

APRIL 1997

열하나



백혈병어린이후원회

사랑이 있는 푸른 우리 마을





[권두언]

백혈병 어린이들에게



1m에 1원 모임 공동회장
강상현
(동아일보 생활부 차장)

1997년 3월 16일. 천년의 고도 경주에서 펼쳐진 동아국제마라톤은 세계의 철각들이 벌인 흥미 진지한 레이스 만큼이나 우리 가슴을 뜨겁게 달구어 준 사랑의 드라마였습니다.

달리기는 참으로 재미없는 운동입니다. 옛날 초등학교 운동회의 달리기처럼 열심히 달려서 과자를 따먹는 달콤한 결과가 있는 것도 아니고 그저 달려야만 하는 이 운동은 참으로 재미없고, 고독한 운동입니다. 하지만, 이 날은 백혈병어린이 여러분을 위해서 형, 언니, 오빠, 아저씨, 아주머니들이 아주 머나먼 거리를 달렸습니다. 그리고 1m에 1원씩 달린 거리 만큼의 기금을 모았습니다. 단순히 돈을 모은 것이 아니고 여러분에게 나누어 줄 사랑을 모은 것입니다. 이것은 세상에서 가장 평범한 사람들이 모여서 가장 위대한 사랑을 나누는 것이었습니다.

백혈병어린이 여러분! 여러분은 결코 외롭지 않습니다. 이렇게 여러분들을 응원해 주는 사람들이 너무도 많이 있으니깐요. 그리고 여러분에게 성금을 보내준 분 중에서 백혈병에 걸렸다가 완전히 완치된 독일의 한 아주머니도 계십니다. 미셸(Michelle)이라는 이 아주머니는 여러분께 이렇게 전해달라고 했습니다. "백혈병은 반드시 이겨낼 수 있는 병이고 백혈병어린이 여러분의 꿈을 꺾지는 못 할 것이다. 늘 이겨 낼 수 있다는 마음을 가지고 치료를 하라"고 당부했습니다. 여러분은 반드시 치료될 수 있고, 자리를 털고 일어나서 여러분들이 받은 사랑을 다시 다른 친구들에게 나누어 줄 수 있을 것입니다.

「1m1원」정신은 순수한 마음이 가져다 준 사랑의 승리입니다.

「1m1원」은 가장 순수한 마음을 가진 우리 이웃들이 만들어낸 프로그램입니다. 자신을 희생하므로 다른 이들에게 꿈과 용기를 주는 그리고 소외받은 이웃들에게 그들이 결코 외롭지 않다는 것을 알려주는 이 시대의 가장 평범한 사람들이 만들어낸 사랑의 향기인 것입니다. 그 향기는 멀리멀리 전달되어 작은 이웃들의 허물과 아픔을 치유하는 참된 승리가 될 것입니다. 백혈병어린이 여러분 부디 빨리 완쾌되어 우리 함께 또 다른 사랑을 위해서 달려 보도록 합시다.

1997년 목련이 피는 사월에



[사랑의 마라톤]

1m에 1원의 사랑을 전하세요.



3월 16일. 선조의 발자취가 가득한 경주에서는 동아국제마라톤이 화려한 막을 올렸다. 이번 대회에는 지난해 애틀랜타올림픽 은메달리스트이자 '96후쿠오카마라톤 챔피언인 이봉주와 '96도쿄마라톤 1위 반델레이 리마(브라질), 2위 알베르토 후스다도(스페인) 등 9개국 83명의 선수들이 참가. 일반인을 포함하면 2,000여명이 참가하는 대규모 마라톤이었다. 또한 올해 동아국제마라톤에서는 '1m에 1원 사랑의 레이스(1m에 1원 모임 \강성현, 김성남 회장)를 전개. 작년에 이어 두 번째 백혈병어린이 돕기에 나섰다. '1m에 1원 사랑의 마라톤'을 준비한 '1m에 1원 모임'은 '96동아국제마라톤에서 처음 결성된 아마추어 마라톤 동호인 모임으로 회사원, 신문 기자, 미용실 대표, 보석 디자이너 등 14명이 결성. 경제적 지원이 필요한 백혈병어린이들을 위한 기금 모금운동을 펼쳤다. 그 첫 활동으로 '96동아국제마라톤에서는 9백여만원을 모아 본 후원회에 전달. 백혈병 치료를 받던 소녀가장 이세정 양의 치료비로 전달하였다.

'1m에 1원'은 이름 그대로 1m를 뛴 때마다 1원씩을 백혈병어린이들을 위한 후원금을 모은다는 뜻이며, 참가자(마라톤을 뛰는 사람)는 자신이 뛴 거리만큼의 후원금을 내줄 후원자를 1명 이상 구하고 경기후 후원자로부터 받은 후원금을 '1m에 1원 통장'에 넣으면 된다. 올해 2회를 맞는 '1m에 1원 사랑의 마라톤'은 좀더 많은 일반인들이 백혈병어린이들의 어려움을 알고 이들에게 따뜻한 관심과 사랑을 실천할 수 있도록 하기 위해 동아마라톤에 참가하는 모든 이에게 문을 활짝 열어 참가토록 하였다. '나의 건강을 위해서 뛰는 것이 목적이기는 하지만, 백혈병어린이들을 도울 수 있다고 생각하니 더 의미있다', '꼭 완주를 해야겠다'라고 신청자들은 소감을 밝혔다. 또한 이번 사랑의 마라톤에는 H. O. T, 녹색지대, 진희경, 강호동, 박영선, 윤동환, 디자이너 이광희, 임격정과 6두령 등 인기 연예인과 이익근 경북도지사, 이인재 경기도지사, 정몽준

국회의원, 차범근 축구 국가대표 감독 등의 유명인사가 참여했으며, 남양유업 경주지사 직원 50명, 생후 16개월로 최연소 출전자 손권일 어린이, 철인 3종경기 국가대표 초등학생 6명, 삼성데이타시스템 수원전자 자원봉사조, 불국사 스님 등 각계 각층에서 사랑의 마라톤 바람을 일으켰다. 1m에 1원 모임에 새 식구로 등록을 한 사람은 모두 250여명. 이들은 모두 백혈병어린이들의 새생명을 위해 힘찬 출발을 다짐했다.

