

- 동아일보 방문 - 신동호 기자 면담. 기사 게재 경위 문의, 관련 자료 수집, 기사로 인한 혈우병 환자의 피해에 대하여 피력함.

9월 14일 : 코헬회 서울·경기지회 회의

- 민경희 서울·경기지회 고문 : “일주일 안에 대체약 마련하지 못하면 이사장, 상무이사, 재단의원장 물러나라”
- 결의 내용
 1. 혈우인들에게 치명적인 사실이 기사화되어 사회적 물의를 일으킬 때까지 한국혈우재단은 무엇을 하였는가?
 2. 이 기사로 인하여 파생될 환자들의 고통에 대한 대책을 한국혈우재단은 세우고 있는가?
 3. 이 기사의 진실을 규명하기 위하여 한국혈우재단은 한치의 치우침 없이 최선을 다 하라.
 4. 현재 녹십자 제약회사의 9인자 복합제 약품(훅나인)은 그 원료부터 공법까지 신뢰할 수 없으므로 한국혈우재단은 대체의약품을 9월 14일 시점으로 7일 이내에 충분한 물량을 준비하도록 하라.
 5. 지금까지도 오염된 혈액을 원료로 사용하였다는 사실을 부인하고 있는 도덕성까지 땅바닥에 떨어진 녹십자 제약회사가 만들고 있는 8인자 혈액제제 약품(그린모노) 또한 신뢰할 수 없으므로 대체의약품을 7일 이내에 충분한 물량을 확보하라.
 6. 한국혈우재단은 앞의 4번, 5번 조항을 이행할 수 없다면 무능함에 대하여 책임을 지고 이사장 유명철, 상근이사 윤기중, 의원 원장 김은주는 사퇴하라.

7. 또한 환자를 위한 재단이라고 만들어 놓고는 녹십자 제약회사에서만 돈을 받으며 그 기업의 눈치만 살피고 환자 스스로의 단체를 무시하며, 독단적인 행동을 하는 것에 대하여 각성하고 사죄하라.
8. 만약 녹십자 제약회사의 9인자 약품(훅나인)을 계속 처방하여 투여할 경우 앞으로 회원들에게 일어나는 모든 상황에 대해서는 의사와 제약회사에서 모든 책임을 져라.
9. 신뢰할 수 없는 녹십자 8,9인자 약품(그린모노, 훅나인)을 거부하며, 회원과 회원보호자가 재단의원에 상주하여 회원들을 대상으로 불매운동을 하는것에 대하여 막지마라.

9월 15일 : 조사위원회 회의 참석

9월 16일 : 복지부 질병관리과, 국립보건원에 '혈우병 환자 에이즈 감염 진상조사' 요청.

- 복지부 질병관리과, 식약청 생물약품과, 대한적십자사에 '혈우병 B 제 9응고인자 약제 개선'에 대한 요청.
- 복지부 보험급여과에 '베네피스(BeneFix)의 조속한 약가 결정' 요청.
- 와이어스 담당자 면담 - '빠른 약품 공급을 위하여 최선을 다해 줄 것'을 당부.

9월 16일 : 코헬회장, 민경희 서울·경기지회 고문 재단의원 방문 재단의원장 면담

- 코헬회장, 재단의원장에게 '자격이 없다, 믿을 수 없다, 환자를 위해 있는 사람이 아니다'라며 퇴임요구.

- 코헬회 서울·경기지회 : 녹십자(주)의 혈액제제 불매운동 시작 (재단의원, 10월 1일 까지)

차 회의

- 코헬회장이 김은주 원장의 조사위원회 참여를 반대하여 참석하지 않음.

9월 18일 : 김은주 원장 입원

10월 1일 : 코헬회 집회

9월 19일 : 조영걸 교수 면담 요청 - 거절당함. '10월 1일 국회 국정감사 때 모든 것을 밝히겠으며, 그 이전에는 어떤 이야기도 하고 싶지 않다'고 함.

- 코헬 회장단 상임이사 면담

1. 이사회에 코헬회장은 당연직, 3명의 이사를 받아주고, 상임이사 인준권을 달라는 전국 대의원대회 결의사항으로 이것을 재단 이사회가 받아들인다면 모든 것을 묻고 다 이해하고 혈우재단과 함께 가겠다.

9월 23일 : 복지부 질병관리과 담당자 면담 - 치료제 개선 등 건의.(16일자 공문 관련)

2. 이 요청사항을 위하여 이사회를 열어달라.

- 복지부 보험급여과 - '수입 9인자 제제 사용을 위한 조속한 업무진행' 요청.(16일자 공문 관련)

- 13:37~여의도 국회 앞 시위(국민은행 앞) 참가자 : 약 250여명

9월 24일 : 코헬회 대의원 회의

10월 1일 : 국회 보건복지위원회 국립보건원 국정감사 시 증언 청취

- 결의사항

- 증인 : 조영걸(울산대 의대 교수), 이성민(녹십자(주) 전무), 엄용태(고대 의대 교수), 김선영(서울대 자연대 교수), 조남선(적십자 혈액관리본부 안전관리부장), 이용홍(보건복지부 보건정책국장)

- 1) 혈우병B(9인자)형 치료제에 대한 신속한 대체 의약품을 마련하라.
- 2) 한시적으로 녹십자 혈액제제 불매운동을 전국적으로 하되, 약품의 선택은 환자 본인에게 맡긴다.
- 3) 한국혈우재단 민경희 전임 상근이사의 본회 협조의 건은 본회 업무진행시 필요에 따라 문의하여 조언만을 듣기로 한다.
- 4) 2002년 10월 1일 전국 혈우병환자와 그 가족은 진상규명을 위한 집단추구대회를 실시한다.

- 내용 : 6쪽 참조

10월 4일 : 김은주 원장 사직서 제출, 수리.

9월 26일 : 김은주 원장 병가 신청(기간 : 한달)

9월 29일 : 혈액제제 에이즈 감염 조사위원회 2

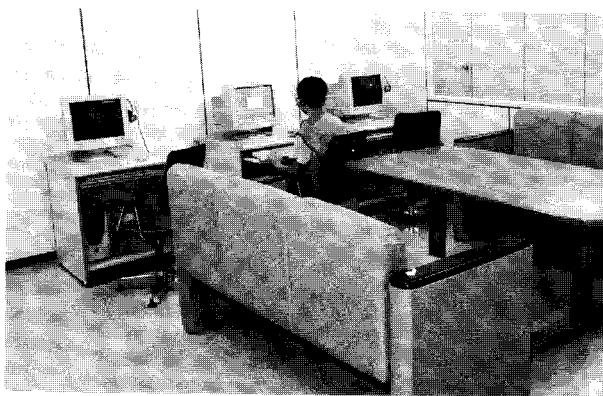
재단 2층 휴게실 마련 놀이시설, 컴퓨터 등 구비

재단은 재단의원을 이용하는 혈우가족의 편의를 위하여 재단 2층에 휴게실을 마련하여 운영하고 있다.

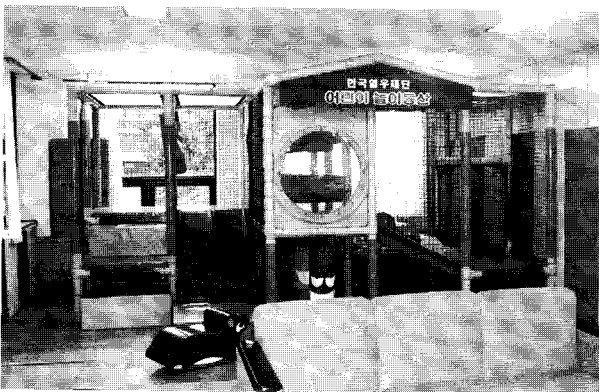
휴게실에는 혈우 어린이들이 안전하게 놀 수 있도록 놀이시설을 마련하였으며, 인터넷 이용이 가능한 컴퓨터 3대와 식사와 휴식을 위한 테이블과 소파를 마련하였다. 또한 어린이를 위한 동화

책과 어린이용 변기, 세면기, 샤워기를 설치하였으며, 생수대를 설치하였다.

