Vol. 125
2024

모든이에게 사랑과 소망을

HANSEN

한센 7·8월호

홈페이지를 방문하시면
보다 많은 정보가 있습니다

Mapping a better future...
한국한센총연합회
THE KOREAN FEDERATION of HANSEN ASSOCIATIONS

한국한센총연합회 소개

한국한센총연합회는...

1969년 10월 13일 발족되어 한센인의 인권회복 및 권익보호, 복지증진을 위한 사업을 실시하여 한센인에 대한 오해와 편견을 불식시키고 한센인의 사회적 수용을 촉구하며 더불어 살아가는 아름다운 세상을 만들기 위해 설립된 비영리 사단법인입니다.

핵심가치

- HARMONY — 한센가족과 국민 모두의 소통을 통한 편견 해소
- HOPE — 한센가족의 사회통합과 재활에 대한 소망 실현
- HAPPINESS — 전 세계 한센가족의 인권과 복지 증진

★ 비전 ★

- 차별과 편견이 없는 행복사회 실현
- 한센사업의 역할 모델로 위상 제고
- 한센가족의 건강하고 행복한 삶 구축
- 한센사업 전문기관으로 역량 강화

★ 미션 ★

- 한센인의 보건 복지 증진
- 한센인의 권익 보호 강화
- 한센인의 사회 통합 지원
- 한센인의 인권 신장 확대

★ 사업목표 ★

- 한센인 관련 법, 제도 등의 개정 및 제정
- 한센인의 보건복지 등 삶의 질 향상
- 한센 관련 단체와 연대 강화
- 한센인(병) 인식 제고를 위한 대국민 교육 홍보
- 한센인 권익 증진
- 한센인 사회 통합 지원
- 미래지향적인 한센정책 수립
- 국제 교류 협력 확대
- 한센인피해사건 기념관 건립
- 한센 관련 정책을 통한 주도적 위상 제고

★ 사업소개 ★

★ 로고 ★

Mapping a better future...
한국한센총연합회
THE KOREAN FEDERATION of HANSEN ASSOCIATIONS

한센가족(hansen)을 상징하는 'h'로 한센가족과 국민 모두가 눈높이를 맞춰 소통으로 하나되고 대한민국 한센사업의 통합과 한센가족의 희망찬 미래와 행복 실현을 위한 열정을 형상화함

| 총연합회 공식 SNS 채널 |

인스타그램 유튜브

트위터 페이스북

CONTENTS

한센포커스

02 인사말
- 함께하는 희망의 여정

04 스페셜 리포트
- 보건복지부, 국립소록도병원의 기능 · 발전 연구
- 한센인 권익보호 위해 산청 성심원 방문
- 환경부, 소록도 마스터플랜 연구

06 한센 리포트
- 치매예방교육
- 노년 생활플러스교육
- 정착마을 실태조사
- 한센 현안 사항 협의
- 구라봉사회 의치 보급 사업
- 故 육영수 여사 50주기 추모식
- 금속노조 현대중공업지부, 내부 소식지 관련 사과
- 한센 가족들의 일본 정부를 상대로 한 보상청구 안내

한센탐방

28 지부는 지금
- 서울 · 중부지부
- 경기지부

31 유관단체동정
- 한국한센복지협회
- 한국IDEA협회

32 에버그린사회복지센터

35 한센이 만난 사람
- 한센서포터즈

한센공감

42 함께하는 한센
- 가는 세월_신재문(영락마을 대표)
- 한센병 문제를 공부하는 일본인 14명과의 소록도 동행_오문수
- 익산마을 어르신들과 함께한 하계진료 이윤선(구라봉사회 학생대표)
- 의치와 함께 전하는 따뜻한 마음 이유진(구라봉사회 학생총무)

한센이모저모

52 정보알리미
- 모야모야병
- 한센병 치료의 혁신적 돌파구 주목
- 요즘이책

62 독자들의 공간
- 가로세로 낱말퀴즈
- 한센게시판
- 후원자가 되실 분을 찾습니다.

치매예방교육

노년 생활플러스교육

구라봉사회 의치 보급 사업

Mapping a better future...
한국한센총연합회
THE KOREAN FEDERATION of HANSEN ASSOCIATIONS

제22권 제4호 통권 제125호 발행일 2024년 7 · 8 월호 발행인 이길용 편집인 우홍선 발행처 한국한센총연합회
주소 서울시 광진구 아차산로 457, 2층 전화 1566-2339 팩스 1566-2032 홈페이지 www.hansenkorea.org
이메일 hansen@hansenkorea.org 디자인&인쇄 디자인앰퍼샌드 격월간 비매품
※「한센」은 일반회계(국고지원)의 지원으로 발간된 것입니다.

함께하는 희망의 여정

사랑하는 한센 가족 및 후원자 여러분!
무더위가 기승을 부리는 한여름, 유난히 길었던 장마도 지나고 청명한 하늘과 시원한 바람이 우리에게 또다시 힘을 복돋아 줍니다.

우리 총연합회는 한센 가족 여러분께 더 나은 삶과 행복, 그리고 웃음을 드리기 위해 더욱 열정적으로 노력했습니다.

우리나라의 한센인의 평균 연령이 81세로 고령화가 급격히 진행됨에 따라, 한센인의 치매 예방을 위한 교육을 지난 3월부터 4개의 정착마을(성곡마을, 부평마을, 낙산마을, 소아마을)에서 꾸준히 진행하고 있습니다.

또한, 사회 적응력 강화와 노년의 삶의 만족도를 높이기 위해, 건강증진, 스마트폰 키오스크 등의 IT 기기 사용법, 웃음 치료 등 맞춤형 교육을 포함한 노년 생활플러스 교육도 3개의 마을(영민마을, 희망마을, 신생마을)에서 실시하여 한센 가족이 배움의 행복을 누릴 수 있도록 체계적이고 수준 높은 평생학습 기회를 제공하고 있습니다.

더불어, 전동보장구를 사용하는 한센인 어르신들이 많아, 사고 예방과 복지 증진을 위해 전동보장구 안전관리교육을 실시하여 어르신들이 보다 안전하고 편리하게 전동보장구를 사용할 수 있도록 돕고있습니다.

이어서, 81개 정착마을을 대상으로 정착마을 실태조사를 실시하고, 한센인 독거노인을 대상으로 전화 상담을 통해 안부 인사와 일상생활 등을 소통하며 복지 증진을 위해 더욱 노력하고 있습니다.

앞으로도 한센인의 건강과 행복을 위해 지속적으로 노력하며, 고령화 사회에서 필요한 다양한 교육 프로그램을 확대해 나갈 것입니다. 한센 가족 여러분이 더 나은 삶을 살 수 있도록 최선을 다하겠습니다.

사랑하는 한센 가족 및 후원자 여러분!
한센병은 오랫동안 많은 사람들에게 두려움과 편견의 대상이 되어 왔습니다. 이로 인해 한센인과 가족들은 많은 어려움을 겪으며 사회에서 소외되곤 했습니다. 그러나 이제는 이러한 인식을 바꾸고, 한센인들이 사회의 구성원으로서 존엄성을 유지하며 당당하게 살아갈 수 있도록 우리의 노력이 절실히 필요합니다.

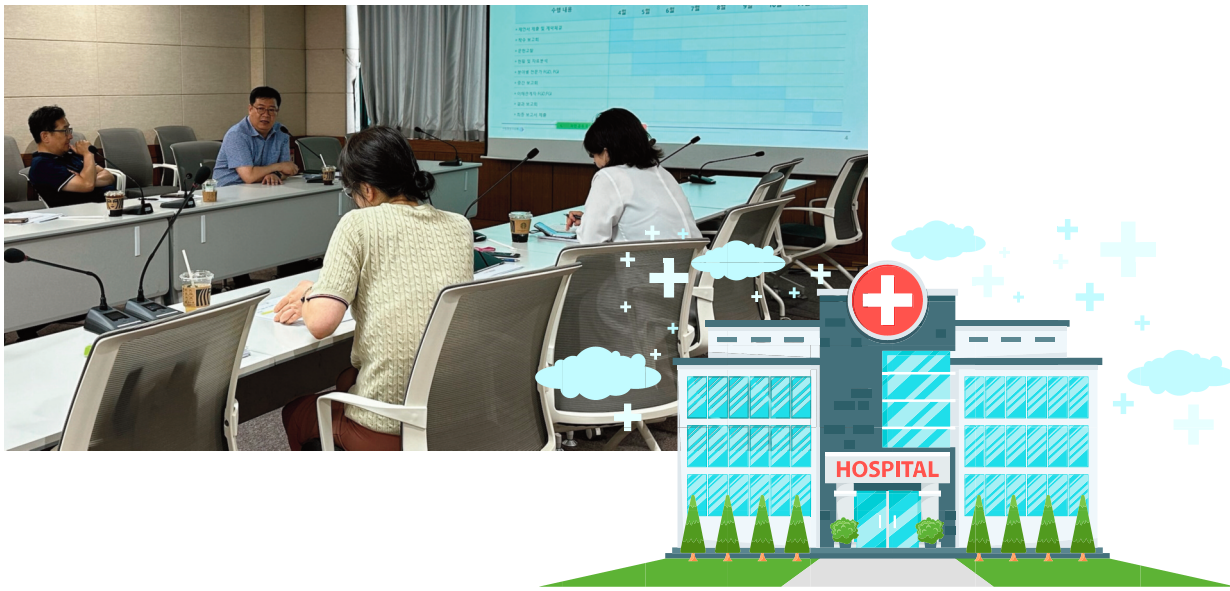
우리는 한 목소리를 내어 한센인에 대한 사회적 인식 개선과 차별 철폐를 위해 더욱 노력해야 합니다. 한센병은 더 이상 공포의 대상이 아니라, 의료와 사회적 지원을 통해 충분히 관리할 수 있는 질환임을 널리 알리고, 한센인에 대한 부당한 차별과 편견을 없애기 위해 힘써야 합니다.

우리 총연합회는 한센인의 인권과 복지 향상을 위해 최선을 다해왔습니다. 한센인들의 존엄성을 유지하며, 건강하고 행복한 삶을 살 수 있도록 다양한 프로그램을 제공하며, 앞으로도 우리는 초심을 잃지 않고, 더욱 혼신의 힘을 다하겠습니다.

마지막으로 한센인과 그 가족들이 겪는 어려움을 이해하고 따뜻한 손길을 내미는 것이 우리 모두의 책임임을 다시 한번 되새깁니다. 우리가 함께 힘을 모아 노력한다면, 한센인들이 더 나은 미래를 꿈꾸고, 당당하게 살아갈 수 있는 사회를 만들어 나갈 수 있을 것입니다. 우리 모두의 작은 관심과 행동이 모여 큰 변화를 이끌어 낼 수 있음을 믿으며, 한센인과 가족들에게 희망과 용기를 전하는 데 앞장서겠습니다.

한국한센총연합회 회장 이길용

보건복지부, 국립소록도병원의 기능개선 및 발전방안에 대한 연구



최근 보건복지부 국립소록도병원에서는 국내 유일의 국립 한센병 전문 치료·요양 기관의 '국립소록도병원의 기능개선 방안 도출 및 발전방안 모색'을 위한 연구에 착수하였다.

연구수행기관으로는 국립중앙의료원이 선정되어, 올해 말 최종보고서 제출을 목표로 연구가 진행중이며, 본 연구의 내용은 첫째, 해외 한센병 관리체계를 비교분석하고, 둘째, 국립소록도병원 운영체계 평가 및 고도화 방안 모색, 셋째, 소록도병원의 기능과 역할 재정립, 마지막으로 소록도병원 기능 개선 및 강화 방안 모색이다.

이에, 국립중앙의료원에서는 우리 총연합회로 한센인(병)에 대한 내용과 기관의 업무, 주요 활동사항, 한센인 관련 개선사항 등에 대한 강연을 요청하였으며, 지난 8월 6일 국립중앙의료원 연구진과 관련 교수진이 참석한 가운데 강의를 진행하였다.

본 강의에서는 한센인(병)에 대한 역사와 총연합회에서 추진하고 있는 주요 사업과 활동 사항 및 국가 한센관리 체계 내 역할에 대해 설명하고, 한센사업의 문제점과 앞으로의 추진 전략에 대한 논의 및 국립소록도병원의 미래에 대한 논의가 함께 이루어졌다.

우리 총연합회에서는 “지금 당장 국립소록도병원이 앞으로 나아가야 할 방안에 대해서 공감을 하지만, 지금의 시기는 적절하지 않다”라며, “소록도는 한센인의 고향이며, 한센인의 유구한 역사가 남아 있는 곳이고, 국립소록도병원이 존재하는 이유는 한센인이 있었기 때문으로, 한센인 남아 있는 한 병원은 지속적으로 한센인에 대한 보호와 치료가 이루어져야 한다”라고 강조했다.

