



다고 설명한다.

“바이오 신약은 세포 배양법을 이용해 유전자 재조합 제제를 생산하는 것에 비해 생산비를 1/100에서 1/1000까지 낮출 수 있는 장점이 있습니다. 또 생산량을 늘리기가 쉽죠. 새끼만 낳으면 지속적으로 생산이 가능하니까요. 더불어 당(糖)이 붙는 약일 경우 세포배양법을 이용하면 당이 잘 안붙어 발현이 잘 안되는 경우가 많습니다. 또 인체 내에서 활동하는 라이프 사이클(life cycle)도 바이오 신약이 더 길죠.”

장 과장의 말로는 현재 가장 발달된 혈우병 치료제인 유전자 재조합 제제 보다 형질 전환 가축을 이용해 얻는 약제가 생산량이나 가격 면에서 훨씬 우위를 가질 것이라는 예측이었다.

그렇다면 유즙에서 인자를 분리해 내는 과정은 어느 정도일까?

“유즙에서 인자를 분리, 정제하는 기술은 아직 미비한 단계입니다. 얼마 전에 호주의 한 기업인이 와서 자신있게 할 수 있다고 샘플을 얻어갔습니다. 만일 그 사람이 개발한 시스템이 성공한다면 개발 기간이 훨씬 짧아지겠죠.”

인자를 혈액에서 분리하는 것과 유즙에서 분리하는 것은 많이 다르다는 설명이었다. 혈액보다 유즙의 단백질이 더 복잡하기 때문이란다.

“분리의 이점을 살리기 위해 오줌을 통해 생

산하는 것을 시도해 보았지만 생산량이 적은 단점이 있었습니다.”

앞으로 분리, 정제 기술만 확립이 되면 바로 임상에 들어가고 상품화시킬 수 있을 것이라는 설명이었다.

그렇다면 기존의 혈우병 치료제를 생산하는 기업체들의 저항이 만만치 않을 것이라는 생각이 들었다.

“미국의 경우 바이오 신약에 대한 FDA의 인가가 매우 까다로운 것으로 알려져 있습니다. 기존 제약사들의 로비 때문인지는 잘 모르겠지만요. 하지만 GTC사(GTC Biotherapeutics, 미국 매사추세츠 주에 위치한 바이오 신약 개발업체 - 편집자註)의 제품이 유럽연합에 판매신청에 들어갔다고 하더군요. 이 경우 대부분 사전 심사를 거쳐 신청을 받기 때문에 통과가 거의 확실하다고 합니다. 바이오 신약의 안정성을 입증 받은 것이라 할 수 있죠.”라는 장 과장은 앞으로 미국 내에서도 바이오 신약이 상용화 될 것이라고 말했다.

장 과장은 우리나라의 바이오 신약 제조 기술이 아직은 많이 부족하다고 말한다. 60여 종의 형질전환 가축을 보유하고 있는 미국 GTC사에 비해 우리나라는 이제 겨우 몇 종류를 개발하는 수준이라고.

“앞으로 10종의 주요 형질전환 가축을 확보하는 것이 목표입니다. 그리고 혈우병 치료제의 개발 다음에는 암 치료제에 도전할 계획을 가지고 있습니다.”라는 장원경 과장은 바이오 신약에 대한 더 많은 지원과 관심을 당부하였다.

“고통 받는 환자들을 위한 기술 개발을 막는 것은 좋지 않다고 생각합니다. 생명공학을 이용하여 국민 복지에 도움을 줄 수 있다면 부처간 협조를 통해 하루라도 빨리 혜택을 줄 수 있도록 해야겠죠.”

등록사업 필요 없다는 풍요로움이 부러워

4박5일간의 미국 혈우병 관련 시설을 돌아보고

이 대근 | 재단 사무국 대리

세계 최강국 미국. 과연 그곳의 혈우병 환자 관리는 어떻게 이루어지고 있을까?

미국 혈우재단이 발간한 2003년 연간 보고서 출력본을 채 몇 장 읽지도 못한 채 미국 보스턴에 내렸다.

이번에 방문하기로 한 곳은 보스턴의 혈우병 치료센터인 보스턴 어린이 병원과 혈우병B 유전자 재조합제제를 생산하는 와이어스의 앤도버 공장. 그리고 뉴저지주의 뉴저지 혈우회, 미국혈우재단이었다.

제일 먼저 방문한 곳은 보스턴 어린이 병원. 혈전 간호사 교육담당(Hematology Nurse Practitioners)이라는 낯선 직책의 론다 프리츠

(Rhonda Fritz) 간호사의 안내로 병원 시설을 견학하고 현황을 들을 수 있었다.

보스턴 어린이 병원에서 치료하는 혈우병 어린이는 연간 110~130명 선이라고 했다. '등록환자의 수는 어떻게 되느냐'고 물었더니 돌아오는 답은 '등록환자가 무슨 뜻이냐?' 였다.

서로 가지고 있는 개념에 대해 설명을 하고 얻은 답은 '별도의 등록절차는 없다'는 것이었다.

미국에는 세 단계의 의료보험체계가 있는데 일반적인 의료보험회사의 보험에 가입하는 것으로 우리나라 처럼 국가적인 사업이 아니라 사(私)회사의 보험에 가입하는데 회사 마다 보험요율이 다르고 지불하는 보험금에 따라 연간 본인이 부담해야 하는 부분도 차이가 난다고 했다.

개인별로 평생 사용할 수 있는 의료비가 한정이 되어 있는데 일반적으로 1백만불이라고 했다. '1백만불', 10억이 조금 넘는 돈이었다. 그 한도를 넘길 경우 어떻게 하느냐고 했더니 보통 회사를 옮겨 다른 보험회사에 가입하여 새로 한도를 배정받는다고 했다.

