보 관 용

July 1996
일 곱

KLCF
백혈병어린이후원회

사랑이 있는 푸른 우리마을

백혈병어린이들을 위한 쉼터 만들기

제일생명의 집

'방사선 4주 치료 들어갑니다.'

주치의선생님 말 한마디에 백혈병어린이와 어머니는 벌써부터 긴 한숨을 내쉰다. 치료가 힘겨운 이유이기보다는 치료 이외의 시간을 어디서 보내야 하는가 하는 문제때문이다. 경제적 부담을 제쳐 놓고 입원이라도 했으면 좋으련만 입원실 부족으로 입원은 엄두도 못내는 실정이다.

지방에서 올라온 가족이 바삐 걸음을 옮기는 곳은 여관.

한달 정도 머무르는데 드는 비용은 40여 만원 정도이다. 여행 가방이라기 보다는 작은 이삿짐을 들고 방에 들어서자마자 4주간의 긴 싸움은 시작되는 것이다. 항암치료로 냄새에 민감해진 어린이들과 어머니 사이에는 신경전이 벌어지게 된다. 커다란 가방 속에 필수품으로 자리한 전기쿠커에 밥을 하기 위해 습한 욕실에 쪼그리고 앉아야만 하고, 입맛이 까다로운 아이에게 밥을 먹이려고 실랑이를 벌이고, 결국 잔득 울상이 된 아이들 달래거나 주위의 식당을 찾게 되는 것이 매번 식사시간의 모습이다. 이렇게 해서 식당에서 식사를 하는 것도 비용이 만만치 않다.

"환아의 집을 마련해 보겠습니다."

어린이들과 어머니들이 치료에만 전념할 수 있는 그런 아담한 쉼터를 마련하기 위한 후원회의 노력은 92년 초가을 무렵부터 시작되었다.

'사랑의 카드 보내기 운동'은 환아의 집을 마련하기 위한 주요행사로 92년 몹시도 춥던 겨울 - 어린이들에게 희망의 메시지를 보낸 이웃의 사랑이 담긴 운동이다. 그 이듬해에는 후원회 홍순각 국장이 부산에서 서울까지 도보행진을 했다. 백혈병어린이들의 어려움을 호소하고, 그들에게 절실히 필요한 환아의 집을 마련하기 위한 행진이었다. 불볕더위 속에서 고통받는 어린이들과 함께 했던 그 고통은 우리 사회가 함께 짊어져야 할 아픔인 것이다. 또한 환아의 집이 마련되기까지 보이지 않는 곳에서 함께 하신 분들이 있다. '한 뜻 후원자'님과 '한마음 후원자'님 등 7000여분 후원자님들의 정성어린 후원금도 환아의 집 마련을 위해 저축되었다.

제일생명의 집 마련에 큰 후원을 해주신 제일생명과 인연을 맺은 것은 95년 연말. 평소에 백혈병어린이들에게 관심이 많았던 이태식 사장님과 전직원의 관심과 후원 아래 어린이들에게 가장 필요한 시설 환아의 집이 병원 가까이에 마련되었다. 그리고 실내장식과 집기비품을 구입하는 비용

은 레고타워 쌓기에서 모아진 기금이 쓰여졌다. 이러한 기업의 이웃사랑은 MBC문화방송 생방송 [아침]의 집 꾸며주기 프로를 통해서 더욱 아늑한 공간으로 꾸며졌다. 18평 3계층을 맡은 (주)엘권스디자인은 어린이들의 위한 쉼터 만들기에 정성을 쏟았다. 5월 16일 아침 전파를 타고 각 병실에 전해진 아담한 쉼터의 모습을 보신 어머님들은 환한 미소를 지어 보이셨다.

