● 한국혈우재단 소식지

코헴

Korea Hemophilia Foundation

2020 1 / 2 vol.171

특집	함께 이루는 삶
Hemo 톡톡	삶의 질 향상을 위한 재활
Hemo 스토리	건강한 삶을 위한 운동
Hemo 튼튼	무릎 운동
안내	2020년도 의료비 지원대상자 선정기준 안내
Hemo 스포츠	탁구
Hemo 피플	권세진 실장 interview

무엇을 할 것인가

| 편집실 |

2020년 경자년 새해가 밝았습니다. '20'이 두 번이나 들어가 뭔가 더욱 특별한 한해가 될 것 같은 기분과 함께 올해는 '무엇을 할 것인가?'를 자문하게 됩니다. 그에 대한 답을 하기 전에 올해에는 어떠한 일들이 있을까요? 큰 행사로는 4월 15일에 국회의원 선거가 있으며 7~8월에는 도쿄 올림픽이 있습니다. 또한 금년 들어 바뀌는 여러 가지 제도들이 있습니다. 여권의 색상과 번호체계가 바뀌고, 주민등록증도 변경되어 내구성과 보안성이 강화된다고 합니다. 모바일 운전면허증이 발급되며, 의료기관의 야간 휴일 진료도 확대됩니다. 실손 보험의 경우, 의료기관에서 직접 보험금을 청구하게 되며, 마트나 편의점에서의 거스름돈을 직접 통장으로 입금해주는 서비스를 제공하는 등 많은 소소한 변화들도 있습니다. 기타 일상생활에 직간접적으로 영향을 주는 여러 가지 일들이 있는데 이런 가운데 우리는 '무엇을 할 것인가'를 고민하게 됩니다.

우리는 무엇보다도 먼저 각자의 건강관리에 대한 나름대로의 명시적 또는 묵시적인 계획을 세우고 실천할 것입니다. 또한, 각자가 맡은 일에 대한 능률의 향상과 목표의 성취에 대한 노력을 하겠지요. 학생은 학업에, 취업준비생이면 구직을 위하여, 자영업자이면 사업의 발전을 위하여 그리고 직장인이면 업무에 대한 능률 향상, 업무 목표에 대한 성취를 위하여 노력할 것입니다. 업무에 대한 노력과 더불어 각자 재산형성에도 노력할 것이며, 가족의 행복한 생활을 위해서도 힘쓸 것입니다. 또한 나와 가족을 넘어 내가 속한 사회에 대한 봉사활동에 힘쓸 분들도 있습니다.

여기에서 한달쯤 전에 방송에서 보았던 한 혈우병 환우분의 기부에 대한 보도를 떠올려 봅니다. 20여년 전 사고로 다친 환우분이 혈우병으로 인하여 수천만 원의 치료비가 든다는 사실을 알고 치료를 포기하려고 할 때 군청 직원의 도움으로 나라에서 치료비를 보조 받은 뒤 본인도 다른 사람을 위하여 봉사하면서 살겠다는 다짐을 합니다. 환우분은 넉넉지 않은 형편이지만 생활비를 아껴 어려운 이웃을 위해 기부해 왔습니다. 그 뿐만 아니라 수영대회 금메달, 생활 수기 공모전 대상 등으로 받은 상금 전부를 주저 없이 모두 기부금으로 내놓았습니다. 환우분의 사례를 보면서 우리는 '무엇을 할 것인가'라는 질문에 대한 좀 더 쉽고 간단한 답을 낼 수 있을 거란 생각이 듭니다.

2020 1+2

vol.171

CONTENTS

01 **초대석** 표홀한 세상의 중심에 서서 2

02 **특집** 함께 이루는 삶 4

03 **Hemo 톡톡** 삶의 질 향상을 위한 재활 5

04 **Hemo 스토리** 건강한 삶을 위한 운동 8

05 **Hemo 튼튼** 무릎 운동 11

06 **혈우가족 이야기** 13

07 **안내** 2020년도 의료비 지원대상자 선정기준 안내 21

08 **Hemo 스포츠** 탁구 22

09 **Hemo 피플** 권세진 실장 interview 24

10 **알쏭달쏭 HEMO** 혈우병 FAQ 26

11 **재단소식** 28

12 **퀴즈 / 나도 한마디 / 독자 엽서** 30

· **발행일** 2020년 2월 3일 · **발행인** 황태주 · **편집인** 정연재 · **발행처** 사회복지법인 한국혈우재단 · **주소** 서울 서초구 사임당로 70
· **전화** 02-3473-6100 · **팩스** 02-3473-6644 · **e-mail** kohemoffice@naver.com · **디자인** 더블유브랜딩 · **인쇄** 인쇄파이브

초대석

[신년사]

표홀한 세상의 중심에 서서

황태주 이사장 | 사회복지법인 한국혈우재단

혈우재단이 탄생한 지 어느덧 30년이 다 되어갑니다. 처음엔 환우들의 출혈을 치료하며 출혈 횟수를 줄이고 재활치료를 시행하여 장애의 정도를 개선하는데 목표가 주어졌으나 현재는 유지요법을 시행하여 제로 출혈을 목표로 하고 있습니다. 더 나아가 삶의 질을 개선하여 모든 환우가 건강한 사회의 일원이 되는 것을 지향하고 있습니다. 치료제도 전혈 수혈, 혈장으로부터 시작하여 농축 혈장제, 단클론 항체를 이용한 고농축제, 유전자 재조합 치료제를 넘어 이제는 반감기가 놀랄 만큼 길어지고 편리해진 비인자 치료제, 유전자 치료까지 발전하였습니다. 이러한 발전은 과거 혈장제의 단점을 극복하는 데에 어느 정도 성공하였습니다. 그러나 이러한 치료제의 발전에도 불구하고 완전한 치료에 도달하지 못하고 있습니다. 혈우병을 완전히 극복하는 것이 아직 산 넘어 산이란 느낌이 듭니다.

혈우재단의 운영측면에서도 많은 변화가 있었고, 환우, 제약사, 의료인과 재단이 한마음으로 움직이지 못한 질곡의 역사도 있었습니다. 갈등은 어느 집단, 어느 사회, 어느 국가에서나 존재합니다. 그러나 같은 목표와 같은 가치를 공유해야 할 집단이 한마음으로 움직이지 못한다면 그 공동체의 앞날은 험난할 수밖에 없습니다. 같은 목표를 향하여 함께 가는 길이 모색되어 모두가 행복한 날들이 지속되길 바랄 뿐입니다. 재단은 단순한 질병 치료라는 목표를 넘어서서 환우들과 함께 환우들의 눈높이에서 환우들의 미래를 위해 힘을 써나갈 것입니다.

이제 세계를 지배하는 것은 이데올로기라는 정신적 이념이 아니라 적나라한 물질주의와 향락주의인 것 같습니다. 각국 간에 벌어지는 전쟁도 정신적인 이념을 둘러싼 전쟁이 아니라 물질을 둘러싼 적나라한 경제 전쟁일 뿐입니다. 인간은 의미와 가치를 추구하는 동물이 아니라 노동하고 향락하는 동물이 되어버렸습니다. 한 줌의 도덕, 한 줌의 사랑도 돈 앞에는 어쩔 수 없는 지푸라기로 취급을 받는 것처럼 말입니다.

그럼에도 서울에서는 다른 바람이 억세게도 불었습니다. 때 늦은 이념전쟁의 돌풍이 분 것입니다. 그것도 몇 달 동안이나 지속되었습니다. 전국이 두 갈래로 나뉘어 갈등하고 각종 모임에서도 편을 나누어 싸웠습니다. 모든 것은 소송으로 갔습니다. 소송의 바람이 따라 분 것입니다. 저는 이러한 모습을 보며 카프카의 소설 '소송'이 생각났습니다. 우리 사회는 부조리하고 암울한 사회가 된 것처럼 모두 힘들어했습니다. 이런 바람도 그저 시간 따라 지나가겠거니 생각하지만 모든 불편함을 떨어버리기에

는 마음이 석연치 않을 것입니다. 나이 들면 고집만 남는다더니 어느 모임을 가나 말은 소통이라고 하지만 자기주장만으로 가득 차 있습니다. 그냥 혼자 칩거할 수도 없을 것이 모든 소통의 도구가 귀 가까이 있으니 그것도 어렵습니다. 어떻게 생각하면 삶은 끊임없는 암투의 여행인지도 모릅니다. 닥터 지바고의 러시아처럼 좌우의 혼돈이 시작되는 것처럼 보입니다. 그나마 해를 넘기면서 모두가 안정을 찾아가는 모습은 다행이라 생각합니다.

국가가 가난하면 국민이 힘든 것은 과거의 역사가 증명하고 있습니다. 요사이 세계여행이 유행하고 있는데, 못사는 나라들의 국민들이 얼마나 고생하고 있는지는 모두 몸으로 느끼고 돌아온다고 합니다. 치료는 꿈도 꿀 수 없고 먹을 것마저도 충분하지 못해 궁핍의 나날들을 보내고 있음을 느끼고 돌아옵니다. 애국심을 이야기하고자 함은 아니나 다시 6~70년대의 가난으로 돌아가지 않도록 모두 힘을 모아야 할 시기일 것 같습니다.

마지막으로 도연명의 시 한 수를 함께 하겠습니다.

人生無根蔕(인생무근체) : 인생이란 본시 뿌리도 꼭지도 없는 것
飄如陌上塵(표여맥상진) : 이리저리 나뒹구는 들판의 티끌과 같은 것.
分散逐風轉(분산축풍전) : 부는 바람에 휩쓸려 옮겨 다니는 것을 보더라도
此已非常身(차이비상신) : 우리네 인생이 온전치 못함을 알 수 있지 않겠나?

