

● 한국혈우재단 소식지

그 응 김

Korea Hemophilia Foundation
2018 3 / 4 vol.160

특집	나누는 삶 더 좋은 삶
Hemo 베이직	물리치료에 관하여
Hemo 톡톡	혈우 환우에게 적합한 직업이란...?
안내	2018년도 희귀난치성질환 의료비 국가지원 안내
혈우정보	운동을 할 때 기억해야 할 것
Health life	날씨가 따뜻해지는 봄에는 심혈관질환에 주의하세요!



다름 속에서 발견하는 유대감

| 편집실 |

요즘 우리 사회에서는 ‘미투’(Me too)라는 이름의 운동이 유행하고 있습니다. 우리 말로 ‘나도 그래’라는 동감의 뜻을 갖고 있는 이 사회적 현상은, 따뜻한 어감과는 달리 불미스러운 사건을 폭로할 때 주로 사용됩니다. 대표적으로 성추행과 같이 불미스러운 일을 당한 사람들이 피의자를 고발하는 사례가 여기에 해당 됩니다.

유명 연예인, 정치인들의 이름이 오르내리며 많은 실망감과 놀라움을 자아낼 때가 많지만, 한편으로는 평범한 사람들의 용기있는 고백이 사회를 변화시킬 수 있다는 점에서 긍정적인 부분도 있는 것 같습니다. 무엇보다 같거나 비슷한 경험을 하였다든 동질감이 커다란 반향을 불러온다는 점에 주목하게 됩니다. 어마어마한 자본이나 기술이 없어도 동질감 하나만으로도 사회를 움직일 수 있다는 것을 증명하고 있기 때문입니다.

동질감은 유대를 가져옵니다. 이는 우리 사회에서 특히 부각되는 현상입니다. 우리는 공통점이 있다는 이유로 특별한 의미를 부여하곤 합니다. 이러한 유대감은 사람들을 하나로 묶어준다는 점에서 좋은 면도 있지만 편가르기와 차별의 원인이 된다는 점에서 적당히 지양해야 할 필요도 있습니다.

그런데 꼭 같은 경험이나 생각처럼 공통점을 가져야만 유대감을 느낄 수 있을까요? 저는 그렇지 않다고 봅니다. 어쩌면 서로 다르다는 사실을 인정함과 동시에 타인의 생각과 감정에 공감을 보내는 것이야말로 더 높은 수준의 유대감이라고 할 수 있을 것입니다. 그리고 그것이 다양한 사람들과 어울려 살아가는 오늘날 우리에게 요구되는 성숙한 태도일 것입니다.

여러분들은 어떠신가요. 혹시 나와 다른 성향, 다른 생각, 다른 경험을 갖고 있다는 이유로 먼저 선을 긋거나 거리를 두고 있지는 않으신가요? 아니면 다양한 사람들과 마음을 터놓고 이야기하고 어울리기 위해 노력하시나요?

빨리 가려면 혼자 가고 멀리 가려면 함께 가라는 말이 있습니다. 그리고 함께 가기 위해서는 서로를 이해하고 인정하는 자세가 필요합니다.

다름을 인정하고 그 속에서 유대하는 여러분들이 되시기를 바랍니다. 저희 재단도 여러분들과 공감하고 유대하기 위해 더욱 노력하겠습니다.

2018 3+4

vol. 160



CONTENTS

- | | | |
|------------------------|--------------------------------|----|
| 01 초대석 | 혈우인들과 정기적인 모임을 이어가면서 | 2 |
| 02 특집 | 나누는 삶 더 좋은 삶 | 4 |
| 03 Hemo 베이직 | 물리치료에 관하여 | 5 |
| 04 Hemo 특특 | 혈우 환우에게 적합한 직업이란...? | 9 |
| 05 혈우가족 이야기 | | 13 |
| 06 안내 | 2018년도 희귀난치성질환 의료비 국가지원 안내 | 21 |
| 07 혈우정보 | 운동을 할 때 기억해야 할 것 | 22 |
| 08 Health life | 날씨가 따뜻해지는 봄에는
심혈관질환에 주의하세요! | 25 |
| 09 재단소식 | | 28 |
| 10 퀴즈 / 나도 한마디 / 독자 엽서 | | 30 |
-

혈우인들과 정기적인 모임을 이어가면서



김순기 교수 | 인하대병원 소아청소년과

저는 한 두 해 전부터 인천 및 부근 지역에서 살고 있는 혈우 환우들과 모임을 갖고 있습니다. 보통 3-4개월에 한 번 정도 모이는데 이참에 정기적으로 모임을 갖기로 약속을 하였습니다. 예고 없이 모이기보다는 시간을 정해놓고 정기적으로 모임을 갖는 것이 미리 준비도 할 수 있고 책임감을 갖고 잘 추진할 수 있기 때문입니다.

최근에도 모임을 가졌는데 이 자리에서는 1)혈우인 관련 EBS 비디오 시청(18분), 2)환우 경험담 나누기(15분 정도), 3)통액팅 제제 현황(25분), 4)환우의 금년계획 발표 등의 순서로 모임을 진행하였습니다.

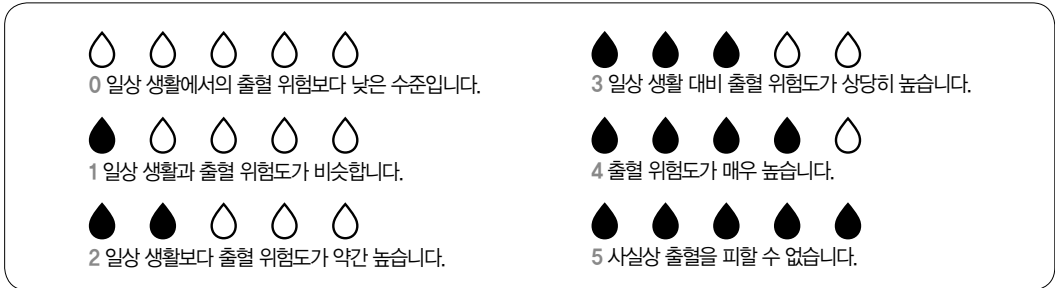
순서에 따라 먼저 2014년 8월에 방영된 EBS 영상을 보았습니다. 혈우병을 가진 3세 남아를 사이에 두고, 베트남 며느리와 시어머니 사이의 갈등 그린 영상이었었는데, 환우 아이에게 자상하게 조언을 해주시는 황태주 이사장님의 모습도 볼 수 있었습니다. 아이는 뛰어놀기를 원하는데, 엄마는 출혈 걱정으로 운동을 못하게 하고 할머니는 아이는 뛰어 놀아야 한다며 며느리의 제재를 못마땅하게 여깁니다.

현실에서도 이런 갈등이 일어날 수 있는데 이를 해소하기 위해서는 의료진의 중재나 판단이 필요한 것 같습니다. 어떤 형식이든 다양한 의견을 수렴하는 것이 한두 명이 고민하는 것보다 더 나은 결론을 도출할 가능성이 크며, 전문인의 의견도 중요하기 때문입니다.

다음으로 저희 병원에 다니고 있는 중증 혈우 아이 엄마의 경험담을 들어보았습니다. 여러 시행착오 끝에 혈우병을 진단받은 이야기, 엄마가 자가주사를 배워서 유지요법을 할 수 있게 되었다는 이야기, 유아 때부터 수영을 시켰는데 처음엔 물을 무서워하였지만 이제는 수영을 즐겨하여 체력도 좋아지고 주변에서 체육을 전공하라는 말을 듣게 되었다는 이야기 등 여러 이야기를 들었습니다.

저는 상담 중에 태권도를 배울 것을 추천하였는데, 환우 어머니께서 아이가 운동도 좋아하지만 또래 아이들과 어울리며 노는 것에 더 큰 만족을 얻었다며 배우기를 참 잘했다고 말씀하셨습니다.

그렇습니다. 운동은 근육을 발달시킬 뿐만 아니라 정신집중과 협동심을 기르는 데도 도움이 됩니다.



운동별 출혈위험도

혈우 환우들에게 어떤 운동이 좋을지 알아보려면 작년에 나온 「건강한 삶을 위하여」라는 책을 참조하셔도 좋을 것 같습니다.

이 책에 따르면, 출혈위험도가 0에 해당하는 운동에는 근력운동(국소), 기능성 체조(국소), 낚시, 당구, 미니골프가 있습니다. 또한 수영, 보치, 보울, 보트 타기, 연습용 자전거, 초급자의 탁구, 유산소 기구를 사용하는 지구력 훈련도 여기에 포함됩니다. 평창 동계올림픽에서 “영미 신드롬”을 일으켰던 컬링 역시 출혈위험도가 0입니다. (사진의 0에 해당함). 이렇게 추천을 해도 운동에 대하여 주저하는 부모님이 있을 것입니다. 제가 보는 환우 가운데는 응고인자를 맞은 날은 운동을 더 많이 강도 높게 한다는 엄마도 있습니다.

출혈위험도가 1인 운동으로는 가라테, 기공(초급자에게는 1 정도의 출혈위험)이 있습니다.(사진의 1에 해당함) 태권도 역시 이와 비슷한 수준일 것으로 생각합니다. 이 운동들은 신체적 접촉을 하지 않는 선에서는 안전합니다. 특히 어린이의 경우 대련을 하지 않기 때문에 별 무리가 없습니다. 골프, 볼링, 사격이나 활쏘기, 서핑, 카누, 탁구(상급자), 언덕 걷기, 체육관 근력강화 기구 등도 이와 비슷하다고 보시면 됩니다.

세 번째 순서에서는 긴 반감기를 갖고 있는 제제에 대해 설명하였습니다. 많은 분들께서 여기에 큰 관심을 갖고 계실 것입니다. 이에 대해선 이미 식약처 승인을 통과한 약들도 있는 만큼 머지않아 사용될 것으로 생각합니다만 너무 큰 주제의 이야기이기 때문에 간략히 말씀드리는 것을 양해해 주시기 바랍니다.

마지막으로 금년 계획에 대해 이야기 해보았습니다. 이 글을 읽고 계신 여러분들은 올해에 어떤 계획을 세우셨는지요? 저는 집근처에 텃밭을 구하여 무엇을 심을지 구상중입니다. 배드민턴 레슨은 1년 더 받고 동창들과는 조금 더 문화적인 모임을 가지려고 합니다.

3월 중순에는 효창공원의 김구 선생 기념관에서 출발하여 청계천를 따라 걷고, 광장시장에서 빈대떡으로 출출한 배를 채운 후에 연극을 한편 보려고 예약했는데, 이 글이 나올 쯤에는 이미 “미저리”의 내용을 반추하고 있겠네요. (이 글은 2월 초에 작성하였습니다.) 무언가 실컷 웃고 싶으시면 공연 “라이어”를 보실 것을 추천합니다. 저는 1~3탄 공연을 다 보았는데, 한 번 더 보고 싶습니다.

