● 한국혈우재단 소식지

코헴

Korea Hemophilia Foundation
2026. 5 / 6 vol.209

초대석 이강안 이사
Hemo 톡톡 · 혈우병 환우 골절 수술과 회복 이야기 ②
· 녹내장 · 족저근막염
세계혈우인의 날 기념 쇼츠·사진공모전 수상작
마음건강 지키기 나의 감정들은 어디에 있나요?
부담 없는 하루 여행 트레킹 편
WFH 참관기 세계혈우연맹 총회에 다녀오다

빗소리가 들리면, 잠깐 멈추게 됩니다.

프롤로그(Prologue)

6월이 되면 어김없이 찾아오는 소리가 있습니다. 처음엔 창문을 두드리는 낮은 소리로 시작하다가, 어느 순간 온 세상을 가득 채우는 빗소리입니다. 장마를 반기는 사람이 많지는 않지만, 이상하게도 빗소리만큼은 누구에게나 무언가를 떠올리게 하는 힘이 있습니다.

좋아하는 책을 펼치게 만들거나, 오랫동안 연락하지 못했던 누군가가 문득 생각나게 하거나, 이유 없이 따뜻한 것이 먹고 싶어지게 만드는 것처럼요.

장마철엔 일상의 속도가 조금 달라집니다. 현관 앞에 우산이 늘어나고, 신발장 앞에서 잠깐 하늘을 올려다보는 습관이 생깁니다. 흠뻑 젖은 채 들어온 날엔 따뜻한 샤워 한 번이 그 날의 가장 큰 위로가 되기도 하고, 빗속을 뚫고 출근한 것만으로도 왠지 모를 뿌듯함이 생기기도 합니다. 젖은 우산을 털며 건네는 인사 한마디가 유난히 반갑게 느껴지는 계절이기도 하고요.

생각해보면 빗소리는 우리를 잠깐 멈추게 합니다. 우산을 펴야 하는 번거로움도 있지만, 그 덕에 평소라면 그냥 지나쳤을 처마 밑 풍경을 바라보게 되고, 카페 창가에 앉아 빗줄기를 멍하니 따라가다 보면 어느새 마음속 복잡한 것들이 조용히 가라앉기도 합니다. 바쁜 일상이 비를 핑계로 잠시 속도를 늦추는 것이죠.

이번 호의 코헴지도 그런 빗소리 같은 존재이길 바랍니다. 특별할 것 없는 6월의 어느 날, 잠깐 펼쳐보다가 무언가 하나쯤 마음에 남는 것이 있다면 그것으로 충분합니다.

2026 5/6

vol.209

CONTENTS

초대석	이강안 이사	2
재단 슬로건 및 독자 한마디		4
Hemo 톡톡	혈우병 환우 골절 수술과 회복 이야기 ②	5
	녹내장	7
	족저근막염	9
세계혈우인의 날 기념 쇼츠·사진공모전 수상작	이경제님 외 14명	11
마음건강 지키기	나의 감정들은 어디에 있나요?	17
부담 없는 하루 여행	트레킹 편	21
WFH 참관기	세계혈우연맹 총회에 다녀오다	23
정책토론회 참석	치료받을 권리, 그 간격을 좁히는 일	24
안내		25
재단소식		26
후원안내		27
독자우체통 / 나도 한마디		30

·**발행일** 2026년 6월 1일 · **발행인** 박상규 · **편집인** 정종석 · **발행처** 사회복지법인 한국혈우재단 · **주소** 서울 서초구 사임당로 70
·**전화** 02-3473-6100 ·**팩스** 02-3473-6644 ·**e-mail** office@kohem.org ·**디자인** 더블유브랜딩 ·**인쇄** 인쇄파이브·**등록** 서초 마00126호

세계혈우연맹(WFH) 2026 세계총회에 다녀와서

이강안 강안의원 원장/한국혈우재단 이사

지난 4월 19일부터 22일까지 4일간 말레이시아 쿠알라룸푸르 컨벤션센터(KLCC)에서 세계혈우연맹이 주최한 2026 세계총회(World Congress)가 열렸습니다.

세계혈우연맹은 향후 5년을 이끌어 갈 새로운 로드맵인 '글로벌 임팩트 달성(Achieving Global Impact)'을 선포하며 '모두를 위한 치료(Treatment for All)'라는 궁극적 비전을 재확인했습니다.

또한 역량(Capacity), 옹호(Advocacy), 협력(Collaborration), 안전(Safety)을 4대 핵심 목표로 제시했습니다. 특히 '안전(Safety)'을 독립적인 목표로 분리하여 치료제 공급 및 환자 케어의 안전성을 강조했습니다.

총회에 참석할 때마다 혈우병A 중증 환우의 한사람으로서, 39년차 의사로서 두 가지 관점에서 그 내용을 파악해 보려고 노력해 왔습니다.

첫 번째는 혈우병을 비롯한 출혈 질환치료의 발전 방향입니다.

혈우병 치료제는 혈장제제응고인자에서 유전자재조합제제응고인자로, 표준반감기제제(SHL)에서 연장반감기제제(EHL)로 발전해 왔는데 이제는 1주일 1회 투여로 40% 이상의 응고인자활성도를 계속 유지할 수 있는 8인자 장기지속형(High Sustained Factor, HSF) 응고인자제제까지 선보이고 있습니다.

비응고인자제제 치료도 더욱 다양해졌습니다. 활성화된 8인자 유사체인 이중항체치료제도 2025년 임상Ⅲ상을 마치고 연장 연구가 진행되고 있는 Mim 8과 I상 연구가 진행 중인 NXT007이 기존 에미시주맙보다 효과가 더 뛰어난 것으로 보고되었습니다.

재균형 치료제(Rebalancing agent)로는 조직인자 경로억제제(TFPI)를 표적으로 하는 항체약물인 컨시주맙(Concizumab), 마스타시맙(Marstacimab)과 항트롬빈억제제인 피투시란(Fitusiran)의 연구결과 또한 소개되었습니다. 이런 약물들은 임상시험에서 연간출혈이 한 번도 일어나지 않는 것(Zero Bleed)을 목표로 하고 있습니다.

유전자 치료(Gene Therapy)는 명과 암이 공존하는 상황입니다. 아직은 갈 길이 멀어 보이는 유전자 치료분야에서는 리얼 월드 데이터와 장기 안전성 모니터링 체계 구축(WFH 유전자 치료 레지스트리 활용)이 논의되었습니다. 특히 최근 시장에서 철수되거나 임상이 중단된 치료제(예: 록타비안 등)의 사례를 바탕으로 한 위험-이익 평가 및 임상적 시사점이 비중 있게 다뤄졌습니다.

이번 총회의 어느 한 강의에서는 '혈우병은 더 이상 육체적인 질병(Physical disease)이 아니다'라고 말할 정도로 예방요법으로 관절출혈을 100% 막을 수 있다고 강조했습니다.
이제는 정신적으로 혈우병을 나의 일부로 받아들이고 잘 관리하면서 일상생활을 영위해 나가는 삶의 태도가 중요해진 시대에 우리 환우들이 살아가고 있습니다.

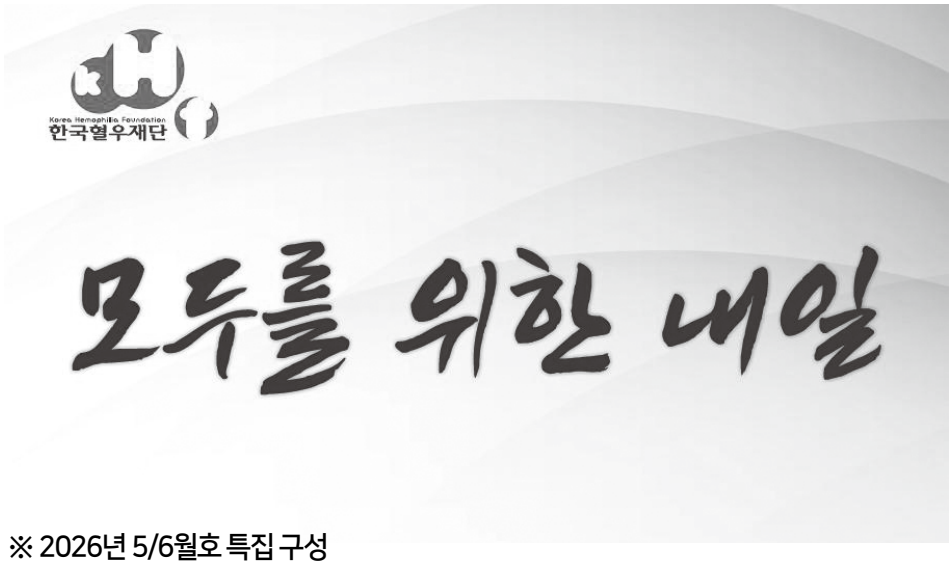
두 번째는 세계 각국의 치료환경을 유심히 살펴보고 우리나라 혈우환우들을 위해 해야 할 일이 있는지 찾아보는 일입니다.

북미, 서유럽, 북유럽, 호주, 뉴질랜드, 일본과 같은 선진국들은 환우들에게 최상의 진료를 하고 있는 반면 아프리카, 동남아시아 및 동유럽의 치료환경은 열악하기 그지없습니다.
유럽의 혈우병진단율은 81%에 달하는 반면, 아프리카는 8%에 불과하다는 통계가 총회에서 제시되었습니다. 우리나라, 대만, 싱가포르는 그 중간쯤에 위치하고 있습니다.

