

# ‘노래에 실어보낸 어린 날의 아픔’

## 특집2 - 가수 박종철씨의 또 다른 시작

크리스마스가 이틀 지난 연말연시, 많은 환자로 가득한 종합병원도 바깥의 풍경처럼 약간 들떠있는 듯 하였다. 특히 ‘수술 경과가 좋아서 내일 퇴원할 것’이라는 박종철(49세·예명 박철)씨의 얼굴에는 아픈 기억이라곤 찾아볼 수 없을 정도로 밝아 보였다.

부인을 통해 그간의 사정을 들은 이야기를 하고 늦었지만 지금이라도 사연을 게재하고 싶다고 하자 흔쾌히 허락하며 곧 미대 입학을 앞두고 있다는 딸에게 병실을 지키라고 하고 휠체어를 타고 앞장서 휴게실로 향한다.

“다리가 아파서 중학교 2학년 때 학교를 그만두어야 했습니다. 그때부터 풍파가 시작된 것이죠.”

박종철씨는 밀양 박씨 가문의 20대 장손이라고 한다. 그런 그가 병에 걸린 것을 알자 아버지는 둘째 부인을 보았고, 박종철씨는 어머니와 함께 대전으로 나와서 따로 살아야 했다고 한다.

“건너편 산을 바라보면서 참 생각을 많이 했습니다. 어떻게 살아야 할지... 결국 스무살 때 분가하게 되었죠.”

박종철씨는 아직도 아버지와 어머니가 함께 ‘작은 어머니’를 보러 가는 모습이 눈 앞에 선하게 떠오른다고 한다. 어린 나이의 그에게 큰 충격이었을 것이다.

그는 지금 대전의 변화가인 대전역 앞 중동에서 ‘귀빈당’이라는 금은방을 경영하고 있다.

P·A·R·K ■ C·H·U·L

**박 철**

정을 아는여인 · 미안해 당신



배상태 기획 작품집



“조그마한 집을 한 채 마련해 주셔서 대전에 살던 결혼한 누님과 함께 있는데 뭔가 일을 해야겠다는 생각이 들었습니다. 전자기술하고 시계기술을 놓고 생각했는데 아무래도 부피가 작은 시계가 저한테 맞을 것 같아서 무작정 시계기술을 배우겠다고 결심했죠.”

불편한 다리에 목발을 짚고 대전 시내의 시계방은 다 돌아보았지만 그를 받아주는 곳은 없었다고 한다. 그래도 그는 며칠씩 같은 집을 다니며 ‘기술만 배우게 해달라’고 부탁했다고 한다.

“사회의 냉엄함을 그 때 뼈저리게 배운 셈이

죠.”

시내의 시계방에서 모두 퇴짜를 맞은 그는 이제 변두리의 시계방을 찾았다고 한다. 그렇게 며칠을 다니던 중 한 곳에서 반응이 있었다고 한다. 2~3일 후에 다시 찾아가서 “말씀이라도 따뜻하게 해 주셔서 감사합니다”라고 말하자 그보다 세 살이 어린 당시 18살의 시계방 주인 이명규씨는 자신도 어렵게 자라고, 어머니가 장애인이라면서 그를 받아주었다고 한다.

“참 고마운 분이예요. 자신이 배운데로 처음에 탁상시계부터 찬찬히 기술을 가르쳐 주었지요.”

나이는 어리지만 그는 항상 스승으로 가게의 사장으로 공손히 대했다고 한다. 타인으로 만나 자신에게 처음으로 믿음을 준 사람이기 때문이기도 할 것이다.

“그렇게 한 3년이 되니까 ‘이제 개업해도 되겠다’고 하더군요. 망설이고 있는데 제 어머니를 만나서 얘기도 해주고, 서울에서 시계를 사오는 일, 진열장에 전시하는 일 등을 세심하게 도와주었죠.”

그는 살아오면서 주위에서 도움 받은 것이 그때만이 아니라고 한다. 처음 가게를 열고 난 후 지금까지 4~5번에 걸쳐 확장·이전을 하면서 어려움을 겪을 때마다 많은 분들의 도움을 받았다고 한다.

“사는 것이 그렇더라고요. 처음 집에서 나올 때, 또 시계기술을 배우겠다고 시내의 시계점을 찾아다닐 때는 당장 내일이 어떻게 될지 눈앞이 막막했었는데, 그때마다 도와주시는 분이 주위에 있더군요. 살아오면서 남에게 제대로 베푼 것도 없는데 말이죠. 지금 생각하면 나 보다 더 힘들고 더 어려운 사람에게 나도 베푼 수 있는 기회를 주느라고 그런 것 같습니다.”

그의 노래인생 역시 어려웠던 어린시절에서



시작한다.

