

비혈연 골수이식에 관한 뉴스레터

통권 4호

발행일 : 1998.3.31

[외부원고]

취임사

신임회장 이문호

안녕하십니까 ? 강영호 회장 후임으로 새로이 한국골수은행협회의 회장을 맡게 되었습니다. 50여년 동안 혈액학 연구에 일생을 바쳐온 저에게 한국골수은행협회의 회장은 다른 어떤 높은 자리보다도 더 뜻 깊고 영광스러운 자리라고 생각합니다.

의학의 발전으로 난치병으로 알려져 왔던 백혈병은 이제는 치료과정이 조금 힘들기는 하지만 불치의 병이 아니고 더 이상 영화에서 보듯이 환자 모두가 비극의 주인공이 될 수는 없는 시대가 되었습니다. 1980년대부터 활발해지기 시작한 동종 골수이식은 구미에서는 이미 확실한 백혈병 및 기타 난치병의 치료방법으로 자리 잡았고 우리 나라에서도 이미 500여례가 시행되어 많은 새 생명이 태어났습니다. 하지만 아직 모두가 이 좋은 치료방법의 혜택을 받고 있지는 못 합니다. 90년대 초에는 이식에 드는 어마어마한 비용으로 인하여 골수이식은 돈 많은 사람들을 위한 치료방법이었습니다. 다행히 요즘에는 보험이 적용되기 시작하여 골수이식이 그래도 한번 생각해 볼수 있는 치료방법으로 가까워지기는 하였습니다. 비록 경제적인 어려움이 해결된다고 하더라도 골수이식은 조직적합형이 일치하는 형제가 있어야 시술이 가능한데 형제 중에도 맞을 수 있는 확률은 사분의 일 밖에는 안되고 또한 가족계획으로 인하여 형제도 많지 않아 골수이식을 받지 못하고 죽음을 기다려야만 하는 환자도 아직 많이 있습니다.

1987년 미국에서 시작된 골수은행(NMDP)에서는 환자와 보호자가 주동이 되어 조직적합형이 맞는 형제를 찾지 못한 많은 환자를 위하여 타인이 골수를 기증하기 위한 운동을 대대적으로 펼쳐서 10년이 지난 1997년에는 이미 300만 명이라는 어마어마한 골수기증 자원 등록자를 확보하여 6,500여례 이상의 비혈연 골수이식을 성공리에 시행하였습니다. 이러한 운동을 본받아 유럽, 일본, 호주, 대만 등의 세계의 여러 나라 및 지역에서도 이 운동이 확산되어 우리나라에도 1994년부터 골수이식을 전공으로 하고 있는 의료진이 주동이 되고 보건복지부와 적십자사가 도와서 골수은행사업을 시작하였습니다. 이후 성덕 바우만이라는 어릴 적 미국 가정으로 입양된 한 한국청년의 사연소개로 일기 시작한 골수기증 운동의 열풍은 좋은 결실로 끝맺어 성덕 바우만군의 완치는 물론 만사천여명의 골수기증 등록자를 확보하

여 16여례의 비혈연 골수이식이 시행될 수 있게 하여 주었습니다. 미국이나 일본에 비하면 아직은 걸음마 단계이기는 하지만 본성적으로 따뜻한 마음을 가지고 있는 우리민족이기에 저는 이러한 운동이 빠른 시일 내에 본 계도에 오를 것이라고 믿어 의심치 않습니다. 지금까지 저희 골수은행이 성장하도록 도와주신 모든 분 들게 감사드리며 앞으로도 골수기증 운동에 적극적인 물심양면의 협조를 부탁드립니다.

미국 국립골수은행(National Marrow Donor Program)

기획위원회 부위원장
서울의대 내과 박선양

미국 국립골수은행(National Marrow Donor Program, NMDP)은 1986년 10월 창립되었으며 1987년 9월 첫 골수공여자 모집을 시작하였다. NMDP는 이듬해인 1987년 12월 첫 비혈연 간 골수이식을 성사시킨 이래 4년만에 1,000번째 골수이식을 시행하였다. 그후에는 2년만에 2,000번째 골수이식을 성사시키는 등 빠르게 성장하여, 지금까지 모두 6,500명 이상의 비혈연 간 골수이식을 성사시킨 NMDP는 현재 세계 최대규모의 골수은행이다. NMDP는 본부를 미국 미네소타주 미네아폴리스에 두고 있으며, 각각 100개 이상의 골수공여자센터와 골수채취센터를 관장하고 있다. NMDP와 연계되어 있는 미국내 비혈연 간 골수이식센터도 1994년에는 75개에 달하였다.

NMDP에 등록되어 있는 골수기증자원자수는 1994년에 이미 1,200,000명을 넘어섰으며, 그후로도 계속 빠른 속도로 증가되어 1997년 8월에는 2,216,557명에 이르렀다. 이와 같이 많은 수의 골수기증자원자를 확보함에 따라 NMDP에서는 형제자매 중에 조직적합성항원이 일치하는 골수공여자가 없어 골수이식을 받을 수 없는 백혈병이나 중증 재생불량성빈혈 등 악성 혈액질환자들의 85%에서 HLA A, B 및 DR형이 일치하는 골수기증자원자를 찾아주고 있다.

