

2022 7/8

vol. 186

CONTENTS

01 초대석	김택환 교수 편	2
02 특집	2022년 재단 슬로건 소개	4
03 Hemo 특특	조용히 찾아오는 성인병 “고혈압”	5
04 심리건강 가이드	혈우병 환우의 육아관리 Q&A	8
05 세계혈우연맹 세계 총회 후기	박정서 환우 편	12
	황중선 환우 편	13
	조귀호 환우 편	14
06 해외혈우환우 특집	호주 시드니 - Alan	15
07 환우 수기		16
08 안내	장애인콜택시 안내	22
	서울시민대학 5개 대학과 직업 · 진로교육	23
09 재단소식	근거리 중고교 배경소견서 발급안내	24
10 후원안내 / 환우단신		25
11 독자우체통	185호 퀴즈 / 나도 한 마디 / 우편엽서(독자용)	26

공기오염과 건강위협, 그리고 에너지전환

혈우재단 이사 | 경기대 김택환 교수



공기오염, 건강, 에너지 연관관계는 우리 환우들의 상식과 건강을 위해서 한번쯤 알고 넘어갔으면 하는 내용이다.

“공기오염이 우리를 죽이고 있다.”

세계보건기구(WHO)가 석탄, 석유, 천연가스 등 불타오르는 화석연료 사용을 멈추지 않으면 우리 건강은 심각한 침해를 입는다고 진단한다. 공기오염물질인 미세먼지, 이산화질소, 아황산가스, 일산화탄소 등 농도가 높아지면 심장마비, 폐질환, 신체 손상 등 여러 질병의 원인이 되고 있다는 연구 결과들이 나오고 있다. 미국 캘리포니아 대학의 건강연구소 등이 대표적이다.

자동차 배출, 석탄 발전소, 건설 현장, 기타 오염원으로 부터 나오는 미세한 입자에 대한 노출은 심장병, 뇌졸중, 기타 건강 문제뿐 만 아니라 수많은 인명의 조기 사망과도 연관이 있는 것으로 조사되었다. 이 같은 입자들은 너무 작아서 흡입하면 폐나 심지어 혈류로 깊이 들어가 신체를 손상시키고 있기 때문이다. 이산화질소를 1 시간만 마시게 되면 곧 생명이 위협하게 된다는 연구 결과도 속 속 나오고 있다. 그 만큼 미세한 입자 물질이 건강에 치명적인 것이다. 2020년부터 코로나로 인해 많은 공장이 멈추고, 자동차 운행이 줄어들면서 심장질환자 숫자가 급격하게 줄어들었다는 미국 통계도 나왔다. 오염된 공기가 줄어들고 대기질이 좋아졌다는 분석이다.

60년대~70년대 산업화로 도시가 잿빛으로 오염되었을 때보다는 최근 공기 오염의 위협에 대한 인식이 낮아졌다고 전문가들은 지적한다. 환경오염이 일상화되면서 무감각해진 것이다. 지구온난화로 인해 기후 변화에 대한 이슈가 부각되면서 공기오염에 대한 관심도가 낮아진 것이다. WHO 빅데이터 분석에 따르면 공기오염 개선이 생각보다는 느리게 진행되고 있는 것으로 나타났다.

하지만 지구온난화와 공기오염은 일란성 쌍둥이인 셈이다. 왜냐하면 화석 연료를 사용하는 자동차, 공장, 폐기물 등에서 온난화 원인인 공기오염이 집중적으로 발생하기 때문이다. 많은 국가 정부들이 공기 정화를 위해서는 기존 산업 구조를 파괴해야 하고 비용이 많이 들기 때문에 아직은 적극적이지 않다. 중국이 대표적이다. 기후 위기에 대한 대응은 피부로 느낄 수 있지만 공기오염에 대한 정화작업은 아직 불충분하다고 볼 수 있다.

미국 바이든 정부가 새로 집권하면서 공기오염을 줄이는 정책과 법안을 제정하고 있다. 트럼프 전 대통령이 파리기후조약을 탈퇴했을 뿐만 아니라 '1 입방미터에 12 마이크로그램까지 공기가 좋다'고 발표했다. 하지만 바이든 행정부는 10~8 마이크로그램까지 줄이는 것을 의무화하는 법안을 제출했다. 나아가 바이든 행정부는 공기질에 대한 연차보고서를 발표하기도 했다. 공기와 건강이 직접적인 연관이 있기 때문이다.

필자가 서울에서 살고 있는 평창동과 직장이 있는 광화문과는 공기 질은 물론 온도가 4~5도 차이가 난다. 공기가 다르기 때문이다. 강남이나 광화문 시내에 갔다 오면 목이 아플 때가 많다. 공기오염 때문이다. 서울 곳곳에 공기 오염에 대한 경고 전광판이 있었으나 최근에는 줄어들고 있다.

WHO 등 보건전문기관들은 오염된 공기를 차단하기 위해선 창문을 닫고 공기청정기나 내장형 에어컨 필터를 사용하는 것을 권장한다. 나아가 공기 오염에 위험성이 높은 사람들은 코와 입을 가리는 개인용 공기정화호흡기를 착용하는 것을 권유한다. 이는 COVID-19의 확산을 막기 위해 마스크를 사용하는 원리와 같은 것이다. 펜데믹으로 인해 마스크를 사용하면서 공기오염으로 인한 질병인 심장마비 환자들이 급격하게 줄어든 것이다.

혈우재단 이사인 필자가 펜데믹과 공기 오염이 일상화된 오늘날 우리 환우들에게 제안하고 싶은 것은 오염된 실외에서는 마스크착용뿐만 아니라 실내에는 공기청정기 등을 설치하는 것이 바람직하다. 대도시에 살더라도 공기 질이 좋은 곳에 사는 것이 건강에 좋을 수가 있다.

나아가 에너지전환 시대 석유, 가솔린 등 화석연료 자동차를 구입, 사용하는 것보다는 전기차를 타는 것이 경제적이고 건강에 좋다. 왜냐하면 이미 독일 등 유럽은 화석 연료를 사용하는 자동차 등록을 2025년부터 받지 않겠다는 정책을 발표했다. 우리도 이같은 정책을 도입하는 것은 시간문제라고 본다. 더 친환경적이고, 더 좋은 공기 질을 마시면서 살아가는 환경 및 에너지전환이 필요한 시대인 것이다.

약력

- 현) 경기대 김택환 교수/한국혈우재단 이사
- 독일 본(Bonn)대학교 언론학 박사
- 중앙일보/JTBC 전문기자
- 세계웹콘텐츠페스티벌 조직위원장 역임 등



빛나는 일상으로 새로운 한걸음

2022년 7/8월호 특집 구성

- ① Hemo 특특 - 조용히 찾아오는 성인병 '고혈압'
- ② 세계 총회(World Congress) 후기 - 참석환우 후기
- ③ 해외혈우협회 수기 - 호주 환우 편

※지난 호 퀴즈 3번에 답변 주신 환우 여러분의 다양한 생각을 모았습니다.

고은을 모두 모두 힘내서 잘 이겨봅시다. 파이팅!

김도연 이란 환우 어린이 여러분, 항상 행운이 깃들길 바랍니다. 건강하게 자라길..

김동우 이란 환우 어린이의 행복하고 건강한 삶을 응원합니다.

김라엘 안녕, 나는 10살 라엘이야. 우리들 건강하게 자라서 나중에 만나서 운동도 같이 해보고 맛있는 거 먹으러 가자.

김민숙 어린이는 세상의 빛입니다.

김복근 하나도 건강, 둘도 건강, 셋도 건강 유지!!!

김영미 유지요법, 예방요법 지키며 건강한 일상생활 만들어와

남경훈 건강한 일상을 지키기 위한 많은 지원과 관심을 받을 수 있기를 기원합니다.

문영희 자비가 함께하기를 건강함이 최고!

문은영 건강하자. 항상.

문진희 웃으면서 즐기면서 행복하게

박성자 유지요법 잘 지켜서 건강한 삶 영위하기 바랍니다.

박찬호 항상 웃는 얼굴로 살아요.

신승민 이란환우 어린이들 모두가 행복하기를 바랍니다.

신현미 꾸준한 운동과 유지요법으로 건강한 삶을 살아가길 응원합니다.

안태양 내일은 오늘보다 좋은 일이 생길거야.

오대은 몸의 장애가 삶의 디딤돌이 될 수 있기를 응원합니다.

이대형 이란 환우 어린이들도 더욱 좋은 치료환경에서 건강하게 꿈을 키워 나가길 기도합니다.

이병길 세계는 하나로 제3세계의 어려운 환우에게도 따뜻한 관심으로 희망찬 내일을 응원합니다.

이성재 Dreams Come True - 꿈☆은 이루어진다.

임연옥 웃음 잃지말고 늘 건강하게 꿈을 키우며 살아가자.

정미경 어린이는 희망입니다.

정민철 건강관리에 최선을 다하여 행복한 미래를 만드세요.

정재은 희망을 가지고 건강관리에 최선을 다하자.