'내가 내딛은 한 걸음이 어린이들에게 새생명을 선사할 수 있다'는 희망으로 가쁜 숨을 몰아쉬며, 마지막 트랙을 돌아 골인 라인에 도착하는 선수들은 진정한 사랑의 승리자였다. 경기를 마친 17일부터 각지에서 보내진 사랑의 후원금이 통장에 모이기 시작. 3월 24일 현재 1,315만원이 모였다. 3월말일까지 모아진 후원금은 현재 백혈병 치료의 새로운 방법인 말초혈액조혈모세포이식술(자가골수이식과 다른 점은 조혈모세포를 골수에서 얻지 않고 말초혈액에서 얻는 것으로 급성골수성 백혈병의 치료에 사용되는 방법, 의료보험 적용이 안돼 많은 비용이 듦)을 기다리는 어린이에게 쓰여진다. 후원회에서는 각 병원 소아과를 통해 이와 같은 치료를 기다리는 환자 중에 경제적 지원이 필요한 어린이들을 추천받아, 1m에 1원 모임에 이를 전달할 계획이다.





어린이백혈병의 치료를 돕기 위한 소책자

— 부모들이 말하는 필요성과 전문가의 견해 —

내 아이가 백혈병
 놀람에서 부정으로 부정에서 자책과 인정으로 이어지는 부모의 모습들. 아이에게 어떻게 설명할 것이며, 아이의 치료나 간호를 내가 잘 해낼 수 있을까? 등의 수많은 물음들이 일기 시작한다. 그러나 의료진의 설명을 다 이해하기엔 한계가 있고, 주위의 부모들로부터 백혈병에 대해 어렵듯이 알아 가는 것이 일반적인 부모들의 현실이다. 후원회에서는 전화 질의를 통해 부모들의 의견을 수렴한 결과, 현재 백혈병 치료에 도움이 되는 정보를 '같은 치료를 하고 있는 어린이의 부모에게서 구한다'는 경우가 가장 많았고, 병원의 의료진, 전문 서적 등이 그 다음이었다. 혹시, 잘못된 정보로 인해서 어린이의 치료에 어려움을 당한 사례를 물었을 때, '한방 치료가 좋다는 정보 때문에 항암치료를 중단해 어려움을 당한 어린이의 이야기를 들었다', 또는 '주위에서 권하는 약을 추가로 먹어 안 좋은 결과를 가져왔다' 등이 있었으며, 책자의 필요성에 대한 질문에는 많은 부모들이 '쉽게 접할 수 있는 책자가 있으면 좋겠다'고 응답했다. 그 내용에 있어서는 처음 진단받은 부모의 경우 백혈병 치료에 관한 전반적인 내용과 완치율, 응급 대처 등의 내용을, 1-2년동안 치료를 받은 어린이를 둔 부모들은 어린이의 교육과 정서, 간호, 영양 정보 등에 더 많은 관심을 두었다. 거의 사항으로는 완치환아의 수기와 같은 완치 사례를 구체적으로 담아 주기를 바라는 내용이 있었다.

본 후원회 이사이며, 현재 서울대학교 어린이병원 사회사업실 박혜영 사회복지사는 책자 발간에 대한 다음과 같은 도움 말을 보내 왔다.

후원회에서 올해 4가지의 책자를 제작한다니 반기운 소식이다. 백혈병 같이 이름만 들어도 무섭고, 나와 상관없는 줄 알았던 병에 걸리면 아동이나 부모 모두 매우 당황스럽다. 그리고 과연 이 병이 무엇인지 가능한 한 많은 것을 알기 위해 애쓰게 된다. 그러나 그 동안 이런 정보는 일부 교육과 치료진에게만 의존하지 않을 수 없었다. 그러나 치료진의 상세한 설명에도 불구하고 의학에 문외한인 부모들이 이것을 다 이해하기란 어렵고, 그나마 이해한 것도 심리적인 충격 때문에

자꾸 잊어버리는 일이 다반사이다. 그러나 애쓰는 치료진 앞에서는 차마 못 알아들었음을, 그리고 잊어버렸음을 말할 수 없어 답답증은 계속되고, 그 정도(?)도 못 알아듣는 자신을 탓하며 암담함과 실망감을 느끼지 않을 수 없다. 그러다 보면 어느 날부터 가족, 친지, 친구들이 하나씩 물어다 주는 '병에 좋다'는 이상한 치료법에 대한 정보들에 귀가 솔깃하게 되고, 그리고 그것을 "이해했기" 때문에 그렇게 하게 된다.

일전에 나도 간단한 수술을 위해 처음으로 입원과 수술을 한 적이 있었다. 그러나 간단한 수술이었음에도 불구하고 검사와 수술전 처치들은 생각만큼 간단하지 않았고, 생소한 검사와 처치 시마다 신체적인 고통이나 불편함과 함께 얼마나 아플 것인가와 같은 두려움이 앞섰다. 사전에 검사와 치료 방법들에 대해 상세하게 알고 있었다면 두려움이 훨씬 줄어들었을 거라는 생각을 반복적으로 하였다. 하물며 치료 기간이 최소 몇 년에 고통스러운 여러 가지 치료를 해야 하는 우리 백혈병 아동과 가족들에게 이런 고통은 얼마나 클 것인가.

