



코헴

· 발행인/유명철 · 편집인/윤기중 · 발행처/사회복지법인 한국혈우재단 www.kohem.org

11

2003

2003년 11월호(제56호)

· 발 행 일 / 2003. 11. 15.

· 발 행 인 / 유 명 칠
· 편 집 인 / 윤 기 중

· 발 행 처 / 사회복지법인 한국혈우재단

· 인 쇄 인 / 에드파워 정태인

137-072

서울 서초구 서초동 1628-26번지
전화:3473-6100 FAX:3473-6644
e-mail:kohem@kohem.org
Home Page:http://www.kohem.org

2003 11월호

C · O · N · T · E · N · T · S

초대석/

상생(相生)의 세상을 기대하며... -3
최용목 / 재단 이사·경희대소아과 교수

재단 활동/

‘혈우병 진료에 대한 식감’ 논의 중 -5
재단 내년 지침관련 의견조회서 요청 -7

조사/

故 안두식 코헴 전복지회장을 기리며 -9
전북혈우연 협동

혈우병 정보/

‘그린모노 주사용수 용량 현행유지’ -11

연구비 지원 심사결과/

2003년 혈우병 연구과제 공모 선정 -12

세계혈우연맹/

세계혈우연맹 10월 안전과 공금 소식 -16
국가 혈우 단체를 위한 위대한 역할 -19

브라이언 O. 마호니 (세계혈우연맹 총장)

‘조금’ 더 남을 생각하는 혈우가족이 됩시다

푸르다 못해 시리기까지 한 하늘을 배경으로 서늘한 바람에 떨어지는 낙엽은 로맨스의 주된 배경이었습니다.

아무리 더벅머리에 여드름투성이인 무뚝뚝한 남학생이라 해도 그럴 즈음에는 교과서가 아닌 시집이나 소설책 한 권을 들었고, 그 책 사이에 낙엽 한 잎쯤은 넣어 두곤 했습니다.

하지만 그 잎 떨굴이 살아남기 위한 처절한 자기 방어라는 것을 서른이 한참 넘어서야 알게 되었습니다.

사람도 마찬가지로여서 제대로 살아가기 위해서는 버려야 할 것이 있을 것 같습니다.

자신만을 생각하는 이기심, 필요한 것 이상을 취하려고 하는 욕심, ‘나 하나야 어때’하는 안일함, 앞으로 나아가지 않고 지금의 자리에 안존하려는 게으름 등이 바로 그것일 것입니다.

그렇다고 자신을 편하게 하고 아늑하게 하는 모든 것을 거부하고 더 어렵고 힘든 일을 하자는 말은 설득력을 잃습니다. ‘자기 자신도 행복하게 하지 못하면서 무슨 행복을 말하는가’란 비난을 듣기 쉽습니다.

‘조금’이라는 단어가 빛을 발하는 때가 이때일 것입니다. ‘조금’만 더 남을 생각하고, ‘조금’만 더 내 편안함을 포기하고, ‘조금’만 더 전체를 생각하면 우리의 사는 모습이 조금은 더 나아질 것입니다.

겨우내 추위를 이기고 따스한 봄날을 맞는 온갖 생명체들의 지혜가 바로 이 ‘조금’이 스며있지 않나 생각해 봅니다.

코헴지를 준비하던 준 안두식 전복지회장님의 부음을 들었습니다.

지화 사무실을 준비한다고 바쁘게 뛰어다니는 모습을 불과 며칠 전 까지 곁에서 본 재단 직원들은 모두 믿기지 않는 표정이었습니다.

지면을 통해 삼가 고인의 명복을 빕니다.

상생(相生)의 세상을 기대하며...

달 력에 표시된 절기로는 입동이 지나 이제 곧 소설, 대설에 한 겨울이 와야 할 시기인데, 피부로 느끼는 날씨는 봄날에 가까워 오히려 한낮에는 봄날처럼 따뜻한 햇볕이 가득하고 급기야 교정에는 목련이 꽃봉우리를 달고 오늘내일 꽃망울을 터뜨릴 기세입니다. 세상은 때 아니게 핀 개나리, 진달래에 배꽃, 사과꽃에 기상이변이니 지구온난화니 하면서 걱정을 하고 있습니다.