--- 중략 ---

一日難再晨(일일난재신) : 하루에 있어 새벽은 다시 오기 어렵다.
及時當勉勵(급시당면려) : 모름지기 때가 왔다고 여겨지거든 마땅히 힘써 노력하라.
歲月不待人(세월부대인) : 흐르는 세월은 결코 사람을 기다리지 않는다.

2020년 연간특집

2020년도 코헴지는 **함께 이루는 삶**이라는 연간특집으로 여러분들께 다가갑니다.

혈우병과 건강관리에 관한 여러 유익한 정보를 통해

환우, 가족 여러분들과 **함께**

즐겁고 건강한 삶을 **이루어** 보고 싶습니다.

 # 2020년 1/2월호 특집 구성

①. Hemo 톡톡 : 삶의 질 향상을 위한 재활

②. Hemo 스토리 : 건강한 삶을 위한 운동

③. Hemo 튼튼 : 무릎 운동

건강한 동행

'함께 이루는 삶'은 2019~2020년도 혈우재단의 슬로건으로, 환우, 가족분들의 건강하고 행복한 삶을 위하여 최선을 다하겠다는 뜻을 담고 있습니다. 매호별로 소개되는 특집 칼럼을 통해 즐겁게 건강을 관리하시기 바랍니다.

삶의 질 향상을 위한 재활

혈우병 환우들에게 건강한 관절과 근육을 유지하는 것은 보통 사람들보다 힘든 일이다. 하지만 관절과 근육의 건강은 삶의 질에 있어서 결정적인 역할을 하기 때문에 많은 환우들이 관절과 근육을 건강하게 지키기 위해 노력하고 있다. 혈우병 치료제의 발전을 통해 보충요법, 유지요법 등으로 관절 손상을 줄이고, 출혈 예방까지도 가능하게 되었지만, 치료제를 통해 관절이나 근육의 기능을 복원할 수는 없다. 그렇기 때문에 환우들은 규칙적인 재활치료를 통해 관절과 근육의 기능을 복원하고 건강을 유지해야한다.

제3의 의학

재활의학은 다른 의학 분야에 비해 역사가 비교적 짧지만 현대의 특성과 함께 발전하고 있는 의학이다. 의학의 발전을 통해 불치병이 줄어들고 심한 외상으로부터 생명을 구할 수 있는 기회가 많아졌지만, 그 결과로 장애를 갖고 살아가게 되는 사람들도 증가했기 때문이다. 또, 인구의 고령화로 인해서 특별한 외상을 입지 않더라도 노화로 인한 기능의 저하 및 만성 질환의 발생률이 증가하고, 이에 따라 다양한 정도의 장애를 가진 사람들이 많아졌다. 재활의학은 이러한 장애를 극복하기 위한 것을 목표로 빠르게 발전하고 있다.

재활치료를 포함하고 있는 재활의학은 하나의 독특한 의학 분야이다. 재활의학의 아버지로 불리는 하워드 러스크(Howard Rusk) 박사는 재활의학을 치료의학, 예방의학에 이은 제3의 의학이라고 하였다. 재활의학의 대상은 반드시 장애가 있는 환자들뿐만이 아니라 물리치료로 회복 가능한 다양한 일차적 질환군까지 포함하고 있다. 세계보건기구는 장애인을 위한 재활을 "최적의 신체적, 감각적, 지능적, 심리적, 사회적 수준으로 향상시키고 유지하는 과정"으로 정의했다. 즉, 질환, 외상 또는 노인성 변화로 인한 신체 기능 감소를 최대치로 회복시키고자 하는 것이다. 이러한 점에서 볼 때, 혈우병으로 인해 관절, 근육 손상 등이 발생하는 환우들에게도 재활치료는 삶의 질 향상을 위해 필수적이다.

혈우병과 재활치료

혈우병 환우들에게 재활치료가 필요한 경우는 크게 세가지로 나뉜다.

첫 번째는 관절출혈이 발생했을 경우이다. 관절에 출혈이 일어나면 관절이 움직이는 범위를 회복시키기 위하여 재활치료가 필요하다. 출혈 시부터 지혈 후 1~3일에 해당하는 출혈급성기에는 RICE 원칙에 따라 치료한다.

RICE 원칙

Rest: 출혈이 발생한 관절을 움직이지 않고, 부목, 목발 등을 사용하고 안정 취하기
Ice: 관절에 열이 느껴지지 않을 때까지 냉찜질과 휴식 반복하기
Compression: 압박 붕대 등으로 해당 관절부위를 감싸서 압박하기
Elevation: 해당 관절과 팔 또는 다리를 심장보다 높게하여 출혈 완화하기

지혈 후 5~14일에 해당하는 출혈 아급성기에는 핫팩, 월풀 등의 온열 수치료를 시행할 수 있다. 온열치료를 통해 통증을 완화하고 관절 내 혈종 흡수를 촉진시킬 수 있으며 주변 근육의 통증 및 경직을 완화시킬 수 있다. 또, 심부열 치료를 사용할 수 있다. 관절 출혈은 지열 후 7일 이내에 재출혈 발생률이 70%나 되기 때문에 이 시기에 특히 주의하며 관절에 체중부하를 줄여야 한다.

관절내 출혈이 멈추고 통증이 줄어서 근육을 움직이는 것이 가능해진다면 기계를 사용한 연속수동운동(continuous passive motion, CPM)이나 치료사와 함께하는 관절가동범위운동(range of motion, ROM), 관절을 움직이지 않는 등척성 근력강화운동(isometric strengthening exercises)을 실시할 수 있게 된다. 이러한 운동을 통해 출혈 회복기가 되면 좀더 적극적인 능동적 관절가동범위 운동, 근력강화운동, 고유감각 회복을 위한 재활치료를 실시하고, 더 이상 통증이 없다면 근력을 강화시키는 운동을 실시하면 된다. 근육의 힘이 부족하면 관절이 불안정하게 남아 재출혈의 위험이 생기기 때문이다.

두 번째는 근육출혈이 발생했을 경우이다. 근육출혈은 하퇴삼두근, 엉덩허리근, 전완굴곡근에서 흔하게 발생하는데, 3~7일간의 응고인자 보충요법과 함께 출혈 즉시 부목이나 보조기구를 통하여 추가적인 출혈과 손상을 막아주어야 한다. 또, 냉치료 및 경피전기신경자극 치료로 통증을 조절하고 근육손상을 최소화한다. 출혈이 흡수되기 전에 무리한 체중부하를 가하면 영구적인 반흔이나 낭종의 발생 가능성이 있다. 그러므로 치료의 강도를 서서히 높이는 방식을 취해야한다.

재활 치료를 위해서는 각 근육의 기능에 알맞은 방법을 선택하는 것이 중요하다. 정확한 방법의 훈련을 통해서 근육을 건강하게 만들 수 있으며, 그렇지 않을 경우 오히려 악화될 가능성이 있다.

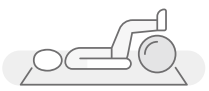
마지막으로 정형외과 수술 전, 후의 경우이다. 활막절제술과 인공관절 전치환술은 혈우병 환우들이 많이 하게 되는 수술이다. 이러한 정형외과 수술은 통증 개선에는 효과적이지만 관절운동을 회복하기 위해서는 반드시 재활치료가 필요하다. 수술로 인해서 오랫동안 관절을 움직이지 않으면 관절 자체의 손상뿐만이 아니라 관절 주변의 연부조직 및 근육 수축이 초래될 수도 있다. 그러므로 보다 나은 회복을 위해서 수술 전, 후의 재활치료를 해야 한다.

수술 전부터 재활치료를 하면 더 좋은 수술 결과를 가져올 수 있다. 수술 전 재활치료의 목적은 수술 과정에서 오는 신체적 스트레스를 견디는 능력을 향상시키고, 회복기간을 최소화하며 수술에 대한 불안감을 감소시키는 것이다. 또, 수술 후 해야 하는 재활운동에 바로 적용할 수 있도록 프로그램을 미리 교육 받는 것도 좋다.

수술 후에는 가능한 빠르게 재활치료를 실시해서 수술의 만족도를 높여야 한다. 환우의 혈우병 특성, 수술의 종류, 수술 경과 시간, 관절 상태에 따라 적절한 치료방법을 선택해야 한다.

혈우병 환우에게 출혈이 생겼을 경우, 관절과 근육들의 위치에 따라서 특유의 자세를 취하게 된다. 환우들은 이러한 제한적인 움직임이 영구적으로 지속되는 것을 막기 위해 노력해야 한다. 관절 전 범위의 움직임과 근육의 유연성을 회복하기 위해 지속적으로 노력하지 않아 이러한 전형적인 자세를 갖게 되면, 약한 근육들은 지속적으로 약해지며 상황은 더욱 악화될 수 있다. 그렇게 때문에 재활치료를 꾸준하게 하는 것은 환우들의 삶의 질을 위해 무엇보다 중요하다.

재활운동은 환우 각자의 상황에 따라 달라져야 하며, 일상 속에서의 꾸준한 운동 역시 중요하다. 걷기, 자전거타기, 계단 오르기 등 일상적인 활동들을 통해서 조금 더 노력한다면 만성적인 자세 변화를 피하고 환우의 삶의 질을 높일 수 있을 것이다.



참고

피터 존스, 최용묵 외(역), 2011, 〈혈우병과 함께 하는 삶〉, 한국혈우재단
대한혈액학회 혈우병연구회, 2017, 〈혈우병 진료 매뉴얼〉, 범문에듀케이션

건강한 삶을 위한 운동

운동은 모든 혈우병 환우들에게 권장한다. 비록 모든 종류의 스포츠에 도전하기에는 제약이 따르지만, 자신에게 맞는 운동을 찾아 규칙적으로 한다면 건강을 유지할 수 있다. 또, 운동을 즐기며 얻는 행복감과 성취감을 통해 병으로 인한 어려움이나 고독감을 완화시킬 수 있다.

이점이 더 많은 운동!