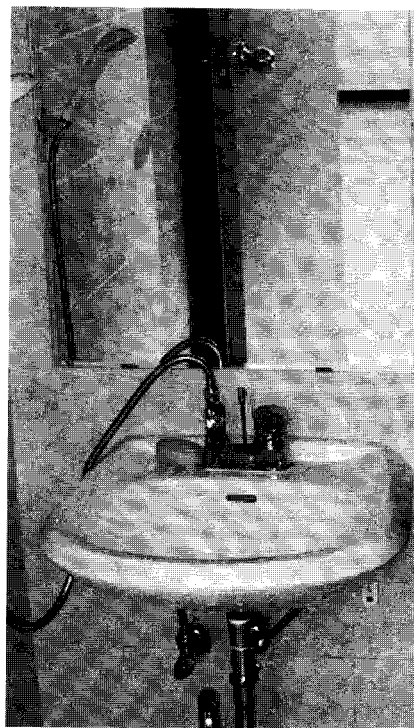
휴게실은 재단을 방문한 혈우가족은 누구나 사용할 수 있으며 앞으로 놀이시설과 휴식시설간의 안전 분리대 등을 추가하여 안전성을 높일 예정이다. 또한 이용 후 불편사항을 접수하여 지속적으로 시설을 보완할 계획이다.



▲ 인터넷 이용시 가능한 컴퓨터와 테이블, 소파



▲ 놀이시설의 전경



▲ 간단한 샤워가 가능한 세면대와 샤워기



▲ 따뜻한 물을 마시며 동화책을 읽을 수도 있다



▲ 유아용 변기



▲ 휴게실은 복도 쪽에 유리창을 설치하여 밖에서도 어린이들이 안전하게 있는지 확인 할 수 있다.

재단 이전 후 첫 환자 맞아



강두영(6세), 강도현(4세) 형제가 혈우재단이 서초동으로 이전한 후 첫 재단의원을 이용하였다. 재단은 이전 후 첫 방문자를 기념하여 기념 사진 촬영을 하였으며, 소정의 기념품을 준비하였다. 두 형제가 건강하고 씩씩하게 자라기를 기원한다.

혈우병 환자를 위한 관절운동법(2)

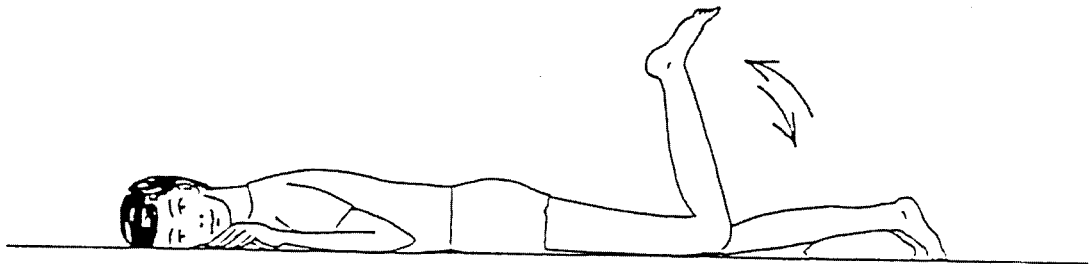
이 자료는 '세계혈우연맹 심포지엄'에 연자로 참석한 릴리 하이넨(Lily Heijnen)박사가 보내준 것이다. 하이넨 박사는 심포지엄이 끝난 후 휴일임에도 불구하고 8월 25일 재단의원을 방문하여 물리치료실에서 13명의 혈우병 환자를 진료하였으며, 환자마다 관절과 근육상태에 알맞은 운동법을 가르쳐 주기도 하였다. 이번 호에는 두번째 순서로 슬관절(무릎관절)과 족관절 운동법에 관한 내용을 게재한다. 지면을 통하여 하이넨 박사에게 거듭 감사의 뜻을 보낸다.

<편집자 註>

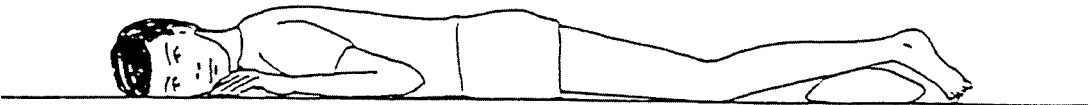
· 슬관절 강화법(허벅지 뒤쪽 근육)



1. 등을 대고 눕거나 다리를 길게 편 자세로 앉는다.



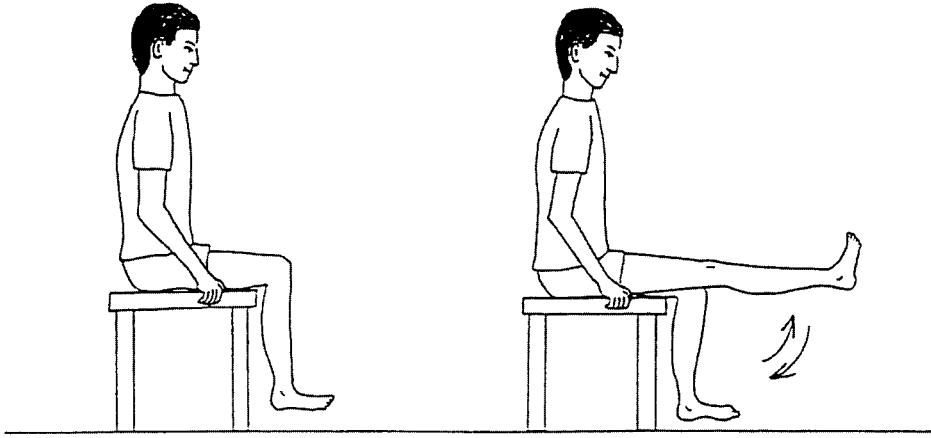
2. 무릎을 최대한 굽힌다.



3. 천천히 다리를 아래로 내리고 시작자세를 취하고 휴식한다.

4. 처음에는 5회씩 실시하고 10, 15, 20회씩 증가한다. 다른 쪽 다리도 운동한다.

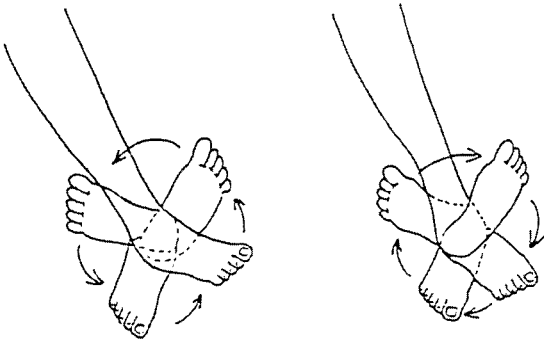
· 다리 흔들기



1. 높은 의자나 테이블에 앉는다.
양쪽 다리를 번갈아 흔들어 오르내린다.
2. 한쪽 다리는 똑바로 세우고 셋을 셀 동안 자세를 유지시킨다.
3. 천천히 시작 자세로 다리를 아래로 내리고 휴식한다.
처음에는 5회씩 실시하고 10, 15, 20회씩 증가한다.
4. 근육에 더 많은 힘을 주고 싶을 때는 발목부근에 작은 모래주머니를 묶고 운동한다.

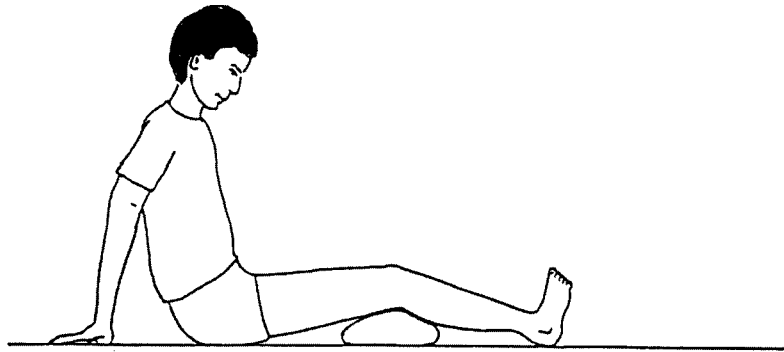
족관절 운동법

· 발목 돌리기

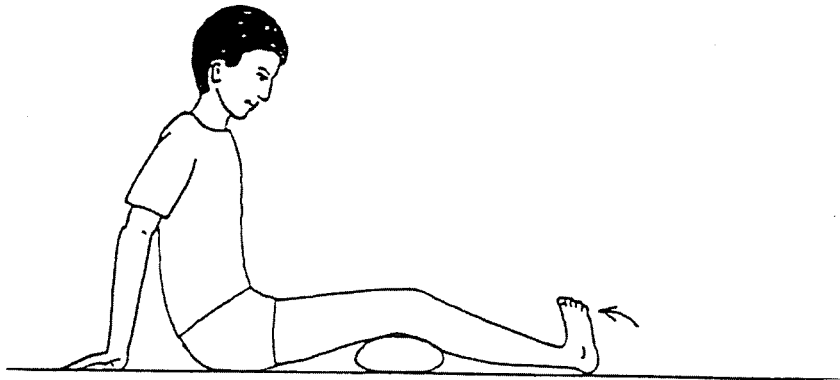


1. 발을 당겨 원형을 그리면서 돌린다.
2. 처음에는 시계방향으로 돌리고 나중에는 반대로 돌린다.
3. 한번에 5회씩 실시한다.
4. 다른 발도 반복해서 실시한다.

