

제 4 호

1993. 3



백혈병 후원회

사랑이 있는 푸른우리마을



“이제는 다 나왔습니다”

- 제1회 백혈병 어린이 잔치에서 완치환아들의 건강한 모습들 -

발행인 : 김 명 옥

편집인 : 안 종 남

발행처 : 백혈병후원회

서울시 동대문구 장안1동

413-5(선빌리지 406호)

전화 : (02) 214-4231

F A X : (02) 214-4231

1993. 3. 15

소 식

제1회 백혈병어린이잔치

제1회 백혈병어린이 잔치

지난 12월 23일(수) 서울대병원 어린이병원 제2강의실에서 본회 창립 1주년 기념식을 겸해 백혈병어린이 잔치가 있었다.

1부 창립 1주년 기념식은 본회 이사인 강현 판사의 경과보고, 홍창의 교수(본회 고문)와 김용일 서울대병원 제2부원장의 축사에 이어 김명욱 회장이 그동안 후원회를 도와 주신 분들에게 감사패 전달이 있었다. 이날 감사패를 받은 분들은 맹호부대, 비룡부대와, 김덕현 변호사 럭키화재 새마음회 그리고 (주)한국그락소이다. 이어서 이날의 하이라이트인 완치어린이(45명) 소개와 기념문진 수여가 있었다. 안효섭 교수는 이들을 한명 한명 소개하며 백혈병과 싸워 이긴 이들의 승리를 축하하며 완치 기념문진과 꽃다발을 전달하였다. 완치어린이들의 건강하고 씩씩한 모습은, 이날 참석한 많은 치료중인 어린이들과 부모로부터 뜨거운 박수를 받았고, 이들에게 큰 희망과 용기가 되었다. 또한 그동안 백혈병어린이들의 치료에 애쓰신 안효섭 교수에게 완치부모들의 감사패 전달도 있었다.

2부 백혈병어린이를 위한 잔치는 어린이들의 영원한 친구인 뽀석이 이용식씨가 진행을 맡아 가수 강수지·김홍국·신형원·철이와 미애·박준희·임지훈씨가 출연하여 축하와 격려의 노래를 불러주어 시종 신나는 시간을 갖었다. 이들은 연말의 매우 바쁜 시간임에도 불구하고 MBC문화방송이 해마다 주최하는 '어린이에게 새생명을' 프로그램을 기획하고 준비한 홍성 차장의 부탁으로 백혈병어린이들을 위로, 격려하기 위하여 기꺼이 출연하여 주었던 것이다.

또한 LG트윈스의 정삼흙·이병훈·송구홍 선수가 직접 싸인볼을 전달하여 어린이들을 격려하여 주었다.

이 날의 행사를 위해 (주)한국그락소가 행사비용을 후원하였으며 한양대학교 출신 법조인 모임인 한법회 소속 변호사들의 많은 도움이 있었다. (주)아가방에서 마스크 350개를, (주)베지밀에서 배지밀 500개를 그리고 (주)LG 스포츠에서 야구공 300개를 후원하여 주었다. 안상찬 부모가 상찬이의 완치를 보답하는 뜻에서 선물 100개와 꽃바구니를 준비하여 주었고 이종태씨가 꽃다발을 준비하여 주어서 풍성하고 열기가 넘치는 잔치 마당이 되었다.



헌혈증서 및 후원금기증자 명단

그동안 본 후원회에 헌혈증서 및 후원금을 보내주신 분들께 감사드립니다.

■ 한국불교사회봉사회(회장 차애자)에서는 연말을 맞아 불우이웃돕기 성금을 모아 지난 백혈병어린이잔치에서 백혈병어린이환자 3명에게 후원금을 전달하였다. 후원금을 전달받은 환아는 다음과 같다.

- 김혜영 ₩2,000,000.- • 심재원 ₩2,000,000.- 최정훈 ₩1,000,000.-

■ 럭키화재(주) 여직원 모임인 새마음회(회장 유현경)에서도 '불우이웃돕기 자선의 밤'을 개최하여 성금을 모아 본 후원회에 후원금 50만원을 기탁하였다. 새마음회에서는 지난해 4월 백혈병환아 김주환군과 자매결연을 맺어 매달 10만원씩 후원하여 주고 있다.

■ 1월 20일에는 기독교법조인들의 모임인 애중회(회장 김상원 대법관)에서 박현기(서울고등법원판사) 간사를 통하여 후원금 50만원을 전달하여 주었다. 또한 고려화재해상보험(주) 여직원 모임인 아름회(회장 전순희)에서도 불우이웃돕기 1일차집을 개최하여 모은 성금 50만원을 본회에 기탁하였다. 후원회에서는 이 성금을 곽진웅군에게 전달하였다. 특히 아름회 회원들은 곽진웅군과 자매결연을 맺어 격려와 도움을 주기로 하였다.

■ 본 후원회 이사인 고순례 변호사가 오는 3월 30일(화) 서초동 법원 앞에서 법률사무소 개소식을 갖는다. 그동안 조현 변호사사무소에서 경험을 쌓은 고 변호사는 이번 개업을 통해 우리 백혈병 가족들을 위해 더 많은 봉사를 하기로 하였다. 연락처는 서울 서초구 서초동 1714-19 한성빌딩 401호 전화 593-1771~2이다.

