

인도르 혈우회로부터의 편지

지난 1월 19일, 인도의 인도르 혈우회로부터 한 통의 전자우편을 받았습니다. 메일의 내용은 인도르 혈우회에 등록되어 있는 300여명의 환자들이 해외의 펜팔 친구를 사귀기를 원하고 있다는 내용이었습니다. 그 편지 내용을 소개합니다. 관심이 있으신 분은 'hemomps@yahoo.com'으로 연락하시기 바랍니다. 해외의 혈우가족과의 소통은 새로운 경험을 할 수 있으며, 많은 도움을 주고 받을 수 있을 것입니다. <편집자註>

□ 펜팔 친구를 사귀고 싶습니다

편지 1

인도르 혈우회에 등록되어 있는 300여명의 혈우병 환자들은 대부분 가난하지만 지적인 사람들입니다. 이들 중 많은 사람들이 해외의 펜팔 친구를 사귀고 싶어 합니다. 이들의 바람을 이루워주기 위하여 도움을 청합니다. 당신의 편지는 우리에게 큰 기쁨을 줄 것입니다.

편지 2

인도의 인도르 혈우회에 등록되어 있는 300여명의 혈우병 환자들이 재활치료를 받고 여가시간에 인터넷을 사용하기 위하여 지부를 방문하고 있습니다. 매일 40명에서 100명에 달하는 어린이들이 인터넷을 이용하고 의원의 시설을 사용하여 재활치료와 운동을 하고 있습니다.

이들 어린이들은 해외의 혈우병 환자들과 친구가 되기를 원하고 있습니다. 관심이 있으신 분은 누구라도 이들에게 편지를 보내주시기 바랍니다. 이들과 마음의 정과 생각을 나눌 수 있을 것입니다.

감사합니다.

□ 인도르 혈우회 소개

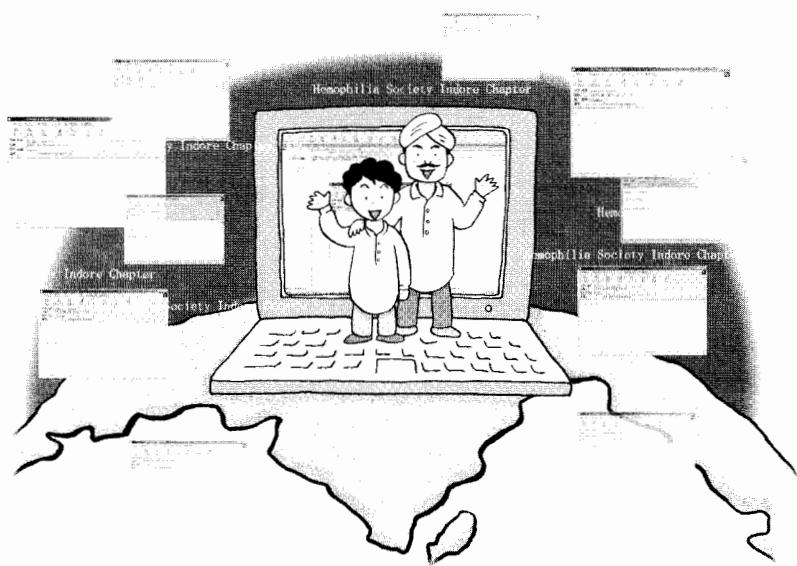
인도르는 인도 최대의 도시인 뭄바이의 서

북쪽에 위치한 마디아프라데시주의 남서부에 위치해 있는 도시로 인구는 약 250만명이다. 19세기 초부터 1950년까지 인도르왕국의 수도로 번영하였던 곳이다. 다음은 인도르 혈우회에서 보내온 인도르 혈우회의 현황이다. <편집자註>

M. P. 싱(Singh) / 인도르 혈우회장

인도르 혈우회(Hemophilia Society Indore Chapter)는 지난 1997년 인도 혈우연맹(Hemophilia Federation of India)의 지부로 설립되었습니다. 인도 혈우연맹은 1983년에 설립되었으며 델리시에 본부를 두고 있습니다. 인도 혈우연맹은 인도의 혈우병 환자들의 진료의 질을 향상시키기 위해 노력하고 있습니다. 또한 세계혈우연맹에 인도를 대표하는 단체으로 가입하였습니다. 인도 혈우연맹은 100명의 혈우병 환자와 3곳의 지부로 시작하였으나 현재는 인도 전역에 약 63개의 지부를 설립하는 등 성공적인 활동을 벌이고 있습니다. 현재 전국에 걸쳐 등록된 환자의 수는 9천3백여명에 달합니다.

