

# 베체트 병



## 면도칼로 생살을 찢는 듯한 고통

부산에서 오랫동안 살았던 김지태 씨(49). 처음에 입병이 났다. 입이 헐고 아래쪽에도 궤양 같은 것이 생겼지만 대수롭지 않게 여겼다. 동네 약국에서 약을 지어먹고 '좀 나오면 괜찮겠지' 라고 생각했다. 그런데 약한 피부의 궤양이 1년 내내 끊이질 않았다. 편도선도 부어왔다.

궤양이 심해지면서 눈에 눈곱이 끼는 증상이 나타났다. 간혹 눈을 심하게 비비면 없어지고 다시 눈곱끼는 증세가 되풀이 됐다. 그러더니 뺨수와 간격이 짧아지고 보는 것이 어려워지는 지경에 이르렀다. 그는 만 4년만에 실명했다고 힘없이 말했다.

의사는 포도막염에서 녹내장으로 다시 녹내장 합병증이 실명의 원인이라고 설명했다. 김씨는 실명한 후에도 대동맥 이식 수술을 받아야 했다. 어느 날인가 배를 만져보니 심장의 박동보다 더 크게 배가 출렁이는 것을 발견했다. 그는 질병이 혈관을 타고 다니기 때문이라고 생각했다. 병명도 모른 채 실명하고 대수술까지 받았던 그는 6년 전이야 자신이 베체트병 환자라는 것을 알았다.

77년 결혼한 김씨는 부인의 간호로 살아가고 있다. 윤옥자 씨(45)는 "떠나서 다른 삶을 살라고 강요하는 남편을 떠나지 못한 것을 후회하지 않는다" 라고 말했다. 오랜 병간호로 지친 얼굴이었지만 윤씨는 "인연과 사랑 때문에 남편과 같은 일생을 보낼 것" 이라고 화려한 웃음으로 답했다. 그런 아내에게 그는 여행 가자고 투정부리는 것이 못내 미안할 따름이다

비록 볼 수는 없어도 파도가 치는 바다와 갈매기의 울음소리를 듣고 아내가 들려주는 주변경치를 상상하는 것이 더 큰 낙이다 김씨는 "건강해지면 아내를 위

해 정말 뭐든지 하고 싶다" 고 했다.

윤씨는 남편이 자식에게 피해 주지 말고 자신 앞에서 세상을 뜨는 것이 소원이라고 한다.

김씨는 건강했던 자신에게 몹쓸 병이 온 것을 부산 바닷바람과 고생 때문이라고 생각하고 있다. 그는 현재 안성 맹인복지회 지회장으로 활동하고 있다.

베체트 병은 1937년 터키 피부과 베체트가 처음으로 학계에 보고한 후 세상에 알려졌다. 실크로드를 따라 한국, 일본, 중국 및 지중해 연안 국가에서 높은 발생 빈도를 보이는 지역적 특수성이 있는 특이질환. 반복되는 구강, 외음부 궤양, 포도막염이나 홍채염 등에 의한 시력 감퇴와 실명, 피부가 잘 끊으며 상처가 잘 낫지 않고 관절통과 근육통이 있다. 재발이 심하며 오심, 구토, 복통, 복부팽만이 나타나고 중추신경계나 심장 혈관에 병이 올 수 있다. 이 같은 증상은 단계적으로 혹은 복합적으로 나타나며 심하면 사망에 이른다

체계적인 베체트병 연구로 유명한 세브란스 병원 피부과 박동식 교수는 "정확한 원인은 밝혀지지 않아 완치되는 치료법은 없다" 고 말했다. 바이러스나 세균감염 또는 유전적 인자의 면역학적 이상 때문에 발병하는 것으로 추측하고 있다는 것. 그는 "휴화산과 같이 평소에는 조용하다가 활화산으로 언제 폭발할지 모르는 것이 바로 이 베체트병" 이라며 "환자는 늘 휴화산 상태를 유지하는 것이 최상의 치료법" 이라고 설명했다. 또 잠기전에 걸친 약물치료와 지속적인 통원 및 정기검사가 약화를 막는데 중요한 역할을 한다고 덧붙였다.