또한 “정부부처만의 진행으로 이루어지면 안되고, 일본처럼 관계 당사자, 정부, 관련 전문가 등이 협의체를 만들어 공청회 등의 지속적이고 충분한 논의가 되어야 하며, 총연합회에도 진행할 예정이다”라고 전했다.

국립소록도병원은 한센인의 영원한 고향이며, 한센인의 역사가 가장 많이 남아 있는 공간이고, 한센병의 완전한 퇴치로 한센인이 사라진다고 하여도 그 공간은 사라지면 안된다.

과거의 아픔을 기억하고 과거의 잘못을 사죄할 수 있는 공간. 이러한 역사적 의미를 되새겨 인권을 위한 교육의 장으로 활용하고 보존할 수 있는 공간으로 남아야 할 것이다.

한센인 권익보호 위해 산청 성심원 방문

▲ 국민권익위원회 유철환 위원장, 한국한센총연합회 이길용 회장, 이승화 산청군수, 산청성심원 엄삼용 원장 및 산청군 관계자

6월 26일 총연합회 이길용 회장은 국민권익위원회 유철환 위원장과 함께 한센요양시설인 산청 성심원을 방문하여 한센인 권익보호를 위한 제도개선 및 조정의 진행 상황을 점검하고, 현장의 고충을 청취했다.

산청 성심원은 1959년 개원한 한센요양시설로서 가족과 사회로부터 소외된 한센인의 보호와 치료, 인간의 존엄성 회복과 복지증진 등을 수행하고 있다.

국민권익위는 전국 한센인 정착마을 81개에 대한 실태조사를 거쳐 2021년 12월 전라남도와 여수시를 포함한 66개 지자체와 보건복지부 등 9개 중앙부처를 대상으로 한센인 권익보호 및 정착마을 환경 · 복지 관련 제도개선을 권고한 바 있다.

이에 총연합회도 한센인의 권익보호와 복지 증진을 위해 다양한 활동을 전개하고 있으며, 전국의 정착마을을 대상으로 한 실태조사와 제도개선 활동을 통해 한센인의 삶의 질을 향상시키기 위해 노력하고 있다.

또한, 한센인의 생활 환경 및 복지 욕구를 파악하여 문제 해결을 위한 대책을 마련하고, 향후 한센인의 특성에 적합한 정책 수립 및 사업 방향 설정을 위한 정착마을 실태조사를 진행 중이다.

이길용 회장은 “한센인의 수가 급감하고 있는 상황에서 우리 정부와 사회적 관심이 절실한 가운데, 이번 현장 방문을 통해 한센인들이 겪고 있는 현실적인 어려움과 고충을 직접 듣고 해결 방안을 모색할 수 있어 매우 뜻깊게 생각한다.”라며 “한센인들의 복지 및 권익 보호가 이루어질 수 있도록 최선을 다할 것”이라고 말했다.

유철환 위원장은 "이번 현장 방문은 산청 성심원이 개원한 달을 맞아 정부와 사회의 편견과 차별 속에 소외된 삶을 살아 온 한센인들의 어려움을 헤아리는 것은 물론이고, 관계기관과 함께 현장의 고충을 듣고 해결방안을 논의하는 뜻깊은 자리이다.”라고 말했다.

이어 "앞으로도 한센인의 권익 보호를 위해 지속 노력하는 한편, 열악한 취약계층이 있는 현장을 최우선으로 찾아가 이들의 고충을 듣고 도움을 줄 수 있도록 최선을 다하겠다”라고 덧붙였다.

환경부, 소록도 자연가치 등의 보전 · 활용을 위한 마스터플랜 수립 연구

최근 환경부는 소록도 자연환경을 보호하고 훼손된 지역은 복원하는 한편, 섬에 남은 한센인 격리·치료시설을 유산으로 활용하는 방안을 담은 마스터플랜 수립에 착수했다.

이에, 8월 13일 서울역 상연재 회의실에 총연합회 이길용 회장과 환경부 김태오 자연보전국장을 비롯한 자문의원 및 연구진 등 총 14명이 참석한 가운데 착수보고회를 개최했다.

환경부는 "소록도는 한센인 치료를 위해 외부인 접근이 제한된 곳으로, 우수한 자연환경과 특별한 자연·역사·문화 자산이 있어 보전과 발전을 위한 종합 계획이 필요한 상황"이라고 하였고, 마스터플랜 실현을 위한 세부 추진전략으로 보호지역(습지·생태경관·국립공원 등), 자연공존지역(OMCM), 유네스코 생물권보전지역 지정하는 방안 등의 검토를 제시하였다.

또한, 소록도가 보유한 자연가치를 토대로 보호지역 및 자연공존지역(OECM) 등의 지정을 통해 우수생태는 보전하고, 훼손된 지역에 대한 복원 등 관리 방안을 마련하는 한편, 자연·역사·문화 자산 등을 함께 보전하고 활용하는 전략방향을 마련함으로써, 도서지역에 대한 생태계 보전 우수모델 창출 추진이 필요하다고 전했다.

정부가 소록도 보전 마스터플랜 마련에 나선 근본적인 이유는 한센병이 사라지고 있기 때문이며, 한센인이 급감하면서 이들의

격리·치료를 위해 마련된 소록도 시설도 방치·훼손돼 보전 필요성이 제기되는 것이다.

국내 한센인은 2003년 17,256명 이후 연평균 474명이 감소하여 2023년 말 기준 7,644명으로 나타나고 있으며, 한센인의 평균연령은 81세로 고령화에 따라 환자 수가 급격히 감소하고 있다.

총연합회 이길용 회장은 "소록도는 한센인의 애환이 담겨있는 유구한 역사가 있는 곳으로, 자연과 역사를 지키면서 한센인의 고령화 문제를 해결하고, 소록도의 미래를 지속 가능하게 발전시키는 것이 중요한 과제"라며 "이를 위해 환경부에서 진행하고 있는 '소록도 자연 가치 등의 보전·활용을 위한 마스터플랜 수립 연구'뿐만 아니라, 복지부에서 진행하고 있는 '국립소록도병원의 기능개선 및 발전방안에 대한 연구'에 한센인들의 의견을 듣고, 협의하여, 발전된 방향을 만들어 나가는 것이 필요하다."라고 강조했다.

소록도 보전 마스터플랜이 수립되는 또 다른 배경은 한센인 격리 공간이 되면서 외부와 왕래가 줄어 자연환경이 잘 보전됐다는 것이다.

국제적으로 지난 2022년 12월 제15차 생물다양성협약 당사국 총회(COP15)에서는 생물다양성을 보전하고 복원하기 위해 2030년까지 지구 30% 이상을 국립공원과 같은 보호지역이나 자연공존지역으로 설정하자는 '쿤밍-몬트리올 글로벌 생물다양성 프레임워크(GBF)'가 채택됐다.

자연공존지역은 법령상 보호지역은 아니어서 규제는 없지만 생물다양성 보전에 기여하면서 장기간 관리되는 곳으로, 사찰이 보유한 숲이 대표적인 예다. 자연환경 보전이 목적은 아니지만 일반인 출입이 제한되는 소록도도 자연공존지역에 해당한다고 볼 수 있다.

환경부는 국제사회 움직임에 발맞춰 2030년까지 보호지역과 자연공존지역을 국토 30%까지 늘릴 계획으로, 규제가 부과되는 보호지역은 넓히기 쉽지 않아 계획을 이행하려면 자연공존지역 확보가 필수적이다.

이에 이번 소록도 자연가치 등의 보전 · 활용을 위한 마스터플랜 계획은 관계 기관인 환경부·문화재청·보건복지부 등과 협의체도 구성, 종합 계획을 마련할 방침이며, 계획 수립 과정에는 소록도의 한센인과 의료진, 주민들도 참여시켜 이들의 의견을 적극적으로 반영할 예정이다.

건강한 노후와 웃음꽃 피는 치매예방교육

우리 총연합회는 한센인 정착마을 어르신을 대상으로 치매예방교육을 활발하게 진행하고 있다. 이와 관련해 최근 8월 1일에는 소아마을(대표 이호석)에서 교육을 개강하고, 지난 5월 30일부터는 낙산마을(대표 박건영)에서도 활발한 교육이 진행 중이다. 한편, 부평마을(대표 권태우)은 8월 28일 종강을 맞이했다.

한센인 정착마을 치매예방교육은 신체가 불편한 어르신들도 소외되지 않고 교육에 참여할 수 있도록 격려하여, 교육에 대한 만족도가 높다. 교육은 개인별 신체 가동 범위를 고려한 프로그램으로 구성되어 있으며, 한센인 정착마을의 적극적인 참여를 끌어내고 있다.

총연합회는 치매예방의 5가지 주요 사항을 강조하며 생활 속에서 치매 예방 습관을 형성할 수 있도록 교육하고 있다. 주요 사항은 건강한 생활 습관, 인지 활동, 사회적 활동, 정신 건강 관리, 정기적인 건강 검진으로 어르신들이 이해하기 쉽게 구체적인 예를 들어 교육을 진행한다.

교육에 참여하고 있는 부평마을 어르신은 "우리 마을에서 치매예방교육에 참여할 수 있어 기쁘고, 매주 수요일을 기다리며 즐겁게 참여했다."라며 "나이가 들면서 치매가 가장 걱정되었는데, 치매예방교육에 참여하니 걱정 대신 웃는 일이 많아졌다. 이렇게 웃으니 뇌도 예뻐질 것 같다."라고 소감을 전했다.

이길용 회장은 "교육을 통해 인지 능력이 좋아진 어르신들의 소식을 들으니 기쁘다. 다른 정착마을도 교육에 참여하여 노인성 질환의 대표적인 질병인 치매를 예방하고, 즐겁게 생활하시길 바란다."라고 응원의 메시지를 전했다.

부평마을 치매예방교육

낙산마을 치매예방교육

스마트한 노후를 위한 노년 생활플러스교육

총연합회는 정착마을에 거주하는 81세 이상의 어르신들을 위해 노년 생활플러스교육을 실시하고 있다. 이 교육은 건강증진과 낙상 예방, 스마트폰 및 키오스크 활용법, 그리고 노년 행복감 증진을 목표로 하며, 현재 각 정착마을 별로 20회기로 진행 중이다.

올해는 영민마을(대표 김형철)에서 처음 교육이 시작되어 7월 4일에 종강하였으며, 현재 희망마을(대표 강완주)에서 교육이 진행 중이다. 또한, 8월 20일부터 신생마을(대표 최정기)에서도 교육이 진행되고 있다.

교육은 고령의 한센인들에게 건강한 노년을 위한 실용적인 지식을 제공하기 위해 구성되었다. 낙상 예방 교육을 통해 각종 골절 사고와 뇌 손상을 예방하고, 스마트폰 및 키오스크 사용법을 가르쳐 정보 접근성을 높이며 생활의 편리함을 증진한다. 또한 웃음 치료와 스트레스 해소 프로그램을 통해 참여자들의 행복감을 높이고 있다.

교육을 마친 영민마을 어르신은 “키오스크로 음식을 주문하는 것에 대해 처음 접할 때는 혼란스러웠지만, 강사님의 친절한 설명 덕분에 이제는 쉽게 할 수 있을 것 같다.”라고 전했다.

총연합회 이길용 회장은 “많은 한센인 어르신들의 활동이 어려운 상황에서도 교육을 통해 필요한 지식을 배우고 행복한 노년을 보낼 기회를 가졌다는 점에서 매우 의미 있다.”라고 밝혔다.

총연합회는 앞으로도 정착마을 한센인 어르신들이 건강하고 즐거운 노년 생활을 보낼 수 있도록 지속적으로 노력할 것이며, 삶의 질 향상을 위한 다양한 지원과 교육이 계속될 것으로 기대한다.

영민마을 노년 생활플러스교육

희망마을 노년 생활플러스교육

한센인의 아픔, 2024년에도 변하지 않은 '현실'

'정착마을 실태 심층 조사'로 현실 파악

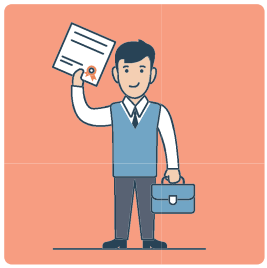
총연합회는 81개 정착마을을 대상으로 '정착마을 실태조사'를 진행 중이다. 지난 6월 13일부터 7월 12일까지 총연합회 산하 지부의 협조를 받아 각 정착마을 대표자가 직접 작성한 설문지를 취합했다. 이어 7월 15일부터 8월 30일까지 정착마을 대표자와 전화 면담을 실시하여 설문지의 정확도를 높였다.