인도르 혈우회는 등록되어 있는 300여명의 혈우병 환자들이 필요로 하는 의료서비스를 제공하기 위하여 노력하여 왔습니다. 이곳의 환자들은 대부분 8인자 결핍증(혈우병A) 환자이며, 혈



우병 B 환자가 50명, 두 명의 10인자 결핍증 환자와 두 명의 글라즈만 혈소판 무력증 환자가 있습니다. 이들 환자의 숫자는 점진적으로 증가하고 있습니다.

인도르 혈우회는 혈우병 환자와 무료로 봉사활동을 하는 의사들, 물리치료사들과 치과의사들로 운영되고 있습니다. 매월 여러 분야에 걸친 진료를 정기적으로 실시하고 있습니다.

우리 혈우회는 끊임없이 기술과 서비스를 개선하고 있습니다. 혈우회에 등록되어 있는 의사들과 임상병리사들, 그리고 물리치료사들이 인도 혈우연맹에서 전국의 많은 센터에서 개최하는 교육과정에 정기적으로 참석합니다.

알고 있겠지만 혈우병 치료에 있어 가장 중요한 것은 응고인자제제입니다. 우리 혈우회는 인도 혈우연맹으로부터 환자들을 위한 약품을 지원받고 있습니다. 환자들은 또한 큰 수술 시에 약품을 지원 받습니다.

최신의 검사설비를 통해 혈우병에 대한 진단이 가능해 졌습니다. 인자 활성도 검사와 항체

검사가 일상적으로 가능합니다.

인도르 혈우회는 또한 정신사회학적 지지, 물리치료, 부모교육과 어린이를 위한 여름 캠프 등 다양한 세미나를 개최합니다. 이러한 모든 서비스는 등록 회원들에게 무료로 제공됩니다. 성적이 우수한 학생을 위한 장학금 지원도 실시하고 있습니다.

우리의 주된 어려움은 재원 마련에 있습니다. 이러한 재정적인 문제를 해결하기 위하여 우리는 국내외의 장래 후원자가 될 사람들과 지속적으로 접촉하고 있습니다. 귀 단체의 자세한 내역을 보내주시면 감사하겠습니다.

인도르 혈우회는 혈우병 환자가 장애에서 벗어나고 아이들이 고통을 받지 않는 것을 목표로 하고 있습니다. 이를 위해 진단을 받지 못한 혈우병 환자들이 진단을 받고, 혈우병에 대한 적절한 교육을 받을 수 있도록 정보를 제공하고 (혈우병 환자는 물론 그 가족과 의료기관도 포함됩니다.). 지불 가능한 비용으로 치료를 받을 수 있도록 노력하고 있습니다. 11,

선진국과 개발도상국의 사회심리적 서비스 모델(1)

M. 스플스버리 | 호주 퀸즈랜드 혈우센터

혈우병 환자에게 필요한 것은 혈액응고인자 뿐일까? 혈우병을 가지고 있으므로 해서 갖게 되는 정신적, 심리적 고통은 어떻게 해결하여야 할까? 호주 퀸즈랜드 혈우센터의 M. 스플스버리 (Spilsbury) 박사가 전하는 ‘선진국과 개발도상국의 사회심리적 모델’을 통해 그 해답을 알아보자. 이 글은 지난 해 열린 세계혈우연맹 총회에서 발표된 내용이다. <편집자註>

□ 들어가며

대략 전 세계의 50억 인구 중 400,000명이 혈우병을 갖고 있다. 폰 빌레브란트병과 다른 경증 출혈 장애를 포함했을 경우 이 수치는 급격히 증가할 것이다. 만약 직·간접적으로 영향을 받는 사람들의 수를 계산에 넣는다면, 놀라움을 넘어서는 수치가 될 것이다. 어림잡아 이를 중 30%가 진단을 받지 않은 상태이고 진단을 받은 이들 중에서도 많은 수가 기본적인 치료조차 받지 못하고 있다. 오직 전 세계 혈우인들 중 25% 만이 치료 약품을 공급받고 있다. 많은 혈우인들이 절망적인 상황에 처해 있지만, 각국의 정부는 이들의 건강을 우선해서 고려하지 않는다. 이런 사실은 많은 전 세계 선진국과 선진지역에 있는 이들에게 어려운 과제가 되고 있다.

치료와 진단의 결여 외에도 혈우인을 위한 지원 서비스와 구축 또한 미비한 상태이다. 이 글은 사회심리적 서비스 준비와 전 세계적인 서비스 결여에 대해 알아 볼 것이다. 세계적으로 사회심리적 서비스가 구축된 곳은 다루지 않을 것이나 사회심리적 서비스가 구축되어 있는 곳에서 서비스가 가지는 가치에 대해서는 언급할 것이다. 가장 중요한 문제는 사회심리사의 개입 형태와 관련된 문제가 될 것이다.

