

DECEMBER 1997

열 다섯



사랑이 이끄는 푸른 우리 마을



제일생명의 집 식구들 나들이, 롯데월드에서 차일래



[권두언]

건강한 나무들을 위하여 . . .



송 호 찬 변리사
후원회 이사, 환아부모

다시 연말이다. 해마다 돌아오는 연말이지만 올해는 유난히 어지럽다. 우리 경제의 어려움이 그 어지러움을 더한다. 나라 살림이 기울면 누구보다도 어려움을 먼저 느끼는 사람은 노인, 어린이, 그리고 병마와 싸우고 있는 아픈 사람들, 특히 오랜 시간동안 투병을 해야하는 백혈병과 같은 난치병 어린이들과 가족들이다. 손길이 미치지 않기 때문이다.

어렵고 어지러워 마음을 가다듬을 때에 꼭 보는 애니메이션이 하나있다. '나무를 심은 사람'이 그것이다. 장지오노라는 사람의 소설을 파스텔화하여 아름답게 표현한 것이다. 그 애니메이션을 그린 사람이 작품에 몰두하여 그만 실명했다는 이야기로도 유명하다.

사람들이 떠난 황무지에 나무를 심어 큰 숲을 만드는 사람, 엘제아르 부피에가 주인공이다. 쉰살이 넘어 아무 일도 할 수 없어 보이는 그가 30여년간 사람이 버린 황무지에 혼자서 떡갈나무, 너도밤나무, 자작나무의 큰 숲을 만들고, 그가 이룬 숲 주위에 다시 사람들이 돌아온다는 이야기이다. 사람이 한 것이라고는 누구도 상상할 수 없으며, 사람들이 그냥 자연의 기적일 뿐이라고 생각하는 커다란 숲을 그는 쇠막대기 하나와 끊임없는 노동으로 이루어 간다. 그가 나무를 심는 것은 한편으로는 그에게 평화를 주었으며, 다른 한편으로는 황무지가 숲으로 변한 후 하나둘 찾아온 사람들에게 평화와 행복을 주었다.

가냘픈 어린 나무가지가 점점 자라 바람도 들짐승도 해칠 수 없는 건강한 나무가 되는 그 애니메이션의 한 장면에서, 나는 나무와 같이 자라나는 우리의 아이들을 떠올린다. 백혈병 완치잔치와 캠프에서 어린이의 손과 병원에서 주사를 맞는 어린 나뭇가지 같은 손을 보면서도, 나는 다 자란 나무와 같이 힘있고, 아름답고, 건강한 손을 느낄 수 있다.

척박한 땅에 어린 나무를 심어 건강한 나무가 일렁이는 숲을 이루는 것에 평화가 있듯이, 어렵고 어지러운 때에 우리 아이들의 작은 손을 건강한 손으로 자라도록 하는 일은 평화를 가져다 줄 것이다. 따스한 손길을 받아 힘있고 건강하고 아름다워진 그 손으로 열심히 일한다면, 아마도 우리는 행복을 느낄 것이다.

나라살림이 좀 어렵다고, 어찌 어린 나뭇가지 같은 아이들을 보살피지 않을 것인가?

1997.12



[제일생명의 집 나들이]

구태야! 롯데월드 또 갈까?

97년 가을이 무르익은 10월 30일. 지방환아 숙박공간 제일생명의 집 식구들이 서울 나들이에 나섰다. 가을을 맞아 어린이들의 푸르른 동심을 맘껏 펼 수 있도록 나들이를 계획한 것이다. 이 소풍에는 권구태(94년생, 신경아세포종)어린이를 포함한 3가족이 참석, 즐거운 시간을 가졌다.

외래치료를 받기 위해 제일생명의 집에 머무르고 있는 어린이들은 2시간 정도만 외래치료를 받고 나머지 시간동안은 제일생명의 집을 맴돈다. 3층에는 컴퓨터, 어린이 도서, VTR, TV 등이 설치되어 있지만, 어린이들의 맘껏 뛰어놀고 싶은 마음을 충족시키기란 어려운 일이다.

구태는 언젠가 엄마를 졸라 롯데월드에 와봤다고 한다. 그러더니, 정문을 지나 로비에 들어서자마자, 인술자를 제치고 앞장서기 시작한다. 신나는 음악에 맞춰 춤추는 인형들을 본 어린이들의 얼굴에는 웃음이 가득 담겨졌다. 빙글빙글 회전하는 회전바구니를 탄 막둥이 구태는, 처음의 의기양양했던 모습은 오간 데 없고, 다음에 또 오자는 인술자의 말에 고개를

설레 설레 흔든다.

아이들을 따라 덩달아 신난 이들은 어머니들이다. 그 동안 눈만 뜨면, 모든 신경이 어린이들에게 쏠려있는 어머니들에게도 이번 나들이는 모처럼의 바깥 구경이었다. 무엇보다도 활짝 웃는 어린이들의 모습이 그 동안 쌓였던 근심을 떨치게 한다.

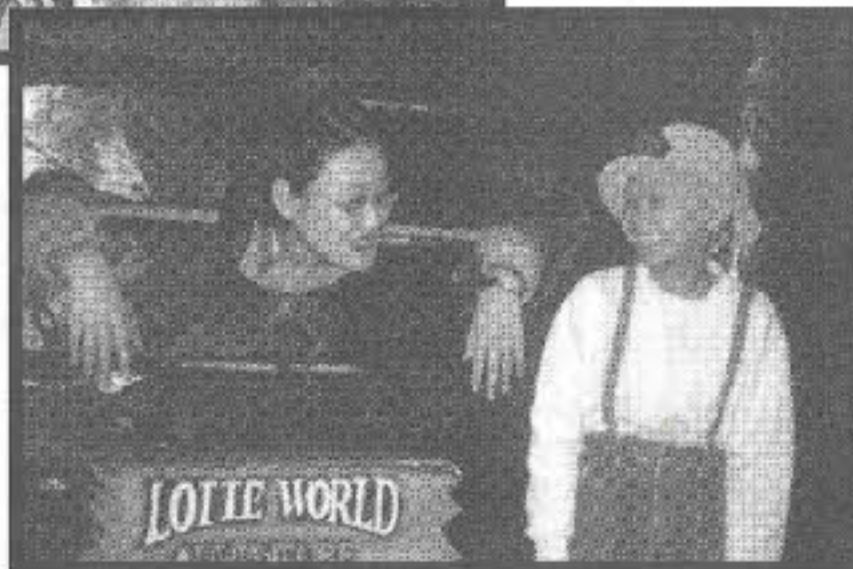
‘탈 수 있어요’ ‘저게 얼마나 무서운데.....’ 여전히 마음이 안 놓이는 인술자는 계속해서 미선이와 준영이를 만류하지만, 어린이들의 의지는 결국 꺾이지 않는다. 엄마도 타야된다는 이들의 뜻에 어머니들도 굴복하고 올라 탄 바이킹..... 아찔한 순간마다 어머니들은 소리를 지르라, 아이들이 괜찮은지를 살피라 가슴 조이며, 놀이기구를 타는 모습이다.

