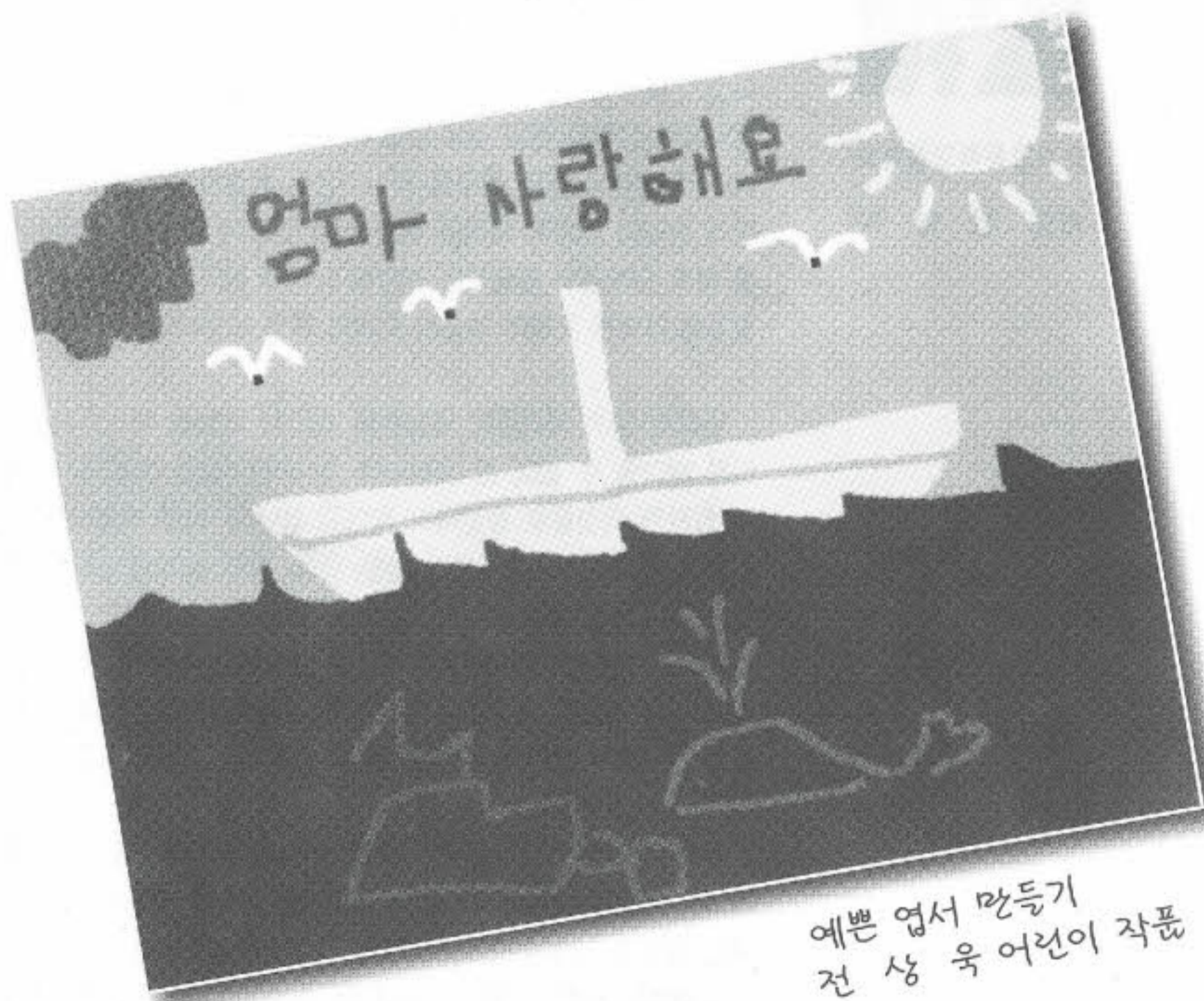




백혈병어린이후원회

사랑이 이룬 푸른 우리 마을





[권두언]

빠른 쾌유로 희망찬 새날을.....



경기도등학교동창회
회장 정 명 식

어느 국가나 사회가 유지되고 발전하는 과정에는 불가피하게 소외되고 그늘진 부분이 사회문제로 부각되기 마련입니다. 피터 드러크 교수는 한 나라의 진정한 성숙정도는 이런 그늘지고 소외된 사회문제에 그 구성원들이 얼마나 많은 관심을 갖고 함께 해결해 나가느냐에 있다고 설명하고 있습니다.

정부나 공공기관이 국민들의 삶의 모든 문제를 해결해 줄 수 없는게 현실입니다. 그것은 마치 댐의 원리와 같습니다. 사회가 변함에 따라 국민들의 정부에 대한 욕구와 바램이 많아지는 것은 상류에서 계속 유입되는 물과 같은 것입니다. 계속 유입되는 물과 같이 점차 늘어나는 국민들의 다양한 욕구를 국가기관을 비롯한 공공기관을 통하여 적절히 조절하고 다스려 나갈 때 사회가 안정되지만 그렇지 못할 경우 유입되는 많은 물로 댐의 안전이 위협받듯 사회가 불안하게 되는 것입니다. 이러한 국민의 욕구를 국가기관이 적절하게 해결하고 대처해 나가야 되겠지만 미처 공공기관의 손길이 미치지 어려울 때가 많이 있으며 이 손길이 미치지 않는 사회의 소외되고 그늘진 곳을 사회 단체들의 활동으로 보완해 나가야 한다고 생각합니다. 이런 관점에서 백혈병어린이후원회 활동에 경의를 표하며 아울러 격려의 뜻을 보냅니다.

