



**천** 형. 즉 하늘이 내린 벌이라는 뜻으로 인간의 의지와는 무관하게 원죄를 안고 살아 가야 한다는 뜻이다. 이 천형으로 표현되는 간질병. 흔히 지랄병, 수치의 병으로 남에게 피해를 주는 나쁜 병으로 받아 들이는게 우리 보통 사람들이다.

하지만 간질은 이미 기원전 5,000년 전에 알려졌다며, 서양 의학의 원조인 히포크라테스는 '신의 힘에 의해 일어난 저주가 아니라 다른 병과 마찬가지로 뇌에서 발생한 질병'이라고 했다.

사실 환자들로서는 자신의 의지와는 무관하게 일어나는 발작도 견딜 수 없지만 주위 사람들의 곱지 않은 시선과 따돌림 속에서 사회적으로 전혀 보호받지 못하는 것이 더 큰 고통이다.

이처럼 육체의 고통과 정신의 황폐함에 지쳐있는 환자들에게

하나님의 따뜻한 말씀을 전하고, 끝이 보이지 않는 투병 속에서 '이 병은 나를 수 있는 병'으로 생각토록 해 주는 곳, 또 환자들 이 주위의 시선에 주눅들지 않고 서로의 아픔을 이야기할 수 있는 곳이 있다.

사단법인 장미회(ROSE CLUB). 1960년대 한국전쟁의 상처가 긴 여운을 남기며 사회적으로 혼란했던 시기에, 아무렇게나 방치되어 있는 간질 환자들을 위해 1965년 미국인 선교사 Dr. Robinson과 신학생 유재춘씨가 중심이 되어 인천 기독교 복지관에서 처음으로 간질병환자 모임을 만들어 치료 약을 나누어 주는 일을 시작하게 되었다.

당시는 일반 임상 의사들마저 간질에 대한 지식과 교육이 부족했고 항간질약조차 구하기 힘든 상황이어서 미국과 독일에서 약

을 원조받아 투약을 시작했다.

1974년 서울 기독교사회가 중심이 되어 사단법인 조직으로 발족한 이후 1982년 지금의 회장인 박종철 회장이 모임의 책임을 맡으면서 장미회는 오직 환자들이 병마의 고통에서 벗어나 새로운 인생을 살아가길 바라는 한결같은 마음으로 활동하고 있다.

현재 서울과 성남의 11개 순회 진료소에서 진료 및 간질에 대한 올바른 홍보와 선교활동을 하고 있고, 전국 55개 위탁진료소에서 진료와 치료약을 제공하고 있다.

1985년부터는 네팔에 의료봉사 활동을 시작하여, 이제는 병원 설립과 학교 건립, 기술훈련소 운영 등 기하 인종을 뛰어넘는 봉사의 손길을 펼치고 있다.

격월간으로 발행되는 회지는 새로운 의학정보 전달과 환자들의 의료상담 창구가 되고 있으며,

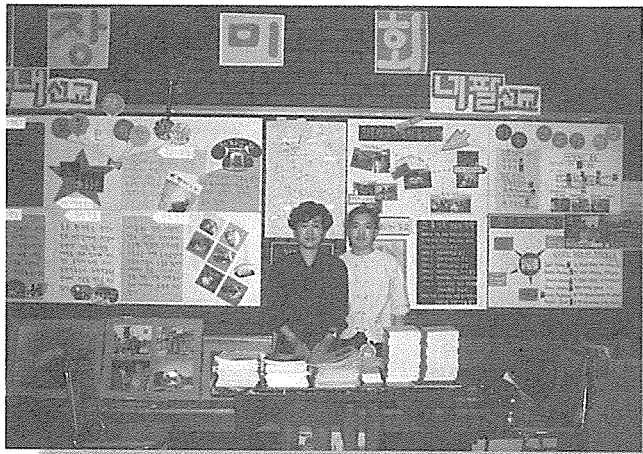
투병수기를 게재함으로써 서로의 경험담과 살아가는 이야기를 나누기도 한다. 간질에 대한 올바른 지식전달을 위한 공개토론회 등을 시행하고 결혼상담, 직업상담, 임신상담 등 환자들이 일상생활에서 부딪힐 수 있는 문제들을 의논한다. 또한 의료정책에 대해 선뜻 나서지 못하는 환자들의 대변인 역할도 해 내고 있다.



