



● 한국혈우재단 소식지

구 응 김

Korea Hemophilia Foundation
2022 3 / 4 vol.184

초대식
격려 릴레이
Hemo 톡톡
학교상담 부모교육 후기
해외 환우의 편지
환우 양육 수기
환우 직업 수기
환우의 레저 생활
환우가 도전할 만한 직업
안내
재단소식

한국혈우재단 구흥회 원장
한국백혈병어린이재단, 한국백혈병소아암협회
세계혈우연맹 치료 가이드라인 등
최윤건 환우 어머니 편
러시아에서 온 청첩장
최석용 님 편
박찬우 환우 편
바다낚시
주택관리사
2022년도 희귀질환자 의료비 지원 사업안내



APRIL 17
2022
WORLD
HEMOPHILIA
DAY
#WHD2022



세계 혈우인의 날 포스터(세계혈우연맹)

세 번째 생일 - 세계 혈우인의 날(4월 17일)

프롤로그(Prologue)

생일은 누구에게나 특별한 날입니다. 가족들에게 혹은 친구들에게 둘러싸여 축하를 받는 날. 내가 주인공이 되는 아주 기쁜 날이죠. 더욱이 우리나라는 양력과 음력을 같이 쓰고 있기에, 생일을 두 번 맞는 사람도 있을 수 있습니다.

다가오는 4월 17일은 '세계 혈우인의 날'입니다. 세계혈우연맹(WFH)를 설립한 프랭크 슈나벨(Frank Schnabel)의 생일을 기념해 정한 날입니다. 혈우병 등 선천성 출혈질환에 대해 널리 알리면서 사회적 인식을 일깨우는 동시에, 환우들의 복지증진을 촉구하는 날이기도 합니다. 세계혈우연맹은 이 날을 기념하여 매년 슬로건을 발표하는데, 올해의 슬로건은 'Access for All'입니다. 각 나라 정부와 협력하여 선천적 출혈 장애가 있는 환우들을 위한 지속가능하면서도 공평한 치료와 관리가 꾸준히 개선될 수 있도록 정책이 반영되게 하자는 의지를 표방하고 있습니다.

환우들을 위한 메시지를 담은 캠페인과 흥

보성 행사 혹은 헌혈 이벤트 등 꼬리에 꼬리를 무는 바쁜 하루가 될 수도 있습니다. 인종도, 생김새도, 국적도 다르지만 전 세계 모든 환우들을 축하하기 위한, 혈우 환우의 생일인 셈이죠. 우리 환우들에게는 양력, 음력에 이은 세 번째 생일이라고나 할까요. 누군가를 기념하기 위해 많은 사람들이 한 뜻이 되는 하루. 벌써부터 어떤 이야깃거리가 생길지 기대되네요.

더 나은 혈우병 치료제가 꾸준히 개발되어 해를 거듭할 때마다 기쁜 소식도 늘어나는 4월 17일을 매년 맞이하시길 기원합니다.

'매년 세계 혈우인의 날은 우리 환우 모두에게 기쁜 날이더라.'

환우들의 목소리가 여기저기에서 들려오길 기대합니다. 4월에 찾아온 우리 환우들의 세 번째 생일! 한 마음, 한 뜻으로 희망과 기쁨을 만끽하시길.

2022 3/4

vol.184

CONTENTS

01 초대석	환우 여러분에게 드리는 첫 인사(한국혈우재단 구홍희 원장)	2
02 특집	2022년 재단 슬로건 소개	4
03 격려 릴레이	한국백혈병어린이재단, 한국백혈병소아암협회	5
04 Hemo 특특	세계혈우연맹 치료 가이드라인	7
	예방주사의 종류	9
05 학교상담 부모교육 후기	최윤건 환우 어머니 편	11
06 위급할 때 환우의 지킴이	119 안심콜 서비스	13
07 해외 환우의 편지	러시아에서 온 청첩장	14
08 환우 양육 수기	최석용 님 편	16
09 환우 직업 수기	박찬우 환우 편	18
10 환우의 레저 생활	바다낚시	20
11 환우 양육 이야기 인터뷰	정주호 환우 어머니 편	21
12 환우의 심리 건강 가이드	복식호흡	23
13 환우의 경제상식	부동산 경매	24
14 환우가 도전할 만한 직업	주택관리사	25
15 안내	2022년도 희귀질환자 의료비 지원 사업안내	26
16 재단소식		28
17 후원안내/환우단신		29
18 독자우체통	184호 퀴즈 / 나도 한 마디 / 우편엽서(독자용)	30

환우 여러분에게 드리는 첫 인사

한국혈우재단 서울의원 **구홍희** 원장



한국혈우재단에 새로 부임한 진료의 구홍희 원장. 새로운 각오로 환우 여러분과의 만남을 준비하는 첫 인사를 지면을 통해 만나봅니다.

1. 진료실에서 새로 만나게 될 환우 여러분에게 첫인사를 부랴드려요.

대한혈액학회 이사장 시절에 혈우병연구회의 발족을 적극 나서서 도왔었습니다. 또한 세계 혈우병 회의에 참석하면서 여러 나라의 수많은 환우들과 교류, 협력하면서 여러모로 느낀 바가 많았습니다. 각자 다양한 상황에 처해 있었지만, 저마다 질환관리에서 항상 긍정적인 마음으로 웃으며 최선을 다하는 모습이 매우 인상 깊었습니다.

여러 힘든 상황들을 잘 이겨내 온 환우 여러분에게 이제 조금 더 보탬이 되었으면 합니다. 직접 진료실에서 만나면서 환우 여러분의 고충과 애로사항에 공감하며 호흡을 같이 하고 싶습니다. 앞으로 이어질 환우 여러분의 건강한 삶을 진심으로 응원합니다.

2. 의학의 많은 분야 중에서, 혈우병을 치료하는 의사가 된 계기가 있으실까요?

혈액학의 많은 진료 분야 가운데서, 만성 합병증으로 인해 환우들이 고생하는 경우가 많은 질병이 혈우병입니다. 치료과정에서 어려움이 많은 것도 사실이며, 환우가 자기관리를 잘 해도 관절이나 근육출혈이 생기곤 하여 통증 등 여러 가지 문제를 일으키기도 합니다. 그렇지만 어려움이 많은 만큼, 함께 해결해 나가는 기쁨도 크다고 생각합니다.

이런저런 어려움이 반복되는 가운데서도 묵묵히 치료를 감내해온 환우 여러분에게 더 나은 치료환경을 제공하는 것이 의사로서 한평생의 목표이기도 합니다. 여러 환자를 치료하면서 다져온 각오라고 할 수 있겠네요.

3. 환우들이 앞으로 기대할 만한 치료 관련 이슈는 무엇이 있을까요?

지난 호 초대석에 박상규 이사장님이 언급했던 내용에 덧붙여, 관절손상을 조기에 찾기 위하여 관절 초음파를 원활히 시행할 수 있게 되면 환우 여러분에게 큰 도움이 되리라 생각합니다.

아울러 끊임없이 개발되고 있는 다양한 형태의 치료제를 들 수 있겠습니다. 반감기연장제제, 비응고인자제제, 유전자치료 등 환우의 질환상태에 좀 더 맞춰갈 수 있는 더욱더 다양한 방법의

치료가 곧 가능해지리라 예상합니다.

모든 환우의 바람처럼 가까운 미래에 혈우병도 충분히 완치가 가능한 질병이 될 수 있으리라 생각합니다.

4. 의료 봉사활동을 했던 경험이 있으시면 말씀해 주세요.

지방에 거주하는 소아암 환우들이 불편함 없이 병원 치료를 받을 수 있도록 쉼터 설립을 지원한 적이 있습니다. 환자들 간에, 부모들 간에 어려움을 함께 헤쳐나가는 동반자로 서로 유대감을 갖고 치료정보를 공유하면서 그들 간의 커뮤니티가 되었습니다. 치료효과도 텅달아 나아져 저 또한 매우 보람이 있었습니다.

또한 어린이 병원학교를 운영하면서 장기간의 결석으로 인한 교육의 손실을 보충할 수 있게 하였습니다. 치료와 교육을 병행할 수 있게 되면서 어린이 환우들이 또래와 같이 어울려 놀며, 공부하며, 심신이 성장하는 등 보통 어린이들과 마찬가지로의 삶을 누릴 수 있게 되었습니다. 진심으로 행복해하는 모습을 옆에서 지켜보면서 저 또한 마음이 부유해졌습니다. 돕는 보람을 만끽하였고, 작게나마 필요한 도움이 되었던 것 같습니다. 앞으로도 환우들을 돕는 방법을 찾는 데 항상 관심을 갖고 노력할 것입니다.

5. 환우들의 진료에 임하는 다짐이 있다면 말씀해주세요.

이전에 삼성서울병원에서 근무할 때는 진단 후 바로 한국혈우재단에서 치료를 시작하도록 권고하였습니다. 그 결과, 여러 환우의 진료가 자연스럽게 이어질 수 있었습니다. 치료는 처음부터 체계적인 관리를 하는 것이 가장 중요합니다.

이제 재단 서울의원 진료실에서 만나 뵙게 될 환우 여러분. 진단에서부터 시작되는 치료 및 질 환관리라는 긴 여정을 함께하는 동반자가 되겠습니다.

여러분의 사소한 고충에도 귀 기울이는 세심한 주치의, 항상 노력하는 주치의가 되고 싶습니다. 환우 여러분에게 진료를 통해 희망을 전할 수 있는 긍정 전달자가 되었으면 합니다.

환우 여러분과의 새로운 만남을 기대하는 저의 진심을 이 글에 담아 드립니다. 진료실 문을 열고 들어오는 모든 환우 여러분을 미소로 맞이하겠습니다. 감사합니다.

환우 여러분에게 드리는 첫인사로 만나본 한국혈우재단의 구홍희 원장. 오랜 경험에서 묻어나오는 묵묵한 자신감이 느껴지는 대화였습니다. 당찬 포부만큼이나 의욕 넘치는 진료를 기대해봅니다.

※학력

- 서울대학교 의과대학 의학사(1983)
- 서울대학교 의과대학원 의학석사(1990)
- 서울대학교 의과대학원 의학박사(1995)

※약력

- 서울대학교병원 소아과 소아혈액종양학 전임의(1990)
- 대한혈액학회 이사장(2013)
- 삼성서울병원 소아과 전문의(1994)
- 대한소아혈액종양학회 이사장(2014)
- 성균관대학교 의과대학 삼성서울병원 소아청소년과 교수(1997)
- 삼성서울병원 인재기획실장(2011-2017)
- 성균관대학교 의과대학 소아과학교실 주임교수 및 삼성서울병원 소아청소년과장(2009)
- 現 한국혈우재단 이사



빛나는 일상으로 새로운 한걸음

2022년 3/4월호 특집 구성

- ① 세계혈우연맹 치료 가이드라인 소개(가정요법)
- ② 세계 혈우인의 날 및 가정의 달 축하(한국백혈병어린이재단, 한국백혈병소아암협회 편)
- ③ 환우 이야기(러시아 환우의 청첩장, 직업수기-광고기획자 되기 등)

새해 슬로건에 대한 환우 여러분의 재미있는 해석이 독자엽서를 통해 접수되었습니다. 다양한 의견에 감사드립니다. (183호 퀴즈 참조)

김동우 올해는 코로나도 혈우병도 모두 극복하자!

이병길 ① 코로나로 인해 어수선한 날들, 서로 마음을 나누고 사랑하며 살아가면 좋겠습니다.

② 생생하고 신드하게 느껴지는 일정한 방향으로 나아가는 기회가 되었으면 합니다.

김라엘 소소한 일상도 소중하고 감사하게 생각하며 오늘도 한걸음 씩씩하게 내딛어 봅니다.

문진희 과거보다는 나은 새로운 한 해를 새로운 마음으로 시작합니다.

정민철 코로나로 인한 암울한 시대를 벗어나 새롭고 신선한 세상을 맞이한다는 의미

김재일 일, 건강, 행복, 모두가 만사형통

임연옥 도전하자, 긍정적인 사고가 승리를 이끈다.

홍문규 유지요법에 늘 감사함을 느낍니다.

김복근 소설 '날개의 주인공처럼 평범한 일상으로의 복귀

신승민 소중하고 빛나는 일상으로 다시 돌아갔으면 좋겠습니다.

이은현 2022년 설레는 첫걸음에 함께 힘내길 응원합니다.

이승배 코로나 종식 후 일상으로 복귀를 응원합니다.

이수린 빛나는 일상을 향해 새로 노력합니다.

김도연 더욱 자유로워질 일상을 향해 내딛는 환우와 혈우재단의 발걸음

김대원 코로나 상황이 종식되고 일상을 회복하는 한 해가 되었으면 합니다.

이대형 밝은 미래를 향해 환우와 재단이 함께 노력해요.

차현민 코로나 이전의 행복한 일상으로 돌아갑시다.

하정우 긍정적인 마음으로 매일을 살며 행복의 시작점을 만들자.