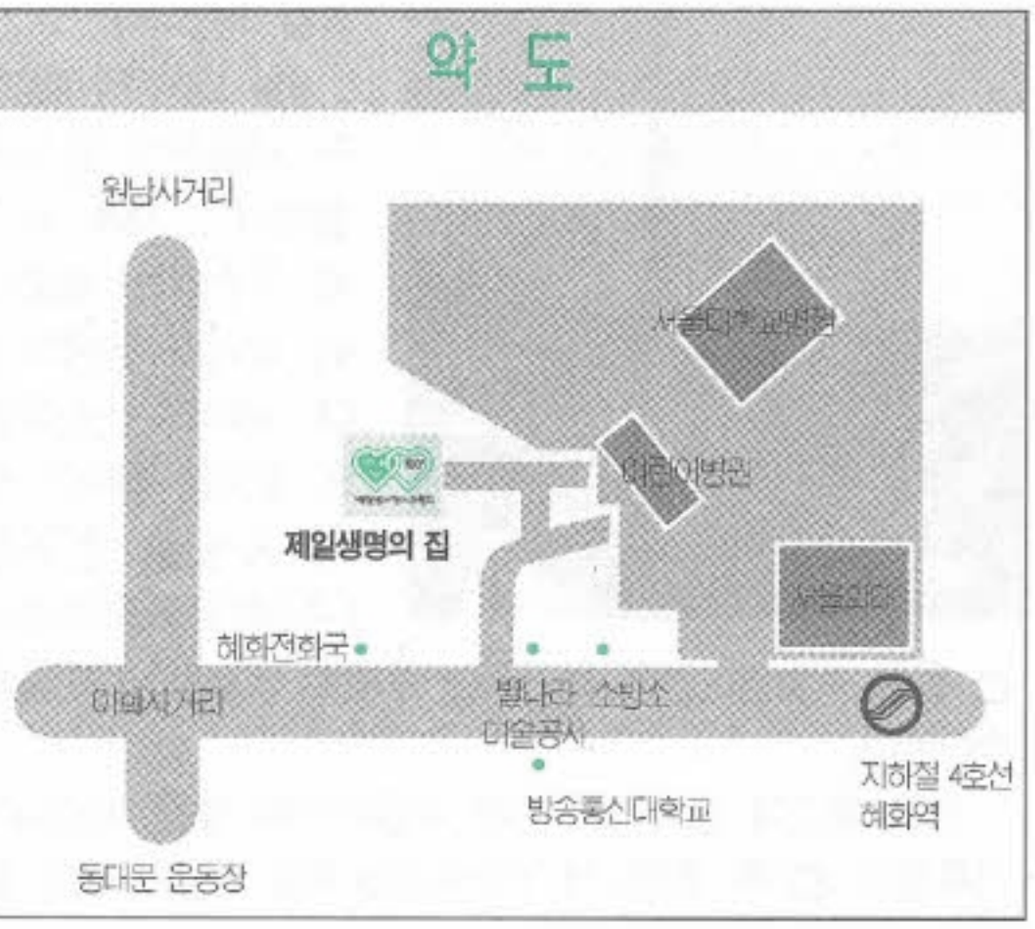
제일생명과 후원자님들의 사랑으로 꾸며진 "제일생명의 집"은 백혈병어린이후원회에서 운영 관리하고 있다. 후원회에 가입한 백혈병어린이로 병원과의 거리, 어린이의 상태, 경제적인 사정 등을 고려하여 우선적으로 사용케 한다. 종로구 연건동 114-3번지(서울대병원 근처/지하철4호선 혜화역)에 위치한 제일생명의 집은 2·3·4층으로 이루어졌다. 2층은 백혈병어린이후원회 새로운 사무실로, 3층과 4층이 어린이들을 위한 숙박공간으로 꾸며졌다. 2층 사무실에는 자료상담실이 있어 백혈병에 대한 이해와 상담에 관한 자료를 비치하고, 사회사업가와 상담를 통해 문제를 해결할 수 있도록 하였다. 3층 휴게실은 백혈병어린이와 부모님을 위한 휴식공간으로 TV, VTR 등이 설치되어 있다. 4층 식당에는 기본적인 주방시설과 주방기기들이 마련되어 있으며, 쌀 식수 기본양념들이 비치되어 있어 간단한 부식을 가져오면 식사가 가능하다. 침실은 각 층에 2개씩이며, 6가족이 사용할 수 있는 공간이 된다.

사용료는 2인 기준(환아와 어머니)으로 10,000원 이며, 전액 제일생명의 집 관리 및 유지 보수 등에 쓰이게 되며 경제사정이 어려운 가족들은 면제가 된다.

제일생명의 집에는 2주에 한 번씩 반기운 사람들이 찾아든다. 감염의 위험이 높은 어린이들을 위해 청소 및 세탁 등 작은 곳까지 신경을 써 주는 흥사단 청소년 자원봉사팀이다. 내 동생처럼 함께 놀이도 하고, 어린이들을 위해 이곳저곳을 청소하며 오후를 보내는 봉사자들은 어린이들에겐 여간 반가운 손님이 아니다. 그런가 하면 약물투여로 입맛이 까다로운 아이들을 위해 [사랑터(회장 이명우)]에서는 싱싱한 채소와 기본양념을 가득 놓고 간다. 며칠 묵으며 필요한 양념들이 소량이어서 선 듯 산다는 것이 쉽지 않은 어머님은 사랑터에서 보내오신 양념이 반갑기만 하다.

