



● 한국혈우재단 소식지

간염  
Korea Hemophilia Foundation  
2024 3 / 4 vol.196



RECOGNIZING  
ALL BLEEDING  
DISORDERS

**EQUITABLE**  
access for all

**WORLD  
HEMOPHILIA DAY**  
APRIL 17, 2024



초대석

Hemo 특독

건강정보

심리건강가이드

안내

인하대학교병원 박정아 교수

소아청소년비만에 관해

중·장년 건강 식생활 가이드

심신건강 웰빙트렌드

2024 의료비 지원대상 기준



## 봄을 준비하는 여러분의 영양제는 무엇인가요?

### 프롤로그(Prologue)

양봉꾼들은 봄이 오기 전, 날씨가 따뜻해져 본격적인 양봉을 시작하기 전에 ‘벌 깨우기’라는 작업을 진행합니다.

여왕벌은 추운 겨울동안 산란을 멈추고, 일벌들도 둥근 공처럼 모여 서로 체온을 유지하며 겨울을 납니다.

양봉꾼들은 이처럼 봄이 되면 여왕벌의 산란을 돕고, 한겨울 추위를 잘 버텨낸 벌들에게 필요한 영양소를 공급해 줘야 합니다. 봄에 벌들이 열심히 꿀을 수집해야 하기 때문인데요.

이때 벌통에 넣어주는 것이 화분떡입니다. 화분떡에는 꽃가루 자연화분, 대두, 효모, 비타민 등 여러 재료를 넣고 섞어 반죽하는데 일종의 영양제인 셈이죠. 또 물도 주고, 갑작스런 기온 변화에 동사하지 말라고 보온도 잘 해줘야 합니다.

때 되면 알아서 꿀 모으고, 자연의 순리대로 잘 살겠지 했던 벌들도 꿀을 좀 더 잘 모을 수 있도록 하기 위해선 이처럼 화분떡이라는 영양분을 공급하고, 보호해 주어야 합니다.

봄이 성큼 다가왔습니다. 벌 뿐만 아니라 겨우내 움츠렸던 우리의 몸과 마음에도 영양분을 보충해 주면 좋을 것 같네요.

비타민 같은 영양제도 상관없을 테고, 기본 전환용 봄옷을 구입해 보는 것도 좋을 것 같습니다. 가족과 함께 맛있는 음식으로 식욕을 돋워 힘을 얻거나, 가벼운 여행으로 심신을 충전하면 더 좋겠죠.

봄을 준비하는 나만을 위한 영양제로 올 여름도 지치지 말고 힘내세요.

# 2024 3/4

vol. 196

## CONTENTS

---

01 초대석	인하대학교병원 소아청소년과 박정아 교수	2
02 특집 - 2024년 재단 슬로건 소개		4
03 Hemo 특특	소아청소년 비만에 관해	5
04 Hemo 건강정보	중·장년 건강 식생활 가이드	9
05 혈우가족 이야기	이기민 님	13
	서울 ○○○ 님	17
06 심리건강 가이드	심신건강 웰빙 트렌드 '아모르파티(운명애)'	20
07 생활정보	올해 출시되는 공공 대중교통 할인카드 4종	23
08 재단소식		24
09 안내	2024년도 의료비 지원대상자 선정기준 안내	26
10 후원안내 / 환우단신		27
11 독자우체통 / 나도 한마디		30

---

## 혈우병에서의 정밀 의학

인하대학교병원 소아청소년과 박정아 교수



현대의료의 거대한 흐름 중의 하나는 평균치에 근거한 표준치료 방침을 모든 환자에게 동일하게 적용하는 방식이 아니라, 각 개인의 특성에 맞게 개별화해 의료서비스를 제공하는 정밀 의학에 대한 관심이 증가하고 점차 발전하고 있다는 것입니다.

정밀의학(Precision Medicine)은 환자 개인의 유전자, 생활양식, 환경 요소 등을 고려해 질병의 예방과 진단, 치료에 맞춤형된 의료적 접근 방식을 말합니다. 이는 한 사람의 유전체, 건강 상태, 생물학적 특성, 생활습관 등을 고려해 질병의 원인과 발병 기전 등을 이해하고, 이에 맞춰 개인에게 최적화된 치료 계획을 수립하는 것을 의미합니다.

이러한 정밀의학은 혈우병을 비롯한 다양한 질병의 진단 및 치료의 결정에 있어 점점 더 중요한 역할을 하고 있습니다. 특히 종양치료에서 정밀의학은 개인맞춤형 치료를 위해 종양의 유전자 변이, 종양의 특성, 환자의 유전적 특성 등을 고려해 치료 방법을 결정하는 접근 방식입니다. 이는 같은 진단이라고 하더라도 환자 개인에 따라 모두 다른 유전적 특성을 가지며, 치료받을 환자 개인의 특성이 모두 다르기 때문에, 개인의 특성에 맞춰 맞춤형 치료를 제공하는 것이 더욱 좋은 결과를 기대할 수 있다는 인식에서 출발합니다.

종양의 생물학적 특성을 이해하고, 해당 종양이 어떻게 성장하고 전이되는지를 이해해, 표적 유전자를 찾아 이에 대한 효과적인 치료를 제공해, 환자 개인에게 최적화된 치료 계획을 수립하는 것을 포함합니다. 환자의 종양 조직을 이용해 유전자 변이 프로파일링을 하고, 이를 분석해 특정 유전자 변이에 대한 표적치료 및 효과적인 면역항암요법을 제공할 수 있으며, 부작용 발생의 예측이 가능해 졌습니다. 이러한 정밀의학의 접근 방식은 종양환자에게 최적화된 치료를 제공해 치료 효과를 극대화하고 생존 기간을 연장하는 데에 기여할 수 있습니다.

혈우병 환자의 경우 역시, 개인의 유전적 특성과 혈액응고 능력, 약동학, 그리고 환자의 생활환경 및 활동 강도 등을 고려해 최적의 치료 방법을 결정하는 것이 중요합니다. 이를 위해 환자들의 약동학 검사를 통해 어떤 혈액응고인자를 얼마나, 며칠 간격으로 투여해야 하는 지 결정할 수 있습니다. 또한, 환자가 가진 혈우병 관련 유전자 프로파일과 혈액응고 기능을 평가하고, 환자 개인의 특성, 병력, 관절병 유무, 생활환경, 활동 강도 등을 고려해 개인맞춤형 치료 계획을 세울 수 있습니다. 이러한 접근 방식은 환자의 치료 효과를 최대화하고 투약과 연관된 불편을 최소화하며, 치료에 따른 부작용을 최소화해 치료의 효율성을 높일 수 있을 것입니다.

먼저, 약동학적 측면에서의 정밀의학은 혈우병 환자에게 개인맞춤형 치료를 제공하기 위해 약물의 흡수, 분포, 대사, 배설 등의 과정을 고려하는 것을 의미합니다. 혈우병은 혈액 응고 인자의 결핍, 부족으로 인해 발생하는 질환으로, 혈액응고인자의 정기적인 보충으로 최소 농도(trough level) 이상으로 혈액응고 인자 활성도를 유지하는 것이 매우 중요합니다. 실제 1% 미만의 혈액응고인자를 가진 중증 혈우병 환자는 중등증(1-5%), 경증(5% 이상)인 환자들에 비해 자발적 출혈의 빈도가 유의하게 높으며 혈우병성 관절병증의 발병 위험 역시 유의하게 높습니다. 따라서 정기적인 예방 요법을 통해 최소 혈액응고인자 농도를 1% 이상으로 유지하려는 노력이 있어 왔습니다.

또한, 연구에 따르면 혈액응고인자 활성도를 3% 이상으로 유지할 경우, 자발출혈이나 관절출혈의 횟수가 현저히 감소한다고 알려져 있고, 혈액응고인자 활성도가 12% 이상 유지되는 경우 연간 출혈률이 0에 수렴한다는 결과가 보고된 바 있습니다. 따라서 약물의 혈중농도가 매우 중요하며, 이러한 약물의 혈중 농도는 환자 개개인의 약동학(PK) 검사 결과가 매우 중요합니다. 현재 시판되는 혈액응고인자제제들의 반감기는 여러 측정치의 평균값일 뿐이지 환자 개개인의 검사결과가 아니며, 같은 용량의 제8인자 반감기 연장제제를 투여했을 때, 개인에 따라 매우 다양한 범위를 보인다고 보고되었습니다.

따라서 평균적인 검사결과를 토대로 발표되는 시판 혈액응고인자의 반감기를 기준으로 투약하였을 경우, 환자 개개인에 따라 매우 다른 결과를 보일 수 있음을 알고 있어야 하겠습니다. 또한 환자의 나이에 따라, 건강상태에 따라, 또는 식습관이나 같이 복용하고 있는 약물에 따라 다양한 약동학 검사 결과를 보일 수 있으며, 정기적으로 자신의 약물 PK검사를 시행해 나에게 맞는 약물의 용량, 투여 시간 등을 결정하는 것이 중요합니다.

여러 연구결과에서, 특히 중증환자의 경우 혈액응고인자 활성도가 1% 미만인 시간이 증가할수록 혈우병성 관절병증, 연간 출혈률 등이 비례해 증가한다는 것을 보여준 바 있습니다. 출혈 횟수가 증가할수록 실제 수술을 요하는 관절병증의 발생위험이 증가하고 지체장애의 위험이 증가한다는 사실을 유념하는 것이 좋겠습니다.

그 외에도 환자 개개인의 개별적인 인자들을 고려하는 것도 중요합니다. 실제 관절병증이 있는 환자들의 경우, 관절병증이 없는 환자에 비해, 같은 혈액응고인자 활성도를 유지해도 더 쉽게, 더 자주 중증관절출혈이 발생할 수 있음이 잘 알려져 있습니다. 일상생활이나 어떤 특정 활동, 운동하는 데 있어서도, 관절병증이 있는 경우에는, 출혈 예방이나 관절 보호를 위하여 더 높은 혈액응고인자를 필요로 합니다. 따라서 혈액응고인자 활성도의 최소 농도를 관절병증이 없는 환자에 비해 높게 유지해야 할 필요가 있습니다.

그리고 축구, 야구, 농구, 수영, 배드민턴, 테니스, 조깅, 등산, 스키 등 원하는 활동이 있을 때, 그 활동들이 최소로 필요로 하는 혈액응고인자 활성도 수준에 맞춰 혈액응고인자제제의 투여 용량 및 투여 시기를 조정할 필요가 있습니다. 그 외에도, 자가주사가 어렵거나, 주위의 도움을 받기 어려운 경우, 정맥 확보에 어려움이 있는 경우 등은 피하주사로 투약이 가능한, 비응고인자 제제들이 도움이 될 수 있겠습니다.

추가적으로 유전학적 검사 역시 치료방향을 결정하는 데 있어 고려해야 할 사항이 될 것입니다. 현재 혈우병 진단은 혈중 혈액응고인자 활성도를 기준으로 하게 돼, 모든 환자가 유전자검사를 시행하지는 않습니다. 그러나 같은 중증 혈우병A, 혈우병B라 하더라도, 임상 양상에서 많은 차이가 있습니다. 유전자 돌연변이의 위치, 범위, 종류 등에 따라 혈액응고인자에 대한 항체 발생 비율에 차이가 있을 수 있으며, 실제 임상적 중증도, 관절 출혈 위험 등에 차이가 있을 수 있습니다. 어떤 환자에서 중증 출혈의 위험이 더욱 높고, 어떤 환자에서 심혈관, 뇌혈관경색 등의 혈전 발생 위험이 높아지는지 등에 대한 보다 깊은 연구가 필요합니다. 그래서 실제 어떤 환자에서 혈액응고인자제제를 어떻게 투여하는 것이 좋을지, 어떤 환자에서 다양한 비응고인자제제 중 어떤 비응고인자제제들이 더 도움이 될지, 아니면 부작용의 위험이 높을지 파악해 환자 개개인에게 최적의 치료방법을 제시할 수 있어야 할 것입니다.

