

● 한국혈우재단 소식지

# 코헴김

Korea Hemophilia Foundation  
2023 9 / 10 vol.193

특집

코헴여름캠프에 가다

Hemo 특독

· 빛 손상으로 발생할 수 있는 안과 질환  
· 눈건강을 유지하는 방법! '선글라스'

심리건강 가이드

혈우자녀의 건강한 성장 버팀목

재단소식

안내

장애인 보조기기 보험급여제도





## 삶을 다시 채우기 위한 ‘숨비소리’

### 프롤로그(Prologue)

해녀가 자맥질을 했다가 물에 떠오를 때면 한껏 참았던 숨을 뱉어내며 소리를 냅니다. 이것을 ‘숨비소리’라고 하는데요.

해녀들의 숨비소리는 서해, 동해, 남해, 제주도 등 지역마다 다릅니다. 공통점이 있다면 물속에서 극한까지 참았던 숨을 물 밖에 나와 숨비소리와 함께 토해낸다는 점입니다. 이처럼 해녀들은 다시 물속으로 들어가기 위해 수면에서 숨을 채우는 행동을 반복합니다. 꼭 필요한 과정이죠.

우리에게도 각자의 일터가 있고, 일상생활을 영위하기 위한 공간이 존재합니다. 생활을 영위하기 위한 익숙한 공간이지만 가끔 우리는 이 속에서 마저 답답함을 느끼거나 하던 일을 잠깐 옆으로 제쳐두고 싶을 만큼 지칠 때가 있습니다.

그럴 때는 해녀가 수면 위로 솟아올라 숨비소리를 내며 삶을 다시 채우는 것처럼, 답답한 공간에서 벗어나 우리 가슴 속에 신선한 공기를 다시 채워보는 것은 어떨까요. 다시 일상생활로 자맥질할 힘을 얻기 위해 말이죠.

# 2023 9/10

vol.193

## CONTENTS

---

01	특집-코헴여름캠프에 가다	2	
02	특집-2023년 재단 슬로건 소개	4	
03	Hemo 특특	빛 손상으로 발생할 수 있는 안과 질환	5
		눈건강을 유지하는 방법! '선글라스'	7
04	Hemo 건강정보	심장과 뇌 건강을 위한 운동 · 식이요법	9
05	혈우 가족 이야기	이○○ 환우 편	13
		최항원, 최상호 환우 어머니 편	16
06	심리건강 가이드	혈우자녀의 건강한 성장 버팀목	19
07	알·쓸·정	저렴하고 서비스 좋은 '우리동네 가게' 어디?	22
08	재단소식		24
09	안내	장애인 보조기기 보험급여제도	26
10	후원안내 / 환우단신		27
11	독자우체통 / 나도 한마디		30

---

## 혈우재단 의료봉사팀, 3일간 흘린 구슬땀

코로나바이러스감염증-19(코로나19)로 인한 방역조치와 거리두리로 더 간절했던 코헴 여름캠프가 3년 만에 열렸습니다. 오랜만에 함께하는 자리라 그런지 일찍부터 관심이 쏟아졌고, 예년보다 많은 450여명의 환자와 가족 관계자들이 참가해 성대하게 치러졌습니다. 특히 한국혈우재단 의료봉사팀은 언제 발생할지 모를 응급상황에 대비해 2박 3일간 환우들과 함께 하며, 행사에 참가한 많은 환우의 건강 지킴이 역할을 했습니다. 뜨거웠던 날씨만큼이나 열정이 넘쳤던 3일 동안의 여정을 들여다 보시죠.



박상규 이사장님의 인사말씀



환우를 진료하고 있는 간호팀

### 세심한 준비로 여름캠프 지원해

국내 혈우환우들의 화합의 장. 2023 한국코헴회 여름캠프가 ‘희망, 그 꽃을 그리다’라는 슬로건 아래 지난 8월 12일부터 사흘간 중흥골프스파리조트에서 개최됐습니다.

이번 캠프에는 한국코헴회 송재청 회장을 비롯해 혈우재단 박상규 이사장님, 황태주 혈우재단 광주의원 원장님, 유명철 정병원 원장님, 정연재 전무이사님 등 많은 내외빈이 참석해 3년 만에 열린 행사를 축하했습니다.

특히 혈우재단은 의료봉사팀을 꾸려 환우들의 건강 관리에 만전을 기했습니다.

재단 임원을 포함해 서울의원에서 유기영 원장님과 간호팀, 진료지원팀, 사무국 직원, 재단 광주의원 직원 등 총 19명이 환우들의 의료지원을 위해 팔을 걷어붙였습니다.

재단 의료봉사팀은 오전 8시부터 일정에 차질이 없도록 임시 진료실에서 환우들에게 약제를 주사하고 응급환자들을 돌보느라 구슬땀을 흘렸는데요.

불행히도 캠프 도착 첫날부터 무릎 관절에 출혈이 발생한 환우가 발생하자 초음파 검사와 등을 신속히 진행하며 조치를 취하는 등 추가 부상을 방지하기 위해 분주한 시간을 보냈습니다.

안면인식카메라, 손소독제, 400여장의 마스크, 코로나 자가키트 등 혹시 발생할 수 있는 코로나19에 대한 방역에도 노력을 기울였습니다.

인바디 검사를 통해 환우 및 가족들의 건강을 확인할 수 있도록 배려했는데, 이 검사는 캠프 기간 내내 이용자가 끊이지 않았을 정

도로 인기를 끌었습니다.

또한 초음파장비, 혈액검사 장비까지 준비해 여건에 구애 받지 않고 큰 어려움 없이 환우들이 캠프에 집중할 수 있도록 하는 한편, 외부 견학 시 재단 의료진이 동행, 지원했습니다.

혈우병의 특성상 의료진과 환자들은 오랜 기간 알고 지낸 터라 주사를 맞으면서 오며가며 서로 안부를 묻기도 하는 등 임시 진료실은 화기애애한 분위기가 떠나지 않았고, 다음 캠프를 기약하며, 유종의 미를 거뒀습니다.

박상규 이사장님은 개회식에서 “치료 중인 환우 중 수영선수가 있다며, 최근엔 치료환경과 약이 좋아져 유지요법과 운동 등으로 관리만 잘하면 건강한 일상생활을 영위할 수 있다”며 환우들에게 격려와 희망의 메시지를 전했습니다.



초음파 촬영을 통해 무릎 출혈 환자의 상태를 살피고 있는 진료실.



인바디 검사



환우들이 붓비기 시작한 진료실

## 2023년 연간특집



# 빛나는 일상으로 새로운 한걸음

## ※ 2023년 9/10월호 특집 구성

- ① Hemo 톡톡 - 빛 손상으로 발생할 수 있는 안과 질환
- ② 혈우가족 이야기 - 건강 자신했는데, 수술 후 유지요법 중요성 새삼 깨달아

### ※ 지난 호에 추천해 주신 독자님들의 여름보양식과 요리법을 모았습니다.

고은울 돼지 등갈비

김도연 전복삼계탕이 최고입니다.

김동우 삼계탕

김라엘 삼계탕, 아이스크림, 냉면, 냉모밀, 팔방수

김복근 곰탕, 삼계탕, 오이 미역 냉채

김생미 수만리 엽소탕

김영미 토종닭으로 황기 넣고 푹 고아서 드심, 여름나기 좋아요

김영진 치킨

문영희 삼계탕

문진희 묵밥. 시원한 냉명육수를 활용하면 쉽게 할 수 있다.

박원일 복날 삼계탕이 최고

박 현 수박화채

서유진 다슬기탕(참 맛있어요), 엽소탕(요것두 맛나요)

신승민 오리백숙

신현미 삼계탕

오대은 오리백숙, 삼계탕

이대형 무조건 고기종류-삼계탕, 소고기구이, 삼겹살. 돌아가며 먹고 체력을 보충합니다.

이병길 여름철 대표적인 과일 중 하나인 수박으로 수박화채를 만들어 드시면 좋을 것 같습니다. 시원하게 즐길 수 있어 건강에도 좋을 것 같습니다.

이수린 삼계탕

이은현 추어탕

장주옥 어머니님 해주시는 토종닭 삼계탕

정민철 이열치열 갈비탕

정주호 삼계탕, 콩국수, 수박

주경숙 오이냉국에 얼음 동동. 아주 시원합니다.

주다울 오이냉국과 매콤한 찜닭 볶음

차현민 삼계탕

최용심 오리백숙 먹고 물놀이 하기

추동균 수박화채. 여러 가지 과일과 얼음으로 수박통 속에 넣어 섞어 먹음 좋아요.

하승우 여름 보양식-냉면

홍문규 많이 못 움직인 관계로 옛날 생각에 오이 채 썰어 미역 넣고 단짠에 시원한 얼음 냉국. 거기에 돼지머리 수육과 함께~ 카~

## 빛 손상으로 발생할 수 있는 안과 질환

대구가톨릭대학교병원 안과 이근우 조교수

최근 안과 질환 중 자외선 손상으로 인한 질환들이 알려지고 있습니다. 이러한 빛 손상으로 발생할 수 있는 안과 질환들의 원인과 증상, 치료에 대해 소개해 드립니다.

### ① 자외선으로 인한 각막 손상

대부분의 가시광선은 각막을 통과하지만 짧은 파장의 자외선은 각막조직에 많이 흡수됩니다. 용접, 등산, 선댄 등으로 광선에 오래 노출된 경우 주로 나타납니다.

증상: 자외선에 노출된 지 8~12시간 후에 증상이 나타나며 초기에는 불편감을 호소하다가 통증, 눈부심, 이물감과 눈물 흘림 등의 일반적으로 각막진무름 때 나타나는 증상이 발생합니다.

치료: 2차 감염을 방지하기 위해 항생제 점안액을 사용하고, 병변의 크기가 크고 정도가 심할 경우 통증과 눈부심 조절을 위해 조절마비제, 소염진통제를 사용할 수 있습니다. 보통 24~48시간 이내에 호전됩니다.

### ② 검열반

결막에 회백색~노란색으로 융기된 병변을 말합니다. 대부분 양측성, 귀쪽보다 코쪽에 더 잘 생깁니다. 코 측면에서 빛이 반사되어 비측에서 더 많이 생긴다는 이론도 있습니다. 자외선 외에도 외상, 바람, 모래, 건조 등으로 인해 발생하기도 합니다. 나이에 따라 유병률이 증가하며 80대의 경우 거의 모든 사람에게서 발견됩니다.