특히 이번 실태조사는 기존 조사보다 두 가지 측면에서 개선됐다. 첫째, 설문지 문항에 '기타 건의사항' 부분을 5개 부분(의료 정책, 생계 및 재산, 시설, 한센인 정책, 기타)으로 나누어 각 정착마을 대표자들이 자유롭게 의견을 작성할 수 있도록 했다. 둘째, 한센인 정착마을 대표와의 전화 면담을 통해 설문지에 반영되지 못한 문제점들을 심층적으로 파악했다.

전화 면담 결과, 한센인들은 여전히 심각한 차별과 고통, 경제적 어려움 속에서 생활하고 있는 것으로 나타났다. 면담에 참여한 대표자들은 노후화된 시설과 열악한 주거 환경으로 인한 양로원 보수 및 개선, 고령과 장애로 인한 경제적 어려움에 따른 위로지원금 인상, 한센인의 고령화 및 인구수 감소로 인한 소규모 인원의 민원 해결책 등을 요구했으며, 각 정착마을은 이러한 문제들이 지자체의 지원을 충분히 받지 못하고 있다고 호소했다.

총연합회는 설문지 데이터와 심층 면담 결과를 종합하여 정착마을 실태조사 책자를 발간할 예정이며, 책자는 9월부터 11월까지 데이터 검증 및 보완 작업을 거쳐 12월에 발간될 예정이다. 이번 조사 결과를 바탕으로 한센인들이 당면한 문제를 해소하고, 한센인의 질적인 삶의 개선을 위한 정책 개발과 한센인 맞춤형 사업을 추진해 나갈 것이다.

한센 현안 사항 협의



우리 총연합회는 지난 7월 17일 기획재정부 연금보건예산과 한센사업 담당자와 한센 현안 사항에 대해 논의하였다. 이번 논의에서는 한센인피해사건 피해자에게 지급되는 위로지원금 증액과 관련하여, 2025년에도 증액하는 사항에 대해 공유하였으며, 매년 일정 금액의 증액을 위해 정부와 협의하는 방안 이외에 법률 등의 개정을 통해 매년 지속적으로 증액될 방안에 대해서도 논의됐다.

총연합회는 정부의 예산 부족으로 인해 모든 사업의 예산 증액이 어려운 현실이지만, 위로지원금은 한센인피해사건 피해자들의 생존권과 인권을 보장하는 최소한의 조치로, 위로지원금 증액을 통해 한센인들이 안정적인 삶을 누릴 수 있도록 정부에 지속적으로 요청할 예정이다.

한센 어르신들을 위한 미소와 행복의 의치 보급

우리 총연합회는 한센인 어르신들의 건강한 의치 보급 진료를 위해 한국구라봉사회(회장 오성욱, 이하 구라봉사회)와 협력하여 익산마을(대표 박형남) 한센인 어르신 35명에게 의치(틀니)를 제작·보급하는 의치 보급 사업을 진행하였다.

이 사업은 한센병으로 인해 구강과 치아 건강에 어려움을 겪는 한센인 어르신들에게 건강한 치아를 통해 행복한 삶을 누릴 수 있도록 지원하고, 건강한 노후를 보낼 수 있도록 마련된 사업이다.

올해에는 5월과 6월에 익산마을을 2차례 방문하여 사전진료를 실시하였고, 본 진료는 7월 19일부터 22일까지 나흘간 진행됐다. 총 28명의 한센 어르신들에게 의치(틀니) 제작 및 수리를 도와드렸으며, 그 외의 한센인분들에게도 다양한 치과 진료를 통해 건강한 치아를 유지할 수 있도록 도왔다.

나흘간의 본 진료 후에는 한센인 어르신들이 착용한 의치(틀니)가 잘 맞는지 확인하는 사후 진료가 8월 15일까지 총 4회 진행됐다.

진료에 참여한 한센인 어르신들은 이번 진료를 통해 건강한 의치를 보급받고, 다양한 치과 진료를 받을 수 있어 매우 기뻐했다. 진료를 받은 한 어르신은 “이젠 편안하게 음식을 먹을 수 있어 기분이 좋고, 살도 찔 것 같아 운동을 해야 겠다.”라며, “멀리 있는 지역까지 여러 번 찾아와 우리의 건강을 신경 써 주셔서 감사하다.”라고 소감을 밝혔다.

구라봉사회 오성욱 회장은 “지난 50여 년간 이어져 온 한센인 의치 보급 사업은 매년 감회가 새롭다.”라며 “하지만 한센인분들의 고령화로 인해 의치를 사용하시는 분들이 줄어들고 있어 안타까운 심정이며, 총연합회와 지속적인 협의를 통해 다양한 방법으로 한센 어르신들의 치아 건강을 지켜드리고, 건강한 삶을 만들어 드리기 위해 노력하겠다.”라고 전했다.

따뜻한 사랑과 헌신을 기리며, 故 육영수 여사 50주기 추모식

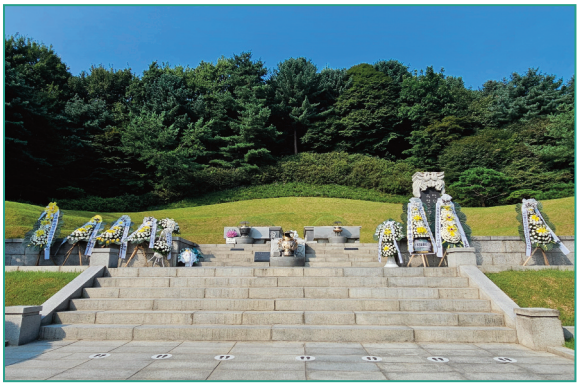
우리 총연합회는 8월 14일 국립서울현충원에서 故 육영수 여사의 50주기 추모식을 진행했다. 추모식에는 이길용 회장을 비롯한 임직원과 한센인들이 참석한 가운데, 생전 한센인들에게 지극한 사랑과 관심을 아낌없이 베풀었던 고인의 숭고한 뜻을 기리고 공적을 되새기는 뜻깊은 시간을 가졌다.

이길용 회장은 한센인들을 대표하여 헌화와 분향을 하였고, 참석 한센인들은 고인의 넋을 기리며 묵념했다. 이길용 회장은 "육영수 여사께서는 한센인들에게 언제나 따뜻한 손길을 내밀어 주었으며, 그분의 사랑과 헌신은 지금도 많은 이들에게 큰 감동을 주고 있다."라고 말했다.

총연합회는 1974년 8월 15일 故 육영수 여사의 서거 이후, 한센인들에게 베풀었던 사랑과 자비를 기리고자 매년 추모 행사를 진행하고 있다. 故 육영수 여사는 살아생전 항상 한복 차림과 소박한 인상으로, 어린이와 사회적 약자에 대한 봉사에 헌신했으며, 특히 한센인들을 위한 봉사로 주목받았다. 정착마을을 방문해 한센인들에게 구호물자를 전달하고, 한센인들을 청와대로 초청하여 직접 봉사하는 등 많은 활동을 했다. 이러한 행보는 대중에게 큰 감동을 주었고, 한센인(병)에 대한 인식 개선에도 긍정적인 영향을 미쳤다.

이번 추모식은 故 육영수 여사의 따뜻한 마음과 헌신을 다시금 되새기게 하는 소중한 시간이 되었으며, 총연합회는 故 육영수 여사의 숭고한 뜻을 이어받아 한센인들의 복지 증진을 위한 다양한 활동을 지속적으로 전개해 나갈 것이다.

追
육영수여사 제50주기 추도식
일시 : 2024. 8. 15. (목) 오전 10:00 주관 : 대한민국 육영수여사 기념사업회
悼



금속노조 현대중공업지부, 부적절 표현에 대한 사과 및 재발 방지 약속

7월 29일, 금속노조 현대중공업 백호선 지부장을 비롯한 류봉수 실장이 방문했다. 금속노조 현대중공업지회(이하 현대중공업노조) 내부 소식지 '민주항해'에는 회사 건물 옥외 광고판에 실린 사측 안전캠페인 홍보물을 두고 이른바 '집게손가락' 의혹을 제기하며 "수구 꼴페미의 나쁜 광고", "정신적 ○○병에 오염된 지진아들"이라는 원색적인 혐오 표현을 사용해 논란을 일으켰다.

우리 총연합회는 "○○병"이라는 표현이 과거 한센인들이 겪어야 했던 심각한 차별과 고통을 상징하는 매우 부적절한 용어임을 지적하며, 이어 "오염된 지진아들"이라는 표현을 한 것은 심각한 모욕과 편견을 조장하는 발언임을 강조했다. 이러한 표현이 금속노조 현대중공업의 공식 소식지에 게재된 것에 깊은 유감을 표명하며, 한센병(인) 인식 개선을 위해 노력해 온 모든 이들의 노력을 무산시킬 수 있다고 경고했다.

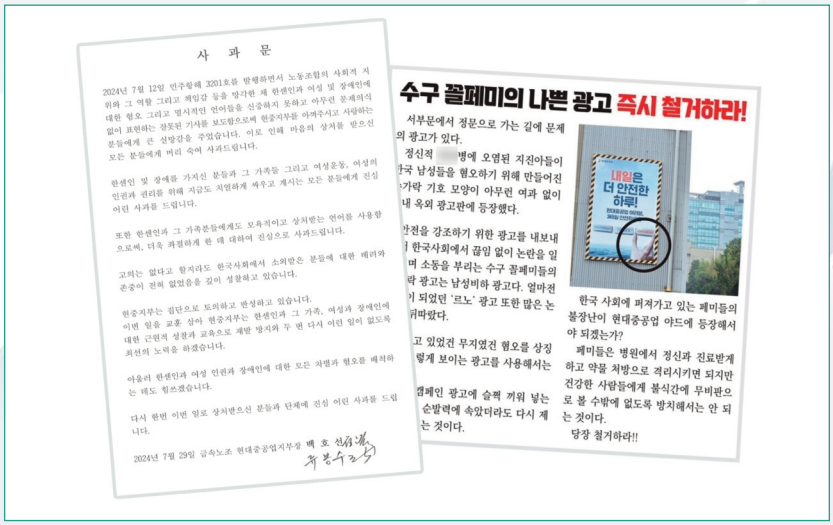
더불어, 향후 유사한 일이 재발하지 않도록 내부 소식지와 기타 공식 문서에서 사용되는 언어와 표현에 대해 철저한 검토와 교육을 실시해줄 것을 요구하였으며, 일간지에 사과문을 게재하고, 한센병(인) 인식 개선을 위한 협력 방안을 함께 모색하여, 한센인들의 권리와 인식을 개선하는 데 동참할 것을 요구했고, 금속노조 현대중공업 백호선 지부장은 이를 수용했다.

현대중공업노조는 기사의 부적절성에 대한 지적과 상위기관인 금속노조 여성위원회에서 먼저 사과를 실은 기자회견을 가졌고, 금속노조 현대중공업지부 또한 사안의 중대성을 인지하고 즉각 홈페이지에 소식지 게시글을 삭제 조치하고 당일 상집위원회 전체 수련회를 거쳐 집단토의를 하였다고 전했다.

상집 토의 속에는 한센인과 여성 및 장애인 등 한국 사회의 약자에 대한 감수성 부족을 집단 교육을 통해 바로 잡고, 재발 방지 대책을 논의하였으며, 노동조합이 가지고 있는 책임감과 그 역할에 대해 다시 한번 성찰하고, 한국사회에서 약자와의 연대와 단결을 통해 불평등 해소와 보편적 인권 보장을 위해 더욱 노력하기로 다짐했다고 밝혔다.

계속해서 백호선 지부장은 “의도하지 않았더라도 이번 일로 현대중공업노조가 한센인을 비롯한 가족분들에게 많은 실망을 안겨드린 것에 대해 송구스럽게 생각하고 다시는 이런 일이 재발하지 않도록 더욱 노력하겠다.”라고 사과의 뜻을 전했다.

총연합회는 대중매체 모니터링을 통해 전파되고 있는 한센병(인)에 대한 잘못된 정보를 바로잡고, 정확한 정보를 제공하여 대국민을 대상으로 한센병(인)에 대한 편견 및 차별 인식 확산 방지를 위해 끊임없이 노력할 것이다.


사 과 문

2024년 7월 12일 민주항해 3201호를 발행하면서 노동조합의 사회적 지위와 그 역할 그리고 책임감 등을 망각한 채 한센인과 여성 및 장애인에 대한 혐오 그리고 멸시적인 언어들을 신중하지 못하고 아무런 문제의식 없이 표현하는 잘못된 기사를 보도함으로써 현중지부를 아껴주시고 사랑하는 분들에게 큰 실망감을 주었습니다. 이로 인해 마음의 상처를 받으신 모든 분들에게 머리 숙여 사과드립니다.