‘너희들 바이킹 타는 만큼만, 주사 맞으면 얼른 낫겠다.’

돌아오는 길은 어린이들에게는 역시 아쉽다. 하루를 잘 버텨준

어린이들을 업고 안고 집으로 돌아오는 어머니들의 입가에도 어느샌가 어린이들의 미소를 닮고 있었다.

‘구태야! 롯데월드 또 올까?’ 구태는 꼬덕거리다가 다시 설레설레 한다. 아직도 회전바구니의 악몽이 생각났는지.





[정보마당 - 치료]

소아암치료에서 말초혈액조혈모세포 자가이식술

급성골수성백혈병 및 재발된 급성림프구성백혈병의 가장 좋은 치료방법중 하나로 골수이식의 중요성은 이미 널리 인정받고 있으며 구미 각국에서는 소아 고형종양의 치료에도 골수이식이 널리 이용되고 있다. 암치료의 방법으로 사용되는 골수이식의 방법에는 조직적합형이 맞는 정상인 골수공여자의 골수를 이용하는 동종골수이식술과 자기 자신의 골수 중 암세포를 제거한 부분을 이용하는 자기골수이식술이 있으며 최근에는 이러한 골수이식에서 가장 중요한 역할을 하는 것으로 생각되는 조혈모세포가 골수기능이 저하되었다가 회복되는 기간에 말초혈액에서도 발견되는 점에 착안하여 말초혈액에서 조혈모세포만을 모아서 골수이식에 이용하는 말초혈액조혈모세포이식술이 관심을 끌고 있다.

동종골수이식을 위하여는 조직적합형이 일치하는 정상적인 골수공여자가 있어야 하는데 일반인 중에서는 약 17,000명 중 한명이, 형제 중에는 네명 중 한명만이 조직적합형이 맞을 확률이 있으므로 현재 골수은행이 조직되어 약 만여명의 골수기증 자원자가 모집되어 있기는 하지만 1996년 겨우 16례의 비혈연 골수이식이 시행되어 실질적인 운영을 하지 못하고 있고 가족계획의 영향으로 형제가 많지 않은 현재의 상태에서는 조직적합형이 일치하는 골수공여자를 찾기는 매우 힘든 형편이다. 또한 동종골수이식에서는 조직적합형이 일치하는 경우에도 시술후 상당기간 면역억제제를 사용하여 하며 무균실이 필요하고 숙련된 의료인력이 필요하게 되며 경제적으로도 많은 비용이 들게 되어 동종골수이식은 그 중요성에 비하여 현재 국내에서는 아직 쉽게 접근할 수 있는 치료방법이 되고 있지 못하다. 조직적합형이 일치하는 골수공여자를 찾지 못하는 경우 자기의 골수세포중 암세포를 제거한 후 이를 이용하여 골수이식을 하는 자기골수이식의 방법이 있지만 아직까지 암세포의 제거가 충분하지 못하여 재발의 위험이 상당히 높다.

골수이식에서 가장 중요한 역할을 하는 것으로 생각되는 골수의 조혈모세포는 자기복제의 능력과 여러 혈액세포로 분화해 나갈 수 있는 능력이 있는 세포로 생각이 되며 정상적으로는 골수에서만 볼 수 있으며 말초혈액에서는 0.1% 이내로 관찰되는데 항암화학요법 후 골수기능이 저하되었다가 골수가 다시 회복되는 기간이나 백혈구수치 주사인 G-CSF(지-씨에스에프)를 투여한 후에는 말초혈액에서도 조혈모세포가 1-2% 이상으로 증가하여 나타나는 것을 관찰하였다. 이렇게 말초혈액으로 나오는 조혈모세포를 웨레시스(기계를 이용하여 말초혈액에서 백혈구만 분리하는 기술)의 방법으로 분리하고 특히 그 중에서 조혈모세포로 생각되는 세포만을 골라내어 이를 골수이식에 이용하는 말초혈액 조혈모세포이식이 약 10여년전에 처음으로 소개되었고 이후 구미 및 일본에서 활발히 연구가 진행되어 현재에는 성인 및 소아의 여러 악성종양에서 동종골수이식을 대체하는 새로운 치료방법으로 각광을 받기 시작하였다.



말초혈액조혈모세포 자가이식술의 과정

이러한 말초혈액 조혈모세포 이식의 장점은 조직적합형이 맞는 정상 골수공여자가 필요없어 누구에게나 시행할 수 있으며 전신마취 없이 수회의 웨레시스만으로 조혈모세포를 얻을 수 있으며 자기의 세포를 주입하는 자가이식이므로 이식편대숙주반응(공여자의 세포가



서울대학교병원 신희영 교수

이식에 성공되어 환자의 여러 장기에 손상을 주는 것)의 위험이 없으며 따라서 간질성 폐렴등의 중요한 합병증이 적으며 시술후 면역억제제를 사용하지 않으며 골반뼈에서 만이 아니고 몸 전체에서 얻은 조혈모세포이므로 통상적인 동종골수이식보다 훨씬 착상이 빨라서 수혈, 특히 혈소판 수혈의 부담이 훨씬 적다는 점들이다. 말초혈 조혈모세포이식의 단점은 역시 자가이식이므로 암세포가 섞여 있을 가능성이 있으며 이식편대백혈병 효과가 없어 재발율이 높아질 수 있다는 것인데 아직까지의 보고로는 통상적인 자가골수이식술에 비하여 재발율이 높지는 않다.

