

# 혈우환자들의 빛이 되어드립니다

## 사회복지법인 한국혈우재단

**세** 상에는 인간의 의지대로 되지 않는 일들이 있다. 특히 태어나면서부터 불치의 병이 주어지고, 그 병으로 인해 평생을 고통받아야 한다면 환자와 그 가족은 어떤 의지와 희망으로 그 어두운 터널을 통과해야 할까

혈우병. 막연한 상식으로 한 번 출혈이 시작되면 멈추지 않는 병, 영원히 나올 수 없는 불치의 병이라고 알려져 있는 이 질병으로 고통받는 환자들이 길고도 어두운 터널을 통과하는데 희망이 되고 빛이 되는 곳이 있다.

사회복지법인 한국혈우재단. 혈우재단은 한마음회라는 5명의

혈우환자들의 어머니 모임에 그 뿌리를 두고 있다.

1984년, 아주 우연한 기회에 자식들이 혈우병이라는 것을 알게 된 부모들은 병에 대한 충격과 그 병이 엄마인 당신들의 유전자에서 기인되었다는 자책감, 그리고 환자들에게는 생명과도 같은 혈액응고제제가 100% 수입에 의존하며 약값이 자신들이 감당하기에는 터무니없이 비싸다는 현실 앞에서 오로지 자식의 목숨을 살리기 위해 하나가 되었다.

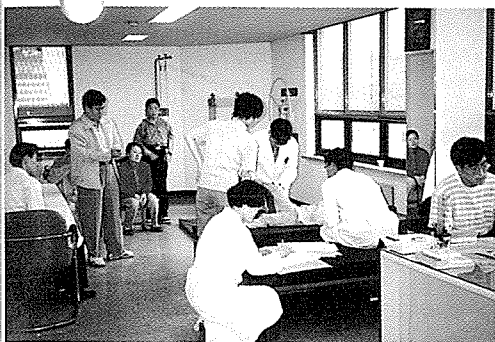
한마음회는 우선 전국에 흩어져 있는 혈우환자들을 모으기 시작했다.

또 당시 보건사회부를 찾아가 유전질환만은 국가적 차원에서 관리해 달라는 탄원을 시작했다.

또한 제약회사에 찾아가 국내에서는 생산되지 않아 수입에만 의존할 수밖에 없던 혈액응고제제의 개발을 촉구하게 되는데, 이를 계기로 훗날 이 제약회사의 도움을 받아 사회복지법인체를 만드는 인연을 마련하게 된다.

“혈우병이라는게 응고인자만 제 때 보충해 주면 정상적인 생활을 유지할 수 있는데, 버려두면 이차적인 불구가 되거나 사망하게 되요. 응고제제도 사람의 혈액에서 추출해 내는 것이라 가격이 무





척 비싸죠. 그러니 하루이틀, 한두 번도 아니고 그 비싼 비용을 우리 같은 서민들이 감당하기에는 역부족이었어요.”

처음 한마음모임에서부터 혈우재단의 오늘이 있기까지 14년여를 하루같이 오로지 혈우환자들의 손, 발이 되어 일해 온 민경희 상임이사의 이야기이다.

이후 한마음회는 환자들이 마음놓고 치료를 받을 수 있도록 하기 위해 국가에 계속적인 지원을 요청하는 한편, 체계적인 공익재단의 설립을 꾸준히 추진하던 중 1990년 사회복지법인 혈우재단을 설립하는 기적같은 일을 이루어 낸다.

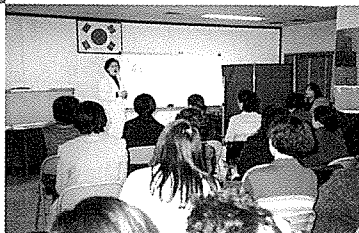
이후 1991년에는 환자들에게 혈액응고제제 만큼은 무상으로 지원해 주고 환자들을 체계적으로 관리하고 진단할 수 있는 부속의원을 개설하기 시작했다. '98년 현재 전국 11개 지정병원에 혈우클리닉이 설치되어 있어 지방에 거주하는 혈우병환자들에게도 골고루 의료혜택을 주고 있다.

