

● 한국혈우재단 소식지

그 응 김

Korea Hemophilia Foundation

2019 3 / 4 vol.166

특집	함께 이루는 삶
Hemo 특독	"혈우 환우 학교 생활" 믿는 만큼 크는 아이들!
Hemo 스토리	아는 만큼 보인다! Career and Job
About 테마	관계 속에서 바라본 학교
안내	2019년도 희귀난치성질환 의료비 국가지원 안내
Health life	건강을 위협하는 공공의 적! 미세먼지
알쏭달쏭 Hemo	혈우재단 지원사업에 대해 알려주세요
헤모 in 컬처	생명의 작은 열쇠, 도서 <X염색체의 비밀>



나를 찾아줘

| 편집실 |

어느덧 4월이 되었습니다. 부모님들은 매일 아침 아이들을 학교에 보내느라 정신없는 날들을 보내고 계시겠군요. 정작 아이들은 엄마 아빠의 분주함을 알 리 없지만요. 아이들은 새롭게 사귄 친구들과 함께 공부하고 놀며 시간을 보내는 것만으로도 하루가 짧습니다. 학교 보내랴, 출근하랴, 밥하랴 정신없이 지나가는 하루의 연속이지만, 그래도 아이들이 즐겁게 학교생활 하는 걸 보는 것도 소중한 행복입니다.

그러나 한편으로는 걱정도 됩니다. 오늘날 학교는 우리 아이들이 맞닥뜨리는 첫 번째 경쟁무대가 되어버렸기 때문입니다. 아이들에게는 친구보다 더 높은 점수를 받고 좋은 대학에 가기 위해 잠도 줄여가며 공부하는 날들이 반복됩니다. 그런 아이들을 보면 오늘날 우리 사회는 즐기지도 피하지도 못하는 곳이 되어버린 것만 같아 안타까움을 숨길 수 없습니다.

이 과정에서 아이들에게는 자신의 이름 외에 다른 타이틀이 붙여집니다. 누군가는 '전교 1등', 'SKY 대학생'으로 불리는가 하면, 누군가는 '노는 아이', '수포자(수학포기자)' 등으로 불립니다. 조금만 지나면 그 타이틀도 직장명과 연봉, 사는 동네와 아파트, 자가용 등으로 바

뀝니다. 나중에는 원래 이름이 무엇이었는지는 중요하지 않은 것이 되고 맙니다.

그런 점에서 많이 늦었는지 몰라도, 이제라도 우리 아이들은 누군가 붙여준 타이틀이 아닌 자신의 이름대로 살아갔으면 좋겠습니다. 그러기 위해서는 내가 누구인지 잊어버리면 안 됩니다. 아이들 스스로 내가 어떤 사람이고 무엇을 좋아하며, 앞으로 어떤 사람이 되고 싶어 하는지 정의할 수 있도록 부모님과 어른들이 도와줘야 합니다.

얼마 전 한 환우가 코험지에 적어준 글 중에 있는 한 문장이 떠오릅니다.

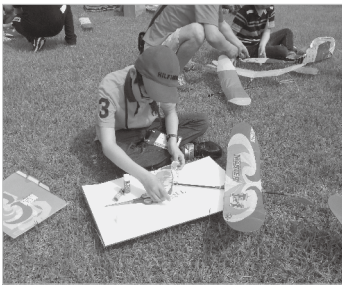
‘제 이름은 혈우병이 아니라 000입니다.’

많은 생각을 들게 하는 문장이었습니다. 나아가 어찌면 우리 환우분들, 부모님들을 비롯하여 현재를 살아가고 있는 모두가 잊지 말아야 할 문장일지도 모릅니다.

이 말마따나 우리 환우, 가족분들 모두 어떠한 순간에도 자신을 잊지 말고, 삶을 사랑하며 살아가시기를 바랍니다.

2019 3+4

vol. 166



CONTENTS

01 초대석	우리 아이들의 건강한 미래를 위해서	2
02 특집	함께 이루는 삶	4
03 Hemo 특독	“혈우 환우 학교 생활” 믿는 만큼 크는 아이들!	5
04 Hemo 스토리	이는 만큼 보인다! Career and Job	8
05 About 테마	관계 속에서 바라본 학교	11
06 혈우가족 이야기		13
07 안내	2019년도 희귀난치성질환 의료비 국가지원 안내	21
08 Health life	건강을 위협하는 공공의 적! 미세먼지	22
09 알쏭달쏭 HEMO	혈우재단 지원사업에 대해 알려주세요	24
10 헤모 in 컬처	생명의 작은 열쇠, 도서 <X염색체의 비밀>	26
11 재단소식		28
12 퀴즈 / 나도 한마디 / 독자 엽서		30

우리 아이들의 건강한 미래를 위해서



김미경 과장 | 전주예수병원 소아청소년과

안녕하십니까 전주예수병원 소아청소년과의 김미경 과장입니다. 전북지역에는 인구가 적어서 전체 혈우병 환우 중 4% 정도만이 치료를 받고 있습니다. 최근 내원한 8살 아이가 가장 어린 환아였을 만큼 소아 환우도 적은 편입니다.

개인사정으로 작년부터 6개월간 병원을 쉬다가 복귀하니 2살, 3살에 혈우병을 진단받고 응고인자 치료를 막 시작한 소아 환자가 갑자기 네 명이 생겼습니다. 이 아이들은 갑작스러운 멍이나 코피, 상처의 지혈이 안 되어 이제 막 응고인자 치료를 시작한 상태였습니다. 진료실에서 만난 환아의 부모님들은 혈우병의 치료와 관리에 대해서 여러 가지로 걱정하고 당황해 하는 시기였습니다.

어린 환아의 특성상 아무리 잘 지켜본다고 해도 넘어지고 멍들고 붓고 피나는 일들이 수시로 일어나기 때문에 부모님은 걱정을 많이 하기 일쑤입니다. 또한 혈우병이라는 질병에 대해 잘 모르기에 혈우병을 받아들이는 데도 힘들어 합니다. 따라서 그때그때 출혈이 발생하여 문제가 생기면 병원에 와서 응고인자 투여를 해오고 있었습니다.

한 가족, 한 가족씩 만나면서 혈우병과 혈우병의 치료, 관리 방법에 대해 설명드리고, 응고인자 주사치료만 잘 받으면 정상적인 아이들과 똑같은 생활이 가능하다는 것을 강조하였습니다. 어린 아이라서 울면서 정맥 주사를 맞는 것이 힘들기 때문에 가능하면 주사를 맞지 않고 싶어 하셨지만 점차 출혈이 발생하고 나서 주사를 맞는 것보다는 힘들더라도 출혈이 없어도 일주일에 2~3번은 예방적으로 응고인자 주사를 맞는 것이 더 낫다는 것을 알게 되었습니다. 또한 아이가 갑자기 아파하거나 관절이나 근육이 부을 때는 출혈을 의심하고 빨리 주사치료를 하러 병원에 와야 한다는 것도 서서히 알게 되는 것 같았습니다.

이렇게 부모님과 환아와 함께 혈우병을 관리하면서 서서히 가정에서도 응고인자 투여가 필요하다는 것에 공감을 하게 되었습니다. 야간이나 휴일에 갑작스럽게 출혈이 발생하면 응급실에 내원해야 하는 등 어려움이 따르기 때문입니다. 재단의원에서 실시하는 자가주사 교육 등의 프로그램이 있지만



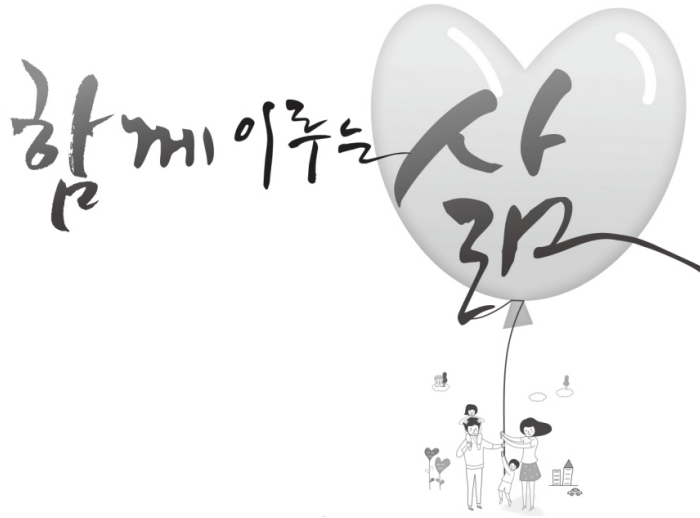
여러 여건상 참석이 힘들니 전북 지역에서 자체적으로 혈우병의 가정치료와 자가주사 방법을 교육하고, 혈우병 환이들을 키우는 부모님들이 한자리에 모여서 서로의 경험을 공유하고 마음을 나눌 수 있는 전북 자가주사 교육모임을 마련하였습니다.

이 모임에서 현재 응고인자를 집에서 자가주사하고 있는 초등학생 환아 부모님들의 협조를 받아 자가주사 치료방법에 대해 공부하고, 주사실습을 하는 시간을 가졌습니다. 물론 한 번의 주사 교육과 실습으로 바로 가정치료가 이루어지지는 않겠지만, 혈우병 환우의 부모님들이 혈우병에 대해 막연히 불안하기보다는 좀 더 이해하고, 잘 관리하는 방법에 대해 첫 단추를 끼우는 시간이었고, 비슷한 또래의 아이를 키우는 부모님으로서 서로 공감하고 격려하는 뜻 깊은 시간이었습니다.

다른 질환과 달리 혈우병은 출혈시의 신속한 응고인자 투여가 출혈을 조절하고 합병증을 감소시키는 데 중요한 역할을 하므로 현재 많은 환우들이 가정치료를 시행하고 있습니다. 가정치료를 실시하면서 과거에는 병원이 담당하던 역할과 책임도 상당부분 환우와 가족들의 몫으로 넘어가게 되었는데, 환우와 가족들은 언제, 얼마나 약제를 투여 할 것인지 스스로 판단해야 하는 것은 물론, 약제의 적절한 보관과 관리, 약제의 준비와 정맥주사, 투약일지의 기록, 응급상황 시 대처와 같은 일을 감당하게 되었습니다. 따라서 가정치료를 실시하기 전에 혈우병 치료센터를 주축으로 환자와 보호자를 교육하고 가정치료를 시작한 이후에도 정기적으로 점검하는 것이 매우 중요합니다.

특히 처음 정맥주사를 실시할 때 올바른 혈관주사 방법을 교육하기 위해 의료인과 함께 자가주사를 실습하거나 동영상이나 주사실습 모형을 이용한 주사연습이 중요하며, 주사부위에 감염이나 합병증이 생기지 않도록 교육이 필요합니다. 향후 혈우병 치료 방법이 획기적으로 개선될 때까지는 현재의 정맥주사를 통한 응고인자의 주입이 적절히 이루어질 수 있도록, 특히 혈관 주사가 어려운 어린 환아들이 좀 더 적절히, 힘들지 않게 치료받을 수 있도록 의료진과 부모님들이 더욱 긴밀하게 협력하는 것이 우리 아이들의 건강한 미래를 위해 중요할 것 같습니다.