2018년 봄을 맞이하여 백설희, 이미자의 “봄날은 간다” 노래를 들으면 마치려 합니다. 이 자리를 빌려 이런 글을 쓸 수 있는 기회를 주신 것에 감사를 드립니다.

2018년 연간특집

나누는 삶 더 좋은 삶

2018년도 코헴지는 **나누는 삶 더 좋은 삶**이라는 연간특집으로

환우, 가족 여러분들에게 다가가고자 합니다.

혈우병과 출혈질환 및 일상생활과 관련한 지식을

나눔으로써 환우, 가족 여러분의 **삶**이 더 **좋아지**기를 기원합니다.

2018년 3/4월호 특집 구성

- ①. Hemo 베이직 : 물리치료에 관하여
- ②. Hemo 톡톡 : 혈우 환우에게 적합한 직업이란...?

건강한 동행

연간특집 '나누는 삶 더 좋은 삶'은 2018년도 혈우재단의 슬로건으로, 혈우 환우, 가족 여러분들이 좋은 삶을 살아가길 바라는 마음으로 환우들의 복지와 지원을 위해 최선을 다하겠다는 의미를 담고 있습니다. 매호별로 소개되는 특집 글들을 통해 즐겁게 건강을 관리하시기 바랍니다.



물리치료에 관하여

출혈관리는 단순히 응고인자만 잘 투여한다고 해서 이뤄지는 게 아니라는 것을 잘 알고 있을 것이다. 출혈을 미연에 예방하고 건강하게 일상생활을 하기 위해서는 물리치료와 운동도 꾸준히 할 필요가 있다.

습관처럼 하고 있는 것들

서점에 가면 습관을 주제로 한 책들을 어렵지 않게 볼 수 있다. 「성공하는 사람들의 7가지 습관」, 「습관의 힘」 등 습관을 주제로 한 몇몇 책들은 실제로 오랜 기간 스테디셀러에 이름을 올렸을 만큼 많은 인기를 얻기도 하였다.

우리는 흔히 같은 행위를 반복적으로 하는 것을 두고 습관이라고 말한다. 습관에는 좋은 습관과 나쁜 습관이 있다. 예를 들어 하루 세 번 규칙적으로 양치질하기, 사소한 내용 하나도 메모하기 등은 전자에 해당하는 습관이다. 반대로 무의식적으로 손톱을 물어뜯거나 버스나 지하철만 타면 버릇처럼 스마트폰을 만지작거리는 것은 자신도 모르는 사이에 습관화 된 행동들이라고 할 수 있다.

어떠한 습관을 갖기까지는 보통 3주 정도 걸린다고 한다. 이를 '21일의 법칙'이라고 하는데, 우리 뇌가 어떠한, 반복적으로 행하는 일을 습관으로 인식하는 데 21일이 걸린다는 말이다. 그런데 여기서 한 가지 생각해 볼 것이 있다. 우리가 어떠한 행위에 습관이 들면, 언제부터 그 행동을 습관적으로 하고 있는지 무슨 목적으로 하고 있는지 등에 대해 망각하게 된다는 것이다. 그때가 되면 습관의 목적이 무엇인지 생각해보지 않고 그저 '좋은 습관', '고쳐야 하지만 잘 안 되는 습관' 으로만 구분한 채 무의미하게 반복하고는 한다.

혈우 환우들도 습관 하나씩은 갖고 있을 것이다. 그리고 그러한 습관들 가운데에는 출혈, 건강관리와 관련된 습관도 있을 것이다. 지난해에 살펴본 응고인자투여도 혈우 환우라면 거의 습관처럼 하고 있는 행위라고 할 수 있다. 물론 이는 출혈관리에 도움을 주는 바람직한 습관이다.

그렇다면 환우들이 자주 하는 물리치료나 운동은 어떨까. 이러한 것들 역시 규칙적으로 할 경우 습관처럼 할 수 있는 활동(치료)이라고 할 수 있다. 물리치료와 운동을 통해 관절과 근육을 발달시킴으로써 출혈을 예방하고 수술 후 재활에도 효과가 있다는 점에서 좋은 습관이라고 할 수 있다.

하지만 말 그대로 습관적으로 한다고 해서 다 좋다고 볼 수는 없다. 왜 그것을 하는지, 무엇을 목적으로 하는지, 어떻게 해야 하는지 등을 인지하지 않고 무작정 몸만 움직인다면 마냥 좋은 습관이라고 할 수 없을 것이다. 오히려 치료에 대한 의존도만 높아짐으로써 주도적으로 건강을 관리 하는 데 어려움이 생길 수도 있다.

오래 전부터 해온 물리치료

그렇다면 물리치료란 무엇일까. 혹시 물리치료가 무엇인지 생각해본 적 있는가. 아니면 직접 물리치료를 받으면서도 그저 '좋은 것', '아프지 않게 해주는 것'으로만 생각 해오지는 않았나.

물리치료(physical therapy, physiotherapy)란 열, 얼음, 전기, 초음파, 기계적인 힘을 등을 이용하여 통증을 완화하고 신체기능을 회복하는 것을 목표로 하는 치료를 말한다. 그렇기 때문에 진료를 마치고 주사를 맞거나 약을 먹는 것으로 치료하는 일반적인 치료와 다르게 물리치료는 전문 물리치료사가 손과 도구를 사용하여 치료를 하고 환자가 직접 물리치료사의 지도에 따라 동작을 취해야 하기도 한다.

흔히 물리치료를 수술이나 치료가 끝난 후 재활에 해당하는 치료활동으로만 생각하기도 하는데 이러한 인식은 적절하지 않다. 물론 물리치료는 재활을 목표로 하지만 치료, 나아가 차후 발생할 것으로 예상되는 신체적 이상에 대한 예방적 역할을 하기도 한다. 따라서 물리치료는 신체의 운동에 관한 진단과 관리를 담당한다고 볼 수 있다.

그렇다면 물리치료는 언제 처음으로 시작되었을까. 놀랍게도 물리치료는 아주 오래전부터 시작되어 왔다. 물리치료에 대한 최초의 기록은 기원전으로 거슬러 올라간다. 기원전 14세기경 고대 이집트의 조각화에는 왕족이 가족들과 일광욕을 하는 모습이 남겨져 있는데 이를 오늘날의 물리치료로 볼 수 있다고 한다. 그런가 하면 '의학의 아버지'로 불리는 그리스의 히포크라테스도 햇빛을 치료에 활용할 것을 주장하였다는 기록도 있다.

아시아에서는 고대 인도에서 마사지와 운동을 치료 및 종교의식으로 행하였고, 중국에서는 아예 마사지를 의술의 한 분과로 구별하여 시행했다고도 한다. 이처럼 역사가 오래된 물리치료는 18~19세기에 들어 북유럽과 미국을 중심으로 전문적인 교육과정으로 인정받기 시작하였고 두 번의 세계대전을 거치면서 물리치료사에 대한 수요가 급증함에 따라 오늘날과 같이 치료행위로서의 모습을 갖추게 되었다.

우리나라도 이와 비슷한 때에 서양의술의 유입과 한국전쟁으로 인하여 물리치료의 필요성이 대두되면서 치료와 학문으로서의 발전을 이뤄가기 시작하였다.



출혈 이후 시간에 따라 달라지는 물리치료

재단의원이나 내원하고 있는 병원에서 진료를 받은 후 또는 굳이 진료를 받지 않았더라도 자가관리를 위하여 운동이나 물리치료를 하러 가는 환우들이 있을 것이다. 이렇게 하는 것은 출혈을 예방하기 위해서라는 것을 이미 잘 알고 있을 것이다.

혈우 환우, 특히 중증 환우들은 관절과 근육에 빈번하게 출혈이 발생하여 해당 부위에 손상이 생길 위험이 있다. 또한 이를 방지할 경우 혈우병성 관절염, 만성 활액막염이 발생하여 일상생활을 하는 데도 큰 지장이 따르기도 한다. 따라서 평소에 규칙적인 응고인자 투여와 더불어 운동, 물리치료를 함께 함으로써 출혈을 예방하기 위해 노력할 필요가 있다.

환우들은 출혈과 관련하여 치료보다는 예방과 관리가 더욱 중요하다는 사실을 결코 잊지 말아야 한다. 혈우병 관리의 목적은 출혈 시 치료가 아닌 예방에 무게를 두고 있으며 물리치료는 이에 부합하는 대표적인 관리법이라고 할 수 있다.

여전히 관절이나 근육에 출혈이 발생한 이후 통증과 이상을 느낀 후에야 비로소 물리치료를 받으러 가는 환우들이 많이 있다. 하지만 물리치료는 수술이나 출혈 시 응고인자 투여처럼 출혈이 발생하였을 때 효과를 보기 위한 것이 아니라 출혈이 발생하기 전의 신체상태를 유지할 수 있도록 하는 것을 목표로 한다.

따라서 꼭 물리치료라는 용어로 가두어놓지 않더라도 자신의 몸이 감당할 수 있는 범위 안에서 적절한 운동을 통해 관절과 근육에 힘을 기르고 출혈을 예방하는 것이 가장 좋은 치료라고 할 수 있다.

물리치료는 출혈이 발생한 이후의 시간을 기준으로 성격과 형식이 달라진다. 먼저 출혈 후 처음 24~48시간이 지났을 때는 최대한 출혈을 빨리 멈추게 하는 것이 중요하다. 따라서 가장 먼저 해야 할 일은 응고인자를 투여하는 것이다. 그 다음에는 RICE요법(휴식rest-냉찜질ice-압박compression-거상elevation)을 실시하여 출혈을 최소화해야 한다.

다음으로 출혈이 발생한 지 48~72시간이 되면 적당한 운동과 휴식을 병행해줄 필요가 있다. 통증이 출혈 초기에 비해 많이 줄어들었지만 재출혈이 위험이 있으므로 결코 무리해서 움직여서는 안 된다. 이때는 관절을 많이 움직이지 않는 근력운동(등척성운동)을 주로 하며 움직임을 늘려가는 게 좋다.

출혈이 발생한 후 72시간이 지나면 출혈 통증은 거의 사라진 상태가 되기 때문에 더 많은 운동을 할 수 있게 된다. 그래도 출혈이 발생한 부위에는 아직까지 근력과 관절가동범위(관절을 움직일 수 있는 범위)가 부족한 상태이다. 따라서 출혈이 발생하기 전의 근력과 관절가동범위를 회복하는 것을 목표로 처음에는 가벼운 강도로 시작하여 점차 강도와 횟수를 늘려나가는 게 좋다. 중요한 것은 꾸준하게 하는 것이다.