■헌혈증서 전달

육군병호부대장병들이 12월 23일 백혈병어린이 잔치에 지난해 4월에 이어 헌혈증서 1,100여매를 모아 의무대 강창호대위를 통하여 전달하여 주었다.

■헌혈증서 기증자 명단

- | | |
|-------------------|-----------------|
| • 서동욱(이양화학) 2매 | • 육군병호부대 1,100매 |
| • 김종태(럭키화재) 2매 | • 환아부모 50매 |
| • 심병철(울곡고 학생) 15매 | |

■후원금기증자 명단

- | | | |
|-------------------|-------------------|----------|
| • 한국그락소 | • 김형철변호사 | • 김덕현변호사 |
| • 김용주변호사 | • 진효근변호사 | • 이창학변호사 |
| • 김종인변호사 | • 이기욱변호사 | • 고순례변호사 |
| • 주대진변호사 | • 김형민변호사 | • 김종보변호사 |
| • 권순억변호사 | • 유지한변호사 | • 이정수 |
| • 서상환(럭키화재) | • 이춘심(환아부모) | • 김정순 |
| • 안효섭(서울대병원교수) | • 김우경(서울지검 고등검찰관) | |
| • 강 현(서울민사지방법원판사) | • 모금함 | |

※ 후원금액은 결산보고시 별도의 내역서를 보내드리겠습니다.



백혈병 후원회 후원안내

현재 우리 나라에는 백혈병을 앓고 있는 어린이가 2,000여명에 이르고 있습니다. 백혈병은 혈액암의 일종으로 영화나 소설에서 보았듯이 매우 무서운 병입니다. 아직도 백혈병으로 인하여 많은 어린이들이 생명을 잃고 있습니다.

그러나, 어린이 백혈병은 충분한 치료와 보살핌을 받을 경우 80%이상 완치가 가능합니다. 다만 치료기간이 길고 그 과정이 매우 어렵기 때문에 어린이와 가족이 혼자 감당하기에 경제적 정신적 고통이 매우 큽니다.

백혈병 후원회에서는 백혈병 어린이들의 완전한 치료와 건강한 성장을 돕고 가족들의 고통을 함께 하기 위하여 백혈병 어린이 부모 모임, 회보 발행, 여름캠프 개최, 헌혈카드 기증운동, 환아의 집등의 사업을 전개하고 있습니다.

어린이들은 우리의 희망이요 미래의 주인공입니다. 우리의 관심으로 백혈병 어린이들이 백혈병과 싸워 이긴다면 이 어린이들은 우리 사회의 훌륭한 구성원이 될 것입니다.

생명을 위하는 작은 정성은 백혈병 어린이들의 환한 웃음으로 피어날 것입니다.

■후원의 종류

한 뜻 후원 회원	매월 5천원 이상 정기적으로 도와주시는 분
한 마음 후원 회원	1회에 10만원 이상 도와주시는 분
한 사랑 후원 회원	1회에 50만원 이상 도와주시는 분
한 아름 후원 회원	1회에 100만원 이상 도와주시는 분
나눔 회원	년 1회 이상 헌혈을 하여 주시는 분

백혈병 어린이들의
완치를 기원합니다.

홍 순 찬

- 도움 주실분들을 위해
- 예 금 주 : '푸른우리마을'
- 국민은행 : 001-01-2280-441
- 조흥은행 : 301-01-848116
- 중소기업은행 : 090-01-0153-072

백혈병 어린이와 자매 결연을 맺고

작년 여름 ('91년 8월) 홍순각 총무님의 원고(럭키화재 사보에 투고한글)를 읽으며 눈시울을 적시던 기억이 납니다. 아마 그것이 백혈병후원회와의 인연을 알리는 시작이었나 봅니다.

당시는 홍순각 총무님이 럭키화재(영업부 근무)를 퇴직한 직후였으며, 제가 사보담당자로 일하던 시절이었습니다.

원고의 내용은 홍순각 총무님의 아들, 승표군의 백혈병 발병과 치료의 진행상황 그리고 회사(럭키화재)에 계시는 분들에게 감사의 마음을 전하고 있으며, 그분께서 앞으로 해야할 일들은 '신이 주신 사명'임을 다짐하는 신앙인으로서의 글이었습니다.

제1회 백혈병어린이 부모모임 개최 소식을 신문을 통해 알게되고 회보(사랑이 있는 푸른 우리마을)창간호를 받아보았을 무렵, 홍순각 총무님으로부터 걸려온 전화를 받았습니다.

우리회사(럭키화재)에는 어느정도의 규모를 갖춘 회사라면 모두 있으리라 생각되지만 '새마음회'라는 재경지역 여사원들의 모임이 있는데 제가 그 모임의 회장직을 맡은 직후 였습니다.

회장 취임을 축하한다는 첫인사와 함께 우리 '새마음회'와 백혈병을 앓고 있는 어린이와의 '자매결연' 제안 내용이었습니다.

홍순각 총무님과 이어지는 우연의 일치로 묘한 감상까지 일어난 저는 물론 그 제안을 흔쾌히 받아 들였으며 회원들의 적극적인 동의도 얻었습니다.

