

크응깁

Korea Hemophilia Foundation
2014 5 / 6 vol.137

특집

'가족' ③ 함께 걷기
청소년기의 정서적 특성 및 가족활동의 중요성
가족이 함께 할 수 있는 취미활동
낚시에 푹 빠진 나의 아들 승진이에게

혈우가족 이야기

2014 글로벌 NMO 트레이닝 참가기
세계 혈우병의 날 희망 메시지
젊은 세대에 대한 '효' 교육이 필요합니다
동심원 회원 여러분께 감사드립니다

혈우정보

WFH 2014 호주 멜버른 총회에 다녀와서
보인자에 대해 보다 폭 넓은 관심을 보여야



| 편집실 |

‘사람’이 모든 가치의 중심입니다

우리의 삶이 언제 끊어질지 모르는 가늠다란 실위를 견고 있는 것 같다는 생각을 한 적이 있습니다. 삶이라는 것이 원래 그런 것이라 말하지만, 예측할 수 없고 앞날을 장담하지 못하는 것을 이번 사고로 새삼 깨닫게 되었습니다.

한동안 아무것도 할 수 없을 것 같은 무력감을 느낀 것은 비단 저 뿐만은 아닌 것 같습니다. 오히려 그 이후에 계속 사고가, 방화가 이어지는 것을 보면 우리 사회가 집단 무력증 또는 울분에 갇혀 있는 것은 아닌가 하는 생각도 듭니다.

우리는 흔히 우리나라의 경제 발전에 대해 ‘한강의 기적’이라며, 다른 나라에서는 석 달이 걸릴 공사를 우리는 한 달 만에 끝냈다고 자랑하곤 합니다. 우리나라 근로자의 평균 근로시간이 세계에서 가장 많다는 것은 이제 새삼스러운 사실도 아니죠.

좁고 자원이 부족한 땅에서, 가진 것이라고는

사람 밖에 없는 나라가 발전을 하려면 어쩔 수 없었다고 말할 수 있습니다.

못 먹어도 자식은 교육을 시켜야 하고, 또 그 때문에 자진해서 야근을 하는 경우도 있었죠. 조금이라도 더 많이 일을 하고, 더 많은 돈을 벌기 위해 조그마한 위반은 눈 감았고, 돈과 시간만 잡아먹고 생산에는 별 도움이 되지 않는다고 생각하여, 안전이나 규정은 캐비닛 속이나 존재하는 것이 되어 버렸습니다.

일어난 사고를 되돌릴 수는 없습니다. 다들 알고 있겠지만, 사고를 수습하는 최선의 방법은 그러한 사고가 다시 일어나지 않도록 하는 것입니다.

그리고 다시는 이러한 어처구니 없는 사고가 일어나지 않도록 하기 위해서는, ‘사람’이 우리의 가치에 가장 중심에 있어야 할 것입니다. 그 ‘사람 중심’의 생각을 바탕으로 모든 정책과 행정, 현장의 실무가 이루어져야 반복되는 ‘인재(人災)’의 비극적인 고리를 끊을 수 있을 것입니다.

‘사람을 모든 가치의 중심에 두는 삶’을 통해서야 우리는 비로소 그 분들에게 용서를 받을 수 있으리라 생각합니다.

연속된 재난으로 인한 모든 희생자의 명복을 빕니다.

코헴

2014 5 / 6 vol.137



· 발행일 2014년 6월 9일 · 발행인 황태주 · 편집인 송중호 · 발행처 사회복지법인 한국혈우재단 · 주소 서울 서초구 사임당로 70 · 전화 3473-6100 · 팩스 3473-6644 · e-mail office@kohem.org · 디자인 이일롬 · 인쇄 인쇄파이버

·	초대석	호주 멜버른에서 열린 세계혈우연맹 총회에 다녀오고 나서	2
:	특집	'가족' ㉓ 함께 걷기 청소년기의 정서적 특성 및 가족활동의 중요성 가족이 함께 할 수 있는 취미활동 뉘시에 폭 빠진 나의 아들 승진이에게	4 5 8 10
··	약품 처방 시 보냉가방 이용안내		12
···	혈우가족 이야기	2014 글로벌 NMO 트레이닝 참가기 세계 혈우병의 날 희망 메시지 젊은 세대에 대한 '효' 교육이 필요합니다 동심원 회원 여러분께 감사드립니다	13 16 18 20
····	혈우정보	WFH 2014 호주 멜버른 총회에 다녀와서 보인자에 대해 보다 폭 넓은 관심을 보여야	21 24
····	해외정보	출혈질환 어린이의 골다공증(下)	26
····	재단소식		28
····	퀴즈 / 나도 한 마디		30
····	독자엽서		31



호주 멜버른에서 열린 세계혈우연맹 총회에 다녀오고 나서



김순기 | 인하대병원 소아청소년과 교수

금년 5월 중순에 호주 멜버른에서 열린 WFH 2014 World Congress에 참석할 수 있었던 다행한 기회를 가지게 되었다. 멜버른 컨벤션센터에서는 노란 자켓을 입고 봉사하는 100명 가까운 자원봉사자들의 활동이 눈에 띄었는데, 절반은 호주혈우재단 멤버이거나 친척들이었고, 절반은 멜버른 지역사회 멤버였다고 한다.

이런 자원봉사행위는 그 자체로도 보람을 느끼게 하는데, 자신의 직업, 근무 시간, 지역 사회 내에서의 관계 및 영적인 면에 있어서 훨씬 더 행복감을 느낀다는 것이다. 한편으로는 봉사자들에게 가산점수도 제공하여, 나중에 일자리를 얻거나 경쟁에서 유리한 점을 바라는 경우도 없지 않을 것이지만, 그 자체로서 큰 만족을 얻는다는 것이다. 우리나라 역시 선진국의 제도를 활용하여 점점 활발해지고 있음을 느낀다. 금년 9월 인천에서 열리는 아시아게임 역시 자원봉사자가 일찍 마감되었다는 것이다.

아는 만큼 보인다고, 멜버른에 가기 전까지는 솔직히 멜버른 아니 오스트레일리아에 대하여 잘 몰랐다. 난생 처음 가보는 호주. 남반구에 있어 계절이 반대이고, 달 모양이 북반구와는 대칭이라는 것을 확인하고 싶었다. 멜버른에 도착하고 보니, 과연 태양이 남쪽 대신 북쪽으로 돌기 때문에 방향감각에 혼란이 생겼다. 남향집이 아닌 북향집이 선호되는 곳. 화장실의 물이 시계 반대방향으로 도는 것이 신기하기만 했다. 나의 이러한 취미에 대하여, 가이드는 여행 그룹에는 꼭 이상한 질문을 하는 사람들이 있다는 것인데, 그들은 해가 북으로 돌든 남으로 돌든 신경 쓰지 않고 잘 살아가는 것 같았다.

현지 투어에 참여할 기회가 있었는데, 워킹 홀리데이(Working Holiday) 프로그램에 참여한 대학생들 몇 명 만날 기회가 있었다. 일정기간 관광과 취업을 병행하면서 그 나라의 문화와 생활을 체험하고 한편으로는 학습할 수 있도록 허용하는 제도인데, 일하면서 공부(특히 어학)하는 것이 쉽지 않다는 것을 고백하였다. 예상하고 왔던 1년을 채우지 않고, 일찍 귀국하는 학생도 있었고, 꿈과 현실은 다르다고 고백하였다. 과연, '아프니까 청춘이지'라는 책 이름처럼, 청춘 그 자체도 쉽지 않은데, 이역만리에서 취업과 학업을 병행하기는 더욱 어려웠으리라. 이런 코리안의 젊은 도전정신에는 아낌없는 박수를 보내고 싶다.

여행가이드로부터 들은 이야기인데, 안전벨트를 매고 차를 출발해야 한다든지, 차내에서는 물 이외의 음식 먹는 것이 금지되어 있다는데, 차안에서 음식물을 먹다가 사례가 들려 사망한 사건이 있고부터 이 제도가 생겼다는 것이다. 그들의 안전에 대한 의식이라든지 시스템의 개선에 대한 그들의 진지한 노력은 우리가 꼭 본받아야 할 정신이리라. 숲에 난 도로에서 담배를 피울 경우, 주민들의 강력한 항의와 제지를 당했다는 한국인 여행객이 있었다. 사회의 안전에 대해선 시민 모두가 감시의 기능을 한다는 것이다. 이들에겐 이러한 행위는 도저히 상상할 수도 없는 일인 것이다. 영국적인 문화와 전통이 절대적인 나라여 서인가? 돌다리도 두들겨가는 신중함이 느껴졌다. 하긴 이런 것들은 느끼는 사람들에 따라, 특히 빨리빨리에 익숙한 사람들에게엔 답답함으로도 느껴질지도 모르겠다. 그러나 대충대충이 아닌 답답할 정도의 안전지킴이야말로 결정적인 경우에 내 사회를 지켜줄 수 있는 힘이 되는 것은 아닌지?

한편으로 호주인들은 환경을 지키려는 노력이 각별하다는 이야기를 들었다. 사우디아라비아의 매장량에 버금가는 유전을 발견하였지만, 환경을 파괴하지 않기 위해 개발하지 않고, 후손에게 넘겨준다는 것에서 자연과 후손을 배려하는 부러움을 느꼈다.

이번에도 새삼 여행 가이드의 역할도 중요함을 느꼈다. 스토리가 있는 안내가 필요하고, 사랑과 유머, 기상천외함, 감동이 있다면 효과가 증대될 것이다. 제주도에선 이런 스토리 개발에 상품을 걸고 공모함은 어떨지? 런던 브리지가 무너진 이유는 두 남녀의 불륜 때문이었다는 가이드의 말에 의문을 제기하면서도, 듣는 재미는 있지 않았나 생각한다.

멜버른에서 남동쪽으로 130km 떨어진 필립 아일랜드에서는 세상에서 가장 작은 펭귄인 페어리(fairy, 요정) 펭귄의 귀가 퍼레이드를 보았다. 해가 지면, 이 작은 펭귄들은 군대의 사열처럼 대오를 이루어 바닷가에 있는 각자의 집으로 귀가하는데, 우두머리가 선두에서 이끌고 있었다. 어디서나 리더는 중요하다. 귀가 중에 처진 펭귄이 있었는데, 혼자 놔두지 않고, 동료가 기다리면서 같이 가는 동료애를 보였고, 집에 당도해서는 배우자의 환영을 보면서 어찌 그리 인간사와 비슷한지 감탄하였다. 그럼에도 자연의 먹이사슬인지? 이들도 호시탐탐 노리는 여우에 의하여 매일 밤 수 십 마리가 사라진다고 한다.

