

● 한국혈우재단 소식지

그응킴

Korea Hemophilia Foundation
2026 3 / 4 vol.208

초대석

이원손 사외이사

Hemo 특특

· 한정수 원장 인터뷰
· 청소년과 제로음료

마음건강 지키기

질병을 넘어 '삶'을 이해하는 대화의 시작

부담 없는 하루 여행

야간 관광지편

미디어 속, 우리의 이야기

My Life Beyond Hemophilia



‘벚꽃 엔딩’과 함께 시작하는 기분 좋은 기지개

프롤로그(Prologue)

꽃샘추위가 기세가 살짝 꺾이는 이맘때쯤, 어김없이 들려오는 마법 같은 전주가 있습니다. 기온이 오르고 외투가 가벼워질 때면 ‘벚꽃 엔딩’은 약속이라도 한 듯 음원 차트 최상단으로 수직 상승합니다. 사람들은 이 노래에 ‘벚꽃 좀비’ 혹은 ‘봄의 연금’이라는 유쾌한 별명도 붙여주었습니다.

대중음악 평론가들은 이 노래가 매년 ‘강제 소환’되는 이유를 가사의 평범함에서 찾습니다. 이 곡은 흔한 사랑의 맹세나 이별의 슬픔을 묵놓아 부르지 않습니다. 그저 “그대와 같이 걷고 싶다”는 소박한 바람, 분홍빛 폭죽 같은 미사여구가 아닌 ‘훑날리는 벚꽃 잎이’ 같은 담백한 메시지가 담겨 있을 뿐입니다. 가사가 화려하지 않기에, 노래를 듣는 모든 이들이 그 빈 공간에 자신만의 봄날 기억을 채워 넣을 수 있게 만들어졌습니다. 연인과 처음 나란히 걷던 어색한 거리, 친구들과 학창시절 즐겼던 꽃놀이 같은 기억들이죠.

생각해보면 우리의 일상도 이 노래와 참 많이 닮아 있습니다. 우리는 늘 극적이고 특별한 순간을 꿈꾸지만, 정작 우리 마음을 지탱하고 생기를 불어넣는 것은 아주 사소하고 평범한 장면들입니다. 창가에 머무는 나른한 오후의 햇살, 누군가 무심코 건넨 따뜻한 인사, 길가에 이름 모를 풀꽃이 고개를 내미는 풍경처럼 말입니다. ‘벚꽃 엔딩’이 매년 우리 곁으로 돌아오는 이유는 멜로디가 좋아서이기도 하지만, 어쩌면 우리가 잊고 지냈던 ‘평범한 하루의 설렘’을 일깨워주기 때문일지도 모릅니다.

올해 봄, 거리에서 이 익숙한 전주가 흘러나온다면 잠시 발걸음의 속도를 늦춰보세요. 겨울 내내 움츠러들었던 마음을 기분 좋게 기지개 켜게 만드는 이 노래처럼, 여러분의 오늘 하루도 연분홍빛 활기로 가득 차오르기를 진심으로 응원합니다. 자, 이제 당신만의 봄을 향해 가볍게 첫발을 내디뎌볼까요?

2026 3/4

vol. 208

CONTENTS

초대석	이원손 사외이사	2
재단 슬로건 및 독자 한마디		4
Hemo 특특	혈우병 환우 골절 수술과 회복 이야기 ①	5
	청소년과 제로음료	7
혈우가족 이야기	이병길 님	9
	이승우 님(가명)	13
마음건강 지키기	질병을 넘어 '삶'을 이해하는 대화의 시작	18
부담 없는 하루 여행	야간 관광지편	22
미디어 속, 우리의 이야기	My Life Beyond Hemophilia	24
안내		25
재단소식		26
후원안내		27
독자우체통 / 나도 한마디		30

희망이라는 이름으로 피어나는 새봄에 부쳐...

한국혈우재단 사외이사 이원손



기나긴 겨울을 지나온 가지 끝에 연둣빛 새싹이 고개를 들고, 차가웠던 공기 속에도 따뜻한 온기가 스며듭니다. 봄은 언제나 조용히 그렇게 찾아와서 우리에게 말없이 위로와 희망을 건넵니다. 환우 여러분의 삶 또한 이 봄과 닮아 있습니다. 눈에 띄지 않는 시간 속에서 묵묵히 하루를 쌓아오며, 자신만의 속도로 삶을 가꾸어오셨습니다. 그 과정에는 누구보다 많은 인내와 성실함이 담겨 있었을 것입니다.

아침에 눈을 뜨고 하루를 준비하는 일, 사람을 만나고 웃으며 자신의 역할을 다하는 일, 작은 계획을 세우고 꿈을 품는 일... 이 모든 일상은 당연한 듯 보이지만, 사실은 소중한 기적의 연속입니다. 환우 여러분께서는 그 기적을 하루하루 정성스럽게 만들어가고 계십니다.

세상은 늘 빠른 속도를 요구합니다. 더 많이, 더 높이, 더 빨리 나아가라고 말합니다. 그러나 환우 여러분께서는 남들과 비교하지 않고, 자신만의 리듬으로 삶을 걸어오셨습니다. 서두르지 않으면서도 포기하지 않고, 흔들리면서도 다시 중심을 찾으며, 묵묵히 자신의 길을 지켜오셨습니다. 그 모습은 결코 약함이 아니라, 깊은 내공과 단단한 삶의 힘이었습니다.

봄의 씨앗은 조용히 자랍니다. 어둠 속에서 뿌리를 내리고, 보이지 않는 시간 동안 힘을 모은 뒤, 마침내 꽃을 피웁니다. 지금까지 환우 여러분께서 걸어오신 모든 날들 또한 그러했습니다. 눈에 띄지 않았던 노력과 인내는 오늘의 여러분을 만들었고, 보이지 않았던 땀과 성실함은 내일을 향한 든든한 밑거름이 되었습니다.

환우 여러분의 마음속에 간직한 꿈은 어떤 모습입니까? 건강한 내일을 향한 바람, 새로운 도전을 향한 설렘, 사랑하는 사람들과 함께하고 싶은 소망... 그 어떤 꿈도 결코 작지 않습니다. 오히려 긴 시간을 성실히 살아오신 분들이기에 품을 수 있는, 더 깊고 소중한 꿈입니다.

환우 여러분의 곁에는 늘 함께 걸어주는 고마운 사람들이 있습니다. 가족과 친구, 의료진과 이웃, 그리고 서로를 응원하는 동료들입니다. 이러한 연대와 신뢰는 개인의 삶을 넘어, 우리 공동체를

더욱 따뜻하게 만드는 힘이 되고 있습니다. 지난 1991년 설립된 국내 유일의 혈우병 관련 사회복지 법인인 한국혈우재단은 이러한 연대의 중심에서 환우 여러분과 함께해 왔습니다.

의료 지원을 넘어 삶의 동반자로서, 희망의 연결고리로서 변함없이 곁을 지켜오고 있습니다. 앞으로도 한국혈우재단은 환우 여러분의 더 건강한 내일을 위해, 더 안정적인 의료 환경과 더 따뜻한 지원 체계를 만들어가기 위해 노력할 것입니다.

봄비가 내린 뒤 꽃이 더욱 선명해지듯, 바람이 지난 뒤 가지가 더욱 단단해지듯, 지금까지의 모든 경험은 환우 여러분을 더욱 성숙하고 아름답게 만들었습니다. 많은 어려움 속에서도 잃지 않았던 미소와 성실함은, 앞으로의 시간을 더욱 빛나게 할 소중한 자산을 믿습니다.

이제 새로운 봄입니다. 새로운 시작과 새로운 가능성이 열리는 계절입니다. 오늘의 작은 기쁨이 내일의 큰 행복으로 이어지고, 오늘의 작은 용기가 미래의 든든한 힘이 되기를 바랍니다. 평범한 하루 속에서도 “나는 참 잘 살아가고 있다”는 자긍심이 늘 함께하기를 소망합니다.

환우 여러분 한 분 한 분은 이미 충분히 소중하고 존귀한 존재입니다. 지금 이 모습 그대로도 우리 사회에 꼭 필요한 분들이며, 앞으로의 시간은 더욱 따뜻하고 환하게 펼쳐질 것입니다. 새봄의 햇살처럼 부드러운 응원을 담아, 모든 환우 여러분의 삶에 건강과 평안, 그리고 희망이 가득하시기를 진심으로 기원합니다. 감사합니다.

※학력

- 고려대 교육학과
- 고려대 경영대학원 졸업

※약력

- (주)링키지코리아 대표컨설턴트
- (사) 한국혈우재단 사외이사
- (사) 한국 청소년 자원 네트워크 사외이사



모두를 위한 내일

※ 2026년 3/4월호 특집 구성

- ① Hemo톡톡① - 혈우병 환우 골절 수술과 회복 이야기 ①
- ② Hemo톡톡② - 청소년과 제로음료
- ③ 마음건강 지키기 - 질병을 넘어 '삶'을 이해하는 대화의 시작

※ 요즘 당신의 하루를 힘낼 수 있게 해주는 사소한 것은 무엇인가요?

고은율 기도

김도연 좋은 노래들

김동우 점심 식사 후 헬스장에서 하는 운동

김민수 새롭고, 맛있는 디저트

김민수 하루를 알리는 친구의 카톡

김복근 아들과 함께 그림 그리는 일

김생민 날마다 산을 올라가서 해맞이 하는 것이 좋다.

김수정 아들과 함께 하는 게임

김영미 수면을 취하고 눈을 뜨고 일어난다는 것

아~ 살아있구나 또한 하루 즐겁게 보내라는 마음

김유성 아들의 인사 "아빠 사랑해요."

김철균 따뜻한 커피 한 잔의 여유

노재희 손자 돌보기: 딸 부모도, 할아버지 할머니인 우리 부모도 직장을 다니고 있다. 그래서 출산을 망설이던 딸이 손자를 낳았고, 주말 근무나 당직을 할 때는 손자를 맡긴다. 그럴 때 힘은 들지만 손자의 귀여움이 우리를 행복하게 한다.

문진희 남편의 실없는 개그

박선실 새벽에 일찍 일어나서 강아지와 산책, 퇴근 후 누워서 보는 영화와 드라마

박 현 눈 떠서 움직임에 감사합니다.

서유진 사춘기가 끝나고 다정해진 아들

신승민 점심식사 후 남은 시간에 하는 가벼운 산책(걷기)

신현미 가족들과 지인들이 보내주는 응원의 톡&문자!

