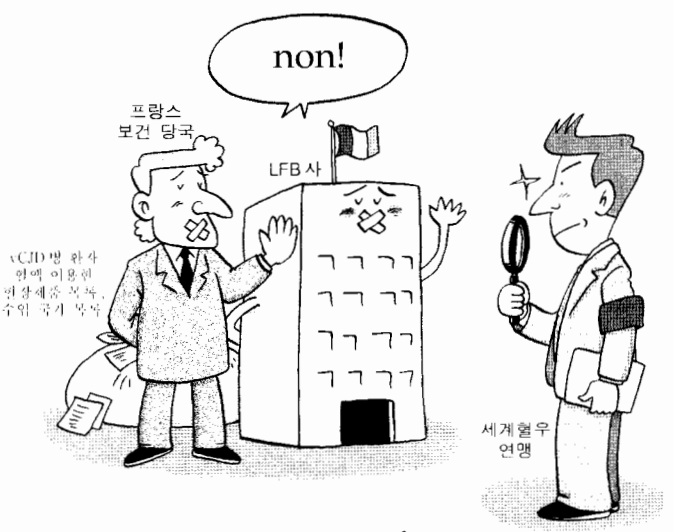
# 프랑스의 vCJD와 혈장분획제제에 대한 새소식

변형 크로이츠펠트 야곱병(vCJD, 일명 광우병)에 대한 세계 혈우사회의 걱정은 아직도 계속되고 있습니다. 영국에 이어 프랑스에서도 vCJD에 감염된 사람의 헌혈 사례가 발견되었으며, 캐나다에서는 광우병에 걸린 소의 사례가 발표되기도 하였습니다. 다행히 우리나라와는 거리가 있는 것 같지만 한국혈우재단은 세계혈우연맹이 제공하는 정보를 꾸준히 확인하여 vCJD의 위험이 우리에게까지 퍼지지 않도록 노력하겠습니다.〈편집자 註〉

두 달 전, 프랑스 당국은 2명의 헌혈자들이 변형 크로이츠펠트-야곱병(vCJD)으로 진단 받았다고 밝힌 바 있다. 프랑스 보건당국은 이 두 명의 헌혈자로부터 혈액과 혈소판을 수혈받은 사람들에게 관련 사실을 통보하거나 추적하고 있다. 이들의 혈장을 사용한 혈장분획제제는 제조사를 통해 리콜되었으며, 이들 헌혈자들의 혈장으로 생산한 혈장분획제제를 맞은 사람은 없는 것으로 알려졌다.




프랑스 보건성은 지난 10월 21일, 한 헌혈자에게 vCJD가 발병하였고 아직 생존해 있다고 밝혔다. 헌혈 시기는 지난 1993년부터 2003년까지 수차례에 걸쳐 행해진 것으로 알려졌다. 이 헌혈자로부터 적혈구를 수혈 받은 10명의 수혈자는 현재 조사 중에 있다. 혈액응고인자제제를 생산하는 프랑스의 혈장분획제제 제조회사인 LFB사는 Factane(8인자), Clottagen(피브리노겐), Facteur Willebrand와 9인자제제를 포함하여 이 헌혈자의 혈장이 포함된 제품에 대해 리콜을 실시했다. LFB사는 이들 혈장제품을 수입하지 않은 국가의 명단은 확인하여 주었지만, LFB사와 프랑스 보건당국 모두 이 시기에 생산된 혈장제품에 대한 완벽한 목록과 이를 수입한 국가들의 목록을 세계혈우연맹에 공개하지 않고 있다.

프랑스 보건성은 또한 지난 11월 23일 또 한 명의 헌혈자에게 vCJD가 발병하였다고 추가로 발표하였다. 프랑스에서 아홉 번째로 vCJD가 발병한 이 사람은 지난 1984년부터 2002년까지 수차례에 걸쳐 헌혈한 것으로 알려졌다. 이 사람의

혈액과 혈장을 수혈받은 수혈자들은 담당 의사로부터 vCJD에 노출될 가능성이 있음을 통고받았다. 그러나 혈장분획제제에 대한 노출 정도에 대한 자세한 정보는 공개되지 않았다.

혈액분획제제를 통한 감염 위험성에 대해서는 아직 밝혀진 것이 없다. 보건성은 설령 감염 위험이 있다고 할지라도 제조 과정의 다양한 단계를 통해 감염 위험이 낮아질 것이라고 말했다.

이와 관련하여 벨기에의 환자들이 벨기에 적십자사가 지난 1995년부터 2002년까지 vCJD가 발병한 헌혈자 중의 한 명의 혈액이 포함된 프랑스의 혈장으로부터 생산한 8인자와 9인자를 투여받은 것으로 알려졌다.

혈액이나 세포, 혈장과 같은 혈액 성분을 통한 vCJD의 전염 가능성은 높지 않은 것으로 알려져 있다. 혈장분획제제를 통한 전염 위험도 이론상으로는 남아있으나 혈장제제를 통한 vCJD의 전염 사례는 알려진 것이 없으며, 혈우병 환자 중 vCJD로 진단된 사람도 없다.