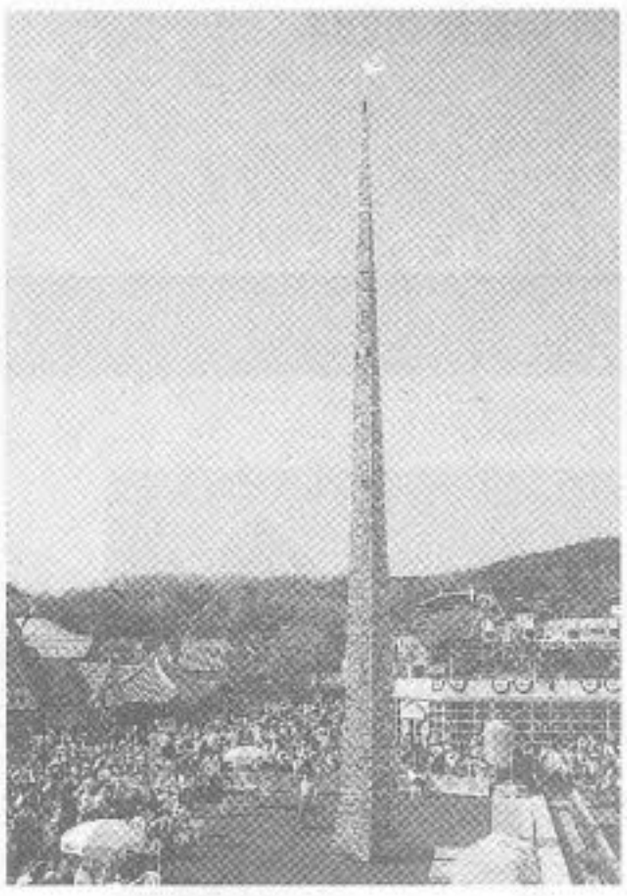
제일생명의 개원을 들으시고 후원자님들의 격려의 전화와 메시지가 후원회에 가득하다. 보이지 않는 곳에서 특별한 관심과 사랑으로 도와주신 한뜻 후원자님들과 한마음 후원자님들이 없었다면 백혈병어린이들의 위한 쉼터만들기는 어려웠을 것이다. 이웃을 사랑하고, 어린이들을 사랑하는 모든 후원자님께 감사의 마음을 전한다.

약 도



백혈병어린이들의 푸른 꿈을 담아 레고타워를 건설했습니다.

세계 최고 레고타워 건설



"하늘 높이 솟은 레고탑을 보면서 백혈병에 걸린 아이들이 예전처럼 꿈과 상상력을 찾길 바랍니다."

5월 1일부터 4일까지 서울랜드 분수광장에서는 세계 최고에 도전하는 레고타워 쌓기가 진행되었다. 해마다 어린이들의 동심을 찾아가 꿈과 사랑을 전하는 (주)레고코리아에서는 올해 백혈병어린이 돕기라는 주제로 백혈병어린이들을 찾아왔다.

레고 쌓기에 참가하기 위해 서울랜드에 찾은 어린이와 가족들은 손가락 만한 크기의 레고블럭을 일정한 틀에 쌓아 올려 덴마크 기술자에게 넘기면 이를 받은 기술자들이 타워를 쌓아 올렸다. 나흘간 타워 쌓기가 진행되면서 분수광장에는 어린이들이 좋아하는 [터보], [패닉], 남희석, 홍록기 등의 인기 연애인과 서장훈, 차범근 등의 인기 운동선수가 참여해 싸인회 등 푸짐한 행사가 진행되었고, 참가한 어린이들과 가족들의 정성어린 성금들이 모아졌다.

타워 쌓기 마지막 날인 4일 오전에는 서울대 어린이병원에서 치료를 받고 있는 백혈병어린이들이 링겔병을 달고 병실에서 탑의 꼭대기에 올려질 마지막 레고 틀을 쌓아 올렸다. 어린이들의 이름이 하나하나 적힌 이 마지막 타워 틀은 동아마라톤에 참석했던 1m회원들에 의해 서울랜드 분수광장까지 옮겨져 타워의 꼭대기에 올려졌다. 타워는 백혈병어린이들이 정성껏 쌓은 마지막 틀과 태극기를 꽂으며 23.41m로 세계 신기록 도전에 성공하였다. 레고 타워 건설에서 모아진 후원금과 성금들은 백혈병어린이후원회에 전달되어 어린이들을 위해 쓰여진다.

