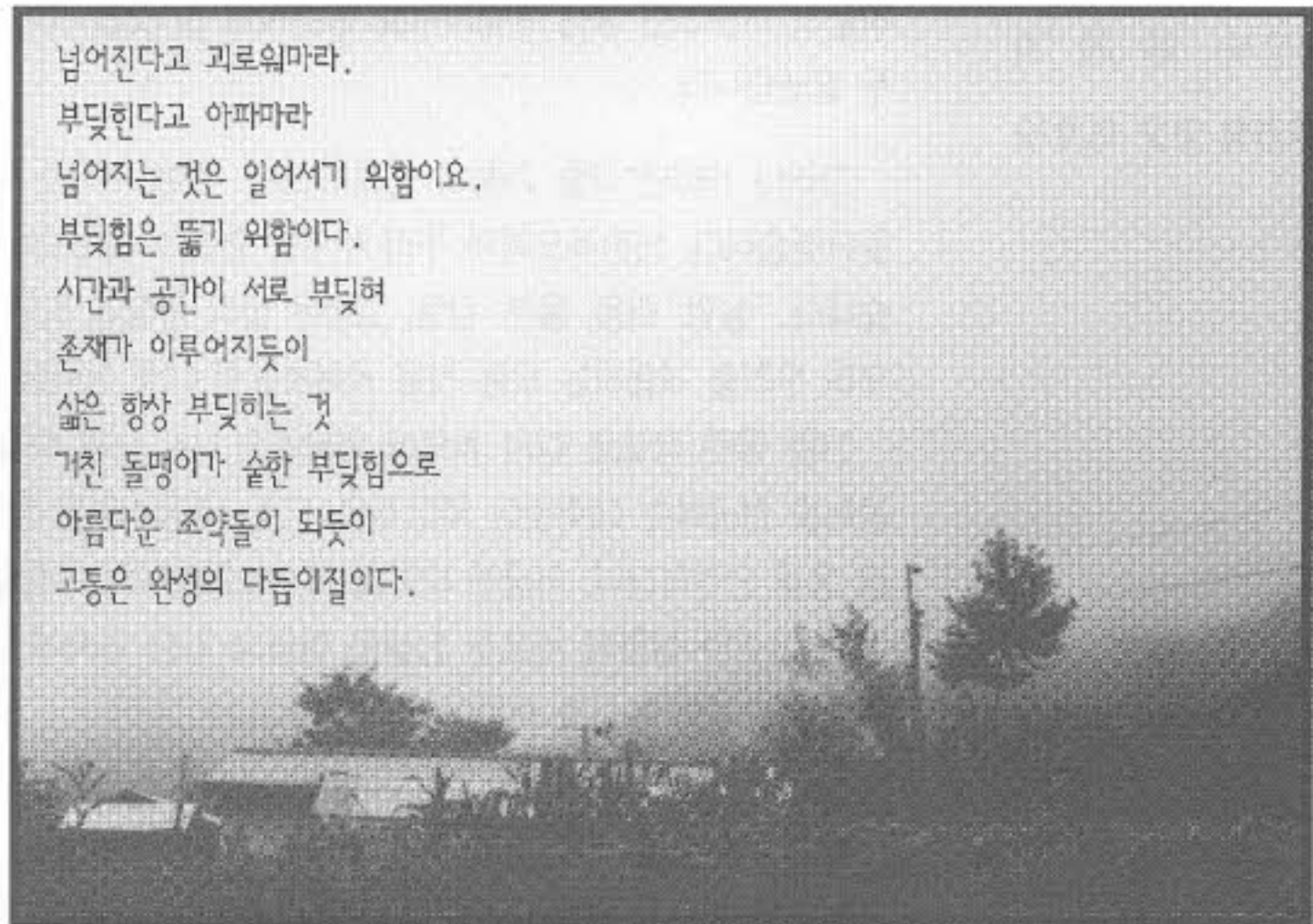




사랑이 있는 푸른 우리 마을

..... 삶의 다듬이질

넘어진다고 괴로워마라,
 부딪힌다고 아파마라
 넘어지는 것은 일어서기 위함이요,
 부딪힘은 풀기 위함이다.
 시간과 공간이 서로 부딪혀
 존재가 이루어지듯이
 삶은 항상 부딪히는 것
 거친 돌멩이가 슬한 부딪힘으로
 아름다운 조약돌이 되듯이
 고통은 완성의 다듬이질이다.



류영기 드림



[권두언]

삶의 다듬이질



세우사 류 영 기
(후원회 고문 회계사)

나는 아주 오래전부터 「행복이란 자기 직분을 다하는 마음으로 매사에 열과 성을 다하면 성취 되는 것」이라 믿으며 살아 왔습니다. 그런 나에게 절망의 고통이 엄습해 왔습니다. 1981년 4월, 사랑하는 아들이 몹쓸 병에 걸렸던 것입니다. 그 당시 나는 부처님께 기원도 했고, 예수님께 기도도 했으며, 알코올의 힘에 의지한 채 반항과 방황도 해 봤습니다. 세상 모든 것이 미웠고 싫었으며, 죽고 싶은 심정뿐이었습니다.

그러던 어느 날, 나는 치료받는 아들의 모습에서 새로운 희망을 갖게 되었습니다. 40℃의 고열과 치료약의 부작용으로 엄청난 고통에 있음에도 불구하고 「낮기 위해서는 참아야 한다」는 어린 아들의 어른스런 굳센 투병의지를 발견하게 된 것입니다. 그리고 2년 6개월간의 계획된 치료를 모두 끝냈습니다.