그래도 사람 사는 것은 자연의 흐름과는 또 다른 것이어서 연말이 다가옴에 따라 한 해를 마무리하는 학회 단위의 이러저러한 모임이 점점 그 빈도를 더 하여 한 해가 가고 있음을 실감하게 합니다.

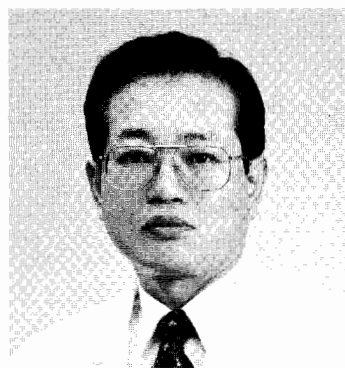
그렇게 정신없이 불러 다니다 어느 날 문득 지난 봄의 일을 되새기며 자신을 되돌아봅니다.

지난 4월 중순 어느 날, '혈우병'을 인연으로 알고 있는 아이가 제가 일하고 있는 병원에 입원을 하였습니다. 병명은 '장중첩증'.

장중첩증은 쉽게 말하면 소화기관인 대장 등의 일부가 아랫쪽 장에 밀려들어가 장폐색증을 유발하는 질환입니다. 구토, 복부동통, 가스배출이 안되는 등의 증상이 있고, 심하면 폐혈증으로 사망에 이르기기도 하지만 수술 등으로 치유가 가능한, 특히 유아에게 가혹 발생하는 질환입니다.

그러나 입원한 그 아이는 곧 세 돌을 맞이할 혈우병, 그것도 고향체를 가진 아이였습니다.

증상의 진행 정도로 보아 의료진은 어쩔 수



최 용 목

〈재단 이사·경희대 소아과 교수〉

없이 수술을 시행하기로 하고 응고인자체제를 준비하고 수술을 시행하였습니다. 수술은 그리 어려운 것이 아니었지만 더 큰 문제는 수술로 인한 출혈을 멈추게 하는 것이었습니다. 첫 수술 후 출혈로 인한 재수술을 하고 아이는 몇 번의 고비를 넘겨야 했습니다.

그렇게 출혈과의 싸움이 한 달이 넘게 이어졌고 환자는 무사히 퇴원을 했지만, 10억여 원이라는 진료비의 부담은 아직도 남아있습니다.

아마 대부분 혈우병을 '왕실병'이라고 부르는 것을 알고 있을 것입니다. '왕실병'이라고 부르게 된 원인은 영국의 빅토리아 여왕에게 있다고 하지만, 그 이름이 계속 이어지는 데에는 아마도 혈우병이 가지는 병의 특성 때문이 아닌가 생각되기도 합니다.

혈우병은 그 특성상 외견으로 병의 심한 정도

를 알기가 쉽지 않습니다. 또 출혈이 있다고 하더라도 외부 출혈이 아니면 많이 부어오르기 전까지는 그리 심하게 여기지 않게 됩니다. 하지만 겉으로 표가 나지 않는다고 하더라도 혈우병 환자가 감당해야 할 고통과 통증, 환자의 건강에 미치는 영향은 엄청난 것입니다.

혈우병 환자는 치료에 있어 평생에 걸쳐 응고 인자를 보충해 주어야 하는데 그 비용이 만만한 것이 아닙니다. 그렇다고 치료방법도 있고 약품도 있는 마당에 환자들을 방치할 수 없어 많은 선진국에서는 약자에 대한 보호 차원에서 국가에서 혈우병 환자에게 응고인자제제를 지원하여 주고 있는 것입니다.

우리나라도 지난 2001년부터 국가의 희귀·난치성질환자 의료비 지원사업의 일환으로 혈우병 환자의 의료비에 대한 지원을 시작하였으니 혈우병에 대해서 만큼은 첫발을 내디뎠다고 할 수 있을 것입니다.

하지만 정작 어려운 일은 지금부터라고 생각됩니다.

나아진 사정으로 인해 환자들의 기대치는 높아질 것이며 그 기대치를 쫓아가기에는 의료환경이나 보건재정 등 여러 면에서 부족한 점이 많은 것이 현실입니다.

앞에 말씀드린 어린 환자의 경우에도 진료에 따르는 보험급여신청과정에서 심사가 보류되어 병원으로서 막대한 손실을 보고 있습니다.