증상: 거의 증상이 없으나 증상이 있는 경우 검열반염이라 부릅니다.

치료: 검열반염이 생긴 경우 인공눈물, 스테로이드 점안액, NSAID 점안액을 사용합니다. 미용적 이유로 수술적 절제를 시행하기도 합니다.

### ③ 군날개

결막에서 각막 쪽으로 확장하는 날개 모양의 섬유혈관조직입니다. 검열반과 달리 혈관이 매우 풍부합니다. 검열반으로부터 발생하기도 합니다. 적도로 갈수록, 여성보다 남성에서, 실외에서 일하는 사람에게서 더 유병률이 높습니다. 유병률은 나이가 많을수록 높아지기도 하는데, 20~40세에서 가장 발생률이 높습니다. 원인에 대해서 여러 이론이 있지만 자외선 조사가 가장 주요한 것으로 생각되고 있습니다.

증상: 증상이 없을 수도 있고, 충혈이나 자극, 이물감, 광과민증을 호소하기도 합니다.  
 군날개가 시축을 가리거나 난시를 유발하면 시력 저하가 발생할 수 있습니다.  
 치료: 위축성 군날개는 정기적으로 경과를 관찰하며, 자극감을 덜기 위해 인공눈물을 사용할 수 있습니다.

활동성 군날개는 초기에 혈관수축제, NSAID 점안액, 스테로이드 점안액으로 치료할 수 있습니다. 미용적으로나 시력적으로 영향을 주는 경우 수술적 치료로 제거해 볼 수 있습니다. 다만 재발이 비교적 흔한 질환입니다.

#### ④ 백내장

백내장은 정상적으로는 거의 완전히 투명해야 할 수정체가 혼탁해지는 질환입니다. 나이가 들수록 유병율이 높아지며, 자외선 외에도 당뇨 등의 전신 질환, 외상, 약물 등으로 인해 발생할 수 있습니다.

증상: 시력이 떨어지거나, 눈부심, 빛 번짐, 색깔 감소 등 시각적 불편함이 발생합니다.  
 치료: 약물치료로 백내장의 진행 속도를 늦출 수는 있지만 이미 진행된 혼탁을 다시 투명하게 만들지는 못합니다. 유일하고 확실한 치료는 수술로 백내장이 발생한 수정체를 제거하는 방법입니다.

#### ⑤ 나이와 관련한 황반변성

일반적으로 50세 이상에서 황반부에 침착물과 신생 혈관, 섬유화, 위축 등 다양한 형태의 변성이 오는 질환입니다. 건성, 습성으로 분류되며 다양한 위험인자가 있는데, 자외선도 그 중 하나로 생각되고 있습니다.

증상: 중심암점, 왜곡시, 시력저하가 나타납니다.  
 치료: 일정 단계 이상의 건성 황반변성에서 루테인, 지아잔틴, 비타민C, E 등이 포함된 영양제(AREDS2 formula)가 습성으로의 진행 억제에 도움이 됩니다.  
 레이저 치료: 과거 많이 시행되었지만 최근 유리체강 내 주사 약물이 발전하며 잘 사용하지는 않습니다.  
 유리체강 내 약물 주입술: 최근 가장 많이 사용되는 치료법으로 항혈관 내피 성장인자를 주사하여 신생혈관을 억제합니다. 반복적인 주사가 필요합니다.  
 수술적 치료: 2차적으로 유리체 출혈 등의 합병증이 발생했을 때 시행합니다.

이러한 빛 손상으로 인한 안질환의 예방은 자외선을 차단하는 것이 가장 중요합니다. 자외선이 강한 시간대에 외출을 피하고, 모자, 자외선이 차단되는 선글라스 등을 착용하여 자외선으로부터 눈을 보호하는 습관이 중요합니다.

대구가톨릭대학교병원 안과 이근우 조교수

※약력

· 2010년 대구가톨릭 의과대학 졸업

· 2015년 안과 전문의 자격 취득

· 2018년~2019년 안과 망막 전문의

· 2020년 대구가톨릭대학교병원 안과 조교수



## 눈건강을 유지하는 방법! ‘선글라스’ 어떤 선글라스 고를까?

우리의 눈은 자외선에 노출되면 시력 감퇴는 물론이고 안구건조증, 백내장 등의 질병에 걸릴 수 있습니다. 특히 자외선은 햇빛이 강한 여름철보다 겨울철에 더 치명적이라고 합니다. 기온이 낮고 공기가 맑아 빛의 산란 없이 자외선이 바로 눈에 닿기 때문이죠. 하얀 눈과 빙판길은 자외선의 80%를 반사해 눈에 더 자극을 준다고 합니다. 하지만 걱정하지 마세요! 선글라스가 있으니까요. 자외선으로부터 우리 눈을 효과적으로 보호할 수 있는 방법. 올바른 선글라스 고르기에 대해 알아보겠습니다.

### 선글라스 안전기준

국가기술표준원은 선글라스를 ‘안전기준준수’ 대상 생활용품으로 지정해 관리하고 있습니다. 선글라스에 대한 안전기준도 제정했습니다. 옥외에서 강렬한 태양 광선에 대한 눈의 보건용으로 착용하는 선글라스의 안전요건과 시험방법 등을 규정하는 안전기준입니다. 이중 선글라스 렌즈에 대해서는 광선차단율을 시험하는데요. 국가표준 KS G ISO 12312-1에 따라 자외선 차단율, 가시광선 투과율을 측정합니다. 이를 기준으로 선글라스 필터의 범주를 0~4의 5단계로 구분하죠. 0과 1은 옅은색 선글라스, 2~3은 일반 선글라스, 4는 매우 짙은 특수 선글라스입니다.

이렇게 측정한 자외선 차단율과 가시광선 투과율은 선글라스의 포장, 또는 꼬리표에 표시하도록 규정하고 있습니다. 자외선 차단율은 UV-A 차단율(%)과 UV-B 차단율(%)을 각각 표시하는 것이 원칙이지만, 불가능할 경우에는 자외선 차단율로 표시할 수도 있습니다.

### 렌즈가 진할수록 자외선을 잘 차단한다?

선글라스는 패션 아이템으로도 사용되기 때문에 디자인과 색상이 다양한데요. 렌즈색이 진할수록 자외선 차단에 더욱 효과적일까요? 정답은 “꼭 그렇지는 않다” 입니다. 선글라스 렌즈의 색상은 자외선 차단이 아닌 가시광선 투과율과 관련 있습니다. 오히려 색이 진하면 동공이 더 커져 자외선을 더 많이 받아들일 수 있습니다.

### 다양한 색상의 선글라스 렌즈

보통 갈색 계열의 렌즈를 많이 사용하는데요. 갈색 렌즈가 빛을 산란시켜 사물의 구별을 어렵게 하는 청색 단파장을 흡수하고 차단하여 시야를 선명하게 해주기 때문입니다.

하지만 상황에 따라 렌즈의 색상을 달리 쓰는 것도 눈 건강을 위한 방법 중 하나인데요. 운전이나 낚시처럼 오랫동안 한 곳을 주시해야 한다면 녹색 렌즈를 권장합니다. 색이 자연에 가까워 이질감이 적고, 장파장의 광선을 흡수하여 눈의 피로를 덜어주기 때문이지요. 빨강, 파랑, 분홍 등의 강력한 원색은 눈에 피로도를 더할 수 있으니 장시간 사용하지 않는 것이 좋습니다.

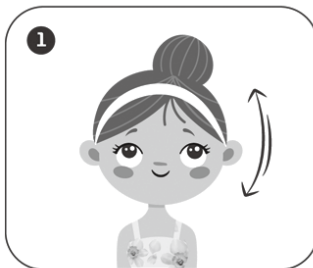
### 선글라스 렌즈 잘 고르는 방법

자외선으로부터 눈을 보호하려면 자외선 차단 능력을 확인하는 것이 필수! 그리고 상하좌우, 모든 방향에서 오는 자외선을 막기 위해 안경의 렌즈보다 큰 것을 선택하는 것이 좋습니다. 햇빛은 비타민D 생성과 우울증에도 탁월한 효과가 있지만, 뒤편 과하면 독이 되는 법이지요.

햇빛에서 나오는 자외선은 우리의 눈에 매우 치명적입니다. 건강한 눈을 위해 선글라스는 사계절 내내 빠질 수 없는 아이템이죠. 선글라스는 여름에만 사용하는 것이라고 생각하시는 건 큰 오산! 겨울철의 자외선이 여름철보다 더 강력하다고 하니, 외출 시에 선글라스를 꼭 챙기는 것이 나의 눈건강을 위해서 좋을 것입니다.

〈출처-국가기술표준원〉

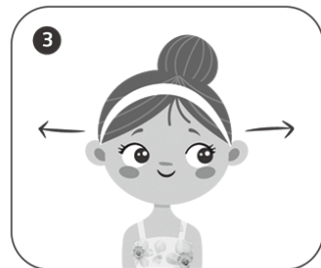
### 간단한 눈 운동법



1. 눈을 뜬 상태에서 안구를 위아래로 움직인다. 5회 이상 반복한다.



2. 눈을 감았다가 뜨고, 다시 1번 과정을 반복한다.



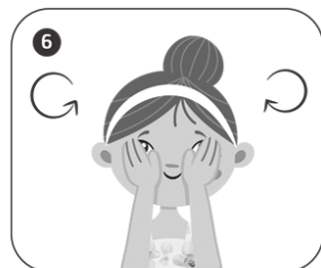
3. 이번에는 안구를 오른쪽에서 왼쪽으로 움직인다. 5회 이상 반복한다.



4. 눈을 감았다가 뜨고, 다시 3번 과정을 반복한다.



5. 양 손바닥을 비벼서 따뜻하게 만든 다음 달걀 하나를 쥔 것처럼 양손을 오목하게 만들어 눈을 가볍게 덮는다.



6. 양손으로 눈을 덮은 상태에서 (눈을 뜨고) 눈동자를 시계 방향으로 천천히 돌린 다음 반시계 방향으로 돌린다. 시계 방향과 반시계 방향을 번갈아가며 5회 반복한다.