2020년이 시작되면서 많은 사람들이 건강, 다이어트 등의 이유로 운동을 시작한다. 운동을 규칙적으로 하면 사망률을 낮추고, 심뇌혈관질환을 예방하여 신체활동과 건강에 큰 도움을 준다. 또 각종 암 발생을 줄이고 치매도 예방할 수 있는 등 다양한 이점이 많다. 일반적으로 성인은 주당 2시간 30분에서 5시간 정도의 중등도 강도 운동 혹은 주당 1시간 15분에서 2시간 30분 정도의 격렬한 고강도 운동을 하는 것이 좋다. 중등도 운동으로는 빨리 걷기, 자전거 타기 등이 있으며 고강도 운동으로는 달리기, 축구 등이 있다. 또한, 주 2회 이상 근력운동을 하는 것이 좋다. 하지만 많은 사람들이 이러한 이점들을 알면서도 충분한 운동과 신체활동을 하지 못하고 있는 것이 현실이기도 하다.

운동이 건강을 위해 중요하다는 것은 혈우병 환우들에게도 마찬가지이다. 혈우병 치료제의 발전을 통해 장애가 없는 혈우병 환우들 한 세대가 성장하였다. 또, 이러한 발전은 환우들을 과거에는 불가능했을 다양한 스포츠에 도전할 수 있게 하였다. 간혹 환우들 중에는 운동 중 발생할 수 있는 출혈에 대한 두려움으로 운동을 시도하지 않는 경우가 있지만, 이는 바람직하지 않다. 전문가들은 중증 혈우병 환우의 경우라도 운동을 꼭 해야 한다고 주장한다. 콜로라도 대학의 간호사 루스 안 키르쉬만(Ruth Ann Kirschman)은 환우들이 운동을 통해 건강을 유지하는 것의 이점이 스포츠를 할 때의 위험보다 크다고 하며 규칙적인 운동의 중요성을 강조하였다. 실제로 운동을 통해 근력과 유연성을 증가시키면 관절 보호 효과가 있으며 자연스럽게 출혈 빈도가 감소한다. 또, 협응력을 증진시켜 출혈이 일어나더라도 빠르게 회복할 수 있게 되어 손상을 최소화할 수 있다.

운동을 위한 준비

혈우병 환우들이 운동을 시작하려 할 때 무엇보다 중요한 것은 각자에게 맞는 신체활동을 하는 것이다. 자신의 체력이나 건강 목표에 맞추어 운동을 선택하고, 적절한 수준의 활동 강도와 양을 지켜야 한다. 무리해서 운동을 할 경우 출혈 위험이 커지기 때문에 주의해야 한다. 또, 운동을 처음 시작하는 경우에는 낮은 운동 강도로 시작하고, 운동 시간은 짧게, 매일 하는 것이 좋다. 시간을 점점 늘릴 때는 오랜 기간에 걸쳐 조금씩 증가시켜나간다. 또, 시작하려는 운동에 대한 지식을 충분히 얻고 위험도를 인식하여 출혈의 위험을 증가시키지 않도록 주의한다. 만약 운동 중 부상을 당한다면 가능한 한 빠르게 치료해야 한다. 인대파열과 같은 연부조직 손상의 경우 근육 출혈에 의해 가려질 수 있는데, 이럴 경우, 모든 손상이 혈우병과 관련되어 생긴다는 오해를 하지 않도록 주의하는 것도 중요하다.

미국에 사는 레이 피어스(Ray Pierce)는 대학의 수영팀에서 선수로 활동하고 있으며 일생에 걸쳐 육상 경기, 농구, 야구, 가라테 등 다양한 스포츠를 해왔다. 3살 때, 폰 빌레 브란트 진단을 받은 피어스는 출혈이 자주 일어나는 편이다. 활동적인 것을 좋아하는 피어스에게 출혈은 항상 고민거리였다. 하지만 운동을 포기하기보다는 필요한 예방조치를 충분히 취하고 충분한 준비와 보호 장비 사용 등을 통해 안전하게 스포츠를 즐길 수 있게 되었다.

나에게 맞는 스포츠 고르기

취미와 건강을 위해 새로운 스포츠를 시작하려고 한다면 어떤 종목을 선택해야 할까? 많은 혈우병 환우들은 운동을 하기에 앞서 어떤 스포츠를 해야 안전하고 즐겁게 할 수 있을지 고민하게 될 것이다. 그렇다면 과연 혈우병 전문가들은 환우들에게 어떤 운동을 권장할까? 의사들이 추천하는 운동 상위 10위와 추천하지 않는 운동 상위 10위는 아래와 같다.

〈의사들이 추천하는 운동 상위 10위〉

종류	추천율(%)	종류	추천율(%)
수영	100	배드민턴	98
탁구	100	요트경기	98
걷기	100	골프	96
낚시	99	볼링	95
댄스	98	자전거타기	94

〈의사들이 추천하지 않는 운동 상위 10위〉

종류	비추천율(%)	종류	비추천율(%)
권투	100	모터싸이클 타기	98
럭비	100	유도	98
미식축구	100	행글라이딩	96
가라데	99	하키	95
레슬링	98	스케이트보드 타기	94

어떤 운동을 할 것인지 선택했다면 그다음은 운동을 할 때 주의해야 할 점들을 꼼꼼하게 살핀 뒤 운동을 시작해야 한다. 모든 운동의 가장 어려운 단계는 의자에서 일어나 밖으로 나가는 것이라는 말도 있는 것처럼 운동을 시작하는 것만으로도 반은 성공이다. 또, 시작한 운동을 규칙적으로 해나가는 것이 중요하다. 만약 이것이 어렵다면 가까운 체육관에 등록해서 다른 사람들과 어울리며 누군가와 함께하는 것도 좋다. 규칙적으로 운동을 하게 되면 정신적으로도 긍정적인 효과가 있어 혈우병으로 인해 생길 수 있는 좌절감과 우울감 등을 극복할 수 있게 한다. 또, 일상생활에서 부족한 개인적 성취감을 주기도 한다. 운동에 대한 두려움을 이겨내고 자신에게 맞는 운동을 잘 찾아 규칙적으로 하며 즐거움을 느낀다면 누구보다 건강하고 행복한 삶을 살아갈 수 있게 될 것이다.

참고

Lisette Hilton, 2007. 〈Sports and Von Willebrand Disease〉
피터 존스, 최용묵 외(역), 2011, 〈혈우병과 함께 하는 삶〉, 한국혈우재단

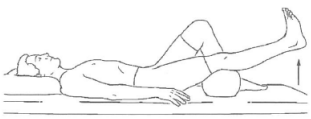
무릎 운동

무릎은 일상생활에서 가장 많은 압력을 받는 관절이며 혈우병 환우들에게 출혈이 가장 많이 발생하는 부위이다. 그렇기 때문에 일상생활 속에서의 꾸준한 운동을 통해 튼튼한 근육과 관절을 유지한다면 출혈 위험을 줄이고 더욱 건강한 생활을 할 수 있다.

근력 강화 운동

Step 1

① 무릎 아래에 둥글게 만 수건, 쿠션 등을 대고 눕는다.
② 허벅지 앞쪽 근육에 힘을 주어 뒤꿈치를 들어서 무릎을 펴고 몇 초간 자세를 유지한다.
③ 이후에 힘을 풀어 휴식을 취한다
④ 근육이 뻐근해질 때까지 반복한다.



Step 2

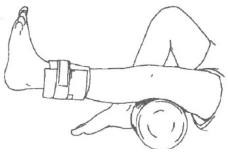
① 무릎을 굽히고 의자에 앉는다.
② 가능한 바닥에서 멀리 발을 들어올리면서 무릎을 편다.
③ 몇 초간 자세를 유지하고, 그 뒤에 천천히 발을 내린다.
④ 근육이 뻐근해질 때까지 반복한다.

Step 3

① 의자에 앉아 출혈이 있었던 다리 위에 반대쪽 다리를 발목에서 교차해서 얹는다.
② 두 발목을 가능한 세게 위아래로 누른다.
③ 몇초간 자세를 유지한 후에 휴식을 취한다.
④ 같은 요령으로 다른 각도에서도 실시하며, 근육이 뻐근해질 때까지 반복한다.

Step 4

① 무릎 아래에 둥글게 만 수건, 쿠션 등을 대고 눕는다.
② 발뒤꿈치를 들어서 무릎을 편다.
③ 몇 초간 자세를 유지하고,
그 후에 발 아랫부분을 천천히 바닥에서 댄다.
④ 근육이 뻐근해질 때까지 반복한다.



Step 5

① 양 다리에 고르게 체중을 실어 발은 팔자(八字)로 벌리고 선다.
② 체중이 양쪽 다리에 고르게 분배되도록
약간만 무릎을 구부려 앉는다.
③ 몇 초간 자세를 유지한 뒤 똑바로 선다.

Step 6

① 양 발을 벌리고, 벽에 등을 대고 선다.
② 가상의 수직선을 그어 위에서 볼 때 무릎이
발가락 끝부분과 일치하도록 천천히 굽히며 몸을 천천히 내린다.
③ 천천히 움직이며 통증이 오면 멈춘다.
④ 몇 초간 자세를 유지한 뒤 다시 원상태로 똑바로 선다.

Step 7

① 디딤대 앞에 서서 출혈이 있던 다리를 디딤대에 올린다.
② 무릎을 발가락 끝 선에 맞춰 유지한다.
③ 다리 전체를 이용해서 몸을 밀어 올려 몸이
디딤대 윗부분에 올라서도록 한다.
④ 다리가 피곤해질 때까지 반복한다.

