

OCTOBER 1997

열넷



백혈병어린이후원회

사랑이 있는 푸른 우리 마을

조일희(삼성SDS)/PC와 어린이



애들아! 너희들은 세상의 빛이야

다만 지금은 잠시 먹구름이 드리워 있을뿐

그리 나쁘진않아 ..

너희들은 곧 빛을 다시 찾을거야.

그때까지 건강하고, 아름답게 기다리면 되는거야

여기를 봐

세상에서 너희들을 가장 사랑하는 엄마랑 아바

그리고 선생님들이 너희랑 같이 있잖니!

건강하고, 힘내

부딪하나 할까?

부정은 조금만 부러라구

컴퓨터선생님 일동

이 작품은 백혈병어린이들을 위해 삼성SDS 푸른마을 자원봉사자가 그린 엽서입니다.



[권두언]

작은 성자(聖子)들 앞에서



홍 순 각

(후원회 사무국장)

중학교 1학년인 한태는 평생 목발을 짚고 살아야 합니다. 뼈에 생기는 암의 일종인 골육종으로 왼쪽다리를 절단했기 때문입니다. 한태 부모가 인공관절을 구입할 수 있는 비용이 있었다면 한태는 다리를 절단하지 않고 수술을 받을 수 있었습니다. 그러나 2천만원이 없어서 한태는 이제 평생 두 다리로 뿔 수 없게 되었습니다.

제주도가 집인 준혁이는 백혈병을 앓고 있는 초등학교 1학년생입니다. 준혁이의 병을 고치기 위하여 골수이식수술의 일종인 말초혈액조혈모세포이식 수술을 받아야 하지만 준혁이 부모님은 선뜻 결정을 못하고 계십니다. 3천만원이나 되는 수술비를 감당할 자신이 없어서입니다. 어머니는 준혁이 앞에서 눈물을 감추려 하지만 결국 울고 맙니다. 아무것도 모르는 준혁이는 그런 엄마를 '눈물의 천사' 라고 놀려댁니다. 빨리 결정을 하지 않으면, 준혁이는 '하늘나라의 천사'가 될지 모릅니다. 세상은 '비자금' 이다, '대권' 이다 많이 시끄럽습니다. 그 돈의 지극히 작은 일부면 잃지 않아도 될 다리, 아니 소중한 생명을 구할 수 있을 텐데.....

혜원이는 10살의 나이에 백혈병으로 지난 가을 하늘나라에 갔습니다. 하늘나라로 가기전 병원에서는 삼성에스디에스 자원봉사자들의 도움으로 컴퓨터로 예쁜 엽서를 만드는 행사가 있었습니다. 그때 혜원이는 모든 말기환자들이 그러하듯 진통제로 고통을 이겨내야 했고 양쪽 귀가 안들리며 혼자 몸을 제대로 가눌 수 없었습니다. 그러나 열심히 독도가 우리 땅임을 주장하는 예쁜 엽서를 완성하였습니다. 자신이 어떻게 될지도 모르는 상황에서 혜원이는 독도를 걱정했고, 그 소중한 꿈을 키웠습니다. 우리 아이들은 자신의 죽음 앞에서도 티없이 맑기만 했습니다.

2년전 구로공단에 있는 30여명밖에 안되는 건설회사 여직원회에서 점심 값을 아껴 모은 돈으로 매월 5만원씩 백혈병어린이를 도와주겠다는 약속을 받고 기쁜 마음으로 돌아오는 길에 전철안에서 펼쳐든 신문에는 전직 대통령 4천억 비자금설이 대문짝만하게 찍혀 있었습니다. 그때의 배신감과 허탈감. 그러나 이제는 더 이상 분노하지 않습니다. 얼마전 그 여직원들의 도움을 받은 범영이가 건강한 모습으로 후원회 사무실을 찾았습니다. 백혈병에 걸리지 않았으면 넓이뛰기 선수로 대학에 진학하여 뛰어난 선수가 되었을 텐데..... 백혈병 때문에 대학진학을 포기해야만 했습니다. 그러나 범영이는 전산 교육원에 입학하여 누나들이 도와준 돈으로 마련한 컴퓨터로 또 다른 꿈을 키워가고 있다고 합니다.

범영이는 지난 화이트데이에는 누나들에게 사탕을 선물했다고 밝게 웃습니다. 깨끗하게 커 가는 모습이 너무나 아름다웠습니다. 그 웃는 모습에서 새로운 희망을 느낍니다.

1997. 10.



[백혈병어린이 사진·작품전시회]

맑은 하늘을 보고 싶어요!

백혈병어린이후원회는 10월 3일부터 15일까지 시청 을지지하 보도에 백혈병어린이들의 투병생활 모습을 담은 사진 20점과 병실에서 어린이들이 손수 그린 그림, 엽서를 전시한다. 삼성카드, 삼성에스디에스, 제일기획의 도움으로 개시되는 이번 전시회는 많은 이웃에게 백혈병어린이들의 어려움을 알리고, 이들의 아픔을 함께 나누는 이웃사랑 운동의 동참을 호소하게 된다.

전시회에 전시되는 사진은 대학시절부터 백혈병어린이들에게 관심과 애정을 갖고, 사진을 찍어온 김상진(도서출판 디자인 하우스 근무)씨의 작품이다. 척수주사를 맞기위해 웅크린 채 발버둥치는 어린이와 보채는 아이를 얼싸안고 있는 어머니, 그리고 고통스런 숨결이 묻어있는 소녀의 모습 등 병마와의 싸움에서 고통스러워하는 어린이들의 모습이 시민들의 발길을 멈추게 했다.

“ 내 머리
어느날 갑자기 내 머리를 만져 보았다.
머리카락 수도 많고 새까만 내 머리가
어느날 다 뽑히고 없다.

