



코헴

· 발행인/유명철 · 편집인/윤기중 · 발행처/사회복지법인 한국혈우재단 www.kohem.org



12

2005



코헴

2005년 12월호 (제81호)

· 발행일 / 2005. 12. 15.

· 발행인 / 유 명 철
· 편집인 / 윤 기 중

· 발행처 / 사회복지법인 한국혈우재단

· 인쇄인 / 애드파워 민진식

☎137-072

서울 서초구 서초동 1628-26번지
TEL:3473-6100 FAX:3473-6644

e-mail: kohem@kohem.org

Home Page: http://www.kohem.org

2005 12월호

C · O · N · T · E · N · T · S

최대식

지난 일들을 走馬加鞭으로 여기고... -3
윤기중 / 한국혈우재단전무이사

재단활동 /

“국고탈락자 외래진료 사전 적용 가능” -5
공무원 채용시 차별 받지 않는다 -6
포항지역 주사·물리치료 교육 실시 -6
2010년 WFH 총회 유치 3단계 진출 -7
재단 연말 어린이 선물 발송 -7

재가복지팀 소식

다양한 프로그램이 준비돼 있습니다. -8
재단의원 대기실에 재가복지소식 게시판 운영 -9

특집 1 /

공부도 하고 놀자! 바로 이곳에서... -10

특집 2 /

가까운 곳에서 상담을 받으세요 -14

특집 3 /

중증 혈우병에 대한 치료법의 효과 비교 -17
H.M. 반 덴베르그 / 안트워펜대학내과내과 의사

해외 소식 /

미국혈우재단이 전하는 혈우병 소식 -20

혈우가족이야기 /

“일주일에 세번 신장투석을 받습니다” -22
마가렛 환우

새해에는 좋은 일만 있기를..

연말만 되면 세상이 미웠던 방학숙제를 허겁지겁하는 어린이와 같다는 생각을 하게 됩니다.

이번 연말도 정말 소란스러운 것 같습니다.

줄기세포 연구로 전 국민의 영웅으로 떠올랐던 한 과학자가 윤리문제에 이어 연구결과의 진위문제로 곤욕을 겪고 있는 13일 만에 초췌한 모습으로 병실에 누워있는 것이 공개되어 많은 사람이 진위문제를 이끌었던 한 방송사에 대해 분노를 느끼고 있고, 국회는 회기 내에 밀린 법안을 처리한다고 어수선하고, 집값은 또 들쭉인다고 하고...

‘도대체 발전이라는 것이 있을까?’ 하는 생각이 들기도 합니다.

그렇지만 한 편으로는 그러한 혼란 속에서 보다 나은 길을 찾는 것이 세상의 이치가 아닌가 하고 생각합니다. 지난 11월, 2010년 총회 후보자 실사를 위해 방문한 세계혈우연맹 관계자는 ‘남대문 시장이 우리나라에서 가장 큰 시장’이라는 말에 그곳을 방문하고 싶다고 했습니다.

추운 날씨에도 많은 사람들이 분주히 오가는 것을 보고, 또 인사동 거리를 거닐면서 그는 남대문 시장과 인사동이 가장 인상 깊다는 말을 했습니다.

초겨울에도 따뜻하고 깔끔하고 화려한 코엑스 물을, 유네스코 문화유산으로 지정된 아름다운 창덕궁을 뵈움에도 말입니다.

어쩌면 서양의 것을 흉내 낸듯한 거대한 지하 공간 보다는 ‘한국’이라는 나라를 피부로 느낄 수 있었기에 그런 말을 한 것이라고 생각합니다. 우리의 자산이, 우리의 힘이 그러하지 않을까 생각합니다.

남들이 보기에는 조금 불합리해 보인다고 해도, 조금은 부족하고 혼란스러워 보여도 그렇게 부대끼면서, 싸우면서 더 나은 길을 찾는 것 말입니다.

새해에는 더 좋은 세상, 더 평화로운 환경이 되었으면 좋겠습니다.

새해 복 많이 받으십시오.

〈표지설명 : 2010년 세계혈우연맹 총회 유치 실사를 위해 재단을 방문한 세계혈우연맹의 크레이그 맥어윈 국장과 재단의 최용목 이사, 윤기중 전무이사, 유기영 원장〉

지난 일들을 走馬加鞭으로 여기고...



윤 기 중
〈한국혈우재단 전무이사〉

흔히 인생에 있어 시간이 흘러가는 속도는 나이와 비례한다고 합니다.

한두 살일 때는 시속 1~2km의 속도로 흐르던 시간이 나이가 들면서 20대에는 시속 20km, 40대에는 시속 40km인 식으로 빨라진다고 말합니다. 그래서 사람들은 나이가 들수록 더욱 시간의 흐름에 안타까워 하는지도 모르겠습니다.

