비혈연 골수이식에 관한 뉴스레터

통권 8호
발행일 : 1999.10.10

[기증자이야기]

안녕하세요

정해관

"안녕하세요…."
골수협회에서 전화가 왔다.
뜻밖의 전화에 귀가 솔깃해졌다.
자판을 두드리던 손이 멈췄고 수화기에서 흘러나오는 목소리에 귀를 기울였다.
몇년전 헌혈을 하다가 골수기증에 대한 설명을 듣고 서명을 했던 기억이 어렴풋이 떠올랐다.
여, 이제 내가 누군가에게 내 피를 나눠주게 되는구나…! 막연한 생각에 기대반 우려반.
그리곤 한달 반 정도 시간이 흘렀다.
혈액검사를 위해 관계자분께서 회사를 방문하셨다.
차근차근 설명을 하신 후 미량의 혈액을 채취해 가셨다.
그후 몇일이 지나자 본격적으로 수술을 위한 단계를 밟아갔다.
내겐 아주 지리하게 느껴진 수 십일 동안 나의 혈액을 필요로 하는 환자는 어떤 기분이었을까…? 궁금했다.
눈을 떴다.
차갑고 싸늘한 회복실….
두려움이 교차되는 이 공간에서 내 의식은 되돌아왔고 주위를 서성대며 무엇인가를 열심히 찾고 있었다. 그것이 무엇인지는 어렴풋했지만….
같은 공간에서 그들도 나와 같은 무언가를 열심히 찾고 있었던 것 같았다.
병실로 옮겨진 후 자그마한 통증이 느껴졌다.
그러나 그 고통은 그들의 그것에 비하면 정말 하찮은 것일 거라는 생각에 엄살부리기도 부끄러웠다.
맞은편 병실의 머리카락마저 삭아들어간 그들에게 일상 속에서 내가 어떤 일을 해주었던가?
막연히 TV에서 특별방송을 할 때 기껏 전화 한 통화로 그들을 위로하려 했던 내 자신이 자

꾸만 떠올라 병실에서 나를 기다려주던 관계자들에게조차 미안함을 느꼈다.
순조롭게 수술을 마치고 나는 병실에서 그들 생각을 했다.
그들은 지난 수주일의 기간동안 얼마나 외롭고도 힘들었던 싸움을 하고 있었을까?
사실 대한민국 표준 건강인인 나도 그들의 입장을 진실로 이해하지도, 이해할 수도 없었지만, 많은 시간을 처절하고도 기나긴 사투를 해오며 다기 태어나는 것을 기다려 온 그들의 입장에서 서서 그 상황을 바라보게 되었을 때, 비록 나 하나의 도움이 그리 큰 도움이 되지는 않았겠지만, 우리 국민들 중 1/10만명의 관심이 있었더라도 그코록 많은 환자들이 크나큰 고통의 굴레에서 벗어날 수 있지 않았을까….
사실 우리나라의 골수 기증 현황이 그리 좋지 못함을 관계자로부터 들었을땐 진짜로 안타까웠다.
부모 형제간에도 잘 맞지 않는다는 골수의 특성에 비추어 보면 더 많은 골수기증자가 확보되어야만이 그만큼 환자에게 돌아가는 비율이 더 높아질 것인데 상황은 그렇지 못하다는 것이다. 자국에서 못구해 외국에 까지 가서 골수를 기증받아야 한다니, 조금은 실망스러웠다.
물론 강요한다고 해서 되는 성질의 것은 아니지만, 솔직히 내나라 사람들이 어렵고 힘든 그들의 사정을 외면하고 그들이 외국에까지 가서 도움을 받게 만든다는 것이 속상하고 매우 어찮았다.
거창하게 민족주의를 운운하는 것은 아니지만, 적어도 내나라 사람들의 어려움은 정녕 불가피한 상황을 제외하고는 건강한 우리들이 해결해 줘야 하는게 좋은 것이, 아니 옳은 것이 아닐런지….
실은 저도 백혈병이란 이름만 들어 봤을뿐 그 뒤를 따르는 골수기증 및 그외 처지에 대해선 거의 몰랐었고 내용을 접하지도 못했습니다. 그리고 제 주위분들도 “야, 그거 괜찮은 거냐?”,”그거 하면 몸도 많이 안 좋아진데…, 그리고 요통도 걸린데….”라는 우려섞인 걱정을 하시던데, 실제로 그런 오해들을 많이 하고 계셨습니다. 얼마 지나지 않았지만 저는 하나도 불편하지 않고 또 진짜 말짱한데….
어째든 지금 이후로는 골수은행협회에서도 국가적 차원의 홍보성 프로그램들을 개발하고, TV를 비롯한 대중매체에 좀더 앞장서서 홍보를 해 주셨으면 하고 부탁의 말씀을 드립니다. 보다 더 많은 사람들에게 잘 인지되고 교육되도록 하는 것도 기증자 못지않게 중요할 것 같습니다.
그래야 기증자들이 더 많이 늘게 될 것이며, 혜택을 누릴 수 있는 이들이 더 많게 되지 않겠습니까?
우리나라 이동통신 가입자들이 세계에서 제일 많지 않던가요?
골수기증 뿐만 아니라 사회의 건강함을 지키기 위한 모든 활동에 헌신하려는 사람들이 이동통신 가입자와 같이 기하급수적으로 늘었으면 하는 바람입니다.
수술을 하기 위해 입원하게 되었을 때 저는 1인용 병실에서 편하게 지냈습니다. 환자들이랑 같이 있게되면 제가 볼편할 것이라는 설명에 마냥 인정했죠. 하지만 맞은편 백혈병환자들의 환경을 보았을 땐 되게 미안하더군요. 차라리 저들도 저와 같은 병실환경에서 치료받으면

