

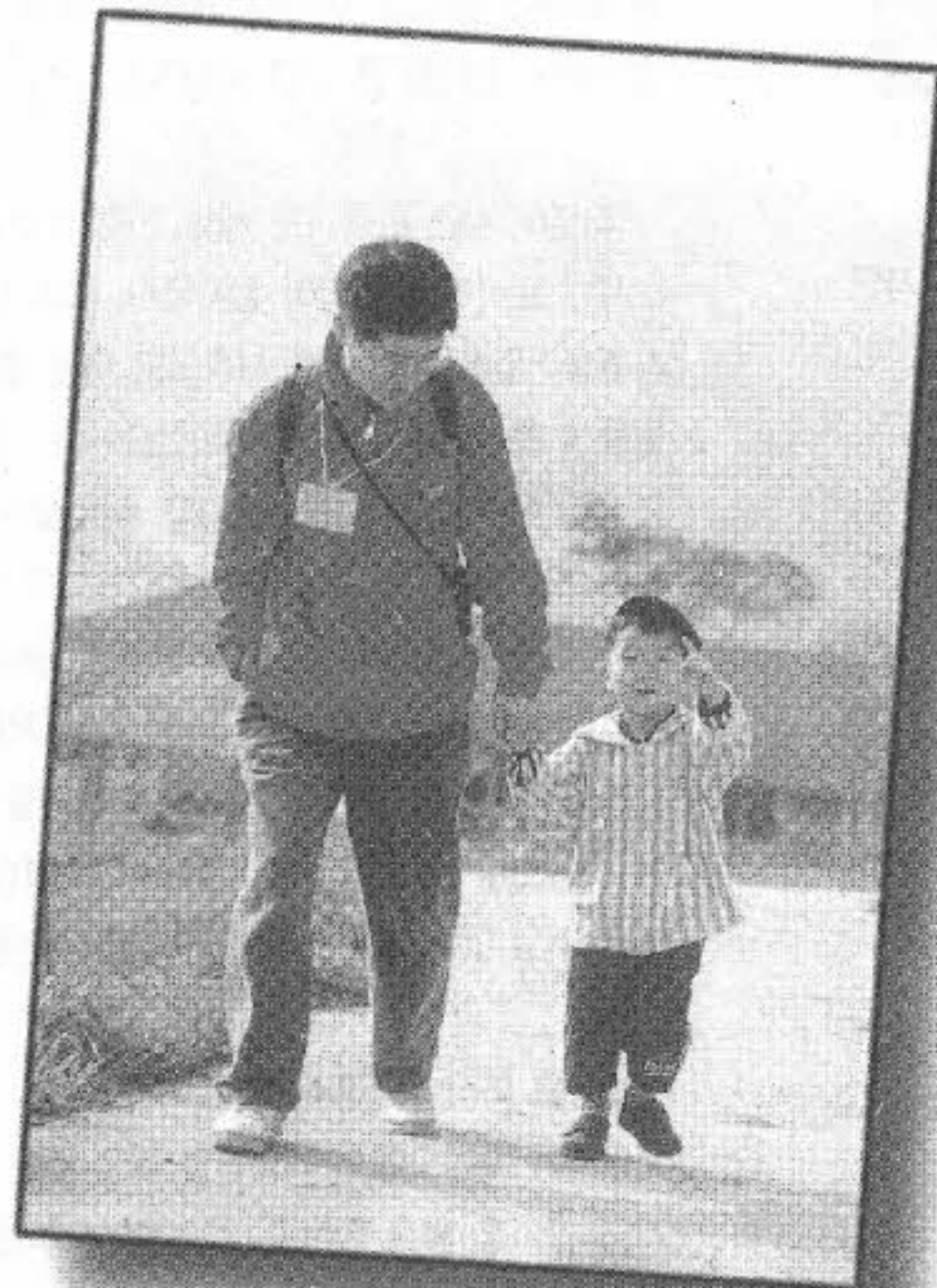
1998 여름호

여  
리  
고  
리  
다



백혈병어린이후원회

# 사랑이 있는 푸른 우리마을



푸른우리마을 가는 길

# 너희들의 푸른 꿈을 위해



권 영 배

삼성전자(주)

온양사업단 사회봉사단

어려울수록 서로 돕는 우리 민족의 미덕으로, 잠시 잊고 있었던 내 이웃을 찾아야 할 때가 아닌가 생각해 봅니다. 어렵고 힘든 이웃을 돌보는 것은 함께 살아가는 우리의 의무이자, 우리 스스로를 돌아보는 일입니다.

IMF 한파, 실업대란 등의 고통 속에 있지만 '나만의 안전, 행복'이 아닌 '우리'라는 의미를 생각해 보아야 합니다. 이웃의 아픔을 함께 나누면 큰사랑을 만들 수 있다는 사실을 전해 준 "삼성 호주머니 큰사랑"은 그런 의미에서 '우리'라는 의미를 다시 상기케 했습니다.

"더불어 사는 아름다운 세상, 인정이 흐르는 이웃 만들기"

사내 로비에 모금함이 설치되자, 제일 먼저 성금 모으기에 동참했던 사람들은 넉넉지 못한 주부 사원들이었습니다. 이를 시작으로 매일 출근시간, 모금함 앞에서 자신의 주머니 속을 확인하는 사원들의 온정어린 손길이 이어졌습니다. 그리고 모금행사와 함께 소아암어린이들의 완치를 소망하는 종이학을 접기 시작했습니다. 색색깔의 종이를 만든 학이 4,000여명의 사원들의 손길을 타고 한 곳에 모이더니, 한 무리를 이루었습니다. 사원들은 한결같이 종이학이 병실에 있는 소아암어린이들의 푸른 꿈을 펼쳐 줄 것을 믿고 있습니다.

97년 10월부터 격주 1회, '중식 한끼 저렴하게 식사하기'로 모은 기금과 지난 4월 22일부터 27일 까지의 '삼성 호주머니 큰사랑' 캠페인을 통해 모은 2,400여만원은 백혈병어린이들의 완치를 바라는 마음으로 모여진 작은 사랑의 결과였습니다. 그리고 그들의 이웃된 우리 스스로 '우리 마음 속에 숨쉬고 있는 따스한 이웃사랑'을 확인한 일이었습니다.

