

비혈연 골수이식에 관한 뉴스레터

통권 7호

발행일 : 1999.07.05

[기증자이야기]

새친구야 파이팅!

최인태

백혈병. 골수...

처음 이 단어들을 접하게 된 것은 95년 여름이었다. 열심히 새우깡 하나 달고 군복무에 충실하고 있을 때 우리의 가슴을 흔들리게 하는 것은 헌혈차였다. 한 순간의 아픔으로 오랫동안 행복해질 수 있기 때문이다. 거기서 조림 배를 채우고 있었을 때 어여쁜 간호사가 무어라 한 말들이 바로 그것이었다. 그 후 멋있게 제대, 남은 대학생활을 정리하고 사회에 긴 다리를 내딛었다.

어느날 낭랑한 목소리의 여자분 한 테서 한 통의 전화가 왔다. 까맣게 잊고 지내왔던 단어들을 토해내며 내 의사를 물었다. 난 쾌히 승낙을 했고 골수이식 작전이 시작되었다. 물론 집에는 알리지 않았다. 어머니가 아시면 골수가 뭐냐 피 한 방울 못 빼게 하시는 분이신데. 그렇게 해서 4월 X일 작전 개시 날짜를 잡고 말년 병장처럼 떨어지는 낙엽을 피하면 보냈다. D-Day 전날 나정화씨와 만나서 저녁을 먹고 입원을 했다. 그날 혼자 병실에 누워 이런 저런 생각을 했다. 좋은 일을 하는 것이지만 내심 편하지는 않았다. 다른 사람 말처럼 허리라도 다치거나 부작용이라도 생기면 어쩌나 등등... 다음날 아침 일찍 간호사가 와서 주사도 놓고 링거도 착용했다. 좀 그러고는 수술 복을 갈아 입는데 간호사가 속옷도 다 벗으라고 했다. 그럼 수술하다 혹시 나의 나체를?... 수술실로 내려가고 정지 입장 zzz. 눈을 떠보니 병실이었다. 언제 한 거야? 꿈을 꾸는 것 같았다. 아픈 것은 조금 기분은 상쾌했다. 토요일 날 퇴원하고 월요일 날 출근을 했다. 사장님으로부터 모든 동료 직원들이 아프지 않나, 허리는 괜찮은가 등 격려와 걱정이 섞인 말을 해주었다. 난 괜찮았다. 며칠을 그 일로 연예인 취급을 받았다. 그러나 다시 내 본 모습으로 돌아왔다. 내 스스로 는 아무 일도 아니었으나 다른 사람들은 어렵고 힘든 일이라고 생각들 한다. 기름 한 방울 안 나는 나라에서 정이라도 많이 베풀었으면 좋으련만... 지금은 내가 언제 했나 까맣게 잊고 산다. 다음에 또 이런 기회가 주어진다면 그 때도 망설이지 않고 승낙을 할 것이다. 끝으로 메일 새로 생겨나는 내 몸의 작은 조각으로 새 삶을 얻은 그 친구에게 파이팅을 보내고 싶다.

헌혈과 골수기증

최치옥

2년 전 군 생활하고 있을 때 헌혈하는 날이었다. 마침 그날 할 일이 좀 짜증나고 해서 헌혈한다는 핑계를 대고 헌혈하는 곳에 가서 기다리고 있을 때 골수 기증할 사람을 신청 받고 있었다. 주위에서 떠드는 소리에 자세히는 들을 수 없었지만 자신의 백혈구 혈액형과 일치하는 백혈병 환자가 있다면 골수기증으로 새로운 삶을 살수 있다고 산호사분이 설명을 하였다. 그러나 그 확률이 매우 작고 신청하는 사람이 적어서 살아날 수 있는 한 생명이 죽어가고 있다는 것이다. 백혈병이란 말에 어렸을 적 친구가 하나 떠올랐다. 그 친구는 내가 처음 전학을 와서 짝꿍으로 지냈다. 집이 같은 방향이어서 금방 친하게 지냈고 학년이 올라가면서 헤어지기 전까지는 항상 같이 다녔다. 초등학교 5학년 때 우연히 다른 친구에게 영식이 소식을 들었다. 영식은 백혈병이 걸려서 학교대신 병원을 다닌다고 하였다.