참고

Kathy Mulder, 2006, 〈Exercises for People with Hemophilia〉, WFH

Family Story

이눅희 환우(작가명)

무엇이 나를 행복하게 만드는지 고민하는 삶

안녕하세요. 저는 덴마크와 한국을 오가며 사진과 영상을 작업하는 이눅희(작가명)라고 합니다. 작년에는 좋은 기회가 되어 함께 작업했던 친구들과 tvN '국경없는포차' 덴마크 편에도 출연하였습니다. 지금은 서울 연남동의 '사진온실' 에서 〈NEXT DOOR DENMARK〉 사진전을 진행하고 있습니다. 코헴지를 통해서 혈우병 환우 청년들에게 해외여행과 워킹홀리데이 그리고 학업과 취업으로 고민하는 삶이 아니라 어떻게 해야 내가 행복할 수 있을지 고민하는 삶을 알려드리고 싶어 제 이야기를 쓰게 되었습니다.

사진 동아리부터 전공까지

저는 태어날 때부터 혈우병 진단을 받았습니다. 제가 다칠 때마다 어머니가 주사를 놓아주셨고 때로는 형이 놓아주기도 했습니다. 형도 혈우병을 안고 태어났기 때문에 어렸을 때부터 형이 자가 주사를 하는 모습을 보고 자랐습니다. 자연스럽게 저 역시 부모님께 짐이 되고 싶지 않아 일찍이 자가 주사를 배웠습니다. 어렸을 때부터 저는 공부를 잘하는 편도, 못하는 편도 아닌 항상 중간이었던 아이였습니다. 중학교 시절부터 중간 성적에 머물렀기에 고등학교에 입학하고 나서는, 공부는 저의 길이 아니라고 결론지었습니다.

그러던 중 고등학교 1학년 때 사진 동아리에 가입하게 되었습니다. 동아리 활동을 통해 점점 사진에 관심이 가기 시작했고 진지하게 사진을 공부하기로 마음먹었습니다. 일찍이 고등학교 때부터 사진 학원을 다니며 사진 전공 대학 진학을 위해 준비하였고, 4년제 사진과 대학은 대부분이 지방에 있어서 저는 대구에서 학교를 다니게 되었습니다. 출혈이 날 때면 서울에서 가져온 약으로 해결하였지만 부득이하게 그렇지 못한 경우에는 대구에 위치한 대구가톨릭대학병원에서 약을 처방받았습니다.

첫 해외 배낭여행으로 떠난 덴마크와의 인연

대학교 2학년 여름방학 때, 제 생에 첫 배낭여행을 덴마크로 떠나게 되었습니다. 당시 행복이 무엇일까 고민하던 저는 우연히 덴마크에 관련된 다큐멘터리를 보게 되었는데 화면 속 덴마크 청년이 했던 말이 제 안에 큰 울림을 던져주었습니다.

"다른 사람이 얼마 버는지는 신경 쓰지 않아요. 내가 좋아하는 것들만 생각합니다. 누가 나보다 돈을 많이 번다고 해도 그 사람이 좋은 것이지 내가 좋은 것은 아니지 않나요?"

세상에서 가장 행복한 사람들이 사는 곳이라 알려진 덴마크로 저는 그렇게 홀로 배낭만 가지고 2주일간의 기차여행을 떠났습니다. 약을 챙기는 일은 즐거운 여행을 위해 무엇보다 중요했기 때문에 저는 조그마한 파우치에 약 내용물을 꾹 담아 챙겼습니다. 그리고 혈우재단의 의사 선생님으로부터 영문 진단서를 발급받아 공항에서 가방 검사를 받을 때 약에 대해 물어보면 보여주었습니다.

처음에 덴마크 배낭여행을 갔을 때는 영어도 잘 모를 때라 걱정이 많았습니다. 하지만 기차를 타고 도시를 경유할 때마다 만나는 덴마크 사람들은 저에게 친절하게 대해주었습니다. 하루는 덴마크 가정집에 초대를 받은 일도 있었습니다. 도시를 이동하던 중에 기차 안에서 제 앞에 어느 아주머니와 딸이 앉아 과일을 먹고 있었습니다. 당시 거의 무전여행으로 돈이 부족했던 저는 용기를 내어 조금만 나눠줄 수 있냐고 물었고 아주머니는 선뜻 저에게 과일을 나눠주셨습니다. 또, 제가 영어를 잘 못하는 것을 알고 쉬운 단어로 천천히 저에게 어떻게 덴마크에 왔는지, 어디서 왔는지 물어보셨습니다. 이것이 도르테(Dorthe) 아주머니와의 첫 만남이었습니다. 아주머니는 다음 날 함께 저녁을 먹자며 저를 초대해주셨고 그렇게 처음으로 해외에서 한 가정집에 초대를 받게 되었습니다.

저녁을 함께하며 아주머니에게 물어보았습니다.

"행복하세요?"

아주머니는 한 치의 고민도 없이 바로 대답하셨어요.

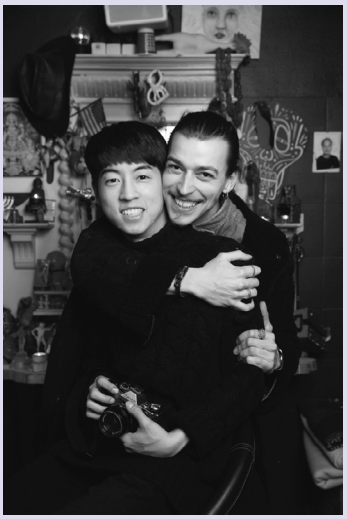
"응! 내 아이 시프(Sif)가 건강히 잘 자라주고 있어서 행복해. 우리는 매일 행복을 고민하며 산단다."

아주머니와 헤어지고 다음 도시로 이동하면서 저는 생각했습니다. 행복은 의외로 가까운 곳에 있을지도 모른다고.

그렇게 21살에 2주일간의 덴마크 첫 배낭여행을 마치고 다시 2년 후, 대학

교 4학년 여름 방학 때 한 번 더 10일간의 덴마크 배낭여행을 떠났습니다. 첫 여행 때 만났던 사람들을 다시 만났는데, 도르테 아주머니와도 다시 만났습니다. 이때는 아주머니 집에서 3일 정도 머무르며 함께 생활하기도 했습니다. 두 번째 여행을 통해 스치는 인연일지라도 오랫동안 이어질 수 있으며 소중할 수 있다는 점을 깨달았습니다. 저는 대학을 졸업한 뒤, 1년간 영어 공부에 전념하였고, 25살에 덴마크로 워킹홀리데이를 떠났습니다. 약은 두 달 치 정도를 챙겨갔습니다. 평소에 주사일지를 적는 습관이 있었기에 일주일에 주기적으로 얼마나 맞는지를 알고 있었던 게 큰 도움이 되었습니다. 덴마크 워킹홀리데이는 1년간 덴마크에서 합법적으로 일을 할 수 있고 거주할 수 있는 제도로, 만 29세 이하의 청년들까지 신청할 수 있는데요. 두 번의 배낭여행 경험을 통해 저는 쉽게 덴마크 내에서 덴마크 현지 집과 일을 구할 수 있었습니다. 낮에는 양식 레스토랑에서 일하고 저녁에는 사진 활동을 하였습니다. 또, 이러한 덴마크 생활기는 네이버 블로그를 통해 사진 일기 형식으로 연재하기도 하였습니다. (네이버 블로그: blog.naver.com/inukhi)

덴마크 콘텐츠 활동과 재활


이눅희 환우와 프레드

덴마크 코펜하겐에서 지내면서 'NEXT DOOR CAFÉ'라는 카페를 알게 되었고 이 카페는 곧 저의 조그마한 아지트가 되었습니다. 일이 끝나면 항상 카페에서 블로그를 쓰거나 사진 작업을 하였는데, 그러다 보니 자연스럽게 카페 직원들과 다른 단골손님과도 친해졌습니다. 카메라를 항상 들고 다녀서 친구들의 사진을 찍어주며 놀다 보니 자연스럽게 사진들은 곧 작업이 되었고 친구들은 제 사진을 좋아해 주었습니다. 그곳에서 저는 싱어송라이터 뮤지션 프레드 슬(Fred Seul)과도 만나게 되었습니다. 평소 음악을 좋아하던 저와 사진을 좋아하는 프레드는 자연스럽게 베스트 프렌드가 되었고 덴마크 워킹홀리데이가 끝난 후에도 덴마크를 오가며 작업할 수 있는 계기가 되었습니다. 덴마크 워킹홀리데이가 끝날 때쯤에 스스로 어떻게 행복할지 고민하는 덴마크 친구들을 통해서 제 삶의 방향도 바뀌게 되었습니다. 한국에 돌아오고 나서 제가 느낀 덴마크를 좀 더 많은 청년들에게 알리고 싶어서 강연을 진행하기 시작했고 덴마크 문화 콘텐츠를 만드는 일을 시작하게 되었습니다. 그렇게 매년 여름마다 덴마크 코펜하겐에 90일간 체류하며 작업하였습니다. 그때마다 저는 프레드의 집에 머무르며 함께 작업하였고 저의 혈우병

이야기도 나누게 되었습니다. 덴마크에 체류할 때 출혈이 생기면 저는 프레드의 집에서 자가 주사를 맞았고 프레드도 제 병을 이해해주었답니다. 석 달을 체류할 때마다 가끔은 약이 모자랄 때가 있는데, 그때면 한국의 형이나 부모님께 부탁하여 우체국 해외 택배로 약을 받곤 했습니다. 사진과 영상을 하다 보면 오른 팔꿈치를 많이 쓰기 때문에 집에서 아령으로 운동을 간간이 하거나 얼음찜질로 재활 운동을 하기도 했습니다.