안태양 국가유산 스탬프 찍는 재미

오대은 감사

이병길 아침에 마시는 따뜻한 차 한 잔과 창 밖을 잠깐 바라보는 시간입니다. 바쁘게 흘러가는 하루 속에서도 그 짧은 순간만큼은 숨을 고르고, 오늘도 잘 살아보자는 마음을 다지게 해줍니다. 아주 작은 시간이지만, 그 여유가 하루를 버티게 하는 힘이 됩니다.

이승배 여자친구의 관심

이은현 이른 아침에 커피 한 잔, 따뜻한 햇살 받으며 공원 걷기

이현주 로또 1등 당첨 기대하기

임연옥 아침에 기지개 쭉 펴고 일어나서 차 한 잔 마시면서 뉴스보고 하루 일과 시작하기

장주욱 출근길 주차장에 피어있는 이름 모를 풀들

정민철 아침에 마시는 블랙커피 한 잔

주완식 역시 식사시간이 가장 즐거운 것 같아요. 잘 먹고 힘내서 건강 잘 챙기도록 합니다~

하승우 가벼운 헬스(운동)

홍문규 TV보고 내가 좋아하는 가수 나오면 중구, 또는 채널 바둑 보고, 때론 유튜브 찾아보고 등등 지내며 산다.

혈우병 환우 골절 수술과 회복 이야기 ①



순천의료재단 정병원
정형외과 한정수 원장

올해 초 재단에 손목 골절로 인한 응급 환우가 내원했습니다. 혈우병 특성상 출혈 관리가 동반되어야 하는 만큼 치료 방향 결정과 수술 준비에 신중한 접근이 요구되었으며, 재단과 의료진 간 협력을 통해 안전하게 수술이 진행되었습니다. 이번 호부터 2회에 걸쳐 수술과 관련된 의료진과 환우의 생생한 목소리를 담은 인터뷰를 전해드립니다. 혈우병 환우의 골절 치료 과정과 반드시 숙지해야 할 유의사항을 함께 숙지해두시면 좋겠습니다.

Q1. 이번 환우는 어떤 계기로 병원을 찾게 되었나요?

A. 이번 환우는 유명철 전 원장님의 추천으로 병원을 방문하게 되었습니다.

유명철 전 원장님께서 정병원 재직 당시 혈우병 환우의 정형외과 수술과 관련된 체계적인 치료 프로토콜을 구축하셨으며, 현재도 해당 프로토콜을 기반으로 수술 분야별 경험이 풍부한 의료진과의 연계가 이루어지고 있습니다.

현재 혈우병 환자가 정병원을 직접 찾아오는 경우는 많지 않습니다. 대부분은 혈우병 전문 의료진의 소개를 통해 치료가 진행됩니다. 이번 환우 역시 재단을 먼저 방문한 뒤, 일정 기간 치료 방향을 고민하다가, 수술을 하루 앞두고 병원에 입원하게 되었습니다. 골절이 발생했을 때 어디서 치료를 받아야 하는지 망설이게 되는 상황은 충분히 이해할 수 있는 부분입니다.

Q2. 혈우병 환자의 골절 특수성은 무엇인가요?

A. 혈우병 환자의 골절 치료는 단순히 뼈의 문제를 넘어, 출혈 관리가 동시에 이루어져야 한다는 점에서 난이도가 높은 치료입니다. 응급 상황에서는 반드시 응고인자 투여가 선행되어야 하기 때문에, 대학병원에서도 신중한 접근이 필요한 수술로 분류됩니다.

현재 국내에서는 혈우병 환자가 응급 상황에서 치료를 받을 수 있는 접근성이 매우 제한적인 것이 현실입니다. 과거에는 지정병원을 지정하여 운영했지만 진료비 삭감 등 여러 여건으로 인해 실효성이 떨어지고 있습니다. 혈우병 환자의 치료는 매뉴얼과 프로토콜에 따라 체계적으로 진행되어야 하므로, 향후에는 거점병원 지정과 같은 제도적 보완이 반드시 필요하다고 생각합니다.

Q3. 수술 결정과 준비 과정은 어떻게 진행되었나요?

A. 이번 환우의 경우 관절 침범이 심하지 않아, 출혈에 대한 위험은 비교적 크지 않다고 판단했습니다.

수술 중 특이 상황이 발생할 경우에는 즉시 추가 투여를 할 수 있도록 준비했습니다. 과거에는 부기가 충분히 가라앉은 뒤 수술을 진행하는 경우가 많았지만, 최근에는 응고인자 투여 후 검사 결과에 문제가 없다면 가능한 한 빠른 수술을 권장하고 있습니다. 수술이 지연될수록 골절 부위가 섬유화(딱딱하게 굳고 기능이 떨어짐)됨에 따라 뼈를 맞추는 치료의 난이도가 증가할 수 있기 때문입니다.

Q4. 혈우 환우의 재활 시 유의사항이 있다면?

A. 응고인자 투여를 제외하면, 재활 과정 자체는 일반 환자와 큰 차이가 없습니다.

다만 수술 부위에 따라 출혈량의 차이가 있어 회복 속도에는 차이가 날 수 있습니다. 예를 들어, 고관절은 출혈량이 많은 편이고, 손목은 비교적 적은 편입니다. 일발적인 골절의 유합 기간은 손목 아래는 3주, 손목 위로는 6주, 정강이는 4개월, 대퇴골은 5개월 정도 소요되며, 어떤 수술을 했는지, 유합 범위가 얼마나 되는지에 따라 다르지만 무릎인공관절과 인공고관절 역시 회복이 빠른 편입니다.

이번에 수술 받은 환우의 경우 쇠판과 나사를 이용한 고정술을 성공적으로 마친 상태로, 현재 약 일주일간 입원하며 경과를 관찰하고 있습니다. 보조기 착용만으로 일상생활이 가능하며, 손목의 경우 약 3주에서 6주 정도의 회복 기간을 예상하고 있습니다. 이후에는 혈우재단을 통한 재활치료도 충분히 가능한 상태입니다.

Q5. 환우와 보호자 그리고 혈우재단에 꼭 전하고 싶은 당부 말씀이 있으시다면?

A. 혈우병 환자의 골절 수술은 일반 환자와 크게 다르지 않으며, 의료진의 판단을 신뢰하고 치료에 임하는 것이 무엇보다 중요합니다. 수술 여부는 상황에 따라 달라질 수 있지만, 치료가 일주일만 지연되어도 그만큼 회복에 불리해질 수 있습니다.

또한 응급 상황을 대비해 혈우병 환자임을 증명할 수 있는 카드나 표시를 항상 지참하는 것이 중요합니다. 사고 당시 의식이 있는 경우에는 스스로 상황을 설명할 수 있지만, 의식을 잃은 상황에서도 파라메딕(응급상황에서 병원 도착 전까지 전문적인 응급처치를 담당하며, 환자의 상태를 의료진에게 연결하는 핵심 인력)이 해당 정보를 확인하면 병원 도착 전부터 보다 효과적인 응급조치가 이루어질 수 있습니다.

특히 정강이뼈나 골반골(골반의 큰 뼈) 골절처럼 출혈량이 많은 경우에는 초응급 수술이 필요할 수 있고, 수술이 지연되면 구획증후군과 같은 심각한 합병증으로 이어져 최악의 경우 절단이 필요한 상황까지 발생할 수 있습니다.

재단 차원에서 응급 이송 체계와 지정병원 설정 등, 환우가 보다 안전하게 치료받을 수 있는 환경이 마련되기를 기대합니다.

청소년의 제로 음료 섭취

건강에 대한 관심이 높아지면서 기존 음료와 맛 차이가 거의 없는 '제로 음료'를 선택하는 청소년들이 증가하고 있습니다. 설탕, 물엿, 꿀 등 단순당이 포함된 음료의 섭취를 줄이고자 제로 음료를 선택하는 경우가 많지만, 여기에 포함된 '대체 감미료'에 대한 건강 우려도 함께 제기되고 있습니다. 이번 호에서는 제로 음료의 개념과 청소년의 섭취 현황, 대체 감미료의 종류와 부작용, 그리고 건강에 미치는 영향과 올바른 섭취 방법에 대해 알아보겠습니다.

제로 음료란?

제로 음료란 대체 감미료를 사용하여 칼로리는 낮추면서 단맛을 유지한 음료를 말합니다. 식품의약품안전처 기준에 따르면, 100g 또는 100mL당 열량이 4kcal 미만인 제품은 '무열량', 40kcal 미만인 제품은 '저열량'으로 표시할 수 있습니다. 이 기준에 따라 4kcal 미만일 경우 0kcal로 표기할 수 있어 제로 음료라고 하더라도 완전히 '0칼로리'는 아닐 수 있습니다.

청소년 제로 음료 섭취 현황

2023년 청소년 건강행태조사에 따르면, 탄산·에너지·이온·과즙·커피 음료·가당우유 등 단맛 음료 섭취율은 남학생 69.4%, 여학생 60.0%로 나타났습니다. 제로 음료의 섭취 비율은 별도로 조사되지 않았으나, 국내 제로 음료 시장 규모가 2018년에 비해 약 7.8배 성장했으며, 편의점 음료 매출의 절반 이상을 차지한다는 점을 고려하면 청소년이 섭취하는 단맛 음료 중 상당 부분이 제로 음료일 가능성이 높습니다.

대체 감미료의 1일 섭취 허용량과 부작용

식품의약품안전처는 대체 감미료에 대해 '1일 섭취 허용량(ADI, Acceptable Daily Intake)'을 제시하고 있습니다. 이는 사람이 평생 매일 섭취해도 건강에 유해한 영향이 나타나지 않는 1일 섭취 기준을 의미합니다. 예를 들어, 체중 60kg인 사람의 아세설팜 칼륨 1일 허용량은 900mg(15mg/kg × 60kg)입니다. 일반적으로 탄산음료 1L에는 최대 약 150mg이 포함되어 있어, 한 캔(250mL)의 섭취량은 허용 기준에 비해 낮은 수준입니다.

그러나 이는 안전 기준일 뿐, 대체 감미료를 과량 섭취할 경우 급성 또는 만성 독성 증상이 나타날 수 있습니다. 대표적인 감미료 별 증상은 다음과 같습니다.

- | | |
|---------------------------------|-----------------------|
| • 아스파탐: 두통, 어지러움, 메스꺼움 | • 사카린: 메스꺼움, 구토, 설사 |
| • 아세설팜 칼륨: 두통, 갑상선 관련 이상(보고 사례) | • 수크랄로스: 설사, 복통, 어지러움 |

청소년에서 제로 음료 섭취가 건강에 미치는 영향

제로 음료와 관련한 건강 우려는 주로 대체 감미료의 안전성에서 비롯됩니다. 청소년의 제로 음료 섭취가 건강에 미치는 영향을 살펴본 연구는 많지 않으며, 주로 단순당 음료나 물과 비교해 저칼로리 음료가 식욕, 체중, 비만, 대사질환에 어떤 영향을 미치는지 조사되었을 뿐입니다.