“중학교를 그만두고 집에만 있으면서 유일한 낙이 라디오에서 나오는 노래를 따라 부르는 것이었습니다. 그때 배호씨의 노래에 흠뻑 빠져있었거든요. 그래서 언젠가는 꼭 한번 해 봐야겠다는 생각을 하게 되었죠.”

그 후로도 시계점을 운영하면서 동료들과 어울려 야유회 등을 다닐 때 고속버스 안에서 그의 노래만 들으면 모두 그에게 ‘판을 내어 보라’고 권했다고 한다.

“하지만 여유가 있어야죠. 여동생과 같이 가게를 하면서 10년을 하고 나니 지하상가에 있던 가게를 2층으로 옮길 수 있었고, 그리고 나니 좀 여유가 생기더라고요.”

어머니, 아내와 상의한 끝에 동의를 얻고 한국 저작권협회에 전화를 해서 배호의 스승인 작곡가 배상태 선생의 연락처를 알아내고, 전화를 하여 오디션을 받았다.

“오디션을 받았는데 두달이 다 되도록 연락이 없더라고요. 안되었나 보다 하고 있는데 연락이

왔어요. 음반을 낼 만한 소질이 있다고, 해 보자고...”

그 결실이 91년 11월 18일 발표된 음반이었다. 하지만 아쉽게도 병원의 휴게실이라는 지리성 상황 때문에(?) 배호와 비슷하다는 그의 중후한 목소리를 들을 수 있는 기회는 없었다.

“40세 전에 음반을 내고, 50 전에 띄워 보고 싶었는데 잘 되지 않았습니다. 하지만 음악에 대한 열정은 변함이 없습니다. 앞으로도 계속 음악 활동을 할 것입니다.”

사실 그의 음반은 상업적으로 성공한 음반도 아니고, 널리 알려지지도 않았다. 하지만 그에게는 무엇보다도 바꿀 수 없는 소중한 결실일 것이

다. 그리고 상업적인 성공과 대중의 인지도는 그의 음악에 대한 열정에 비하면 아홉 마리 소 중의 털 하나(九牛一毛)만도 못할 것이다.

“그저 자신이 하고자 하는 일을 열심히 개척하는 수 밖에 없는 것 같습니다. 자신에게 채찍질하고 일깨우는 정신개혁이 일어난다면, 어떤 일이든 할 수 있을 것입니다.”

마지막으로 혈우가족에게 하고 싶은 말에 이렇게 답하는 박종철씨. 아니 가수 박철씨는 아마 지금 쯤이면 퇴원하여 건강한 모습으로 가족들과 함께 즐거운 노래를 부르며 행복한 시간을 보내고 있을 것이다. <根>

코헨

### 45호 정답 및 당첨자

지난 호 퀴즈의 답은 모두 열 분이 보내주셨습니다. 한가지 안타까운 것은 코헨 44호(2002년 10월호)의 답이 뒤늦게 도착하신 분이 다섯 분이나 있었습니다. 올해부터 코헨지는 매월 15일까지 발행되며 매월 5일에 원고를 마감합니다. 따라서 5일 이전에 재단에 답이 도착하여야 상품을 드릴 수 있습니다.

지난 호 문제 중에 가로 24번의 답이 '맹모단기'라는 분이 있었습니다. 물론 '단기지계'는 맹자의 어머니가 짜던 베를 자르며 학문의 중요성을 훈계하였다는 고사에서 유래합니다. 그 고사가 바로 '맹모단기'입니다. 출제 내용에 맹모단기를 풀어서 설명하였고, 출제자가 의도한 답이 '단기지계'임으로 '단기지계'만 정답으로 처리하였습니다.

답을 보내주신 분들에게 감사 드립니다.

비록 답을 기재하지 않더라도 엽서의 '독자의 소리'란을 통하여 여러분의 생각을 말씀해 주셨으면 합니다.

좋았던 내용, 좋지 않았던 내용, 다뤘으면 하는 내용을 보내주시면 코헨지 제작에 많은 도움이 되겠습니다. 또 평소에 써 놓았던 글을 보내주시면 소중한 여기겠습니다.

시, 소설 등 문학성이 있는 글 보다 평소의 생각을 담은 글이 훨씬 더 감동적인 경우가 많습니다. 여러분이 가지고 있는 사랑과 마음을 나눌 수 있는 공간이 되기를 바랍니다.

앞으로도 많은 성원을 바랍니다.