세월호 사건 때문에 무척이나 짓눌린 가슴도 있었다. 참으로 통탄스럽고 안타깝고 있을 수 없는 일이 벌어졌지만, 너무 이것에 파묻혀 지낼 수는 없지 않나 생각한다. 말콤 글래드웰의 “다윗과 골리앗”이란 책에, 성폭행 후에 살해당한 두 가정이 나온다. 한 가정은 캘리포니아 삼진제 제정에도 기여하였지만, 사건을 끝내 극복하지 못하고 분노와 보복으로 가라앉았다던가? 또 다른 한 가정은 잊지는 않되, 극복한 이야기가 나온다.

선택은 우리의 몫이다.

환자 진료에 있어서도 불치병 환자가 있는 가족을 만난다. 이 병에 대하여 슬퍼하고 한탄하고 스스로를 이런 생각에서 벗어나지 못하는 가족이 있는가하면, 어떤 가족은 덤덤히 대하면서 일상생활을 담담하게 영위한다. 그냥 일어난 것에 스스로를 벌하는 인과응보 스토리를 입힐 필요는 없다고 본다.

“여봐라, 그렇게 슬퍼들 하면 독한 운명이 좋아할 뿐이다. 우리를 벌주려고 찾아온 운명을 환영하고 가볍게 넘기는 것이, 도리어 우리가 운명을 벌주는 것이다.”라는 셰익스피어의 극중 대사가 떠오른다.



2014년 기획 특집

가족

③ 함께 걷기

'코헬'은 2014년 한 해 동안 '가족에 대한 이야기'를 여러분과 함께 나누려 합니다. 이번 호에는 그 세 번째 시간으로 '함께 걷기'라는 주제로, 혈우병 환우의 청소년기에 대해 알아보려 합니다. 비단 혈우병 때문이 아니라도, 청소년기 특히 사춘기에 가족과 함께 공감하고 시간을 나누는 것이 필요합니다. 삶의 동반자로 자녀와 '함께' 걸을 때, 자녀의 사춘기가 더욱 소중한 시기가 될 것입니다. <편집자註>

청소년기 정서적 특성 및 가족활동의 중요성 자녀에 대한 정확한 이해와 부모의 긍정적인 역할

강재희 | 건국대학교 박사수료, 전 서울시 | WILL 센터 선임상담원

청소년기는 사고의 폭이 넓어지면서 이전보다 다양한 관점으로 생각하거나 추상적으로 이해할 수 있게 됩니다. 따라서 지금까지 완벽하다고 믿어온 부모나 교사의 가치관을 무조건적으로 받아들이지 않고 어른들에게 비밀을 갖게 되기도 합니다. 이러한 과정을 통해 부모로부터 서서히 분리되고 갈등이 형성되기도 합니다.

또한, 부모에게 향했던 애착이 자신을 향하게 되면서 '나는 어떤 사람인가?' '어떻게 살아야 하는가?'라는 보다 근원적인 문제를 고민하게 됩니다.

이와 같은 특성을 지닌 청소년기 자녀를 둔 가족은 다음에 열거하는 발달상의 특징을 이해하면 보다 좋은 영향을 주고받는 관계를 맺을 수 있을 것입니다.

청소년기의 특성

첫째, 자아정체감의 형성입니다. 이 시기의 청소년은 가치나 능력, 사회생활의 기능, 인생을 살아가는 이유를 찾습니다. 청소년기의 자아정체감은 순탄하게 형성하는 것이 아니라 우왕좌왕하면서 진행해가는 경우가 대부분입니다. 그 과정에서 독단적인 의사표명을 하기도합니다. 하지만, 겉으로 보기에 자신감에 넘치는 것 같아도 그 이면에는 불확실감이나 자기가치의 결여가 숨겨져 있기도 합니다.

둘째, 의존과 자립을 둘러싼 갈등이 생겨납니다. 자신의 부모나 가족에 의존하면서 살아가는 것보다는 자기 스스로 살아가는 방법을 배우는 시기입니다. 대부분의 청소년은 자립하고 싶다는 충동에 사로잡히거나 또래로부터 그러한 충동을 자극받기도 합니다. 자립에 대한 의지가 집착하듯이 나타난다면 배후에 뭉치 모르는 결핍이 숨어 있을지도 모르기에 관심을 갖고 살펴보아야 합니다.

셋째, 성적 발달은 자아정체감 형성의 일부이지만 따로 생각해볼 가치가 있는 중요한 문제입니다. 따라서 신체적 발달과 함께 정서적 발달을 고려해야 합니다. 청소년기의 신체적, 정서적 변화는 개인적 편차가 심해서 빠르면 10세, 늦어도 17세에는 일어납니다. 예외는 있지만 여자 아이가 남자 아이보다 빨리 제 2차 성징을 맞이하여 빨리 끝내게 됩니다. 이 시기에 변화의 진행은 개인차가 심하기에 자신을 친구들과 비교하고 고민하는 경우가 생겨나기도 합니다.

이러한 과정 속에서 친한 관계를 맺고 싶은 욕구와 자신감 결여가 동시에 공존하여 이

성친구와의 관계를 회피하기도 하고, 그 반대로 애정이나 안정감, 연대감에 대해 충족되지 못한 욕구를 성적 접촉을 통해 만족시키고자 초기 청소년기부터 성행위에 많은 관심을 보이면서 열중하는 경우도 있습니다. 따라서 자아정체감의 발달과 성인의 성적 역할의 습득은 청소년기의 주요한 과제로 함께 이해해야 합니다.

넷째, 부모나 가족에 대한 의존도가 낮아지면서 또래집단에 대한 의존도는 높아지게 됩니다. 청소년기의 또래집단은 그들이 직면한 발달과제를 확립하는 지지의 역할을 하게 됩니다. 이 또래집단은 2, 3명의 적은 인원인 경우도 있지만 10명, 20명 또는 그 이상의 대집단인 경우도 있습니다. 때론, 자신감을 갖지 못한 청소년이 혼자서 실행을 주저하던 어떤 일을 또래집단의 지지로 감행되기도 합니다. 그러하기에 옳고 그름을 구별할 능력이 있는 또래집단과 함께 하는 것이 중요합니다.

다섯째, 사회의 요구는 개인의 발달수준에 영향을 미칩니다. 현 시대의 청소년이 각 분야에서 필요한 기능을 획득하기 위해서는 과거보다 훨씬 오랜 기간 교육을 받거나 훈련을 받아야 합니다. 그 결과, 부모에게 경제적인 의존을 하는 기간이 연장되고 있으며, 의존하는 기간이 연장 될수록 청소년들은 성인 사회에서 자신의 장래에 대한 부담감이나 자존감의 상실을 느낄 수 있습니다.

여섯째, 사춘기에 접어들어 자신들의 신체적인 성숙에 적응하게 되면 심리적으로도 자립하고자 합니다. 그 과정에서 부모자녀관계 또는 가족관계가 자녀의 성장에 적합한 형태로 재편성되지 못 할 경우 갈등이 형성됩니다. 사춘기 전에 접촉하던 방법이나 대화가 더 이상 효과를 발휘하지 못하는 경우도 있습니다. 부모는 자녀의 발달과정에 따라 자녀가 어느 정도의 책임이나 자립을 받아들일 수 있는가를 정확하게 판단해야 합니다. 또한 그에 따라 균형 있는 통제가 이루어져야 합니다.

위와 같은 청소년기 자녀의 특성을 정확하게 이해하고, 가족관계 속에서 자립과 책임과 통제라는 제각기 다른 세 면이 신뢰를 바탕으로 통합되어 가는 것이 중요합니다.

부모의 역할

전통적으로 부모-자녀관계를 지배-복종관계로 생각했던 한국의 부모들이 오늘날 어떤 유형의 부모역할을 사용하고 있는지, 부모는 생각해 보아야 합니다.

부모역할의 유형으로는, 첫째, 청소년기 자녀에게 생활에 영향을 주는 의사결정에 참여하거나 의견을 제시할 자유를 주지 않는 독재적(autocratic)유형. 둘째, 의견표현은 허용되나 그들의 생활에 영향을 주는 의사결정은 여전히 부모에 의해 이루어지는 권위주의적(authoritarian)유형. 셋째, 청소년과 부모는 의사결정을 할 수 있는 힘을 공유하거나, 부모는 자녀가 내린 결정을 거부할 수 있는 권리를 갖는 민주주의적(democratic)유형. 넷째, 청소년과 부모가 동등한 지위와 힘을 가지며 의사결정은 공동으로 이뤄지는 평등주



의적(equalitarian)유형. 다섯째, 대부분의 결정은 자녀들에 의해 이뤄지고 부모는 의사 결정과정에 의견을 내어놓는 역할을 하는 허용적(permissive)유형. 여섯째, 자녀 스스로 생활에 대한 결정을 내리고 거기에 대해 책임을 지게 하며, 부모는 단지 사소한 일에 대해서만 의견을 제시하나 부모의 의견은 자녀들에 의해 자유롭게 무실될 수 있는 방임적(laissez-faire)유형. 일곱째, 부모는 자녀의 행동에 관심을 갖지 않는 무시하는(ignoring) 유형으로 나누어집니다.

긍정적인 부모양육행동은 급격한 변화를 겪는 청소년기 자녀의 능력발휘와 심리적 적응을 위해 중요한 자아존중감(self-esteem)을 높이는데 큰 영향을 미칩니다.

자아존중감(self-esteem)은, 첫째, 개인의 창조성과 생산성 및 대인관계형성에 필수적인 높은 자아존중감. 둘째, 무능력감이나 긴장에 대한 부정적인 대처능력을 사용하여 어려움을 참고 견디는 인내력을 손상시키는 낮은 자아존중감으로 나뉩니다.

결과적으로, 앞에서 제시한 부모역할유형과 관련지었을 때, 민주주의적 유형과 평등주의적 유형의 부모들이 청소년 자녀의 자아존중감 발달에 기여할 가능성이 가장 크다는 결론을 내릴 수 있습니다.

청소년기 자녀의 자아존중감(self-esteem) 높이기

자녀가 높은 수준의 자아존중감(self-esteem)을 형성하기 위해서는,

- 1) 자녀가 가족 또는 특정 집단에서 중요한 일원이라는 느낌을 갖게 해야 합니다.
- 2) 개인의 개성이나 독특함이 가족에 의해 수용되고 지원받는다는 느낌을 받게 해야 합니다.
- 3) 분명하게 설정된 한계와 규칙 내에서 다른 가족구성원들과 의무와 책임을 공유할 때 스스로 능력이 있다는 느낌을 갖게 됩니다.
- 4) 가족 내 높은 자아존중감(self-esteem)을 갖춘 존재는 자녀의 의미 있는 가치와 목표를 확립하는 것을 돕습니다.

