

● 한국혈우재단 소식지

그늘킴

Korea Hemophilia Foundation
2015 11 / 12 vol.146



- | | |
|--------------|--|
| 특집 | '호오희로애락' © 즐거움 (樂, 락) |
| 테마돋보기 | 웃음의 미학 |
| 테마이슈 | 건강을 찾는 즐거운 시간 |
| 혈우병스토리 | 행복한 가족, 건강한 가족 |
| 혈우가족 이야기 | 언제나 미소 가득한 PC계의 마이더스의 손
함께 하는 것은 아름답다
특별한 아이를 키우는 평범한 엄마 |
| 혈우정보 | 제6회 동아시아 혈우병 포럼 |
| Health life | 건강한 겨울나기 |
| Culture life | 스마트한 사회의 빛과 그림자 |



| 편집실 |

느릿느릿, 어느새 찾아온 겨울

하루를 살면서 시계의 시침이 움직이는 과정을 본 적이 있으십니까. 계속 시계에 눈을 두고 있지 않는 이상 시침이 느릿느릿 걸음을 옮기는 모습을 목격하기란 쉽지 않을 것입니다. 하지만 우리는 분명히 시간이 흐른다는 걸 알고 있습니다. 심지어는 ‘시간 참 빠르다’고 말하죠.

12월입니다. 벽에 걸려 있는 달력은 어느새 달랑 한 장밖에 남지 않았고, 요 며칠 울긋불긋하던 가로수들도 옷을 갈아입을 준비를 하고 있습니다. 겨울에 비친 얼굴은 그대로인데, 오랜만에 만난 친구들은 저마다 “변한 것 같다”며 한 마디씩 합니다. 시간이 참 빠르긴 합니다. 코헬지도 어느덧 올해의 마지막 호를 맞이하였습니다.

어떠셨습니까. 여러분의 한 해가 궁금합니다. 여러분에게 2015년은 어떤 시간이었나요? 시간의 마지막에서는 늘 그렇듯 아쉬움과 후회가 밀려오곤 하는데, 혹시 그러신가요? 그보다는 이번호 코헬지의 테마이기도 한 즐거움(樂)이 더 크게 남는 한 해였길 바랍니다.

언제나처럼 혈우재단의 2015년은 환우분들과 함께였습니다. 오실 때마다 비슷한 일정, 같은 인사말로 환우분들을 맞이하였지만 그 속에서 전해진 익숙함과 친근함이야말로 2015년을 기억하게 하는 가장 소중한 가치인 것 같습니다. 감사합니다. 올해도 재단을 찾아주신 환우 여러분들 덕분에 즐거웠습니다.

남은 한 달, 그 어느 때보다 의미 있는 추억 만드시기 바랍니다.

코헴

2015 11 / 12 vol.146



· 발행일 2015년 12월 1일 · 발행인 황태주 · 편집인 송중호 · 발행처 사회복지법인 한국혈우재단 · 주소 서울 서초구 사임당로 70
· 전화 02-3473-6100 · 팩스 02-3473-6644 · e-mail kohemoffice@naver.com · 디자인 이일품 · 인쇄 인쇄파인브

•	초대석	예방요법과 삶의 질	2
	특집	'호호희로애락' ㉔ 즐거움(樂, 락)	4
:	테마돋보기	웃음의 미학	5
⋮	테마이슈	건강을 찾는 즐거운 시간	8
⋮⋮	혈우병스토리	행복한 가족, 건강한 가족	10
⋮⋮⋮	안내	근거리 중고등학교 배정 소견서 발급	12
⋮⋮⋮	혈우가족 이야기	언제나 미소 가득한 PC계의 마더더스의 손 함께 하는 것은 아름답다 특별한 아이를 키우는 평범한 엄마	13 16 18
	안내	차상위 본인부담경감대상자의 산정특례 등록 확인	21
⋮⋮⋮	혈우정보	제6회 동아시아 혈우병 포럼	22
⋮⋮⋮	Health life	건강한 겨울나기	24
⋮⋮⋮	Culture life	스마트한 사회의 빛과 그림자	26
⋮⋮⋮	재단소식		28
⋮⋮⋮	퀴즈 / 나도 한 마디 / 독자엽서		30



예방요법과 삶의 질



최은진 | 대구가톨릭대학교병원 소아청소년과 교수

“교수님, 수업 시간에 보았던 환자들의 모습과는 참 많이 다릅니다.”

임상실습 나온 의과대학 3학년 학생들이 제 외래를 참관하면서 하는 이야기입니다. 강의 중 혈우병을 설명하며 보여 주었던 사진과 실제 혈우병 환자들의 모습은 정말이지 판이하게 다릅니다. 이들은 관절출혈은 물론 별다른 명도 없습니다. 혈우병이라고 말하지 않으면 ‘저렇게 건강한 아이가 왜 병원에 왔나’하고 궁금하게 여길 정도이지요. 이럴 때면 참 뿌듯합니다. 예방요법을 잘 해내고 있다는 방증이기 때문입니다.

예방요법은 관절출혈을 예방하고 일상생활 및 운동을 하는 데 제약을 피하기 위해 시작된 혈우병 치료 방법입니다. 정확하게는 ‘자연출혈이 일어날 수 있는 응고인자수치보다 혈중 응고인자수치를 높게 유지해서 자연출혈, 특히 관절출혈을 예방하는 방법’입니다.

중증 환자들은 중등증에 비해 현저히 낮은 자연출혈 빈도를 보입니다. 그 결과 운동장애 및 일상생활에 제약이 발생합니다. 중증 환자들의 자연 출혈을 미리 막으려면 응고인자수치가 1% 이상은 되어야 한다는 전제 하에 반감기를 고려하여 8번, 9번 인자를 일정한 용량과 간격으로 투여해야 합니다.

응고인자 투여 시작 시기에 따라 예방요법의 종류가 나뉘는데, 관절출혈이 2번 발생하기 전이나 2세 전에 시작하는 것을 1차 예방요법, 2번 이상 관절출혈이 발생했거나 2세 넘어 시작하는 것을 2차 예방요법, 관절병증이 생긴 후에 시작하는 것을 3차 예방요법이라고 합니다.

그렇다면 혈중 응고인자수치를 1% 이상 유지하려면 얼마나 많은 응고인자제제를 일정하게 투여해야 할까요? 고용량(8인자제제: 25-40IU/kg)을 사용하는 스웨덴이나 이제 막 저용량(8인자제제: 10-

15IU/kg)으로 예방요법을 시작하는 중국과 달리, 우리나라는 20-30IU/kg 정도의 중등도 용량을 사용하고 있습니다. 이는 국내 환자들에게 좋은 결과를 가져오는 데 손색이 없을 만큼 적절한 용량입니다. 하지만 성인 환자들의 예방요법이 아직 우리나라에서 보험 혜택을 받지 못하고 있는 것은 계속해서 우리가 정부를 설득해야 하는 숙제로 남아있습니다.

일정한 간격이라는 것은 반감기를 기준으로 이틀에 1회 또는 일주일에 3회(8인자), 3일에 1회 또는 일주일에 2회(9인자) 투여를 기본으로 하고 있습니다. 9인자제제의 경우 40-50 IU/kg 용량을 일주일에 2회 투여한 경우와 80-100 IU/kg 용량을 일주일에 1회 투여한 경우가 비슷한 효과를 보였다는 연구 결과가 보고되어, 어린 소아의 경우 80-100 IU/kg 용량으로 일주일에 1회를 투여하기도 합니다. 꾸준히 투여한다는 것의 정의는 1년, 52주 중 적어도 46주 이상은 시행하는 것을 말합니다.

자, 이렇게 일정한 용량, 일정한 간격, 꾸준히 투여를 하면 누구나 혈중 응고인자수치가 1% 이상으로 유지가 될까요? 답은 '아니오'입니다. 사람에 따라 같은 용량의 인자제제를 투여해도 혈중 인자수치는 모두 다릅니다. 회복율의 차이 때문입니다. 뿐만 아니라 같은 사람이라도 컨디션에 따라 투여된 인자의 반감기도 달라질 수 있습니다. 그리고 모든 환자에게서 응고인자수치가 1% 이상만 되면 정말 출혈이 일어나지 않을까요? 이에 대한 대답도 역시나 '아니오'입니다.

이렇게 되면 우리는 '일정한 용량을 일정한 간격으로 꾸준히 투여하여 혈중 응고인자수치를 1% 이상으로 유지되도록 한다'라는 예방요법의 정의를 다시 생각해 보아야 합니다. 환자 개개인마다 출혈이 일어나지 않는 최저수치가 몇 %인지 알아야 하고, 응고인자제제의 회복율을 알아야 일정한 용량 및 일정한 간격의 기준이 정해지고, 어떤 응고인자제제를 사용하느냐에 따라 간격도 달라지게 됩니다. 즉 '각자에게 맞는 예방요법'을 찾아야 하는 것입니다.

이를 위해 의료진과 환우 모두 최선을 다해야 한다고 생각합니다. 그래야 어린이들은 맘껏 뛰어 놀 수 있고, 청소년, 성인은 자신의 꿈을 펼쳐 본인의 역량을 충분히 발휘하며 살아갈 수 있을 테니까요. 저는 이러한 삶이 아주 먼, 꿈같은 이야기가 아니라고 믿습니다. 그러니 우리 모두 "화이팅!"입니다.



2015년 연간특집
호오희로애락



일반적으로 인간의 감정은 좋아함(好), 싫어함(惡), 기쁨(喜), 화(怒), 슬픔(哀), 즐거움(樂) 등 6가지로 분류할 수 있습니다. 동양 철학에서는 이 6가지 감정을 이른바 '호오희로애락'(好惡喜怒哀樂)이라고 부릅니다. 이러한 감정들을 통해 우리는 웃고 울고, 기뻐하고 슬퍼하며 인생에 녹아들게 됩니다.

2015년 코헬지는 호오희로애락이라는 주제로 1년 동안 환우 여러분들과 함께 우리의 감정과 삶에 대해서 이야기하고자 합니다. 매호마다 특집으로 구성되는 6가지 감정들을 통해서 인생의 지혜와 통찰이 깊어지기를 기대합니다.