주다울 이란에 사는 내 친구들아 엄마한테 들었어. 나랑 같은 병을 가지고 있다면서? 그래도 나처럼 포기하지 말고 항상 건강하고 행복하게 지내줘!

차현민 앞으로 좋은 일만 있을거야~~

추동균 꾸준한 유지요법으로 건강하게 지내봅시다.

추성수 예방요법을 잘 지켜주세요.

하승우 긍정의 마음으로 긍정의 결과를!

홍문규 유지요법 잘하시고, 곧 좋은 약이 나오겠지요. 희망을 가지고 사세요.

조용히 찾아오는 성인병 “고혈압”

대구가톨릭대학교병원 가정의학과 김윤아 교수

전세계 사망원인 1위이며 우리나라에서는 암 다음으로 사망원인의 2위를 차지하는 질환은 무엇일까요? 바로 협심증, 심근경색 등을 일컫는 심혈관질환입니다. 성인병의 대표질환인 고혈압은 이러한 심혈관질환을 일으키는 중요 위험요인이자 뇌경색, 뇌출혈 등 뇌혈관질환의 위험성을 높이는 것으로 잘 알려져 있습니다. 고혈압 유병률은 우리나라 30세 이상 성인에서 30% 전후로 보고되고 있으며, 65세 이상 노인에서는 65% 정도로 혈압은 나이가 증가하면서 상승하는 경향이 있습니다.

대개 고혈압환자는 혈압상승과 관련한 특이한 증상이 없어 대부분 다른 이유로 병원을 찾았다가 우연히 혈압상승을 발견하게 되는 경우가 많습니다. 혈압은 측정환경, 측정부위, 혈압을 측정하는 상황에 따라서 변동성이 크기 때문에 여러 번 반복적인 측정을 통해 정확한 혈압을 확인하는 것이 필요합니다. 정상혈압은 수축기혈압과 이완기혈압 모두 120 mmHg, 80 mmHg 미만일 때를 말하며, 고혈압은 수축기혈압 140 mmHg 이상 또는 이완기혈압 90 mmHg 이상 일 때를 의미합니다. 최근 대한고혈압학회에서는 20세 이상 모든 성인을 대상으로 2년마다 진료실혈압 측정을 통해 고혈압 선별검사 받을 것을 권고하고 있으며, 특히 나이가 40세 이상이거나 고혈압의 가족력이 있거나, 혈압이 정상보다 높은 고혈압 전단계(수축기혈압 130-139mmHg 또는 이완기혈압 80-89mmHg) 이거나 비만인 경우에는 1년마다 진료실 혈압측정을 받을 것을 권고하고 있습니다.

고혈압의 치료는 크게 약물치료와 비약물치료로 나눌 수 있는데, 좋은 생활습관은 고혈압약 한 개 정도의 혈압강하 효과가 있으며, 고혈압의 모든 단계에서 권장될 만큼 중요합니다. 이러한 생활요법은 혈압을 떨어뜨리는 효과가 뚜렷하기 때문에, 고혈압이 아니더라도 정상혈압보다 높은 주의혈압(수축기혈압이 120-129mmHg이고, 이완기혈압이 80mmHg)이나 고혈압 전단계 혈압인 사람에게도 고혈압의 예방을 위하여 적극 권장되고 있습니다. 혈압을 낮추는데 도움이 되는 생활요법에 대해 간단히 소개해 드리겠습니다.

① 소금섭취제한

한국인의 하루 평균 소금섭취량은 약 10g으로, 이는 세계보건기구에서 권고한 하루 소금섭취량 5g에 비해 많습니다. 우리나라 식품 중에서 김치, 찌개, 국, 젓갈, 라면, 마른 안

주 등에 특히 소금이 많이 들어가 있는데, 하루 소금을 10g 정도 섭취하는 고혈압 환자가 소금 섭취를 절반으로 줄이면 수축기혈압이 4~6 mmHg 감소하는 효과가 있습니다.

② 체중감량

체중을 줄이면 혈압이 감소합니다. 특히 복부비만은 고혈압, 고지혈증, 당뇨병 및 관상동맥질환에 의한 사망률과 매우 밀접한 관련이 있습니다. 체중감량을 위해서는 식사를 거르지 않고 천천히 먹으며, 당분이 많은 음식이나 술은 피하고 불필요한 간식을 먹지 않는 것이 좋습니다. 또한 섬유소가 많은 음식, 과일과 채소 및 생선을 많이 섭취하고, 콜레스테롤과 포화지방산을 적게 섭취하도록 합니다. 혈우병 환우들의 경우 적절한 체중을 유지하는 것은 고혈압의 예방 뿐만 아니라 척추, 하지관절 등에 과체중으로 인한 부담을 줄여주어 운동이나 일상생활에서 관절출혈 등의 위험을 조금이나마 낮출 수 있습니다.

③ 절주

술을 과도하게 많이 마시면 혈압이 상승합니다. 대한고혈압학회에서는 알코올양을 기준으로 남성의 경우 하루 20~30g, 여성의 경우 10~20g 미만으로 음주량을 줄일 것을 권고합니다. 알코올 30g은 맥주 720mL (1병), 와인 200~300mL (1잔), 소주 2~3잔 등에 해당합니다.

④ 운동

혈압을 낮추기 위해서는 1주일에 5~7회, 한 번에 30분 이상의 유산소운동이 권고됩니다. 대표적인 유산소운동으로는 걷기, 뛰기, 자전거타기, 수영 등이 있습니다. 이러한 유산소운동을 기본으로 하되, 근력강화운동도 1주일에 2~3회 병행할 것이 권고됩니다. 그러나 심장병의 과거력이 있거나 평소 가슴통증, 어지러움 등의 증상이 있었다면 운동을 시작하기 전에 전문의의 자문을 받은 뒤 시행하는 것이 안전합니다. 또한 혈우병 환우들은 잘 알고 있듯이 고혈압 예방을 위한 유산소운동을 시작하기 전 반드시 관절에 무리가 가지 않도록 사전준비가 필요합니다.

⑤ 금연

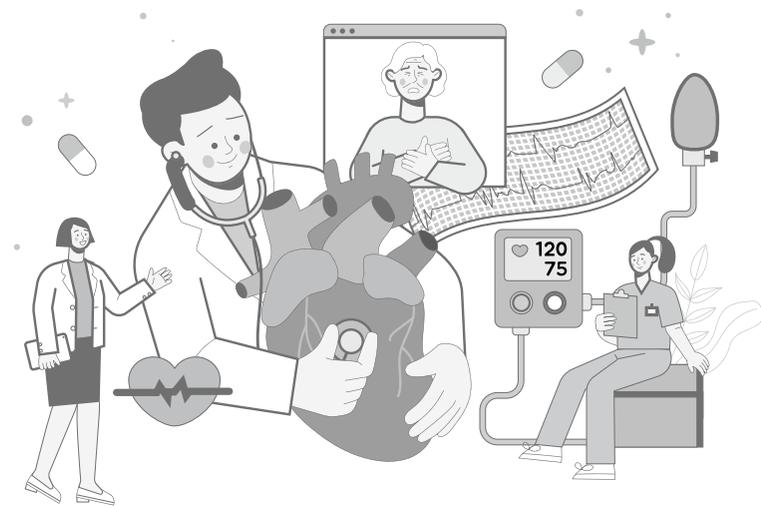
흡연은 고혈압과 심뇌혈관질환의 강력한 위험인자이기 때문에, 모든 흡연환자에게는 금연이 권고됩니다. 혈압이 잘 조절될지라도 흡연을 지속한다면 심뇌혈관질환의 위험을 줄일 수 없습니다. 금연 후에는 체중이 증가할 수 있으므로 이를 방지하기 위해 운동과 식이요법을 병행하는 것이 권고됩니다. 흡연은 고혈압 뿐만 아니라 고지혈증에도 위험인자로 작용을 하며, 혈우병 환우에서 고지혈증으로 인한 여러 합병증에 대해 치료가 필요한 경우 지혈장애에 대한 치료와 혈액순환개선을 위한 치료가 서로 상충할 수 있어 특히 더 금연을 권고합니다.

⑥ 건강한 식사요법

고혈압 환자는 채소, 과일을 충분히 섭취하고, 지방이 적으며 탄수화물, 단백질, 지방, 그리고 섬유소와 미네랄, 비타민 등의 영양소가 적절하게 포함된 식사를 하는 것이 권고됩니다. 또한 건강보조식품 등을 섭취할 경우 포함된 영양소 성분과 용량을 혈우병 치료센터 전문의에 문의하는 것이 필요합니다.

특히 본격적인 무더위가 시작되는 여름철 고혈압 환자의 주의사항은 에어컨을 적절하게 가동시켜 실내온도를 25~28도 정도로 알맞게 유지하는 것이 중요하며, 특히 신체적 기능이 떨어진 상태이거나 노년층이라면 한창 뜨거울 시간대인 오전 11시~오후 4시까지는 외출을 자제하는 것이 좋습니다. 또한, 덥다는 이유로 찬물 샤워를 하는 것은 위험하다고 강조할 수 있는데 더워서 확장되어 있던 혈관이 찬물에 의해 갑자기 수축하게 되면 혈압이 급격히 상승하기 때문입니다.