어린이들의 건강한 웃음을 생각하게 되는 5월 레고타워 쌓기는 백혈병어린이들에게 따뜻한 웃음을 선사한 행사로 남았다.

이 행사를 위해 뜻을 함께 해주신 동아일보사, 서울랜드, MBC, 제일생명, 대우중공업, 아시아나, 한덴마크 유가공과 작은 정성을 모아주신 후원자님께 감사드립니다.

대우자동차 100원자리 동전 100만개 모으기 운동

작은차 티코가 사랑을 싣고 왔습니다

'작은 사랑이 모여 큰 기쁨이 된다'는 의미에서 출발한 '100원 동전 100만개 모으기'.

지난 4월 15일부터 5월 3일까지 전국 대우자동차 940여개의 영업소와 가족들은 거리 가두 모금운동에 들어갔다. 생수통을 이용하여 만든 커다란 저금통에 대우자동차 가족들과 시민들의 참여로 1,023,612개의 100원 동전이 모여졌다.

또한 함께 이루어진 백혈병어린이들을 위한 Tico 성금은 4월 한달 동안 작은 차로 큰 기쁨을 전달하는 Tico 1대를 판매한 금액중 10,000원을 백혈병어린이들을 위한 성금으로 조성하였다. 4월 한달 Tico판매는 10,557대, 모여진 성금은 105,570,000원이다. 한달동안 계속된 대우가족 사랑실천은 큰 기쁨을 전달하는 Tico를 타고 백혈병어린이들을 찾아왔다.

5월 29일 서울대병원 소아혈액종양센터에서 작은 차 Tico가 싣고 온 따뜻한 사랑이 어린이들에게 전달되었다. 대우자동차 박성학 사장님께서 백혈병어린이후원회 이순형회장에게 성금 2억 7백 93만 1천 2백원을 전달한 것이다. 이순형 회장님은 전달식에서 "백혈병어린이를 도우려는 따뜻한 사랑의 손길이 끊이지 않고 있어 병마로 고생하는 백혈병어린이들에게 희망과 용기를 주고 있으며, 백혈병어린이를 대표해서 대우자동차 사장님과 영업소 전직원에게 감사한다"며 백혈병어린이들의 마음을 담아 감사패를 대우자동차에 전달하였다.

이 성금은 백혈병 치료를 받고 있는 대우자동차 임직원 자녀 3명과 각 대학병원에서 치료중인 백혈병어린이 중 경제적 어려움을 겪고 있는 어린이를 선정하여 후원금을 전달하기로 결정되었다.

작은 차가 큰 마음이 되어 백혈병어린이에게 희망과 기쁨을 주었음에 깊은 감사를 드린다.

백혈병어린이들을 위한 휴양시설

샘솟는 집으로 가자

촉촉이 비가 내리는 6월
경기도 연천 재인폭포가 있는 동네에 위치한 [샘솟는 집]을 찾았다. 광대 재인의 아내가 고을 원님의 유혹에도 절개를 지키려고 원님의 코을 깨물었다는 전설이 서린 곳이다. 코를 물었다해서 '코물리'가 동네이름이 되었고, 현재는 고문리로 알려져 있다. 아름다운 폭포로 꼽히는 재인폭포가 시원스레 자리하며, 아늑함과 포근함을 느낄 수 있는 작은 마을이다.

샘솟는 집은 마을을 감싸고 있는 오봉산 자락에 위치한다. 몇주전에 조경을 새로이 해 푸르른 소나무와 잔디가 한눈에 들어왔다. 가지치기를 해 아직은 잎이 그리 많지는 않지만 이번 장마가 끝나고 여름이 오면, 나무들도 제 모습을 갖추게 될 것이다. 그늘이 드리워진 마당과 푸르른 잔디, 맘껏 뛰어 놀 수 있는 운동장, 나무의자 등이 한 폭의 그림과 같이 마음에 새겨진다. 그야말로 병원치료에 지쳐있는 백혈병어린이와 가족들이 며칠 쉬어가기에 적격이다.

1~2개월의 병원 입원치료, 방사선 치료, 항암치료, 외래등으로 병원건물만 봐도 속이 울렁거린다는 백혈병어린이들. 항암치료의 부작용으로 까맣던 머리카락이 끊어지고, 결국 병원내 이발소에서 삭발을 하는 어린이들의 마음은 무겁기 마련이다. 친구들의 놀림과 이상한 눈으로 쳐다보는 이웃사람들의 시선때문에 외출도 못한 체 집안에서만 맴도는 어린이들이 대부분이다. 아빠의 휴가만을 손꼽아 기다리던 것도 예전 일이 되어 버리고, 덥고 짜증스런 여름나기가 벌써부터 걱정이다.