'92년 4월 21일, 백혈병후원회 회장님, 이사님, 홍순각 총무님이 참석한 가운데 김주환 군(대신하여 어머니가 참석)과의 조출한 '결연식'을 갖고 매월 10만원의 후원금을 전달기로 한 것입니다.

어설프게 들은 지식으로 '백혈병은 불치의병이 아니다'라는 것과 '치료비로 많은 돈이 들어간다는' 것을 알게 되었는데 겨우 한달 10만원씩의 도움에도 감사해하시는 주환이 어머니와 총무님께 송구스럽기만 합니다. 지금 쓰고 있는 이 글 까지도 . . .

5월 5일, 어린이날 서울대 병원 응급실에서 처음 주환이의 얼굴을 보았습니다. 정기적으로 주사를 맞아야만 하고 무척 힘든 주사라는 주환이 어머니 말씀따라, 침대위에 누워있는 주환이의 모습은 지쳐보였고 국민학교 3학년 아이가 제법 어른스러운 듯 보이는 것은 아마 많은 고통을 참고 이겨냈기 때문이란 생각을 하게 했습니다.

그러나 몇주후, 다시 만났을 때의 주환이는 무척 건강해 보였습니다. 어디가 아픈 아이란 생각이 들지 않을 만큼 잘 먹고, 애기도 잘 했습니다. 얼마나 반갑고 기뻐했는지 . . .

주환이는 착하고 예쁜아이 입니다. 공부도 잘한답니다. 반드시 건강을 되찾을겁니다. 그후 여름캠프에도 참가했다는 소식을 들었는데 현재 건강상태 또한 좋다고 합니다. 그것 보십시오. 하느님이 주환이와 주환이 어머니의 간절한 기도를 들어주셨습니다.

주환이는 완쾌되고 다시는 고통받지 않을 겁니다. 오늘부터는 저도 매일 하느님께 드리는 감사의기도를 잊지 않겠습니다.

"주환이와 같은 아픔을 겪고 있는 아이들 모두 어서빨리 건강해지기를 기도합니다."

"홍순각 총무님을 비롯한 후원회 활동을 하시는 분들이 뿌리고 있는 사랑의 씨앗들이 모든이의 가슴에 하나, 둘 열매맺기를 간절히 기도합니다."



유 현 경
럭키화재 새마음회 회장

상 담 실

(문) 다른약, 예를 들어 6MP와 PD를 함께 복용해도 되는지요.

(답) 유지요법시 사용하는 6MP, MTX, PD, 주말 박트림 모두 같이 복용하여도 약효에 지장이 없습니다. 6MP와 MTX는 같이 복용시 6MP의 약효가 약간 상승되지만 임상적으로 큰의미는 없습니다.

(문) 항암제 6MP, MTX는 언제 복용하는 것이 가장 좋습니까?

(답) 유지요법중 매일 복용하는 6MP와 1주일에 한번 복용하는 MTX는 약의 흡수를 좋게 하고, 또한 약의 복용에 따른 구토을 방지하기 위해서는 공복시 복용하는 것이 좋습니다. 이러한 약제는 매일 또는 매주 잊지 않고 복용하는 것이 더욱 중요한데 그렇게 하기 위하여는 일정한 시간을 정해서 복용하는것이 좋으며 오심, 구토 등의 증상을 적게 느끼게 하기 위하여 자기전에 복용하는 것을 권하고 있습니다. 6MP와 MTX는 같이 복용하면 6MP의 약효가 약간 증가되므로 같은 시간에 복용하는 것이 좋습니다.

(문) PD복용시 가려움을 호소합니다. 이때 PD복용을 잠시 중단하였다가 다시 복용하여도 되는지요.

(답) PD(프레드니솔론) 약 자체의 부작용에는 가려움증이 없습니다. 아마 이러한 증상은 약제를 만드는데 첨가된 첨가물에 의하여 과민한 환자들에게 증상이 나타나는 것으로 생각되며 이러한 경우 약물을 중단하는 것 보다는 항히스타민제와 같은 약을 같이 복용하면서라도 계속 5일간 복용하여야만 제대로 약효를 기대할 수 있습니다. PD복용시 계속 가려움증이 있으면 다른 회사제품으로 바꾸어 복용하는 방법도 있습니다.



상담실 운영안내

백혈병후원회에서는 여러분야의 전문가들을 모시고 백혈병어린이와 가족들을 위하여 상담실을 운영하고 있습니다. 궁금한 사항이나 도움이 필요하신 경우 다음의 전문가들에게 전화나 편지로 문의하시면 됩니다.

- 의료분야 : 신 회 영(서울대 소아과 교수)
- 간호분야 : 김 미 란(서울대병원 어린이병원 간호사)
- 약물분야 : 장 은 주(서울대병원 어린이병원 약사)
- 영양분야 : 여 지 인(서울대병원 어린이병원 영양사)
- 헌혈분야 : 송 호 찬(환아보호자)
- 사회사업분야 : 박 혜 영(서울대병원 사회사업가)
- 법률분야 : 강 현(서울민사지방법원 판사) 고 순 례(변호사)

◎연 락 처 : 백혈병 후원회

주소 : 서울시 동대문구 장안1동 413-5 선빌리지 406호

전화 : 214-4231, 246-0994 FAX : 214-4231

총무 : 홍 순 각

15 February 1993

Jose Carreras

백혈병 어린이들에게

먼저 공연차 서울을 방문하였을 때 짧은 일정관계로 어린이 여러분들을 만나지 못한 미안한 마음을 전달코저 합니다.