우리나라 혈우 환우들도 코헴회를 중심으로 한국혈우재단과 협력하여 끊임없이 정부에 더 나은 치료환경을 요구해야 합니다. 국민건강보험 요양급여 기준과 치료약품의 보험 약가 체계는 우리나라 혈우병 치료 수준에 큰 영향을 미치고 있습니다. 또한 치료 내용을 심사하고 삭감하는 심사평가원과 신약 인허가를 담당하는 식품의약품안전처 역시 중요한 역할을 하고 있습니다.

그러나 국민건강보험 재정만을 우선적으로 고려해 불합리하게 설정된 기준들은 우리나라의 경제 수준과 WFH 진료지침, 그리고 현재의 의학적 기준에 맞게 개선될 필요가 있습니다. 아울러 환우를 치료하는 의료진에게 보다 폭넓은 치료 재량권이 보장되어야 합니다. 대학병원에서 우리를 치료해주시는 교수님들과 재단의원 원장님들 등 혈우병 치료 의료진들이 의료비 삭감에 대한 우려 없이 같은 약품이라도 환우에 따라 다양한 치료를 시도할 수 있는 환경을 만들어 가야 합니다.

그런 치료 환경 속에서 우리 혈우환우들의 삶의 질 또한 지금보다는 더 나아지길 간절히 바래봅니다.



※ 2026년 5/6월호 특집 구성

① 쇼츠·사진 공모전 수상작
② 부담 없는 하루 여행
③ WFH 참관기
④ 정책토론회

※ 나들이 할 때 자주 듣는 곡이 있다면 공유해주세요.

김도연 아이유 - 마음

김복근 Kenny Rogers - Somewhere my love (닥터 지바고 ost)

김수정 버스커버스커 - 벚꽃엔딩

김영미 조용필 - 여행을 떠나요

김화랑 버스커버스커 - 벚꽃엔딩

노재희 제이레빗 - The Spring Song

문진희 10cm - 봄이 좋냐

박남정 베이비몬스터 - hot sauce
중3 아들이 베이비 몬스터라는 걸그룹을 좋아해서 제 플레이 리스트에도 베몬 곡이 많이 있습니다. 곡이 신나고 경쾌한 곡이라 추천하고 싶습니다.

박원일 버스커버스커 - 벚꽃엔딩

서유진 악동뮤지션 - 소문의 낙원

신승민 악동뮤지션 - 소문의 낙원

신현미 멜로망스 - 선물

엄소영 이문세 - 봄바람

이대형 악동뮤지션 -소문의 낙원

이병길 볼빨간사춘기 - 여행
어디로든 떠나고 싶어지는 계절입니다. 이런 날에는 자연스럽게 음악도 함께 떠오릅니다. 나들이 길에 귀에 이어폰을 꽂고 음악을 들으면, 익숙한 풍경도 한층 더 아름답게 느껴집니다. 제가 나들이 할 때 자주 듣는 곡은 여행입니다. 제목 그대로 '어딘가로 떠나고 싶은 마음'을 그대로 담고 있어, 길을 나서는 순간부터 설렘을 더해줍니다.

이승배 백너버 - 히로인

이은현 이하이 - 홀로

이현주 소녀시대 - 완벽한 장면

임연옥 조용필 메들리

장주욱 볼빨간사춘기 - 여행

주다율 아이유와 엔믹스 노래

주완식 코요테 메들리, 나들이에는 신나는 음악이 최고죠

홍문규 전유진 - 숨어우는 바람소리

혈우병 환우 골절 수술과 회복 이야기 ②

지난 호에 이어 손목 골절로 응급 내원 및 수술을 받은 환우의 인터뷰 2편을 준비하였습니다. 혈우병 환우로서 치료를 망설였던 경험, 여러 병원을 오가며 수술을 결정하기까지의 고민, 수술을 마치고 회복해 가는 과정을 솔직하게 담았습니다. 아프고 나서야 알게 된 정보들, 혼자 감당해야 했던 심리적 부담은 비슷한 상황에 놓인 많은 환우분들의 마음을 대변하기도 합니다. 이 인터뷰가 수술이나 치료에 대한 두려움이 있으신 분들에게 작은 길잡이가 되기를 바랍니다.

Q1. 간단한 자기소개 및 사고 경위 설명 부탁드립니다.

A. 저는 1971년생으로, 현재 56세입니다. 9인자 중등증 혈우병 환우입니다.

지난 1월 10일 토요일, 여행 일정이 있어 이른 아침에 집을 나서던 중 사고를 당했습니다. 전날 밤부터 비가 내리고 강한 바람이 불면서 도로와 계단이 빙판처럼 결빙된 상태였고, 아직 어두운 새벽이라 시야가 좋지 않았습니다. 그런 상황에서 계단을 내려오다 미끄러지며 엉덩방아를 찧었고, 넘어지는 과정에서 손목을 짚으면서 큰 충격이 가해져 곧바로 손목이 부어오르기 시작했습니다.

Q2. 손목 수술을 받기 전 과정에 대해 말씀 부탁드립니다.

A. 사고 당시 시간은 새벽 5시쯤이었습니다. 예전에 응급실을 방문했을 때 혈우병 환자라는 이유로 적극적인 치료를 받지 못했던 경험이 있어서, 그날도 응급실을 바로 가야겠다는 생각은 들지 않았습니다. 우선 날이 밝으면 재단을 방문해 인자 주사를 추가로 처방받고, 그 이후에 치료를 진행하는 것이 맞겠다고 판단했습니다.

그래서 재단에 가기 전, 평소 다니던 동네 병원에서 먼저 응고인자 주사를 맞고 정형외과로 이동해 X-ray 촬영을 했습니다. 검사 결과 손목 골절이라는 진단을 받았고, 단순 골절이었다면 석고붕대로 치료가 가능하지만 뼈가 어긋난 상태라 잘 붙지 않을 수 있고, 설령 붙더라도 피부나 혈관을 자극해 염증이나 후유증이 생길 가능성이 높다는 설명을 들었습니다. 담당 의사 선생님께서는 골절된 뼈를 정확히 맞춰 수술하는 것이 더 깔끔하고, 장기적으로도 안전하다는 의견을 주셨습니다.

수술을 권유받기는 했지만, 당장 혈우병 환자의 수술을 맡아줄 병원을 바로 결정할 수는 없었습니다. 우선, 약을 처방받기 위해 재단을 방문하게 됐고, 그날이 때마침 유명철 교수님의 정형외과 진료일이셨습니다. 유명철 교수님께서도 수술이 필요하다는 의견을 주시면서 혈우병 환자 수술 경험이 있는 성남 정병원의 한정수 교수님을 소개해 주시며 예약까지 잡아주셨습니다.

다만 병원이 집에서 멀다는 점과 가족들의 수술에 대한 걱정이 겹치면서 바로 결정을 내리지는 못했고, 동네 정형외과 두 곳을 더 방문해 의견을 들어보기로 하였습니다. 한 곳에서는

수술이 필요하다는 소견을 받았고, 다른 한 곳에서는 석고붕대 치료만으로도 가능할 것 같다며 경과를 지켜보자고 했습니다. 그 사이 손목은 계속 붓고 통증도 심해졌고, 사고 후 나흘이라는 시간이 흘렀습니다.

결국 '세 곳의 병원에서 수술이 필요하다는 의견을 들은 만큼, 더 이상 미루기보다는 수술을 받아야겠다'고 결심해 성남 정병원에 다시 예약을 잡고 방문하게 됐습니다.

정병원에서 다시 검사를 받은 뒤, 한정수 교수님께서도 뼈가 어긋난 상태로는 석고붕대 치료만으로는 정상적으로 붙기 어렵고, 정확히 맞춰 수술하는 것이 후유증을 줄이는 데 도움이 된다고 설명해 주셨습니다. 그 설명을 듣고 다음 날 수술을 진행하기로 최종 결정하게 됐습니다.

Q3. 수술 후 현재 손목 상태는 어떠신가요?

A. 수술 당일과 이후 며칠간은 통증이 상당히 심했습니다. 손목과 손가락이 심하게 부어 식사나 화장실 이용, 세면 등 일상적인 활동이 쉽지 않았고, 통증 때문에 무통주사와 진통제를 지속적으로 맞아야 했습니다.

그럼에도 불구하고 수술은 잘 되었다는 설명을 들었고, 일주일 정도 지나면 퇴원이 가능하다는 말을 듣고 나서야 마음이 한결 놓였습니다. 현재는 퇴원 후 붓기도 많이 가라앉았고, 손가락 움직임도 눈에 띄게 좋아져 일상생활은 큰 무리 없이 할 수 있는 상태입니다. 다만 보조장치는 약 6주간 착용해야 해 2월 말까지는 무리하지 않고 회복에 집중할 예정입니다. (※ 해당 인터뷰는 2월 초에 진행되었습니다.)

Q4. 치료나 수술을 준비하며 가장 필요했던 정보는 무엇이었나요?

A. 치료와 수술을 준비하면서 가장 필요하다고 느꼈던 정보는, 혈우병 환자의 수술이 가능한 병원과 의료진에 대한 구체적인 안내였습니다. 대학병원이 아니더라도 혈우병 환자를 이해하고, 응고인자 처방과 수술을 함께 진행할 수 있는 병원이 있다는 사실을 알게 된 것은 큰 도움이 되었습니다.

하지만 이런 정보들을 다치고 난 뒤에야 알게 되다 보니, 병원을 선택하는 과정에서 불필요한 시간과 고민이 많았던 것도 사실입니다. 만약 사전에 손목이나 무릎처럼 혈우환우가 자주 수술하는 부위별 추천 병원에 대한 정보가 정리되어 있었다면, 심리적인 부담이나 치료를 결정하는 과정에서의 혼란이 훨씬 줄어들지 않았을까 하는 생각이 들었습니다. 아프고 난 뒤에는 고민과 걱정이 전보다 훨씬 더 많아지니까요.

