



## ‘세계혈우연맹 심포지엄 개최’

국제혈액학회 학술대회 첫 날인 8월 24일에  
혈우병 환자와 가족 500명 선착순 초대

국제혈액학회(ISSH, International Society of Hematology)는 제29차 세계학술대회를 오는 8월 24일부터 28일까지 5일간 서울의 코엑스 컨벤션 센터에서 갖는다.

특히 이번에 열리는 국제혈액학회는 첫날인 24일에 ‘세계혈우연맹 심포지엄(WFH Symposium)’을 갖는다. ‘세계혈우연맹 심포지엄’은 한국혈우재단 주관으로 세계혈우연맹과 국제혈액학회가 함께 개최하는 행사이다. 이번 심포지엄을 통하여 국내 혈우병 분야의 학술적 발전을 도모하고, 나아가 국내 혈우병 환자와 가족에게 혈우병에 관련한 진보된 발전상을 보여주어 더

넓은 오전 9시 30분부터 오후 6시까지 진행되며, 심포지엄 후에는 한국혈우재단이 주최하는 만찬으로 이어진다.

세계혈우연맹 심포지엄의 연제와 연사는 다음과 같다.(시간 및 연자는 달라질 수 있음.)

▣ 8월 24일 오전 발표(9시 30분~12시)

- 혈우병 치료의 최신 쟁점: 응고인자 항체, 예방요법 등 - 폴 지안그란데(Paul Giangrande)/세계혈우연맹 의료부총재, 영국 옥스퍼드 혈우병 센터 소장.

- 혈우병성 관절병증의 정형외과적 수술 및 방사선 동위원소를 이용한 활액막 절제술 - 유명

욱 바람직한 방향으로 혈우사회의 발전을 이루고자 마련하였다.

재단은 국내의 혈우병 환자가 이번 심포지엄을 통하여 혈우병 치료의 최신 정보를 접할 수 있도록 등록과 동시통역 등을 지원한다.

이 날 심포지



# 혈우병 치료에 보험급여 2억여원 삭감

## 심평원, 환자 치료환경 어렵게 해

건강보험심사평가원이 최근 혈우병 지정병원에서 혈우병 환자를 치료하고 청구한 보험급여를 삭감, 혈우병 환자의 치료환경을 어렵게 만든다는 지적이다.

전국 지정병원에서 혈우병 환자를 대상으로 치료하고 삭감된 진료비는 경희대학교 의료원 19건 1억1천7백여만원, 한양대학교 의료원 4건 3천9백여만원, 전주 예수병원 8건 4천여만원, 대전 을지병원 1건 4백여만원 등 총 32건에 2억1백여만원이 5월말 현재까지 삭감된 것으로 확인되었다.

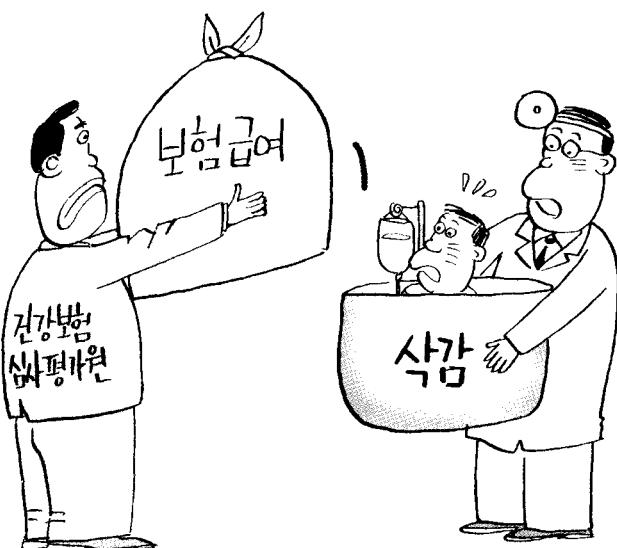
삭감내역에 대한 재단의 분석에 따르면 수술 이후나 출혈이 심할 경우 혈액응고인자를 충분히 투여하였을 때 대부분이 삭감되었음이 드러났다. 특히 각 지정병원에서 출혈 증상에 따라 응고인자 투여량을 조절하였음에도 심평원에서 극히 소량만을 인정하는 심사결과를 보였다. 즉 입원 환자에게도 외래와 같이 kg당 20~25IU만을 인정하고 있다는 결과였다.

또 항체환자의 경우 혈액응고인자제제를 대량 투여하거나 고가의 약제를 사용하여야 하는데 여기에 대하여 이해를 못하고 삭감한 예도 있었다.

건강보험심사평가원의 이와 같은 삭감으로 인하여 일부 지정병원에서는 입원 환자에게 외래 환자와 같이 kg당 20~25IU의 혈액응고인자제제를 처방하는 사례가 늘어나고 있다. 더욱이 삭감의 우려 때문에 수술이 필요한 혈우병 환자에게 혈액응고인자제제를 비급여로 분류하여 환자 본인이 부담하게 하는 등 혈우병의 치료에 많은 문제가 발생하고 있다.

한편 지난 4월 8일에 열린 2002년 한국혈우재단 정기이사회에서는 지정병원의 진료에 대한 보험급여 삭감에 대하여 재단과 지정병원 담당 의사, 코헴회 회장단이 모여서 공개 토론회를 갖고 대책을 마련하도록 한 바 있다.

■ 코엠 ■





# 즐거운 여름 - 더 넓은 세상을 경험하자

## 야외활동을 위한 준비사항, 유의사항

야외활동이 많아지는 계절을 맞아 안전하고 건강한 여행이 되도록 여행 계획에 대한 특집을 마련하였다. 해외 혈우단체의 홈페이지, 국내 여행관련 사이트의 내용을 모아서 여행 준비에 필요한 내용을 소개하고, 혈우인의 여행 경험담을 함께 싣는다. <편집자註>

봄이 지나고 여름의 문턱에 섰다. 아이들은 잠시도 집에 있지 않으려 하고 밖으로 나가자고 조르기 시작할 때이다. 6월 말이면 대학이 방학에 들어가고, 7월부터는 각급 학교들이 방학을 맞을 것이다.

혈우병을 가지고 있다고 찬란한 햇볕과 싱그러운 바람, 맑은 강물과 산으로부터 멀리 떨어져 있을 필요는 없다. 적당한 운동과 나들이는 오히려 근육과 골격을 단련시켜 출혈을 예방할 수 있다. 무엇보다도 여행의 묘미는 생각하지 않은 곳에서 낯설은 사람과 만나 그들의 삶과 생각을 이해하는 계기를 마련하는데 있다. 세상은 넓고 아름다운 불거리도 많지만, 결코 닳고 싶지 않은 모습도 많다. 좋은 것은 닳으려 노력하고 나쁜 것은 닳지 않으려 노력한다면, 우리의 정신세계는 그만큼 넓고 깊어질 것이다.