창으로 보이는 바깥 세상으로 나가고 싶다.
학교와 친구가 그림다.
저 하늘의 구름을 맑게 보고 싶다.”

그러나 결코 어린이들은 어둡지 않다. 병원을 방문한 자원봉사자와 밝게 웃는 어린이 모습, 병실에서 생일을 맞은 어린이들을 위한 생일잔치에서 모두가 흥겹게 춤을 추는 모습 등 험겨운 싸움속에서도 어린이들의 밝은 동심과 소망이 결코 시들지 않았음을, 또 새생명의 기쁨을 기다리고 있음을 보여주었다.

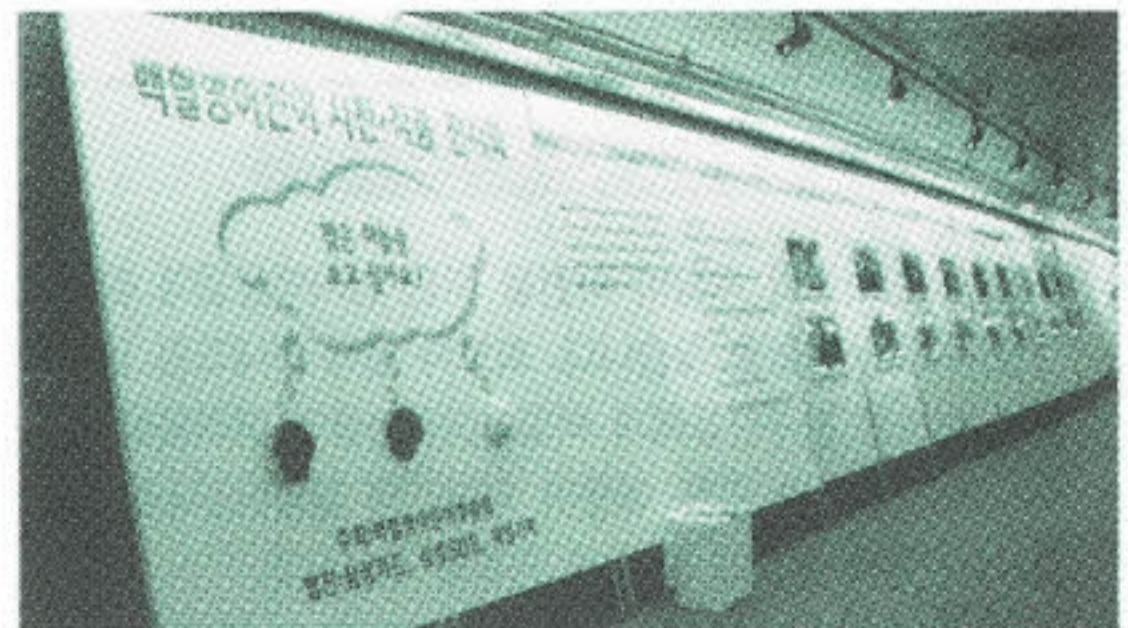
또한 이번 전시회 한 쪽에는 백혈병어린이들이 손수 만든 작품들이 보행자들의 눈길을 끌었다. ‘친구들아! 소풍 잘 다녀왔니? 치사하다’ 반 친구들이 가을 소풍을 간다는 이야기를 들었다는 현우(남, 11)의 엽서에는 친구들과 함께 가을 들녘을 뛰놀



고 싶은 소망이 가득했다. 유란이(여, 6)는 아빠에게 건강한 딸이 되겠다고 다짐하며, 엽서에 예쁜 꽃 두 송이를 그렸다.

이 작품들은 병동에서 치료를 받고있는 백혈병어린이들이 푸른우리교실(백혈병어린이후원회에서 운영하는 입원환아 집단 활동 프로그램)을 통해 (주)제일기획과 한양대학교 대학생 자원봉사단, 삼성에스디에스 전자수원S실 봉사팀의 도움으로 손수 제작한 것이다.

13일간의 전시회 안내 또한 자원봉사자들의 몫이다. 삼성카드, 삼성에스디에스, 제일기획은 전시장을 직접 꾸몄을 뿐만 아니라 전시기간동안 보행자들에게 백혈병어린이들의 어려움을 알리고, 이웃사랑 운동인 ‘천사백운동’에 동참할 것을 호소하였다.





[천사 같은 이웃이 되어 '백'혈병어린이를 돕는 운동]

천사백운동

천사백운동은 천사같은 이웃이 되어, 매달 1구좌(W1,400) 이상을 백혈병어린이 수술비용으로 후원하는 이웃사랑 운동이다. 백혈병의 새로운 치료 방법으로 좋은 효과를 보이고 있는 말초혈액조혈모세포 이식술은 환자의 혈액에서 건강한 조혈모세포를 모아 이식하는 방법으로 치료가 불가능했던 많은 어린이들의 생명을 구하고 있다. 그러나 엄청난 치료비가(약 3천만원 이상) 백혈병어린이 가족에게 많은 부담을 주고 있다. 천사백운동은 말초혈액조혈모세포 이식술을 받아야 하는 어린이들의 수술비용을 마련하기 위한 이웃사랑 운동으로 후원자들은 1구좌(1,400원) 이상을 후원금을 천사백운동 계좌로 자동이체하여 참여하게 된다. 천사백운동에 참여한 후원자에게는 백혈병어린이들이 만든 예쁜 엽서를 받게 되는데, 이 엽서를 통해 가장 가까운 이에게 천사백운동의 동참을 권유할 수 있다.

천사백운동을 통하여 1만 구좌가 모아지면 후원회는 매월 한 명의 어린이에게 수술비를 지원할 계획이다. 전시회를 통해 시민들의 따뜻한 손길로 500여구좌가 모여졌다. 전시회는 막을 내렸지만 천사백운동은 계속된다. 1만 구좌를 모으기 위해서 더 많은 이웃의 관심이 필요하다.