LFB사가 국가의 관할 관청과 관련 제품을 수입한 그들의 도매업자에게 통보한 것은 이해를 한다. 그러나 이 정보는 세계혈우연맹에 유용하도록 만들어진 것이 아니다. 세계혈우연맹의 국가회원 단체들은 이들 헌혈자의 혈장이 그들 나라에서 혈액응고인자제제 생산공정에 사용되었는지 여부에 대한 정보를 포함하여 LFB사의 제품이 그들 국가에서 사용되었는지에 대해 제조사의 담당자나 프랑스 보건성으로부터 확인할 수 있을 것이다.

세계혈우연맹은 프랑스와 영국의 vCJD 위험과 혈우 사회에 새로운 위험요소가 있는지에 대해 앞으로도 주의 깊게 살필 것이다.

# 세계혈우연맹 새 상임이사회 구성

세계혈우연맹은 지난 해 10월 22일 방콕에서 열린 전체 회의를 통해 총재를 비롯한 상임이사회 구성원 중 7명을 새로 선임하였다. 오는 2006년까지 세계혈우연맹을 이끌어갈 상임이사회 구성원은 다음과 같다.

△총재 : 마크 스키너(Mark Skinner, 미국)
△의료담당 부총재 : 폴 지오그란데 박사(Paul Giangrande, 영국)
△재정담당 부총재 : 롭 크리스티(Rob Christie, 호주)
△개발도상국 담당 부총재 : 브루스 L. 에바트 박사(Bruce L. Evatt, 미국)
△국가회원단체 담당 부총재 : 고든 클락(Gordon Clarke, 영국)
△의료담당 이사 : 폴라 볼튼-매그스 박사(Paula Bolton-Maggs, 영국), 맴먼 찬디 박사(Mammen Chandy, 인도), 알리슨 스트리트 박사(Alison Street, 호주)
△평이사 : 케사르 가리도(Ceasr Garrido, 베네쥬엘라), 모하메드 아리스 하심(Mohamed Aris Hashim, 말레이시아), 데이비드 페이지(David Page, 캐나다), 알리악바 투크판(Aliakbar Tchupan, 이란)
△상임이사 : 미클로스 펄롭(Miklos Fulop, 캐나다)

# 혈장분획제제와 유전자재조합제제의 안전성 비교

P.M. 마누치 | 밀라노 혈우병 혈전센터

1960년대 미국의 쥬디시 풀 박사가 혈장을 얼렸다가 녹였을 때 침전물이 생기고 그 침전물 안에 혈액응고인자가 포함되어 있는 것을 발견하여 혈우병 치료제제를 생산하게 된 이 후, 혈액응고인자제제는 지금의 유전자 재조합제제에 이르기까지 많은 발전을 거쳤습니다. 이러한 발전은 제제의 안전성을 확보하기 위한 노력입니다. 현재 사용되고 있는 혈장분획제제와 유전자 재조합제제에 대한 안전성에 대해 세계혈우연맹이 최근 발간한 자료를 번역하여 게재합니다.

〈편집자 註〉

## □ 들어가며

지난 2003년 세계혈우연맹 주최로 헝가리에서 열린 글로벌 포럼의 주제는 혈우병 치료약품의 안전과 공급이었다. 이 포럼에서 참석자들을 대상으로 혈우사회가 직면한 중요한 문제가 무엇인지에 대해 설문을 실시하였다. 그 결과 사용가능한 치료약품이라는 답이 48%, 공급이 26%, 안전성이 26%를 차지하였다.

전 세계 혈우병 환자의 5분의 4에 해당하는 40만 명의 혈우병 환자가 전혀 치료를 받지 못하는 상황을 고려할 때, 이 설문의 결과는 의미있지만 결코 놀라운 것은 아니다. 만일 치료약품이 사용가능하고 충분히 공급되고 있는 국가에서 참석한 사람들을 대상으로 이 설문을 실시했다면 '안전성'이라고 답한 비율은 훨씬 높아질 것이다.

그러나 이러한 내용 때문에 나는 안전성이 소득이 받쳐지는 사람들만의 호사라고 말하고 싶지는 않다. 아직 내 기억과 마음속에 남아있는 에이즈(AIDS)와 간염에 대한 아픈 기억이 나를 조심스럽게 만드는 것이다.

혈우병 환자에게 '치료의 안전성'이라는 말은 감염과 항체라는 두 가지 관점과 관련이 있다. 혈우병 치료에 따른 알레르기 반응과 같은 다른 부작용들은 다행히도 문제를 제기하기에는 너무나 드물고 - 비록 혈장분획제제나 유전자 재조합 9인자제제에 대한 혈우병 B 환자의 과민반응이 매우 드물게 일어나고 있지만 - 과민반응이 일어나는 원인을 알지도 못하기 때문에 제기하기 힘든 문제이다.

지난 60년대 후반, 70년대 초반부터 혈우병 환자에게 보충요법을 실시하여 왔지만 출혈 증상에 대한 관리방법이 많이 발전하였음에도 불구하고 항체발생은 여전히 큰 문제이다.

항체발생의 과정을 이해하게 된것은 중대한 큰 발전으로 항체발생을 초기에 막을 수 있는 길이 열리기 시작한 것과 같다. 이를 통해 멀지 않은 장래에 복잡한 혈우병 치료과정에서 항체발생의 위험을 제거할 수 있게 될 것이다.

이러한 배경을 바탕으로 이 글에서는 안전성에 국한하여 논의할 것이며, 첫 번째로 유전자재조합제제와 혈장분획제제의 안전성을 다룰 것이다. 이는 개발도상국 환자의 경우 이 문제가 앞으로 몇 년 동안 실제적으로 불거질 문제이기 때문이다.