송	구	영	신			옥		이
사		조			기	상	천	외
리	스		지	석	묘			수
	라	일	락		사	군	자	
미	소			묵	화			상
	니		어	묵			석	쇠
가				부	귀	영	화	
지	축		오	답		사		묵
	가	우	디		단	기	지	계

- ▲ 정답자 : 김태일(부천시 소사구), 남경훈(서울시 서대문구), 박노준(서울시 도봉구), 박상혁(안양시 동안구), 배준석(대구시 달서구), 오대은(광주시 서구), 이병길(강원도 홍천군), 정경민(부산시 수영구), 조승현(서울시 광진구), 진민영(서울시 은평구) - 가나다 順



## 세계혈우연맹 ‘안전과 공급 소식’ 제2호

세계혈우연맹의 ‘안전과 공급소식’ 제2호입니다. 이 내용은 2002년 12월에 발표된 내용입니다.

<편집자 註>

### vCJD-정제과정 중의 프리온 제거

플라즈마 단백질에 대한 모의 제조 과정 실험 중, 학자들은 변형 크루즈펠트-야콥병(vCJD)과 관련이 있는 프리온 단백질을 갖고 있는 사람의 프리온 단백질 병원체가 현재의 정제 과정 속에서 제거될 수 있음을 증명하였다. 이번 연구는 ‘Transfusion’ 11월호에 소개되었다.

학자들은 혈액제제의 제조에 사용되는 것과 같은 모의 정제 과정을 거친 인간 플라즈마 샘플이라는 실험적 상황 아래에서 프리온 단백질 병원체 제거를 측정하였다. 사용된 세가지 정제 단계는 저온 분리(cryoseparation), 3% PEG (Polyethylene Glycol : 단백질을 분리하는 시약 - 역자 註) 분리, 11.5% PEG 분리이다.

이 실험을 통해 프리온이 제거될 수 있으며, 이로 인해서 vCJD 전염의 이론적 위험을 줄일 수 있음이 확인되었다.

<참고 - <http://www.transfusion.org>>

### 웨스트나일 바이러스 전염경로 확인

미국 연방 질병통제 예방센터(CDC)는 지난 2002년 10월 웨스트나일 바이러스의 전염 대부분이 수혈을 통한 것임을 확인하였다. 이러한 전염 형태를 보인 10건의 사례가 있으며, 또한 다른

27건에 대해서는 조사가 진행중이다.

실례로 웨스트나일 바이러스의 감염이 의심되는 헌혈자의 혈액에서 추출한 급속 냉동 혈장(FFP)에서 웨스트나일 바이러스가 분리된 바 있다. CDC는 웨스트나일 바이러스 감염이 확인된 3,698명과 올해(2002년) 미국내 사망자 212명의 실례를 보고하고 있다. 캐나다에서도 2건의 사례가 수혈로 인한 웨스트나일 바이러스 감염으로 의심되고 있다.

몇 가지 근거들은 혈액-혈장 제제가 다른 혈액제제가 갖고 있는 것과 같은 위험성이 없음을 시사한다. 혈장 단백질 치료학회(The Plasma Protein Therapeutics Association, PPTA)는 현재의 바이러스 비활성화 기술이 혈장-혈액 제제내의 웨스트나일 바이러스를 제거한다고 9월에 발표하였다.

박스터사의 연구 결과는 상업적 이용이 가능한 혈장을 원료로 한 제제에 적용되는 것과 똑같은 진행 과정 속에서는 웨스트나일 바이러스가 비활성화됨을 확고히 하고 있다. 웨스트나일 바이러스는 저온살균, 증기가열, 솔벤트 제제 처리 과정 속에서 비활성화 될 수 있는 바이러스이다.

다른 혈액제제 속에 존재하는 웨스트나일 바이러스는 아직 근심거리로 남아 있다. 미국 식품

의약청(FDA)은 헌혈의 연기, 보상, 잠재적 오염이 의심되는 혈액과 혈액성분의 격리, 수혈자를 위한 내용을 담은 안내서를 마련하였다. <참고 - <http://www.fda.gov/cber/gdlns/wnvguid.htm>>

## 캐나다 혈액 사건

캐나다 경찰은 연방 단속원 두 명, 미국 제약 회사와 이 회사의 부사장, 캐나다 적십자와 이곳의 전(前)수혈 서비스 센터 관리자에 대하여 1980년대 중반까지 유용한 테스트가 있었음에도 테스트를 거치지 않은 혈액제제를 판매, 배포한 혐의가 있다고 발표하였다.

캐나다 혈액 오염 사건의 몇 가지 죄목은 '아모르 사건'에서 알려진 것과 같은 문제에 대한 것이다. 1985년 아모르 제약회사의 열처리 장치가 혈우병 환자를 위해 개발된 혈액 제제 내의 에이즈 바이러스를 충분히 제거할 수 있는지에 대한 의문이 제기되었다. 다른 죄목들은 HIV에 대한 설명과 C형 간염의 스크리닝과 테스트링 지연에 대한 것이다.

