

● 한국혈우재단 소식지

크응깬

Korea Hemophilia Foundation
2018 1 / 2 vol.159

특집

나누는 삶 더 좋은 삶

Hemo 베이직

혈우병과 응고인자제제

Hemo 톡톡

학교입학을 앞두고

안내

2018년도 본인부담 상한액 안내

혈우정보

취업에 관한 혈우 환우들의 고민

Health life

겨울에서 봄으로, 우울증을 조심하세요





복기(復碁)의 가치

| 편집실 |

어느덧 2월로 접어들었습니다. 1년 중 아직 열 한 달이나 남아 있지만 그래도 무심결에 한 달을 보내버린 것 같아 아쉬움이 큼니다. 연초에 세웠던 다짐은 무엇이었는지 기억이 가물가물합니다. 매일 아침 눈을 뜨면 하루하루 성실하게 살겠노라고 당차게 외치면서도 출근과 귀가를 반복하는 일상 속에서 다시금 나태와 마주하곤 합니다.

생각해보면 요맘때면 적당히 나태해지는 게 그리 낯선 일은 아닌 것 같습니다. 연말연시만 해도 ‘올해에는 꼭 금연하고 만다!’, ‘올해에는 꼭 해외여행을 가봐야지!’, ‘올해에는 꼭 살 뺀다..’와 같은 당찬 다짐들이 여러 이유들로 인하여 말처럼 그리 쉬운 목표만은 아니란 것을 깨닫고 맙니다. 그래도 크게 낙심하지 않는 것은 우리에게 ‘다음’이란 게 있기 때문이 아닐까요.

얼마 전 유명한 프로바둑기사가 쓴 자서전을 읽었습니다. 우리나라에 바둑열풍을 몰고 온 장본인이자 수많은 우승을 한 그의 글을 읽으며 화려함 뒤에 감춰진 노력과 좌절감을 발견할 수 있었습니다. 그는 자신의 성공비결로 복기를 꼽았습니다. 복기(復碁)란 경기가 끝난 후 이미 둔 바둑을 똑같이 다시 두는 것을 말합니

다. 그는 복기를 통해 자신이 어떤 실수를 하였는지 알 수 있었다고 합니다.

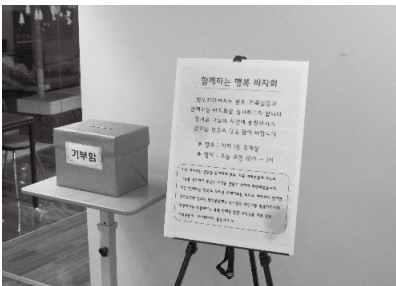
이따금 인생을 바둑에 비유하는 걸 볼 수 있습니다. 돌 하나에 정직하게 선택과 결과가 따라오는 걸 보면 정말 인생과 바둑이 비슷하긴 한 것 같습니다. 그 중에서도 복기야말로 한 해의 초인 요즘 우리가 해봐야 할 일일 것입니다. 물론 지나간 일들을 다시 한 번 떠올리고 반성한다는 게 불편한 일일 수도 있습니다. 하지만 과거로부터 개선하지 않는다면 더 나은 현재와 미래란 없을 것입니다.

‘어떻게 한 번 뒤틀던 바둑돌들을 똑같이 다시 두지?’라며 의아해 하시는 분도 있을 것입니다. 물론 그럴 수 있습니다. 그런데 유명한 바둑기사들은 가능하다고 합니다. 한 수 한 수 분명한 이유와 목적을 갖고 신중하게 뒤틀기 때문입니다.

이제 저희 재단도 지난 시간들을 돌아보며 개선할 것은 없는지 복기해보겠습니다. 그리고 더 나은 모습과 마음으로 환우 여러분들께 최선을 다하겠습니다. 희망찬 새해에 복 많이 받으시기 바랍니다.

2018 1+2

vol. 159

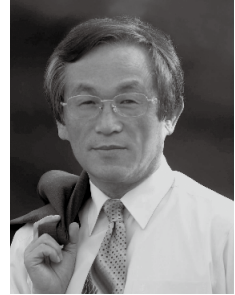


CONTENTS

01 초대석 나누는 삶 더 좋은 삶	2
02 특집 나누는 삶 더 좋은 삶	4
03 Hemo 베이직 혈우병과 응고인자제제	5
04 Hemo 특특 학교입학을 앞두고	9
05 혈우가족 이야기	13
06 안내 2018년도 본인부담 상한액 안내	21
07 혈우정보 취업에 관한 혈우 환우들의 고민	22
08 Health life 겨울에서 봄으로, 우울증을 조심하세요	25
09 재단소식	28
10 퀴즈 / 나도 한마디 / 독자 엽서	30

[신년사]

나누는 삶 더 좋은 삶



황태주 | 사회복지법인 한국혈우재단 이사장

2018년 새해가 밝은 지가 엇그제 같은데, 어느덧 나무에는 새순이 돋아나고 있습니다. 딱딱한 가지를 뚫고 조금씩 솟아오르는 생명을 보고 있노라면 새삼 살아 있는 것의 강인함을 느끼곤 합니다.

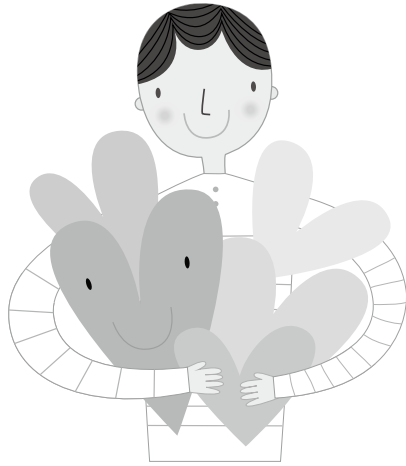
나눔에 대해 이야기해보고 싶습니다. 유명 할리우드 영화배우 오드리 헵번은 생전에 “너에게 두 손이 있는 이유는 너와 타인을 돕기 위해서이다”라는 말을 했다고 합니다. 성공한 영화배우로 남부럽지 않은 여생을 누릴 수도 있었지만, 굶주린 어린 아이들을 위한 구호활동에 노년을 보낸 그녀의 삶을 통해 나눔의 숭고함을 생각해 보게 됩니다.

나눔은 비단 유명인의 삶에서 뿐만이 아니라 우리 주변 가까운 곳에서도 확인할 수 있습니다. 해마다 연말이면 때서운 칼바람 속에서도 거리를 지키고 서 있는 자선냄비를 볼 수 있고, 9시 뉴스 말미에는 불우이웃돕기 성금을 쾌척한 사람들의 이름을 볼 수 있습니다. 또한 이러한 기부활동이 아니더라도 보이지 않게 나눔을 실천하는 사람들도 있을 것입니다.

조금은 역설적으로 들릴 수도 있지만 나눔은 신뢰를 전제로 합니다. 지원이나 기부를 받는 사람들은 누군가의 나눔을 통해 자신의 상황과 환경이 조금이나마 개선될 것이라는 믿음을 갖습니다. 반대로 베푸는 사람들은 자신의 나눔이 올바른 절차와 목적에 따라 꼭 필요한 사람에게 전달되어 그들의 삶에 보탬이 될 것이라는 믿음을 갖습니다. 이러한 측면에서 나눔은 신뢰를 기반으로 사람과 사람 사이 관계를 맺는 행위라고 할 수 있습니다.

또한 나눔에는 한계가 없습니다. 나눔은 빈도와 한도가 정해져 있는 게 아니기 때문에 얼마든지 많고, 그리고 자주 실천할 수 있습니다. 이는 나눔을 통해 형성되는 관계의 폭과 범위 또한 얼마든지 확장될 수 있다는 말과 같습니다. 이러한 관계의 지향점은 공동체라고 할 수 있습니다.

즉 궁극적으로 나눔은 공동체에 유익을 가져오는 실천적 행위라고 볼 수 있습니다. 나의 작은 나눔을 통하여 누군가의 삶이 나아지고 공동체가 발전할 수 있다는 사실이 놀랍지 않으신가요?



그렇다면 좋은 삶이란 무엇일까요. 우리에게겐 웰빙(well-being)이라는 용어로 더욱 잘 알려져 있는 좋은 삶이란 문자 그대로 '잘 사는 것'만을 의미할까요. 물론 잘 사는 삶이 좋은 삶일 수도 있습니다. 좋은 삶이란 사람마다 다 다르기 때문입니다.

사람들의 생김새가 전부 다른 것처럼 삶의 형태도 제각각입니다. 최근에는 '혼밥', '혼술'이 유행할 정도로 개인의 개성을 중시하는 사회가 되었습니다. 바야흐로 집안 식구를 칭하는 '가구(家口)'라는 말 안에 1인 가구도 당당히 이름을 올리는 시대가 된 것입니다.

우리 삶은 앞으로 어떻게 변할까요. 개인주의라는 물결에 휩쓸려 공동체의식은 사라지고 말까요. 나눔의 온정은 그저 과거의 추억으로만 남게 될까요.

저는 그렇지 않다고 생각합니다. 삶이 어떻게 변하든 인정(人情)이 남아 있는 한 서로 돕고 나누며 사는 모습은 사라지지 않을 것입니다. 1인 라이프를 추구하는 사람도 더 잘 살기 위해서 비슷한 삶을 살아가는 사람들과 정보를 공유하고 조언을 구하는 것처럼 말입니다.

그런 의미에서 더 좋은 삶이란 다른 이들과 함께하는 삶이라 할 수 있고, 함께하는 삶을 살아가는 데 있어 나눔은 필연적으로 수반된다고 할 수 있습니다. 따라서 '나누는 삶이 곧 좋은 삶'이고 '좋은 삶이란 나누는 삶'일 것입니다.

2018년 무술년 새해 재단의 슬로건은 '나누는 삶 더 좋은 삶'입니다. 나눔의 가치를 실천하여 환우, 가족 여러분들께 더 좋은 삶을 선물하여 드릴 수 있도록 최선을 다하는 재단이 되겠습니다. 환우 여러분들께서도 소소하게나마 나눔을 실천하여 스스로 더 좋은 삶을 만들어 가시는 한 해가 되었으면 좋겠습니다. 감사합니다.

2018년 연간특집

나누는 삶 더 좋은 삶

2018년도 코헴지는 **나누는 삶 더 좋은 삶**이라는 연간특집으로

환우, 가족 여러분들에게 다가가고자 합니다.

