● 한국혈우재단 소식지

코헴

Korea Hemophilia Foundation
2014 11 / 12 vol.140

특집
'가족' ⑥ 나이 먹기
중장년기 및 노년기 특성에 대한 이해
앞으로도 오래오래 일하고 싶습니다
나의 질환 나의 축복

혈우가족 이야기
따뜻한 희망이 전해지는 부모교육 이야기
변호사란 법을 통해 가치있는 일을 하는 사람
첫 아이와 혈우병, 그리고 환우 엄마로 산다는 것
목장체험을 다녀와서

혈우정보
가정간호사업을 소개합니다
겨울철 실내운동

| 편집실 |

사진을 보다가

가끔 앨범을 펼쳐봅니다. 조금은 색이 바랜, 오래된 사진을 들여다보고 있으면 괜스레 미소가 번지기도 하고, 코끝이 찡해지기도 합니다. 해마다 조금씩 변해가는 사진 속 가족들의 모습을 보며 시간 앞에서 어쩔 수 없는 인간의 무력함을 발견합니다.

여러 사진들 가운데 유독 아버지 사진에 눈이 오랫동안 머무릅니다. 어렸을 때부터 자주 봐왔던 사진들인데, 시간이 지날수록, 정확히 말하면 사진 속 아버지의 나이와 저의 나이가 가까워질수록 특별하게 보입니다. 몇 년째 그대로인 사진인데. 대체 나이를 먹는다는 게 무엇이기에 이처럼 사람을 어색하게 만드는 걸까요.

사회에 발걸음을 내딛은 후 깨달은 게 있다면, 바로 정장의 무게입니다. 어두운 정장 곳곳엔 가족에 대한 사랑과 책임감, 말 못할 부담감들이 매달려 그 무게를 더하고 있더군요. 어떻게 아버지는 오랜 세월 동안 무거운 정장을 짊어지고 집을 나섰던 걸까요.

코헴지를 준비하면서 이번호의 테마인 '나이 먹기'에 대해 곰곰이 생각해봤습니다. 생각을 하면 할수록 명확한 결론을 내리기가 어렵더군요. 늘 그랬던 것처럼 시간은 계속 흘러갈 것입니다. 그렇게 시간이 흘러 조금 더 어른이 되면 나이를 먹는다는 것에 대해, 늙어간다는 것에 대해 나름의 결론을 내릴 수 있지 않을까요.

날씨가 많이 차가워졌습니다. 말 할 때마다 입김이 나오는 걸 보니, 어느덧 올해의 끝도 가까이 왔나 봅니다. 늘 건강 유의하시고, 남은 한 해 잘 마무리 하시길 바랍니다.

큰숨

2014 11 / 12 vol.140

· **발행일** 2014년 12월 1일 · **발행인** 황태주 · **편집인** 송종호 · **발행처** 사회복지법인 한국혈우재단 · **주소** 서울 서초구 사임당로 70
· **전화** 02-3473-6100 · **팩스** 02-3473-6644 · e-mail office@kohem.org · **디자인** 이일콤 · **인쇄** 인쇄파이브

•	**초대석**	의사를 위한 변명, 환우를 위한 우려	2
:	**특집**	'가족' ⑥ 나이 먹기	4
		중장년기 및 노년기 특성에 대한 이해	5
		앞으로도 오래오래 일하고 싶습니다	8
		나의 질환 나의 축복	10
:•	**안내**	근거리 중고등학교 배정 소견서 발급	12
::	**혈우가족 이야기**	따뜻한 희망이 전해지는 부모교육 이야기	13
		변호사란 법을 통해 가치있는 일을 하는 사람	15
		첫 아이와 혈우병, 그리고 환우 엄마로 산다는 것	17
		목장체험을 다녀와서	19
	안내	산정특례 재등록 기간 연장 안내	21
::•	**혈우정보**	가정간호사업을 소개합니다	22
		겨울철 실내운동	24
:::	**해외정보**	글의 힘 (Power of words)	26
:::•	**재단소식**		28
::::	**퀴즈 / 나도 한 마디**		30
::::•	**독자엽서**		31

• 초대석

의사를 위한 변명, 환우를 위한 우려

박선양 | 서울대학교병원 혈액종양내과 교수

혈우 환우들은 선천적으로 출혈 소인을 갖고 태어나 평생 어려움을 안고 살아갑니다. 다행히 혈우재단과 코헴회가 있어 환우들에게 다소나마 도움이 되고 있지만 만족스럽지 않은 점도 한두 가지가 아닐 것입니다. 대표적인 것이 병원 문턱입니다.

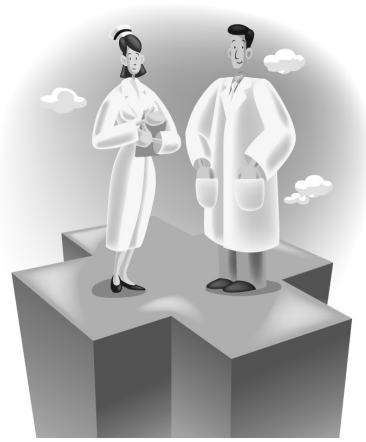
혈액 질환은 여러 질병 중에서도 신약 개발이 가장 활발히 이루어지고 있는 분야입니다. 새롭게 만들어지고 있는 백혈병 치료제는 대부분 혈액암 치료제로 개발되어 다른 암 치료제 개발로도 확산되고 있습니다. 대표적으로 만성골수성백혈병 치료제인 글리벡을 들 수 있습니다.

최근 혈우병 치료제도 신약 개발이 활발히 이루어지고 있으며, 실제 임상에서 사용되고 있는 약들도 여럿 있습니다. 유감스러운 것은 대부분 신약들의 가격이 매우 비싸다는 점입니다. 이러한 치료제들은 의료보험 혜택을 받기까지 상당한 시일을 기다려야 하고 보험적용 기준이 까다롭거나 명확하지 않다는 단점도 있습니다.

얼마전 고가의 혈우병 치료제를 투여했다가 자신의 10년치 월급보다도 훨씬 많은 금액이 삭감된 혈우병 전문의가 사직 후 전공을 바꾼 일이 있었습니다. 혈우병 전문의가 많지 않은 우리나라의 동료 의사로서 마음이 불편했습니다. 이런 일이 생기면 의사들도 신약 사용에 소극적이 될 수밖에 없으며, 이는 결과적으로 치료의 질적 저하로 이어질 수도 있습니다.

환우들은 한 번쯤 겪어봤겠지만 출혈질환자들이 병원 문턱을 넘는 건 그리 쉬운 일이 아닙니다. 혈액 전문의들도 이러한 현실을 잘 알고 있습니다. 오래 전 어느 병원에 혈우환우가 교통사고로 입원한 적이 있었습니다. 수술을 해야 하는데 출혈위험이 커, 차일피일 시일을 미루고 있다가 결국 내과에서 모든 책임을 지겠으니 수술해 달라고 요청하여 간신히 위기를 넘겼습니다.

또 다른 우려는 의료분쟁입니다. 의료분쟁이 일어나면 그것이 의료사고라고 밝혀지기 전까지 의사는



부정적인 시선을 받게 됩니다. 혈우병이나 혈소판감소증 등 수술 중 출혈 위험성이 큰 혈액 질환일 경우, 수술이 필요한 상황임에도 불구하고 의료분쟁을 걱정하여 수술을 꺼리는 경우가 종종 있습니다. 혈소판감소증 산모가 출산을 앞두고 의료진으로부터 산모 또는 태아가 사망할 확률이 90%라는 말을 듣고 쇼크를 받았다는 얘기도 들은 적 있습니다.

저도 의사이기 때문에 의사 입장을 대변한다는 오해를 받을 수 있겠지만, 한번 의료분쟁에 휘말리면 개원의는 병원을 닫아야 하는 일이 부지기수고, 대형병원 의사도 수년간 고통에 시달리는 것을 자주 보곤 합니다. 이러한 일을 직접 겪었거나 목격한 의사들이 어떤 생각을 갖고 있을지 한 번쯤 생각해 볼 필요가 있습니다.

최근 한 보도를 통해 의료기관은 의료분쟁조정중재원에 제소된 사안에 대해 의무적으로 응해야 하며 잘못이 없음을 스스로 증명해야 한다는 뉴스를 봤습니다. 이러한 주장을 뒷받침하기 위해서는 우리나라의 의료현실과 문제점을 충분히 검토해야 할 것입니다. 그렇지 않으면 향후 의사들로 하여금 방어진료나 진료기피를 부추길 소지가 있기 때문입니다.

질병에 따라 다르지만 대체적으로 국내 의사들은 선진국에 비해 10배나 많은 환자를 진료하는 편입니다. 그러면서 진료비는 10분의 1 정도를 받습니다. 의료 서비스 차이는 크지 않습니다. 특히 진료비 중 약값은 외국의 약값과 별 차이가 없습니다.

국내 의료제도는 단점도 많지만 전체적으로는 장점이 더 많습니다. 진료비 기준으로 의료 서비스를 평가한다면 세계 1등일 것입니다. 혈우 환우들은 만족하지 못 할 수도 있겠지만, 의료진도 상당한 부담을 갖고 있음을 알아 줬으면 합니다.

환우들과 의료진의 어려움을 모두 헤아려 의사들은 오로지 환우들만 생각하여 소신껏 진료하는 환경이 오기를 기대합니다.