청소년기 자녀의 자아존중감을 높이는 부모의 역할

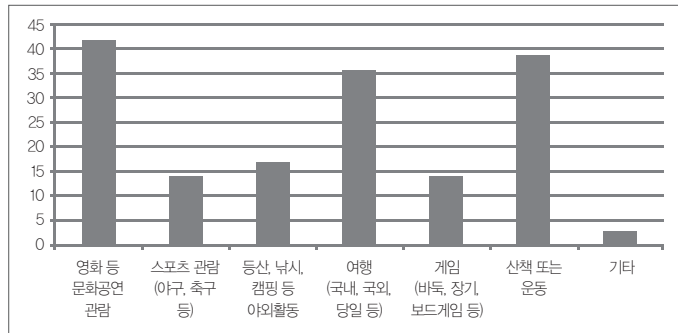
자녀에게 높은 수준의 자아존중감(self-esteem)을 형성하기 위해서 부모들은 스스로 높은 자아존중감을 가져야 합니다. 또한, 자녀를 있는 그대로 수용해야 합니다. 부모와 자녀는 가족체계 내에 분명하게 정의된 한계(허용범위)를 설정해야 합니다. 마지막으로, 설정된 한계(허용범위) 내에서 자녀의 개별성을 존중하고, 공감하도록 해야 합니다.

청소년기 자녀와 가족활동에 대한 수많은 연구들과 정보들이 쏟아져 나오고 있습니다. 하지만 그 무엇보다 중요한 것은 앞에서 그치지 않고, 실천하고 소통해야 하는 것임을 우리는 기억해야 할 것입니다.

가족이 함께 할 수 있는 취미활동

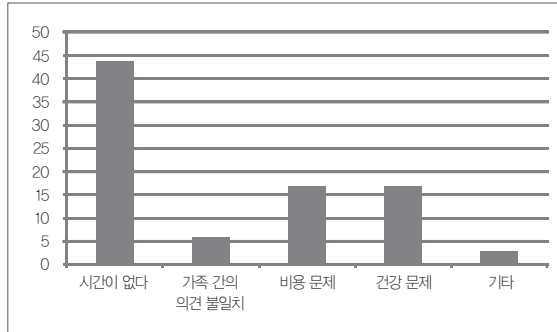
우리나라 혈우가족은 가족 간의 이해를 높이기 위해 가족활동이 필요하다고 생각하고, 시간과 비용, 건강 등의 방해요인이 있지만 대부분 활발한 가족활동을 위해 노력하고 있으며, 여행을 가장 선호하고 있는 것으로 나타났다. 이는 우리나라 혈우가족의 가족활동에 대해 지난 5월 21일부터 27일까지 일주일간 재단 부설의원에 내원하는 환우와 환우가족을 대상으로 한 조사 결과이다. <편집자註>

모두 69명이 참여한 이번 설문조사에서, 지난 1년 동안 최소한 1회 이상의 가족활동을 했다고 답변한 비율은 94.2%(65명)로 주된 가족활동은 영화 등 문화공연 관람(42명 64.6%), 산책 또는 운동 (39명, 60%), 여행 (국내, 국외 포함, 36명, 55.4%) 등의 순으로 나타났다. 이는 일상생활 중 손쉽게 할 수 있는 가족활동의 빈도가 높으며, 비용과 시간이 많이 필요한 여행 등의 가족활동도 비교적 활발하게 하고 있음을 보여주는 것이다.



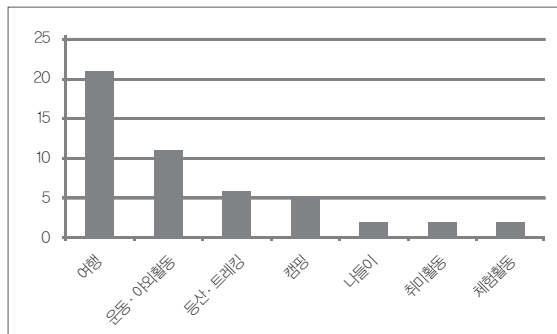
최근 1년간 경험한 가족활동

가족활동이 필요하다고 답변한 비율은 61명으로 88.4%에 달했으며, 가족활동이 필요한 이유로는 가족 간의 이해를 높이기 위해가 49명 (73.1%)으로 가장 많았으며, 아이들에게 폭 넓은 경험을 주고 싶어서 (32명, 47.8%), 가족 간의 갈등 해소를 위해 (25명, 37.3%), 아이들의 교육을 위해 (24명, 35.8%), 건강을 위해 (22명, 32.8%) 등이 그 뒤를 이었다. 가족활동을 방해하는 요인으로는 시간이 없다는 답변이 44명(68.8)으로 가장 많았으며, 건강문제와 비용문제가 각각 17명(26.6%), 가족 간의 의견 불일치 (6명, 9.4%) 순이었다.



가족활동을 방해하는 요인

본인 또는 가족이 가지고 있는 질환으로 인해 가족 활동이 방해 받았던 경험이 있는지에 대한 질문에는 그렇다는 답변이 36명 (53.7%)로 아니다 라고 답변한 25명(37.3%) 보다 많았다. 특히 성년 답변자 중 56.5%가 질환으로 인해 가족활동이 방해받은 경험이 있다고 답변한 것에 비해 미성년 답변자 15명 중 7명(46.6%)가 그렇다고 답해, 부모-자녀 간의 차이가 다소 있는 것으로 나타났다.



자녀와 같이 하고 싶은 가족활동

성인이 아닌 환우 또는 환우 가족이 하고 싶은 가족활동은 여행이 응답자 15명 중 10명으로 가장 많았으며, 캠핑(2명), 등산, 야구, 산책, 문화생활이 각각 1명씩이었다.

성인의 경우 역시 여행이 21명으로 응답자 46명 중 45.7%로 가장 많았으며, 운동·야외활동(11명, 23.3%), 등산·트래킹(6명, 13.0%), 캠핑(5명, 10.9%) 등이 뒤를 이었다.

다른 가족에게 꼭 권하고 싶은 가족활동은 역시 여행이 19명으로 43명 중 44.2%를 차지했으며, 캠핑(10명, 23.3%), 운동(4명, 9.3%), 산책(3명, 7%) 등이 뒤를 이었다.

여행을 권하는 의견으로는 △소통과 눈이 열리는데 큰 도움, 특히 숨겨진 부분(상처, 재능)을 발견함 △새로운 발견과 가족 간의 이해 가능 △오랜 시간을 같이 보내면서 더욱 가까워 질 수 있다 △새로운 것을 접하면서 가족 간 가족애 상승 등의 눈에 띄었다.

낚시에 푹 빠진 나의 아들 승진이에게

양승진 환우 아버지



항상 아빠엄마를 먼저 배려해 주고 자신의 행동에 최선을 다하는 아들 승진아~

지난 어린이날에는 중학교 2학년인 네가 아빠에게 중학교 졸업할 때 까지는 “어린이”라고 선물을 달라고 했을 때 아빠는 마음속으로 기뻐한다.

왜냐고? ‘아들이 아직도 어린이처럼 순수한 마음을 가지고 있구나’ 라는 생각이 들어서이다. 이런 너의 마음이 청소년이 되고 어른이 되어서도 항상 밝고 깨끗하기를 바라는 아빠의 소망이기도 하니까...
아들아?

아빠는 아들과 주말이면 항상 같이 어울릴 수 있다는 게 큰 행복이다.

친구들과 컴퓨터 단체게임을 하기로 약속도 하고, 때로는 놀이터에서 만나기로 약속이 되어 있지만, 아빠의 갑작스런 나들이 계획에도 항상 모든 약속을 제치고 아빠와의 어울림을 1순위로 생각하고 동행을 해주는 사랑스런 나의 아들,

이렇듯 같이 동행을 하다보면 친구처럼 자연스러운 대화도 나누게 되고 같은 취미를 공유 할수 있어서 너무나 좋다.

그런데 한 번도 여자 친구에 대해서는 얘기를 안 하더구나.

“혹시 아직 여자 친구가 없는 거니?”

지난 5월 초에는 아빠와 같이 저수지로 밤낚시를 갔었지.

초등학교 때부터 아빠와 낚시를 같이 다녀서 인지 이제는 제법 익숙한 손놀림으로 낚시대를 펴고 찌를 맞추며, 미끼로 지렁이를 끼우면서 징그럽다고 너스레를 떨면서도 기다림의 의미를 배워가는구나.

혼자가 아닌 아들과 낚시를 함께하는 동안에는 늘 아빠에 말벗이 되어주는 친구이기도 하며, 낚시에 대한 얘기를 같이 나누는 동료이기도하다.



밤낚시를 할 때면 밤하늘에 반짝이는 무수히 많은 별들을 같이 바라볼 수 있어 좋았고, 새벽녘에 피어오르는 물안개를 보면 내가 꼭 구름위에 떠있는 듯한 환상을 느끼게 했으며, 풀벌레 소리를 들으며 같이 라면을 끓여 먹던 기억이 가슴속 깊이 추억으로 자리 잡고 있다.



또한 새벽녘 일렁이는 파도를 가르며 배를 타고 선상낚시를 갈 때는 수평선을 빨갱게 물들이면서 떠오르는 태양을 벅찬 감동으로 바라보며, 누가 오늘은 큰 고기를 잡을 수 있을까를 얘기하는 즐거운 시간들이었지...

아들아?

아픔을 몸에 지니고 아빠 엄마의 자식으로 이 세상에 태어났지만, 그건 불편함이지 네가 인생을 살아가는데 전혀 장애가 되지 않는 거란다.

모든 사람에게는 행복과 불행이 공존하지만 오늘하루에 일상을 기쁨과 행복으로 느끼고 살아간다면 너에게 다가오는 불행은 결코 너의 곁에 존재하지 못할 것이다.

아들아?

드넓은 바다를 바라보며 맘속에 꿈을 키워라.

너의 맘속에 그릇이 커지는 만큼 그 그릇에 담을 수 있는 너의 꿈도 커질 테니까.

그리고 네가 꿈을 키우는 동안에는 항상 “긍정의 힘”을 가져라.

항상 좋은 일만 생각하고 즐거웠던 일만 기억한다면 너의 인생도 항상 웃을 수 있는 날들로 가득찰 것이다.

사랑한다. 아들아~

화창한 5월의 어느 날 아빠가



약품 처방 시 보냉가방 이용안내



한낮의 온도가 25도 이상 오르는 무더운 날씨가 계속되고 있어, 약품 관리에 더욱 주의가 필요한 계절입니다. 처방 받으신 약품은 맥으로 가시는 동안 높은 온도에 노출될 수 있으니 적정온도 유지를 위해서 반드시 보냉가방을 이용하여 주시기 바랍니다.

- 보냉가방 문의 : 혈우재단 부설의원 간호사실
- 보냉가방 이용시 필요한 냉매는 부설의원 간호사실에서 교환해 드립니다.

여러분의 사랑은 혈우가족의 큰 힘입니다

한국혈우재단은 많은 시민들과 기업의 후원으로 운영되는 비영리 사회복지법인입니다. 여러분의 후원은 혈우환우의 건강을 위한 의료비 지원, 취업지원, 교육 및 체험 프로그램을 위해 사용됩니다. 여러분의 많은 관심과 후원을 바랍니다.

