

2000 봄호

스물 넷

리판용



백혈병어린이후원회

# 사랑이 있는 푸른 우리 마을



<http://childcancer.welfare.net>

## 꿈은 꿈꾸는 자에게만 실현된다



백혈병어린이후원회  
회장 송상현  
서울대 법대 교수

후원회 사무국으로 스며드는 햇살이 따사롭게 느껴지는가 했더니 그새 꽃샘추위가 찾아와 다시금 어깨를 움추리게 합니다. 그러나, 지금 후원회 사무국에서는 봄햇살보다 더 따스함으로 한껏 봄을 느끼고 준비하고 있습니다.

겨우내, 아니 후원회가 결성된 이후부터 늘 꾸어오던 꿈-우리 백혈병 및 소아암 아이들만의 세상을 만드는 것이 드디어 실현될 기회가 왔기 때문입니다. 후원회에서는 올봄 서울(여의도)과 광주에 쉼터를 개소하고, 가을에는 부산과 대구에도 개소할 예정입니다. 정말 꿈만 같습니다. 현재 운영되고 있는 서울 제일생명의 집을 처음으로 개소하면서 곧 다른 곳에도 쉼터가 준비될 수 있기를 얼마나 고대하였는지 모릅니다. 제일생명의 집도 마련되기가 쉽지 않았는데, 다른 곳은 더욱 힘들더군요.

그동안 많은 기업체와 후원단체, 그리고 각종 공익기금에 쉼터 개소를 위한 사업제안을 하면서 거절당하기를 수십번, 마음의 상처도 많이 받았습니다. 그런데, 신기합니다. 그 마음의 상처들이 지금은 씻은 듯이 사라져 버렸습니다.

쉼터뿐만이 아닙니다. 이 외에도 올해는 우리 백혈병 및 소아암 어린이와 그 가족들에게 희망적인 소식이 많습니다. 국민기초생활보장법이 시행되면서 혜택을 받을수 있는 상황도 조금 나아졌고, 보건복지부의 난치성질환자 지원에 관한 방안도 연구가 진행 중입니다.

이 좋은 소식이 있기까지는 후원회를 믿어주신 아픈 아이들의 부모님들과 후원자 여러분의 힘이 컸다고 생각합니다. 아직 사회복지법인이 아님에도 불구하고 후원회가 공신력을 얻어 정부부처의 지원을 받을 수 있었던 것은 다양한 의견을 주시는 부모님들과 꾸준한 관심을 보여주시는 후원자님들의 덕이라고 생각합니다.

그렇습니다. 겨우내 꾸던 꿈이 정말 실현되더군요. 오늘 밤부터는 상반기 내에 사회복지법인 설립을 목표로 새로운 꿈을 꾸겠습니다. 부모님, 후원자님, 여러분도 같이 꿈꾸어 주십시오.



# 2000년도 의료보호대상자 지침

소아암을 진단받은 후 부모님들은 아이의 병에 대한 걱정이 가장 크지만 그에 못지 않게 치료비로 인한 현실적인 어려움도 많습니다. 소아암 아이들에게 진료비를 지원해 주는 기관이나 단체에 문의하여 후원금을 받는 것 뿐만 아니라 의료보호 대상자로 선정되어 혜택을 받는 것도 치료비 부담감을 줄이는 좋은 방법이 될 수 있습니다.

## Q1> 의료보호대상자가 되면 어떤 혜택을 받게 되나요?

입원시 기준으로 볼 때, 의료보호1종 대상자는 본인부담금이 전혀 없습니다. ( 단, 치료항목이 비급여항목일 경우에는 전액 부담해야 합니다. ) 그리고 의료보호2종 대상자는 의료보험 대상자와 마찬가지로 총 진료비용의 20%를 부담해야 하며 의료보험료를 납부하지 않는다는 점만 일반 의료보험대상자와 다릅니다.

## Q2> 의료보호대상자가 되기위한 자격기준은 무엇인가요?

의료보호대상자가 되기 위해서는 생활보호대상자 또는 한시적 생활보호대상자로 선정되어야 합니다. 대상자별 소득 및 재산기준은 다음과 같습니다.

### 1) 생활보호대상자 (거택·자활보호대상자 동일기준)

가구규모	1인가구	2인가구	3인가구	4인가구	5인가구	6인가구
소득기준(월)	32만원	54만원	74만원	93만원	106만원	120만원
재산기준	2,900만원 이하 (과세표준액 기준)					

※ 7인 이상 가구는 6인가구와 동일함.

### 2) 한시적 생활보호대상자(생계·자활보호자 동일기준)

가구규모	1인가구	2인가구	3인가구	4인가구	5인가구	6인가구
소득기준(월)	32만원	54만원	74만원	93만원	106만원	120만원
재산기준	4,400만원 이하 (공시지가 기준)					

※ 7인 이상 가구는 6인가구와 동일함.

※ '한시적 생활보호'는 경제난으로 인하여 부양의무자로부터 적절한 부양을 받기 어려운 시기에 마련된 특별조치로 실직 등 생활수단의 상실과 소득의 감소로 일정수준의 생활을 유지하기 어렵게 된 자를 지원대상으로 합니다.

## Q3> 재산과 소득기준에 해당하기만 하면 대상자로 선정되나요?

아닙니다. 위와 같은 소득 및 재산기준 외에도 각각의 대상자 선정에 대한 법정요건이 있으며 시·도별로 배정인원이 있기 때문에 소득 및 재산기준에 해당이 될 경우라도 생활보호대상자로 선정되지 못하는 경우도 있습니다. 또한 의료보호기간이 따로 정해져 있어 이 기간이 경과되면 소득조사를 재 실시하며 의료보호대상자 책정기준에 부적합할 경우, 보호대상자 자격이 상실됩니다.

## Q4> 어떻게 신청하나요?

신청장소는 거주지 관할 읍·면·동사무소로 사업 담당자의 생활실태 조사 후 신청이 가능합니다.