2019년 연간특집



2019년도 코헬지는 **함께 이루는 삶**이라는 연간특집으로 여러분들께 다가갑니다.

혈우병과 건강관리에 관한 여러 유익한 정보를 통해

환우, 가족 여러분들과 **함께**

즐겁고 건강한 삶을 **이루어** 보고 싶습니다.

2019년 3/4월호 특집 구성

- ①. Hemo 톡톡 : “혈우 환우 학교 생활” 믿는 만큼 크는 아이들!
- ②. Hemo 스토리 : 아는 만큼 보인다! Career and Job
- ③. About 테마 : 관계 속에서 바라본 학교

건강한 동행

연간특집 ‘함께 이루는 삶’은 2019년도 혈우재단의 슬로건으로, 환우, 가족분들의 건강하고 행복한 삶을 위하여 최선을 다하겠다는 뜻을 담고 있습니다. 매호별로 소개되는 특집 칼럼을 통해 즐겁게 건강을 관리하시기 바랍니다.



“혈우 환우 학교 생활” 믿는 만큼 크는 아이들!

해마다 꽃이 피는 봄이면 아이들의 입학 시즌이 시작된다. 환우 아이들은 학교에 들어가면 하루의 많은 시간을 어머니나 아버지가 없는 공간에서 보내야 하기 때문에 부모님들의 걱정이 많아진다. 아이들의 건강하고 안전한 학교 생활은 철저한 준비와 정성에서 시작되는 만큼 부모님들은 학교측과 긴밀히 커뮤니케이션하여 자녀를 학교에 보낼 필요가 있다.

안녕하세요. 저는 8인자 혈우 환우 아이의 어머니입니다. 이번에 혈우재단으로부터 요청을 받고 환우 자녀의 학교생활과 관련한 글을 써보게 되었습니다. 이제부터 환우 아이를 둔 어머니로서 직접 아이를 학교에 보내면서 느꼈던 점들과 준비하였던 것들, 해야 할 일 등을 경험을 토대로 알려드리고자 합니다. 어린 환우 아이들을 둔 부모님들께 조금이나마 도움이 되었으면 하는 마음으로 글을 써보니 부족하지만 잘 읽어봐 주시기 바랍니다.

저는 현재 한 초등학교의 선생님이 재직중에 있습니다. 해마다 입학시즌인 3월이 되면 몸과 마음이 바쁘기 마련인데요, 특히 3월 첫 주는 설렘과 긴장감으로 시작됩니다. 특별히 올해는 1학년 학생들의 담임을 맡아 입학식을 치르게 되어 더 많은 설렘과 긴장을 느끼고 있었습니다.

입학식을 앞두고 아이들 명단을 받아 특이사항을 유심히 살펴보았습니다. 한 아이의 명단에 특이사항으로 “쌍둥이”라고 적힌 것만 보이고 다른 내용은 없더군요... 문득 우리 아이는 매년 특이사항에 뭐라고 적혀 있었을까 궁금해졌습니다. 초등학교 때도 입학식 전에 학교에 명명을 알렸고, 중학교와 고등학교 입학 때는 근거리 배정을 위해 지체부자유자(※근거리 배치 사유가 기록된 진단서를 첨부하여 신청할 수 있음. 재단의원에서 발급 가능.) 선(先) 배정을 신청했으니 특이사항에 무엇인가 적혀있었겠지요?

기억을 떠올려 보니, 저희 아이가 중학교에 들어가기 전에는 학교에서 먼저 전화가 왔었습니다. 그래서 아이 손을 붙잡고 교무실에 찾아가 교감선생님과 담임선생님 면담을 했습니다. 당시 담임선생님 말씀으로는, 우리 아이가 지체부자유자로 배정을 받았기 때문에 먼저 이렇게 직접 면담을 한 후에 학급과 담임선생님을 배정한다고 하였습니다. 직

집 만나기 전에는 조금 걱정을 하셨는지, 막상 면담을 하면서 아이의 모습을 직접 보시고서는 다소 안심이 된다고 하셨습니다. 어찌되었든 중학교에 들어갈 때는 이렇게 정규 교사인(※중학교의 경우 기간제 교사가 많다고 함.) 베테랑 선생님을 담임교사로 배정받을 수 있었습니다.

고등학교 입학을 앞두고는 학교에서 별다른 연락이 없었습니다. 그래서 제가 입학을 앞두고 2월 마지막 주에 학교에 찾아가 1학년 부장님과 면담을 하였습니다. 학교에서는 이미 '담임교사 배정이 끝났다'고 말하면서 '그래도 이렇게 미리 아이의 상태를 알려줘서 고맙다며' 걱정하지 말라고 말하였습니다. 그 말을 듣고 안심하고 집으로 돌아왔습니다.

이렇게 환우 자녀를 학교에 보낼 때는 바쁘더라도 시간을 내어 미리 학교측과 이야기를 나눌 필요가 있습니다. 그러면 학교측에서도 아이의 건강상태에 대해 미리 인지하여 위급상황에 빠르게 대처할 수 있고 출혈관리나 학교적응 측면에도 도움을 받을 수 있습니다.

저희 아이의 경우 초·중·고 모두 입학 전에 병명을 밝힌 상태라 자연스럽게 보건선생님과의 면담도 바로 진행되었습니다. 아이의 정확한 상태를 알리고, 응급처치 방법 및 큰 사고가 발생할 경우 이송할 병원도 알려주었습니다.

또한 보건선생님께서 학교에 비상약을 비치하는 것이 좋겠다고 하셔서 방학 기간을 제외하고 냉장고에 2회 분량의 응고인자제제를 보관하였습니다. 중학교 보건선생님께서 병원 근무 경험이 있어 보호자가 오지 못할 비상 상황의 경우 주사를 놓아주시겠다고(※원칙적으로 보건교사는 주사를 놓을 수 없다고 함.) 저를 안심시켜 주셨습니다. 제가 연락을 받고 학교 보건실에서 주사를 놓아준 건 유치원 때 1번, 초등학교 때 2번, 중학교 때 1번 정도인 것 같네요... 그마저도 주사를 놓아주고 나머지 수업을 다 받게 하고 저만 돌아왔습니다.^^;



▲ 클라이더를 만드는 저희 아이입니다^^

현장체험학습 때는 아침에 출혈 용량으로 유지요법을 해주었고, 수학여행 등 잠을 자고 오는 경우 아침에 출혈 용량으로 유지요법을 해주었고 돌아오면 다시 출혈 용량으로 유지요법을 해주었습니다. 초등학교 5학년 2박 3일간 경주로 수학여행을 갔을 때는 혹시 몰라 작은 아이스팩에 주사약을 채우고 비상인 경우 주사가 가능한 가까운 병원을 기록하여 보



냈습니다. 주말을 끼고 활동을 갈 때에는 아이 숙소 근처에 몰래 숙소를 잡고 대기도 해 보았네요...

저희 아이의 경우 친구들에게 자신의 병을 알리는 것에 대해 거리낌이 없었기에 학기 초 첫 주에 담임선생님께서 친구들에게 아이의 병에 대해 알리고 주의할 점에 대해 설명해 주셨다고 합니다. 아이들의 사춘기가 심해지는 중학교 입학 때는 특히 걱정을 많이 했는데 친구들이 놀이나 체육수업을 할 때 많이 배려해 주어 좋았다고 하더라고요....

또한 초·중학교 때는 모든 학교 행사에 참여했고 방과후 활동과 오케스트라 활동을 하였습니다. 운동도 꾸준히 하였는데 저학년 때 해동검도를 2년 이상 했고, 고학년 때는 복싱을 했으며, 중학교 때는 수영과 탁구를 배웠습니다. (혈우 환우의 운동과 취미활동은 환우 개개인의 건강상태 및 관절상태를 기준으로, 위험하지 않은 선에서 해야 합니다.)

혈우병 아이들이 안전한 학교생활을 하기 위해서는 무엇보다 유지요법을 바르게 잘 하는 것이 중요하다고 생각합니다. 유지요법을 잘 하는 상황에서 아이가 조금만 주의한다면 학교생활을 무난하게 잘 해나갈 것입니다. 물론 일반 아이들도 예상하지 못했던 사고가 나기도 하니 응급상황에 대한 대처 방법도 보건실에 꼭 알려두어야 합니다.

얼마 전 근무하고 있는 학교에서 압전한 1학년 여자아이가 화장실 벽에 얼굴을 세계 부딪쳐서 이가 흔들리고 코가 골절되는 것을 보며 '사고는 한순간이구나!' 하는 생각을 다시금 했습니다. 우리 아이들의 경우 이런 큰 사고가 나면 더 빠르게 대처해야하니 병을 알리는 것도, 응급상황시 옮겨야 할 병원을 알려두는 것도 정말 중요하겠구나 하는 생각을 했습니다.

올해로 고등학생이 된 저희 아이도 앞으로 7년 이상의 학교생활을 하게 될 것입니다. 이 학교생활 동안 꾸준한 유지요법을 할 것이고, 필요한 경우 병에 대해 거리낌 없이 주변에 알릴 것이며, 꼭 필요한 만큼만의 배려를 받을 것입니다. 이를 통해 몸도 마음도 바르게 성장할 것이고, 저희 아이가 꿈꾸는 "혈우 환우를 위한 일"을 하는 멋진 어른이 될 것이라 믿습니다.

부모의 믿음이 아이가 성장하는 원동력이 될 것이기에 오늘도 아이를 위해 기도하고 마음을 다잡아 봅니다. 우리 혈우 환우들과 어머니들도 모두 파이팅! 입니다.



아는 만큼 보인다! Career and Job

오늘날 취업을 하여 일을 하는 것은 혈우 환우를 비롯한 대다수의 젊은 사람들에게 숙제와도 같다. 여기에 환우들은 단순히 안정적인 직장을 갖는 것을 넘어 건강하게 일할 수 있는 곳을 찾아야 한다는 점에서 보다 철저한 준비가 필요하다.

내 일을 찾는 환우들

대부분의 사람들이 20~30대가 되면, 혹은 이르면 10대 후반부터 일을 시작한다. 일을 함으로써 생계를 유지하는 것은 시대와 장소를 불문한 인간의 보편적인 활동이다. 때문에 사람들은 어느 정도 때가 되면 누가 강요하지 않더라도 직업을 갖기 위해 노력한다.

이와 마찬가지로 우리 환우들도 고등학교나 대학교를 졸업하면서 취업에 뛰어든다. 그런데 취업을 준비하는 또래의 다른 이들에 비해 스트레스 요인을 한 가지 더 갖고 있다. 바로 혈우병이라는 문제이다. 환우들이 취업과 직장생활을 이야기할 때는 필연적으로 혈우병에 대해 고민할 수밖에 없다. 혈우병이 앞으로도 지속적으로 관리해야 하는 부분 이거니와 일을 하는 데 있어 영향을 끼칠 수 있기 때문이다.

그러나 혈우병 때문에 환우들이 취업을 하지 못하거나 직장생활을 하는 데 부족한 점이 있다는 것은 아니다. 지금 이 순간에도 환우들이 일상생활을 통해 직접 증명하고 있듯이, 출혈관리만 잘 한다면 본인의 역량을 충분히 발휘하며 보람된 직장생활을 할 수 있다.