□ 유전자 재조합제제의 안전성

유전자 재조합제제의 안전성의 근거가 되는 것은 무엇일까? 이에 대해 확언할 수는 없지만 다음과 같이 말할 수는 있다. 즉 지난 15년간 임상 경험을 통해 감염과 관련한 어떠한 문제도 발생하지 않았으며, 약품 판매상을 대상으로 한 과학적인 문헌조사나 약품 감독기관의 조사, 개인적으로 알고 있는 혈우병 환자 모임이나 진료진을 통해서도 감염의 사례를 들을 수 없었다는 점이다.

생물학적 측면에서만 본다면 이는 맞는 말이다. 인간과 동물을 이용하거나 이에 기인해서 만들어진 제품들이 점차 줄어들고 있기 때문이다. 현재 안전성을 인정받고 있는 8인자 제품들은 정제 과정에서 어떤 인간이나 동물 단백질과의 접촉을 불허(쥐의 단일 면역 글로블린과 세포 배양에 사용되는 햄스터의 단백질은 제외)하는 제3세대 대체 방법으로 특별하게 제작되고 있다. 이 방법은 미국과 유럽에서 인정받은 방식으로 이는 안전성 획득을 위한 발전 방향의 전형이 되고 있다. 8인자 재조합 제제는 현재 임상 실험중이며, 허가를 얻지는 못했지만 쥐의 면역 글로블린을 제외하는 방법도 개발 중이다. 이런 특별한 방법들은 9인자 재조합제제에도 적용되어 환자 치료용으로 적합한지를 시험 중이다.

그렇다면 우리가 완전한 안전을 획득한 것인가? 만일 내가 과거에 에이즈나 간염의 확산과 같은 전혀 예상치 못했던 응급 사태 등을 경험하지 않았다면 이성적으로 "그렇다"고 답했을 것이다. 또 다른 위험이 도사리고 있지는 않은가? 대놓고 말해서 이론적으로 가능한 위험(비현실적이지만 아주 불가능한 것도 아닌 인조 인자와 같은), 예를 들면 병원성 바이러스의 잠복이나 유전자 재조합제제 제조에 지속적으로 사용되는 햄스터 세포를 이용한 배양과정에서 병원성 바이러스가 성장할 수도 있다. 그러나 대다수 2·3세대 재조합제제들이 안전한 혈장분획제제 제조를 위해 효과가 입증된 이런 바이러스 불활화 방법을 사용하여 그 안전성을 주장하고 있음을 명심해야 한다.

□ 혈장 분획 제제의 안전성

간염과 에이즈 전염의 위험이 대두된 지 25년이 되었다. 그러나 두 번째 천년이 훌쩍 지나 보다 안전한 농축 혈장응고제제들이 생산되고 있는 지금에도 혈우 공동체는 실제 감염 사실이 여전히 존재한다는 현실과 대면하고 있다.

현재 이런 제제들은 혈장 속에 있는 바이러스를 줄이고 혈장 스크리닝에서 발견되지 못한 감염성 인자를 소멸시키는 방법들이 안전의 기본이 되고 있다. 이런 방법들은 1984~5년(C형 간염 감염과 HIV 감염 위험을 최소화시킬 수 있다는 소극적 열 건조 방식), 1986~7년(간염 바이러스의 전염을 최소화하는 solvent-detergent 방식이나 강력한 가습 열처리와 건조방식), 1996~7년(A형 간염 바이러스와 같은 바이러스를 비활성화 시키는 바이러스 박멸 방법을 한 가지 이상 채택하고 있음)을 거쳐 발전해왔다.

이런 방법들은 혈장 분획제제의 안전성을 극적으로 향상시켰고, 최근 통계 자료에서 알 수 있는 이런 방법들의 점진적 확산 결과 혈액을 매개로 한 바이러스성 전염이 우려되는 일은 없게 되었다. 그러나 고온에서도 강력한 저항성을 보이는 B19 파보바이러스는 여전히 혈액제제를 통해 이동되고 있다.

B19 파보바이러스 감염이 혈우병이 있는 사람들에게 정상적 결과를 끼친다 하더라도 아주 적지만 의료적 의미를 갖는 사건이 보고되고 있다.

B19 파보바이러스는 다른 간염 바이러스나 HIV 보다 더 강력한 혈액 매개 바이러스인데,

이것의 이동이 가능하다는 증거들이 드러나고 있다.

알려진 또 다른 위험은 변형 크로이츠펠트-야곱병으로 변형 프리온 단백질이 혈장농축제제를 통해 전염될 수 있다. 다중 전염 환자 연구와 관련된 논문들에서 드물지만 크로이츠펠트-야곱병은 혈액이나 혈액제제로 인한 전염을 확실하게 부정하기도 하지만, 이 자료들은 타당한 증거들로 보완되어 있지 않다. 크로이츠펠트-야곱병은 각각 잠복기가 모두 다르며, 적어도 영국의 수많은 혈액 기증자들은 잠재적 감염 잠복 상태일 가능성이 매우 높다. 이런 걱정들의 실제 원인은 수혈을 통한 변형 프리온의 감염 가능성과 사람에게 치명적 질병을 일으킬 수 있다는 최근의 논증들이다.