이 글은 사회심리적 서비스가 전통적인 원조와 치료의 개념에 정신적 사회적 범주를 더할 수 있다는 가설에 기초하고 있다. 지방 혈우 단체나 위원회, 연합체, 공동체, 기구와 동맹 그룹들은 심리 사회적 지원에 큰 공헌을 하고 있고, 이들은 세계혈우연맹의 국가 회원 단체(the national member organizations : NMO)를 이루고 있다.

공동체에 속한 혈우인과 그 가족들에 대한 이들 그룹의 지원은 값을 매길 수 없을 만큼 가치 있고 대체할 수 없을 만큼 중요하다. NMO들은 혈우인들의 이익을 대변하는 단체로서 각 나라 안에 설립된 혈우기구들이다.

현재 101개의 NMO가 있으며, 이들은 유전적 출혈 장애를 앓고 있는 이들과 그들의 가족에게 최상의 지원을 제공하고 있다. 이들 그룹의 구성원들은 대부분이 지원자이며 지역 혈우 공동체를 지원하기 위해 다각적인 방법으로 많은 시간과 에너지 정열을 쏟아 붓고 있다. 그들은 사회, 교육 그룹과 캠프를 조직하고 공동체 가족을 위한 지지와 지원, 안전한 치료제의 충분한 공급을 위한 대정부 설득을 위해 지역과 종교 국가의 차이를 넘어 협력하고 있다. 그러나 이런 그룹이 제공하지 않는 것들 중 가장 중요한



것은 이 글의 핵심 주제인 사회심리적 서비스이다.

이글의 '사회심리적' 이란 주제는 유료이든 무료이든 전문 상담사나 사회복지사, 심리학자, 정신과 의사들에 의해서 제공되는 일이라 말할 수 있다. 사회심리사가 하는 주된 일은 개인이나 공동체의 변화를 촉진시킬 목적으로 하는 상담과 개인별, 혹은 커플, 가족단위의 지원을 들 수 있다. 이 일은 원조 관계의 모든 형태와 개인 상담에서 정신치료와 공동체의 그룹 상담과 연구에 이르기까지 다양하게 이용된다. 이 글은 혈우 공동체 안에서 행해지는 모든 단계의 상담-새로운 상담이든 이미 구조화된 상담이든- 상담에 사회심리적 요소가 포함됨으로써 얻을 수 있는 이득에 주목하고자 한다. 또한 혈우인을 위한 치료를 제공할 수 있는 특별한 사회심리사에 대해 알아볼 것이다.

□ 사회심리적 지원이란 무엇인가?

사회심리적 서비스는 혈우인의 삶의 질 향상을 위한 윤리적으로 책임감 있는 정서적 지원을 목적으로 한다. 혈우인과 다른 유전성 출혈장애

를 안고 있는 사람들이 사회로부터 고립되거나 뒤쳐지지 않도록 보호하고, 장애와 그것으로 인한 영향력을 최소화 할 수 있는 길을 찾는 것이다. 이는 복지정책이 추구하는 정의와 기회균등을 전제로 모든 인간은 숭고하며, 그 자체로 존엄하다는 가정에 기초한 것이다. 또한 모든 사람은 타고난 장점에 기대어 뭔가를 이룰 수 있는 토대가 되는 잠재력을 최대한 발휘할 수 있다는 믿음과, 힘들고 고뇌에 찬 시간 속에 있더라도 잃어버린 희망과 존엄, 정신적, 사회적 참살이(well-being), 평범한 삶을 되돌려 받을 수 있는 기회가 있음을 확신하는 믿음. 이 두 믿음으로 사회심리적 서비스의 목적은 더욱 뚜렷해진다.

치료제를 관리하는 간호사나 통증으로부터 안정을 찾아주는 기구를 다를 수 있는 물리치료사와는 반대로 사회심리사가 하는 일을 명확하게 표현하고 정의 내리기는 매우 어렵다. 왜냐하면 사회심리적 서비스가 주목하는 바는 감정과 정서, 혈우인들이 느끼는 고민과 고뇌와 같이 눈에 보이지 않는 것들이기 때문이다.

보통의 사람들이 직면하게 되는 정신적 스트

레스는 걱정거리를 만들어 내거나 불쾌감을 느끼게 한다. 우리는 고통스런 문제로 인해 걱정에 이르기도 하는데, 이런 반응은 일반적으로 사람들이 고통으로부터 피하기 위한 반작용이다. 건강을 담당하는 모든 구성원들에게 있어서 동료의 행복을 위해 이런 불쾌감을 제거할 수 있는 숙련된 사회심리사는 당연하게 있어야 할 역할이다. 보통의 사람들도 힘들고 괴로운 시기가 닥치면 아주 잠깐이라도 상담이나 지지를 구할 생각을 가져볼 것이다. 고민거리를 이야기하는 일이 나약함을 나타낸다고 생각하는 문화 속에서도 충분히 가능한 생각이다. 대부분의 문화에서 사회심리적인 문제를 같이 이야기 할 기회를 찾는데 적극적인 이는 여성들이다.

