

보관용



사랑이 있는 푸른 우리 마을

백혈병 어린이 후원회

백혈병 어린이 후원회는
아이와 어린이와 그 가족들이
아픔을 극복하고 건강할 모습을 찾을 수 있도록
항상 노력하고 있습니다.

Admin Access : 3557

2000. 5. 5 (20:37) http://211.44.233.59/ http://211.44.233.59/

Name 박성민

E-mail

HomePage URL <http://hanaro.net>

Comments
안녕하세요 저는 지금도 치료를 받고있는 환자입니다
나이는 18살이구요 인터넷사이트에서 홈페이지를 찾아서 글을 올립니다. 저는
금성원프구성백혈병전단을 받고 지금은 유지요법 받고 있습니다 제가 요즘 백
혈병이라는 단어만 보아도 다시보는 습관이 생겼습니다. 정말 좋은말들 하시는
것같아요 비록 다보지는 않았지만 지금이
만큼 생활할수있게해주신것 영원이 잊지못할것입니다울말은 많지만 아만 물어
야겠네요 지금하시는말 아름다워 보이고 저도 환자가 되면 자원봉사를 할생각
입니다. 그해달아주세요.

<http://childcancer.welfare.net>

하늘은 스스로 돕는 자를 돕는다.



백혈병어린이후원회
회장 송상현
서울대 법대 교수

매년 5월이면 MBC에서 '어린이에게 새생명을'이라는 모금방송을 실시합니다. 백혈병 및 소아암 어린이들에 대한 지원 사업의 총 결산체라고도 볼 수 있는 이 방송은 올해 더욱 뜻이 깊었습니다. 그 이유는 완치되어 건강하게 생활하고 있는 우리 아이들의 모습을 그 어느 때 보다도 많이 볼 수 있었기 때문입니다.

사실 막 진단을 받은 자녀로 인해 어쩔 바를 모르는 부모님들께는 완치되어 건강하고 밝게 생활하는 아이들의 모습이 유일한 희망이 될 수 밖에 없습니다. 그런데, 아직까지 우리 사회에서는 '내 아이가 암을 극복하고 완치되었다'는 사실을 주변에 알리기가 쉽지만은 않은가 봅니다. 어느 부모님들은 후원회에서 보내는 우편물에 백혈병어린이후원회라고 찍힌 봉투도 받아보기 싫다고 하십니다. 하지만 환자의 보호자 뿐 아니라 후원회의 4000여명의 후원자님도 똑같은 봉투를 통해 우편물을 받아보고 계십니다. 또 어떤 분들은 아이가 완치되면 이사를 가거나해서 주변에 그 사실을 알리지 않으려 합니다. 그러나, 가정마다 나뉠대로의 사연이 없는 집은 거의 없습니다.

백혈병 및 소아암 어린이에 대한 국가지원이 전혀 없는 상태에서 부모님들의 도움없이 우리 후원회와 같은 민간단체가 모금하고 지원하는 것은 한계가 있습니다. 이번에 마련되는 '우체국 훈사랑의 집'과 같은 아이들의 쉼터도 실제 이용하시는 분들이나 이용하실 분들의 이야기가 후원해 주시는 분들이나 다른 환자의 부모님들, 그리고 운영하는 사람들 입장에서라도 반드시 필요한 사항입니다만 부모님들의 협조를 구하기가 상당히 어려운 일에 속합니다.

백혈병이나 소아암에 걸린 자녀를 둔 것이, 또 투병해서 완치된 것이 결코 부끄러운 일은 아니라고 생각합니다. 또, 백혈병이나 소아암에 걸렸다고 해서 각종 사회적 혜택의 권리만 부여받을 수 있는 것도 아닙니다. 권리는 의무와 함께 존재하는 것입니다.

대구의 한 병원에서는 백혈병과 소아암으로 자녀를 잃은 부모님들의 모임이 있어 현재 투병 중인 아이들을 위해 봉사활동을 하신다고 하더군요. 참으로 아름다운 이야기입니다. 그리고, 또 하나의 아름다운 이야기가 준비되고 있습니다. 올 하반기에는 백혈병과 소아암 치료를 마치고 성인이 된 분들의 모임과 우리 후원회가 연계하여 활동할 수 있는 기회가 마련됩니다. 저희 후원회 홈페이지를 통해 전국에 있는 완치자 여러분과의 만남을 가지려 합니다. 아직은 성인이 된 분들이 아주 많지는 않지만, 지금 건강하게 학교를 다니고 있는 학생들은 많은 것으로 알고 있습니다. 그 학생들도 무사히 성인이 되어서 그 모임에 함께 할 수 있기를 기대합니다. 우리는 백혈병과 소아암의 이런 모범적인 사례들이 다른 질병을 앓는 환자들에게도 확산될 수 있는 기회가 되길 희망합니다. 우리가 스스로 나서지 않을 때 다른 사람들이 알아서 도와줄 수는 없습니다.

전국에 계신 부모님 여러분! 우리 함께 나아갑시다.

“가족 여러분 힘냅시다.”

안녕하십니까...

저는 전북 익산에 살고 있는 서인석입니다.

저의 아이도 급성골수성백혈병으로 현재 치료 중에 있습니다.

지금 아이의 상태는 제대혈 이식을 한 상태입니다.

골수성백혈병의 형태 중에서도 치료하기가 어려운 M7의 판정으로 하루 빨리 골수이식을 해야 했습니다.(이식당시의 아이 나이는 27개월이 있습니다.) 처음에는 우리 아이가 다시 돌아오지 못하는 나라에 가지 않을까 걱정도 하고 하루하루를 눈물과 낙심으로 보냈습니다.