본격적으로 무더위가 시작되는 시기입니다. 미리 알아두셔서 올 여름 건강하게 지내시기 바랍니다.



대구기톨릭대학교병원 가정의학과 김윤아 교수

※약력

· 강원대학교 의과대학 졸업(2011)
· 삼성서울병원 국제진료센터 전임의 수료(2017)

· 삼성서울병원 가정의학과 전공의 수료(2015)
· 현대기톨릭대학교 의과대학 가정의학과 조교수

어린이의 혈우병 진단 후 부모님의 심리적 손상을 다스리는 요령



러시아의 알렉산드라 표도로브나 황후는 결혼 6년 동안 딸 4명을 낳을 정도로 니콜라이 2세와 금슬이 좋았다.

당시 황족으로서는 드물게, 알렉산드라 황후는 아이들에게 직접 모유 수유를 할 정도로 모정이 각별했다. 당시 러시아 제국에서는 남성만이 황위를 이을 수 있었기 때문에 1904년 드디어 기다리던 아들이 태어났고, 이 아이가 바로 러시아 제국의 마지막 황태자인 알렉세이 니콜라예비치 로마노프이다.

알렉세이는 엄청나게 귀한 아들이었지만, 혈우병을 가지고 태어났다. 이는 알렉산드라 황후의 외할머니 영국 빅토리아 여왕으로부터 유전된 것이다. 러시아 제국에서는 용하다는 모든 의사들을 불러 황태자를 치료해 달라고 애원하였다. 그러나 당시의 의학으로 혈우병은 고칠 수 없는 불치병이었다. 알렉산드라 황후는 아들의 불치병으로 심리적 어려움과 만성우울증을 겪으며 신경이 쇠약해졌다. 황후는 아들을 잘 양육하고 싶었으나, 아들의 출혈이 멎지 않을 경우 생명에 대한 불안도 느꼈을 것이다.

그러던 중, 황후는 외아들의 혈우병을 치료하기 위해 종교적인 방법까지 시도했다. 그 중 시베리아의 떠돌이 수도자 그리고리 라스푸틴을 기용해, 알렉세이를 위한 기도(최면요법이었다고 추측)를 하게 하였다. 묘하게도 황태자를 안정시키고 평온하게 만들기도 했다고 한다. 실제로는 그냥 단순히 안정을 취하게 해 스스로 회복하게 만들었을 확률이 높겠지만, 혈우 아들을 둔 어머니의 애달픈 마음을 볼 수 있다. 혈우 환우를 둔 어머니들은 출생 시부터 심리적, 육체적, 영적 고통을 아들과 함께 겪고 있다. 이에 타 어머니들과 비교해 더욱 헌신적이다.

첫 육아를 시작하는 초보 부모는 책임감이라는 큰 짐을 지게 된다. 더욱이 자녀가 혈우병이라는 것을 알게 되면서 정서적, 행동적인 제약으로 자녀에게 풍부한 경험을 주지 못할 수 있다. 이렇게 자칫 고립될 수 있는 자녀에게 좀 더 풍부한 경험을 주고 사회적 관계를 맺는 방법을 배우기 위한 해결 방안으로 안전한 놀이 치료를 알아보는 부모가 늘어나고 있다.

자녀에게 안전한 놀이치료를 통해서 감정 정화, 분노 표출, 감정인식 및 표현 강화, 의사소통 능력 증진을 목표로 하고, 가족 상담을 통해서 양육 스트레스를 완화, 가족의 재구조화, 경계선 설정, 자녀양육 기술 습득을 목표로 연구 진행 결과 아동은 자신의 감정을 인식하고 표현하기 시작하였으며, 모-자 관계에서 어머니는 자녀를 양육함에 자신감을 갖기 시작하였고, 아동을 강압적으로 통제하지 않으며 자녀가 급변하는 환경에 적응하며 살아갈 수 있도록 부모의 역할이 더욱 중요하게 요구되며, 일관성 있는 양육태도가 특히 혈우아의 모자간의 심리적 손상을 감소시키며, 아무리 작은 약속이라도 부모님이 해결하기 어려운 부분이라면 자녀와 많은 대화를 통한 해결이 절대적으로 필요하다. 부모는 아이의 우주라고 한다. 우주가 안전하다고 느낄 때 신뢰가 향상되며 자신의 능력을 발휘할 수 있는 원동력이 될 것이다.

또한 아동의 기본적 발달심리단계와 혈우병에 대한 구체적 지식 공유가 우리를 더 강하게 한다. (Sharing Knowledge Makes Us Stronger)

[자주 들어오는 질문에 대한 해설 답변 (Q&A)]

혈우환우를 양육하는 어머니들의 초미의 관심은 언제나 신약치료가 우선된다. 자녀의 출혈을 걱정하고, 혈우병 관리에만 신경을 쓰다 보면 우리는 자녀양육에서 중요한 사항을 놓치기도 한다. 즉, 자녀에게 필요한 '일반적인 육아' 타이밍인데, 건강하게 자녀가 성장할 수 있는 좋은 양육 방법에 대한 질문이다.

우선 어머니들이 육아에 최선을 다하려는 열정에 존경을 표한다. 특히 혈우환우의 어머니는 대부분 자기 탓이라는 이차적 죄의식을 갖고 있으며, 이로 인해 어머니들은 자녀를 통제하여 별 탈 없이 성장시키려는 책임의 강박관념으로 스트레스를 겪게 된다. 양육 뿐 아니라 혈우병의 수용수준은 부모와 자녀의 특성 및 상황적 요인에 따라 변화 할 수 있으며, 이는 건강한 의사소통에서 비롯된다. 미국의 심리학자인 토머스 고든의 '부모교육원리'에서 적절한 의사소통 방안을 살펴본다.

- ① 수용성 수준 파악하기 : 부모의 성격에 따라 수용 수준이 달라질 수 있으나 부모는 일관성 있게 자녀에게 반응해야 한다.
- ② 문제가 되는 상황 파악하기 : 환경적으로 영향을 주는 사람이 누구인지에 따라 해결 방식이 다를 수 있으므로 문제를 가진 사람을 파악하여 '나 전달법'과 '대안 찾기 방법'으로 해결한다.
- ③ 반영적 경청 : 부모는 자녀의 문제를 자신의 문제로 받아들여 해결해주는 것이 아니라 자녀 스스로 자신의 문제를 해결해가도록 도와준다. 예를 들어, 동화책을 읽어주면서 스스로 통찰력을 증대시키는 훈련이 도움 된다.

[절대 피해야 할 의사소통 걸림돌 12가지]

- ① 명령·지시 : 자녀에게 어떻게 하라고 하거나 혹은 하지 말라고 명령하고 지시하는 것. 이는 자녀의 통제능력을 불신하는 것이며 동시에 자녀를 자신의 통제 하에 두려는 의도를 표현하는 것으로 볼 수 있다.
- ② 경고·위협 : 자녀에게 어떤 행동, 말을 하면 어떤 결과가 있을 것이라고 말한다.
- ③ 훈계·설교 : 자녀에게 해야 할 일이나 해서는 안 되는 일에 대해 그 이유를 장황하게 설명한다.
- ④ 충고·해결책 제시 : 어떻게 하면 문제를 해결할 수 있는지에 대해 부모가 해결책을 제시해 준다. 이는 자녀의 행동에 대해 부모가 책임을 지는 것이다.
- ⑤ 강의·가르침 : 부모 자신의 의견을 제시해 자녀에게 영향을 주고자 한다.
- ⑥ 비판·비난 : 자녀를 부정적인 시각으로 판단하고 평가를 내린다. 부모는 항상 자신이 옳다는 것을 증명하는 데 관심이 있다.
- ⑦ 칭찬·부추김 : 자녀의 의견에 평가를 하고 동의한다.
- ⑧ 욕설·비웃기 : 자녀에게 욕을 하거나 수치심을 준다.
- ⑨ 분석·해석 : 자녀 행동의 원인에 대해 부모가 분석하고 진단해 이를 자녀에게 이야기한다.
- ⑩ 달래기·동정 : 자녀 기분을 맞추려고 애쓴다. 자녀를 동정하고 현재의 기분을 풀어주고자 한다. 이는 얼핏 보기에는 자녀를 배려하는 행동으로 볼 수 있으나, 실제로는 자녀의 감정을 가볍게 대하고 무시하는 것이다.
- ⑪ 심문·질문 : 자녀의 문제에 대해 원인이나 이유를 알려고 계속 질문한다.
- ⑫ 전환·회피 : 문제를 회피하고 관심을 다른 곳에 돌리려고 노력한다.

