

● 한국혈우재단 소식지

# 그늘킴

Korea Hemophilia Foundation  
2023 11 / 12 vol.194

초대석

Hemo 특특

심리건강 가이드

재단소식

안내

김준영 감사 편

· 가을철 심한 일교차로 인한 심장혈관질환  
· 당뇨병의 원인과 예방법

그림책으로 읽는 마음이야기

취업교육비 지원 안내



## 사랑과 행복 가득한 연말 되세요~

### 프롤로그(Prologue)

핀란드의 한 연구팀이 재미있는 실험을 했습니다. 감정에 따라 사람의 체온이 어떻게 변하는지 알아보는 실험이었는데요.

연구팀은 실험참가자들에게 영화 등을 보여주며 감정 변화를 체크하는 동시에 체온을 측정해 평균치를 뽑아냈습니다.

그 결과, ‘우울’한 상태일 때는 신체 대부분의 온도가 내려갔고, 별다른 감정을 느끼지 않는 순간에도 신체는 낮은 온도를 나타냈습니다. 그렇다면 가장 높은 체온을 보여준 감정은 무엇이었을까요?

우리가 흔히 열 받는다고 표현하는 것처럼 ‘두려움’ ‘억제움’ ‘부러움’ ‘부끄러움’ 중 하나일까요? 모두 아닙니다. ‘행복’과 ‘사랑’이었습니다.

2023년 한해도 저물어 가고 있습니다.

한 해 동안 속상하고, 슬펐던 감정은 잠시 뒤로 제쳐두고, 한해를 마무리 하는 이 순간만큼은 모든 독자 여러분들의 가정에 행복과 사랑의 감정이 넘쳐나길 기원합니다.

# 2023 11/12

vol. 194

## CONTENTS

---

01 초대석	김준영 감사 편	2
02 특집-2023년 재단 슬로건 소개		4
03 Hemo 특독	가을철 심한 일교차로 인한 심장혈관질환	5
	당뇨병의 원인과 예방법	7
04 Hemo 건강정보	환절기 호흡기 건강에 좋은 특용 작물	9
05 혈우 가족 이야기	이병길 환우 편	13
	박영안 환우 편	16
06 심리건강 가이드	그림책으로 읽는 마음이야기	21
07 재단소식		24
08 안내	취업교육비 지원 안내	26
09 후원안내 / 환우단신		27
10 독자우체통 / 나도 한마디		30

---

## 수능단상(修能 斷想)

한국혈우재단 감사 | 안사회계법인 김준영 이사



갑자기 며칠간 날씨가 쌀쌀해짐이 느껴진다. 일부 매장은 어느덧 크리스마스를 맞이하고 있다. 생각해보니 이제 수능이 며칠 앞으로 다가와서 한해의 마무리를 해야 하는 시기가 되었다. 집 근처에 소위 학원가가 있어서 수백 개의 학원들이 있고, 그 곳을 지나다 보니 수험생들의 종종거림이 느껴지고, 일생일대의 시험을 앞두고 있는 그들의 초조함이 전달되는 듯하다. 내가 대학을 입학하려고 준비했던 것이 손꼽아보니 어느덧 30여년 전이라는 사실에 새삼 놀랍다. 그렇게 주관적인 시간은 빠른 것이다. 어쩌면 일생일대의 대학입학 시험을 앞두고 있거나 미래의 불확실성으로 궁핍거리고 있는, 필자보다는 훨씬 젊은 독자가 있다는 바람으로 몇 자를 적어본다. 많이 살지는 않았지만 예전에는 별로 생각을 못하다가 30대, 40대, 50대를 순차적으로 맞이하면서 좌절을 겪으면서, 또는 자연스럽게 느꼈던 인생의 각 단계에서의 선택의 기준에 관한 필자의 개인적인 생각이다.

‘인생은 선택의 연속이다’라는 명제에 대해서 부정할 사람은 거의 없을 것이다. 읽어본 기억이 있는 어떤 글에서 우리 모두는 하루에 15번 정도의 선택을 하고 살아가고 있다고 한다. 다만 그 선택의 스케일이 사람마다 다를 뿐 대략 맞는 말일 것 같다.

부끄러운 얘기지만 돌이켜 보면 필자는 그다지 인생의 원칙이 없이 좌충우돌 살아온 것 같다. 그런데 수많은 선택을 하면서 살아가는 인생에서 나름의 원칙을 두고 살았으면 어땠을까 하는 아쉬움이 든다. 인생의 과정에서 고민스러운 선택 앞에 서있게 될 때 다음과 같은 기준을 가지면 어떨까 한다.

그 첫 번째는 ‘투입(input) 대비 산출(output)’의 최대화이다. 최근 대학 선택의 기준이 의과대학을 순차적으로 다 채우고 나서 서울대학교 공과대학의 순서일 만큼 의대를 향한 경쟁이 치열하다고 한다. 심지어 초등학교 학생들을 대상으로 의대예비과정인 등장한 웃지 못할 우리나라의 현실을 보면서 ‘투입 대비 산출 최대화’ 차원에서 우려가 된다.

남들이 선호한다고 그 선택이 투입대비 산출이 높은 것이 아니고, 현재 선호도가 높아서 경쟁이 치열하다는 것이, 어쩌면 ‘투입’을 지나치게 높여서 ‘산출’이 앞으로 계속 높아지지 않는 이상 ‘투입 대비 산출’은 줄어들 수 있다는 것이다. 물론 치열한 경쟁을 통해 목표를 이루고 성취감을 느끼는 것도 좋은 일일 수 있겠지만 ‘반드시 이 길만이 내 길이다’라는 경우가 아니라면 여러 선택 대안 중에서 투입 대비 산출이 큰 안을 선택하는 기준으로 판단을 하는 습관을 가지는 것은 어떨까 한다. 사회의 모든 분야가 레드오션이고 경쟁이 치열한 것으로 얘기하지만 똑같은 성과를 내기에는 투입량이 천차만 별이라고 생각한다. 반대로 같은 투입량에 대해서도 그 산출은 천차만별임을 꼭 생각할 필요가 있다.

비근한 사례는 살면서 너무 많이 봐와서 일일이 열거할 수 없겠지만, 필자가 대학시절 친구로부터 들었던 얘기로 같음하고자 한다.

필자 친구는 아버지가 고등학교 교사로 근무하셨는데 당시의 고교 동창회를 다녀오시면 우울해 하셨다는 얘기를 들었다.

그 친구의 아버지는 소위 모범생으로 당시 선호하는 국내 최고라는 모 대학의 사범대에 입학하셨고, 아버지의 고등학교 친구는 상대적으로 공부는 열심히 안했고 신설학과를 가셨다나.

그런데 그 신설학과가 국내 우수 치과대학이었다는 얘기이다.

두 번째는 ‘내가 행복한 선택을 하자’는 것이다. 아직 어린 나이에는 주변의 사람들, 특히 부모님이 원하는 것이 자신이 원하는 것이라고 동일시하는 경우가 많은데, 어릴 때부터 ‘내가 좋아하는 일인가?’라는 기준을 가지고 판단하는 훈련을 할 필요가 있다. 브로니웨어라는 작가는 ‘내가 원하는 삶을 살았더라면’이라는 에세이를 통해 자신이 간병인으로 일하면서 만난 임종에 가까운 노인들의 후회를 전해주고 있다. 그 중 첫 번째 후회가 ‘나 자신에게 충실하지 못하고 타인이 바라는 삶을 살았다’는 것이다.

동양에 비해 비교적 자기 주체적인 삶이 문화인 호주의 경우임을 감안하면 모르긴 해도 우리나라의 간병인은 이러한 후회를 더 많이 듣지 않을까 생각이 든다.

조금 냉정하게 들릴 수도 있지만 자신의 삶은 누가 대신 살아준다는 것이 바람직하지도, 가능하지도 않다. 중요한 선택을 목전에 두고 있다면 가족이 좋아하는 일인지, 내가 좋아하는 일인지 다시 한번 생각해보자. 만약 가족도, 나도 좋아하는 일이라면 즐거운 마음으로 선택을 하면 되고, 서로 상반된 경우라면 설득을 해서라도 내가 좋아하는 일을 하는 것이 긴 인생을 살아가는 적절한 선택일 것이라고 본다.

아마도 이러한 갈등은 당장 식사메뉴를 고르는 데에는 발생하지 않겠지만 대학과 학과를 정하기, 직장을 정하기, 배우자를 정하기 등 인생의 상황 상황마다 나타날 것이다. 이때마다, 자신이 행복할 수 있는 대안을 선택할 필요가 있다. 절대 이러한 의사결정을 제3자(내가 가장 사랑하는 부모님이라고 해도)에게 양도하지는 말아야 한다. 다만 갈등의 상황에서 부드럽게 설득하는 것은 별론으로 하더라도.

대학수학능력시험, 대학졸업, 취직을 앞두고 고민하고, 힘들어하는 독자가 있다면 위에서 말한 선택의 기준을 한번 되새기면 어떨까 한다.

#### ※약력

· 연세대학교 경영학과 졸업

· 안세회계법인 이사(공인회계사)

## 2023년 연간특집



# 빛나는 일상으로 새로운 한걸음

## ※ 2023년 11/12월호 특집 구성

- ① Hemo 특독 1 – 가을철 심한 일교차로 인한 심장혈관질환
- ② Hemo 특독 2 – 당뇨병의 원인과 예방법
- ③ 혈우가족 이야기 – 이병길 님 / 박영안 님

### ※ 지난 호에 독자 여러분이 추천해 주신 가을을 만끽할 수 있는 곳을 모았습니다.

**김도연** 경기도 광주 화담숲

**김동우** 대구 팔공산

**김라엘** 내장산 속리산

**김복근** 강동구~올림픽 아파트 길, 남산 순환도로(드라이브 코스)

**김생민** 순창 강천사

**김선희** 북한산이 최고지요.

**김철균** 전남 장성군 백양사 애기단풍

**문영희** 길상사, 청와대, 북한산

**문은영** 도봉산 둘레길

**문진희** 덕수궁

**박선화** 곤지암 화담숲

**박원일** 대구 팔공산 케이블카에서 내려다보는 단풍은 진풍경입니다.

**박 현** 대전 장태산 휴양림, 메타세콰이어길

**서유진** 임실군 운암면에 있는 불어섬이요~

**손경진** 천안 단국대학교 호수 '천호지'

**산승민** 북한산

**신현미** 강동구 고덕천

**엄소영** 정음 내장산

**이대형** 오대산 국립공원-월정사와 상원사, 선재길

**이병길** 강원도 홍천의 은행나무 숲길을 추천합니다. 이 곳은 국내 최대 규모의 은행나무 숲으로 10월에만 문

을 여는 비밀스러운 가을 명소입니다. 노란색으로 물든 나무들이 숲길을 장식합니다. 산책하면서 가을 정취를 느낄 수 있는 곳입니다.

