

February 1997

표지



백혈병어린이우원회

사랑이 있는 푸른 우리 마을



백혈병 어린이
치료에 많은 도움이
필요해요
백미경

* 이 편지는 새생명용기 기금이 차액만큼 간담하 여야만
완성되어 발송됩니다.



신년사

이타사회(利他社會) 건설의 원년이 되기를 기원하며



백혈병어린이후원회
회장 이순형
(서울의대 학장)

우리는 정축년 새해를 맞이 하면서 또 다시 새롭고 큰 희망에 부풀어 있습니다. 매년 맞이하는 새해인지라 새삼스러울 것도 없다는 견해도 있겠지만 그러나 21세기 진입을 세해 남겨 놓은 시점에서의 새해맞이는 각별한 뜻이 있기 때문일 것입니다. 즉, 21세기의 진입은 새로운 100년 한세기의 시작이라는 사실에 더하여 새로운 1,000년의 시작이라는 뜻이 담겨 있다고 생각되기에 앞으로 한세기를 위한 백년대계, 나아가 천년대계를 세워야 하기에는 3년 남은 세월도 부족하다고 생각합니다.

사람의 일생에서 새로운 세기를 맞게 되는 일은 누구나 누릴 수 있는 행운이 아닌데 하물며 새로운 1,000년의 시작을 보게 되는 것은 여간 뜻 깊은 일이 아닐 수 없습니다. 따라서 큰 뜻, 큰 꿈을 펼치려는 희망에 가슴 설레지 않을 사람이 어디 있겠습니까?

그러면 과연 21세기에 우리는 어떤 나라, 어떤 사회를 건설하여야 우리 후손들이 잘 살아 나갈 수 있을까요? 사람에 따라 여러 가지 주장이 있을 수 있겠으나 어찌 되었든 행복하게 살아가야 한다는 데는 이론이 있을 수 없을 것입니다. 왜냐하면 사람이 사는 목적은 행복의 추구에 있기 때문입니다.

흔히 철학자들이 얘기하는 인간 행복의 요건은 첫째가 건강이고, 둘째는 최소한의 경제력을 갖추는 것이며, 셋째는 살아가는 보람을 느끼는 것이라 합니다. 첫째로 꼽는 건강의 개념도 무병장수뿐 아니라 사회적 안녕상태로까지 발전하였기에 의료, 환경, 사회복지 및 소외계층의 보호같은 일들이 다 여기에 포함되어야 할 것입니다.

이런 뜻에서 볼 때 백혈병어린이를 돕는 일은 비단 질병의 치료, 그것도 가장 오래 살아야 하고 어른들의 보호를 받아야 할 우리의 희망이자 계승자인 어린이의 질병을 퇴치함은 물론 서로 돕고 이웃을 사랑하는 협동정신과 휴머니즘을 함양하는 가장 보람있는 일이라 하겠습니다. 다시 말해서 백혈병어린이를 돕는 일은 인간의 행복요건을 충족시켜 주는 가장 기본적이고 복합적인 행위라 하겠습니다. 그러므로 여러분의 새해 설계에는 백혈병어린이를 돕는 일이 꼭 포함되기를 간절히 기원합니다. 이 작으나 큰 뜻을 지닌 일로 비롯하여 앞으로 한세기, 아니 앞으로 천년동안 우리나라가 복지국가로 발전한다면 얼마나 살 맛이 나고 또 신이 나겠습니까?

부디, 금년 정축년 한해가 살기좋은 복지국가 건설의 주춧돌을 놓은 원년이 되기를 희망하면서 백혈병어린이를 적극 도와주실 것을 간청 드리는 바입니다. 그리하여 나만이 행복한 사회가 아닌, 우리 모두가 다 같이 행복하게 살 수 있는 이타사회(利他社會)로 우리 사회가 발전하게 되기를 기원합니다.



골육종 어린이를 위한

사랑의 이어달리기

노래 부르기를 좋아하는 상민이는 이제 막 턱밑에 수영이 솟기 시작하는 사춘기 소년이다. 밝은 성격과 그 또래의 개구진 모습으로 오락반장을 도맡던 상민이에게 지난 96년 7월 말 골육종이라는 절망이 찾아 왔다.

골육종은 연간 약 40명의 어린이가 걸리는 소아 악성종양의 일종이다. 흔히 대퇴골 말단부에 발생해 지금까지는 다리 절단으로 치료했지만, 근래에는 수술전 항암제 사용법을 도입함으로써 종양이 발생한 뼈만 제거하고 인공관절을 삽입하는 치료로 불구가 되는 것을 막을 수 있다. 문제는 개인의 특성에 따라 맞추어야 하는 인공관절을 외국에 주문제작하여야 하기 때문에 인공관절을 구입하기 위해서는 2천만원 정도의 큰 비용이 필요하다.

상민이의 어려운 사정이 후원회 전해졌다. 그리고 상민이가 다니는 천안 계광중학교(교장 임병대) 친구들과 선생님들의 격려로 '사랑의 이어달리기'가 계획되었다. 11월 7일부터 8일, 양 이틀간 천안 계광중학교를 출발, 평택, 수원을 거쳐 상민이가 치료받고 있는 서울대학교 어린이병원까지 총 108Km의 이어달리기가 준비되었다. 후원회 추천으로 방영된 KBS 2TV '깜짝감동쇼'에서는 상민이의 안타까운 사연과 골육종 어린이를 위한 이어달리기가 소개돼 많은 후원자들의 후원금과 격려가 이어졌다.

11월 7일, 천안 계광중학교 운동장에서 출정식을 마친 후 학생회장(박창규)의 첫 달리기로 이틀간의 이어달리기가 시작됐다. 이날 목적지인 수원까지는 계광중학교 학생, 교사, 동문 등 30명이 참가해 구슬땀을 흘리며 상민이의 완치를 소망했고, 한켠에 마련된 모금함에는 따뜻한 손길이 담겼다. 이어 11월 8일은 매주 컴퓨터교육을 실시하는 삼성데이터시스템 수원전자 IS실(간사 강수창) 직원들과 1ml원(96. 3 백혈병 어린이를 위하여 동아국제마라톤 참가)회원, 서울대학교병원 직원, 백혈병 환아부모 등이 참가해 이어달리기의 최종 목적



지인 서울대학교 어린이병원까지 50Km를 달렸다.

오후 2시 30분, 마지막 주자의 도착시간을 맞춰 상민이는 휠체어에 몸을 의지하고 병동에서 나와 주자들을 맞이했다. 마지막 주자인 홍성민(1ml원 회원)씨는 상민이에게 애틀랜타 마라톤 은메달리스트 이봉주 선수의 격려메시지와 상민이가 좋아하는 패닉의 친필 싸인을 전달했으며, 계광중학교에서는 인공관절 구입을 위해 모은 성금을 전달했다.

상민이는 지난해 11월 27일 인공관절 삽입 수술을 성공적으로 마쳤다. 그리고 현재 물리치료와 항암치료를 받고 있다. 다시 걸을 수 있다는 희망으로 힘든 항암치료를 잘 받고 있으며, 무릎운동을 열심히 하고 있는 상민이는 머지않아 다시 두 다리도 설 수 있을 것이다. '걸어서 일른 학교에 가야죠' 많은 분들의 도움으로 아들을 다시 찾은 것 같다는 상민이 어머니는 학교 친구들과 후원자들의 도움에 깊이 감사한다고 말했다.

