

● 한국혈우재단 소식지

그 응 김

Korea Hemophilia Foundation
2019 7 / 8 vol.168

특집	함께 이루는 삶
Hemo 특특	혈우 환우, 일보다 건강이 중요하다
Hemo 스토리	환우 여러분들의 취업을 응원하며
About 테마	직업을 선택할 때 가장 중요한 것은?
안내	칭애인콜텍서 안내
Health life	폭염을 피하는 방법
알쏭달쏭 Hemo	혈우재단 상담 교육프로그램에 대해 알려주세요
헤모 in 컬처	유럽 왕실의 어두운 역사, 도서 <폭정의 역사>



심

| 편집실 |

휴가철인 요즘 이곳저곳으로 휴가를 떠나는 사람들을 자주 보게 됩니다. 큰맘 먹고 해외로 떠나는 사람이 있는가 하면 가까운 물가에서 더위를 식히고 오는 사람도 있습니다. 에어컨 바람을 쐬며 집에서 쉬는 '방콕족', 도심 속 고급 호텔에서 편안히 휴가를 즐기는 '호캉스족'도 눈에 띕니다. SNS에 올라오는 사진들을 통해 여름휴가에 행복해하는 친구들의 모습을 보고 있노라면 잠시나마 한여름 폭염과 열대야를 잊게 됩니다.

그런데 한 가지 의문이 생깁니다. 왜 우리는 여름만 되면 휴가를 가는 걸까요. 주위에서도 “이번 휴가 어디로 가?”라고 묻는 사람이 많아도 “왜 휴가를 가?”라고 묻는 사람은 없습니다. 그만큼 휴가를 당연하게 생각하는 사람이 많다는 것입니다. 따지고 보면 휴가의 이유는 휴가 장소보다 중요한 문제입니다. 맹목적으로 남들이 다 떠나니까 나도 가야지, 라는 생각이라면 우리의 인생은 철마다 옷을 갈아입는 마네킹과 다르지 않을 것입니다.

그런 점에서 휴가, 보다 근본적으로 휴식에 대해서 생각할 필요가 있습니다. 휴식은 쉼을 뜻합니다. 쉼은 한자로 休입니다. 사람이 나무에 기대 있는 걸 형상화했습니다. 영어로는

take a break라고 합니다. ‘깨뜨리다’라는 뜻의 단어 break를 사용한 게 독특합니다. 이 두 가지 단어 속에서 한 가지 공통점을 발견할 수 있습니다. 바로 이완의 의미를 갖고 있다는 것입니다. 이완은 풀어지거나 느슨해지는 상태를 말합니다. 우리는 긴장을 풀고 힘을 뺐을 때 기대게 됩니다. 마찬가지로 무언가를 깨뜨리려면 꼭 뭉쳐져 있는 것을 힘으로써 해체시켜야만 합니다. 이런 의미에서 휴식이란 일상 속 긴장감에서 벗어나 편안함을 찾는 행위라고 볼 수 있습니다.

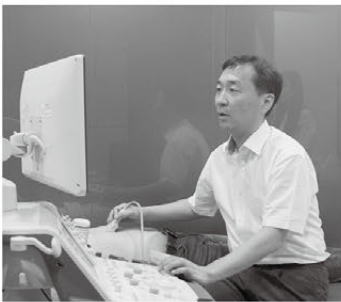
우리는 외부의 긴장감, 스트레스로부터 벗어났을 때 나를 돌아볼 여유를 찾습니다. 어쩌면 이것이 우리가 휴가를 가는 이유이자 휴가의 가장 큰 장점일지도 모릅니다. 나를 돌아보는 시간은 반성과 성찰의 기회를 가져다줍니다. 1년을 마라톤에 비유한다면 아마도 여름은 반환점일 것입니다. 42,195km를 무사히 완주하려면 반환점을 돌며 물도 마시고 완급조절을 해야 하듯이 우리에게도 잠시 쉬면서 삶을 돌아볼 시간이 필요합니다. 그러므로 휴가는 새로운 뒤편발을 위한 도약이라고 할 수 있습니다.

뜨거운 여름, 반환점을 맞이하는 환우 여러분들께서 소중한 휴가 보내셔서 남은 한 해 더욱 열심히 달려가시기 바랍니다.



2019 7+8

vol.168



CONTENTS

01 초대석	혈액수급 유감	2
02 특집	함께 이루는 삶	4
03 Hemo 특독	혈우 환우, 일보다 건강이 중요하다	5
04 Hemo 스토리	환우 여러분들의 취업을 응원하며	8
05 About 테마	직업을 선택할 때 가장 중요한 것은?	11
06 혈우가족 이야기		13
07 안내	장애인콜택시 안내	21
08 Health life	폭염을 피하는 방법	22
09 알송달송 HEMO	혈우재단 상담, 교육프로그램에 대해 알려주세요	24
10 헤모 in 컬처	유럽 왕실의 어두운 역사, 도서 <폭정의 역사>	26
11 재단소식		28
12 퀴즈 / 나도 한마디 / 독자 엽서		30

혈액수급 유감



박선양 교수 | 인제대학교 해운대백병원 혈액종양내과

지난주에도 헌혈이 부족하여 백혈병 환자가 혈소판 수혈을 제대로 받지 못하는 일이 있었습니다. 부산 시내 전체에 혈소판이 없다고 합니다. 어디 부산뿐이겠나 싶습니다. 이런 일이 종종 일어나니 환우들은 물론 의료진도 긴장하고 속 태우는 날이 계속됩니다.

유전자재조합법으로 제조한 혈우병 치료제가 널리 사용되고 있지만 흔하지 않은 선천성 혈액응고 인자결핍증에서는 아직도 혈액에서 분리한 혈액응고인자들이 유일한 치료제입니다. 백혈병 같은 악성 혈액질환 치료에서도 혈소판, 적혈구, 혈장 등 헌혈로 얻는 혈액제제가 필수적입니다.

얼마 전 어느 방송에서 헌혈을 하면 철결핍성빈혈이 생길 수 있다는 얘기를 보고 놀랐습니다. 말미에 헌혈을 하지 말라는 얘기는 아니라고 덧붙이기는 하였으나 자막에 쓰여진 내용을 보면 헌혈을 기피하게 할 수도 있는 내용이었습니다. 헌혈은 헌혈 전 검사를 통해 빈혈은 물론 감염성 질병이 없는 것이 확인된 자원자들만 할 수 있습니다. 건강한 사람의 헌혈은 건강상 아무런 문제를 일으키지 않습니다. 헌혈은 본인이 몰랐던 빈혈을 진단할 수 있는 기회이기도 합니다.

최근 어느 독일 혈액전문의를 골수형성이상증후군에 관한 영상강의를 접할 기회가 있었습니다. 급성골수구백혈병 전단계인 골수형성이상증후군 환우들은 동종조혈모세포이식으로 완치가 되지 않는 한 혈소판감소증을 안고 살아야 합니다. 이 강의에서 혈소판 수혈이 너무 흔하게 이루어지는 국내 상황에 염려와 유감을 가져 오던 필자는 신선한 충격을 받았습니다. 한 장의 강의 슬라이드는 혈소판 수혈은 절대 하지 말라는 내용을 큰 글자로 담고 있었습니다.

우리나라 병원에서는 왜 수혈이 많이 이루어지는 것일까요? 필자도 혈액질환을 진료하는 의료인인 한 사람으로서 부끄럽기도 하지만 의료분쟁에 관한 국내법 운용실정과 환자들의 요구사항 사이에서 딱한 처지에 있는 의료인만 나무랄 수 없다는 생각이 듭니다.

혈소판감소증 환우들은 언제나 출혈 가능성이 있지만 수혈을 많이 받아 동종면역이 되면 정작 필요할 때 혈소판 수혈의 효과가 급감됩니다. 그래서 중증 출혈이 아닌 한, 즉 경증 출혈만 있거나 혈소판

수만 낮은 경우 예방적 혈소판 수혈은 하지 말아야 합니다. 드물게는 이런 경우에도 저절로 또는 약물 복용, 부상 등 여러 원인으로 출혈이 발생하여 문제를 일으킬 수도 있는데 이런 경우 우리나라 의료진은 곤란한 처지가 되기 십상입니다.

몇 년 전 중등도 빈혈을 가진 면역용혈성빈혈 환우 한분을 진료하였습니다. 개인적으로 처음 진료하는 환우였는데 피로함을 느끼면 적혈구 수혈을 해왔다고 하였습니다. 모든 혈액학 교과서에 면역용혈성빈혈에서는 생명을 위협할 만큼 증상이 심하지 않은 한 수혈하지 말라고 되어 있습니다. 이는 면역용혈성빈혈에서는 적혈구 항체 때문에 수혈 전 시행하는 혈액형 확인을 위한 검사가 정확하지 않을 수 있고, 그럴 경우 치명적인 수혈 부작용이 우려되기 때문입니다.

그 환우는 계속 수혈을 요구하였고 필자는 수혈할 수 없음을 강조하였지만 돌아온 것은 신랄한 비난뿐이었습니다. 지금까지 다른 의사들은 다 수혈해 주었는데 왜 안 해 주냐는 것이었습니다. 환우는 결국 다른 의료진에게서 수혈을 받고서야 귀가하였습니다. 주위에 어느 분 말처럼 환우들 요구에 순응하지 못하는 제가 융통성이 없는 걸까요. 그냥 수혈해주고 말 걸 그랬나 하는 생각도 하며 우울한 하루를 보냈습니다.

의사들이 교과서보다 더 숙지하고 진료에 임해야 하는 게 의료보험 기준인 세상이 되었습니다. 규정에 따르면 혈액제제를 대체할 수 있는 신약들이 있는데도 우선순위에 밀려 혈액제제를 사용할 수밖에 없는 경우가 있습니다. 비용도 고려해야겠지만 아쉬운 대목입니다. 혈액 부족으로 고통받는 환우들과 수혈 부작용도 고려한 보다 바람직한 방안을 기대해 봅니다.

요즘 복통으로 응급실을 찾으면 거의 예외 없이 복부 CT 검사를 받습니다. 두통이 있어 신경과에 협진을 요청하면 많은 경우 뇌 MRI 검사를 받습니다. 아무리 자세히 진찰한다고 해도 진찰만으로 복통이나 두통의 원인을 정확하게 알기는 불가능합니다. 얼마 전 응급실에서 복통을 호소하던 소아에게서 횡격막 탈장이라는 희귀한 질환을 놓쳤다는 이유로 수련중인 전공의를 포함하여 의료진이 구속되는 사건 이후 이런 상황은 악화되는 것 같습니다. 병원에서만 CT나 MRI 검사가 남는 장사인데 -- 쓸쓸한 기분을 지을 수 없습니다. 그래서일까요, 요즘은 영상의학과가 제일 잘 나가는 분야의 하나라고 합니다.