한센인 및 장애를 가지신 분들과 그 가족들 그리고 여성운동, 여성의 인권과 권리를 위해 지금도 치열하게 싸우고 계시는 모든 분들에게 진심 어린 사과를 드립니다.

또한 한센인과 그 가족분들에게도 모욕적이고 상처받는 언어를 사용함으로써, 더욱 좌절하게 한 데 대하여 진심으로 사과드립니다.

고의는 없다고 할지라도 한국사회에서 소외받은 분들에 대한 배려와 존중이 전혀 없었음을 깊이 성찰하고 있습니다.

현중지부는 집단으로 토의하고 반성하고 있습니다.
이번 일을 교훈 삼아 현중지부는 한센인과 그 가족, 여성과 장애인에 대한 근원적 성찰과 교육으로 재발 방지와 두 번 다시 이런 일이 없도록 최선의 노력을 하겠습니다.

아울러 한센인과 여성 인권과 장애인에 대한 모든 차별과 혐오를 배척하는 데도 힘쓰겠습니다.

다시 한번 이번 일로 상처받으신 분들과 단체에 진심 어린 사과를 드립니다.

2024년 7월 29일 금속노조 현대중공업지부장 백 호 선

수구 꼴페미의 나쁜 광고 즉시 철거하라!

서부문에서 정문으로 가는 길에 문제의 광고가 있다.
정신적 병에 오염된 지진아들이 한국 남성들을 혐오하기 위해 만들어진 가락 기호 모양이 아무런 여과 없이 내 옥외 광고판에 등장했다.

안전을 강조하기 위한 광고를 내보내 한국사회에서 끊임 없이 논란을 일며 소동을 부리는 수구 꼴페미들의 락 광고는 남성비하 광고다. 얼마전 이 되었던 '르노' 광고 또한 많은 논 뒤따랐다.

고 있었건 무지였건 혐오를 상징 렇게 보이는 광고를 사용해서는

캠페인 광고에 슬쩍 끼워 넣는 순발력에 속았더라도 다시 제는 것이다.

한국 사회에 퍼져가고 있는 페미들의 불장난이 현대중공업 야드에 등장해서야 되겠는가?
페미들은 병원에서 정신과 진료받게 하고 약물 처방으로 격리시키면 되지만 건강한 사람들에게 불식간에 무비판으로 볼 수밖에 없도록 방치해서는 안 되는 것이다.
당장 철거하라!!

▲ 금속노조 현대중공업지부 사과문, 소식지 ‘민주항해’ 3201호에 실린 내용 일부

한센 가족들의 일본 정부를 상대로 한 보상청구 안내

1 일본 한센 가족들에 대한 보상 판결

일본 정부는 과거 일제강점기하 소록도에 강제격리 · 노동을 당한 한센피해자들에게 일본 한센 보상법을 제정하여 보상을 실시한 바 있음

이후 한센인 가족들이 일본 구마모토 지방법원에 제기한 보상청구소송 또한 2019. 6. 28. 승소 판결하였고, 이에 일본 정부는 항소를 포기하고 판결 취지에 따라 2019. 11. 15. 한센병원환자가족보상법을 제정하여 한센인 가족들에게 보상을 실시하고 있음

격리 정책으로 인한 한센 가족 피해를 인정하고 사죄 · 반성을 표하면서, 한센 가족이 입은 정신적 고통을 위로하고, 그 명예 회복과 복지 증진을 도모하기 위해 한센가족보상법 제정

2 보상 청구의 내용

보상금은 친자, 배우자 180만엔, 형제자매 130만엔 등

청구시한은 2024. 11. 24.까지(한시법)

3 보상 대상

가족보상을 청구할 수 있는 자(이하 대상자)는 일제강점기하에 한센병이 발병된 부모, 형제자매, 배우자(이하 원환자)의 가족이어야 하며, 1945. 8. 15.이전 출생자로서 생존하고, 한센병 발병여부 불문(한센인, 비한센인 여부 불문), 대상자가 배우자인 경우에는 혼인일이 1945. 8. 15. 이전이어야 하며, 사실혼 배우자도 가능, 원환자는 1945. 8. 15.이전 발병자로서 소록도 입소 및 사망 여부 불문, 원환자가 일본으로부터 소록도 보상을 받은 경우도 가능(대상자가 일본으로부터 보상을 받은 경우는 제외)

4 청구시 필요 서류(예시)

❶ 원환자 일제하 한센병 발병사실 증명서류
- 한센등록(관리)카드, 한센사업기록표, 나병력자 관리카드, 소록도 입소증명서, 교적부, 세례명부, 소록도 보상결정문 등

❷ 대상자가 원환자의 가족임을 입증하는 서류
- 일제 또는 해방후 구제적등본, 가족관계증명서, 기본증명서 등

❸ 대상자가 1945. 8. 15. 이전 출생자로 생존한 사실
- 주민등록 초본

❹ 대상자 은행계좌 사본

❺ 기타 입증서류

5 안내 및 문의

현재 한국 변호사들은 '한센가족보상청구변호단'을 구성(단장 조영선 변호사)하여 일본 변호단과 업무협의를 추진하였음 2024. 5. 15. 기준 151명(1차 62명, 2차 63명, 3차 14명, 4차 1명, 5차 3명, 6차 5명, 7차 3명)의 서류를 일본에 송부하였고, 68명이 보상 결정되었으며, 지속적으로 보상심의 중임

한센인 가족 피해보상은 한센인과 그 가족들이 당한 차별과 편견에 대한 보상임

일본 정부에 서류를 접수해야 하기에 청구시한 전에 2~3개월 여유 있게 한국 변호인단에 서류 제출해야 하며 청구인이 고령자이므로 신속하게 서류 준비 필요 (청구인은 일본 정부에 서류를 접수하는 날 기준으로 생존해야 함)

문의사항	한국한센총연합회
전 화	1566-2339 / 팩스 : 1566-2032

박우택 서울 · 중부지부장, 재선임

6월 21일 박우택 서울 · 중부지부장의 연임이 확정됐다. 차기 지부장 선출을 위한 후보 등록 결과 박 지부장이 단독 출마하였고, 전원 찬성으로 재선임 되었다. 이번 연임으로 박우택 지부장의 임기는 앞으로 3년 동안 지속될 예정이다.

박우택 지부장은 “앞으로도 서울·중부지부의 발전과 회원들의 권익 향상을 위해 최선을 다할 것이며, 복지 증진을 위해 힘쓰겠다.”라고 포부를 밝혔다.

이길용 회장은 “박우택 지부장의 연임을 축하하며, 앞으로도 지부장 지도력 아래 서울 · 중부지부가 더욱 발전할 것이라 기대한다.”라고 말했다.

청주한벌로타리클럽, 청원마을에 기부 · 나눔 실천

7월 25일, 국제로타리 3740지구 4지역 충북 청주한벌로타리클럽(회장 박정희) 회원들이 총연합회 산하 서울·중부지부(지부장 박우택)의 청원마을(대표 현인홍)을 방문하여 백미 10kg 20포를 전달하며 따뜻한 나눔을 실천했다.

이날 전달된 쌀은 청원마을 주민 10가구에 가구당 2포씩 나눠져, 한센인 가정에 보탬이 되었으며, 청주한벌로타리클럽은 매년 한두 차례 청원마을을 방문하여 쌀·김치 등 생필품을 기부하며 지속적인 선행을 베풀고 있다. 지난 5월에는 직접 열무김치를 담가 전달하며 마을 주민들의 건강을 챙기기도 했다.

청원마을 현인홍 대표는 “청주한벌로타리클럽의 따뜻한 마음에 감사드린다.” 라며 “지역 사회의 관심과 지원 덕분에 주민들이 더욱 밝은 삶을 살아갈 수 있을 것”이라며 감사의 인사를 전했다.

이에 청주한벌로타리클럽 박정희 회장은 “작은 정성이지만, 청원마을 주민들에게 조금이나마 도움이 되길 바란다.”라며 “앞으로도 지역 사회를 위한 나눔 활동을 지속적으로 이어나갈 것”이라고 말했다. 청주한벌로타리클럽은 지역 사회와의 소통을 강화하고, 다양한 봉사활동을 통해 사회적 책임을 다하는 데에 앞장서고 있다.

경기지부 분기별 대표자 회의 개최

총연합회 산하 경기지부(지부장 최광현)는 7월 15일, 총연합회 이길용 회장을 비롯하여 지부 고문 2명, 경기지부 소속 정착마을 대표 전원이 참석한 가운데 대표자 회의를 개최했다.

회의는 김정남 대표의 기도로 시작되었으며, 최광현 지부장 인사말, 이길용 회장 축사, 경기지부 상반기 업무 보고, 기타 안건 순으로 진행됐다. 특히 일본 정부를 상대로 한 한센 가족 보상 청구 현황에 대한 보고와 제21회 한센인의 날을 맞아 헌신과 협조를 아끼지 않은 정착마을 대표들과 관계자들에게 감사의 뜻을 표했다.

최광현 지부장은 “앞으로도 한센 가족들이 원하는 바를 찾아내고, 권익 보호를 위해 최선을 다하겠다.”라고 다짐하며 회의를 마무리했다.

이번 분기별 대표자 회의는 한센 가족들의 권익 보호와 복지 향상을 위한 다양한 논의가 이루어진 자리였으며, 대표자들은 앞으로의 활동에 대한 기대감을 드러냈다. 앞으로도 경기지부는 한센 가족들의 목소리를 대변하고, 삶의 질 향상을 위해 지속적으로 노력할 것을 노력할 것이다.

한국한센복지협회, 2024년 제3회 이사회 개최

한국한센복지협회(회장 김인권)는 2024년 7월 19일 서울스퀘어 루싱에서 제3회 이사회를 개최했다. 이날 이사회에서는 재적 임원 15명 중 12명이 참석하여 성원되었으며, 주요 업무사항을 보고하고, 기본재산(본부 신청사) 일부 임대(안), 2024년도 지방비보조금 추가경정예산(안), 광주전남지부 청사 신축 계획(안), 규정 일부 개정(안) 등 부의안건을 승인했다.

한국IDEA협회, 30주년 기념 '한국IDEA협회 30년사'발간 기념식 개최 예정

한국IDEA협회(회장 정상권)는 창립 30주년을 맞아 '한국IDEA협회 30년사' 발간 기념식을 준비 중이다. 이번 기념식은 협회의 지난 30년간의 역사와 성과를 돌아보고, 미래 비전을 제시하는 자리로서, 오는 10월 24일(목) 11시에 한국기독교연합회관 아가페 홀에서 열릴 예정이다.

정상권 회장은 "본 협회의 설립 당시부터 사업 발전을 위해 노력해 주신 기존 회원들과 신규 회원들을 초청해 그간의 노고를 치하하고, 협회 발전에 지대한 영향을 준 회원들에게 공로 포상을 진행할 예정이다. 또한, 협회의 사업 경과보고와 회원 간 원활한 정보교류, 그리고 후원 행사를 통한 선교 사역의 확장을 위해 이번 기념식을 마련하게 되었다." 라고 밝혔다.

어르신들의 행복한 장마철, 우산에 담긴 어르신들의 개성과 미소

에버그린사회복지센터(센터장 송정하)는 장마철을 맞이하여 어르신들과 함께 우산 꾸미기 프로그램을 진행했다. 이 프로그램을 통해 어르신들은 투명 우산에 과일 모양 스티커를 붙이며 자신만의 개성 있는 우산을 완성하는 시간을 가졌다.

이번 프로그램은 단순 놀이를 넘어서 어르신들의 정서적 안정을 도모하고, 소근육 운동을 통한 건강 증진을 목표로 기획됐다. 송정하 센터장은 "어르신들이 직접 스티커를 떼어 붙이며 소근육을 사용하게 하고, 창의적인 활동을 통해 정서적으로도 긍정적인 영향을 주고자 했다."라고 전했다.

프로그램에 참여한 어르신들에게는 준비된 투명 우산과 다채로운 과일 모양 스티커가 제공되었다. 어르신들은 각자의 개성을 발휘하여 투명한 우산 위에 다양한 색깔과 형태의 스티커를 자유롭게 붙였으며, 어르신들의 손끝에서 아름답게 변신했다.

프로그램에 참여한 한 어르신은 “이렇게 직접 우산을 꾸미니 너무 재미있고 기분이 좋다. 오랜만에 손을 많이 써서 조금 힘들긴 했지만, 완성된 우산을 보니 뿌듯하다.”라고 전했다.

