 가족들에게 전하고 싶은 메시지가 있다면?

A. 다른 사람에 비해서 표현을 많이 하는 것 같은데 늘 고마운 마음뿐입니다. 제 건강을 늘 배려해주고 새로운 정보를 먼저 공유해주는 아내에게 진심으로 고맙습니다. 특히 이번 수술 과정에서 아내가 혼자 감당해야 할 몫이 커서 고생이 많았는데 불평불만 없이 묵묵히 도와준 덕분에 큰 힘이 되었습니다. 아이들에게도 아빠가 주사 맞는 모습이 자연스럽게 노출되다 보니 혈우병이 있다는 것을 자세히는 모르지만 아이들도 어느 정도 인지가 되어있고 발목 수술 과정에서 집에 잘 가지 못하는데 갈 때 마다 반겨주는 우리 딸들도 너무 고맙다고 전하고 싶습니다. ‘건강하게 회복해서 돌아갈 테니 우리 더 행복하게 살자.’ 그리고 늘 많은 도움을 주시는 부모님과 장모님, 정말 사랑합니다.



“알을 깨고 한걸음, 함께해요 세상 속에서”

후마니타스 코칭·상담연구소 박원숙 소장

눈이 펄펄 오는 어느 해 겨울 12월의 어느 날, 어머니는 혈우재단 상담실 문을 조용히 두드렸다. 고등학교 2학년생 아들을 잘 부탁한다는 말만 남긴 채, 장사를 나가야 한다며 쓸쓸히 자리를 떠나셨다. 이름과 나이를 겨우 알게 되었고, 대화의 단절감을 직감한 상담자는 따뜻하고 공감적인 마음으로 천천히 질문을 시작했다. 시선을 아래로 둔 채 눈을 맞추지 않았지만, 자세만은 단정했다. “예방주사 맞았나요?”(방금), “학교는 잘 다니지요?”(아니요), “친구들이 있나요?”(전혀요), “항상 혼자인지요?”(네), “학교는 일주에 며칠 가나요?”(2~3일 정도요), “학교공부는 잘 되나요?”(전혀 관심 없어요), “학교 안가는 날은 집에 있나요?”(네), “하루 종일이에요?”(네), “외출은 전혀 안하나요?”(네), “집에서 시간을 어떻게 보내는지요?”(하루 종일 컴퓨터), “혼자 집에 있나요?”(거의 하루 종일, 엄마 아빠 장사하고 늦게 들어와요), “대화할 사람도 없이 답답하겠네요.”(아니요), “식사는요?”(대충 먹고 지내요), “불편한 곳은 없나요?”(오른쪽 발목이요) 그는 다소 낮은 목소리로, 조용조용하게 짧은 대답만을 이어갔다.

“관심 있는 흥미로운 일이 있는지요?”(예전부터 그림을 좋아했어요, 그림을 가끔 그려요), “학교수업시간에는 조금이라도 집중을 하는지요?”(아니요, 내 마음대로 딴 짓하면서 시간 보내다가 집에 와요, 선생님도 저에겐 관심 없어요, 혈우가 핑계가 되기도 해요, 졸업증 따러 다니는 거예요), “딴 짓이라면?”(그림 낙서 등), “말하면서 어떤 느낌이 오나요?”(전혀 아무생각도 없어요), “그림이 좋다면 학원 다닌 적이 있나요?”(예전 중국에 있을 때 조금 다녔어요), “그때는 좋았겠네요.”(제 능력의 한계를 느껴 포기했어요), “한계라면?”(모두들 저보다 훨씬 잘 그려요)일주에 한 번씩 만나 이야기 해볼 의향이 있는지요?”(매주요?) “따로 원하는 시간이 있나요?”(매주 토요일이요) 아직도 마음의 문을 온전히 열지 못하며 폐쇄적 모습을 보이고 있었다. “

엄마에게는 상담내용이 비밀이라는 서약 후, 동의를 해준 것에 다행이라 생각하면서, 사례개념화 전략을 세웠다. 인간관계 심리학의 기본 이론인 대상관계이론을 바탕으로 접근하였으며, 수용전념치료(ACT)상담을 적용하여 무조건적인 수용과 경청을 중심으로 따뜻한 친밀관계 형성에 집중하고자 하였다. 모든 이야기를 편안하게 할 수 있도록 존중해 주는 것이 일차적 신뢰의 관계 형성의 핵심이라 판단하였고, 추가 동의에 따라 필요한 심리검사를 활용하여 스스로의 알아차림을 탐색할 수 있도록 지원하였다. 고2 남학생의 표현하는 감정을 온전하게 수

용하는 대화로 이끌어 나갔다. 총 10회기의 상담과 심리검사 해석 과정에 성실히 참여하면서 그는 점차 마음의 문을 열기 시작하였고, 조금씩 눈빛을 마주치며 감정을 표현하려 애쓰는 모습은 매우 감동적이었다. 그 과정에서 높은 잠재력 또한 느낄 수 있었다.