바람직하지 않은 의료행위를 하는 의사들도 일부 있음을 부인할 수 없습니다. 비난, 처벌도 필요하겠지만 그렇게 된 배경에 우리나라 의료계에 불합리한 문제는 없는지 살펴보고 시정하려는 노력이 아쉽다는 생각이 듭니다. 출혈이 문제가 된 경우 예방적 수혈을 한 의사는 괜찮지만 수혈을 하지 않은 의사는 어려움을 겪을 수 있는 게 현실입니다.

중환자를 진료하는 의사들은 자동차보험 없이 고속도로에 들어선 운전자의 심정입니다. 비난 받아 마땅한 방어진료, 이에 그런 환자들은 보지도 않으려는 중환자 진료기피 문제를 이대로 내버려 둘 수는 없습니다. 의료문제가 불거질 때마다 의료인 비난에 등장하는 인물이 히포크라테스입니다. 히포크라테스가 지금 우리나라에 산다면 어떤 진료를 할까 생각해 봅니다.

학생, 군인들에 의존하는 오래된 혈액수급 사업의 대대적인 변화와 함께 불필요한 수혈을 줄이려는 근본적인 노력이 필요합니다. 불필요한 수혈은 혈액자원 고갈뿐만 아니라 치명적인 합병증도 일으킬 수 있음을 잊지 말아야겠습니다.

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 7/8월호 특집 구성

- ①. Hemo 톡톡 : 혈우 환우, 일보다 건강이 중요하다
- ②. Hemo 스토리 : 환우 여러분의 취업을 응원하며
- ③. About 테마 : 직업을 선택할 때 가장 중요한 것은?

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, 일보다 건강이 중요하다

우리 삶에서 일과 직장생활은 빼놓을 수 없는 활동이다. 우리는 일을 통해 자아 가치를 실현하고 삶의 질을 향상시킨다. 혈우 환우들도 마찬가지다. 다만 환우들은 일과 동시에 각별히 건강관리에도 유념해야 한다.

더위가 수그러들 즈음이 되면 채용시즌이 시작된다. 기업마다 조금씩 다르지만 대부분 봄, 가을에 직원을 채용하는 편이다. 이에 따라 취업적령기에 있는 사람들의 스케줄도 바빠진다.

일은 인간의 삶에서 보편적인 활동이다. 한창 일할 시기에 여건이 안 되어서 일을 하지 못하는 사람이 있어도 자발적으로 일하지 않는 사람은 거의 없을 것이다. 그만큼 일은 우리 삶에서 중요한 활동이며 하루의 대부분을 차지하는 일과이다.

또한 일은 육체적으로나 정신적으로 삶의 질을 이루는 데 필수적인 요소이다. 특히 직장생활과 고용상태는 한 사람의 사회경제적 만족도를 결정하는 지표로도 사용된다. 실제로 몇몇 연구에서는 직업이 없는 사람들일수록 삶의 질이 떨어지고 우울감이 높다고 밝히고 있다.

혈우 환우들을 대상으로 한 몇몇 연구에서도 직업의 중요성은 강조되고 있다. 2014년 미국 시카고의 혈우병 및 혈전센터(RUSH Hemophilia and Thrombophilia Center)의 포지스(A.L.Forsyth) 교수팀이 실시한 연구에 따르면 환우의 직업과 고용상태가 삶의 질에 많은 영향을 끼치는 것으로 나타났다.

나이가 연구에 참여한 혈우 환우의 절반 정도가 혈우병이 고용과 취업, 직장생활을 하는 데 크고 작은 부정적인 영향을 준다고 답하였다. 이러한 인식은 고연령의 환우들에게서 더욱 두드러졌으며 원활한 직장생활을 하기 위해서는 유지요법과 자가주사가 매우 중요하다는 답변도 있었다. 즉 일을 하는 데 있어서 환우의 전반적인 건강상태 및 관절관리가 매우 중요하다는 말로도 이해할 수 있다.

실제로 환우들은 출혈관리로 인하여 직장생활에 많은 영향을 받는다. 비교적 육체적으로 덜 고되고 움직임이 적은 사무직을 선호하는 것도 이러한 이유 때문이다. 본인의 관절상태를 고려하지 않고 일을 하다가는 오히려 몸이 상할 수 있다. 한창 건강한 때인 20대 환우들에게도 마찬가지다.

미국 오하이오주립대학교 3학년에 재학중인 혈우병A 중증 환우 케빈 영(Kevin

Young)은 젊은 나이에 불구하고 사무직에서부터 레스토랑 서빙까지 다양한 일들을 해보았다. 석공예 장식품을 만드는 공장과 피자배달 아르바이트를 해보기도 했다. 케빈은 여러 일들을 해보면서 일이 혈우 환우의 건강에 얼마나 많은 영향을 미치는지 몸소 깨달을 수 있었다.

“여러가지 일들을 해보았지만 대학교 사무실에서 일했을 때가 건강관리하기에는 가장 좋았어요. 그때는 저조차 혈우병이 있다는 사실을 그다지 의식하지 않았으니까요. 반면 배달과 서빙 아르바이트를 할 때는 확실히 몸이 힘들었습니다. 출혈을 예방하기 위해 더욱 철저하게 유지요법을 해야 했지요. 일을 하다가 관절에 통증이 오면 바로 휴식을 취하고 자가주사를 했습니다”

20대 환우인 미셸(Michell)도 비슷한 경험을 하였다. 레스토랑 서빙 아르바이트를 하였던 미셸은 출혈예방을 위하여 응고인자제제를 갖고 다녔다. 미셸은 응고제제를 조리실 생선보관용 냉장고에 넣어놨다가 그만 응고제제가 얼어버린 기억도 있다. 또한 사장에게 1층에서만 서빙을 하겠다고 부탁했지만 거절을 당하기도 하였다. 이를 통해 미셸은 환우들에게 조금 더 신중할 것을 당부하였다. “우리 환우들은 일을 시작하기에 앞서 반드시 자신의 몸상태를 기준으로 내가 그 일을 감당할 수 있는지, 일을 하면서 어려운 점은 없는지 등을 꼼꼼하게 따져봐야 해요”

이런 점에서 환우들은 취업에 앞서 스스로에게 다음과 같은 질문을 던져 볼 필요가 있다.

Q. 육체적으로 얼마나 힘이 드는가?

A. 육체적으로 고된 일일수록 출혈 위험이 높아진다. 출혈이 자주 발생하면 결국 건강이 나빠지고 업무를 수행하는 데도 어려움이 따르게 된다. 이런 일은 아무리 적성에 맞는다 하더라도 적합하지 않다.

Q. 나를 위해 하는 일인가, 회사를 위해 하는 일인가?

A. 일은 결국 자기 자신을 위한 활동이다. 회사를 향한 애사심과 충성심도 좋지만 업무로 인하여 본인의 몸과 마음이 상한다면 매우 비합리적인 직장생활이 될 것이다.

Q. 직장에 응고인자를 안전하게 보관할 수 있는 공간이 있는가?

A. 혈우 환우는 언제 어디서나 응급상황에 대비하고 출혈을 예방하기 위하여 응고인자를 투여할 환경이 필요하다. 사무실 내에 응고제제를 보관할 수 있는 개인용 책상, 서랍, 냉장고 등이 있다면 출혈예방을 위한 기본적인 여건이 갖춰졌다고 볼 수 있다.

Q. 응급상황에 대비하여 직장에서 자가주사를 할 공간이 있는가?

A. 응고제제를 보관할 공간이 있다 해도 주사를 할 공간이 없다면 무용지물이다. 응급상황에서 대비하기 위해서라도 안전하게 주사를 할 시간과 공간을 마련할 필요가 있다.



Q. 혈우병 사실을 상사나 동료에게 말해야 하는가?

A. 정답은 없다. 경우에 따라 말해서 좋을 때가 있고 좋지 않을 때가 있다. 다만 출혈 정도가 심하여서 근무중에도 응고인자의 투여를 자주 요하는 환우라면 대표자, 팀장 혹은 신뢰할 수 있는 일부 동료에게는 말하고 양해를 구할 필요가 있다.

안정적인 직장생활을 하려면 미래지향적인 관점이 필요하다. 단순히 흥미와 적성을 기준으로 취업을 하였다가 건강상의 이유로 얼마 못 가 이직, 재취업을 준비하는 환우들이 적지 않다. 따라서 입사지원 전에 신체적으로나 정신적으로 해당 직장 과 직무를 감당할 수 있을지 냉정하게 평가해보는 태도가 요구된다.

또한 명확한 목표를 설정할 필요가 있다. 막연하게 '일을 하다보면 목표가 생기겠지' 라는 생각을 갖고 출근하였다가는 시간만 낭비하고 몸관리도 제때 못 할 수도 있다. 당장 마음이 조급하고 불안하다고 해도 차분하게 준비할 시간이 필요하다.

네트워크의 중요성도 빼놓을 수 없다. 환우와 환우(가족), 환우와 의료진의 긴밀한 협력관계는 직장생활을 비롯하여 삶의 여러 부분에 긍정적인 영향을 준다. 건강관리, 취업 및 직장생활, 진로설정, 재정관리에 관한 조언을 구할 수 있고 이야기를 하는 과정에서 스트레스도 해소할 수 있기 때문이다. 따라서 많은 사람들과 네트워크를 형성하는 것도 바람직하다고 할 수 있다.



참고

Haemophilia Journal, A.L.Forsyth 외, 2014. <Haemophilia Experiences, Results and Opportunities(HERO) Study: survey methodology and population demographics>
Haemophilia Journal, Neale Smith 외, 2018. <Vocational experiences and career support opportunities among Canadian men with moderate and severe haemophilia>
Hemaware, Grant Hiura, 2016. <Making it Work>
Steps for Living, <On the Job: Rights and Responsibilities>

환우 여러분들의 취업을 응원하며

혈우재단 복지기획팀 우종완 상담원

안녕하십니까 혈우재단 복지기획팀에서 근무하고 있는 우종완입니다. 해마다 3/4월과 9월 즈음이면 여러 회사 및 기관에서 채용공고를 냅니다. 이에 따라 취업적령기라고 할 수 있는 20대, 30대 초반의 청년들의 시간표도 바빠지곤 합니다.

