





| 편집실 |

## “꿈★을 이루기 위해서...”

지난 3월부터 매월 둘째주와 넷째주 토요일에 2차례씩 실시하고 있는 혈우관절증 심신건강 힐링 아카데미를 통해 ‘컬러 커뮤니케이션’ 강의가 있었습니다.

일곱 가지 무지개 색을 따라 빨간색부터 보라색까지 모두 일곱 차례의 강의는 신기하기도 했고 반성도 되는 많은 생각을 갖게 되는 기회가 되었습니다. (15~20분으로 압축하여 편집한 동영상은 재단 홈페이지에서 보실 수 있습니다.)

사실 ‘컬러 커뮤니케이션’ 강의였지만, 각각의 색이 갖는 의미를 아쉽게도 다 기억하지는 못합니다. 다만 기억에 남는 것은 바라는 것, 되고 싶은 것이 있으면 그 계획을 구체적으로 작성하고, 남들에게 공개적으로 선언을 하고, 그 꿈을 이룬 후의 자신을 상상하라는 말이었습니다.

사람들은 모두 무엇인가 되기를 꿈꿉니다. 그렇지만 그 꿈을 이루는 사람은 많지 않다고 합니다. 바로 원하는 것을 이루기 위해 실천하는 사람들이 많지 않다는 것입니다. 마치 많은 청소년들이 유재

석과 같은 유명 연예인이 되고자 하지만, 정작 그 사람이 자신의 관리를 위해서 얼마나 철저하게 살고 있는지, 얼마나 오랜 무명의 세월 동안 힘들어하고 절망감을 느꼈는지, 또 그 절망을 극복하기 위해 어떤 노력을 했는지에 대해 그저 무협영웅전을 읽듯이 지나쳐 버리는 것처럼 말이죠.

그런 의미에서 자기계발이라는 개념이 어떻게 만들어졌고, 어떻게 성장했는지, 또 자신에게 맞는 자기계발 방법은 어떤 것인지 대해 여러분과 같이 알아보고 고민해 보는 시간을 가지고자 이번 코험지 특집을 ‘자기계발’로 꾸며 보았습니다.

80년대 중후반, 학창시절에 친구는 ‘내 자신의 부가가치를 높여야 한다’고 후배들에게 강조하곤 했습니다. 20여년이 지난 지금에야 그 말이 자기계발에 대한 것이라는 것을 이해하게 되었습니다.

물론 인격체인 사람의 성품과 능력에 대해 상품처럼 값어치를 매긴다는 것에 대해 저처럼 반감을 가지는 분도 있을 것입니다. 그렇지만 조금 더 생각해 보면 그렇게 상품처럼 휘둘러지지 않기 위해서라도 자신의 가치를 높이는 것은 필요하지 않을까 생각합니다.

길고 긴 장마 끝에 불볕더위가 기다리고 있는 8월입니다. 혈우가족 여러분 모두 건강하시고 행복하시기 바랍니다.

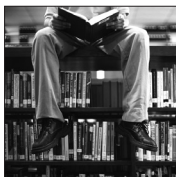
# 코헴

2013 07 / 08 vol.132



· 발행일 2013년 8월 1일 · 발행인 황태주 · 편집인 송중호 · 발행처 사회복지법인 한국혈우재단 · 주소 서울 서초구 서초동 1628-26번지 · 전화 3473-6100 · 팩스 3473-6644 · e-mail office@kohem.org · 디자인 이일롬 · 인쇄 인쇄파이버

· 초대석	혈액학 전문의에 의한 혈우병 진료가 바람직하다	2
⋮ 특집	자신의 가치를 높이는 투자 - 자기개발 나에게 맞는 '자기개발'은? 맥스웰 몰츠 박사의 22가지 행동법칙	4 5 8
⋆* 혈우정보	어떤 부모가 좋은 부모일까 혈우인 쉼터, 상담 및 교육 프로그램 실시 '꿈 나눔 운동', '홍보마당' 실시 2013년 병영체험 프로그램 화보 2013년 하반기에 바뀌는 복지정책	11 14 15 16 18
⋆⋆ 혈우가족 이야기	'천안 임신치즈 체험장'을 운영하는 김영인 환우 "우리는 더 강한 정신력을 가지고 있습니다"	20 22
⋆⋆⋆ 학술	예방요법의 역사 (하) 출혈질환을 가진 어린이의 체육 교육	24 26
⋆⋆⋆ 재단소식		28
⋆⋆⋆ 퀴즈 / 나도 한 마디		30
⋆⋆⋆ 독자엽서		31



## 혈액학 전문의에 의한 혈우병 진료가 바람직하다



이건수 교수  
경북대 소아과학교실 / 대한소아과학회 회장

폭우와 무더운 열대야가 지속되는 더위 속에 모두 건강을 잘 유지하고 계시는지요?

1991년 한국혈우재단의 설립으로 혈우병 진료가 본격적으로 시행되면서 가정요법(home treatment)의 허용과 이제는 예방(prophylaxis)요법의 단계에 이르렀습니다.

출혈에 대한 예방요법은 유럽에서 시작하여 40년이 지났습니다.

혈우병 환자들의 60~70%가 일반인에 비해서 응고인자 8인자 또는 9인자를 1%도 만들지 못하는 중증이고, 이 환자들은 외상없어도 자연출혈의 빈도가 높아 어릴 때부터 생명에 위협을 초래하는 뇌출혈과 장출혈 등 이로 인한 많은 후유증을 만들어 일상생활이 어렵게 됩니다.

예방요법의 목적은 중증환자의 자연출혈을 예방하기 위해서 출혈이 없더라도 주기적으로 일정 양을 주사함으로 환자의 최저 혈중치(다음 주사 맞기 직전 혈중농도; trough level)를 1% 이상이 유지되도록 하는 방법으로 기존의 치료방법인 출혈할 때 마다 주입하는 방법(on-demand)과 다른 개념의 예방 목적의 치료입니다.

일반적인 상식으로 우리가 예상을 했듯이, 예방치료를 했던 환자군에서 출혈의 빈도, 관절손상 그리고 삶의 질이 예방치료를 하지 않았던 환자군에 비해서 월등하게 좋다는 선진국 보고는 많이 있습니다. 다만 약제 사용량이 늘지만 건강을 유지한다는 점에서 효과적인 치료방법인 것입니다.

우리나라에서도 2년 전부터 15세 까지의 환아들에게 예방요법이 시행되어 왔습니다. 그러나 대상 환아들에게 잘 알려져 있지 않은 상태입니다.

치료 선진국에서는 어린이가 혈우병이라고 진단을 받을 때 의사는 부모에게 ‘이 어린이가 일반인과 같은 삶을 살 수 있다’ 라고 이야기 해주는데 근거가 되는 것이 바로 예방요법을 바탕으로 한 것입니다.

혈우병 진단을 받은 후 출혈 때 혈우병 약물을 주입하는 것이 치료의 전부는 아닙니다.

항상 혈액학을 전문으로 진료하는 의사와 건강상담과 정기적인 검사를 시행하므로 질병과 관련한 관절 등 합병증 유무에 대해서 조사가 필요하며 항체발생에 관해서도 관심을 기울여야합니다.

항체발생은 발생 여건이 다양합니다.

환자 자신이 가지고 있는 유전적 요인이 주로 작용하지만, 수술과 관련해서 다량 주입도 관여할 수 있습니다. 신약을 개발하게 되면 식약청에 허가받을 때 효과와 더불어 기존 환자들에게 사용했을 때 항체발생에 관한 임상결과도 함께 보고하게 되어 있습니다.

새로운 약물에 관한 바람도 중요하지만 기존에 사용하던 약이 효과가 있음에도 불구하고 약을 바꾸는 것은 항체 발생의 위험이 있다는 것을 염두에 두어야 합니다.

동일 질환을 평생 가지고 살다보니 조금 지나면 환자나 부모들은 전문가 이상으로 의학 지식이 해박하다고 오관을 하게 되며 이런 잘못된 지식을 주위 환자들에게 입에서 입으로 전달하는 경우가 발생합니다.

그러나 항상 새로운 의학지식을 지속적으로 습득하고 연구하며 진료하는 전문의사와 비교할 수 있겠습니까? 환우들의 건강은 이런 전문가와 상의해야 옳지 않을까요?

전공에 상관없이 의사는 혈우병 약을 처방할 수 있다고 생각하는 것 자체부터 잘못되었다고 생각합니다. 혈우병은 그렇게 약만 주입한다고 해결되는 문제는 아니니까요.

출혈부위에 따라 지혈에 필요한 용량이 다르며 권장량을 써도 개인에 따라 치료의 근본이 되는 혈중치가 다르게 나타납니다.

환자가 의식이 있을 때에는 약물주사 후 지혈이 되지 않는다고 생각되면 본인이 재주사를 하면 됩니다. 이것이 반복될 때에는 혈중 회복률(in-vivo recovery)검사와 항체 발생에 대한 검사가 필요합니다.

그러나 수술이나 뇌출혈 등 환자가 의식이 없는 상태에서는 통증에 의한 자각증상이 없으므로 계산양만 가지고 지혈이 되지 않는 경우가 있습니다.

일정이 정해진 수술을 할 경우에는 미리 자신의 회복률을 측정하여 지혈에 필요한 혈중 농도를 유지하기 위해서 얼마의 용량을 주입해야 하는지 수술 전에 반드시 알 필요가 있습니다. 이런 사실을 모르고 응급수술을 받을 경우에는 수술 시 지혈이 되지 않아 재수술 또는 출혈에 대한 합병증으로 약 사용량은 몇 배로 늘게 되며 입원 일수도 증가하여 진료의사와 환자는 모두 애를 먹게 됩니다.

의사의 지시에 따라 예방요법을 하였는데도 출혈의 빈도는 변하지 않는다, 다시 말하면 예방요법이 효과가 없다는 환자들은 그 원인을 찾기 위해서 자신의 회복률을 조사할 필요가 있습니다.

일반 환자에게 약물을 사용할 경우에도 치료효과와 부작용의 발생은 근본적으로 각자에게 다르게 나타나는 약물농도에 기인합니다.

이제 우리들은 획일적인 치료에서 벗어나 개인별 근거 중심의 치료로 전환해야 합니다.

그렇게 하려면 혈액학을 전공으로 하는 담당의사와 상의해서 나만의 치료법으로 개발해야 합니다.

효과적인 치료도 하고 비용도 줄이는 것이 우리들의 목표라고 생각합니다.

