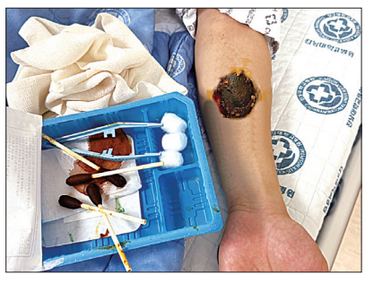
출혈 멈추지 않는 희귀 질환…작은 상처에 목숨 위태

생명나눔으로 함께 사는 세상

8. 이달의 환자 – 혈우병 앓는 지성 씨

임은호 기자 imeunho@hyunbul.com

모계유전으로 형제 모두 혈우병
시시때때 벌어지는 내외부 출혈
평생 이틀 한 번 혈액응고 주사
정상적 근로 불가능…생계 막막
소외 이웃에 봉사하는 삶 염원



지성 씨는 작은 상처에도 혈액이 멎지 않는 희귀질환을 앓고 있다.



지성 씨는 이틀에 한 번 혈액 응고 주사를 맞고 있지만 일상생활에서 출혈을 막기란 쉽지 않다. 출혈 발생 시 거주지에서 왕복 3시간 거리인 병원까지 가야 하는 상황이다.

지성 씨(25)는 간혹 지독히 무서운 꿈을 꾼다. 지성 씨가 세상에서 가장 두려워하는 피가 멈추지 않는 꿈이다. 꿈속에서조차 가슴이 철렁하다. 소스라치게 놀라며 깨어나 꿈이었다는 것을 알고 가슴을 쓸어내린다.

지성 씨는 초등학생이었던 2005년 혈우병 진단을 받았다. 그로부터 18년, 지성 씨는 지금도 피와의 사투 중이다.

혈우병은 유전자 돌연변이로 혈액 내 응고인자가 부족하게 돼 제대로 작동하지 않으면서 발생하는 출혈성 질환이다. 상처가 생겼을 때 우리 몸은 피를 멈추기 위해 기능을 하게 되는데 혈액 응고인자의 기능이 제대로 작동하지 않아서 피가 멈추지 않는 상태를 말한다. 이로 인해 피부에 멍이 생기거나 출혈이 계속될 수도 있다. 대부분 일상활동이나 손상으로 인해 쉽게 출혈이 발생한다. 더 큰 문제는 내장기관들에도 영향을 줄 수 있다는 점이다. 심각한 출혈은 생명을 위협할 수 있기 때문에 특별한 주의와 치료가 필요하다.

혈우병일지라도 아주 작은 상처는 혈액이 응고해 출혈이 멎기도 하지만 지성 씨의 경우 혈액 내 적혈구가 매우 부족한 희귀질환을 가지고 있어 멈추기가 쉽지 않다. 혹시나 다쳐 피가 나지 않을까 상처를 예방하기 위해 주의를 기울이고 있지만 조금 무리한 활동에서도 보이지 않는 내부 출혈이 발생할 위험이 있어 늘 노심초사하는 마음으로 하루하루를 보내고 있다.

어릴 적부터 앓아온 혈우병으로 일상에 많은 제약을 받아온 지성 씨는 지금까지 제대로 된 직장을 가져본 적이 없다. 일상생활 중 조금만 무리하거나 3시간 이상 근로 및 고강도 육체노동을 할 경우 내부 출혈이 발생한다. 남들처럼 평범한 직장인으로, 월급을 받으며 살고 싶지만 시시때때 발병으로 취업을 하더라도 1년을 미처 채우지 못하고 그만둬야 했다. 때문에 지금껏 퇴직금을 받아본 경험이 없고, 월수입도 고정적이지 않다. 물류배송과 장애직업재활활동 등 단기 아르바이트로 생계를 이어 나가다 보니 생활에 많은 어려움이 뒤따르는 상황이다.

