

● 한국혈우재단 소식지

그응깬

Korea Hemophilia Foundation
2022 1 / 2 vol.183

초대석
특집

Hemo 특특

온라인 혈우병 세미나 시청후기

환우 수상 후기

환우 진로개척수기

해외 혈우 협회 특집

미래는 꿈꾸는 자의 것

환우 가족이 소개하는 역사 이야기

마인드 셋

직업 · 진로 셀프나침반

안내

신년사 - 한국혈우재단 박상규 이사장

2022년 재단 슬로건 소개

면역력이란 무엇이며, 예방주사의 원리는?
근육출혈 치료 가이드라인 소개

추동균/이성재 환우 편

이병길 환우 편

수의사 나응식 환우 편

피지/노르웨이에서 온 연하장

영화 '빌리 엘리어트' 소개

'의원정심규제'

환우의 심리건강 도우미

장례지도사 편

2022년도 의료비 지원대상자 선정기준



남에게 희망과 용기를 주는 사람

프롤로그(Prologue)

미국의 소설가 O. 헨리(William Sydney Porter)의 잘 알려진 필명, 1862~1910)의 걸작 '마지막 인쇄(1905)' 중 한 장면입니다. 뉴욕에 거주하던 화가 존시(Johnsy)는 폐렴으로 병상에 누운 지 오래. 죽음을 눈앞에 두고 있습니다. 의사는 환자가 살려고 하는 의지가 전혀 없어서 되살아날 가능성은 거의 없을 거라 말했습니다. 존시는 병실 창가에 한 가지 내려온 담쟁이덩굴을 보면서 그 잎이 모두 떨어지는 날이 오면 자신도 죽게 될 것이라고 매일 같이 말합니다.

아래층에 사는 늙은 화가 베어먼(Behrman)은 곧 걸작을 남기게 될 거라 하면서도 오랫동안 어떠한 그림도 그리지 않았으며, 술만 마시면서 남 탓만 하며 살고 있었습니다. 베어먼 노인은 존시의 이야기를 듣더니, 그 담쟁이 잎과 사람 목숨이 무슨 관계가 있느냐 피식 비웃었습니다.

며칠 후, 밤새 심한 비바람이 불어 다음날 아침에는 담쟁이덩굴 잎은 마지막 한 장만 남았습니다. 그리고 다음날 밤에도 심한 비바람이 또 몰아쳤지만 마지막 한 장 남은 잎은 신기하게도 그래도 남아있었습니다. 그것을 본 존시는 다시 희망을 말합니다.

“밤새 비바람에도 꺾끗이 살아남았구나. 그렇구나, 죽기를 원하는 것은 죄악이야. 다시 일어나야지.”

며칠 후, 왕진 온 의사는 이제 병간호만 잘 해주면 회복이 충분히 가능하다고 말하면서,

아래층의 베어먼이라는 노인의 폐렴 증세가 급성 같아 보여 바로 왕진 갈 예정이라고 전합니다.

알고 보니 베어먼 노인은 그 날 밤 차가운 비바람을 맞으며 밤새 사다리에 올라가 벽에 잎을 그렸던 것이었습니다. 그로부터 베어먼 노인은 불과 며칠 만에 폐렴으로 죽고 맙니다. 존시는 이제 서야 베어먼 노인이 평소 말하던 걸작이 이미 그려졌음을 깨닫게 됩니다. 자신을 위해.

어쩌면 희망의 마지막 한 조각이었는지도 모릅니다. 그렇지만 자신을 희생하면서까지 남몰래 어려움에 처한 사람에게 뜻밖의 희망을 주는 사람, 누구나 선뜻 용기내기엔 어려울 것입니다. 그러나 그 희망의 크기는 둘이 나눠 갖기에도 넘치도록 클 것입니다.

우리는 곧잘 비판에 스스로 빠지곤 합니다. 왜 나만 남들보다 어려운 상황에 놓여있을까 남들은 무탈하게 사는데. 그러나 누구에게나 다 사정은 있을 것입니다.

오히려 어려울수록 마음의 여유를 갖고 주위를 한번 둘러보세요. 괴로워하고 있는 이가 있는지. 내가 희망을 나눠줄 수 있는지. 언제나 희망이란 단어에는 정해진 크기가 없습니다. 그 크기는 바로 내가 정하는 것이기 때문이죠. 여전히 몸과 마음은 추우나 새 햇살이 밝은 새해입니다. 나도 누군가를 위해 가짜(?) 잎을 하나 그려볼까 하는 마음을 발휘해 보면 어떨까요?

2022 1/2

vol. 183

CONTENTS

01 초대석	신년사(한국혈우재단 박상규 이사장)	2
02 특집	재단 신년 슬로건 소개	4
03 Hemo 특특	면역력이란 무엇이며, 예방주사의 원리는? 근육출혈 치료 가이드라인 소개	5 7
04 Hemo 스토리	일상 출혈 '코피' 건강 상식 '우유'	9 10
05 온라인 혈우병 세미나 시청후기	추동균/이성재 환우 편	11
06 환우 수상 후기	이병길 환우 편	13
07 환우 진료개척 후기	수의사 나응식 환우 편	15
08 해외 혈우 협회 특집	피지/노르웨이에서 온 연하장	17
09 해외 환우의 편지	러시아 환우 편	19
10 환우 인터뷰	이주형 환우 편	20
11 미래는 꿈꾸는 자의 것	영화 '빌리 엘리어트' 소개	21
12 환우 가족이 소개하는 역사 이야기	의원정심규제	22
13 마인드 셋	환우의 심리건강 도우미	23
14 직업·진로 셀프나침반	장례지도사 편	24
15 안내	2022년도 의료비 지원대상자 선정기준	26
16 재단소식		28
17 후원안내/환우단신		29
18 독자우체통	183호 퀴즈 / 나도 한 마디 / 우편엽서(독자용)	30

신년사

한국혈우재단 **박상규** 이사장



환우 여러분의 신실한 동반자인 한국혈우재단이 전하는 신년 인사! 박상규 이사장의 신년사 인. 터뷰를 통해 함께 해봅시다.

1. 재단과 함께 새해를 맞는 환우 여러분에게 전할 새해 인사말을 부탁드립니다.

임인년(任寅年) 검은 호랑이의 해가 밝았습니다. 지난 2년간 코로나19의 전례 없는 대유행으로 모두가 지치고 힘든 상황을 겪었습니다. 우리 혈우가족들도 각자의 가정, 직장, 학교에서 여전히 힘겨운 시간을 보내고 계시리라 생각합니다. 이럴 때 '새해'라는 시간은 그저 쳇바퀴처럼 돌아오는 것이 아니라 새로운 마음으로 출발하라는 선물과도 같습니다. 2022년 재단의 슬로건은 '빛나는 일상으로, 새로운 한걸음'입니다. 이 글귀만큼이나 코로나19 때문에 잃어버렸던 우리의 소중한 일상, 당연하게 누리며 살아왔던 소소한 행복들을 회복하여 새롭게 한 걸음씩 다시 나아가기를 간절히 기원하겠습니다.

2. 재단의 입장에서 지난해를 돌아보았을 때의 감회는 어떻습니까? 잘된 점은 무엇이고, 조금 더 노력해야겠다고 느낀 부분은 무엇입니까?

코로나19 대유행 때문에 환우 여러분과 직접 소통할 수 있는 기회가 적어 아쉬움이 남았습니다. 혈우병 세미나, 코헬 캠프, 국내의 학회 등이 오프라인으로 개최되었더라면 더욱 활기를 띠지 않았을까 돌아봅니다. 또한 환우들의 진학과 취업지원 사업도 앞으로 분발할 부분이 많다고 생각합니다. 부산의원은 새 장소로 이전을 완료(21.8)했고, 광주의원도 리모델링 계획이 확정되어 계속 진행 중입니다. 이를 통해 더욱 쾌적한 환경에서 환우 여러분이 진료 받을 수 있을 것이라 확신합니다.

3. 재단에서 지속 시행해오고 있는 환우를 위한 진료, 지원 사업 중, 새해에 환우 여러분이 주목할 만한 부분은 무엇일까요?

모 성인정신지체장애인 주거시설 지원 단체에서 14년째 대표로 활동하면서 봉사활동에 앞장서 왔습니다. 개원 15년이 지나 이제는 거주하는 분들이 40, 50대가 되면서 각종 성인병이 생기고 작년에는 암도 여러 명이 발병하여 매우 놀랐었습니다. 대책으로 종합검진 제도를 강화하여 조기에 진단을 받을 수 있게끔, 지원노력을 하고 있습니다. 우리 환우들도 연령이 증가하면서 각종 성인병과 암에 걸릴 가능성이 많아짐에 따라, 조기에 진단 및 치료를 할 수 있는 체계를 갖추어 나가겠습니다. 어린이·청소년들은 예방요법을 잘 해도 발생할 수 있는 미세 관절출혈로 인하여 관절손상이 올 수 있으므로, 관절손상을 조기에 찾아낼 수 있는 관절 초음파를 적극적으로 실시할 수 있는 방법을 강구하겠습니다. 환우의 어머니, 딸, 누나, 여동생 등 혈우병 보인자 여성들을 체계적으로 관리하는 방법을 강구하겠습니다.

4. 환우 여러분에게 재단이란 어떤 존재일까요? 환우의 동반자로서 평소 철학은 무엇입니까?

1991년 허영섭 초대 이사장은, 선진국에서는 국가, 국민, 의학계 모두가 혈우병 환우의 복지증진에 일찍부터 관심을 기울여 환우들이 건강한 삶을 누리는 것을 보고, 우리나라 혈우병 환우들도 체계적인 진

료와 지원을 받을 수 있게 하기 위하여 재단을 설립하였습니다. 이를 계승하여 환우 환우들이 일상생활에서 어려움 없이 건강하게 지낼 수 있도록 항상 도움을 주는 재단이 되도록 하겠습니다. 앞으로 반감기 연장 제제, 비응고 인자 제제, 유전자 치료 등의 다양한 치료제가 계속 나올 것입니다. 이에 따라 환우마다 최적의 치료법을 찾아야 하며 예방요법 확대, 혈우병 치료 약제들에 대한 급여기준의 현실화 등의 제도개선이 더불어 이루어져야 합니다. 그러나 이러한 변화는 재단의 힘만으로는 이룰 수 없기에, 환우 및 환우 가족 여러분들과 서로 소통하고 협력하여 삶의 소중한 변화를 창조해 나가고 싶습니다.

5. 한국혈우재단 이사장이 아닌 의사로서, 그동안 혈우병 환우를 치료해온 회노애락, 감회를 말씀해 주세요.
 2010년 아르헨티나 부에노스아이레스(Buenos aires)에서 열린 세계혈우병학회에 여러 환우와 동반 참석했을 때의 일입니다. 미국 LA에서 비행기 환승을 위하여 동행한 환우들이 급속 탐지기를 차례로 통과할 때 인공관절 때문에 ‘뻣’하는 경보음 소리가 나서 보안요원들이 급히 몸 검색을 다시 했던 경험이 있습니다. 동행한 환우들 모두 당황했었습니다. 지금은 성인인 된 환우들이 어렸을 때 겪어야만 했던 해프닝이었습니다. 당시에는 치료가 충분하지 않아 관절이 심하게 망가져 인공관절수술을 받을 수밖에 없었던 환우가 많았던 현실의 단면이기도 했습니다. 반면, 현재 제가 근무하는 병원에서 치료받고 있는 15세 이하 어린이가 7명은 예방요법으로 꾸준히 관리하여 출생 후 단 한 번도 관절출혈을 겪지 않았을 뿐만 아니라, 매년 실시하는 관절 초음파에서 미세출혈도 전혀 없는 것으로 나타나 아주 건강한 관절을 유지하고 있었습니다. 충분한 치료를 받을 수 없었던 시절의 수많은 환우들에 대한 아련함과 대조적으로, 예방요법으로 치료받을 수 있는 요즘 어린이들에 대한 안도감이 교차하네요.

6. 의사로서 한평생 중, 가장 기억나는 환우가 있다면 일화를 소개해 주세요.
 2016년 8월, 충북 괴산에서 열렸던 코험 여름캠프에 한 청년 환우가 혼자 자전거를 타고 울산에서 괴산까지 200KM가 넘는 국도를 달려온 일이 있었습니다. 처음에는 환우 어머니와 함께 걱정을 하였지만, 그 환우의 당찬 모습을 보고 ‘이런 도전정신이면 혈우병은 물론 어떤 시련도 극복할 수 있을 것입니다.’ 라고 격려하며 다함께 박수를 보냈던 일이 기억납니다.

7. 의료 봉사활동을 했던 경험이 있으시면 말씀해 주세요.
 가정 폭력에 시달리고 있는 이주여성과 자녀들을 위한 모 쉼터에 10년째 의료봉사를 하고 있습니다. 이주여성을 비롯한 소외계층에 대한 배려와 우리 사회의 제도적인 뒷받침이 더욱더 필요하다는 사실을 절감하고 있습니다. 특히 그러한 가정의 자녀들이 심각한 발달, 학습장애를 겪고 있는 경우가 많아 더 많은 사회적 관심과 복지 시스템의 체계적인 관리가 필요하다고 생각합니다. 우리 환우 여러분도 때로는 어려운 상황에 처하기도 하겠지만, 그럴 때 주위의 더 어려운 이웃에게 사랑과 관심을 보여준다면 더욱 따뜻한 사회가 되지 않을까 생각해 봅니다.

8. 끝으로, 환우 여러분의 건강한 새해를 위한 조언 한 마디 부탁드립니다.
 2022년 올 한 해는 환우들이 튼튼한 관절로 중증 출혈 없이 잘 지낼 수 있도록 예방요법과 운동을 열심히 하시고, 성인병을 예방하기 위하여 혈압, 간 수치, 콜레스테롤 수치, 공복 시 혈당 검사를 정기적으로 검사하시며 건강관리를 평소애 철저히 하셨으면 하는 바람입니다.

약 력	※학력 · 서울대학교 의과대학 의학사(1980년) · 서울대학교 대학원 의학 석사(1990년) · 서울대학교 대학원 의학 박사(1994년)	· 미국 오하이오 주립대학교병원 소아과 임상강사(1994-1997년) · 울산대학교병원 소아청소년과 교수(1997-현재) · 울산대학교병원 기획실장(1997-2001년) · 울산대학교병원 진료부원장(2001-2006년)
	※경력 · 서울적십자병원소아과 과장(1994년)	· 울산대학교병원 병원장(2007-2010년) · 現 울산대학교 명예교수



빛나는 일상으로 새로운 한걸음

2022년 한국혈우재단의 슬로건은 ‘빛나는 일상으로 새로운 한걸음’입니다. 지난 2년간 코로나 사태로 인해 여러모로 침체된 여건을 딛고, 새해에는 환우 여러분의 밝은 미래를 위해 환우와 재단이 함께 노력해 나가자는 당찬 사자후(獅子吼)입니다. 올 한 해도 환우 여러분과 두 손 꼭 잡고 함께 걸어가는 한 해가 되었으면 좋겠습니다. 환우 여러분의 소중한 하루. 빛나는 일상으로 향하는 첫 걸음. 하얗게 쌓인 눈 위에 내딛는 첫 발자국처럼 생각 만해도 설레는 걸음! 이 글을 함께 하는 순간, 시작됩니다.