樂

⑥ 즐거움(樂, 락)

『코헬지』는 2015년 한 해 동안 연간 기획특집으로 인간의 감정에 대해 이야기하고자 합니다. 이번호에서는 '즐거움'에 대해 이야기해보겠습니다. 우리는 누구나 행복을 추구합니다. 가끔은 힘들고 어려운 일이 있지만, 즐거움이 찾아오면 언제 슬퍼했다는 듯이 내 웃음꽃을 피우곤 합니다. 즐거움은 인생의 행복을 느끼게 하는 기분 좋은 감정입니다. 또한 건강한 삶을 살게 하는 비결이기도 합니다. 우리는 오늘도 어떻게 하면 보다 즐겁게 살아갈 수 있을지를 고민합니다.

웃음의 미학

.....

여러분은 처음 만나는 사람의 무엇을 보고 그 사람을 평가하는가. 아마도 첫인상이 아닐까? 인상은 한 사람의 감정과 성향을 담고 있다. 따라서 평소 자주 웃는 사람일수록 좋은 인상을 심어줄 수 있다. 그런 사람 옆에 있으면 나까지 덩달아 기분이 좋아진다. 웃음은 자기 자신뿐 만 아니라 주위 사람들마저도 기쁘게 한다.

이미 웃고 있지만, 정말로 웃고 싶어지는 현실

흔히 겉과 속이 다른 사람을 비판할 때 표리부동(表裏不副)이라는 사자성어를 인용한다. 그렇다면 질문, 요즘 우리 사회에서 과연 표리부동하지 않은 사람이 몇 명이나 있을까.

용어의 쓰임에 있어서는 다소 어폐가 있지만, 실상을 돌아보면, 우리는 표리부동할 수밖에 없는 현실 속에서 살아가고 있는지도 모른다. 계속되는 탈락 통보에도 면접관 앞에서 미소 지을 수밖에 없는 취업준비생의 현실, 잦은 회식에 쓰린 속을 참고 웃으며 잔을 받아야만 하는 직장인의 현실, 카메라 앞에서는 언제나 웃고 있어야만 하는 브라운관 속 스타들의 현실까지. 이처럼 우리는 늘 웃고 있지만, 동시에 '진짜' 웃음을 찾고 있는지도 모른다.

그래서인지 여가의 중요성은 점점 더 커져가고 있다. 많은 사람들이 여가시간을 알차게 보내기 위해 고민한다. 이는 환우들도 마찬가지로, 환우들끼리 바둑이나 오목을 두기도 하고, 재단에서는 다양한 체험 프로그램들을 통해 환우들에게 뜻 깊은 추억을 만들어드리기도 한다.

이처럼 여가의 중요성이 커지게 된 데에는 인식의 변화가 한몫했다. 과거에는 '근면성실을 기조로 하여 놀고, 지는 대신 공부하고 일하는 게 미덕이었다면, 이제는 여가와 휴식 또한 자기계발의 연장이자 업무효율성을 높이는 재충전의 기회로 받아들여지고 있다.

그러나 아쉽게도 우리에게 웃음은 아직 부족해 보인다. 2015년 OECD 국가행복지수 조사에 따르면 우리나라의 행복지수는 34개국 가운데 32위이고 자살률 순위에서도 1위를 차지하여, 웃음과는 거리가 먼 나라임을 알 수 있다.

웃음의 많은 효과, 환우에게도 웃음이 필요해

인간은 오래전부터 웃음을 찾기 위해 노력해왔다. 코미디는 그러한 욕구를 충족시키기 위해 만들어진 인류의 산물이다. 인류는 무형의 감정인 웃음을 재화로 삼아, 지금까지 코미디라는 문화 상품을 향유하고 있다.

코미디(Comedy)는 희극을 뜻하는 고대 그리스어, ‘코모이디아(komoidia)에서 파생된 말로, 희극 무대에서 우스꽝스러운 행위로 특정인물을 비꼬는 것을 뜻한다. 여기서 웃음은 당의정(糖衣錠)으로서 풍자의 기능을 하는데, 오래 전 우리 조상들도 탈춤 등의 민속놀이를 통해 양반을 비판하고 하층민의 애환을 달랜 바 있다. 사람들은 이러한 희극을 보는 과정에서 자신도 모르게 오랫동안 억눌려왔던 스트레스를 해소하였을 것이다.

웃음은 가볍게는 스트레스 해소에서부터 암 치료에도 효과가 있을 만큼 건강을 유지하는 데 중요한 역할을 한다. ‘최고의 만병통치약은 웃음이라는 말은 결코 과언이 아니다.

웃음이 건강에 미치는 영향으로는 가장 먼저 심리적 안정감을 들 수 있다. 19세기 미국의 심리학자 윌리엄 제임스는 ‘행복하기 때문에 웃는 것이 아니라 웃기 때문에 행복한 것이 다’라고 말하면서 웃음의 정신적 효능을 말한 바 있다. 웃음은 스트레스와 불안감을 완화시켜준다. 또한 엔도르핀(endorphin)과 같은 신경전달물질 분비를 촉진시켜 정신적 고통을 줄여주고 기분을 전환시키는 데 도움을 준다. 스트레스가 원인이 되어 발생하는 소화불량, 두통 등을 예방하는 데도 효과가 있다. 뿐만 아니라 근 긴장도를 떨어뜨려 근육의 유연성을 높이고, 횡경막, 가슴, 복부, 심장, 간 등의 장기와 근육을 부드럽게 마사지하기도 한다.

앞서 암을 예방하는 데도 효과가 있다고 했는데, 그 이유는 웃음이 면역력과 관련이 있기 때문이다. 웃음은 면역세포를 증가시킨다. 면역세포가 많아진다는 것은 그만큼 병으로부터 몸을 지킬 수 있는 면역력 또한 커진다는 것을 의미한다. 또한 면역력을 저하하는 것으로 알려진 스트레스 호르몬 코르티솔(cortisol) 분비를 감소시킨다. 코르티솔은 혈압과 포도당 수치를 높이는데, 이는 고혈압의 원인이 되기도 한다.

웃음과 혈우병 사이에 직접적인 관계는 없다. 다만 웃음은 혈액순환을 촉진하고 심혈관 질환을 예방하는 데 도움을 준다. 또한 혈액 내 산소 공급을 활성화 시킨다. 뿐만 아니라 고혈압을 완화하는 데도 효과가 있다. 고혈압은 뇌졸중, 뇌출혈과 같이 혈우병 환우에게 위협한 심혈관 질환의 원인이다. 뇌혈관이 터져 출혈이 발생하는 뇌졸중의 경우 일반인보다 혈우병 환우에게서 발생할 가능성이 높다. 특히 요즘처럼 추운 겨울에는 뇌혈관이 수축되기 쉽기 때문에 더욱 조심해야 한다. 물론 웃음이 뇌출혈, 뇌졸중을 예방하는 궁극적인 해결책이라고 말하기는 어렵다. 하지만 웃음이 해당 질환의 증상을 완화하고 예방하는 데 효과가 있는 만큼 환우들은 평소에 자주 웃음으로써 심혈관질환을 예방할 필요가 있다.

그런 의미에서 환우들의 스트레스 관리, 취미활동은 중요하다. 출혈의 고통과 부담감이 있는 환우들로서는 다른 사람들보다 스트레스가 많은 편이다. 따라서 관절에 무리가 가지

않는 선에서 적절한 운동과 취미활동으로 스트레스를 관리하는 게 좋다.

일반적으로 수영, 걷기, 낚시, 골프와 같은 운동이 혈우 환우들에게 바람직하며, 권투나 축구 같은 격렬한 스포츠는 하지 않는 게 좋다. 재단에서 정기적으로 실시하는 체험프로그램, 심신건강힐링아카데미, 상담 프로그램에 참여하는 것도 좋다. 이러한 재단 프로그램들을 통해 스트레스를 해소하고 다른 사람들과 친교를 쌓는 것도 웃음을 찾는 좋은 방법이다.

웃음을 가져오는 자존감 높이기

대개 주변에 긍정적이고 잘 웃는 사람일수록 자존감이 높다. 웃음은 자존감을 높이고, 자존감은 웃음을 불러 온다.

1) 매일 아침 거울을 보며 스스로를 칭찬하기

자존감 향상의 시작은 자기 자신을 사랑하는 것. 아침에 텅텅 부은 얼굴이라도 거울을 보며 “사랑해”, “잘생겼다, 예쁘다” 등의 말로 자기 자신을 칭찬하자.

2) 일기를 쓰며 하루를 돌아보기

일기를 쓰며 하루 중 잘한 일과 잘못된 일을 돌아보고, 잘한 일에 대해서는 칭찬을, 잘못된 것에 대해서는 반성을 하며 더 나은 내일을 준비하자.

3) 좋아하는 일 하기

좋아하는 일을 하며 삶의 즐거움을 발견하고, 자신감을 키우는 것은 행복의 지름길이다. 오랫동안 계획만 하고 정작 하지 못한 게 있는가? 망설이지 말고 한번 해보자.

4) 스스로를 이해하고 위로하기

누구나 잘못하고 실수할 수 있다. 그러나 그것 때문에 우울함에 빠져서는 안 된다. 때로는 자신의 잘못에 ‘그럴 수 있다’고 말하며 위로할 줄도 알아야 한다.

5) 상대방을 칭찬하기

칭찬에 인색하면 결코 자존감을 높일 수 없다. 다른 사람을 칭찬하자. 당신 또한 많은 사람으로부터 칭찬받고 인정받게 될 것이다.

참고

서울대학교병원, 2015. <서울대학교병원 건강칼럼, 웃음의 효능은 무엇인가?>

건강을 찾는 즐거운 시간

‘웃음은 만병통치약’이라는 말처럼 평소에 자주 웃고 즐겁게 생활하는 것만큼 건강을 지키는 좋은 방법도 없다. 실제로 우리 주변에는 일반적인 치료에서 나아가 웃고 즐거운 시간을 보내는 방법을 통해 건강을 찾는 사람들이 많다.