동종골수이식에서와 마찬가지로 이식하기 전에는 골수 또는 다른 부위의 종양을 완전히 죽일 수 있는 강력한 항암치료가 필요한데 이러한 항암치료는 암의 종류에 따라서 또는 각 기관에 따라서 약간의 차이가 있을 수 있다.

말초혈조혈모세포를 주입한 후 절대호중구(ANC)수의 회복은 주입된 세포의 수와 연관이 있음이 보고되었고 절대호중구의 회복은 대부분의 보고에서 동종골수이식이나 자가골수이식보다 빠른 7-14일 이내에 회복됨을 보고하고 있다. 이렇게 백혈구의 회복이 빠른 것은 주입된 세포에 순수한 조혈모세포뿐만 아니라 어느 정도 분화된 세포가 함께 있기 때문으로 생각되고 있다. 동종골수이식이나 자가골수이식에 비하여 착상이 빠르므로 말초혈 조혈모세포이식 후에는 적혈구수혈이나 혈소판수혈의 횟수가 현저히 감소할 수 있으며 감염의 기회도 적어서 무균실 없이도 말초혈액조혈모세포이식을 시행하고 있다.

말초혈액조혈모세포이식을 시행한 후의 부작용으로는 어지러움증과 구토가 있고 조혈모세포의 냉동보관을 위하여 사용된 DMSO라는 물질에 의한 용혈로 인한 적색뇨가 있을 수 있고 두통, 복통, 안면홍조, 설사, 발열, 빈맥 등의 부작용 들이 보고되고 있다.

체중이 8.3kg인 신경아세포종 환자에서도 성공적인 말초혈 조혈모세포이식이 보고되었고 보통 체중이 20kg 이상에서는 쉽게 말초혈 조혈모세포이식이 시행되고 있다. 처음에는 재발된 급성골수성 백혈병, 급성림프구성백혈병 등이 대상이 되었으나 최근에는 악성 림프종, 고위험군의 급성림프구성백혈병 등에도 사용되고 있으며 다른 치료에 반응을 보이지 않거나 재발된 신경아세포종이나 윌름종양 및 뇌종양에도 그 사용이 증가되고 있다. 아직까지 장기간 관찰을 하여 그 성적을 보고한 것은 없어 정확한 치료의 성적은 앞으로 2-3년 이후에나 알 수 있겠지만 현재까지로는 전체적인 성적은 자가골수이식의 성적 정도인 것으로 알려져 있다. 그렇지만 완치를 위한 다른 치료방법이 없는 환자들에게 자가골수이식보다 훨씬 접근하기가 쉬운 완치의 가능성이 있는 치료방법이 있다는 것은 고위험군 환자에게는 아주 좋은 기회가 아닐 수 없다.

현재 여러 연구자들이 시도하고 있는 조혈모세포를 이용한 연구에는 말초혈에서 얻은 조혈모세포를 체외에서 여러가지의 약물을 사용하여 더 증식시키고 분화시켜 이를 골수이식에 이용하려는 연구가 있으며 만약 이러한 연구가 실용화 된다면 간단히 웨레시스로 얻은 골수를 이용하여 여러번의 이식이 가능하고 따라서 항암치료도 여러번에 걸쳐 더욱 강력히 시행하여 재발율을 현저히 낮출 수 있을 것이다. 이러한 방법이 실용화되면 제대혈을 이용한 조혈모세포 이식술도 쉽게 시행이 될 수 있으며 제대혈을 이용한 골수은행의 설립이 보편화 될 수 있을 것이다.

동종골수이식에 있어서는 골수공여자가 수술장에서 전신마취하에 골수를 제공하여야 함으로 그 빈도는 낮지만 피할 수 없는 위험이 항상 존재하고 있어 이러한 위험을 줄이기 위하여 동종골수이식의 골수공여자에게 G-CSF를 투여하고 웨레시스를 수확에 걸쳐 시행하여 말초혈액에서 조혈모세포를 채취하고 이를 이식하는 새로운 방법도 시도되고 있다.

[선한이웃]

“오늘, 마시는 술은 사랑실천!” - 동양시멘트 성우회

오늘 마시는 술은 마누라도 이해할걸!

여의도 사옥의 동양그룹 빌딩이 오랜만에 시끄러웠다. 직원들은 근무를 마치기 무섭게 지하 식당에 마련된 일일주점으로 모여들기 시작했다. 백혈병어린이를 돕기위해 동양시멘트 여직원회-성우회의 일일주점이다.

60여명의 여직원들이 알뜰살뜰 꾸려 가는 성우회는 그 동안 매년 1회 이웃돕기 행사를 갖고 그 수익금 전액을 불우한 이웃을 위해 쓰고 있다. 올해는 백혈병어린이후원회에서 운영하는 푸른우리마을의 운동장과 놀이시설을 지원하기로 결정. 한 달 이상의 준비기간을 갖고 행사를 준비했다.

성우회가 백혈병어린이후원회와 인연을 맺은 건 93년 후원회에서 보낸 편지가 계기가 되어 강평화 어린이를 후원하면서부터다. 평화는 매달 성우회에서 보내준 따뜻한 마음 덕택에 어려운 치료를 잘 이겨내 건강한 모습을 되찾았고, 올 1월부터는 구소현 어린이에게



매달 10만원의 후원금을 전달하고 있다.