이것이 바로 책자가 필요한 이유라고 생각한다. 이렇게 두려움과 불안, 고통 속에 있는 환아와 가족들을 위해 선진국일 수록 수십 종류의 다양한 교육용 책자와 교육용 카세트 테이프, 비디오 자료, 환아를 위한 그림책(coloring book, 치료 과정에 대한 설명을 그림으로 그려 아동이 그것을 색칠해 가며 쉽고 재미있게 이해하도록 만든 것)등이 다양하게 있다. 부모를 위시해서 어린 아동, 청소년, 그리고 아동의 교사 등 아동의 삶에 관계된 사람들을 위한 자료들이다. 후원회에서는 우선 시급한 부모용 자료부터 만든 이후에 연령상 격동이 클 수밖에 없는 청소년들이나 말로서 교육이 어려운 취학 전의 어린 아동들까지를 고려하여 재미있게 만든 다양한 교육용 책자들을 많이 만들어 주시기를 바래본다.

의료사회복지사 박혜영

『전용 휴양시설 푸른우리마을』

우리들만의 별장으로 초대 합니다.

오전 수업만 있는 토요일. 누원초등학교 3학년인 석희(홍석희\남\88년생\96년 11월 백혈병 치료 마침). 집으로 향하는 발걸음이 오늘은 왠지 바쁘다. 석희가 서둘러 집으로 달려온 데에는 다 이유가 있다. 오늘은 석희네 4식구가 연천 푸른우리마을(‘샘솟는 집’의 새 이름)에 가는 날이기 때문이다. 가족 모두가 기쁨에 들떠 있는 모습이다. ‘얼마나 답답하겠어요. 옆에서 간호하는 부모들도 힘든데, 우리 아이들, 꼼짝없이 침대에서 한두 달을 지낸다는 것이 쉽겠어요?’ 석희 어머니는 백혈병어린이들이 치료 중에도 편하게 휴식을 취할 수 있는 곳이 반드시 필요하다고 덧붙였다. 감염의 위험 때문에 많은 부모들이 어린이들의 문밖 출입을 삼가시키지만, 아이의 상태가 좋을 때에는 공기 좋은 교외로 나가는 것이 아이들이 치료에서 받는 스트레스를 해소하고 긍정적인 생각을 갖게 하는데에도 도움이 된다고 한다. 도봉동에 사는 석희네는 오후 3시에 집을 나서 1시간 뒤인 4시에 푸른우리마을에 도착했다. 석희 어머니는 준비해 온 고기를 굽고, 상추를 씻는 등 저녁식사 준비에 바쁘다. 엄마가 식사 준비를 하는 동안 석희와 동생 석영(누원초등학교 1년)이는 가방 속에 준비해 온 야구 방망이와 글러브를 꺼내 뒷마당 잔디밭에서 신나게 뛰어 논다. 한참을 뛰어 놓고 돌아 온 두 녀석은 시장기를 느꼈는지 여간 맛있게 저녁을 먹는게 아니다.

‘우선, 공기가 참 맑아요. 그리고 밤이 되면 정말 별이 쏟아져 내릴 것처럼 총총히 떠요. 아.. 그리고 아침이요 6시부터 서서히 밝아 오면서 햇살이 가득히 몰려 오는데..... 이견 와봐야 하는데.’ 석희 어머니의 자람은 끊이지 않는다. 그리고 많은 분들이 이곳을 별장처럼, 우리의 시골집처럼 이용했으면 좋겠다고 덧붙인다.

한 번 가볼까? 망설이는 부모님들에게 부담없이 한 번 와보라고 권하고 싶다. 우선, 항암제에, 답답한 병실 생활에 지쳐있는 어린이들이 도착과 동시에 뭉 듯이 기뻐할 것이다. 봄바람이 불고, 꽃망울이 터지면 가족과 함께 우리들만의 별장으로 떠나 보는 것, 관창은 제안이 아닐까?

푸른우리마을을 이용하시려면?

- 이용신청 : 2주전에 전화신청 (☎ 02-766-7671)
- 이 용 료 : 환자 가족(4인 기준 1박) 5,000원
1인 추가시 3,000원 추가
후원자, 관련단체(1인 기준 1박) 10,000원
- 교통편 · 위치
 - 버 스 : 서울(수유·상봉터미널) ⇨ 전곡(마을버스) ⇨ 재인 폭포(고문2리) : 푸른우리마을
 - 기 차 : 서울(지하철1호선) ⇨ 의정부(신탄진행 비둘기호) ⇨ 전곡(마을버스) ⇨ 재인폭포(고문2리) : 푸른우리마을



아이들의 웃음시대

한마음회는 92년 이 항 교수를 주축으로 부모들이 뜻을 모아 시작. 병원의 소아암 환아들과 부모들에게 버팀목의 역할을 해오고 있다. 치료를 끝냈거나, 치료 중에 아이를 잃은 부모들이 그들의 경험과 노력으로 모임을 이끌어 가는 것이 다른 부모모임과의 차이이다. '아이 치료만으로도 경황이 없을 텐데.....' 이런 일은 우리 같은 부모들이 해야 한다는 것이 한마음회 임원들의 생각이다. 아픈 마음이지만 하나가 되면, 힘이 되고 희망이 있다는 한마음회. 이 모임에서 전개하고 있는 활동도 여러 가지이다. 작년으로 여섯 번째를 맞는 어린이날 기념 행사인 '한마음 어린이날 큰 잔치', 공기 좋고 물 좋은 곳을 찾아 떠나는 '여름 캠프', '민속놀이', '1일 호프', 어린이들의 완치를 축하하는 '송년 잔치', 병실의 축제로 지리한 '생일잔치' 등의 행사가 그것이다. 또한 한마음회에서는 경제적으로 어려움을 겪는 환아들을 위해 결연 사업을 추진하고 있으며, 자원봉사자들의 도움을 받아 병실 어린이들의 학습 놀이와 교육을 실시하고 있다. 또한 '한마음 주제 발표'를 통해 소아암 치료에 대한 지식과 정보를 얻는 소중한 자리를 마련하기도 한다. 이렇게 한마음회가 소아암 어린이들을 위한 버팀목 역할을 할 수 있는 것은 뒤편에서 관심과 사랑의 손길로 도움을 주는 이들이 있었기 때문이라고 한다. 생일잔치와 각종 행사 때마다 자상한 모습으로 찾아 주시는 이 항 교수를 비롯한 의료진과 급여에서 2,000원씩을 공제해 어린이들을 위한 기금으로 적립하고 있는 병원 간호부, 바쁜 생활 속에서도 백혈병 어린이 치료비를 위해 자선 모금 활동을 꾸준히 하고 있는 하날다래(모임장 김춘태), 자원봉사 활동을 통해 어린이들의 뒤떨어진 학습을 돕고, 병실 생활에 활력을 불어넣는 한양대학교 사회봉사단과 다솜회(한양대 무용과 박선아 지도교수), 한 달에 한 번 어린이들의 생일을 축하해 주기 위해 방문하는 호텔신라 한마음사랑회 이들이 있었기에 어린이들을 위한 여러 가지 활동이 가능했다고 한다.