한편 농축 인자와 순수 혈장 단백질에 사용되는 분류 과정이 변형 프리온 제거에 상당한 기여를 하고 있다. 혈장은 응고 인자 전달자이지만 질병을 일으킬 수 있는 요인들이 응집되어 있기도 하다.

또 다른 새로운 감염 인자로 인한 위험 가능성은 없는가? 극적이었던 HIV의 경험은 조금의 가능성이라도 흘려버려서는 안된다고 말해주는 것 같다.

이를테면, 비록 현재의 바이러스 불활화 공정이 플라비바이러스를 비활성화 시키는 것으로 발전하고 있지만, 특별한 감독체계를 필요로 하는 웨스트나일 바이러스의 수혈이나 장기 이식을 통한 전염이 최근 들어 보고되고 있다.

## □ 끝맺음

이 글의 제목에 내재하는 질문에 대답하자면 유전자 재조합제제가 혈장분획제제보다 더 안전한지에 대한 나의 의견은 유전자 재조합 제제가 단순하게 더 안전하다고 볼 어떤 증거도 없다는 것이다.

왜냐하면 혈우병을 치료하는 두 형태가 모두 안전해야하기 때문이다. 비록 객관적 자료에 기초한 의약품이 앞서 말한바와 같은 위험들이 상존하더라도 유전자 재조합제제의 안전은 공동체가 꼭 획득해야 한다는데 공감하고 있다. 그러나 주지할 것은, 지금도 사용되고 있는 앞으로도 계속 사용될 혈장분획제제에 대해서 혈우병이 있는 많은 수의 사람들을 안심시킬 수 있어야 한다는 점이다. 어떤 대체 방법도 없거나 대체 방법으로의 접근이 제한적인 혈우병 환자의 수가 전 세계 환자의 4/5 정도로 예견되고 있기 때문이다.

현재 혈장분획제제를 통한 혈액 매개 감염의 위험은 이론상에 머무르고 있다. 환자와 정책입안자들은 이미 겪은 위험들을 통해서 실제적인 것들을 구별해 내는 교육을 받아야만 한다. 사람들은 이런 제제들의 약효 증가와 가격 인하를 바라는데, 그렇게 되지 못할 것이다. 아마 규제당국으로부터 과도한 감시를 받는 예방법들이 원천 혈장을 점차 더 줄어들게 해서 값은 올라가게 될 것이다.

혈장분획 기술력은 더욱 발전할 것이다. 원료혈장에서 8인자가 차지하는 양은 여전히 5~10%이다.

결론을 맺자면 데스모프레신(DDAVP)이 경증 혈우병 A 환자(또는 폰 빌레브란트 병 환자)에게 치료제로 쓰이던 일이 반복될 수도 있다. 이는 HIV가 습격했던 1970년대 말과 1980년대 초에 이탈리아에서 처음 사용되었고 이중 HIV에 감염된 경증 혈우병 A 환자는 극소수였다. 경증 혈우병 B를 갖고 있던 이탈리아 환자들 보다는 그 수가 적었는데, 경증 혈우병 B 환자들은 데스모프레신에 대한 반응이 느렸고, 이들은 또한 열처리 되지 않은 혈장 분획 9인자 제제만을 치료제로 사용할 수 있었다.

# "목표를 정하고 한 발 한 발 나아가는 삶"

## 인터뷰 - 바둑의 세계화를 꿈꾸는 김선기씨

헤밍웨이의 소설 '노인과 바다'에서 노인은 사투 끝에 잡은 물고기를 상어떼에 다 뜯기고 뼈만 남은 상태로 돌아오지만 행복한 얼굴로 잠들 수 있었다. 무엇이 그렇게 행복한 얼굴을 만들어 냈을까?

김선기씨(34세)를 처음 봤을 때 크지 않은 체구지만 단단한 사람이라는 느낌을 받았고 그와 얘기를 나눠가면서 그 단단함은 그가 목표를 정해 놓고 그 목표를 이루기 위해 한 발 한 발 다가가고 있기 때문에 가능하다는 생각이 들었다.

그가 지금의 목표를 다 이룰지 여부를 알지 못한다. 하지만 선기씨는 매일 편안한 잠을 잘 수 있을 것이란 생각이 들었다. 꿈을 가지고 있기에….

김선기씨가 바둑을 가까이하게 된 것은 아버지의 영향이었다고 한다.

바둑을 좋아하시던 아버지께 바둑을 배웠고 주위에 바둑을 좋아하는 친구들과 같이 하다 보니 고등학교 때 이미 6~7급 정도의 수준이 되었다고 한다. 그가 고등학교를 졸업할 무렵 바둑계에는 큰 사건이 있었는데 그로 인해 선기씨의 인생 행로도 바뀌게 되었다. 다름아닌 제1회 응창기 세계 바둑대회.

당시 우리나라는 조훈현 9단이 혼자 참가하여 일본의 고바야시, 대만의 임해봉, 중국의 섭위평을 차례로 누르고 우승을 차지해 한국의 바둑이 세계에 우뚝 서는 쾌거를 이루었다.

당시 TV로 대회를 지켜보던 선기씨는 방송에서 해설을 하던 분을 찾아가 바둑을 더 공부하고 싶다고 청하고 그의 문하에서 1년간 바둑 공부를 하게 되어 1급까지 올라갔다고 한다.

이후 바둑교실을 열어 바둑을 지도하던 선기씨는 명지대학교에 우리나라 최초로 바둑학과가 생기자 체계적으로 바둑을 공부하기 위해 진학하였다고 한다.