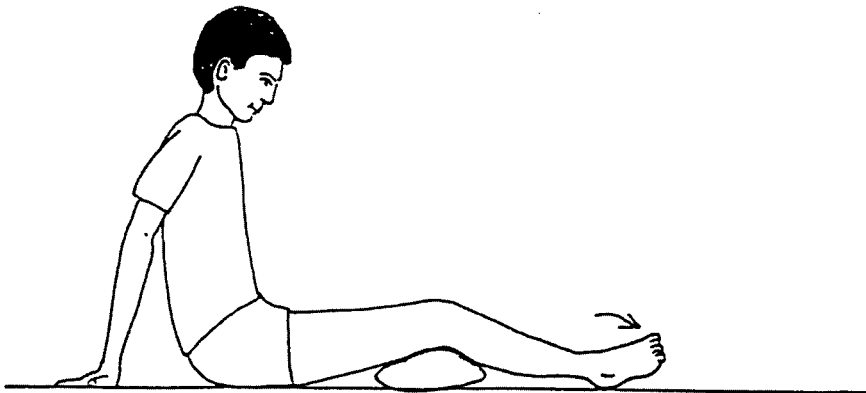
· 발목 움직이기(올리고 내리기)



1. 무릎 밑에 쿠션을 놓고 앉는다.



2. 발을 앞으로 잡아 당긴다.



3. 앞쪽의 발을 뒤쪽으로 밀어낸다. 5회 반복한다.



세계혈우연맹의 '안전과 공급 소식' 제1호

이번호에는 세계혈우연맹에서 새로 발간하는 'Safety & Supply News' 를 번역하여 게재합니다.

〈편집자 註〉

세계혈우연맹은 혈액제제의 안전, 원활한 공급과 유용성을 다루는 새로운 소식지를 발간하게 된 것을 기쁘게 생각합니다. 'Safety & Supply News' 의 목적은 이 세 가지 측면에서 새로운 제품들에 대한 유용한 내용을 알리는 것입니다. 소식지는 두 달에 한번 발간되며, 세계혈우연맹의 웹 사이트와 전자우편으로도 전달될 것입니다.

웨스트 나일 바이러스: 혈액 안전의 새로운 위협

북 아메리카에서 최근에 발병한 웨스트 나일 바이러스(WNV)환자는 이 질병이 혈액에 의하여 감염되었는지와 관련하여 관심을 일으키고 있다. WNV는 주로 감염된 모기에 의하여 전파된다. 이 질병이 사람에게 일으키는 가장 심각한 결과는 치명적인 일본뇌염과 드문 경우지만 급성 중풍이다. 그러나 감염자의 1% 미만은 심각한 증상에 빠지기도 한다.(웨스트 나일 바이러스는 감염된 새에서 피를 뽑아 먹은 모기가 옮기는 바이러스로, 1999년 뉴욕에서 처음으로 출연한 후 지금까지 미국에서만 10명 이상이 숨졌다. 이 바이러스에 걸릴 경우 대부분 별다른 증상이 나타나지 않지만, 노약자의 경우 독감 유사 증세를 보이다가 불구가 되거나 치명적인 뇌염증을 일으킬 수 있다. 편집자 註)

미국 식품의약품국(FDA)과 질병통제예방센터(CDC)는 장기 기증과 수혈을 통한 WNV의 전염 증거가 있음을 지난 9월 19일 발표했다. FDA는 살아있는 WNV는 갓 제조한 냉동 혈장에서 격리된다는 사실도 전했다. 특별하게 시행된 연구실험이 없음에도 불구하고 FDA는 혈장제제에 의한 전염의 위험을 인정하고 있다. WNV는 HIV나 C형 간염 바이러스와 같이 지질에 둘러싸여 있다. FDA에 따르면 WNV는 저온살균법과 solvent-detergent 처리법으로 거의 파괴된다. 이 두 가지 방법은 혈장응고제제의 제작에 사용되며 바이러스를 비활성화 시킨다. FDA는 혈액제제의 의료적 사용으로 인한 이득보다 WNV의 잠재적 위험성을 더 중요시한다고 주장한다.

현재로서는 WNV에 안전한 수혈에 적합한 혈액을 가려내는 법률적으로 유효한 혈액 검사는 없다. 그러나 FDA는 이 같은 검사를 개발하기 위해 민가·공공의 공동 연구자들과 함께 연구하고 있다. WNV를 감지하기 위한 최근의 방법은 혈액속의 바이러스 자체가 아닌 항독소의 존재를 확인하는 방법을 포함하고 있다.

WNV에 감염된 대부분의 사람들은 증상을 보이지 않는다. 이것이 감염자의 헌혈을 금지시키는데 어려움을 주는 요소이다. 그러나 감염자의 1/3은 열과 구토의 가벼운 증상을 보인다. 감염은 짧고, 사람들은 매우 빠르게 바이러스를 제거한다. 혈액 센터는 WNV로 진단받은 헌혈자가 헌혈 전에 완전히 병에서 회복되었는지를 확신할

수 있는 예방조치를 취해야 할 것이다. 헌혈자들은 헌혈 후에 WNV의 증상을 보이면 혈액센터에 연락을 요청해야 한다.

WNV는 1937년 우간다에서 처음으로 확인되었고, 이후 아프리카, 유럽, 중동, 서아시아, 중앙아시아, 호주 그리고 가장 최근에는 북 아메리카에서 발견되고 있다. 가장 최근에 사람에게 발병한 곳은 알제리와 루마니아, 체코, 콩고공화국, 러시아, 미국, 캐나다, 이스라엘이다. WNV가 일반화된 이러한 나라들을 포함하여 2002년 9월 4일까지는 수혈과 관련한 전염 사례는 세계적으로 보고되지 않고 있다. 올해 미국에서는 2500명 이상의 감염자가 확인되었고, 116명은 이 병으로 인해 사망했다. 이와 대조적으로 1999년 미국에서는 63,730명이 독감과 폐렴으로 사망했다.

북 아메리카의 WNV 에 관한 최신 정보는 아래의 웹사이트에서 구할 수 있다.

<http://www.fda.gov/cber/safety/westnile.htm>

<http://www.cdc.gov/ncidod/dvbid/westnile/index.htm>

캐나다, 첫 vCJD 환자 발생

2002년 10월 캐나다에서 처음으로 vCJD 환자가 보고되었다. 발병한 환자는 50세 이하의 여성으로, 일반적으로 광우병으로 알려진 BSE가 발병한 기간인 1980년대에 미국과 캐나다에서 거주했다.

미국 거주 기간동안 vCJD에 감염된 남자는 캐나다산 소고기로 인한 감염은 아닌 것으로 여겨지고 있으며, 캐나다에 보고된 가축의 BSE 사례는 없다.

혈액에 의한 vCJD의 전염

신간 과학잡지(Journal of General Virology, 편

집자 註)는 양의 혈액을 통한 vCJD의 전염 가능성에 대한 영국의 동물 건강 연구소의 진행중인 연구를 공개했다.

2000년에 발간된 최초 보고서는 BSE 혹은 광우병이 혈액을 통하여 감염된 양에게서 건강한 양에게로 전염된다고 밝혔다. 잇따라서 2002년 7월에는 BSE가 전개될 두 번째 양을 지정한 보고서를 공개했다.

양에게서 채혈한 혈액은 실험실에서 BSE에 감염시켰고 건강한 양에게 수혈했다. 7월에 공개한 보고서에서 연구자들은 BSE에 감염된 혈액을 수혈을 받은 24마리의 건강한 양들 중 2마리(8%)가 병으로 진행되었음을 보고했다.

스크래피(scrapie)를 앓는 양의 혈액 또한 건강한 양에게 수혈되었으며, 21마리 중 4마리(20%)가 스크래피를 나타냈다.