상민이와 함께 뛰고 싶어요

거친 숨을 몰아쉬며, 한발한발 앞으로 나아간 친구들의 소중한 마음은 몇 달 사이에 각마른 상민이의 얼굴에 웃음과 용기를 줄 수 있었다.

아직도 많은 골육종으로 고통받는 어린이, 청소년이 있다. 어쩌면 이들은 사회의 무관심속에서 한쪽 다리로 세상을 살아갈 지도 모른다. 우리가 상민이와 함께 뛰고자 원했던 것처럼 먼저 다가서서 이들을 일으키고, 함께 달릴 수 있다는 용기를 주는 것이 필요하다. 이웃의 고통을 위해 사랑을 안고 달려야 하는 것. 이것이 우리의 의무이다.



'96 OB야구교실

승리의 홈런!

배트를 든 어린 선수들 출연. 운동장에서 투구연습을 하던 선수들을 긴장시킨다.

11월 11일. 백혈병어린이들이 투병생활에 자신감을 갖고 씩씩하게 병과의 싸움에서 이길 수 있는 의지를 키워주기 위한 'OB야구교실'이 잠실야구장에서 있었다. 후원회와 OB 베어스 주최로 마련된 이날 행사에는 서울대학교 어린이병원, 한양대병원, 이대병원, 경희의료원, 삼성의료원 등의 백혈병어린이 40여명과 형제 20여명이 참석해 해맑은 동심의 세계에서 즐거운 시간을 보냈다. 이 시간에는 박철순 코치, 김상호 선수, 강병규 선수가 어린이들의 야구지도에 나섰다. 초등학교 고학년, 저학년, 미취학 아동 등 3개조로 나눠 타격, 투구, 수비 지도가 이루어 졌다. 어설피 폼이지만 아픈 어린이답지 않은 당찬 모습과 밝은 표정에 지도선수와 부모들은 기뻐했다. 뒤이어 열린 실전경기에서는 박철순 코치가 캐처겸 심판을 맡아 경기를 진행했다. 저마다 게임상식을 말해 가며 머리를 맞대고 작전을 짜는 모습이 제법 프로야구 선수 폼을 흉내내고 있다. 1시간을 뛰고 들어 온 어린이들은 시장끼를 느꼈는지 모처럼 맛있는 식사를 했다. 이날 점심은 OB선수단과 다함(사장 최양호) 그리고 조병룡 부모가 준비한 통닭과 김밥 등으로 꾸미었다.

‘차렷 경례!’

박철순 코치의 구령에 맞춰 자그마한 손을 들어 경례를 하는 어린이 한명한명에게 수료증과 꾸민 선물들이 전달되었다. 각자의 이름이 호명될 때마다 씩씩한 대답과 함께 뛰어 나가는 어린이들. 언제 또 하냐고 물어 오는 어린 친구들의 작은 동심의 세계는 이렇게 아쉬움과 기쁨으로 끝을 맺었다.

예상보다 많은 어린이들의 성원으로 마친 일일 OB야구교실은 올해를 첫회로 출발해 매년 야구팬 어린이들에게 꿈과 희망을 선사할 예정이다. 병실을 떠나 탁트인 야구장을 누비

며 맘껏 뿔 수 있는 시간을 마련하고, 병과의 싸움에서 반드시 승리할 수 있다는 의지를 다짐할 수 있는 시간이었기에 그 의미는 소중하다. OB선수단 또한 오랜만에 야구장을 찾은 가족들의 밝은 모습을 잊지 못할 것이다.

OB선수단이 후원회와 인연을 맺은 것은 92년.

해마다 완치어린이들을 축하하기 위해 마련된 백혈병어린이 잔치에 항상 아낌없는 박수를 보내주는 손님으로 참석하면서이다. 95년 프로야구 개막전에서는 백혈병을 이긴 자랑스러운 어린이들에게 시구의 영광을 안겨 주기도 했다.

5년이 넘는 시간동안 많은 백혈병어린이들에게 희망과 완치의 꿈을 실은 홈런으로 기쁨을 주던 OB야구 선수단, 그리고 프로야구 시즌마다 선수들을 격려하기 위해 '화이팅'이 담긴 카드를 전달하는 어린이들. 어느덧 이들은 서로에게 승리의 박수를 보내는 좋은 친구가 되어 있다.

백혈병어린이들에게, 그리고 OB선수들에게도 승리의 그날은 찾아 올 것이다. 이것은 야구장의 푸른 잔디 위에서 선수들과 어린이들이 굳게 다짐한 약속이기 때문이다.





크리스마스 행사 모음

따뜻한 겨울 만들기

'이곳에 있는 어린이들도 하얀 눈이 오면 온 동네를 휩쓸고 다니던 개구장이 었을텐데.....' 감기라도 걸리면 며칠을 고열에 시달려야 하는 백혈병어린이들에게는 겨울은 그야말로 위험의 계절이다. 그래서 크리스마스를 기다리는 동심도 이젠 시들해진 병실의 어린이들. 그러나 이웃의 관심이 올 겨울을 따스하게 했다.

12월 17일, 제일생명의 집에는 모처럼 어린이들의 큰 웃음소리가 가득했다. 제일생명(주) 신우회와 노동조합 직원이 방문해 크리스마스 트리를 만들어 포근한 크리스마스 분위기를 선물했다. 또한 제일생명의 집 4층 주방에 부족한 식기류를 마련해 주었다.



12월 18일 컴퓨터 교육팀(삼성데이터시스템 수원전자 IS실)에서는 '기네스 경진대회'를 마련하여 다채로운 게임을 펼쳤다. 레고블럭 높이 쌓기, 테트리스 게임, 구슬꿨기 게임에 참가한 어린이들과 어머니들은 제한시간 30초내에 높은 기록에 도전하였다. 게임후 시상식에서는 기록자와 참가자 전원에게 선물 전달되었고, 다과를 나누며 즐거운 시간을 보냈다.

출발! 산타기동대.
제일기획에서는 96년 연말행사로 각 사업부별 산타기동

대를 편성, 자매결연을 맺고 도움을 주고 있는 어린이들을 초청하는 행사를 마련하였다. 12월 23일 제일기획 매체지원실(이사 이윤규)에서는 현재 '새생명 통장 나누어 주기 운동'을 통해 도움을 주고 있는 5명의 어린이(조병철, 전한길, 김지영, 정재홍, 최재훈)를 초청하였다. 어린이들은 산타기동대에서 마련한 영화관람, 산타와의 만남, 다과 등에 참가해 즐거운 시간을 가졌다. 영화관람은 특별히 대형 멀티미디어가 갖춰진 영상실에서 마련되었다.

12월 23일, 한국집보리(주) 짐월드(사장 박기영)에서는 크리스마스 특집 노래연극에 백혈병어린이들을 초청했다. 리츠 칼튼 호텔에서 마련된 이날 행사는 20여명의 어린이와 가족들이 참석해 노래로 엮은 노래극과 TV유치원의 김봉환 아저씨와의 레크리에이션, 바디 페인팅 등의 프로그램에 참가했다.