백혈병어린이돕기 일일주점은 3백50여명의 직원들이 참여, 4백11만6천20원이라는 수익금을 얻었다. 10월 28일 성우회 박현희 회장을 비롯한 여직원회 임원이 후원회 사무실을 방문 수익금 전액을 전달하였다. '이렇게 어린이들을 보니, 백혈병이 TV속에만 존재하는 병이 아닌 것을 느꼈어요. 이번 행사는 우리 동양인(동양그룹 사원)들에게 정말 의미있던 일로 기억될 것입니다.' 후원회는 전달받은 후원금을 백혈병을 비롯한 소아암어린이 휴양시설인 푸른우리마을의 운동장과 놀이시설을 마련하는데 사용하게 된다.

사랑의 저금통 나누기 - 정릉교회

'이웃의 사랑이 더욱 그리워지는 계절인 만큼 정릉교회 교인들의 따뜻한 마음을 담아, 백혈병어린이들에게 전달하려고 합니다.' 이미 후원금을 전달한바 있어, 전혀 낯설지 않은 이창교 목사(정릉교회)가 전화를 통해 사랑의 저금통 나누기 운동을 전개하고 있다는 반가운 소식을 전해왔다.

정릉교회(담임목사 김유철/성북구 정릉동)에서는 올 봄, 각 교인 가정마다 저금통을 나누고 백혈병어린이들의 새생명을 위한 구제 헌금을 실시, 1,120만원의 후원금을 백혈병어린이들에게 전달한 바 있다.

두번째 사랑의 저금통 나누기는 10월 첫 주 주일 낮예배 후, 1,500여명의 교인들에게 나누어지면서 시작되었다. 그리고, 약 2

개월 후인 12월 7일 일제히 수거되어, 12월 14일 후원회에 전달하였다. 후원회는 정릉교회의 뜻에 따라, 5월에 지원받은 어린이들중 추가 지원이 필요한 어린이 2명과 새로이 1명을 선정, 5명의 어린이를 추천할 계획에 있다.

한편 정릉교회 여전도회(이광자 집사) 회원들은 제일생명의 집을 방문, 지방어린이들이 생활모습을 돌아보고, 담당자로부터 환아의 집에 김치조달이 어렵다는 설명을 듣고 김치를 후원키로 결정하였다. 11월 26일 여전도회에서는 1차적으로 당분간 필요한 김치를 공급하였으며, 회원들이 조를 편성, 지속적으로 지원할 것을 알려왔다.

땀으로 이뤄낸 사랑 - 조일 1m 1원

지난 10월 26일 호반의 도시 춘천에서 있었던 조일마라톤이 있었다. 이 행사동안 후원회 사무국에는 달리는 만큼 1m에 1원을 백혈병어린이들의 수술비로 지원하겠다는 내용으로 전화를 준 시민들이 있었다. 조일마라톤이 끝나고 후원회로 모여진 1m1원 후원금은 총 6,503,876원. 조선일보 선주성 기사를 비롯한 많은 시민들의 땀이 이뤄낸 사랑의 후원금이다. 이 후원금은 이문희(11세/재생불량성빈혈/이대동대문병원), 백가연(만6세/만성골수성백혈병/여의도성모병원), 박세웅(4세/악성림프종/전남대병원) 어린이에게 전달되었다.





[더불어 사는 삶]

밤에 쓰는 편지

벽시계 소리가 유난히도 크게 들리는 조용한 시간이면 으레 나는 창틈으로 하늘을 보는 습관이 생겼다. 소리없는 시간의 흐름에 변화없는 나의 생활을 감사드리며 삶을 살아왔다. 지난 겨울, 소영이는 유난히 감기를 많이 앓고, 이내 떨어지지 않았다. 그리고 잦은 열과 구토가 있었다. 증세는 호전되지 않아 동네병원을 찾아야 했고 의사선생님은 매번 감기증세라고 하셨다. 유난히 추운 겨울이 지났다. 그러던 어느 날, 아이는 허벅지와 배가 아픔을 호소하며 걸음걸이를 싫어했다. 정형외과와 내과를 찾아 X-ray를 찍었고 별 이상 없다는 말씀에 안심을 했다. 하지만 아이는 날이 지나갈수록 걸음걸이를 더 싫어했고 열이 심해져갔다. 자주 소아과를 찾았고, 마침내 초음파를 해보았다. 무표정한 선생님은 큰 병원을 권했고 불안감과 초조함에 발걸음이 무거워졌다. 이내 큰 병원을 찾았고 입원을 하였다. 병원 침상에 누워 조용히 잠을 이루는 아이를 바라보니, 눈물만 흘렸다.

따스한 햇살이 유난히 좋은 날. 빨간 원복을 입고 유치원 버스를 타고 손을 흔들던 아이.

자꾸 눈물이 흐른다. 또 다시 초음파를 하였고, C.T.를 비롯한 각종 검사가 시작되었다. 진통제를 맞아야만 겨우 잠이 드는 아이의 뺨에는 하염없이 흘러내리는 내 눈물이 축축이 스며들었다. 그 아픔이 채 가시기도 전에 골수검사를 해야만 했고 힘든 검사 끝에 골수와 뼈에 전이된 신경아세포종 4기라는 최종진단을 받았다. 하늘이 무너지고 땅이 꺼지는 느낌이랄까?

'세상에 내 아이에게 왜 이런 일이, 내 아이와

같은 공간에서 같은 공기를 마시며 눈을 마주치며 웃을 수 있도록 도와주세요.' 이 세상 모든 것을 원망해 보았지만 원망도 잠시였을 뿐 아이는 힘든 항암치료 받아야만 했다. 각종 검사와 구역질을 참으며 검은 머리카락 하나 없는 머리엔 땀방울이 맺혔다. 이런 내 아이를 보며 언제나 난 그랬듯이 소리 없이 눈물만 흘릴 뿐이다.

전철타기를 유난히 좋아하며 걸인을 보면 주머니에 있는 동전을 꺼내 도와주던 착한 내 아이.

수술을 받고, 항암치료와 방사선 치료가 계속 되었지만, 여전히 깨끗이 치료가 안된 상태였다. 말초혈액조혈모세포이식술을 받아야 더 나은 완치율과 재발을 예방할 수 있다 하셨다. 한번이 아닌 두 번의 이식수술을 받아야 된다고 하셨다. 한 번에 비용이 3천만원, 두 번에 드는 경제적인 어려움 때문에 이식수술을 해야 된다는 결정을 내릴 수가 없었다. 전세금을 빼야만 한번의 수술을 받을 수 있고, 나머지 한번 때문에 아이를 포기할 수밖에 없는 처지에 이르렀다.