세상은 아직 따뜻합니다.

언젠가 라디오에서 백혈병을 앓고 있는 여자 어린이의 예쁜 목소리를 들은 적이 있습니다. '전 지금 감기를 앓고 있어요. 감기를 이겨내면 더욱 튼튼한 어린이가 되네요.' 우리 어린이들이 정말 감기를 이겨내 듯 병상에서 툭툭 떨어지고 일어나길 바라는 간절한 마음입니다.

어린이 여러분! 여러분 곁에는 함께 하는 따뜻한 사람들이 있습니다. 종이학을 접으며, 어린이 여러분의 완치를 바라는 이웃이 있다는 것을 잊지 마십시오.

기운 내십시오.

# 밖으로 나가는 어린이들에게

-소아암 환자의 외출시 주의사항-



박 영 의  
한양대학교병원  
소아암병동 수간호사

여름방학, 휴가 등으로 외출과 여행이 잦아지는 계절입니다. 다음은 감염에 노출되기 쉬운 소아암어린이들이 외출 시에 주의해야 할 사항입니다. 부득이한 외출, 여행 시에는 다음 사항을 체크하십시오.

## 1. 항암치료 중에 있는 환자의 경우

- 1) mask를 착용하도록 한다.
- 2) 감염 가능성이 있으므로 대중이 많이 모이는 곳은 가급적 피한다.
- 3) 긴 여행을 삼간다(피로, 부작용).
- 4) 열이나 계속되는 구토 또는 감기 등의 증상이 발병될 경우, 즉시 내원하도록 한다.
- 5) 개인 수첩에 메모를 남겨, 응급 시 신속하게 대처한다 (주소, 전화번호, 진단명, 병원명 등).
- 6) 외출 시에도 투여하고 있는 경구용 항암제의 복용을 준수한다 (특히 목욕시 주의).

## 2. 방사선치료 중에 있는 환자의 경우

- 1) 방사선 조사부위를 햇빛(자외선)에 노출되지 않도록 한다 (조사부위가 머리인 경우, 모자를 쓴다).
- 2) 계속되는 구토나 설사 등의 증상이 발현될 경우, 즉시 내원 한다.
- 3) 방사선 조사부위에 소양감이나 조직 손상의 증후가 관찰 되면 민간요법을 시행하지 말고, 즉시 내원해 치료를 받는다.
- 4) 방사선 조사부위 표시(Painting)가 지워지지 않도록 주의 한다 (특히, 목욕 시 주의).

### 감염의 증상

- 발열(매일 일정한 시간에 체온을 측정한다.)
- 오한 및 발한
- 기침 혹은 가래
- 목이 아프다.
- 소변을 볼 때 쓰리고 아프다.
- 변이 묽거나 점액 혹은 피가 섞여 나온다.
- 발적(항문 주위나 조사부위)이나 종창(부어오름)

## 3. 호스피스 환자의 경우

- 1) 수첩에 간단한 메모를 해 두어 응급상황에 신속히 대처한다.
- 2) 환자부모는 집 근처 인근병원을 알아두어 응급상황에 신속히 대처한다.
- 3) 갑작스런 호흡곤란이나 심한 동통 호소 시, 즉시 내원한다.
- 4) 심한 동통에 대비하여 의사가 처방해 준 약물을 준비한다.
- 5) 환자부모는 집 근처 인근병원을 알아두어 응급상황에 신속히 대처한다.



# '긴 추억' 이라고 말하고픈 삶의 자국

'아줌마! 좀 더 주세요!' 시장바구니를 든 총각이 콩나물 집 아줌마를 귀찮게 조른다. 다름 아닌 오늘의 주인공 박성진 씨. 일주일에도 몇 차례 농수산물 판매장을 누빈다는 성진 씨는 몇 년전부터 무릎관절이 좋지 않으신 어머니를 위해 시장을 보는 보기 드문 호자다. 6살 때 밥짓기에 성공했다는 다부진 성진 씨의 삶의 발자국을 들춰본다.

**KCLF** 여자친구랑 데이트할 시간도 없을 텐데, 이렇게 시간을 내줘서 고마워요?

**성진** 왜! 여자친구. 능력이 없는지, 아직..... 오죽하면 여자친구 없는 외로운 성인식을 보냈겠어요. 그러나 하늘이 점지해 준 그녀를 위해서 지금의 외로움을 참기로 했습죠. 지면을 통해 참고로 말씀 드리죠. 저만한 남자, 없습니다.

**KCLF** 성진 씨에겐 지난 4월에 있었던 새생명캠프가 기억에 많이 남을 텐데, 어떠셨어요?

**성진** 우연하게 병원에 정기진료를 받으러 갔다가 후원회를 알게 되어서, 새생명캠프에 참석하게 되었죠. 사실, 치료를 끝낸 지 6년이나 되었기 때문에 조금은 거리감이 느껴지는 행사였지만, 캠프에서 치료중인 어린이들을 보면서 예전 기억을 새롭게 떠올렸었죠. 저 스스로에게도 좋은 경험이었지만, 함께 참석했던 부모님들이 저와 많은 이야기를 나누며, 희망을 얻으시는 것 같아서 더 뜻 깊었어요. 우스운 비유지만, 머리 빠진 어린이들을 보면서 제대를 막 앞둔 병장이 갓 들어온 졸병들을 보는 듯 했어요. '참고 이기면, 국방부시계는 간다!' 라고..... 암치료도 2년2개월만 견디면 제대하듯 모두가 완치된다면 얼마나 좋을까요?

**KCLF** 군대이야기를 하셨는데, 성진 씨는 군대문제로 고민을 하지는 않으셨나요?

**성진** 신검용지가 집으로 오면서부터 고민이 시작되었죠! 남자라면 가야되지 않을까? 그러나 담당주치의 선생님, 부모님의 만류에 제 고집만 내세울 수 없는 일이었어요. '병원생활 10년이면 되지 않았나?' 라는 것이 주위의 말이었어요. 신검날 진단서를 제출하자, 군의관이 바로 면제를 확정해 주었어요. 군대 간다는 친구들이나, 휴가 나온 선배들을 보면 어쩐지 좀 찝찝해져요. 저도 남자인데, 대한민국에서 인정받은 남자로 태어나고 싶지 않겠어요?