무엇보다, 이러한 개별화된 정밀 의료를 실현하기 위해서 가장 중요한 것은 의료진과 환자, 가족의 충분한 대화입니다. 진료 시간에 짧게 만나 기존 약을 처방받고 빨리 병원을 떠나 병원에서 소요되는 시간을 절약하기보다, 자신과 가족의 상태에 대해 주치의에게 다시 한 번 묻고, 불편들을 말하고, 어떤 문제가 있는지, 그 문제들을 더 좋게 해결할 수 있는 방법은 없는지 충분한 상의하는 것이 중요합니다. 그러한 대화를 통해 환자 개개인에게 더 좋은, 현재로서 최선의 치료방법을 같이 찾으려는 노력이 필요합니다.

#### ※약력

•인제대학교 의과대학 졸업 •서울대학교 의과대학 대학원 석사 •서울대학교 의과대학 대학원 박사 •현) 인하대학교병원 소아청소년과 부교수



# 함께 꿈꾸는 건강한 미래

## ※ 2024년 3/4월호 특집 구성

- ① 초대석 - 혈우병에서의 정밀의학
- ② Hemo톡톡 - 소아청소년 비만에 관해

### ※ 따뜻한 봄을 맞아 독자 여러분의 운동에 대한 각오를 담아봤습니다.

**김도연** 이번에는 작심삼일이 아니길..

**김동우** 일주일에 5일간 30분씩 운동 꼭 하자!

**김민수** 하루에 10분이라도 매일 꾸준히 빠지지 않고 운동한다.

**김복근** 천천히 심호흡부터~ 그리고 한발 한발 내딛어 보자!

**김선희** 수영 빼먹지 말고 다니자!

**김영미** 작심삼일이 되지 말자!

**문영희** 수영을 꼭 하자.

**문진희** 나는 할 수 있다.

**박원일** 날씨 상관없이 추우나 더우나 해야 합니다.

**박찬호** 일주일에 3일은 꼭 운동을 하자.

**서유진** 운동을 참 싫어하는 1인입니다. 그래도 내 건강을 위해 노력해야죠! 앞으로 걷기 30분 이상, 고정자전거 30분 이상 운동하겠습니다.

**신승민** 매일 꾸준히 운동하기, 10분이라도 하자.

**신현미** 하루 만 보 걸기!

**안태양** 마음먹고 생각나는 대로 실행하는 마음가짐

**엄소영** 일주일 2회 이상 만 보 걸기

**이대형** 하루 30분, 주 3회 걷기 실천하자!

**이병길** 따뜻한 봄날이 오면, 운동을 시작하겠다고 마음 먹었다. 건강을 위해서도 좋고 기분도 좋아지겠지요. 매일 매일 목표와 꿈을 위해서, 의지와 끈기를 위해서 오늘도 운동하겠습니다.

**이수린** 작은 것부터 시작하기

**이승배** 살 뺄 겁니다.

**이은현** 불편해진 바지를 편하게 입고 싶어요. 파이팅!!

**임연옥** 매일 국민체조로 몸 풀기 1~2회 하기

**장주옥** 체중조절을 위해 열심히 운동하겠습니다. 5kg만 줄이자.

**정민철** 올해는 운동 꼭 하자.

**정영필** 파이팅!

**조정숙** 다이어트 성공하자.

**주경숙** 산에 가볍게 오르면 좋겠어요. 낮은 산부터 오르기 해봐요.

**주다울** 일주일에 3일, 저녁 먹고 한 시간 걷기

**추동균** 맨발걷기를 열심히 합시다.

**하승우** 수영을 꼭 배워보고 싶음

**하정우** 꾸준한 걷기 운동!

**홍문규** 상황에 맞게 꾸준히 하는 게 좋을 듯... 하지만 '작심삼일' ㅠㅠ

# 소아청소년의 비만 방치는 금물! 성인 비만과는 달라요

대구가톨릭대학교병원 소아청소년과 이나원 교수

전 세계적으로 소아청소년 비만이 증가하는 추세입니다. 우리나라도 마찬가지로 2017년 전국 초·중·고등학생 건강검진 결과 과체중 8.7%, 비만 15.0%로 총 23.7%가 비만을 포함한 과체중이었으며, 최근 5년간 꾸준히 증가하는 추세입니다. 소아청소년기 비만은 성인 비만으로 이행하기 쉽고 동반 질환을 유발할 가능성이 높으므로 이에 대한 예방과 치료가 필요합니다.

## 1. 소아청소년 비만의 정의

비만은 단순히 체중이 많이 나가는 것이 아니라 체지방이 증가한 상태입니다. 소아의 체지방량을 편리하고 정확하게 측정하는 방법은 아직 확립되어 있지 않아 일반적으로 키와 체중을 이용한 비만도나 체질량 지수로서 비만 여부를 판단합니다. 비만도(%)는  $\{(\text{측정체중}-\text{표준체중})/\text{표준체중}\} \times 100$ 으로 계산합니다. 비만도가 20~30%는 경도, 30~50%는 중등도, 50% 이상은 고도 비만으로 분류합니다. 체질량지수는  $[\text{체중}(\text{kg}) \div \{\text{키}(\text{m}) \times \text{키}(\text{m})\}]$ 로 계산합니다. 2세 이상의 소아청소년에서 체질량지수가 성별과 나이를 기준으로 85~95 백분위수는 과체중, 95 백분위수 이상이면 비만으로 정의합니다.

## 2. 원인

### ① 원발성 비만(단순 비만)

소모되는 양보다 많은 양의 칼로리 섭취가 주요 원인입니다. TV 시청, 컴퓨터 게임이나 핸드폰 사용 등으로 칼로리 소모량이 줄어드는 반면에, 고지방, 고칼로리, 저섬유식, 불규칙한 식사, 잦은 외식 등에 의해 칼로리 섭취가 증가하고 있습니다. 그 외에도 유전, 환경, 호르몬 등의 여러 가지 요소들이 관여합니다.

### ② 이차성 비만

중추신경계 질환이나, 갑상선 저하증이나 쿠싱 증후군 같은 내분비계 질환으로 인해 비만이 발생하기도 합니다. 그러나 대부분의 비만은 질병이 없는 단순 비만이며, 이 경우에는 키가 정상적으로 자라는 것이 특징적입니다.

## 3. 진단 및 검사

비만은 여러 가지 유전 및 환경적 요인에 의해 영향을 받기 때문에 출생력, 과거 병력, 가족력을 비롯하여 면밀한 식습관 및 일상의 신체활동 수준에 대한 상담이 필요합니다. 신체 계측을 통하여 성장 평가를 하고 비만도와 체질량지수를 구하며 혈압을 포함한 활력징후를 측정합니다. 진찰을 통해 비만 관련 동반 질환이나 원인이 되는 질환의 유무를 관찰하고 사춘기 발달 상태를 평가합니다. 연령 및 비만의 정도에 따라서 혈액 검사를 시행할 수 있으며, 일반적으로 혈당, 지질 및 간효소 수치, 소변 검사, 갑상선 기능 검사 등을 합니다. 필요시 당화혈색소, 심전도, 폐기능 검사, 복부 초음파 검사, 내장지방을 측정하는 검사 등을 하기도 합니다.

#### 4. 소아청소년 비만과 관련된 동반 합병증

- ① 심혈관계 질환 : 체질량지수 증가와 함께 이상지질혈증, 고인슐린혈증 및 고혈압 등의 심혈관계 질환의 위험인자들이 증가합니다.
- ② 내분비대사 질환 : 비만으로 발생하는 고인슐린혈증은 인슐린 저항성을 유발하여 2형 당뇨병으로 진행할 수 있습니다. 비만한 여자 청소년에서는 다낭성 난소증후군이 발생할 수 있어 다모증, 무월경 증상이 나타날 수 있습니다. 또한 최근 성조숙증 여아들이 많이 증가하고 있는데 비만한 아동은 사춘기 발달이 빠르고 조기 초경을 유발한다는 연구들이 보고되고 있어서 주의를 기울여야 합니다.
- ③ 비알코올 지방간질환 : 초기에는 단순 비알코올 지방간질환으로 시작되지만 비알코올 지방간염, 드물게 간경화로 진행할 수 있습니다.
- ④ 수면무호흡증과 천식 : 수면무호흡은 비만 소아청소년의 약 7%에서 발생하며 고도 비만아의 경우에는 약 1/3에서 발생합니다. 또한 소아청소년 비만이 천식 발생과 관계가 있다는 보고들이 늘고 있습니다.
- ⑤ 심리적 문제 : 비만 소아청소년은 상당한 사회적, 정신적 스트레스와 어려움을 경험합니다. 외모에 대한 자신감의 결여, 운동능력의 저하 등으로 점차 소극적이 되고 사회생활에도 지장을 초래할 수 있습니다.

#### 5. 소아청소년 비만 치료

치료의 목적은 신체의 과도한 지방조직을 적절히 감소시켜 정상적인 성장과 발달을 유도하며, 비만으로 초래될 수 있는 합병증 예방은 물론, 건전한 학교생활을 할 수 있도록 돕는데 있습니다. 비만 치료에는 의학적인 평가와 식사치료, 운동치료, 행동치료 등의 요소가 필요합니다. 소아청소년은 성장 시기에 따른 신체적, 심리적 특성이 다르므로 연령을 고려한 적절한 방법을 적용해야 하며 비만아뿐만 아니라 가족 전체의 노력과 참여가 중요합니다.

균형 있는 식사와 건강한 식사습관을 갖게 하여 성장을 위하여 필요한 열량과 충분한 영양소를 공급합니다. 가능하다면 아이와 함께 식단을 구성하며, 매일 아침식사를 하고 섬유질이 풍부한 야채와 과일을 충분히 먹는 것이 좋습니다.

신체 활동량을 증가시켜 중등도 이상 강도의 운동을 하루 1시간 이상 하도록 합니다. 소아들은 장시간 지속되는 너무 격식에 매인 운동은 지루함을 느끼므로 본인이 좋아하고 재미있는 운동을 하도록 합니다. 텔레비전 시청이나 컴퓨터, 핸드폰 사용 시간을 모두 합쳐서 하루 2시간 이내로 줄입니다. 행동수정 치료는 비만을 초래하는 잘못된 식사 습관과 생활 습관을 교정하여 체중조절이 지속적으로 이루어지도록 하며, 기본 요소로서 자기 관찰, 자극 조절, 강화, 가족의 참여 등이 포함됩니다.

성장 시기에 있는 소아청소년은 체중을 유지하기만 해도 체질량지수가 감소하므로 무리한 체중감량을 할 필요는 없지만 고도비만이거나 합병증을 동반하면 체중감량을 시도해야 합니다. 집중적인 생활 습관 개선에도 체질량지수가 감소하지 않으면 경우에 따라 제한적으로 약물 또는 수술적 치료를 고려하기도 합니다.

##### ※약력

- 2016 대구가톨릭 의과대학 졸업
- 2021 소아청소년과 전문의 취득
- 2023 소아내분비 분과 전문의 취득
- 현)대구가톨릭대학교병원 소아청소년과 임상교수



## 소아청소년 비만 관리와 예방법

소아청소년 비만을 관리하고 예방하려면 운동과 식습관 등 생활습관에 신경 써야 한다. 자녀의 운동량은 적절한지, 섭취하는 음식의 양이나 종류는 적당한지 등에 대한 부모의 세심한 관찰이 필요하다.

### ① 유산소 운동 꾸준히 하기

소아청소년의 비만을 예방하려면 최소한 주 3~5회 이상, 한 번에 30~50분씩 지속적으로 유산소 운동을 한다. 추천 운동은 달리기, 걷기, 자전거 타기, 수영 등인데, 이 중 아이가 좋아하고 재미있게 할 수 있는 운동으로 선택한다. 운동 시작 초기에는 가벼운 운동을 20~30분하고, 운동한 지 4~6주가 지나면 30~50분으로 운동 시간을 늘리는 것이 좋다. 가족이 함께 공놀이, 배드민턴, 줄넘기, 등산 등을 하는 것도 추천할 만하다.