건강한 정신이 건강한 신체를 낳는다

오래된 명언 중에 ‘건강한 신체에 건강한 정신이 깃든다’는 말이 있다. 고대 로마의 시인 유베날리스가 남긴 말로, 오늘날까지 건강의 중요성을 강조하는 데 자주 사용되는 문구이다. 그렇다면 건강한 신체는 어디에 깃들여질까. 바로 건강한 정신에서 깃든다. 모름지기 정서적·심리적으로 안정되지 못하면 신체적으로도 건강할 수 없다. 정신과 육체는 무관하지 않기 때문이다.

때문에 몸의 건강과 활기찬 생활을 유지하기 위해서는 먼저 정신건강을 챙길 필요가 있다. 이러한 점에서 웃음은 건강에 매우 중요한 역할을 한다고 할 수 있다. 많이 웃는 사람일수록 장수한다는 말이 있듯이, 평소에 별다른 스트레스를 받지 않고 웃으며 즐겁게 사는 사람일수록 건강한 것은 당연한 이치이다.

하지만 이는 어디까지나 막연하게 들릴 뿐이다. 실제로 스트레스 받지 않고 웃고만 사는 사람이 어디에 있겠는가. 따라서 웃음과 즐거움은 건강관리에 있어 자각적인 관리수단이 지, 현실적인 치료방법으로 여겨지지 않는 게 사실이다.

그런데 요즘 우리 주변에서 실제로 웃음을 활용한, 다양한 치료방법들이 등장하고 있어 관심을 끌고 있다.

웃으면서 치료한다

웃음치료는 물리적인 치료가 아니다. 질병으로 인해 웃음을 잃은 환우와 가족에게 웃음을 찾아주는 치료법이다. 사전적 의미로는 ‘신체적·정신적·영적 측면에서 치료대상자의 치유와 대처능력 증진을 유도하기 위해 웃음을 사용하는 치료법’을 말한다.

치료는 보통 1시간씩 주 1~2회, 12주 정도에 걸쳐 이뤄진다. 처음 5~10분간은 가볍게 입꼬리를 올리는 정도의 웃음으로 시작하다가 30분 정도는 가벼운 율동과 함께 작은 웃음, 중간 웃음, 큰 웃음의 단계로 웃음을 지음으로써 운동효과와 감정적인 즐거움을 동시에 이끌어낸다. 이후에는 호흡법과 명상, 시 낭송 등을 통해 감정을 평안하게 갈무리 하는 순서로 치료를 마무리한다.

주의할 점은 치료 대상자의 심신 상태를 고려하여 점진적으로 시행해야 한다는 것이다. 웃음치료의 주 대상자들은 오랜 투병과 간호로 인해 심신이 쇠약한 경우가 많다. 이러한 상황에서 아무리 몸에 좋은 웃음이라 한들 무리하면 오히려 독이 될 수 있다. 따라서 웃음치료는 웃음임상치료사 자격을 가진 사람만이 진행해야 하며, 치료 대상자의 상태를 고려하여 점진적이고 반복적으로 이뤄져야 한다.

최근에는 병원 외에도 여러 지역의 보건소, 동사무소, 요양원 등에서 환우와 노인들을 대상으로 웃음치료를 실시하고 있다.

간단한 웃음치료 방법

- ① 식후 30분 하루 3번, 크게 웃어라
- ② 식전 30분과 잠자기 전 하루 4번, 작게 웃어라
- ③ 언제든 웃고 싶을 때는 박장대소해라

웃음의 효과

- ① 심장박동수를 증가시켜 혈액순환을 촉진시킨다.
- ② 스트레스 관련 호르몬이 감소하고 소화를 돕는다.
- ③ 근육의 자연스런 수축과 이완을 통해 근육의 피로를 푸는 데 도움이 된다.
- ④ 부정적 감정보다 긍정적 감정이 커진다.
- ⑤ 여럿이 함께 웃을 때는 유대감을 형성하여 인간관계에 도움을 준다.
- ⑥ 자존감과 삶의 의욕을 높인다.

참고

HIDOC, 2014. <하이닥, 암 알아야 이긴다>



행복한 가족, 건강한 가족

혈우 환우들은 평생에 걸쳐 출혈질환과 통증을 안고 살아간다. 때문에 다른 사람들보다 스트레스를 받을 확률이 높다. 곁에서 아픔을 지켜보는 부모와 가족들도 스트레스 속에서 살아간다. 따라서 혈우 가족이 모두 즐겁게 살아가기 위해서는 환우뿐만이 아니라 가족의 스트레스 관리도 필요하다고 할 수 있다.

환우 가족의 스트레스 관리는 필수

예기치 못한 출혈과 통증은 환우와 가족에게 큰 충격을 안겨준다. 출혈의 고통과 아픔이야 환우가 가장 잘 알겠지만, 그러한 모습을 평생 옆에서 지켜봐야만 하는 부모, 가족의 마음도 이만저만이 아니다.

대부분의 환우 부모들은 자녀의 혈우 관리는 자신이 직접 해줘야만 한다는 책임감을 갖고 있다. 이는 부모의 자연스러운 감정이지만 때로는 책임감이 스트레스와 부담감이 되기도 한다. 그리고 자신의 양육방식에 자신감 없는 모습을 보이기도 한다.

건강한 자녀를 기르는 부모와 비교하였을 때 혈우 환우의 부모들은 무엇인가를 결정하고 자기 의사를 표출하는 데 있어서 어려워할 때가 많다. 또한 이들은 언제나 혈우병 관리에 있어서 경제적 부담감을 갖고 있다. 주목할 것은 스트레스 정도가 환우 자녀의 중증도 및 출혈 빈도와 대체로 비례한다는 사실이다. 그리고 이러한 가정의 환우들은 대개 자존감이 낮은 양상을 보인다.

환우의 건강을 위해서라도 부모의 스트레스 관리는 필수라고 할 수 있다. 환우의 행복은 결코 환우 혼자만의 노력으로 얻어지지 않는다. 부모가 함께 노력할 때 행복해지는 법이다.

사실 환우 자녀가 이러한 노력을 먼저 시작하는 경우는 거의 없다. 왜냐하면 자녀들은 부모에 대한 의존도가 높아서 가정에서 무언가를 주도적으로 개선하기가 어렵기 때문이다. 따라서 부모가 먼저 움직여야 한다. 부모의 스트레스는 환우 자녀와의 관계에도 적지 않은 영향을 끼치기 때문에 부모가 먼저 자존감을 회복하고 스트레스를 해소해야만, 자녀 또한 긍정적인 기운을 얻을 수 있다.

그러기 위해서는 부모에게 적절한 지원과 위로가 뒷받침 되어야한다. 부모 상담과 코칭은

부모를 위한 대표적인 프로그램이라고 할 수 있다. 혈우재단을 비롯한 대부분의 해외 혈우 기관은 부모를 대상으로 한 교육 및 상담프로그램을 실시하고 있다. 부모는 이러한 프로그램을 통해서 평소 마음속에 담아왔던 문제들을 함께 공유하고 위로받으며, 스트레스를 극복하고 자존감을 회복할 수 있다.

미국 뉴잉글랜드 혈우병 센터의 펙 제리(Peg Geary) 연구원은 “혈우병 전문 기관은 환우들에게 육체적 문제뿐만 아니라 심리적 문제에도 도움을 줄 수 있다”며 “환우 부모들은 교육을 통해 자녀의 혈우병과 관련된 문제들을 점차 수용하고 긍정적인 마인드를 가질 수 있다”고 말한다. 이어 부모들이 환우 자녀를 양육하는 데 있어서 다음 사항을 지킬 것을 당부한다.

1. 지나치게 염려하거나 과민반응하지 말라

부모는 걱정이 많다. 그래서 자녀의 사소한 행동 하나에도 눈을 떼지 못하고, 본의 아니게 잔소리를 한다. 혈우 자녀에게 관심은 필수라지만 그렇다고 과하게 반응하는 것은 부모와 자녀 모두에게 결코 좋지 않다. 자녀는 출혈로 인해 부모 이상의 스트레스를 받을 수도 있다는 걸 염두에 두고 차분하게 문제를 바라봐야 한다.

2. 자주 대화해라

자녀가 청소년기에 접어들면 부모의 통제를 잘 따르려고 하지 않는다. 그럴수록 부모의 걱정은 커져서 선불리 자녀를 훈계하기도 한다. 하지만 이는 자녀에게 또 다른 스트레스가 될 수 있다. 따라서 꾸준히 자녀를 지켜보고, 맛있는 음식을 함께 먹는 등 대화의 자리를 만드는 게 좋다. 차분한 분위기 속에서 대화하다 보면 서로의 마음을 보다 깊이 이해할 수 있다.

3. 전문적인 도움을 받아라

스트레스가 1주일 이상 지속되고 불안함이 떠나지 않는다면 혈우재단과 같은 혈우병 전문 기관에 방문하여 상담을 받아보는 게 좋다. 혈우병 전문 의료진, 사회복지사에게 상담을 받고 다른 환우들과 교류하는 과정에서 불안함을 해소할 수 있다.

참고

Haemophilia, 2012, 18, 892-897. <H,S Kang 외 4명, Effect of a self-help program for mothers of hemophlic children in Korea>
Hemaware, 2015. <Leslie Quander Wooldridge, Coping with Family Stress>

근거리 중고등학교 배정 소견서 발급

재단의원에서는 내년에 중고등학교에 입학하는 환우들이 가까운 학교에 배정받을 수 있도록 소견서(혈우병 진단서)를 발급하고 있습니다. 소견서 발급은 통학에 불편함을 겪는 환우의 학교 생활에 편의를 더하기 위한 취지로 시작되었으며, 해마다 입학 앞둔 환우들이 재단의원에 방문하여 소견서를 발급받고 있습니다.