한양대학교병원에서 소아암 치료를 받고 있는 환아들은 약 150여명. 그러나 해마다 아이들의 숫자는 늘어만 간다고 한다. '처음 아이가 백혈병이라는 것을 받아들여야 할 때의 당황함이란 경험한 사람이 아니면 모릅니다.' 한마음회 강태석 총무는 5년전 경은이의 모습을 떠올렸다. '동생을 봐

서 투정을 부리는 거라 생각했었지요. 그 투정이 소아암이라는 생각은 전혀 못했어요.' 92년 7월 여름 피서를 지내고 와서 유달리 힘겨워 하는 딸아이가 소아암의 일종인 신경아세포종 진단을 받았고, 93년 12월에 치료 중에 딸을 하늘나라로 보낸 강태석 총무. '아이가 아프기 전에는 나쁜 일만 안하고 살면 된다는 생각을 했었어요. 그냥 개미처럼. 그러나 경은이는 아빠가 꿀벌처럼 살기를 원했나 봐요. 경은이로 인해서 전 나만을 위한 삶이 아닌 다른 사람을 돌볼 줄 아는 꿀벌의 삶을 살게 된 것 같아요' 한마음회가 하나 될 수 있었던 것은 꿀벌처럼 살기 원하는 부모들이 모였기 때문일 것이다. 소아암 진단으로 당황스러워 하는 환아와 부모들에게 먼저 다가서서 위로하고, 2-3년의 싸움에서 이긴 자랑스런 우리 어린이에게 박수를 보내고, 하늘나라로 서둘러 떠난 어린이와 그 부모에게 따뜻한 위로를 건네는 하나된 마음들.. 바로 한마음에 있었다. 한마음회의 앞으로의 계획은 경제적 후원 활동을 더욱 활발히 하는 것과 고정적인 활동과 행사들을 내실있게 운영하는 것이라고 한다. 그리고 여건이 된다면, 한마음회만의 작은 공간을 확보, 고정적인 연락 사무실을 두는 것이라고 한다.

시끌시끌한 병실의 문을 열었을 때, 그곳에서 어린이들의 해맑은 웃음소리와 만날 수 있었다. 한양대학교 자원봉사자와 즐거운 놀이 시간을 갖고 있는 어린이들의 밝은 모습이 었다. 결국, 이 어린이들의 웃음을 소아암이라는 병마는 빼앗지 못했던 것이다.



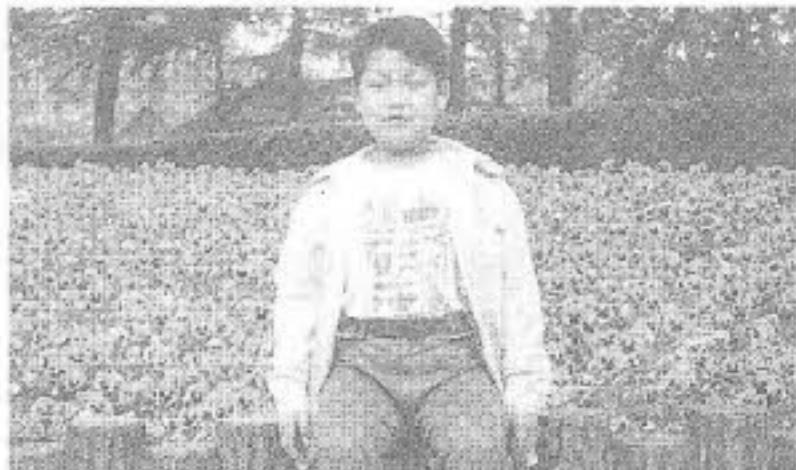
『선한 이웃 -보람은행 노동조합』

새생명 싹틔우기

봄을 맞아 자기 집 앞에 연두빛 파란 싹이 나길 바라는 마음은 누구에게나 있을 것이다. 그러나 바쁜 세상 속에서 씨앗을 심고 가꾸는 것이 그리 쉬운가? 하지만 이번 호에 소개할 보람은행 노동조합(위원장 정성철)은 벌써 3년째 겸손한 마음으로 봄을 맞아 새생명 싹틔우기를 하고 있다.