## 자신의 가치를 높이는 투자 자기계발

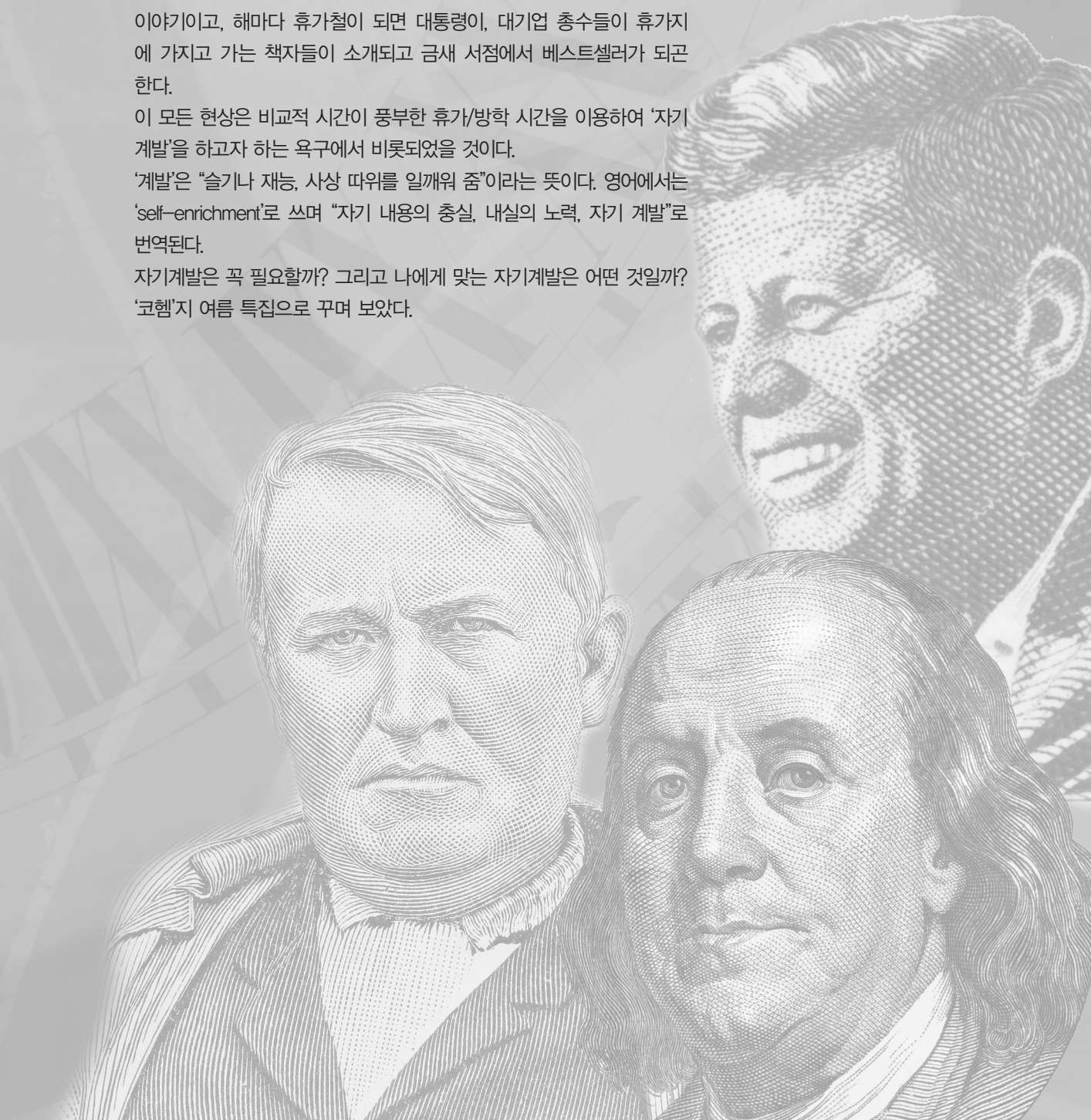
각 급 학교의 방학과 본격적인 휴가가 시작되는 8월이다.

서점의 판매량이 가장 많은 계절이 여름이라는 것은 이미 상식 수준의 이야기이고, 해마다 휴가철이 되면 대통령이, 대기업 총수들이 휴가지에 가지고 가는 책자들이 소개되고 금새 서점에서 베스트셀러가 되곤 한다.

이 모든 현상은 비교적 시간이 풍부한 휴가/방학 시간을 이용하여 '자기계발'을 하고자 하는 욕구에서 비롯되었을 것이다.

'계발'은 "슬기나 재능, 사상 따위를 일깨워 줌"이라는 뜻이다. 영어에서는 'self-enrichment'로 쓰며 "자기 내용의 충실, 내실의 노력, 자기 계발"로 번역된다.

자기계발은 꼭 필요할까? 그리고 나에게 맞는 자기계발은 어떤 것일까? '코헬'지 여름 특집으로 꾸며 보았다.



# [ 삶의 의미에 대한 질문에서 시작하자 ]

## 여름특집 - 나에게 맞는 '자기계발'은?

### 자기계발의 역사

자기계발(self-enrichment)은 18세기 후반 산업혁명 이후에 만들어진 개념으로 보아야 할 것이다.

산업혁명을 통해 신흥 자본가 세력이 성장하면서 이전의 봉건주의 계급체계가 무너지고, 평민이나 천민 출신이라 할지라도 자신의 노력에 따라 장인/상인으로 부를 거머쥌 수 있는 세상이 된 것이다.

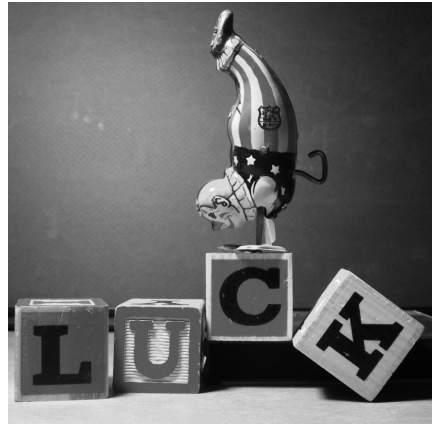
바로 이 시기를 산 벤자민 프랭클린이 자기계발의 모델로 꼽히는 것도 이와 같은 역사적인 배경이 있었기 때문이다.

보스턴에서 비누와 양초를 만드는 집안의 열일곱 형제 중 15번째 아이로 태어난 벤자민 프랭클린은 집안 형편 때문에 10살에 다니던 학교를 그만두고 형이 운영하는 인쇄소에서 인쇄공으로 일을 했지만, 꾸준한 노력으로 3개 국어를 할 수 있게 되었으며, 프랑스 대사를 지내고, 미국 헌법의 뼈대를 만들고 '독립선언문' 초고를 작성하는 등 '미국 독립의 아버지'로 불리고 있다.

그런 벤자민 프랭클린이 스무살 때 삶의 목표로 정한 것은 바로 "완벽한 인격자가 되고, 남에게 도움을 주는 사람이 되는 것"이었다. 이 때 작성한 13가지 덕목은 오늘날 자기계발의 고전으로 떠받들어지고 있다.

벤자민 프랭클린의 13가지 덕목은 다음과 같다.

△절제 : 폭음 폭식을 삼간다. △침묵 : 타인 또는 나에게 유익한 일 이외에는 말하지 않는다. 쓸데없는 말은 하지 않는다. △규율 : 모든 물건은 위치를 정해 놓고, 일도 시간을 정해 놓고 진행 한다. △결단 : 해야 할 일은 실행할 것을 결심한다. 그리고 결심한 일은 꼭 실행한다. △절약 : 타인과 자신에게 유익한 일을 모색하고 낭비하지 않는다. △근면 : 시간을 헛되이 쓰지 않는다. 언제나 유익한 일에 힘을 쏟는다. 불필요한 행동을 하지 않는다. △성실 : 타인에게 폐가 되는 거짓말은 하지 않는다. △정의 : 타인에게



해를 입히는 행위는 하지 않는다. △중용 : 생활의 균형을 지키고 화내지 않으며, 타인에게 관용을 베푼다. △청결 : 몸과 의복, 주변을 불결하게 하지 않는다. △평정 : 하찮은 일, 피하고 싶은 일이 생겨도 평정을 잃지 않는다. △순결 : 타인의 신뢰와 자존심에 상처를 입히는 행동은 피한다. △겸손 : 예수와 소크라테스를 본받는다.

### 삶의 일부가 되어버린 자기계발

현대사회에서 자기계발은 이제 삶의 일부가 되어버렸다고 해도 과언이 아닐 것이다. 한 기업체에서 조사한 결과에 따르면 지난 2011년 이 회사 직원들의 새해 계획 1위가 바로 '자기계발'이었다. 즉 직장을 가지고 있는 나름 안정된 삶을 누리고 있는 사람들조차 '자기계발'이 필요하다고 느끼고 영어회화 (52%), 업무관련 전문서 독서 (32.6%), 체력관리 (29.4%), 업무관련 학원 수강 및 자격증 준비 (26.9%) 등의 자기계발을 하고 있다는 것이다.

자기계발에 투자하는 시간 역시 하루 1~2시간 (43.7%), 1시간 미만 (33.6%), 2~3시간 (16.8%), 3시간 (5.9%) 등으로 나타났다.

자기계발을 하는 이유로는 △더 나은 직장으로의 이직을 위해서 (45.5%) △현 직장 에서 연봉인상이나 승진을 위해(23.3%) △직장 내에서 자꾸 뒤쳐지는 기분이 들어서 (15%) △주어진 업무 수행을 위해서 어쩔 수 없이 (4.3%) 등이었다.

이러한 자기계발은 현대인들에게 또 다른 스트레스 원인으로 작용하는데 설문에 참여한 사람의 88.2%가 현재 자기계발에 대한 스트레스를 받고 있다고 응답하여 이를 잘 반영하고 있다.





## 자신의 가치를 높이는 '자기계발'

자기계발서의 '자신이 될 수 있는 모든 것이 되라'는 메시지를 양날의 칼과 같다고 말하기도 한다. 하지만 현대사회를 살아가는데 있어 자기계발을 포기할 수도 없는 노릇이다.

획일화에 쫓기지 않고 자신에게 맞는 자기계발을 한다면 이러한 부작용을 최소화하면서 보다 나은 삶을 영위할 수 있을 것이다.

문제는 '나에게 맞는 자기계발'을 어떻게 개발 하는가 일 것이다.

물론 '나만의 자기계발'에 대한 책과 정보 역시 넘쳐나고 있다. 대형 서점에 가서 자기계발 코너를 방문하면, 아니 컴퓨터 앞에 앉아 검색만 해보아도 며칠을 읽어야 할 정도의 정보가 뜰 것이다.

흔히 글을 잘 쓰는 방법에 대해 다독(多讀), 다작(多作), 다상량(多商量)의 삼다(三多)를 말한다. 송나라 때의 구양수가 말했다고 하는데, 말 그대로 많이 읽고, 많이 (글을) 짓고, 많이 생각하라는 것이다.

'잘 산다'라는 말의 뜻을 여러 가지로 해석할 수 있고, 사람마다 다른 잣대를 가지고 있겠지만, 자기계발을 하는 궁극적인 이유는 '잘 살기 위해서'일 것이다.

나에게 잘 산다는 것은 어떤 의미인지, 잘 살기 위해 나에게 무엇이 필요한지, 그 필요한 것을 얻기 위해서 내가 할 수 있는 것은 무엇인지, 궁극적인 내 삶의 의미가 무엇인지에 대해 많이 생각하고, 많이 읽고, 다른 사람과 의견을 나누고 또 많은 사람들을 만나면서 그들의 삶을 간접체험 한다면 자신에게 맞는 '자기계발' 방법을 개발할 수 있지 않을까?



# [ 맥스웰 몰츠 박사의 22가지 행동법칙 ]

“극복할 장애와 성취할 목표가 없다면 우리 인생에서 진정한 만족이나 행복을 찾을 수 없다.”