더 좋지 않을까라는 생각이 들었습니다.
우리 각종 의원님들 정치자금이랑 외유자금 중 일부와 정당하게 나가는 세금외에 눈먼 세금들 모두 모아 가난하고 힘들게 사는 우리 어려운 이웃들에게 베풀어 쓰시도록 함이 어떨는지 그분들에게 정중히 묻고 싶습니다. 잘 쓰면 아마도 지금처럼 욕먹지 않고 덕담과 존경을 받지 않을까요? 그리고 기업인들도 정치자금 몇푼으로 자신의 배를 채우기보다 적당히 삶을 누릴 수 있을 만큼만 남겨두고 카네기나 빌게이츠 처럼 사회봉사에 팍팍 신경좀 저 써주시면 우리나라 정만 살기 좋은 나라 되지 않을까요?
사실 약한자들이 있으면 뭐 얼마나 가지고 있겠습니까?…, 돈은 없지만서도 직접 그들에게 필요한 것을 줄 수 있는 용기는 있어서 진정코 도움이 되려고 합니다.
우리 지도층 분들께 부탁이 있는데 정말 나라의 100년을 걱정하시는 분이시라면 쓸 곳에 정확하게 잘 쓰고 베풀 곳에 확실하게 베풀어 주셨으면 합니다. 그리고 우리 사회의 음지에서 힘겹게 고생하는 이들을 위한 프로그램들을 더 개발하고 우리나라를 맑고 깨끗하게, 그리고 살기 좋게 만들려는 사회적 시도와 노력들을 개발하는데 시간을 아끼지 말았으면 하는 바람입니다.
사회의 테두리에서 버림받고 내팽겨쳐진 우리의 가족들을 위해, 물질적으로 풍요한 이들은 물질적인 지원을 아끼지 말고, 육체적으로 풍족한 이들은 그들에게 자신의 건강을 나눠주는 것이 우리가 사는 세상을 좀 더 밝고 맑게 만드는 것이 아니겠습니까?
어째든 저도 했습니다.
아무 문제 없이 잘 지내고 있고 제 작은 힘이 그들에게 보탬이 되어 진정 기쁩니다. 이제부턴 두렵지 않을 것 입니다. 또 나의 도움을 필요로 하는 절박한 이가 나오면 바로 달려 가겠습니다.
사랑이라면 거창하고 유치하겠지만 도움을 받는 것보다 주는 것은 언제나 엔돌핀이 마구마구 솟는 일이니까 말입니다. 다시 불러주면 더 고맙구요. 힘 닫는데까지 돕겠습니다.
‘칠흙과 같은 밤이 다가오구, 땅 위엔 어둠의 그림자가 짙게 드리워져 있으며, 달 또한 홀로 적막속에 외로이 떠있을 때… 난 아무것도 두렵지 않습니다. 오로지 당신만이 내곁에서 날 지켜주고 있으니까요….’
어느 기사의 한 귀절인데, 그들을 바라보는 데 참 공감이 갈만한 내용인 것 같습니다.
건강한 우리 모두가 그들에게 그 한사람과 같은 존재가 되었으면 합니다.
수술을 잘 마치고 난 후 지금까지 나에게 정성을 다해 보살펴 주신 이들과 아마 부평없이 저를 도와주시고 격려의 말씀을 주신 부모님, 그리고 동생들에게 감사의 마음을 전합니다. 아울러 저로 인해 새로운 삶을 맞이하게 될 누군가를 위해 이제부턴 세상 누구보다도 더 건간하고 행복라게 살아줄것을 진심으로 기원합니다.
마지막으로 제 마음을 대신하기 위한 이정하님의 시 한 편으로 끝을 맺으려 합니다.

우리가 사는 동안에

이정하

사랑 그것은 우리가 사는 동안을
행복하게 하는 것입니다.

우리는 사랑의 손실로 보살펴진 정원에서
향기 그윽한 과일을 거둬들일 수 있습니다.
가족과 이웃들에 대한 우리의 따스한 관심 또한
우리들 모두에게 더 큰 사랑을 안고 되돌아 온다는 것을
우리는 믿어 의심치 않습니다.
우리가 표현하는 하나하나의 사랑스런 행위는
우리 자신뿐아니라 다른 사람들의 가슴 속에도
포근히 쌓이게 되는 것이니까 말입니다.

부디 누군가를 사랑하십시오…
우리의 생에 있어 사랑보다 더 큰 행복은
아무것도 없으니까 말입니다.

마음이 추우면 몸도 춥습니다.
이러 날, 우리가, 우리의 가슴속에 '사랑' 이라는
한 그루 꽃나무를 심어 놓으면 얼마나 좋겠습니까.
머지않은 날에 그 꽃나무에선
온갖 영롱한 꽃이 활짝 피어날 것이고
그 훈훈한 향기로 인해 우리의 가슴은
더없이 넉넉해질 테니까 말입니다.

말할 것도 없이 사랑은
우리 인생에 있어서 가장 아름다운 꽃입니다.
그래서 전, 이 세상 다하는 날까지
사랑이 제 가슴 가득 담겨 있길 원합니다.
가장 먼저 사랑하고, 가장 나중까지 사랑하는
사람이 되기 위해 노력합니다.

항상 새로운 사람으로 거듭나시길 바라오며
늘 건강과 행복이 함께 하시길 바랍니다.

안녕히 계세요

감사패보다 소중한 훈장

한이규

생명이 위독한 사람을 구하는 일이란 그리 쉬운 일은 아니다. 적어도 자신이 의사나 119구조대가 아닌 이상은 더욱 더 그러할 것이다. 내 자신 또한 지금까지 그러한 생각을 가지고 살아왔다. 더욱이 눈 앞에서 사람이 죽어가는 일은 본적이 없거니와 그런일이 생긴다고 상상해도 정작 도울 수 있는 능력이 나에게는 없으니까.

하지만 99년 새해에 나에게 이 어렵고도 상상하기 힘든 상황이 조용히 찾아왔다.

작년 5월의 일이다. 캠퍼스 내에서 대대적인 골수 기증 홍보와 함께 기증자를 모집한다는 행사가 벌어졌다. 가끔 학내에 헌혈차가 와도 무시하고 다니던 내가 때마침 후배들과 같이 걸어가다 강한선배(?)의 모습을 보여주고자 거침없이 달려들어 기증서에 사인을 해 버렸다. 의사와의 짤막한 대화만 하고….

“이거 좋은 일이죠?”

“그럼요 생명을 살리는 숭고한 일입니다”

“(어깨를 으쓱이고 후배들에게 눈을 돌린 후) 내가 찾던 일이군 하하하…, 근데 그게 유전자인지 DNA인지 맞아야 한다면서요?”

“사실 그게 너무 힘들어요. 그래서 더욱 더 많은 기증자가 나타나기글 바라는 겁니다.”

“(약간 걱정하며)확률은?”

“굉장히 힘들어요. 5년전에 기증의사를 밝힌 분도 아직 맞는 유전자가 없을 정도에요.”

“(안심하며)그렇군요. 그럼 평생에 한번 걸릴까 말까 할 정도네요?”

“평생 기증할 수 없을 수도 있어요! 어쩌면….”

“그럼 평생이 한번은 좋은 일은 하고 가야죠…. 할께요”

이 싱중치 못한 행동 때문에 난 7개월 후 무척 많은 고민을 해야만 했다.

99년 1월

신정연휴를 마치고 학내 기숙사로 온 나에게 전화가 왔다. 한국골수은행협회이란데서….

처음에 잘못 걸려온 전화인줄 알았다. 그야말로 “오 마이 갓!” 이였다.

생각할 여유를 주라고 한 후 전화를 끊었어도 나의 심장은 박동을 멈추질 않았다.

골수이식이라니…, 정신이 혼미해진 상태에서 우선 기숙사 방 사람들과 이야기를 했다. 모두들 보람찬 일이라고는 하는데 그게 전신 마취를 하는 수술이니만큼 몸에 이상이 올 수도 있다고 하면서 겁을 주는것이었다. 그리고 저마다 골수이식에 대한 갖가지 소무들을 퍼뜨리기 시작했다. 후유증이 있을지도 모른다느니 마취사로 죽을수도 있다고 하면서….