2022년 1/2월호 특집 구성

- ① 근육출혈 치료 가이드라인(세계혈우연맹) 소개
- ② 환우가 소개하는 환우의 직업 및 진료 개척에 대한 체험 소개 - 나응식, 허 준 환우 편
- ③ 해외 혈우 협회 대표들의 연하장 및 해외 환우 이야기(수기, 편지)

재단 슬로건에 대한 환우 여러분의 나름의 해석을 독자엽서에 담아 보내주세요(20자 이내)
보내주신 재미있는 내용들을 모아 다음 호 지면에 편성해 드립니다. (※이번호 퀴즈 참조)

면역력이란 무엇이며, 예방주사의 원리는?

코로나 백신을 왜 여러 번 맞아야만 하는지 궁금한 환우들이 많습니다. 코로나 백신을 비롯한 예방주사의 원리, 추가접종이 필요한 원리, 부작용에 대한 상식을 쉽게 풀어봅니다.

면역력이란? 우리 몸의 방어 시스템

감염병을 일으키는 병원체가 우리 몸 안으로 들어오면, 면역체계는 이 개체가 우리 몸을 구성하는 물질이 아님을 인식하고 바로 공격합니다. 이 때, 병원체를 항원이라고 부르며, 항원이 체내에 침입하면 백혈구, 대식 세포¹⁾, 자연 살해 세포²⁾ 등이 동원되어 병원체를 제거합니다. 또한 림프구(lymphocyte)가 반응하여 일부는 기억세포(memory cell)로 분화합니다. 이를 1차 면역반응이라고 합니다. 1차 면역반응을 통하여 항원을 기억하게 된 우리 몸에 같은 항원이 다시 들어오면, 이를 인지하고 1차보다 더욱 빠른 속도로 더욱 크게 면역 반응을 일으킵니다. 이를 2차 면역반응이라고 합니다. 즉, 우리 몸이 스스로 면역력을 갖도록 B세포와 T세포의 증식과 기억세포 형성을 유도하는 원리를 이용한 것이 바로 예방접종입니다.

예방접종(백신)의 종류는 무엇이 있나요?

- ① **약독화 생백신** : 살아있는 병원성 미생물을 장기간 계대배양해서 독성을 약하게 만들어 병원성이 미약한 살아있는 바이러스 입자로 투여합니다.
 - 면역반응이 신속하게 나타나며, 평생 1~2회 접종으로도 면역력을 확보할 수 있습니다.
 - 홍역, 풍진, 결핵 등을 예로 들 수 있습니다.
- ② **불활성화 백신** : 비활성화 백신(inactivated vaccine) 또는 사(死) 백신(killed vaccine)이라고도 불립니다. 약독화 생백신을 사용하면 면역력이 저하된 사람의 경우, 오히려 질병을 유발할 수 있기 때문에, 죽은 병원체 또는 항원 물질을 투여하여 면역력을 유도합니다.
 - 생 백신에 비해 많은 양의 항원이 필요하여 여러 차례 접종해야 합니다.
 - 인플루엔자, 콜레라, A형 간염바이러스 백신이 대표적인 사 백신입니다.

불활성화 백신인 B형 간염 백신의 경우,

영아는 (1회 접종 시) 16~40%, (2회 접종 시) 80~95%, (3회 접종 시) 98~100% 항체가 생깁니다. 따라서, 기초접종을 3회 실시하면 적절한 면역력이 갖춰진다고 말할 수 있겠죠?

- ③ **핵산 기반 백신** : 유전물질을 체내에 투여해 면역반응에 필요한 항원을 생산하게 합니다. DNA나 RNA같은 핵산들을 활용하여 면역체계의 학습효과를 유도합니다. RNA 백신은 코로나바이러스 백신에도 적용되고 있습니다.

추가접종이 생기는 원리

예방접종 후 항체가 생성되어도 시간이 지나면서 면역을 유도하는 항체는 자연스럽게 감소되므로 항체를 일정 수준 이상으로 유지하기 위해 추가접종(booster)이 필요한 경우도 있습니다.

¹⁾ Macrophage(大食細胞). 모든 조직에 분포하여 세균, 바이러스, 노폐세포 등을 잡아먹는 면역기능을 합니다. *출처:두산백과

²⁾ Natural killer cell 또는 Large Granular Lymphocytes, 선천성 면역을 담당하는 주요 세포이며 세포독성 T세포의 역할과 유사합니다. 종양세포나 바이러스에 감염된 세포를 제거합니다. *출처: 미생물학백과, 한국미생물학회(2020)

흔히 생길 수 있는 부작용은 무엇인가요?

대부분 백신 내 물질에 대한 '1형 과민반응⁴⁾' 때문에 일어납니다. 이상반응은 크게 국소반응과 전신 반응으로 나뉩니다.

- 국소반응 : 발적(發赤), 부종⁵⁾, 농양⁶⁾
- 전신반응 : 발열, 아나필락시스⁷⁾

접종 후 아나필락시스 등 심각한 알레르기 반응은 소아·청소년에서 접종 150만 건당 1명꼴로 발생하는 것으로 알려져 있습니다.

접종 후, 이상반응은 어떻게 알 수 있나요? 어떻게 대처하면 되나요?

- 대개 접종 후 1시간 이내에 발생하므로, 접종 후 최소 30분 이상 머무르며 상태를 관찰합니다.
- 아나필락시스 발생 시, 에피네프린⁸⁾ 주사 투여가 필요할 수 있으므로 의료진과 상담합니다.
- 접종 후 가려움, 발적, 두드러기 등 가벼운 피부 알레르기 증상만 발생하면 항히스타민제⁹⁾ 사용으로 충분하나, 알레르기 병력이 있는 경우는 추가진료가 필요합니다.
- 접종 후 이상반응이 발생하면 관할 보건소 혹은 질병관리청 홈페이지(www.kdca.go.kr)의 '예방접종도우미' 사이트 혹은 질병관리청 콜센터(1339)를 통해 신고하여야 합니다.

백신(vaccine)의 유래

영국의 의사인 에드워드 제너(Edward Jenner, 1749~1823)가 1796년에 개발한 천연두 백신이 최초의 백신이며, 인류 역사상 가장 성공적인 백신이라고 할 수 있습니다.

제너는 우두에 걸린 적이 있는 목동들이 천연두에 감염되지 않은 사실에 착안하여, 천연두 예방을 위해 사람들에게 우두 바이러스를 접종했습니다. 이후 천연두 환자가 크게 줄어들었습니다. 이후 프랑스의 생화학자 루이 파스퇴르(Louis Pasteur)가 병원균을 약화시키거나 사멸시킨 백신을 만들어내면서 본격적인 예방접종(vaccination)의 시대가 시작되었습니다.

백신(vaccine)의 어원

에드워드 제너가 라틴어로 암소를 의미하는 '바카(vacca)'를 차용해 쓰다가 루이 파스퇴르³⁾가 vaccine이라 명명하면서 사용하기 시작했습니다.

지금까지 예방접종의 원리에 대해 알아보았습니다. 예방접종은 개발된 후 지난 200여 년 동안 인류의 질병을 단단히 방어해온 시스템, 우리 몸의 아이언 돔¹⁰⁾인 셈입니다. 따라서 환자 여러분은 진료를 받은 후 자신의 몸 상태에 부합하는 예방접종을 하는 것이 바람직합니다.

※도움말 : 대구가톨릭대학교병원 소아청소년과 정윤영 교수

※약력

- 대구가톨릭대학교 의학과 학사 졸업(2007)
- 대구가톨릭대학교병원 소아청소년과 전임의(2014~2016)
- 대구가톨릭대학교병원 소아청소년과 임상전담교수(2016~2019)
- 대구가톨릭대학교병원 소아청소년과 조교수(2019~현재)

※참조 : 질병관리본부 예방접종도우미(2021)

※참고문헌 : 1. 예방접종지침서 제10판(대한소아과학회, 2021) 2. Nat. Rev Immunol. (2021 Feb;21(2):83-100p)
3. J Transl Int Med. (2019 Dec;7(4):137-142p)

³⁾ Louis Pasteur(1822~1895). 균에 의해 발효가 일어남을 연구한 프랑스의 화학자·미생물학자.

⁴⁾ 즉시 과민 반응, 아나필락시스, 알레르기, 기관지 천식, 비염, 아토피를 예로 들 수 있습니다.

⁵⁾ Edema. 체액(물)이 혈관 밖으로 빠져나가거나, 조직 내 림프액이 세포 사이에 비정상적으로 고여 피부가 부어오르는 현상.

⁶⁾ Abscess, 외상 등으로 인해 피부의 물리적인 방어막이 허물어져, 세균이 침투하여 피부조직 아래 고름이 고이는 증상.

⁷⁾ Anaphylaxis. 항원-항체 면역 반응이 원인이 되어 발생하는 급격한 전신 반응.

⁸⁾ Epinephrine. 아드레날린이라고도 불리며 교감신경계를 활성화해 우리 몸의 응급상황(피부 두드러기, 호흡장애, 빈맥, 저혈압 등)에 대응하도록 유도합니다.

⁹⁾ Anti-histamines. 두드러기, 발적 등의 알레르기성 반응에 관여하는 히스타민의 작용을 억제하는 약물.

¹⁰⁾ Iron dome. 이스라엘이 2011년 실전배치한 미사일 방어체계. 영토를 돔(dome) 형태의 방공망으로 둘러싸는 개념입니다. 약 70km 이내 근거리에서 날아오는 로켓탄, 포탄 등을 공중 격추하며, 최초 탐지에서 격추까지 걸리는 시간은 불과 15~25초에 불과한 것으로 알려진 최첨단 대공방어시스템입니다. *출처: 국방과학기술용어사전(2021), 국방기술진흥연구소

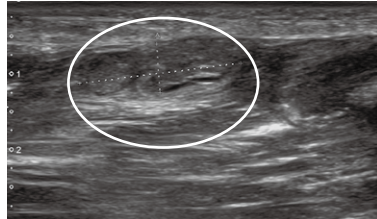
근육출혈 치료 가이드라인

— 세계혈우연맹(WFH) —

겨울철, 평소 하지 않던 운동을 갑자기 하다보면 근육통과 비슷한 증상인 근육출혈이 발생할 수 있습니다. 추운 날씨에 더 경직되기 쉬운 겨울철에 조심해야하는 근육출혈이란 무엇이고, 주된 증상과 출혈 이후 관리법에 대하여 다른 환우의 경험담과 함께 쉽게 알아봅니다.

근육출혈은 어떠한 경우에 생깁니까?

근육 안에 포함되어 있는 모세혈관들이 상했을 때 발생합니다. 노동이나 운동 과정에서 근육 수축을 반복하거나, 넘어지거나, 갑작스러운 스트레칭 등으로 근육이 상당한 자극을 받았을 때 생기지만, 일상에서 특별한 이유 없이 생길 수도 있습니다.



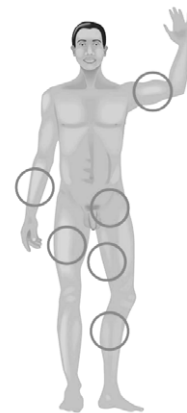
근육 내에 혈종이 고여 있는 모습(흰색 원 초음파 사진)

근육출혈이 생기면 어떤 증상이 나타나게 되나요?

- ① 근육에서 출혈이 발생하면 뻣뻣해지면서 통증을 느끼게 됩니다.
- ② 열과 함께 출혈 부위가 부어오르기 시작하며 만지면 아픕니다.
- ③ 심부근육 출혈 시에는 근육 주변의 신경이나 동맥이 압박되어 얼얼하거나 저린 느낌이 생길 수 있는데, 심한 경우에는 감각이 둔해지거나 마비 증상이 생기는 경우도 있습니다.
- ④ 이럴 때, 근육은 수축하여 스스로 보호하려는 본능이 있습니다. 이를 근육경련이라고 하는데 관절 또한 근육수축을 따라 움직이게 되어, 결과적으로 내 의지대로 움직일 수 없게 됩니다.

근육출혈이 주로 일어나는 부위는 어디일까요?

- ① 크게 종아리, 허벅지, 상완근(팔꿈치~어깨) 근육에서 발생하기 쉽습니다. 손에서도 드물게 생기는 경우가 있습니다.
- ② 요근과 전완근(손목~팔꿈치)에서도 자주 생깁니다. 심하거나 반복되는 출혈의 경우, 신경과 동맥이 지속적으로 압박을 받게 되어 영구적인 손상이 발생할 수 있습니다.



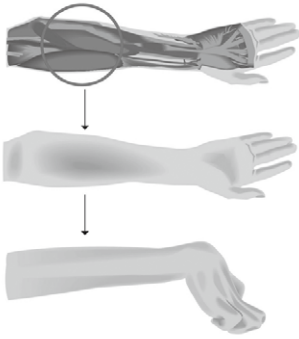
근육출혈이 자주 생기는 부위

근육출혈이 장기적으로 우리 몸에 주는 손상은 무엇일까요?

- ① 출혈은 대개 체내에 흡수되지만, 출혈이 반복되면 마치 흉터처럼 남아서 근육을 약화시키고, 수축된 상태로 머물러 있게 합니다. 이렇게 근육이 신축성을 잃게 되면 더 이상 관절을 보호할 수 없게 됩니다. 또한, 관절 아래위로 연결된 근육이 내 맘대로 원활하게 움직일 수 없게 됩니다. 출혈 또한 빈번해질 수 있습니다.

¹⁾ Muscle spasm, 근육 떨림 혹은 경련은 근육의 불수의적인 움직임으로, 근육이 수축된 후 이완이 되지 않는 증상을 말합니다.

²⁾ Psoas(腰筋), 허리 양쪽의 근육을 일컫습니다. 척추의 양쪽에서 대퇴골의 상단에 이르고, 가랑이 또는 골반 위의 요추(腰椎) 부분을 굽히는 것을 돕는 역할을 합니다. *출처: 체육학대사전(2000), 이태신 저, 민중서관



근육출혈로 인해 나타나는 비정상적인 동작

- ② 신경까지 손상되면, 근육이 약화되고 마비 증상이 생길 수 있습니다.
- ③ 관절, 근육, 신경에 영구적인 손상이 남게 되면 앉거나 일어설 때, 걸을 때 등의 자세에서 비정상적인 동작이 나타납니다.

출혈이 멎게 되면 우리 몸이 느낄 수 있나요?

출혈된 근육과, 이어진 관절의 움직임이 다시 좋아집니다. 내 맘대로 쉽게 움직일 수 있게 되면, 출혈 부위가 거의 정상으로 회복되었다고 볼 수 있습니다.