이러한 일들은 혈우병 환자의 치료, 특히 항체 환자의 치료에 대한 법적 근거가 충실히 마련되어 있지 못하고, 일선 의료진과 보건행정 담당자들과의 대화·정보공유의 부족에서 기인하는 것일 것입니다.

다행스럽게도 건강보험 심사평가원에서 일선

의료진의 의견을 청취하고 관련 학회에 자문을 구하는 등 혈우병 치료에 대하여 이전보다는 보다 적극적으로 대하고 항체 환자의 치료에 대하여 보다 많은 관심을 가지려는 모습에 안도의 마음을 가집니다. 또한 혈우가족과 관련 의료진, 혈우재단이 한마음으로 문제를 해결하기 위해 나선다면 머지 않아 의료비 삭감과 관련된 문제들이 해결되리라 믿습니다.

그래서 국가의 도움을 받은 혈우인이 후에는 국가에 더 큰 도움을 주는 그런 상생(相生)의 세상이 올 것입니다.

이 늦가을에 맺힌 꽃 봉우리와 꽃들은 결코 열매를 맺지 못할 것입니다. 그러나 그 나무, 그 숲 전체를 놓고 보면 내년 봄이면 다시 꽃을 피우고 벌과 나비를 불러모아 열매를 맺을 것입니다.

작은 것, 끝에 있는 것을 흐트러뜨리고 훼손 놓을 수는 있어도 원천적이고 기본적인 것은 어쩔 수 없는 것입니다.

어쩌면 혈우병 환자 진료에 대한 지금의 불편함(?)은 늦가을에 핀 꽃과도 같은 처지일 것입니다.

세상을 좁은 시각에서 보면 그때그때 무수히 많은 사건과 변화를 가지는 것 같지만 큰 눈으로 보면 결국은 옳은 방향, 바른 방향으로 천천히 흘러가듯이 말입니다.

늦가을, 혈우가족 여러분 댁내에 건강과 행복이 가득하기를 기원합니다. **김영**

“혈우병 진료에 대한 삭감” 논의 중

언론보도 등 관심 급등, 경희의료원 지정병원 취소 요청

혈우병 환자의 진료비에 대한 건강보험 심사평가원의 삭감에 대한 논의가 시작되어 그 결과가 기대된다.

심사평가원은 지난 11월 6일 혈액학회 임원들과 만나 혈우병 환자 치료비용에 대한 자문회의를 가졌다. 이 자리에서는 심평원측이 사안별로 질의하고 혈액학회 임원이 진료 사유 등을 설명한 것으로 알려졌다. 특히 혈액응고인자제제에 대한 항체환자에 대한 논의도 있었다고 한다.

심사평가원은 지난 3월 ‘혈우병에 투여하는 항혈우인자제제에 대한 환자상태(inhibitor 유무, bleeding 상태 등)에 따른 적정 투여용량, 투여기간, 투여약제 및 관련 검사에 관한 타당성 검토’ 공문을 혈액학회와 내과학회, 소아혈액종양학회에 요청한 것으로 밝혀졌다. 이들 학회는 심평원의 요청에 대하여 검토한 내용을 지난 9월에 회신하였다. 재단은 심평원측에 해당 학회의 회신 내용을 공개할 것을 요청하였으나 심평원 측은 ‘내부 자료여서 공개할 수 없다’는 입장이다.

이에 앞서 지난 8월과 9월 두 차례에 걸쳐 인터넷 전문사이트를 통해 혈우병 진료비에 대한 삭감이 과도함을 알리는 기사가 보도되었으며, 지난 11월 5일에는 문화일보 사회면을 통해 삭감으로 인한 문제가 보도된 바 있다.

한국혈우재단은 진료비 삭감 문제에 대해 관련

학회, 심평원 등에 지속적으로 문제를 제기하는 한편, 삭감으로 인한 문제가 발생하지 않도록 최선을 다할 예정이다.

항체환자 진료기준 건의서 발송

김영호 재단의원장은 지난 10월 초 혈우병 환자 중 항체환자의 진료 기준에 대한 건의서를 혈우병 관련 학회에 발송하였다.

김영호 원장은 건의서를 통해 ‘혈우재단 의원에 근무하면서 항체가 있는 혈우병 환자의 치료에 대한 가이드 라인이 없어, 매번 보험 청구 때마다 어려움을 겪었’다며 진료기준의 수립의 필요성을 강조하였다.

건의서 중 주요내용은 다음과 같다.