정작 내 자신은 골수 이식이 정확히 어떤 수술이며 어떻게 골수를 채취하며 후에 몸에 어떤

이상이 올지 모르는 상황에 불안감은 더욱 커지기 시작했다.
마음이 기증의사거부로 기울어져 갔을쯤 한국골수은행협회에서 다시 온 전화에는 나를 설득시키고자하는 간절함이 들려왔다. 더욱이 골수를 받아야 할 사람의 정확한 정보는 알려줄 수 없지만 30대 중반의 가정 주부라는 것이 나의 마음을 뒤흔들기 시작했다. 그 정도의 나이이면 우리 큰 누님 정도 이거니와 거기에 조카들만한 자식들이 있는 어머니이자 IMF에 힘든 가정을 이끌어가는 어느 가장의 아내라는 생각이 들었다. 다른 사람의 골수를 받지 못하면 살 수 있는 희망조차 없는 절박한 상황에서 그 사람의 입장을 생각해 봤다. 남편을 버리고 자식을 버리고 죽음을 맞이하는 상황이면 기분이 얼마나 더러울까하고(말이 심했나>)…. 난 착한 사람이니까 그 사람을 살리면 한 가정을 살리는 것이 될 것이다. 생각이 여기까지 미치자 평생에 두 번 다시 못하더라도 건강한 젊은 시절에 한번은 꼭 해야겠다는 확신이 서게 됐다. 그리고 난 평생 가장 보람찬 일을 하게 될거라고 스스로를 위로하면서 불안요소들을 해소하기 위해 나만의 싸움을 시작했다. 우선 마음속의 불안부터 없애기로 하고 인터넷에 있는 골수이식 전문인에게 E-메일을 보냈다. 내가 가지고 있는 모든 의문과 궁금증을 담아서…. 인터넷을 하는 그 동안 볼 수 없었던 안타까운 싸이트 몇 개 찾았다. 백혈병에 결렸는데 맞는 골수를 찾지못해 기증자를 찾은 안타까운 사이트도 있었고 기증의사를 밝혔는데 막상 기증 대상자가 나타나자 기증을 거부하는 사람들을 무자비하게 욕하는 성깔있는 보호자의 글도 읽어봤다. 나야 골수를 기증했지만 기증을 거부하는 사람들도 그만한 이유가 있음을 밝혀둔다.
그리고 수술에 대한 기본지식이 쌓기 위해 각 병원의 암 클리닉, 백혈병 클리닉, 장기이식 클리닉, 조혈모 세모, 무균실등을 뒤지기 시작했다. 사실 불필요한 정보가 많긴 했지만 쓸만한 정보들도 꽤 얻었다. 하지만 내 마음의 불안요소를 제거할 수 있었던 가장 큰 힘은 주위 사람들의 진심어린 걱정과 용기를 복돋워 주는 칭찬이였다. 처음에 날 불안으로 떨게 했던 기숙 룸메이트부터 내 동아리 선후배와 94학번 동기들까지. 모두가 나에게 큰 힘을 불어 넣어 준 고마운 사람들이다. 마음이 차츰 안정을 찾아갈 쯤 걸림돌이 하나 남아 있었다.
식구들 이었다. 결론적으로 난 식구들에게 이 사실을 통보하지 않았다. 아직까지도 부모님께 완전범죄를 저지르는 결과를 만들어 과연 보람찼는지 아리송할때가 있다. 하지만 식구 모두들 속이진 않았다. 적어도 형에게는 이 같은 일을 알려줬다.약간의 반대에 부딪치긴 했지만 젊어서 인지 나를 이해해줬다. 내가 부모님에까지 알려주지 않은 이유는 일단 부모님의 보수적인 사고와 부딪치기 싫어서였고 골수기증이 그 동안의 정보를 통해 그다지 위험하지 않다는 확신에서였다. 쉽게 말해서 하찮은 일로 부모님에게 근심을 만들 필요가 없다는 취지였다. 하지만 내 행동이 그리 칭찬받을 만한 짓은 아니라고 생각한다.
고민과 결단을 반복하며 나의 겨울방학은 끝을 맞이했다.
수술날짜를 통보받고 며칠 후 최종적인 건강진단을 받은 후 난 전남대병원에 입원을 했다. 군대에서 군병원에 입원한 적은 있지만 그걸 제외하곤 병원신세를 져보긴 처음이었다. 그것도 특실이라니 나처럼 입원하러가면서 설레임과 흥분으로 간 사람은 몇 없으리라. 병원에서도 큰 긴장감 없이 하룻밤을 보냈다.

정작 수술당일은 정신도 못 차리고는 아침에(8시) 수술을 하게 되어 맘편히 수술할 수 있었다. 하지만 수술 후 약간의 문제가 발생했다. 마취가 늦게 풀려서 정오쯤에 깨어날 내가 오후 2시에 깨어난 것이다. 거기에 내 개인적인 체질상의 부작용이 발생했다. 마취가 덜 풀려서인지 눈앞이 흐릿했다. 회복실에서 병실로 옮겨져 가고 있었지만 다른 사람의 도움없이는 꼼짝도 할 수 없었고 체질적인 부작용은 예상은 했었지만 오래 지속이 됐다. 한국골수은행협회에서 오신 사업과 대리 이영민씨와 코디 나정화씨는 나의 이런 몸상태를 미쳐 예상하지 못했는지 불편한 상태로 병실로 돌아온 나를 열심히 간호해 주었다. 정말이지 천사가 따로 없었다. 가족처럼 아니 가족들도 그보다는 못했을 것이다. 정성어린 간호덕이였을까…. 부작용은 저녁쯤에 모두 가라앉았고 난 정신을 차릴 수가 있었다. '가 끝났다. 난 해냈다. 한사람을 살렸다. 나도 무사하다' 이런 생각이 들자 무척 뿌듯하 기분이 내 뇌세포들과 심장을 자극했다. 그 후 퇴원까지 영민씨와 정화씨는 나에게 끝까지 배려를 아끼지 않았고 의사선생님들 또한 최대한 나에게 친절을 베풀어 주셨다. 정말 고마우신 분들이다.

채취를 끝마치고 다시 일상의 평범한 생활로 돌안온 지금 난 어떠한 후유증도 없이 건강히 잘 생활하고 있다. 이제는 5개월이 되어가고 있다. 올 여름에는 지리산도 25Kg에 달하는 등산가방을 메고 거뜬히 다녀왔다. 내가 좋아하는 볼링도 무리없이 잘 치고 있다.

지금도 내가 한 생명을 살렸다는 것이 믿어지지 않는다. 내가 할 수 있는건 단지 병원에 3일 동안 입원한 것 뿐이다.

가끔은 한국골수협회에서 증정한 감사패를 누군가가 보면서 나에게 말을 건낸다. 정말 이런 일을 했냐고…. 난 역시나 어깨를 으쓱이며 "당근이지"라고 답한다. 그러면 모두들 꼭 하는 말이 있다. "사람이 달라 보이네…."

칭찬인지 욕인지 분간은 안가지만 내 기분은 보람이란 고속도로를 달리고 있다.

하지만 나에게는 감사패보다도 소중한 훈장이 내 몸에 있다. 골수를 뽑은 6개의 바늘구멍자국이 그것이다. 그리고 이럴 줄 알았다면 의사선생님께 미리 이런 부탁했을 것이다.

"구멍은 7개로 뽑아줘요. 불두칠성 모양으로…."

1년 뒤의 소감

이만교

벌써 1년이라는 시간이 훌쩍 흘렀다. 그 동안 난 정말 정신 없이 살았다.

"IMF와 구조조정" 이러한 단어들이 셀러리맨들에게는 서슬푸른 날과 같이 느껴지기 때문이다.