많은 문화 속에서 고민을 나누는 것에 관한 성(性)역할이 있고 이런 것들은 서비스 지원 계획 단계에서부터 고려되어야 한다. 문화적 차이에 따라 중요한 변화들이 발생하며 이로 인해 서비스는 각 문화의 규범과 각개 나라의 고유한 관습에 민감할 필요가 있다. 그럼에도 서비스는 제공되어야 한다. 어떤 종류의 차별도 없이 모든 개인들에게 -수많은 개인들, 심각한 정신적 고통 속에서 사회심리적 서비스를 거부하는 사람에게도- 서비스는 존재해야 하며, 그래서 사회심리사는 만나는 사람들을 존중하고 그들의 바람에 예민하게 반응할 필요가 있다.

□ 사회심리적 지지는 어디에서 하는가?

몇몇 나라의 혈우 공동체에서는 사회심리적 지원이 매우 중요시되고 있다. 이들 나라는 대부분 선진국들이고 정부가 혈우 공동체 속에서 다양한 방법으로 사회심리적 서비스를 실행할 수 있는 기금을 제공한다. 어떤 NMO는 전문적으로 사회심리적 서비스를 담당할 상담사나 복지사를 고용해서 사회심리 지원을 조직적으로 제공할 수 있을 것이고, 또 다른 지역에서는

사회심리사가 일반 병원이나 혈우 치료 센터, 혈액병동에 배속되는 시스템으로 제공될 수도 있을 것이다.

이들 외에도 성 건강과 관련된 의원이나 혈액 매개 바이러스 관련 지원 서비스, 공동체에서 운영하는 의원을 통해서도 혈우 공동체를 위한 사회심리적 지원이 제공될 수 있다. 물론 혈우인과 그 가족들에게 제공되는 지원은 나라마다 조금씩 다를 것이다.

□ 사회심리적 지원은 어떻게 하는가?

사회심리적 지원은 다면성을 지니고 있다.

사회심리사는 자존감, 상실감, 비탄, 분노 조절, 대화 기술, 인지 등 다각적 접근을 수행할 수 있어야 한다. 이들은 장애가 있는 개개인이 일반적인 공공 서비스를 누릴 수 있도록 연결고리를 제공한다. 이와 동시에 사회심리사는 개인의 삶의 질 향상에 기여하는 여가 선용과 관련한 활동들도 지원할 수 있다. 또한 이들의 치료제나 생계 지원, 주거지나 이사, 교육, 구직과 같은 문제에 도움을 주는 중개자의 역할을 아우르고 있다. 이들은 차별을 당하는 상황에서 용호자가 되어주고, 현재 자신의 위치에서 자기계발을 할 수 있도록 격려하며, 인생 전반을 통해 지지자가 되어줄 것이다.

사회심리사는 숙련된 유전 상담사이자 한 가족의 틀 안에서 부부나 개인을 보조하는 지원자이다. 여기에 성이나 관계 맷기에 관한 문제, 대등한 관계 장애, 여성문제, 장애로 인한 가족 간 불화와 관련한 상담자가 되기도 한다. 혈액을 매개로 하는 바이러스와 관련한 전문적인 조언을 제공할 수 있어야 하고, 생명을 위협하는 장애에 대해서도 전문적 조언을 줄 수 있어야 한다. 사회심리사의 한계는 오직 서비스의 지시사항과 사회심리사 자신의 개성과 기술, 경험의 정도, 이외에는 없다. <다음 호에 계속> 11

세계혈우연맹의 ‘안전과 공급’ 새 소식

2005년을 맞은 지 한 달 반이 지났습니다. 새해에는 어떠한 소식들이 우리에게 다가올지 궁금합니다. 세계혈우연맹에서 4년째 제공하고 있는 ‘안전과 공급’ 새 소식을 전해드립니다. 물론 우리의 현실과는 동떨어진 부분도 있겠지만, 세계의 혈우가족은 하나이며 해외에서 어떠한 일들이 벌어지고 있는지 아는 것도 힘이 되리라 생각합니다. <편집자 註>

□ 제4회 글로벌 포럼 소식

혈우병 약제의 안전성 확보와 원활한 공급을 논의하기 위해 개최되는 글로벌 포럼이 올해로 4회째를 맞는다. 제4회 글로벌 포럼은 오는 9월 26일부터 이틀간 캐나다의 몬트리올에서 열리게 된다. 2005년 포럼의 주제는 보충요법에 사용되는 인자의 전 세계적인 안전과 사용 가능한 가격으로의 공급에 맞춰졌다. 논의될 주제는 다음과 같다.