〈출처-국민건강보험공단 건강in〉

## ‘심장과 뇌 건강을 위한 운동·식이요법’ 질병관리청이 소개하는 건강정보

### 심뇌혈관질환이란?

우리나라의 사망원인 통계를 살펴보면, 암이 남녀 모두에서 사망원인 1위이고, 그 다음으로 2위가 심장질환, 3위 폐렴, 4위를 뇌혈관질환이 차지하고 있습니다. 하지만 따져보면 암의 경우엔 다양한 종류의 암을 포함하는 반면, 심뇌혈관질환은 암과는 달리 비슷한 특성을 가진 질환으로 분류할 경우, 심혈관질환이 성별에 상관없이 높은 사망원인을 차지한다고 볼 수 있다고 질병관리청은 설명했습니다.

심뇌혈관질환은 대표적으로 협심증, 심근경색증과 같은 심장질환과 뇌졸중, 뇌출혈과 같은 뇌혈관질환으로 구성됩니다. 심뇌혈관질환 원인은 하나가 아니라고 합니다. 오랜 시간 동안 위험인자를 가지고 있는 경우 발생 위험이 높아진다고 합니다. 심뇌혈관질환의 대표적인 위험인자는 고혈압, 이상지질혈증(고지혈증), 당뇨병과 같이 치료와 관리가 필요한 의학적인 것과 흡연, 운동 부족, 비만과 같이 스스로 관리가 필요한 생활습관이 있습니다.

고혈압, 이상지질혈증과 당뇨병은 적절히 관리하기 위해 약물을 계속 복용해야 하는 경우가 많지만, 병의 진행이 심하지 않다면 적절한 운동과 식사요법으로 조절이 가능합니다. 또한 반드시 약물 복용이 필요한 상황에서도 운동과 식사요법을 같이 한다면, 복용이 필요한 약물의 용량이나 종류를 줄일 수 있습니다.

### 심뇌혈관질환 예방에 도움 되는 운동

활발한 신체활동과 규칙적인 운동은 각종 심뇌혈관질환이 발생하는 것을 막아주는 1차 예방 효과와 심뇌혈관질환이 이미 발생한 경우 재발을 막아주는 2차 예방 효과를 모두 가지고 있습니다. 규칙적인 운동은 약물 치료가 필요한 상황에서 약을 꾸준히 복용하는 것만큼 중요합니다. 운동을 규칙적으로 하고 신체활동을 활발하게 지속하면, 전체 사망률과 심뇌혈관 질환에 의한 사망률을 낮출 수 있고 고혈압, 이상지질혈증, 당뇨병 등과 같은 심뇌혈관질환 선형질환도 개선할 수 있습니다.

아울러 신체활동을 적극적으로 유지하면 신체 건강뿐만 아니라 정신 건강도 증진할 수 있으며, 신체기능, 수면의 질, 그리고 삶의 질을 높이는 데 도움이 됩니다. 일상에서는 대중교통을 이용하거나, 낮은 층수는 계단을 사용하는 등의 방법으로 활동량을 높일 수 있습니다. 앉아서 일하거나 TV를 보는 동안에도 간단한 신체 활동을 함께 하는 것이 좋습니다.


질병관리청은 심뇌혈관을 건강하게 할 수 있는 3가지 운동, 즉 유산소 운동, 저항성 운동(근력 운동), 그리고 유연성 운동을 이상지질혈증 예방 중심으로 소개했는데요. 먼저 유산소 운동부터 보시죠.

### # 유산소 운동

유산소 운동은 걷기, 자전거 타기, 수영, 테니스 복식과 같은 각종 구기 운동 등과 같이 몸의 큰 근육을 리드미컬하게 사용하는 운동입니다. 이러한 유산소 운동은 중간 강도로 하루에 30분씩, 일주일에 최소 5번, 즉 150분 정도 하는 것이 권장됩니다.

여기서 '중간 강도'란 30분 동안 계속 운동할 때, 약간 숨은 차지만 천천히 대화할 수 있는 정도를 말합니다. 가슴이 두근거리고 다리가 약간 힘들지만 30분간 계속할 수 있고, 운동 후 쉬면 금방 회복되는 정도를 의미합니다.

만약 전력으로 달리기, 테니스 단식 등과 같이 운동 중에 말을 하기 힘들 정도의 고강도 운동을 할 수 있다면, 일주일에 총 75분만 해도 중간 강도 운동의 효과를 얻을 수 있습니다. 체중 감소를 목적으로 유산소 운동을 하려면, 하루에 50~60분 이상 오래 하는 것이 바람직합니다.



유산소 운동	빈도
빈도	· 칼로리 소비를 최대화하기 위해 주 5일 이상
강도	· 중-고강도 · 여유심박수의 40~75%
시간	· 하루 30~60분 (체중 감소를 위해서는 하루 50~60분 이상 권장)
종류	· 대근육을 사용하는 지속적이고 리드미컬한 활동 (걷기, 자전거타기, 수영 등)


[자료원: 한국지질·동맥경화학회 (2022). 이상지질혈증 진료지침 제5판]

국가건강정보포털(health.kdca.go.kr)

### # 저항성 운동(근력 운동)

저항성 운동, 즉 근력 운동은 유산소 운동과 함께 하면 더 이롭습니다. 근력 운동은 유산소 운동과 달리 사용한 근육이 쉬는 시간이 필요하므로, 매일 하기보다는 2~3일에 한번, 일주일에 2~3번이 적당합니다.

예를 들어, 월요일에 상체를 단련했다면 수요일에는 코어(중심 부분)를, 금요일에는 하체를 단련하는 방법이 바람직합니다. 근력 운동은 지속시간보다는 운동 강도가 중요하므로, 자신의 최대 근력의 절반 정도를 사용하는 중강도 운동을 3세트 정도 반복하는 것이 효과적입니다. 상체 운동을 하는 경우, 10번 정도 들 수 있는 무게의 아령(2~3kg)을 한 번에 10번 들었다 잠시 쉬고, 이를 2회 더 반복하는 방식이 좋습니다. 기구 없이 맨손으로 천천히 힘을 주고 앉았다 일어서는 등의 다양한 근력 운동을 할 수 있습니다. 이때, 상체, 하체, 코어의 3가지 근육군을 골고루 강화하는 것이 바람직합니다. 근력 운동에서는 정확한 자세가 중요하기 때문에, 처음 시작할 때는 전문가의 도움을 받거나, 믿음직한 교육 자료를 참고하여 올바르게 운동하는 것이 중요합니다.



저항성 운동	빈도
빈도	· 주 2~3일
강도	· 근력 강화를 위해 중강도(1RM의 50~69%)에서 고강도(1RM의 70~85%)
시간	· 근력 향상: 2~4세트, 8~12회 반복 · 근지구력 향상: 2세트 이하, 12~20회
종류	· 저항성 운동기구를 사용한 운동, 맨몸 운동, 프리웨이트 등

· 1 RM (repetition maximum)  
= 개인의 최대노력으로 1회 시행할 수 있는 무게(중량)

[자료원: 한국지질·동맥경화학회 (2022). 이상지질혈증 진료지침 제5판]

국가건강정보포털(health.kdca.go.kr)

## # 유연성 운동

유산소 운동과 근육 운동에 추가하여 반드시 포함되어야 하는 세 번째 운동은 유연성 운동입니다. 유연성 운동은 스트레칭을 통해 주요 근육군의 움직임 범위를 넓히고, 자세의 안정성과 균형 능력을 향상시킬 수 있습니다.

유연성 운동은 일주일에 2~3회 이상 하는 것이 좋은데, 따로 할 수도 있지만, 유산소 운동이나 근력 운동 전후에도 할 수 있습니다. 주요 관절 부위를 스트레칭 할 때 근육의 당김이 느껴질 정도로 10~30초 정도 유지하고, 이를 2~3회 반복합니다.

이밖에도, 안전을 위해 벽이나 의자 등을 살짝 잡을 수 있는 상태에서, 한쪽 다리를 들고 10초 이상 균형을 유지하는 운동을 계속하면 균형성이 향상됩니다. 이렇게 하면 운동하다 넘어지고 다칠 위험을 줄일 수 있습니다.



지금까지 설명한 3가지 운동방법인 유산소 운동, 저항성 운동(근력 운동), 유연성 운동은 각각의 장단점이 있으며 서로 모자라는 부분을 보충합니다. 따라서, 3가지 운동 모두를 계속 실천하는 것이 중요합니다. 만약 이미 협심증이나 뇌졸중 같은 심뇌혈관질환이 있거나, 조절되지 않는 고혈압, 그리고 평소 일상생활이 어려운 정도로 운동능력이 떨어져 있는 경우, 운동을 시작하기 전에 안전하게 할 수 있는 운동의 종류와 강도 등에 대해 운동처방 전문가와 상담이 필요합니다.

## 심뇌혈관질환 예방에 도움 되는 식사요법

건강이나 다이어트를 위해선 식사 조절이 빠질 수 없겠죠? 심뇌혈관 건강을 유지하고 고혈압, 이상지질혈증, 당뇨병, 비만 등의 만성질환을 관리하려면 운동요법과 식사요법을 병행해야 합니다. 운동이나 식사요법 어느 한 가지만으로는 균형 잡힌 건강관리가 어렵기 때문이라고 합니다.

밥이 주식인 한국인의 경우, 다양한 반찬을 함께 섭취하는 식사 형태를 가지고 있어, 서구에 비해 지방 섭취 비율은 높지 않지만, 탄수화물 섭취 비율은 상대적으로 높습니다. 2021년 국민건강통계에 따르면, 우리나라 성인의 탄수화물:단백질:지방 섭취 비율은 60%:16%:24%로, 미국 성인의 47%:16%:36%와는 다른 점을 확인할 수 있습니다.

한국인의 식탁에는 전통적으로 국물 위주의 음식이 많으므로 하루 평균 소금 섭취량이 약 10g(나트륨으로 환산하면 3.9g)이라고 합니다. 이는 세계보건기구의 하루 소금 섭취 권고량인 5g보다 훨씬 많으므로 짜게 먹는 경향이 있습니다. 심뇌혈관질환 예방을 위해 생선류, 콩류, 통곡류, 저지방 유제품, 신선한 채소와 과일, 견과류와 같은 권장식품을 선택합니다. 반면, 기름기가 많은 육류, 육가공품, 크림이 많은 든 간식, 튀긴 음식, 단 음식 같은 주의 식품은 섭취 횟수와 섭취량이 많아지지 않도록 주의합니다.