**이은현** 경주 불국사

**이혜환** 창경궁

**장주옥** 우리 동네인 경북 김천의 '직지사' 추천합니다.

**정민철** 경기도 광주 화담숲

**정주호** 춘천 남이섬, 설악산

**정희중** 화담숲 추천합니다. 모노레일이나 리프트 이용보다 구석구석 산책할 수 있는 도보 추천합니다. 산책로가 잘 되어 있어 유모차 가져오셔도 전혀 힘들지 않고 곳곳에서 스캠프도 찍으면 기념품도 주고 추억도 쌓을 수 있습니다.

**최용심** 지리산 뱀사골 단풍

**추동균** 내장산 백양사 단풍길이 아름다워요. 무등산 단풍 터널도 멋지지요.

**하승우** 경주에 칠불산(남산) 오르는 길과 정상에 도착해서 보는 풍경이 정말 아름다워요. 경주 남산 칠불암을 추천합니다.

**홍문규** 남이섬. 많이 변했겠죠?

## 가을철 심한 일교차로 인한 심혈관질환

대구가톨릭대학교병원 순환기내과 정해원 교수

심장에 혈액을 공급하는 관상동맥이 좁아지거나 막혀서 가슴 통증이 발생하는 것을 허혈성 심장 질환이라고 합니다. 허혈성 심질환에는 안정형 협심증, 불안정 협심증, 심근경색이 있습니다.

### 심근경색의 증상

심근경색의 경우 사망률이 높은 응급 질환으로 초기 치료가 매우 중요하기 때문에 심근경색을 의심할 만한 증상을 알아 두는 것이 필요합니다. 심근경색의 대표적인 증상은 가슴 중앙의 쥐어짜는 듯한 통증이며 이와 함께 등이나 턱, 어깨로 방사하는 통증을 동반하며 호흡 곤란, 구역감과 같은 연관 증상도 보일 수 있습니다.

특히 심근경색 같은 경우에는 관상동맥 내에 갑작스러운 혈전의 발생이 그 주된 기전으로 알려져 있습니다. 이러한 혈전의 발생은 특정 온도가 유지될 때보다 일교차가 심할 때 유발되는 특성이 있습니다. 왜냐하면 기온의 갑작스러운 변화로 혈관이 수축되거나 혈압이 상승하는 경우가 많기 때문입니다.

일교차가 큰 날씨에 보온이 되지 않는 옷을 입고 나가거나, 실내에서 혹은 낮에 이완돼 있던 혈관이 낮은 온도에 노출될 때 혈관이 수축하게 됩니다. 이때 자율신경계 균형이 깨져 혈관 수축, 혈압 상승을 유발하고, 혈소판 활성화와 혈액 응고가 생겨 혈관이 막힐 위험이 높아집니다.

대기 온도가 10도씩 떨어질 때마다 심근경색 발생률이 7%씩 증가한다는 캐나다 연구팀의 보고도 있습니다. 시간별 분석 시 오전 7시경 심근경색 발생률이 가장 높습니다. 아침에 잠에서 깬 때는 정신적, 육체적 스트레스가 커지는데 이러한 스트레스가 코티졸, 카테콜아민 호르몬 농도를 증가시켜서 동맥 경화반 과열을 유발하게 됩니다.

### 심혈관질환 예방법

이렇듯 심혈관질환의 발생이 기온 및 시간의 영향을 받기 때문에 운동도 주의해서 해야 합니다. 등산 같은 야외 운동은 최저 기온이 영상 5도 이하인 늦가을부터 초봄에는 아침 시간을 피하고, 오후 2~4시가 가장 적절합니다. 간단히 입고 벗을 수 있는 겉옷을 가지고 다니는 것도 방법이며, 아침 일찍 혹은 저녁 늦게 운동을 나가는 경우 스트레칭을 포함한 준비운동으로 워밍업을 반드시 해야 합니다. 높은 혈압 등 심혈관질환 위험 요소를 가진 사람이라면 찬바람에 노출될 수 있는 새벽 운동이나 등산은 자제하는 것이 좋겠으며 실내 운동을 권유 드립니다.

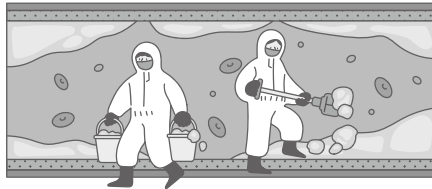
또한 평소에 음식은 싱겁게, 생선과 채소는 충분히 섭취하고 흡연, 음주를 피하여야 합니다. 정기적으로 혈압, 혈당, 콜레스테롤을 측정해 심장질환의 위험이 되는 이상지질혈증, 당뇨, 고혈압에 대한 조기 진단 및 치료를 하는 것이 심근경색 발생을 예방하는 것에 도움이 됩니다.

### 심근경색 증상이 발생한다면

앞서 말씀드린 심근경색의 증상이 발생한다면 바로 심혈관 중재시술이 가능한 병원 응급실을 방문하여야 합니다. 치료가 지연된다면 심근의 손상이 커질 수 있고 이로 인해 심정지의 확률이 증가할 수 있습니다. 때문에 우황청심환이나 침 같은 민간요법을 시행하여 아까운 시간을 낭비하는 일이 있어서는 안 되겠습니다. 또한 환자 자신이 직접 운전한다면 교통사고가 발생할 수 있으므로 119의 도움으로 이동하여야 하겠습니다.

응급실에 도착하게 되면 혈액검사, 가슴 X선 검사, 심전도 검사를 시행하게 되며 검사 결과 심근경색에 해당한다면 응급 관상 동맥 조영술을 시행하게 됩니다. 관상동맥 조영술 결과 혈관이 막힌 소견이 확인된다면 혈전흡입술, 관상동맥 스텐트 삽입술을 시행하게 되며 시술 이후 심혈관 중환자실에서 입원 치료를 하게 됩니다. 통증이 없고 혈압, 맥박 등의 생체 징후가 안정적이며 심장 초음파를 포함한 추가 검사에서 문제가 없다면 퇴원을 결정하게 됩니다. 퇴원을 하게 된다면 이중 항혈소판제 및 지질강하제 등을 포함한 약물을 처방받게 됩니다. 주의할 점은 절대 임의로 약을 중단해서는 안 됩니다. 약을 임의로 중단할 경우 스텐트 내에서 갑작스러운 혈전이 발생하여 심근경색이 재발할 가능성이 있습니다. 그래서 부작용이 있을 경우 시술한 담당의사와 상의 후 약물을 조절하는 것을 권합니다.

혈우병 환자에서 허혈성 심질환의 발생은 일반 환자에 비해 드문 편이나 기대 수명이 늘어남에 따라서 그 비율이 증가하고 있습니다. 혈우병 환자에서도 혈소판 기능과 수가 정상이기 때문에 혈우병 환자에서 심근경색이 발생한 경우에도 일반 환자와 마찬가지로 이중 항혈소판제 투여를 권고합니다. 이처럼 혈우병 환자에서 아스피린이나 이중 항혈소판제 투여가 필요한 경우, 권고되는 8번 또는 9번 응고인자의 적정 농도를 혈우병 치료센터의 의료진과 반드시 상의하여 유지요법의 용량과 방식을 조정하고, 출혈 위험에 대한 면밀한 관찰과 정기적 검진이 필요합니다.



대구가톨릭대학교병원 순환기내과 정해원 교수

※약력

· 2010 인제대학교 의과대학 졸업  
· 2020 순환기 분과 전문의 취득

· 2016 내과 전문의 취득  
· 현재 대구가톨릭대학교병원 순환기내과 조교수



## 당뇨병의 원인과 예방법

대구가톨릭대학교병원 내분비대사내과 전연주 교수

### 당뇨병이란?

당뇨병이란 혈액 중의 포도당이 높아서 소변으로 포도당이 빠져나오는 현상에서 지어진 이름입니다. 탄수화물 음식을 섭취하면 위장관에서 소화되어 포도당으로 변한 다음 혈액으로 흡수됩니다. 혈액 속으로 들어간 포도당을 혈당이라고 합니다.

흡수된 포도당이 우리 몸의 세포에서 에너지로 이용되기 위해서는 인슐린이라는 호르몬이 반드시 필요합니다. 췌장의 베타세포에서 분비되는 인슐린의 주요 역할은 혈액 내 포도당 농도를 감소시키는데, 만약 여러 가지 이유로 인하여 인슐린이 부족하거나, 분비가 되더라도 제대로 기능을 하지 못하게 되면, 체내에 흡수된 포도당은 이용되지 못하고 혈액 속에 쌓여 소변으로 빠져나오게 되며, 이런 병적인 상태를 ‘당뇨병’이라고 부르고 있습니다.

당뇨병은 만성 진행되는 질환으로 장기적으로 미세혈관합병증 및 대혈관합병증을 초래할 수 있습니다. 따라서 포괄적인 관리를 통하여 합병증을 예방하고 궁극적으로 당뇨인이 정상에 가까운 생활을 유지할 수 있도록 하는 것이 중요합니다.

### #표1. 당뇨병 진단 기준

구분	공복 혈당	식후 2시간 혈당	당화혈색소
정상	< 100 mg/dL	< 140 mg/dL	< 5.7 %
당뇨 진단계	100 ~ 125 mg/dL	140 ~ 199 mg/dL	5.7 ~ 6.4 %
당뇨병	≥ 126 mg/dL	≥ 200 mg/dL	≥ 6.5 %

※당화혈색소: 지난 2~3개월 동안의 혈당의 평균치를 평가하는 것으로 당화된 A1c형 혈색소의 농도를 측정하여 시행하는 검사

### ① 당뇨병의 원인

2022년 발표된 자료에 따르면 30세 이상 성인 약 6명 중 1명(16.7%)이 당뇨를 가지고 있습니다. 65세 이상 성인에서는 약 10명 중 3명(30.1%)입니다. 당뇨병은 발생 원인에 따라 1형당뇨병(면역매개 또는 특발성), 2형당뇨병, 임신 당뇨병, 기타 당뇨병으로 분류하고 있습니다.

전 세계 당뇨병 인구의 90% 이상이 2형당뇨병에 해당하고 인슐린 저항성과 점진적인 인슐린 분비의 감소가 주요 병태생리로 알려져 있습니다.

발병 원인은 아직 명확하게 규명되지 않았고 여러 복합인자들이 관여합니다. 유전적인 요인이 가장 큰 것으로 알려져 있는데 부모가 모두 당뇨병인 경우 자녀가 당뇨병이 생길 가능성은 30% 정도이고, 한 사람만 당뇨병인 경우는 15% 정도에 해당합니다. 그러나 유전적 요인을 가지고 있다고 해서 모두 당뇨병이 발병하는 것은 아니며, 유전적 요인을 가진 사람에서 다음과 같은 여러 환경적 요인이 함께 작용하여 발생하게 됩니다.