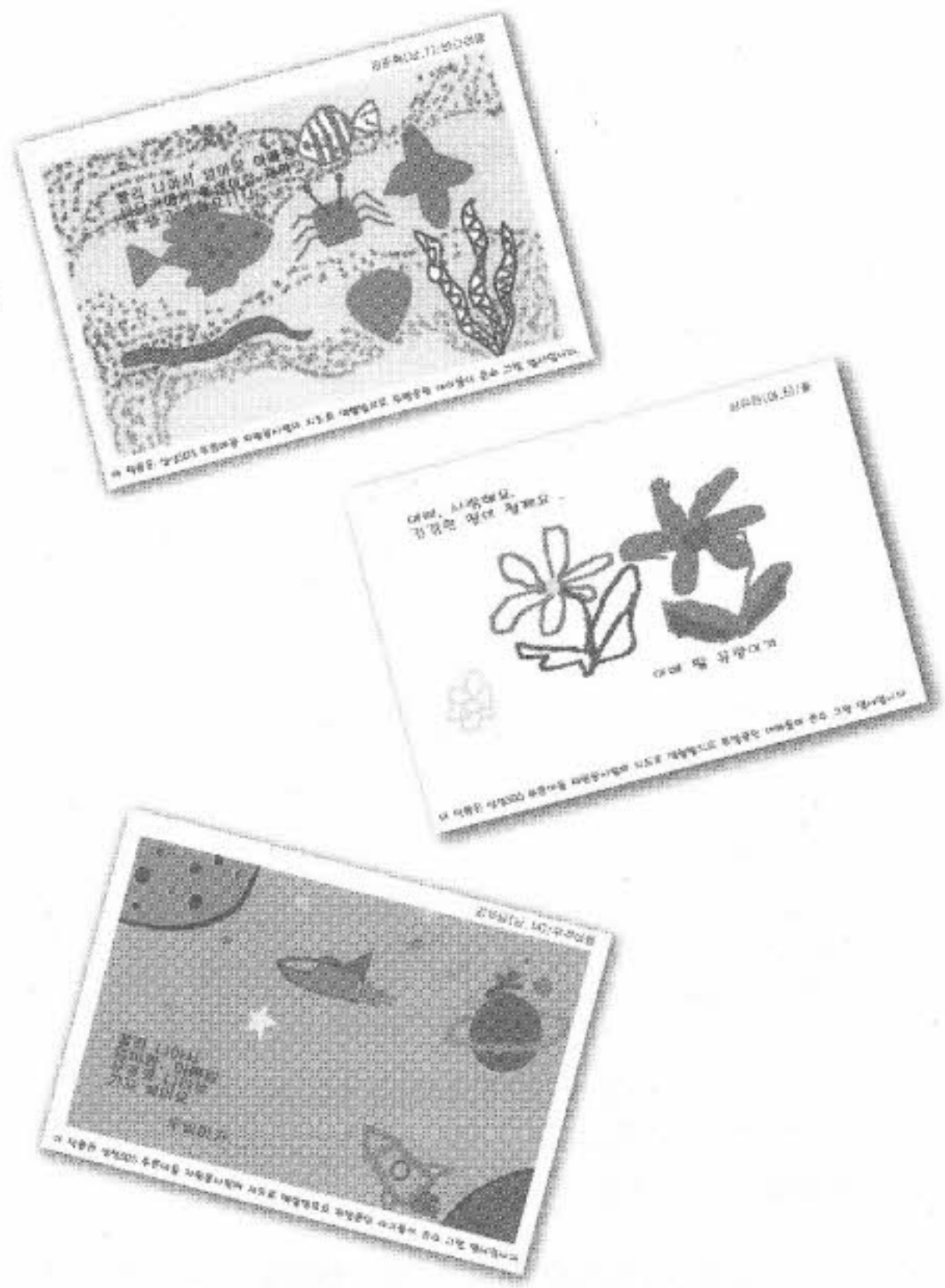
천사같은 이웃이 되어 백혈병어린이를 돕는 천사백운동.

1,400원이라는 작은 사랑실천이 백혈병어린이들이 만든 예쁜 엽서를 통해 많은 일반인에게 다가갈 것이다. 그리고 머지않아 이 사랑실천이 모여, 백혈병어린이들에게 새생명의 기쁨을 안겨줄 것이다.

천사백운동 동참을 위한 엽서를 보내드립니다.

백혈병어린이들의 수술비 마련을 위한 천사백운동에 참여해 주실 후원자 분들을 찾습니다. 회보와 함께 보내드린 엽서를 통해 가까운 친구분들에게 백혈병어린이들의 어려움을 알려 주시고 '천사'와 같은 이웃이 되어 '백'혈병어린이를 돕는 천사백운동에 동참해 줄 것을 권유해 주십시오.

- ◆신청 : 백혈병어린이후원회 (766-7671)
- ◆천사백운동 계좌(예금주 : 백혈병어린이후원회)
 - 기업 090-000260-04-022
 - 국민 031-01-0414-356
 - 조흥 367-01-192434





[정보마당 · 사회복지]

암환아를 위한 사회복지 서비스 - 미국편



박혜영(서울대학교병원 어린이병원 의료사회사업실)

필자는 미국 서북부에 위치한 씨애틀의 워싱턴대학 부속 아동병원 (Children's Hospital)에서 올 8월 한 달간 연수를 하였다. 아동병원은 대학 캠퍼스에서 버스로 약 10분 거리의 조용한 언덕에 위치한 아름다운 병원으로 소아 암병동은 아동병원에서 큰 비중을 차지하고 있었다. 나와 같은 일을 하는 상담자 2명이 전담으로 일하는 것을 보아 규모가 꽤 크리라 짐작한다.