이미 우리 주변에는 다양한 분야에서 인정받으며 직장생활을 하고 있는 환우들이 많이 있다. 그 어렵다는 공무원시험에 합격한 환우들도 있고, 이름만 대면 누구나 알 만한 유명 기업에서 일하는 환우들도 있으며, 의사도 있고 예술가로 활동하는 환우도 있다. 따라서 요즘과 같은 때에는 혈우병이 취업과 직장생활을 하는 데 반드시 걸림돌이 된다고 볼 수 없다. 성실하게 건강을 관리하고 준비한다면 얼마든지 원하는 직장에서 일할 수 있다.

이는 외국의 환우들도 마찬가지다. 혈우병A 중증 환우인 앨런 쿠캡(Allan Kucab)은 미국 미시간대학병원의 간호사로 근무하고 있다. 그는 매일 병원에서 환자들을 돌보고



침상을 정돈하는 일을 한다. 앨런은 “하루 일과를 끝내고 귀가하면 육체적으로나 정신적으로 녹초가 됩니다. 그래서 바로 침대에 누워 잠을 잡니다.”라며 간호사 일이 고되다고 말하면서도 “그래도 제 자신이 혈우 환우임에도 저보다 더 아픈 사람들을 도와줄 수 있다는 사실에 보람을 느낍니다.”고 말했다.

영화관 매니저로 근무하고 있는 브랜디 밀러(Brandy Miller)는 폰 빌레브란트병 환우이다. 그는 영화관에서 주로 고객을 응대하느라 서서 일하는 시간이 많지만 업무시간 외에는 경영학 학위를 취득하기 위해 학교에 갈 정도로 열심히 살고 있다. 브랜디는 “분명히 힘든 점이 있지만 고객들과 이야기하는 것을 좋아합니다. 오히려 일을 하면서 스트레스를 푸는 것 같아요. 저에게는 일이 긍정적인 효과를 주고 있습니다.”라고 말했다.

이들이 이렇게 즐겁게 일을 할 수 있는 비결은 무엇일까. 전문가들은 직업을 갖기 전에 심도 있게 고민하고 준비한 결과라고 말한다. 미국 미시간혈우병치료센터의 교육담당자 앤 헤닝펠드(Ann Henningfeld)는 “젊은 환우들이 진로와 취업에 대해 고민하는 것은 우리가 생각하는 것보다 훨씬 어려운 일입니다”라며 환우들이 불안감을 갖는 것은 자연스러운 감정이라고 하였다.

그렇 수밖에 없는 것이 환우들은 일보다는 건강을 중요하게 생각해야 하기 때문이다. 아무리 즐거운 일이거나 돈을 많이 벌 수 있는 일이라 하더라도 관절에 무리를 주거나 출혈관리에 지장을 준다면 결코 좋은 일이라고 할 수 없다.

실제로 앨런도 간호사 업무의 보람과는 별개로 “다리나 허리를 구부리면서 일을 해야 할 때가 많은데 그럴 때마다 무릎에 부담이 많이 가요. 그런 걸 생각하면 성격상 이 직업이 잘 맞기는 해도 오래 할 수는 없을 것 같습니다.”라고 말하며 현실적인 어려움을 인정했다.

또한 환우들은 지나치게 사무적이거나 전통적인 분위기의 직장에서도 심리적 부담감을 가질 수 있다. 환우들은 일을 하면서도 중간 중간에 필요 시 유지요법을 하거나 병원에 가야 하는 상황이 있을 수 있는데, 이러한 직장에서는 소통이 잘 이뤄지지 않거나 상사나 동료에게 개인적인 요구사항을 전달하기 어려울 수 있기 때문이다.

전문가에 따르면 이러한 문제를 직장에 들어간 뒤에 해결하는 것보다는 미리미리 피하는 것이 도움이 된다고 한다. 헤닝펠드는 “본격적으로 취업을 하기 전에 훗날 자신이 무엇을 하고 싶은지, 과연 그 일이 본인에게 적합할지 충분히 고민해야 한다.”면서 “진로 검사 등을 통해 본인의 적성을 알아보고, 본인이 희망하고 있는 분야에서 일하고 있는 환우들이 있다면 조언을 구해보라.”고 말하였다.

한편 조지아주 혈우병치료센터의 사회복지사 게일 데이(Gail Day)는 이상과 현실의 불일치를 조정하는 과정이 선행되어야 한다고 말하였다. 게일은 “어린 환우들이수록 지나치게 이상적으로 직업을 선택할 때가 있습니다. 실제로 수행하기 어려운 직업임에도 그저 하고 싶다는 마음만 갖고 시작했다가 포기하는 환우들도 많이 봤습니다. 이들에게는

현실적인 안목이 필요합니다. 하고 싶은 일과 할 수 있는 일을 분리해서 봐야 한다는 겁니다. 예를 들어 본인이 혈우병 중증인데 축구선수를 하고 싶어 한다거나 육체노동이 심한 직무를 택하면 안 되니까요”

이러한 점에서 상담과 교육은 진로를 놓고 고민하는 환우들에게 매우 중요하다. 진로 상담은 환우들에게 현실적인 제약과 조건을 확인하고 자기 스스로를 객관적으로 돌아보게 만드는 기회가 된다.

또한 아직 명확하게 희망직업을 선택하지 못했다면 조금 더 공부를 해보는 것도 방법이다. 꼭 정규대학에 입학하지 않더라도 여타 교육기관에서 주최하는 특강이나 훈련에 참여해보거나 사이버대 등을 활용하는 것도 좋다. 실제로 현재 우리 주변에는 재단을 통하여 경희사이버대 강의를 수강하고 있는 환우들이 있는데, 이러한 기회를 활용해보는 것이 앞으로의 진로를 설정하는 데 많은 도움이 된다.

이처럼 지원제도나 혜택을 이용하는 것은 경제적인 부담을 덜 수 있다는 점에서도 유용하다. 현재 취업준비중이라면 재단의 취업교육비 지원이나 상담, 진로탐색 프로그램 외에 국가의 취업관련 지원제도나 장학제도 등을 활용해보는 게 좋다. 만일 희망하는 직업군이 명확하다면 해당되는 기업이나 기관의 지원제도, 복지사항 등을 꼼꼼하게 알아볼 필요도 있다.

혈우병 관리의 가장 중요한 원칙을 한 가지 꼽으라고 한다면 ‘예방이 최선의 치료’를 들 수 있다. 취업이나 진로설정도 마찬가지다. 닥치기 전에 미리미리 알아보고 철저히 준비할수록 더 좋은 결과를 얻을 수 있다. 출혈관리와 커리어관리 모두 열심히 한다면 분명 더 좋은 미래가 찾아올 것이다.



참고

- NHF, Leslie Quander Wooldridge, 2015. <Career Choices>
 NHF, Diane O'Connell, 2009. <Career Decisions for Teens with Bleeding Disorders>
 Haemophilia, C.S Marquez, 2002. <Education and career development>



관계 속에서 바라본 학교

학교는 가족을 제외하고 처음으로 형성하는 관계의 장으로서, 인생에서 중요한 비중을 차지한다. 원만한 학교생활과 교우관계는 환우들의 건강한 미래와 사회성 함양을 위해서도 매우 중요하다.

사람을 칭하는 다른 말인, '인간'의 어원에 대해 한 번쯤 들어보았을 것이다. 인간은 사람을 뜻하는 한자어 사람 인(人)과 사이를 뜻하는 사이 간(間)이 만나 이루어진 말로, 뜻을 풀어보면 '사람 사이'가 된다. 한 명의 인격체를 칭하는 말의 뜻이 사람 사이인 것을 보면 결국 인간이란 필연적으로 혼자서는 살아갈 수 없는 존재라는 것을 알 수 있다.

실제로 우리는 모두 누군가와 관계를 맺고 있다. 친구, 스승과 제자, 직장 동료 등 다양한 관계들이 우리의 삶을 구성하고, 우리는 이러한 관계 속에서 상호작용하며 살아간다. 그리고 이 관계가 오랫동안 지속되기 위해서는 소속감이 필요하다.

그렇다면 인간이 다른 사람과 최초로 맺는 관계는 무엇일까. 바로 가족 관계일 것이다. 우리는 태어나서 엄마, 아빠, 나아가 형제, 자매와 관계를 형성한다. 그러나 가족은 선천적 관계로서 개인이 의지적으로 선택할 수 없다는 점에서 일반적인 관계와는 조금 다르다고 할 수 있다. 가족은 소속감이 없어도 형성되고 유지되는 관계이다.

이러한 점에서 인간이 어려서부터 다른 사람들과 관계를 맺고 함께 생활하는 최초의 공동체로 학교를 들 수 있다. 우리는 학교에서 친구를 사귀고 선생님을 만나는데, 친구들과 어울리면서 우정을 쌓고 선생님에 대한 존경심을 갖게 된다. 또한 학습능력을 기르는 것을 비롯하여 일상생활에 필요한 규범과 태도를 배운다. 이처럼 우리는 학교라는 관계 속에서 하나의 사회구성원으로서 살아가기 위한 준비를 한다.

학교는 아이들과 청소년에게 매우 중요한 곳이다. 이들은 하루 대부분의 시간을 학교에서 보내며 인성발달 및 사회성 함양에 관한 많은 영향을 받는다. 또한 친구들, 선생님들과 함께 생활하는 과정에서 대인관계 기술을 익히고 사회적 관계에서의 갈등에 대처하는 방법들을 체득한다. 그러므로 아이들이 학교에 적응을 잘하는가는 건강한 성장 및 이후 성인기로서의 삶에 많은 영향을 줄 수 있다.

이는 혈우 환우 아이들, 청소년들에게도 동일하게 적용된다. 원활한 학교생활을 하기 위해서는 소속감과 안정적인 환경이 필요한데, 환우들에게는 신체적 특성으로 인하여 이러한 요소들이 결핍될 가능성이 있기 때문이다. 오늘날에는 양질의 응고제제와 유지

요법의 보급으로 우리 환우들도 안정적으로 학교생활을 할 수 있게 되었지만, 20여년 전만 하더라도 출혈과 통증으로 학교에 자주 결석하는 등 어려움을 겪는 환우들이 많았다.

과거에 비해서는 나아졌다고 하지만 환우들에게 있어 학교생활에 대한 어려움은 여전히 남아있다고 할 수 있다. 대표적으로 학교에서 출혈이 발생하였을 때의 대처, 체육수업시의 참여 여부, 혈우병 공개 범위 등의 문제를 들 수 있다. 이와 관련하여 매년 새학기를 앞두고 환우 부모님들이 재단의 학교상담 교육에 참석하는 것은 이러한 고민을 방증한다. 실제로 이러한 교육은 자녀의 건강한 학교생활을 위한 방법과 조언을 제공해준다.

하지만 실질적 가이드 외에 환우들에게는 높은 자아존중감이 필요하다. 자아존중감이란 쉽게 말해 자기 자신을 가치 있는 사람으로 여기는 감정이라고 할 수 있는데, 이는 개인의 행위에 영향을 줄 뿐만 아니라 학교를 비롯한 여러 관계 속에서 긍정적으로 작용한다. 실제로 한 연구에 따르면 자아존중감이 높은 학생들은 낮은 학생들보다 학교생활과 교우관계 등에 더 잘 적응하는 것으로 나온 반면, 낮은 집단은 불안감과 우울감이 비교적 높은 것으로 나타났다.