▲혈우병A, B 저항체 환자 치료 방법

현재 항체치료제인 화이바나 노보세븐은 고향체(항체수치 10BU/ml 이상)군 환자에게만 처방할 수 있게 되어있는데 항체수치가 10BU/ml를 초과한 적이 없는 저항체 환자의 치료에 대한 지침이 필요함.

현재 혈우재단의원에서는 저항체 환자에 대해서 해당 응고인자제제의 대량 투여 요법을 시행하고 있으나 이 경우 1회 투여량이 100IU/kg을 넘을 수도 있음. 이렇게 되는 경우 고향체 치료제인 화이바 보다 그 비용이 더 초과할 수도 있

음. 따라서 저항체 환자에게 어느 정도까지 응고인자 투여량을 인정해 줄 것인지, 또 지혈효과를 보기 위해서 응고인자 투여량이 매우 많아 화이바 보다 그 비용이 높아질 때 고향체군에만 투여하게 되어있는 화이바를 투여하도록 인정해 줄 수 있는 치료 지침이 필요함.

▲화이바와 노보세븐의 투여기준과 투여용량

현재 화이바나 노보세븐의 투여용량과 투여기준에 대한 보험급여 가이드 라인이 없음. 화이바에 대해서는 항체수치 10BU/ml 이상인 고향체 환자에게 처방하도록 되어 있을 뿐 kg당 투여 용량이나 등 처방 용량에 대한 규정이 없으며, 노보세븐도 어떠한 경우에 사용할 수 있는지에 대한 규정이 없음.

한국혈우재단에 등록되어 있는 기타 응고인자 결핍 환자 중 제7응고인자 결핍증 환자는 2003년 10월 현재 총 12명임. 이들의 경우 제7응고인자 제제인 노보세븐이 국내에 있는 치료제제 중 가장 적합한 제제이므로 노보세븐의 적응증에 7인자 결핍증도 포함되어야 할 것임.

또한 현재 고향체 환자의 치료에 있어 화이바 투여후에 효과가 잘 안나타날 때 노보세븐을 쓰도록 되어 있는데, 이전에 화이바를 투여했을 때 효과가 없었으나 노보세븐 투여 후 좋은 효과를 보였던 환자들은 처음부터 노보세븐을 투여하도록 인정하는 것이 필요하다고 생각됨. 또한 혈우병B 항체환자의 경우 9인자 제제 투여 시 아나필락시스(anaphylaxis, 무방어, 이종단백을 몇 번 주사한 다음, 일정 기간(5~21일) 후에 같은 물질을 재주사하면 특유의 쇼크 증세를 초래하는 일 - 편집자註) 유사 반응이 나타나는 경우가 있는데 이때에도 노보세븐 투여가 인정되어야 할 것으로 생각됨.

경희의료원 지정병원 취소 통보

우리나라, 혈우병 지정 병원의 한 곳이며, 많은 혈우가족이 수술 등을 위해 찾는 병원인 경희대학교 의과대학 부속병원(경희의료원)이 지난 10월 22일 혈우병 환자에 대한 진료를 중단하고, 혈우병 환자 진료등록병원을 취소하겠다고 통보하여 왔다.

경희의료원은 공문을 통해 '그동안 혈우병 환자 진료등록병원으로서 최선을 다하여 왔으나 계속적으로 진료비가 고액 삭감됨으로 인하여 막대한 손실이 발생하였으며, 이로 인해 정상적인 진료를 할 수 없는 상황'이라고 밝혔다.

경희의료원이 밝힌 바에 따르면 지난 2001년 3월1일부터 올 2월까지 총 121건, 10억원에 대한 삭감이 이루어져 24.18%의 삭감률을 보였으며, 올해 3월부터 5월까지 3개월 동안 이루어진 진료 25건도 심사 보류되어 21억원의 보류액이 발생하였다는 것이다.

경희의료원은 이러한 진료비 삭감은 주로 혈액 응고인자제제 투여기준의 '목표치와 유지용량'에 대한 심평원과 경희의료원의 현격한 견해차에 기인하는 것이라고 밝히고 있으며, 이로 인하여 치료가 위축되어 정상적인 진료를 할 수 없는 상황이라는 것이다.

재단은 경희의료원의 이같은 통보내용을 심평원 측에 알려 혈우병 환자 진료비에 대한 무리한 삭감이 환자에 대한 진료기회를 박탈할 수 있음을 주지시키는 한편, 경희의료원 측에 혈우병 환자에 대한 진료를 지속하여 줄 것을 요청하였다.