어르신들의 얼굴에는 연신 미소가 떠나지 않았다. 스티커를 하나씩 떼어내어 우산에 붙이는 과정은 단순해 보이지만, 어르신들에게 소근육을 사용하는 좋은 운동이 되었으며, 자신만의 우산을 완성해 가는 과정에서 창의성과 성취감을 느끼며 정서적으로도 큰 도움이 되었다. 장마철 내내 어르신들이 직접 꾸민 우산을 쓰며 행복한 일상을 보내기를 기대해 본다.

창의적 반려식물 제작으로 어르신 정서적 안정 도모

에버그린사회복지센터(센터장 송정하)는 어르신들의 정서적 안정을 돕고, 인지 기능 향상을 위해 토피어리 만들기 프로그램을 진행했다고 전했다.

토피어리 만들기 프로그램은 수태에 물을 적셔 동그랗게 만든 뒤, 식물을 심고 초록 이끼로 덮어 완성하는 간단한 과정으로 진행됐다. 어르신들은 동물 모양의 귀와 눈, 코, 입을 달아 개성 있는 반려식물을 완성하며 큰 만족감을 느꼈다.

토피어리는 실내를 촉촉하게 유지해주는 자연가습 효과가 있어 어르신들의 건강에도 긍정적인 영향을 미칠 것으로 기대된다.

송정하 센터장은 “이번 프로그램을 통해 어르신들이 식물과 함께하는 활동을 통해 삶에 활력을 얻고, 우울감과 외로움을 해소하는 데 큰 도움이 되었다.”라며 “앞으로도 어르신들의 정서와 인지 개선에 도움이 되는 다양한 프로그램을 지속적으로 마련하겠다.”라고 전했다.

청년들의 따뜻한 손길로 밝아지는 정착마을
한센서포터즈 이야기

한센서포터즈는 경기도 청년 봉사단의 일원으로서, 지난 6월 포천 장자마을(대표 최종국)에서 한센인 어르신들을 위한 첫 번째 봉사활동을 성공적으로 마쳤다. 이번 봉사활동은 한센인 어르신들을 위해 소중한 시간을 나누고, 다양한 활동을 통해 서로 소통하며 따뜻한 감동을 선사했다.

대학 3학년 차수연 리더를 중심으로 구성된 7명의 청년들은 장자마을의 요구를 반영하여 봉사활동 계획을 세웠으며, 앞으로 3년간 지속적인 봉사활동을 위해 장자마을과 MOU를 체결했다. 이번 MOU를 통해 한센서포터즈는 장자마을에 지속적인 지원과 봉사활동을 제공할 수 있을 것으로 기대된다.

앞으로 한센서포터즈는 SNS를 통한 한센인 인식 개선 활동을 강화하고, 다양한 봉사 프로그램을 지속적으로 진행할 계획이다. 특히 한센인 정착마을에서의 활동은 지역 사회와 긴밀히 협력하여 필요한 지원을 제공하고, 지속 가능한 변화를 이끌어내기 위해 힘쓸 것을 다짐했다.

한센서포터즈는 이러한 노력을 통해 한센인의 삶의 질 향상과 사회적 포용을 촉진하는 데 기여하고, 앞으로도 지속적인 관심과 참여를 통해 이들의 노력이 보다 큰 성과를 이루길 기대한다.

차수연
(한센서포터즈 리더)

Q 간단한 자기소개와 한센서포터즈 내 역할을 말씀해주세요.

A 안녕하세요, 경기도 청년 봉사단 6기 리더주도 기획봉사단의 한센서포터즈 리더인 차수연입니다. 현재 대학교 3학년이고, 이번 봉사 자체를 기획하여 주도하고 있습니다.

Q 한센서포터즈는 어떻게 창단하게 되었나요?

A 한센서포터즈는 올해 1월 제가 대학 영자신문사 편집국장으로서 참석한 대학 언론 컨퍼런스 〈불씨〉에서 알게 된 한센인 마을의 실상을 취재하면서 시작되었습니다.

부끄러운 얘기지만, 그전까지 한센인에 대해 잘 알지 못했고, 관심을 두지도 않았습니다. 하지만 취재를 통해 국내에 많은 한센인이 살고 있으며, 정부의 배척과 방치로 인해 몹시 열악한 환경에서 생활하는 정착마을도 있다는 사실을 알게 되었고, 국내 한센인의 역사에 대해 이해하게 되면서 부조리함을 느끼게 되었습니다.

제가 관련하여 할 수 있는 일이 없을까 고민하던 와중에, 소록도 봉사가 공사 등의 사유로 한동안 봉사자를 받지 않았던 상황 속에서 인터넷을 통해 봉사 사이트를 찾아보았습니다.

그 과정에서 '경기도 청년 봉사단'이라는 프로그램을 알게 되었고, 리더로 선발되면 원하는 봉사 활동을 직접 기획하고 이뤄낼 수 있는 좋은 기회를 제공해주었습니다. 이 기회를 통해 한센서포터즈를 창단할 수 있게 되었습니다.

Q 한센서포터즈는 어떤 사람들로 구성되어 있나요?

A 한센서포터즈는 만 39세 미만의 청년들로 대다수는 직장 생활에 바쁜 와중에도 반차나 연차를 내고서라도 봉사에 참여하거나 휴일에 봉사하기를 원하는 분들입니다. 그만큼 봉사 정신과 사회에 대한 애정이 깊은 분들로 여성 5명과 남성 2명으로 총 7명이 구성되었습니다.

Q 첫 번째 봉사활동을 포천 장자마을 한센인 어르신들을 위해 시작하셨는데, 어떤 봉사활동을 진행하셨나요?

A 한센서포터즈는 포천 장자마을 한센인 어르신들을 위해 장자마을 측의 의견을 반영하여 간단한 제초 작업과 어르신들의 체조 수업 도우미로 참여했습니다.

Q 봉사활동을 하면서 가장 보람찼던 순간은 언제인가요?

A 어르신들께서 손주 대하듯 따뜻하게 맞이해주시고 저희 봉사자들과 손을 잡아주시고 웃어주신 것이 정말 뿌듯했고, 우리가 할 수 있는 작은 도움이 어떤 큰 의미를 가질 수 있는지를 깨닫게 해준 순간이었습니다.

Q 봉사활동을 진행하면서 어떤 어려움이 있었고, 이를 어떻게 해결하셨나요?

A 포천 장자마을의 위치가 경기도 최북부에 있어 교통상의 불편이 우려되었으나, 마을 직원분들의 친절한 협조와 환대로 최종적으로 봉사 장소를 결정하게 되었습니다.

저 역시 현재 안산에 거주 중이고, 대중교통만 이용 가능한 상황이라 봉사활동을 위해 이동하는 데 교통의 불편함이 있었습니다. 하지만 앞으로는 인근 친척댁에서 하룻밤을 묵고 출발하는 대안을 마련하여 이 문제도 해결했습니다.

또 다른 어려움으로는 정착마을에서 원하는 봉사 날짜가 평일인 경우가 많았고, 봉사단 대부분이 직장인이어서 시간 조율이 어려웠으나, 다행히 첫 번째 봉사활동을 무사히 마친 후 마을 직원분께서 주말로 일정을 조율해 주시겠다고 하셔서 이 문제 역시 해결되었습니다.

Q 현재 한센인 정착마을 외 다른 봉사활동도 하고 계신가요?

A 저는 시흥시에서 발달장애청소년 또래 멘토링 프로그램에 3년째 봉사자로 활동하고 있습니다. 멘티들과 친해지고 점점 더 소통이 용이해질수록 함께 하는 시간의 웃음이 많아져서 무척 마음이 뿌듯했습니다. 언제나 봉사에서 보람찬 부분은 사람들의 웃는 얼굴을 봤을 때인 것 같습니다.

또한, 라오스로 국제 봉사를 가서 초등학교에서 과학을 가르치고 화장실 벽화를 그리는 활동을 더불어 대학교 유기견 봉사 소모임 활동과 예비 초등학교 1학년 발달 장애인의 적응을 돕기 위한 겨울 학교에서 보조 강사를 하며 체육 활동을 담당하기도 했습니다.

Q 한센인을 돕기 위해 더 필요한 부분이 있다면 무엇이라고 생각하시나요?

A 한센인을 돕기 위해 가장 시급한 일은 지방에 있는 열악한 마을의 주거 환경 개선이라고 생각합니다.

이번 한센서포터즈는 경기도 청년 봉사단의 소속으로 경기도 내에서 수요처를 찾아야 했기에 지방의 마을에는 연락을 드리지 못했습니다. 그러나 제가 봉사를 기획하게 된 계기는 칠곡마을에서 시작되었습니다.

칠곡마을은 축산업으로 유지되다가 전염병 후에 황폐화되고 방치된 곳으로, 주거 환경은 거름 냄새가 나고 건물이 낡아 외풍이 심하여 매우 위험한 상태였습니다.

이곳의 주거 환경을 개선하기 위해서는 전문 건축 봉사자들의 도움이 필요하다 느꼈고, 정부에서 보조금을 지급하여 주도해 준다면 더욱 좋겠습니다.

Q 봉사활동을 망설이는 다른 청년들에게 해주고 싶은 말이 있다면 무엇인가요?

A 많은 청년들이 봉사활동을 망설일 수 있습니다. 시간이 부족해서, 힘들 것 같아서, 또는 그 정도로 관심 있는 사회 문제가 아니라서일 수 있습니다.

그러나 망설이는 것은 그저 소중한 경험을 얻는 것을 늦출 뿐입니다. 지금 봉사를 시작하면 무엇과도 바꿀 수 없는 귀중한 경험을 얻을 수 있습니다. 같은 생각을 가진 사람들과 함께 작은 변화를 만들고, 우리 사회에 대한 소속감도 느낄 수 있습니다.

내 행동이 다른 사람에게 도움이 된다는 것은 생각보다 큰 행복감과 자기 효능감을 안겨줍니다. 봉사를 망설이는 분들께, 부디 한 번 시도해 보시기를 권합니다.

Q 마지막으로 앞으로의 한센서포터즈의 계획을 말씀해주세요.

A 앞으로 한센서포터즈는 7월에 인스타그램 계정 @hansensupporters를 통해 한센인 인식 개선 챌린지를 매주 이어나갈 예정이며, 정착마을 봉사 활동을 준비하고 있습니다.

장자마을 어르신들을 대상으로 8월에는 원데이 클래스를 진행하려고 합니다. 에코백, 마스크줄, 텀블러 등의 물건을 만들고 간단한 아이스브레이킹 게임 등을 통해 어르신들게 즐거움을 드리고자 합니다.

9월에는 추석을 맞아 명절 테마의 활동을 기획 중입니다. 간단한 요리나 추석 관련 활동을 고령의 어르신들게 무리 없이 진행하려 합니다.

경기도 청년 봉사단의 공식 활동은 9월에 종료되지만, 포천 장자마을과는 MOU를 체결하여 앞으로 3년간 지속적으로 봉사를 이어갈 예정입니다.

제가 내년에도 한센서포터즈 활동을 계속하거나, 만약 참여하지 못하게 되더라도 다른 리더에게 인계하여 활동이 지속되도록 할 계획입니다.

많은 분들께서 한센인의 권리와 관련 봉사에 많은 관심을 기울여 주시고 참여해 주시기를 바랍니다.

한센서포터즈 SNS 바로가기▲

가는 세월

신재문(영락마을 대표)

만나고 헤어지는 세월 속에
희망과 꿈도 많았지만
못다 이룬 것 많아
안타까운 마음 아쉬워지네.

저 하늘 떠도는 흰 구름처럼
바쁘게 살아온 인생사
어느새 황혼 길에 서 있네.

오고 가는 수많은 인생들
희로애락 찾아가며
형통한 길 찾지만
세상은 만만치 않네.

꿈처럼 가버린 지난 세월
한 많은 시련 속에 울기도 많았지만
이제 미련만 남긴 채
그리운 추억이 되어 가슴으로 다가오네.

"그저 예뻤던 소록도 공원, 역사를 알고 나니 다르게 느껴져요"

한센병 문제를 공부하는 일본인 14명과 함께한 소록도 동행 취재기

글 _ 오문수

▲ 강선봉씨 한테서 이춘상씨 의거 현장과 4대 수호원장 동상에 대한 얘기를 듣는 방문 단원들 모습

지난 7월 7일과 8일, 일본에서 한센병 문제를 공부하던 회원 12명이 소록도를 방문했다. 김해공항을 통해 한국에 온 이들은 주로 오사까와 고베지역에 연고를 둔 회원 12명이다. 이들의 통역을 맡은 분은 서울에서 활동하는 '시민모임 독립' 실행위원인 미야우치 아키오이고 일본인 대학교수도 동참했다.