자아존중감은 자신감(자기효능감)에도 영향을 미친다. 자아존중감이 높은 학생들은 본인의 능력과 선택에 확신을 갖는 경향이 있으며 이는 학업성취도 및 대인관계에서도 긍정적으로 작용한다.

따라서 현재 학교에 다니고 있거나 조만간 입학할 환우라면 먼저 자아존중감을 기를 필요가 있다. 자기 자신을 사랑하고 스스로 '나는 결코 약하지 않고 무엇이든 할 수 있다'라는 생각을 가져야 한다. 그렇다면 이런 마음을 가지려면 어떻게 해야 할까. 당연한 말이지만 열심히 출혈관리하고 유지요법을 하여 건강한 삶을 만들어야 한다. 여기에 재단에서 실시하는 각종 교육과 프로그램 또는 다른 환우, 가족들과의 교류를 통해 혈우병에 관한 공부를 하는 것도 더할 나위 없이 좋은 방법이다.

부모님들도 자녀의 학교생활에 불안감부터 갖기보다는 여러 교육과 상담에 참여함으로써 자녀들이 학교에 잘 적응할 수 있도록 준비하는 자세가 필요하다. 또래 부모님들과 교류하며 조언을 주고 받는 것도 좋은 방법이다. 그리고 아이들에게 일일이 모든 것을 해주려고 하기보다는 서서히 아이들 스스로 출혈관리를 할 수 있도록 유도해주는 태도가 요구된다.

몸과 마음이 서로 영향을 주고받지 않을 수 없는 것처럼 개개인도 결코 혼자서만 살아갈 수 없다. 가족에서 학교로, 학교에서 사회로 관계를 넓히고 있는 우리 환우들이 앞으로 건강하게 생활할 수 있도록 지속적인 관심과 협력이 필요하다.

참고

Haemophilia, C.S Marquez, 2002, <Education and career development>

숙명여자대학교, 전해령, 2006, <선천성 심장질환아의 학교적응에 영향을 미치는 심리내적변인>



Family Story

박요섭 환우

내가 하고 싶어하는 것과 노력이 만났을 때

나를 성장시키는 긍정적인 욕심

안녕하세요. 저는 올해 수의사가 된 29살 박요섭이라고 합니다. 1년차 새내기 수의사로서 인생의 새로운 시작을 앞두고 있는 요즘, 이렇게 좋은 기회를 얻어 여러 가지 이야기를 해보려 합니다.

저는 태어난 뒤 1년이 지났을 즈음 혈우병 진단을 받았습니다. 전해 듣기로는, 당시 제 한 쪽 볼에 퍼렇게 피멍이 들었는데 시간이 지나도 좀처럼 가라앉지 않고 오히려 점점 심해졌다고 합니다. 그래서 근처 병원에 가서 진료를 받았는데, 저의 상태를 심상치 않게 본 의사선생님께서 혹시나 하는 마음으로 검사를 받아보자고 하셨다고 합니다. 그리고 검사 결과 8인자 결핍인 혈우병A를 진단받게 되었다고 합니다.

부모님께서서는 조금 더 정확한 검사를 받아보고 싶은 마음에 저를 데리고 서울대병원으로 가셨지만 그곳에서도 동일한 결과가 나왔다고 합니다. 서울대병원에서는 부모님께 혈우재단을 안내해주셨다고 합니다. 다행히도 제가 태어나기 불과 몇 개월 전에 혈우재단이 설립된 덕분에 많은 혜택을 받으며 자랄 수 있었습니다. 더불어 출혈에 대한 예방과 관리도 잘 이뤄짐으로써 어려서부터 일상생활을 하는 데 큰 지장이 없었습니다.

저는 평범한 학창시절을 보냈습니다. 다만 남들과 달랐던 점을 한 가지 꼽자면 제가 흥미롭게 생각하는 분야에 대해서만큼은 남들보다 욕심이 조금 더 많았던 것 같습니다. 대표적인 게 농구였습니다. 농구를 너무나도 좋아했던 저는 방과 후나 점심시간만 되면 농구공을 툭기며 코트 위를 뛰어다녔습니다. 심지어 고작 10분밖에 되지 않는 쉬는 시간에도 농구공을 들고 교실 밖으로 나갈 정도였습니다.

그러다가 중학교 2학년 때 농구를 하다 넘어지는 바람에 오른쪽 손목을 크게 다치기도 했습니다. 여러분들도 아시겠지만 농구는 주로 손으로 하는 운동인 만큼 손목을 다치면 슛이나 패스를 하기 어렵습니다. 아마 대부분의 사람들이라면 손목이 다 나을 때까지 농구를 하지 않을 텐데, 농구를 계속



하고 싶어 하는 마음이 강했던 저는 오른손 대신 왼손으로 농구공을 다루는 연습을 하였습니다. 그러다 결국 왼손으로 농구하는 게 차츰 익숙해지기도 하였습니다.



그런가 하면 PC게임에도 폭 빠졌습니다. 고등학생이 되어서 남들보다 조금 늦게 게임에 흥미를 갖게 되었는데, 늦게 시작했음에도 불구하고 게임을 한 지 채 반 년도 안 되어서 어느새 '알아주는' 실력자가 되었습니다. 학교 내에서 스타크래프트로 1, 2등을 다룰 정도였습니다.

그렇다고 공부를 소홀히 한 것은 아니었습니다. 중학교 때 「하리하리의 생물학 카페」와 「페르마의 마지막 정리」라는 책들을 읽은 뒤로 생물과 수학에 큰 관심을 갖게 되었습니다. 관심은 자연스럽게 생물과 수학에 대한 흥미로 이어졌고 나중에는 단지 좋은 성적을 받기 위해서가 아니라 더 많이 알고 싶다는, 긍정적인 욕심으로 이어져 열심히 공부하게 되었습니다.

내가 정말로 하고 싶어 하는 것이 무엇일까

고등학교를 졸업한 후에는 수능 성적에 맞춰 공대에 들어갔습니다. 그런데 공대는 저에게 그다지 즐겁지 않았습니다. 주체적인 선택 없이 그저 상황과 점수에 맞춰 대학에 들어간 결과였습니다. 무엇을 위해 대학공부를 하는 것인지 이해할 수 없었고, 미래는 막막하게만 보였습니다. 주도적이고 계획적인 공부는커녕 당장 눈앞의 시험과 과제를 하는 것만으로도 벅했습니다.

결국 대학교를 그만두고 다시 수능을 보기로 마음먹었습니다. 제가 선택한 진로는 수의과대학이었습니다. 공부를 하면서 수의과대학에 대해 알게 되었는데, 어렸을 때부터 동물을 좋아하여 직접 키워보기도 했던 저로서는 매우 흥미로운 분야였습니다. 특히 어렸을 때 키워본 동물들 가운데 개구리, 타란툴라(거미의 한 종류), 뱀과 같이 다른 애완동물에 비해 정보가 부족한 동물들에 대해서는 해외 사이트를 통해 공부를 했던 기억이 떠오르기도 했습니다. 그러자 수의과대학에 들어가면 적어도 제가 하고 싶어 하는 공부를 재미있게 할 수 있지 않을까 하는 생각이 들었습니다. 그렇게 공부를 시작한 끝에, 다행히도 수의예과에 합격하여 올해 무사히 졸업했습니다.

수의과대학은 6년제 대학교로, 본과를 준비하는 과정인 2년의 수의예과와 본과인 4년의 수의학과로 나뉩니다. 여기에서는 수의해부학, 수의조직학, 수의생리학, 수의생화학 등의 기초과목과 수의내과학, 수의외과학, 수의영상진단학 등의 임상과목을 배웁니다. 또한 실습과정도 포함되어 있습니다.

다른 학과와의 가장 큰 차이점을 꼽자면 수의과대학에는 유급제도가 있어



서 1년 동안 기준 이하의 평균학점을 받거나 한 과목이라도 F학점을 받으면 그 학년을 다시 들어야 한다는 것입니다. 때문에 입학한 후에도 방심하지 말고 공부해야 하며, 교수님의 기준치가 높은 과목들에 대해서는 정말로 열심히 공부해야 합니다.

수의사가 되기 위해서는 매년 초에 실시하는 수의사 국가시험에 통과하여 수의사 면허증을 발급받아야 합니다. 이 시험은 수의학과 졸업자만 응시할 수 있습니다. 국내에 수의학과는 유일한 사립인 건국대학교와 지방거점국립대학교(부산대 제외) 등 총 10개 대학에 있습니다.

수의사라고 하면 흔히 동물병원에 있는 수의사를 떠올리실 텐데, 사실 수의사 선생님들은 동물병원 외에도 다양한 분야에서 활동하고 계십니다. 우선 크게 임상분야와 비임상분야로 나눌 수 있습니다. 임상분야는 동물을 직접 관찰하고 치료하는 분야로, 개, 고양이와 같은 반려동물을 치료하는 소(小)동물임상과 소, 돼지와 같은 축산동물들을 치료하는 대(大)동물임상으로 구분할 수 있습니다.

비임상분야는 훨씬 다양합니다. 기초의학 분야에서 연구를 하는가 하면 공무원이 되어 공중보건 및 방역분야에 기여할 수도 있습니다. 나아가 제약회사나 식품회사 등 다양한 기업으로 들어가기도 합니다.



실패를 통해 배우고 앞으로 나아가기

저는 본인에게 맞는 공부방법을 찾는 것이 가장 중요하다고 생각합니다. 예전에 공부를 하면서 여러 사람들의 후기를 읽어본 적이 있는데 사람마다 천차만별이었던 기억이 납니다. 아침 일찍 일어나 공부하는 사람이 있는가 하면 밤늦게까지 독서실에서 공부하는 게 더 좋다는 사람도 있습니다. 계획을 철저히 세워서 공부해야 하는 사람이 있는가 하면 어느 정도 유연하게 공부해야 집중이 잘 되는 사람도 있습니다.

이처럼 사람마다 공부습관이나 패턴이 다르기 때문에 여러 가지 시도를 해 봄으로써 본인에게 가장 잘 맞고 효율이 좋은 공부방법을 찾는 게 중요하다고 생각합니다. 저의 경우에는 특이하게도 주변이 시끄러워야 집중이 잘 되는 편이어서 지하철 2호선을 타고 빙글빙글 돌면서 공부를 했던 적도 있습니다.

공부에 있어서 가장 중요하게 생각하는 부분은 크게 두 가지로, '지속 가능한 공부패턴'과 '개념위주의 공부'라고 할 수 있습니다. 지속 가능한 공부란, 공부를 할 때 작심삼일하지 말아야 한다는 뜻입니다. 만일 하루에 4시간만 자도 집중해서 공부할 수 있다면 그렇게 해도 되지만 잠이 부족하여 공부

를 할 수 없다면 잠자는 시간을 줄이지 말고 피로를 풀어야 합니다.

