

● 한국혈우재단 소식지

그응김

Korea Hemophilia Foundation
2016 3 / 4 vol.148

특집	'건강한 동행' 발목
Know	작지만 복잡한 관절, 발목
How	꼼꼼한 신발 선택, 발 건강의 시작
Find	Exercise Ankle
안내	2016년 희귀난치성질환자 의료비 지원
혈우정보	작은 관심이 큰 출혈을 막는다
Health life	잘못된 식습관이 낳는 병, 역류성 식도염



나를 사랑한다는 것

| 편집실 |

지난달 열린 이세돌 9단과 인공지능로봇 알파고 (Alpha Go)의 바둑대결은 세계적인 관심을 모았습니다. 비록 이세돌 9단의 패배로 끝났지만, 바둑판을 사이에 두고 벌인 세기의 대결은 손에 땀을 쥐게 하기에 충분했습니다. 둘의 대결은 인류에게 시사하는 바가 적지 않았습니다. 단순히 인간이 패배했다는 것 이상의 두려움과 불안함이 느껴졌습니다. 인간의 편리를 위해 만들어진 인공지능이 언젠가는 인간을 지배할지도 모른다는 불안함은 인간의 존엄성이라는 가치에 대해 다시금 생각하게 했습니다.

모든 인간은 태어나면서부터 그 자체로 존엄한 존재입니다. 그런데 오늘날 우리는 인간의 존엄성을 그다지 중요하게 생각하고 있지 않습니다. 인간의 존엄성은 바쁘게 살아가는 현대인들에게 너무 관념적인 가치가 되어버렸습니다. 그러는 중 마음속에서는 불만과 불평이 점점 더 많아지기도 합니다.

나를 사랑하는 것은 생각보다 어려운 일입니다. 타인에게 관대한 사람도 자신에게는 가혹하리만큼 차가워지기도 합니다. 물론 저마다 나름의 이유가 있을 것입니다. 몸이 아파서, 삶이 고달파서, 혹은 다른 사람들과 달라서.. 우리는 여러 이유를 들어가며 자기 자신을 사랑하지 않습니다. 하지만 과연 그러한 이유들이 자기 자신을 사랑할 수 없는, 마땅한 이유가 될 수 있을까요? 그러한 핑계 거리들에 상관없이 우리는 마땅히 존중받고 사랑받아야 합니다. 우리가 할 일은 낙심과 자아비판이 아닌, 삶을 돌아보고 자아를 존중하며 사랑하는 것 아닐까요.

올해 '세계 혈우인의 날'(World Hemophilia Day)의 표어는 '모두를 위한 치료'(Treatment for all)입니다. 진정한 치료는 삶의 의지와 자기애에서 시작합니다. 거울을 한번 들여다보시기 바랍니다. 세상 누구보다 멋지고 사랑스러운 사람이 있지 않나요? 환우 여러분들의 건강과 행복을 위해 오늘도 자기 자신을 사랑하시기 바랍니다.

2016 3+4

vol. 148



CONTENTS

01 초대석	혈우 환우여 같이 운동합시다	2
02 특집	건강한 동행, ② 발목	4
03 'K'now	작지만 복잡한 관절, 발목	5
04 'H'ow	꼼꼼한 신발 선택, 발 건강의 시작	8
05 'F'ind	Exercise Ankle	10
06 안내	2016년 희귀난치성질환자 의료비 지원	12
07 혈우가족 이야기		13
08 안내		21
08 혈우정보	작은 관심이 큰 출혈을 막는다	22
09 Health life	잘못된 식습관이 낳는 병, 역류성 식도염	25
10 재단소식		28
11 퀴즈 / 나도 한마디 / 독자 엽서		30

혈우 환우여 같이 운동합시다



김순기 | 인하대병원 소아청소년과 교수

운동을 하면 암의 위험이 감소한다고 알려져 있습니다. 정기적으로 운동을 하는 사람은 그렇지 않은 사람에 비하여 병에 걸리거나 사망할 가능성이 적습니다. 하지만 운동은 순간적으로 우리 몸에 스트레스를 주고, 해로운 염증을 증가시키는데, 이 염증은 암의 위험성의 증가와 관련될 수 있습니다.

이처럼 모순적인 역할을 하는 운동에 대하여 최근 발표된 연구결과에 따르면(Cell Metabolism 2016;23:554), 달리기 운동을 한 쥐는 달리기를 하지 않은 쥐에 비하여 염증이 증가하였고 동시에 악성 흑색종(melanoma)에 대한 저항력을 보인 것으로 나타났습니다. 운동을 하면 에피네프린(아드레날린), 인터루킨 6 및 자연살생세포(natural killer cell)가 더 많이 생성되며, 이것이 암의 위험을 낮춘다는 것입니다. 사실, 우리 몸에서 암세포는 자주 만들어진다고 합니다. 그러나 다행히도 암세포는 몸의 면역체계에 의하여 파괴되며, 이것이 우리가 쉽게 암에 걸리지 않는 이유인 것입니다.

유산소 운동은 두뇌에도 좋은 것으로 알려져 있습니다. 두뇌의 신경세포 회로를 확장시키고, 학습과 기억에 키(key) 역할을 하는 해마(hippocampus)에 새로운 신경세포를 늘리기 때문입니다.

혈우 환우들에게도 역시 운동이 필요함은 더 말할 나위 없습니다. 육체적인 활동은 관절을 보호하고 근육을 강화시킵니다. 약한 근육은 관절을 지탱하기 어렵기 때문에 출혈이 더 쉽게 일어납니다. 비만은 관절에 부담을 가중시키기 때문에, 운동으로 관절을 강화하고 체중을 적절히 유지해야 합니다.

혈우 환우에게는 어떤 운동이 좋을까요? 어떤 운동을 어떻게 하는지에 관해서는 전문가의 의견을 많이 들어왔을 것이므로 그들의 충고를 따르시기 바랍니다. 피터 존스의 책, 「혈우병과 함께 하는 삶」에서도 강조되었듯, 수영은 혈우 환우에게 가장 적합한 운동입니다. 따뜻한 물에서는 중력의 부담없이 관절과 근육운동을 할 수 있습니다. 또한 관절 출혈 후에도 매우 효과적입니다. 참고로, 혈우재단에서는 수영 및 헬스 강습료를 지원하고 있습니다.

걷기, 배드민턴, 탁구나 사이클은 대부분의 혈우 환우들에게 가능한 운동입니다. 이러한 운동들은 다른 사람과 상대하는 과정에서 재미와 경쟁심을 느끼게 되어, 오랫동안 즐기기에 적당합니다. 예전에 혈우재단 홈페이지에서 당구에 흠뻑 빠진 환우의 이야기를 재미있게 읽은 기억이 납니다. 타이치나 댄스도 괜찮을 것입니다.

세 살 버릇 여든까지 간다고, 어려서부터 운동에 습관을 들일 필요가 있습니다. 운동은 혈우 아이들의 근육을 길러주고 협동심과 정신집중을 발달시킵니다. 때문에 과잉보호보다는 세발자전거를 타게 하고 다른 아이와 놀 수 있도록 유아원에 보내는 게 좋습니다. 또한 유아기 아이들은 물에 들어가는 것을 좋아하기 때문에 아이와 함께 물놀이를 하는 것도 좋습니다.

운동 외로, 학교에 아이의 병을 알리고, 다른 아이들과 놀게 할 것을 권합니다. 아이를 지나치게 제약하는 것은 좋지 않습니다. 다른 아이들과 함께 놀고, 체육도 함께 하고, 자전거타기, 수학여행에도 참여하도록 합니다. 혈우병을 가진 아이는 강인한 정신력과 육체를 가지고 있는지 여부를 떠나서 혈우병을 가지지 않은 사람들과 경쟁하여야 합니다. 그러려면 조금 더 전략적인 마인드를 갖고 차근차근 준비함이 어떨까 싶습니다.

저는 배드민턴을 즐겨 하는데, 배드민턴을 시작한 지 올해로 20년이 넘었습니다. 처음에는 초보자의 설움을 겪었지만 잘 치는 사람이 함께 공을 쳐주면서 이를 극복할 수 있었습니다. 지금은 제가 동네 클럽의 회장을 맡고 있는데, 초보자를 위하여 좀 친다 하는 회원에게 일부러 하루 15분은 난타를 쳐주도록 부탁드립니다.

15분은 하루 24시간(1,440분) 가운데 거의 1%에 해당하는 시간입니다. '1%는 이웃을 위해 봉사하자. 이 시간만큼은 몸과 마음을 다해 운동봉사를 하자!'는 마음을 갖는 것입니다.

15분의 봉사 이야기가 나왔으니, 관련된 이야기를 좀 더 해보겠습니다. 「정리의 힘」이라는 책을 보면 하루의 1%, 즉 15분을 투자하여 정리정돈을 하라고 합니다. 이렇게 조금씩 정리하는 것이 한꺼번에 정리하는 것보다 효율적이고, 결과적으로 그간에 헝클어졌던 인생의 질서를 조화롭게 한다는 것입니다.

우리 삶의 1%를 봉사하며 사는 삶이야말로 사회생활을 풍요롭게 하는 성공적인 삶이라고 생각합니다. 여기엔 시간도 있지만 재산도 해당됩니다. 너도 나도 1% 룰에 동참한다면 아름다운 사회가 되지 않을까 하며, 혈우 사회에도 훈훈한 봄바람처럼 작용할 것으로 생각합니다.

그래서 저의 삶을 생각해봅니다. '나는 지난 한 주 어떻게 지냈는가? 계산해보니 1주가 1만분이고 그 1%인 100분을 봉사했던가? 참으로 말은 쉽고 실천은 어려운 것이 인생살이인 것 같습니다. 그래도 감히 주장해 봅니다. "우리 모두 1% 룰에 참여합시다!"