NMDP에 등록되어 있는 골수기증자원자는 80% 이상이 백인이며 한국인 등 동양인은 5% 미만에 불과하다. 골수은행에는 아주 많은 수의 골수기증자원자가 등록되어 있어야 조직적합성항원이 일치하는 골수기증자를 효율적으로 찾아 낼 수 있다. 따라서, 미국에 거주하는 수많은 소수민족들은 NMDP의 혜택을 크게 누리지 못하고 있다. 이에 따라 NMDP에서는 소수민족 환자들을 위한 소수 민족 골수기증자원자 확보 캠페인도 활발히 진행하고 있다. 한국인 골수기증자원자 확보를 위한 운동기구인 “Give Him A Life Foundation(회장 현예란)”도 1993년에 창립되어 현재 로스앤젤레스에 본부를 두고 미주지역의 한인 골수기증자원자 확보운동을 전개하고 있다.

미국에는 많은 민족이 혼재되어 살고 있기 때문에 혈연이 없는 사람들 사이에서 조직적합성항원이 일치하는 골수기증자원자를 찾을 확률은 비교적 단일 민족으로 구성되어 있는 한국

등 동양권에 비해서 10배 정도로 어렵다. 따라서, NMDP는 모든 미국인 환자들에게 비혈연 간 골수이식을 받을 수 있는 기회를 최대한 부여하기 위해 나라간 협력과 연계노력도 활발히 진행하고 있다.

NMDP는 독일, 스웨덴, 네덜란드, 이스라엘에 있는 국외 골수공여자센터에서도 604,236명의 골수기증자원자를 확보하고 있으며, 노르웨이, 러시아, 아르헨티나 등의 골수공여자센터들과도 연계운영하고 있다. 이들 외에도 NMDP는 오스트리아, 호주, 스페인, 캐나다, 스위스, 영국, 프랑스, 일본, 대만 및 싱가포르 등과 국가간 협력체제를 구축하고 있다. NMDP와 연계되어 있는 국제이식센터들은 아르헨티나, 네덜란드, 브라질, 홍콩, 덴마크, 노르웨이, 핀란드, 이스라엘, 독일, 이탈리아, 스웨덴 등이다. 이와 국제적 협력에 힘입어 NMDP는 1997년 8월 까지 외국으로부터 841명의 환자를 위한 골수를 제공받았으며, 이들 나라들에 710명의 환자를 위한 골수를 제공한 실적을 쌓았다.

NMDP에 등록되어 있는 골수기증자원자들은 3/4 이상이 자발적으로 지원한 일반 자원자들이다. NMDP의 운영예산은 국립심장폐혈액연구원(National Heart, Lung and Blood Institute) 및 해군에서 지원되는 정부 보조금과 자체 수익금이 약 절반?씩으로 구성되어 있다. NMDP에서는 처음에는 HLA A와 B형은 혈청학적 방법으로, HLA DR형은 분자생물학적 방법으로 검사하고 있다. NMDP에 골수기증자원자 검색을 의뢰할 때부터 실제 이식이 이루어 질때까지는 약 200일 정도 소요된다.

한국골수은행협회에서는 1993년과 1995년에 NMDP를 방문하여 상호협력체제 구축문제를 논의하였다. 이후 NMDP 관련 인사들의 한국골수은행협회 방문도 지속되고 있으며, 국가간 공식적인 협력관계 수립을 위한 노력을 계속하고 있다. NMDP와 한국골수은행협회 사이에 아직 공식적인 협약은 체결되어 있지 않으나, 미주지역에 거주하는 한인 환자등 골수이식이 필요한 환자를 위하여 한국골수은행협회에 골수기증자원자 검색의뢰가 계속되고 있다. 1996년에느느 만성 골수구성 백혈병을 앓고 있는 미국 공군사관학교 생도인 성덕 바우만군의 골수기증자원자를 한국골수은행협회에서 찾아 한국골수은행협회를 통한 최초의 비혈연간 골수이식을 성공시킨 바 있다.

Q&A> 골수채취와 이식을 왜 같은 병원에서 하지 않나요 ?

골수은행의 이식조정 과정 중 공여자와 수혜자의 인적사항을 비밀로 유지하는 것은 매우 중요한 일입니다. 왜냐하면 서로의 신분이 노출되는 경우 공여자로서는 자유의사에 의한 기증이 불가능하여질 수 있고 골수가 매매의 대상이 되어질 가능성도 있기 때문입니다. 이식 후 수혜자의 경과가 좋은 경우에는 문제가 되지 않지만 경과가 나쁘면 공여자도 심적인 부담감을 느낄 수도 있습니다. 따라서 골수은행은 이식이 끝난 후에도 편지를 간접적으로 전달해 주는 등의 수혜자와 공여자 간의 연락을 중간에 매개하여 주는 역할을 합니다. 이러한 비밀을 유지하기 위하여 비혈연골수이식은 가능한 한 같은 병원에서의 채취와 이식을 시행하지는 않습니다.