그 얘기를 들은 지 며칠 후 나도 영식이가 멀리서 어머니와 함께 택시를 타고 어디론가 가는 모습을 봤다. 얼굴은 창백해 보였고 마스크와 모자를 쓰고 있었는데 그 모습이 마지막이었고 중학교 1학년 여름 방학 때 죽었다는 소식을 들었다. 그때 백혈병이 뭔지 몰랐고 친구를 도와주었으면 하는 바람이 마음 한구석에 자리 잡고 있었다. 그 친구를 생각하며 나는 신청서에 용기를 내어 설명하는 대로 작성을 했다. 그리고 1년 정도 지난 어느 날 훈련을 마치고 내무반에 들어왔을 때 골수은행에서 전화가 왔다. 난 전화를 받는 순간 약간 놀랐고 쉽게 결정을 내리지 못할 것 같아 생각 좀 한다고 하고 통화를 마쳤다. 그리고 주위의 사람들께 조언을 구했다. 일단은 기증하면 굉장히 아프다는 사람이 많았다. 나도 어떻게 하는지 잘 몰랐기 때문에 그렇게만 생각했다.

한쪽에서는 남을 도와주는 일인데 잘 알아보고 가능하면 도와주라는 것이었다. 그러나 골수 이식이 일반화 되지 않아서인지 약간은 반대가 많았다.

나도 신청할 때처럼 그런 맘이 생기지 않았다. 그래서 다시 한번 용기를 내어 한다고 했다. 그러나 며칠 뒤 환자의 상태가 안 좋아서 이식수술을 할 수 없다고 연락이 왔다. 연락을 받고 왠지 아쉬운 생각과 내가 좀 더 빨리 결정했으면 하고 그 환자에게 미안한 마음이 생겼다. 그리고 시간이 지나고 1년이 지난 뒤 다시 또 연락이 왔다. 이번에는 꼭 해야지 하는 마음이 생겼고 빨리 하려고 노력하였다. 그리고 다시 한번 이식 수술에 대한 설명을 들었고 병원에 수술 전날 입원했을 때 아프다고 했던 사람들의 말이 떠올랐고 약간의 두려운 맘이 생겼다. 그리고 수술실로 이동할 때 친구 생각을 하며 마취에 들어갔다. 내가 다시 눈을 떴을 때는 1시간 정도 시간이 흘렀고 의사 선생님께서 크게 숨을 쉬어보라고 했을 때 "아 이제 끝났구나" 하는 생각과 함께 손과 발을 움직여 보았다. 특별히 통증을 느끼는 곳이 없었다. 아프다고 말했던 사람들에게 내 모습을 보여주고 싶었다. 그리고 병실에서 몇 시간 쉬니까 활동하는데 별 지장이 없었다. 그리고 골수기증을 함으로써 한 생명을 다시 살수 있게

했다는 마음이 가슴을 뿌듯하게 하였다. 그리고 수술 전 건강진단으로 내 건강 정도를 체크할 수 있어서 일석이조의 효과를 얻었다.

조금만 관심을 가진다면 보다 많은 환자들이 창 밖으로 보던 햇살을 다시 맞이 할 수 있을 것이다.

이제 대충 쓴 것 같네요. 글 쓸 때마다 느끼지만 정말 힘든 것 같아요. 저는 아주 건강해요. 지금은 친구들과 운동도 조금씩 하고 있고.

약 잘 먹고 있습니다.

이영민 대리님, 나정화씨, 저를 청주까지 태워 다 주신 분 그리고 모든 사람에게 안부 전해주세요. 그리고 보다 많은 사람들이 참여하기를 바랍니다.

그럼 이만 줄일게요.

그리고 다음에 만날 때는……

사랑하는 형제에게

김용호

아름다운 봄입니다.

새소리를 들으면서 아침 잠을 깨듯

빨리 회복되기를 바랍니다.

빨리 회복되어

꿈꾼 이야기로 가족들을 위로하고

못다한 많은 일들을 다 이루기를 바랍니다.

하나님이 함께 하시기를 기원하면……

[수혜자이야기]

모든 것이 꿈만 같아요

박희란

안녕하십니까?

저는 박희란이라고 합니다.

23세의 여자이고, 인천에서 살고 있어요.

저는 기증자 분을 전혀 몰라요. 아는 게 하나도 없거든요. 근데 저는 그분 때문에 다시 태어나게 되었어요. 이름도 성별도 모르고, 또 어디에 사는지도 모르고 누군지 전혀 몰라요. 그래서 항상 궁금해 하다가 이렇게 펜을 들었어요. 진작에 감사하다는 표를 해야 하는데 많이 늦었지요. 왜냐하면, 제가 무균실에서 나온 지가 얼마되지 않아서 이제야 기회가 닿은 거예요. 제가 작년 6월부터 입원했는데 벌써 10개월이 넘었어요. 그 중에서 골수이식을 받고는 무균실에서 6개월동안 생활했어요. 정말이지 이 얼마나 큰 행운인지 모르겠어요. 만약에, 그 분이 저에게 골수를 주지 않았다면, 지금처럼 이렇게 건강한 모습을 다시 찾을 수 있었을까요? 어떻게 말로는 표현이 잘 되지 않네요. 그냥 형식적으로 하는 빈 말이 절대 아니라 제가 진심으로 하는 말입니다. 처음에 평소 건강하던 제가 이런 병에 걸린 걸 알았을 때는 모든 게 절망적이고 두렵고, 걱정이 많이 되었는데, 여러 사람들의 격려와 위로로 용기를 얻고 제 자신을 스스로 위로하며 치료를 받았어요. 시간이 오래 걸리기는 했지만, 큰 문제는 없었어요. 전 장녀인데, 동생들과 맞지 않는 골수가 다른 사람들과 맞다는 게 참 신기하고, 얼마나 기뻐는지...