**KCLF** 성진 씨는 6살 때 발병하여 치료를 마쳤고, 다시 재발, 약 9년만에 암과의 싸움 끝에 승리하셨는데, 발병과 재발 당시의 이야기를 좀 들려주시겠습니까?

**성진** 제가 기억하는 것은 6살 때 동네친구들과 한참 뛰어 놀다가 잠이 쏟아져 집에 돌아와 계속 잠을 잤던 것이예요. 며칠째 약 먹은 쥐처럼 잠만 자는 걸 엄마가 병원에 데리고 가셨죠. 급성림프구성백혈병으로 진단이 내려졌고, 바로 입원, 항암치료에 들어갔어요. 다행인 것은 초기에 발견되었고, 제가 치료에 잘 적응했다는 것이었어요. 그렇게 해서 3년간의 치료로 초등학교 1학년 무렵 치료가 종결되었지요. 그리고 계속 정기검진을 받



**박성진**

1978년 7월 5일 생  
 1983년 여름 급성림프구성백혈병 진단 받음.  
 1985년 치료종료  
 1988년 여름 재발, 치료시작  
 1992년 치료종료  
 1998년 6월 현재 항공직업학교 비파과 2학년 재학중

으러 병원에 다녔는데 초등학교 4학년 때, 엄마가 저를 목욕시키다가 목, 사타구니에 탁구공처럼 몽우리가 볼거진 것을 발견하시게 됐죠. 병원을 찾은 엄마와 저는 재발인 것 같다는 추측과 정확한 결과를 위해 다시 골수검사를 해야 한다는 주치의의 말을 들었어요. 골수검사를 위해 집을 나서는데, 정말 모든 것을 포기하고 싶더러구요. 병원 앞에서는 아예 주저앉고 말았지요. 그 끔찍한 주사바늘, 그 모든 것을 빼앗기는 듯한 느낌을 다시 받아야 할 것을 생각하니, 병원에 들어가는 것이 두려웠었죠. 골수검사가 시작되었고, '아무 생각하지 말재! 병원 밖으로 나가야겠다는 생각만 하자!' 라는 다짐을 했어요. 처음 치료를 받을 때보다 확실히 힘든 치료였어요. 항암제도 더 독했던 것 같았고요. 그러나 참고 견디니까 결국 빛이 보이더러구요. 그리고 제가 다짐했던 데로 전 세상 속에 이렇게 서 있고요.

**KCLF** 성진 씨의 앞으로의 계획을 들어 볼까요?

**성진** 우선은 군대간 형을 대신해서 부모님의 든든한 기둥이 되어야죠. 그리고 학교를 졸업하고, 하고 싶었던 몇 가지 공부를 더 할 계획이에요. 사진과 디자인 쪽으로 관심이 있는데, 한번 도전해 볼 생각입니다. 그리고 활동적인 것을 좋아하다 보니 연예계에도 관심이 있는데, 글썄요. 기회가 되면 한번 도전하려고요. 결혼은 27살이나 28살. 아이들은 능력이 되면 한 3,4명정도가 어떨지.....

**KCLF** 캠프에 함께 참석했던 동생들에게 한마디?

**성진** 사랑하는 동생들아! 엄마 몰래 약 버리지 않거다! 형은 안 봐도 다 알아!



▶ 새 생명 캠프 - 가족 만남의 시간  
 장기자랑 시간에 신나게 춤을 추고 있는 성진 씨.



▶ '많이 힘들지?'  
 성진씨가 환아들과 대화를 나누고 있다.

## 우리에게 차려진 밥상이라면 .....

전 명 희  
강승현 어머니

달리기를 가장 좋아할 만큼 건강하던 아이가 어느 날 갑자기 머리에 통증을 호소하면서 아침에 일어나자마자 구토를 했다.

아이를 병원에 데리고 갔었지만, '아무런 이상이 없다'는 말과 '신경성인 것 같다'라는 진단 결과 뿐이었다. 한 달정도 치료를 해 보았지만, 아무런 호전도 보이지 않고 날이 갈수록 말하는 것조차 힘들어졌다.

원인을 걸도는 치료만을 받는 아이를 지켜볼 수 없어, 대학 병원에서 MRI 촬영을 요청했고, 일주일 후 결과를 보기 위해 병원을 들렀다. "아이는 잠깐 밖에 있고, 보호자만 들어오세요."라는 말에 온몸에 경련이 일기 시작했다. MRI 필름을 펼쳐 놓은 담당의사는 "종양입니다. 5x5cm크기로 귀 뒤 대동맥을 감싸고 있습니다. 자세한 것은 검사를 해 봐야 알 수 있지만, 이 정도 크기라면 99%이상이 악성입니다. 종양부위가 아주 힘든 곳이라서 양성보다는 차라리 악성으로 나왔으면 더 좋겠습니다." 필름 속에 증양이 점점 커져 시야를 가려 눈 앞을 새하얗게 만들었다. 그 자리에 더 이상 서 있을 힘조차 없었다. 아이가 밖에 있다는 생각으로 마음놓고 울 수도 없었다. 치밀어 오르는 감정을 진정시키고 밖으로 나왔을 때, 아이는 무언가 이상한 지, 나의 표정을 조심스럽게 살폈다. "귀 뒤에 작은 혹이 생겼는데, 입원을 해서 검사를 해 봐야 알 수 있다는 거야. 요즘은 의술이 아주 많이 발달해서 이 정도는 병도 아닐 거야."라고 아이를 안심시키고, 우린 그렇게 입원을 했다. 곧바로 시작된 정밀검사결과 '횡문근육종양'이라는 생소한 진단명을 받아들였고, 힘겨운 항암치료가 시작되었다.

첫 항암제 투여 시 아이는 울며 사정했다. "엄마, 나 죽어버리게 내버려두세요, 집에 가게 해주세요, 더 이상 참을 수가 없어요." 차라리 대신 아플 수만 있어도 좋을 텐데.. 엄마라는 내가 아무런 도움도 줄 수 없다는 것이 너무 화가 났다.