성형외과 의학박사인 맥스웰 몰츠 (Maxwell Maltz) 박사는 1960년 의학, 생리학, 심리학, 미사일 유도 기술 등에 이르는 광범위한 분야에 대한 연구를 바탕으로 기업가, 운동선수, 세일즈맨 등 다양한 분야의 성공한 사람들의 조건에 대한 분석결과를 집약하여 Psycho-Cybernetics (정신-인공두뇌학)라는 책을 출간하는 등 변화와 자아혁명을 위한 성공 실천 프로그램을 창안하는데 몰두한 것으로 유명하다. 몰츠 박사는 “성공적인 삶을 사는 비결은 매우 간단하다. 성공할 때까지 계속하면 성공한다.” 라고 말한다. 그리고 계속할 수 있는 힘은 좋은 습관에서 나온다며 22일이면 새로운 습관을 형성할 수 있다고 말했다. 우리나라의 사례를 덧붙여 설명한 몰츠 박사의 22가지 행동법칙을 전한다. (편집자註)

## 1. 머리를 써서 살아라

“빈대도 머리를 써서 사는데...” 정주영씨가 입버릇처럼 내뱉는 말이다. 한겨울 보리를 심어 잔디를 대신했던 부산UN모지 공사며, 폐 유조선으로 단번에 물길을 막았던 서산 간척지 공사 등 그의 성공은 상식에 매달리지 않는 신선한 발상의 성공이었다.

## 2. 시작보다는 마무리를 잘하라

“사람은 ‘어떻게 시작하는가’로 평가되지 않고 ‘어떻게 끝을 내는가’로 평가된다.”는 말을 기억해라. 시작은 누구나 잘 할 수 있다는 뜻이다. 언제나 중요한 것은 마무리이다.

## 3. 미리 준비하는 습관을 갖자

“기회는 준비하는 자에게 찾아온다.”는 루이 파스퇴르의 명언을 되새겨보자. 준비된 하루를 맞이하자.

## 4. 실패하더라도 실망하지 않는다

기회를 얻지 못했다는 것은 아직 그만큼 기회가 있다는 말이다. 봄이 가면 여름이 오고, 가을이 가면 겨울이 오는 것처럼 인생에도 사계절이 있다. 과거는 지울 수 없지만 인생은 반드시 새로 시작할 수 있다.

## 5. 마지막 날이라 생각하고 일하라

현자가 충고했다. “하나님을 위해 죽기 전날까지 살아라.” 그러자, 이런 항의의 목소리가 들려왔다. “그걸 어떻게 알아요. 우리가 언제 죽을지도 모르는데.” 이 말을 들은 현자는 이렇게 말했다. “하루하루를 죽기 전날처럼 살아라. 그럼 간단해.”



## 6. 사고의 전환이 필요하다

사람들의 고개는 좌우로 180도 밖에 돌지 않는다. 그러나 인간의 사고는 360도 한 바퀴를 돌릴 수 있다. 이렇듯 사고를 바꾸면 세상이 달리 보인다.

## 7. 한 가지 이상의 외국어를 마스터하라

IOC부회장이인 김운용 위원이 구사하는 언어는 총 6개 국어이다. 그 중 러시아어는 88올림픽을 준비하면서 예순이 넘는 나이에 배운 것이다. 국제화시대의 무기는 외국어임을 깨닫고 학창 시절부터 열성으로 공부한 영어, 불어, 스페인어, 독어, 일어 등은 오늘날 그가 세계적인 스포츠 외교관이 되는데 일등 공신이 되었다.

## 8. NATO를 버려라

불행한 사람들은 항상 NATO(No Action Talking Only)로 살아간다. 성공한 사람들은 말보다 행동이 앞선다. 따라서 강한 결심이란 지금 있는 이 곳에서 변화시킬 수 있는 용기라는 것을 잊지 말아라.

## 9. 유머를 개발하라

동료를 기분 좋게 웃길 수 있는 유머야말로 성공인의 필수요소다. 유머전략의 기본은 '수사반장'이다. 수사반장-수집하라, 사용하라, 반응을 살피라, 장기를 살려라. 이 정도면 당신도 유머의 대가가 될 수 있다.

## 10. 서비스 정신을 잊지 말라

고객에게 편안하고 확실하게 서비스하면 당신의 일은 번창해진다.

## 11. 자신에게 성공한 사람이 되라

상처 입은 사람들 주위에는 언제나 상처 입은 사람들로 가득하다. 실패한 사람들 곁에는 실패한 사람들만 득실거린다. 성공한 사람이 되려거든 자신에게 먼저 성공한 사람이 되라.

## 12. 자신의 일을 즐겨라

언제나 해야 될 일을 찾지 말고 하고 싶은 일을 해라. 하지만 이것도 기억하라. 성공의 비밀은 자신이 좋아하는 일을 하는 것이 아니라 자신이 하는 일을 좋아하는 것이다.

## 13. 사명선언서를 만들라

IBM은 훈련과정 때마다 간부가 참석해서 그 회사가 추구하는 세 가지 사명을 말한다. 개인에 대한 존중, 탁월성, 그리고 서비스이다. 이러한 원칙이 조직을 성공으로 이끈다. 나의 사명서는 무엇인가? 매일 아침 스스로에게 사명선언을 해 보라.

## 14. 모든 삶이 배움의 현장이 되게 하라

우주만물에는 신의 지문(指紋)이 있다. 나아가 "엄은 아이에게도 배울 것이 있다."는 격언이 있다. 자연현상 뿐만 아니라 삶의 현장을 살아있는 교과서로 삼아라.

**15. 정보인맥을 구축하라**

‘개미형’이 아니라 ‘거미형’으로 살아라. 산업사회에서는 근면과 성실을 상징하는 개미가 표준 인간형이었다. 그러나 정보사회에서는 거미가 모델이다. 곳곳에 정보의 그물을 쳐두고 여유있게 기다려라.

**16. 아날로그가 아니라 디지털로 사고하라**

아날로그는 24시간을 나뉘, 8시간은 일하고 8시간을 자고 8시간은 쉰다. 하지만 디지털은 일하는 시간을 별로 중요하게 여기지 않는다. 24시간 연속으로 일할 수 있고 24시간 내내 잘 수도 있다. 생산성만 있으면 되는 것이다. 디지털의 실체는 유연함과 무정형에 있다.

**17. 상처를 거부하라**

현명한 사람은 자기마음의 주인이 되고, 미련한 자는 그 노예가 된다. 내가 나를 주장하는 것이야말로 성공의 지름길이다.

그러므로 이렇게 외쳐보라. “내가 허락하지 않는 한 나는 상처받지 않는다.”

**18. 일기를 써라**

또렷한 기억보다 희미한 기록이 낫다는 말이 있다. 하루를 돌아보는 일기야말로 내면세계의 질서를 찾아가는 자신만의 수업현장이다.

**19. 성공의 주인공이 되라**

“명성에 빛나는 지도자들의 행위를 자세히 검토하면 그들이 운명으로부터 받은 것이라곤 기회 밖에 없었다는 것을 알게 될 것이다. 그리고 그 기회라는 것도 그들에게는 재료로 제공되었을 뿐이며, 그 재료조차도 그들은 자기네 생각에 따라 요리했던 것이다.” 마키아벨리의 ‘군주론’에 나오는 말이다.

**20. 결점에 매달리지 말라**

“신은 우리를 인간으로 만들기 위해 무엇인가 결점을 부여해 주었다.” 셰익스피어가 ‘안토니오와 클레오파트라’에서 한 말이다. 결점에 매달리기보다 장점에 매달려라.

**21. 가정을 소중히 하라**

부시 바버라 여사는 이렇게 말했다. “우리 사회의 성공 여부는 백악관이 아니라 여러분의 가정에 달려 있습니다.” 역대 연봉자들의 첫번째 성공 요인은 화목한 가정이었다. 가정생활을 우선으로 하라.

**22. 사소한 일에 목숨을 걸지 말아라**

“마지막으로 실은 짚 한 오라기가 낙타 등을 부러뜨린다.”는 말이 있다. 자신의 감정을 상하게 할 수 있는 사소한 것들을 흘려버리고 매달리지 말라.

## 어떤 부모가 좋은 부모일까

김민정 백혈병어린이재단 놀이치료사

자녀를 키우는 것은 첫 아이를 가진 부모나 서너 명의 자녀를 가진 부모 할 것 없이 모두에게 힘들고 어려운 일일 것입니다. 혈우재단이 6월과 7월 2개월 동안 4회에 걸쳐 실시한 부모코칭 프로그램의 강사로 참여해 준 김민정 (백혈병 어린이재단 놀이치료사, 부모교육 전문가) 선생님께서 교육에 참여하지 못한 부모님들을 위해 글을 보내주셨습니다. 지면을 통해 감사의 말씀을 드립니다. <편집자註>

필자의 집 거실에는 몇 개의 나무 화분들이 있다. 모두 십년 이상 된 화분들이다. 처음에는 허리정도 높이도 안 되던 나무가 지금은 내 키 보다도 커서 거실 천장에 닿을 정도로 자란 나무도 있다. 몇 개 되지 않는 나무 화분이지만 이 화분들을 바라보고 있으면 십년이 넘도록 죽이지 않고 살려냈다는 것 그 자체로 뿌듯함을 느끼기도 하지만 한편으로는 분갈이도 한번하지 않고, 적당한 가지치기도 해주지 않아 모양새 없이 옆으로는 삐죽삐죽 빠치고, 나무의 크기와는 어울리지 작은 화분의 크기 등 뭔가 발란스가 맞지 않는 모습에 아쉬움이 크기도하고 어떻게 하면 좀 더 멋지게 키울 수 있을까하는 고민이 되기도 한다.

처음부터 나무를 잘 키웠던 것은 아니다. 신혼시절 처음 선물로 받은 예쁜 나무화분이 있었다. 그냥 물만 잘 주면 된다는 말을 듣고 거실의 분위기와 어울리는 적당한 자리에 두고





생각날 때 한 번씩 물을 줬던 것 같다. 그런데 어느 날 관심을 갖고 보니 나무가 마르고 있었다. 당황스럽고 안타까운 마음에 그제서야 빛이 잘 드는 곳으로 옮기고 물을 흠뻑 주고 영양제를 사다가 꽃아보고 나를 살려보려고 노력하였지만 결국 나무가 죽고 말았다. 나무도 생명인데, 너무 아깝고, 미안하고 안타까웠다. 그 이후로는 나무화분이 생기면 나무를 위한 자리를 먼저 찾았다. 빛이 잘 들어오고 통풍이 잘되는 창가에 자리를 만들고 물도 신경 써서 규칙적으로 잘 주었다. 죽이지 않으려는 노력은 성공한 것이다. 그러나 적당한때 분갈이를 해주지 않아 나무가 제대로 모양새를 갖추지 못하며 화분과의 부조화가 영 마음에 들질 않는다. 그 중 소철 분재 화분은 볼 때마다 마음에 걸린다. 처음에는 작고 앙증맞았던 예쁜 소철나무였는데 이제는 더 이상 앙증맞음이란 단어가 어울리지 않게 커져 버린 잎이 새로이 돌아났지만 분갈이를 해주지 않아 더 이상 자라지도 않고 모양새 없이 작은 화분에서 어정쩡하게 자라는 모습 때문이다. 오랜 시간 동안 시들지 않도록 키운 것은 잘한 것 같긴 한데 소철나무답지 못한 모양새 때문에 아쉽다.