TV출연과 앞으로의 활동 이야기

2018년 여름, 'NEXT DOOR CAFÉ'에서 친구들과 이야기를 나누고 있던 도중에 아이돌그룹 에이핑크의 윤보미 님이 찾아와 코펜하겐 시내에 포장마차를 열었다며 놀러 오라고 하였습니다. 나중에 알고 보니 tvN '국경없는포차' 촬영이었습니다. 저는 친구들과 함께 코펜하겐 뉘하운 지역에 만들어진 포장마차에 찾아갔습니다. 마치 한국에 온 것처럼 포장마차에서 저희는 한식을 먹으며 배우 신세경 님, 이이경 님 그리고 윤보미 님과 좋은 시간을 보냈고 작년 2월에 저희가 출연한 방송이 방영되었습니다. 방송에 나온 프레드의 노래로 한국에서 팬들이 생기기 시작했고 한국에 돌아온 뒤 저는 프레드와 함께 한국 활동을 기획하게 되었습니다. 2019년 1월에는 프레드가 직접 한국을 찾아왔고 저는 매니저로서 공연 기획과 다양한 활동을 함께 했습니다. 이때를 시작으로 저희는 한국에서 본격적으로 활동하기 위해 현재 많은 이벤트를 기획하고 있습니다. 사진과 영상으로 프리랜서 활동을 했던 저는 이제 덴마크에서 만난 인연을 이어가 덴마크 문화 콘텐츠를 만들고 기획하는 작가가 되었습니다.

카페 'NEXT DOOR CAFÉ' 앞에서 이눅희 환우와 친구들

저처럼 혈우병인 청년 여러분들도 다른 나라로 워킹홀리데이나 배낭여행을 얼마든지 갈 수 있습니다. 또, 사람들에게 진실하게 다가간다면 나를 이해해주고 혈우병을 이해해주는 친구들을 만날 수 있을 거라고 확신합니다. 긴 글 읽어주셔서 감사드리고, 환우분들 모두 무엇이 나를 행복하게 만드는지 치열하게 고민하는 2020년 한 해가 되시길 바랍니다.

Family Story

한상준 환우

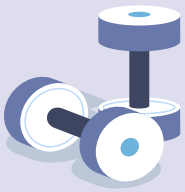
나를 더욱 열심히 살게 하는 혈우병

안녕하세요. 서울에 거주하고 있는 31살 한상준입니다. 이렇게 코헴지를 통해 저의 이야기를 나누게 되어서 영광입니다. 저의 이야기가 많은 분들에게 도움이 되었으면 좋겠습니다.

운동과 함께 극복한 어린 시절

저는 태어나자마자 혈우병임을 알았습니다. 탯줄을 자르고 난 뒤에 지혈이 잘 되지 않았습니다. 출혈이 심해서 포대기가 전부 피로 젖어버렸다고 합니다. 출혈로 인해 급하게 병원으로 이송되었고, 병원에서 선천적으로 응고인자가 없다는 판정을 받았습니다. 혈우병 A나 B가 아니었기에 당시에도 저와 같은 질병의 환자가 거의 없었습니다. 환자가 드문 경우다 보니 알맞은 치료제도 없어서 응고인자가 없거나, 다칠 때마다 혈장을 주사했습니다. 또, 맞을 때마다 응급실에 방문해야 했습니다. 가끔은 약이 몸에 맞지 않아서 두드러기가 나는 등 힘든 시간을 보내기도 하였습니다. 지금은 다행히 피브리노겐이라는 약을 알게 되어 잘 사용하고 있습니다.

한상준 환우



저는 어렸을 때부터 무척 활발한 성격이었고 나서기를 좋아했던 탓에 병원 신세를 참 많이 졌습니다. 의사 선생님께서는 관절에 무리가 가지 않는 수영을 추천해 주셨지만, 경쟁심도 세고 다양한 운동에도 관심이 많아서 수영뿐만이 아니라 스키, 격투기, 헬스 등의 과격한 운동도 조금씩 하였습니다. 그 결과, 저는 스포츠에 자신감을 가지게 되었고 다른 사람들도 제 운동 실력을 인정해주었습니다. 무리하지 않는 선에서의 꾸준한 운동은 제

근력을 키워주었고, 유연성도 길러져서 오히려 덜 다치게 되는 계기가 되었습니다.

조금 늦게 시작한 공부

저는 현재 한국전력공사에서 안정적인 전력공급을 담당하는 일을 하고 있습니다. 사실 어렸을 때부터 이공계를 지원하여 엔지니어가 되겠다고 마음먹은 것은 아니었습니다. 어릴 때, 가수의 꿈을 가지고 5년간 연예기획사 연습생으로 있으며 연예인 트레이닝을 받았습니다. 연습곡 한 곡을 끝내면 그다음 연습곡이 기다리고 있었고 그러다 보니 자연스럽게 공부는 소홀히 하였습니다.

같이 연습하던 친구 중, 연예인으로 대박이 난 친구를 부러워만 하다가 고3이 되고 나서야 공부를 한번 해봐야겠다고 생각했습니다. 그나마 꾸준하게 노력한 만큼 비교적 공정하게 결과를 얻을 수 있는 게 공부라는 것을 깨달았기 때문입니다. 그렇게 저는 고2 크리스마스 선물(?)로 수학 과외를 등록하게 되었고, 고3 때부터 중학교 수학책을 가지고 교무실에 질문하러 다니며 공부를 시작하게 되었습니다.

반 친구들과 선생님은 중학교 수학을 물어보는 저의 황당한 질문에도 제일인 듯 친절하게 가르쳐주었고, 고마운 마음에 나를 도와주던 사람들 기대에 부응하고 싶어서 더욱 몰입하였습니다. 그렇게 천신만고 끝에 공대에 입학하게 되었고, 전기공학을 전공하게 되었습니다.

어릴 때부터 기계, 화학, 전기 등 많은 공학 분야가 합쳐져 있는 물건인 자동차를 좋아했었고, 조만간 전기자동차의 시대가 올 것이라고 생각했습니다. 대학교 졸업이 다가오고, 대기업에 가서 전기차를 만들 것이냐, 공공기관에 가서 전기차를 보급하는 역할을 할 것이냐는 선택의 기로에 서 있던 저는 결국 전기차를 보급할 환경, 정책을 이끌어보는 역할이 의미 있을 것이라 생각하였고, 최종적으로 한전에 입사하게 되었습니다. 신입사원 때는 국내 전기차 충전소 보급과 관리시스템 망을 구축하는 일을 하였습니다. 현재는 학부 때부터 관심이 있었던 에너지 효율 관련 업무와 땅속으로 전력을 보내는 지중 배전망 운영을 주 업무로 하고 있습니다.

지방 근무와 출혈 관리

공기업의 특성상 지방 근무가 많기 때문에 출혈 관리에 특히 신경을 많이 썼습니다. 한번은 사내 건강검진을 하며 채혈을 했었는데, 당시 지혈이 잘 되지 않았습니다. 지방에 약도 갖다 놓지 않은 상황이었고, 당시 신입사원이었던 저는 다른 사람들에게 말조차 하지 못했습니다. 결국, 테이프로 꽁꽁 싸매 지혈을 하다가 주말에야 겨우 응고인자를 투여한 기억이 있습니다.

한전에서 발표하는 한상준 환우

그 후로는 항상 예방요법을 철저히 하고, 회식을 하거나 친구들과 술을 마실 때에도 넘어져 다치지 않기 위해 신경을 많이 썼습니다. 또한 꾸준한 운동으로 근력과 유연성을 향상·유지하여 최대한 출혈을 줄이기 위해 노력했습니다. 운동은 하면 할수록 몸이 성장하는 것이 느껴져서 마치 현실판 컴퓨터게임을 하는 기분입니다. 게임은 컴퓨터를 끄면 끝나지만, 몸은 실제로 존재하는 것이니 더욱 의미 있다고 생각합니다. 개인적인 목표로 올해 안에 피트니스 대회도 나가보고 싶습니다. 또, 저는 스트레스가 쌓이면 코인노래방에 가거나 드라이브를 하기도 합니다. 환우 여러분들도 본인 몸에 무리가 가지 않는 선에서 자신만의 스트레스 해소 방법을 찾으면 좋겠습니다.

더욱더 독하게! 열심히!

저는 앞으로 전력망과 관련된 일을 쌓아가며, 대학원에 진학하거나 기술사 자격을 취득하는 등 추가적인 공부를 더 할 생각입니다. 또, 전력망 유지보수 관련 사업 또한 기획해보고 싶습니다. 한전이라는 직장이 공기업이고 안정적이라는 장점은 있지만, 뭔가 한번 사는 인생인데 도전적으로 욕심 있게 살아보고 싶은 마음이 큽니다. 비록 혈우병을 가지고 태어나 주기적으로 주사도 맞아야 하고 출혈이 쉽게 된다는 것은 꽤 큰 족쇄라고 생각합니다. 하지만 이러한 점은 저를 더욱 독하게, 열심히 살게 하는 계기가 되는 것 같습니다.

항상 제 개인적인 일에만 신경을 쓴 바람에 많은 환우분들과 뵙고 유대관계를 쌓지 못한 것 같아 아쉬운 마음이 있습니다. 이 글을 계기로 다른 환우 분들과 좀 더 가까워지고 싶습니다. 긴 글 읽어주셔서 감사드리며, 다들 새해 복 많이 받으시길 바랍니다.

2020년도 의료비 지원대상자 선정기준 안내

2020년도 의료비 지원대상자 선정기준 중 환자가구 소득기준·재산기준과 부양의무자가구 소득기준·재산기준이 변경되었습니다. 아래 표를 참고하시기 바랍니다.