그러나 1983년 12월 기침이 심해지면서 ‘재발’이라는 더욱 강한 폭풍이 아들과 우리 가족에게 몰아쳤습니다. 병원복도에서 우리 부부는 한없이 울었습니다. 눈물이 마른 후, 나는 아내에게 말했습니다. 「실망, 미움, 울분, 갈등, 고통은 삶의 완성을 위한 다듬이질에 불과한 것이오. 우리는 오늘부터 우리를 괴롭히는 모든 것을 극복하도록 더욱 노력해 봅시다. 하늘도 우리를 도울거요」

그런 굳은 각오로 다시 치료에 매달린지 6년, 나의 아들은 완치되었습니다. 지금은 어엿한 유전 공학을 전공하는 대학생이 되었지요. 더욱, 자랑스러운 것은 오랜 투병생활 중에도 틈틈이 테니스로 몸을 단련하더니, 지금은 대학교 테니스동아리의 회장을 맡고 있다는 것입니다.

이 고귀한 생명의 새로운 탄생은 아들의 강한 완치에 대한 의지와 의료진의 노력, 우리의 이웃과 후원단체의 관심과 사랑의 결과였습니다.

삶의 다듬이질!!

병마와 싸우고 있는 어린이와 부모님! 우리는 지금 더 큰 행복을 위한 삶의 다듬이질을 하고 있습니다. 우리는 그 날을 위해 다시 일어서야 합니다. 완치의 기쁨은 고통의 고갯마루 뒤편에서 우리가 희망으로 한걸음한걸음 다가오기를 기다리고 있을 것입니다.

1997. 8.

[제일생명의 집 개원 1주년 기념식]

서울에 있는 우리 집이에요.

항암치료와 여러 가지 검사가 있는 외래 치료일은 부모들에게는 곤욕이 아닐 수 없다. 육체적 피로보다는 항암치료로 축 처져 있는 아이를 보는 것이 더 힘들기 때문이다. 복도 의자에 몸을 의지하고 있는 아이를 데리고 5시간 남짓 걸리는 집까지 가는 것은 더구나 무리이다. 이런 지방환아들의 어려움을 해결하기 위해서 백혈병어린이후원회에서는 지난 1996년 6월 (주) 제일생명을 포함한 많은 후원자들의 도움으로 지방 환아 숙박시설인 제일생명의 집을 오픈하였고, 올 6월로 개원 1주년을 맞이하였다. 이에 후원회에서는 지난 6월 20일 기념식을 마련하고, 그 동안 많은 관심과 격려를 보내 주신 제일생명의 집 자원봉사자, 부모모임, 각병원의 소아 혈액종양 담당의사, 사회복지사 등을 초청, 1년간의 운영보고와 앞으로의 운영계획을 발표하는 시간을 가졌다. 1부 기증식에서는 삼성SDS(수원 전자 IS실 팀장 노시영)에서 586펜티엄 컴퓨터 4대를 제일생명의 집과 병원 교육실에 어린이 교육용으로 기증하였고, 벼룩시장(과장 원준형)에서는 정보신문을 통해 소아암 어린이들을 위해 헌혈증서 모으기 운동을 꾸준히 펼쳐 1,237매의 헌혈증서를 기증하였다. 또한 동남교역(대표 김태수)은 항암치료로 머리카락이 빠진 어린이들에게 매달 4개의 가발을 제작해 주기로 약속하였다. 제일생명의 집 운영보고에서는 시설 소개 및 1년 동안의 이용현황, 운영비, 이용환아들의 일반적 상황을 통계화함으로써 시설의 필요성과 앞으로의 발전방향을 제시하였다. 후원회 김진숙 과장은 '제일생명의 집은 숙박시설의 기능 이외에도 여러 가지 여가 및 활동 프로그램을 마련, 아동

과 어머니들에게 유의함을 제공할 예정이며, 전문 개별상담을 준비하고 있음'을 발표하였다. 또한 이날 행사에는 후원회에서 새롭게 추진하는 소책자 시리즈 발간사업의 첫 책자인 '소아백혈병의 치료' 발간 기념식이 함께 마련되어, 부모 대표로 김성규(6세/급성 림프구성 백혈병) 어머니에게 책자가 전달되었고, 소아암 어린이 부모에게 무료배포 됨을 안내하였다.



'서울에 있는 우리 집'. 저녁때면 맛있는 찌개냄새에 TV에서 흘러나오는 만화주인공 목소리가 섞이는 편안한 우리집이다. 개원 1주년을 맞은 제일생명의 집은 앞으로 많은 어린이들에게 편안한 휴식공간으로서 더 나아가 프로그램 제공 장소로서 소아암어린이와 가족에게 자리 할 것이다.





[푸른우리마을 시설 증축]

큰 기쁨 티코 새생명관

경기도 연천에 위치한 소아암 어린이 휴양시설 푸른우리마을. 아산에 위치한 통나무집에서는 푸르른 들녘과 마을의 전경이 한 눈에 들어온다. 또한 향긋한 통나무 냄새가 풍기는 데크에서의 바베큐 식사는 이곳을 찾는 많은 식구들에게 잊혀지지 않는 별미로 기억되고 있다. 한수이북인 연천중에서도 푸른우리마을이 위치한 '고문리'는 수려한 관광명소 재인폭포가 있어, 물놀이를 즐기는 데에도 무리가 없으며, 한탄강 상류의 강줄기에서는 낚시를 즐길 수도 있다.