### ② 비활동 시간 줄이기

운동 시간을 늘리는 것 못지않게 비활동 시간을 줄이는 것이 중요하다. 요즘 아이들은 몸을 움직여 행동하는 활동 시간보다 TV를 보거나 컴퓨터, 스마트폰을 사용하는 등 비활동 시간이 많다. 전문가들은 대표적인 비활동인 TV 시청, 컴퓨터와 스마트폰 사용 시간을 2시간 미만으로 유지하는 것이 바람직하다고 말한다.

### ③ 정제 탄수화물 섭취 줄이기

정제 탄수화물을 줄이는 것은 소아청소년뿐 아니라 성인에서도 비만 조절의 핵심이다. 소아청소년들은 고품질 영양을 섭취하되 정제 탄수화물, 즉 음료수, 과자, 빵 등 기호식품을 멀리해야 한다. 아이가 세끼를 규칙적으로 먹고 외식을 최소화 하도록 돕는다. 또 채소와 과일을 적당량 섭취하고, 물을 충분히 마실 수 있도록 한다.

### ④ 충분한 수면 시간 확보하기

어른과 마찬가지로 아이도 밤늦게까지 깨어 있으면 야식에 현혹되기 쉽다. 늦은 시간에 야식을 먹으면 비만으로 이어질 뿐 아니라 제대로 소화가 안 된 상태로 잠들게 돼 건강에도 나쁘다. 일반적으로 6~12세는 최소 9시간 이상, 13세부터는 최소 8시간 이상 자는 것이 좋다고 알려졌다. 충분한 수면은 아이의 비만 예방뿐 아니라 키 성장에 도움이 된다.

### ⑤ 아낌없이 칭찬하고 적절히 보상하기

평범한 아이에게 조금 움직이고 많이 먹던 습관에서 벗어나는 과정이란 무척 힘들기 마련이다. 이 때 부모의 아낌없는 칭찬과 격려가 필요하다.

### ⑥ 체중 관리부터 모유 수유까지 신경 쓰기

소아비만을 예방하려면 임신한 순간부터 출산 전 체중 관리, 이유식 시작 시기까지 신경 써야 한다. 임신 전 산모가 체중이 많이 나가거나, 비만이면 과체중아를 낳을 확률이 높다. 임신 중 산모의 과한 체중 증가도 과체중이나 거대아를 분만할 확률을 높인다. 출산한 뒤에는 적극적인 모유 수유도 중요하다. 한국건강증진개발연구원에 따르면 모유 수유를 한 유아의 비만율은 분유 수유를 한 유아보다 절반가량 낮은 것으로 나타났다.

<출처 : 월간 건강보험, 국민건강보험공단, 질병관리청, 대한비만학회, 대한소아청소년과학회>

### 소아청소년 비만 행동치료의 종류

비만 행동치료는 생활 속에서 살찌게 하는 잘못된 행동은 줄이고 건강에 도움이 되는 행동을 늘리는 것이다. 다양한 치료 영역에서 행동치료적 기법을 적용하는 것, 비만 치료의 한 형태로 프로그램화된 행동치료를 적용하는 것이 있다. 비만 행동치료는 식이 조절이나 운동요법, 약물 치료를 할 때 함께 적용하는 것이 보통이다.

#### · 자극조절기법

적절한 자극 아래에서 적절한 행동이 일어날 수 있게 만드는 것이다. 예를 들면 식탁에 빵이나 과자 등을 두지 않아 먹을거리가 눈에 보이지 않으면 자연스럽게 먹지 않게 된다.

#### · 식사행동 조절

비만인 소아청소년이 일상생활 속에서 건강한 식사 행동을 만들 수 있게 하는 방법이다. 식사 시간에 천천히 먹고 골고루 먹는 등 구체적인 행동으로 옮길 수 있게 돕는다.

#### · 보상을 주는 방법

보상을 주는 방법은 조작적 조건화를 이용하는 것이다. 흔히 식사 행동에 긍정적 영향을 주는 행동을 늘리는 양성적 강화기법을 사용한다. 예를 들면 체중을 감량했을 때 예쁜 옷을 사는 식이다.

#### · 자기관찰 기법

스스로 문제행동을 관찰하고 정의하는 것인데, 행동치료의 기본으로 알려졌다. 식사 행동 일기나 운동 일기 등을 작성하는 것이 이에 해당한다. 체중을 정기적으로 체크하는 것도 자기관찰의 한 방법이다.

#### · 대체행동 기법

자극에 대해 다른 반응을 하는 것을 말한다. 쉽게 말해 배고프면 빵을 먹던 사람이 어떤 음식으로 대체할지, 어떤 행동을 할지 결정하는 것이다. 자극을 변화시키는 것이 아니라 자극은 그대로 두고 자극에 대한 기존 행동을 미리 준비된 대체 행동으로 바꿔 반응할 수 있게 한다.

<출처 : 월간 건강보험, 국민건강보험공단, 질병관리청, 대한비만학회, 대한소아청소년과학회>

## 중·장년 건강 식생활 가이드

# 식품 속 미량 영양성분, 비타민, 무기질 여행

이 가이드는 식품에 미량 함유돼 있지만, 우리 몸에 꼭 필요한 비타민·무기질의 적정 섭취에 대해 식품의약품안전처 산하 식품의약품안전평가원이 구성한 자료를 참고했다. 자신의 체질에 따라 건강을 위한 조언을 실천해 보자.

### 식사와 건강에 관심이 적은 '저관심형'

#### ① 이른 출근으로 아침식사는 거의 하지 않는다.

집중력 향상과 건강한 하루를 위해 간단하게 아침식사를 꼭 챙겨 먹자. 아침식사를 거르면 뇌와 신체활동을 위해 필요한 포도당 등 영양성분이 부족해 업무 집중이 잘 안되고 신체에 무리가 올 수 있으며, 다음 끼니 때 과식해 체중이 증가할 수 있다.

#### ② 외식을 자주 한다.

매 끼니 1~2가지 채소를 포함한다. 기호와 맛을 중심으로 한 식사는 에너지, 지방, 나트륨, 당류 등의 함량이 높고, 칼슘, 비타민 등 미량 영양성분 함량이 부족한 불균형 식사가 될 수 있다. 고기를 자주 먹는다면 채소와 함께 섭취해야 무기질과 비타민, 식이섬유를 섭취할 수 있다. 맵고 짠 국물 음식을 자주 먹는다면 국물은 적게 건더기 위주로 먹고, 채소와 함께 먹어야 나트륨 섭취를 줄일 수 있다.

#### ③ 잡곡이나 채소는 싫고, 피곤할 땐 비타민 음료를 마신다.

비타민 음료엔 당류가 많고, 특정 비타민을 많이 섭취하게 될 우려가 있다. 잡곡, 채소에는 우리가 섭취한 탄수화물, 지방, 단백질과 같은 영양성분들의 체내 이용을 돕고, 신체 기능을 원활하게 조절하는 비타민과 무기질, 식이섬유가 풍부하며, 다양한 파이토케미컬(식물에서 유래하는 천연물질)을 함유하고 있다.

#### ④ 술을 자주 마신다.

가능한 술자리를 줄이고, 폭음을 하지 않는 것이 좋다. 간질환, 심뇌혈관질환, 당뇨병, 암 등의 만성질환 예방과 관리를 위해 절주가 필요하다. 술은 미량 영양성분의 흡수를 방해하고, 많이 마시면 우리 몸에서 비타민과 무기질이 부족해 질 수 있다. \*폭음은 한 번의 술자리에서 7잔(맥주 5캔) 이상 마실 경우다.

### 영양제·건강기능식품 의존형

#### ① 아침식사 대신 건강기능식품이나 영양제를 챙긴다.

영양제나 건강기능식품은 에너지 공급원이 되지 못한다. 밥과 반찬, 시리얼과 우유, 빵과 우유, 과일 등 내가 먹고 싶은 메뉴로 간단하게 아침식사를 먹자.

#### ② 다양한 영양제나 건강기능식품을 꼭 챙겨 먹는다.

영양성분 기준치에 대한 비율을 확인하고 과잉 섭취하지 않도록 한다. 영양제나 건강기능식품을 구입할 때 원료 정보와 영양성분 기준(%)를 반드시 확인하자.

#### ③ 간식으로 과일보다 과자류를 자주 먹는다.

단 과자나 음료를 줄이고, 하루에 1~2회 신선한 과일과 유제품 섭취로 비타민과 무기질을 충전하자. 당류가 많은 식품은 비타민이나 칼슘, 철과 같은 영양성분은 부족하고 에너지가 높지만, 포만감이 적어 조금 먹었다고 생각해도 어느새 많은 에너지를 섭취하게 된다.

### 색깔로 나눠보는 식품생리활성물질

<b>붉은 색</b> (석류, 붉은 자몽, 체리, 수박, 사과, 토마토, 산딸기)	라이코펜, 히스페리딘, 안토시아닌, 케르세틴
<b>녹색</b> (브로콜리, 케일, 상추, 키위, 아보카도, 멜론)	루테인, 지아잔틴, 카테인, 이소시아네이트, 이소플라본, 인돌
<b>보라색</b> (가지, 적포도, 블루베리, 비트)	레스베라트롤, 안토시아닌, 플라보노이드
<b>노란색</b> (파인애플, 살구, 바나나, 당근, 호박, 고구마, 레몬, 오렌지)	알파-카로틴, 베타-카로틴, 베타-크립토잔틴, 헤스테리딘, 루테인, 지아잔틴
<b>흰색</b> (양파, 마늘, 버섯, 배, 콜리플라워, 콩)	알리신, 케르세틴, 카테인, 인돌, 글루코시놀레이드

<출처 : 2013, 한국영양학회, 내 몸을 살리는 식물영양소>

#### ④ 자주 어지럽고 기운이 없다?

빈혈 예방을 위해 매끼 고기, 생선, 달걀 등 철이 많이 들어 있는 식품 중 하나를 섭취하자. 식사 시 단백질 식품(고기, 생선, 달걀, 두부나 콩류 등)과 채소와 과일을 포함하자. 붉은색 육류, 생선, 달걀에는 철이 많이 들어 있는데 신선한 채소와 과일에 풍부한 비타민C가 철의 흡수를 도와주는 역할을 한다. 빈혈 예방과 관리를 위해 철뿐만 아니라 다양한 식품군을 골고루 섭취하는 것이 중요하다. 하루에 고기(120g), 멸치볶음(15g), 달걀 1개(60g)와 시리얼(30g)을 섭취하고, 매 끼니 녹색 채소(70g)를 챙겨 먹으면 하루 철 권장섭취량을 충족한다.

## 비타민C 급원 식품

비타민C 함량	100.7mg	86.5mg	64.2mg	45.4mg	35.3mg	29.1mg	17.1mg
식품	딸기 (150g)	키위 (100g)	파프리카 (70g)	파인애플 (100g)	시금치 (70g)	귤 (100g)	배추 (70g)

## 비타민C 권장 섭취량

구분	남성	여성
30~49세	100mg	100mg
50~64세	100mg	100mg

## ⑤ 우유나 유제품을 먹자.

우유나 달지 않은 요구르트 같은 유제품을 매일 먹자. 여성은 폐경 이후 골다공증 위험이 증가할 수 있어 칼슘 섭취가 중요하다. 우유와 유제품은 칼슘 함량이 높고 흡수율도 높아 좋은 칼슘원이다. 하루 우유 2잔(452mg)은 일일 칼슘 권장 섭취량의 2/3를 충족시킨다. 칼슘의 흡수와 이용을 도와주는 비타민D가 풍부한 연어, 달걀(노른자) 등도 함께 섭취하자. 지방 섭취를 줄이려면 저지방, 무지방 우유를 선택하자.

