

보관용

1998 가을호

열 여덟



백혈병어린이우원회

사랑이 있는 푸른 우리 마을



울창한 나무가 내뿜는 신선한 공기와
아침이슬 속의 풀벌레 소리가 아름다운 이곳에서
힘든 치료에 지친 몸과 마음을 달랜다.
낭만적인 밤하늘 아래 담소,
새벽녘 산등성이로 고개를 내민 태양과 온온한 햇살 속에서
앞날에 대한 자신감, 희망을 가득 채운다.

조한걸 (여의도성모병원 가족캠프 소감문 중)

전국백혈병소아암부모연대 발족에 즈음하여



회장 이 현 정
아산재단 서울중앙병원
한울타리회

지난 여름의 상처는 참으로 혹독했습니다.

거대한 천재지변 앞에 우리는 인간의 한계와 무력함을 경험했고, 더욱 겸손해져야 한다는 교훈을 얻었습니다. 이제 우리는 황금물결 출렁이는 들녘을 바라보며, 결실의 기쁨에 그 아픔을 잊으려 하고 있습니다.

어느 날, 내 귀여운 아이에게 내려진 청천벽력. 누구의 잘못도 아닌, 원인도 알 수 없는 병마 앞에서 좌절과 실의에 빠져 지나간 터널을 빠져 나오기 위해 울고 울었던 나날들..... 지난 날들과 겪고 있는 현실에 미진한 부분이 너무나 많기에 여러 부모들은 뜻을 모았습니다.

그래! 전국 백혈병소아암 부모모임을 만들자!

부모연대는 자녀들의 건강을 지키기 위해 부모들의 힘을 하나로 모아 전국의 모든 백혈병소아암 환아들이 최선의 진료와 배려를 받을 수 있는 사회적 여건을 조성하고, 우리사회가 선진 복지사회가 될 수 있도록 하는 데 그 목적을 두고 있습니다. 부모연대는 전국에서 활동중인 백혈병소아암 부모모임의 유기적인 연대를 추진함과 동시에 부모모임이 결성되지 않은 지역의 환아 권익을 보호하는 사회활동을 전개하며, 후원기관의 백혈병소아암 환아를 위한 기금모금행사에 적극적으로 협조지원하며 백혈병소아암의 사회적 인지도를 높이기 위한 홍보활동을 수행하게 됩니다. 또한 백혈병소아암에 관련된 의료복지제도 개선을 위한 의견을 수렴, 정부에 요구하는 중간자의 역할을 담당할 것입니다.

‘힘들고 고통스러웠던 치료기간은 머나먼 길을 떠나기 위해 신발을 신는 것에 불과했어요’ 라는 완치어린이 부모의 말은 끝이 보이지 않는 아득함과 충격을 안겨 줍니다. 우리 사회는 아직 백혈병, 소아암 환아에 대한 인식과 배려가 부족하다는 말입니다. 우리의 아이들은 그 어려운 치료를 끝내고 나서도 교우나 대인관계에서 외로움을 겪어야 하고, 주위의 지나친 염려와 걱정에 평범한 성장기를 맞지 못합니다. 병력을 가능한 한 숨기려 하는 이유도 여기에 있을 것입니다. 성인이 되어서는 어떻습니까? 결혼을 해야 할 것인가, 말 것인가의 심각한 고민에 빠져있는 젊은이들은 저희들을 더욱 슬프게 합니다. 이것은 우리 모두의 책임입니다.

전국 백혈병소아암 부모연대!

거창한 사업활동도 큰 욕심도 없습니다. 그러나 이 나라에서 호흡하고 있는 한, 병을 앓고 있다는 또 앓았었다는 이유로 우리 자녀들이 겪는 고통을 볼 수 없어 하나되어 나아가려 합니다.

부모연대는 우리 자녀들이 정상적이고 안전한 사회생활을 할 수 있는 여건을 만드는 데에 주력할 것입니다. 물방울이 떨어지고 떨어져 바위를 깨뜨리듯이 쉽없이, 조용히, 그리고 인내하며.....

1998년 9월 하순에

신경모세포종(신경아세포종)

신 희 영 교수
서울대학교병원 소아과

■ 신경모세포종(신경아세포종)이란?

신경모세포종은 소아에게 발생하는 암의 약3-5%를 차지하며 출생아 10,000명당 1명에서 발생합니다. 주로 어린 연령에서 생기며 전례의 90%가 5세 미만에서 볼 수 있는 악성 종양으로 콩팥의 상단에 접하여 있는 부신이나 말초 신경을 담당하는 교감

신경절에서 발생합니다. 종양의 약 70%가 배 안에서 발생하고 그 중 반이 부신 수질에서 생깁니다. 신경모세포종의 예후는 환자의 나이와 병의 단계에 따라 많은 차이가 있습니다.