2014년 기획 특집 가족 ⑥나이 먹기

『코헴지』는 2014년 한 해 동안 기획 특집으로 '가족'에 대해 이야기했습니다. 이번 호에서는 그 마지막 테마로 '나이 먹기'에 대해서 생각해보고자 합니다. 나이는 숫자에 불과하다는 말이 실감나는 요즘, 거리에 나가보면 철저한 관리와 노후대비를 통해 20대 못지않은 젊음을 뽐내는 중년을 심심치 않게 볼 수 있습니다. 고령화시대 속에서 어떻게 해야 더 건강하고 아름답게 살아갈 수 있을까요.

중장년기 및 노년기 특성에 대한 이해

백명희 | 서울복지재단 사회복지사

'100세 시대' 현대사회에서는 오래 사는 것보다 어떻게 사느냐가 중요하다. 따라서 현대인들은 생애 전체를 통합적으로 바라보면서 체계적인 삶을 살아야 한다. 그러기 위해서는 중장년층과 노년기에 대한 이해가 필요하다.

중장년기

40세~64세까지의 나이로, 사회생활과 경제적 지위에 있어서는 절정에 달하지만 신체적으로는 노화가 시작되는 시기이다.

1. 신체적 특성

육체활동이 점차 평행선 내지 하향곡선을 그리는 시기이다. 이 시기에는 신체적 노화와 함께 성격 변화도 나타난다. 신장은 젊었을 때와 크게 다르지 않지만, 체형이 점차 변하기 시작한다. 이러한 신체적 변화는 자존감 부족으로 이어져 불안과 우울 등 정서적 위기를 초래하기도 한다. 그리고 이 시기 잘못된 생활습관 및 스트레스, 음주와 흡연은 각종 성인병의 원인이 된다. 따라서 규칙적인 식사와 영양관리로 정상 체중을 유지하고 적당한 운동을 통해 건강을 관리해야 한다.

2. 심리적 특성

이전까지 느낄 수 없었던 정신적 쇠퇴를 경험하면서, 가장 가치 있었던 부분들을 상실하고 있다는 불안감을 느낀다. 30대에는 대개 가족과 함께 생활하기 때문에 고독감과 소외감을 느낄 때가 많지 않지만, 해가 지날수록 자녀들이 독립하려는 경향이 두드러지고, 배우자나 지인, 친구들의 죽음을 목격하면서 불안감과 소외감을 느낀다. 이러한 감정은 노년기까지 지속되거나 가중될 위험이 크다. 따라서 이러한 문제점을 해결하기 위해서는 긍정적인 생활태도를 갖고, 폭 넓은 대인관계를 통해 상실감을 극복해야 한다. 따라서 중년기에는 일, 여가활동, 사회활동, 취미활동 등 다양한 사회적 활동에 참여하는 게 좋다.

3. 사회적 특성

대외적으로 가장 활발한 시기로 많은 사람들과 다양한 관계를 맺으며 살아간다. 중년층은 대인관계에서 즐거움을 찾으려는 경향이 크며 젊었을 때보다 풍부한 대인관계를 발전시켜 나간다. 하지만 가정과 사회생활에서 만족감을 느끼지 못할 경우 삶에 회의를 느끼고, 자신의 신념과 가치관에 대해 불안감을 경험한다. 혼자 있는 시간이 늘어날수록 소외감을 느끼며, 우울의 빈도도 가장 많은 시기이기도 하다. 문화생활을 할 여유도 없고 핵가족화로 인해 가족관계의 만족도도 낮은 시기이다.

노년기

노년기에 대한 정의는 개인적·사회문화적 상황에 따라 달라지기 때문에 명확하게 정의하기 어렵다. 미국의 정신분석학자 에릭슨은 노년기를 자아통합성 대(對) 절망감의 단계로 말했다. 그는 노년기를 건강하게 보내기 위해서는 심리적 위기를 극복하여 자아통합을 이루어야 한다고 보았다. 자아통합이란 그동안 살아온 인생에 대해서 긍정적인 결론을 내렸을 경우 획득하는 삶의 지혜와 같은 것으로, 지나온 시간들을 '그랬어야만 했던 것', '다른 어떤 것으로도 대체할 수 없었던 것'으로 받아들이는 것을 의미한다. 자아통합은 반드시 인생이 성공적일 때만 이뤄지는 것은 아니다. 노년에 절망적인 상황에 직면했을 때 해결책을 찾는 과정 속에서 의미 있는 통합감을 느낀다면 자아통합을 이룰 수 있다.

1. 신체적 특성

신체적 노화가 급격히 진행되면서 여러가지 변화가 나타난다. 머리카락이 희어지고 피부가 탄력을 잃고 주름이 생기며, 검은 반점이 많아진다. 또한 골격이 약해지고 근육기능도 현저하게 떨어진다. 이외에도 시력과 청력저하, 피로감, 기억력 감퇴, 신체 기관들도 기능이 저하된다. 이 같은 현상은 노인들에게 당뇨병, 고혈압을 비롯해 각종 질환을 유발한다.

2. 심리적 특성

신체적인 변화로 감각 및 지각기능, 정신기능에도 변화가 오며 이로 인해 노인 특유의 심리적 특성을 갖게 된다. 감각기관의 쇠퇴는 이해와 반응속도의 저하로 이어져, 결과적으로 문제해결 능력과 기억력이 떨어지게 된다. 또한 사회생활에서의 은퇴로 빈곤해지기 쉬우며 고립과 소외감을 경험하게 된다. 여기에 욕구불만이 늘면서 노년기 특유의 성향이 나타난다.

개인차가 있지만 일반적으로 노인의 심리적 특성은 다음과 같다. 내향성 및 수동성의 증가, 성역할의 변화(남자: 유연성과 양육동기가 증가, 여자: 공격성 및 자기중심성, 권위적 동기 증가), 조심성의 증가, 친근한 것에 대한 애착심과 고집이 많아지는 것 등이다. 이와 같은 특성으로 노인들은 정신적으로나 경제적으로 안정되기를 원하고 자녀들과 정서적인 유대 속에서 자신의 존재가치를 인정받으며 건강하고 오래 살기를 희망한다.

3. 사회적 특성

사회적 지위 및 역할이 상실된다. 현대화는 노인의 지위를 떨어뜨리고 평소 수행해오던 역할을 상실하게 만든다. 이러한 변화로 노인의 가치는 낮아지고 가정과 사회에서 고립됨으로써 소외감을 느낀다. 이러한 감정은 친구나 배우자가 세상을 떠났을 때 가중된다.

또한 지위 및 역할의 변화는 노인의 특성을 규정짓는다. 노년기가 되기 전에는 생계유지자 또는 가장으로서 가정의 중심에 있었던 사람이, 노인이 된 후에는 '의존자' 또는 '비중심자'로 위치하게 된다. 대표적으로 정년퇴직은 역할 변화를 가져오는 구분점이라고 할 수 있다. 정년퇴직으로 직장에서 은퇴하고, 다른 공식적인 사회적 지위도 상실함으로써 소외와 고독을 느끼게 되는 것이다.

지금까지 중장년층과 노년기에 대해 살펴보았다. 삶에 어느 정도 만족하느냐는 개인이나 집단을 둘러싼 삶의 '객관적인 조건'뿐만 아니라, 개인이 경험하는 '주관적인 느낌'에 따라 달라진다. 따라서 자신의 생활에 만족하고, 일상생활에서 긍정적 정서를 갖고 있다면, 삶의 만족도도 높아질 것이다. 노년기의 삶의 만족도는 성공적인 노화와 밀접한 관련이 있다. '노년기의 성공'이란 '젊은이의 성공'과 다르게 해석할 필요가 있다. 젊은 시절엔 무언가를 얻고 성취하는 것을 성공이라고 봤다면, 노년기엔 남겨진 잠재능력과 가용자원을 얼마나 효율적으로 활용하여 상실과 변화에 얼마나 적절하게 대처하는가를 성공이라고 볼 수 있다. 따라서 개인에게 남겨진 여건을 활용하여 앞으로 어떻게 살아갈지에 대해 능동적으로 생각하는 게 매우 중요하다.

앞으로도 오래오래 일하고 싶습니다

인생을 논할 때 빼놓을 수 없는 게 일(work)이다. 몇 년 전까지만 해도 50-60대는 은퇴할 시기라는 견해가 일반적이었다. 하지만 오늘날 50-60대는 20-30대 못지않은 열정으로 여전히 최선을 다하며 일하고 있다. 이는 중년의 혈우환우들도 마찬가지. 지금 이 순간에도 땀 흘려 일하고 있는 50-60대 환우들을 만났다.

지금까지 일할 수 있어서 감사합니다

올해로 30년째. 이해도 환우(55세)는 대구의 한 자동차금형 공장에서 일하고 있다. 금형은 자동차 제조 쪽에서도 업무강도가 세기로 소문나서 웬만한 20대 남자들도 꺼리는 업종으로 유명하다. 그런데 50대 이해도 환우는 조금도 힘들어하지 않는다.