뜻하지 않게 자녀들이 백혈병에 걸리게 되었을 때 그 가정에 닥쳐오는 경제적, 정신적 고통은 이루 헤아릴 수 없이 큰 것입니다. 이 어린이들을 치료하기 위한 병원과 의료진 그리고 보험제도가 있지만 이것들로 충분하지 않다고 봅니다. 바로 백혈병어린이후원회가 노력하고 있는 모든 사업들이 국가나 공공기관들이 예산, 규정, 절차 등이 준비되지 않아 이루지 못하는 일들을 보완하고 있는 것이라 봅니다.

따라서 백혈병어린이후원회 이사진을 비롯한 실무자, 후원자 그리고 자원봉사자 모두는 터질 위험에 있는 제방의 물구멍을 밤새도록 자신의 손으로 막았던 네덜란드의 의로운 소년처럼 우리 사회를 견고하게 지켜나가는 거룩한 파수꾼이라고 생각합니다.

우리 경기동문과 가족들은 백혈병어린이와 가족 그리고 후원자, 자원봉사자 여러분들이 백혈병이라는 역경을 극복하기 위하여 노력하는 거룩한 모습에 깊은 감동을 느끼며 그 어려움을 꼭 이겨내고 희망과 기쁨이 넘치는 새날을 맞이하리라고 확신합니다.

백혈병을 비롯한 소아암 어린이와 가족들에게 경기가족들의 따뜻한 사랑과 격려를 보내며 빠른 쾌유를 간절히 기원합니다.

1997. 6.



[헤일-봄 혜성관측 캠프와 식목행사]

‘별을 찾아라! 희망을 찾아라!’

4천 2백년만에 지구를 찾아온 헤일-봄 혜성을 찾아 떠나는 밤하늘 여행.

드넓은 하늘에서 별을 찾고, 희망을 찾는 캠프가 지난 4월 12일, 13일 양 이틀 동안 경기도 연천에 위치한 푸른우리마을 (후원회에서 운영하는 소아암어린이 전용휴양시설)에서 개최되었다. '백혈병어린이 헤일-봄 혜성관측 캠프'라는 이름으로 개최된 이날 행사에는 성의도 어린이(86년생, 급성 림프구성 백혈병 치료중) 가족을 포함한 12명의 백혈병어린이 가족과 기업은행 노동조합(위원장 이정태)에서 송재경 부위원장을 비롯한 간부들, 천체 동호회 X노바(회장 조현태) 회원 등 총 63명이 참석하여 혜성과 별자리 관측을 통해 꿈과 사랑을 나누며, 따뜻한 이웃 사랑을 느끼는 시간을 보냈다. 이번 이색 캠프는 '새생명 통장 나누기 운동'을 통하여 50명의 어린이에게 매달 10만원씩, 매월 총 500만원의 경제적 도움을 주고 있는 기업은행 노동조합 간부들과 천체 동호회 X노바 회원들의 후원으로 그 의미를 더했다. 곳곳하게 병마와 싸우고 있는 어린이들을 위해 하늘의 별을 보여주고 싶다는 참석한 X노바는 회원들이 보유하고 있는 천체망원경 6대를 설치하고, 어린이 한명한명에게 혜성과 별자리 이야기를 자상하게 들려주었다.

저녁식사 후, 드디어 헤일-봄 혜성이 북서쪽 하늘에 그 화려한 자태를 드러냈다. 탄성과 환호로 시작된 관측시간에는 화려한 꼬리를 지닌 헤일-봄 혜성과 달 그리고 봄철에 볼 수 있는 처녀자리, 목동자리, 사자자리 등의 별자리를 관측하였다. 멀리서 조그맣게 반짝이는 작은 별들을 바로 눈 앞에서 본다는 신기함에 어린이들은 망원경에 눈을 고정시키고 땀 줄을 몰라했다. 뒤이어 펼쳐진 가족 만남 시간에는 가족소개와 레크리에이션, 가족 장기자랑 등이 마련돼 흥겨운 춤과 노래, 장기자랑을 통해 그 동안 쌓였던 스트레스를 풀고, 가족의 화목을 다질 수 있었다. 또한 기업은행 노동조합에서 정성으로 모은 헌혈증서를 전달해 더 없는 기쁨을 주었다.



둘째 날에는 식목의 달 4월을 맞아 특별히 유실수 심기 프로그램이 마련돼, 가족마다 가족의 이름으로 살구나무, 모과나무 등 유실수를 심는 시간을 가졌다. 또 어린이들은 우리 가족이 심은 나무에 이름을 짓고, 예쁜 그림을 그려 넣은 나무명찰을 만들어 걸어 주기도 했다. 나무명찰에는 '오빠의 건강을 위하여'라는 간절한 마음과 '하루하루 잘 자라기를...' 등의 나무에게 바라는 맑은 마음이 담겼다. 오늘 우리 아들이 심은 나무가 열매를 맺으면, 더욱 밝은 모습으로 이곳을 찾겠다는 어머니의 말속에 희망의 실레임이 엿보였다.