골수이식이란 어떻게 하나요 ?

학술위원회 부위원장

순천향대학병원 혈액종양내과

백혈병의 치료법은 크게 항암치료와 골수이식으로 나뉩니다. 항암화학요법의 치료원칙은 비정상적으로 증가한 병적인 백혈구 즉 백혈병 세포를 수적으로 줄여 골수나 기타 장기의 기능을 회복시키고 정상 혈구생산을 시켜 주는 것입니다. 이처럼 백혈병세포가 거의 보이지 않게 된 상태를 관해라 합니다. 그러나 현재 항암화학요법으로 백혈병 세포를 100% 제거할 수 없으므로 많은 환자가 관해후 1년 이내에 재발하게 됩니다. 따라서 재발을 방지하고 백혈병을 치유하기 위한 목적으로 관해후 또 다른 방법인 골수이식을 실시하여 장기 생존율을 높이고 완치시키려 하고 있습니다.

골수란 혈액의 세포성분을 생산하는 조직으로 뼈 속에 있습니다. 골수는 혈액세포와 그물처럼 얽혀있는 간질조직으로 구성되어 있으며 조혈모세포를 함유하고 있으며, 이 조혈모세포는 모든 혈구의 조상세포로 우리 혈액 속에 있는 적혈구, 백혈구, 혈소판 이 세포로부터 생성되는 것입니다.

골수이식 방법으로는

- 1) 동종 이식 : 골수제공자가 환자의 자매나 형제인 경우
- 2) 동형 이식 : 골수제공자가 환자의 일란성 쌍둥이인 경우
- 3) 자가 이식 : 환자 자신의 골수세포를 채취하여 저장해 두었다가 항암요법후 자신의 골수세포를 다시 제공받는 경우를 말합니다.

동종 골수이식의 방법

1) 골수 공여자의 선택

사람의 백혈구는 HLA(Human Leucocyte Antigen)라 불리는 조직적합성항원을 갖고 있습니다. 이는 부모로부터 반씩 받아 오기 때문에 부모는 대개 반이 틀리며 HLA형이 일치할 가능성은 형제자매간에는 25%인 혈연관계가 없는 경우에는 한국인의 경우 수천명 내지 수만 명중 하나 정도입니다. 따라서 형제자매중 HLA형이 일치하는 골수지증자를 찾을 수 없는 환자는 수만 명의 골수지증자원자가 등록되어 있는 골수은행의 도움이 꼭 필요합니다.

2) 전처치

골수 공여자가 확정되면 환자의 면역기능 억제와 백혈병 세포를 제거하기 위한 아주 강력한 항암치료를 시행합니다. 이 경우 환자의 골수에 있던 백혈병세포는 다 죽게되지만 백혈병세포와 함께 정상 골수 세포도 파괴되기 때문에 쉽게 출혈하거나 병원균에 감염될 수 있습니다. 따라서 환자는 균이 없는 무균실에 있어야 하고 골수공여가 반드시 이루어진다는 보장이 있어야 전처치를 시행할 수 있습니다.

3) 골수채취 및 이식

골수를 줄 사람은 골수채취 하루나 이틀 전에 입원하여 건강상태를 진단하며 골수채취 시 수술실에서 통증 없이 채취하기 위하여 전신마취를 하고 골수공여자의 뒤쪽 골반뼈에

서 여러 번 주사기로 찔러서 약 600~800cc의 골수를 채취한 뒤 작은 뺏조각이나 지방 등의 이물질을 제거한 뒤 환자의 정맥을 통해 주사합니다. 흔히 신장이식이나 간이식 등의 장기이식과 같이 골수이식이라고 하면 뼈를 빼서 다시 뼈에 시음 큰 수술을 생각하는 사람도 있지만 골수이식은 수혈을 받는 것과 다름이 없습니다.

골수를 줄 사람은 골수채집시에 발생할 수 있는 빈혈에 대비하여 미리 채취해 놓은 자신의 적혈구를 수혈할 수도 있습니다. 공여자는 마취에서 깨어난 후 수시간 내지 하루정도 휴식을 취한 후 귀가 할 수 있습니다.

4) 혈액형 ABO 부적합에 대한 대책

환자와 공여자간의 혈액형이 다른 경우 수혈 부작용을 막기 위하여 골수내의 말초적혈구를 제거한 다음 정맥주사하면 됩니다. 따라서 수혈할 때와 같이 혈액형이 다르다고 골수를 주지 못하는 것은 아닙니다.

5) 환자는 골수이식후 새로운 정상적인 골수세포가 자라기까지 약 2~3주간은 균이 없는 깨끗한 환경에서 지내야하며 이후에도 수주간 거부반응이나 감염여부를 관찰하기 위해 입원해 있는 것이 좋습니다. 이식된 공여자의 골수세포가 정상적인 활동을 시작하게 되면 환자의 혈액에 정상 혈액성분들이 비교적 빠른 속도로 증가하게 됩니다. 그리하여 상태가 호전되면 일상생활로 돌아가게 됩니다.