물리치료 & 재활운동 Tip

- ①. **천천히 그리고 꾸준히 하기**
- 몸에 무리가 가지 않도록 천천히 운동 강도와 횟수를 늘려나갈 것.
- ②. **등척성운동을 열심히 하기**
- 관절에 움직임을 주지 않고도 근력을 기르는 등척성운동은 관절보호와 출혈 관리에 많은 도움을 준다.
- ③. **운동 중 발생하는 통증에 민감하게 반응하기**
- 통증은 몸 어딘가에 이상이 있다는 신호! 통증이 발생하면 의료진에게 조언을 구하고 휴식을 취할 것.
- ④. **자신의 컨디션에 맞게 진행하기**
- 몸이 감당할 수 있을 만큼만 하고, 그날 그날의 몸상태와 컨디션을 고려할 것.
- ⑤. **단순한 운동이라도 자신에게 도움이 되는 운동을 하기**
- 다른 사람이 하는 운동이 멋있어 보이더라도 실질적으로 나에게 도움이 되는 운동을 꾸준히 할 것.
- ⑥. **다른 관절도 생각하기**
- 특정 관절을 강화하기 위해 하는 운동이 때로는 다른 관절에 피로와 통증을 줄 수 있다. 부담을 느끼지 않도록 적절한 강도와 시간을 유지할 것.
- ⑦. **일상적인 활동도 의미 있게 하기**
- 일상생활에서 하는 계단 오르기, 걷기, 스트레칭 등도 훌륭한 운동이 될 수 있다.

※ 운동이나 물리치료에 관하여 궁금한 것이 있거나 도움이 필요하신 환우분들은 재단의원 물리치료실로 연락주시거나 내원하여 주시기 바랍니다.
(02-3473-6100, 내선 103)

참고

한국혈우재단, 2008, <혈우병 환우를 위한 재활운동> (WFH, Kathy Mulder, 2006. <Exercises for People with hemophilia>)

한국혈우재단, 2006, <알기 쉬운 혈우병>



혈우 환우에게 적합한 직업이란...?

요즘 젊은 사람들에게 취업과 직장생활은 끝이 보이지 않는 숙제라고 할 수 있다. 이러한 상황에서 환우들이 갖고 있는 고민은 더욱 많을 것이다. 환우들은 취업을 위해 할 수 있다는 자신감뿐만 아니라 철저한 준비와 건강관리가 요구된다.

나아지지 않는 취업상황, 성공의 열쇠는 철저한 준비

꽃샘추위의 찬바람도 뒤로 하고 어느새 “날씨 참 좋다”는 말이 절로 나오는 봄이 되었다. 매년 요맘때만 되면 따뜻한 봄 날씨를 즐기러 나온 사람들을 볼 수 있는데 마냥 마음 편히 봄을 즐길 수 없는 사람들이 있다. 바로 취업준비생들이다.

좋은 일인지 나쁜 일인지 모르겠으나 대부분의 회사들이 1년 중 날씨가 가장 좋은 시기에 채용을 실시하는 편이다. 그 중에서도 대개 3~5월에 열리는 상반기 공채는 따뜻한 봄 날씨와 함께 ‘취준생’들의 마음을 더욱 들뜨게 만들곤 한다. 취업에 성공하면 어느 때보다 아름다운 봄으로 기억에 남겠지만 탈락한다면 어느 시인의 말처럼 ‘잔인한 계절’로 남게 될 것이다.

뉴스에 따르면 작년 기준 국내 실업자 수는 100만명 정도였는데, 이 중 절반에 가까운 40만명 이상이 20대였다고 한다. 게다가 20대 취업자 수와 고용률 모두 감소하여 젊은 계층에 대한 취업상황이 여전히 개선되지 않았음을 보여줬다.

취업난은 혈우 환우들에게도 해당되는 문제이다. <2016 혈우병백서>에 따르면 2016년 기준 국내에 총 2,354명의 혈우 환우들이 있는 것으로 확인되었는데, 이중 취업적령기에 해당하는 20~30대 환우들의 수는 1,003명이었다. 이는 전체의 약 43%에 해당하여 결코 적다고 볼 수 없는 숫자로, 현재 국내 젊은 계층의 취업상황이 여의치 않다는 것을 고려하면 환우의 취업에 대해서도 우려가 커지는 것이 사실이다.

이러한 상황에서 취준생들의 마음은 조급해지기 십상이다. 그래서 직무와 회사, 취업이후의 상황 등을 고려하지 않고 일단 적당한 곳에 들어가고 보자는 사람들도 있다. 이러한 선택은 패착이 될 가능성이 크며, 더욱이 환우들은 당장의 취업보다 건강하게 일할 수 있

는 근무환경이 더 중요하다는 점에서 어느 누구보다도 신중하게 직장을 구할 필요가 있다.

그러려면 사전에 꼼꼼하게 알아보고 철저히 준비하는 자세가 필요하다. 서류전형 및 면접전형에서 결격사유에 해당하거나 불이익을 당할 소지는 없는지 알아보는 것도 중요하다. 특히 환우들은 혈우병이라는 구체적인 질환을 갖고 있고, 취업 이후에도 규칙적으로 출혈관리를 해야 하는 만큼 이러한 사항들에 대해 세심하게 준비하는 것이 좋다.

환우들도 유지요법을 열심히 하고 틈틈이 운동을 하여 관리한다면 남들 못지않게 열심히 일할 수 있지만, 회사는 회사 나름대로 세워둔 채용규정에 따라 직원을 채용하게 마련이다. 따라서 환우들은 전략적으로 취업을 준비해야 한다.

건강하게 안정적으로 일할 수 있는 직업

그렇다면 우리 환우들은 대체로 어떠한 일을 희망하고 있을까. 아마도 많은 환우들이 가능하다면 몸을 적게 사용하는 일, 관절과 다리 등에 부담이 가지 않도록 자리에 앉아서 하는 일을 선호할 것이다. 그도 그럴 것이 일을 하는 과정에서 출혈이 발생하거나 관절에 무리가 간다면 출혈관리와 근무를 하는 것 모두에 지장이 생기기 때문이다.

가급적 몸을 적게 사용하고 자리에 앉아 하는 직무로는 사무직을 가장 먼저 떠올릴 것이다. 아무래도 직무 특성상 사무직이 책상 앞에 앉아서 하는 일들이 많기 때문이다. 이러한 점에서 사무직은 주로 야외에서 일을 하거나 몸을 많이 사용해야 하는 직무, 장시간 서서 근무해야 하는 일에 비하면 환우들의 건강을 위해 적합한 것으로 보인다.

실제로 2014년에 만 25~60세 남성 혈우 환우들을 대상으로 재단에서 실시한 조사에 따르면 전체 1,070명의 환우들 가운데 680여명의 환우들이 직업이 있는 것으로 확인되었는데, 이 가운데 가장 많은 30% 정도의 환우들이 사무직에 종사하고 있는 것으로 확인되었다. 사무직 다음으로는 자영업, 기술직, 공무원 등이 뒤를 이었다. 반면 일용직, 농축산업 등에 종사하는 환우들은 1.5~2% 대로 적게 나타났다.

이러한 결과에는 출혈관리를 안정적으로 할 수 있는 직업에 대한 환우들의 바람이 반영되었다고 할 수 있다. 또한 이를 통해 환우들이 당장의 취업보다는 오랫동안 건강하게 일할 수 있는 직업을 선호한다는 것도 짐작해볼 수 있었다.

최근에는 공무원이 되기를 희망하는 환우들을 어렵지 않게 볼 수 있다. 해마다 공무원시험 공부를 위해 재단에 취업교육비 신청을 하는 환우들이 있고 공무원이 되려면 어떠한 준비를 해야 하는지 상담을 받는 환우들도 있다. 그리고 실제로 오랜 노력 끝에 공무원, 공기업 취업의 꿈을 이룬 환우들도 있다.

환우들은 왜 많고 많은 직업들 가운데 유독 공무원을 선호하는 걸까. 조금만 생각해 보면 그 이유를 알 수 있다. 우선 출혈관리 때문이다. 물론 공무원들도 소속된 직장이 다르고 직무도 다르기 때문에 무조건 '편하다'고 말할 수는 없지만 그래도 자리에 앉아



서 처리하는 사무직이 대부분일 것이다. 오래 서 있지 않고 자주 움직이지 않아도 되는 것, 정신적인 스트레스는 있을지언정 육체적인 고됨은 상대적으로 덜하다는 것은 혈우 환우들에게 충분히 좋은 근무여건이라고 할 수 있다. 이러한 이유로 환우들은 공무원이 되는 걸 희망하는 것으로 생각한다.

애매한 규정..., '업무 수행에 지장이 없다면'

환우들은 채용규정을 면밀히 살펴볼 필요가 있다. 그 중에서도 신체사항과 관련한 규정을 유심히 봐야 한다. 일부 직무, 직업의 경우 채용규정에 신체적인 사항을 결격사유로 제시하고 있는 것도 있기 때문이다.

이는 공무원 채용에도 해당되고 있다. 법제처의 공무원 채용 신체검사 규정에 따르면 <신체검사 불합격 판정기준>이 있다. 여기에는 원활히 업무수행을 할 수 없을 것으로 판단되어지는 신체적 문제, 질환 등이 명시되어 있다. 이 중 9항에 보면 다음과 같은 내용이 나와 있다.

9. 혈액 또는 조혈 계통(업무수행에 큰 지장이 있는 경우로 한정한다)

- 가. 치료하기 곤란한 혈우병
- 나. 혈소판 감소 자색반(磁色班)
- 다. 재생불량성 빈혈
- 라. 용혈성 빈혈(용혈성 황달을 포함한다)
- 마. 진성 적혈구증가증
- 바. 백혈병

이 중 '가. 치료하기 곤란한 혈우병'이라고 적혀 있는 것만 본다면 혈우 환우들은 전형 성적에 관계없이 불합격에 해당될 것이다. 하지만 그 위 괄호 안에 있는 '업무수행에 큰 지장이 있는 경우로 한정한다'라는 글을 보면 '혈우병이 있어도 일을 하는 데 큰 지장이 없으면 가능한 건가?'라는 의문을 갖게 된다.