지난 1년간은 가족들에게 고통의 연속이었고 절망의 시간들이었습니다. 엄청난 병원비 때문에 살고 있는 집도 더 작은 곳으로 이사를 해야 했고, 직장생활도 대충대충 이었습니다. 돈과 바꿀 수 없는 아이의 해맑은 눈을 보면 정말 저의 가족은 복 받은 가족이구나 하는 생각이 듭니다. 잃은 것은 많지만 그것들보다 더 소중한 아이와 같이 지내고 있다는 것은 우리가족의 행운입니다.

지금도 2주에 한번씩 서울로 올라가 치료를 받고 있는 상태입니다. 처음 아이의 치료를 시작할 때보다는 정말 정말 많이 좋아진 상태입니다.

혹시 이 글을 읽고 계신 분 중에 저와 같은 일을 겪고 있는 분이 있다면 힘과 용기를 내었으면 좋겠습니다. 하늘은 스스로 돕는 자를 돕는다고 하지 않습니까... 지금은 힘들지만 지나고 나면 아련한 기억으로 남을 테니까요...

가족 여러분 힘을 냅시다.

우리에게는 병실에서 힘들어하는 아이들에게 용기를 주고 꼭 나올 수 있다는 신념을 불어넣어야 할 의무가 있기 때문입니다. 그리고 이 세

상이 얼마나 아름다운 세상인가를 알려주어야 되지 않겠습니까...우리 모두 지난날을 꾸념으로 돌려버리고 항상 지난날에 짓눌려 살지는 맙시다. 우리 모두 지난날은 지난날로 접어두고 항상 감사하며 미래를 위해 살아갔으면 합니다.

지금 어두운 터널이 계속 되신다구요 그럼 밝은 터널 밖으로 나올 수 있는 시간이 다가왔다는 징조가 아닐까요...

여러분 우리 모두 힘내서 건강한 아이들과 재미있는 시간을 보냈으면 합니다...

2000년에는 저의 아이가 힘들어했던 것을 끝으로 더 이상 어린아이의 가녀린 손에 주사바늘이 들어가지 않았으면 좋겠습니다...

2000. 3. 8.

전라북도 익산에서 서인석 올림

♥이 글은 후원회 홈페이지 게시판에 올려진 내용입니다.
더불어 헌혈증 103매를 기증하여 주셨습니다.



국민기초생활보장법제도에 대해 알아봅시다.

Q) 누가 신청할 수 있나요?

A) 연령이나 근로능력 여부에 상관없이 ①소득이 최저생계비 수준이하이면서 ②가족의 부양을 받지 못하고 ③재산이 일정 기준이하인 국민이면 누구나 신청할 수 있습니다.

① 소득·재산 기준

: 보건복지부장관이 정하는 소득·재산기준 이하인 자

가구규모	1인가구	2인가구	3인가구	4인가구	5인가구	6인가구
소득기준(월)	32만원	54만원	74만원	93만원	106만원	120만원
재산기준	2,900만원		3,200만원		3,600만원	

② 부양의무자 조건

- 부양의무자(부모 또는 자녀 등 직계혈족)가 없는 가구
 - 부양의무자가 있어도 부양능력이 없거나, 부양의무자로부터 부양을 받을 수 없는 가구
- ※그러나, 이전의 생활보호제도와는 달리 다음의 기준에 해당하는 가구는 급여대상자 선정에서 제외됩니다.

구분	기준
주택	전용면적 20평(66㎡) 초과 주택을 임차(전세, 월세)하고 있는 가구, 전용면적 15평(50㎡) 초과 주택을 소유하고 있는 가구
토지	농업에 종사하는 가구 중 시·도의 가구당 평균 농지 소유면적을 초과하는 농지를 소유한 가구
자동차	승용목적으로 자동차(승합차 포함)를 소유하고 있는 가구 출퇴근 및 용도가 불명확한 승용차는 승용목적으로 보아 급여대상자 선정에서 제외

Q) 소득이 최저생계비를 초과하나 대부분 의료비로 지출되어 생활이 어려워요!

A) 국민기초생활보장제도에서는 가구특성에 따른 지출요인을 최대한 반영해 소득에서 공제하도록 하고 있습니다. 따라서, 만성질환 등으로 치료·요양·재활로 인하여 6개월 이상 지속적으로 지출되는 의료비는 소득에서 공제할 수 있습니다. 다만 의료기관의 진단서 및 진료비 영수증이 반드시 첨부되어야 하므로 소아암 가족들은 진료비 영수증을 잘 보관하여 공제를 받을 수 있도록 해야겠습니다.

Q) 치료를 받기 위해서는 차가 꼭 필요한데 어떡하나요?

A) 국민기초생활보장제도의 특징 중 하나로 승용차 소유자는 소득과 재산기준에 상관없이 대상자 선정기준에서 제외된다는 것을 꼽을 수 있습니다. 다만 거동이 불편한 장애인을 위한 2000cc 미만의 장애인 보철용 차량, 생업에 직접 사용하는 경우, 질병(한센씨병 등)에 따라 부득이하게 사용하는 경우 및 차량이 10년 이상인 경우 등은 급여대상자로 선정 가능합니다. 따라서, 소아암으로 치료를 받고 있는 아동의 경우는 질병 때문에 부득이하게 사용됨이 증명되어야 급여대상자에서 제외되지 않게 됩니다. 병원 방문 빈도, 병원과 집과의 거리, 대중교통수단 이용 여부 등을 통해 급여대상자 선정여부를 결정하게 됩니다.



의정부시 장암동사무소 사회복지전담공무원 최지혜

Q) 어떤 급여를 받나요?

A) 기본 생활을 보장할 수 있도록 생계, 교육, 해산, 장제, 자활급여와 치료를 받고 있는 소아암 가족에게 꼭 필요한 의료급여가 있습니다. 또한 국민기초생활보장제도에서는 임차료 등을 지원해주는 주거급여가 신설되었습니다.

Q) 얼마나 받나요?