추동균 그동안의 일상이 소중했다는 사실을 깨달았습니다.

성 수 오미크론 유행 종료 후 일상생활을 회복하길 응원합니다.

박성자 이제 코로나의 긴 터널을 지나 밝은 곳을 향해 내딛자.

이성재 어떠한 역경에서도 움츠리지 말고 헤쳐 나갑시다.

오대은 빛나는 일상으로 새로 열심히 걸어갑시다.

문영희 하루하루를 밝게, 새로운 마음으로 살아갑시다.

안태양 무너진 일상을 다시 세우는 한걸음이 되자.

남경훈 모두가 새롭게 시작하는 의욕적인 분위기에 덩달아 자극이 되네요.

문은영 혈우가족 모두 건강하고 행복한 한 해가 되길 기원합니다.

장주옥 당연한 줄만 알았던 평범한 일상의 소중함을 새삼 깨달았습니다.

신현미 빛나는 일상으로 첫걸음, 우리 함께 걸어봅시다.

정영필 기나긴 코로나의 암울한 세상을 끝내고 새로운 세상을 맞이하자.

고은울 빛나는 일상을 새로 한걸음 걸으며 새로 맞이하자.

박찬호 세계 모든 사람들이 마스크를 벗고 얼굴을 보고 다시 이야기 했으면 합니다.

혈우병 환우 모두에게 건강하고 행복한 봄이 오기를...



최근 수년간 전개되고 있는 코로나 사태를 위시해, 감염예 방에 늘 최선을 다하고 어려운 이웃을 돌아보면서 위기를 이겨내기 위해 힘을 모아야 할 때입니다.

혈우병은 진단 후 건강관리가 매우 중요합니다. 통계에 따 르면 국내에서는 약 2천명의 혈우병 환자가 상시 치료를 받 으며 생활하고 있다고 합니다. 보다 건강한 환우의 삶을 위 해서는 규칙적인 운동이 중요합니다. 심리적 스트레스 없이 건강한 마음상태를 유지하는 것도 매우 중요합니다. 환자 개 인의 노력뿐만 아니라 가족과, 이웃들, 그리고 우리 사회의 관심과 지속적인 지원이 필요한 부분이기도 합니다.

한국혈우재단은 혈우병 등 출혈질환에 대한 인식을 높이고 환우의 삶의 질을 향상시켜 나 가기 위해 다양한 노력을 아끼지 않고 있습니다. 다가오는 4월 17일은 세계혈우연맹(WFH) 에서 제정한세계 혈우인의 날'입니다. 이를 맞아 개최될 다양한 국내외 행사는 혈우병에 대 한 올바른 인식과 관심이 제고될 좋은 기회라고 믿습니다.

저는 오래전부터 한국백혈병어린이재단의 이사장을 맡아 소아암 어린이 환자들이 건강을 되찾고 가족들이 소원하는 일상의 평범한 삶으로 되돌아가는 모습을 지켜보면서 생명의 소 중함을 새삼 깨닫고 있습니다. 기적과도 같은 일들은 어린이 환자들을 응원하는 많은 분들의 관심과 참여가 있기에 가능했다고 생각합니다.

겨울이 지나면 어김없이 봄이 오듯, 혈우병 환우와 가족 여러분에게 하루 빨리 마음의 봄 이 찾아오기를 기원합니다. 지금 이 순간에도 치료받고 있는 환우 여러분께 힘찬 응원의 마 음을 전합니다.

한국백혈병어린이재단 이사장 오연천 올림

※약력

2009 ~ 한국백혈병어린이재단 이사장
2010 ~ 아산사회복지재단 이사

2010 ~ 2014 서울대학교 총장
2015 ~ 울산대학교 총장

5월 가정의 달 축하



이중명 회장

※ 약력

- 학력사항
- 벨해본대학 건축학과 명예박사(~2013)
- 연세대학교 건축학과 학사(1967)
- 수상내역
- 자랑스러운 연세인상(2018)
- 연세사회봉사상 대상(2012)
- 경력사항
- 現 대한골프협회 회장
- 現 아난티 회장
- 現 한국백혈병소아암협회 회장

힘들었던 2021년이 지나고 여전히 코로나19 사태 한 가운데 있지만, 여튼 2022년이 왔습니다. 어느덧 겨울이 지나 봄이 왔습니다. 겨우내 잠 자던 동물들도 잠에서 깨어 기지개를 펴고, 양상해보이던 나뭇가지에도 그동안 모아두었던 생명이 힘을 다시금 펼치고 있습니다.

지난 2021년은 이전과 다른 일상을 받아들이고 함께하기 위한 어려움과 도전들로 가득하였습니다. 코로나19 사태가 우리 모두의 일상에 지대한 영향을 미친 건 사실입니다. 하지만 이러한 어려운 상황에서도 포기할 수 없는, 생존을 위한 환우 어린이들의 고난의 시간은 때로는 너무 더디고, 힘겹기만 합니다.

한국백혈병소아암협회는 지난 한 해, 소아암 환우 어린이와 가족들이 경제적인 이유로 치료를 포기하지 않도록 치료비 지원은 물론, 입원에서부터 후유증 치료까지 치료과정에서 필요한 점들이 무엇인지를 면밀히 찾아내고, 치료 이후의 온전한 삶을 위해 생애주기별 다양한 지원 사업을 진행하였습니다. 앞으로도 소아암 환우 어린이가 때로는 힘든 치료에 지치더라도 자신의 이야기를 진솔하게 나누며, 주위로부터 응원을 받아 앞으로 나아갈 수 있기를 간절히 바랍니다.

마찬가지로 5월 가정의 달을 맞이하여 혈우병 환우 및 가족 여러분의 행복한 삶도 기원합니다. 겨우 내내 춥고 불품없었던 것들 속에서 결국 모든 생명들이 피어나듯, 어려움에도 불구하고 희망을 갖고, 새로운 생명과 즐거움의 씨앗을 이 봄에 꽃피우십시오. 혈우병 환우 어린이와 가족 여러분, 생명의 기쁨과 삶의 즐거움이 넘치기를 진심으로 소원합니다.

새 봄에는 마음 속 깊은 곳까지 희망과 기쁨을 가득 채우고, 가족과 주변 이웃들과 손잡고 희망찬 걸음으로 나아갑시다. 5월의 아침, 이른 햇살 속에 비치는 가족들의 얼굴은 더욱더 환한 웃음으로 가득할 겁니다. 서로 웃으며, 오후의 나른함 속에서 진정한 평안이 가득한 시간이 오길 기원합니다. 산과 바다를 넘어가는 붉은 석양에 젊은 삶의 정열이 타오르기를 희망합니다.

한국혈우재단과 한국백혈병소아암협회는 환우 어린이와 가족이 지치고 힘든 순간, 위로와 응원이 필요한 순간, 가장 먼저 생각나는 든든한 친구가 되도록 언제나 최선을 다하겠습니다. 환우 어린이들의 건강과 삶에 도움이 되는 다양한 활동을 지원하기 위해 항상 노력하겠습니다. 감사합니다.

한국소아암협회 회장 이중명

가정요법(Home Therapy)의 중요성

— 세계혈우연맹(WFH) 치료 가이드라인 —

“일찍부터 관리해야 한평생 건강할 수 있다.” 모든 환우들이 입을 모으는 말입니다.
중요한 기초 치료인 환우 가정에서의 올바른 자가 주사의 중요성에 대해 알아봅니다.

〈세계혈우연맹 치료 가이드라인 내용〉

• 가정요법이란 무엇인가요?

- 가정요법은 응고인자 주사를 의료기관이 아닌 곳에서, 비 의료인(환우 혹은 가족)에 의해 투여하는 행위를 말합니다. 자가요법이라고 표현하기도 합니다.

• 주요 대상은 누구일까요?

- 혈우병을 타고난 어린이 및 혈우병을 진단받은 환우, 그리고 가족입니다.

• (취지) 해야 하는 이유는 무엇인가요?

- 자신에게 맞는 적절한 시기에 즉시 응고인자제제를 투여하기 위한 최선의 치료방법이 될 수 있습니다.
- 응급상황(출혈)에 즉각 자가 대처를 할 수 있는 능력이 생깁니다.

• (준비물) 무엇을 준비하면 되죠?

- 주사기, 응고인자제제, 나비바늘, 알콜솜, 채혈고무줄

• 주사교육을 통해 배워둬야 하는 내용은 무엇일까요?

- 자가 주사 투여 시점 판단방법 : 출혈을 인지하는 방법 및 일반적인 증상 판단방법
- 투여량(dosage calculation) 계산방법
 - ※셀프-체크 리스트 항목
 - ① 약제 투여 준비 방법
 - ② 처방에 필요한 서류 및 절차 확인
 - ③ 무균처치법의 개념, 정맥 주사 놓는 요령
 - ④ 주사일지 기록하는 요령
 - ⑤ 약제의 적절한 보관 및 주사바늘 폐기 방법
- 주사일지 기록사항
 - ① 출혈날짜, 출혈부위
 - ② 투여시점, 투여량 계산방법, 투여방법
 - ③ 투여 약제명, 로트(Lot) 번호
 - ④ 보관방법, 부작용 발생 유무
- 올바른 제제 보관법 : 응고인자제제는 늘 사용하는 냉장고에 비치하여 즉시 꺼내 쓸 수 있도록 준비해 두어야 합니다.

가정요법에 대해 올바르게 이해하고 있어야 할 점은 무엇일까요?

- 가정에서의 자가 주사는 반드시 혈우병 전문 의료기관의 면밀한 관리 하에 유지되어야 합니다. 지속적으로 보수교육을 받아야 합니다.¹⁾ 왜냐하면, 자가 주사를 올바르게 투여하는 방법이 상시 유지되고 있는지 정기적으로 의료진에게 점검을 받아야 하기 때문입니다.
- 환우와 가족은 가정요법은 일상에서의 질환 관리를 위해 필요하며 치료의 연장선이라 생각하여야 합니다. 항상 의료진과 공동 임무를 수행한다는 자세를 가져야 합니다.
- 전문의의 진료를 받지 않고 가정요법으로 대신하려 하거나, 유사시 대체할 수 있다고 생각해서는 안 됩니다. 환우뿐만 아니라, 가족도 함께 적극적인 자세로 교육받기를 권고합니다.
- 자가 주사는 가족(주로 부모)의 주도로 어릴 때부터 교육받아야 합니다. 어린이 및 청소년은 가족의 도움을 받아 스스로 배우고 연습하여 숙달해야 합니다. 자가 주사를 놓기 어려운 일부 어린이의 경우, 카테터²⁾ 등을 사용하기 전, 의료진과 반드시 상의합니다.

¹⁾ 재단에서 매월 실시하는 주사교육(홈페이지 안내) 참조.

²⁾ 카테터(catheter) : 원래는 소화관 · 방광 등의 배출액을 측정하기 위해 사용하였으나 액체 약제의 주입, 센서의 삽입을 위한 통로 확보를 목적으로 사용된다. 고무, 플라스틱, 금속 등으로 되어 있으며, 지름 및 길이 등은 쓰이는 부위와 목적에 따라 다양합니다.

정맥 주사는 주로 어느 부위를 놓나요?

상완(팔 안쪽)	손등, 팔목
	
<p>가정요법 및 진료를 통틀어 가장 많이 놓는 부위입니다.</p>	<p>채혈고무줄로 묶으면 육안으로 혈관을 찾기 쉬운 부위입니다. 다만, 통증에 예민한 정도는 개인에 따라 다릅니다.</p>

정맥을 쉽게 찾는 요령은 무엇일까요?

- ① 채혈고무줄로 묶은 후, 육안으로 보이는 핏줄부터 우선 찾아봅니다.
- ② 육안으로 잘 안 보일 시, 손끝으로 더듬어 만져 찾아봅니다.

전문의 조언

우리 환우들이 혈우병을 가지고 살면서도 스스로 자신의 꿈을 향해 나아가고 사회의 일원으로서 제 몫을 다해내기 위해서는 자연출혈, 특히 관절출혈을 예방하여 일상생활에서 비혈우인들과 같은 활동을 할 수 있어야겠습니다.

이를 위해서는 1차 예방요법(관절출혈을 경험하기 전, 혹은 3세 이전에 시작하는 예방요법)을 환우 자신이 꾸준히 잘 해나가야 합니다. 어릴 적에 부모님의 도움을 받을 동안에는 예방요법이 잘 지켜지다가 청소년기를 지나면서 혹은 성인이 되어 대학생들이나 사회생활로 바빠지면서 예방요법이 잘 지켜지지 않는 경우를 종종 보게 됩니다.

저는 초등학교 6학년부터는 자가 주사가 가능하도록 교육하고 있습니다. 이것은 사춘기 청소년의 정체성과 독립에 대한 부모와의 갈등을 줄이고 자신감을 높여 자신의 꿈을 키울 수 있도록 하기 위한 준비이며, 대학생들이나 직장생활에 적응하는 동안 자가주사가 가능한 사람과 그렇지 못한 사람과의 자신감은 크게 차이가 난다고 생각하기 때문입니다. 재단의원이나 각 지역의 혈우병 치료병원에서 시행되고 있는 자가 주사 교육에 적극적으로 참여하여 가정요법을 통한 예방요법이 잘 이루어지기를 바랍니다.