모든 것이 혼란스러웠던 나에게 남편의 위로는 유일한 버팀목이 되었다. "여보, 우리 그 동안 편안하게 잘 살았잖소, 아이들 넷, 모두 아무 탈없이 잘 자라주었고..... 여보, 이것이 우리에게 이미 차려진 밥상이라면 우리가 먹어 치웁시다. 최선을 다한 다음 하늘의 뜻을 기다립시다." 남편의 눈물을 보면서 난 결심했다. 남편 앞에서 다시는 눈물을 보이지 말자고, 참고 또 참자고..... 그러나 견디기 힘들 때면 남몰래 인적없는 비상구에서 소리 죽여 울어야만 했다.

치료를 시작한 지 5개월이 지나면서 나와 남편은 주위를 볼 수 있게 되었다. 아주 어린 갓난아이부터 대학생들까지. 슬픔은 우리 뿐만 아니라 다른 사람들에게도 드리워져 있었구나. 나는 그들에게서 위로를 받을 수 있었고, 내 아이에게도 아이가 무슨 병을 앓고 있는 지를 설명할 수 있었다. 그리고 치료만 잘 받으면 나올 수 있을 거라고 시간이 날 때마다 희망의 미래를 이야기한다.

모든 것이 감사하다. 잘 이겨내 주는 아이가 고맙고, 자신의 일처럼 감싸 안아 주시는 의사, 간호사 선생님들과 소아암어린이들과 더불어 사는 사람들이 모여있는 백혈병어린이후원회가 고맙다.

지금은 입원치료는 하지 않고 외래치료를 받고 있다. 집이 멀어 '제일생명의 집'을 이용하고 있다. 나는 제일생명의 집 계단을 오르내리는 내 아들을 내려다 보며 다짐한다. 우리 아이도 남을 위하는 일이 곧 나 자신을 위한 일이라는 것을 아는 그런 건강한 아이로 키워야겠다는.

♥강승현(86년생)은 98년 1월 발병, 현재 서울대학교 병원에서 횡문근육종 치료를 받고 있습니다.



# 사랑이 모이는 곳

## ♣ 푸른우리마을에서의 MBC '새생명 가족캠프'

4월 18~19일, 연천에 위치한 푸른우리마을에서는 새생명 가족 캠프가 있었다. LG화재, 중외제약 후원으로 마련된 이번 캠프는 현재 소아암 치료를 받고 있는 어린이 11가족과 치료를 끝내고 성인이 된 완치자들이 참석, 뜻깊은 시간을 보냈다. 참석한 가족들은 만남의 시간과 완치자와의 대화, 캠프파이어 등을 통해 서로의 아픔을 나누고, 완치의 의지를 다졌으며, 둘 짝날은 잔디와 묘목을 준비해 푸른우리마을 운동장에 정성껏 심은 행사를 가졌다. 푸른우리마을은 95년 MBC 특별모금으로 건축된 국내 최초의 소아암어린이 휴양시설로 후원회에서 운영하고 있다. 새생명 캠프는 5월 4일 밤11시에 방영된 'MBC특별기획-어린이에게 새생명'을 통해 소개되었다.

## ♣ 삼성호주머니 큰사랑 - 삼성전자(주) 온양사업장

삼성전자(주) 온양사업장(대표 박덕홍)에서는 지난 4월 22일부터 27일까지 '삼성호주머니 큰 사랑 캠페인'을 통해 2,400여만 원을 소아암어린이를 위한 기금으로 후원회에 전달하였다. 이 기금은 97년 10월부터 격주 1회 '중식 한끼 저렴하게 식사하기'로 모은 기금과 행사기간 중에 '호주머니 속의 동전모으기'로 모아졌다. 모금행사와 함께 온양사업장 4,000여명의 직원들은 한 사람이 한 마리의 종이학을 접어, '소아암어린이들의 빠른 완치를 기원하는 마음'을 전해왔다. 사랑의 종이학은 소아암어린이 전용휴양시설인 푸른우리마을에 전시된다.

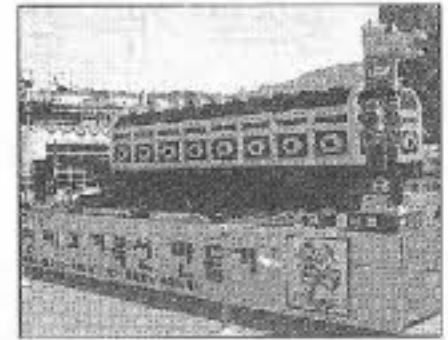


## ♣ 경기인 이웃사랑 행진 - 경기가족걷기대회

4월 26일, 경기동문(경기고등학교동창회 회장 김우중)의 친목을 위한 행사인 '경기가족걷기대회'에서는 올해도 변함없이 백혈병어린이를 위한 모금행사를 진행하였다. 걷기대회 행사에 참여한 각 50기수는 즉석 모금을 통해 경기인의 따뜻한 사랑을 보여주었다. 이날 성금은 총 9,442,840원으로 백혈병어린이후원회 신희영 부회장에게 전달되었다.

## ♣ 레고거북선 만들기 투어

'백혈병어린이돕기 초대형 거북선만들기 투어'가 백혈병어린이후원회 주최, 레고코리아(사장 이윤하) 주관으로 지난 4월 9일 일산 까르푸를 출발, 신세계백화점, 서울랜드, 5월 25일 전주 풍남제에서 행사를 마쳤다. '98 해양의 해'를 맞아 총무공 이순신 장군의 업적을 되새기고, 아울러 백혈병으로 고통받고 있는 어린이를 돕기 위한 모금행사로 마련되는 이 행사는 98년 말까지 지속적으로 전국 각지를 돌며, 행사를 갖게 된다.



## ♣ 예쁜 엽서만들기 - 삼성SDS

5월 6일 오후 3시, 서울대학교병원 어린이병원 혈액종양센터에서는 삼성SDS 전자수원S실 푸른마을 봉사단(봉사클럽회장 이대열)이 준비한 예쁜엽서만들기 대회가 있었다. 매주 수요일 병실 교육실에서 컴퓨터 교실을 여는 이들 봉사자들은 년 2회의 컴퓨터 경진대회를 통해 어린이들의 무리한 병실생활에 활력을 불어넣고 있다. 이 행사에는 김새롬을 포함한 11명의 어린이가 참석했으며, 기쁨상, 예쁜 색깔상, 잘 그린 상 등의 이름으로 참가자 전원에게 선물이 증정되었다.