런던에서의 13시간이라는 긴 비행시간으로 말미암아 시차극복에 시간이 걸렸고 월요일 저녁 공연 프로그램이 본인뿐만 아니라 피아노 연주자에게도 새로운 것이어서 많은 시간을 예비연습으로 보내야만 했습니다.

그러나 본인은 진실로 제가 어린이 여러분들을 늘 생각하고 있다는 것을 어린이 여러분들이 알아주었으면 하는 것입니다. 어린이 여러분의 초대에 감사드리며 다시 서울을 방문할 기회가 있다면 그때는 반드시 어린이 여러분들을 방문하겠습니다.

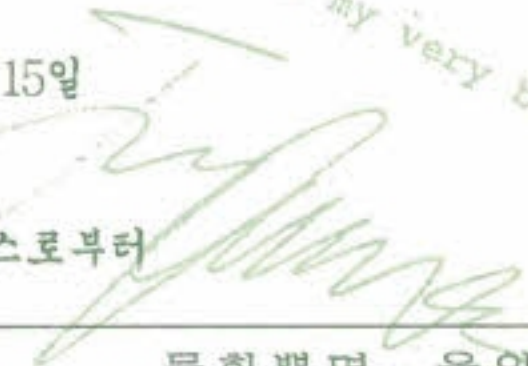
아울러 어린이 여러분들이 항상 용기와 결단력을 계속보여 주리라 확신합니다.

여러분의 주치의께서 말한대로 백혈병은 반드시 치유될 수 있는 병입니다. 제 자신의 완치도 의사와 간호사들이 헌신적인 치료와 돌봄이 있었기에 가능하였고 전세계 많은 분들의 사랑과 소망이 큰 힘이 되었습니다. 비록 어린이 여러분들이 받고 있는 지금의 치료가 때로는 고통스럽더라도 항상 용기와 희망을 갖고 내일을 맞이하시길 바랍니다.

어린이 여러분들 모두에게 나의 사랑과 완쾌의 소망을 보냅니다.

1993년 2월 15일

호세카레라스로부터



테너 카레라스 「사랑의 메시지」

“나도 백혈병과 싸워 이겼다”
어린이에게 격려편지 화환

홍양영(홍)사와 영영(영)화 재단 문화방송의 공동주최로 지난 15일 내한공연을 가졌던 세계적인 테너 호세 카레라스(47)가 국내의 백혈병 어린이들에게 격려의 편지와 활기를 불어넣어 줄 메시지를 남기고 16일 출발했다. 카레라스는 한국을 떠나면서 영영(영)화재단에게 바친 영정(영)으로 백혈병후원회(회장 오정진)의 방편으로 서울대병원에서 백혈병 어린이들에게 이 메시지를 전달했다. 카레라스는 이 편지에서 “백혈병은 치료될 수 있는 병이다. 용기와 확신을 갖고 고집스런 치료과정에서 견뎌내라”며 “다음번 서울 공연을 반가워하지 못해



백혈병후원회(홍)가 18일 서울대병원의 어린이들에게 호세 카레라스가 남긴 격려의 편지와 활기를 전달했다.

방문하는 어린이들을 찾아 오겠다”고 밝혔다.

카레라스가 이같은 사랑의 메시지를 보내게 된 것은 본보 보도(1월15일자 14면)를 통해 카레라스도 한 때 백혈병환자였음을 우연히 알게된 백혈병후원회가 백혈병 어린이들에게 요청한 데 따른 것.

카레라스는 자신의 음악 활동활동이었던 지난 87년 7월 우페라 오페라 “라 보엠” 제작 도중 갑자기 쓰러져 불치병으로 알려진 백혈병 진단을 받았다.

그러나 그는 머리와 손톱이 빠지고 체중이 현저하게 줄어든 고열속에서 화학요법과 골수이식수술 등 치료를 받으며 불치의 의지로 백혈병을 극복했다.

카레라스는 이때 겪은 백혈병의 고통을 잊지 않고 지난 88년 자신의 조국인 스페인의 바르셀로나에 호세 카레라스 백혈병재단을 설립, 백혈병에 시달리는 수많은 사람들을 위해 활동하고 있다.

카레라스는 언젠가 한 공연에서 “나는 백혈병과의 싸움을 통해 많이 성숙해졌고 나를 생각하게 됐다. 나그 이제 단련히 노래를 위해 노래를 하는 것이 아니라 살아 있다는 것을 기쁘하고 축하하기 위해 노래를 부른다”고 말했다.

주위를 속연케 하기도 했다. <文 哲>

1년에 즈음하여

'승표 검사결과가 아주 좋습니다.'

지난 1월 11일, 신희영선생님의 전화였다. 감사하다는 인사도 제대로 드리지 못하고 전화를 끊고 나니 온갖 감회가 떠올랐다. 3년여의 긴 시간 동안의 일들이 한꺼번에 밀려와 무어라 형언키 어려운 감정의 파고를 만들었다.

