

**WORLD  
HEMOPHILIA DAY  
APRIL 17, 2023**



# ACCESS FOR ALL

**Prevention of bleeds**

AS THE  
GLOBAL STANDARD  
OF CARE

● 한국혈우재단 소식지



Korea Hemophilia Foundation  
2023 3 / 4 vol.190



초대식

Hemo 토크

특별기고

환우를 위한 생활상식

재단소식

안내

방영룡 전문의 편

뇌졸중은 예방이 중요합니다

눈곱이 끼고 눈이 빨개요 결막염

환우의 올바른 운동방법 2편

2023년 비급여 의료비지원 안내



## 시간은 기다려 주지 않습니다. 다만...

### 프롤로그(Prologue)

정말 ‘쏟 살 같습니다.’

새해 인사를 드린 게 엊그제 같은데, 벌써 봄이 코앞으로 다가왔고, 올 여름은 얼마나 더 울지 걱정해야 할 때가 왔습니다.

시간은 활시위를 떠난 화살같이, 움켜잡을 수 없는 물살과도 같이 흘러갑니다.

힘한 말을 한 가족과 친구에게 미처 사과하지도 못했는데, 해야 할 공부를 하지도 못했는데, 건강을 위해 운동을 시작하지도 못했는데 시간은 속절없이 제 걸음을 재촉합니다.

그리곤 우리는 자신의 게으름을 자책합니다.

나태주 시인은 ‘지상의 시간’이라는 시에서 이런 야속한 시간을 노래했습니다.

지상의 모든 시간은  
사람을 기다려주지 않는다.

기차도 사람을 기다려주지 않고  
계절도 꽃도 사람을 기다려주지 않고

내 앞에 앉아서 웃고 있는 너도  
나를 기다려주지 않는 것은 마찬가지로

어찌할 텐가?

더욱 열심히 살고  
더욱 열심히 사랑할 밖에는  
달리 길은 없다.

무심한 시간이 우리를 기다려 주지 않는 것은 확실합니다.

다만, 시간은 기회를 준다는 말이 있습니다. 매정한 시간은 매초, 매분마다 재차 시도해 볼 수 있는 기회를 주는 것은 아닐까요. 그 기회를 잡는 것은 온전히 우리 몫일 겁니다. 지금 이 순간을 더 열심히 살아내고, 더 열심히 사랑할 기회는 시간처럼 항상 곁에 있었던 것일지 모릅니다.

# 2023 3/4

vol.190

## CONTENTS

---

01 초대석	방영룡 전문의 편	2
02 특집	2023년 재단 슬로건 소개	4
03 Hemo 특특	뇌졸중은 예방이 중요합니다	5
	눈곱이 끼고 눈이 빨개요_결막염	7
04 특별기고	환우의 올바른 운동방법 2편	9
05 혈우 가족 이야기	이지민 환우 / 김기용 환우	13
06 심리건강 가이드	성인 초기, 꿈과 희망을 실현하는 인생의 황금기	19
07 환우를 위한 생활상식		22
08 재단소식		24
09 안내	2023년 비급여 의료비지원 안내	25
10 혈우 뉴스	응고인자 유지요법 활성화를 위한 '우리함께' 캠페인 진행	26
11 후원안내 / 환우단신		27
12 독자우체통 / 나도 한마디		30

---

## 오늘도 '마음챙김' 하셨습니까?

울산대학교병원 정신건강의학과 **방영룡** 전문의



인생은 살다보면 늘 위기가 생긴다. 정신건강의학과 의사가 되어 내담자를 만나면 이루 헤아릴 수 없는 많은 사건을 듣거나 보게 된다. 직장에서 능력 없는 상사가 터무니없는 일을 시켜 참다참다 공황이 오기도 하고, 맞은편 부서는 팀원 몇이 모여 나에게 대해 성희롱이 섞인 뒷담화를 대놓고 한다. 잦은 술자리를 비즈니스라 믿고 평소 자녀를 키우느라 관계가 데면데면했던 남편에게 오랫동안 다른 여자가 있다는 것을 알게 되기도 하고, 평소 집을 오가며 친하게 지내고 함께 투자 해오다 수천 만 원을 믿고 빌려준 지인이 갑자기 연락이 끊긴다. 이혼하겠다고 온갖 독설이 담긴 남편에 대한 넋두리를 매일 엄마에게 듣고 사는 딸은 불면증에 시달린다. 어려서 말을 지지리도 듣지 않던 아들은 나이 서른이 넘도록 집에서 게임만 하고, 진심 어

린 부모의 걱정에도 격분하며 자살 충동을 호소한다.

비단 인간관계의 문제만이 아니다. 건강했던 몸이 작은 고장으로 시작해 전신 통증으로 퍼지면서 일을 그만둘 수밖에 없던 루푸스 환자는 스테로이드 치료로 생긴 얼굴 붓기 때문에 바깥출입을 멈추고 우울증의 늪에 빠졌다. 지난번 건강검진에 분명 보이지 않던 암 덩어리가 이번 검진에 딱 하나 자리 잡고 있거나, 어제까지 웃으며 출근하던 남편이 오늘 아침에 심근경색으로 세상을 떠났다.

아무런 인과관계가 없어 보이는 일은 어떨까? 비 오는 날 횡단보도를 건너다 신호를 무시한 차에 부딪혀 뇌출혈이 생기고 나서부터 반송장처럼 지내며 자살만이 희망이라는 청년, 가족들과 함께 탄 모노레일이 탈선해 추락하는 바람에 몸과 마음을 다친 것도 모자라 자기보다 한참 젊은 며느리가 더 심하게 다쳐 1년 넘게 재활치료로 고통 받는 것을 보며 죄책감을 느껴야 했던 할머니. 이쯤 되면 삶이란 정말 예측 불허의 고통의 연속인 것처럼 여겨지기도 한다.

그러면 우리는 질문을 한다. 도대체, 왜, 나한테 이런 일이 생겼을까? 원인을 찾다보면 누군가를 탓하거나 원망하기도 하고, 그런 선택을 한 스스로를 비난하거나 자책하기도 한다. 원인이 명확하면 그나마 다행이다. 가해자 없이 피해자만 남은 현장에서는 하늘을 원망해야 하는 건지 신이라도 찾아야 하는 건지 감히 나라도 위로조차 건네지 못할 경우도 있다. 필자도 잠시 위기에 빠져있을 때가 있었다. 정신건강의학과 의사이니 친숙한(?) 항우울제라도 처방해서 먹어야 하나 고민도 있었다. 바로 그 때, '마음챙김'을 해보라는 조언을 처음 접하게 되었다.

마음챙김이란 영어로 'mindfulness'라고 표현하며 위기뿐만 아니라 일상의 모든 생활 속에서도 적용 가능한, 일종의 삶을 대하는 방식이다. 마음챙김의 개념은 불교철학에 뿌리를 두고 있는데, '분별력을 가지다' 혹은 '판단하지 않고 명확하게 현재의 순간을 보는 것'을 의미한다. 특정한 이유나 결과에 관련 없이 현재 순간에 대해 알아차리는 주의 집중 기술인데, 이는 1990년 존 카밧진에 의해 제안돼 현재 정신건강의학과 정신치료 영역에서도 주목받고 있는 기법 중 하나다. 가장 중요한 핵심은 '판단하지 않기'와 '수용'이다.

판단은 우리가 삶을 살아가면서 끊임없이 하고 있는 것들 중 하나다. 선호와 비선호, 좋고 나쁨, 옳고 그름과 같이 사고나 가치를 판단하는 것인데 개인의 정도에 따라 깨어있는 내내 하기도 하고 심지어 이런 생각으로 인해 잠들지 못하거나 그 판단이 스스로에게 지나치게 부정적이고 가혹할 때에는 우울증에

빠지기도 한다. 그래서 판단하지 않기는 인지활동을 멈춤으로써 감정이나 행동에 영향을 미치지 않고, 그저 있는 그대로를 자연스러운 상태로 바라보는 것과 비슷하다. 수용은 이런 맥락에서 즉각적으로 문제를 해결하거나 더 나아지려고 노력하지 않고 현재 상태를 인정하는 것이다. 문제 해결을 위한 회피와 다르다. 오히려 문제 해결을 위해 적극적으로 이 모든 현재 상태를 아무런 비판과 판단 없이 받아들이는 것부터 시작한다. 비록 앞서 예를 든 불의의 사고일지라도 말이다. 자연스럽게 일어나는 대로 놓아두고, 자신을 위해, 그리고 타인을 위해서 공감과 자비로운 마음을 가져보기도 한다. 말은 쉽지만 행동하기란 정말이지 쉽지가 않다.

멍 때리기 대회라는 것을 들어본 적이 있는가? 그런 걸 굳이 시간 정해서 왜 하나라는 생각에 코웃음을 치는 분도 있을지 모르겠다. 더구나 성과와 효율 위주의 현대사회에서는 이러한 일시적 멈춤 현상을 마치 작업 중 갑자기 꺼져버린 컴퓨터 전원처럼 오프나 비생산적 혹은 시간 낭비로 치부하기도 한다. 하지만 컴퓨터도 오랜 시간 작업하고 나면 의도적으로 전원을 꺼주는 작업이 꼭 필요하듯, 인간의 뇌도 외부 내부에서 수집돼 처리 중인 수만 가지 각종 정보와 반응들이 제대로 정리돼 중요한 것은 저장하고 쓸모없거나 고통스러운 것은 폐기해야 하는 시간이 반드시 필요하다. 당장 눈에 띄는 방 청소나 설거지, 그리고 내 몸의 머리감기와 샤워는 매일 자동적으로 하면서, 정작 중요한 내 정신의 방 청소는 하지 않아도 되는 걸까? 멍 때리기의 진짜 목적은 생각의 정지와 함께 찾아오는 마인드 클리닝(mind cleaning)인 것 같다. 그보다 더 정교하게 가다듬은 것이 명상이라 볼 수 있다. 마음챙김의 맥락에서 명상은 주의, 알아차림과 자비를 실천하는 활동으로 본다. 편안한 자세로 눕거나 앉아서 호흡에 집중하는 것으로 시작한다. 온 감각을 동원해 주의와 알아차림은 현재 순간을 향하고, 중간중간 끊임없이 끼어드는 판단적 사고들은 의식적으로 알아차리되 떠나보낸다. 어떻게 보면 진정으로 그 '순간(현재)'을 느끼고 사는 것'이라고 정의 내릴 수 있겠다. 연구에 따르면 실제로 마음챙김 명상을 하는 동안에는 뇌파에서 잡음이 섞이고 활동이 강한 베타파가 상대적으로 줄어들고 알파파가 늘어난다고 한다.

필자의 경험을 바탕으로 말씀드리면, 일단 마음챙김을 하고 나면 정신이 맑아지면서 차분하고 정갈하게 정리되는 느낌이 온다. 현재의 감각들과 그 순간이 소중하게 느껴지고, 내가 지금 뭐하고 있나라고 알아차리며 한 템포 쉬어가는 느낌도 들었다. 그러다 보면 어느 순간 지혜로운 마음이 들면서 고민했던 문제가 딱 하니 해결되기도 하고 감정에 치우치지 않는 중도의 길을 찾게 되기도 한다. 그런데 가장 중요한 단점은 마음먹고 시간을 정해서 하지 않으면 실천이 매우 어렵다는 것이었다. 누군가와 마음챙김을 하리라 약속하고, 해 본 경험들을 나누면 그나마 하기 쉬웠다. 어떤 분은 마음챙김의 뜻을 함께 하기로 한 사람들과 그룹 채팅을 만들어 항상 같은 시간에 명상과 마음챙김을 하고, 완료했다는 문자를 남기는 방식으로 매일 실천하기도 했다. 마치 운동도 처음에는 습관들이기가 힘든 것처럼 마음챙김도 처음에는 생소하고 어렵게 느껴질 수 있지만 시간을 정해 반복하다보면 일상적으로 사용하기가 쉬워지게 된다.