이분들이 자비를 들여 소록도를 방문한 연유가 있다. 한센병 문제를 공부하다가 소록도에 거주하는 강선봉씨가 쓴 <천국으로의 여행> 책을 읽은 후 일본어로 번역한 분을 만나 "강선봉 선생님을 만나 직접 들어보고 소록도를 눈으로 보자"는 합의가 이뤄졌기 때문이다.

한센병은 동서고금을 막론하고 천형으로 불렸다. 극심한 신체 훼손과 고통, 피할 수 없는 죽음, 가족 및 사회와의 강제격리, 차별 및 혐오로 인한 낙인으로 한센병자의 삶은 죽음보다 더한 가시밭길이었다.

청일전쟁과 러일전쟁에서 승리한 일본은 '일등국', '문명국'을 자처하며 한센병 유병률이 세계에서 가장 높다는 것을 국가적 수치로 여겼다. 1907년 '나예방에 관한 건'이라는 법안을 통과시킨 일본은 전국에 5개의 격리시설을 세우고 결혼을 원하는 환자들에게 단종수술을 시행했다.

일제강점기 시절 조선총독부 위생고문 야마네는 조선의 나환자도 격리 수용시켜야 한다고 제창했다. 이를 받아들인 데라우찌 총독은 이들을 집단적으로 수용하기 위해 1915년 10월 기후가 온화하고 수량이 풍부하며 육지와 가깝다는 점 등을 고려해 전라남도 고흥군 금산면 소록리(소록도)를 선정했다.

소록도 자혜의원은 한센인을 대상으로 하는 특수병원이다. 소록도 자혜의원은 1916년 2월 24일 조선총독부령 제7호에 의해 설립되었고 동년 7월 10일 아리까와를 초대 원장으로 임명했다. 5대까지는 일본인 원장이 병원을 관할했고 해방 이후부터는 한국인 원장이 관할하고 있다.

차에 동승한 소록도해설사가 설명해주면 통역인 '미야우치 아키오'씨가 통역해주는 걸 들은 일행은 가끔가다 탄성을 지르기도 했다. 일본어를 모르는 필자는 일행의 탄성이 무엇을 뜻하는지 모르지만 감으로 알 수 있었다.

▲ 검시실을 둘러보는 일본 방문단. 소록도에 계시던 환자가 세상을 떠나면 해부를 한 곳이다. 해부가 끝난 시신은 바로 화장장으로 직행했다.

소록도 구북리에서 서생리로 가는 언덕에는 일본식 건물인 '자혜의원'이 있다. 소록도에 있는 자혜의원은 국립소록도병원의 전신이라고 할 수 있는 건물이다. 자혜의원 뒤에는 '하나이 젠키치' 원장의 창덕비가 세워져 있다.

초대 아리까와 원장의 뒤를 이어 부임한 '하나이 젠키치' 원장은 1921년 6월 23일부터 1929년 10월 16일까지 8년 4개월 동안 제2대 원장으로 재직하다 소록도에서 사망했다. 그는 환자들의 요구를 받아들여 개원 초기부터 강요했던 일본식 생활양식을 폐지하였으며 본가와의 통신이나 면회, 자유로운 신앙생활을 허용하고 환자 교육에 있어서도 3년제 보통학교를 설립하고 독서를 장려하는 등 교육 기회도 부여했다.

또한 체육활동을 위해 운동장을 조성하고 환자 위안회를 조직하여 단조로운 수용 생활이 되지 않도록 노력한 결과 환자들로부터 인자한 원장으로 추앙받았다.

▲ 국립소록도병원의 전신이랄 수 있는 자혜의원 건물 앞에서 제2대 하나이 원장에 대해 설명을 듣고 있는 방문단원들. 필자 바로 앞에 세워진 비석이 하나이원장의 공덕을 기리는 창덕비다.

일본인이면서 한국의 한센병 환자들을 내 가족처럼 아껴주고 인자하게 대해준 원장의 배려에 감동한 환자들이 직접 경비를 모금하여 이 비석을 세웠다. 해방 후 자유당 정권의 일제 잔재 청산 정책에 의해 비석이 철거될 위기에 처하자 환자들이 몰래 땅에 묻었다가 1961년 5.16 이후에 다시 발굴해 중앙공원 입구에 세웠으며 1988년에 원래 장소인 이곳으로 옮겨 세웠다.

차를 타고 소록도 시설물과 마을을 돌아본 일행의 발걸음은 소록도박물관과 검시실, 감금실을 거쳐 중앙공원에 들렀다. 1936년 착공하여 1940년 완공된 중앙공원은 당시 환자들의 강제노역으로 조성되었다. 외부에서 공수된 큰 바위들은 목도꾼들에 의해 옮겨졌고 각종 정원수가 식재되었다. 1963년 중앙공원에 조성된 구라탑은 '현대의학은 능히 나병을 무찌르고 정복한다'는 상징적 의미를 담고 있다

▲ 제4대 수호원장은 악랄한 간호장 '사또'를 앞세워 환자들을 폭압으로 다스리고 자신의 동상을 세워 매월 20일마다 전 환자들을 동상 앞에 집합시켜 참배시키다 울분을 참지 못한 이춘상에게 살해당했다. 앞에 보이는 이춘상의거 기념비를 둘러보고 사진을 촬영하는 방문단원들.

중앙공원 입구에는 이춘상의거 기념비가 세워져 있다. 제4대 '수호' 원장은 악랄한 간호장 '사또'를 앞세워 환자들을 폭압으로 다스리고 자신의 동상을 세워 매월 20일마다 전 환자들을 동상 앞에 집합시켜 참배시키다 이춘상에게 살해당했다.

방문단을 대표하는 다마이 마사꼬의 얘기다.

"차별과 편견의 고통을 겪으며 지냈을 한센인들이 일본 식민지배로 이중으로 힘들었을 걸로 압니다. 직접 보고 느끼는 것은 다르다는 걸 알았습니다. 아무것도 모른 채 중앙공원에 들렀다면 예쁜 현장이지만 일본 역사를 알게 되어 무겁게 느껴집니다. 강선봉 어르신을 만나고 나니 예리함과 부드러움까지 겸비했음을 느꼈어요. 사람을 사랑하는 정이 많다는 것을 느꼈습니다."

방문단은 이튿날인 8일 한국 최초의 한센병원인 여수 애양원과 도성마을에 들러 치유된 환자들의 자립 현장인 정착마을을 둘러보고 일본으로 돌아갔다.

익산마을 어르신들과 함께한 하계진료 봉사

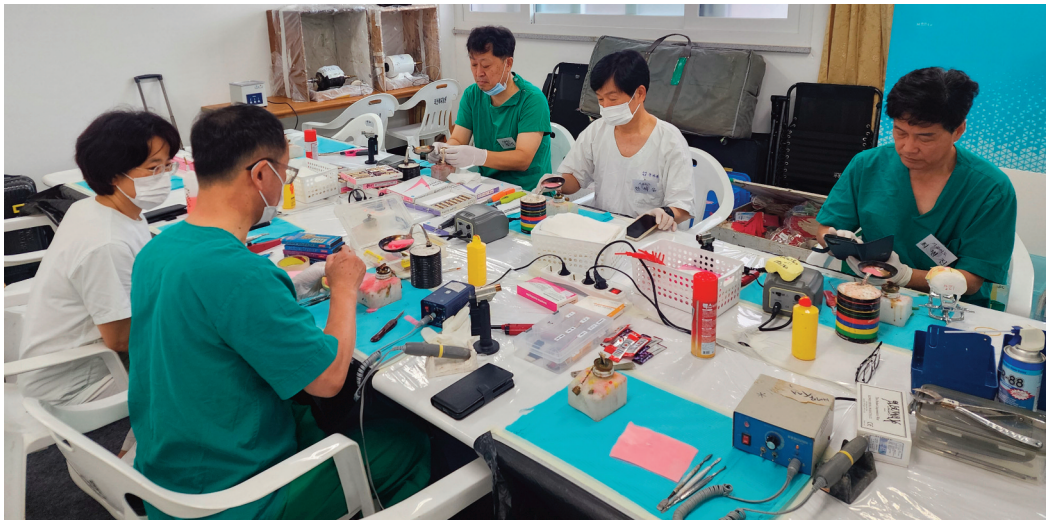
한국구라봉사회는 지난 5월과 6월 두 번의 사전진료를 시작으로, 7월 19일부터 3박 4일간의 본진료, 그리고 이후의 사후진료를 통해 익산마을 한센인 어르신들에게 의치(틀니)를 만들어드렸다.

의치가 만들어지는 긴 과정에는 많은 진료 및 기공사 선생님들, 그리고 학생 봉사자들의 땀과 애정이 담겨있었고, 하계진료는 구라봉사회 학생들에게 진료와 기공을 도우며 의술을 배울 뿐만 아니라, 앞으로 치과의사가 되었을 때의 마음가짐을 배우는 뜻깊은 시간을 만든다.

구라봉사회의 봉사는 봉사자의 실력과 노력만으로는 빛을 볼 수 없다. 긴 진료 과정 동안 빠짐없이 내원해주시고, 만들어드린 의치를 잘 사용하려는 어르신들의 노력이 있을 때, 우리의 봉사가 의미 있는 빛을 볼 수 있다.

마지막으로 완성된 의치를 전달해드린 후에 어르신들께서 하나같이 우리 학생들에게 '그동안 고생 많았다.', '바쁠 텐데 멀리까지 봉사하러 와줘서 고맙다.'라고 말씀해주시는데, 어르신들께서 우리의 진료를 받고 만족해하시는 모습을 보는 것이 가장 큰 목표이자 기쁨이기 때문에 '제가 더 감사하다.'라고 전한다.

의치를 아무리 잘 만들더라도 어르신들께서 처음 사용할 때는 마치 새 신을 신었을 때 발뒤꿈치가 까지는 것처럼 아프고 어색한 느낌이 들기 때문에 힘들어하시는 분들



이 있다. 그럼에도 불구하고 의치에 적응하려는 인고의 노력을 보여주시는 어르신들에게 감사드리며, 존경심을 전하고 싶다. 나 역시 그러한 어르신들의 기대에 부응할 수 있도록 실력을 갈고닦아 최선의 진료를 제공해드리고자 하는 초심을 다시 한번 되새겨본다.

봉사 중 진료를 기다시리는 어르신분들과 이야기를 나눌 기회가 종종 있었는데, 처음 한센병이 발병했을 때 핍박 속에서 고향을 떠나오고, 가족과 헤어졌던 이야기 등 한센인의 설움이 담긴 어르신의 인생사를 듣다 보면 마음이 찡해진다.

어르신들의 지난 설움까지도 우리가 보듬어드릴 수 있도록 구라봉사회의 일원으로서 마지막까지 봉사를 이어나가며, 약자에 대한 배려가 부족했던 역사가 반복되지 않도록 사회적인 책무를 다해야겠다고 다시 한번 다짐해본다.

끝으로, 이번 여름 익산마을 하계진료를 지원해주신 한국한센총연합회에도 감사를 드리며, 덕분에 3박 4일간의 하계진료를 무탈하게 마치고 이렇게 봉사 소감을 「한센」독자분들과 공유할 기회를 가지게 되어 기쁘다.

구라봉사회 학생대표 이윤선

의치와 함께 전하는 따뜻한 마음

새해가 시작되면 구라봉사회는 그해의 하계진료를 위해 연초부터 바쁘게 돌아간다. 학생구라봉사회에서도 재료 구비 및 기계 점검부터, 선후배 간 지식과 노하우 나눔이 이루어지는 세미나 등을 통해 한센인 어르신들에게 보다 나은 진료를 해드리기 위해 열심히 준비한다.

더운 날씨에 땀을 뻘뻘 흘리며 5톤 트럭에 진료 장소로 가져갈 물품들을 모두 싣고 나면, 그제야 이번 하계진료가 시작되었음을 실감하기 시작한다. 일사불란하게 준비를 마치고 진료가 시작되면 하나의 의치가 만들어지기까지 얼마나 많은 분들의 노력과 사랑이 들어가는지 체감할 수 있다.

올해 진료 장소였던 익산마을은 몇 년 전 선배들이 다녀가셨던 곳이라 그 의미가 더욱 특별했다. 당시 의치를 받으셨던 어르신들께서 다시 찾아주신 것을 보며 구라봉사회의 역사를 체감할 수 있었고, 걸어서 30분이 넘는 거리를 왕복으로 방문하셔서는 우리에게 아침 식사는 하고 왔는지, 전날 밤잠은 잘 자고 왔는지 우리들의 안부를 걱정해 주시는 어르신들의 따뜻한 마음을 느낄 때면 마음이 참 따뜻해졌다.