심뇌혈관질환 예방에 좋은 한 끼 식단의 예시는 현미밥, 단호박 배추 된장국, 저염된장 삼치구이, 느타리버섯볶음과 고추김치입니다. 흰쌀밥 대신 통곡물인 현미를 섞어 식이섬유의 섭취량을 늘렸고, 단백질 공급원으로는 육류 대신 생선인 삼치를 선택하였습니다. 단호박, 배추, 고추, 생야채, 버섯과 같은 다양한 채소를 포함하여 필요한 영양소를 골고루 섭취할 수 있도록 하였습니다.

더불어 저염 된장을 활용한 조리방법으로 나트륨 섭취를 줄일 수 있습니다. 이렇게 구성된 식단은 주변에서 쉽게 구할 수 있는 재료로 만들 수 있고, 맛도 좋으면서 심뇌혈관질환 예방에 효과적입니다. 에너지와 영양소, 식품 섭취를 종합적으로 고려한 한국인에게 적합한 심뇌혈관질환 예방과 관리를 위한 식사요법은 다음과 같습니다.

식품군	이런 식품을 선택하세요 그러나 섭취량은 과다하지 않게!	이런 식품을 주의하세요 섭취 횟수와 섭취량이 많아지지 않도록!
어육류/콩류/알류	· 생선 · 콩, 두부 · 기름기 적은 살코기 · 콩팥을 벗긴 가금류 · 달걀	· 많은 고기, 갈비, 육류의 내장 (간, 혀, 콩팥, 골창, 도래주머니) · 가공육 햄, 튀긴 닭 · 고지방 육가공품 (햄, 소시지, 베이컨)
우유/유제품류	· 저(무)지방 우유 및 그 제품 · 저지방 치즈	· 연유 및 관련 제품 · 치즈, 크림치즈 · 아이스크림 · 커피 크림
유지방류	· 옥수수유, 올리브유, 들기름, 대두유, 해바라기유 · 저지방/무지방 셀러드 드레싱	· 버터, 돼지기름, 소트닝, 베이컨 기름, 소기름 · 치즈, 전유로 만든 셀러드 드레싱 · 단단한 마가린
곡류	· 통곡, 통밀	· 버터, 마가린이 주성분인 빵, 케이크, 파이, 도넛 · 고지방 크래커, 비스킷, 칩, 팝콘
국	· 조리 후 지방을 제거한 국	· 기름이 많은 국, 크림스프
채소/과일류	· 신선한 채소 및 과일 · 해조류	· 튀기거나 버터, 치즈, 크림, 소스가 첨가된 채소/과일 · 기름 가공 제품(과일 통조림)
기타	· 견과류(땅콩, 호두 등)	· 초콜릿/단 음식 · 크로켓 기름, 야자유를 사용한 제품 · 튀긴 간식류

[자료원: 한국직업·동맹경화학회 (2022), 이상지질혈증 진료지침 제5판]  
국가건강정보포털(health.kdca.go.kr)

- 쌀밥을 주식으로 하여도 잡곡, 통밀 등 통곡류의 비중을 높입니다.
- 하루 식사에서 전체 탄수화물 섭취 비율이 65%를 넘지 않도록 조절합니다.
- 생채소류, 콩류, 생선류가 풍부하도록 식단을 구성합니다.
- 적색육이나 가공육의 섭취를 줄입니다.
- 생과일과 흰 우유의 적절한 섭취는 권장되지만, 당분이 많은 음료나 탄산음료, 디저트의 섭취는 줄입니다.
- 적정 체중인 경우에는 체중을 유지할 수 있는, 비만인 경우에는 체중을 5~10% 줄일 수 있는 적절한 식사량을 일관되게 유지합니다.

정리하면, 꾸준한 운동과 건강한 먹거리는 심뇌혈관질환을 예방하는 데 도움이 됩니다. 올바른 운동과 식사요법은 각종 심뇌혈관질환을 예방하고 고혈압, 이상지질혈증, 당뇨병 등의 위험인자를 관리하는데 필요합니다.

운동은 유산소 운동, 근력 운동, 유연성 운동을 꾸준히 규칙적으로 하는 것이 바람직합니다. 식사는 신선하고 다양한 식재료를 이용하여 모든 영양소를 골고루 알맞게 섭취하여, 적절한 체중을 유지하는 것이 좋습니다.

운동과 식사요법은 하루 이틀이나 한두 달 정도 짧게 하는 것이 아닌, 지속적으로 실천할 때 가장 효과적이며, 건강한 신체와 건전한 정신을 유지하는데 도움이 될 수 있습니다.

자, 오늘부터 스스로 꾸준히 할 수 있는 운동과 식사요법을 한번 시작해 보시기 바랍니다.

## “누구보다 건강 자신했는데, 수술 후 유지요법 중요성 새삼 깨닫게 됐어요”

이○○ 환우 편

누구보다 건강하다고 자신했습니다. 그리고 튼튼해 보였습니다. 이○○ 환우는 헬스를 취미라고 했지만 취미를 넘어, 보디빌딩 대회에도 참가할 정도로 건강에 자신 있었습니다. 근육량이 신체의 40% 이상을 차지할 정도였으니까요. 그러나 자만이었던 걸까요. 근육량에만 너무 집중했는지 무리한 무게를 들다가 결국 무릎 관절을 다쳐 수술까지 하게 되었습니다. 결국 이○○ 환우는 재단과 유지요법의 중요성을 새삼 느꼈다는데요. 건강하게 운동하고 안전하게 생활하기 위해 그가 깨닫게 된 이야기를 들어보겠습니다.



**Q. 간단한 자기소개 부탁드립니다.**

A. 전라남도 여수시 ○○동 거주 중 89년생 이○○입니다. 현재 결혼한지 9년 됐고, 슬하에 7살인 예쁜 딸 한 명이 있습니다. 9인자 환우입니다.

**Q. 최근 수술을 하셨습니다. 무슨 수술이었나요?**

A. 최근 팔꿈치와 무릎을 한 번에 함께 수술했습니다. 팔꿈치의 경우 어릴 적에 태권도 학원에서 다쳤는데, 별다른 조치를 취하지 않고 약 25년 동안 팔이 굽어 있는 상태로 있었어요. 그러다 뼈가 잘못 자라서 뼈 제거 및 요골 측 뼈를 다듬는 수술을 했습니다. 무릎은 우측 슬관절 관절경적 변연절제술, 연골판 절제술, 연골 성형술 그리고 활액막을 제거했습니다.

**Q. 평소 헬스 등 꾸준히 운동하며 자기관리를 해 오신 것으로 알고 있습니다. 그럼에도 불구하고 결국 수술을 하게 된 이유는 무엇인가요?**

A. 운동을 너무 좋아하다 보니 팔을 더 퍼면 관절 가동 범위가 넓어져 근육량 증가에 도움이 될 수 있을 것 같아 팔을 수술하게 됐습니다. 무릎은 올바르게 못한 운동자세와 약 200kg 정도의 무리한 무게를 설정해 스쿼트를 해서 망가져 수술하게 됐습니다.

**Q. 수술을 통해 새삼 깨닫게 된 점이 있으신가요?**

A. 솔직히 전에는 유지요법에 큰 관심을 갖지 않았습니다. 하지만 수술 후 혈우재단에 와서 재할하면서 의료진 분들로부터 많은 조언을 듣고 유지요법의 중요성을 깨닫게 됐습니다. 좀

더 예방하고 내 몸에 대해 공부했다라면 덜 다치고 더욱 건강하게 운동했을 텐데 아쉬움이 많이 남습니다. 지금이나마 재단에 와서 배우고 느낄 수 있어 감사하게 생각합니다.

**Q. 다른 환우 분들에게도 유지요법의 중요성을 전달해 주시죠.**

A. 저도 항상 같은 실수를 했어요. 내 몸에 대해 자만하지 말고 보이지 않는 미세 출혈을 늘 조심해야 합니다. 그 미세 출혈이 조금씩 진행돼 관절이 망가지게 됩니다. 서서히 퍼지는 전염병처럼 주의를 가져야 한다고 생각합니다. 막상 관절이 망가지면 주사 등을 맞아도 크게 효과가 없습니다. 계속 부어 통증이 동반될 뿐이죠.

**Q. 수술 후 운동방법에 어떤 변화가 필요할까요?**

A. 올바른 자세로 운동하는 방법에 중점을 둘 겁니다. 과도한 무게를 설정하는 것을 피하고, 천천히 근육량을 늘릴 예정입니다. 수술 부위의 근신경을 먼저 활성화 시키고, 단계별로 욱 심내지 않고 운동할 예정입니다.

**Q. 근신경을 활성화 시킨다는 뜻은 무엇인가요?**

A. 수술 부위의 경우 근력이 많이 저하돼 운동을 통해 근력을 늘리고 촉진할 필요가 있습니다. 이를 위해 근신경 부족 부위에 힘을 주는 방법을 사용합니다. 근신경을 키우면 근력과 근지구력이 향상돼 운동에서 더 좋은 성과를 얻을 수 있으며, 다른 신체 활동에도 잘 대처할 수 있고, 부상 예방에 도움이 됩니다.







**Q. 어떤 일에 종사하고 계신가요?**

A. 여수에 있는 ○○케미컬에서 13년째 근무 중입니다. 오퍼레이터이며 직책은 반장을 맡고 있습니다.

**Q. 수술로 인해 재활기간이 긴데 업무를 어떻게 조율하셨나요?**

A. 부서 내에 대기 근무자가 1명 있어서 걱정 없이 병가를 사용하여 재활에 몰두하고 있습니다.

**Q. 개인 취미는 무엇인가요?**

A. 개인 취미는 지금까지 말씀드린 바와 같이 주로 헬스를 합니다. 하루 평균 2시간씩 한 주에 6~7회 가량 합니다.

**Q. 마지막으로 환우 가족들에게 전하고 싶은 말은?**

A. 거주하는 곳이 여수이다 보니 거리상 멀다는 이유로 재단에 내원하는 것을 꺼려했습니다. 하지만 지금은 “내가 재단에 좀 더 일찍 왔더라면?”이라고 아쉬움이 섞인 생각을 하게 됩니다. 혈우병에 대한 지식과 도움을 많이 받을 수 있었을 텐데 말입니다.