그 날 저녁 집에 들어가 승표엄마와 건배로 시작된 술자리는 집에 있던 술을 모두 없앤뒤 끝이났고 다음날 일어나지 못하였다. 3년 동안 죄고 있던 그 어떤 끈이 끊겨 무중력 상태를 유영하는 것 같았다.

승표의 백혈병과 싸움은 89년 10월에 시작되었다. 영화의 슬픈 주인공이 앓았던 백혈병은 나에게 개인적으로 더 진한 슬픔으로 자리하고 있었다. 대학교 2학년때 그렇게 정정하시던 할머니가 백혈병으로 제대로 손도 못써보고 그야말로 시한부 인생을 마감하셨던 것이다. 그레 승표가 백혈병일지도 모른다는 의사의 말에 3개월 밖에 살지 못하고 돌아가신 할머니 생각이 떠오르며 심장이 멎는 아득함을 느꼈다. 입원 치료가 끝날무렵 병원을 몰래 빠져나와 연천에 있는 할머니 산소를 찾아 '승표를 살려 주세요'라고 목이 쉬도록 울부짖으며 억눌린 가슴을 풀었다. 같은 병실에 있었던 아이들의 슬픈 소식은 사람을 나약하게 만들었다. 심지어는 진찰안에서 다정하게 서있는 한 가족의 발모습(아버지와 엄마 구두사이에 의젓하게 서있는 농구화)만 보고도 괜한 생각에 고개를 떨구기도 하였다.

이렇게 소극적이던 생활 가운데 서점에 들어서 백혈병에 관한 자료도 찾아보고 하던 90년 겨울에 TV에서 문득 암환아들의 캠프를 다룬 프로를 보게 되었다. 이때 '아 저렇게 힘을 모을 수가 있구나' 하는 깨달음과 함께 나 자신도 승표와 백혈병어린이 그리고 그 가족들을 위하여 무언가 해야겠다는 생각을 하였다. 그리하여 91년 새해의 일기장에는 '나에게 주어진 사명-생명을 위하여 백혈병어린이와 그 가족을 위하여' 라고 적게 되었다. 이러한 결심을 구체적으로 옮기게 된 것은 그 해 7월에 승표가 입원하여 재발을 의심하며 골수검사를 받던 날이다. 예외없이 어렵게 골수검사를 마치고 회사로 돌아오는길에 다짐을 하였다. '당장 시작하겠습니다. 한번만 지나쳐 주십시오' 라고 그리고 그날로 사표를 썼고 승표는 결과가 좋아 다음날 퇴원하였다. 이때부터 후원회 구성을 위하여 준비하였던 것이다.

벌써 일년이 지났다. 1주년 기념식때 경과보고를 해 주신 강현 판사님의 말씀대로 후원회가 계획하였던 사업들이 계획대로 모두 진행되었다.

백혈병어린이 부모모임을 정기적으로 개최하여 6회의 부모모임을 통해 백혈병의 치료, 가정간호, 영양, 약복용, 정신과상담 등 부모교육이 있었고 많은 간호 경험의 나눔이 있었다.

또한 제1회 여름가족캠프는 커다란 만족과 후원회 일을 시작하기를 정말 잘했다는 사명감을 갖게 하였다.

군인장병들이 백혈병어린이들을 위하여 써달라고 모아준 헌혈증서는 후원회의 든든한 자산이 되어 필요한 어린이들에게 넉넉하게 쓰여지고 있다.

회보인 '사랑이 있는 푸른우리마을'도 지금까지 외롭게 투병생활을 하여오던 우리 백혈병식구들을 하나로 모아주고 백혈병의 바른 인식을 위한 홍보활동에도 커다란 역할을 하고 있다.

또한 1주년 창립기념으로 준비한 백혈병어린이 잔치에는 그동안 백혈병과 싸워이긴 완치환아들을 초청하여 기념메달을 수여하며 축하하여 주었다. 이들의 건강한 모습은 치료중인 아이들과 부모들에게 커다란 희망과 용기가 되었다.

1년이 짧다면 짧은 시간이었지만 후원회 활동을 하면서 얻은 가장 값진것은 결코 우리가 혼자가 아니라는 사실을 깨닫게 하여 준 것이다. 돈과 권력을 갖

고 시작한 일이 아니었음에도 불구하고 모든 행사와 활동을 하는데 있어 적지 않은 비용과 수고가 필요하였지만 그때마다 항상 누군가의 도움이 있었다. 정말로 '이제는 혼자입니다.'라고 말할 수 있게 되었다. 정말 감사하다는 말 밖에 할 말이 없다. 아니 아이의 발병이 불행과 슬픔이었다면 이슬픔속에서 만나는 많은 분들의 눈물겹도록 고마운 따뜻한 마음과 정성은 나로 하여금 삶에 대한 새로운 깨달음을 주었다.