인생은 예측 불허다. 이 대전제를 받아들이고, 오늘 내 인생의 위기에 대해 마음챙김을 해보자. 어쩌면 그 위기는 더 이상 위기가 아니게 느껴질 수 있고, 미워했던 그 사람은 지금의 나로 성장시킨 고마운 존재로 변모할 수 있다. 아니, 위기라는 것도 마음이라는 것도 오로지 내 판단에서 나온 것이기에 그저 놓아두고 비워내 보자. 쫓기지도 애쓰지도 말자. 지금 호흡하고 살아 숨 쉬고 있음을 새삼 경이롭게 느껴보고, 오늘도 살아낸다고 수고한 나를 격려해보자.

#### ※약력

- 동아대학교 의과대학 졸업
- 동아대학교병원 정신건강의학과 전공의
- 동아대학교병원 정신건강의학과 임상교수
- 동아대학교 대학원 의학과 박사
- 분당서울대학교병원 정신건강의학과 전임의

#### ※현재

- 울산대학교병원 정신건강의학과 조교수
- 대한신경정신의학회 정회원
- 울산대학교병원 생명사랑위기대응센터 센터장
- 대한수면학회 정회원
- 수면다원검사 정도관리위원회 인증 지도의사 및 판독의사
- 대한생물치료정신의학회 평생회원
- 유럽수면학회(ESRS)인증 수면전문가

## 2023년 연간특집



# 빛나는 일상으로 새로운 한걸음

## ※ 2023년 3/4월호 특집 구성

- ① Hemo 특독 - 뇌졸중은 예방이 중요합니다
- ② Hemo 특독 - 눈곱이 끼고 눈이 빨개요
- ③ 특별기고 - 환우의 올바른 운동방법 2편

### ※ 지난 호에 보내주신 독자님들의 2023년 새해 소망들을 모았습니다.

**김도연** 세운 목표들을 빠짐없이 이뤄내는 한해를 보내고 싶습니다.

**김동우** 일주일에 4일 이상 운동하자!

**김라엘** 용돈 많이 모아서 난텐도 사는 것.

**김민숙** 유튜브 보다 책을 읽자.

**김병재** 여행 많이 가자.

**김영미** 2023년도엔 "건강 챙기자!"

**남경훈** 크게 바라는 것 없이, 발목 관리와 체중 조절만 성공하면 좋겠습니다.

**문영희** 10kg 감량, 다이어트 성공하자!

**문진희** 시험 합격

**박찬호** 일주일에 3일은 꼭 운동을 해야겠다.

**박 현** 저녁식사 가족과 함께 하자.

**서유진** 일을 미루지 않기. 건강한 몸 만들기.

**성애선** 일주일에 3,37 운동법이 아직은 잘 지켜지고 있습니다. 일주일동안(7일) 3회 이상, 30분 이상 운동하자는 방법입니다.

**손경진** 자기계발과 체력 증진 등 내 몸과 건강에 대해 더 관심 기울이기

**신승민** 운동, 건강관리

**신현미** 가족여행 가기

**이대형** 매일 30분 독서 실천하자!

**이병길** 장애를 안고 살아가는 모든 이웃과 환우들이 행복해지는 그날까지 봉사하면서 열심히 살아가는 게 내 삶의 목표입니다. 오늘도 나는 "남을 도울 수 있으니 행복한 사람"이라고 말하고 싶다.

**이은현** 나를 좀 더 사랑하고 아껴주며, 새로운 일에 도전하려 합니다. 모두들 힘내시고 건강하세요.

**임연옥** 다리관절이 아파 꾸준히 만보 걷기 하여 체중이 증가하지 않도록 신경 써서 운동하기.

**장주옥** 행복하게 살자!

**정민철** 건강관리에 최선을 다 하자.

**차현민** 올해부터는 적지만 꾸준히 운동을 해보겠습니다.

**최용심** 혼자서 여행하기

**추동균** 적성에 맞는 직업을 선택하여 날개를 꼭 펴고 높게 비상 하여야 겠다.

**하승우** 긍정의 마인드로 최선을 다하자.

**홍문규** 그저 계획이나 마나, 몸 따로 마음 따로... 이 이상 더 아프지 않게만 해 주소서!

## 뇌졸중은 예방이 중요합니다.

대구가톨릭대학교병원 신경과 도영록 교수

뇌에 혈액을 공급하는 혈관이 막히거나 터져서 뇌의 손상이 오고 그에 따른 신체 증상이 나타나는 것을 뇌졸중이라고 합니다. 뇌졸중에는 혈관이 막혀서 발생하는 뇌경색과 혈관이 터져서 발생하는 뇌출혈이 있습니다. 뇌경색과 뇌출혈의 원인은 다른데, 뇌경색의 원인은 동맥경화증, 심방세동, 소혈관 질환이 대표적이고, 뇌출혈의 원인은 고혈압, 뇌동맥류, 혈관기형, 외상, 아밀로이드 혈관병 등이 있습니다.

### 뇌졸중의 증상

뇌졸중은 초기 치료가 매우 중요하여 뇌졸중을 의심할 만한 증상을 알아두는 것이 필요합니다. 우선 3대 증상으로 안면 마비, 팔, 다리 마비(편측 마비), 언어 장애가 있습니다.

안면 마비는 벨 마비(구안와사)와 뇌졸중으로 인한 안면마비가 있는데, 자가 진단법으로 거울을 보면서 크게 “이~”하거나 웃음을 지었을 때 얼굴 좌우 모양이 다르다면 안면마비를 의심할 수 있습니다.

팔, 다리 마비(편측 마비)는 왼쪽 또는 오른쪽 팔과 다리에 힘이 빠지는 증상입니다. 힘이 들어가는 마비는 뇌졸중이 아닐 가능성이 높습니다. 자가 진단법으로 양쪽 손에 물체를 놓고 힘껏 주먹을 쥐어 보는데 평소와는 다르게 양쪽 손의 쥐는 힘이 다르다면 편측 마비를 의심합니다.

언어 장애는 발음이 어눌한 증상, 말이 새어나오는 증상, 생각을 말로 표현하지 못하면 의심하게 됩니다.

3대 증상 외에도 왼쪽 또는 오른쪽 시야가 잘 안 보이거나, 어지러우면서 걸음이 한쪽으로 기울어질 때, 또는 매우 심한 두통도 뇌졸중을 의심할 수 있습니다.

이런 모든 뇌졸중 의심 증상들은 갑자기 나타나는 것이 특징입니다.

### 뇌졸중의 치료

뇌졸중의 치료는 두 가지의 기전에 따라 다르게 접근합니다.

뇌경색의 치료는 혈전용해제, 혈전제거술, 항혈전제 약물치료가 있고, 뇌출혈의 치료는 혈중 제거술과 약물치료가 있습니다.

뇌경색이 발생했을 때 4.5시간 안에 병원에 방문하면 막힌 혈관을 뚫는 정맥 내 혈전용해제를 투여할 수 있습니다. 4.5시간이 지나더라도 24시간 이내에서는 동맥 내 혈전제거술을 이용하여 막힌 혈관의 재개통을 고려할 수 있습니다. 그리고 정맥 내 혈전용해제나 동맥 내

혈전제거술 모두 증상 발생 후 빨리 시행해야 예후가 좋기 때문에 뇌졸중의 증상이 발생하면 119를 이용하여 대학병원 응급실이나 뇌졸중 전문병원을 방문하여야 합니다.

### 뇌졸중의 예방

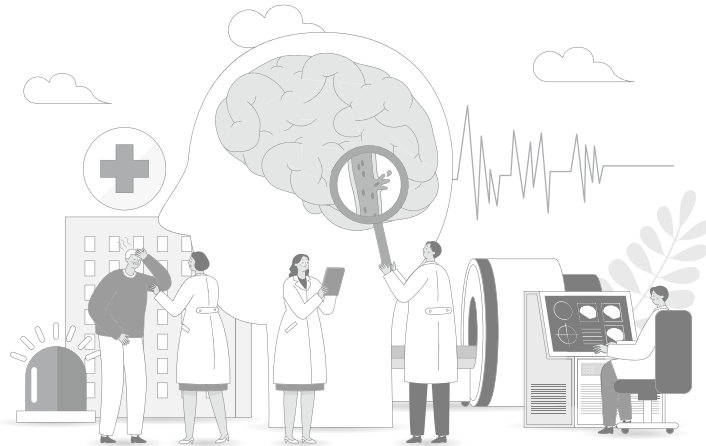
뇌졸중의 예방을 위해 우선 뇌졸중의 위험인자(고혈압, 당뇨병, 고지혈증 등)를 알고 관리해야 합니다. 그리고 주 4회, 하루 40분 이상의 규칙적인 운동이 필요합니다. 건강한 식사 습관으로 짠 음식이나 지방성분은 피하고 채소 섭취를 권장합니다.

금연은 필수입니다. 조금도 허용되지 않습니다. 과음 또한 삼가해야하나 필요시에만 남성 2잔, 여성 1잔 이내를 권합니다.

코로나 시대의 비대면 회의, 재택근무 등의 생활에서 벗어나면서 모임과 회식 등으로 기름진 음식위주의 외식과 음주의 기회가 많아지고, 반드시 삼가야 할 흡연의 기회 역시 늘어나고 있습니다. 뇌졸중 예방을 위해 이러한 생활 속의 위험인자를 염두에 두어야겠습니다.

### 혈우병 환자와 뇌졸중

혈우병 환자에서의 뇌졸중의 원인은 뇌경색보다는 뇌출혈의 위험이 더 클 수 있는데, 응고인자제제의 예방요법을 통한 출혈의 예방과 특히 혈압을 정상범위로 잘 유지하는 것이 중요한 뇌졸중의 예방이라는 것을 잘 기억하여야 합니다.



대구가톨릭대학교병원 신경과 도영록 교수

※약력

· 2001 대구가톨릭대학교 의과대학 졸업  
· 2016 Texas medical center 연수

· 2006 신경과 전문의 취득  
· (현재) 대구가톨릭대학교병원 신경과 교수



## “눈곱이 끼고 눈이 빨개요”

대구가톨릭대학교병원 안과 **윤숙현** 교수

추위가 한걸음 물러가고 봄이 바짝 다가오면서, 우리는 새 학기를 맞이하였고 점점 야외활동도 늘어갑니다. 사회를 열어붙게 했던 코로나도 점차적으로 극복해가면서, 아이들은 다시 친구를 만나고 사회성을 길러갑니다.

사람이라는 한자가 두 명이 기대어 만들어진 글자인 것을 생각해보면 만남은 필수적인 것이지만, 전염성 질환은 언제나 이러한 만남을 타고 건너가게 됩니다. 그러나 파리 무섭다고 된장을 못 담그는 것이 아니듯이, 적절한 대처가 답일 것입니다.