- 1) **비만:** 2형당뇨병 발생은 인슐린 저항성 증가가 주된 요인입니다. 대부분의 비만에서는 인슐린 저항성이 있음에도 불구하고, 췌장의 보상적 인슐린 분비 증가로 정상 혈당 농도를 유지합니다. 그러나 이러한 상황이 오래 지속되면 인슐린을 분비하는 능력이 이를 보상하지 못하게 되면서 당뇨병이 발생합니다.
- 2) **나이:** 나이가 들수록 식후 혈당을 처리하는 능력(내당능)이 감소하는 것으로 알려져 있습니다. 30세 이후 나이가 10년 단위로 늘 때마다 식후 2시간 혈당은 10~15mg/dL로 증가하고, 공복 시에는 상대적으로 1~2mg/dL로 소폭 증가하는 것으로 보고되고 있습니다. 노화로 인한 췌장 베타세포의 감소로 인슐린 분비 능력이 감소하고, 근육량이 줄어들고 내장지방이 늘며 인슐린 저항성이 증가하게 되는 것이 주요 원인으로 알려져 있으나 이외에도 여러 요인이 관련되는 것으로 보고 있습니다.

- ① **식생활:** 탄수화물과 지방의 과다한 섭취 및 과식
- ② **운동 부족**
- ③ **스트레스:** 스트레스가 오래 지속되면 부신피질호르몬의 분비를 증가시키고 저항력을 떨어뜨림
- ④ **감염증:** 신체의 저항력을 떨어뜨리고, 당대사도 나빠질 수 있음
- ⑤ **약물 복용:** 몇몇 약들은 장기간 복용할 경우 당뇨병 소인을 가지고 있는 사람에게 영향을 줄 수 있음(특히 글루코코르티코이드, 비전형 항정신병약 등)
- ⑥ **수술:** 췌장 수술
- ⑦ **동반 질환 등**

## ② 당뇨병 선별검사

당뇨병 선별검사는 공복혈당포도당, 당화혈색소 또는 경구포도당내성검사로 평가합니다. 최근 40세 이하 젊은 성인의 당뇨병 전단계, 당뇨병 유병률 및 비만과 복부비만 유병률이 증가함에 따라 기존의 당뇨병 선별 기준(40세 이상 성인 및 위험인자가 있는 30세 이상 성인)에서 2023년 대한당뇨병학회 진료지침에서는 35세 이상 성인인 위험인자(표2 참고)가 있는 19세 이상 모든 성인을 선별검사 대상으로 변경하였고 매년 검사를 권고하였습니다. 또한 2형당뇨병 위험인자에 복부비만을 추가하였습니다.

### #표2. 2형당뇨병의 위험인자

- 과체중 또는 비만(체질량지수 23kg/m<sup>2</sup> 이상)
- 복부 비만(허리둘레 남성 90cm, 여성 85cm 이상)
- 직계 가족(부모, 형제자매) 중 당뇨병이 있는 경우
- 공복혈당장애나 내당능장애의 과거력
- 임신 당뇨병이나 4kg 이상의 거대아 출산력
- 고혈압(140/90mmHg 이상 또는 약물 복용)
- HDL콜레스테롤 35mg/dL 미만 또는 중성지방 250mg/dL 이상
- 인슐린 저항성(다낭난소증후군, 흑색가시세포증 등)
- 심혈관질환(뇌졸중, 관상동맥질환 등)
- 약물(글루코코르티코이드, 비전형 항정신병약 등)

### ③ 당뇨병 예방법

당뇨병 예방 연구에 따르면 대상자들의 특성, 방법과 기간에 따라 차이가 있으나, 생활습관 교정은 당뇨병 전단계 성인에게서 2형당뇨병의 발생을 유의하게 감소시켰습니다. 생활습관 교정을 개별화하여 시행하고, 교정된 생활습관을 유지하기 위하여 지속적인 모니터링이 필요합니다. 대한당뇨병학회에서는 다음과 같이 권장하고 있습니다.

- ① 의학영양요법은 개인의 식습관을 고려하여 개별화한다.
- ② 당뇨병 전단계 성인은 당뇨병의 예방을 위하여 주 150분 이상 중강도 이상의 신체활동을 시행한다.
- ③ 과체중/비만인 당뇨병 전단계 성인은 당뇨병 예방을 위하여 체중의 5% 이상을 감량하고 유지한다.

당뇨병 예방을 위한 의학영양요법이 따로 제시되지는 않고, 당뇨병 환자의 식사의 기본 원칙이나 특별한 식사방법은 따로 없으나, 모든 사람들을 위한 '건강식'이 당뇨인에게도 바람직합니다. 식사요법의 목표는 좋은 영양상태를 유지하면서 적정 체중과 혈당을 유지하는 것입니다. 당뇨병 환자에게 다음과 같이 식사요법을 권장합니다.

- 매일 일정한 시간에 적절한 양의 음식을 규칙적으로 먹는다.
- 과체중 또는 비만한 환자는 체중 감량을 목표로 식사량을 줄이도록 한다.
- 식품섬유가 풍부한 식품을 섭취하고, 설탕이나 꿀 등 단순당의 섭취를 최대한 줄인다.
- 포화지방산과 트랜스지방산은 심혈관질환의 위험을 증가시킬 수 있어 섭취를 줄이고 불포화지방산으로 대체한다.
- 나트륨의 섭취를 최대한 줄인다.
- 알코올은 영양소는 없으면서, 열량을 많이 내므로 피하는 것이 좋다. 당뇨인에서는 저혈당의 우려가 있다.
- 열량 섭취를 줄이는 조리법을 적용한다.
- 눈에 보이는 지방을 최대한 제거하고, 조리 시 기름 사용은 최소화 한다.
- 국이나 찌개의 섭취를 줄이고, 국물을 낼 때도 육류보단 해물류를 이용한다.
- 튀김이나 볶음보다는 조림, 구이로 조리한다.
- 식욕을 자극하는 맵고 짠 음식은 피한다.
- 설탕이나 당류의 첨가를 최소화한다.

이상에서 당뇨병의 원인과 예방에 대하여 살펴보았습니다. 2020년 국내 당뇨병 환자는 500만 명, 당뇨 전단계는 1천만 명에 달하며 증가 추세에 있습니다. 당뇨병 초기에는 무증상의 시기가 상당히 있고, 어느 날 갑자기 발병하는 것이 아니라 상당한 기간 전단계의 시기를 지나 진행됩니다. 당뇨병은 예방이 무엇보다 중요합니다. 평소 건강한 패턴의 식사와 규칙적인 운동을 습관화하고, 건강을 관리하는 것이 중요합니다.

대구가톨릭대학교병원 내분비대사내과 전연주 교수

※약력

· 2005 대구가톨릭대학교 의과대학 졸업

· 2016 미국 하버드 의대 부속 Brigham and Women's Hospital 연수

· 2012 내분비내과 분과전문의 취득

· 현재 대구가톨릭대학교병원 내분비대사내과 부교수

## 환절기 호흡기 건강에 좋은 특용 작물

최근 농촌진흥청이 환절기 호흡기 질환을 예방하고 증상 완화에 좋은 특용작물 3가지를 소개 했는데요. 혈우가족 여러분도 이 작물들을 드시고 건강한 겨울 나세요~

### 1. 생강

생강은 성질이 약간 따뜻하고 맛은 매워 몸을 따뜻하게 하고 구토, 가래, 기침을 멎게 하며 해독 작용을 합니다. 감기에 걸려 몸이 오들오들 떨리고 추위를 타면서 가래와 기침이 나올 때 섭취하면 좋습니다. 생강의 매운 맛 성분인 진저롤(gingerol)과 쇼가올(shogaol)은 혈액순환을 촉진하고 혈압과 체온을 정상화하는 효능이 있습니다.

가정에서는 생강가루를 요리에 넣거나, 편 또는 채로 썰어 설탕에 재워 차로 마시면 좋습니다. 돼지고기에 생강 소스를 더해 구우면 특유의 누린내를 줄일 수 있으며, 풍미도 살고 소화를 돕습니다.

### 2. 둥굴레

백합과의 여러해살이 식물인 둥굴레는 몸 안의 진액을 보충하고 건조해진 것을 윤택하게 하는 효능이 있어 마른 기침을 멎게 하는 효능이 있습니다. 다당류, 알칼로이드, 스테로이드계 사포닌, 플라보노이드, 리그닌 같은 생리활성 성분이 풍부합니다.

둥굴레는 뜨거운 물에 우려 마시는 방법이 일반적이지만, 통째로 가루를 내어 음식에 넣어 먹을 수도 있습니다. 삶은 둥굴레 뿌리 줄기를 갈아 밀가루와 함께 반죽한 뒤 둥굴레 우린 물에 수제비 반죽을 넣고 끓이면 특유의 구수한 맛을 느낄 수 있습니다.

### 3. 맥문동

맥문동은 '뿌리 덩어리가 보리(麥)와 비슷하고, 겨울(冬)에도 죽지 않는다'라고 해서 붙여진 이름입니다. 성질은 약간 차고 단맛이 나는데, 호흡기가 건조해지는 것을 막고 마른기침을 치료하는 효능이 있습니다. 사포닌, 아미노산 등 다양한 성분을 함유하며 혈당 강하, 항염증 등의 효능이 보고돼 있습니다.

맥문동은 궁합이 잘 맞는 약재와 함께 끓여 마시면 좋습니다. 인삼과 오미자, 맥문동을 1:1:2의 비율로 물과 함께 끓인 생맥산은 새어나간 기운을 보충하고 깨진 전해질 균형을 맞춰 줍니다. 새콤하고 구수해 맛도 좋습니다. 한방에서 생맥산은 주로 여름철에 처방하지만, 환절기 오랜 기침을 멈추는 데도 효과가 있습니다.

〈출처: 정책브리핑, 농촌진흥청〉

## 비염에 좋은 음식

그렇다면 추운 겨울과 떼려야 뗄 수 없는 질환이 비염인데요. 날씨가 추워지면 코막힘 때문에 고생하시는 독자 여러분을 위해 비염에 좋은 음식을 추천합니다.

### 1. 케일

알레르기 비염에 좋은 음식 첫 번째는 케일인데요. 케일은 T 림프구의 활성화를 촉진시키는 비타민C, 카로티노이드 및 폴리페놀 등의 항산화 물질을 다량 함유하고 있습니다. 이를 통해 히스타민의 분해를 돕고 염증을 억제하며 알레르기 비염 증상을 완화시키는 데 도움을 줍니다.