자녀를 양육한다는 것은 한그루의 나무를 키우는 것과 같다. 내 아이가 한명의 독립된 인격체로 자신의 색깔을 찾고 잠재력을 제대로 발휘하며 당당하게 자라기 위해서는 부모의 따뜻한 사랑과 적절한 훈육도 중요하지만 무엇보다도 중요한 것은 아이의 발달 단계에 맞게 적절히 성장할 수 있기 위한 부모자신의 '마음의 준비됨'이라고 말하고 싶다. 한그루의 나무가 되기 위해서는 적당한 빛과 물도 중요하지만 나무가 자람에 따라 적당한 크기의 화분이 준비되어야 뿌리를 제대로 잘 내리고 빛과 물을 잘 흡수하여 한그루의 멋진 나무다운 나무가 되는 것처럼.

필자가 상담 장면에서 만나는 많은 부모님들 중에는 아이는 발달하고자 준비되어있는데



부모의 걱정, 조급함으로 내 아이의 크기를 바라보지 못하고 아이의 성장에 발목을 잡는 경우를 종종 본다. 학교에서 우울증 고위험군으로 상담을 권유받고 필자를 만나게 된 한 중학생의 어머니는 '나는 최선을 다했다고 생각한다. 아이가 원하는 것은 다 들어주려고 노력하였고, 좋은 것은 가능한 많이 경험시켜주려고 애썼고, 항상 옆에서 있어주었고, 투자해주었는데, 지금 와서 자기는 너무 힘들게 살았다며 학교는 왜 다녀야 하고 공부는 왜 해야 하는지 모르겠고 엄마 때문에 내가 이렇게 되었다고 하니 내가 지금까지 헌신한 것은 뭐가 되는 것이냐' 며 아이에 대해 화난 감정을 숨기지 못하였다. 이 학생은 스스로 뭔가 해보고자 하는 의욕이 없었고 힘들고 어려운 일은 쉽게 포기하고, 자신감도 없었다. 엄마를 원망하면서도 한편으로는 엄마에 의존하려는 태도도 강하였다. 어머니는 어머니 말대로 누구보다도 최선을 다해서 아이를 양육하였다. 그런데 이야기를 듣다보니 가장 중요한 것을 놓친 것이 있었다. 아들의 삶을 살도록 한 것이 아니라 엄마의 아들로 자라게 한 것이다. 마치 필자가 혹시 분갈이를 하다가 나무를 죽게 하는 것은 아닌지 두려워 분갈이를 못하여 나무가 제 멧을 살리지 못한 채 자라도록 한 것처럼 학생의 엄마는 아이의 마음의 소리보다 엄마의 조급함과 불안으로 엄마가 중심이 되어 양육을 하게 된 것이다. 그러다보니 아이가 자신의 색깔을 찾지 못하고 의존성은 강해지고 사춘기를 더 힘겹게 보내게 된 것이다. 어머니 입장에서는 어머니의 인생을 찾지 못하고 자식에게만 매달려 살아왔으니 배신감이 더 클 수밖에 없었을 것이다.

나는 내 아이를 위한 어떤 화분을 갖고 있는지 생각해보자. 화분의 크기는 적당한지, 아이는 쪽쪽 뻗어 나가려하는데 너무 작은 화분을 갖고 있는 것은 아닌지. 내 토양은 충분히 비옥한지 점검해보자. 부모 자신이 정서적으로 빈곤해지고 피로하고 지쳤을 때 스스로를 위로하고 안정감을 회복하도록 충전시키는 것은 중요하다. 이것이 가능하다면 내 아이가 아프고 힘들 때, 억울하고 답답해할 때 아이를 비난하거나 부족함을 나무라지 않고 아이의 아픔과 고통을 함께 공감하고 위로해 줄 수 있다.

내 아이를 누구보다도 잘 키우고 싶고, 당당한 아이로 키우고 싶은 부모들에게 강조하고 싶다. 먼저 부모 자신의 돌봄을 잊지 말라고. 그리고 내 아이의 마음의 소리를 나의 머리가 아닌 내 마음으로 들어보라고.



## 혈우인 쉼터, 상담 및 교육 프로그램 실시

사회복지법인 한국혈우재단은 지난 7월부터 혈우인 쉼터 (코헴의 집) 입소 환우들을 대상으로 한 상담 및 운동교육 프로그램을 운영하고 있습니다. 혈우가족 여러분의 이해를 돕기 위해 프로그램 내용을 지면을 통해 소개하여 드립니다. <편집자註>

### 상담 프로그램

쉼터 입소 환우 상담 프로그램은 재활 물리치료를 위해 입소한 환우들을 대상으로 혈우병의 자가관리 상태를 파악하고 상담을 통해 환우들이 퇴소 이후에도 보다 적극적인 치료자세를 갖추도록 돕기 위해 마련되었다.

혈우재단은 상담 프로그램을 운영함에 있어, △자가관리, 생활환경 등 환우의 신체적 상태 및 환경을 고려하고 △혈우병에 대한



자가관리 능력을 증진시키며 △정서적 안정과 삶의 질 향상을 위해 프로그램을 진행하고 △정서적 안정과 삶의 질 향상을 추구하고 △쉼터 퇴소 이후에도 사례관리가 이어질 수 있도록 하며 △환우가 상담을 원하지 않을 경우에는 진행하지 않는다는 기본 원칙을 세웠다.

상담은 물리치료실에서 쉼터 입소자에게 사회복지사와의 상담을 안내하고 환우가 상담을 원할 경우 상담이 시작된다. 사회복지사는 상담과 MBTI 검사 등을 통해 혈우병 자가관리 상태 등 환우의 상태를 파악한 후에 사례에 따라 간호사실, 물리치료실, 당직 직원, 기타 가용한 자원을 활용한 개입계획을 세우게 된다. 또한 환우가 쉼터를 퇴소한 이후에도 자가관리를 잘 할 수 있도록 지속적으로 사례관리를 할 수 있도록 연결할 계획이다.

### 운동교육 프로그램

쉼터 입소자 운동교육은 △혈우병의 물리치료 △혈우병의 정형외과적 문제 △관절 가동 운동 △저항운동 (아령, 모래주머니, 세라밴드) △균형 및 보행운동을 중심으로 진행하게 된다.

운동교육은 월 2회, 재단의원 물리치료실의 권세진 실장과 김종선 물리치료사 당직 시 실시하며, 입소자의 상태를 고려하여 진행하고, 입소자가 필요로 하는 운동교육을 진행할 예정이다. 또한 운동교육 후 물리치료실에서의 물리치료에 적용 가능하도록 관리하고, 교육 후 설문지 작성을 통해 입소자의 의견을 반영할 계획이다. 운동교육은 저녁 8시부터 40분의 교육과 20분의 토의 등 1시간 동안 진행된다.





## ‘꿈 나눔 운동’, ‘홍보마당’ 실시

혈우재단은 지난 5월 새롭게 단장한 홈페이지의 ‘함께 나눠요’ 게시판을 활용한 ‘꿈 나눔 운동’과 ‘홍보마당’을 8월부터 실시한다. 혈우사회의 단결과 발전을 위해 전국의 환우·가족의 적극적인 참여를 기대한다.  
(편집자註)

### 혈우가족 아나바다 – ‘꿈 나눔 운동’

‘꿈 나눔 운동’은 혈우가족들이 함께 나눔의 삶을 실천하는 취지에서 각 가정에서 자녀들이 성장하여 읽히지 않는 책이나 옷, 장난감 등을 다른 혈우가족들과 나누는데 그 목적이 있다. 본인의 가정에는 필요하지 않으나 다른 가정에서는 충분히 쓸 수 있는 물품을 혈우재단으로 보내면 재단 홈페이지의 ‘함께 나눠요’ 게시판을 통해 게시하여 해당 물품이 필요한 가정에 전달하는 체계로 운영된다.

이 때 물품을 기증하는 가정은 착불 택배를 이용하여 별도의 비용 부담이 없도록 하고, 물품을 인수하는 가정은 택배 비용을 지불하여 최소한의 비용을 지불하도록 할 예정이다. (물품 기증 문의 : 재단 사무국 복지기획팀 (02-3473-6100, 내선 305번) 이대근 차장)



### 여러분의 일을 알리세요 – ‘홍보마당’

응고인자제제의 사용이 원활하지 않아 출혈에 대한 대처가 잘 이루어지지 않은 90년대 이전에 성장기를 보낸 환우들은 취업 보다는 자영업에 종사하는 비율이 더 높은 것으로 알려져 있다. 그러나 최근의 경기침체로 인해 자영업에 종사하는 많은 환우들이 어려움을 겪고 있다.

‘홍보마당’은 환우 또는 환우 가정이 운영하는 업체 (식당, 제과점, 양복점 등)를 ‘함께 나눠요’ 게시판을 통해 인터뷰 또는 리뷰 형태로 게시하여 홍보하는 사업이다.

초기에는 홈페이지 운영자가 게시물을 작성하는 비율이 높겠지만, 점차 환우와 가족들도 홍보물을 올릴 수 있도록 유도할 예정이다. 또한 농업과 어업, 임업 등 1차 산업에 종사하는 환우가정과 도시에 거주하는 환우가정을 연결하여 직거래를 통해 상호 이익을 추구하는 것도 가능할 것이다. (홍보 문의 : 재단 사무국 복지기획팀 (02-3473-6100, 내선 305번) 이대근 차장)



## “충성, 병영체험을 무사히 마쳤습니다”

사회복지법인 한국혈우재단은 지난 7월 25일과 26일, 1박 2일에 걸쳐 모두 24명의 환우와 아버지들이 참여한 가운데 육군 제52사단 2089부대 1대대에서 병영체험을 실시하였다. 올해의 병영체험에서 실시한 프로그램을 확보로 엮어보았다. 더운 날씨에도 불구하고 참여하여, 씩씩하고 성실한 혈우환우의 모습을 보여준 참석자들에게 지면을 통해 감사의 말씀을 전한다. <편집자註>



대대장님께 입소 신고를 하는 참가자들



씩씩하게 입소신고도 하고



부대에 기념품



아빠랑 같이. 그런데 사람들이 날아라 슈퍼보드 같데요. 제가 손오공 맞죠?



부대에서 먹는 첫 번째 식사, 계는 감추듯 먹어치웠죠.



퍽퍽 타  
아팠어



2013년 7월 25-26일 육군 제52사단 2089부대 1TF3 / 시흥복지법인 한국홀우재단  
퇴소식이 끝나고 단체사진. 내년에도 또 올께요~.



매캐한 연막탄을 뚫고 약진 앞으로~. 각개 전투는 힘들었지만 재미있었어요.



도 전달하였습니다.



우와~ 진짜 총은 처음 봐요.



저는 페인트 볼이지만 맞으면  
요. 그래도 용감하게 보이죠?



가장 기다리던 서바이벌 게임 시간. 어때요? 멋있게 보여요?



저녁에는 웃음치료 교육 시간에  
씩씩하게 자기소개도 했어요.