① 식욕 및 음식 섭취

청소년을 대상으로 저칼로리 음료와 설탕 음료를 섭취한 후 식욕과 음식 섭취량 변화를 비교한 연구가 있습니다. 해당 연구에서는 저칼로리 음료를 섭취한 집단이 설탕 음료를 섭취한 집단에 비해 총 칼로리 섭취가 비슷하거나 오히려 더 높은 것으로 나타났습니다. 이는 저칼로리 음료가 단맛에 대한 선호를 유지시키고 식욕을 자극하여 다른 음식 섭취로 이어질 가능성을 보여줍니다.

② 체중과 비만

일부 연구에서는 저칼로리 음료를 섭취한 청소년이 그렇지 않은 경우보다 비만 위험이 더 높게 나타났으며, 체지방량과 체질량 지수 증가와의 연관성이 보고되기도 했습니다. 반면, 저칼로리 음료 섭취와 비만 증가 간에 뚜렷한 관련이 없다는 연구도 있으며, 설탕 음료를 저칼로리 음료로 대체했을 때 체중 감소에 긍정적인 영향을 보였다는 연구 결과도 있습니다. 이처럼 현재까지의 연구 결과는 서로 상반된 내용을 포함하고 있어, 제로 음료가 체중에 미치는 영향에 대해서는 명확한 결론을 내리기 어려운 상황입니다.

③ 대사 질환

일부 연구에서는 장기간 저칼로리 음료를 섭취한 어린이에서 혈당 수치가 더 높게 나타났다는 결과가 보고된 바 있습니다. 다만 콜레스테롤 등 다른 대사 지표에서는 뚜렷한 차이가 확인되지 않았습니다. 이러한 결과는 저칼로리 음료가 대사 건강에 긍정적인 영향을 준다고 보기 어렵고, 일부에서는 부정적인 영향 가능성도 존재합니다.

제로 음료는 칼로리 걱정 없이 단맛을 즐길 수 있는 대안이지만, 대체 감미료의 장기적인 건강 영향에 대한 연구는 아직 충분하지 않습니다. 제로 음료를 자주 마시면 식욕이 증가하고 체중에 영향을 줄 수 있으므로, 섭취량을 적절히 조절하는 것이 필요합니다. 무엇보다 수분 섭취는 물로 하는 것이 가장 바람직합니다. 건강을 위해서는 제로 음료보다 물, 과일, 채소 등 다양한 음식을 통해 영양 균형을 맞추는 것이 중요합니다.

휠체어 위에서 다시 쓰는 삶의 방향

(혈우병 A형 환우의 생활수기)

이병길 님

휠체어에 앉게 된 후, 오히려 이전에는 보지 못했던 사람들의 마음을 마주하게 되었다는 이병길 환우, 혈우병이라는 제약 속에서도 자신만의 삶을 일구고, 기부 천사로 지역의 유명인사가 되었습니다. 그의 휠체어가 굴러가며 남긴 희망과 삶의 궤적을 여러분과 함께 나눕니다.



강원 홍천의 아침은 유난히 고요하다. 창문을 열면 밤새 가라앉았던 공기가 천천히 움직이며 산자락을 드러낸다. 멀리서 들려오는 새소리와 아직 잠에서 덜 깬 마을의 기척을 느끼며 나는 하루를 시작한다. 휠체어에 몸을 싣고 맞이하는 아침이지만, 이 고요한 순간만큼은 누구보다 온전한 나 자신으로 서 있는 기분이 든다.

오늘도 무사히 눈을 떴다는 사실, 오늘도 하루를 살아볼 수 있다는 사실에 먼저 감사부터 하게 된다. 휠체어 위의 삶은 내가 계획했던 인생의 모습은 아니다. 그러나 시간이 흐르면서 이 삶은 어느새 내가 가장 진심으로 사랑하게 된 자리로 변해갔다. 불편함과 제약 속에서도 나를 다시 바라보게 했고, 이전에는 보지 못했던 사람들의 얼굴과 마음을 천천히 마주하게 해주었다.

몸과 함께 살아온 시간

나는 태어날 때부터 혈우병 A형이라는 이름을 안고 살아왔다. 아직 말을 제대로 하지도 못하던 시절부터 내 삶에는 '조심'이라는 단어가 따라다녔다. 넘어지지 말 것, 부딪치지 말 것, 뛰지 말 것. 어른들의 걱정 어린 말은 분명 사랑이었지만, 어린 나에게 세상은 늘 위험한 장소처럼 느껴졌다.

혈우병은 겉으로 잘 드러나지 않는 병이다. 멀쩡해 보이는 몸 안에서 작은 출혈 하나가 큰 위협이 된다. 또래 아이들은 넘어져도 금세 털고 일어났지만, 나는 작은 멍 하나로 며칠씩 누워 있어야 했다. 학교 운동장은 늘 부러움의 공간이었고, 체육 시간은 피해야 할 시간이 되었다. 친구들이 땀을 흘리며 뛰어다닐 때, 나는 교실 창가에서 그 모습을 바라보곤 했다.

여기에 어린 시절 소아마비까지 겹치면서 내 몸은 더 많은 제한을 요구했다. 걸음은 또래보다 느렸고, 관절은 쉽게 붓고 아팠다. 병원 복도는 놀이터보다 익숙했고, 간호사의 손길은 친

구의 손보다 더 자주 닿았다. 그 시절 나는 ‘아픈 아이’라는 이름으로 불렸고, 그 이름은 나를 세상과 조금씩 떨어뜨려 놓았다. 가장 힘들었던 것은 몸보다 마음이었다. 왜 나는 늘 조심해야 하는지, 왜 나는 늘 누워 있어야 하는지, 왜 나는 남들처럼 살 수 없는지, 그 질문들에 누구도 명확한 답을 주지 못했다.

다만 “그래도 살아야지”라는 말만이 남았다. 그 말은 위로이기도 했지만, 동시에 혼자 견뎌야 한다는 선언처럼 느껴지기도 했다. 시간이 흘러 성인이 되었지만 혈우병은 여전히 내 삶의 중심에 있었다. 출혈은 예고 없이 찾아왔고, 관절은 점점 약해졌다. 응고인자 치료는 선택이 아니라 생존이었다. 치료가 늦어지면 일상의 리듬은 순식간에 무너졌다. 약 하나에 하루의 컨디션이 좌우되는 삶 속에서 나는 늘 내 몸의 상태를 먼저 계산해야 했다.

그리고 몇 해 전, 사고는 내 삶을 다시 한 번 멈춰 세웠다. 걷는 것이 어려워졌고, 결국 나는 휠체어에 앉게 되었다. 처음 휠체어를 받아들였을 때의 절망은 지금도 잊히지 않는다. 두 다리로 서지 못한다는 사실보다, 다시는 예전의 삶으로 돌아갈 수 없다는 현실이 더 아프게 다가왔다. ‘또 시작이구나’라는 생각과 함께 말로 표현하기 어려운 좌절이 밀려왔다. 하지만 그때는 알지 못했다. 휠체어 위에서의 삶이 끝이 아니라, 또 다른 시작이 될 수 있다는 사실을.

치료는 생존이 아니라 존엄이다

혈우병 환자에게 치료는 선택이 아니다. 그것은 하루를 살아낼 수 있느냐 없느냐를 가르는 기준이며, 인간으로서의 존엄을 지켜주는 최소한의 조건이다. 오랜 시간 나는 치료를 ‘버려야 하는 과정’으로만 여겼다. 아프지 않기 위해 견뎌야 하는 의무처럼 느꼈다. 응고인자 주사는 내 일상의 중심에 있다. 손을 씻고, 약을 준비하고, 희석하고, 혈관을 찾기까지의 과정은 늘 긴장과 집중의 연속이다. 바늘이 혈관을 정확히 찾지 못하면 다시 시도해야 하고, 그 과정에서 생기는 작은 출혈조차 부담이 된다.

주사를 맞는 순간의 통증보다 더 힘든 것은, 이 과정을 평생 반복해야 한다는 사실이다.

몸이 지친 날에도, 마음이 무너진 날에도 치료는 미뤄지지 않는다. “오늘은 쉬고 싶다”는 말이 통하지 않는 삶. 그러나 이 반복 덕분에 나는 다시 움직이고, 사람을 만나며, 하루를 살아낼 수 있다. 치료는 나를 억누르는 족쇄가 아니라, 다시 세상으로 나아가게 하는 문이었다.

혈우병 환자라면 누구나 치료 공백에 대한 불안을 안고 산다. 약이 제때 공급되지 않을까, 병원에 가지 못할 상황이 생기지는 않을까, 예기치 못한 출혈이 찾아오지는 않을까. 출혈은 예고 없이 찾아오고, 한 번 시작되면 일상을 송두리째 무너뜨린다. 통증보다 더 무서운 것은 “이번에는 얼마나 오래 갈까”라는



두려움이다. 나는 치료 공백이 어떤 결과를 가져오는지 몸으로 겪어왔다. 주사가 늦어지면 관절은 빠르게 붓고, 움직임은 제한된다. 그 시간이 쌓이면 회복은 더뎠고 상처는 깊어진다.

그래서 혈우병 환자에게 치료의 연속성은 곧 삶의 연속성이다. 이 연결 고리가 끊어지는 순간, 삶은 쉽게 무너진다. 이 긴 여정에서 의료진과 한국혈우재단은 나에게 단순한 지원 기관이 아니었다. 병원에서 만난 의사와 간호사들은 내 몸 상태를 숫자와 기록이 아닌 ‘사람’으로 바라봐 주었다. 아픔을 길게 설명하지 않아도 이해해 주는 눈빛, 작은 변화도 놓치지 않으려는 태도는 치료 이상의 위로였다.

“괜찮습니다. 같이 방법을 찾아봅시다.” 그 한마디는 수많은 불안 속에서 나를 다시 숨 쉬게 했다.

한국혈우재단의 치료 지원과 상담, 환우들을 향한 꾸준한 관심은 내 삶을 지탱하는 또 하나의 축이 되었다. 나는 그곳에서 ‘관리받는 환자’가 아니라, ‘권리를 가진 사람’으로 존중받고 있다는 감정을 처음으로 느꼈다.

오랜 세월 치료를 받으며 나는 한 가지를 분명히 깨달았다. 치료는 시혜가 아니라 권리라는 사실이다. 아픈 사람에게 치료를 제공하는 것은 동정이 아니라 사회의 책임이다. 환자는 단순히 배려에 감사해야 할 대상이 아니라, 당당히 요구할 수 있는 존재다.