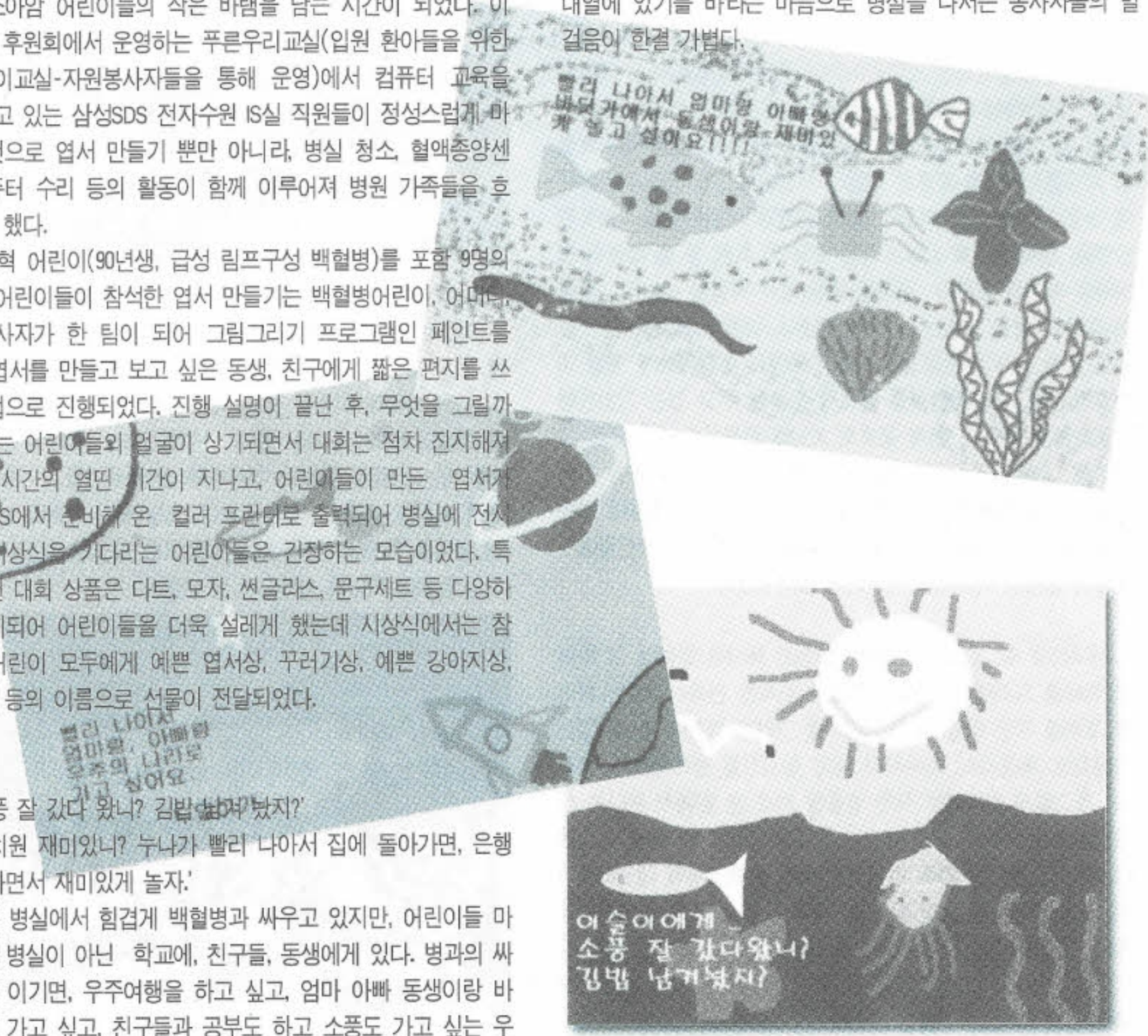
[백혈병어린이 예쁜엽서 만들기] 친구가 보고 싶어요.



지난 4월 26일 오후 2시, 서울대학교 어린이병원 혈액종양센터에서는 '백혈병어린이 예쁜엽서 만들기'가 열려 백혈병을 포함한 소아암 어린이들의 작은 바람을 담은 시간이 되었다. 이 행사는 후원회에서 운영하는 푸른우리교실(입원 환아들을 위한 학습놀이교실-자원봉사자들을 통해 운영)에서 컴퓨터 교육을 담당하고 있는 삼성SDS 전자수원 IS실 직원들이 정성스럽게 마련한 것으로 엽서 만들기 뿐만 아니라, 병실 청소, 혈액종양센터 컴퓨터 수리 등의 활동이 함께 이루어져 병원 가족들을 흐뭇하게 했다.

장준혁 어린이(90년생, 급성 림프구성 백혈병)를 포함 9명의 백혈병어린이들이 참석한 엽서 만들기는 백혈병어린이, 어머니, 자원봉사자가 한 팀이 되어 그림그리기 프로그램인 페인트를 이용, 엽서를 만들고 보고 싶은 동생, 친구에게 짧은 편지를 쓰는 방법으로 진행되었다. 진행 설명이 끝난 후, 무엇을 그릴까 고민하는 어린이들의 얼굴이 상기되면서 대화는 점차 진지해져 갔다. 1시간의 열띤 시간이 지나고, 어린이들이 만든 엽서도 삼성SDS에서 준비해 온 컬러 프린터로 출력되어 병실에 전시되고 서상식을 기다리는 어린이들은 긴장하는 모습이였다. 특히 이번 대회 상품은 다트, 모자, 섀글라스, 문구세트 등 다양하게 준비되어 어린이들을 더욱 설레게 했는데 시상식에서는 참석한 어린이 모두에게 예쁜 엽서상, 꾸러기상, 예쁜 강아지상, 열심상 등의 이름으로 선물이 전달되었다.

리 어린이들의 작은 소망들이 예쁜 엽서에 잔잔하게 배어 있었다. 이 어린이들이 내년 이맘때쯤이면, 친구들과 함께 소풍의 대열에 있기를 바라는 마음으로 병실을 나서는 봉사자들의 발걸음이 한결 가볍다.



'소풍 잘 갔다 왔니? 김밥 남겨놨지?'

'유치원 재미있니? 누나가 빨리 나아서 집에 돌아가면, 은행놀이 하면서 재미있게 놀자.'