## 비타민D 급원 식품

비타민D 함량	19.8 $\mu$ g	12.5 $\mu$ g	7.8 $\mu$ g
식품	연어(60g)	달걀(60g)	콩치(60g)

## 비타민D 충분섭취량

구분	남성	여성
30~49세	10 $\mu$ g	10 $\mu$ g
50~64세	10 $\mu$ g	10 $\mu$ g

## 칼슘 급원 식품

칼슘 함량	372.9mg	226mg	141mg	125.2mg
식품	멸치(15g)	우유(200ml)	요구르트(100g)	치즈(100g)

## 칼슘 권장 섭취량

구분	남성	여성
30~49세	800mg	700mg
50~64세	750mg	800mg

<출처 : 2020 한국인 영양소 섭취 기준>

## ⑥ 카페인 섭취 권장량 지키기

음료의 카페인 함량을 확인하고, 1일 카페인 섭취 권고 기준량을 넘지 않도록 조절하자. 아메리카노 1잔(300ml)에는 카페인이 평균 136mg 들어있어 하루 최대 섭취 권고량(400mg 이하)의 약 1/3을 먹게 된다. 과량의 카페인을 섭취하면 칼슘, 철과 같은 무기질 흡수를 방해하고, 소변으로 배설되는 양을 증가시켜 영양성분 결핍을 초래할 수 있다. 피곤할 때는 카페인 음료 대신 스트레칭, 물마시기로 카페인 섭취를 줄이자.

## ⑦ 건강한 식사를 위한 투자는 사치가 아니다!

매 끼니 식사를 거르지 말고, 식사를 할 때는 다양한 식품군을 골고루 섭취하자. 다양한 식품군의 섭취와 규칙적인 운동을 습관화 한다면 체중 조절도 되고, 컨디션 회복에도 도움이 된다. 균형 잡힌 식사가 어려워 비타민·무기질 결핍이 우려된다면 비타민 영양제 등으로 보충하는 것도 괜찮다.



## 엄혹했던 시기를 이겨내고 공직을 무사히 마친 환우님의 이야기

이기민 님



**Q. 안녕하세요. 소개 부탁드립니다.**

A. 공직생활에서 정년퇴직한 후, 현재 건설관련 일에 종사하고 있는 이기민이라고 합니다.

**Q. 혈우환우들에게 공무원은 어떨까요?**

A. 적극 추천합니다. 전 토목직 공무원이었어요. 단, 특정직 공무원인 경찰공무원, 소방공무원, 군인, 군무원, 공공시설 경호 및 경비 등의 보직은 많은 신체활동이 필요하니 좀 위험할 수 있습니다. 일반인도 위험할 수 있는 직업이니까요. 나도 소방공무원을 13개월 동안 한 적 있는데, 여차할 땐 몸을 써야 하는 일이니 조심할 필요가 있습니다.

**Q. 소방공무원에서 어떻게 토목직 공무원으로 변경하셨나요?**

A. 대학 때 원래 전공이 토목이어서 형님이 바뀌보라고 추천한 것이 계기가 됐어요.

**Q. 공무원이 되지 않았다면 무슨 일을 하셨을까요?**

A. 건설현장에서 일했겠죠. 만약 당시 공무원 시험에 합격하지 못했다면, 군산 비행장 활주로 건설현장에 갔을 겁니다. 아니면 설계용역회사에 입사했을 수도 있고요.

**Q. 건설업 분야는 환우분들이 일하기에 힘들지 않을까요?**

A. 토목, 기계, 건축설계 등은 환우들이 직업으로 삼기에 괜찮습니다. 기술자 자격증만 따면 건강에 이상이 없는 한 정년 없이 75세 까지 일할 수 있거든요. 정년이 없다는 게 큰 장점입니다. 내가 근무한 회사의 차장급 직원들도 기술자 자격을 취득하기 위해 공부합니다. 기술이라는 분야의 특성이 정년이 길고 상대적으로 취업할 곳이 많죠. 사회적으로 인정도 해줍니다. 가능하다면 전문직종으로 진출하는 편이 노후에 안정적입니다.

**Q. 상경, 인문계열을 졸업한 사람도 기술이 필요한 건설업에 종사할 수 있을까요.**

A. 경력이 있어야 합니다. 4년제 학위가 있어야 하고, 실무 경력이 2, 4년 이상 돼야 합니다. 건설 기술자로 취업하기에는 쉽지 않을 것 같습니다.

**Q. 자격증은 몇 개 정도 취득하셨나요?**

A. 5~6개 정도 판 것 같습니다. 일반적으로 저처럼 많이 따지는 않는데 자격증 1개를 취득하면 다

른 자격증 시험의 일부 과목이 면제가 되는 혜택이 주어집니다. 그걸 이용해서 좀 더 공부해 하나씩 더 따다보니 많이 갖게 됐네요. 기술사 자격증은 없고 토목기사, 측지기사, 재료시험, 소방설비 등을 취득했어요.

#### Q. 어떤 이유로 많은 자격증을 따셨나요?

A. 토목을 전공해 딸 수 있는 자격증은 다 따었어요. 하나 따다보니 다른 자격증에도 도전하게 되더군요. 하지만 공무원하면 써 먹을 일은 없어요(웃음).

하지만 퇴직 후, 민간 기업에서 유용하게 쓰고 있어요. 결국 자격증은 언제든 필요할 때 활용할 수 있다는 장점이 있죠. 건설 프로젝트가 생기면 참여 기술자로 현장에 나갈 수 있어요. 기술사, 기사도 모두 참여 가능합니다. 나중엔 총괄 책임자로 팀을 이끌기도 합니다.

#### Q. 혈우병 진단은 성인이 돼 받으셨어요. 그러면 인지하신 것은 언제인가요?

A. 1972년쯤일 겁니다. 초등학교 3학년 때 썰매를 타다 넘어졌는데 무릎이 부었어요. 지혈도 안 되고 출혈이 심해 붓기가 허벅지까지 진행됐어요. 수원의 한 외과병원에 갔는데 어머니는 팔, 아버지는 머리를 잡고 가족들이 보는 앞에서 수술했습니다. 허벅지에서 응고된 피를 한 덩어리 끄집어냈어요. 이후에도 지혈이 안 됐고, 의사도 원인을 모르니 경기도립병원, 기독교병원 등 당시 수원에서 꽤 규모 있는 병원으로 수혈하러 다녔어요. 지금 생각하면 큰일 날 뻔했죠. 이 병원 저 병원에서 되는대로 반병에 3천원 주고 맞기도 했네요. 지혈이 안 돼 의사도 겁이나니 비닐로 수술 부위를 싸맸습니다. 그러다고 지혈이 되나요. 봉대로는 감당이 안 됐죠. 당시에는 지하철도 없을 때고, 교통망이 열악해 서울로 가는 것은 엄두가 안 났죠. 결국 4학년 개학식엔 못 갔어요. 시간이 지나 지혈이 됐어요. 이유는 모르겠어요.

그러다 초등학교 5학년 때는 충수돌기염 수술(맹장염 수술)을 했는데 또 지혈이 안 됐어요. 당시엔 의사가 지혈이 안 되는 체질이라고 했어요. 크면서 코피가 나면 지혈이 안 돼 밤새 코피가 흐르고, 부모님은 기가 허한 줄 알고 한약을 다려주시기도 했습니다.

#### Q. 당시엔 충수돌기염 수술(맹장염 수술)도 쉽지 않았을 것 같은데.

A. 고생했습니다. 토요일에 배가 아프더니 일요일엔 약으로 버티다가 병원에 갔어요. 충수돌기염으로 악화됐어요. 그래서 호스를 넣어서 피 등을 빼냈습니다. 당시 의사가 혈우병이라고 하더군요. 의사가 아버지에게 군대가면 안 되고, 조심해야 한다고 말하는 걸 들었습니다.

그나마 혈우병에 대해 알고 있는 의사 분을 만난 게 다행이었어요. 관절 등이 부었을 때는 그 분이 깁스해 안정시키는 방법밖에 없다고 말한 기억이 납니다. 이후 고등학교 때까지 다치기만 하면 나를 제일 잘 아는 그 병원만 내원했어요. 그때부터 관절이 부으면 학교에 결석계를 내고 체육이나 교련수업도 받지 않았어요. 고등학생이 된 이후 1년에 한 번씩은 그렇게 누워있던 일이 반복됐죠.

그러다 군 입대를 위한 신체검사 통지서를 받았습시다. 내 상황을 알려야 해, 가져갈 수 있는 서류는 다 가져간 것 같아요. 동네 이웃들의 서명을 받아 '인후보증서'와 병원 진단서를 갖고 병무청에 갔습니다. 당시엔 신검 분위기가 살벌했어요. 서류를 쳐다보지도 않더군요.

모병관이 정밀검사 받아봤냐고 물어, 안 해봤다고 답하니 등촌동에 있던 국군수도병원에서 정



밀검사 받고 다시 오라며 일단 판정 유보를 해줬어요. 친구들을 포함해 수도병원에 3명이 갔는데 우리가 아직 민간인인데도 군기를 심하게 잡더군요. 게다가 정밀검사하면서 엑스레이 한 번 찍고, 가져간 서류는 읽어보지도 않았죠. 아무 필요 없었어요. 결국 현역 판정을 받았습니다.

**Q. 답답한 상황이네요. 입대 후의 생활은 어떠셨나요?**

A. 무척 힘들었습니다. 요즘과는 다르게 당시에는 군대에 구타가 있었습니다. 한번은 모내기 지원을 나갔어요. 작업하러 바지를 걷었는데 인사장교가 내 멍든 다리를 보더니 작업에서 열외 시킨 적도 있어요. 맞기도 많이 맞았죠. 선임의 주먹에 이명이 생기기도 했고 지금도 완치 안됐어요. 또 다리를 벌릴 수 없을 정도로 아파 영겨주춤 서 있으니 중대장이 날 의정부의 야전병원으로 보내기도 했어요.

**Q. 군에서 크게 다치시진 않았나요?**

A. 희한하게 군대에서 크게 아팠던 일은 없었어요. 집에서도 진작 군대 보낼 걸 그랬다고 할 정도였으니까요. 고참이 되면서 덜 아프고 덜 다쳤습니다.

하지만 다치지 않을 순 없었죠. 한번은 밤에 도랑을 건너다 미끄러져 무릎이 부어 사단 의무대로 갔어요. 주사기로 피를 빼는데 지혈제도 놓지 않았어요. 혈우병인지, 이 병은 어떻게 치료해야 하는지 아무도 몰랐으니까요.

집안 식구들은 당연히 걱정을 많이 했어요. 아버지도 나도 신검 전에 큰 병원을 가보지 않은 점이 아쉽기는 합니다. 독립병원에서도 혈우병을 몰라 담당과를 정하지 못해 결국 임상병리실에서 채혈을 했는데, 담당자가 귀를 따보더니 ‘피가 안 멈추는 건 아니네요’라고 하더군요. 사회 전반적으로 혈우병에 대한 인식이 낮았던 때였습니다. 신검에서 제대로 판정받아 군대를 면제 받았다면 지금 더 건강했을 수 있겠죠. 공병부대에서 근무했으니 매일 삽질하는 등 대부분 몸을 쓰는 일이었으니까요.

무릎 때문에 병원에 간 적은 없었어요. 축구하고 운동하며, 활동 못 할 만큼은 아니었고, 내원해도 특별한 치료방법이 없었으니까. 방치하는 느낌이었고, 그러려니 하고 살았어요.

**Q. 가장 힘들었던 점이 있다면?**

A. 한번은 오전 7시까지 아들 군대 면회를 가기로 했어요. 그런데 자던 중에 잇몸이 헐어서 입 안 가득 피가 고여, 새벽 2시에 응급실에 가 접수했는데 혈액내과 담당의가 없어, 담당 선생님께서 연락 후 마냥 기다렸어요.

우여곡절 끝에 내가 가져간 응고인자제제를 응급실 의사에게 주니 어떻게 하냐고 되물어 내가 설명해 줬어요. 비싼 약을 많이 흘렸지만 일단 지혈은 됐어요. 그리고 면회를 가는데 아들은 왜 안 오냐고 전화를 조바심을 내더군요.

예전엔 식구들 걱정 끼치기 싫어서 가족 모르게 혼자 병원을 오간 적이 많아요. 어떤 병원에선 의사가 ‘아픈 것 잘 참아요?’하고 묻기도 했어요. 발톱이 빠진 채 출근하고, 출장 가느라 신발에 피가 흥건해 사람들이 놀랄 때도 있었습니다. 지금 생각하면 군대도 그러려니 했는데, 무슨 강으로 그랬는지 모르겠네요. 병원에서 희귀난치병 코드를 입력해야 하는데 잘못해 병원비가 200만 원 넘게 나온 적도 있었습니다.