경제적인 여유가 없어 일반 사보험에 가입할 수 없는 사람들은 'medicare', 'medicaid' 체계를 통해 국가로부터 의



▲ 론다 프리츠 간호사로부터 병원 현황을 듣고 있는 방문단

료를 지원받을 수 있다고 한다. 정확한 내용을 파악하기는 어려웠지만, medicare는 우리의 의료보호 2종, medicaid는 우리의 의료보호 1종과 같은 뜻으로 이해하였다.

매주 월, 수, 금요일에만 혈액 질환 환자를 진료한다는 보스턴 어린이 병원엔 연방정부의 재정 보조로 운영된다고 하였다. 사용하는 약품은 소아과 환자는 유전자 재조합제제를 사용하고 성인환자의 경우 유전자 재조합제제를 사용할 수 있지만, 단일 항체 제품을 사용하는 사람들도 있다고 한다.

미국이 가지고 있는 또 하나의 특이한 점은 'home care company'라는 업체를 통해서 환자들이 집에서 약을 받는다는 것이었다.

즉 병원에서 처방을 받으면 병원에서 'home care company'로 연락을 하고 이 업체에서 개별 환자의 집으로 약품을 배달하는 것이었다.

우리나라 처럼 매 월 맞을 수 있는 약품이 제한되어 있는 상황에서는 부럽기 그지없는 체계였다. 심지어 여름휴가를 갈 때는 휴가지의 주소를 알려주면 그곳에서 약을 받을 수 있다고 하니...

와이어스의 공장은 넓고 나무가 많다는 점을 제외하면 이전에 방문하였던 녹십자의 생산시설과 그리 큰 차이는 없어 보였다. 어차피 문외한의 눈에는 다 똑같아 보이므로...

대신 바이러스 불활화에 대해 유기영 원장님이 질의하였을 때 다른 전문가를 불러 자료를 보여주며 설명하여 주는 모습에서 생산하는 약제에 대한 그들의 자부심과 고객이 궁금해 하는 내용은 꼭 풀어주겠다는 마음이 보이는 것 같아 고마웠다.



▲ 와이어스 공장 회의실. 한 가지라도 더 설명해 주려는 노력이 고마웠다.

뉴저지혈우회는 미국혈우재단에 가입되어 있는 않았지만, 혈우병 환자를 위해 많은 일을 하고 있었다.

이곳의 엘레나 보스티크(Elena Bostick) 상임이사과 줄리 E. 프렌켈(Julie E. Frenkel) 상임이사보좌역 또한 열의를 가지고 방문단의 질문에 답해 주었다. 또한 그들은 그들이 지금까지 해 온 일에 대해 대단한 자부심을 가지고 있는 듯 했다.

모두 6명의 직원이 있다는 뉴저지혈우회에는 모두 504가구 800여명의 혈우병 환자를 관리하고 있으며, 1년에 약 140만불(약 16억원)의 예산을 사용하는데 이중 75만불을 보험관련 업무에 지출한다고 하였다.

또한 그들은 의료비를 지불하지 못하는 사람을 위한 대납 프로그램을 운영하고, 홈 케어 업체에서 환자들의 약품 선택권을 보장해 주도록 정부와 협의를 하여 별도의 법안을 채택하도록 하였다고 한다.

뉴저지에는 총 4곳의 혈우병 치료센터가 있으며 혈우병A 환자의 80%, 혈우병B 환자의 85%가 유전자 재조합제제를 사용한다고 하였다.

HCV나 HIV 감염자의 경우 의료비가 많이 발생하여 단일 항체 제제를 사용하기를 원한다고 한다.

마지막 방문지는 미국혈우재단이었다.

사전 연락에 문제가 있어 비행기 시간을 몇 시간 남겨놓지 않은 상태에서 쫓기듯 방문하였지만 가장 기억에 남는 곳이었다.

우리 재단의 사무국장에 해당하는 글렌 모네스(Glenn Mones)씨의 안내로 재단 시설을 둘러보고 7명의 직원들과 함께 인사를 나누고 서로의 상황을 이야기 하였다.

미국혈우재단에는 총 45명이 상근하고 있으며, 이중 2~3명이 '혈우병과 개인적인 관계'가 있다고 하였다. 주요 업무는 교육, 연구, 지원으로 혈우병 환자에 대한 직접적인 재정지원은 없다고 하였다.


대신 혈우병 환자들이 필요로 하는 정보를 제공하고 각 지회(총 43개의 지회가 있다고 한다.)별로 교육을 진행할 수 있도록 지원하고 있으며, 의료적 환경을 뒷받침 할 수 있는 치료관련 연구를 지원한다고 하였다. 특히 혈우병을 전문적으로 진료할 의사들을 확보하기 위하여 젊은 의사들을 위한 장학제도는 우리나라의 현실에서도 도입해 볼만 하다는 생각이 들게 하였다.

또한 지원사업에 있어서는 혈우병 환자를 위한 법률 제정 등에 주력하고 있다고 하였다.

역시 혈우병 환자를 위한 국가 단위의 등록사업은 별도로 없다고 했다. 다만 medicare나 medicade 혜택을 보고 있는 혈우병 환자에 대한 통계는 질병관리통제센터를 통해 관리된다고 하였다. 무엇보다도 개인의 자유를 중시한다는, 미국답다는 생각이 들었다.