소위 눈병이라고 부르는 것들의 대부분은 결막염을 일컫는 경우가 많고, 전염성을 강하게 보이는 것은 대체로 바이러스성 결막염입니다. 눈은 정면에서 볼 때, 중심부의 어둡게 보이는 부분이 각막, 그리고 각막 주변의 흰자를 공막이라 하며, 마치 이불처럼 공막을 덮고 있는 투명한 막을 결막이라고 합니다. 이 결막에 염증이 생기면서 여러 가지 증상을 일으키는 것을 통칭하여 결막염이라고 부릅니다.

결막염은 나누는 기준에 따라 여러 가지로 나눌 수 있지만, 앞서 말씀드린 것처럼 바이러스성 결막염이 아이들에게 나타나기 쉬운 것들 중 하나입니다. 감기 등 상기도 감염이 생기는 경우, 결막염이 생기는 경우가 있습니다. 코눈물관이라는 눈물이 내려가는 길로 눈과 코가 이어져 있기도 하고, 손 등의 직접 접촉을 타고 바이러스가 전파되기도 하기 때문에 자주 볼 수 있습니다. 감기가 항생제로 치료하는 것이 아니듯이, 이러한 바이러스성 결막염도 항생제 안약으로 치료를 하는 것은 아닙니다. 중복되는 다른 감염을 막는 등의 목적으로 항생제 안약을 쓸 수도 있지만, 감기가 낫게 되면서 결막염도 저절로 좋아지는 경우를 많이 볼 수 있죠. 그리고 감기가 윤택이 전염성도 있어서, 직접적인 접촉이 있다면 손 씻기 및 개인 위생이 중요합니다.

봄에서 여름으로 넘어가면서 눈병 이야기를 더 많이 들어볼 수 있는 이유는, 여러 야외활동 및 수영이 있기 때문이라고 할 수 있습니다. 앞서 말씀드린 감기와 동반된 눈병보다는 좀 더 심한 증상을 보이는 경우가 있는데, 크게 유행하면서 널리 악명을 날린 눈병이 유행각결막염과 급성출혈결막염(아폴로 눈병)입니다. 이 둘은 모두 전염성이 높고 굉장히 눈을 불편하게 만들어서 익히 알려져 있습니다. 두 결막염은 이물감, 눈 통증, 눈꺼풀 부종, 충혈 등 비슷한 부분도 있지만, 원인 바이러스가 다르고 임상 양상이 차이가 있습니다.

### ■ 급성출혈결막염

급성출혈결막염은 짧은 잠복기와 빠른 진행, 빠른 관해가 특징이고, 한쪽 눈의 증상이 나타나고 1~2일 내로 반대편 눈에도 나타날 수 있습니다. 특별한 치료 없이도 치유되고, 증상 완화를 위해 인공눈물을 사용할 수 있으나, 가족들 사이에 공유되는 물건(수건, 문고리 등)을 통한 전염이 흔하므로 손 위생이 중요하며 이러한 물건들을 따로 쓰는 것이 좋습니다.

### ■ 유행각결막염

유행각결막염은 급성출혈결막염보다 조금 느리지만 더 긴 유행기간을 보는 경우가 많고 각막에 병변이 나타나는 경우가 더 많습니다. 병원에서 감염되는 경우도 흔하기 때문에 의심되는 경우, 진료를 본 의료진도 장비와 손 소독을 더욱 철저히 해야 하며, 급성출혈결막염과 마찬가지로 가족 구성원 간에 공유되는 물건은 따로 사용할 수 있도록 합니다. 유행각결막염은 눈꺼풀 결막쪽에 막(membrane)이 나타날 수 있는데 이럴 경우 점안마취 후 면봉 등으로 제거해야 합니다. 유행성결막염이 진행되면 각막에 혼탁을 남길 수 있으며, 이는 영구적일 가능성이 있고 시력 저하나 달무리현상을 일으킬 수 있으며, 발병 초기에는 다른 질환과 감별하기 어려울 수 있으므로, 첫 병원 방문 후 안심하지 마시고, 며칠간 지켜보면서 다른 사람에게 옮지 않도록 주의하는 것이 좋습니다. 치료 시 사용하게 되는 스테로이드 안약은 의사의 권고대로 점안하시고 과량 사용하지 않도록 주의해야 합니다. 그리고 안약은 한 방울만 점안하면 충분한 양이 되며, 안약을 넣을 때에는 아래쪽 눈꺼풀을 살짝 당겨서 아래 눈꺼풀 안쪽 면과 안구 사이의 골짜기에 안약이 떨어지도록 사용하는 것이 올바른 안약 점안법입니다.

### 눈곱이 많이 끼면 주의 깊게 지켜봐야

여기까지 읽어보셨다면, ‘어떻게 하라는 것이죠?’ 라는 의문이 드실 겁니다. 눈곱이 많이 끼고, 눈이 부으면서 빨갧게 충혈되고, 간지러워하면서 비비거나 종종 아프다고 표현하기도 하는 등, 아이들의 증상을 잘 보시기 바랍니다. 가벼운 증상들은 지켜보고, 증상이 급방 가라앉지 않거나 점점 심해지면 안과를 꼭 들려주시기 바랍니다. 일반적인 바이러스나 다른 균의 감염이 있을 수 있고, 이 외에도 알려지 결막염이나, 안와주위 봉와직염 등 감별하여 적절한 치료를 해주어야 하는 경우도 있기 때문에 미심쩍은 부분이 있다면 안과 진료를 받고 상의하시는 것을 적극 추천 드립니다.

대구가톨릭대학교병원 안과 윤숙현 교수

※약력

· 2011년 대구가톨릭대학교 의과대학 졸업

· 2019년 대구가톨릭대학교병원 외안부 전임의

· 2021년 대구가톨릭대학교병원 조교수

· 2016년 안과 전문의 취득

· 2020년 서울 세브란스 안과병원 외안부 전임의

- 2편 -

## 혈우 환우들에게 어떤 운동이 좋은가?

한국혈우재단 부산의원 **나용승** 진료의



나용승 진료의

우리 혈우병 환우들은 알다시피 외부의 조그만 충격일지라도 선천적 지혈장애 탓에 특정 타깃 관절의 출혈 발생 빈도가 높기 때문에 운동의 필요성은 인지하고 있으나, 여간 신경 쓰이는 일이 아닐 수 없습니다.

하지만 이러한 이유로 운동을 하지 않는다면, 혈우병 외에 발생하는 성인병 질환과 근골격계 질환 관리는 일반인들보다 우리 혈우병 환우들에게는 훨씬 취약해 집니다.

따라서 운동을 해야 한다는 것에는 충분히 인지하고 동의할 것으로 생각됩니다. 일상생활을 하면서 과체중에 의한 체중 부하 탓에 출혈 발생 빈도가 증가할 수도 있기 때문입니다.

낮은 출혈 빈도를 고려한 운동지식을 습득하고, 가능한 운동방법을 찾아 실천하여, 건강증진은 물론이며 다른 성인병 질환의 치료와 예방을 위해서 운동습관을 들여 나가야 합니다. 운동은 심폐기능강화 운동(유산소 운동)과 근력운동(무산소 운동)으로 분류하겠습니다.

낮은 출혈 빈도를 고려한 운동지식을 습득

### 1] 근력운동의 3가지 운동방법

#### ■ 등장성 운동(Isotonic Exercise)

등장성 운동은 힘(장력)은 일정하지만 근육의 길이가 수축, 이완되는 운동입니다. 거의 대부분의 운동이 등장성 운동에 해당하는데, 그림을 보면 아령을 이용한 이두근육의 수축, 이완이 진행되지만 장력은 일정한 것을 말합니다.

등장성 운동은 자칫 우리 혈우 환우들에게는 근육 파열로 인한 출혈로 부종과 통증이 발생할 수 있기 때문에 조심해야 하는 운동 방식이 됩니다.

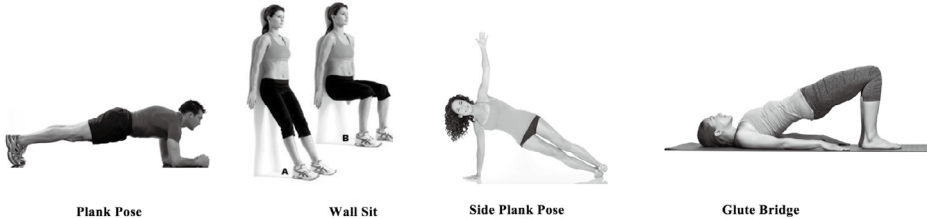


등장성 운동 시에 가장 조심해야 할 것이 근육과 관절의 가동범위를 벗어나서도 안 되고, 운동 강도 조절을 점진적으로 증가시켜야 하는데, 준비되지 않은 중량은 우리들에게는 절대 금기사항입니다.

근육과 관절의 가동범위는 충분한 스트레칭으로 어느 정도까지는 점차적으로 범위를 늘려 나갈 수 있지만, 그렇다고 무한정 늘지는 않습니다. 따라서 자신의 몸에 맞는 관절 가동범위와 운동량을 찾으려면 점진적으로 늘려나가는 요령이 필요합니다. 중량 또한 점진적으로 늘려나가는 요령이 반드시 필요합니다. 잘못된 중량이 근육파열 출혈과 관절 출혈의 원인입니다. 인체는 훈련에 의하여 점진적으로 강해지겠지만, 한계점은 누구나 있습니다. 어느 누구도 한계점을 벗어나면 절대 안 됩니다.

#### ■ 등척성 운동(Isometric Exercise)

등척성 운동방법을 혈우병 환우분들은 잘 숙지하고 꾸준히 하기를 권합니다. 근육의 길이와 각도의 변화는 없으나 근육에 가해지는 힘(장력)의 변화가 있는 운동방법입니다. 아래의 그림에도 나와 있듯이 여러분들이 잘 알고 있는 플랭크 운동이 대표적인 등척성 운동입니다. 대체적으로 정적인 운동이 여기에 포함된다고 보면 됩니다.



예를 들면, 전박부 골절로 깁스한 팔을 상상해 봅시다. 처음에는 골절 손상을 당하면 골절 부위에서 출혈이 발생합니다. 그래서 골절부위에 금방 부종이 생기고 이로 인해 통증이 발생하고, 움직이기 매우 불편하게 될 것입니다. 이런 경우 깁스하고 골절 부위를 잘 고정하면 훨씬 편안해 집니다.

발생 초기에는 차가운 얼음 등으로 아이싱을 한다든지, 골절 부위를 심장부위보다 높게 유지하면 부종, 통증, 출혈량을 줄이는 효과도 있습니다.

골절인 경우 뼈가 붙으려면, 깁스 상태로 대체적으로 4주에서 6주정도 걸릴 텐데 이럴 경우 깁스를 풀 때까지 가만히 있었던 사람과 골절된 팔이지만 근육에 힘을 주었다 풀었다를 반복해온 등척성 운동을 꾸준히 했던 사람과 근육량의 차이가 어떨까요? 결론부터 말하겠습니다. 등척성 운동을 꾸준히 한 사람은 근육 손실이 거의 없습니다. 물론 관절의 가동범위는 많이 굳어져 있겠지만, 깁스 제거 후 물리치료를 일정기간만 받으면 관절 가동범위는 쉽게 회복되는 편입니다. 근육 손실이 발생하지 않았다는 것이 중요한 포인트입니다.