※ 도움말

대구가톨릭대학교병원 소아청소년과 최은진 교수
(소아청소년과 전문의 / 소아혈액종양학과 분과전문)

학 력 : 경북대학교대학원 의학박사(2002)

약 력 : 2001년 - 현재 대구가톨릭대학교병원 소아청소년과 교수

학회 활동 : 現 대한혈액학회 혈우병연구회 위원장

※ 참조

1. 세계혈우연맹 치료 가이드라인 자료(2008)
2. 널스로드(Nursesroad) 블로그.

예방주사는 언제, 어떤 주사를 맞으면 좋을까?

내게 필요한 예방주사에 대해 알고 똑똑하게 맞는 법을 소개합니다.

예방주사는 필요에 따라 어떻게 나뉘나요?

- ① 기본접종 : 일정지역(국가 포함) 내 감염병의 역학 상황 상 필히 시행해야 할 예방접종
- ② 선택접종 : 기본접종에는 포함되지 않으나 소아에게 추천되는 예방접종
※예: 로타 바이러스 백신
- ③ 선별접종 : 병원체 노출 시 중증 감염이 발생할 수 있는 고위험군 및 감염 발생 위험에 노출되어 있는 대상자에게 필히 시행해야 할 예방접종 ※예: 폐구균 다당 백신(고위험군)
- ④ 임시접종 : 정기적인 접종 외에 전염병의 돌발적 유행이 예상될 경우 이를 막기 위해 실시하는 예방접종

예방주사는 법령에 따라 어떻게 나뉘나요?

- ① 국가예방접종 : 국가가 권장하는 예방접종으로, 필요한 모든 사람에게 접종해야 하는 백신. 우리나라는 12세 이하 소아의 국가예방접종에 소요되는 비용을 국가가 지원하는 '어린이 국가 예방접종지원사업(national immunization program, NIP)'을 시행 중
(※소아청소년과학회에서 분류한 기본접종 중, 경피용 BCG를 제외한 모든 백신이 포함)
- ② 임시예방접종 : 감염병 발생이 급격히 증가하거나 신종 감염병 전염을 억제하기 위하여 국가가 임시로 시행하는 예방접종 ※예: 코로나19 예방접종
- ③ 기타예방접종 : 국가예방접종에 속하는 백신 이외의 백신 ※예: 로타 바이러스 백신

* 출처 : 질병관리청

예방주사의 적절한 접종 시기는 어떻게 정하나요?

- ① 나이에 따른 질환의 위험도와 백신에 대한 반응을 고려합니다.
 - 2세 미만의 소아는 면역원성(immunogenicity)을 고려하여 백신 종류에 따라 다당 백신 대신 단백결합 백신을 접종해야 합니다.

〈예 시〉

- 1) 폐구균 단백결합(pneumococcal protein conjugate vaccine, PCV) 백신
- 영아들에게 생후 2, 4, 6개월에 3회 기초접종 후 12-15개월에 1회 추가접종을 실시합니다.
- 2) 폐구균 다당 백신(pneumococcal polysaccharide vaccine)은 소아 중 나이에 해당하는 PCV 접종을 모두 완료한 2세 이상에서 폐구균 질환의 위험이 높은 일부 소아들만 대상으로 접종합니다.
- 3) 파상풍은 어린 영아에게 접종하면 면역획득이 다소 낮지만, 접종 받지 않는 경우 질환의 주된 발생 시기가 영아 때이므로 생후 6주 내지 2개월부터 접종을 시작합니다.

- ② 모체로부터 받은 수동항체에 의한 면역형성에 방해요인이 생기는지를 고려합니다.

※홍역,볼거리,풍진(MMR)과 같은 약독화 생백신은 모체로부터 받은 항체가 면역력이 생기는 것을 방해할 수 있으므로 생후 12개월 이후에 접종하는 것을 원칙으로 합니다. 그러나 홍역의 유행 시기에는 생후 6개월 이후부터 접종할 수 있고, 이 경우 생후 12개월 이후 다시 접종해야 합니다.

언제, 어떤 예방주사를 맞아야 하는지 일정을 알 수 있을까요??

- (성인 기준) 각종 예방접종주사에 대한 권고하는 접종주기를 파악해 두는 것이 중요합니다. 내가 맞을 예방주사를 미리 챙겨 현명하게 건강관리를 할 줄 아는 환우 여러분이 되기 바랍니다. ([표1] 참조)

[표1] 성인 연령별 예방접종 일정

대상감염병	백신종류	만19~29세	만30~39세	만40~49세	만50~59세	만60~64세	만65세이상
인플루엔자	Flu	위험군에 대해 매년 1회			매년 1회		
파상풍 디프테리아 백일해	Tdap/Td	Tdap로 1회 접종, 이후 매 10년마다 Td 1회					
폐렴구균	PPSV23	위험군에 대해 매년 1회 또는 2회					1회
	PCV13	위험군 중 면역저하자, 무비중, 뇌척수액누출, 인공와우 이식환자에 대해 1회					
A형간염	HepA	2회	항체검사 후 2회	위험군에 대해 항체검사 후 2회 접종			
B형간염	HepB	위험군 또는 3회 접종/감염력이 없을 경우 항체 검사 후 3회 접종					
수두	Var	위험군 또는 접종력/감염력이 없을 경우 항체검사 후 2회 접종					
홍역/ 유행성 이하선 염/풍진	MMR	위험군 또는 접종력/감염력이 없을 경우 1회 또는 2회 접종, 가임 여성은 풍진 항체 검사 후 접종					
사람유두종 바이러스 감염증	HPV	만25~26세 이하 여성 총 3회					
대상포진	HZV						1회
수막구균	MCV4	위험군에 대해 1회 또는 2회					
B형 헤모필루스 인 플루엔자	Hib	위험군에 대해 1회 또는 2회					

연령권장: 면역력이 입증되지 않은(과거 감염력이 없고 예방접종력이 없거나 불확실) 대상 연령의 성인에게 권장됨 ※ 연령권장의 경우에도 질병의 위험군에게는 접종을 더욱 권장함

위험군 권장: 특정 기저질환, 상황 등에 따라 해당 질병의 위험군에게 권장

국가예방접종사업으로 무료접종

의료진의 조언

따라서, 혈우 환우 특히 어린이는 일상 건강관리를 위한 예방접종을 맞을 때에도, 근육주사인 경우에는 출혈을 유발할 수 있기 때문에 먼저 응고인자를 투여해야하며, 접종 전 내원하여 의료진과 먼저 상담하여야 합니다.

※ 도움말

대구가톨릭대학교병원 소아청소년과 **정윤영** 교수

〈약력〉

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

〈참고문헌〉

1. 예방접종지침서 제10판(대한소아과학회, 2021)
2. 질병관리본부 예방접종도우미(2021)

유레카! 조금 다른 특별한 초등학생을 키워나가는 방법이란?

환우 여러분 안녕하세요? 부산에 사는 최윤진 환우(8세, 중증 혈우병A)의 엄마입니다. 학교상담 부모교육(1월)에 참여해서 느낀 점을 널리 공유했으면 하는 마음에서 펜을 잡게 되었습니다.

사실 혈우병이라는 단어조차 초등학교 과학교과서에서 처음 배워 알게 된 말이었습니다. 당시에는 '그렇구나. 이런 병도 있구나.'라는 생각으로 가볍게 지나쳤던 것 같습니다.

본격적으로 알게 된 것은 역시, 결혼하여 아이가 태어난 후부터죠. 서툰 솜씨지만 열심히 들어가며 육아를 시작하였습니다. 그런데 어린아이가 예방접종을 하고나면 으레 접종 부위에 멍울이 생겼어요. 아이가 움직이기 시작했을 때부터는 팔꿈치, 다리에 멍이 자주 들어 '왜 다른 아이들과는 조금 다를까?'하는 생각이 짙어지더군요.

소아과 의사 선생님은 '당장 큰 문제는 없겠지만, 혈우병이 의심됩니다. 아직은 어려서 혈액 검사는 어려우니 첫돌 때까지 지켜봅시다.'라고 하였습니다. 당시 제 주변엔 이런 경우가 없어서 '설마 그럴리가!'하며 가볍게 넘겼습니다.

하지만 아이의 첫돌 무렵에 이르러서는 스스로 움직이는 동안 팔, 다리 등 온 몸에 멍이 점점 늘어만 갔습니다. 다시 진료를 받았더니 지혈검사를 한번 해보자고 하였습니다. 아직 돌이 채 지나지 않은 아이의 손가락을 찔러서 얼마 만에 지혈이 되는지 검사하고 혈액검사를 하였습니다. 우는 아이를 달래가면서 검사를 받는 동안 너무 긴장도 되었고 아이가 안쓰러웠습니다.

문제는 그 다음날, 놀랍게도 아침에 일어나보니 채혈을 했던 팔이 퉁퉁 부어있었습니다. 큰 병원으로 가야겠다는 생각이 들었습니다. 아이를 모 대학병원에 입원시켜 검사를 받았습니다. 검사 결과, 의료진으로부터 '혈우병'이라는 이야기를 들었습니다.

처음엔 아이에게 정말 미안하였고, 어떻게 키워야 나가야할지 막막하였고 무서웠습니다. 그렇지만 내 옆에는 든든한 가족이 있었고, 부산의원 의료진과 상담사 선생님으로부터 많은 도움을 받은 덕분에 지금까지 잘 이겨낼 수 있었다고 생각합니다.

어느덧 아이가 올해 8살이 되어 초등학교에 입학하게 되었습니다. 유치원을 마치고 정식으로 초등학교에 입학한다는 사실만으로도 모든 학부모들은 긴장하게 마련입니다. 혈우병의 위협으로부터 아이가 학교생활을 잘 해나갈 수 있을지 막연한 걱정이 앞섰습니다.

그런데 와중에 부산의원 상담사 선생님의 권유로 '학교상담 부모교육'에 참여하게 되었습니다. 매우 유익한 시간이었어요. 초등학교 입학 직전이라 두려움이 컸는데 마치 지름길이라도 알게 된 듯, 위안을 얻게 되었어요.

교육은 zoom으로 시행되는 온라인 강의였습니다. 비록 온라인이었지만 혈우 가족 여러분을 만나 환우 아이를 키우는 입장을 공유하다보니 금세 서로 돈독해졌습니다. '결국 나 혼자가 아니다.'는 이심전심이 서로 통했나 봅니다. 재단의 사회복지사 선생님이 학교 담임선생님에게 혈우병에 대해 소상히 설명하면서 아이들이 학교생활을 즐겁게 할 수 있도록 가이드를 함께 제시하였습니다.

마음을 전하는 나의 후기

① 다른 환우 가족에게 추천할 만한 주요 강의 내용은 무엇이었나요?

담임선생님에게 알리는 요령(예시)

- 담임선생님에게 한꺼번에 많은 정보를 알리려 하면 담임선생님은 덜컥 겁부터 낼 수 있습니다. 선생님들로부터 우리 아이에 대한 선입견이 생길 수 있으니 혈우병에 대해 간략하게 학교에서 도와줄 수 있는 사항만 알리면 된답니다.
- 우리 아이들은 주사만 제 때 맞으면 일상생활이 가능합니다. 선생님 혹은 학교에서 해주어야만 하는 일은 크게 없습니다. 다만 다쳤을 경우 부모에게 즉시 연락해 주세요. 그럼 제가 병원으로 데려가겠습니다. 그 밖에는 다른 아이들도 머리를 다치면 위험하듯 우리 아이도 같습니다. 다치게 되면 OO병원(혈우병 지정병원)에 빨리 갈 수 있도록 도와주시면 됩니다.

평소 아이를 키우며 궁금했던 점에 대한 Q&A(재단 사회복지사와의 문답)

- Q. 우리 아이들이 주사를 주기적으로 계속 접종해야 하는데 아이들에게 효과적인 보상방법으로 어떤 것이 있을까요?
A. 아이들이 시각적으로 느낄 수 있도록 상장을 만들어 주는 것도 좋은 방법입니다.

#119 안심콜(이번 호 13p 참조)란?

- '119 안심콜' 사이트에 우리 아이의 질환정보를 미리 등록해 놓으면, 긴급 상황 시 필요한 도움을 받을 수 있다는 사실을 배웠습니다. 저는 강의를 마치자마자 바로 회원가입을 하여 정보를 등록해 두었습니다. 모든 혈우 가족에게 도움이 되는 정보로 추천할 만합니다.

'부모가 자존감이 높아야 우리 아이들도 자존감이 높아진다.'

- 들으면서 크게 공감이 갔습니다. 우리 아이를 건강하게 낳아주지 못해 미안한 마음이 들 때가 많았습니다. 그렇지만 이제 이런 생각은 아이를 위해서도 하지 않을 겁니다.