## Q6> 생활보호대상자 종류에 따라 의료보호 혜택도 달라지는 건가요?

그렇습니다. 생활보호대상자 중 거택 및 시설보호대상자와 한시적 생활보호대상자 중 생계보호자가 의료 보호 1종 혜택을 받게 됩니다. 나머지 대상자들은 의료보호 2종 대상자가 됩니다.





## 신의 아들이라 자칭하는 사나이

180cm에 가까운 키에 하얀 피부를 지닌 세환이는 어느 고등학생과 다를 바 없다. 지난 겨울방학에는 친구 두명을 이끌고 후원회에서 봉사활동도 할 정도로 매사 적극적인 세환이의 모습에서 환자였던 모습을 찾아볼 수 없다. 인터뷰 내내 자신을 '신의 아들' 이라고 자칭한 세환이의 삶을 살짝 공개한다.

**KCLF** 이번 겨울방학 후원회에서 봉사활동을 하게 된 동기가 뭐죠? 그리고, 봉사활동 내용과 소감을 말해주세요?

**세 환** 지난 여름방학에는 동사무소, 파출소에서 봉사활동을 했어요. 그러다가 좀더 색다른 곳을 찾기 위해 H대 사회봉사단으로 직접 연락을 했지요. 그랬더니 그곳에서 집과 가까운 후원회를 소개시켜 주었어요. 또 치료를 받는 동안 인연이 있었던 분이 근무하고 계셔서 오게 되었죠. 저와 친구들이 주로 한 일은 회보발송 작업이었죠. 회보접기, 풀칠하기 등 단순한 작업만 계속하게 되다 보니 지루하고 머리에 쥐가 나는 것 같았어요. 파출소에서는 이상한 사람들을 보는 게 재미있었지만 이곳에서는 연예인처럼 예쁜 선생님들이 많아 좋았던 것 같아요.

**KCLF** 그럼 세환이는 처음 어떻게 자신의 병을 알게 되었는지 물어봐도 될까요?

**세 환** 목에 뭐가 난 것처럼 부어올랐어요. 처음에는 그냥 아빠랑 동네에 있는 개인병원에 갔는데 편도선이라는 진단을 받았지요. 며칠을 약을 먹어도 차도가 없어 좀더 큰 병원을 찾게 되었고, 그곳에서 백혈병이라는 진단을 받았어요. 그 뒤 대학병원으로 옮겨 치료를 받게 되었어요.

**KCLF** 치료과정에 대해 좀더 자세히 설명해줄 수 있겠어요?

**세 환** 저는 큰 부작용없이 치료를 잘 받았어요. 그러다보니 가족내에서 임의로 상태가 좋다고 판단하고 저는 약 1년간 치료를 중단하게 되었죠. 자세한 기억이 나지 않지만 가족의 합의하에 치료를 다시 받게 되었던 것 같아요. 1년간의 중단으로 치료를 다시 처음부터 시작하게 되었고 그래서 치료기간이 전체적으로 길어졌어요. 이식없이 항암치료만 받고 약물치료를 마쳤어요. 현재는 매월 한번씩 병원에 다니고 있고, 1년에 한번씩 종합검사를 받고 있어요. 완전한 완치판정을 받으려면 아직은 조금더 있어야 하겠죠.(※ 백혈병의 경우 약물치료를 마친 뒤 지속적인 검사를 하고, 치료종결 후 약 5년간 재발이 없을 경우 진정한 의미의 완치판정을 내린다.)

**KCLF** 치료과정 중 가장 힘들었던 점은 뭔가요? 어떤 사람들은 외모 때문에 많은 고민을 했다 던데...

**세 환** 흔히 항암제를 맞게 되면 동반하는 부작용 중 하나로 저는 자주 구토를 했는데 이 점이 가장 힘들었어요. 저를 주로 돌봐주신 할머니도 이런 제 모습을 보고 많이 힘들어 하셨어요. 저의 경우 외모로 고민했던 적은 없어요. 그야 워낙 밀바탕이 좋아서...(얼굴색 하나 안 변한다)





## 김세환

1982년 생

1994년 급성림프구성백혈병 진단

1998년 치료종결

현 재 동성고등학교 2학년 재학

**KCLF** 치료받는 중 가장 기억에 남는 사건과 사람이 있다면?

**세 환** 방송출연을 하려다가 수치가 낮아 출연을 하지 못한 것이 가장 섭섭하면서도 기억에 남아요. 갑자기 수치가 낮아지는 바람에 방송출연을 하지 못하게 되었고, 많은 연예인을 만날 수 있는 기회를 놓친 것이 지금 생각해도 아쉽네요. 기억에 남는 사람은 중학교 시절 음악을 가르쳐 주셨던 선생님이에요. 제가 할머니와 단둘이 살면서 치료받는 것을 안타깝게 생각한 선생님께서는 용돈도 주시고 많은 격려를 해주셨어요. 찾아가지 못하는 것이 죄송스러울 따름이죠.

**KCLF** 학교생활은 어땠는지 말해줄래요? 남자인데 체육활동은 어떻게 했나요? 친구들은 어떻게 사귀었죠? 학교공부는 잘 했나요? 학교생활에 대해 궁금한 게 많아요.

**세 환** 초등학교 6학년 때 발병을 해 중학교 입학할 수 없었고 중간에 1년간 학교를 쉬어야 했어요. 1년 뒤 복학을 하기 위해 혼자 중부교육청에 찾아가 학교배정을 받았던 기억이 나요. 당시 삼촌밖에 도움을 줄 사람이 없었는데 삼촌마저 바빠 혼자 교육청을 찾아갈 수 밖에 없었거든요. 저도 알고 보면 책임감이 꽤 강하거든요.(그렇다. 세환이의 경우 다른 두 친구들에 비해 봉사활동 시간과 출석을 우수하게 이수한 학생이었다) 그래서 그런지 병원에 가는 것을 제외하고는 결석한 적이 없어요.