비록 병실에서 힘겹게 백혈병과 싸우고 있지만, 어린이들 마음만은 병실이 아닌 학교에, 친구들, 동생에게 있다. 병과의 싸움에서 이기면, 우주여행을 하고 싶고, 엄마 아빠 동생이랑 바닷가에 가고 싶고, 친구들과 공부도 하고 소풍도 가고 싶은 우



[정보마당]

외국에서의 암환아의 치료 - 프랑스편

[프랑스의 암환아 실태와 치료]

프랑스의 리옹에 위치한 International Agency on Cancer Research라는 연구소에서 보고한 것을 보면 만 15세 이하의 인구를 소아라고 할 때 프랑스를 비롯한 유럽에서의 암환아 발생률은 소아 100만명당 약 120명을 약간 웃도는 정도로 우리나라, 일본, 중국 등 아시아에서의 소아암 발생률과 거의 차이가 없다고 한다. 하지만 질병별로 보면, 지역별로 그 양상이 달라 백혈병 중 급성 골수성 백혈병은 아시아 지역에서 상대적으로 더 많이 발생하고, 중추신경계 종양 발생률은 덴마크, 스웨덴 등에서 높고, 신경아세포종 발생률은 북미, 유럽, 이스라엘, 오스트리아에서 아시아보다 높으며, 윌름종양도 미국의 흑인, 필란드, 프랑스의 일부 지역에서 상대적으로 높은 발생을 보이며 골종양 및 연부조직 종양은 스페인과 미국내 백인 및 스페인 계에서 높은 빈도로 발생한다고 하여 전체적인 소아암 발생률은 비슷하지만, 질병의 비율은 지역적으로 차이가 있음을 보여주고 있다.

이곳에서의 소아암 환자의 전체적인 5년 생존율은 약 68% 정도로는 1970년대 초반의 55%에 비하여는 많이 향상된 수치이지만 1990년대 초반에 비하여는 약 3% 정도의 향상에 그친 것으로 현재의 치료 방법의 한계를 보여주고 있어 나머지 약 30%의 치료 실패를 극복하기 위한 다양한 연구와 치료 방법의 개발이 추진되고 있다. 그 중 한가지 방법이 1988년 이곳에서 파리의 생루이병원의 글루크만(Gluckman)이라는 여의사가 세계에서 처음으로 시행한 제대혈이식이라는 것으로 이는 건강한 아기가 태어날 때 버려지는 태반과 탯줄에서 혈액을 모아서 이중 혈액을 만드는 조혈모세포를 다른 아픈 아이에게 주입하는 조혈모세포 이식의 한 방법이다. 이 방법은 치료 성적이 골수이식에 버금가며 부작용이 적다고 알려져 최근 2년 사이에 전세계적으로 약 400여례가 시행되고 있다.

[국가적 차원의 암환아 지원]

프랑스에는 Securite Social이라는 우리나라의 보험과 비슷한 국가보험이 있는데, 보통의 질병에는 보험에서 65%를 환불해 주고 나머지는 환자가 부담하도록 되어 있으나, 암인 경우에는 성인과 어린이 모두 100% 보험에서 지원을 해 주므로 암에 걸린 환자가 경제적인 문제로 치료를 못 받는 경우는 거의 없다. 보험에서 암환자인 경우 고가의 항생제 및 G-CSF 등과 같이 현재 우리는 마음놓고 쓰지 못하는 약들도 모두 인정해 주기 때문에 의사들은 언제든지 환자가 필요한 경우에 이러

한 약들을 제한 없이 쓸 수 있다. 골수이식의 비용도 100% 보험에서 지급하기 때문에 골수이식이 필요하다고 생각되는 환자에게는 동의를 얻고 이식을 시행하고 있다.

[프랑스 병원의 환경과 후원단체 활동]

프랑스의 병원은 우리나라와 비슷하여 유명한 전문의인 경우에는 진찰 예약에 1년 정도가 걸리기도 한다. 하지만 암환자는 진단을 받으면 그 지역의 암전문 병원으로 소개되어 치료를 받게 된다. 파리의 암전문 병원과 지방의 암전문병원들은 수준의 차이가 별로 없어 어느 한 병원에 환자가 몰려 기다려야 하는 상황은 별로 없다. 따라서 의사는 한 환자에게 많은 시간을 할애하게 되어 환자들이 자기의 병에 대한 이해 속에서 치료를 받는다. 병원의 시설은 병원마다 차이는 있겠지만, 파리에서는 대학병원인 경우는 오랜 역사를 가지고 있는 병원이 많아 건물 자체는 오래되고 낡았지만, 근무하는 의료 직원은 한 곳에서 오랫동안 근무하므로 이들이 가진 경험이 환자들에게 많은 도움이 되고 있다. 간호사의 경우 보통 10년 이상씩 한 곳에서 근무한 경우가 많아 오히려 의사보다도 더 환자 파악을 잘 하고 있는 것을 보았다. 의료 인력은 여유가 없었지만 간호 인력은 충분하여 환자의 상태 파악에서부터 검사용 혈액 채취, 항암제 투여 등 많은 업무가 간호사에 의하여 행하여지고 있다.

프랑스에도 La Ligue Contre Cancer라는 백혈병어린이후원회와 비슷한 조직이 있어 암환아에 대한 후원을 하는데 경제적인 후원을 해 줄 필요가 없으므로 이 기구는 후원금을 모아서 암환자의 연구에 필요한 기자재를 병원에 공급해 주거나 연구비를 지급하는 활동을 주로 하고 있다. 프랑스라는 사회가 워낙 개인주의가 발달한 사회여서인지 암환아를 위한 활동은 한국의 백혈병어린이후원회가 프랑스보다는 훨씬 앞서가고 있는 것 같았다.



신 희 영

European Group for Blood and Marrow Transplantation(EBMT) Central Office,
파리 제6대학 부속 St. Antoine 병원 골수이식 병동 근무



[선한이웃 - 정릉교회]

이삭을 줍는 기쁨

"너희가 여기 내 형제중에 지극히 작은자 하나에게 한 것이 곧 내게 한 것이니라."(마태복음 25장40절) 우리 모두는 가난하고, 병들고, 소외받은 이웃에게 관심과 사랑을 베풀어야 한다는 성경구절로 사랑의 저금통에 새겨져, 정릉교회(담임목사 김유철/성북구 정릉동) 교인들 가정가정으로 퍼져 나간 사랑의 메시지이다.