코업

“재산 조사 없이 혈액응고인자 지원을” 재단 내년 지침관련 의견조회서 요청

한국혈우재단은 2004년 희귀·난치성 질환자의 의료비 지원지침의 보완·개정과 관련하여 지난 10월 31일 '소득 및 재산 조사 없이 혈액응고제제에 한해서 무조건 지원을 요청'한다고 복지부에 밝혔다.

이는 복지부가 지난 10월 17일 '의료비 지원사업 지침이 현실과 부합하지 않거나 개선되어야 할 사항 등에 대하여 각 단체가 회원 및 자조회 등의 의견을 취합하여' 제출해 달라고 요청한데 따른 것으로 재단은 10월 28일 공문을 통해 한국코헵회의 의견을 요청한 바 있다.

재단은 복지부에 보낸 회신 중 '건의서'를 통해 △소득 및 재산 조사와 관련하여 소득 및 재산조사 없이 혈액응고제제에 한해서 무조건 지원하거나 소득 및 재산조사 기준을 상향 조정할 것 △일선 보건소에서 예산 부족으로 의료비 지급이 지연되는 사례가 발생하지 않도록 할 것 △지원대상 인원을 혈우재단에 등록되어 있는 실제 인원으로 조정할 것 △재단조사 탈락자에 대한 자료 확충 △보건소 일선 담당자에 대한 정기교육 등을 요청하였다.

또한 지침 개선(안)을 통해서는 △소득 및 재산기준 특례에 있어 '환자가구 및 부양의무자가 부양해야할 희귀·난치성 환자가 2인 이상일 경우 재산조사 없이 계속 지원' △차량 소유와 관련하여 '소유 자동차 가액을 재산조사액에 포함



하여' 이를 바탕으로 지원여부를 결정 △재단조사 탈락자에 대해 매월 1월 진료비에 한해 지원 △희귀·난치성 환자가 입양아일 경우 관련자료를 첨부하고 재산조사 없이 계속 지원할 것 등을 요청하였다.

지원범위에 대해서도 기존의 입원 기간 중 발생한 의료비 중 '정부지원 대상 의료비'로 규정되어 있던 것을 '입원 기간 중 발생한 의료비와 퇴원 후 의사의 진단서(소견서)에 의해 의사가 필요하다고 인정하는 물리치료기간 동안 발생한 의료비 중 정부지원 대상의료비로 병경하여 줄 것을 요청하였으며, HCV환자와 지체장애 3급 이상의 장애자도 재산 및 소득 조사에서 제외하여 줄 것을 요청하였다.

지원 대상 기준도 혈우병 환자의 경우 '혈우병 환자로 진단된 건강보험 급여 대상자'를 '한국

표준질병 사인분류(통계청)'에 따른 질병코드 D66~D68.9에 해당하는 환자로 변경하여 줄 것을 요청하였다.

또한 △재산조사 탈락자라도 입원기간 동안 발생한 의료비를 국가에서 지원한다는 사실을 민원인(환자나 그 가족)에게 충분히 안내할 것 △소득 및 재산 조사에 있어 환자 기준 직계 1촌 이내만 조사할 것 △소득·재산 재조사에 있어 탈락 대상자 중 환자의 요청이 있을 경우 소명기회를 부여할 것 △거주지 이전에 있어 전입지 보건소는 전출지 보건소의 유선연락 등으로 환자의 등록(지원)여부가 확인된 환자에 한해서는 지원금을 선지급하고 서류 등의 이송조치를 받을 것 △의료비 지급 개시일을 현행 '등록 신청일 이후'에서 '등록 신청일 2개월 전부터 진료받은 의료비'로 변경할 것 △의료비 지원 범위도 현행 '보험급여분의 본인부담분 및 비급여 중 식대'를 '보험급여분의 본인부담분 및 비급여중 식대와 지정(선택) 진료료'로 변경할 것 등을 건의하였다. 한국코렘회도 재단과 비슷한 내용의 건의를 제출하였다.