간질로 판명이 난 환자에게는 적절한 치료약이 제공된다. 회원은 일정한 회비를 납부해야 하지만 형편이 어려운 환자들은 면제해 주며 재정적인 도움도 주고 있다. 장미회에 도움을 주는 방법은 어려운 가정환경의 회원의 회비를 도와주거나, 이들이 생활하는데 필요한 각종 물건을 찬조해주는 방법 등이 있으며, 이들이 하루 빨리 쾌유되기를 바라는 기도를 해 주는 방법도 있다.

간질의 치료를 위해서는 무엇보다도 규칙적인 생활이 중요하다고 한다. 알코올이나 스트레스 등 환자가 자극받을 수 있는 요인들은 피하는 것이 좋다. 그러나 무엇보다 환자 스스로가 병에 대한 확고한 극복동기를 가지고 규칙적인 진단과 약물복용을 하는 것이 치료의 관건이다.

이제는 전국적인 진료와 치료를 통해 많은 환자들의 증상이 호전된 상태지만, 장미회 식구들의 바람이라면 환자들이 마음놓



고 치료받으며 실 수 있는 간질 전문병원을 설립하는 일이다.

일본은 이미 전문병원을 설립하여 병에 대한 지속적인 연구와 치료가 이루어지고 있다. 우리나라에서도 환자들을 위해서 꼭 필요한 시설로 정부와 사회 각계각층의 도움이 필요하지만 현실로서는 요원한 일일 수밖에 없다고.

간질은 극복될 수 있는 병이다. 물론 유전적인 요인으로 발생할 수도 있으나 교통사고나 두부 손상을 입은 후 그 후유증으로 발생하는 경우가 많아지고 있다. 즉 간질은 누구에게나 어떤 연령에서든 발생할 수 있는 병이라는 얘기다.

장미회의 담임 목사로, 이제는 환자들의 눈빛만 봐도 그들이 어떤 고민과 어려움에 처했는지 알 수 있게 되었다는 김문수 목사.

아무리 정성을 다해도 병이 호전되지 않아 자포자기하여 치료를 중단하는 환자를 볼 때 마음이 아프지만 그보다 더욱 안타까

운 것은 간질을 수치스러운 병으로 생각하게 하는 사회적 편견이라며 다음과 같은 말을 전한다.

“처음 이 건물에 입주할 때 같은 건물의 상가 여러분들이 반대를 심하게 하셨습니다. 상가 이미지에 문제가 생길까 우려해서였죠. 하지만 지금은 다릅니다. 우리 회원들이 어려운 환경 속에서도 성실히 살아가는 모습을 보아왔고 간질은 천형이 아니고 누구든, 언제든 발병할 수 있다는 사실을 알게 되었기 때문이죠. 환자들이 가장 힘들어 하는 건 사회적 편견입니다. 그들이 이 거대한 벽과 맞서기에는 편견의 벽이 너무 두껍습니다. 그들은 원죄를 안고 살아가는 사람들이 아니라 누구에게나 올 수 있는 질병을 앓는 사람들입니다. 병마의 가시로 영혼의 꽃을 피우는 사람들. 그들이 가시 속에서 마음껏 가지를 뺏고 꽃을 피울 수 있도록 도와주어야 합니다. 그건 그들을 우리의 평범한 이웃으로 받아들이는 일, 그 작은 일로부터 시작됩니다.”

# 연락처 시단법인 장미회  
주 소 : 서울시 종로구 부암동 175-1 부원빌딩 301호  
전 화 : (02) 394 - 2325  
FAX : (02) 394 - 2169