A) 총급여액은 최저생계비에서 가구소득액과 타법지원액(주민세, 전화요금, TV수신료 등)을 제외한 금액입니다. 예를 들어 다음과 같은 1인 가구인 경우

급여금액 (총20만원)	=	최저생계비 (32만원)	-	소득액 (10만원)	-	타법지원금 (2만원)
-----------------	---	-----------------	---	---------------	---	----------------

보장받는 금액은 20만원으로 이 안에는 교육·주거·의료급여액이 포함되어 있습니다.
기타 자세한 문의는 거주지 읍·면·동사무소 시·군·구 사회복지과로 문의하세요.
국민기초생활보장제도 홈페이지(<http://blss.mohw.go.kr>)

Q) 의료비가 부족한데 대출받을 곳이 없나요?

A) 1. 근로복지공단 '생활안정자금 대부사업'

- 대 상 : 소속사업장에 1년 이상 근속중이며 전년도 월평균임금이 공단이 정한 금액 이하인 자
- 대부한도 : 대부종류별 500만원, 1인 한도 1,000만원, 300인 미만 중소기업체 생산직 근로자에 한해 대부종류별로도 1,000만원까지 대부 가능
- 대부조건 : 연리 6.5%, 1년거치 3년 분할상환

2. 근로복지공단 '실업자 가계안정자금 대부사업'

- 대 상 : 실직 후 공적 구직등록기관에 구직등록한 지 1개월 이상 경과한 전직 실업자 또는 6개월 이상 무급 휴직자로서 현재 전용면적 25.7평 이하의 주택에 거주하고 있는 세대주 또는 주소득원자
- 대부한도 : 가구당 500만원
- 대부조건 : 연리 8.5%, 2년거치 2년 균등 분할상환



'작은손 큰손' 그 작은 모임에 대하여

등글등글한 얼굴에 해맑은 미소를 함박 짓고 있는 그를 보면 절로 기분이 좋아진다. 처음 인터뷰를 요청했을 때 수줍어하며 극구 사양하던 모습과는 달리 인터뷰 내내 시종일관 웃음을 지으며 자신의 생각을 진솔하게 표현하는 그에게서 요즘 신세대의 전형을 볼 수 있었다.

KCLF 요즘 바쁘시다면서요? 어렵게 시간을 내주셔서 감사해요.

남 성 갑자기 일이 많아졌어요. 그래도 후원회에서 부르시면 당장 달려와야죠.

KCLF 이렇게까지 후원회를 생각하시다니 정말 송구스럽군요. 저희는 여러분의 작은 관심에 힘을 얻는답니다. 먼저 남성씨의 치료과정에 대해서 말씀해주세요.

남 성 오래돼서 기억이 잘 안 나는데, 처음에 마비가 와서 걸지를 못했었어요. 서울대병원에 와서 악성림프종이란 진단을 받았죠. 그때가 6살 때였어요. 3년 치료받고 완치판정을 받았었는데 3년 4개월만에 재발되었어요. 재발 후 3년 반 치료하고 완치되었어요. 지금은 아주 건강하답니다.

KCLF 밝은 모습이 보기 좋아요. 요즘은 무슨 일 하세요?

남 성 인테리어 공사를 할 때 견적내고 시공하는 일을 하는데, 예를 들어 예식장을 만든다면 전체 견적을 내고 내부장식을 만드는 일을 하는 거죠. 주로 발로 뛰는 일이에요. 어렸을 때 저의 장래희망이 다른 아이들처럼 과학자라든지 대통령이 되는 것보다는 제가 무슨 분야에서 일하든지 최고가 되겠다고 생각했었죠. 지금은 꿈을 이루는 과정이라고 할 수 있어요.

KCLF 여자친구는 있어요?

남 성 비밀인데... 모임에서 알면 난리나요. 회원들 사이에서 여자친구가 자주 바뀐다고 소문이 났거든요. 제가 여자들한테 잘해주는 편인가봐요. 어느 날은 여자친구가 '오빠는 모든 여자한테 잘해주면 좋아?' 이런 말까지 하더라고요. 전 그게 아닌데... 상대방이 잘 편안하게 생각하는 것 같아

요. 지난번에도 어떤 여자애가 남자친구랑 싸웠다고 위로해달라고 전화도 오고... 친구들이 무슨 일이 있으면 저한테 상의를 많이 해요. 주로 여자들이 많죠. 지금 여자친구는 먼 곳에 있어요. 호주에 2년 전쯤에 이민갔어요. 어렸을 때부터 알던 애였죠. 한 6년 정도 사귀었어요. 가장 최근에 본 것은 1년 전쯤이죠. 그 외에는 전화오고, 가끔 전화하고, 편지 오고... 이번 6월이 생일이니까 한국에 올 것 같아요. 여자친구 자랑을 하자면... 음... 자랑하면 안되지만... 정말 순진해요. 굉장히 착하고, 예쁘고... 이제 그만 할게요.

KCLF 완치자들의 모임이 있다면서요? 모임소개를 해주세요.

남 성 2년 전쯤 후원회에서 연천으로 캠프를 갔었어요. 그때 완치자들도 같이 갔었는데, 모두들 낯익은 얼굴들이더라고. 이번을 계기로 모임을 만들자고 했죠. 명단을 구해서 20세 이상 완치자들에게 연락을 하고, 회원을 확보한 후 '작은 손 큰 손' 이라고 이름을 지었죠. 제가 두 번째 회장을 맡게 된 거예요.

KCLF 이름이 참 멋있어요. 어떤 의미가 있죠? 또 회원은 얼마나 되죠?