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

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

◆ 지정 대상자

내년도 중고등학교 입학 예정자 가운데 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

권순광 환우

언제나 미소 가득한 PC계의 마이더스의 손



학교 전산실 근무, 언제나 긍정적인 마인드로 일해

안녕하세요. 환우분들 사이에서 일명 '찍사'로 통하는 권순광이라고 합니다. 현재 저는 고등학교 전산실 교직원으로 근무하고 있습니다. 지금은 전산실에서 일하고 있지만 사실 저는 대학에서 환경공학을 전공했습니다. 하지만 환경공학엔 별로 흥미도 없고 어렵게 느껴졌습니다. 오히려 컴퓨터 쪽에 관심이 많았습니다. 오죽하면 교수님께서 졸업 후 전산 쪽으로 진로를 잡으라고 말씀하셨을 정도였습니다. 돌아보면 어렸을 때부터 컴퓨터를 좋아하고 관련 지식을 많이 쌓았던 것에 영향을 받은 것 같습니다.

저는 충북 증평에 있는 모 고등학교에서 근무하고 있습니다. 보통 40분 정도 일찍 출근하는데, 출근 후 가장 먼저 하는 일은 학교 서버 PC를 점검하는 것입니다. 그 다음엔 하루 일정을 확인하고 일의 우선순위를 정합니다. 그러나 일을 하다보면 계획대로 되지 않는 게 많습니다. 모든 일이 순리대로 돌아간다면 좋으련만 언제나 변수라는 게 있게 마련이지요. 서버에 긴급한 문제가 터지면 복구하는 데 꼬박 하루를 보내기도 합니다. 또한 제가 근무하는 학교가 컴퓨터 기술자격증 검정장인데, 시험이라도 잡히면 수일 전부터 컴퓨터 실습실 PC마다 윈도우 포맷 및 재설치 작업을 합니다. 그럴 때면 거의 야근이지요.

또한 가끔 PC본체처럼 무거운 물건을 들 때도 있습니다. 그럴 때면 근무하는 학교가 옛날에 지어진 건물인 탓에 마땅한 승강기가 없어 계단으로 이동해야 합니다. 그 과정에서 출혈이 되는 경우가 많습니다. 근무 초기만 해도 아플 때마다 자카주사를 맞았는데 고통이 심했습니다. 요즘에는 4일에 한 번씩 유지요법을 하고 있는데, 출혈 횟수도 줄고 한결 근무하기 편해졌습니다.

이러한 이유들로 때로는 바쁘고 힘들기도 하지만 저는 제가 하는 일에 자긍심을 갖고 있습니다. 전부터 그랬지만 제 주변엔 컴퓨터에 문제가 생기면





저를 찾아오는 사람들이 많습니다. 근무자에서도 마찬가지입니다. 컴퓨터 지식이 없는 몇몇 선생님들께 PC는 두려움의 대상입니다. 이분들은 대개 PC에 문제라도 생기면 어쩔 줄 몰라 합니다. 그럴 때 PC를 고쳐드리면 '고맙습니다', '마이더스의 손이다', '순광씨가 스쳐지나가기만 해도 PC가 잘 된다는 칭찬이 돌아옵니다. 그럴 때면 많은 보람을 느낍니다.

또한 저는 늘 웃는 얼굴과 농담으로 상대방을 편안하게 해줍니다. 무표정하게 PC만 만지면 얼마나 지루하고 답답하겠습니까. 이런 저의 스타일이 즐겁게 일 할 수 있는 분위기를 만드는 것 같습니다. 이처럼 저는 하루하루 긍정적인 마인드로 즐겁게 살아가고 있습니다.

하늘은 스스로 돕는 자를 돕는다

어린 시절 부모님은 제게 '절대로 뛰거나 놀이에 끼어서는 안 된다'라고 신신당부 하셨습니다. 그래서 친구들이 축구나 야구를 하는 동안 벤치에 앉아 구경만 했습니다. 그러던 중 초등학교에 들어가서 처음으로 제가 다른 아이들과 다르다는 것을 인지하였습니다. '친구들은 뛰어 노는데, 왜 나는 안 되는 거지?'라며 의문을 가졌고 반항도 했습니다. 그래서 친구들과 함께, 거의 '뽕뽕' 날아다닐 정도로 신나게 놀았습니다. 그 결과 출혈이 심해져 결석과 조퇴를 하는 날이 많아졌습니다.

친구들은 그런 저를 두고 수군거리기 시작했습니다. 급기야는 '너는 왜 그렇게 결석을 자주 해?'라는 말을 듣기도 했었죠. 특히 체육시간에는 저 혼자 편하게 쉬다며 불만 섞인 눈초리를 보냈고 단체기합을 받을 때면 혼자 열외되었다는 이유로 '재수없다'는 말을 들어야 했습니다. 저는 점점 말수도 적어지고 친한 친구도 없는 조용한 아이로 변해버렸습니다.

사춘기로 접어들면서는 비관적인 생각에 더 빠져들었습니다. 생각할수록 혈우병 때문에 손해 보는 게 너무 많은 것 같았습니다. 특히 주위 시선이 거슬렸습니다. '모양 빠지게' 절뚝거리는 제가 싫었습니다. 남들처럼 운동도 하고 멋지게 근육도 키우고 싶었습니다. 하지만 근육은커녕 달리기조차 못 하는 제가 싫었습니다. 모두가 저를 동정하고 꺼려하는 것 같았습니다.

하지만 언제까지 우울하게 살 수는 없었습니다. 대학에 들어가 진로에 대한 고민을 하던 중 컴퓨터에 대한 적성을 살려야겠다는 생각을 했습니다. 그래서 인터넷정보검색사와 정보기기운용기능사 자격증을 따기로 했습니다. 저는 인터넷으로 요점정리와 기출문제를 찾아가며 공부했습니다. 시험을 보기 위해 전국 각지를 돌아다녔지만 불합격 통보를 받기만 수차례. 5전 6기



끝에 마침내 인터넷정보검색사와 정보기기운용기능사 자격증을 취득했습니다. 특히 정보기기운용기능사는 제가 처음으로 딴 국가자격증이었습니다. 그것도 독학으로!

이듬해 교육청 홈페이지에서 현재 근무하고 있는 학교의 전산직 채용공고를 보고 지원한 결과 현재까지 잘 근무하고 있습니다. 입사 초기엔 모든 게 낯설었습니다. 전산장비, 네트워크 장비, 시설 위치, 소모품까지 어디서부터 배워야할지 눈앞이 깜깜했습니다. 그 모든 걸 파악하는 데만 3~4년이 걸렸습니다.

또한 일용직으로 입사하여서 일에 대한 고민이 많았습니다. 주변에서는 경력을 쌓아 이직하거나 공무원 시험을 보라고들 하셨습니다. 그런데 하늘은 스스로 돕는 자를 돕는다고 했던가요? 어느 날 세계 공공부문 정규직 전환이라는 기회가 찾아왔습니다. 2년 이상 근무한 사람이면 정규직 전환이 가능해지면서, 저는 자연히 정규직으로 전환되었습니다. 벌써 이곳에서 8년 8개월째 근무 중이니, 꽤 오랜 시간 많은 경험을 한 것 같습니다.



꿈을 멈추지 마세요

글을 맺으며 취업이나 자격증 준비로 힘들어하는 어린 환우분들께 아래 글로써 감히 조언을 드리고 싶습니다.

내 자신을 믿어보세요. 아프다고 움츠리고 있으면 더 지치고 힘들어요. 몸을 움직이세요! 그리고 뭐든 서두르지 말고, 멈추지 마세요. 서두르다 보면, 항상 내 주변에 빈틈이 보입니다. 천천히 내 주위도 돌아보며 생각하면서 편안히 일상생활을 즐기세요. 여러분의 꿈을 멈추지 말고 펼치세요. 꿈은 누가 책임지지 않습니다. 꿈은 소중한 것이니까요. 꿈을 멈추면 목표를 잃어버리는 것입니다. 항상 용기를 갖고, 긍정적으로 목표를 향해 전진하세요. 일상에서 세상과 함께 하세요. 만약에 하고 싶은 일이 있다면, 주저하지 말고 실천하세요. 해보지도 않고 포기하면 나중에 후회로 남으니까요. 현재 하고 있는 일이 있다면, 자부심을 갖고 일하세요. 그럼 언젠가는 좋은 일이 생깁니다. 그리고 나 자신보다는 남을 위해 배려하고 봉사하고 살았으면 좋겠습니다.

Family Story

최호준 환우 아버지

함께 하는 것은 아름답다

천안임실 치즈체험장을 다녀와서



주말이면 게으름을 피워 보련만, 오늘 새벽은 늘상 버릇처럼 새벽 일찍 눈을 떴다.

어제 저녁부터 빗방울이 살짝 비치더니 밤새 비가 내리고 있다. 오늘은 우리 가족이 기대하던 치즈체험을 가는 날이다. 동물 먹이주기 체험과 야외활동도 있는데 마음 한편으로 걱정이 스며든다. 엄마의 옷섭을 파고드는 아들을 돌아보고, 몇 시간 후 즐길 맛과 재미와 즐거움을 상상한다. 행복과 건강을 소원하는 기도를 올렸다.

어린 아들도 치즈체험 가는 것을 아는 것일까? 눈을 비비며 아빠를 찾아왔다. 네비게이션으로 확인해보니 체험장까지 1시간 20분 거리다. 마음이 급해졌다. 아내가 아침을 준비하는 동안 아들을 씻기고, 아내에게 베네픽스(9인자)를 준비하도록 하였다. 아내는 용감하고 씩씩하다. 그래서 고맙다. 이제 2살 생일을 맞은 아들의 여린 손등에 주사를 놓는다. 긴장한 빛은 있지만, 조금도 망설이지 않는다. 익숙함이 능숙함이 되어 가고 있다. 아내의 용감함이 없었더라면, 함께 하는 여행은 조금 더 세월이 지나서야 가능했을 것이다.



9시 30분까지 치즈체험장으로 가기 위해 부지런히 운전대를 잡았다. 천안으로 들어가 5분여를 더 달려가니 도로에서 조금 벗어난 넓은 공간에 있는 치즈체험장이 보인다. 얼룩송아지와 강아지, 닭들이 먼저 반겨준다.