작년 3월 아무런 의미없이 청량리 "헌혈의 집"으로 들어갔고 순서를 기다리는 동안 골수이식에 관한 자료들을 읽었고 혹 도움이 될 수 있다면 내것도 가능할까 하는 생각에 간호사님께 설명을 부탁하고 서명했다. 그후 이영민 간호사의 전화를 받고 갑자기 떨리는 상태로 되

어버렸다. “당신의 골수가 맞는 사람이 있어 동의를 구합니다.”
어떻게 마음을 정리해야 할지 허둥되었다. 그저 타인의 일이라 여기는 사건이 나의 일로 다가왔을때의 당황함, 그리고 조금 겁도 났다. 주변의 적극적인 권고와 아내의 믿음으로 결정했다. 그 결정후 지금 1년이 지났다. 아마 10월말로 기억되는 수술 후 난 인간성 좋은놈으로 변해 있었다. 특별히 회사내에선, 내 양심을 돌아보면 난 수술전후 달라진 것이 없는데 말이다.
난 운동을 좋아한다. 잘하지는 못해도 열심히 뛰는 것이 즐겁기 때문이다. 수술후에도 난 점심시간이면 축구를 했다. 한달정도는 몸이 마음같지 않아 허둥되었지만 동료들이 나를 피해 주엇다. 모든 것이 정상이었다. 주변의 걱정은 요즘도 확인한다. 건강에 이상은 없냐고. 그사이 바뀐 것은 체중이 좀더 불었다는 것 빼고는 없다.
가끔 나의 골수를 받은 사람이 궁금해진다. 재발하지 말고 건강하게 살았으면 좋겠다. TV프로그램중 ‘병상일기’를 자주 본다. 투병생활이란 것이 겪어보지 않고서는 알 수 없을 것 같다. 애타는 주변의 가족들, 동료들…. 그래도 희망이 있으면 그들이 힘을내고, 용기를 얻고, 견디어 내었다. 내가 도움이 될 수 없음이, 도와줄 용기가 없음이 서글펐다. 그래서 요즘은 잘 안본다. 혹 내가 누군가의 희망이 되었었고, 또 그 희망대로 되었다면 난 평생 행복하나를 얻었다고 생각하면서 산다. 제발 나의 골수를 받은 그대는 오래 아주 행복하게 사십시오. 그래서 나도 그 행복을 조금씩 느끼며 살 수 있기를 간절히 기도 합니다. 하느님의 사랑안에서 행복하기를 두손 모아 기도 합니다.

[수혜자이야기]

또 다른 선택

김추섭

94년 여름은 유난히 더웠다. 언제부터인지 모르게 기분 나쁠 정도로 편두통이 심했다.
잘 때 식은 땀을 흘리기도 하고 체중도 빠지는걸 느꼈다. 내 자신이 이상하다 싶어 부산 송도에 있는 신경외과에서 머리 MRI 촬영을 하였으나 별 이상이 없었다. 의사 선생님께서 다른 원인으로 머리가 아플 수 있다고 하시면서 피검사를 해보자고 하였다. 검사결과 백혈구 수치가 정상보다 약간 높아(23,000) 나는 내과 선생님께 다시 진찰받게 되었다. 그곳에서 골수검사와 척수검사를 받았고 결국 검사결과 만성 골수성백혈병으로 판명이 났다. 몇 년 되지는 않았지만 94년만해도 백혈병에 대해서 너무도 몰랐던 나는 오히려 담담하기까지 하

였다. 그러나 의사 선생님을 수 차례 만나 이병에 대한 어려움을 들을수록 조금씩 조금씩 좌절을 느끼지 않을 수 없었다. 그때까지만 해도 항암제 치료나 골수이식이란 말은 TV나 신문에서나 듣는 것이 아닌가라고 생각했던 나는 골수이식을 해야 살 수 있다는 말을 듣고 기가 막혔다. 왜 하필 나에게 이런 불행이 왔는가, 하늘이 원망스럽고 세상이 싫었다. 이대로 내 인생은 끝이 나는가? 그러나 나 말고 모든 사람들은 똑 같은 생활을 하였고 세상은 바뀌지 않았다. 나에게는 아내와 자식 그리고 부모님이 있다. 주위 모든 분들의 격려와 희망에서도 골수이식을 선뜻 결정하지 못 하였다. 그리고 약 1년 5개월 정도 부산에 잇는 병원에서 먹는 항암제인 하이드리아만 복용하면서 수치만 체크하며 시간을 보냈다.

언제인지 자세히 기억나지는 않으나 미공사생도 '브라이언 성덕바우만'군의 이야기를 TV에서 보게 되었다. 어릴때 입양되어서 백혈병에 걸렸다는 이야기는 나에게 큰 충격이자 다른 한 편에서는 희망이었다. 더군다나 내 자신의 처지와 너무도 똑같았기에 더욱 동정과 관심을 갖게 되었다. 성덕바우만군을 살리기 위한 대대적인 골수기증 캠페인을 보면서 수많은 교감이 밀려 왔다. 결국 이병은 골수이식 아니면 안되는 것이란 걸 실감하였고 결국 나도 이식을 받아야겠다고 마음을 굳히게 되었다. 나에게는 온 국민의 성덕바우만군 살리기 운동에 대한 목격이 골수이식을 결정하게 된 결정적 계기가 되었다.

96년 3월 골수이식을 받기위해 서울의 큰 병원을 찾았다. 그러나 골수이식을 위해 형제들과의 유전자 검사를 받은 결과 5명의 형제 중 맞는 골수는 발견되지 않았다.

이대로 주저 않고 마는가. 어렵게 결단 내려 이 곳 서울까지 왔건만…., 이젠 아무것도 희망이 안보였다. 너무도 허전하고 슬펐다. 그러나 또다른 방법이 있었다. 성덕바우만과 같은 타인골수이식이 그것이었다. 나는 담당 의사선생님으로부터 그와 같은 얘기를 전해듣고 다시 한 번 몸과 마음을 가다듬었다. 그래 다시 한번 해보는 거다. 다시 절차를 밟아 신청한 결과 1차에서 18명, 2차에서 6명, 3차에서 5명의 골수가 내 골수와 유전자일치로 판명됐다. 너무도 기뻤고 희망적이었다. 담담 의사선생님의 말로는 약 50% 확률이라 하셨지만 난 달랐다. 100% 완치되는 거야…. 성공만을 기원하며 97년 4월 4일에 입원하였다. 그리고 4월 25일 이식날이 잡혔다. 이제 힘들겠지만 이 고비만 무난히 넘기면 된다고 생각하니 홀가분하였다. 4우러 18일 히크만 수술을 받고 당일 골수이식실에 입실하였다. 설레임과 외로움이 교차하는 생활은 시간이 흐를수록 고통으로 바뀌고 일주일 후 부터는 입안과 목이 헐어서 밥은 물론 약도 못 삼킬 정도가 되었다. 잠이 오질 않아서 24시간 뜬 눈으로 지낸적이 많았다. 그러나 약 17일이 지나 백혈구 혈소판 수치가 올라가기 시작했고 32일만에 무균실로 옮겼다. 그래도 골수이식의 고통을 조금이나마 덜 수 있었던건 하나님을 대할 수 있었던 것입니다. 외롭고 힘들 때 우리의 목자이신 예수님을 생각하며 힘든 만큼 기도하며 또 기도하였습니다. 지금도 얼굴도 이름도 알 수 없는 골수를 공여해 주신 분에게 깊은 감사드리며 혈소판 헌혈을 해주신 여러분, 병원 관계자분들 그리고 항상 염려해 주신 부모님과 형제분들에 대한 고마움을 잊지 않을 것입니다. 97년 6월2일 퇴원 이후 1년 3개월이 흘렀고 아직까지 별다른 이상없이 정상적인 생활을 하고 있습니다. 이 병을 앓고 있는 환우 여러분! 꼭 이병을 이겨낼 수 있다는 확신을 가지십시오. 여러분들도 완치 될 수 있습니다. 절대 실망

하지 마십시오. 감사합니다.
(우선 내가 이글을 쓸 자격이 있는지…. 평소 글을 써보지 않았음에도 여러 환우분들에게 저의 글이 조금이라도 도움이 될 수 있으면 하는 생각에서 펜을 듭니다.)