푸른우리 마을이 위치한 연천군 고문리의 재인폭포 전경

푸른우리마을에는 올 8월 초, 7평형 원룸인 티코 새생명관 2동 추가로 세워져, 더 많은 가족들이 휴식을 취할 수 있게 되었

다. 또한 공동 세면장과 교육장도 함께 마련돼 캠프장 기능을 충분히 수행하게 되었다. 작년 4월부터 5월까지 백혈병어린이를 위한 기금 모금운동으로 펼쳐진 '100원 동전 100만개 모으기 운동'과 '백혈병어린이 돕기 Tico 판매'를 통해 모아진 기금으로 신축되는 티코 새생명관은 작은 차 Tico가 큰 기쁨 선사하듯이 우리의 작은 사랑과 관심이 모여 백혈병어린이들에게 기쁨으로 피어날 수 있다는 소망이 담겨 '티코 생명관'이라는 이름을 갖게 되었다.

이에 후원회에서는 티코 새생명관의 신축 기념 가족캠프를 마련한다. 8월 9일부터 10일 양이틀 푸른우리마을에서 있을 가족캠프는 경희의료원의 한마음회 20가족과 의료진, 자원봉사자가 참석, 즐거운 시간을 보내게 된다. 티코 새생명관을 통해 이웃의 관심과 사랑, 그리고 새생명의 희망을 느끼게 될 이번 캠프를 시작으로 티코 새생명관은 많은 소아암 어린이와 가족들에게 널리 알려져 새생명의 기쁨을 선사하는 휴식공간으로 이용될 것이다.



요즘 후원회에는 여름 휴가철을 맞아 푸른우리마을에서 휴가를 보내겠다고 문의를 하는 가족들이 많습니다. 푸른우리마을을 이용하실 분은 후원회 사무국으로 문의를 바랍니다.

♣문의 : 백혈병어린이후원회 ☎ (02)766-7671~3

여름을 시원하고 건강하게

길고 지루했던 장마가 끝나고 본격적으로 더위가 시작되는 요즘, 올 여름은 유난히 덥고 길 것이라는 일기예보가 우리들을 더욱 짜증나게 합니다. 특히 백혈병 환아를 둔 우리 부모들에게는 이 여름이 유난히 길고 덥게만 느껴질 것입니다. 백혈구 수치는 낮고 다음 치료를 위해 체력은 보강해야만 하는 등 여름철 어린이 건강에 많은 신경이 쓰일 것입니다. 특히 항암치료를 받는 우리 어린이는 감염, 치료의 부작용을 막기 위해서 좋은 영양 상태를 유지하는 것이 무엇보다도 중요합니다. 그렇다면 무더운 여름을 어떻게 슬기롭게 대처할 수 있을까요?

차츰 더워지면서 땀으로 인해 염분과 수분의 손실이 많게 됩니다. 또한 더위로 입맛도 잃고, 영양의 균형이 깨져 건강을 해칠 우려가 많아집니다. 이렇게 더위로 인해 지친 체력을 상큼하고 향긋한 채소와 과일 그리고 고기나 생선 등을 골고루 섭취하여 보강한다면 무더운 여름을 시원하고 건강하게 보낼 수 있을 것입니다. 채소는 씹으로 식욕을 돋구거나, 즙이나 주스를 만들어 차게 해서 마시면 좋고, 과일은 주스나 생과일 화채(예: 수박화채, 모듬과일화채 등)를 만들어 차게 두었다가 먹음으로써 비타민과 무기질을 충분히 섭취할 수 있습니다. 또한, 고기나 생선 등을 적절히 섭취함으로써 단백질을 보강하여야 합니다. 이밖에 계절의 별미로 냉채, 냉국(오이냉국, 미역냉국, 콩나물냉국 등), 겨자채, 냉콩국수 등과 같은 차가운 음식이나 칼국수, 삼계탕, 육개장 등의 뜨겁고 매콤한 음식을 이용한다면 미각을 돋구어 무더위를 이겨낼 수 있을 겁니다. 여름철 불청객인 식중독을 예방하기 위해서는 가능한 모든 음식을 끓여서 먹고 위생에 각별히 신경을 써야 합니다. 만약 어린이가 화채나 냉국, 팔빙수 등을 먹기를 원한다면 캔 제품이나 멸균 포장된 제품을 겉포장만 잘 소독하고 개봉해 사용하시면 됩니다.(멸균우유, 멸균수나 멸균얼음 그리고 통조림 과일이나 주스를 이용) 시원한 빙수로 어린이들의 여름을 식혀 주는 건 어떨까요?

서울대학병원 영양사 위경애

팔빙수

재료 : 팔 + 젤러트 + 과일통조림 + 찰떡 + 멸균우유

방법 : 1. 팔은 삶아 설탕을 넣어 으갠 다음 밀폐된 용기에 밀봉한 다음 냉장고에 넣어 둔다.

2. 젤러트를 만든다.

(젤러트 만드는 법 : 물에 한천을 넣고 끓여 녹인 후 설탕과 주스를 넣고 섞는다. 컵에 담아 냉장고에 보관한다.)

3. 과일통조림은 사용전 겉포장을 소독한다.

4. 찰떡을 적당한 크기로 자른 다음 전자렌지나 오븐에 구운 후 밀봉하여 냉장고에 넣어 둔다.