### 준비, 준비, 준비

'머피의 법칙'이라는 것이 한 때 유행했었다. '들뜬 마음으로 여행을 가려면 꼭 비가 내리고', '약속시간에 늦은 때면 꼭 차가 막히거나', '평소에 지각을 하지 않다가도 상사가 지각에 대하

여 부서 전체에 지적을 한 다음날 지각을 하게 되는 등을 그렇게 불렀다. 그러나 엄밀하게 따지면 시간적으로 단순히 앞선 사건이 나중에 일어나는 사건의 원인이 될 수는 없다. 단지 사람들이 그렇게 착각하는 오류를 범하는 것이다.

여행을 두려워하지 말자. 여행에서 좋지 않은 일을 겪을 확률은, 살아가면서 그런 일을 만날 확률보다 현저히 낮다. '사이소(SISO : Success In Success Out) 법칙'이라는 것이 있다. 말 그대로 성공을 입력하면 성공이 출력된다는 법칙이다.

꼼꼼하게 준비를 하고 계획하였다면 즐거운 여행을 보낼 수 있을 것이다. '준비를 한 여행일수록 엉망으로 끝난다'라고 생각한다면, 그 여행에 대한 준비와 계획이 얼마나 철저하고 알뜰했는지 다시 생각해보기 바란다.

철저하고 알뜰한 준비와 계획은 아무리 강조해도 모자람이 없을 것이다. 또 그러한 자세는 삶을 살아가는 데도 많은 도움을 준다.

### 자신의 능력을 파악하라

여행이나 야외활동을 자신에게 맞도록 계획을

짜는 일은 매우 중요하다.

자신의 능력에 맞지 않는 계획은 수영을 할 줄 모르는 사람이 대한 해협을 수영으로 건너보겠다고 하는 것만큼이나 위험하다.

자신에게 가장 알맞은 계획을 세우기 위해서는 자신과 함께 여행하는 사람의 능력을 정확히 알고 있어야 한다. 차를 타고 몇 시간 동안이나 계속 이동할 수 있는지, 하루에 최소한 몇 시간 잠을 자야 하는지, 또 뜨거운 햅볕이 비치는 야외에서 어느 정도 견딜 수 있는지를 파악한 후에 계획을 세워야 할 것이다. 더위와 추위에 약한 갓난아이를 데리고 10시간이나 차나 배에서(그것도 선실도 제대로 없는) 보낸다던가, 그늘도 제대로 없는 곳에서 텐트 생활을 하려 한다면 차라리 여행을 가지 않는 편이 나을 것이다.

특히 해마다 반복되는 여름 물놀이 사고는 안전장비를 갖추지 않은 상태에서 일어난다. 튜브가 있다고는 하지만 그래도 구명조끼만큼 믿을 수 있는 것은 아니다. 구명조끼는 착용할 때 거북스럽겠지만 물에서 마음껏 놀고 싶다면 어린이에게 매우 좋은 장비가 된다. 그리고 바위에 올라가거나 암벽을 탈 때에는 하네스, 자일과 같은 장비를 갖추지 않았다면 무리한 행동은 하지 말도록 하자.

물론 처음 안전장비를 사려할 때 가격 때문에



망설이게 될지도 모른다. 그러나 안전장비 없이 사고를 당하는 것에 비할 바가 못된다.

### 치료를 망설이지 말자

최선을 기울여 계획을 세우고 조심한 결과로 사고가 일어나지 않은 경우에도 출혈은 올 수 있다. 이럴 때 지체없이 치료를 받아야 한다. 미리 파악하여 둔 지정병원이나 혈액응고인자제제 취급병원에서의 치료를 염두에 두어야 한다.

출혈이 심한 상태라면 담당 의사가 여행을 중단시키는 경우도 있을 수 있다. 실망으로 인한 허탈감이 일어나겠지만 건강이 가장 중요하다는 것을 명심하여야 한다.

여행시 치료에 대비하여 건강보험증 사본, 혈우재단 등록증을 꼭 지참하여야 된다. 혈우재단 등록증은 찾기 쉬운 곳(이를테면 지갑의 제일 앞면 등)에 두는 것이 좋다. 여행 중에 만일 의식을 잃었을 때라도 혈우병 환자임을 알고 적절

한 치료를 받을 수 있을 것이다.

실제로 미국의 경우 차량으로 여행을 할 때 어린이용 카 시트나 차양판에 ‘혈우 어린이가 타고 있습니다’라고 붙이도록 권하고 있다. 또 옷에 혈우 어린이임을 알게 하는 뱃지를 달도록 하고 있다. 응급상황이 발생했을 때 즉각 적절한 치료가 가능하도록 하기 위함이다.

도움을 청하는 것을 부끄러워하지 말자. 그것은 나를 위함이기도 하지만 상대방에게 누군가에게 베풀 수 있는 기회를 주는 기회이기도 하다. 도움에 대하여 고마워하는 마음이 있다면 누구든지 도움을 청할 수 있는 권리(?)가 있기 마련이다.

### 해외여행을 위한 준비

생활 수준이 높아지면서 휴가를 해외에서 보내는 경우도 많아졌다. 외국으로 여행을 하고자 할 경우에는 영문 진단서를 준비하여야 한다. 우리 나라는 아직까지 출혈이 있을 경우에만 혈액 응고인자를 처방하도록 하고 있기 때문에 외국의 경우처럼 충분한 약을 준비할 수 없기 때문이다. 또 현지의 혈우단체와 혈우병 치료센터의 연락처를 알아두는 습관이 좋다. 만일의 경우 그 곳에

서 치료를 받을 수 있기 때문이다.

물론 보험체계가 달라서 치료비를 지불해야 하겠지만, 혈우병을 잘 모르는 병원에서 치료받는 것보다 나을 것이다. 경우에 따라서는 치료비가 없더라도 귀국 후 송금하는 방법을 찾을 수도 있을 것이다.