4박5일간, 그것도 한 곳에 두어 시간 머물면서 그들의 혈우병 관리 사업에 대한 모든 것을 알 수는 없었을 것이다. 하지만 등록사업이 별도로 필요 없다고 느끼는 것에서, 또 개별 의료보험 한도를 다 사용하면 직장을 옮겨 새로 가입하면 된다고 가볍게 말하는 것에서 그들만의 풍요로움을 엿볼 수 있었다. 충분히 치료받고 있으니 별도로 등록을 하여 관리하지 않아도 되고, 직업 선택이 자유로워 '다른 회사로 옮기면 된' 다니 의료비 삭감으로 인한 병원의 진료거부와 청년 실업의 늪에서 허우적거리는 우리 입장에서는 부러울 수밖에...

그리고 무엇보다 부러웠던 것은 미국 혈우재단에서 갖춰 놓은 도서관과 작은 추모공간이었다.

비록 자료들이 깔끔히 정리되지는 않았지만 미국 내에서 혈우병에 대한 자료를 가장 많이 보관하고 있다고 자랑하는 그 도서관과 발간자료 보관실은 우리 재단에도 언젠가는 반드시 도입하고 싶은 시설이었다. 



▲ 글렌 모네스 씨와 환담하고 있는 윤기중 전무이사, 유기영 원장

혈우병의 유전에 대한 상담(終)

혈우병의 유전상담에 대한 다섯 번째, 마지막 글입니다. 이번 호에는 실제 사례에 대한 내용이 이어집니다. 혈우병의 유전에 대하여 상담이 필요하신 분은 재단의원 간호사실(☎02-3473-6100, 내선 104번)로 문의하시기 바랍니다.<편집자註>

□ 사례예시

한 표본 사례는 지금까지 논의한 이론을 예증하고, 종교적 사회적 압력에서 오는 특별한 몇몇 문제들을 다룬 유전상담에서 상담 구조화를 이용하고 있다.

굉장히 긴 월경을 겪는 것이 큰 문제였던 아지즈 부인은 산부인과 의사의 소개로 남편과 함께 혈액학 전문의를 찾아갔다. 그녀는 자신이 혈우병 보인자라는 사실을 알고 있었지만, 남편에게 이 사실을 말한 시기는 바로 얼마 전의 일이다. 이 문제는 아이를 원하는 남편과 그녀에게 굉장한 스트레스를 주었다. 결혼 2년 차인 이들은 1년 전부터 이 문제로 힘들어하고 있었다.

그녀는 시부모와 함께 살고 있었고 라마단 시기가 되면 아지즈 부인은 굉장히 불편함을 느끼게 되었고 자신의 출혈 문제를 숨기려는 그녀의 노력이 더해질수록 그녀는 화가 나게 되었다. 이런 힘든 상황은 그녀를 몰아세워 그녀의 남자 형제가 심각한 혈우병 환자이고, 그녀의 결혼에 앞서 자신의 부모가 남편 가족에게 이 사실을 숨겼다는 사실을 털어놓게 했다. 그녀가 병원을 찾았을 때에야 빛이 보이기 시작했다.

아지즈 부부의 많은 걱정거리들이 의사와의 첫 번째 상담에서 터져 나왔고, 여기에는 장애에 대한 두려움도 섞여있었다. 만약 자신들의

아이가 혈우병이라면 어떻게 극복해야 할지에 대한 걱정과 남자아이라면 무슬림 남성들에게 필수인 포경에 대한 걱정과 이슬람의 종교적 신념에 위배되는 산전 진단(두 사람은 모두 원함)에 대한 이해들이 한데 뒤섞여 있었다.

남편은 아내가 보인자라는 말을 듣고 감정을 숨겼고 이런 미묘한 문제들에 대한 결정을 포기하였다. 첫 번째 상담에서 아지즈씨는 혈우병이 있는 아이를 가질지도 모르는 아내를 위해 필요한 전문적인 정보와 결정을 원하기 보다 자신의 부모님들의 반응을 더욱 더 걱정스러워했다. 아래의 대화를 보면, 전문가들은 상담 중 몇 가지 문제를 해결한다.

의사: 두 사람이 혈우병이 있는 아이를 가질 수도 있다는 가능성에 대해서 아직 시부모님께 말씀드리지 않았다고 했는데, 무엇 때문인가요?

아지즈씨: 제 어머니는 여러 사람 입에 오르내리는 것을 싫어하십니다.

의사: 이 일과 관련해서 어머니는 무엇을 두려워 하시는 걸까요?

아지즈씨: 이 일이 제 여동생의 결혼에 영향을 줄거라고 생각하실 겁니다. 사람들은 제가 나쁜 유전자를 가지고 있다고 생각할 수도 있으니까요.

의사: 아지즈부인, 부모님은 당신이 다른 사람에게 말하는 것을 어떻게 생각하시나요?



아지즈부인: 부모님들은 제 결혼을 치루시면서 혈우병이 있는 남동생이 결혼하기 전까지 제 남편에게 제가 말하지 않도록 하셨습니다.

의사: 아지즈씨, 부인의 말을 들었을 때 어떠셨나요?

아지즈씨: 실은 혈우병에 대해서 별로 알고 있지 않아서 화가 나기도 했지만, 제 아내가 그렇게 했어야 했음을 이해합니다. 그리고 지금은 아이를 원합니다.

의사: 혈우병에 대해 무엇을 알고 있나요?

아지즈씨: 그렇게 많이 알진 못해요.

의사: 많이 알진 못하다는 게 어느 정도인가요?

아지즈씨: 그냥 출혈이 있다는 정도지요.

의사: 아지즈 부인, 당신이 병에 대해 아는 것을 남편께 말씀하실 수 있으니까요?(정보는 건강상태를 증진시킬 수 있고, 상담사는 병의 유전으로 자연스런 대화를 유도할 수 있으며 그

런 후에 가족에게 미칠 영향력으로 다시 돌아온다.)