암환아 가족에게만 국한된 것은 아니지만 비싼 의료비만큼 환아 및 가족에 대한 서비스가 철저한 곳이 미국일 것이다. 입원 및 외래 환자를 위한 병원 서비스를 보면 부모가 알고자 하는 거의 모든 정보를 갖춘 부모용 자료실(Parents Resource Room)이 있어서 부모들은 언제든지 이 자료실을 이용할 수 있고, 언제나 무료 커피와 차가 준비되어 있다. 또한 입원 환아 부모들을 위한 '목과 어깨 무료 마사지' 서비스와 샤워실, 빨래방 등이 설치되어 있다. 또한 자녀의 병으로 스트레스가 많은 부모들을 위해 스트레스 해소 교실이 있고, 아픈 형제들로 인해 늘 부모들로부터 방치되곤 하는 건강한 형제들을 위해 매달 형제 교실이 열린다. 형제 교실에서 아이들은 형제의 병에 대해 공부하고, 자신과 같은 처지의 또래들과 함께 토론을 갖기도 한다. 또한 현재 백혈병어린이후원회에서 운영하는 '제일생명의 집'과 같이 타지역환아들의 숙박시설인 "어린이 마을(Kids Village)"을 맥도날드 하우스와 병원에서 운영하고 있었다. 이 환아의 집은 환아의 질병명과 상관없이 먼저 신청하는 사람이 우선이나 맥도날드 하우스는 소아암 환아 가족이 늘 우선권을 가진다.

여름캠프 프로그램은 매년 즐거운 시간을 암환아와 그 형제들에게 제공해준다. 미국암협회(American Cancer Society)가 주최하는 캠프[행복한 캠프(Camp Goodtimes)라고 이름붙여졌는데, 서부지역 캠프와 동부지역 캠프로 나누어짐]와 소아암 캠프 재단(Children's Oncology Camp Foundation)에서 운영하는 캠프[꿈만들기 캠프(Camp MK-A-Dream)라는 이름이 붙여짐]가 매년 6월 말과 7월 초에 열린다. 프로그램은 넓은 자연환경을 활용해 카누 타기, 야외활동 등이 있으며, 상담자로 병원 치료자와, 상담자 훈련을 받은 완치 소아암 청소년들이 참석한다. 미국암협회(American Cancer Society)는 또한 굿타임 클럽(Club Goodtimes)이라는 이름으로 소아암 아동, 청소년 그리고 그들의 부모들을 위한 지지 집단을 운영해 그들이 함께 어려움을 나누

고 극복하도록 돕고 있다.

영적인 지지 (spiritual support)를 위해 병원의 기도실은 언제나 열려 있고, 종교 담당자는 24시간 연락이 가능하다. 사망이 예상되는 환아 및 가족은 슬픔을 극복할 수 있도록 병원에서 실시하는 프로그램에 의뢰된다. 이 프로그램의 제목은 저어니 프로그램(Journey Program)인데, 암환아 뿐 아니라 그들의 형제, 부모를 위해 사망 전부터 사망 후까지 가족들의 고통을 함께 나누고 도우려는 프로그램이다. 매년 6월, 사망한 어린이들을 위해 추모 모임이 열리는데, 약 100-150명의 가족들이 참석한다고 한다. "잊으라고 해야 잊혀지나요. 우리도 한때는 그렇게 생각한 적이 있어요. 하지만 그것이 슬픔을 극복하는데 별로 도움이 되지 못한다는 것을 알았습니다. 우리의 추모 모임에 그렇게 많은 부모들이 모이고, 다른 사람들과 아이에 대한 기억을 함께 나누고 싶어하는 것을 보면 알지요."라고 종교 담당자 앤(Ann)은 말하였다.

맥도날드 하우스의 꽃밭에서 만난 한 아름다운 가족의 모습이 선하다. 4살 아들의 백혈병 치료를 위해 알래스카에서 이 병원을 다니고 있는 이 가족은 부모와 환아 그리고 4살 짜리 이란성 쌍둥이 여동생, 그리고 아이들이 데려오기를 위해 동반한 늑고 몸집이 큰 개 모우로 구성되어 있다. 과학자라고 한 아버지는 아이들이 개를 데려가기를 원하여 늑은 모우의 눈병약까지 챙겨들고 맥도날드 하우스에서 묵고 있었다(모우는 아마도 시애틀 맥도날드

하우스에 묵은 최초의 개일 것이다.). 그는 필자를 위해 기꺼이 사진 촬영에 협조해 주었고, 한국의 소아암 환아 부모들도 용기를 잃지 말도록 말해줄 것을 당부하였다.





[선한이웃 - 삼성카드]

사랑을 선택하세요.

현대인이란 누구나 하나정도 가지고 있는 신용카드. 대규모 소비시대로 접어들면서 신용카드의 사용이 생활화된지도 오래다. 이에 따라 어느 신용카드사나 한결같이 실시하고 있는 '포인트(Point)제도'. 이 또한 생소한 단어는 아니다. 그러나 삼성카드사(대표이사 이경우)는 포인트제도를 이용한 색다른 사랑모으기를 하고 있다. 일률적인 포인트 제도를 변형, 백혈병어린이들을 위한 사랑의 기금을 모으는 것이다.

삼성카드사에서는 포인트제의 사은혜택을 차별화하여 백혈병어린이들을 위한 사랑의 기금 모금을 전개하고 있다. 일정기간 사용실적에 따라 1만원당 1점씩 포인트가 누적된 회원(400점 이상)에게 사은품을 전달하게 되는데, 고객이 원할 경우, 상품에 상당한 금액을 백혈병어린이들을 위해 기금으로 후원할 수 있는 제도이다. 이렇게 모아진 금액은 본 백혈병어린이후원회에 전달되어 말초혈액조혈모세포 이식술을 받는 어린이에게 전달될 것이다. 삼성카드 고객관리팀에서는 매달 회원에게 발송되는 [삼성카드 가이드]에 후원회의 활동사항, 백혈병어린이들이 겪는 어려움을 소개, 삼성카드 회원들에게 사랑을 선택하

도록 호소하고 있다.