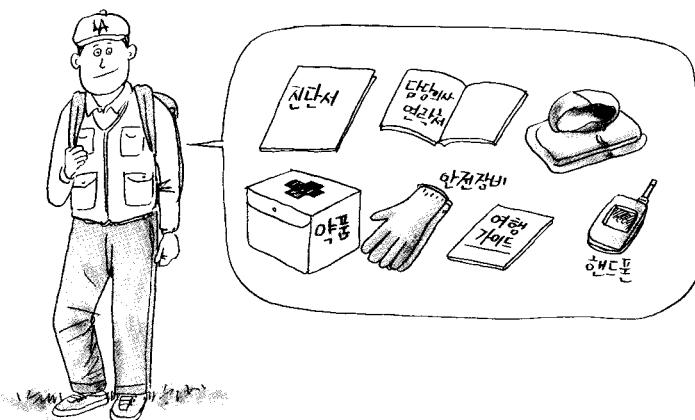
### 여행 전에 검토해야 할 것

- 혈우병 치료 센터에 문의하여 여행 일정을 설명하고 진단서나 치료 약품, 치료 방법 등의 지도를 받아야 한다. 담당 의사의 이름과 전화번호도 기록해 두는 것이 좋다. (응급상황이 발생했을 때 병력 등의 자료를 치료 의사가 아는 것은 중요하다.)

- 약품 준비 : 필요한 약품을 충분히 준비하도록 하라. 출혈 이외의 질병이 발생할 수도 있고 감기, 소화불량 등으로 몸에 무리가 가면 출혈의 위험성도 높아진다. 출혈시 빠른 치료를 받을 수 있도록 여행지에서 가까운 지정병원이나 혈액응고인자제제 취급병원의 위치와 전화번호를 숙지하도록 하라.

- 안전 장비 챙기기 : 약품이 사고 수습용이라면, 안전 장비는 사고 예방용이다. 안전 장비를 구입한 후 한번도 사용한 적이 없다고 불평하지 말자. 그만큼 안전한 여행을 했다는 증거니까.

- 통신수단 확보 : 무선통신이 보편화되어 많은 사람이 핸드폰을 가지고 다닌다. 그러나 배터리가 떨어진다거나 깊은 계곡이어서 전파가 잡히지 않는 등의 이유로 사용할 수 없을 때가 있다. 조금만 신경을 쓴다면 급할 때 도움을 청할 수 있는 훌륭한 수단을 확보할 수 있다.



# 여행은 ‘차이’가 아닌 ‘같음’의 발견

## 마음과 다짐을 나눈 ‘별것’의 기쁨

김 태 일(경희대 국문학과 학생)

여행은 ‘차이의 발견’이라는 말을 언젠가 책에서 읽은 기억이 난다. 그때 난 그 말에 크게 생각을 같이 했었고 어디를 가던 ‘차이’를, 그러니까 내가 살고 있는 곳과의 그 무언가 ‘다름’을 보려고 눈을 크게 떴었다.

고3 시절, 수능시험을 마치고 친구와 찾아간 해남 땅끝마을은 그야말로 ‘차이’ 투성이였다. 마치 오래된 외제 과자깡통처럼 생긴 버스는, 인적 드문 어느 바닷가 마을에 뾰얀 흙먼지와 함께 우릴 내려놓았다. 알을 낳곤 눈물을 흘리며 바다로 돌아간다는 바다거북처럼 일행 중 누구도 뭐라하지 않고 우리는 바다쪽으로 바다쪽으로 걸어갔었다. 그곳이 땅끝이라기에, 내 이 불편한 두 다리로 걸어서 갈 수 있는 땅덩어리의 최남단이라기에 자석처럼 끌렸던 것이고 그렇게 목이 터져라 소리쳤던 것이리라. 지금도 그 순간을 생각하면 눈물이 찔끔 날 듯한 뭔지 모를 감정이 있다. 때마침 눈이 내려주었었고 이전에도 없었고 또 앞으로 언제 있을지 모르는 그때 그 ‘차이’를 난 지금 얼마나 간직하고 있을까.

주위 사람들이 나를 두고 역마살이 낀 놈이니, 집과 인연이 없느니 하면서 여기저기 돌아다니기 좋아하는 나를 걱정하는 것도 무리는 아니다. 사흘에 한번 풀로 주사를 맞아야 하면서 어디 한번 나갔다면 2박3일은 기본으로 돌아다니다 들어오니 산술통계적으로 봤을 때 나의 이

런 바람기는… 자살행위다. 맙소사 다른 사람들은 방학 내내 일을 해 돈을 모아서 설레며 다녀오는 여행을 나는 자살행위라고 표현하다니, 좀 지나친 감이 없진 않지만 하여튼 내가 생각해도 ‘바람기’가 건강에 미치는 영향이 없다고는 말 못할 것이다. 하지만 지금은, 적어도 이 종이 위에서만은, 아니 정확히 말하면 이 키보드라는 기계 위에서만은 여행을 좋아하고 누구나 그렇겠지만 맘껏 여행을 하기에는 몇 가지의 문제점을 가지고 있는 청년으로서 이 글을 쓰려고 한다. 이 두 가지 조건이 ‘but’ 이 아닌 ‘and’로 병렬되어야만 부담없이 글을 읽을 수 있을 것 같다.

사실 내 여행은 많은 사람이 말하고 생각하는 배낭하나 메고 끊임없이 나를 찾아나서는 그런 모습과는 거리가 있다. 그저 집이 아닌 다른 곳에서 자는 날이 많고 가방 속에는 항상 칫솔과 샴푸가 자리잡고 있다는 거, 이런저런 일로 알고 지내는 사람이 많아서 전국 어디를 가도 굽고 오지는 않는, 뭐 그런 거다. 참, 가방 속에는 주사기도 늘상 한구석을 차지하고 있다. 그런데 가끔은 집에서부터 가방을 꾸려서 가는 게 아니라 갑작스럽게 준비없이 떠나게 되는 경우가 있다. 미처 주사약을 챙겨가지고 나갈 새가 없어서 그냥 나갈 때, 어찌 불안하지 않으랴. 집에 뻐하니 있으면서도 연휴 때에 약이 떨어져 어렵게 겨우 겨우 약을 구하기도 하고…, 십 년이

넘게 그놈의 약 때문에 고생한 경험이 있는 사람이라면 누구나 그렇겠지만, 불안하다.

재작년 겨울에는 동아리 친구들과 동해바다에 간 적이 있었다. 그때에는 별달리 험한 길이 아니어서 걱정할 것은 없었지만 어디 출혈이라는 놈이 “행님 나 갈라요”하고 찾아오던가. 항상 불안한 건 마찬가지다. 연말이었던 걸로 기억하는데 겨울바다가 꽤 쌓아. 청량리역에서 밤 막차를 타고 밤새도록 선후배, 친구들과 평소에 못다한 이런저런 얘기를 나누면서 밤을 끌딱 새고 도착한 동해역은 많이 ‘달랐’다.