■ 증상과 진단

임상 증상은 종양이 처음 생긴 장소에 따라 다릅니다. 배에서 덩어리가 만져지는 것이 가장 흔한 증상입니다. 가슴속에 생긴 경우는 우연히 가슴X-선 사진을 찍다가 발견되는 경우가 많습니다. 뼈나 골수에 침범되어 통증을 유발하거나 척추 주위에 발생한 경우 척수를 압박하게 되어 마비, 방광이나 장의 기능장애가 생길 수 있습니다. 1세 미만 영아의 50%와 소아기 환자의 70% 정도에서 종양이 처음 생긴 부위에서 벗어나 전이가 있게 됩니다. 전이가 잘되는 곳은 좌측 빗장뼈 위쪽의 림프절, 골수, 뼈, 간, 피하조직입니다. 종양을 직접 조직검사하여 보거나 골수 검사상 종양세포가 보이고 소변에 카테콜라민 대사산물이 비정상적으로 많이 증가되어 있는 경우 신경모세포종을 진단할 수 있는 최소한의 기준이 됩니다. 이러한 검사들은 진단을 위해서 뿐만 아니라 병이 어느 정도 퍼져 있는지를 보여주는 병의 단

계 결정을 위해서도 중요합니다. 그밖에 예후와 밀접한 관계가 있는 신경모세포종의 단계를 알기 위하여 뼈의 동위원소촬영, 골수 검사, 복부 컴퓨터단층촬영을 하게 됩니다. MIBG를 이용한 동위원소검사를 시행하는 경우도 있습니다. 세포유전학적 검사로 N-myc라는 암유전자의 증폭이 많이 관찰되면 병이 많이 진행된 경우이므로 치료에 대한 반응이 좋지 않습니다.

환자의 연령과 병의 단계에 따라 다르므로 종양의 단계를 정확히 하는 것이 중요합니다. 최근에는 연령과 종양의 단계 외에도 중요하게 예후를 예측하는 데 도움이 되는 인자인 N-myc 유전자의 증폭 정도, 종양의 조직소견 등과 함께 환아에게 웨리틴(Ferritin), 신경특이에놀 요소(NSE) 등의 혈중 농도를 검사하여 이들을 종합적으로 판단, 치료에 반응이 좋지 않은 위험요소가 있는지를 결정하고 이에 따라 치료의 정도를 결정합니다.

■치료와 예후

치료는 크게 수술, 방사선치료, 항암화학요법으로 구분할 수 있습니다. 종양이 1단계, 2단계, 4단계-S인 저위험군에서는 수술과 보조요법만으로 좋은 치료효과를 기대할 수 있습니다. 4단계-S인 경우에는 치료하지 않는 것이 원칙이나 간비대가 심하고 호흡곤란이 초래될 때는 방사선 치료나 싸이톡산(Cytoxan 또는 cyclophosphamide)이라는 항암제를 저용량으로 단기간 투여합니다. 중간위험군이나 고위험군에서는 항암화학요법, 수술, 방사선 치료를 하게 되는데 연령, 예후와 관련된 인자(조직학적 소견, N-myc유전자 증폭 정도), 종양의 침범 범위에 따라서 치료의 강도가 결정됩니다. 종양의 침범 범위가 넓어 바로 수술을 시행하지 못하는 경우에는 우선 화학요법으로 종양세포를 감소시킨 후에 수술을 시행합니다. 수술로 다 제거하지 못한 종양이나 화학요법에 충분히 반응하지 않는 종양, 신경 증상이나 심한 통증이 있는 경우에는 방사선치료를 합니다. 최근에는 고위험군의 신경모세포종의 경우에는 강력한 항암화학요법을 시행한 후

에 조혈모세포 이식을 시행하여 생존율을 향상시키고 있으며 골수 이식후 잔여 세포를 제거하기 위하여 종양특이항체나 약물(retinoic acid)이 사용되기도 합니다.

신경모세포종의 예후는 환자의 연령과 병에 단계에 따라 많은 차이가 있습니다. 1세 미만의 영아에서는 1세 이상의 소아에 비하여 같은 병의 단계라도 좋은 생존율을 보입니다. 영아에서 병의 단계가 낮은 1단계, 2단계에서는 생존율이 90%이상이며 종양이 다른 곳으로 퍼져 있는 경우에서도 장기 생존율이 50%이상입니다. 1세 이상의 소아에서도 병의 단계가 낮은 군에서는 좋은 예후를 보입니다. 그러나 나이가 많고 종양의 전이가 광범위할수록 생존율이 20%를 넘기가 힘듭니다. 같은 연령과 병의 단계가 동일한 경우에도 N-myc유전자 증폭이 많거나 예후 불량한 조직 소견이 있는 경우는 그렇지 않은 경우보다 좋은 치료효과를 기대하기 어렵습니다.

- ▶ 소아암관련 세번째 소책자, 컬러링북이 10월 말에 발간될 예정입니다. 학령전기와 초등학교 저학년 소아암어린이들을 대상으로 하는 이번 컬러링북은 소아암 어린이들이 치료과정을 색칠공부 하면서 치료에 대한 두려움을 없애고, 치료과정을 인지함으로써 치료를 적극 수용하도록 하기 위한 것입니다.
문의 및 신청 : 백혈병어린이후원회 ☎ 02. 766-7671

- ▶ 후원회에서는 10월 초 인터넷 홈페이지 문을 활짝 열 계획입니다. 홈페이지에는 후원회 소개, 환아 및 가족을 위한 각종 정보, 후원자 참여광장 등의 다양한 내용을 갖추고 있습니다.
(홈페이지 주소 : <http://childcancer.welfare.net>)

예원아빠

우리가 그 힘들다는 항암치료를 시작한 지 벌써 5개월째 접어드네요. 처음에는 우리 어린 예원이가 견딜 수 있을까 하고 염려했었는데 어느덧 공교 3차 치료를 끝냈습니다. 돌아보기도 싫은 시간들이지만 정말 잘해내는 예원이가 너무나도 대견스러워 그 시간들조차 소중하게 느껴집니다.