샘솟는 집은 백혈병어린이들과 부모님이 부담없이 쉬고 갈 수 있는 전용 휴양시설이다. 감염의 위험으로 외출이 자유롭지 않고, 외모의 변화로 위축되어 있는 어린이들에게 푸르른 자연과의 만남을 통하여 희망과 용기를 주고자 함을 목적으로 한다. 통나무의 향기로 가득한 샘솟는 집은 48평의 크기로 침실, 주방, 욕실, 강당, 식당 등의 시설과 운동장, 산책로, 주차장 등을 갖추고 있다.

이른 6시.
물안개가 짙게 마을을 감싸고, 햇살을 맞이 하는 샘솟는 집은 어린이들의 웃음소리를 기다리고 있다.
"이번 여름엔 샘솟는 집으로 가자"

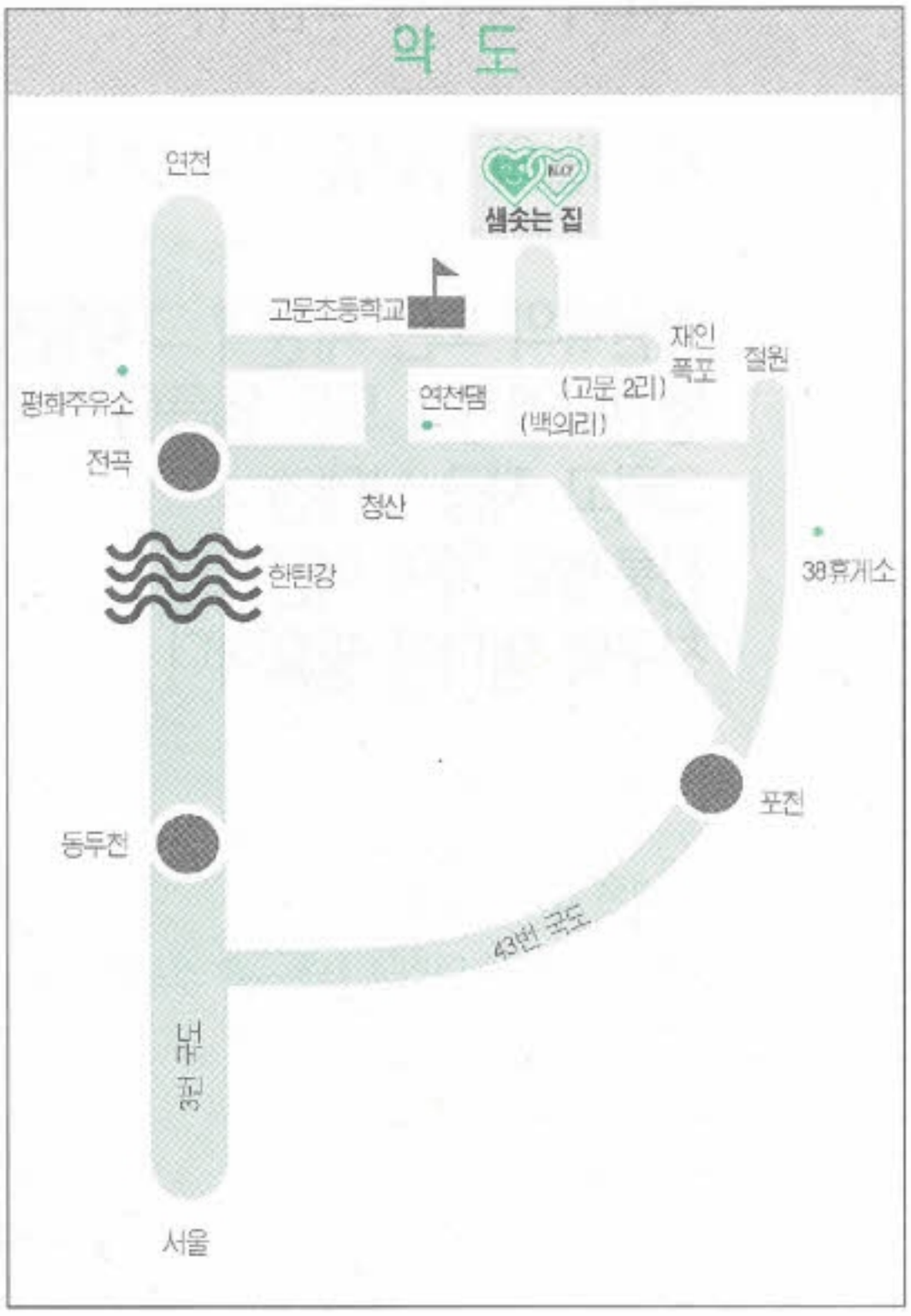
♥ 샘솟는 집 가는 길

■ 버 스

서울(수유 · 상봉터미널) ⋯› 전곡(마을버스) ⋯› 재인폭포(고문2리) : 샘솟는 집

■ 기 차

서울(지하철1호선) ⋯› 의정부(신탄진행 비둘기호) ⋯› 전곡(마을버스) : 샘솟는 집



손이 떨리고 저리다.
누군가가 보고싶다.