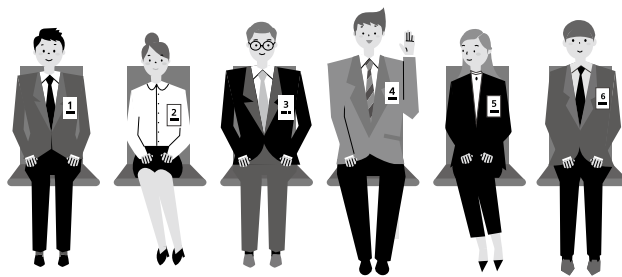
이에 대해서는 일괄적으로 '가능하다', '불가능하다'를 말하기 어렵다. 똑같이 혈우병이 있어도 개개인마다 출혈양상과 건강상태가 다르고 가능한 일상생활의 범위 또한 다르기 때문이다. 다만 실제로 우리 주변에 공무원으로 근무하고 있는 환우들이 있는 것을 보면 근무하는 직장과 인사담당자에 따라 지원한 환우가 업무수행에 큰 어려움이 없을 것으로 판단될 경우 채용이 가능할 것으로 사료된다.

하지만 규정에 의하여 채용이 불가능한 직업도 있다. 대표적으로 항공기조종사(파일럿)를 들 수 있다. 항공기조종사에게 해당하는 항공법 시행규칙에 따르면 특별한 조건 없이 '출혈성 경향을 갖는 질환이 없을 것'이라고 명시하고 있다.

이외에도 경찰공무원이나 소방공무원의 경우에도 신체검사 시 불합격을 받을 확률이 높다. 경찰공무원의 경우 불합격 기준으로 혈우병이나 출혈질환을 명시하고 있지만 신체검사를 통해 100m, 1000m 달리기, 좌우 악력 테스트 등에서 합격기준을 충족시킬 것을 요구하고 있는 만큼 혈우 환우들에게는 적합하지 않을 것으로 보인다. 또한 소방공무원은 '소방업무수행에 현저한 지장이 있는 치료하기 곤란한 혈우병'이라는 일부 조건을 달기는 하였지만 이 또한 신체검사를 통해 최종합격이 결정되는 만큼 쉽지는 않을 것으로 보인다.

지피지기 백전백승

누구에게나 쉽지 않은 취업과 직장생활이지만 환우들에게는 더 많은 고충과 고민이 있을 것이다. 그러나 중요한 것은 절대로 자신감을 잃지 말고 꼼꼼하게 준비해야 한다는 것이다. 자고로 지피지기면 백전백승이라고 하였다. 현실적으로 자신의 몸상태와 지원하고자 하는 곳에 대해 상세하게 공부하는 자세가 필요하다. 그리고 평소에 유지요법과 꾸준한 운동으로 어느 일이든 수행할 수 있다는 사실을 증명해보여야 한다. 그러면 아무리 가끔씩 출혈이 나고 움직임이 조금 불편하다고 하더라도 충분히 자신의 가치를 인정받으며 일할 수 있을 것이다.



참고

법제처 국가법령정보센터(www.law.go.kr), <공무원 채용 신체검사 규정>(시행 2015.09.25)



Family Story

신정빈 환우(가명)

혈우병은 변명이 아니야, 자신감을 갖고 끝까지 최선을 다하자

안녕하십니까. 현재 전라남도 목포에서 지내고 있는 8인자 환우입니다. 평소 재단소식지를 통해 여러 가지 사연과 정보로 큰 도움을 받아서 고마운 마음이 있었는데 이번에 이렇게 글을 쓸 수 있는 기회가 생겨서 기쁘게 생각합니다. 글 솜씨가 좋지는 않지만 제 글이 환우 여러분들께 조금이나마 도움이 되었으면 좋겠습니다.

저는 1990년에 태어났습니다. 재단이 생겨나기 1년 전에 태어난 덕분인지 저는 혈우병 진단도 빨리 받고 연세가 있으신 환우분들보다 응고인자제제도 쉽게 구할 수 있었습니다.

하지만 학창시절에는 고생을 조금 하였습니다. 출혈 때문에 팔, 다리에 불편함이 많았습니다. 그럼에도 불구하고, 무슨 일이 있어도 학교에는 빠지지 말아야 한다고 말씀하시던 부모님 덕분에 꼬박꼬박 응고인자를 투여하며 학교에는 출석하였습니다. 이렇게 어렸을 때부터 몸이 아픈데도 학교에 가고, 해야 할 일을 해버릇 하였고 때문인지 열심히 살아가고자 하는 성실함과 근성을 갖게 된 것 같습니다.

그러나 그것과는 별개로 발목과 팔꿈치가 많이 상하는 계기가 되었습니다. 결국 초등학교 6학년 때는 발목이 거의 망가졌다는 진단을 받고 관절경수술을 받기도 하였습니다.

아마 많은 환우분들이 저마다 후회되는 시기가 있을 것 같습니다만, 저에게는 이 시기가 정말 후회되는 시기로 남아 있습니다. 만일 이때 수술을 받고 발목이 완전히 회복될 때까지 기다렸다가 학교에 갔다면 더 좋았을 것 같습니다. 그리고 이전부터 다리가 계속 좋지 않았었는데 그 흔한 정형외과에 들러 엑스레이만 찍어봤더라면 상태가 이렇게까지 나빠지지는 않았을 텐데, 라는 후회가 남아 있습니다.

그렇게 저는 완벽하지 않은 발을 갖은 채 청소년 시절을 보냈습니다. 고등학교에서 3년 동안의 기숙사 생활을 마친 뒤 서울에 있는 대학교에 들어갔습니다. 대학생이 되어서는 자취를 하였습니다.

태어나서 처음 해보는 자취생활은 정말로 재미있었습니다. 원래 제가 모험





심과 호기심이 많은 성격인데, 그래서 그런지 혼자 산다는 두려움보다는 새로움과 즐거움이 더 컸던 것 같습니다.

학교생활도 열심히 했습니다. 대학교 학생회와 밴드 동아리 활동을 통해서 많은 사람들을 만났습니다. 틈틈이 과외와 학원강사 등의 아르바이트를 하면서 돈을 버는 재미도 쏠쏠했습니다. 1년간 미국으로 어학연수를 다녀오기도 하였습니다. 이러한 경험들을 하면서 저는 혼자 살아가는 용기를 얻었고 시야를 조금 더 넓힐 수 있었습니다.

즐거웠던 대학교 생활을 뒤로 하고 어느덧 졸업을 할 때가 다가왔습니다. 자연스럽게 졸업 이후의 삶을 고민하게 되었는데, 곰곰이 제 자신을 돌아보니 까 취업할 준비가 되지 않았음을 알게 되었습니다. 그동안 제가 '하고 싶은 것' 위주로만 활동하고 경험을 쌓다보니 취업난을 뚫기에는 많이 부족했던 것이었습니다.

그래서 조금 더 준비할 시간이 필요하다고 생각한 저는 대학원에 들어갔습니다. 대학원에 가서는 조금 더 차분하게 제 생활을 정리하는 시간을 가졌습니다. 제가 가진 역량이 무엇인지 점검하였고 이를 키워나가면서 취업준비도 열심히 하였습니다.

제 또래의 환우분들 가운데 취업을 놓고 고민하는 분들이 많이 있을 것으로 생각합니다. 그래서 제가 취업을 하기까지의 과정에 대해 조금 자세히 설명드리겠습니다.

저는 대학원 마지막 학기였던 2016년 하반기부터 취업준비를 시작하였습니다. 저에게는 입사하고 싶었던 기업이 많았습니다. 제가 생각하는 조건에 부합하는 기업들로만 추리고 추렸는데도 1년간 입사원서를 총 80군데 이상에 제출한 것 같습니다.

이미 경험해보신 분들도 계시겠지만 취업을 준비하는 혈우 환우로서 가장 힘들 때는 서류에 혈우병에 대해 기재해야 할 때인 것 같습니다. 특히 병역에 관한 사항을 적을 때 혈우병에 대해 노출하게 될 때가 많습니다. 대부분의 기업들이 입사지원서에 병역사항을 기재하도록 하는데 이때 면제사유에 '혈우병'이라고 적어도 괜찮을지, 불이익이 없을지 고민하게 됩니다. 저 또한 이런 고충을 갖고 입사지원서를 적었는데 꽤나 힘든 기억으로 남아 있습니다.

서류전형 결과 12군데 정도의 회사에서 합격통보를 받았습니다. 그리고 그 중 4곳에서는 최종면접까지 봤습니다. 면접을 본 경험을 말씀드리자면 보통 2회에 걸쳐 면접이 진행되었습니다. 보통 1차 면접까지는 회사의 실무담당자들이 면접관으로 참여합니다. 이때까지만 해도 개인 인적사항이 크게 영향을 주지는 않는 것 같았습니다.



그런데 1차 때보다 조금 더 높은 직위에 있는 사람들, 이틀테면 인사팀장, 이사, 사장 등이 참여하는 최종면접 때는 지원자의 개인적인 인적사항들이 영향을 주는 것 같았습니다. 그리고 대부분 작성한 입사지원서를 기준으로 질문을 하기 때문에 사소한 질문에서부터 혈우병에 대한 질문을 받기도 하였 습니다.

사실 혈우병은 중학교 수준의 과학만 배워도 어떠한 병이고 어떠한 원리로 걸리는지 이해할 수 있는 질환입니다. 그런데 혈우병이라는 병명이 지니고 있는 특유의 중압감 때문인지 혈우병에 대해 잘 모르는 사람들은 ‘혈우병’이라 는 말을 들었을 때 엄청나게 무서운 병으로 생각하는 것 같습니다.

물론 혈우병이 치료하기 어려운 질환이기는 하지만 면접관들은 정말 큰일 이라도 나는 병으로 생각하는 것 같았습니다. 이 때문에 대부분 제게 혈우병 에 대해 질문을 할 때는 의구심이 가득 찬 눈빛으로 바라보는 것 같았습니다. 것처럼 난처한 시선과 질문을 받는 와중에도 저는 당황하지 않고 대답을 해 야만 했습니다. 하지만 그건 정말로 쉽지 않은 경험이었습니다. 살아오면서 이 전까지 여러 사람들 앞에서 내 입으로 밝혀본 적도 없는 병명을 이야기하고 직장생활을 하는 데는 큰 무리가 없다고 말하는 것이 너무도 힘들었습니다. 대답을 하는 그 순간에는 뒤통수부터 허리 끝까지 식은땀이 흘렀습니다.

결국 최종면접에서 모두 탈락한 저는 크게 낙심하였습니다. 그런데 곰곰이 생각해보니 어느 인사담당자도 굳이 아플 가능성이 있는 지원자를 뽑을 것 같지는 않았습니 다. 이런 생각이 들자 정말 비참해지기도 하였습니다.

몇 달간 좌절에 빠져 있던 중 다리상태를 알아보고자 재단의원에서 하는 정형외과 클리닉을 받았습니다. 그런데 진료를 보신 유명철 원장님께서 대뜸 수술을 해야 한다고 하셨습니다. 취업 때문에 정말 중요한 시기였지만 두 달 이면 걸을 수 있다는 말씀에 수술대에 올랐습니다. 하지만 다리는 엄청나게 아팠고 회복도 잘 안 되었습니다.