기차에서 내리면 바로 바다가 나올 줄 알았다. 육지촌놈인 나는 바다가 너무 보고싶은 나머지 무슨 영화에선가 처럼 끝없이 펼쳐진 백사장을 가로질러 달리는 열차만을 생각했었다. 그래서 내리자마자 포장마차에서 뜨끈한 우동국물에 소주 한 잔을 걸치고 난생 처음보는 일출을 맞을 생각이었다. 그건 어디까지나 내 지나친 상상력이었고, 열차에서 내리니 하늘이 벌써 희끗희끗 환해지고 있었다. ‘멋진 일출 보기는 글려버렸구나.....’ 싶었는데 부랴부랴 버스를 타고 도착한 촛대바위 바닷가에서 뭔가 아주 작고 붉은 것이 스물스물 솟아오르는 것이었다. 처음엔 너무 작고 빨개서 무슨 새처럼 보이기도 하고 아니면 작은 통통배 정도로 생각했는데 점점 커지고 등글어지는 것이 꼭 애국가 나올 때 보던 그런 모양이어서 ‘아~ 저거구나’ 했다. 사실 별것 아니었다. 진짜 별것은 그렇게 밤새도록 사람들과 이야기하고 울고 웃고 새로운 아침을 맞고 더 열심히 살 것을 서로 다짐했던 시간들이었다. 안도현 시인의 시 제목처럼 바닷가 우체국에서 그리운 사람들에게 편지도 쓰고 지나가는 트럭 불잡아서 덜컹거리는 트럭 뒷칸에서 사람들과 큰소리로 노래하곤 하던, 그런 것이 진짜 ‘별것’

이었다.

내가 가장 오래 집을 떠나있는 시간은 농활이다. 농활은 ‘농민학생연대활동’의 줄임말인데 봄, 여름, 가을, 겨울 네 번을 가는 중에 여름은 특별히 길어 10박11일을 떠나하게 된다. 헌데 매번 가지고 가는 약의 양은 점차로 줄여가려고 노력한다. 조심하는 만큼 주사 맞는 횟수는 줄어들기 때문이다. 농활을 가면 험한 논밭을 맨발로 건너다니며 낫질도하고 하루에 두세 시간 자면서 회의와 평가를 매일 반복한다. 이런 벅찬 하루일정 속에서 민중의 아픔을 공유하고 나를 단련시키며 내 몸에 대한 관리 또한 철저하게 할 수 있는 이 기간이 내게는 어떤 여행보다 ‘여행’ 답다고 할까.

이렇게 많은 시간 집을 떠나 있으면서 생각하는 것은 몇 년전 책에서 읽은 것과 많은 차이가 난다. 여행은 ‘차이’의 발견이 아니라 ‘같음’의 발견이라고 나는 생각한다. 1980년 5월과 2002년 5월 지금이나 민주주의에 대한 열망과 청년학생들의 열정은 한결같이 변하지 않는다는 걸 느낀다. 뭔가 다른 일출을 기대하고 갔던 동해에서 항상 같이 있던 사람들의 소중함을 느낀 시간들, 농민들과 같은 일을 하면서 우리 민중들의 고통을 함께 느끼며 모두같이 잘사는 세상을 만들자고 다짐했던 그것들이 지금의 나를 있게 하고 몇 번이고 다시 뛰어 만드는 그런 것이 아니었을까 한다.

여행에서도 느끼지만 우리 혈우인들이 삶을 살아가면서 남들과 다른점 만을 바라보면서 산다면 우리는 자꾸 움츠러들지도 모른다. 다른 점 보다도 같은 점을 보고 나 자신을 사랑한다면 우리 삶은 아주 조금일지라도 자신있는 눈빛으로 채워지지 않을까. 나의 병 또한 지금의 나를 있게 하는 또 하나의 ‘나’ 이니까 말이다. **코엠**



## 여름캠프에서 꿈과 희망을 키우자

도고 유스호스텔에서 8월 12일부터



▲ 여름 캠프가 열릴 도고 유스호스텔의 전경

혈우병 어린이와 청소년, 젊은 혈우인의 꿈과 희망을 키울 2002년 코헴 여름캠프가 오는 8월 12일부터 14일까지 2박3일간 한국코헴회 주관, 한국혈우재단 후원으로 충남 아산시의 '도고 유스호스텔'에서 열린다.

참가 대상은 10세(초등학교 3학년)이상으로 7월 20일까지 코헴회 사무국이나 각 지역 지회로 참가신청을 하여야 한다.

캠프장소인 도고 유스호스텔은 6만여 평의 부지 위에 총 858명을 수용할 수 있으며, 대운동장과 소운동장 각 1개소, 극기훈련장, 축구장, 족구장, 수영장, 캠프 파이어장, 온천탕 등을 갖추고 있다. 또 1천5백명을 동시에 수용할 수 있는 대강의장 1개소와 500명의 수용이 가능한 중형 강의장 2개소, 소강의장 3개소가 있어 연령별 실내

활동을 원활히 할 수 있는 장점이 있다.

주변에는 현충사와 온양민속박물관이 10분 거리에 있고, 김좌진 장군의 생가와 만해 한용운 선생의 고택, 추사 김정희 고택이 30분 거리에 있어 우리 민족의 역사와 호국의지, 전통을 배울 수 있는 역사유적이 많은 지역이기도 하다.

재단은 여름캠프의 후원을 위하여 3천만원의 예산을 책정하였으며, 추억에 남고 의미있는 여름캠프를 위하여 준비할 것이다. 코헴회는 6월 말에 캠프 안내와 참가신청서를 개별 발송할 예정이며, 7월 중 2차 안내를 할 예정이다.

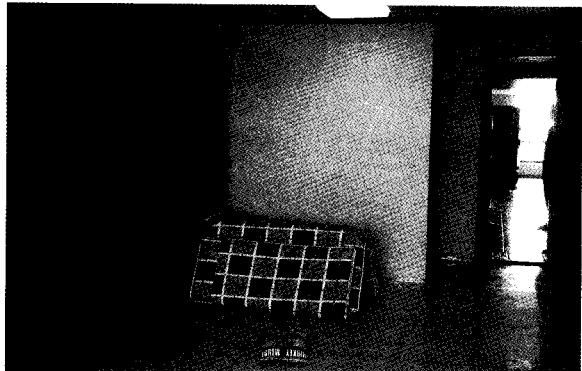
코헴 여름캠프의 참가비는 없으며, 각자 세면 도구, 슬리퍼, 건강보험증(사본), 여분의 옷, 개인 상비약을 준비하여야 한다. 또 캠프 기간에 수중체조와 수영시간이 있으므로 수영복과 수영

모자는 반드시 준비하여야 한다.