10개월간의 병원생활이 처음에는 적응하기 힘들었지만 마음을 편안하게 갖고 느긋하게 기다렸더니 많이 좋아졌어요. 그래서 일반병실로 옮겼고 이제는 퇴원까지 하게 되었어요. 퇴원하게 되면 그 쪽 분을 만나보고 싶은데 그게 안된 대요. 왜 안 되는지 장말 아쉽기만 하네요.

전 고마워해야 할 분들이 너무 많아요. 제일 먼저 하늘에 계신 하느님께 감사 드리고 다음에 저에게 골수를 준 분, 혈소판을 헌혈해 준 군인들, 또 저를 정성으로 치료해 주신 여러 의사 선생님들, 친언니 처럼 보살펴준 간호사 언니들, 그리고 엄마 없이 저 때문에 애를 쓰신 우리 아빠, 동생들, 참으로 고마운 분들이 있었기에 제가 다시 태어났다고 생각해요. 이제는 모든걸 볼 수도 있고, 만질 수도 있고, 먹을 수도 있고, 가고 싶은 곳도 갈수가 있게 되었어요. 아직 완벽하게 다 완치가 된 것은 아니지만 그래도 어는 정도 하고 싶은 것은 할 수 있어요. 전에는 바깥 세상에 대해서 아무것도 모르면서 지냈거든요. 무균실의 좁은 공간에서 항상 저 혼자서 생활했으니깐요. 매일 똑같이 반복되는 하루하루를 지내는 것이 답답하고, 심심하고, 지루했지만 그냥 저 나름대로 그 안에서 책도 보고, TV도 보고, 종이 접기도 하면서 살았어요. 이제는 세상이 달라보이는 거 있죠? 그래서 행복해요. 저도 그분처럼

어려운 사람들 도와가며 착하게 살꺼예요. 솔직히 말해서 이런 일 아무나 쉽게 할 수 있는 거 아니잖아요. 저에게 골수를 기증해 주신 다음에 건강에 우리가 가지는 않았는지 걱정이 되고 궁금하네요. 그리고 아팠을 텐데... 남을 위해서 자기 자신을 희생한다는 건 참으로 대단한 것 같아요.

전 이번 일로 많은걸 깨달았고, 세상 보는 눈이 더 커졌으며, 저희 가족의 사랑을 온 몸으로 느꼈어요. 역시 어려울 땐 가족밖에 없어요. 저 퇴원해도 지켜야 할 주의사항이 있는데 그거 잘 지키면서 몸 관리 잘 해야 해요. 일주일에 한번씩 외래도 다녀야 한대요. 그래도 아직은 조심해야 하니깐.

그 쪽 분도 제가 궁금하나요? 지금은 서로 알 수 없지만 만약에 혹시 나중에 만날 수 있다면 얼마나 가슴 설레 이고, 반갑겠어요? 잠시 상상해 봤는데, 긴장되고 떨리네요. 우리 언젠가는 서로 얼굴 볼 날이 있겠지요? 그런데 "우리"라는 말을 써도 되는지 모르겠네요. 암튼, 보고싶어요. 제가 이렇게 평생 잊을 수 없는 은인을 궁금해 한다는 건 당연한거죠?

복 받으실 거예요. 분명히! 전 그럴 거라 믿어요. 지금 이 글을 쓰고 있는 저는 마음이 무지 가볍고 즐거워요. 얼굴도 모르는 사람에게 이런 말 저런 말 하는 거 약간 쑥스럽기도 하지만, 기분은 좋아요. 이제는 병원생활에 익숙해져서 특별히 힘든 건 없고 다 괜찮아요. 앞으로는 푸른 하늘도 볼 수 있고, 땅도 밟을 수 있고, 사람들도 만날 수 있어서 너무 기뻐요. 그 동안 제가 바라던 일이거든요. 남들이 보기에는 아주 작고 사소한 것이지만, 저에게는 빨리 해보고 싶은 일들이었어요. 정말 이 모든 것 말로 다 할 수 없이 깊은 감사를 드립니다. 영원히 잊지 못 할거예요. 아니, 잊어서는 절대로 안 되는 일이지요. 뭐 하는 분이신지는 모르겠지만, 하는 일 다 잘되고 항상 건강하시고, 행복하세요.~~~~

처음에 펜을 들었을 때는 하고 싶은 말이 많았는데 막상 쓸려니 깐 생각처럼 잘 안되네요. 그러니, 이해해 주세요. 아직은 손에 힘이 없어서 손가락이나 펜을 잡으면 손이 떨리기 때문에 글씨가 잘 써지지 않아요. 다음에 또 이렇게 펜을 들게 될 기회가.....