〈2020년도 의료비 지원대상자 선정기준 중 **환자가구 소득기준** 일람표〉 (단위 : 원/월)

가구 규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
기준 중위소득	1,757,194	2,991,980	3,870,577	4,749,174	5,627,771	6,506,368	7,389,715
일반기준(120%)	2,108,633	3,590,376	4,644,692	5,699,009	6,753,325	7,807,642	8,867,658
혈우병 고쉐병 패프리병 뮤코다당증 (160%)	2,811,510	4,787,168	6,192,923	7,598,678	9,004,434	10,410,189	11,823,544

※ 8인 이상 가구의 기준 중위소득 : 1인 증가시마다 883,347원씩 증가(8인 가구 : 8,223,062원)

〈2020년도 의료비 지원대상자 선정기준 중 **환자가구 재산기준** 일람표〉 (단위 : 원)

가구 규모 / 지역		1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
혈우병 고쉐병 패프리병 뮤코다당증	농어촌	458,555,779	577,000,480	661,278,369	745,556,259	829,834,149	914,112,038	998,845,564
	중소도시	508,555,779	627,000,480	711,278,369	795,556,259	879,834,149	964,112,038	1,048,845,564
	대도시	708,555,779	827,000,480	911,278,369	995,556,259	1,079,834,149	1,164,112,038	1,248,845,564

〈2020년도 의료비 지원대상자 선정기준 중 **부양의무자가구 소득기준** 일람표〉 (단위 : 원/월)

가구 규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
기준 중위소득	1,757,194	2,991,980	3,870,577	4,749,174	5,627,771	6,506,368	7,389,715
일반기준(200%)	3,514,388	5,983,960	7,180,752	9,498,348	11,255,542	13,012,736	14,779,430
혈우병 고쉐병 패프리병 뮤코다당증 (240%)	4,217,266	7,180,752	9,289,385	11,398,018	13,506,650	15,615,283	17,735,316

※ 8인 이상 가구의 기준 중위소득 : 1인 증가시마다 883,347원씩 증가(8인 가구 : 8,223,062원)

〈2020년도 의료비 지원대상자 선정기준 중 **부양의무자가구 재산기준** 일람표〉 (단위 : 원)

가구 규모 / 지역		1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
혈우병 고쉐병 패프리병 뮤코다당증	농어촌	550,266,935	692,400,576	793,534,043	894,667,511	995,800,978	1,096,934,446	1,198,614,676
	중소도시	610,266,935	752,400,576	853,534,043	954,667,511	1,055,800,978	1,156,934,446	1,258,614,676
	대도시	850,266,935	992,400,576	1,093,534,043	1,194,667,511	1,295,800,978	1,396,934,446	1,498,614,676

탁구

탁구는 탁구대 위에서 작고 가벼운 공을 라켓으로 주고받으며 경쟁하는 스포츠다. 실내 스포츠이며 운동자체가 별로 과격하지 않아서 남녀노소 누구나 할 수 있는 종목이다. 또한, 출혈 위험도도 낮아서 혈우병 환우들에게 권장하는 운동 종목이다.

핑(ping)! 퐁(pong)!

탁구는 모든 구기 종목 중에 가장 가벼운 공을 사용하는 스포츠다. 탁구공의 무게는 약 2.7g 정도로 입으로만 불어도 쉽게 날아간다. 그렇기 때문에 작은 힘과 각도에도 민감하며 엄청난 반사 신경이 요구된다. 이 작은 탁구공을 라켓으로 잘 치면 공은 상대방 쪽의 탁구대 위로 떨어진다. 탁구는 공이 탁구대에 닿았을 때 '핑(ping) 퐁(pong)' 소리가 난다고 하여, 영어로 핑퐁(ping-pong)이라고도 한다. 탁구 마니아들 중에서는 공이 제대로 맞았을 때 나는 청아하면서도 귀여운 이 소리에 중독되어 탁구를 즐겨 하는 사람도 있을 것이다.

탁구의 경기 방식은 1:1로 경기하는 단식과 2:2로 조를 이루어서 경기하는 복식이 있으며, 개인전과 단체전의 경기방식이 있다. 탁구 경기의 기본적인 기술은 '드라이브' 인데, 드라이브는 빠르게 상대방의 진영으로 공을 넘기는 것으로 공의 회전을 이용하여 강하고 빠른 공을 보내는 효과적인 기술이다. 탁구공은 여러 방향으로 튀며 회전율이 높기 때문에 순간적인 판단 및 빠른 대응이 중요하다. 그래서 집중력 향상과 빠른 두뇌 회전에 도움을 준다. 또한, 빠르게 날아다니는 공을 보다보면 눈동자 운동이 활발해져 눈 건강에도 도움을 준다. 멀리서 보면 다른 스포츠보다 움직임이 없어 보이지만 탁구를 제대로 즐기면 10분에 약 90kcal가 소모될 정도로 운동효과도 높다. 또, 팔, 손목, 허리 등을 빠르게 움직이며 공을 쳐야하기 때문에 근육 발달에도 도움이 된다.

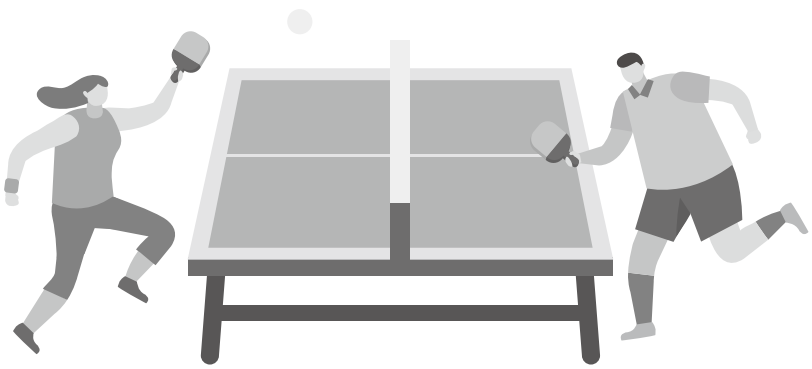
파트너가 필요한 스포츠

탁구는 보통 2명 이상이 있어야 경기를 할 수 있다. 물론 혼자서 공을 쏘아주는 기계하고 연습을 하는 것도 가능하지만 탁구를 제대로 즐기기 위해서는 상대가 필요하다. 또한, 어느 정도 실력이 비슷한 상대랑 쳐야 모두가 경기를 즐길 수 있다. 실력차이가 너무 난다면 한쪽이 계속 봐주기만 하거나 이겨버리기 때문이다. 또, 이러한 상대와의 실력차이는 실력향상을 위한 큰 동기부여가 될 수도 있다.

어느 동네든 탁구장 하나씩은 꼭 있다. 그렇기 때문에 탁구를 치고 싶다면 어디든 간단한 운동복 차림으로 가면 된다. 탁구를 취미로 치는 사람들은 대부분 개인 유니폼이나 탁구채가 있겠지만 대부분의 탁구장에는 공용 탁구채가 준비되어 있고, 꼭 탁구전문 운동복이 아니더라도 탁구를 즐기기에 큰 문제가 없다. 또, 탁구장에는 언제나 처음 온 사람들을 위해 기꺼이 상대가 되어줄 누군가가 있기 때문에 조금의 사교성만 있으면 걱정할 필요가 없다.

부상 위험이 적은 탁구

탁구를 칠 때 유일한 위험 요소는 바닥에서 미끄러져서 발목이 꼬이거나 삐는 것이다. 그렇기 때문에 환우들은 빠른 공을 잘 따라다니면서도 항상 넘어지지 않게 조심해야 한다. 또, 게임의 신속함으로 인해서 팔의 근육들이 과용될 위험이 있으며, 공은 가볍지만 주로 탁구채를 잡은 한쪽 팔을 많이 움직이기 때문에 근육의 비대칭도 빨리 일어난다. 이러한 점들에 주의하면서 적절한 양의 운동을 통해 운동 과다와 부상을 잘 막아준다면 탁구는 환우들에게 무엇보다 안전하고 즐거운 스포츠가 될 수 있다.

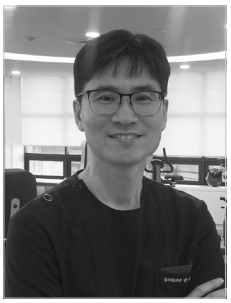


참고

아나타올 쿠르메, 윤휘중 외(역), 2017, 〈건강한 삶을 위하여〉

[KHF Interview]

물리치료실 권세진 실장



권세진 실장

2020년을 맞이하여 코헴지에서는 독자 여러분들에게 더욱 다가가고자 재단 직원들을 소개하는 코너를 마련하였습니다. 그 첫 번째 주인공은 혈우재단의 산증인, 권세진 물리치료실 실장입니다.

Q. 간단한 자기소개 및 업무에 대해 소개 부탁드립니다.

A. 안녕하세요. 한국혈우재단 물리치료사 권세진 실장입니다. 제가 주로 담당하는 업무는 혈우병 환우를 위한 물리치료입니다. 혈우병 환우에게 물리치료는 매우 중요한 부분입니다. 출혈로 인해 근골격계의 문제가 많이 발생하기 때문입니다. 특히 출혈이 심하게 되었거나 정형외과적 수술 후 회복을 위해 물리치료는 꼭 필요합니다. 이러한 환우의 건강 회복을 위해 물리치료를 하는 것이 저의 주업무 입니다. 그리고 정형외과 크리닉, 물리치료 관련 상담, 지방 환우 운동 교실 등이 주요 업무입니다. 현재 지방에 직접 가서 진행하는 운동교실은 전북지회와 충북지회에서 진행중입니다. 다른 지회에서도 요청이 들어오면 운영할 예정입니다.

Q. 재단에서 25년 정도 근무하셨는데, 오랫동안 근무하는 비결이 무엇인가요?

A. 첫 번째는 직원들과의 좋은 유대관계입니다. 직장은 혼자서 살아가는 공간이 아니기 때문입니다. 가족보다 더 오랜 시간동안 생활하는 직원들 간의 좋은 관계는 직장생활에서 가장 중요한 부분이라 생각합니다. 두 번째는 환우와의 관계가 좋았다는 것입니다. 혈우병의 특성상, 쉽게 낫는 병이 아니기 때문에 자주 만나게 되는 환우와의 관계가 불편했다면 오래 일하기 힘들었을 것입니다. 입사 무렵 제가 치료했던 환우가 결혼을 하고 아이도 낳고 하는 과정을 지켜보다 보면, 환우와 치료사의 관계가 아닌 가족관계 같다는 느낌이 들 때가 많았습니다. 이러한 점 때문에 더욱 오랫동안 혈우재단에서 일할 수 있었던 것 같아요.