제대혈 조혈모세포 이식

홍보위원회 부위원장

서울의대 소아과

사람의 피에는 적혈구, 백혈구, 혈소판이라는 피톨들이 있는데 이러한 피톨들은 모두 조혈모세포라고 불리는 세포에서부터 만들어진다. 조혈모세포는 자기복제를 통하여 자기와 같은 조혈모세포를 만들기도 하며 또한 분화를 하여 적혈구, 백혈구, 혈소판들을 만들기도 한다. 조혈모세포가 사는 곳은 성인에서는 주로 뼈의 가운데서 있는 골수라는 곳으로 보통 우리가 골수이식이라고 부르는 과정은 골수에서 이 조혈모세포를 뽑아서 혈관으로 수혈하듯이 다시 넣어준느 과정이다. 조혈모세포는 자기가 살라야 할곳을 알기 때문에 혈관을 따라 이동하다가 골수에 다다르면 집을 짓고 증식활동을 하여 피톨들을 만들게 된다. 조혈모세포에 대한 연구가 발전함에 따라서 이 세포가 보통 때에는 말초혈액에는 나오지 않지만 항암치료 등으로 백혈구가 감소하였다가 다시 회복되는 경우나 골수를 자극하는 약물을 투여한 후에는 1-2%까지도 나온다는 것을 발견하여 특별히 고안된 기계로 이 세포를 채집하여 이식을 하는 방법이 최근 많이 이용되는 자가 조혈모세포 이식술이다.최근에는 신생아가 태어날 때 엄마의 몸에서 아이에게 피를 공급해주는 역할을 하는 태반과 배꼽줄(제대)에도 이러한 조혈모세포가 많이 있다는 것을 알게되어 이를 이용하여 이식을 하는 제대혈 조혈모세포 이식이 소개되고 있다..

제대혈 조혈모세포 이식이 처음 성공한 것은 1988년으로 파리의 생 루이 병원의 글루크만 교수가 7살된 유전성 재생불량성 빈혈 환자에게 동생이 태어날 때 받은 태반 및 배꼽줄의 피를 이용하여 이식을 한 것이었다. 이 환자는 완치되어 지금까지 건강하게 생활하고 있다. 이후로 전세계적으로 약 400여례의 제대혈 조혈모세포 이식이 시행되었다. 제대혈 조혈모세포 이식의 치료성적은 동종골수이식과 거의 비슷한 정도이지만 이식후 올 수 있는 이식편대숙주반응이라고 불리는 합병증이 훨씬 적어서 면역억제제를 많이 쓰지 않아도 되며 삶의 질이 많이 향상되는 점이다. 이유는 제대혈에 있는 조혈모세포가 골수에 있는 조혈모세포보다 훨씬 미성숙한 상태이기 때문이라고 알려져 있다. 그렇기 때문에 동종골수이식 때와 같이 조직적합형 항원이 6개 중 2개가 틀려도 이식이 성공하는 율도 높다. 처음에는 얻을 수 있는 조혈모세포의 양이 적다고 생각하여 어린이에게만 이식이 되었고 또한 형제간의 이식이 주였지만 최근에는 어른에게도 안전하게 이식이 되고 있고 여러군데에 제대혈 은행이 설립되어 타인간의 이식도 많이 시행되고 있다.

아이가 태어난 후 태반과 배꼽줄은 버려지거나 화장품의 원료로 일부 사용되고 있었으므로 이 자원을 재활용하여 이식에 이용하는 것은 자원의 재생 측면에서 아주 훌륭한 생각이다. 보통 골수은행을 이용하여 조직형이 맞는 공여자를 찾아서 이식에 이르는 시간이 최소한 3개월 이상 소요되는데 비하여 제대혈 은행은 이미 조직형 검사가 끝난 제대혈을 그대로 보관하고 있다가 조직형이 맞는 환자가 필요로 할 경우 바로 이식에 이용하므로 한달 이내에 이식을 시행할 수 있는 장점도 있다. 공여자가 입원하여 마취를 하고 골수를 채취하는 과정이 없어 공여자에게 불편함을 주지도 않는다. 하지만 제대혈을 냉동보관하는데 비용이 드는데 이는 공여자에서 골수를 채취하는 비용과 비교하면 오히려 더 적은 비용이다.

국내에서도 이러한 제대혈 조혈모세포 이식의 중요성을 인식하고 연구가 진행되어 제대혈을 받고 처리하여 보관하는 방법들에 대한 기술개발이 되었으며 이를 이용하여 이식어 시행되기 위한 제대혈 은행의 설립이 준비되어 가고 있다.

한국골수은행협회를 통한 비혈연골수이식 현황

대한적십자사 혈액수혈연구원

면역연구과 전문의

백혈병, 재생불량성빈혈, 선천성 면역부전증 등과 같은 난치병의 효과적인 치료법은 골수 이식이며 성공적인 골수이식을 위해서는 환자와 골수기증자의 조직적합성항원(Human Leukocyte antigen, HLA)이 일치하는 것이 가장 중요하다.