1. 남과 다른 나

혈우병 환우들은 평생에 걸쳐 자신의 질병을 관리해야 한다. 이 과정에서 어린 시절부터 신체 활동의 제한과 잦은 학교 결석을 경험하게 되고, 그로 인해 친구 관계와 학교생활로부터 자연스럽고 격리되며 소외감과 고립감, 그리고 이에 따른 분노와 슬픔을 경험해 왔다고 한다. 또한 출혈에 대한 두려움과 자괴심 저하는 거의 매일 반복되는 일상이라고 표현하였다.

신체적 측면뿐 아니라 심리·사회적 측면 전반에 걸친 적응이 요구되는 청소년기에 접어들면서, 불안과 우울감, 무관심과 무력감, 과격한 행동 충동, 치료 회피, 가정과 사회에 대한 적개심이나 저항 등 질병 적응에 부적절한 반응들이 나타나기 시작하였다. 이 시기에 자신의 정체성과 독립성을 형성해야 함에도 불구하고, 그는 큰 어려움을 겪었으며 현실 도피적인 태도 속에서 자신감과 성취감 또한 현저히 저하되어 있었다.

혈우병이라는 막연한 두려움 속에서 그는 부모와 가족으로부터 ‘남과 다른 나’라는 정체성을 강요받았고, 결국 그 틀 안에서 침묵은 자신을 지키는 유일한 도구가 되었다. “남이 건드리지도 못하는 나의 존재”가 되었고, 그 결과 소외감과 고립감은 더욱 심화되었다. 특히 운동 활동의 제한은 그에게 매우 가혹하게 다가왔고, 이는 분노와 반발심으로 이어졌다고 한다.

초·중·고등학교 시절, 신체 활동의 격렬성뿐 아니라 엄격한 단체생활 속에서 ‘남과 다른 나’라는 인식은 더욱 분명해졌다. 신체 활동의 제한과 통제할 수 없는 잦은 출혈, 통증으로 인한 반복적인 결석은 친구 관계뿐 아니라 학교생활 그 자체로부터도 그를 격리시켰다. 일부 상황에서는 이러한 제한을 무시하고 행동하기도 했으나, 그 결과는 관절 출혈과 통증, 그리고 다시 결석으로 이어지는 악순환이었고, 결국 그는 말할 수 없는 외톨이가 될 수밖에 없었다고 회상하였다. 그는 학교생활에 대해 다음과 같이 이야기했다.

“학교 다니면 선생님들이 미리 아세요. 학기 초에 엄마가 미리 말씀을 해 두셔서, 제가 야단을 맞을 상황이 와도 늘 빠져 있어요. ‘넌 힘들면 안 된다’고요. 단체 기합을 받거나 벌을 받을 때도 저는 늘 제외됐어요. 그게 너무 슬프고 싫었어요. 소외감을 느꼈어요. 그래서 친구도 없었어요. 그렇게 취급받는 게 제일 싫었어요. 저한테는 아무도 장난을 걸지 않았어요. ‘조심해야 할 애’라는 인식 때문에 툭 터놓고 지낼 친구가 없었어요. 애들끼리는 서로 치고받으면서 친해지는데, 저는 아무도 건드리지 않았어요.”

도움이 필요한 순간에도 가족들은 늘 곁에 있지 않았고, 그는 혼자서 모든 것을 감당해야 했다. 그로 인해 오랜 시간 외로움이라는 감정에 좌우되며 수동적인 모습을 보이게 되었고, 학교

에서의 왕따 경험은 자존감을 크게 저하시켰다. 자신에 대해 “아무것도 할 수 없다”는 부정적인 인식이 강하게 자리 잡았으며, 이로 인해 대인관계에서 지속적인 어려움을 겪고 있었다. 타인의 시선을 지나치게 의식하며, 같은 일이 반복될까 늘 불안해하고 있었다.

겉으로는 얌전해 보이지만, 실제로는 불안이 심할 경우 소화 기능 저하와 같은 신체 증상도 나타났으며, 이는 보호자인 어머니도 알지 못한 채 오랜 기간 지속되어 왔다고 한다. 초등학교 4학년 무렵 부모의 사업으로 중국에 체류하게 되었으나 언어 문제로 큰 어려움을 겪었고, 보호가 필요한 시기에 충분한 정서적 보호를 받지 못한 채 성장하였다. 그 결과 그는 늘 ‘혼자’라는 감정을 안고 살아왔으며, 표현하지는 않았지만 극심한 외로움과 낮은 자존감 속에서 대인관계에서는 침묵으로 일관하게 되었다. 혼자서 외로움과 고통을 견뎌내야 했던 고2 시기의 감당하기 힘든 환경 속에서, 그의 내면세계는 끊임없이 관심과 애정을 갈구하고 있었으나 겉으로는 어쩔 수 없는 현실에 적응한 채 회피와 도피로 반응하고 있었다. 그 결과, 뚜렷한 판단 없이 일상적인 생활의 틀 안에 무기력하게 갇혀 있는 상태로 보였다.