실험의 모든 과정을 완성하는데는 최소 5년이 걸리지만 이 결과들은 스펀지형 뇌질환(BSE, vCJD, 스크래피를 포함하는)이 수혈에 의하여서 전염될 수 있다는 가설을 뒷받침하게 된다.

세계혈우연맹 TSE 태스크 포스는 10월에 새로운 자료를 발표했는데, 비록 이러한 결과들이 동물간의 vCJD 전염이 가능하다는 증거를 뒷받침하더라도 응고인자 농축 제품들이 vCJD의 전염 위험에 있다는 암시를 하는 것은 아니다.

태스크 포스가 지적하는 것:

- 현재 의심할 여지없이 가장 큰 위험을 조성하는 영국에서 제조되는 혈장 제제는 없다.
- 대부분의 나라들은 영국과 같이 고위험 지역에서 일정 기간 동안 지낸 사람들의 헌혈을 유예시켰다.
- 몇몇 연구들은 혈액응고인자제제의 제조에 사용되는 다수의 정제 단계들이 혈장에서 다량의

프리온(vCJD와 다른 전염성 스펀지형 뇌질환의 원인이 되는 비정상 단백질)을 제거한다는 사실을 보여준다.

'유럽 혈액관리'의 최신 자료

'유럽 혈액관리'는 유럽 연합의 모든 회원국을 위해서 모든 혈액 성분의 안전성에 대한 높은 등급 균등 보장을 의도한 법률이다. 몇몇 그룹은 유급 헌혈자의 혈장 사용을 금지하기 위한 개정을 시도하고 있다.

6월에 열린 환경과 공중 보건, 소비자 정책 위원회의 유럽의회에서 회원국들은 의약품 평가(EMA) 유럽 지부의 보고서를 재확인했다. 이 보고서는 헌혈자에게 보상을 하는 것이 제조된 혈장 상품의 안전도에 영향을 주지 않는다고 결론짓고 있다. 또한 유럽에서 의약품으로 사용되는 혈장 관련 제품 중 상당한 양이 대가를 지불하는데서 얻어지고 있으며, 그러한 제품과 유급 헌혈자에 대한 금지는 부족 사태를 야기할 것임을 지적하고 있다.

위원회 회원국들은 혈액 지시 속에 포함되어 있는 무상 기증자를 명확하게 구분할 수 없다는 데 동의했다. 또, 만약 회원국들이 유급 헌혈자나 혈장으로 제조된 혈액 제재의 수입에 있어서 지역 제한을 원한다면, 공중 보건에 근거한 정당한 사유가 있어야 한다는 데 동의했다.

지금까지 제안된 유럽 혈액 지시에 대한 논고는 2년 이상이 걸렸으며, 유럽 의회에 채택되어 완성된 지시가 되는데는 적어도 2003년 3월이 되어야 할 것으로 보인다.

PPTA와 EPFA 형식적인 관계 종료

혈장 단백질 치료 연합(PPTA)은 8월에 유럽 혈장 분류 연합(EFPA)과 유럽 혈액 동맹

(EBA)과의 의례적인 연대가 종료됐음을 발표했다. 이 단체들은 유급 헌혈자에 대한 처리 결과에 동의하지 않는다.

혈액응고인자제제 공급에 관한 최신자료

미국에 있는 세계 혈우 연맹 의료, 과학 자문 위원회는 2002년 9월 11일에 현재 제조업자들, 재고 상품 그리고 치료 센터에서의 사용에 관한 보고서를 기초로 한 상황보고서와 2001년 부족 상태 전의 사용 단계로의 점진적인 복귀를 권고하는 보고서를 발표했다.

바이엘사는 2002년 8월 8일 코게네이트(Kogenate FS) 178만개의 방출과 함께 믿을 수 있는 원료 공급 상태로의 복귀를 발표했다. 제품은 모두 유리병 크기로 현재 사용이 가능하다. 바이엘사는 2003년 봄까지 최고 생산의 해로 기록되었던 2000년에 대비해서 8인자 제품의 방출이 평균 25%를 상회할 것으로 예상했다.

박스터사는 2년 이상이 소요될 새로운 8인자 제품의 생산을 계획중이다. 이것들 중 첫 번째 제품은 스위스의 뇌샤텔(neuchatel)에서 선보일 것이며, 2003년에 생산 승인이 예상된다. 두 번째 제품은 2003년 후반에서야 생산에 들어갈 것이다. 이 두 가지 제품들은 수요가 증가된다면, 스위스에서 8인자 제품 생산이 인증될 것이다. 또 다른 제조물은 캘리포니아 주 싸우전 옥스(Thousand Oaks)에서 2004년 개발완료와 승인이 예상된다. 사용량의 확대에 따라 박스터사는 8인자 제조물을 2005년까지 매년 250만개씩 생산할 계획을 하고 있다.

자세한 자료는 다음 웹사이트에서 얻을 수 있다.

<http://www.hemophilia.org/programs/masac/masac/masac134.htm>

인터넷 활성화로 상호교류 증진해야 지속적인 교육과 홍보기능 활용가능

김연수 <아주대학교 대학원 수학과 박사과정>

참관기를 쓰는 일이 어느덧 세 번째가 되었습니다. 글을 쓰고 나면 항상 부족함에 자책감을 느낍니다. 이러한 글들이 여러 회원님들에게 큰 도움이 될지 모르겠습니다. 어떻게든 작게나마 도움이 되었으면 합니다. <필자>

이번에는 우리들 사이에 필요한 상호교류를 함에 있어 이용될 수 있는 방법들과 상황에 맞는 선택, 어려움을 극복하는 방법, 그리고 인터넷(Internet)을 통해 얻어낼 수 있는 지식과 정보, 상호교류로서의 인터넷에 대하여 소개하고자 한다.

우선 상호교류에는 적극적으로 모임을 통하는 방법, 우편을 서로 주고받는 방법, 전자우편(e-mail), 인터넷을 이용하는 방법 등이 있다. 그 효과는 모임을 통해 얼굴을 맞대고 대화를 하고 정보와 지식교환을 하는 것이 가장 클 것이라 생각하지만 모임을 가지기에는 시간을 조정하기 힘든 점 등 여러 가지 어려움이 있을 수 있다. 우편물

을 통한 방법은 지금까지도 일반적인 방법이지만 우편사고도 있을 수 있고 내용이 각 독자마다 다르게 전달될 수 있으므로 내용 작성에 있어 매우 세심한 주의가 요구된다. 요사이 급속도로 보급되고 있는 전자메일 또한 상호교류에 있어 하나의 대중적인 방법으로 자리잡아가고 있다. 사용

자를 늘려가고 필요한 교육 등을 통하면 매우 큰 효과를 거둘 수 있으리라 생각한다. 이 밖에도 휴대폰의 문자서비스, 컴퓨터를 이용한 온라인대화 등이 있다.

상호교류의 도구로서의 인터넷

에 대하여 얘기해 보자. 가장 중요한 기능 중에 하나는 혈우병에 관련된 정보를 제공하고 회원들의 교육이다. 이것은 따로 언급할 필요 없을 정도로 중요함은 모두가 잘 알고 있으리라 생각한다. 하지만 이러한 것이 현재 기대만큼의 효과를 얻지 못하고 있는 현상에는 인터넷 보급률, 사용상의 어려움 등이 작용을 한다. 우리의 인터넷 보급률은 세계 어느 나라보다 뒤떨어지지 않는다





는 것은 몸소 느꼈지만 꾸준히 인터넷 서비스가 확대되고 있는 상황에서 회원들의 사용에 대한 교육은 반드시 이루어져야 한다. 현재 혈우재단(www.kohem.org)과 코헴회(www.kohem.net)에서 홈페이지를 운영하고 있지만 회원들의 사용은 저조한 편이다. 최근에 커다란 화재거리가 있어 사용율이 조금 올라갔다고는 하나 이것은 자유게시판 등의 사용에 국한되어 있을 뿐 각 홈페이지가 가지고 있는 기능 대부분은 거의 유명무실한 것으로 보인다. 현실적으로 더욱 도움이 되는 내용을 강화하고 회원에게 적극적인 홍보와 교육을 통하여 사용을 유도하고 정보 전달 및 지식 공유에 한 발짝 더 다가서게 하는 것은 우리의 숙제이다.