"대학 때 유니텔배 전국대회에서 3위에 입상했습니다. 2003년에 러시아 페테스부르크에서 열린 유럽 오픈 바둑 선수권 대회에는 400여명의 출전자 중 8위에 입상했구요."

그러나 선기씨의 삶이 결코 순탄한 것만은 아니었다.

"96년에 교통사고를 당해 많이 다쳤습니다. 1년 가까이 입원을 했는데 퇴원할 무렵에는 사고 전 보다 신체 능력이 63% 정도 밖에 되지 않았습니다. IQ도 낮아졌구요."

이 사고로 인해 장애 2급 판정을 받았다는 선기씨는 그렇다고 좌절할 수는 없었다고 했다.

"여러가지 일들을 시도하고 공부를 하고 보니까 세상일에 자신감이 생겼습니다. 그 사고를 계기로 어려운 상황일수록 미래를 준비하여야 한다는 마음가짐을 갖게 되었죠."

그 전에는 사람을 만나도 말도 잘 하지 않는 편이었지만 요즘에는 그렇지 않다는 선기씨는 현재 명지대학교 대학원에서 이민학을 전공하고 있다.

"현대는 국경의 개념이 많이 없어졌다고 합니

다. 해외에 나가있는 우리 동포가 700만명에 우리나라에서 일하고 있는 외국인 근로자만 해도 70만에 가깝습니다. 해외 동포는 우리나라의 큰 자산으로 그들이 우리 경제 발전에 도움이 되도록 하는 것을 배우는 학문이죠."

선기씨는 앞으로 그가 가지고 있는 장점인 바둑과 현재 전공하고 있는 이민학을 통해 습득한 지식을 활용할 방안을 찾고 있다.

"유럽쪽에서는 한국인 바둑 사범을 파견해 달라는 요청이 많습니다. 하지만 바둑은 태권도와는 달라서 일일이 말로 설명해야 하는데 언어가 통하지 않아 요청을 받고도 파견하지 못하는 경우가 많습니다. 그래서 교수님과 몇몇 뜻이 맞는 친구들과 함께 공부하는 모임을 만들어 준비하고 있습니다."

우리나라는 인터넷 바둑이 거의 무료인 경우가 많아서 바둑의 사업성이 떨어지는 편이지만 유럽의 경우에는 충분히 사업성이 있다고 설명하는 선기씨는 한 달 전만 해도 독일, 프랑스, 영국 등 유럽의 바둑 클럽을 소개하는 TV 프로그램의 제작을 지원하기 위해 보름 간 유럽을 다녀오기도 했다고 한다.

"우리 혈우가족 중에 직업에 대한 두려움으로 인해 적극적이지 못한 분들이 꽤 있는 것으로 알고 있습니다. 하지만 할 수 있다고 생각하면 못 할 것도 없습니다."

혈우가족에게 들려주고 싶은 말을 묻자 준비하였다는 듯이 답하는 선기씨는 우울하게 지내는 것 보다 활발하게 지내는 것이 좋다고 충고한다.

"목표를 정해놓고 한 발 한 발 가까이 간다는 것은 자기발전을 위해서도 좋습니다. 목표도 이왕이면 작은 것 보다 큰 목표를 세워서 그것을 이루기 위해 노력하는 것이 좋겠구요."

특히 혈우병을 가지고 있다고 행동을 하지 않거나 움츠리지 말고 사람들도 많이 만나고 개방적으로 활동하면 길이 보일 것이라고 했다.

비록 손바닥이 찢어지고 며칠 동안 제대로 먹지도 잠을 자지도 못했고, 돌아오는 길에 상어들에게 어렵게 잡은 고기를 뜯기기까지 했지만 노인은 평화롭게 잘 수 있었다. 진정한 성공은 부나 명예에 있는 것이 아니라 자기 마음속에 있는 것이기 때문일 것이다.

재단을 떠나는 김선기씨를 보며 그가 목표한 것들을 하나씩 이루어 더욱 단단하고 큰 사람이 되리라는 생각이 들었다. 〈根〉

# 나의 결혼 성공담

황 종 선 | 혈우가족

누구나 하는 결혼을 성공이라 논할 수가 있는지, 어느덧 결혼 13주년이 된 내가 '결혼 성공담'에 대해 논하려 하니 암담하네요. 올해 한국나이 마흔이니 볼혹이라 하던가요. 아내와 제가 처음 만난 것은 거의 20여년 전의 일입니다.

광주와 서울에서 살았기에 서로 멀리서 편지를 주고 받으며 사랑을 싹 틔었고, 우린 그렇게 교제를 해왔습니다. 처음에는 별 어려움도 없었고 남들처럼 평범한 연애를 하였습니다.

그런데 그 것이 순탄하고 평탄치만은 않았습니다. 본사가 서울이고 공장이 용인에 위치한 전자회사에서 직장 생활을 하던 중에 1989년 결혼을 두어 달 앞두고 문제가 발생이 되어버렸습니다. 혈우 환우들이 두려워하는 고관절 출혈이었습니다.

지금처럼 그린모노나 유전자재조합제제 같은 약이 있었다면 심한 통증으로 인한 고생도 하지 않았을 것이고, 신경이 마비되는 일도 없었을 텐데 단순히 수혈로만 치료를 했고, 시간은 흘러서 결국 하반신을 쓰지 못하게 되는 불행한 사태에 직면하게 되었습니다. 상상도 못한 커다란 암초를 만난 격이었습니다. 용인에서 구급차에 실려 수원 병원으로 갔다가, 다시 치료를 받던 전남대학교 부속 병원으로 옮겨서 치료를 받았습니다.