처음 진단을 받고 우리에게 닥친 이 기막힌 현실 앞에서 어리둥절했던 나는 당신에게 매달려 울기도 참 많이 했습니다. 태어난 지 52일 만에 엄마, 아빠 얼굴도 익히지 못한 채 항암치료를 받아야 하는 우리 딸이 안쓰러워서 울었고, 예원을 위해 아무것도 할 수 없는 나약한 내가 싫어서 울었습니다. 지금 생각해 보니, 난 소리내서 울 수나 있었지만 당신은 묵묵히 지켜보아야만 했으니 얼마나 가슴이 아팠었어요?

첫 치료 후 석달만에 집에 왔을 때, 당신 베개 밑에 있던 예원의 배냇저고리를 보고 또 얼마나 울었던지 몰라요. 예원이가 얼마나 보고 싶고 걱정이 되었으면 예원의 채취가 묻은 배냇저고리를 베개 밑에 두었을까 하고..... 당신 심정을 생각하니, 그 동안 당신을 힘들게 했던 일이 무척 후회스러웠습니다.

집이 지방인 관계로 우리 세 식구 이산가족 아닌 이산가족이 되어 지내고 있지만 당신 곁에는 누가 봐도 당신 딸인지 알아볼 만큼 당신을 꼭 닮은 예원이가 있고, 당신 없이는 하루도 살 수 없는 내가 언제나 같이 하고 있다는 걸 기억하고 힘내세요. 당신이 언제나 내게 말하듯이 우리 예원이 앞으로 남은 치료도 잘 받을 거예요. 우리 예원은 반드시 이길 거예요. 그렇게 믿고 우리 밝은 내일을 기다리기로 해요. 우리는 이렇게 한 번 아파 봤기에 앞으로 다가올 행복을 크게 느낄 수 있을 거예요.

예원아빠! 처음 당신을 만났던 그 때부터 지금까지 한결같은 당신께 늘 감사하고 있어요.

여보, 사랑해요.

1998. 9. 예원엄마.

- 예원은 7개월된 여자어린이입니다. 98년 4월 급성골수성백혈병을 진단받고 현재는 서울대학교병원에서 치료받고 있습니다.

더불어 사는 삶은 어린이와 부모님이 꾸며 주시는 공간입니다. 많은 참여를 부탁드립니다.
내용과 형식은(투병일기, 편지글, 시 등) 자유로우며, 원고는 사무국으로 우편발송해 주시면 됩니다.
〈편집자주〉



자금은 잠시 힘든 시기일 뿐.....

'밀린 빨래 하고 있었어요! 자취생활에 세탁기가 어디 있겠어요? 오늘처럼 청바지를 세탁하는 날은 한바탕 전쟁을 치뤄야죠!' 인터뷰를 위해 대구로 전화를 했을 때, 형주 씨는 가쁜 숨을 몰아쉬며 쉼없는 목소리로 맞이했다. 10년간의 투병의 긴 터널을 빠져 나온 26살의 형주 씨, 그 고통 만큼이나 다부진 삶을 꿈꾸고 있는 그녀를 만나본다.

KCLF 1남 6녀중 귀한 막내로 자라셨을텐데, 자취생활이 힘들지는 않으세요?

형 주 같은 학교 후배와 함께 자취생활을 하고 있는데, 후배가 잘 챙기는 편이어서 편해요. 자취생활에서 가장 힘든 건, 물론 빨래와 밥챙겨 먹기겠죠. 오늘같이 청바지라도 빠는 날에는 밀양 집이 그리기 마련이죠.

KCLF 현재 보석디자인과를 어떻게 해서 선택하셨는지, 그리고 형주 씨가 발견한 보석의 매력은 무엇인지 알고 싶군요.

형 주 어렸을 때부터 어머니가 바느질을 하는 것을 보면서 자랐어요. 어머니는 부업으로 셋째 언니가 디자인한 옷이나 장식장 커버 등을 만들어 납품하시는 일을 하셨었거든요. 처음에 저는 4수 끝에 어렵게 의상디자인학과에 들어갔었어요. 그러나 병원치료 때문에 학교생활을 제대로 하지 못한 채, 포기 해야만 했지요. 그리고 골수이식 후, 다시 도전한 것이 현재 학교의 보석디자인과였죠! 보석을 다루는 일은 세심하고 신경을 많이 써야 하는 작업이에요. 손재주가 있어서 잘 할 줄 알았는데, 쉽지만은 않네요. 제가 발견한 보석의 매력이 있다면 변함은 없다는 것죠. 그래서 사랑의 증표로 오가는 거겠죠.

KCLF 형주 씨는 초등학교 5학년 때 처음 재생불량성 빈혈이라는 진단을 받으셨고, 10여년의 투병 끝에 96년에 골수이식을 받고 건강을 되찾으셨는데, 투병생활과 이식 과정은 어떠했는지 이야기 해 주시겠습니까?