"하루에 8시간 정도 일합니다. 처음에는 많이 힘들었습니다. 매일 20-30kg 되는 부품을 들었다 놨다 하니까 무릎 쪽에 무리가 올 수밖에 없습니다. 그래도 뭐, 워낙 오랫동안 이 일을 해서 그런지 요즘엔 힘든 걸 모르겠습니다"

풍채만큼이나 듬직한 그의 답변에서 자신감이 묻어났다. "힘들다고 생각하면 계속 힘듭니다. 힘들지 않은 일이 세상에 어디 있겠습니까? 제가 만약 '이 나이에 이렇게 힘든 일을 해야돼?'라고 생각하면 일을 할 수가 없죠. 하지만 저는 '지금까지 일할 수 있어서 감사하다'라고 생각합니다. 그러니 일이 즐거울 수밖에요"

20대 두 아들의 아버지이기도 한 이해도 환우는 구직중인 젊은이들에게 당부의 말도 전했다. "무작정 취업을 하려고 하기보다 먼저 뭘 하고 싶은지 정확하게 알았으면 좋겠습니다. 그리고 일단 시작했다면, 그것이 일이든 공부든 끝까지 열심히 하시기 바랍니다. 그러면 언젠가 분명히 성공할 수 있을 것입니다"

혈우병은 부끄러운 게 아닙니다

전창진 환우(55세)는 대학교 생물학과 교수이다. 후학을 양성한 세월만 20여년. 34살에 처음으로 대학 강단에 선 이후로 지금까지 연구실의 불을 밝히고 있다.

전창진 환우는 주위에 혈우병 사실을 숨기지 않는다. 때문에 학생

들은 그가 혈우병 환우라는 걸 잘 알고 있다. "많은 학생들이 제가 혈우병 환자라는 사실을 알고 있습니다. 과목 특성상 유전자, 혈액과 관련된 내용이 많기 때문에 제 경험을 들어가며 설명하면 학생들이 이해하는 데 많은 도움이 되지요" 이어 "혈우병이 부끄러운 건 아니라고 생각합니다. 저는 혈우병 환자임에도 불구하고 제가 교수로서 강의할 수 있다는 사실에 늘 감사하고 있습니다"

전창진 환우는 듬직한 아버지이기도 하다. 슬하에 1남 1녀를 두고 있는데, 딸은 미국에서 직장에 다니고, 아들은 해외 유학중에 있다. 연구실 벽면을 가득 채운 가족사진에서 자녀들에 대한 그리움이 묻어났다. "많이 보고 싶습니다. 매일 시간이 날 때마다 영상통화를 걸어 건강하게 잘 지내고 있는지 안부를 묻곤 하죠. 아이들이 한국에 돌아오면 함께 여행을 떠나고 싶습니다"

50대 중반. 정년이 딱 10년밖에 남지 않았지만, 전창진 환우의 마음은 여느 20대 못지 않다. "앞으로 10년 동안 더욱 열심히 연구하고 가르쳐서 제자들이 꿈을 이루는 데 도움을 주고 싶습니다. 그러려면 밥도 많이 사주고 학회도 자주 보내줘야겠지요.(웃음) 할 수 있을 때까지 최선을 다하겠습니다"

앞으로도 건강하게 일하고 싶습니다

최영기 환우(66세)는 가전제품 재활용 판매업체를 운영하고 있다. 웬만한 가전제품은 직접 수리한다. 이 일을 시작한 지 올해로 30년째에 접어들었다. 이제는 일하는 게 벅찰 법도 한데, 최영기 환우는 오히려 덤덤하다.

"워낙 오랫동안 이 일만 해 와서 그런지 힘들지 않습니다. 일에 대한 별다른 계획이나, 각오도 없어요. 그 정도로 이 일을 제 삶의 일부로 생각하며 열심히 살고 있다는 말입니다"

오랜 세월 공구를 만져왔기 때문인지, 손에는 온통 크고 작은 상처들로 가득하다. 하지만 최영기 환우에게 이 정도 상처는 일상이다. 오히려 나이가 들수록 치과에 갈 일이 많아져서 그게 신경쓰인다고.

"치과에 갔다올 때마다 혈우병 관리를 열심히 해야겠다는 생각을 합니다. 저는 더 늙어서도 지금처럼 건강하게 일하고 싶거든요"

무엇이 그를 이처럼 건강하게 살게 만든 걸까. 최영기 환우는 그 비결로 즐거움을 꼽는다. "인생에서 중요한 건 '얼마나 오래 사느냐'보다 '어떻게 사느냐'입니다. 즐겁고 행복하게 살면 당연히 오래 살 수 있다고 생각합니다"

나의 질환 나의 축복

이종일 | 환우

"오늘은 내 인생에서 최고의 날이 될 것이다. 나는 행복한 사람이다. 지금 나에게 주어진 일들은 나를 성공의 자리로 안내할 것이다. 어려운 일들은 돕는 이의 손길을 통해 나를 성장시킬 것이고, 나를 힘들게 하는 사람을 만난다면 내 그릇이 넓어질 것이다. 나는 아무것도 염려할 필요도, 걱정할 필요도 없는 축복받은 사람이다."

눈을 뜨면서 살며시 들어온 불안, 걱정, 염려에서 오늘도 저는 승리했습니다. 저는 기차도 다니지 않는 한적한 시골마을 농부의 가정에서 6남매(2남4녀)중 5번째, 차남으로 태어났습니다. 처음에는 몰랐는데, 조금 자란 후 혈우병으로 생을 달리하게 된 형이 하나 더 있었다는 사실을 알게 됐습니다. 때문에 부모형제들은 어린 여동생보다 제게 더 신경 쓰시며, 과잉보호를 했습니다. 어린 시절 제가 주로 들었던 말은 '하지 말라. 조심해라. 큰일 난다.'였습니다. 이런 말들이 제 마음에 뿌리를 내려 저는 두려움, 걱정, 염려, 짜증이 많고, 절망과 낙심을 잘하는 성격을 갖게 됐습니다.

자라면서 활동이 많아지자 출혈도 잦아졌고, 한 번 출혈나면 며칠 동안 통증에 시달려 방안에 갇혀 지내야 했습니다. 이런 일이 많아지자 부모님은 저를 치료하기 위해 백방으로 뛰어다니셨습니다. 병원, 한의원에도 가봤지만 차도가 없자, 부모님은 마지막 방법으로 무속, 점술, 역술에 의지했습니다. 자식을 또 잃을 수는 없었던 부모님 입장에서는 그것 외에 다른 길이 없었던 겁니다. 어느날 제게 무속인 어머니가 생기고, 절에 이름을 올리고, 집에서는 굿판이 벌어지고, 주머니에는 부적을 넣고 다니며, 때로는 이름을 바꾸고, 아버지는 조상의 산소를 이장하면서까지 제 병을 고치려고 하셨으나 그럴수록 장애와 집안 문제만 더욱 심해져 갔습니다.

질병과 장애는 학창시절에도 영향을 줬습니다. 결석은 다반사요, 학교 행사에는 당연히 열외였습니다. 체육시간, 교련시간, 소풍, 수학여행에도 한 번도 참여한 적이 없습니다. 그래도 선생님들과 친구들은 저를 배려해주고, 도와줬습니다.

고난은 사춘기 때 찾아왔습니다. 이전까지는 몸의 통증이 저를 힘들게 했는데 사춘기가 시작되면서 마음과 생각이 괴롭혔습니다. '왜 나는 이렇게 태어났을까? 왜 나만 이렇

게 병 때문에 하고 싶은 것을 하지 못하고 살아야하는가? 내가 사람구실을 할 수는 있을까?' 이런 생각들이 저를 공격하는데 이겨낼 수가 없었습니다. 출혈 후 다시 활동하기까진 1–2주일이면 되었지만, '역시 나는 못하겠구나'라는 생각은 수개월이 지나도 없어지지 않았습니다. 자연히 제 인생은 망가져 갔습니다.

그런 가운데서도 직장도 갖고 착한 여인을 아내로 맞아 아들들도 얻었습니다. 건강을 챙기느라 열심히 약도 먹었는데, 어느 날 새벽에 화장실을 다녀오다가 그만 쓰러졌습니다. 위출혈 때문이었습니다. 급히 병원으로 실려가 수혈도 하고 혈장제재도 맞고 응고인자도 투여하여 며칠 만에 퇴원은 했지만, 그 사건은 저를 두렵게 만들었습니다. 통증 때문에 차라리 죽었으면 하고 생각해 본 적은 있지만, 죽음의 공포를 느껴본 건 그때가 처음이었습니다. '정말 언제 죽을지 모르겠구나.'는 두려움이 밀려왔습니다. 저를 두려움에서 건져내신 것은 하나님이었습니다. 저는 그 일로 하나님을 만났고, 인생의 해답을 전해주는 목사가 됐습니다.

목회하느라 정신없이 살다보니 50대가 됐습니다. 망가진 관절이 생활에 지장을 주기는 하지만, 요즘에는 국가에서 지원도 받고 제약회사가 좋은 약을 개발해주어 심각한 통증은 없습니다. 또한 재단과 재단의원이 적절히 통증에 대처할 수 있도록 도와주니 감사합니다.

이제는 자녀들이 결혼 적령기가 되었는데 가장으로서 자녀들을 위해 해줄 수 있는 게 없다는 것에 대한 염려, 걱정, 두려움이 생깁니다. 그럴 때마다 저는 서두에 적은 기도를 하며 이겨내고자 노력하고 있습니다.

엊그제 재단의원에 갔다가 어린아이와 부모를 보았습니다. 얘기를 나누지는 못했지만 그 부부는 걱정이 많은 듯 보였습니다. 당연하겠지만 저는 그 부부가 아이의 병 때문에 힘들지 않았으면 좋겠습니다.

한 평생을 살다보면 좋은 일, 어려운 일을 겪을 수밖에 없습니다. 좋은 일만 있는 인생은 없습니다. 중요한 것은 '어려움을 어떻게 이겨내느냐'입니다. 우리 환우들이 어렸을 때부터 아프고, 병원에 가고, 주사도 맞으면서 살아가지만 그런 어려움은 오히려 나중에 큰 난관을 이겨낼 수 있는 힘이 될 것입니다. 그렇게 된다면 혈우병은 저주가 아닌 축복이 될 것입니다.