2016년 연간특집

혈우병 완치의 그날까지 

건강한 동행

발목(ankle)

발목은 종아리와 발 사이에 위치하는 관절로 발을 몸의 안과 바깥쪽으로 움직이도록 합니다. 또한 체중을 지지하고 보행 시 몸의 균형을 잡아줌으로써 안전하게 이동할 수 있도록 도와줍니다.

발목 주변에는 수많은 인대와 근육, 뼈들이 있기 때문에 외부 충격과 부상, 노화 등에 많은 영향을 받습니다.

발목은 무릎, 팔꿈치와 함께 출혈이 빈번하게 일어나는 부위이기 때문에, 혈우병 관리에 있어서도 각별히 신경써야 하는 곳입니다.

건강한 동행

연간특집인 '건강한 동행'은 2016년도 혈우재단의 슬로건으로, 혈우 환우들의 건강을 위해 언제나 함께 하겠다는 의미를 담고 있습니다. 매호별로 소개되는 부위별 출혈관리와 정보를 통해 매일매일 건강하게 생활하시기 바랍니다.

작지만 복잡한 관절, 발목

발목은 다리를 구성하는 요소 중 매우 작으면서도 예민한 부위다. 걷거나 운동을 하는 중에 외부 충격에 의해 다치기 쉽고 피로가 쉽게 쌓이며 출혈이 빈번하게 발생하는 표적관절이기 때문에 혈우 환우들은 각별히 주의할 필요가 있다.

우리 생활 깊숙이 자리하는 발목

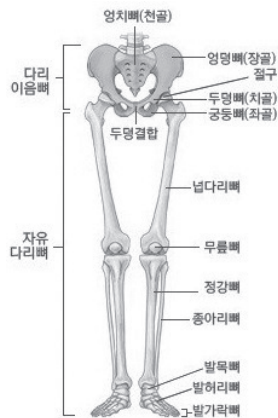
우리말에는 유독 몸과 관련된 표현이 많다. '눈 깜짝할 사이'(매우 짧은 순간), '입이 무겁다'(말수가 적거나 아는 이야기를 함부로 말하지 않는다) 등 신체부위의 특징을 살려 의미를 강조하는 말들이 그러하다.

그렇다면 문제, '발목 잡는다'는 말은 무슨 뜻일까. 뜻을 정확히 이해하려면 아무래도 발목에 대해 알아볼 필요가 있다. 정답부터 말하자면 '발목 잡는다'는 '어떤 일이나 약점을 잡아(또는 잡혀) 벗어나지 못한다'는 뜻을 갖고 있다. 이 말에만 따르면 발목은, 잡히는 순간 움직이기 어려워지는 신체부위인 것으로 이해된다. 정말로 그렇다면 우리 몸에서 발목은 매우 중요한 곳이 아닐 수 없다.

그렇다. 발목은 단순히 말로 표현하는 것 이상으로 중요한 곳이다. 오죽하면 우리 조상들이 '잡히는' 순간 활동이 어려워진다고까지 말하였을까. 그만큼 발목은 우리가 일상생활을 영위하고 신체활동을 하는 데 꼭 필요한 부위다.

발목은 종아리와 발의 연결 부분에 위치한다. 구체적으로는 종아리와 발을 연결하는 정강뼈(경골)와 종아리뼈(비골)의 먼 쪽 끝과 목말뼈(거골)로 이루어진 관절이다.

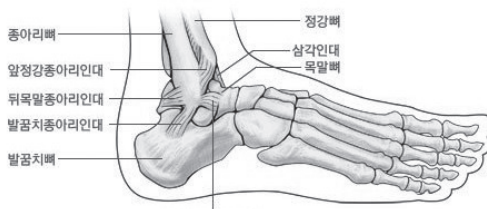
발목은 수많은 근육, 인대, 혈관과 신경 등으로 이루어져 있으며, 주된 역할은 다리에 실리는 체중을 지지하고, 발과 종아리 사이를 구부려 발을 사용하게 하는 것이다. 지난호 코험지에서 살펴본 무릎과 마찬가지로, 발목은 정첩관절로서 발을 구부리고 펴는 데 깊숙이 관여



한다. 우리는 발목의 이러한 기능 덕분에 계단을 오르내릴 수 있고, 운전도 할 수 있으며, 자전거타기와 같은 운동도 할 수 있는 것이다.

발목은 여러 신체부위 가운데서도 유난히 다치기 쉬운 곳이다. 이는 발목이 보행을 비롯하여 몸을 움직이는 거의 모든 활동에 사용되고, 외부 충격에 약한 기관이기 때문이다. 걷다가 발을 헛디디면 접질리기 일쑤고, 굽이 높은 구두를 신고 오랫동안 걸으면 통통 붓기도 한다. 관련되는 질환만 해도 염좌, 골절, 탈구, 인대 손상 등이 있을 만큼 매우 많다. 이 중에서 흔히 '발목을 빼었다'고들 하는 염좌는 가장 흔히 발생하는 외상으로, 충격에 의해 발목 관절 인대의 일부가 늘어나거나 찢어지는 걸 말한다.

최근에는 염좌를 비롯하여 발목 관절/인대의 탈구, 긴장 등으로 병원을 찾는 사람들이 증가하고 있는 추세다. 2014년 건강보험심사평가원 통계자료에 따르면 2012년 180만 5,200여명이었던 진료인원이 2013년에 180만 9,700여명, 2014년에는 186만 3,700여명으로 증가하였다. 이는 다양한 원인이 있겠지만, 운동부족과 서구식 식생활에 따른 체중증가가 발목에 부담을 준다는 것, 조깅이나 캠핑과 같은 아웃도어 레저를 즐기는 인구가 늘어나면서 발목에 외상을 입는 사람도 늘어난다는 것 등이 주요 원인으로 꼽히고 있다.



활동에 따른 체중증가가 발목에 부담을 준다는 것, 조깅이나 캠핑과 같은 아웃도어 레저를 즐기는 인구가 늘어나면서 발목에 외상을 입는 사람도 늘어난다는 것 등이 주요 원인으로 꼽히고 있다.

대표적인 표적관절, 출혈과 통증 빈번

발목은 무릎, 팔꿈치와 함께 출혈이 빈번하게 일어나는 대표적인 표적관절이다. 발목은 보행과 발의 운동에 관여하는 경첩관절이자, 하체에 실리는 체중을 견뎌내는 부화관절이다. 그렇기 때문에 다른 관절이나 근육보다 부담을 많이 받으며 출혈 위험도 크다.

무릎 출혈과 마찬가지로 발목 출혈도 극심한 통증을 안겨준다. 발목은 몸의 안쪽과 바깥쪽으로 발을 구부리거나 펼 수 있게 하는데, 출혈로 인해 발목이 부어오르면 이러한 운동을 하기 어려워진다. 또한 보행 시 발목을 자유롭게 구부리고 펴야만 발바닥으로 지면을 밀어내면서 걸음을 옮길 수 있는데, 발목이 부우면 구부리기가 어려워져서 부득이하게 발을 바깥으로 벌려 팔자(八字) 걸음을 걷게 된다.

반복적인 출혈은 발목에 만성 활액막염과 혈우병성 관절염을 야기한다. 이로 인해 혈우 환우는 심한 통증을 느끼게 되고, 관절의 가동 범위 또한 제한되어 생활하는데 불편함을 갖게 된다. 그리고 이는 곧 삶의 질의 저하로 이어진다.

이렇게 되면 환우는 수술을 고려한다. 혈우 환우의 수술은 대개 응고인자제 투여

와 물리치료만으로는 해결 할 수 없을 때 실시하는 마지막 선택 사항이다. 수술에 대해서는 사람마다 개인차가 있을 수밖에 없지만, 대부분은 수술을 통해 어느 정도 통증을 해소하고 움직임을 회복한다.

혈우 환우들이 주로 시행하는 발목 수술로는 관절경(관절 내시경)을 이용한 활액막 절제술이 가장 흔하고, 절골술로도 불리는 골극제거술도 있다.

관절경을 이용한 수술은 만성활액막염으로 인해 응고인자 투여에도 불구하고 출혈이 반복될 때 실시한다. 과거에는 관절을 완전히 절개하여 증식된 활액막을 제거하였지만, 이제는 수술 부위에 3~5mm 정도의 구멍을 2~3개 정도 낸 후 관절경을 통해 관절 내 상한 조직, 증식된 활액막 등을 제거하는 방식으로 수술이 이뤄진다. 수술 연령에 큰 제약은 없으며, 대개 수술 후 3~5일경부터 관절 운동 및 목발을 이용한 보행 등의 재활이 이뤄지는 편이다.

그 외 수술로는 발목교정술, 발목인공관절술 등이 있는데 자주 실시되지는 않는다. 여기에는 여러 가지 이유가 있지만, 발목이라는 관절의 특성 때문이라는 게 대표적인 이유라고 할 수 있다.

미국 뉴욕 시내산병원(Mount Sinai Hospital)의 정형외과 전문의 마빈 길버트(Marvin Gilbert)는 “발목은 다른 관절에 비해 매우 작습니다. 그런데 몸의 모든 하중이 그 작은 조직으로 쏠리죠. 따라서 발목이 받는 압력은 엄청나다고 할 수 있습니다. 게다가 발목은 다른 관절과 달리 관절 주변에 충격을 완충해주는 충전재(padding)가 많지 않습니다. 그래서 출혈이 나면 발목에 있는 조직 또는 피부까지 충격을 입습니다. 이러한 것들을 고려하였을 때 발목에 인공관절을 삽입하는 것보다 관절경을 통해 상한 조직을 제거하는 치료를 권하는 것입니다”라고 말한다.

수술과 관련하여 다시 한 번 강조하는 것은, 혈우병 치료센터의 의료진과 긴밀하게 협의하여 수술과 물리치료를 시행해야 한다는 것이다. 그리고 수술을 받은 후뿐만이 아니라 수술 전에도 물리치료를 받으면서 성공적인 수술과 회복이 이뤄질 수 있도록 준비해야 한다.