이 인식의 전환은 내 삶을 조금씩 단단하게 만들었다. 휠체어에 앉은 지금, 치료의 의미는 더 분명해졌다. 치료 덕분에 나는 오늘도 휠체어를 움직일 수 있고, 운동을 할 수 있으며, 누군가를 만나러 나갈 수 있다. 치료가 없었다면 나의 하루는 침대 위에서 멈췄을 것이다. 그래서 나는 주사를 맞을 때마다 마음속으로 이렇게 말한다. “이건 단지 약이 아니다. 오늘을 살아갈 자격이다.”

휠체어 이후, 나만의 운동이 시작되다

휠체어를 타게 된 이후 내 몸은 이전과 전혀 다른 방식으로 신호를 보내기 시작했다. 걸음으로 유지하던 균형은 사라졌고, 몸의 무게 중심은 상체와 팔, 어깨로 이동했다. 혈우병 A형을 안고 살아온 나에게 작은 충격과 반복적인 사용은 곧 출혈과 통증으로 이어질 수 있었다. 움직임이 줄어들면 근육은 빠르게 약해지고, 약해진 근육은 관절을 보호하지 못한다. 나는 ‘움직이지 않는 것’이 또 다른 위험이 될 수 있다는 사실을 몸으로 배웠다.

사고 이후 가장 크게 느낀 변화는 체력의 감소보다 회복 속도였다. 예전에는 하루쯤 쉬면 돌아오던 컨디션이 이제는 며칠을 조심해야 회복되었다. 그래서 나는 새로운 원칙을 세웠다. 기록을 깨기 위한 운동이 아니라, 오늘을 안전하게 통과하기 위한 운동, 통증은 참아야 할 대상이 아니라 방향을 바꾸라는 신호로 받아들인다. 횟수와 강도보다 관절의 정렬과 호흡을 우선한다. 하루를 여러 번으로 나누어 짧게 움직이되, 멈추지 않는다. 아침에는 스트레칭으로 몸을 깨운다. 목과 어깨, 팔꿈치와 손목을 작은 범위로 천천히 움직이며 호흡을 맞춘다. 오전에는

고무밴드를 이용해 상체와 코어를 가볍게 자극한다. 무리가 느껴지면 즉시 멈추고 반대 근육을 풀어준다. 오후에는 관절 보호에 집중하고, 이동 전후에는 반드시 준비와 정리를 한다. 저녁에는 마음을 위한 운동을 한다. 음악을 틀고 호흡을 길게 가져간다. 숨이 길어질수록 생각은 가벼워진다.



사고 이후 나를 괴롭히던 불안은 규칙적인 운동 속에서 조금씩 자리를 잃었다. 오늘의 몸 상태를 스스로 평가하고, 할 수 있는 만큼만 하는 연습은 나를 자책에서 신뢰로 옮겨놓았다. 운동은 나를 강하게 만들기보다 정확하게 만들었다.

어디까지가 안전한지, 언제 쉬어야 하는지, 어떤 도움을 받아야 하는지를 알게 되었다. 휠체어 위에서의 운동은 포기가 아니라 재설계였다. 빠르게 달리던 삶에서, 오래 지켜내는 삶으로의 전환이었다.

나눔이 삶의 방향이 되다

내 삶이 다시 빛을 갖게 된 것은 ‘나눔’을 시작하면서부터다. 도움을 받기만 하던 내가 누군가를 도울 수 있다는 사실은 생각보다 큰 용기를 필요로 했다. 그러나 홍천 지역에서 어르신들을 찾아가고, 홀로 사는 이웃을 만나며 나는 대화 속에서 나는 오히려 더 많은 것을 받았다.

사람들은 나를 ‘휠체어 타는 기부천사’라고 불러준다. 하지만 나는 천사가 아니다. 다만 아파본 사람만이 건넬 수 있는 위로가 있다는 사실을 조금 알게 되었을 뿐이다. 누군가의 손을 잡아본 경험, 먼저 넘어져 본 경험이 있기에 조심스럽게 건넬 수 있는 말이 있었다.

혈우병 환자로 살아온 긴 세월은 내게 분명한 지혜 하나를 남겼다. 삶은 속도가 아니라 방향이라는 것이다. 남들보다 느려도 괜찮고, 자주 쉬어도 괜찮다. 중요한 것은 멈추지 않고, 나만의 방식으로 하루를 살아내는 것이다.

코헨지는 나에게 그런 ‘함께의 공간’이다. 환우들의 수기와 인터뷰를 읽으며 나는 다시 힘을 얻는다. 누군가는 나보다 더 힘든 상황에서도 웃고 있고, 누군가는 새로운 꿈을 꾸고 있다. 그 이야기들은 나에게 “오늘도 괜찮다”고 말해주는 응원이다.

이 글을 읽는 누군가가 혈우병으로, 혹은 다른 이유로 힘든 시간을 보내고 있다면 꼭 전하고 싶다. 당신의 삶은 결코 작지 않고, 지금의 모습 그대로 충분히 존중받아야 한다고. 그리고 언젠가 당신의 이야기가 또 다른 누군가의 하루를 밝히는 빛이 될 것이라고. 나는 오늘도 휠체어 위에서 천천히 앞으로 나아간다. 치료를 받고, 운동을 하고, 사람을 만나며 나눔을 이어간다.

이 평범하지만 소중한 하루들이 모여, 결국 나의 인생을 만들어가고 있다.

음악과 함께, 나의 속도로 살아가는 법

이승우 님(가명)

노래를 사랑하는 마음에서 출발해 음악과 함께 성장해온 과정부터 직업을 선택하게 된 계기, 그리고 환우로서 일과 건강을 병행하는 현실적인 고민과 생각까지 그의 진솔한 이야기를 통해 우리 환우들이 가질 수 있는 무한한 가능성을 함께 나누고자 합니다.



Q1. 자기소개 부탁드립니다.

A. 안녕하세요. 저는 이승우, 29세이고 현재 경기도에서 개인 보컬 스튜디오를 운영하며 보컬 트레이너로 일하고 있습니다. 학생들에게 노래와 발성을 가르치는 일을 하고 있고, 본격적으로 사업 형태로 운영한 지는 약 2년 정도 되었습니다. 저를 한 문장으로 표현하자면, 그저 노래가 좋아서 시작했는데 어느새 여기까지 와 있었던 사람이라고 할 수 있을 것 같습니다.

Q2. 음악을 하다 보면 가수의 꿈도 꾸셨을 텐데 보컬트레이너를 선택하게 된 이유가 있을까요?

A. 원래는 가수를 꿈꿨고, 솔직히 말하면 지금도 그 꿈이 완전히 사라진 것은 아닙니다. 다만 나이를 먹으면서 현실적인 벽이 있다는 걸 조금씩 알게 되었고, 그 과정에서 자연스럽게 ‘가르치는 쪽’으로 방향을 잡게 되었습니다. 처음에는 차선책처럼 느꼈는데, 막상 공부를 해보니 발성을 분석하고 사람마다 다른 문제를 찾아내 변화시키는 과정 자체가 너무 재미있었습니다. 제가 직접 더 잘 부를 수 있게 되는 것도 좋았지만, 학생들이 수업을 거듭하면서 실제로 달라지는 모습을 보는 건 그것과는 또 다른 보람이었습니다. 그렇게 현실적인 고민도 조금씩 풀려가고, 이 일에서 느끼는 의미도 분명해지다 보니 지금은 트레이너라는 길을 더 깊이 파고들게 되었습니다.

Q3. 음악과 노래는 언제부터 좋아하셨나요? 기억에 남는 시작이 있다면 들려주세요.

A. 어릴 때부터 음악 듣는 것을 정말 좋아했습니다. 초등학교 때 부모님과 마트에 가면 청음용 헤드셋이 놓여 있었는데, 그걸 쓰고 음악을 듣는 그 시간이 그렇게 좋았던 기억이 납니다. 조금 더 커서는 MP3를 항상 끼고 살았고, 어디를 가든 이어폰을 꽂고 있는 게 가장 자연스러운 일상이었습니다. 그러다 직접 음악을 하게 된 건 중학교 3학년 때였습니다. 친구를 따라 기타를

배우려고 연습실에 갔는데, 그곳에서 마침 연합밴드를 운영하고 있었고 보컬 자리가 비어 있었습니다. 가입 권유를 받아 밴드에 들어가게 되었고, 그때부터 본격적으로 노래를 부르기 시작했습니다. 돌아켜보면, 그 우연한 타이밍이 지금까지의 저를 만든 출발점이었던 셈입니다.

Q4. 혈우병을 처음 인지하게 된 시기와 그때의 상황을 말씀해 주실 수 있을까요?

A. 저는 태어날 때부터 혈우병을 갖고 있었기 때문에, 어느 날 갑자기 알게 되었다기보다는 자라면서 자연스럽게 인식하게 된 것 같습니다. 어릴 때부터 병원에 가는 일이 다른 아이들보다 잦았고, 주사를 맞는 것도 일상의 일부였습니다. 처음에는 왜 나만 이렇게 병원을 자주 가야 하는지 잘 이해하지 못했지만, 커가면서 조금씩 제 몸이 다른 친구들과는 다르다는 걸 느끼게 되었습니다. 특히 또래 친구들이 아무렇지 않게 뛰어놀거나 부딪혀도 금방 괜찮아지는 모습을 보



면서, 저는 왜 같은 상황에서 더 조심해야 하는지를 몸으로 먼저 배웠던 것 같습니다. ‘혈우병’이라는 이름을 정확히 이해한 건 좀 더 나중이었지만, 내 몸에 뭔가 신경 써야 할 부분이 있다는 감각은 기억보다 훨씬 이른 시기부터 있었습니다. 그래서 저에게 혈우병의 인지는 하나의 사건이 아니라, 어린 시절 전체에 걸쳐 천천히 스며든 것에 가깝습니다.

Q5. 성장 과정에서 혈우병 때문에 어려움을 느꼈던 경험이 있었다면 어떤 것이 있었나요?

A. 사실 저는 혈우병이 있다고 해서 어릴 때부터 몸 관리를 아주 철저하게 하던 타입은 아니었습니다. 오히려 어디가 아프면 약 맞으러 가는 게 귀찮다고 느낄 때도 많았습니다. 그런데 돌아켜 보면, 몸의 불편함보다 더 크게 남아 있는 건 가족과의 갈등이었습니다.