## ♣ 사은제도 통한 소아암어린이 돕기 캠페인 - 삼성카드

삼성카드(대표이사 이경우)는 카드 사용실적에 따라 사은품을 제공하는 '베스트포인트 서비스'를 통해 소아암어린이 돕기에 나섰다. 이는 사은품목에 '사랑의 기금'이라는 품목을 추가, 사은품 대신 사은품에 해당하는 금액을 소아암어린이를 위한 기금을 마련하는 색다른 이웃사랑 캠페인이다.

지난해에 이어 두 번째로 마련된 이번 행사에서는 3월 26일부터 한달동안 2,394명의 회원 참여로 22,397,500원의 기금이 모아졌다. 이 기금은 6월 24일 후원회에 전달되어, 소아암어린이를 치료비 지원과 정서지원 사업에 쓰여질 계획이다.



# 병실의 천사들

## 푸른 꿈으로 가는 길

전은지(여/9)

급성골수성백혈병(진단 98. 1월) / 한양대학교병원에서 치료중

‘어제 저녁부터 39-40℃까지 열이 오르네요.’

체온이 39℃를 오르내리는 은지 간호 때문에, 냉방도 하지 못한 체 찜통인 병실에서 어머니는 걱정스런 얼굴빛으로 딸을 내려다 보고 있다. 올 1월, 입안이 험고, 백짓장처럼 창백해 가는 은지를 데리고 병원에 들어서면서 이런 상황에 내몰릴 줄은 꿈에도 몰랐다. 백혈병 중에서도 어렵다는 골수성백혈병 진단을 받은 은지. 지독한 항암치료를 받으면서 은지는 유달리 장염, 폐렴, 신부전증 등의 부작용에 시달렸다.

은지의 꿈은 디자이너이다. 주사를 꿰지 않은 날이면, 오리고 부치고 해서 예쁜 모빌을 만드는 것이 병원생활의 유일한 낙이 되버린 은지. 은지의 꿈을 이루기 위해서는 자가골수이식인 말초혈액조혈모세포 이식술을 받아야만 한다. 경제적으로 넉넉치 못해 수술비용 준비를 걱정하던 은지어머니는 천사백후원금 지원결정을 받고 긴 안도의 한숨을 지었다. 은지어머니 또한 1년전 갑상선부종으로 생활에 많은 피로를 느낀다. 그러나 딸에게서 잠시도 눈을 땄 수 없다. ‘전 우리 아이 다 나올 때까지는 앓아눕지 않을 거예요. 천사백 후원자님들의 고마운 마음에 보답하기 위해서라도 열심히 간호할 겁니다.’ 어머니 입가에 희망의 미소가 드리워졌다.



## 한 자리에 둘러앉고 싶은 가족

김혜림(여/1)

신경아세포종(진단 97. 9월) / 삼성서울병원 치료중

혜림이는 이제 막 두 돌을 앞둔 여아다. 혜림이가 아프면서 혜림이와 엄마는 병원에, 택시를 모는 아버지는 집이 있는 대전으로, 혜림이 오빠 성현이는 전주 이모네로 뿔뿔이 흩어졌다. 아버지의 개인택시 영업으로 병원비를 근근히 대고 있는 혜림이네로서는 혜림이에게 새생명을 줄 말초혈액조혈



모세포 이식술을 기다리는 순간순간이 막막하기만 하다. 수술비로 걱정하는 어머니에게 아버지는 걱정말고, 아이 간호나 신경쓰라고 한다. 그러나 아버지에게 뽀족한 수가 있는 것은 아니다. 교체기간이 지난 낡은택시와 하루에도 몇 시간씩이나 씨름을 하는 아버지. 어린 딸의 생명을 위해 마지막으로 생각한 것이 이 낡은 택시의 영업권을 처분하는 것이었다. 그러나 영업권을 처분하면, 네 식구의 생계유지는 어떡할 지.....

‘저 어린 아가가 아무 것도 모른 채 방긋방긋 웃을 땐 억장이 무너져요. 어떻게 포기하겠어요’ 천진난만하게 웃는 혜림이를 내려다 보는 어머니의 눈빛이 애처롭다. 혜림이의 5살난 오빠, 성현이는 이모를 따라 절에 가면 두 손을 모으고 불공을 드린다고 한다. ‘제 동생 혜림이가 많이 아프데요. 병원에 있는데, 빨리 낫게 해 주세요’ 라고.

# 천사백운동에서 만난 천사

## 각박해져 가는 세상을 녹이는 사람

오정은 씨 (천사백회원, 자원봉사자)

지금은 후원회 사무국 사무보조 자원봉사자로 한 식구처럼 지내고 있는 오정은 씨는 서울대학교병원 직원식당 영영사로 일하고 있는 마음씨 고은 천사백회원이다. 직장이 후원회 사무국과 가깝기도 하고, 회보에 실린 완치자의 글을 보고 감동을 받아, 용기를 내어 후원회 문을 두들겼다고 한다. 정은 씨가 맡고 있는 업무는 자신이 참가하고 있는 천사백운동의 회원들을 관리하는 일. 6,000여명의 회원들을 전산 시스템에 입력하고 반송된 우편물을 확인하는 일이다. 혹시나 우편물을 받지 못한 천사백 후원자 중에는 정은 씨의 이쁜 목소리를 들었을지도 모르겠다. 정은 씨는 요즘 식당에 찾아오는 어린이 중에 혹시나 민둥머리에 모자를 눌러 쓴 아이들이 있나 유심히 본다. 예전과 달리 가슴이 뭉클해 진다는 것이 그녀의 말이다. ‘IMF다, 실직이다. 모두가 각박해졌 다라고들 하지만, 우리 천사백회원들의 따뜻한 마음은 전혀 그렇지 않습니다. 아마 각박해져 가는 이 세상을 천사백 후원자들의 사랑이 녹일 수 있을 겁니다. 천사백회원들에게 감사드립니다.’





◆천사백운동 참여현황 (98. 5. 31. 현재)

전화접수 후원자 : 3,994명의 후원자 8,304구좌  
 자동이체 후원자 : 2,188명의 후원자 6,424구좌  
 현재까지 적립된 금액 : ₩54,721,869

◆천사같은 이웃을 소개합니다.