정릉교회에서는 창립 55주년을 기념하여 소외받은 이웃을 돌아보고, 어려움을 겪고 있는 이들에게 도움이 되고자 사랑의 저금통을 전 성도들에게 배포, 헌금을 실시했다. 그리고 후원회에 백혈병어린이들을 돕겠다는 뜻을 전해왔다. '너무도 당연한 일입니다. 우리 사회의 모습이 각박해져서 이웃을 돌아보는 것이 큰 일을 하는 것처럼 되어 버렸는데, 이 일은 칭찬받을 일도 아니고 마땅히 해야 할 일을 하는 겁니다.' 이창교 목사(정릉교회 부목사)는 감사하다는 인사를 만류하며, 백혈병어린이들에게 많은 도움이 되었으면 좋겠다는 말을 하였다.

이렇게 뜻을 전해 온 정릉교회는 후원회에게는 낯설지 않다. 정릉교회와 인연을 맺은 것은 작년 6월, 가브리엘 성가대에서 교회창립주일을 맞아 성가발표회를 마련하면서 백혈병어린이 돕기 티켓을 판매, 900만원의 판매금을 이식수술을 기다리는 3명의 백혈병어린이에게 전달하면서 시작되었다. 이번 행사는 좀더 많은 이웃에게 백혈병어린이들의 존재를 알고 이들을 위해 꾸준한 관심과 사랑을 전하기 위해 마련되었다. 마침, 작년에 정릉교회로부터 도움을 받은 최재성 어린이(85년생, 급성 골수성 백혈병)가 말초혈액조혈모세포 이식술을 받고 건강한 모습으로 5월 4일 정릉교회를 방문해 그들의 사랑실천의 소중함을 확인하는 자리가 되었다.

5월 25일 예배 후, 교회 한 모퉁이에서는 그 동안 성도들의 정성을 담은 저금통이 모아졌다. 모여진 사랑의 저금통은 1,100여개, 1,120여만원이 성금이 집계되었다. 거래은행의 협조로 집계가 이루어 졌는데, 대부분이 어린이들이 용돈을 아끼고 모은 십원, 백원짜리 동전, 시장을 보고 남은 동전 등 사소하게 생각

할 수 있는 동전이었다고 한다. '실로 작은 마음이 모여 큰 사랑을 이룸을 확인한 자리였고', '작은 이삭을 줍는 기쁨이었다'고 이창교 목사는 말했다. 후원회에서는 현재 말초혈액조혈모 이식술을 기다리고 있는 어린이중 경제적 도움이 필요한 어린이 4명을 선정, 추천하였다. 추천어린이는 서울대학교병원에서 치료받고 있는 민선홍, 이대부속병원에서 치료받고 있는 송봉근, 김혜선, 한양대학교병원에서 치료받고 있는 김남훈 어린이이다. 이 어린이들은 6월 1일, 정릉교회 창립 55주년기념 예배 시간에 후원금을 전달받았다.

정릉교회는 정릉지역에 거택보호자와 생활보호대상자들의 좋은 이웃이기도 하다. 생활비 보조 활동외에도 밀반찬 챙겨주기, 말벗되어 주기 등의 세심한 곳까지 소외받은 이웃을 위해 활동을 전개하고 있으며, 성북구청에서 무의탁노인을 위해 마련하는 복지시설 '노인공동홈'을 운영 관리하게 된다. 또한 이들은 병상에서 새생명을 갈구하는 모든 어린이들을 위해 지속적인 사랑실천을 전개할 것이라 한다.

'각박한 세상이지만, 이웃 돕기를 힘쓰는 사람들이 있다는 것을 잊지 말고, 여기에 꿈과 희망을 가지길 원합니다. 나 혼자라고 생각하면 힘들지만, 누군가가 나를 위해 기도하고, 작은 정성들을 모으고 있다는 것을 생각하며 이내십시오. 오늘부터는 여기에 자리한 모든 성도들이 우리 어린이들을 위해 기도하는 이웃이 되드리겠습니다.'

이들의 이삭을 줍는 사랑의 마음에 감사 드린다.





[더불어 사는 삶]

두 소녀의 풀잎사랑

후원회로 도착한 한 통의 편지를 미경이에게 전했을 때, 미경이의 얼굴엔 화사한 꽃물이 들었습니다. 멀리서 나를 위해 기도하는 친구가 있다는 것이 사실이 미경에게는 어떠한 도움보다도 고마웠는지, 편지를 읽고 또 읽습니다. 여기에 두 소녀의 초록빛 풀잎 같은 사랑이야기가 있습니다.



To. 미경!

안녕? 나는 안동에 사는 지은이란다. 방송에서 너를 보았는데 아주 천사 같더구나.

너에게 조금이나마 도움을 주고 싶었어. 너에게 내 편지가 많은 도움이 되고 투병 생활을 하는데 힘이 되었으면 좋겠구나.

언니도 몸이 약해서 병원 신세를 자주 진단다. 미경애 많이 아프겠지만, 참아야 해. 네가 아프다고 울고 그러면 널 보시는 어머니께서 더 힘들어 하신단다. 언제나 밝은 모습, 웃음을 어머니께 보여 드리렴. 그러면 어머니는 힘이 되실 거야. 요즘 나는 학교에서 열심히 공부하고 있어. 오늘 3일 동안 있었던 중간고사가 끝이 났단다. 왜 이렇게 흥분한지 모르겠구나. 우리 학교는 기독교 학교란다. 여자 중학교이고, 나는 기독교 신자이기 때문에 이 학교가 맘에 든다.