연방정부의 건강보건국 전(前) 생물학 편집국장과 편집국의 전(前) 혈액 제품부 팀장은 각각 신체적 피해를 야기한 과실과 공공의 안전을 위협한 치안 방해의 책임을 지게 되었다.

캐나다 적십자의 사회 수혈 서비스의 전(前) 센터장 또한 책임을 피할 수 없게 되었으며, 캐

나다 적십자 사회 또한 공공의 안전을 위협한 치안 방해로 기소되었다.

현재 뉴저지에 있는 아모르 제약회사와 이 회사의 전(前) 부사장은 치안 방해죄로, 아모르사는 식품의약품 법령 불이행에 대한 기소에 직면해 있다.

각각의 죄목은 일정 기간의 형량이 포함되어 있다. 조사는 계속되고 있으며, 경찰에 따르면 나머지 여죄도 추가될 것이라고 한다. 1997년 캐나다 정부의 공식 조사단은 정부와 적십자사가 1980년대에 수천에 달한 HIV와 HCV 감염을 막을 수 있었던 안전 기준 실행에 실패한 사실을 밝혀내었다.

대략 1,100명의 캐나다인이 HIV에 감염되었으며 혈액 공급을 통한 HCV 감염은 최고 17,000명에 달한 것으로 보인다. 혈우병 사회 내에서도 700명 이상이 HIV에 감염되었으며 HCV 감염은 1600명에 이른다.

## 규제 논쟁

마이애미에서 지난 11월에 열린 세계혈우연맹 워크숍에서 라틴 아메리카 13개국 규제위원들이 다국적 수출업자들과 혈장제제의 안전에 대하여 회의를 가졌다.

이 워크숍에서 혈우병환자들이 혈액 제품을 선택하는데 영향을 주는 성분 안전에 대한 정보



공유를 조직화 하였고, 규제 초안에 대한 평가를 나눌 수 있는 기회가 되었다. 세계혈우연맹은 2000년 혈우병 치료 제품의 안정성과 공급에 대한 세계혈우연맹의 총회에서 규제안을 채택하였다. 전 세계에서 활동하는 단속위원을 돕는 방향으로 짜여진 규제안은 혈액 제품의 선택권이 포함된 복잡한 안전성과 공급의 인식을 만들었다.

이번 워크숍의 공동 후원자는 세계혈우연맹과 혈장 단백질 치료 학회(PPTA)였다. 규제안은 2003년 초에 효력을 가질 것이며, 세계혈우연맹은 다른 지역에서의 더 많은 워크숍을 계획하고 있다.

### Cryo 프로젝트 그룹

세계혈우연맹 혈액제품 안전, 공급과 유용성 위원회의 하위 위원회인 'Cryo 프로젝트 그룹'은 저온형 침강물의 안전장치를 만드는 방법을 강구하고 있다.

선진국에서는 혈우병 A의 치료에 저온형 침강물이 더 이상 사용되지 않지만, 세계 여러 곳에서 아직도 사용 중에 있다. 위원회는 질과 안전도, 기증자 선택과 혈장 검역, 생산량과 안전도를 증가시킬 수 있는 기술 관찰과 평가로 저온형 침강물의 사용과 생산을 자세히 조사할 것이다.

그룹의 멤버로는 알버트 파루지아(Albert Farrugia, 오스트리아, 혈액과 조직서비스, 치료적 제품부), 게일 록(Gail Rock, 캐나다, 오타와 병원), 띠에리 부르노(Thierry Burnouf, 프랑스, 인간 혈장 제품 서비스), 씨스 스미트 시빙가(Cees Smit Sibinga, IDTM<International Doping Tests & Management>, Sanquin, 혈액 은행 컨설팅 서비스 부분의 미국 연맹), 데이비드 페이지(David Page, 세계혈우연맹 혈액제품 안전, 공급과 유용성 위원회 의장 겸 세계혈우연맹 부총재) 이다.

### 새로운 고속 HIV 테스트

미국 식품의약청(FDA)은 20분 정도의 짧은 시간 안에 결과를 얻을 수 있는 새로운 고속 HIV 진단 테스트를 승인했다.

오라슈어(OraSure) 테크놀로지스의 'OraQuick 고속 HIV-1 항체 테스트'는 실험실의 온도를 누적하여 기록하고, 특별한 장비를 필요로 하지 않으며, 전통적인 실험실이나 의료적 기자재 준비가 되지 않은 실외에서도 사용이 가능하다.

이 테스트는 소규모 병원 등에서 즉각적인 HIV 감염 여부의 확인이 필요한 직장을 가진 임신부와 일하는 중 뜻하지 않게 HIV 감염 혈액에 노출된 응급상황의 노동자에게 사용될 것으로 예상되고 있다.