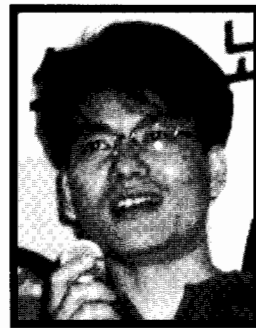
그러나 만성질환자에 대한 본인부담율이 조정된다고는 하나 2004년도 예산 책정에 있어 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업 부분에 예산 증액이 없을 것으로 예상되고, 오히려 3개 질환이 지원대상으로 추가되는 상황에서 재단과 코렘회의 요청이 받아들여질지 의문이다.

재단은 그동안 보건복지부 담당 부서를 방문하여 소득 및 재산 조사와 그 기준에 따른 탈락자 발생이 혈우병 환자의 치료에 미치는 악영향에 대하여 수차에 걸쳐 알리는 한편 소득 및 재산 조사 없이 혈액응고인자제제만 지원하여 줄 것을 요청한 바 있다.

이같은 요청은 △현재와 같이 소득 및 재산의 기준이 설정되어 그 상위 계층을 지원대상에서 제외할 경우 소득 및 재산 기준의 변동에 따른 지원 대상자의 변동이 심하고 △지원대상에서 제외될 경우 진료를 소홀히 하여 잦은 출혈과 이로 인한 지체장애의 우려가 있고 이로 인한 사회적 비용이 더 지출될 것이며 △탈락자에 대해 입원비를 일시 지원하고 있는데 혈우병의 특성상 출혈 초기에 빠른 보충요법을 쓰지 않으면 결국 수술로 이어져 탈락자를 고액의 입원·수술로 유도하는 역효과가 있음을 지적한 것이며 △재산조사 기간동안의 지원 지연으로 인한 환자불편 해소와 일선 행정기관의 업무 감소 △오히려 예산이 절감되는 방안이라는 것이 재단의 입장이었다.

재단은 이 경우, 병원에서의 처치비 등은 환자 본인이 부담하고 수술시의 수술비와 입원료 등 본인이 부담하기 어려운 부분은 재단이 일부 지원할 수도 있다는 의견을 밝혔다.

안두식 전복지회장 별세



한국코렘회의 안두식 전복지회장(사진)이 지난 11월 10일 과로로 별세하였다. 향년 35세.

고 안두식 전복지회장은 지난 98년 2월부터 코렘회 전복지회장을 맡아왔으며 최근에는 전북

지회 사무실 마련을 위해 노력하였다. 장지는 전북 진안의 선산이며, 유족으로는 부인과 아들 필영(11세)군이 있다.

故 안두식 코헨 전복지회장을 기리며

기독교에서는 하나님의 나라 천국이라 하는데 불교에서는 극락이라 하였던가요?

그리고 故 안두식 코헨 전복지회장의 영전 앞에 펼쳐진 성경책을 보면서 당신은 하나님 나라를 믿었고, 그 곳에 소망을 가졌었구나 하고 생각했습니다.

어찌 되었던 이곳은 우리가 잠깐 머물다가 가는 곳, 우리의 소망은 내 본향 하늘 나라,

그 곳은 병에 의한 고통도 없으며, 미움에 의한 분노도 없으며, 시기와 욕심에 의한 질투도 없는 곳,

오직 빛과 사랑이 넘쳐 나는 그러한 하나님 나라에 가서 영생하리라 믿고 살고 있기에 모든 사람에게 닥쳐오는 죽음이 마냥 슬퍼만 할 일이 아니리라 생각하여 왔습니다.

그런데도 당신의 부음을 듣고 그의 영전 앞에 섰을 때에 어찌하여 그리도 슬픈 눈물이 흘러 나왔는지요.

지금까지 살아오면서 그 혼한 눈물은 다 말라 없어진 줄 알았는데 어찌하여 그리도 슬픈 눈물이 흘러 나왔는지요.

만고풍상(萬古風霜)과 모진 병마를 겪어 오면서 웬만한 일에는 놀라지 않고 슬퍼하지도 않고

쉽게 동요하지 않는 가슴을 지닌 줄 알았는데 당신의 영전(靈前) 앞에서는 어찌하여 가슴이 떨리며 그리도 슬픈 눈물이 흘러 나왔는지요.

혈우인(血友人)이기에, 죄인(罪人) 아닌 죄인(罪人) 같은 삶을 살면서 보다 나은 내일을 위하여, 당신 한 몸의 편안함을 버리고 오직 다른 혈우인의 불편함을 해소하고, 그리고 복지와 건강 증진을 위하여 사심(私心)을 버리고 일하다가 이제 조금만 참으면 밝은 날을 맞이하는 줄 알았는데 그날이 오기 전에 하나님의 부르심을 받으니 하나님을 원망하는 원망의 눈물이기도 하였습니까.