남 성 처음에는 작은 힘으로 도움을 주고 나중에는 발전해서 크게 도와주자, 즉 작은 손부터 시작해서 나중에 큰 손이 되자 해서 이렇게 지었어요. 회원들이 모두 모여서 지었죠. 회원은 한 10명 정도이고, 한번 모이면 5-6명 정도 참석해서 혜화동 근처 밥집에서 회의하고, 친목도 다지죠. 나이는 거의 25세 전후가 많고 많으면 27세 정도이고 30대는 아직 없어요. 모이면 주로 회의를 하고 회의 끝나면 신나는 뒤풀이를 하죠. 정기 모임 이외에 등산을 간다든지 아



조남성
1977년생
1982년 악성림프종 진단
1985년 치료종결
1988년 재발 후 다시 치료 시작
1991년 치료종결

니면 소풍을 가기도 해요. 우선은 우리끼리 친해야 다른 사람을 도울 때 큰 힘이 될 수 있을 것 같아서요.

KCLF 회장으로서 모임을 이끌어 가는 소감은?

남 성 모임의 시간을 맞추는 것이 가장 힘들어요. 회원들 모두 바쁘니까요. 대부분 토요일이나 일요일에 모여요. 그 외에 또 힘든 점은 병원에서 도움을 요청할 때 인원이 적으면 일이 힘들어지죠. 지난번 서울대병원 병원학교 학예회 때 인형극도 하고, 비디오 찍고, 사진 찍고 이것저것 일하느라 힘들었죠. 프로그램이 뽀뽀하면 진짜 힘들어요. 그래도 힘들게 일하고 나면 회원들이 다 흐뭇해해요. 다과회를 했을 때에도 부모님들이 굉장히 좋아하시더라고요. 저희들의 모습에서 희망을 발견하시나봐요. 반가워하시고, 아는 척 해주시고... 그럴 때마다 보람을 느끼죠.

KCLF 완치자 모임에서 홈페이지를 제작한다던데 자세한 설명을 해주세요.

남 성 예전부터 홈페이지가 있었으면 좋겠다라는 생각은 하고 있었죠. 회원 중에 홍로형(후원회 소식지 1999년 겨울호 참조)이 대학교 전산과에 다녀요. 그래서 그 형이 해주기를 바랬는데, 너무 바쁜 거예요. 방법을 생각해보다가 후원회 사이트에 올려놓으면 사람들이 많이 방문하니까 완치자 공간에도 한번쯤 들리지 않을까 했죠. 홈페이지가 생기면 지방에 사는 완치자들과도 소식을 나눌 수 있고, 또 소아암환아 부모님들의 질문을 받으면 저희가 대답을 할 수도 있죠. 완치자가 있다는 것을 사람들에게 알리는 계기가 될 수도 있고요.

KCLF 후원회에서 도움 일은 없나요?

남 성 우선 홈페이지를 잘 꾸며주시고, 홍보도 해주시고, 관리하는데 도움을 주시면 좋겠어요. 지금 자료를 모으고 있어요. 부모모임에 관한 정보와 질문들을 정리해서 올릴 예정이에요. 저희가 아는 약간의 정보만이라도 올리면 어떻게든 도움이 될 것 같고, 또 모임 자체적으로도 서로 메시지도 남기고 글도 올려놓으면 지금보다 친근감도 더 생기고 모임에 참여하는 사람들도 더 많아 질 것 같아요.

KCLF 마지막으로 치료받는 아이들과 부모님에게 한마디 해주세요.

남 성 먼저 아이들에게는 완치된다는 희망을 가져야 되고, 잘먹으라고 말해주고 싶어요. 병원에 있으면 병원에서 나오는 음식은 무조건 잘 먹어야 해요. 체력이 중요하니까요. 그리고 부모님들은 어린아이들 앞에서 눈물을 보이지 마세요. 그 모습을 보고 있는 아이들도

고통이 심해요. 저도 그랬거든요. 아이들에게서 희망을 빼앗는다는 생각이 들 수도 있으니까 항상 밝은 모습만 보일 수 있도록 노력해주세요.



‘우체국 혼사랑의 집’



◆정보통신부의 도움으로 ‘우체국 혼사랑의 집’ 이 상반기에 여의도지역과 광주지역에 각각 개소하게 되었습니다.

◆백혈병 및 소아암 환자 중 대도시에 거주하고 있는 경우는 30%정도에 지나지 않습니다. 지방도시 중에서 소아암 치료를 전문으로 하는 병원은 서울, 부산, 대구, 광주 등과 같은 큰 도시에 편중되어 있어 중소도시 또는 섬 지역에 거주하고 있는 환아들은 잠깐의 진료를 위하여 몇 시간씩 차를 타고 서울로 와야하고 척추주사를 맞고도 충분한 휴식시간없이 다시 장시간의 고속버스 또는 기차를 타고 집으로 내려가야 합니다.

‘우체국 혼사랑의 집’과 같은 시설이 개소한다면 환아와 가족들의 지친 모습을 더 이상 보지 않아도 되고, 환아와 가족들은 위생적이고 편안히 쉴 수 있는 쉼터의 공간에서 치료에만 전념할 수 있습니다.

또한, 환아의 집에서 제공하는 여러 가지 교육과 서비스를 통해 환아 가족들은 병원으로 향하는 발걸음이 더욱 가벼워지고, 치료를 포기하는 일도 줄어들 것입니다.

이러한 환아의 집은 국가나 사회의 지원이 부족한 우리나라 의료 현실에서 매우 필요합니다.

♡후원회원 모집

‘우체국 혼사랑의 집’에 지속적인 관심과 사랑을 함께 할 따뜻한 마음의 후원회원을 기다리고 있습니다.

- | | | |
|--------------------------------------|--------------------------------------|-------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 월1천원(어린이회원) | <input type="checkbox"/> 월5천원 | <input type="checkbox"/> 월1만원 |
| <input type="checkbox"/> 월2만원 | <input type="checkbox"/> 년회원(5만원 이상) | |

※ ‘우체국 혼사랑의 집’ 회원은 지로용지로 후원하실 수 있습니다.