HLA는 멘델의 유전법칙에 따라 유전되므로 형제간에 HLA가 일치할 확률은 25%이다. 실제로 골수이식이 필요한 환자가 형제 중에서 HLA가 적합한 골수기증자를 찾는 경우는 30% 전후에 불과하고 핵가족화로 인하여 형제간에서 HLA가 일치하는 기증자를 찾는 것

이 점점 더 어려워지고 있다. 이에 비혈연자간의 동종골수이식을 위한 한국골수은행협회(Lorean Marrow Donor Program, KMDP)가 1994년 3월 11일 발족되었으며 1994년에 3,087명의 골수기증자원자가 등록된 이후 현재까지 등록된 총 골수기증자원자수는 14,069명에 달한다. 연도별 골수기증자원자의 등록현황은 표1과 같다.

1997년까지 비혈연 골수이식을 위해 HLA 자료검색이 요청되었던 경우는 총 1,473건으로 이들중 국내 및 국외 검색요청건수는 각각 365건 및 1,108건이었다. 1,473건의 검색요청중 115건에서 HLA가 일치하는 기증자원자를 찾을 수 있었고 국내 환자의 경우 HLA 일치율은 26%로 적은 골수기증자원자 수에 비해 비교적 높은 HLA 일치율을 보였다(표3). 1996년 7월에 한국계 미공군사관생도 성덕 바우만군의 골수이식을 시작으로 현재까지 총 16예의 골수이식이 시행되었다. 16명의 골수기증자 중 남자가 13명, 여자가 3명이었고 대부분(81%)이 30세 미만으로 평균연령은 27세이었다(표3). 기증자들의 입원기간은 3일이었으며 골수채취 후 이들이 공통적으로 호소한 증상은 채취부위에서의 약간의 통증과 오심 등이었다. 골수기증자들은 퇴원 후 약 3-4주 동안 추적관찰 되었으며 요통을 호소하는 1명을 제외한 15명의 기증자들은 퇴원후 특별한 증상이 없었다.

골수이식 수혜자들의 진단명은 만성골수성백혈병(6예), 급성골수성백혈병(5예), 급성림프구성백혈병(3예) 및 중증재생불량성빈혈(2예)이었다(표4). 골수는 총 7개 기관에서 채취되었고 골수이식은 국내 5개 기관 및 국외 2개 기관에서 시행되었으며 국외 2개 기관에서 골수이식을 받은 환자들은 한국계 미국인이었다. 검색기간은 검색요청에서 이식이 이루어지기까지의 기간으로 짧게는 55일 길게는 328일로 평균 133일이 소요되어 외국 골수은행협회의 검색기간과 차이가 없었다. 골수이식 후 급성 이식편대숙주반응은 60%(9/15예)에서 나타났으며 이 중 20%(3/15예)는 Grade III 이상이었다. 만성 이식편대숙주반응은 13%(2/15)에서만 관찰되었다. 16례의 골수이식 중 4례는 one locus monor 항원 불일치를 보였는데 이 중 3례는 이식 후 현재까지 16개월, 12개월 및 11개월간 재발없이 생존하고 있으며 나머지 1례는 이식 후 292병일에 폐렴으로 사망하였다. 1998년 2월까지 골수이식의 성공여부를 추적해 본 결과(추적기간 : 4.5개월 ~ 20개월) 16례 중 10례가 생존하고 있어 생존율이 63%였고, 생존기간은 4.5개월에서 20개월이었다.

한국골수은행협회가 발족된 이후 14,069명의 골수기증자원자가 등록되었다. 이는 우리보다는 1년전에 창립되었지만 이미 126,238명(1996년 6월 자료)의 골수기증자원자가 등록된 대만의 골수은행과 비교했을 때 저조한 편이다. 비혈연간 골수이식이 더욱 활발하게 이루어져서 더 많은 환자들이 새 생명을 얻기 위해서는 각 관련기관들의 긴밀한 협조, 지속적이고 체계적인 골수기증자원자 모집 활동 그리고 일반국민들의 적극적인 참여의식이 절대적으로 필요할 것으로 생각된다.

[수혜자이야기]

나의 병상일기

수혜자 오진훈

이 글을 그 동안 저의 치료를 위해서 열성적으로 이끌어 주시고 격려해 주셨던 삼성의료원의 모든 의료진과 간호사 및 기타 관계자 여러분, 그리고 제게 생명을 나누어주신 분께 바칩니다.

특히 2년여 동안 저를 치료해 주시고 또, 지금까지도 따뜻한 배려와 헌신으로 돌봐 주시는 저의 주치의, 이흥기 박사님과 이름도 알지 못하는 저에게 생명의 원천인 귀중한 골수를 기증해 주신 그분께 감사하며, 지금 이 순간까지도 저로 인해 마음 졸이고, 경제적, 육체적 고통을 겪고 계시는 제 가족에게 저의 작은 마음의 뜻을 전하려 합니다.

그 동안 저에게 베풀어 주신 그 깊은 사랑에 진심으로 감사드립니다.