2005년의 마지막 달입니다.

지난 해 말, '역동적인 혈우재단을 기대하시라'고 말씀드린 것이 불과 한두 달 전인 것 같은데 2005년 마지막 달의 코헨지를 발간하게 되었습니다.

올 한 해는 혈우가족 여러분의 걱정도 많았을 것으로 생각하지만, 특히 재단 임직원들의 마음고생이 큰 해였다고 생각합니다.

지난 해 말 코헨회의 비영리민간단체 등록과 재단 이사진 참여 등의 문제로 시작된 반목이 아직도 해소되지 않았을 뿐더러 이 과정에서 재단 직원에 대한 사퇴 요구까지 있었고, 특히 9월에 터진 오염혈액 유통과 관련한 보도 이후에는 감정의 골이 더 깊어진 것 같습니다.

이전부터 누누이 말씀드린 바 있지만, 한국혈우재단의 사업에 대해 건설적인 비판은 겸허하게 수용할 것입니다. 그렇지만 지금까지 이루고 쌓아온 모든 것을 부정하는 것은 옳지 않다고 생각합니다. 물론 지나온 과거에 '과(過)'가 없지는 않을 것입니다.

하지만 지금 우리에게 필요한 것은 그런 몇몇 잘못을 바로 잡자고 지금까지 쌓아온 것을 다 허물고 새로 시작하자는 것이 아니라 잘못을 바로 잡고, 보다 많은 혈우가족이 보다 좋은 진료를 받을 수 있는 환경을 만들어 가도록 협력하는 것이라고 생각합니다.

더불어 많은 분들이 갈등이 깊어지는 현재의 상황에 대해 우려를 하고 있고 많은 좋은 말씀을 전해주시고 있어 새해에는 좋은 소식을 전할 수 있지 않을까, 조심스럽게 말씀드립니다.

힘든 한 해였지만, 재단은 그 역할을 충실히 하였다고 생각합니다.

연초에 국고지원 탈락자에 대한 지원 여부로 많은 논란이 있었지만 본인부담액의 50% 내에서 돕도록 한 재단 이사진의 의견을 반영하여 지원하였으며, 꾸준히 원외처방에 대한 사전 적용을 요청하여 내년부터는 재단의원에서 시범

적으로 실시될 것으로 알고 있습니다.

사회복지사 1명과 혈우인 2명, 가족 3명으로 구성된 재가복지팀은 유기영 원장을 주축으로 한 재단 직원들의 전폭적인 지지를 받아 많은 혈우가족의 어려움을 도와주었고, 비급여 의료비 지원과 취업교육비 지원 등 각종 지원사업도 꾸준히 진행되었습니다.

지난 8월에는 제2회 혈우병 심포지엄을 위해 마크 스키너 세계혈우연맹 총재를 비롯한 해외 학자들이 내한하였습니다. 이들은 재단을 방문하고는 '선진 어느 나라에서도 이렇게 잘 짜여진 곳이 없다'며 재단의 시설과 활동에 대해 찬사를 보내기도 하였습니다.

이러한 재단에 대한 평가가 2010년 세계혈우연맹 총회를 유치하고자 하는 재단의 뜻과 능력에 대한 이해로 이어져 한국이 5개 후보 국가 안에 포함되었다고 생각합니다.

새해에도 한국혈우재단은 지금까지 진행되어 온 사업들을 더욱 활발하게, 더욱 적극적으로 진행할 것입니다.

우선 내년에는 재단의원에 의사 선생님 한 분을 더 모실 생각입니다. 하루 진료인원이 50명에 달해 지금의 유기영 원장 혼자로서는 감당하기 어려우며, 더욱이 혈우병 진료의 질을 향상시키기 위한 연구와 정책제안 등은 엄두도 내지 못하는 실정입니다.

새로 의사 선생님 한 분이 더 충원이 된다면, 혈우가족 여러분이 재단의원에서 진료를 위해 대기하는 시간도 많이 줄어들 것이며 혈우병 진료는 물론 정책개발, 연구 등을 통해 더 좋은 환경을 만들어 갈 수 있을 것입니다.

이와 함께 현재 공간 부족을 보이는 재단의원의 공간 재배치를 통해 보다 쾌적한 진료환경을 만들고자 합니다.

물리치료실을 더 넓게 쓸 수 있도록 지하로 옮기고, 그 공간을 주사실과 상담실로 사용하는

방안을 적극 진행 중에 있습니다.

또한 내년 3월에 개원 예정인 경희대학교의 동서신의학병원에 혈우병 수술센터를 마련하여 수술이 필요한 혈우인들이 보다 전문적인 치료를 받을 수 있도록 추진하고 있습니다.