- ◆신청 및 문의 : 백혈병어린이후원회 사무국 (02) 766-7671~2
 ‘우체국 혼사랑의 집’(여의도) (02) 786-9091~2
 ‘우체국 혼사랑의 집’(광 주) (062) 234-5528~9

♡후원물품도 기증 받습니다.

- 복사기, 벽거울, 보온밥솥, 전자렌지, 자외선 소독기, 세탁건조대, 청소기, 세탁기, 에어컨, 식기건조기, 프린터, 냉장고, 팩스, 컴퓨터, CD카세트, 선풍기, 식기set, 주방용품set 등

♡2000년 상반기 개소지역

1. 여의도지역

주 소 : 서울시 영등포구 여의도동 50번지 시범APT 14동 65호
 전화번호 : (02) 786-9091 FAX : (02) 786-9092
 운영시작 : 2000년 7월 3일
 이용대상 : 백혈병 및 소아암, 재생불량성빈혈 아동과 보호자


2. 광주지역

주 소 : 광주광역시 동구 서석동 95-3
 전화번호 : (062) 234-5528 FAX : (062)234-5529
 운영시작 : 2000년 7월 3일
 이용대상 : 백혈병 및 소아암, 재생불량성빈혈 아동과 보호자



※ 부산지역과 대구지역은 2000년 하반기에 개소할 예정입니다.



 사랑의 텔레비전

부산에 사시는 김미리 주부님께서
 SBS아침방송 '도전! 퀴즈퀸' 프로그램을 통해 받은 29인치 컬러 텔레비전을
 '우체국 호사랑의 집' 여의도지역으로 후원해 주셨습니다.

소중한 경험들...

처음 백혈병어린이후원회와 인연을 맺게 된 것은 학교수업인 '사회 봉사 I'을 듣게 되면서부터였다.

처음에는 어색했지만 봉사활동을 함으로써 많은 즐거움과 보람을 얻게 되었다. 봉사를 하면서 정말 놀란 것은 수많은 사람들이 어린이들을 위해 후원을 아끼지 않는다는 것이었다. 작은 정성일지라도 매달 잊지 않고 도움을 준다는 것이 그리 쉽지가 않을텐데 한번도 빠짐없이 보내시는 분들을 보며 가슴이 뭉클하기까지 했다. 이 세상에 가슴이 따뜻한 사람이 너무나 많다는 것을 새삼 느끼게 되었다.

그리고 봉사 중에 가장 기억에 남는 것은 한 어린이와의 소풍이었다.

소풍을 가기로 한 그날이었다. 아이와도 어색했던 것은 말할 것도 없었고 거기다가 날씨가 좋지 않아 불안한 하루의 시작이었다. 그러나 다시 맑아진 날씨와 예상치 못했던 아이의 환한 웃음에 나의 불안은 금방 사라졌다.



자원봉사자 최정상

이화여자대학교

시각디자인학과 3학년 재학

그 아이가 너무나 밝고 명랑한 여느 건강한 아이들과 다를 바가 없다는 사실에 놀랐고 비록 아프지만 투명한 아이의 웃음과 마음에 나 자신을 돌아볼 수 있는 계기가 되었다. 이 세상에 감사해야 할 일이 너무나 많구나 하는 것 또한 느낄 수 있었다.

처음, 중학교 때 "음성꽃동네"로 봉사를 가서 빨래도 하고 김치도 담고... 우리는 단지 몇 시간을 채우기 위해 했던 봉사를 다른 자원봉사자들은 이마에 땀방울을 흘려가며 일하던 모습이 생각난다. 이렇게 힘든 봉사도 있지만 조금만 주위를 찾아보면 꼭 몸

으로 힘들여하는 것만이 봉사가 아니란 것을 많은 사람이 알게 되었으면 좋겠다.

비록 처음에는 학점을 이수하기 위해 했던 봉사였지만 이제는 학점과는 상관없이 이런 봉사를 계속하고 싶다. 같이 봉사활동을 했던 언니들 그리고 선생님들께 너무나 무 감사하고 이곳에서 얻은, 어느 무엇과도 바꿀 수 없는 경험을 가슴깊이 간직하고 싶다.

헌혈증으로 전하는 따뜻한 마음

일산주엽공업등학교 2학년3반

담임 문승민

안녕하십니까

저는 고양시 일산에 있는 주엽공업고등학교에서 근무하고 있는 문승민이라고 합니다.

올해 통신과 2학년 3반 담임을 맡고 있는데 학생들에게 봉사하는 마음을 갖게 하고자 "너희들이 사회에 봉사할 수 있는 것"을 생각해 보라고 했습니다. 그러자 학생들이 헌혈을 해서 백혈병을 앓고있는 어린이들을 도와주는 것이 어떠한 제안을 했습니다. 그래서 학교의 한 달에 한 번 있는 단체활동 시간을 이용하여 단체로 헌혈을 하러 갔습니다.



헌혈을 한지 오래돼서 그런지 긴장이 되더라고요. 하지만 헌혈을 한 후 기분은 매우 좋았습니다. 학생들도 자신들의 피로 어렵고 힘든 사람을 도울 수 있다고 생각해서인지 기분들이 너무나 좋아 보였어요 그래서 헌혈을 한 학생은 한 달에 한 번 그리고 성분헌혈을 한 학생은 두 달에 한번 꼴로 헌혈을 하러 가기로 했습니다. 우리 반 착한 학생들의 고등학교 시절 멋진 추억이 될 수 있게, 그리고 남을 배려하는 착한 마음을 가질 수 있게 어렵고 힘든 어린이들을 위해 저희들의 헌혈증을 써 주시기 바랍니다.

‘한뜻회원’으로 활동하면서...