혈우병과 출혈질환 및 일상생활과 관련한 지식을

나눔으로써 환우, 가족 여러분의 **삶이 더 좋아지기를** 기원합니다.

2018년 1/2월호 특집 구성

- ①. Hemo 베이직 : 혈우병과 응고인자제제
- ②. Hemo 톡톡 : 환우의 학교입학을 앞두고

건강한 동행

연간특집 '나누는 삶 더 좋은 삶'은 2018년도 혈우재단의 슬로건으로, 혈우 환우, 가족 여러분들이 좋은 삶을 살아가길 바라는 마음으로 환우들의 복지와 지원을 위해 최선을 다하겠다는 의미를 담고 있습니다. 매호별로 소개되는 특집 글들을 통해 즐겁게 건강을 관리하시기 바랍니다.



혈우병과 응고인자제제

혈우 환우들의 삶에 있어서 응고인자제제가 없는 삶은 상상할 수 없을 것이다. 자신이 사용하고 있는 응고인자제제에 대해 정확히 이해하고 성실하게 유지요법을 한다면 지금보다 훨씬 더 효과적으로 출혈을 관리할 수 있게 될 것이다.

혈우 환우의 삶과 뗄 수 없는 것

사자성어 중에 수어지교(水魚之交)라는 말이 있다. 이 말은 물과 물고기의 관계처럼 떼려야 뗄 수 없는 관계라는 뜻이다. 이처럼 우리 주변에는 일상생활을 살아가는 데 있어서 떼려야 뗄 수 없을 만큼 밀접한 관계를 맺고 있는 것들이 있다.

대표적으로 스마트폰을 들 수 있다. 스마트폰만 있으면 언제 어디서든 인터넷에 접속하여 필요한 정보를 찾을 수 있고 다른 사람들과 메시지를 주고받을 수도 있으며, 각종 어플리케이션들을 사용하여 삶을 윤택하게 만들 수 있다. 그야말로 스마트폰을 한 순간도 떼어놓을 수 없게 된 셈이다.

조금 다르게 접근해보면 혈우 환우들의 일상생활에서는 스마트폰 외에 중요한 것이 한 가지 더 있다. 바로 응고인자제제이다. 사실 가치적인 측면에서만 보자면 응고인자제제를 스마트폰에 비유하는 것은 다소 적절치 못할 수도 있다. 왜냐하면 스마트폰이 없는 삶은 조금 불편하더라도 충분히 살아갈 수 있는 반면 응고인자제제 없이는 건강하게 살아갈 수 없기 때문이다. 즉 응고인자제제는 혈우 환우들의 삶에 있어서 필수적인 요소라고 할 수 있다.

가끔씩 환우, 가족들과 이야기를 나눠보면 과거에 비해 응고인자제제가 많이 좋아져서 건강하게 살아갈 수 있게 되었다는 말을 들을 수 있다. 특히 어느 정도 나이가 지긋한 중장년 환우들은 자신의 젊었을 적 시절을 회상하며 요즘에는 생활하기에 편해졌다는 말을 한다. 그렇게 말하는 것을 보면 혈우 환우, 가족들의 삶에 있어서 응고인자제제가 얼마나 중요한지 미루어 짐작해볼 수 있게 된다.

게다가 요즘에는 유지요법으로 인하여 정기적으로 응고인자제제를 투여하는 것의 중요성이 강조됨에 따라 환우들의 삶에서 응고인자제제가 차지하는 비중은 앞으로 더욱 커질 것으로 보인다.

응고인자제제란 무엇일까?

그렇다면 응고인자제제란 무엇일까. 어휘 단위로 말을 풀어보면 응고인자제제란 혈액 응고에 관여하는 물질이라는 뜻의 ‘응고인자’와 치료제, 약제라는 뜻의 ‘제제’라는 말이 만나 이뤄진 단어라는 걸 쉽게 알 수 있다. 즉 혈액을 응고하는 치료제라는 말이다.

그럼 응고인자제제에 대하여 보다 자세히 이해하기 위해서는 먼저 응고인자가 무엇인지 알아볼 필요가 있다. 응고인자란 혈액 응고에 관여하는 인자로 우리 몸에는 현재까지 총 12개의 주요 응고인자가 있는 것으로 알려져 있다. 응고인자는 로마숫자로 표기되기 때문에 1번 응고인자는 I, 2번 응고인자는 II로 표기된다. 출혈질환 가운데 가장 흔하다고 할 수 있는 혈우병 A는 VIII인자(8인자)가, 혈우병 B는 IX인자(9인자)가 결핍되어 발생하는 것이란 것을 잘 알고 있을 것이다.

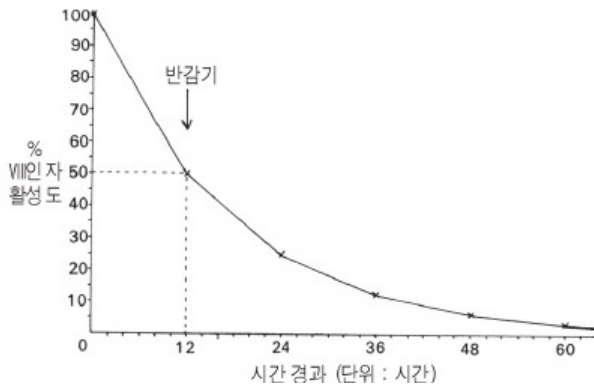
혈우병 A(VIII인자 결핍), 혈우병 B(IX인자 결핍) 외에도 다른 인자들이 부족하거나 기능에 이상이 생기면 혈우병에 비하여 비교적 경미하게 출혈이 발생하거나 멍이 드는 등의 증상이 나타날 수 있는데, 피브리노겐이라고도 불리는 I인자(1인자), 프로트롬빈으로 불리는 II인자(2인자), V인자(5인자), VII(7인자), vWF인자 등이 부족하여 발생하는 것 예로 들 수 있다.

우리 몸은 응고인자의 감소를 막기 위하여 주기적으로 응고인자를 생산한다. 혈우병을 비롯한 출혈질환이 없는 사람들이 칼에 베이는 것과 같은 가벼운 상처를 입고도 몇 분 내에 자연적으로 출혈이 멈추는 것도 응고인자가 정상적으로 작동을 하기 때문이다. 특히 이처럼 상처를 입거나 출혈이 많이 발생할 법한 상황에서는 출혈량에 대비하여 응고인자가 생산되는 양도 증가한다.

그런데 응고인자에도 유효기간이 있다. 즉 응고인자의 기능을 뜻하는 ‘활성도’가 유지되는 시간에 제한이 있는 것이다. 음식이 일정한 기간이 지나면 부패하여 먹을 수 없게 되듯이 일정 시간이 지나면 응고인자 활성도도 떨어진다. 활성도가 줄어들거나 사라지는 시간은 응고인자 종류에 따라 달라진다.

응고인자제제를 투여함으로써 혈액에 방출된 응고인자도 일정한 시간이 지남에 따라 그 활성도가 떨어지게 되는데, 이렇게 어떠한 응고인자제제의 활성도가 감소되는 정도는 반감기로 측정할 수 있다.

‘반감기’(half-life)란 처음에 응고인자제제를 투여하였을 때 응고인자 활성도가 절반으로 떨어지는 시간을 뜻한다. 이 또한 각 제제마다 조금씩 차이를 보이는데, 일반적으로 VIII(8)인자 제제의 반감기는 12시간이다. 이에 따라 반감기가 12시간인 응고인자제제의 활성도는 투여 후 12시간이 지나면 활성도가 50%로 떨어지고 24시간이 지나면 12시간 전에 보였던 활성도의 절반인 25%대로 떨어진다. (이 내용은 『혈우병과 함께 하는 삶』 중 <응고인자>에 관한 내용을 참고한 것으로 응고인자제제의 활성도와 반감기는 각 응고인자제제의 특성 및 생산시기에 따라 달라질 수 있음을 유념하시기 바랍니다)

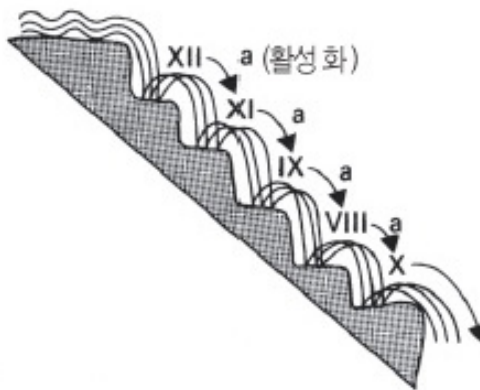


〈VIII인자의 활성화 감소(반감기) 그래프〉

자신이 투여하고 있는 응고인자제제의 반감기를 파악하는 것은 환우들에게 매우 중요한 일이다. 반감기를 통하여 언제 출혈이 발생할지 예측하고 추가적으로 응고인자를 투여할 수 있기 때문이다. 또한 수술이나 치과치료처럼 많은 출혈이 예상되는 치료를 앞두고 응고인자를 얼마나 투여해야 할지 계산해볼 수 있다.

그렇다면 응고인자는 어떠한 과정에 의하여 작동할까. 우리 몸은 출혈이 발생하면 지혈을 위하여 혈관을 수축시키고 혈전을 생성한다. 또한 혈액 내에 '피브린'(fibrin)이라고 하는 섬유소들이 얇은 그물막을 형성하여 서서히 혈액을 굳게 만드는데 이것이 바로 혈액이 응고되는 과정이다.

출혈이 발생하면 혈액응고인자들은 섬유소를 만들어내 혈액을 응고시키는데 각각의 응고인자들은 마치 도미노처럼 연쇄적으로 반응하여 최종적으로 섬유소를 만들어내기에 이른다. 그런데 혈우병과 같은 출혈질환이 있을 경우에는 응고인자에 이상이 있기 때문에 이러한 응고과정이 정상적으로 진행되지 않는 것이다.



〈응고인자의 활성화 과정〉

우리나라는?

우리나라는 1960년대에 들어 혈우병에 대한 연구가 틀을 갖춘 후 1970년대 중반 한국내 제약사가 혈우병 치료제를 개발하기 이전까지 해외에서 치료제를 수입해온 것으로 알려져 있다. 초기만 해도 지원제도의 미비, 높은 약제비용 등으로 인하여 치료 부담이 컸고 환우들은 신선냉동혈장 등에 의존하였다.