우리 부부는 며칠이 지났지만 결정을 내리지 못했다. 난 아이에 눈을 마주치며 이야기를 할 수가 없었다. 너무 미안했다. 부모의 경제적인 부족으로 더 나은 치료를 받을 수 없다면 아이에게 어떻게 이해를 시키겠는가?

며칠에 걸친 고민 끝에 결정 아닌 결정을 할 수밖에 없었다. 빠른 결정을 없으면 내 아이의 앞날을 알 수 없기 때문이었다. 6천만 원이라는 큰 부담을 안고 결정을 했지만, 마음은 가볍고

함옥희 (김소영 어머니)

기뻐다. 비록 사글세로 이사를 갈 망정 마음이 편했다. 다시 기도를 한다. '무사히 이식수술을 마치고 건강한 모습으로 내 곁에 있어주길..... 내 아이에게 또 이런 고통을 겪지 않게 해주시길.....' 난 이런 내 아이를 사랑한다.

"사랑하는 내 아이야! 언제나 지금처럼 밝은 웃음과 명랑한 모습으로 내곁에 있어주길 바란다."

[신문스크랩]

자가골수이식 의료보험 혜택 ..

거액의 치료비를 환자본인이 부담해온 자가골수이식술도 앞으로는 의료보험 급여를 받게 됐다. 24일 보건복지부는 그동안 환자들이 5천만원까지 전액 본인부담해온 자가골수 이식술을 12월1일부터 의보 급여로 인정하기로 했다고 밝혔다.

이에따라 다른 사람의 골수를 구하지 못해 "동종 골수 이식술"을 받지 못했던 백혈병 환자나 수술후 재발된 유방암 환자 등이 자가 골수 이식을 받을 경우 환자들의 부담이 크게 줄게 됐다. 복지부 문병우 보험관리과장은 "자가골수이식은 지금까지 치료 성공률이 낮아 환자본인에게 전액 의료비를 부담시켰으나 최근 성공률이 60%까지 높아졌다"면서 "해당환자의 경제적 부담을 덜기 위해 보험급여 대상에 포함시키기로 했다"고 밝혔다.

〈 김준현 기자 〉

(한국경제신문 1997년 11월 25일자 발취)



[백혈병을 이긴 아이들]

억척이의 고백

병동 모퉁이에 자리한 놀이방! 어린이들이 병원 치료로 지친 마음을 그나마 위로받는 유일한 곳이다. 놀이방에 도착했을 때 현지는 어린이들을 병실로 보내고, 하루종일 어린이들이 즐겁게 가지고 놀았던 장난감을 정리하던 참이었다. 현지는 올 여름부터 자신이 치료받았던 병원 놀이실에서 자원봉사를 하고 있다.

KCLF 놀이방 자원봉사를 하며 만나는 어린이들을 보면 어떤 생각이 들어요?

현 지 조그만 어린이들이 안쓰러워요. 전 알거든요. 그것이 얼마나 힘든 일인가를요.

KCLF 초등학교 입학과 함께 백혈병 진단을 받았는데, 어땠나요?

현 지 우량아였던 전 병원과는 정말 거리가 먼 아이였어요. 그런데 입학을 하면서부터 감기로 기침을 달고 살았어요. 생전 안 흘리던 코피까지 쏟고요. 엄마는 집에서 꽤 거리가 있는 학교를 걸어다니는 것이 피곤해서 생기는 피곤증세 짬으로 생각하셨대요. 그러다가 심해져서 동네병원을 찾았고, 결국 큰 병원으로 오게 되었어요. 엄마가 검사결과를 받고 나오는데 심상치가 않았어요. 뭐냐고 물었는데, 대답은 안 해주고 계속 울기만 했어요. 그 후 전 병원에 입원을 했고, 막연하게 내게 큰 일이 일어나고 있다는 것을 예측하면서 검사와 치료를 받았어요. 제가 백혈병이라는 것을 안 것은 2개월이 지난 후였어요. 곱슬이었던 제 머리카락이 한 움큼씩 빠지기 시작하면서, 백혈병과의 싸움이 시작되었지요.

KCLF 치료는 순탄하게 진행됐나요.

현 지 그래도 처음 치료는 견딜 만 했어요. 온 가족이 모두

저 때문에 힘겨워 했지만, 서로 많이 의지하면서 잘 견디고 있었어요. 그런데 1년 4개월만에 치료 중에 재발을 했어요. 재발 후 똑같은 치료과정을 겪어야 한다고 생각하니 정말 포기하고 싶었어요. 끊임없는 검사들과 그 뒤에 찾아오는 구토, 메스꺼움 또 약부작용으로 퉁퉁 부은 모습..... 그래서 전 병원을 다니면서 거울을 거의 본적이 없어요. 사진 찍는 것도 싫어하게 되고요. 아, 미안해요. 제가 사진 찍는 거 거부한 것 이런 이유예요. 죄송해요. 다음에 제가 좀더 크면 그때 찍을게요. 지금은 정말 싫거든요.

KCLF 초등학교에 들어간다는 설렘도 잠시였을 텐데, 그 후에 학교 입학과 학교생활을 어떻게 했나요?

현 지 초등학교에 들어간지 얼마 안지나 백혈병치료를 시작했기 때문에 더 이상 학교에 나갈 수가 없었어요. 그래서 1년을 미뤘지요. 책가방을 메고 학교에 들어가고 싶은 심정도 간절했지만, 1년 뒤인 9살에 학교에 재 입학해 동생들과 한 반에서 공부를 한다는 것이 자존심상하는 일이었어요. 나이가 많다는 이유로, 또 머리카락이 없다는 이유로 많은 놀림도 받았고요. 또 연년생인 동생 현경이가 1년을 빨리 들어가, 동생과 같은 학년이 되었지요. 항상 언니를 챙기는 동생이 고맙기도 했지만, 어쩐지 언니 역할을 못하는 것 같아서 미안하기도 하고

김 현 지

80년 4월 2일 일생

87년 3월 급성림프구성백혈병

93년 8월 치료종료

현재 성암여자상업고등학교 1학년

속상하기도 하고 그랬어요. 학교생활은 순탄해요. 그런데 아픈 만큼 성숙한다고, 전 아프고부터 생각하면서 혼자 있는 것을 좋아해서 가끔은 친구들에게 부담을 주기도 해요.