하나님을 마음속에 모시고 있으면, 마음이 편해진단다. 또 기도를 드리면서 모든 걸 들어주시는 단다. 기도를 하면 너의 투병 생활에 많은 도움이 될 거야. 나도 너를 위해 하나님께 '하나님, 제발 미경이를 도와주세요.'하고 기도 드릴게, 하나님은 꼭 너의 곁에서 널 지켜주실꺼야.

내가 필요할 때 항상 너의 곁에서 숨쉬고 있을게.... 힘을 내...

미경애 '내가 필요할 때' 중에서 한 구절이야. 이 노래처럼 네가 힘들 때 너의 곁에서 있어줄게. 알겠지? 언니가 다음에 또 편지 쓸게. 안녕

1997년 5월 3일

멀리 안동에서 지은이가

THE DREAM THAT IS IN MY HEART.

But then as I'm falling weighed down by the road
I picture a light at the end of the road
And closing my eyes I can see through the dark



거운 언니에게.

언니 안녕?

방송을 통하여 편지 보내 준 언니 정말 고맙고
반가워요. 여기 미경이도 덕분에 병을 잘 이기고
빨갓 먹고 있습니다.

머나먼 안동에서 나를 위하여 보내준 편지
너무 고마워 나는 너무나 힘들고. 어려운 병이 왜
나에게 왔는지 너무나 원망스럽고. 슬프지만 해.
엄마 아버지께서도 많은 노력과 힘드신 나에 병을
고치기 위해서 많은 고생을 하시고 있지만. 힘들고
나쁜 병이기 때문에 언제까지가 치료 끝이인지
몰라 언니 나도 병고치고. 친구들과 학교 다니고
거운 언니 덕분에 꼭 보고싶어

멀리서 보내준 거운 언니 기도와 편지가 나에
커로 도움이 되길 꼭 믿어.

나는 충남 천만에 살고 있는데, 안동은 너무
멀어. 언니 공부 열심히 하여 꼭 성공하고.

다음 편지할 때 언니 사진 좀 한장 보내주
그럼 이만 안녕은 기도

합니다.

97.5.21.

THE DREAM THAT IS IN MY HEART



[백혈병을 이긴 아이들]

우리 집 행복, 소박하죠!

선영이네에 도착했을 때 어머니는 상추 겉절이를 낡은 풀편을 맛있게 무치고 있었다. 매콤한 풀편을 씹씹거리며 맛있게 먹는 선영이의 모습 어디에서도 쉽게워하던 모습을 찾을 수 없었다. 낯선 사람만 찾아오면 모자 먼저 눌러 쓰는 선영이인데, 오늘은 송송 솟기 시작한 머리로 반갑게 웃어주었다. 어둠이 사라지고, 빛이 드리워지는 모습으로.....

어머니 애가 워낙 남자애 같아요. 막내라서 그러는지 개구진건 남자애들도 못 따라 와요.

KCLF 선영이 나이가 그럴 때잖아요. 학교생활은 어떤가요?

어머니 치료 때문에 너무 힘들어 하는 것 같아서 작년에 학교를 못 보내고, 올해 9살 나이로 학교를 보냈어요. 선영이는 성격이 세심하지 않아 한 살 많다는 것에 대해서는 별로 신경을 쓰지 않더라구요. 그런데 아이들이 머리카락이 없다고 놀렸다고 하며 많이 속상해 했어요. 부모도 그 말엔 가슴이 미어지는데, 저 어린 애가 얼마나 속상했을까 싶어요. 지금 저렇게 머리가 송송 솟으니까. 좀 안심이 돼요.

KCLF 발병할 당시 선영이의 상태와 반응은 어떠했나요?

어머니 가전제품 영업사원을 하던 터라 매일 선영이를 놀이방에 보내야 했어요. 그 날도 선영이를 깨워 씻기고 놀이방에 데려다 주어야지 하고 언제나처럼 엉덩이를 가볍게 두들기며 '우리, 선영이 일어나야지' 하며 깨우다가 우연히 선영이의 배를 간지럼태웠어요. 그런데 딱딱한 똥우리가 잡히는 거예요. 애의 평소 모습에는 별 이상이 없었는데, 이게 무얼까 하며 부정반, 걱정반으로 병원으로 갔지요. 여러 가지 검사후 율름종양이라는 들어 보지도 못한 병에 걸렸다는 것을 알았어요. 정말 그때 놀란 것은 어디에도 비교 못해요. 일곱살이었던 선영이는 그냥 엄마가 하자는데로 잘 따르기만 했어요. 그 나이에 뭘 아나요. 아프면 울고, 달래면 그치는 정도였지요.

KCLF 선영이는 1년 3개월 동안 어떠한 치료를 받았고, 또 어떤 점이 가장 힘들었습니까?

어머니 선영이는 율름종양 진단을 받고, 일주일 정도 뒤에 종양을 제거하는 수술을 받았어요. 그리고 바로 전이를 막기 위해서 항암치료를 했어요. 그 작은 병에 담긴 항암제가 그렇게 우리 아이에게 고통을 줄줄은 몰랐어요. 며칠간 항암치료를 마치고 집에 오면 10살, 8살짜리 두 아이는 아버지가 해준 밥을 먹으면서 엄마손길 한 번 받지 못하고 학교에 다니고 있었어요. 힘든 병원 생활에서 피신해 와서 조금 쉬나보다 하면 곧 아이는 열이 오르고, 코피를 쏟아냈어요. 심지어 저희는 아이의 응급상황을 생각해 방 한구석에 이불과 아이 옷 가지를 챙긴 보따리와 현금 이삼십만원 꾸러미를 항상 준비해야 했어요. 항상 긴장이 섞인 생활과 나머지 두 딸에게 신경을 쓰지 못한 것, 혼란스럽던 것이 가장 힘들었어요.