이후 지속적인 연구, 개발을 통하여 1980년대 들어 혈장유래제제가 개발되었고 2000년대 들어서는 국내외 제약사의 국내 혈우병시장 진입이 활발해짐과 동시에 유전자재조합제제의 길로 접어들었다.

2018년 1월 현재 기준으로 국내에서는 총 11개(VIII인자 제제 5개, IX인자 제제 3개, 기타 항체 및 vWD 제제 3개 등)의 응고인자제제가 사용되고 있다. (재단 홈페이지 www.kohem.org에서 국내 응고인자제제 취급병의원 현황을 확인할 수 있습니다.)

한편 매년 세계혈우연맹(WFH)에서 발표하고 있는 세계 각국의 혈우병 현황 보고서인 글로벌서베이(Annual Global Survey)에 따르면 우리나라의 응고인자제제 사용 현황 및 혈우병 진료환경 수준은 주요 의료선진국들과 비교하였을 때 크게 뒤처지지 않는 것으로 보여지고 있다.

여기에 국내외적으로 반감기가 더욱 연장된 치료제, 투여과정에서 환우의 편의성을 높인 치료제 등 보다 발전된 제제들이 개발되고 있는 것으로 알려지고 있는 만큼 앞으로는 보다 개선된 치료제를 통하여 환우, 가족들의 삶의 질 또한 나아질 것으로 기대되고 있다.

하지만 발전된 치료제, 환경보다 중요한 것은 환우 본인의 의지와 태도일 것이다. 유지요법과 운동을 생활화함으로써 주도적으로 자신의 건강과 출혈관리에 노력한다면 보다 건강하고 즐겁게 살아갈 수 있을 것이다.



참고

- 한국혈우재단, 2011, <혈우병과 함께하는 삶> (Peter Jones, 2002, <Living with haemophilia>
대한혈액학회 혈우병연구회, 2017, <혈우병 진료매뉴얼 3판>
세계혈우연맹, 2017, <Annual Global Survey 2016>



학교입학을 앞두고

곧 다가오는 입학시즌은 환우, 부모들에게 있어 설렘과 걱정을 동시에 안겨주는 시기이다. 아이가 한 단계 더 성장하는 만큼 출혈관리와 학교생활에 있어 더 많은 관심이 필요하다. 어떻게 해야 조금이나마 더 건강하고 즐겁게 학교생활을 할 수 있을까.

새학기를 앞두고 시작되는 걱정

시간이 정말 빠르다. 2018년 새해가 시작된 게 바로 엊그제 같은데 어느덧 앞으로 한 달 정도만 있으면 입학시즌이다. 아직 학교에 들어가 본 적이 없는 어린 친구들도 이제 초등학교에 들어가 한낮에는 엄마 아빠와 떨어져 지내게 될 것이고, 그보다 형인 친구들은 새학년이 되거나 중학생, 고등학생이 될 것이다. 초등학생이든 중고등학생이든, 저학년이든 고학년이든 저마다 더 높은 학년으로 한 단계 올라가는 만큼 더욱 성숙해지고 많은 책임감이 요구되는 시기가 찾아온 것이다.

새학기라는 말을 들으면 어떤 기분이 드는가. 새로운 선생님, 새로운 친구들과 학교생활을 할 생각에 두근두근 설레기도 할 것이다. 그런가 하면 마음 한편에는 낯선 환경에 새롭게 적응해야 한다는 긴장감도 있을 것이다.

그리고 아이들만큼이나 부모들도 걱정할 것이다. '우리 아이가 수업시간에 딴 짓 하지 않고 선생님 말씀 잘 들어야 할 텐데', '좋은 친구들만 사귀어야 할 텐데', '위험한 행동이나 장난은 치면 안 될 텐데' 등등 여러 가지 걱정거리들이 쌓여갈 것이다.

그런데 만일 새학기를 맞이하는 주인공이 혈우 환우와 그 부모라면 어떻게. 대부분의 환우 부모들이 혈우병 진단 이후에 걱정이 가장 많아지는 때가 바로 아이의 초등학교 입학시기이다.

환우 아이들이 학교에 들어간다는 것은 단순히 독립적인 생활을 시작한다는 것을 넘어 자기 주도적으로 출혈관리를 시작해야 한다는 의미를 갖는다. 즉 출혈관리와 안전은 환우 아이들의 학교생활에 있어서 새로운 과제라고 할 수 있으며 이는 환우와 부모가 함께 담당해야 할 문제이다.

특히 중학생이 되거나 고등학생이 되는 아이들과 부모들은 출혈관리를 하는 데 노하
우가 생겼을 수도 있으나, 초등학교에 들어가는 아이와 부모의 경우 '수업 도중에 출혈이
발생하면 어쩌나', '위험한 체육이나 놀이를 하면 어쩌나' 등과 같은 걱정으로 노심초사하
기 일쑤다.

그렇다고 학교에 들어갈 나이가 된 아이를 언제까지 집에 붙잡아놓을 수도 없다. 어떻
게 해야 환우 아이들이 건강하고 안전하게 학교생활을 할 수 있을까?

환우 아이들의 특징

보통 초등학교에 입학할 정도의 나이가 된 아이들은 어떠한 일에 대하여 원인과 결과
를 파악할 정도의 인지능력을 갖추고 있다. 혈우 환우 아이들의 경우에는 아플 때는 병
원이나 집에서 주사를 맞는다는 것 정도는 알고 있을 것이다.

하지만 아직까지는 자신의 감정이나 의지보다는 타인에게 의존하는 성향이 더 크다.
특히 부모나 선생님처럼 보호자에 해당하는 사람들의 감정이나 반응에 쉽게 영향을 받
는다. 때문에 보호자들은 아이가 아파하는 모습을 보고 눈에 띄게 놀라거나 슬퍼하는
모습은 보여주지 않는 것이 좋다.

훈육도 신중하게 할 필요가 있다. 아이가 위험한 행동이나 놀이를 하였다고 해서 무
조건 언성을 높이거나 화를 내는 것은 삼가야 한다. 아이들은 엄마(아빠)의 무서운 표정
을 기억하여 이후부터는 아프더라도 아프지 않은 척하고 꼭 참으려 할 수도 있기 때문이
다. 따라서 아이를 걱정하는 마음은 이해가 가지만 가급적 감정을 직설적으로 드러내는
것은 좋지 않다. 그리고 가급적 출혈관리에 있어 안정기에 접어들었을 때 훈육하는 것이
바람직하다.

부모들의 걱정

초등학교에 아이를 보내는 부모들의 걱정을 조금 더 들여다보자면 일반적인 걱정에서
부터 가정적, 개인적인 부분에서 생기는 걱정들이 있다. 특히 환우 부모들은 주로 아이
가 혈우병이 있다는 데서 걱정이 시작되는 편이지만, 일반적인 걱정이 없는 것도 아니다.
이는 부모의 부담을 가중시키는 요인이다.

구체적으로는 학교 적응에 대한 걱정을 한다. 부모는 환우 아이가 과연 학교에 잘 적
응할 수 있을지를 걱정한다. 행여나 다른 아이들과는 조금 다른 행동이나 태도로 인하
여 따돌림을 당하지는 않을까 걱정이다. 게다가 갑작스럽게 낯선 환경에서 시간을 보냄
으로 인하여 예상치 못한 자연출혈이 발생할 수도 있고 친구들과 놀다가 부딪치거나 다
쳐서 출혈이 날 수도 있다.



이러한 걱정들을 덜기 위해서는 부모 스스로 노력해야 한다. 만일 학교에 들어가기 전에 어린이집이나 유치원에 아이를 보낸 경험이 있는 부모라면 비교적 걱정이 적을 수도 있다. 이미 아이가 자신이 없는 곳에서도 시간을 보낼 수 있다는 걸 경험하였기 때문에 아이에 대한 믿음이 생겼기 때문이다.

하지만 여러 이유로 인하여 아이를 보육기관에 보내지 않거나 과외활동을 하지 않은 부모도 있을 수 있다. 이를 문제 삼을 수는 없다. 부모는 자신의 아이가 학교에 들어가기 전에 담임교사를 비롯하여 보건교사, 체육 담당교사 등에게 아이가 갖고 있는 질병에 대해 이야기할 필요가 있다. 그러면 교사들은 아이에게 어떠한 질환이 있고, 그 질환은 어떠한 특징이 있는지, 응급상황 시에는 어떻게 해야 하는 지 등을 알고 도움을 제공할 것이다.

다만 교사가 아이들의 이름과 얼굴을 어느 정도 숙지하였을 입학 후 3~4주 정도 후에 상담을 하는 게 좋다.

여기서 명심해야 할 것이 있다면, 그렇다고 하여 너무 많은 부분을 교사들에게 의존하는 것은 좋지 않다는 것이다. 보건교사만 하더라도 직접 주사를 할 수 없을 뿐만 아니라 교사들이 시종일관 자신의 아이만 돌볼 수 없다는 것도 유념해야 한다. 교사들은 아이를 위해 많은 부분 신경을 쓰고 배려를 하고자 노력하겠지만 어느 정도 한계가 있을 수밖에 없음을 인정해야 한다.

부모가 담임교사에게 알려야 하는 내용

- 아이에 대한 정보
- 아이가 갖고 있는 질병에 대한 진단 내용
- 아이가 갖고 있는 질병의 심한 정도
- 응급상황 시 어떻게 치료하고 누구에게 연락해야 하는지
- 학교생활에 특별히 필요한 사항과 다른 아이들에게 끼칠 영향은 어떻게 되는지

(참고 『혈우병과 함께하는 삶』)

어떻게 이야기할까?

그런데 이처럼 학교생활에 있어서 자신 혹은 자녀의 혈우병에 대해 다른 사람에게 알리는 것이 쉬운 일은 아니다. 특히 환우들의 경우에는 혈우병이 있다는 걸 친구들에게도 말하는 게 좋을지 생각해본다. 친구들에게 혈우병을 이야기하는 것은 큰 고민거리인데 결론부터 말하면 여기에는 답이 없다. 환우 개개인이 처한 상황과, 친구관계, 성격 등이 모두 다르기 때문에 일괄적으로 답을 정할 수 없기 때문이다.

또한 부모도 자녀의 혈우병에 대해 주변에 말을 해야 좋을지, 말을 한다면 어떻게 말

해야 좋을지 고민한다. 여기에는 다음과 같은 방법을 추천한다.