이 편지 한 통으로 저의 고마움을 다 전할 수는 없어요. 그분이 도움이 너무 크기 때문에. 그래도, 어느 정도 저의 마음을 아시겠지요? 그 분의 골수를 받은 제가 이렇게 다시 건강하게 잘 있다는 걸 알면 기뻐하고 보람을 느끼시겠죠? 그랬으면 좋겠어요. 마지막으로 정말 정말 진심으로 깊이 깊이 "감사하다"는 말을 하며 이만 펜을 놓겠습니다. 글 쓰는 재주가 없어서 말이 이상하더라도 그냥 너그럽게 봐주시고, 제 마음을 알아주셨으면 좋겠고 제 의사표현이 잘 전달되었으면 좋겠네요. 이렇게 늦게 인사를 드리게 되어서 죄송합니다. 항상 생각은 했었지만, 직접 고마움을 전할 수가 없었어요. 왜냐하면 제가 이제야 기운이 나서 펜을 잡을 수 있거든요. 지금은 팔팔해요. 무엇보다 건강이 제일 중요한 것 같아요. 항상 좋은 일만 생기길 바라며 행복하길.....

저도 항상 웃으며, 밝게, 명랑하게, 깨끗하게 살겠습니다. 따사로운 4월의 봄날이 저에게는 눈부시게 다가와 한층 더 제 마음을 밝게 해주네요. 모든 게 새롭게 느껴지는 게 신기하게 생각돼요. 저에게 이런 아름다운 마음과 세상을 다시 보게 해주신 그 분께 존경을 드립니다.

이제는 정말 펜을 놓겠습니다. 안녕히 계세요.

사랑은 꿈꾸는 것

PS: 제 편지가 그분에게 반가움을 줬으면 해요. 1999. 4. 20

모든 분께 감사 드립니다.

이학재

모든 사람이 그렇듯이 저 역시 군대를 갔다 온 31세의 건강한 편에 속하는 남자였습니다. 93년 8월 결혼 5개월 만에 가슴이 아프고 세면할 때 코피가 흐르는 일이 잦았고 결국 인근 병원에서 재생불량성 빈혈이라는 판명을 받았습니다. 대학병원으로 옮겨 2년 여를 약물치료를 받았으나 진전이 없어 결국 골수이식수술을 받게 되었습니다. 2남4녀 중 다섯째인 장남으로 다행히 둘째 누이와 골수조직이 일치하여 수술을 할 수 있는 행운을 얻을 수 있었습니다. 하지만 그때 너무 힘이 들어 첫 돌도 안된 딸아이를 제대로 안아보지도 못했고 칠순이 다되신 어머니의 기도하시는 모습과 만삭의 처를 보면서 지금까지 세상을 살면서 부끄럼 없이 살아왔다고 스스로 자부하며 살아왔는데, 세상에 태어나서 더 이상 해야 할 일이 없는가? 라는 생각에 하느님에 대한 원망으로 잠을 이루지 못하는 솔한 밤을 보냈습니다. 곧 입원을 하여 기본적인 검사를 받던 중 자가골수이식을 한 환자가 무균실에서 나오는 것을 보고, 나도 저 환자처럼 나올 수 있을까? 하는 부러움과 함께 음식을 전혀 먹지 못하고 설사로 인해 기저귀까지 차고 있었다는 그의 경험담을 들으면 기가 막히기도 하고 아무리 음식을 먹지 못할까? 반신반의하며 무균실로 들어갈 날만 기다리고 있었습니다. 사람에게 있어 죽음은 언제나 사람 곁에 존재하는 것이지만 환우에게는 너무나 가까이 있기에 고통과 두려움의 나날을 보내게 되었습니다. 하지만 다만 건강한 사람보다 조금 빨리 삶과 이별을 할 뿐이라고 위안을 하고 시간이 지날수록 오히려 덩덩할 생각을 갖게 되었습니다 5월 21일, 묵주와 가족의 사진을 가지고 무균실로 향하는 아들의 뒷모습을 기도하시며 바라보시는 어머니의 간절한 모습을 보며 차마 눈물을 흘릴 수가 없었습니다. 저는 죽는다는 생각은 한번도 생각해 본적이 없었고 잠을 잘 때도 절대로 묵주를 손에서 놓지 않고 잠들기 전까지 저를 위하기보다는 가족을 위해서 기도를 하고 잠이 들었습니다. 사실 대학생 시절, 주일학교 교사생활을 3년간 활동했었지만 그 이후로는 주일을 거룩히 보내질 못하고 성당에도 잘 나가지 않아 저를 위해서 기도한다는 것은 염치가 없었기에 가족만을 위해서 기도를 올릴 뿐이었습니다. 3일 간의 무균실 생활실습이 끝나고 5일 간의 항암제 투여가 시작되었습니다. 항암제를 투여할 때 얼음을 물고 있어야 하는 고통과 음식을 보기만 하여도 토하는 악순환이 거듭되었고 변의 양을 체크하느라 새벽 4시에 간신히 잠이 들어 8시에 일어나는 힘겨운 투병생활에 몸도 정신도 지쳐 만 갔습니다.