- 인자의 투여용량에 대한 최근의 견해들
- 유전자 재조합제제와 혈장분획제제 등 응고 인자제제의 향후 시장 전망
- 희귀 출혈질환의 치료에 쓰이는 혈장 단백질
- 지역별 가격 책정
- 국가의 까다로운 문제
- 규제와의 학합
- 혈장분획제제의 변형 크로이츠펠트-야콥병(vCJD)의 위험성에 대한 새 소식

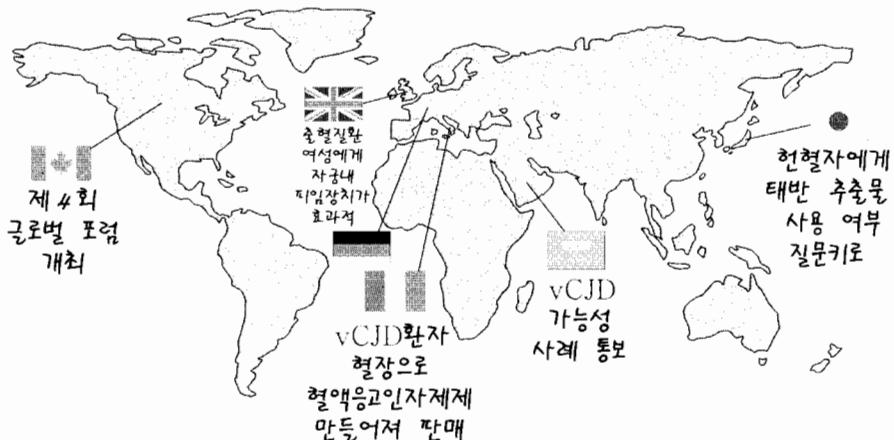
세계혈우연맹의 홈페이지를 통해 연자와 주제, 등록에 대한 정보를 얻을 수 있다.

□ 변형 크로이츠펠트-야곱병(vCJD)

ZLB 베링사는 후에 변형 크로이츠펠트-야곱 병이 발병한 프랑스의 헌혈자의 혈장이 지난 1997년 수입되어 혈액응고인자제제로 만들어져

독일과 이탈리아에서 판매되었다고 이를 국가의 환자들과 관리당국에 진술하였다. ZLB 베링사와 합병되기 전 센테온(Centeon)사는 공급 부족 분을 충당하기 위해서 프랑스로부터 초기 혈장 분획물질을 수입한 바 있다. ZLB 베링사는 독일에서 ‘헤메이트(Haemate) He 1000’, 이탈리아에서는 ‘헤메이트(Haemate) P 1000’의 상품명으로 지난 1997년에 생산·판매된 단 하나의 로트(로트 번호 5676641)의 응고인자제제만이 이 혈장을 사용했다고 밝혔다. 이 로트의 제품은 지난 1997년 알려지지 않은 사유로 리콜되었다. 하지만 대부분의 제품은 회수되지 않았다. 변형 크로이츠펠트-야곱병이 발병한 것으로 알려진 헌혈자나 이 병이 발병한 또 다른 헌혈자의 혈장이 제품에 포함된 것은 센테온 사에서 생산한 이 로트뿐인 것으로 알려졌다. 센테온 사의 이 한 예를 제외하면 ZLB 베링사나 다른 합병사를 통털어 나중에 변형 크로이츠펠트-야곱병이 발병된 사람의 헌혈 혈장이 제품에 포함된 사례는 없다.

세계혈우연맹은 또한 사우디 아라비아에서 변형 크로이츠펠트-야곱병의 가능성 있는 사례에 대해 통보 받았다. 2004년 초에 실시된 뇌 생체검사를 통해 두 센터의 프리온 질환 전문가가 신경병리학적으로 vCJD로 진단을 확인하였다.



그러나 현재로서는 감염 원인에 대한 정보가 없는 상태이다. 이에 대한 정보를 입수하는 즉시 회원 단체에 정보를 제공할 것이다.

아직까지는 혈장제제를 통해 vCJD가 전염되거나 혈우병 환자 중 vCJD에 감염된 사람은 없는 것으로 밝혀졌다. 혈장제제의 vCJD 감염에 대해 세계혈우연맹 홈페이지의 새로운 소식과 성명, 보고서를 참고하기 바란다.

□ 프리온이 인간 체내에 침투하는 과정 밝혀져

프리온이 신체내 세포의 방어막을 어떻게 통과하는지 규명하는 새로운 논문이 신경과학회지에 게재되었다. 이번 연구는 프리온에 의한 질환이 전혀 다른 종의 동물로부터 어떻게 인간에게 감염되는지를 설명하는데 매우 유용할 것으로 보인다.