여름캠프는 답답한 일상에서 떠나 혈우인 사이의 우애와 정보를 나누고, 호연지기와 극복의

정신을 배울 수 있는 좋은 기회로 많은 혈우인의 참여를 기대한다.

코멘트



▲ 침실 내부 모습



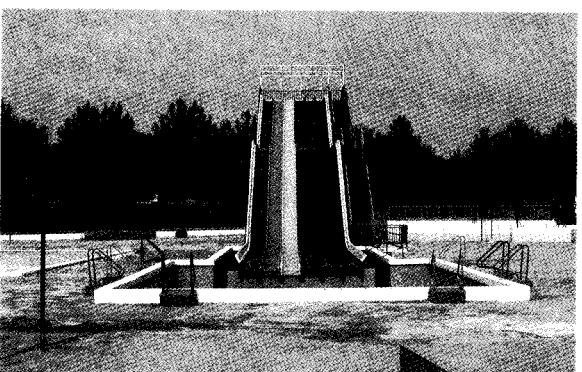
▲ 식당의 모습



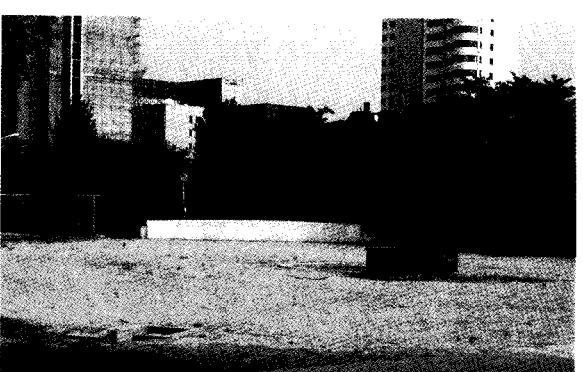
▲ 1천5백명 수용이 가능한 대강당



▲ 잔디가 깔린 야외활동장



▲ 수영장 미끄럼틀의 전경



▲ 흥겨운 축제가 열릴 캠프 파이어장 모습



## 제25회 세계혈우연맹 총회 열려

재단 전무이사, 의원장 등 13명 참가



▲ 총회장 앞에서의 기념촬영

세계 각국간 혈우병의 최신 정보를 나누고 새로운 치료방법과 혈우병 치료의 자료를 공유하기 위한 제25회 세계혈우연맹 총회가 지난 5월 19일부터 24일까지 스페인의 세비야에서 열렸다. ‘코헴’ 지는 세계혈우연맹 총회의 분위기를 전하기 위하여 현장 사진과 환자대표의 참관기를 게재한다. 〈편집자 註〉

세계 105개국에서 3천6백여명의 혈우병 환자, 의사, 사회사업가, 자원봉사자, 제약회사 관계자가 함께 참석한 가운데 열린 이번 총회에 한국 혈우재단은 재단 관계자와 혈우병 환자, 지정병원 의사 등 총 9명이 참가하였다.

참가자 명단은 다음과 같다.

▲혈우재단: 김용해(전무이사), 김은주(재단

의원장), 김옥경(사무국 대리)

▲지정병원: 이순용(재단 고문, 부산백병원 소아과)교수, 이항(한양대학병원 소아과)교수, 최용묵(경희대학병원 소아과)교수, 이건수(경북 대학교병원 소아과)교수

▲환자대표: 김승근(사무국장), 김연수(아주 대 수학과 박사과정)

스페인의 전통 무용인 플라멩고 춤 공연으로 막을 연 총회 개막식에서 브라이언 오 마호니 세계혈우연맹 총재는 “전 세계에 걸쳐 40만명의 혈우병 환자가 있을 것으로 예상되나 이중 30% 만이 진단을 받았고, 단지 25%만이 만족할 만한 치료를 받고 있으며, 나머지 75%의 혈우병 환자는 치료가 부족하거나 전혀 받고 있지 못하다”며 “선진국과 개발도상국, 후진국 사이의 혈우병

치료의 차이를 극복하는 것이 우리가 직면한 일"이라고 밝혔다. 그는 또 "지난 몇 년간 세계혈우연맹은 지속적인 프로그램과 활동으로 성공적인 길을 걸어왔다"고 밝히고 "그렇지만 지금까지의 성공에 만족하지 않고 모든 사람이 치료를 받을 수 있도록 더욱 노력할 것"이라고 하였다.

학술회의는 첫날 대강당에서 참석자 전원이 지켜보는 가운데 근골격계와 치과영역에 대한 강연이 있었다. 이어 각 섹션 별로 의료부분(medical session)과 간호, 심리사회적 영역 등 여러 전문 협력분야(multidisciplinary session)로 나누어 20일부터 23일까지 4일간의 학술활동이 진행되었다.

또 물리치료, 명상, 자가주사 등 분야별 워크숍이 열렸으며, 19일 낮에는 간호, 물리치료, 심리, 검사 등 4개 분야에 대한 회의가 개회식 전에 열리는 등 세계 각국의 혈우병 치료에 대한 최신 동향과 정보

의 교류가 있었다. 또 총회를 통하여 각국의 혈우병 관계자 사이에 공감대를 나눌 수 있는 기회가 되었다. 혈우병의 치료에 대해서는 캐나다 퀸즈유니버시티의 레이비드 릴리크랩 박사가 '2~3년 안에 유망한 결과가 있을 것'이라고 발표하여

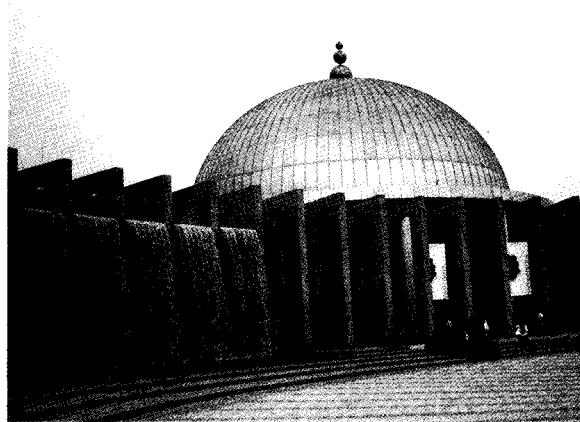
많은 기대를 모으기도 하였다.

총회 기간 이전에도 각 국가 혈우단체의 지도자에게 실제로 적용할 수 있는 사례를 교육하는 NMO(National Member's Organization)트레이닝이 15일부터 19일까지 열렸으며, 18세부터 30세 미만의 청년들이 참석하여 자유토론회를 갖는 유스미팅이 16일부터 19일까지 열렸다.