의사: 제가 이해하기로는, 제가 틀리지 않다면, 두 사람의 현재 가장 주요한 관심사는 시부모님께 말씀을 드리는 문제로군요. 같이 지내고 있으니까요. 그럼 우리가 이 문제를 어떻게 해결할 수 있을까요?(상담사는 내담자 자신이 자신을 도울 수 있는 의지를 이끌어 내는 역할이다.)

아지즈씨: 아마도 제가 말씀드려야 할 거 같습니다.

의사: 어떻게 할 수 있을까요?(바로 이렇게 덮어두는 것이 아니라 말할 수 있도록 부부를 도와주는 일이 중요하다.)

아지즈부인: 아마 저희가 부모님께 계속해서 지내실 수 있는지 여쭙 봐야 겠지요.

의사: 아지즈씨, 부인의 생각을 어떻게 여기시는지요? 부모님께 말씀을 드릴 기회를 찾아서

함께 계속 지내자고 설득하실 수 있겠습니까?(상담자는 아지즈씨가 스스로 문제를 해결하도록 재차 도움을 주고 있다.)

아지즈씨: 할 수 있을 거예요. 하지만 보통 때처럼 말할 수는 없을 것 같군요. 게다가, 부모님들은 이런 일이 신의 뜻이라고 말하실 거예요. 이슬람 문화는 결혼을 하면 곧바로 아이를 갖도록 강요받아요. 우린 결혼한지 벌써 2년이 나 되었잖아요.

의사: 그럼, 이제까지 우리들이 토론했던 문제들 중에서 아지즈씨가 털어내 버릴 수 있는 문제들은 무엇인가요?

아지즈씨: 부모님께 이 문제에 대해 말할 수 있는 방법을 찾아야만 하고, 말하고 나면 스트레스에서 조금 풀려나겠죠. 뭐, 처음엔 부모님들도 화를 내시겠지만, 끝내는 받아들여실 테니까요.

아지즈부인: 저는 제 남편이 저를 받아들인 것 만으로도 만족입니다.

혈우병이나 임신진단, 보인자와 관련된 한 두 개의 중요한 문제들이 첫 번째 상담에서 해결되었다. 그럼에도 이 커플에게 매우 중요한 신념과 두려움은 해결 되지 않았고, 이 첫번째 단계로 이 부부는 처음으로 스스로에 대해 생각하고 혈액학자의 도움을 받아 자신들을 도울 수 있었다.

□ 결론

분만과 장애, 이 두 문제는 현실적, 사회적, 종교적, 개인적 생각들과 가족들에게서 영향을 받는 매우 민감한 문제이다. 유전상담은 매우 복잡하다. 왜냐하면 유전상담이 실제적인 문제나,

그렇지 않은 문제나 모두 해결해야 하기 때문이다.

개발 도상국에서의 유전상담은 비교적 비용이 많이 드는 방법이다. 어떤 때는 혈우병 아이를 가진 사람들의 치료와 보인자 검사 없이 유전에 대한 정보를 주는 것만 가능하기도 한다. 이런 일은 하기가 매우 어렵지만, 이런 문제를 밝히도록 사람들에게 시간을 주는 일이 문제를 가진 이들을 돕는 첫 번째 단계이다.

정보를 줄 때와 관련된 문제들에 대해 토론할 때 양자 사이의 균형을 맞추는 것이 중요하다. 균형이 깨지게 되면 사람들은 혼란스러워하고 그들에게 중요한 문제를 분명하게 알지 못하게 된다.




교육과 함께 하는 유전상담은 혈우병 치료의 한 측면이다



교육과 함께 하는 유전상담은 혈우병 치료의 한 측면으로 본다. 그러기 위해서는 진단과 모니터 검사 장비가 완비되어 있어야 한다. 검사실은 기술적, 전문적 지식을 제공하고 유전검사는 이런 전문적인 지식을 바탕으로

결정을 내려야 하는 사람들을 도와주기 위해서 정보를 전달해 줄 수 있다.

어느 한쪽이라도 미비하다면 효과가 크지 않고 이런 간극을 메꿀 수 있는 한 방법으로 전공 논문을 이용하는 방법이 제시되고 있다. 분명한 목적을 가지고 중요한 문제 해결을 돕도록 안내하는 일은 의료 종사자들과 혈우 사회 구성원들이 짊어지고 나가야 할 몫이다. 그러나 잘못된 정보들을 가려내고, 새로운 정보들에 대해서 확인하고, 적당한 제공처를 찾는 일을 의사들의 몫이다. 

“젊었을 때 관절운동 해야 늙어 고생 안 해”

강희수(74세) 환자를 만나서...

사람이 태어나 한 살, 두 살 나이가 많아진다는 것은 개인적으로도 그렇지만 그가 속해있는 사회적으로도 대단히 중요한 일이 아닐 수 없다.

얼마 전에 본 인체탐험이라는 다큐멘터리에서 가장 놀란 것은 갓난아이가 첫 돌이 될 때까지 어느 정도의 음식을 먹는가가 아니라 첫 돌이 지난 후 10년 동안 매 두 시간 마다 단어 하나를 배운다는 말이었다.

경험의 축적과 전달이 인간문명이 이어져 올 수 있었던 가장 큰 무기였을 것이다.

중국 당나라때의 시인 두보는 그의 시 '곡강(曲江)'에서 '人生七十古來稀'라고 하였다. '사람의 나이 일흔은 예부터 드문 일'이라는 뜻이라고 한다. 우리 혈우사회에서 70세는 어떠한 의미를 가질까? 소위 사회에서 말하는 명사나 원로가 아니라 하더라도 혈우사회 내에서 70세 이상인 분들을 찾아 이야기를 들어보기로 하였다.

현재 재단에 등록되어 있는 분 중 70세 이상은 총 10분으로 이중 9분이 혈우병A, 한 분만이 혈우병B였다.