참고

- Haemophilia, 2013, 19, 432-437. B.E.Bluth외, 〈Ankle fusion in patients with haemophilia〉
HemAware, 2009, Sarah Aldridge, 〈Ankle Surgery〉
Peter Jones, 2002, 「Living with haemophilia」

꼼꼼한 신발 선택, 발 건강의 시작

우리 삶에서 작지만 중요한 무언가를 고르라고 한다면 여러분은 무엇을 고르겠는가. 아마도 신발을 고르지 않을까. 특히 발목 출혈로 고생한 경험이 있다면 결코 아무 신발이 나 신을 수 없을 것이다. 신발은 발과 발목 건강에 밀접한 관련이 있는 만큼 꼼꼼하게 선택해야 한다.

Good shoes, Good health

세상에는 수많은 종류의 신발이 있다. 평상시에는 편안한 캐주얼화를 신을 것이고, 운동을 많이 하는 사람은 가볍고 충격 흡수가 잘 되는 신발을 신을 것이다. 뿐만 아니라 등산화, 축구화, 기타 기능화 등 다양한 신발이 존재한다.

왜 이렇게 우리 주변에는 다양한 종류와 용도의 신발이 있는 걸까. 그만큼 신발이 중요하기 때문이 아닐까. 만일 100m 달리를 하는 사람이 하이힐을 신고 달린다면 어떻게 될까. 아마도 100m는커녕 10m도 못 가서 넘어질 것이다. 그리고 그 사람의 발목은 균형을 잡지 못하여 접질리거나 통통 붓게 될 수도 있다. 한마디로 잘못된 신발 선택으로 건강을 해칠 수도 있다는 말이다.

신발은 일반인의 발 건강에도 미치는 영향이 적지 않은데, 하물며 발목 관리에 힘써야 하는 혈우 환우들에게는 더 말할 것도 없을 것이다. 특히 관절 출혈이 잦은 중증 혈우 환우일수록 본인에게 적합하지 않은 신발을 착용하였을 경우 극심한 통증이 따를 수도 있다. 그러므로 혈우 환우는 발과 발목 상태를 고려하여 꼼꼼하게 신발을 선택해야 한다. 적합한 신발 선택은 통증과 출혈을 덜어줄 수 있다.

미국 테네시대학교 물리치료학과의 루스 멀버니(Ruth Mulvany) 교수는 “성인 기준 하루 권장 걸음은 6,000~10,000보 정도인데, 발목에 출혈이 있거나 아프다면 단 한 걸음 때는 것도 힘들 것입니다”라고 말하며 혈우 환우에게 발목 건강의 중요성을 강조한다.

또한 혈우 환우들이 신발을 고를 때는 멋과 패션보다는 건강을 먼저 생각해야 한다고 말한다. 뿐만 아니라 가능하다면, 온라인쇼핑보다는 반드시 오프라인 매장에서 직접 신어본 후에 신발을 구입할 것을 권한다. “발목이 좋지 않은 혈우 환우는 매장에서 직접 신발을 신어볼 필요가 있습니다. 온라인으로 제품을 구입할 경우 신발이 자신에게 적합

한지, 편안한지 등을 확인할 수 없습니다. 또한 쿠션감이 좋은 신발을 고르는 게 좋습니다. 발과 발등 부분에 어느 정도 여유 공간이 있으면서도 발목은 조금 타이트하게 지지해주는 신발이 적합합니다. 여기에 발바닥 부분이 완만한 아치를 그리는 구조의 신발이 신고 걷기에 보다 편안합니다. 만일 발목 관절 범위가 제한된 분이라면 발뒤꿈치가 조금 높은 신발을 신는 게 움직이는 데 수월할 것입니다”

일부 환우 또는 발 건강에 각별히 신경 쓰는 몇몇 사람들은 신발을 주문제작하거나 깔창을 착용하기도 한다. 최근에는 단순히 키높이용 외에도 발뒤축을 고정시켜주는 깔창, 쿠션감을 높이는 깔창 등 발 건강에 도움을 주는 깔창이 많이 출시되고 있다. 혈우 환우들은 깔창을 사용함으로써 신발이 발과 발목을 조금 더 탄탄하고 안정감 있게 지지하게 하는 효과를 볼 수 있다.

미국 시카고 소아병원의 니콜 흐로마(Nicole Hroma) 물리치료사는 1999년~2006년, 시카고 소아병원에 등록된 60여명의 어린 환우들의 자료를 통해 깔창이 발목 건강에 도움을 준다는 사실을 발견했다. “60명의 어린이 중 깔창을 착용한 어린이는 30명 정도였는데, 이 아이들은 깔창을 착용하지 않은 아이들에 비해 매우 적은 출혈 빈도를 보였습니다. 깔창을 착용하지 않은 아이들이 7년간 평균 30번의 발목 출혈을 보인 반면, 깔창을 착용한 아이들의 출혈 회수는 고작 7번 정도였습니다”

물론 신발이나 깔창이 발목 출혈을 원천적으로 예방한다고 말할 수는 없다. 하지만 분명한 것은 스스로 발목을 관리하려는 노력이 중요하다는 것이고, 적합한 신발을 선택하는 것은 일상생활에서 발과 발목을 건강하게 관리하는 가장 쉬운 방법이라는 사실이다.

재단의원에서는 매월 정기적으로 정형외과클리닉과 재활클리닉을 실시하고 있다. 이러한 클리닉을 통해 발목을 비롯한 관절 관리, 치료에 관한 전문적인 상담을 받는 것도 발목 건강을 지키는 좋은 방법이 될 것이다.

참고

Hemaware, Matt McMillen, 2010. <Focus On Footwear>



Exercise Ankle

발목은 무릎, 팔꿈치와 함께 혈우 환우들에 출혈이 자주 발생하는 대표적인 부위입니다. 지난호에서 살펴본 무릎처럼 발목도 규칙적인 운동을 통해 일상생활에서 건강하게 관리해야 합니다.

I 바닥에서 하는 운동 I

1. 발 움직이기

- ① 다리를 뻗고 편안한 자세로 바닥에 눕습니다.
- ② 누워 있는 상태에서 발목을 사용하여 발을 상하좌우로 움직입니다.
발로 그림을 그리거나 알파벳을 쓴다는 생각으로 움직이면 더욱 좋습니다.
- ③ 반대쪽 발(비교적 건강한 발)이나 출혈이 있기 전의 발목 상태처럼 발을 충분히 움직일 수 있을 때까지 매일 규칙적으로 실시합니다.

※ 효과 : 관절가동범위 회복

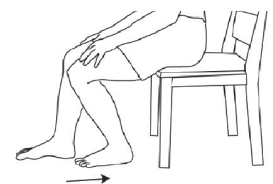


I 의자에서 하는 운동 I

1. 발뒤꿈치 끌어당기기

- ① 무릎을 구부려 의자에 앉습니다. 이때 발바닥은 땅에 닿아 있어야 합니다.
- ② 앉은 상태에서 출혈이 있거나 통증이 있는 발의 발뒤꿈치를 최대한 뒤쪽으로 끌어당깁니다. 이때 발뒤꿈치는 바닥에 닿아 있어야 합니다. 발목의 앞쪽이 당기는 느낌이 들 때까지 자세를 유지합니다.
- ③ 매번 운동할 때마다 발뒤꿈치를 조금씩 더 당겨줍니다. 반대쪽 발(비교적 건강한 발)이나 출혈 전의 상태와 비교하면서 운동하면 더욱 좋습니다.

※ 효과 : 관절가동범위 회복



2. 발바닥 들어올리기

- ① 무릎을 구부려 의자에 앉습니다. 이때 발바닥은 땅에 닿아 있어야 합니다.
 - ② 발뒤꿈치가 바닥에 닿아 있는 상태에서 발바닥을 들어 올립니다.
몇 초간 자세를 유지합니다.
 - ③ 발목을 비롯하여 다리에 어느 정도 빠근함이 느껴질 때까지 반복합니다.
- ※ 효과 : 근력 강화



I 일어서서 하는 운동 I

1. 서서 발뒤꿈치 들어올리기

- ① 넘어지지 않도록 벽이나 지지대를 붙잡고 일어섭니다.
 - ② 몸의 균형을 잡은 후 출혈이 있었던 다리만으로 섭니다.
 - ③ 그 상태에서 발뒤꿈치를 들어 올렸다가 내리기를 25~30회 정도 반복합니다.
 - ④ 만일 발목에 통증이 느껴진다면 동작을 멈춥니다.
- ※ 효과 : 근력 강화



2. 한 다리로 오래 서 있기

- ① 출혈이 있었던, 한 쪽 다리로만 섭니다.
 - ② 그 상태로 균형을 유지합니다. 30초 정도 간격으로 반복합니다.
 - ③ 어느 정도 한 쪽 다리로만 균형을 잡는 데 익숙해졌다면, 이번에는 눈을 감고 같은 동작을 실시합니다.
 - ④ ①~③의 동작을 하는 데 어려움이 없다면 베개나 쿠션 위에서 같은 동작을 실시해 보시기 바랍니다.
- ※ 효과 : 고유 수용성 감각 강화



고유 수용성 감각이란 신체의 위치와 자세, 평형과 관련한 감각으로, 신체의 움직임과 방향에 대한 정보를 뇌로 전달하는 감각입니다. 몸의 균형을 유지하고 안전하게 운동할 수 있도록 도와줍니다.

참고

WFH, Kathy Mulder, 2006. 『Exercises for People with Hemophilia』

2016년 희귀난치성질환자 의료비 지원

혈우병 환우를 비롯한 희귀난치성질환자들을 위해 국가에서 환우의 요양급여비 중 본인부담금을 지원해주는 ‘희귀난치성질환자 의료비 지원 제도’가 소폭 변경되었습니다. 지원 규모 및 범위는 소득 및 재산기준에 따르며 내용은 아래와 같으니 참고하시기 바랍니다. 자세한 내용은 재단 홈페이지(www.kohem.or.kr)에서 확인할 수 있습니다.