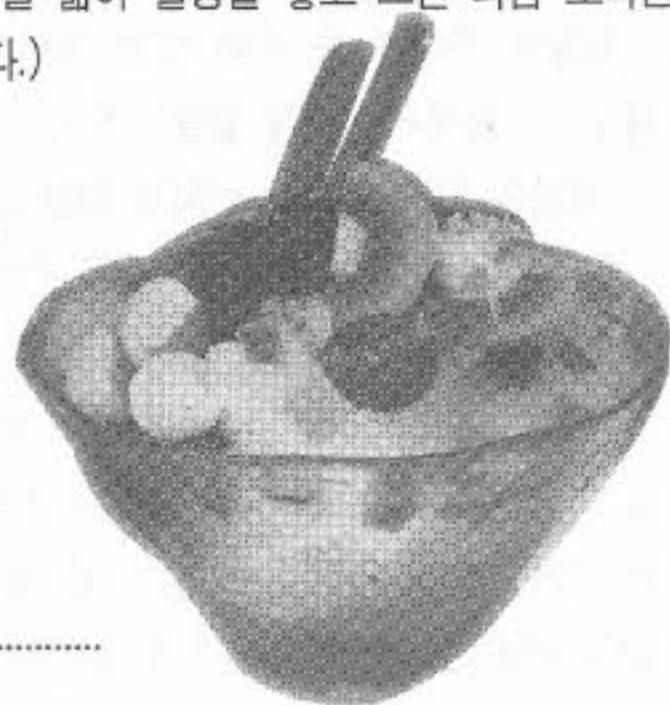
5. 멸균우유는 소독한 팔빙수 그릇에 부어 밀봉한 다음 냉동실에서 얼린다.

(또는 물을 끓여 소독한 팔빙수 그릇에 부어 밀봉한 다음 냉동실에서 얼린다)

6. 팔, 젤러트, 찰떡, 과일 통조림을 5번 용기에 담아 먹는다.

아이스 바

주스나 멸균우유의 포장을 소독한 다음 소독한 모양컵에 담아 얼린다. (또는 팔을 삶아 설탕을 넣고 으갠 다음 소독한 모양컵에 담아 얼린다.)





[선한이웃 - 동남교역상사]

당당하게 세상을 바라보거라!

흰머리가 하나둘 늘어가던 나이 쉰. 걸어온 50년 인생에서 얻은 수수한 웃음이 재산이라고 하는 동남교역상사 대표 김태수 사장. 그의 첫인사는 '제가 뭐 큰 일을 했다고.....' 하는 겸손이 담긴 말이었다. 동남교역에서는 올 7월부터 매달 항암치료를 받고 있는 학년기 여아 4명에게 가발을 무료로 제작해 주기로 후원회에 약속하였다.

김 사장이 백혈병어린이들에게 관심을 갖게 된 것은 93년. 소아마비로 몸이 불편했던 한 직원이 우연히 후원회 활동을 듣고 김 사장에게 소개하였다고 한다. '아픈 사람이 아픈 사람 마음을 안다고, 그 친구에게서는 사람다운 냄새가 났어요. 제가 도울 수 있는 일을 생각해 보니 머리카락이 없는 어린이들에게 가발을 만들어 주는 일 뿐이었지요'

그 후 여러 가지 여건상 서비스가 중단되었다가 우연히 방송으로부터 흘러나오는 후원회 소식을 듣고 다시 연락을 한 것이 이번 만남의 계기였다. '그 동안 좀 부자가 됐으면 많이 도와드릴 수 있을텐데....., 제가 아이들에게 줄 수 있는 것은 아직도 이것 밖에 없네요.' 가발을 가르키며 여전히 넉넉한 웃음이다.

항암제 투여는 몸 속에 있는 암세포뿐만 아니라 정상적인 세포. 그 중에서도 가장 활발하게 세포증식이 진행되는 머리카락 세포에 많은 영양을 미치게 되는데, 이런 이유에서 항암치료를 받는 동안 어린이들은 머리카락이 빠지게 된다. 이로 인해 학교에 다니는 대부분 어린이들의 경우, 외모에 대한 부정적인 생각으로 학교생활에 자신감을 잃게 된다. 병실을 방문했을 때 힘겨운 싸움에서도 반짝이는 눈망울을 기억하는 김사장은 '어린이들이 결코 꿈을 잃지 않기를 바라며, 당당하게 세상을 바라보았으면' 하는 소망을 말하며, 형편이 허락된다면 더

많은 어린이들에게 도움을 주었으면 좋겠다고 말했다.

동남교역은 우리나라의 몇 개 안되는 수제작 가발업체이다. 기계화로 인해 사장사업으로 접어든 가발업계의 어려운 상황속에서도 미국, 유럽 등지로 전량 수출을 하는 동남교역은 세계적으로 상품의 품질을 인정받고 있다. 소아암 어린이들을 위해 가발을 제작한다는 소식에 환하게 웃는 직원들의 모습속에서 또 하나의 이웃사랑을 발견할 수 있었다.

가발 서비스 안내

- ★대상 : 소아암 치료를 받고 있는 학년기 (만7세 이상) 여자 어린이
- ★접수 : 백혈병어린이후원회 방문 (☎02-766-7671 김영란 간사)
- ★선정 : 배달 4명의 어린이 (신청 순)
- ★가발제작 : 동남교역상사 (제작기간 약 20일)
- ★전달 : 우편, 방문을 통하여 받으실 수 있습니다.