근육출혈이 생기는 때와 나의 대처법

<OOO 환우의 경험담(남, 35세)>

수영과 같은 전신운동을 갑자기 할 때 근육통이 생기곤 했습니다. 통증은 출혈의 신호입니다. 가벼운 통증이라도 출혈이 생기면 확실히 느껴지니까요. 근육출혈이 생기면 크게 부어오르지 않더라도 당장 사지를 움직이는 데 불편함이 생깁니다. 하체 근육은 거동에 불편함이 바로 생깁니다. 이럴 때는 통증이 점점 심해지기 전에 즉시 자가 주사를 맞아야 합니다. 자가 주사를 맞고 편한 자세로 쉬어보세요. 미약한 통증이라도 아직 남아있으면 운동을 쉬는 것이 좋습니다. 오전에 자가 주사를 맞으면 저녁에 활동이 가능할 정도로 통증이 무난하게 가라앉곤 했습니다.

<OOO 환우의 경험담(남, 37세)>

평소 늘 하던 운동도 갑자기 강도를 높였을 때, 예상 밖의 출혈이 생기는 경우가 많습니다. 자신이 감당할 수 있는 정도를 생각하지 않은 채, 횟수, 시간, 강도를 높이면 출혈이 생길 수 있습니다. 일시적으로 부었다가, 쉬면 다시 가라앉곤 했지만, 발목, 무릎 관절 출혈로 이어지지 않게 주의해야 합니다. 통증은 팔목, 허벅지, 무릎 등 다양한 부위에 생길 수 있으며, 뼈근함과 통증, 중간 정도의 불편한 느낌이 옵니다. 안하다가 하는 운동은 특히 조심해야 합니다. 운동 시작 전에 미리 자가 주사를 맞길 권합니다. 등산, 트레킹과 같은 운동은 준비된 몸 상태가 중요합니다.

출혈에 대처법은 무엇입니까?

스스로 할 수 있는 방법을 알려주세요.

- 먼저 움직임을 멈추고, 응고 제재를 투여합니다.
- 최초 증상이 나타났을 때, RICE[®]를 권합니다.
- 2~3일간 반복 투여하며, 증상이 계속 심하거나, 회복이 더딘 경우에는 신경과 혈관 손상 여부를 검사받아야 하며, 재활치료도 병행하는 것이 좋습니다.

의료진의 조언

근육출혈이 생기면, 응고인자를 즉시 투여하고, 전문의의 진료를 받는 것이 최우선입니다. 아울러 출혈이 의심되는 근육 부위를 움직이거나 힘을 받지 않도록 부목과 같은 보조기구를 사용하여 활동을 제한하도록 합니다.

출혈을 발견한 후 최소 24시간 혹은 통증이 유지되는 동안 그 부분의 관절은 사용하지 않는 것을 권고합니다. 얼음찜질도 효과가 있습니다.

출혈이 반복된다고 의심되면 정밀검사를 받아야 합니다. 평소 특정 부위 근육에 무리한 힘이 걸리는 운동이나 육체노동을 최소화하고, 부득이 육체활동이 많은 경우에는 미리 응고인자를 투여하여 출혈이 발생하지 않도록 예방하길 권고합니다.

[®] 스포츠 부상으로 근육이나 골격계에 손상이 생겼을 때 즉시 실시할 수 있는 대표적인 응급처치 방법입니다. Rest(안정), Ice(얼음찜질), Compression(압박), Elevation(원부 높임)의 첫 글자를 따서 RICE 혹은 RICE 요법이라 부릅니다. 연좌, 타박상, 골절, 건파열(腱破裂) 등의 증상에 적용할 수 있습니다. *출처: 두산백과


‘코피가 제법 나는데 은근히 걱정 되네!’

일상에서 늘 생길 수 있는 출혈인 코피. 출혈에 대한 상식과 대처요령을 소개합니다.

Q. 과로하거나, 코를 자주 후비면 코피가 자주 나나 보죠?

- A1. 물론 그럴 수 있습니다. 하지만 다른 요인도 충분히 존재합니다. 일시적으로 혈관이 약해져 있는 상태거나, 혈액순환이 원활하지 못할 때 생길 수 있습니다.
- A2. 겨울철, 난방을 하면 습도가 낮아져 콧속 점막이 건조해져 코피가 나기 쉬운 환경이 됩니다. 혈압이 높을수록, 혹은 혈중 콜레스테롤 수치가 높아질수록 혈관이 원래의 탄력을 잃어 코피가 자주 나는 경향이 있습니다. 몸에 철분이 부족해도 생길 수 있으며, 심하면 간에 문제가 온 징후일 수 있습니다. 혈소판 수 감소와 관계있기 때문입니다.

즉시 지혈 요령

<p>머리를 앞으로 숙여줍니다.</p> <ul style="list-style-type: none"> ·편한 자세로 앉아서 흘러나오는 피를 닦아주면서 응고되기 기다립니다. ·간혹 얼굴에 피가 떨어지는 것을 피하기 위해 몸을 뒤로 젖히는 경우가 있으나, 뒤로 숙이면 혈액이 기도로 넘어갈 수 있기 때문에 자제합니다. ·코 대신 입으로 호흡하면서 심리적 안정을 취하며 최소 10분 이상 기다립니다. 		
<p>콧대를 꼭 잡아줍니다.</p> <ul style="list-style-type: none"> ·일종의 압박요법으로 빠른 지혈에 도움이 됩니다. 티슈, 면봉 등으로 콧구멍부터 막는 행동을 자제합니다. ·코를 풀고 싶은 유혹을 참아야 합니다. <ul style="list-style-type: none"> - 콧살 부분에 얼음물에 적신 거즈나 얼음팩을 대고 약 20분간 압박하듯 눌러줍니다. 		

코피로 인한 출혈 치료 가이드

- 출혈이 나면 즉시, 응고제재를 투여하도록 합니다.
- 가끔씩 나는 코피는 흔히 있을 수 있는 일이나 크게 걱정하지 않아도 됩니다. 출혈량이 많거나, 반복되지 않는 이상 보충요법이 필요하지 않은 경우가 많습니다.
- ①코피가 자주 나거나 ②한꺼번에 많은 양의 출혈이 생기거나 ③지혈이 지연되거나 ④출혈 빈도가 잦아지면 빈혈이 있는지 진료를 통해 확인해야 합니다. 반드시 진료 및 정밀검사를 받을 것을 권고합니다.

겨울철, 생활 속의 코피 예방요령

- 가습기를 사용하여 항상 실내 습도를 적절히 유지합니다.
- 콧속이 건조하다고 느끼면 보스민¹⁾ 용액을 거즈에 묻혀서 콧구멍에 대고 있어도 좋습니다.

¹⁾ 기관지 천식 발작의 완화, 코, 입, 인·후두 점막의 국소출혈 등에 희석하여 사용하는 약제

우유가 건강에 최고라는데, 자꾸 배탈이 나네?

우유는 다양한 영양소가 함유된 천연건강식품으로 잘 알려져 있습니다. 하지만 '우유를 먹으면 소화가 되지 않고, 배가 아프다.'는 이야기도 흔히 들을 수 있습니다. 우유를 잘 소화하지 못하는 '유당불내증'의 고충으로부터 현명한 섭취방법에 대해 알아봅시다.

유당불내증(lactose intolerance)이란?

유당분해효소결핍증(乳糖分解酵素缺乏症)이라고도 합니다. 우유 속 젖당 분해효소인 락타아제(lactase)의 분비량이 선천적, 또는 후천적으로 부족한 경우에 생깁니다. 락타아제를 제대로 생성하지 못하면, 모유나 우유에 든 '유당(乳糖, lactose)'은 빠르게 분해, 흡수되지 않은 채 소장(小腸)에 이르면, 락타아제를 분비하는 장내 미생물들은 대량으로 들어온 유당을 한꺼번에 분해하려 합니다. 그 과정에서 배에 가스가 차거나 갑자기 복통, 설사를 일으켜 고통을 겪게 되는 것입니다.

'혹시 나만 그런가?'

크게 고민할 필요는 없습니다. 우리나라 성인의 50% 이상이 '유당불내증'이 있기 때문이죠.

주요 증상은 무엇인가요?

유당을 분해하는 과정에서 소장 안의 삼투압이 높아집니다. 이는 대장에 자극을 주어 설사, 방귀와 같은 증상들이 나타나게 되죠. 심한 증상이 아니어도 복부에 팽만감이나 불편함을 느끼면 유당불내증이라고 할 수 있습니다.

재미있는 우유 이야기

조선시대 임금님의 보양식 메뉴 중 타락(駝酪)죽이 있었습니다. 타락죽은 우유에다 찹쌀을 넣고 끓인 죽을 말하며, 주방인 수라간(水刺間)이 아닌 궁중병원인 내의원 약방에서 직접 제조하였을 정도로 단순 음식이 아니라 보약으로 다루어졌습니다.

그럼에도 불구하고 우유는 최고의 영양식품!

우유 한 잔(200ml)에는 칼슘이 약 227mg 들어있습니다. 동일한 양의 칼슘을 섭취하기 위해서는 생선은 400g, 채소는 997g을 섭취해야 합니다¹⁾. 이 밖에도 우유는 비타민(A, B, E, K)과 칼슘, 철분, 락토페린²⁾ 등 인체에 필요한 114가지 영양소가 골고루 함유된 영양학적으로 매우 우수한 식품입니다.

우리나라 성인의 하루 섭취 권장량은?

400ml(우유 두 잔)입니다.

현명하게 섭취하는 요령이 있을까요?

- **의료진** : 유당불내증이 있다면 따뜻하게 데운 우유를 조금씩 나누어 천천히 마셔 보세요. 체내에서 유당분해효소가 서서히 활성화되면서 소화하기 쉬워집니다.
- **영양학 전문가** : 요즘에는 유당불내증이 있는 사람들을 위한 유당분해 우유도 마트에서도 쉽게 찾을 수 있습니다. 이 밖에도 락토오스(lactose) 성분이 거의 들어있지 않은 버터나, 우유를 발효시켜 만든 요구르트, 치즈의 경우, 발효과정에서 이미 유당이 분해되어 부담 없이 섭취할 수 있습니다. 이러한 유제품을 섭취하는 것도 많은 도움이 될 것입니다.

'우유는 2세를 위한 가장 안전한 투자다'

- 윈스턴 처칠 -

¹⁾ 1g=1ml

²⁾ lactoferrin, 사람과 젖소의 초유에 많이 들어있는 항균성 물질

※도움말 · 참조 : 한국과학기술정보연구원(KISTI) 과학향기

즐기며, 얘기하며 시청한

2021 온라인 혈우병 세미나 후기

추동균 환우 편

〈혈우병의 유전자적 진단〉 편을 보고

전문용어 풀이 및 유전자 변이와 질환과의 상관관계, 중증도와 관련한 변이 등을 풀이하는 내용이 처음에는 약간 어렵게 느껴졌지만 반복해서 보니 점점 이해가 되었고, 매우 유익했습니다. 세미나 특성상 다양한 정보 수요에 부응해야 되기 때문에 좁고 깊게 파고들기에 앞서, 모든 환우들이 쉽게 이해할 수 있도록 다양한 해설을 담으려 노력한 점이 단연 돋보입니다. 더 알고 싶은 부분은 개인적으로 좀 더 깊게 공부해보고 싶다는 생각도 들었습니다.

#좋았던 점

그동안 막연하게만 알고 있었던 혈우병의 유전자 변이에 관해 더 자세히 알 수 있었고, 중증도와 어떤 상관관계가 있는지 알게 되어 흥미로웠습니다.

〈코로나19 시대의 홈트레이닝-무릎운동〉 편을 보고

환우가 실생활에서 겪을 수 있는 문제에 접근한 점이 좋았습니다. 관절을 관리할 수 있는 가벼운 운동들이 소개되었고, 따라 하기 쉽게 풀이되어있어 이해하기 쉬웠습니다. 영상에서 알려준 운동들이 유익하여, 모두 다 따라 연습해보고 싶지만, 저에게는 시간적인 여유가 좀 더 필요할 것 같네요. 쉽게 따라할 수 있는 운동이 다양하게 소개되어 유익했고, 소개된 운동들이 전반적으로 강도도 높지 않아 부담 없이 도전해 볼 수 있을 것 같습니다.

#좋았던 점

대퇴사두근 운동은 익히 알고 있었지만, 허벅지 뒤쪽이나 옆쪽, 안쪽 부위의 운동 방법을 새로 배우게 되어 나의 질환관리와 일상에서의 삶에 도움이 될 것 같습니다.

- 온라인 혈우병 세미나를 추천하고 싶은 이유 -

혈우병의 유전 원리, 가족계획, 홈트레이닝 영상과 같이 환우들의 일상에 와 닿는 내용이기에, 추천할만하다고 생각합니다. 환우 본인 뿐 아니라 가족들도 알면 좋은 내용들이 많아서 실생활에서 활용도가 높아 보이네요. 질환관리, 건강관리에 대한 정보와 상식이 많아질수록, 건강한 삶을 누릴 수 있다고 생각합니다.

- 실생활에서 나의 활용계획 -

홈트레이닝의 경우 출혈 후 재활운동으로 좋은 스트레칭과 가벼운 운동들이 소개되어 있어, 잘 배워두면 주위 사람이 다쳤거나 재활이 필요할 때에 저도 한 수 가르쳐 줄 수 있을 것 같습니다. 꼭 복습해둬야 할 것 같네요.

스마트 폰으로 만난

2021 온라인 혈우병 세미나 후기

이성재 환우 편

환우 여러분 안녕하세요. 이성재 환우라고 합니다. 이전에 혈우병 세미나를 오프라인으로 진행했을 때는 오랜만에 보는 환우들과 만나 도란도란 얘기를 나누고 늘 소소한 재미가 있었습니다. 오프라인 세미나가 그리움만 합니다. 한편으로는 이전 온라인 세미나가 대세인가 하는 생각도 해봅니다. 하지만, 아쉬운 점만 있는 것은 아닙니다. 온라인 동영상 세미나는 시간과 장소에 구애받지 않고 중요한 내용을 반복해 들을 수 있기 때문입니다. 온라인 세미나의 장점은 예상보다 많네요. 스마트폰만 있으면 얼마든지 내 방 침대에 누워서도 시청할 수 있으니 참으로 편리하죠. 배개 베고 누워서 참여한 세미나. 시청하는 동안 웃으면서 마음도 행복했습니다.

〈여성과 유전 출혈질환〉 편을 보고

혈우병 남성과 정상인 여성이 결혼했을 때와 정상인 남성과 보인자 여성이 결혼했을 때, 각각 혈우병 및 보인자가 생기는 원리에 대해 도식화함으로써 한 눈에 쉽게 이해되었습니다. 강의를 시청하면서 ‘우리 어머니도 유전자 검사를 활용하면 미래에 있을 출혈을 예방할 수 있지 않을까?’ 하는 나름의 추론도 해보았습니다. 또한, 여성에게서 많이 발병하는 폰 빌레브란트병의 실상을 체감할 수 있었습니다. 혈우병 중에서도 매우 희귀한 병 이다보니 여전히 생소하게만 들립니다. 폰 빌레브란트병에 대해 지속적으로 알리고, 관심을 환기시켰으면 좋겠습니다.