KCLF 치료비로 어려움을 겪지는 않으셨는지요?

어머니 백혈병어린이들을 옆에서 보니까... 굉장한 돈이 들더라구요. 그런데 저희는 다행히 선영의 상태가 그렇게 나쁜 편은 아니어서 치료비로 큰 어려움이 없었어요. 그리고 다행인지 사회복지협의회 새생명기금을 지원받고, 기업은행에서 달달이 넣어 주시는 후원금으로 치료비는 한시름 놓았지요. 애 아버지는 양복재단 기술을 가지고 있었는데, 워낙 기성복이 잘 나오다 보니 요즘은 무용지물인 기술이 되어서 다른 직업을 찾는 등 집안 경제사정이 썩 좋지 않았어요. 전 함께 벌어보겠다고

신 선 영

1989년 3월 16일생

1991년 11월 율름중앙 진단 받음

1997년 2월 충남대학교병원에서 치료 마침

현 재 논산반월초등학교 1학년 재학중

선영이가 걷기 시작할 때쯤부터 가전제품 판매사원을 했어요. 그러나 워낙 유동적인 일이다 보니, 아이들 용돈이나 밑반찬 비용정도로 만족해야 했어요.

KCLF 후원회에서 추진하는 '새생명통장 나누기 운동'을 통해 기업은행에서 보내주는 월 후원금은 어떻게 이용하셨나요? 또 어느 정도 도움이 되셨는지 말씀해 주세요.

어머니 독한 약때문에 헬쓱해진 모습을 보면 뭐래도 자꾸 먹여보려는 것이 엄마 맘이잖아요. 선영이는 항암치료를 하면서도 상태만 좋으면 음식을 가리지 않고 잘 먹어줬어요. 병원에서 시달릴대로 시달린 아이를 업고 집으로 오면, 새생명 통장을 가지고 은행으로 가게 되요. 아이가 먹고 싶어 하는 음식을 해서 아이의 몸보충을 시키죠. 또 외래치료를 받으러 다니면서 아주 유용하게 썼어요. 사소하게 들어가지만, 무시 못하는 돈들을 새생명 통장에 들어온 후원금으로 충분히 해결했어요. 그래서 늘 든든했어요.

KCLF 아이 치료로 힘들어 하고 있는 어머니들에게 한 말씀 해주시지요.

어머니 선영이가 병원에 입원했을 때 옆의 어머니가 그러더라구요. '내가 힘을 내야 아이를 살릴 수 있다'하고요. 그 말이 맞는 거 같아요. 어머니는 아이를 탄생시키는 능력도 있지만, 이런 상황에서 아이를 소생시키는 능력도 있는 거 같아요. 내 아이에게 새생명을 주는 것, 이것은 우리 어머니들이 능히 할 수 있는 일 같아요.



선영이 어머니는 일년 반동안 잃었던 행복을 다시 찾았다고 했다. 아침에 세 딸의 도시락을 싸고, 엉덩이를 툭툭 두들기며 학교를 보내면서 행복을 실감한다고, 약간의 사치스러움도 없는 생활을 어머니는 '행복'이라 한다. 이젠 조금씩 열심히 저축하고, 세 딸들 건강하게 키우고..... 이러한 꿈을 꾸며, 어머니는 얇은 미소를 지었다.



[훈훈한 사랑] 작은이야기

♥ 제7회 경기가족걷기 대회 경기가족들의 백혈병어린이 돕기 운동

경기고등학교 총동창회(회장 정명식)에서는 동기들간의 친목과 우의를 다지기 위해 제7회 경기가족 걷기대회를 지난 4월 27일 올림픽공원에서 개최하였다. 이번 걷기대회에서는 지난해에 이어 '백혈병어린이를 돕기 위한 성금 모으기'가 마련돼 경기고 가족들의 우의 만큼이나 끈끈한 이웃의 정을 보내왔다. 중식시간을 이용, 기수마다 동기들이 모은 성금은 총 10,832,000 원이다. 성금은 뜨거운 박수와 함께 후원회 고문인 한양대학교 병원 소아과 이 항 교수에게 전달되었다.



♥ 영원한 승리의 흥련을 기약하며..... OB 박철순 선수 은퇴식

4월 28일 잠실경기장을 가득 메운 야구팬들은 박철순 선수의 은퇴식에 환호와 박수를 보냈다. 노장의 나이로 마운드를 지켜 온 프로 야구사의 거목 박철순 선수. 그는 화려한 프로야구 기록만큼이나 불사조로서의 인간승리의 모습을 보여 주었다. 사람들에게, 특히 백혈병어린이들에게 뜨거운 사랑과 관심을 보여준 그는 후원회에서 마련하는 완치잔치에 함께 자리하는 후

원자이며, OB야구 교실에 참석 백혈병어린이들에게 야구를 가르쳐 주는 좋은 친구이기도 했다. 이날 은퇴식에서는 백혈병어린이 대표로 권상훈 어린이가 참석, 꽃다발을 선사하였다. 이젠 선수가 아닌 코치로서 그리고 백혈병어린이후원회 명예홍보위원으로 더 많은 활약을 할 그에게 백혈병어린이들은 박수를 보낸다.

♥ MBC 특별기획 어린이에게 새생명을.....