Q5. 비슷한 상황에 노출될 수 있는 환우에게 전하고 싶은 말씀이 있다면요?

A. 비슷한 상황에 놓일 환우분들께, 가능하다면 혼자 판단하기보다는 보호자와 함께 병원을 방문해 의료진의 설명을 충분히 듣고 결정하시라고 말씀드리고 싶습니다. 저 역시 혼자 여러 병원을 다니며 고민하는 과정에서 체력적으로나 정신적으로 부담이 컸던 기억이 있습니다.

또 수술과 석고붕대 치료 중 어떤 선택이 더 안전한지에 대해서도, 각각의 장단점과 후유증에 대한 설명을 충분히 듣고 판단하는 것이 중요하다고 느꼈습니다. 혈우병 환자도 수술을 안전하게 받을 수 있는 병원이 있다는 사실을 알게 된 것은 큰 위안이었고, 이 과정에서 도움을 주신 혈우재단과 의료진께 감사한 마음을 전하고 싶습니다.

소리 없이 찾아오는 눈의 위협, 녹내장

녹내장은 흔히 나이 든 분들의 질환으로 여겨지곤 합니다. 하지만 최근에는 2030 세대 환자도 꾸준히 늘고 있어, 더 이상 특정 세대만의 이야기가 아닙니다. 노년층부터 젊은 세대까지, 누구에게나 찾아올 수 있는 만큼 전 세대가 함께 주의를 기울여야 할 질환이 바로 녹내장입니다.

녹내장은 눈으로 들어온 빛을 뇌로 전달하는 시신경에 이상이 생겨 시야, 즉 눈으로 보이는 범위가 점점 좁아지는 질환입니다. 흔히 안압이 높아서 생긴다고 알려져 있지만, 안압이 정상이더라도 하루 동안 안압 변동이 심하거나, 시신경 혈액순환이 나쁘거나, 유전적 요인으로 인해 발생할 수도 있습니다. 실제로 우리나라 녹내장 환자의 70~80%는 안압이 정상인 '정상안압녹내장'에 해당합니다. 이번 호를 통해 녹내장에 대해 정확히 알고, 눈 건강을 지키는 계기가 되길 바랍니다.

녹내장의 종류

① 원발개방각녹내장
전방각이 열려 있는데 특별한 원인 질환이 없는 경우로, 정상 안압에서도 발생할 수 있으며 이를 정상안압녹내장이라고 합니다.

② 폐쇄각녹내장
전방각이 좁거나 막혀서 생기며, 급성 발작처럼 갑작스러운 증상이 나타날 수 있습니다.

③ 선천녹내장
태어난 후 3년 이내에 발생하는 경우로, 원인이 없는 경우도 있고 다른 선천적 이상과 함께 나타나기도 합니다.

④ 속발성녹내장
수정체 탈출, 진행된 백내장, 안구 외상, 포도막염, 당뇨망막병증, 스테로이드 장기 사용 등 다른 눈 질환이나 전신 질환으로 인해 안압이 올라 발생합니다.

원인

안압 상승은 녹내장 발생과 진행에 있어 가장 중요한 위험 인자입니다. 안압이란 안구의 형태를 유지하는 눈 내부의 압력으로, 방수의 생성과 배출에 의해 결정됩니다. 배출 통로에 문제가 생겨 방수가 적절히 빠져나가지 못하면 안압이 상승하고, 이 상태가 지속되면 시신경이 눌려 손상을 받게 됩니다. 일반적으로 안압의 정상 범위는 10~21 mmHg이며, 시신경 손상이 진행될수록 시야는 점점 좁아집니다. 다만 안압만으로 녹내장을 설명하기에는 한계가 있습니다. 우리나라를 비롯한 아시아 지역에서는 안압이 정상임에도 시신경 변화가 나타나는 정상안압녹내장이 흔하며, 최근 연구에서는 시신경의 혈류 장애, 근시 등 안압 이외의 요인도 녹내장 발생에 관여하는 것으로 밝혀지고 있습니다.

증상

가장 흔한 유형인 원발개방각녹내장과 정상안압녹내장은 만성적으로 서서히 진행되어 초기에는 자각하기 매우 어렵습니다. 주변 시야부터 손상이 시작되고 중심 시야는 말기까지 비교적 잘 보존되기 때문에 '소리 없는 실명'이라고 불립니다. 두 눈에 동시에 발생하는 경우가 많지만, 한쪽 눈의 손상이 심해도 다른 눈이 보완해 주기 때문에 이상을 늦게 알아차리는 경우가 많습니다. 시신경 손상이 더 진행되면 시야가 매우 좁아져 계단을 헛디디거나 낮은 문턱·간판에 부딪히는 일이 생기고, 운전 중 표지판이나 신호등을 잘 보지 못한다고 호소하기도 합니다.

반면 급성 폐쇄각녹내장은 증상이 뚜렷합니다. 안압이 갑자기 크게 올라 심한 눈 통증, 두통, 시력 저하가 나타나고 구토나 메스꺼움이 동반되기도 합니다. 불빛 주위에 달무리가 보이거나 눈 충혈이 심하게 나타나는 것도 특징입니다. 선천녹내장의 경우 아이가 증상을 표현하기 어려운 만큼 보호자의 세심한 관찰이 중요하며, 눈물이 많아지거나 눈부심, 눈꺼풀 떨림이 나타날 수 있고 심하면 각막이 커지거나 혼탁해 보이기도 합니다.

치료

① 약물요법

치료의 기본으로, 최근에는 점안약의 종류가 다양해지고 안압 하강 효과도 향상되어 점안약만으로 치료가 가능한 경우가 많습니다. 한 가지 약물로 충분할 때도 있지만 두 가지 이상을 병용해야 하는 경우도 있으며, 필요에 따라 시신경 혈류를 개선하는 보조 약제를 함께 사용하기도 합니다.

② 레이저 치료

폐쇄각녹내장에서 주로 활용되며, 홍채 주변부에 아주 작은 구멍을 만들어 방수의 흐름 통로를 확보하고 안압을 낮추는 방식입니다. 개방각녹내장에서는 레이저섬유주성형술을 고려할 수 있으며, 점안약 사용이 어렵거나 레이저 치료가 효과적이라고 판단되는 경우 시행됩니다.

③ 수술적 치료

약물이나 레이저로 안압이 충분히 낮아지지 않을 때 고려합니다. 대표적으로 방수가 결막 아래 공간으로 흘러나가도록 하는 섬유주절제술과, 결막 아래 임플란트를 삽입해 방수가 빠져나가도록 하는 녹내장임플란트삽입술이 있습니다. 최근에는 안구 손상과 합병증을 최소화한 최소침습녹내장수술(MIGS)도 도입되고 있으며, 환자 개개인의 상태에 맞는 방법을 의료진과 충분히 상의하는 것이 중요합니다.

이런 분들은 정기 검사가 꼭 필요합니다.

녹내장은 예방보다 조기 발견이 가장 중요한 관리 방법입니다. 아래 사항에 해당된다면 정기적인 안과 검진을 받아보세요.

- 안압이 높은 경우
- 40세 이상
- 가족력이 있는 경우
- 당뇨병, 저혈압, 심혈관질환 등이 있는 경우
- 근시, 원시, 당뇨망막병증 등 안과 질환이 있는 경우
- 스테로이드 약물을 장기 사용하거나 눈 외상(라식·라섹 포함) 경험이 있는 경우

<출처 : 질병관리청>

걸을수록 쌓이는 발의 피로, 족저근막염

야외 활동이 늘어나는 시기, 걷기·달리기·등산 등 활동량이 늘면서 발뒤꿈치 안쪽에 찌릿한 통증을 호소하는 사람들이 많아집니다. 특히 아침에 일어나 첫발을 디딜 때 가장 아프고, 조금 걷다 보면 덜 아픈 느낌이 들었다가 활동이 길어지면 다시 아파지는 패턴이 반복된다면 족저근막염을 의심해 볼 수 있습니다. 이번 호에서는 족저근막염이 무엇인지, 왜 생기는지, 집에서 바로 실천할 수 있는 관리법과 병원 방문이 필요한 경우에 대해 알아보겠습니다.

족저근막염이란?

족저근막은 발뒤꿈치뼈에서 시작해 발가락 쪽으로 이어지는 두껍고 강한 섬유 띠를 말합니다. 이 막은 발의 아치(족궁)를 지지하고, 걸을 때 충격을 흡수합니다. 족저근막염은 이 근막에 반복적으로 미세한 손상이 쌓이면서 통증이 생기는 질환입니다.

족저근막염의 주요 증상과 원인

· 아침 기상 직후 첫발 통증(특히 발뒤꿈치 안쪽)
· 잠시 걷고 난 후 통증이 다소 완화되지만, 오래 서 있거나 많이 걸으면 다시 심해짐
· 장시간 앉았다가 일어날 때 통증이 다시 심해짐
(족저근막염은 한 번의 큰 충격보다는 반복적인 과부하로 인해 발생하는 경우가 대부분입니다.)
· 과도한 신체 활동 : 갑작스러운 운동량 증가, 마라톤, 달리기 등 충격을 주는 운동 과다
· 발의 구조적 문제 : 평발(발의 아치가 낮음), 오목발(아치가 지나치게 높음)
· 유연성 부족 : 종아리 근육이나 아킬레스건이 짧고 딱딱한 경우
· 부적절한 신발 : 쿠션이 없거나 바닥이 딱딱한 신발을 자주 신는 경우
· 장시간 체중이 실리는 활동 : 딱딱한 바닥에서 오래 서 있거나 걷는 경우

자기 진단 체크리스트

☐ 아침에 일어나 첫발을 디딜 때 발뒤꿈치 안쪽이 찌릿하게 아프다.
☐ 앉았다가 일어날 때 통증이 심해진다.
☐ 조금 걸으면 덜 아픈데, 오래 걸으면 다시 아파진다.
☐ 발가락을 발등 쪽으로 젖히면 통증이 더 심해진다.