[더불어 사는 삶 - 한양대 자원봉사단]

봉사일기

♥♥1점과는 비교할 수 없는 만남

병원으로 봉사 활동을 나가면 어떤 일을 하는지 물어오는 친구들이 있다. 백혈병 환아들과 함께 시간을 보낸다고 하면 좋은 일을 한다며 격려를 해주는 친구가 있는가 하면, 학점을 위한 시간보내기 정도로 생각하는 친구 또한 있다. 6교시까지 연강을 듣고 허겁지겁 병원으로 달려와 만나는 소아암 어린이들. 이들과의 시간은 결코 1점이라는 학점과는 비교할 수 없는 사랑이다. (며칠 후면, 봉사수강은 모두 수료되게 된다. 그러면 좀 편한 마음으로 아이들을 대할 수 있겠지?) 속눈썹이 아주 예뻐던 성규인데, 오늘 성규의 그 예쁜 속눈썹이 많이 빠져 있었다. 가슴이 많이 아프다.

♥♥눈으로 말하는 아이들

일반 환자와는 달리 대부분의 소아암 어린이들은 자기 얼굴의 반이나 차지하는 커다란 마스크를 착용한다. 감염의 위험이 이 어린이들에게 얼마나 무서운가를 느끼게 한다. 그러나 가끔은 마스크를 쓰고 교육에 참가하는 아이들을 보며, 내가 병균 덩어리인가 라는 좁은 생각이 들기도 한다. 하지만, 놀이시간에 답답하다며 마스크를 벗으려 하는 어린이를 보면 오히려 불안해지는 마음은 어쩔 수 없다. 비록 커다란 마스크에 입이며, 코며, 얼굴의 반이 가려져있지만 아이들의 맑고 까만 눈동자가 나를 향해 웃음 지을 때면 난 지친 몸을 다시 세울 수 있다.

♥♥아픔을 잇는 아이들

교육에 참여하는 아이들 중에는 더러 컨디션이 좋지 않아 봉사자들에게 짜증을 내기도 하고, 교육에 잘 적응하지 못하는 아이가 있다. 처음 봉사활동을 하는 봉사자들은 '내가 이 아이들에게 도움이 안되는구나!' 하는 생각에 많이 힘들어 한다. 교육이 끝난 후 가볍게 어깨를 두들기며 격려해 주지만 쉽게 봉사자의 얼굴에서 처음 병원을 들어설 때의 희망을 볼 수 없다. 그러나 오늘은 교육실을 찾은 한 어린이로 인해서 우리 봉사자들은 자원봉사의 기쁨을 찾은 것 같다.

한양대학교 생물학과 박찬곤

배가 아프다고 칭얼되던 아이가 교육실을 찾았을 때, 봉사자들은 적지않게 당황해 하고 있었다. 그러나 봉사자들의 관심과 인내로 아이는 2시간이라는 긴 시간동안 즐거운 표정으로 교육실을 떠나지 않았다. 아니, 오히려 아프다는 기억도 잊고 다시 병실로 가는 것을 아쉬워 한다. 병실로 돌아가던 아이가 물었다. '내일 또 해요?'

♥♥그리고 또 봉사하는 날.

언젠가 이런 말을 했다. '일주일 중에 이제까지 없었던 요일이 생겨난 거 같지. 바로 금요일, 봉사하는 날!' 금요일 오후는 학교 서클 활동도 개인적인 약속도 뒷전이다. 봉사하는 날이기 때문이다. 오늘은 교육실을 시원한 바다로 꾸미기로 결정했다. 이것저것 재료를 사오고 준비에 바쁘다. 3:30분, 네다섯명의 어린이들이 휠체어를 타고 교육실을 찾았다. 출렁이는 파도그림 위에 어린이들과 봉사자들은 열심히 접고, 오리고, 붙여 물고기, 불가사리 등을 완성했다.

'바다에 가 본적 있니?' 라는 질문에 아이들이 고개를 젓는다. 이 아이들이 빠른 시일내에 푸르른 바다를 보길 원하며, 오늘 우리는 아이들에게 바다를 선물했다.





[백혈병을 이긴 아이들]

잊을 수 없는 어버이 날

동원이 어머니는 5월 8일을 잊지 못한다고 한다. 5월 8일은 동원이가 처음 백혈병 진단을 받은 날이며, 5년간의 긴 치료를 마친 날이기 때문이다. 항상 5월 8일이면, 자식을 사랑하는 만큼이나 어머니를 생각하게 된다고..... 늦둥이를 낳던 날, 이 세상 어머니의 한 사람으로서 아픔의 비명 한번 지를 수 없었다고.....

KCLF 동원의 초기 증세는 어떠했으며 백혈병으로 최종 진단이 내려졌을 때의 심경은?

어머니 동원은 감기 증세부터 시작되었어요. 병원에 다녀도 별 차도 없고, 기침을 쉴새없이 해 댔어요. 큰 병원에서 검사를 한 결과 백혈병 판정을 받았지요. 남 얘기처럼 귀가만 맴돌뿐 사실로 다가오지 않더라구요. 교과서에서 어렵듯이 보았던 이름으로 밖에 생각하지 않았는데, 어째서 그 무섭다는 병이 내 아들에게 올 수 있는지, 이해가 되지 않았어요.

KCLF 치료 결정에 있어서 갈등은 없으셨나요?

어머니 저희는 치료비로 많은 갈등이 있었어요. 아이 아빠가 13년동안 직업군인으로 있으면서, 조금씩 저축한 돈으로 이제 겨우 아파트 한칸을 분양 받으려고 할 때에 동원에게 백혈병이 찾아온 거예요. 선생님 말씀이 치료비로 5천에서 많게는 1억이라는 큰 돈이 든다는데 저희로서는 너무도 큰 부담이었어요. 또 우선 아이의 상태가 그렇게 심각한 것 같지가 않았고요. 그래서 일단 병원에서 퇴원을 하고, 나름대로 열심히 집에서 좋다고 하는 한약을 먹였지요. 아이의 상태가 좋아지는 듯 했는데, 4개월을 넘기면서 하루하루 힘겨워 하기 시작했어요. '엄마 나 너무 아파 죽겠어. 나 병원에 좀 데려다 줘!' 하는데, 이것 저것 따지고 생각할 틈도 없이 병원에 입원했고, 치료를 받기 시작했어요.