## 희귀·중증질환 의료수급자 지원 확대 2013 하반기에 바뀌는 복지정책

오는 10월부터 의료급여 희귀난치질환 인정범위가 기존의 105개 질환에서 142개 질환으로 확대된다. 이밖에 올 하반기부터 변경되는 복지정책을 소개한다. (편집자註)

### 희귀·중증질환 의료급여 수급자 지원 확대

희귀난치질환 및 중증질환을 가진 저소득층(의료급여 수급자)의 진료비 부담 완화를 위해 의료급여 희귀난치질환 인정 범위를 건강보험에서 인정하고 있는 상병을 준용, 다제내성결핵 등 37개의 희귀난치질환을 추가하여 총 142개로 확대한다.

또한, 암환자 등 중증질환자가 치료 과정에서 소요되는 의료비로 인해 가정 경제에 큰 부담이 되는 문제 등을 개선하기 위하여 지원 혜택을 희귀난치질환자에게 제공하는 수준으로 확대하여 본인에게 1종 자격 부여, 진료비(급여) 부담을 전액 면제한다.

복지부는 이번 지원 확대로 인해 약 3만8천명의 희귀난치·중증질환 수급자의 진료비 본인부담 35억원 감면 혜택이 있을 것으로 예상했다.

### 관심이 필요 계층의 건강보험 보장성 확대

올해 7월부터 치석제거(만 20세 이상 대상, 연간 1회)와 부분틀니(만 75세 이상)에 대하여 보험이 적용된다.

그간 치석제거는 잇몸 수술 등 후속치료가 있는 경우에 한하여 보험 적용이 되었지만, 이번에 후속치료가 없는 치석제거까지 확대 적용되며, 본인부담금은 진찰료를 포함하여 약 1만3천원(의원급) 수준이다.

연간 1회의 기준일은 매년 7월부터 이듬해 6월까지이며 2회부터는 기존과 같이 비급여가 적용된다.

또한 지난 2012년 7월부터 시행된 완전틀니 급여화는 남아있는 치아가 없는 노인 대상이었으나, 금번 부분틀니는 남아있는 치아가 있는 노인의 경우에도 보험이 적용되며, 본인부담금은 한 잇몸당 약 60만9천원(의원급 기준)이다.

임시 부분틀니 보험 적용은 제작기간 중 식사, 대외 활동의 어려움 고려한 것으로 틀니 장착 후 3개월간 6회까지 무상 유지관리도 제공 된다.

한편, 오는 10월부터 중증질환 대상 초음파 검사에 대하여 보험이 적용되어 의료비 부담이 큰



중증질환자의 의료비 부담이 경감된다.

초음파 검사는 비급여 항목 중 비용 부담이 커 급여 우선 순위 요구가 높은 항목으로, 상병별 기준이 명확한 중증질환 등 필수 초음파 검사부터 단계적으로 급여화 나갈 예정이라고 한다.

또한, 선천성 신경인성 방광환자의 의료비 부담 경감을 위하여, 7월부터 자가도뇨카테타 구입 비용의 90%를 요양비로 지원하며, 기존 요양비 지원대상자들의 본인부담률도 10%로 일괄 인하된다.

### 건강보험 피부양자 인정기준 개선

건강보험료 부담의 형평성 제고를 위해 연금·기타소득 등 4천만원 초과자는 2013년 7월부터 건강보험 피부양자에서 제외되어 지역가입자로 전환된다.

지금까지 연금·기타·근로소득자는 소득 크기에 관계없이 건강보험 피부양자가 될 수 있었으나, 연금소득 등이 4천만원을 초과하는 경우 지역가입자로 전환되어 8월부터 건강보험료를 부담하도록 한 것이다.

지역건강보험료는 세대의 소득, 재산, 자동차를 반영하여 산정된다.

### 노인장기요양보험 대상자 확대

치매·중풍 등으로 보호가 필요한 노인 등에게 장기요양서비스를 확대하기 위해 장기요양 3등급 기준을 인정점수를 53점 이상 75점 미만에서 51점 이상 75점 미만으로 완화하고, 잦은 갱신조사로 인한 수급자의 불편을 덜어주기 위해 갱신 시 직전 등급과 같은 등급이 나올 경우 장기요양 인정의 유효기간을 현행보다 1년 더 연장할 계획이다.

복지부는 이러한 조치로 인해 2만 3천명의 노인이 신규로 장기요양서비스를 받을 수 있을 것으로 추정했다.

### 어린이집 평가인증 결과공개 확대 시행

영유아 부모의 시설 선택권 및 알 권리를 보장하고자, 올해 하반기 이후부터 어린이집의 평가인증 결과를 보다 자세하게 공개할 예정이다.

그동안에는 '아이사랑보육포털'을 통해 전국 어린이집의 인증여부 및 총점 90점 이상 여부만을 공개하였으나, 오는 9월 이후부터는 총점·영역별점수·인증이력 등 개별 어린이집의 평가인증 결과에 대해 세부적으로 공개하고, 지역별·운영형태별 점수 및 편차 등 어린이집 간 비교 가능한 정보도 제공한다는 계획이다.

어린이집 평가인증 결과는 아이사랑보육포털 및 모바일 앱 게시, 영유아부모 대상 SMS·E-mail 발송 등의 방식으로 제공될 예정이다.

## “천안의 명소로 가꾸겠습니다”

인터뷰 - ‘천안 임실치즈 체험장’을 운영하는 김영인 환우



“어서 오세요. 비도 오는데 오시느라 고생하셨습니다.”

장마전선이 중부지방을 오르락내리락 거리느라 화창한 날 찾아가려는 마음에 방문일정을 늦추다가 마감이 임박하여 비가 오는 날씨에도 찾아간 “천안 임실치즈 체험장”. 체험장 2층의 크지 않지만 깔끔하게 잘 정리된 사무실에서 마주친 김영인 (36세, 혈우병A 중증) 환우는 강남 어디쯤에선가 마주쳤을 법한 잘 생긴 청년이었다. 실제로 2년 전까지는 서울에서 골프장의 인허가와 감리 분야에 종사했다고 한다.

“고향이 천안인데, 어려서부터 천안에는 갈 곳이 없다는 말을 많이 했습니다. 어디 가족들과 가고 싶어도 마땅한 곳이 없다는 말이지요. 그래서 ‘내가 한 번 갈 곳을 만들어 보자’라는 생각에 체험장을 만들어 보았습니다.”

10여년 동안 직장생활을 하면서 리조트와 관련된 업무를 많이 한 것이 체험장을 만드는데 도움이 되었다는 김영인 씨는 요즘에는 체험장 운영에 필요한 레크레이션 교육을 받고 있다고 한다.

김영인 씨가 운영하는 “천안 임실치즈 체험장”은 천안시 동남구 신방동에 위치해 있으며 체험장에 도착하기 불과 3~4분 전만해도 아파트 단지가 있어 ‘도대체 아파트 단지가 있는데 치즈 체험장이 있을 수 있을까?’라는 의구심이 들 정도였다.

“처음에는 목천 쪽에 체험장을 만들었는데 보다 가까이 있는 것이 좋을 것 같아 올해 초에 이곳으로 옮겼습니다. 약 1천8백평 규모에 최대 500명까지 동시에 이용할 수 있으며, 4개소의 체험장에서 치즈체험, 피자 만들기, 호두과자 만들기, 빵튀기, 동물농장, 밤/고구마체험 등을 할 수 있습니다.”

실제로 둘러본 체험장은 각각 140명, 200명이 동시에 치즈 만들기과 피자 만들기 등의 체험을 할 수 있는 실내 체험실을 갖추고 있었으며, 송아지, 산양, 닭, 오리, 칠면조, 토끼 등이 있는 동물 체험장, 트램플린 3면을 갖춘 놀이시설, 빵튀기체험과 장 담그기 체험을 할 수 있는 야외 체험장까지 갖추고 있었다.

시설이 아주 좋다고 말하자 김영인 씨는 고개를 가로 저으며 아직 더 갖춰야 한다고 말한다. “올



해 이전을 해서 아직까지 다 갖추지는 못했습니다. 내년에는 수영장과 캠핑장을 만들어서 보다 많은 분들이 즐길 수 있도록 할 예정입니다. 겨울에는 체험장 옆 논을 이용한 스케이트장을 만들 생각이구요.”

체험프로그램은 A코스부터 E코스까지 모두 5종이 마련되어 있으며, 50명 이상의 단체의 경우 해당 지역으로 찾아가는 “찾아가는 현장체험”도 가능하다고 한다.

“보통 치즈체험, 피자 만들기, 야외체험과 테마체험을 하는 A코스를 많이 선택하는 편입니다. 특히 피자 만들기 체험 시에 식사가 될 수 있도록 스파게티와 음료를 제공하고 있습니다.” 라며 김영인 씨는 “교육적인 면을 강화한 프로그램으로 개그맨 김형진 씨가 단체 프로그램을 진행하여 호응이 아주 좋다.”고 자랑한다.

결혼을 약속한 여자친구가 있지만, 체험장 운영 때문에 결혼을 늦췄다는 김영인 씨는 나눔의 실천에도 앞장서고 있다.

“제가 여유있는 편은 아니지만 혈우병 치료에 국가의 지원을 받고 있잖아요. 그래서 저소득층이나 장애우를 대상으로 무료체험의 기회를 제공하고 있습니다. 얼마 전에서 나사렛대학교의 장애인 학우 30여명이 체험을 하고 갔어요.”라며 1년에 몇 차례는 무료체험 행사를 하고 싶다고 한다. <根>

## 천안 임실치즈 체험자 정보

주소 : 천안시 동남구 신방동 606번지

체험코스 : 치즈체험, 피자만들기, 야외/테마체험 (A코스) - 1인당 2만4천원 (혈우가족은 동반가족 포함 25% 할인)

오시는 길



홈페이지 : <http://www.cacas.co.kr>

주변관광지 : 독립기념관, 천안삼거리 공원, 유관순 열사 사적지, 천안종합휴양관광지, 천안 상록 리조트, 천안 용연 청소년 야영장, 병천 순대거리

## “우리는 더 강한 정신력을 가지고 있습니다”

이승환 환우 (38세)

안녕하세요, 전 부산에 8인자 환우 이승환입니다.

이렇게 이번에 글을 적게 된건 다름아니고 혹시나 환우에게 저의 얘기가 조금이라도 도움이 될지 모르겠다는 생각에 글을 적어봅니다.

제가 어릴적에는 지금처럼 자가주사도 없었고 오직 혈액에서 추출한 링거로 버티면서 비용도 많이 들었지요. 그래서 예방요법 조차 생각할 수 없었습니다.

제가 아버지의 영향인지는 모르겠으나 어릴적부터 운동을 너무나도 좋아한 나머지 혈우병에 대한 인식도 못하는 어린아이 때부터 무턱대고 운동을 해서 자주 출혈이 생기고 아프기도 했지요. 참다가 아프면 녹십자 혈액원 또는 부산백병원에 방문하여 링거를 맞기도 했습니다.

육상부터 태권도, 씨름, 농구까지 참 다양하게 운동을 한 기억이 나네요. 혈우병에 대한 인식을 빨리했다면 아마도 그런 운동을 하지 않았을지도 모릅니다.