예로부터 가난한 집의 초상집에는 슬픈 울음의 소리가 들리고, 부(富)한 집의 초상집에는 재산 다툼의 소리가 들린다 하였는데, 그날의 문상객들의 모습은 모두 하나 같이 위로의 말도 잊고 침통한 모습을 지닌 명한 모습은 그 동안 가정의 지주였던 부모를 잃은 듯, 믿고 의지하였던 자식을 잃은 듯한 모습이었으며, 이러한 모습을 보면서 전복 혈우인(血友人) 들은 어찌 할고 하는 눈물이기도 하였습니까.

11월 11일에 코헨 전복지회를 개최한다는 안내 엽서를 10일에 받았으니 아마 8일 내지 9일경에 붙였으리라 짐작하며, 그때는 병원에서 위험

한 시기를 지나 약간 호전되는 기미였겠지만 실상 마지막 불빛을 비추다가 결국 10일에 운명 하셨습니다.

이러한 급박한 시간에도 오로지 코헨 전복지회와 코헨회원의 앞날을 걱정하며 마지막까지 그야말로 혼신의 힘을 다 하셨던 당신의 모습을 그릴 때, 왜 진즉 무거운 짐을 함께 하지 못하고 당신에게만 씌워 주었던가 하는 부끄러움은 당신의 죽음이 내 탓, 우리의 탓으로 여겨지며 가슴을 치는 후회와 회한의 눈물이기도 하였습니다.

당신과 처음 만났을 때 당신의 모습은 매우 가냘프며 핏기 없는 얼굴일망정 티 없이 맑은 모습은 그 심성이 매우 순수하게 보였으며, 조용하면서도 남을 배려하는 말솜씨와 세상을 보는 높은 안목(眼目)과 합리적이면서도 모든 사람을 포용(包容)하는 성품은 존경스러웠고, 시간이 지날수록 성자(聖者)를 보는 듯 하기도 했습니다.

어느 날 만났을 때 힘이 든다는 표현을 하고 싶은 얼굴이면서도 참고 되돌아서던 인고(忍苦)의 모습은 무거운 십자가를 홀로 지고 가셨던 우리의 주님을 보는 듯 하기도 했습니다.

그 동안 당신이 겪었던 고통과 고뇌, 외로움과 슬픔, 이 모두가 우리가 겪었던 일들인데도 너무나 깊고 넓어 말로 말로 다 할 수 없는 것이 한스럽군요.

님이시여,

편히 잠드소서.

무거운 짐을 벗어 놓으시고 편히 쉬소서.

주님의 나라에서 주님과 함께 영생 복락을 누리소서.

그곳은 혈우병과 혈우인도 없는 곳입니다.

그곳은 오직 빛과 사랑이 넘치는 곳입니다.

당신은 한 알의 밀 알이기에 우리 전복 혈우인들 더욱 힘을 합쳐 많은 난관을 이겨내리라 믿으며 또한 다짐합니다.

오! 하나님 아버지

우리 안두식 형제의 영혼을 거두어 주시사 그의 영혼을 하나님 아버지 나라에 인도하시리라 믿사옵나이다.

또한 우리 혈우인들 다시는 슬픔과 아픔 속에서 살지 않고 하나님 안에서 참 기쁨과 하나님을 향한 소망 속에서 살아갈 수 있도록 사랑과 은혜와 자비와 긍휼의 손길로 섭리하여 주시옵소서.

특히 우리 형제의 유족과 어린 자녀 필영이와 함께 하시고, 그의 앞날에 많은 축복을 내려 주시옵소서.

몸이 불편하신데도 멀다 하지 않고 찾아오셔서 함께 밤을 세우며 생전의 안두식 형제를 기리며 유족을 위로하고 장례 절차를 끝까지 지켜주신 타 시도 조문객들과도 함께 하여 주시어 그들의 발길을 굳건히 인도하시고, 그들 앞에 고통과 고난을 이겨낼 수 있는 힘을 주시길 우리 주 예수님의 이름으로 간절히 기도하옵나이다.

아멘

2003. 11.

전복 혈우인 일동