[자녀 스스로 이겨내도록 격려 해주기]

부모와 자녀는 서로의 존재자체로 기쁘이고 감사한 일이다. 그래서일까? 많은 부모는 자녀의 문제가 곧 자신의 문제라고 생각한다. 그래서 자녀가 특정 문제에 직면하면 부모가 자녀보다 더 속상해하는 경우가 많다. 부모가 자녀에게 아무리 애정을 쏟아도 자녀가 실제로 어떻게 느끼고 있는지 모르는 경우도 있다. 부모의 만족과 자녀의 만족이 일치하지 않는 경우가 종종 있다.

부모가 평정심을 잃어버리면, 자녀의 문제를 이해하기 어렵다. 자녀가 성장하는 과정에서 많은 일들이 생긴다. 자녀가 경험하는 슬픔, 분노, 좌절감 등은 자녀의 문제이지 부모의 문제가 아님을 명심해야 한다.

중요한 건 부모가 당황한 나머지 조급하게 굴거나 무리하게 문제 해결을 시도하지 않아야 한다. 부모의 마음은 편할지 모르지만, 자녀에게 '마음의 상처'를 줄 수도 있다는 걸 염두에 두어야 한다. 대신, 자녀가 자신의 문제에 대해 책임감을 느끼고 해결 방안을 찾을 수 있게 끊임 없이 대화하며, 희망을 제시하고 격려해 주어야 한다. 이럴 때 예민한 기질의 아이는 환경에 따

라 문제행동이 늘기도 하지만, 부모가 충분히 공감과 관심을 가져준다면 정서와 사회성 발달이 오히려 뛰어나다는 연구결과도 있다.

부모도 부모로서 처음이다 보니 모르는 것이 많을 수밖에 없다. 자녀가 뭘 원하는지도 모르겠고, 서투르고 실수도 한다. 이럴 때 혼자 해결하려고 하지 말고, 주변에 도움을 청해야 한다. 요즘에는 유튜브를 통해서도 양육에 대한 도움을 받을 수 있다. 또한 중요한 것은 부모 자신만의 휴식시간도 꼭 가져야 한다. 에너지가 있어야 아이에게 더 집중할 수 있다. 현재는 혈우에 대한 치료법이 계속 발전하고 있으므로, 더욱 심신이 건강한 부모와 자녀로 성장 될 수 있는 확신과 희망이 있다.

“손상된 것을 고치는 것이 아니라
우리 안에 있는 최선의 가능성을 이끌어내는 것 이어야 한다.”

“우리가 누릴 수 있는 범위 내에서
최고의 행복을 누리며 살 수 있는 방법을 탐구해야 한다.”



박원숙 교수 (후마니타스 코칭 · 상담연구소 원장, 경희대학원 겸임교수)

• 코칭 · 상담시간 : 혈우재단 1층 토요일 오전

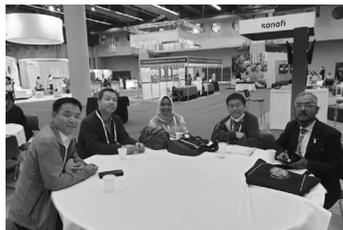
• 신청 : 간호사실

*이동용 부모양육스트레스 검사(K-PSI) 및 코칭 가능함

몬트리올 세계 총회 및 학회 견학을 다녀와서

박정서 환우 편

2022년초부터 코로나 확진자가 유독 한국에서 급증하며 사회 전반적으로 활동에 대한 위축이 컸다. 물론 혈우환우들에게도 코로나에 대한 두려움이 확산되어 정보교류의 장이라 할 수 있는 모임과 혈우관련 강연들이 사라지거나 취소되는 안타까운 상황들이 지속되었다.



방글라데시, 태국 대표단과 환담 중

더욱이 올해는 펜데믹으로 2020 말레이시아 학회가 취소된 후 개최되는 뜻깊은 학회라 하겠다. 사실 환우단체의 이번 학회 참가 결정도 촉박하게 이루어진 것으로 알고 있다. 여러모로 어렵고 힘든 과정에 참가하게 된 몬트리올 학회를 회고해본다. 5월 7일 출국하여 8일 도착한 대표단은 대회장을 둘러 보았고 참가 등록을 마치고 한국에서 참가한 황태주 이사장님과 세션장을 배경으로 단체 사진을 찍은 후 학회가 시작되는 기분을 만끽할 수 있었다. 참가전부터 여러 강의와 세션들을 참여하기 위해 준비한 여러 곳도 미리 방문할 수 있었다. 하지만 코로나의 영향으로 WFH는 온·오프라인으로 시행하는 방식으로 진행되어 예년에 비해 대회장을 방문하는 사람들의 수가 현저히 줄어든 것을 실감했다. 역시 코로나의 영향이 전세계의 문제로 다시금 인식되었다.

월요일부터 본격적인 학회일정이 시작되었다. 하루 1개 세션을 참가하기로 계획한 본인은 함께 참가한 동료들과 더욱 많은 시간을 보내게 되었다. 그로 인해 계획에는 없었으나 코헨회장으로 있을 시기에 느끼지 못했던 환우들과의 좋은 시간을 보낸 것 같다.

사실 이번 학회에서 본인의 최대 관심사는 유전자 치료부인이었으며 그에 관련된 사람들을 만나고 싶었다. 각국에서 참여한 대표들과 의사, 연구원 등 모든 분야의 관계자들도 만나고 대화하기를 희망했다. 현실적으로 그리 쉽지는 않았으나 작은 성과도 있어 조금이나마 이번 학회에 대한 공허한 부분들을 채울수 있지 않았나 생각해본다. 각국의 대표들과 주요 인사들을 만나 얻은 정보가 있다면 현재 유전자 치료부분은 우리가 생각하는 것보다 다각화 되어 있으며 각자의 기술이 현실화에 이르러 많은 나라에서 임상시험의 중간과 끝단계에 이르렀다는 사실이며 한국을 비롯한 임상 참가자들의 사례를 들어볼 때 이제 머지않은 시기에 혈우병 완치에 대한 기대도 할 수 있음을 실감하였다.

물론 해결되어야 할 과제와 문제점들이 있지만 앞선 사람들의 연구와 노력이 이제 현실이 되고 그것들을 우리가 사용할 수 있는 날이 곧 오기를 기다려본다. 캐나다에서 유명한 나이아가라 폭포의 청명하고 시원한 물줄기처럼 혈우사회의 밝은 미래를 기대한다.



다른 환우들과의 즐거운 저녁 식사

2022 몬트리올 WFH 학회에 다녀온 소감

황종선 환우 편



포토존에서 독 사진 한 방

여행에 나섰다 발목이 퉁퉁부어서 비행내내 얼음 찜질을 하는 등 몹시 힘들었는데 그때 기억이 문득 떠올라 출발도 전에 걱정이 되어 불안초조함이 가득했습니다.

장시간 비행에 피로는 극에 달했는데 캐나다 토론토에서 몬트리올로 경유하는 수속중에는 랜덤에 걸려 두 시간을 줄을 서야하는 힘든 시간을 또 한번 보내고 우여곡절 끝에 목적지 몬트리올에 도착을 했습니다. 그래도 친절한 가이드 덕분에 비행중에 쌓인 스트레스가 조금은 풀리는 기분이 들었습니다.

하지만 여러 학회중에 가장 미흡한 학회장 시설과 제약사 부스에 아쉬운 맘이 많이 들었고 실망스런 상황이었지만 중간중간 시간을 내어 여행으로 즐거움을 대신해주었습니다.

몬트리올에서 일정을 마치고 나이아가라 폭포 관광을 할 때는 폭포를 보면서 감탄에 젖었고, 다음 날 아침에 크루즈선을 타고 나이아가라 폭포 아래로 들어가 물보라를 맞을 때는 세상 모든게 내 것처럼 시원한 기분이 온 몸을 짜릿하게 해주었습니다. 나이아가라 라고 맘껏 목청 높여 고래고래 소리를 지르면서 그 동안 쌓인 스트레스를 모두 송두리째 털어버리는 즐거운 시간이었습니다. 또한 학회기간내내 건강체크와 컨디션을 챙겨주시며 걱정을 해주신 황태주이사님과 이리저리 바빠 움직이며 모든 일에 앞장서서 도와주신 재단직원분들, 그리고 매일 함께 동행해주신 채정현샘 덕에 편하게 일정을 소화 할 수 있었습니다. 더불어 제약회사 직원분들의 협조와 적제적소에서 통역으로 너무 너무 큰 도움을 받아 한없는 고마움을 전합니다. 두서없이 글을 쓰느라 제대로 고마움을 전하지 못한것에 대해서는 너그러운 마음으로 이해부탁드립니다. 코헨회 임원들과 얘기도 많이 하고 여행중에 더 가까워진 계기가 된거 같아 무척 좋은 시간이었습니다. 모쪼록 건강 관리들 잘 하시고 앞으로 코헨과 재단이 더 결속이 되어 하나 되고 함께 하면서 대한민국에서 WFH학회를 유치 할 수 있으면 하는 바람을 가져봅니다. 대한민국의 위상이 그 이상임에도 아직 학회를 유치하지 못한 것은 아쉬움으로 남고 반성도 하게 됩니다. 함께 해주신 분들 고맙고 감사합니다.