93년 겨울, 후원회에서는 지방 환아들을 위한 아담한 숙박공간을 마련하기 위한 목적으로 '사랑의 카드보내기 운동'을 실시, 각 기업체 여직원회의 도움으로 활발하게 진행하였다. 보람은행 여직원회인 보람회 또한 카드보내기 운동에 참여, 많은 도움을 주었고, 보람노조와 후원회를 맺어주는 역할을 하였다. 보람노조는 94년 연말부터 자체 토론광장 'Aotopia'를 통하여 백혈병어린이들의 어려움을 호소하고, 조합원들의 의견을 수렴하여 95년 2월부터 '새생명 싹틔우기 운동'을 전개하였고, 본 후원회의 경제적 지원 사업인 '새생명 통장 나누기 운동'에 참여하게 되었다. 보람노조에서는 이후 꾸준히 비조합원과 간부 사원들에게 이 운동을 소개하고, 협조를 구하여 현재는 보람은행 본점의 전직원 1,500여명이 참여하고 있다고 한다. 이들의 사랑실천 방법은 급여의 1,000원 미만의 끝전을 모으는 것. '천원 미만 금액은 사실 확인도 잘 않잖아요. 그런 작은 동전이 모여져 지속적으로 사랑실천을 할 수 있다는 것이 기뻐요' 라고 보람노조 김연홍 부위원장은 말한다.

현재 보람노조에서 지원하고 있는 어린이는 김광훈(86년생\급성 림프구성 백혈병)를 포함한 7명의 어린이이다. 그 중 김광훈 어린이는 89년 발병하여 93년까지 만 3년의 치료를 마쳤다. 그러나 기뻐하던 것도 잠시 3년만에 다시 재발 96년 3월부터 현재까지 다시 같은 과정의 치료를 하고 있다. 작게 시작한 수공업으로 네식구가 근근히 사는 형편이라 재발이라는 말을 들었을 때는 '치료를 포기할까'라는 생각도 했다고 한다. 수더분한 성격에 아이답지 않은 참을성을 지



닌 광훈이는 1년 과정의 치료를 잘 받아오고 있다. '많은 도움이 되죠. 아이를 데리고 병원에 다니면서 드는 부대비용도 만만치 않거든요. 마음은 고마운데, 시간을 내서 한 번 전화를 한다 하면서도 그것이 그렇게 안됐네요...' 광훈이 어머니는 보람은행에 고마움과 미안함을 전해달라고 부탁한다.

보람노조에서는 97년 새롭게 맞는 봄에 또 새생명 싹틔우기 소식을 전해왔다. 이에 후원회에서는 고려대학교 부속 안암병원에서 치료받고 있는 3명의 어린이를 추가 추천하였다. 이번에 추천된 이상욱(남\91년생\악성 림프종)어린이는 어머니가 일찍 돌아가셔서 아버지와 단둘이 생활하고 있는 딱한 처지이다. 이정현(남\84년생\급성 림프구성 백혈병)군 또한 어머니가 간경화로 일찍 돌아가셨고, 홍정희(여\87년생\소아암)학생은 어머니의 장기간 관절염 치료로 경제 사정이 좋지 않은 상태이다. 어린이들의 명단을 전달받은 보람노조에서는 '어려움 속에서도 포기하지 않고 열심히 치료해서 꼭 나왔으면 좋겠다'는 말을 전해왔다. 또한 나머지 기금이 적립되어 여유가 생긴다면 더 많은 어린이들을 돕고 싶다는 것이 보람노조의 생각이다.



사랑은 모을수록 커진다. 비록 작은 정성이지만, 1,500여명의 보람은행 직원들이 함께 할 때 그 사랑의 크기는 이들의 동전에 비할 수 없다. 우리는 혹시 거창한 사랑실천을 꿈꾸고 있지 않은가? 작은 동전을 모아 10명의 백혈병어린이에게 큰 사랑을 준 보람은행 노동조합을 비롯한 전직원에게 감사의 인사를 드린다.



[백혈병을 이긴 아이들]

백혈병! 별거 아니야.

KCLF 백혈병 진단을 받았을 당시 하용이 상태는?

어머니 별다른 증상이 없었어요. 누나랑 수영장에 다녔는데, 둘 다 똑같이 감기 증상이 있었어요. 감기가 오래 간다고 생각했는데, 안색이 안 좋아졌어요. 평소 시간을 낼 수 없는 입장이다 보니 토요일에서야 시간을 내어 집에서 가까운 방지거 병원에 갔죠. 피검사 결과 비장이 부었거나, 백혈병일 수도 있다라는 진단이 내려졌어요. 막막함이 밀려왔지만, 서둘러야 한다는 생각에 아이를 차에 태워 한양대학교병원 응급실로 달려 갔어요. 그리고 백혈병이라는 최종 진단을 받았지요.

KCLF 최종 진단을 받았을 때 심정과 아이에게 상황을 어떻게 설명하셨나요?

어머니 최종 진단을 받기 전까지 우리 집은 너무나 행복하다고 생각했었어요. 그러나 한순간에 무너지는 느낌을 받았어요. 눈물을 흘릴 겨를도 없이 여러 가지 생각이 스쳐 지나갔어요. 소아과 과장님과 의 면담에서 부모로서 해줄 수 있는 최선의 방법을 물었지요. 과장님은 80%의 완치율을 말씀해 주셨고, 힘겹지만 3년이라는 시간만 달고 일어서면 된다는 말씀에 희망을 느꼈어요. 하용이는 별다른 증상없이 병원에 왔기 때문에 처음에는 질문이 없었지만 성격이 예민해 여러 가지 상황(검사나, 약복용 등)을 적절하게 설명해 주어야 했어요. 어느 날은 '백혈병이 뭐냐'는 질문을 하더라고요. 믿음을 갖고 이길 수 있는 병이라고 답해 주었어요. 되도록 이길 수 있는 것이고, 함께 치료받는 친구들을 통해 특별한 병이 아니며, 너만이 힘겨운 것이 아니라는 걸 알렸어요. 그래서인지 하용이는 치료를 마칠 때까지 백혈병은 아무것도 아니라고 생각했었어요.

KCLF 치료를 받으면서 힘겨웠던 것은?