형 주 여름이었어요. 언니들과 어울려 밥을 먹고 있는데 코피가 나기 시작하더니 멈추지를 않았어요. 골수검사를 하긴 했지만, 빈혈 정도로 진단이 내려졌을 뿐, 어느 누구도 심각해 하지 않았지요. 별다른 병명도 얻지 못한 채 코피가 날 때마다 병원에서 응급지혈만 받았었어요. 상태가 심각해 진 것은 중학교 1학년 때였죠. 큰 병원에서 다시 골수검사를 했고 '재생불량성 빈혈'이라는 진단을 받았어요. '잘 먹으면 낫는다더라' 라고 어머니는 말씀하셨지만, 병원에서 한달이 넘게 혈장치료를 하면서 그게 아니라는 것을 깨달았죠. 그 후 남성호르몬제인 '옥시메드론' 이란 약을 복용하면서 실제 투병생활이 시작됐어요. 이 호르몬제는 여자로서의 2차성장을 앞두고 있는 예민한 저를 너무도 괴롭혔어요. 얼굴에 남학생처럼 검은 수염이 솟고, 목소리가 굵게 변해갔어요. 제 나이의 소녀들이 겪는 비밀스러운 신체 변화를 저는 전혀 겪지 못했지요. 고등학교에 접어들면서 병은 저도 모르는 사이에 만성화가 되어 갔고, 약을 버리는 일도 잦아 졌어요. 그러나 약을 끊으면 금방 기력이 없어져, 활동을 할 수 없었지요. 스물네살 때 과다출혈로



조형주

1973년 2월 15일 생

1985년 6월 재생불량성빈혈 진단

1996년 7월 동종골수이식 성공

1998년 9월 현재 대구과학대학 보석디자인 2년 재학중

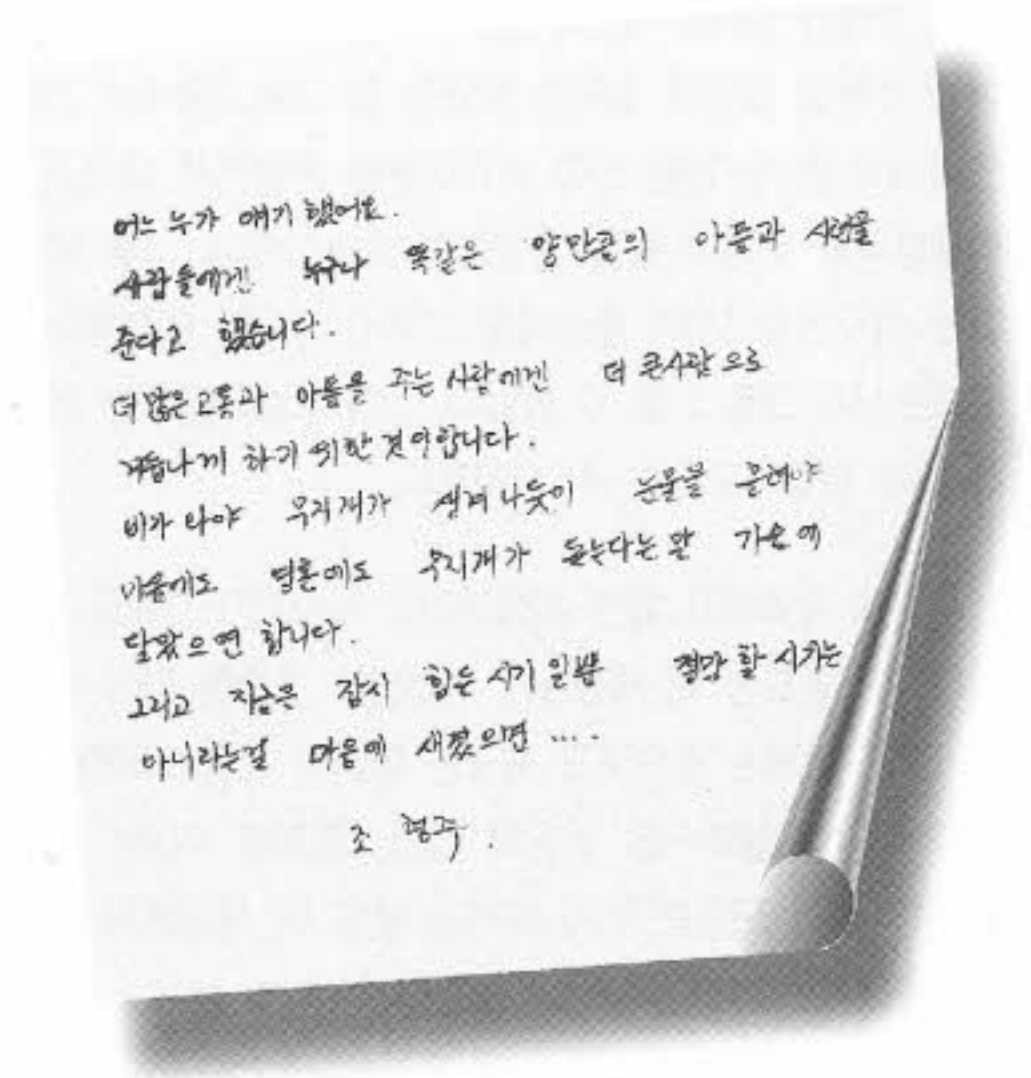
병원으로 옮겨졌을 때, 처음 골수이식에 대한 제안을 받았어요. 백혈병만의 치료방법인 줄 알았던 골수이식에 대한 소식은 '이제 결판이 나는 구내' 라는 담담함으로 다가왔어요. 동종 골수를 찾기 위해 군에 간 남동생까지 휴가를 받아 식구들이 병원에 모였고, 형제가 많은 탓에 둘째, 넷째 언니가 제 골수와 맞는 것으로 판정되었지요. 골수 이식을 준비하던 중 넷째 언니가 임신을 하는 바람에 둘째 언니의 골수를 받는 것으로 변경되었어요. 골수 이식 후 숙주반응 때문에 약 1년간 또 병원신세를 지게 되었죠. 그리고 지금은 이렇게 새로운 삶에 발을 들여놓게 되었어요.