2개 이상 해당하면 족저근막염을 의심해 볼 수 있습니다.

집에서 바로 할 수 있는 관리법

① 활동 조절

통증이 심한 기간에는 장시간 걷기, 등산, 달리기 등을 일시적으로 줄이고 회복기에 운동량을 서서히 늘립니다. 갑자기 운동량을 늘리면 증상이 악화될 수 있습니다.

② 스트레칭

가장 효과적인 방법은 족저근막과 아킬레스건을 늘려주는 스트레칭입니다. 특히 아침 첫발을 내딛기 전에 하는 스트레칭이 가장 중요합니다.

· 족저근막 스트레칭

(1) 한 손으로 엄지발가락을 발등 쪽으로 최대한 젖힙니다.

(2) 다른 손으로 발뒤꿈치 족저근막 부위를 마사지합니다.

(3) 1회 10초 이상, 10회 반복, 하루 3세트(아침·점심·저녁)

병원 방문이 필요한 경우

· 충분한 휴식과 스트레칭에도 통증이 계속되어 일상생활이 어려운 경우
· 발에 외상을 입었거나 심한 붓기, 열감이 있는 경우
· 발가락 감각이 둔해지거나 저린 증상이 동반되는 경우
· 당뇨병 등 발 관리가 중요한 기저질환이 있는 경우

병원에서는 상태에 따라 약물 치료(소염진통제 등), 체외충격파 치료, 보조기(발바닥 아치를 지지하는 인솔 등) 사용 등을 통해 증상 완화를 돕습니다. 6개월 이상의 꾸준한 비수술적 치료에도 나아지지 않을 때 수술을 고려하기도 합니다. 족저근막염은 '낫지 않는 병'이 아니라 '천천히 낫는 병'입니다. 조바심을 내기보다는 운동량을 조절하고 꾸준히 스트레칭을 실천한다면, 가벼운 발걸음으로 다시 돌아갈 수 있습니다.

<출처 : 질병관리청>

세계 혈우인의 날 공모전 수상작

올해에는 가정의 달을 맞아 **'행복한 순간', '고마움'**을 주제로 쇼츠·사진 공모전을 진행했습니다. 많은 환우 및 가족 여러분께서 참여해 주신 덕분에 일상 속 소중한 순간들과 서로를 향한 따뜻한 마음을 함께 나눌 수 있는 뜻깊은 시간이 되었습니다. 보내주신 작품들은 재단 부설의원에 게시해 투표를 진행했으며, 가장 많은 득표를 받은 순서로 최우수상과 우수상을 선정했습니다. 코헴지에는 수상작 외 작품들을 가나다 순으로 게재했습니다. 참여해 주신 모든 분들께 진심으로 감사드리며, 앞으로도 가족 간의 사랑과 웃음이 가득한 나날 보내시길 바랍니다.

최우수상 - 이경제님

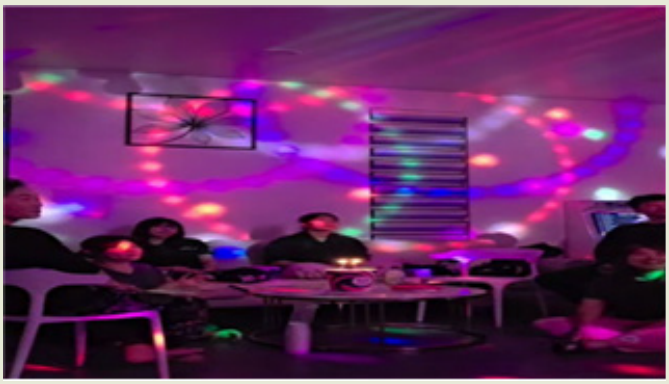
결혼 8년차, 유전이 되는 병이기에 더더욱 나와 같은 경험을 주고싶지 않은 마음도 컸고,
아이 없이 둘이 재미있게 살자고 했지만 하늘에서 우리에게 선물로 보내준 한결이를 만나고 모든 것이
180도 다른 세상이 되었다. 26년 한결이와 함께 한 첫 봄, 너무나도 아름다운 순간 한결이와 함께.

우수상 - 이선우님

필리핀 보홀 석양 아래 남매의 사진입니다. 만국 공통 현실남매? 모습에 웃음이 지어집니다.

쇼츠 부문

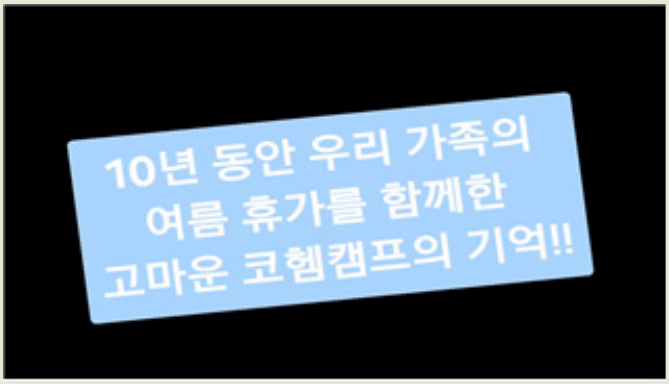
득표 수와 상관없이 가나다 순으로 소개드립니다.



쇼츠 QR코드

- 장도윤 님 -

어머니 칠순 때 가족 모두 다 함께 팬션여행으로 행복했던 순간입니다.



쇼츠 QR코드

- 안태양 님 -

쇼츠 QR코드

- 오범석 님 -

2010년 2월 8일 제가 태어났던 그 순간부터 무한 사랑을 주셨던 그리운 장수할아버지에 대한 고마움의 영상을 제작해보았습니다. 무한 사랑을 주셨던 할아버지는 이제 만날 수 없지만 할아버지 사랑을 기억하며 감사함을 표현해 보았습니다.

사진 부문

득표 수와 상관없이 가나다 순으로 소개드립니다.

- 공태훈 님 -
어린이날 가족들과 함께 산책하며 유지 요법으로 일반 아이들보다 더 건강함을 느끼며 일상을 보내는 순간이 너무나 감사한 특별함으로 다가온 어린이날이다.

- 김지환 님 -
올해 어버이날에 가족 4명이 모여 보낸 즐거운 하루였다.
각자 바쁜 일상이 있음에도 시간을 내서 추억을 만들 수 있음에 감사함과 행복함을 느꼈다.

- 류진호 님 -
가족과 함께한 유럽 여행

- 문지웅 님 -
강원도 고성 여행 중 "백섬해상전망대"에서의 우리 가족의 행복한 순간

- 성태연 님 -
어버이날을 맞아 가족 여행으로 단양에 가서 맛있는 음식도 먹고, 관광지도 구경하며 즐거운 시간을 보냈습니다. 할아버지 할머니와 함께한 여행이라 더 뜻 깊었답니다.

- 안수민 님 -
화창한 봄 날씨 아래 자전거 타며 운동하는 수민이~
어릴 때 자전거 배우다 실패 후에 다시 재도전 끝에 성공!
몸이 건강해지는 기분이라며 신나게 달리는 아이를 보면
덩달아 즐거워진답니다.

- 양진석 님 -
행복한 우리 가족 제주도 여행에서
예쁜 바다를 배경으로 한 컷 ^^

- 이병길 님 -
가족 네 명이 함께한 첫 제주 여행입니다. 청주공항에서 비행기를 타고 2박 3일 동안 제주의 곳곳을 함께하며 소중한 시간을 보냈습니다. 휠체어를 이용하는 저에게 여행은 늘 쉽지 않은 일이지만 가족과 함께라서 가능했습니다. 이 사진은 서로를 의지하며 웃었던 우리 가족의 행복한 순간을 담고 있습니다.

- 이 인 님 -
두 달 만에 본 모습 뭉클하다. 위로받는 가족의 힘

- 주다율 님 -
5월 날씨가 너무 좋은 날~ 옥상에 올라가 삼겹살 파티를 했습니다.
날씨가 너무 좋구 고기도 너무 맛나던 날이었답니다.

나의 감정들은 어디에 있나요? 혹시 부정적인 생각에 빠져 있지 않나요?

한길심리클리닉 윤은정 소장

일상을 살아가는 우리는 수많은 감정들을 만나고 느끼게 됩니다. 그러나 혹시 나는 외면하고 싶거나 두려운 감정들을 억압하거나 회피하고 있지는 않은가요? 때로는 부정적인 생각에 사로잡혀 이 눈부시고 빛나는 나의 하루를 아름답게 살아내지 못하고 계신 건 아닌가요? 오늘은 감정 억압(Emotional Repression)과 우리 마음속의 부정적인 생각에 어떻게 대처해야 하는지를 살펴보려고 합니다.

만성 통증을 앓고 있는 경우 오랜 치료로 인해 심리적 긴장 상태에 자주 노출되게 됩니다. 그러다 보니 스스로 자신을 통제하고, 인내를 우선시하여 감정을 표현하지 않고 억누르는 경우가 있습니다. 감정을 드러내면 약해 보일 것 같고 아픔은 참아야 한다는 생각을 갖게 되어 마음 깊은 곳에 있는 나의 이야기를 외면하거나 외면한 채 살아가게 되는 것입니다. 결국 긴 치료 과정에서 경험하는 불안, 분노, 좌절감 등의 감정은 적절히 해소되지 못하고 마음 속 깊이 쌓이기 쉽습니다.