KCLF 올해 고등학교에 진학했는데, 어려움은 없었어요?

현 지 진학을 앞두고, 정말 많은 생각을 했어요. 아시잖아요. 인문계 고등학생들의 생사를 건 대입시 전쟁. 전 사실 그 전쟁 속에서 헤쳐나갈 힘이 없었어요. 그렇다고 인문고를 단지 졸업장을 받기 위해서 다니고 싶지는 않았어요. 실질적으로 저에게 도움이 되는 학과를 찾아보니, 상고가 괜찮을 것 같았어요. 자격증을 따서 제가 더 나아가 싶은 방향으로 나갈 수 있으니까요. 아버지는 제가 대학교에 진학하기를 원해 오셨어요. 그러나 제가 제 생각을 차근차근 말씀드렸더니, 제 의지가 가장 중요한 것이라고 하시며, 승낙하시고, 많은 격려를 해주셨어요. 전 제 꿈을 이루기 위해 고등학교 시절을 알차게 보낼 겁니다.

KCLF 앞으로의 꿈은?

현 지 제 꿈이 뭔줄 아세요? 요리하는 사람이 되는 것이 꿈이에요. 요즘은 어떻게 하면 요리학원을 다니면서 제 꿈을 위한 준비를 할까 하는 것이 최대 관심이지요. 집에 있는 날이면 가족들은 제 요리를 싫으나 좋으나 먹어야 해요. 제 요리수준이요? 아마 상상을 초월할 걸요. 요리책에 있는 요리는 보기만 하면 전부다 소화해요. 물론! 식구들도 맛있다고 해요(?)

KCLF 병원 자원봉사는 어떻게 하게 되었으며, 봉사활동을 하며 느낀 점은?

현 지 중학교 때부터 병원에 있는 아픈 사람들을 위해 뭔가 해야한다는 생각을 해왔어요. 다들 그래요. 착하다고, 좋은 생각했다고. 그러나 이건 제가 당연히 해야 할 일인 것 같아요. 전 이 병원에 5-6년이라는 긴 시간동안 치료를 받았고, 결국 저의 새로운 생명을 다시 얻었거든요. 제게 생명을 준 이곳에서 생명을 찾기 위해서 열심히 치료를 받고 있는 어린이들을 위해 뭔가 해야 한다는 것은 저에겐 당연한 일이에요. 그것에 대해서 떠들썩하지 않았으면 좋겠어요. 봉사활동은 너무도 즐거워요. 아이들과 즐겁게 놀다보면 시간이 너무 빨리 지나가요. 이쁜(?) 언니, 누나여서 그런지, 예전보다 더 많은 아이들이 몰려와 바빠요. 토요일 오전 수업이 끝나기 무섭게 저와 제동생 현경이, 그리고 제 친구이자 동생친구인 이 친구가 병원으로 달려오지요.

'미안해요! 사진은 정말 안되겠어요!' 현지의 간곡한 부탁을 뿌리칠 수 없어 그대로 카메라를 가방에 넣으며 현지를 바라본다. 교복 치마를 입은 여고생 현지, 그의 마음속에 숨어있는 파스함이 놀이방의 그네에, 장난감 하나하나에 묻어 있었다. 자신의 아픔을 딛고 일어난 아름다운 모습이었다.





[우리 가슴속에 숨은 사랑 찾기]

천사백운동

천사백운동이란?

천사같은 이웃이 되어 매달 천사백원(₩1,400)씩을 백혈병어린이 수술비용(말초혈액조혈모세포 이식술)으로 후원하는 이웃사랑운동입니다.

천사가 되려면

자동이체를 통해 지속적으로 백혈병어린이들의 수술비를 후원할 수 있습니다. (계좌안내 : 백혈병어린이후원회 사무국)

천사같은 이웃을 소개 합니다.

97년 12월 20일 현재까지 자동이체 신청을 해주신 후원자

국민

강경원	강명숙	강석구	강성원	강정근	강철원	고광수	공영옥	곽명수	곽병목
곽효송	구 형	구정란	권진욱	기방수	김갑대	김경례	김경준	김경혜	김경화
김광필	김금봉	김대영	김덕만	김동숙	김두한	김매화	김문영	김미옥	김복미
김선임	김성옥	김성준	김숙경	김애경	김영복	김영봉	김영자	김영진	김영희
김예솔	김오진	김완수	김용자	김운수	김은경	김은숙	김인태	김재민	김재웅
김정숙	김종렬	김종배	김종철	김주완	김주현	김진수	김진영	김진옥	김진한
김창숙	김춘자	김태산	김태호	김태훈	김학근	김향진	김화진	김희규	나철선
남기원	남인숙	남인준	남창희	노미옥	노봉섭	노재현	노창덕	맹순재	문기자
문인모	민경준	민경준	민홍열	박광전	박국용	박기봉	박문희	박병우	박상열
박승호	박영숙	박영자	박운규	박정건	박종영	박종호	박진수	박형화	방규수
방영찬	방일도	배석훈	배인식	백수빈	백현정	서근기	서금미	서운석	서혜경
선우인정	손미경	손영원	손영호	손윤근	송개순	송계승	송기애	송수연	
신달수	신혜연	심광석	심재만	안경희	안순덕	안윤오	안철민	안홍득	양경술
양용진	양해옥	양현서	여운수	연순화	오세창	오연상	오익수	오인찬	이상종
우지행	우지혜	우창욱	우홍준	위영숙	유기훈	유순자	유용권	윤 진	윤남기
윤영민	윤용기	윤일화	이경남	이경자	이기항	이덕수	이동기	이명길	이명호
이미재	이상근	이상희	이숙자	이승호	이연채	이영숙	이유정	이운진	이은희
이응재	이일섭	이재화	이재훈	이정자	이종근	이종석	이종현	이지식	이지은
이진아	이춘우	이혜순	임기현	임인기	임일성	임재민	임정희	임준희	임채일
장순근	장은숙	장정민	장정환	장호진	전경원	전명호	전원석	전유현	전은주
전태숙	정영훈	정종들	조강우	조나선	조선미	조수정	조영주	조원중	조지영
조태석	조항희	조홍용	지성태	지순희	진기석	진인수	차은경	채광식	천말미
최경희	최대순	최영숙	최재섭	최종일	최창수	팽말숙	표진수	하대호	하명옥
한수연	한윤석	한정숙	한정현	한청희	한형기	한홍근	홍순영	홍영숙	홍은하