### 2. 녹차

알레르기 비염에 좋은 음식 두 번째는 녹차인데요. 녹차에는 카테킨이라는 강력한 항산화제가 풍부하게 들어있습니다. 카테킨은 면역계를 강화하고 염증을 줄여주는 역할을 합니다. 또한 카테킨은 히스타민이라는 화학물질의 분비를 억제해 주어 비염 증상을 완화해 줍니다.

### 3. 아몬드

알레르기 비염에 좋은 음식 세 번째는 아몬드인데요. 아몬드는 비타민E와 마그네슘의 좋은 공급원입니다. 비타민E는 염증을 줄이고 면역체계를 강화하는 데 도움을 줍니다. 또한 아몬드는 칼슘, 인, 칼륨, 니코틴산, 비타민B1 등의 영양소도 풍부해 알레르기 비염에 좋습니다.



## 겨울철 피부 건강을 지키기 위해서는 어떻게 해야 할까요?

### ① 적절한 실내 습도 유지

겨울철 적정 실내 온도는 18~21℃로, 실내 습도는 40% 정도로 유지하는 것이 좋습니다. 건물의 난방과 단열 등에 따라 실내 습도의 기준치가 상이할 수는 있으나, 실내 습도가 낮을 경우 피부의 수분을 빼앗아 가려움과 건조 증상을 유발할 수 있습니다. 따라서 추운 날씨에는 과도한 난방을 삼가고, 가습기 사용, 주택 내 숲 배치, 실내 녹색식물 키우기, 젖은 빨래 널기 등이 도움이 됩니다.

### ② 건강한 목욕 습관 가지기

피부의 주요 기능은 우리 몸을 보호하는 것으로, 이를 피부의 장벽 기능이라고 합니다. 피부의 가장 바깥인 '각질층'은 강력한 보호막 역할을 하는데, 이러한 각질은 자연적으로 피부에서 떨어져 나가지만 피부가 건조한 상태에서는 제대로 떨어져 나가지 않아 피부에 남아 하얗게 일어나게 됩니다. 이때 때수건으로 때를 밀면 각질층의 대부분이 제거돼 피부의 보호 기능이 떨어지며, 회복에도 1~2주의 기간이 필요합니다.

따라서 때를 미는 목욕보다는 샤워를 권장하며 손으로 비누를 문지르는 정도가 적당합니다. 뿐만 아니라, 통 목욕 횟수를 줄이며 약산성의 가벼운 클렌저와 미지근한 물의 샤워를 권장합니다. 비누의 경우 강알칼리성 비누는 피부장벽을 파괴하고 피부건조증을 악화시키므로 약산성의 보습 비누를 사용하는 것이 좋습니다.

### ③ 술, 카페인 섭취 줄이기

커피, 초콜릿 등에 들어있는 카페인과 술, 탄산음료는 이뇨 작용을 촉진해 몸의 수분을 빠져나가게 합니다. 이에 따라 피부가 건조해지고 가려움증이 악화될 수 있으므로 섭취를 자제하는 것이 좋습니다.

### ④ 모직, 털로 만들어진 옷 피하기

모직이나 털과 같은 자극적인 직물은 피부를 자극해 가려움증을 악화시킬 수 있으므로 급적 피하는 것이 좋습니다.

### ⑤ 꾸준히 자주 보습제 바르기

피부 각질층의 생리적 지방과 비슷한 지질 성분을 포함한 보습제는 더욱 효과적으로 각질 세포 사이에 흡수됩니다. 이상적 지질 성분의 비율은 콜레스테롤, 지방산, 세라마이드 비율이 1:1:1 또는 1:1:3으로, 연구에 따르면 세라마이드와 콜레스테롤 지방산 등을 함유한 크림이 일반 보습제 대비 각질층의 지방층 구조를 더욱 개선한다고 합니다.

하지만 보습제는 종류보다 양이나 횟수가 중요합니다. 발랐을 때 자극이 없고 적절한 보습제를 추천하며 일반적으로 로션보다는 크림 제형의 보습제가 보습력이 더욱 뛰어납니다.

희귀질환 극복수기 공모 최우수 수상작

# 희귀질환 장애를 뛰어넘어 나눔과 봉사를 펼치다

이병길 환우 편



오늘도 어김없이 8시30분에 초인종이 울리며 활동지원사 선생님이 출근하셨다. 선생님의 도움을 받아 아침을 챙기고 출근 준비를 서둘러 사무실로 가는 길. 비록 전동 휠체어에 몸을 의지해 하루하루 살아가지만 이 순간 나는 더없이 행복한 사람임을 다시 한 번 느껴본다.

5년 전. 여름이 절정이었을 즈음이었다. 샤워하다 넘어져 그나마 힘들게 걷던 걸음도 못 걷게 됐다. 었친 데 덮쳤

다고 할까. 마음이 무너졌다. 평생 이대로 침대에 누워있어야 하는 건가. 혈우병이란 희귀난치병 때문에 수술할 수도 없는데 세상은 어찌 이리 불공평할까. 그렇게 수많은 고통과 싸워야만 했을 때 ‘행복’이란 단어는 감히 생각할 수조차 없었다. 누구나 살면서 크고 작게 다치고 아파하기도 하지만 장애인들에게 있어 그것은 단순히 아프다는 것 이상의 큰 고통이었다.

희귀난치성질환 중증 혈우병A와 소아마비 중복장애를 가진 지체장애인인 나는 강원도 홍천 농촌지역의 작은 시골마을에서 태어났다. 태어날 때부터 가진 지체장애와 함께 원인도 이름도 모를 병을 앓아 제대로 걷지 못하고 이유 없이 매일 몸이 아픈 관계로 학교는 어머니의 등을 빌려 다녀야만 했다. 매일 아들을 등에 업고 다닌 어머니의 사랑과 정성으로 초등학교는 졸업했지만 중학교에 입학하자 병세가 악화됐다. 결국 중학교 3개월이 마지막 학창시절이 됐다. 학업을 향한 집념으로 겨우 한글을 깨우쳤다.

어려운 가정형편과 혈우병 장애인으로서, 외출은 엄두도 못 내고 집안에서만 생활했다. 양치질을 하다가 잇몸에서 피가 나는 등 일상생활 중 가벼운 상처만 나도 피가 멈출 줄 몰랐다. 강원도에 있는 병원에서는 정확한 진단을 내리지 못했다. 희귀난치성질환 중증 혈우병A는 넘어지거나 작은 충격으로도 타박상 등 상처가 생기면 지혈되지 않아, 한번 병원에 가면 수혈 링거를 몇 개씩 맞고 퇴원하기를 반복했다.

30세가 돼서야 나는 서울에 있는 한 병원에서 내가 앓는 병이 희귀난치성질환 중증 혈우병A란 걸 알았고 혈우병은 피가 응고되지 않는 난치병이다. 일상생활 중 입은 작은 상처도 지혈되지 않는다. 반복적인 출혈로 관절 기능에도 이상이 생겼다. 방황과 함께 세상을 등지고 싶다는 마음을 하루에도 수 십 번씩 먹었던 칠흑과도 같았던 그 시절, 하지만 인생을 포기하기엔 너무 아깝고 젊은 나이, 나의 팔, 다리 관절은 차츰 굳어가고 병세는 점점 악화돼 40세가 안 되어 세

상과 이별할 것이라 여겼다.

좌절하지 않는 것은 불가능한 일일 것이다. 우리는 매번 굳건해지고자 노력하지만 모진 삶의 풍파 속에서 달관하는 것은 누구에게나 힘든 일이다. 그렇기에 우리는 좌절하지 않는 법을 배우는 것이 아니라, 좌절을 딛고 일어서는 법을 배워야만 했다. 누구나 살면서 크고 작게 아파본 적이 있었지만 장애인들에게 있어 아프다는 것은 익숙한 일일 것이다. 그렇기에 감히 모든 장애인들의 아픔과 고통을 일반화하진 않겠다. 다만 나의 작은 경험을 통해 나와 비슷한 경험을 한 이들에게 작게나마 도움이 됐으면 하는 바람이다.

그 시절 세상과 소통할 수 있었던 유일한 친구는 각 방송사의 라디오 프로그램이었다. 어느 날 라디오에서 들은 “장애는 단지 불편일 뿐 불가능은 아니다. 현실이 만족스럽지 못하다고 조건을 탓하지 말자”라는 멘트가 가슴에 와 닿았다.

나에게 딱 하나 세상과 소통할 수 있었던 것은 ‘내일은 푸른 하늘’이라는 KBS라디오 프로그램이었다. 매일 오후 6시~7시까지 방송한 이 프로그램은 친구이자 위안 받을 수 있는 유일한 안식처였으며 내 아픈 마음을 어루만지고 위로해 준 소중한 천사였다. 뽀뽀 숨겨진 마음을 세상과 소통해보려고 나의 처지와 일상생활의 소소한 이야기를 글로 표현해 청취자 참여란에 투고해 소통을 시도했다. 그렇게 방안에서의 생활이 15년을 넘어설 즈음 나의 딱한 사정을 안 듯 1997년 어느 봄날 한국혈우재단에서 향긋한 봄 내음과 함께 희망을 주는 소식을 전해왔다.

나는 하루에 몇 시간씩 걸리는 불편한 교통편을 이용해 서울행 버스에 몸을 맡기고 살기위한 사투를 시작했다. 혈우병은 피가 응고되지 않는 인구 1만 명 중 한 명꼴로 발생하는 출혈성 희귀난치성질환이라 예전에는 25세 이전에 뇌출혈 등 합병증으로 사망하는 희귀병이다. 나는 반복된 운동을 하거나 한곳에 오래 앉아 있을 수 없다. 핏줄이 내 몸 어디에서 언제 터질지 모르는 시한폭탄 같은 질병을 떠안고 살아가는 건 괴롭기만 했다.

요즘은 혈우재단 서울의원에서 한 달에 한 번 홍천 집을 방문해 외래진료로 간호서비스를 지원해준다. 정말 생각지도 못한 25년의 생을 덤으로 살고 있기에 나는 새로운 삶을 시작하기로 다짐했다. 하루에 스스로 5개의 약물주사를 맞고 고통을 이겨내지만 누군가에게 조금이라도 도움 줄 수 있는 하루가 주어짐에 신께 감사의 기도 또한 잊지 않는다.

그리하여 주어진 생이 언제까지일지 모르지만 나보다 어렵고 소외된 이웃들과 가족이 그리운 이들에게 조금이나마 따뜻한 지원군이 됐으면 하는 바람으로 시작하게 된 봉사가 어느덧 25년이 흘렀다.