그리고 지방에 있는 혈우가족도 지금 보다 더 나은 환경에서 진료를 받을 수 있고, 모든 혈우가족이 약품을 원활하게 사용할 수 있도록 노력할 것입니다.

주마가편(走馬加鞭)이라는 말이 있습니다. 글자 그대로 달리는 말에 채찍질을 한다는 뜻입니다.


빠른 속도로 달리지 않을 때 말은 주변 경치에도 신경을 쓰고, 길가의 맛있는 풀에도 정신이 팔릴 것입니다. 하지만 기수의 채찍질을 받은 말은 오로지 자신이 달려야 할 길만을 보고 달려갈 것입니다.

저는 지난 한 해 동안 우리 혈우사회가 겪었던 일들이 우리 모두에게 '주마가편'의 역할을 해 줄 것으로 믿습니다.

지금까지 힘들게 달려왔지만, 앞으로도 오로지 우리 혈우환우들의 복지와 진료 환경 향상이라는 그 한 곳에만 뜻을 가지고 달려가라는 채찍질 말입니다.

물론 세상은 한 번에 바뀌지 않습니다. 달걀로 바위를 치는 심정으로, 맨 손으로 산을 옮기는 마음으로 힘들지만 한 걸음씩 더 내딛을 때 세상은 진정 바뀐다고 생각합니다.

혈우재단이 내딛는 그 한 걸음 한 걸음에 여러분의 많은 관심과 질책, 따뜻한 격려를 부탁드립니다.

새해에도 모든 분들의 가정에 건강과 행복이 함께 하시기를 바랍니다. 

“국고탈락자 외래진료 사전 적용 가능”

복지부 해석 따라 내년 1월 실시될 듯

혈우재단 의원에서 외래진료를 받는 국가 의료비 지원 탈락 혈우병 환자에 대해 예외적으로 입원과 동일하게 상한액 초과시 본인부담액에 대한 사전적용이 가능하다는 복지부의 유권해석에 따라 따르면 2006년 1월 1일부터 재단의원 진료에 대한 사전적용이 가능할 것으로 보인다.

보건복지부는 지난 11월 30일 국민건강보험공단과 건강보험심사평가원으로 보낸 회신 공문을 통해 이와 같은 내용을 통보하였다.

복지부는 공문에서 “본인부담상한제 관련 청구방법 고시(2004-41호) 제8조 7항 ‘동일 입원기간 내에 본인 일부부담금이 6개월간 300만원을 초과한 본인부담액에 대하여는 심사평가원에 청구하여야한다’로 정하여 운영하고 있으나, 이는 요양기관 등에서 환자 개인별 누적관리 등 운영상의 어려움을 고려하여 동일 입원기간으로 정한 사항이나 입원 뿐 아니라 외래에서 혈우병 환자 등의 1~2회 진료로 고액이 발생하는 경우 등에 환자 개인별 관리(6개월간 300만원) 등에 어려움이

없는 경우에는 적용이 가능”이라고 밝혔다.

이로써 6월 이후 실시가 지연되어 온 국고 탈락자의 재단의원 외래진료에 대한 사전적용 시범 실시가 가능하게 되었다.

건강보험공단의 김진규 차장은 재단 담당자와의 면담을 통해 “사전적용 시범실시에 필요한 프로그램 수정 등에 대해 심평원과 협의한 후 실시할 수 있을 것”이라고 밝혔다.


재단은 이와 같은 내용을 12월 중순 중 국고탈락자 가정에 안내문을 보내 알릴 예정이다.

[해설] 한국혈우재단은 지난해 7월 1일부터 본인부담금 상한제 실시에 대해 ‘고액의 진료비가 발생하는 혈우병 환자의 경우 외래진료에 대해서도 사전적용이 되어야한다’고 지속적으로 건의하였다. 특히 국가의 의료비 지원에서 제외된 탈락자의 경우 외래진료에 대한 사전적용이 되지 않을 경우 많은 의료비를 부담한 후 환급을 받아야 하는데 이에 많은 경제적인 어려움이 따른다는 것이 재단의 논지였다.

상한제의 실무를 맡고 있는

건강보험공단이 재단의 이와 같은 건의를 받아들여 지난 6월 10일 재단에서 건강보험공단, 심사평가원, 재단 담당자가 참여한 가운데 회의를 열어 재단의원의 외래진료에 대한 사전적용 시범실시에 의견을 모았으나 복지부의 승인을 받아야 했다. 이에 건강보험공단은 지난 7월 13일 자로 질의공문을 보내 이번에 답변을 받은 것이다.