**Q. 제대 이후 혈우병 진단을 확정 받으신 것인지요?**

A. 30살 때쯤 사랑니가 썩어 치과에 갔어요. 과거 출혈 이력을 의사한테 보여줬더니 혈액내과에 다녀오라더군요. 거기서 8인자 혈우병 진단받고, 혈우재단에도 등록했습니다. 그래서 비교적 간단한 충치 발치임에도 수술실에서 했죠. 집에서 재단까지 거리가 멀어 잘 안 오게 됐고, 무릎이 아프고, 운동하다 부으면 한 번씩 왔어요. 그때부터 예방해야 한다는 소리를 듣고 있네요. 결국, 심하게 졌습니다. 40대 초중반 쯤 골프를 쳤는데 걸을 때 아프고 시큰거리는 느낌이 있었습니니다. 그러다 로비의 거울에 비친 내 걷는 모습을 봤는데 절뚝거리다는 걸 인지했어요. 주의 깊게 살폈죠. 되도록 걷지 않고 조심했는데 결국 통증 때문에 골프를 그만뒀어요. 진통제 맞는데도 한계가 있더군요.

**Q. 예방요법이 중요하다고 생각하시나요?**

A. 3년 전쯤 무릎이 한참 아플 땐 1주일에 2번 정도 맞았어요. 자가주사 교육도 받은 뒤 7년 전쯤 자가주사를 시작했어요. 꾸준히 실천하지 못해 점점 안 좋아지다가 수술까지 하게 됐네요. 의사분이 65세 이전엔 너무 일러 수술 해주지 않는다고 했어요. 하지만 진료실로 절뚝거리며 들어서 내 모습을 보고 삶의 질이 걱정된다며 수술을 결정해 주셨습니다.

**Q. 수술 후 어떻게 관리하시나요?**

A. 관절 펴는 연습을 하고 있고, 목표치의 70%는 달성했어요. 수술 후 재활로 과거보다 10도가 더 펴집니다. 너무 무리하지 말고, 꾸준히 재활하고 좋아진다 싶을 때 조심해야 할 것 같아요. 특별한 것은 없고, 수영을 3~4년 쉬다가 다시 시작한지 2년 됐어요. 물속에서 걷기가 좋다고 하더군요. 오히려 수영보다 낫다고 하던데, 지인들도 수영해서 효과 봤다고 하고 추천해 주는 지인들도 꽤 있어요. 물속에서 또 앉았다 섰다를 반복하고 있어요.

**Q. 자가주사의 필요성은 언제 느꼈는지?**

A. 응급실을 들락날락 할 때는 느끼지 못했죠. 7년 전쯤 하다가 최근 다시 시작하니 자신감이 붙었네요. 재단에서 연습했는데 간호사 분의 독려와 지원으로 자신감이 생겼어요. 무엇보다 꾸준함과 예방이 좋은 것 같습니다.



## “긍정적 마인드로 현재에 감사하며 꾸준히 건강관리 합니다”

서울 000님



**Q. 자기소개 및 가족소개 부탁드립니다.**

A. 안녕하세요? 저는 동대문구에 거주 중인 46세 8인자 환우 000입니다. 2007년에 결혼해서 고등학교 1학년과 초등학교 3학년인 토끼 같은 두 딸과 저를 잘 챙겨주는 와이프 이렇게 네 식구가 오손 도손 화목하게 지내고 있습니다.

**Q. 현재 하시고 계시는 일을 소개해 주실 수 있을까요?**

A. 현재 보험사에서 20년 넘게 근무 중이며, 하는 업무는 ‘언더라이팅’이라고 보험가입 심사관련 일을 하고 있습니다. 업무 자체가 사무직이다 보니까 관절이나 활동에는 무리가 없지만 고정된 자세로 오래 있다 보면 관절 등에 무리가 오기 때문에 스트레칭이나 계단 걷기 등을 통해 굳어진 관절이나 근육을 풀어주려 하고 있습니다.

**Q. 혈우환우들을 위한 보험 가입이 궁금합니다.**

A. 업무와 관련하여 우리 환우들의 보험가입이 가능한지 궁금하실 텐데요. 안타깝게도 가입되는 상품들이 많지는 않습니다. 다만, 요즘 간편심사보험 또는 무심사보험 등 보험료 할증을 통해 유병자들이 가입할 수 있는 상품들이 있기 때문에 계약 전 ‘계약 전 알릴 의무(보험 계약자나 피보험자가 보험 계약을 체결할 때에 중요한 사실을 알리거나, 중요한 사실에 관하여 거짓말을 하지 않을 의무, 편집자 주)’에 해당 하지 않는 환우분들은 가입 가능한 상품들을 찾으실 수 있을 겁니다. 또한 보험사들마다 인수 기준이 다르기 때문에 여러 곳에 문의해서 가입이 가능한지 사전 문의를 해보셔도 좋을 것 같습니다.

**Q. 직업으로써 보험업의 전망은 어떤가요?**

A. 요즘은 평생 직장이라는 개념이 많이 사라졌기 때문에 내가 잘하는 일 그리고 재밌게 할 수 있는 일을 찾아보는 게 중요합니다. 물론 내 몸 상태에 맞게 체력적으로 무리가 되지 않는 직종을 선택해야 룡런 할 수 있습니다.

제가 보험사를 다니고 있어서 보험사에 대한 소개를 해보겠습니다. 보험사 하면 대부분 영업을 생각하시는데 그 외에 본사 지원 부서들이 다양하게 존재합니다. 상품개발, 마케팅, 인사, 홍보, 전략, 디지털, 빅데이터, 언더라이팅, CRM 등 보험사만 있는 직무도 있고 어느 업종이든 존재하는 부서들도 많습니다. 특히 요즘 보험사에서는 빅데이터(AI)와 디지털 관련 업무들을 공격

적으로 확장하고 있고 인재들을 많이 채용하고 있기 때문에 관련 전공자 분들께서는 많은 관심을 갖고 보시면 좋을 거 같습니다.

그 외 수학이나 통계 전공자 분들은 계리사 자격증을 미리 취득하시면 상품개발이나 계리팀 채용에 많은 도움이 될 겁니다. 특히 계리사 자격증을 가진 직원들은 회사의 수요도 많고 자격수당도 별도로 있기 때문에 안정적인 직장생활을 할 수 있을 겁니다. 최근 보험사 수익성이 좋아지고 있어 연봉 외 많은 인센티브를 주는 곳들이 많아 금전적 보상도 훌륭한 편입니다.

#### Q. 건강을 위한 본인만의 식생활 노하우가 있으신가요?

A. 우리 환우들에게 건강상 가장 주의해야 할 부분은 과체중이라고 생각합니다. 과체중은 다양한 질환의 원인이 되기도 하지만 관절 출혈이 많은 우리 환우들에게 관절 손상을 더욱 가중시키는 요인이기 때문입니다. 저도 이 부분을 가장 중요시 생각하여 가급적 체중이 급격히 늘어나지 않게 관리를 하고 있습니다. 하루에 두 끼 식사를 하고 가급적 야식이나 군것질을 하지 않으며, 평소보다 식사양이 많을 때는 걷기 운동을 통해 체중을 조절하고 있습니다.

#### Q. 도전해보고 싶은 운동이나 운동 계획이 있으시다면?

A. 제가 현재 하고 있는 운동은 하루에 만보 이상 걷기입니다. 만보 이상 걷기를 위해서 출퇴근 시 대중교통을 이용하고 있고, 저녁식사 후에는 동네 산책을 통해 만보를 채우려 하고 있습니다. 주말에는 인근의 고도가 낮은 뒷산에 가서 맑은 공기도 쐬고 걷기 운동도 하고 있습니다. 또한 시간이 될 때는 거주하고 있는 아파트의 헬스장에서 간단한 근력 운동도 병행하고 있습니다. 향후에 운동을 열심히, 체계적으로 한 후에 체력이 가능하다면 5~10km 달리기 대회에도 참여해보고 싶습니다. 추가적으로 제가 관심을 갖고 하고 싶은 운동은 수영 또는 아쿠아로빅입니다. 관절에 무리 없이 우리 환우들에게 가장 도움이 되는 운동인데 시간이 없다는 핑계로 자꾸 시작을 늦추고 있는 현실이지만 올해는 어떻게든 시작을 해보려고 합니다.

#### Q. 큰 출혈 위기를 겪은 에피소드나 이를 극복한 사례가 있다면 들려주세요.

A. 저는 성년이 되기 전까지 1년에 한 번씩은 고관절 쪽에 큰 출혈이 발생해 한 달 이상 입원한 적이 많았습니다. 고관절 출혈이 심해 보행 장애가 생기면 경희의료원에 입원하여 주사치료와 재활치료를 병행하기를 반복하였습니다. 지금 외관상의 큰 장애가 없는 부분도 출혈이 있을 때마다 부모님께서 병원에 데려다 주셔서 적절한 치료를 받았기 때문이라고 생각합니다. 또한 그 때 당시 경희의료원 최용묵 교수님께서 너무 잘 치료해 주셨기 때문에 현재의 건강한 제 모습이 있다고 생각합니다. 이 지면을 통해 부모님 그리고 최용묵 교수님께 감사의 인사를 드리고 싶습니다. 성년 전에는 응고인자가 중증이었는데 성년 이후에는 중등증으로 상향된 영향 때문인지 큰 출혈 없이 안정적인 몸 상태를 유지하면서 지내고 있습니다(교수님들께서 응고인자가 일부 변동하는 경우는 흔치는 않지만 있을 수도 있다고 합니다).

#### Q. 자가주사와 예방요법을 하고 계시다면 장점을 꼽아주세요.

A. 자가주사의 경우 재단이 설립되고 난 이후에 교육을 통해 할 수 있게 되어 삶의 질이 많이 개선되었습니다. 어렸을 때는 주사 놓는 아주머니 또는 아버지께서 가끔씩 놓아주셨지만 시간을

맞추기도 어렵고 출혈이 발생했을 때 즉각적으로 대처가 되지 않았기 때문에 불편한 점이 많았습니다. 자가주사를 시작한 이후에는 스스로 몸 상태를 인지하고 예방적 측면이나 운동량을 고려하여 주사를 놓았기 때문에 예전보다 출혈량이 많이 적어지고 몸 상태도 좋아진 효과가 있습니다. 현재는 주기적 예방요법보다는 몸 상태에 따른 간헐적 예방요법을 주로 하고 있는데 앞으로 손쉽게 주기적 예방요법을 하는 시기가 빨리 도래하였으면 좋겠습니다.

**Q. 평소 즐겨하는 취미나 최근 빠져있거나 추천해 줄만한 취미가 있으신가요?**

A. 초등학교 아이를 키우다 보니 시간 내서 취미를 가지기가 쉽지 않습니다. 주말에는 가급적 아이와 함께 할 수 있는 시간을 마련해서 박물관 견학이나 체험위주 프로그램에 참여해서 시간을 보내고 있습니다. 시간적 여유가 생길 때는 자전거를 타고 한강에서 라이딩을 하거나 못 췌겨 봤던 영화를 보며 간간히 취미생활을 영위하고 있습니다. 향후에 여유가 생긴다면 개인적으로는 캠핑을 해보고 싶습니다. 도시를 벗어나 자연과 교감하며 힐링할 수 있는 시간을 가지면서 재충전 할 수 있는 시간을 보내는 게 제 바람입니다.

**Q. 끝으로 남기고 싶으신 말은?**

A. 지금까지 살면서 좋아하는 말 중 하나가 ‘이 또한 지나가리’입니다. 현재 어렵고 힘든 일이 있어도 또는 몸 상태가 좋지 않아도 이 또한 지나가며 시간은 흘러갑니다. 흘러간 시간 속에 후회하는 일들은 반면교사로 삼고 좋았던 일들은 추억으로 간직하며 삶을 긍정적으로 살아가려합니다. 3년 전쯤 저는 또 하나의 난치성 질환으로 산정특례를 받았습니다. 1개도 갖기 힘든 희귀 난치성 질환을 로또 맞을 확률과 비슷한 2개나 갖고 있는 현실을 접했을 때 많이 당황스럽긴 했지만, 산정특례와 H카드 등을 통해 별도 치료비 없이 고가의 주사제를 사용할 수 있는 우리나라 의료제도에 감사하기도 했습니다.