12월 24일은 미술교육을 담당하고 있는 제일기획(간사 유미영)에서는 크리스마스 작은 잔치를 마련하였다. 레크리에이션, 선물전달, 다과회 등이 준비된 이날 잔치에서는 흥겨운 기타반주에 맞춰 진행된 레크리에이션과 게임을 즐기기도 하고, 산타와 놀이도 하면서 지루하던 병원 생활에 활력을 불어 넣었다.

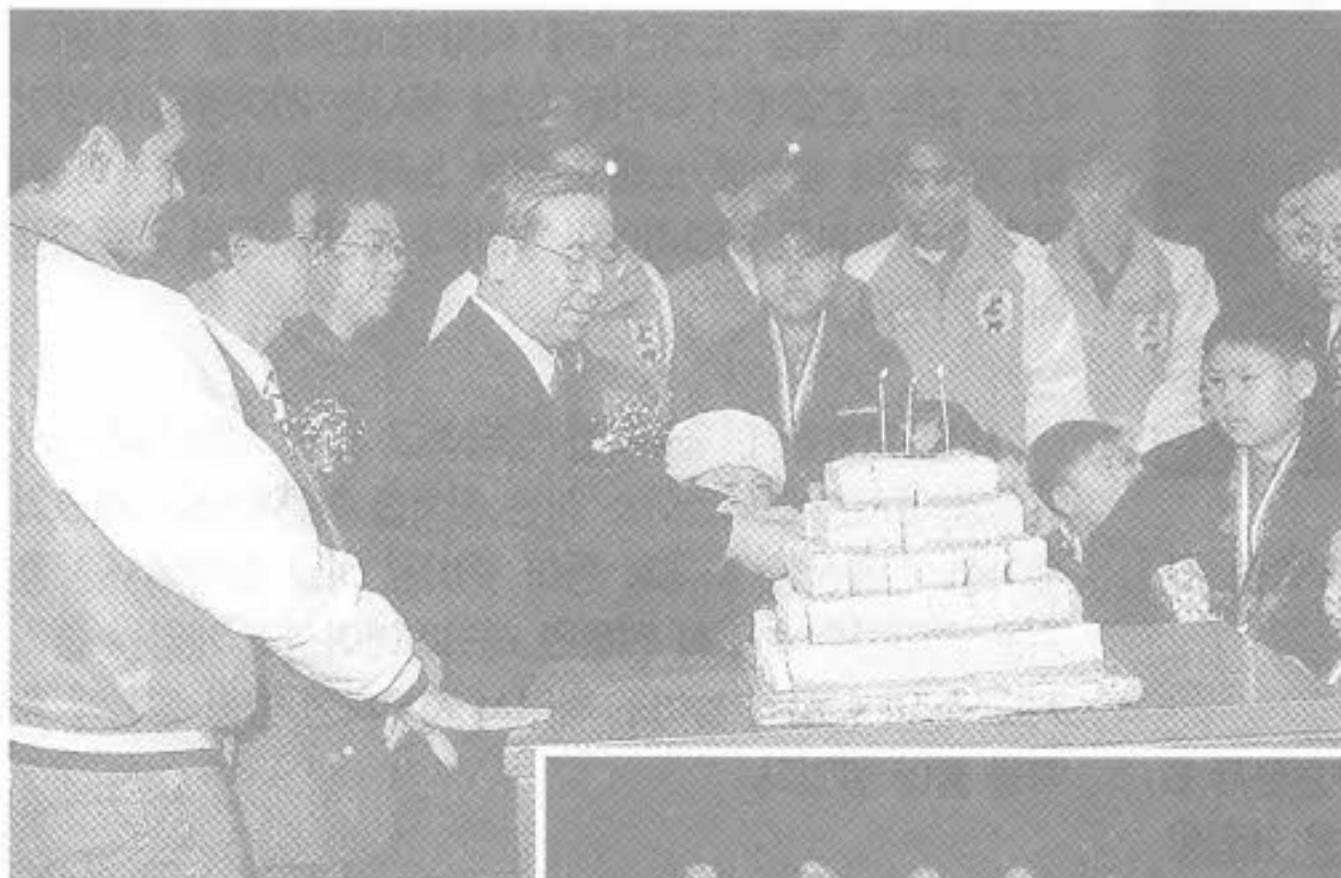
12월 25일 서울대학교 어린이병원 한 모퉁이에 마련된 작은 무대에서는 소망교회 유아반 교사(담당교사 오기도) 12명의 연극이 있었다. 갖가지 과일과 야채로 분장한 선생님들의 아기자기한 이야기가 참석한 어린이들에게 기쁨과 소망을 선사했다. 어린이들의 초롱초롱한 눈망울과 즐거워 하는 모습을 잊을 수 없다는 선생님들의 의견 때문에 이들은 2월초에 더 많은 프로그램을 준비해 병원을 방문할 계획이라고 한다.



성덕바우만의 새생명의 기쁨을 이땅의 백혈병어린이에게도

제 5회 백혈병어린이잔치

지난 12월 10일 연강홀에서는 올해 백혈병 치료를 끝낸 어린이들을 축하하고, 치료중인 어린이들을 격려하기 위한 백혈병어린이잔치가 있었다. 작년에 이어 다섯번째를 맞는 올해 잔치는 '성덕바우만의 새생명의 기쁨을 이땅의 백혈병어린이에게도' 라는 부제목으로 더 많은 어린이들에게 완치의 기쁨을 선사하기 위한 사회의 노력을 호소했다. 서울대학교 어린이병원을 비롯한 6개 병원 완치어린이 30여명과 치료중인 가족, 자원봉사자, 의료진, OB베어스 선수단 등 500여명이 참석해 새생명을 얻은 어린이들과 기쁨의 시간을 가졌다.