백혈병어린이 지원 계획

도움개시일 : 1만구좌 달성시(도움 개시일 전에 모여지는 후원금은 적립됨)
도움방법 : 매월 말초혈액조혈모세포 이식술을 받는 어린이 1-2명 선정, 수술비 지원

신청·문의

백혈병어린이후원회 ☎766-7671 · 2

홍종순 홍헌자 황건하 황성용 황인원

기업

강대동	고요한	고은애	권정열	길현해	김경영	김길자	김동섭	김명숙	김백수
김수미	김순철	김영숙	김용숙	김자선	김종화	김주기	노금숙	리진채	미종숙
문혜원	민경희	박만호	박소연	박영현	박재의	박정신	박정희	박종호	박종기
박진우	박태호	배현경	선용주	성미경	신영길	신영범	신철수	안광보	안상구
양은숙	오근우	유상미	윤 현	윤은식	은희순	이갑순	이남재	이명숙	이영규
이은정	이진욱	이창근	이현영	임정미	임정아	임희순	장영길	전태인	정오길
조민경	조상헌	조창남	최경옥	최혜주	허인섭	허정진	현일순	현정용	현하룡
호조미	황정안								

농협

강범석	강석원	강애숙	강임석	강호준	고영삼	고예숙	고창선	구영숙	권은주
권중각	권진혁	김 연	김경무	김니연	김명숙	김명옥	김명자	김미영	김미자
김민우	김병섭	김병오	김보배	김복남	김복순	김상미	김상현	김성삼	김세영
김소연	김수영	김숙희	김순양	김영태	김영희	김은숙	김은옥	김인수	김재숙
김재한	김적천	김전숙	김정량	김정수	김정태	김종인	김주일	김지영	김춘기
김춘복	김춘화	김춘희	김태훈	김현해	김홍갑	남현승	남현정	노원식	류경옥
모상원	문덕자	문성권	문성현	문찬석	민광식	민재은	박건태	박경숙	박동락
박말순	박보화	박상희	박설희	박순남	박여숙	박영희	박인욱	박재호	박종성
박혜영	박홍길	박홍선	박홍규	배 훈	배경호	배명한	백용옥	백정준	서동철
서미선	서상금	서순희	설효선	손진길	송두식	송명종	송복숙	송수현	송재영
송재학	송하선	신미경	신미호	신석준	신재관	신종범	신현만	신현창	심상오
안상성	안순하	안승학	안연옥	안원태	양성호	양수석	연경옥	오경란	오일복
오태호	우순정	우지형	원명배	원용법	원홍재	유영근	유영재	유종연	윤성훈

윤영자 이경숙 이경화 이광권 이규만 이규식 이기열 이말숙 이명찬 이미숙
 이범용 이선옥 이성숙 이수정 이수정 이숙희 이연주 이영경 이영식 이영음
 이옥기 이운석 이원규 이윤재 이은영 이은창 이인선 이재우 이정미 이정행
 이종란 이종연 이주훈 이준기 이준호 이중기 이중일 이진희 이찬성 이학재
 이행심 이현숙 이현창 이형욱 이혜경 이효순 임순남 임영미 임영부 임영희
 임점분 임주혁 임춘구 장기순 장영진 장유정 전근희 전태옥 정 웅 정경수
 정경자 정미영 정미옥 정선오 정수영 정용주 정웅기 정인영 정인혜 정자혜
 정재안 정정자 정춘재 정학용 정현오 정희종 조미빈 조성월 조성주 조점희
 주기근 주동환 주재순 차하용 채정숙 천명선 천은석 천은석 최병돈 최봉선
 최상순 최선열 최재환 최정숙 최혜경 최희숙 추인선 한남희 한만수 한성범
 한용원 허등문 허문순 허영복 홍동철 황순미

상업

강미애 김 옥 김광현 김돌선 김선순 김운주 김은현 김정환 김형구 노종덕
 라인옥 명형복 박귀훈 박선배 박성수 박우환 박은실 박종성 박현숙 반인숙
 변원옥 서팔용 송운미 신우희 임소영 양근원 오순영 옥경순 유승식 윤완주
 이점복 임정희 장순자 전세민 전소미 정미숙 정정태 정주천 차경미 최영균
 한홍수

서울

※ 은행시스템상 자동이체시, 계좌번호만 통장에 입력되어, 후원자님의 이름을 기재
 못함을 양해해 주십시오. 현재 30명의 후원자님께서 자동이체 신청을 해 주셨습니다.