KCLF 치료를 받으면서 가장 어려웠던 것이 있다면?

어머니 아이의 절규에 갑작스럽게 입원하고, 검사를 했는데 상태가 무척 안좋았어요. 담당 선생님께서는 치료 성공률을 10% 미만으로 예상할 정도로 다행히도 항암치료가 순조롭게 진행되어 한시름 놓기는 했지만, 춘천이 집이라 외래 치료시에는 많은 어려움이 있었어요. 아이가 밤에 고열이 나면 남편 말처럼 '총 비상상태'에 들어갔었지요. 타이레놀을 먹이고, 욕조에 아이를 얹혀 놓고, 심지어는 비상상태를 대비해 열려 놓은 얼음이 총 동원되니까요. 이 정도의 난리를 치뤘는데에도 열이 잡히지 않으면 새벽녘에 같은 군인 주택에 사는 동기네 문을 두드리지요. 그 땐 자가용이 없던터라 다급함과 미안함으로 동기들의 차를 동냥해야 했어요. 새벽녘 병원에 도착해 남편은 다급히 출근을 하고 아이를 응급실에 눕히고 내신 한숨이 한두번이겠어요. 결국 춘천에서 발병한지 1년 반만에 지금 집인 구리시로 이사를 오긴 했지만요. 후원회의 제일생명의 집과 같은 환아의 집은 정말 필요한 것 같아요. 병원 옆에서 안심하고 치료를 받을 수 있다는 것이 엄마들에게는 제일이거든요.

KCLF 동원의 치료 적응과 학교생활은 어떠했나요?

어머니 마마보이 기질(?)이 강해서인지 엄마 말을 잘 따라 주었어요. 또 전 아이가 아프다고 투정을 받아주거나 과잉보호를 하지 않았거든요. 병원에서는 '계모'로 통할 정도로요. 그거 아세요! 병실 입원 아이들은 의례 '주사 한번 맞으면, 장난감 하나!'로 통한다는 것. 퇴원을 할 때쯤이면 장난감 보따리가 옷 보따리 보다 더 커진

신 동 원

1988년 1월 4일 생

1992년 1월 급성 림프구성 백혈병 진단 받음

1997년 5월 경희의료원에서 치료 맞침

현 재 광장초등학교 4학년 재학 중

다니까요.

학교는 제 나이에 잘 들어갔어요. 초등학교이다 보니 오전 수업이 전부여서, 외래를 오후에 잡아 치료를 받으러 다녔어요. 가급적이면, 학교의 모든 활동에 빠지지 않게 했어요. 다행히 동원이라도 위축되거나 뒤처지거나 하는 일이 없었어요. 워낙 녀석이 개구지고, 밝아서 선생님들도 동원이 아프다는 것을 의심할 정도였으니까요. 한번은 친구들이 물어보더라고요 '야, 너 어디 아프냐?' 동원이 뭐라고 했는지 아세요? '응, 나 백혈병이야. 근데 금방 나을꺼야' 라고 하더라는 거예요. 그리고 같이 뛰어 논데요.

요즘은 전자오락에 빠져 헤어 나질 못해요. 퇴치법 뭐 없을까요?

KCLF 경희의료원 부모모임인 '한마음회'를 처음 결성하셨다고 들었습니다. 부모모임을 만들게 된 경위와 어떠한 활동을 하셨는지 등의 말씀을 듣고 싶습니다.

어머니 부모모임이 결성된지는 약 3년 정도 되었어요. 그러니까 95년에 결성되어 지금까지 이르고 있지요. 사실 답답한 마음에서 출발했어요. 지금도 마찬가지겠지만 '뭐가 좋다' 라는 하면, 모든 시선이 집중되는데, 부모들의 반응이 너무 민감하다 보니 자연히 유언비어도 많았어요. 한번은 스쿠알렌이 마치 치료제처럼 선전이 되어 누구나 그 비싼 스쿠알렌을 사 먹이려고 야단을 친적이 있었어요. 심지어 어떤 어머니는 아이에게 스쿠알렌을 먹이기 위해 파출부를 나가기도 했어요. 이런 부모들의 민감한 반응을 막아보자는 의도에서 시작했어요. 박사님의 도움으로 후원회와 여러 부모모임 자료를 보고 '한마음회'라는 부모모임을 결성하게 되었어요. 부모들의 적극적인 참여로 야유회, 송년잔치, 부모교육 등의 행사를 갖으며, 모임의 기반을 닦고 있어요.

지금은 우리 늦동이 때문에 많이 참여는 못하고 있어요.

KCLF 늦동이를 보셨는데, 많이 기쁘시죠?

어머니 부끄럽게 왜 그러세요? 동준이를 갖고 많이 망설였어요. 제 나이, 또 아이의 건강은 어떨까 하는 괜한 걱정이 앞섰어요. 박사님께 말씀 드렸더니 안심하고 나오라고 하시더라고요. 또 남편과 아이들이 적극적으로 저의 마음을 돌려 결국 큰 아이와 15살 차이나 나는 늦동이로 세상에 나오게 됐죠.

KCLF 어머니들에게 하시고 싶은 말씀은?