전시장에서 단체 기념사진

안녕하세요. 황종선 환우라고 합니다. 캐나다라는 나라에 대한 환상과 부푼 기대감속에 비행기에 탑승을 했지만 자리에 앉는 순간 압담한 생각이 뇌리를 스쳤습니다. 코로나로 인해 너무 많은 어려움과 힘든 과정을 뚫고 탑승한 비행기는 맨 뒷자리 창문도 없는 벽쪽에 갇혀서 화장실을 가기도 힘든, 그렇게 비좁은 비행기는 난생 처음이었습니다.

예전 올랜도 학회때 발목 수술 후 얼마 되지 않아서 장거리 여행에 나섰다 발목이 퉁퉁부어서 비행내내 얼음 찜질을 하는 등 몹시 힘들었는데 그때 기억이 문득 떠올라 출발도 전에 걱정이 되어 불안초조함이 가득했습니다.

난생 처음 참여한, 인상 깊었던 세계 총회

조귀호 환우 편

안녕하세요. 광주·전남지회의 조귀호입니다. 2022년 5월 8일부터 11일까지 열린 WFH 세계 총회에 처음 참여했습니다. 5월7일 아침, 일찍이 집을 나서며 이번 캐나다 방문에서 무얼 배워올까 미리 생각해보았습니다. KTX를 타고 광명역을 거쳐 인천공항에 도착했습니다. 이번 총회에 함께 참여할 다른 지회 환우들을 만나 오래간만에 서로의 안부를 물으며 인사를 나누었습니다. 비록 처음 만난 환우들이 더 많았지만, 한국코헬회의 같은 환우라는 점 하나만으로도 동질감을 느끼기는 충분했습니다.



컨벤션센터 입구에서 모두 모여

우리는 약 13시간 동안이나 비행한 끝에 캐나다 토론토 공항에 도착하였어요. 그런데 예상과 달리 입국수속 진행이 느리고 비효율적이어서 답답함마저 느꼈습니다. 2시간이나 기다린 끝에 마침내 캐나다 땅을 정식으로 밟을 수 있었습니다. 다시 국내선 항공기로 바꿔 타고 세계 총회가 열리는 몬트리올로 2시간을 날아갔습니다. 숙소에 도착하니 이미 밤11시를 훌쩍 넘어 있었어요. 드디어 5월 8일, 세계 총회가 열리는 몬트리올 컨벤션센터에 도착해 여러 나라에서 온 수많은 환우 및 의료진들과 함께 첫째 날 일정을 시작했어요. 코로나19의 영향으로 현장 참여인원이 이전보다 대폭 줄어들었다는 공식 소개를 듣고 안타까운 마음이 들었죠.

둘째 날, 셋째 날도 강의실을 옮겨 다니며 관심 가는 강의를 들었습니다. 다른 나라에서 온 환우단체들과도 자연스럽게 어울렸죠. '당신네 나라의 혈우병 치료는 요즘 어때요? 치료에 대한 앞으로의 전망은 어떻게 생각하세요?' 서투른 질문에도 수많은 이야기가 오가서 참 좋았어요. 다만 연사들이 통역 없이 연설이나 강의를 하였는데 다 알아들을 수 없어 매우 아쉬웠죠.



내가 좋아하는 서양식 건축물을 배경으로 단체사진

'다음 세계 총회에는 한국어 통역사가 배치되면 좋겠다.' 마

음속으로 무리한 요구를 해봅니다.

강의를 마치고 난 여가시간에 몬트리올 시내도 구경을 하였습니다. 저는 오래된 서양식 건축물의 웅장함에 기념사진을 여러 장 남길 수 있어 매우 행복했습니다. 특히, 마지막 날에 있었던 총회의 하이라이트, 여러 외국 환우들과 어울릴 수 있었던 공식만찬이 가장 기억에 남았습니다.

PS. 다시 한 번 이번 세계 총회 참여를 위해 물심양면으로 옆에서 도와주신 재단 관계자 여러분께 감사드립니다.



공식 만찬장에서

사람들은 돕는 의사가 되고 싶습니다

Alan



안녕하세요, 저는 Alan이고 24살입니다. 저는 태어나고 자란 시드니의 서부 지역에 살고 있습니다. 저는 인자 VIII(8) 수치가 1% 미만인 중증 혈우병 A 환우입니다.

저희 엄마는 제가 3살 때 오른쪽 가슴에 수술로 이식한 케모포트를 통해 재조합 인자를 투여했습니다. 이틀에 한 번씩 엄마는 제가 8살이 될 때까지 이 케모포트에 약을 투여했습니다. 여덟 살의 어느 여름, 저는 학교 캠프에서 스스로 치료할 수 있도록 스스로 주사하는 법을 배웠습니다. 이때부터 자가주사 능력을 키웠고, 9살 때 케모포트를 제거했습니다.

현재는 반감기가 연장된 유전자재조합 인자로 치료합니다. 제가 다니는 혈우병 치료 센터는 높은 수준의 치료를 유지하기 위해 6개월마다 혈액 전문의와의 약속, 정기적인 의료 영상 및 혈액 검사를 받을 수 있도록 도움을 줍니다. 또한, 혈우병 치료센터 직원에게 언제든지 도움과 지원을 받을 수 있습니다.

제가 학교에 있는 동안 대부분의 학생들은 혈우병에 관심을 보였고 학교, 캠프 및 스포츠 행사에서 제가 함께 하도록 받아들였습니다.

저는 현재 병원의 실험실에서 일하고 있습니다. 관절에 가해지는 압력을 완화하기 위해 수영을 하라고 권했던 어머니 덕분에 지금도 주말에는 인명 구조원으로 일하면서도 여가를 위해 수영을 하고 있습니다. 저는 학업을 계속하기를 고대하며 다른 사람들을 돕는 의사가 되고 싶습니다.

한국의 환우분들도 항상 건강하게 지내시기를 바랍니다.



미리 걱정하지 마세요. 아이는 잘 자랄 것입니다!



안녕하세요. 혈우병 9인자 중증인 고3 A군 엄마 B입니다. 평소 재단 소식지를 통해 중요한 혈우 뉴스는 물론, 수기를 읽으며 환우들의 삶을 현실감 있게 들을 수 있어 꼭 챙겨보고 있는데, 이런 소중한 지면에 기고를 할 수 있게 되어 영광입니다.

그동안 환우들의 수기를 통해, 어떻게 병을 알게 되었고, 어떤 어려움이 있었을 때, 어떤 노력으로 극복해 내었다는 내용의 글들은 많이 보셨을 줄 압니다. 그래서 저는 특별히 ‘아픔’

에 관한 내용이 아닌, 어린 신 환우 부모님들께 ‘희망과 용기’를 드릴 수 있는 내용으로 써보려고 합니다.

처음 진단을 받았을 때는 ‘희귀’, ‘난치’라는 어휘가 주는 공포로 아이를 잘 키울 수 있을지, 장애가 생기지는 않을지 별별 걱정이 다 되지요. 저 역시 마찬가지였습니다. 하지만 이제 곧 성인이 되어 세상으로 나가는 아이를 보면서 선배맘으로 말씀드립니다.

‘미리 걱정하지 마세요. 아이는 잘 자랄 것입니다!’

이제 안심이 좀 되시나요? 그럼 편안한 마음으로 저희 아들 이야기를 들어주세요.

A는 학창시절 동안 결석이 손에 꼽힐 정도입니다. 물론 혈우병으로 인한 입원이나 큰 치료를 받은 적도 없었습니다. 꾸준한 예방요법 덕분에 일반 학생들과 별 차이 없이 학교생활을 이어오고 있습니다. 운동회, 현장학습, 수학여행도 모두 참석했습니다. 가끔 출혈이 생기면 응고인자를 주사하고 하루 이틀 쉬면, 재출혈 없이 완쾌 되었습니다.

그렇다고 A가 정적인 아이도 아닙니다. 초2 때 5km 마라톤 완주를 시작으로, 5학년때는 10km 완주, 중학교 1학년때는 21km 하프마라톤도 완주했습니다. 모두 출혈없이, 약간의 근육통만 있었습니다.

5학년과 6학년 여름방학에는 자전거를 빌려서 제주 해안도로를 일주하기도 하였고, 중1 때는 국내에서 가장 높은 한라산 정상도 밟았습니다.

자전거 일주를 할 때는 8월의 내리쬐는 햇볕을 피하기 위해서 새벽 일찍 일어나 출발하고, 언덕이 나오면 하염없이 자전거를 끌고 올라가기도 했지만, 푸른 바다를 만나면 바로 뛰어들어 몸을 식히고 수영복을 입은 채로 다시 페달을 밟았던 기억이 있습니다. 시원한 렌터카 안에서 보면 땀병에 무슨 짓인가 하고 생각하셨을지 모르겠지만 달릴 때는 자전거 속도로 인해 바람이 불어오기에 생각보다 할 만 했습니다.