혈우병 환자의 소득 및 재산기준

2016년도 의료비 지원대상자 선정기준 중 소득기준 열람표

- 환자가구 : 가구의 실제소득이 최저생계비의 400% 미만
- 부양의무자가구 : 가구의 실제소득이 최저생계비의 600%미만
- 소득기분표 (8인 이상 가구는 선정기준에 따라 계산하여 활용)

(단위 : 원)

가구규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
최저생계비	649,932	1,106,642	1,431,608	1,756,574	2,081,540	2,406,506	2,731,473
환자가구 (400%)	2,599,730	4,426,565	5,726,430	7,025,294	8,326,158	9,626,024	10,925,888
부양의무자가구 (600%)	3,703,686	6,306,288	8,158,128	10,009,974	11,861,820	13,713,660	15,565,506

2016년도 의료비 지원대상자 선정기준 중 재산기준 열람표

- 환자가구 : 가구의 재산가액이 최고재산액의 1,000%미만
- 부양의무자가구 : 가구의 재산가액이 최고재산액의 1,200%미만
- 재산기분표 (8인 이상 가구는 선정기준에 따라 계산하여 활용)

(단위 : 원)

환자가구							
지역	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
농어촌	445,858,990	555,381,530	633,311,270	711,240,770	789,170,260	867,099,760	945,029,260
중소도시	495,858,990	605,381,530	683,311,270	761,240,770	839,170,260	917,099,760	995,029,260
대도시	695,858,990	805,381,530	883,311,270	961,240,770	1,039,170,260	1,117,099,760	1,195,029,260
부양의무자가구							
지역	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
농어촌	535,030,788	666,457,836	759,973,524	853,488,924	947,004,312	1,040,519,712	1,134,035,112
중소도시	595,030,788	726,457,836	819,973,524	913,488,924	1,007,004,312	1,100,519,712	1,194,035,112
대도시	835,030,788	966,457,836	1,059,973,524	1,153,488,924	1,247,004,312	1,340,519,712	1,434,035,112



Family Story

성건영 환우(가명)

사회복지사에 관한 현실적인 조언

안녕하세요 저는 서울에 살고 있는 33세 환우입니다. 처음에는 가벼운 마음으로 '내 이야기를 한번 써보자'라고 생각하였는데, 막상 글을 써 보니 부족한 점이 너무 많아 부끄럽기도 합니다. 하지만 제 글이 사회복지 분야나 유사 공무원 쪽으로 진로를 정하신 환우분들께 조금이나마 도움이 되길 바라며, 부디 가벼운 마음으로 읽어 주시기 바랍니다.

(아래 글에 나오는 업무의 내용, 특성, 느낌 등은 어디까지나 필자가 근무하는 서울시 위탁복지관/이용시설을 기준으로 하여 주관적으로 작성되었으며, 근무지의 규모와 유형 등에 따라 달라질 수 있음을 말씀드립니다)

사회복지사란 어떤 직업일까

저는 현재 사회복지사로 8년째 근무하고 있습니다. 조금 더 자세히 말씀드리면 일을 시작한 지는 11년째인데, 그중에서 3년은 구청, 8년은 복지관(이용시설), 지금은 법인 인사발령을 받아 3월부터 전문요양센터(생활시설)에서 근무하고 있습니다.

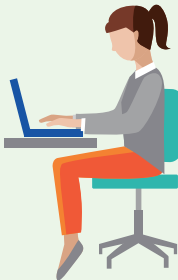
보통 사회복지사라고 하면 공통적으로 궁금해 하시는 부분들이 있는데, 몇 가지를 추려서 그 부분에 대해서 설명을 드릴까 합니다.

Q. 첫째, 사회복지사는 공무원이다?

사회복지사는 공무원이 아닙니다. 서울시에 위탁을 받은 사회복지법인 이 운영을 하는 시스템입니다. 제가 일했던 기관유형을 기준으로 말씀드리면, 과거 3년에 한 번씩 서울시 위탁과 관련된 평가를 통과해야만 근무할 수 있었습니다. 2015년부터는 5년으로 연장되어 직원들 사이에는 5년 계약직이라는 농담을 하곤 합니다.

Q. 둘째, 월급은 얼마나 받나?

일반 사회복지사의 보수는 9급 공무원과 비슷합니다. 최근 몇 년간 서울시 사회복지사협회 등 각종 단체의 노력으로 서울시 사회복지사 처우개



선 조례가 통과되어 사회복지전담공무원 보수수준의 급여로 거의 맞춰지고 있습니다. 다만 급여체계가 보건복지가족부, 건강가정지원, 다문화가족 지원 등등 시행 부처에 따라 각기 다르기 때문에 현재 급여체계의 일원화를 위해 노력하고 있다고 합니다.

Q. 셋째, 근무환경과 업무 강도는 어느 정도인가?

우선 제가 일했던 기관은 근무환경이 무척 좋았습니다. (이는 극히 주관적이며, 각 기관별 편차가 심함을 거듭 말씀드립니다.)

다만 업무량은 많습니다. 우선 사회복지업무가 사람을 상대하는 일이기 때문에 서비스와 행정업무, 각종 행사들의 기획, 진행을 모두 맡아야 합니다. 제가 일했던 기관은 일일 평균 1,500명이 이용을 하고, 그중 제가 담당하는 사업 이용인원만 약 900명 정도 되었습니다. 그 중 5%의 이용자가 저에게 5분씩만 문의를 하여도 거의 4시간은 행정 업무를 할 수 없게 됩니다.

상황이 이렇게 되면 야근은 필수입니다. 기본적인 업무 외 추가로 각종 행사들과 각 기관들의 자료요구, 평가, 각종 감사 등등이 겹치게 되면 몇 달씩 연속으로 야근을 할 때도 있습니다. 물론 주말출근도 잦습니다.

Q. 넷째, 사회복지사는 봉사심으로 하는 일인가?

처음에는 소명감, 사명감으로 시작을 하여도 그것만으로는 오랫동안 일하기 어렵습니다. 사회복지사라고 해서 모두 착하고, 봉사정신으로 일하는 것은 아닙니다. 사람들을 상대하다보면 상처받고, 울컥할 때도 많습니다. 만약 봉사라면 그런 어려움 속에서 계속 해나갈 수 없겠지요? 하나의 전문직으로 봐주셨으면 합니다.

Q. 다섯째, 왜 그렇게 힘든 일을 하는가?

위의 질문들에 답변을 하다보면 공통적으로 대부분 보수는 적는데 일은 많아, 그래서 놀 시간도 없어, 민원은 많고 스트레스도 많아, 대우도 못 받으면서 왜 사회복지사를 하냐고 합니다. 지금도 종종 '아 내가 왜 이 직업을 선택해서 고생을 하고 있을까?'라고 생각할 때가 있습니다. 하지만 힘들고 어려운 것보다 긍정적인 피드백과, 보람이 더욱 크고, 저에게 힘이 되어 버릴 수 있다고 생각합니다.

Q. 여섯 번째, 사회복지사 자격증만 있으면 사회복지사로 취업할 수 있는가?

아닙니다. 최근 인터넷, 라디오에서 사회복지사 자격증에 대해 광고를 많이 하고 있습니다. 그런데 학점은행제, 사이버/평생교육원에서 교육을 이





수한 후 자격증을 취득하여 사회복지사로 취업하기는 정말 어렵습니다.

2013년 기준으로 서울시에서 사회복지사로 종사하는 인력이 70,000명 정도 된다고 합니다. 그런데 1년에 대학교, 사이버, 학점은행제, 평생교육원 등을 통해 사회복지사 자격증 취득 가능 인원이 70,000명이 넘게 양성됩니다. 아마도 운전면허 다음으로 많이 발급되는 자격증이 아닐까? 라고 생각합니다.

현실적으로 사회복지사로 취업을 하기 위해서는 사회복지사1급 자격증, 운전면허 1종보통 그리고 야근과 주말출근을 버틸 수 있는 체력이 필요합니다.(타직종에서 사회복지쪽으로 은퇴, 명예퇴직, 경력단절 후 재취업은 현실적으로 어렵습니다.)

조금 더 꼼꼼하게 알아보고 취업을 준비할 것



혈우병 환자로서 처음 사회복지사 일을 시작했을 때는 ‘내가 정말 이 일을 계속 할 수 있을까’라는 고민을 계속 했습니다. 클라이언트나 업무 때문이 아닌 출혈 때문이다 보니 그 고민이 더 깊고 무거웠습니다.

또한 사회복지계 특성상 여성의 비율이 높아 무거운 짐을 옮기거나, 후원물품이 오면 대부분 남자 직원들이 처리를 하는데, 아프다는 것도 한두 번이지 매번 뒤로 물러나 있을 수 없어 무척이나 고생했습니다.

특히 기업체들로부터 후원이나, 농산물 후원을 받아 20kg 쌀이 한가득 들어오거나, 무, 배추, 감자, 고구마가 산처럼 들어올 때는 유지요법을 해도 출혈로 몇 주씩 고생을 하기도 했습니다. 다행히도 이제는 승진도 하고 기관 특성상 대규모의 후원품을 받을 일이 없어서 한숨 돌렸습니다.

이야기를 하다 보니 사회복지사의 힘든 점만 이야기한 것 같아 취업을 준비중이신 분들이나, 사회복지에 관심이 있는 분들께 부정적인 이미지만 드린 것이 아닌가 싶습니다. 하지만 제가 알려드리고자 하는 바는 단지 혈우병이라는 이유로, 안정적일 것 같다는 이유로, 업무 내용에 비해 직업의 전망이 좋을 것 같다는 이유로 너무 선불리 취업에 뛰어들지 않기를 바란다는 것입니다.

어느 직업이나 힘든 것은 매한가지입니다. 사회복지사라는 직업도 힘든 것만큼 또는 그 이상으로 큰 보람과 나름의 즐거움이 있는 직업입니다. 따라서 사회복지사를 비롯해서 희망하는 분야로 취업을 준비하실 때는 보다 꼼꼼하게 따져보신 후에 철저히 준비하시기 바랍니다.