어머니 머리카락이 빠지고, 토하는 모습을 보면서도, '살아야 한다는 것이 먼저다' 라는 생각에 큰 동요없이 적

응했었어요. 그러나 아이가 감염으로 인해 열이 39도를 오르내릴 때에는 만약의 안 좋은 일이 있을 수 있다는 생각에 힘들었어요. 또 한 번은 특수 폐렴인 것 같다는 의료진의 말과 함께 폐조직 검사가 있었어요. 척수나 골수 검사처럼 20여분 정도 걸리겠지 했는데, 1시간이 넘도록 검사는 계속되고 하용이는 살려 달라고 소리를 쳐댔어요. 정말 부모로서 그 자리에 있을 수 없더라고요.

KCLF 두 분이 모두 교사라 아이 교육에 각별하실 것 같은데, 치료 기간동안 아이의 학습이나 정서적 지원은 어떻게 하셨나요?

어머니 아무래도 저나 아빠가 교사이다 보니 아이의 학습 흐름은 잡아 줄 수 있었던 것 같아요. 그러나 항상 선두에 서길 좋아하는 아이다 보니, 치료를 받으면서 떨어지는 성적에 스스로 많은 스트레스를 받았어요. 또 재학 중이던 학교 학생들이 좀 유별난 학구파다 보니, 거기서 받는 중압감이 아이를 힘들게 하는 것 같았어요. 그래서 우선 하용이를 전학시켰지요. 그리고 학교 생활에 힘들어 할 때는 백혈병을 평생 감추고 살 수는 없다는 생각에 다독거리기보다는 혼자 이겨내야 한다고 강조했어요.

KCLF 치료 마쳤을 때, 가장 감사했던 것은?

어머니 치료를 마친 날은 집에서, 병원에서도 축하 파티가 열렸어요. 3년의 치료 기간동안 훌쩍 커 버린 녀석을 느꼈을 때 눈시울이 뜨거워졌고, 잘 견뎌준 것이 너무 고마웠어요. 제가 몸담고 있는 학교 선생님들, 어머니, 가족들 모두가 하용이 치료를 위해서 많이 도움을 주셨어요. 모든 분들께 감사했어요.

KCLF 학생들을 바라보는 눈이 각별해지셨을 것 같은데 어떠세요?

어머니 아이 치료를 하며, 가르치는 일을 그만 둘 생각을 많이 했었어요. 그러나 학교에 와서 한명한명의 아

송하용

1984년 12월 6일생

1991년 11월 급성 림프구성 백혈병 진단받음.

1995년 2월 치료 마침.

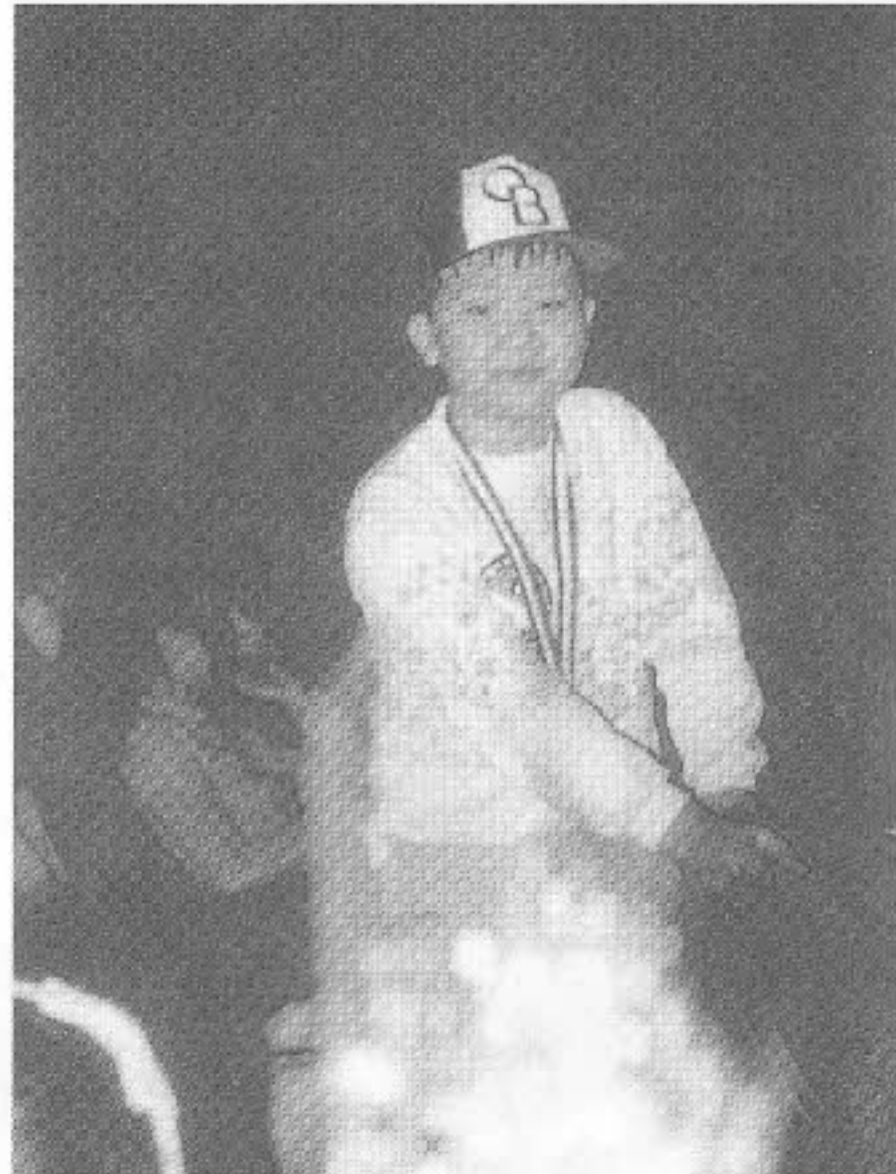
현 재 배재중학교 1학년 재학중.