서울에서는 첫 눈이 내린 후에 기온이 급격히 떨어졌다는 주말에 목포에 사는 강희수씨를 만나보았다.

강희수씨는 올해 74세로 혈우병A 중증 환자이며, 그동안 '죽교동 교회'의 담임목사로 재직하

였다.

“시간이 좀 걸리더라도 내 얘기를 하겠다”며 걸직한 전라도 사투리로 쏟아낸 그의 말들은 그러나 긴 세월을 비해서는 너무 짧게만 느껴졌다.

전남 영광군 불갑이라는 산중 농촌에서 자랐다는 강희수씨는 어렸을 때 '나 같은 사람은 세상에서 나 혼자일 것'이라고 생각했었다. 그는 무슨 병인지도 모르는 채 1년 중 7개월 이상을 출혈로 인한 고통을 견뎌내야 했다.

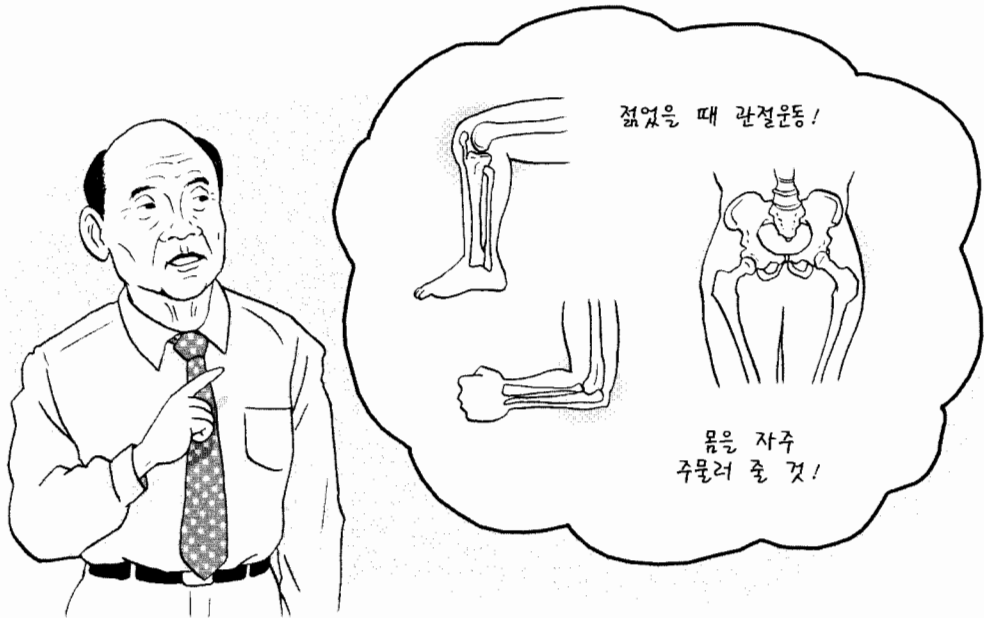
“한번 출혈이 되면 1~2 주일 동안 부어오릅니다. 부어오르다 못해 출혈이 멈추게 되면 붓기가 빠지고 회복되는데 상당한 기간이 걸립니다. 그래서 1년에 3분지 2는 아팠죠.”

그러다가 15세가 넘어서면서부터 아픈 횃수가 줄었다는 것이다.

“열 일곱, 열 아홉 살 때는 친구들과 심한 장난도 하고, 또 맞기도 했습니다. 1년에 한번 아프기도 하고 괜찮을 때도 있고 했으니까 병을 망각하고 지냈거든요. 맞았을 때도 붓기만 하고 출혈이 되지는 않더라고요.”

그렇다고 왜 출혈이 되지 않았을까? 지금 불편한 두 다리가 그때의 흔적처럼 자꾸 눈에 들어왔다.

혈우병이란 사실을 처음 안 것은 15년도 더 되었다면서 '송남읍 의원'이라고 병원 이름까지 또렷이 기억하고 있었다.



“내 증상에 대해 쪽 듣더니 ‘혈우병’ 이라고 합니다. 그러면서 30 이상 살지 못하는데 어떻게 관리했냐고 오히려 묻더군요.” 라는 강희수 씨는 그 후 전남대 병원에서 처음으로 혈우병 진단을 받고 혈장을 맞았다고 한다.

“그래도 지금은 많이 좋은 것이지요. 젊었을 때는 약 없이도 살 수 있을지 모르지만 늙으니까 자꾸 아파와요. 요즘에는 약이 있으니 약으로 막는 것이죠.”

젊은 혈우가족에게 해주고 싶은 말을 묻자 기다렸다는 듯이 대답한다.

“혈우병 환자에게 제일 위험한 곳이 관절입니다. 관절운동을 잘했으면 합니다. 관절은 잘못 관리하게 되면 굳고 돌아버려 되돌릴 수 없게 됩니다. 그 전에 운동을 해서 힘을 길러야 합니다.”

현재 1급 장애인으로 두 무릎과 고관절, 팔꿈

치가 좋지 않은 그로서는 어쩌면 회한(悔恨)이 담긴 말일 수도 있을 것이다.

‘관절운동에 신경을 써서 잘 해주면 노령에 무난 할 것’이라는 것이 그의 부연 설명이었다.

“정상인도 나이가 들면 신경통이 생기고 아프기도 합니다. 하지만 혈우병을 가지고 있는 사람은 그 정도가 더 심하죠. 그래서 항상 몸을 주물러 주면 좋습니다.”

‘출혈이 있으면 파리만 몸에 달라붙어도 아프다’며 출혈 후 회복기에는 아내나 주위 사람에게 주물러달라고 부탁을 한다고.