어머니 아이들의 미래에 대해 생각하자고 말하고 싶어요. 우리 아이들이 한없이 측은하고, 걱정되지만, 아이들이 치료를 마치고 병원을 걸어 나아갈 때를 생각하자는 거지요. 3-4년동안의 과잉보호로 이기적이고, 나약한 아이가 되어서 학교생활에 잘 적응을 못하는 걸 적지 않게 보게 되요. 물론! 어머니들은 지금 최선을 다하고 있어요. 그 상태에서 아이들의 미래에 대해서 조금 생각해 보자는 말을 하고 싶네요. 기운 내세요.

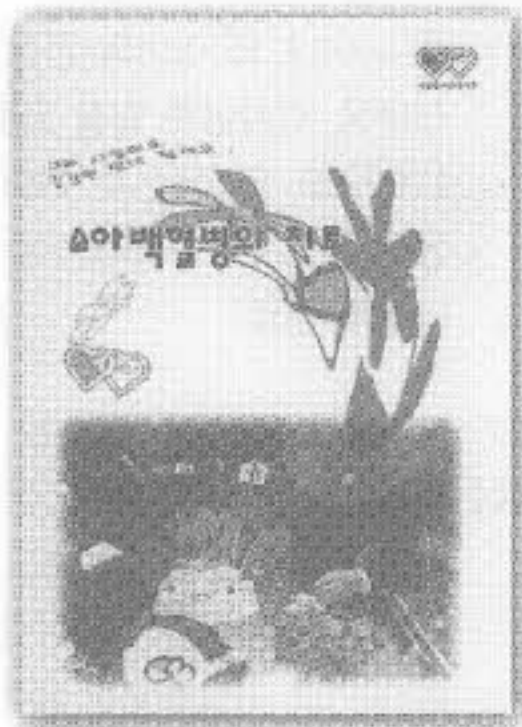




[훈훈한 사랑] 작은이야기

♥ 소책자 무료배포 안내

백혈병어린이후원회에서 정서적 지원 사업으로 계획하였던 소책자 시리즈 발간 사업의, 첫 책자인 '소아백혈병의 치료'(저자 : 안효섭 교수)를 발간하였다. 어린이백혈병의 전반적인 이해와 새롭게 시행되고 있는 말초혈액조혈모세포이식술, 제대혈이식 등에 관한 내용이 담긴 소책자는 부모들에게 많은 도움이 될 것이다. 소책자는 전화, 방문을 통해서 신청 가능 하다.



※신청 문의 : 백혈병어린이후원회 정현순 간사(☎766-7671~3)

♥ 베틀시장에서 온 헌혈증서

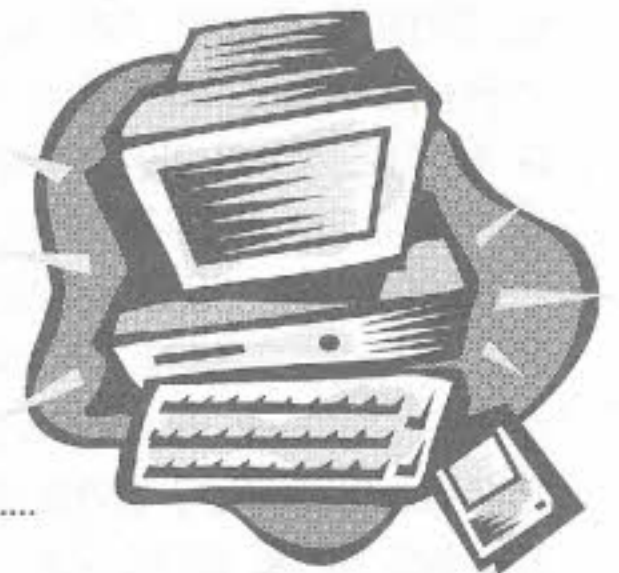
거리에서 손쉽게 볼 수 있는 시민들의 정보지 베틀시장(주)베틀시장(과장 원준형)에서는 그동안 정보지를 통해 시민들이 보내온 헌혈증서를 취합, 6월 20일 제일생명의 집 개원 1주년 기념식에 참석해 총 1,237매의 헌혈증서를 후원회에 전달하



였다. 원 과장은 '이 감사의 박수는 베틀시장을 통해 정성어린 헌혈증서를 보내주신 좋은 이웃, 우리 시민의 몫입니다' 라고 박수에 답례하였다. (주)베틀시장에서는 지속적으로 정보지를 통해 백혈병을 포함한 소아암어린이들이 많은 수혈을 받고 있으며, 수혈비용이 많은 부담을 주고 있음을 많은 시민에게 알려, 헌혈증서를 모으는 홍보활동을 계속 전개할 것을 밝혔다.

♥ 586펜티엄급 사랑

삼성SDS 수원전자 IS실 자원봉사팀(팀장 노시영)은 자원봉사 대회에서 입선하여 받은 상품 586컴퓨터 4대를 후원회에 소아암 어린이들의 교육용으로 기증하였다. 기증받은 컴퓨터는 서울대학교 어린이병원 소아혈액종양센터와 제일생명의 집에 각각 2대씩 비치되었다. 후원회의 정서지원 프로그램의 하나인 푸른우리교실을 통해 매주 수요일 병동의 어린이들에게 컴퓨터 교육을 실시하고 있는 삼성SDS에서는 이번 펜티엄 컴퓨터로 더욱 다양한 교육 프로그램을 진행할 수 있게 되어 기쁘다는 소감을 밝혔다.