수술 후 작년 8월 중순에 환우 쉼터에서 나오자 하반기 공채시즌이 되었습 니다. 하지만 저는 그때까지 다리를 많이 절뚝거리고 통증도 가시지 않았습니 다. 평소에 스트레스를 잘 받지 않는 성격인데, 다리가 아파서 지나가는 버스 도 못 잡고 고작 15분 거리에 있는 학교에 가는 것도 힘들어지니 하루에도 몇 번씩 화가 났습니 다.

하지만 진통제를 매일 먹으면서 ‘어차피 지나가는 세월인데 뭐라도 해야겠 다고’ 생각하며 취업스터디를 하였습니다. 그러다 지원한 곳에서 면접통보가 날아오면 다시 진통제를 먹고 구두를 신었습니다. 다리가 편치 않아 구두를 신으면 무척이나 아팠지만 그래도 자신감 있게 걸으려 애썼고 웃는 표정을 잃



지 않기 위해 노력했습니다. 그 결과 총 3군데에 합격을 하였고, 그 중 한 곳에서 근무하고 있습니다.

혹시 저와 같이 대기업, 공기업 공채를 준비하는 분들이 계시다면 정말 열심히 하시는 것 말고는 길이 없다고 말씀드리고 싶습니다. 혈우병이라서 막연한 두려움, 걱정을 갖고 계신 분들도 있을 텐데 그럴 필요 없고, 인터넷 취업 카페 같은 곳에 가서 많은 정보를 얻으며 준비하시기 바랍니다.



그리고 어디까지나 제 생각이지만, 입사지원서에 굳이 혈우병인 것을 밝히지 않아도 될 것 같습니다. 저도 과연 혈우병이 서류전형에 불이익을 가져오는지 실험해보려는 목적으로 지원한 곳 가운데 절반 정도에는 혈우병이라고 쓰고 나머지는 안 써봤는데 결과는 모두 합격이었습니다. 그리고 혹 채용 후에 진행하는 신체검사서에서 혈소판 수치를 측정하지도 않기 때문에 크게 두려워할 이유는 없습니다.

또한 분명한 것은 다른 사람들에게 혈우병은 어떠한 변명으로도 작용하지 않는다는 것입니다. 그러니 이따금씩 겪게 되는 좋지 않은 일의 원인을 혈우병으로 돌리지 않았으면 좋겠습니다. 그보다는 본인의 실력이나 의지가 부족했다고 생각하는 것이 발전적일 것 같습니다. 또한 그러한 일이 있으면 가급적 빨리 좌절감을 극복하고 더 열심히 노력하며 자신감을 잃지 마시기 바랍니다.

바람이 있다면 현재 원하는 곳에서 많은 걸 배우며 일하게 되어 기쁘지만 응고인자 투여를 조금 더 많이 하면 좋을 것 같다는 생각을 합니다. 전보다 활동량이 많아졌고 통증이 채 가지지 않았기 때문이기도 하고, 저 같은 직장인 환우들은 통증이 심하거나 급히 치료를 해야 하는 상황이 찾아오면 병가 휴가를 내야하고 심리적으로도 위축되기 쉬우니 응고인자 처방량이 조금 더 많으면 좋겠습니다. 재단을 비롯하여 관련된 분들께서 정책수립 시 이에 대해 조금 더 의견을 피력해주시면 정말 감사하겠습니다.

그동안 재단과 코험회에서 항상 받기만 하였는데, 이 글을 계기로 조금이나마 보답을 한 것 같아 기쁘고, 혹시 취업에 관해 궁금하신 것이나 조언 받기 원하시는 분들은 재단을 통해 제게 연락주시면 알고 있는 선에서 성심성의껏 알려드리겠습니다.

최근 신약, 반감기가 길어진 약 등이 개발된다는 소식을 들었는데 모든 환우분들이 그때까지 건강하게 관리를 잘하시길 바라겠습니다. 긴 글 읽어주셔서 감사합니다.



Family Story

이형환 환우



낙심하기보다는 서로 힘이 되어주기

안녕하십니까. 서울 양천구에 살고 있는 혈우 환우 이형환입니다. 근래 들어 매주 재단의원에 다녀가며 출혈을 관리하고 있는데, 우연히 기회가 생겨 이렇게 재단 소식지에 글을 쓰게 되었습니다. 여러 환우들이 계시고, 살아가는 방식과 생각도 모두 다르니 제 글이 부족해 보일 수도 있지만 너른 마음으로 읽어주시면 감사하겠습니다.

1954년에 태어난 저는 올해로 65살이 되었습니다. 슬하에는 이제 40대에 접어든 아들과 그보다 조금 어린 딸이 있습니다. 100세 시대라고 불리는 요즘에는 이 정도 나이 먹고 어디 가서 “나이 많이 먹었다”고 말하기에는 조금 뭐하지만, 그래도 매주 재단의원에 진료를 받으러 가보면 다른 환우들보다는 나이가 꽤 있는 편인 것 같습니다. 종종 저와 연배가 비슷하신 분들도 보이지만 대부분은 젊은 환우들이 자주 보이는 것을 보면 말입니다.

저는 혈우병A 중증 환우입니다. 몇 년 전부터 다리가 불편해져서 매주 내원하며 출혈관리에 전념하고 있지만 그 전에는 많은 일들을 해본 경험이 있습니다. 양복점도 하였다가 식당도 하였다가 세탁소도 해봤습니다. 지면을 통해 구구절절 제가 살아온 모든 이야기들을 말씀드릴 수는 없지만, 그래도 혈우 환우로서 지금까지 살아오면서 경험한 것들과 느꼈던 것들을 조금이나마 나눠보고자 합니다. 부디 도움이 되었으면 좋겠습니다.

저는 전라남도 벌교에서 태어났습니다. 제가 태어났을 때도 혈우 환우들이 살아가기 어려운 환경이었습니다. 지금처럼 재단이 있는 것도 아니었고 환우 단체가 있는 것도 아니었습니다. 심지어 혈우병이나 출혈질환을 전문적으로 진료하는 의사선생님들도 별로 없었습니다. 따라서 저 같은 보통 환우들은 혈우병이라는 병이 세상에 존재한다는 사실조차 알 수 없었습니다.

때문에 몸 밖으로 발생하는 출혈 외에는 출혈이 발생하였다는 것을 알 수 없었습니다. 근육이나 관절에서 출혈이 나더라도 그저 ‘요즘 뼈가 자주 아픈 것 같다’, ‘요즘 너무 무리했나’ 라고 생각하며 집에서 쉬는 게 관리의 전부였습니다. 지금 생각해보면 다소 황당하기도 하지만, 어쩌면 그렇게 생각하고 살았기 때문에 저희 세대 환우들이 다른 평범한 시골 아이들처럼 뛰어놀며

자랄 수 있었던 것 같습니다.

어렸을 적 생각을 조금 더 해보면 부모님께서 저를 무척이나 아껴주셨던 것이 기억납니다. 그도 그럴 것이 제가 저희 집 독자였습니다. 제 형제로는 딸 네 명이 전부였기에 부모님께서 저를 정말 귀하게 생각하셨습니다. 가끔씩 몸 이곳 저곳에 멍이 든 것을 보시고 많이 가슴 아파하셨던 부모님의 모습이 아직도 눈에 선합니다.

어렸을 때의 사고... 우연히 버스에서 혈우병 알게 돼

저는 매우 우연한 기회에 제가 혈우병에 걸렸다는 것을 알게 되었습니다. 제가 한 열 살 때였을까요. 하루는 농사를 짓고 계시던 부모님의 일손을 돕기 위해 논으로 나갔습니다. 서툰 솜씨지만 자주 부모님 일손을 도와드렸기에 별 걱정없이 손에 낫을 쥐고 일을 하였는데 그만 낫에 손가락을 크게 베이고 말았습니다. 어찌나 크게 베였는지 손가락이 거의 절단될 정도였습니다. 피는 또 어찌나 많이 나던지, 그때 함께 논에 계시던 분들이 모두 놀란 나머지 뭐라도 하고자 달려왔습니다.

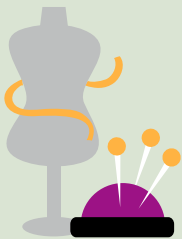
그런데 다들 마땅한 방도를 모르고 있었습니다. 시골에서 농사만 짓는 분들이 무슨 응급처치법을 알겠습니까. 급한 대로 서둘러서 지혈을 하고 가까운 병원으로 저를 데리고 달려가는 것이 전부였습니다.

정말 큰 사고를 당하였지만 다행히 병원에서 치료를 잘 받아 손가락이 절단되는 것만큼은 막을 수 있었습니다. 하지만 그 사고는 저희 부모님께 큰 충격이 되었던 것 같습니다. 그 이후로 저는 눈에 나가는 일이 뜸해졌고 부모님께서도 농사는 위험하니 다른 일을 해보라고 권유하셨습니다.

갑작스럽게 다른 일을 해보라니. 농사일 말고 다른 일을 하려면 무언가 기술을 배워야 했습니다. 깊이 생각한 끝에 양복 만드는 일을 해보고 싶었습니다. 그래서 16살이 되던 해에 양복점에 찾아가 기술을 배우기 시작하였습니다.

당시 제가 양복점 일을 돕고 배우며 받은 월급이 당시 돈으로 고작 300원 이었습니다. 지금 생각해도 정말 적은 돈이었는데, 그래도 열심히 배우고자 노력하였습니다. 다행히도 출혈은 거의 없었던 것 같습니다. 아니면 출혈이 많이 났는데도 그것도 모르고 일한 것일 수도 있겠습니다. 여하튼 별다른 신체적인 어려움 없이 열심히 일하여 부지런히 돈을 모은 끝에 결혼을 하였습니다.

결혼을 하고 나서는 서울로 올라와 살게 되었습니다. 제가 서른살 정도 되





었을 때, 하루는 버스를 타고 어디론가 가고 있었습니다. 버스 안에 앉아 신문을 펼쳤는데 우연히 지면에 큰 글씨로 ‘혈우병’이라고 적혀 있는 것을 보았습니다. ‘혈우병이 뭐지?’ 라는 생각에 기사를 자세히 읽어보니 제가 아플 때 나타나는 증상이 혈우병의 증상과 너무나도 비슷하였습니다. ‘아, 혹시 내가 혈우병이 아닐까?’ 라는 생각에 서울에 있는 몇몇 대학병원에 가서 진료를 받았습니다. 그리고 그렇게 저는 혈우병 진단을 받게 되었습니다.