삼성카드사 총무팀 사회공헌팀의 김성국 과장은 '소식지에는 일상생활에 필요한 공중전화 카드로부터, 고급 카메라까지 많은 상품들이 푸짐하게 진열되지만 우리 생활이 윤택해지고, 여유있어짐에 따라 카드사에서 제공하는 사은품에 만족을 느끼지 못하는 사람들이 많아지고 있다'고 말한다. 그래서 '오히려 이웃사랑 캠페인을 전개했을 때 메마른 이웃사랑에 대한 욕구를 충족시킬 수 있으리라는 생각이 모여져 사랑의 기금 마련 포인트 제도를 전개하게 되었다'고 한다.

삼성카드사에 가을바람처럼 불어오는 사랑의 기금 신청 전화.

앞으로 더 많은 홍보가 있어야겠지만, 한달 동안의 회원들의 반응이 좋다고 한다. 가끔씩 '참 좋은 일입니다.' 라는 회원의 따뜻한 말 한마디가 직원들을 신바람 나게 한다고 한다.

난치성 소아질환들이 점점 정복되고 있다.

대표적인 소아 난치성 질환인 백혈병은 지난 10년새 생존율이 10-15% 향상됐다. 소아 백혈병의 3분의 2를 차지하는 림프구성 백혈병의 경우, 치료 결과가 좋은 그룹은 3년 무질병 생존율의 90%대에 이르며, 나쁜 그룹도 60%를 넘는다. 치료성적이 이처럼 좋아진 것은 항암제 치료에 따르는 출혈과 감염 부작용을 획기적으로 줄였기 때문이다.

급성 골수성 백혈병은 골수 대신 말초혈액에서 조혈모세포를 채취해 이식하는 기술이 개발돼 전보다 치료성적이 20% 넘게 향상됐다. 백혈병같은 혈액암 치료용으로 개발된 여러 가지 기술들은 뇌종양이나 골육종, 신경아세포종 같은 다른 소아암 치료에도 적용돼 생존율을 크게 높이고 있다. 전체 소아암 환자 완치율은 67%로 집계돼 있다.

조선일보 1997/10/6 임호준 기자

외래주사실 하루일과를 마치고.....

김미란 (서울대학교병원 어린이병원 외래주사실 간호사)

기온이 하루가 다르게 내려가고 병원입구의 은행나무들도 칠팔월의 섬뜩 하리 만치 푸른 녹색의 서늘을 잃어버려 자세히 보면 녹색 뒤에 숨은 노란색을 볼 수가 있다.

가을이 되어도 치료실은 특별한 변화가 없다. 늘 제자리의 흰 벽에 매달려 두 눈동자와 다리를 움직여대는 호돌이 시계와 턱없이 부족한 흰 침대 다섯 개, 올리브그린의 작업대, 회색 사각의자와 검은색 환의자 몇 개. 그나마 아이들이 가장 좋아하는 치료실의 품목은 제일약품에서 매달 후원해 주는 만화책이 꽃힌 책꽂이다. 어떤 아이는 소리도 없이 들어와 행여 간호사와 눈이 마주칠까 겁을 내며 쫓기듯이 얼른 책 한 권을 뽑아 나가기도 한다. 그리고 예정된 날짜에 볼 수 있는 아이들의 얼굴이 있다. 제 날짜에 보여야 될 아이들의 얼굴이 보이지 않으면 우선 걱정부터 앞선다. 무소식이 희소식이란 말은 병원에서는 적절한 말이 아니다.

철이 바뀌면 아이들은 모자가 틀려질 뿐이다. 울이 성긴 시원한 모자에서 좀더 폭신평신했던 천의 따뜻한 모자로. 모자밑의 얼굴은 늘 파리하고 쩡그린 힘들어하는 얼굴이다. 그러나 그 얼굴뒤에는 치료가 끝난 뒤의 분홍빛 포동포동한 윤기나는 얼굴도 언뜻언뜻 비칠 때가 있다. 치료받는 아이들에게 용기와 희망을.....

그래도 요즘은 치료받는 환경이 좀 나아진 듯하다. 전에 지방에서 다니던 두둘이 채 안된 여자어린이는 5일 동안 주사를 맞으러 다니면서 머리카락이 없는 맨 머리가 온통 벌겍게 울룩불룩했었다. 병원 근처 여관에서 자면서 모기에 물린 자국이었다. 또 한 아이는 그렇게 싫어하는 병원이 그래도 여관보다는 나은지 외래가 모두 불이 꺼지고 난 후, 아주 어두워지면 여관으로 가서 다음날 새벽같이 병원으로 오곤 하였다. 그럴 때마다 마음이 아팠었는데 이제 백혈병어린이후원회의 제일생명의

집이 지방환아들에게 든든한 잠자리로 자리하여서 정말 다행스럽고 기쁘다.

하루 업무를 마치고, 가을이 물들어 가는 대학로 길모퉁이를 걸으며 생각해 본다.

백혈병어린이후원회가 좀 더 많은 부모들과 어린이들에게 사랑과 희망을 안겨주는, 아낌없이 주는 푸르른 나무로 성장하길.....



김미란 간호사가 척수검사중인 환아를 잡아주고 있다.



[백혈병을 이긴 아이들]

점령고지가 눈앞에 보인다!

‘저희 마님 되시고 함께 나갈게요.’ ‘마님’은 다름 아닌 현기씨의 여자친구, 조금은 걱정스러웠다. 여러 가지 질문들이 현기씨의 과거의 아픈 부분들을 묻는 질문들이 터인데 그러나 그의 마님은 고백했다. 현기씨의 진솔한 이야기로 우리의 만남은 더욱 진실할 수 있을것이라고.