저에게 골수를 기증해 주신 그분께 저는 가슴에서 우러나오는 고마움의 말을 전하고 싶습니다. 참 안타깝습니다. 저는 그 분에 비하면, 너무나 어린 나이이기에 10분의 1정도밖에 고생한 것은 없지요. 아직 고생이란 말을 저는 알 수 없지만, 인생, 삶, 역경, 희망, 그리고 갈등과 고뇌 속에서의 한 줄기 빛도 보았습니다. 다 겪으며 인생 공부를 많이 하고 싶습니다. 그래서 여러 사람들과 같이 나누어 사는 생활을 하고 싶습니다. 요즘에는 진정한 친구가 없다지만 병상 생활동안 마음을 나누며 도와준 그 모든 친구들의 소중함을 어떻게 설명할 수 있겠습니까?

이 모든 분들이 저의 소중한 진정한 저만의 친구, 저의 새로운 인생의 진실된 동반자입니다.

그리고, 잊을 수 없는 잠시 동안이나마 같은 시간과 공간을 공유한 친구, 마음을 나누었던 친구들을 잊지 못할 것입니다.

1996년 5월, 제가 23해를 살아오면서 가장 무섭고, 두렵고, 슬펐던 순간입니다. 군 복무를 마치고 제대한 지 얼마되지 않아 몸이 이상하다는 것을 자주 느꼈습니다. 감기 증세 정도로 대수롭지 않게 여기던 것이, 경주 동국대 병원에서 혈액이 이상한 것 같으니 서울로 가라고 해서, 5월 7일 서울 삼성의료원으로 왔는데, 결과가 백혈병이라고 했습니다.

그 소리에 얼마나 황당하고 어이가 없었는지 모릅니다. 그런 일들은 영화에서나 나오는 것이라고 생각했는데, 나라니... 나한테 이런 일이 생기니 지푸라기라도 잡을 수만 있다면 하는 생각에 의사선생님에게 “저는 살 수 있습니까?” 라고 묻자 치료할 수는 있는데 과정이 힘들다고 했습니다. 그럴지만 저는 자신이 있었습니다. 어릴 때부터 여러 번 고비를 넘겨 왔었습니다. 그리고 저는 살수 있다는 생각이 들었습니다. 그냥 막연한 희망이 아닌 확신이었습니다. 나는 살 수 있고, 건강해질 수 있다는 확신이...

또, 저는 아직 할 일이 너무나 많이 있다고 생각했습니다. 다리를 붙잡고 매달렸습니다. 건강하게 해달라고, 원래 일은 쉽게 되는 것은 없고, 고진감래라 하지 않았던가요? 지금

우리나라도 재도약을 하기 위해서는 움츠려야 하듯이, 지금 이 고비만 넘기고 치료를 순차적으로 한다면, 저도 다시 일어 설 수 있다고 생각했습니다.

어쩌면 너무도 막연한 생각이었습니다. 돌아보면 지금은 쉽게 생각되기도 하지만 그 긴 시간 동안의 힘겨움과 때로는 포기하고 싶었던 생활, 처음에는 의사 선생님만 의지한 채, 모든 것을 맡기고 있었지만 고비고비가 있을 때면 채찍질 해주는 누나의 믿음과 때로는 너무 힘들어 모든 것을 포기했을 때, 저의 삶에 대한 의지가 있어, 지금까지의 제가 있었다고 믿습니다.

의료원과 박사님, 간호원, 그리고 저의 든든한 후원자 가족, 그리고 골수를 기증해 주신 분과 제 자신의 삶에 대한 의지, 삼박자의 화합의 결과로 또 하나의 생을 얻었습니다.

특히, 저는 믿고 있습니다. 지금도, 그것도 이 세상에 천사가 있다는 것을... 제가 처음 삼성병원에 왔을 때 만난 김현미 전문간호사와 그 외 여러분들입니다. 그 분은 정말 천사라고 저는 믿고 있습니다. 그 분 자신도 힘든 처지인데도 저에게 격려와 믿음과 사랑을 주신 그분과 약속했습니다. 언젠가 건강해지면, 김 간호원님이 원하는 것은 다 해주겠다고, 그것은 또한 제 자신과의 약속이기도 합니다. 그리고 가내 항상 기쁘고 좋은 일, 많이 생기길 기원합니다. 지금도 생각나는 분들이 많습니다. 15층에 있는 그 모든 분들께 감사의 마음을 전합니다. 그들은 많은 사람들을 지켜주기위해 노력하고 있습니다. 저에게 그러했듯이, 많은 사람들에게 없어서는 안되는 중요한 분들입니다.

며칠 전 신문에서 백혈병 어린이 돕기 동아 마라톤대회가 경주에서 개최되었다고 들었습니다. 언젠가 저도 그 대회에 참석해 우승해서 모든 이들에게, 희망과 용기를 주고 싶습니다.

지금, 혹시 백혈병을 앓고 있는 사람들이 있다면, 과감히 승부를 걸어야 합니다. 때로는 용기 있는 행동이 필요합니다. 용기와 의 확신만이 병을 이길 수 있는 최선의 치료이며 약이라고 생각됩니다.

아직 백혈병 치료에 구체적인 해결책이나 완전히 극복할 수 있는 치료약은 없습니다.