두 번째 ‘개념위주의 공부’란 무작정 문제풀이를 하기보다는 개념과 이론에 대하여 확실하게 이해해야 한다는 말입니다. 시험이 눈앞에 닥쳤을 때는 기출문제를 푸는 방식으로 공부하는 게 도움이 되겠지만 수능처럼 장거리 마라톤식의 시험을 볼 때는 기초를 확실히 다져놔야 합니다. 같은 내용이어도 여러 번 반복해서 정리하다 보면 분리되었던 내용들이 연결되고 통합되어 입체적으로 생각할 수 있게 될 것입니다.

우리 환우들의 경우 공부를 할 때 출혈의 영향을 받을 수 있습니다. 그런데 출혈을 완전히 막을 수는 없다고 생각합니다. 그래도 저의 경우에는 예방을 열심히 한 덕분에 공부하는 데 지장이 생길 만큼의 출혈은 자주 겪지 않았습니다.

그래도 1년에 한 번쯤은 큰 출혈이 생길 때가 있었습니다. 아무리 예방과 관리를 잘하더라도 뜬금없이 터지는 출혈과 통증은 집중력을 무너뜨리고 잘 세워두었던 공부 계획도 단번에 망가뜨립니다. 저는 이런 날에는 공부를 접고 마음 편히 휴식을 취했습니다. 출혈 때문에 스트레스는 쌓여가고 집중은 안 되는데, 굳이 책상 앞에 앉아 있다고 해서 나아지는 게 전혀 없기 때문입니다.

그래도 돌아켜보면 출혈이 공부를 심각하게 방해하지는 않았습니다. 오히려 공부를 방해하는 것은 주변 환경인 것 같습니다. 그러므로 공부를 방해할 만한 주변의 여러 요인들을 주의하고 이따금씩 발생하는 출혈에 일희일비하지 않고 공부한다면 분명히 좋은 결과가 따를 것으로 생각합니다.

각자 미래의 목표를 향해 달려가다 보면 매년 큰 시험들과 마주하게 됩니다. 누군가에겐 그것이 수능시험일 수도 있고, 누군가에겐 공무원시험일 수도 있으며 또 누군가에겐 행정고시일 수도 있습니다.

길을 걸어가면서 만나는 모든 시험을 통과할 수 있다면 정말 좋겠지만 때때로 실패하기도 합니다. 저도 몇 번 실패를 맛보기도 하였고 재수한 경험도 있습니다. 그러나 실패라 하더라도 다 같은 실패가 아닙니다. 스스로 충분히 납득하고 인정할 수 있는 실패를 하는 것이 중요하다고 생각합니다. 준비하는 과정에서 이 이상 더 열심히 할 수 없다는 생각이 들 정도로 모든 것을 쏟아 붓는다면 비록 결과가 좋지 못하다고 할지라도 미련이나 후회가 남지는 않을 것입니다. 오히려 깔끔하게 결과를 받아들이고 결과에 반성하며 미래를 위한 자산으로 삼을 수 있을 것입니다. 진로에 대해 고민하고 있는 우리 환우들, 큰 시험을 앞두고 있는 모든 분들께서 잘 준비하셔서 만족할 수 있는 결과를 얻으셨으면 좋겠습니다. 긴 글 읽어주셔서 감사합니다.





Family Story

정OO 환우 어머니

가족은 사랑이더라

많은 도움이 되었던 부모교육

안녕하세요. 저는 전남 순천에 살고 있는 환우 엄마입니다. 이렇게 재단 소식지를 통하여 인사드리게 되어 기쁘게 생각합니다.

저는 두 아들, 그리고 바르고 성실하고 잘생긴 남편과 행복하게 살고 있습니다. 저희 큰 아들은 몸은 튼튼하지만 공감능력이 아주 조금 부족한 반면, 둘째 아들은 비록 혈우병을 가지고는 있지만 마음이 따뜻하고 공감능력이 좋습니다.

저는 지난 2월 18일 순천에서 열렸던 환우 부모교육에 참석하고 돌아왔습니다. 개인적으로는 두 번째로 참석한 재단의 교육프로그램이었는데, 첫 번째 교육은 전에 광주의원에서 열렸던 신규가족 교육이었습니다. 그때 교육을 진행하셨던 선생님들께서 혈우병에 대해 정리를 잘 해주시고 쉽게 가르쳐 주셔서 좋은 인상을 받았습니다. 그래서인지 이번에 순천에서 부모교육이 열린다며 사회복지사님께서 참석을 권유하셨을 때 바쁜 일정을 쪼개어 참석하게 되었습니다.

이번 교육도 좋은 점이 많았습니다. 특히 유전자검사와 혈우병 진단에 대한 부분이 인상 깊었습니다. 혈우병 진단을 받은 후 부모의 심리상태와 역할은 예전에 한 번 들어본 적이 있어서 알고 있는 내용이었지만, 한 번 더 배워보니 부모로서 다시금 마음을 다잡게 되었습니다.

특히 유전자검사를 통한 혈우병 진단과 임신 과정에서의 혈우병 진단법 등은 새롭게 알게 된 내용이었습니다. 마흔이 넘은 나이인지라 셋째 아이를 가질 계획은 없지만 환우 자녀를 둔 엄마로서 혈우병 진단방법과 그 외의 치료법들이 앞으로 잘 연구되고 발전되기만을 바랄 뿐입니다.

또한 복지사 선생님께서 부모의 입장에 맞춰 실제 사례를 들어가며 설명해 주시는 게 좋았습니다. 자녀를 어린이집이나 학교에 보낼 때 등을 예로 들어 주셨는데, 학교에서 아이가 입학할 거부당하거나 특별활동에서 제외되더라도 속상해 하지 말고 '쿨하게' 대처하자고 말씀하셨습니다. 그리고 실제로 이런 상황이 닳쳤을 때 이에 대해 미리 알고 생각하고 있었다면 당황하지 않고



긍정적으로 아이를 키울 수 있었을 것 같다는 생각이 들었습니다.

학교에서 선생님들과 상담할 때 엄마로서 혈우병에 대해 긍정적인 마음가짐을 가져야 한다는 말씀도 좋았습니다. 복지사님께서도 학교 선생님께서 아이의 혈우병에 대해 설명하고 주의사항을 당부하는 방식의 하나로 편지글을 보여주셨는데 그것도 참 좋았습니다.

주사를 맞으며 깊어지는 아빠와 아들 사이

이번에는 저희 아이에 대해 이야기를 해보려 합니다. 저희 둘째 아이는 다섯 살쯤 되었을 때 계단에서 넘어져서 이마를 다쳤습니다. 그때 한동안 이마에 붓대를 감고 있었는데 완전히 낫기까지 참 오래 걸렸습니다. 여섯 살이 되던 해에는 어린이집에서 돌아오는 길에 무릎이 아프다며 걷지 못하겠다고 하였습니다. 놀다가 다쳤나 생각하여 무릎을 봤지만 아무런 외상이 없었습니다. 이틀이 지나도록 상태가 좋아지지 않아 병원에 갔더니 깁스까지 하게 되었습니다.

그렇게 일주일쯤 지났을까요. 무릎에 돌려 있던 깁스를 풀고 이제 괜찮겠거니 하었는데, 도로 다리가 아프다고 하였습니다. 다른 문제가 있는 건 아닐까, 혹시나 하는 마음에 광주 전남대병원에 가서 검사를 해봤더니 혈우병B라는 결과가 나왔습니다. 그렇게 저희 아이의 혈우병 진단을 받게 된 것이었습니다.



진단 후 3주 정도 입원을 하고 퇴원하면서 병원 선생님께서 처음으로 혈우재단에 대해 이야기를 들었습니다. 그때까지만 해도 재단에 등록해야 하는 이유를 잘 몰랐습니다. 그저 문제가 있을 때 광주나 화순에 있는 전남대 병원에 가서 치료를 받으면 될 거라고 생각했습니다.

유지요법은 당연히 몰랐거니와 출혈 예방의 중요성도 잘 몰랐습니다. 그저 다치거나 아프다고 할 때만 진료를 받는 정도였습니다. 그러다가 아이가 초등학교 3학년이 되던 해 겨울에 다시 문제가 생겼습니다. 아이의 무릎이 다시 아프기 시작한 것이었습니다. 하루 이틀 지나면 괜찮아진 적이 있었기 때문에 한 이틀 정도 있다가 화순전남대병원에 갔습니다. 그런데 열흘이나 입원을 하게 되었습니다.

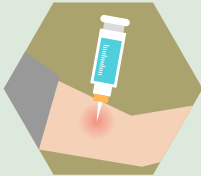
이때 소아암 병동에 있으면서 혈우병에 대해 보다 깊이 생각하게 되었습니다. 일종의 터닝포인트였다고 할까요. 저희 아이가 일반식을 먹는 것만으로도 부러워하는 같은 병동 내의 사람들을 보면서 그때서야 우리 아이가 '이만 하길 다행이다'라며 감사할 수 있었습니다. 그리고 앞으로 아프지 않게 잘 키



우고 싶은 마음으로 재단에 등록하게 되었습니다.

올해 초등학교 5학년이 된 우리 아이는 4학년이 되어서야 유지요법을 시작했습니다. 이전에는 출혈 증상이 있을 때마다 병원에 가서 주사를 맞았는데 이제는 아빠가 직접 주사를 놓아줍니다. 처음에는 일주일에 한 번만 주사를 맞았는데 학교에서 체육수업이 있는 것을 감안하여 이제는 일주일에 두 번씩 주사를 맞고 있습니다.

아빠가 처음 주사를 놓아줬을 때만 하더라도 어려운 점이 많았습니다. 혈관이 약할 뿐만 아니라 육안으로 잘 보이지 않아서 주사에 실패할 때가 많았고 그럴 때마다 아이는 아프다며 울었습니다. 그렇게 하루 이틀 연습을 거듭한 끝에 이제는 아빠도 아이도 자신감 있게 주사를 하고 있습니다. 울지도 않고 담담하게 주사를 맞으며 아빠에게 혈우병에 대해 이런저런 이야기도 하는 모습이 의젓하기만 합니다. 늘 같은 모습으로 성실히 주사를 놓아주는 아빠와 둘만의 신뢰와 정이 더 쌓여가는 것 같아 뿌듯한 마음까지 듭니다.



아빠의 등, 아빠의 사랑

아이랑 같이 있다 보면 제가 아이를 너무 감성적으로 나약하게 키우는 것은 아닌가, 하는 마음이 들 때가 있습니다. 아이의 갑작스런 몸놀림에 놀라기도 하고 아이에게 “하지마라”고 하는 것이 많다는 생각도 들었습니다. 그래서 최대한 아이의 반응에 담담하게 표현하려 하고, 엄마가 생각하는 아이의 위험요소를 제거하고자 노력합니다. 말을 하는 데 있어서도 부정적인 말보다는 다른 행동을 할 것을 권유하며 긍정적으로 말하고자 노력합니다. 물론 쉽지 않지만 양육은 모든 엄마, 아빠들에게 어려운 문제라고 생각하면 조금 이나마 위안이 됩니다.

더불어 가능하면 아이들과 여행을 자주 다니려고 노력하고 있습니다. 여행을 하다보면 많이 걷게 되는데 걷다가 아이가 아프다고 하면 남편이 아이를 업고 계속 걸음을 옮깁니다. 작년에는 중국 베이징에 가서 자금성을 보고 왔는데 그때도 거의 여정의 절반 이상을 남편이 업고 다녔습니다.