MBC 특별기획 '어린이에게 새생명을.....'에서는 경제적 지원이 필요한 백혈병, 소아암 등 난치병 어린이들의 치료비 마련을 위해 1990년부터 매년 5월, 다채로운 행사와 역경속에서 병마와 싸우고 있는 어린이들을 소개, 국민적인 관심과 참여를 통해 경제적인 도움과 용기와 희망을 북돋아 주고 있다. 그 결과 지난 6회에 걸쳐 모금된 총133억원의 성금으로 약 3,600명이 새생명을 찾을 수 있도록 도와왔다. 올해로 7회를 맞는 특별기획 '어린이에게 새생명을'에서는 전국 초·중·고등학교 학생들의 10원짜리 동전 모으기 캠페인 「작지만 큰사랑」, 새생명을 위한 단축마라톤「사랑의 함께 달리기」, 봄나들이「행복이 가득한 날」 등의 행사와 병마와 싸우고 있는 병실 어린이들의 모습, 완치된 건강한 어린이들의 모습을 소개하는 생방송을 마련하였다. 5월 3일 18시부터 2시간 생방송으로 방영된 이 프로그램을 통하여 모아진 성금은 총 10억여원. 이 성금은 보건복지부로 전달되었고, 전국의 불우 환아들에게 치료비로써 쓰여지게 된다.

한편, 채시라氏는 제일생명의 집을 방문, 백혈병어린이들과 즐거운 시간을 보내고 격려의 메시지를 남겼다.

제일생명의 집은
찾은 어린이들의 완치를
돕습니다.

채시라
1997. 4. 22
채시라

♥ 감사의 카네이션

'밥 좀 먹어라' 항암제로 입맛이 까다로워진 아이에게 밥을 먹이기란 여간 힘겨운게 아니다. 그것 뿐이라. 밤에 열이라도 오르내리면, 밤새 뜯 눈으로 지새우고, 잠시 새우잠을 청하는 어머니들. 그 마음을 알까? 그런데 오늘은 투정만 부리던 아이가 이상스레 차분하다. 그러더니 멋쩍어하며, 빨간 카네이션을 가슴에 달아준다. 고맙다는 말이 나오기 전에 눈에 눈물이 가득 고이는 어머니들. 오늘 하나의 소망을 가져본다. '내 아이를 위해, 제가 참을 수 있도록 힘을 주세요.'라는. 5월 8일 어버이 날. 어머니들 가슴에는 이 세상에서 가장 아름다운 감사의 마음이 담긴 카네이션이 피었다.



♥ 채소심기 가족 나들이 수박심고, 고추도 심고

5월 17일, 18일 경기도 연천 푸른우리마을 캠프장에서는 캠프장을 찾는 가족들이 여름내 시원하게 먹을 수 있도록 수박, 참외 등의 과일과 고추, 가지 등의 채소를 심는 행사가 있었다. 치료를 마친 어린이와 현재 치료중인 어린이 가족 등 7가족이

참석한 이번 행사에는 레고코리아에서 마련한 레고조립대회, 레크리에이션을 통해 즐거운 시간을 가졌으며, 18일 아침부터 채소심기가 진행되었다. 채소심기 시간에는 텃밭을 일구고, 모종을 심고, 오랜만에 구슬땀을 흘려가며, 작은 채소텃밭을 완성하였다. 채소심기가 끝난 후 시원한 원두막에서의 즉석 어린이 장기자랑도 수수한 기쁨을 주었다.



♥ LG화재 전략영업팀의 특별한 사랑 새생명을 약속하는 전화

LG화재 전략영업팀(부장 전광수)에서는 특별한 방법으로 후원회의 '새생명통장 나누기 운동'에 참여를 희망하였다. 특별한 사랑전하기 방법은 전략영업팀의 특성인 텔레마케팅을 이용한 방법으로써 텔러들이 한 건의 계약을 체결할 경우 500원의 후원금을 백혈병어린이들을 위해 적립하는 것이다. '많은 텔러들이 아이를 키우는 주부들이다 보니, 이런 좋은 일에 동참하는 것이 어렵지 않았다'는 것이 선종선 대리(LG화재 전략영업팀)의 말이다. 후원회에서는 이찬수(남, 96년생, 만성 골수성 백혈병, 서울대학교병원), 김하연(여, 95년생, 재생불량성빈혈, 아주대학교병원), 신수희(여, 84년생, 급성 림프구성 백혈병, 영동세브란스병원) 등 3명의 어린이를 추천, 지원토록 하였다.



사랑모음터

(새로 가입하신 후원자님께 감사드립니다. - 97. 3/25 ~ 5/25일까지)

3월·4월

안동표 오전석 이상흠

5월

민성경 박순호 성춘선 김승원 심은옥 이인승 이준상
정인미 조인양 Unitel 기차방

사랑의 헌혈증서

윤봉준(39) 정호원(5\회원-ㄱ026) 이철새(21) 이민현(52) 한정오(2)
중소기업은행 노동조합(236) 심정원(2) 김도현(10) 조충희(50)
신용태(3\자원봉사자) 한재호(1\자원봉사자) Unitel 기차방(20)
박원길(1\자원봉사자) 이복환(2\회원-ㅇ098) 이효준(2\자원봉사자)

알립니다....

- 첫째, 후원자님과 부모님들의 소중한 사연을 기다립니다. 이웃과 나누고 싶은 이야기를 보내주시면 정성껏 회보에 담겠습니다.
- 둘째, PC통신 유니텔상에 백혈병어린이를 위한 동호회를 만들려고 합니다. 관심있으신 분들 중 유니텔 ID가 있는 분은 본 후원회 유니텔 ID(ID:푸른아이)로 연락을 부탁드립니다. (e-mail : kclf@unitel.co.kr)
- 셋째, 후원회와 유사한 이름의 단체가 책을 강매 하는 등의 활동을 하고 있습니다. 후원회는 전화상으로 책을 판매를 하거나 주부사원을 모집하지 않습니다. 혼동없으시길 바랍니다.
- 넷째, 후원금을 자동이체 납부하실 수 있습니다. (은행에서 신청, 후원회 예금구좌 아래 참조)
- 다섯째, 후원회 가입 및 자료신청, 자원봉사 참여를 희망하시는 분은 후원회로 연락을 부탁드립니다.

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