가장 먼저는 가정에서 아이에게 알려주는 것이다. 학교에 가서 아플 때는 누구에게 말을 해야 하는지, 화장실에서 용변을 봤는데 피가 묻어 나온 것(혈뇨, 혈변) 같은 때 누구에게 말해야 하는지 등을 알려주는 것이다.

그 이후에는 부모가 학교 담임교사, 보건교사 등과 상담을 할 것을 권한다. 물론 상담을 할지 말지는 부모의 선택이지만 아이의 안전을 위해서는 가급적 상담을 하는 것이 좋다.

마지막으로 아이가 학교에 적응을 마치고 혈우병에 대해 인지를 하였다고 판단이 되면 아이 스스로 주변 사람들에게 혈우병에 대해 이야기를 할지 말지를 선택하도록 하는 것이다. 만일 아이가 아직까지 자신의 질환에 대하여 잘 알지 못하거나 주변에 설명하기에 부족하다는 판단이 되면 말하지 않는 게 좋다. 대부분의 경우 초등학교 저학년생까지는 혈우병에 대해 아직 잘 모르나 4학년 이상이 되면 인지를 하는 편이다.

부모들이 담임교사, 보건교사에게 아이의 혈우병에 대해 이야기를 할 때는 혈우병이 결코 위험한 질환이 아니고 정상적으로 수업과 학교생활에 참여할 수 있다는 확신을 주는 게 중요하다. 더불어 혈우병이 어떠한 질환인지, 어느 부위에서 자주 출혈이 발생하며 어떻게 대처해야 하는지, 응고인자 투여를 통해서 충분히 출혈을 관리하고 예방할 수 있다는 것, 응급시 이용이 가능한 병원 등을 알려야 한다.

이후부터는 부모와 담임교사가 원활하게 의사소통을 할 수 있도록 좋은 관계를 맺는 것이 중요하다. 좋은 관계를 맺음으로써 환우 자녀가 보다 원만하게 학교생활을 할 수 있게 되기 때문이다. 이상적인 관계는 부모가 아이에 관하여 담임교사와 지속적이고 신속하게 연락을 취하고, 아이는 성실하게 학교생활에 참여하며, 교사는 환우 자녀의 학교생활에 긴밀히 관심을 갖고 부모와 연락을 주고받는 관계이다.

부모가 혈우병에 대해 교사에게 설명을 잘하고 서로 좋은 관계를 맺으려면 평소에 관련된 교육을 받고 또래 환우 부모들과 관계를 형성하는 게 좋다. 재단에서 정기적으로 실시하는 학교상담 부모교육에 참여하거나 사회복지사에게 자문을 구하는 것도 좋은 방법이다.

환우 자녀의 건강과 양육에 관해서는 많이 알면 알수록 결코 지나치지 않다. 열심히 배우고 노력하여 아이들의 즐겁고 건강한 학교생활을 위해 다같이 노력해보자.

※ 학교상담 문의: 재단 사무국 김윤정 사회복지사 (02-3473-6100, 내선 321)

참고

한국혈우재단, 2011, <혈우병과 함께하는 삶> (Peter Jones, 2002, <Living with haemophilia>
National Hemophilia Foundation, <Steps For Living>



Family Story

허민국 환우

누군가의 플레이리스트에 담겨 있는 내 이야기, 내 음악



인생을 바꿔버린 담 넘기

안녕하십니까. 재단 소식지 코헬지를 통해서 처음으로 인사드립니다. 서울에 사는 28살 중증 혈우 환우 허민국이라고 합니다. 이 글을 계기로 특별하지는 않지만 저의 이야기를 들려드리고자 합니다.

저는 아주 어렸을 때 제가 혈우 환우라는 것을 알았습니다. 이야기하기 조금 민망하지만 부모님께서 제가 태어난 지 얼마 지나지 않아 바로 포경수술을 받게 하셨다고 합니다. 남자아이로 태어난 만큼 어차피 조금 더 자라서 고통스럽게 포경수술을 받을 바에 아무것도 모르는 아기일 때 하는 게 좋겠다는 생각이었던 것 같습니다. 그런데 그만 문제가 생겼습니다. 수술 과정에서 유독 출혈이 많고 지혈이 잘 안 된 것입니다. 하도 이상하여 검사를 받아보았고 그 결과 혈우병이라는 것을 알게 되었습니다. 지금 생각해보면 정말 어렸었던 그때 병을 알게 된 것이 다행이라고 생각합니다.

저의 학창시절은 여느 환우들과 크게 다를 바 없었던 것 같습니다. 출혈 탓에 학교에 결석하는 날이 많았고, 주사 맞기는 싫어했고, 남들과는 다른 생활에 '왜 나는 이렇게 지내야 하나' 라는 생각에 반발심도 가졌던 것 같습니다. 그래서 그랬는지 여전히 부모님 속 깨나 썩히는 아들이지만 학창시절 때가 최고로 절정이었던 것 같습니다.

그러다 중학교 2학년 2학기 기말고사의 마지막 날, 시험지를 채점하고 그 날따라 친구들과 놀다가 학교를 늦게 나오게 되었습니다. 학교 경비아저씨가 정문을 제외한 모든 문을 다 잠가버렸을 정도로 늦은 시간이었습니다. 결국 저와 친구들은 집에 가기 위하여 학교 담을 넘기로 결심하였습니다. 사실 멀리 돌아서 나가면 굳이 담을 넘지 않아도 되었는데 그제 귀찮아서 담 넘기를 선택했습니다. 그때까지만 해도 그 '담'이 제 인생을 바꿔놓을 줄은 꿈에도 몰랐습니다.

제가 먼저 담을 뛰어 넘었는데 제 뒤에서 담을 넘던 친구가 넘어져서 제 위로 떨어지고 말았습니다. 그때 그 친구는 몸무게가 꽤 많이 나가는 거구

었는데 그 충격으로 인하여 저의 왼쪽 발목이 부러지고 말았습니다. 할 수 없이 발목에 핀을 박고 6개월 동안 목발 신세를 져야만 했습니다.

그런데 그 일로 인하여 제 삶에 많은 변화가 찾아왔습니다. 장애 6급 판정을 받아서 장애인 특별전형으로 대학교에 들어가게 되었고 현재까지도 다양한 지원을 받고 있습니다. 당시 회복하는 과정이 정말 힘들었지만, 비 온 뒤에 땅이 굳듯이 조심성도 많이 생겼고 건강이 정말 소중하다는 것을 깨달았습니다.



장애 판정을 받은 것이 오히려 진로에 있어 도움을 받은 부분도 많았고 늘 범사에 감사하게 되었습니다. 또한 장애인 분들의 권익보호에도 많은 관심을 갖게 되었습니다. 그리고 제가 혈우병을 앓고 있다는 사실을 숨기거나 부끄러워하지 않게 되었습니다. 그저 다른 사람들과 조금 다르게 살아갈 뿐이라는 생각을 갖게 되었고, 장애가 있다고 하여 손가락질을 받거나 모욕받을 일은 없다고 생각하게 되었습니다.

또한 저의 어려운 부분을 솔직하게 드러내야 힘들 때 주변 사람들로 부터 도움을 받을 수 있다는 걸 알게 되었습니다. 그래서 저는 친한 친구들에게 주사맞는 모습을 서슴없이 보여주기도 하고 혈우병이 어떤 질환이고 응급 상황에서는 어떠한 도움을 필요로 하는지 등을 설명해주기도 합니다. 그렇게 제 사춘기 시절이 이 계기를 통해 많은 성장을 했습니다. 뼈막혔던 마음 가짐과 생각들을 바로 잡아준, 제 인생에서 빼놓을 수 없는 사건 사고 중 하나라고 할 수 있겠습니다.

음악프로듀서의 분주한 일상

현재 저는 음악프로듀서를 하고 있습니다. 부모님께서서는 제가 어렸을 때부터 여러 음악을 들려주셨는데 그 영향으로 음악에 관심이 많았습니다. 어느 날은 음악을 듣다가 '이 곡에는 이 악기가 들어갔어도 멋있었을 텐데, 왜 그렇게 만들었을까' 라는 생각이 들었습니다. 그날 이후 음악에 대한 궁금증과 호기심이 커졌고 음악가를 꿈꾸게 되었던 것 같습니다. 그래서 서울예대 실용음악과에 들어가 전자음악을 전공하고 현재는 학교를 졸업하여 한 음악프로덕션에서 대중음악 디렉터 겸 프로듀서로 활동하고 있습니다.

전에는 작곡가나 작사가라는 말을 주로 사용하였는데 요즘에는 작사/작곡/편곡 등 분야를 굳이 나누지 않고 다양하게 창작하는 작가들이 많아 '프로듀서'라는 표현을 많이 사용합니다.

제 직업이 겉으로 보기에는 멋있어 보이기도 하고 프리랜서라 개인시간도



많은 편이지만 한창 일이 몰리는 시즌에는 개인생활이라는 게 없을 만큼 매우 바쁩니다. 또한 근무도 힘들고 수입도 안정적이지 못하다는 게 단점입니다. 오랜 시간 앉아서 작업을 해야 하고, 식사시간과 수면시간도 불규칙하며, 운동량도 부족하기 때문에 쉽게 출혈이 발생하고 각종 질병에 약해지기도 합니다. 그래서 틈틈이 수영이나 걷기 운동, 스트레칭 등을 함과 함께 달력에 체크를 해가며 유지요법도 열심히 하고 있습니다.

그럼에도 불구하고 엄밀히 말하자면 혈우 환우로서 최악의 생활패턴을 살아가고 있는 것 같습니다. 근무시간과 휴식시간이 일정하지 않기 때문에 나태해질 때도 많습니다. 그래서 2018년 새해 들어서는 한 살 더 먹은 만큼 건강관리에 신경을 써보려 하는데, 음악은 제 입맛대로 만들면서도 인생은 왜 제 마음처럼 잘 안 되는지 모르겠습니다.

그래도 힘들게 완성한 음악들이 하나 둘씩 발매될 때면 형언할 수 없을 정도로 기쁨이 큼니다. 최근에는 가수 인피니트 멤버 동우의 노래 <T.G.I.F>와 EXID 멤버 혜린의 <서툰 이별>이 발매되었고 곧 발매될 유명 힙합 레이블 AOMG의 솔로가수 ELO의 앨범도 학교 동기들과 같이 제작했습니다. 이전에는 god 출신 가수 김태우, 마마무의 솔라, 세븐틴의 우지, 양다일, 칸토 등등과도 작업했습니다. 길을 걷다가 가끔씩 흘러나오는 제 노래들을 듣거나 아는 사람들의 플레이리스트에 제가 작업한 노래가 있다는 걸 확인할 때면 '그래도 음악하길 참 잘했다'는 생각이 듭니다.