초등학생 남자 아이를 업고 걸어다니는 남편의 모습을 보면 힘들 법도 한데, 남편은 별로 힘들어하는 내색이 없습니다. 오히려 가능하면 많이 업어주고 싶다고 합니다. 남편도 어렸을 때 몸이 아프거나 올 때면 아버님께서 자주 업어주셨다고 하는데, 그때 아버님의 등에서 느껴졌던 편안함이 아직까지도 기억난다고 합니다. 그러면서 우리 아이도 커서 아빠 등에서 느꼈던 편안함을 기억할 거라고, 그래서 할 수 있는 한 많이 업어주고 싶다고 합니다.

저는 남편처럼 힘이 세지 않아서 업어줄 수는 없지만 그 대신 많이 안아줍니다. 그리고 사랑하는 마음과 용서하는 마음, 그리고 제가 잘못된 것들도 아이에게 자주 말로써 표현하고 함께 기도합니다.

물론 저도 처음에는 많이 힘들었습니다. 우리 아이가 혈우병이라는 사실을 알았을 때만 해도 세상의 끝에 서 있는 기분이었습니다. 왜 우리 아이에게 이런 일이 일어난 걸까? 그저 하나님이 원망스럽고 우울했습니다.

하지만 시간이 많이 지난 지금은 꽤 좋아졌습니다. 혈우병이 관리만 잘 하면 세상을 살아가는 데 큰 장애가 되지 않는다는 것도 알게 되었습니다. 그리고 생각보다 같은 처지에 있는 환우 아이들이 많다는 사실도 어느 정도 위안이 됩니다. 나아가 재단을 통해 아이들, 부모님들과 네트워크를 형성하여 정보를 공유하고 힘이 들 때 돕는다면 서로에게 큰 힘이 될 것이라고 생각합니다.

그런 의미에서 재단에 고마운 마음이 많습니다. 저희 가족은 재단을 통해 유지요법을 알게 됨으로써 삶의 질이 많이 향상되었습니다. 유지요법을 몰랐을 때만 해도 아이에게 늘 “조심하라”고 경고하고, 아이가 다치면 “왜 다쳤냐”며 화를 냈습니다. 그리고 나면 아이나 저 모두에게 비참한 심정만 남았습니다.

이제는 과거와 다릅니다. 아이가 다치거나 부상을 당하더라도 침착하게 대응할 수 있고 불안한 마음도 훨씬 덜합니다. 조금이나마 평범하게 살 수 있게 된 것에 대해 감사하게 생각합니다.

부족하지만 이만 글을 마치겠습니다. 환우, 부모 여러분들께 언제나 건강하고 행복한 일들이 있기만을 바라겠습니다. 감사합니다.





2019년도 희귀난치성질환 의료비 국가지원 안내

혈우 환우를 포함한 희귀난치성질환자에 대한 국가의 의료비지원은 해당되는 환우 및 부양의무자 가구의 소득과 재산 규모를 기준으로 지원금액이 결정됩니다. 따라서 환우, 가족 여러분들께서는 아래 표를 참고하시기 바랍니다. 자세한 내용은 재단 홈페이지(www.kohem.org)에서 확인할 수 있습니다.

①. <혈우병 환우, 부양의무자 가구의 소득기준> (단위: 원/월)

가구규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
기준중위 소득	1,707,008	2,906,528	3,760,032	4,613,536	5,467,040	6,320,544	7,174,048
환자가구(160%)	2,731,213	4,650,445	6,016,051	7,381,658	8,747,264	10,112,870	11,478,477
부양의무자가구 (240%)	4,096,819	6,975,667	9,024,077	11,072,486	13,120,896	15,169,306	17,217,715

②. <혈우병 환우, 부양의무자 가구의 재산기준>

[환자자구] (단위: 원)

지역	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
농어촌	453,741,775	568,803,645	650,674,532	732,545,420	814,416,307	896,287,194	978,158,082
중소도시	503,741,775	618,803,645	700,647,532	782,545,420	864,416,307	946,287,194	1,028,158,082
대도시	703,741,775	818,803,645	900,674,532	982,545,420	1,064,416,307	1,146,287,194	1,228,158,082

[부양의무자자구] (단위: 원)

지역	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
농어촌	544,490,129	682,564,374	780,809,439	879,054,504	977,299,568	1,075,544,633	1,173,789,698
중소도시	604,490,129	742,564,374	840,809,439	939,054,504	1,037,299,568	1,135,544,633	1,233,789,698
대도시	844,490,129	982,564,374	1,080,809,439	1,179,054,504	1,277,299,568	1,375,544,633	1,473,789,698

※ 환자자구: 환자가 세대주이면서 가족구성원들이 세대원으로 환자에게 편입되어 있는 가구
 부양의무자자구: 세대주가 다른 가족구성원으로 되어 있으면서 환자가 세대원으로 편입되어 있는 가구

건강을 위협하는 공공의 적! 미세먼지

한동안 '삼한사미'(일주일에 3일은 춥고 4일은 미세먼지가 기승을 부린다)는 말이 유행했을 정도로, 요즘에 미세먼지는 건강을 가장 많이 위협하는 공공의 적이라고 할 수 있다. 해마다 요맘때는 미세먼지가 더욱 기승을 부리는 시기로, 건강관리에 각별히 주의할 필요가 있다.

미세먼지와 초미세먼지

대한민국 환경부 등급 기준 ①

☁️ 8° >

US.AQI ①



보통



나쁨



WHO ①



권고

미세먼지와 초미세먼지는 입자의 크기로 구분됩니다. 미세먼지는 지름이 10 μ m~2.5 μ m 정도인 반면 초미세먼지는 이보다 작은 2.5 μ m 이하의 먼지를 말합니다. 사람 머리카락의 굵기가 대개 50~70 μ m 정도인 것을 감안하며 매우 작은 크기라고 할 수 있습니다. 미세먼지와 초미세먼지에는 각종 화학물질이 포함되어 있는데, 먼지의 크기가 워낙 작다 보니 육안으로 확인하기도 어렵고 호흡기와 피부 모공을 통해서도 체내에 들어갈 수 있으니 각별히 주의할 필요가 있습니다. (μ m:마이크로미터)

미세먼지 농도

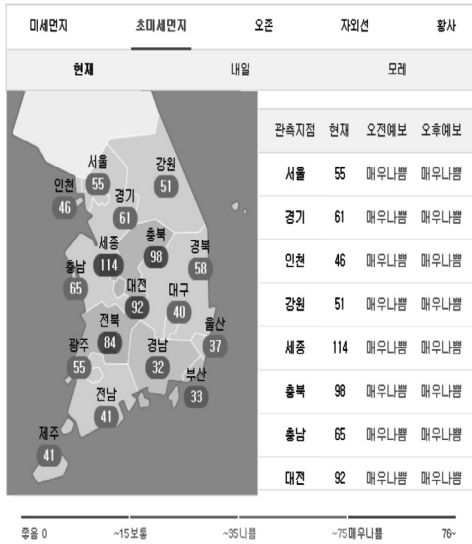
구분	미세먼지	초미세먼지	정도
좋음	0~30 μ g/ m^3	0~15 μ g/ m^3	일상적인 실외활동 가능
보통	31~80 μ g/ m^3	16~35 μ g/ m^3	일상적인 실외활동 가능하나 호흡기가 민감한 사람들은 몸상태에 따라 유의해야 하는 수준
나쁨	81~150 μ g/ m^3	36~75 μ g/ m^3	장시간 또는 무리한 실외활동 제한. 특히 눈의 통증, 기침, 천식 등의 증상이 있을 경우 실외활동 피해야 함
매우 나쁨	151~ μ g/ m^3	76~ μ g/ m^3	가급적 실내에서 활동하고 먼지에 민감한 사람이 실외 활동을 해야 할 경우 의사와 상의가 필요한 수준

참고: 환경부



미세먼지의 위험성

대기오염정보



결막염, 각막염 등
각종 눈병 유발



잦은 기침, 비염, 폐렴 등
각종 호흡기 질환 유발



고혈압, 심근경색 등
성인병 환자의 건강 악화



조산아, 저체중아
출산 위험 높임

예방



미세먼지 농도가 높은 날엔
가급적 야외활동 삼가기



외출 시 반드시 마스크 착용하기
(KF표식 있는 것으로)



외출 전후 비누로
깨끗이 손 씻기



미지근한 물을 자주 마시기
(기온저 보호)



눈이 안 좋다면
컨택트렌즈보다는 안경 착용하기



실내에서 촛불을 켜거나
흡연하지 않기

참고

한국수력원자력, 2019. <알쓸신과 시리즈, 미세먼지와 초미세먼지의 차이점은?>, 서울대병원 건강칼럼, <미세먼지의 위험성과 예방법은?>

Question.

“혈우재단 지원사업에 대해 알려주세요”

재단에서는 환우 가족들이 조금이나마 경제적인 부담을 줄이고 출혈을 관리해나갈 수 있도록 여러 지원사업들을 전개하고 있습니다. 비교적 익숙한 의료비, 검사비 외에 각종 프로그램을 통해서도 지원하고 있으니 환우, 가족 여러분들의 많은 관심 바랍니다.

Q. 혈우 환우입니다. 재단에서 받을 수 있는 지원제도로는 어떠한 것들이 있나요?

A. 혈우재단은 혈우 환우분들을 위하여 다양한 지원사업들을 전개하고 있습니다. 가계 사정으로 인하여 출혈관리 및 치료에 어려움을 겪는 분들을 위해 의료비와 검사비 등을 지원하고 있으며 취업교육비와 대학입학축하금 등 환우 여러분의 진로설정과 건강한 일상생활을 위한 지원제도도 마련하였습니다. 지원사업과 관련한 자세한 내용은 혈우재단 홈페이지(www.kohem.org)-[지원사업안내] 게시판에서 확인하실 수 있습니다.