내년 1월 1일부터 재단의원의 외래진료에 대한 사전적용이 실시될 경우 6개월간 300만원을 넘는 진료비에 대해서는 재단에서 직접 건강보험관리공단에 청구하게 되며, 국가 의료비 지원 탈락자의 경우 재단에서 지원하는 6개월간 150만원을 제외하면 나머지 6개월간 150만원만 본인이 부담하면 진료를 받을 수 있어 회귀·난치성 질환자의 의료비 지원대상에서 제외된 혈우병 환자의 의료비 부담이 줄어들게 될 것으로 기대된다.

재단은 이 달 중 건강보험공단 실무진과의 협의를 거쳐 사전적용의 실시에 대한 준비 작업을 가질 예정이다. 

‘공무원 채용시 차별 받지 않는다’

인사위, 신검규정 개정 입법예고

행정자치부 중앙인사위원회는 지난 11월 15일, 기존의 공무원 채용 신체검사 규정 중 ‘치료에 저항성인 혈우병’을 수정한 ‘공무원 채용 신체검사 규정’을 입법예고하였다.


중앙인사위원회 공고 제58호를 통해 예고된 내용은 ‘간염 및 혈우병의 치료환경이 개선됨에 따라 부적절한 불합격 판정기준을 조정’하기 위한 것으로 그 주요내용은 “간염 및 혈우병의 불합격 판정기준을 조정하여 만성활동성 간염이 전

염병의 종류에서 제외되고, 혈우병의 치료환경이 개선됨에 따라 만성활동성 간염과 혈우병의 경우, 직무수행에 현저한 지장이 있을 때에 한해 불합격 판정을 할 수 있도록 하고, 채용신체검사서 서식에서 간염검사와 간염예방 접종 항목을 삭제”하는 것으로 되어 있다.

중앙인사위원회 인력개발국 인재채용과의 오영열 사무관은 재단 담당자와의 통화를 통해 “혈우재단에서는 ‘치료에 저항성인 혈우병’ 조항의 완전 삭

제를 원했으나 현실적으로 삭제는 어렵고 ‘직무수행에 현저한 지장이 있는 경우’로 불합격 기준을 완화하였다.”며 “금년 중으로 입법될 것으로 예상된다”고 밝혔다.

이에 따라 채용 신체검사 규정에 대한 불안감으로 공무원 시험에 응시하지 못하는 경우가 크게 줄 것으로 예상된다.

재단은 관련 규정이 개정되면 국내 500대 기업의 인사담당자에게 공문을 보내어 규정의 개정 사실을 알리고 혈우병 환자가 일반 기업체 입사 시험과정에서 혈우병으로 인하여 불이익을 받는 일이 생기지 않도록 협조를 요청할 예정이다. 

포항지역 주사·물리치료 교육 실시



포항지역 혈우가족에 대한 자기주사, 물리치료 교육이

단원의원의 박혜련 간호사, 김종선 물리치료사와 재가복지

지난 10일 오후 3시부터 포항시장영 환우의 가족 자택에서 실시되었다.

〈사진〉

이번 교육에는 재

팀의 최은정 사회복지사, 김영자 상담원이 참석하였으며 포항지역의 혈우가족 8명이 참석하였다.

재가복지팀은 혈우병 관련 교육을 원하는 지방 혈우가족을 위한 교육프로그램을 운영하고 있다. 최소 교육인원은 10명 내외이며, 최소한 1개월 전에 재가복지팀(☎ 02-3473-6100 내선 321번, 담당 - 최은정 사회복지사)으로 연락을 하면 교육을 받을 수 있다.

2010년 WFH 총회 유치 3단계 진출

내년 1월에 최종 2개국으로 압축




우리나라가 세계혈우연맹의 가장 큰 행사인 세계혈우연맹 총회(Hemophilia World Congress)의 2010년 유치 희망국 중 3단계에 진출, 5개국 후보에 포함되어 지난 11월 18일부터 2일간 현장실사(site visit)를 받았다. <사진>

한국혈우재단은 지난 7월 12일 세계혈우연맹에 2010년 세계혈우연맹 총회 유치 의사를 제출하였으며, 7월 19일 유치계획서(bid)를 제출하는 2단계에 진출했다는 통보를 받았다.

재단은 이어 2010년 총회 행사장으로 추천한 '코엑스'와 국제회의 지원단체인 '서울컨벤션뷰로'의 도움을 받아 유치계획서를 지난 8월 31일 제출하

였으며, 이에 대한 심사결과를 지난 10월 12일 통보받았다.

현 단계에 진출한 국가는 우리나라를 포함해 네덜란드·프랑스·이탈리아·아르헨티나 등 5개국이며, 전체 총회에 선정될 2개국은 내년 1월 21일 세계혈우연맹 상임 위원회에서 결정될 예정이다.