필자는 노인병원을 오랫동안 운영하면서 노인들이 일상생활 중, 낙상에 의한 골절을 당하

는 것을 수없이 경험하였습니다. 보행과 관련된 대퇴골 골절 같은 경우 골절 치료가 잘 되더라도 와상 상태에 오래 있을수록 근육 손실이 심해져, 다시 회복되지 못하고 1년 내 사망할 확률이 80% 이상이라는 보고도 있습니다.

따라서 혈우병 환우들은 출혈 발생 위험이 적고, 근육 손실을 예방할 수 있는, 위의 그림 처럼 등척성 운동법에 관하여 관심 가지고 반드시 전문가에게 기본 이론과 실기를 배울 것을 권합니다. 운동이라는 것은 다른 사람이 하는 것을 결눈으로 보고 그냥 따라하는 것이 절대 아니기 때문입니다.

■ 등속성 운동(Isokinetic Exercise)

이 운동법은 고가의 장비를 활용한 운동법이기 때문에 일반인들보다는 프로 운동선수들이나 재활병원 등에서 제한적으로 사용되는 운동법이므로 일반 운동센터에서는 보기 힘든 장비이기에 간단히 언급만하고 넘어가겠습니다. 고가의 특수 장비를 이용하여 관절 각도, 중량, 속도를 설정하여 운동하는 방법입니다.

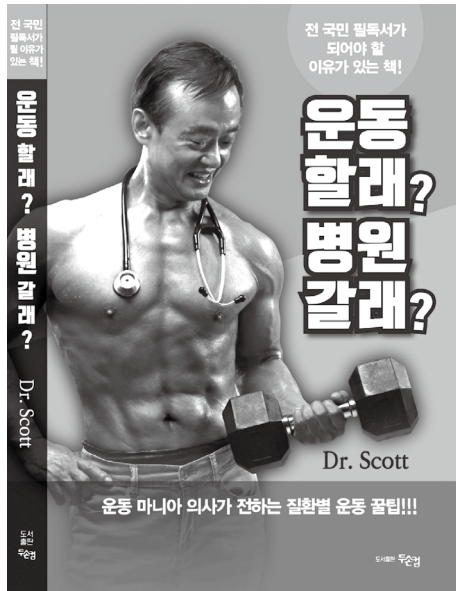
2 심폐기능 강화운동 종류와 방법

■ 부력을 이용하는 아쿠아 운동종목

우리 혈우 환우들은 자신의 신체 하중에 의한 근육과 관절 충격으로 발생하는 출혈에 조심해야 한다고 했습니다. 출혈 발생 빈도를 줄이기 위하여 적정 체중을 유지하는 것이 매우 중요하다고 했습니다. 때문에 부력을 이용한 운동에 많은 관심을 가지면 좋겠습니다. 알다시피 근육과 관절에 충격을 최소화 시킬 수 있는 운동이 물속에서 하는 운동이 많습니다.

전신운동으로 수영, 아쿠아로빅, 아쿠아 파워워킹, 아쿠아 복싱 등 다양한 운동법이 지금도 개발되고 있습니다. 물속에서 하는 운동이라고 간단하게 생각하면 안 됩니다. 심폐기능 강화와 근력강화 효과가 상당합니다. 자세한 운동방법에 대해서는 반드시 전문가와 상담 후 체계적으로 하기를 권합니다. 운동에 투자하는 것이 가성비가 매우 좋은 투자입니다.

항상 강조하지만, 운동은 잘하면 어떠한 명이나 명약보다 훌륭하지만, 잘못하면 안 한만 못한 것이 운동이라는 사실을 명심하기 바랍니다.



나용승 진료의가 집필한 책 표지모델은 나용승 진료의.

### ■ 등척성(Isometric) 운동 위주의 정적인 운동종목

혈우 환우들은 가급적이면 근육과 관절에 충격이 적을수록 출혈 빈도가 줄어든다 했습니다. 평소에 수시로 각 부위별로 근육의 길이나 관절각 변화 없이 장력의 변화를 주는 운동 습관을 길러나가는 것이 좋겠습니다. 요가, 필라테스, 스트레칭, 코어 근육운동 같은 정적인 운동 종목에 관심을 가지는 것이 필요합니다. 위의 운동 종목들은 유연성뿐만이 아니라 관절 가동범위도 늘려주고 등척성 근력운동까지 동시에 할 수 있는 운동입니다.

앞서 설명하였듯이 여러분들의 관절과 근육에 충격을 가급적 적게 주는 운동 종목을 택하여 운동 습관을 들여야 지속적으로 재미있게 운동할 수 있습니다. 운동을 하다보면 가끔씩 출혈이 발생할 수도 있으나, 치료를 병행하면 되니 너무 위축되거나 겁내지 마시기 바랍니다. 알다시피 근육이나 관절 출혈이 발생하면 다소 불편하고 통증도 생기지만 여러분들이 운동을 하지 않아서 훗날 발생할 엄청난 질병과 비교하면 충분히 극복 가능한 문제일 것입니다.

습관만 가지면 누구나 할 수 있는 것이 운동입니다. 여러분들도 운동을 충분히 즐길 수 있으며, 운동 습관이 길러지면 다른 세상이 보일 것입니다.

### ■ 관절 충격을 완화시킬 수 있는 보조장치 활용하기

요즘 운동 인구가 늘어나면서 운동 보조장치를 만들어 내는 제조사들이 많습니다. 특히 관절을 보호해주는 소품들 중에는 재질도 좋고 가벼워 불편함을 못 느낄 정도로 착용감이 좋은 제품들이 많습니다. 운동 습관을 들이는데 과감하게 투자하기를 권합니다. 운동에 아무리 투자해도 훗날 치료비에 비하면 가성비는 정말 좋습니다. 웰니스와 웰빙을 위해 과감하게 운동에 투자하기 바랍니다.

질병을 예방하고 치료하기 위해서는 적절한 약 용량이 필요하듯이, 운동 역시 중고강도 이상의 운동 강도로 진행해야 합니다. 약 용량과 운동 강도는 유사한 개념으로 이해하면 됩니다. 운동 강도가 올라가면 당연히 힘도 들고 출혈 위험도 커질 것이라는 불안감이 생길 것입니다. 그래서 이런 염려를 덜어드리기 위해서 다음에는 안전하게 운동 강도를 증가시키는 요령에 대하여 공유하겠습니다.

#### ※약력

- 부산대학교 의과대학 졸업
- 부산대학교 의과대학 외래교수
- 보람요양병원 초대원장
- 대한메포츠 협회장
- 부산대학교 의과대학 석사취득
- 일본 신수의과대학 유학
- 그랜드자연요양병원 초대원장
- (주)메포츠 대표이사
- 부산대학교 의과대학 박사취득
- 노인의학 인정전문의를
- 동아대학교 건강과학대학 박사과정 수료

- 마라톤 풀코스 다수 완주
- 100km울트라 마라톤 3회 완주
- 철인3종 사이판 국제대회 완주
- 보디빌더 대회 4회 참가
- 철인3종 올림픽코스 7회 완주

010-2557-1835/solpidem@hanmail.net \*문의사항이 있을 시 연락주시시오

## “실 땀 쉬고, 공부할 땀 집중하는 결단력이 세무사 시험에 도움됐어요”

이지민 환우 편

### Q. 간단한 자기소개를 해주세요.

반갑습니다. 저는 40대의 남편이자 아버지가 세무사입니다. 하루 중 대부분의 시간을 일하는데 보내지만, 한 시간 정도는 헬스장에서 운동을 하고, 저녁시간에는 종종 가족들과 마트에서 쇼핑을 합니다. 바쁜 시즌이 아닌 달에는 주말을 이용해 가족들과 교외 맛집을 찾아 가곤 합니다.

### Q. 직업이 세무사이십니다. 세무사라는 직업의 장단점은 무엇이라고 생각하시나요?

올해로 벌써 13년차가 된 세무사로서 이 직업의 장점을 말하자면, 바로 '시간의 자유로움'입니다. 세무사는 기한 내 어떤 업무를 완료하는 것이 중요한 것이므로 정해진 근무시간에 대한 개념은 비교적 중요하지 않습니다. 따라서 출퇴근 시간에 큰 제약이 없으므로 혹시나 시골에서 올라오신 부모님을 마중 나갈 수 있는 좋은 자녀가 될 수 있으며, 아이가 아플 때 병원에 함께 갈 수 있는 좋은 아빠가 될 수도 있습니다.

반면에 단점은 말씀드린 기한 내 업무를 완료해야 하는 그 '촉박한 시간'입니다. 세무 업무의 대부분은 신고기한이라는 시간과의 싸움입니다. 출퇴근 시각에 제약이 없지만 해야 할 업무가 줄어드는 것이 아니므로 늦은 시간까지 업무를 해야 할 수도 있습니다. 즉, 좋은 아들과 좋은 아빠가 된 그 날은 아마도 밤새 일을 해야만 할 것입니다.



### Q. 대학전공이 세무와 관련 있는지요? 어떤 계기로 세무사라는 직업을 갖게 되셨나요?

대학전공은 세무와는 무관한 통계학이었고, 취업 준비를 하는 과정에 사촌이 공인회계사에 합격했다는 소식을 듣고, 이를 따라서 공인회계사 시험부터 준비를 시작하였습니다. 공인회계사 시험에는 안타깝게도

합격하지 못하였지만, 공인회계사 시험과 과목이 비슷한 세무사 시험에 합격하여 지금까지 세무사로서 일을 하고 있습니다.

전공이 그렇게 중요하다곤 생각하진 않지만 가능하면 대학교에서 회계학은 꼭 이수를 하는 것이 시험 준비에 도움이 될 수 있다고 알려드리고 싶습니다.

**Q. 세무사가 되기 위해선 어려운 세무사 시험이 필수입니다. 시험 준비 기간이나 준비 과정은 어떠셨나요? 또 시험 준비에 특별한 노하우가 있으셨나요?**

합격하지 못한 공인회계사 수험기간은 3년이었습니다. 이후 세무사 수험기간은 2년이었습니다. 일반적으로 공인회계사나 세무사 수험기간이 2년에서 3년 정도인 점을 비춰볼 때 전 5년이라는 비교적 긴 수험기간을 보냈습니다. 운동도 충분한 연습이 있어야 잘 할 수 있듯이 공부도 충분한 연습을 해야 잘 할 수 있을 텐데, 학창시절에 그 연습을 충분히 하지 못한 탓에 긴 수험기간을 보냈다고 생각합니다.

합격한 사람이라면 다들 ‘여러 번 보면 합격할 수 있다’라고 합니다. 여기에 덧붙여 말하자면, 시간이 너무 지나서 이미 잊어버린 내용을 다시 보는 것은 처음 보는 것과 똑같습니다. 즉, 그 내용을 잊기 전에 한 번 더 볼 수 있도록 하는 것이 중요합니다. 보통 2천 페이지 정도 되는 두꺼운 책을 처음부터 끝까지 보고 다시 처음부터 보려고 하지 마시고 반복할 수 있는 짧은 분량을 정해서 잊기 전에 여러 번 보실 것을 추천 드립니다.