② 강의를 듣고 난 소감 한 마디 부탁드립니다.

- 초등학교 입학 전, 막연한 두려움을 해결해 주는 정보로 가득한 강의였습니다. 잘 기억해 뒀다가 입학 후 학기 초 학부모 상담 때 활용해 보고자 합니다. 고민에 대한 해답과 마음의 위안을 동시에 얻은 것 같아 눈물이 났습니다. 다시 한 번 교육을 함께한 모든 분에게 감사 말씀을 전하고 싶습니다. 큰 도움을 받은 만큼 저도 필요한 사람에게 꼭 도움을 나누고 싶습니다.

③ 치료를 받는 동안 만났던, 마음을 전하고 싶은 이들에게 이 자리를 빌려 한 말씀 부탁드립니다.

처음, 혈우병이 무엇인지 알게 되었을 때는 막막함뿐이었습니다. 무서운 마음만 가득했었습니다. 그러나 우리 아이를 항상 도와주는 의료진과 사회복지사, 상담사 선생님들이 있어 이제는 마음이 든든합니다. 저희 아이가 어려서 혈관 찾는 것이 힘들었을 때, 많이 도와주셨던 부산백병원 박지경 교수님과 주사실 간호사 선생님들께 지면으로나마 감사하다는 말씀을 꼭 전하고 싶습니다. 저희 집과 가까워 꾸준히 내원했고, 도움을 받았던 재단 부산의원 의료진 모두 진심으로 감사드립니다. 그동안 저희 아이를 돌봐준 의료진에게 감사한 마음을 꼭 전하고 싶습니다.

위급할 때 환우의 지킴이 '119 안심콜 서비스'란??

위급상황 발생 시 혈우 환우에게 필요한 유용한 정보를 소개합니다.



119 안심콜서비스란?

소방청에서 운영하고 있는 서비스로, 위급사항 발생 시 구급대원이 질병 및 특성을 미리 알고 신속하게 출동하여 현장 응급처치와 병원이송까지 가능한 맞춤형 서비스입니다.

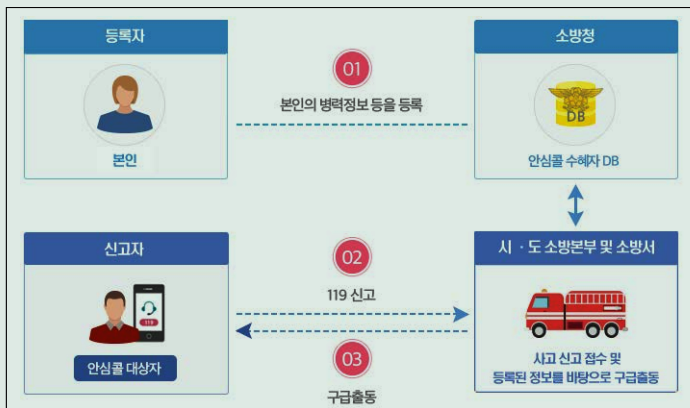
- 안심콜 서비스에 등록된 정보를 토대로 119 상황실에서 출동 시 미리 준비하게 됩니다. 응급치료를 위한 골든타임을 놓치지 않기 위한 신속한 서비스가 가능합니다.
- 등록자가 119에 신고 접수된 사실을 등록자의 보호자에게도 안내 문자를 전송합니다. 등록자의 사고사실을 가족이 신속하게 알 수 있습니다.

환우와 가족이 이용하면 어떤 점이 편리할까요?

119 안심콜 서비스에 ▶응고인자제 ▶혈우병 지정병원 등 혈우병 치료에 대한 정보를 미리 등록해 두면, 응급 상황 시 신속한 대처가 가능합니다. 보호자를 동반할 수 없는 경우에, 등록된 보호자의 연락처로 출동구급요원이 바로 연락하게 됩니다.

신청방법을 알려주세요.

- ① 인터넷에서 '유비쿼터스119 신고시스템(<http://u119.nfa.go.kr/web/index.jsp>)'을 검색해 접속합니다.
- ② '119안심콜 서비스'를 클릭하신 후 등록안내 내용을 먼저 확인합니다. '안심콜서비스 신청'을 눌러 안내 순서에 따라 해당사항(개인정보, 병력, 사용 약품명 등)을 기입해 가입을 완료합니다.
 - 안심콜 서비스 신청 : 사용자 본인이 신청하는 경우
 - 대리인 등록 : 가족 등 대리자가 서비스를 이용하고자 하는 경우



응급상황 시, 신고에서 출동까지 전개도

* 참조 : 소방청 (http://u119.nema.go.kr/web/wi/wisafecallinfo2.jsp?page_id=2)

문득 다가온, 사랑으로 바뀐 나의 인생 러시아 환우의 결혼 스토리

— 러시아 환우의 청첩장 —

안녕하세요. 지난 호에서 인사드렸던 러시아 블라디보스토크(Vladivostok)에 사는 아르센 듀키노프(Arsen Dukhinov) 환우입니다. 지난 이야기에 대한민국 환우 여러분이 많이 호응해 주셔서 감사했습니다. 제가 결혼했다는 최근 소식을 전해들은 한국혈우재단의 편집자는 모든 환우가 관심 가질만한 이야기라며 강하게 요청하였어요. 못 이긴 척, 저의 결혼 스토리를 들려드릴까 해요.

저는 사실 러시아 서쪽 볼가(Volga) 지역 태생이에요. 러시아는 영토가 워낙 넓어 다른 지역에 대해 잘 모르는 사람이 수도룩하답니다. 사업 차 블라디보스토크에 처음 가게 되었을 때, 도시인지 시골인지조차도 몰랐어요. 그러나 그 곳에서 운명이 시작될 줄이야.

2019년 블라디보스토크에서 사업 차 머물던 어느 날, 해변에 일몰 구경을 갔었어요. 그런데 금발의 미녀가 다가와 대뜸 카메라를 내밀더니

“사진 한 장만 부탁할 수 있을까요? 사진을 예쁘게 찍어 주시면 보내 드릴게요.”

저는 당연히 사진을 받고 싶다고 했죠. 이후 사진을 주고받다가, 가까워져 같이 시내 구경도 가게 되었죠. 저에게 낯선 도시를 친절히 소개해 준 그녀의 이름은 케이트(Kate). 계속 연락하며 지내게 되었고, 지역 축제 때 해변에 있는 클럽에서 같이 춤을 추게 되었습니다. 그리고 이 날, 그녀에게 반해 버렸습니다. 정식으로 고백을 하였고, 저의 진심을 흔쾌히 받아주었습니다.

2년 후인 작년 12월, 저희는 결혼을 하여 평생을 약속하게 되었습니다. 결혼을 준비하면서 성(姓)을 따르는 문제를 의논하며 더욱 사랑이 깊어졌던 이야기를 들려드리고 싶네요. 결혼 전 제 아내의 성은 러시아에서 가장 유명한 성, 러시아의 마지막 황제의 성, 로마노프(Romanov)랍니다. 원래 러시아에서는 결혼하면 아내는 남편의 성을 따르게 되어있어요. 하지만 저는 아내의 자존감을 높여주고 싶어서 Dukhinov-Romanov로 양성을 같이 쓰자고 제안했어요. 러시아의 문화에서는 상당히 이례적인 일이었죠. 아내는 매우 기뻐하였어요. 태어날 우리 아이들에게 아버지와 어머니의 조상을 같이 기억하게끔 하자고 약속했죠. 혈우병을 앓았던 로마노프 왕조가 떠올라 더욱 공감이 갔죠.

결혼한 이래, 블라디보스토크에 정착해 살고 있습니다. 나의 운명을 만나게 해준 이 곳. 서로 사랑하며, 마음까지 하나가 되어 출혈없이 오래오래 행복하고 살고 싶어요.

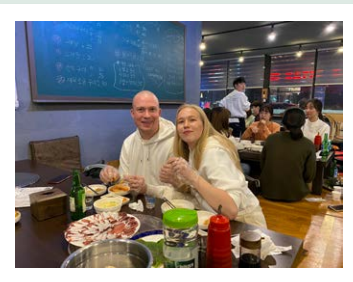
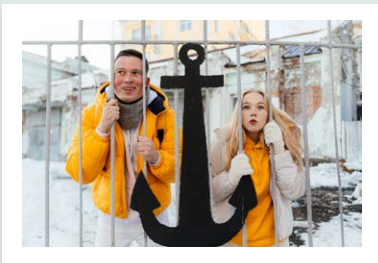
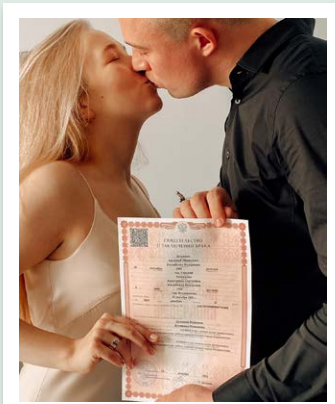
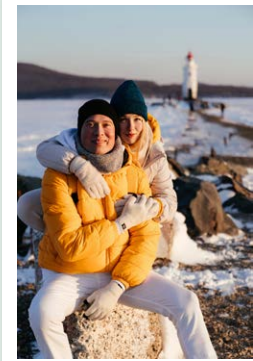
대한민국 환우 여러분도 좋은 만남을 위해 스스로 매력을 가꾸어 나가세요. 미남이 되라는 말이 아닙니다. 다양한 재주를 갖추기 위해 항상 노력하면서 다양한 사람과 어울려 보세요. 자신의 장점을 늘려나가세요. 분명 좋은 인연이 다가올 겁니다. 곧 사랑의 순간을 맞이하시길 바랄게요.

러시아 블라디보스토크에서 아르센 듀키노프(Arsen Dukhinov) 올림.

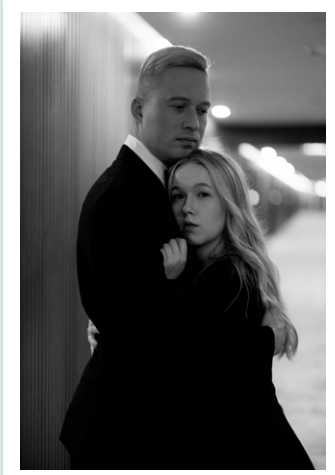
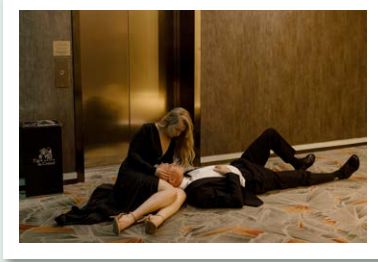
PS. 아 참, 제 글을 읽어주신 답례로 제 웨딩 화보를 보여드릴게요.

〈나의 웨딩 화보〉

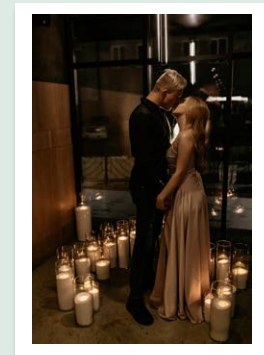
혼인 신고서를 들고서



2019년 서울 여행 때



2019년 재단방문 기념 셀카



우리 아이 걸음걸이 관리

- 최누리 환우 아빠 최석용 님 편

환우 가족 여러분 안녕하세요. 최누리 환우 아빠, 최석용입니다. 지면으로나마 인사드리게 되어 기쁘게 생각합니다. 다들 일상에서 고충이 적지 않으시겠죠? 환우 부모님들 항상 힘내시란 말씀부터 꼭 드리고 싶네요. 혈우병 환우와 가족의 수기 및 경험담은 아마 대동소이하리라 생각되긴 합니다. 하지만 가족마다 디테일과 개성을 살리는 방법은 서로 다르리라 생각하여 다른 환우 가족에 도움이 되었으면 하는 마음으로 불편을 잡았습니다. 그럼 저의 아이 누리의 이야기를 꺼내볼까요.

아이의 100일 즈음인 2005년 11~12월경이었을 겁니다. 항상 가던 소아과에서 아이 몸에 멍이 비정상적으로 많이 생겼는데, 정밀 검사를 받는 것에 좋겠다고 하였습니다. 근처 대학병원에서 혈액 검사를 한 결과, 아이는 혈우병A(8인자) 진단을 받았습니다. 우리 부부 및 친척 중에서 혈우 환우가 없었기에, 배경지식과 경험이 없어 두려웠고 현실을 받아들이기가 처음에는 많이 힘들었습니다.¹⁾

도대체 이 병은 어떤 증상이 나타나게 되며 어떻게 진행되는 병인지 전혀 몰랐기 때문에 처



처음 주문 제작한 메모리폼 5cm 바닥에 앉아있는 모습

음에는 당혹감과 절망감에 빠졌습니다. 진단 받은 병원에서 한국혈우재단을 소개해 주어 긴장 반, 희망 반으로 내원하게 되었습니다. 나타나는 증상에 대처하는 방법과 질환관리에 대한 치료정보를 찾아 혈우병에 대처하는 방법을 공부해 나갔습니다.