5월 31일 드디어 둘째 누이의 골수가 이식되고 많은 의사들이 이 과장을 지켜보고 있었습

니다. 그 순간 누이에 대한 죄송함과 꼭 동물원의 원숭이 같고 생체실험을 당하고 있다는 느낌이 들자 눈물이 쏟아졌습니다. 머리카락이 점점 빠져 어차피 다 빠질 머리카락인지라 홍콩무술영화에 나오는 청조시대의 무술인처럼 머리 앞부분만 다 뽑아 버리고 동생과 거울을 보며 이연걸 같다고 한참이나 웃어 재끼며 잠시나마 고통을 잊어 버렸던 때를 생각하면 지금도 웃음이 나곤 합니다. 제가 지루한 무균실의 생활을 이겨나갈 수 있었던 것은 하루에 한번씩 목욕을 하면서 타일에 28개를 정해놓고 하루가 지날 때마다 하나씩 표시 하면서 28개를 다 표시하는 날 나는 완쾌되어 신비한 생명이 탄생하는 기쁨을 맞이하고 사랑하는 가족의 품으로 다시 돌아갈 수 있다는 기대감을 버리지 않았다는 것입니다.

'94년 6월 미국 월드컵의 열기가 뜨겁게 달아오를 무렵 북한 김일성의 사망으로 전국에서 라면 및 생필품의 사재기 열풍이 한창일 때 그날도 어김없이 욕실에서 또 한 개의 타일을 표시하면서 정신적으로 너무 지쳐 있었습니다. 비 오는 날이면 창 밖을 바라보면서 우산을 쓰고 지나가는 사람들의 표정이 질척질척 내리는 비를 귀찮아 여길 때 저는 사람들이 귀찮아 하는 저 비를 다시 한번 맞아 볼 수만 있다면…… 비를 피해 창틀로 날아든 비둘기 한 쌍이 한없이 부러웠습니다. 저를 돌보느라 이십 여일 수염을 깎지 않은 동생의 초췌한 모습을 보고는 가슴의 히크만을 떼어 버리고 창문 밖으로 뛰어 내리고 싶은 충동을 느낄 때가 한두 번이 아니었습니다. 그럴 때마다 매일 걸려오는 동료 직원들의 격려전화와 저를 위해 고생하고 있는 동생과 가족들의 보살핌이 헛되지 않게 살아야 한다는 의지를 불태웠습니다. 6월27일부터 원인 모를 고열로 욕실에 가지를 못해 타일에 표시를 할 수가 없었고, 6월 28일 아이엄마가 둘째 딸아이를 순산했다는 전화를 받고 정신을 잃어버렸습니다.

그 후 내가 깨어난 것은 7월2일, 무균실이 아닌 격리 병동이었으며 동생은 죽을 고비를 넘겼다는 말을 할 뿐이었습니다. 살았다라는 여운이 가시기 전에 그토록 믿고 의지했던 의사 선생님이 미국의 세미나에 참석하시느라 보름동안 자리를 비우신다는 말에 두려움이 앞섰습니다. 지금 생각해보니 저 자신이 의사선생님에 대한 믿음이 다른 환우분보다 더 강했던 것 같습니다. 격리병실에서 동생이나 저나 가장 기다리는 시간은 오후2시 경 혈액수치가 나오는 시간이었던 것 같습니다. 혈액수치에 따라 기분이 좌우되고 이제나 저제나 혈소판만 오르기를 기도하며 생전 먹어보지도 않은 개고기까지 먹어 보기도 하였습니다. 효험이 있었던 지 격리병실에서 나와 일반병실로 옮기게 되었고 드디어 8월9일, 만 3개월의 병원생활을 마치고 꿈에 그리던 하늘을 볼 수 있었습니다. 퇴원 후 집에 와서도 모든 음식은 익힌 후에도 전자레인지에 다시 익혀 먹고 독방에서 나오지 않는 등 세균감염에 많은 신경을 썼는데도 10월 초순경 발열로 다시 병원의 응급실로 실려갔습니다. 2주일 간의 항생제 투여로 다시 집으로 돌아 왔으나 12월2일, 어머님의 철순을 하루 앞두고 다시 대상포진에 감염되어 2주일 간 병원생활을 하게 되었고 울음으로 영망이 된 어머님의 철순잔치를 비디오페이프로 보아야만 하는 불효자가 되어 버렸습니다.