지난 11월 18일부터 이틀간 실시된 현장 실사는 세계혈우연맹 총회 회의국의 크레이그 맥어윈(Craig T. McEwen) 국장이 방문하였다. 맥어윈 국장은 한국혈우재단이 총회장으로 추천한 코엑스를 방문해 코엑스와 서울컨벤션뷰로 담당자를 면담하고 시설을 둘러보았으며, 특급호텔부터 1급 호텔까지 10개 호텔을 방문해 총회 유치에 필요한 사항을 점검하였다. 맥어윈 국장은 실사 후 "필요한 모든 정보를 얻을 수 있었으며, 코엑스의 시설은 총회를 열기에 충분하다"고 하였다. 

재단, 연말 어린이 선물 발송

4세부터 12세까지 393명에게


사회복지법인 한국혈우재단은 연말을 맞아 만 4세부터 12세까지의 어린이 환자 393명에게 연말 선물을 우편 발송하였다.

연말 선물은 연령대 별로 선

정되었으며, 그 내용은 다음과 같다.

△4세- 자동차 △5세- 구슬대전 △6세- 매직콘 △7세- 마왕의 전설 △8세- 조립완구 △9~10세- 경찰특공대 조립 블록

△11~12세- 도서상품권

유명철(경희대 정형외과 교수) 재단이사장은 선물에 동봉한 연하장을 통해 "우리 어린이들이 더욱 건강하고 밝게 자라기를 바라는 마음으로 조그마한 새해 선물을 보냅니다. 여러분의 건강을 위해 더 많이 노력하겠습니다" 라고 새해를 맞는 혈우 어린이의 건강을 기원하였다. 

다양한 프로그램이 준비돼 있습니다

물리치료 · 주사교육 연계 실시

재가복지팀에서는 각 지방마다 환우들에게 필요한 물리치료 및 주사교육을 연계하고 있습니다. 12월 10일 토요일에는 경상북도 포항시를 방문했습니다. 재단의원의 박혜련 간호사와 김종선 물리치료사가 8명의 포항지역 환우 가족들을 만나 자가 주사교육과 가정에서 스스로 할 수 있는 근육강화 운동법 등 물리치료 교육을 실시하였습니다. 재가복지팀의 최은정 사회복지사와 김영자 경북 지역 담당 상담원도 함께 참석하여 환우들과 생활에 관한 이야기를 나누는 시간도 진행되었습니다.

전국 어느곳에서나 물리치료를 주사교육을 받고자 하는 분들은 재가복지팀으로 연락을 바랍니다. 재단의원의 물리치료사와 간호사가 직접 방문하여 교육을 실시합니다.

☎ 02-3473-6100(내선 310, 311, 321) / 각 지역 재가복지팀 상담원

취업상담 안내

재가복지팀에서는 환우 여러분의 취업에 대한 고민을 함께 나누고자 취업정보 제공 및 상담 서비스 프로그램을 진행하고 있습니다.

프로그램의 내용으로는

- 취업관련 기본 정보 제공
 - 취업교육기관 정보 제공
 - 각 직종별 업무 특성과 전망에 대한 정보 제공
 - 취업알선업체 정보(구인업체정보) 제공
 - 1:1 상담 서비스 등입니다.
- 취업을 하고 싶지만 그 준비와 시작을 어떻게

해야 할지 모르는 분, 취업에 관한 문의가 있는 분들은 언제든지 재가복지팀으로 연락을 주시기 바랍니다.

☎ 02-3473-6100(내선 310) 우종완 상담원

자원봉사체험 프로그램 참가자 모집

한국혈우재단 재가복지팀은 서울·경기 지역의 중·고등학생 및 성인 환우를 대상으로 자원봉사 체험 프로그램 '나눔의 기쁨'을 실시합니다.

혈우환우에게 자원봉사의 소중함, 뿌듯함과 함께 '나도 할 수 있다'라는 긍정적 자아형성의 기회를 줄 수 있는 이번 프로그램에 여러분의 많은 신청 바랍니다.

- 대상 : 서울·경기 지역의 혈우환우로서 학생 및 성인 (거동에 큰 불편이 없는 환우)
 - 기간 : 2006년 1~2월 중 주 1회씩 총 4회 실시 예정(대상기관의 사정에 따라 변동 가능합니다.)
 - 대상기관 : 노인 기관 또는 타 희귀난치성 질환 관련 기관
 - 봉사내용 : 식사보조, 프로그램 보조, 말동무 및 생활 보조 활동
"참가자에게 봉사활동 확인서 발급"
- ☎ 02-3473-6100(내선 310, 311, 321)

환우 이동도우미 모집

신체적, 경제적 등 여러 가지 사정으로 지역에 있는 병원을 이용하는데 어려움을 가지고 있는 혈우 환우 분들이 병원을 더 자주, 더 쉽게 이용하여 건강관리에 도움이 될 수 있도록 자원

봉사자 분들의 도움의 손길을 기다립니다.