끝으로 각자의 터전에서 열심히 살아가고 있는 우리 환우 여러분 모두 더욱 건강하시고, 언제나 즐겁고, 행복한 일들만 가득하시길 바랍니다.

Family Story

박용진 환우(가명)

수술을 통해 얻은
몇 가지 깨달음

1살 때 우여곡절 혈우병 진단받아

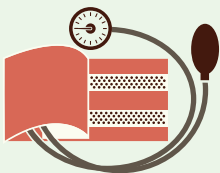
안녕하십니까. 코헬지를 통해 처음 인사드립니다. 솔직히 말씀드리면 저는 지난 30년 동안 혈우병에 대해 무심했다면 무심했다고 할 수 있을 정도로 제 몸에 소홀했는데, 이렇게 환우 여러분들께 글을 쓰게 되어서 조금은 쑥스럽습니다.

제가 혈우병을 진단받은 것은 1살 때였습니다. 기억도 나지 않는 아주 어린 시절이지요. 부모님 말씀에 따르면 제가 1살이 되던 해에 보행기를 타고 놀던 중 바닥에 떨어진 적이 있다고 합니다. 그때 얼굴 전체에 출혈이 났고 눈 주변은 심하게 부어올랐다고 합니다.

저희 부모님과 할머니는 너무 놀라서 저를 들쳐 업고 큰 병원이란 병원들은 다 돌아다니셨다고 합니다. 사실 그 일이 일어났을 때 경남 거제도에 살고 있었는데, 부모님과 할머니는 저를 업고 거제도에서 마산으로, 마산에서 부산으로 달려가셨습니다.

하지만 간 병원마다 병명을 몰라 출혈을 멈출 수 없었고, 부모님께서서는 무작정 비행기표를 끊어 서울로 올라오셨다고 합니다. 그런데 비행기 안에서 우연히 한 의사선생님을 뵈게 되었는데, 그분께서 혈우병임을 짐작하시고는 연대 세브란스병원에 가라고 하셨습니다. 그렇게 저는 혈우병을 진단받게 되었습니다.

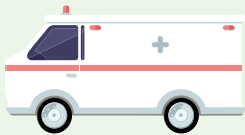
어린 시절 부모님께서서는 제가 약해지지 않도록 금전적으로나 시간적으로 많은 투자를 하시면서 교육하셨습니다. 특히 아버지께서는 과잉보호보다는 항상 뛰어놀게끔 하셨는데, 그로 인해 저도 자연스럽게 운동을 좋아하게 되어서 학교 농구부에까지 들어갔습니다. 지금 생각하면 그때 조금만 더 몸을 아낄 걸.. 이라는 후회도 들지만, 그때의 삶은 그 무엇과도 바꿀 수 없는 소중한 추억입니다.



첫 수술... 충분한 확신과 여유가 필요해

20살이 되어서 발목이 아프기 시작했는데, 어느 정형외과에 가도 차도가 없었습니다. 그러던 중 재단 물리치료실 권세진 선생님의 권유로 정병원 유명철 원장님께 수술을 받게 되었습니다.

첫 수술이라 그런지 긴장이 많이 되었습니다. 아침 8시에 수술실에 들어갔는데 6시간이 지나서야 마취에서 풀려 일어났습니다. 저는 관절경이 아닌 조식을 열어 절개하는 방식의 수술을 받았습니다. 수술 후에는 약 6주간 쉼터(코헨의집)에 머물며 재활했습니다. 재활 초기에는 그저 발을 까딱 까딱 하는 정도였는데 1달 정도 돼서 목발을 짚었고, 6주 때는 사이클을 타며 근력운동을 했습니다. 사실 조금 더 집중재활치료를 받아야 하는데 회사 여건상 현재는 잠시 멈춘 상태입니다.



현재는 목발을 짚고 있지만 이전과는 달리 출혈이나 통증은 많이 줄어들었습니다. 수술을 받으면 확실히 전보다는 좋아진다는 게 수술의 가장 큰 장점인 것 같습니다. 하지만 재활에 많은 시간을 들여야 한다는 것, 수술 후 불안감, 예민해지는 것 등은 단점인 것 같습니다. 그래서 수술에 대한 확신과 충분한 여유가 주어졌을 때 수술을 하는 게 현명하다고 생각합니다.

이번 일을 통해서 혈우병의 재활은 쉽지 않다는 걸 깨달았습니다. 빠른 완쾌를 위해서는 꾸준한 재활운동이 필요한데, 혈우병의 경우 재활을 너무 심하게 할 경우 출혈이라는 독으로 이어집니다. 그래서 저는 집에서 간단한 사이클과 온찜질, 등척성 운동 등을 하고 있습니다. 무조건적인 운동이 좋은 건 아니라는 걸 아셨으면 좋겠습니다.

마지막으로 몇 마디 더 드리고 글을 마치고자 합니다. 쉼터에 있을 때 함께 있었던 분들과 환우와 재단을 위해 무엇을 해야 할지 토론했던 적이 있었는데, 혈우병 전문병원이 필요하다는 결론을 내렸습니다. 그래서 훗날 누군가 재단에 도움을 주신다면 혈우병 전문병원을 만들어주셨으면 좋겠습니다.

끝으로 감사한 분들이 너무 많지만 꼭 집어서 두 분께 감사함을 표하고 싶습니다. 어렸을 때부터 지금까지 누구보다 많이 저를 지켜봐주시고 진심으로 걱정해주셨던 재단 물리치료실의 권세진, 김종선 선생님께 감사드립니다. 슈바이처 같은 마음으로 환우들을 대해주시는 두 분께 항상 감사와 존경을 담고 있습니다.

늘 감사한 마음이며, 이다음에 저도 로또나 슈퍼볼 같은 행운을 잡게 된다면 꼭 기부하여 혈우병 환우들을 위한, 더 좋은 환경을 만들겠습니다. 감사합니다.

Family Story

김석원 환우어머니

겁쟁이 엄마와
무한 긍정 아들

조금만 더 일찍 알았다더라면

안녕하세요 저는 서울 송파구에 살고 있는 10살 김석원의 엄마입니다.

저희 석원이는 다른 아이들에 비해 혈우병 진단을 조금 늦게 받았습니
다. 혈우병 진단을 받기까지 약간의 우여곡절도 있었습니다. 다른 아이들
처럼 저희 석원이도 다리에 멍이 들어서 동네 소아과에 데려가면 “조금만
지나면 괜찮아질 겁니다”라는 대답만 들었던 터라 저도 정말 그런 줄로만
알았습니다. 그런데 석원이가 5살 되던 해에 넘어진 후 왼쪽 무릎이 심하
게 부어올라 MRI까지 찍고 수술까지 받게 되었습니다. 지금 생각해보면
응고제제를 맞으면 해결될 일이었습니다.

수술실에서 나온 뒤에도 지혈이 되지 않아 계속 수혈을 하면서 경과를
봤지만 피가 멈추지 않았습니다. 당시에 혈액종양과 교수님이 피검사를 했
는데도 혈우병을 발견하진 못했습니다. 그래서 마지막 방법으로 혈관 조형
술을 해보자는 말을 들었고, 그래도 지혈이 되지 않으면 다리를 절단할지
도 모른다면 수술 동의서를 받았을 때는 정말 하늘이 무너지는 것 같았습
니다. 이제 겨우 다섯 살밖에 안 된 아이인데.. 그날 저는 호흡곤란까지 겪
으며 밤을 뜬눈으로 지새워야 했습니다. 아이에게 엄마로서 해줄 수 있는
말은 “걱정 마. 엄마가 지켜줄게”뿐이었습니다.

다행히도 혈관조형술로 지혈은 되었지만 한 달 가까이 다리가 굵어진 상
태로 지냈습니다. 재활치료도 쉽지 않았습니다. 지금 생각해보면 재활이라
는 이유로 혈우병 환자의 다리를 억지로 접고 편다는 건 말도 안 되는 이
야기지만, 그때는 그런 억지스런 운동에 힘들어하는 아이를 마냥 바라볼
수밖에 없었습니다.

그때를 생각하면 지금도 아이에게 너무나 미안합니다. 얼마나 고통스럽
고 힘들었는지, 조금만 더 일찍 알았다더라면 그런 시간을 겪지 않았어도 되
었는데 말입니다.

그래도 2년간 꾸준히 재활과 수영을 병행한 덕에 걸음걸이도 조금씩 나





아졌고, 정상적으로 보행하는 것처럼 보였습니다. 석원이는 그런 힘든 시간 속에서도 웃음을 잃지 않았습니다. 항상 웃는 얼굴로 물리치료실에 들어갔다 나오는, 착하고 긍정적인 아들이었습니다. 엄마인 저도 가기 싫어 하는 병원을, 단 한 번도 “가기 싫다”는 말 없이 잘 따라와 준 석원이에게 고맙고 미안해서 많이 울기도 했습니다.

혈우병, 너무나 길게 돌아온 시간들



그렇게 시간이 지나 석원이는 초등학교에 입학하였고, 입학한 지 2주 만에 문제가 생겼습니다. 밤에 잠들기 전까지도 떨쭉했던 팔이 다음날 아침에 일어나보니 접힌 상태로 펴지지 않는 것이었습니다. 부랴부랴 동네 정형외과에 가서 엑스레이 촬영을 해본 결과 뼈에는 이상이 없는 것으로 나왔습니다. 의사선생님은 팔이 빠졌을 때 이런 일이 생길 수 있다면서 팔을 맞춰보았지만 상태는 전혀 좋아지지 않았습니다.

삼성병원 소아정형외과에도 가보았고, 잘 본다는 한의원에 가서 침을 맞고 부항치료도 받아봤지만 일시적으로 증상이 호전되는 것 말고는 별다른 효과가 없었습니다. 팔이 다시 심하게 부어오른 날 삼성병원 응급실에 가서 피검사를 하였고, 그 결과 혈우병 진단을 받았습니다.