〈현대인의 스트레스와 불안〉 편을 보고

삶이 윤택해진 현대사회에서, 한편으로는 걱정과 스트레스로 인해 마음의 고통을 겪는 사람들이 늘어나고 있습니다. 저 역시 여러 고민 때문에 불면증을 겪고 있기에, 더욱 관심이 갔습니다. 만성 스트레스가 뇌를 비롯한 우리 몸에 어떤 나쁜 영향을 미치는지를 시각적으로 나타내어 쉽게 이해되어 좋았습니다. 스트레스가 누적되면 결국에는 암, 심장질환, 뇌혈관질환 등 중증질환으로 이어져, 사망에 이르게 될 수도 있기 때문에 40~50대 때부터 미리 건강관리에 힘써야 한다는 내용을 들으니, 최근 건강검진에서 경미하지만 고혈압 증상을 진단받은 저 자신부터 걱정이 됩니다. 미리미리 심신의 건강관리를 더욱 굳건히 해야겠다는 다짐을 하게 되었습니다. 부모와 자녀 간 스트레스에 관련 내용 또한 쉽게 공감할 수 있는 내용이었습니다. 자라나는 환우 자녀를 양육하고 있는 가족이라면 다함께 시청하길 적극 추천합니다.

〈혈우병의 유전자적 진단〉 편을 보고

혈우병의 주된 치료제로 혈장 성분 제제를 쓰던 시절부터, 이제는 비인자 제품, 유전자 치료제제 개발 등이 머지않은 지금까지의 눈부신 발전상을 실감할 수 있었습니다. 이 정도로 눈부시게 발전해왔다는 사실이 여전히 믿기지 않습니다. 저도 혈장 성분 농축 제제 시절부터 주사투여를 해왔는데요. 당시 주사 투여 시간이 실제로는 불과 수 분 간이었지만 저는 늘 한 시간 처럼 느껴졌었습니다. 그러나 지금은 반감기 연장 재제의 개발 덕에 주사 맞는 횟수도 적어져 옛날에 비하면 훨씬 편리해졌습니다. 미래에는 유전자 치료 등 최첨단 치료방식이 발전하여 모든 환우가 무병장수하는 그 날이 빨리 왔으면 좋겠습니다.

“환우님, 무엇을 도와드릴까요?” “아니요, 저는 남을 도우러 온 사람입니다.”

이병길 환우를 만나다 - 수상 후기 인터뷰

지난 호(182호) 환우소식¹⁾에 게재되었던, 봉사활동 관련 '2021 대한민국 나눔국민대상 복지부장관상 수상'이라는, 다함께 기뻐할만한 수상소식을 전해온 이병길 환우. 환우 여러분이 궁금해할만한 나눔을 실천해온 이야기를 희, 노, 애, 락, 네 가지 키워드에 대한 문답으로 만나봅니다.

[희(喜)] 역시 상을 받은 일이 되겠조.

세상이 모르게 행한 묵묵한 나눔과 봉사는 오히려 더욱 빛이 나게 마련입니다. 부족한 나 자신이지만 남에게 도움이 될 수 있다는 뿌듯함을 항상 느낍니다. 내가 가진 것을 나눌수록 줄어들기는 커녕, 오히려 늘어나는 놀라운 기적을 체험하였습니다. 하나를 내놓으면, 사라지는 것이 아니라 열 개, 스무 개가 되어 돌아옵니다. 아마 봉사활동을 많이 해본 분들은 공감할 것입니다. 세상에는 나보다 신체적, 경제적으로 연약한 사람이 많다는 것을 알게 되었습니다.

방에서 꼼짝을 못할 정도로 거동이 불편한 사람들, 장애에 대한 주위의 시선 때문에 마음의 문을 닫아버린 사람들, 이제는 모두가 저의 친구가 되었습니다. 대화로 다가서며, 용기와 위로를 북돋아주려고 노력했습니다. 저도 몸이 불편하지만, 저 또한 그동안 주위로부터 많은 도움을 받아왔던 만큼, 다른 어려운 이들과 함께 나누는 삶을 살며 받은 만큼 되돌려주고 싶습니다. 열심히 실천하다 보니, '휠체어 타는 기부천사' 별명도 생겼습니다.

지난해에는 '대한민국 나눔국민대상 복지부장관상'이라는 과분한 상을 받아 매우 기뻐했습니다. 앞으로도 이 기쁨을 소중히 간직하며, 다른 이웃들과 나누며 살아가고 싶습니다. 타인에게 도움을 줄 때마다 '나눌 수 있어 나는 정말 행복한 사람이다.'라고 늘 생각합니다. 나 자신이 겪어본 장애를 안고 살아가는 타인과 행복을 나눌 수 있다면, 봉사하면서 열심히 살아가는 것이 여생의 바람입니다. 혈우병이라는 역경을 극복하며, 장애인뿐만 아니라 비장애인에게도 긍정적인 영감을 줄 수 있는 사람이 되고 싶습니다.

[노(怒)] 봉사활동을 놓고 내 마음이 어려울 때마다

내가 가진 것의 일부를 다른 사람에게 후원하기까지, 망설임이 없었던 건 아닙니다. 때로는 나도 누구보다 힘들고, 피곤하다고 생각했습니다. 하지만 나눔과 봉사를 실천하고나면, 항상 하길 잘했다는 마음이 가득합니다. 때로는 몸이 고단하고 힘들기도 하였지만, 그럴 때마다, '나 또한 그동안 많은 도움 덕분에 살아올 수 있었잖아!' 라고 스스로 되새기곤 합니다. 앞으로도 항상 건강한 마음으로 누군가에게 따뜻한 지원군이 되어주는 삶을 살아가고 싶습니다.

¹⁾ 코헬지 182호 29면 참조.

[애(哀) 슬픔, 그러나 감동과 여운
- 봉사하면서 기억에 남는 사람들

아마 20여 년 전일 겁니다. 강원도 홍천군 청에서 재가복지 독거노인 돌봄 서비스가 신설·운영된다는 정보를 얻게 되었습니다. 자식들이 돌보지 않아 복지사각지대에 놓이게 된 노인들을 찾아서 후원단체와 연결해드린 적



홍천군 내 불우이웃에 난방비를 기부하는 장면



2021년 대한민국 나눔국민대상 시상식 장면

이 있습니다. 지원을 받을 수 있게 되어 고맙다며 눈물을 보인 고령의 어르신들이 기억에 남습니다. 저도 부모님을 일찍 여윈 탓에, 제 부모님 같은 생각이 들었습니다. 하나라도 더 도와드리고 싶은 마음이 간절했습니다.

맺음말

사람이면 누구나, 조금씩 부족하게 마련입니다. 우리 환우들도 설령 신체장애가 있다 해도 비관할 필요는 없다고 생각합니다. 일반인과 다름없다고 생각하고, 혈우병은 나와 평생 함께할 동반자라고 여기고 당당하게 사십시오.

[락(樂) 그래서]
환우 여러분께 봉사활동을 적극 추천합니다.



독거노인 방문 봉사활동 중

독거노인을 방문해 말벗이 되어드리고, 책과 신문을 읽어드릴 때, 저는 이 세상에서 가장 행복한 사람이었습니다. 봉사와 기부 활동에 앞장서서 다른 이웃을 도울 때마다, 나는 행복한 사람이지, 더 이상 남에게 도움을 받아야만 하는 사람이 아니라는 자신감을 얻었습니다. 보람이라는 가장 큰 선물을 받았다고 생각합니다. 저의 작은 실천이 많은 이들에게 영감을 줄 수 있었으면 좋겠습니다. 봉사현장에 좀 더 많은 사람들로 붐볐으면 좋겠습니다. 순수한 선행은 또 다른 선행을 낳는 법이기 때문입니다. 우리 환우 여러분과 함께 웃을 수 있어 늘 감사드립니다.

※약력	※포상
· 홍천군자원봉사대학과정 수료(2015.07.27)	· 홍천군민대상 (군수표창:1999.04.22, 2009.04.20, 2015.08.04, 2019.04.23)
· 홍천군사회복지대학과정 수료(2018.12.21)	· 국회의원표창(2021.12.09)
· 강원도 동트는 강원 모니터요원(2000.05.26)	· 강원도지사표창 (2016.04.20, 2019.07.08, 2021.12.08)
· 강원도장애인협회 장애인인권위원회(2011.07.27)	· 강원도의회위원장 표창(2012.04, 2015.04.20, 2019.12.07)
· 강원도장애인신문사 홍천군주재면예기자(2015.09.01)	· 행정안전부장관(2020.12.04)
· 홍천군 장애인활동지원사업 운영위원회 위원(2017.01.20)	· 보건복지부장관(2021.11.10)
· 강원도 편의시설설치시민추진단 요원(2013.03.28)	· 대통령표창(2016.12.29)
· 사강원도지체장애인협회 홍천군지회 부회장(2016.02.04)	· 강원도 자원봉사왕(2021.12.08)

※ 환우 여러분이 직접 들려주시는 자신의 봉사활동, 사회공헌, 재능기부 등 이야기를 소개하는 기고를 기다립니다. 내용, 형식, 분량에 구애받지 않고 접수해 주시면 지면에 편성해 드립니다. 접수처 : kohemoffice@naver.com

수의사가 소개하는 수의사

나을식 환우의 진로개척 체험소개

안녕하세요. 현재 동물병원의 대표 원장 수의사로 일하고 있는 나을식 환우입니다. 지면을 통해서 환우 여러분께 저의 직업, 환우로서 이야기를 들려드릴 수 있게 되어 매우 영광입니다. 어린 시절부터 혈우병을 안고 태어났다는 사실을 알고 있었고, 고등학생부터 한국혈우재단을 알게 되어 많은 도움을 받았습니다. 환우 여러분이 모두 읽는 코헬지를 통해 저의 이야기가 환우 여러분에게 많은 도움이 되길 진심으로 바라며 이야기를 시작해봅니다.



나만의 직업 탐색 노하우

고등학교 시절, 다른 학생들과 마찬가지로 인기 학과에 가기 위해 고민을 많이 하였습니다. 지금 돌이켜 보면, 직업을 선택하고 탐색할 때에 그에 앞서, 자신이 무엇을 좋아하고 관심이 있는지 반드시 고민해야 합니다.

저의 경우에는 고등학교 때까지 성장해온 과정에서 행복했던 순간들이 언제였는지 다시 떠올려 본 것이 도움이 되었습니다. 초등학교 시절, 강아

지를 입양하여 돌봐주었던 행복한 순간이 있었습니다. 그 때의 행복했던 추억을 떠올리며 '내가 이렇게 좋아하는 반려동물의 아픔을 내가 직접 치료해줄 수 있다면 얼마나 보람이 있을까! 성취감도 클 것 같아.'라는 생각이 편 듯 들었습니다. 결국, 수의학과에 입학했고, 어느덧 수의사가 되어 있습니다. 직업을 탐색할 때 어떤 분야가 내게 어울릴지 고민이 된다면, 스스로 몰입되거나 즐기면서 행복했던 순간이 언제였는지 떠올려 보세요. 즐기고 몰입할 수 있어야 평생 직업으로 삼을 수 있을 것입니다.

나의 부족함을 메우는 노력

고등학교 시절 매우 마른 편이었습니다. 활발한 성격상 농구나 축구와 같은 활동적인 운동을 좋아하기는 했지만 다치기 십상이었으며, 결국 자의반 타의반으로 자제하곤 했습니다. 그러다보니 체격 또한 상대적으로 빈약하게 되어 스스로 열등감을 갖게 되었습니다. 활동에 제한을 받던 순간, 제가 선택한 대안은 독서였습니다. 몸의 근육을 튼튼하게 키울 수 없는 상황이라면, 차라리 책을 읽으며 뇌의 근육이라도 더욱 키우자는 생각이었습니다. 다양한 장르의 책을 읽었고, 그 덕에 여러 곳을 다녀보지 못했어도, 많은 사람을 만나지 못했어도, 더 많이 배우고, 느끼면서 현명한 사람들이 남긴 수많은 지식으로 내 머릿속을 채워나갈 수 있었습니다. 기초 체력을 쌓기 위해 웨이트 트레이닝을 시작한 것은 지금까지도 건강유지에 많은 도움이 되었습니다.

'수의사'란 직업의 매력은? 보람을 느낄 때는 언제입니까?

수의사로서 최고의 매력은 바로 나의 지식과 노력으로 생명을 구할 수 있다는 큰 성취감일 것입니다. 현재 반려동물과 함께 생활하는 가구 수는 4가구당 1가구일 정도로 많은 가정에서 반려동

물을 키우고 있습니다. 반려동물이라는 글자 그대로, 지금은 개와 고양이를 가족 구성원으로 생각하며 동거하는 시대에 와있습니다. 이렇게 소중한 존재가 된 반려동물의 각종 질환을 치료해줄 때 큰 성취감과 보람을 느끼게 됩니다. 이러한 연유로 수의사라는 직업은 매우 매력적인 직업입니다. 또한, 치료를 통해 반려동물 뿐만 아니라 반려인의 행복마저 찾아주는 것 또한 저의 일하는 이유이자, 보람입니다. 치료한 반려동물이 건강을 되찾게 되었을 때의 성취감과 보람은 이루 말로 다할 수 없네요. 말을 할 수 없는 반려동물과 더욱 친해지려고, 동물행동학이라는 세부 분야를 공부하여 스스로 이해의 폭을 넓혔습니다. 폭 넓게 이해하며 동물과 소통할 수 있는 수의사로써 소양을 높이며 노력하였더니 반려동물의 주인인 고객뿐만 아니라 동료 수의사들에게도 인정받는 수의사로 성장할 수 있었다고 생각합니다.

그래서 수의사란 직업을 환우 여러분에게 추천합니다.

이 글을 읽고 있는 환우 여러분 가운데, 저처럼 반려동물과의 행복한 추억이 있는 분들이라면 수의사라는 직업에 적극 도전해보시길 권해드립니다. 반려동물의 건강을 돌봄으로써 반려인의 행복에까지 도움을 줄 수 있는 수의사는 매우 매력적이고 성취감이 큰 직업입니다.

짧은 자기 소개, 환우 나옹식은 어떤 사람인가요?

#좌우명: 나이키의 문구인 "Just Do It"입니다. 깊은 생각과 고민에 빠지기에 앞서, 주저하지 말고 먼저 경험하고, 느껴보는 것이 자신의 성장을 위한 해답을 찾기 위해 큰 도움이 될 것입니다.

#별명: 거대고양이, '나옹신' 이라는 별명은 현재 '고양이를 부탁해'라는 EBS 프로그램에 지난 4년간 출연하면서 생긴 애칭입니다. 저의 성향이 '고양이스럽다' 라는 점에 빚댄 별명인 셈입니다.