그리고 수천만 원이 넘는 치료비에 몸이 아파도 병원 갈 엄두가 나지 않았던 절망적인 상황에서 의료보호 혜택을 받아 극복할 수 있었던 것에 감사한 마음을 잊지 않고자 봉사와 기부를 시작했다. 나와 같은 고통 속에 살아가는 이들에게 작게나마 도움이 돼 내가 느낀 감사와 삶의 의미를 나눌 수 있었으면 하는 바람이었다.

‘욕심을 낼수록 삶은 오히려 고행이 됩니다. 모든 고뇌로부터 벗어나고자 하면 먼저 스스로 만족할 줄 알아야 합니다.’ 나는 요즘 이 글을 머리맡에 붙여 놓고 산다. 살아갈수록 행복은 저 멀리, 저 높은 곳에만 있는 것이 아니라 내 주변의 곳곳에, 오히려 대단하지 않은 지극히 평범한 일들 속에 있다는 걸 느낀다.

세상 모든 일에는 비용이 따른다. 나라에서 지원받는 장애인 활동 지원서비스나, 장애인 콜택시를 이용할 때도 내 몫의 비용을 치르게 되는데 내게 가장 소중한 행복은 돈으로 살 수 있는



것이 아니라서 비용을 지불하지 않고도 얻을 수 있으니 얼마나 고마운 일인가. 그렇게 생각하니 이만하면 세상이 공평한 것도 같다. 나처럼 몸이 불편하고 밥이나 겨우 먹고 사는 사람이 행복을 느끼기 위한 비용마저 치러야 한다면 아마도 마음에 원망만 넘칠 것이다.

행복은 내 마음먹기에 달렸다. 단순하게는 함께 어울려 사는 세상사에 거스르지 않고 순리에 따라 살아가는 것, 이것만으로도 '나는 행복하다'고 말할 수 있지 않을까. 내가 이처럼 모든 것이 잘 될 것이라 믿으며 매사에 긍정적인 사고로 열심히 살아갈 수 있는 데는 많은 분의 위로와 격려, 그리고 사랑이 큰 힘이 됐다. 그래서 더 감사한 마음으로 나 또한 어려운 이웃들을 위해 도움이 돼야겠다는 생각을 갖게 된 것이다.



지금까지 살면서 다양한 복지서비스를 받았지만 그 중에서도 장애인 활동지원서비스를 15년간 받아온 것은 정말 커다란 혜택이었다. 장애인 활동지원서비스는 장애인 가정을 방문해 일상생활을 보조하고 자립생활을 할 수 있도록 도와주는 국가돌봄 서비스다. 만일 활동지원사 선생님이 계시지 않았다면 나는 움직임에 있어 많은 제약을 받았을 것이고 지금 하고 있는 많은 일들을 하지 못했을 것이다. 활동지원

서비스를 받으며 새로워진 삶에 주어진 또 하나의 선물이라면 현재 장애인협회 운영위원으로 활동하고 있다는 것이다. 장애인의 권익 신장과 복지 향상을 위해 앞장서면서 내가 할 수 있는 일들로 그들의 손과 발이 돼 더 많은 장애인 가족과 이웃들에게 도움을 드리고자 노력하며 행복을 찾고 있다. 또한 혼자 사시는 어르신들에게는 말벗이 돼드리고, 심부름도 해드리고, 나들이도 같이 한다. 이런 활동을 통해 소중한 인연들을 많이 만날 수 있었고 나도 뒤든 잘 해낼 수 있다는 자신감도 갖게 됐다. 도움을 받는 사람에서 도움을 주는 사람이 되어 느끼는 행복감이랄까. 부족한 나지만 남에게 도움이 될 수 있다는 뿌듯함을 항상 느끼며 산다.

그리고 놀랍게도 내가 가진 것을 나눌수록 줄어들기는커녕 오히려 늘어나는 기적을 체험했다. 하나를 내놓으면 그 하나가 사라지는 것이 아니라 열 개, 스무 개가 돼 다시 돌아오는 것이다. 아마 봉사활동을 많이 해본 분들은 내 말에 공감할 것이다.

또한 봉사하며 세상에는 나보다 신체적, 경제적으로 연약한 사람이 많다는 것을 알게 됐다. 방에서 꿈쩍 못할 정도로 거동이 불편한 사람들, 장애에 대한 주위의 시선 때문에 마음의 문을 닫아버린 사람들, 그들에게 대화로 다가가고, 위로와 용기를 북돋워 주려고 노력하면서 이제 그들 모두가 나의 친구가 됐다. 나 또한 그동안 주위로부터 많은 도움을 받아왔던 만큼 다른 어려운 이들과 함께 나누는 삶을 살며 받은 만큼 되돌려주고 싶다.

때로는 나도 몸이 불편하기에 그 일들이 힘들기도 하고, 피곤할 때도 있다. 하지만 그때마다 "그동안 나도 많은 도움 덕분에 살아올 수 있었잖아"라는 마음으로 고단함을 이기고 나눔과 봉사를 실천하고 나면 항상 잘했다는 마음이 가득했다. 그렇게 내가 받은 혜택을 다른 어려운 이들과 나눌 수 있어 나는 행복한 사람이라 생각한다. 이제 더 이상 나 자신이 남에게 도움을 받

아야만 하는 사람이 아니라 나누고 베풀 줄 아는 선한 이웃, 행복한 사람이라는 생각이 들어 삶에 자신감도 생겼다. 남을 도우며 오히려 내가 '보람'이라는 큰 선물을 받은 것이다.

처음엔 몸이 불편하기에 먹고 사는 일이 평생의 큰 숙제처럼 느껴져 그저 앞만 보고 열심히 살았다. 그러면 언젠가 내게도 행복이 오리라 단순히 믿었지만 진정한 행복을 찾는 방법은 몰랐던 것 같다. 만일 그걸 끝까지 몰랐다면 평생 절망으로 가슴앓이만 하는 인생이 될 뻔했다.

내 재산은 물려받은 소형 주공아파트 한 채가 전부다. 나라에서 지원해주는 금액으로 살아가며, 현대의학으로도 고칠 수 없는 병을 가지고 불구의 몸으로 태어나 주사약(혈액응고인자제) 맞아야만 활동이 가능한 사람이다. 이렇게 넉넉하지도 않고 몸까지 불편하지만 나는 25년간 세상이 알게 모르게 기부해왔다.

기부란 어떤 소기의 목적을 위해 좋은 일을 하고자 하는 사람들이 아무 조건 없이 금전적 도움을 실행하는 것을 말한다. 그래서 보통은 가진 것이 많고 건강한 사람들이 하는 것으로 생각하기 쉽다.

나의 한 달 수입은 기초생활수급비와 장애수당, 노령연금으로 받는 100만 원 정도가 다인데 이 중에서 늘 절반은 먼저 기부금으로 떼어놓고 나머지 절반으로 생활한다. 잘 먹고 살면서 돈을 쓰려고 들면 전부 나 자신에게만 써도 오히려 모자란 금액일 수 있으나 다른 사람들이 술, 담배 등으로 낭비하는 것을 보면서 나는 그렇게 살지 말아야지라는 생각으로 꼭 써야할 곳에만 쓰니 절반의 금액만으로도 살아갈 수 있었다. 그리고 그 돈으로 장애인 및 독거노인 가정과 사회복지시설에 필요한 물품을 지원하고, 장애인 가정을 비롯해 형편이 어려운 초·중·고 아이들에게 장학금을 주는 등 여러 후원을 하고 있다. 지금까지 그렇게 기부한 금액이 1억 원이 넘는다. 물론 매 월 내가 가진 것의 절반을 다른 사람에게 후원하기까지 망설임이 전혀 없었던 건 아니다.

그러나 내가 받은 것에 대한 감사로 시작할 수 있었고, 나눔의 기쁨을 느끼며 지속할 수 있었다. 누군가에게 무엇인가 해줄 수 있다는 뿌듯함과 하나를 주면 열 개의 보람이란 열매를 얻는 이 느낌은 봉사하는 분들은 백배 공감할 것이다.

기부하고 봉사하며 “나눌 수 있어서 나는 정말 행복한 사람이다”라고 늘 생각한다. 이처럼 내가 받은 게 많은데 감사하게도 지역에서는 나를 기부천사라고 불러준다. 이런 나의 작은 실천이 많은 이에게 울림이 돼 그 파장이 넓게 퍼져나갔으면 좋겠다. 그래서 봉사현장이 좀 더 많은 사람으로 북뻗으면 좋겠다. 순수한 선행은 또 다른 선행을 낳는 법이기 때문이다. 장애인 가족여러분들 힘을 내시길 바란다.

신체가 장애지 마음마저 장애는 아니다. 우리는 움직일 수 있는 데까지 움직이고 생활전선에서 버틸 수 있을 때까지 버텨야 한다. 하늘은 스스로 돕는 자를 돕는다고 했다. 희망과 꿈은 나이와도 상관없고 장애인에게나 비장애인에게나 동등하게 주어지는 것이라고 생각한다.

나에게 작은 꿈이 있다면 하늘이 허락하는 그 순간까지 장애인 가족들과 희로애락을 함께 나누며 봉사도 다른 사람에게 보탬이 되는 삶을 살아가고 싶다는 것이다. 더불어 장애라는 역경을 극복해 장애인뿐만 아니라 비장애인에게도 긍정적인 영감을 줄 수 있는 사람이 되고 싶다.

오늘도 나는 일기장에 “내 휠체어 가득 사랑과 희망과 꿈을 싣고 나눔과 봉사를 실천하리라”라고 쓰고 남은 인생을 외롭고, 소외되고, 병든 이웃과 장애인을 위해 지원군이 되는 삶을 살고 싶다는 바람을 다짐해본다.

## “움직인 만큼 좋아집니다. 꾸준히 운동하세요”

박영안 환우 편

국내에 혈우병이라는 병명조차 생소했던 시절, 대부분의 환우가 좌절을 경험하고, 고통을 감수해야 했습니다. 그 엄혹했던 시기를 극복하고, 최선을 다해 오늘을 살아내는 원로 환우분들의 경험담과 자기관리의 노하우를 들어봤습니다.



**Q. 출혈 예방 등 건강관리는 어떻게 하시나요?**

A. 욕심이 생겨 무리하는 것을 조심합니다. 만약 무리해서 상태가 좋지 않으면, 금방 집으로 가 자가주사를 합니다. 자가주사는 이틀에 한 번 정도는 한다고 봐야 하는데, 관절 상태가 좋으면 조금 더 주기가 늘어날 수 있습니다. 예방요법과 운동을 병행하고 있습니다.