□ 일본, 현혈자에 태반 추출물 사용 여부 질문키로

일본 적십자회는 앞으로 현혈자의 문진 시 태반 추출물질을 주사 맞은 전력이 있는지 확인하기로 하였다. 이는 태반 추출물로 인해 병원균에 감염되었을 가능성이 있기 때문이다.

이와 같은 조치는 도쿄의 한 여성이 미용 목적으로 태반 추출물을 주사한 후 급성 간질환에 걸려 한 달 가량 입원한 사실이 밝혀지면서 결정되었다.

□ 일부 항우울제가 출혈을 유발한다

내과학회에 제출된 한 연구결과에 의하면 항우울제 섭취로 인한 세로토닌(각종 동물, 세균 및 많은 식물에서 볼 수 있는 혈관수축제, 사람에서는 혈소판에서 유리됨 - 편집자註)의 재흡수 억제 정도와 비정상적인 출혈로 진단을 받아 입원을하게 되는 위험 사이에 의미있는 관련이 있다고 보고되었다.

□ 출혈질환 여성에게 자궁내 피임장치가 좋아

영국 산부인과학회지에 게재된 연구에 따르면 산부인과 의사들이 일반적으로 피임과 월경통 치료를 위해 사용하는 자궁 내 피임장치(IUD, intrauterine contraceptive device)가 유전성 출혈질환을 가지고 있는 여성들의 통증을 줄여주고 효과가 있으며, 삶의 질을 향상시킨다고 한다. 연구에 참여한 여성들은 월경 주기가 길어졌으며 56%의 여성들은 무월경증을 보였다. 부가적인 영향은 보고되지 않았다. 11

추억의 사진을 정리하며…

정 은 석 | 혈우인

설 연휴 동안은 매섭게 몰아치던 추위도 어느 새 가시고 봄날을 연상할 만큼 따스함이 배어있는 바람이 불니다.

지난 설 연휴에 그동안 정리를 하지 못했던 사진들을 정리했습니다.

예전 직장에서 동료들과 함께 찍었던 사진, 코헴 여름캠프에 참가해서 찍었던 사진, 그리고 지금은 그리운 사람들과 찍었던 사진들.

사진 속의 제 모습을 들여다 보노라면 그 표정에 조금은 머쓱해 지기도 하지만, 그 당시의 기억들이 되살아나 저도 모르게 미소 짓게 됩니다.

아마 추억이라는 것은 인간에게 주어진 가장 큰 선물이자 가장 흐린 고통이 아닌가 생각합니다.

예전에 찍었던 사진, 받았던 편지, 또 구석구석 메모를 하며 보았던 책들을 다시 볼 때마다 그 때의 제가 생생히 되살아남을 느낍니다. 무엇 때문에 사진 속의 제가 미소를 짓고 있는지, 또 벗에게서 받은 편지와 그 때 보았던 책들을 통해 10대, 20대의 제가 어떤 고민을 하고 살았는지를 알 수 있게 됩니다. 마치 제 개인의 역사 를 보는 것 같다고나 할까요?

반면에 가슴이 아리는 듯한 느낌을 주는 추억

도 있습니다.

“소학교 때 책상을 같이 했던 아이들의 이름과, 패(佩), 경(鏡), 옥(玉) 이런 이국(異國) 소녀들의 이름과, 벌써 아기 어머니 된 계집애들의 이름과….”라는 윤동주님의 ‘별 헤는 밤’의 한 구절처럼 그동안 지나오면서 만났던, 때로는 아픔을 주기도 하고 받기도 했던 사람들이 사진 속에서는 아직도 저를 보고 웃고 있습니다.

물론 그런 지나간 사람들과의 만남을 통해 힘과 용기를 얻기도 하고, 따뜻한 사랑과 용서의 마음을 배우기도 했지만, 역시 헤어짐은 사람을 아프게 만들고 그 기억은 가슴속에 생채기를 끊임없이 조금씩 건드려 상처가 쉬이 낫지 않도록 합니다.

사랑이란 소유이기 이전에 배려라는 것을 몰랐던 어릴 때의 기억들이, 그 어린 치기로 저 스스로는 물론 상대방의 가슴에 상처를 주었던 것이 후회가 되고 가슴을 아프게 합니다.

‘조금 더 잘해 줄 것을’, ‘내가 조금만 참았더라면’ 하는 생각이 드는 것이죠.

그렇다고 헤어진 사람들의 사진만이 있는 것은 아닙니다.

지금도 제 곁에서 힘이 되어주고, 또 ‘나’라



사랑이란 소유이기
이전에 배려라는 것을
몰랐던 어릴때의
기억이 가슴을
아프게 합니다





는 존재를 필요로 하는 사람들. 가족들, 친구들의 사진도 제법 있었습니다. 그들과 함께 했던 시간들은 아마 제게 어떤 보상을 준다고 해도 바꿀 수 없는 귀한 것일 것입니다.