그런데, 응고인자 투여를 위한 예방요법은 처음에는 선뜻 실행에 옮길 엄두가 나지 않았습니다. 아이가 어려서 혈관이 쉽게 잡히지 않아 정맥 주사를 놓을 때마다 고통스러워했기 때문이었죠.

그러던 어느 날, '외상으로 인한 출혈만 늘 조심하면 되겠지.' 라는 저의 안일한 생각을 완전히 부수는 사건이 일어났습니다. 말랑말랑한 재질인 플라스틱 용기에 아이가 얼굴을 가볍게 부딪쳤음에도 풍선처럼 크게 부어올라 병원 응급실에서 3시간을 기다려야 겨우 응고인자 처방을 마칠 수 있었죠.

충격적인 사건을 몇 차례 겪고 나서 생각이 바뀌게 되었어요. 제가 직접 응고인자 주사 세트



머리와 등을 보호하는 공기 주머니 보호대를 착용한 모습. 여섯 살 때

¹⁾ 혈우병 A(8인자) 환우의 20~30%는 실제로 가족력이 없이 돌연변이에 의하여 발생합니다.



주문 제작한 메모리 폼 바닥과 벽으로 둘러진 안전한 공간에서 노는 모습.

인하게 되었어요. 뿐만 아니라, 아이가 걸음마를 시작하여 걷기 시작했을 때부터는 무릎 주위 타박상을 방지하기 위해 집의 온 벽이며 가구 모서리에 우레탄 폼을 붙여 놓았고, 바닥용 탄성매트를 거실에 깔아 아이가 무릎을 던을 때나 넘어졌을 때의 충격을 최소화했습니다. 또한, 아이가 입는 모든 바지에 메모리 폼 재질의 무릎 보호대를 꿰매어 부착했습니다. 무릎 주위의 멍이 줄어드는 효과가 있어서 초등학교 2학년 경까지 모든 바지에 이 보호대를 부착하였고요.

또한, 무릎 관절의 출혈로 인해 부어오르며 통증이 생기는 경우가 왕왕 있어서 주의 깊게 관찰한 결과, 일정 걸음 수 이상을 걸으면 발생한다는 사실을 알게 되었습니다. 주사를 투여한 후 경과시간에 따라서도 달랐습니다. 그래서 저는 주사 맞은 날부터 하루 걸음 수 최대한도를 일정하게 정해 놓고, 그 이상이 되면 유모차에 태우거나 업고 다녀서 더 이상 걷지 못하게 해 보았습니다. 3~5살 경에는 주사를 투여한 날은 최대 2,000~3,000보, 다른 날은 1,000보로 제한을 두었습니다. 17세인 지금은 주사 투여한 날은 최대 12,000보, 다른 날은 8,000보를 넘지 않도록 지켜오고 있습니다. 단, 수영으로 운동한 양은 제외하였습니다.

아이의 몸에 항상 스마트폰을 지니게 하여 걸음 수를 카운트하는 어플리케이션을 이용해 목표치를 조금씩 높여나갔습니다. 네 살 이후, 무

릎 관절 출혈은 거의 발생하지 않아 효과는 있었습니다. 아이가 자라면서 다리 근력을 더 키워줘야 된다는 조언에 따라 수영을 시작하게 했고요. 7살 때부터 시작해 어언 10년째 이어오고 있네요. 수영을 열심히 하였더니 다리 근력은 강해졌고, 수영 실력도 좋아져 성취감과 자존감도 높아졌습니다.

환우 아이를 키우는 과정은 사소한 시련의 연속입니다. 그래서 부모의 매순간의 흔들림 없는 마음가짐이 중요합니다. 왜 다 큰 아이를 유모차에 태우고 다니느냐, 업고 다니면 아이를 망친다는 등 사정을 모르는 사람들의 참견과 질책에 상처도 받았습시다. 아이는 어린 마음에 자신이 잘못 행동하고 있는 줄 알고 위축되기도 했고, 저는 아이 앞에서는 태연하게 행동해야 하는 반면, 주위 사람의 몰이해에 일일이 해명할 수 없는 상황에 지치기도 했습니다. 그런데 부모의 스트레스는 은연중에 아이에게 다시 전달되는 사실을 깨닫고 항상 마음을 다잡았습니다. 그리고 항상 마음의 여유를 갖고 세상을 바라보았습니다. 혈우병의 치료여건은 나날이 발전하고 있으니 완전히 극복할 날이 곧 오겠죠?

“혈우병을 대하는 아빠의 생활신조”

마음가짐은 항상 100% 긍정을 유지하기.

〈셀프 인터뷰-순간 포착〉

가족이 행복했던 순간을 회상한다면?

하나. 온 가족이 모여 무릎 보호대를 바느질하며 뽀로로 문양을 쓸지, 다른 캐릭터로 할지 나름 심각(?)했던 가족회의.

둘. 가족 중 만보기 걸음 수 1등 뽑기 놀이, 몸에 생긴 멍 찾아내기 놀이

추억에 대한 아빠의 소감

질환관리는 해야만 하는 숙제가 아니라, 마치 일상의 놀이인 것처럼 긍정적인 마음을 심어주기위해 평범한 노력을 기록하게 해왔던 것 같군요. 허허.

내가 즐기는 일을 하면 직장 생활이 즐겁다

광고 기획자 되기-박찬우 환우 편



박찬우라고 해요. 훗훗! 만나서 또 인사 드릴게요

환우 여러분, 안녕하세요. CJ ENM에서 캠페인 기획자로 일하고 있는 박찬우 환우입니다.

쉽게 광고 기획자라고 생각하시면 될 것 같아요. 환우들과 많이 교류하지는 못해왔기에 지면으로나마 환우 여러분에게 인사드리게 되어 매우 기쁘게 생각합니다. 저는 직장 생활 동안의 기쁨과 고충에 대해 얘기해 보려고 합니다.

제 사회생활의 출발은 광고 대행사에서였어요. 대학교에서 배운 마케팅의 실무를 활용해보고 싶어 광고대행사에서 직장 생활을 시작했습니다. 광고 기획, 소셜미디어 운영, 커뮤니케이션 전략 기획과 입찰경쟁에의 참여, 디지털 매체 운영 등 커뮤니케이션 분야에서 다양한 업무를 수행했어요.

지금 회사에서는, 소속된 방송 및 디지털 채널과 다양한 프로그램 관리, 인플루언서¹⁾를 활용하여 광고주의 커뮤니케이션 목적에 맞는 다양한 마케팅 전략과 콘텐츠를 기획하는 일을 하고 있습니다. 콘텐츠를 기획해서 방송과 디지털 채널에 동시 편성하기도 하고, 시청률이 좋은 프로그램에 브랜드 협찬을 넣거나, 광고를 기획하여 방송에 편성시키기도 한답니다.

참 매력적인 직업이라 생각해요. 딱 하나, 힘든 점은 늘 쫓기는 스케줄이네요. 보통 동시에 여러 가지 프로젝트가 진행되는데, A, B 프로젝트는 현재 진척도가 각각 어둡고, C프로젝트는 광고주에게 언제 제작사항을 공유하게 될 예정이며, 그 피드백은 언제까지 받아야 하는지를 늘 관리하고 있어요. 그래서인지, 저희 회사 직원들 중에는 느긋한 성격이 별로 없답니다.

그러나! 매일 새로운 사람을 만나고, 늘 색다른 경험을 할 수 있는 이 업무의 매력을 11년째 즐기고 있는 중입니다.

‘이 기업은 이런 전략을 고민하고 있구나.’

‘이 아이디어가 문제를 해결하는 데 도움이 될 수 있을것 같은데?’



나의 백백백한 제작 스케줄

¹⁾ SNS에서 수만 명에서 수십만명에 달하는 많은 팔로워(follower: 구독자)를 통해 대중에게 영향력을 미치는 이들을 지칭하는 말입니다.



전문가들의 무대인 촬영현장

‘이 모델, 이 프로그램, 이 콘텐츠가 더 적합할 것 같은데.’

‘출연자 000씨, 영화에서보다 훨씬 더 멋있으시네요. 이번 촬영도 잘 부탁드립니다!’

우리 환우들은 건강문제로 새로운 도전이나 경험에 제약이 많아 마음가짐마저도 소극적으로 굳어지는 경우가 참 많잖아요? 저도 이 일을 시작하기 전엔 늘 그

랬던 것 같아요. 제가 하고 있는 일은 이런 제약으로 인한 고민은 적으면서도 새로운 사람들과 늘 새로운 아이디어를 만들며 즐겁게 일할 수 있다고 생각해요.

이 글을 읽고 있는 환우 여러분 가운데 진로, 취업, 이직 고민을 하고 있는 분이 있다면 커뮤니케이션 관련 직무를 적극 추천합니다. 육체노동은 많지 않고, 창의력 같은 지적 역량으로 승부할 수 있기 때문에 환우로서 몸이 느끼는 제약은 크지 않을 거예요. 늘 새로운 생각과 새로운 시도, 그리고 새로운 성과물까지. 일이 지루할 틈이 없을 겁니다. 취업 준비를 하던 시절, 재단을 통해 만나게 된 취업 선배들과의 간담회를 통해서 다양한 진로 탐색을 할 수 있었습니다. 저도 받은만큼 내놓고 싶네요. 더 많은 이야기가 궁금하시면 어색해하지 말고 연락주세요!

(연락처 : chanwoopk@naver.com)

끝으로, 언제나 건강부터 챙기십시오. 하하.

〈Monologue〉 직장인인 내가 환우인 나에게 묻다

육체적으로 어려운 점은 무엇일까요?

불규칙하면서 늘 쫓기는 스케줄이 지속되다 보니, 살이 점점 찌면서 몸이 무거워지는 모습을 스스로 발견하게 되더라고요. 동료들과 야근 후 회식을 자주 하다 보니 운동을 차일피일 미루기 십상이구요. 이 글을 쓰면서도 지금 여기가 집인지, 회사인지 그리고 평일인지 주말인지 정신없을 정도로 바빠 일하고 있는 중입니다. 하하.

환우로서 마음이 무거워질 때는 언제인가요?

오래 앉아있다면 ‘무릎이 요즘 나빠진 것 같구나, 발목도 많이 뻐뻐해진 것 같은데?’ 라는 생각에 늘 두려움이 앞섭니다. 사실, 하루 오랜 시간동안 일하기 위해서는 몸이 건강해야 하는데, 매일 코앞의 업무를 해결하기에 급급하다보니 건강을 등한시할 때가 많아요. 가끔씩 ‘이러다 또 수술이라도 받게 되면 어찌지? 회복이 쉽지 않을 것 같은데.’ 이런 걱정이 많아집니다.

항상 기쁘게 일하는 원동력은 무엇인가요?

여러 고객기업에서 브랜드에 관한 새로운 아이디어를 요청하여 이를 같이 고민하면서 제작하여 대중의 호응을 얻게 되기까지의 생산적이고 창의적인 과정에 열정과 흥미를 느낍니다.

물고기도 낚고, 정신건강도 다스리는 일석이조

-바다낚시 이야기-

세종대학교 관광산업연구소와 컨슈머인사이트 소비자동향연구소가 공동으로 조사한 '취미생활을 위해 계획하고 있는 숙박여행의 목적(2017)'의 결과, 낚시가 1위로 나타났습니다. 채널A의 '나만 믿고 따라와-도시어부'에서처럼 연예계에도 낚시 열풍이 불고 있습니다. 이제, 바다낚시 인구는 약343만 명으로 추산되며, 전체 낚시 인구는 약700만 명에 육박할 정도로 온 국민의 레포츠로 올라서고 있습니다.

바다낚시를 하면 정신건강에 좋은 이유



불과 10여 년 전 만해도 바다낚시는 주로 중년 남성들의 취미였으나, 점차 연령대가 다양해지고 있습니다. '바다낚시에 한번 빠지면 헤어지지 못한다.'는 마니아층도 빠르게 늘어나고 있습니다. 환우 여러분, '손맛'이란 말을 들어보셨나요? 물고기가 미끼를 물면 미묘한 흔들림이 낚싯대를 타고 손으로 전달됩니다. 느껴보지 못한 사람은 결코 알 수 없는 희열입니다. 이미 낚시는 건전한 레포츠로 인정 받고 있으며, 활발한 신체활동과 명상을 통한 정신수양에도 효과가 있습니다. 게다가 한 마리, 두 마리 물고기를 낚는 재미와 성취감까지! 한 주간 받은 스트레스를 말끔히 해소할 수 있을 겁니다. 또한, 여럿이 함께 즐길 수 있어 최근 붐이 일어난 캠핑 문화와도 결합되고 있습니다. '다같이 캠핑 가서 물고기도 잡고, 석쇠에 구워 맛있게 먹자!' 는 새로운 가족여행의 트렌드로 한 번 만끽해 보세요.