체육의 경우 처음 진단받은 1년간은 가볍게 뛰는 거 외에는 그냥 쉬었어요. 그런 뒤에는 정상적으로 체육활동을 했죠. 병원에서 몸에 무리가 없다면 해도 좋다고 하더라고요. 제 학교친구들은 저를 다른 친구들처럼 평범하게 대해주었던 것 같아요. 저도 성격상 병을 숨기고 있지 못하기 때문에 예나 지금이나 병에 대해 솔직하게 말하구요. 친구도 제가 먼저 말을 걸어 사귀었던 편이죠. 그러나 솔직히 말해 공부는 못했어요. 치료받을 당시 소홀히 했던 기초 때문에 지금 학과공부를 따라가기 어려운 것 같아요. 그래도 성격이 좋은 탓에 다음에 잘 하지라고 넘겨버리죠.

**KCLF** 마지막으로 앞으로 계획은 뭔가요?

**세 환** 의경을 가서 경찰이 되는 것이 현재 목표인데 엄마는 저의 건강을 생각하셔서 그런지 별로 마음내켜하지 않으시죠. 다들 군대를 안 간다고 하는데 저는 가고 싶어서 이것저것 고민이 되네요. 운동이나 일본어를 특기로 살려 대학에 진학하려는 생각도 하고 있습니다.

**KCLF** 치료받는 동생들과 부모님에게 한마디만 말해주세요.

**세 환** 멋있는 말을 해야 할텐데... '시간이 약이다'라는 말을 하고 싶어요. 지금은 힘들지만 한 때니까 조금만 참고 이겨내면 좋은 날이 올 것이라 생각합니다.



## 보람과 추억의 시간들

자원봉사자 한은경  
풍문여고 3학년 재학



98년 우연한 기회로 백혈병어린이후원회의 회보를 접하게 되었고 99년 3월부터 봉사활동을 시작했습니다. 고등학생인지라 자주 나와 도와드리지 못했고, 큰 힘이 되어드리지 못했던 것 같습니다. 처음엔 어색하고 실수를 해서 죄송했습니다.(지금도 실수를 하고 있어요..) 봉사활동을 하면서, 많은 즐거움을 얻고 보람도 얻었습니다. 그리고 추억도 얻었습니다. 지금 가장 기억나는 것은 환아들을 만난 것입니다. 처음 전 환아들은 모두 우울하고, 창백한 아이들이라는 잘못된 편견을 가지고 있었습니다. 하지만 그들은 어느 어린 아이들과 마찬가지로 티없이 맑고 명랑한 아이들이었습니다. 아픔을 가진 아이들이라고는 보이지 않더군요. 그런 아이들을 보곤 제 자신에 대해 반성을 하게 되었습니다. 그리고 또 하나의 추억, 같이 봉사활동을 하시는 언니, 오빠들 모두모두 선하시고 재미있으신 분들이었습니다. 이곳에서 내가 남을 위해 봉사활동을 했다기보다도 내 자신이 얻는 즐거움이 더 많았던 것 같습니다.

### 후원회 짧은 소식

#### “푸른우리마을” 매각!

후원회의 이용시설 중 하나인 푸른우리마을(경기도 연천 소재)이 매각되었습니다. 푸른우리마을은 소아암 가족들을 위한 휴양시설로서 1995년부터 운영해 왔습니다. 그러나 대중교통편의 부족과 거리상의 이유로 이용률이 저조하여 운영 적자폭이 심화되어 부득이하게 매각하게 되었습니다. 이 점 환아가족 여러분과 후원회원님들의 이해를 부탁드립니다. 매각 자금은 전액 사회복지법인 설립의 기본재산이 될 것입니다. 그동안 사회복지법인 설립을 준비해 온 후원회는 푸른우리마을 매각을 계기로 올 상반기에 법인설립을 추진할 계획이며 보다 더 공신력있는 기관으로 거듭나도록 노력하겠습니다.

앞으로 후원회가 발전해 가는 과정을 함께 지켜봐주십시오.

#### 소아암가족들과 함께할 일꾼들을 소개합니다!

- 우체국 훈사랑의 집 개소 등 후원회 사업확장으로 새로운 직원들이 채용되었습니다.  
( 사회복지사 : 석진경, 전성미, 정 옥 )
- 지난 2년동안 천사백운동과 수술비 지원사업을 담당해 온 최지해 사회복지사가 2월 19일자로 퇴사하셨습니다.



## 삶의 등불이 되어준 아이들을 위하여

가장 사랑하는 사람이 가장 아프게 한다고 했듯이 내게도 상처로 얼룩진 지난 300여일은 아이를 보낸 후에 가장 어렵고 힘들게 지내온 날들이 있었다.

98년 '급성골수성백혈병'이라는 진단을 받은 아들이는 99년 4월의 끝자락에 285일간의 전쟁을 조용하게 접고 말았다. 수많은 어려움과 난관에 부딪히면서도 미소를 잃지 않았던 아이는 나에게 85개월 24일만 허락한 채 세상의 끈을 놓고 내 손을 놓으면서도 잊지 못할 한 마디를 남겼다. "엄마! 사랑해, 그리고 너무 감사해요"

아이를 보내고 오랫동안 아무 것도 할 수가 없었다. 극심한 불면증과, 우울증, 대인기피증, 두통과 구역질. 급기야 정신과 치료까지... 지금도 약간의 치료에 의존하고 있는 상태이나 내 의지와는 싸움에서 굴복한다면 그것은 먼저 보낸 아이에게 너무나 부끄러울 것 같아서 시간이 날 때마다 음악을 듣거나 책을 보면서 마음을 다잡고 있다. 그리움을 참지 못할 때에는 아이의 성장비디오도 보고 일기장도 들여다보면서 그 때 생각에 피식 하고 웃기도 하고 아이의 손때 묻은 모든 것을 만지작거리면서 함께 지낸 날들에의 소중한 추억을 다시 한번 되새긴다.

아이를 지우려고 애쓰지도 않으며 다만 아이와 함께 했었던 모든 시간들이 내게도 있었다는 것에 그저 감사를 한다. 많은 추억과 웃음과 행복이 그 아이로 인해서 알 수 있었고 배우기도 했기에 아이에게 고마울 뿐이다. 아이는 나에게 많은 훈장을 달아 주었기에 그 훈장이 얼룩지지 않도록 아주 부지런하고 열심히 살아가게끔 내 삶에 커다란 등불이 되어주고 있다.