한국혈우재단은 총회를 통하여 재단을 소개하는 포스터와 한국의 혈우병 A환자 가정의 8인자 유전자 검사에 대한 연구내용 포스터를 게시하였으며, 세계혈우연맹 관계자와 각국의 참가단을 만나 정보와 우정을 나누었다.

이번 행사의 마지막 날에 열린 총회에서는 각국 혈우단체의 임원이 참석한 가운데 "세계혈우연맹은 치료 중 부주의로 C형 간염에 감염된 혈우병 환자와 출혈질환 환자의 고통과 어려움을

인식한다. 세계혈우연맹은 모든 국가의 정부에게 감염환자와 그들의 가족에게 적절한 보상을 취하도록 요구할 것이다"는 아젠다(adgenda, 협의사항)를 채택하였다.



▲ 총회장 전경



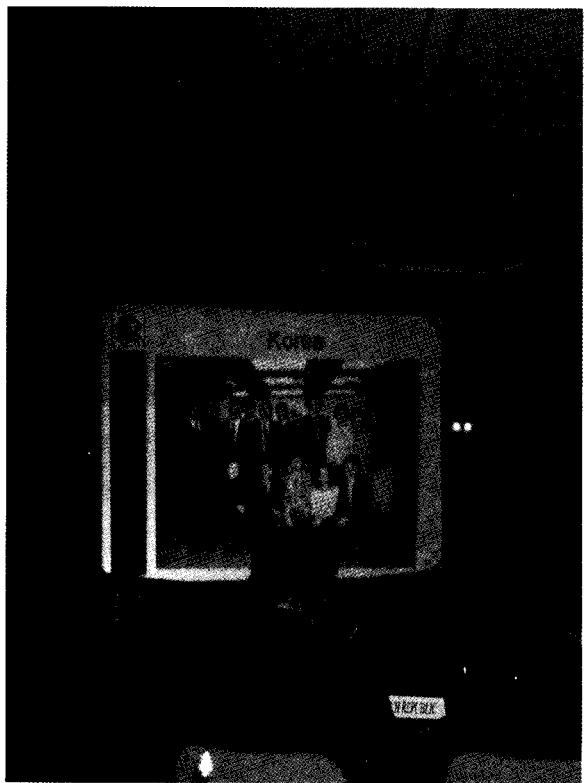
▲ 총회에 참석한 한국대표단. 좌로부터 김용해 전무 이사, 이순용 교수, 이항 교수, 김은주 원장



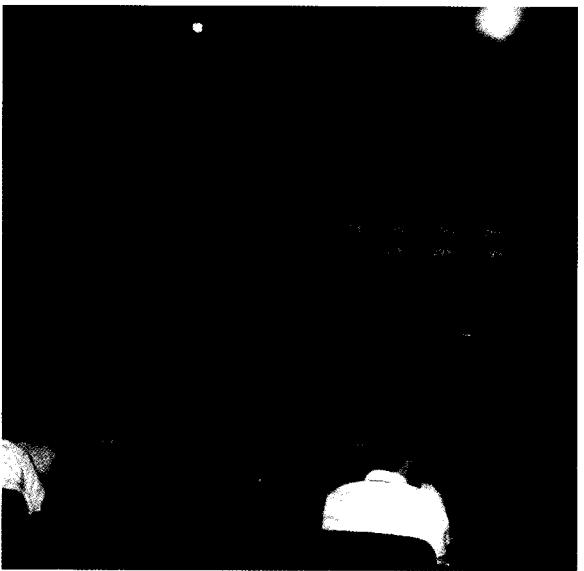
▲ 총회장에 자리한 브라이언 O. 마흐니 세계 혈우연맹 총재(오른쪽에서 세번째)와 집행부



▲ 폐회식 후 열린 만찬의 모습



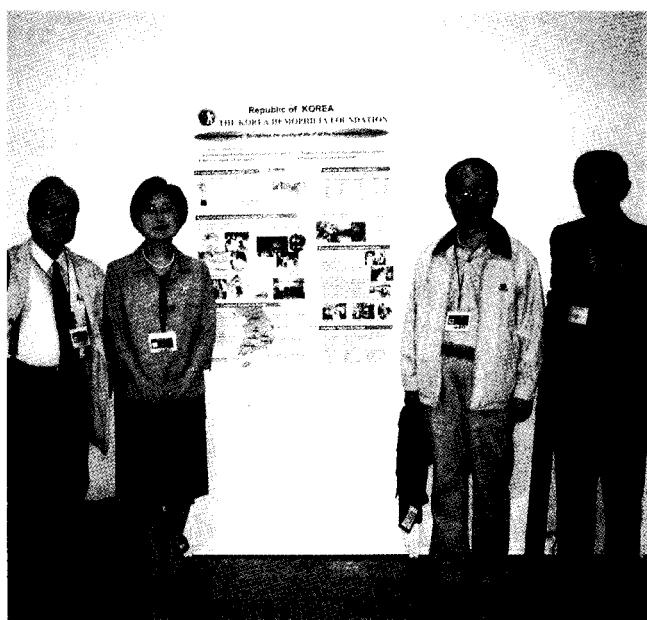
▲ 한국혈우재단을 소개하는 모습



▲ 학술 심포지엄 발표 장면



▲ 폴 지안그란데 세계혈우연맹 의료담당 부총재 부부,



▲ 총회 기간 동안 혈우재단을 소개하는 포스터를 전시하였다.



▲ 총회장 입구 양 옆의 벽에 설치한 폭포.



▲ 로버트 룽 아시아 교육담당과 일본 참가자

# 우리의 위상 확인할 수 있었던 기회

## ‘한달에 10달러만이라도…’ 몽골의 외침 안타까워

김연수(아주대학교 대학원 수학과 박사과정)

처음 하는 해외 나들이라는 부담감도 잠시, 나 하나가 아닌 우리 모두의 뜨거운 피와 정열을 담고 간다는 짐의 무게가 더욱 나를 짓눌렀다. 설레임과 부담 그리고 뜨거운 가슴으로 프랑스 파리를 거쳐 뜨거운 태양이 내리쬐는 스페인 세빌(Seville)에 도착하였다.

회원국단체 교육 워크숍(NMO Training Workshop)은 이미 많은 나라의 대표들이 공항의 작은 로비에서 서로 인사를 하고 안부를 물음으

로써 시작되고 있었다. 웰바(Huelva)로 이동하는 차에 몸을 싣고 앞으로의 일정을 살펴보며 다시 마음을 가다듬었다.