한뜻회원 7,138 강창오

저는 군 복무를 하고 있는 현역 의무장교입니다.
군대생활을 하면서 뭔가 보람된 일을 해야겠다는 마음을 먹고 있던 차에 지난 1992년 00사단에 근무할 당시 군의관으로부터 백혈병환자를 도울 수 있는 방법을 듣게 되었습니다.
백혈병환자는 특별히 많은 혈액을 필요로 하기 때문에 그들에게 헌혈증서를 기증함으로써 작으나마 정신적·경제적인 위안을 줄 수 있다는 말을 듣고 '바로 이것이다'라는 생각으로 '사랑의 헌혈증서 기증'에 대한 공문을 예하부대에 띄운 뒤, '사랑의 헌혈증서 기증운동'을 추진하게 되었습니다. 공문을 본 많은 장병들이 같은 생각으로 동참하여 부대행사의 일환으로 전개되기에 이르렀고, 부대장님의 적극적인 후원 하에 사랑이 담긴 2,000여매의 헌혈증서를 백혈병어린이후원회에 전달하게 되었습니다.

이것이 계기가 되어 매년 헌혈증서를 후원회에 전달하고 있으며, 지금까지 미력하나마 5,000여매의 헌혈증서를 모아 기증할 수 있었습니다.

부족하나마 이러한 노력이 백혈병어린이들과 그들의 가족들에게는 나름대로 많은 도움이 되고 있다는 소식을 접하고 더한층 노력하리라 스스로 다짐해 봅니다.

백혈병·소아암 어린이들 및 가족여러분!

아무리 사회 분위기가 몰염치하고 이기주의적으로 변해간다고 할지라도 여러분의 곁에는 아직까지 식지 않은 따뜻한 온정과 숭고한 사랑의 손길이 있다는 사실을 잊지 마시고, 힘드시더라도 용기와 희망을 가지시기 바라며, 더더욱 강인한 인내심으로 쾌유를 위한 노력 있으시길 바랍니다.

아울러 백혈병·소아암 어린이들을 위해 아낌없는 성원을 보

내 주시는 회원 여러분의 건승을 기원 드립니다.

2000년 6월 7일



강창오 회원님은 백혈병·소아암이 알려지기 전 (1992년)부터 한뜻회원으로, 헌혈증서 및 후원금을 꾸준히 보내주시고 계십니다. 또한 이번 글과 함께 헌혈증서 307매를 보내주셨습니다. 회원님의 사랑과 관심에 감사를 드립니다.

◆한뜻후원자 소식

감사드립니다.

한뜻후원자 신규(2000. 2. 11 ~ 2000. 5. 31)

신선봉, 이종선, 이상학, 김병완, 김성욱, 송기명, 강민호, 권소영, 김현정, 김종수, 최대식, 이현경, 고승희, 황동구, 김강현, 남건호, 임승희, 김경선, 김준혁, 정예슬, 박돈수, 김인수, 소중영, 김은숙, 김주연

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)

사랑이 모이는 곳



♡삼성SDS 직원들은 올해도 변함없이 소아암 어린이들을 위해서 3월 5일 사랑의 마라톤 행사에 참여하였습니다. 행사를 통해 모아진 후원금 15,000,000원은 박기원(인하대병원), 나연희(아주대병원), 유승선(서울대병원), 이병욱(영남대병원) 어린이들에게 소중한 선물로 전달되었습니다.
(후원금 전달식 : 3월 15일)



♡삼성SDS '푸른마을 봉사클럽'은 서울대학교병원 어린이병원학교에서 4월 29일 예쁜엽서 그리기 대회를 가졌습니다. 이 행사는 강효원을 포함한 11명의 어린이가 참가했으며 참가자 전원에게는 예쁜 선물이 증정되었습니다.



♡인터넷 광고업체인 데이터닉스(www.datanix.com)는 사이버공간을 통해서 얻어진 후원금 2,000,000원을 후원회에 전달하였습니다. 후원금은 5월 20일 김이래(서울대병원) 어린이에게 전달되었습니다.

♡미국 실리콘 벨리의 산호세에 살고 있는 김성민 후원자님께서 인터넷을 통해 후원회 소식을 접하고 후원금 \$200.00을 보내주셨습니다. 비록 몸은 외국에 있어도 조국의 어려운 사람들을 위해 늘 기도하고 있다는 말씀과 함께 남을 위해 봉사를 아끼지 않는 많은 분들께 감사의 말씀을 전하였습니다.

♡유니텔 통신동아리 '녹색마을'에서는 후원행사를 통해 얻어진 수익금 2,500,000원을 6월 10일 신형섭(가톨릭성모병원)어린이에게 전달하였습니다.



♡경기도고등학교 동창회에서는 4월 30일 제10회 경기가족걷기대회를 개최하였습니다. 이날 모인 후원금 21,664,000원 중 10,000,000원은 경기가족 중 소아암을 앓고 있는 환아를 위해 적립하고, 나머지 11,664,000원은 후원회 회보발행과 소아암 어린이들을 위한 쉼터를 위해 쓰여집니다.



♡사단법인 한국연극협회는 매월 마지막 주 토요일을 '마토 연극의 날'로 지정하여 대학로 거리에서 행사를 합니다. 지난 5월 27일 첫 행사를 개최하였고 후원회도 매달 연극의 날 행사에 참여하여 후원회 홍보를 위한 버튼판매와 훈 사랑의 집 후원자를 모집할 예정입니다.



♡국민카드(대표이사 김연기)는 지난 5월 1일부터 7일까지 밀레니엄 플라자와 공동으로 '자선바자회'를 실시하여 이 기간 중 매출금액의 1%와 국민카드 회원 중 이상호 회원외 1명의 기부금을 합친 1,000,000원의 후원금을 6월 8일 후원회에 전달하였습니다.