지성 씨를 더욱 힘들게 하는 것은 혈우병이 모계유전이라는 점이다. 지성 씨를 포함해 어머니와 두 명의 형제 모두가 혈우병을 앓고 있다. 내외부 출혈로 발생할 수 있는 입원을 미연에 방지하고자 지성 씨와 가족들은 이틀에 한 번 혈액 응고 주사를 맞고 있다. 하지만 혈우병은 실손 보험 보장내역에 포함되지 않아 지성 씨 가정이 부담하는 병원비가 매우 높다. 한 명당 월 평균 응고주사가 20만 원, 조제비용이 20만 원 가량이며 내부 출혈로 입원 시 평균 80만 원이상 비용이 소모된다. 게다가 지성 씨의 거주지에는 혈우병으로 입원이 불가해, 출혈 발생시 왕복 3시간 거리인 병원까지 가야하는 상황이다.

완치제가 나올 때까지 계속 맞아야 하는 주사. 입원이라도 하게 된다면 불어나는 치료비에 지성 씨와 가족이 짊어지는 짐은 날이 갈수록 무거워지고 있다. 다행히 최근 생명나눔실천본부의 지원으로 겨우 치료를 이어갈 수 있었지만 현재 미납 치료비만 약 600만 원이다. 지성 씨를 포함한 가족 모두가 사회 구성원으로서 일하고자 하는 욕구가 높지만 장애인활동지원사 등의 근로활동으로는 점점 불어나는 치료비를 감당할 여력이 없다. 불안한 일상 속에서도 지성 씨는 더 나은 미래를 꿈꾼다.

"어렸을 때부터 오랜기간 혈우병을 앓아왔지만 희망을 잃지 않고 감사하는 마음으로 살아가고 있습니다. 가진 것을 나누기 위해 할 수 있는 것을 찾으려 노력합니다."

희귀질환을 갖고 있으면서도 평생 자신보다 어렵고 소외된 이웃들에게 봉사하는 삶을 살고 싶다는 지성 씨. 지성 씨가 안정적으로 치료를 받을 수 있도록 불자들의 따뜻한 관심이 필요하다. 농협 053-17-001346 (사)생명나눔실천본부 02)734-8050

| 환자 감사편지

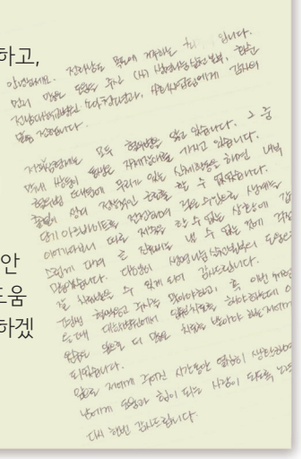
안녕하세요. 전라남도 목포에 거주하는 안지성(가명)입니다. 먼저 많은 도움을 주신 (사)생명나눔실천본부, 화순 전남대학교 병원 소아청소년과, 사회사업팀에게 감사의 말씀을 전합니다.

저희 삼형제는 모두 혈우병을 앓고 있습니다. 그 중 막내 쌍둥이 동생은 지체장애를 가지고 있습니다. 혈우병 때문에 무리가 있는 신체활동을 하면 내부 출혈이 생겨 정상적인 근로를 할 수 없었습니다. 단기 아르바이트를 전전하며 적은 수입으로 생계를 이어가다보니 따로 저축을 할 수 없는 상황에 갑작스럽게 다쳐 큰 진료비를 낼 수 없는 것에 걱정이 많았습니다. 다행히 생명나눔실천본부의 도움으로 잘 치료받을 수 있게 돼 감사드립니다.

평생 혈액응고 주사를 맞아야 하고, 혹 이번처럼 다쳤을 때 대학병원에서 입원치료를 해야 하는데 이번 후원금은 앞으로 더 많은 치료를 받아야 하는 저에게 큰 힘이 되었습니다.

앞으로 저에게 주어진 시간 동안 열심히 생활하며 저 또한 남에게 도움과 힘이 되는 사람이 되도록 노력하겠습니다.

다시 한 번 감사드립니다.



후 원 안 내

정기후원 신청 | 02-734-8059
환자치료비 후원계좌 | 농협 053-17-001346 (사)생명나눔실천본부
간편한 ARS | 060-703-1133(한 통화 5000원)

생명나눔은 매달 발행하는 〈행복한 빈손〉소식지와 현대불교신문 지면을 통해 환자들의 안타까운 사연을 전하고 치료비를 모금해 전달하고 있습니다.