**Q. 혈우병은 언제 인지하셨나요?**

A. 개인적 생각으로 다른 환우들보다 출혈이 덜했던 것 같아요. 어느 정도 나이가 들 때 까지 몰랐으니까요. 21살 때인 1976년이 되어서 내게 혈우병이 있는지 알게 됐습니다. 당시 교통사고가 났는데 대퇴가 골절됐습니다. 그때까지 출혈이 그리 심하지 않았는데 병원에서 찢어진 살을 제거한 순간, 출혈이 멈추지 않았고 상태

가 악화됐습니다. 당시에는 혈우병이라는 병명 자체가 생소해 정보도 없고, 의료진도 몰랐으니 속수무책이었죠. 또 골절된 뼈를 잘라내고 접합해서 다리 길이도 4cm 정도 차이나 버렸어요.

**Q. 어릴 때나 학창시절 때는 전혀 모르셨나요?**

A. 어릴 때 시골에서 자랐는데 나무 베고, 소 먹이고, 다른 아이들처럼 자랐습니다. 가끔 어디 부딪히거나 다치면 붓고, 걷기가 불편할 때는 있었어요. 공을 차면 발가락이 아파 나는 왜 이럴까 하는 의문도 있었습니다. 하지만 산에서 구른 적도 있는 데 그렇게 아프지 않았고, 심하게 다치지도 않았어요. 몸도 좋고, 주변 사람들과 팔씨름을 하면 다 이기고, 땀뽀기도 남들 보다 잘할 정도로 힘과 운동에 자신 있었습니다. 아마 교통사고가 안 났다면 오랫동안 혈우병인지 모르고 살았을 것 같기도 합니다. 당시 병원의 검사 결과도 1~2% 정도 응고인자가 생성되고 있었다고 했어요. 때문에 자랄 때는 출혈이 그리 심하진 않았던 것 같습니다.

**Q. 치료에 어려움을 겪었을 것 같은데요.**

- A. 교통사고 후 수술을 했는데 지혈이 안 됐습니다. 의료진이 혈우병인 줄 알았다면 그렇게 살을 제거하지 않았을 겁니다. 지금 같았으면 의료사고였겠죠. 그 후 10개월 만에 채혈 후 검사를 의뢰했는데 혈우병 진단을 받았습니다. 당시에는 지혈제를 링거로 맞았습니다. 정말 목숨이 오가는 심각한 상황이었어요. 그렇게 2년 4개월 동안 입원해 있었습니다. 병원에선 가족도 못 오게 해 간호사들이 간병을 해주는 등 힘든 시간이었습니다. 퇴원해도 문제였습니다. 전 재산이 사라졌죠. 당시 병원비가 1500만 원이 나왔어요. 그 돈이면 집을 여러 채 살 수 있을 때였습니다. 가까스로 350만 원 정도 지불하고 나머지는 내지 못했죠. 직장생활 하면서 채권추심의 형태로 나머지 병원비는 모두 갚았습니다. 너무 힘들었지만 그 고비를 정신력으로 이겨냈습니다.

**Q. 극복한 이야기를 들려주세요.**

- A. 그 후 중식 조리사 자격을 땀어요. 요리에 재능이 있었는지 호텔에 취직했고, 경력을 쌓았습니다. 대인관계를 잘 하는 편이라서 무리 없이 사회생활을 해 나갔습니다.

**Q. 혈우환우들에게 요리사라는 직업은 어떤가요?**

- A. 내 경우 무릎을 구부릴 수 없어 조리사 자격을 땀어요. 운전 등 앉아서 할 수 있는 직업은 구할 수 없으니까. 하지만 다른 환우분들은 오래 서 있어야 하니 불편할 수 있습니다. 이후 내 가게를 열고, 사업을 시작해 돈을 벌기 시작했어요. 스카우트 제의도 들어왔고, 중식 외 한식, 일식까지 사업을 확장했습니다.

**Q. 어려운 상황에서 동기부여로 작용한 요인이 있었나요?**

- A. 27살에 결혼해 아이들이 태어나 가족을 위해 전력투구 했어요. 정말 열심히 살았습니다. 어느 직장을 가든 그냥 사는 게 아니라 온 힘을 쏟았습니다. 그러다 밎고 투자한 사업에서 수십억 원의 사기를 당하게 됩니다.

**Q. 무슨 일이 벌어졌나요?**

- A. 혈우병에 대한 의료정보가 부족하다보니 혈우병 때문에 60세만 지나면 관절이 상해, 일도

못하고, 집밖으로 아예 못 나간다고 생각했어요. 그 전에 부지런히 돈을 벌어 가족의 안정적 삶을 보장해야겠다는 생각이 앞섰습니다. 사업 확장 밖엔 방법이 없다고 생각했고, 그때 사업 제안이 들어왔어요. 제안한 단체를 돕고 싶은 마음에 주방장 8명을 고용하며 큰 음식점을 차렸죠. 그런데 그 단체 사람들 핏에 빠져 실패했습니다. 돕고 싶은 마음을 이용한 거죠. 이 또한 결국 극복했습니다.

**Q. 신학을 공부하신 것으로 알고 있습니다. 이유가 있으신가요?**

A. 건강이 나빠지면서 부터입니다. 크게 사업을 하다 실패해 정신적 공황이 왔고, 40대 이후로 갑자기 몸이 불편해지고 나빠졌습니다. 40대 때까지 운동을 안 했어요. 안 해도 건강했으니까. 사업체도 2, 3개 했는데 건강을 돌보지 않고, 무리했더니 몸에서 신호가 왔습니다. 그래서 정신적으로 기댈 곳이 필요했고, 신학을 공부한 후 마음이 편안해 졌습니다. 42살의 늦은 나이에 신학공부를 시작했어요. 목회 분야보다는 상담학 분야를 전공했습니다. 장로도 했구요.

**Q. 봉사도 꾸준히 하시는 것으로 알고 있습니다.**

A. 아현시장 상인회 회장, 아현동 주민자치회 감사 등 봉사와 모임에 많이 참여했습니다. 해보니 봉사는 하려고 하면 끝이 없는 것 같습니다.

**Q. 식당을 잘 경영하는 노하우가 있으신가요.**

A. 코로나 팬데믹 당시 배달업으로 매출이 크게 났던 적이 있었습니다. 배달원들이 줄 서 기다리고, 잘 될 때는 3곳을 운영했습니다. 유행하는 메뉴는 하지 않아요. 삼겹살, 짜장면, 설렁탕 같은 대한민국 국민들이 잘 먹고 좋아하는 대중적인 메뉴를 선택합니다.

**Q. 최근엔 건강을 위해 어떤 운동을 하세요.**

A. 내 경우 헬스장은 의미 없어요. 관절이 구부러지지 않으니. 각도가 가능한 정도까지만 스쿼드 자세를 많이 합니다. 하루에 100개 정도 해요. 허벅지에 근육이 생기라고. 3개월 전에 고관절 수술을 했음에도 지금은 문제없이 회복 됐습니다. 운동으로 몸을 건강하게 만들면 편해집니다. 노력 없인 안 돼요. 출혈이 두려워 스쿼드를 하지 않으면 근육이 줄어들습니다. 운동 하는 수고 정도는 들어야 합니다.

수술 후 조심하라고 했지만 물속에서 가볍게 운동합니다. 발목, 팔꿈치, 무릎, 고관절,



쇄골뼈 골절 등 수술을 4번 정도 했지만, 현재 무릎 각도가 거의 정상 수준입니다. 일상생활에 불편이 없습니다. 건강의 비결은 아프지 않을 정도로 물속에서 꾸준히 20~30번 스쿼드 자세를 합니다. 죽기 살기로 꾸준해야 합니다.

몸은 움직인 만큼 좋아집니다. 누구든 다 아픕니다. 다만 1~2분이라도 스트레칭을 해줘야 합니다. 운동한 만큼 쓸 수 있습니다. 제가 만 67세인데 건강을 자신합니다. 내 몸이 좋아지니 즐거워 사업도 잘되고, 봉사 등 사회활동도 적극 참여하게 됩니다. 큰 딸은 미국에서 사업에 성공하고 두 딸 모두 잘 커 주는 등 집안도 화목해 집니다.

#### Q. 어떤 취미를 즐기시나요.

A. 여행을 좋아합니다. 혼자 나가서 일주일씩 전국을 돌아다니기도 합니다. 자가주사를 하기 때문에 여행에 불편은 없어요. 피곤함을 딛고 일어나 꾸준히 운동해야 합니다. 처음에는 어렵지만 습관이 되면 괜찮습니다. 건강해지니 부담이 덜 합니다. 아프다고 가만히 있으면 근육이 생기지 않아요. 단, 과부하가 걸릴 정도로 무리하는 일은 피해야 합니다. 몸을 만들어 가려면 우선 자기 몸을 잘 알아야겠지요.

#### Q. 끝으로 하시고 싶은 말이 있다면.

A. 빌립보서 4장 13절의 '내게 능력주시는 자 안에서 내가 모든 것을 할 수 있느니라'가 좌우명입니다. 뭔가 이루려면 능력을 받아야 합니다. 부모든 친구든 누가 도와주든지 간에 옆에서 능력을 주면 무엇이든 할 수 있다고 생각합니다. 또 마가복음 9장 23절 '믿는 자에게는 능치 못할 일이 없느니라'도 마음에 새깁니다.

하루에 열 번쯤 읊으면 힘이 생깁니다. 난 무엇이든 할 수 있다고 생각하게 됩니다. 할 수 있다와 없다는 마음가짐은 천지 차이를 만듭니다. 소신을 잃지 말고, 실천하면 반드시 길이 생깁니다. 이런 마음가짐으로 살면 도움이 될 것입니다.



## 그림책으로 읽는 마음이야기

한길심리클리닉 윤은정 소장



오늘은 몇 권의 그림책을 소개 하려고 합니다. 여러분은 어린 시절 읽었던 원색의 알록달록하고 동글동글한 주인공들이 그려져 있던 그림책들이 생각나시나요? 그때 참 재밌게 읽었지만 지금은 어떤가요? 어른이 되고 나서 그림책을 읽어본 적이 있나요? 아이들만 읽는 그림책이라고 생각하시나요?

일본의 심리학자인 가와이 하야오(2001)는 어느 대담에서 인간 마음의 심층은 그림책과 깊은 관계가 있고 그림책은 영혼의 현실을 가장 잘 표현할 수 있는 매체일지도 모르겠다고 말했습니다. 그가 한 이 말이 오늘 그림책을 소개하려고 하는 이유입니다. 그림책이 우리의 정신세계에 깊이 관여하고 있어 아주 가끔은 짧은 한편의 그림책을 읽고 나의 마음을 살펴보며 위로의 시간을 가질 수 있지 않을까 싶어 소개합니다.