그 후 복직을 하여 지금까지 건강하게 직장생활을 하고 있고 잃어버린 세월을 찾기 위해 오늘도 짧은 하루를 아쉬워하며 열심히 생활하고 있습니다. 저를 위해 혈소판과 수혈을 하여

주시고, 수원축협 임직원 분들과 전국적인 축협 임직원들의 성금모금운동과 격려전화로 꺼져가는 생명에게 희망과 용기를 주신 점에 대해 지면으로나마 진심으로 감사의 말씀을 드립니다.

[외부원고]

한국골수은행협회의 초창기

김상인
대한적십자혈액수혈연구원장
한국골수은행협회 부회장

우리협회가 보건복지부로부터 사단법인 한국골수은행협회의 설립인가를 받아(1994년 7월 19일) 공식적으로 출범한지 5년이 되었습니다. 이 시점에서 간략하게나마 초창기에 있었던 일들을 돌이켜 보고 정리하는 뜻에서 이 글을 쓰기로 하였습니다.

대단히 늦은 감이 있었으나 혈액학과 수혈학을 전공하는 뜻 있는 사람들을 중심으로 '92년과 '93년에 걸쳐 타인 골수이식 기증자 모집을 체계적으로 시작 할 것을 여러 차례 논의한 끝에 1993년 11월에 개최된 혈액학회-수혈학회 합동 학술대회 및 총회에서 골수은행협회를 설립하기로 결정하고 당시 대한적십자사 부총재로 봉직 중이던 나에게 준비위원회를 구성하는 책임이 지워졌다. 그 후 1994년 1월 27일에는 첫 발기인 모임을 가졌고 수차에 걸친 창립준비위원회 거쳐 '94년 3월 11일에 한국골수은행협회 창립총회를 대한적십자사 강영훈 총재님을 회장으로 모시고 공식출범을 하게 되었다.

무(無)에서 유(有)를 창출하기 위해 '93년 말부터 오늘에 이르기까지 많은 분들의 숨은 희생과 봉사과 후원이 있었으나 초창기의 경험부족과 재정적인 어려움은 말할 수 없이 컸다. 각 위원회의 위원들과 자원 봉사하는 중앙혈액원의 직원들과 2명의 사무국 직원들은 월 2-3회씩 퇴근 후에 모여 저녁 9시, 10시까지 각종업무협의와 위원회구성, 내규작성 등에 총력을 기울였고('94년도에 운영위원회 15회 개최) '94년 8월 26일에 첫 이사회를 개최하였다.

협회가 구체적인 골수기증자모집 활동을 시작한지 8개월 만인 '94년 11월부터는 중앙일보, 경향신문, 동아일보, 한국일보 등을 위시한 여러 홍보매체에 대한적십자사, 한국골수은행협회수은행협회 및 장기기증운동본부의 이름으로 「골수이식! 당신의 도움이 필요합니다.」의 광고를 비롯한 홍보물들이 나가기 시작하였으며 94년 연말에는 골수기증희망자 3,097명

의 등록과 HLA검사 결과가 집계되어 중앙혈액원 내에 데이터 뱅크를 갖게 되었다.

'95년도에 협회는 홍보, 교육, 기증자등록확대, 골수은행협회의 개인, 단체 및 후원회원 모집, 협회운영을 위한 모금 등에 주력하였으나 넘어야 할 난관은 지속적으로 발생하였고 언론의 협조도 있었으나 언론이 야기시킨 혼선도 적지 않았으며 운영위원회, 이식조정위원회, 홍보위원회, 학술위원회, 사무국 등이 많은 어려움을 겪으면서도 지속적으로 홍보물제작, 각종 내규제정에 힘썼다.