(98. 2. 21. ~ 5. 31. 자동이체 신청을 해주신 후원자)

국민은행

강명순 고모연 구본상 권 훈 김경국 김금수 김동수 김미순 김은숙 김정준  
 김형금 남준호 노진성 박세원 박재철 박종근 배용심 성명주 송민용 송승근  
 송재철 신진욱 안대봉 양재순 오원중 윤선기 윤종수 이경철 이상홍 이유정  
 이윤하 이인자 이제철 이현이 임 단 임오심 임정남 임준연 임효재 장순근  
 전호상 정남훈 정병리 정선미 조창섭 조희숙 최대홍 최영순 최지영 하경희  
 한여원 한평희 한혜경 함숙희

기업은행

강경화 김국환 김명숙 김선미 김선한 김애주 김재문 김정배 김종점 김희정  
 니승섭 민병길 박동범 박신호 박향숙 박혜경 손영순 손태화 원선영 이재상  
 이점복 이해경 임순복 전경아 정봉재 정영재 최숙자 최지화

농협

가기봉 강선구 강성익 강수진 권중각 김나연 김동기 김두섭 김명은 김미숙  
 김병전 김숙미 김영석 김용준 김용진 김입년 김우중 김종석 김준희 김진희  
 김춘선 김필식 김현실 김현주 김혜진 김홍조 류정화 맹정연 문광희 문현기  
 박대순 박상률 박성근 박은미 박은수 박정현 박종성 박진우 박진희 박현영  
 박혜영 박홍선 박희순 방민정 성진수 송기용 송수현 송은선 송주희 신진순  
 신현정 심상오 안승학 오미애 윤경해 윤미자 윤백희 윤승환 이강경 이귀희  
 이상기 이상민 이상숙 이송건 이연희 이옥심 이인숙 이재은 이재홍 이종현  
 이주훈 이진 이창호 이향아 이형우 임상진 임영희 임춘구 장 남 장수진  
 장학규 정은영 정종태 정현숙 정현숙 조선아 조예지 조은자 조재환 조재훈  
 조진구 주춘식 지관일 최경숙 최길용 최명기 최병오 최창준 한경희 허상택  
 허종희 황숙연 황우영

상업은행

구묵식 김영권 김용창 김재구 김정호 김종근 박계홍 박지연 손성란 송순홍  
 유정조 이경희 이광재 이상준 이성수 이순영 이원영 이윤숙 이창화 이해철  
 장우석 장휴문 전영빈 정미경 정영미 조진래 주영숙 최명숙 최성민 최정화  
 한홍수 함영복

신한은행

강동균 강민수 경준석 고은만 권윤화 김덕재 김도형 김본진 김상남 김성철  
 김성태 김영이 김영화 김정훈 김태경 김태한 김 현 노성열 류창윤 박동식  
 박순선 박언재 박해렬 반일성 배성호 배점숙 서상현 서옥봉 신재욱 신창길  
 신현재 심인경 양대순 양희석 양희동 우승일 윤정식 이경환 이동호 이민혜  
 이복연 이승훈 이장훈 이재욱 이준동 이중호 이창진 이한명 이화정 장경희  
 정용환 조경철 조대훈 조성탁 조연미 조희자 지광태 최대영 최순희 최향미

최현태 한은희 황인덕

외환은행

강창수 권분옥 김민정 김민호 김사수 김장성 김정화 김주연 김지현 김철정  
 김호선 김희정 류경성 문미경 박강현 박금숙 박명규 박순도 박승욱 박태식  
 배희연 백선영 손정숙 송현근 양방철 유선진 유예진 유준령 윤명화 윤해석  
 윤혜명 이미영 이선공 이성주 이영길 이용미 정선미 조정옥 진문환 최병길  
 최은미 함경희 함미경

제일은행

김병호 김주현 김창오 류종달 문병건 박재현 선행기 손경선 유희주 운영지  
 윤주영 윤혜민 이지민 이현주 장옥동 전성래 전영란 정미현 조진현 허상목  
 현진호

조흥은행

강경운 강영주 강정숙 고재영 고태왕 고현섭 광동근 광성진 구자학 권영순  
 김경희 김기석 김대섭 김린주 김상일 김성근 김성환 김영배 김영숙 김일영  
 김정석 김종철 김준식 김진영 김치점 김춘자 김태성 김향주 김현철 김형균  
 김형찬 김혜선 김호림 리상주 문희숙 박경영 박경일 박대영 박명렬 박상두  
 박성문 박영순 박용훈 박은지 박정연 박정원 박종서 박준석 박진희 배운기  
 백상서 변기춘 보스산업(주) 봉정화 선미량 성천태 손 범 송영철 송학승  
 신안례 심재원 안걸혁 안교순 안선정 안수영 엄상동 연승중 염국향 오상용  
 유연섭 유영호 유주동 윤병식 윤영모 이경훈 이광주 이성구 이승자 이승수  
 이승평 이원홍 이은영 이의순 이재식 이정규 이정홍 이주일 이창구 이현영  
 이호철 이후곤 임장환 임중희 임현선 장동현 전권배 전은란 정지철 정철호  
 조영환 조유영 주주호 지현명 진주원 최기임 최동일 최민구 최유진 최은영  
 최정실 최혜일 최형연 최홍식 한덕규 한상주 한주영 함해주 함형집 허영숙  
 홍수용 황태용

주택은행

강상석 김병일 김신자 김은미 김재곤 김정희 김종연 김진수 김춘희 나용욱  
 류남용 박상은 박양현 박완선 변성애 사진사랑 서원태 송재봉 신명섭 신영소  
 신오희 심문용 심상은 유리나 유진욱 윤세중 이길호 이미라 이선민 이상수  
 이소은 이순희 이점숙 이철수 임대묵 장남홍 장은주 장환석 전명숙 전미영  
 정현순 조건식 조영재 조판재 조혜민 주명진 주미창 최성균 최정원 추숙자  
 홍용태 홍 철 황형구

하나은행

김용희 남선주 신승숙 이은희 정창연 채경례 최재운

한일은행

강여선 김기린 김미선 김미애 김선영 김소령 김수진 김우주 김은희 박미경  
 변진현 부관봉 서춘미 양 희 윤석찬 윤혜경 이상희 이응재 이주선 임병덕  
 정기탁 정동진 조순일 조정호 차주현 하상아

▶서울은행은 은행 시스템상 후원자의 이름을 기재하지 못함을 양해해 주십시오.