KCLF (아픔을 딛고 일어선 형주 씨의 목소리는 그 누구보다 차분하고 부드러웠다.)

KCLF 정말 긴 터널을 빠져 나오셨는데, 앞으로의 계획을 들어 볼까요?

형 주 공부를 더 하고 싶어요. 그러나 결정권은 돈줄인 언니들과 부모님에게 있지요. 우선, 10월부터 보석감정사 자격증 취득을 준비할 생각이예요. 국내 공인보다 국제 공인 자격을 갖추어야 하는데, 쉽지가 않다는 얘기들이 많아요. 그래도 최선을 다할 생각입니다. 결혼.... 글썄요. 병으로 잘려나간 10년을 보상받고 싶은 생각이어서 인지, 지금으로써는 관심있고 하고 싶은 일을 맘껏 하고 싶은 것이 솔직한 심정이예요. 혹시 결혼을 한다면

서른살 정도, 그리고 편한 상대를 만났으면 좋겠어요. 자상하게 제 이야기에 귀를 기울일 줄 아는 그런 사람ियो. 저희 학과 남학생들이요? 남녀 비율은 반반인데..... 저를 설레이게 한 사람은 없었던 거 같은데요.



형주 씨의 가장 친한 친구는 라디오이다. 형주 씨는 힘겨운 하루하루를 FM에서 흐르던 음악으로 이겨 냈다고 한다. 라디오 방송국으로 보낸 많은 쪽지들. 그녀의 대화중 반을 차지하던 쪽지 주고받기. 오늘, 형주 씨는 치료중인 동생들과 부모들에게 희망의 작은 쪽지를 보내왔다.

자원봉사를 마치며



최민호 자원봉사자
한양대학교 경영학과

요즘 맥과이어 홈런 신기록 수립으로 미국뿐만 아니라 전 세계가 흥분하고 있다. 39년간이나 깨지지 않았고 기록경신이 불가능하리라고 보았던 그 기록이 깨졌으니 그럴 만도 하다. 하지만 맥과이어가 더욱 빛나 보이는 것은 단지 그가 야구만 잘하는 것이 아니라 아름다운 마음씨를 가지고 있기 때문인 것 같다. 그는 수백만 달러를 매년 자신이 설립한 어린이 학대 방지 재단에 기부하고 있으며 얼마전 방영된 한 프로그램에서 그는 유명인이라고 볼 수 없을 만큼 어린이들을 친절하게 대하고 어린이 학대방지를 위해 눈물을 글썽이며 호소하였다. 그를 보면서 뛰어난 야구선수로서의 존경심을 넘어선 순수한 인간적인 아름다움으로서의 그를 느낄 수 있었다. 그래서 미국인들은 아마도 그를 더욱 사랑하고 있는 지 모르겠다.

흔히들 각박하고 험한 세상이라고 말하지만 그래도 아직까진 하나님이 만드신 이 세상에는 아름답고 소중한 것이 많이 있는 것 같다. 작게는 순수하고 깨끗한 아이의 웃음에서부터 크게는 작년 이맘때 돌아가신 인도의 성녀 '테레사 수녀님'의 사랑과 희생까지. 이 모두는 누가 뭐라고 해도 이 세상에서 살고 있는 우리들에게는 가장 중요하고 소중한 것인 것 같다.

어린이는 무한 성장 가능성을 제외하고서라도 그 순수한 웃음과 티없는 마음만 보고 있으면 세상의 근심이 눈 녹듯이 사라진다. 성서에도 어린이와 같은 마음을 가지지 못한 자는 천국에 들어갈 수 없다고 하지 않는가! 정말 어린이의 깨끗한 마음과 웃음 보다 더 아름다운 보석은 없을 것이다. 사랑과 희생 또한

이 세상을 밝혀주는 귀중하고 소중한 것이다. 나보다 불편하고 어려운 사람들을 위해서 무언가 할 수 있다는 것 그리고 내 이웃의 아픔을 나의 아픔으로 느낄 수 있는 사랑이 있다는 것, 이것은 이 세상의 어떤 기쁨보다 크고, 소중한 것이다.

얼마 전 고향에서 작은 누님이 서울에 올라와 역에 간 일이 있었다. 막 지하철에서 내려 서울역 광장 계단을 오르려는데, 할머니 한 분이 계단을 힘겹게 오르고 계시는 것이 보였다. 지나칠까하다가 할머니를 부축해 드렸다. 할머니를 부축하면서 계단을 올라가는 짧은 순간동안 어디에서도 느낄 수 없었던 참 기쁨을 느낄 수 있었다. 비록 정말 작고 작은 사랑이었지만 그로 인해 내가 받은 행복감은 온 종일 나를 미소짓게 했다.