혈우병 진단을 받은 이후에는 서울에 계신 혈우 환우, 부모님들과 연락이 닿아 주기적으로 모임을 갖고는 하였습니다. 모임에서는 서로 출혈관리 및 건강관리에 대한 정보를 나눴습니다. 필요할 때는 혈우병과 관련된 일을 하는 기관, 정부 부처 등에 찾아가기도 하였습니다. 그렇게 모임을 참여하면서 비로소 혈우병에 대해 조금씩 지식을 쌓게 되었습니다. 이후에는 여러분들이 잘 아시는 재단도 생기고 좋은 치료제들도 많이 개발되면서 오늘날에 이르게 되었습니다.

힘을 냅시다!

서울에 올라와서는 정말 다양한 일을 하였습니다. 처음에는 배운 기술을 살려 양복점 일을 하였습니다. 그렇게 몇 년 일을 하다가 업종을 바꿔 식당을 차리게 되었고, 몇 년 후에는 세탁소 일을 시작하였습니다. 이런 것을 보면 일이 잘 되는 때가 있으면 잘 풀리지 않는 때도 있는 것 같습니다. 그렇게 성공과 실패를 거듭하며 살아가는 게 보통 사람들의 인생인 것 같습니다. 그렇게 세월이 흐르는 사이 자녀들은 대학에 들어가고 결혼을 하는 등 많은 일들이 있었습니다.

그래도 손에서 일을 놓지는 않았습니다. 세탁소에서는 대부분 서서 일하게 마련입니다. 그렇게 선 채로 오랜 시간 일하다 보면 다리가 많이 아파옵니다. 하루는 너무 힘들어서 일하다가 그만 쓰러진 적도 있었습니다. 그대로 계속 일을 하였다가는 정말 안 될 것 같아서 지금은 잠시 일을 쉬고 매주 세 번 꼬박꼬박 재단의원에 내원하여 출혈관리에 집중하고 있습니다.

마지막으로 혈우 환우, 부모님들께 꼭 드리고 싶은 말씀이 있습니다. 요즘 보면 혈우병에 걸렸다는 이유로 힘들어 하는 분들이 많은 것 같은데, 물론 힘든 부분이 정말 많이 있지만 낙심하기보다는 힘내시라는 말씀을 드리고 싶습니다.

저는 가끔 성공에 대해서 생각해봅니다. 성공한 인생이란 과연 무엇일까요. 공부 잘해서 좋은 직장에 들어가고, 거기서 돈 많이 벌어서 사는 게 과

연 성공한 인생일까요. 반대로 좋은 대학, 번듯한 직장에 들어가지 못하고 돈도 없이 부족하게 사는 인생은 실패한 인생일까요. 저는 그렇지 않다고 봅니다. 인생의 성공은 결코 돈이나 직장, 학력과 같은 기준으로 정해지지 않습니다.

한 야구감독이 '소위 실력이 뛰어나다는 선수와 평범한 선수를 비교해보면 종이 한 쪽 정도의 차이밖에 나지 않는다'는 말을 하였다고 합니다. 저는 이 말에 많은 감명을 받았습니다. 어쩌면 개개인의 삶을 하나하나 자세히 들여다보면 그리 크게 차이가 나는 것은 없을 것입니다. 모두 비슷하지만 그 안에서 어떻게 사느냐가 인생의 결과를 좌우하는 것이라고 생각합니다.

(제가 교회에 다니는데) 하나님은 결코 사람을 아무렇게나 만들지 않았다고 합니다. 자기 형상대로 사람을 만들어놓고 "심히 좋구나"라고 말하였다고 합니다. 때문에 비록 우리는 혈우 환우지만 우리에게도 좋은 것이 있고 좋은 일이 있을 것이며 누군가에게 기쁨을 줄 수 있다는 사실을 잊어서는 안 됩니다.

특히 어린 환우들과 환우 부모님들은 낙심할 때가 더 많은 것으로 압니다. 물론 낙심할 만한 일이 많이 있을 것입니다. 하지만 낙심한다고 해서 문제가 해결되지는 않습니다. 그럴 때일수록 생각을 바꾸려고 노력하고 기분을 전환할 필요가 있습니다. 이는 서로서로 힘이 되는 말, 응원의 말 등을 해주며 함께 출혈을 관리해나가는 지혜가 필요한 이유입니다.

부모님들도 자녀가 아파하는 것을 보고 같이 아파하거나 미안해하지 않았으면 좋겠습니다. 혈우병이 있는 것은 어느 누구의 잘못도 아닙니다. 엄마의 잘못도, 환우의 잘못도 아닙니다. 사실 좋은 약도 있고, 조금만 시간을 들여서 관리하면 얼마든지 건강하게 살아갈 수 있는 오늘날에는 혈우병이 큰 문제가 되지는 않습니다. 그러므로 서로 긍정적인 말, 힘이 되는 말을 하며 어려움을 함께 이겨나갔으면 좋겠습니다.

그러면 앞으로 우리 환우들이 더욱 건강하고 행복하게 살아갈 수 있는 환경이 곧 올 것이라 생각합니다. 긴 글 읽어주셔서 감사합니다.





2018년도 희귀난치성질환 의료비 국가지원 안내

2018년도 기준, 혈우 환우를 포함한 희귀난치성질환자에 대한 국가의 의료비지원 소득 및 재산기준이 발표되었습니다. 환우 및 부양의무자 가구의 소득과 재산 규모를 기준으로 의료비 지원이 결정되므로 환우, 가족 여러분들께서는 아래 표를 참고하시기 바랍니다. 자세한 내용은 재단 홈페이지(www.kohem.org)에서 확인할 수 있습니다.

①. <혈우병 환우, 부양의무자 가구의 소득기준> (단위 : 원)

구분	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
기준중위소득	1,672,105	2,847,097	3,683,150	4,519,202	5,355,254	6,191,307	7,027,359
환자가구 (160%)	2,675,368	4,555,355	5,893,040	7,230,723	8,568,406	9,906,091	11,243,774
부양의무자가구 (240%)	4,013,052	6,833,033	8,839,560	10,846,085	12,852,610	14,859,137	16,865,662

②. <혈우병 환우, 부양의무자 가구의 재산기준> (단위 : 원)

[환자가구]

지역	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
농어촌	450,393,760	563,102,830	643,299,760	723,496,590	803,693,430	883,890,360	964,087,190
중소 도시	500,393,760	613,102,830	693,299,760	773,496,590	853,693,430	933,890,360	1,014,087,190
대도시	700,393,760	813,102,830	893,299,760	973,496,590	1,053,693,430	1,133,890,360	1,214,087,190

[부양의무자가구]

지역	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
농어촌	540,472,512	675,723,396	771,959,712	868,195,908	964,432,116	1,060,668,432	1,156,904,628
중소 도시	600,472,512	735,723,396	831,959,712	928,195,908	1,024,432,116	1,120,668,432	1,216,904,628
대도시	840,472,512	975,723,396	1,071,959,712	1,168,195,908	1,264,432,116	1,360,668,432	1,456,904,628

※ 환자가구: 환자가 세대주이면서 가족구성원들이 세대원으로 환자에게 편입되어 있는 가구
 부양의무자가구: 세대주가 다른 가족구성원으로 되어 있으면서 환자가 세대원으로 편입되어 있는 가구

운동을 할 때 기억해야 할 것

출혈관리에 있어서 운동은 매우 중요한 부분이다. 운동은 근육과 관절을 튼튼하게 하여 출혈예방에 도움을 준다. 뿐만 아니라 정서발달에도 좋은 영향을 준다. 하지만 자신의 출혈양상 및 건강상태를 고려하지 않은 운동은 약이 아니라 독이라고 할 수 있다. 몸에 무리가 가지 않을 정도로 신중하게 고려하여 자신에게 맞는 운동을 선택해야 한다.

혈우 환우에게 중요한 운동, 그런데 무조건 좋은 걸까?

종종 매스컴을 통해 우리나라의 비만인구와 성인병 환자들이 많아졌다는 이야기를 듣게 된다. 서구화된 생활이 보편화 될수록 이러한 소식은 더 자주 들릴 것으로 보인다. 성별로는 남성 비만이 여성보다 심각하다. 몇 해 전 보건복지부에서 발표한 자료에 따르면 한국 남성의 비만율은 39.7%로 여성 비만율 26%보다 무려 15% 가까이 높은 것으로 나타났다.

이는 대부분이 남성인 혈우 환우들이 유념해야 할 사실로 볼 수 있다. 혈우 환우는 출혈, 관절 상태 등의 이유로 운동이나 체중관리를 하기 어려울 수 있기 때문에 다른 사람들보다 쉽게 비만해질 수 있다. 그렇게 되면 추후 출혈관리를 하는 데 어려움이 커질 수 있다.

비만을 막는 가장 확실한 방법은 운동이다. 그래서 실제로 규칙적인 운동을 통해 체중을 관리하고 근력도 길러 출혈을 예방하는 환우도 있을 것이다. 그리고 대부분 운동이 필요하다는 것을 익히 잘 알고 있을 것이다.

그런데 한 번쯤 생각해볼 것이 있다. 혈우 환우들에게 운동은 무조건 좋은 것일까. 오히려 운동으로 인해서 출혈이 더 많이, 자주 발생한다거나 관절에 무리가 생기지는 않을까.

또한 요즘 같은 때에 운동과 관련하여 유독 걱정을 많이 하는 사람도 있을 것이다. 바로 올해 자녀를 학교에 보낸 부모들이다. 학교에서 체육활동을 하다가 다치지는 않을까, 완전한 봄인 만큼 뛰어들기 딱 좋은 날씨인데 그러다가 출혈이 발생하지는 않을까 등등 일일이 맡은 다 못해도 노심초사 하는 부모들이 있을 것이다.



운동의 장점

초등학교에 다니고 있는 환우들을 비롯하여 청소년기 환우들에게 운동은 근골격계 형성과 체력증진, 협동심과 사회성 발달에 도움을 주지만 동시에 부상의 위험을 증가시키기도 한다. 따라서 부모들이 걱정하는 것도 이해가 안 되는 것도 아니다.

하지만 여기서 부모가 알아야 할 사항들이 있다. 먼저, 학교라는 새로운 세상을 경험하는 아이들에게 운동은 꽤 많은 부분을 차지한다는 사실이다. 그렇기 때문에 아이들이 혈우병이나 기타 건강상의 이유로 걱정이 된다 하더라도 스스로 운동이나 체육활동에 참여할 수 있도록 기회를 제공해주는 것이 중요하다.