뇌출혈 환자에게 치료비 200만 원

10월 5일, 종인 스님이 전달



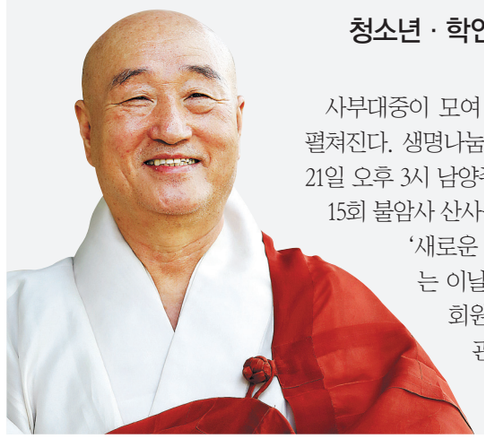
생명나눔실천본부(이사장 일면)는 10월 5일 서울 본부 회의실에서 환자 치료비지원 전달식을 갖고 뇌출혈을 앓고 있는 조동찬(가명 · 남 · 54세) 씨에게 200만 원을 전달했다. 이번 전달식에는 대한불교조계종 호법부 조사국장 종인 스님이 조동찬 환자를 대신해 참석한 담당 의료사회복지사에게 치료비를 전했다.〈사진〉

10월 치료비 지원에 선정된 조동찬 환자는 사업 부도로 감당하기 어려운 부채가 발생했고, 300만 원의 집 보증금도 일부 지불하지 못할 만큼 어려운 생활고를 겪고 있었다. 다시 재기하겠다는 의지를 갖고 일용직으로 일하며 상환까지 얼마 남지 않은 상황에서 갑자기 얼굴과 팔에 마비 증상이 찾아와 응급실에 입원, 뇌출혈을 진단받게 됐다. 지속적인 재활치료를 받으면 독립보행까지 가능했지만, 치료비가 부족해 재활치료를 중단하고 집에 머물러야 하는 상황이었다.

이에 생명나눔실천본부는 매달 발행하는 〈행복한 빈손〉 소식지를 통해 환자의 사연을 알렸고, 200만 원을 모금해 전달했다. 임은호 기자

생명나눔실천본부, 10월 21일 산사음악회

청소년 · 학인스님에 장학금 전달도



사부대중이 모여 생명나눔의 의미를 되새기는 자리가 펼쳐진다. 생명나눔실천본부(이사장 일면 · 사진)는 10월 21일 오후 3시 남양주 불암사 경내 특설무대에서 '2023 제15회 불암사 산사음악회'를 개최한다.

'새로운 도약, 여러분과 함께'를 주제로 열리는 이날 음악회에는 생명나눔에 동참한 기증회원과 후원회원, 자원봉사자, 유관기관 관계자 등이 참석한다. 생명나눔실천본부에서는 이들에 대한 감사패 전달과 유공자 포상 등 기념행사를 함께 진행할 예정이다.

불암사 합창단의 오프닝 무대를 시작으로 마하무용단, 비니쌤, 배근호, 주권기, 코리아로얄필하모닉 오케스트라, 광동고 댄스팀 등이 출연해 가을산사와 어우러지는 무대를 선사한다는 계획이다.

특히 음악회에 앞서 '일면 장학금 및 생명나눔 장학금 전달식'이 열린다. 어려운 가정환경에 있는 청소년들과 학인스님들이 경제적 부담 없이 학업에 매진할 수 있게 하기 위해서다. 일면 스님은 2004년부터 매년 20여 명의 청소년과 학인스님을 대상으로 정기적으로 장학금을 지급해왔다.

생명나눔실천본부 이사장 일면 스님은 생명나눔 문화 확산을 위해 힘쓰고 있는 원로 대덕스님과 회원들께 진심으로 감사의 뜻을 전하고 "노고에 보답하고자 개최하는 산사음악회에 부디 참석해 자리를 빛내달라"고 당부했다.

한편 다양한 바자회도 진행된다. 마하무용단은 10월 21~22일 양일간 경내에서 바자회를 진행하고, 수익금 전액을 환자치료비로 지원한다. 송산노인종합복지관은 10월 21일 오전 11시~오후 5시 노인복지기금 마련 자비 바자회를 개최한다. 같은 시각, 장기기증 캠페인과 국화축제도 만나볼 수 있다. 02)734-8050 임은호 기자