그런 의미에서 이번 여름 방학동안의 백혈병어린이후원회의 자원봉사는 나에게 많은 의미가 있다. 세상에서 가장 아름다운 어린이와 사랑이라는 것을 배울 수 있었고 느낄 수 있었기 때문이다. 병든 환아들을 보면서 건강의 소중함을 느낄 수 있었고 환아들의 부모님들을 통해서 가족의 소중함과 사랑을 느낄 수 있었다. 처음에는 백혈병어린이를 위해 무언가 하고 싶어서 봉사활동을 시작했지만, 결과는 내가 그들에게서 사랑이라는 커다란 선물을 받고 말았다. 다음에 다시 한 번 이런 기회가 온다면, 내가 받은 이 큰 사랑을 좀더 많은 이들에게 나눌 수 있는 그런 봉사활동을 할 것이다.

사랑이 모이는 곳

■ 부모모임 캠프지원

후원회에서는 부모모임의 활성화를 위해 하반기 시범사업으로 부모모임 가족캠프 지원사업을 전개, 경희의료원·여의도성모병원·서울대학교병원·이대 동대문병원의 캠프를 지원하였다. 후원회에서는 푸른우리마을(경기도 연천 소아암 전용시설) 무료사용, 최고 100만원의 지원금(부모모임 자립도 평가, 캠프예산에 따라 차등지원)을 부모모임에 지원하였으며, 98년 시범사업 평가를 통해, 지원내용을 확대할 예정이다.

이번 여름, 녹음이 우거진 푸른우리마을은 각 부모모임의 캠프로 분주한 여름을 보냈다.



■ 자원봉사 평가회

9월 4일 저녁 6시 30분, 98년 상반기 자원봉사자 평가회가 조출하게 마련되었다. 평가회에는 류혜원(서강대)씨를 포함한 13명의 봉사자들이 참석하여 상반기 봉사활동을 정리하고, 개선점을 함께 이야기하는 시간을 가졌다. 참석한 봉사자들은 봉사자간의 대화의 시간이 있었으면 좋겠다, 환아들과 함께 하는 프로그램이 좀더 있었으면 좋겠다는 의견을 모았고, 후원회는 봉사자들의 의견을 적극 반영할 예정이다.

■ 모자를 준비하는 어머니들

'우리 아이들한테는 모자가 필수품이에요! 남다른 시선에, 놀림에 상처를 받는 우리 아이들에게 엄마로서 당연히 해야 할 일 이죠' 준혁이(9세, 급성림프구성백혈병) 어머니와 후영이(7세, 뇌종양) 어머니의 하나된 목소리다. 준혁이 어머니는 뜨개질에 손재주가 있어 준혁이 모자를 떠 주다가, 다른 아이들과 나누고 싶어 모자후원을 하게 되었다. 후영이 어머니는 부업으로 나가고 있는 모자공장의 여유분의 모자를 아이들을 위해 전달하고 하고 있다.



■ 삼성카드 후원금 환아지원

지난 6월 삼성카드 베스트포인트제를 통해 전달된 사랑의 기금의 수술비 지원부분이 신혁준(3세, 신경모세포종, 수술비 700만원 지원), 김소영(16세, 횡문근육종, 치료비 100만원) 어린이로 확정, 지원되었다. 신혁준은 98년 현재, 지원금으로 1차 말초혈액조혈모세포 이식을 받아 좋은 경과를 보이고 있으며, 김소영은 외래 항암치료를 받고 있다.

■ 백혈병어린이 돕기 김기찬 독창회

9월 17일 오후 7시 30분 군포시민회관 소공연장에서는 '백혈병어린이 돕기' 테너 김기찬 독창회가 마련되어 가을의 문턱에서 이웃사랑을 느끼게 하는 시간이 되었다. 클래식 음악사랑회에서는 티켓판매 수익금 전액을 백혈병어린이를 위한 후원금으로 후원회에 전달하였다. 이번 행사에는 치료를 마친 김형수 어린이 가족이 함께 참석하였으며, 김형수 어린이가 백혈병어린이를 대표하여 김기찬 테너에게 꽃다발로 답례하였다.

천사백운동 지원환아 6·7·8월

♣ 천사백후원금을 지원받은 어린이들을 소개합니다.

■ 안세은 (여 / 만 9세) 6월 지원

판코니빈혈(진단 97년 6월) / 서울대학병원에서 치료중.

제대혈조혈모세포이식수술을 받은 지 5주째인 세은이는 지난 8월 3일부터 무균실에서 생활하고 있다. 세은이와의 첫만남은 외부인의 출입이 통제된 무균실 창문을 통해 이뤄졌다. 소독을 하고 무균실까지 쫓아 온 동화책과 분홍색 핸드백이 세은이가 9살 꿈많은 여자아이라는 것을 알려주고 있었다.