**Q. 특히 혈우환우로서 체력적, 건강 측면에서 시험 준비가 쉽지 않았을 것 같은데요. 어떤 위기를 겪으셨고, 어떻게 극복하셨나요?**

출혈로 인해 통증이 있을 때면 누구나 무기력해지고 활동하는 데 제약이 있습니다. 저는 이럴 때면 무리해서 공부하지 않고 오히려 쉬는 시간을 가졌습니다. 모처럼 늦잠을 자기도 하고, 미뤄뒀던 쇼핑 등을 하면서 머리가 충분히 쉴 수 있는 시간을 가졌습니다. 여기서 중요한 것은 그 쉬는 시간을 종료할 수 있어야 한다는 것입니다. 즉, 저녁이라도 통증이 가라앉으면 내일로 미루지 말고 잠이라도 공부할 수 있도록 도서관으로 향했으면 합니다.

**Q. 시험 준비 중 출혈이나 건강관리에 대한 대비는 어떻게 하셨나요.**

그 당시에는 빨리 합격하겠다는 생각에 건강관리를 전혀 하지 않았습니다. 시간이 지나 생각해보면 지금처럼 하루에 한 시간 정도 운동을 하는 것이 오히려 수험공부에 큰 도움이 되었을 것이라는 아쉬움이 남습니다.





**Q. 세무사가 되면 어떤 경력을 쌓아 가나요?**

일반적으로 세무사 시험에 합격하면 본인 명의의 사업자인 개업세무사, 그 개업세무사에게 근로를 제공하는 근무세무사 또는 일반 기업에서 근무를 하는 직장인이 될 수 있습니다. 어떤 진로를 선택하든 최종적으로는 개업세무사의 길을 가게 되는 것이 일반적입니다. 세무사는 세무대리인으로서의 업무를 하는 것이 주된 업무이며, 도서를 출간하거나 강의, 방송, 유튜브 등을 통하여 다수의 사람들을 위해 세무지식을 전달하기도 합니다.

**Q. 본인의 경험에 비추어 도움이 됐던 세무 관련 상식이나 법, 제도가 있다면 소개해 주세요. 특히 혈우환우 가족들에게 필요한 세무 정보가 있다면 말씀해 주세요.**

사업자에게 있어서는 실무적으로 가장 큰 혜택이 될 수 있는 제도는 고용중대세액공제입니다. 간단히 이 제도에 대해 말씀을 드리면 근로자가 증가할 경우 그 증가한 인원 당 매년 최대 1,300만원을 3년 동안 세금에서 공제하는 제도입니다. 만약 올해 그 세금이 1,300만원이 안된다고 할 지라도 10년 동안 이월해서 공제할 수 있는 유용한 제도이므로 직원을 고용하는 사업자는 반드시 알아둬야 할 제도입니다.

**Q. 절세를 위한 나만의 팁이 있다면 무엇입니까.**

납세자를 위한 저만의 절세 팁이라고 하면 지인을 활용할 줄 아는 세무사라고 할 것입니다. 과거에는 강의도 하고 책도 쓰는 똑똑한 세무사라고 자만한 적도 있었으나, 아무리 똑똑해도 두 명의 지식에는 못 미칠 것이며, 세 명의 지식에는 훨씬 더 못 미칠 것입니다. 그래서 지금은 주변의 많은 세무사 또는 세무 공무원과 교류를 통하여 납세자에게 현실적으로 가장 도움이 될 수 있는 절세안을 찾아드리고 있습니다. 이것이 저만의 절세 팁이라고 말씀드릴 수 있습니다.

**Q. 향후 꿈이나 계획이 있으시다면.**

세무사로서는 오랜 시간 계획해 온 부동산과 관련한 도서를 출간하겠다는 목표가 있습니다. 그리고 개인적으로는 언제까지나 가족과 함께 여행을 갈 수 있는 남편, 그리고 언제까지나 안아 줄 수 있는 아빠가 되었으면 합니다. 그래서 매일같이 운동하면서 건강한 몸을 만들려고 노력하고 있습니다. 먹는 것만 조금 조정되면 건강해질 수 있을 것 같은데 그게 쉽지는 않습니다. 그래서 제 목표는 이러한 바람과 노력을 잊지 않고 계속 실천하는 것입니다.



## “운동별 꾸준한 준비와 근력운동으로 좋아하는 축구 맘껏 즐겨요”

김기용 환우 편



Q. 자기소개 부탁드립니다.

안녕하세요. 저는 서울에 살고 있는 올해 27살 김기용이라고 합니다.

Q. 인생에서 축구를 뺄 수 없다고 말했는데, 지금까지 건강하게 축구를 할 수 있었던 자신만의 몸 관리 비결은 무엇인가요?

외할머니와 엄마가 어려서부터 몸에 좋은 음식부터 제 관절 상태를 비롯한 몸 상태 하나하나 꼼꼼하게 확인

하면서 돌아 주신 부분이 크다고 생각합니다. 또 운동할 때 무작정 하지 않고 보호대라든지 운동 종목에 따라 신발 등을 하나하나 체크하면서 나한테 맞게 신는 것과 운동을 하기 위해서 평상시에도 꾸준히 근력운동을 하는 것이 저만의 비결인 것 같습니다.

Q. 축구 외에 근력 강화 운동 등 따로 하시는 운동이 있으신가요?

배드민턴도 즐겨하며 평상시 축구를 지속적으로 하기위해서 퇴근 후에 집에 오면 홈트레이닝을 꾸준히 하고 있습니다. 대단한 장비는 아닐지라도 집에서 충분히 운동을 할 수 있도록 짐볼과 아령 등을 갖추어 놓았습니다.

Q. 운동을 하다 보면 나와 맞는 운동을 찾는 과정에서 실패나 큰 부상 등의 위기 또는 시행착오를 겪으셨을 것 같은데 어떻게 극복하셨나요?

초등학교 3학년 때부터 지금까지 18년간 축구를 하면서도 오른쪽 발목 관절경 수술을 한번 한 것 외에는 크게 다친 경험이 없었습니다. 관절경 수술도 개인적으로 잘 견뎌냈습니다.



운동을 하다가 출혈이 발생하면 다른 모든 환우가 하는 것처럼 바로 주사를 맞고 냉찜질을 해주었습니다. 그리고 며칠이 지나도 통증이 남아있으면 혈우재단에 가서 물리 치료를 받았습니다. 학창시절에는 운동을 하다가 출혈이 발생하면 혈우병을 원망하고 이런 자신을 원망하면서 지냈는데 지금은 스스로를 운동선수라 여기며 마인드 컨트롤 한 뒤 다시 치료하고 운동을 시작하면 된다고 생각하면서 지내고 있습니다.



**Q. 현재 하고 계신 운동에는 어떤 장점이 있을까요? 추천해 주실만한 운동 비법, 장소, 노하우 등을 이야기 해 주신다면?**

현재 하고 있는 운동이 너무 많지만 굳이 하나를 고르자면 홈트레이닝에 관해 이야기해 보겠습니다. 아무래도 집에서 하다 보니 시간과 날씨 그리고 남의 시선에서 자유롭고 제약이 없는 것이 가장 큰 장점인 것 같습니다. 또 밴드를 이용한 운동이 관절에 무리를 주지 않으면서 근력을 강화하는데 최고인 것 같습니다.

**Q. 보통 운동과 식이요법, 식습관을 함께 고려하는 분들이 많습니다. 식생활 부분에서도 본인만의 방법이 있으신가요?**

저는 먹고 싶은 것 먹고 먹은 만큼 운동을 하자는 신조를 갖고 있어서 먹고 싶은만큼 먹고 그만큼 운동을 합니다. 친구들과 함께 음주를 하고 제가 운동을 하러 가는 모습을 보고 친구들이 “재는 진짜 보면 볼수록 대단하다”고 할 정도니까요.

그래도 스스로 몸이 무거워졌다고 느끼면 고구마나 닭가슴살, 계란만 먹으면서 체중조절을 하고 있습니다. 이상하게 다른 사람들은 닭가슴살이 질린다고 하는데 제 경우에는 닭가슴살과 너무 잘 맞아서 크게 문제가 없었습니다.

**Q. 코로나19로 인해 운동에 제약이 많으셨을 것 같은데 어떻게 극복하셨나요?**

홈트레이닝에는 문제가 없었지만 축구나 배드민턴은 아무래도 야외에서 해야 하는 운동이라 제약이 많았어요. 하지만 비슷한 사람들끼리 어울린다고 제가 운동을 정말 좋아하다 보니, 주변 친구들도 운동을 좋아하는 친구들이 대부분이라서 코로나에도 우리끼리만 운

동을 할 수 있도록 친구들과 돈을 모아 운동장과 체육관을 대여해 가면서 운동을 하러 다녔습니다.

**Q. 최근 특별히 관심을 갖고 있는 운동이나 도전해 보고 싶은 운동이 있으신가요? 향후 어떤 운동계획을 갖고 계신가요?**

어려서부터 테니스에 도전해보고 싶었는데 테니스는 발목, 무릎, 발꿈치, 손목 등 한 번에 다칠 수 있는 부위가 많아서 도전하지 못하고 있습니다. 추후에 기회가 된다면 테니스에 한번 도전해보고 싶습니다.

**Q. 운동을 어려워하는 코헨지 독자들을 위한 팁이 있으시다면?**

환우들마다 운동을 어려워하고 꺼려하는 이유가 다 다르시겠지만 제 생각에는 출혈이 발생할 것을 두려워하는 게 가장 크다고 생각합니다. 어차피 혈우환우들은 가만히 있어도 자연 출혈이 발생할 수 있는데, 이렇게 출혈 발생 위험을 안고 살아야 한다면 운동을 해서 몸을 단련하는 것이 나에게는 더 큰 이득이라고 생각합니다.



# 성인 초기, 꿈과 희망을 실현하는 인생의 황금기

## 1. 성인 초기의 발달심리적 특성

에릭슨의 영향을 받아 인간의 건강한 성장과 발달에 필요한 인생주기별 발달과업을 제시한 미국의 교육학자 하비거스트는 생애주기에서 성인 초기를 19~30세로 구분했으며, 최정숙 교수는 발달심리학 측면에서 성인 초기는 청소년기가 끝나는 시기(약 22세, 23세)부터 40세까지의 기간이라고 했다. 청년기(성인 초기)에 해당하는 발달단계는 '친밀감과 고립'의 심리사회적 위기를 극복하면 '사랑'이라는 자아특질이 강화되며, 발달특성으로는 신체적, 지적발달이 최고조에 이르고 부모로부터의 독립에 대한 양가감정을 보이며, 성역할 정체감(sex-role identity)이 확립된다. 또한, 진로방향과 직업선택, 경력개발, 사회적 집단형성, 배우자 선택 등이 주요 발달 과업이며 특히, 삶과 직업에 관한 목표와 희망이 명확할수록 실현가능성이 높으며, 환경적응 및 타인과 친밀한 관계를 형성할 수 있어야 하는 사회문화적 요소가 중요시 된다.