### 치료 제품 공급

와이어스(Wyeth)사는 ReFacto(8인자 혈액응고인자제)의 2,000IU를 처음으로 소개하였다. 더 커진 용량은 수술 시와 2,000IU 이상의 투여가 필요한 환자에게 사용될 것으로 기대된다.

Alpha사는 혈장에서 HIV와 HCV에 감염되었는지를 알아보기 위해 PCR(polymerase chain reaction)검사 사용에 대한 FDA의 승인을 얻었다. 매우 적은 양의 바이러스 유전자도 찾아낼 수 있는 이 검사는 현재의 검사방법 보다 더 빨리 감염의 진행 과정을 발견해 낼 가능성이 있다.

바이엘(Bayer)사는 Kogenate FS의 250, 500, 1,000IU 세 가지 용량의 공급이 원활하게 이루어지고 있다고 지난 10월 말에 발표했다. 바이엘사는 2003년 봄까지 이제까지의 공급품 보다 25% 이상의 최고순도를 갖는 8인자 유전자 재조합 제제의 공급을 목표로 잡았다.

## 되돌아 보니...

수묵, 규묵맘이 추운 밤에 쓴글

우리 아이가 태어나서 백일이 채 안되었을 때 친정 집에서 보행기를 처음 타보는데 높이조절을 하다가 철썩 주저앉은 경우가 있었다.

아이는 깜짝 놀랐는지 '응애응애' 울어댔다.

몇 분이 지나도 아이의 울음은 그칠 줄을 몰랐다. 내 품에 꼭 매달려 내려올 줄을 몰랐고 꼬박 밤을 그렇게 지새웠다.

다음날 정형외과를 찾아갔고...

설마 그 충격에 뼈에 금이라도 갔는지 하는 온갖 생각에 엑스레이를 찍어보고 싶었다.

결론은 이상무.

백일쯤 된 갓난아이의 엑스레이 사진은 꼭 앞날의 험난함을 암시하는 듯 무섭게 다가왔다. 차츰 아이의 울음이 잦아들어 그렇게 그 일은 또 잊혀졌다.

그 후로 간염 예방접종을 하다가 허벅지가 크게 붓고 멍이 무섭게 잡혔다. 서울의 큰 병원을 두세 군데 돌아다니며 들은 나이 지긋한 소아과 선생님들의 진단은 그럴 수 있다는 말씀뿐...

세월이 지나면서 혹부리 영감에서 나올 법한 혹을 이마에 달고 다닌 적도 있고, 엉덩이며 팔 다리가 성할 날이 없었다. 한의원에서 진단해준 달랑 달걀노른자 팩으로 그 아픈 고통을 아이는 이겨내 주었다.

한 7개월쯤 되었을까.

감기를 심하게 앓는다 싶더니 열이 오르락내리락 40도가 되어 서울역 근처에 아동전문병원에

입원을 하게 되었다. 아이는 감쪽같이 하루밤 사이에 감기가 나았고 우리 부부는 입원한 김에 혈액검사를 의뢰해 보기로 했다. 따로 혈우병이 의심이 된다고 말씀도 드리면서...

검사결과는 혈우병이 아니라고 수치가 정상이 라면서 단지 지혈시간이 다른 아이보다 좀 느리다는 말과 함께 우리는 혈우병에 대한 의심을 싹 머리 속에서 지워버렸다. 문제라면 아이의 혈액 샘플을 오른손 동맥에서 뽑아서 조금씩 흐른 피는 팔 전체를 텅텅 붓게 했고 조그만 아이의 혈관을 이리저리 쭈셔대서 아이가 이렇게 된 것이 아니냐고 병원에 따진 것이 다였다.

퇴원을 하고 한달이 지나니 팔의 붓기는 서서히 가라앉았고 손목에 또 하나의 혹을 오래 달고 다녔다.



▶ 수묵이와 규묵이의 즐거운 한때...



얼마나 아팠을까. 너무 미안하고 가슴이 아프다. 그때만 생각하면...

아이가 일년 반이 자라도록 또 그렇게 세월이 흘렀다.

한번은 종아리 한쪽이 부어오르고, 또 종이에 베인 손가락 끝에서 피가 멈추지 않아 오징어 팻가루와 지혈에 도움이 될만한 것을 총 동원도 해 보고...

여기저기 멍이 드는건 다반사이고...

사건은 허를 다치는 걸 계기로 아이는 죽을 고비를 넘기고 내 품에 다시 돌아왔다. 혈우병이란 꼬리표를 달고... 그때 난 배불뚝이 임신부이기도 했다. 아이가 내 품에서만 있어서 난 불룩 나온 배 위에 아이를 거의 얹어놓고 뛰어다녔다. 둘째 아이에게도 미안한 부분이기도 하다.