근거리 중고등학교 배정 소견서 발급

재단의원에서는 내년에 중고등학교에 입학하는 환우들이 가까운 학교에 배정받을 수 있도록 소견서(혈우병 진단서)를 발급하고 있다. 본 소견서 발급은 통학에 불편함을 겪는 환우의 학교생활에 편의를 더하기 위한 취지로 시작되었으며, 해마다 입학을 앞둔 환우들이 소견서를 발급받고자 재단의원에 방문하고 있다.

혈우 환우를 포함하여 심각한 질환 때문에 통학에 어려움을 겪는 학생의 근거리 학교 배정은 법령으로 정하고 있는 바다. 초·중등교육법시행령 제87조 제2항에 따르면 '교육감은 입학전형에 응시하여 선발된 지체부자유자 중 통학상 불가피하다고 인정되는 자에 대하여는 학교를 지정하여 입학하게 할 수 있다'고 명시하고 있다. 이에 환우들은 통학에 어려움이 있다는 사실을 증명하면 심사를 거쳐 가까운 학교로 배정받을 수 있다.

소견서는 재단의원에서 진료 시 요청하면 발급받을 수 있으며, 재학중인 학교의 담임교사에게 제출하면 된다.

■ 지정 대상자

내년도 중고등학교 입학 예정자 중·근거리 학교를 지정하여 입학을 하고자 하는 다음 각 호에 해당하는 자.

가. 「장애인복지법」 제2조 및 제32조, 같은법 시행령 제2조, 같은법 시행규칙 제3조에 따라 지체장애인으로 등록하고, 장애인 복지카드를 발급받은 자

나. 심각한 질환을 가져 학교 통학에 극히 어려움이 있는 자
(예 : 백혈병, 만성신장질환, 선천성 심장병 등)

※ 혈우병보다 우선순위에 있는 심각한 질환자가 거주지에 있을 경우 환우 학생은 근거리 학교 지정에서 제외될 수도 있음을 알려드립니다.

■ 소견서 발급 안내

1. 발 급 처 : 혈우재단의원
2. 발급방법 : 진료 시 의료진에 요청
3. 제 출 처 : 재학중인 학교 학급의 담임 교사
4. 문　　의 : 혈우재단의원 접수실 (02-3473-6100, 내선 100)

Family Story

김상윤 환우 어머니

따뜻한 희망이 전해지는 부모교육 이야기

"안녕하세요! 어머니~" 전화기 너머로 부산의원 상담사님의 목소리가 들려왔습니다. 언제나 정겨운 그 목소리에 저의 목소리도 밝아졌습니다.

"이번에 부모님들 대상으로 부모코칭 하는데 오실 수 있겠어요?"

"아, 정말요? 물론 갈 수 있죠"라는 대답과 소소한 대화를 나눈 후에 전화를 끊었습니다. 달력에 날짜를 표시하며 환우 아이들과 부모님들을 만날 생각에 설레기도 하고, 아직은 혈우병이 낯선 터라 우울해지기도 했습니다.

저희 아이가 혈우병 진단을 받은 지는 10개월 정도 됐습니다. 10개월 전 아이가 물건을 잡고 혼자 일어나다가 어딘가에 머리를 부딪히는 일이 있었습니다. 그저 머리 한번 찧었을 뿐인데, 열이 40도가 넘어가고 환부가 점점 부어올랐습니다. 다급한 마음에 허겁지겁 병원 응급실로 달려갔습니다. 병원에서는 혈우병이라고 그랬습니다. 이전까지 혈우병은 책에서만 보던 단어였는데... 머리가 멍해졌습니다. 며칠 후 9인자가 부족하다는 정확한 진단을 받았습니다. 모든 부모들이 다 그랬겠지만, 그 말을 들었을 땐 하늘이 무너지는 것만 같았습니다. 지금도 그때만 생각하면 눈물이 맺힙니다. 진단을 받은 후 잠시 일을 그만두고 아이를 돌보다 보니 벌써 10개월이 지났습니다. 현재 우리 아이는 가족과 주변분들의 도움으로 잘 크고 있습니다.

며칠이 지나 부모교육을 하는 날이 되었습니다. 부산의원은 갈 때마다 언제나 따뜻하게 맞아주시는 곳이기 때문에 놀러가듯 가벼운 마음으로 의원으로 향했습니다. 의원은 독감 주사를 맞으러 온 가족들, 물리치료를 받으러 온 가족들, 모임에 온 가족들로 붐볐습니다. 오랜만에 다른 환우들을 만나니 그간 어찌 지냈는지 궁금하기도 했고, 다른 아이들을 보며 우리 아이는 어떻게 클지 기대도 생겼습니다.

드디어 부모교육이 시작되었습니다. 설레는 마음과 함께 부모교육을 위해 서울에서 재단 사회복지사님께서 찾아와 주신 데 대해 감사한 마음부터 들었습니다.

먼저 MBTI(성격유형검사)를 실시하였습니다. 대학교 다닐 때 한 번 해본 이후로 오랜만에 하는 거라 조금 신기해하며 검사를 받았습니다. 검사지에 표시를 하는 동안 제 성격도 참 많이 변했다는 생각이 들었습니다. 지금부터라도 조금 더 활달하고 적극적으로 변해야겠다는 다짐도 해보았습니다. 검사가 끝난 후 남편과 저의 성격을 알려주시며 서로 다른 점에 대해, 의견차이가 있는 이유에 대해 들었습니다. 아이가 혈우병 진단을 받은 후 예민해진 저를 맞춰주는 남편에게 미안한 마음도 들었고, 남편의 성격도 조금은 이해하게 되어 앞으로는 의견차이가 있을 때 덜 싸우지 않을까 하는 생각도 했습니다.

그 후 화기애애한 분위기 속에서 질의응답 시간을 이어갔습니다. 재단에서 오신 사회복지사님께 신약 개발, 서울의 청소년 환우 관리법 등에 대해 여쭤보았습니다.

그중에서 가장 기억에 남는 말은 "아이의 먼 미래를 걱정하지 말고 당장 1년 동안의 일만 생각해보세요"였습니다. 가끔 자려고 눈을 감으면 아이가 유치원에 들어가면, 청소년이 되면, 성인이 되면 어떻게 될까란 걱정에 잠을 설치기도 하는데, 요즘은 이 말을 생각하며 당장 1년 동안 아이에게 해주어야 할 일, 감사해야할 일을 생각합니다. 그러면 마음이 조금은 편안해집니다.

이번 모임은 아이가 아닌 부모에게 초점이 맞춰졌다는 점에서 색달랐고, MBTI라는 흥미로운 검사를 이용해 재미도 있었습니다.

이 글을 빌려 언제나 따뜻한 시선으로 돌봐주시는 부산의원 직원분들께, 먼 길 내려와 저희에게 용기를 주신 재단 사회복지사님께 감사의 말씀을 드립니다. 또한 혈우병을 처음 알았을 때 해야 할 것, 아이에게 필요한 것들, 아이는 장애를 가진 것이 아니라며 남들처럼 잘 키울 수 있다고 용기를 주신 부산 상담사님께도 고마움을 전하며 글을 맺습니다.

Family Story

박광흠 환우

변호사란 법을 통해 가치있는 일을 하는 사람

3전4기, 8년 만에 맛본 합격의 기쁨

안녕하세요 변호사 박광흠입니다. 어디서부터 말을 시작해야 할지 모르겠네요. 사실, 저의 꿈은 변호사가 아니었습니다. 고등학생 때까지만 해도 컴퓨터게임과 프로그래밍에 관심이 많은 이과생이었습니다.

그러다 대학에 들어가서 법에 관심을 갖게 되었습니다. 제가 나온 대학교에서는 1학년 때 전공 구분 없이 듣고 싶은 강의를 수강할 수 있는데, 우연히 친구와 법학입문수업을 듣게 됐습니다. 공부를 할수록 법이 참 재미있더라고요. 성적도 좋았죠. 그게 계기가 되어 2학년 때 전공으로 법학부를 선택하고 사법고시를 준비하기 시작했습니다.

하지만 사법고시는 역시 쉽지 않았습니다. 처음 3년간은 공부의 맥이 잡히지 않았습니다. 그리고 시간이 지날수록 미래에 대한 불안감도 커져만 갔습니다. 마땅한 스펙도, 경험도 없는데 이대로 실패하면 어쩌나 하는 걱정과 동시에 '내가 과연 붙을 수 있을까'하는 불안감과 싸워야 했습니다. 세 번의 낙방 후 '마지막으로 딱 한 번만 더 해보자!'라는 생각으로 정말 미친 듯이 공부했습니다. 그리고 그 결과 2010년, 4수 끝에 사법고시에 합격했습니다. 공부를 시작한 지 8년 만이었습니다.

서초동에 로펌 열어, 바빠도 행복해

합격의 기쁨은 정말 컸지만, 공부를 하는 동안 혈우병 관리에 소홀했습니다. 장시간 책상 앞에 앉아서 공부하느라 유지요법과 운동을 제때 하지 않은 탓에 관절이 많이 상했습니다. 2010년 시험을 본 후에는 표면치환술을 받고 입원까지 했습니다. 재미있는 것은 합격 소식을 병원에서 들었다는 겁니다. 너무 기뻤던 나머지 아픈 줄도 모르고 병원에서 소리를 질렀죠. 지금은 웃으면서 이야기하지만, 혈우병 관리에 다소 소홀했

던 게 아쉬움으로 남습니다. 요즘엔 시간 날 때마다 재단의원에 방문하여 진료를 받고 예방요법도 열심히 하고 있습니다.