또 한가지 “출혈이 되면 아프고 마음도 안좋아 집니다. 그러기 전에 미리 약을 맞을 수 있어야 합니다.”라며 예방요법이 실시되어야 한다고 말한다.

“혈우병은 사실 ‘병’이 아니라 응고인자가 부족한 것이기 때문에 응고인자만 투여해 주면 정



상인과 똑같습니다.”라며 부연 설명을 하는 강희수씨에게서 그 어느 자료에서 보다 더 절실하게 예방요법의 필요성을 느낄 수 있었다.

“사람이 조심해야 한다고 하지만 그것도 하루 이틀이고 나 처럼 나이가 들면 저절로 출혈이 됩니다. 미리 보충하는 방법 밖에는 없어요. 병원에 가서 주사를 맞으면 된다고 하지만 병원에 가기 전에 사망할 수도 있죠. 그런 불행한 일을 방지하기 위해서는 아프기 전에 미리 주사를 맞을 수 있어야 합니다.”

슬하에 4녀 2남의 자식을 두었다는 강희수씨는 외손자 중 두명이 혈우병을 가지고 있다고 한다. 예방요법이 필요하다고 역설하면서도 ‘물론 약값이 비싸서 쉬운 일은 아닐 것입니다’라고 말하지만 예방요법이나 운동에 대한 그의 열면은 외손자들에 대한 사랑을 담고 있기에 더욱

크게 느껴지는 것이 아닌가 생각하였다.

논어의 위정편(爲政篇)에는 ‘七十而從心所欲不踰矩’라는 말이 나온다. 공자가 ‘나이 일흔에 마음이 하고자 하는 대로 하여도 법도를 넘어서거나 어긋나지 않았다’고 한 데서 유래하는 말이라고 한다.

물론 ‘너무 아플 때는 한꺼번에 약 열 두 병을 맞은 적도 있었다는 말에’ 조심하여야 한다고 반드시 용량을 지켜야 한다고 말했지만, 70을 훨씬 넘긴 강희수씨 앞에서는 그저 고개만 숙여질 뿐이었다.

‘대접이 소홀했다’는 전라도 다운 말씀을 뒤로하면서 강희수씨 뿐만 아니라 모든 혈우인들이 천수(天壽)를 다할 수 있도록, 그것도 건강하게 지낼 수 있도록 기원하였다.

“모두 모두 건강하십시오.”

“배우기는 쉬우나 속달하긴 어렵다”

제2기 부모교육을 마치고 나서

나미숙 | 2기 부모교육 수료자

사회사업실에서는 2004년도에 ‘자녀의 힘을 북돋우는 부모’라는 주제로 부모교육을 실시하였다. 이 프로그램은 부모의 자기성장 및 자질향상을 통해 부모-자녀관계의 발전을 도모하는 것을 목적으로 하며, 자녀의 청소년기에 부모가 맡아야 될 가장 중요한 역할이 ‘상담자’ 역할을 하는 것이라는 전제에서 출발하여 부모들을 대상으로 준상담자 교육을 실시하였다. 이 프로그램을 통해 부모들은 자녀를 상담자의 시각으로 보고 상담자의 마음으로 대하는 것을 배우게 된다. 청소년 자녀를 둔 혈우 어머니를 대상으로 5명씩 집단 워크숍 방식으로 진행되었다. 1기는 5월과 6월에 걸쳐 7주간 실시하였고, 2기는 10월과 11월에 걸쳐 7주간 실시하였다. 2기 수료식에는 1기를 수료한 어머니들이 참석하여 축하해 주었고 서로 공감대가 잘 이루어져 1기와 2기가 자연스럽게 통합이 되었고 내년도 활동에 대해 서로 의논하며 함께 할 것을 이야기하였다.

다음은 이번 2기 부모교육을 수료한 어머니님의 소감문이다. <편집자 註>

어릴 적부터 현재에 이르기까지 우리 아이들을 키워온 날들이 짧았던지 길었던지 그 고통은, 그 아픔은 우리부모님들은 다 같으리라 생각한다. 단 재단이 생기기 전에 혜택을 받지 못했던 환우들을 생각하면 더 없이 마음이 아파온다. 지금은 다 성장하여 청년을 비롯해 어른이 되어 계시지만 몸이 온전하지 않으신 모습들을 뵈 때마다 더없이 숙연 해져온다. 어떠한 방법으로든 서로 위로가 되어줄 수 없을까 생각하며 마음으로 깊이 다짐해 본다.

늘 그러한 마음으로 재단을 방문하고 우리 어머니들과 같은 마음으로 교류 하며 실천하는 방법을 연구하고 우리 자녀들을 더욱 더 훌륭하게 키울 수 없을까 생각해 오던 차에 부모교육 프

로그램을 만나게 되었다. 늘 바쁘게 움직이고 열심히 살아야 한다는 생각으로 분주하지만 이번 교육이야말로 말로 마땅히 받아야 한다는 생각으로 임했다. 누구든 좋은 생각과 의미로 자기의 생활의 신조를 정하고 살며 분명히 확실한 결실이 있음을 알고 있지 않은가

박선영 간사님! 처음 수업이 시작되면서 만났던 그 얼굴 모습은 정말 너무나도 천사처럼 예뻐다. 어머니들의 무겁고 힘들고 지쳐있는 그 마음을 다 아시는 듯 배려해 주시는 모습이 너무나 푸근했다. 우리는 너무나 편안한 마음으로 교육에 임할 수 있었고, 두 세 시간 남짓한 시간을 20분이 지난만큼 아쉽게도 빨리 흘렀다. 알고도 지나고 모르고도 지났던 아이들의 마음


과 정말 부모가 어떻게 해야 하는지 다 알고 있음에도 실천하지 못했던 부분들 다시 한 번 되새겨 보게 되니 결심이 새로워 졌다.