Q. 재단에서 일하며 가장 기억에 남는 환우분은?

A. 15년 정도 전, 전라도의 어느 섬에서 오신 환우분이 있었습니다. 당시 혼자 사시면서 몸의 관절이 많이 굳으셨던 분이었는데, 교회 목사님의 도움으로 서울에 위치한 혈우재단에 오셔서 재단

에 등록을 하였습니다. 40대였던 환우분은 그날 처음으로 고속버스를 타보았고 서울은 평생에 처음 오셨다고 하셨습니다. 더 일찍 혈우재단의 지원을 받으셨다면 덜 고통스럽고 관절 손상이 많지는 않았을 건데 열악했던 혈우병 치료 환경이 무척이나 안타까웠고, 혈우재단의 환우를 위해서 더 많은 활동을 해야겠다는 생각을 하게 되었습니다. 재단 등록 후 출혈의 고통이 줄어들어 여름 캠프에도 오셔서 환하게 웃으셨던 모습이 지금도 기억이 납니다.

Q. 재단에서 일하며 가장 힘들었던 일은 무엇이었고, 어떻게 극복했나요?

A. 혈우병 환자를 치료하는데 있어서 쉬운 적은 별로 없었던 것 같습니다. 항상 치료 할 곳의 상태를 꼼꼼하게 체크해야하고, 상태에 따라 치료의 강도를 조절해야하는 혈우병 치료는 상당히 어렵습니다. 특히 치료사와 환우가 같이 열심히 치료를 해도 환우에게 만족스러운 결과를 드리지 못할 때나 그분들이 낙담하는 모습을 보는 것이 가장 힘이 듭니다. 아마 환우를 치료하는 모든 분들의 생각은 비슷할 것이라고 생각합니다. 이러한 어려움은 힘들어하는 환우를 정서적으로 지지하고, 신뢰를 쌓아가는 것을 통해 우리의 마음을 환자분들이 알아줄 때, 극복할 수 있었습니다.

Q. 업무시간 외, 퇴근 후나 휴가 때 주로 무엇을 하나요?

A. 재단에서 일하다보면 주말출근 등으로 인해서 아빠로서의 역할을 못할 때가 많은데, 시간이 나면 가족들을 위해 시간을 쓰려고 노력하고 있습니다. 특히 주말에 가족들을 위해 요리를 자주 하는데, 지난주에는 감기 예방에 좋다는 대추청을 만들었습니다. 그리고 남는 시간엔 등산이나 자전거 라이딩도 합니다. 나이가 드니 운동이 꼭 필요합니다.

Q. 2020년 목표는 무엇인가요?

A. 리모델링으로 달라진 물리치료실에 환자분들이 많이 찾아오셔서 운동도 하고 치료도 하면서 물리치료실이 더 활성화가 되었으면 합니다. 그리고 서울 혈우재단에 접근성이 부족한 지방 환우들을 위해 직접 찾아가 운동도 같이 하고 상담도 해주는 교육을 더 확대 하는 것이 목표입니다!

Q. 마지막으로 환우분들에게 한마디!

A. 요즘 혈우병 치료의 트렌드가 예방요법인데, 예방요법을 불성실하게 하시거나 예방요법은 잘하는데 운동을 안 하시는 분도 많습니다. 힘들더라도 예방요법과 운동을 잘 병행했으면 좋겠습니다. 아울러 주기적인 관절 평가를 통해 자신의 몸에 대한 관리에 소홀하지 말고 자신의 건강을 잘 지켰으면 좋겠습니다! 환우분의 건강을 위해 물리치료실이 많은 도움을 드리겠습니다. 감사합니다.

2012년 전북쉼터에서

Frequently Asked Questions

혈우병 FAQ

Q. 혈우병 환자가 할 수 있는 운동과 할 수 없는 운동은 어떻게 되나요?

A. 혈우병 환자들은 경미한 외상이나 운동으로도 근골격계에 출혈이 발생하며, 중증 환자인 경우 자연출혈이 발생할 때도 많습니다. 때문에 혈우병 환자에게 모든 운동은 위험요소를 갖고 있다고 할 수 있습니다. 일반적으로 혈우병 환자에게는 수영이 가장 이상적인 운동이나, 어떤 운동이든 먼저 시도해보고 난 뒤에 자신에게 적합한 운동을 찾는 게 좋습니다. 만일 그 운동이 출혈과 일상생활에 지장을 준다면 망설이지 말고 중단하는 것이 좋습니다. 또한 운동 전에는 항상 예방 차원에서 응고인자제제를 투여해야 합니다.

일반적으로 혈우병 환자에게 안전한 운동과 위험한 운동은 다음과 같습니다.

안전한 운동: 수영, 골프
위험한 운동: 권투, 하키, 레슬링, 스케이트보드, 럭비 등
권하는 운동: 자전거, 조깅, 볼링, 배드민턴, 체조, 승마 등

Q. 유전자 검사(산전, 보인자)의 종류와 방법이 궁금합니다.

A. 혈우병의 약 70%는 유전으로 발생합니다. (물론 나머지 30%는 돌연변이로써, 가족력이 없어도 발생할 수 있습니다.) 혈우병은 아직까지는 완치 방법이 없기 때문에 태어날 아이에게 혈우병을 유발하는 유전자가 없는지를 확인하는 것이 혈우병을 사전에 관리, 대비할 수 있는 방법입니다.

현재 혈우재단은 함춘여성클리닉과 함께 혈우병 환자와 가족에 대해 보인자 검사, 산전진단을 실시하고 있습니다. 두 가지 검사 모두 가족 내에 혈우병으로 진단받은 사람이 먼저 검사를 받아야 시행할 수 있습니다. 보인자 검사를 원하는 가족이나 태아 모두 환자에게서 확인된 돌연변이 유전자의 유무를 통해 확인할 수 있습니다. 산전진단은 임신 주수에 따라 융모막생검이나 양수검사를 하는 것으로 진행합니다.

Q. 자가주사는 언제부터 시작해야 하나요?

A. 자가주사의 적절한 시작 시기를 일률적으로 정하기는 어렵습니다. 다만 우리나라 정서상 환자가 독립하기 전까지는 자가주사를 익히는 게 좋습니다. 최근에는 환자 혼자서 참여하는 활

동들이 많아지면서 이른 나이에(중고등학교 이전) 자가주사를 시작하려고 하는 분들이 많아지고 있습니다. 혈우재단의원에서는 매월 1회씩 자가주사교육을 실시하고 있으니, 관심있는 분들의 많은 참여 바랍니다.

Q. 건강기능식품(인삼, 한약, 비타민 등)을 먹어도 되나요?

A. 관절기능 개선에 효과가 있다고 알려진 글루코사민, 콘드로이틴, 사데닌 등은 복용해도 괜찮습니다. 다만 콘드로이틴은 염기를 부착하지 않은 순수 콘드로이틴을 복용하고, 너무 많이는 복용하지 말 것을 권합니다. 또한 종합비타민 중 토코페놀(비타민E)을 장기간 복용하는 것은 좋지 않습니다.

연근과 녹즙은 지혈에 효과가 있기 때문에 혈우병 환자에게 좋은 음식이라고 할 수 있습니다. 하지만 인삼, 생강, 마늘, 은행, 알로에 등은 피해야 합니다. 유산균 및 비타민은 복용해도 괜찮습니다.

Q. 약이 얼었습니다. 사용해도 괜찮을까요?

A. 약제나 주사용수가 얼었을 경우, 안전을 위해 사용하지 않는 것이 좋습니다. 약제에 변형이 있거나 특이사항이 발견될 시 재단의원이나 약품을 처방받은 병원으로 문의해주시기 바랍니다.

Q. 유지요법은 응고인자 활성도가 몇 %일 때 시작하나요?

A. 유지요법은 응고인자 활성도가 1% 미만인 중증 혈우병 환자를 1% 이상의 중등증 상태로 유지하기 위해 시행합니다. 경증 환자의 경우 대개 5% 이상의 응고인자 활성도를 보이며, 관절출혈이 발생하는 경우가 드물기 때문에 유지요법을 시행하지 않는 분들이 많습니다. 중등증 환자들 가운데는 임상적으로 잦은 출혈을 보이는 분들이 있기 때문에 유지요법을 권고하기도 하지만, 대부분은 출혈이 자주 발생하는 때에만 시행하는 편입니다.

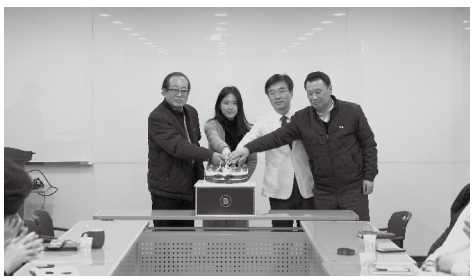
〈알쏭달쏭 Hemo〉는 환우, 가족들이 평소에 혈우병에 관련하여 궁금해 하는 FAQ에 대해 알아보는 코너입니다.
재단 홈페이지 – [게시판] – [FAQ] 에 가시면 더욱 많은 내용을 확인하실 수 있습니다.

01

2020년 재단 시무식

혈우재단은 지난 1월 2일(목) 재단 임직원이 모인 가운데 2020년 시무식을 가졌습니다. 올해 시무식은 리모델링이 끝난 지하 1층 교육실에서 진행되었습니다.

한편 새해를 맞아 서울, 광주, 부산 등 재단 각 부설의원에서는 내원한 환우와 가족분들을 위해 기념떡을 나눠드리며 새해 즐거움을 함께 나눴습니다.