어려울수록 돌아가는 지혜

윤기세

생각하기도 싫은 지난 2년 반의 생활은 다시는 보고 싶지 않은 자화상 이라고나 할까요? 95년 12월 종합병원 내과 선생님의 첫 한마디 '보호자만 남고 환자는 나가 주세요' 라고 하더군요. 평상시 누구보다도 건강에 자신이 있었다고 생각했는데 그 해 체중이 줄면서 군데군데 멍이 들고 한달 동안 감기가 떨어지지를 않더군요. 그래도 별일 없겠지 바랬는데 느낌에 큰 병인가 보다 생각하고 선생님을 졸라 나도 내 병을 알아야 고치지 않느냐고 했더니 말씀을 해 주시더군요. 세상에 난 귀를 의심했습니다. 만성 골수성백혈병이 라고 하시더군요. 백혈병은 어린애들만 걸리는 병인 줄만 알았는데 정말 꿈이었으면 했습니다. 두해전 우리 애 엄마도 갑상선 종양수술을 한 터라 이제 좀 걱정거리가 없겠지 했는데 나에게 이런 시련이 닥칠 술이야…. 우리는 그날로 입원을 해 한참을 둘이서 잡고 울었습니다. 이제는 내가 죽는가 보다 그런 생각만 머리에 떠오르더군요. 한참을 울고 난 다음 어린 아들 둘이 머리에 떠오르더군요. 그래서 마음을 가다듬고 선생님과 다음날 상담을 했습니다. 그랬더니 골수이식을 하면 완치가 가능하다고 하시더군요. 드디어 형제들의 조직검사를 하게 되어 하늘이 도우셨는지 3남 2녀 중 막내여동생과 조직이 100% 일치한다고 하더군요. 그래서 수술준비를 하게 되었는데 간이 말썽이 되었습니다. 간염이 생겨 수술을 해야 할지 모르니 간 조직 검사를 해보라고 선생님이 하시더군요. 다행이도 수술을 할 수 있었고 96년 7월 11일 골수를 이식하게 되었습니다. 무균실 병동 생활 한 달 동안 작은 통증, 혼미한 시간들, 하지만 정신력으로 이길 수 있었고 병을 접한 뒤에도 긍정적인 일만 생각하는 습관이 생겼습니다.
이제는 수술한지 2년이 다 되었는데 그간 여러가지 숙주반응과 구토, 감기 이 모든 것들이 힘들었습니다. 하지만 그때 그때 나 보다 더 심한 후유증에 시달리는 환우들을 보면서 용기를 얻고 마음을 달래곤 하였습니다. 길지도 않은 병상생활 중 가까이서 지켜보던 환우들이 멀리 떠나갈 때 마음고생이 심했습니다. 환우가족을 볼 때면 나 혼자만이 생명을 부지하는 것 같아 미안하기도 하구요.
환우 여러분, 매사가 어려울수록 돌아가는 지혜가 필요하듯 모든 환우들이 긍정적인 생각을 가지고 병마와 싸우고 옆에서 지켜보는 가족과 형제 자매들을 생각하면서 용기를 잃지 말고 살아가시길 빌려 앞으로 제가 주위 사람들에게 받은 고마움 만큼 힘이 닫는다면 보답하면서 살아가고 싶습니다. 환우 여러분들의 건강을 바라며 건강하게 살고 있는 현재 제 모습을 사

진으로 보여드립니다. 모든 환우들에 쾌유를 두 손 모아 빌면서….

골수기증자 아주머니께

김미현

안녕하세요. 저는 김미현이라고 합니다. 14살이고 중학교에 다니고 있어요. 얼마전 아주머니께서 보내주신 골수로 이식을 하였어요. 아. 그러고 보니 골수이식한지 4달이 다 되어가네요. 미리 편지를 드렸어야 했는데 소식이 늦었지요. 궁금하셨을 텐데 말이에요. 아주머니 제가 오늘 이렇게 편지를 쓰게 된 이유는 아주머니께 고맙다는 말씀도 드리고 제 상태도 궁금하실 것 같아서 알려 드리려구요. 한국에서도 구하지 못한 골수를 일본에서 구할 수 있었다니…. 전 참 행운아 인 것 같아요. 한국에서도 아주머니 같으신 분이 많아 졌으면 좋겠어요. 아주머니 정말 감사 드려요. 만약 일본에서도 아주머니를 못 찾았다면 정말 지금쯤 제가 어떻게 됐을지 상상하기도 싫으네요…. 골수를 어떻게 뽑는지는 모르지만 아팠을 것 같아요. 그 아픔을 참으시고 제게 골수를 주시다니 정말 감사해요. 저는 지금 퇴원을 하고 아주머니께 편지를 쓰고 있어요. 몸 상태도 좋고 가족들이랑 있을 수 있어서 행복해요. 아주머니 골수가 온날, 그러니까 제가 골수이식 하던날 얘기 해드릴께요. 그날 좀 떠들석 했던 것 같아요. 일본에서 골수가 오는거니까요. 골수가 오고 저는 무균실에서 골수이식을 준비하고, 골수이식 할 때 전 머리가 무지하게 막 깨질 듯이 아팠었어요.

막 소리 지르고 그랬어요. 너무 아파서요. 긴장을 해서 그랬었나 봐요. 이식 후 무균실에서 수치 올라가길 기다릴 때는요. 속이 울렁거려서 너무 힘들었어요. 그리고 이식편대숙주질환이 일어나서 아침에 일어나면 손바닥에 숙주질환이 없어졌나? 그것만 봤었구요. 지금은 많이 가라 앉았어요. 또 간기능 검사를 했었는데 그때 간조직 떼어낸 부위에서 피가 멈추지 않아서 고생도 했었구요. 하지만 고생 끝에 낙이 온다고 지금은 상태가 좋아요. 아직까진 완치가 된게 아니지만 아주머니가 힘들게 뽑아서 주신 골수니까 분명히 제 병이 낫을 수 있을 거예요. 아주머니 너무 제 얘기만 했죠. 하긴 그럴 수 밖에 없는 상황이네요. 제가 아주머니에 대해 아는 것 이라고는 아주머니가 일본 분이고 가정주부라는 것 밖에 없으니까요. 아주머니를 한번 뵙고 싶네요. 어떤 분이실까 궁금해요.