하지만 일이 워낙 바빠서 시간적으로 여유가 많지는 않습니다. 지난 7월 동료 변호사들과 함께 서울 서초동에 로펌을 연 이후로 처리해야할 일이 너무 많아졌습니다. 로펌을 개업하기 전에는 1년 6개월 정도 법률구조공단에서 소송업무를 맡아왔는데, 그때만 해도 처리해야 할 업무가 그렇게 많지 않았습니다. 그런데 로펌은 아무래도 개인 법률사무소이다 보니 책임져야 할 일도 많고 야근도 많습니다.

그래도 일 때문에 힘든 건 없습니다. 오히려 보람될 때가 더 많습니다. 열심히 노력한 끝에 어려운 재판에서 승소했을 때의 기쁨은 이루 말할 수 없습니다. 가끔 예전에 도움을 드렸던 의뢰인들께서 찾아오셔서 감사의 인사를 전해주실 때에도 행복을 느낍니다.

자신이 세운 목표를 의심하지 마라

저는 법을 최후의 수단이라고 생각합니다. 어려움에 처했을 때 가장 마지막으로 찾는 게 법이잖아요? 그런 점에서 저는 의뢰인의 니즈(needs)를 충족시켜주는 변호사가 되고 싶습니다. 그러기 위해서는 통찰력이 필요합니다. 여기서 통찰력이란 의뢰인의 요구사항을 들어주는 걸 넘어, 상황을 정확하게 파악하여 가장 효과적인 해결방법을 찾아내는 능력을 말합니다. 통찰력을 갖춘 변호사가 되어 일을 통해 자부심과 만족을 얻는 게 제 목표입니다.

마지막으로 고시 공부 중인 환우분들께 하고 싶은 말이 있습니다. 어떠한 경우에도 자신이 세운 목표를 의심하지 마시길 바랍니다. 분명 많은 어려움이 있을 것입니다. 그럴 때마다 이 길이 맞는지에 대한 의심이 들겠지요. 하지만 그만두기 전까지는 다른 생각 하지 말고 자신이 세운 목표를 이루는 데 올인해야 합니다. 그게 무엇이든, 자신이 직접 세운 계획과 목표라면 약해지지 말고 끝을 보시기 바랍니다.

Family Story

유재현 환우 어머니

첫 아이와 혈우병, 그리고 환우 엄마로 산다는 것 두 번째 이야기

(이 글은 지난호에 실린 '첫 아이와 혈우병, 그리고 환우 엄마로 산다는 것'에 이어지는 내용입니다.)

첫째 아이가 어느 정도 자라자, 저희 부부는 둘째를 계획하였습니다. 첫째를 위해서라도 동생이 있어야 할 것 같다는 생각이 들었기 때문입니다. 이번에는 '확실하게 알고 준비하자'는 마음을 먹고, 첫 아이를 가졌을 때를 떠올리며 조심스럽게 임신을 준비했습니다.

지금 생각하면 정말 잘한 결정이었지만, 저는 첫 아이를 유도분만을 통해 수술로 낳았습니다. 당시 저희 부부는 자연분만을 계획하고 있었기 때문에 수술을 권유하는 의사 선생님이 탐탁지 않았습니다. 그래서 첫째를 출산하고 난 후에 다시는 그 산부인과에 가지 않겠다는 다짐까지 했었습니다.

그런데 환우모임에서 이야기를 나누던 중 제가 정말로 어리석었다는 걸 알게 되었습니다. 혈우병 아기에게 자연분만만큼 위험한 것도 없다는 말을 들었기 때문입니다. 뒤늦게 건강하게 출산할 수 있도록 도와준 의사 선생님에 대한 감사함과 미안함이 밀려와, 늦었지만 선생님께 찾아가 감사의 인사를 전했습니다.

이 일을 통해 산전 검사와 수술의 중요성을 깨달은 저희 부부는 첫째 때와는 다르게 둘째 아이는 융모막검사를 받기로 결심했습니다. 융모막검사는 태아의 건강상태를 확인할 수 있는 중요한 검사입니다.

저희 부부는 혈우재단의원에서 검사에 필요한 관련 서류를 발급받아 함춘산부인과로 갔습니다. 검사는 매우 간단했습니다. 융모막세포를 채취하는 게 전부였습니다. 처음에는 마취도 없이 긴 주사 바늘을 배꼽 주위에 놓는다는 게 무섭게 느껴졌습니다. 그런데 거의 통증이 느껴지지 않았을 정도로 쉽게 끝났습니다.

이렇게 전문적인 검사도 받고, 첫 아이 때보다는 많은 준비를 한 후에 갖게 된 둘째지만, 그래도 혈우병 아이를 돌보고 있으면 한시도 걱정을 하지 않을 수 없습니다. 어제 아침에도 아이가 갑자기 다리가 아프다며 울길래, 주사 맞는 날이 아니었는데도 주사를 놔주고 어린이집에 보냈습니다.

아이가 어린이집에 다니기 시작한 뒤로는 더욱 각별히 신경을 쓰고 있습니다. 친구들과 뒤엉켜 놀다가 긁히고 멍들어서 돌아올 때, 가벼운 타박상인데도 피가 빨리 멈추지 않을 때, 이유없이 코피를 쏟을 때면 하루에도 열두 번은 더 가슴이 내려앉는 것 같습니다. 그럴 때마다 뱃속에 있는 아이의 상태도 모르면서 '이번에도 혈우병이면 어쩌지'라는 걱정을 떨칠 수 없습니다.

사실 혈우병 자녀가 있는 입장에서 '이래도 걱정, 저래도 걱정'이라는 말을 실감하며 삽니다. '건강한 아이가 태어나면 어떡하지? 동생을 보고 첫째가 속상해 하지는 않을까?' 라는 걱정이 들면서도 둘째마저 혈우병이면 곧 첫째가 겪었던 고통을 둘째도 똑같이 겪어야 한다는 말이기에, 어떤 경우에서도 편하게 웃을 수만은 없습니다. 그러면서도 여전히 마음 한 구석에서는 "할 수 있다"는 외침이 들려옵니다. 눈앞에 어떤 상황이 펼쳐지든 아이가 잘 해줄 수 있다는 믿음과 기대가 있는 것입니다.

검사결과가 어떻게 나오든 제가 '우리가족 잘 해보자!'라는 마음을 잊지 않기를 바랍니다. 그리고 첫째에게 부탁합니다. 앞으로 별다른 사고나 통증 없이 건강한 모습만을 보여줘 달라고...

마지막으로 이 글을 통해 보인자 교육이 더욱 강화되었으면 좋겠다는 말씀을 드리고 싶습니다. 현재 재단에는 환우를 대상으로 한 교육은 많이 있지만, 보인자에 대한 교육은 별로 없는 것 같습니다. 특히 어린 보인자 친구들이 언젠가는 결혼하여 엄마가 될 텐데, 그 과정에서 겪는 일들과 심리적 특성에 대해 미리 교육받는다면 미래에 조금 더 준비된 엄마가 될 수 있을 것으로 생각합니다.

끝으로 우리 아이가 씩씩하게 잘 자랄 수 있도록 도와주신 의사 선생님들과 환우 부모님들께 감사의 인사를 전하며 글을 마칩니다.

Family Story

김찬우 환우 아버지

목장체험을 다녀와서

우리집 큰아들 찬우는 혈우병 A 중등증이며, 성격이 밝고 활달한 반면 심성이 여리고 자기 주장이 강한 7살 아이입니다. 저희 가족은 주말이 되면 집에서 놀기보다는 아이들 체험 위주의 가족 여행을 자주 가는 편입니다. 이번에도 목장체험이라는 좋은 기회가 있다고 하기에 바로 신청하였고, 환우가족들과 시간을 함께 할 좋은 기회라고 생각되어 설레는 맘으로 온가족이 참가하게 되었습니다.

아침 일찍 천안에 있는 목장체험장으로 출발했습니다. 체험장에 거의 다다랐을 즈음 큼지막하게 '천안 임실체즈 체험장'이라는 간판이 보였습니다. 너무 빨리 도착했는지, 저희 가족 말고 다른 분들은 별로 보이지 않았습니다. 체험장 밖에는 아이들이 좋아하는 트램펄린 체험장과 소, 토끼 우리가 있었습니다. 아이들은 벌써부터 신이 난 듯 보였습니다. 찬우와 4살배기 쌍둥이 여동생들을 트램펄린 체험장 안에 넣어줬더니 너무나 즐겁게 뛰어 놀았습니다.

시간이 조금 지나자 드디어 피자 및 치즈만들기 체험이 시작되었습니다. 녹차와 곡물이 들어간 밀가루 반죽위에 여러 가지 토핑을 얹어 피자를 만들었는데, 직접 만든 피자를 먹어서 그런지 모두 맛있다고 난리였습니다. 피자로는 배가 차기 어려울 거라 생각하셨는지, 체험장 사장님께서 만들어주신 스파게티도 맛있게 먹었습니다.

무엇보다 우리 찬우와 쌍둥이들이 이번 체험을 통해 유쾌한 공부를 한 것 같아 기분이 좋습니다. 저 또한 치즈의 기원에 대해 알 수 있었던 유익한 시간이었습니다. "이 녀석들에게 좋은 경험이 되겠지"라고 생각하면서 시작했던 체험인데, 오히려 엄마 아빠들이 더 즐거웠던 것 같습니다.