혈우환우들에게 꼭 필요한 병원진료를 더 많은 환우들이 받을 수 있도록 하기 위해 여러분의 많은 참여 부탁드립니다.

- 일 반 인 자원봉사자 : 자가용을 이용하여 해당 지역 병원까지의 이동과 진료 보조
- 혈우환우 자원봉사자 : 자가용을 이용하여 병원 방문 시 주변의 거동이 불편한 환우분과 함께 내원
- 신청해주시면 인근지역의 도움이 필요한 환우와 연결해드립니다.


☎ 02-3473-6100 (내선 310, 311, 321)

수호천사 활동 환우 모집

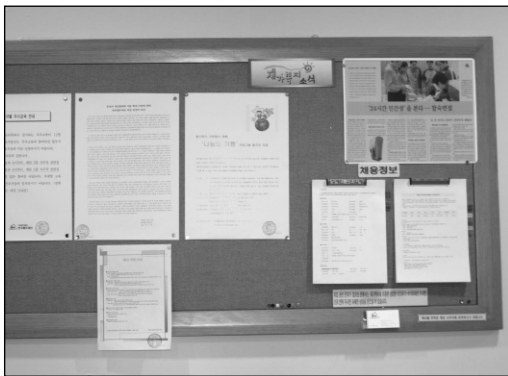
자주 방문하여 건강상태나 근황을 살펴야 하

지만 매번 재가복지팀에서 직접 방문하지 못하고 있는 지방 오지에 지내거나 거동이 불편한 환우들이 있습니다. 이런 환우 분들을 인근지역의 환우분이나 가족이 방문하여 조금이라도 도움을 드릴 수 있도록 '수호천사'를 모집합니다. 활동을 원하시는 분은 재가복지팀으로 연락을 주십시오. 여러분의 손길이 필요한 환우 분들과 연결을 해드립니다.

방문을 통해 건강상태나 필요한 서비스 등에 대해 지역 상담원에게 보고를 하시면 됩니다. 수호천사로 활동하실 경우 활동에 필요한 소정의 활동비를 지원하여 드리며, 재가복지팀에서 필요한 서비스를 적극적으로 연계해드립니다.

☎ 02-3473-6100 (내선 310, 311, 321) 

재단의원 대기실에 재가복지소식 게시판 운영



재가복지팀의 활동에 대해 보다 적극적으로 홍보를 하여 혈우가족의 참여를 유도하고, 많은 혈우가족이 관심을 가지고 있는 취업관련 정보를 보다 효과적으로 전달하기 위

하여 지난 11월 말부터 재단의원 게시판에 '재가복지소식'란을 신설하여 운영하고 있다.

현재 재가복지소식란에는 자원봉사 체험 프로그램인 '나눔의 기쁨' 안내문과 장애인 취업과 관련한 언론 보도내용, 구인업체의 채용정보 등이 게시되어 있다.

특히 채용정보의 경우 취업을 원하는 혈우인들에게 보다 많은 정보를 제공하기 위하여 일반 채용과 장애인 채용으로 구분하여 매일 새로운 구인정보를 검색하여 게시하고 있으며, 보다 자세한 상담을 원할 경우 상담할 수 있도록 담당 상담원의 명함을 비치해 두었다.

공부도 하고 놀재 바로 이곳에서...

겨울방학 맞이 가볼만한 곳 소개

12월 말을 전후해 일제히 초·중·고교의 겨울방학이 시작된다. 방학을 싫어하는 어린이나 청소년들은 없을 테지만, 여름방학과는 달리 날씨가 추워 바깥활동 대신 집안에 숨어있기 십상이다. 하지만 날씨가 춥다고 집에만 앉아 있는 것이 좋지 않다는 것은 누구나 알 만한 사실. 짧으면 짧다고 할 수도 있고 길다면 무한정 길게 느껴질 수도 있는 겨울방학을 좀 더 알차게 보낼 수 있는 방법은 없을까? 방학이라는 시간을 백배 활용해 다음 소개하는 곳들을 찾아가 보자. 다칠 위험도 적고 안전하게 놀 수 있어 부모님의 근심도 덜 수 있고, 즐거운 문화체험은 물론 공부도 되는 일거양득의 기회가 될 것이다. <편집자註>

너, 국립중앙박물관 가봤니?