감정(emotion)은 인간이 외부 자극이나 내적 경험에 반응할 때 나타나는 심리·생리·행동적 반응 체계로 단순한 '기분(Mood)'이나 '느낌(Feeling)'과 구별되며, 특정 자극에 반응하여 일어나는 일시적이고 강렬한 목적 지향적인 변화의 흐름이라고 볼 수 있습니다. 또한 감정 자체는 인간이라는 유기체가 자신을 보호하고 항상성(Homeostasis)을 유지하기 위한 신호라고 볼 수도 있습니다. 부정적인 감정의 경우 위험에 대비하고 대책을 세우라는 신호라고 볼 수 있습니다. 이처럼 감정은 인간이 세상을 살아가는 데 매우 중요한 요소입니다.

그러나 우리가 경험하는 사회적 압박이나 죄책감, 혹은 만성 질환으로 인한 무력감은 이러한 자연스러운 신호 체계를 인위적으로 차단하게 만드는데, 이를 '감정 억압(Emotional Repression)'이라고 부릅니다. 그런데 이러한 억압은 감정을 완전히 해소하거나 지우지는 못합니다. 겉으로는 안정적으로 보일지 몰라도 뇌의 편도체는 여전히 위험 신호를 감지하고 있으며, 인위적인 통제로 인해 전두엽의 인지적 자원은 극심하게 고갈됩니다. 결국 감정을 인식하고 수용하거나 적절히 표현하지 못한 채 계속 억누르면 몸은 긴장 상태를 유지하게 됩니다. 즉, 인지적 과부하는 곧바로 자율신경계의 불균형으로 이어집니다. 감정을 억누르는 동안 교감신경계는 지속적으로 과활성화되며, 스트레스 호르몬인 코르티솔(Cortisol)과 카테콜아민(Catecholamine)이 과도하게 분비됩니다. 이는 만성적인 혈압 상승, 심박수 변동성(HRV)의 저하, 그리고 면역 체계의 교란을 야

기한다고 합니다. 이는 '신체화 증상(Somatization)'으로 설명할 수 있는데 해소되지 못한 정서적 에너지가 갈 곳을 잃고 장기나 근육의 긴장, 만성 통증, 염증 반응 등의 신체적 질병으로 전환되어 분출되는 것입니다. 특히, 대인관계 측면에서 감정을 억압할 경우 타인과의 정서적 상호 동기화(Emotional Synchrony)에 실패하여 깊은 고립감과 우울증(Depression)에 빠지게 되기도 합니다. 감정조절이론에서도 감정 억압(expressive suppression)이 장기적으로 정신 건강에 부정적인 영향을 미친다고 설명합니다. 감정을 억누르면 생리적 스트레스 반응은 감소하지 않고 오히려 증가할 수 있다고 봅니다. 실제로 제가 만나는 다양한 내담자들의 경우 심리적 스트레스가 높을 경우 통증 민감도가 높아져 피로감을 느끼거나, 우울과 불안, 고립감, 다양한 신체화 증상으로 나타나는 경우가 많습니다. 더불어 통증과의 관계에서도 신경과학자인 Ronald Melzack와 Patrick D. Wall가 공저한 고전적인 통증 연구서 <The Challenge of Pain>에서는 통증은 단순한 감각이 아니며 감정 상태가 통증 강도에 영향을 미치고, 우울이나 불안은 통증 민감성을 증가시킨다고 이야기합니다.

이처럼 다양한 연구에서 알 수 있는 사실은 결국 우리가 정신적으로 건강하게 살아가기 위해서는 자신의 감정을 억압하는 것이 아니라 감정이 왜 내게서 일어났는가를 인식하고, 감정의 의미를 받아들여 적절하게 조절하며 조화롭게 살아가야 한다는 것입니다. 살아가는 동안 누구나 삶의 균열을 경험하고 그로 인해 좌절하지만, 스스로 나를 돌보며 살아가야 한다는 것입니다. 감정은 원래 자연스럽게 흘러야 하는 것입니다. 슬플 때 울어야 하고 두려움은 공감받고 지지받아서 떨쳐내야 합니다. 통증이나 불안, 두려움을 이해하지 못한 채 덮으려고만 한다면 나의 부정적인 감정들은 결국 삶을 무너뜨리고 그 속에서 길을 잃은 채 헤매게 됩니다.

우리는 감정을 억압하고 있다는 걸 스스로 알 수도 있지만 때론 자신도 모른 채 억압하기도 합니다. 만약, 내가 지나치게 많은 것들을 참고 있거나, 관계를 회피하거나 위축될 때, 오래 참다가 갑자기 터트리거나 무척 예민할 때, 자신을 지나치게 비난하거나 부정적으로 볼 때, 어쩌면 내가 감정을 억압하고 있는 건 아닌지 살펴보셨으면 합니다.

그럼 이제 우리는 어떻게 감정을 표현해야 할까요?

우선, 슬프면 슬프다고 말하고, 두려우면 두렵다고 인정하는 것이 중요합니다. 앞에서도 이야기한 것처럼 우리에게 일어나는 감정은 모두 우리의 생존을 위해 이유가 있는 생리적 반응입니다. 감정을 표현하는 것은 약하거나 어리석은 일이 아닙니다. 감정을 갑자기 터트리는 것이 아니라 '내가 어떤 이유로 이런 감정이 들었는지'를 설명해야 합니다. 이럴 때는 상대방을 비난하거나 평가하지 않고, 자신의 감정과 욕구를 중심으로 표현하는 의사소통 방법인 <나 전달법(I-Message)>을 사용하는 것도 좋습니다.

둘째, 믿을 수 있는 사람과 조금씩 대화를 시작해 보세요.

그동안 숨겨왔던 자신의 마음을 드러낸다는 것은 쉽지 않은 일입니다. 그러나 내가 용기 내서

나의 감정을 표현했을 때 누군가가 공감하고 위로해 주는 경험을 갖게 된다면 자신의 감정에 더욱 솔직해지는 첫걸음이 될 것입니다. 만약 믿을 수 있는 사람을 찾기 어렵다면 상담센터를 찾아가는 것도 좋은 방법입니다. 잘 훈련된 상담자가 보내는 진정성 있는 공감과 지지를 통해 나에게 한 발 더 다가갈 수 있을 것입니다.

셋째, 일기를 쓰는 것도 괜찮습니다.

일기를 통해 감정 단어를 활용한 감정 표현 감각을 깨워 보는 것도 좋습니다. 감정을 세분화하고 구체적으로 적는 감정 일기를 써보는 것도 도움이 됩니다.

넷째, 심리치료기법으로는 저널 치료(Journal Therapy)라는 것이 있습니다.

일기와는 조금 다르게 치료 목적을 가지고 체계적으로 기록하는 심리치료 기법입니다. 저널을 쓸 때는 먼저, 자신의 감정과 생각을 객관적으로 바라봅니다. 내가 화가 난 이유를 적어보고, 감정을 표현하며 정화하고, 나의 어려움을 새로운 시각으로 바라보고 의미를 찾는 작업을 하는 것입니다. 그리고 자신을 비난하지 않고 내가 그럴 수 있었던 충분한 이유를 들어 스스로를 따뜻하게 위로해 줍니다.

다섯째, 글을 쓰거나 타인과 대화하는 것이 어렵다면 그림이나 음악으로 표현해도 됩니다.

언어만으로 표현하기 어려운 감정과 경험을 예술이라는 상징적 매체를 통해 표현하면서 나의 내면을 이해할 수도 있습니다.

이제, 지금까지 얘기한 감정의 표현과 긴밀하게 연결되어 있는 부정적인 생각에 대해 이야기 하려고 합니다. 감정을 억압하게 되면 자신이 경험한 사건을 건강하게 해석하고 받아들일 기회를 놓치게 되기 때문입니다.

사실 우리의 뇌는 긍정보다 부정에 더 강하게 반응한다고 합니다. 생존을 위해 인간의 뇌는 위험 정보에 민감하게 반응하기 위해 부정성 편향(Negativity Bias)을 갖게 된 것입니다. 그래서 누군가의 칭찬보다 비난이 더 마음에 걸리고 힘든 것입니다. 우리가 살아가면서 경험하는 실패, 상실, 질병, 스트레스 상황에서 부정적 사고(negative thinking)는 누구나 경험할 수 있는 자연스러운 정신 과정이지만 이러한 사고가 반복되고 고착되면 우울, 불안, 무기력, 낮은 자존감 등의 심리적 문제를 유발하거나 악화시킬 수 있다고 얘기합니다.

인지치료학자 벡(Aaron beck)은 다양한 인지적 왜곡이 있을 때 부정적 사고패턴이 발생한다고 봤습니다. 물론 왜곡된 사고는 생존 본능, 어린 시절 경험, 감정 상태, 스트레스에 따른 뇌 기능 변화, 반복 학습이 결합 되어 형성되는 자연스러운 심리 현상이라고도 볼 수 있습니다.

그러나 이것들이 지속적이고 강렬하게 드러날 때 부정적인 사고 패턴을 갖게 되고 삶의 문제들을 오인하고 스스로를 힘들게 하기 때문에 눈여겨봐야 하는 것입니다. 대표적인 인지적

왜곡에는 이것 아니면 저것이라는 이분법적 사고(All-or-Nothing Thinking), 조금 힘든 일을 겪을 때 최악의 재앙적인 결말을 예측하는 파국화(Catastrophizing), 객관적인 근거 없이 내가 느껴지는 대로 사실이라고 믿는 감정적 추론(Emotional Reasoning), 나와 관계없는 일이나 타인의 불행마저도 내 탓이라고 생각하는 개인화(Personalization), 한 번의 경험을 기준으로 보편적인 법칙을 만드는 과잉일반화(Overgeneralization) 등이 있습니다.