지난해 바르셀로나 올림픽의 열기가 한창일때 온 국민 모두가 여갑순 선수의 금메달로 시작하여 황영조 선수가 마지막 금메달을 딸때까지 기쁨과 축제의 기분으로 들떠 있었다. 그때 나는 그들의 기쁨과 열광보다도 더 진한 떨림으로 TV를 지켜본 장면이 있었다. 아니 남들이 두 주먹을 불끈 쥐고 환호하고 있을 때 가슴 깊이 묻어두고 조용히 감격을 삭이었다. 바로 개막식 축하행사에 참여한 호세 카레라스의 웅장한 축하의 노래소리와 늠름한 모습을 보는 순간이었다. 왜냐하면 호세 카레라스는 백혈병과 싸워이기고 다시 무대에 선 것이다. 그것도 전세계인이 지켜보는 가운데 말이다. 백혈병어린이들의 완치를 늘 기도하는 나에게 올림픽 기간 동안 호세카레라스의 노래소리만큼이나 가슴을 울리는 승리의 메세지는 없었다. 이러한 감격은 후원회 일을 하면서 알게 된 아이들이 하나 둘 치료를 끝낼 때마다 계속된다. 완석이, 장호, 상찬이, 동훈이 그리고 광표가 치료를 끝냈다. 치료를 끝낸 후 잠깐 사이에 키가 머리통 하나는 더 커지고 혈색이 빨갛갠게 피어 오른 아이들을 보면 꼬옥 껴안아 주고 싶다.

향범이, 호정이, 태양이, 고성아..... 연천 밤하늘의 별들 가운데 초롱이 빛나고 있는 아이들에게 한 약속이 이제 조금 지켜진 것 같다. 그러나 아직도 병원에서 만나는 아이들의 창백한 모습과 그렁그렁 눈물이 고여 있는 어머님들의 모습을 대할 때마다 아직도 할일이 많이 있음을 절감한다.

다시 한번 도와주시는 모든 분들에게 진심으로 감사드린다. 특히 바쁘신 가운데 백혈병후원회 일이라면 만사를 제쳐 놓고 열심히 도와주시는 후원회 이사님들에게 이 자리를 통해 인사드리며 사랑하는 우리 백혈병어린이들의 완쾌의 그날을 위해 간절히 기도드린다.

가발구입안내

아이들이 항암제를 복용하는 도중 그 부작용으로 머리가 빠지는 경우가 있습니다. 이때 아이들이 가발을 착용하게 됩니다.

후원회에서는 동남교역상사 김태수 사장님의 후원으로 저렴한 가격으로 공급하고 있습니다.

아이들의 가발이 필요한 경우 후원회나 동남교역상사(TEL : 948-7316~7)로 문의하시면 됩니다.

백혈병 어린이들의 건강과
후원회 발전을 기원합니다.

변호사 김 용 주

경남 울산시 남구 신정동 1128-7
전화 : (0522)67-0408

백혈병 후원회 모임으로부터 전화를 받고 비로소 이 모임에 대한 내용을 알 수 있었다. 병원생활 무렵 늘 이것에 대한 필요성을 느꼈지만 선뜻 나서지 못했는데 이처럼 조직이 되었으니 참으로 다행한 일이다.

원고 청탁을 받고서 무엇을 쓸까 망설여졌다. 이제는 아스라히 사라져가는 지난 날의 아픈 기억들을 오랫동안 들추어 본다. 시간의 흐름이 아픈 상처들을 잠 재우고 딸 소연이의 건강한 모습이 삶의 제자리를 찾게 해주었다.

옛날 딸 아이가 아플 때 너무도 어찌 할 바를 몰라 정말로 영화 속의 주인공 같은 내 모습에 나도 모르게 글을 쓰고자 원고지에 쓴 글들이 있는데 그 때의 글을 조금 옮겨 본다. 빛바랜 원고지에 울면서 썼는지 누렇게 변색된 크고 작은 눈물 방울들이 둥글게 얼룩져 있다.

[...마음을 정리하려고 들리지 않는 펜을 들어 본다. 생활이 짜증스럽고 힘들기만 한 시간들! 하루 온 종일 소연이 비워 맞추며 치닥거리 하다 보면 할 일을 못해 마음은 좌불안석, 업어주고 달래주고 얼러대고 야단도 치다보면 불쌍도 하여 눈물이 나고 차라리... 하는 생각도 순간 들어 나는 깜짝 놀라 그러한 생각 자체에 무서워 울어 버린다.

소연이의 옆에 시달리며 내는 신음소리가 초가을 밤의 귀뚜라미 울음소리를 더욱더 처량하게 한다. 어느 사이엔가 지나가 버린 여름에 대한 아쉬움도 지난 날 평온했던 단란한 우리 가정의 추억들이 나를 잠 못 재우고 이 밤을 지키게 한다. 사랑스런 어린 딸의 아픔을 보며 고통의 신음소리를 들으며 어느틈엔가 스며든 이 불행을 꿈엔들 상상하며 생각했던가?