평소에 관리를 잘 하자

끝으로 제 포레, 청소년 환우들에게 유지요법과 관절관리에 소홀하면 안 된다는 말씀을 드리고 싶습니다. 요즘엔 좋은 치료제도 많이 있고 수술과 치료 수준도 좋아졌으니 잘만 관리하면 큰일 없이 지낼 수 있는 것 같습니다. 그래서 평소에 관리를 잘하셔서 저처럼 시간이 지나고 난 뒤에 '평소에 관리를 잘 할 걸'이라고 후회하는 일이 없었으면 좋겠습니다. 아픔 없이 지내는 방법은 예방과 철저한 자기관리라고 생각합니다.

마지막으로 어렸을 때부터 아프고 힘들어 하였던 저를 보시며 저보다 더 마음 아파하셨을 부모님과 가족들에게 감사하다는 말씀을 드리고 싶습니다. 지금 이 순간에도 늘 감사한 마음 갖고 살아가고 있고 앞으로 더욱 건강하고 멋지게 살겠다는 약속 드립니다. 사랑합니다.

Family Story

김기용 환우

‘함께하는 행복 바자회’에 다녀와서

안녕하세요. 올해로 22살이 된 김기용 환우입니다. 코헬지를 통해 작년말에 재단에서 열린 ‘함께하는 행복 바자회’에 참석한 이야기를 해보려 합니다.



저는 매주 1~2회 정도 약을 타러 재단에 가는데

작년 말에 수간호사 선생님께서 곧 바자회가 열릴 예정이라고 하셨습니다. 잠시 생각을 해보다가 그동안 너무 많이 뽑아서 처치곤란이었던 인형들이 떠올랐습니다. 그래서 인형과 몇 벌의 강아지옷들을 싸들고 동생과 바자회에 참여하게 되었습니다.

바자회는 재단 지하 1층 휴게실에서 열렸습니다. 저와 동생은 가지고 온 인형들과 강아지옷, 모자 등을 부지런히 테이블에 진열해놓았습니다. 진열해놓고 보니 정말 시장에서 장사를 하는 것 같았습니다.

그런데 처음에는 사람이 별로 오지 않았습니다. 몇 시간 정도 지나자 의원에서 진료를 다 보신 환우분들이 오기 시작하였습니다. 저처럼 가방에 한 가득 담아온 바자회 물품을 진열하시는 분도 있었습니다.

저와 동생은 얼른 판매를 시작하였습니다. 생각했던 것보다 많은 분들이

저희 물건에 관심을 가져 주셨습니다. 특히 인형은 인기가 많았는데 그 많은 인형들이 금세 다 팔렸습니다. 심심풀이로 가끔씩 뽑았던 인형들이 누군가에게 행복을 주는 모습을 보면서 내심 뿌





했습니다. 그런데 강아지 옷들은 별로 인기를 얻지 못하였습니다.

그래도 꽤 많이 팔아서 기분이 좋았습니다. 만약에 다음에 또 바자회를 하게 된다면 더 많은 분들이 참여할 수 있도록 조금 더 넓은 장소에서 하였으면 좋겠습니다.

바자회 소감 외에 저의 이야기를 조금 덧붙여보겠습니다. 어머니 말씀으로 저는 5살이 되기 전까지 뇌출혈 수술을 5번이나 받았다고 합니다. 그리고 저는 초등학교 4학년 때 제가 혈우병이라는 걸 알았습니다. 그때 꿈이 축구선수였는데 혈우 환우이기 때문에 축구를 할 수 없다는 청천벽력 같은 말을 들었습니다.

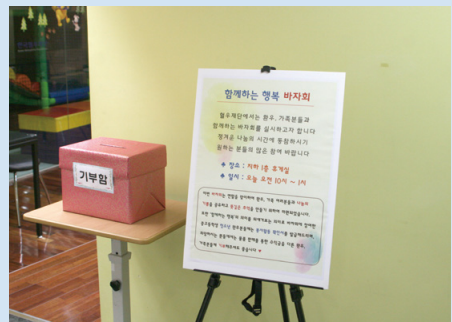
그때의 충격이었는지 모난 마음에 자라면서 엄마 가슴에 못 박는 소리도 많이 하였는데 지금 와서 보니 후회만 듭니다. 그리고 저는 누구보다 가족들의 따뜻한 보살핌속에서 자랐다고 자신 있게 말할 수 있으며, 힘들었을 때 옆에서 위로해주던 제 동생한테 고맙다는 말을 꼭 하고 싶습니다.

그리고 현재 제 꿈은 사회복지사가 되어 누군가에게 도움을 주는 것입니다. 사회복지사가 되어 저처럼 힘들었을 친구들을 도와준다면 정말 좋을 것 같습니다. 그래서 지금도 경희사이버대 사회복지학 공부를 열심히 하고 있습니다.

축구를 좋아하였다고 하니 제 관절상태가 궁금하신 분들이 있을 것 같은데, 저는 지금까지 10년 넘게 축구를 했지만 오른쪽 발목에 관절경수술을 한 것 외에는 수술을 받지 않았습니다. 그런 것 보면 참 다행이라고 생각합니다.

재단의원에 계신 물리치료 선생님들은 제 허벅지 상태가 좋아서 관절이 심하게 다치지 않은 것이라고 말씀하셨습니다. 그리고 보면 정말 근육과 운동이 중요한 것 같습니다. 이제는 축구를 하지 않지만 꾸준히 헬스를 하면서 관절관리를 하고 있습니다. 그리고 일주일에 최소한 2번은 유지요법을 하려고 노력하고 있습니다.

미숙한 글이지만 조금이나마 환우 여러분들에게 도움이 되시길 바라며 2018년은 환우들을 비롯한 모든 분들에게 건강이 깃드는 한해가 되었으면 좋겠습니다. 좋은 추억 남겨주신 재단 선생님들께도 감사드립니다.



Family Story

김성수 환우

한계를 두지 않는 것

치료받기 어려웠던 어린 시절

안녕하십니까 혈우 환우 김성수라고 합니다. 저는 작년 여름에 다리수술을 받고 서울에 있는 혈우 환우 쉼터에서 생활하며 매일같이 재단의원에서 재활을 받았습니다. 부족하지만 수술을 계획하는 환우, 특히 가까운 시일 내에 수술을 고려하고 있는 대학생 환우들에게 조금이나마 도움이 되었으면 하는 마음에 이렇게 글을 씁니다. 잘 읽어주시면 감사하겠습니다.

저는 두 살 되던 해에 혈우병인 것을 알았습니다. 너무 아기였을 때 확진을 받은 터라 기억은 나지 않지만, 어렸을 때 무릎보호대를 차고 생활했던 기억이 있습니다. 지금 와서 생각해보면 무릎 출혈을 막으려고 보호대를 찾던 것 같습니다. 그게 혈우병에 관한 저의 첫 기억입니다.

저는 현재 파주에서 살고 있습니다. 어렸을 때부터 파주에서 살아왔는데 쪽 살고 있습니다. 요즘엔 그렇지 않지만 제가 어렸을 때만 해도 파주에는 혈우병으로 진료를 볼 수 있을 만한 병의원이 없었습니다. 게다가 제가 살았던 곳은 파주에서도 작은 마을이었기 때문에 마을 내에서는 치료를 받을 수 없었습니다. 주사를 맞으려면 굳이 버스를 타고 마을 밖으로 나가야 했는데 버스 배차간격이 족히 2시간은 되어서 어려움이 많았습니다.

아마도 자가주사를 할 줄 아는 분들께서는 이런 상황이 별로 대수롭지 않게 여겨질 수도 있지만 당시에 자가주사를 할 줄 몰랐던 저에게는 그야말로 큰일이었습니다. 그래서 급히 병원에 가려면 2시간여를 기다려 버스를 타고 마을 밖으로 나가거나 119를 불러야만 했습니다.

제가 초등학교에 들어가면서부터는 부모님의 걱정이 더 많아졌던 것 같습니다. 부모님께서 저의 입학과 동시에 학교에 제가 혈우 환우라는 것을 말씀하셨습니다. 학교에서는 부모님 없이 활동해야 하고 아무래도 위험한 일이 발생할 수도 있으니 안전을 생각하셨던 것입니다. 학교에서도 제가 다치지 않도록 신경을 써줬습니다.

그런데 저는 이러한 상황이 마음에 들지 않았습니다. 초등학교 저학년



때까지만 해도 잘 알지 못했지만 고학년으로 갈수록 학교에서도 친구들 사이에서도 특별한 취급을 받는 것이 싫었습니다. 그래서 몸이 아파도 괜찮은 척하는 버릇이 생기기도 했습니다.

즐거하던 농구가 발목에 무리를 가져와...

고등학교에 들어가서는 아예 주변 사람들에게 혈우병이 있다는 사실을 알리지 않았습니다. 오히려 더 아무렇지 않은 듯 생활하였습니다. 혈우병이 있다는 것과 몸이 아프다는 것을 들키지 않기 위해 일부러 농구부에 들어갔습니다. 농구부에서 친구들과 새벽까지 농구를 즐기곤 했습니다.

그런데 농구를 할수록 몸에 이상이 생겼습니다. 농구를 잘 하려면 실 새 없이 달리고 점프를 해야 하는데 그럴수록 발목에 무리가 간 것이었습니다. 나중에는 10분 이상 걷거나 계단에 오르내리기만 하여도 통증이 심해졌고 발목이 붓기도 하였습니다.

그렇게 걱정하는 날이 많아지던 중 우연찮게 재단의원에서 정기적으로 유명철 교수님께서 정형외과 클리닉을 하신다는 걸 알게 되었습니다. 그리고 그 길로 정형외과 클리닉을 받고 발목 인대 사이에 뼈가 자라서 깎아내는 수술을 받게 되었습니다.

수술을 받고 2주 정도 입원을 한 후에 실밥을 뽑고 서울 재단 근처에 있는 환우 쉼터에 입소하였습니다. 이번에 입소를 하면서 이러한 환우 쉼터가 있다는 것에 정말로 많은 관심이 되었습니다. 보통 정형외과 수술을 받으면 일정 기간 꾸준히 재활을 받아야 하는데 그렇게 하기가 생각보다 쉽지 않습니다. 게다가 저희 같은 혈우 환우들은 거동이 어려운 경우도 더러 있기 때문에 성실하게 재활을 받고 빨리 회복하는 데 어려움이 더 많다고 할 수 있습니다.