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

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

※ 후원자께서는 관련 법에 따라 후원금 영수증을 발급하여 드립니다. (연락처를 꼭 알려주세요.)

2014년 3·4월 후원자

감경욱 강성대 강중혁 강태욱 강현구 고재일 구민희 권오성 권지선 기정숙 김경범 김대중 김도엽 김법민 김상기 김성배 김성현 김영호 김용길 김유진 김정민 김중구 김중록 김중언 김진웅 김창진 김태형 김태희 김희정 노성일 도종석 문영애 문정현 민보경 박건식 박광수 박광준 박권석 박대영 박병희 박선명 박원호 박정임 박형순 박혜라 방성환 방영숙 배종진 백선동 봉미숙 서승희 서영하 서중대 서현재 선정호 성다래 소갑영 손만호 송미숙 송민성 신용원 신철호 안지원 안창용 엄필용 오광석 오탁근 옥승환 우정균 유재학 윤정순 윤종한 이계원 이규성 이만희 이미숙 이병훈 이선행 이아람 이영철 이용석 이인규 이재호 이진철 이청민 이태훈 이한기 이형민 임경춘 임광득 전선희 전시영 정규명 정규태 정명은 정수현 정연재 정훈민 조광선 조순태 조영남 조재욱 조재훈 조희정 채규탁 채희찬 천문기 최경미 최경선 최경옥 최보미 최보혁 최용준 최은석 최지은 한상결 한정영 함영호 허은철 허정찬 황병오 황선우 황성호 우리은행 <이상 123명, 1 기관, 가나다 순, 후원총액 4,174,320원>

Family Story

이승엽 한우

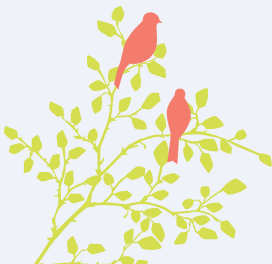
2014 글로벌 NMO 트레이닝 참가기

NMO(National Member Organization) Training은 2년에 한 번씩 세계혈우연맹 총회에 앞서 열리는 행사로 세계혈우연맹에 가입된 국가 회원들이 참석하여 진행된다. 지난 행사는 파리에서 진행되었는데, 올해에는 호주의 멜버른(Melbourne)에서 5월 8일부터 5월 10일까지 사흘 동안 개최되었다. 아침 8시부터 시작하여 저녁 5시까지 여러 가지 그룹 활동과 토론 등이 호텔 내에서 진행되었다.

멜버른은 세계에서 가장 살기 좋은 도시로 손꼽히며 상업과 비즈니스가 발달한 시드니와 달리 카페 문화와 예술의 도시이다. 특히 우리나라와 비슷한 기후를 가지고 있어 많은 한국인들이 선호하는 도시이다. 인천에서 싱가포르를 경유하여 아침에 도착한 호주는 한국보다 쌀쌀하였지만 여유롭고 생동감 넘쳐 보였다. 시차는 한 시간 정도밖에 차이가 없었기 때문에 적응하는 것에는 문제가 없었다.



NMO 트레이닝 단체사진





NMO 회의사진

낮선 환경, 환우, 그리고 친구들

92개국에서 112명이 참여한 이번 모임에서 한국은 호주, 미국, 프랑스, 스웨덴과 같은 선진국 그룹에 속했으며 슬로베니아인 룸메이트와 이번 행사를 함께 하였다.

다른 참가자들은 대부분 깔끔한 이미지를 가지고 있었다. 특히 선진국에서 온 환우들은 보디빌더 같은 근육을 가진 친구도 있을 정도로 예방요법 이용한 꾸준한 몸 관리를 하였다. 트레이닝 동안에도 유

럽에서 온 친구들은 시차적응에 실패하였고 매일 아침 조깅을 하였는데 난 그걸 거절하느라 고역에 시달렸다.

또한 그들은 식이요법에 신경 쓰고 있었는데 식단을 보니 많은 수의 채식주의자를 만날 수 있었고 소식(小食)을 지향하였다.

식사 시간 동안 참가자들과 대화를 나눌 수 있었는데 다들 나에게 어디서 왔으며 Hemophila A인지 B인지 정도는 중증인지 경증인지 물어봐 주었다. 한국에서는 선뜻 혈우병이라고 말하지 않던 버릇 때문인지 약간 머뭇거리기도 하였지만 자신도 혈우병이며 우린 형제라는 대답을 듣고 보니 마음이 편안해지며 그들과 공감대를 형성 할 수 있었다.

다양한 주제의 토론과 연회

첫 번째 날은 간단한 개회사와 다양한 나라의 혈우병 치료 상황들을 발표하며 질의응답 시간을 가졌다.

대부분 연설자들의 출신지가 선진국보다 약품 공급 체계가 확립되지 못한 나라였기에 나의 10대시절인 90년대의 한국과 상황이 비슷해 보였다. 하지만 그들은 많은 프로그램을 통해 환우들 간의 친목을 도모하고 있었고 특히 정신적인 부분의 강화를 강조하였고 많은 노력을 기울이고 있었다.

그리고 나선 하루에 한번씩 그룹별로 모여서 토론을 하였다. 다들 적극적으로 참여하는 것을 보아 많은 열정을 느낄 수 있었다. 주입식교육에 익숙했던 나는 많은 의견을 내지는 않았지만 여러 가지 생각을 해 볼 수 있는 기회를 가졌다. 왜냐하면 토론주제는 답이 있다는 것이라기보다 '어떻게 하면 10~20대의 혈우 환우 중에 리더를 만들어 낼 수 있을까?', '제약회사와의 관계를 어느 정도로 유지 해야 하는가?', '약품을 선



정 할 때 과연 어떠한 점을 환우들에게 물어봐야 하는가?'등의 포괄적인 질문을 다루었기 때문이다.

나는 또한 10~20대 친구들이 참여하는 모임에도 참가하였다. 처음에 게임이 진행 되었고 나는 쓸데없는 승부욕에 친목을 다진다는 본질을 망각하고 이상한 열정을 불태운 것 같아 머쓱했던 시간이었다.

한가지 아쉬운 점은 거의 야외 활동이 없었던 것이다. 주최측에서는 사고의 우려가 있어 자제를 요청하였지만 많은 나라의 아이들이 팀 스포츠를 갈망하고 있었다. 많은 환우들이 어린 시절 축구 덕분에 다리에 출혈이 많았지만 아직 좋아하고 지금도 하고 싶다고 말해주었다. 나 역시 호텔 내에서 고등학교 다닐 때처럼 시간 맞춰 토론에 참여하고 발표 듣는 것보다 낮에는 나가고 싶었던 마음이 컸다.

마지막 날에는 연회가 있었는데 중앙 무대에서 많은 사람들이 춤추고 어울렸다. 특히 걷기가 불편한 사람들 역시 제자리에서 춤추는 것만큼은 나보다 탁월하게 잘했다. 함께 마시고 축하하고 어울렸던 즐거운 밤이었다.

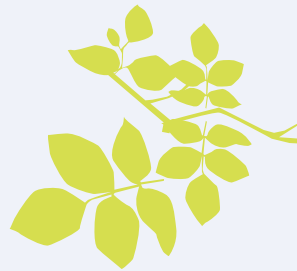
하지 않는 것이지, 할 수 없는 것이 아니다.

NMO트레이닝은 이렇게 끝났다.

파나마의 배우, 말레이시아의 엔지니어, 터키의 의사, 코스타리카의 교사 등등 한국과 비슷한 환경에서도 자신의 꿈을 이뤄낸 많은 환우들을 보았다. 지금 생각 해보면 혈우병을 엄청 큰 장애이며 이 때문에 더 성공 할 수 있는 기회를 놓쳤다는 핑계를 만들었던 순간들이 기억난다.

하지만 가장 큰 문제는 몸이 아니라 정신적인 측면이 아니었을까라고 이번 트레이닝을 통해 생각하였다.

마지막으로 룸메이트이자 많은 조언을 해주신 김대봉 회장님, 이번 트레이닝에 기회를 주신 이대근 차장님과 묵묵히 도와주시던 김태일 사무국장님께 감사의 인사를 전한다.



NMO 친구들과

세계 혈우병의 날 희망 메시지





※ 4월 17일 세계혈우병의 날을 맞아 혈우재단은 각 부설의원에서 '희망 메세지'를 받았습니다.
그 중 일부를 지면을 통해 여러분과 함께 나누고자 합니다.

힘내라 운민군
넌 할수있어
포기하지마

긍정적으로 생각하고
2분만 고민하세요
모두 웃고 사세요

모든 환우 및
가족분들 늘 건강
하시고 행복하십시오

All Together
다함께 행복환

먹는 약이 개방
되기를 바랍니다.

항상 건강하고 가족
모두 행복하길
혈우가족 파이팅

준홍이 엄마
입니다. 우리 아들
건강하게 자라길..
사랑해

마음턱 터 놓고 서로
이야기 할수 있고 언제나
생각만 해도 든든한
우리의 이야기들
만들어가요 모두 핫팅

모두들 건강하세요.
하시는일 잘 되시고
아픈곳 없이
지냅니다.

혈우의날이라니 좋은날
이지만 우리 모두 건강해
져서 혈우병 원치의날로
뒤바뀔되길!!!

모두 건강하시고 행복
하세요. 앞으로 좋은 일
만 가득하길

먹는 약이 개방
되기를 바랍니다.

다함께 항상
건강하시기를 기원
합니다. 늘 행복하
세요. 늘 좋은일만
가득하기를...

행복하세요.
건강하세요.
사랑하세요

정태승 엄마입니다.
건강하게 자랄 수
있도록 지켜주세요

다른
희귀난치성
질환에 비하면
그래도 축복이니까
힘내고 사십시오.
사랑합니다

모든 꿈이
이루어지시기를.. 행복한
날 되세요

앞으로 더 좋은 약이
나와서 모든
환우들이 힘들어하지
않았으면 합니다

Family Story

김주안 환우

젊은 세대에 대한 ‘효’ 교육이 필요합니다

6.25 전쟁이 발발하기 불과 3개월 전에 태어났으며, 전쟁과 혈우병으로 인해 출생 신고가 6년이나 늦어졌다. 아버님이 ‘아픈 아들’을 위해 마련해주신 얼마 되지 않은 재산마저 제대로 물려받지 못해 오로지 아픈 몸 하나만으로 60여 년을 버텨 와야 했다. 이번 호 인터뷰를 통해 소개해드릴 김주안 (58세) 환우의 이야기입니다. <편집자註>



“몸은 어떠세요?” 하고 묻는 첫 질문에 “담배를 끊었더니 체중이 5kg이 나 늘었다.”는 김주안 님은 경상북도 경주시 안강읍에 ‘동성사진관’이라는 작은 사진관을 운영하고 있다.