발달심리적 원리는 분화(分化: 각 부분이 독특한 구조와 기능을 가지는 쪽으로 세분되는 과정)와 통합의 과정이며, 개인차이로 발달의 속도나 진행의 정도가 동일하지 않으며, 신체 및 심리발달에는 발달이 용이하게 이루어지는 가장 적절한 시기가 존재한다. 또한, 유전적 요인뿐만 아니라 외부 환경과의 상호작용으로 진행되며(성숙함과 학습에 의존함), 발달은 전 생애를 통해 계속되거나 그 속도가 일정한 것이 아니며, 기존의 기초 위에서 다음 단계의 발달이 이루어진다(점성의 원리: epigenetic principle). 이러한 측면에서 성인 초기는 그간의 학습을 통해 꿈과 목표를 실현시킬 수 있는, 스스로 자주적인 독립적 결정의 첫 단추인 젊음의 에너지를 자유롭게, 창의적으로 발산시키는 인생에서 가장 중요한 황금기로 모두 부러워하는 일생의 가장 아름다운 시기이다.

## 2. 성인 초기 혈우인의 육체적·정신적 삶의 질

혈우병은 응고인자의 공급으로 출혈 위험을 조절하며 살아갈 수는 있으나 관절 출혈, 근육 내 출혈 등의 위험이 항상 내재되어 있다. 응고인자 유지요법의 이론적 배경은 중등도의 혈우병 환자들의 경우 응고인자 수치가 1% 미만인 사람들에 비해 자연출혈로 인한 관절출혈이 없고 관절병증이 없다는 것에 기인한다. 출혈이 발생하지 않더라도 환우에게 부족한 응고인자를 정기적으로 투여하여 중증의 혈우병 환자를 중등도로 바꿈으로써 혈우병성 관절병증으로의 이환율의 감소와 출혈로 인한 학업 결손, 직업 제한 등을 감소시켜 혈우인들의 삶의 질을 향상할 수 있게 되었다.

그럼에도 불구하고 혈우환우들은 사회적 노출의 어려움을 안고 일생동안 치료하면서 일반인과 동등한 대열에서의 삶을 영위해야 하는데 고통을 겪고 있다고 보고되고 있다. 특히 20대 성인 초기 혈우환우들의 심리사회적 독립적 적응 경험을 연구한 결과에서도 유년기와 청소년기동안 자신을 지배했던 '남과 다른 나'에서 벗어나 '남과 같은 나'에 초점을 맞추고 정상인처럼 살아가는 과정을 경험하고 있으나, 혈우병 치료에 대해 많이 적응된 상태임에도 불구하고 성인 초기의 독립적인 홀로서기

사회적 환경 적응과정에서, 신체적, 심리사회적 등 여러 측면을 고려하지 않은 치료만으로는 이들의 건강한 삶을 기대하기 어려우며, 이러한 혈우인의 삶의 질 정도를 살피고 증진 방법을 모색하는 일은 환자와 지지원인 가정과 건강한 사회를 위해서도 절대적으로 필요하다고 하겠다. Devins(1994)는 질병이 환우의 생활방식과 활동에 손상을 주고 질병 변화는 심리·사회적 적응의 중요 요인이라고 했으며, 김봉현(2007)은 어려서부터의 철저한 건강관리가 수명 연장은 물론 가장 기본적인 행복한 삶(Happy life)의 추구까지 보장한다고 하였다.

성인초기 혈우환우들은 부모로부터 벗어나 질병을 스스로 관리해야 하는 부담감과 질병 악화로 인한 불안감 때문에 사회적응에 대한 부정적인 인식이 있을 것으로 생각된다. 특히 결혼을 결정하고 준비하는 과정과 결혼생활 유지에 있어서도 다양한 문제들이 발생하는데 그러한 상황을 이해하고 해결할 수 있도록 심리·사회적 지지가 필요하다.

특히 감성이 예민한 성인 초기 혈우환우에게 있어 스트레스 발생 시 감정을 표현하지 못하고 억압했을 때 감정 반응이 없는 것처럼 보이지만, 실제 감정을 억눌러 우울한 경우가 많아 질병으로 인해 사소한 사건이 발생에도 폭발하는 경향을 보이기도 한다. 또한 수치심이나 두려움을 감추었을 때 자신에 대한 감정을 짜증이나 분노보다 더 격한 노여움의 형태로 표출하여 자기 조절이 상실되면서 정신적 질환이 발생할 수 있고, 다른 육체적 질환으로 발전할 수도 있다.

Erickson(1968)에 의하면 사람은 누구나 일생을 거치며 생애 전환기를 경험하고 각 시기마다 성취해야 할 발달과업이 존재한다고 하였다. 발달과업은 개인의 발달과정 중 특정 시기에 반드시 성취해야 하는 것으로 소속된 사회, 문화, 경제, 가족 등의 요인에 의해 발생하는 압력을 해소한다. Levinson(1978)에 의하면 성인 초기의 발달과업은 20세~40세의 독립적 사회인으로서 책임과 자유를 가지고 스스로의 삶을 영위해 나가는 시기라고 하였다. 성인 초기의 시기에는 진학과 취업, 결혼과 출산, 자녀양육과 교육, 성역할, 대인관계의 형성과 생산성 발휘 등 발달과업을 수행한다고 하였으며, 이 시기 발달과업을 이루지 못하는 경우 고립감에 빠질 수 있다고 하였다. Layard(2005)는 인간의 삶의 궁극적(ultimate) 목표인 행복은 설명할 필요가 없는 자명한 선(self-evidently good)이며 다른 목적과 달리 특별하고 보편적인 목표라 하였다. 삶에 있어 중요한 목표가 있지만 목표들 사이에 마찰이 있을 수 있고 어느 것이 더 중요한지 깊이 생각해 봐야 하는 문제가 생긴다. 다양한 문제들을 해결하다보면 더 궁극적인 목적을 찾고자 하는 것이 바로 행복이다. 심리학에서는 행복을 심리적 안녕감(Psychological well-being), 삶의 만족도(satisfaction with life), 삶의 질(quality of life), 주관적 안녕감(subjective well-being)으로 칭하고 행복에 대한 과학적 연구를 활발히 진행하고 있다.

### 3. 성인 초기 꿈과 희망 실현을 위한 자기감성 관리

- ① 혈우인은 일상생활과 인간관계 형성에서 효과적으로 대처해야 한다. 자신의 감성을 평가하여 그 감성을 빨리 인식하고 알아차려 적절히 조절하고 관리함으로써 자신의 삶을 계획하고 그에 따라 성취한다면 긍정적 정서는 향상되고 부정적 정서는 감소해 행복감을 얻을 수 있을 것이다. 또한 감성을 잘 활용하여 타인의 감성을 평가하고, 적절하게 조절하고 표현한다면 바람직한 관계 형성을 통해 급기야 결혼에 이르러 건강한 가정을 꾸려 앞으로의 삶을 더 안정적이고 건강하게 영위할 수 있을 것이다. 특히 감성지능의 하위요인인 자신의 감성이해, 타인의 감성이해, 감성조절, 감성활용이 이성 간의 인간관계 형성에 영향을 주고 있는지 살펴보고, 행복지수

하위요인인 삶의 만족과 긍정적 정서와 부정적 정서를 분석한 후, 행복지수에 영향을 주는 요인을 살펴보고, 삶의 질과 행복지수 간의 관계를 감지하여 행복한 삶과 건강한 삶을 위한 건강관리에 긍정적인 동기부여가 될 수 있도록 한다. 또한, 긍정적 자아상을 갖춰 스스로 가치 있는 사람, 사랑받을 사람임을 일깨우고 각 개인들의 장점과 강점을 강화하고 잠재력을 극대화하여 감성의 긍정적 변화를 증대시켜 삶의 질을 높일 수 있도록 감성느낌 훈련이 필요하다.

- ② 편견과 죄책감, 공포 등으로 가족의 혈우병 출산 사실을 은폐하는 경우가 있으며, 질병의 유전 정보가 미흡한 가족에게서 혈우병을 가진 아이가 태어난다. 혈우환우가 딸을 출산할 경우 그 딸은 절대 보인자로, 보인자가 혈우환아(아들)를 출산하기도 하며 보인자인 딸을 출산하기도 한다. 보인자는 태아가 혈우병일지 모른다는 불안감과 보인자일수도 있다는 심리적 부담감이 크다. 유전상담은 상담자(counselor)와 유전병 환자 또는 유전병의 우려가 있는 사람, 넓게는 아이를 가지려는 모든 부부 등 피상담자(counselee)가 유전질환의 발생과 예방에 관한 의견을 교환함으로써 의학적 정보나 지식을 제공한다.
- ③ 혈우환우는 만성적 통증으로 활동제한이 나타나 사회적인 고립, 소외감이 나타날 수 있고, 우울증을 느낄 수 있다. 때문에 일생 동안 신체적, 사회적, 심리적, 정서적 측면 등 전체적인 일상생활에서 건강문제의 관리를 위해 규칙적인 응고인자 투여와 정기적인 진료, 치료 및 혈우병을 관리하여 출혈을 예방하고 건강을 유지하는 책임의식이 증대한다.
- ④ 희망추구기는 전문적 치료 이행과 예방적 자가 관리, 자기 직장에서 근로, 혈우동료 도와주기, 타인과 비교하여 위로받기, 혈우재단에 도움청하기 등 적극적으로 대처하는 시기라고 하였으며, 혈우재단의 경제적 지원과 의료적, 정보적 지지를 통해 문제중심의 적극적 대처전략을 사용하고 혈우동료 간, 환우회의 지지를 통해 삶의 질이 향상됐다고 하였다. 양가감정기는 문제중심의 적극적 대처 전략으로 안정을 찾아 성취감과 행복감, 희망감의 긍정적 결과를 나타내면서도 불안감, 부담감의 부정적 결과를 동시에 나타내는 양가감정 상태의 시기라고 하였다(김원옥, 2001). 이를 극복하기 위해서는 진료를 통한 명확한 치료과정과 지원체계를 인식하는 것이 감성관리에 매우 효과적이라고 할 수 있다.
- ⑤ 환우의 나이, 질환의 중증도, 장애 유무 등에 따라 다양한 문제가 발생할 수 있으므로 상황에 맞는 개별적 접근이 필요하며, 혈우가족 구성원들이 이러한 위기상황에 적응할 수 있도록 환자 가족에 대한 사회적, 경제적 지원과 심리화학적 접근 등이 필요하다. 혈우인은 성인 이후에도 두려움과 외로움을 경험하고 질병으로 인한 불편과 좌절감을 경험(Agle, Gluck & Pierce, 1987)하기 때문에 정상인의 삶의 질 보다 낮을 가능성이 크므로, 성인 초기 평생동안 스스로 관리하며 전반적인 일상생활을 적응해 나갈 수 있는 훈련이 절대적으로 필요하다. 좋은 삶(good life)은 자신의 특징적 강점을 활용하여 삶의 여러 중요한 영역에서 만족을 얻는 삶이라고 하였으며, 의미 있는 삶(Meaningful Life) 자기보다 더 크고 중요한 어떤 것들을 위해서 특징적 강점을 활용하여 기여하는 삶이라고 하였다. 충만한 삶(Full Life)은 과거 현재, 미래에 대해서 긍정적인 감정을 느끼고 즐기면서 많은 만족을 얻는 삶이라고 할 수 있다.