창으로 보이는 바깥세상으로 나가고 싶다.

학교와 친구가 그립다.

저 하늘의 구름을 좀더 맑게 보고싶다.

병원밖의 모든 세상이 그리워진다.
병원밖에서의 모든 일들이 그리워진다.
그리고 지금 나에겐
진통제와 약이 아닌
친구와 엄마가 필요하다.

이 글은 제목이 없습니다.
고통을 잊게 해 달라고 간호사를 조르던 17살 소녀가 남긴 글입니다.

더불어 사는 삶

쓸쓸한 키보드 위로 사라져간 얼굴 ……

강 수 창
(삼성데이타시스템 전자수원 IS실)

우리 푸른마을이 서울대학 병원과 인연을 맺은지 6개월이 지났다. 그곳 후원회를 도와주기 위해 노력을 한 결과 우리는 어린이 병동에 PC교육장을 열었고, 그곳에 입원해 있는 어린이들과 일주일에 한번 PC교육을 통하여 조금이라도 그들의 투병생활에 즐거움을 주려고 노력해 왔다. PC교육장이 개설되어 첫 교육생으로 참석한 어린이 중에서 '단비' 라는 어린이가 있었다. 나이는 10세 정도, 몸은 오랜 투병생활을 말해 주듯 야위었고, 머리는 다른 아이들과 같이 까까머리였다.

보통때 외부인이 던지는 인사에도 대꾸도 하지 않던 아이에게 PC교육을 통하여 입을 열게 하였다. "모니터", "키보드", "디스켓"을 크게 외치라고 주문한 것은 단비의 작아진 마음을 키워주기 위함이었다. 항상 몸에 달고 다니는 링겔병과 장치들을 차고 교육을 받고 있던 그날도 PC교육중 주사를 맞아야 하는 시간이었다. 그러나 주사를 맞지 않겠다고 투정 아닌 투쟁을 한다.

나는 아이의 그런 모습을 보고 사뭇 긴장되어 있었지만 잔인한(?) 간호사는 알팍한 아이의 손을 잡고 주사를 놓는다. 주사기의 압력이 가해지는 순간 단비는 고통의 소리를 질렀고, 작은 두 눈에는 눈물이 흘렀다. 이를 보고 있던 어머니는 매번 당하는 일이지만 소리없는 눈물을 흘리셨고, 나는 이 두 모녀사이에서 눈을 떼어야만 했다.

까만 손등위로 훔쳐진 눈물은 몇해동안 시달려 온 아이의 삶에 대한 투쟁의 흔적이었을 것이다. 단비의 이름이 나쁘다고 이름을 바꾸어 왔다는 어머니의 심정은 그의 불행이 아이의 이름 때문이었을 것이다.

1달전 소식을 들었다. 상태가 나빠져 중환자실로 갔다는 얘기를, 또 그 길로 다시 7층 어린이 병동으로 돌아오지 못했다는 것을.

컴퓨터교육이 그 아이에게 마지막 생의 교육이었을 것이다.

세상에서 즐거운 나날보다 고통의 투병생활이 길었던 세상을 통하여 나는 무엇을 아이에게 해줄 수 있었는가. 지루하고 고통스러웠던 병실 생활에서 세상 대해 아이는 무엇을 느끼고 돌아 갔을까.

오늘도 찹찹한 심정에서 새로운 아이들에게 PC교육을 한다.

결코 내일이 보장되지 않은 아이들에게 우리가 해줄 수 있는 것은 무엇일까.

대학로를 걸으며 어수선하고 화려한 네온을 불빛들을 바라본다. 이곳은 천국, 저곳(병원)은 지옥……

다시는 새로운 세상에서 태어나 고통없이 지내길…… 단비에게 아저씨가.

작은이야기

♥ 사무실 이전

서울대학교 의과대학 연구동 한 켠에서 셋방살이를 하던 후원회 사무실이 제일생명의 집 오픈과 함께 이전을 했습니다. 후원회 사무실에는 자료상담실이 마련되어 백혈병에 관한 치료, 간호 등 전반에 걸친 자료는 물론 상담을 할 수 있게 되었습니다.