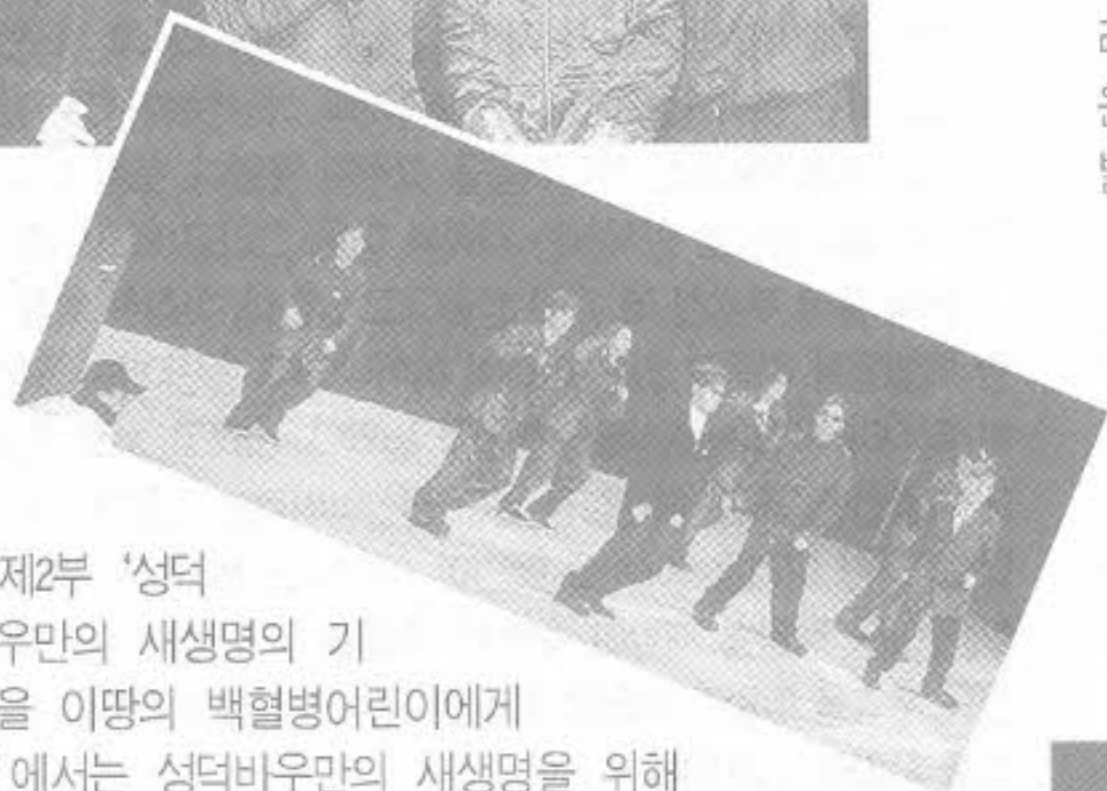


제1부 '새생명의 기쁨을'에서는 2~3년의 긴 치료과정을 마친 30여명의 어린이에게 이 항(한양대학병원), 안효섭(서울대학교 어린이병원), 박종영(한강성심병원) 교수가 완치메달을 수여했다. 메달을 목에 건 어린이들의 자랑스런 모습에 긴 고통의 터널을 걸어 온 부모들은 기쁨의 눈물을 감추지 못했고, 참석한 모든 이들은 축하의 박수를 보냈다. 이에 이어 후원회에서는 한해동안 백혈병어린이들을 위해 봉사와 사랑을 실천한 기업은행 노동조합(위원장 김정태), 우리자동차판매(주)를 포함한 15개의 단체와 개인에게 감사의 뜻을

담은 '사랑의 메아리'(징)를 전달하였다. 또한 OB베어스 박철순 코치를 백혈병어린이를 위한 명예홍보임원으로 위촉하고 패를 전달하였다. 1부의 특별순서로 마련된 MBC 어린이에게 새생명 기금이 계속되기를 바라는 엽서 보내기 운동에서는 그 동안 백혈병어린이 치료비에 많은 도움을 주던 MBC 새생명 기금 모금이 중단 위기를 맞게 되어 부모들의 안타까운 심정을 전하는 자리였다. 승욱이(6세/급성림프구성백혈병) 어머니의 '대통령께 드리는 글'이 낭독되었고, 후원회에서

제작한 엽서가 참석한 내빈들에게 전달돼 즉석에서 서명운동이 전개되었다. 간절한 사연이 적힌 엽서들은 잔치가 끝난 후 김영삼 대통령, 손명순 여사, 보건복지부 장관, 내무부 장관에게 보내져 어려움을 겪고 있는 백혈병 어린이들의 사연을 전하게 되었다.

백혈병 어린이들에게
백혈병 어린이 잔치
 후원: 한국그림소꿉집, OJB베어스야구단, 안경재단



제2부 '성덕 바우만의 새생명의 기쁨을 이땅의 백혈병어린이에게도'에서는 성덕바우만의 새생명을 위해 모았던 국민의 관심과 격려를 이땅의 백혈병어린이에게도 널리 전하자는 의미에서 마련되었다. 성덕바우만은 백혈병어린이잔치가 마련된다는 소식을 듣고 한국에 있는 누나 김은실씨를 통해 '한국의 백혈병어린이들이 꿈과 삶이 계속 될 수 있도록 간절히 기도하고 있다'는 내용의 격려 메시지를 보내왔다. 이에 후원회에서는 성덕바우만에게 누나를 통해 완치메달을 전달했다. 이어진 축하공연에서는 어려운 백혈병어린이들의 치료비 마련을 위해 가두 자선 공연을 하는 하날다래(서울), 행복을 찾는 사람들(안양) 멤버들이 어린이들과 흥겨운 춤과 노래를 함께 하며 즐거움을 나누었다. 또한 이 축하공연에서는 예정에 없던 인기가수 노이즈가 출연, 번개콘서트를 펼쳐 기쁨을 더했다.

마지막으로 연강홀을 메운 모든 이들은 아픔을 겪고 있는 어린 생명들을 위해 더 많은 경제적 지원과 따뜻한 관심이 계속되길 바라는 마음을 모아 '사랑으로 하나되어'를 불렀다.

'영원히 변치않을 우리들의 사랑으로 어두운 곳에 손을 내밀어 밝혀 주리라...'



우리는 하나입니다

TV에서나 보았던 백혈병, 골수검사, 자지러지게 소리 지르는 어린 생명들. 그리고 그 옆에 아무 소리없이 무너지고 있는 초췌한 어머니들... 눈물겹게 보던 남의 일이었다. 그러나 결코 그것은 남의 일이 아닌 나의 일. 내 아이에게 찾아 온 일이었다. 고요하던 가정을 뒤 흔드는 폭풍과도 같은 것이었다.

까마득한 학창시절에 배운 백혈구, 골수 등의 용어를 담당주치의에게 들으면서 이것이 과연 현실일까를 생각해 보지만 날이 갈수록 힘겨워 하는 아이의 발걸음에 고개를 떨군다. 백혈병으로 진단받은 어린이들의 모든 어머니들이 겪는 일관된 모습이다.

백혈병 치료라는 공통된 목적으로 병원에 모인 어머니들이 자식을 살려야 한다는 절박함 하나만으로 한울타리회를 만들었다. 항암제 복용으로 메스꺼려할 때는 무엇이 좋다는 작은 정보 교환부터 위로와 격려, 의료진과의 만남, 어린이들을 위한 교육활동 마련 등 서로 의지하고 일사 안기 시작한 것이 이들의 작은 모임이었다. 한울타리회가 출발한지 3년이 지난 지금 서울중앙병원의 암환아 부모 250여명을 회원으로, 의사를 비롯한 병원 관계자 80여명이 후원자가 되어 많은 도움을 주고 있다. 그 활동범위 또한 다양해져 생일잔치, 학습활동(색종이접기, 학습놀이 등), 레크리에이션 활동과 부모모임, 자매결연 등의 사업을 내실있게 운영하고 있다. 그 뒤에는 어머니들의 적극적인 참여와 후원자의 대부분을 차지하는 병원 관계자들의 도움이 있었다. 그래서 인지 중앙병원 어디에서든 '61병동은 한울타리회'로 통한다고 한다.

96년에 가장 기억되는 것은 크리스마스 행사였다. 12월 4일에 있었던 이 행사에는 400여명이 병원 예배강당을 가득 메웠다. 김대호어머니의 감사의 글 낭독, 둔촌초등학교 학생들의 노래자랑, 갈보리교회의 연주회 등의 푸짐한 프로그램과 레크리에이션이 준비되어 참석한 모든이에게 즐거움을 선사했고, 치료를 끝낸 자랑스런 8명의 어린이들에게는 상장이 수여되어 더

욱 뜻 깊은 시간이었다고 한다.