♡지난 5월 16일 제일생명의 집 환아와 어머니, 자원봉사자와 함께 남산 서울타워로 봄소풍을 갔습니다. 비록 날씨는 흐렸지만 모처럼의 나들이에 모두들 즐거워했고, 서울타워 꼭대기에서 본 서울의 작은 모습에 마냥 신기해하며 즐거운 한때를 보냈습니다.

♡(주)오뜨 마케팅에서 운영하는 'THE GOOD'(www.thegood.co.kr)에서는 회원이 쇼핑몰에서 물건을 구입하면 그 물건값에 해당하는 금액을 적립하여 후원회로 전달하고 있습니다.

THE GOOD 참여 후원자(3.1~5.24) 장현희 김민경 황순혜 황옥순 박세희

백혈병어린이후원회에 계시는 분들께

천사백회원 123 박미현

매달 1400원씩 계좌이체를 통하여 후원하기로 약속을 드렸었는데 단지 귀찮다는 이유로 지금까지 미뤄오기만 했었어요. 그런데도 항상 소식지를 보내주셔서 제 양심을 일깨워 주신 것이 얼마나 감사한지 모르겠습니다. 다른 일도 아니고 몸이 아파 힘들어하는 어린아이들을 위한 일인데 술선수범 하지는 못하고 그냥 잊고만 지내온 것이 너무나 후회되고 죄송스럽습니다. 하지만 앞으로는 능력이 되는 한은 도움을 드리도록 노력할게요. 많이는 보내드리지 못하지만 좋은 곳에 늘 사용하고 계시니까 그나마 도움이 되고자 합니다. 그곳에서 자원봉사 하시고 사무를 보시는 모든 분들이나 여러 곳에서 근무하고 계시는 모든 분들이 늘 건강하셨으면 합니다.

2000. 3. 28.

후원회로 온 반가운 편지!

안녕하세요! 이정환 엄마입니다.

그 동안 걱정해주시고 도와주신 덕분에 많이 좋아지고 있는 정환이를 보며 새 희망을 갖고 있습니다.

3년 전 소아암이란 진단을 받았을 땐, 정말 하늘이 무너지는 것 같았습니다.

계속되는 항암치료와 늘 마지막일 것만 같던 수술, 항상 눈을 뜨면 정환이의 심장에 제 귀를 대고 살아있음을 확인케 하던 2번에 걸친 조혈모세포이식... 그러던 중 천사백회원들께서 생명 같은 귀한 후원금과 사랑을 보내주셨습니다.

감사의 인사가 늦은 이유는 좋은 소식을 함께 전해드리고 싶어서입니다. 지금 정환이는 2차 조혈모세포이식을 마치고 면역치료를 하고 있습니다. (앞으로도 10개월 정도 더 치료를 해야합니다.)

정환이는 가고 싶었던 학교를 못 가서 많이 속상해 하고 있지만 새까맣게 난 긴 머리카락을 보며 그 아픔을 잊는 것 같습니다. 의사선생님께서도 종양의 흔적을 거의 찾을 수 없다고 하시고 다리의 신경도 많이 살아나고 있다며 앞으로의 일들을 희망적으로 말씀해 주셨습니다.

지금 정환이는 면역치료를 받기 위해 한 달에 5일동안 당진에서 삼성서울병원까지 버스로 매일 통원치료를 받고, 한 달에 4번씩 검사하고 3개월에 한번씩 정기검진을 받고 있습니다. 그 아픈 와중에도 키가 많이 자라서 제가 업고 다니는 것이 힘들지만(저 역시 퇴행성관절염으로 고생하고 있어서...) 힘든 치료 중에도 자라준 것이 감사하여 기쁨과 즐거움으로 다니고 있습니다.

저희 모자에게 생명과도 같은 후원금과 새 희망을 갖게 해주신 백혈병어린이후원회, 그리고 정환이를 후원해 주시고, 지금도 다른 아이들을 후원하시고 있는, 그리고 앞으로도 후원해주실 모든 분들께 다시 한번 감사드립니다.

열심히 키워서 이 은혜를 꼭 보답할 수 있는 건강한 정환이가 되기를 소원하며...

사랑에 빛진 자 정환 엄마 올림

기억하세요? 99년 가을호 소식지에 실린 정환이의 모습을... 정환이는 8살 남자아이로 99년 6월 천사백수술비 700만원을 후원받고 99년 8월 자가조혈모세포이식수술을 받았습니다. 정환이가 완치되어 학교에 다니는 날이 빨리 오기를 모두 기원해 주세요!!

천사백운동 지원 환자 천사백후원금을 지원 받은 어린이들을 소개합니다.

김 예 림 (여)

생년월일 : 1996. 12. 4.
진 단 명 : 신경모세포종
진 단 일 : 1999. 7. 20.
치료병원 : 삼성서울병원
4월 8일 자가조혈모세포이식을 받은 예림이는 4월 28일 무사히 퇴원을 했습니다.
수술결과를 평가하기 위해 여러 가지 검사를 받았는데 다행히 결과가 좋대요.
예림아! 앞으로도 한동안 면역치료를 받아야겠지만 조금만 더 힘내라. 파이팅!!



김 다 운 (남)

생년월일 : 1999. 4. 17.
진 단 명 : 신경모세포종
진 단 일 : 1999. 7. 21.
치료병원 : 삼성서울병원
5월 25일 조혈모세포를 채집한 다운이는 6월중으로 자가조혈모세포 이식을 받을 예정입니다. 태어난 지 3개월만에 발병하여 병원에서 첫 생일을 맞은 다운이. 첫 아이인 다운이의 치료과정을 지켜보는 부모님의 마음이 얼마나 아프셨을지 아주 조금이지만 느낄 수 있습니다. 다운아 그리고 다운이 부모님! 조금만 더 힘내세요.