건강하신 환우 분들 중에서도 꼭 내원해서 한번쯤 재단에서 진행하는 여러 교육을 배워 보고 복지, 의료시스템에 대해 경험하셨으면 좋을 것 같습니다. 저 또한 한창 운동할 때에는 인바디로 측정한 근육량이 41kg에 달했고, 체지방이 8%에 불과할 정도로 스스로 건강하다고 자부하며 살았습니다. 하지만 건강이 한 번 무너지니 큰 후회가 밀려 옵니다. 꼭 평소예 예방요법을 지키시고, 재단에 내원해 검진 받으시길 권합니다. 처음엔 저도 걱정이 많았습니다. 수술 후 코헴의 집에 입소하게 되는데 새로운 사람들과 마주쳐 함께 생활한다는 게 두렵고, 힘들 줄 알았는데 정말 걱정할 필요 없습니다.

혈우병에 대해 폭넓은 지식을 갖고 계시는 원장님, 간호사님, 재활을 담당하시는 물리치료사 선생님이 회복을 위해 친절히 진료해 주십니다. 그리고 다시 한 번 혈우재단과 코헴회에 감사합니다. 아울러 어떤 운동을 하시든 우선 예방을 하신 후 건강하고 올바른 방법과 자세로 운동하시길 바랍니다. 꼭 운동하시고, 건강하세요.

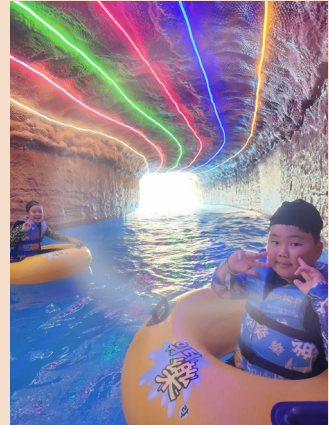


## 올해도 기대를 저버리지 않은 ‘여름캠프!’ 내년도 기대해 봅니다

최항원, 최상호 환우 어머니

### Q. 간단한 가족 소개를 부탁드립니다.

A. 안녕하세요 중국에서 온 천지애입니다. 지금 광주광역시에서 살고 있습니다. 우리 집은 성실하고 근면한 아빠와 10살과 11살의 귀여운 아들 두 명 그리고 엄마인 제가 함께 살고 있습니다. 두 아들 모두 중증 혈우병A 환우입니다. 그래도 행복하게 살아가는 네 식구입니다. 재단의 활동을 통해 여러분을 만나는 것이 너무 반갑고 기쁩니다.



### Q. 올해 캠프엔 어떤 계기로 참가하게 됐나요?

A. 저는 광주에 있는 혈우재단을 항상 이렇게 소개합니다. 혈우재단은 우리 환우들의 병을 치료해주는 병원을 넘어 가족 같은 존재입니다. 환우들에게 도움이 되는 정보가 있으면 항상 빠르고 친절하게 전달해 줍니다. 이번 한국코헴회의 여름캠프 소식도 재단을 통해 알게 되었고 아이들도 너무 기대했습니다.

### Q. 이번 캠프의 어떤 부분이 특히 마음에 드셨나요?

A. 이번 여름캠프는 역사나 모든 방면에서 아주 성공적으로 마무리 된 것 같습니다. 훌륭한 강의부터 시작해 혈우환우들이 많은 관심을 갖고 있는 완치 치료의 현주소도 알 수 있어, 너무 유익한 시간이었습니다. 또한 남녀노소 누구나 좋아하는 프로그램을 통해 즐겁고 웃음이 끊이지 않는 밤을 보냈습니다. 아이들은 물놀이도 너무 신나게 즐겼습니다. 모든 행사와 프로그램이 무사히 끝나기까지 코헴회의 자원봉사자들과 재단의 의료진 관계자 등 여러분의 노력 덕분이라고 생각합니다. 사실 우리 가족은 지난번 전남지역에서 열린 여름캠프도 참가했습니다. 캠프를 통해 항상 우리가 잘 모르는 소식을 얻었고, 다른 환우들이, 특히 혈우환아의 엄마들이 같이 모여 서로 아이들을 키우는 과정에서 얻은 경험과 정보를 나누는 시간은 정말이지 너무나 큰 도움이 됩니다.

또 다른 지역에 계신 환우들도 만날 수 있습니다. 이런 자리를 만들어 주셔서 진심으로 감사합니다. 캠프에 가면 항상 우리 환우들이 즐겁고 안전한 시간을 보내는 것 같습니다. 올해 코헴 여름캠프도 회장님께서 말씀하신 대로 안전하고 건강하게 잘 마무리 됐습니다. 다음 여름캠프도 같이 안전하게 즐거운 시간을 보낼 것을 벌써부터 기대하고 있습니다!

**Q. 캠프처럼 장기간의 여행은 아무래도 우리 혈우가족들에게 부담스러운데요. 약품이라든지 어떤 준비를 하셨을까요?**

A. 우리 집의 경우 아이들이 모두 중증 환우입니다. 그렇기에 자가주사를 배우는 것이 필수라고 생각합니다. 그래서 아이들이 자라면서 선생님의 전문교육을 통해 자가주사도 슬슬 연습을 시작하면 더 좋을 것 같습니다. 다음 여름캠프 때 이런 프로그램도 있으면 좋을 것 같다고 생각합니다.

우리 아이들이 중증 환자이기 때문에 우리 집에는 제가 만들어놓은 주사 파우치 2~3개 정도가 항상 준비돼 있습니다. 파우치 안에는 주사할 때 필요한 것들이 모두 구비되어 있습니다. 여행을 갈 경우 첫 번째 생각해야 되는 것은 주사와 약입니다. 저는 정맥주사를 놓는 것이 가능하기 때문에 상대적으로 조금 편합니다. 항상 출발하기 전에 100%를 계산하고 약을 주사합니다. 만약 계산하기 힘들면 재단에서 선생님께서 표를 달라고 하시면 됩니다. 집에서 간단하게 확인 가능합니다. 그다음에 100% 채울 수 있는 약을 보온 가방에 챙기고 출발합니다. 당연히 주사 파우치도 챙겨야 합니다.

**Q. 한창 움직일 나이인데 건강을 위해 아이에게 어떤 운동을 시키시나요.**

A. 저는 보통 아이의 운동이나 취미를 제한하지 않습니다. 단 항상 애들한테 이야기합니다. 다치면 무조건 엄마한테 바로 전화해야 한다. 바로! 무조건 바로! 아이가 판단하지 말고 아프면 그 즉시 전화하라고 합니다! 평상시 아이들에게 예방주사를 놓고 다치면 바로바로 주사하기 때문에 그래서인지 감사하게도 아이들은 지금까지 크게 다친 적이 없습니다. 그리고 저의 아이들은 수영을 배웁니다. 물을 안 좋아하는 아이들은 없는 것 같습니다. 운동 효과도 아주 좋습니다.

**Q. 아이들의 출혈에 대비한 나만의 방법은?**

A. 제가 생각할 때는 예방하는 것이 제일 중요한 것 같습니다. 그리고 아기 엄마가 자가주사가 가능해야 편하게 관리할 수 있습니다. 예전에 제가 아이 둘을 데리고 병원 가서 주사할 때는 아이들이 심리적으로 너무 힘들어했고 무서워했습니다. 엄마도 정신적으로 육체적으로 너무 힘듭니다.

두 번째는 학교 담임선생님과 보건실 선생님입니다. 아이들이 학교에서 새 학기를 시작하면 제가 항상 약을 조금 높여서 주사합니다. 평상시 75% 유지하면 학기 초에는 100%를 유지합니다. 아이들이 아프지 않은 상태를 담임선생님한테 보여드립



니다. 그 다음에 1달 정도 지나면 담임선생님과 보건 선생님한테 문자 보내고 상담 요청합니다. 선생님께 혈우병이 얼마나 치명적인 병인지를 상세하게 설명합니다. 그러나 보신 대로 철저히 관리하면 아이들은 지금 지낸 한 달 처럼 문제가 없이 잘 지낼 수 있다고 말씀드립니다. 그리고 학교에서 다치면 무조건 전화를 달라고 요청했습니다. 또한 만약 애들이 다쳤는데 제가 통화가 안 될 때는 비상전화로 저희 광주의원 전화번호까지 말씀드렸습니다.

광주의원은 저희 환우들한테 의지할곳이 되어주는 제일 든든한 기관입니다. 보건실에 잘 설명해드리면 때로는 약까지 보관해 주신다고 합니다. 주사를 놓아주시지는 않지만 만약 크게 다칠 때가 있으면 그 약을 가지고 가까운 병원에 아이를 데리고 가서서 주사해주신다고 합니다. 남은 약은 방학 때 집으로 다시 보내주십니다. 우리 혈우병 환우들은 다치면 빠르게 주사하는 중요합니다. 그래서 저는 집 근처 가까운 큰병원에서 될 수 있으면 한 번씩 가서 접수하고 주사를 맞아놓으면 좋다고 생각합니다. 왜냐면 그 기록이 있으면 더 빨리 처리할 수 있습니다. 나중에 긴급상황이 생길 때 선생님이 아이들을 대신 데려가서 주사 맞으러 가게 되어도 빠른 치료가 가능합니다.



#### Q. 끝으로 환우가족들에게 하고 싶은 말은?

A. 저는 우리 아이들 두 명 다 중증 혈우병이지만 항상 밝게 웃고 행복하게 살고 있습니다. 약도 없는 과거에는 중증 혈우병 환우들은 너무나 힘들게 살아왔습니다. 장애가 있는 경우도 더 많았습니다. 그러나 우리는 좋은 시대에서 살고 있고 계속해서 더 좋은 약과 현대적인 치료 방법들이 나오고 있습니다. 혈우재단도 계속 노력해서 환우들의 비용적인 부담도 줄여주시고 있습니다. 이제 혈우병 환자도 정상적인 사람의 삶을 기대할 수 있게 되었다고 생각합니다. 우리 아이들이 살아갈 미래의 삶은 더 멋진 거라고 믿습니다. 중국에서 혈우병 환우는 유리 인간이라고 부릅니다. 그러나 이제 이런 시대는 끝났습니다! 우리 아이들도 더 건강하고 더 멋진 삶을 살 수 있습니다!

이번 기회를 통해 저희 가족의 경험을 공유하고, 다른 환자와 환자 가족 모두가 더 나은 삶을 누릴 수 있기를 바랍니다. 혈우 재단에서도 더 기쁜 소식을 많이 전해주시기를 기대합니다! 환우들을 위한 혈우재단의 모든 노력에 감사드립니다. 특히 저희 광주의원에 계신 원장님과 선생님들 너무 감사하고 사랑합니다! 마지막으로 모두 환우들이 더 건강하고 더 용감하며 가장 행복한 인생을 즐길 수 있기를 기도합니다.