우리 환우들 가운데도 곧 다가올 취업시즌을 앞두고 한창 고민하고 있는 분들이 계실 것입니다. 취업에 대한 스트레스는 누구에게나 마찬가지겠지만 그래도 환우들이 받는 스트레스가 더 크다고 할 수 있습니다. 보통의 청년들이 직장에 들어가 돈을 버는 것만을 고려한다면 혈우 환우들은 출혈관리까지 생각해야 하기 때문입니다.

그런 의미에서 재단의 취업전문 상담원으로서 환우들에게 조금이나마 도움이 되었으면 하는 마음으로 글을 적어봅니다. 저는 2005년 6월에 재단에 입사하여 지금까지 상담업무, 그 중에서도 취업 관련 상담을 담당하고 있습니다. 취업과 직장생활로 고민하는 환우들이 찾아오면 상담을 통해 조언을 해드리고 적합한 직장을 추천해드리기도 합니다. 매일 여러 기업, 기관의 취업공고를 확인한 후 재단 홈페이지에 게재하는 것도 빼놓을 수 없는 일입니다.

그렇게 거의 15년 정도를 취업 관련 업무를 맡아서 하다 보니 여러 가지가 변했다는 것을 알 수 있습니다. 가장 먼저는 오늘날의 취업상황을 들 수 있습니다. 확실히 예전보다는 취업하기가 어려워졌다는 것이 느껴집니다. 아무리 좋은 학교를 나오고 소위 '스펙'이 좋다 하더라도 원하는 직장에 들어가기가 쉽지 않습니다. 상담을 하러 재단을 찾는 환우들의 숫자도 이전보다 많이 줄었습니다. 대학을 졸업하고 바로 취업을 하기보다는 대학원 등으로 진학하거나 이력서를 보충하기 위해 시간을 들이는 환우들이 더 많아진 것 같습니다.

두 번째로는 환우들이 취업을 희망하는 분야가 달라졌다는 것을 알 수 있습니다. 물론 예나 지금이나 가장 인기가 많은 분야는 사무직입니다. 그러나 요즘에는 컴퓨터 프로그래머, 간호사 등으로 취업을 희망하는 환우들도 많은 편입니다. 뭐랄까요, 과거에는 일반적인 사무직만을 바라봤다면 요즘 환우들은 시야를 넓혀서 육체적 노동 강도가 적으면서도 전문성을 띄는 업무를 찾는 경향이 있습니다.

누구에게나 마찬가지겠지만 육체적으로 고되고 정신적으로 스트레스를 많이 받는 직



업, 직무는 환우들이 기피하는 편입니다. 몸이 힘들고 스트레스를 많이 받으면 출혈이 자주 발생할 확률이 높아집니다. 따라서 환우들의 마음이 이해가 됩니다. 영업직은 환우들이 기피하는 대표적인 직무입니다. 자주 돌아다녀야 하고 실적 압박으로 인하여 정신적으로도 스트레스가 크기 때문입니다.

취업상담을 하다보면 혈우 환우라고 해서 직업에 대한 선호도가 크게 다르지 않다는 점을 알 수 있습니다. 내 눈에 좋아 보이는 직장은 다른 사람 눈에도 좋아보이게 마련입니다. 누구나 워라벨(일과 삶의 균형)을 보장받으며 높은 연봉을 받고 싶어합니다. 다른 말로 하면 그만큼 경쟁이 치열하다는 것입니다.

경쟁에서 살아남으려면 어떻게 해야 할까요. 다른 사람들보다 경쟁력을 가져야 합니다. 여기서 경쟁력이란 바로 회사와 업무에 적용할 수 있는 실력이라고 할 수 있습니다. 가끔 좋은 성적, 스펙을 쌓았는데도 취업에 실패했다며 낙담하는 환우들을 볼 수 있습니다. 분명 그런 친구들은 좋은 성적과 스펙을 갖췄습니다. 그런데도 고배를 마시는 이유는 무엇일까요. 스펙이 업무와 관련성이 그다지 높지 않기 때문입니다.

오늘날 기업들은 성적과 스펙이 좋은 인재보다 경험이 많고 실무역량이 뛰어나 보이는 지원자를 선호합니다. 따라서 맹목적으로 좋은 지표만 갖추려고 하기보다 본인이 목표로 삼고 있는 직장과 직군에서 무기로 사용할 만한 경험을 미리미리 해보라는 말씀을 드리고 싶습니다.

특별히 환우들에게는 협업능력을 기르라고 말씀드리고 싶습니다. 취업에 성공하는 것보다 중요하고 어려운 게 직장생활입니다. 직장은 함께 일하는 곳입니다. 1인 사업장을 운영하는 것이 아니라면 누구나 동료, 상사, 부하직원과 함께 근무할 수밖에 없습니다. 그러므로 협업능력은 필수입니다. 우리 환우들은 어렸을 때부터 가정에서 각별한 보호를 받으며 자랐기 때문에 비교적 협업능력이 떨어질 수 있습니다. 때문에 지금부터라도 작은 것 하나부터 스스로 해보고 다른 사람들과 함께 하는 활동에 많이 참여하실 것을 권합니다.

다음으로 자신을 객관적으로 바라보라는 말씀을 드립니다. 종종 유행에 따라 입사지원을 하는 환우들을 볼 수 있습니다. 그 직장이 어떤 회사이고 어떠한 직무가 있는지 조사하지 않고 소위 좋아 보이는 직장으로만 지원을 하는 것입니다. 옆에서 봤을 때 그 회사에 들어갈 객관적인 역량을 갖춘 것도 아니고 성격이 어울리는 것도 아닌데 그런 곳만 선호하는 환우들을 보면 안타까운 생각이 듭니다. 운이 좋게 들어간다 하더라도 적응에 애를 먹고 그만둔 환우도 보았습니다. 따라서 회사보다는 자기 자신을 먼저 들여다보고 나아갈 곳을 찾았으면 좋겠습니다.

마지막으로 인내심입니다. 그렇게 기대했던 직장생활이지만 막상 시작하면 실망할 때가 많이 있습니다. 힘들기도 하고요. 그럴 때마다 쉽게 포기하려고 하기보다는 끈기를 갖고 참아내셨으면 좋겠습니다.

이력서 및 자기소개서 작성에 있어서 과거와 달라진 점이라면 요즘의 인사담당자들은 학교성적, 성장과정 등을 그다지 중요하게 보는 것 같지는 않습니다. 오히려 학업 외에 대외활동, 동아리활동을 하였는지, 하였다면 무엇을 하였는지, 그리고 그것이 지원하는 직무와 어떻게 어울리는지를 더 중요하게 보는 편입니다. 따라서 이력서를 쓸 때는 그러한 활동을 하면서 본인이 맡은 역할은 무엇이었고 어떤 성과를 냈는지 등을 중심으로 써보시기 바랍니다.

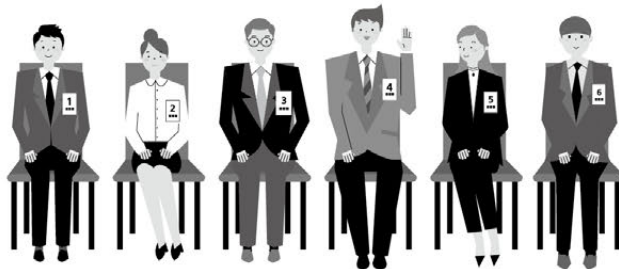
그리고 자기소개서 작성을 할 때 가장 어려운 부분이 바로 포부를 적는 란일 것입니다. 질문 자체가 막연하기 때문에 어려운 것인데요, 이때 정말로 '막연하게만' 적으면 안 됩니다. 하고 싶은 게 무엇이며, 그것을 왜 하고 싶은지, 그것을 했을 때의 효과 등을 반드시 적어줘야 합니다.

면접을 할 때는 무엇보다 차분함이 필요합니다. 당황스러운 질문에 놀라거나 쉬운 질문에 성급하게 답해서는 안 됩니다. 질문을 받고 2~3초 정도 생각을 정리한 후 안정된 톤과 말투, 적절한 빠르기로 답해야 합니다. 그리고 대부분의 질문이 자기소개서에서 나오므로 면접 전에 자기소개서를 숙지하는 것은 기본입니다.

환우들이 가장 궁금해하는 것이 있다면 바로 혈우병을 밝히는 문제입니다. 결론부터 말해서 여기에 답은 없습니다. 사례도 제각각입니다. 어떤 환우는 혈우병을 밝혀서 오히려 취업과 직장생활에 도움이 되었다고 하는 반면 어떤 환우는 탈락했다고 말하기도 합니다. 이는 단순히 환우에게만 국한되는 문제가 아니고 인사담당자와 기업의 분위기와도 맞물린 문제입니다.

다만 확실한 것은 현재의 기업 신체검사 과정에서는 혈우병 여부가 드러나지 않습니다. 그러므로 본인이 평소에 관리를 잘하고 있고 일상생활에 큰 지장이 없으며, 직무를 수행하는 데도 부담이 없다고 한다면 굳이 혈우병 여부를 밝히지 않아도 좋습니다.

취업, 직장생활은 누구에게나 어려운 일입니다. 그래서 이따금 취업지원과 상담을 해 준 환우들로부터 직장생활을 잘 하고 있다는 연락을 받으면 큰 보람을 느끼곤 합니다. 급한 건 없습니다. 실패도 해보고 경험도 해보면서 그렇게 스스로 '잘 하고 있다'고 느끼면서 일하면 됩니다. 그러니 우리 환우들 너무 조급해하지 마시고 차근차근 나아가시기 바랍니다.





직업을 선택할 때 가장 중요한 것은?

직업을 선택할 때는 다른 무엇보다도 흥미와 적성이 중요하게 작용한다. 흥미와 적성은 취업을 할 때부터 직장생활을 할 때에도 많은 영향을 끼친다. 흥미와 적성에 맞지 않는 일을 한다면 일을 하면서 행복감을 느끼기 어렵다.

혹시 올해 초에 개봉한 영화 <극한직업>을 보았는가. 이 영화는 올해 개봉한 국내영화들 중 첫 '천만 영화'가 되었다. 줄거리는 단순하다. 범인을 잡기 위해 치킨집에서 잠복근무를 시작한 형사들이 나중에는 형사와 치킨집 사장이라는 두 직업 사이에서 혼란스러워한다는 내용이다. 본업인 형사로서의 실적은 저조하지만 치킨집 사장으로서의 대박을 내다니, 만일 실제로 이런 일이 일어난다면 누구나 자신의 진로를 놓고 심각하게 고민할 것이다.

웃음에 무게를 둔 영화이지만, 개인적으로 단순히 웃기기만 한 영화는 아니었다. 직업에 대해 깊이 생각하게 하는 계기가 되었기 때문이다. 구체적으로는 일을 하는 데 있어서 흥미와 적성이 얼마나 중요한지 다시금 생각해보게 하였다.