[열달 배불러 첫울음을 터트리던 날 너무나도 힘들고 고통스러움에 딸이란 말을 듣고 또 딸이야 하며 나도 몰래 눈물을 흘리며, 이렇게 아프고 낳았으니 아들이면 좋았을 걸, 딸은 이미 하나 있으니 이제 더 낳을 것도 아닌데... 하며 아쉬워 했던 그 기억이 떠오르며 그래도 또렷하고 건강한 아기가 예쁘기만 했는데 이젠 다시 배부른 모습을 안 할 수 있어 좋다며 할 일을 다 한 양 했는데, 두 아이 키우며 나의 삶이 퇴보하는 것 같은 너무도 촌스러워 보이는 모습을 몇 년 만 지나면 이젠 커서 학교 들어 가고 유치원 들어 가면 내 하고 싶은 일들을 하나 씩 할 수 있다고 생각하면서 지냈는데 이젠 그렇게 될 찰라에 얽매어버린 나의 시간들, 공간들, 현실은, 소연이의 신음소리는 자꾸만 자꾸만 나를 아래로 아래로 잡아 내린다. 어찌다가 하필이면 왜? 많은 물음 속에 대답은 없어 가슴은 다시금 산을 이루고 역장이 무너질 듯한 쓰라림에 눈물만 소리없이 흐른다. 소연이보다 어린아이들이 건강한 모습으로 총총히 걸으며, 또렷한 눈망울을 굴리며, 새까만 머리를 잘 빗어 넘기고 있는 모습을 보노라면 힘없이 파리하게 누워있는 벗겨진 머리의 소연이를 보노라면 나도 몰래 화가 치밀고 누군가를 향하여, 어딘가에 든지 원망을 하고 한풀이를 하고픈 절망의 한숨이 섞인 신음을 뱉으며 우리 소연이도 저랬는데... 지금은 누워서 엄마의 손길을 필요로 하는 엄마만 찾는 무엇이든 울음으로 표시하려는 아이는 엄마의 아픈 가슴을 아는지 모르는지 옆에와서 배만 만져 달라고 한다. 소연이의 아랫배를 문질러 주면서 글을 쓰고픈 충동을 느꼈다.

우리 소연이의 고통을, 그것을 지켜보는 식구들의 고통을 묻어 두기엔 너무나도 안타깝고 힘든 일 들이다. 나는 형식도 모르고 이 작업이 힘든 일이라는 것을 알지만 조심스럽게 옮겨 보기로 했다.

소연이가 태중 3개월일 때 아빠가 교통사고로 4주정도 입원한 적이 있었다. 그 때 사고소식을 듣는 순간 남편의 삶이 아닌 내 삶이 떠 올랐다. 나 혼자 남겨지게 된 초라한 청상과부로서의 삶의 모습이 단 몇초 사이에 필름처럼 지나갔다.

그러나 우리 소연이의 불치병의 병명을 의사를 통해 들었을 때 그것은 무어라 형용하기 어려운 상태였다. 나에 대한 사형선고 이상의 것이었다. 가슴이 아파서 숨도 쉴 수 없을 정도의 아프고 쓰린 고통의 순간이었다.

시간의 흐름이 그에 대한 안타까움도 사랑도 변함이 없었으나 주어진 내 삶의 연민을 느끼게 하였다. 이처럼 자식을 사랑하고 내 몸의 분신 일지라도 내가 그의 생명을 어떻게 할 수 없었고 내가 줄 수 있는 것은 보살피는 일 뿐 이었다. 그러면서도 내 삶의 연민을 느끼고 있었다.

심장 판막증으로 고생하다 12년을 살다간 여자 아이를 병원에서 보았다. 입원중 어느날 밤 통곡 소리에 모든 병실의 엄마들이 또 한 생명이 갔구나 하며 이번엔 누구인가 하며 뛰쳐 나왔다. 그 울음의 장본인은 그 아이의 엄마였고 울음소리는 크게 병원을 진동하건만 그녀의 눈에는 눈물이 없었다. 오히려 눈을 옆으로 흘깃거리며 옆에서 안타까운 모습으로 눈시울을 적시는 엄마들의 동정을 살폈다. 그 엄마는 오히려 잘 갔다는 시원해 하는 인상을 주었다. 지금까지의 고생이 지긋지긋했고 이제 더 이상의 고생은 끝났다는 표정이었다. 어쩔 저렇게 딸 아이의 죽음을 놓고... 하지만 한편으로는 이해하는 마음이 교차되었다. 12년 동안 그러한 삶은 그를 지치게 했고 차라리 하는 생각을 얼마나 했겠는가! 어머니의 가슴을 도려내는 아픔도 무디어져서 말이다.

완쾌되어 학교에 잘 다니고 있는 소연이를 보면서 (5살때 발병, 현재 6학년) 그 어려운 치료를 어린 것이 잘도 감당한 것이 대견스럽고 자랑스럽다.

모두가 그렇겠지만 우리 소연이는 특히나 그렇다. 소연이는 3년 치료 기간중 약을 제대로 복용한 적이 없다. 항암제를 투여 할 때마다 백혈구의 수치가 떨어졌고 그때마다 고열에 시달려야 했다. 약을 중단해야 했고 20일 정도 약을 복용하면 (그것도 소량의) 27일내지 30일은 입원 치료를 반복 하였다. 그렇게 어렵게 치료과정을 끝냈다.