## 혈우자녀의 건강한 성장 버팀목 : 행복한 부모양육 스트레스 밸런스

### 1. K-PSI-4(Korean Parenting Stress 4th Edition: 부모양육스트레스 검사)의 필요성과 목표

- ① 부모에게 스트레스를 주는 부모·자녀 관계를 조기 발견하고, 스트레스 감소를 목적으로 심리 상담치료를 통해 자녀들의 행동·정서문제의 빈도와 강도를 줄여주는 잠재적 효과 증진이 본 검사의 필요성과 목적임.
- ② 부모에게 과도한 스트레스를 주는 아동의 특성이 행동 문제 발달에 기여하는 주요 요소 중 하나이므로, 부모의 양육 스트레스가 특히 자녀의 정서적·행동적 발달과 부모·자녀 관계에 결정적 영향을 준다 함(Bowlby,1969;Deater-Deckard,2004;Rohner & Britner,2002).
- ③ 아동의 특성, 부모의 특성과 더불어 가족 맥락과 생활 스트레스는 부모·자녀 관계에서 중요하다 밝혀진 요인들 중 일부이며, Richard R. Abidin에 의해 개발된 PSI(Parenting Stress Index)는 부모-자녀 관계의 다양한 측면들을 측정하고자 하는 목적에서 개발됐다.
- ④ 혈우아동 부모님들은 자녀 양육에 최선을 다하려는 욕구가 일반 부모님들에 비해 높고 예민하므로, 스트레스 상황에 처해 있는 부모-자녀 관계를 규명하는 세계적으로 인정된 PSI 측정 도구 결과와 부모전문상담을 통해 아동의 행동과 부모·자녀 간 상호작용의 중요한 측면에 초점을 맞추어, 부모가 유능한 양육자의 역할을 수행하는데 영향을 주는 변인들을 평가하고 부모·자녀 간 기질의 적합도(goodness-of-fit)를 고민해, 더욱 효과적인 ‘혈우자녀의 건강한 성장 버팀목인 건강한 부모양육을 위한 보디 & 마인드로 스트레스 균형을 맞춰 행복한 가족 만들기’ 스트레스 예방프로그램 창출의 기초자료로 활용함이 부모양육스트레스검사의 필요성과 목표다.

### 2. 혈우자녀 부모양육스트레스 검사 예비 리뷰

2023년 코헬여름캠프 부모양육스트레스 프로그램에 참여한 25명의 부모님들의 관심과 열정에 매우 감동했다. 자녀의 건강한 성장을 위해 최선을 다하기 위해 집중해 있음은, 일반 엄마와 비교한다면, 혈우환아 엄마의 정신적 힘의 크기는 하늘과 같다는 느낌으로, 처음 경험하는 K-PSI-4 분석결과와 해석과 15일간의 일정동안 부모상담에 집중하는 한분 한분과의 시간들은 뜨거운 마음과 함께 열정적 순간들로 마음속 비밀의 문을 여는 대단한 학습의 행복한 대화 모멘트였다.

#### ①K-PSI-4 척도의 영역별 구성

K-PSI-4는 부모-자녀 관계에 있어 부모의 스트레스 강도를 측정하고자 개발된 자녀영역과 부모영역의 두 가지 하위영역 및 총 스트레스 영역, 생활 스트레스 영역으로 구성돼 있다. 평가기준은 점수가 높을수록 스트레스가 높음으로 평가한다.

자녀영역은 부모가 지각한 아동의 특성으로 인한 스트레스를 측정하는 6개 하위척도(주의산만/

과잉행동, 적응, 보상, 요구, 기분, 수용)로 구성돼 있으며, 부모영역은 부모특성과 관련 있는 스트레스를 측정하는 7개 하위척도(유능감, 고립, 애착, 건강, 역할제한, 우울, 배우자/양육파트너관계)로 구성돼 있다. 생활 스트레스 척도는 부모분리, 수입의 감소 및 직장문제 등과 같은 가족 맥락적 사건을 포함하고 있다.

② 부모양육스트레스 검사 분석 결과

참여자 25명의 혈우자녀 어머니들의 연령은 40대가 90% 이상이며, 대부분 직장인이고, 자녀들의 평균 나이는 11세로, 남자 아동은 84%, 여자 아동은 16%였다. 여자 아동은 대부분 보인자이나, 유전자 검사를 아직 안 한 경우가 있었다.

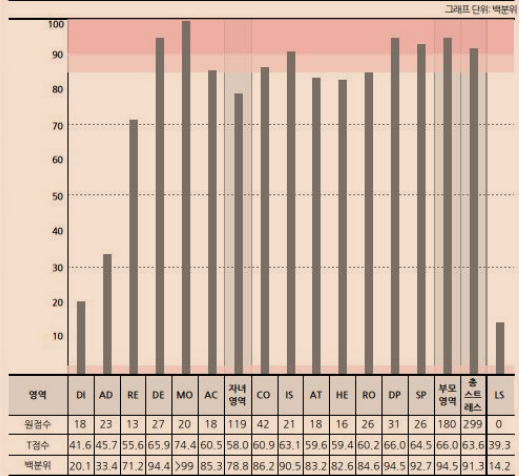
분석 결과, 하위 영역별 평균값보다 각 사례별로 특성이 있었음을 확인했으며, 평균값으로 일반화 할 수 없었다. 부모의 전반적 스트레스에 영향을 미치는 부모가 지각한 자녀 특성을 측정한 결과는 AC(수용: 자녀의 신체적, 정신적, 정서적 특성이 부모가 자녀에게 갖는 기대와 일치하는 정도)가 68.7점으로 제일 높았으며, DE(보상: 부모가 자신의 자녀를 기쁨을 주는 대상으로 경험하는 정도) 61.4점, MO(기분: 우울감, 잦은 울음 등 자녀의 정서기능이 역기능적인 행동으로 발현되는 정도) 57점, AD(적응: 자녀가 물리적, 사회적 환경변화에 대해 적응하는 능력) 53.3점 순으로 나타났으며, 점수가 높을수록 해당 영역의 스트레스가 높음을 의미한다. 자녀영역 스트레스 평균점수는 59.3점으로 스트레스원은 보통 수준이었다.

부모의 전반적 스트레스에 영향을 미치는 부모특성 측정결과, CO(유능감: 양육자로서 양육에 대해 느끼는 유능감)가 60.9점으로 가장 높았으며, SP(배우자/양육파트너 관계: 부모 역할 수행에 있어 배우자 혹은 양육파트너로부터 받는 정서적이고 행동적인 지지의 정도) 60.4점, DP(우울: 부모의 우울한 정서적 상태) 59.4점, AT(애착: 부모가 자신의 자녀에 대해 느끼는 정서적인 친밀감과 유대감) 58.1점 순으로 나타났으며, 점수가 높을수록 스트레스가 높음을 의미한다. 부모영역 스트레스 평균점수는 53.5점으로 스트레스원은 보통 수준이었다.

전반적인 부모의 총스트레스 평균점수는 55.5점으로 보통 수준이며, 생활 스트레스 영역 평균점수는 38.8점으로 보통 이하로 나타났다.

개인상담결과로 살펴봤을 때, 자녀영역과 부모영역 스트레스 점수가 최고 90점 이상으로 매우 높은 대상자는, 특히 보인자 어머니인 경우, 양육에 대한 죄책감과 책임감이 매우 높아, 과잉보호 등 자녀에 대한 애착심리가 높았음을 알 수 있었다.

결과 프로파일



\*으로 제시된 척도는 무응답으로 인해 결과가 산출이 되지 않았음을 의미합니다.

DI	주의산만/과잉행동	AD	적응	RE	보상	DE	요구
MO	기분	AC	수용	CO	유능감	IS	고립
AT	애착	HE	건강	RO	역할제한	DP	우울
SP	배우자/양육파트너 관계	LS	생활스트레스영역				

수준별 백분위 기준

수준	백분위 기준
낮음	2.6 미만
보통	2.6 ~ 84.99
높음	85 ~ 89.99
매우높음	90 이상

결과 프로파일 사례

그러나 부모가 혈우환우지만 자녀가 아닌 경우, 상대적으로 혈우환아의 부모들에 비해 자녀에 대한 스트레스 영역 점수가 낮음을 알 수 있었으나, 자녀 중 딸이 보인자인 경우는 부모영역의 스트레스원이 상당히 높았으며, 잠재적으로 근심과 미래 걱정을 갖고 있음을 나타냈다.

생활영역 스트레스(LS) 영역의 스트레스 점수는 대부분 정상 범위에 있었으며, 스트레스가 높았던 사례는 가족의 죽음이나, 직장동료·상사 간의 스트레스, 코로나19로 인한 남편 직업 상실로 인한 수입 감소의 사례 등이 스트레스 원인으로 나타났다.

### 3. 논의 및 제언

- ① 이번 부모양육 스트레스 프로그램에 참여한 부모님들의 전반적 스트레스에 영향을 미치는 부모가 지각한 자녀특성과 부모특성으로 영향을 주는 스트레스원 들은 개별적 차이는 크지만, 평균적으로 일반 부모가 겪는 스트레스에 비해 높지 않은 것으로 나타났음은 혈우자녀가 태어나면서부터 잘 키우려는 양육관리의 집중도와 역량과 자신감이 높았음을 반증해 주는 결과이므로, 긍정-정서조절 집단상담(지역별/연 1~2회/1회당 8시간) ‘혈우자녀의 건강한 성장 버팀목인 건강한 부모양육을 위한 보디 & 마인드 밸런스로 스트레스 균형을 맞춰 행복한 가족 만들기’ 스트레스 예방프로그램 창출로 더욱 건강한 혈우가족 지지 모델이 증대되어야 한다고 생각된다.
- ② 대부분의 어머니들은 이번에 시행된 K-PSI-4(부모양육스트레스검사)는 처음 받아봤으며, 분석결과 및 해석 상담으로 자기성찰에 매우 만족했으므로, 기회를 만들어 확산할 필요가 있다고 사료되며, 특히, 부모님 대상 정서조절 프로그램 적용이 지역별 커뮤니티 형성으로 부모들은 아동을 다루는 방법에 대한 정보를 얻는 동시에 그 집단으로부터 정서적인 지지를 얻을 수 있을 것으로 생각된다.
- ③ 개별적으로 일일이 확인하며 전화상담하는 과정은 상당한 시간조정이 요구됐지만, 도리어 자녀의 양육시간과 직업이 있으신 분들은 시간관리에 도움이 됐다는 평가가 있었으므로, 대면·비대면 상담을 상황에 맞게 조절하는 개인상담 시스템 구축이 필요할 것으로 생각된다.
- ④ 환우자녀 부모님들이 바라는 제언
  - 자녀들의 심리검사 분석결과가 양육 시 도움이 될 것 같다는 의견 많았다.
  - 포레별(특히 예민한 중학생 사춘기) 혈우병 관리에 대한 과학적 Q&A 시간을 통해 서로의 생각과 정서를 공유하는 시간을 가졌으면 좋겠다고 함.
  - 지역별 순환 집단상담제를 도입해 상담 기회를 만들었으면 하고(연 2회 정도), 부부상담도 동시에 할 수 있으면 좋겠다는 의견 많았다.
  - 포레들(초등 4학년~중학생) 문화탐방시간이 제공되면 사회성이 높아지는데 도움이 될 것 같다고 함.