저는 제 의사를 묻지 않은 채 부모님이 학교나 주변 사람들에게 제 상황을 알리는 것이 싫었습니다. 그 당시의 저는 혈우병을 곧 ‘약점’처럼 느끼고 있었기 때문에, 그런 일이 있을 때마다 더 민감하게 반응했던 것 같습니다. 그 문제로 정말 많이 부딪혔고, 사춘기 시절의 그 갈등은 제게 꽤 오래 남아 있는 기억이기도 합니다.

Q6. 보컬트레이닝을 하면서 건강관리를 어떻게 병행하고 계신가요? 본인만의 관리 방법이 있다면 소개해주세요.

A. 보컬 트레이너라는 직업은 앉아서 수업하는 시간이 많고 힘을 크게 쓰는 활동이 적어, 출혈에 대한 걱정이 덜한 편이라 제게 잘 맞는 일이라고 생각합니다. 하지만 걸보기와 달리 같은 자세로 오래 앉아 집중해야 하는 시간이 꽤 길어 주의가 필요합니다.

저의 경우 어릴 때부터 고관절 쪽이 약해 간헐적으로 출혈이 있었고, 일을 시작한 뒤에도 한 번 같은 부위에 무리가 온 적이 있습니다. 그래서 요즘은 좋아하는 이 일을 오래 하기 위해서라도 수업 중간에 의도적으로 일어나 몸을 움직이고, 무리가 누적되지 않도록 자세와 시간 배분에 각별히 신경을 쓰고 있습니다.

이와 함께 정기적인 투여 관리도 챙기고 있습니다. 현재 알프로릭스를 일주일에 한 번 투여하는 방식으로 관리 중인데, 예전에 비해 주기가 길어져 편해졌지만 가끔 시기를 놓칠 때가 있었습니다. 이를 보완하기 위해 요즘은 스마트폰 건강 앱의 '투여약' 기능을 활용해 투여 시점을 기록하고 있습니다. 이전 투여일을 확인하고 다음 시기를 놓치지 않도록 기준을 세워두니 빠뜨리는 횟수가 확실히 줄어들어, 저만의 좋은 건강 관리 루틴으로 자리 잡아가고 있습니다.

Q7. 보컬 트레이너로 활동하면서 가장 보람을 느낄 때는 언제인가요?

A. 가장 기억에 남는 순간은 레슨을 시작한 초기, 축가를 위해 찾아왔던 학생이 무사히 무대를 마쳤을 때입니다. 그분은 본인 결혼식에서 직접 축가를 부르고 싶다며 레슨을 시작하셨는데, 그때는 저도 레슨 경험이 지금보다 훨씬 부족한 시기였습니다. 그런데도 그분은 성격이 정말 좋으셔서 오히려 저를 편하게 해주셨고, 수업에서 알려드리는 것들을 열심히 연습해주셨습니다.



지금 돌이켜보면 제가 '가르친다'는 걸 아주 잘하던 시기는 아니었는데, 그분의 노력 덕에 좋은 결과가 나왔던 것 같습니다. 그런데도 그 변화를 제 덕이라고 생각해주셨고, 저는 오히려 죄송한 마음이 들 정도로 감사했습니다. 그때의 경험은 지금까지도 이 일을 계속하게 만드는 힘 중 하나입니다.

Q8. 음악이나 노래가 본인의 삶에 어떤 힘이나 위로가 되었나요?

A. 저에게 음악은 '나'라는 단어와 가장 가까운 것 같습니다. 초등학교 때 피아노를 치기 시작했고, 중학교에서는 밴드 보컬을 했으며, 그 이후로도 기타를 비롯해 여러 악기를 시도해봤습니다. 셀 수 없이 많은 노래를 듣고, 부르고, 익히며 살아왔습니다. 이동할 때도, 기분이 좋거나 안 좋을 때도 늘 음악이 곁에 있었기 때문에 제 삶에서 음악을 떼어놓고 생각하기가 어렵습니다.

오히려 어떤 시절을 떠올릴 때 그때 자주 들던 노래가 함께 떠오를 정도로, 음악과 기억이 겹쳐져 있습니다. 다만 지금은 음악이 생업이 되면서 변한 부분도 있습니다. 순수하게 좋아서 듣는 시간보다, 학생들의 수업에 필요한 부분을 찾기 위해 음악을 접하는 시간이 더 많아졌습니다. 그 점이 가끔 아쉽기도 하지만, 그래도 학생들의 변화 과정을 지켜보는 즐거움이 그 빈자리를 채워주고 있어서 이 일을 계속할 수 있는 것 같습니다.

Q9. 지금까지 살아오면서 가장 기억에 남는 무대나 경험이 있다면 무엇인가요?

A. 가장 기억에 남는 무대는 고등학교 때 출전했던 밴드대회입니다. 포항에서 열린 락 페스티벌이었는데, 해안가에 마련된 야외무대에서 진행되었고 초대가수가 워낙 유명했던 터라 관객이 약 2,000~3,000명 정도 모였던 것으로 기억합니다.

그 많은 사람들 앞에 선 것 자체가 처음이었습니다. 아직 어린 나이였고 무대 경험도 많지 않았기 때문에 긴장이 엄청났는데, 동

시에 말로 설명하기 힘든 짜릿함도 있었습니다. 덕분에 정작 무대 위에서 어떻게 노래했는지는 잘 기억이 나지 않습니다. 그런데 놀랍게도 그날이 바로 대회에서 처음 대상을 받았던 날이기도 했습니다. 결과까지 겹치니 여러 의미로 오래도록 남는 무대가 되었습니다.

**Q10. 혈우병을 가지고 있지만 새로운 꿈을 고민하고 있는 환우들에게 해주고 싶은 이야기가 있다면요?**

A. 저도 어릴 때는 혈우병을 제 약점처럼 느꼈던 시간이 있었습니다. 남에게 알리는 것도 싫었고, 괜히 숨기고 싶기도 했습니다. 하지만 시간이 지나면서 느낀 것은, 혈우병이 내 삶의 한 부분일 수는 있어도 내 가능성 전체를 정해버리는 건 아니라는 점이었습니다.

물론 사람마다 몸 상태가 다르고, 조심해야 하는 부분도 분명히 있습니다. 하지만 그렇다고 해서 처음부터 꿈의 크기를 줄일 필요는 없다고 생각합니다. 중요한건 남들과 똑같은 방식으로 가는 게 아니라, 내 몸을 이해하고 나에게 맞는 방식으로 길을 만들어가는 것이라고 생각합니다. 너무 조급해하지 않아도 됩니다. 자기에게 맞는 속도로, 대신 오래 이어가셨으면 좋겠습니다.

Q11. 주변 사람들(가족, 친구, 제자 등)에게 가장 감사했던 순간이 있다면 들려주세요.

A. 가장 감사한 분을 꼽자면, 고등학교 3년간 담임을 맡아주셨던 선생님이 떠오릅니다. 저에게는 초중고 12년을 같은 반에서 보낸 친구가 한 명 있었는데, 대학도 같은 학교 같은 과로 진학했을



만큼 가까운 사이였습니다. 그 친구와 함께 밴드 활동을 했고, 고등학교 시절 내내 같은 담임선생님 밑에서 지냈습니다.

선생님은 그때가 초임이셨고, 담임 경험도 많지 않은 상황에서 반에 음악을 하겠다는 학생이 두 명이나 있었던 겁니다. 연습실에 가고, 입시를 준비하고, 무대와 대회에 참가하기 위해 학교를 빠지는 일은 원칙대로라면 쉽지 않았을 텐

데, 선생님께서 많이 이해해주셨습니다. 교감선생님까지 직접 설득해주셔서 저희가 다양한 경험을 쌓을 수 있도록 길을 열어주셨고, 입시 시기에는 거의 매일 연습실에 가야 하는 상황까지 감안해서 방법을 마련해주셨습니다. 그 덕분에 무사히 입시를 마치고 대학까지 갈 수 있었기 때문에, 지금도 정말 감사하게 생각하고 있습니다.

Q12. 앞으로 이루고 싶은 목표나 꿈이 있다면 무엇인가요?

A. 요즘 가장 크게 생각하고 있는 목표는, 지금까지 수업하면서 쌓아온 것들을 단순히 개인적인 경험으로만 남겨두지 않는 것입니다. 기술이 빠르게 발전하고 AI도 정말 많은 것을 해주는 시대이지만, 실제로 발성을 제대로 진단하거나 개인에게 맞는 연습 방법을 제시하는 영역은 아직 부족하다고 느낍니다. 그래서 저는 학생들과의 수업 데이터를 바탕으로 저만의 데이터베이스를 쌓아가고 있고, 궁극적으로는 비용을 들이지 않더라도 누구나 노래를 제대로 배우고 즐길 수 있는 환경을 만들고 싶습니다. 레슨을 받을 여건이 안 되는 분들도 올바른 방향으로 연습할 수 있도록, 그런 길을 열어두는 것이 제 꿈입니다.

이런 생각을 하게 된 건, 결국 음악이, 그리고 그 안의 노래라는 것이 하나의 문화라고 생각하기 때문입니다. 문화라는 건 누구나 자연스럽게 접하고 즐길 수 있어야 하는 건데, 노래를 제대로 배우려면 비용을 들여야만 하는 현실이 솔직히 조금 속상합니다. 물론 트레이너의 전문성에는 분명한 가치가 있고, 저 역시 그 가치를 지키며 일하고 있지만, 동시에 그 혜택이 레슨비를 낼 수 있는 사람들에게만 한정되는 건 아쉬운 부분이라고 느낍니다. 그래서 저는 트레이너로서의 전문성은 계속 쌓아가되, 그 결과물이 더 많은 사람에게 닿을 수 있는 방향으로 커리어를 만들어가고 싶습니다.

Q13. 마지막으로 환우들에게 전하고 싶은 메시지가 있다면 부탁드립니다.

A. 어릴 때는 혈우병이 제 약점처럼 느껴졌고, 남에게 드러나는 것이 싫었습니다. 하지만 지금은 예전과 조금 다르게 생각합니다. 혈우병은 분명 관리가 필요한 부분이고, 불편함이 없다고 할 수는 없지만, 그것이 삶 전체를 정해버리는 건 아니라고 생각합니다. 이젠 제 경험을 통해 오랜 시간에 걸쳐 깨달은 것이기에, 아직 이러한 사실을 잘 모를 수 있는 어린 환우 동생들에게 꼭 전해주고 싶습니다.