환우 아이들에게 있어 건강한 관절과 근육은 출혈예방에 있어 매우 중요한 요소이다. 출혈과 관절에 부담을 주지 않는 정도의 규칙적인 운동은 환우 아이들의 출혈예방에 도움을 주며 향후 치료와 출혈관리에도 긍정적인 영향을 미친다.

이외에도 운동은 혈우 환우의 건강과 관련하여 출혈예방을 제외하고도 여러 가지 좋은 점들을 갖고 있다. 유산소운동을 통해서 심혈관계 기능을 강화하여 고혈압, 심근경색 등의 질환을 예방할 수 있고 비만 예방에도 효과적이다. 또한 골밀도를 높임으로써 골다공증 예방에도 도움을 준다. 청소년기 환우들에게는 신체 발달 및 성장에도 도움을 준다.

이외에도 운동을 통해 다른 사람들과 교제할 수 있고, 활력을 되찾을 수 있다는 점에서 정신적으로도 건강하게 만들어준다.

운동의 위험요소, 가치를 따져봐야 해

그렇다면 이러한 운동의 장점들을 과연 우리 혈우 환우와 부모들이 모르고 있을까. 굳이 장점을 열거하지는 않더라도 운동이 좋다는 사실만큼은 모두 동의하고 있을 것이다. 그런데도 운동을 하지 못하거나 운동에 대해 불편한 마음을 가지고 있다면 그럴 만한 사정이 있을 것이다.

운동은 여러 장점들을 갖고 있지만 동시에 위험요소도 갖고 있다. 그러므로 '잘해야' 한다. 그렇지 않으면 운동의 장점보다는 위험요소에 노출된다.

여러 위험요소들 가운데 가장 큰 위험요소는 바로 운동에 대한 환우의 인식이다. 환우들은 운동의 목적이 아닌 부차적인 효과에 주목하곤 한다. 출혈관리를 위해서 운동을 시작했다면 그것에 초점을 맞춰야 하는데, 어느 순간부터 재미를 더 크게 추구하다보니 본인의 몸상태를 고려하지 않고 무리하여 오히려 출혈이 발생하기도 하고, 운동보다는 사람들과 어울리는 데 집중하여 운동의 효과가 떨어지기도 한다. 그러므로 운동을 왜 시작했는지 그 목적을 잊지 않는 자세가 필요하다.

다음으로 운동을 선택할 때도 주의해야 한다. 혈우 환우는 출혈예방이라는 목표에 따라 운동을

시작한 것이기 때문에 해도 되는 운동과 하고 싶은 운동을 구분해야 한다. 즉 본인이 하고 싶어하는 운동이 해도 되는 운동이라면 금상첨화지만 하고 싶어 하는 운동이 해서는 안 되는 운동일 때가 있다. 대표적으로 축구가 그런 운동이다.

이외에도 충돌이 많이 발생하는 운동(럭비, 복싱), 빠른 속력을 내야 하는 운동(레이싱), 충격이 큰 운동(축구, 복싱), 높은 데서 하강하는 운동(스키, 스노우보드) 등도 환우들에게 위험한 운동에 속한다. 또한 관절 가동범위가 제한된 환우들의 경우에는 탁구나 테니스처럼 동일한 동작을 빠르게 반복하는 운동도 자제하는 것이 좋다. 나이가 날씨가 좋지 않을 때는 부상의 위험이 높아지니 야외운동은 삼가는 것이 좋다.

혈우 환우는 운동에 관하여 인식을 바꿀 필요가 있다. 즉 운동을 놓고 '좋다', '나쁘다'만 이야기할 것이 아니라 경제적인 관점에서 운동을 바라볼 필요가 있다는 것이다. 여기서 경제적으로 본다는 것은 비용적인 의미가 아니라 가치의 개념을 말한다. 어떠한 운동을 했을 때 얻게 되는 장점이 단점보다 더 큰지 따져볼 필요가 있다는 말이다. 이러한 관점은 해도 될지 안 될지 결정하기 어려운 운동을 할 때 더욱 요구된다. 예를 들어 복싱의 경우 단점이 더 많다는 게 명확하게 보이지만, 테니스나 암벽등반 같은 '애매한' 운동의 경우 장단점 중 어느 것이 더 클지 결정하기 어렵다. 이럴 때는 내원하고 있는 병의원의 의사, 물리치료사와 의논하는 게 좋다.

★ 운동을 할 때 기억해야 할 것

이따금씩 환우들이 잘못 알고 있는 것 중에 하나가 응고인자를 투여하고 규칙적으로 운동을 하면 100% 출혈이 예방될 것으로 생각한다는 것이다. 이는 잘못된 생각이다. 응고인자를 투여하고 운동을 하는 것은 효과적인 출혈예방 방법이지만 그럼에도 예기치 못한 출혈이 발생할 수 있다.

또한 운동을 선택할 때 제일 중요한 것은 흥미나 경쟁심이 아니라 부상예방과 안전이다. 운동에 재미를 들리게 되면 조금씩 더 재미있고 흥분되는 운동을 찾고는 하는데, 이는 오히려 부상이나 출혈의 원인이 되기도 한다. 따라서 늘 안전을 최우선으로 해야 한다.

마지막으로 환우 부모는 자녀의 운동에 긍정적인 태도를 가질 필요가 있다. 걱정되는 마음은 이해하나 자녀가 운동을 통해 건강과 자신감을 회복하고 친구 관계도 좋아질수록 추후 출혈관리에 도움이 될 것이다. 그리고 운동을 하다 다치면 외부에서 그 원인을 찾기보다는 먼저 가정에서의 부상예방 교육 등을 통해 미리 주의를 주는 태도가 요구된다.

참고

Alice Anderson, National Hemophilia Foundation, 2017, <Playing it Safe>
Canadian Hemophilia Society, 2012, <Passport to well-being-Destination fitness>



날씨가 따뜻해지는 봄에는 심혈관질환에 주의하세요!

완연한 봄에 접어드는 요즘 같은 시기에는 심혈관질환에 주의해야 한다. 추위가 풀리고 일교차가 커지는 봄 날씨에 우리 몸이 체온을 조절하는 능력을 저하시키고 심장과 혈관기능을 조절하는 신경에 불균형을 초래한다. 이 때문에 심혈관질환으로 병원을 찾는 사람들이 많아지는데, 평소에 건강한 식습관과 정기적인 검진을 받으며 예방할 필요가 있다.

심혈관질환이란?

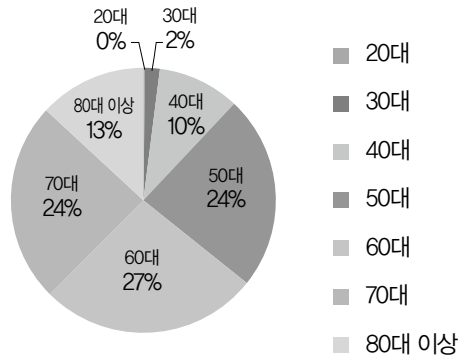
심혈관질환(cardiovascular disease)은 심장, 혈관계 질환으로 주로 심장과 동맥 등 혈관에 발생하는 질환을 말함. 대표적인 하위 질환으로 고혈압, 심근경색, 동맥경화, 뇌졸중 등이 있으며 국내외 50~60대 이상 성인들의 주요 사망원인으로 꼽히고 있음.



심혈관질환, 봄에 주의해야...



봄철 증가하는 심혈관질환 진료인원
(2015~2016년)



급성심근경색 연령별 진료인원 점유율
(2016년)

자료: 건강보험심사평가원

주로 발생하는 심혈관질환

질환명	주요 증상
고혈압	높은 혈압으로 인하여 혈액 내 산소와 영양분을 공급받는 장기에 이상이 발생하는 질환. '침묵의 살인자'라고 불릴 만큼 특정한 증상이 없으나 주로 눈, 심장, 뇌 등에 문제를 야기한다.
심근경색	심장으로 통하는 혈관(동맥)이 막히거나 좁아지는 질환으로, 가슴이 답답해짐을 느끼거나 심한 통증, 흉통, 호흡곤란 등을 동반한다.
동맥경화	혈관 내벽에 콜레스테롤이 쌓임으로써 혈관이 좁아지고 혈류 장애가 발생하는 질환으로, 주로 가슴에 통증이 나타난다.
뇌졸중	뇌로 통하는 혈류 장애로 뇌기능에 이상이 발생하는 질환으로, 머리가 어지럽거나 걸을 때 균형을 잡기 어려워지는 것, 한쪽 팔 다리가 저리거나 사용하기 어려워지는 등의 증상이 나타난다.



심혈관질환 발생 원인



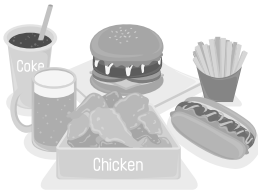
큰 일교차로 인해 심혈관기능 조절에 관여하는 신경에 불균형 발생



봄에 갑작스럽게 증가한 외부활동이 심혈관에 무리를 줌



미세먼지, 황사가 혈관 염증 및 혈전 유발



지방, 기름진 음식의 과다 섭취



커피, 카페인 다량 섭취로 인하여 심장에 악영향



과로, 스트레스, 수면부족으로 인한 대사 장애

예방



당분, 콜레스테롤이 많이 들어간 음식 줄이기



섬유질, 비타민이 많은 채소, 과일 먹기



커피를 줄이고 음식은 조금 싱겁게 먹기



술, 담배 삼가기



충분한 수면과 휴식 취하기



현미, 잡곡을 섞어먹기

참고

건강보험심사평가원, 2016. <심혈관질환 진료인원, 심근경색 진료인원 점유율>

뉴스1, 2017. <일교차의 역습... 심장이 망가진다>

헬스조선, 2017. <겨울보다 위험한 '봄철 심혈관질환'... 노인·여성 특히 주의>

자생한방병원, 2016. <건강한 생활을 위한 Tip & Guide - 전세계 사망원인 1위 심혈관질환 예방에 좋은 생활관리법과 음식>

01

2018년도 대학입학 축하금 지원

혈우재단은 지난 3월 올해 대학교에 입학한 의료급여 환우와 환우 자녀들에게 대학입학 축하금을 지원하였다.

재단은 2015년에 대학입학 축하금 지원사업을 시작한 이래로 매년 당해에 정규 과정의 국내 대학에 입학한 의료급여 환우와 자녀들을 대상으로 1인당 50만 원을 지원하고 있다. 금년도에는 총 3명의 환우, 가족에게 축하금을 지원하였다.

대학입학 축하금에 관한 자세한 사항은 재단 홈페이지(www.kohem.org)를 통해 확인할 수 있다.

※ 문의: 복지기획팀 유미연 과장
(02-3473-6100, 내선 306)

02

전북, 충북지역 운동 교육

재단은 지난 3월 10일(토)과 25일(일), 각각 전주에 있는 환우 쉼터와 청주의 한 피트니스센터에서 혈우 환우 운동교육을 실시하였다.