마비된 다리에서 심한 통증과 함께 인생에 있어서 패배와 좌절감으로 점점 정신이 이상하기까지 했습니다. 헛소리도 하고 머리를 한 움큼씩 쥐어뜯으며 대인기피증까지 몰고 왔습니다. 신경정신과 치료까지 받아야 할 만큼 심적, 정신적, 육체적 혼돈이 몰려왔습니다. 그러니 누가 저와 아내와의 결혼을 이해하려 하겠습니까? 아내의 가족 및 친지들과 우리 집 형제들 조차 아내가 고생을 하게 될 것이 불을 보듯 뻔하다며 결혼을 극구 반대하였습니다. 저 또한 자신이 없어서 아내에게 갈 길을 가라고 본심이 아닌 권면을 하기도 했습니다.

그러나 아내는 저를 끝까지 믿어주고 사랑을 지키겠다고 약속했습니다. 더불어 장인어른을 설득하여 결국은 결혼을 할 수 있도록 만들었습니다. 툭하면 출혈이 생기는 힘든 상황을 곁에서 지켜보는 아내는 아무렇지도 않은 듯 묵묵히 간병을 해주고 힘이 되어주었습니다.

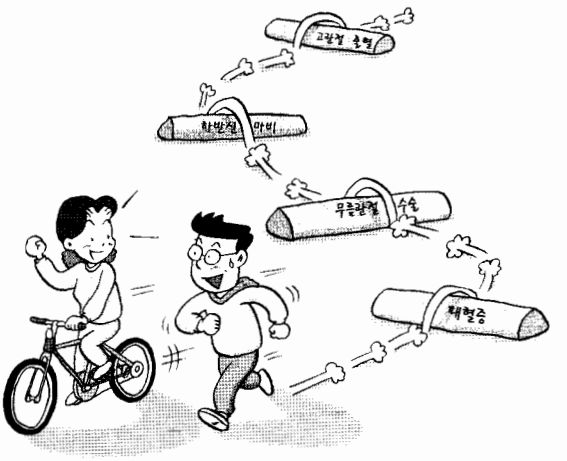
사실 마비가 되어 병원에서는 앞으로 걷기는 힘들 것 같다며 퇴원을 하라고 할 때에는 세상의 모든 것을 잃어버린 기분이었고, 힘이 들어서 죽으려고 몇 번씩이나 시도 했지만 죽는 것 또한 어렵더군요.

화장실에서 넥타이나 끈으로 목을 매면 얼마 지나지 않아 가족에게 들키고, 다량의 신경안정제를 복용하면 잠만 실컷 자다 깨어났습니다. 처음에는 스무 알에서 나중에는 최고 팔십여 알이나 꿀꺽 삼켰지만 내성이 생겨서인지 긴 잠을 자고 나면 비실비실 깨어나더군요.

이도저도 힘이 들어서 그냥 죽자는 심정으로 15층 아파트에서 뛰어 내리려고 무던히 애를 썼지만 하체에 힘이 없어서 그 또한 어려웠습니다. 일어나는 것쯤이야 할 수 있겠지만 당해 보

지 않은 사람은 모를 겁니다.

질질 끌고 다니는 다리 무게가 천근만근 너무도 무거워 일어설 수가 없었습니다. 결국 사람의 운명은 하나님만이 결정짓는 것이라는 생각이 들더군요. 죽는 것도 어려워서 살아보려고 이악물고 안간 힘을 썼지만 마음먹은 대로 하루아침에 회복 되지는 않더군요. 6개월 이상 기나 긴 터널 속에서 한 걸음도 떼지 못하고 침대에 누워 산다는 사실이 사람의 마음을 약하게 만들더군요.




스스로 이겨내기에는 너무도 큰 역경이었습니다. 힘들어하는 저에게 희망이 되고 자신감을 불어 넣어 준 사람은 아내였습니다.

결혼 할 아내가 삶의 희망이고 커다란 그늘막이었습니다. 아내는 서울에서 직장 생활을 하면서 토요일마다 저를 위해 먼 길을 달려 왔고 밤새 병간호를 하며 위로로 저의 마음을 잡아 주었습니다.

지극 정성으로 간호한 덕분이었는지 고통의 나날 속에서 어느 날 기적은 일어났습니다. 순간적으로 발가락이 움직이는 느낌이 전해졌고 그것을 계기로 조금씩 호전되어 감각을 찾게 되었습니다. 일어서는데도 두어 달이 걸릴 만큼 힘이 들었고 한 걸음 떼는데도 한 달이 넘게 걸렸습니다. 그 와중에 통증은 어찌 그리도 심하게 전해져 오는지 아마도 겪어 보지 못한 사람은 상상도 하지 못할 것입니다.

종이를 찢는 것처럼 살을 갈기갈기 찢는 그런 아픔은 표현조차 할 수가 없습니다. 겨우 일어서서 목발이라도 의지해서 걷겠다는 일념 하나로 새벽이면 아무도 몰래 아파트 비상계단을 오르내렸습니다.