“많은 것을 배우기는 쉬우나 숙달하긴 어렵다”고 했다. 숙달하기 위해 더 많이 실천하고 노력해야 함을 우리는 모두 알고 있지 않은가? 이번 기회를 통해 부모교육도 받을 수 있었고 또한 어머니들과의 만남을 더욱 더 두텁게 다지는 계기가 되었다. 짧은 기간의 교육이었지만 우리의 만남은 정말 소중한 것 같았다.

교육을 이수한 후 우리는 더욱더 달라지고 새로워져야 한다는 책임감을 느낀다. 우리 환자들을 위해 모든 부모님들을 위해 늘 애쓰고 수고

하시는 모든 분들, 재단을 비롯해 존경하는 원장님, 환한 미소로 대해주시는 간호사님들, 사랑으로 대해주시는 물리치료 선생님, 우리 환우들을 대신해 손과 발 역할을 하시는 코헴회 식구들, 복지를 위해 노력하시는 선생님들 너무나 감사드립니다.

어떻게 이 한 마디로 감사의 표현을 할 수 있을까 생각하지만... 그래도 다시 한 번 고개 숙여 감사드립니다. 그 노고에 조금이라도 보답하는 길이 있다며 우리 모두 열심히 협조하고 노력할 것입니다.

앞으로도 더욱더 발전하는 재단, 건강해지는 코헴회가 되시기를 진심으로 기원합니다. 

❖ 68호 정답 및 당첨자 ❖

지난 호가 다른 때 보다 늦게 여러분을 찾아보 아서인지 열 한 분 만이 답을 보내주셨습니다. 언제나 코헴지에 관심을 가져 주시는 분들께 감사드립니다.

지난 호에도 가로 17번, 세로 12번 문제가 빠진 채 출제되었습니다. 지적해 주신 분들께 감사드리고, 더불어 앞으로 이런 일이 일어나지 않도록 더욱 신경을 쓰겠습니다.

많은 분들이 혈우병을 가지고 사는 생활에 대한 이야기를 궁금해 합니다. 바로 여러분들만이 들려줄 수 있는 이야기입니다. 여러분이 보내주시는 글은 혈우병을 알게 된지 얼마 되지 않은 부모님들과 혈우병에 대해서 잘 모르는 분들께 많은 도움이 되리라 생각합니다. 이는 바로 혈우가족 여러분에게 도움이 되는 일일 것입니다. 내기 먼저 마음을 열 때 남도 마음을 열 수 있고, 그럴 때에야 진정한 가족이 되는 것이라 생각합니다.

여러분의 글을 소중히 다루겠습니다. 글을 쓰시기 어렵다면 찾아가서 인터뷰를 할 수도 있습니다. 원고를 보내주시거나 인터뷰에 참여해 주신 분에게는 소정의 원고료, 선물을 드립니다.

많은 분들의 적극적인 참여를 기대합니다.

낙	락	장	송		무	대		장
성		승		와		원	앙	금
대	야		독	불	장	군		
	맹		도		광		오	묘
대	중	요	법		설	중	매	
하		지		대			불	면
소		경		오	매	불	망	
설	국		심	각		모		애
	본	연		성		지	인	용

답을 보내주신 모든 분들을 정답 처리 하였습니다. 상품권을 받으실 분은 다음과 같습니다.

- ▲ 정답자 : 김동우(서울시 관악구 신림9동), 남경훈(서울시 서대문구 북아현1동), 박상혁(안양시 동안구 호계1동), 박세욱(전남 해남군 화산면), 박요섭(광명시 철산3동), 류은혜(전북 익산시 영등동), 문민영(전북 익산시 창인동), 이병길(강원도 홍천군 홍천읍), 조승현(서울시 광진구 중곡동) - 가나다 順

퍼즐 맞추기 ...

'코헬' 지에 동봉한 엽서로 정답을 보내주시면 추첨하여 선물을 우송하여 드립니다. 아울러 평소 애전하고 싶었던 말, 생각나는 이야기 등을 보내주시면 '코헬' 지에 게재하고 소정의 원고료를 드립니다. 여러분의 관심과 참여를 기다립니다.

1월 10일까지 재단에 도착할 수 있도록 보내주십시오.

<편집실>

1		2			3		
			4			5	
		6			7	8	
9			10	11			
			12	13	14		
15	16						17
	18			19	20		
21			22				
		23				24	