세은이는 세계적으로도 약 700명 정도의 환자밖에 없다는 판코니빈혈을 진단받았다. 국내에서 제대혈조혈모세포이식수술을 받는 것도 세은이가 처음이다. 그래서 세은이의 부모님은 더욱 답답하고 불안하기만 하다. 보험적용이 되지 않는 세은이의 희귀병을 치료하기 위해 회사에서 대출을 받아 마련한 집을 서슴없이 내놓았으나 매기가 전혀 없는 탓에 어머니의 속은 까맣게 타들어 가고만 있다. 천사백후원금을 지원받으면서 어머니는 작은 희망을 안는 듯 했다. 앞으로 나가야 할 길이 멀고 험하지만, 후원자님의 따뜻한 마음으로 일어서겠다는 말로 고마움을 표시했다.



■ 정주현 (남 / 만 5세) 7월 지원

신경모세포종(진단 98년 1월) / 서울대학병원에서 치료중.

반갑다는 인사를 작은 주먹으로 툭 치는 것으로 대신하는 주현이. 카메라 앞에서 승리의 V자를 해 보이며 개구지게 웃는 얼굴, 잠시도 가만히 있지 못해 항상 땀에 젖어있는 티셔츠는 아이가 과

연 아픈 아이인가를 의심케 한다.

그러한 주현이도 머리카락이 없는 민둥머리에는 민감해 한다. 바람이 불면 제일 먼저 모자로 손이 간다고 하는 주현이. 심지어 짜장면을 배달온 아저씨에게도 머리를 보일까 벽뒤로



숨는다며 어머니는 주현이의 어린 마음에 남은 상처를 본인이 더 아파한다. 현재 주현이는 조혈모세포를 모은 상태이며, 부수적인 치료 후에 수술을 받을 예정이다.

과학자가 될 거라는 주현이. '꽃이 왜 피는 줄 아세요?' 뿌리가 땅속에서 맛있는 것을 꽃에게 가져다주기 때문이라는 주현이의 설명처럼 주현이도 천사백회원들의 따뜻한 마음으로 아름다운 완치의 꽃망울을 터뜨리길 바라본다.

■ 채희원 (여 / 만 3세) 8월 지원

신경모세포종(진단 98년 2월) / 삼성서울병원에서 치료중.

지난 8월 20일 말초혈액조혈모세포이식수술을 받은 희원이는 11일 동안 무균실에서 지내다 지금은 일반병실에서 생활하고 있다. 아프기 전, 일을 나가는 엄마와 헤어지는 것을 유난히 싫어했다는 희원이는 아프면서부터 유난히 엄마가 곁에 없는 것을 불안해 해 엄마가 화장실을 갈 때도 함께 갈 정도라고 한다.

천사백수술비 지원이 아니었다면, 1차 이식수술을 무사히 받을 수 없었을 거라며, 고맙다는 말을 연이어 하는 희원어머니는 희원이가 완치되는 날 천사백후원자가 되어, 희원이가 받은 사랑을 다른 아이들에게 베풀겠다는 작은 약속까지 했다. 희원이가 아프면서 남의 아픔을 더욱 이해하게 되었다는 말과 함께.

일차 수술을 마치고, 두 번째 수술을 기다리는 희원이네는 의료보험적용이 안 되는 이차 수술비를 걱정해야 하지만 씩씩한 희원이와 희원이 보다 더 씩씩한 어머니는 희망의 미소를 짓는다.

카메라 앞에서는 모델처럼 포즈를 잘 취한다던 희원이가 오늘은 기분이 상했는지 짜증을 내는 통에, 병실을 나올 수 밖에 없었다.

◆천사백운동 참여현황 (98. 8. 31. 현재)

전화접수 후원자 : 4,249명의 후원자 8,904구좌
 자동이체 후원자 : 2,345의 후원자 7,151구좌
 현재까지 적립된 금액 : ₩65,151,507

◆천사같은 이웃을 소개합니다.

(98. 6. 1. ~ 8. 31. 자동이체 신청을 해주신 신규 후원자)

- 국민은행** (계좌번호 031-01-0414-356 / 예금주 백혈병어린이후원회)
 강동일 강태희 강현숙 고병국 고호경 김금봉 김상희 김선녀 김선영
 김영구 김오진 김은정 김중선 김학근 김현정 김혜영 박승호 배영희
 서혜경 송태화 오주현 오현주 우길식 위영숙 윤지희 이건우 이계철
 이광식 이민정 이순애 이승호 이제일 이현주 이호용 임경혜 장민식
 정은아 조동환 조해숙 최정희 황경주 황인성
- 기업은행** (090-000260-04-022)
 박기정 박민주 백주현 서혜린 양한승 이경숙 이문영 이진숙 이현우
 임승준 최종완 한경주
- 농협** (029-01-170940)
 강봉철 강연구 김 경 김경숙 김기양 김문정 김범수 김연철 김영미
 김정호 김종화 김준기 노병욱 박석환 박순분 박줄희 배춘금 백경희
 서향득 선봉수 송영미 송유나 신석준 안순옥 이무윤 이인자 이태운
 장학규 정경자 정병윤 정성규 정수화 정준재 최정미 최창준 호은경
 홍선화
- 상업은행** (112-04-112571)
 구하은 김양희 김영희 김용수 성장현 손지애 이광재 이현주 장명숙
 조장희 최의주 한장욱 황도순

서울은행 (16508-2945601)

* 서울은행은 그 동안 시스템상 후원자의 이름을 실지 못했습니다.