제게도 시간은 많지 않았고, 그 짧은 시간 동안 결단을 내려야 하는 순간은, 제게 큰 무게로 다가 왔습니다. 지금은 그 때보다 좋은 여건 속에서 성공률도 높아졌습니다. 자신을 믿어야 합니다. 고통은 따르지만, 아픈 만큼, 고통스러운 만큼 좋은 결과를 기대해 보십시오.

피할 수 없는 고통을 즐겨보라고 감히 말하고 싶습니다.

괴로운 순간 순간, 과거를 조금전 옛날을 회상해 봅시다. 그냥, 투명한 유리창을 통해 자신의 지난날과 가족들의 고뇌하던 모습과 기대를 잠시 엿보십시오.

신을 저주하고 남을 탓하는 시간을 버리고 건강한 내일을 그리며, 자신에게 힘과 의지를 심어주어야 합니다. 자신을 사랑하고, 자신의 몸을 사랑해야 합니다.

저는 두 손을 힘껏 들고 기뻐합니다. 아직도 긴 시간이 필요하지만, 기쁜 오늘만큼 더 환한 내일이 올 것이라 믿기 때문입니다. 반드시...

[기증자이야기]

살 맛나는 세상을 위하여

기증자 김영은

누군가에게 골수기증을 한다고 하면, 사람들은 ‘누구에게 하느냐’고 묻는 게 대부분 듣게 되는 첫번째 질문이었다. 모르는 사람이라고 대답하면 ‘왜 모르는 사람에게 네 건강을 담보로 하느냐’는 듯한 답을 들곤 했다.

대부분 기증자들은 기증 사실을 알리려고 하지 않는다.

특히, 기증자가 나와 같은 미혼여성인 경우 마치 결혼에 막대한 지장을 주는 걸로 인식하기 때문이기도 한 것으로 보이날.

사람들이 기증을 회피하는 이유는 수술대 위로 올라가는 것이 두렵고, 내 골수를 빼서 잘못되는게 아닌가 하는 생각, 그리고 가장 큰 이유는 사람들이 옆에서 근거 없이 ‘안 좋다더라’하는 소리 때문이라고 생각이 들었다. 사실 나도 그런 소릴 많이 들었었고 적이 염려했던 부분이었다.

첫 번째, 수술대 위에 올라가는 것이 두렵기는 나도 마찬가지다.

다른 친구들 처럼 바늘 꽂는 것을 제대로 못 본다. 입을 꼭 다물고 고개를 돌린다.

그래도 내가 며칠만 참으면 한 생명이 삶의 기회를 가지는 것이 중요하다고 생각했다.

두 번째, 혹시 내 것을 빼서 잘못되는 게 아닌가 하는 의혹을 갖게 된다.

의사 선생님 말씀으로는 환자에게 기증될 것은 ‘조혈모세포’라고 했다.

내게서 빼낸 ‘조혈모세포’를 번식토록 하는 것이다. 그 세포를 환자에게 주는 것이다. 이 세포를 꺼내기 위해 골수를 척추나 척수가 아닌 골반뼈에서 빼내는데 이 때 다량의 혈액과 함께 뽑히게 된다. 이때 빼낸 혈액의 보충은 채취할 때에 미리 뽑아 두었던 내 혈액으로 보충하게 된다.

세 번째, 근거 없이 ‘안 좋다더라’라는 소리는 수술 전에도 들었고 더구나 수술 후에는 성덕 바우만의 기증자가 어떻게 되었다고 신문에 나오는 것 때문에 이미 수술했던 나도 의심을 해서 의사 선생님과 상담을 했었다. 의사 선생님은 참 안타까워했다.

상당히 전문적이고도 멋있는 기자들이 많다. 그러나, 그들이 잘못된 정보를 보내었을 때 소리 없는 칼날과 같은 그 펜으로 인하여 죽음이 코앞에 와버린 그 환자들에게는 너무나 원망스러운 결과일 뿐이다.

그 수술이 끝나고서 느낀 것은 다른 사람의 생명을 살리는데 나도 동참했다는 것과 같은 그런 뿌듯함이 있었다.

그 수술을 하는데는 가장 어려운 점은 그 근거 없는 ‘안 좋다더라’ 때문에 나의 가장 사랑하는 사람들의 반대가 가장 어려웠다. 특히, 어머니.. 끝나고 나서 돌아보면 별로 그 수술이라는 게 대단한 것도 아니었다.

저는 글솜씨도 없고해서 독후감도 숙제로 쓸 때 겨우 쓰는 사람이지만, 이 경우는 너무

안타까운 마음으로 펜을 들었습니다.

그 수술 후에도 건강하게 살고 있는 제가 여러분 앞에 증인이 되고자 펜을 들었습니다. 잘못된 인식이 소중한 생명들을 죽음 앞으로 몰아 세우는 것이 안타까울 뿐입니다. 나의 얼마간의 고통만 참으면, 한 생명이 살아나는 큰 결과가 있기 때문입니다.

이러한 기증을 외면한다는 것은 겁쟁이라는 생각이 들었습니다. 그것도 생명을 외면한 ‘잔인한 겁쟁이’ 라는 생각이 들었습니다. 그래도 연연하지 않는 우리들이 있기에 그래도 아직은 살 맛나는 세상이라 생각합니다.