내리막을 빠른 속도로 앞서 내려가는 아이를 볼 때는, 뒤에서 조마조마한 마음이 없지 않았지만, 미리 걱정하지 않고, 아이를 믿고 따라갔더니, 아이에게 큰 성취감과 추억을 선물 할 수 있었습니다.

중학교 3학년 여름방학에는 한 달 동안 미국 배낭여행도 다녀왔습니다.

서부 LA에서 시작해, 동부 뉴욕까지 가장 저렴한 호스텔에서 자고, 샌드위치로 끼니를 때우면서 하루 2만보 이상씩 걸으며 여행했지만, 걱정했던 출혈은 없었습니다. 남자방, 여자방으로 나뉜 호스텔에서 유지요법을 할 때는 한적한 복도 구석에서 만나 주사를 하기도 했습니다.

이 모든 도전과 여행을 위해서는 자가주사를 빨리 익히시라고 말씀드리고 싶습니다.

다행히도 A는 혈관이 좋은 편이라서 만3세 정도부터 집에서 주사를 했습니다. 그래서 자가주사 에피소드도 많은 편인데, 예를 들어 주사가 잘 될 때는 여행 중 휴게소에 들렀을 때, 자동차 안에서 불편한 자세로도 잘 맞았습니다. 하지만 가끔 주사가 잘 안 될 때는, 두세 번을 해도 안 되어 애를 먹기도 합니다.

한번은 여행을 가기 위해 공항으로 출발하기 직전에 주사를 하려고 했습니다. 그런데, 그날 따라 혈관을 잡지 못하고 주사가 안되는 것입니다. 연속된 실패에 아이는 맞기 싫다고 울지, 비행기 시간은 다가오지, 저는 어쩔 수 없이 믹스해 둔 약을 그대로 들고 일단 공항으로 출발했습니다. 아이 아빠가 출국 수속을 밟고있는 동안 저와 아이는 공항의무실로 가서 사정을 설명했더니, 간호사 선생님이 주사를 놔 주셨습니다. 하마터면 불안하게 예방도 없이 여행을 시작하거나, 믹스해 둔 약을 아깝게 버려야하는 순간이었지만 그때도 다 방법이 생기더라구요.

이쯤에서 A의 건강 비법이 있나 궁금하실텐데요, 특별한 것은 없는데 굳이 찾자면 수영이라고 말씀드리겠습니다. 아이가 돌이 되면서부터, 엄마와 같이 물에서 노는 ‘모자 수영’부터 시작해서 초등학교 저학년 때까지 수영을 꾸준히 했습니다. 고학년 때는 배드민턴, 탁구 등을 가르쳐주면서 함께 했던 것이 기초 근력을 쌓는데 도움이 되었던 것 같습니다.

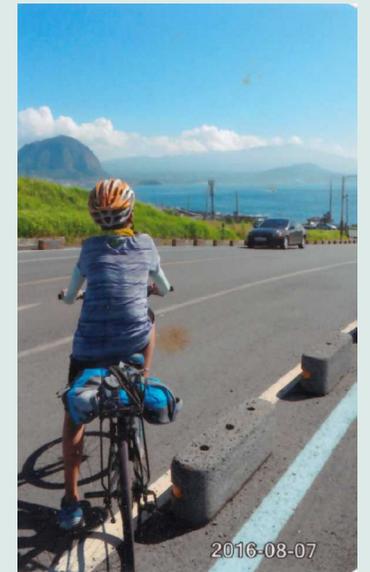
운동 외에 한 가지 더 말씀드리자면 재단과 가까이 지내시라고 하고 싶습니다.

저희는 환우 엄마들과의 교류를 통해 혈우병 육아 ‘실전’ 노하우를 배우는 것도 중요하고, 아이에게는 같은 병을 가지고 있는 친구도 만들어 주면 좋은데, 이런 만남의 장은 재단에서 열고 있는 교육, 행사를 통해서 자연스럽게 이루어지기 때문입니다.

자전거 여행을 하면서 아이가 한 이야기로 긴 글을 마무리 하고자 합니다.

제가 내리막길을 달리며, ‘역시 내리막이 최고야! 신난다!’ 하자 아이가 ‘엄마, 내리막이 있으면 곧 오르막이 나타나는 거 몰라? 평지가 최고야!’ 하더군요. 아이들은 길에서 배운다고 하지요? 어느새 인생의 진리를 깨달아 버렸더라구요.

신 환우 가족 여러분~ 이제 미리 걱정하지 마시고, 아이와 함께 이번 여름방학 신나는 계획을 세워보시면 좋겠습니다. 감사합니다.



안녕하세요, 혈우환우 여러분

저는 대구에 사는 75년생 A중증 김재일입니다. 지금부터 저의 얘기를 간단히 올리고자 합니다. 어린, 젊은시절 친구들과 온갖 운동(격투기제외)은 다 하고 지내며 발목에 출혈이 특히 많았습니다. 민간요법에 의지하며 봉대감고 목발에 의지하며 지내다 중1때 책상 모서리에 우측 허벅지를 강하게 부딪혔는데 그날저녁 붓고 극심한 통증에 구급차에 실려 파티마병원에 갔습니다.

혈우병..... 모든 부모가 그렇듯이 자식하나 살리겠다고 여기저기 손으로 발로 무속신앙까지도 의지하여 그렇게저렇게 반년동안의 병원생활을 끝내고 현재까지 큰 문제없이 지내고 있습니다. 그때 장시간 기브스와 재활부족으로 완전히 굶혀지질 않습니다.

저는 다시 살아났다는 심정으로 부모님께 의지안하고 자수성가 해야 한다고 늘 맘속으로 다짐하였습니다. 고등학교 대학교시절 아무생각없이 놀았던거 같습니다. 그때 당구실력이 몇년전 코헬 당구대회 초대 우승을 한 동기가 된거 같네요. 단,복식 전부 휩쓸었는데 집사람이 트로피 보더니 여태 쓴 당구비 효과를 보내 라고 하더군요. 구기종목에 운동신경이 남달랐는지 레슨을 받지않고 당구장에서 살다시피하니 좀 잘치된거 같아요. 제 생각엔 당구는 큰 운동은 안되지 않나 싶습니다. 가벼운 여가생활 정도..

졸업후 성인이 된후에는 운 좋게 크게 출혈도 아팠던 기억은 없습니다. 어릴적 많이 움직이고 뛰어다녀서 내성이 생긴건지.. 안아파서 약도 맞지않고 그때 약을 어떻게 타는지 알아야하는지 관심 없이 포경수술도 하고 그랬습니다. 지금생각하면 그때 관리를 했으면 지금의 관절상황은 낫지않았을까 생각합니다.



내가 심혈을 다해 운영 중인 블라인드 업체 현장

호텔 웨이터,한미약품 식품사업부 영업,식용유 장사,건설현장 노가다 등등 직장생활은 스스로 힘들 것이다 아프니깐 내 사업체를 운영해야한다 이런 마인드가 있어 사회를 배운다는 자세로 일을 했습니다. 2003년 굿모닝블라인드 사업자를 내서 현재 경북 칠곡군 지천면에서 사업을 영위하고 있습니다. 주생산 품목은 홀딩도어자바라, 허니콤블라인드입니다. 인터넷매출80%, 전국거래처20%, 연매

출 5억원 정도이며 직원한명과 단출하게 일을 하고 있습니다. 평일아침마다 주문확인시 짜릿함은 저만이 갖고있는 재미이지요.

자랑은 아니지만 디자인특허 2건 또 얼마전 디자인특허1건 출원하여 등록을 기다리는 중입니다. 중년이 되어서는 테니스도 좀치고 자전거 동호회가입(총무직맡음), 배드민턴 클럽에 가입도 했습니다. 지금껏 운동해본 것중에 배드민턴이 쥔 재미있었어요. 배드민턴을 치시는 분들은 잘아시겠지만 B급은 조금은 친다는 실력.. 운동할때마다 발목이 아픈데 스테로이드를 맞아가며 운동하고 며칠 뒤 또 맞고 완전 배드민턴에 푹 빠져 5년을 하다보니 발목이 너무 아파서 결국 발목에 관절경을 하게되었습니다.

관절경후 몇 달이 지나니 너무 걷기가 편해진걸 깨닫고 그후부터 본격적으로 약을 맞고 있습니다. 주2회 월,목 어떠한 일이 있어도 지키고 있습니다. 현재 관절상태는 좌측발목15년,우측발목3년 전 관절경을 한 상태이며 우측 무릎이 완전 접는거 안되고,나머지는 정상입니다. 나이가 50을 바라보니 하드한 운동은 힘들어 전에 했던 운동은 전부 접고 퇴근후 저녁마다 주5회 5키로 걷기, 아령들기, 아침저녁으로 플랭크1분씩 하고 있습니다.