※약력

박원숙 원장(후마니타스 코칭 · 상담연구소 원장, 경희대사이버대학교 겸임교수, 경희대(부설)동서관절연구원 학술연구 교수)

• 코칭 · 상담시간 : 혈우재단 1층 토요일 오전(신청 : 간호사실)

• 나를 성찰하는 수용과 변화 : TCI(기질 및 성격검사) 및 해석상담 (검사기준 대상: 17세 이후, 신청: 간호사실)

## 돈 되는 습관, 생활 속 전기요금 절약 꿀팁

대내외적 여건으로 국내 전기요금과 가스비가 대폭 상승했습니다. 하지만 곧 다가올 무더운 여름, 에어컨을 틀지 않을 수 없으니, 전기요금 폭탄이 두려운 분들이 많으실 텐데요. 생활 속 실천으로 절약할 수 있는 전기절약 꿀팁을 함께 알아볼까요?

### 대기전력 차단

실제 사용시간은 많지 않지만 전원을 끈 상태에서 콘센트를 통해 전기가 소비되는 대기전력이 큰 제품들이 있는데, 대표적으로 셋톱박스, 인터넷 모뎀, 에어컨 등이 있는데요. 대기전력이 있는 제품은 코드를 뽑아주기만 해도 낭비되는 전력의 상당 부분을 줄일 수 있으며, 대기전력을 쉽게 차단할 수 있는 멀티탭을 활용하는 것도 좋은 방법입니다. 또한 대기전력이 있는 제품과 없는 제품을 구분할 수 있는 전원 버튼을 확인하는 방법이 있습니다. 전원 버튼만 잘 알아도 대기전력을 줄일 수 있으니 확인은 필수입니다!

### 에어컨과 선풍기를 같이 사용하기

에어컨과 선풍기를 함께 가동하면 냉방효과가 높아져 에어컨의 사용량을 줄일 수 있으며 전력의 30%까지 전기 소비를 아낄 수 있습니다. 자주 끄고 켜는 것보다 온도와 바람의 세기를 조절하는 것이 절약에 도움이 됩니다.

### 냉장고 문 여닫는 횟수 줄이기

냉장고 속 물품을 미리 알 수 있게 메모지를 문에 부착하고, 문 여닫는 횟수를 줄여 안의 냉기가 밖으로 새지 않도록 하는 것도 절약 포인트입니다.

### 세탁은 찬물로, 탈수는 짧게

세탁기 사용 시 소비되는 에너지의 90%가 탈수 작업과 온수를 데우는 데 사용된다고 하며, 세탁기를 돌릴 때는 찬물로, 탈수는 5분 이내로 하는 것이 적절합니다.

### 가전제품 에너지 효율 등급 확인

등급이 좋을수록 절약하는 에너지량이 많아지기 때문에, 특히 전기를 많이 소비하는 에어컨, 냉장고 등을 구매하실 때는 에너지 효율 등급을 꼭 확인하세요. 1등급은 5등급에 비해 약 30%~40% 에너지를 절감할 수 있습니다.

### 〈에어컨 전기요금 절약 방법〉

- ① **에어컨 가동할 때 강풍부터 시작하기:** 처음에 에어컨을 강풍으로 틀면 희망온도에 빨리 도달해 실외기 작동을 멈출 수 있습니다. 온도가 내려간 후에는 풍향을 약하게 설정해 내부 온도를 유지하세요.
- ② **한번 작동하면 오래 틀어 주기:** 에어컨을 켜다 끄다 하면 오히려 전력 소비량이 더 많아져요. 전기 요금을 절약하려면 한번 틀었을 때 오래 켜주세요!
- ③ **에어컨을 가동하고 방문 열어두기:** 에어컨을 틀고 방문을 30분간 열어 두면 공간이 트여서 공기의 순환이 잘 이루어지고 냉기의 흐름이 원활해서 빨리 시원해져요!
- ④ **에어컨 가동 전에 필터 청소하기:** 에어컨 필터에 먼지가 쌓이면 냉방력이 줄어들어요. 2주에 한 번씩 필터 사이에 낀 먼지를 제거해주세요!



## 건강보험 약품비 지원금, 정부24서 확인 가능 간편 확인 · 신청으로 환자 의료비 경감에 기여

국민건강보험공단은 국민이 약품비 지원금을 보다 쉽게 신청하고 지급받을 수 있도록 하기 위해 행정안전부에서 제공하는 정부24(보조금24)에 안내채널을 확대했다고 밝혔습니다.

공단에서 운영하는 약품비 지원금 제도는 중증질환자 등의 의료비 부담을 경감하기 위해 일부 항암제, 희귀질환치료제 등 신약을 투여(조제)받은 환자에게 약품비 본인부담금의 일부를 지원하는 제도입니다.

현재 공단은 약품비 지원 대상자에게 우편 또는 전자문서(네이버)로 안내문을 발송하고 유선 · 팩스(문자) · 우편 · 방문 · 온라인(홈페이지, 모바일 앱) 등으로 접수받아 지원금을 신청계좌로 지급하고 있으며, 비대면 온라인 서비스에 익숙한 국민들을 위해 작년 12월 15일 오픈한 행정안전부 정부24(보조금24) 사이트의 '개인별 맞춤형서비스'를 통해 약품비 지원 제도 개요 및 지원금 지급 대상 여부를 손쉽게 확인하고 신청할 수 있도록 접근 채널을 확대했습니다.

※ 정부24(보조금24) 접속 방법

- ① 정부24 로그인(간편 인증, 공동·금융인증서, 회원가입 등) → 보조금24(개인정보 등 이용 동의) → 보조금24 맞춤 안내 요청
- ② 본인에게 맞는 수혜서비스 안내(약품비 지원금 유/무 제공)

■ 공단에서 발송한 약품비 지원금 안내문을 받았을 경우 신청 방법은 아래와 같습니다.

- 홈페이지: (공인인증서 로그인) 방문자별 맞춤메뉴(개인) → 환급금 조회/신청 → 약품비 본인 일부부담차액 지원금
  - 앱(App): (공인인증서 로그인) 전체메뉴 → 민원여기요 → 조회 → 환급금 조회/신청 → 약품비 본인일부부담차액 지원금
  - 유선(대표전화): 1577-1000
  - 팩스: (033)749-6357
  - 문자접수번호: 1668-07
- ※ 휴대전화로 제출서류 촬영 후 사진을 전송하면 접수처리가 가능하며 접수완료 시 문자로 통보

01

## 세계 혈우인의 날 기념 공모

세계 혈우인의 날을 맞이해 환우, 가족분들을 대상으로 사진 및 그림을 공모합니다. 보내주신 사진은 재단의원 대기실에 전시 및 코헨지에 게재할 예정입니다. 환우, 가족 여러분의 많은 참여 바랍니다.

- 기간 : 2023년 3월 23일(목)~4월 14일(목)까지
- 대상 : 혈우환우, 가족(1인 1점)
- 2023년 세계혈우연맹 표어 : ACCESS FOR ALL(모두에게 다가가기)
  - ①규칙적인 운동, 근력 강화와 출혈 예방, 자신에게 맞는 운동 등을 자랑할 수 있는 사진 및 그림
  - ②코로나 방역 해제 후 달라진 봄나들이 사진 및 그림
- 형식 : 사진-JPG파일(800×1200 픽셀 이상) / 그림-A3(297×420) \*원본 제출  
사진 및 그림 제목(간단한 내용 설명), 성명(재단 등록번호), 전화번호 등을 기재해 주시기 바랍니다.
- 접수 : 이메일 접수(보내실 곳/wjw0505@nate.com)
- 시상 : 1등 문화상품권 10만원/2등 5만원/참여하시는 모든 분께 소정의 상품을 드립니다.
- 문의 : 복지지원팀 우종완 과장(02-3473-6100, 내선 310)

02

## 혈우재단, 신학기 맞아 담임선생님께 보내는 편지글 제공

한국혈우재단이 신학기를 맞는 우리 아이들의 담임선생님들께 혈우병을 이해시키기 위한 편지글을 준비했습니다. 어린이집, 유치원, 학교생활 등 새롭게 맞이하는 아이들의 선생님에게 혈우병에 대해 어떻게 설명할지에 대한 부담감을 안고 계실 것입니다. 이에 도움을 드리고자 담임선생님에게 전해 드릴 혈우병에 관한 설명을 담은 편지글을 준비했습니다.

필요하신 분들은 복지지원팀 김윤정 사회복지사에게 문의하시면, 상담 후 편지글을 작성해 메일 혹은 우편으로 보내드립니다.

※담당자 연락처 : 02-3473-6100(내선 321)

03

## 2023년도 본인부담상한액 안내

연도	연평균 보험료 범위						
	저소득			→		고소득	
	1분위	2~3분위	4~5분위	6~7분위	8분위	9분위	10분위
2023년	87만원	108만원	162만원	303만원	414만원	497만원	780만원
요양병원 입원일수 120일 초과	134만원	168만원	227만원	375만원	538만원	646만원	1,014만원

※「국민건강보험법 시행령」개정 추진 상황에 따라 변동될 수 있습니다.

- 사전급여 본인부담최고상한액: 780만원(요양병원 120일 초과 입원시 최고상한액은 1,014만원이므로 향후 환수발생에 따른 동의서 제출 필요) ※ 동의서 제출 관련 요양기관 별도 안내
- 적용기간 : 2023.1.1.~2023.12.31.(진료일 기준)
- 문의처 : 국민건강보험공단 고객센터 1577-1000 / 국민건강보험공단 홈페이지 [www.nhis.or.kr](http://www.nhis.or.kr)  
국민건강보험공단 가까운 지사

## 2023년 비급여 의료비지원 안내

한국혈우재단은 ①의료급여 ②차상위계층 환우의 입원 시 소요된 비급여 진료비에 한해 실제 환자가 부담한 금액을 확인 후 지원하고 있습니다. 특히 2023년의 경우 재난적 의료비 국가지원 대상의 항목 가운데 재산기준, 소득 수준, 의료비 부담 수준 등 일부 항목이 변경됐으니 참고하시기 바랍니다.