후원회는 새로운 마음으로 더 많은 일을 하겠습니다. 많은 관심과 격려를 부탁드립니다.

- 주 소 : 서울 종로구 연건동 114-3 2층
  (지하철 4호선 혜화역 ③출구, 혜화전화국 방향)
- 전 화 : 766-7671~3
- 팩 스 : 766-7674

♥ 감사의 카네이션 만들기

말이 3-4년, 그 기간은 모든 것을 희생해야 하는 싸움입니다.

묵묵히 아이의 간호를 위해 밤을 지새는 어머님들의 고통은 그 누구도 상상할 수 없습니다. 그러나 오늘은 그 외롭던 고통을 뒤로 한 어머님들의 얼굴엔 환한 미소가 드리워집니다. 주사바늘을 꽂은 작은 손으로 만든 카네이션이 어머님의 가슴이 달아졌습니다.

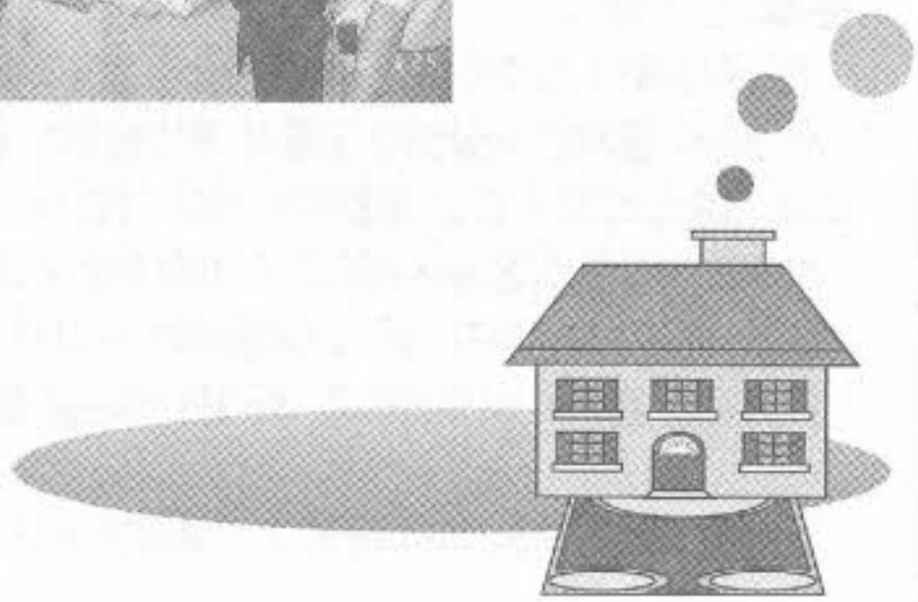
"엄마, 힘드시죠" 그 한마디에 어머님들은 다시 한번 힘을 내십니다.

어머니, 긴 치료기간이지만 용기 잃지 마시고 힘네세요.

♥ 제일생명의 집 '집들이'

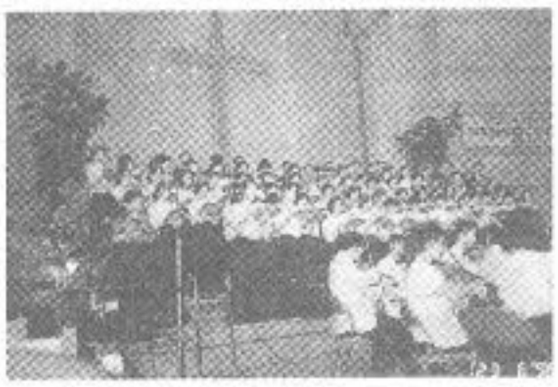
3색 경단에, 시루떡, 수정과 등을 잔뜩 들고 오신 완치어린이 보미, 상찬, 광표 어머님들의 얼굴에는 예쁘게 꾸며진 제일생명의 집을 보시는 순간마다 감탄에 감탄입니다. 5월 29일 오후3시부터 마련된 집들이에는 완치된 어린이의 어머님들과 자원봉사, 제일생명의 집 마련을 위해 애써주신 분들, 후원회 이사님들이 참석 하셨습니다. 이날 정보지 [벼룩신문]에서는 각지에서 모아진 헌혈증서 1,034장을 전달하셨습니다. 그밖에 참석하신 분들께서 이용시에 필요한 여러가지 가전제품과 생활용품을 마련해 주셔서 현재유용하게 사용되고 있습니다.