처음에는 반층, 이후 조금씩 늘려서 2층, 3층, 급기야 15층 아파트를 온전히 오르내리게 되었고, 15층을 10번 이상이나 오르고 내리기를 반복했습니다. 추운 겨울 날이면 등에서는 땀으로 목욕을 하고, 입에서는 단내와 함께 하얀 김이 내뿜어졌으며 지치고 힘들었지만 두 다리에 힘이 생겨나는 모습을 보면서 스스로 더 강한 의지가 생겨났습니다.

아내도 그때 제 의지를 보고 결정적으로 결혼을 해도 되겠다는 확신이 들었다고 하더군요. 어렵게 결혼도 하고 우여곡절 끝에 직장 생활도 여러 곳에서 해보면서 적응이 잘 되어 갈 때 혈우 환우 상당수가 그러하듯이 무릎관절이 더 이상 버틸 수 없는 상황에 이르렀습니다.

병원에서 의사 선생님께서는 수술을 권유하였습니다. 달리 선택 할 방법이 없었습니다. 한 달이면 서너 차례나 응급실에 입원을 하고 툭하면 입원을 해야 되어서 수술 밖에는 선택권이 없었습니다.

수술 중에도 어려움이 많아 폐혈증까지 있었지만 운이 좋은 사람이어서인지 잘 이겨낼 수 있었습니다. 비록 긴 시간의 재활이 필요했지만

무릎 관절 이식수술이야 말로 제 2의 인생을 살게 해준 것처럼 희망의 싹을 돋아 주었습니다.

수술 후 3년이 조금 지난 지금은 건강한 사람 이상으로 잘 걸으며 심지어 100미터를 20초대에 가볍게 뛸 수도 있는 상태입니다. 예전에는 조금만 걸어도 다리가 붓고 아팠는데 수술을 받은 지금은 서너 시간을 쉬지 않고 걸어도 피로나 아픔을 그다지 느끼지 못하는 건강한 상태입니다. 많은 사람들이 저에게 건강해져서 너무 좋다고들 축복해 줍니다.

이제는 아내가 베푼 사랑과 함께 모든 고마움을 아내 뿐 아니라 가족과 도움을 많이 주신 주위사람들과 함께 나누며 살아 갈 생각입니다.

우리 혈우 환우들도 못한다는 자괴감보다는 할 수 있다는 자신감으로 이겨내면 결혼 뿐 아니라 어떤 어려움과 난관도 극복할 수 있다고 봅니다.

지금은 직장 생활도 사회생활도 적극적으로 잘 하고 있습니다. 결혼과 수술이 저에게 새 희망을 불어 넣어 준 것 같습니다. 환우 여러분들도 현실을 피하지 마시고 할 수 있다는 자신감을 갖고 열심히 최선을 다해 노력하면 소중한 행복의 순간을 얻을 수가 있습니다.

늘 건강하고 행복하세요!!

## 69호 정답 및 당첨자

모두 18분이 지난 호 낱말 맞추기 답을 보내주셨습니다. 감사합니다.

더불어 많은 분들이 좋은 의견을 보내주셨습니다. 사회복지법인 한국혈우재단이 발행하는 '코헴'지는 혈우병에 대한 여러분의 이해를 돕고, 효율적으로 혈우병을 이겨낼 수 있는 지식을 전달하고자 매월 여러분을 만나고 있습니다. 앞으로도 더 좋은 소식지가 되도록 노력하겠습니다.

많은 분들이 '혈우가족의 사는 이야기'를 궁금해 합니다. 바로 여러분들만이 들려줄 수 있는 이야기입니다. 여러분이 보내주시는 글은 혈우병을 알게 된지 얼마 되지 않은 부모님들과 혈우병에 대해서 잘 모르는 분들에게 많은 도움이 되리라 생각합니다. 이는 바로 혈우가족 여러분에게 도움이 되는 일일 것입니다. 내가 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.

| | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 백 | 두 | 대 | 간 | | 마 | 부 | | |
| 작 | | 동 | | 고 | 래 | 등 | | 승 |
| | | 소 | 나 | 무 | | 령 | 부 | 인 |
| 골 | 뱅 | 이 | | 신 | 구 | | 메 | |
| 장 | | | 단 | | 원 | 술 | 랑 | |
| 제 | 천 | | 두 | | | 래 | | 사 |
| | 수 | 주 | 대 | 토 | | 잡 | 치 | 기 |
| 고 | 답 | | | 인 | 쇄 | 기 | | 종 |
| 삐 | | 가 | 루 | 비 | | | 소 | 인 |

지난 호 퀴즈의 정답자는 11명 입니다. 상품권을 받으실 분은 다음과 같습니다.