'많은 분들이 도와주고 계시지만

아직 기금이 부족해 어려운 아이들을 돕지 못할 때가 가장 힘들어요. 그때마다 원무과와 사회사업실로 뛰어 다니며 사정 이야기를 하는 것이 전부예요' 한울타리회 이정현(52년생, 김동민환아 어머니)회장은 안타까움을 감추지 못한다. 또한 아직도 전염병, 불치병으로 인식하는 사회와 이웃, 그리고 의료보험 일수 문제 등에 부딪칠 때 가장 힘들다고 말한다. 이정현 회장 또한 백혈병과 싸우고 있는 아이의 어머니이다. 동민이는 중학생이 되자마자 백혈병이라는 진단을 받았다. 그리고 치료 2년만에 폐렴합병증으로 뇌손상을 입어 전신마비라는 고통이 뒤따랐다. 이러한 어려움속에서도 동민이 어머니는 쓰러지지 않았다. 2개월이면 백혈병 재발이 찾아와, 죽음을 맞게 될까라는 의료진의 추측을 뒤엎고 어려해가 바뀐 지금까지 잘 버텨주는 동민이를 사랑하기 때문에.

'백혈병 치료는 인내와의 싸움이에요. 관심과 격려로 찾아오던 친척들도 6개월이면 발길이 뜸해지고, 그때부터는 인내로 버텨야 해요. 애도 엄마도.' 한울타리회는 서울중앙병원 61병동의 소아암 어린이들과 부모들에게 희망과 용기를 선사하는 그 역할을 잘 감당하고 있었다. 더욱 아이들과 가족들에게 다가가는 한울타리회가 되었으면 좋겠다는 소박한 바람을 말하는 한울타리회 회원들의 입가에 화사한 봄빛 미소가 피어나고 있다.

※ 다음호에는 한양대학병원 부모모임 '한마음회' 를 소개합니다.



선한 이웃 - 진도종합건설 진솔회

누나 서른두명이 생겼어요

진도종합건설 32명 여직원들의 따뜻한 마음이 모인 진솔회.

이들은 바쁜 회사생활 속에서도 의미있는 일을 하고 싶어 백혈병어린이들에게 도움을 주기로 결정했다. 그래서 후원회에서 전개하는 '새생명 통장 나누기 운동'을 통해 범영이와 만났다. 진솔회와 범영이의 만남은 이렇게 이루어 졌고, 매달 새생명 통장으로 진솔회가 완치를 기원하는 정성을 담아온지 벌써 1년하고 3개월이 지났다.

범영이(77년생, 경기 연천)는 급성림프구성 백혈병으로 경희대학교의료원에서 항암치료를 받고 있다. 체육교사가 꿈이었던 범영이. 누구보다도 운동을 좋아해 태권도 2단에, 학교에서는 실력있는 넓이뛰기 선수였다. 그러나 고열과 함께 찾아온 백혈병 진단으로 체육특기생으로의 대학진학을 포기할 수 밖에 없었다. 이른 7시부터 새벽공기를 가르며 시작했던 고된 합숙훈련 대신 지금은 가파른 계단을 오르내리며 지하철을 타고 경희대학교의료원에 가야한다. 코치 선생님 눈치를 보며 기른 까만 머리가 항암제로 들성들성 빠지고, 결국 머리카락을 모두 밀고 와서는 병실 화장실에서 소리없이 울었다는 범영이는 더 이상 자급의 모습을 책망하거나 슬퍼하지 않는다. 이 고통을 딛고 일어서면 더 큰 미래의 희망이 다가 올 것이라는 것을 알기 때문이다.

그 뒤에는 진솔회 누나들의 간절한 바람이 있었다. 포기하지 않고 당당하게 병마와의 싸움에서 승리하기를 바라는 바쁜 회사생활로 아직 한 번도 만난 적은 없지만, 왠지 범영이와 아주 친근한 느낌이라고 진솔회 임수진 회장은 말한다. 그래서 진솔회 회원들이 범영이 일이라면 적극 앞장 선다고. 진솔회에서는 96년에 두차례 범영이를 위한 자선모금을 했다. 작년 6월에는 전직원이 모금한 100만원을 수해로 어려운 연천에 사는 범영이에게 전달해 격려했으며, 이어 지난 연말에는 고려당에서 저렴한 가격에 케익을 구입해 전 직원 200여명에게 판매하여 수익금 150만원을 범영이의 새생명 통장으로 전달했다. '다 나았다는 기쁜 소식을 빨리 들었으면 좋겠어요. 그럼 우리 회원들, 아니 우리 회사 직원 모두가 기뻐할꺼예요.' 진솔회의 기대는 이것 뿐이다.

범영이는 얼마전에 진솔회 누나들이 보내 준 후원금을 조금조금 모아 컴퓨터 한대를 샀다고 한다. 그리고 2월부터는 이 컴퓨터로 정보처리 기사 자격증을 취득하기 위해 학원에 다닐 예정이다. 아직은 낯설지만, 방 한쪽에 자리를 잡은 컴퓨터를 볼 때마다 누나들의 선물이라는 생각에 기쁘고, 고맙다고 한다. 범영이는 열심히 공부해서 꼭 자격증을 따고 건강한 모습으로 누나들을 만날꺼라고 한다. 그리고 자기는 아마 세상에서 가장 누나가 많은 사람일꺼라며 웃는다.

범영이 얼굴에는 웃음이 배어 있다. 자신의 삶은 스스로 개척해야 한다는 것을 알고 있기에 범영이는 너무도 당당한 모습을 하고 있다. 자신에게 닥친 이번 시련을 삶의 또 다른 교훈으로 생각하는 범영이에게서 승리의 확신을 볼 수 있었다. 범영이는 이 모든 것이 진솔회라는 이름만큼이나 예쁜 마음들을 갖춘 누나들 덕택이라고 한다. 누나들이 자기에게 보여준 사랑과 관심이 다시 꿈을 찾을 수 있도록 도와주었다고 말한다.

이젠 범영이는 다시 뭘 수 있을까?를 염려하지 않는다. 뒤에서 범영이를 지켜보고 있는 서른두명의 누나들이 있기 때문에.





백혈병을 이긴 아이들

말초혈액조혈모이식술을 성공적으로 마친 방영재 어린이

KCLF 영재가 무척 건강해 보이네요. 한참 개구질 때죠?

어머니 예. 너무 말을 안들어요. 개구장이죠. 제가 간호사 생활로 바쁘고, 애 아버지 또한 용인 명지대학교 직원이기 때문에 지금은 애와 함께 생활을 못하고 포천 외할머니댁에서 지내죠. 일주일에 한번씩 볼 때마다 건강하고 씩씩해져서 정말 기뻐요. 요즘은 시도 때도 없이 밥을 찾는 먹보가 돼서 이모들을 놀라게 한다고 하더라구요.

KCLF 영재의 발병 당시 상태는 어땠나요?

어머니 한달동안 발열, 구토, 복통 등의 감기증상을 보여서 동네 작은 병원에서 치료를 받았어요. 낫는 듯 하다 가도 그 증상이 계속 됐는데, 어느 날은 귀 뒤가 부어 오르더라구요. 예전에 중이염을 앓은 적이 있어서 제가 근무하고 있는 병원 응급실로 갔죠. 입원을 하고 피검사를 했는데 결과가 안좋았어요. 병원 업무로 자리를 비우시게 된 소아과장님의 소개로 서울대병원으로 옮기게 됐어요.