이러한 점에서 혈우 환우들끼리 한 공간에서 함축을 하면서 안정적으로 재활치료를 받을 수 있는 시설이 있다는 게 정말 다행이라고 생각합니다. 매일 아침마다 재단의원에서 물리치료를 받을 수 있다는 것을 생각하면 최고라고 생각합니다.

쉼터에서는 한 달 반 정도 머물며 재활을 한 끝에 퇴소하였고 현재까지도 헬스를 다니며 재활운동을 하고 있습니다. 요즘에는 학교를 휴학하고 공무원시험 준비를 하고 있습니다.



혈우병이라서 안 된다고?

제가 고등학교에 다닐 때는 친구들과 농구를 하고 놀러다니느라 공부에 소홀하였는데 그런 상태에서 대학에 가려고 보니 제가 입학할 수 있는 학교는 거의 없었습니다. 아버지께서는 제게 기숙학원에 들어갈 것을 권하였고 그곳에서 정말 열심히 공부를 하였습니다. 아마 누군가 저에게 살면서 잊지 못할 순간을 말해보라고 한다면 기숙학원에서 보낸 시간들을 말할 것입니다.



매일 아침 6시에 일어나 밤 12시에 잠들기 전까지 밥 먹는 시간을 제외한 모든 시간들을 공부하는 데 썼습니다. 하지만 이때까지도 주변 사람들에게 제가 혈우 환우라는 것은 알리지 않았습니다. 출혈이 생겼을 때는 몰래 학원 양호실에 가서 주사를 맞았습니다.

기숙학원에서 참 많은 것을 배울 수 있었습니다. 성적이 올라가는 기쁨과 함께 다른 환경에서 살던 사람들과 어울려서 이런 저런 관계를 맺는 것에 대해서도 배울 수 있었던 시간이었습니다.

현재 청소년기에 있는 환우들은 아마 고민이 많을 것 같습니다. 친구관계, 대학진학, 취업 등 여러 가지로 스트레스를 받은 것입니다. 저마다 상황이 다 다르기 때문에 칼로 무 자르듯, 뭐라 딱 말씀드릴 수는 없지만 한 가지만은 기억해주셨으면 좋겠습니다.

스스로 ‘나는 혈우병이기 때문에~’라는 생각으로 자신의 한계를 정하지 말자는 것입니다. 물론 우리 혈우 환우들은 신체적으로 무리가 따르는 일들을 할 수 없을 것입니다. 그러나 세상에는 아주 많은 일들이 있고 우리가 할 수 있는 것들도 많이 있습니다. 그런데도 자신의 한계를 미리 정해놓고 앞으로 나아가지 못한다면 훗날 많은 후회로 남게 될 것입니다. 그러니까 해보기도 전에 한계를 생각하지 마시기 바랍니다.

끝으로 환우들을 위해서 항상 애써주시는 재단의 많은 분들께 이 자리를 빌려 감사하다는 말씀드리고 싶습니다. 긴 글 읽어주셔서 감사합니다.



2018년도 본인부담 상한액 안내

얼마 전 국민건강보험에서 2018년도 본인부담상한액을 발표하였습니다. 이에 따라 아래와 같이 재단지원 상한액도 변경되었으니 참고하시기 바랍니다.

〈2018년도 본인부담 및 재단지원 상한액〉

(단위 : 천원)

연도	요양병원 입원일수	연평균 보험료 분위						
		저소득			고소득			
		1분위	2~3분위	4~5분위	6~7분위	8분위	9분위	10분위
2017년		1,220	1,530	2,050	2,560	3,080	4,110	5,140
2018년	120일 이하	800	1,000	1,500	2,600	3,130	4,180	5,230
	120일 초과	1,240	1,550	2,080				
	120일 이하 지원상한액	400	500	750	1,300	1,565	2,090	2,615
	120일 초과 지원상한액	620	775	1,040				

※ 요양병원에 입원한 적이 없는 경우는 '120일이하'기준에 해당됨.

〈본인부담상한액 산정방법〉

가. 계산식

- 해당 연도 본인부담상한액 = 2017년도 본인부담상한액 × (1+전국소비자물가변동률)

※ 2017년 전국소비자물가변동률 1.9% (2017.12.29. 통계청 발표)

나. 전국소비자물가변동률은 「통계법」 제3조에 따라 통계청장이 매년 고시하는 전년년도와 대비한 전년도 전국소비자물가변동률을 적용하되, 그 전국소비자물가변동률이 5/100을 넘는 경우 5/100을 적용한다.

다. 해당 연도 본인부담상한액을 산정한 경우에 1만원 미만의 금액은 버림.

라. 1~5분위까지 요양병원 입원일수 120일 초과 여부에 따라 상한액이 다를 수 있음에 유의.

적용기간 : 2018.01.01. ~ 2018.12.31.

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

취업에 관한 혈우 환우들의 고민

취업과 직장생활은 혈우 환우들이 살아가는 데 있어 매우 중요한 문제이다. 환우들이 건강하게 일하고 살아가기 위해서는 직장생활과 출혈관리를 병행할 수 있어야 한다. 따라서 지속적이고 성실한 출혈관리가 요구된다.

아, 어렵다! 취업...

‘대부분의 사람들은 엄마 뱃속에서 열 달 정도 머물렀다가 세상에 나온다. 아직 세상 빛을 본 지 얼마 되지 않은 것 같은데 어느새 초등학교에 들어가고, 그 이후로도 한 10년간 더 공부를 하니 성인이 된다. 성인이 되니 누군가는 잠시 대학에 들렀다가 취업을 하고 누군가는 곧바로 일터로 뛰어든다. 그리고 저마다 가정을 꾸린다’

보통 사람들이라면 대부분 이러한 일생을 살아갈 것이다. 공감할 수도, 가지 않을 수도 있겠지만 이러한 모습이 평범한 삶이라는 점에는 큰 이의가 없을 것이다. 이처럼 세상에 태어나 공부하고 일을 하는 것은 시대와 동서양을 막론한 인류의 보편적인 성장과정일 것이다.

그런데 오늘날의 관점에서 이에 대해 깊이 생각해볼 필요가 있다. 과연 요즘에도 이러한 패턴이 보편적이라고 할 수 있는지, 학교를 졸업하는 것까지는 그렇다고 할지 몰라도 일을 하는 것에 있어서는 생각이 달라질지도 모른다.

우리는 여전히 취업이 어려운 시대 속에서 살아가고 있다. 매일 밤 뉴스에서 청년 취업이 어렵다는 소식이 들려올 때면 한창 일할 나이인 20~30대 청년들의 한숨이 더 커지는 것 같다. 요즘에도 가끔씩 어른들 입에서 ‘우리 때만 해도 웬만한 대학 졸업장만 있으면 좋은 직장에 톡톡 들어가고, 하다못해 고등학교만 나와도 굶지는 않았는데, 요즘에는 아닌 거 같다’는 말을 들으면 정말 취업이 어렵긴 한 것 같다.

이러한 상황에서 취업 고민에 대해 더 말해 무엇 하겠느냐는, 혈우 환우들이 느끼는 고민은 다른 사람들이 갖고 있는 고민보다 더 크다고 할 수 있다. 환우들은 취업을 준비하는 다른 사람들이 모르는 고충을 갖고 있다. 단정적으로 말하자면 다른 사람들은 취업에 성공하면 그걸로 되

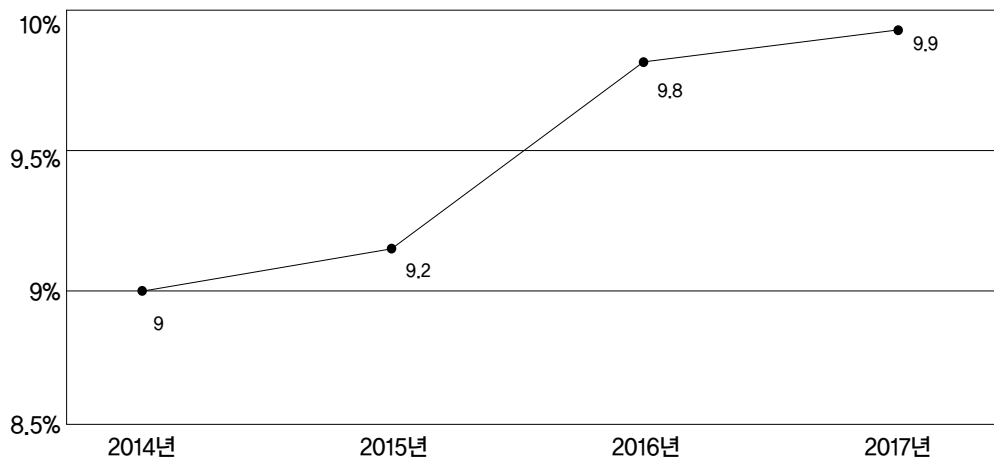


었다고 말할 수도 있지만, 혈우 환우들은 취업의 관문을 뚫는 것을 넘어서 출혈에 대한 걱정 없이 건강하게 일할 수 있는 일터를 찾아야 하기 때문이다.

취업에 관한 혈우 환우들의 고민

혈우 환우의 취업에 대해 이야기하기 앞서 우리나라의 현실을 들여다볼 필요가 있다. 얼마전 통계청이 발표한 '2017년 연간 고용동향'에 따르면 청년층(15~29세)의 실업률은 9.9%로, 2000년 이후로 가장 높은 수치를 보였다고 한다. 반면 전체 연령대의 실업률을 3.7%로 청년 연령층과 5% 이상의 차이를 보였다.

현실적으로 근로가 가능한 연령대의 가장 젊은 계층이 청년이라는 것을 감안하면 중장년층보다 청년층의 취업이 더 어렵다는 것을 짐작할 수 있게 하는 대목이다.



▲ 청년(15~29세) 실업률 변화 (자료: 통계청)

여기에 혈우 환우들은 일과 출혈관리를 병행해야 한다는 과제도 안고 있다. 다른 사람들 같으면 몸이 고돼도 급여가 많거나 적성에 맞다면 참고 일할 수 있어도 환우들에게는 일과 돈보다 건강을 중요시해야 하기 때문에 근무를 하면서도 출혈관리를 잘 할 수 있을 만한 직장에 들어가야 한다.