난 언제나 4월이 오는 것이 싫었다. 4월은 내 삶을 앗아가기도 하였고 내 두 아이를 훔쳐가기도 했기에 4월을 두려워하는지도 모른다. 하지만 이제 곧 봄이 오면 나는 아이가 좋아한 사계의 봄을 칠 것이며 내 아들도 피아노를 치는 나의 옆에서 같이 음악을 들으며 즐거워하리라.

우리의 삶이 독창으로 이루어 질 수 없듯이 우리들이 겪은 시련도 혼자서는 해결되지 않는다. 너무나 많은 시간을 깊은 터널 속에 가두어 두게 되면 나 자신이나 모든 사람들에게 특히 떠나보낸 아이에게 큰 짐을 안겨주는 것밖에 되지 않는다. 하지만 아이는 엄마의 약하고 초라한 모습을 원치 않을 것이다. 언젠가 텔레비전을 보니 백혈병으로 아들을 잃은 어머니가 백혈병, 소아암을 앓고 있는 아이들을 위해서 봉사하는 모습을 보며 신선한 감동을 받았다. 나 역시 따뜻한 사랑을 만들어 가고 싶다.

우리 아이들이 떠난 곳은 바라보기도 눈이 부신 아름다운 천국이기에 그 아이들의 소망을 회피하지 말고 하나씩 하나씩 정리하면서 부끄럽지 않는 인생을 살아가야만 할 것이다.

잃은 것에 대한 집착에서 우리는 서둘러서 정리를 해야만 한다. 아파했던 시간만을 생각하지 말고 아이가 함께 해서 아름답고 예쁜 시간들이었다고 생각을 바꾸어 보자. 그래서 더없이 행복했었다고..

우리의 아이들은 아주 특별한 사랑으로 남아 있습니다.

힘내시고 용기를 가지세요.

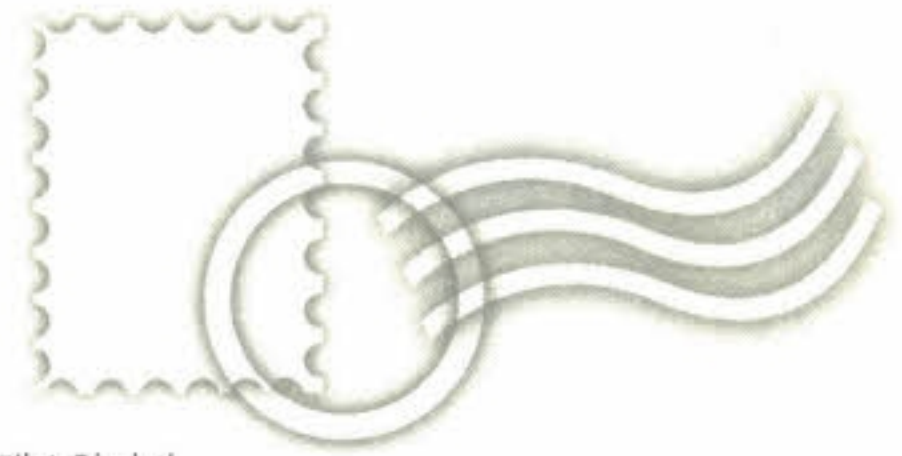
2000년 2월

故. 김승휘 엄마 손미향

승휘는 98년 서울대학교병원에서 급성골수성백혈병으로 치료 받았었다. 조용하면서도 엄마를 많이 사랑했던 아이 비록 짧은 만남이었지만 그 만남을 오래도록 기억하겠습니다.



## ‘우체국 혼사랑의 집’ 개소



후원회가 광주와 여의도에 ‘우체국 혼사랑의집’을 2000년 4월 20일(예정) 개소합니다.

### ♡ 왜 ‘우체국 혼사랑의 집’ 인가요?

- 정보통신부의 도움으로 시설이 마련되었고, 크고 많은 사랑을 모아서 운영되길 바라는 마음에서 ‘혼사랑의 집’이라 하였습니다.

### ♡ 이 집이 왜 필요한 거죠?

- 소아암환자 중 대도시에서 거주하고 있는 경우는 30%정도에 지나지 않습니다. 지방도시 중에서 소아암치료를 전문으로 하는 병원은 서울, 부산, 대구, 광주 등과 같은 큰 도시에 편중되어 있어 중소도시 또는 섬지역에 거주하고 있는 환아들은 잠깐의 진료를 위하여 몇 시간씩 차를 타고 고생을 하며 서울로 와야하고 척추주사를 맞고도 충분한 휴식시간 없이 다시 장시간의 고속버스 또는 기차를 타고 집으로 내려 가야 합니다.

‘우체국 혼사랑의 집’과 같은 시설이 개소된다면 오고가면서의 환아와 가족들의 지친 모습을 더 이상 보지 않아도 되며, 위생적이고 편안히 쉴 수 있는 쉼터의 공간에서 치료에만 전념할 수 있습니다. 또한 치료때문에 돌아볼 수조차 없었던 여러 가지 교육과 후원회 서비스제공에 우리 환아가족들은 병원으로 향하는 발걸음이 더욱 가벼워 지고, 치료를 포기하는 일도 줄어들 것입니다. 이러한 환아의 집은 국가나 사회의 지원이 부족한 우리나라 의료 현실에서 매우 필요합니다.

### ♡ 외국에도 있나요?

- 외국의 경우 맥도널드 햄버거 회사가 이익의 일부를 사회로 환원하며 지은 Ronald McDonald House라는 시설이 미국 대도시에서 10여개가 분포되어 있습니다. 이 시설은 호주와 일본에도 있다는군요. 세계적인 농구스타 마이클 조단도 후원자라고 합니다.