이들을 쳐다보면서 이 아이들 또한 소중한다는 생각을 했었어요. 내 아이가 치료를 위해 보낸 오늘 하루, 내가 아이들을 가르치며 보내는 하루하루가, 그리고 내 앞에서 맑은 눈으로 쳐다보는 어린 학생들과의 시간들이 소중하게 생각됐어요. 그래서 그만둘 수 없었어요. 그리고 우리 하용이 치료를 마친 후 저는 어린이들을 좀 더 존중하고, 아이들 입장에 서려고 노력하고 있어요.

KCLF 하용이에게 바라는 점?

어머니 요즘, 하용이는 많은 것들을 생각하며 혼란스러워하는 것 같아요. 이 혼란기가 지나면, 모든 것이 안정되겠지만, 3년동안의 힘겨웠던 시간을 잊지 말고 살아가는데 있어서 겸손하고, 힘겨워 하는 어린이들을 위한 삶을 살았으면 하고 바라봅니다.

한양대학교병원에 한마음회 행사가 있을 때마다 항상 자원봉사자로 참석하는 하용이. 이제 막 중학생이 된 하용이는 어머니가 바리듯이 백혈병과의 싸움에서의 승리를 통해 훌륭한 사회의 한 구성원으로 성장할 것이다.



97년 의료보험 어떻게 달라 졌나?

1. 의료보험 요양급여 기간(1년 동안 의료보험으로 진료를 받을 수 있는 기간)이 종전 240일에서 270일로 확대되었다. 앞으로도 매년 30일씩 기간이 연장될 예정이다.
2. 골수이식술 보험급여 범위를 확대하였다.
 - 1) 골수이식술 대상 연령이 40세 미만에서 50세 미만으로 확대.
 - 2) 골수이식술 대상 질환을 백혈병 전 단계인 '골수이형 성증후군' 과 '복합 면역결핍증 등 골수 이식이 필요하다고 심의 되는 특수질환' 까지 범위 확대.
 - 3) 골수이식술 보험급여 범위 확대됨에 따라 이들 환자들에게 골수이식술을 보험급여로 인정, 1천만원-2천만원 정도의 비용으로 진료를 받을 수 있음. (종전의 경우 진료비가 5천-1억원 에 달하여 경제적 부담이 컸다.)



[훈훈한 사랑]

작은이야기

♥ 사랑의 헌혈증서 줄이어

백혈병 치료는 그 특성상 많은 수혈을 필요로 합니다. 후원자 분들이 정성껏 모은 헌혈증서는 많은 소아암 어린이들의 수혈비 절감에 도움이 되고 있습니다. 사랑의 헌혈증서 모으기에 동참해 주신 후원자님께 감사를 드립니다.

◆제일화재

제일화재 96년 하반기 신입사원(동기회장 김동호) 78명은 신입사원 연수중 강남본부에서 헌혈을 실시, 증서 52매를 모아 지난 2월 28일 이재열(82년생\GCT 생식세포종)군에게 전달하였습니다.



◆현대건설(박찬호 과장)

현대건설 박찬호 과장도 사연이 담긴 헌혈증서를 보내 오셨습니다. 다름아닌 지금은 고인이된 친동생이 백혈병을 치료받을 당시 주위에서 모아주었던 헌혈증서를 보내 주신 것입니다.

◆한일시멘트

'우리 애한테 못해 준 것이 너무 많아요' 지난달 급성 림프구성 백혈병으로 아이를 하늘나라에 보낸 이봉오님의 말씀입니다. 한일시멘트 성남공장에서는 직원의 아픔을 함께 하고, 고통받는 백혈병어린이들을 위해 헌혈증서 141매를 후원회에 전달하였습니다.

◆방영재(명지대학교 교직원과 대학생들)

지난 호 '백혈병을 이긴 아이들' 지면에 소개되었던 방영재 어린이(93년생\급성 골수성 백혈병 -말초혈액조혈모세포

이식술로 96년 11월 치료 종료)의 아버지 방하문씨가 재직 중인 명지대학교 교직원과 대학생들은 영재와 많은 백혈병 어린이들을 위해 헌혈증서 모아 영재와 어머니 편에 204매를 후원회에 보내오셨습니다.

◆이혜경(삼성항공, 세광고회)

지난해 11월에 치료를 마친 이혜경(91년생\급성 골수성 백혈병 치료 종료)어린이의 아버지 직장인 삼성항공과 세광고회 신도들은 헌혈증서 100매를 기증하셨습니다.

◆박석인(전남 광양시 조기축구모임)

'오는 4월 9일이 치료 종료를 하고 처음 맞는 검사일이예요' 95년 2월부터 2년간의 악성 림프종 치료를 2월말에 마친 박석인(남\89년생\악성 림프종)은 치료를 마친 후 첫검사를 기다린다고 합니다. 석인의 아버지 박영규씨가 소속된 전남 광양시의 조기축구모임에서는 석인의 완치를 축하하며, 다른 소아암 어린이들을 위해 단체 헌혈을 하고, 42매의 헌혈증서를 보내 오셨습니다.

♥ 후원회 새식구 소개

후원회는 백혈병을 비롯한 소아암 어린이들을 위한 더 많은 사업을 전개하기 위해 두명의 전문인력을 채용하였습니다. 사무국의 전반적인 사업을 꾸려 갈 김진숙(서울대학교 사회복지학과 대학원 졸업)과 제일생명의 집을 전담 관리할 김수경(원광대학교 사회복지학과 졸업\백혈병 치료 완치자)간사입니다. 이로써 후원회는 홍순각 국장을 비롯해 기존 직원 2명을 포함 5명의 직원이 상근하고 있습니다.