지원사업	
비급여 의료지원	가계가 어려운 의료급여, 차상위 계층 환자에게 의료비 지원
희귀질환 국고지원제외자 의료비 지원	국고지원에서 제외된 환자에게 의료비 지원
만성간염 의료비 지원	만성간염 환자의 간염 치료비 지원
중증난치질환(후천성혈우병)의료비 지원	후천성 혈우병 환자에게 의료비 지원
취업교육비 지원	취업 목적의 교육비, 검정고시 교육비 지원
수영/헬스강습비 지원	재활, 출혈관리 목적의 운동비용 지원
대학입학 축하금 지원	의료급여 환자와 자녀에게 대입 축하금 지원
대학교육 기회 제공	경희사이버대와의 산학협동협약을 통한 환자의 학비 감면
상담/체험/교육프로그램	환자, 가족의 정서적 지지를 위한 상담, 교육, 체험프로그램 운영
자립사업장 운영	재단 내에 자립사업장을 운영하여 환자들에게 근로 기회 제공
어린이 환우 선물지원	매년 말 어린이 혈우 환자에게 선물 지원
환우단체 지원	혈우병 환자 단체 행사 시 의료인력 및 경비 지원
기타	유전자 검사비 및 폰 빌레브란트 검사비 지원, 지역별 환자 방문교육(물리치료교육, 의료교육 등), 교육자료/주사용품 지원

▲ 혈우재단 지원사업 목록(2019년 3월 기준)

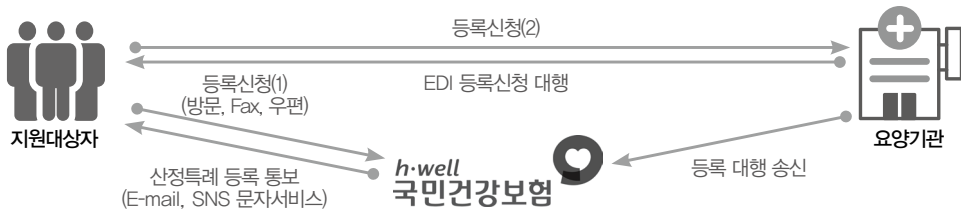


Q. 재단에서 지원을 받으려면 어떻게 해야 하나요?

A. 혈우재단에 등록된 혈우 환우라면 지원 신청을 할 수 있습니다. 따라서 재단 지원을 받기 위해서는 먼저 혈우재단에 등록하여야 하는데, 재단에 등록이 된 날부터 바로 희망하는 지원사업에 대해 신청할 수 있습니다. 지원신청 후에는 재단에서 지원기준 등을 근거로 지원여부를 결정하게 됩니다. 단, 각 지원사업의 대상, 구비서류 등은 사업별로 다를 수 있으니 반드시 재단 홈페이지에서 확인하시기 바랍니다.

Q. 산정특례란 무엇인가요?

A. 산정특례란 쉽게 말하여 진료비, 치료비가 많이 나오는 질병(희귀난치성질환, 중증질환)에 한하여 환자의 본인부담금을 줄여주는 제도입니다. 여기에는 대표적으로 암, 희귀질환자, 중증난치질환자, 중증치매, 결핵 등이 포함되며 혈우병은 희귀질환에 해당되어 혈우 환우들도 산정특례에 등록하면 진료비를 경감받을 수 있습니다. 산정특례는 건강보험공단이나 재단의원을 비롯하여 내원하고 있는 의료기관에 방문접수하여 신청할 수 있습니다.



Q. 보건소 등록이란 무엇인가요?

A. 환우가 자신의 거주지 관할 보건소에서 소득재산조사를 통과하여 희귀질환의료비 지원자로 등록되면 진료비를 지원받을 수 있습니다. 만일 산정특례에 등록하여 진료비 경감을 받은 환우라면 보건소 등록을 통해 희귀질환 의료비 지원을 추가로 지원받을 수 있게 되는 것입니다. 단 건강보험 환우에게만 해당되며 의료급여, 차상위 본인부담경감대상자는 신청할 수 없습니다. 보건소 등록에 신청하려면 신청 서류 등을 구비하여 관할 보건소에 방문접수하면 되며, 신청 후 30~60일 정도의 재산조사 기간을 거쳐 보건소 등록 여부가 결정됩니다.

기타 지원과 관련한 문의사항은 혈우재단 복지기획팀(02-3473-6100, 내선 306)으로 연락주시기 바랍니다.

〈알쏭달쏭 Hemo〉는 환우, 가족들이 평소에 혈우병과 관련하여 궁금해 하는 사항에 대해 알아보는 칼럼입니다.
환우, 가족 여러분들께 도움이 되기를 바랍니다

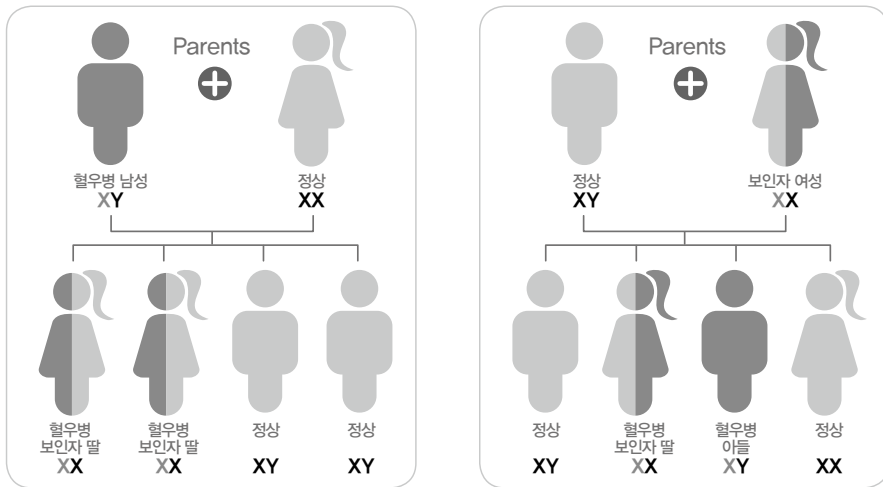
생명의 작은 열쇠, 도서 <X염색체의 비밀>

혈우병의 비밀을 담고 있는 X염색체

질병(환)을 이야기할 때 빼놓을 수 없는 것이 병의 원인과 치료법이다. 병의 원인을 밝혀내야만 치료법을 찾을 수 있기 때문이다. 혈우병도 마찬가지다. 오늘날 반감기가 길어진 치료제에서부터 유전자치료에 대한 논의를 할 수 있게 된 것도 혈우병의 원인을 알아낸 결과이다.

혈우병이 어떻게 발생하는지에 대해서는 한 번쯤 들어봤을 것이다. 혈우병은 후천적으로 발생하기도 하지만 대략 7:3의 비율로, 대부분은 유전에 의하여 선천적으로 발생하는 것으로 알려져 있다.

따라서 혈우병 치료의 열쇠는 유전자가 쥐고 있다고 볼 수 있다. 조금 더 자세히 들여다보면 혈우병은 우리 몸의 유전 정보를 담고 있는 X염색체에 의해 발생한다. X염색체에는 혈액응고에 관여하는 응고인자들이 담겨 있는데, 이 중 Ⅷ(8)번 인자가 없거나 부족하면 혈우병A, Ⅸ(9)번 인자가 부족하면 혈우병B가 되는 것이다. 다른 인자들이 결핍되면 혈우병 외의 출혈질환이 발생한다.



▲ 혈우병 유전의 원리 (참고, 「혈우병B 가이드북」, Shire)

X염색체와 Y염색체의 결정적인 차이

여기까지는 혈우 환우라면 익숙한 내용일 것이다. 하지만 정확히 X염색체가 무엇이고 하는 일



이 무엇인지는 잘 모를 것이다. 워낙 쉽지 않은 내용이니 이과생이나 전문가가 아니고서는 자세히 모를 만도 하다.

영국 케임브리지 대학의 생물학 교수 데이비드 베인브리지는 자신이 쓴 책 《X염색체의 비밀》을 통해 X염색체에 대해 비교적 자세하게 이야기하였다. X염색체의 기본적인 정의에서부터 인간을 포함한 동물의 몸에서 하는 일, 관련 질병 등에 대해 상세하게 적어놓았다. 때문에 혈우 환우를 비롯해서 유전학, 생물학에 관심이 많은 사람들이라면 매우 흥미롭게 읽을 수 있을 것이다.

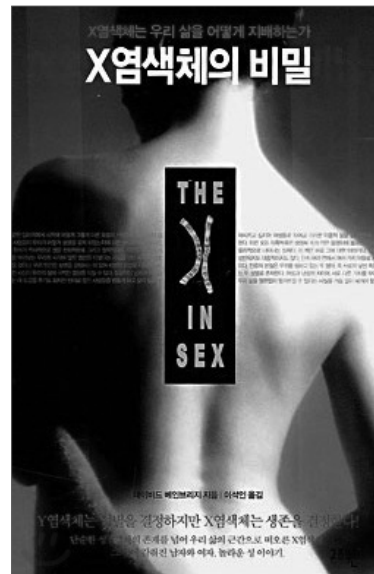
책에 따르면 우리가 염색체나 DNA를 이야기하고 연구하기 시작한 것은 불과 얼마 되지 않았다고 한다. X염색체도 19세기 후반에서야 헤르만 헨킹이라는 독일 생물학자가 별박이노린재를 연구하는 과정에서 발견되었으며, 이마저도 다른 염색체와 달리 ‘남아도는(extra)’ 뜻의 ‘X염색체’라고 명명되었다고 한다. 이처럼 X염색체는 본연의 중요성과는 어울리지 않게, 미약하게 연구되기 시작하였다.

X와 Y염색체 간의 가장 큰 차이점이라면 X염색체는 남성과 여성 모두에게 있는 반면 Y염색체는 오직 남성에게만 있다는 것이라고 할 수 있다. 이는 전통적으로 남아선호사상이 강한 문화권에서 상대적으로 Y염색체를 ‘우월한’ 것으로 여겨지게끔 하였는데, 달리 생각해보면 X염색체는 성별을 결정하는 것 이상의 역할을 하는 것으로 유추해볼 수 있다. 실제로 이 세상에 Y염색체 없이 사는 사람(여성)은 봤어도 X염색체 없이 사는 사람은 볼 수 없다. 즉 X염색체는 생존에 영향을 주는 반면 Y염색체는 성별에 영향을 주는 것이다. 이것만 보아도 X염색체가 얼마나 중요한 존재인지 알 수 있다.

저자는 이 책에서 비교적 많은 부분을 할애하여 혈우병에 대해 자세하게 소개하였다. 더불어 다른 X염색체성 질병도 소개하였는데, 저자에 따르면 그 가운데 혈우병이 비교적 관리하기 수월한 편에 속한다고 하였다. 다만 혈우병 외의 출혈질환(Ⅷ, Ⅸ번의 응고인자 결핍 질환), 후천성 혈우병, 여성 혈우병 등에 대해서는 상대적으로 설명이 부족하다는 것이 아쉬운 점이라고 할 수 있다.

우리가 실제로 살아가는 데 있어서 염색체는 그다지 중요해 보이지 않는다. 그러나 생명의 구성요소를 하나씩 하나씩 쪼개면 그 기저에는 X염색체가 있다는 것을 생각해 볼 때 우리 몸에는 작지만 소중한 것이 많다는 것을 알 수 있다. 그러므로 지금 이렇게 살아 있음에 감사하고 스스로 건강을 챙기는 것이 바람직한 자세일 것이다.

〈헤모인컬처〉는 혈우병과 관련한 문화콘텐츠에 대해 알아보는 칼럼입니다. 환우, 가족 여러분들께 혈우병과 관련한 도서, 영화, 음악, 공연 등 다양한 문화콘텐츠를 소개해 드리겠습니다.



01

혈우인의 날 행사 안내

혈우재단에서는 4월 17일(수) 세계 혈우인의 날을 기념하기 위하여 재단 각 부설의원(서울/광주/부산)에서 기념행사를 실시할 예정이다. 기념행사로는 <사진 전시회>, <혈우병은 000이다>, <10년전 나에게 쓰는 편지> 등 총 3개의 행사와 더불어 내원하는 환우, 가족들에게 기념 다과를 제공한다.

한편 2019년도 세계 혈우인의 날의 표어는 'REACHING OUT THE FIRST STEP TO CARE' (가까이 다가가기, 환우를 도와주는 첫 걸음)로 전세계 혈우 환우들의 건강관리와 치료를 위하여 관심을 갖자는 의미를 갖고 있다. 이와 관련한 자세한 내용은 세계혈우연맹(WFH) 홈페이지(www.wfh.org)에서 확인할 수 있다.