#좋아하는 음식: 면으로 된 음식은 다 좋아합니다. 특히 평양냉면을 좋아합니다. 겨울에 평양냉면은 더욱 별미죠. 하하.

#환우로서 어려움을 극복해온 마인드, 나만의 위기 극복 노하우

'현재 내가 겪는 고통과 슬픔은 시간이 지나면 반드시 해결되리라.' 긍정적으로 생각하며 힘든 순간을 이겨냈습니다. '이 세상에서 나는 제일 힘들고 고통스러운 사람이다.'라는 생각을 줄곧 해왔지만, 지금 돌아보면 더욱 힘들고 고통스러운 상황에 있는 분들에 비해 전 행복한 사람이었다는 생각이 드네요.

#주위의 도움을 받아서 감사했던 경험

학창시절 누구보다 저를 이해해 주셨던 이제는 고인이 되신 고등학교 담임 신유섭 선생님께 진심으로 감사의 말씀을 전하고 싶습니다. 또한 한국혈우재단에 오랫동안 물리치료를 받으러 다니면서 알게 된 의료진에게 감사하고 있습니다.



※약력

- 2002년 충북대학교 수의과대학교 졸업
- 2005년 일본 미야자키대학교 수의과대학 동물병원 외과 연구원
- 2014년 충북대학교 수의과대학 내과 대학원 석사 졸업
- 2017년 충북대학교 수의과대학 내과 대학원 박사 수료
- 2009 ~ 現 그레이스 동물병원 대표 원장
- 2020 ~ 現 한국고양이 수의사회 부회장
- 2018 ~ 現 EBS1 "고양이를 부탁해" 고양이 전문 수의사 출연

· 2020 ~ 現 SBS 파워 FM "최화정의 파워타임" 라디오 패널

· 2019 ~ 現 YOUTUBE "냥신TV" 크리에이터

· 2020 ~ 現 김영사 출판사 기획위원

※저서

- 2019년 김영사 "잠시 고양이이면 좋겠어."
- 2020년 주니어 김영사 "고양이 마음사전."
- 2020년 김영사 "대집사 고양이 상담소"

해가 일찍 뜨는 동쪽 나라, 늦게 뜨는 서쪽 나라에서 온 새해 연하장

- 피지/노르웨이 혈우 협회 특별기고-

#지구 동쪽 끝 - 피지(Fiji) 편

피지 혈우 협회장 : 쿠날 프라사드 (Kunaal Prasad)

니 사 불라(피지 어 : Ni Sa Bula)! 대한민국 환우 여러분, 안녕하세요! 지면으로 인사드리게 되어 매우 기쁘네요. 지구의 동쪽 끝, 대한민국보다 해가 먼저 뜨는¹⁾ 작은 나라 피지의 혈우 협회장 쿠날 프라사드입니다. 저는 2018년에 피지 혈우 협회를 설립했습니다. 저희보다 조금 늦게 새해 해맞이를 하셨을 대한민국 환우 여러분! 올 한 해 행복한 일만 가득하시길 기원합니다. 2019년 대한민국을 방문했었는데 여러모로 기억에 남을만한 소중한 여행이었죠. 지난 2년간 COVID-19 사태로 인해 환우들과의 모든 만남을 ZOOM으로 대체해왔는데, 대한민국 환우 여러분과도 직접 만날 기회가 올해는 꼭 있었으면 좋겠습니다. 남반구의 천국, 우리나라로 초청하고 싶군요. 올 한 해 환우 여러분의 직업, 가정에서 모든 일이 번창하기를 기원합니다. 환우 여러분을 만나면 말할 인사말도 알파벳으로 발음을 써가며 미리 연습 중입니다. "Gamsahabnida!(감사합니다.)"



(좌) 쿠날 프라사드 협회장
(우) 산지프 쿠마르 환우

산지프 쿠마르(Sanjeev Kumar) 환우

안녕하세요. 제 이름은 산지프 쿠마르(22세, 혈우병 A, 중등증)입니다. 지금까지 제 삶에는 많은 위협과 어려움이 따랐습니다. 일반인의 삶과는 다르더군요. 하지만, 2018년에 현 협회장인 쿠날 프라사드가 주도하고, 해외 단체들이 지원하여 피지 혈우 협회가 설립되어 많은 변화가 일어났습니다. 제가 앓고 있는 관절 출혈 치료에 대한 적절한 정보와 교육을 받을 수 있게 되어 정말 감사하게 생각합니다. 피지 환우들은 이제 가족이 되었죠. 혈우 협회가 생긴 덕분에 지난 3년 동안 환우들 간의 네트워크, 외부 프로그램 참여 등이 원활해져, 이전보다 많이 행복해졌습니다. 새해에는 대한민국 환우 여러분과도 꼭 만나보고 싶습니다. 한국어는 발음해 보니 여전히 어렵네요. 곧 피지 식 한국어 인사말을 들려드릴게요. "새해 복 많이 받으세요."

피지는 어떤 나라인가요?

- 국호 : 피지 공화국(Republic of Fiji) · 수도 : 수바(Suva)
- 면적 : 18,376km²(2019 국토교통부, FAO 기준)
- 인구 : 902,899명(세계 160위, 2021년 통계청 기준)
- 공용어 : 영어, 피지어, 힌디어
- GDP : 43억7,601만 달러(세계142위, 2020년 세계은행 기준)
- 민족구성 : 피지인 54%, 인도인 38% · 정치체제 : 대통령제
- 종교 : 기독교 64%, 힌두교 28%, 이슬람교 6%
- 화폐단위 : 피지 달러(1F\$=0.5USD) · 우리나라와의 관계 : 1971년 1월 30일 수교
- 환우인원 : 46명(2020, 기타 출혈장애 제외, 피지혈우협회 기준)



독자 이벤트 노르웨이, 피지 환우의 새해를 응원하는 메시지를 독자용 엽서의 '나도 한마디'에 적어 보내주시면 전달해 드립니다.
예시) [노르웨이]피지 환우에게 보내는 연하장] + 내용작성(2문장 내외)

※ 본 특집기사는 피지, 노르웨이 혈우 협회에서 우리 환우들에게 직접 작성해 보낸 서신을 번역해 게재하였습니다.
(사진 등 모든 권리는 피지, 노르웨이 혈우 협회에 귀속됩니다.)

¹⁾ 우리나라보다 피지가 날짜변경선에 동쪽으로 더 가깝게 위치해, 우리나라보다 시간이 더 빠릅니다.
(*시차 : 3시간 / 11월~익년 1월(남반구 서머타임)에는 4시간)

#지구 서쪽 끝 - 노르웨이(Norway) 편

노르웨이 혈우 협회장 : 게트루드 하우안 베링거(Gjertrud Hauan Behringer)



베링거 협회장

대한민국 환우 여러분 안녕하세요. 지구상에서 늦게 새해 첫 해를 맞이하는 나라²⁾ 중 하나인 노르웨이의 혈우 협회장 게트루드 하우안 베링거(Gjertrud Hauan Behringer)입니다. 여러분 혹시 놀라셨나요? 여러분의 예상과 달리 저는 여성입니다! 저에게 기고를 요청해주신 한국혈우재단의 편집자도 제가 보낸 사진을 보고 협회장이 진짜로 여성이냐고 두 번이나 물어봤습니다.

제가 환우는 아니고 하나 밖에 없는 우리 아들(혈우병 A 중증)이 환우랍니다. 노르웨이는 환우 단체와 치료센터 간에 유기적으로 잘 연계되어 있어 환우들의 삶의 행복지수는 대체로 높은 편이에요. 세계혈우연맹(WFH)과도 협업이 잘 되는 편입니다. 2022년 새해가 밝았군요. 대한민국의 환우 여러분, 특히 엄마 여러분! 이전전심이라 하죠? 항상 힘내시고 일 년 내내 가정에 웃을 일들이 넘쳐나길 바랄게요. 우리 협회와 매우 친하게 지내는 환우 부자 이야기를 같이 소개해볼까 해요.

노르웨이 환우 스탈 헤브로이 (Ståle Hevrøy) 부자(父子)

(좌) 요안네스(子)
(우) 스탈(父)

안녕하세요. 저는 환우 요한네스 랑빅 헤브로이(Johannes Langvik Hevrøy, 11세, 혈우병 A 중증)의 아버지인 스탈 헤브로이(Ståle Hevrøy, 43세, 혈우병 A 중증)입니다. 아버지의 양육일기는 흔치 않을 거라 생각하여, 먼 나라인 대한민국의 환우 여러분에게 꼭 들려드리고 싶어요. 요안네스가 태어났을 때부터 혈우병을 이미 예감하고 있었습니다. 아이의 엄마인 세실리(Cecilie)가 보인자임을 알고 있었기 때문입니다. 아이의 첫 검사 결과, 역시나 불길한 예감은 늘 들어맞더군요.

우리 부자는 일주일에 5분씩 세 번, 팔뚝에 정맥 주사로 응고제제를 맞고 있어요. 하루 세 번 이를 양치하는 것처럼 일상의 일부로 받아들였죠. 부정적인 생각에 빠지거나 스스로 심각해하지 않아요. 두 부자는 매주 월요일 아침, 서로 얼굴을 마주보고 외칩니다. '이번 주도 잊지 않고 유지요법 꼭 하기~!'

다행히, 노르웨이는 치료시설이 선진화되어 있는 편입니다. 덕분에 원무과에 줄서서 우리 부자의 질병을 장황하게 설명해야하는 고충 없이, 안내부터 처방까지 원활히 이루어집니다. 참 감사한 일이지요. 연 1회 검사, 유지요법을 철저히 지켰더니 질환이 악화되는 일 없이 지금까지 잘 지내올 수 있었어요. 심지어 요안네스는 아직 심한 출혈을 한 번도 겪은 적이 없어요. 높은 치료수준 덕분에 요안네스는 일상에서 하고 싶은 운동을 다 하고 사는, 마치 환우가 아닌 사람처럼 보일 정도예요. 참 행운아죠. 여전히 격렬한 단체 스포츠는 부담스럽긴 합니다. 하지만 요안네스는 그조차도 도전해볼 만하다고 의욕을 보이네요. 참 겁 없는 녀석이에요. 새해 제 소원은 우리 아들이 바이킹 모자를 쓰고 축구를 하며 또래 아이들과 웃으며 커나가는 것입니다. 응원해주세요! 대한민국 환우 여러분도 새해에 건강히, 행복이 가득하시길 기원할게요.

노르웨이는 어떤 나라인가요?

- 국호 : 노르웨이 왕국(Kingdom of Norway) · 수도 : 오슬로(Oslo)
- 면적 : 385,207km²(세계42위, 2019 국토교통부 FAO 기준)
- 인구 : 546만 5,629명(세계117위, 2021 통계청 기준) · 공용어 : 노르웨이어
- GDP : 3,620억896만 달러(세계31위, 2020년 세계은행 기준)
- 정치 체제 : 입헌군주제, 의원내각제 · 종교 : 기독교
- 화폐단위 : 크로네(1NOK=135.79원) · 우리나라와의 관계 : 1959년 3월 2일 수교
- 환우인원 : 1,041명(2020, 기타 출혈장애 제외, WFH 기준)



²⁾ 우리나라보다 노르웨이가 날짜변경선으로부터 더 먼 서쪽에 위치해, 우리나라보다 시간이 더 느립니다.
(*시차 : 4월~10월 7시간 / 11월~3월 8시간)

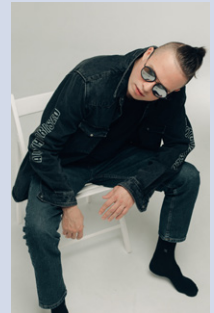
나는 나야~!

환우로서의 아픔과 시련, 그럼에도 불구하고 멋 부리며,
하고 싶은 일 마음껏 하며 사는 러시아 환우의 편지



대한민국 환우 여러분 안녕하세요. 러시아 블라디보스토크(Vladivostok)에 사는 아르센 듀키노프(Arsen Dukhinov, 1989년생, 혈우병 A 중증)라고 합니다. 처음에 한국혈우재단 편집자로부터 기고 요청을 받았을 때 매우 기뻐요. 겨우 한 페이지라는 분량이 오히려 불만일 정도였죠. 대한민국 환우 여러분께 저의 개성 넘치는 많은 이야기, 사진들을 전해드리고 싶었거든요. 저는 현재 무역업체를 운영하고 있어요. 헤어스타일, 패션에 유난히 관심이 많고, 여행광이기도 합니다.

16세 때 혈우병 진단을 받았습니다. 양 무릎은 이미 출혈로 어른이 채 되기도 전에 거의 다 망가져 버렸네요. 인공관절을 삽입해서 제 다리의 절반은 금속인 것 같아요. 마치 SF 영화에 나오는 사이보그 인간 같다는 생각도 해봅니다. 그래도 전 늘 웃습니다. 블로그, SNS에 운동 요령을 담은 사진과 동영상을 계속 올렸더니, 오늘도 어린 환우의 엄마들이 SNS로 상담 메시지를 수십 건이나 보내왔네요. 다음 달에는 러시아 환우단체 관련 전국 행사에 사회를 붙 예정이고, 수술 후 회복 중인 환우들을 대상으로 재활운동 관련 동영상 발표 모임도 주관할 예정이라 등에 번쩍, 서에 번쩍 바쁜 몸입니다. 우리 환우들의 건강한 삶을 위해 최대한 많이 알려야죠. 러시아 환우들이 일반인과 같은 삶을 살 수 있을 때까지 저는 달릴 겁니다.



2016년에 중국에서 제 회사를 창업했습니다. 중국에서 실수로 크게 넘어져 팔 하나, 다리 하나가 크게 부러져 죽을 고생을 했던 기억이 납니다. 2019년에는 러시아에서 무릎 인공관절 수술을, 2020년에는 다시 회복 수술을 받았고, 이후로도 계속 다리를 절다가 최근에서야 겨우 회복되었어요. 하지만 여전히 제 오른쪽 다리는 왼쪽 다리보다 4cm가 짧습니다. 그러나! 여전히 격일로 짐(gym)에 운동하러 다닙니다. 헬스 트레이너가 이대로라면 튼튼한 몸 유지는 걱정이 없겠다고 칭찬도 해주네요. 규칙적인 운동은 건강관리, 질환관리를 위해 무엇보다도 중요합니다. 직장에 다니신다면 제 경험상 격일로 하는 걸 적극 추천합니다. 설사 수술을 하게 되도 낙담하거나, 두려워하지 말고, 수술 후 재활치료 및 운동을 통한 건강관리에 집중하라고 조언하고 싶어요. 문제는 해결

하기 나름 아닌가요?

2019년 초에 서울로 여행을 갔었어요. 코로나 사태가 끝나면 서울은 또 가보고 싶은 멋진 곳입니다. 대한민국 환우 여러분과 가족을 블라디보스토크로 초청하고 싶어요. 저와 여러분은 주말 동안에도 오갈 수 있는 가까운 이웃이니까요. 대한민국의 환우 여러분 곧 뵈어요~!