그들과 함께 하며 아픔을 더 느끼고 더 많이 절망했던 순간도 있었지만, 제가 많이 아프고 많이 힘들어 할 때 제게 힘을 주었던 사람들이 바로 가족들과 친구들이었습니다.

사진을 정리하면서 가장 눈길이 많이 갔던 사진들은 아마 그동안 코헴 여름캠프에 참가해서 찍었던 사진들일 것입니다.

제가 어렸던 시절의 사진부터 행사 진행을 담당했을 때의 사진들까지, 비록 제 모습이 담겨져 있지는 않지만 캠프에 참석한 아이들을 찍은 사진들에 눈길이 많이 갔습니다. .

사진을 보면서 '이 아이들이 커서 내 나이가

될 때쯤에는 어떤 세상일까?' 하는 생각도 해보았습니다.

적어도 지금 보다는 더 좋아지겠지요.

바이러스 감염의 우려가 없는 약을 출혈이 있을 때 뿐만 아니라 예방요법으로도 맞을 수 있고, 가까운 병원에서 쉽게 진료 받을 수 있는 세상.

혈우병 환자들도 자유롭게 자신이 원하는 직종의 직업을 가지고, 조금 몸이 불편하다고 하여 불이익을 받지 않는 세상.

서로가 자신의 목소리만을 고집하지 않고 상대방의 목소리에 귀를 기울이며, 상대방의 장점을 인정하고 자신의 단점을 고칠 줄 아는 세상.

그런 세상에서 우리의 아이들이 살 수 있겠지요.

사진을 정리하면서 그동안 제가 살아오면서

간직하게 된 모든 추억들이 제가 살아가는 힘일 것이라고 생각했습니다.

좋은 기억도, 나쁜 기억도 있고, 다시는 생각하기 싫은 순간과 영원히 그 순간처럼 살면 좋겠다고 생각되는 추억도 있습니다.

그렇지만 결국은 추억은 추억으로 곱게 간직하고 오늘의 삶을 충실히 살아가며 내일을 준비해야 한다는 것을 알고 있습니다.

지금까지 살아온 궤적들을 따라 지금의 나를 발견하고 앞으로의 나를 규정짓기 위해 오늘을 충실히 사는 것.

그것이 바로 지금까지 내게 추억을 남겨준 모

든 사람들, '나'라는 존재를 추억에 담고 있을 사람들, 아니 진정한 '나'에게 제가 해줄 수 있는 유일하고 가장 큰 일이라고 생각합니다.

설이 지났을 뿐인데 어느 덧 새 해를 맞은지 두 달이 다 되어갑니다.

사진을 정리할 때 가졌던 마음을 잊지 않고 올 한 해를 지내야 할 것 같습니다. 2021,

70호 정답 및 당첨자

모두 24분이 지난 후 날말 및주기 답을 보내주셨습니다. 감사합니다.

지난 69호 문제 중 “씨름의 손기술 중 한 가지”는 ‘잡채기’가 정확한 답이었습니다. 일반적으로 사용하는 ‘잡치기’만을 정답으로 인정한 것을 지적해 주신 분이 있었습니다. 지적에 감사드립니다. 앞으로 더욱 정확하게 진행하겠습니다.

많은 분들이 ‘혈우가족의 시는 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 일입니다. 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.

호	시	우	보		만	파	식	적
미		산				김		수
	열	국	지		구	치	소	
지	도		게	시	판		기	성
름		우	문		장	미		삼
길	쌈						성	문
	장	군	총		지	석	묘	
차		선				빙		고
일	모	도	원		등	고	자	비

지난 호 퀴즈의 정답자는 23명입니다. 상품권을 받으실 분은 다음과 같습니다.

▲ 정답자 : 김지영(서울시 관악구), 김진규(부산시 사하구), 남경훈(서울시 서대문구), 남용우(서울시 강서구), 류은혜(전북 익산시), 문민성(전북 익산시), 박경복(강원도 홍천군), 박상혁(경기도 안양시), 박영웅(강원도 춘천시), 박요훈(경기도 광명시), 부효정(경남 밀양시), 송혜선(부산시 강서구), 안영주(경남 밀양시), 오대은(광주시 서구), 오승현(대전시 대덕구), 오종영(대전시 대덕구), 이강호(경남 밀양시), 이병길(강원도 홍천군), 이순희(강원도 춘천시), 이진규(강원도 평창군), 정성훈(부산시 영도구), 조승현(서울시 광진구 중곡동), 한영웅(서울시 노원구) - 가나다 순

퍼즐 맞추기 ...