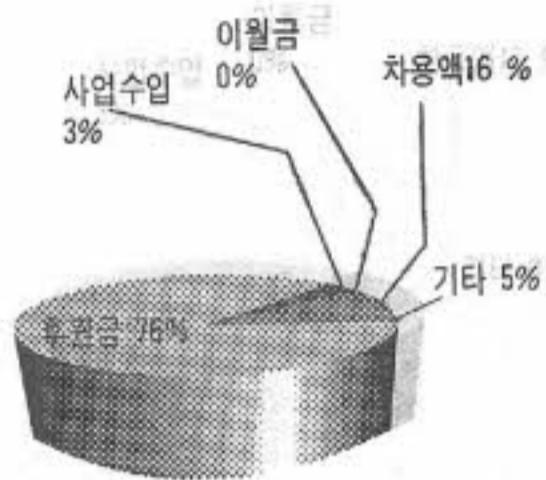
▶온라인 입금, 지로의 경우, 매달 납부 인의 확인이 어려운 관계로, 회보에 실지 못했습니다. 이점 널리 양해해 주시고, 확인이 필요하신 분은 후원회 사무국으로 연락을 부탁드립니다.

# 1997년 사업보고서

## 1. 수입 및 지출 현황

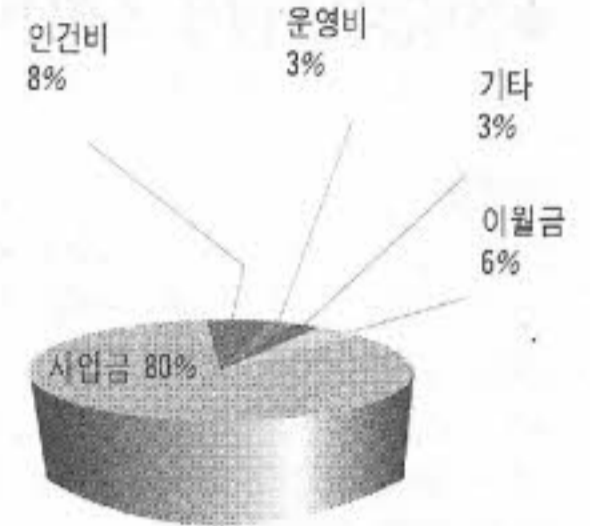
### 1) 수입 (단위 : 원)

후원금:	399,080,068
사업수입:	14,013,000
차용액:	85,000,000
이월금:	1,795,911
기타:	26,843,271
계 :	526,732,250



### 2) 지출 (단위 : 원)

사업비:	420,841,350
운영비:	17,103,854
인건비:	43,750,000
이월금:	30,372,613
기타:	14,664,433
계 :	526,732,250



## 2. 사업현황

97년 백혈병어린이후원회는 도움이 필요한 백혈병 및 소아암 어린이들을 위해 많은 사업을 펼쳐왔습니다. 많은 분들의 관심이 없었더라면 97년 결코 이런 사업을 수행할 수 없었을 것입니다. 앞으로도 후원자님들의 사랑과 정성이 있어야 지속적인 사업수행이 가능하리라 생각합니다. 앞으로도 저희 백혈병어린이후원회를 지켜봐 주시기 바랍니다.

	사업명	수혜사수	사업비(원)	비율(%)	비고
이용시설	푸른우리마을	666명	193,931,130	46.08%	
	제일생명의 집	194(가족)/1,180(일)	12,798,950	3.04%	
경제적 지원	새생명통장 지원	98(명)	77,560,000	18.43%	
	결연사업	18(명)	43,416,840	10.32%	
	천사백운동	-	3,214,240	0.76%	
	가발지원	20(명)	20,000,000	4.75%	
	헌혈증지원	411(명)	43,956,000	10.44%	
정서적 지원	푸른우리교실	480(명)	292,970	0.07%	
	캠프	15(가족)/60(명)	1,974,000	0.47%	
	완치잔치	200(명)	1,543,900	0.37%	
상담사업	상담	46(사례)	0	0	
자료발간	소책자발간	700(부)	10,893,220	2.59%	
	회보발간	3,000(부)			
기타	-	-	11,260,100	2.68%	
계			420,841,350	100.00%	

● 푸른우리마을

경기도 연천에 위치하고 있는 푸른우리마을은 장기간 투병하고 있는 백혈병 및 소아암환아와 가족들에게 휴식과 재충전의 기회를 제공하는 휴양시설입니다. 97년에는 666명의 백혈병 및 소아암환아 가족과 후원자들이 이용하였고, 98년에는 일반인들에게도 시설이 개방됩니다.

● 제일생명의 집

장기간 치료를 요하는 지방환아들이 병원근거리에서 불편함 없이 외래치료를 받을 수 있도록 만든 휴식공간으로 97년 한해 동안 194가족이 이용하였고, 각종 검사와 약물투여 후 위생적인 환경에서 휴식을 충분히 취할 수 있도록 도움을 주고 있습니다.

● 새생명통장 지원

12개의 기업체 및 기관 등에서 적립된 금액을 통해 매월 환아들에게 외래진료비를 지원하여 환아부모들의 경제적 부담을 완화시키고 지속적인 치료가 이루어지도록 돕고 있습니다.

● 결연사업

100만원 이상의 후원금을 1회 이상 지원가능한 개인 혹은 단체와 경제적으로 어려운 백혈병 및 소아암환아를 연결해 진료비를 지원하는 사업으로, 97년 18명의 환아들이 도움을 받았습니다.

● 천사백운동

천사같은 따뜻한 마음으로 백혈병환아들의 수술비를 돕겠다는 취지로 97년 하반기에 사업을 시작하여 98년 5월말 현재, 2,188명의 후원자가 6,424구좌를 자동이체 신청을 했습니다. 98년 6월 환아지원을 개시하였으며, 지속적으로 백혈병환아들과 가족들에게 많은 도움을 줄 계획입니다.