“한 때는 지점을 둘 정도로 잘 되었어요. 봄, 가을처럼 학교에 행사가 많을 때면 혼자서 감당이 안 돼 조카의 도움을 받아야 했죠. 그런데 요즘은 전부 ‘폰카’다 ‘디카’다 해서 일이 많지 않아요. 그나마 디카로 찍은 사진 인화하는 것과 행사 사진 찍는 것이 전부죠. 그것도 다 대구공장에 보내서 인화해 오는 것이라...”

김주안 님의 말씀처럼 사진관에는 흔히 있으리라 생각했던 장비들 대신 증명사진과 가족사진을 찍는데 필요한 카메라 4대만이 촬영대에 장착되어 있었다.

김주안 님이 사진관을 운영한 것은 40년이 되었다고 한다.

“1974년 12월 1일 개업했어요. 그 전에 사진 기술을 배우고 남 아래에서 일하다가 그 때 개업했죠.”

우여곡절 끝에 경주에 있는 사진관에서 사진 기술을 배우게 되었고, 사진관을 개업했다고 한다.

“사진관이 잘 되었어요. 지점도 하나 새로 만들었으니까. 그런데 아들이 고 2때 다리에 골절종양을 앓았어요. 그 때는 의료보험이 제대로 되지 않아서 치료하는데 돈이 많이 들었죠. 그래도 아이들 대학까지는 다 공부시켰어요.”

김주안 님은 지난 해 10월 뇌경색을 일으키기도 했다.



“아침에 일어나 일을 하는데 사진 선금을 받아 영수증을 써 주려고 볼펜을 쥐고 글씨를 쓰는데 이게 다른 거예요. 동그라미가 잘 안그려지고, 그래서 ‘아 이거 머리에 문제가 있나 보다’ 해서 아들을 불러 포항에 있는 병원에 갔죠. (그의 집에서는 경주 보다 포항이 더 가깝다.) 그런데 뇌경색이라며 혈우병 때문에 수술이 안된다고 서울 큰 병원에 가보라는 것이예요. 그래서 급히 서울에 가보려고 KTX 표를 사고 준비하다가 그러면 시간이 너무 지체될 것 같아 대구 파티마병원으로 갔죠.”

다행히 수술할 정도는 아니라고 하여 약으로 치료가 됐다고 한다.

“병원에서 당장 담배를 끊으라고 해서 담배를 끊었더니 체중이 많이 늘었어요. 그래서 목욕을 좋아하는데 물 안에서 걷는 운동을 하고, 저녁에 주위 산책도 하면서 건강관리를 하죠. 술은 요즘엔 일체 입에 대지 않아요.” 수술을 받지 않아 다행스럽기도 하지만 혈전을 방지하는 약을 먹다 보니 평소 보다 더 응고인자를 많이 맞게 된다고.

김주안 님은 최근 경북장애인협회 경주시지회의 안강읍분회장을 맡고 있다고 한다. “지역에 장애를 가지고 있는 분들이 너무 많아요. 그래서 전부터 일을 도와주고 했는데, 요즘 다시 맡게 된 것이죠. 그동안 지역 내 장애우 일터 마련, 분회에 쉽터를 마련해서 장애우들이 와서 쉬고, 놀고, 식사도 할 수 있도록 하는 등 일을 많이 했죠.”

어렸을 때는 그저 류마티스 관절염인줄 알았다는 김주안 님은 출혈로 인해 고생도 많이 했다고 한다.

요즘은 약도 있고 치료하는 병원도 많으니 얼마나 좋으냐는 김주안 님은 젊은 세대에게 ‘효’에 대해 강조하였다.

“물론 시대에 따라 살아야 하겠지만, 부모를 공경하고 나이 많은 사람을 존중하고 어른, 선배를 존경하는 효가 요사이에는 많이 없어진 것 같습니다. 어머니들이 아이들이 어렸을 때부터 부모에게만이 아니라 다른 어른들에게도 잘 하도록 ‘효’를 가르쳐야 한다고 생각합니다.”

지난해에 가족과 함께 제주도에 여행을 가서 환갑을 기념했다는 김주안 님은 앞으로 건강관리를 잘하는 것이 가장 큰 목표라고 한다. “그저 몸 관리 잘해서 남은 생을 잘 지내는 것이죠. 제가 건강해야 남들과도 잘 지내고 여행도 잘 다닐 수 있을 테니까요.”



Family Story

김건일 환우

동심원 회원 여러분께 감사드립니다



※ '동심원'은 대구시 북구 청소년회관에서 수영강습을 받은 회원들이 만든 봉사단체로 독거노인, 소년소녀가장 등 학교나 기타 기관의 추천을 받은 사람 중 매년 1명을 선정하여 1백만원의 후원금을 지원하고 있습니다. 최근 동심원의 지원을 받은 환우가 감사편지를 보내와 여러분과 함께 나누고자 합니다.

동심원 회원 여러분.

안녕하십니까?

저는 이번에 동심원 회원 여러분이 마련하신 후원금을 받은 혈우병 환자입니다.

40여년을 혈우병과 함께 살아오면서 주위의 많은 도움을 받았지만, 일면 식도 없는 분들이 순수한 마음으로 십시일반 모은 후원금을 받게 되어 너무나 감사하고 또 죄송한 마음도 들고 하여 지면을 통해서나마 감사의 뜻을 전하고자 편지를 씁니다.

저는 평소에 어머니의 세탁소를 도와드리고 있습니다.

하지만 아웃도어 열풍으로 겨울에도 집에서 세탁이 가능한 옷을 많이 입고 있어서 갈수록 세탁소 운영이 어려워지고 있습니다.

이런 상황에서 '동심원'에서 보내주신 후원금은 어려운 세탁소 운영에 도움이 될 수 있는 자수미싱과 단 뜨는 미싱 등 미싱 2대의 구입에 사용하였습니다.

아직까지는 부족한 부분이 많지만, 더욱 노력하고 연습하여 여러분의 도움이 헛되지 않도록, 또 올해 초등학교 4학년인 딸과 2학년인 아들에게 부끄럽지 않은 아버지가 되도록 하겠습니다.

다시 한 번, 도움을 주신 동심원 회원 여러분께 감사드립니다.

감사합니다.



WFH 2014 호주 멜버른 총회에 다녀와서

박원숙 강동경희대학교병원



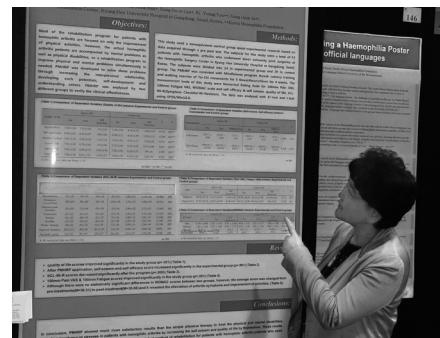
멜버른 컨벤션센터 학회장 앞 화이트게이트에서

호주 멜버른이 첫 방문인 나는 지난 5월 11일부터 15일까지 열린 세계혈우연맹 2014 World Congress 참가를 위해 같이 참여하는 환우들과 5월 10일 싱가포르 에어라인에 올랐다. 중간 싱가포르를 경유하여, 약 17시간 만인 5월 11일 아침 9시 30분 쯤 멜버른공항에 도착하여 역사적 유래가 있는 배트맨스 힐 (Batman's Hill) 호텔에 도착 후, 곧 도보로 약 10분 거리인 가장 중심지인 크라운 존에 위치한 학회장인 멜버른 전시센터로 향했다. 햇볕은 따가웠으나 조금 서늘한 느낌도 같이 갖고 있는 늦은 가을 날씨였다.

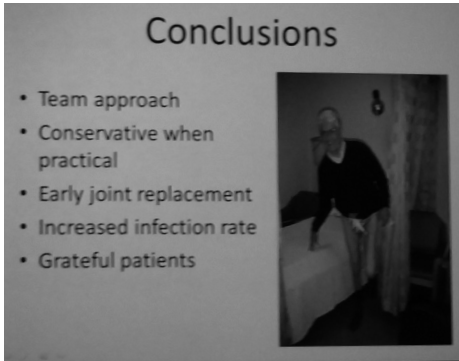
학회장 등록 후 바로 '간호사 전문성 향상 섹션 (Nurse's Professional Development Session)'에 참여하였는데, 특히 교육상담 부분의 Toolkit curriculum, psychosocial을 관심 있게 들었다.

저녁 6시부터 열린 개회식을 통해 슬픈 역사를 가진 호주 원주민의 전통악기 디저리두 연주를 들으며, 드디어 호주에 왔다는 실감과 약 130개국의 160여명의 학자들의 각 분야별 강연 및 발표, 각국 혈우센터 및 환우, 가족 등 리더들의 활발한 토론의 장을 통해 혈우관리 및 치료에 대한 비전 및 개발 등에 관심을 갖고 세계 각국이 참여한 가운데 시작된다는 면에 흥미와 기대로 부풀었다. 우리나라도 분야별 교수님 및 혈우재단, 코렘회 등 약 50여명이 참여하였다.

5월 12, 13일 양일은 '혈우병 환자의 삶의 질 분석, 혈우병 환자의 잠재력 개발훈련 효과 분석'에 대한 포스터를 간호쪽에서 발표하였으며, 진료팀에서는 RSA (고관절 표면 치환술) 수술 적용 및 관련 많은 발표가 있었다. 특히 정형외과 RSA수술 적용 발표는 많은



포스터논문 발표 (잠재력개발훈련 효과분석)



관절수술 계획 시 Team approach 중요성

관심을 갖고 있었다. 또한, 근골격계 섹션을 통해 혈우환자의 정형외과 수술 종류별 결정 및 재활치료, 통증과 물리치료, 정맥 유지요법 적용 시 감염 위험 예방, 영양 식이요법 적용 시 육체적 증진과 출혈 예방, 삶의 질을 높일 수 있는 요인에 대한 문제, 상담 기술 및 심리·정신적 지지 등에 대한 발표를 들었다. 이를 통해 느낀 것은 우리나라 혈우에 대한 치료 및 수술 수준은 세계적 위치에 이미 와 있으며, 한국혈우재단에서 지속적으로 주최하는 심신 재활 아카데미 자조관리 과 정인 재활관리프로그램, 영양교육, 잠재력 개발

훈련, 교수님들의 혈우관련 교육 등은 국제적 발표 내용들에 비해 부분적으로 훨씬 훌륭한 시스템을 갖추고 있다고 느끼며, 발표할 기회를 많이 가져야 하겠다고 생각하였다.