신한

강재승 김기천 김선도 김종욱 김지연 나리우공업이 류정열 박금숙 박완주
 백정임 범승규 서영숙 손한일 심훈희 안은아 이상현 장운정 전두환 정성자
 정연호 정정님 정정희 정혁기 조남석 천은진 최현주 최현철 하수연 하주연
 한만춘 한상금 홍미순

외환

강병민 강현영 구영모 김강일 김동숙 김민수 김숙희 김순이 김순화 김운규
 김은자 김정심 김주용 김준석 김태형 김현경 김홍수 남기덕 남전숙 남태우
 라은경 박경선 박점도 박지환 서미경 선은영 송승만 신문선 신준호 안민재
 안소연 엄복녀 염진희 윤창엽 이경호 이왕준 이일선 이정화 이지연 이창우
 이혜숙 장외선 장장남 전우성 정덕규 정순덕 조명화 조정민 최관목 최문희
 최미희 최용호 최정란 최정률 최진경 표경열 한영애 한은희 허상철 홍미경
 홍영옥 홍진호 황성의 황인석

제일

곽옥례 구세미 권순돌 권영심 김명자 김미숙 김미정 김세웅 김순연 김영국
 김용남 김은영 김정현 김현철 박금춘 박세영 박애경 박애란 박은자 박창호
 박학준 배봉맹 배성태 변상석 서정택 서찬경 송철수 안현혜 이말점 이명수
 이미화 이병찬 이영숙 이운정 이의정 이정수 이태수 장승희 장영국 정금옥
 정영숙 정영순 정윤희 주태형 차은미 최기영 최영자 최원준 최인숙 최인순

최평식 한길생 한정훈 허성재 현신돈 황의동 황정훈

조흥

강대진 강덕지 강원식 강철람 강택균 고행남 광동근 구준욱 김경일 김계수
 김남숙 김덕현 김도숙 김동근 김명군 김명수 김명원 김명화 김미숙 김성근
 김성의 김성자 김순자 김영균 김영보 김영옥 김정곤 김주인 김주훈 김찬남
 김청자 김춘원 김혜민 김혜윤 김호영 김희성 김희정 남희정 류은진 문영란
 문영식 문외숙 문종태 민동기 박기철 박명숙 박문규 박성문 박세진 박수진
 박육순 박은진 박정미 박종운 박종훈 박중옥 박지훈 박천길 방인희 변성숙
 서유옥 소순자 소후석 손병우 송기준 신기수 신병철 신소옥 신옥분 안선정
 양미영 양복임 예순해 오봉림 원종남 유해영 윤세중 이경배 이경희 이남덕
 이남원 이동섭 이명숙 이명순 이명자 이병근 이병주 이봉기 이순호 이용균
 이윤균 이인숙 이철세 이홍선 임숙이 임영재 장춘봉 장현미 전애경 정금선
 정명균 정민희 정성은 정영미 정정옥 정진희 정천훈 정혜정 조신이 조용녀
 조중제 조천환 주귀혜 진기남 진호연 최기영 최진숙 최형연 한경식 한경옥
 한동화 한명옥 함진성 홍미숙 홍지은 황교상 황영옥

주택

강종근 구혜경 국봉정 김만덕 김미선 김상중 김성수 김승태 김용환 김인숙
 김종수 김춘순 김춘희 김현주 김형숙 김호성 김홍인 노영안 노영애 박달수
 박명순 박성구 박성옥 박정환 박희균 배문서 손은경 안영호 양현선 연하청
 원유섭 윤영묵 이경호 이근규 이명호 이승택 이영걸 이운길 이윤미 이은옥
 이창숙 이행규 이향란 이화은 임복순 전삼수 정은경 정종학 조맹자 조상욱
 조용석 조용옥 조재신 (주)진산알앤 차영희 최금숙 최병동 최성일 최영석
 하재철 하태암 한영옥 한홍규 허창수 황영춘

하나

권수영 김정관 김현주 박영희 박지덕 우혜임 유지수 이봉로 이효기 정명은
 최현주 하혜숙

한일

강정숙 고미정 광정하 권순희 권순희 김기운 김남일 김미정 김병욱 김성하
 김옥선 김용국 김유경 김인옥 김주석 김지숙 김지에 김진수 김필란 김홍조
 나일강박영길 남윤호 민희철 박세철 박윤경 박점용 박지에 방말선 배봉숙
 배순덕 서경수 서진남 손중균 손철기 송영걸 송영섭 송주화 신이경 여홍호
 (삼양) 오승원 윤도근 윤용기 이덕선 이성근 이성용 이수자 이영희 이재성
 이풍기 이현주 일산계기공업 전동기 전동열 전성희 전영식 정광의 정덕진
 정상인 조민초 조용구 최기성 최성미 최용현 최인환 최종실 최호춘 한재현
 홍순옥 황소희

천사백 후원 현황

1997년 12월 20일 현재(사무실 전화접수 후원자)

2,584명의 후원자 참여, 5,545구좌 신청
 현재, ₩8,710,545이 적립 되고 있습니다.



사랑모음터

(새로 가입하신 후원자님께 감사드립니다. 97. 10/10 ~ 12/25일까지)

김정은	신충식	노혜란	이연호	최재영	최시복
곽은경	송용준	백광숙	최명례	이옥자	김정자
아름마을관리소	아낌없이 주는 나무(천강재)			광명교회	

특별후원금

고기철(자녀 돌 기념 후원금) 50만원
 거호 산업(주) 12만원

사랑의 헌혈증서

백진아(자원봉사자,2) 김지현(자원봉사자,1) 권수경(자원봉사자,1)
 이철세(4) 김동식(6) 윤미경(10) 김영봉(3) 김봉선(12)
 노경민(1) 박찬중(9) 김면주(치료종료환아,75) 최성훈(한뜻회원,44)

회보 편집실....

- ♥ 그 해에 완치한 백혈병을 비롯한 소아암 어린이들을 축하하는 백혈병(소아암)어린이 완치잔치 준비, 진행으로 인해 회보제작과 발송이 늦어졌습니다. 양해를 부탁드립니다.
- ♥ 후원회에서는 회보제작, 발송비를 줄이기 위해서, 98년부터 격월로 발매되는 회보를, 계간으로 발간합니다. 현재 총 12면으로 이뤄져 있는 회보는 내용을 늘려 16면으로 증면, 98년 3월부터 발행됩니다. 3월 회보에는 97년을 정리하고, 98년을 계획하는 특집호로 마련됩니다. 좋은 의견, 함께 하고픈 이야기가 있으시면, 회보 편집실로 보내주십시오. 98년부터 새롭게 마련되는 후원자란에 소중히 담겠습니다.

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

보관용