이러한 의료제도가 없는 나라에서 태어났더라면 많은 장애를 갖고 기대수명도 지금 같지 못했을 겁니다. 어차피 주어진 현실 속에 인생을 바꿀 수는 없는 일이기 때문에 긍정적 마인드로 삶을 생각하며 몸 상태가 더 나빠지지 않게 건강관리를 꾸준히 유지하려 하고 있습니다.



## 혈우인의 봄맞이, 심신건강 웰빙 트렌드 '아모르파티(운명애)'

봄은 새로운 시작을 의미한다. 봄이 오면 따뜻한 햇살과 함께 생기와 활력이 돌아온다. 2024년 청룡의 해 갑진년(甲辰年)은 봄 기운을 받아 건강한 생활습관을 만들기엔 최적의 시기다. 특히 혈우인은 더욱 건강하고 희망찬 생활을 위해서 알면서도 잘 실천되지 않는 기본적 조언이 늘 필요하다. 100세 시대에 맞춰 봄맞이 심신건강 웰빙 트렌드 정보를 알아보고 행복한 삶을 누릴 수 있는 유용한 정보로 활용해보자.

### 혈우인의 긍정적 삶 위한 '아모르파티, 운명애(運命愛)'

대중가요로 유명한 '아모르파티'는 자신의 운명을 사랑하라는 의미며, 인간이 가져야 할 삶의 태도를 설명한 프리드리히 니체는 '운명애(Love of fate, 運命愛)'라고 했다. 니체에 따르면 삶이 만족스럽지 않거나 힘들어도 자신의 운명을 받아들여야 하며, 이는 자신의 고난과 어려움에 굴복하거나 체념하는 것과 같은 수동적인 삶의 태도를 의미하지 않는다. 즉 운명애는 자신의 삶에서 일어나는 고난과 어려움까지 받아들이는 적극적 방식의 삶의 태도를 의미한다. 즉 부정적인 것을 긍정적인 것으로 가치 전환해, 자신의 삶을 긍정하고 그에 대한 책임을 요구하는 것이다. 긍정심리학자 마틴 셀리그만은 "인간의 행복은 개인이 지닌 심리적 강점과 개인이 통제할 수 있는 자율적, 역동적 노력 여하에 따라 행복이 결정되는 요인의 40% 이상이 좌우될 수 있다"고 주장했다. 따라서 혈우환우들은 자기관리 노력을 통해 힘든 환경을 아모르파티(운명애)로 극복하며, 심신건강 웰빙 트렌드 전략을 적극 실천해 나간다면 모든 삶에 긍정적 영향을 끼쳐, 보다 더 건강하고 행복한 일상을 만들어 힘 있게 전진할 수 있을 것이다.

### 심신건강 웰빙 트렌드(Well-Being Trend)

일상 속에 스며든 웰빙문화는 마치 벚꽃처럼 활짝 피어 곳곳에 아름다움을 뽐내고 있다. 빠르게 변하는 건강 및 웰빙 트렌드 최신 정보에 사람들의 관심이 많아졌다. 특히, 혈우환우에게 도움이 되는 심신건강 정보 10가지를 살펴보고자 한다.

- ① 마음챙김(Mindfulness)은 스트레스 과잉시대에 그 어느 때보다 강조되고 있다. 잔잔한 호수에 돌을 던질 때 일어나는 잔물결처럼, 매일의 명상(아침 기상 후 5분 정도)은 마음속에 잡념과 스트레스를 부드럽게 풀어준다. 정신건강의 중요성이 대두되면서 많은 직장인과 학생은 스트레스 해소와 집중력 향상을 위해 명상 애플리케이션 활용이 늘고 명상 전용 공간을 찾는 추세이다. 혈우환우들도 사회생활시 불안정한 대인관계, 출혈에 대한 불안감, 결정의 두려움을 다스릴 수 있는 방법의 도구로 사용할 수 있다. 자연과 함께 하는 웰빙 명상(천천히 걸으면서 호흡하며 자연 느끼기, 자기 생각 표현하기, 시 읽기 등)은 심신의 편안함을 느끼게 하는 매우 효과적인 방법이며, 함께하면 좋은 명상친구도 만들어 보자.

- ② 퍼스널라이즈드 영양관리(Personalized Nutrition)는 개인의 유전적, 생화학적 정보를 바탕으로 맞춤형 영양을 추천받는 것이다. 음식건강예방에 관심이 늘면서, 각자의 유전자와 생활 습관, 건강상태를 고려해 개인적 신체조건에 맞는 영양패턴을 조정해 나가는 방법이 나타나고 있다. 혈우환우들에게는 적절한 단백질과 신선한 제철 샐러드로 구성된 식사를 권하지만, 고혈압, 당뇨가 있는 사람은 칼로리만 높고 영양가가 없는 즉석식품인 정크푸드(junk food)와 지나친 탄수화물 및 과당 섭취를 절제하는 건강한 식습관을 가져야 한다. 다양한 과일로 만든 스무디(우유, 요거트를 넣어 영양을 더한)는 봄에 좋은 간식이다.
- ③ 건강한 수면은 몸과 마음을 재충전하는데 필수 요소로 인식되고 있으며, 수면 건강을 만드는데 다양한 제품과 서비스가 쏟아지고 있다(불면증 개선, 숙면을 위한 슬립 솔루션 등). 수면 트래커, 수면 도움 앱, 스마트 매트리스 등도 수면의 질 향상을 위해 관심 받고 있다.
- ④ 체력 강화를 위한 정기적인 운동 습관  
따뜻한 봄은 운동의 계절이자 야외 활동에 최적이다. 산책이나 가벼운 운동은 심신건강에 매우 좋으며, 따뜻하고 건강한 햇빛의 야외에서 운동을 즐기면 활력이 돌아오며 근육 강화와 관절 유연성 향상에 도움이 된다. 자신에게 맞는 정기적인 운동 습관은 심혈관 건강을 유지하고 신체 기능을 향상시키는 데 중요하다. 가능한 매일, 같은 시간에 적절하고 가볍게 운동해 체력을 유지하며, 실내에서는 요가와 명상을 즐겨보자.
- ⑤ 꽃가루와 미세먼지로 인한 알레르기에 주의  
외출 전 마스크를 착용하거나, 실내에서는 미세먼지와 산화 스트레스가 증가할 수 있으므로 공기청정기를 사용해 상쾌한 실내 유지에 힘쓰고, 따뜻한 날씨로 수분이 쉽게 소실되므로 충분한 물 섭취가 중요하며, 신선한 과일과 채소 음식도 수분 섭취에 도움이 된다.
- ⑥ 면역력을 높이는 방법: 긍정적인 마음가짐 유지  
자기 칭찬, 자기 신뢰, 자신을 표현하며 자신을 발전시키는 긍정적 마음가짐을 잘 유지한다면, 세로토닌, 엔도르핀, 도파민 등의 행복호르몬이 분비되며, 면역세포 활동 증가에 도움이 된다.
- ⑦ 친구와 소통하며 사회적 관계 강화  
혼자서 즐기기보다 친구와 소통하며 즐겁게 시간을 보내는 것이 심신건강에 도움이 된다. 봄철은 다양한 문화행사와 사회활동이 이뤄지는 계절이다. 모임이나 커뮤니티 활동에 적극 참여해 정신적 활동을 즐기고 사회적 관계를 강화하는 것은 심신건강을 위한 중요한 부분이다.
- ⑧ 신선한 공기 즐기기, 체온조절과 개인위생 지키기  
봄철 공기는 맑고 신선하다. 가능하면 자주 산책하며 신선한 공기를 마시자. 외출 후 집에 돌아오면 손을 깨끗이 씻고, 보습제를 바르는 등 개인위생을 철저히 관리하는 것도 중요하다. 봄철은 일교차가 큰 만큼 기온 변화에 대비할 수 있도록 외출 시 여러 벌의 얇은 옷을 겹쳐 입어 체온 조절을 쉽게 하고, 필요에 따라 옷을 추가하거나 줄일 수 있어야 한다. 체온을 조절하여 감기 예방에 신경 쓰자.
- ⑨ 건강검진과 예방 접종  
봄이 되면 건강검진을 받고 필요한 예방 접종을 하는 것이 중요하다. 이는 건강하게 즐길 수 있는 기반을 제공한다.
- ⑩ 혈우환우들은 질환에 대한 자조관리의 대가들이다. 병원에서 처방받는 혈액응고제 용량은 과학적 반감기 검사결과에 따라 최적의 수준을 유지하며, 예방요법을 게을리 하지 않는 치료

습관, 응급 시 언제나 해결할 수 있다는 확신을 갖고, 스트레스를 관리하는 것이 건강한 인생설계의 중요한 열쇠가 된다.

### 성인 혈우환우의 심신건강을 위한 자기관리 '아모르파티'

- ① 혈우환우의 삶의 질에 영향을 미치는 심리적 불편함의 주 요인은 우울 정도, 건강문제, 관절장애 고통, 수술에 대한 두려움 등이므로, 최적의 신체 상태를 유지하기 위해선 관절건강을 위한 꾸준한 추후 관리로 자신의 상태를 점검하고, 관절염 예방, 수술, 재활치료 단계의 충실한 자기관리를 통해 건강해 질 수 있다는 자신감을 스스로 증진시켜 심신건강을 유지하는 것이 절대적으로 필요하다.
- ② 삶의 절대적 가치 유지를 위해서는 자신만의 가치를 명료화 하고, 매일 실천하는 것이 매우 중요하다. 가족 내 부담감(특히 부모님과과의 관계·화해 등)을 줄이기 위한 직업선택 안내 및 사회망 관리를 통해 스스로 할 수 있는 영역의 사회적응력을 증대한다. 자신이 할 수 있는 영역을 구체적으로 실행가능성 있게 조정 및 적응하며 극복해 나가는 역동적이고 긍정적 과정을 통해 자기효능감을 향상시킨다.
- ③ 가족의 과잉보호로 억압된 심리적 특성이 성인 시 간혹 과잉보상의 심리방어기전으로 발전되기 쉽다. 때문에 긍정적 네트워크 형성의 사회화 활동을 통해 대인관계 폭을 넓혀 성공적 사례를 경험하며 나와 타인을 이해하고 인정하는 감성소통으로 감성적 리더십을 발전시켜 성숙한 인격을 갖춘다.
- ④ 심신의 면역을 증대하기 위해선 뇌가소성(새로운 행동이나 경험에 변화하고 적응하는 뇌의 능력)의 원리에 따라 긍정적 사고로 유도하기 위해서는, 즐거운 시간(웃음요법, 영화 본 후 피드백, 음악, 성공사례 공유, 같은 주제로 서로의 감정 공유 등)을 증진하는 정서적 소통 프로그램의 적극적 참여가 큰 도움이 된다.

### 맺는 말

혈우환우의 봄맞이 웰빙 트렌드의 심신건강 정보를 통해 건강한 삶을 누릴 수 있는 다양한 방법을 알아보았다. 신선한 식재료를 활용한 식단, 적절한 야외 운동, 스트레스 관리 등의 대처법 등을 적극 실천하는 자신만의 아모르파티를 합리적으로 설정하여, 심신건강 자조관리를 꾸준히 실천하며 긍정적으로 살아가는 것이 인생의 절대적 가치관으로 매우 중요한 한 부분 이라고 생각된다. 2024년 갑진년 봄의 기운을 받아 건강한 생활습관을 만들어, 건강과 행복을 향해 한 발짝 더 다가가 보자. 또한 좋은 음악을 듣는 것도 정신건강에 매우 큰 도움을 준다. 싱그러운 봄빛을 만끽하며, 에릭 클랩튼의 연인에게 바친 곡 'Wonderful Tonight' 을 들으며 느껴지는 잔잔하고 아름다운 감성에 취해 보는 여유를 갖고, 각자 나의 마음을 행복하게 하는 시간을 갖길 바란다.