이 편지를 쓰면서 이런 생각도 해봤어요. 만약에 아주머니가 아니라 아저씨면 어쩌나 하는 생각이요. 제가 잘못 알고 있다면 그럴수도 있잖아요. 아주머니, 아주머니께서 골수를 주신 덕에 지금의 제가 있을 수 있는 것 같아요. 아주머니께 입은 은혜 영원히 잊지 않고 항상 감사 드릴께요. 그리고, 글재주가 없어서 편지내용이 별로 더라도 이해해 주세요. 아주머니 다음에 기회가 있으면 또 편지 드릴께요. 항상 건강하시고 행복하세요.

8년전 이야기

김한일

벌써 8년이란 긴 시간이 지났다. 나의 머릿속에 한 편의 추억처럼 남아 있는 그때 그 시절을 생각하면 난 그때가 그립기도 하고 웬지 가슴이 설레기도 한다. 투병 가운데 있으면서도 힘든 점은 많았지만 그때는 정말 거짓말처럼 힘들지가 았았다. 오히려 지금 생각하면 나에게 소중하고도 귀한 시간이었던 것 같다.

1990년 6월 초에 있었던 일이다. 늘 건강하고 감기 한번 걸리지도 않던 나에게 갑자기 빈혈 증세가 보이기 시작했다. 사춘기를 접어들면서 그 병의 성격이 서서히 나타났던 것이다. 한 달에 한 번씩 하는 생리량이 다른 사람에 비해 너무 많았고, 한달 내 출혈이 멈추지를 않았다. 이상하게 생각을 했었지만 괜찮겠지 하는 마음으로 늘 그렇게 지냈었다. 날이 가면 갈수록 얼굴은 창백해지고 힘은 없어졌다. 사태의 심각성을 안 아버지께서, “이래가 않되것다. 아를 빨리 병원으로 데려 가봐라. 공부가 중요한게 아이고 건강이 제일 중요한기다. 오늘 당장 대코 가라이.” 하신 것이 출발이 되고 말았다. 어린 나였지만 처음 간 병원은 산부인과, 하혈을 너무 심하게 하다보니 자궁에 문제 있는 줄 알고 그곳으로 갔던 것이다. 진료를 받으러 들어갔는데 의사선생님께서는 얼굴과 눈 밑을 한 번 보시더니 지금 당장 대학병원으로 가라고 말씀 하셨다. 좀 놀란 나였지만 아무렇지도 않은 내색을 하고 엄마랑 같이 병원으로 가게 되었는데, 그때부터 대학병원에서의 생활이 시작되었다. 성격이 쾌활하고 명랑한 난 병원 생활에 쉽게 적응 할 수 있었으나, 마음 한 구석에 숨어 있는 두려운 마음을 없애기란 쉽지가 않았다. 하지만 웃음으로 이기려고 노력했다. 병원 생활로 인하여 학교를 계속 다닐 수 없었던 나는 휴학을 하게 되었고 그 후 난 계속 병원 신세를 져야만 했다. 입원한지 얼마 후 정확한 병명을 악기 위해 골수검사를 했다. 그렇게 아픈 검사는 처음이었고 만약 한 번 더 그 검사를 한다면 도망가고 싶은 심정이었다. 나이어린 나에게는 이것저것 충격정인 일밖에 없었다. 병명이 나오기 전까지 난 합병증에 시달려야 했고, 배가 너무 아파 밥도 제대로 먹질 못했다. 고통의 연속이었다. 하지만 이런 것들로 인하여 엄마나 주위 분들에게 짜증내기는 싫었다. 오히려 아파도 웃으려고 했을 뿐이었다. 골수검사를 한 수 얼마 있지 않아서 병명이 나왔다. 재생불량성 빈혈로 혈소판이 생성 되지 않아 피가 멈추지 않는 병이라고 했다. 하지만 난 이 병이 나를 죽음으로 몰고 가고 있음을 한 번도 생각지 않았다. 그때 당시 내가 나쁜 생각을 가졌더라면 난 아마 지금의 한일이로 남아있지 않았을 것이다. 대학병원의 한달간 생활을 마치고 중학교 담임선생님의 권유로 난 서울에 있는 큰 병원으로 옮겨졌다. 응급실에서 입원실로 대학병원에서 했던 것과 똑같이 진행되었고, 다른 점이 있었다면 상냥하고 이쁜 말씨였다. 지금껏 내가 듣고 자란 진주에서의 말과는 너무도 틀렸다. 그곳에서는 내 말투가 인기후보 1위에 랭킹되어 있었다. 언제나 사투리만 사용했던 나는 간호사 언니나 같이 입원한 환자들에게 사투리를 가르쳐 주기도 했다. 내가 입원한 병실은 13층 이었는데 약물치료로 인해 머리가 빠진 분들이 너무나 많았다. 그들의 얼굴은 볼 수 없을 정도로 하얗다 못해 창백해 있었다. 그리고 히크만 수술로 인해 감에는 호슬 꽂고

있었다. 그들의 표정에서 그들은 한 가닥 생명줄을 놓지 않기 위해 무척이나 애쓰고 있음을 느낄 수 있었다. 그런 모습을 처음 본 나는 잠을 설친 적이 한두 번이 아니었다. 결국 나도 무균실에 들어가면서 항암치료와 히크만 수술을 하게 되었고, 수술이 잘못되어 수술방을 몇 번이나 더 방문한 적도 있다. 병원에선 바로 골수이식하기를 권했지만 형편이 넉넉하지 못했던 우리집은 1차 치료를 선택 할 수 밖에 없었다. 비록 확률이 적을 지라도…. 하지만 중환자실에서 나는 죽음을 맞는 할아버지 한분을 보게되었다.

그때까지 경과가 무척이나 좋았지만 어린 나에게 죽음을 본 것이 너무나 충격으로 왔던지 나의 상황 갑자기 나빠지기도 하였다. 치료 받던 모습과는 사뭇 다른 느낌…. 하지만 엄마에게서 좌절이나 절망의 모습을 찾을 수 없었다. '그래 우리 다시 시작하자.' 사랑하는 우리 엄마의 희망찬 목소리만 있을 뿐이었다.

가정 형편이 어려웠던 우리 집에 희망의 빛이 들어오고 있었다. 한일이 살리기 운동이 일어난 것이었다. 이런 따뜻한 사랑의 손길이 없었더라면 이 아름다운 세상을 다시 볼 수 없었을 것이다. 참으로 고맙고 감사한 일이 아닐 수 없다. 하나님께서 베풀어주신 은혜는 크고 놀라웠다. 늘 감사하며 기쁨으로 지낸 시간들이 결코 헛된 것이 아님을 알게 되었다. 난 골수이식을 위해 다시 무균실에 입원을 하게 되었다. 방사선 기계가 고장으로 할 수 없이 나의 이식 날짜는 뒤로 연기해야만 했다. 방사선 치료를 대수롭지 않게 여겼던 난 후에 치료받으면서 받았던 고통이 정말 크게 다가왔었다. 엄마와 난 진주로 내려왔다. 치료비를 조금이나마 아끼기 위해서다. 잠시 동안의 진주생활이지만 병원에서의 생활보다 더 어렵고 힘든 일이었다. 히크만 치료를 우리가 직접 하는 일. 혈소판 공급받는 일 등등…. 얼마 안있어 서울 큰 병원에서 연락이 왔고, 엄마와 나는 다시 서울로 올라가게 되었다.