지금도 그날 혈우병을 진단하시던 선생님의 표정이 생생하게 떠오릅니다. 선생님은 몹시 안타까운 표정으로 “혈우병입니다. 우리 병원에서는 혈우병을 보지 않습니다”라고 말했습니다. 그러고는 혈우재단의원을 알려주셨습니다. 그렇게, 우리 석원이는 길고 긴 여정을 지나 혈우병 진단을 받게 된 것이었습니다.

이전까지 혈우병이라고 하면 영화나 드라마에서나 나오는 병인 줄로만 알았지 내 아들에게 실제로 닥치리라곤 상상도 못했습니다. 그렇지만 진단을 받기까지 워낙 우여곡절을 겪었던 지라 의외로 담담하게 받아들일 수 있었습니다. 오히려 이제라도 문제의 원인과 대처법을 정확하게 알게 되었다는 사실이 다행이었습니다.

처음 재단의원을 방문했을 때 너무나 감사했습니다. 환자와 보호자 모두 편안하게 대해주시고 친절하게 설명해주셔서 감사했습니다. 혈우병에 대한 교육과 응고인자제제를 맞고 집으로 돌아오는 차 안에서 석원이가 “엄마 나 이제 덜 아파”라고 말했습니다. 그 말을 들으니 정말 감사하면서도 멀리도 돌아왔다는 생각이 들었습니다.

그날 이후로 석원이는 재단에 가는 것을 너무나 좋아합니다. 재단의원

에 있는 자판기로 뽑아먹는 핫초코도 좋아하고, 지하 놀이방에 가는 것도 무척 좋아합니다. 오죽하면 누나와 동생에게 재단의원에 다녀온 걸 자랑할 정도입니다.

용기를 내어 시작한 자가주사

그렇게 석원이와 저는 조금씩 재단의원과 주사, 물리치료에 적응하였고, 가정에서 유지요법을 하기 위해 주사교육에도 참석했습니다. 자가주사라니, 평소 겁이 많기로 소문난 저로서는 도저히 있을 수 없는 일이었지만, 한 아이의 엄마로서 선택의 여지가 없었습니다. 용기를 내어 주사교육에 참석했고, 재단의원 간호사 선생님들 앞에서 직접 주사를 놓으며 자신감을 얻었습니다. 더욱 용기를 내어 집에서도 자가주사를 시작하였고, 처음 6개월 동안은 별 문제없이 주사를 놓을 수 있었습니다.

그러던 어느날, 슬럼프가 찾아왔습니다. 바늘이 혈관을 벗어나 번번이 주사에 실패한 것이었습니다. 그리고 아이가 학교에 늦는 날도 많아졌습니다. 저는 일주일에 세 번, 아침 7시 30분에 석원에게 주사를 놓는데, 어떨 때는 계속 실패하여 9시가 넘어서야 주사에 성공할 때가 있습니다. 그런 날은 담임선생님께 전화를 하여 양해를 구합니다. 늦게 아이를 등교시키면 많은 생각이 들게 마련입니다. ‘그렇지만 저는 지금까지 ‘매주 세 번, 아침마다 꼭 자가요법을 하겠다’는 저와의 약속을 지키기 위해 최선을 다하고 있습니다.

긍정적인 아들에게 고마워

엄마는 겁보인데, 아들은 굉장히 긍정적입니다. 그래서 재단 행사에도 잘 참여하고 있습니다. 치즈체험에도 참여했고, 지난 2월 24일에는 컵케익 만들기도 참여했습니다. 석원은 재단행사에 참여하는 걸 정말 좋아해서 행사에 갈 때면 누나와 동생에게 “내 덕분에 같이 할 수 있는 거야”라고 자랑까지 합니다.

언젠가 석원에게 혈우병인 게 억울하지 않냐고 물어봤을 때 “아냐, 한 번도 그런 생각해본 적 없어. 주사 맞으면 되고, 엠라크림 바르면 아프지도 않아”라고 씩씩하게 대답해준 석원이. 그런 석원에게 언제나 고마울 따름입니다. 앞으로도 좋은 프로그램 만들어주시기 바라고, 많은 분들이 함께하여 아이들에게 친구를 만들어줬으면 좋겠습니다. 재단에 계신 모든 선생님들께 깊이 감사드립니다.



2016년 세계 혈우인의 날 행사 안내

혈우재단에서는 오는 4월 17일, 2016년 '세계 혈우인의 날'을 맞아 기념행사를 실시합니다.
환우, 가족 여러분들의 많은 참여 바랍니다.

| 초등학생 자기주사 동영상 |

초등학생 환우분들의 자기주사하는 모습을 동영상에 담아 보내주시기 바랍니다. 보내주신 동영상은 세계 혈우인의 날 주간에 재단의원 TV를 통해 재생되어, 또래 환우/가족들에게 자기주사에 대한 좋은 동기부여가 될 것입니다.

- ※ 보내주실 곳 kohemoffice@naver.com (4월 7일 마감)
- ※ 문의 복지기획팀 손민수 (02-3473-6100, 내선 305)

| 가족 편지 쓰기 |

평소 가족에게 하고 싶었던 말, 혹은 하지 못했던 말들이 있으신가요? 혈우인의 날 주간에 재단의원에 내원하셔서 접수실에 비치된 편지지에 소중한 마음을 담아 가족편지를 작성하여 주시기 바랍니다. 가정의 달, 5월에 우편으로 발송해드리겠습니다.

- ※ 일시 및 장소 4월 16일(토), 재단의원



| 생크림케익 만들기 |

재단에서는 세계 혈우인의 날을 기념하여 환우와 가족 모두가 참여할 수 있는 생크림케익 만들기 프로그램을 준비했습니다. 맛있는 케익도 만들고 가족, 친구들과 즐거운 추억 만드시기 바랍니다.

- ※ 일시 및 장소 4월 2일(토), 재단 4층 교육실
- ※ 문의 복지기획팀 김윤정 과장 (02-3473-6100, 내선 321)



| 팬시우드 만들기 |

재단 광주의원 청심회 사무실에서는 팬시우드 만들기 프로그램을 실시합니다. 그동안 숨겨왔던 솜씨를 발휘하여 나만의 팬시우드를 만들어보시기 바랍니다.

- ※ 일시 및 장소 4월 18일(월) 광주의원 청심회 사무실
- ※ 문의 광주의원 접수실 (062-351-6100)



작은 관심이 큰 출혈을 막는다 (The Unfamiliar Bleed)

출혈은 언제 어디서 일어날지 모른다. 이를 알기 위해서는 일상생활에서 세심한 관심을 갖고, 이에 따른 적절한 관리가 이뤄져야만 출혈과 관절 상태가 악화되는 것을 미연에 방지할 수 있다.

환우 스스로 자신의 출혈양상을 잘 알고 있어야 해

규칙적인 유지요법과 운동은 출혈을 예방하고 통증을 완화시켜준다. 이는 굳이 의료진을 거치지 않고서도 환우 스스로 건강을 지킬 수 있는 방법이다. 하지만 어느 한 순간에 효과를 보는 게 아니기 때문에, 일상생활에서 꾸준히 시행하여야 한다. 다소 번거롭더라도 습관을 들여 성실하게 실시할수록 건강은 물론 삶의 질도 좋아진다.

그러기 위해서는 평소 환우 스스로 자신의 출혈 양상과 전조 증상, 관절 상태에 대해 잘 알고 있어야 한다. 그러려면 먼저 자신의 생활습관에 대한 세심한 관심을 기울여야 한다. 이는 환우와 가족이 함께 가져야 할 태도이다. 그들은 어느 정도 '패턴화'된 출혈 양상과 통증을 파악함으로써 환우에게 가장 좋은 관리법을 찾을 수 있다. 청소년 이상의 나이로서 출혈에 익숙해진 환우거나, 이미 환우 자녀를 길러본 부모일수록 자가관리에 수월한 것도 이러한 이유 때문이라고 할 수 있다.

그러나 너무 어린 환우이거나 출혈에 익숙하지 않은 부모에게 자가관리는 어렵게 느껴질 수 있다. 그들 대부분은 출혈 질환을 받아들이고 관리법을 찾는 데만 오랜 시간이 걸린다.



사인(sign)을 찾아라

무릎, 팔꿈치, 발목은 출혈이 가장 빈번하게 일어나는 부위다. 출혈이 일어나는 부위와 출혈 빈도는 어느 정도 규칙적이지만, 종종 예상치 못했던 부위와 순간에 출혈이 나기도 한다. 그리

고 그것이 관절 출혈이라면 적잖이 아프고 당황할 수 있다. 관절에 출혈이 나면 통증과 염증 반응으로 해당 부위가 부어오른다. 이때의 통증은 열감과 함께 마치 부글부글 끓어오르는 것과 비슷하다.

관절에 반복적으로 출혈이 생기면 관절내로 점차 혈액이 고이게 되고, 고인 혈액 내의 철분은 관절의 가장 안 쪽 부분을 감싸고 있는 활액막에 들러붙어 염증 세포들을 증식시킨다. 이것이 바로 활액막염이 생기는 과정이다. 이렇게 손상된 관절은 가동범위가 제한되어 움직이기 어려워진다. 이 정도 상태가 되면 통증 부위는 육안으로 보아도 심하게 부어올라 있다.

이러한 상황을 막기 위해서라도 출혈 전 사인(sign), 즉 전조증상을 파악하는 게 중요하다. 움직임이 눈에 확 띄지 않거나 의사소통이 잘 안 되는 아기, 어린 환우일수록 출혈 예방을 위하여 전조증상을 파악하는 게 필수적이다. 부모는 아이에게 출혈, 통증이 있는지를 수시로 체크해야 한다.

미국 위스콘신 대학병원(Wisconsin University Hospital)의 캐롤 다이아몬드(Carol Diamond) 교수는 “다리에 출혈이 있는 아기는 통증 때문에 앉거나 서 있는 걸 싫어하고 누워 있으려고만 한다. 또한 출혈이 있는 부위를 자주 손으로 누른다. 부모는 아이의 이러한 사인을 보고 출혈을 의심해야 한다”고 말한다.