익산마을에서 가장 기억에 남는 어르신이 있다. 차멀미가 너무 심하셔서 차를 타고 멀리 나갈 수가 없어 치과 내원이 어려웠던 분이셨는데, 마을에 그나마 있는 치과도 계

단으로 올라가야 해서 어르신들이 방문하기 어려웠다고 한다. 그래서 출장 오시는 선생님께 검진을 받고 의치를 제작 받으셨는데, 마침 새로 다시 받아야 하는 시점에 구라봉사회가 찾아오니 너무나도 기뻤다는 말씀을 전해주셨다. 매년 이렇게 가까이서 환자분들을 만나며 가슴 깊이 남아있는 행복한 기억 덕에 이듬해에도 힘을 내어 새로운 진료를 준비할 수 있는 것 같다.

"타인과 나눌 때 더 가치 있는 면모들을 갈고닦아서 아낌없이 나누는 기쁨은 삶의 큰 원동력입니다. 치의학을 그것이 필요한 이들에게 나눌 수 있는 사람이 되는 것이 제가 지향하는 바입니다."

치의학대학원 입시 자기소개서 한편에 적혀있던 문장이다. 구라봉사회의 일원으로 활동하며 매년 삶의 원동력을 충전할 수 있어서 행복하다.

마지막으로 우리를 믿고 이렇게 특별한 기회를 주신 한국한센총연합회에도 감사드리며, 「한센」 소식지를 통해 소중한 추억을 전할 수 있게 되어 영광이다.

구라봉사회 학생총무 이유진

10년 사이 두 배 급증! 한국인에게 많은 '모야모야병'을 아시나요?

글. 경희대학교병원 뇌혈관클리닉 유지욱 신경외과 교수
출처 : 경희의료원보 프러포즈 2024년 봄호 VOL. 449 中]

●○●모야모야병이란?

우리가 흔히 알고 있는 뇌졸중을 일으킬 수 있는 희귀질환이 있다. 바로 '모야모야병'이다. 뇌혈관이 좁아지면서 발생하는 질환으로 대표적인 증상에는 두통, 팔·다리 마비, 감각기능 저하, 언어·시각 장애 등이 있다.

혈관을 통해 뇌에 원활히 공급되어야 할 산소와 영양분이 제대로 공급되지 않을 때 나타난다. 내경동맥 말단부가 아무 이유 없이 점점 좁아지는 질환으로 그 주변으로 비정상적으로 생성되는 수많은 이상혈관이 마치 연기가 피어오르는 것 같다고 하여 '모야모야(もやもや)'라는 이름이 붙여졌다.

비정상적으로 생성된 혈관의 벽은 튼튼하지 않기 때문에 쉽게 출혈을 일으킬 수 있어 정확한 조기 진단이 필요한데, 일반적인 뇌혈관 협착과 증상이 유사하고 워낙 희귀질환이다 보니 진단이 어렵다는 특성이 있다.

●○●원인이 아직 밝혀지지 않은 병

모야모야병의 발병 원인은 후천성과 선천성에 관한 논란이 계속되고 있으며 아직 밝혀진 바 없다. 완치 또한 어렵다. 우리나라와 일본에서 주로 발병하며, 통계상 살펴보면 사춘기 전과 40대 이후 중장년층에서 많이 관찰되고 있다.

성별로 분류해 보면 남성보다 여성의 발병률이 약 2배 높다. 모야모야병은 뇌의 바닥쪽에 있는 뇌혈관 중 내경동맥의 끝부분과 그곳에 연결된 동맥 분지들이 이유 없이 안쪽부터 두꺼워져 막히고, 막힌 혈관을 대신하기 위해 가느다란 혈관들이 생겨나면서 발병하는 것으로 추정한다. 구체적인 발병 원인은 없지만, 역학적 조사 결과에 따르면 유전적 요인과 관련이 있고 환경적 요인도 원인이 될 수 있다.

●○●소아와 성인에 따라 증상 달라

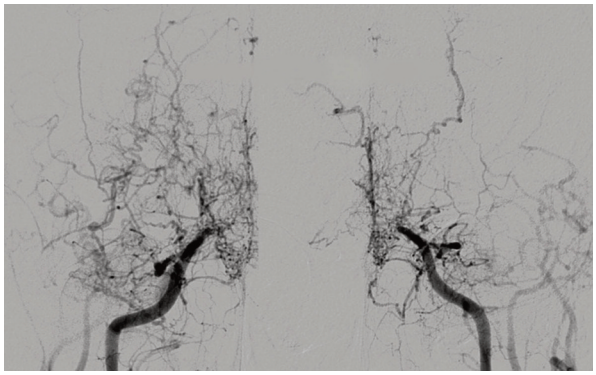
증상은 소아와 성인에 따라 다르게 나타난다. 소아의 경우 일반적으로 뇌허혈증과 뇌경색이 나타난다. 초기 증상으로 심하게 울고 난 후, 운동을 한 후, 뜨거운 음식물을 식히기 위해 입으로 바람을 불고 난 후에 일시적으로 팔다리에 힘이 빠지는 증상과 언어장애 현상을 보인다.

증상은 피 공급이 부족한 부위에 따라서 다르게 발현되며, 간질 발작, 두통, 불수의적 운동, 지능 저하, 시야 장애, 언어 장애 등과 같은 증상도 나타날 수 있다.

이러한 증상이 반복될 경우 영구적인 팔다리 마비, 언어장애 등으로 이어질 수 있기 때문에 부모의 관찰이 무엇보다 중요하다.

성인은 주로 갑작스럽게 두통이 시작되는 뇌출혈로 인해 병원을 방문하는 환자가 많다. 절반 이상이 의식 상실, 반신 마비 등을 동반한 뇌출혈 증세를 보인다.

이외에도 간질이나 두통, 기억력 저하, 언어장애, 시야장애 등의 증상이 나타나기도 한다.



▲ 모야모야병 환자의 뇌혈관 모습

●○●모야모야병 진단은?

보통 CT, MRI, MRA, 뇌혈관 조영술 등을 이용해 검사가 이뤄진다. 양측 내경동맥과 전대동맥전대 동맥, 중대뇌동맥 분지 부위의 협착 또는 폐색이 있는 경우, 연기 모양의 모야모야 혈관이 보이는 경우에 확실한 진단이 가능하다.

●○●수술만이 유일한 치료

뇌졸중은 막힌 혈관 부위를 뚫고 난 후 약물치료를 통해 추적 관찰하는 반면, 모야모야병의 진행을 막거나 예방할 수 있는 약물은 없다.

수술의 경우, 부족한 뇌내 혈류를 개선해 뇌경색, 뇌출혈 등 모야모야병으로 인한 추가적인 뇌졸중 예방을 위해 고려할 수 있다.

CT, MRI 등 영상의학적 검사를 통해 모야모야병으로 진단받았더라도 증상이 잦거나 뇌출혈 위험이 있는 환자에 한해 수술을 진행한다.

모야모야병 수술에는 크게 두 가지 방법이 있다. 직접 우회로 형성술(직접 혈관 문합술)과 간접 우회로 형성술(간접 혈관 문합술)이다. 성인에게 주로 사용되는 직접 우회로 형성술은 뇌동맥끼리 직접 연결하는 방식이고, 소아에게 주로 사용되는 간접 우회로 형성술은 두피의 혈관을 분리해 뇌 표면에 접촉시켜 해당 혈관이 자라 뇌에 피를 공급할 수 있도록 유도하는 방식이다.

성인의 경우 증상에 따라 직접 우회로 형성술과 간접 우회로 형성술을 함께 시행할 수도 있으며, 더 자주, 더 심한 증상이 나타나는 쪽을 먼저 수술한다.

모야모야병은 뇌 양쪽에서 진행되는 병이므로, 보통 4~6주 간격을 두고 양쪽 모두 수술한다. 예외적으로 모야모야병이 한쪽에만 발생한 경우에는 1차 수술 이후 경과와 진행 정도를 보면서 향후 치료를 결정하기도 한다. 간접 우회로 형성술은 혈관을 직접 이어주는 수술이 아니므로 혈관이 자라는 시간이 필요하다.

●○●모야모야병 앞으로는?

모야모야병은 정확한 원인이 밝혀지지 않은 희귀 난치성 질환으로 다각도적인 연구를 통해 개척되어야 할 대상이다.

최근 연구를 살펴보면, 약 15% 환자에게서 가족력을 보이고 있으며, 소위 모야모야병 감수성 유전자라고 불리는 RNF213의 변이가 발견되는 등 환자 및 보호자에게 희망을 줄 수 있는 연구결과가 지속적으로 발표되고 있다. 최근 CT, MRI 이외에도 유전자 검사를 통한 유전자 변이 여부를 확인하는 이유다.

다만, 아직까지 이 유전자 변이가 발병에 끼치는 정확한 기전은 밝혀지지 않은 상태다. 이로 인해 유전자 변이가 발견되도 영상의학적 검사상 뇌혈관은 정상일 수도 있기 때문에 전문 의료진과의 상담은 필수다.

모야모야병은 정확한 진단과 적절한 치료를 받기 위해 의료진의 경험과 연륜이 무엇보다 중요한 희귀질환 중 하나다. 일차적 진단에 있어 환자의 증상에 따른 판별이 중요한 만큼, 전문 의료진이 시간을 가지고 환자를 면밀하게 살펴보는 것이 가장 중요하다.

모야모야병 전문의 Q&A

경희대학교병원 뇌혈관클리닉
유지욱 신경외과 교수

Q 모야모야병 완치가 가능하나요?

막힌 혈관이 다시 정상 혈관으로 돌아온다는 의미라면 완치는 없다고 볼 수 있겠습니다. 하지만 모야모야병 치료의 핵심은 뇌경색 혹은 뇌출혈의 재발을 예방하는 데에 있습니다.

약물 치료는 그 효과가 아직 증명된 바 없지만, 수술적 치료(혈관 문합술)는 여러 차례 효과를 입증해 왔습니다. (수술 후 뇌졸중 재발 가능성은 연간 1% 미만) 추적관찰은 보통 혈관 MRI(MRA)로 시행하는 것이 보편적입니다.

Q 성인 모야모야병 환자의 뇌출혈 위험 인자를 밝히셨다고요?

저를 중심으로 경희대학교 신경외과 연구팀이 모야모야병 환자의 뇌출혈 발생의 가장 많은 원인으로 알려진 '후방 모야모야 혈관 파열'의 위험 인자를 확인한 연구 결과를 발표했습니다.

희귀 난치성 질환인 모야모야 임상 증상은 크게 뇌경색과 뇌출혈로 구분되는데 뇌출혈은 의식 저하를 포함해 매우 치명적이지만 위험도는 덜 알려진 상태입니다.

이번 연구를 통해 위험한 후방 모야모야 혈관이 관찰되는 환자들 경우에는 뇌출혈 예방을 위한 적극적인 치료가 필요함을 강조할 수 있게 되었습니다.

해당 연구는 신경외과 분야에서 가장 공신력 있는 저널로 손꼽히는 미국 신경외과학회지(Journal of Neurosurgery, IF 5.526)에 실렸습니다.

한센병 치료의 혁신적 돌파구 주목

혁신신약 개발 전문기업인 '큐리언트'의 결핵치료제 텔라세벡(Telacebec)이 세계보건기구(WHO)의 2030년 한센병 종식 목표를 위한 혁신적인 치료제로 부각되고 있다.

한센병은 현재 예방백신이 없으며, 기존 복합화학요법(MDT)은 리팜피신, 클로파지민, 답손을 사용하지만, 장기간 매일 복용해야 하고 부작용과 내성 문제로 한계가 있다. 나균이 결핵균과 같은 속에 속해 텔라세벡이 한센병 치료에 효과적일 가능성이 주목받고 있으며, 전임상 시험을 통해 효능이 검증되었다.

WHO에 보고된 2022년 한센병 신규 환자 수는 17만4087명이다. 이 가운데 71.4%가 인도, 인도네시아 등 동남아시아 지역에서 발생하고 있다.

한센병 원인균인 나균은 결핵균과 같은 속에 속하는 세균으로, 결핵 임상에서 뛰어난 효능을 보인 텔라세벡의 잠재력이 주목받고 있다. 전임상 시험에서 효능이 검증된 만큼 한센병 퇴치에 대한 기대감이 높아지고 있다.