오늘날의 그림책은 아동을 위한 책뿐만 아니라 성인을 대상으로 하는 많은 책들도 나오고 있습니다. 책 속의 인물들의 삶을 깊이 숙고하고 상호작용할 수 있는 그림책은 종합예술이라고도 할 수 있습니다. 알랭 드 보통은 예술에는 기억, 희망, 슬픔, 균형회복, 자기 이해, 성장, 감상의 일곱 가지 기능이 있다고 합니다.

예술은 우리의 기억을 재생해서 교정해주고 희망의 조달자이며, 슬픔의 정당한 위치를 찾아주고 자기이해를 가능하게 하는 한편, 감각을 깨우는 도구가 되어줍니다. 예술이 우리의 삶을 풍요롭게 하고 삶의 의미를 찾아가게 하는 역할을 한다면 짧은 시간 짬을 내서 읽는 그림책에서도 의미 있는 경험을 할 수 있겠죠.

### ‘첫 번째 질문(오시다 히로시 글, 이세 히데코 그림)’

여러분은 어떤 하루를 보내고 계시나요? 늘 똑같은 일상을 무심결에 흘려보내고 계시지는 않나요? 심리학에서는 ‘지금-여기(here and now)’를 매우 중요하게 생각합니다. 삶의 불행이나 고난, 어려움을 움켜쥐고 되새기며 살아갈 것이 아니라 현재 있는 자리에서 삶의 순간에 머물러 자신을 살펴보고 내가 어떤 것들을 느끼고 생각하며 살아가는 지 알아차리는 것이 건강한 삶이라고 보는 것입니다.

“첫 번째 질문(오시다 히로시 글, 이세 히데코 그림)”이라는 책이 있습니다. 책은 첫 장에서 이런 질문을 던집니다. “오늘 하늘을 보았나요? 하늘은 멀었나요, 가까웠나요?” 그리고 이어지는 질문

을 따라 천천히 책장을 넘기며 내 걸을 스쳐 지나던 바람의 냄새를 떠올리고, 아름다운 것들을 생각하다보면 어느 새 나에게로 스며들게 됩니다. 질문에 답하며 '나는 이렇게 느끼는구나, 나는 이런 것들을 잊고 살았구나' 생각하게 되며 나에게 대한 이해와 새로운 통찰을 얻게 되기도 합니다. 만약 시간이 있다면 서랍에서 종이 한 장을 꺼내 마음을 두드리는 질문 몇 개를 골라 글을 써보셔도 됩니다. 생각으로만 머물러 있던 내면의 이야기를 더욱 풍성하게 발견하게 될 것입니다.

### '잃어버린 영혼(올가 토가르축 글, 요안나 콘세이요 그림)'

때로 우리는 길을 잃어버린 것 같다는 생각이 들 때가 있습니다. 그 동안 삶을 향해 뒤도 돌아보지 않고 열심히 나아가며 최선을 다 굳건히 믿고 있던 삶의 목표들이 흔들리고 좌초되는 느낌을 받을 때, 많은 이들이 다양한 심리적 어려움을 겪게 됩니다. 영혼이 우리에게 주는 경고가 아닐까요? 우리 바쁜 일상의 고단함을 영혼이 따라 오지 못해 그만 멈춰 나를 돌아보고 진정한 나로 살아가라는 신호가 아닐까요?

"잃어버린 영혼(올가 토가르축 글, 요안나 콘세이요 그림)"이라는 그림책이 있습니다. 바쁘게 살아오다 호텔방에서 잠이 깬 남자는 기억들이 사라지고 동시에 사무치는 외로움을 느낍니다. 병원을 찾아가던 그에게 의사는 영혼이 움직이는 속도는 육체보다 늦다며 자기만의 장소를 찾아 영혼을 기다려야 한다고 합니다. 남자는 잃어버린 자신의 영혼을 기다립니다. 긴 내면의 여행을 거쳐 영혼을 만난 후 그는 영혼의 속도에 맞춰 살아가게 됩니다.

우리의 영혼은 우리를 잘 따라오고 있을까요? 가끔 두려워질 때가 있지 않나요? 내가 지금 가고 있는 이 길이 진정 나와 나의 가족을 위하는 길인지? 나의 슬프고 외로운 내면을 외면하고 있지는 않은지? 나를 찾아 떠나기 위한 첫걸음은 길을 잃은 나를 인식하는 것이 아닐까요? 어디에서부터 길을 잃고 내가 원하지 않는 길을 걸어오고 있었던 건지 이 한편의 책으로 살펴보는 건 어떨까요?

### '어느 사랑이야기(질 바슐레 글, 그림)'

나에게 배우자는 어떤 존재일까요? 인간은 정서적으로 안전하게 결합하고 싶은 욕구가 있습니다. 누군가에게 의지하여 위로받고 싶어 합니다. 그러나 나와 한 생을 함께 하는 아내, 남편이지만 다른 삶을 살아왔던 두마음이 한마음으로 모아지기 위해서는 수많은 갈등과 이해의 시간이 필요합니다. 문득 내 곁에 있는 이 사람의 손을 놓아버리고 싶을 때도 있고 함께 살아갈 미래가 암담하게 느껴질 때도 있습니다.

부부의 이야기를 다룬 책 세권을 소개합니다. "어느 사랑이야기(질 바슐레 글, 그림)" "당신과 함께(잔디어 글, 그림)" "인생은 지금(다비드 칼리 글, 세실리아 페리 그림)"입니다. "어느 사랑이야기(질 바슐레 글, 그림)"는 부부가 만나서 사랑하고 인생의 여러 일들을 함께 겪으며 살아가는 이야기를 다양한 사물로 표현한 그림책입니다. 어찌 보면 별 내용이 없는 듯합니다. 그러나 가만히 보면 결혼생활이라는 것이 그런 것 같습니다. 누구나 다들 그렇게 살아갑니다. 그러나 함께 이기에 그 많은 시간을 살아낼 수 있는 게 아닐까요?

"당신과 함께(잔디어 글, 그림)"는 긴 시간을 사랑하며 곁에 있던 아내가 떠난 후 맞게 된 결혼기념일, 아내를 그리워하는 할아버지의 하루를 할머니의 영혼이 따라갑니다. 이 그림책은 가슴을 멍 멍하게 합니다. 생각조차 하기 싫은 일이지만 누군가는 먼저 떠나게 되고 남은 이는 깊은 상실감으로 떠난 이를 추억하게 됩니다. 혼자 남은 시간의 절망감을 헤아려 볼 수는 없지만 그 시간을 버티



는 힘을 함께 했던 행복한 기억, 함께 나는 시간이 내 삶에 준 의미를 생각해 보는 것 입니다. 그렇다면 지금 곁에 있는 나의 배우자가 내게 어떤 존재인지 생각해 보는 것은 어떨까요?

“인생은 지금(다비드 칼리 글, 세실리아 페리 그림)”은 그렇다면 우리는 지금 어떻게 살아야 하는지를 알려줍니다. 은퇴한 남편이 아내에게 함께 여행도 가고 낚시도 가자고 하지만 아내는 많은 이유들을 대며 미룹니다. 결국 남편이 내 인생은 여기 있다며 이 순간을 살자고 아내의 손을 이끌고 떠납니다.

우리는 항상 다음을 이야기 합니다. 그러나 삶의 아름다운 순간은 우리를 기다려 주지 않습니다. 우리가 찰나의 순간을 놓치지 않으려할 때 그 순간이 내게 빛나는 시간으로 다가오는 것 같습니다.

“함께 한 시간 중 행복한 시간은 언제였나요?”라고 많은 부부들을 상담하며 묻습니다. 다들 아주 오래전 이야기들을 합니다. 행복은 늘 곁에 있지만 우리가 찾지 못하는 것 아닐까요? 아주 오래 전이 아닌 지금, 여기의 행복을 찾아 아내와 남편과 함께 가벼운 산책이라도 하시는 건 어떨까요? 미루지 말고 평범한 일상에서 행복을 찾아보세요.

### ‘내 마음의 보물상자(질 바슐레 글, 그림)’

마지막으로 소개하고 싶은 책은 감정에 대한 책입니다. 우리는 감정을 표현하는 것이 아니라 감정적으로 살아가는 것이 아닐까요? 가장 편안한 존재인 가족들에게 나의 감정을 안전하게 드러내고 수용 받지 못하고 폭발적으로 터트리거나 가슴 깊은 곳에 숨기지는 않나요? 감정은 자연발생적인 것으로 어떤 감정이든 그 이유가 있습니다. 불안, 슬픔, 두려움, 행복, 기쁨 모두 내게는 소중한 감정입니다. 그리고 그 감정을 가장 건강한 방법으로 처리해야 합니다. 그러기 위해서는 우선 나의 감정을 알아야 합니다.

“내 마음은 보물 상자(질 바슐레 글, 그림)”라는 책은 표지에 하트 모양의 구멍이 있습니다. 책을 펼치면 여러 장의 하트가 점점 커져 나갑니다. 그리고 나의 마음속에 숨어 있는 보물을 꺼내겠다고 합니다. 그리고 내 마음은 보물상자라고 합니다.

이 책은 어린 자녀들과 함께 감정에 대해 이야기 나눌 때 아주 좋은 책입니다. 그러나 부모도 함께 이 책을 읽으며 자신의 감정에 대해 들려주는 것도 좋습니다. 아이들은 부모가 어떻게 감정을 처리하는지 보고 배우게 되며 자신도 감정을 다룰 때 부모의 방법을 따라가게 됩니다.

그림책을 통해 나의 마음을 읽어 볼 수 있는 몇 권의 책에 대해 이야기를 나누었습니다. 긴 글이 주는 감동도 크지만 아주 짧은 글과 그림이 어우러진 그림책 한 권이 우리의 깊은 내면을 건드려 자신을 탐험하게 하고 더불어 한층 성장한 나를 발견하게 할 수도 있지 않을까요?

#### ※약력

- 2011년 경북대학교 일반대학원 문학치료학과 박사
- 현재 대구가정법원 가정지원 가사사건전문상담위원
- 현재 대구광역시 북구청소년회관 청소년방과후 아카데미 지원협의회 위원
- 현재 한길심리클리닉 소장
- 대구광역시 교육청 학무보센터 강의 등 다수 프로그램 진행
- 독일국가공인EAG&FP문학치료사/전문문학치료사/교류분석상담사 등

01

## 혈우재단, 코헬 전북지회 워크숍서 물리치료 교육 실시

한국혈우재단이 지난 10월 21일부터 22일까지 이틀 간 열린 코헬 전북지회 워크숍에서 환우와 가족들을 대상으로 물리치료 교육을 실시했습니다.

혈우재단의 물리치료사들은 매년 워크숍에 참가해 환우와 환우가족들에게 유익한 정보를 제공하고 있습니다.