바다낚시꾼들이 낚고 싶어하는 인기어종 TOP4

 감성돔	 참돔	 돌돔	 뱀에돔
· 좋아하는 먹이 새우, 갯지렁이, 크릴, 오징어, 썩, 게불멸치, 조개류 · 서식지역 : 동해, 남해, 서해 · 낚시장소 : 갯바위, 배 · 추천기간 : 1월~12월	· 좋아하는 먹이 낙지, 멸치, 새우, 크릴, 소라, 갯지렁이, 멍장어, 썩 · 서식지역 : 남해, 서해 · 낚시장소 : 갯바위, 배 · 추천기간 : 4월~10월	· 좋아하는 먹이 새우, 성게, 갯지렁이, 소라, 크릴, 게멸치 · 서식지역 : 남해 · 낚시장소 : 갯바위 · 추천기간 : 4월~10월	· 좋아하는 먹이 크릴, 새우, 갯지렁이, 멸치 · 서식지역 : 동해, 남해 · 낚시장소 : 갯바위 · 추천기간 : 1월~12월

바다낚시의 성공을 좌우하는 전략 포인트

① 바닥지형 파악 ② 루어(가짜 미끼)사용 숙지 및 장비별 특성 파악 ③ 잡을 대상 물고기의 습성연구

전문 바다낚시꾼을 위한 프로 자격증 소개

이제, 낚시에도 프로의 세계가 존재합니다. 한국낚시프로협회에서 2020년부터 '바다낚시프로자격증'을 도입하여 교육 및 자격증을 부여하는 동시에 그 수익으로 낚시터 환경조성과 대상어류를 중 보전을 실천하고 있습니다. '한국낚시프로협회(www.korfpa.co.kr)'에서 자세한 정보를 확인할 수 있습니다.

이번엔 내 차례입니다

- 정주호 환우 어머니편 -

Q. 여러 환우 그리고 엄마들에게 인사 한 말씀 부탁드립니다.

안녕하세요. 아이와 함께 하는 시간이 항상 행복하기만한 정주호 환우(혈우병A 중증)의 어머니입니다. 두 아들 중 둘째가 환우입니다. 지면으로나마 모든 환우 부모님들을 항상 응원하는 마음을 꼭 전하고 싶습니다.

Q. 혈우병을 알게 된 계기는 무엇인가요??

환우 엄마 여러분. 출산 전후, 어떠한 계기로 검사를 받아보셨나요? 검사 결과, '내 아이가 설마 혈우병이라고?' 그 때의 심정은 어떠하였나요? 자신을 달래며 다잡아온 제 이야기를 소개해 봅니다.

저는 아이를 38주에 자연분만으로 낳았습니다. 병원에서 퇴원하는 날, 신생아실에서 모유 수유를 하는데, 간호사 선생님이 저를 살짝 부르더니, 아기의 허벅지가 많이 부어서 얼음찜질을 했는데도 붓기가 가라앉지 않으니 큰 병원에 가보길 권하였습니다. 아기의 한 쪽 허벅지가 반대쪽보다 3배정도 부어있었죠. 간호사 선생님은 비타민K 주사를 맞고 다음날 보니 부어올라 있었다고 했습니다. 저는 마음이 아팠습니다.

구급차를 타고 간 근처 대학병원에서 여러 가지 검사를 받았습니다. 다음 날, 진료에서 혈우병이라는 얘기를 들었죠. 난생 처음 듣는 병명에 당황해하는 저에게 의사 선생님은 자세히 설명을 해주시면서, 다리에 혈종이 많이 생겨서 바로 수술을 해야 한다고 하였습니다.

결국 수술실로 실려 가는 아이. 수술실 앞에서 수술이 잘 되기만을 간절하게 기도하며 한 시간 이상을 기다렸습니다. 한 시간 가량의 수술은 무사히 끝났으나, 회복하는 동안 신생아 중환자실에 입원해야만 했습니다. 매일 한 번씩 면회 갈 때마다 아기 몸에 꽂혀 있는 주사바늘을 보고는 30분간의 면회시간 내내 소리 없이 눈물을 흘렸어요.

10일 간의 입원치료가 끝나고 집에 돌아왔습니다. 아이를 안고 나의 심장 소리를 들려주고 사랑하는다는 얘기를 정말 많이 해줘서 그런지 아이는 정서 안정과 발달에 도움을 받은 것 같아요. 당시 시어머니가 산후조리를 도와주었는데 덕분에 어려운 시기를 잘 이겨낸 것 같아서 늘 감사했습니다.

Q. 아이가 커가면서 혈우병을 심적으로 받아들이도록 도와주셨던 방법을 말씀해 주세요.

사람은 각자 다른 특성을 가지고 있는데 어떤 사람은 시력이 나빠서 안경을 쓰고 있고, 또 어떤 사람은 다리가 불편한 사람도 있단다. 그런데 너는 피가 나면 잘 안 멈추는 불편함이 있는데, 예방요법만 잘 하면 건강히 잘 지낼 수 있을 거야.' 라고 얘기했더니 의외로 잘 받아들이더군요.

Q. 자가 주사를 배웠던 이야기, 아이에게 가르쳐주며 함께했던 방법과 애로사항 등 일화를 소개해 주세요.

기어 다니다 붙잡고 일어 설 때부터 피부 여기저기에 멍이 들기 시작해서 10개월 무렵 처음으로 예방요법을 실시했습니다. 재단 의원이 멀다고 느껴져 처음에는 동네 병원에서 주사 투여했습니다. 그렇게 2년 정도 치료를 받다가, 재단에서 자가 주사 교육이 있다고 해서 아이가 6살 때부터 주사 놓는 방법을 침착히 같이 배웠습니다.

아이의 혈관이 얇아 잘 안보여서 감이 오지 않아, 고무줄에 주사 바늘을 꽂는 연습을 했는데 실제 혈관하고는 느낌부터 달라 여전히 어려웠습니다. 마침내 양손 손등을 번갈아가며 3번 연속 성공했죠. 아이가 곳곳이 잘 찎아 줘서 대견하기도 했어요. 자가 주사를 놓다 실패해서 주사약제 세트를 들고 동네병원에 몇 번 씩이나 달려가는 등 좌충우돌 끝에 가까스로 집에서 주사를 놓을 수 있게 되었네요. 아이는 견딜만하다고 오히려 저를 위로해 주었습니다.

Q. 아이의 어린이집과 학교생활에 대해 이야기해 주세요.

가정 보육을 하는 동안 아이가 심심해하여 4살 때부터 공동 육아를 시작했어요. 다른 또래 아이들과 물놀이, 산행, 여행 등 즐겁게 뛰놀았죠. 자연스러운 배움이 필요한 것 같아서 5살 때부터 어린이 집에 보냈습니다. 성격이 온순하고 차분한 편이라 어린이집에서는 한 번도 다친 적 없이 친구들과 어울려 잘 지냈습니다.

초등학교 때도 마찬가지로 담임선생님과 상담은 빠지지 않고 참석해서, 아이의 상황을 설명하고 학교에서 문제가 생기면 저에게 바로 연락달라고 전달했습니다. 여태 코피 두 번 난 정도로 큰 무리 없이 학교생활을 잘 하고 있어 참 다행이에요.

Q. 기억나는 출혈이 일어난 사건이 있었다면요?

놀이터에서 놀다가 앞니를 부딪쳤는데 이가 빠지고 피가 많이 나서 구급차를 타고 대형병원으로 곧장 달려갔습니다. 응고인자 주사를 맞고 혈종 제거를 한 후, 지혈 상태를 지켜봐야 한다고 해서 하루 정도 입원 후 무사히 퇴원했었습니다. 젖니가 빠진 거여서 그나마 다행이었죠.

Q. 혈우병 학생이라서 고충을 겪었던 일화가 있다면 소개해 주세요.

5살 때, 어린이집에 보내려고 두 군데에 상담을 갔었습니다. 유사시 주사를 맞으면 괜찮으니 큰 걱정 안해도 된다고 나름 설득하였지만 두 원장님은 아이를 받아줄 수 없다고 단호히 말하셨습니다. 충분히 예상했던 말이었지만, 그 말을 듣는 순간 너무 속상해서 왈칵 눈물이 났습니다. ‘안되면 내가 직접 돌볼 거야.’하며 세 번째 어린이집을 마지막이라 생각하고 방문했는데 마침 인자한 원장님을 만나 무척 다행스럽게도 입소할 수 있었습니다.

Q. 그동안 코헨지의 다른 가족 수기를 읽어왔던 평소 소감이 있다면 무엇일까요?

늘 코헨지를 받아들였을 때 가장 먼저 눈에 들어온 지면은 혈우가족 이야기였습니다. 내 주위에서 환우 가족을 흔히 만날 수 없어서 다른 환우들의 삶이 항상 궁금했는데, 여러 글을 읽으면서 나도 아이를 잘 키울 수 있겠다는 용기를 얻었고 때로는 위안도 많이 받았습니다.

Q. 다른 환우 엄마들에게 꼭 해주고 싶은 조언이 있다면 무엇일까요?

혈우병 아이를 키우면, 물론 힘든 일도 많고 삶에 제약은 있겠지만, 아이를 있는 그대로 받아들이고 많이 안아주고 사랑해 주길 권합니다. 그러면 아이도 긍정적으로 잘 자라는 것 같아요. 빨리 코로나-19 대유행으로부터 해방되어 자유롭게 일상생활을 할 수 있는 그 날이 오길 간절히 바랍니다.

내 방에서 할 수 있는 복식호흡

복식 호흡이란?

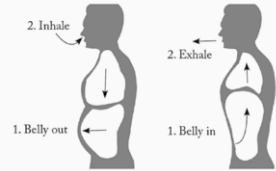
신체의 긴장을 풀어주는 느리고 깊은 호흡 방법입니다. 일로 인한 스트레스와 긴장을 느꼈을 때 뿐만 아니라, 일상생활에서 습관처럼 해보는 것도 좋습니다. 복식 호흡은 앉아서 하는 것이 안정적이나, 처음에는 누워서 해보는 것을 권합니다. 도가나 불교 등 종교에서는 마음의 수양까지 함께 할 수 있다고 권장해 왔습니다. 하루 중 잠깐이라도 일정한 시간을 정해 매일 해보세요. 잠자리에 들기 전 20~30분 정도 해보길 권합니다.



① 초보자용 자세 : 편안하게 누운 자세



② 기본자세 : 편안한 자세로 앉기



복식 호흡의 원리
(좌) 들숨 때 (우) 날숨 때

초보자를 위한 복식호흡요령 6단계

- ① 바닥에 편안히 누워 두 눈을 감습니다. 바닥에 몸을 맡기듯이 몸에 힘을 빼 근육을 이완시킵니다.
- ② 손으로 호흡을 확인할 수 있도록 한 손은 배 위에, 다른 손은 가슴에 올려놓습니다. 두꺼운 책을 올려 놓아도 좋습니다.
- ③ (들숨) 코를 통해 천천히, 가능하면 깊게 숨을 마시면서 배를 최대한 내밉니다. 가슴이 아닌 배를 부풀어 오르게 해야 하며, 배가 부풀어 오르는 것을 손으로 감지할 수 있을 만큼 숨을 들이마십니다. 이 때, 어깨와 가슴은 움직이지 않도록 합니다. 숨을 최대한 들이마신 상태에서 1~2초 정도 숨을 멈춥니다.
- ④ (날숨) 코나 입을 통해 숨을 천천히, 들숨 때보다 더 길게, 내쉬는 호흡에 배꼽이 척추 쪽으로 당겨진다는 느낌으로 배가 썩 들어갈 정도로 숨을 내쉽니다. 입을 벌려 '후~~'하고 소리 내듯 숨을 내쉬어도 좋습니다.

복식호흡의 포인트는 들숨보다 날숨을 2배 정도 길게 하는 것입니다. 반복 훈련 시 매번 호흡을 일정하게 유지하도록 합니다. 한 번은 크게 쉬고, 그 다음 번은 작게 쉬는 식으로 하면 효과가 없습니다. 반복 횟수는 차츰 늘려가도록 합니다.

복식호흡의 효과

- 불면증, 우울증 등 불안장애를 치료하는 데 도움을 줍니다.
- 장운동을 도와 소화 장애와 변비를 완화하며 체지방을 감소시켜 다이어트에 도움이 됩니다.
- 심폐기능을 향상시키며 스트레스를 풀어주고 집중력을 향상시킵니다. 노래 발성에도 도움이 된다고 합니다.
- 혈압을 떨어뜨려 고혈압 치료에도 효과가 있습니다.

※숙달 정도에 따른 자가 훈련법(예시)

단계	지속 시간 비율
초보자	(들숨:날숨) 1:1
중급	(들숨:숨 머물기:날숨) 1:1:2
고급	(들숨:숨 머물기:날숨) 1:4:2

* 도움말 : JMS 필라테스 행신점

MZ 세대를 위한 재테크 조언-부동산 경매

20대부터 40대까지 MZ 세대¹⁾ 환우 여러분! 젊은 직장인 환우라면 관심 가질만한 부동산 경매에 대한 공감 가는 조언을 또래 전문가를 통해 들어봅니다.