혈우병은 내 몸의 아주 작은 일부일 뿐입니다. 그게 나라는 사람 전체를 설명하지는 않습니다. 각자 몸 상태도 다르고 살아가는 방식도 다르겠지만, 그 안에서도 충분히 자기만의 일과 꿈을 만들어갈 수 있다고 믿습니다. 저 역시 아직 완성된 사람이 아니라, 매일 배우고 조정하면서 살아가고 있습니다. 그래서 다른 환우분들께도 스스로를 너무 작게 보지 않으셨으면 좋겠습니다. 자기 방식대로, 자기 속도대로, 삶을 잘 이어가셨으면 좋겠습니다.

질병을 넘어 '삶'을 이해하는 대화의 시작



심리상담연구소
'saeron' 김희정 소장

요즘 청소년 자녀와의 대화가 어렵다고 느끼는 부모들이 많습니다. 말을 걸어도 짧은 대답만 돌아오거나 대화가 금세 끝나 버리는 경험을 반복하기 때문입니다. 특히 만성 질환이 있는 청소년의 경우 치료와 생활 관리까지 함께 다루어야 하므로 부모와 자녀 사이의 대화는 더욱 복잡하고 어렵게 느껴질 수 있습니다. 그러나 이러한 어려움을 단순히 사춘기 아이의 태도 문제로만 보기보다는, 자녀가 속한 세대의 특징과 발달 과정을 이해하는 것에서부터 접근할 필요가 있습니다.

현대 사회에서 MZ세대는 디지털 환경과 다양한 사회적 관계 속에서 성장하고 있으며, 이러한 환경은 의사소통 방식과 심리적 발달에 큰 영향을 미치고 있습니다. 특히 SNS의 확산은 자기표현 방식과 자아 형성 과정에 변화를 가져왔고, 관계를 맺는 방식에도 새로운 특징을 만들어 내고 있습니다.

지금의 청소년들은 흔히 Z세대라고 불리며, 인터넷과 스마트폰을 자연스럽게 접하며 성장한 '디지털 네이티브'입니다. 이들은 온라인과 오프라인을 자유롭게 오가며 관계를 형성하고, 자신의 생각과 감정을 SNS에 표현하는 데 익숙합니다. 이러한 특성으로 인해 이전 세대와는 다른 소통 방식을 보이며, 특히 권위적인 지시나 일방적인 조언보다는 서로의 생각을 존중하고 의견을 나누는 수평적인 대화를 더 선호하는 경향이 있습니다.

세대 차이에서 비롯된 변화는 부모와 자녀 사이의 소통 방식에도 영향을 미칩니다. 부모는 주로 경험과 조언 중심으로 대화를 시작하는 경우가 많은 반면, Z세대 청소년들은 자신의 감정이 이해받고 공감받는 것을 더 중요하게 여깁니다. 예를 들어 "왜 그렇게 했니?"라는 질문은 아이에게 평가처럼 느껴질 수 있지만, "그때 어떤 기분이었니?"라는 질문은 아이의 마음을 먼저 이해하려는 태도로 받아들여질 수 있습니다. 이처럼 작은 표현의 차이가 대화의 분위기와 흐름을 크게 바꿀 수 있습니다.

혈우병 청소년에게는 대화가 매우 중요합니다. 부모와 자녀 간의 의사소통 방식은 자존감

형성에 매우 중요한 영향을 미칩니다. 개방적이고 따뜻한 대화는 자녀가 자신을 긍정적으로 바라보도록 돕는 반면 비판적이거나 통제적인 대화는 위축감을 줄 수 있습니다. 특히 혈우병 청소년의 경우 치료와 건강관리가 중요한 만큼 부모의 역할이 크지만, 일방적인 통제보다는 자녀의 생각을 존중하는 방식이 자존감 형성에 효과적입니다. 또한 이러한 의사소통 경험은 또래 관계에도 영향을 미쳐, 가정에서 충분히 이해받고 존중받은 청소년일수록 친구 관계에서도 더 긍정적인 태도를 보이게 됩니다.

이처럼 부모와의 대화는 단순한 의사소통을 넘어 삶 전반에 영향을 미치는 중요한 요소이며, 그 중요성은 혈우병과 같은 만성 질환 청소년에게서 더욱 크게 나타납니다. 반복되는 치료 과정과 활동의 제한, 또래와 다른 생활 경험은 청소년에게 심리적인 부담을 줄 수 있기 때문에, 부모와의 대화는 정서적 안정과 자기수용을 돕는 중요한 역할을 하게 됩니다.

청소년기는 자율성과 독립성을 키워 가는 시기입니다. 아이들은 부모의 보호 속에 있으면서도 동시에 스스로 선택하고 결정하고 싶어 합니다. 혈우병 치료 역시 어린 시절에는 부모가 대부분 결정하지만, 청소년이 되면 아이 스스로 건강관리에 참여하고 싶어 하는 욕구가 커집니다.

이럴 때 부모가 자녀를 단순히 ‘환자’로 보기보다는 ‘함께 치료를 만들어 가는 파트너’로 바라보는 태도가 중요합니다. “이 치료가 더 좋아?”라고 단정하기보다는 “어떤 방법이 더 편할 것 같아?”, “치료하면서 가장 힘든 점은 뭐야?”와 같이 묻는 것이, 자녀의 참여를 이끌 수 있으며, 연구에 따르면 이러한 공동 의사결정 과정은 청소년의 치료 순응도와 자기관리 능력을 높이는 데 긍정적인 영향을 미치는 것으로 보고되고 있습니다.

또래 관계와 마음의 고민을 들어주는 시간이 필요합니다. 신체 활동이 활발해지고 또래 관계가 중요해지는 사춘기에는 일부 청소년들이 “나는 왜 다른 친구들과 다를까?”라는 고민을 하며 정체성에 대해 생각하게 됩니다. 여기에 활동 제한으로 인한 위축감이나 반복되는 치료 과정에서 오는 피로감이 더해지면 심리적인 부담이 커질 수 있습니다. 이러한 상황에서 부모가 질병 관리 중심의 대화만 반복하게 되면, 청소년은 자신의 삶이 ‘치료’에만 초점이 맞춰져 있다고 느낄 수 있습니다. 따라서 전문가들은 질병에 관한 이야기보다 일상적인 대화로 먼저 자연스럽게 시작할 것을 권하고 있습니다. 예를 들어 “오늘 치료 잘 했니?”라는 질문 대신 “오늘 학교는 어땠어?”, “요즘 재미있는 일 있어?”와 같은 질문이 아이와 더 편안하게 대화를 시작할 수 있습니다.

기억하면 좋은 대화의 시작

청소년들은 해결책보다 자신의 마음을 이해해 주는 말을 먼저 필요로 합니다.
 “오늘 하루 어땠어?” • “요즘 학교생활은 어때?” • “요즘 관심 있는 게 있어?”

“그때 어떤 기분이었어?”와 같은 질문들은 아이가 자신의 감정을 표현할 수 있도록 돕고, 대화를 이어가는 중요한 시작점이 됩니다.

혈우병 청소년들은 친구들에게 자신의 질병을 언제, 어떻게 이야기해야 할지 고민하는 경우가 많습니다. 또한 활동 제한으로 인해 위축감을 느끼거나 또래 관계에서 부담을 느끼기도 합니다. 이럴 때 부모는 해결책을 제시하기보다 아이의 감정을 먼저 이해해 주는 것이 중요합니다. “친구들이 어떻게 생각할지 걱정되는구나”, “그 상황이 많이 부담스러웠겠다”와 같은 공감의 표현은 아이가 자신의 생각을 더 편안하게 이야기할 수 있도록 도와줍니다.

한편, 일부 의료기관에서는 청소년이 부모 없이 의료진과 단둘이 대화하는 시간을 마련하기도 하는데, 이는 부모를 배제하기 위한 것이 아니라 청소년이 자신의 건강을 스스로 관리할 수 있도록 돕기 위한 과정입니다.

표현이 달라지면 대화도 달라집니다. 부모의 걱정이 담긴 말이 때로는 아이에게 비난처럼 들릴 수 있습니다. 예를 들어 “왜 치료를 안 했어?”라는 질문은 부모에게는 걱정의 표현이지만, 청소년에게는 평가로 받아들여질 수 있고 그 결과 아이는 자신의 상황을 설명하기보다 대화를 피하려 할 수 있습니다. 이럴 때는 질문의 표현을 조금만 바꾸어도 대화의 분위기가 달라질 수 있습니다.

“요즘 치료하면서 어려운 점이 있어?”

“어떤 상황에서 치료하기 힘들어?”와 같은 질문은 아이를 지적하기보다 이해하려는 태도로 전달되며, 자연스럽게 대화를 이어가게 만듭니다.

부모가 기억하면 좋은 대화 원칙

- ① 지시보다 질문을 먼저 합니다.
- ② 판단보다 공감을 먼저 표현합니다.
- ③ 해결책보다 아이의 이야기를 먼저 듣습니다.
- ④ 작은 노력도 인정하고 격려합니다.
- ⑤ 작은 말의 변화가 신뢰를 만듭니다.

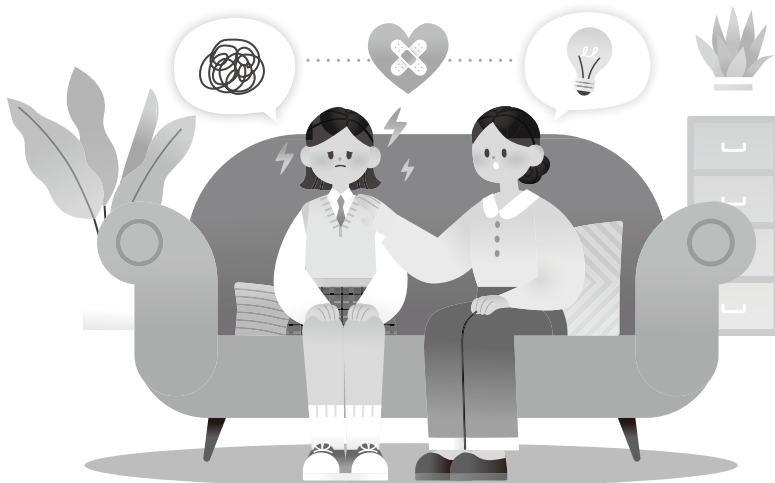
소통의 시작은 ‘태도’입니다. 청소년과의 소통은 특별한 기술에서 시작되는 것이 아니라, 부모가 자녀의 이야기를 끝까지 들어 주고 판단보다 공감을 먼저 표현하는 태도에서 시작됩니다. 완벽한 말을 하지 않아도 괜찮습니다. 중요한 것은 부모가 자녀에게 지속적으로 관심을 보이며 함께 이야기하려는 마음입니다.