학회 4일째인 5월 14일에는 오전에 정형외과 수술 후 재활관리 섹션을 들은 후, 교수님들과 혈우재단 및 코험회 식구들과 함께 멜버른 시내를 관광하고 한국에서 온 모든 참여자들과 함께 저녁식사를 가졌다. 그 동안 같은 학회 장소에 있으면서도 각 섹션 참여와 미팅을 위해 흩어져 있다가 처음 만난 분들도 있어 반갑고, 즐거운 마음으로 서로를 위한 행복한 시간이었다. 특히 교수님들과 혈우재단 식구들이 환우들의 안전을 위해 배려하는 모습들이 더욱 보기 좋았다. 환우들은 경희대학교병원 특히 관절센터 교수와의 대화의 시간을 별도로 갖기 위해 각 질 환별 환우회에서의 섭외가 매우 어려운 상황인데, 혈우 진료팀과 코험회가 자연스럽게 같이하고 있는 모습을 보며, 병원측에서 있는 나로서는 부럽게 느껴졌으며, 항상 느끼는 일이지만 혈우환우님들이 행복하게 보였으며, 나도 덩달아 기분이 좋아졌다.

버스에서 빅토리아주 의사당, 1856년 완공된 9개의 코린트식 기둥이 인상적인 건물을 보며, 멜버른 시내 중심부인 1854년 세워진 멜버른 최초의 플린더스 스트리트 기차역(Filinders St. Station) 건너편 광장에 위치한 작은 유럽이라 불리는 패션과 문화의



세인트 패트릭 대성당 환우들과



중심지로 영국풍의 귀족스러운 멋을 가진 가장 변화한 거리인 라이온 스트리트의 노천카페 레스토랑과 아트하우스, 시네마, 각종 플라자를 걸으면서, 미안하다 사랑한다는 드라마 촬영지로 너무나도 잘 알려져 있던 골목어귀의 전혀 다른 분위기를 느낄 수 있었다.

사람들은 멜버른을 흔히 정원 도시(Garden City)라 부른다. 그에 걸맞게 시내와 그 부근 시민들의 휴식과 건강을 위한 정원들이 넓게 펼쳐져 있는 멜버른에서 정말 큰 공원인 제임스 쿡 선장과 피츠로이 정원(Fitzroy Gardens)으로 향했다. 1934년 빅토리아주 100년 축제를 기념하기 위해 영국의 요크셔에서 옮겨 온 '캡틴 쿡의 집(Captain Cook's Village)'이 있었다. 제임스 쿡이 유년시절을 보냈다고 하는 이집은 18세기 중반 영국 북부 민가의 전형적인 모습을 보여주는 석조가옥으로 내부는 당시 모습 그대로 재현되어 있으며 쿡의 애장품도 전시되어 있다.

아름다운 공원과 왕실 꽃 정원을 뒤로 하고, 멜버른에 처음 부임한 제임스 굴드 주교가 멜버른의 천주교를 성장시키기 위해 지었다는 가장대표적인 세인트 패트릭 대성당으로 향했다. 1897년에 착공하여, 무려 76년의 긴 건축기간이 소요 되었다고 하며 뽕쪽 침탑은 그로부터 40년이 더 걸렸다고 하였다. 나무들, 수풀들, 꽃들과 어울려 편안한 자태를 뽐내고 있는 세인트 패트릭 대성당 앞에는 여러 그루의 큰 나무들이 서 있었고, 잔디밭도 잘 깔려 있었다. 대성당의 측면 퍼사드는 웅장한 문양으로 모든 여행자들을 압도하고 있었다.

부지런히 사진을 찍으며, 한국전 참전 전사자 339명 등 참전 군인을 위한 기념동판을 보며 호주에 대한 감사함을 느끼며, 하루해가 저무는 마지막 코스인 Port Melbourne-브라이튼 해변에서 아름다운 노을을 보며 하루의 여정을 마음속에 간직하였다.

저녁식사 자리에서는 그간 학회에서 내용들을 시간 가는줄 모르고 서로들 열정의 토론을 펼쳤으며, 나 또한 80여 개국이 모였다는 세계혈우학생 캠프에서의 이야기 경청에 빠져 있었다.

마지막 날인 15일 오후 7시부터 세계혈우연맹 학회의 마지막을 장식하는 세계 각국의 학자, 환우, 가족들이 모인 환송만찬에서 각국 참가자들과 함께 한마음 되어 서로의 건강을 격려하며 삼패인을 터뜨리며 서로의 덕담을 아끼지 않았으며 음악과 같이하는 아름다운 추억의 시간을 만들어가며, 어느덧 해가 저물고, 우리팀은 야라강 다리와 어우러진 현란한 불빛의 빌딩들, 매시 터지는 야라강 불꽃놀이의 잊지 못할 아름다운 멜버른에서의 마지막 야경을 감상하며 배트맨스 힐로 향했다.

드디어 출국하는 16일 아침 멜버른시티를 출근하듯이 다시 걸어보며 시티의 느낌을 만끽하였으며, 마지막 셔터를 눌러 영상을 저장하면서 공항으로 향하는 버스 속에서 멜버른의 특이한 디자인 건물 및 하버스타서클을 보면서 잠시 생각하였다. 호주학회에서의 세계적 사례를 밑바탕하여 조금씩 보완해 나간다면, 우리나라는 세계적 수준의 혈우치료관리시스템을 갖추기 위해 구축된 인적자원이 이미 준비되어있으므로, 최고의 혈우센터가 될수 있다는 자신감, 2016 WFH 에서는 더욱 발전된 내용으로 학회발표 및 교류가 이루어 질 것이라는 확신이 생겼다.

7일간의 WFH 학회 일정을 건강하게 무사히 진행해 주신 한국혈우재단에 깊이 감사드리며, 세계혈우인들과의 미팅에 임한 코헨회도 자랑스러웠으며, 저 또한 혈우교육상담시스템 구축에 신중함과 책임을 느끼며 헌신적 기여를 마음속에 다짐한다.

보인자에 대해 보다 폭 넓은 관심을 보여야

주상준 재단의원 간호과장

세월호 참사 한 달여가 지났지만, 아직까지 온 국민이 마음 아파하고 있는 시점에 학회 참석이라는 명분으로 국내를 벗어나야 하는 것은 그리 마음 편한 일은 아니었다. 웬지 그 아픔을 빚겨 나가는 것 같은 고인에 대한 미안함으로...

호주 하면 생각나는 도시는 아마도 시드니(Sydney)이지 않을까 싶다. 그렇지만 이번 학회는 시드니보다는 더 서남쪽에 위치하고 있는 역사의 도시 멜버른(Melbourne)이라는 곳에서 5월 11일부터~15일까지 5일간의 일정으로 31회 세계혈우연맹 총회가 열렸다. 시차가 별로 없어서 피곤함이 덜하지 않을 수 있을 것 같다는 애초의 생각과 달리 영어 울렁증으로 불필요한 에너지 소모가 많았을까(?) 다녀온 이후 줄곧 피곤이라는 녀석이 몸에 철썩 달라붙어 있는 기분으로 지내고 있는 가운데 급한 원고 청탁을 받게 되었다. 무엇을 같이 하면 좋을까? 이제는 더 큰 고민 하나를 몸에 붙이게 되었다.

대개 학회는 의학, 간호, 근·골격계, 검사, 심리, 치과 등의 섹션으로 나뉘어 있고, 참석자는 다양한 여러 주제 중 본인이 관심 있는 주제를 선택하여 청강하게 된다.

그렇지만, 아무래도 본인이 하고 있는 일의 연장선에서의 이해도가 가장 빠르고, 쉽게 그 흐름을 흡수하고 적용할 수 있기에 나는 주로 간호섹션에 참석하게 되었다. 짧은 언어로 학회의 모든 내용을 이해하는 것도 불가하지만, 그 내용을 지면에 옮기는 것도 사실 어려운 일인 것 같다.

학회에 참석하고 돌아오면 대개 내원하시는 분들의 주요 질문중 하나가 있다. 보다 오래 지속되는 그래서 주사를 덜 맞아도 되는 응고인자 약품이 언제 한국에 나오는지? 이다. 분명컨대 오늘보다 더 좋은 내일이 우리에게 있다는 것이다. 그러나 오늘 내가 이 지면을 통하여 여러분과 함께하고자 하는 내용은 늘 중심이 되고 있는 환자(Patient)에서 살짝만 시야를 돌려 환자를 위해 모든 것을 희생하는 게 정당하다고 생각하고 계시는 우리의 어머니 즉, 보인자 여성에 대한 내용을 함께 나누어 볼까 한다.

뉴질랜드 국립여성건강센터의 클레어 맥린톡 박사의 여성출혈질환자의 '가족유전부인병학 문제' 강의를 사실 내용적으로 새로운 것 보다는 우리가 아직은 그렇게까지 체계적이지 못한 아쉬움, 문화적인 차이가 못내 아쉬움으로 다가왔다. 정상인 여성들에 비해 뭔가 다름이 있는 즉, 자신의 출혈에 대한 두려움에 대해서는 진료마저 담당하지 못한 보인자에 대한 이해와 배려가 지금보다

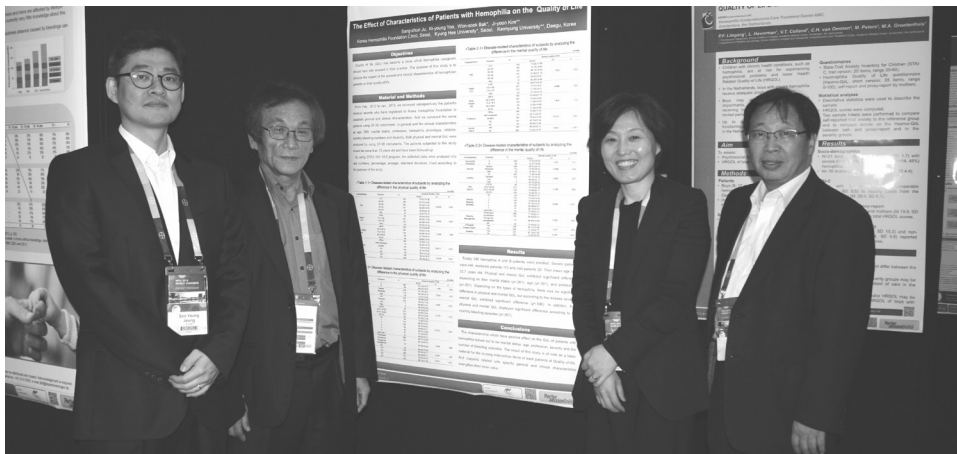
훨씬 더 신장되어야 하지 않을까 생각해본다. 가끔은 그러한 보인자 여성분들이 수술을 하게 되고, 중환자실에서 사경을 헤매다 가까스로 퇴원한 이야기를 접하다 보면 지금의 이 아쉬움은 훨씬 더 크다.