아쉽게도 1시간여 지각했다. 체험장 안에서는 한창 피자 만들기가 진행 중이었다. 처음 온 것이지만 아내는 이내 다른 분들과 인사를 나누며 자리에 앉았다. 우리 가족의 이름이 새겨진 명찰 세 개가 가지런히 놓여있다. 행사를 준비하신 재단 선생님들과 이웃한 테이블이었다. 테이블 위에 있는 피자는 거의 완성되어 가고 있다. 피자를 보니, 함께 피자를 만들지 못했다는 미안함과 함께 즐거움도 밀려왔다.



오랫동안 차를 타고 와서 그런 건지, 칭얼대는 아들을 안은 아내를 대신 해 재단 선생님들과 치즈를 만들었다. (지금 그때 만든 치즈를 먹으며 글을 쓰고 있다.) 치즈를 만들었을 때의 고소한 냄새와 말캉말캉한 치즈의 감촉이 아직도 손에서 느껴지는 것 같다.

완성된 피자와 스파게티로 배를 채우고 조금 일찍 아들의 손을 잡고 밖으로 나왔다. 조금 걸음을 옮기니 목장이 눈에 들어왔다. 목장에는 몇 마리 송아지들이 있었다. 가까이 다가가도 송아지들은 큰 눈망울을 껴뻐거리며 아들 앞으로 다가왔다. 아들은 손에 벗질 서너 가닥을 쥐어 주고 송아지 앞으로 다가서게 하였다. 동물을 좋아하는 아들의 입가에 미소가 피어났다. 발을 동동 구르며 깡충깡충 뛰었다. 졸음과 낮설음에 엄마를 찾던 모습은 사라졌다. 아들을 웃게 해 준 송아지들에게 고마워서 머리를 쓰다듬어줬다. 아내도 송아지에게 우유를 먹이며 즐거워했다.



송아지 축사 옆 트램펄린 장에서는 아이들이 신나게 뛰어 놀았다. 아들도 다른 형, 누나들과 함께 트램펄린을 즐겼다. 트램펄린 장 옆에서는 빵튀기 체험도 했다. 재단 선생님들이 직접 빵튀기와 천안 호두과자를 따로 챙겨주시기도 했다. 너무 감사했다. 아들 녀석도 재단 선생님과 하이파이브를 하며 고마움을 표하는 걸 보니 기특했다.



이번 치즈체험은 '즐거움은 함께 나눌 수 있을 때 커진다'는 사실을 깨달은 뜻 깊은 시간이었다. 많은 사람들과 함께 할 수 있어서 기뻐고, 즐거움이 더욱 커졌던 하루였다. 여럿이 시간을 함께 할 수 있어 기쁨과 즐거움이 더욱 커진 듯했다. 오늘 함께 한 사람들과 또 하나의 가족을 만든 것 같았다.

혼자 가는 것보다 함께하는 동행이 아름답다. 맛있는 음식을 나누고 경험을 나누는 것은 내 곁에 사랑하는 사람을 두는 것과 같다. 행복은 찾지 않아도 늘 가까이 있다. 아들~고마워~여보~사랑합니다~



즐거운 추억을 만들어주신 재단 관계자 분들과 놀이와 즐거움을 선물해주신 치즈 체험장 선생님들, 그리고 가족분들께 가슴 깊이 고마움을 전합니다.



Family Story

강진유 환우 어머니

특별한 아이를 키우는 평범한 엄마



안녕하세요 저는 용인에 살고 있는 22개월 강진유 엄마 김운주입니다.

저희 부부는 결혼 후 아이를 오랫동안 기다리다 6년 만에 진유를 만나게 되었습니다. 아이를 갖는 것도 어려웠지만 전치태반으로 임신을 유지하는 것도 힘들었습니다. 26주부터 출혈이 시작되어서 병원에서 출산 때까지 안정을 취해야 했고 임신 후기에는 출혈빈도가 높아져 부득이하게 33주에 제왕절개 수술로 출산을 하게 되었습니다. 이른둥이로 태어난 진유는 감사하게도 생

후 6개월이 지나자 다른 만삭아이들의 발달수준을 따라잡았다는 좋은 소식도 들려주었습니다.

그런데 8개월쯤 되었을 때 갈비뼈 아래쪽에 멍이 들어있는 것을 보고 혹시나 해서 대학병원에 가서 검사를 의뢰했는데, 정형외과적인 이상은 발견되지 않아서 혈액종양내과로 가봤더니, 담당 선생님께서 아이의 혈액응고 수치가 낮은 편이니 추가로 다른 검사를 더 해보자고 하셨습니다. 선생님께서는 검사 결과 아이가 혈우병 8인자 중중이라고 말씀해주시면서 혈우재단을 안내해주셨습니다.

그 날 바로 혈우재단을 찾은 저희 부부는 혈우병이 무엇인지, 앞으로 아이를 기르면서 어떤 점을 주의해야 하는지 등 설명을 들었습니다. 하지만 전 솔직히 무슨 말씀을 하시는지, 왜 우리가 이곳에 와 있는지, 이토록 사랑스러운 아이에게 왜 이런 큰 일이 벌어진 건지라는 생각에 복잡하기도 했습니다.

관절출혈이 일어나면 유지요법을 해야 한다는 말에 영원히 관절출혈이 일어나지 않기를 얼마나 바랐는지 모릅니다. 이렇게 작은 아이에게 주사를 놓는다니... 상상할 수도, 상상하기도 싫었습니다. 하지만 점점 활동량이 많아지는 남자아이에게 움직이지 말라고 할 수도 없어 주의 깊게 관찰하며 하루하루를 보내던 중 왼쪽 허벅지가 부어 있는 것을 보았습니다. 혈우재단에 와





서 검사를 해보니 근육출혈이 생겼다는 말을 들었습니다.

움직임을 최소화하기 위해 일주일간 반깁스를 하고 지내는 중에 이런 생각이 들었습니다. '아! 우리 아이라고해서 피해갈 수는 없는 거구나. 이 상황을 피해갈 수 없다면 앞으로 어떻게 아이를 도와줘야 하는 거지?' 그 때부터 재단에서 제공해주시는 부모교육에 참석하며 환우 부모에게 유용한 정보와 다른 환우 어머니들의 양육방법을 들었습니다. 그 시간들이 조금씩 쌓이면서 현실을 부정하고 분노하던 제 마음이 조금씩 누그러들어갔고 현실을 직시하기 시작했습니다.

아기가 15개월이 조금 지났을 무렵, 감기로 인해 일주일 이상 열이 떨어지지 않아 걱정하던 날이었습니다. 아기가 갑자기 경기를 해서 응급실에 갔더니 뇌출혈의 흔적이 보인다고 해서 입원을 하였습니다. 입원 후에도 열이 떨어지지 않는 아이 옆에서 정말 많이도 울고 애를 태웠습니다. 하루가 멀다 하고 채혈을 하고 수액, 혈액 응고제제를 맞는 바람에 주사바늘만 봐도 울고 발버둥치는 아이.. 나중에는 의사, 간호사 선생님이 지나가기만 해도 자지러지게 울었습니다. 그런 아이에게 이제는 유지요법을 시작해야 한다니 정말 앞이 캄캄했습니다.

그런데 정말 감사하게도 퇴원 후 혈우재단에서 주사를 맞을 때에는 큰 거부감 없이 잘 맞았습니다. 그 이유는 아마도 아이에게 혈우재단이 병원과는 다른 분위기를 주어서 그런 것 아닐까 싶습니다. 혈우재단의원 간호사 선생님들은 주사 놓기 전부터 끝날 때까지 아이의 눈높이에 맞게 기린인형도 보여주시고 대화도 많이 해주셨습니다. 또한 혈관도 한 번에 잘 찾아 능숙하게 주사도 놔주셨습니다. 이러한 배려와 숙련도 덕분에 아이도 큰 무리없이 주사를 맞을 수 있게 된 것 같습니다.

사실 집에서 가까운 병원에서 유지요법을 시작하려고 했는데 그곳의 간호사 선생님들은 혈관을 잘 못 찾았습니다. 몸 여러 군데를 바늘로 찔려서 힘들어 하는 아기의 모습을 보고 엄마인 저마저 혈관주사가 너무나 무섭고 어렵게 느껴졌습니다.

하지만 응급실과 병동에서 혈액응고제제를 다루본 적이 없는 선생님들이 오히려 저에게 사용방법을 알려달라고 할 때 사용 순서를 모르고 있었던 터라 약 섞는 방법이라도 정확히 알고, 어떻게 주사를 놓는지 정도는 알아두어야 할 것 같아 혈우재단에 자가주사 교육을 신청했습니다.



교육 후 간호사선생님들께서 이제 직접 주사를 해 보는 게 어 땡겠냐고 권하셔서 17개월부터 선생님들의 도움을 받아 재단에서 주사를 놓기 시작했습니다. 주사 맞는 아이를 뒤에서 안고 달 래면서 보던 것과 달리 제가 아이 앞에서 혈관을 찾아 주사를 놓는다는 건 또 다른 도전이었습니다. 혈관을 잘못 찾아서 다른 쪽에 다시 주사바늘을 찔러야 할 때 앞에서 울고 있는 아이를 볼 때면 등에서는 식은땀이 나고 얼굴은 불덩이 같았습니다. 아 직은 때가 아닌 것 같다며 포기하고도 싶었습니다. 그럴 때마다

하나하나 차근차근 알려주시면서, 잘하고 계신다며 응원해주시고 돌발상황 때는 침착하게 설명해주시는 재단 간호사 선생님들 덕분에 지금은 집에서 유지요법을 잘 하고 있습니다.

그 전까지는 주말이나 야간, 휴일에 아이가 크게 넘어지거나 출혈이 있 기 라도 하면 그 상황이 너무나 무섭고 공포스럽기까지 했는데, 주사를 놓을 수 있게 된 다음부터는 아이가 다치더라도 전처럼 당황하지 않고 아이를 달 래가며 주사를 놓을 수 있을 정도로 마음의 여유도 갖게 되었습니다. 아직 어린 아이인 진유가 엄마의 서툰 손길에도 잘 참고 견뎌주어 기특하기도 하 고 안쓰럽기도 하고 무엇보다 고마운 마음이 가장 큼니다.