세번, 네번에 걸쳐 수술방을 오가고 병원도 바뀌가며(그때가 의료계 파업한 시기여서 더욱 힘이 들었다) 나중엔 수혈까지 받고... 그때 도움을 받았던 경찰관 아저씨한테는 너무 감사를 드린다. 꼭 막힌 도로를 뚫어가며 빨리 비켜나라고(성질도 내시면서) 고래고래 마이크로 소리지르

면서 달려가 주셔서 우리 아이가 살았다.

용두동에 위치한 혈우재단을 자세히 안내 받은 우리 식구는 퇴원하자마자 바로 등록을 하라는 소아과 선생님의 권유로 바로 가긴 갔는데 시댁어른들의 탐탁치 않은 의견충돌로 말미암아 집으로 갈 수밖에 없었다.

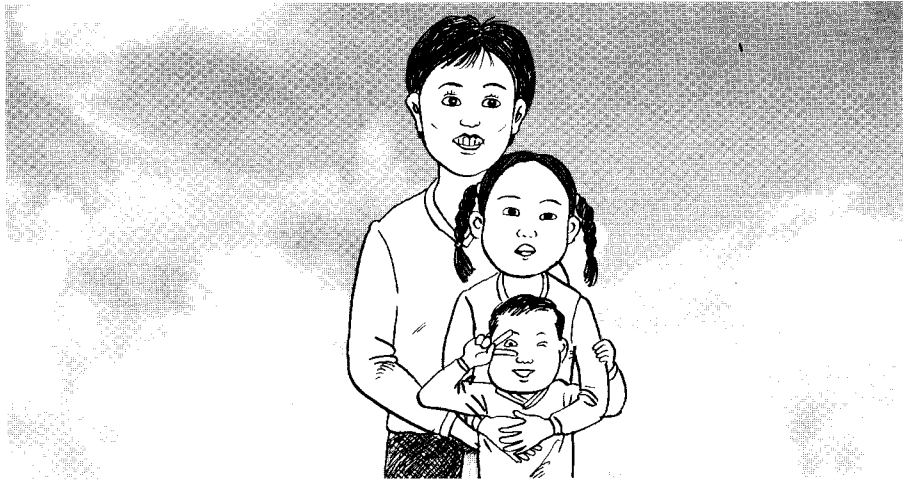
하지만 아이는 다시 가야했다.

허에 대한 지혈은 수혈로 인한 잠시 잠간의 땀질이었다. 아무리 잘 꼬맸어도 안된다는 것을 지금은 알지만 그때만 해도 몰랐으니...

등록을 제대로 마치진 않았지만 등록 날짜를 그렇게 조정해 주시고 다음 날인 일요일에는 일이 생기면 서울대 응급실에서 사용하려고 진단서 받아놓은 것이 있어서 아이는 처음으로 서울대에 가서 응고인자인 모노클레이트를 맞았다. 정말 감쪽같이 그놈의 피가 벗어주었다. 신기하고 참고맴고 그때 심정은 이루 말 할 수 없이 속이 다시 시원했다.

그 뒤로도 여러가지 사건들이 있었지만 아이는 잘 커주었고 남동생도 건강히 태어나 주었다. 아이가 커갈수록 부딪치게 되는 사회생활들





특히 어린이집에 다니는 문제도 처음 걱정과 달리 잘 적응을 하고 선생님을 잘 만나서인지(선생님과 주고받은 메일이 50여 통이 넘는다) 무사으로 일년을 넘겼다.

이렇게 커준 그 아이가 바로 수묵이이고 남동생이 규묵이다.

너무 귀여운 내새끼들...

이제는 나도 나름대로 일도 할 수 있고 안정적인 생활을 하는 것 같다.

수묵이를 지켜줘야 하는 그 날까지 난 내게 주어진 일을 게을리 하지 않을 것이며 또한 자립할 수 있도록 계속 독려할 것이다.

작년엔 혈우가족들에게도 힘든 일이 많았던 해였는데 올해 좋은 소식인 유전자 재조합약을 맞출 수 있다고 하니 기쁜 일이 아닐 수 없다.

하지만 아직도 산적해 있는 혈우가족들에 대한 개선 방향이 올바르게 나아갈 수 있기를 간절히 바란다. AIDS에 걸린 분들과 항체로 고생을 많이 하는 분들에게도 속히 좋은 소식이 들려왔으면 좋겠다.

더불어 이 모든 것 한방에 날려줄 유전자 치료의 속보도 하루속히 들려왔으면 정말 좋겠다.