'94년도와 '95년도의 정부예산은 각각 7억 5,000만원이었으며, 기증자 모집은 각각 3,097명과 3,676명이었다. '94년도의 골수사업 정부예산 중 협회보조비로 책정된 금액은 6,200만원이었고 그 내역은 홍보비 4,800, 기관운영비 700만원, 인건비 700만원이 전부였다. 그러나 '95년 이후 '97년까지는 정부보조비가 그나마 전액 삭감되어 협회의 운영은 더욱 어려운 형편이었다. 이 무렵 특별회원으로 협회의 발전에 재정적으로 큰 후원을 하여 주신 한독약품, LG화학, 동아제약, 종근당, 녹십자베링거만하임, 에크미메디칼, 기타 여러 기업과 개인회원, 8개 주요대학병원 등 여러 기관과 개인들에 대해 이 기회를 빌어 깊은 감사를 드린다. (상세한 내용은 협회 소식지 1, 2권에 수록되어 있음)

그런 와중에 '96년 1월 26일부터 시작된 미국 공군사관학교생도 브라이언 성덕 바우만(만성골수성 백혈병)의 소식은 우리사회에 골수이식에 대한 전무후무할 큰 충격을 주게 되었다. 2월초까지를 피-크로 하여 모든 주요일간지와 TV등은 온통 "성덕바우만 살리기"가 톱 기사로 다루어졌고 골수기증희망자의 등록 열기가 줄을 이었으나 HLA 검사능력과 예산(HLA 검사비용)의 한계를 넘을 수 없었던 우리형편으로는 등록희망자의 명단만을 접수하고 채혈과 HLA검사는 유보할 수 밖에 없는 안타까움을 겪어야 했다.

사실은 이와 같은 국내의 보도열기에 앞서 골수은행협회와 대한적십자사는 '95년 12월에 HLA일치 기증자의 검색요청을 받고 있었으며 '96년 1월 22일에는 '95년 8월에 등록된 기증희망자중에 바우만군과 HLA가 일치하는 육군 병사 XXX군을 발견하고, 철저히 보안을 유지하면서 재확인검사를 진행하고 있었다. 그러나 불행하게도 2월 2일자 한국일보에 기증자의 소속성명이 공개되었고 그 후에 이로 인한 많은 어려움을 겪게 되었다.

2월 7일에는 골수은행협회와 미국 공군사관학교가 바우만(성덕)군의 골수이식관현협약을 맺었으며 성덕군의 병세가 일진일퇴하는 동안 5월 20일에는 미리 공수하였던 기증자 XXX군의 혈액에 의한 HLA형이 성덕군과 완전히 일치한다는 미국 후레드 핫친슨 암연구 센터의 결과를 통보 받았다. 기증자의 건강 재검, 이식 절차 협의 등을 거쳐 마침내 6월 9일에는 기증자, 의사가족 등 일행이 출국하게 되었고 7월 5일에는 성공적으로 수행되었으며 우리나라 골수기증사업이 본궤도에 진입하는 기쁨을 보았다.

1994년부터 1996년 사이에 있었던 일들 중에서 나무 많이 썬다는 골수기증희망자로 인한 곤욕, 장기기증운동본부와의 어려운 관계, 성덕군에게 골수 기증한 XXX군의 부작용 오보, 우리 국민의 쉽게 끓고 쉽게 식어버리는 냄비기질(?)등으로 인한 기증희망자 수의 격감, 카톨릭골수정보은행과의 기증자데이터 공유문제, 일본골수이식 추진재단과의 국제협력추진 등 여러 일들이 생각나지만 지면 관계로 이만 줄이기로 합니다.

새빛누리회

이철환 사무국장(급성골수성백혈병 항암치료)

급성백혈병으로 판정 받고 일곱 차례의 항암치료와 한차례의 폐 수술을 받은 후 면역기증이 떨어진 사람들에게나 잘 걸린다는 대상포진의 치료를 마치기까지 꼬박 2년 여가 걸렸다. 이후 백혈병이라는 단어와 오랫동안 맞부딪치며 살아온 지도 벌써 4년이 되어간다. 그러기에 백혈병이라는 말이 나에게는 그리 낯설거나 생소하지 않게 들리겠다고 생각되었지만 치료를 마친지 수년이 흐른 지금에도 때로는 백혈병이라는 말을 들으면 가슴이 섬 짓하고 웬지 모를 서글픈 생각에 종종 가슴앓이를 하며 살아가고 있다. 아마도 내 인생에 있어서 백혈병이라는 단어는 영원히 함께 할 수 밖에 없는 어떤 숙명적인 만남이 아닐까 생각되어 진다.