걷기운동이 힘안들고 장비도 필요없이 좋은거 같아요. 처음에는 2키로로 시작해서 갈수록 거리를 늘려 현재는 5키로를 걷는데도 전혀 무리가 없을정도 입니다. 아령들기는 5kg, 10kg 2가지를 놓고 번갈아가며 의자에 앉아서 15회 3세트 반복합니다. 플랭크는 누구나 알 듯 코어운동이죠. 몸의 균형있는 자세를 잡아주는 것으로 가볍게 1분정도만 하고 있습니다. 오늘의 컨디션에따라 운동량을 조금 늘리고 줄이고 하며 무리하게는 안할려고 합니다.

10년전에 머리올린 골프를 다시 아주살살 친구들과 간혹 스크린에서 즐기고 있습니다. 이길려고 잘할려고 하지않고 오로지 즐기는 정도입니다. 내일 어떤 무슨 대박주문이 있을지 상상하며 오늘도 퇴근후 운동복으로 갈아입고 시원한 팔거천편을 걸으러 나갑니다.

집에와서 아이스아메리카노 한잔 마셔야지..... 감사합니다.

PS. 환우 여러분의 블라인드 주문을 기다립니다. 환우의 주문 시 할인 혜택을 드립니다. 입소문 많이 내주세요. 감사합니다.(대구광역시 소재, 문의처 010-3817-3802)



혈우병 환우라면 누구나 한 번쯤 해봤을 고민거리 '과연, 나는 내가 하고 싶은 일을 하며 살 수 있을까?'

조00 환우 편



안녕하세요, 환우 여러분
저는 올해 마지막 20대를 보내고 있는 29살 청년이구요. 위 질문에 대한 저의 결론부터 말씀드리자면 '어떤 결정을 하더라도 100% 만족하는 일은 없었다. 이것은 비(非)환우들도 마찬가지다.' 입니다.

한창 친구들과 뛰어노는 것이 재밌을 시절에 또래들처럼 축구, 야구를 좋아했습니다. 하지만 매년 관절(발목, 무릎, 어깨 등)을 다쳐서 고통을 많이 했습니다. 똑같이 놀았는데 친구들은 멀쩡하고 저는 그렇지 못한 것이 억울하고 화가 났습니다. 지금에서야 몸이 왜 그랬는지 이해가 되지만 그 당시에는 나는 남들과 다르다는 것에 심리적으로 위축되고 주변의 시선이 너무 신경쓰여서 친구들과 어울리는 것에 스스로 거리를 뒀고 자연스럽게 오해가 생기고 조금씩 멀어졌던 것 같습니다.

'나는 혈우병이니까 포기해야 하는 것이 많고 원하는 것을 하며 살 수 없겠구나'라는 생각에 절망스러웠습니다. 그렇게 사는 게 재미없고 적당한 핑곗거리를 찾아 모든 행동을 정당화, 합리화하며 하루하루를 보내던 어느 날, 학급별로 인근 청소 활동을 나갔습니다. 한 친구가 맨 뒤에서 혼자 쓰레기를 줍고 있던 저에게 다가와 물었습니다. '너는 왜 맨날 체육시간에 혼자 앉아 있어?' 뭐라고 대답을 해야 할지 참 막막했습니다. 머뭇거리는 사이에 '뒤에서 묵묵히 남들이 놓친 것을 줍는 걸 보니 마음씨가 따뜻한 것 같다.'라는 말에 저는 대답도 못 한 채 상황은 끝나버렸지만 이 한마디가 자기연민과 피해의식에 빠진 제가 긍정적이고 자신감을 얻은 계기였던 것 같습니다.

그 이후로 남들 앞에 서는 것이 두렵고 창피했던 제가 용기를 내서 고등학교 3년 내내 학급 반장, 대학교 총학생회장도 해봤습니다. 누구처럼 돈이 많거나 공부를 잘해서가 아니라 단지 자신있게 제 생각과 행동을 표현했습니다. 그런 경험은 바탕으로 첫 직장인 광고대행사에 취직하게 되었



습니다. 파주에서 서울까지 출퇴근하며 잦은 야근과 고된 스케줄에도 예방주사를 맞으며 독하게 다녔습니다. 버텨낼 수 있었던 이유는 남들에게 뒤처지기 싫었고 노력하면 남들과 다를 건 없다는 것을 스스로에게 증명하고 싶었던 것 같습니다.

'내가 한다고 뭐가 달라지겠어?' 혹은 '난 남들이 아픈 거 다아니까 빠질래' 마냥 이리하고 가만히 있었다면 인생을 바꿔놓을 만한 좋은 인연이나 기회를 만날 수 있었을까요? 이 글을 읽고 있는 우리 각자의 성격과 환경은 다르지만 앞으로 어떤 일이 벌어질지 어떤 기회가 찾아올지 아무도 예측할 수 없습니다. 스스로 얽매이지 않으면 누구도 본인을 부정적으로 바라보지 않습니다.

우리는 조금 불편할 뿐입니다. 불편함을 줄이는 방법은 이미 알고 있어요. 귀찮아서 아플 때만 주사맞는 미련한 짓을 하지 않으면 됩니다. 예방주사 맞는 습관을 통해 우리는 준비가 된 것이고 이 작은 노력을 통해 하고 싶은 일을 할 수 있는 기회가 점차 많아지더라고요. 우리가 응고인자가 부족하지 다른 것이 부족한가요?

끝으로, 이 글과는 상관없이 멋진 인생을 살고 있으실 환우님과 오늘도 환우들을 위해 노력하시는 혈우재단과 코헬회 모든 관계자분들에게 진심으로 감사드립니다.



장애인콜택시 안내

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

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

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

2022년 7월 현재 서울시 장애인콜택시의 기본요금(5km)은 1,500원이고 5km 초과시 1km당 280원이 추가되며 10km 초과 시 1km당 70원이 추가됩니다. 전화/문자, 홈페이지, 스마트폰 어플리케이션 등으로 이용 신청할 수 있으며, 신규 신청일 경우 먼저 정보등록을 해야 이용할 수 있습니다. 택시는 지역 및 운영기관별로 규정 및 이용방법, 비용 등이 다르니 참고하시기 바랍니다.

※ 주요 지역 장애인콜택시 운영기관

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

서울시민대학 5개 대학과 직업·진로교육

서울시민대학이 '서울시민대학 대학 특성화 지원사업' 일환으로 오는 8월부터 서울 소재 대학과 연계해 직업·진로 교육을 시작한다. 서울시평생교육진흥원은 올해 하반기부터 서울시민대학 교육과정을 사회·경제·문화 등 사회 전반의 변화에 능동적으로 대응할 수 있는 '미래 일자리 탐색'과 '역량 개발' 강좌 중심으로 개편한다는 방침이다. 이번 대학 특성화 지원사업은 그 첫 단추로, 실용 강좌에 대한 시민들의 수요를 적극 반영하고자 했다. 참여 대학은 고려대, 숭실대, 총신대, 덕성여대, 삼육보건대다. 이들 대학은 8월부터 11월까지 각 대학별로 강점 있는 30여개 강좌를 운영할 예정이다.

서울시민들의 직업·진로 탐색을 돕기 위해 서울소재 5개 대학과 서울시평생교육진흥원이 함께 운영하는 '2022년 서울시민대학 대학특성화 지원사업' 강좌의 모집일정 및 신청방법을 안내드립니다.

① 참여대상 : 서울시 거주자 및 생활권자 누구나 ② 학 습 비 : 무료

③ 신청방법 및 일정 : 대학별 상이, 선착순 모집

※ 일정 및 접수방법은 서울시평생학습포털(<https://sl.seoul.go.kr/>) 본 공지사항을 통해 지속적으로 업데이트

대 학	세부강좌명	모집인원	접수일정	운영일정	신청방법
삼육보건대 (평생교육원)	선인장과 다육식물의 아름다움을 찾아서 -힐링과 치유농업을 중심으로	30명	7월 25일 (월)10:00~	9월 7일~	온라인 신청 (https://bit.ly/3PQrXaU) 전화접수 (02-3407-8634)
	도시민의 생명과 가치를 만드는 원예의 모든 것	20명		9월 7일~	
	드론 국가자격증 4종&항공촬영 미디어 콘텐츠 실무과정	25명		8월 22일~	
	드론 국가자격증 4종&드론제작 정비과정	25명		8월 22일~	

· 강좌문의 : ☎ 02-3407-8634 / sujj@shu.ac.kr

· 기타 정보 : <https://bit.ly/3PQrXaU> (상세안내), <https://lifelong.shu.ac.kr> (삼육보건대 평생교육원) 참조

대 학	세부강좌명	모집인원	접수일정	운영일정	신청방법
고려대 (응용문화연구소)	청년취업반 : 방송 저널리즘 과정	40명	8월 중순 (예정)	9~10월	이메일 접수(예정)
	영상튜터반 : 영상콘텐츠 과정	20명		9~11월	
	창업준비반 : 홍보영상 제작 과정	20명		10~11월	
	시민교양반 : 영상문화 이해 과정	50명		8~11월	