그럼 재단이나 코헨은 문을 닫는 날이 될런지

도...(ㅋㅋ)

참고로 집에서 주사를 맞을 수 있게 된 것이 아이와 나의 육체적 정신적 힘듦을 많이 덜어주었다. 다른 어머니에게도 적극 권유하고 싶은 부분이기도 하다. '빨리 주사교육 받으셔서 한 단계 나아가시면 더욱 좋습니다. 아들에게 주사바늘을 찔러넣기가 힘들더라도 그렇게 하는 것이 백배 나오니까요.'

끝으로 말씀을 드리자면 위를 보고 사는 것보다 아래를 보고 살면 더욱 소중하게 느껴지는 삶이고 희망적인 날이 된다는 것과 힘이 솟는다는 것을 말씀드리고 싶네요.

우리의 아이들 같이 잘 키워봐요. 다른 어머니들도 힘내시구요. 제 글이 뭐 힘이 되겠습니까만은 험난한 길을 가고 나니 지금은 길이 좀 편하다는 생각까지 드네요. 점점 밝은 날이 오니 우리 웃으면서 헤쳐나가요.

저의 나중에 바램은 아들 훌륭히 키워 며느리 골라(?) 맞이하는 것 뿐이랍니다.(ㅎㅎ)

새해 복 많이 받으시구요.

부자 되시라는 말씀은 못드리겠네요. 죄송. 웬지는 다 아시죠.

안녕히 계세요.



**코헬회 소식**

**서울·경기 지회소식**

지난 서울·경기지회 회의에는 53명의 회원이 모인 가운데 총회로 열렸습니다.

이날 새로운 지회장으로는 현 한국코헬회 감사로 활동중인 김연수 감사가 선출되었으며 경기 대의원으로는 현 한국코헬회 회장 이명동 회장님께서 대의원으로 재 선출되었습니다.

더불어 두 명을 선출하는 서울 대의원으로는 현 항체분과에 참여하고 있는 한재경 회원과 목회자 일을 하시는 백광흠 회원이 선출되었습니다.

또한 유전자 제조약품인 8인자(리콤비네이트) 설명회와 9인자(베네픽스)약품설명회를 1월 모임과 2월 모임에 갖을 예정입니다. 끝으로 그 동안 서울·경기지회를 위하여 애써주신 지회장님과 대의원들께 진심으로 감사드립니다.

**강원지회소식**

저희 강원지회 12월 송년모임에서는 40명 정도가 모여서 화합을 다졌고 '03년도에 강원지회 지정병원지정 추진 건을 비롯하여 여러 가지 의견을 나눴습니다.

아울러 강원지회 희귀난치성 질환자 의료비지원에 관한 재산조사가 진행중입니다. 따라서 회원 분들은 보건소에서 부탁하는 서류를 제출하여 주시길 바랍니다.

다음 달 회의부터는 매월 셋째 주 토요일 4시로 변경됩니다. 새해 복 많이 받으세요.

**충남지회소식**

지난 한해 정말 힘든 한해였던 것 같습니다.

이명동회장님을 비롯하여 본회에서 일하시는 모든 분들께 감사드리며 저희 충남에 계신 분들도 수고 많으셨습니다.

계미년을 맞이하여 뜻깊은 새해를 맞이하시고 새해에는 더욱더 건강하고 좋은 소식만 듣기를 바랍니다.

**충북지회소식**

충북지회는 12월달 송년 모임을 가졌습니다. 이번 송년모임에는 평소보다 많은 회원이 모여서 자리를 빛내주셨습니다.

특히 이번 저희 지회는 이번 수해로 많은 피해를 입으신 충북 영동 조대회 회원에게 작은 정성이나마 격려금을 전달하였습니다. '03년에는 보다 많은 회원이 모이시길 바라며 특히 충주, 제천, 단양 회원 분들도 지회회의에 참석하여 주시길 바랍니다.

**경남지회소식**

경남지회는 12월 동내 산성 오리 불고기 집에서 단합대회를 가졌습니다.

회원은 55명이 참석하였으며 회원 분들의 화합을 다지는 기회가 되어서 뜻깊은 송년회가 되었다고 생각합니다.

이번 송년회에서는 경남지회는 총회도 같이 열렸는데 현 경남지회장과 대의원이신 위성호씨와, 안용임씨가 각각 연임되었고 그밖에 지회일을 돌보아 주실 새로운 어머니회장 및 임원진(어머니 회장 이승엽, 지회총무 김성국, 부 총무 강동환)을 선출하였습니다.

**전북지회소식**

2003년의 새날이 밝았습니다.

한국혈우재단과 한국코헬회 가족들의 건강과

행운을 기원합니다. 우리 전북지회는 2003년에도 코헨회 가족들과의 따뜻한 정이 넘치는 교류를 기대하고 있습니다.