일적인 관점에서 흥미와 적성을 정의하자면 전자는 '좋아하는 일', 후자는 '잘하는 일'로 말할 수 있다. 만일 "현재 하고 있는 일이 내가 좋아하는 일이자 잘하는 일이야"라고 말할 수 있다면 그 사람은 정말 행복한 인생을 살고 있을 것이다. 그런데 그런 사람은 생각보다 보기 어렵다. 오히려 자기 일이 흥미롭지도, 적성에 맞지도 않는다고 말하는 사람을 더 많이 볼 수 있다. 둘 중 하나만 충족되어도 다행일 것이다.

취업하기가 하늘에 있는 별을 따는 것만큼 어려운 요즘이지만, 취업 후 1년 내에 퇴사하는 신입사원이 매년 50%를 웃돈다고 한다. 한 취업포털이 국내 기업 재직자 2,350여명을 대상으로 실시한 설문조사에 따르면 신입사원 10명 중 7명 정도가 입사 후 1년 이내에 조기퇴사한 것으로 나왔다. 그 중에서도 40% 정도는 3~6개월 이내에 사직서를 제출했다.

이들은 조기퇴사의 가장 큰 이유로 '적성에 맞지 않는 직무'(22.5%)를 들었다. 그 다음으로는 '조직에 부적응'(19.2%)이 뒤를 이었다. 후자는 이를 보고 혀를 찰 수도 있지만 매년 비슷한 결과의 통계가 나오는 것을 보면 오늘날 일에 있어서 적성과 흥미가 매우 중요하다는 것을 알 수 있다.

그렇다면 미래 세대는 어떤 생각을 갖고 있을까. 작년 교육부와 한국직업능력개발원

이 전국 400개 초등학교학생들의 장래희망 순위를 조사한 결과 1위 운동선수, 2위 교사, 3위 의사, 4위 요리사, 5위 인터넷방송 진행자(유튜버), 6위 경찰관, 7위 법조인, 8위 가수, 9위 프로그래머, 10위 제과제빵사로 나타났다. 왜 이런 장래희망을 갖게 되었는지 묻는 질문에 절반 이상의 학생들이 '좋아하는 일이라서'(56.3%)라고 답했고 이어서 '잘 해낼 수 있을 것 같아서'(16.6%)라고 답하는 학생들도 많았다. 아이들은 철저하게 흥미와 적성을 기준으로 미래의 직업을 선택한 것이다.

그렇다면 앞으로도 직업을 선택하는 데 있어서 흥미와 적성이 더욱 중요해질 수 있다는 말이다. 문제는 단순히 흥미와 적성만 갖고 직업을 선택하는 것이 바람직하냐는 것이다. 흥미와 적성은 다른 어떤 기준보다 주관적이고 계량화하기 어려운 기준인 만큼 감정에 치우치기 쉽고 당대의 트렌드, 경제상황과 같은 외적 요인에 영향을 많이 받기 때문이다. 일이 인간의 생활양식과 경제활동에 깊숙이 자리하고 삶의 질, 노후에도 엄청난 영향을 끼친다는 것을 감안하면 보다 진지하게 따져보아야 할 문제라고 할 수 있다.

따라서 흥미와 적성도 중요하지만 자신의 장단점과 역량, 객관적인 위치 등을 냉철하게 검토한 뒤에 진로를 결정하는 자세가 필요하다. 더구나 환우들의 경우 직업과 직장생활이 일상에 미치는 영향이 더 큰 만큼 보다 철저한 준비가 요구된다. 이 과정에서 선배 환우, 가족과 교류하는 것을 비롯하여 재단의 사회복지사, 상담원, 의료진에게 조언을 구하는 것도 큰 도움이 될 수 있다.

'닭을 잡을 것인가 범인을 잡을 것인가' 영화 <극한직업>속 상징적인 대사다. 이 대사를 우리의 실제 삶에 대입하면 이렇게 바꿀 수 있지 않을까. '꿈을 잡을 것인가 현실을 잡을 것인가' 물론 꿈을 현실로 만드는 것이야 말로 최고의 결과일 테지만.



참고

- 한국일보, 2018. <초등생 장래희망 유튜버 5위... 1위는 5년 만에 교사→운동선수>
 캠퍼스잡앤조이, 2016. <지나해 신입사원 10명 중 7명 1년 안에 퇴사...>



Family Story

김용덕 환우

‘나’라는 자존감을 잃지 말아야 해

머리에 생긴 혹, 혈우병일 줄이야

안녕하세요. 혈우 환우 김용덕이라고 합니다. 올해로 47살로, 현재 인천에서 부모님, 동생과 함께 살고 있습니다. 혈우병과 출혈질환으로 함께 고생하시는 환우, 가족 여러분들께 지면으로나마 도움이 되었으면 하는 마음으로 이야기를 시작해보겠습니다.

저는 8살 때 혈우병 진단을 받았습니다. 워낙 뛰어놀기 좋아하는 아이였던 제가 그만 놀다가 머리를 다치고 말았습니다. 머리에는 커다란 혹이 자라났습니다. 그런데 곧 찾아들어야 할 혹이 들어갈 생각을 하지 않았습니다. 동네 병원으로 달려갔더니 머리를 찢고 피를 뽑아내는 방식의 치료를 무려 5번이나 했습니다.

그런데도 상태는 나아지지 않았습니다. ‘아, 이거 정말 큰일났구나’ 싶어 이번에는 연대세브란스병원으로 갔습니다. 그런데 그곳에서도 똑같은 치료를 받았습니다. 그것도 4번씩이나요. 대학병원에서도 같은 방식의 치료를 시도하고, 치료가 안 된다니, 지금 생각해보면 납득하기 어려울 법한 상황이었습니다. 하지만 그때가 80년대 초반으로 국내에 혈우병을 전문으로 치료하는 의사선생님도 흔치 않았고 약제도 거의 없었다는 사실을 감안하면 전혀 이해가 안 되는 것도 아닙니다.

여하튼 치료를 해도 별다른 효과를 보지 못하여 걱정하던 차에 세브란스 병원 소아과에 계시던 김길영 박사를 뵈고 혈우병A 중등증 진단을 받았습니다. 그리고 곧장 수술실로 들어갔습니다. 당시에 응고인자제제가 없어서 수술을 해도 어려울 것이라는 암담한 소견을 들었는데, 다행히 미국에서 응고제제를 사용하여 치료중인 한 혈우 환우분으로부터 급하게 약을 구하여 수술을 성공적으로 끝낼 수 있었습니다.

그때가 지금처럼, 한창 뜨거운 날씨의 여름이었습니다. 저만큼이나, 아니 어쩌면 저보다 저희 부모님께서 고생을 많이 하셨던 날로 기억합니다.

초등학교 때까지는 병원신세를 지는 날이 많아서 출석상태가 좋지 못했습



니다. 2학년부터 6학년을 마칠 때까지 학교에 간 날보다 빠진 날이 더 많았을 정도였습니다. 오죽하면 학교에서 졸업이 어려울 정도라는 말까지 들었습니다.

나도 무언가를 할 수 있다!



중학교 때부터는 초등학교를 다닐 때보다 학교에 잘 다닐 수 있었습니다. 혈우병치료제를 맞기 시작해서 그랬던 것 같은데, 그마저도 당시에 약값이 너무 비쌌던 탓에 안정적으로 맞지는 못했습니다. 그래도 확실히 이전보다 건강과 생활이 좋아졌습니다. 고등학교 때부터는 더욱 열심히 학교생활을 했습니다. 하지만 이렇게 마인드가 바뀌게 된 데는 특별한 계기가 있었습니다.

중학교에 들어간 뒤 첫 조회 시간이었습니다. 조회를 위해 학생들이 모였고 교장선생님은 훈화말씀을 하시고자 단상에 오르셨습니다. 그리고 교장선생님께서 훈화를 마치고 돌연 ‘용덕이는 혈우병이 있으니까 조심해야 돼’라는 말씀을 하셨습니다. 어린 나이에 정말 엄청난 충격을 받았습니다. 친구들은 저랑 어울리려 하지 않았고 선생님들도 체벌을 비롯해서 저를 멀리하는 것 같았습니다. 그러자 제 마음속에도 ‘나는 아픈 사람이다’라는 우울함이 생겼습니다.

그런데 언제까지 우울해하며 살 수는 없는 노릇이었습니다. 원래 외향적인 성격이라 그랬던 것일 수도 있는데 어떻게든 우울함을 이겨내고 싶었습니다. 그래서 최대한 내가 혈우병 환자라는 사실을 대수롭지 않게 여기려고 노력했습니다. 좋지 않은 방법이지만 약이 있는데도 약을 맞지 않고 오랫동안 버티 보기도 하였고, 병원에 입원해도 가만히 누워있지만은 않았습니다.

그리고 중학교 2학년 때부터 ‘나도 무언가 할 수 있지 않을까’라는 생각에 아버지와 함께 신문배달을 했습니다. 그렇게 신문배달을 비롯해서 기회가 될 때마다 여러 가지 아르바이트를 하면서 정신적으로 한층 성숙해졌습니다. 실제로 여러 일들을 해내는 저를 보며 아픈 게 크게 문제가 되지 않는다는 사실도 알았습니다. 이와 동시에 우리나라의 혈우병 치료환경도 점차 개선되고 집안 살림도 좋아지면서 여러모로 살기에 나아졌습니다.

공사장 인부에서 마술사, 회사 사무원 등 안 해본 일이 없어

저는 3년 전부터 목조주택 건축회사에서 사무업무를 보고 있습니다. 아침 7시 30분에 사무실에 출근하면 공사진행 일정을 체크하고 고객 상담을



하며 하루를 보냅니다. 주로 책상 앞에 앉아서 일하는 사무직이니 우리 같은 환우들에게는 최고의 근무환경이라 할 수 있지만 저에게는 잘 맞지 않는 것 같습니다. 제가 워낙 에너지가 넘치는 걸 좋아해서인지 사무직은 조금 지루합니다.

현재의 직장에 들어오기 전까지 많은 일들을 해보았습니다. 정말 안 해본 일이 없는 것 같습니다. 유명 기업의 상품리스트를 만들기도 했고, 포장도 해보았고 건설현장에서 인부로도 일해봤습니다. 마술사도 해보았습니다. 그 중에서 가장 기억에 남는 직업은 마술사입니다.