이에 상담자는 따뜻한 공감과 수용을 통해 충분히 받아들여지는 경험을 할 수 있도록 지지하고, 심리검사와 탐색, 지속적인 지지 경험을 통해 스스로의 장점을 발견하고 자존감을 회복할 수 있도록 돕고자 하였다. 또한 자신이 진정으로 원하는 것이 무엇인지 충분히 탐색할 수 있도록 감정 표현을 자유롭게 할 수 있는 환경을 마련하고, ‘남과 다른 나’라는 울타리 속 두려움과 외로움에서 벗어날 수 있도록 지지 체계를 형성하는 데 초점을 두었다.

2. 남과 같은 나

‘남보다 특별한 병을 갖고 있다는 것 자체가 참 힘들어요. 다른 사람한테 아무렇지 않은 것처럼 보이고 싶고, 밝게 보이고 싶고, 속으론 그렇지 않은데.’ 격리감과 소외감, 그리고 어머니에 대한 원망과 분노, 심한 무력감과 좌절감을 경험하였다고 한다. 우선은 정상인과의 공통점에 무게를 두면서 자신이 진 짐을 가볍게 여기고자 한 것의 모든 대처가 무관심 이였다고 한다. 혹은 정상인과 비교하였을 때, 정상이면서도 ‘멍청한 친구’들을 보며 ‘딴 사람보다 더 나은 사람 되보고 싶다’ 하는 욕구도 있었다. 심리상담을 받으면서 성찰된 것은 최적의 신체상태를 유지하는 것이 ‘정상인처럼 살아가기’ 위한 필수조건임을 인정하였다. 그 동안은 내 몸을 함부로 아무렇게나 하고 살았는데, 이제는 건강을 위해서 살려구요. 그것이 무엇보다도 제일 중요하다고 생각을 해요. 뭐든 대충 생각하고 결정하고 기분 내키는 대로 행동했는데, 이제는 내성격의 장점인 꼼꼼히 생각하고 철저하게 신경을 쓰면서 사소한 것 때문에 큰일이 나지 않도록 노력하면서 살 거예요. 그리고 내가 원하는 분야를 찾을 거예요.

한편 자신의 입장에서 벗어나 어머니의 입장에서 생각해 볼 마음의 여유를 조금씩 갖게 되었다고 하였다. 고2학생의 10회기의 심리상담을 통해 성찰된 내용 중 어머니에 대한 아들의 사랑이 느끼게 된 것이 이번 만남의 큰 성과였고 인간적 행복감이 느껴졌다. 12월 겨울에 시작된 만남은 다음 해 3월 봄철의 활기참이 느껴질 때 심리상담은 일단 종료되었으며, 그 후 가끔

외래에서 서로 눈을 마주치며 자유롭게 짧은 대화를 할 수 있었다. 학교에서 좋아하는 수학시간 만큼은 열심히 집중하는 발전을 이루어 냈다고 하며, 또한 대학진학을 위한 적성검사도 실시해 주어 참고하게 하였다. 조금씩 현실감 있는 대화로 인식확대의 많은 발전을 이루었고 얼굴 표정에서 편안해 짐을 느낄 수 있었다.

3. 함께해요 세상 속에서

여행은 '차이'의 발견하는 시간이 아니라 '같음'을 발견하는 시간인지도 모른다. 삶에서도 마찬가지다. 혈우인들이 삶을 살아가면서 남들과 다른 점만을 바라보면서 산다면 우리는 자꾸 움츠러들지도 모른다. 다른 점보다 같은 점을 보고 나 자신을 사랑한다면 우리 삶은 아주 조금일지라도 자신 있는 눈빛으로 채워지지 않을까! 나의 병 또한 지금의 나를 있게 하는 또 하나의 '나'이니까 말이다. 청소년기를 거쳐 성인 초기로 들어서면서 서서히 다른 사람과의 차이점보다는 함께하는 공통점을 적극적으로 찾기 시작한다면, 즉 '남과 같은 나'에 초점을 맞추기 시작할 수 있다. 고등학교 이후에 급속하게 나타나는 것은 인간발달 단계와도 관련이 있지만, 중·고등학교의 엄격하고 규칙적인 단체생활에서 벗어나 보다 자유로울 수 있는 일상생활의 정서와도 관련되어 있다. 이와 같이 '남과 같은 나'를 적극적으로 찾아간다면, 자신들도 더욱 훌륭하게 성장될 수 있다는 세상 속에서의 현실적 기대와 희망의 꿈을 갖게 될 것이다.