먼 듯, 가까운 러시아 블라디보스토크에서, 아르센 듀키노프(Arsen Dukhinov) 올림

※ 본 특집기사는 러시아 혈우 협회에서 공식 소개한 러시아 환우가 직접 작성해 보낸 서신을 번역해 게재하였습니다.
(사진 등 모든 권리는 러시아 혈우 협회에 귀속됩니다.)

일상에서 내가 체감하는 출혈

이주형 환우 인터뷰

진료를 통해 접한 나의 질환과 일상에서 느끼는 나의 상태는 다를 수도 있습니다. 실제 삶이 더 건강하다면 행복하겠죠. 일상에서 체감한 출혈에 대한 이야기. 이주형 환우의 일상과 출혈관리, 철저한 운동에 관한 비법을 함께 들어봅니다.

일상에서 느끼는 출혈에 대해 어떻게 생각하나요?

저는 비유전성의 혈우병A 중증 환우입니다. 예방요법을 잘 지켜온 덕분에, 일상에서 출혈로 인한 불편함은 거의 없는 편이긴 하죠. 가끔 칼에 베었을 때 당황하긴 하는데, 자가 주사를 맞고 나면 무난히 지혈이 되는 편입니다.

출혈로 인해 일상에서 겪은 고충이 있다면 경험담을 들려주세요.

장시간 운동을 하면 갑자기 근육통이 와서 주사를 맞을 때가 있었죠. 잦은 출혈은 발목 쪽에 계속 있었습니다. 초등학교 5학년 때, 왼쪽 발목 수술을 받았습니. 지금도 아침에 일어났을 때 혹은 장시간 앉았다가 일어날 때, 발목통증이 느껴져 걷기 불편할 때가 종종 있긴 해요. 출혈이 생겨 걷기 불편함을 느낄 때면 곧바로 주사를 맞습니다.

다른 환우들과 질환에 관한 이야기를 나누었을 때 느끼는 동질감, 차이점은 무엇인가요?

어린 시절, 학교생활에서 느끼는 부담감은 다른 환우들과 비슷했어요. 성장하면서 걱정을 현실에서 잘 관리해왔다고 생각합니다. 건강상태가 비교적 양호하다니 다행입니다.

출혈 때문에 마음이 힘들면 어떻게 해소하나요?

그러려니 하고 마음의 여유를 갖는 편입니다. 예전에 취업준비를 할 때, 공부를 많이 하면 팔목에 통증이 생겨 고생했습니다. 그럴 때에는 쉬

면서 영화를 보거나, 산책을 하면서 마음을 달래곤 했죠.

평소 건강관리는 어떻게 실천하고 있나요?

매일 아침에는 스트레칭 20분, 플랭크(plank)¹⁾ 2분간 꼭 합니다. 저녁에는 약속이 없으면 퇴근 후, 실내 자전거 타기 30분 / 상·하체 근력 운동 15분을 번갈아 합니다. 운동 강도는 힘들다는 느낌이 올 때까지 쉬 없이 계속 합니다. 거의 매일 하고 있고요. 주말에 수영을 1시간 30분, 시간을 정해놓고 합니다. 등산, 트레킹을 좋아하는데 최근에는 무릎에 부담을 느껴 자제하고 있습니다. 적당한 신체활동은 필요하며 건강관리는 쉬 없이 해야합니다.

환우들에게 조언 한 마디 해주시죠.

통증이나 신체활동의 제약이 생기면 이를 신경질적으로 받아들이는 환우도 있습니다. 하지만, 부정적인 생각보다는 관리에 힘쓰십시오. 자신에게 맞는 관리 패턴을 찾는 것이 가장 중요합니다. 다른 환우의 수기를 읽고 단순히 따라 해서도 안 됩니다. 나에게 맞는 신체관리 패턴을 찾기 위해 다양한 운동도 해보고 노력을 많이 했었습니다. 특히, 신체활동이 하고픈 청소년기에 출혈의 위험도 커지는 데, 자신의 몸 상태를 먼저 파악하는 것이 가장 중요합니다. 자가 주사를 꼭 배워놓으세요. 여행, 외출 시 필요합니다. 저는 캐리어에 주사 세트를 넣고 다니는데 2주간의 해외여행도 거뜬했었죠.

1) 코어 운동 가운데 가장 기본적인 운동. 엎드린 상태에서 몸을 어깨부터 발목까지 일직선이 되게 합니다. 신체의 중심 근육 전체를 수축시켜 척추 주변 근육을 발달시키는 원리입니다.

영화 ‘빌리 엘리어트(Billy Elliot)’

‘미래는 꿈꾸는 자의 것’이라는 말 들어보셨나요??

주위의 편견에 굴하지 않고 발레리노의 꿈에 도전한 영국의 탄광촌 소년 빌리 이야기, 현실의 어려움에 좌절하지 않고 끝내 자신의 꿈을 이루어낸 성장담을 들려드립니다.

줄거리

영국의 한 탄광촌. 어머니를 잃은 뒤, 할머니, 광부인 아버지, 형과 함께 살아가는 빌리(제이미 벨 扮)에겐 하나의 꿈이 있죠. 아버지는 연약한 막내아들에게 권투를 권했지만 우연한 기회에 여자아이들이 배우는 발레수업에 참여하면서 빌리는 금세 빠져들고 맙니다. 그러나 광부들의 파업으로 빌리의 집은 생계를 걱정해야 하는 막막한 상황이고 형 토니와 아버지 재키는 빌리의 꿈에 대해 무심하죠. 빌리의 재능을 알아본 사람은 발레 선생님인 윌킨슨 부인(줄리 월터스 扮)입니다.

(아버지) “발레는 남자가 하는 일이 아니야!”

빌리 아버지의 예상된 격렬한 반대.

눈 내리는 어느 겨울밤, 텅 빈 체육관에서 혼자 발레를 하는 빌리를 엿보게 된 아버지. 재능을 단번에 알아봅니다. 그 후, 광산 동료들과의 파업투쟁에서 배신자 소리를 듣는 수모를 겪으면서도 아들을 지원하고 응원하게 됩니다.

명장면1.

오디션에서 제 기량을 발휘하지 못한 빌리. 탈락의 순간, 심사위원은 마지막 질문을 합니다.

심사위원 : 빌리, 발레를 할 때 어떤 기분이냐?
빌리 : 마치 몸이 불이라도 붙은 기분이예요. 마치 전기처럼, 전 그저 날고 있는 한 마리 새가 되죠.

오로지 자신의 내면에서 솟아오른 그 강렬함을 전기(전율)로 표현한 빌리의 진지함은 심사위원들을 감동시켜, 결국 오디션 합격으로 이어지게 됩니다.

명장면2.

세월이 흘러, 성인이 된 빌리. 유명한 발레리노가 된 빌리의 공연에 초대받은 아버지와 형. 관중석에서 흥분을 억누르지 못하며 공연을 기다립니다.

‘백조의 호수’ 음악과 함께, 성인이 된 발레리노 빌리. 자신의 꿈을 위해 희생한 아버지와 형에게 화려한 마지막 도약의 클라이맥스를 바칩니다. 아버지는 감동으로 눈물을 흘립니다.

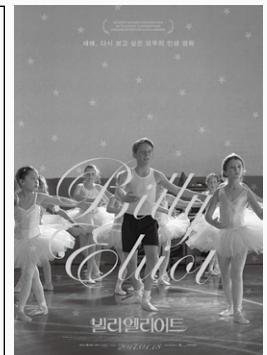
영화가 우리에게 주는 메시지.

영화 ‘빌리 엘리어트’가 명작으로 손꼽히는 이유는 ‘꿈은 반드시 이루어진다.’는 식으로 막연하게 희망의 메시지를 전달하는 것이 아니라, 꿈을 이루기 위해서 맞서 싸우거나 희생해야 하는 현실의 장애물까지 섬세히 다루고 있기 때문입니다. 삶이 아무리 힘들어도 결코 포기할 수 없는 꿈의 가치를 일깨워 줍니다. 자신의 꿈을 향한 도전을 위해 오늘도 현실에서 수없이 좌절을 겪어야 할 환우들을 향한 빌리의 격려 메시지! 영화와 뮤지컬로 만나보세요.

#여운이 남는 명대사

“네가 하는 모든 일에서 언제나 네가 주인이 되렴.”
(빌리의 죽은 엄마의 말)

- 제작연도: 2000년
- 감독: 스티븐 달드리 (Stephen Daldry)
- 출연: 제이미 벨(Jamie Bell), 줄리 월터스(Julie Walters) 등
- 수상: 제54회 영국아카데미상 - 남우주연상(제이미 벨) - 여우조연상(줄리 월터스) 수상(2001년)



*환우 여러분이 직접 자신의 재미있는 취미, 문화생활 등 관심사를 소개하는 기고를 기다립니다. 내용, 형식, 분량에 구애받지 않고 접수해 주시면 지면에 편성해 드립니다.

· 최근에 본 재미있는 영화, 공연 등 소개, 소감, 후기 등 · 환우 여러분에게 추천할만한 레저, 취미 생활 · 접수처 : kohemoffice@naver.com

조선(朝鮮)의 히포크라테스 선서, 의원정심규제(醫員正心規制)를 아시나요?

환우 가족인 역사작가 이상주 님이 들려주는 신기한 역사 이야기

의원정심규제(醫員正心規制)의 다섯 항목.

- ① 의사는 의술의 갈고 닦음을 꾸준히 한다. 심사숙고하여 잘못을 저지르지 않는다.(醫者 不殆研究 深思熟考 勿爲失數之至)
- ② 의사는 환자의 조건이나 빈부고하로 차별하지 않는다. 진료에 정성과 최선을 다한다.(醫員 夫患者 何條件貧富高下 莫論 無次別待遇 診療最善 誠實爲主)
- ③ 의술은 인술이다. 은혜로 베풀며 축재의 상술로 삼지 않는다.(醫術 仁術也 慈惠濟象 非商道 勿把蓄財之道)
- ④ 의사의 길은 정직함이다. 진료를 통해 알게 된 병과 관련한 환자의 부끄러운 내용을 발설하지 않는다.(醫道 正直診療中 病原因愈過 秘密保障 一切他方 不許發說)
- ⑤ 의사는 모든 사람의 존경을 받아야 한다. 누구에게든 정성으로 대하고 고만한 행동을 하지 않는다. 치료를 빙자하여 다른 이익을 취하지 않는다.(醫學者 世間之尊敬人 恒時 以聖心對人 不爲驕慢 治療憑藉 不許他方利用)

“의사에게 역사 지식에 대한 이해가 필요한 이유를 말씀해 주십시오.”

2015학년도 서울대학교 의과대학 정시 일반전형 다중미니면접에 나온 문제였습니다.

의학은 역사이고, 의술은 인격이라는 숨은 의미를 아는지 묻는 문제라 생각합니다.

예나 지금이나, 의술과 인성교육은 항상 동행해 왔습니다. 의사의 기본 덕목이자 윤리치킴 격인 히포크라테스¹⁾ 선서가 대표적인 예입니다.

그런데 히포크라테스 선서와 비슷한 내용이 우리 역사에도 있다면 놀랍지 않을까요? 실제로 존재합니다. 조선 전기의 문신인 이석형²⁾(李石亨, 1415~1477)이 세조(재위 1455~1468) 때, 대사헌으로 재직하던 1461년, 조선의 히포크라테스 선언문이라 할 수 있는 의원정심규제(醫員正心規制)를 제정, 전국에 훈시했습니다. 이 규정에는 당시 의원들의 그릇된 도덕관을 격정하던 세종대왕의 깊은 뜻이 반영되어 있습니다. 어떻습니까. 마치 요즘 쓴 내용 같죠? 시대를 초월하는 훌륭한 내용입니다. 우리 환우들이 오늘날 ‘가슴 따뜻한’ 치료를 받으며 건강을 유지할 수 있는 것도 의원정심규제의 유산이 아닌가 생각합니다.

스토리텔러 소개 : 이상주 님(역사작가)

Q1. 역사작가로서 행복한 순간은 언제인가요?

A1. 역사의 기발한 내용을 대중에게 널리 알리는 기쁨입니다. 잘 알려지지 않은 역사의 크고 작은 이야기를 발굴, 재해석하는 일이 즐겁습니다. 주위로부터 감사, 격려 전화를 받기도 합니다.

Q2. 역사작가로서 나만의 색깔은 무엇일까요?

A2. 사실 못지않게 해석도 매우 중요합니다. 사실은 변할 수 없지만, 역사의 평가는 보는 이에 따라, 시대에 따라 변할 수 있습니다. 사실을 바탕으로 긍정적인 글을 써나가고 싶습니다.

Q3. 환우 여러분에게 전하는 조언 한 말씀을 부탁드립니다.

A3. 사람에게는 강점과 약점이 있습니다. 비교 우위에 있는 부분을 키우면 경쟁력 있는 사람이 될 것입니다. 삶 속에서 항상 긍정을 찾는 ‘마음 부자’가 되어보세요!

¹⁾ 히포크라테스(Hippocrates, BC 460(?)~377(?)), 고대 그리스의 의사, 서양 의학의 선구자. 의성(醫聖)이라고도 불립니다. 인체에 대한 그의 연구는 고대뿐만 아니라 현대 의학에까지 지대한 영향을 미쳤습니다. [출처: 두산백과사전]

²⁾ 세조~성종 때 황해도관찰사, 판한성부사, 판중추부사 등을 역임한 문신. 본관은 연안(延安). 자는 백옥(伯玉), 호는 지현(稹軒). 사복시정 이장(李莊)의 증손. [출처: 한국민족문화대백과사전]

환우의 심리건강 도우미

인간관계에서 자존감 높은 매력 있는 사람 되기
 - 자존감과 자존심에 대한 좋은 글 소개 -

'자존감이 높은' 사람과 '자존심만 높은' 사람의 큰 차이점 세 가지

자존감이 높은 사람은	자존심만 높은 사람은	나는 어떤 사람인가?
상대방의 기분을 파악하고 존중할 줄 압니다.	어떻게든 상대방을 깎아내립니다.	
이유가 있고 애정 어린 비판이라면 겸허히 받아들이고 수용하며, 자신의 부족한 부분 혹은 잘못된 점이 무엇인지 생각해 보고 스스로 고쳐 나갑니다.	자신에 대한 감정적인 공격으로만 받아들이고 상대를 적으로 간주해 버립니다.	
상대방에게서 배울 점을 찾고, 자신도 배우면서 그로 인해 성장해 나가게 됩니다.	상대방의 못한 점만 보고 최소한 자신은 그것보다는 낫다며 자기 위안의 소재로 삼습니다.	
스스로에 대한 확신이 있기에 누군가의 시선에 아랑곳하지 않고 자신의 길을 꾸준히 걸어갑니다.	스스로에 대한 확신이 없어 걸로는 아무렇지 않은 척하지만, 어떤 길을 걸어야 될지 몰라서 우왕좌왕할 수밖에 없습니다.	
함께 있는 주위 사람들의 마음이 편안해지고 행복하게 해주는 사람입니다.	함께 있는 주위 사람들의 마음을 불편하게 만들고 대화를 피하고 싶게 만듭니다.	