KCLF 아픈 사람을 치료하는 간호사로서 내 아이가 백혈병에 걸렸다는 사실을 접했을 때 더 당황해 하셨겠어요. 어떠셨어요?

어머니 86년 인제대학교 부속 백병원에 입사를 해서 4년동안 소아과에서 근무한 적이 있어요. 그때만 해도 의료기술, 시설이 낙후되어 있어 백혈병이나 재생불량성 빈혈 등은 절망적인 병이었어요. 2, 3년 동안 모든 재산을 털어 아이를 치료하려고 하지만, 죽음을 맞이하는 경우가 대부분이었어요. '왜 저렇게 끝이 뻘히 보이는 일에 메달릴까?' 만약 내 자식이 저렇다면 저릴 수 없을 것이다 라고 생각을 해 본 적도 있어요. 그런데 제 아이가 백혈병이라는 사실을 알고,

또 그중에서도 완치율이 떨어지는 골수성 백혈병이라는 사실을 알았을 때는 너무도 강해지는 저를 보았어요. 아이의 치료를 위해서 담당 교수님과 상담을 하면서 전 아직까지는 도입단계에 있는 말초혈액조혈모이식술을 받기로 결정했어요. 어떤 망설임도 없었던거 같아요. 내 아이를 위해서 최선의 결정이라고 생각했었으니까요.

KCLF 어떠한 치료과정이 있었습니까?

어머니 관해과정을 마치고 이식술을 위한 항암치료(강화요법)가 진행됐어요. 그리고 혈액 체외순환 등으로 백혈구 중에서도 조혈모세포만을 분류해 이를 이식하는 과정의 치료를 받았어요.

KCLF 가장 어려웠을 때는?

어머니 무균실에서 가장 힘들었죠. 전 아이의 이식술을 위해 모아둔 휴가를 한꺼번에 받아 영재를 간호했는데, 외부와 엄격하게 차단돼야 해서 무균실 안에서는 제가, 또 문밖에서는 제 동생이 필요한 것을 전달하는 생활을 했었어요. 치료가 순탄하게 진행이 됐는데 어느날 전해질 불균형으로 영재가 경련을 했었어요. 의식까지 잃을 정도로 심한 정도였는데, 그때는 간호사인 저도 아무 것도 할 수 없더라구요. 그저 침대맡에서 기도만 했었어요.

KCLF 치료과정에서 영재의 적응은 어떠했나요?

어머니 영재는 무척 낙천적인 성격을 가졌어요. 밝아서 치료 때도 잘 참았어요. 보통 아이들이 주치의 흰까운만 보면 놀래거나 짜증을 내는데 영재는 선생님들과도 참 친했어요. 또 한번은 동네 꼬마들이 대머리라고 놀렸다고 집에 들어 왔을 때에도 그 말에 그렇게 신

* 이번호에서는 백혈병치료의 새로운 방법으로 도입되고 있는 말초혈액조혈모이식술을 성공적으로 마치고 건강을 찾은 방영재 어린이를 소개합니다.

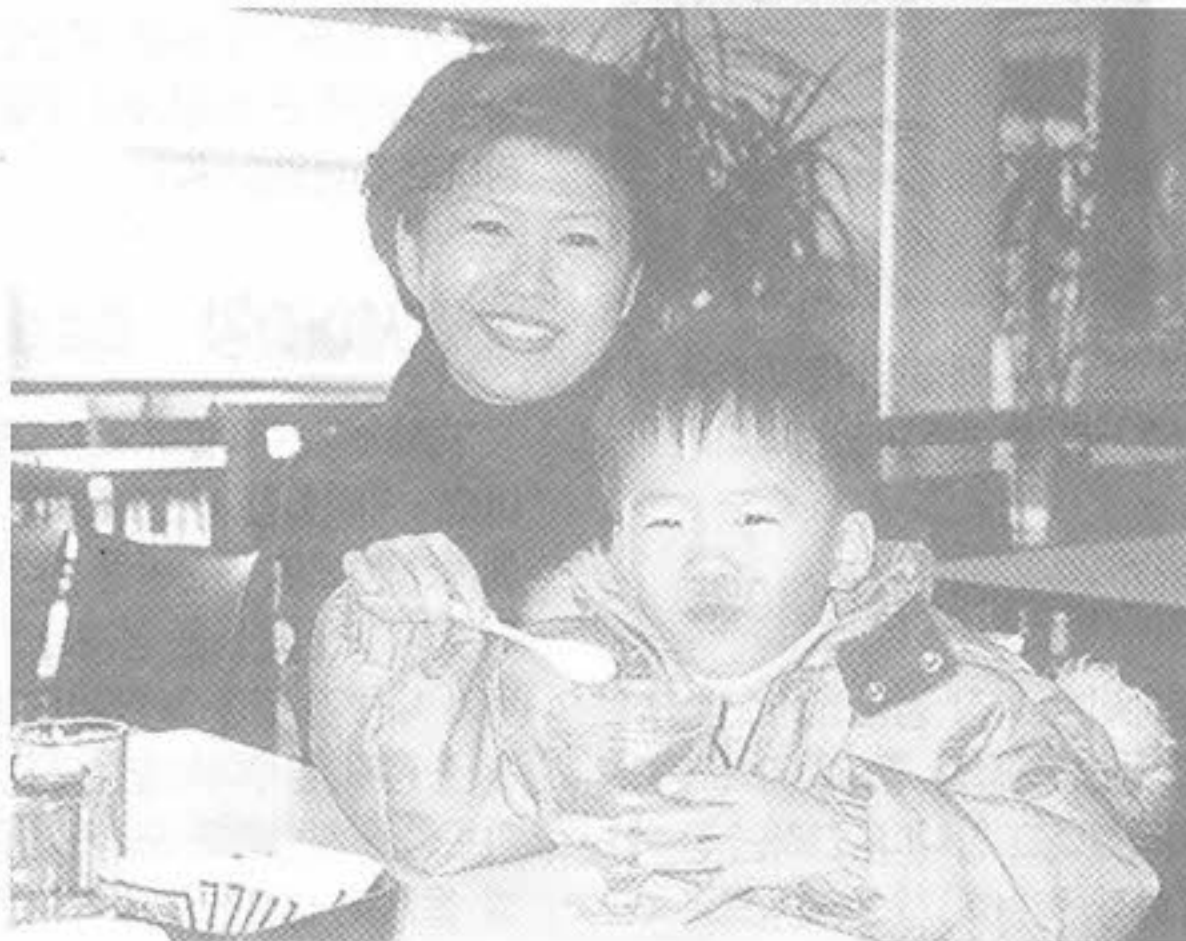
경을 쓰지 않더라구요. 오히려 이모한테 자기는 대머리라고 자랑을 하더라구요.

KCLF 96년 5월에 이식술을 받고 6개월이 지난 96년 11월에 모든 치료를 마쳤는데, 기쁘셨죠?