그 후 그는 무난히 고등학교를 졸업하였으며, 어느덧 경희사이버대학 재학생이 되어 있었다. 혈우재단 의원도 혼자 방문하며 자신의 건강 문제를 스스로 해결하고 있었다. 철저히 모니터링 된 예방요법, 가벼운 운동을 병행하며, 건강한 일상을 유지하고 있었다. 미래를 향해 한 걸음씩 나아가는 그의 모습은, 아름다운 삶을 그려 나가는 의젓한 청년의 모습 그 자체였다.

가끔 마주칠 때면 그는 밝은 표정으로 “감사합니다!!! 파이팅!!!” 라고 인사를 먼저 건넨다. 그 짧은 인사 속에서, 세상과 함께 살아가겠다는 단단한 의지와 성장의 흔적이 느껴진다.

※약력

박원숙 (후마니타스 코칭·상담연구소 원장, 경희대사이버대학교 겸임교수)

- 코칭·상담시간 : 혈우재단 1층 토요일 오전(신청: 간호사실), 전화상담도 가능함
- 스트레스 상담 및 부부상담 : 심리검사 및 해석상담 실시함

2026년 기획 연재

부담 없는 하루 여행 ① - 웰니스 관광지편

재단 부설의원에 다녀오는 날은 유난히 하루가 짧고 고단하게 느껴질 겁니다. 이동과 대기, 진료를 마치고 나면 '얼른 집에 돌아가서 쉬어야지'라는 생각이 들 것 같습니다. 2026년, 코헨지는 부설 의원 방문이 하루의 끝이 아니라, 당신의 일상을 다르게 만들어주는 기분 좋은 출발점이 되길 바라는 마음으로 '부담 없는 하루 여행'을 연재 하고자 합니다.

첫 번째 темa는 '웰니스(Wellness)' 관광지입니다. 멀리 가지 않아도, 무리하게 걷지 않아도 좋습니다. 한국관광공사가 선정한 '우수 웰니스 관광지 88선' 중, 혈우 환우 및 가족들에게 추천 해주고 싶은 몸과 마음의 속도를 늦추기에 알맞은 곳들을 엄선했습니다.

■ [서울·경기] 숲과 호흡하는 도심 웰니스

서울·경기의 웰니스는 '가까움'에 있습니다. 부설의원 문을 나서서 한 시간 남짓, 도심 속 숲과 한방의 지혜가 머무는 공간에서 몸의 긴장을 풀어보세요.

» 추천 관광지

① 서울한방진흥센터(서울 동대문구)

- 조선시대 구호기관 '보제원'의 정신을 이은 한방 복합 문화공간입니다. 고즈넉한 한옥에서 즐기는 약초 조육 체험은 진료 후 지친 발의 피로를 씻어내기에 충분합니다.

② 티테라피(서울 종로구)

- '한의사의 다방'이라 불리는 이곳에서는 내 몸 상태에 딱 맞는 따뜻한 차 한 잔을 추천받을 수 있습니다. 조용한 분위기 속에서 차 향기를 맡으며 마음을 정돈하기 좋습니다.

■ [부산·경남] 바다로 숨을 고르는 해양 웰니스

이 지역의 여행은 '활동'보다 '머무름'에 가깝습니다. 굳이 멀리 걷지 않아도 좋습니다. 시원하게 펼쳐진 바다와 깊은 숲의 향기가 흐트러진 몸의 리듬을 되찾아 줄 것입니다.

》추천 관광지

① 국립대운산치유의숲(울산 울주군)

- 면역력을 높여주는 산림 치유 프로그램이 매력적인 곳입니다. 완만한 치유 숲길을 천천히 거닐며 숲이 뿜어내는 깨끗한 에너지를 마셔보세요.

② 숲에서(경남 양산시)

- 국내 최초의 공립 힐링 서비스 체험관입니다. 대운산 자락에 위치해 숲속 산책은 물론, 건강한 식사까지 한곳에서 해결할 수 있어 동선이 매우 편리합니다.

■ [광주·전남] 예술과 치유가 만나는 느린 도시

남도 여행의 매력은 여유로움입니다. 예술적인 정취와 푸른 자연이 어우러져 몸뿐만 아니라 마음의 긴장까지 부드럽게 녹여줍니다.

》추천 관광지

① 국립장성 숲체원(전남 장성군)

- 축령산의 울창한 편백나무 숲을 배경으로 한 저강도 치유 프로그램을 운영합니다. 숲의 품에 가만히 앉아있는 것만으로도 최고의 휴식이 됩니다.

② 전라남도 마음건강치유센터(전남 장흥군)

- 한의학 기반의 통합 의료 프로그램을 당일 코스로도 즐길 수 있습니다. 전문적인 케어를 통해 정서적인 안정을 찾고 싶은 분들께 추천드립니다.

③ 완도해양치유센터(전남 완도군)

- 해수와 머드, 해조류 등 바다의 자원을 활용한 16종의 요법 시설을 갖췄습니다. 따뜻한 물속에 몸을 맡기며 해양 치유를 경험해 보세요.