인터넷을 통한 상호교류의 장점을 생각해보자. 문서나 자료의 전달에 있어 우편물은 내용의 훼손이나 수정은 거의 불가능하였지만 컴퓨터로 전달하는 경우 작성자와 무관하게 훼손, 수정이 가능해질 수 있다. 이러한 단점을 보완하기 위해 요새 많은 문서나 자료를 PDF(Potable Document

Format) 형식으로 제공하고 있다. 따라서 자료나 정보의 신속하고 정확한 전달이 가능하게 되었다. 또한 우편 발송에 비하여 비용의 측면에서도 강점이 아닐 수 없다. 의견을 제시하고 정보를 공유하고 이동이 불편한 우리에게 있어서의 삶의 질적 개선 측면, 건강에 대한 지식 교환 등도 인터넷이 가지고 있는 특별함 때문에 가능하게 할 것이다. 또한 아직 우리가 시도해보지는 않았으나 인터넷을 이용한 세미나는 선진국에서는 시도하고 있으며 효과 또한 클 것으로 기대하고 있다. 인터넷의 또 하나의 장점은 누구나 공개토론에 참여하여 자신의 주장을 펼 수 있고 억지나 말도 안 되는 주장을 들어주는 시간낭비 또한 줄일 수 있다는 것이다. 그리고 자신의 주장을 논리적이고 설득력 있게 잘 표현하는 분들은 우리의 현재 의식수준과는 무관하지 않을 것으로 생각된다. 앞으로 지속적인 교육과 홍보를 통하여 회원들의 의식수준을 높이고자 하는 노력이 필요한 시점이라고 생각된다.

■ 24 ■

지금 여기에

‘혈우가족을 만나 아이와 함께 자란 나를 느껴’

안 용 임 <이상명 어머니>

이제 내 아들이 열 살이 되었다. 처음 아이의 출혈로 갈팡질팡하며 헤매던 때가 엇그제 같은데 벌써 십 년이 지났다. 하늘이 무너져 버린 것 같았는데, 단 하루도 제대로 못 살 것 같았는데 이제는 아주 씩씩하게 보통의 아이처럼 잘 지낸다.

그동안 많은 혈우가족을 만났다. 다른 이들을 만나면 헤어지는 것이 당연한 일인데 우리네 가족들은 결코 헤어짐을 할 수가 없다. 우리네 가족들을 통하여 지금을 사는 지혜를 배운다. 코피가 날 때는 어떻게 하고, 발목에 출혈이 있을 때, 치아를 뽑을 때 등등 아주 사소한 것에서 아주 큰 것까지. 다른 집 아이가 아프면 내 아이가 아픈 것처럼 함께 아파하고 고통을 나눈다. 또한 더 크게 나눈 것은 아이의 사회성에 대한 것이다.

몸이 아프다는 이유로 대개는 과잉보호를 하게 된다. 아픈 이유가 엄마 자신 때문이라는 죄책감으로 더욱 아이에게 신경을 많이 쓰게 된다. 혹여 자신 밖에 모르는 아이가 될 수도 있는 것이다. 이미 아픈 몸으로 태어난 것에 대해서는 잊어버리고 정신적으로 육체적으로 건강하게 키워야 하는 것이다.

어떤 어머니께서는 버스를 타거나 지하철을 탈 때 아이에게 앉으라고 하는 것이 아니라 “너는 서서 가야 한다”고 하셨단다. “웬만하면 걸으

라”고 하셨고, “학교도 빠지지 말라”고 하셨단다. 마음은 아프지만 아이의 근육발달과 교유관계를 위해서 말이다. 그 아이는 중증이었는데 지금은 아주 건강하단다. 친구끼리도 사이가 좋고 인기도 많다고 하셨다. 걷는 것 이상 좋은 운동이 없다고.

또 어떤 어머니는 하나도 아니고 둘 다 그렇게 아프다고 하셨다. 어릴 적에 엄청 고생을 하였다고 하셨다. 고생하지 않은 이들이 어디 이뿐이겠는가만은 장사를 하시면서 거의 매일을 번갈아 가며 붓대를 감고 병원에 입·퇴원을 하며 지냈다고 하셨다. 그렇지만 지금 둘 다 훌륭한 청년이 되어 있다. 큰 아이는 친구들이 군대에 입대한 사이에 휴학계를 내고 다시 그들과 함께 공부를 하려고 준비중인데 거의 매일을 한 시간 이상 걸으며 남들이 하기 싫어하는 밤 시간에 편의점에서 아르바이트를 한다. 전혀 힘들다는 내색도 하지 않고 말이다. 또한 작은 아이는 일본에 유학을 갔다.

얼마나 놀라운 일인가!

대개의 어머니는 우리의 자녀를 눈 밖에 떼어 놓고는 일본 일초도 키울 수가 없다. 잠시라도 보이지 않으면 불안에 떨기가 일수인데 자녀가 원하기에 부딪혀 본 것이다. 매일 밤을 뜬눈으로 새울지 모르지만 장한 어머니이고 대견한 아들이 아닐 수 없다. 아들을 걱정하시는 부모님께

그 곳 생활이 참으로 좋으며 염려하지 마시라고 한다. 병원 체계도 잘 되어있어 편하며 괜찮은 라면집도 있다라고 웃는다.

이런 이야기를 할 때 그 어머니의 얼굴은 세상 그 누구도 부럽지 않은 눈빛으로 되어 있다. 자신은 느끼지 못하겠지만 함께 보는 이의 가슴에 커다란 감동을 안겨준다.

학교의 상을 거의 휩쓰는 아이도 있고, 물개처럼 수영을 잘하여 선수로 뛰는 아이도 있고, 내 아이처럼 학교에서나 학원에서 너무 개구쟁이여서 더욱 애쓰게 하는 아이도 있다.

또 내 아이 보다 안 좋아 자주 입원하여 부모의 애간장을 녹이는 아이도 있다. 내 아이보다 더 아프면 웬지 미안해진다. 그러다가 '좀 괜찮아졌다'고 하면 다행이다 싶고, 다시는 그 부위에 출혈이 없기를 간절히 바라곤 했다.

이렇게 많은 아픔의 가족들을 만나며 참으로 많이 변하고 성장한 것 같다. 상명이가 어릴 적에는 거의 자포자기의 상태였다. 왜냐하면 아이가 아프다는 것을 알았을 때 친정 가족이 아픈 이유를 알았으니, 그 고통이 얼마나 큰 것인지를 눈으로 보며 간접적으로나마 함께 아파했던 기억들이 되살아났고, 더욱이 나중에는 장애인이 될지도 모른다는 공포가 함께 밀려왔기 때문이다. 이렇게 되는 과정에 엄마인 내가 있었다는 것이 얼마나 큰 아픔이었는지...

그런데 이 아픔을 나눌 수가 있었다. 십 여년을 함께 해온 다른 어머니들로부터 말이다. 아이의 뒤만 졸졸 따라 다니다가 잊어버리기 위해선 일을 하라고 하신 어떤 분의 말씀에 일을 갖게 되었고 100%의 아픔에서 점점 나 때문만이 아니라, 하늘의 뜻이라는 쪽으로 맘을 굳혀 아픔을 줄이거나 때로는 잊으며 살고 있다.

상명이가 초등학교 첫 수업을 시작하던 날은

업고 갔는데 아직까지 결석을 해본 적은 없다. 조퇴도 해본 적이 없다. 나름대로의 신념으로 밀고 나가는 것이다. 학생이니까 공부를 해야 하는 것이다. 어차피 아픈데 주사를 맞으면 학교에 가라는 것이다. 집에 있어도 낮고 학교에 가도 낮는다고, 그러면서 아이들과 더 가까워지고 선생님이나 친구들이 함께 이해하며 감싸 안으라고 나름대로 주장하는 것이다.

문득 문득 그런 생각이 든다. 지금 이 순간 내가 죽게 된다면 이 아이는 어떻게 될 것인가? 누가 병원에 데려가며, 누가 주사를 놓고, 마사지를 해주며, 붕대를 감아 줄 것인가?

이 만큼 살아온 것도 감사한데 또 다른 염려가 앞서는 것이다. 그렇지만 자신이 있다. 내가 없어도 내 아이는 스스로 헤쳐나가리라는 것을. 다른 이들 보다 더 힘든 시간들을 보내었기에 부모의 마음도 알고 자신의 몸 상태도 알아서 대처하리라 믿는다.

세상 그 어느 누구나 공평하게 태어나고 죽게 되는 삶!