● 가발지원

동남교역의 가발후원을 통해 97년 7월부터 20명의 여아들에게 가발을 지원하여 환아들의 부정적인 신체이미지를 개선하는데 많은 도움을 주고 있습니다.

● 헌혈증지원

97년 한해동안 46곳의 기증처에서 3,785매의 헌혈증서를 지원받아 411명의 환아들에게 3,373의 헌혈증을 무료제공하여 43,956,000원 상당의 경제적 도움을 제공하였고, 98년에는 이 사업을 더욱 확대해 나갈 계획입니다.

● 소책자발간

암환아 및 가족에게 치료에 관한 올바른 정보를 제공하고자 시작한 사업으로 97년에는 '소아백혈병의 치료'를 발간하였고, 98년에는 3월에 발간된 '자녀가 암에 걸렸을 때'를 비롯해 2권이 추가 발간될 예정입니다.

## 암치료제 개발에 관한 전문가 의견

신 희 영

서울대학교병원 소아과 교수

최근 미국에서 개발되어 쥐에 대한 실험결과 항암효과가 입증된 항암제 안지오스타틴과 엔도스타틴은 전세계의 주목을 받았다. 이 새로운 항암제는 금년 말이면 사람에게 대한 임상실험이 시작된다고 한다. 항암제의 개발과정은 우선 항암효과가 있을 것으로 생각되는 물질을 개발하고, 이것을 시험관내에서 효과가 있는지를 세포들을 대상으로 시험하여 효과가 있으면 동물시험을 시행한다. 실험대상 동물은 우선 쥐와 같이 쉬운 대상에서부터 시작하여 점차 큰 동물로 진행하며 침팬지나 오랑우탄 같은 사람과 비슷한 동물을 가장 나중에 시행한다. 이러한 실험에서 항암효과가 입증되고 또한 부작용이 없다는 것이 증명되어야 사람을 대상



으로 항암효과를 실험할 수 있다. 부작용이 없다는 것을 증명하는데에는 보통 5년 이상의 긴 기간이 필요하게 된다.

사람을 대상으로 한 실험은 처음에는 말기 암환자를 대상으로 새로이 개발된 약제가 정말로 항암효과가 있는지를 살펴보고, 어떠한 용량에서 효과가 있으며 얼마까지 부작용 없이 쓸 수 있는지를 실험한다. 다음으로는 다른 항암제와 같이 사용하여 어떤 효과가 있는지를 보는 실험을 하며 여러 병원에서 많은 환자를 대상으로 임상실험을 하여 그 효과를 다시 판정하게 된다. 이러한 모든 실험이 끝나서 확실한 효과를 입증 받기까지는 보통은 약 10년 이상의 기간이 걸린다.

새로운 항암제가 개발되어 암으로 고통받고 있는 모든 환자가 다 쉽게 완치에 이르는 것이 우리의 바람이다. 그러나 전문가들은 이 새 항암제가 진정으로 사람에게 항암효과가 있을 확률은 약 1% 정도로 예측하는 것 같다. 또한 이러한 항암제가 혈관형성을 하는 고형종양에만 효과가 있으므로 백혈병과 같은 혈액암의 치료에는 큰 영향을 주지는 못할 것 같아 아쉽다.



# 사랑모음터

## ▶ 새로 가입한 한뜻후원자 ( 98. 2/21 ~ 6/10 )

권미경 전갑주 박영규 최영기 신기원 황창수 김용수 대한생명부평법인영업소  
김은아 전달래 추경식 이해란 이영순 이수경 박미경 삼화건설

## ▶ 사랑의 헌혈증서 ( 98. 2/21 ~ 6/10 )

김영준(4) 이계철(3) 강창오소령 5397부대(1,400) 삼성에스원(66) 용은미(4)  
연천체육관장모임(10) 이 성(10) 명동성당 영·엠마우스(546) 삼성GE(72)  
이건웅(49) 박영희(1) 진인수(1) 오정은(5) 조병철(49) 안수영(2) 이상성(2)  
주운석(64) 신정수(2) 최종민(1) 소후석(1) 정중용(2) 오정훈(1) 신희근(1)  
신영진(1) 이종민(1) 이종주(1) 육군3201부대(12)

## ▶ 특별후원금 후원품

4월	한국까루프(LEGO행사)	982,090	중외제약(캠프지원금)	1,800,000
	경기가족걷기대회	9,342,840	인천신세계백화점(LEGO행사)	1,502,540
	삼성전자 온양사업장	22,415,650	삼성SDS 전자수원IS실	7,033,120
	김우영 완치자	300,000	윤훈희	4,000,000
	일진그룹 목련회	2,165,872		
5월	LG화재(캠프지원금)	3,000,000	서울랜드(LEGO행사)	5,440,650
6월	여울목회	2,000,000	삼성카드 22,397,500	정릉교회 4,00,000

양념일체후원(제일생명의 집)- 봉사모임 사랑터 / 김치후원(제일생명의 집)- 정릉교회  
암치료 약품 기증 - 조길자 천사백후원자  
중고 세탁기 기증 - 서울대학교병원 소아외과 박귀원 부교수  
중고 식기살균건조기 - 김민호 부모(완치환아) / 중고 소형냉장고 - 김은아 님

## 후원회원이 되시려면.....

- 한 뜻 후 원 자 : 정서지원사업과 소아암관련 책자발간사업 후원자  
(월회원/ 지로 또는 자동이체/ 후원금액 제한없음)
- 천사백후원자 : 불우 소아암환아 수술비지원 후원자 (월회원/ 자동이체/ 1구좌 1,400원)
- ※ 회원신청 및 문의 : 백혈병어린이후원회 사무국 (☎02. 766. 7671)

'사랑이 있는 푸른우리마을' 여름호는 삼성카드(주)  
'베스트 포인트 서비스제도- 사랑의 성금 행사' 후원금으로 제작되었습니다.

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(서울  
시 종로구 연건동 766-7671) 푸른우리마을(경기도 연천 0355-34-9981) 예금구좌 : 310-03-002396(조  
흥은행) 012989-0019486(우체국) 7607451(은행지로) 예금주 : 백혈병어린이후원회

보관용