어머니 물론, 짧은 기간내에 어려운 치료를 잘 마쳐서 다행이라고 생각해요. 그러나 아직까지는 조심스럽기만 해요. 마음이 놓이다가도 병동에서 아직까지 치료받고 있는 어린이들을 볼 때마다, 그리고 힘겨워 하는 어머니들을 볼 때마다 혹시 너무 빨리 안심하는 건 아닐까 하는 생각이 들기도 해요. 1개월에 한번 외래에서 검사를 하고 결과를 보면 우리 영재가 다 나왔구나 하죠.

KCLF 영재한테 바라는 점은?

어머니 영재가 건강하게 자라주는게 저의 바램이에요. 아이에게 이것 저것을 강요하지 않고 싶어요. 그저 자기가 하고 싶어 하는 일을 마음껏 시키고 싶어요. 영재는 요즘 포천 외할머니댁에 강아지와 신나게 뛰어 놀면서 지내고 있어요. 마냥 즐거워 하는 영재 모습. 정말 사랑스러워요.



방영재

- 1993년 7월 27일 생
- 1995년 8월말 급성 골수성 백혈병 진단받음
- 1996년 5월 말초혈액조혈모이식술 성공
- 1996년 11월 치료 끝냄

** 말초혈액조혈모이식술이란?

어린이 백혈병은 크게 림프구성 백혈병과 골수성 백혈병이 있습니다. 70%이상 차지하는 림프구성 백혈병 경우 항암 화학요법으로 좋은 치료 효과를 보이고 있습니다. 그러나 급성 골수성 백혈병이나 1차 재발한 급성 림프구성 백혈병 어린이들의 경우 항암화학요법만으로 치료가 어려운 경우가 있게 됩니다. 이때 골수이식술이 이 어린이들의 생명을 구할 수 있는 방법입니다. 골수이식이 지금까지는 형제를 비롯한 타인으로부터 골수가 제공되었으나 10여년 전부터 환자 본인의 말초혈액으로부터 조혈모세포를 분리하여 이식하는 말초혈액조혈모이식술이 시행되고 있습니다.

국내에서는 1993년부터 1996년 2월까지 108례의 말초혈액조혈모세포이식술이 시행되어 좋은 결과를 보이고 있습니다. 그러나 이 이식술은 적지 않은 수술비용으로 부모들에게 커다란 경제적 부담이 되고 있습니다.

(서울대학교 의과대학 소아과 교수 안효섭)



훈훈한 사랑

작은이야기

♥ 소책자 발간 소식

후원회에서는 백혈병 치료에 관련된 지식과 지혜를 모은 책자를 장기적으로 발간될 예정입니다. 2월초에 첫 번째 '어린이백혈병 치료' (서울대학교 어린이병원 안효섭 교수)를 발간할 예정입니다. 어린이백혈병의 전반적인 치료에 관한 내용이 담긴 이번 책은 부모님에게 배포되어 백혈병어린이들의 치료에 많은 보탬이 될 것입니다.

♥ 헌혈증서로 전하는 사랑 - 강창오 소령

현재 국군논산병원의 행정과장으로 있는 강창오 소령(62년생)은 바쁜 군근무속에서도 친분이 있는 군장병들과 헌혈증서를 모아 후원회를 찾는 따스한 이웃입니다. 지난 12월 연강홀에서 있었던 백혈병어린이잔치에 오신 강소령은 틈틈히 모아 온 헌혈증서 429매를 전달하였습니다. 강소령과의 만남은 92년도 10월 맹호부대에서의 장병들이 모은 헌혈증서 1천 6백매를 후원회에 기증하면서 시작되었고 그 이후 백혈병어린이들을 잊지 않고 한장한장 모은 헌혈증서를 보내주고 있습니다.



♥ 사랑의 연결고리 - 동양매직 동양메이트

동양매직의 여직원회 동양메이트(회장 김영미). 소년소녀가장을 도와오던 중 이들의 생활이 점점 좋아지자 도움이 필요한 다른 이웃을 찾기 시작했다고 합니다. 그러던 중 우연히 동양시멘트 여직원회(회장 박현희)가 경제적으로 어

려운 백혈병어린이를 돕고 있다는 소식을 듣게 됐고, 후원회의 '새생명 통장 나누기 운동'에 참가하기로 결정하였습니다. 동양메이트는 12월 자매결연을 통해 도정현(95년생, 급성 골수성 백혈병) 어린이를 만났습니다. 말초혈액조혈모이식술(예상비용 2,500-3,000만원)을 받아야 하는 정현이의 어려운 사정을 들은 동양메이트에서는 지난 12월 13일 일일호프를 열어 수익금 120만원을 전달했습니다.

♥ 선경 - 나눔회

(주)선경 광학전자본부 여직원회 나눔회(회장 박수미)에서는 지난 11월 16일 회원들의 단합대회로 일일호프 마련. 수익금 150만원을 후원회에 전달했습니다. KBS 감동감짜쇼의 상민이 이야기를 통해 후원회를 알게 되었다는 나눔회는 후원금을 12월 4일 말초혈액조혈모세포이식술을 위해 항암치료를 받고 있는 백미경(86년생, 급성 골수성 백혈병) 어린이에게 전달되었습니다. 친목도모를 위해 마련한 일일호프가 미경이의 밝은 모습을 만나게 해 주어서 기뻐하는 나눔 회원들은 미경이의 수술이 잘 끝나고, 완치되기를 바란다고 전해왔습니다.

♥ 세아철강 - 파초회

'저희에게는 백혈병으로 고통받는 모습이 남일 같지 않았어요.' 세아철강 파초회(회장 장순영)에서는 연말마다 94년에 백혈병으로 진단받은 한 직원을 위해 일일호프 등의 여러 가지 모금운동을 전개해 오고 있다고 합니다. 고통을 모두가 나누기 위한 노력들에 힘입어 백혈병 진단을 받은 사원은 현재 골수이식술을 성공적으로 마치고 요양중입니다. 파초회는 지난해도 모금운동을 전개해 또 다른 백혈병환자를 돕기로 결정하고 수익금 2,991,050원을 현재 많은 경제

적 어려움을 겪고 있는 백미경(86년생, 급성 골수성 백혈병) 어린이에게 전달. 이식술 비용 마련에 많은 보탬을 주었습니다.

♥ 대한재보험 여직원회

대한재보험 여직원회(회장 윤미희)에서는 지난 96년 12월 20일 본사 사옥 1층 로비에서 불우이웃돕기 하루호프를 성황리에 마쳤고, 작년에 이어 후원회에 200만원의 후원금을 보내오셨습니다. 1980년부터 매 연말행사로 마련되는 모금 행사는 우리 주위의 소외된 불우이웃을 위한 대한재보험 직원들의 작은 사랑실천입니다. 본 후원회와는 92년에 첫 만남을 갖고 꾸준한 관심과 성원을 보내주고 있습니다. 이번 하루호프 수익금 전액은 백혈병어린이외에도 고아원, 양로원, 소년소녀가장, 정신박약아에게 쓰여졌다고 합니다.

♥ 제일생명의 집 김치 후원

‘맛이 있을까 모르겠네요’

서울대학교병원 내의 삼성물산 직원식당(사장 박은경)에서는 지방환아 숙박시설인 제일생명의 집에 머물고 있는 환아들과 어머니들의 식사에 필요한 김치와 밑반찬을 올 1월부터 무료로 공급해 주고 계십니다. 지난해 10월 백혈병 어린이 그림전시회를 열어 준 삼성물산(건설부문 서울대학교병원 현장/소장 이백래)의 관심으로 인연을 맺는 직원식당 박은경 사장님은 매주 김치가 가득 담긴 통을 들고 제일생명의 집을 찾아 오셔서 겨울철 어린이들의 메스꺼운 입맛을 없애주는 매콤한 김치를 놓고 가십니다.