2002년부터 2016년까지 오랫동안 마술사로 활동을 했으니 아무래도 제 삶에서 가장 많은 부분을 차지할 수밖에 없겠네요. 제가 마술사가 되기로 마음을 먹었던 건 월드컵으로 전국이 떠들썩했던 2002년이었습니다. 마술에는 원래부터 관심이 많았는데 실제로도 해보고 싶었습니다. 마술 동호회에 가입하여 직접 마술을 배우고 마술사들이 공연하는 현장까지 따라다니며 경험을 쌓았습니다.



이후 교회, 유치원, 캠프 등에서 마술공연을 하기 시작했습니다. 처음에는 많이 떨리기도 하였는데 공연도 많이 하고 즐거워하는 분들을 보면서 정말 즐겁게 일했습니다. 지금은 사정이 생겨 다른 일을 하고 있지만 그때가 제 인생에서 가장 즐겁고 재미있게 일했던 시기라고 생각합니다. 그리고 마술을 그만 둘 때 후회 없이, 새로운 분야로 도전하는 마음으로 제가 갖고 있었던 정든 마술용품들을 기증하고 떠났습니다.

자율과 책임감을 갖는 환우들이 되었으면

올해 3월에는 왼쪽 발목에 관절경수술을 받고 잠시 환우 쉼터(코헬의집)에서 생활하였습니다. 수술을 받게 된 과정에 대해 조금 말씀을 드리자면 언제부터인가 꽤 오래전부터 발목에 통증이 오기 시작했습니다. 걷다가 조금 힘들다 싶으면 심하게 부어오르기도 했습니다. 정말 발바닥이 찢어질 듯이 아파서 여러 병원에서 진료를 받은 결과 발목에 문제가 생겼다는 것을 알고 수술을 받았습니다.

수술을 받고 2주 정도 입원해 있다가 퇴원하여 환우 쉼터에 입소하였습니다. 난생 처음으로 쉼터에 들어가 여러 환우분들과 이야기를 나누면서 다양한 것들을 듣고 배웠습니다. 아침, 저녁으로 수고해주시는 당직자 분들 덕분에 편안하게 재활에 매진할 수 있다는 점도 정말 좋았습니다.

이 글을 쓰고 있는 6월 현재까지도 1주일에 2번 재단에 오면서 물리치료를

받고 있습니다만 정말 재할하기에는 좋은 환경이라고 생각합니다. 다른 곳에서는 오랫동안 물리치료 받기가 어려운데 재단에서는 하루 종일 있어도 되고, 편안하게 물리치료 받으면서 다른 환우분들도 뵈 수 있어서 좋습니다.

뿐만 아니라 과거에 비해 혈우병 치료환경이 많이 좋아졌다는 것을 느낄 수 있습니다. 제가 어렸을 때만 해도 좋은 응고인자제제도 많이 없었고 구하기도 어려웠고, 구한다 하더라도 비싸고 안전성에도 우려가 따랐는데, 그런 것들을 생각하면 지금은 정말로 편해진 거죠.

그런 점에서 젊은 환우분들은 다행이라고 생각합니다. 그리고 치료환경이 좋아진 만큼 자신감을 갖고 자율적으로 살아가셨으면 좋겠습니다. 가끔 보면 무언가에 억압되어 있는 분들이 있는데 이제는 스스로 병을 관리할 수 있고 자카주사도 할 수 있는데 왜 그러시는지 모르겠습니다. 조금 더 주체적으로 즐겁고, 편안하게 살아갔으면 좋겠습니다.

그러기 위해서는 먼저 나의 위치가 확립되어야 할 것입니다. 회사에 들어가더라도 단순히 회사의 일원으로만 남는 것이 아니라 내가 없으면 회사가 돌아가지 않을 만한 위치까지 올라가시기 바랍니다. 아니면 자신만의 일을 함으로써 나만의 분야를 개척해보시기 바랍니다.

더불어 부모님들께서도 혈우병을 이유로 자녀들을 너무 과잉보호하지 않으셨으면 좋겠습니다. 혈우병이든 학업이든 어렸을 때부터 본인이 스스로 관리해나갈 수 있도록 해주시는 게 아이의 미래를 위해서도 좋다고 생각합니다. 물론 그 마음과 걱정이 이해가 안 되는 것은 아니지만 오히려 그런 양육 방식이 자녀들이 스스로 무언가를 할 수 없게끔 만들 수 있습니다. 그러므로 아이들에게 어느 정도의 자유를 허락해주시기 바랍니다. 동시에 자유로운 행동의 결과에 대해서는 스스로 책임져야 한다는 것도 알려주시기 바랍니다.

마지막으로 저의 바람을 말씀드리겠습니다. 오늘날 혈우 환우들은 혈우병 외의 진료, 이론테면 치과치료 등에 대해서는 서비스를 받는 데 어려움이 있습니다. 많은 의료기관에서 혈우병이라는 이유로 진료를 거부하곤 합니다. 그래서, 현재까지는 제도적, 행정적으로 많은 절차와 어려움이 있겠지만 혈우병 환우들이 주로 찾는 병의원에서만큼은 기본적인 내과 진료라도 볼 수 있게 되기를 바랍니다. 아니면 혈우병 치료기관이 다른 일반 의료기관과 협력관계를 맺음으로써 환우들이 보다 편리하게 건강을 관리할 수 있도록 힘써주시면 감사하겠습니다.

긴 글 읽어주셔서 감사합니다. 모두 건강하시고 하시는 일 번창하시기 바랍니다.





Family Story

박은종 환우(가명)
어머님

내 삶의 존재 이유를 일깨워 준 너

자녀의 말과 행동에 공감해주기

안녕하세요 저는 부산에 살고 있는 박은종 환우의 엄마 최윤주라고 합니다. 이렇게 재단 소식을 통해 인사를 드리게 되어 기쁘게 생각합니다. 저희 식구는 4명입니다. 중학생인 은종이와 고등학생인 은종의 형, 그리고 저희 부부가 함께 살고 있습니다.

저희 은종이는 4살 때 혈우병 진단을 받았습니다. 2009년 여름에 여행을 다녀오는 길이었는데 식당에 들러 밥을 먹다가 상 모서리에 부딪쳐서 입안에 피가 난 적이 있었습니다. 금방 아물 줄 알았는데 상처는 2주가 지나도 아물지 않았습니다. 입안에는 피가 고여 있었습니다. 여러 병원을 다니며 상처를 꿰매는 수술을 하였는데, 오히려 상처가 더욱 커지고 말았습니다.

출혈이 멈추지 않아서 결국 부산백병원 응급실로 달려갔는데, 마침 그날이 재단 부산의원 원장님으로 계셨던 이순용 교수님께서 진료를 보러 오신 날이었습니다. 그렇게 은종이는 이순용 교수님으로부터 혈우병 진단을 받고 곧바로 재단에 등록하였습니다.

그때가 재단 부산의원이 생긴 지 얼마 되지 않은 때였습니다. 그리고 10년이 지난 지금 은종이는 무럭무럭 자라 중학교 1학년 학생이 되었습니다. 환우 자녀 부모님들이라면 다들 걱정이 많으시겠지만 사춘기에 접어드는 은종이 나이 때가 되면 걱정이 더 많아지는 것 같습니다.

양육에 있어 어려움도 많아집니다. 단순히 출혈관리, 건강관리에 관한 것만이 아니라 아이랑 커뮤니케이션 하는 것에 대해서도 어려움을 느끼곤 합니다. 특히 저희 집은 고등학생인 은종이 형도 있어서 더 고민이 많습니다. 때로는 아이의 진로와 장래에 대해서 진지하게 이야기를 나누고 싶고, 아이가 무엇을 잘하는지, 좋아하는지 등에 대해 직접 듣고 싶은데, 생각만큼 대화가 쉽게 이뤄지지 않습니다.

그러던 차에 지난 6월 22일 부산의원에서 '부모교육 및 유전진단교육'이 열린다는 말을 듣고는 '이러한 어려움을 조금이나마 덜어낼 수 있지 않을까' 하는 기대감으로 교육에 참여했습니다.



교육진행을 맡으신 상담선생님께서 청소년기 아이들의 특징과 성향에 대해서 일목요연하게 설명해 주시는 것을 보면서 한결 마음이 편해졌습니다. 교육내용 중 “아이가 ‘부모는 나의 편’이라는 믿음을 갖는 것이 중요하다”라는 말을 들었을 때는 반성하기도 했습니다. 지금까지 저는 아이가 저와 다른 생각을 갖고 있을 때 혼계부터 하려고 했습니다. 그 모습이 떠오르니 반성하지 않을 수 없었습니다.

물론, 어느 집이나 부모는 당연히 자식편일 것입니다. 하지만 당연하다는 이유로 자녀에 대한 사랑을 직접 말이나 행동으로 표현하지 않는다면, 자녀는 그 마음을 알 수 없다고 합니다. 상담선생님께서도 이에 관한 실제 사례를 들어주셨는데 많은 깨달음을 얻었습니다. 동시에 자녀들과 함께 생활하면서 제 스스로가 여유를 잃고 아이를 다그치기만 한 것이 아닌가 하는 생각도 들었습니다.

부모가 아이의 말이나 상황에 공감해주는 것이 얼마나 중요한지 알게 된 것도 좋았습니다. 아이에게 공감하는 방법에 대해서 구체적으로 배웠는데요, 그 중 제일 쉬운 방법은 바로 아이가 하는 말을 그대로 따라하는 것이라고 배웠습니다. 만일 아이가 “엄마, 오늘 민수 때문에 힘들었어요”라고 말한다면 “민수 때문에 많이 힘들었구나~”라고 말해보는 것입니다. 당장 이 방법을 실천해보고자 교육중에도 선생님의 말씀을 계속 중얼중얼 따라해 보았습니다.

부모교육 후에 유전진단교육이 이어졌는데, 저는 교육 자체보다는 엄마인 제가 혈우병으로 진단받을 방법이 없는지 궁금했습니다. 저희 아이의 반감기가 짧아서 약이 항상 모자라는 편이기 때문에 아예 제가 혈우병으로 진단을 받으면 약을 충분히 공급해줄 수 있겠다는 생각이 들었기 때문입니다.

혹시 그런 방법이 없는지 질문을 드리자 재단의원 최진영 임상병리사 선생님께서는 조금 당황스러워 하시는 것 같았습니다. 그 모습을 보고 죄송한 마음이 들기도 했지만 용기를 내어 여쭙봤고 답변도 잘 해주셔서 감사했습니다. 또한 보인자를 두신 아버님들의 질문에 친절하고 자세하게 답변해주시는 모습에 저 또한 교육 듣기를 잘했다는 생각이 들었습니다.