결국 20살에 인공관절수술까지 해야 하는 악순환을 겪고 말았습니다. 만약에 지금과 같은 좋은 치료약과 예방요법만 있었어도 그 정도로 되지는 않았겠지요. 혹시나 여러분은 어떠세요? 혈우병이라는 이유만으로 그냥 활동력 없이 있으려 하지 않나요? 만약에 그렇다면 이번 기회를 바탕으로 일반인과 다르다는 생각을 버리고 활동력을 키워 보시는 건 어떨까요. 단! 예방요법과 적절한 운동(물리치료 등)으로 근력을 키워 놓으시고 한다는 전제조건은 있어야 합니다.

저는 그렇게 인공관절에 다시 5년 뒤 다른 쪽 무릎인공관절 그리고 3년 전 쯤 발목 관절경, 그리고 1차 인공관절 수술 전에 허벅지 근육 재생 수술까지, 총 4차례 다리 수술을 했습니다. 물론 어릴적 아무 생각없이 한 과격한 운동이 누적된 듯 합니다. 만약에 지금과 같이 어느 정도 집에 약을 들 수 있고 언제든지 자가 주사를 하고 가까운 곳에 재단 같은 곳이 있고 도움을 받을 수 있으며 재활도 할 수 있는 시기였다면 이런 고통은 없었을 것입니다. 오히려 정상적인 생활도 가능했을 듯합니다. 전 지금 자동차 영업(중고차업 겸업)을 하고 있습니다. 벌써 13년차네요. 아시다시피 영업 하루 종일 다니면서 엄청 견습니다. 보통 하루에 2~3시간은 기본이죠.

어릴 적 했던 운동을 잊지 못해서 택한 운동이 당구라는 종목인데 인공관절 수술 후에 뛰는 걸 포기하면서 찾다가 알게 된 종목이랍니다. 현재 부산 장애인 체육당구 3쿠션 선수와 현 아마추어 포켓볼 선수 생활을 하고 있어요. 포켓볼 종목은 조만간 일반인과 동등한 대한당구연맹 선수로 등록 예정입니다. 지금까지 18년 이상 했던 종목이라 각종 대회도 많이 참여하구요, 성적도 나름 많이 거뒀습니다.

물론 계속적으로 서서 하는 종목이라 보통 한 시간 게임 시에 2km를 걷는 효과와 맞먹습니다. 그리고 평균 한 대회에서 하루 10시간 이상 게임을 소화할 때도 있습니다. 옛날이라면 엄두도 내





지 못할 직업과 운동이겠지요.

하지만 집과 멀지 않은 곳에 부산재단의원도 있고 언제든지 약을 처방받아 예방요법과 자가주사 그리고 물리치료 등을 할 수 있기에 일반인과 다르지 않는 정상적인 생활을 하고 있습니다. 참으로 세상 좋아진거죠! 그래서 항상 재단에 감사하고 있구요. 특히 부산의원에 감사드리고 있습니다. 늘 방문시마다 가족 같이 반겨주시고 주사든 물리치료든 세심하게 잘 대해주셔서 늘 고마워하고 있지요.

한 번씩 재단에서 같은 환우를 볼 때면 어떤 분은 혈우병이 무서워 활동을 거의 안하시는 분들 볼 때면 참으로 안타까울 때도 있습니다. 그리고 환우어머니의 얘기들 과잉보호? 그런 부분도 너무나 아쉬울 때가 있어요. 물론 활동하는 게 싫으시면 어쩔 수 없겠지만요. 그래도 나중이라도 분명 관절수술을 할 때가 있을 때는 그 관절 주변에 근력이 있는 것과 없는 것은 엄청난 차이랍니다. 회복도 그렇지만 수술 후에 관절 각도도 많은 차이를 보이게 되니까요.

혈우병은 결코 부끄러운 병도 아니고 지금과 같은 약과 시스템이라면 일반인과 차이없이 지낼 수 있는 감기와도 같은 느낌의 병이라고 보입니다.

전 작년에 결혼을 하였는데 그때도 아내한테 미리 저의 병력이나 치료 방향 등을 미리 말했습니다. 뭐가 부끄러울까요? 죽을 병도 아닌데요. 제가 떳떳하게 자가주사나 꾸준히 몸을 관리한다면 결코 상대에게는 일반인과 다르게 느껴지지 않을 자신이 있었습니다.

그리고 시합 등에서 일반인과 겨뤄 뒤지지 않는 모습도 보였지요. 물론 시합 전에 미리 예방적으로 주사를 맞고 시합에 들어갑니다. 만약에 장시간 시합으로 인한 누적으로 무리가 갈수도 있니까요. 경험상 시합 다음 날 피곤한 것 이외에는 출혈이나 일반인과 별다른 증상이 없더라고요. 등산이나 수영도 마찬가지로요. 예방적으로 출혈대비 주사를 맞고 들어가는데 그것이 다음날 엄청난 차이를 느끼게 되더라고요.

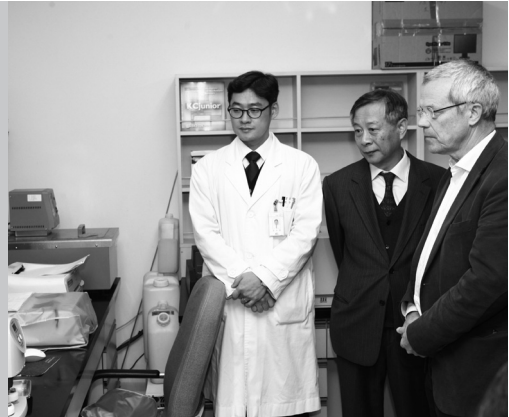
그러니 아내도 이제는 알아서 하는구나 생각하고 혈우병에 대해서는 신경을 잘 쓰지 않습니다. 제가 아이가 있고 그 아이가 저의 병이라고 한다면 어릴때부터 교육을 통해서 남 의식하지 않고 지낼 수 있도록 해 줄 자신도 생겼답니다. 제가 이렇게 서두 없이 글을 적었지만 결론적으로 우리는 강합니다. 뭐가 강할까요? 일반인보다 정신력이 더 강할 겁니다. 그리고 더 세심하구요. 의지도 남다른 듯 합니다. 가까운 재단이라던가 재활을 통해서 자가주사, 예방요법 그리고 꾸준한 근력을 키우신다면 앞으로 더욱 좋은 생활의 환경을 만들어 가실 수 있을 겁니다.

특히 어릴 때부터 이런 모습을 가지는 게 더욱 중요하지 않을까 싶습니다. 앞으로도 더욱 좋은 모습으로 여러분께 인사 할 수 있는 기회가 많았으면 좋겠습니다. 날씨도 덥고 비도 많이 오지만 늘 파이팅! 하시는 하루하루 보내시길 바랍니다.

※ 이승환 님은 지난 5월 11일, 제9회 대한체육회장배 2013 전국 당구대회 포켓9볼 동호인 개인전에서 3위를 하였습니다.

## 예방요법의 역사 (下)

에릭 번탐 | 스웨덴 룬드대학교 말뫼혈전지혈연구센터



알레도르트 (Aledort) 등이 25세 이하의 항체가 없는 중증 혈우병 환자들을 대상으로 6년간 진행된 스웨덴에서의 연구 결과를 발표하였는데, 예방요법을 받은 환자들의 정형외과적인 결과가 더 좋았으며, 학교나 직장에 결석하는 날도 적었음이 확인되었다. 흥미롭게도, 출혈 시 보충요법을 받은 환자들의 10%가 소위 '0점'의 관절 점수를 받았다고 보고되었다. 분명히, 앞에서 언급한 신체와 방사선촬영 점수 방식으로는 관절 질환으로 나타나지 않은 경증 출혈의 표현형이 존재하였을 것이다. 이들 연구들과 많은 발표들을 통해 예방요법은 출혈 시 응고인자 보충요법에 비해 뛰어난 결과를 보여줌이 명백해졌다.

유럽에서는 1970년대 초기 또는 그 이전에 많은 국가들이 예방요법을 적어도 어린이에 대해서는 최신 치료법으로 받아들였다. 그렇지만 이들 연구의 과학적인 근거는 낮았다. 결국 이들 나라들의 비교를 통해 예방요법과 출혈 시 보충요법을 비교하는 연구가 시작되었다. 그 첫 번째 연구는 미국에서 실시되어 2007년에 발표되었으며, 두 번째는 2011년 이탈리아에서 발표되었다. 이러한 연구를 통해 예방요법은 높은 과학적인 근거를 가지게 되었고, 결국 북미지역에서도 받아들여지게 되었다.

그 동안 다른 그룹들은 비용 효과와 편의성을 높이기 위해 서로 다른 예방요법 방법들을 평가하기 위해 노력하였다. 네덜란드와 스웨덴 방식에 대한 비교연구 결과가 보고되었고, 캐나다에서는 용량 확대 방식이 사용되었다. 정확한 결과를 도출하기 위해서는 보다 긴 기간의 자료가 필요할 것이다.

### 1차 예방요법의 개념

1차 예방요법에 사람들이 관심을 가지기 시작하면서 예방요법의 중요한 이정표가 되었다. 이른 시기에 예방요법을 시작하는 것이 장기적인 효과 면에서 매우 효과적임이 여러 연구를 통해 증명되었다.

1991년 소수의 어린이들을 대상으로 한 스웨덴의 연구에서 3세에 예방요법을 시작한 아이들이 5세



에 시작한 아이들 보다 더 나은 결과를 보인다고 보고 하였다. 이러한 결과는 1999년 국가적인 연구를 통해 명백하게 확인되었다. 후에, 1차 예방요법은 국제적인 그룹에 의해 보다 명확해 졌다. 문제는 언제 연골 파손이 시작하는지를 정확하게 서술하는 것이 어렵다는 것으로, 이는 만코-존슨 (Manco-Johnson) 등이 임상적인 출혈을 경험한 적이 없지만 관절질환 증세를 보이는 아이들에게 MRI를 사용하여 수행한 미국의 예방요법 연구의 가장 중요한 점이다. 무증상 출혈의 개념은 예방요법의 투여 용량 결정에 있어 중요해졌다.

## 새로운 발전들

예방요법이 현시점에서 최고의 치료법인지에 대해서는 더 이상 논란이 없지만,  $\Delta$ 언제 시작할 것인가  $\Delta$ 언제 중단할 것인가  $\Delta$ 어떻게 투여할 것인가  $\Delta$ 어떻게 평가할 것인가 등의 많은 논의꺼리는 남아 있는 상태이다. 전통적인 평가방법 (예를 들면 패터슨에 의한 방사선 촬영이나 세계혈우연맹의 신체측정 등)은 이제 MRI와 초음파 촬영으로 대체되고 있으며, 보건경제와 삶의 질 평가가 중요해졌다. 이러한 많은 문제들을 다루기 위해 국제 예방요법 연구 그룹이 지난 2001년에 구성되었다.

약물동태학(Pharmacokinetics)이 예방적인 투여에 있어 필수적인 개념이 되었다. 지난 1990년대 동안, 투여간격을 좁히고, 인자 활성도의 최저 수치를 유지하고, 예방적인 효과를 유지하면서 가격을 낮출 수 있음을 보여주어야 했다.