· 강좌문의 : kmoon2724@korea.ac.kr

대 학	세부강좌명	모집인원	접수일정	운영일정	신청방법
숭실대 (창업지원단)	직무역량 : 메타버스	25명	8월 초 (예정)	8~11월	온라인 신청 (예정)
	직무역량 : NFT	25명			
	직무역량 : 블록체인과 디파이	25명			
	직무역량 : 가상자산과 암호화폐	25명			
	예비 창업기업 자금조달 : 정부지원	25명			
예비 창업기업 자금조달 : 투자유치	25명				

· 접수 및 운영일은 <https://startup.ssu.ac.kr/> (숭실대 창업지원단) 공지 예정

대 학	세부강좌명	모집인원	접수일정	운영일정	신청방법
총신대 (평생교육원)	교사 부모의 문제해결 역량 향상을 위한 상담 초급과정 (1~4차)	각 25명	13:00~	8월 12일~	온라인 신청 (https://bit.ly/3PvIwvJ)
	교사 부모 디지털 활용역량 강화 초급과정 (1~4차)				

· 강좌문의 : ☎ 02-3479-0552 · 기타 정보 : <https://bit.ly/3oqLcw9> (상세안내), <https://lle.chongshin.ac.kr/> (총신대 평생교육원) 참조

대 학	세부강좌명	모집인원	접수일정	운영일정	신청방법
덕성여대 (대학일자리 본부)	기업가 정신과 디자인 씽킹	30명	8월 초 (예정)	8~9월	온라인 신청 (예정)
	2D 디지털 제작 교육			8~9월	
	촬영 스튜디오 교육			9~10월	
	미디어 활용 마케팅 교육			9~10월	
	IR 피칭 교육 프로그램 "펜타플로우"			9~10월	

· 강좌문의 : ☎ 02-901-8646 / digitalmedia@duksung.ac.kr

④ 전체 사업문의 : ☎ 02-739-4464 (서울시민대학 담당자), lostword@smile.seoul.kr

근거리 중·고등학교 배정 소견서 발급

재단의원에서는 내년에 중·고등학교에 입학하는 환우들의 원활한 학교생활을 위하여 '근거리 중·고등학교 배정 소견서(혈우병 진단서)'를 발급하고 있습니다. 혈우 환우 등 각종 질환으로 통학에 어려움을 겪는 학생의 근거리 학교 배정은 법령으로 정하고 있는 사항입니다. 초·중등교육법시행령 제87조 제2항에 따르면 '교육감은 입학전형에 응시하여 선발된 지체부자유자 중 통학 상 불가피하다고 인정되는 자에 대해서는 학교를 지정하여 입학하게 할 수 있다'라고 명시하고 있습니다. 통학에 어려움이 있다는 사실을 증명하면 심사를 거쳐 가까운 학교로 배정받을 수 있습니다. 재단의원에서도 혈우 환우들이 가급적 가까운 학교로 배정받아 통학의 불편함을 줄이고 학업에 정진할 수 있도록 본 소견서를 발급하고 있습니다. 발급받은 소견서는 재학 중인 학교의 담임교사 및 관할 교육지원청에 제출하면 됩니다.

근거리 학교 배정 대상자

내년도 중·고등학교 입학 예정자 가운데 근거리 학교를 지정하여 입학을 하고자 하는 다음 각 호에 해당하는 자.
 가. 「장애인복지법」 제2조 및 제32조, 같은법 시행령 제2조, 같은법 시행규칙 제3조에 따라 지체장애인으로 등록하고, 장애인 복지카드를 발급 받은 자
 나. 심각한 질환을 가져 학교 통학에 극히어려움이 있는 자(예: 백혈병, 만성신장질환, 선천성 심장병 등)
 ※ 혈우병보다 우선순위에 있는 중증질환자가 거주지에 있을 시 환우 학생은 근거리 학교 지정에서 제외될 수도 있음을 알려드립니다.

소견서 발급 안내

- ① 발급처 : 혈우재단의원
- ② 발급방법 : 진료 시 의료진에 요청
- ③ 제출처 : 재학중인 학교의 담임교사 및 관할 교육지원청 행정지원과
- ④ 문의처
 - 한국혈우재단 의원(02-3473-6107)
 - 복지지원팀 김윤정 사회복지사 (02-3473-6100, 내선 321)

'2021년 국고지원 제외자 재단지원 결정' 관련 서류제출 안내

혈우재단은 국고지원제외자의 의료비 중 본인부담상한액의 50%를 지원합니다. 2021년 국고지원제외자의 개인별 상한액을 확인하여 재단지원결정액을 정하고자 하오니, 작년 의료비지원을 받은 환우 중 만 19세가 넘지 않은 환우의 경우 최근 3개월 이내에 발행한 가족관계증명서를 8월15일(토)까지 제출하여 주시기 바랍니다.
 ※ 문의: 기획관리팀 국고지원제외 의료비지원 담당자 유미연 차장, 02-3473-6100 / 내선 306

혈우병 연구과제 및 학술연구 발표 지원 사업 공모

재단에서는 오는 8월 31일(수)까지 '혈우병 연구과제 공모'와 '혈우병 학술연구 발표 공모'를 실시합니다. 연구과제와 학술연구 모두 혈우병 및 유전성 출혈질환과 관련된 연구 및 발표(구두발표, 논문)를 주제로하며, 혈우병 관련 의료인(전문의 이상) 및 대학(전문대학 포함), 연구기관에서 참여할 수 있습니다. 자세한 내용은 재단 홈페이지 (www.kohem.org)에서 확인할 수 있습니다.
 ※ 문의: 기획관리팀 구태형 차장 02-3473-6100 / 내선 307

경희사이버대 2022학년도 2학기 입학 안내

혈우재단과 지난 2016년 산학협동협약을 맺은 경희사이버대에서 2022학년도 2학기신·편입생을 모집합니다. 모집은 오는 7월 10일(1차), 8월 16일(2차)까지며, 재단에 등록된 환우라면 입학 시 등록금과 수강료를 감면 받고 학위를 취득할 수 있습니다. (입학전형료 제외)지원시 경희사이버대로 신청서 및 재단등록 확인서를 제출해야 합니다. 자세한 내용은 재단 홈페이지 (www.kohem.org)에서 확인할 수 있습니다.
 ※ 문의: 복지지원팀 김윤정 사회복지사, 02-3473-6100 / 내선 321

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 5·6 월 후원자

- 강은지 강주원 강준호 강현구 고관영 고시은 고우린 고정석 곽민성 구병수 권봉성 권오성
- 김강석 김대식 김대중 김대현 김도엽 김동섭 김명희 김민정 김민찬 김선경 김선우 김성배
- 김성원 김세원 김연정 김영진 김영호 김정두 김중구 김중환 김진수 김진웅 김태형 김태희
- 김혜연 김혜진 김휴정 남상현 남해미 노성일 노지훈 도연태 도종석 문대한 문영애 민경성
- 민문기 박건식 박광수 박광준 박대영 박상규 박상진 박상현 박슬기 박연국 박영숙 박종민
- 방성환 배대경 서석준 서종대 서현주 손선기 손정진 손태준 신무용 신철호 신학수 안창용
- 양승호 양신하 양준열 엄 신 엄필용 연운호 오미영 오영한 오택근 유경호 유재학 윤정순
- 윤종환 이규성 이규현 이동민 이만희 이마숙 이민경 이민웅 이성인 이아람 이용현 이은지
- 이은혜 이은호 이인규 이재호 이정숙 이진철 이청민 이태훈 이호정 임광목 임광빈 임동수
- 임소연 임승현 임유나 임은빈 임현종 장도순 장영준 장임석 장준영 정규명 정규태 정정호
- 정찬규 정해원 정현우 조경수 조경환 조광선 조민기 조용숙 조재욱 조재훈 지현정 채규탁
- 천문기 최봉규 최유정 최종현 최진성 최진희 최태중 한상결 한정엽 한태희 한혜정 함영호
- 허은철 현경환 홍문규 홍초롱 황선우 황준수

이상 150명

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, 성인병 고혈압 내용중 정상혈압의 범위는?
()

2. 이번 호에 소개된, 러시아 제국의 마지막 황태자는 누구입니까?
()

3. 이번 호 8~11면에 게재된, '혈우병 환우의 육아관리 Q&A' 내용을 보시고 추가로 궁금한 사항이 있으시면 적어 보내주세요.

(주요 질문사항에 대해 다음 호에 답변과 함께 게재해 드립니다)

나도 한 마디

코헬지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

◇김도연 - 더워진 날씨, 건강 조심하세요.

◇이병길 - 무더위에 한없이 지루한가 하면 밤늦도록 왁자지껄한 바깥소리에 괜히 함께 들뜨게 되는 여름밤입니다. 어지러 잠들려 뒤척이기보다는 가만히 이 밤의 공기를 듣고 마시고 느껴보는 건 어떨까요?

◇주다울 - 여름을 건강하게 보내요~♥

◇하승우 - 감사합니다.

보내는 사람

이름

주소

우 표

사
복
법
회
지
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