부모의 마음으로 '찬우가 같은 병으로 고생하는 친구들을 만나 자기 자신에 대해 소중하게 생각하고 긍정정인 마인드로 살아갔으면 좋겠다'는 생각을 많이 했던 목장 체험이었습니다. 체험장 사장님도 혈우병 환우라는 말에 조금 놀랐지만, 한편으로는 조금만 주의하면 다른 사람들처럼 평범하게 하고 싶은 일들을 하면서 살아갈 수 있다는 희망도 가질 수 있었습니다.

그리고 다른 환우 가족분들과 대화를 하면서 '찬우 얼굴에 그늘이 지지 않도록 끊임없이 도와줘야겠다. 그것이 부모의 몫이구나'라는 생각을 했습니다. 그리고 그러기 위해서는 저부터 먼저 밝고 긍정적인 아버지가 되어야겠다는 다짐도 했습니다.

환우 가족들과 대화할 시간이 조금 더 많았더라면 하는 아쉬움도 있지만, 우리 찬우와 가족들에게는 정말 유익하고 즐거운 시간이었던 것 같습니다. 앞으로도 이런 기회를 자주 만들어 주시고, 환우가족들의 고충이나 어려운 점을 함께 공유하고 해결해 나갈 수 있는 자리도 함께 마련해 주시면 고맙겠습니다. 이 지면을 통해 항상 따뜻하게 맞이해주시는 혈우재단의 의사, 간호사 선생님들께 다시 한 번 감사의 말씀을 드립니다.

산정특례 재등록 기간 안내

지난 10월 1일부터 시작된 산정특례제도의 재등록 기간이 12월 31일에 종료된다. 이에 따라 내년 1월 1일부터 시행되는 산정특례제도의 의료비 경감혜택을 계속 받기 위해서는 해당 기간 내에 재등록을 해야 한다.

본래 올해 산정특례제도는 6월 30일에 종료될 예정이었으나, 재등록하는 데 시간이 많이 소요되는 불편을 줄이고, 질환별 재등록기준이 마련되면서 법령과 검사의무화 방안 등도 정비됨에 따라 12월 31일까지 재등록 기한이 연장되었다.

산정특례제도는 중증 및 희귀난치성 질환자(암, 심장질환, 뇌혈관질환, 희귀난치성질환, 중증화상)의 의료비 부담을 경감해주기 위해 시행된 제도로, 2005년 8월 암환자를 대상으로 한 산정특례가 시작된 이후 2009년 7월 희귀난치성 질환자에 대해서도 산정특례가 시행되었다.

산정특례제도의 가장 큰 혜택은 희귀·난치성 질환에 대한 의료비 부담을 덜어준다는 것이다. 산정특례제도에 등록한 환우들은 외래비와 입원비, 검사비 등 발생하는 총 의료비의 본인부담금을 10% 경감받을 수 있다.

산정특례를 통한 의료비지원은 '희귀난친성질환자 산정특례'에 등록한 환우에 한해 받을 수 있으며, 신규·재등록을 원하는 경우 해당질환 담당의사의 확진일이 기재된 '건강보험 산정특례 등록 신청서'를 작성하여 요양기관 및 재단, 이용병원 또는 건강보험공단에 방문하여 접수하면 된다. 의료비는 등록일로부터 5년간 지원받을 수 있다.

■ 산정특례 등록 절차

1. 재등록 대상자
   2014.10.01.– 2014.12.31. 희귀난치성질환으로 확진 받은 환자
2. 등록신청 및 접수
   재단의원(02–3473–6100, 내선 100), 이용병원, 국민건강보험공단 방문 접수

■ 산정특례 적용

가정간호사업을 소개합니다

김은경 혈우재단 가정간호사

"따릉 따르릉".....".네. 여보세요?".....".김선생님? 그간 어떻게 지냈어?"

지난 6월말 걸려온 한통의 전화로 느닷없이 제 가정간호사 생활은 시작되었습니다. 오랫동안 동·남·아(동네에서 남아도는 아줌마)로 지내다가 다시 출근을 시작한 게 지난 7월초였으니, 벌써 계절이 두 번이나 바뀌었네요. 5개월을 마치 한나절처럼 정신없이 보내고 나니, 늦게 철든 아이처럼 이제서야 가정간호사로서의 역할과 책임감에 대해 조금씩 눈을 뜨는 것 같습니다. 그간의 경험을 바탕으로 가정간호사업에 대해 소개하겠습니다.

가정간호사업은 희귀난치성 중증질환이나 거동이 불편한 만성질환자를 대상으로 전문 간호사가 의사의 처방에 따라 환자의 자택을 직접 방문하여 병원과 연계된 고난이도의 전문간호 및 입원 대체 서비스를 제공하는 제도입니다. 쉽게 말씀드리면 전문 간호사가 병원에 직접 방문하기 어려운 환우의 자택을 방문하여 의료서비스를 제공하는 사업이라고 할 수 있습니다.

재단의원에서는 혈우환우 중 맞벌이 저소득 가정, 모자·부자·조손가정, 격오지 거주 환우, 중증장애·독거 환우, 거동이 어렵거나 인지력이 부족한 환우 및 혈우병 관리가 안 되는 환우들을 대상으로 가정간호사업 대상자를 선정하고 있습니다. 일단 대상자로 선정이 되면 재단의원 소속 의사의 처방에 따라 2명의 가정간호사가 지역을 나누어 가정간호 서비스를 제공합니다. 선정된 환우들 중에는 수도권에 거주하시는 분들도 있지만, 수도권에서 멀리 떨어진 지역에 거주하여 병원 방문이 어려운 분들이 대부분입니다.

저는 가정간호사로서 지난 5개월간 수도권은 물론이고 충청, 경상도에 이르기까지 환우들의 자택을 방문하여 의료 서비스를 제공해왔습니다. 장시간 차를 타고 이동하다 보면 심신이 지치기도 하지만, 먼 곳까지 와줘서 고맙다는 환우들의 따뜻한 한마디에 피곤함이 씻은 듯 가시곤 합니다.

"유지요법을 꾸준히 하다 보니 아픈 데가 없어서 좋아요."

"대학병원에 다닐 때는 약만 타 왔는데 이렇게 오셔서 상담까지 해주시니까 정말 감사해요. 저를 이해해주는 사람이 있다는 게 큰 힘이 돼요."

"날짜를 정해서 주사를 맞으니까 출혈이 있을 때만 주사를 맞는 것보다 출혈이 덜하고 약값도 적게 들어서 좋아요."

가정간호사로서 근무한 지 이제 5개월여밖에 되지 않았지만, 그동안 참 많은 환우들을 만날 수 있었습니다. 특히, 가장으로서의 책임을 다하기 위해 계속되는 통증에도 불구하고 진통제를 먹어가며 누구보다도 성실히 일하고 계시던 환우가 가장 먼저 떠오릅니다. 또한 어려운 환경 속에서도 진로를 위해 컴퓨터를 비롯한 각종 교육에 적극적으로 참여하시는 환우도 기억에 남습니다. 그분들은 하나같이 제가 갖고 있는 수준의 성실함으로는 도무지 범접할 수 없는 열정과 긍정에너지를 가지고 계신 분들이었습니다.

하지만, 가끔 안타까운 경우도 있습니다. 자신이 그동안 혈우병을 관리하던 방식과 치료 경험에 의존한 나머지 유지요법을 제대로 하지 않는 분들이 더러 있습니다. 유지요법이 얼마나 중요한지는 그간 많은 환우들이 자신의 사례를 통해 말씀해주시고 있습니다. 부디 이 글을 읽는 환우분들께서는 규칙적으로 주사 맞는 게 불편하고 귀찮더라도 유지요법을 꾸준히 시행해서 보다 건강한 생활을 하실 수 있었으면 좋겠습니다.

이제 바야흐로 겨울입니다.

누구나 추워지는 계절이지만, 환우 여러분들의 가정에는 늘 새봄과 같은 따스함과 건강이 넘치나길 소망합니다. 감사합니다.

겨울철 실내운동

겨울에는 추운 날씨 탓에 야외에서 운동을 하기가 어렵다. 그렇다고 마냥 이불 속에 꽁꽁 틀어박혀 있을 수만도 없는 법! 간단한 스트레칭을 통해 집에서도 쉽게 건강관리를 해보자.

1. 무릎 바닥에 대고 굽히기

1. 오른쪽 무릎을 구부리고 왼쪽 무릎은 바닥에 댄 자세에서 오른쪽 발등이 바닥에 닿도록 한다.
2. 엉덩이를 앞으로 민다는 느낌으로, 허벅지 근육이 펴지는 느낌이 들 때까지 무게중심을 앞으로 옮겨 무릎을 눌러준다.
3. 5회 정도 시행한 후에 반대쪽도 동일하게 반복한다.

효과 무릎, 허벅지 근육의 스트레칭

2. 엎드려 몸통 올리기

1. 엎드려 배와 이마를 바닥에 닿도록 한다. 팔꿈치를 옆구리에 붙인 뒤 손으로 바닥을 짚는다.
2. 손으로 천천히 바닥을 밀면서 상체를 일으킨다. 가슴과 복부가 바닥에서 완전히 떨어질 때까지 밀어준다.
3. 천천히 5회 정도 반복한다.

효과 허리, 복부 근육의 스트레칭

3. 목 굽히기

1. 양손을 깍지 껴서 뒤통수를 받친다.
2. 턱이 가슴에 닿을 때까지 지그시 머리를 눌러준다.
3. 천천히 5회 정도 반복한다.