- 자존감과 자존심은 글자 하나 차이지만 이처럼 크게 다릅니다.
- 건강한 자존감을 가진 사람과 많은 시간을 함께 보내면, 그만큼 삶이 긍정적으로 변화하지만, 반대로 악에 받쳐 자존심만 남은 사람과 많은 시간을 함께 보내면 그만큼 마음이 가난해집니다.

행복한 삶을 위한 나의 자존감

좋은 것만 보고, 좋은 것만 먹고, 좋은 말만 하고, 좋은 사람들만 만나세요.
 좋은 사람들을 만나 행복한 시간을 보내며 서로 존중하고 존중받는 법을 배우나가세요.
 나보다 조금이라도 더 나은 사람들의 발전적인 가치관과 사고를 접하며 배우나가세요. 처음에는 열등감이 들기도 하겠지만, 어느 순간 자신도 그 수준의 사람이 되어있을 겁니다.
 긍정적이고 생산적인 마인드를 함께 한다면 오늘보다 훨씬 가치 있는 내일의 삶을 살 수 있을 겁니다.
 자존감이 높으면서 자존심도 지킬 줄 아는, 현명한 사람이 되도록 끊임없이 자신을 갈고 닦으세요. 분명 스스로를 온전히 믿으며 꾸준히 성장해 나가는 삶이 될 것입니다.

※도움말·참조

· 책제목 : 잘 살아라 그게 최고의 복수다
 · 저자 : 권민창
 · 출판사 : 마인드셋(2022)
 무례하고 답답한 인간관계에 시달리고 있다면, 현명한 처세가 무엇인지 궁금하다면, 의미

없는 위로와 무미한 긍정에 지친 환우 여러분에게 추천합니다.

※저자 권민창 소개

· 생년월일 : 1990.9.5.
 · 직업 : 프리랜서 작가, 現 예쁜글연구소 대표
 · 학력 : 연세대학교 교육대학원 교육행정학 졸업

환우가 도전할만한 직업 소개

이번호는 현직에서 땀 흘려 일하고 있는 환우가 직접 추천하는 직업에 대한 인터뷰로 꾸며봅니다.

장례지도사 허 준 환우 편

허 준 환우

환우 여러분 안녕하세요. 장례지도사로 오늘도 직업 현장에서 펄펄 날고 있는 허 준 환우라고 합니다. 길모습과 다른 직업세계에 대해 환우 여러분에게 알려드리고자 인터뷰에 응하게 되었습니다. '장례지도사'라는 전문 직종을 소개합니다.

장례지도사는 어디에 주로 소속되어 일하나요??

프리랜서로 잘못 알고 계시는 분이 많은데, 전문상조회사/전문장례식장 소속으로 크게 나뉩니다. 전문상조회사는 TV 광고에 나올 만큼 이제는 규모도 커졌고, 전문장례식장은 지자체, 병원 등의 기관에서 운영하는 장례식장을 말합니다.

환우로서 체감한 장례지도사에 대해 설명해 주세요.

장점	고려해야할 점
<ul style="list-style-type: none"> · 장례지도사의 가장 큰 장점은 무엇인가요? - 전문가자격증만 취득하면 평생 가능한 직업입니다. · 나이, 학력 등의 자격요건은 있나요? - 신체활동이 자유롭고 운전이 가능하면 제한이 까다롭지 않습니다. · 환우 여러분이 우려할만한 육체적인 노동 강도는 어떠한가요? - 선입견과는 달리, 관절관리를 잘한 환우라면 능히 감당할 수 있다고 생각합니다. 여성도 다수 활동하고 있기 때문입니다. · 경제적 보상도 궁금하네요? - 노력만큼 만족하는 편입니다. · 일하면서 보람은 무엇일까요? - 유가족이 하지 못하는 역할을 내가 대신 해줄 수 있다는 보람이 있죠. · 일과 삶의 균형은 어떠한가요? - 사전에 계획된 근무일정에 따라 대개 하루를 일하고 하루를 쉬어서, 근무와 휴무의 균형에 만족하는 편이에요. 	<ul style="list-style-type: none"> · 휴일근무가 있을 수 있어요. · 여전히 인지도가 낮은 생소한 직업이어서, 주위의 인식이 긍정적이지 않을 때도 있죠. · 교육원 연수 시 열심히 공부해야 할 암기내용이 제법 있습니다. · 장례 절차에 대해 숙지하고 있는 유가족이 적으므로 상세한 안내 등 유가족을 상대하는 데 능숙하고 활동적인 성격이어야 합니다. · 슬픔에 잠긴 유가족을 상대로 절차를 진행하는 데 종종 어려움을 겪기도 합니다.

일하면서 기억나는 일화가 있으신가요?

염을 할 때마다 느끼는 점입니다. 고인의 신체를 씻기고 수의를 입히는 염습(殮襲)¹⁾을 할 때, 고인의 얼굴을 마주하게 됩니다. 얼굴을 보면 그 가정이 화목한지가 느껴집니다. 화목한 가정에서 돌아가신 고인일수록, 대개 평온하게 잠자는 얼굴이 많습니다. 하지만, 가족 간의 갈등 등이 있는 가정에서는 고인의 마지막 얼굴조차 어둡습니다. 늘 만감이 교차하는 부분입니다.

일하면서 애로사항은 무엇일까요?

근무일에는 항상 현장 방문을 위해 심신이 준비되어 있어야 하고, 긴장감도 흐릅니다. 한편 사고 등 훼손된 시신을 다룰 때는 박스 등 인위적으로 형체를 만들어 합체하고 난 후, 염습을 행하는 때 이 때, 긴장감이 뭉뚱한 합니다.

장례지도사가 되고 싶은 환우가 있다면 조언 한 마디 부탁드립니다.

직업에 귀천은 없다고 생각합니다. 여전히 사회적인 편견이 많은 건 사실입니다. 하지만, 편견에 대한 두려움만 넘어선다면, 추천할만한 직업이라고 말씀드리고 싶습니다. 그리고 직업을 논하기 이전에 건강관리가 무엇보다 중요합니다. 건강관리, 관절관리에 각별히 신경써왔다고 자부합니다.

자신의 직업을 유지하기 위하여 출혈을 관리해 온 요령이나 비법을 조언해 주세요.

장례지도사의 주 업무는 크게 사전 상담과 현장 업무로 나뉩니다. 활동 시 팔, 허리 등 상체 근육을 사용할 일이 많은 건 사실입니다. 자칫 방심하면 출혈이 발생할 수도 있습니다. 저는 2~3일마다 예방요법으로 주사 투여를 하고 있습니다.

저는 혈우병 환우라는 사실을 주위에 공개하고 일하고 있습니다. 처음에는 주위의 시선이 부담되었지만, 병을 구실로 나약한 모습을 보이기보다 매사 성실하게 일하며 노력하였다니, 오히려 주위의 배려와 인정을 받으면서 일하는 분위기도 밝아졌습니다. 주사 맞는 시간이 되면 주위에서 챙겨 줄 정도입니다. 처음에는 혈우병을 병실에 계속 누워있어야만 하는 중환자처럼 여기는 시선도 있었습니다. 하지만, 결국 모든 것은 본인의 노력하기에 달렸다고 생각합니다. ‘혈우병이 대수냐? 응고제 제 주사 투여만 철저히 지키면 일반인과 거의 차이가 없다고!’ 라며 늘 당당하게 일하였더니 점점 자신감도 생기게 되었습니다. 혈우병 환우라는 사실을 당당하게 밝히셔도 됩니다! 결함이 아니라, 키나 몸무게처럼 남들과 다른 점 일뿐이니까요. 타인의 눈치를 보기보다 자신감 있게 행동한다면 어떤 일을 하더라도 편견 앞에 위축될 일은 결코 없을 것입니다.

환우 여러분에게 하고픈 나만의 이야기

자가 주사에 관심을 갖게 된 계기

3살 전후였던 걸로 기억합니다. 병원에 갈 때마다, 예상보다 항상 주사 바늘을 많이 찔렸습니다. 경험 많은 간호사 선생님이 놓아주셔도, 남이 놓는 주사는 늘 아프게만 느껴졌고요. 내 몸에 맞게 직접 주사를 놓아보자는 생각으로 꼭 배워서 능숙 해지고 싶었습니다.

나만의 자가 주사 훈련법



많이 해본 연습 방법은 두루마리 휴지에 나비바늘을 올려놓고 주사를 놓는 동작이었습니다. 주사에 대한 공포심부터 극복할 수 있었습니다. 그리고 간호사 선생님이 주사를 놓는 요령을 더욱 유심히 관찰했습니다. 어느 정도 자신감이 생긴 후, 간호사 선생님의 도움으로 실전 연습을 하며 완벽하게 익혔습니다. 스스로 주사를 놓을 수 있게 되면서 부모님의 걱정도 줄어들었습니다. 자유롭게 바깥활동을 할 수 있게 되었고, 다

치면 안 된다는 소극적인 마인드도 외향적으로 바뀌게 되었습니다. 나아진 삶이 모두 자가 주사 덕택이라 생각합니다.

출혈 때문에 슬펐을 때, 그러나 극복한 이야기

초등학생 때로 기억합니다. 새벽에 갑자기 출혈이 생겼는데, 주사를 놓아달라고 곤하게 주무시는 부모님을 차마 깨우지 못하고 아침까지 끙끙 앓으면서 통증을 참았던 기억이 있습니다. 중학교 때, 수업시간에 갑자기 출혈이 생겼는데도 학교가 파할 때까지 식은땀을 줄줄 흘리면서 통증을 참다가 마차자마자 택시를 타고 부리나케 집에 가서 주사를 맞은 적이 있었습니다. 처음에는 친구들의 시선을 피해 주사를 양호실에 맡겨두고 쉬는 시간에 가서 몰래 주사를 맞고 왔지만 친구들에게 혈우병에 대해 털어놓은 후부터는 쉬는 시간에 교실 한 편에서 눈치 보지 않고 마음 편하게 주사를 스스로 놓았습니다. 물론 주위에서 많이 도와주었습니다.

내면이 강한 사람, 인간 허준의 사자후(獅子吼)
 “편견은 존재하나, 크기는 내가 바꿀 수 있다.”

¹⁾ 습(襲)이란 시체를 목욕시키고 일체의 의복을 입히는 것을 의미하며, 소렴은 시체를 옷과 흙이불로 싸서 묶는 것이며, 대렴은 시체를 아주 묶어서 관에 넣는 것을 말하는 것으로, 습과 렴(殮)을 총칭하여 염습이라고 부릅니다. [출처: 문화원형 용어사전, 2012]

2022년도 의료비 지원대상자 선정기준 안내

2022년도 의료비 지원대상자 선정기준 중 환자가구 소득기준 및 재산기준과 부양의무자가구 소득 기준 및 재산기준이 변경되었습니다. 변경사항 상세는 아래 표를 참고하시기 바랍니다.

〈소득기준〉

〈2022년도 의료비 지원대상자 선정기준 중 환자가구 소득기준 일람표〉 (단위 : 원/월)

가구 규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
기준 중위소득	1,944,812	3,260,085	4,194,701	5,121,080	6,024,515	6,907,004	7,780,592
일반기준(120%)	2,333,774	3,912,102	5,033,641	6,145,296	7,229,418	8,288,405	9,336,710
혈우병·고쇄병 패프리병 뮤코다당증 (160%)	3,111,699	5,216,136	6,711,522	8,193,728	9,639,224	11,051,206	12,448,947

※ 8인 이상 가구의 기준 중위소득 : 1인 증가시마다 873,588원씩 증가(8인 가구 : 8,654,180원)

〈2022년도 의료비 지원대상자 선정기준 중 부양의무자가구 소득기준 일람표〉 (단위 : 원/월)

가구 규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
기준 중위소득	1,944,812	3,260,085	4,194,701	5,121,080	6,024,515	6,907,004	7,780,592
일반기준(120%)	3,889,624	6,520,170	8,389,402	10,242,160	12,049,030	13,814,008	15,561,184
혈우병·고쇄병 패프리병 뮤코다당증 (160%)	4,667,549	7,824,204	10,067,282	12,290,592	14,458,836	16,576,810	18,673,421

※ 8인 이상 가구의 기준 중위소득 : 1인 증가시마다 873,588원씩 증가(8인 가구 : 8,654,180원)

〈재산기준〉

〈2022년도 의료비 지원대상자 선정기준 중 환자가구 재산기준 일람표〉 (단위 : 원)

가구 규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인	
일반 기준	농어촌	142,965,813	180,815,396	207,710,820	234,369,209	260,367,338	285,762,705	310,901,928
	중소도시	157,965,813	195,815,396	222,710,820	249,369,209	275,367,338	300,762,705	325,901,928
	대도시	217,965,813	255,815,396	282,710,820	309,369,209	335,367,338	360,762,705	385,901,928
혈우병 고쇄병 패프리병 뮤코다당 증	농어촌	476,552,710	602,717,986	692,369,400	781,230,695	867,891,127	952,542,350	1,036,339,760
	중소도시	526,552,710	652,717,986	742,369,400	831,230,695	917,891,127	1,002,542,350	1,086,339,760
	대도시	726,552,710	852,717,986	942,369,400	1,031,230,695	1,117,891,127	1,202,542,350	1,286,339,760

〈2022년도 의료비 지원대상자 선정기준 중 부양의무자가구 재산기준 일람표〉 (단위 : 원)

가구 규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인	
일반 기준	농어촌	238,276,355	301,358,993	346,184,700	390,615,348	433,945,564	476,271,175	518,169,880
	중소도시	263,276,355	326,358,993	371,184,700	415,615,348	458,945,564	501,271,175	543,169,880
	대도시	363,276,355	426,358,993	471,184,700	515,615,348	558,945,564	601,271,175	643,169,880
혈우병 고쇄병 패프리병 뮤코다당 증	농어촌	571,863,252	723,261,583	830,843,281	937,476,835	1,041,469,353	1,143,050,820	1,243,607,712
	중소도시	631,863,252	783,261,583	890,843,281	997,476,835	1,101,469,353	1,203,050,820	1,303,607,712
	대도시	871,863,252	1,023,261,583	1,130,843,281	1,237,476,835	1,341,469,353	1,443,050,820	1,543,607,712

2022년 비급여 의료비지원 안내

한국혈우재단은 ①의료급여 ②차상위계층 환우의 입원 시 소요된 비급여 진료비에 한해 실제 환자가 부담한 금액을 확인 후 지원하고 있습니다.

올해부터, 국가지원인 ▷재난적 의료비 지원(지면 하단의 안내 참조) ▷긴급 의료비 지원 등을 받을 수 있는 대상인 환우가 입원하는 경우, 입원 시 국가지원 신청을 먼저 하도록 안내하고, 국가지원 대상 선정기준에 제외되는 경우에 한해서만 재단의 비급여 의료비지원 신청이 가능하므로, 이를 사전에 인지하시어 절차에 맞게 비급여 의료비지원을 신청하시기 바랍니다.