#### ※약력

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

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

• 부모-자녀 간의 상호관계 조기발견을 통한 스트레스 감소 K-PSI-4(부모양육스트레스) 검사 및 해석상담 : 자녀 15세 이하의 부모님 대상

## 저렴하고 서비스 좋은 ‘우리동네 가게’ 어디? 행안부가 가격이 착한 가게들 추천합니다~

천정부지로 치솟는 요즘 물가, 너무 감당하기 힘듭니다. 가족끼리 외식 한 번 하러 나가기 무서운데요, 조금이라도 저렴한 가게를 찾아 온라인을 검색하거나, 주변 지인에게 물어 물어 찾아가곤 하실 겁니다. 이럴 때 정부가 제공하는 착한 가격 가게 소개 사이트를 이용해 보시는 건 어떨까요. 행정안전부가 운영하는 ‘착한가격업소’ 사이트를 소개합니다.

행안부에 따르면 부담이 적은 가격과 청결, 기분 좋은 서비스를 제공하는 가게를 대상으로 가격·위생청결도·종사자 친절도·공공성 등을 종합적으로 고려해 선정하고 있다고 합니다. 이렇게 선정된 곳은 올해 상반기 기준 전국 6366개 업소가 등록돼 있고, 한식·일식·중식·양식 등 외식업체와 함께 세탁, 이·미용, 목욕, 숙박 등 다양한 서비스업까지 ‘착한가격’으로 만날 수 있습니다.

정부에서 추천하는 업소라고 생각하시면 됩니다. 홈페이지에는 업종을 세분화해 한식 일반, 한정식, 면류, 육류, 찌개류 등 다양한 형태로 검색할 수 있고 주요품목, 가격, 연락처와 주소 등의 정보를 소개하고 있습니다. 상세보기를 누르면 업소 이미지와 함께 가게의 특징을 담은 메모까지 볼 수 있고, 배달과 주차가 가능한지 여부도 확인 가능합니다.

다만 2011년도부터 운영돼 온 시스템이지만 아직 지도 서비스가 제공되지 않아 불편함은 있을 듯합니다. 또한 코로나 19의 여파로 착한가게 홈페이지에서조차 저렴한 가격을 제시한 가게들이 많이 사라지는 추세이기 때문에 홈페이지에 게시된 가격이 맞는지 꼭 전화해 보시고 가시기 바랍니다. 현재 착한가격업소는 표찰이나 부착된 스티커로 확인할 수 있습니다.

행정안전부 착한가격업소

착한가격업소 안내 착한가격업소 정보 커뮤니티

### 착한가격 기본좋은 서비스

저렴한 가격과 청결, 기분 좋은 서비스 제공으로 소비자에게 만족을 드리는 '착한가격업소'입니다.

≡ 광역시/도 ≡ 시/군/구 ≡ 업종 ≡ 가격대 ≡ 검색 Q

오늘의 착한가격업소

--	--	--



## ‘문화누리카드’ 발급받고 문화생활 누리세요

### ■ 문화누리카드란?

문화누리카드는 정부가 기초생활수급자, 차상위계층을 대상으로 문화예술, 국내여행, 체육활동을 지원하는 카드입니다.(2023년에는 1인당 연간 11만원 지원)

### ■ 2023년 사업대상자

- 기초생활수급자 및 차상위계층(6세 이상, 2017.12.31 이전 출생자)
- 기초생활수급자: 생계, 의료, 주거, 교육급여 수급자, 조건부 수급자, 보장시설 수급자
- 차상위계층: 차상위자활근로자, 장애수당 수급자, 장애아동수당 수급자, 장애인연금 부가급여 수급자(차상위초과자 제외), 본인부담경감대상자, 저소득한부모가족, 차상위계층확인서 발급자(구 우선돌봄차상위), 교육급여 수급자(학생) 외 나머지 가구원

### ■ 지원 금액

1인당 연간 11만원 지원

### ■ 발급·이용 기간

- 카드 발급기간: 2023. 2. 1(수)~2023. 11.30(목)
  - 2023. 2. 1(수) 전국 주민센터, 온라인(www.mnuri.kr), 모바일 앱, 전화(ARS) 재충전 발급 개시
  - 2023. 1. 16(월)~19(목) 자동재충전\*(신청불필요): '22년도 발급자 중 수급자격 유지하는 경우  
(※자세한 자동재충전 가능 대상자 요건은 문화누리카드 누리집 내 공지사항을 참고해주세요.)

### ■ 자동재충전이란?

2022년 문화누리카드 발급자가 수급자격 유지 시, 별도의 신청 절차 없이 자동으로 2023년 지원금(11만원)을 개인의 문화누리카드로 지급

- 카드 사용기간: 카드 발급일~2023. 12. 31(일)

### ■ 어디에서 사용 가능 하나요?

공연·영화·전시 관람을 비롯해 국내 여행, 4대 프로스포츠 관람(축구, 농구, 야구, 배구) 등 문화예술·여행·체육의 다양한 분야에서 이용하실 수 있습니다. 가맹점은 ‘문화누리’ 홈페이지(www.mnuri.kr)의 사용하기 항목에서 확인하실 수 있습니다.

## 혈우재단, 독감백신 무료접종 실시

한국혈우재단은 환우 여러분의 건강 증진을 위해 독감백신 무료 접종을 실시합니다. 아래 내용을 참고해 재단을 통해 무료 접종을 신청하신 환우분께서는 일정을 참고해 내원하신 후 독감백신을 접종하시기 바랍니다.

- 환우 본인 : 무료
  - 재단의원 이용시: 의원 접수실 신청 후 접종
  - 타 의료기관 이용시: 접종 후 지원 신청(19,000원 한도 내 지급)
- 환우 가족: 자부담(19,000원 / 1인, 부모·배우자·형제·자녀에 한함)
- 접종 기간: 10월 16일 ~ 12월 15일
- 신청 문의: 재단의원 접수실(TEL. 070-7601-0620)

### ※독감백신 접종 안내

독감백신 접종이 처음이신가요? 아래 사항을 참고해 주세요.

- ① 사전 신청자(9월 19일부터 9월 27일 신청자)에 한해 접종하고 있습니다.
- ② 사전 신청자는 체온 측정 후 데스크에 비치된 '예방 접종 사전 예진표'를 먼저 작성해 주세요.
- ③ 예진표 작성 후 접수실에서 접수해 주세요.
- ④ 진료시 작성하신 예진표 제출 ▶ 진료 후 간호사실에서 접종
- ⑤ 접종 당일 무리한 활동을 피하고 휴식을 취해 주세요.

## 전문 취업지원 컨설팅 프로그램 안내

재단은 취업진로 설정에 어려움을 겪는 환우들이 자신의 직업을 탐색할 수 있도록 전문가 컨설팅 프로그램을 운영 중입니다. 맞춤형 지원을 제공해 환우에게 실질적으로 도움을 드리고자 합니다. 참여를 희망하는 환우 여러분의 많은 관심과 참여를 바라며, 궁금한 점은 아래로 연락 주시기 바랍니다.

※대상인원 : 만 21세~35세인 재단 등록 환우

※문의 : 복지지원팀 우종완 과장(070-7609-0641)

## 내년부터 생계급여 선정기준이 완화됩니다

정부가 2026년까지 생계급여 선정기준을 완화해 2026년까지 약 21만명을 대상자로 추가 포함하기로 했습니다.

보건복지부는 지난 9월 19일 '제3차 기초생활보장 종합계획(2024~2026)'을 발표했는데, 골자는 중증장애인에 대한 부양의무자 기준을 단계적으로 완화해 기준 중위소득 30% 이하인 생계급여 대상자를 2026년까지 35%로 단계적으로 확대한다는 것입니다.

우선 내년 생계급여 선정기준을 기준 중위소득의 32%로 상향합니다. 이 경우 내년 생계급여 최대지급액은 1인 가구 기준 월 71만3천102원으로 올해(62만3천368원)보다 9만원가량 오르고, 4인 가구를 기준으로 보면 내년 월 최대지급액은 183만3천572원으로 올해(162만289원)보다 약 21만원 오른다고 합니다.

또 의료급여에 대한 부양의무자 기준을 개선하기 위해 내년부터 중증장애인이 포함된 수급자 가구에 부양의무자 기준을 적용하지 않는 등 단계적으로 기준을 완화하기로 했습니다.

부양의무자 기준은 부양가족이 있다는 이유로 급여를 받지 못하거나 부양의무자가 부양 능력이 없다는 것을 입증해야만 급여를 받을 수 있는 기준 때문에 복지 사각지대를 만든다는 지적을 받아왔습니다.

의료급여 부양의무자 기본재산액 공제금액을 현행 1억150만원~2억2천800만원에서 1억9천500만원~3억6천400만원으로 인상합니다.

아울러 소득이 없거나 매우 적지만, 주거나 자동차 등 꼭 필요한 재산으로 인해 생계급여를 받지 못하는 경우가 발생하지 않도록 재산 기준도 개선합니다. 생업용 자동차의 경우 2천cc 미만 승용차 1대에 대해 재산 산정 기준에서 제외한다는 계획입니다.