행동을 관찰하는 것 외에도 아이를 돌보면서 출혈과 관절 상태를 알아볼 수 있다. 미국 클리블랜드 대학병원(Cleveland University Hospital)의 간호사 수잔 헌터(Susan Hunter)는 “부모는 아기의 기저귀를 갈아주거나 목욕을 시키면서 관절을 봐야 한다. 출혈이 있는 다리나 팔은 다른 쪽과 비교하였을 때 길이나 굵기가 다르다. 이때 줄자를 이용하여 길이나 굵기를 재보고, 일자별로 기록하는 게 좋다. 이를 갖고 의료진과 상담하면 보다 적절한 치료와 관리가 이뤄질 수 있다”고 말한다.

치료를 미루지 말 것.. 자가주사의 중요성

물론 의사소통이 안 되는 아기들의 행동 하나하나를 일일이 관찰하기란 매우 어려운 일이다. 하지만 꾸준한 관심을 통해 출혈을 인지할 수 있게 되고, 결과적으로 출혈이 더욱 심해지는 것을 방지할 수 있다. 가장 좋은 방법은 아이에게 출혈이 의심될 만한 행동이 보여지면 즉시 아이의 행동을 멈추게 하고 자리에 앉힌 뒤 한동안 살펴보는 것이다.

만일 부모가 자가주사를 할 수 있다면 그나마 다행이라고 할 수 있다. 그러나 그렇지 않은 경우에는 빨리 혈우병 관련 의료진에게 연락해야 한다. 관절출혈의 경우 신속히 조치를 취하지

않으면 관절이 굳어 구부리거나 펴는 데 제한이 따를 수 있기 때문이다.

또한 가정에서 유지요법을 할 수 있도록 자가주사를 익혀둘 필요가 있다. 앞서 언급했듯이 출혈은 예상치 못한 부위와 시점에 발생할 수 있다. 자가주사는 이러한 상황에서 출혈과 상황이 악화되는 것을 방지하는 효과적인 방법이다. 자가주사를 할 수 있는 부모는 응급상황에 대비하여 적어도 1회 이상 투여할 수 있는 분의 응고인자제제를 상시로 구비하는 게 좋다. 나아가 외출 전에는 응고인자를 투여하는 게 좋고, 아이가 어느 정도 자라면 자가주사를 지도하여 응고인자제제를 항상 휴대하도록 할 필요가 있다.

Follow up with RICE

유지요법으로 어느 정도 출혈을 방지할 수 있다 하더라도, 출혈 후에는 적절한 조치가 이뤄져야 한다. 출혈 후 집에서 할 수 있을 만큼 간단한 조치법이 있다. 바로 RICE(라이스) 요법이다.

RICE 요법은 처치 순서대로 Replacement/Rest(응고인자보충/휴식)-Ice/Immobilization(냉찜질/고정)-Compression(압박)-Elevation(거상)의 첫 글자를 따서 만든 말이다.

가장 먼저 해야 할 것은 응고인자를 보충한 후에 휴식을 취하는 것(Rest/Replacement)이다. 일단 출혈이 나면 응고인자를 투여하고 푹 쉬는 게 좋다. 움직임이 많은 어린 환우일수록 출혈 후 충분한 시간이 지나기도 전에 움직여서 또 다시 출혈이 나는 경우가 흔한데, 출혈이 나면 추가 출혈이 없도록 응고인자 투여 후 쉬어야 한다.

두 번째 단계는 냉찜질과 고정(Ice/Immobilization)이다. 출혈이 나면 두 시간 간격으로 15분씩 냉찜질을 하고 출혈부위를 고정하여 붓기를 가라앉혀야 한다.

세 번째는 압박(Compression)이다. 출혈 부위를 압박붕대나 랩으로 싸매어 출혈 부위를 압박하고 출혈을 줄이는 것이다. 또한 압박은 어린 환우들로 하여금 출혈에 대한 경각심을 높이는 심리적 효과도 있는데, 어린 환우들은 몸에 둘러진 붓대를 직접 눈으로 보면서 예방과 관리의 중요성을 깨닫게 된다.

마지막 단계는 거상(Elevation)으로, 상처부위를 심장보다 높이 올리는 것을 말한다. 출혈 부위를 높이 들어 올리면 출혈 부위로 피가 쏠리는 것을 막아 부어오르는 것을 막을 수 있다. 이때 베개나 폭신한 쿠션을 이용하면 좋다.



참고

HemAware, 2011, Spring, Laura Putre, <The Unfamiliar Bleed>



잘못된 식습관이 낳는 병, 역류성 식도염

역류성 식도염은 최근 들어 현대인들에게 자주 발생하는 질환이다. 서구화된 인스턴트식 식문화, 야식, 스트레스 등은 역류성 식도염을 불러오는 주 원인이다. 규칙적인 식생활과 스트레스 관리를 통해 역류성 식도염을 예방하자.

역류성 식도염이란?

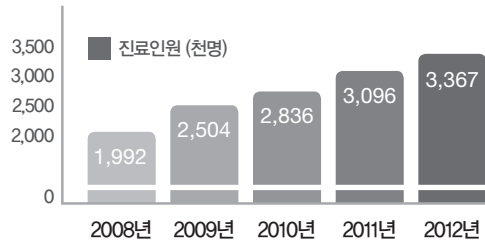
위(胃) 내용물이 위산과 섞여 식도로 역류하는 질환



종류

- ① 미란성 식도염
식도점막에서 미란이나 궤양이 관찰되는 것
 - ② 비미란성 식도염
식도점막은 정상, But 역류증상은 있는 상태
- 미란 : 점막이 약간 붓거나 살짝 패인 상태

현황



증가추세. 5년 사이 60% 정도 증가



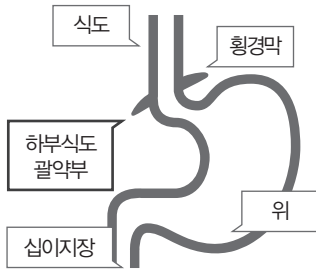
- 여성 비율 높음
- 직장 여성 증가
- 다이어트, 스트레스 영향



- 해외 환자 많음
- 서구식 식문화에서 더 자주 발생

원인

1. 생태병리학적 원인



위와 식도 사이에 있는 하부식도 괄약근이 장애를 일으켜 위에 있는 내용물과 위산이 섞여 식도를 역류하게 됨

2. 생활 습관적 원인



비만
위 압력을 높이고
식도괄약근 기능은 낮추고



음주, 흡연
식도 점막 손상



야식
소화불량 원인



STRESS
스트레스
자율신경 괄약근 기능 ↓

증상



속쓰림, 더부룩함



불면증, 수면장애



구토, 구역질



짚은 기침



목에 이물감



음식물 섭취 장애

예방 및 관리



운동
비만 방지, 스트레스 해소



꽉 끼는 옷 X
타이트한 옷은
위 압력을 높임



커피, 초콜릿 X
카페인과 초콜릿은
위에 부담을 줌



식후 바로 취침 X
식후에 바로 눕지 말고
배게는 조금 높게



기름진 음식 X
저염식의 균형잡힌
식단이 좋음



스트레스 관리
스트레스는 만병의
근원

혈우병과의 관련성



일반적으로 홍삼이 역류성 식도염에 좋다고 하나, 삼류는 혈액이 응고되는 데 영향을 주기 때문에 혈우 환우들은 가급적 조심할 필요성이 있음.



소화불량으로 인한 제산제, 액상 위장약 등을 복용할 경우에는 복용 전에 약품 성분을 확인하고, 혈우병 의료진에게 문의한 뒤에 복용할 것을 권함.



역류성 식도염으로 인한 잦은 기침과 구토는 위와 식도 부분에 염증 및 출혈의 위험을 높이기 때문에, 혈우 환우들은 각별히 주의할 필요성이 있음.

참고

- 아시아뉴스통신, 2016, 신문기사 <속 쓰리고 신물 넘어올 때 ...>
『allure』 2014년 4월호, 허운선, 2014. <위장의 역습>
『Men's Health』 2013년 11월호, 성열규, 2013.
<열불 나는 가슴, 역류성 식도염 다스리기>

01

대학입학 축하금 지원

혈우재단은 지난 3월 14일(월) 올해 대학에 입학한 의료급여 환우 및 환우 자녀 3명에게 대학입학 축하금 150만원을 지원했다.

재단은 가계가 어려운 의료급여 환우의 복지향상에 기여하기 위해 2015년 대학입학 축하금 지원사업을 실시 하였는데 올해에도 대학에 입학한 환우와 자녀들이 온전히 학업에 정진하는 데 도움을 제공하고자 지원을 지속하고 있다.

지원대상은 의료급여 환우 및 자녀 가운데 정규 과정의 국내 대학에 입학한 자(학점은행제, 사이버대학, 방송통신대학 등은 제외)에 한하며, 1회 50만원을 지원한다. 자세한 내용은 재단 홈페이지(www.kohem.or.kr) 공지사항에서 확인할 수 있다.

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

02



재단 신규프로그램, 컵케익 만들기

지난 2월 24일(수) 재단 4층 교육실에서 컵케익 만들기 프로그램이 진행되었다.

이번 컵케익 만들기는 재단의 신규 체험프로그램으로, 어린 환우들이 보다 친숙하게 재단의원에 내원하고 응고인자 주사를 맞는 데 대한 두려움을 덜어주자 기획되었다.

총 13명의 환우와 가족들이 참여하였으며, 컵케익에 대한 오리엔테이션과 이론교육을 듣는 시간을 가진 후 직접 컵케익을 만들어보고 시식하는 순서로 진행되었다. 이번 프로그램의 참가비는 올해 연말 후원금으로 쓰일 계획이며, 재단은 어린 환우와 부모님들이 보다 편안하고 재미있게 재단을 찾을 수 있도록 올해 다양한 체험프로그램을 실시할 계획이다. 앞으로 있을 체험프로그램에 환우 여러분들의 많은 관심과 참여를 바란다.