남들과 다른 아이를 키운다는 것
특별한 아이를 평범한 엄마가 키운다는 것...

아직도 불안하고 걱정이 많지만, 저는 재단에서 실시하는 부모교육을 통 해 육아와 관련하여 유익한 강의와 다른 환우어머니들의 조언을 들으며 많 은 힘을 얻고 있습니다. 그래서인지 부모교육에 참석하고 집으로 돌아오는 발걸음에서는 언제나 자신감이 느껴집니다. 그 자리에 더 많은 부모님들이 참석해주시면 함께 더 큰 힘을 낼 수 있을 것으로 생각합니다.

그리고 할 수만 있다면 재단에서 근거리 지역의 환우가족들이 만나서 교 류할 수 있도록 주선해 주시면 좋을 것 같습니다. 가까운 곳에 사는 환우, 가족 분들을 만나다보면 함께 정보도 교환하고 든든한 마음으로 아이를 기 를 수 있을 것 같습니다.

마지막으로 언제나 친절하고 따뜻하게 배려해주시는 혈우재단의 모든 선 생님들께 감사의 인사드립니다. 감사합니다.



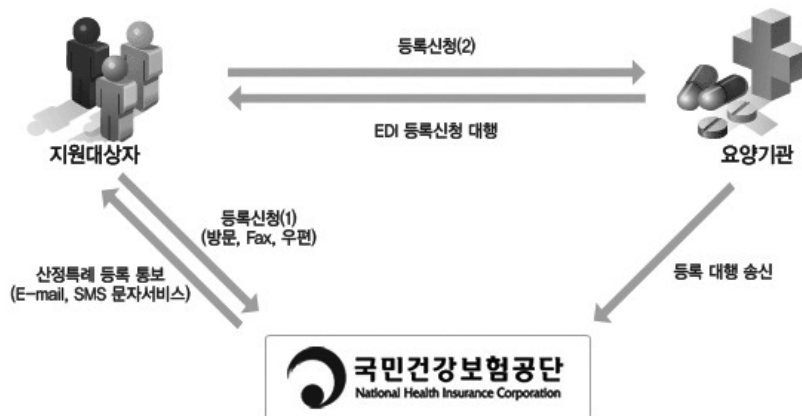
차상위 본인부담경감대상자의 산정특례 등록 확인

최근 차상위 본인부담경감대상자 중 희귀·중증질환자 지원 요건에 해당하지 않는데도 지원 대상으로 선정되는 사례가 지적됨에 따라, 2016년 1월 1일부로 희귀·중증질환자의 자격 인정 기준을 기존의 진단서를 제출하는 방식에서 산정특례에 등록하는 방식으로 변경하는 취지의 국민건강보험법 시행령이 실시될 예정입니다.

따라서 아직 산정특례에 등록하지 않은 환우 또는 기한이 만료된 분들은 반드시 산정특례 등록 및 연장신청을 할 것을 권합니다. 산정특례는 요양 기관에서 '건강보험 산정특례 등록 신청서'를 작성하여 제출하거나 국민건강보험 EDI 서비스를 통해 등록할 수 있습니다. (EDI 서비스 홈페이지 edi.nhis.or.kr)

산정특례 미등록자 또는 기한을 연장하지 않은 환우의 경우 2015년 12월 31일부로 차상위 본인부담 경감대상자의 자격이 중지되거나 만성질환자 등으로 변경될 수 있으니 반드시 기한 내에 산정특례에 등록하거나 연장하시기 바랍니다.

※문의 : 혈우재단 복지기획팀 유미연 과장 (02-3473-6100, 내선 306)



제6회 동아시아 혈우병 포럼 (the 6th East Asia Hemophilia Forum)

지난 11월 13일(금) ~ 15일(일), 2박 3일간 일본 나라에서 열린 동아시아 지역 국제 혈우병 학회인 '동아시아 혈우병 포럼'에 혈우재단 임직원들을 포함한 국내 혈우병 의료진 및 유관기관이 참석하였다.

New Era of Hemophilia

혈우병 극복을 위한 연구, 개발 의지는 지역사회와 국경을 초월한다. 특히 끊임없이 새로운 연구와 기술 개발이 이뤄지는 의료 분야는 다른 어떤 분야보다도 전지구적인 정보 공유와 협력이 중요하다. 이러한 점에서 동아시아 지역의 혈우병 연구 발전을 위한 국제 학회인 동아시아 혈우병 포럼은 큰 의미를 지닌다고 할 수 있다.

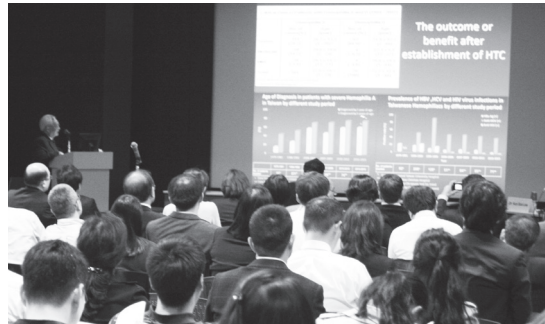
지난 11월 13일(금) ~ 15일(일) 2박 3일간 일본 나라(Nara, 奈良)의 도다이지 문화센터(Todaiji Culture Center)에서 '혈우병의 새로운 시대' (New Era of Hemophilia)라는 슬로건과 함께 제8회 동아시아 혈우병 포럼(East Asia Hemophilia Forum)이 개최되었다. 일본 나라 의과대학의 미도리 시마(Midori Shima) 교수가 의장을 맡은 이번 포럼에는 총 220여명의 사람들이 참석하였다.



포럼은 개회식을 비롯하여 구두 강연, 위성 심포지엄, 세미나 등의 프로그램으로 구성되었다. 이 가운데 대부분의 시간이 구두 강연(oral session)에 할애되었다. 강연은 <혈우병 치료 현황>, <근골격계>, <치료>, <향체>, <유전자>, <성인 환자>, <연구, 검사> 등의 분야별로 이뤄졌는데, 분야별로 1시간 15분씩, 4~5명이 번갈아 발표한 후에 질의응답을 갖는 식으로 진행되었다. 매 강연마다 거의 모든 연자들이 다양한 질문을 받았을 정도로, 시종일관 높은 관심 속에서 포럼이 진행되었다.

한국 혈우병 의료진들의 약진

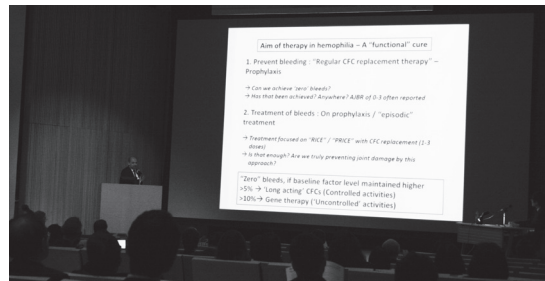
국내 혈우병 의료진들은 거의 모든 강연과 세션마다 좌장 및 연자로 참여하였을 정도로 이번 포럼에서 큰 비중을 차지하였다. 총 11명의 국내 의료진이 연자로 강단에 올라 연구 결과를 발표하였는데, 이는 개최국 일본(6명), 대만(4명), 중국(3명)보다 월등히 많은 숫자로 우리나라 혈우병 진료 환경의 높은 수준을 가늠할 수 있게 하는 좋은 기회였다.



또한 황태주(혈우재단 이사장), 최용목(혈우재단 상임이사), 유명철(경희대병원 석좌교수), 이건수(前 경북대병원 소아청소년과) 교수 등이 강연과 세미나마다 좌장으로 마이크를 잡아 강연을 지휘하였다.

국내 의료진의 강연은 질적인 면에서도 우수했다. 첫 번째 강연 주제였던 <혈우병 치료 현황>부터 마지막 주제인 <연구, 검사>에 이르기까지 각 분야별로 다양한 발표를 통해 혈우병 연구에 있어서 다각적이고 심층적인 접근을 하고 있음을 알 수 있었다. 강연 후에는 해외 참석자들의 열띤 질문이 이어졌을 만큼 호응도 좋았다. 강연을 마친 후에는 저녁 만찬에 참여하여 해외 참석자들과 어울리는 시간을 갖기도 했다.

성황리에 막을 내린 이번 동아시아 혈우병 포럼은 국내를 넘어 세계 혈우병 진료 환경의 수준을 확인하고 다함께 혈우병 극복을 다짐하는 교류의 장이었다. 2년마다 열리는 동아시아 혈우병 포럼을 통해 우리나라 및 아시아 지역 환우들의 건강과 삶의 질이 더욱 좋아지길 기대해본다.



건강한 겨울나기

겨울은 다른 어느 때보다 건강관리를 철저히 해야 하는 계절이다. 영상과 영하를 왔다 갔다 하는 추위에 감기에 걸릴 가능성이 높고, 건조한 날씨 탓에 피부 또한 상하기 쉽다. 또한 눈이라도 내리면 낙상으로 병원을 찾는 사람들이 급격하게 많아지기도 한다. 겨울에는 조심, 또 조심해야 한다.

겨울철 건강관리법

1. 외출 후에는 반드시 손을 씻자

감기에 걸리는 가장 대표적인 이유는 무엇일까. 날씨가 추워서? 바람이 많이 불어서? 아니다. 감기에 걸리는 대표적인 이유는 바로 손을 잘 씻지 않아서이다. 감기 바이러스는 주로 손을 통해 옮겨진다. 감기에 걸린 사람과 접촉하거나 감기에 걸린 사람이 만진 물건을 만진 손으로 코나 입을 만지면 감기에 걸리는 것이다. 한번 걸린 감기는 쉽게 떨어지지 않는다. 따라서 외출 후 집에 돌아오면 반드시 손과 발을 깨끗이 씻어 감기를 예방해야 한다.