다음 명단은 지금까지 자동이체를 해 주신 모든 후원자입니다.

- (주)종원철강 강보승 강성호 강수연 강은솔 강정희 강희정 권창욱
 금영임 김경원 김미강 김미경 김민정 김봉선 김상웅 김선영 김성수
 김성우 김성현 김세미 김시웅 김연정 김영본 김우희 김정숙 김정희
 김 철 김태현 김판종 김화자 남상주 류희연 문홍연 박병수 박상길
 박성림 박응수 박재용 박정희 박해영 반범식 반해동 배은영 백진아
 설남수 손경숙 손순의 손종렬 송명주 신경호 신연분 신혜란 안희정
 양재구 오동준 유시종 윤성자 이권미 이동규 이명희 이 선 이성기
 이성로 이성자 이승연 이영기 이영자 이유국 이유정 이은정 이정숙
 이준근 이형순 이해정 임금주 임동재 임정연 장영산 장영욱 전형민
 정미숙 정지석 조경숙 조기창 조순복 조혜림 최부림 최장희

신한은행 (394-01-000694)

김경욱 김미숙 김민자 김봉진 김응배 김창진 박찬중 양서운 이윤혜
 이인화 최안식 홍상욱

외환은행 (141-22-00799-6)

구경숙 김현준 박미애 박병진 박수현 우미선 윤영관 이경애 한소영
 홍성민

제일은행 (225-20-385050)

김준식 이병광 임재우

조흥은행 (367-01-192434)

김린영 김선자 김성조 김영우 김혜정 민은주 박영순 박지영 박찬중
 배석순 백상식 서기곤 안희규 예기현 윤기권 이강모 이인숙 이재식
 임종명 정보연 정희교 조승미 조주호 한승수 한창우 황태용

주택은행 (488401-01-001485)

강보현 김영아 류춘연 박근항 신금주 안동철 이계숙 이규실 이세은
 이점남 이정순 이충수 임성순 임수진 장기원 정상훈 정은자 하영임
 허종균 홍정분 홍준표 황만기

한일은행 (375-044183-13-001)

권정진 김민호 류정숙 박제현 안영희 양정모 양정승 윤석훈 이경옥
 이은희 이재운 이재환 전준현 정왕진 조혜선 최인향

◆천사백운동에서 만난 천사 / 대구여고 선생님들

차를 타고 이동중이던 김현숙 선생님(대구여고 독일어과)은 우연히 라디오를 통해 천사백운동에 대해 듣게 되었다고 한다. 선생님은 홀려들은 후원회 사무국 전화번호를 알아내기 위해 방송국으로 전화에 전화를 거둬, 결국 번호를 알아냈고, 컴퓨터로 직접 천사백 동참 권유글을 작성하여 동료 교사들에게 전했다. "남을 돕는 것은 먼저 마음을 열어야 한다는 생각에 말보다는 글로 전하게 됐다"는 선생님의 열성으로 천사백운동 바람은 대구여고 24명의 후원자에 이어 경북여고로 전근간 권오근 선생님의 4명까지 모두 29명으로 늘어났다. 김현숙 선생님은 마지막으로 "그래도 많은 분들이 관심과 사랑으로 후원하고 있으니, 어린이와 가족들이 희망을 잃지 않았으면 좋겠다"는 메시지를 전해 왔다.

작년 10월에 시작된 천사백운동이 어느덧 1년이 되어 갑니다.
 아쉽게도 목표인 1만구좌를 달성하지 못했습니다.
 천사백 후원자 여러분! 천사백운동의 홍보요원이 되어 주십시오.



사랑이 모이는 곳

▶ 새로 가입한 한뜻후원자 (98. 6/10~9/10)

신준호 유태영 문영석 김미정 김병욱 최순혁 최영철 위은숙
최용호 이상철 이경자 황운규 김성종 김영석 한춘미

▶ 사랑의 헌혈증서 (98. 6/10~9/10)

김명기(6) 정호원(6) 박찬중(3) 이연희(3) 김영준(4)
김은자(2) 진지현(1) 정재웅(29) 강미순(9) 박영숙(3)
하계동성당(15) 인하대학교 학생들(31)

▶ 특별후원금 후원품

7월		8월	
그락소웰컴	1,200,000	레고코리아(부산행사)	928,300
파마시아업존	1,200,000	9월	
새마을금고(서울대병원내)	300,000	김기찬독창회	465,000

양념일체후원(제일생명의 집) - 봉사 모임 사랑터	김치후원(제일생명의 집) - 정릉교회 모자후원 - 장준혁·이후영 어머니
김치저장고(담채) - 김윤수 어머니	가발후원 - 동남교역

▶ 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)

이번 가을호는 삼성카드(주) '베스트 포인트 제도-사랑의 성금행사'
후원금으로 제작되었습니다.

발행인/이순형 발행처/백혈병어린이후원회(사회단체등록 서울특별시의약 제208호) 110-460 서울시
종로구 연건동 114-3번지 전화 : 766-7671~3 팩스 : 766-7674 제일생명의 집(서울시 종로구 연건
동 766-7671) 푸른우리마을(경기도 연천 0355-34-9981) 예금구좌 : 310-03-002396(조흥은행)
012989-0019486(우체국) 7607451(은행지로) 예금주 : 백혈병어린이후원회