※문의 | 복지기획팀 김윤정 과장 (02-3473-6100, 내선 321)

03

혈우병 연구과제 공개모집

혈우재단은 국내 혈우병 연구 활성화를 위하여 오는 4월 20일(수)까지 혈우병 연구과제를 공개모집한다. 공모 주제는 혈우병과 관련된 연구이며, 신청대상은 대학 또는 전문대학, 연구기관, 혈우병 관련 의료진 등이다. 접수된 연구과제는 재단 의약심의위원회의 심사를 거쳐 총 2편의 연구과제를 선정하며, 선정된 연구과제에는 편당 연간 2,000만원 한도의 연구비를 지원할 계획이다.

연구과제 공모는 우편으로만 접수 가능하며, 접수에 필요한 서류는 재단 홈페이지에서 다운로드 받을 수 있다.

자세한 사항은 재단 홈페이지(www.kohem.or.kr) 공지사항을 통해 확인할 수 있다.

※문의 | 행정관리팀 구태형 차장 (02-3473-6100, 내선 307)

04



2016년 전북지역 자조운동교실

지난 3월 5일(토) 전북 전주심터에서 전북지역 자조운동교실을 실시했다.

올해 첫 자조운동교실인 이번 프로그램에는 환우와 가족 총 23명이 참여한 가운데 오후 4시 30분부터 7시 30분까지 진행되었다.

참여한 환우/가족들은 재단 서울의원 권세진 물리치료실장과 광주의원 진용인 물리치료사의 지도 하에 '건강과 영양'이라는 교육을 듣고, 2015년부터 측정해온 관절과 근육의 상태 변화를 알아보는 시간을 가졌다.



2016년 봄학기 부모교육 세미나

지난 3월 22일(화) 재단 4층 교육실에서 2016년 봄학기 부모교육 세미나가 열렸다.

이 자리에는 총 5명의 부모가 참석하였으며, 교육은 문수연 한세대 심리학 강사가 진행하였다.

참석한 부모들은 '부모의 언어태도와 자녀의 인지능력, 그리고 정서의 관계'라는 주제의 교육을 통해 각자 자신의 언어패턴을 분석하고 자녀들에게 정서적으로 도움을 주는 말하기에 대해 배웠다. 교육 후에는 양육 경험담 등을 공유하는 시간을 가졌다.

재단은 자녀 양육에 도움을 제공하고자 정기적으로 부모교육을 실시하고 있으며, 다음 교육은 5월에 있을 예정이다.

※문의 | 복지기획팀 김윤정 과장 (02-3473-6100, 내선 321)



여러분의 사랑은 혈우가족에게 큰 힘이 됩니다.

한국혈우재단은 개인과 기업의 후원으로 운영되는 비영리 사회복지법인입니다. 여러분의 후원은 혈우 환우를 위한 의료비 지원, 취업 지원, 교육 및 체험 프로그램에 사용됩니다. 많은 관심과 후원을 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.)

2016년 1·2월 후원자

이용석, 김상기, 최용준, 김대중, 김종구, 오영한, 이규성, 김창진, 조광선, 박병희, 정규태, 이미숙, 김종록, 신용원, 김진웅, 고재일, 박광수, 이재호, 윤종한, 옥승환, 허은철, 조재훈, 이인규, 허정찬, 최선민, 강태욱, 박형순, 노성일, 도종석, 강성대, 김태희, 서종대, 김영호, 장재영, 정명은, 김법민, 황선우, 서승희, 한정연, 김성희, 임광빈, 이만희, 이청민, 선정호, 이영교, 박태라, 김도연, 윤정순, 박건식, 김용길, 이태훈, 박대영, 한상걸, 채규탁, 유재학, 김유진, 신정민, 권오성, 엄필용, 박정현, 김태형, 이진철, 조재욱, 황성호, 이아람, 김정민, 조경환, 윤다예, 임광목, 이계원, 송민성, 노하나, 조희정, 최보혁, 안지원, 김정두, 강현구, 전선희, 안창용, 조상대, 고수빈, 김서현, 조성범, 황용하, 고시은, 최경하, 김제연, 박성관, 오미영, 권봉성, 이혜지, 박상진, 원성연, 강명수, 송행은, 김진아, 송향도, 조현진, 양준열, 신광진, 이정숙, 조순태, 정수현, 임경춘, 조영남, 정연재, 이영철, 김경범, 서영하, 배종진, 방성환, 신철호, 박권석, 소갑영, 박광준, 김종연, 김민철, 노지훈, 김성배, 정규명, 문영애, 손만호, 함영호, 박원호, 유경호, 이선행, 천문기, 송미숙, 김기연, 정홍민, 김도훈, 정희영, 송미아, 최경선, 최경욱, 남경훈, 최경미, 정정호. (이상 138명)

독자우체통

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

1. 다음 중 발목에 관한 설명으로 옳지 않은 것은? (2개)

- ① 발목인공관절술은 무릎인공관절술보다 더 자주 실시되는 편이다.
- ② 발목교정술은 청소년 환우보다 중노년 환우에게 더 많이 실시된다.
- ③ 발목은 발을 몸의 안쪽과 바깥쪽으로 구부리게 한다.
- ④ 발목은 다른 말로 '아킬레스건'이라고 부르기도 한다.

2. 다음 보기 중 RICE 요법에 관한 설명으로 옳지 않은 것은?

- ① R : Rehabilitation (재활운동)
- ② I : Ice/Immobilization (냉찜질/고정)
- ③ C : Compression (압박)
- ④ E : Elevation (거상)

3. 세계 혈우인의 날은 언제일까요?

- ① 12월 25일 ② 4월 13일 ③ 4월 17일 ④ 7월 27일

나도 한 마디

.....

코헬지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 남겨주시기 바랍니다.

-
- ◇ 올해도 우리 다같이 파이팅! 하루하루, 설레는 마음으로 살아요. - 김민수 님
 - ◇ 혈우 가족 이야기로 저희 가족도 힘이 납니다. 꿈을 이루기 위해 달려가는 혈우 가족 여러분 모두 힘내세요 - 김희진 님
 - ◇ 코헬지를 꼼꼼히 잘 읽었습니다. 유익한 정보에 감사드립니다. - 박길용 님
 - ◇ 슬관절 전치환술에 대해 자세히 알 수 있었고, 혈우가족 이야기가 많은 용기를 줬습니다. - 성애선 님
 - ◇ 기다리는 마음으로 코헬지를 받아봅니다. 여러 가지 혈우정보 소식을 접할 수 있는 기회주셔서 감사드립니다. - 이인수 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

2016. 3. 4월호 퀴즈

이름 : 전화번호 :
주소 :

1. 다음 중 발목에 관한 설명으로 옳지 않은 것은? (2개)

- ① 발목인공관절술은 무릎인공관절술보다 더 자주 실시되는 편이다.
- ② 발목교정술은 청소년 환우보다 중노년 환우에게 더 많이 실시된다.
- ③ 발목은 발을 몸의 안쪽과 바깥쪽으로 구부리게 한다.
- ④ 발목은 다른 말로 '아킬레스건'이라고 부르기도 한다.

2. 다음 보기 중 RICE 요법에 관한 설명으로 옳지 않은 것은?

- ① R : Rehabilitation (재활운동)
- ② I : Ice/Immobilization (냉찜질/고정)
- ③ C : Compression (압박)
- ④ E : Elevation (거상)

3. 세계 혈우인의 날은 언제일까요?

- ① 12월 25일 ② 4월 13일 ③ 4월 17일 ④ 7월 27일

당첨자 명단은 다음호에 발표하며 선물은 자택으로 우송해드립니다.
<2016년 5월 1일 이내 도착에 한함>

접어주세요

독자의 소리를 듣습니다.

① '코헬'지에 다루었으면 하는 내용

② 혈우재단에 건의하고 싶은 내용

③ 나도 한 마디

❖ 『코헬지』는 여러분과 함께 만드는 소식지입니다.
여러분의 소중한 글과 의견을 엽서에 적어 보내주시기 바랍니다.

붙
칠
하
는
곳

붙
칠
하
는
곳



포토칼럼

아직 겨울이 채 지나가지 않은 2월의 어느 날.

환우 가족 여러분들과 달콤한 컵케익을 만들며, 모처럼 따뜻한 하루를 보냈습니다.

147호 퀴즈 정답

1. ①, ③. 무릎은 구부러지는 각도의 7~10°를 상실하면 계단을 오르내리기 힘들어집니다.
무릎은 다른 말로 '슬부', '슬관절'이라고 합니다.
2. ④. 인공관절 치환물은 시간이 지남에 따라 부식될 우려가 있습니다.
3. 2016년 혈우재단의 슬로건은 '건강한 동행'입니다.

총 19분이 퀴즈 정답을 맞히셨습니다.

보내주신 성원에 감사드리며, 앞으로도 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

『코헬지는 독자 여러분의 참여를 기다리고 있습니다. 혈우 가족들에게 전하고 싶은 말, 격려의 글, 축하 인사 등을 왼쪽 옆서에 담아 보내주시기 바랍니다. 여러분의 소중한 참여가 더욱 유익한 『코헬지』를 만듭니다.

코헬 147호 퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

△ 강 미, 김민수, 김희진, 남경훈, 문진희, 박길용, 성애선, 신승민, 이대형, 이수린, 이병길, 이은현, 이인수, 조승현, 최영수, 추동균, 한찬솔, 한찬양, 홍문규 - 이상 19명

혈우 환우의 보람된 삶에 기여하는 혈우병 관리의 글로벌 리더



복지 다가가는 복지서비스

의료 포괄적인 의료서비스

VISION

CORE
VALUE

연구 미래지향적인 혈우병 연구

정책 혈우병 관련 정책 건의

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



Kindly Open Mind 친근하고 열린 마음

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



Heartful Professionalism 따뜻하고 믿음직한 전문성

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



Fervor & Patience 끈기있게 노력하는 열정

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