맞는 골수를 찾기 위해 우리 가족 모두가 피검사를 했다. 다행히도 둘째 언니의 것이 나의 것과 일치 했다. 언니는 깨끗한 골수를 주기 위해 2개월 동안 육류는 먹질 않았고, 채소만 먹었다고 했다. 이것도 뒤에 안 사실이다.

1991 년 2월 1일 난 드디어 골수이식을 했고 그 날 언니 골수를 뽑은 의사 선생님께서는 이렇게 깨끗하고 맑은 골수는 처음이었다고 하시면 만족하셨다고 했다. 난 너무 뿌듯했고 기뻤다. 경과가 너무 좋아 이식한지 한 달도 채 못되서 퇴원을 하게 되었고 그 후 지금까지 한 번의 후유증 없이 늘 건강하게 살고 있다. 병원생활을 하면서 고생하신 우리 엄마…. 늘 힘든 일이 있어도 항상 맑은 미소를 잃지 않으신 엄마에게 진심으로 감사 드린다. 그리고 늘 말없이 지켜봐준 우리 가족, 나를 많이 도와주신 많은 분들, 난 그 은혜를 다 갚고 살기에도 이 세상 삶의 시간이 부족 할 것 같다. 치료를 하면서 건강을 회복하기 까지는 아마도 기쁨과 감사가 나에게 가져가준 하나님의 선물인 것 같다. 병을 이겨야 하는 환자자신의 긍정적인 성격도 중요하지만 환자를 지켜보고 있는 가족들의 몫도 그만큼 크고 중요한 것 같다. 서로에게 힘을 줄 수 있게….

막상 8년 전의 이야기를 쓰려고 하니 생각처럼 쉽지가 않았지만 내 글이 작으나마 환우들에게 희망과 용기를 줄 수 있기를 바라는 마음으로 이 글을 맺고자 한다. 먼저 나에게 새로운 삶을 허락하신 하나님께 감사드리며 나에게 도움을 주신 모든 분들께 감사한다. 누구나

주어진 환경에 기쁨과 감사한다. 누구나 주어진 환경에 기쁨과 감사하는 마음을 가진다면 누구에게나 새로운 삶이 기다리고 있음을 나는 믿는다. 나처럼….

[외부 원고]

환자의 진료와 교육 아주골수이식센터, 골수이식강좌

김효철
혈액종양내과 주임교수

이 안내자료는 선생님들과 환자들에게 아주대학교병원 혈액종양 내과 골수이식센터와 백혈병을 위한 악성혈액질환 환자와 가족을 위한 골수이식강좌에 대한 소개입니다.
저희 골수이식센터는 모든 골수이식센터 스탭들의 노력으로 최신 개발되고 있는 첨단의 골수이식기법을 적극적으로 도입하여 백혈병을 위시한 악성혈액질환과 재생불량성빈혈 환자들의 실질적인 요구에 부응하는 혜택을 주고 있습니다. 세심하고도 매우 정확한 진단, 항암치료와 적극적인 대증치료, 최적의 골수이식방침의 결정과 시술, 이식 후 면밀한 외래진료, 사회복귀를 위한 노력, 궁극적으로 진정한 완치를 위한 노력인 것입니다. 특히 본 골수이식센터의 다양하면서도 잘 정립된 골수이식 치료방침들은 여러가지 임상상황으로 질환의 극복을 원하는 환자와 가족들에게 완치의 기회를 주는 것으로 국내외의 전문 학회에게 인정하고 있습니다. 골수이식강좌는 전궁의 환자와 가족들에게 질환과 치료의 원칙, 골수이식과 사회로의 복귀까지의 매우 긴 적응의 시간동안 체계적인 자기관리에 대한 국내 유일한 환자와 가족을 위한 집중교육 프로그램입니다. 헌신적인 총 16인의 골수이식 전문 스탭진이 참여하며 수강생의 이해를 돕고 강좌의 수준과 질을 높이기 위해 노력하고 있으며 총 3개월 과정의 유료강좌 입니다. 악성혈액질환의 국내 연간 발생에 비해 턱없이 적은 수의 환자들이 골수이식의 혜택을 받고 있는 현실을 비추어 볼 때 본 강좌의 기본 철학은 바로 이들 환자와 가족들에게 치료의 원칙과 골수이식에 대하여 집중 교육하여 보다 많은 수의 환자들이 적절한 골수이식의 혜택을 받도록 하는 것입니다. 골수이식 센터에 찾아오는 환자들 이면의 소외되고 방황하는 환자와 가족들에게 골수이식과 적절한 치료원칙의 올바른 정보를 제공하는 골수이식 강좌는 수강 대상을 지역적 한계를 넘어 보다 확대하여 이들이 강좌를 통하여 전국 각 지역의 전문 센터를 보다 적극적으로 이용할 수 있게 합니다. 이로서 본 골수이식센터는 진료와 동시에 환자와 가족에게 정보를 제공하고 교육하는 센터로 다시 태어나게 되었습니다. 국내의 최고수준의 골수이식을 위한 제반 여건과 선두적인 노력은 전국 환자들의 요구

에 충분히 대응하고 있습니다. 본 센터에서 제작된 교육과 정보제공으로서 환자와 가족을 위한 안내서 [완치로 가는 길], 환자들을 위한 최소 수준의 인터넷 골수이식정보 및 상담서비스 http://www.Wanchiro.com, http://ajoucancer.ajou.ac.kr 홈페이지와 보다 적극적인 집중교육 프로그램인 골수이식강좌, 또한 끊임없는 새로운 방침개발과 연구에 중점을 둔 전 골수이식 전문 스탭들의 노력, 모든 임상 지원과와 연계되어 시행되는 토탈케어 서비스는 본 센터를 찾는 환자들로 하여금 최소 수준의 골수이식 혜택을 받도록 하는 것입니다. 미래 지향적인 본 골수이식센터와 골수이식강좌의 비젼은 의료정보가 보편화 되면서 최근 급증하고 있는 환자들의 긍극적이고 실제적인 요구사항에 적극적으로 대응하는 것입니다. 선생님들께서 전원해 주시는 환자들이 이러한 최적의 치료방침을 받을 수 있도록 본 센터의 모든 스탭들은 노력하고 있습니다. 환자 치료의 전 과정에서 센터의 스탭들은 본원의 잘 정립된 진료회신 시스템에 의해 항상 선생님들과 면밀히 정보를 교환하고 의견을 나눌 것입니다. 여러분들과 함께 이들 소외된 환자들이 완치의 기회를 가질 수 있도록 같이 노력하고 싶습니다.

한국백혈병지원센터

이종섭 목사

(한국백혈병소아암 지원센터 대표)

새천년! 2000년을 앞에두고 새로운 시대의 장을 뉴 밀레니엄 시대로 탈바꿈 하려는 시도가 각계 각층에서 분주히 일고 있다. 어쩌면 이 세상이 사람이라는 인간의 삶의 장터가 아니라, 최첨단의 최정밀 고도화와 전 산업자동화, 산업 기계화의 시대로 치닿고 있는 인간시대의 마지막 장르가 펼쳐 질지도 모를 무섭고 황막한 시대의 인간 삶이 그려지고 있는지도 모른다.