[2026 부담 없는 하루 여행 연재 예고]

· 1/2월호 : 웰니스 관광지편

· 7/8월호 : 입맛을 돋우는 식도락 여행

· 11/12월호 : 따뜻하고 포근한 전시·실내 여행

· 3/4월호 : 은은한 달빛 아래, 야간 관광지편

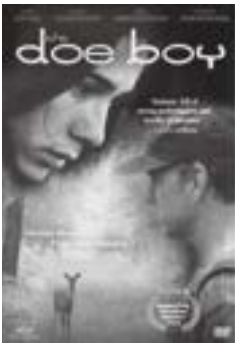
· 9/10월호 : 오색 빛깔 단풍 여행

※ 위 일정과 내용은 일부 변경될 수 있습니다.

출처 : 한국관광공사·대한민국 구석구석 우수웰니스 관광지 88선

2026년 기획 연재

미디어 속 우리들의 이야기 ① - <The Doe Boy>



·형식: 영화(드라마)
·감독: 랜디 레드로드
(Randy Redroad)
·개봉: 2001년 1월 20일
·런닝타임: 약 83분
(1시간 23분)

혈우병과 함께하는 우리의 삶은 대부분 특별한 순간보다 소소한 일상으로 채워져 있습니다. 그런 하루 속에서 웃고, 배우며, 조금씩 성장해 나가는 이야기를 전하고자 연재의 첫 시작으로 영화 <The Doe Boy>를 선정했습니다. 이 영화는 혈우병이 한 개인과 가족의 삶 속에 자연스럽게 스며드는 과정을 그린, 가족과 성장의 이야기입니다. 주인공 소년이 일상에서 마주하는 감정과 선택의 순간들을 따라가다 보면, 우리의 모습이 자연스럽게 겹쳐보이기 시작합니다. <The Doe Boy>는 가족 구성원이 함께 보며 서로의 마음을 들여다볼 수 있는 작품입니다.

영화의 배경은 사냥과 총, 그리고 거친 강인함이 남성성의 절대적 기준이 되는 미국의 작은 시골 마을입니다. 주인공 ‘헌터’는 이 시골 마을에서 혈우병을 가지고 살아갑니다. 그의 일상이 수많은 제한과 경계로 채워지는 것은 어쩌면 필연적인 결과였지만, 영화는 헌터의 환경을 단순한 불행이나 동정의 눈길로 바라보진 않습니다. 대신 또래들이 당연하게 누리는 활동에서 제외되고 늘 ‘조심하고 보호받아야 하는 아이’로 불리는 순간들을 통해, 혈우병이 사회적 관계 속에서 어떤 ‘차이’를 가지고 있는지 투명하게 보여줍니다. 주목할 점은 영화가 이러한 차이를 결핍으로 단정 짓지 않는다는 것입니다. 오히려 헌터가 자신이 타인과 다른 존재임을 자각하고, 자신의 몸을 온전히 받아들이며 감정을 다스려 가는 과정을 통해 정체성을 형성해 가는 모습을 담아냅니다.

혈우 가족 구성원들이 표현하는 각자의 감정 역시 좋은 관람 포인트입니다. 아이를 온전하게 보호하려는 부모의 마음과, 그 울타리가 때로는 답답한 구속으로 다가오는 아들의 혼란, 이는 제법 많은 혈우 가족이 자녀 성장기에 자주 마주했었던 장면일 것입니다. 영화는 누가 옳고 그른지를 가려내기보다, 그 사이에 놓인 사랑과 애뜻함, 그리고 필연적인 소외감을 묵묵하고 차분하게 보여줍니다.

결국 <The Doe Boy>는 혈우병을 가진 한 소년이 매 순간 고려해야 하는 선택들이 한 개인의 성격과 가치관을 어떻게 만들어 가는지를 조명합니다. 일상 속 선택의 무게가 결코 가볍지는 않지만, 그 안에도 분명 성장의 자양분이 존재하고 있기 때문입니다. 이번 기회를 통해 혈우 가족 여러분이 영화 속 헌터의 모습에서 각자의 삶과 닮아 있는 소중한 순간들을 조용히 떠올려 보시길 바랍니다.

2026년도 의료비 지원대상자 선정 기준 안내

2026년도 의료지원 대상자 선정 기준 중 환자가구 소득·재산 기준과 부양의무자가구 소득·재산 기준이 변경되었습니다. 아래 표를 참고하시기 바랍니다.