KCLF 처음 인터뷰 제안을 받고 어떠셨나요?

현 기 당연히 협조해 드려야 한다고 생각했어요. 그런데 우리 마님이 걸리더라구요. 조심스럽게 말했는데, ‘할 수 있는 일이면 해야 되지 않냐고’ 하지 않겠어요. 마님께 충성하는 저라, 두말 않고 연락을 드린거죠.

KCLF 꽤 오래 전의 이야기죠. 백혈병 진단을 받았을 때 상황을 좀 이야기 해주시죠.

현 기 초등학교 3학년 여름방학이었어요. 그러니까 벌써 14년 전의 일인가요? 퇴약실에서 2시간정도 자전거를 탔는데 집에 오니까 머리와 배가 아프더라고요. 아픈 정도가 심하지는 않았지만 동네에 어려서부터 다니던 소아과가 있어서 찾아갔지요. 의사가 보더니 ‘왜 왔냐’는 거예요. 동네병원에서 아무 이상이 없다는 이야기만 듣고 집에 왔는데, 한동안 괜찮았어요. 그러다가 개학을 하고 급격히 안 좋아졌죠. 그리고 대학병원에서 백혈병 진단을 받았어요. 백혈병에 대한 지식이 없던 저나 부모님은 그냥 학교 다니면서 외래치료를 받겠다고 했어요. 의사가 한마디하더라고요. ‘학생 죽고싶어?’ 라고. 여러 차례의 검사와 항암제 투여가 시작되었어요. 그때야 백혈병이 얼마나 힘든 병인가 하는 걸 알았지요.

KCLF 치료는 순탄하게 진행됐나요?

현 기 병원에서 약 3달을 치료했었나봐요. 그런데, 가망이 없다는 거예요. 뭐라도 붙잡고 싶었던 저희 아버지, 다른 대학병원으로 옮기길 원했고, 결국 서울대학병원으로

오게되었어요. 그때부터 본격적인 치료에 들어갔어요. 39도를 오르내리는 고열과 항암제 부작용으로 구토, 오열 등이 끊임없이 제 몸을 조였어요. 마음이 여리셨던 어머니 제가 열이 나서 고통스러워하면 냉찜질을 해야 하는데, 제가 싫다고 하면 냉찜질을 하지도 안하지도 못한채 안절부절 하셨어요. 결국 외숙모가 와서 간호를 하실 때도 있었지요. 3년간의 긴 치료기간동안 다행히 재발은 없었어요. 그 때만해도 재발을 하면 거의 치료를 포기해야 했었는데, 다행이었죠.

KCLF 아팠을 당시 가장 고민되었던 부분은?

현 기 처음 치료를 받으면서 이게 백혈병이구나!라고 느꼈을 때에 ‘나 죽는구나!’하고 생각했었어요. 그런데 그 어린 나이에 죽으면 안되겠다는 생각이 들더라고요.(약간 머뭇거리면서 웃는다) 왜냐하면, 장가는 가야했기 때문이죠.

KCLF 학교생활을 어떠셨나요?

현 기 초등학교 3학년 2학기는 거의 못나갔어요. 4학년에 올라가서는 그런대로 수업을 받았는데, 머리가 빠져서 모자를 쓰고, 얼굴을 다 가리는 큰 마스크를 쓰고 학교에 가야했죠. 개구진 몇몇 친구가 놀려대면, 덩달아 반 아이 모두가 놀려댔어요. 그러나 제가 덩치가 큰 탓에 아이들이 함부로 놀려대지 못했지요.

KCLF 경제적으로는 힘들지 않으셨나요.

황 현 기

1974년 5월 12일생

1983년 8월 급성골수성백혈병 진단 받음

1986년 초 서울대학교병원 어린이병원에서 치료 마침

현 재 한국산업안전(주) 검색원으로 재직 중

현 기 어려서 얼마나 돈이 많이 들었는지는 모르겠어요. 그러나 싱크대 가게를 그런대로 운영하고 있었는데, 그것을 담보로 잡고, 집 식구들이 심각해 하는 것 같은 눈치가 보였어요. 그래서 항상 어머니한테 밥먹듯이 한 말이 있었지요. '나중에 사장돼서, 돈방석에 앉게 해주겠다'고요. 그런데, 직장생활을 좀 해보니, 돈버는 것이 쉽지만은 않네요.

KCLF 어려울 때 생각했던 사람들?

현 기 가족들이죠. 아버지와 혈액성분이 비슷해 아버지로부터 수혈을 받았어요. 그리고 많이 좋아졌죠. 아버지의 피를 받는다는 것이 미안하면서도 편안하더라구요. 2살 위인 누나는 제가 척추주사를 맞을 때마다 손을 잡아주고 안정시켜주었어요. 무척 아팠지만, 누나를 쳐다보면, 그래도 참을 수 있었어요. 형은 중학교에 다녔는데, 보고싶다고 하자 그 동안 하루도 빠지지 않던 학교를 빠지고 병원에 와주었어요. 어머니 물론, 항상 제 곁에서 눈물과 한숨으로 지새우셨고요.

KCLF 저희 백혈병어린이후원회에서 개최하는 잔치에 참석하셔서 완치메달을 받으셨죠?

현 기 지금도 보관하고 있어요. 많은 아이들이 완치하고 있다는 것을 보니 다행이었어요. 덩치 큰 제가 그 작은 어린이들 사이에 있으려니, 멋쩍더라고요?

KCLF 두 분 모습이 보기 좋네요. 이성교제에 있어 이전에 백혈병 환자였다는 것이 혹시 장애요인이진 않았나요?