(*문의: 기획관리팀 유미연 차장(02-3473-6100/내선 306)

〈재단 비급여 의료비 지원신청 절차 변경 안내〉

기존	① 재단문의 → 입원(구비서류 준비) → 퇴원(수납) ② 재단 비급여 의료비지원 신청 → 지원금 송금
변경	① 재단문의 → 입원(사회사업실 통한 국가지원신청) → 퇴원(국가지원 제외 금액만 수납) ② 재단 비급여 의료비지원 신청 → 지원금 송금(환자가 실제 수납한 금액 중 재단의 비급여 의료비지원 이 가능한 항목 확인 후 지원)

안내(참조)

재난적의료비 국가지원 안내

〈지원대상〉

- 선정기준(질환, 소득, 재산, 의료비 부담수준)을 모두 충족하는 대상자

〈선정기준〉

- 질환 : (입원) 모든 질환 (외래) 중증질환(암, 뇌혈관질환, 심장질환, 희귀질환, 중증난치질환, 중증화상, 중증외상)
- 소득 : 가구 소득이 기준중위소득 100% 이하
- 재산 : 가구의 재산 합산액이 5억 4천만원 이하
- 의료비 부담수준 : 소득구간별 가구의 본인이 부담한 의료비 총액이 기준금액 초과 시

소득구간	기준금액
기초생활수급자 및 차상위계층	80만원 초과
기준중위소득 50% 이하	160만원 초과
기준중위소득 50% 초과~100% 이하	가구 연간소득의 15% 초과

〈지원범위〉

- 지원금액(비율) : 본인부담 의료비(건강보험 적용 본인부담금 제외) 중 지원제외항목을 차감한 금액을 소득 구간에 따라 50~80% 범위 내에서 차등 지원

소득구간	지원금액
기초생활수급자 및 차상위계층	80%
기준중위소득 50% 이하	70%
기준중위소득 50% 초과~100% 이하	60%
기준중위소득 100% 초과~200% 이하	50%

- 지원상한일수 : 질환별 입원 및 외래진료일수 합이 연간 180일 이내
- 지원상한금액 : 연간 3천만원 한도 내

※ 다만, 개별심사를 통해 필요하다고 인정되는 경우 최대 1천만원까지 추가지원

2022년 건강보험 본인부담상한액 안내

국민건강보험공단에서 2022년도 본인부담상한액을 발표하였습니다. 환우 및 가족 여러분은 아래 표를 참고하시기 바랍니다. (단위 : 천원)

연도	요양병원 입원일수	연평균 보험료 분위(저소득 → 고소득)						
		1분위	2~3분위	4~5분위	6~7분위	8분위	9분위	10분위
2021년	120일 이하	810	1,010	1,520	2,820	3,520	4,330	5,840
	120일 초과	1,250	1,570	2,120				
2022년	120일 이하	830	1,030	1,550	2,890	3,600	4,430	5,980
	120일 초과	1,280	1,600	2,170				

• 적용기간 : 2022.1.1.~2022.12.31.(진료일 기준)

*문의: 기획관리팀 유미연 차장(02-3473-6100/내선 306)

2021년 온라인 혈우병 세미나 성료

2021년 온라인 혈우병 세미나가 성공적으로 종료되었습니다. 홈페이지에 게시된 영상을 많은 환우 및 가족 여러분이 시청해 주셨습니다.

- 게시기간 : 2021.12.1~2022.1.20
- 누적 접속건수 : 총 2,770여건(1.20 기준)
- 주요 강의내용

- 여성과 유전 출혈질환 (한국혈우재단 박상규 이사장/울산대학교병원 소아청소년과 교수)
- 현대인의 스트레스와 불안 (울산대학교병원 정신건강의학과 안준호 교수)
- 혈우병의 유전자적 진단 (계명대학교 동산병원 소아청소년과 심예지 교수)
- 코로나19 시대의 홈트레이닝: 무릎운동 편 (한국혈우재단 서울의원 김중선 물리치료사)

앞으로 열릴 혈우병 세미나에도 많은 참여 부탁드립니다.

경희사이버대학교 입학 안내(2022학년도 1학기)

경희사이버대학교에서 2022학년도 1학기 신·편입생을 모집합니다. 한국혈우재단과의 산학협동협약(2016)을 통한 수업료 감면과 국가장학금 혜택도 소득분위에 따라 받을 수 있습니다.

- 2차 모집 원서접수 기간 : 2022.1.21~2.15
- 재단에 등록된 환우는 입학 시 등록금과 수강료를 감면받고 학위를 취득할 수 있습니다. (입학전형료 3만원 제외)
- 입학에 관심 있는 환우와 가족 여러분은 재단 복지지원팀에서 '재단등록확인서'를 발급받은 후, 제출서류를 준비하여 경희사이버대학교 입학지원센터 홈페이지에서 신청하면 됩니다.

※문의 : 복지지원팀 김윤정 사회복지사
(02-3473-6100, 내선-321)

전문 취업지원 컨설팅 신규 프로그램 안내

취업방향을 설정하는데 어려움을 겪는 환우들이 취업진로를 개척할 수 있도록 전문가 컨설팅을 통한 취업전략을 지원하고자 프로그램을 신설하였습니다.

- 대상인원 : 만21~35세인 재단등록 환우

자세한 참여 방법은 전화 상담으로 상세히 안내 드리겠습니다.

※문의 : 복지지원팀 우종완 과장
(02-3473-6100, 내선-310)

2022년 2월 학교상담 부모교육 안내

- 대상 : 어린이집, 유치원, 초등학교 입학생 및 재학 중인 환우의 부모님
- 내용 : 담임선생님과의 상담방법, 혈우병 자가 관리(혈우병 설명방법, 가정에서 자녀의 준비사항 등)
- 방법 : 온라인(ZOOM)
- 일정 : 홈페이지와 문자 메시지를 통해 사전 안내할 예정입니다.

※신청상담 : 복지지원팀 김윤정 사회복지사
(02-3473-6100, 내선-321)

환우 어린이에게 크리스마스 선물 전달(2021.12)

재단에서는 지난해 12월, 직원들이 직접 포장한 선물(연령별로 장난감, 학용품, 문화상품권 등)을 총 240명의 환우 어린이들에게 크리스마스카드와 함께 전달하였습니다.

- 재단은 매년 연말, 환우 어린이들을 위한 크리스마스 선물 전달 등 환우에게 직접 다가가는 다양한 복지사업을 추진하고 있습니다. 앞으로도 환우 및 가족 여러분의 많은 관심 부탁드립니다.



선물포장 중인 사진

여러분의 사랑은 혈우가족에게 큰 힘이 됩니다.

한국혈우재단은 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 ☎ 02-3473-6100 (내선 300번)

후원계좌 우리은행 880-023518-13-108 (예금주 : 사회복지법인 한국혈우재단)

※ 후원해주신 분들께는 후원금 영수증을 발급하여 드립니다. (연락처를 꼭 알려주세요.)

2021년 11 · 12 월 후원자

유재학 박원호 도종석 최종현 서현주 고정석 김동섭 구병수 김영진 정정호 김유진 유경호

김태희 박신영 민경성 임동수 이용현 김대중 노성일 박상규 권오성 천문기 서종대 이명원

김종환 남혜미 이민웅 김종구 오탁근 장임석 엄필용 고시는 김영호 이은혜 유재명 손태준

임유나 지현정 김민찬 현경환 이진철 황준수 정주희 장영준 김명희 임승현 연윤호 오영한

양신하 민문기 조재욱 박상현 황선우 이동민 이은호 김태형 곽민성 이규성 김연정 남상현

박우성 오미영 김대식 이민경 김혜연 최진희 강민규 조광선 박슬기 장준영 이아람 권봉성

조경수 김강석 최경미 남지혜 박연국 정규태 박대영 정규명 조경환 박상진 한정엽 신학수

배대경 엄 신 최우섭 이미숙 한상결 문영애 김응문 김세원 김성현 윤석일 임소연 도연태

강은지 김진웅 채규탁 김태현 임광묵 한태희 임광빈 최봉규 최유정 이성인 정현우 고재일

이호정 함영호 김정두 강명수 한혜정 임은빈 김혜진 서석준 박종민 이규현 정해원 이은지

김민정 양승호 이만희 서영하 신무용 임현종 김정영 박광수 이태훈 김성배 강현구 김선우

이청민 방성환 김선경 최태중 문대한 이재호 박영숙 이인규 김진수 양준엽 김도엽 신철호

이성순 조민기 손정진 유종한 고관영 조재훈 안창용 이정숙 윤정순 박광준 최경호 최진성

강준호 허은철 홍문규 박민호 고우린 손선기 박건식 노지훈 윤원식 오시연 조용숙 오하진

이상 168명

환우단신

환우 여러분의 널리 알리고 싶은 기쁜 소식들을 신청해 주시면 협의 후 게재해 드립니다.

(개인정보 등은 상호협의 후 게재 예정)

성명 : 양승진 환우

광주광역시 거주

2000년생,

제2022학년도 조선대학교 약학대학 편입학 최종합격

· 문의 : 02-3473-6105

· 접수처 :

kohemoffice@naver.com

독자우체통

문제를 풀어 한국혈우재단으로 보내주세요.

정답을 모두 맞히신 분들께는 소정의 상품을 드립니다.

※소정의 상품은 원본으로 응모 해주시는 경우에만 드립니다.
(복사, 스캔 본 불가)

1. 이번 호에 소개된, 발레리노가 된 소년의 성장담을 담은 영화의 이름은?
()

2. 이번 호에 소개된, 우리나라보다 해가 일찍 뜨는, 지구 동쪽 편에 있는 나라의 이름은?
()

3. 이번 호에 소개된, 2022년 재단 슬로건에 대한 나름의 해석을 풀이해 보내주세요.(20자 이내)

(다음 호에 게재해 드립니다.)

나도 한 마디

.....

코헨지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

- ◇ 모두들 건강하세요. - 김대원
- ◇ 우리 환우들의 성장기를 들으면 기분이 좋아집니다. 희망적인 소식이 많이 전해지기를. - 박성자
- ◇ 코헨지의 다양한 변화가 느껴져서 좋아요. - 하승우
- ◇ 알찬 내용들로 코헨지가 채워져가는 변화가 맘에 듭니다. - 김민수
- ◇ 환우 학생들과 만나고 싶어요. - 김복근
- ◇ 새해에는 코로나가 없어지고, 건강하고 행복한 한 해가 되길 소망합니다. - 주다울
- ◇ 그동안 열심히 노력해오 일들을 돌아보며, 소중한 것들을 되새겨 보겠습니다. - 이병길
- ◇ 코로나 가운데서도 올 한 해 다들 수고 많으셨습니다. - 정다은
- ◇ 따뜻한 연말 되시길. - 김도연
- ◇ 새해 복 많이 받으세요. - 김영미
- ◇ 새로 실린 해외 환우들의 이야기를 통해 새로운 시각을 갖게 되어 좋네요. - 김라엘
- ◇ 힘차게 도약하는 새해가 되시길 바랍니다. - 신현미

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

* 엽서는 반드시 본인 이름으로 응모해 주세요

182호 퀴즈 정답

1. 고양미
2. 남아프리카공화국
3. 루돌프 사슴 그림(182호 13p 하단 참조)

총 38명이 퀴즈 정답을 맞히셨습니다. 보내주신 성원에 감사드리며, 앞으로도 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

『코헨지』 182호 퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

△신현미 정민철 문영희 임연옥 오대는 이병길 문진희 박찬우 김민수 오창석 강 미 차현민 김영미 이은현 정다는 정영필 주다울 김복근 김동우 홍문규 김라엘 정주호 김도연 박성자 이대형 주경숙 엄소영 성 수 문은영 김대원 이성재 추형우 고은울 황보정희 김영진 추동균 남경훈 하승우 <총38명>

※코헨지는 오늘도 당신의 노크를 기다립니다.

환우 여러분의 기고, 인터뷰를 기다립니다. 주제, 내용, 형식, 분량에 구애받지 않고 접수해 주시면 편성해 드립니다.
예) 환우 여러분에게 추천할만한 문화, 레저, 여행, 취미생활, 운동 및 다이어트 체험/취업 및 진로 개척에 관한 이야기/가족과 함께 코헨지를 읽은 소감/수술 후 내 삶이 더 행복해진 이야기/어린이 환우의 성장 수기, 부모의 양육 이야기 등 자유주제
기고문의 · 접수처 : kohemoffice@naver.com

에필로그(Epilogue)

- 182호를 달으며 -

대화를 돌이켜 보다가, 셋, 넷, 상대가 늘어나게 되면 누구나 점점 재밌어집니다. 이내 수다가 됩니다. 교행지도 마찬가지인 것 같습니다. 두, 세 편이 기고는 이내 넷, 다섯으로 늘어나면서 이야기를 서로 나누는 재미도 함께 늘어나네요. 한 장 분량을 써달라고 요청 드렸는데 좋은 부분만 골라 쓰라면서, 장이나 써 보내주신 이성재 환우님, 감사드립니다. 추동균 환우님도 편장이 따로 필요 없을 정도로 잘 정리된 소감을 전해 주셔서 감사드립니다. 모두가 축하할 만한 수상 후기와 사진을 정성스레 편집까지 해서 보내오신 이병길 환우님께 진심으로 감사드립니다. 다들 환우들의 이야기에 비해 턱없이 부족한 내용이 될 것 같다고 걱정하셨던, 이주형, 최 군 환우님, 완성하고 보니 이 글을 읽지 않은 사람이 오히려 부족한 사람이 될 것 같네요. 바쁜 일정 가운데서도 기고 요청에 흔쾌히 응해주신 나은식 환우님. 대화하는 동안 겸손함을 배웠습니다. 색다른 이야기로 머나먼 지구 동쪽, 서쪽 끝에서 우리 환우 여러분께 전하고자 새해 해맞이 인사를 매맞춰 보내오 따지, 노르웨이 현우협회장 님과 러시아 환우님께 진심으로 감사 말씀드립니다. 톨스토이의 소설 '사람은 무엇으로 사는가?' 에서 글썽이는 꿈인없이 우리에게 이 질문을 던집니다. 바로 '우 답은 단순하게도 사랑' 이었습니다. 누구도 마음이 평안해지고 세상과 타인을 따뜻하게 바라볼 수 있게 해주는 힘. 바로 '우리' 모두에 대한 사랑인 것입니다. 교행지가 우리 모두에 대한 관심을 나누고 이야기를 공유하면서 사랑의 크기를 키워나가는 장이 되었으면 좋겠습니다.

- 편집자 올림 -

혈우 환우의 보람된 삶에 기여하는 혈우병 관리의 글로벌 리더



VISION

복지 다가가는 복지서비스

의료 포괄적인 의료서비스

CORE
VALUE

연구 미래지향적인 혈우병 연구

정책 혈우병 관련 정책 건의

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



Kindly Open Mind 친근하고 열린 마음

곳은 일도 마다하지 않고 아무런 장벽 없이 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