♥ OB베어스 싸인회

지난 6월 22일 일요일 잠실 야구장의 OB:해태 전에는 백혈병 어린이 돕기 OB선수단의 싸인회가 있었다. 소아암어린이들의 고통을 함께 나누며, 완치 승리를 기원하기 위해 마련된 이번 싸인회에 서울중앙병원을 비롯한 5개의 대학병원에서 소아암 치료를 받고 있는 25명의 어린이와 가족들이 참가, OB선수들을 응원하며, OB화이팅!을 외쳤다. 싸인회에서는 즉석 모금 및 헌혈증서 모으기가 펼쳐져, 약 1백80만원과 헌혈증서가 후원회에 전달되었다.



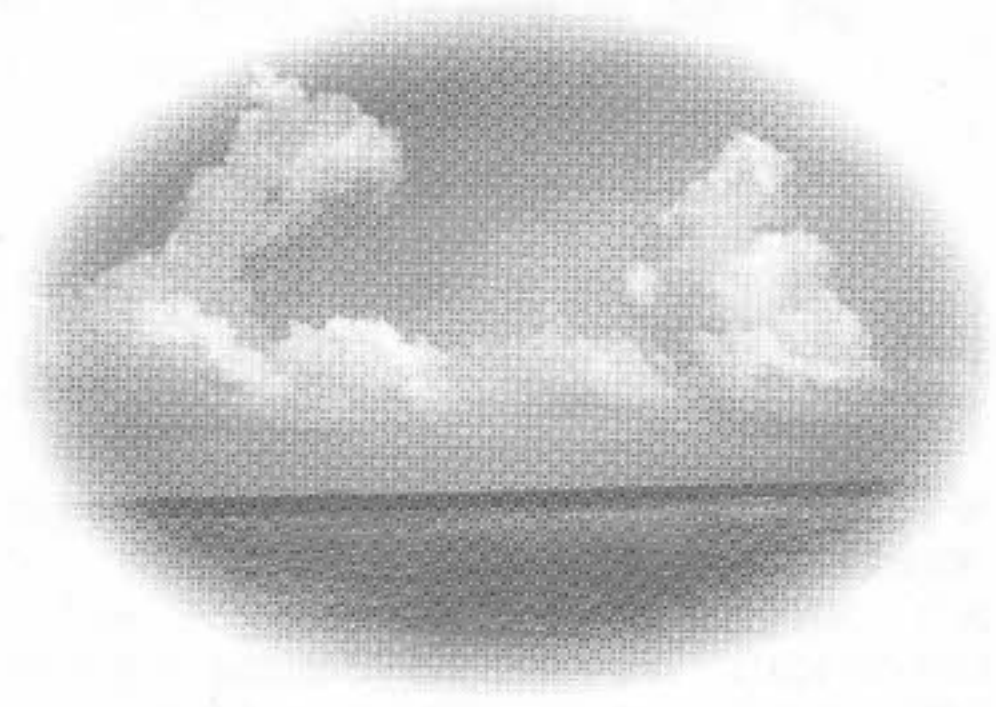
♥ 사회복지사 채용

후원회에서는 제일생명의 집을 환아와 부모들에게 필요한 전문 서비스 공간으로의 활용을 계획하고, 사회복지사를 채용하였다. 사회복지사는 개인 및 가족의 심리적·정서적·경제적·사회적 상황을 파악하고, 이로 인한 가족관계·사회적 지

지체계 등을 평가하여, 상담·교육·집단 프로그램 등 적절한 방법을 통해 개인 및 가족의 어려움을 덜어주는 전문직이다. 지난 7월 14일부로 입사한 정민영 선생은 '앞으로 제일생명의 집이 편안한 휴식시설인 동시에 전문 서비스 공간의 역할을 담당할 수 있도록 열심히 노력하겠다' 라는 당찬 포부를 밝혔다.

♥ 한국백혈병어린이재단으로의 새출발

백혈병어린이후원회는 보건복지부에 사회복지법인 한국백혈병어린이재단 설립을 신청하였다. 7월 말 현재 사무국의 소재지 종로구청과 서울시 경유 단계를 밟고 있다. 이에 후원회에서는 한국백혈병어린이재단으로의 새출발을 앞두고 사업계획을 검토하고, 신규 사업을 구상하는 등 새로운 각오를 다지고 있다. 또한 재단 등록을 기념하여 '백혈병어린이 사진·그림 전시회'와 '천사백 운동' 등의 행사를 마련하고 있다.





사랑모음터

(새로 가입하신 후원자님께 감사드립니다. - 97. 5/26 ~ 7/31일까지)

5월·6월

구선희 권태안 김기철 김도미 김미희 김수진 김형자 민지숙 박원섭
박정호 박정하 손서연 안소래 유기은 이상민 이성훈 이재선 이지연
이형진 정지중 조덕호 조상은 최매연 하구열 함영희 홍영선

7월

윤다혜

통장으로 후원금을 보내 주셨습니다.

장진섭 이승민 김이화

사랑의 헌혈증서

김현주(1) 김정애(15) 권오주(101) 최규호(1) 김무희(1) 벼룩시장(1,237)
박정만(1) 이재호(1) 한준택(6) 하상호(2) 정권영(1) 관상신(4)
OB베어스 팬 싸인회(17)

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, 후원금을 자동이체 납부하실 수 있습니다. (은행에서 신청, 아래 후원회 예금구좌 참조)

넷째, 후원회 가입 및 자료신청, 자원봉사 참여를 희망하시는 분은 후원회로 연락을 부탁드립니다.

발행인/이순형 편집인/안종남 발행처/백혈병어린이후원회(사회단체등록 서울특별시의회약 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