엄마가 도와줄게, 힘내자

올해 중학생이 된 은종이는 여느 아이들처럼 또래 아이들과 어울려 놀기 좋아하는 남자 아이입니다. 자기 주장도 분명하게 표현하여 가끔은 부모를 당황스럽게 만들기도 하고 때론 대견해 보이기도 합니다. 점점 하고 싶어하는 게 많아져서 학교생활과 체험활동에 적극적으로 참여하고 있긴 하지만 이따금씩 어려움이 보일 때면 안타깝기 그지없습니다.



그러다보니 청소년기 자녀를 양육하는 것은 쉬운 일이 아니란 걸 알 수 있습니다. 특히 방과후에 학원도 다니고 친구들과 노는 시간도 많아지면서 건강이 우려될 때가 많습니다. 지난 3~5월에도 친구들과 농구, 축구를 하는 바람에 허벅지출혈이 나서 한동안 고생 좀 했습니다.

이들에 한 번씩 유지요법을 하고 있기는 하지만 출혈 위험에 대해서는 자유로울 수 없습니다. 그렇다고 한창 뛰어놀기 좋아하는 아이에게 마냥 “하지 말라”고 할 수도 없는 노릇입니다. 그저 상태가 안 좋을 때는 주사를 맞고 며칠 쉬면 축구를 할 수 있다고 설득하고 있는 실정입니다. 그나마 다행인 것은 은종이가 어렸을 때부터 말을 잘 듣는 편이기도 하고, 본인 스스로 어렸을 때 출혈로 고생했던 것을 기억하고 있기 때문에 상황을 잘 이해한다는 사실입니다.



은종이는 7살 때 출혈로 크게 고생한 경험이 있습니다. 유치원에서 씽씽카를 타고 놀다가 무릎과 허벅지에 근육출혈이 발생하였는데, 출혈이 너무 심해서 한 달간 허벅지에서 발목까지 통 깁스를 하고 지낸 것이었습니다. 한 달 동안 집에 있던 아이가 하루는 문에 혼자 머리를 박으며 울부짖는 모습을 봤을 때의 참담함은 이루 말할 수가 없습니다.

그때는 조금만 집에서 참고 기다리면 다시 유치원에 가서 친구들과 놀 수 있다며 어르고 달랬는데, 초등학교에 가서도 다리 출혈로 고생했습니다. 등교 길에 은종이가 갑자기 제게 “엄마, 왜 나만 혈우병이야? 다른 애들은 혈우병 아닌데 왜 나만 이래?”라고 물어봤을 때 어찌 대답해야 할지 몰라서 얼버무린 적도 있습니다. 그날 저녁 은종이를 앉혀놓고 했던 말이 아직도 기억 납니다.

“지금은 아파서 학교에 자주 빠지기도 하고 힘들지만 주사 열심히 맞고 잘 관리하면, 그래서 이 다음에 어른이 되면 오히려 은종이가 친구들보다 더 건강하게 될 수도 있어. 왜냐하면 은종이는 건강관리를 일찍 시작했기 때문에 앞으로도 건강을 더 잘 지킬 수 있을 거거든. 불편하지만 엄마가 도와줄 테니까 힘내자”

이렇게 은종이의 손을 잡고 눈을 바라보며 이야기를 해줬는데, 초등학교 1학년밖에 안 된 아이가 제법 말귀를 알아들어 참 대견하고 고마웠습니다.

은종이 덕분에 행복했던 기억도 있습니다. 저는 평소 기초체력이 약한 편인데요, 하루는 몸상태가 너무 좋지 않아서 하루 종일 아무것도 먹지 못하고 누워만 있었습니다. 그렇게 저녁까지 방에 누워 있는데 은종이가 무언가를 들고 방으로 들어왔습니다. 은종이 손에는 밥그릇이 들려 있었습니다.

“엄마 드세요”

하루 종일 아파서 아무것도 먹지 못하는 제가 걱정이 되었는데, 밥에 물을 넣고 끓여서 가져온 것이었습니다. 그 모습을 보니 어느새 우리 아이가 이렇게 컸구나 싶어 참 고맙고 기뻐했습니다.

평소에도 주변 사람들로부터 배려심이 많다는 이야기를 자주 듣는 편인 우리 은종이가 부디 앞으로는 다른 사람들을 배려하면서 당당하게 자기 생각을 표현할 줄 아는, 멋진 사람으로 성장하길 바랍니다.

부모는 자녀의 마지막 보루입니다

저희 아이들과 비슷한 나이대의 혈우 자녀를 둔 부모님들께서는 걱정이 많을 것입니다. 물론 아픔에도 불구하고 씩씩하게 성장하는 것을 보면서 감사함도 느껴질 것입니다. 더불어 아이가 자라는 과정에서 신체적인 불편함으로 인해 의욕을 잃거나 의기소침해지지는 않을까 하는 두려운 마음이 큰 것도 사실입니다.

그래도 지금 이 순간, 저의 옆에 이렇게 사랑하는 아이들이 있다는 것만으로도 그저 감사하다는 사실을 되새겨 봅니다. 나아가 힘든 순간이 오더라도 우리 아이들이 자신의 운명에 순응하면서도 어려움에 도전하고 극복할 줄 아는 용기를 갖기를 소망합니다. 그리고 그런 용기를 낼 수 있도록 우리 부모님들이 마지막 보루를 든든히 지켜야겠다고 다짐해 봅니다.

이번에 부모교육과 유전진단교육을 들으며 감사한 분들이 많다는 것을 다시금 깨달았습니다. 먼저 멀지 않은 곳에 재단의원이 있어서 다행입니다. 재단의원에서 진료를 받고 약을 탈 수 있어서 감사한 마음입니다. 뿐만 아니라 각종 재단 행사와 환우회(코헬회) 지회모임에도 참여할 수 있어서 감사합니다. 바람이 있다면 이런 행사에 환우, 가족들만 참여하는 게 아니라 의료진 분들도 많이 참여해주셔서 환우, 가족들과 보다 활발하게 의사소통을 해나갔으면 좋겠습니다. 조금씩만 더 서로의 의견에 귀 기울인다면 더할 나위 없이 좋겠습니다.

이 자리를 빌려 이번 부모교육과 유전진단교육을 진행하시느라 애쓰신 부산경남지역 김선경 복지사님, 대구에서 오신 윤은정 상담선생님, 최진영 임상병리사 선생님, 김윤정 복지사님께 감사의 인사를 드립니다.





장애인콜택시 안내

재단의원에 내원하는 환우들 중에는 관절출혈로 인하여 거동에 불편함을 겪는 환우들이 종종 있습니다. 이러한 분들은 더운 여름철이나 빙판길에 주의해야 하는 겨울일수록 그 어려움이 가중됩니다. 만일 집이 가깝거나 자가용이 있는 분들이라면 어려움이 크지 않겠지만 그렇지 않은 분들은 진료를 보기 위해 어려운 발걸음을 하여야만 합니다.

이럴 때 이용할 수 있는 교통시설로 장애인콜택시가 있습니다. 이미 장애인콜택시를 이용하여 내원하는 환우분들도 있습니다.

현재 장애인콜택시 이용규정(서울시 기준)에 따르면 뇌병변, 지체장애 1, 2급(중증) 장애인의 경우에는 바로 장애인콜택시를 이용할 수 있습니다. 그 외 호흡기, 자폐, 정신, 지적장애 등이 있는 분들은 휠체어를 사용하거나 보호자가 동반탑승할 경우에 이용이 가능합니다.

2019년 7월 현재 서울시 장애인콜택시의 기본요금(5km)은 1,500원이고 5km 초과시 1km당 280원이 추가되며 10km 초과 시 1km당 70원이 추가됩니다. 전화/문자, 홈페이지, 스마트폰 어플리케이션 등으로 이용 신청할 수 있으며, 신규 신청일 경우 정보등록을 해야 이용할 수 있습니다. 택시는 지역 및 운영기관별로 규정 및 이용방법, 비용 등이 다르니 참고하시기 바랍니다.

※ 주요 지역 장애인콜택시 운영기관

지역	운영기관	전화번호	홈페이지
서울	서울시설공단	1588-4388	new.sisul.or.kr
수원	수원도시공사	031-253-5525	www.suwonudc.co.kr
인천	인천교통공사	1577-0320	www.intis.or.kr
부산	부산시설공단	051-466-8800	www.duribal.co.kr
대구	대구시설공단	1577-6776	ndricall.dgsisul.or.kr
광주	광주광역시교통약자지원센터	062-600-8900	www.gjtsc.com
전주	전주시설관리공단	063-271-2727	www.jjss.or.kr
대전	대전교통약자지원콜센터	1588-1668	www.djcall.or.kr
강원	강원도교통약자광역이동지원센터	1577-2014	call.gwd.go.kr

폭염을 피하는 방법

여름은 즐거운 휴가의 계절이기도 하지만 폭염과 높은 습도, 장마 등으로 인하여 건강이 약해지기 쉬운 계절이기도 하다. 특히 뜨겁게 내리쬐는 태양 아래서 오랫동안 활동하다가 온열질환에 걸리거나 장시간 냉방으로 인해 냉방병에 걸리기도 한다.

한여름철 주요 건강 이상 증상



폭염으로 인한 각종 온열질환 유발



높은 온도와 습도, 열대야로 피로감 증가



쉽게 지치고 체력이 떨어짐



장시간 냉방으로 인한 냉방병, 감기 유발

온열질환 예방법



햇빛이 강한 낮시간대 야외활동 삼가기



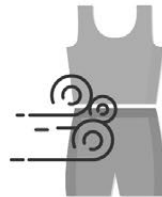
물과 이온음료를 충분히 섭취하기



장시간 야외활동을 삼가고 틈틈히 휴식을 취하기



과일, 채소를 많이 먹기



혈액순환을 위해 통풍이 잘 되는 옷 입기



냉방병 예방법



32°C 26°C

실내외 온도차
조절하기(5~6°C)



에어컨 바람이 살에
직접 닿지 않도록 하기



실내환기 자주 하기
(일 3회)



에어컨 필터 청소하기 (최소 2주에 한 번)



충분한 수면과 휴식을 취하기

물놀이 안전수칙



물에 들어가기 전에
준비운동은 필수



음주 후에는
물놀이 절대 금지



혼자서 장시간 동안
물놀이 금지



식사후에는 최소 30분후에 물에 들어가기



눈병, 피부병 등이 있으면 물놀이 금지

참고

메디업, 2014, <냉방병 예방하는 방법> 디트니스24, 2019, <아산시보건소, 여름철 폭염 온열질환 예방 캠페인>
분당서울대병원건강매거진, 2019, <가정의학과 교수진이 전하는 건강한 여름나기 A to Z>

Question.