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

3월 5일까지 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	

... 카로문제

- 24절기의 하나. 입춘 후 15일 후인 양력 2월 19일경이 된다. 날씨가 거의 풀리고 봄비람이 불기 시작하는 시기로서 새싹이 난다. 예부터 ○○·경칩에 대동강 물이 풀린다고 하였다.
- 어자를 희통하는 사내.
- 문틈으로 새어 드는 바람을 막기 위하여 문짝 기를 돌아가며 바르는 종이.
- 내버려 두고 문제로 삼지 않음. 도외시하여 내버려 둠.
- 사주의 간지(干支)가 되는 여덟 글자로 연월일시를 말함. 보통 타고난 운수를 뜻함.
- 큰비, 장마의 옛 이름.
- 쌀, 보리 등을 짙아먹는 해충. 강미.
- 경복궁에 있는 정전. 국보 제223호. 조선 초기부터 역대 국왕의 즉위식이나 대례 등을 거행하던 곳임.
- 나무하는 아이와 물 길는 여인이라는 뜻으로 평범하게 살아가는 '일반 백성'을 이르는 말.
- 한가한 구름과 들의 학이라는 뜻으로 '속박을 받지 않고 유유자적하는 처지'를 비유하여 이르는 말.
- 본디는 불교에서 이르는 싸움을 일삼는 나쁜 귀신임. 그러나 우리에게는 마징가Z의 ○○○백작으로 더 유명함.
- 별은 일 년에 하늘을 한 바퀴 돌고, 서리는 해마다 내린다는 뜻에서 '세월' 또는 '일 년 동안의 세월'을 비유하여 이르는 말.
- 물체의 화상(畫像)을 찍어 내는 기술, 또는 인화지에 나타낸 그 화상. 요즘에는 디지털로 많이 찍습니다.

... 세로문제

- 1894년(고종 31) 동학농민운동 당시 농민군이 이곳을 주공격으로로 공주를 공격하였으나 조선, 일본 연합군에게 패배함. 동학농민운동 가운데 가장 큰 전투.
- 옛 풍속. 또는 에스러운 모습.
- 중국 전국(戰國)시대 말기 한(韓)나라의 공자(公子)로 법치주의(法치主義)를 주창한 한비(韓非:BC 280?~BC 233)와 그 일파의 논저(論著).
- 어떤 일에 대한 전문적인 지식이 없거나 관계가 없는 사람.
- 본사의 관리 아래에 있으면서, 본사에서 갈라져 나가 일정 지역의 업무를 맡아보는 사업체.
- 꾸지람. 또는 아무 까닭 없이 남을 탓하고 원망함.
- 여덟모가 지게 자은 징자. 팔모정.
- 액체가 끓기 시작할 때의 온도. 끓는점. 비점.
- 권투·태권도 따위에서, 중량별 체급의 한 가지. 아마추어 권투는 71kg 이상 75kg 미만, 태권도 남자 일반부는 76kg 초과 83kg 이하임. 라이트 헤비급의 한 단계 아래 체급.
- 소설 '서유기'의 주인공 손오공이 타고 다니는 구름의 이름.
- 보통 신성의 1만 배 이상의 빛을 내는, 특별히 큰 신성. 신성(新星)은 희미하던 상태에서 갑자기 환히 빛나다가 다시 서서히 희미해져 본래의 밝기로 되돌아가는 항성(恒星)을 말함.
- 폐장(肺臟). 분한 마음.
- 높이 1,950m로 남한에서 가장 높은 산.
- 학이 양 날개를 펴듯이 치는 진형(陣形).
- 범의귓과의 낙엽 활엽 관목. 관상용 식물로 높이는 1m가량. 텁니가 있는 타원형의 잎은 두껍고 광택이 남. 연한 자줏빛과 연분홍의 많은 꽃이 가을에 출산 화서로 핀. 우리나라와 중국·일본 등지에서 재배.

아페스는 최첨단 과학으로 건강한 발을 지켜드립니다.

Biomechanical Foot Orthotic Systems

아페스가 제작하는 당뇨, 류마티스 신발과 깔창



당뇨, 류마티스 양말



- 매우 가볍다
- 고급 송아지가죽(Calf skin)
- 구두 속은 플라스틱조트로(PTT)감싸서 편안함과 동시에 상처예방과 보호
- 구두코는 높고 넓어서 팔고 발가락을 조이지 않고 혈액순환과 신경장애를 막는다.
- 구두창은 등글개(Rocker sole) 설계되어 물 부위의 압력을 극적으로 감소시킨다.
- 구두창은 충격을 흡수하는 소재이며 바닥이 넓어 넘어지지 않도록 안정된 설계
- 깔창(Insole)을 넣었다 뺏다 할 수 있도록 깊이가 있는 신발(Extra deep shoe)
- 플라스틱조트로 제작된 특수깔창은 발 모양대로 몰딩되어 압력을 고르게 분산시켜 발의 문제(ティ눈, 굳은살, 통증 완화 등)해소

APEX

(주)한국 아페스

www.apexfoot.co.kr