지금이 바로 인간의 존엄성과 인간의 가치성을 다시금 재 조명할 필요가 있을 것이다. 한 생명이 태어난다는 것은 어떠한 최첨단 기계적 기술이 탄생하는 것 보다 더 소중함에도 현실의 우리들은 그것을 잊어버리고 이웃이라는 이웃사랑을 외면한체 혼자만의 공간을 열심히 찾고 있다. 뉴 밀레니엄 시대가 바로 사이버 공간을 활용한 가상의 현실을 추구하는 엄청난 현실들을 탈바꿈하려는 시도인 것이다. 인간 자체의 이성과 감성을 잊어버린채, 사신은 인간이 아닌 것 처럼 착각을 하고 살아가는 젊은 층들이 점점 늘고 있는 것이 그 증거인 것이다. 인간은 인간이어야 하고, 인간다워야 한다고 생각한다. 이웃 없이는 인간이 있을 수가 없고 사람 없이는 인간이 있을 수가 없다는 말이다. 그러므로 이세상의 미래의 꿈나무들인 어린이들은 그만큼 우리들에게 소중하며 귀중한 것이다. “세상의 종말이 올지라도 지금은 한그루의 나무를 심어야 한다”는 의미는 누구나 다 아는 사실인데 어린 생명의 탄생을 소중히 여기지 못하는 현실은 어찌 표현을 해야 될는지 의미부여가 어렵다. 생명이란 참으로 소

중하다는 것을 누구나 다 알고 있으나 피부로 느끼지 못하는 현실은 이 사회가 인간 사회가 아닌 산업 기계화 사회로 가고 있는 충격인 것이다. 지금 전국 각 병원에서는 어린 생명들이 이 세상에서 삶이 무엇인지 느껴 보지도 못한채 매월 하나, 둘씩 하늘나라로 떠나고 있다. 이들은 다름아닌 백혈병 환자들이다. 골수이식이 절대 필요한 환자들은 이 사외의 무관심과 외면으로 인한 골수기증자의 부족현상으로 제대로 수술한번 받아보지 못하고 생명을 포기 해야만 하는 현실은 우리 모두의 아픔이 아닐 수 없다. 본 한국백혈병지원센터에서는 바로 이와 같은 현실을 내버려 두지 않고 모든 국민은 생명에 관한한 공동 책임의식을 고취시키고자 금번 10월 18일에 “21국민 헌혈 릴레이 대회”를 개최하고자 한다.

1999년 10월 18일부터 시작하여 2000년 12월 31일 까지 제 1차 행사로 기획하여 21세기의 새로운 인간 삶의 존엄성과 가치관을 확보하는데 그 의미가 있다 하겠다. 주요 행사안은 헌혈자 확보/ 혈소판 공여자 확보/ 골수기증자 확보 이 3가지 중점사안으로 전국을 순회하면서 매월 1회 이상 펼치고자 하며 백혈병으로 투병 생활하는 어린이들에게는 생명과도 같은 절대 필요한 요소로 각 사항별 회원제로 골수협회와 함께 운영 관리 하고자 한다.

한국골수은행협회에서도 수많은 일들을 해 오고 있으나 전 국민을 대상으로 3가지 운동을 펼치는 것은 당연한 일이 아닌가 싶다. 이 사회가 존재 하는 한 생명의 존엄성과 그 가치관은 상실되어서도 아니되고 잃어버려서도 아니된다고 생각하며 우리 단체에서는 인간의 존엄성과 가치성을 충분히 유지 할 수 있는 일이라면 그 어떠한 어려움과 아픔이 있을지라도 반듯이 뚫고 나아갈 것이다. 새 천년을 맞이할 준비를 하고 있는 지금. 우리나라가 인간의 따스한 온정을 더 많이 나눌 수 있는 새로운 시대를 기대해 본다.

일본의 골수은행과 기증자를 보고나서

나정화 코디네이터

한국골수은행협회는 설립이래 비혈연간 골수이식조정사업을 시행해 오던 중 골수이식이 필요한 환자들에게 국제협력을 통한 골수 이식기회를 확대하고자 일본의 골수이식조정 전담기구인 일본 골수이식 추진 재단 (JMDP)과 지난 5월 시험협약을 체결했다. 체결이후 9월말 현재 5명의 국내환자가 골수은행을 통해 일본기증자로부터 골수를 제공받았다. 일본의 기증 등록자는 8월말 현재 121,399명인데 비배 국내기증자는 20,215명이 등록되어 있기 때문에 국내에 기증자가 없을 경우 JMDP에 등록해서 일본 기증자를 찾을 확률은 높은 편이다.

다행이 기증자들이 고수기증을 동의해서 골수를 받기 위해 일본으로 갔다. 골수를 받기 위해 병원으로 갔을 때 우연히 기증자와 가족을 만난 적이 있다. 자국민도 아닌 외국사람을 위해 침대에 누워있는 한 젊은 남자를 보니 정말 대단하고 고마운 분이라고 느꼈다. 채취센터를 돌아보면서 환자들의 병실과 무균실을 볼 수 있었다. 병원의 분위기는 국내병원과 크

게 다를 바가 없었지만 골수은행의 규모는 많은 차이가 있었다. 같은 일을 하도 있지만 JMDP는 한국골수은행보다 설립이 앞서서 규모가 있는 편이다. 일본 전역에 48개의 지역사무소(Local Office)가 위치해 있어 좀더 신속히 각 기증자들을 접촉할 수 있어서 국내 기증자 접촉보다는 훨씬 수월해 보였다. 지역 사무소의 위치도 이식센터와 비교적 가까운 곳에 자리잡고 있다. JMDP 사무국은 동경 신주쿠에 위치에 있다. 사무국에 많은 직원들이 분주하게 일을 하고 있었다. 국내와 마찬가지로 일이 많아 보였다. 한쪽 편에는 상당수의 자원봉사자들이 기증자들에게 보내는 우편물 발송작업을 하고 있었다. 우리 골수은행도 인력이 부족한데 자원 봉사자들을 활용하면 어떨까 하는 생각도 떠올랐다. 홍보가 잘 되어있어 각 안내 책자들도 많았고 일반 사람들도 인식이 많이 되어있었다. 아직 국내서는 골수라 하면 '혹시 머리에서…'하는 사람이 아직도 있다.

몇 년 전 한 기증자 분이 "골수은행에서 나와 유전자형이 일치하는 환자가 있다고 했을 때 골수는 머리에서 뽑는 줄 알았어요" 라며 말한 기증자가 생각난다. 그분은 그래도 골수기증을 할 것이라고 했다. 기증자 분들을 만나면 세상에 아직은 살만한 거구나 하는 생각이 든다. 일본 기증자들은 우리나라 환자라 해서 거부하는 것 같지는 않지만 국내 기증자들은 국민 감정에서인지 등록당시의 외국환자에 대한 언급이 없어서 인지는 모르지만 일본 환자들을 위한 기증은 국내환자보다 선득 동의하는 사람은 많지않다. 앞으로 양국 간의 골수기증사업이 원활히 이루어진다면 일본과의 골수기증사업이 환자를 위한 것뿐만 아니라 상호양국의 국민감정을 해소하는데도 도움이 될 거라는 생각이 든다.