실제로 재단으로 상담을 받으러 오는 환우들 가운데 취업을 하였는데도 고된 업무 탓에 출혈 관리에 어려움을 겪고 관절상태가 악화된다는 이유로 재취업을 고려하는 환우들도 종종 있다. 환우들이 가급적이면 책상 앞에 앉아서 일하는 사무직이나 공무원 등을 선호하는 것도 이와

무관치 않다.

이외에도 환우들은 자신에게 혈우병이 있다는 것을 사실대로 이야기하는 것이 좋을지에 대해 많은 고민을 한다. 이는 취업준비를 할 때 이력서, 자기소개서 작성 시에도 고민되는 부분이고 서류전형을 통과하여 면접을 볼 때도 고민되는 부분이다. 뿐만 아니라 취업에 성공하여 직장에서 근무를 할 때도 동료직원, 상사에게 사실대로 혈우병에 대해 이야기할지 고민한다.

이는 취업을 앞둔 환우들에게 있어 커다란 부담으로 다가온다. 사실대로 혈우병을 밝히자니 취업 시 불이익을 받게 되지는 않을까 걱정이고, 밝히지 않자니 추후에 문제가 될까봐 걱정이다. 주변에 취업을 한 선배 환우에게 조언을 구하니, 어떤 환우는 밝히는 게 좋다고 하고 또 다른 환우는 밝히지 않는 게 좋다고도 말한다. 도대체 어떻게 하는 게 좋을지 모르겠다.

이에 대해서는 어떻게 하는 것이 옳다, 그르다 이야기를 하기 어렵다. 그도 그럴 것이 이 문제는 칼로 무 자르듯이 답안이 정해져 있는 게 아니고 직무 유형, 직장의 규정과 방침, 인사담당자의 성향, 사내 분위기 등에 따라 견해가 달라질 수 있기 때문이다. 그래도 환우들이 한 가지 잊지 말아야 할 것이 있다면 혈우병을 비롯한 기타 질환, 신체적 불편함 때문에 직장생활에 차별이 있어서는 안 된다는 사실이다.

다만 지원하는 직무가 어느 분야인지, 어느 전형으로 입사지원을 하였는지에 따라 달라질 수는 있는데, 내근 사무직의 경우에는 혈우병 사실을 굳이 밝히지 않고도 50% 정도의 확률로 당락이 나뉘는 편이다. 그리고 장애인전형, 특별전형으로 입사지원을 할 경우에는 혈우병 사실을 밝혀도 괜찮은 편이다. 장애인전형, 특별전형의 경우 일반지원과는 달리 지원자의 특수한 상황을 고려해볼 만한 전형이기 때문이다.

따라서 먼저 지원하고자 하는 직장과 직무가 어떠한지 면밀히 파악하고 자신감 있게 자기소개서를 쓰고 면접에 임하는 게 중요하다. 그리고 면접 시 혈우병이나 업무가 가능한지에 대한 질문을 받더라도 위축되지 말고 지속적인 관리를 통해 별 문제없이 업무를 수행할 수 있다는 것을 밝힐 필요가 있다.

그리고 실제로 성공적인 취업과 즐거운 직장생활을 위해서는 출혈 관리가 필수적이다. 따라서 유지요법을 통하여 출혈을 예방하고 야근이나 외근, 출장 등에 대비하여 자가주사도 익혀둘 것을 권한다.

참고

National Hemophilia Foundation, Steps for Living, <Jobs and Careers>
Diane O'Connell, HemAware, 2009, <Career Decisions for Teens with Bleeding Disorders>
연합뉴스 기사, 2018.01.10. <작년 실업자 103만명 · 청년실업률 9.9%대... 역대 최악의 취업난>



겨울에서 봄으로, 우울증을 조심하세요

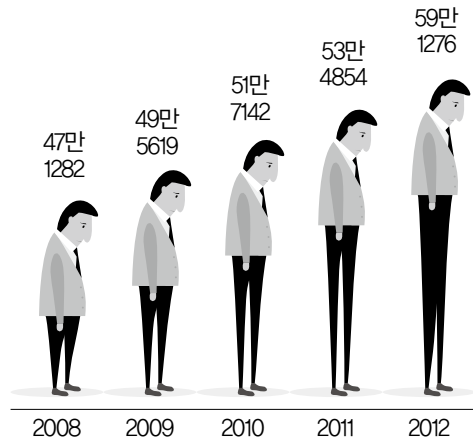
추운 겨울이 지나고 봄으로 넘어가면 환절기에 기승을 부리는 감기와 함께 우울증도 주의해야 한다. 갑작스런 봄철 날씨는 일조량과 기후변화를 동반하며 호르몬, 생체리듬에도 변화를 야기함으로써 감정기복, 호르몬 변화, 수면장애 등을 가져오기도 한다. 이와 함께 생활환경적 요인으로 인하여 우울해지기 쉬워진다.

봄을 앞두고 시작되는 우울증

추웠던 겨울 날씨가 풀리고 따뜻한 봄으로 접어드는 환절기는 무기력함과 우울감이 커지는 시기이다.



겨울→봄 우울증 진료인원 증가
(2015~2016년)



증가하고 있는 우울증 진료인원

(자료: 건강보험심사평가원)

우울증 자가진단

질문	Yes	No	질문	Yes	No
1. 하루 종일 우울하고 기분이 가라앉는다.			6. 죄책감과 '나는 가치 없는 사람'이라는 생각이 든다.		
2. 일이나 취미, 대인관계 등에 즐거움이 느껴지지 않는다.			7. 미래에 대해 비관적이다.		
3. 피로가 쉽게 느껴지고 활동성이 떨어진다.			8. 자살하고 싶거나 자해를 한 적이 있다.		
4. 집중력과 주의력이 저하된다.			9. 불면증이 있거나 꿈을 많이 꾀다.		
5. 자신감과 자존감이 저하된다.			10. 식욕이 저하된다.		

질문 1~3에서 Yes가 2개, 4~10에서 Yes가 2개이고 증상이 2주 이상 지속될 시 가벼운 우울증
 질문 1~3에서 Yes가 2개, 4~10에서 Yes가 3~4개이고 증상이 2주 이상 지속될 시 중간 정도의 우울증
 질문 1~3에서 Yes가 2개, 4~10에서 Yes가 4개 이상이고 증상이 2주 이상 지속될 시 심한 우울증

(자료: 세계보건기구 WHO)

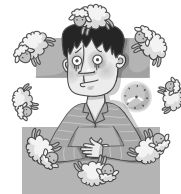
봄철 우울증의 주요 원인



기온, 일조량 변화
 환절기 날씨와 갑작스런 일조량 변화에 신체 적응하기 어려움



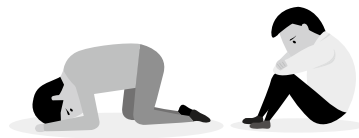
호르몬 불균형
 날씨의 변화는 호르몬 분비에도 영향을 줌으로써 감정기복이 커지게 됨



생물리듬 불균형
 외적인 환경, 호르몬의 갑작스런 변화로 생물리듬이 깨지고 소화불량, 불면증 등이 생김



상대적 박탈감
 진학, 취업 등 진로활동이 활발해지는 3~4월을 맞아 타인과 자신의 생활을 비교하면서 상대적 박탈감과 소외감이 증가함

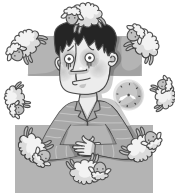


스트레스 증가
 상대적 박탈감과 수면장애, 호르몬 변화 등으로 인한 잦은 감정기복과 스트레스 증가가 우울증을 증폭시킴



봄철 우울증의 주요 증상

우울증에 걸리면 다음과 같은 증상들이 주로 나타난다.



수면장애, 불면증



자존감 저하



감정기복 심화



소화불량



체중변화, 피부건강 악화

봄철 우울증 극복

우울증을 극복하려면 규칙적인 생활을 통해 건강을 관리하고 혼자 있기보다는 다른 사람들과의 모임과 대화를 통해 기분을 전환하는 게 좋다.



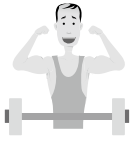
규칙적인 생활로
생체리듬 유지하기



하루 30분 햇볕 보기
(기분이 좋아지는 호르몬인 세로토닌!)



균형잡힌 식사와
비타민이 많은 식품 먹기



술, 담배보다는
운동으로 스트레스 풀기



혼자 있기보다는
대화하고 모임에 참석하기



전문가와 상담하기

참고

건강보험심사평가원, 2016. <우울증 진료 인원> 매일경제, 2017.

<생명의 계절 봄, 마음의 감기 '우울증' 조심하세요> 전자신문, 2016. <봄철 늘어나는 우울증 원인과 예방법>

01

2018년 재단 사무식

혈우재단은 지난 1월 2일(화) 재단 4층 교육실에서 임직원들이 모인 가운데 2018년 사무식을 실시하였다.

이 자리에서 최용목 상임이사는 “다사다난했던 2017년을 마무리하고 이제 2018년 무술년 새해가 시작되었습니다. 소통하고 화합하는 자세로써 답답한 것들이 시원하게 해소되는 사회제 같은 한해가 될 수 있도록 노력하는 한 해를 보내시기 바랍니다”라고 신년인사를 전하였다.

한편 이날 재단의원에서는 새해 첫 업무를 시작한 기념으로 내원한 환우, 가족들에게 새해 기념 다과를 나눠드렸다.



02

2018년도 재단 슬로건 ‘나누는 삶 더 좋은 삶’

2018년을 맞이하여 재단의 새로운 슬로건이 정해졌다. 재단은 작년 한 해 동안 ‘함께하는 행복’이라는 슬로건을 사용하였는데, 올해는 ‘나누는 삶 더 좋은 삶’이라는 슬로건으로 한 해를 시작하게 되었다. 새로운 슬로건 ‘나누는 삶 더 좋은 삶’은 혈우 환우, 가족 여러분들이 좋은 삶을 살아가길 바라는 마음으로 환우들의 복지와 지원을 위해 최선을 다하겠다는 의미를 담고 있다.

나누는 삶
더 좋은 삶

03

2018년 워크숍

재단은 지난 1월 27일(토)~28일(일) 충북 단양에서 2018년도 워크숍을 가졌다. 재단 사무국 및 서울, 광주, 부산 부설의원의 임직원 30여명이 모인 자리에서 황태주 이사장은 “지난 2017년 한 해 동안 재단에 여러 가지 일들이 있었는데 굵은일도 잘 이겨내 준 모든 임직원분들께 감사드리고, 올해에도 하나의 목적과 마음을 가지고 한 가족처럼 열심히 해나가 봅시다”라고 인사를 전하였다.