이번 워크숍에도 한국혈우재단 서울의원 권세진 물리치료실장과 진용인 혈우재단 광주의원 물리치료팀 수석기사가 ‘관절출혈과정과 관절 변화’ 등 혈우환우들이 주의해야 할 관절 건강에 관해 교육을 진행했습니다.

혈우재단은 앞으로도 환우들의 건강을 지키고 필요한 정보와 지식을 제공하기 위해 지속적으로 노력하겠다고 밝혔습니다.

한편, 코헬 전북지회는 매년 환우와 환우가족들의 친목 도모를 위해 워크숍을 진행하고 있습니다.

02

## 코로나 끝! 혈우재단이 재미있는 체험교육을 다시 시작합니다.

코로나 팬데믹의 여파로 연기했던 혈우재단의 다양한 체험교육 프로그램이 다시 혈우가족들 곁으로 찾아옵니다.

혈우재단은 코로나 팬데믹으로 인한 사회적 거리두기가 완화됨에 따라 전국의 혈우가족을 대상으로 재미있고 알찬 체험교육을 재가동했습니다.



▲경남 체험교육(소시지, 피자 만들기)



▲전남북 체험교육(치즈 만들기)

## 이병길 환우, 희귀질환 극복수기 공모전서 최우수상 수상 영광

이병길 환우가 질병관리청이 주최한 희귀질환 극복수기 공모전에서 최우수상의 영광을 안았습니다. 질병관리청은 지난 10월 10일 국립중앙의료원 연구동 강당에서 희귀질환 인식개선 사업보고회를 진행했습니다. 이날 행사에서는 희귀질환에 대한 국민 인식을 개선하기 위해 올해 처음 실시한 희귀질환 극복수기 공모전 시상식을 열었으며, 이병길 환우는 이 공모전에서 최우수상을 거머쥐었습니다. 이병길 환우는 ‘희귀질환 장애를 뛰어 넘어 나눔과 봉사를 펼치다’라는 제목으로 희귀질환으로 인한 어려움을 극복하는 데 머물지 않고 나눔과 봉사를 실천했던 자신의 일상생활을 담담히 써 내려간 수기로 관계자들의 큰 관심을 받았습니다.



▶본지 13p 혈우가족 이야기에 수기를 게재했습니다.

이병길 환우는 “신체적, 경제적으로 나보다 힘든 분들에게 봉사를 통해 작게나마 삶의 의미를 나눌 수 있어 정말 행복한 사람”이라며 어렵고 소외된 이웃들을 위해 봉사하는 삶의 의미를 수기를 통해 전했습니다.

질병관리청은 희귀질환에 대한 정보 제공을 늘리고, 대국민 인식개선을 통한 희귀질환자의 삶의 질 개선을 위해 희귀질환 인식개선 사업보고회를 개최하고 있으며, 올해는 희귀질환자들의 정서적 지지체계를 구축하기 위해 수기 공모전을 개최했습니다.

## 취약계층 통신요금 감면 혜택 꼭 신청하세요

구분	장애인·국가유공자	기초생활수급자			차상위	기초연금수급자
		생계·의료급여	주거·교육급여	생계·의료급여		
시내전화	월 통화료 50% 감면	· 가입비 및 기본료 면제 · 시내통화 225분 무료	-	-	-	
시외전화	월 통화료 (3만원 한도) 50% 감면	· 시외통화 225분 무료	-	-	-	
인터넷전화	월 통화료 50% 감면	· 가입비 및 기본료 면제 · 시내 외통화 450분 무료	-	-	-	
이동전화	· 감면한도 없음 ※ 기본료 및 통화료 35% 감면	· 월 최대 33,500원 감면 ※ 월 26,000원 기본감면 및 추가 통화료 50% 감면	· 월 최대 21,500원 감면 ※ 월 11,000원 기본감면 및 초과 요금의 35% 감면	· 월 최대 11,000원 감면 ※ 월 청구요금 중 50% 감면	-	
초고속인터넷	월 이용료 30% 감면	-	-	-	-	

보건복지부와 과학기술정보통신부가 11월 15일부터 사회적 취약계층을 대상으로 통신요금 감면제도를 문자(SMS)로 안내한다고 밝혔습니다. 이 제도는 장애인, 기초생활수급자, 차상위계층 등에 이동전화와 초고속 인터넷 등 통신요금을 깎아주는 제도입니다.

장애인, 장애인, 기초생활보장 수급자는 월 최대 33,500원까지 감면받을 수 있습니다.

감면 대상이 정해져 있어 반드시 대상자임을 확인해야 하며, 알뜰폰 이용자는 각 사 홈페이지에서 본인에 맞는 알뜰폰 복지요금제를 가입하면 복지감면 혜택을 받을 수 있습니다.

대상자 확인과 요금 감면 신청은 각 이통사 고객센터(114) 또는 전용 ARS(1523), 정부 24(www.gov.kr), 복지로(www.bokjiro.go.kr)에서 할 수 있습니다.

통신사 대리점이나 주민센터에서도 가능합니다.

## 취업 준비도 하고 교육비도 지원받으세요

### ■ 취업교육비 지원

혈우재단은 혈우환우의 사회참여 기회를 제공하고 복지향상에 기여할 목적으로 취업교육비 지원제도를 시행하고 있습니다.

### ■ 지원 대상

- 학교에 재학 중인 환우를 제외한 재단등록 환우 중 직업이 없는 만 50세 이하 환우가 신청할 수 있습니다. 또한 중·고등학교 검정고시를 준비하는 환우도 신청할 수 있습니다.
- 단, 휴학생은 휴학증명서 제출 후 휴학기간 동안에 한해 신청 가능합니다.

### ■ 지원범위 및 절차

- 취업이 가능한 전문학원에서의 수강을 원칙으로 합니다.
- 교육비는 1인당 300만원 한도(검정고시 교육비 포함) 내에서 지원합니다.
- 국가(실업자국비지원 등) 및 타 기관의 지원을 받고 있는 교육비와 취업과 바로 연계가 어려운 자격증 취득을 위한 교육비는 지원대상에서 제외됩니다.
- 취업교육지원자는 전 교육과정을 이수하고 그에 대한 증명서를 제출해야 하며, 중도 포기하거나 교육완료 증명서 미제출시 향후 지원대상에서 제외됩니다.

### ■ 신청 방법



### ■ 구비 서류

- 취업교육지원신청서
- 취업교육계획서
- 신청하는 취업교육 관련서류(교육명, 교육내용, 교육기간, 금액 등을 확인할 수 있는 서류)

※ 취업교육비 및 검정고시 교육비 지원과 관련한 자세한 사항은 재단 사무국으로 문의해 주시기 바랍니다. (☎ 070-7609-0633, 담당: 윤진선 대리, E-mail : jsyoon@kohem.org)

## 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 9·10 월 후원자

강주원 강준호 고관영 고시은 곽민성 구병수 권봉성 권오성 김강석 김대식 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 박병희 박상규 박상진

박슬기 박연국 박재희 박종민 방성환 배대경 서석준 서종대 성형기 손정진 손태준 신무용

신철호 신학수 안창용 양신하 양준열 엄신 엄운길 엄필용 연윤호 오미영 오영한 오탁근

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

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

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

정규태 정정호 정찬규 조경수 조경환 조광선 조재욱 조재훈 지현정 채규탁 천문기 최봉규

최유정 최종현 최진성 최진희 한상결 한정엽 허은철 현경환 홍문규 홍초롱 황선우 황준수

shbeak

〈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. 심혈관질환에 관한 설명이 아닌 것은?  
① 충분한 준비운동, 워밍업을 하는 것이 좋다.  
② 특히 겨울에는 상쾌한 새벽운동이 좋다  
③ 응급상황 시 환자 본인은 운전을 피한다.
2. 혈액 중의 포도당이 높아 소변으로 포도당이 빠져나오는 만성질환은 무엇 일까요?( )
3. 2024년 갑진년 각자 이루고 싶은 새해 소망을 말씀해 주세요~

(보내 주신 내용은 다음 호에 게재해 드립니다)

## 나도 한 마디

.....

코헨지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

- ◇김도연 - 쌀쌀해진 날씨, 감기 조심하세요!
- ◇김라엘 - 가을이 지나가기 전에 단풍구경하세요.
- ◇김선희 - 다들 감기 조심하시고 행복한 하루 되시기 바랍니다.
- ◇박원일 - 곧 겨울이 다가옵니다. 건강관리 철저히 합시다.
- ◇손경진 - 다시 찾아온 환절기에 건강관리 잘 하면 좋겠습니다.
- ◇이병길 - 한해를 마무리 하는 10월, 10월 하면 첫눈, 함박눈, 크리스마스 등의 단어들 생각납니다. 이제 추운 겨울 서로의 마음을 따뜻하게 만들어 주는 감사의 인사말을 만들어 보세요.
- ◇장주욱 - 가벼운 스트레칭 운동으로 겨울철 건강 지킵시다.
- ◇정희중 - 제 글을 보셨으면 지금 일어나서 몇 발자국이라도 걸어서 운동 하십시오.

보내는 사람

이름

주소

우 표

사 회 회  
복 지 지  
법 인 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





# 193호 퀴즈 정답

1. ③
2. X

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

## 『코헬지』 193호 퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

△ 고은을 김도연 김동우 김라엘 김복근 김생민 김선희 김철균 남경훈 문영희 문은영 문진희 박선화 박원일 박 헌 서유진 손경진 신승민 신현미 엄소영 오대은 이대형 이병길 이은현 이혜환 장주욱 정민철 정주호 정희중 최용심 추동균 하승우 홍문규 <총 33명>

## ※환우 수기/인터뷰를 상시 공모합니다.

- 주제 및 분량 : 나만의 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 : 2024년 1월 3일
- ※문의 및 접수 : kohemoffice@naver.com(참여하신 분에게는 소정의 원고료를 드립니다)

## 에필로그(Epilogue)

- 194호를 마무리하며 -

우리의 자발적인 의지만으로 쉽지 않은 일들이 있습니다.  
다이어트를 위한 꾸준한 운동과 집중이 필요한 공부도 대표적이죠. 그래서 누군가 냉정하게 독려해 주기를 바라며 자비를 들여 헬스클럽이나 학원을 갑니다.

막상 가면 트레이너는 다리가 후들거림에도 버티라며 억박지르고, 강사들은 중요하다며 암기해야 할 내용을 쏟아냅니다. 그 순간만 버티면 체력이 늘고, 지식이 쌓임에도 월망스럽고 짜증납니다. 하지만 이겨낸다면 그 순간은 나를 더욱 강하게 만드는 것은 분명합니다.

2023년의 끝자락입니다. 조금 더 버티낸다면 2024년에는 조금 더 강한 내가 되어 있지 않을까요?

- 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