단 한번 밖에 못하는 삶인데 아픈 것 때문에 고통 받기 보다는 고통을 받아들이고 이 고통보다 몇 백 배 더 큰 기쁨을 누리고 싶다. 태어날 때부터 경고하는 몸! 자신의 몸을 학대하지 말고 더욱 소중히 아끼고 사랑하라고 한다. 그리고 이 사랑을 자신만을 위해서 쓰지 말고 밑거름으로 만들어 더 큰사랑으로 빛나게 할 것이다.

정말 간절히 바라고 또 바라면 이루어진다는 말이 있다. 지금 보다 더 좋은 약이 나오고 언젠가는 완치가 되어 더 이상 아파하지 않는 삶이 이루어지길 기원한다.

코멘트

진주 조개의 고통으로 영그는 '나의 꿈'

우 증 완

모든 인간은 꿈을 꾸며 살아가고 있다.

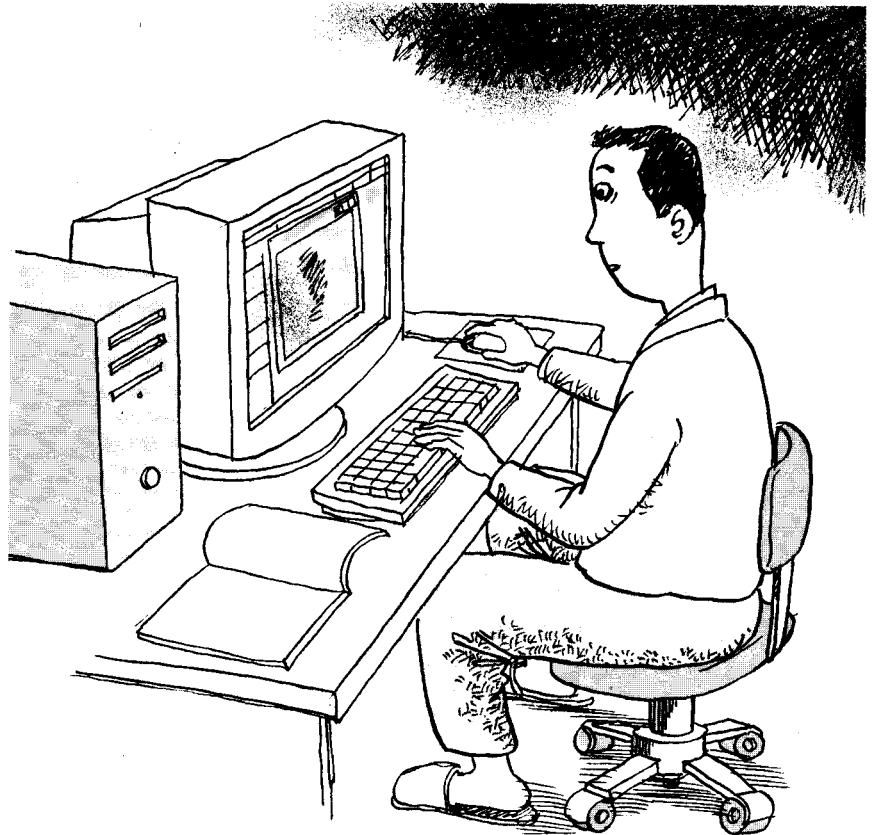
사랑하는 사람을 만나 화려한 인생의 앞날을 그려보는 행복한 꿈도 있을 것ियो, 사랑하는 임을 멀리 보내고 독수공방 잠자리의 꿈속에서나 그리는 안타까운 꿈도 있을 것ियो, 집 없는 사람은 주택 복권이나 맞아 전세방이라도 얻는 꿈을 꾸며 살아갈 것이다.

이렇듯 사람은 자기 나름대로 꿈을 소망에 담아서 미래의 자기를 설계한다.

나에게 있어서 꿈은 평범하다.

어릴 적, 막연하게만 생각 해오던 꿈...

허나 살아오면서 꿈이라는 것은 회색 빛 도심 속에 묻혀 조금씩 잃어버리고 살고 있다. 요즘 같이 하염없이 흐르는 도심의 사회 속에서 나는 장차 내 꿈을 설계한다. 아주 소박하고 평범한, 그것은 나의 가장 가까이에 있는 그 무엇일 것이다. 더구나 잘 정돈되어 있는 조그마한 나의 공간 속에서 꿈을 이루기 위해 무단히도 많이



노력해 왔다.

어린 시절을 회상해보면 참으로 힘든 시기였다.

혈우가족이라면 누구라도 같은 시기를 겪었을 것이다. 지금이야 약이 있기 때문에 그리 힘들이지 않고도 자신이 원하는 일들을 쉽게 할 수 있지만 나의 어린 시절에는 그리 쉽지만은 않았다. 나의 병에 대해 알게 된 시기는 첫 걸음마를 하

면서부터라 한다. 그때는 혈우병에 대해 잘 모르기 때문에 막연히 출혈이 생기면 지혈이 잘 되지 않는다는 상식 뿐...

그럼에도 불구하고 아이들과 뛰어 노는 것이 좋아 몇 시간 뛰어 놀면 한 일주일 정도는 밤에 잠을 못 잘 정도로 고통을 받아야 했을 정도다. 그래서 밖에서 아이들과 어울리는 시간보다는 집에서 생활하는 시간이 더 많았다.

그런 시간 속에 그림을 그리고, 또 무엇인가를 만들고, 운동하는 것들을 유난히 좋아하던 나는 이 다음에 커서 기술자나 운동 선수가 돼야지 하는 막연한 꿈을 꾸며 성장해 왔다. 나는 병을 가지고 있다는 것을 알고 있으면서도 동네에 있는 체육관을 다닐 정도로 운동을 무척 좋아했다. 남들이 들으면 이해가 안 될 지도 모르지만 좋아하는 일이라면 꼭 해야만 직성이 풀리는 성미이기에 몸이 아픔에도 불구하고 운동을 하였다. 비교적 몸 상태가 건강하였고, 활동적인 성격인지라 중학교 때에는 서클활동으로 '국도애향단'이라는 서클에 가입하여 주말마다 우리나라 유적이나 고궁 등을 돌아보며 나름대로 견문을 쌓는데도 소홀히 하지 않았다.

내가 다닌 곳 중 가장 인상깊게 본 곳은 고수동굴이었다. 동굴의 웅장함이나 아름다움은 지금도 생생히 기억될 만큼 어린 나로서는 잊지 못할 추억 중에 하나다.

그리고 중학교 때 나에게 희망이라는 단어가 다가왔다. 그것은 혈장응고인자가 있다는 것이었다. 지금 생각해보면 아주 원시적인 방법의 약이라 생각할 수 있지만 그 때로서는 내 병이 다 나아구나 라는 생각마저 들 정도였다. 아프면 주사 한 번으로 다시 남들과 같은 생활을 할 수 있다는 희망으로 내게는 삶의 큰 불빛과도 같은 것이었다.

그리고 그로 인해 나는 내가 꿈꾸어오던 일을 할 수 있었다.

내가 하고자 했던 일은 막연히 그림 그리고 만드는 일을 같이 할 수 있는 일을 하고 싶었을 뿐이었다. 지금 생각해보면 디자인이나 설계 쪽을 떠올릴 수 있지만 그때만 해도 그런 자료를 구하기도 힘들고 어린 나에게는 구한다 해도 이해하기가 힘들었을 것이다.

무엇인가를 하고 싶다는 막연한 꿈만 간직한 채 고등학교에 입학하게 되었다. 고등학교 생활은 중학교의 생활과는 또 다른 생활이었다.

고등학교 서클활동을 통해 꿈으로만 가지고 있는 컴퓨터 디자인이라는 분야에 대해 접하게 되고, 그 쪽 분야에 관심을 가지고 있는 여러 사람들과 정보와 생각을 공유를 하게되었고 나름대로 앞으로의 인생에 대해 설계하게 된 시기였다.

학교 졸업 후 대학 진학을 조금 뒤로 하고 전문적으로 디자인 공부를 시작하게 되었다. 내가 선택한 길이기에 더욱 더 디자인 공부에 전념했다. 공부를 할수록 한 발 한 발 내 꿈이 현실에서 이루어지는 느낌이었다. 좀 더 많은 견문과 지식을 쌓기 위해 같이 공부했던 몇몇 친구들과 일본 배낭여행을 떠났다. 나고야에서 열리는 나고야 박람회에 견학도 할 겸 동경을 비롯하여 대도시의 광고를 필름에 담고 유학준비도 할 겸해서 떠났다.

하지만 애석하게도 유학은 집안 형편상 포기해야만 했다.