\*문의 : 기획관리팀 윤진선 대리(02-3473-6100/내선 306)

### ■ 재단 급여 의료비 지원신청 절차 안내

- ① 재단에 문의 ▶ 입원(사회사업실 통한 국가지원신청) ▶ 퇴원(국가지원 제외 금액만 수납)  
 ② 재단 비급여 의료비 지원 신청 ▶ 지원금 지급(환자가 실제 수납한 금액 중 재단의 비급여 의료비 지원이 가능한 항목 확인 후 지원)

### ■ 재난적 의료비 국가지원 안내

#### □ 지원대상

질환, 소득, 재산, 의료비 부담 수준 기준이 충족된 자

- ① 대상 질환 : (입원)모든 질환, (외래)중증질환(본인부담산정특례 등록된 경우에 한함)  
 ※중증질환 : 암, 뇌혈관질환, 심장질환, 희귀질환, 중증난치질환, 중증화상, 중증외상  
 (중증외상은 외래진료개시일이 2022. 1. 1 이후인 자부터 적용)
- ② 소득기준 : 기준중위소득 100%(소득 하위 50%) 이하 대상  
 ※가구원수별 건강보험료를 기준으로 대상 여부 판정
- ③ 재산기준 : 지원 대상자가 속한 가구의 재산 과세표준액이 7억 원 이하
- ④ 의료비 부담 수준(소득기준에 따라 결정)

소득 수준	의료비 부담 수준	지원비율
기초생활 수급자, 차상위계층 (타 법에 의한 의료급여 수급권자 제외)	본인부담 의료비 총액이 80만 원 초과	80%
기준 중위소득 50% 이하	1인 가구 : 120만 원 초과	70%
	그 외 가구 : 160만 원 초과	
기준중위소득 50% 초과 ~ 100% 이하	연소득 대비 본인부담 의료비 총액이 10% 초과	60%
기준 중위소득 100% 초과 ~ 200% 이하	연소득 대비 본인부담 의료비 총액이 20% 초과 (개별심사 대상)	50%

※본인부담 의료비 총액 = 급여 일부 본인부담금 + 비급여 - 지원제외 항목 ※본인부담의료비 총액 10% 초과 기준금액

#### □ 지원 범위

- 신청방법 및 기한
    - 환자 또는 대리인이 가까운 국민건강보험공단 지사에 신청
    - 퇴원일(최종 진료일) 다음 날부터 180일(토·공휴일 포함) 이내
  - 지원 수준
    - 본인부담 의료비 중 지원제외항목을 차감한 금액을 소득구간에 따라 50~80% 차등 지원
  - 지원 일수
    - 동일 질환별 입원진료 일수 및 외래 진료 일수의 합이 연간 180일 이내(투약일수 제외)
  - 지원 금액
    - 연간 최대 3천만 원 한도 내
- ※다만, 개별심사를 통해 필요하다고 인정되는 경우 최대 1천만 원까지 추가 지원

## 응고인자 유지요법 활성화를 위한 '우리함께' 캠페인 진행

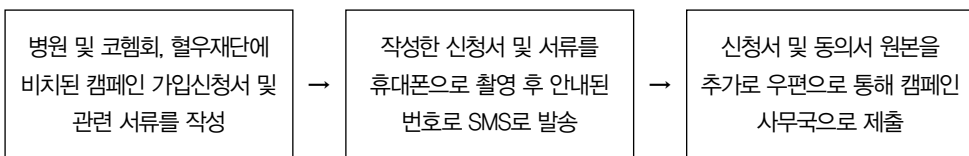


### 우리함께 캠페인은?

혈우병 치료제를 처방받은 횟수에 따라(구간별 차수 기준 12회 처방 시, 최대 13회) 소정의 상품을 혈우환우에게 지급하는 프로그램

- 참여 대상 : 응고인자를 투여하는 혈우병A, B 중증 환우 대상(진단서 또는 의사 소견서를 통한 확인 필요), 환우 본인이 신청해야 함(환우가 미성년자일 경우 친권자)
- 운영기간 : 2023년 3월 21일~2024년 3월 19일(약 13개월)
- 등록기간 : 2023년 3월 20일~2023년 5월 15일(약 8주간)

### • 가입방법



신청서류 접수 방법, 구비 서류 종류, 제출처, 상품 지급 대상·기준·지급 시기 등은 한국코헬회(02-584-9916)으로 문의하시기 바랍니다.

### 우리함께 캠페인 사무국 : 010-5084-9916



- \* 본 번호는 유선 접수 및 통화는 불가능합니다. 반드시 SMS 발송으로 접수해주시기 바라며, 문의사항은 한국코헬회(02-584-9916)로 연락바랍니다.
- \* 우리함께 캠페인은 웹사이트를 통한 온라인 신청도 가능하며, 이 경우 원본 서류는 필요하지 않습니다. (전자 서명으로 원본 서류를 대체함)
- \* 온라인 신청의 경우, 전자 서명이 가능하도록 터치 스크린을 보유한 기종만 이용이 가능합니다.

우리함께 캠페인 온라인 신청 바로가기

우리함께 캠페인 온라인 신청 URL: [woori.i-campaign.kr](http://woori.i-campaign.kr)



## 여러분의 사랑은 혈우가족에게 큰 힘이 됩니다.

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

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

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

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

### 2023년 1·2 월 후원자

강동균 강은지 강주원 강준호 고관영 고시은 고정석 광민성 구병수 권봉성 권오성 김강석

김대식 김대중 김대현 김도엽 김동섭 김명희 김민정 김민찬 김선경 김선우 김성배 김성환

김세원 김연정 김영진 김영호 김용문 김정두 김종구 김종환 김진수 김태형 김태희 김혜영

김혜진 김휴정 남상현 노성일 노지훈 도연태 도종석 문대한 문영애 민문기 박건식 박광수

박광준 박대영 박상규 박상진 박상현 박솔기 박연국 박영숙 박재희 박종민 방성환 배대경

서석준 서종대 손선기 손정진 손태준 신무용 신철호 신학수 안창용 양승호 양신하 양준열

엄 신 엄필용 연윤호 오미영 오영한 오택근 유경호 유재학 윤정순 윤종한 이규성 이규현

이만희 이마숙 이민경 이민웅 이성인 이아람 이용현 이은지 이은혜 이은호 이인규 이재호

이정숙 이진철 이청민 이태훈 이호정 임광묵 임광빈 임동수 임소연 임유나 임은빈 임현중

장도순 장영준 장임석 장준영 정규명 정규태 정정호 정찬규 정해원 조경수 조경환 조광선

조민기 조용숙 조재욱 조재훈 지현정 채규탁 천문기 최경미 최봉규 최용석 최유정 최중현

최진성 최진희 최태중 한상결 한정엽 허은철 현경환 홍문규 홍초롱 황선우 황준수

이상 143명

### 환우단신

환우 여러분의 널리 알리고 싶은 기쁜 소식들을 신청해 주시면 협의 후 게재해 드립니다.

(개인정보 등은 상호협의 후 게재 예정)

· 문의 : 02-3473-6105

· 접수처 :

kohemoffice@naver.com

## 독자우체통

문제를 풀어 한국혈우재단으로 보내주세요.  
정답을 모두 맞히신 분들께는 소정의 상품을 드립니다.

※소정의 상품은 원본으로 응모 해주시는 경우에만 드립니다.  
(복사, 스캔 본 불가)

1. 다음 중 뇌졸중의 위험인자가 아닌 것은?

- ①고혈압    ②당뇨병    ③고지혈증    ④운동

2. 눈의 각막 주변에 공막을 덮고 있는 결막에 생긴 염증을 무엇이라고 부를까요?

3. 봄을 만끽할 수 있는 나만의 장소를 추천해 주세요.

(보내 주신 내용은 다음 호에 게재해 드립니다)

## 나도 한 마디

.....

코헨지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

◇김도연 - 다가오 봄, 행복한 나날 되시길 기원합니다.

◇김라엘 - 피 땀은 것은 무섭지만 해마다 선물 보내주셔서 감사해요 -라엘 올림-

◇김영미 - 환절기 감기 조심하세요!

◇성애선 - 족독한 겨울 지나가고 활동하기 좋은 시간입니다. 활기차게 운동합시다.

◇손경진 - 코로나 감염이 증가하고 있는데, 조심해서 건강 유지하면 좋겠어요!

◇이병길 - 따뜻한 봄바람이 불어오기를 바라는 마음은 비단 저만의 생각은 아니겠지요. 남쪽에서부터 들려오는 기분 좋은 봄소식에 기쁜 일도 같이 찾아오는 3월이 되시길 바랍니다.

◇임연옥 - 환우가족, 가정에 늘 좋은 일만 가득 넘치길 바랍니다.

◇장주옥 - 올 한해도 모두 행복하길 빌겠습니다.

◇추동균 - 우리도 운동할 수 있습니다. 열심히 운동하여 건강관리 합시다.

보내는 사람

이름

주소

우 표

사 회 회 지 인  
복 자 인  
법 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

붙일하는 곳

\*엽서는 반드시 본인 이름으로 응모해 주세요

## 2023. 3. 4월호 퀴즈

이름 :                      전화번호 :  
주소 :                      우편번호 :

1. 다음 중 뇌졸중의 위험인자가 아닌 것은?

- ①고혈압    ②당뇨병    ③고지혈증    ④운동

2. 눈의 각막 주변에 공막을 덮고 있는 결막에 생긴 염증을 무엇이라고 부릅니까?

3. 봄을 만끽할 수 있는 나만의 장소를 추천해 주세요.

(보내 주신 내용은 다음 호에 게재해 드립니다)

당첨자 명단은 다음호에 발표하며 소정의 상품은 본인에게 송부해 드립니다.

※소정의 상품은 자필 원본으로 퀴즈에 참여하실 경우에만 드립니다. (복사, 스캔본 불가)

<2023년 5월 3일 이내 도착에 한함>

붙  
칠  
하  
는  
곳

붙  
칠  
하  
는  
곳

접어주세요

## 독자의 소리를 듣습니다.

① '코헬지' 이번호에서 가장 좋았던 내용

② '코헬지'에 다루었으면 하는 내용

③ 한국혈우재단에 건의하고 싶은 내용

④ 나도 한 마디

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



## 189호 퀴즈 정답

1. ①
2. ③

총 31분이 퀴즈 정답을 맞히셨습니다. 보내주신 성원에 감사드리며, 앞으로도 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

『코헬지』 188호 퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

△ 고은을 김도연 김동우 김라엘 김민숙 김병재 김영미 남경훈 문영희 문진희 박찬호 박현 서유진 성애선 손경진 신승민  
신현미 오대은 이대형 이병길 이수린 이은현 이혜환 임연옥 장주옥 정민철 차현민 최용심 추동균 하승우 홍문규  
<총 31명>

※환우 수기를 특별 공모합니다.

- 주제 및 분량 : 환우의 운동비법, 치료 스토리, 취업후기, 사회생활 체험기, 취미생활 등 자유 주제(A4 1~2매)
- 양식 ① 수기(자유 작성 후 이메일 송부)  
② 인터뷰 : 대면(시간, 장소 협의) / 서면(인터뷰 질문지 송부 및 작성 후 회신)  
중 선호하는 방법으로 자유롭게 참여 가능하오니, 많은 참여 부탁드립니다.

• 접수기한 : 2023년 5월 3일

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

### 에필로그(Epilogue)

- 190호를 마무리하며 -

한 여배우가 예술 살 생일을 맞아 '이제 더는 못 하겠다' 싶은 일들을 종이에 쪽 저어봤습니다.

내가 남들에게 어떻게 보일지 걱정하기.

예쁘지만 불편한 구두 신기.

남 얘기 하느라 시간 보내기.

다이어트를 위해 무리하게 굶기.

그렇게 스무 가지 좀 적고 나니, 여배우는 남을 삶을 어떻게 살아야 할지 그림이 그려졌다고 합니다.

나 자신을 위해 더 이상 하고 싶지 않은 일, 여러분은 어떤 것이 있으세요?

오늘 밤 잠들기 전, 남을 인생에서 더 이상 하고 싶지 않은 일들을 머릿속으로 정리해 보시지 않으시겠어요?

- 편집자 올림 -

# 혈우 환우의 보람된 삶에 기여하는 혈우병 관리의 글로벌 리더



**복지** 다가가는 복지서비스

**의료** 포괄적인 의료서비스

VISION

CORE  
VALUE

**연구** 미래지향적인 혈우병 연구

**정책** 혈우병 관련 정책 건의

한 발 더 가까이, 한 걸음 더 높이  
Step-up Approach, One Step Up



**Kindly Open Mind** 친근하고 열린 마음

곳은 일도 마다하지 않고 아무런 장벽 없이 다가갈 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