회원국단체 교육 워크숍이 열리는 장소에 도착하여 세계혈우연맹 운영진과 속속 도착하는 참가자들과 인사를 나누고 저녁식사를 하였다. 여기서 밤 늦게까지 넘쳐흐르는 이야기와 많은 정보를 주체하지 못하며 처음 경험하는 분위기에 익숙해지기 위해 안간힘을 썼다. 그래서였을까



다음날 아침에 늦잠을 자고 말았다. 씻는 등 마는 등 회의의 사전 모임에 참가하고 본격적인 워크숍이 시작되었음을 새삼 느꼈다.

모임의 결성과 자원봉사자에 관한 세미나에서부터 대중매체, 그 밖의 대외적인 우리의 자세에 관한 세미나까지 어느 하나 놓칠 수도 놓치고 싶지도 않은 알찬 내용으로 가득 차 있었다. 각 세미나 중간마다 소그룹으로 논의하고 서로의 정보를 공유할 수 있는 시간이 주어졌다. 어느 나라는 약은 고사하고 혈장 조차 구할 수 없어 고통을 받고 있었으며, 어느 나라

는 좋은 사회보장제도에 대하여 설명하는 등 우리의 위상을 확인할 수 있는 매우 유익하고 좋은 기회였다.

여러 가지 많은 정보, 서로서로 나누는 따뜻한 이야기 그리고 지루하고 힘들 때면 나오는 폭소를 터뜨리게 하는 농담 한마디. 이런 와중에도 커다란 관심거리는 몽고와 중국의 현재 주어진 상황이었다.

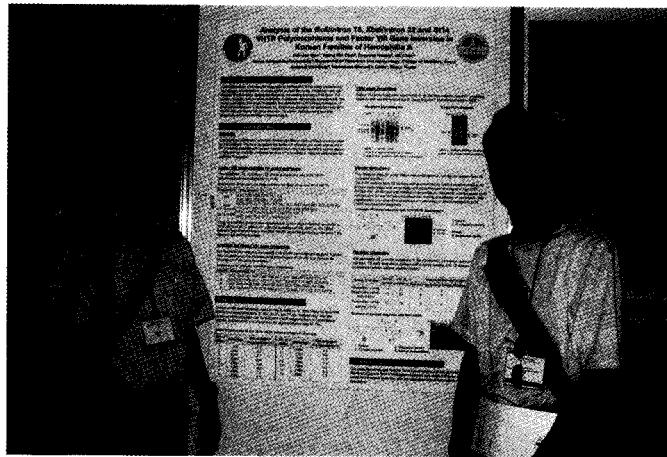
중국은 나라의 특성상 모임 결성이 원천적으로 봉쇄되어 인터넷 등을 통하여 서로 정보를 나누고 안부를 묻는 등 열악한 환경 속에서도 많은 사람들이 함께 노력하고 있다고 한다. 중국의 괄목할 만한 발전에 희망찬 미래를 기대할 수 있었다. 그러나 몽고는 국가의 지원은 기대도 할 수 없는 낙후된 의료시설에 환자 파악조차 안된다는 소식에 참가자들을 안타깝게 했다. 몽고에서는 한 명의 의사와 '빌랙' 이란 환자 친구가 자원봉

사자로 참여하였다. 그는 '국가로부터 환자 한 명당 한 달에 미화 10달러를 지원 받는 것이 자신의 꿈'이라고 말하여 그의 열의에 많은 사람이 감동을 받기도 하였다.

이렇듯 어렵고 안타까운 일만 있었던 것만은 아니었다. 워크숍의 진행을 이끌어 나갔던 캐나다와 아일랜드 등 선진국가의 참석자들은 지금의 체계적이고 효율적인 의료시스템에 이르기까지 겪었던 어렵고 힘들었던 일들과 그 어려움을 지혜롭게 해쳐나온 과거의 생생한 경험과 지식을 전해주었다. 그리고 스웨덴과 선진국 참석자들

의 따끔했던 충고 역시 생생한 기억으로 자리하였다. 많은 조언자와 좋은 친구들이 함께 세계혈우연맹 총회가 열릴 세비아로 다시 발길을 향하였다. 내 자신의 역량이 모자람에 초라함을 느꼈고, 너무나 크고 감당할 수 없었던 벽찬 감동으로 내 마음은 스페인의 파란 하늘로 빠져들고 있었다.

우여곡절 끝에 우리의 일행을 만나고 대한민국을 떠난지 오랫만에 우리의 얼굴을 마주하고 자랑스러운 우리말을 마구 할 수 있었다. 익숙한 얼굴을 만났다는 반가움과 안도감은 잠시였다. 엄청난 규모의 총회장은 참가한 모든 이들을 압도하고도 남았다. 또 다른 하나의 시작임에 틀림이 없었다. 흥분한 마음을 접고 다시 강행군을 하여야 했다. 김은주 원장님과 의사 선생님, 그리고 코헴회국장님을 비롯한 여러 분들과 지금의 월드컵만큼이나 뜨겁게 달구어진 회의에 뛰어들



었다.

첫날밤 환영인사로 이어지는 멋진 축하공연의 흥분이 채 가시기도 전에 원장님과 이항 선생님의 꼼꼼한 조언과 도움을 받아 코웨화국장님과 함께 앞으로 참석할 세미나를 확인 하며 또 다른 시작을 준비하고 있었다.

드디어 각 세미나는 시작되어 블 흐르듯 진행되었다. 참가자 모두는 새로운 정보를 하더라도 놓칠 새라 온 신경을 곤두세우며 경청하였다. 질문 시간이 주어질 때는 날카로운 질문으로 참석자의 공감을 얻기도 하였다. 세미나 중에는 우리가 그렇게 갈구해오던 유전자 재조합 제제에 대한 내용도 상당히 많이 포함되어 있었는데 지금까지의 막연한 기대와는 달리 명확한 데이터와 통계자료 등을 보면 식견이 조금 넓혀지는 듯 하여 나도 모르게 입가에 얹은 미소가 번져갔다.