<2026년도 기준 중위 소득>

(단위: 원/월)

가구 규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
기준 중위소득	2,564,238	4,199,292	5,359,036	6,494,738	7,556,719	8,555,952	9,515,150

<2026년도 의료비 지원대상자 선정 기준 중 환자가구 소득 기준 일람표>

(단위: 원/월)

가구 규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
희귀질환 (140%)	3,589,933	5,879,009	7,502,650	9,092,633	10,579,407	11,978,333	13,321,210
4대 질환 (160%)	4,102,781	6,718,867	8,574,458	10,391,581	12,090,750	13,689,523	15,224,240

※ 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)

<2026년도 의료비 지원대상자 선정 기준 중 환자가구 재산 기준 일람표>

(단위: 원)

가구 규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
희귀 질환	서울	370,791,006	417,842,949	451,216,836	483,898,920	514,459,569	543,214,461
	경기	313,791,006	360,842,949	394,216,836	426,898,920	457,459,569	486,214,461
	광역시·세종·창원	304,791,006	351,842,949	385,216,836	417,898,920	448,459,569	477,214,461
	기타	232,791,006	279,842,949	313,216,836	345,898,920	376,459,569	405,214,461
4대 질환	서울	1,235,970,020	1,392,809,830	1,504,056,120	1,612,996,400	1,714,865,230	1,810,714,870
	경기	1,045,970,020	1,202,809,830	1,314,056,120	1,422,996,400	1,524,865,230	1,620,714,870
	광역시·세종·창원	1,015,970,020	1,172,809,830	1,284,056,120	1,392,996,400	1,494,865,230	1,590,714,870
	기타	775,970,020	932,809,830	1,044,056,120	1,152,996,400	1,254,865,230	1,350,714,870

※ 중증난치질환: 희귀질환 기준 적용

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

<2026년도 의료비 지원대상자 선정 기준 중 부양의무자가구 소득 기준 일람표>

(단위: 원/월)

가구 규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
희귀질환 (200%)	5,128,476	8,398,584	10,718,072	12,989,476	15,113,438	17,111,904	19,030,300
4대 질환 (240%)	6,154,171	10,078,301	12,861,686	15,587,371	18,136,126	20,534,285	22,836,360

※ 중증난치질환: 희귀질환 기준 적용

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

<2026년도 의료비 지원대상자 선정 기준 중 부양의무자가구 재산 기준 일람표> (단위: 원)

가구 규모		1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
희귀 질환	서울	617,985,010	696,404,915	752,028,060	806,498,200	857,432,615	905,357,435	951,362,110
	경기	522,985,010	601,404,915	657,028,060	711,498,200	762,432,615	810,357,435	856,362,110
	광역·세종·창원	507,985,010	586,404,915	642,028,060	696,498,200	747,432,615	795,357,435	841,362,110
	기타	387,985,010	466,404,915	522,028,060	576,498,200	627,432,615	675,357,435	721,362,110
4대 질환	서울	1,483,164,024	1,671,371,796	1,804,867,344	1,935,595,680	2,057,838,276	2,172,857,844	2,283,269,064
	경기	1,255,164,024	1,443,371,796	1,576,867,344	1,707,595,680	1,829,838,276	1,944,857,844	2,055,269,064
	광역·세종·창원	1,219,164,024	1,407,371,796	1,540,867,344	1,671,595,680	1,793,838,276	1,908,857,844	2,019,269,064
	기타	931,164,024	1,119,371,796	1,252,867,344	1,383,595,680	1,505,838,276	1,620,857,844	1,731,269,064

※ 중증난치질환 : 희귀질환 기준 적용

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

2026년도 본인부담상한액 안내

(단위: 천원)

구분	요양병원 입원일수	연평균 건강보험료 분위(저소득 → 고소득)						
		1분위	2~3분위	4~5분위	6~7분위	8분위	9분위	10분위
2026년	120일 이하	900	1,120	1,730	3,260	4,460	5,360	8,430
	120일 초과	1,430	1,810	2,450	4,040	5,800	6,980	10,960
	120일 이하 지원상한액	450	560	865	1,630	2,230	2,680	4,215
	120일 초과 지원상한액	715	905	1,225	2,020	2,900	3,490	5,480

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 : 2026.1.1.~2026.12.31(진료일 기준)

01

혈우재단 서울의원 야간 진료 월 1회로 단축

한국혈우재단 서울의원은 효율적인 진료 운영을 위해 2026년부터 야간진료 운영 횟수를 기존 월 2회에서 월 1회로 변경하였습니다. 이번 운영 변경은 진료 환경 개선과 의료 인력 운영의 효율성을 종합적으로 고려하여 결정되었습니다.

변경 전 야간진료는 처방주기 1·3주차 화요일에 운영되었으나, 변경 후에는 처방주기 첫 번째 화요일(1주차)만 운영되며, 진료 시간은 기존과 동일하게 오후 5시 30분부터 8시 30분까지 진행됩니다.

재단은 이번 운영 변경에 앞서 이용 환우들의 혼선을 최소화하기 위해 홈페이지 팝업 및 문자 메시지 등 사전 안내를 진행하였습니다. 한국혈우재단은 앞으로도 환우들의 의견에 귀 기울이며, 보다 나은 진료 환경과 의료 서비스를 제공하기 위해 지속적으로 노력해 나갈 계획입니다.