먼저 10일 전주에서 열린 전북지역 환우 운동교육에는 총 28명의 환우, 가족이 참석한 가운데 재단 서울의원 물리치료실의 권세진 실장이 <통풍성 관절염과 식이요법>이라는 주제로 교육을 진행하였고 이어서 광주위원의 진용인 물리치료사가 <나를 변화시키는 운동>이라는 주제로 교육을 진행하였다.

25일에 실시된 충북지역 환우 운동교육에는 총 14명의 환우, 가족이 참석한 가운데 서울위원의 김종선 물리치료사가 <혈우병과 운동>, <아령과 모래주머니를 이용한 근력강화운동>이라는 주제로 교육을 진행하였다.



03

서울 혈우환우 쉼터 리모델링 지원

재단은 지난 3월 서울에 있는 환우 쉼터(코헴의 집)의 리모델링을 지원하였다. 쉼터는 환우의 재활을 돕기 위한 주거시설로, 환우들의 불편함을 줄이고 보다 쾌적한 환경에서 재활에 전념할 수 있도록 이번 리모델링을 실시하였다.

현재 쉼터는 리모델링을 모두 완료하여 정상적으로 운영되고 있다.



04

[알려드립니다] 야간진료 안내

혈우재단 서울의원에서는 매주 수요일 저녁 5시 30분~8시 30분에 야간진료를 실시하고 있습니다. 근무, 학업, 거리 등으로 인하여 낮에 내원하기 어려운 환우, 가족들은 야간진료를 통해 편하게 내원할 수 있습니다. 야간진료는 예약제로 운영되니, 내원을 원하시는 분들에게서는 재단의원으로 말씀해주시기 바랍니다.

※ 문의: 재단 서울의원 (02-3473-6107)



여러분의 사랑은 혈우가족에게 큰 힘이 됩니다.

한국혈우재단은 개인과 기업의 후원으로 운영되는 비영리 사회복지법인입니다. 여러분의 후원은 혈우 환우를 위한 의료비 지원, 취업 지원, 교육 및 체험 프로그램에 사용됩니다. 많은 관심과 후원을 부탁드립니다.

후원문의 혈우재단 사무국 행정관리팀 ☎ 02-3473-6100 (내선 300번)

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

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

2018년 1·2월 후원자

강명수, 강민규, 강성대, 강용구, 강은지, 강준호, 강태근, 강태욱, 강현구, 고관영, 고수빈, 고시은, 고우린, 고재일, 고정석, 객민성, 객신영, 권봉성, 권순욱, 권오성, 기영배, 김기현, 김대식, 김대중, 김대현, 김도엽, 김도훈, 김동섭, 김민기, 김민지, 김민찬, 김민호, 김법민, 김산하, 김상기, 김상섭, 김서현, 김선우, 김성배, 김성환, 김세원, 김수광, 김수애, 김승재, 김연정, 김현희, 김영석, 김영호, 김요섭, 김용준, 김유진, 김은지, 김재윤, 김재홍, 김전식, 김정두, 김정민, 김정영, 김정치, 김제연, 김종구, 김종록, 김종연, 김종환, 김준영, 김진규, 김진아, 김진웅, 김창진, 김태욱, 김태현, 김태형, 김태희, 김한별, 김현우, 김현욱, 김희지, 남상현, 남지혜, 남혜미, 노성일, 노지훈, 도연태, 도종석, 문대한, 문영애, 민다정, 민대호, 민문기, 박건식, 박광수, 박광준, 박권석, 박대영, 박민호, 박병희, 박상진, 박상현, 박성관, 박소연, 박솔기, 박연국, 박영범, 박영숙, 박우성, 박원호, 박정현, 박종민, 박현진, 박형순, 박혜라, 박혜영, 방성환, 백승재, 변창우, 서석준, 서승현, 서영란, 서영하, 서종대, 소갑영, 손만호, 손선기, 손정진, 손태준, 송민성, 송정엽, 송행은, 송향도, 신무용, 신승윤, 신용원, 신정섭, 신철호, 신현상, 신호석, 안승진, 안요한, 안지민, 안지원, 안창용, 양승호, 양신하, 양준열, 엄 신, 엄필용, 연윤호, 오미영, 오승현, 오영한, 오유정, 오창택, 옥승환, 우대균, 우성영, 원성연, 유경호, 유광재, 유재학, 유한님, 윤다예, 윤영욱, 윤정순, 윤종환, 은소영, 이규성, 이규현, 이동준, 이만희, 이명현, 이미숙, 이민웅, 이상욱, 이선미, 이선행, 이성률, 이성인, 이성희, 이수현, 이승학, 이아람, 이영교, 이영철, 이용석, 이용현, 이유진, 이은솔, 이은혜, 이인규, 이재호, 이정숙, 이종남, 이종호, 이지예, 이진철, 이청민, 이태훈, 이혜지, 이호정, 임경춘, 임광목, 임광빈, 임동수, 임미선, 임승현, 임유나, 임재광, 임현수, 임현중, 장영준, 장임석, 장재영, 장준영, 전영찬, 전종수, 전혜승, 정강수, 정규명, 정규태, 정명은, 정연재, 정재석, 정재현, 정주희, 정진주, 정한국, 정해원, 정현우, 정홍민, 조경수, 조경환, 조광선, 조민기, 조성범, 조영남, 조재욱, 조재훈, 조준호, 조현진, 지해준, 지현정, 진민우, 채규택, 천문기, 최경미, 최경선, 최경욱, 최보혁, 최선민, 최수진, 최 용, 최웅준, 최우섭, 최중현, 최진성, 최진희, 최태중, 한무리, 한상걸, 한승엽, 한정엽, 한태희, 한혜정, 함영호, 허은철, 현경환, 홍승민, 홍초롱, 황동휘, 황선우, 황성호, 황용하, 황정필, 황준수

<이상 274명>

독자우체통

문제를 풀어 혈우재단으로 보내주세요.
정답을 모두 맞으신 분들께는 소정의 상품을 드립니다.

1. 다음 중 RICE요법의 순서로 가장 적절하지 않은 것은?

- ① R: Rest(휴식)
- ② I: Ice(냉찜질)
- ③ C: Continuation(지속)
- ④ E: Elevation(거상)

2. 다음 중 심혈관질환에 관한 설명으로 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 봄철에 커지는 일교차와 관련이 있다.
- ② 대표적인 심혈관질환으로는 고혈압, 심근경색, 동맥경화, 뇌졸중 등이 있다.
- ③ 밥을 지을 때는 단일 곡류로 하는 게 좋다.
- ④ 봄철에 기승하는 황사, 미세먼지와 관련이 있다.

3. [주관식] 2018년 세계 혈우인의 날 공식 슬로건은 무엇일까요?

나도 한마디

코헬지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

- ◇ 따뜻한 봄날을 기다립니다. 계절을 즐기시다. - 김대원 님
- ◇ 혈우병에 관심이 많은데 좋은 정보가 많아서 좋습니다. 알찬 내용으로 큰 도움을 주신 코헬지 관계자분들께 감사드립니다. - 박경묵 님
- ◇ 청년층의 경험담이 자라나는 청소년들의 고민과 걱정을 해결해주기도 하네요. - 박양순 님
- ◇ 먹는 관절약의 올바른 복용방법과 기대효과에 대해 다뤄주시면 좋겠습니다. 봄철 우울증 관리 내용이 유익했습니다. 지속적으로 일상생활에서의 건강관리에 관한 내용을 다뤄주시면 좋을 것 같습니다. - 손경진 님
- ◇ 특집으로 다뤄주신 혈우병과 응고인자제제, 혈우환우의 학교입학과 관련한 내용이 유익하였습니다. - 하승우 님
- ◇ 모든 혈우가족에게도 '나누는 삶, 더 좋은 삶'을 살아갈 수 있는 여유가 생겼으면 좋겠습니다. - 하정우 님

봉 함 엽 서

보내는 사람

이름

주소

우 표

사 회 복지 인
복 법 인 한국혈우재단
KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION
서울특별시 서초구 사임당로 70
☎(02) 3473-6100 FAX: 3473-6644

0 6 6 4 1

붙일하는곳

2018. 3. 4월호 퀴즈

이름 : 전화번호 :
주소 :

1. 다음 중 RICE요법의 순서로 가장 적절하지 않은 것은?

- ① R: Rest(휴식)
- ② I: Ice(냉찜질)
- ③ C: Continuation(지속)
- ④ E: Elevation(거상)

2. 다음 중 심혈관질환에 관한 설명으로 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 봄철에 커지는 일교차와 관련이 있다.
- ② 대표적인 심혈관질환으로는 고혈압, 심근경색, 동맥경화, 뇌졸중 등이 있다.
- ③ 밥을 지을 때는 단일 곡류로 하는 게 좋다.
- ④ 봄철에 기승하는 황사, 미세먼지와 관련이 있다.

3. [주관식] 2018년 세계 혈우인의 날 공식 슬로건은 무엇일까요?

당첨자 명단은 다음호에 발표하며 선물은 자택으로 우송해드립니다.
<2018년 5월 2일 이내 도착에 한함>

접어주세요

독자의 소리를 듣습니다.

① '코헬'지에 다루었으면 하는 내용

② 혈우재단에 건의하고 싶은 내용

③ 나도 한 마디

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

붙
칠
하
는
곳

붙
칠
하
는
곳

포토칼럼

새롭게 시작되는 학기를 맞이하여
재단에서는 혈우 환우 자녀를 둔
부모님들을 대상으로
부모교육을 실시하였습니다.

자녀들의 건강한 학교생활을 위해
정성을 다하는 우리 부모님들께
박수를 보내드립니다.



159호 퀴즈 정답

1. ①. 학교 친구들에게 본인의 혈우병 사실을 무조건 알리기보다는 잘 생각하고 판단한 후에 알려 주는 게 좋습니다.
2. ③. 우울증이 심할 때는 혼자 고민하기보다는 상담을 받거나 사람들과 어울리는 게 좋습니다.
3. 2018년도 재단 슬로건은 '나누는 삶 더 좋은 삶'입니다.

총 25분이 퀴즈 정답을 맞혀 주셨습니다.

보내주신 성원에 감사드리며, 앞으로도 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

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

코헬 159호 퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

△ 강 미 김대원 김민수 김사무엘 남경훈 문복희 박경묵 박성자 성 수 손경진 신승민 엄소영 이대형 이병길 이순행 이은현
이혜환 장주욱 최영수 추동균 이승우 하정우 한찬솔 한찬양 홍문규님 <이상 25명>

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