### ♡ ‘우체국 혼사랑의 집’에서는 환아들에게 어떤 도움을 주나요?

- 숙박 프로그램 : 환아와 보호자에게 위생적인 환경을 제공
- 위탁보호 프로그램 : 저소득층 및 맞벌이가족의 소아암 환아와 환아 형제에 대한 일시보호
- 학습지도 프로그램 : 치료를 위해 휴학중인 환아에게 치료 후 학교생활에 적응할 수 있도록 학습지도
- 아동놀이 및 미술지도 : 친구들과의 놀이문화를 제공하여 혼자가 아닌 함께 어울릴 수 있도록 사회성 발달 유도
- 종이접기 교육 : 환아의 정서적·인지적 발달 및 소근육 발달을 길러주며, 간병에 지친 환아모에게 여가활동의 기회
- 부모소모임 및 상담 사례관리 : 환아모의 심리사회적 어려움 감소 및 부모간의 정서적 지지모임 기반 확립



# 가슴 벅찬 기쁜날을 기다리며

이 글을 쓰기에 앞서 정보통신부와 백혈병어린이후원회 관계자 분들께 진심으로 감사를 드립니다.

'우체국 호사랑의 집'은 정말 빛고을동우회(전남대병원 백혈병·소아암환아 부모회)의 모든 회원들이 기다려 왔던 일입니다.

한가지 실례로 완도군 신지면에서 전남대병원까지 치료받기 위해서는 하루전에 배를 타고 읍내로 나와 그곳에서 하루를 보내고, 다음날 병원 외래에서 진료를 마치고 나면, 점심시간에 마땅히 어느 식당에서 어떤 음식이 아이에게 좋으며, 어떤 음식을 먹고 싶어하는지 등 모든 일이 걱정뿐입니다. 그뿐인가, 오늘은 어느 곳에서 하루밤을 묵을 것인가? ...

머리카락도 없고 얼굴을 반이나 가리는 마스크로 인해 우리아이에게 쏟아지는 낯선 시선들을 한몸에 받으며 병원을 왕래해야하고, 깨끗하고 위생적인 생활로 감염을 철저히 예방해야 하는데 여러사람들이 왔다갔다하는 여관을 전전하게 하는 것은 부모로서 너무 가슴아픈 일입니다.

어찌보면 이런 일은 모든 환아 보호자가 정보의 차이는 있으나 다 같이 느끼는 문제일 수 밖에 없는 현실일 것입니다.

그러나 이제는 지방 환아들의 숙박문제, 맞벌이 부부의 위탁교육, 학업을 잠시 중단한 환아 및 학업을 계속하는 환아들에게도 학원에서 배우는 교육의 어려움을 쉼터에서 마련할 교육프로그램으로 해결할 수 있으며, 환아 가족들을 대상으로한 부부갈등, 남은 자녀와의 문제점에 대한 프로그램 등 이 모든 문제들을 '우체국 호사랑의 집'에서 모두 해결할 수 있게 되어 감사와 기쁨으로 가슴 벅칩니다.지금까지는 이 모든 일들이 체계적으로 이루어지지 못했기 때문에 더욱 기대와 희망을 가지며 '우체국 호사랑의 집'이 문을 열 그날만을 손꼽으며 기다리겠습니다.

다시 한번 소원을 희망으로 이루게 도와주신 정보통신부와 백혈병어린이후원회 관계자 분들께 감사를 드립니다.

전남대병원 부모모임 조순필 회장님께서 보내주신 글입니다.

## ♡같이 참여해 주세요

- 의료비용 외 부대비용이 더 많이 소요되는 소도시 및 섬지역의 소아암 환아 가족들의 정신적인 고통을 조금이나마 덜어 줄 수 있는 '우체국 호사랑의 집'에 지속적인 관심과 사랑을 함께 할 따뜻한 마음의 후원자가 되어주세요

- 월1천원(어린이회원)       월5천원       월1만원  
 월2만원       년회원(5만원 이상)

◆신청 및 문의:백혈병어린이후원회 02)766-7671~2

## ♡후원물품도 기증 받습니다.

- 복사기, 벽 거울, 보온밥솥, 전자렌지, 자외선 소독기, 세탁건조대, 청소기, 세탁기, 에어컨, 식기건조기, 프린터, 선풍기, 식기set, 주방용품set 등



# 사랑이 모이는 곳

## 동전모으기

유통업체인 대한통운-코렉스마트에서는 99년 12월 17일부터 31일 까지 "백혈병 어린이돕기 사랑의 동전모으기" 행사를 각 지점에서 개최하여 수익금 10,000,000원을 후원회에 전달해 왔다. 경제적 지원이 필요한 이문희(이대동대문병원) 어린이에게 치료비를 전달을 하고 수익금 중 일부는 진료비지원 외 사업비로 후원을 받았다. 후원회에서는 강서점과 돈암점 동전모으기 행사에 함께 참여해 쇼핑 고객들로부터 큰 호응을 얻었다.



## 백혈병 어린이 돕기 LOVE LOVE 페스티벌

후원회는 99년 11월 10일 동대문의 대형 패션상가인 두산타워로부터 "백혈병 어린이 돕기 LOVE LOVE 페스티벌"에서 얻어진 수익금 10,000,000원을 후원받아 경제적 지원이 필요한 노연미(뇌종양-이대동대문), 김경미(급성림프구성백혈병-삼성서울) 어린이에게 치료비를 전달하였다. 이번 행사는 백혈병에 대한 일반인들의 관심을 높일 수 있었던 뜻깊은 행사였다.

## THE GOOD 참여 후원자(1999. 12. 21- 2000. 2. 23)

박원근, 전해경, 송경숙, 김도연, 오석훈, 정현아, 장현희

## 후원자 이야기

구로구 독산동에 위치한 성광감리교회에서 2000년 1월 29일 기관 방문을 하였다.

처음에는 교회 청년들이 할 수 있는 자원봉사를 알아보려고 이윤

석(중등부 부장)님의 방문이 있었는데 기관안내 중 천사백운동에 대한 안내를 받고 자원봉사와 더불어 천사백운동에도 참여할 것을 약속했었다.