이러한 작은 노력이 대화의 문을 여는 마중물이 되어 자녀와 편안하게 소통하는 관계를 만들어 갑니다. 긍정적인 관계 속에서 쌓여 가는 대화는 아이가 자신의 건강을 이해하고 관리할 수 있는 힘을 기르는 데 도움이 되며, 부모와 자녀 사이에는 조금씩 더 깊은 신뢰가 형성되어 갑니다. 혈우병 청소년에게 가장 큰 힘이 되는 것은 완벽한 관리가 아니라 자신을 이해해 주는 관계 속에서 만들어지는 신뢰가 아닐까요?

<참고문헌>

신희이. (2009). 부모-자녀 간 의사소통유형 및 아동의 자아개념과 또래 관계. 아동학회지, 30(4).
 오해섭, 문호영. (2020). Z세대 10대 청소년의 가치관 변화 연구. 한국청소년정책연구원.
 최정아. (2024). MZ세대의 사회자본과 의사소통 능력 간의 관계: 공감의 매개효과.
 Manco-Johnson, M. J., et al. (2024). Teenagers and adolescents with hemophilia: Need for a specific approach. Journal of Clinical Medicine, 13(17), 5121.

각주1. 최정아 (2024). 「MZ세대의 사회자본과 의사소통 능력 간의 관계: 공감의 매개효과」
 각주2. 오해섭, 문호영. (2020). Z세대 10대 청소년의 가치관 변화 연구. 한국청소년정책연구원.
 각주3. 「Teenagers and Adolescents with Hemophilia - Need for a Specific Approach」(2024) 국제
 혈우병 전문가 그룹인 Factor Think Tank 연구진이 함께 참여해 작성한 리뷰 논문이며,
 2024년 8월 29일 학술지 Journal of Clinical Medicine에 게재되었습니다.



2026년 기획 연재

부담 없는 하루 여행 ② - 야간 관광지편

4월, 낮에는 포근함이, 저녁에는 선선함이 더해져 하루 중 가장 걷기 좋은 시간이 바로 이때의 밤이 아닐까 싶습니다. 이에 '부담 없는 하루 여행' 두 번째 이야기로 야간 관광지를 추천하고자 합니다. 따뜻해진 봄밤의 공기를 느끼며, 조명이 더해진 거리와 공간을 천천히 즐겨보는 것만으로도 일상에 새로운 여유가 더해질 수 있습니다. 이번 연재를 통해, 계절이 주는 변화를 온전히 느끼며 즐길 수 있는 다양한 야간 명소들을 만나보시길 바랍니다.

■ 한강과 도심 조명이 만드는 수도권

서울의 야간관광은 한강과 도심의 불빛이 어우러져 있습니다. 궁궐과 전통 거리의 고즈넉함, 고층 빌딩의 화려한 조명이 대비를 이루며 산책·야시장·야경 명소를 통해 다채로운 밤의 매력을 즐길 수 있습니다.

》》 추천 관광지

- ① 삼성해맞이공원(서울 강남구)
 - 다채로운 한강 경관과 함께 잠실종합운동장, 코엑스, 롯데타워 등 서울의 주요 랜드마크는 물론 올림픽대로와 청담대교가 어우러진 도심 야경을 한눈에 감상할 수 있는 전망 명소입니다.
- ② 송도 센트럴파크(인천 연수구)
 - 송도 고층빌딩 숲 사이에 뉴욕의 센트럴파크를 모티브로 만들어졌습니다. 국내 최초로 바닷물을 이용한 해수공원이자 지형적 특성을 살린 도시공원으로 수상 레저 및 다양한 문화와 예술을 만끽할 수 있는 랜드마크이자 휴식공간입니다.
- ③ 남한산성 서문(경기 광주시)
 - 조선시대 인조가 세자와 함께 청에 항복할 때 통과한 문으로 남한산성 4개 문 중 가장 작고 오래된 문으로, 남산타워, 롯데타워, 위례 신도시 등을 촬영하여 작품사진으로 만들려는 사진작가들이 많이 찾을 만큼 야경 명소로 유명합니다.

■ 역사·도시 조명이 결합된 영남

해안과 도심이 어우러진 화려한 야경 속에서 물과 빛이 조화를 이루며, 역사 유적과 도시의 조명이 어우러진 다채로운 밤 풍경을 즐길 수 있습니다.

» 추천 관광지

① 광안리 M 드론 라이트쇼(부산 수영구)

- 2022년부터 개최되어 올해 12월 31일까지 진행 예정인 드론 라이트쇼는 매주 토요일 저녁 2회 운영하며 랜드마크인 광안대교의 야경과 어우러져 신비로움을 선사합니다. (동절기 10월 ~ 2월 : 19시, 21시 / 하절기 3월 ~ 9월 : 20시, 22시)

② 디피랑(경남 통영시)

- 통영의 유명 벽화마을인 동피랑과 서피랑을 모티브로 이곳에서 사라진 벽화들이 다시 살아 움직인다는 이야기를 담은 미디어 파사드쇼를 선보이고 있습니다. 국내 최장 야간 디지털 테마파크로 남망산공원에 자리 잡고 있으며, 다양한 테마로 구성 되어 있습니다.

③ 월정교(경북 경주시)

- 경주시에는 이미 동궁과 월지라는 대한민국을 대표하는 야간관광의 명소가 있습니다. 하지만 동궁과 월지만 볼 것이 아니라 통일신라시대의 교량인 월정교도 같이 방문해 보시는 것을 추천드립니다.

■ 자연·산업·별빛이 어우러진 호남

수도권처럼 화려한 도심형 야경보다는, 넓은 자연과 도시의 빛이 함께 만드는 여유로운 분위기를 즐길 수 있습니다.

» 추천 관광지

① 사직공원전망타워(광주 남구)

- 광주역사문화마을이 위치한 양림동의 언덕길을 따라 올라가다 보면 전망 타워가 나옵니다. 4층 전망대에 오르면 탁 트인 광주의 경관은 물론 무등산까지 한눈에 담을 수 있으며 3층에는 광주의 시대별 변천사를 볼 수 있는 전시관이 구비되어 있습니다.

② 구봉산 전망대(전남 광양시)

- 한해발 473m 구봉산 전망대는 POSCO 광양제철소, 이순신대교, 광양항, 국가산업단지의 조명이 제각각 불야성을 이루며, 차량 접근이 가능해 편하게 방문할 수 있습니다. 또한 봄철 진달래와 철쭉까지 함께 즐길 수 있어 사계절 내내 매력적인 관광지입니다.

③ 전북 무주 반디별 천문과학관(전북 무주군)

- 국내 공립천문대 중 가장 뛰어난 관측 환경과 장비를 구비하고 있는 반디별 천문과학관은 다양한 전시와 더불어 천체관측 프로그램을 진행하고 있어, 태양 및 밝은 천체, 행성, 성운·성단 등을 관측할 수 있습니다.

2026년 기획 연재

미디어 속 우리들의 이야기 ②

<My Life Beyond Hemophilia>

지난 호에서 <The Doe Boy>를 통해 혈우병을 가진 소년 '헌터'가 자신의 정체성을 찾아가는 과정을 소개했습니다. 이번 호에서는 그 연장선에서, 전 세계 환우들에게 '질한 그 너머의 삶'에 대한 비전을 제시하는 어린이 도서를 소개하고자 합니다.

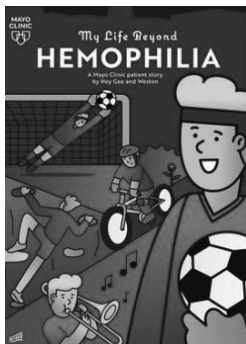
이 책은 미국의 메이요 클리닉과 실제 혈우병 환우인 '웨스턴'군이 함께 만든 실화 기반의 그림책입니다. 혈우병을 가진 열정적인 축구 선수의 일상을 아이들의 시선에서 따뜻하게 담아냈습니다.

이 책은 어린이·청소년용 도서이지만, 단순히 희망만을 이야기하는 데 그치지 않고, 위험한 출혈을 예방하기 위해 필요한 구체적인 치료법과 예방 수칙들을 아이들이 이해하기 쉽게 설명하고 있으며, 환우가 자신의 삶을 '질병'이라는 틀에 가두지 않고 한 명의 주체적인 인간으로서 어떻게 성장해야 하는지를 다각도에서 조명합니다.

책의 제목처럼, 이 이야기는 혈우병과 함께 살아가는 단계를 넘어, 그 너머의 삶을 향해 나아가는 법을 이야기합니다. 적절한 예방요법을 '나를 지켜주는 든든한 팀원'으로 받아들일 때, 우리 아이들의 에너지는 그 어떤 제약도 뚫고 빛날 수 있음을 강조하고 있습니다. "나는 무엇을 할 수 없는가"라는 질문에 매몰되기보다 "나는 무엇을 하고 싶은가"라는 질문에 집중할 때 비로소 Beyond(너머)의 삶이 시작됨을 보여줍니다.

지난 호 <The Doe Boy>에서 부모와 자녀 사이의 갈등을 엿보았다면, 이 책자는 그 갈등을 해소할 실마리를 제공합니다. 자녀를 '돌봐야 할 환자'를 넘어 '함께 삶을 개척하는 파트너'로 볼 때 우리 가족의 대화는 더욱 풍성해질 것입니다.

이 책은 아직 국내에는 번역본으로는 아직 출간되지 않았지만, 그림만으로도 충분히 그 감동과 메시지가 전달되는 매력적인 에세이입니다. 우리 어린 환우들의 삶 역시 이 책 속 주인공처럼 'Beyond Hemophilia'의 길을 당당히 걷고 있습니다. 이번 소개가 우리 아이들에게 "무엇이든 할 수 있다"라는 자신감을 얻는 계기가 되기를 바랍니다.



- 형식 : 도서
(그림 에세이·아동용 원서)
- 저자 : 웨스턴
- 원제 : My Life Beyond Hemophilia : A Mayo Clinic Patient Story
- 출판 : Mayo Clinic Press (2023년)

정기이사회 개최

한국혈우재단은 지난 2월 25일(수), 서울역 도원스타일에서 정기 이사회를 개최하여 재단 운영을 위한 주요 안건을 논의·의결했습니다.

이날 이사회에서는 전차 회의록 보고를 시작으로 ▲등록환자 현황 및 2025년 주요사업 성과 공유 ▲2025년 결산 심의 ▲임원 인사 ▲재단 규정 개정안 등에 대한 심도 있는 논의가 이루어졌습니다.

특히 이번 이사회에서는 그간 대외협력처장을 역임해 온 정종석 처장이 신입 상임이사로 선임되었습니다. 또한, 오래된 국내외 여비 규정에 몰가 상승률을 반영하여 지급기준을 현실화하는 등, 재단 운영의 효율성을 높이고 진료 환경을 개선하기 위한 다양한 의견을 수렴했습니다.