02

크리스마스, 환아 가정에 전한 작은 기쁨

한국혈우재단은 지난 2025년 크리스마스를 맞아 전국의 어린 환우들에게 따뜻한 연말 선물을 전달했습니다. 이번 선물 전달은 재단에 등록된 만 12세 이하 어린 환우 144명을 대상으로 진행되었으며, 케이크·키친 교환권 등 소정의 선물을 크리스마스카드와 함께 발송하였습니다.

올해에는 특히 예년과는 달리 카카오톡 ‘한국혈우재단’채널을 통해 선물 희망자를 별도로 접수했으며, 원활한 참여를 위해 문자 메시지와 홈페이지 팝업 등을 통해 사전 안내를 진행했습니다. 한국혈우재단은 매년 연말 크리스마스를 맞아 선물 전달 행사를 이어오고 있으며, 환아와 그 가족들에게 작은 기쁨과 함께 용기와 희망을 전하고 있습니다.

03

2026년 시무식 성료

한국혈우재단은 지난 1월 5일(월) 재단 지하 1층 교육실에서 서울, 광주, 부산의 모든 재단 임직원들이 한자리에 모여 2026년 시무식을 거행하며 새해 업무를 시작했습니다. 이날 시무식은 새해를 맞아 재단의 비전과 방향을 공유하고, 임직원 간의 결속을 다지는 뜻깊은 자리로 마련되었습니다.

박상규 이사장은 신년사를 통해 “병오년 새해를 맞아 올해 슬로건인 ‘모두를 위한 내일’의 마음가짐으로 환우들에게 더 가까이 다가가고, 신뢰받는 재단으로 지속적으로 발전해 나가자”고 당부했습니다. 또한 “신뢰받는 재단으로 지속 발전할 수 있도록 임직원 모두가 사명감과 책임감을 가지고 업무에 임해 달라”고 강조하였습니다.

한편, 재단 산하 각 의원에서는 시무식이 열린 이날 하루 동안 내원한 환우와 가족들을 위해 새해 기념 떡과 음료를 나누며 따뜻한 덕담을 전했습니다. 이를 통해 재단은 새해의 기쁨을 환우들과 함께 나누고, 올 한 해도 변함없이 곁에서 함께하겠다는 뜻을 전했습니다.

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 11·12월 후원자(개인) "아름다운 동행에 깊은 감사드립니다"

강은지 강주원 고관영 고대우 객민성 구병수 구승모 권봉성 김대식 김대중 김대현 김도엽 김동섭 김민정 김민찬 김선우 김성배

김세원 김시정 김영진 김영호 김정두 김종구 김종찬 김진수 김태형 김태희 김형진 남상현 남혜미 남호수 노성일 도연태 문대한

문영애 민문기 박건식 박광수 박병희 박성욱 박슬기 박연국 박유정 박재희 박종민 박진영 박현재 서석준 서종대 성형기 손정진

손태준 송미아 신수경 신우용 신철호 신학수 안창용 양신하 엄 신 엄필용 연윤호 오미영 오영한 오택근 우선용 유경호 유재학

윤정순 윤종한 이강희 이규성 이만희 이마숙 이민경 이병길 이선아 이성인 이아람 이영진 이용현 이은지 이은혜 이인규 이재규

이정수 이정숙 이정순 이진철 이청민 이태훈 임광묵 임광빈 임동민 임용민 임유나 임철근 임현종 장영준 장임석 장준영 정수빈

정의근 정찬규 조경수 조경환 조광선 조재욱 조재훈 지현정 차광운 채규탁 천문기 최봉규 최용석 최종현 최진성 최진희 최태중

하다인 한정엽 허은철 허진환 현경환 홍문규 황규철 황선우 황준수

<이상 128명>

독자우체통

문제를 풀어 한국혈우재단으로 보내주세요.

정답을 모두 맞으신 분들께는 소정의 상품을 드립니다.

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

1. 불면증에 대해서 올바르게 설명한 것은?

- ① 불면증 환자의 40~50%가 다른 정신질환을 함께 가지고 있는 것으로 알려져 있다.
- ② 나이가 들면 잠이 얕아지고 한두 번 깨는 일은 비교적 자연스러운 변화이다.
- ③ 1차성 불면증의 경우 약국에서 수면제를 구매해서 먹는 것으로 충분하다.

2. 기대수명이 증가 할수록 다양한 만성 질환인 심장병, 암, 신경퇴행성 질환, 2형 당뇨병 및 대사 이상으로 사망할 확률이 높아지는데 위 4가지 질환을 '0 00' 질환이라고 부른다. 빈칸에 알맞는 용어는? ()

3. 요즘 당신의 하루를 함낼 수 있게 해주는 사소한 것은 무엇인가요??