지난 10월 28일 용산에 새롭게 개관한 국립중앙박물관 소식은 모두 뉴스를 통해 알고 있을 것이다. 하지만 아직도 가보지 않은 환우 어린이가 있다면 꼭 한 번 방문해보기를 권한다. 제대로 돌아보려면 11시간이나 걸릴 만큼 큰 규모와 다양한 전시의 짜임을 자랑하고 있다. 오랜 시간 동안 찬찬히 둘러보기 힘든 관람객을 위한 박물관 추천명품 100선, 수학여행 베스트 100선, 명품 베스트 100선, 테마관람 이웃나라 문화여행, 어린이 안내코스 4종 등 12종의 추천코스가 마련되어 있다. 입장을 할 때 PDA를 대여하자. PDA로 자신이 원하는 코스를 선택하면, 코스에 맞는 설명을 들으며 관람할 수 있다.

어린이 박물관(서관)이 별도로 배치되어 있다는 것도 하나의 매력이다. 어린이 박물관에는 '금관 써보기', '노래방에서 삼국시대 향가 따라 부르기' 등 재미있는 코스가 많다. 인터넷으로 미리 예약만 한다면 '선사문양 모빌 만들



기', '삼국시대 오케스트라', '우리는 고고학자 가족' 등의 프로그램도 맞볼 수 있다. 아, 더구나 12월 31일까지는 개관 기념으로 무료입장을 할 수 있으니(내년 1월부터는 어린이 500원, 청소년 1000원, 성인 2000원) 가능하면 올해가 가기 전에 공짜 관람의 기회를 놓치지 말자. 박물관 곳곳에 휴식공간도 잘 되어 있는 편이니 간단한 도시락이나 먹거리를 준비해 가는 것도 좋을 듯. 매주 월요일은 휴관, 홈페이지 <http://www.museum.go.kr/kor/>

미술관에서 놀자

다음은 평소 이름만 익히 들어왔던 유명한 화가들의 그림을 직접 눈으로 보고 감상하며 즐길 수 있는 곳들이다.

야수와 화가 마티즈에 대해 들어보았는지? 정동 서울시립미술관은 내년 3월 5일까지 '마티스와 불멸의 색채 화가들' 전을 열고 있다. 야수와 탄생 100주년을 맞이해 마련된 이 전시회에는 앙리 마티스 외 야수와 화가들의 작품 130여점이 선을 보인다. 개관 첫날 1000명이 왔다갔을 정도로 많은 화제를 모았으며, 대부분 자녀에게 명화를 직접 보여주려는 가족단위 관람객이 많다고 하니, 겨울이 가기 전 야수파라는 이름대로 강렬하고 비자연적인 색채의 향연을 직접 느껴



겨보자.

미술관을 찾는 김에 인근 덕수궁을 함께 방문하는 것도 좋을 듯 하다. 홈페이지 <http://www.matissekorea.com/> 입장료는 6000~10000원.

한편 양재동 예술의 전당 한가람 미술관에서는 내년 2월 26일까지 '르네상스 바로크 회화 걸작展'을 선보인다.

'빛과 원근법의 새로운 표현, 틴토레토 귀도 레니 그리고 레오나르도 다빈치'를 부제로 레오나르도 다빈치의 소묘 28점을 포함, 유럽 미술의 진수를 보여주는 이탈리아 거장들의 작품 총 95점이 전시된다. 역사책이나 미술책을 통해서만 르네상스와 바로크를 접할 것이 아니라 예술품을 통해 직접 눈으로 경험하게 해 주는 기회가 될 수 있을 것이다.

홈페이지 <http://www.davinci2005net/>, 매주 월요일은 휴관, 관람료 9000~12000원

겨울철 스포츠 - 스케이트에 도전하기!

혈우병이 있다고 해서 무조건 모든 겨울철 스포츠를 피하기만 하는 것은 좋지 않다. 오히려 적당한 운동이 건강한 심신 단련에 도움이 되는 것은 이제 우리 친구들 모두가 알고 있다.

이번 겨울에는 스케이트 타기에 도전해 보는 것은 어떨까? 스키나 눈썰매에 비하면 오히려 안전하고 비용도 적게 드는 운동이다.

지난 9일 시청 앞에 개장한 서울광장 스케이트장을 이용해보자. 454평이라는 큰 규모도 규모지만, 올해부터는 개인별 이용시간이 1시간에서 2시간으로 늘어났다. 스케이트를 처음 접하는 초보일 경우, 인터넷(서울시 체육회 www.seoulports.or.kr)를 통해 신청하고 5000원만 내면 강습을 받을 수 있다. 스케이트는 물론이고 헬멧과 장갑 등도 대여해 주고 있으므로(대여료 1000원) 필히 착용하도록 하고, 무릎과 팔꿈치 보호대 등도 개인적으로 준비하는 것을 잊지 말자. 응급 상황 발생이나 도움이 필요할 경우는 스케이트장내에 배치된 안전요원이나 스태프들에게 도움을 받도록 한다.