효과 목, 어깨에 뭉친 근육 스트레칭

4. 등 뒤로 손 뻗기

1. 똑바로 서서 양팔을 등 뒤로 뻗은 자세에서 깍지를 낀다.
2. 서서히 팔을 위쪽으로 올려준다.
3. 천천히 5회 정도 반복한다.

효과 어깨, 등, 가슴 근육의 스트레칭

글의 힘 (Power of words)

해외 혈우병 매거진『HemAware』참고

청소년 소설「Taming the Wind」와「Flames of Redemption」의 저자인 미첼 톰슨(Michelle Thompson)은 소설의 리얼리티를 추구한다. 그녀는 자주 자신의 경험을 소설에 투영시켜 독자들로부터 많은 공감대를 얻는다. 혈우병 보인자이자 혈우병 환우의 어머니이기도 한 그녀를 만나봤다.

Q. 어떻게 글쓰기에 흥미를 갖게 되었나요?

대학에서 영문학을 가르치셨던 아버지의 영향을 많이 받아, 어렸을 때부터 글쓰기를 좋아했습니다. 글 쓰는 일이라면 시부터 연구논문에 이르기까지 골고루 좋아하는 편이죠. 고등학교, 대학교 시절에는 학교 신문사 기자로도 활동했어요. 그때만 해도 칼럼니스트가 되는 게 꿈이었죠. 기자로 활동하면서 저만의 개성 있는 작문 스타일을 갖추게 되었고 글을 통해 많은 독자들에게 감명을 주기도 했어요.

Q. 소설가가 되기로 결심한 계기는 무엇인가요?

매일 밤 자려고 침대에만 누우면 머릿속에서 갖가지 이야기들이 떠올랐어요. 잠을 이루지 못할 정도였죠. 그렇게 밤마다 머릿속을 맴돌던 이야기들을 하나씩 노트에 적어 사람들에게 보여줬어요. 다들 재미있다고 했죠. 그 모습을 보면서 소설가가 되어야겠다는 생각을 하게 됐어요.

하지만 기대와는 달리 소설을 쓴다는 것은 결코 쉽지 않은 일이었어요. 특히 경제적인 어려움이 컸죠. 대부분의 소설가들은 에이전트가 있는데, 마땅한 작품 하나 없었던 제게 에이전트가 있을 리 없잖아요. 그래서 닥치는 대로 초고를 써서 직접 여러 출판사에 보냈어요. 며칠 후 몇몇 출판사로부터 계약하자는 전화를 받았고, 소설가의 길로 접어들었어요. 지금 생각해보면 저는 다른 소설가들보다 운이 좋았던 것 같아요.

Q. 주로 젊은 독자들을 위한 청소년 소설을 쓰시는데요.

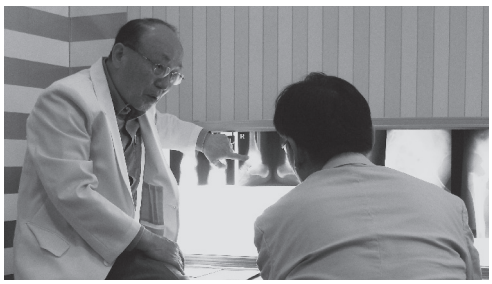
저는 독자의 관점을 염두에 두고 스토리를 전개합니다. 이러한 점에서 「Taming the Wind」와 「Flames of Redemption」은 10대-20대 독자들을 고려하여 완성된 책이라고 할 수 있죠. 청소년 소설을 주로 쓸 수 있었던 건 평소 10대 친구들과 허물없이 이야기를 나눠왔기 때문이라고 생각해요. 그들과 이야기를 나누다보면 요즘 10대 친구들은 매우 솔직하면서도 자신만의 뚜렷한 주관을 갖고 있다는 걸 알 수 있어요. 때로는 제 또래 친구들과 얘기할 때보다 말이 잘 통하기도 하죠. 젊은 친구들에 대한 이해가 작품을 쓰는 데 큰 도움이 되는 것 같아요.

Q. 주로 어디에서 영감을 얻나요?

특별히 영감을 얻는 곳은 없어요. 제 일상이 곧 소설의 소재가 될 수 있다고 생각하거든요. 첫 소설을 쓰고 있던 때였어요. 출혈질환 때문에 갑자기 골반에 통증이 생겨서 잠시 글 쓰는 것을 중단한 적이 있었죠. 야심차게 준비한 첫 소설이었는데, 예상치 못하게 손을 놓게 되자 급격히 허무함이 밀려왔어요. 3개월 정도 쉰 후에야 다시 집필에 들어갔어요. 쉬면서 느꼈던 허무함과 아픔을 작품 속 등장인물들에 투영시켰고, 이전보다 더욱 실감나는 캐릭터로 발전시킬 수 있었어요. 독자들이 실제로 느낄 만한 감정들을 효과적으로 보여줄 수 있게 된 거였죠.

Q. 앞으로의 계획은?

다음에는 혈우병 보인자 여성이 주인공으로 등장하는 소설을 써볼까 생각하고 있어요. 아무래도 보인자이자 혈우병 아들의 엄마인 저의 경험이 소설에 주로 반영되겠죠. 그래서 저의 그 어떤 작품보다 사실적으로, 생생하게 스토리를 전개할 수 있을 거라고 생각해요. 그리고 그 소설을 통해 혈우병 자녀를 둔 가정에 감동을 주고, 아이를 기르는 데 간접적으로나마 도움이 되었으면 좋겠어요.



재단의원 정형외과 클리닉 실시

혈우재단의원에서는 정형외과적 문제로 생활에 어려움을 겪는 환우들을 위해 정형외과 클리닉을 실시하고 있다. 진료는 유명철 경희대학교 의대 명예교수가 담당하며, 매 회마다 약 10명의 환우들이 신청하여 전문적인 정형외과 검진을 받고 있다.

정형외과 클리닉은 매월 2회씩 실시되고 있으며, 12월에는 13일(토)과 23일(화)에 있을 예정이다. 정확한 일시 및 내용은 재단홈페이지 게시판을 통해 확인할 수 있다.
신청 및 문의 : 물리치료실(02-3473-6100, 내선 103)

부산 · 광주의원 부모교육

지난 10월 25일(토)과 11월 14일(금), 각각 부산의원과 광주의원에서 부모교육이 실시됐다. 10월 25일에 진행된 부산의원 부모교육에는 환우 부모 7명, 11월 14일 광주의원에는 5명이 참석하여 환우 양육 방법 등을 배웠다.

이 자리에서 환우 부모들은 혈우재단 김윤정 사회복지사의 지도하에 MBTI검사와 자녀양육에 대한 교육과 상담, 질의응답 시간을 가졌다. 교육 후 참석자들은 대부분 '다른 환우 부모님들과 의견 및 양육법을 공유할 수 있어서 좋았다', '정기적인 부모 모임을 만들어줘서 감사하다'는 소감을 밝혔다.

부모교육은 각 성격유형에 따른 양육방법과 환우 가정 간 의견을 공유할 수 있는 집단 프로그램으로, 매 회마다 환우 부모들에게 유용한 정보를 제공해오고 있다.

재단의원, 독감백신 무료 접종

재단의원은 겨울철 혈우 환우의 감기 예방 및 건강증진을 위해 지난 10월 13일(월)부터 11월 29일(토)까지 독감백신 무료접종을 실시했다. 총 291명의 환우들이 (11월 19일 기준, 서울의원 · 광주의원 · 부산의원 합계) 재단의원에 방문하여 무료로 독감백신을 접종했다.

2014 심신건강 힐링 아카데미

지난 10월 시작된 2014년도 하반기 심신건강 힐링 아카데미 교육에 11월까지 총 15명의 환우들이 참석했다.

매월 1, 3주 토요일에 진행된 이번 프로그램에 매회 약 5-7명의 환우들이 참석하여 박원숙 교수, 신현경 교수의 지도로 관절강화 타이치 운동을 배우고 대화의 시간을 가졌다.

12월에는 재단 4층 교육실에서 6일(토), 20일(토) 두 차례 진행될 예정이며, 참여를 원하는 환우들은 재단의원 간호사실(02-3473-6100)에 신청하면 된다.
신청 및 문의 : 간호사실(02-3473-6100, 내선 104)

창원지역 운동교실

지난 11월 1일(토) 경남 창원시 한울교회에서 환우와 가족 20여명이 참석한 가운데 창원지역 운동교실이 열렸다.

재단 서울의원 권세진 물리치료실장의 지도하에 진행된 이번 프로그램에서 환우들은 근력운동의 종류 및 방법, 모래주머니를 이용한 근력운동, 근력운동 시 주의사항 등을 배웠다.

창원지역 물리치료교육 운동교실은 창원지역 환우들의 건강과 삶의 질 향상을 위해 시작된 재단 프로그램으로, 매년 봄, 가을에 2회씩 진행되고 있다.

대구 · 경북지역, 농촌체험

대구 경북지역 환우들을 위한 농촌체험 프로그램이 지난 10월 11일(토) 환우와 환우가족 31명이 참석한 가운데 대구 동구 미래동 고구마 체험밭에서 진행되었다.

이번 프로그램에서 참석자들은 직접 고구마를 캐고 고구마요리를 만들어 먹는 등 화창한 날씨 속에서 즐거운 시간을 보냈다. 또한 가을 절경이 아름답기로 유명한 팔공산의 정취도 만끽했다.

대구 경북지역의 농촌체험 프로그램은 평소 학교생활, 직장생활로 인해 자주 만나지 못하는 지역 환우들을 한 자리에 모아 친목을 도모하기 위해 마련된 프로그램으로, 매년 많은 환우, 환우가족들이 참여하고 있다.