#### ※약력

박원숙 원장(후마니타스 코칭·상담연구소 원장, 경희대사이버대학교 겸임교수, 경희대(부설)동서관절염구원 학술연구 교수)

- 코칭·상담시간 : 혈우재단 1층 토요일 오전(신청 : 간호사실)
- 나를 성찰하는 수용과 변화 : TC(기질 및 성격검사) 및 해석 무료상담 (검사기준 대상: 17세 이후, 신청: 간호사실)
- 대상자에 따른 특별 임상심리검사 필요시 추가 시행함.



## 올해 출시되는 공공 대중교통 할인카드 4종

서울시 '기후동행카드' 사업이 올해 1월 말부터 시행 중입니다. 이어 국토교통부와 경기도, 인천시도 5월에 대중교통 할인카드를 출시합니다. 이용 패턴에 따라 추천 카드가 달라집니다. 단, 모든 카드는 KTX나 SRT, 고속버스에서 이용할 수 없습니다. 내게 맞는 카드 찾아보고 할인도 받아보세요.

### ■ 기후동행카드(서울시)

1회 요금 충전해 30일간 대중교통(지하철, 버스)와 서울시 따릉이(공영 자전거)를 무제한 이용하는 정기권형 카드

- 이런 사람에게 추천 : 서울 안에서 8만 원 이상 대중교통을 이용한다면
- 주의할 점 : 신분당선과 광역/공항버스, 서울지역 외 이용불가
- 범위 : 서울지역 지하철, 서울시 면허 시내·마을버스, 따릉이
- 제외 : 서울지역 외 지하철 및 신분당선, 광역버스, 공항버스, 타 지역 면허버스
- 가격 : 62,000원권(따릉이 제외)/65,000원권(따릉이 포함)
- 사용 기간 : 충전일로부터 5일 이내에 사용 개시일 선택 가능하고, 사용 개시일부터 30일간 사용 가능
- 시행 일정 : ①실물 카드 : 서울교통공사 1~8호선 고객안전실 및 9호선·우이신설선·신림선 역사 주변 편의점 ②모바일 카드 : '모바일 티머니' 앱(안드로이드 OS 12 이상 시 사용 가능)

### ■ K-패스(국토교통부)

월 15회 이상 대중교통을 이용할 경우 지출 금액의 일정 비율(20~53%)을 환급하는 환급형 카드

- 이런 사람에게 추천 : 서울 외 지역에서 이용하거나 광역버스·신분당선·GTX 이용 빈도가 높으면, 서울 안에서 이용하더라도 월 8만원 이하로 사용한다면
- 주의할 점 : 환급 건수 월 최대 60회까지
- 범위 : ①수도권과 광역시 포함 전국 176개 지자체 지역(올해 5월 이후 13개 추가 예정)의 시내버스·지하철·광역버스·민자철도(신분당선 등) 교통카드 기반 대중교통수단 ②전국 지역 호환(가입 지역 외 다른 지역에서도 혜택 적용)  
\*현재 확정 지역: 서울, 경기, 인천, 대전, 부산 등 \*추가 예정 지역: 동해, 삼척, 태백, 보은, 장성 등
- 환급방법 : 현금·마일리지·카드공제 등(월 최대 60회)
- 환급비율 : 일반 20%, 청년 30%, 저소득 53%(청년은 만 19~34세/저소득층은 수급자 및 차상위계층)
- 시행일정 : 2024년 5월 중 시행 예정
- 신청방법 : K-패스 공식 누리집이나 모바일 앱 또는 11개 카드사 누리집을 통해 신청

### ■ The 경기 패스/인천 I-패스

K-패스와 동일하지만, 경기와 인천 지역 주민을 위한 혜택을 추가한 환급형 카드

- 이런 사람에게 추천 : 기후동행카드보다 K-패스 이용 시 혜택이 크고 경기도민/인천시민이라면
- 주의할 점 : 경기도민과 인천시민만 해당 지역 카드 신청 가능
- 범위 및 환급 방법 : K-패스와 동일
- K-패스와의 차이점(추가 혜택) : ①이용 횟수 제한 없음 ②청년 연령 만 39세까지 확대 ③어린 이·청소년·노인 등에 대한 추가 지원 예정
- 시행 일정 : 2024년 5월 중 시행 예정

01

## 혈우재단이 '세계 혈우인의 날'을 기념해 공모전을 개최합니다

올해도 세계 혈우인의 날이 돌아왔습니다! 뜻깊은 날을 기념하기 위해 올해는 환우, 가족 여러분의 일상이 담긴 좀 더 특별한 사진을 공모합니다. 보내주신 사진은 혈우인의 날인 4월 17일을 전후해 재단의원 대기실에 전시하고, 혈우재단 소식지인 '코헬'에 게재할 예정입니다. 환우·가족 여러분의 많은 관심과 참여 바랍니다.

- 대상 : 혈우환우 및 가족(1인 1점)
- 기간 : 2024년 3월 18일(월) ~ 4월 14일(일)까지
- 사진 주제
  - ① 가족과 함께 식사를 준비하거나 음식을 만드는 즐거운 모습이 담긴 사진(1~2컷)  
(예 : 음식 종류, 간단한 조리 과정 설명 등 기재)
  - ② 나만의 특별한 레시피 소개(조리 과정을 담은 5컷 이내의 사진 \*레시피 블로그 등 참조)  
(예 : ①재료 준비 ②재료 손질 ③양념 만들기 ④조리 과정 ⑤완성 사진, 각 과정 내용 설명 기재)
- 형식 : 사진(JPG 파일/800×1200픽셀 이상) 사진 제목(간단한 내용 설명), 이름(재단 등록번호), 전화번호 등을 기재해 주시기 바랍니다.
- 접수 : 이메일 접수(보내실 곳 : wjw0505@nate.com)
- 시상 : 1등-문화상품권 10만원, 2등-문화상품권 5만원 ※모든 참가자 소정의 상품을 드립니다.
- 문의 : 복지지원팀 우종완 과장(TEL. 070-7609-0641)

02

## 혈우재단, 2024년 임직원 워크샵 성료

혈우재단은 3월 16일부터 17일까지 이틀 간 서울 송파구에 소재한 파크하비오 호텔에서 임직원들이 참석한 가운데 워크샵을 개최했습니다.

재단은 직원 간의 소통을 증진하고 팀워크를 향상하기 위해 매년 초 워크샵을 진행하고 있습니다.

특히 이번 워크샵에서는 응고인자제제의 투여량 등을 맞춤 설정해 주는 애플리케이션에 대한 발표와 환우를 대상으로 한 지원사업의 현황을 검토하는 등 업무에 필요한 정보를 공유했습니다.

또 심폐소생술 및 응급처치교육을 통해 혹시 발생할 수 있는 응급상황에 대처할 수 있는 기본지식도 습득했습니다.

박상규 혈우재단 이사장님은 인사말을 통해 “진료 환경과 약품의 발전으로 환우들의 수명이 늘고 있다”고 강조하고 “환우들의 고령화에 대비한 건강검진 등의 여러 방안을 고민하자”고 밝혔습니다.



## "나눔·봉사 실천한 이병길 환우 희귀질환 극복 표창"



2월 28일 질병관리청이 희귀질환에 대한 대국민 인식을 개선하고 환자와 가족의 질병 극복 의지를 고취하기 위해 63컨벤션센터에서 개최한 ‘제8회 희귀질환 극복의 날’ 기념행사에서는 유공자를 위한 시상식이 진행됐다.

희귀질환 극복의 날은 지난해 희귀질환관리법 개정 에 따라 올해부터 세계 희귀질환의 날인 2월 마지막 날 에 맞춰 열리게 됐다. 이날 행사에서는 지역 사회에 나 눘과 봉사를 실천한 이병길 환우가 질병관리청장 표창

장이 수여됐다. 이병길 환우는 지역 사회에 아낌없는 나눔과 봉사를 실천으로 복지관, 요양원, 장애인단체 등에 지속적으로 물품 기부와 후원을 하고 봉사활동을 실천하며 사회통합에 기여하고 희귀질환 환자와 가족들에게 큰 힘이 되고 있어, 이 표창은 그 노력과 헌신을 인정하는 표시이다.

이어 희귀질환 환우회를 소개하고 활동 내용을 나누는 자리를 통해 환자와 가족을 위한 공감의 장이 마련됐다. 또 국제심포지엄에서는 우리나라 희귀질환 관련 정책과 연구 현황 및 전망 등이 소개됐다. 정부는 올해 권역별 희귀질환 전문기관을 17개소 지정하는 등 거주지 중심 희귀질환 진료 지원 체계 강화를 위한 다양한 사업을 추진 중이다. 지영미 질병청장은 “올해도 환자와 가족의 삶의 질 향상을 위한 사업을 더욱 확대해 나가고 있으며, 앞으로도 다양한 소통의 장을 열고 서로 격려하며 희귀질환 극복에 기여할 수 있도록 노력할 것”이라고 말했다.

## '4단계 장애인 건강주치의 시범사업' 실시...대상·지역 확대

**중증장애인에서 경증장애인까지, 대상지역 전국으로 늘려 적용**

정부가 '장애인 건강주치의' 4단계 시범사업을 대상과 지역을 확대해 지난 2월 28일부터 실시 중입니다. 장애인 건강주치의 사업은 장애인이 자신의 주치의를 선택해 일상적 질환 및 전문장애 관리를 지속적·포괄적으로 받을 수 있도록 지원하는 제도입니다.장애인의 전반적 건강상태와 생활습관을 고려한 관리계획 수립, 진료기관 방문이 어려운 장애인에 대한 주치의·간호사 방문진료·간호 등의 사업을 진행 중입니다.

올해부터 시행되는 4단계 사업은 의원급에서 제공하는 ▲일반건강관리 대상을 중증장애인에서 경증장애인까지 모든 장애인으로 확대하고 ▲방문서비스 횟수를 확대(중증 연 18회 → 중증 연 24회, 경증 연 4회) 제공하며 ▲주장애 관리 기관에 일부 상급종합병원을 포함해 보다 다양한 의료기관이 사업에 참여할 수 있도록 합니다.

장애인 치과주치의 시범사업도 확대됩니다. 부산, 대구, 제주로 한정됐던 사업지역을 전국으로 확대하고, 중증장애인 외에도 뇌병변, 정신 경증장애인도 서비스를 받을 수 있도록 합니다. 건강주치의 이용을 원하는 장애인은 국민건강보험공단 홈페이지의 '검진기관/병원찾기-장애인 건강주치의 의료기관 찾기'에서 원하는 주치의를 선택해 서비스를 신청할 수 있으며, 엘리베이터, 장애인전용주차구역, 장애인화장실 등 편의시설 정보도 확인할 수 있습니다.

또 건강주치의로 활동하고자 하는 의사는 국립재활원 홈페이지에서 장애인 건강 주치의의 교육 신청을 하고, 한국보건복지인재원 주치의 교육 홈페이지에서 교육 이수 후, 국민건강보험공단 요양기관정보마당에서 장애인 건강주치의로 등록하면 됩니다.

## 꼭 알아둬야 할 2024년 달라지는 건강보험 제도

2024년도 의료비 지원대상자 선정기준 중 환자가구 소득기준·재산기준과 부양의무자가구 소득기준·재산기준이 변경되었습니다. 아래 표를 참고하시기 바랍니다.

<2024년도 의료비 지원대상자 선정기준 중 환자가구 소득기준(소아청소년) 일람표> (단위: 원 / 월)

가구 규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
기준 중위소득	2,228,445	3,682,609	4,714,657	5,729,913	6,695,735	7,618,369	8,514,994
희귀질환(130%)	2,896,979	4,787,392	6,129,054	7,448,887	8,704,456	9,903,880	11,069,492
4대 질환(160%)	3,565,512	5,892,174	7,543,451	9,167,861	10,713,176	12,189,390	13,623,990

- ※ 24개 중증난치질환: 희귀질환 기준 적용(기준 중위소득 130% 미만)
- ※ 4대 질환: 혈우병(D66~D68.2), 고혈병(E75.2), 파브리(-앤더슨)병(E75.2), 뮤코다당증(E76.0~E76.2)

<2023년도 의료비 지원대상자 선정기준 중 환자가구 소득기준(성인) 일람표>

- ※ 4대 질환의 경우, 위 표의 소아청소년 일람표와 같음.