드디어 첫 직장 첫 번째 일이 나에게 주어졌다. 남들이 보면 정말 하찮은 일인지 몰라도 나에게서는 어느 것과도 바꿀 수 없는 것이었다.

사회의 첫 발을 딛는 나에게 부모님께서 조언을 해주시길 '사회는 자신이 행한 모든 일에 대해서 책임을 질 줄 알아야 한다' 라는 조언을 머릿

속 깊이 새기며 직장생활을 시작하였다.

허나 평탄한 길만은 아니었다 나름대로 많은 시행착오도 겪으면서 어려움에 빠진 적도 무수히 많았고, 포기하고 싶은 때도 있었다.

그 때마다 내가 만들어낸 나의 작품(디자인)들을 매스컴에서 볼 때 어려움은 사라지고 내가 선택한 이 길이 정말로 잘 택한 길이라 느껴졌다.

꿈은 작은 것부터 하나씩, 조금씩 이루어지는 것이라 생각된다.

이렇듯 나의 꿈을 설계하고 나면 마냥 즐겁다. 언젠가는 될 듯한 나의 설계를, 아니 꼭 이루고 말 것이다.

단순한 꿈의 설계가 아닌 집념 속의 설계가 될 수 있도록...

추녀끝 물방울이 주춧돌에 흠을 파 놓듯이 나

의 집념도 계속적인 노력으로 완성할 것이다.

꿈은 꿈 그대로의 아름다움을 마음 속 깊이 간직하고, 아주 욕심 없이 그 꿈을 키워 나간다면 세상에서 아름답고 자기에 알맞은 희망이 될 것이다.

그러한 꿈은 처음과 마지막에 찾는 자신의 유일한 안식처가 될 것이다.

“조개는 한 알의 아름다운 진주를 잉태하기 위해서는 뼈와 살을 깎는 아픔과 고통을 겪어야만 그로서 영롱하고 아름다운 진주를 만들어 낸다”고 한다.

지금은 우리도 많은 고통의 아픔과 싸우며 살아가고 있지만 희망찬 내일을 꿈꾸며 자신의 꿈을 설계한다면 그 어느 누구와 견주더라도 뒤지지 않는 내가 될 것이다.

코멘

42호 정답 및 당첨자

지난 호에는 재단 이전에 따른 문제로 퀴즈가 나가지 않았습니다. 42호 퀴즈는 9분이 답을 보내주셨으며 모두 정답이었습니다. 답을 보내주신 분들에게 감사드립니다. 앞으로도 많은 참여를 바랍니다. 더불어 원고나 '코멘'지에 대한 의견도 보내주시기 바랍니다.

▲정답자 : 김동우(서울 성북구 종암동), 김진규(부산 사하구 감천동), 박건식(경기도 안산시 본오동), 박경욱(강원도 홍천군 두촌면), 박상혁(안양시 동안구 호계동), 서육자(서울 강북구 미아동), 심수미(강원도 춘천시 후평동), 오대은(광주 서구 쌍촌동), 이병길(강원도 홍천군 두촌면)

바	르	샤	바		월	령	가	
람		프		고			양	식
막	화		전	도	체		대	
	개	기				등	교	길
막	장			휴	전	선		
국			고	지			지	성
수	지		산				피	
	하		병	어		가	지	
무	도	덕		죽	도		기	개



코헴회 10월 1일 항의 집회 가져 이사 참여, 상임이사 인준권 등 거듭 요구

혈우병 환자와 가족의 모임인 한국코헴회는 지난 10월 1일 동아일보의 '혈우병 환자 18명 에이즈 감염' 보도와 관련한 항의집회를 재단과 여의도에서 각각 가졌다.

재단에 대한 항의 집회는 오전 9시 50분부터 재단 앞 인도에서 약 150여명이 모인 가운데 열렸다. 혈우가족인 강철오씨의 사회로 진행된 이 집회에서 이명동 코헴회장은 “재단 이사회에 환자와 가족이 참여하고 재단 상임이사의 취임시 인준권을 달라는 요구를 재단 이사회는 거부했다”며 “재단은 각성해야 한다”고 주장하였다.

이 후 코헴회장과 지회장을 포함한 코헴회 회장단이 재단 사무국을 방문하여 윤기중 상임이사 와 면담을 가졌다.

이 면담에서 코헴회 충북지회장은 '김은주 원장의 병가는 사실을 은폐하기 위한 것이 아닌가?' 질의하였으며, 이명동 코헴회장은 “우리가 폭력집단인가? 경찰에 시설보호 요청을 왜 하였는가”를 질문하였다. 또한 “자체적인 사고에 대비한 조치였다”는 답변에 “환자를 보호하려고 하면서 시위에 참가하는 환자를 위해서 왜 간호사를 준비할 생각은 못하였는가”라며 “진정 혈우병 환자를 위한 재단인지 이해할 수 없다”고 하였다.

코헴회는 면담에서 '①이사회에 코헴회장은 당연직, 3명의 이사를 받아주고, 상임이사 인준권을 달라 이는 전국 대의원대회 결의사항으로 이



것을 재단 이사회가 받아들인다면 모든 것을 묻고 다 이해하고 혈우재단과 함께 가겠다. ②이 요청사항을 위하여 이사회를 열어달라'는 요구안을 제시하였다.

한편 여의도에서 열린 '혈우병 환자 생존권 보장을 위한 쫓겨대회'는 국회 앞인 국민은행 여의도 지점 앞에서 약 250여명이 참석한 가운데 열렸다. 이 쫓겨대회에서 이명동 회장은 혈액응고인자제에 AIDS 양성자의 혈액이 원료로 쓰였다는 보도에 대하여 “외국 기관이나 의사에게 검사를 맡겨야 한다”며 “AIDS에 감염된 혈우병 환자들은 나설 용의가 있다고 한다. 당시 매혈자도 살아있으니 불러서 검사해 봐야 한다”고 주장하였다.

이어 김승근 코헴 사무국장의 상황보고와 혈우병 환자의 개인 의견 발표가 있었으며, 참가자들은 국회까지 항의 행진을 하려했으나 출동한 경찰의 저지로 무산되었다.

코헬회 사무국

지난 9월 13일 동아일보에 혈우병 관련 기사에 대한 저희 코헬회가 추진한 내용들을 간략하게나마 알려드리겠습니다.

2002년 9월 13일(금요일)

- 동아일보 혈우병 관련 기사 확인 후 자료수집 시작
- 본회 회장과 각 지회장에게 기사와 상황보고
- 동아일보 기자를 만나 기사화 되기까지의 상황을 전해들은 후 조영걸 교수의 논문 입수

2002년 9월 14일(토요일)

- 코헬회 서울경기지회 회의에 참석
- 국회 보사위 김홍신 의원 사무실을 방문하여 관련 담당자에게 기사화 된 내용에 대하여 진상규명에 대한 본회의 입장과 주장에 대한 관련자료 전달

2002년 9월 16일(월요일)

- 국회 김홍신 의원 사무실에 추가자료 송달
- 본회 회원 중 HIV 환자와 면담 시작
- 서울경기지회 녹십자 혈액제제 불매운동에 대한 각 지회 여론수렴
- 본회 회장과 재단 의원장과의 면담
- 재단 상무이사와의 기사에 관련된 내용의 언론 공개에 대한 면담

2002년 9월 17일(화요일)

- 보건복지부 질병관리과의 엄은식 과장, 사무관과의 면담
- 오대규 보건증진국장의 면담을 통하여 조사특위구성에 대하여 전해 듣고 혈우병환자들을 위한 최선의 협조 요청
- MBC라디오 손석희의 시선집중에 본회 회장

의 인터뷰 내용 방송

2002년 9월 18일(수요일)

- 대체의약품 진행상황 파악

2002년 9월 19일(목요일)

- 9인자 혈우병환자의 혈액제제 사용량 파악
- 식약청에 9인자 혈우병환자들의 어려움을 알려주고 대체의약품의 공급을 서둘러 달라는 공문 발송

2002년 9월 20일(금요일)

- 방송기자와의 면담

2002년 9월 23일(월요일)

- HIV 환자 회원 상담, 방송관계자와의 면담, 조영걸 교수와의 통화, 보건원 담당자와의 상담

2002년 9월 24일(화요일)

- 임시대의원회에서 대체의약품 마련에 대한 논의와 진상규명에 대한 촉구대회 등을 결의

2002년 9월 29일(일요일)

- 혈우병 치료제제 에이즈감염 보도에 대한 2차 회의장소 방문후 특위 위원들에게 진상규명추구에 대한 본회입장 표명

2002년 10월 1일(화요일)

- 진상규명 촉구 및 쉼기 대회(국회의사당)

2002년 10월 7일(화요일)

- 김은주 재단 의원장 사직표명에 대한 코헬회 운영위원 모임

위의 내용은 9월13일 이후 저희가 취한 조치 및 진행상황이며 현재는 이에 힘입어 희귀약품 수입업체인 와이어스사에서 9인자 유전자재조합약품인 베네피스와 박스터에서 들여오는 리콤비넨트 8인자 유전자재조합약품 역시 수입허가가 떨어져 의료수가를 조정중입니다.