마 님 (여자친구) 지금 모습을 보고 예전에 현기씨가 아팠다는 사실이 믿어지지 않아요. 그러나 현기씨가 저와 교제를 하면서 그런 사실을 이야기 해주더라고요. 고마웠어요. 그런 사실이 현기씨에 대해서 더 많은 부분을 알게 해주었

어요. 그건 13년 전의 일이고, 지금은 이렇게 건강한데, 그런 사실로 이런 만남을 힘들어한다면, 전 오히려 이해가 안갈꺼예요.

현 기 마음도 곱지 않아요?(흐뭇한 표정...)

KCLF 현기씨, 치료받고 있는 어린이에게 한 말씀 부탁드립니다.

현 기 완치된 어린이들과 일일병영 체험으로 백령도에 갔을 때 대장이 한 말을 어린이들에게 해드릴게요. '보이는 적과 싸우는 우리보다 보이지 않는 적군과 싸우는 여러분이 더 멋있다.' 언젠가 점령고지가 보일꺼예요. 꼭 백혈병이라는 적군을 무찌르길 바랄게요.



완치 잔치에서 안효신(서울대학교병원 소아과장)교수가 현기씨를 소개하고 있다.



[살아가는 이야기]

언니를 살리기위해 태어난 동생



장밋빛 피부에 윤기있는 머리를 가진 애니사는 학교에서 가장 인기있는 학생으로 손꼽히는 소녀이다. 여학생 축구팀의 선수로 활약하는 등 어느 누구보다도 건강했던 그녀에게 16살이 되던 해 몸 여기 저기에 멍이 들고, 옆구리 쪽에 찌르는 듯한 통증이 느껴지기 시작했다. 병원에서 혈액검사와 골수검사를 한 결과 만성골수성백혈병(CML)이라는 판정을 받았다. 무언가 숨기려는 어머니에게 애니사는 “이젠 아빠나 의사선생님하고 몰래 의논하지 마세요. 나도 참여해야 한다구요. 내가 죽을 거라면 왜 죽어야 하는지 알아야 하겠고 살 수 있다면 내가 어떻게 해야 하는지 나도 알 필요가 있어요.”라고 말했다.

“남편과 나는 애니사의 백혈병이 얼마나 심한 악성인가를 이해하고서야 그 애가 죽어가고 있음을 현실로 받아들였어요. 그러나 의사가 골수이식수술 얘기를 꺼냈을 때 슬픔에 잠겼던 우리는 희망을 갖게 됐어요.” 그러나 가장 이식 적합자일 가능성이 높던 오빠 에이런의 이식조직이 부적합하다는 판정을 받았다. 그러던 중 “미국인명구조재단”이라는 단체에 대해서 듣게 되었다. 백혈병에 걸린 사람들을 위해 적합한 골수기증자를 찾아주는 것이 이 단체의 목적이다. 이 단체를 찾았을 때 애니사의 어머니는 적합한 기증자를 찾게 될 확률은 2만 분의 1이며, 미국 전역에 1만 7000여명의 등록했을 뿐이라는 절망적인 이야기를 듣게 된다. 또 기증자의 이식조직 적합검사를 하는데 드는 비용은 75달러(약 6만원)인데, 애니사에게 적합한 골수를 찾을 가능성을 높이려면 수천명의 기증 희망자를 모집해야 한다는 것이다. 이제 가난을 딛고 일어난 아알라 부부에게는 역부족인 금액이었다.

그러나 애니사를 포함한 아알라 가족은 애니사에게 생명을 줄 이웃을 찾아 나서기로 결정했다. “저는 죽어가고 있습니다. 여러분이 저를 도울 수 있을지 모릅니다. 그리고 지금 여러분들 중에는 제가 아니더라도 다른 사람의 생명을 구할 수 있는 분이 계십니다.” 애니사의 눈물어린 고백이 많은 청중들을 감동시켰고, 처음에는 두어 명에 불과하던 골수기증 희망자가 나중에는 수십 명, 수백, 수천 명에 이르렀다. 이런 이 가족의 모

습은 많은 사람들에게 알려져 라이온스 클럽을 비롯한 많은 자선단체에서 이들을 위해 이식조직 검사비를 후원해주었다.

1년 반 동안 필사적으로 기증자를 찾던 중에 마침내 애니사에게 적합한 골수 기증자를 발견했다는 전화가 왔다. 아알라 가족의 기쁨은 이루 말할 수가 없었다. 그러나 유력한 기증자가 나타나기는 했지만 마지막 순간에 취소되었다는 소식으로 기쁨은 사라졌다. 날이 갈수록 초췌해 지는 애니사의 모습은 많은 사람들을 슬프게 했다.

“아기를 낳으세요. 이젠 선택의 여지가 없어요.” 골수 기증자 모집을 도우며, 온갖 고난을 같이 한 보비 로저는 어느 날 애니사 어머니인 메리에게 말했다. 41세의 메리와 정관절제수술을 받은 남편이 아기를 가질 수 있는 가능성은 거의 희박했다. 그러나 망설임과 두려움 속에서 이들이 택할 수 있는 것은 이 방법밖에는 없었다. 정관 복원수술을 받은 남자가 임신시킬 수 있는 가능성은 50%, 또한 메리는 가임 가능성이 급격히 떨어져 있는 나이였다. 또 설령 임신이 된다고 하더라도 두 자매의 골수 항원이 거부반응을 일으키지 않을 가능성은 25%에 불과하다는 작은 희망이었지만, 이들은 선택할 수밖에 없었다.

아알라 부부는 4달이 지난 뒤, 임신에 성공하였다. 그리고 뱃속에 있는 아기의 골수가 적합 판정을 받았다. 애니사의 새로운 생명을 위해 한 새로운 생명이 태어나는 순간이었다. 어린 동생으로부터 채취된 골수는 애니사의 온 몸을 순환하며 새생명으로서 다시 자리하였다.