우리가 익히 잘 알고 있듯 여성은 혈우병 유전자를 운반(Carry)할 수 있는 사람이기 때문에 운송인(Carrier) 즉, 의학적으로 보인자라는 단어를 쓴다. 성 염색체가 XX인 여성은 비 선택적으로 일어나는 라이어니제이션(lyonization)으로 1개의 불활성화한 X염색체를 가지고 있게 된다. 평균적으로 혈우병 보인자의 응고인자 활성화도는 정상 응고인자 활성화도의 50%정도로 기대된다. 그렇지만 앞에서 설명하였던 라이어니제이션의 영향으로 혈우병 A와 B 보인자의 응고인자 활성화도는 굉장히 넓은 <1% ~ >150%의 범위이다. 응고인자 활성화도가 40% 미만인 경우 혈우병A, B 보인자도 남성 혈우병 환자와 같다고 할 수 있으며, 40~60%의 응고인자 활성화도라도 증후성 보인자라 하여 정상인과 다르게 쉽게 멍이 들고, 수술 후 출혈이 잘 되지 않는다거나, 월경 과다, 출산 후 산후 출혈 등의 증상을 경험할 수 있다. 이러한 경우, 당연히 치료방법으로 응고인자 약품 사용을 권고하고 있다.

보인자에도 절대적 보인자(가족력이 있음)가 있고, 가능성 보인자가 있다. 과거 응고인자 활성화도 검사만을 시행하시고 그 결과 값이 정상수치였기 때문에 본인은 보인자가 아니라고 말씀하시는 분들을 종종 대하곤 한다.

혈우병은 누구의 잘못을 가려내기 위한 질환이 아니다. 이제는 환자 아들이 아닌 나를 잘 관리하여 100세 시대 건강한 삶을 같이 영위해야 한다.

주변을 생각지 못하고, 오로지 앞만 보고 달리다 보면 아마 우리도 세월호의 주인공들이 되어버리진 않을까? 자문해 보면서 Hemophilia라는 단어를 함께 할 수 있는 우리 모두가 이제는 보다 폭넓은 관심을 필요로 할 때 이다.



출혈질환 어린이의 골다공증 (下)

미국혈우재단 'HemAware' 발췌

건강한 뼈의 기본

건강한 뼈를 가진다는 것은 기본적으로 좋은 영양 섭취, 충분한 운동과 매일 일정량의 햇볕을 쬐는 기본적인 것으로 돌아가야 함은 의미한다. 국립건강연구소가 지난 2010년에 수행한 연구에 따르면, 단지 12%의 소녀들과 17%의 소년들만이 권장된 하루 칼슘 섭취량을 충족하는 것으로 나타났다. 또한 9%의 어린이들과 61%의 10대 청소년들이 심한 비타민D 결핍을 보였으며, 이러한 경향은 혈우병 환자들에게서도 발견되었다. “우리의 연구 대상 중 절반 이상이 낮은 비타민D 수치를 보였습니다.”라고 심슨 박사는 말한다.

전문가들은 특히, 어린이의 경우 영양제나 비타민제를 먹는 것 보다 음식을 통해 섭취하는 것이 칼슘 증가에 더 좋다고 한다. “서로 다른 음식의 섭취를 통해 인산칼슘, 마그네슘, 그리고 비타민C의 균형을 맞출 수 있습니다.”라고 부카타 박사는 말한다. 아침에 약 230ml의 우유, 점심 때 한 조각의 치즈, 그리고 저녁에 약 180ml의 요구르트를 섭취하면 대부분의 아이들이 필요로 하는 700mg의 칼슘을 섭취할 수 있다고 그녀는 말한다.

그렇지만 비타민D는 다르다. 요즘 사람들은 햇볕차단 크림을 두껍게 바르지만, 이는 매일 15~30분씩 외부에서 햇볕을 통해 섭취할 수 있는 비타민D를 빼앗은 것과 같다. 비록 갈치, 연어, 참치 등 비타민D가 풍부한 음식이나 오렌지 주스나 시리얼과 같은 비타민D를 많이 포함시킨 음식이라 할지라도 이들을 섭취하는 것만으로 1일 권장량을 채우기는 어렵다.

비록 의약청이 어린이에게 매일 600 단위의 비타민D를 권고하더라도, 개인적인 필요량은 다양할 수 있다. “어떤 아이들은 당신이 생각하는 것 보다 더 많은 양이 필요할 수 있어요.”라고 부카타 박사는 말한다. “혈우병을 가진 아이를 위해서는 아이의 상태를 알기 위해 혈액검사를 통해 비타민D의 기준점을 알아보는 것도 좋은 생각이 될 수 있습니다.”

인증된 활동

유지요법 (예방요법)은 입증된 활동을 할 수 있는 많은 기회를 제공하였다. “관절이 얼마나 충격을 견딜 수 있는지에 대한 우리의 생각이 확실히 바뀌었습니다.”라고 심슨 박사는 말한다. 소아과에서 실시한 2009년의 연구를 통해 중증 혈우병을 가진 소년들이 유지요법을 통해 달리기와 스케이트보드 타기 등의 강한 충격을 받는 운동을 하여도 골프와 수영과 같은 저 충격 운동에 비해 더 출혈이 되지 않음이 밝혀졌다.

이는 당신의 아이가 학교에서 돌아온 후에 뼈를 성장시키는 운동을 적절하게 하게 할 수 있음을 의미한다. “우리는 아이들이 활동을 할 때 특정 관절에 부담이 가지 않도록 조절할 수 있도록 노력하죠.”라고 콜로라도 덴버 대학교 혈우병 혈전센터의 사론 핑크 물리치료사는 말한다. “만일 항체처럼 악화시킬 요인이 있으면 매우 신중하게 운동을 하도록 하여야 합니다.”

걷기는 아이들에게 좋은 체중부하 운동이라고 핑크는 말한다. 달리는 아이들이 어렸을 때 대부분 좋으며, 축구와 농구는 기본기를 배우는 정도는 괜찮지만 중학교나 고등학교 때와 같이 보다 경쟁적이고 접촉이 일어나는 수준이면 부상을 당하거나 출혈이 일어날 가능성이 높아진다고 한다.

양 손에 다른 아령을 들고 들어 올리는 것은 뼈를 건강하게 하는 운동이다. 뼈에 붙어있는 근육이 끌어당기면서 저항이 발생하게 된다. “이 운동은 뼈를 더욱 튼튼하게 하는 일종의 스트레스를 주게 됩니다.” 라고 핑크 박사는 말한다. 그녀는 미끌어지는 움직임 때문에 트레드밀 (런닝머신) 보다 일립티컬과 노르딕트랙을 선호한다. 이들 장비는 어린 아이들 보다는 10대와 청년들에게 보다 적합한 것으로 보인다고 그녀는 말한다.

학교에서 즐겨하는 줄넘기는 물리치료사들로부터 칭송을 받는다. “뛰고 내리는 것 보다 뼈에 더 좋은 것은 없을 것입니다.” 라고 핑크 박사는 말한다. 그렇지만 발목이나 무릎에 문제가 있으면 그러한 지속적인 충격을 피해야 할 것이다. 그 대신, 농구 골대를 향해 드리블하다가 레이업 슛을 하는 동작을 통해 비슷한 효과를 얻을 수 있을 것이다.

골다공증 공부에 적절한 시간

비록 아이들에게 골다공증이 나타나지 않을 것 같다고 해도, 연구자들과 혈우병 치료센터 스텝들은 이 문제에 대해 연구하고 분석할 적절한 시간으로 보아야 한다. 존재에 대한 점증적인 경각심은 좋은 출발이라고 심슨 박사는 말한다.

다음 단계는 누가 가장 위험한가를 결정하는 것이다. “아마도 항체 환자들보다는 이른 생애시기에 보다 문제가 많았던 사람일 것입니다.”라고 심슨 박사는 말한다. “다행스러운 것은 몇몇 곳에서 자료를 함께 모으기 시작했다는 것입니다. 우리는 누가 가장 위험이 높은지 정의할 수 있을 것입니다.”



2014 세계혈우연맹 총회 참가

사회복지법인 한국혈우재단(이하 혈우재단)은 지난 5월 10일부터 15일까지 6일간 호주 멜버른에서 열린 2014 세계혈우연맹 총회에 의사 3명 등 총 16명의 참가를 지원하였다. <사진>

이번 총회에는 국내 의료진, 환우, 재단 직원 등 모두 40여명이 참가하였으며, 혈우재단은 이중 의사 3명, 간호사 1명, 재단임직원 6명, 환우 6명의 참가를 지원하였다.

학술 활동도 활발하여 모두 17명의 연구자들이 24편의 연구결과 포스터를 발표하였다.

혈우재단은 지난 5월 14일, 이번 세계혈우연맹 총회에 참석한 한국 인사들을 초청하여 만찬을 가졌으며, 모두 50여명의 국내 의료진, 환우, 유관기관 임직원들이 참석하였다.

외부 연구 용역 2건 체결

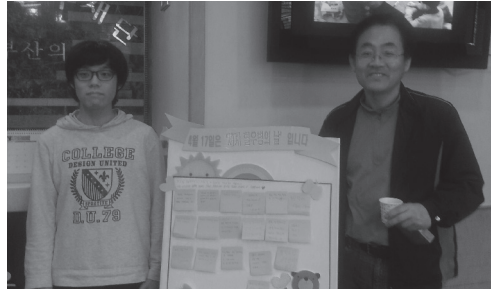
혈우재단은 최근 2건의 외부 연구 용역을 체결하였다.

먼저 혈우병 환우에 대한 각각의 다른 치료법이 어떤 성과를 내고 있는지에 대한 타당하고, 신뢰성 있는 평가를 위해 널리 사용되고 있는 “혈우병 활동 목록 (Hemophilia Activity List)의 한국어판 인증”을 위한 연구 용역계약을 경희대학교 윤휘중 교수와 체결하였다. 혈우병 활동 목록의 한국어판이 인증되면, 이를 이용하여 혈우병 환우와 다른 질병, 혹은 건강한 일반인과의 비교를 통해 치료 성과에 대한 정확한 분석이 가능할 것으로 기대된다.

또한 혈우병 환우의 치료에 있어 가장 중요한 부작용의 하나인 항체발생과 연관된 유전인자 발굴을 위한 “국내 혈우병 환자의 유전인자 분석 연구”에 착수하였다. 이 연구는 혈우재단 부설의원과 삼성병원 (주)녹십자 지음 등 3개 기관이 참여하는 다자간 연구로, 차세대염기서열분석

장비를 이용하여 우리나라 혈우병 환우의 유전자 내 모든 변이체를 확인하여 앞으로 혈우병 환우의 진단 및 치료, 혈우병 관련 연구분야에 있어 필수적인 기초자료를 확립할 수 있을 것으로 기대된다.

2014 세계혈우병의 날 기념행사 가져



혈우재단은 지난 4월 17일 세계혈우병의 날을 맞아 각 부설의원에 다과를 마련하는 등 기념행사를 가졌다. <사진>

먼저 세계혈우병의 날을 알리는 포스터를 각 부설의원 대기실에 게시하였으며, 지난 해 혈우재단의 여러 프로그램에 참여한 환우와 가족들의 모습을 담은 동영상을 상영하기도 하였다.