재활치료 이동 지원 사업 시행

한국혈우재단은 재활치료를 정기적으로 이용하는 중증 장애 환우의 이동 부담 완화를 위해 ‘재활치료 이동 지원’ 사업을 시행합니다.

지원 대상은 재단에 등록된 환우 중 관련 법령에 따른 중증 지체장애인으로, 병·의원에서 월 8회 이상 꾸준히 재활 치료를 받는 경우 신청이 가능합니다. 지원 금액은 회당 1만 원 한도 내에서 월 최대 8만원까지 실비로 지원됩니다.

사업은 4월 1일부터 시행되며, 신청은 ‘한국혈우재단’ 카카오톡 채널, 이메일, 우편 및 방문을 통해 접수 가능합니다. 자세한 신청 방법과 제출 서류는 재단 홈페이지를 통해 확인하시기 바랍니다.

수영 및 헬스 강습료 지원 기준 변경

한국혈우재단은 환우분들의 체육 시설 이용 편의를 높이고 보다 유연한 운동 환경을 제공하고자, ‘수영 및 헬스 강습료 지원’ 기준을 변경하여 시행합니다.

기존의 월 단위 지원 방식에서 벗어나, 연간 총 지원 한도 내에서 자유롭게 이용하실 수 있습니다. 지원금은 실제 결제 금액을 기준으로 산정되며, 본인의 자격 요건에 따라 차등 적용됩니다.

- 건강보험 가입자: 강습료의 50%지원(연 21만 원 한도)
- 의료급여 및 차상위계층: 강습료의 90%지원(연 37만 8천 원 한도)

본 변경안은 4월 1일부터 시행되며, 신청은 ‘한국혈우재단’ 카카오톡 채널, 이메일, 우편 및 방문을 통해 접수 가능합니다. 자세한 사항 및 신청 서류는 재단 홈페이지를 통해 확인하시기 바랍니다.

혈우재단, 더 나은 도약을 위한 역량 강화 워크숍 개최



한국혈우재단은 지난 3월 22일부터 23일까지 이틀간, 서울·광주·부산 전 임직원이 참여한 가운데 ‘2026년 역량 강화 워크숍’을 성황리에 마쳤습니다. 경기도 김포 소재 마리나베이서울 호텔에서 열린 이번 워크숍은 재단의 미래 추진 과제를 점검하고, 변화하는 사회 환경에 발맞춰 환우들에게 더욱 전문적이고 따뜻한 응대를 제공하기 위해 마련되었습니다.

첫날 일정은 등록 환우 현황에 대한 심도 있는 보고로 시작되었습니다. 40대 이상 1인 가구 환우의 생활 현황을 집중 점검하며, 이들이 겪는 실질적인 고충과 복지 사각지대를 해소하기 위한 구체적인 지원 방안을 논의했습니다. 또한, 신규 등록 환우들의 상담 현황을 공유하며, 재단에 처음 발을 들인 환우들이 정서적 안정과 정확한 의료 정보를 얻을 수 있도록 초기 상담 프로세스를 더욱 강화하기로 뜻을 모았습니다.

이어지는 시간에는 임직원들의 실전 역량을 높이기 위한 CS(고객 만족) 교육이 진행되었습니다. 상담 과정에서 의원에서 발생할 수 있는 특수하고 복합적인 문의 상황에 유연하게 대처하는 기술을 익히는 데 집중했습니다. 단순히 응대 스킬을 높이는 것을 넘어, 환우와 직원 모두가 서로 존중받는 건강한 상담 환경을 조성하고, 어떤 상황에서도 평온함과 전문성을 잃지 않는 재단의 신뢰를 구축하기 위한 소중한 시간이었습니다.

워크숍 이틀날에는 강화도에 위치한 천년고찰 전등사를 탐방하며 쉼과 사색의 시간을 가졌습니다. 역사 깊은 사찰의 정취와 맑은 공기는 지난 업무의 피로를 씻어내고, 동료들과 화합하며 몸과 마음을 재충전하기에 충분했습니다. 정종석 상임이사는 “이번 워크숍이 직원들이 한 단계 더 성장하는 소중한 계기가 되었기를 바란다”며 “교육을 통해 익힌 소통의 기술을 바탕으로 환우분들과 더욱 깊고 따뜻한 관계를 이어가자”라며 직원들을 독려했습니다.

여러분의 후원은 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

2026년 1·2월 후원자(개인) "아름다운 동행에 깊은 감사드립니다"

강은지 강주원 고대우 곽민성 구병수 구승모 권봉성 김대식 김대중 김대현 김도엽 김동섭 김민정 김민찬 김선경 김선우 김성배

김세원 김시정 김영진 김영호 김정두 김중구 김종찬 김진수 김태형 김태희 김형진 김혜영 김혜진 남상현 남혜미 남호수 노성일

도연태 문대한 문영애 민경성 민문기 박건식 박광수 박병희 박상규 박성욱 박슬기 박연국 박유정 박재희 박종민 박진영 박현재

배대경 서석준 서종대 성형기 손정진 손태준 송미아 신무용 신수경 신우용 신철호 신학수 안창용 엄 신 엄윤길 연운호 오미영

오영호 오탁근 우선용 유경호 유재학 윤정순 윤종한 이강희 이규성 이만희 이미숙 이병길 이선아 이성인 이영진 이용현 이은지

이은호 이인규 이재규 이정수 이정숙 이정순 이진철 이정민 이태훈 임광목 임광빈 임동민 임소연 임용민 임유나 임철근 임현중

장기호 장영준 장임석 장준영 정수빈 정의근 정정호 정찬규 조경수 조경환 조광선 조재욱 조재훈 지현정 차광운 채규탁 천문기

최봉규 최유정 최중현 최진성 최진희 최태종 하다인 한정엽 허은철 허진환 현경환 홍문규 홍초롱 황규철 황선우 황준수

<이상 135명>

독자우체통

문제를 풀어 한국혈우재단으로 보내주세요.

정답을 모두 맞히신 분들께는 소정의 상품을 드립니다.

※소정의 상품은 원본으로 응모 해주시는 경우에만 드립니다. 반드시 본인 휴대폰 번호를 기재해 주십시오. (복사, 스캔 본 불가)

1. 혈우 환우의 정형외과 수술과 관련하여 옳지 않은 것은?

- ① 과거에는 부기가 충분히 가라앉은 뒤 수술을 진행했지만, 최근에는 빠른 수술을 권장하고 있다.
- ② 응고인자 투여 선행 등, 대학병원에서도 신중한 접근이 필요한 수술로 분류된다.
- ③ 고관절 수술은 출혈량이 적은 편이고, 손목은 비교적 많은 편이다.

2. 응급상황에서 병원 도착 전까지 전문적인 응급처치를 담당하며 환자의 상태를 의료진에게 연결하는 핵심 인력을 표현하는 영어단어는 무엇일까요?

()

3. 요즘 나들이하기 참 좋은 날씨입니다. 나들이 할 때 자주 듣는 곡이 있다면 공유해주세요.

(보내 주신 내용은 다음 호에 게재해 드립니다)

나도 한 마디

코헬지에 첨부된 업서에 여러분의 의견을 나눠주시기 바랍니다.

◇김민수 - 여러분의 수고로 코헬지가 풍성해졌어요~

◇김복근 - 추워 추워 추워 겨울은 너무 추워요. 아~ 나는 왜 이렇게 간사할까!!

◇김수정 - 힘내자! 이 또한 지나가리라

◇김영미 - 최고!

◇노재희 - 드디어 해가 길어졌다! 겨울이 지났구나! 살만하다

◇박원일 - 건강에 유의하며 산책이나 등산을 많이 해요

◇이병길 - 혈우병은 평생 함께 가야 하는 병이지만, 혼자가 아니라는 사실이 가장 큰 힘이 됩니다. 서로의 경험을 나누고 마음을 보듬어 줄 수 있는 공간이 계속 이어지길 바라며, 오늘도 각자의 자리에서 애쓰고 있는 모든 분들을 진심으로 응원합니다.

◇주완식 - 2026년도 벌써 2개월이 지나가고 있군요. 새해 계획 점검하시고 수정 보완하세요.

보내는 사람

이름

주소

우 표

사 회 회
복 자 지
법 법 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

207호 퀴즈 정답

1. ③
2. 네 기사(four horsemen)

총 34분이 퀴즈 정답을 맞히셨습니다. 보내주신 성원에 감사드리며, 앞으로도 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

『코헬지』 207호 퀴즈 정답자는 다음과 같습니다.

△ 고은을 김도연 김동우 김민수 김민수 김복근 김생민 김수정 김영미 김유성 김철균 남경훈 노재희 문진희 박선실 박원일 박 현 서유진 신승민 신현미 인태양 염소영 오대는 이병길 이승배 이은현 이현주 임연옥 장주옥 정민철 정주호 주완식 하승우 홍문규 <총 34명>

※환우 수기/인터뷰를 상시 공모합니다.

- 주제 및 분량 : 나만의 운동방법, 치료 이야기, 취업 후기, 여행 체험기, 취미생활 등 자유주제(A4 2~2.5매)
- 양식 ① 수기(자유 작성 후 이메일 송부 / 글과 관련된 사진 4~5장 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 : 2026년 6월 2일
- ※문의 및 접수 : kohemoffice@naver.com(참여하신 분에게는 소정의 원고료를 드립니다)

에필로그(Epilogue)

해마다 봄은 조금씩 더 짧아지는 듯합니다.
미처 반개하기도 전에 서둘러 떨어지는 꽃잎처럼, 우리가 이 계절을 온전히 느끼기도 전에 어느새 다음 계절이 성큼 다가옵니다. 문득 정신을 차려 보면, 봄은 늘 그렇게 우리 곁을 스쳐 지나가고 있습니다.

그래서인지 요즘의 봄은 더욱 애뜻하게 다가옵니다.
무심코 지나치던 거리의 풍경, 평범하게 흘러가던 하루의 순간들까지도 괜히 한 번 더 눈에 담고, 마음에 남기고 싶어집니다. 짧게 머무는 계절일수록 그 안의 장면들은 오히려 더 또렷하게 남기 때문일지도 모릅니다.

짧기에 더 선명하게 남는 시간처럼, 이 봄도 우리에게 오래 기억될 순간이 되기를 바랍니다.
바쁜 일상 속에서도 잠시 걸음을 늦추고, 지금 이 계절의 공기와 온기를 충분히 느껴보시길 바랍니다.
그 소중한 순간들이 모여, 다시 한 번 우리를 기분 좋게 앞으로 나아가게 할 것입니다.

- 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