02

2019년도 대학입학 축하금 지원

혈우재단은 지난 3월 올해 대학교에 입학한 의료급여 환우 및 환우 자녀 4명에게 대학입학 축하금을 지원하였다.

재단은 매년 초 당해에 정규과정의 국내 대학에 입학한 의료급여 환우와 자녀들을 대상으로 1인당 50만원의 대학입학 축하금을 지원해오고 있다.

대학입학 축하금 지원사업에 관한 자세한 내용은 재단 홈페이지(www.kohem.org)를 통하여 확인할 수 있다.

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

03

환우 쉼터 운동교육 및 상담 안내

혈우재단 서울의원에서는 환우 쉼터(코헴의 집)에 입소한 환우들을 대상으로 쉼터 입소자 교육을 진행하고 있다. 입소자 교육은 크게 운동교육과 상담 두 가지 프로그램으로 구성되어 있다.

먼저 운동교육은 정형외과적 수술을 받고 쉼터에서 머물고 있는 환우들의 재활을 돕는 것을 목적으로 하는 교육으로, 물리치료실 권세진 실장과 김종선 과장이 월 1~2회 직접 쉼터에 방문하여 관절운동, 근육운동, 기구를 이용한 운동 등의 방법과 효과에 대해 지도하는 방식으로 이뤄진다.

상담은 복지기획팀의 김윤정 사회복지사가 진행하며, 상담을 통하여 환우들의 자가관리 상태를 점검하고 쉼터 퇴소 후의 자가관리 방법 등에 대해 알려준다. 또한 MBTI검사를 통하여 성격유형을 바탕으로 환우에게 맞춤형 상담을 제공하기도 한다.

본 교육들이 수술 후 쉼터에 입소하는 환우들의 재활 및 자가관리에 조금이나마 도움이 되기를 바란다.

※ 문의: 재단 서울의원 물리치료실 권세진 실장
(02-3473-6100, 내선 103)
복지기획팀 김윤정 사회복지사
(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)

2019년 1·2월 후원자

강명수, 강민규, 강성대, 강영호, 강용구, 강은지, 강준호, 강태근, 강태욱, 강현구, 고관영, 고시은, 고우린, 고재일, 고정석, 곽민성, 곽신영, 구병수, 권봉성, 권오성, 김강석, 김대식, 김대중, 김대현, 김도엽, 김도훈, 김동섭, 김명희, 김민정, 김민지, 김민찬, 김민호, 김법민, 김산하, 김상섭, 김선우, 김성배, 김성훤, 김세원, 김수광, 김수애, 김승재, 김연희, 김영진, 김영호, 김요섭, 김용준, 김유진, 김은지, 김응문, 김재홍, 김정두, 김정민, 김정영, 김정치, 김종구, 김종록, 김종환, 김준영, 김진수, 김진아, 김진웅, 김창진, 김태형, 김태희, 김현우, 김현욱, 남상현, 남지혜, 남혜미, 노성일, 노지훈, 도연태, 도종석, 문대한, 문영애, 민문기, 박건식, 박광수, 박광준, 박대영, 박도인, 박민호, 박병희, 박상식, 박상진, 박상현, 박슬기, 박연국, 박영범, 박영숙, 박우성, 박원호, 박정현, 박종민, 박현진, 박혜라, 박혜영, 방성환, 백승재, 서석준, 서영하, 서종대, 서현주, 소갑영, 손선기, 손정진, 손태준, 송로환, 송민규, 송행은, 송향도, 신무용, 신승윤, 신용원, 신정섭, 신철호, 신현상, 신호석, 신희규, 안승진, 안요한, 안지민, 안지원, 안창용, 양승호, 양신하, 양준열, 엄 신, 엄필용, 연윤호, 오미영, 오승현, 오영한, 오유정, 오창택, 오탁근, 우성영, 유경호, 유광재, 유재학, 유지은, 유한남, 윤영욱, 윤정순, 윤종한, 이규성, 이규현, 이동민, 이동준, 이만희, 이명원, 이명현, 이미숙, 이민경, 이민웅, 이상욱, 이선민, 이선행, 이성률, 이성인, 이수현, 이승학, 이아람, 이영철, 이용현, 이원욱, 이유진, 이은지, 이은혜, 이인규, 이재호, 이정숙, 이종남, 이종호, 이진철, 이청민, 이태훈, 이혜지, 이호정, 임광목, 임광빈, 임동수, 임미선, 임승현, 임유나, 임현수, 임현중, 장영준, 장임석, 장준영, 전영찬, 전종수, 전혜승, 정강수, 정규명, 정규태, 정래범, 정명은, 정연재, 정재석, 정재현, 정주희, 정한국, 정해원, 정현우, 정홍민, 조경수, 조경환, 조광선, 조민기, 조성범, 조용숙, 조재욱, 조재훈, 조준호, 조현진, 지현정, 채규탁, 천문기, 최경미, 최경욱, 최선민, 최수진, 최 용, 최우섭, 최중현, 최진성, 최진희, 최태중, 한무리, 한상걸, 한정엽, 한태희, 한혜정, 함영호, 허은철, 현경환, 홍승민, 홍초롱, 황동휘, 황선우, 황성호, 황용하, 황정필, 황준수. 이상 246명

독자우체통

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

1. 다음 중 혈우 환우의 학교 입학에 관한 설명으로 가장 적절하지 않은 것은?
① 학교에 들어가기 전에 미리 담임교사, 보건교사 등과 면담을 하는 것이 좋다.
② 출혈예방을 위하여 체육수업이나 현장학습이 있는 날에는 미리 응고인자를 투여한 뒤에 등교할 필요가 있다.
③ 담임교사 등에게 환우가 응급상황에 처했을 시의 대처방법, 이용하고 있는 의료기관에 대해 알려주면 적절한 도움을 받을 수 있다.
④ 유지요법만 열심히 하면 전혀 출혈이 발생하지 않으므로 체육수업을 비롯하여 위험한 운동(축구, 야구, 격투기)에 참여해도 괜찮다.
2. 다음 중 미세먼지로부터 건강을 지키는 방법으로 적절한 것을 모두 고르시오.
① 미세먼지가 심한 날에는 가급적 야외활동을 삼간다.
② 외출을 할 때에는 마스크를 착용한다.
③ 눈이 안 좋은 사람들은 콘택트렌즈보다는 가급적 안경을 착용한다.
④ 먼지 제거를 위하여 실내에 있을 때는 촛불을 자주 켜둔다.
3. 우리 몸에 있는 염색체로, 혈우병 유전의 원인이 되기도 하는 염색체는? (주관식)

나도 한마디

코헬지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

- ◇ 긍정적인 생각 많이 하시고 건강하게 모두 잘 지냈으면 좋겠습니다. - 김대원님
- ◇ 미세먼지도 이겨내는 건강한 환우 되세요. - 김병재님
- ◇ 영양소와 관련한 정보글이 매우 유익했습니다. - 손경진님
- ◇ 따뜻한 봄날이 다가오는 계절, 미세먼지에 꼭 외출 시 마스크 하시고, 하루하루 열심히 보람되고 즐거운 날 만들어보아요. 파이팅! - 송승욱님
- ◇ 집에서 할 수 있는 재활운동에 대해 자세히 알고 싶습니다. - 이대형님
- ◇ 유익한 정보와 함께 다양하게 성공적으로, 건강히 생활하는 환우들의 이야기를 전해주셔서 고맙습니다. - 전상혁님
- ◇ 여성 혈우병에 관한 내용이 궁금합니다. 그리고 청소년의 입장에서 자각주사에 관한 고민이 많았는데, 코헬지를 통해 많은 도움이 되었습니다. - 황하영님

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

2019. 3. 4월호 퀴즈

이름 : 전화번호 :
주소 :

- 다음 중 혈우 환우의 학교 입학에 관한 설명으로 가장 적절하지 않은 것은?
 ① 학교에 들어가기 전에 미리 담임교사, 보건교사 등과 면담을 하는 것이 좋다.
 ② 출혈예방을 위하여 체육수업이나 현장학습이 있는 날에는 미리 응고인자를 투여한 뒤에 등교할 필요가 있다.
 ③ 담임교사 등에게 환우가 응급상황에 처했을 시의 대처방법, 이용하고 있는 의료기관에 대해 알려주면 적절한 도움을 받을 수 있다.
 ④ 유지요법만 열심히 하면 전혀 출혈이 발생하지 않으므로 체육수업을 비롯하여 위험한 운동(축구, 야구, 격투기)에 참여해도 괜찮다.
- 다음 중 미세먼지로부터 건강을 지키는 방법으로 적절한 것을 모두 고르시오.
 ① 미세먼지가 심한 날에는 가급적 야외활동을 삼간다.
 ② 외출을 할 때에는 마스크를 착용한다.
 ③ 눈이 안 좋은 사람들은 콘택트렌즈보다는 가급적 안경을 착용한다.
 ④ 먼지 제거를 위하여 실내에 있을 때는 촛불을 자주 켜둔다.
- 우리 몸에 있는 염색체로, 혈우병 유전의 원인이 되기도 하는 염색체는? (주관식)

당첨자 명단은 다음호에 발표하며 선물은 자택으로 우송해드립니다.
<2019년 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 보내주시기 바랍니다. 보내주신 분들께는 소정의 원고료를 드립니다.

붙칠하는곳

붙칠하는곳

포토칼럼

지난 2월,
2019년도 혈우재단 워크숍을 실시하였습니다.

올 한 해 동안
환우, 가족 여러분들과 함께

건강하고 즐거운 삶을
이루어가는 재단이 되겠습니다.



165호 퀴즈 정답

1. ②. 고열량, 고지방 음식을 많이 먹으면 체중이 증가하고 비만의 위험이 높아져 골다공증 유발 가능성이 증가합니다.
2. ③. 주변 사람들에게 자신의 혈우병 사실을 알리는 것이 자가관리를 하는 데 언제나 도움이 되는 것만은 아닙니다. 자신의 건강상태뿐만 아니라 직업, 생활양식 등에 깊게 생각해 본 후에 본인에게 도움이 된다고 판단이 들 때 주변 사람들에게 말하는 것이 좋습니다.
3. 2019년을 상징하는 동물은 돼지입니다.

35분이 퀴즈 정답을 맞춰 주셨습니다.

보내주신 성원에 감사드리며, 앞으로도 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

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

퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

△ 강수목, 김대원, 김민수, 김병재, 김사무엘, 남경훈, 문진희, 박명애, 박성자, 박세훈, 박형애, 서영랑, 서유진, 손경진, 송승욱, 신승민, 신정섭, 안태양, 오대은, 이대형, 이병길, 이수린, 이은현, 임연옥, 전상혁, 주성수, 최영수, 추동균, 하승우, 하정우, 한찬술, 한찬양, 형우, 황하영, 홍문규님. (이상 35명)

혈우 환우의 보람된 삶에 기여하는 혈우병 관리의 글로벌 리더



VISION

CORE
VALUE

복지 다가가는
복지서비스

의료 포괄적인
의료서비스

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