(보내 주신 내용은 다음 호에 게재해 드립니다)

나도 한 마디

코헨지에 첨부된 업서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

◇김복근 - 작년과 다르게 올해는 시간이 후딱 지나갔다. 이제는 늙은건가?

◇김수정 - 부지런해보자

◇김영미 - 새해 복 많이 받으세요.

◇박원일 - 운동을 생활화 합니다.

◇이병길 - 혈우병은 혼자 견뎌야 할 병이 아니라 함께 이해하고 손잡을 때 더 잘 이겨낼 수 있는 질병이라고 생각합니다.
코헨지가 그 연결 끈이 되어주셔서 늘 감사합니다.

◇주다을 - 추운 겨울이지만 마음만은 따뜻한 계절이 되길 소원합니다.

◇주완식 - 올 한해 혈우재단 직원분들의 노고로 많은 혜택을 받은 것 같습니다. 항상 감사한 마음 가지고 있습니다.
새해 복 많이 받으세요.

◇하승우 - 감사합니다.

◇홍문규 - 힘든 한 해였다. 개인적으로 치과 때문에 장물 다니고 병원 다니느라고... 아직도 넘 힘들다. ㅏ ㅏ

보내는 사람

이름

주소

☐☐☐☐☐

우 표

사
복
법

회
지
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

폴 칠하는 곳

* 엽서는 반드시 본인 이름으로 응모해 주세요

2026. 1. 2월호 퀴즈

이름 : 전화번호 :
주소 : 우편번호 :

1. 불면증에 대해서 올바르게 설명한 것은?

- ① 불면증 환자의 40~50%가 다른 정신질환을 함께 가지고 있는 것으로 알려져 있다.
② 나이가 들면 잠이 얕아지고 한두 번 깨는 일은 비교적 자연스러운 변화이다.
③ 1차성 불면증의 경우 약국에서 수면제를 구매해서 먹는 것으로 충분하다.

2. 기대수명이 증가 할수록 다양한 만성 질환인 심장병, 암, 신경퇴행성 질환, 2형 당뇨병 및 대사 이상으로 사망 할 확률이 높아지는데 위 4가지 질환을 '0 00' 질환이라고 부른다. 빈칸에 알맞는 용어는? ()

3. 요즘 당신의 하루를 힘들 수 있게 해주는 사소한 것은 무엇인가요??

(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 3월 20일 이내 도착에 한함>

접어주세요

독자의 소리를 듣습니다.

① '코헬지' 이번호에서 가장 좋았던 내용

② '코헬지'에 다루었으면 하는 내용

③ 한국혈우재단에 건의하고 싶은 내용

④ 나도 한마디

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

206호 퀴즈 정답

1. ③

2. 텔로미어

총 30분이 퀴즈 정답을 맞히셨습니다. 보내주신 성원에 감사드리며, 앞으로도 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

『코헬지』 206호 퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

△ 고은울 김도연 김복근 김생민 김수정 김영미 김영진 김유성 김화랑 남경훈 문진희 박찬우 박 현 박원일 신승민 신현미
안태양 오대은 이대형 이병길 이은현 이현주 임연옥 장주옥 정주호 주다울 주완식 최용심 하승우 홍문규 <총 30명>

※환우 수기/인터뷰를 상시 공모합니다.

• 주제 및 분량 : 나만의 운동방법, 치료 이야기, 취업 후기, 여행 체험기, 취미생활 등 자유주제(A4 2~2.5매)

• 양식 ① 수기(자유 작성 후 이메일 송부 / 글과 관련된 사진 4~5장 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 3월 15일

※문의 및 접수 : kohemoffice@naver.com(참여하신 분에게는 소정의 원고료를 드립니다)

에필로그(Epilogue)

새해가 되면 우리는 '새해 목표가 무엇인가요?'라는 인사말을 자연스럽게 건넵니다. 무언가를 더 이루고, 더 나아가고, 더 많이 바꾸겠다고 다짐합니다. 자격증 취득하기, 승진하기, 다이아몬드하기 등 새해를 맞아 세워보는 목표는 저마다 다양합니다.

하지만 한 해를 돌아보면, 진짜 어려웠던 것은 새로운 것을 시작하는 일이 아니라 이미 곁에 있는 소중한 것들을 지켜내는 일이었을지도 모릅니다. 바쁘다는 이유로 미뤄두었던 건강, 늘 함께해 주던 주변 사람들, 당연하게 여겼던 일상까지. 우리는 종종 잃어버리거나 잃어버릴 뻔하고 나서야 그 소중함을 깨닫곤 합니다.

그렇다면 새해를 맞은 지금, 인사말로 '새해 목표가 무엇인가요?' 보다 '올 한 해 무엇을 지켜내고 싶은지?'를 물어보면 어떨까요. 바쁜 일상 속에서 무심코 놓쳤던 것들을 다시 환기시키고, 서로의 일상과 마음을 살피며 우리 모두 각자의 자리에서 소중한 하루를 지켜내는 한 해가 되기를 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

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