매일 투여하는 것이 몇몇 환자들에게 적합한 가능성을 보이기도 했다. 약물동태학은 최근에 보다 국제적인 환자군을 대상으로 연구되고 있으며, 임상적인 반응과 개별적인 약물동태학에 따라 개별적인 투여 방법을 결정하는 것이 최근의 추세이다.

## 예방요법의 미래

반감기가 긴 VIII인자와 IX인자 농축제들이 임상실험 중에 있으며, 이전의 약품에 비해 보다 긴 투여간격을 가질 수 있으며, 오랜 기간 동안 최저 수치를 높일 수 있다는 점에서 이들 약품을 통해 예방요법이 진보할 가능성이 있다. 투여간격이 넓어지는 것은 예방요법을 보다 편리하게 수행할 수 있도록 해줄 것이다.

최저 수치를 높이는 것은 지혈에 있어 일반적인 사람들과 비교하여 상당히 낮은 수준을 가지고 있어 이른바 고용량 예방요법을 받는 환자들에게도 오랜 기간의 의학적인 효과를 드라마틱하게 증가시킬 수 있는 가능성을 가지고 있다.

아직까지 예방요법에 있어 비용이 주요한 장애물로 남아 있으며, 그러므로 아마도 미래의 가장 중요한 바람 중 하나는 사용하는 농축제제의 종류에 상관없이, 유전자 치료의 가격 인하와 이를 통한 혈우병의 완치가 될 것이며, 이는 역사를 완전하게 바꿀 수 있을 것이다. 하지만 그것은 또 다른 이야기일 뿐이다.

## 출혈질환을 가진 어린이의 체육 교육

미국 혈우재단 ‘HemAware’ 발취

자연출혈을 일으킬 수도 있는 혈우병 또는 기타 출혈질환을 가진 어린이의 부모가 갖는 가장 큰 걱정 중 하나가 학교 생활, 그 중에서도 체육 수업의 참여 여부일 것이다. 뛰거나 다른 아이들과 부딪혀서 출혈을 일으킬 수도 있다는 걱정에 체육 수업에 참여하지 않았으면 하지만 반대로 아이가 좋아하는 체육 수업에 참여하도록 하고 싶은 마음도 굴뚝 같을 것이다. 이와 같은 마음은 다른 나라도 다르지 않은 듯하다. 지난 7월 발행된 미국 혈우재단의 혈우병과 출혈질환 잡지인 ‘HemAware’에 게재된 내용을 번역하여 전한다. <편집자註>

매년 새 학년이 시작할 때면 49세의 밥 디트리치 씨는 그녀의 아들이 다니는 학교를 방문하여 선생님과 함께 체육 수업 목록을 검토한다.

‘플래그 풋볼 (간소화된 미식축구의 일종)? 안돼, 너무 많은 애들이 태클을 하려고 달려들 거야.’ ‘필드 하키? 안되지, 하키 스틱에 맞기라도 하면 어찌려고.’ ‘축구? 이걸 정강이 보호대를 하면 괜찮겠네.’

학교에서의 체육 수업에 참여하는 문제에 대해 고민하는 출혈질환을 가진 아이의 가족들이 부딪히게 되는 문제는 균형이다.

그녀는 한편으로는 13세가 된 아들 찰리 - 학교에서 유일하게 출혈 질환자로 중증 혈우병A를 가지고 있다 - 가 친구들에게서 소외되는 것도 싫고, 활동하는데 있어 출혈질환이 방해가 된다고 생각하는 것도 싫다. 하지만 또 한편으로는, 찰리에게는 부상이 심각한 출혈로 이어질 수도 있는 위험이 있다. 6학년 때 사고가 일어났을 때, 체육 선생님은 학생들에게 뽀뽀 위에 뛰어오른 후 뛰어 내리게 하는 연습을 시키고 있었다. “선생님이 뽀뽀를 잡고 있었는데 뽀뽀의 높이가 선생님의 턱에 닿을 정도로 높았어요.”

### 체육 수업에 대한 권리

위험에도 불구하고 체육 교육은 성장과 발전이라는 측면에서 모든 아이들에게 중요하다. 미국 교육부의 시민권리국의 세트 M. 갈란티 차관보 대행은 2013년 1월의 서한을 통해 장애가 있거나 체육 수업과 같은 육체적인 활동에 참여하기 위해서는 특별한 도움을 필요로 하는 학생들에게 대한 지원을 약속했다. 이 서한은 모든 학생들에게 연방재정을 지원받는 모든 스포츠 활동에 동등하게 참여할 수 있는 기회를 갖도록 한 1973년에 제정된 재활 활동에 대한 504조에도 불구하고 광범위한 장애 학생에 대한



차별이 행해지고 있다는 2010년 6월의 초당파적인 미국 회계감찰부의 보고서를 인용하고 있다.

504 계획은 학교에서 어린이의 참여 시간을 설계하는데 도움을 줄 수 있다고 체육교사인 도린 루소-퍼디는 말한다. 이는 부모와 선생이 학교생활에서 아이가 필요로 할 수 있는 어떠한 조정도 기술하여 초안을 잡도록 하고 있으며, 체육 수업에 대한 고려 사항도 포함하고 있다.

“만일 당신의 아이가 특별한 활동으로 인해 출혈이 생겼다면, 학교에서는 아이가 수행할 수 있는 다른 역할에 대해 토론하여야 합니다.”라고 루소-퍼디는 말한다. 이 역할에는 시설관리자나 심판의 봉사도 포함하고 있다. “504 계획의 권리를 행사하세요.”

### 위험이 없이 이점을 얻는 방법

체육 교육의 이점 때문에 의학 연구자들은 어떤 활동이 출혈질환을 가진 어린이들에게 안전한지 찾기 시작했다. 2012년 10월 미국 의학회보에 발표된 호주의 한 연구는 격렬한 운동이 출혈 위험의 증가에 얼마나 영향을 끼치는지 조사하였다. 저자인 캐롤린 브로데릭 박사와 그녀의 연구진은 4세에서 18세 사이의 중등증에서 중증의 혈우병을 가진 104명의 소년을 대상으로 이들의 출혈과 체육활동에 대해 1년 동안 전화 인터뷰를 통해 조사하였다. 대상자 중 88명이 출혈 증상이 있었으며, 대부분 무릎, 발목, 그리고 팔꿈치에, 또 대부분 학교에 가기 전이나 후에 발생하였다. 그러나 연구자들은 운동의 강도와 얼마나 자주 하는가에 따라 어떤 운동은 출혈의 위험이 더 높은 것을 발견하였다.

다른 소규모 연구에서는 농구나 야구와 같이 큰 충격을 주는 운동과 사이클과 수영과 같은 작은 충격을 주는 운동 사이에 출혈위험의 차이가 없는 것으로 밝혀졌다. 이 연구는 예방요법을 시행하고 있는 6세부터 21세 사이의 중증 혈우병 A 또는 B 환자 37명의 임상 자료를 수집하고 전화 인터뷰를 통해 정보를 수집하였다. “의외로 우리는 중증 혈우병을 가진 아이들이 일반적으로 여겨지고 있는 것보다 더 많이 충격을 주는 스포츠를 할 수 있다는 것을 발견했습니다.”라고 콜로라도 대학교의 마운틴 주 혈우병-혈전센터의 메를린 만코-존슨 박사는 이전에 발간된 HemAware를 통해 말한 바 있다. 이 연구의 결과는 2009년 11월 소아과학회지를 통해 발표되었다.

### 신중하게 전진하라

이성적인 환경은 출혈질환을 가진 아이들에게 체육 수업과 스포츠에 참여하도록 하는 것이 두려움을 뛰어넘어 열정으로 갈 수 있도록 하는 것이다. 다만 신중함이 포함되어야 한다. 열쇠는 부모들과 학교 선생(또는 직원)이 아이들을 올바른 활동으로 이끌도록 지도하는 것이며, 그들에게 왜 그렇게 생각하는지 또 왜 아이가 그렇게 하거나 그렇게 하지 않아야 한다고 생각하는지 자문하도록 하는 것이다.

물론 체육 활동에 대한 결정을 내리는 것에는 아이의 나이도 고려되어야 한다. 이는 출혈질환을 가진 아이가 활동에 참여함에 있어 그들 개인의 증상을 고려하는 것이 중요하다는 의미이다.

출혈질환을 가진 아이들은 일상적인 신체 활동에 참여해야 하며 또 할 수 있다. 그렇지만 이에 적절한 장비를 사용하는 등의 조정이 동반되어야 한다.



### 이사회, 김준영 신임 감사 선임

사회복지법인 한국혈우재단 이사회는 지난 6월 28일 임시 이사회를 개최하여 지난 4월 10일로 임기가 만료된 감사의 선임과 관련하여 안홍렬 감사를 연임하도록 하고, 김준영 공인회계사를 신임 감사로 선임하였다. <사진>

신임 김준영 감사는 사회복지법인의 감사 1인은 서울시 추천 감사로 선임하도록 개정된 사회복지사업법에 따라 서울시에서 추천한 감사 후보 중 사회복지업무 관련 경력 등을 고려하여 참석이사 전원의 동의와 재청으로 선임되었다.

이사회는 또한, 가정방문간호사업 실시에 따른 추가경정 예산을 승인하였다. 이에 따라 재단은 정영혜, 구종례 간호사 등 2명의 가정전문간호사를 채용하여 7월부터 본격적인 가정간호사업을 실시하고 있다.



### 폴 지안그란데 전 WFH 부총재 방문

지난해까지 세계혈우연맹 의학 부총재를 역임한 폴 지안그란데 (Paul Giangrande) 박사가 지난 6월 19일 재단을

방문하였다. <사진>

이날 지안그란데 박사는 재단에서 황태주 재단 이사장, 최용목 상임이사, 이건수 (경북대 소아청소년과) 교수, 송중호 상무이사 등과 면담을 통해 혈우재단과 한국 혈우병 관리 현황에 대한 설명을 듣고, 재단 시설을 둘러보았다.

지안그란데 박사는 특히 재단의원 간호사실에서 사용중인 혈관 네비게이터(Veinview Flex)에 대해 '처음 보는 장비'라며 혈관을 찾기 어려운 아이들의 주사 시에 유용하게 사용할 수 있을 것이라며 관심을 보였고, 또한 물리치료실의 수치료실, 전기치료실, 운동치료실들을 둘러보며 환자들의 쾌적한 진료환경에 대해서도 칭찬을 아끼지 않았으며, 지하 대기실의 놀이방 앞에서는 '아이들이 다치지 않고 놀 수 있도록 안전하게 시설이 잘 꾸며져 있다'며 아이들아 놀고 있는 모습을 사진에 담기도 하였다.

### 2013년 혈우병 연구과제 공모

재단은 지난 7월 31일까지 2013년 혈우병 연구과제를 공개 모집하였다.

공모분야는 혈우병과 관련된 임상 및 기초 연구로, 응모된 연구과제는 재단 의·약 심의위원회의 심사를 거쳐 채택된 2편에 대해 각 2천만원의 연구비를 지원받는다.