더불어 기준 중위소득의 50% 이하 가구에 주는 교육급여의 경우 최저교육비의 90% 수준을 지원하는 교육활동지원비를 내년부터 100%까지 지원합니다.

내년에 초등학교 자녀를 키우는 가구는 46만1천원, 중학생 65만4천원, 고등학생 72만7천원을 지원받을 수 있습니다.

---

## 뇌 관련 MRI 검사, 필요한 경우만 건보 적용

2023년 10월 이후 시행하는 뇌·뇌혈관 MRI 검사의 경우 뇌질환 의심 등 꼭 필요한 경우만 건강보험이 적용됩니다.

정부는 지난 7월 17일 뇌·뇌혈관 MRI 급여기준 강화의 내용을 담은 고시를 개정했습니다. 보험 적용 축소 이유는 2018년 10월 급여 확대된 뇌·뇌혈관 MRI 검사가 급여확대 전 대비 273% 증가했기 때문이라고 합니다.

급여조건은 신경학적 검사 시행 후 특징적 신경학적 이상 증상을 동반해야 합니다. 급여횟수는 필수 급여 대상 두통, 어지럼 진단 시 1회, 선별급여 대상 두통, 어지럼 진단 시 1회가 각각 해당됩니다.

다만, 기존에 뇌질환이 확진됐거나 신경학적 검사(뇌신경검사, 사지 운동기증 검사 등) 등에서 이상 소견이 있는 경우, 시행한 MRI는 건강보험으로 보장됩니다.

## 장애인 보조기기 보험급여제도

장애인복지법에 의해 등록된 장애인인 가입자 및 피부양자가 장애인보조기기를 구입할 경우, 구입금액 일부를 국민건강보험공단에서 보험급여비로 지급하는 제도입니다.

- 보험급여 품목: 의지 및 보조기, 휠체어, 보청기 등 9개 분류 88개 품목
- 횡수: 동일 보조기기는 재료의 재질·형태·기능 및 종류에 관계 없이 유형별로 정해진 내구연한 내 1인당 1회 지급
- 공단의 부담금액
  - 일반 건강보험가입자: 기준액, 고시금액 및 구입금액 중 최저금액(지급기준금액)의 100분의 90에 해당하는 금액
    - ※ 고시제품: 전동휠체어, 전동스쿠터, 자세보조용구, 이동식 전동리프트, 욕창예방방석, 욕창예방매트리스, 보청기
  - 차상위 본인부담경감 대상자: 희귀난치성질환자(차상위 1종, C), 희귀난치성질환 외의 질환으로 6개월 이상 치료를 받고 있거나 6개월 이상 치료가 필요한 사람 또는 18세 미만 아동(차상위 2종, E, F)의 경우 지급기준금액의 100%에 해당하는 금액
- 공단의 등록업소: 전동휠체어, 자세보조용구, 보청기, 의지, 보조기, 맞춤형 교정용 신발, 욕창예방방석, 욕창예방매트리스, 이동식전동리프트, 전방보행차, 후방보행차, 수동휠체어, 의안은 공단에 등록된 업소에서 구입한 경우에 한해 급여함
- 신청방법
  - 접수처: 국민건강보험공단 전국 각 지사 및 출장소
  - 접수방법: 방문, 우편, 팩스 접수

## 보조기기 대여사업

- 목적: 치료와 재활 과정에 일시적으로 보조기기가 필요한 가입자의 생활 편의 제공 및 구매비용 절감
- 대상: 국민건강보험 가입자(피부양자) 및 의료급여 대상자
  - ※ 대여 제외: 요양기관에서 입원치료 중인 환자
- 대여방법: 신청자 또는 대여자가 신분증 지참하고 유선 예약 후 대여지사 방문하여 신청
- 대여 가능한 보조기기 종류

구분	종류	기본대여기간	연장	최대 대여(사용)기간
휠체어	기본형/아동용	기본 2개월	1개월(1회 연장 가능)	총 3개월 사용 가능
보행 보조차	바퀴	기본 2개월	1개월(1회 연장 가능)	총 3개월 사용 가능
	지그재그	기본 2개월	1개월(1회 연장 가능)	총 3개월 사용 가능
목발	알루미늄	기본 2개월	1개월(1회 연장 가능)	총 3개월 사용 가능

## 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.  
 'CMS후원(자동이체)을 통해 정기후원도 가능하십니다'

**후원계좌** 우리은행 880-023518-13-108 (예금주 : 사회복지법인 한국혈우재단)  
 ※ 후원해주신 분들에게는 후원금 영수증을 발급하여 드립니다. (연락처를 꼭 알려주세요.)

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

### 2023년 7·8 월 후원자

강은지 강주원 강준호 고관영 고시는 곽민성 구병수 권봉성 권오성 김강석 김대중 김대현

김도엽 김동섭 김명희 김민정 김민찬 김선경 김선우 김성배 김성현 김세원 김연정 김영진

김영호 김정두 김중구 김중환 김진수 김태형 김태희 김혜영 김혜진 김휴정 남상현 노성일

도연태 도종석 문대한 문영애 민경성 민문기 박건식 박광수 박대영 박상규 박상진 박연국

박영숙 박재희 박종민 방성환 배대경 서석준 서종대 성형기 손정진 손태준 신무용 신철호

신학수 안창용 양승호 양신하 양준열 엄 신 엄운길 엄필용 연윤희 오미영 오영한 오탁근

유경호 유기영 유재학 윤정순 윤종한 이규성 이규현 이만희 이미숙 이민경 이성인 이아람

이용현 이은지 이은혜 이은호 이인규 이재호 이정숙 이진철 이청민 이태훈 이호정 임광목

임광빈 임소연 임유나 임은빈 임현중 장도순 장영준 장임석 장준영 장준영 정규명 정규태

정정호 정찬규 조경수 조경환 조광선 조용숙 조재욱 조재훈 지현정 채규탁 천문기 최경미

최봉규 최유정 최중현 최진희 최태종 한상결 한정엽 허은철 현경환 홍문규 홍초롱 황선우

황준수

(이상 133명)

### 환우단신

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

(개인정보 등은 상호협의 후  
 게재 예정)

· 문의 : 070-7609-0637  
 · 접수처 :  
 kohemoffice@naver.com

## 독자우체통

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

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

1. 빛 손상으로 인한 안질환의 예방을 위해 차단해야 할 것은?

- ①적외선    ②가시광선    ③자외선    ④거북선

2. 자외선은 겨울철보다 여름철이 더 치명적이다. O, X로 답해 주세요. (    )

3. 오색 단풍과 가을 정취를 느낄 수 있는 장소를 추천해 주세요.

(보내 주신 내용은 다음 호에 게재해 드립니다)

## 나도 한 마디

.....

코헨지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

◇김도연 - 더운 여름, 건강 유의하세요!

◇김라애 - 무더운 여름, 다들 건강하게 잘 지내셔서 다행입니다. 선선한 가을을 기다리며 다들 힘내세요.

◇김복근 - 덩다, 덩다, 덩다, 더위야 부서져라!!

◇박원일 - 몸 건강이 최우선입니다.

◇이병길 - 어느덧 선선한 가을 공기를 품은 9월이 우리 곁으로 다가왔습니다. 계절의 변화는 항상 우리의 삶에 큰 변화와 활력을 주는 것 같습니다. 바쁜 일상 속 항상 건강을 먼저 생각하시고 계획했던 일들 하나하나 거둬들이며 여유를 찾을 수 있는 9월이 되시길 바랍니다.

◇장주욱 - 환절기 건강관리 잘 하세요.

◇차현민 - 캠프가 재미있었습니다.

보내는 사람

이름

주소

우 표

사 회 복지 인  
복 법 자 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





## 192호 퀴즈 정답

1. ①
2. 자외선 차단제

총 33분이 퀴즈 정답을 맞으셨습니다. 보내주신 성원에 감사드리며, 앞으로도 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

### 『코헴지』 190호 퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

△ 고은을 김도연 김동우 김라엘 김복근 김생민 김영미 김영진 남경훈 문영희 문진희 박원일 박 현 서유진 신승민 신현미  
엄소영 오대은 이대형 이병길 이수린 이은현 이혜환 장주옥 정민철 정주호 주경숙 주다을 차현민 최용심 추동균 하승우  
홍문규 <총 33명>

### ※ 환우 수기/인터뷰를 상시 공모합니다.

- 주제 및 분량 : 니만의 운동방법, 치료 이야기, 취업 후기, 여행 체험기, 취미생활 등 자유주제(A4 1~2매)
- 양식 ① 수기(자유 작성 후 이메일 송부 / 글과 관련된 사진 2~3장 첨부해 주세요)  
② 인터뷰 : 대면(시간, 장소 협의) / 서면(인터뷰 질문지 송부 및 작성 후 회신)  
중 선호하는 방법으로 자유롭게 참여 가능하오니, 많은 참여 부탁드립니다.
- 접수기한 : 2023년 11월 3일
- ※문의 및 접수 : kohemoffice@naver.com(참여하신 분에게는 소정의 원고료를 드립니다)

## 에필로그(Epilogue)

- 192호를 마무리하며 -

### 집밥과 식당밥

외식할 때 맛있으면 '이야! 집에서 만든 밥 같다' 라고 하고, 집밥이 맛있으면 '와! 밖에서 사 먹는 밥 같다' 라고 합니다.

헛갈리네요. 집밥이 맛있다는 것인지, 식당밥이 맛있다는 것인지.

어쩌면 답은 뻔한 것 아닐까요.

맛있는 밥을 먹었던 기억을 떠올려 보시죠. 방금 한 찰진 밥에 반찬은 특별할 것이 없지만 짜지도 싱겁지도 않고, 조미료의 인공적인 맛 없이 간이 적당합니다. 물론 재료는 시장에서 방금 사온 신선한 것들로 손맛을 곁들여 내놓은 음식입니다. 음식을 씹으면 질기거나 딱딱 함 없이 입안에 풍미가 퍼집니다.

이처럼 맛있는 음식의 기준은 뻔할진대. 굳이 집밥과 식당밥이라는 간판으로 나눌 필요가 있을까요?

싫고 좋은 감정, 차별하려는 생각은 외부로부터 결정되는 것이 아니라 나의 내면에서 시작 되는 것이지 모릅니다. 가을이 왔습니다. 차분히 내면을 추슬러 보시지요.

- 편집자 올림 -

# 혈우 환우의 보람된 삶에 기여하는 혈우병 관리의 글로벌 리더



VISION

**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