이날 방문은 박훈서(전도사)님을 포함, 대략 12명 정도의 청소년들이 방문하여 자원봉사 활동에 대한 안내를 받았으며, 또한 교회 모임 중 소망씨앗(백혈병어린이들에게 도움을 주고자하는 모임)의 청년들 중 현재 36명이 천사백운동에 참여하고 있음을 알려주셨다.

작은 정성으로 힘들어하는 어린이들에게 용기를 줄 수 있다는 것에 기뻐하는 청년들을 보며 천사백후원금으로 수술을 받는 어린이들에게 또하나의 든든한 후원자가 있다는 것에 감사를 드립니다.



## '새 천년의 주인공!, 고통받는 어린이들을 돕자'

(주) eWeb21 에서는 "어린이들이 건강해야 미래가 밝다" 라는 취지하에 백혈병 및 소아암으로 고통받고 있는 어린이들에게 밝은 미래의 꿈을 주고자 '어린이'를 테마로 하여 성금 모금을 위한 공익 event를 추진할 예정입니다.

- 행사기간: 2000년 3월 15일 ~ 6월 (3개월동안)
- 진행방법: 주최하는 (주)eWeb21 site: ([www.eweb21.com](http://www.eweb21.com)) 및 신문사 site에 행사 창을 만들어 백혈병어린이후원회에 대한 소개 및 백혈병관련 이야기 등을 게재하여 성금모금을 하며, 모금현황 및 모금을 위한 은행 계좌번호(백혈병어린이후원회계좌)를 고지합니다.
- 참여방법: 백혈병어린이후원회 site:([childcancer.welfare.net](http://childcancer.welfare.net)) 또는 ([www.eweb21.com](http://www.eweb21.com))에 들어가서 후원회 계좌로 후원금을 입금하시거나 후원회원으로 등록을 원하시는 경우는 후원회 사무국으로 문의해주시면 됩니다. 여러분의 많은 참여를 부탁드립니다.



# 산자락에 우뚝 솟은 노송처럼-봄이찾아오길

키

한뜻회원 x.144 장민규

부끄럽게도  
여태껏 나는  
자신만을 위하여 울어 왔습니다.

아직도  
가장 아픈 속울음도  
언제나 나 자신을 위하여  
터져 나오니

얼마나 더 나이 먹어야  
마음은 자라고  
마음의 키가 얼마나 자라야  
남의 몫도 울게 될까요

삶이 아파 설운 날에도  
나 외엔 볼 수 없는 눈  
삶이 기뻐 웃는 날에도  
내 웃음소리만 들리는 귀  
내 마음 난장인 줄  
미처 몰랐습니다.  
부끄럽고 부끄럽습니다.

-유안진

몇 주전 퇴근길에 들린 서점에서 우연히 "가시고기"라는 책과 마주치게 되었습니다. 제목이 주는 흥미로움에 별 생각 없이 책을 사 들고 왔지만 첫 장을 넘기면서 제게 충격과 같은 무언가가 다가왔습니다.

"다음"이라는 백혈병으로 고생하는 아이와 그 아픈 아이를 돌보는 아버지의 사랑을 눈물겹게 그린 책입니다. 엄청난 삶의 짐에 힘겨워 하는 아이와 그 아버지의 끝없는 사랑은 정말 아름답게 느껴졌습니다. 책장을 덮고 제 자신을 한번 돌이켜 보았습니다. 그 동안 얼마나 불평 속에 살았는지, 조금만 시는게 고단해도 얼마나 다른 이들을 원망했는지 제 자신이 한없이 부끄러워 졌습니다. 그래서 힘들어 하시는 여러분들에게 작으나마 도움이 되고자 하는 마음으로 이 후원회에 가입하게 되었습니다.

세찬 눈보라 속에도 한 겨울을 이겨내고 저 산자락에 우뚝 솟은 노송처럼 여러분들에게도 힘든 치료과정을 마치면 반드시 새 봄이 찾아 올 것입니다.

### ◆한뜻후원자 소식

감사드립니다.

한뜻후원자 신규(1999. 12. 16 ~ 2000. 2 )

전병규, 전병관, 장민규, 최진규, 허문정, 김소연, 이누리, 황규선, 신선봉, 이종선

한뜻 후원자는 소아암어린이들을 위한 정서·정보지원사업을 지원하는 후원자입니다.

금액은 제한 없으며 지로와 자동이체(국민,조흥,기업은행) 방법으로 후원하실 수 있습니다.

신청은 후원회 사무국에서 받습니다. (☎ 02-766-7671)

\* 한뜻소식란에 실을 한뜻후원자님들의 글을 기다리고 있습니다.  
(편지, 시 등 형식 및 소재 자유)



# 천사백운동 지원 환자 천사백후원금을 지원 받은 어린이들을 소개합니다.



## 홍 성 주 (남)

생년월일: 1996. 3. 14.

진 단 명: 만성골수성백혈병 진 단 일: 1998. 11. 28. 치료병원: 가톨릭성모병원

얼마전 성주 엄마로부터 기쁜 소식을 접하게 되었습니다. 그동안 엄청난 이식비용 걱정 때문에 이식을 많이 망설였는데, 물론 후원회의 지원을 받고도 큰 빛을 안게 되었지만 그래도 성주 엄마의 목소리에는 힘이 실려 있었습니다. 3월에 이식을 할 성주를 위해 큰 성원을...



## 감 유 리 (여)

생년월일: 1984. 7. 25.

진 단 명: 급성골수성백혈병 진 단 일: 1999. 8. 5. 치료병원: 부산대병원

사진을 보면 알 수 있듯이 유리는 이름처럼 맑고 예쁘답니다. 자가조혈모세포이식을 준비하고 있습니다. 얼마전 유리를 고생시켰던 염증치료도 이제는 끝나고 이식과정을 견딜 수 있게 자신의 몸을 단련시키고 있습니다. 이식을 마치고 더욱 성숙해질 유리의 모습을 기대해봅니다.



## 고 은 우 (남)

생년월일: 1995. 2. 18.