이런 다양한 인지적 왜곡이 지속될 때 먼저 자신을 부정적으로 생각하고 스스로를 무가치한 사람으로 여기고, 세상을 부정적으로 생각하고 세상은 나에 대해 적대적이고 불공평하다고 보거나 미래에 대해서도 나아지지 않을 것이라고 생각하게 되는 사고 패턴을 갖게 된다고 보는 것입니다. 내가 그렇게 생각하며 살아가고 있는 건 아닌지 한 번쯤은 살펴보셔도 좋을 것 같습니다.

앞서 얘기한 바와 같이 인간은 부정에 더 강화돼 있으며 누구나 어느 정도 왜곡된 사고를 하는 경향이 있습니다. 중요한 것은 왜곡된 생각이 떠오르지 않도록 만드는 것이 아니라, 그 생각을 사실과 동일시하지 않고 객관적으로 검토할 수 있는 심리적 유연성을 기르는 것입니다. 그 방법으로 부정적인 생각이 강하게 흔들 때 인지행동치료에서는 <역기능적 사고 기록지>를 작성하도록 해서 내 생각이 옳은 것인지 확인하게 합니다. 첫째, 어떤 일이 일어났는지 상황과 감정을 적습니다. 둘째, 그 때 자동적으로 떠오른 생각을 적습니다. 셋째, 나의 자동적인 사고에 대한 반대 증거를 찾아 검토해 봅니다. 넷째, 생각의 균형을 맞춰 다시 재구성해 봅니다. 예를 들면, 어떤 사람이 지인들과의 모임에서 말실수를 했을 때, 부끄러움과 우울한 감정을 느꼈고, 이제 그 지인들은 나를 어리석은 사람이라 여기고 관계를 끊을 것이라고 생각합니다.

그러나 내가 한 말이 다른 사람을 직접적으로 비난한 것도 아니고 지인들은 나의 실수로 인해 불만을 드러내지 않았으며 다음 약속을 정하기도 했으니 내 실수는 내가 생각한만큼 지인들에게 불쾌함을 준 것이 아니므로 관계가 단절되지 않을 것이라고 반대 증거를 찾아냅니다. 그리고 그래도 내가 마음이 편하지 않은 것으로 보아 실수였을 수도 있으니 사과하고 다음부터는 조심해서 말해야겠다고 생각하는 것입니다. 이 과정을 거쳐 사고의 유연성을 기른다면 점차적으로 부정적인 생각으로부터 벗어나는 데 도움이 될 것입니다.

우리가 감정에 솔직해질 때 비로소 내 삶의 다음 단계로 나아갈 수 있습니다. 나의 아픔을 들여다보고 위로해 줌으로써 나를 회복시키고 진정한 내 삶의 주인으로 다시 태어날 수 있을 것입니다. 또한 살아가면서 때론 부정적인 생각이 들 수도 있으나 우리가 잠식 당하지 않고 사고의 유연성을 길러 생각의 물길을 다른 방향으로 돌릴 때 더욱 건강하고 행복한 삶을 영위할 수 있을 것이라고 생각합니다. 우리가 자유롭게 감정을 표현하고 부정적인 생각에 휘둘리지 않을 수 있을 때, 우리의 삶은 더욱 아름답고 밝게 빛나지 않을까요?

2026년 기획 연재

부담 없는 하루 여행 ③ - 트레킹 편

6월은 24절기 중 낮이 가장 긴 하지가 있는 달로, 초여름의 싱그러운 정취를 느끼기에 더없이 좋은 계절입니다. 최근 들어 낮 기온이 부쩍 오르며 초여름의 더위가 느껴지고 있지만, 본격적인 무더위가 시작되기 전인 지금이야말로 가볍게 몸을 움직이며 계절을 즐기기 좋은 시기이기도 합니다. 이에 '부담 없는 하루 여행' 세 번째 이야기로 전국 권역별 트레킹 코스를 추천하고자 합니다. 이번 연재를 통해 계절이 주는 싱그러움을 온전히 누릴 수 있는 걷기 좋은 길들을 만나보시길 바랍니다.

■ 초록과 호수가 어우러진 서울·경기권

도심 가까이에서도 자연을 온전히 느낄 수 있는 것이 서울·경기권 트레킹의 매력입니다. 산과 호수, 강변을 따라 조성된 다양한 둘레길이 일상 속 가벼운 힐링을 선사합니다.

》》추천 트레킹 코스

① 남산 둘레길<7km> (서울 중구)
- 도심 속 초록 쉼터로, 5~6월이면 신록이 절정을 이루며 울창한 숲 터널이 만들어집니다. 코스 곳곳에 서울 시내를 내려다볼 수 있는 전망 포인트가 있어 걷는 내내 눈이 즐겁습니다. 왕복 1~2시간 정도로 부담 없이 즐길 수 있으며, 대중교통 접근성도 뛰어납니다.

② 왕송호 둘레길<5km> (경기 의왕)
- 호수를 따라 이어지는 평탄한 산책로로 6월이면 연꽃이 피기 시작하며 호수와 어우러진 초여름 풍경이 펼쳐집니다. 일부 구간에서 레일바이크도 즐길 수 있어 가족 나들이 코스로도 제격입니다.

③ 물소리길 2코스<7km> (경기 양평)
- 남한강과 북한강의 맑은 물소리를 따라 걷는 탐방로로, 경의중앙선 전철역과 연결되어 대중교통 접근이 편리합니다. 6월의 물소리길은 옛 철로를 따라 걷는 2코스가 특히 어울리며, 신원역 1번 출구에서 시작됩니다. 짙어지는 녹음 속에 강변 풍경이 어우러져 초여름 산책의 정취를 물씬 느낄 수 있습니다.

■ 자연과 역사가 살아있는 광주·전라권

넓은 자연 속에서 여유롭게 걷는 것이 광주·전라권 트레킹의 묘미입니다. 숲길과 해안이 어우러진 코스에서 초여름의 싱그러움을 만끽할 수 있습니다.

》추천 트레킹 코스

① 맥문동 숲길<3km> (광주 북구)
- 메타세쿼이아 가로수가 만들어내는 초록 터널이 인상적인 산책로입니다. 광주 북구 문흥동과 오치동을 잇는 천지인길로, 6월이면 나무 사이로 쏟아지는 햇살이 특히 아름다워 사진 명소로도 유명합니다. 경사가 거의 없어 남녀노소 편안하게 걷기 좋습니다.

② 달마고도<17.74km> (전남 해남)
- 남쪽의 금강산이라 불리는 달마산을 한 바퀴 둘러 걷는 길입니다. 길이만 놓고 보면 일반 둘레길에 비해 긴 편이지만 난이도는 어렵지 않은 편에 속합니다. 미황사를 출발해 바다와 산이 조화를 이루는 수려한 자연경관 속을 걷습니다. 모든 길을 사람의 힘으로만 닦아냈다는 점에서 그 자체로 감동적인 코스입니다.

③ 광주호 호수생태원 둘레길<4km> (광주 북구)
- 광주 북구 충효동에 위치한 광주호 생태원은 도심 속에서 벗어나 자연을 온전히 느낄 수 있는 평지 산책 코스입니다. 나무 데크와 흙길이 번갈아가며 등장하고 경사가 거의 없어 남녀노소 누구나 부담 없이 걸을 수 있습니다. 잔잔한 호수 위로 불어오는 바람이 산책의 리듬을 만들고, 작은 출렁다리와 전망 구간에서 광주호 전경이 한눈에 들어옵니다.

■ 바다와 숲이 함께하는 부산·경상권

해안선을 따라 펼쳐지는 절경과 짙은 숲이 어우러진 부산·경상권의 트레킹 코스는 초여름의 시원함과 함께 특별한 감동을 선사합니다.

》추천 트레킹 코스

① 이기대 해안 산책로<4.7km> (부산 남구)
- 바다와 절벽이 어우러진 부산 대표 해안 트레킹 코스입니다. 나무 데크와 돌길이 번갈아 이어지며, 탁 트인 남해 바다를 바라보며 걷는 내내 시원한 해풍이 불어옵니다. 오륙도 스카이워크까지 연결되는 코스를 선택하면 더욱 풍성한 하루가 됩니다.

② 저도 비치로드<6.5km> (경남 창원)
- 마산합포구 남쪽에 위치한 섬 저도에 조성된 해안길입니다. 제2전망대부터 시작되는 해안 데크가 압권으로, 데크를 따라 걷다 보면 왼편으론 바다와 기암괴석이, 오른편으론 해안 절벽과 삼림이 길동무가 되어줍니다. 섬 중앙의 용두산까지 오를 수 있어 바닷길·산길·숲길을 한 번에 즐길 수 있습니다.

③ 강동사랑길 3코스(연인의 사랑길)<4.7km> (울산 북구)
- 울산광역시 북구 강동동의 해변과 높지 않은 산에 조성된 길로, 3코스 연인의 사랑길은 제전마을 뒷산인 옥녀봉 산길을 돌아내려오는 코스입니다. 80% 이상을 기분 좋은 숲길이 이어져 가족 단위로 걷기에도 좋으며, 일심전망대와 옥녀봉에서는 푸른 동해의 모습을 즐길 수 있습니다.