집들이 후 6월 3일 월요일부터 사용에 들어 간 제일생명의 집은 하루 평균 3가족이 사용을 하고 있습니다. 간혹 집에 가기 싫다고 투정을 부리는 어린이들을 보며 웃음을 터트리기도 합니다.



♥ 제3회 가브리엘 성가대 발표회

6월 22일 정릉에 위치한 정릉교회에서 백혈병어린이돕기 가브리엘 성가대 발표회'가 있었습니다. 백혈병어린이들에게 하나님의 영광과 축복이 임하기를 원하는 성도들의 기도와 아름다운 성가로 가득했습니다. 골수이식 수술을 앞두고 경제적 어려움으로 힘들어하는 3명의 백혈병어린이가 추천되었고, 각 300만원 정도의 후원금이 전달될 예정입니다.



♥ 중소기업은행 노동조합과 백혈병어린이 50명 자매결연

노조와 기업측의 팽팽한 신경전으로 시끄러운 요즈음.

중소기업은행 노동조합원들은 백혈병어린이 돕기에 팔을 걷어 붙였습니다. 조합원의 한달 급여 중 1,000원을 떼어 고통받고 있는 어린이들을 위한 성금으로 모았고, 후원회에서는 경제적으로 어려운 50명의 백혈병어린이를 선정하여 6월 25일 한양대학병원 7층에서 자매결연식을 가졌습니다. 이는 앞으로도 계속돼 한달에 50명의 어린이에게 새생명통장(기업은행-어린이통장)으로 입금이 될 것입니다. 기업의 여직원회를 비롯 노동조합원들의 성원이 바탕된 백조운동(白助)은 어린이들에게 새생명을 밝히는 운동으로 전개되고 있습니다.

♥ 어린이컴퓨터 경진대회

모처럼 병실의 어린이들. 어머님들이 모두 모여 한때의즐거운 시간을 가졌습니다.

6월 26일 서울대어린이병원 혈액종양센타에서는 예선, 본선에 걸친 '어린이컴퓨터 경진대회'가 열렸습니다. 이는 매주 수요일 컴퓨터교육을 통해 병실생활에 지쳐있는 어린이들에게 즐거움을 주고있는 SDS-삼성데이타시스템(주) 전자수원IS실 자원봉사단(강창수 대리외 직원들)에서 마련한 것입니다.

어린이들은 자기 차례가 다가올수록 가슴에 손을 대고 진정시키는 모습 등 늘 뒷전에서 친구들 노는 모습만 바라보아야했던 아이들이 이제는 주인공이 되어 꽤 진지한 손놀림을 보여 주었습니다. 다트, 농구공, 학용품류등 푸짐한 상품과 간식들이 마련되어 모처럼 웃음소리와 이야기 소리가 끊이지 않았던 즐거운 시간이었습니다.

사랑모음터

(새로 가입하신 후원자님께 감사를 드립니다. - 6/30일까지)

5월

김순천, 한덕희, 라 영, 권현숙, 최인향, 오영근, 오상철, 이진석, 유연균, 정덕순, 오정현, 설응수, 김성아, 최미자, 민동섭, 정연희, 서영오, 김태수, 이미혜, 안귀덕, 이현아, 장인덕, 정성욱, 김예솔, 김재헌, 이종순, 정은희, 우승우, 이윤지, 최세민, 오경숙, 이세풍, 박정은, 남순희, 김은성, 서경숙

6월

이형묵, 이귀숙, 이민영, 이성환, 장희성, 오병국, 구창모

알립니다....

첫째, 『사랑이 있는 푸른우리마을』이 2개월에 한 번씩 후원자님을 찾아갑니다. 특히 이번호부터는 서울대병원 홍보팀(디자이너 엄창용)의 도움으로 예쁘고, 세련된 디자인으로 여러분에게 선을 보이게 되었습니다. 후원자님들의 잔잔한 이야기가 후원회로 많이 전해져 후원자와 함께 만드는 회보가 되도록 마음이 깃든 글을 보내주세요.

둘째, 후원자님들의 헌혈증서를 기다립니다.

발행인/이순형 편집인/안종남 발행처/**백혈병어린이후원회**(사회단체등록 서울특별시의약 제208호)
110-460 서울시 종로구 연건동 114-3번지(서울대병원 근처, 지하철 4호선 혜화역) **제일생명의 집**
전화 : 766-7671,2 팩스 : 766-7674 예금구좌 : 310-03-002396(조흥은행) 012989-0019486(우체국)
7607451(은행지로) 예금주 : 백혈병어린이후원회

보 관 용