♥ 제일생명의 집 영어교육

몇 해전 백혈병으로 운정을 잃은 김은아씨는 미국유학 시절 대학친구인 이영림(영어학원 연구원)씨와 함께 매주 화, 목요일이면 지방환아 숙박시설인 제일생명의 집을 방문, 입실해 있는 환아들에게 영어교육을 실시합니다. 평소 봉사활동에 관심이 많은 이영림씨는 자신이 가진 능력을 발휘, 어린이들이 쉽게 접할 수 있는 게임과 노래를 영어와 연결시켜 즐거움과 동시에 영어의 기초를 닦아주고 있습니다.

♥ 새생명 통장 나누기 운동 추가 지원 어린이

본 후원회의 불우환아 경제지원 사업인 '새생명 통장 나누기 운동'에는 LG화재 새마음을 비롯한 11개의 기업체 여직원회와 기업은행, 보람은행 노동조합에서 참여 80여명의 어린이에게 도움을 주고 있습니다. 장기간의 치료를 요하는 소아암 어린이들에게 지속적인 관심과 후원을 통해 환아들이 건강을 되찾고, 훌륭한 사회 구성원이 될수 있도록 도움을 주고 있습니다. 이로써 매월 어린이들의 새생명 통장에는 10만원의 새생명 후원금이 전달, 외래 치료비에 도움을 주고 있습니다.

후원회는 97년 1월부터 3월까지의 새생명 통장 지원 어린이들의 변동사항(사망, 치료 종료 등)을 정리하고, 기업은행과 보람은행 노동조합에 어린이를 추가 연결하였습니다.

1. 기업은행 노동조합 추천 어린이

No.	성명	병명	치료병원
1	온일우	백혈병	원자력병원
2	박주희	난소암	"
3	최명희	망막아세포종	"
4	김정환	신경아세포종	"
5	한지영	악성 림프종	서울중앙병원
6	김동구	신경아세포종	충북대학교병원
7	양종국	수아세포종	서울대학교병원
8	박상률	백혈병	원자력병원
9	정세영 · 하영	백혈병	신촌세브란스
10	강정석	악성 림프종	경희의료원

2. 보람은행 노동조합 추천 어린이

No.	성명	병명	치료병원
1.	홍정희	난소암	고려대 안암병원
2.	이정현	백혈병	"
3.	이상욱	악성 림프종	"

3. 완치 어린이

No.	성명	병명	치료병원	후원단체
1.	남효민	신경아세포종	서울대학교병원	기은 노조
2.	신선영	월름스 종양	충남대학교병원	기은 노조
3.	최희찬	악성 림프종	서울대학교병원	기은 노조

♥ 감사의 편지

조신혜(여\89년생\만성 골수성 백혈병 치료중)는 작년 9월 백혈병 진단을 받고 오빠의 골수를 이식받기로 결정되었다고 합니다. 그러나 무연고지인 서울에서 혈소판 공여자를 찾기란 너무도 힘든 일이었는데, 56사단 의무부대를 우연히 알게 되어, 병장들의 도움(혈소판 수혈\직접 공급이 되어야 함)으로 무사히 골수이식에 성공했습니다. '이번 일을 통해 아직까지 우리 사회에는 이웃을 아끼고 사랑하는 마음들이 가득하다는 것을 알았고, 군 근무에 바쁜 56사단 장님과 의무대장님 이하 여러 장병들께서 빛과 소금의 역할을 해 주시니 깊은 감사의 말씀을 전합니다.' 후원회를 통해 56사단 의무부대에 감사의 말을 전하고 싶다는 신혜 아버지는 감사의 편지를 보내 오셨습니다.

♥ 시원한 여름 선물

장기신용은행 노동조합(위원장 김성균)에서는 지방환아 숙박시설인 제일생명의 집을 이용하는 환아들과 가족들을 위해 에어컨을 기증, 시원한 여름을 선물하셨습니다. '아이들 뒤척이는 모습이 안쓰럽기만 했는데..... 이젠 걱정없네요.' 입실해 있는 어린이들과 어머님들은 몇대의 선풍기로 여름을 보내던 생각을 하며 기쁨을 감추지 못했습니다. 장기신용은행 노동조합원들의 세심한 관심에 감사드립니다.



사랑모음터

(새로 가입하신 후원자님께 감사드립니다. - 97. 2/1 ~ 3/25일까지)

2월

강명례 김지영 성낙준 이건설 이소록

3월

김유경 김은지 김재빈 김현교 유창언 유현진 이봉오 이양중
이우철 이해은 임순희 임현주 조승미 최성훈 최영자

사랑의 헌혈증서

서동명(2) 김봉성(1) 동양시멘트(이봉오\141) 현대건설(박찬호\45)
방영재(완치어린이\204) 이해경(완치어린이\100) 박석인(완치어린이\42)
김일해(3) 장병준(1) 신용태(자원봉사자\1) 전관범(1) 오윤록(2)

알립니다....

- 첫째, 후원자님과 부모님들의 소중한 사연을 기다립니다. 이웃과 나누고 싶은 이야기를 보내주시면 정성껏 회보에 담겠습니다.
- 둘째, 사랑의 헌혈증서 모으기에 적극 협조해 주심을 감사드리며, 앞으로도 많은 관심을 부탁드립니다.
(헌혈증서는 우편, 또는 직접 방문을 통해 주시면 됩니다.)
- 셋째, PC통신 유니텔상에 백혈병어린이를 위한 동호회를 만들려고 합니다. 관심있으신 분들 중 유니텔 ID가 있는 분은 본 후원회 유니텔 ID(ID:푸른아이)로 연락을 부탁드립니다.
- 넷째, 주소 변경은 전화, 팩스를 이용하시면 됩니다.
후원회 가입 및 자료 신청, 자원봉사 참여를 희망하시는 분은 후원회로 연락주시면 감사하겠습니다.

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