또한 “당당하게 말하세요, 변화가 시작됩니다.”라는 올해의 주제에 맞춰, 각 부설의원에 희망 메시지 판을 만들어 내원하는 환우와 가족의 소망을 담은 쪽지를 게시하기도 하였다. <관련내용 16~17쪽>

2013 혈우병 백서, 주사일지 수첩 등 발간





혈우재단은 지난 2013년의 재단 활동과 국내 혈우병 상황을 알리기 위한 "2013 혈우병 백서"를 지난 5월 초 발간하였다. <사진>

'혈우병 백서'는 지난 2005년부터 매년 발간하고 있으며, 재단이 실시하고 있는 각 사업별 실적을 담은 '재단활동 보고', 재단의 재정과 후원자 명단을 담은 '재정보고/후원자 소개', 혈우재단에 등록되어 있는 국내 혈우병 환우들의 통계자료인 '등록환자 현황' 등으로 구성되어 있다.

혈우재단은 또한 지난 해 9월 1일부터 적용된 보건복지부 고시 제2013-127호에 따라 제작·배포하였던 주사일지 수첩에 대한 신규 수요가 발행하여, 새로 주사일지 수첩 3천부를 제작하여 각 부설의원 및 혈우병 치료 의료기관을 통해 배포하고 있다.

각 부설의원에 스마트폰 충전기 설치

혈우재단은 스마트폰을 사용하는 내원 환우 및 가족의 편의를 위해 각 부설의원 대기실에 스마트폰 충전기를 설치하였다. <사진>



이번에 설치한 스마트폰 충전기는 국내에서 시판되는 모든 종류의 스마트폰을 충전할 수 있는 다양한 종류를 구비하여 이용 편의를 높였다.

한편, 재단의원 대기실을 보다 친근하고 편안한 분위기로 만들기 위하여 여러 종류의 관상식물 화분을 마련하기도 하였다.

광주·전남지역 어린이날 행사 열려



청심회 광주·전남지회의 어린이날 행사가 지난 5월 24일 오전 11시부터 오후 5시까지 광주 패밀리 랜드에서 50여명의 환우와 가족이 참여한 가운데 열렸다. <사진>

이날 어린이날 행사에 참여한 환우와 가족들은 모처럼 놀이공원에서의 나들이를 즐겼으며, 혈우재단은 광주의 원 직원들이 참여하여 안전한 행사가 될 수 있도록 지원하였다.

혈우재단 콜센터 이용 안내

사회복지법인 한국혈우재단은 재단 운영시간 이후에 발생하는 혈우 환우의 출혈 등 응급 상황에 적절한 대처법을 안내하기 위하여 콜센터를 운영하고 있습니다. 혈우가족 여러분의 많은 이용 바랍니다.

전화번호 02-3473-6100 (운영시간 이후 착신전환되므로 연결을 기다려 주십시오.)

운영시간 평 일 - 오후 6시 ~ 오후 10시
토요일 - 오후 1시 ~ 오후 10시
공휴일 - 오전 8시 ~ 오후 10시

상담분야 - 질환별 약품 안내 및 약품 비치병원, 의료진 안내
- 기초 응급처치 및 단순 약품 사용 용량 안내
- 출혈부위, 출혈의 경중에 따른 약품 사용량, 응급처치 안내
- 재단 부설의원 이외의 의료기관 응급실 이용 시 의료진 협조 의뢰



●●●● 독자우체통

이번 호에도 '코헬'지에 게재된 내용에서 문제를 선택하였습니다.
여러분의 많은 참여를 바랍니다.

- 다음 중 청소년기의 특성이 아닌 것은 무엇일까요?
 - ① 자아정체감의 형성
 - ② 의존과 자립을 둘러싼 갈등
 - ③ 성적(性的) 발달
 - ④ 부모나 가족에 대한 의존도가 높아짐
- 다음 중 어린이의 뼈 성장에 권장되지 않는 운동은 무엇일까요?
 - ① 걷기와 달리기
 - ② 반 대항 농구시합
 - ③ 줄넘기
- 호주 등지의 나라에서 일정기간 관광과 취업을 병행하면서 그 나라의 문화와 생활을 체험하고, 한편으로는 학습할 수 있도록 허용하는 제도는 무엇일까요? (주관식)

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>

- 그 어느 모퉁이에 앉아 한 잔의 녹차를 정성들여 음미할 수 있는 여유가 있다면 전정으로 행복한 시간이 되리라 봅니다. 행복이란 잡을 수도 만질 수도 없는 것. 아주 자그마한 어떤 것에 쉽게 행복에 취해 버리고 그리고 오래오래 간직할 수 있는 사람이라면 진정 행복한 사람이라 봅니다. / 박경묵 님
- 활기찬 봄 날, 가족과 즐거운 나들이를 즐기는 가족이 많았으면 합니다. / 성애선 님
- 저도 지금 여행계획을 준비 중인데 정강훈 환우의 글 재미있었습니다. / 이승배 님
- 괴로우 때나 기쁠 때나 아픔을 당했을 때도 어디를 가나 우리 주위를 떠나시지 않으신 저희 어머니의 생신을 진심으로 축하드립니다. 문득문득 떠오르는 주름 가득하신 어머니의 얼굴이 오늘도 저에게 아름다움의 사랑으로 전해오느라 싶습니다. 어머니! 오래오래 사세요. / 이정숙 님
- 우리 모두가 다~ 행복했으면 좋겠습니다. / 장주옥 님
- 세월호의 가슴 아픈 슬픔이 다시는 일어나지 않기를... / 추성수 님

봉 함 엽 서

보내는 사람

이름

주소

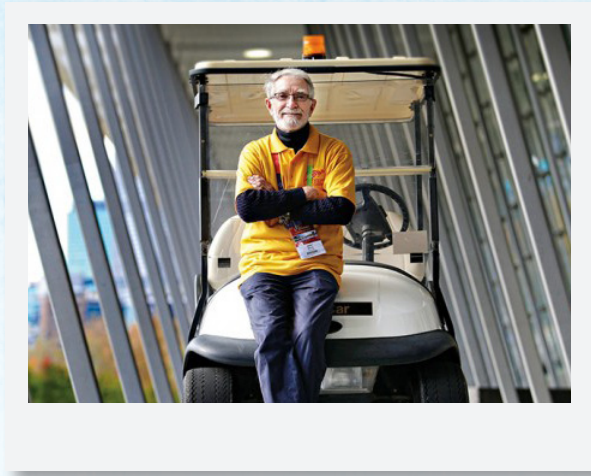
□□□-□□□

우 표

사 회 복 법 지 인 한국혈우재단
KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION
서울특별시 서초구 사임당길 70
☎(02) 3473-6100 FAX: 3473-6644

1 3 7 - 8 7 9

섬기는 리더십을 보았습니다



세계혈우연맹 총회의 학회장 입구에서 행사장까지의 복도 길이가 300여 m에 가까웠는데, 그 구간을 보행이 불편한 참석자들을 위해 전기카트를 운전해 주는 자원봉사자가 지난 1990년부터 9년까지 호주혈우재단 이사장을 역임한 마이크 베리 씨였습니다.

‘9년부터 호주혈우재단과 관련한 일을 전혀 하지 않았지만, 기회가 왔을 때 할 수 있는 하고 싶었다.’는 베리 씨를 통해 ‘섬기는 리더십 (Servant Leadership)’을 보았습니다.

그 모습을 오랫동안 기억하고 답도록 노력하겠습니다. <根>

136호 정답 및 당첨자

1. ② 역기 들기와 같은 체중부하 운동은 뼈에 붙어있는 근육을 강하게 하여 뼈의 축적과 밀도가 증가하게 합니다.
2. ② 몸을 가누지 못하는 유아를 어른용 침대에 재우는 것은 위험합니다. 반드시 보호자가 옆에 있어야 하고, 유아는 가급적이면 유아용 침대에 재우는 것이 좋겠습니다.
3. “세계 혈우병의 날” – 영어로 ‘World Hemophilia Day’로 혈우인의 날이 아닌 ‘혈우병의 날’로 번역하는 것이 맞습니다.

모두 17분이 답을 보내주셨으며, 이중 10분이 정답을 맞췄습니다. 앞으로도 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

건강한 삶은 스스로 자신의 건강을 관리하는 ‘참여’로부터 시작됩니다.

혈우재단의 소식지인 ‘코헬’지에는 표지 사진, 수기, 여행기, 일기 등 참여할 수 있는 많은 방법이 있습니다. 사진이나 글을 보내주시면 채택되신 분들께 소정의 원고료를 드립니다. 또 주위에 형편이 어려우신 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. 가명이나 별명 또는 익명으로 게재할 수도 있습니다. 여러분의 많은 참여를 바랍니다.

코헬 136호 퀴즈 정답자 중 문화상품권을 받으실 분은 다음과 같습니다.

△남경훈 (서울시 양천구), 박경묵 (강원도 홍천군), 엄소영 (전북 임실군), 이수린 (포항시 북구), 이승배 (전북 익산시), 이정숙 (강원도 홍천군), 이혜환 (서울시 성북구), 장주욱 (경북 칠곡군), 조승현 (서울시 광진구), 추성수 (광주시 서구) – 이상 10명, 가나다 順

2014년 제8회 혈우병 세미나

혈우 환우의 건강관리에 도움이 될 최신 정보를 나눌 수 있는
제8회 혈우병 세미나에 혈우 환우와 가족 여러분의
많은 관심과 적극적인 참여를 바랍니다.

일 시 : 2014년 6월 28일(토) 13:30~17:10

장 소 : 서울여성플라자 아트홀 '봄'

◆ 프로그램

- 13:30 ~ 13:40 개회사 / 황태주 (한국혈우재단 이사장)
- 13:40 ~ 14:10 청소년기와 성인 초기의 혈우병 관리 / 박영실 (경희대) 교수
- 14:10 ~ 14:40 혈우병 환자의 삶의 질과 질병부담 / 김지윤 (계명대) 교수
- 14:40 ~ 15:10 혈액응고인자제제의 개발 동향 / 한정우 (연세대) 교수
- 15:10 ~ 15:30 Break Time
- 15:30 ~ 16:00 환우특강 : 나의 성장기 / 황성호 박사
- 16:00 ~ 17:00 명사특강 : 꿈이 있는 삶 / 황영택 (성악가)
- 17:00 ~ 17:10 폐회사

◆ 참가 신청 및 접수

- ♣ 혈우재단 사무국 ☎ 02-3473-6100 (내선 305) 또는 E-mail(office@kohem.org)
- ♣ 혈우재단 부설의원 접수실
(서울 : ☎ 02-3473-6107, 부산 : ☎ 051-328-6611, 광주 : ☎ 062-351-6100)
- ♣ 지역별 지회장 및 복지 상담원을 통해서도 신청하실 수 있습니다.

다함께 All Together!