02

2019년 연말 어린이 선물 전달

혈우재단은 지난해 12월, 환우들에게 크리스마스 선물을 전달했습니다. 환우의 연령을 고려하여 장난감, 학용품, 문화상품권 등으로 선물을 구성하였고, 직원들이 직접 포장하여 편지와 함께 우편으로 배송하였습니다.

재단은 매년 환우 어린이들에게 선물을 전달함으로써 나눔을 실천해오고 있습니다.

03

2020년도 건강보험 본인부담상한제 소득구간별 상한액

국민건강보험에서 2020년도 본인부담상한액을 발표하였습니다. 이에 재단의 지원 상한액도 변경되었으니 환우, 가족들은 아래 표를 참고하시기 바랍니다.

연도	연평균 보험료 분위 →						
	저소득					고소득	
	1분위	2~3분위	4~5분위	6~7분위	8분위	9분위	10분위
2019년	81만원	101만원	152만원	280만원	350만원	430만원	580만원
*요양병원 입원일수 120일 초과	125만원	157만원	211만원				
2020년	**81만원**	**101만원**	**152만원**	**281만원**	**351만원**	**431만원**	**582만원**
***요양병원 입원일수 120일 초과**	**125만원**	**157만원**	**211만원**				

문의: 복지기획팀 유미연 과장 (02-3473-100, 내선 306)

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 11 · 12월 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, 김산하, 김선우, 김성배, 김성훤, 김세원, 김수애, 김승재, 김연정, 김연희, 김영진, 김영호, 김용준, 김유진, 김응문, 김재홍, 김정두, 김정민, 김정영, 김종구, 김종환, 김진수, 김진아, 김진웅, 김찬섭, 김태형, 김태희, 남상현, 남지혜, 남혜미, 노성일, 노지흔, 도연태, 도종석, 문대한, 문영애, 민문기, 박건식, 박광수, 박광준, 박대영, 박민호, 박병희, 박상식, 박상진, 박상현, 박슬기, 박연국, 박영숙, 박우성, 박원호, 박정현, 박종민, 박현진, 박혜라, 방성환, 백승재, 서석준, 서영하, 서종대, 서현주, 소갑영, 손선기, 손정진, 손태준, 송향도, 신무용, 신철호, 신학수, 신호석, 안요한, 안창용, 양승호, 양신하, 양준열, 엄 신, 엄필용, 연윤호, 오미영, 오영한, 오탁근, 우성영, 유경호, 유광재, 유재명, 유재학, 윤정순, 윤종한, 이규성, 이규현, 이동민, 이만희, 이명원, 이미숙, 이민경, 이민웅, 이상욱, 이선미, 이선행, 이성인, 이수민, 이아람, 이영교, 이용현, 이유진, 이은지, 이은혜, 이은혜, 이인규, 이재호, 이정숙, 이종남, 이종호, 이진철, 이청민, 이태훈, 이태훈, 이호정, 임광묵, 임광빈, 임동수, 임미선, 임승현, 임유나, 임현종, 장영준, 장임석, 장준영, 전영찬, 전종수, 정규명, 정규태, 정명은, 정재석, 정주희, 정해원, 정현우, 정홍민, 조경수, 조경환, 조광선, 조민기, 조용숙, 조재욱, 조재훈, 지현정, 채규탁, 천문기, 최경미, 최경옥, 최수진, 최 용, 최우섭, 최종현, 최진성, 최진희, 최태종, 한상결, 한정엽, 한태희, 한혜정, 함영호, 허은철, 현경환, 홍승민, 홍초롱, 황선우, 황성호, 황준수 이상 199명

독자우체통

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

1. 다음 중 RICE 원칙의 약자로 적절하지 <u>않은</u> 것은?

① R: Rest
② I: Ice
③ C: Compression
④ E: Enclose

2. (주관식) 근육 출혈이 흔하게 발생하는 근육을 한 가지 이상 적으시오.

3. 다음 중 탁구와 관련하여 적절하지 <u>않은</u> 것은?

① 모든 구기 종목 중에 가장 가벼운 공을 사용한다.
② 경기 방식에는 1:1 단식과 2:2 복식이 있다.
③ 탁구는 반드시 개인 유니폼을 착용해야 가능하다.
④ 팔 근육의 비대칭이 일어날 위험이 있다.

나도 한 마디

코헴지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

◇ 재단 의사 선생님, 간호사 선생님, 재단에서 수고하시는 모든 선생님들께 감사드립니다. 새해 복 많이 받으세요~^^ -권명희 님

◇ 겨울철 건강관리, 관절관리, 운동에 좋은 글 감사합니다. -김사무엘 님

◇ 혈우가족 이야기를 읽으며 부모로서 커나가는 남자아이의 상황을 이해하고 대처할 수 있는 방법을 알게 되었습니다. 어릴의 조건에 대해서는 깊은 생각과 반성이 교차됩니다. -김희정 님

◇ 추운 겨울이 빨리 지나가고 따스한 봄이 왔으면 좋겠어요. 혈우재단의 모든 선생님! 항상 건강 챙기세요. -서영랑 님

◇ 이제 본격적인 겨울 날씨가 느껴지는데, 시기에 딱 맞는 내용을 코헴지를 통해 알 수 있어서 정말 유익해요. -송경진 님

보내는 사람

이름 _____

주소 _____

_____

□□□□□

우 표

사회복지법인 **한국혈우재단**

KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION

서울특별시 서초구 사임당로 70

☎(02) 3473-6100 FAX: 3473-6644

0 6 6 4 1

풀칠하는곳

풀칠하는곳

2020.1.2월호 퀴즈

이름 : **전화번호 :**
주소 :

1. 다음 중 RICE 원칙의 약자로 적절하지 <u>않은</u> 것은?
① R: Rest
② I: Ice
③ C: Compression
④ E: Enclose

2. (주관식) 근육 출혈이 흔하게 발생하는 근육을 한 가지 이상 적으시오.

3. 다음 중 탁구와 관련하여 적절하지 <u>않은</u> 것은?
① 모든 구기 종목 중에 가장 가벼운 공을 사용한다.
② 경기 방식에는 1:1 단식과 2:2 복식이 있다.
③ 탁구는 반드시 개인 유니폼을 착용해야 가능하다.
④ 팔 근육의 비대칭이 일어날 위험이 있다.

당첨자 명단은 다음호에 발표하며 선물은 자택으로 우송해드립니다.
〈2020년 3월 2일 이내 도착에 한함〉

풀칠하는곳

접어주세요

독자의 소리를 듣습니다.

① '코헴지'에 다루었으면 하는 내용

② 혈우재단에 건의하고 싶은 내용

③ 나도 한 마디

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

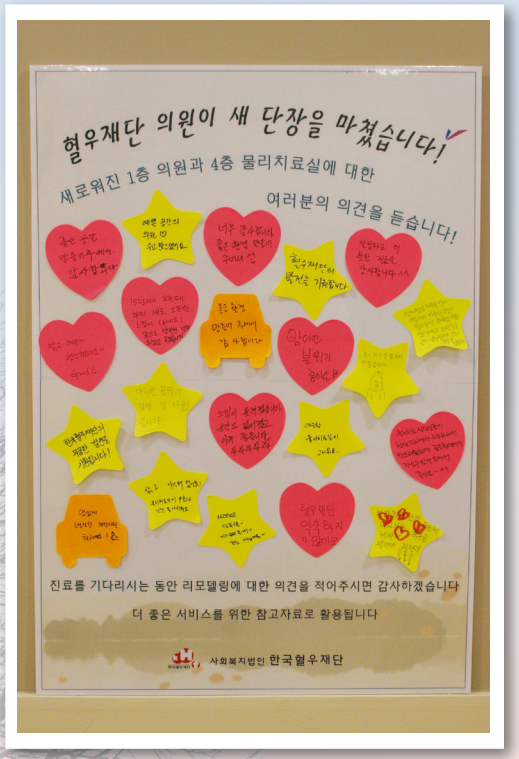
포토칼럼

서울의원이 새 단장을 마치고
벌써 많은 환우분들이 다녀갔습니다.

새로워진 의원과 물리치료실에 대해
다양한 의견을 남겨주셨습니다.

소중한 의견 감사드립니다.

언제나 환우 여러분들의 건강과 행복을 위하는
혈우재단이 되겠습니다.



170호 퀴즈 정답

1. ③. 다칠 위험이 있음으로 아이가 놀 때 행동을 제한하는 것은 적절하지 않습니다. 영아기 때에는 아이가 다른 아이들과 함께 자유롭게 놀 수 있도록 아이의 행동을 제한하지 않아야 합니다.
2. ②. 환우의 형제자매를 병원이나 치료센터에 데려가지 않는 것은 적절하지 않습니다. 오히려 형제자매가 함께 방문하여 평소 가지고 있던 궁금증이나 걱정을 해소하는 것이 좋습니다.
3. 몸에 좋은 겨울 식재료로는 브로콜리, 굴, 표고버섯, 바나나, 부추, 고추 등이 있습니다.

총 33분이 퀴즈 정답을 맞혀 주셨습니다.
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 엽서에 담아 보내주시기 바랍니다. 여러분의 소중한 참여가 더욱 알찬 『코헴지』를 만듭니다.

퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

△ 강 미, 고은율, 권명희, 김민수, 김사무엘, 김영미, 김회정, 남경훈, 문진희, 박성자, 박찬호, 서영랑, 손경진, 신승민, 안태양, 엄소영, 이대형, 이병길, 이수민, 이은현, 임 옥, 장주욱, 전정순, 정정호, 정주호, 최영수, 추동균, 하승우, 하정우, 한명숙, 한찬솔, 한찬양, 홍문규. 〈이상 33명〉

사회복지법인 한국혈우재단 VISION

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

궂은 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 갖춤

Fervor & Patience 끈기있게 노력하는 열정

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

한국혈우재단