진 단 명: 선천성 재생불량성빈혈 진 단 일: 1999. 1. 26. 치료병원: 가톨릭성모병원

재생불량성빈혈인 은우는 걸음으로 보이기에는 일반 아이들과 다를 바 없습니다. 항암치료도 받지 않기 때문에 머리도 빠지지 않았습니다. 그러나, 은우는 골수이식외에 다른 치료방법이 없기 때문에 이식비용이 모두 모아지기만 기다립니다. 후원회의 지원이 희망의 시작이 되기를 바랍니다.



## 박 경 남 (남)

생년월일: 1989. 8. 9.

진 단 명: 급성골수성백혈병 진 단 일: 1999. 4. 21. 치료병원: 전남대병원

경남이는 이식을 위해 조혈모세포를 모두 채집하고 이식을 기다리고 있습니다. 경남이 엄마는 지금도 경남의 상태에 대해 마음을 놓지 못하시면서 이식을 기다리고 있습니다. 경남야! 무사히 이식을 마칠 수 있도록 우리 모두 기원할게! 화이팅!

## 정 다 솜 (남)

생년월일: 1993. 7. 21.

진 단 명: 신경모세포종 진 단 일: 1999. 1. 16. 치료병원: 원자력병원

다솜이네 집은 전라도에서 농사를 짓고 있습니다. 딸만 보다가 나온 아들이라 부모님의 다솜이에 대한 애정이 각별했는데... 다솜이는 결국 이식을 받다가 상태가 좋아지지 않아 사망하였습니다. 하늘나라에 있는 다솜이를 위해 기도를 부탁드립니다.



**◆천사백운동 참여현황 (2000. 2. 29 현재)**

자동이체 참여후원자: 3,360명  
 자동이체 구좌 수: 12,240구좌

\* 온라인 일시입금 및 지로구좌는 제외된 현황입니다.

\* 주소 또는 은행, 구좌수가 변경되신 후원자께서는 후원회 사무국으로 연락을 부탁드립니다.

**◆천사같은 이웃을 소개합니다.**

(99. 12. 1 ~ 2000. 2. 29. 까지 처음으로 후원금을 입금하신 분들)

경남은행(514-07-0175564 예금주: 백혈병어린이후원회 →타은행도 동일)  
 정정자

광주은행(200-107-315315)

국민은행(031-01-0414-356)

구동서	김경태	김대학	김동훈	김미숙	김성욱
김영민	김정미	김혜경	문정민	박관학	박귀철
박상준	박연숙	박운옥	배춘식	서대원	서정민
서정민	선한이웃	이윤석	신현경	양정신	유미숙
이귀숙	이은미	이지식	이춘우	장용환	장용환
정은영	정은정	정진준	차경자	차지연	최주환
홍선례	황장환				

기업은행(090-000260-04-022)

강정현 김장호

농협(029-01-170940)

권영이	김민규	김승휘	김준숙	김창영	노해정
박상길	박 석	박석환	방현진	배혜자	백복렬
손희철	이인희	이인희	임계옥	최복순	

대구은행(004-05-179828-001)

부산은행(070-01-021379-8)

김정명 남희정

서울은행(16508-2945601)

김병인 김윤혜

신한은행(394-01-000694)

강유정	고완주	김길봉	김수미	문홍철	송춘희
신진철	예병효	유희정	최성호		

외환은행(141-22-00799-6)

김양규 조진후

제일은행(225-20-385050)

김은주 김홍자 윤부일 정 준 제일은행광명

조흥은행(367-01-192434)

강화석	김계수	김미자	김성수	김양희	김종애
김철호	김치홍	손효동	신명옥	신진선	엄혜숙
이난향	이은영	이은영	이은혜	이창섭	이화진
장재관	장현미	정천훈	정호순	조신이	조용호
진주원	최은영	최정실	황희자		

주택은행(488401-01-001485)

김성태	김유승	김은경	김의순	나용욱	노윤숙
박희정	손수정	송기욱	오현자	우진희	유남순
이선공	임대묵	조영재			

축협(043-11-13275-816)

하나은행(144-121835-00105)

나학주

한미은행(100-59711-251)

심영섭 최갑순

한빛은행(112-04-112571)

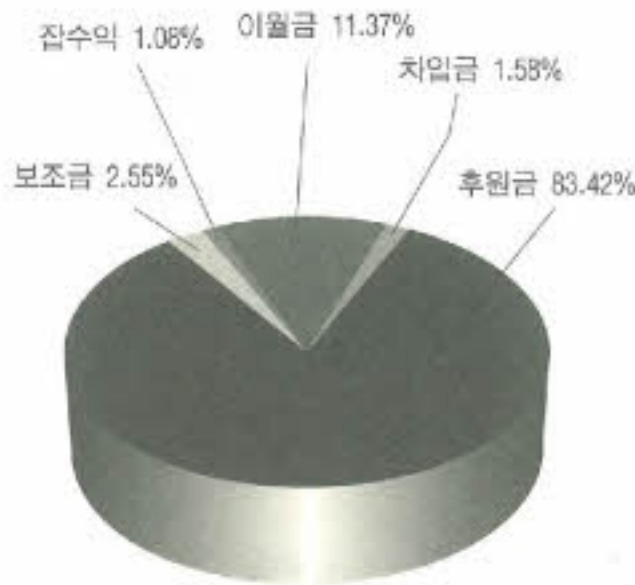
권정진	김낙망	김낙인	박성용	박화실	신강희
윤수산					

우체국(012989-0037222)