“혈우재단 상담, 교육프로그램에 대해 알려주세요”

재단에서는 혈우 환우분들을 위해 다양한 상담과 교육프로그램을 실시하고 있습니다. 환우, 가족분들은 상담과 교육을 통해 보다 건강하고 원활하게 생활하고 삶의 질을 높일 수 있습니다.

Q. 어떤 상담, 교육프로그램이 있나요?

A. 재단에서는 환우와 가족분들을 위하여 아래와 같은 상담 및 교육프로그램을 실시하고 있습니다.

프로그램	내용	
상 담	신규등록환우상담	재단에 처음 등록한 환우, 가족들이 혈우병에 대한 두려움을 해소하고 자신감을 갖고 혈우병을 관리할 수 있도록 상담 진행
	방문상담	내원이 어려운 환우, 가족의 가정에 방문하여 상담 진행
	학교상담	환우가 재학중인 학교, 어린이집, 유치원 등으로 찾아가 담임교사, 보건교사와의 상담을 통해 환우의 학교생활을 도움
	기관상담	주민센터(동사무소), 사회사업실 복지 담당자와의 전화상담을 통해 관내 혈우 환우의 일상생활을 도움
	취업상담	상담을 통해 환우의 취업과 직장생활을 돕고 노동부, 장애인고용촉진공단 등의 기관과 연계하여 취업활동 지원
	부모상담	환우 자녀를 두고 있는 부모님과의 상담을 통해 자녀양육방법 및 정서적 지지를 도움
	MBTI 성격유형검사	MBTI 검사를 통해 환우, 가족의 성격유형을 파악하고 진로계획설정 및 정서적 안정을 도움
	쉼터환우 상담	환우 쉼터(코헨의 집)에 입소하여 재할중인 환우들에게 상담을 진행하여 자가관리를 도움
	유전자진단상담	환우, 보호자의 유전자검사 편의를 위해 유전자검사, 산전검사, 착상전유전자진단 등과 관련한 상담 제공



교육	신규환우교육	혈우병을 진단받고 재단에 처음으로 등록된 환우, 가족들이 심리적 안정을 찾고 혈우병을 관리할 수 있도록 도와주기 위한 교육 제공
	부모교육	환우 자녀를 두고 있는 부모님들을 대상으로 교육을 진행하여 부모님들의 자존감과 정서적 안정을 도모하고 출혈관리 및 양육에 관한 정보를 제공
	학교상담 부모교육	환우 자녀들의 원활한 학교생활을 위하여 자녀의 초등학교 입학에 맞춰 담임교사와의 커뮤니케이션, 학교에서의 응급상황 발생 시의 대처방법 등을 교육
	장년층환우교육	40대 이상 중장년층 환우의 건강관리 및 정서관리를 돕기 위한 교육 실시
	체험교육	병원과 주사에 두려움을 갖고 있는 어린 환우들의 심리적 안정을 위하여 연령에 맞춰 각종 체험프로그램 실시
	주사교육	출혈에 대한 혈우 환우의 자가관리 능력을 높이기 위해 매월 환우, 가족들을 대상으로 자가주사교육 실시
	운동교육	혈우 환우의 재활 및 자가관리를 돕기 위해 환우 심터(코헬의집)에 입소한 환우를 대상으로 운동교육 실시. 또한 재단의원에 정기적으로 내원하기 어려운 지역의 환우들을 위해 방문 교육 제공

Q. 교육에 참석하거나 상담을 받으려면 어떻게 해야 하나요?

A. 교육 및 상담에 참석하시려면 재단에 방문하시거나 전화를 통하여 신청하시면 됩니다. 단 교육프로그램의 경우 사전에 재단 홈페이지(www.kohem.org) 및 부설의원 게시판 등을 통해 일정이 공지되오니 해당 내용을 확인하신 후에 신청해주시기 바랍니다.

Q. 어느 분들이 상담을 하시나요?

A. 재단에서는 전문 상담팀을 운영하고 있습니다. 상담원들은 혈우 환우와 가족으로 구성되어 있기 때문에 환우, 가족 여러분들의 마음을 보다 잘 이해하고 구체적으로 상담을 제공할 수 있습니다. 다만 문의하신 사항이 어떤 내용인지에 따라 담당자가 달라질 수 있습니다. 경제적 지원과 관련된 문의사항은 복지기획팀(02-3473-6100, 내선 306), 진료나 검사에 관한 사항은 재단의원(02-3473-6107)으로 문의해주시기 바랍니다.

기타 지원과 관련한 문의사항은 혈우재단 복지기획팀(02-3473-6100, 내선 321)으로 연락주시기 바랍니다.

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

유럽 왕실의 어두운 역사, 도서 <폭정의 역사>

역사에 대한 보편적 관심

사람들은 자신이 겪어보지 못한 과거에 관심을 갖게 마련이다. 역사가 자주 소설, 영화, 드라마 등의 소재가 되는 것도 이 때문이다. 특히 과거 왕족에 관한 이야기에 관심이 많다. 오늘날에도 마찬가지다. 우리는 평범한 사람들의 삶보다 대통령과 같은 위정자의 일상에 더욱 흥미를 느낀다.

문제는 사적인 정보에는 진위여부 논란이 따른다는 사실이다. 하지만 이는 인간의 흥미를 자극하는 요소이기도 하다. 이러한 본성은 대개 '카더라'로 재창조된다. 누구나 존경했을 만한 성군(聖君)보다 역사적 평가가 갈리는 인물에 관한 이야기가 많은 것도 이러한 이유 때문이다.

지금 소개할 도서 <폭정의 역사>(부제: 중세 유럽 왕실의 비극과 광기의 역사)도 같은 맥락에서 바라볼 수 있다. 영국의 유명 신문사 기자였던 브렌다 랄프 루이스가 왕실 특파원으로 활동했던 자신의 경험을 살려 중세 유럽 왕가의 어두운 단면에 대해 펼쳐낸 책이다.

러시아의 멸망이 혈우병 때문이라고?

책에서는 총 14개의 왕실이 비극의 주인공으로 등장한다. 여기서 이 책을 소개하는 이유는 그 가운데 러시아 마지막 황실이 포함되었기 때문이다. 당시 러시아를 통치했던 황제는 니콜라이 2세였는데, 그는 민중들로부터 지지를 얻지 못하였다. 그러던 중 '피의 일요일' 사건과 2월 혁명, 10월 혁명을 계기로 폐위되며 러시아의 마지막 황제라는 불명예를 얻게 되고 말았다.

저자는 책에서 니콜라이 2세의 러시아 왕실을 '혈우병: 왕실의 유전병'이라는 제목으로 소개하였다.

제목만 보면 러시아의 비극이 마치 혈우병 때문에 발생한 것만 같은 착각이 든다. 그러나 혈우병 때문에 한 왕가가 몰락했다고 이야기하기엔 어폐가 있다. 혈우병보다는 실정을 거듭한 황제와 황후에게 책임을 묻는 것이 정확할 것이다.

그런데 저자는 러시아 황실의 몰락 과정을 혈우병에 초점을 두고 설명하고 있다. 알렉산드라 황후의 가계를 설명하는 것에 더 많은 지면을 할애한 것이 이를 방증한다. 알렉산드라 황후는 영국 빅토리아 여왕의 손녀로 혈우병 보인자였다. 그리고 니콜라이 2세와의 사이에서 혈우병 환자인



니콜라이2세 일가



알렉세이 황태자를 출산하였다.

알렉산드라 황후는 황태자에게 죄책감을 갖고 있었다고 한다. 바로 자신 때문에 아들이 혈우병에 걸렸다는 죄책감이었다. 알렉산드라는 알렉세이의 혈우병을 비밀리에 부치기 위해 갖은 애를 썼고 급기야 요승이라 불리던 라스푸틴에 홀려 러시아 왕조의 파국을 불러왔다.

그러나 저자는 여기서 그치지 않고 혈우병이 비슷한 시기에 스페인 왕실에도 비극을 가져왔다고 하며, 혈우병으로 인해 영국, 러시아, 스페인 왕조가 암흑기를 맞이한 것으로 서술하고 있다.

잘못된 지식은 위험해...

사실에 기반하여 재창조한 작품을 소위 '팩션'(사실을 뜻하는 fact에 허구를 뜻하는 fiction을 합친 말)이라고 한다. 대부분의 역사 소설, 영화 등이 팩션이라고 할 수 있다.

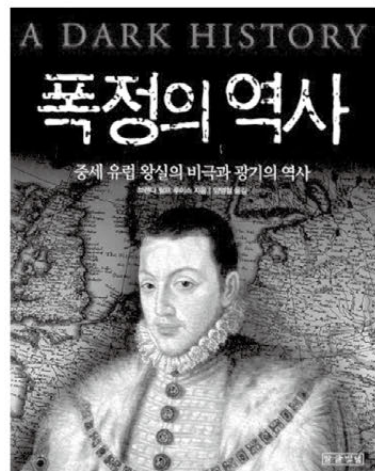
하지만 <폭정의 역사>는 소설도 영화도 아니기 때문에 팩션이라고 할 수 없다. 오히려 사실을 정확하게 다뤄야 하는 다큐멘터리에 가깝다. 그런데 저자의 주관이 너무 많이 개입되어 객관성이 다소 부족해 보인다.

저자는 혈우병을 반드시 유전에 의해서만 나타나며 남자만 걸리는 병으로 알고 있었다. 이는 혈우병에 관한 대표적인 오해이다. 어쩌면 '한 번 피가 나면 멈추지 않아 죽게 되는 병'이라는 오해 다음으로 하기 쉬운 오해일 것이다. 혈우병에 대해 잘 모르거나 단편적으로만 아는 사람들 중 지금도 이런 오해를 하고 있는 사람들이 있을 것이다. 심지어 얼마 전 한 유명 의료인도 방송에 나와 '혈우병은 100% 유전'이라는 실언을 했을 정도이다.

물론 누구나 실수는 할 수 있지만 많은 사람들에게 정보를 전하는 사람이라면 본인이 이야기하는 것에 대해서 정확하게 인지하고 있어야 한다. 자신의 한 마디가 생각보다 많은 사람들에게 혼란을 줄 수 있기 때문이다. 그런 점에서 <폭정의 역사>는 중세 유럽 왕실의 어두운 면을 흥미롭게 보여주는 데는 성공했지만 객관성은 떨어진다는 흠이 있다.

그래도 마치 메인 요리 전에 맛보는 에피타이저처럼 독자의 흥미를 끌어올리고 역사에 대해 관심을 갖게 한다는 점은 평가할 만하다. 유럽 역사에 관심이 많은 사람들은 한 번쯤 가볍게 읽기 좋을 것이다.