여러분, 건강하세요.

나만이 할 수 있는 가장 소중한 선물

기증자 김기환

눈을 떠보니 담요가 나의 몸을 감싸고 있었으며 옆에서는 간호사가 따뜻한 손길로 살피주고 있었다.

“괜찮으세요?” 하는 간호사의 부드러운 음성을 들었을 때 나의 마음속에서는 세상 모든 것에 대한 뜨거운 감사의 마음이 일고 있었다.

그때가 1997년 7월 26일 오전 10시경.

잠시 후 분에 넘치게 배려해주신 특별 1인실...

나의 병실로 올라와 누워 창밖을 보니 무더위가 기승을 부리던 한 여름 이었건만 나의 마음은 그리도 가볍고 상쾌한 줄은...

지금까지 30여년을 살아오면서 세상과 주위 분들에게 은혜만 입고 지냈던 내 자신이 이제야 조금은 짐을 덜은 듯 했다.

1997년 4월경 골수은행협회로부터 나의 유전자와 똑 같은 분이 백혈병으로 힘든 투병생활을 하고 계신데 유일한 치료방법으로는 나의 골수 이식인데 의향은 어떤지 연락이 왔다. 이미 그전에 헌혈하면서 그런 의사를 밝혀 놓은 터이지만 막상 연락을 받고 보니 내심 입원, 마취, 수술, 가족 등의 단어들이 나의 뇌리를 스쳐가면서 알 수 없는 두려움과 갈등이 다가왔다.

그러한 선택의 갈림길에서 어찌된 것이 어린 아들들의 얼굴이 떠올랐다.

만일 내가 거부한다면 훗날 아들들이 나의 모습을 어찌 볼 것인가 하고 스스로를 되뇌게 됐다.

“지금 한 분이 큰 고통 속에 있으며 그 분은 김기환씨만을 바라보고 있습니다.”

얼마 후 들려온 협회 이영민씨의 음성은 잠시 동안의 갈등을 오히려 부끄럽게 하였다. 동의를 한 후 얼마만에 협회에서 확인을 위한 간단한 채혈을 하고 난 어느 날, 수술날짜가 잡혔으니 병원에 가서 종합검진 및 기타 준비를 하자고 연락이 와서 6월 25일 서울중앙

병원에 갔다. 왜 그리도 아픈 분들이 많은지, 그 동안 살아오면서 제대로 종합검진 한 번 받아보지 못했던 내가 협회에서 제공하는 여러 가지 종합검진을 공짜(?)로 받고 난 후 2주일 후 다시 검사와 기타 준비를 위해 병원을 방문하였다.

드디어 입원 예정 당일..

이미 아내와 회사 사장님께 사실을 알렸던 터이지만 칠순의 노모께는 괜한 걱정을 하실까봐 회사일로 2-3일 출장 다녀온다고 본의 아닌 거짓말을 한 후 집을 나섰다.

‘아! 누구인가를 위하여 나만이 할 수 있는 내 생애 최고의 선물을 하는구나!’ 하고 생각하니 약간의 흥분도 되었다.

병원에는 협회에서 오신 분들과 의사선생님, 간호사 분들이 함께 따뜻하게 맞아 주시면서 병실로 안내해 주셨다. 호텔 같은 병실과 음식으로 저녁시간을 보낸 후 몇 가지 간단한 사항들에 대한 체크가 있는 뒤 편양한 마음으로 잘을 청했다.

이른 아침에 일어나 세면을 마친 후 의사선생님과 협회 신재균과장님의 안내로 수술실에도착했다. TV 나 영화에서만 보던 수술대로 나를 옮기셨는데...

잠시 잠깐 졸은 듯한 기분에 눈을 떠보니 간호사 분께서 옆에서 따뜻한 손길로 살피주다가 내가 눈을 뜬 것을 보고 “괜찮으세요?” 하고 물어오면서 걱정해 주었다.

“수술은 잘 끝나고 채취한 골수는 잘 떠났습니까?”

“예, 모든 것이 잘 되었습니다. 수고하셨습니다.”

안도의 한숨과 감사의 마음으로 편안히 다시 눈을 감았다.

지금 어느 한 분이 큰 고통 속에 있습니다.

내가 살아가는 이유는 여러가지가 있겠지만 나만이 할 수 있는 가장 소중한 선물로 그 분이 고통속에서 새 삶을 얻을 수 있는 것이 된다면, 그것은 마음으로 천년을 사는 것이 될 것이며, 어디서 무엇이 되어 만나더라도 그분이 나일 것입니다. 또 다른 나.

이것이 살아가는 또 다른 이유일 것입니다.

세상이 어둡고 삭막하다 하지만 아름답고 따뜻한 세상은 다가오는 것이 아니라 우리가 만드는 것. 내 자신이 일조 했다는 따뜻한 마음으로 1997년 7월 27일 퇴원하여 집에 돌아와선 제일 먼저 나의 아들 둘을 꼭 안아 주었습니다.