돌아오는 비행기 안에서 그 동안의 일을 곰곰이 생각해 보았다. 회의에서 세미나 중에 이항 선생님의 우리 나라와 같은 선진국도 후진국도 아닌 경우에 어떠한 정보나 조언, 그 어느 누구의 관심도 받지 못하는 것에 관한 열변도 생각났다. 그리고 김은주 원장님의 세심하고 꼼꼼한 조언과 때로는 아둔한 나를 일깨워 주기 위해 따끔한 조언을 아끼지 않던 모습 등 고맙고 가슴이 벅차 오르는 기억이 주마등처럼 지나갔다. 그러



나 총회가 끝난 뒤에 있었던 조금은 사치스러운 저녁파티, 후진국들이 겪고 있는 너무 어렵고 힘든 상황과 세계혈우연맹에 조금은 항의하는 듯한 하소연들, 중요한 대목마다 김은주 원장님과 이항 선생님의 통역에도 불구하고 나의 짧은 영어 실력 등이 다시 한 번 가슴 한구석을 저려오게 했다.

좋은 기회를 주시고 도와주신 많은 분들께 지면이나마 감사의 뜻을 전한다.

교원

# 핫도그 속에 담긴 비밀

오 윤호 (서강대학교 국문과 박사과정)

그날은 눈이 내리고 있었다. 아침부터 내리기 시작하여 저녁 무렵이 되었을 때는 연구실 창 밖 깊은 겨울나무의 그늘도 하얗게 모두 변해 버렸다. 연구실 안은 외진 겨울 벽을 등지고 있어서 늘 싸늘하고 음침하다. 그 안에서 사람들은 펜 끝만을 움직이며 물고기처럼 책들 속에서 허우적 거린다. 창 밖의 겨울 풍경이 어둠에 감겨들면서 같이 공부하던 사람들이 하나 둘 찬바람을 안고 겨울 속으로 사라져 갈 때 쯤, 선배형이 가슴에 노란 봉지를 안고 연구실에 들어섰다. 공부하는 게 특권은 아니지만, 남들처럼 먹고 자야한다는 철칙을 학문적 좌우명으로 삼고 사는 형은 연구실에 몇 남지 않은 사람들에게 노란 봉지 속에서 꺼낸 따뜻한 김이 나는 핫도그를 건네주었다.

‘이건 좀 작다. 큰 거 주면 안돼?’ 하며 보다 큰 핫도그를 움켜쥐는 29살 총각,

‘나 케첩 좀 나눠줘’ 라며 애교만점의 목소리를 과시하는 32살 누나,

‘근데 이거 소세지 들은 거야?’라는 얄미운 질문을 던지는 30살의 나.

케첩으로 서로 입술을 붉히며 누가 그러자고 한 것도 아닌데 작은 가스 난로 주위에 모여 앉았다. 이 작은 여

유는 공부하느라 스트레스를 받은 머리를 푸는데 약효가 크다.

“난 어렸을 때부터 성당에 다녔거든. 집에서 나설 때마다 엄마는 나에게 50원짜리 2개를 줘어 주시면서, 하나는 성금으로 내고 하나는 돌아올 때 핫도그 사먹으라고 하셨지.”

“핫도그 먹는 재미에 성당 다녔구나?”

“그치. 그래두 우리 엄마 귀엽지 않냐? 요즘도 핫도그를 먹을 때면, 그때 50원짜리 두개를 줘여 주던 엄마가 떠올라.”

“나 같으면 성금낼 돈마저 핫도그 사먹었겠단다.”

“헉, 내가 왜 그 생각을 못했지?”

핫도그? 어머니?

썩 어울릴 것 같지 않은 표현이지만, 나에게도



쉽게 잊혀지지 않는 추억이 있다.

나는 중증 혈우병환자였기에 국민학교 들어가면서부터 발목이 경직되고 학년이 높아질수록 무릎마저 조금씩 굳어갔다. 그래서 1km 정도 밖에 되지 않는 거리였지만, 학교에서 집 사이를 국민학교 일학년 때부터 매일 어머니의 등에 업혀서 다녀야 했다. 어머니의 등에서 바라보는 세상은 참 남달랐었다. 혼자 걸을 때보다 내 눈에는 세상의 많은 사물들과 사람들이 낯설고 신기해 보였다. 등에 업혔을 때 느껴지는 흔들거림에 간혹 난 잠에 빠지기도 했다.

그렇게 내 유년의 시간이 흐르고 어느 순간부턴가 어머니는 학교에서 돌아오는 길에 나에게 핫도그 하나를 사주시기 시작하셨다. 어머니는 핫도그 가게 의자에 날 앉혀 놓으시고는 핫도그 하나를 건네 주시며 내 이마를 닦아주시거나, 주인 아주머니랑 이런저런 이야기를 나누셨다. 난 그때 ‘이렇게 맛있는 것을 사주는 것으로 봐서 어머니가 날 무척 사랑하시는구나’라고 생각했다. 그리고 지금까지 그 사실을 추호도 의심한 적이 없었으며 나에게 있어서도 핫도그는 어머니의 사랑이라고 말할 수 있을 것 같았다. 나에겐 그 일이 너무나 당연한 일이었고 누려야 할 특권이었다.

그러나 이런 사연을 자랑처럼 동료들에게 들려주고 난 후 불현듯 울컥하는 감정을 경험하게 되었다.

어쩌면 나의 착각이었을지도 모르는 일, 어머니가 날 위해서이긴 하지만, 자신의 힘든 허리를 잠시 쉬려고 가게의 작은 의자를 찾으셨던 것은 아닐까 하는 생각이 들었다. 요즘 허리가 안좋으

시다면 조금 힘들어하시는 어머니의 모습을 떠올렸다. 그저 연세 때문일 거라는 생각을 했었는데, 자전거를 배우기 전인 국민학교 4학년 때까지 나를 업어 나르셨으니 그 고충이 오죽했을까. 아무리 튼튼한 허리라도 견뎌내기 힘들었을 것이다. 소리 없이 자라나는 등위의 자식은 사랑을 베풀 대상이 아니라 육체를 짓누르는 명에였을지도 모른다.

그럼에도 불구하고 사춘기를 지나 성인이 되어서도 늘 이기적으로 나의 육체에 대한 고민만 했지 어머니의 육

체가 경험했을 고통에 대해서 현재 겪고 계실 어려움에 대해서는 모른 척 했다. 내 부족한 육체로 인해 나의 어머니도 힘드셨을텐데 어쩌면 난 그것을 사랑이라는 이름으로 당연시했다. 늘 강하고 튼튼하며 자애로움으로 가득한 어머니가 아니라, 작고 연약한 한 인간으로서의 어머니가 내 가슴에 와 박혔다.

이런 생각에 난 부끄러워졌고, 인간의 체온이 가득한 연구실을 나와 발목까지 빠지는 눈밭을 한참이나 서성거려야 했다. 눈은 더 이상 내리지 않았지만, 아득하게 마음 한구석이 하얗게 표백되어 갔다. 그리 오래 되지 않은 지난 겨울날의 일이다.