한센병 퇴치를 위한 최대의 국제기구 중 하나인 라울 폴레로 재단의 크리스찬 존슨 박사는 "텔라세벡이 리팜피신보다 더 효과적일 것으로 기대하며, 매일 투약할 필요가 없는 새로운 텔라세벡 기반 MDT 치료요법을 개발할 수 있다."라고 밝혔다. 텔라세벡의 한센병 치료제 개발을 위한 임상 2상 시험과 부룰리 궤양 임상 3상을 위한 자금을 유럽연합에 신청했으며, 에티오피아, 코트디부아르, 베냉 등에서 진행될 예정이다.

앞서 지난 1월 23일 파리의 라울 폴레로 재단 본부에서 한센병과 부룰리 궤양 치료에 관한 연구에 참여하는 전 세계 연구소 및 기관 대표 약 40명이 텔라세벡 기반 치료제 개발에 적극적으로 협력하기로 발표했다.

남기연 큐리언트 대표는 "텔라세벡의 원 개발사로서 수천년간 인류를 괴롭혀온 난치성 감염병들을 치료하는 데 기여하고 있다는 것에 큰 자부심을 느낀다"라며 "텔라사벡과 같이 인류에게 절실히 필요한 약들은 나무 열매와 같이 저절로 자라나지 않고, 뛰어난 과학적 임상적 역량을 가진 바이오텍이 많은 시간과 노력을 투여해 개발하는 것"이라고 말했다.

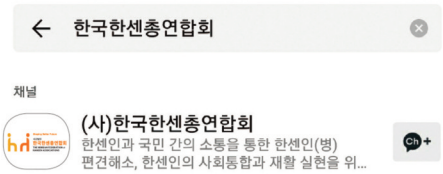
이어 "미국 식품의약국(FDA)도 우선심사권(Priority Review Voucher, PRV) 정책을 통해 개발 동기를 부여하고 있다."라며 "큐리언트는 바이오텍이 어떻게 세계 보건에 큰 영향을 주는 공익적 신약을 개발하면서, 경제적 이익도 확보하는 새로운 사업 모델을 제시하고 있고, 이 모델은 이미 글로벌 바이오 업계에서 주목받고 있다."라고 덧붙였다.

총연합회 카카오톡

+ 채널 추가하는 방법

1. 카카오톡 상단 돋보기 아이콘을 터치한다.

2. 한국한센총연합회를 검색한다.



3. 채널 추가하고 다양한 소식 받아보기

(사)한국한센총연합회

친구 81 명

한센인과 국민 간의 소통을 통한 한센인(병)
편견해소, 한센인의 사회통합과 재활 실현을 위한
단체입

채팅하기 채널 추가

소식 정보

상담원 채팅
월,화,수,목,금 09:00~18:00

기관/단체 > 복지

http://www.hansenkorea.org/

02-1566-2339

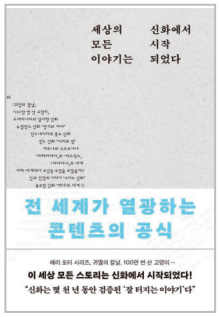
hansen@hansenkorea.org

언택트시대에도
당신의 온기로 채워지는
따뜻한 세상

QR 코드를 스캔하면
카카오톡을 추가할
수 있습니다.

요즘이책

자료제공 : 교보문고



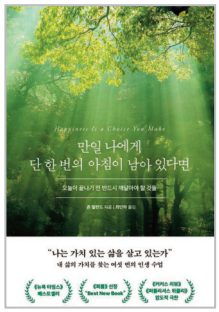
세상의 모든 이야기는 신화에서 시작되었다

"신화는 몇 천 년 동안 검증된 '잘 터지는 이야기'다."

『해리 포터』 시리즈, 「귀멸의 칼날」, 『다빈치 코드』, 『나니아 연대기』… 언뜻 보기에는 아무런 관련이 없어 보이는 이 작품들에는 아주 분명한 공통점이 존재한다. 바로 '신화'에 뿌리를 두고 있다는 점이다. 어쩌면 신화라는 옛이야기는 촌스럽고 시대에 뒤떨어진다고 생각할지도 모른다.

그러나 투박한 그 작품 속 주인공들의 목소리를 가만 듣다 보면 어딘지 모르게 익숙함을 느낄 수 있다. 우리가 알고 있는 대부분의 이야기가 바로 수천 년 전부터 살아남은 신화에서 시작되었기 때문이다.

일본에서 지금 가장 주목받는 신화학자 오키타 미즈호의 수작으로 꼽히는 이 책 『세상의 모든 이야기는 신화에서 시작되었다』는 살면서 누구나 한 번쯤 들어봤을 인기 콘텐츠 속의 배경 서사를 탄탄하게 채워주는 신화를 찾아 흥미로운 스토리의 세계로 우리를 이끈다.



만일 나에게 단 한 번의 아침이 남아 있다면

"나는 가치 있는 삶을 살고 있는가"
내 삶의 가치를 찾는 여섯 번의 인행 수업

무심히 흘러가는 나날, 늘 그렇듯 당연하게 맞이하는 아침. 당신의 인생에서 몇 번의 아침을 더 맞게 될지 궁금해한 적이 있는가? 그런데 설상가상으로 당신에게 만일 단 한 번의 아침만이 남아 있다면 어떻게 할 것인가. 지금까지 가치 있게 살아왔다고 자신 있게 말할 수 있는가. 삶을 뒤로 돌릴 수 있다면 어떻게 살고 싶은가.

여기, 가야 할 길을 잃은 당신을 위한 아주 특별하고도 지적인, 경쾌하고 진솔한 여섯 번의 인생 수업이 펼쳐진다. 《뉴욕 타임스》 기자인 저자는 삶의 마지막을 향해 유유히 걸어가는 노인 여섯 명과 1년에 걸쳐 인터뷰를 진행하기로 한다. 사실 인터뷰 초기에는 그들로부터 나이 듦의 고단함에 대해서만 듣게 될 거라고 생각했다.

나름 인생을 안다고 자부했던 저자는, 그러나 그들을 만나면서 인생이 송두리째 뒤집어지는 경험을 한다. 마치 스승, 진정한 현자와도 같던 이들과의 대화를 통해 저자는 인생의 의미와 삶의 가치, 행복에 대해 함께 묻고 답하며 흔들리던 삶의 갈피를 잡아간다.

가로세로 낱말퀴즈

❶		❷		
		❸		❹
❺				

지난호 정답

❶실				
❷태	양	광	시	설
조				❹거
❸사	진	관		지
		습		

가로세로 낱말 퀴즈

가로문제

❶ 구라봉사회는 한센병으로 인한 구강 문제를 겪는 어르신들의 삶의 질을 높이기 위해 ○○○○사업을 실시하고 있다. (P20 참조)

❸ 환자의 몸 안에서 나는 소리를 듣는 데 쓰는 의료 기구

❺ 장애인들의 활동을 도와주는 기구. 총연합회는 거동이 불편한 한센인 어르신들의 안전한 이동을 위해 '전동○○○ 안전관리교육'을 실시하고 있다.

세로문제

❷ 총연합회는 한센 가족들의 일본 정부를 상대로 한 ○○○○를 실시하고 있으며, 청구시한은 2024년 11월 24일까지다. (P26 참조)

❹ 기관에서 좌우로 갈라져 허파에 이르는 기도의 한 부분

참여방법

우편, 이메일, 총연합회 카카오톡으로 정답을 보내주시면 추첨을 통하여 소정의 기념품을 보내드립니다.

▣ 우편주소 : 서울시 광진구 아차산로 457, 아이리스빌딩 2층 한국한센총연합회 한센지 담당자 앞

▣ 메일주소 : hansen@hansenkorea.org

▣ 카카오톡 : '한국한센총연합회'로 검색 및 채널 추가 후 정답 전송

▣ 보내실 내용 : 성함, 주소, 휴대폰 번호, 정답(정답이 기재된 사진 또는 종이)

▣ 문의전화 : 02)1566-2339

한센 게시판

한센인(병) 관련 유물을 찾습니다!

한센인피해사건 기념관 건립 · 운영 추진을 위해 아래와 같은 한센인 또는 한센병 관련 유물을 기증(서약)받고 있습니다.

한센인피해사건 관련 자료	한센시설(병원) 생활유품 또는 기록	한센가족 후원 또는 봉사 관련 자료
한센가족 작품 (문학, 미술, 음악, 사진 등)	기타 보존가치가 있다고 판단되는 자료	

한센인과 함께 만드는 종합정보소식지 '한센' 원고 모집 공고

▣ 응모 대상 : 제한 없음

▣ 응모 기간 : 상시 접수

▣ 원고 내용 및 분야

- 한센인 관련 미담, 에피소드, 봉사 수기
- 한센인 창작 또는 한센인 소재 문학
  : 시, 소설, 수필 등 제한 없음
- 한센인의 생활현장, 민원 등 지역 소식
- 한센인 관련 정책 · 학술 · 역사 자료
- 한센인 관련 다양한 분야의 칼럼
- 기타 「한센」게재의 필요성이 있다고 판단되는 원고

▣ 응모 방법

• 제출처 : 총연합회 「한센」 담당자
  - 우편제출 : 서울특별시 광진구 아차산로 457, 2층
  - 팩스제출 : (02) 1566-2032
  - 이메일제출 : hansen@hansenkorea.org
• 전화문의 : (02) 1566-2339

후원자가 되실 분을 찾습니다

한국한센총연합회는···
한센인의 인권회복 및 권익보호, 복지증진을 위한 사업을 실시하여 한센인에 대한 오해와 편견을 불식시키고 한센인의 사회적 수용을 촉구하여 더불어 살아가는 아름다운 세상을 만들기 위해 설립된 비영리 공익법인이며, 「법인세법시행령」 제39조 제1항 제1호 바목에 따라 기획재정부장관이 지정하는 지정기부금단체입니다.

한센인에게 사랑과 희망을!
후원자 여러분들이 베풀어주신 사랑과 격려에 깊은 감사의 말씀 드립니다. 언제나 따뜻한 사회, 소통하는 사회를 만들어 가는데 한국한센총연합회가 앞장서 나가겠습니다. 앞으로도 많은 성원 부탁드립니다.
한국한센총연합회 후원회장 김정남

후원계좌 국민은행 433401-01-330682 한국한센총연합회

사단법인 한국한센총연합회 중앙회 및 지부 주소

지부명	전화	팩스	주소
중앙회	1566-2339	1566-2032	서울특별시 광진구 아차산로 457, 2층
서울 · 중부지부	(02)532-6777	(02)532-9050	서울특별시 서초구 서초대로 19길 10-20(방배동 202호)
부산지부	(051)245-8207	(051)245-8206	부산광역시 서구 구덕로 124번길 3
인천지부	(032)529-0900	(032)522-0854	인천광역시 남동구 만월북로 41 (간석동)
경기지부	(031)973-5329	(031)973-3178	경기도 고양시 덕양구 충장로 11 402호
전북지부	(063)542-7822	(063)545-7820	전북 김제시 갈공길 21
광주 · 전남지부	(062)524-3485	(062)524-3484	광주광역시 북구 버들로 23 동방빌딩 3층
대구 · 경북지부	(054)971-8975	(054)977-8975	경북 칠곡군 동명면 금암4길 5
울산 · 경남지부	(055)584-4333	(055)584-4332	경남 함안군 군북면 방어산로 618

'한센' 편집 자문위원

위원장	우홍선(사무총장)
위원	박영립(법무법인 최앤박 대표변호사), 신재균(법무법인 서해 변호사), 옥춘광(작가)
기획	전희진

지구의 모든 아름다움을 담고 있는 안식처
에버그린사회복지센터에서 이제 평화로운 삶을 누리십시오.

에버그린사회복지센터에서는 고령한센인을 위한 노인 친화적 환경의
무료 **노인의료복지시설**로서 『노인복지법』에 의거하여 운영하고 있습니다.
살아있는 네트워크로 고령한센인의 정서와 문화 그리고 공감을 포괄할 수 있는
전인적 관점의 사회통합을 실현해 나가고 있습니다.

보건·복지 서비스 강화
- 사례관리
- 인권개선운동
- 재활·치료 프로그램

지역사회교류 활성화
- 지역사회 기여 실천
- 보편적 협력기관 확대
- 긍정적 환경마련

노후생활 안전보장
- 1:1 개별 서비스
- 요양·보호·여가 지원
- 안정적 생활환경

에버그린사회복지센터
EVERGREEN WELFARE CENTER

충북 청주시 청원구 오창읍 성산2길 116-15 | TEL : 043) 241-1300 / FAX : 043) 241-1302
E-mail : egwc1300@egwc.or.kr | 홈페이지 : http://www.egwc.or.kr

모든이에게 사랑과 소망을

HANSEN

한센 7·8월호

한국한센총연합회 질병관리청