2. 물을 충분히 마시자

집에서 건강을 관리하는 가장 쉬운 방법으로 흔히 '물 많이 마시기'를 추천한다. 충분한 수분 섭취는 체내에 쌓인 노폐물을 몸 밖으로 내보내고, 피부관리 및 피로회복에 도움이 된다. 건조한 겨울 날씨는 우리 몸의 호흡기마저 건조하게 만들어 호흡기질환에 걸릴 확률을 높인다. 또한 피부도 건조하게 만든다. 따라서 하루 1.5L 이상의 충분한 물을 마셔 건강을 관리하는 게 좋다.

3. 틈틈이 밖으로 나가자

겨울에는 활동량이 급격하게 줄어든다. 추운 날씨 탓에 집 밖으로 나가기가 싫어지고, 자꾸만 이불 속으로 파고든다. 이러한 생활습관은 건강을 악화시키는 지름길이다. 해가 잘 드는 낮에 틈틈이 가까운 공원에서 산책을 하거나 가벼운 운동을 하는 것은 면역력을 높이는 좋은 방법이다. 또한 일조량이 적은 겨울에 충분한 햇빛을 받는 것은 비타민 D 합성을 높여 뼈를 튼튼하게 하고 우울함을 해소하는 데도 효과가 있다.

4. 자주 환기시키자

겨울철에는 실내 활동이 많아짐에 따라 실내에 각종 미세먼지와 오염물질, 감기 바이러스 등이 떠다니기 쉽다. 이러한 환경에서 환기 없이 장시간 활동하는 것은 감기에 무방비로 노출되는 것이나 다름없다. 따라서 적어도 1~2시간마다 창을 열고 실내 공기를 환기시켜주는 게 좋다.

5. 습도를 적절하게 유지하자

감기에 걸려 기침을 자주 할수록 호흡기가 건조해지기 쉽다. 이렇게 호흡기가 건조해지면 감기를 예방하기 어려워진다. 따라서 습도를 적절하게 유지할 필요가 있다. 겨울철 이상적인 실내 환경은 실내온도 20~22℃, 실내습도 50~60%이다. 가습기를 틀어놓거나 젖은 빨래를 널어놓는 게 좋은 방법이다.

6. 과로, 과음하지 말자

겨울이 되면 감기 외에도 뇌졸중을 비롯한 심혈관질환으로 병원을 찾는 사람들이 많아진다. 급격한 기온 저하가 혈관을 수축하여 혈액순환에 지장을 주기 때문이다. 이와 같은 여건에서 지나치게 술을 많이 마시거나 과로하면 몸에 피로가 가중되어 심혈관질환과 폐렴, 뇌졸중을 유발할 수 있다. 따라서 무리하지 말고 자주 휴식을 취하여 심신의 안정을 유지해야 한다.

7. 규칙적인 생활을 하자

규칙적인 생활을 하는 것만큼 건강을 지키는 좋은 방법도 없다. 수면시간을 일정하게 유지하고 틈틈이 운동을 함으로써 면역력을 높여야 한다. 격한 운동은 땀을 많이 배출해 저체온증을 유발할 수 있으므로 가벼운 정도로만 운동하는 게 좋다.

참고

국민건강지식센터, 2015. <국민건강지식센터 건강칼럼, 겨울철 건강관리법>
베스트베이비, 2014. <베스트베이비, 감기 물리치는 예방·생활법>



스마트한 사회의 빛과 그림자



우리 생활에서 떼려야 뗄 수 없는 게 있다면, 바로 스마트폰을 들 수 있다. 출근길 지하철, 거리, 카페 등 사람이 있는 곳이라면 어디에서든 스마트폰을 볼 수 있다. 스마트폰은 우리의 일상을 더욱 편리하게 바꿔놓았다. 그러나 스마트폰에 익숙해질수록 우려 또한 감출 수 없다. 우리는 지금 이 순간에도 스마트폰에 '빠져' 있다.

스마트폰 사용자 4,000만명 시대

얼마 전 국내의 한 이동통신사는 자사 조사를 통해 올해 국내 스마트폰 사용자 수가 4,000만 명을 돌파했다고 밝혔다. 우리나라의 총 인구를 어림잡아 5,000만 명이라고 했을 때, 무려 80% 정도가 스마트폰을 사용하고 있다는 말이다. 또한 스마트폰 사용자 수는 매달 100만 명 안팎으로 늘고 있는 추세이다.

전세계적으로도 우리나라는 스마트폰 보급이 빠른 국가로, 우리나라의 스마트폰 보급률은 83%로, UAE(90%), 싱가포르(87%), 사우디아라비아(86%)에 이어 4위에 자리하고 있다. 이쯤 되면 우리나라도 세계에서 내로라하는 스마트폰 강국이라고 할 수 있다.

스마트폰이 우리 생활 깊숙이 자리 잡은 원인으로는 무엇보다 편리함과 즐거움을 들 수 있다. 스마트폰을 통해 우리는 어디에서나 쉽게 인터넷에 접속하고, 수많은 사람들과 일상을 공유할 수 있게 되었다. 손가락 하나로 더 넓은 공간에서 새로운 즐거움을 맞이하게 된 것이다.

그러나 이러한 장점은 동시에 문제점도 낳았다. 가장 먼저는 스마트폰 중독부터 시작하여, 학습능력 저하, 불면증과 디스크 등의 원인으로 지목되고 있는 것이다. 이러한 이유로 스마트폰은 현대사회에서 '양날의 검'으로 불린다.



대표적인 스마트폰 증후군

오늘날 현대인들은 스마트폰과 관련하여 다양한 증후군을 갖고 있다. 대표적인 스마트폰 증후군은 다음과 같다.

① 유령진동 증후군 (Ringxiety)

전화 벨소리나 진동소리만 들려도 격한 반응을 보이는 증상으로, 휴대폰이 자기 손에 쥐어져 있어야만 심리적인 안정을 찾는다. 이 증후군에 걸리면 전화나 메시지가 오지 않았는데도 전화벨이 울렸거나 진동이 느껴졌다고 착각하여 수시로 전화를 확인한다. 다른 말로 벨소리 증후군이라고도 한다.

② 디지털 격리 증후군 (Digital Isolated Syndrome)

직접 만나서 이야기하는 것보다 스마트폰이나 SNS를 통해 이야기하는 것을 더욱 편하게 여기는 증상으로, 이 증후군에 걸리면 실제로 누군가를 만나는 것을 꺼려하고, 대화하는 데 어려움을 느낀다.

③ 손목터널증후군 (Carpal tunnel Syndrome)

스마트폰, PC 등의 전자기기 사용이 일상화되면서 손목 쪽 뼈와 근육에 압박이 가해져 손에 통증, 저림, 감각저하 등의 증상이 나타나는 신경질환이다. 스마트폰 사용이 일상화될수록 질환자가 증가하는 추세이며, 직장생활과 가사를 병행하는 주부들에게 더욱 빈번하게 발생한다.

④ 거북목 증후군 (Straight Neck Syndrome)

오랫동안 고개를 숙이고 스마트폰을 사용하는 사람들에게 자주 발생하는 증후군으로, 거북이 목처럼 목이 앞으로 구부러지는 증상을 말한다. 척추와 목 뒤쪽 근육에 압박이 가해져 심할 경우 두통으로도 이어진다.

예방법

스마트폰 관련 증후군을 예방하는 가장 확실한 방법은 스마트폰을 잠시 멀리하는 것이다. 스마트폰을 주로 사용하는 시간에 책이나 신문을 읽을 것을 권한다. 또한 집 밖으로 나와 규칙적으로 운동을 하는 것도 좋은 방법이다. 장시간 스마트폰을 사용한 후에는 간단한 스트레칭을 통해 손과 목, 허리를 풀어줘야 건강을 지킬 수 있다.

2015 동아시아혈우병포럼 참석



혈우재단은 지난 11월 13일(금)~15일(일) 일본 나라의 도다이지 문화센터에서 개최된 제6회 동아시아 혈우병 포럼(the 6th East Asia Hemophilia Forum)에 참석하였다. 이 포럼에는 재단 임직원들과 함께 국내 혈우병 의료진 등 총 30여명이 함께 참석하였다.

포럼은 2박 3일간 한국, 일본, 중국, 대만 등 동아시아 지역 혈우병 의료진들의 강연과 심포지엄, 세미나 등의 프로그램으로 진행되었으며, 220여명의 사람들이 참석한 가운데 성황리에 마쳤다.

지난 2008년 서울에서 제회로 개최된 동아시아 혈우병 포럼은 동아시아 지역 혈우 환우들의 건강 증진과 정보 교류를 위해 2년마다 지속적으로 열리고 있다.

(관련기사 22쪽 '혈우정보' 참고)



창원지역 운동교실

지난 10월 31일(토) 경남 창원에서 창원지역 운동 교실이 진행되었다. 이 자리에는 18명의 환우와 가족이 참석

하였으며, 재단의원 권세진 물리치료실장과 부산의원 양정숙 물리치료사의 지도하에 짐볼을 이용한 균형운동, 심부근육 강화운동 등을 배웠다

독감백신 무료 접종

재단의원은 혈우 환우의 감기 예방을 위해 지난 10월 15일(목)~11월 30일(월)까지 서울, 광주, 부산 등 각 재단 부설의원에서 독감백신 무료 접종을 실시했다. 이 기간 동안 3개 의원에서 모두 345명의 환우들이 독감백신을 무료로 접종하였다.



서울, 광주, 전북, 대구지역 체험프로그램

11월 7일(토) 충남 천안에 있는 임상치즈체험장과 전남 곡성의 섬진강도깨비마을에서 서울과 전남·광주 지역 환우들을 위한 체험프로그램이 열렸다. 천안에서 열린 치즈체험프로그램에는 환우와 가족 총 37명이 참여하여 직접 치즈와 피자를 만들고, 젓소에게 우유를 먹이는 등 즐거운 시간을 가졌다.

섬진강도깨비마을에서 열린 전남·광주 지역 체험프로그램에서는 총 46명의 환우·가족들이 참여한 가운데 떡살 찌기 체험과 인형극 관람 등을 하였다.