또한 한국 혈우재단에도 새로운 모습으로 한층 더 환우들을 위한 서비스를 기대하는 바입니다. 지방 환우들은 해당보건의소의 재산조사등 심란한 새해를 맞이하고 있습니다. 아마도 전국의 모든 코헨가족들의 공통적인 걱정이 아닐까 생각합니다.

모두들 어려운 시기를 맞이하고 있습니다. 우리 코헨가족들의 단결과 협력이 필요한 시기라고 생각합니다. 한국 혈우재단도 제약회사에서 기부되지않은 경제적인 문제가 있다고 들었습니다. 이 모든 문제를 우리는 우리들의 문제로 인식하고 있습니다.

새해에는 혈우재단과 코헨 그리고 환우가족들이 좀 더 마음을 열고 서로를 "위하여" 사는 한해가 되길 바랍니다.

### 사무국소식

△유전자재조합약품 수급관계로 각 제약회사와의 면담이 있었습니다. 와이어스사의 9인자 베네픽스는 이미 국내에 입고된 상황이며, 재단측의 발주를 대기 중(1월 4일 현재)에 있습니다. 박스터사의 8인자 리컴비네이트는 1월 말경부터 실사용이 가능하도록 재단측과 공급계약을 맺을 계획이라고 합니다.

△AIDS관련하여, 한편에서는 조영걸교수의 논문이 틀렸다는 주장을 하고 있으며, 다른 한편에서는 환자 소송시 승소를 확신하고 있다고 합니다. 이에 대하여 보건원 방역과에서는 진상특위의 결과를 지켜봐야 할 것이라고 합니다. 진상특위의 조사는 오는 5월경 마무리 될 것으로 알려지고 있습니다.

△전국대의원회의를 2월초에 개최할 예정입니다. 이번 대의원회의는 1박 2일로 진행하게 되며, 대의원회의 및 각 중 문제에 대한 대책안에 관련하여 안전상정 후 논의하게 됩니다.

△베네픽스 및 리컴비네이트에 관련하여, 심사평가원에서는 기준안을 마련하고 있습니다. 급여과에서는 9인자 베네픽스는 기준 없이 사용을 할 수 있게 하고, 8인자 리컴비네이트는 C형간염 음성자를 대상으로 우선 사용할 수 있도록 하며, 특례사항을 두어 AIDS감염환자는 기준없이 사용하겠다는 기준안을 마련할 것이라고 본 코헨회와 약속된 바 있습니다.

△1~2월경 지회 순회 약품설명회가 예정되어 있습니다. 베네픽스와 리컴비네이트에 대한 코헨가족 대상 설명회이며 자세한 일정은 각 지회의 지회장님께 문의하여 주시기 바랍니다.

△본회 분과사업에 관하여 자원봉사자를 모집하고 있습니다. 코헨가족 여러분 중 관심있는 회원은 본 코헨회 사무국으로 연락주시기 바랍니다. (02-584-9916)

△희귀 난치성질환자 의료비지원에 관련하여 각 중 대책안을 마련하고 있습니다. 이번 재산조사시 국고지원에서 제외가 되신 회원 또는 제외가 될 가능성이 있는 회원께서는 본회와 상의하여 주시기 바랍니다.

△ 회비안내 : 본 코헨회는 여러분께서 납부해주시는 월 만원씩의 소중한 회비로 운영이 되고 있습니다. 회비납부에 어려움을 겪고있는 가정은 면제, 감면제도가 있으므로 본 코헨회 사무국과 상의하여 주시기 바랍니다.

# 함께 하는 길은 외롭지 않습니다



불빛 하나 없는 어두운 밤길이라도,  
맘아지른 절벽과도 같은 험한 곳이라도  
함께 한다면 외롭지 않습니다.

'혈우병'을 극복하는 것도  
이와 같습니다.  
서로 의지하고  
서로 힘이되어  
함께 한다면 외롭거나  
힘들지 않을 것입니다.

어렵고 힘든 혈우가족을 위한  
'수호천사'가 되어주십시오.

## '수호천사'란?

1. 재단의 지방환자 방문에 함께 하실 수 있습니다.
2. 방문 후 도움이 필요한 혈우가족의 '수호천사'가 될 수 있습니다.
3. 매월 1~2회 방문하여 봉사활동을 합니다.

### '수호천사' 신청방법

1. 한국혈우재단 e-mail([kohem@kohem.org](mailto:kohem@kohem.org))을 통해 신청할 수 있습니다. 신청서 이름, 연락처, 주소와 함께 활동 가능한 시기를 꼭 주십시오.
2. 한국혈우재단 사무국 전화(02-3473-6100)와 팩스(02-3473-6644), 방문신청도 가능합니다.



사회복지법인  
**한국혈우재단**