### 2013년 개인정보보호 교육 실시

재단은 지난 6월과 7월에 걸쳐 서울 재단사무국과 재단 의원, 광주의원, 부산의원 직원에 대한 개인정보보호 교육을 실시하였다. <사진>

개인정보보호 교육은 △개인정보 보호법의 이해와 적용 △의료기관 개인정보보호 가이드라인 등의 교육을 통해 개



인정보 취급자의 개인정보보호에 대한 인식을 제고하여 개인정보의 유출, 오남용을 막아 사생활의 비밀 등을 보호함으로써 개인의 존엄과 가치를 구현하기 위한 것으로 개인정보보호법 제28조에 근거하여 매년 실시하여야 하는 교육이다.

개인정보보호 교육은 재단 사무국과 재단의원에 대해서는 지난 6월 14일과 21일 양일에 걸쳐 각 20분씩 총 40분간 실시되었으며, 광주지원은 지난 00월 00일, 부산지원은 00월 00일, 지방 상담원에 대한 교육은 지난 6월 13일 월례회의를 통해 각 40분씩 실시하였다.



### 부모 코칭 프로그램 4회에 걸쳐 실시

재단은 지난 6월 20일부터 4회에 걸쳐 부모 코칭 프로그램을 실시하였다. <사진 · 관련기사 22쪽>

부모 코칭 프로그램은 혈우병을 가진 아이들을 양육함에 있어 부모, 특히 어머니들이 겪는 어려움과 스트레스를 극복하고 보다 긍정적인 자세로 양육에 대한 자신감을 갖도록 돕기 위해 마련된 교육으로 7명의 환우 어머니들이 참여하였다.

이 프로그램은 백혈병어린이재단 놀이치료사이자 부모 교육 전문가인 김민정 선생의 진행을 통해 라포 형성, 참석자 간의 지지관계 형성, 자녀 양육팁 교육의 순서로 진행되었다.

프로그램에 참석한 어머니들은 아이의 육아 방법에 대해 더욱 고민할 수 있을 계기가 되었고, 자신을 돌아볼 수 있는 계기가 되었다고 하였다.

### 서울, 2회기 신규가족 프로그램 실시

재단은 지난 7월 6일, 재단 4층 교육실에서 모두 9명의



환우 가족이 참여한 가운데 2회기 신규가족 프로그램을 실시하였다. <사진>

이날 프로그램은 재단의원 유전자검사실 최진영 임상병리사의 유전자검사에 대한 교육과 환우 어머니의 경험담, 질의·응답의 순으로 진행되었다.

특히, 경험담을 들려준 성인 환우 어머니(1명)와 초등학교 환우 어머니(2명)도 자신의 경험담을 들려주어 혈우병으로 진단을 받은지 1~2년 밖에 되지 않은 부모님들이 자녀를 잘 키울 수 있을지에 대한 두려움과 불안감에서 벗어날 수 있는 기회가 되었다.



### 환우 가정 자원봉사활동 실시

지난 6월 29일, 충남 예산군의 주○○ 환우 댁에서 자원봉사 활동을 실시하였다. <사진>

이날 자원봉사 활동에는 모두 5명의 직원이 참여하였으며, 일손이 부족하여 어려움을 겪고 있던 환우 가정의 약 800평의 밭에 콩을 심는 활동을 하였다.

서툰 솜씨로 파종을 하였지만, 마침 단비가 내려 파종한 콩들이 싹을 많이 피웠다는 소식을 들을 수 있었다.

## ☼☼☼ 독자우체통

이번 호에도 코헨지에 게재된 내용 중에서 문제를 뽑았습니다.  
여러분의 많은 참여를 바랍니다.

1. 자신의 슬기나 재능, 사상 따위를 일깨워 준다는 뜻으로, 영어로는 self-enrichment로 쓰이는 단어는 무엇일까요? (주관식)
2. 혈우병 환우가 응고인자제제를 주사한 후, 지혈이 되지 않아 반복적인 투여가 필요할 때 해 보아야 할 검사가 아닌 것은 무엇일까요?
  - ① 응고인자 활성도 검사
  - ② 혈중 회복률 검사
  - ③ 항체 검사
3. 예방요법을 실시할 때의 목표 응고인자 수치는 1% 이상을 유지하는 것입니다. 이 때 1%는 어느 경우를 말하는 것일까요?
  - ① 응고인자를 투여한 직후의 가장 높은 수치
  - ② 다음 응고인자를 맞기 직전의 가장 낮은 수치
  - ③ 다음 응고인자를 맞기까지의 평균 응고인자 수치

## 나도 한 마디

여러분의 마음속에 말씀을 전하세요. 축하사연, 사과의 말, 고마운 말 등 어떤 내용이라도 괜찮습니다. 익명을 원하시면 '○○○님'으로 표시해 드리겠습니다. 봉함엽서의 '③ 나도 한 마디'에 여러분의 마음을 담아주십시오. <편집자註>

- 날씨가 너무 무덥습니다. 이 더위에도 다들 힘들지 않고, 잘 이겨냈으면 좋겠습니다. “확이렁” / 권사랑 님
- 증거운 방학. 장마 시작 / 김영진 님
- 축하받는 환우들이 많았으면 좋겠습니다. / 박나연 님
- 재단 ‘부모 코칭 프로그램’ 맘들~ 오순, 미소, 지혜, 반짝, 정희, 햇살, 별이, 모두 모두 파이팅! / 신현미 님
- 더운 여름. 모두들 건강 더 잘 챙기세요. 확 이 령!!! / 이명희 님
- 주사약 처방 받으러 갈 때마다 환한 웃음으로 반겨주는 광주의원 임직원분들께 너무 감사드려요. 항상 건강하시고 행복하시길, 즐겁고 기쁜 일만 가득하시길 바랍니다. 고마운 마음으로 돌아가는 발걸음이 가볍네요. / 이태훈 님
- 무더운 여름입니다. 항상 음식 조심하시구 건강한 여름 나길 바랍니다. / 조경옥 님



봉 함 엽 서

보내는 사람

이름

주소

□□□-□□□

우 표

사 회 복지 법인 한국혈우재단

KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION

서울특별시 서초구 서초동 1628-26

☎(02) 3473-6100 FAX: 3473-6644

1 3 7 - 8 7 9

2013. 05. 06월호  
퀴즈 정답

이름 :  
주소 :

전화번호 :

1. 현재 국내에서 사용되고 있는 11종의 응고인자제제는 노보세븐RT를 제외하고는 모두 냉장 보관하도록 하고 있으며, 이를 위해 혈우재단은 보냉가방을 지급하고 있습니다. 그렇다면 이들 약품의 보관온도는 몇 도에서 몇 도 사이일까요? (주관식)
2. 생애 시기 별 혈우병 관리에 있어 사춘기에 해당하지 않는 것은 무엇일까요?
  - ① 혈우병 조절에 대한 자신감을 갖고 예방요법을 하지 않아도 된다.
  - ② 여성 환자는 초경 시 혈우병 치료센터를 방문해야 한다.
  - ③ 직업의 선택에 대한 교육을 통해 목표를 설정하도록 한다.
3. 혈우 환우의 치아 발치 후 관리 방법 중 잘못된 것은 무엇일까요?
  - ① 발치 후에는 24시간 동안은 가글, 흡연, 격렬한 운동을 하지 말아야 한다
  - ② 발치 다음 날부터 7일간 하루 4회의 식염수 가글을 한다.
  - ③ 발치 후부터 일반적인 식사가 가능하다.

당첨자 명단은 다음호에 발표하며 선물은 자택으로 우송해드립니다.  
<2013년 7월 20일 이내 도착에 한함>

접어주세요

## 독자의 소리를 듣습니다.

① '코헬'지에 다루었으면 하는 내용

---

---

---

② 혈우재단에 건의하고 싶은 내용

---

---

---

③ 나도 한 마디

---

---

---

④ 'e-코헬'지 신청 (e-mail 주소 : \_\_\_\_\_ )

'e-코헬' 만

우편과 e-mail 둘다

우편물만

❖ '코헬'지는 여러분과 함께 만드는 잡지입니다. 여러분이 직접 보내주는 의견과 글, 아이디어가 모두 중요합니다. 채택된 필자에게는 소정의 원고료를 드립니다.



## 안전한 교육 프로그램에 힘쓰겠습니다

병영체험 둘째 날.

서바이벌 게임과 각개전투 같은 활동이 많은 훈련을 앞두고 참가한 환우들이 재단의원 간호사로부터 응고인자를 투여받고 있습니다.

혈우재단은 진행하는 모든 프로그램에 간호사와 물리치료사 등의 의료분야 지원이 참석하여 환우 여러분의 안전과 건강을 지키도록 노력하고 있습니다.

앞으로도 더 안전하고 육익한 프로그램으로 여러분을 찾아뵙도록 하겠습니다.

## 131호 정답 및 당첨자

1. 2~8℃

2. 1번 (혈우병 관리에 자신이 있어도 관절손상을 막기 위해 예방요법을 꾸준히 실시하도록 해야 합니다)

3. 3번 (발치 후 24시간 동안은 일반적인 식사가 아닌 유동식을 먹어야 합니다)

모두 18분이 답을 보내주셨습니다. 앞으로도 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

건강한 삶은 스스로 자신의 건강을 관리하는 '참여'로부터 시작됩니다.

혈우재단의 소식지인 '코헴'지에는 표지 사진, 수기, 여행기, 일기 등 참여할 수 있는 많은 방법이 있습니다. 사진이나 글을 보내주시면 채택되신 분들께 소정의 원고료를 드립니다. 또 주위에 형편이 어려운 분, 다른 혈우가족들에게 소개하시고 싶으신 분이 있으면 추천해 주시기 바랍니다. 직접 찾아뵙고 인터뷰를 하거나 원고를 부탁드립니다.

"하고 싶은 말"에는 혈우가족들에게 전하고 싶은 말을 보내주시기 바랍니다. 격려의 글, 축하 등 하시고 싶은 말씀을 엮서에 담아 주십시오. 기명이나 별명 또는 익명으로 게재할 수도 있습니다.

여러분의 많은 참여를 바랍니다.

코헴 131호 퀴즈 정답자 중 문화상품권을 받으실 분은 다음과 같습니다.

△김영진 (경기도 시흥시), 서경은 (천안시 서북구), 신현미 (서울시 광진구), 이명희 (포항시 북구), 이순희 (강원도 홍천군), 이태훈 (광주시 북구), 장복기 (서울시 광진구), 조경옥 (창원시 성산구), 조승현 (서울시 광진구), 최사온 (전북 익산시) - 이상 10명, 가나다 순

# 혈우 환우의 보람된 삶에 기여하는 혈우병 관리의 글로벌 리더



**복지** 다가가는 복지서비스

**의료** 포괄적인 의료서비스

VISION

CORE VALUE

**연구** 미래지향적인 혈우병 연구

**정책** 혈우병 관련 정책 건의

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



**Kindly Open Mind** 친근하고 열린 마음

곳은 일도 마다하지 않고 아무런 장벽 없이 다가가 따뜻한 마음으로 환우들을 보듬어 줌



**Heartful Professionalism** 따뜻하고 믿음직한 전문성

그 누구보다 혈우 환우를 잘 이해하고 필요한 서비스를 제공하기 위해 전문성을 갖춘



**Fervor & Patience** 끈기있게 노력하는 열정

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