<헤모인컬처>는 혈우병과 관련한 문화콘텐츠에 대해 알아보는 코너입니다. 환우, 가족 여러분들께 도서, 영화, 음악, 공연 등 다양한 문화콘텐츠를 소개 해드립니다. 여러분의 지식과 흥미를 동시에 높여드리겠습니다.



01

대한소아혈액종양학회와 혈우병 연구기금협약식 체결

혈우재단은 지난 6월 28일(금) 재단 교육실에서 업무협약식을 열어 대한소아혈액종양학회와 혈우병 연구기금협약을 체결했다.

이 자리에는 재단 황태주 이사장, 유기영 원장, 최용목, 정연재 상임이사 등과 대한소아혈액종양학회 유경하 이사장, 박현진 총무이사 등 양 기관의 관계자들이 참석하였다.

협약을 통해 재단은 대한소아혈액종양학회에 연구기금을 지원하고, 대한소아혈액종양학회는 혈우병 및 유전성출혈질환에 대한 조사연구 수행과 관련 사업을 실시할 계획이다.



02

혈우병 연구과제 추가공모

혈우재단이 2019년도 '혈우병 및 유전성 출혈질환 연구과제(이하 혈우병 연구과제)'에 대해 추가 공모를 실시한다. 혈우병 연구과제 공모는 국내 혈우병, 출혈질환에 대한 진료수준 향상 및 의료진(연구진)의 역량 강화를 위하여 실시하는 재단 사업으로, 재단은 매년 공모를 통해 들어온 연구과제 중 심사를 거쳐 선정된 연구과제에 대해 2천만원의 연구비를 지원한다.

연구주제는 혈우병 및 유전성 출혈질환과 관련된 연구이며, 대학(전문대학) 및 연구기관, 법인연구기관 또는 전문의 이상의 혈우병 관련 의료인에 한하여 공모에 참여할 수 있다.

공모기간은 8월 16일(금)까지이며 자세한 사항은 혈우재단 홈페이지(www.kohem.org)에서 확인할 수 있다.

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

03

<2018 혈우병백서> 발행

혈우재단은 작년도 1년 동안의 재단 운영 및 국내 혈우병 관련 현황을 담고 있는 『2018 혈우병백서』를 발행하였다.

백서는 매년 재단에서 발행하고 있는 재단의 연차 보고서(annual report)로, 『2018 혈우병백서』는 재단이 설립된 1991년부터 작년인 2018년 12월 31일까지의 국내 혈우병에 관련된 현황과 작년 한 해 동안의 재단의 사업 내역 등을 게재하고 있다.



04

유전상담프로그램 신설

혈우재단의원 검사실은 지난 7월 유전상담 프로그램을 신설하였다. 이번에 새롭게 시행되는 본 프로그램은 유전자검사와 관련하여 혈우 환우, 가족들의 상담편의를 높이기 위해 마련되었으며, 유전자검사, 태아산전검사, 착상전유전진단(PGD), 등에 대하여 1:1 상담을 제공한다.

상담은 재단의원 최진영 임상병리사의 안내 하에 이뤄지며 매월 두 번째, 네 번째주 화요일 지하 상담실에서 진행된다. 환우, 가족분들의 많은 관심과 참여를 바라며, 상담을 받기를 원하는 분들은 재단의원 유전자검사실(02-3473-6100, 내선 203)로 전화주시기 바란다.





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 5·6월 후원자

강명수, 강민규, 강성대, 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, 김수애, 김승재, 김연정, 김연희, 김영진, 김영호, 김용준, 김유진, 김은지, 김응문, 김재홍, 김정두, 김정민, 김정영, 김정치, 김종구, 김종환, 김진수, 김진아, 김진용, 김태형, 김태희, 김현우, 김현욱, 남상현, 남지혜, 남해미, 노성일, 노지훈, 도연태, 도종석, 문대한, 문영애, 민문기, 박건식, 박광수, 박광준, 박대영, 박민호, 박병희, 박상식, 박상진, 박상현, 박술기, 박연국, 박영범, 박우성, 박원호, 박종민, 박현진, 박혜라, 박혜영, 방성환, 백승재, 서석준, 서영하, 서종대, 서현주, 소갑영, 손정기, 손정진, 손태준, 송로환, 송향도, 신무용, 신용원, 신철호, 신현상, 신호석, 신흥규, 안요한, 안지민, 안지원, 안창용, 양승호, 양신하, 양준열, 엄 신, 엄필용, 연윤호, 오미영, 오영한, 오창택, 오탁근, 우성영, 유경호, 유광재, 유재학, 윤정순, 윤종한, 이규성, 이규현, 이동민, 이동준, 이만희, 이명열, 이명현, 이미숙, 이민경, 이민용, 이상욱, 이선미, 이선행, 이성인, 이승학, 이아람, 이영교, 이영철, 이용현, 이유진, 이은지, 이은혜, 이인규, 이재향, 이재호, 이정숙, 이종남, 이종호, 이진철, 이청민, 이태훈, 이호정, 임광욱, 임광빈, 임동수, 임미선, 임승현, 임유나, 임현수, 임현중, 장영준, 장임석, 장준영, 전영찬, 전종수, 정강수, 정규명, 정규태, 정래범, 정명은, 정재석, 정재현, 정주희, 정한국, 정해원, 정현우, 정홍민, 조경수, 조경환, 조광선, 조민기, 조성범, 조용숙, 조재욱, 조재훈, 조준호, 지현정, 채규탁, 천문기, 최경미, 최경욱, 최선민, 최수진, 최 용, 최우섭, 최중현, 최진성, 최진희, 최태중, 한상결, 한정영, 한태희, 한혜정, 함영호, 허은철, 현경환, 홍승민, 홍초롱, 황동휘, 황선우, 황성호, 황정필, 황준수 이상 221명

독자우체통

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

1. 다음 중 취업, 직장생활에 있어 혈우 환우가 고려해봐야 하는 사항으로 가장 어울리지 않는 것은?

- ① 내가 해야 하는 일이 육체적으로 얼마나 힘이 드는가?
- ② 대외적으로 얼마나 유명한 회사인가?
- ③ 직장 내에 응고인자제제를 안전하게 보관할 수 있는 공간이 있는가?
- ④ 혈우병 사실을 상사나 동료에게 말해야 하는가?

2. 다음 중 온열질환을 예방하는 방법으로 가장 적절한 것은?

- ① 건강한 구릿빛 피부를 만들기 위해 햇빛이 강한 낮시간대에 외출한다.
- ② 활동에 방해가 될 수 있는 통풍이 잘 되는 옷은 되도록 입지 않는다.
- ③ 휴식을 자주 취하면 근무시간이 길어지므로 힘들더라도 야외근무를 다 끝낸 후에 쉰다.
- ④ 물과 이온음료를 충분히 섭취한다.

3. 러시아 마지막 황제 니콜라이 2세의 아들로, 혈우병을 갖고 태어난 황태자의 이름은? (주관식)

나도 한 마디

코헨지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

-
- ◇ 더운 여름철 모두 건강 유의하세요. - 장주욱님
 - ◇ 재단 소식지 유익한 정보에 감사드립니다. - 서영량님
 - ◇ 다소 불편하고 많이 아플 때도 있지만, 이왕이면 긍정적인 마음으로 잘 지냈으면 좋겠습니다. - 김대원님
 - ◇ 혈우재단 지원사업에 대해 알게 되어 좋았습니다. - 하승우님
 - ◇ 여행을 많이 하는 시대에 출혈 걱정없이 비행기타는 내용이 유익했습니다. - 김사무엘님
 - ◇ 이번호에서 비교적 낮은 연령대의 환우들 이야기가 나와서 유익했습니다. 계속해서 다양한 연령층을 기준으로 정보를 접했으면 좋겠습니다. - 손경진님

보내는 사람

이름 _____

주소 _____

□ □ □ □ □

우 표

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

0 6 6 4 1

2019. 7. 8월호 퀴즈

이름 : 전화번호 :
주소 :

1. 다음 중 취업, 직장생활에 있어 혈우 환우가 고려해봐야 하는 사항으로 가장 어울리지 않는 것은?

- ① 내가 해야 하는 일이 육체적으로 얼마나 힘이 드는가?
- ② 대외적으로 얼마나 유명한 회사인가?
- ③ 직장 내에 응고인자제제를 안전하게 보관할 수 있는 공간이 있는가?
- ④ 혈우병 사실을 상사나 동료에게 말해야 하는가?

2. 다음 중 온열질환을 예방하는 방법으로 가장 적절한 것은?

- ① 건강한 구릿빛 피부를 만들기 위해 햇빛이 강한 낮시간대에 외출한다.
- ② 활동에 방해가 될 수 있는 통풍이 잘 되는 옷은 되도록 입지 않는다.
- ③ 휴식을 자주 취하면 근무시간이 길어지므로 힘들더라도 야외근무를 다 끝낸 후에 쉰다.
- ④ 물과 이온음료를 충분히 섭취한다.

3. 러시아 마지막 황제 니콜라이 2세의 아들로, 혈우병을 갖고 태어난 황태자의 이름은? (주관식)

당첨자 명단은 다음호에 발표하며 선물은 자택으로 우송해드립니다.
<2019년 9월 2일 이내 도착에 한함>

접어주세요

독자의 소리를 듣습니다.

① '코헬지'에 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.

붙
칠
하
는
곳

붙
칠
하
는
곳

포토칼럼

더위와 장마가
여름의 문을 두드리는 시기에

재단에서는 다양한
교육프로그램과 클리닉을 통하여
환우, 가족 여러분들을 만났습니다.

뜨거운 날씨 속에 건강관리 잘 하여서
즐겁고 행복한 여름 보내시기 바랍니다.



167호 퀴즈 정답

1. ①. 응고인자제제는 파손 및 변질을 방지하기 위해 비행기내에 휴대하여 탑승하는 게 안전합니다.
2. ②. 여름철 비염, 감기 등을 예방하기 위해서 실내습도는 60% 미만으로 유지하는 게 좋습니다.
3. 수영헬스강습비 지원사업

총 28분이 퀴즈 정답을 맞혀 주셨습니다.

보내주신 성원에 감사드리며, 앞으로도 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

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

퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

△ 강 미, 고은율, 김대원, 김사무엘, 김영미, 남경훈, 문진희, 박경묵, 박성자, 박찬호, 서영랑, 신승민, 신정섭, 안태양, 이대형, 이병길, 이은현, 임연옥, 장주옥, 정민철, 주성수, 최영수, 추동균, 하승우, 하정우, 한찬솔, 한찬양, 홍문규. <이상 28명>

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