한편 이보다 앞선 10월 24일(토)에 무주 백련사에서 전북지역 체험프로그램을, 10월 31일(토)에는 경북 청송 사과 과수원에서 대구지역 사과따기 체험 프로그램을 실시하였다. 이들 프로그램에는 각각 25명, 21명의 환우·가족들이 참여하였다.

매년 서울을 비롯한 각 지역에서 열리는 재단 체험프로그램에 환우 가족 여러분들의 많은 관심과 참여를 바란다.



서울 부모교육, 부산 신혼자교육



혈우재단은 지난 11월 10일(화), 17일(화) 재단 4층 교육실에서 두 차례에 걸쳐 부모교육을 실시하였다.

교육은 '부모의 양육태도와 감정코칭'이라는 주제로 문수연 한세대 심리학과강사가 진행하였고, 총 7명의 환우 부모들이 참석하였다.

이 자리에서 부모들은 이론과 실습 교육을 통해 ▲자신의 부모 유형을 알아보기, ▲자신의 초감정 만나기, ▲자녀와의 행복한 소통 방법 등을 배우고, 과제 발표 및 상담, 질의응답의 시간을 가졌다.

한편 이보다 앞선 지난 10월 27일(화)에는 환우와 부모 총 13명이 참석한 가운데 부산 지역 신혼자교육을 실시하였다. 교육은 재단 김선경 상담원이 진행한 가운데 1부 의료교육, 2부 육아교육 순으로 이뤄졌다.

또한 11월 30일(월) 광주지원에서도 '부모의 불안과 아이의 정서관계'라는 주제로 부모교육을 진행하였다.

재단은 정기적으로 부모교육을 실시하고 있다. 환우 자녀 부모님들의 많은 관심과 참여를 바란다.

*알려드립니다

현재 국고지원 제외자 가운데 타 병원을 이용하신 분들은 진료비 발생 3개월 이내에 재단으로 진료비 납부 영수증을 보내주시면 재단 지원을 받을 수 있습니다.

단 11월, 12월치 영수증은 2016년 1월 10일(일)까지 우편 도착분에 한하여 지원이 가능합니다. 이 점 확인하시어 지원 신청에 차질 없으시기 바랍니다.

❖ 문의 복지기획팀 유미연 과장
(02-3473-6100, 내선 306)

여러분의 사랑은 혈우가족의 큰 힘이 됩니다.

한국혈우재단은 개인과 기업의 후원으로 운영되는 사회복지법인입니다. 여러분의 후원은 혈우 환우를 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.)

2015년 9·10월 후원자

이용석, 김상기, 최윤준, 김대중, 김종구, 오영한, 이규성, 김창진, 조광선, 박병희, 정규태, 이미숙, 김종록, 신용원, 김진웅, 고재일, 민보경, 박광수, 이재호, 윤종한, 옥승환, 허은철, 조재훈, 김두호, 이인규, 허정찬, 최선민, 강태욱, 박형순, 노성일, 도중석, 강성대, 김태희, 서중대, 김영호, 장재영, 정명은, 김법민, 황선우, 서승희, 한정엽, 김성원, 임광빈, 이만희, 이청민, 선정호, 이영교, 박해라, 김도엽, 윤정순, 박건식, 김용길, 이태훈, 박대영, 한상걸, 채규탁, 유재학, 김유진, 권오성, 엄필용, 김태형, 이진철, 조재욱, 한혜정, 황성호, 이아람, 김정민, 조경환, 윤다예, 임광목, 이계원, 이병훈, 송민성, 유대은, 노하나, 조희정, 최보혁, 안지원, 강현구, 전선희, 안창용, 조상대, 고수빈, 김서현, 조성범, 황용하, 고시은, 최경하, 김제연, 박성관, 오미영, 권봉성, 이혜지, 원성연, 강명수, 송행은, 김진아, 송향도, 조현진, 신광진, 조소태, 정수현, 임경춘, 구민희, 조영남, 정연재, 이영철, 김경범, 서영하, 배종진, 방성환, 신철호, 박권석, 소갑영, 박광준, 김종연, 김민철, 노지훈, 김성배, 정규명, 문영애, 손만호, 함영호, 박원호, 이선행, 천문기, 박성명, 임기현, 송미송, 남경훈, 김기연, 정홍민, 김도훈, 최경미, 최경선, 최경욱, 정희영, 정정호. (이상 138명)

●●●●● 독자우체통

다음 문제를 풀어
혈우재단으로 보내주세요.
정답을 맞히신 분들께는
소정의 상품을 드립니다.

1. 다음 중 웃음의 효능으로 가장 적절하지 않은 것은? (2개)
 - ① 근 긴장도를 높여 근육을 마사지하는 효과가 있다.
 - ② 신경전달물질인 엔도르핀과 코르티솔 분비를 촉진시킨다.
 - ③ 스트레스 해소에 도움이 된다.
 - ④ 혈액 내 산소 공급을 활성화 시킨다.
2. 다음 중 겨울철 건강관리법으로 가장 적절하지 않은 것은?
 - ① 하루 1.5L 이상의 충분한 물을 마시는 게 좋다.
 - ② 툼툼이 밖으로 나가 가벼운 운동이나 산책을 하는 게 좋다.
 - ③ 실내습도는 50~60% 정도로 유지하는 게 좋다.
 - ④ 땀을 많이 배출하여 체온을 따뜻하게 유지하는 게 좋다.
3. 2년마다 아시아 지역에서 개최되는 국제 혈우병 학회로, 이번에 일본 나라에서 제 6회차로 개최된 학회의 이름은?

나도 한 마디

코헬지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

-
- 취업과 관련한 글들이 많은 도움이 됩니다. / 이승배 님
 - 8, 9인자와 관련한 글들만 많은 것 같아 아쉽습니다. 7인자를 비롯하여 기타 종결질환, 약품개발 동향에 대한 정보도 알려주세요 / 이대형 님
 - 좋은 정보 감사합니다 / 이재봉 님
 - 항상 수고하시는 재단 선생님들께 감사드립니다 / 김재필 님
 - 사회생활 선배인 환우들의 경험담과 학창시절의 아쉬움 등을 알려주셨으면 좋겠습니다. 다른 환우들의 글을 읽으며 항상 감사하고 있습니다 / 김민수 님
 - 아침, 저녁으로 기온차가 심합니다. 건강(관절)관리 잘 하시기 바랍니다. / 최영수 님
 - 청소년들이 사춘기를 잘 극복하는 법, 사춘기 자녀가 있는 부모의 양육방법에 대해 짧게라도 매번 알려주셨으면 좋겠습니다 / 박관용 님

봉 함 엽 서

보내는 사람

이름

주소

□ □ □ □ □

우 표

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

0 6 6 4 1

2015. 11. 12월호 퀴즈

이름 :
주소 :

전화번호 :

붙
칠
하
는
곳

붙
칠
하
는
곳

1. 다음 중 웃음의 효능으로 가장 적절하지 않은 것은? (2개)

- ① 근 긴장도를 높여 근육을 마사지하는 효과가 있다.
- ② 신경전달물질인 엔도르핀과 코르티솔 분비를 촉진시킨다.
- ③ 스트레스 해소에 도움이 된다.
- ④ 혈액 내 산소 공급을 활성화 시킨다.

2. 다음 중 겨울철 건강관리법으로 가장 적절하지 않은 것은?

- ① 하루 1.5L 이상의 충분한 물을 마시는 게 좋다.
- ② 틈틈이 밖으로 나가 가벼운 운동이나 산책을 하는 게 좋다.
- ③ 실내습도는 50~60% 정도로 유지하는 게 좋다.
- ④ 땀을 많이 배출하여 체온을 따뜻하게 유지하는 게 좋다.

3. 2년마다 아시아 지역에서 개최되는 국제 혈우병 학회로, 이번에 일본 나라에서 제 6회차로 개최된 학회의 이름은?

당첨자 명단은 다음호에 발표하며 선물은 자택으로 우송해드립니다.
(2016년 1월 1일 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

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



포토칼럼

가을의 끝, 겨울의 시작
 쌀쌀한 바람을 맞으면서도
 환우 여러분들과 함께
 즐거운 시간을 보낼 수 있어서
 행복했습니다.

추운 겨울, 건강 유의하시고
 한 해 잘 마무리하시기 바랍니다.

145호 퀴즈 정답

1. ④. 슬퍼할 때면 눈썹이 가운데로 물리면서 '팔(八)자 모양이 되는데, 이는 슬픔을 느낄 때만 나오는 표정으로, 다른 감정들보다 숨기기 어렵습니다.
2. ③. 비만일 때는 지방을 비롯한 탄수화물, 단백질을 적절한 비율로 섭취해야 합니다. 무조건 지방을 금하면 오히려 해롭습니다.
3. (제9회)혈우병세미나

퀴즈에 참여하신 분들 중 총 26분이 정답을 맞으셨습니다. 보내주신 성원에 감사드리며, 앞으로도 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

『코헬지는 독자 여러분의 참여를 기다리고 있습니다. 여러분들이 보내주신 글과 사진은 검토 후 『코헬지』에 게재될 것이며, 원고를 제공해주신 분들께는 소정의 상품을 드리니 많은 참여를 부탁드립니다. 또한 주위에 형편이 어려우신 분, 소개하고 싶으신 분이 계시다면 알려주시기 바랍니다. 혈우 가족들에게 전하고 싶은 말, 격려의 글, 축하 인사 등은 왼쪽 옆서에 담아 보내주시기 바랍니다. 여러분의 소중한 참여가 『코헬지』를 더욱 풍성하게 꾸미고 많은 환우분들께 큰 힘이 됩니다.

코헬 145호 퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

△ 김민수, 김재필, 남경훈, 박관용, 박길용, 박성자, 박세훈, 신승민, 심정숙, 오대은, 오승현, 오용숙, 이대형, 이수린, 이은현, 이인수, 이재봉, 이혜환, 장주옥, 조승현, 최미란, 최영수, 추동균, 하정우, 한찬술, 홍문규 님 - 이상 26명



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 다가갈 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