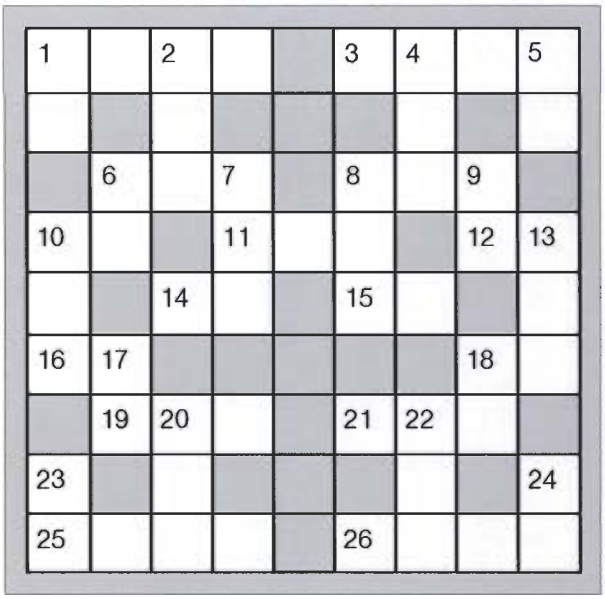
▲ 정답자 : 남경훈(서울시 서대문구 북아현동), 문민영(전북 익산시 창인동), 박상혁(안양시 동안구 호계동), 백창렬(서울시 동대문구 청량리동), 서주일(전북 익산시 동산동), 성애선(서울시 양천구 신정동), 위복량(서울시 종로구 세종로), 이림(경북 예천군 예천읍), 이병길(강원도 홍천군 홍천읍), 조승헌(서울시 광진구 중곡동), 최순례(경기도 용인시 원삼면) - 가나다 順

# 퍼즐맞추기...

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

2월 5일까지 재단에 도착할 수 있도록 보내주십시오.

〈편집실〉



## ... 가로문제

1. '호랑이처럼 보고 소처럼 걷는다'는 뜻의 사자성어. 판단은 예리하게 하되 행동은 신중하고 끈기있게 하라는 뜻으로 쓰임.
3. 고전(古典)에 전하는 신라의 신적(神笛). 일종의 가로피리로, 동해용이 보낸 대나무로 만들 피리, 이 피리를 부니 나라의 모든 근심, 걱정이 해결되었다고 한다.
6. 중국의 춘추전국시대(BC 770~221)의 역사적 사실을 바탕으로 한 역사소설.
8. 사형수나 피의자, 또는 이미 기소되어 있는 형사 피고인 가운데 구속 영장에 의해서 구속되어 있는 사람 등을 수용하는 시설.
10. 지구 표면의 일부나 전부를 일정한 축척(縮尺)에 따라 평면 위에 나타낸 그림. 이것을 읽는 법을 '독도법(讀圖法)'이라고 함.
11. 여러사람에게 알리는 글·그림·사진 따위를 붙이는 판(板). 재단의 인터넷 홈페이지에도 자유ㅇㅇㅇ이 있습니다.
12. 어떤 사물이 이미 되어 있거나 만들어져 있음. 현실적으로 이미 그렇게 되어 있음. 'ㅇㅇ복'.
14. 어리석은 질문.
15. 독일의 시인 라이너 마리아 릴케의 사인인 패혈증을 일으키게 만든 꽃. 사랑하는 연인에게 많이 선물하는 꽃입니다.
16. 민간에서 수공업적으로 자연 섬유를 원료로 하여 피륙을 짜는 일.
18. 문서나 문장으로 작성하여 나타냄, 또는 그 문서나 조문. ㅇㅇ법↔불문법.
19. 중국 지린성(吉林省), 지안현(集安縣)에 있는 고구려시대의 석릉(石陵). 화강암을 7단의 스텝 피라미드형으로 쌓았으며 장수왕릉으로 알려져 있다.
21. 고인돌.
25. 해는 저물고 갈 길은 멀다. 몸은 쇠약한데 뜻은 커 앞으로 할 일이 까마득하게 많다는 뜻의 사자성어.
26. '높이 오르려면 낮은 곳에서부터'라는 뜻으로 일을 함에는 그 차례가 꼭 필요하다는 말, 또는 지위가 높을수록 스스로 몸을 낮춤을 뜻하는 사자성어.

## ... 세로문제

1. 김을 매는 데 쓰는 농구(農具)의 한 가지. 새해에는 ㅇㅇ로 막을 것을 가래로 막는 일이 없었으면 합니다.
2. 울릉도의 옛 이름.
4. '기운이 몹시 지쳐서 매우 노작지근하게 된 상태'를 비유하여 이르는 말.
5. 서로 어금지금한 상대. 대수(對手). 적.
6. 길게 줄을 지어 늘어서 있는 섬들.
7. 마루나 부엌 같은 데서 방으로 드나드는 외짝문.
8. 조합 같은 데서, 생활용품 등을 공동으로 구입하여 싸게 파는 곳.
9. 마음속으로 그렇게 되기를 바라고 기다리는 일. 기대하는 바. 'ㅇㅇ의 목적'.
10. 가깝게 질러서 가는 길. 거리가 가까운 길. 또는 빨리 하는 방법. 첩경(捷徑).
13. 자는 근보(謹甫)·눌옹(訥翁). 호는 매죽헌(梅竹軒). 시호는 충문(忠文). 사육신의 한 사람.
17. 스타크레프트 프로게이머 이기석의 아이디. 싸움을 잘하는 사람이라는 뜻을 가진 신조어.
18. 조상의 산소에 가서 인사를 드리고 산소를 살피는 일. 간산(看山). 참묘(參墓). 성추(省楸).
20. 신선의 무리를 주제로 하여 그린 동양화.
22. 얼음을 저장하기 위해 돌로 지은 창고. 경주, 영산, 안동, 창녕, 청도 등에 조선시대에 지은 이것이 남아있다.
23. 햇볕을 가리기 위해 치는 포장. 천포(天布).
24. 일이 되어 가는 데 있어서의 요긴한 기회, 또는 한창 막다른 때나 상황.

# 혈우재단이 함께 하겠습니다

사회복지법인
한국혈우재단