... 가로 문제

1. 한반도를 동서로 크게 갈라 놓은 산줄기를 이르는 말. 백두산에서 시작하여 동쪽 해안선을 끼고 남으로 뻗다가 태백산을 거쳐 남서쪽의 지리산에 이르는 산줄기.
2. 강대진 감독, 김승호, 신영근, 황정순 출연의 60년대 한국영화. 고시공부를 하는 큰아들과 싸움만 하는 작은아들 그리고 병어리인 딸 등 3남매를 거느리고 고달픈 삶을 사는 마부의 생활을 그렸다.
3. (기왓장 따위가) 굉장하고 우람할 때 이 동물의 등에 비유합니다. "○○같은 집에서 산다."
4. 최근 ○○○재선총병으로 인한 ▲ 나무의 피해가 크게 우려되고 있습니다. 과거 우리나라 나무의 50%를 차지했던 우리나라의 대표적인 나무.
5. 본래 지체 높은 사람의 '아내'를 높여서 일컫는 말이나 요즘엔 대통령의 부인을 높여 부르는 말로 쓰입니다.(두음법칙을 적용합니다.)
6. 연체동물 복족강에 속하는, 몸이 나선형 껍데기 속에 들어 있는 동물을 통틀어 이르는 말. 최근 인터넷 언어로 'ㄹ'을 가리키는 말로도 쓰입니다.
7. 새것과 헌것. 새것과 낡은 것. '니들이 게맛을 알아?'로 유명한 배우의 이름이기도 합니다.
8. 김유신의 이들을 주인공으로 하여 화랑정신을 통해 국가관을 심어주는 유치진 원작의 한국연극. 1950년 4월 국립극장에서 초연하였다.
9. 하늘에 제사 지냄. 고구려의 동맹(東盟), 부여의 영고(迎鼓), 예(濊)의 무천(舞天) 등.
10. '한비자'의 '오두편(五篇)'에 나오는 말로, 중국 송나라의 한 농부가 나뭇등걸에 걸려 죽은 토끼를 보고, 다시 토끼가 걸리기를 마냥 기다렸다는 고사에서 유래함.
11. 씨름의 손기술 중 한 가지. 상대방의 허리살배를 당겨 상대의 몸을 밀착 세찬과 동시에 다리살배를 잡은 왼손을 밑으로 틀어 꺾어 주면서 허리살배를 쥔 오른손은 시계 반대 방향으로 틀어 세워 밀어 주고 상대, 즉 승패 오른쪽 어깨로 상대를 순식간에 꺾어 좌로 틀어 넘기는 기술.
12. 제워나 덩이를 바래내어 놓고 속세에 초연함.
13. 문자나 그림, 세진 동물 종이나 기타 물체의 겉면에 옮겨 찍어서 여러 벌의 복제물(複製物)을 만드는 기계.
14. 가루처럼 부엌에 내리는 비를 일컫는 순우리말.
15. 나이 어린 아이. 또는 도량이 좁고 간사한 사람. 세인(細人).

... 세로 문제

1. 오등작(五等爵)의 셋째 작위, 후작의 아래, 자작의 위.
2. 거의 같고 조금 다름. 비슷비슷함.
3. 강원도 인제군 북면(北面)과 속초시 경계에 있는 고개. 해발 1,220m. 마치 말의 등처럼 생겼다 하여 붙여진 이름이다.
4. 고무로 만든 신.
5. 정당하거나 사실임을 인정함. 또는 동의함. 들어줌. 국가나 정부, 또는 교전(交戰) 단체 등에 대하여 국제법상의 지위를 인정함.
6. 오스트레일리아 원주민들이 새나 작은 칠송의 사냥, 전투, 놀이 등에 사용하던 도구이다. 길이는 30~80 cm 정도이며, 양끝이 70~120° 벌어진 나뭇조각으로, 단면은 밑이 편평하고 위쪽은 볼록한 반원형이다.
7. 우리나라 고대국가인 옥저(沃沮)의 장례풍속.
8. 위험이나 곤란에 빠져 있는 사람을 구하여 줌.
9. 프랑스혁명 때에 사용된 목을 자르는 사형기구. 이것을 만든 것으로 알려진 의사 기.기요몽도 이것 액에서 생을 마쳤다고 합니다.
10. 아이들 놀이의 한 가지. 여러 아이들이 숨고, 술래가 된 아이가 그들을 찾아내는 놀이.
11. 물의 근원이거나 물줄기가 없어서 비가 와야만 모를 내고 기를 수 있는 논. 봉담. 봉천담(奉天潭), 천둥지기.
12. 자기의 이전 행위를 버리고 타인의 선행을 본떠 행함을 뜻하는 사자성어.
13. 영국의 역사가. 문명론(文明論) 대표저작 '역사의 연구'에서 많은 문화유형을 고구(考究)하여 세계사를 포괄적으로 다룬 독자적인 문명사관을 제시. 문명의 추진력을 고차문명(高次文明)의 저차문명(低次文明)에 대한 '도전'과 '대응'의 상호작용에 있다는 말로 유명함.
14. 소의 코뚜레나 말의 재갈에 매어, 물거나 부릴 때 손에 잡고 끄는 줄. 한 해를 마무리하는 지금이야말로 더욱 ○○를 죄어야 할 때입니다.

자랑스런 혈우인 상 후보 공모

한국혈우재단은 제2회 '자랑스런 혈우인' 상 후보자 추천을 오는 12월 31일까지 받습니다.

자랑스런 혈우인 상은 혈우인의 건강과 안녕을 위해 애쓰는 숨은 일꾼을 찾아

이 상을 수여함으로써 혈우인들의 미담이 되고 화합과 봉사정신을 키워 이를 본보기 삼아

어려운 혈우인을 도울 수 있는 계기를 만들고자 합니다. 여러분의 많은 추천을 바랍니다.

Korea Hemophilia Foundation
한국혈우재단

■ 접수기간 : 9월 1일~ 12월 31일

■ 발 표 : 2005년 2월 11일(재단창립일)

■ 시상부문 : 혈우인 1명(상패 및 부상)

관련 인사 및 단체(상패 및 부상)

■ 추천대상 : 1. 자활, 자립 활동 등 혈우인의 건강 증진에 크게 기여한 자.

2. 탁월한 봉사정신으로 혈우가족간의 화합에 헌신한 자.

3. 타의 귀감이 되고 혈우가족 사랑 실천과 선행이 사회적으로 귀감이 되는 자.

4. 재단의 위상과 사회복지 증진에 기여한 자.

※ 추천제한 : 현직 재단 임직원 및 환자단체 임직원은 추천에서 제외

■ 제출서류 : 추천서

추천양식은 재단 사무국(3층)내에 비치되어 있으며 홈페이지(www.kohem.org) 자료실에서 다운 받으실 수 있습니다.

※ 문의 : 한국혈우재단(02)3473-6100, 내선 305번 담당 이대근 대리



사회복지법인

한국혈우재단