<2024년도 의료비 지원대상자 선정기준 중 환자가구 재산기준 일람표> (단위: 원)

가구 규모 / 지역	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
희귀 질환	서울	361,127,914	402,974,360	432,673,583	461,889,583	489,683,022	516,233,640
	경기	304,127,914	345,974,360	375,673,583	404,889,583	432,683,022	459,233,640
	광역·세종·창원	295,127,914	336,974,360	366,673,583	395,889,583	423,683,022	450,233,640
	기타	223,127,914	264,974,360	294,673,583	323,889,583	351,683,022	378,233,640
4대 질환	서울	1,203,759,712	1,343,247,866	1,442,245,276	1,539,631,942	1,632,276,739	1,720,778,801
	경기	1,013,759,712	1,153,247,866	1,252,245,276	1,349,631,942	1,442,276,739	1,530,778,801
	광역·세종·창원	983,759,712	1,123,247,866	1,222,245,276	1,319,631,942	1,412,276,739	1,500,778,801
	기타	743,759,712	883,247,866	982,245,276	1,079,631,942	1,172,276,739	1,260,778,801

- ※ 24개 중증난치질환: 희귀질환 기준 적용
- ※ 4대 질환: 혈우병(D66~D68.2), 고혈병(E75.2), 파브리(-앤더슨)병(E75.2), 뮤코다당증(E76.0~E76.2)

<2024년도 의료비 지원대상자 선정기준 중 부양의무자가구 소득기준 일람표> (단위: 원 / 월)

가구 규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
희귀질환(200%)	4,456,890	7,365,218	9,429,314	11,459,826	13,391,470	15,236,738	17,029,988
4대 질환(240%)	5,348,268	8,838,262	11,315,177	13,751,791	16,069,764	18,284,086	20,435,986

- ※ 7인 가구 이상: 6인 가구에서 1인 증가시마다 2,096,611원씩 증가 (8인 가구: 20,770,032원)

<2024년도 의료비 지원대상자 선정기준 중 부양의무자가구 재산기준 일람표> (단위: 원)

가구 규모 / 지역	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
희귀 질환	서울	601,879,856	671,623,933	721,122,638	769,815,971	816,138,369	860,389,400
	경기	506,879,856	576,623,933	626,122,638	674,815,971	721,138,369	765,389,400
	광역·세종·창원	491,879,856	561,623,933	611,122,638	659,815,971	706,138,369	750,389,400
	기타	371,879,856	441,623,933	491,122,638	539,815,971	586,138,369	630,389,400
4대 질환	서울	1,444,511,655	1,611,897,439	1,730,694,331	1,847,558,331	1,958,732,086	2,064,934,561
	경기	1,216,511,655	1,383,897,439	1,502,694,331	1,619,558,331	1,730,732,086	1,836,934,561
	광역·세종·창원	1,180,511,655	1,347,897,439	1,466,694,331	1,583,558,331	1,694,732,086	1,800,934,561
	기타	892,511,655	1,059,897,439	1,178,694,331	1,295,558,331	1,406,732,086	1,512,934,561

- ※ 24개 중증난치질환: 희귀질환 기준 적용
- ※ 4대 질환: 혈우병(D66~D68.2), 고혈병(E75.2), 파브리(-앤더슨)병(E75.2), 뮤코다당증(E76.0~E76.2)

## 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.  
 'CMS후원(자동이체)을 통해 정기후원도 가능하십니다'

**후원계좌** 우리은행 880-023518-13-108 (예금주 : 사회복지법인 한국혈우재단)  
 ※ 후원해주신 분들께는 후원금 영수증을 발급하여 드립니다. (연락처를 꼭 알려주세요.)

**후원문의** 혈우재단 사무국 ☎ 02-3473-6100 (내선 300번)

### 2024년 1·2 월 후원자

강동균 강주원 강준호 고관영 고대우 고시은 곽민성 구병수 구승모 권봉성 권오성 김강석

김대식 김대중 김대현 김도엽 김동섭 김명희 김민정 김민찬 김선경 김선우 김성배 김성현

김세원 김연정 김영진 김영호 김정두 김중구 김중환 김진수 김태형 김태희 김혜영 김혜진

김휴정 남상현 남혜미 노성일 도연태 도종석 문대한 문영애 민경성 민문기 박건식 박광수

박대영 박병희 박상규 박슬기 박연국 박영숙 박재희 박종민 박형만 방성한 배대경 서석준

서종대 성형기 손정진 손태준 신무용 신우용 신철호 신학수 안창용 양신하 양준열 엄 신

언운길 엄필용 연윤호 오미영 오영한 오탁근 우선용 유경호 유기영 유재학 윤정순 윤종환

이규성 이규현 이만희 이미경 이미숙 이민경 이성인 이아람 이영진 이용현 이은지 이은혜

이은호 이인규 이재호 이정수 이정숙 이진철 이청민 이초희 이태훈 이호정 임광욱 임광빈

임동수 임소연 임용민 임유나 임은빈 임현중 장영준 장임석 장준영 장준영 정규명 정정호

정종욱 정찬규 조경수 조경환 조광선 조재욱 조재훈 지현정 차광운 채규탁 천문기 최경미

최봉규 최유정 최종현 최진성 최진희 최태종 한정엽 허은철 허진환 현경환 홍문규 홍소룡

황선우 황준수

<이상 146명>

### 환우단신

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

(개인정보 등은 상호협의 후  
 게재 예정)

·문의 : 070-7609-0637

·접수처 :

kohemoffice@naver.com

## 독자우체통

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

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

### 1. 다음 중 소아청소년 비만에 관한 설명 중 틀린 것은?

- ① 단순 비만은 소모되는 양보다 많은 양의 칼로리 섭취가 주요 원인이다.
- ② 소아청소년은 체중 유지만 해도 체질량지수가 감소해 체중감량이 필요 없다.
- ③ 비만 소아청소년은 이미 과도한 영양을 섭취했으므로, 아침식사 정도는 단식해도 된다.

### 2. 각성 효과가 있지만 많이 섭취하면 칼슘, 철 등의 무기질 흡수를 방해하는 물질은? ( )

### 3. 봄이 오면 전국 각 지역의 축제를 빼놓을 수 없습니다. 우리 동네 축제를 자랑해 주세요.

(보내 주신 내용은 다음 호에 게재해 드립니다)

## 나도 한 마디

.....

코헨지에 첨부된 엽서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

◇김민수- 현실에 만족하며 욕심을 내려놓자. 하지만 열심히는 살자.

◇김선희- 현행복한 하루가 되길 바랍니다. 다들 파이팅!

◇박원일- 현새해 복 많이 받아요.

◇이병길- 현봄 향기가 가득한 3월입니다. 더 이상 차갑지 않은 봄바람과 피어나는 꽃들, 녹색의 옷을 입고 있는 나무들이 아름답게 만들어 주고 있는 4월의 봄 안에서 스스로의 행복을 찾아보는 것은 어떨까요? 행복한 4월이 되길 희망합니다.

◇이승배- 현환절기 감기 조심하세요.

◇임연옥- 현여러 가지 정보를 접할 수 있어서 좋습니다.

◇주다울- 현중학생이 되었어요. 좋은 선생님, 좋은 친구들과 만나고 싶어요.

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

폴질하는 곳

\*엽서는 반드시 본인 이름으로 응모해 주세요

2024. 3. 4월호 퀴즈

이름 :                      전화번호 :  
주소 :                      우편번호 :

- 1. 다음 중 소아청소년 비만에 관한 설명 중 틀린 것은?  
 ① 단순 비만은 소모되는 양보다 많은 양의 칼로리 섭취가 주요 원인이다.  
 ② 소아청소년은 체중 유지만 해도 체질량지수가 감소해 체중감량이 필요 없다.  
 ③ 비만 소아청소년은 이미 과도한 영양을 섭취했으므로, 아침식사 정도는 단식해도 된다.
- 2. 각성 효과가 있지만 많이 섭취하면 갈슘, 철 등의 무기질 흡수를 방해하는 물질은?(    )
- 3. 봄이 오면 전국 각 지역의 축제를 빼놓을 수 없습니다. 우리 동네 축제를 자랑해 주세요.

[Blank box for answer to question 3]

(보내 주신 내용은 다음 호에 게재해 드립니다)





당첨자 명단은 다음호에 발표하며 소정의 상품은 본인에게 송부해 드립니다.  
※소정의 상품은 자필 원본으로 퀴즈에 참여하실 경우에만 드립니다. (복사, 스캔본 불가)  
<2024년 5월 3일 이내 도착에 한함>

폴  
질  
하  
는  
곳

폴  
질  
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 한마디 

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



## 195호 퀴즈 정답

1. ②
2. 전립선 비대증

총 35분이 퀴즈 정답을 맞히셨습니다. 보내주신 성원에 감사드리며, 앞으로도 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

『코헬지』 195호 퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

△ 고은울 김도연 김동우 김민수 김복근 김선희 김영미 남경훈 문영희 문진희 박원일 박찬호 서유진 신승민 신현미 안태양  
엄소영 오대은 이대형 이병길 이수린 이승배 이은현 임연옥 장주옥 정민철 정영필 정주호 조정숙 주경숙 주다울 추동균  
하승우 하정우 홍문규 <총 35명>

※ 환우 수기/인터뷰를 상시 공모합니다.

- 주제 및 분량 : 나만의 운동방법, 치료 이야기, 취업 후기, 여행 체험기, 취미생활 등 자유주제(A4 1~2매)
- 양식 ① 수기(자유 작성 후 이메일 송부 / 글과 관련된 사진 2~3장 첨부해 주세요)  
② 인터뷰 : 대면(시간, 장소 협의) / 서면(인터뷰 질문지 송부 및 작성 후 회신)  
중 선호하는 방법으로 자유롭게 참여 가능하오니, 많은 참여 부탁드립니다.
- 접수기한 : 2024년 5월 10일

※문의 및 접수 : kohemoffice@naver.com(참여하신 분에게는 소정의 원고료를 드립니다)

### 에필로그(Epilogue)

-196호를 마무리하며-

살다보면 어떤 순간은 건너뛰고 싶을 때가 있습니다. 코앞에 닥친 시험이나 누군가에게 어려운 부탁을 해야 할 때, 슬프거나 부끄러운 일을 겪은 날이 그런 순간이겠지요.

하지만 우리 삶이 잊고 싶은 일들만 생기는 것은 아닐 겁니다. 입학 또는 입사시험에 합격한 순간, 사랑하는 사람과 함께 한 시간, 즐거운 여행이나 갖고 싶었던 물건을 구입한 때는 행복한 기억으로 남을 겁니다.

우리 삶에 행복과 슬픔이 공존한다는 의미에서 진주목걸이와 같다는 생각을 해 봅니다. 아름다운 진주목걸이를 만들기 위해선 튼튼한 줄에 빛나는 진주알들을 잘 꿰어야 하는 것처럼, 행복과 기쁨이 더 돋보이기 위해선 우리가 겪었던 많은 힘겨운 순간이 말거름이 되어야 하겠지요. 우리는 행복과 슬픔을 모두 경험할 수밖에 없습니다. 비록 고난과 어려움이 찾아와도 이를 단단한 매듭으로 엮어 성큼 다가온 봄은 더 알차고 보람 차게 채워 보세요.

- 편집자 올림 -

# 혈우 환우의 보람된 삶에 기여하는 혈우병 관리의 글로벌 리더



**복지** 다가가는 복지서비스

**의료** 포괄적인 의료서비스

VISION

CORE  
VALUE

**연구** 미래지향적인 혈우병 연구

**정책** 혈우병 관련 정책 건의

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



**Kindly Open Mind** 친근하고 열린 마음

곳은 일도 마다하지 않고 아무런 장벽 없이 다가가 따뜻한 마음으로 환우들을 보듬어 줌



**Heartful Professionalism** 따뜻하고 믿음직한 전문성

그 누구보다 혈우 환우를 잘 이해하고 필요한 서비스를 제공하기 위해 전문성을 갖춘



**Fervor & Patience** 끈기있게 노력하는 열정

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