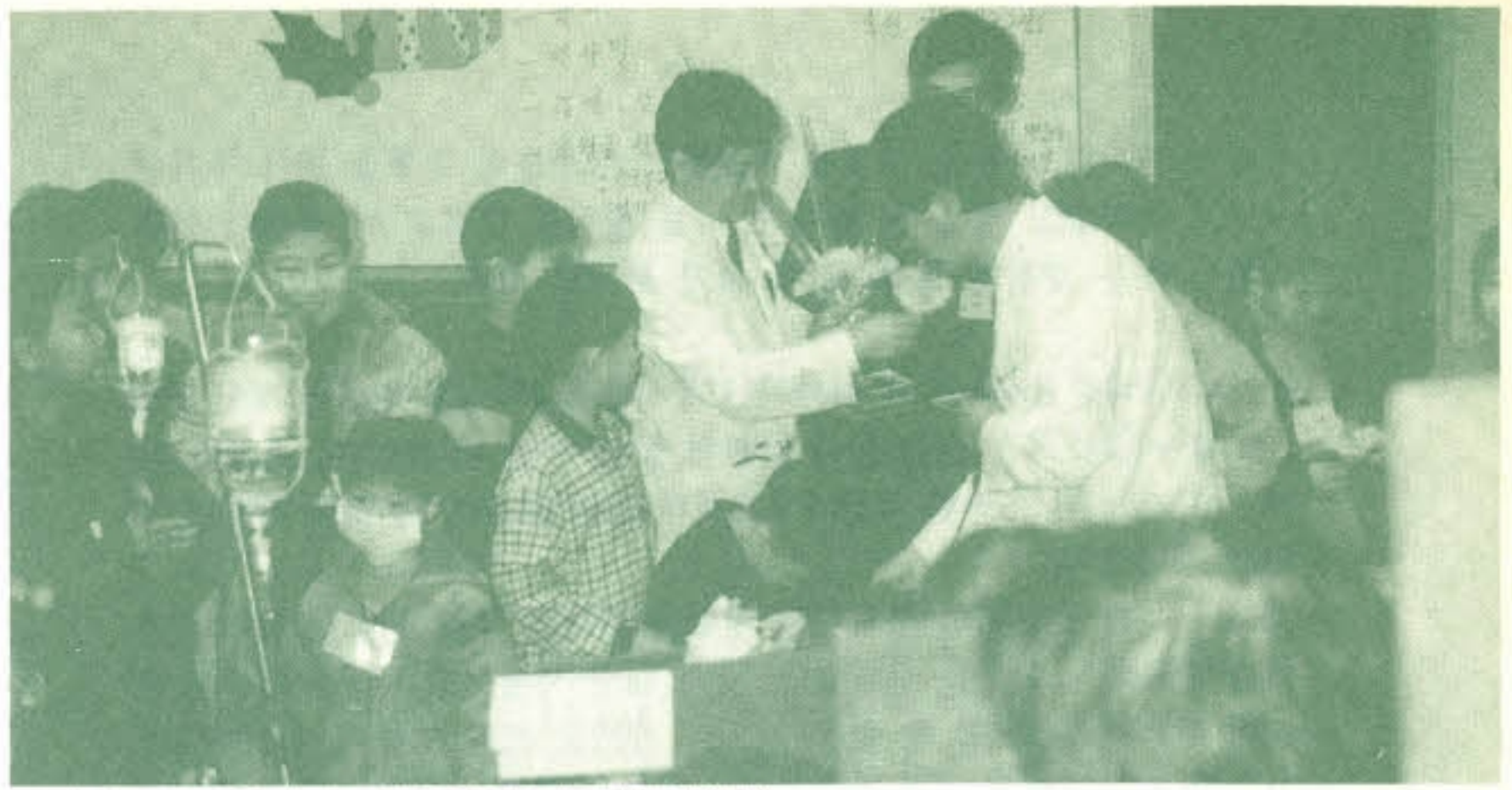
이제 내년이면 치료를 끝낸지 만 5년이 된다. 그간 잃었던 나의 건강도 회복되었다. 이 긴 시간들을 참고 견디며 이길 수 있었음은 내 힘으론 불가능 했다. 남편의 흔들리지 않는 신념과 위로가 나를 지탱해 주었고, 안 박사님의 꾸준한 보살핌이 큰힘이 되었다.

그러나 무엇보다도 하나님을 믿는 믿음이 모든 두려움을 이기게 하였고, 하나님의 은혜로 우리 소연이는 건강을, 우리 가정은 안정을 되찾았다.

현재 치료 받는 과정에 있는 부모님들께 드리고 싶은 말이 있다면 현실을 회피하지 말고 받아 들이며 용감히 맞부딪쳐 싸워서 이기기를 바랍니다. 또한 하나님을 의지하며 온전히 하나님께 맡기기를 바랍니다. 생명을 주신 하나님께서 그 생명 또한 지켜 주심을 믿으며 언제나 하나님께 감사를 드립니다.



어린이 잔치
이모저모



■ 잔치 어린이들에게 기념문진전달-"고생 많았다"



■ 뽀석이 이용식의 사회로 다함께 노래와 춤을



■ 선생님 감사합니다-완치부모일동 감사패 증정



■ LG 트윈스 야구선수들의 격려모습-정삼훈, 송구홍, 이병훈



■ 맛싸 호랑나비-신나게 춤을



■ 헌혈증서를 주셔서 감사합니다.(맹호부대 의무대 강창호대위)



■ 강수지 누나와 함께 신나는 노래를