최근 MZ 세대의 관심이 쏠리는 투자 종목은 부동산, 주식, 가상화폐 거래 등을 들 수 있습니다. MZ 세대가 투자에 큰 관심을 갖게 된 계기는 무엇일까요? 바로 온라인 미디어 등을 통해 다양한 내용을 동시다발적으로 공유할 수 있게 되면서 '나도 한 번 해볼까.' 입소문이 금방 나기 때문입니다. 그 중에서 부동산 경매라는 투자 종목에 대해 소개해 보고자 합니다.

부동산 경매에 대한 환우와 전문가와의 Q&A

Q. (환우) 아마추어도 도전해서 성공할 수 있 수 있을까요?

A. (전문가) 노력에 따라 결코 전문지식에 대한 진입장벽이 높다고만 할 수는 없습니다. 자격요건이 까다롭지 않기 때문입니다. 부동산 경매에 대해 이해하고자 노력한다면, 누구나 전문가가 될 수 있습니다. 단, 권리분석, 입장, 매도 등 필요한 지식은 성실히 공부하여야 합니다.

Q. (환우) 성공 확률이 낮은 꿈을 좇는 것이 아닐까요? 원금 손실이 나면 어떡하죠?

A. (전문가) 주식이나 펀드, 가상화폐 거래 등과는 달리 결코 투기성이라 할 수 없는, 실물에 대한 전략적인 투자 개념입니다. 부동산 경매는 수익이 나는 구조가 명확하기에 수익을 기대할 수 있습니다. 물론 여타 투기성 종목에 비한다면 당장 수익률이 낮아 보일 수는 있습니다. 하지만, 경매로 나온 다양한 매물에 대해 사전 조사를 한다면, 시세보다 저렴하게 낙찰 받아 수익을 극대화할 수 있습니다.

Q. (환우) 부동산 경매에 관심을 갖게 된 계기는 무엇인가요?

A. (전문가) 2017년 경, 우연히 관련된 유튜브 영상을 재미있게 보면서 부동산 재테크를 시작하기로 결심했습니다. 당시, 20대 중반의 사회 초년생이어서 모아둔 종자돈이 적어 소액으로 시작할 수 있는 투자 방법이 무엇이 있을까 찾았습니다. 소액부터 시작해 안전하게 점차 불려갈 수 있는, 부동산 경매가 제가 찾아낸 답이었습니다. 관심사를 공유하는 사람들과 스튜디오 열심히 하고, 업계 전문가의 강의도 들으러 가는 등 발품부터 많이 팔았던 기억이 납니다.

MZ세대에게 조언 한마디



자신의 현실을 바꾸고 싶다면 먼저, 노력 앞에 정직해져야 합니다. 성공하는 삶은 대개 열심히 사는 삶이기 때문입니다. 하루 24시간은 늘 모든 사람에게 평등하게 주어집니다. 여전히 평범한 삶에 머물러 있으십니까? 굳은 의지를 갖고 노력하여 자신이 원하는 분야에서 결실을 거두는 사람이 되십시오.

- 전문가 소개 : 2030 자기개발 재테크 협회 공동대표 권용욱
- 저서 소개 : '부동산 경매로 월 100만 원 수익' <권용욱 소개>
- 네이버 블로그 : '월세 받는 남자, 월세남의 부동산 재테크' 운영
- 유튜브 채널 '월세남' 운영
- (현재) 주가용, 재개발, 분양권, 세어하우스 투자정보 공유활동 중

¹⁾ 1980년대 초~2000년대 초 출생한 밀레니얼 세대와 1990년대 중반~2000년대 초반 출생한 Z세대를 통칭하는 말이다. 디지털 환경에 익숙하고, 최신 트렌드와 남과 다른 이색적인 경험을 추구하는 특징을 보인다. [네이버 지식백과] MZ세대 (시사상식사전, pmg 지식엔진연구소)

공동주택 관리의 지휘자, 주택관리사

관리행정직군에 뜻이 있는 환우라면 도전해 볼만한 직업,
환우가 심신의 안정을 갖고 일할 수 있는, 주택관리사를 소개합니다.

주택관리사란 무슨 일을 하나요?

공동주택(아파트 등)의 관리사무소 업무를 지휘·총괄해 운영하며, 시설관리 및 유지보수 등을 실시하고, 경비를 관리하는 등 행정 및 안전관리자의 역할을 수행합니다. 상가, 사무실, 주상복합, 아파트 등의 공동주택의 공용시설 및 부대시설(헬스장, 독서실, 놀이터, 회의실 등)을 유지·관리하는 주택관리사의 활동영역은 꾸준히 넓어지고 있습니다.

주택관리사의 위상은 어떠한고, 직업으로서 장점은 무엇인가요?

주로 관리사무소장으로 근무하는 주택관리사의 업무는 공동주택 관리와 관련된 법률과 밀접한 연관이 있으며, 법률·행정·복지·기술 등 다양한 분야에 대한 지식과 경험을 두루 갖추어야 합니다. 주택관리사를 '공동주택이라는 오케스트라의 지휘자'에 비유하는 이유기도 합니다.

주택관리사의 장점

- 성별, 나이, 체격, 체력 요건이 까다롭지 않은 편이고, 정년이 없습니다.
- 40~60대 취업인구가 가장 많을 정도로 기존 경력에서 은퇴한 사람도 다시 도전할 수 있습니다.

주택관리사(보)를 취득하기 위한 자격시험은 어떻게 치러지나요?

매년 4월 초, 한국산업인력공단에서는 주택관리사(보) 자격시험 선발전원인 공고를 내고 있습니다. 2020년부터는 '상대평가'로 자격시험 평가기준이 바뀌었습니다.

(※ 자세한 내용은 한국산업인력공단 홈페이지 참조)

구분	과목명	유형
1차 시험	회계원리, 공동주택시설개론, 민법(3과목)	객관식
2차 시험	주택관리관계법규, 공동주택관리실무(2과목)	객관식+주관식 혼합 출제

환우가 도전하기 위해 필요한 요건은 무엇인가요?

필요역량	<ul style="list-style-type: none"> • 신체활동이 자유롭고, 시력과 청력 등 기본적인 신체요건은 갖추어야 합니다. • 아파트 단지를 순찰하는 등 체력과 지구력을 요하는 부분이 있습니다. • 대화를 통한 의사소통 등 여러 사람을 상대하는 친화력이 있어야 합니다.
환우가 갖춰야할 점	<ul style="list-style-type: none"> • 아파트 단지를 수시로 도보 순찰할 수 있기 때문에 기초체력, 건강한 하체 관절 등 신체적으로 먼저 준비되어 있어야 합니다.

2022년도 희귀질환자 의료비 지원 사업안내

희귀질환자 의료비 지원 사업 세부내역 중 2022년에 변경되는 내용을 참조바랍니다.

(참조) 주요 개정사항 외의 자세한 내용은 아래 경로를 통해 지침을 내려 받아 확인바랍니다.

- 재단 홈페이지
- 지원사업 안내 > 희귀질환자 의료비 지원(국가지원) 하단의 빨간 버튼 '지원지침' 내려 받기
- 질병관리청 희귀질환 헬프라인(<https://helpline.kdca.go.kr>)
- 고시·지침 > '2022년 희귀질환자 의료비 지원사업 지침' 내려 받기

※ 주요 변경사항 비교표(발체)

구분	2021년	2022년(개정)
p.15~16 나. 신청방법 4) 신청서식 및 구비서류 나) 구비서류	⑥ 장애정도 확인서류사본 1부(해당자에 한함) - 이하 중략 - < 신설 >	⑥ 장애정도 확인 서류 사본 1부(해당자에 한함) - 이하중략 - • 근로·사업소득 공제 대상자 ※ 등록장애인의 근로 및 사업소득 중 20만원을 공제하고 나머지 금액에 대해 30% 추가 공제 적용 (지침 p.94~95 참고)
p.20 1) 환자가구에 포함되는 사람	주민등록표상 별도 세대를 구성하고 있더라도 환자 가구에 포함되는 자의 판단 기준 • 환자가구 가구원의 30세 미만의 미혼자녀 ※ 30세 미만 미혼자녀가 주거를 달리하면서 기준중위소득 50% 이상의 소득활동을 하고 있거나, 30세 미만의 미혼부·모인 경우, 생 계를 달리하는 것으로 보건소장이 판단하면 환자가구에서 분리	주민등록표상 별도 세대를 구성하고 있더라도 환자 가 구에 포함되는 자의 판단 기준 • 환자가구 가구원의 30세 미만의 미혼자녀 ※ 단, 다음 ①~④의 경우에는 생계를 달리하는 것으로 보장기관이 판단하면 환자가구에서 분리 가능(①30 세 미만 미혼자녀가 주거를 달리 하면서 기준 중위소득 50%이상의 소득활동을 하는 경우 ②30세 미만의 미혼 부·모인 경우 ③30세 미만의 중증장애인으로 탈시설 또는 자립을 위해 부모와 주거를 분리하는 경우 ④기타 가정폭력 등의 사유로 개별가구 보장이 필요한 경우)
p.21 가. 환자가구 1) 환자가구에 포함되는 사람	< 신설 >	기준 중위소득 50% 미만의 소득활동을 하는 30세 미만 미혼환자 가구구성 방법 예시 ※ 아래 예시의 학생은 기준 중위소득 50% 미만의 소득활 동을 하는 30세 미만 미혼을 말함 (예시1) 부, 모, 부모와 주소를 달리하는 소득활동이 없 는 대학생 형, 부모와 주소를 달리하는 급여를 신청한 학생이 한 가구인 경우 • 동 학생의 환자가구는 4인 (예시2) 부, 모, 부모와 주소를 달리하는 31세의 미혼 누 나, 부모와 주소를 달리하는 학생환자가 한 가구인 경우 • 동 학생의 환자가구는 부, 모를 포함하여 3인 (예시3) 부, 학생환자가 한 가구이고, 부와 별거중인 모 가 별도의 가구를 구성하고 있는 경우 • 동 학생의 환자가구는 별거중인 모를 포함하여 3인 • 별거중인 모와 부의 혼인상태가 사실이혼 상태임을 보장 기관이 확인하면 모는 환자가구에서 제외 (예시4) 부, 학생환자가 한 가구이고, 부와 이혼하여 생 계주거를 달리하는 모가 있는 경우 • 동 학생의 환자가구는 부만 포함하여 2인 (예시5) 행방불명인 부, 부와 이혼하고 학생 환자와 생계 주거를 달리하며 관계 단절된 모, 생계주거를 같이하는 (외)조모, 학생환자가 가구인 경우