스케이트를 타기 전 가볍게 몸을 풀어주는 스트레칭 같은 준비 운동은 필수! 겨울철 스포츠를 즐기고 싶지만 안전이나 부상 등에 대해 심히 걱정스럽거나 의문사항이 있는 환우 어린이



라면 혈우재단 의원의 선생님들께 먼저 상담을 받는 것이 좋겠다. 경우에 따라서는 응고인자 체제를 먼저 투여 받고 활동을 해야 할 수도 있다.

겨울철 별자리를 몇 개나 알고 있니?

쌍둥이 자리·황소 자리·오리온 자리·게자리...

날씨가 추운 겨울밤일수록 더욱 환하게 빛나는 대표적인 겨울철 별자리들이다.

어두운 밤하늘 속 점점이 박힌 별을 헤아려다 보면 누구나 마음도 맑아지고 잃어버린 꿈을 되살리기 마련이다. 서울의 밤하늘에서 별을 보기 힘들다면 조금만 발품을 팔아 근교로 나가보자. 굳이 별을 보기 위해 먼 지방의 천문대나 시골을 찾지 않아도 꽤 괜찮은 시설 천문대들이 수도권 곳곳에 여럿 자리를 잡고 있다. 가족 단위로 방문하면 좋은 곳들을 아래에 소개해본다.

▲ 코스모피아 천문대

아마추어 전문가 이세형씨가 세운 사설 천문대로, 서울에서 비교적 가까운 거리에 있으며 우천 시 이용할 수 있는 플라네타리움이 설치되어 있는 것이 장점이다. 천연림이 울창한 명지산 중턱에 자리 잡고 있어 주변경관이 좋다. 방학 동안에는 1박 2일 동안의 천체 관측 행사를 매일 열기도 한다. <http://www.cosmopia.net>

- (031)-585-0482

- 위치: 경기도 가평군 하면 상관리

- 주망원경 : 16인치 반사굴절 망원경

▲상구 천문대

망원경 업체인 '하늘기획'이 운영하는 사설 천문대로 도심에서 가까워 쉽게 이용할 수 있는 민간 천문대이다. 사진 촬영 등 전문적인 아마추어 천문 활동을 배울 수 있다.



<http://www.thesky.co.kr/>

- (032)348-4841
- 위치: 경기도 부천시 원미구 소사동
- 주망원경 : 10인치 반사 망원경

▲ 양평국제천문대

양평군 청소년 수련원에 설치된 천문대로 플라네타리움 돔이 설치되어 있어 우천 시에도 별자리 교육이 가능하다.

국내 민간 천문대로서는 유일하게 ST8(미국 스텍사에서 나오는 별자리 촬영용 디지털 카메라)을 보유하고 있다.

- (031)772-5596
- 위치: 경기도 양평군 옥천면 용천리
- 주 망원경 : 14인치 반사 굴절 망원경

▲ 중미산 천문대

양평군 중미산 휴양림에 설치된 천문대로 '오픈하우스'라는 카페를 함께 운영하고 있다. 울창한 숲에 둘러싸여 있으며 날씨가 좋으면 맨눈으로도 별을 관측할 수 있을 만큼 맑고 깨끗한 관측지역이라고 한다. 서울 근교에 있어 당일 이용이 가능하며 콘도식 민박시설을 갖추고 있어 가족 단위로 숙식을 해결하며 별자리를 관찰할 수 있다. 밤에는 별자리를 관찰하고 낮에

는 중미산 휴양림에서 자연체험학습을 진행하는 프로그램도 마련되어 있으니 눈여겨 보자.

<http://www.astrocafe.co.kr>

- (031)771-0306
- 위치: 경기도 양평군 옥천면 신복리
- 주 망원경 : 10인치 반사굴절 망원경

▲안성천문대

관람 비용이 다른 천문대에 비하면 약간 높은 편이지만 교육 시간도 길고, 프로그램이 체계적으로 잘 짜여져 있다는 평. 방문했을 때 날씨가 좋아 관측에 차질이 있으면 다음 방문시 무료 관람을 할 수 있다.

<http://www.nicestar.co.kr/>

- (031)677-2245
- 위치: 경기도 안성시 미양면 강덕리
- 주 망원경 :

▶ 테코 천문대

망원경 전문업체인 '테코 시스템'이 운영하는 천문대로 서울 시내에서 일반인이 쉽게 이용할 수 있는 민간 천문대이다. 무료로 이용할 수 있으며 다양한 교육을 받을 수 있는 장점이 있다.

- (02)353-0792
- 위치: 서울시 은평구 불광2동