서울 · 전남북 지역, 목장체험

지난 11월 8일(토) 충남 천안 임실치즈체험장과 전북 임실치즈체험장에서 목장체험 프로그램이 열렸다. 천안에서 열린 목장체험에는 서울 지역 환우/가족 46명이, 전북에서 열린 목장체험에는 95명이 참석했다. 이 자리에서 환우들은 직접 치즈와 피자를 만들며 즐거운 시간을 보냈다.

또한 야외 목장에서 동물들에게 먹이를 주고 뱅튀기도 만들며 도심에서는 접하기 힘든 추억을 만들었다.

목장체험 프로그램은 환우와 환우 가족들이 함께 참여하는 체험프로그램으로 참가비는 전액 연말 저소득가정 후원금으로 사용될 예정이다. 매년 1회 열리는 목장체험 프로그램에 환우 여러분들의 많은 관심을 부탁드린다.

여러분의 사랑은 혈우가족의 큰 힘이 됩니다.

한국혈우재단은 시민과 기업의 후원으로 운영되는 비영리 사회복지법인입니다. 여러분의 후원은 혈우 환우의 건강을 위한 의료비 지원, 취업 지원, 교육 및 체험 프로그램에 사용됩니다. 많은 관심을 부탁드립니다.

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

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

※ 후원해주신 분들께는 후원금 영수증을 발급하여 드립니다. (연락처를 꼭 알려주세요.)

2014년 9 · 10월 후원자

이용석, 강성대, 강태욱, 강현구, 고수빈, 고재일, 구민회, 권오성, 권지선, 김경범, 김대중, 김도엽, 김민철, 김법민, 김상기, 김성배, 김성훤, 김영호, 김용길, 김유진, 김정민, 김제연, 김종구, 김종록, 김종언, 김진웅, 김창진, 김태형, 김태희, 노성일, 노지흔, 도종석, 문영애, 민보경, 박건식, 박광수, 박광준, 박권석, 박대영, 박병희, 박선명, 박영석, 박원호, 박형순, 박혜라, 방성환, 배종진, 백선동, 서승희, 서영하, 서종대, 선정호, 성다래, 소갑영, 손만호, 송민성, 신용원, 신철호, 안지원, 안창용, 엄필용, 옥승환, 우정균, 유대은, 유재학, 유정순, 윤종환, 이계원, 이규성, 이만희, 이미숙, 이병훈, 이선행, 이아람, 이영철, 이용석, 이인규, 이재호, 이진철, 이청민, 이태훈, 이한기, 이형민, 임경춘, 임광묵, 임광빈, 장청미, 전선희, 정규명, 정규태, 정명은, 정수현, 정연재, 조경환, 조광선, 조성범, 조순태, 조영남, 조재욱, 조재훈, 조희정, 채규탁, 채희찬, 천문기, 최경하, 최보혁, 최용준, 최지은, 한상결, 한정엽, 함영호, 허은철, 허정찬, 황병오, 황선우, 황성호, 황용하, 최경옥, 송미송, 정홍민, 최경선, 최경미, 문정현 〈이상 123명, 후원총액 1,822,000원〉

독자우체통

다음 문제를 풀어 혈우재단 앞으로 보내주세요.
추첨을 통해 정답을 맞추신 분들께 소정의 상품을 드립니다.

1. 다음 중 노년기의 특징이 아닌 것은 무엇일까요?
   ① 노화로 인해 골격 및 근육 기능이 떨어진다.
   ② 내향성 및 수동적 성향이 커진다.
   ③ 남자의 경우 자기중심적 성향이 커진다.
   ④ 노년기에 일어나는 심리적 변화는 심리적, 사회적 변화에도 영향을 준다.

2. 희귀난치성 중증질환자, 거동이 불편한 만성질환자를 위해 환우의 집을 방문하여 관리를 돕는 재단 지원사업의 이름은 무엇일까요? (주관식)

3. 다음 중 절기와 뜻이 잘못 연결된 것은 무엇일까요?
   ① 입동(立冬) – 겨울의 시작
   ② 소설(小雪) – 첫 눈이 내리는 날
   ③ 동지(冬至) – 1년 중 가장 추운 날
   ④ 대설(大雪) – 1년 중 눈이 가장 많이 내리는 날

나도 한 마디

여러분의 마음을 전해주세요. 축하사연, 사과의 말, 고마운 말 등 어떤 내용이라도 좋습니다. 봉함엽서의 '③ 나도 한 마디'에 여러분의 마음을 담아주십시오. 〈편집자 註〉

- 한 해 동안 수고해주셔서 감사드리고, 내년에도 아낌없는 도움 부탁드립니다. 항상 건강하세요! / 박길용 님
- 좋은 소식, 희망찬 글 감사합니다. 치료방법이 더욱 좋아지길 원합니다. / 한찬양 님
- 학교 대표로 달리기 대회에 나가게 되어 무척 기뻐하는 우리 아들! 너무 자랑스럽고 열심히 뛰어서 좋은 결과 있기를 바란다. 파이팅! / 임민아 님
- 갑자기 추워진 날씨에 건강 유의하시고 활기찬 하루 보내시길 바랍니다. / 최 준 님
- 갑자기 겨울이 올 줄이야. 날씨가 정말 추워요. 건강 조심하세요! / 김영진 님

봉 함 엽 서

보내는 사람

이름 _____

주소 _____

_____

□□□-□□□

우 표

사회복지법인 **한국혈우재단**

KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION

서울특별시 서초구 사임당길 70

☎(02) 3473-6100 FAX: 3473-6644

1 3 7 - 8 7 9

풀칠하는곳

2014. 11. 12월호 퀴즈 정답

이름 : **전화번호 :**
주소 :

1. 다음 중 노년기의 특징이 아닌 것은 무엇일까요?
   ① 노화로 인해 골격 및 근육 기능이 떨어진다.
   ② 내향성 및 수동적 성향이 커진다.
   ③ 남자의 경우 자기중심적 성향이 커진다.
   ④ 노년기에 일어나는 심리적 변화는 심리적, 사회적 변화에도 영향을 준다.

2. 희귀난치성 중증질환자, 거동이 불편한 만성질환자를 위해 환우의 집을 방문하여 관리를 돕는 재단 지원사업의 이름은 무엇일까요? (주관식)

3. 다음 중 절기와 뜻이 잘못 연결된 것은 무엇일까요?
   ① 입동(立冬) – 겨울의 시작
   ② 소설(小雪) – 첫 눈이 내리는 날
   ③ 동지(冬至) – 1년 중 가장 추운 날
   ④ 대설(大雪) – 1년 중 눈이 가장 많이 내리는 날

당첨자 명단은 다음호에 발표하며 선물은 자택으로 우송해드립니다.
〈2015년 1월 20일 이내 도착에 한함〉

풀칠하는곳

풀칠하는곳

접어주세요

독자의 소리를 듣습니다.

① '코헴'지에 다루었으면 하는 내용

② 혈우재단에 건의하고 싶은 내용

③ 나도 한 마디

④ 'e-코헴'지 신청 (e-mail 주소 :)

□ 'e-코헴' 만 □ 우편과 e-mail 둘다 □ 우편물만

❖『코헴지』는 여러분과 함께 만드는 소식지입니다. 여러분이 직접 보내주는 의견과 글 아이디어가 모두 중요합니다. 채택된 분에게는 소정의 원고료를 드립니다.

포토칼럼

이제 막 겨울의 문턱을 넘었을 무렵, 제법 쌀쌀해진 공기도 마다하고 떠난 치즈체험장에서 모처럼 아이들과 엄마 아빠의 환한 웃음을 볼 수 있었습니다. 2014년의 끝자락에서 여러분들의 미소를 볼 수 있어서 감사했습니다. 건강하고 행복한 연말 보내시기 바랍니다.

139호 정답 및 당첨자

1. ④
2. 타이치
3. 평화의 숨결, 아시아의 미래

퀴즈에 참여하신 분들 중 총 8분이 정답을 맞히셨습니다. 보내주신 성원에 감사드리며 앞으로도 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

『코헴지』는 독자 여러분의 글과 사진을 기다리고 있습니다. 보내주신 글과 사진은 확인 후 『코헴지』에 게재될 것이며, 제공해주신 분들께는 소정의 상품을 드리니 많은 참여 부탁드립니다. 또한 주위에 형편이 어려우신 분, 소개하고 싶으신 분이 계시다면 알려주시기 바랍니다. 혈우가족들에게 전하고 싶은 말, 격려의 글, 축하 등 하시고 싶은 말씀 등은 왼쪽 엽서에 담아 보내주시기 바랍니다. 여러분의 소중한 참여가 『코헴지』를 더욱 풍성하게 꾸미고, 전국에 계신 혈우 환우 분들께 큰 힘이 될 것입니다.

코헴 139호 퀴즈 참여자 중 문화상품권을 받으실 분은 다음과 같습니다.

△ 김종민, 남경훈, 박길용, 이병길, 이은현, 장주욱, 조승현, 최준 님 – 이상 8명, 가나다 순

사회복지법인 한국혈우재단 VISION

혈우 환우의 보람된 삶에 기여하는
혈우병 관리의 글로벌 리더

복지 다가가는 복지서비스 | **의료** 포괄적인 의료서비스 | **연구** 미래지향적인 혈우병 연구 | **정책** 혈우병 관련 정책 건의

CORE VALUE

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

Kindly Open Mind 친근하고 열린 마음
굳은 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