<p>p.21 가. 환자가구 1) 환자가구에 포함되는 사람</p>	<p>〈 신 설 〉</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 동 학생의 환자가구는 부, 모를 제외하고 직계혈족인 (외)조모를 포함하여 2인 (예시6) 생활비를 지원하는 거주를 달리하는 부, 부와 이혼하고 학생과 생계주거를 달리하는 모, 생계주거를 같이하는 조모가 한 가구인 경우 • 동 학생의 환자가구는 직계혈족인 부와 조모를 포함한 3인 (예시7) 생활비를 지원하는 거주를 달리하는 부, 부와 이혼하고 학생과 생계주거를 달리하는 모, 학생환자가 혼자 가구를 구성하고 있는 경우 • 동 학생의 환자가구는 생활비를 지원하는 직계혈족인 부를 포함한 2인 <p>※상기 가구구성에 따라 환자와 부양의무자 관계가 성립 되는 자가 있는 경우에는 부양의무자가구로 반영</p>																		
<p>p.26 나. 부양의무자가구</p>	<p>〈 신 설 〉</p>	<p>33) 부양의무자가구가 여러 가구인 경우 가구를 합산하지 않으며, 각각 산정하여야 함 예시) 결혼한 아들과 결혼한 딸이 각각 별도의 가구를 구성하고 있는 경우 해당 가구 수를 합산하는 것이 아닌 각각 부양의무자가구로 산정하며 모두 기준을 만족하여야 함</p>																		
<p>p.26 나. 부양의무자가구 1) 부양의무자범위</p>	<p>나) 신청자(환자) 1촌의 직계혈족의 배우자 (며느리 등)</p>	<p>나) 신청자(환자) 1촌의 직계혈족의 배우자(며느리, 사위 등)</p>																		
<p>p.27 나. 부양의무자가구 4) 부양의무자에서 제외하는 사람</p>	<p>〈 신 설 〉</p>	<p>가) 결혼한 신청자의 경우, 배우자의 부모는 부양의무자에서 제외 ※ 본인의 부모를 부양의무자로 산정*</p>																		
<p>p.29 다. 자동차기준</p>	<p>〈 신 설 〉</p>	<p>나) 부양의무자가구의 차량가액에서 제외하는 경우 ① 부양의무자가 '장애의 정도가 심한 등록장애인'으로 장애인사용자동차를 보유한 경우 동 자동차 1대 ※ 배기량 기준 없음</p>																		
<p>p.31 나) 부양의무자가 있어도 부양을 받을 수 없는 경우</p>	<p>- 부양의무자가 있어도 부양능력이 없는 경우 ② 환자가 65세 이상 노인 또는 장애인복지법에 따른 '장애의 정도가 심한 등록 장애인'이고, · 부양의무자가 기초연금법 제2조 제3호에 따른 기초연금 수급자인 경우(환자가구와 부양의무자 가구조건 모두 만족하여야 함) ③ 환자가 30세 미만의 한부모가구의 부 또는 모, 보호 종료 아동인 경우</p>	<p>- 부양의무자가 있어도 부양능력이 없는 경우 ② 부양의무자가 기초연금법 제2조제3호에 따른 기초연금 수급자인 경우(환자가구의 특성을 고려하지 않으며, 부양의무자 기준 만족 시 가능) ③ 환자가 30세 미만의 한부모가구, 보호종료 아동인 경우 · 한부모가족지원법 제4조에 따른 한부모 자격확정자 ※ 한부모 가족증명서로 확인</p>																		
<p>p.37 2) 소득·재산기준 상향조정</p>	<p>〈 신 설 〉</p>	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <th colspan="4" style="text-align: center;">1가구 2환자 상향조정</th> </tr> <tr> <td rowspan="2" style="text-align: center;">A 환자</td> <td style="text-align: center;">환자가구 (소득재산기준 1.5배 상향)</td> <td style="text-align: center;">만족</td> <td rowspan="2" style="vertical-align: top;">1가구 2환자 소득재산기준 상향조정 적합 대상자로 2인 모두 지원가능</td> </tr> <tr> <td colspan="2" style="text-align: center;">부양의무자 가구</td> <td style="text-align: center;">만족</td> </tr> <tr> <td rowspan="2" style="text-align: center;">B 환자</td> <td style="text-align: center;">환자가구 (소득재산기준 1.5배 상향)</td> <td style="text-align: center;">만족</td> <td rowspan="2" style="vertical-align: top;">- 부양의무자가구가 없는 경우에는 기준을 만족하는 것과 동일</td> </tr> <tr> <td colspan="2" style="text-align: center;">부양의무자 가구</td> <td style="text-align: center;">만족</td> </tr> </table> <p>위 경우를 제외한 나머지는 1가구 2환자 상향조정 불만족 환자로 2인 모두 지원받을 수 없으며, 2인 중 1인에 한하여 2환자 특례로 지원 가능함 ※ 1가구 2환자 특례자는 어느 환자를 선정하여도 무방 - 1가구 2환자 특례자로 지원받는 환자 외 나머지 미지원 환자가 추가 신청하는 경우 1가구 2환자 특례자와 추가 환자 모두 소득재산조사를 실시하여야 하며, 소득재산조사 실시 후 위 표의 경우에만 2인 모두 지원이 가능함.</p>	1가구 2환자 상향조정				A 환자	환자가구 (소득재산기준 1.5배 상향)	만족	1가구 2환자 소득재산기준 상향조정 적합 대상자로 2인 모두 지원가능	부양의무자 가구		만족	B 환자	환자가구 (소득재산기준 1.5배 상향)	만족	- 부양의무자가구가 없는 경우에는 기준을 만족하는 것과 동일	부양의무자 가구		만족
1가구 2환자 상향조정																				
A 환자	환자가구 (소득재산기준 1.5배 상향)	만족	1가구 2환자 소득재산기준 상향조정 적합 대상자로 2인 모두 지원가능																	
	부양의무자 가구			만족																
B 환자	환자가구 (소득재산기준 1.5배 상향)	만족	- 부양의무자가구가 없는 경우에는 기준을 만족하는 것과 동일																	
	부양의무자 가구			만족																

재단 동정 안내

재단 부설의원 진료의의 퇴임으로 인한 인사발령을 안내드립니다.(22.3.1)

대상 직위	퇴임	신규 발령
서울의원(진료의)	최용묵	구홍희
부산의원(원장)	조군제	박상규 (이사장 겸직)

2022년도 세계혈우연맹(WFH) 총회 개최

세계혈우연맹은 연례 총회(2022 World Congress)를 개최할 예정입니다. 전 세계 혈우병 전문가의 학술연구 발표 등 치료 관련 최신 동향 및 정보를 공유하며, 전 세계의 치료 트렌드를 조망하는 장이 될 것입니다.

- 개최기간: 2022년 5월 8일~11일
 - 개최장소: 캐나다 몬트리올 컨벤션센터 (Palais de congrès in Montréal)
 - 개최방식: 현장개최 및 온라인 동시중계 병행
 - 주요내용: 치료 관련 최신 학술연구 발표 등
- ※참여방법 등 자세한 내용은 세계혈우연맹 홈페이지를 참조바랍니다.
(홈페이지 주소 : <https://wfh.org>)

해외 여행 시 공단부담금 관련 안내

건강보험은 국내 거주 중인 사람이 요양 기관에서 직접 진료를 받는 경우에만 적용되는 것이 원칙입니다. 따라서 출국기간 중에 가족 등에 의한 대리진료로 인해 공단부담금이 발생된 경우에는 국민건강보험법 제 57조(부당이득의 징수)에 따라 환수됨을 알려드립니다.

거동이 불편한 환자를 대신하여 대리진료를 받는 경우 이 부분을 잘 확인하여 재단의 원을 이용하기 바랍니다.

(*관련조항 : 국민건강보험법 제 54, 57조)

전문 취업지원 컨설팅 신규 프로그램 안내

취업진로 설정에 어려움을 겪는 환우들이 자신의 직업을 탐색할 수 있도록 전문가 컨설팅 프로그램을 운영하고 있습니다. 맞춤형 지원을 통해 환우에게 실질적으로 도움이 되고자 합니다.

※대상인원 : 만21~35세인 재단등록 환우

참여를 희망하거나, 궁금한 점이 있는 환우 여러분은 아래로 연락바랍니다.

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

의료급여 환우의 본인부담금에 대한 자료 수집 안내

의료급여 상한일수(*회귀 455일)를 초과하여 선택기관 외 진료 시 본인부담금이 발생하는 경우에 관해 오는 10월 31일까지 자료를 취합하고자 합니다.

이는 의료급여 환우들의 연간 외래 진료비 파악을 위해 자료를 수집하는 것이니, 해당되는 환우 여러분은 아래로 연락 바랍니다. (건강보험 및 차상위 본인부담경감자는 해당되지 않음)

※문의 : 기획관리팀 유미연 차장
(내선:306)

2022년도 대학 입학축하금 지원

(※의료급여 및 차상위계층 대상)

재단은 지난 3월, 대학교에 신입학한 ▶의료급여 및 차상위 본인부담 경감대상자 환우 및 환우 자녀(2명)에게 ▶대학입학 축하금(500,000원)을 지원하였습니다.

재단은 매년 초, 국내 대학 및 대학교의 정규과정에 신입학한 환우 및 자녀들을 대상으로 1인당 500,000원의 대학 입학축하금을 지원하고 있습니다.

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.)

2022년 1·2 월 후원자

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

김태희 곽신영 민경성 임동수 이용현 김대중 노성일 박상규 권오성 천문기 서중대 이명원

김중환 남혜미 이민웅 김중구 오탁근 장임석 엄필용 고시은 김영호 이은혜 유재명 손태준

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

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 한상걸 문영애 김응문 김세원 김성현 윤석일 임소연 도연태

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

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

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

이청민 방성환 김선경 최태중 문대한 이재호 박영숙 이인규 김진수 양준열 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

박해숙 지성환

이상 170명

환우단신

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

(개인정보 등은 상호협의 후 게재 예정)

· 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, 환우의 레저 생활은 무엇입니까?

()

2. 이번 호에 소개된, 환우에게 위급 상황이 발생했을 때 이용할 수 있는 서비스의 이름은 무엇입니까?

()

3. 세계 혈우인의 날(4.17)을 기념하여 우리 환우 모두를 위한 응원 메시지를 작성해 주세요. (1줄, 20자 이내)

(다음 호에 게재해 드립니다.)

나도 한 마디

.....

코헨지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

◇코헨지, 볼거리가 많아졌습니다. 칭찬합니다. - 김동우

◇봄내음 가득한 봄바람, 그리고 피어나는 꽃과 함께 행복을 찾는 4월이 되길 바랍니다. - 이병길

◇세계 환우들의 이야기를 보며 긍정의 에너지를 얻어갑니다. - 김라엘

◇날자 날자 우리의 일상으로 - 김복근

◇일상으로 복귀하고 싶네요! - 이승배

◇봄을 기다리며, 모두들 행복하고 평안하시길 바랍니다. - 김도연

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

붙일하는 곳

*엽서는 반드시 본인 이름으로 응모해 주세요

2022. 3. 4월호 퀴즈

이름 : 전화번호 :
주소 : 우편번호 :

- 이번 호에 소개된, 환우의 레저 생활은 무엇입니까?
()
- 이번 호에 소개된, 환우에게 위급 상황이 발생했을 때 이용할 수 있는 서비스의 이름은 무엇입니까?
()
- 세계 혈우인의 날(4.17)을 기념하여 우리 환우 모두를 위한 응원 메시지를 작성해 주세요. (1줄, 20자 이내)

(다음 호에 게재해 드립니다.)


당첨자 명단은 다음호에 발표하며 소정의 상품은 본인에게 송부해 드립니다.
※소정의 상품은 자필 원본으로 퀴즈에 참여하실 경우에만 드립니다. (복사, 스캔본 불가)
〈2022년 5월 3일 이내 도착에 한함〉

붙
칠
하
는
곳

붙
칠
하
는
곳

접어주세요

독자의 소리를 듣습니다.

- ① ‘코헬지’ 이번호에서 가장 좋았던 내용 
- ② ‘코헬지’에 다루었으면 하는 내용 
- ③ 한국혈우재단에 건의하고 싶은 내용 
- ④ 나도 한 마디 

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

183호 퀴즈 정답

1. 빌리 엘리어트(Billy Elliot)
2. 피지(Fiji)
3. 작성해 주신 답변 중 부합하는 내용 모두를 정답 처리해 드립니다.(이번 호 4쪽 참조)

총 31분이 퀴즈 정답을 맞히셨습니다. 보내주신 성원에 감사드리며, 앞으로도 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

『코헨지』 183호 퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

△김동우 이병길 김라엘 문진희 정민철 김재일 임연옥 홍문규 김복근 신현미 신승민 이은현 이승배 이수린 김도연 김대원 이대형 차현민 하정우 정영필 추동균 성 수 박성자 이성재 오대는 문영희 남경훈 문은영 장주욱 고은을 박찬호 (총31명)

※ 환우 수기를 특별 공모합니다.

- 주제 및 분량 : 세계혈우인의 날 및 가정의 달(5월) 관련 자유 주제(A4 1~2매)
- 양식 ① 수기(자유 작성 후 이메일 송부)
 - ② 인터뷰 : 대면(시간, 장소 협의) / 서면(인터뷰 질문지 송부 및 작성 후 회신)중 선호하는 방법으로 자유롭게 참여 가능하오니, 많은 참여 부탁드립니다.
- 접수기한 : 2022년 5월 2일
- ※문의 및 접수 : kohemoffice@naver.com(원고료 증정 예정)

에필로그(Epilogue)

- 184호를 달으며 -

러시아 사람들 사이에 흔히 하는 말이 있습니다. '엄마가 구운 빵에서는 심장 맛이 난다.' 마치 엄마의 심장을 빼서 만드듯한 정성이 느껴진다는 말이겠죠. 소금만 넣어 구웠는데도 어찌나 내 입맛에 딱 맞는지. 바로 엄마의 사랑이 가득 담긴 빵이기 때문입니다. 5월은 가정의 달입니다. 오늘날의 나를 있게 한 가족, 특히 부모님에 대한 감사를 표현해 보면 어떨까요? 꼭 선물을 드려야만 진심이 전달되는 것은 아닙니다. '감사합니다! 사랑합니다!' 매일 아침 서로 주고받는다면, 따뜻한 마음이 넘치는 가정이 되지 않을까요? 곧 다가올 세계혈우인의 날(4.17) 그리고 5월의 어린이 날, 아버지 날. 환우 여러분의 행복을 위해 마련된 날들이 많네요. 환우와 가족 여러분 모두를 행복한 하루로 가득한 한 달이 되기를 진심으로 축복하고 응원합니다.

이번 호에 진솔한 경험을 담백 담아 기고해 주신 최윤진 환우 어머니, 최누리 환우 아버지 최석용 님, 박찬우 환우, 정주호 환우 어머니, 러시아의 아른센 듀키노프 환우. 모두 감사의 말씀을 드립니다. 그리고 환우 여러분의 행복을 빌어주시는 한국백혈병어린이재단 오연천 이사장님, 한국백혈병소아암협회 이종명 회장님께 감사의 말씀을 드립니다.

- 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