이 내용은 리더스 다이제스트 97년 8월호에서 축약한 내용입니다. 애니사는 1991년 6월 그의 동생 마리사의 골수를 이식받아 건강을 되찾았고, 6년이 지난 지금 로스앤젤레스의 미국적십자에서 상근직원으로 근무하고 있습니다. 우리나라에서도 애니사 경우와는 다르지만, 새로 태어난 형제의 건강한 제대혈을 이용한 이식술이 준비되고 있으며, 좋은 결과를 예상하고 있습니다. [편집자주]

[훈훈한 사랑] 작은 이야기

♥ 화콜 판매금 1% 백혈병어린이를 위한 기금으로 쓰여져

(주)중외제약(대표이사 사장 이병언)은 자사에서 생산 판매하는 종합감기약 화콜F의 판매수익금중 일부를 백혈병어린이를 위한 기금으로 쓸 것을 약속하였다. 중외제약은 10월부터 12월까지 3달간 광고를 통해 사랑의 기금마련을 홍보할 예정이다. 또한 이병언 대표이사를 비롯한 1,700여명의 전직원이 10월 15일 대대적인 헌혈운동을 펼치고, 그로 모인 헌혈증서를 백혈병 어린이들에게 전달할 예정이다.

♥ 함께 나눌수록 힘이 되지요.

'그 애들에게 원들 못 주겠어요' 지난 95년 11월 급성림프구 성백혈병 진단을 받은 제현(박제현, 여, 14세)의 어머니 말이다. 치료가 잘 된다싶었는데, 난데없이 올 5월 재발을 했고, 힘든 치료가 처음부터 다시 시작되어야 한다. 이렇게 힘든 가운데서도 제현이의 부모는 제현이를 위해 군인교회 형제들이 모아 준 헌혈증서 191매를 후원회에 전달하였다. '치료받고 있는 다른 아이들에게 나눠주세요' 라고 말하는 어머니는 '우리가 함께 나누면 나눌수록 힘이 된다'고 미소를 지었다.

♥ 기쁨 나눔

3년간의 소아암의 일종인 횡문근육종 치료를 마친 박성수 어린이 부모는 성수의 치료종결을 자축하는 의미에서 본 후원회에 100만원의 후원금을 보내왔다. 퇴실을 앞둔 성수는 이젠 더 이상 병원에 오지 않아도 된다는 사실에 너무도 기뻐했다. 어머니는 '성수가 3년간의 긴 치료기간동안 잘 참아준 것이 대견하고 고마워 자축하는 의미에서 그 동안 도와주신 후원회에 다른 어린이들을 위해 작은 성의를 표하게 되었다'고 한다.

또한 김민호(백혈병완치 어린이) 부모도 후원금으로 50만원을 보내왔다. '무엇이든, 도와드릴 일이 있으면 언제든지 연락주세요.'

기쁨을 함께 나누려는 모습이 흐뭇하게 한다.

천사백운동 참여 후원자 (10/3-10/12 전시기간)

20구좌
임영재

10구좌

조정아 김혜민 오 설 홍경애 강신영 한기준 합진성 박상력 양윤모
강신영 한기준 합진성 양윤모 권기철 김진권

6구좌

서경현

5구좌

이홍구 한현숙 이운정 이승훈 김관주 이운정 이승훈

4구좌

안선우

3구좌

이기향 김정수 김운갑 한정민 박규현

2구좌

정현순 양주필 우은정 박세진 안지홍 이해건 김현철 박수정 이은정
정남훈 조영남 안성빈 곽슬기 임은주 김영구 정동선 차주현 이미진
최우정 장영천 조중희 송기욱 송기환 신옥성 조경래 조홍식 정세화
이상희 한수연 최혜주 김부영 조정민 정학모 박경숙 김지숙 이해원
박대중 김선희 위윤정 장영국

1구좌

김자경 권오성 김영균 우미경 권범철 김병규 박선영 주 란 강신희
송재은 라경모 소순자 김기운 조용녀 박주연 고여주 유병덕 안병일
이동철 오태영 유수나 박경연 제갈운 오충일 윤정순 유재영 김형근
서경두 장두영 김광현 권현정 정환상 이은자 박명순 조금화 박인선
한옥순 신준호 김숙현 민일심 이상의 양상철 송원근 윤기한 김윤숙
김철호 나진희 이봉근 이은영 한승희 이 경 송도현 정성환 김상균
한인철 임현선 이경희 박철웅 박재철 이준위 백영호 안소연 김현철
이경미 이승연 박종욱 김연희 최병훈

구좌를 정하지 않은 분

정춘희 이승아 고재권 황우경 최종현 박선영 김효숙 안성전 윤지경
김용유

-감사드립니다. 더 많은 참여를 부탁드립니다.-



사랑모음터

(새로 가입하신 후원자님께 감사드립니다. - 97. 8/1~ 10/10일까지)

양철선 반만근 조민숙 김옥선 신기원 최은주 한국전력공사(여미희)
배미경 김효근 진 현 박해룡 김경학 조성욱 강영주 양승식

특별후원금

해화전화국 533,500원
장안2동사무소 21,500원
김민호 완치 환아 부모 50만원
박성수 완치 환아 부모 100만원

사랑의 헌혈증서

송재혁(자원봉사자, 2) 김용호(자원봉사자, 1) 전용규(1)
김상범외 한양대학생(115) 박제현(환아부모, 191) 홍인식(2)

알립니다....

- 첫째, 후원자님과 부모님들의 소중한 사연을 기다립니다. 이웃과 나누고 싶은 이야기를 보내주시면 정성껏 회보에 담겠습니다.
- 둘째, 후원금을 자동이체하여 납부하실 수 있습니다.
(은행에서 신청, 아래 후원회 예금구좌 참조)
- 셋째, 후원회 가입 및 자료신청, 자원봉사 참여를 희망하시는 분은 후원회로 연락을 부탁드립니다.

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

보관용