<출처 : 한국관광공사, 대한민국구석구석>

세계혈우연맹 총회에 다녀오다

2026년 세계혈우병연맹 총회(World Federation of Hemophilia World Congress, WFH 2026)는 올해로 제37회를 맞이하여 2026년 4월 19일(일)부터 22일(수)까지 말레이시아 쿠알라룸푸르 컨벤션 센터(KLCC)에서 개최되었습니다. 130개국 1,900명 이상이 참가한 이번 총회는 출혈성 질환 분야 최대 규모의 국제 학술행사로, 전 세계 혈우병 의료진, 연구자, 환우 등이 한자리에 모여 최신 치료 패러다임과 연구 성과를 논의하였습니다. 한국혈우재단에서도 의료진 및 임직원이 참석하여 최신 치료 동향을 파악하고 유관기관과의 네트워킹을 진행했습니다.

총회는 의료와 출혈성 질환 환자 두 핵심 테마와 간호, 치과, 검사의학, 심리사회, 근골격계, 여성·여아 출혈성 질환의 6개 전문 테마로 구성되었습니다. 주요 학술 주제로는 혈우병 신규 치료제의 도전과 논쟁, 유전 출혈성 질환의 유전자 편집 치료, 폰빌레브란트의 글로벌 진단 접근성, 여성·여아 출혈성 질환 환자의 만성 피로와 정신건강 등이 포함되었습니다.

이번 총회 전반에 걸쳐 치료 접근성 향상으로 기대수명이 늘어난 혈우병 환자들이 직면하는 노화, 만성 피로, 정신건강 등 새로운 과제들에 대한 논의가 두드러졌습니다. 350편 이상의 연구 포스터가 전시된 공간에서는 혈우환우의 타투에 관한 연구가 주목을 받았습니다. 예방적 치료의 보편화로 혈중 인자 수치를 안정적으로 유지할 수 있게 된 환우들이 타투를 비롯한 다양한 일상 활동을 실제로 어떻게 경험하고 있는지 그 실태와 안전성을 분석한 내용으로, 달라진 환우들의 일상을 정면으로 조명했다는 점에서 많은 관심을 끌었습니다.

한국혈우재단은 학회 3일차, 학회에 참석한 한국 참가자들을 한자리에 모으는 '한국인의 날' 만찬 행사를 기획하였습니다. 혈우병 분야 의료진, 재단 임직원, 제약사 관계자들과 혈우환우 전원을 초대하여 행사를 진행하였습니다. 낮 동안 각자의 세션과 일정으로 흩어졌던 국내 혈우 커뮤니티가 한데 모여 정보와 소감을 나누는 뜻깊은 시간을 나누었습니다. 국제 학술행사의 방대한 프로그램 속에서도 국내 혈우병 치료 환경과 정책 방향에 대한 허심탄회한 대화가 이어졌으며, 재단 의료진과 임직원, 환우단체, 제약사가 서로의 역할과 과제를 공유하며 협력의 기반을 다지는 자리로서 그 의미가 남달랐습니다.

제37회 WFH 세계총회는 4일간의 일정을 마무리하며 성황리에 폐막하였으며, 2028년 미국 시카고에서 열릴 세계총회로의 이어짐을 예고했습니다. 오래 사는 것을 목표로 해온 혈우병 치료가 이제 '어떻게 살 것인가'를 함께 고민하기 시작했다는 점이 이번 참관에서 가장 오래 기억에 남는 메시지였습니다.

치료받을 권리, 그 간격을 좁히는 일

-혈우병 건강보험제도 개선 정책토론회-

희귀질환관리법 시행 10년을 맞은 올해 4월 8일, 국회의원회관에서 뜻깊은 자리가 마련됐습니다. 이개호 의원 주최로 열린 이번 토론회에는 혈우병 전문 의료진과 환자단체, 정부 관계자들이 한자리에 모였습니다. 한국혈우재단에서도 구홍회 이사를 비롯한 임직원 7명이 함께 참석했습니다.

구홍회 이사는 이날 좌장을 맡으며 혈우병 환자의 어려움을 질병·치료·경제 세 가지 측면에서 진솔하게 전했습니다. 반복적인 출혈이 관절병증으로 이어지며 학업과 직장생활에 영향을 미치고, 평생 지속되는 주사 치료의 심리적 부담과 고가의 치료제를 상시 휴대·보관해야 하는 불편까지, 이 모든 부담이 환자 개인을 넘어 가족 전체의 삶에도 큰 영향을 미친다는 점을 강조하며 “지원 제도가 마련돼 있더라도 실제 환자들의 삶 속에서 체감되지 못한다면 제도의 의미가 반감될 수 있다.”고 지적했습니다.

이날 특히 주목받은 것은 중등증 환자에 대한 이야기였습니다. 예방요법 시행률이 중증 환자는 약 70%인 반면, 중등증 환자는 30%에도 미치지 못하는 것을 지적하며, 결국 중증 환자와 유사한 수준의 관절 손상으로 이어질 수 있다는 점에서 중증도 중심의 현행 지원체계에서 벗어나 중등증 환자까지 포함한 예방 중심 관리가 필요하다는 의견을 피력했습니다.

구홍회 이사는 현행 급여 기준이 환자 개별 특성을 반영하지 못하는 일률적 용량 기준에 머물러 있다는 점도 지적했습니다. 환자마다 약물 반감기와 반응이 다른 만큼, 세계혈우연맹의 권고처럼 실제 출혈 양상과 개인별 특성을 반영한 맞춤형 급여 체계로의 전환이 필요하다고 힘주어 말했습니다.

치료제를 둘러싼 환자들의 불안도 솔직하게 다뤄졌습니다. 치료제 공급이 불안정할수록 비축하려는 경향이 나타난다며 ‘치료제를 집에 보관하려는 것은 남용이 아니라 응급 상황에 대한 불안에서 비롯된다’는 것, 그리고 ‘필요한 시점에 치료제 활용이 가능하다는 신뢰가 먼저 확보되어야 한다’는 점이 강조됐습니다. 의료기관의 치료제 비치 부담 문제도 함께 제기됐습니다. 고가의 치료제 특성상 유효기간 경과 부담이 크고, 급여 기준과 맞지 않을 경우 비용 환수 가능성까지 존재해 일부 지역에서는 응급 상황에서도 치료제 확보가 지연되는 사례가 발생하고 있다는 우려였습니다.

혈우병 치료가 과거 출혈로 인한 사망 예방에서 출혈 예방으로 바뀌었고, 이제는 제로 블리딩(Zero Bleeding)을 지향하는 시대로 변화하고 있습니다. 환우 분들이 신체적·심리적 부담에서 벗어나 일상을 온전히 살아갈 수 있도록 한국혈우재단은 앞으로도 의료계, 정부, 환자단체와 함께 그 방향을 향해 목소리를 이어가겠습니다.

2026년부터 유아 무상교육·보육 지원 대상 확대

· 2026년 3월부터 어린이집·유치원 4~5세 약 50.3만 명에게 총 4,703억 원 지원
· 2025년 5세를 시작으로 2027년 3~5세로 지원 대상 단계적 확대

2026년 유아 무상교육·보육 지원내용 및 지원금액

- **공립유치원:** 방과후과정비 101,902명 x 2만원 x 12개월 = 24,456백만 원
- **사립유치원:** 유아교육비 226,221명 x 11만원 x 12개월 = 298,612백만 원
- **어린이집:** 기타필요경비 175,318명 x 7만원 x 12개월 = 147,267백만 원

2025년 대비 2026년 유아 무상교육·보육 지원 주요 변경사항

2025년			2026년		
지원 대상	지원 인원	지원 예산	지원 대상	지원 인원	지원 예산
5세	27.8만 명	1,289억 원	4~5세	50.3만 명*	4,703억 원

*4세 24.8만 명, 5세 25.5만 명
※ 기관유형별(공립유치원, 사립유치원, 어린이집) 지원 단가는 2025년과 동일

<출처 : 대한민국 정책브리핑(www.korea.kr)>

고유가 피해지원금 2차, 신청·사용 방법 안내

고유가, 고물가 상황을 점점 피부로 체감하는 요즘이다. 정부에서는 이러한 상황에 대처하기 위해 소득 하위 70% 국민에게 1인당 최소 10만 원에서 최대 60만 원까지의 '고유가 피해지원금'을 지급한다고 밝혔다.

수도권에 거주하는 국민의 경우 10만 원, 비수도권에 거주하는 국민의 경우 15만 원, 인구감소 지역 중에서도 우대지원지역에 거주하는 국민은 20만 원, 특별지원지역 주민의 경우 25만 원을 지급받는다.

정부의 발표에 따르면 건강보험료를 기준으로, 전체 지급 대상자는 약 3,600만 명이며 이 중에서 고액 자산가 가구는 제외됐다. 2026년 3월 30일을 기준으로 주민등록표상 동일 세대를 하나의 가구로 보고 지급 대상이 선정됐다고 한다.

신청 기간은 5월 18일부터 7월 3일까지로, 온라인과 오프라인 모두 신청할 수 있다. 온라인 신청은 지역사랑상품권 앱, 이용 중인 카드사의 누리집·앱, 콜센터·ARS 등을 통해 가능하다.

<출처 : 대한민국 정책브리핑(www.korea.kr)>

01

세계혈우인의 날 기념 다양한 프로그램 운영

한국혈우재단은 4월 17일 '세계 혈우인의 날'을 맞아 서울·광주·부산 각 의원에서 환우 및 가족을 위한 특별 프로그램을 진행했습니다.