이후 각 팀에서 작년 한 해 동안의 업무보고 및 2018년도 사업계획에 대해 발표하고 토의하는 시간을 가졌다.



04

[알려드립니다]

혈우병치료제 취급병의원 현황표 게재

2018년도 1월 기준 혈우병 치료제(응고인자제제) 취급 병의원 현황표를 재단 홈페이지에 게재하였습니다. 재단 홈페이지(www.kohem.org) 내에 [병의원정보] - [치료제제 취급병원 안내]로 들어가시면 확인하실 수 있습니다. 진료 시 참고하시기 바랍니다.



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)

2017년 11 · 12월 후원자

강명수, 강민규, 강성대, 강용구, 강은지, 강준호, 강태근, 강태욱, 강현구, 고관영, 고수빈, 고시은, 고우린, 고재일, 고정석, 광민성, 광신영, 권봉성, 권순옥, 권오성, 김경범, 김기현, 김대식, 김대중, 김대현, 김도엽, 김도훈, 김동섭, 김민기, 김민지, 김민찬, 김민호, 김법민, 김산하, 김상기, 김상섭, 김서현, 김성배, 김성환, 김세원, 김수광, 김수애, 김승재, 김연정, 김연희, 김영석, 김영주, 김영호, 김요섭, 김용준, 김유진, 김은지, 김재윤, 김재홍, 김전식, 김정두, 김정민, 김정영, 김정치, 김제연, 김종구, 김종록, 김종연, 김종환, 김준영, 김진규, 김진아, 김진웅, 김창진, 김태욱, 김태현, 김태형, 김태희, 김한별, 김현우, 김현욱, 김희지, 남경훈, 남상현, 남지혜, 남혜미, 노성일, 노지훈, 도연태, 도종석, 문대한, 문영애, 민다정, 민대호, 민문기, 박건식, 박광수, 박광준, 박권성, 박대영, 박민호, 박병희, 박상진, 박상현, 박성관, 박성동, 박소연, 박슬기, 박연규, 박영범, 박우성, 박원호, 박윤서, 박정현, 박종민, 박현진, 박형순, 박혜라, 박혜영, 박혜인, 방성환, 백승재, 변창우, 서석준, 서승현, 서승희, 서영란, 서영하, 서종대, 소갑영, 손만호, 손선기, 손정진, 손태준, 송민성, 송정엽, 송행은, 송향도, 신승윤, 신용원, 신정민, 신정섭, 신철호, 신현상, 신호석, 안승진, 안요한, 안지원, 안창용, 양승호, 양신하, 양준열, 엄 신, 엄필용, 연유희, 오미영, 오승현, 오영한, 오유정, 오창택, 옥승한, 우대균, 우성영, 원성연, 유경호, 유광재, 유재학, 유한님, 윤다예, 윤영옥, 윤정순, 윤종환, 은소영, 이규성, 이규현, 이동준, 이만희, 이명현, 이미숙, 이민웅, 이상욱, 이선미, 이선행, 이성률, 이성인, 이성희, 이수현, 이승학, 이아람, 이영교, 이영철, 이용석, 이용현, 이유진, 이은솔, 이은혜, 이인규, 이재호, 이정숙, 이종남, 이종호, 이지예, 이진철, 이정민, 이태훈, 이혜지, 이호정, 임경춘, 임광목, 임광빈, 임동수, 임미선, 임승현, 임유나, 임재광, 임현수, 임현중, 장영준, 장임석, 장재영, 장준영, 전영찬, 전종수, 전혜승, 정강수, 정규명, 정규태, 정명은, 정수현, 정연재, 정재석, 정재현, 정주희, 정진주, 정한규, 정해원, 정현우, 정홍민, 정희영, 조경수, 조경환, 조광선, 조민기, 조성범, 조영남, 조재욱, 조재훈, 조준호, 조지민, 조현경, 조현진, 지해준, 지현정, 진민우, 채규탁, 천문기, 최경미, 최경선, 최경옥, 최보혁, 최선민, 최수진, 최 용, 최용준, 최우섭, 최종현, 최진성, 최진희, 최태중, 한나린, 한무리, 한상걸, 한승연, 한정연, 한태희, 한혜정, 함영호, 허은철, 현경환, 홍승민, 홍초롱, 황동휘, 황선우, 황성호, 황용하, 황정필, 황준수

<이상 282명>

독자우체통

문제를 풀어 혈우재단으로 보내주세요.
정답을 모두 맞으신 분들께는 소정의 상품을 드립니다.

1. 다음 중 혈우 환우의 학교 입학에 관한 내용으로 가장 적절하지 않은 것은?
 - ① 원활한 학교 적응을 위해 일단 주변 친구들에게 혈우병 사실을 알리는 게 좋다.
 - ② 초등학교에 들어갈 만한 나이의 환우 자녀를 훈육할 때 무조건 언성을 높이거나 화를 내는 것은 삼가는 게 좋다.
 - ③ 학교 교사와의 상담은 입학(개학) 후 3~4주 이후에 하는 것이 적당하다.
 - ④ 학교 담임교사에게는 환우 자녀의 혈우병에 관하여 이야기할 필요가 있다.
2. 다음 중 봄철 우울증에 관한 내용으로 가장 적절하지 않은 것은?
 - ① 갑작스런 기온, 일조량 변화로 인한 호르몬 불균형이 우울증을 유발한다.
 - ② 취업, 인사이동 등의 환경적 요인에 의한 스트레스와도 관련이 있다.
 - ③ 우울증이 심할 때는 선불리 상담을 받거나 타인과 이야기하기보다는 차분하게 혼자만의 시간을 갖는 게 좋다.
 - ④ 하루 30분 정도 햇볕을 보는 것은 우울증 해소에 도움이 된다.
3. [주관식] 2018년 혈우재단의 슬로건은 무엇일까요?

나도 한마디

코헨지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

- ◇ 날씨가 추워졌습니다. 건강관리 잘 하세요~ - 김민경 님
- ◇ 코헨지를 통하여 영종에 대해 자세히 알게 되었습니다. 좋은 정보 감사합니다. - 김사무엘 님
- ◇ 2018년도 새 아침이 힘차게 밝았으면 합니다. 이제 다사다난했던 2017년을 뒤로 하고 밝아오는 여명과 함께 새롭게 도약하는 원년의 아침을 희망차게 맞이하고 싶습니다. - 박양순 님
- ◇ 의료비지원, 통장관리에 관한 내용이 유익했습니다. 혈우 환우들이 출혈 시 복용할 수 있는 진통제의 종류와 유의사항 등을 알고 싶습니다. - 손경진 님
- ◇ 자가주사 사진이 많은 도움이 되었습니다. - 하승우 님
- ◇ 혈우재단의 복지혜택을 자세히 다뤄주시면 감사하겠습니다. - 하정우 님
- ◇ 청년 환우들의 취업 정보를 알려주셔서 감사합니다. - 임연옥 님
- ◇ 청년층에 대한 혈우병 관리방법, 교육을 전달해주셔서 늘 감사합니다. - 하정우 님

봉 함 엽 서

보내는 사람

이름

주소

우 표

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

0 6 6 4 1

2017. 11. 12월호 퀴즈

이름 : 전화번호 :
주소 :

1. 다음 중 혈우 환우의 학교 입학에 관한 내용으로 가장 적절하지 않은 것은?
- ① 원활한 학교 적응을 위해 일단 주변 친구들에게 혈우병 사실을 알리는 게 좋다.
 - ② 초등학교에 들어갈 만한 나이의 환우 자녀를 훈육할 때 무조건 언성을 높이거나 화를 내는 것은 삼가는 게 좋다.
 - ③ 학교 교사와의 상담은 입학(개학) 후 3~4주 이후에 하는 것이 적당하다.
 - ④ 학교 담임교사에게는 환우 자녀의 혈우병에 관하여 이야기할 필요가 있다.

2. 다음 중 봄철 우울증에 관한 내용으로 가장 적절하지 않은 것은?
- ① 갑작스런 기온, 일조량 변화로 인한 호르몬 불균형이 우울증을 유발한다.
 - ② 취업, 인사이동 등의 환경적 요인에 의한 스트레스와도 관련이 있다.
 - ③ 우울증이 심할 때는 선불리 상담을 받거나 타인과 이야기하기보다는 차분하게 혼자만의 시간을 갖는 게 좋다.
 - ④ 하루 30분 정도 햇볕을 보는 것은 우울증 해소에 도움이 된다.

3. [주관식] 2018년 혈우재단의 슬로건은 무엇일까요?

당첨자 명단은 다음호에 발표하며 선물은 자택으로 우송해드립니다.
<2018년 3월 5일 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 보내주시기 바랍니다. 보내주신 분들께는 소정의 원고료를 드립니다.

붙칠하는곳

붙칠하는곳

포토칼럼

지난 1월 28일,
재단 교육실에서 올해의 첫 주사교육을
진행하였습니다.

직접 주사를 하는 게 아지은 서툴고
두렵기도 하지만 그래도 최선을 다하는

환우, 가족 여러분들의 용기와 노력에
박수를 보내드립니다.



158호 퀴즈 정답

1. ②. 혈우병 중등증, 경증일 때도 활액막염이 발생할 수 있습니다.
2. ③. 자가주사를 통해 출혈관리를 하는 것과 물리치료 및 운동은 별개의 문제입니다.
3. ②. 두꺼운 점퍼를 입고 다니면 몸이 둔하여져서 오히려 낙상을 당하기 쉬워집니다.

총 29분이 퀴즈 정답을 맞으셨습니다.

보내주신 성원에 감사드리며, 앞으로도 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

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

코헴 158호 퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

△ 강 미, 김민경, 김사무엘, 김영진, 남경훈, 박성자, 박양순, 성 수, 손경진, 신승민, 엄소영, 오대은, 이병길, 이수린, 이은현, 이인수, 이혜환, 임연옥, 장주욱, 조승현, 주경숙, 최영수, 추감득, 추동균, 허승우, 하정우, 한찬술, 한찬양, 홍문규 님.
(이상 29명)

혈우 환우의 보람된 삶에 기여하는 혈우병 관리의 글로벌 리더



VISION

복지 다가가는 복지서비스

의료 포괄적인 의료서비스

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