♥ 강형이의 세번째 소원 이루어져

‘대견했어요. 힘든 치료를 마치고 건강하게 살아가는 모습이... 그리고 그 소박한 꿈이요’ 강형이의 세가지 소원이야기(1996년 제9권)를 보신 상국(김상국, 86년생, 윌롬스 중앙)이 어머니가 강형이의 자전거가 있었으면 좋겠다는 세번째 소원을 이루어 주셨습니다. 12월 24일 상국이 치료로 어려운 가운데에서도 강형이를 초청해 병원 조리실에서 손

수 따뜻한 식사를 대접하고, 30만원을 전달하였습니다. 아주머니가 마련해 주신 자전거를 볼 때 마다 강형이는 더욱 힘차게 살아갈 것을 다짐할 것입니다.



♥ 자비의 손길

한국불교사회봉사회에서는 현재 서울대학교 어린이병원에서 치료받고 있는 구소현(4세, 급성 림프구성 백혈병)외 5명의 어린이에게 총 1,000만원의 후원금을 전달하였습니다. 지난 12월 17일 한국불교사회봉사회에서 마련한 전달식에는 소아암어린이들과 어머니가 함께 참석해 각 100만원에서 150만원의 후원금을 전달 받았습니다. 어린이들의 치료비에 보탬을 주고, 희망과 용기를 주기 위한 목적 아래 불교사회봉사회는 매년 장기치료를 받아야 하는 소아암어린이들을 선정, 도움을 주고 있습니다.

♥ 자랑스러운 딸을 축하해 주세요

지혜(최지혜, 17세, 백혈병치료 마침). 2년 동안의 백혈병과의 싸움에서 이긴 자랑스런 소녀입니다. 그리고 작년 검정고시에서 강원도 수석의 영광을 안고 올해 춘천여고에 당당히 입학하는 기쁨을 안았습니다. 치료때문에 학교에 제대로 다닐 수 없었던 지혜는 투병생활을 하며 검정고시 준비를 해왔다고 합니다. 딸이 수석을 했다는 기쁨보다 병마의 싸움에서 이겨 준 것이 더 자랑스럽다는 어머니는 친지가 주신 입학 축하금 30만원을 후원회에 전달했습니다.

♥ 특별후원금 : 대한화이자 신우회 35만원
행복을 찾는 사람들 100만원



화 보

96년도 후원회 주요행사



1



2

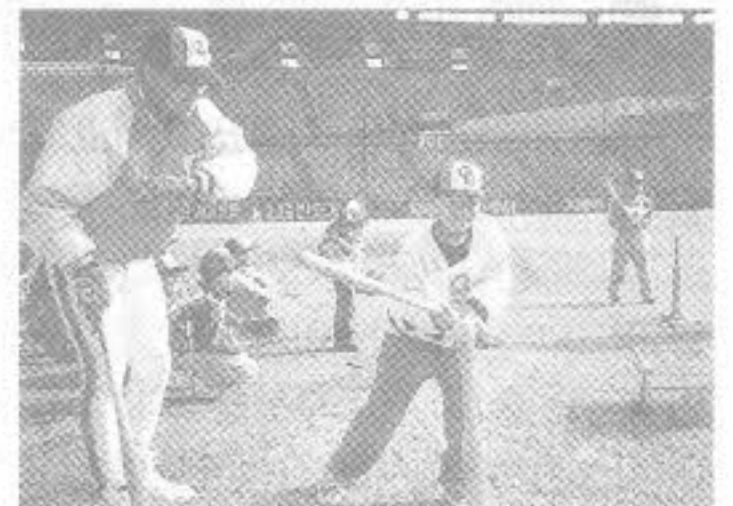
- 1 레고타워 쌓기 대회
- 2 동아국제마라톤 1ml원 후원 운동
- 3 백원짜리 동전 백만개 모으기 운동(대우자동차)
- 4 OBO야구교실
- 5 새생명통장 나누어주기 운동(기업은행 노동조합)
- 6 백혈병어린이 돕기 자전거 국토종단(조선일보 선주성기자)



3

- 7 그림전시회(삼성건설)
- 8 제5회 푸른우리마을 가족캠프
- 9 10 지방환아 숙박시설
- 제일생명의 집 마련

4





푸른우리교실

- 11 컴퓨터교육(삼성데이터시스템 수원전자)
- 12 미술교육(제일기획)
- 13 영어교육(한양대학교 사회봉사단)
- 14 생일잔치(신라호텔)

5 6



8 9 10



11



12



13



14



사랑모음터

(새로 가입하신 후원자님께 감사를 드립니다. - 96. 11/1 ~ 1/30일까지)

96. 11월 ~12월

| | | | | | | |
|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| 김재경 | 박미희 | 서성기 | 전재철 | 황인준 | 황인창 | 윤춘환 |
| 김수현 | 전진상 | 강성훈 | 이정범 | 박정미 | 황일권 | 안경현 |
| 이복근 | 유지훤 | 김태형 | 최일언 | 강길용 | 김정균 | 홍희섭 |
| 김태룡 | 박철순 | 김형석 | 손상대 | 김한근 | 김광수 | 김평호 |
| 김인식 | 손재숙 | 김종철 | 권오현 | 강정희 | 민병철 | 박흥국 |
| 심재광 | 신현주 | 이백래 | 양보광 | 이창열 | 정기택 | 조기행 |
| 전종현 | 최덕춘 | 홍재철 | 임경화 | 홍용기 | | |

97. 1월

윤유미 김준기 안종두 홍석희

사랑의 헌혈증서

김희정(1) 신성호(44) 무명(29) 심현아(51) 곽민준(9)
방영재(50) 이근희(4) 쌍용제지(478) 강창오(429)

알립니다....

첫째, 후원자님과 부모님들의 소중한 사연을 기다립니다. 이웃과 나누고 싶은 이야기를 보내 주시면 회보에 정성껏 담겠습니다.

둘째, 헌혈증서의 수요가 부쩍 늘고 있습니다. 사랑의 헌혈증서 모음에 적극 동참을 부탁드립니다. 방문, 우편을 통해 후원회로 보내 주십시오 (헌혈증서는 많은 수혈을 필요로 하는 백혈병어린이들에게 유용하게 쓰입니다.)

셋째, 주소변경은 전화, 팩스, 지로용지 뒷면을 이용하십시오. 후원회 가입 및 자료 신청은 후원회로 연락주시면 감사하겠습니다.

발행인/이순형 편집인/안종남 발행처/백혈병어린이후원회(사회단체등록 서울특별시약
제208호) 110-460 서울시 종로구 연건동 114-3번지 전화 : 766-7671,2 팩스 : 766-7674
제일생명의 집(서울대학교 어린이병원 옆 766-7671) 푸른우리마을(경기도 연천 0355-34-9981)
예금구좌 : 310-03-002396(조흥은행) 012989-0019486(우체국) 7607451(은행지로)
예금주 : 백혈병어린이후원회

보관용