서울의원에서는 만 13세 이하 자녀를 둔 가족을 대상으로 바크초콜릿 만들기 체험을 운영하며 달콤하고 즐거운 소통의 시간을 마련했습니다. 광주의원에서는 목공 체험, 부산의원에서는 키링 만들기 프로그램을 운영하며 성취감과 힐링의 시간을 선사하며 어린 환우들이 또래와 함께 어울리며 소통 능력과 긍정적인 관계를 키우는 뜻깊은 자리를 가졌습니다. 다양한 체험 프로그램과 함께 쇼츠 및 사진 공모전도 함께 운영되었습니다. 쇼츠 3편, 사진 12점이 접수되었으며, 환우들의 소중한 일상과 이야기가 담긴 작품들을 대상으로 투표를 진행하였습니다.

한국혈우재단은 앞으로도 환우와 가족이 함께 즐기고 소통할 수 있는 다양한 프로그램을 이어나갈 예정입니다.

02

서울의원, 혈우병 유전자 교육 실시

한국혈우재단 서울의원은 5월 16일(토) 혈우환우 및 가족 20여 명을 대상으로 유전자 교육을 진행했습니다. 이번 교육은 혈우병의 유전적 특성에 대한 올바른 이해를 돕고, 환우 스스로 질환을 관리하는 역량을 키우기 위해 마련되었습니다. 참가자들은 질환의 기본 개념부터 일상 속 자기관리 방법까지 다양한 내용을 배우며 유익한 시간을 가졌습니다. 재단은 앞으로도 환우와 가족이 건강한 삶을 영위할 수 있도록 교육 프로그램을 지속적으로 운영해 나갈 예정입니다.

여러분의 후원은 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 분들께는 후원금 영수증을 발급하여 드립니다. (연락처를 꼭 알려주세요.)

후원문의 혈우재단 사무국 ☎ 02-3473-6100

2026년 3·4월 후원자(개인) "아름다운 동행에 깊은 감사드립니다"

강은지 고대우 곽민성 구병수 구승모 권봉성 김대식 김대중 김대현 김도엽 김동섭 김민정 김민찬 김선경 김선우 김성배 김세원

김시정 김영진 김영호 김정두 김종구 김종찬 김진수 김태형 김태희 김형진 김혜영 김혜진 남상현 남혜미 남호수 노성일 도연태

문대한 문영애 민경성 민문기 박건식 박광수 박병희 박성욱 박성향 박슬기 박연국 박유정 박재희 박종민 박진영 박현재 배대경

배수민 서석준 서종대 성형기 손정진 손태준 송미아 신무용 신수경 신우용 신철호 신학수 안창용 엄 신 엄운길 연윤호 오미영

오영한 오탁근 우선용 유경호 유재학 윤정순 윤종한 이강희 이규성 이만희 이미숙 이병길 이선아 이성인 이영진 이용현 이은지

이은혜 이은호 이인규 이장춘 이재규 이정수 이정숙 이정순 이진철 이청민 이태훈 임광묵 임광빈 임동민 임소연 임용민 임유나

임철근 임현종 장기호 장영준 장임석 장준영 정수빈 정의근 정정호 정찬규 조경수 조경환 조광선 조재욱 조재훈 지현정 차광운

채규탁 천문기 최봉규 최유정 최종현 최진성 최진희 최태종 한정엽 허은철 허진환 현경환 홍문규 홍초롱 황규철 황선우 황준수

<이상 136명>

독자우체통

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

※소정의 상품은 원본으로 응모해주시는 경우에만 드립니다. 반드시 본인 휴대폰 번호를 기재해 주십시오. (복사, 스캔 본 불가)

1. 녹내장과 관련하여 올바르게 설명한 것은?
① 녹내장 발생과 가장 연관이 깊은 것은 노안이다.
② 녹내장은 반드시 안압 이상으로 발생한다.
③ 시신경의 혈류 장애, 근시 등 안압 이외의 요인도 녹내장 발생에 관여한다.

2. 발뒤꿈치뼈에서 시작해 발가락 쪽으로 이어지는 두껍고 강한 섬유 띠는 무엇입니까? ( )

3. 이제 슬슬 여름휴가를 준비해야 할 시간이 다가왔습니다. 여름하면 떠오르는 추억의 장소나 올여름에 떠날 휴가지가 있다면 공유해주세요.

(보내 주신 내용은 다음 호에 게재해 드립니다)

나도 한 마디

코헴지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

◇노재희 – 진부하게 생각되면서도 매일 드는 생각 "건강해라, 평안해라, 사랑한다."

◇박남정 – '이병길'님의 수기에서 '괜찮습니다. 같이 방법을 찾아봅시다.'라는 한 마디에 다시 숨 쉬게 했다고... 그렇게 말해주면 진짜 힘이 되고 안정될 것 같네요. 의료진의 한마디 한마디가 우리들에게는 한줄기 빛이 되지요

◇이병길 – 우리는 다시 앞으로 나아갈 힘을 찾습니다. 작은 용기와 서로를 향한 따뜻한 마음이 모일 때, 우리의 하루는 조금 더 단단해집니다. 오늘도 함께라는 사실에 감사하며, 희망을 잃지 않는 우리가 되기를 바랍니다.

◇장주욱 – 항상 감사드립니다.

◇주완식 – 운동만이 살길이다. '꾸준한 운동으로 체중관리도 하고 근력도 유지하며 건강한 하루하루를 살도록 합시다.

보내는 사람

이름 _____

주소 _____

_____

□□□□□

우 표

사회복지법인 **한국혈우재단**

KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION

서울특별시 서초구 사임당로 70

☎(02) 3473-6100 FAX: 3473-6644

0 6 6 4 1

209호는 우편과 QR코드를 통해
퀴즈 참여가 가능합니다

*엽서는 반드시 본인 이름으로 응모해 주세요

풀칠하는곳

풀칠하는곳

풀칠하는곳

* 엽서는 반드시 본인 이름으로 응모해 주세요

2026. 5. 6월호 퀴즈

이름 : **전화번호 :**

주소 : **우편번호 :**

1. 녹내장과 관련하여 올바르게 설명한 것은?

① 녹내장 발생과 가장 연관이 깊은 것은 노안이다.

② 녹내장은 반드시 안압 이상으로 발생한다.

③ 시신경의 혈류 장애, 근시 등 안압 이외의 요인도 녹내장 발생에 관여한다.

2. 발뒤꿈치뼈에서 시작해 발가락 쪽으로 이어지는 두껍고 강한 섬유 띠는 무엇입니까? ( )

3. 이제 슬슬 여름휴가를 준비해야 할 시간이 다가왔습니다. 여름하면 떠오르는 추억의 장소나 올여름에 떠날 휴가지가 있다면 공유해주세요.

(보내 주신 내용은 다음 호에 게재해 드립니다)

당첨자 명단은 다음호에 발표하며 소정의 상품은 본인에게 송부해 드립니다.

※210호부터는 QR코드를 통한 퀴즈참여만 가능합니다.

경품 발송을 위해 반드시 본인 휴대폰 번호를 정확히 입력해 주시기 바랍니다.

<2026년 7월 22일 이내 도착에 한함>

접어주세요

독자의 소리를 듣습니다.

① '코헴지' 이번호에서 가장 좋았던 내용

② '코헴지'에 다루었으면 하는 내용

③ 한국혈우재단에 건의하고 싶은 내용

④ 나도 한 마디

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

208호 퀴즈 정답

1. ③
2. 파라메딕

총 28분이 퀴즈 정답을 맞히셨습니다. 보내주신 성원에 감사드리며, 앞으로도 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

『코헴지』 208호 퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

△ 김도연 김복근 김수정 김영진 김영미 김화랑 남경훈 노재희 문진희 박남정 박원일 서유진 신승민 신현미 엄소영 오대은 이대형 이병길 이승배 이은현 이현주 임연옥 장주욱 정주호 주다율 주완식 하정우 홍문규 **<총 28명>**

※환우 수기/인터뷰를 상시 공모합니다.

- **주제 및 분량 :** 나만의 운동방법, 치료 이야기, 취업 후기, 여행 체험기, 취미생활 등 자유주제(A4 2~2.5매)
- **양식 ① 수기**(자유 작성 후 이메일 송부 / 글과 관련된 사진 4~5장 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 :** 2026년 8월 2일(일)

※문의 및 접수 : office@kohem.org(참여하신 분에게는 소정의 원고료를 드립니다)

에필로그(Epilogue)

이달 말, 6월 21일은 하지(夏至)입니다. 1년 중 태양이 가장 높이 떠오르고, 해가 가장 오래 머무는 날입니다. 옛사람들은 이날을 단순한 절기가 아니라 한 해의 기운이 절정에 이르는 순간으로 여겼습니다. 씨앗을 뿌리고 땅을 일구며 기다려온 결실들이 마침내 햇빛을 가득 머금는 날이라고 생각했던 것이죠.

하지가 지나면 낮은 조금씩 짧아지기 시작합니다. 그래서인지 하지는 왠지 아쉬운 날이기도 합니다. 한 해의 빛이 가장 길게 머무는 순간이 지나가기 때문입니다. 하지만 달리 생각해보면, 가장 밝은 순간을 지나왔다는 것은 그만큼 충분히 지나왔다는 뜻이기도 하겠지요.

올여름 가장 긴 하루를 맞이하는 그날, 잠시 하늘을 올려다보며 하루의 빛을 천천히 느껴보면 어떨까요. 애써온 자신을 가만히 다독여주는 시간이 되었으면 합니다.

- 편집자 올림 -

사회복지법인 한국혈우재단 VISION

혈우 환우의 보람된 삶에 기여하는
혈우병 관리의 글로벌 리더

VISION

CORE VALUE

복지 다가가는 복지서비스

의료 포괄적인 의료서비스

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

궂은 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 갖춤

Fervor & Patience 끈기있게 노력하는 열정

자기희생을 바탕으로 어려움과 실패를 두려워하지 않고 혈우 환우를 위한 열정을 가지고 노력함

한국혈우재단