백혈병 환자들의 모임

혈액질환자들의 모임인 새빛누리회는 치료기간 중 못내 아쉬웠던 여러 가지 사안들에 대한 많은 생각과 투병경험 등이 어우러져 95년 12월 결성되었다. 이후 오늘에 이르기까지 여러 가지 사업들을 펼쳐오고 있지만 직접적인 수혜 당사자인 환자와 가족 분들의 눈에는 아직도 미약하고 부족한 면이 많은 단체로 비쳐질 것이기에 모임 창설에서부터 현재에 이르기까지 실무를 책임지고 있는 나로서는 안타까운 현실에 한없이 죄송하고 송구스러운 마음이다. 백혈병으로 먼저 투병한 사람으로서 치료중인 환자와 가족을 돕는 일에 최선을 다하는 모습을 보여줄 수만 있다면 부족하지만 우리들의 존재 그 자체만으로도 환자와 가족분들께 완치의 희망과 투병의지를 북돋아 줄 수 있겠다는 믿음으로 지내오고 있다.

골수은행의 역할 및 중요성

한국골수은행협회가 창립된 후 많은 노력의 결과 이만 여명의 사람들이 골수기증자로 등록하였고 이들 중 실제로 골수기증을 하신 분들도 수십 명이 넘는 것으로 알려져 있다. 기증자의 모집과 관리에 힘써주신 협회 관계자 분들의 노고에 진심으로 감사 드리며 골수기증자로 등록하신 분들과 실제 골수기증을 해주신 분들께는 환자와 가족을 대신하여 깊은 감사를 드리고 싶다. 하지만 아직도 골수은행에 한 가닥 희망을 걸며 하루하루를 기다림 속에 살아가고 있는 환자들이 많음을 결코 간과해서는 안될 것이다. 백혈병은 진행상태에 따라 급성백혈병과 만성백혈병으로 구분되는데 흔히들 러브스토리와 같은 영화 속의 주인공으로 등장하는 사람의 경우에는 대개 병의 중세가 서서히 진행되는 만성백혈병환자의 모델이며 긴급한 치료를 필요로 하는 급성 백혈병 환자의 경우는 KSB '사랑의 리퀘스트' 프로그램 등에 온 국민의 심금을 울려주는 모습으로 등장하기도 한다. 만성백혈병의 경우 의학의 발전으로 인터페론이라는 좋은 약이 공급되고 있어 입원하지 않고도 외래 치료만으로도 최소한 2-3년, 길게는 5-7년까지도 정상인에 가깝게 생활을 할 수 있지만 급성백혈병의 경우 치료를

하지 않을 경우 3개월 이내 생명을 잃을 수 있기에 누구나 두려워하고 꺼려 하는 항암치료를 받게 된다. 하지만 현재의 의학수준으로는 항암치료 요법은 재발이라는 치명적인 역점을 갖고 있기에 재발한 환자들에게는 타인 골수이식이라는 치료법이 완치를 위해서는 절대적으로 필요하게 된다. 그러하기에 급성백혈병 환자들이 완치의 기쁨을 누리기 위해서는 타인이식이 필수적이라 할 수 있으며, 이밖에도 일정기간이 경과된 만성백혈병 환자들 역시 완치를 위해서는 타인이식이 필요하기에 골수은행의 역할의 중요성을 아무리 강조하여도 지나치지 않는 것이다. 물론 형제간에 유전자가 일치할 확률이 낮으므로 골수이식을 위해서도 더욱 더 골수은행의 역할과 위상을 높여나가야 할 것으로 생각된다. 특히 골수이식을 했다면 소생이 가능하다고 생각되어지는 환우들을 생각할 때면 골수은행의 역할이 더욱 더 중요함을 새삼 느끼게 된다.

골수기증자 여러분들께 드리는 글

사랑은 사랑을 주는 사람과 받는 사람 모두를 치료해 준다고 하기에 골수기증자로서 사랑을 실천해 주시는 분들이야말로 세상에서 가장 아름다운 사랑의 실천자가 아닐까 생각하며 이분들의 사랑과 봉사에 깊이 감사 드리고 싶다. 골수이식은 환자 자신과 의료진 그리고 보호자를 비롯한 환자 주위 분들의 도움과 금전적 뒷받침 등 여러 가지 개인적 사회적 요소가 복합적으로 어우러져 시술 되고 있는 최첨단의 의료행위이자 작은 기적을 이루어내는 인간들의 창조적 행위라고 말하고 있다. 아름다운 사람들의 창조적행위의 시발점이라 할 수 있는 골수기증 프로그램에 동참하신 여러분들께 새빛가족의 이름으로 감사 드리며 보다 더 인간답고 성숙하게 살아가고자 하시는 여러분들께 박수와 격려를 보내드리고 싶다. 끝으로 골수기증자로서 새롭게 새빛가족을 만나시게 될 여러분들은 늘 대화하며 사랑하는 마음으로 백혈병 환자와 가족을 만나주시고, 그런 가운데서 우리들의 생을 보다 풍요롭게 영위해 나가실 수 있기를 진정 희망합니다.