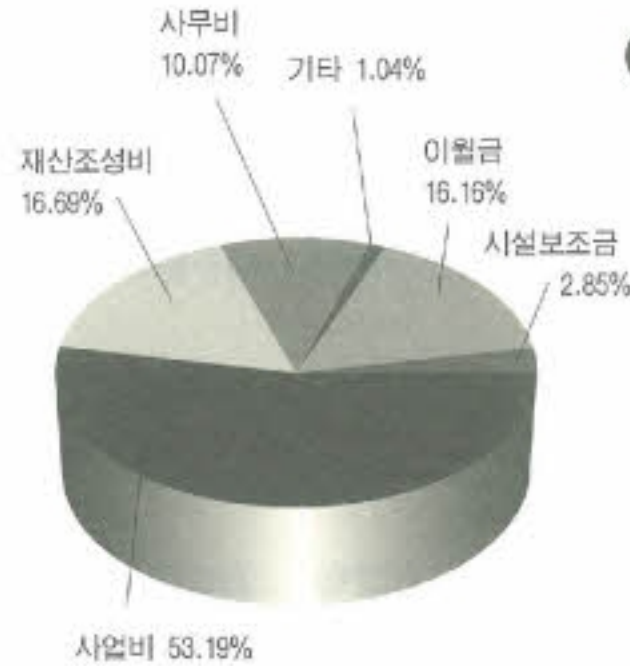
# 1999년 사업보고서

## 1. 백혈병어린이후원회 사무국



### 1) 수입

(단위: 원)	
보조금	16,950,000
후원금	554,299,505
차입금	10,472,210
이월금	75,549,854
잡수익	7,185,713
<b>합계</b>	<b>664,457,282</b>



### 2) 지출

(단위: 원)	
사무비	66,919,172
재산조성비	110,866,080
사업비	353,447,955
시설보조금	18,920,200
이월금	107,406,045
기타	6,887,830
<b>합계</b>	<b>664,447,282</b>

구분	사업명	사업실적	사업비(원)	비율(%)	
				비율	비율
경제적지원	새생명통장지원	92(명)	64,700,000	18.30	76.42
	천사백수술비지원	25(명)	103,525,898	29.29	
	일시후원금	17(명)	34,624,320	9.80	
	가발지원	29(명)	20,300,000	5.74	
	헌혈증지원	2,153(매)	28,634,900	8.10	
	기타지원	-	18,353,540	5.19	
정서지원	캠프	15(가족)/56(명)	8,368,390	2.37	2.41
	입원환아집단활동	2(병원)/178(회)	140,690	0.04	
정보지원	상담	357(사례)	1,024,260	0.29	4.95
	소책자발간	6(권)/16,500(부)	10,607,200	3.00	
	소식지발간	4(회)/3×1,000(부)	5,103,270	1.44	
	홈페이지및PC포럼	-	786,720	0.22	
기획사업	천사백회원관리	778(명)	53,463,547	15.13	16.22
	한뜻회원관리	6,635(명)	1,358,920	0.39	
	자원봉사자관리	-	580,870	0.17	
	기타	-	1,875,430	0.53	
합계	-	-	353,447,955	100	100

※ 경제적 지원 중 가발지원과 헌혈증지원 현황은 현물을 현금으로 환산

※ 1999년에 발행된 소책자는 '둘리와 함께 쓰는 병원일기, 형제가 암에 걸렸을때, 자원봉사자 교육자료, 이럴땐? 이렇게, 소아암 학생지도 가이드, 자녀가 암에 걸렸을때(재발행)' 임.



## 2. 제일생명의 집

지방 환아들을 위한 숙박시설



### 1) 수입

	(단위 : 원)
입소자부담금	15,899,000
후원금	1,820,000
후원회전입금	8,042,000
이월금	466,019
잡수입	812,513
합계	27,039,532

### 2) 지출

	(단위 : 원)
운영비(인건비포함)	19,707,550
재산조성비	1,607,800
사업비	4,125,790
잡지출	0
이월금	1,598,392
합계	27,039,532

## 3. 푸른우리마을

소아암 어린이들을 위한 휴양시설



### 1) 수입

	(단위 : 원)
입소자부담금	2,712,000
후원금	283,000
후원회전입금	10,878,200
이월금	312,431
잡수입	59,194
합계	14,244,825

### 2) 지출

	(단위 : 원)
운영비(인건비포함)	9,614,190
재산조성비	3,825,880
사업비	518,150
잡지출	100,000
이월금	186,605
합계	14,244,825





백혈병어린이후원회

# 사랑의 모음터

## ◆사랑의 헌혈증서

최진주 환아(145) 신창선(153) 최원근(4) 성광감리교회 선한이웃(8)  
최효준(1) TTL동아리팀(182)

## ◆특별 후원금

1999년 12월 이주영 140,000 이성원,이윤진 300,000 유니버살익스프레스 500,000  
2000년 1월 대한통운 10,000,000 새봄유치원 250,000 익명 71,000 신현택 50,000

## ◆후원물품

익명: 치약(14) 비누(9) 세제5.5kg(1) 故 김승희母:양말(26) 김치  
FRM GROUP: 샴푸(12) 린스(12) 치약(36) 비누(200) 세제4kg(3) 주방용세제(12)  
화장지24롤(72)

사랑터(봉사모임)에서는 제일생명의 집에 머무르는 어린이들과 어머님들을 위해 매월 식료품을 후원해주고 계십니다.

## ◆물품 후원 안내

후원회는 비품구입비를 절약하기 위해 사무국과 후원회가 운영하는 시설에 필요한 물품을 기증 또는 무상 기탁을 받고 있습니다. 보내주시는 기증품 하나하나가 후원회에 큰 도움이 됩니다.

- ▷ 제일생명의집 : 세제, 비누, 치약, 휴지, 고춧가루, 왕소금, 각종 조미료  
아동용 교육비디오 및 도서
- ▷ 경희의료원 부모모임 : 프린터, 팩스

'사랑이 있는 푸른우리마을' 봄호는  
LG화학 의약품 사업부의 후원으로 제작되었습니다.

발행인/안효섭 발행처/백혈병어린이후원회 110-460 서울시 종로구 연건동 114-3번지 전화 : 766-7671~3 팩스 : 766-7674 제일생명의 집(서울시 종로구 연건동, 766-7671) 푸른우리마을(경기도 연천, 0355-834-9981) 예금구좌 : 310-03-002396(조흥은행) 012989-0019486(우체국) 090-000260-04-015(기업은행) 001-01-2353-890(국민은행) 7607451(은행지로) 예금주 : 백혈병어린이후원회

프판용