혈우재단에서 하는 일은 매우 다양하다.

혈우환자는 주로 관절에 발생하는 빈번한 출혈로 인해 관절의 변형과 근육위축이 동반되어 이차적인 지체장애가 될 수 있다.

이를 방지하기 위해 재활 치료 및 근육강화 운동을 위한 자료를 수집, 홍보책자를 발간하여 환자

들에게 무료로 배부하고 있다. 그리고 혈우청소년을 위한 하계 캠프 실시, 계간으로 발간되는 소식지인 코헬(Korea Hemophilia Foundation)지를 통해 새로운 의학정보와 전국의 환우들의



소식도 전하고 있다.

또한 2년에 한 번씩 개최되는 세계혈우연맹 모임에 한국대표를 파견, 선진의료기술을 습득하고, 앞으로 혈우재단이 나아갈 길을 모색하기도 한다.

지난해 7월에는 지방의 환우들이 서울지역에서 재활, 물리치료를 받는 동안 숙식 및 교통 등 생활편의 제공을 위해 '코헬의 집'이라는 숙박시설을 개원하는 등 혈우환자와 그 가족들을 위해 세심한 배려를 아끼지 않고 있다.

이밖에도 어린이날을 기념하여 실시하는 코헬 어린이날 행사, 코헬의 밤 등 가히 환우들의 가장 가까운 곳에서 가장 필요한 편의와 문화를 제공하고 있다.

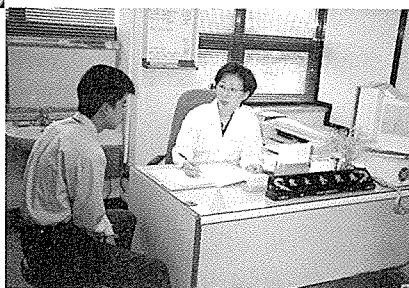
혈우재단이 생긴 이래 가장 큰 수확이라면 역시 환자들의 교육수준이 향상되었다는 것.

과거에는 출혈에 대한 염려로 정규적인 학교교육을 받기 어려워 대부분의 환자들이 사회와 동떨어진 가정에서 소외와 외로움에 방치되었던 것에 비해, 요즘에는 병에 대한 지속적인 관리와 상황에 대비한 치료방법 등을 교육받음으로써 정상적인 학교생활이 가

능해졌다.

또 환자자신들이 다양한 단체 활동에 참여하게 됨으로써 만성병으로 움츠러들 수 있는 자신감을 회복하게 되고 사회에도 진출할 수 있게 되었다.

오늘도 혈우재단에는 갖가지 사연을 담은 이들이 찾아 온다. 처음 청천병력 같은 선고를 받은 이후, 자신들과 함께 고통받으며 살아가는 환우들 속에서 위안을 얻고 내일을 그려보는 아들. 이젠 의료기



술도 많이 발전해 언젠가는 혈우병도 '불치의 병'이 아닌 '나을 수 있는 병'이 되기를 바라는 마음으로 간절히 빌어보는 작은 소망 하나.

“현재 우리나라에는 3,000여명의 환자들이 있는 것으로 추정되요. 하지만 재단에 등록된 회원은 1,300여명 이죠. 유전질환이라는 이유로 밖으로 노출되는 것을 꺼려하는 거지요. 이젠 밖으로 당당히 나와 함께 이야기하고 함께 아파했으면 좋겠네요. 제대로 치료하고 관리하면 얼마든지 정상인처럼 생활할 수 있는데..... 한번 펴보지도 못하고 그늘 속에서 시들어가는 환자들에게 우리 빛이 될 수 있어요. 함께 밝은 빛으로 나왔으면 합니다. 우리가 함께 있다는 걸 잊지 말았으면 해요.” 72

# 연락처 : 사회복지법인 한국혈우재단 (02) 928 - 4581~2