또한 원장님 사임건에 대하여는 혈우재단측에 원장님사직서를 수리하지 말아 달라는 내용이 담긴 공문을 보내는 한편 직접 원장님을 만나서 설

득하고 사임을 철회하여 주실 것을 권유하고 있습니다.

서울·경기지회소식

이번 서울경기지회모임에서는 10월 모임에서는 9인자 대체의약품 조속한 마련대책을 재단측에 권유하는 것과 10월1일 국회의원회관 시위 건에 대해서 이야기를 나누었습니다.

그리고 재단의 김익환 차장님이 사임하시고 이강익 차장님이 새로 오셨습니다. 서울경기지회 김병희씨가 10월26일 토요일 용산 철도웨딩홀에서 결혼식을 올립니다. 많이 축하하여 주십시오.

서울지회 다음 모임은 11월 둘째주 토요일 열릴 예정이오니 많은 회원의 참석바랍니다.

경남지회소식

우리 경남지회는 10월1일 40여명의 회원들이 생존권 보장을 위해서 국회의원회관 국민은행 본관 앞에 모였습니다. 이날 전국에서 모인 250여명 회원들과 함께 정부에 우리의 요구안을 외치며 그동안 쌓인 응어리들로 가슴을 치고 땅을 치며 울부짖었습니다. 경남지회 11월 모임은 11월11일 월요일 12:00~12:30으로 백병원 P동 11층 강당에서 열립니다. 이날은 이순용 교수님 오후 진료이니 많은 참석 바라며 본회 이명동 회장께서 방문하셔서 그 동안의 일들에 대하여 토론하실 예정입니다. 그리고 지난번 10월 3일 경남지회 김진규씨 결혼식은 11월 3일로 정정합니다. 시간과 장소는 동일하오니 회원님들 많이 참석하시어 축하하여 주십시오.

강원지회소식

강원지회는 9월 모임에서 코엑스에서 열린 세계혈우연맹 심포지움에 대한 이야기와 이번에 사

회 문제가 된 AIDS감염에 대하여 회원들간의 많은 이야기를 나누었습니다. 그동안 순조롭게 의료비지원을 해주던 원주시가 예산 부족으로 인해 남아있는 예산범위 내에서 지급을 하고 미지급된 의료비는 2003년 1월 진료분부터 소급 지급된다는 통보를 받았습니다. 빠른 시일 내에 이런 문제점들이 해결되었으면 하는 바람입니다. 끝으로 10월 1일 집회에 참석한 회원들에게 깊은 감사를 드린다.

전북지회소식

전북지회는 매월 첫째주 화요일에 개최되는 월례회를 금번 10월에는 셋째주가 되는 15일에 개최하였습니다. 많은 코렘 가족들이 다 같은 마음이겠지만 또다시 촉발된 금명간의 사건들이 조금이나마 규명되어지길 바라는 마음에서 결과를 주시하며 회의를 미뤄왔었습니다. 그러던 중 국정감사가 시작되었고 또 다른 소식들이 언론매체를 통해서 보여지게 되었습니다. 그리하여 전북지회의 많은 환우들이 오랜동안 잘 사귀어온 친구사이마저 멀어지는 가슴아픈 일을 겪고 있습니다. 하루 빨리 투명한 결과가 나오길 기대합니다.

김은주 원장님과 김익환 차장님의 사의표명에 대해서 우리의 뜻을 전하고자 합니다. 결코 짧지 않은 세월을 혈우병환자들의 이름만 들어도 차트를 떠올리실 정도로 진료에 임해오신 원장님이 이 중요한 시기에 사임하신다는 것은 이해하기 어렵다고 생각합니다. 최소한 불거져 나온 문제가 해결되고 환자들이 안정을 찾는 시기까지는 원장님의 책임 있는 진료에 있어야 된다고 생각합니다. 또한 재단의 김익환 차장님의 문제도 같은 맥락에서 해결점을 찾아야 한다는 것이 우리지회의 생각입니다.

낱말 맞추기

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

<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			25		
26			27					

<가로풀이>

1. 아침저녁으로 뜰어 고친다는 뜻으로 (계획·결정 등) 번덕스럽게 자꾸 고침을 뜻함.
3. 머릿속에 떠올리기만 해도 가슴서린 말입니다.
5. 음식을 많이 먹는 사람.
7. 고려대학교가 있는 동. 고려대 학생을 '○○골 호랑이'라고 부릅니다.
9. 목이 긴 신발. 원래는 죄수를 고문하기 위해 만들었다고 하지만, 요즘에는 멋쟁이 아가씨가 신는 신발이 되었습니다.
10. 심장에서 혈액을 밀어낼 때 혈관 내에 생기는 압력.
11. 4~5월에 잎보다 먼저 노란색 꽃을 피우고 빨간 열매를 맺는 나무의 이름. 또는 그 열매. 코헬지 맨 뒷장의 광고에 그 열매 사진이 있습니다.
13. 자기의 속마음과 가치를 잘 알아주는 참다운 친구. 지知己(知己)의 준말입니다. '십년○○'.
15. 일상의 통근·통학, 간단한 여행, 가벼운 스포츠, 작업 등을 할 때 입는 자유로운 느낌의 옷을 '○○○웨어'라고 합니다. 외래어이구요.
18. 세계 여러나라를 그린 지도.
20. 무엇이 언뜻언뜻 빨리 지나감을 비유하는 말.
21. 인쇄물을 인쇄하기 전에 틀린 글자를 찾기 위해 인쇄하여 보는 종이.
23. 파리의 사촌 정도 되는 곤충입니다. 소에 달라붙어 피를 빨아먹는 것을 '소○○'라고 합니다.
25. 잉어과의 물고기로 천연기념물 259호입니다. 맑은 물에서만 사는 우리나라 토종 물고기.
26. 마우스의 등장으로 가장 바빠진 손가락입니다. 엄지의 단축이죠.
27. 차(茶)와 과자.
24. 씩씩한 기상과 굳은 절개

<세로풀이>

1. 삼국지에 나오는 오호장군 중 한 명입니다. 장판파에서 유비의 아들 아무를 구하는 장면이 유명합니다. 자는 자룡입니다.
2. 경주 토함산에 굴을 파서 만든 신라시대의 암자입니다. 이곳의 일출이 유명해서 수학여행 때 꼭 방문하는 곳이기도 합니다.
3. 임금이 타는 수레.
4. 미국 해군 제독의 이름을 딴 항공모함. 중동지역에 배치되어 있으며 9만2천톤 급 항공모함을 '○○○급'이라고 부르기도 합니다.
6. 음식에 넣거나 음식을 튀기거나 부칠 때 사용하는 기름.
7. 원래 이름은 임해전지(臨海殿址)입니다. 신라 궁궐 유적 중 가장 아름다운 곳으로 꼽힙니다.
8. 마을 부근에 있는 낮은 언덕이나 산.
12. 임금과 신하 사이의 아주 친밀함을 물과 물고기에 비유한 말로 부부의 화목함을 뜻하기도 합니다.
14. 기세가 매우 높고 힘차다.
16. 활빙(滑氷). 썰매 타기를 포함한 얼음 위에서 노는 것을 이렇게 말합니다. 요즘에는 잘 쓰지 않는 말입니다.
17. 초나라의 어떤 사람이 배로 강을 건너다가 강 속에 물을 빠뜨리자 칼을 찾겠다고 배전에 칼 떨어진 자리를 표시해 두었다는 고사성어입니다.
19. 낱알을 찌거나 쏘는 일.
22. '아내'를 옛스럽게 이르는 말. 웃어른 앞에서 지칭할 때에는 낮추는 뜻도 있습니다.
24. 날카로운 연장으로 도려내다. 칼로 도려내듯 마음을 아프게 한다는 뜻. '에우다'의 준말.