박 검 서 (여)

생년월일 : 1998. 10. 22.
진 단 명 : 신경모세포종
진단일 : 1999. 5. 25.
치료병원 : 삼성서울병원
지난 2월 첫 번째 이식 후 4월 20일 두 번째 자가조혈모세포이식을 받은 검서...
2번의 수술을 받으면서 검서와 부모님 모두 얼마나 힘들었을까요.
하지만 검서가 무사히 이식수술을 마치고 5월 초 드디어 퇴원하여 현재 면역치료 중이라니 기쁨과 감사한 마음이 두 배로 생겨납니다.
검서는 정말 장한 아이입니다.



전 혜 진 (여)

생년월일 : 1997. 5. 7.
진 단 명 : 만성골수성백혈병
진 단 일 : 1999. 4. 27.
치료병원 : 가톨릭성모병원
혜진이는 6월 26일 입원하여 7월 14일 고모의 골수를 이식 받을 예정입니다. 혜진이의 골수와 고모의 골수가 한 개가 일치하지 않아 의료보험을 적용 받지 못하여 7000만원이라는 어마어마한 수술비를 부담해야 합니다.
수술비를 마련하기 위해 동분서주하신 혜진이 부모님은 천사백 수술비 지원 결정 소식을 듣고 많이 기뻐하셨습니다.



황 효 리 (여)

생년월일 : 1996. 5. 23.
진 단 명 : 신경모세포종
진 단 일 : 1999. 7.
치료병원 : 서울대학병원
5월 16일 자가조혈모세포이식수술을 받고 많이 힘들어했는데 지금은 퇴원해서 외래로 치료받고 있다는군요. 효리의 웃는 모습, 너무 예쁘죠? 핑클의 효리도 울고 갈 만큼..



최 수 중 (남)

생년월일 : 1993. 7. 18.
진 단 명 : 급성림프구성백혈병
진 단 일 : 1996. 11. 19.
치료병원 : 아주대학병원
6월 1일 여동생의 골수를 이식 받은 수중이는 현재 무균실에서 치료받고 있습니다. 수중이의 빠른 회복을 기원합니다.



◆천사백운동 참여현황 (2000. 5. 31 현재)

자동이체 참여후원자: 3,360명
 자동이체 구좌 수: 12,391구좌

*온라인 일시입금 및 지로구좌는 제외된 현황입니다.

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

◆천사같은 이웃을 소개합니다.

(2000. 3. 1.~2000. 5. 31. 까지 처음으로 후원금을 입금하신 분들)

경남은행(514-07-0175564 예금주:백혈병어린이후원회→타은행도 동일)
 정진규 최나리 최승준 홍명숙

광주은행(200-107-315315)
 양지은 이주희 이지연 조록영 주승준

국민은행(031-01-0414-356)
 김상기 김은희 박인숙 박지훈 박현우 방일도
 백문하 서영숙 여명구 오진태 이미혜 이순희
 이영자 장운식 정진호 조은비 최영순 한영호

기업은행(090-000260-04-022)
 강찬순 김정숙 박승이 엄은경 정대훈

농협(029-01-170940)
 김경화 김나연 김선영 김인수 김현숙 김희정
 문종하 박명순 박태진 방현진 백미연 백형진
 손미양 손병옥 손순덕 손희정 송희철 신경희
 신윤숙 양승화 오재민 이다솜 이미영 이정성
 임금택 조미아 주철로 홍봉현

대구은행(004-05-179828-001)
 구현정 권기순 김인행 김정수 김정숙 김중만
 민두레 박순자 정명진 하진아

부산은행(070-01-021379-8)
 이선애 전성문 조국승 한기정

서울은행(16508-2945601)
 강수연 김유랑 오동준

신한은행(394-01-000694)
 고혜영 기정숙 김영환 김웅배 김인호 노상완
 문흥철 박은경 박중언 박찬종 유명희 윤금옥
 이병석 이승아 이중호 이정화 이화준 전갑주
 전해정 최미영 최호준

외환은행(141-22-00799-6)
 구경숙 김민겸 김민수 김재홍 김정규 김천정
 김한욱 박순도 박진영 박천락 서울남교회
 송기상 송성근 이분규 이선혜 이승남 이현주
 임인규 정영재 정유선 정익수 제연욱 최병길
 함미경

제일은행(225-20-385050)
 계동혁 구새미 변신옥 유갑상 최진주

조흥은행(367-01-192434)
 강오철 권소영 김봉준 김정임 김종선 김종은
 박경아 박재호 서대은 송희승 심정은 어연승
 이상건 이선영 천혜명 최홍식 한덕규

주택은행(488401-01-001485)
 김낙석 김명자 김미나 김은숙 김화영 김형숙
 박재석 서민철 서연배 서정현 임연희 정의숙
 최종규 황동철

축협(043-11-13275-816)
 김종기 이종분

하나은행(144-121835-00105)
 김상헌 김희진 박미현 박인섭 박은주 이선영

한미은행(100-59711-251)
 김경환 김봉환 김하련 김학추 박정욱 박인수
 영창개발 유연균 윤혜경 이락희 일산기계공업

한빛은행(112-04-112571)
 강경화 김세원 김수영 김용수 김평규 김학추
 류희상 박경아 박연정 신재욱 안희진 유훈희
 윤주희 이선영 이진옥 이점례 이태수 이효정
 전영빈 정부다 조명수 조미숙 조사현 최재영
 한상희 홍성호

우체국(012989-01-000345)
 우체국 계좌번호가 변경되었습니다. 기존 후원자님은 예전 계좌를 그대로 사용하시고 신규 후원자님들은 새로운 계좌번호를 사용해 주시기 바랍니다.



사랑의 모음터

◆사랑의 헌혈증서

한은경(4) 김해성(22) 신현택(4) 서인석(103) 이일임(2) 김미옥(3)
 권은주(11) 이효준(1) 한국도로공사 이천지사(10) 돈암제일교회 청년부(26)
 주엽공업고등학교 통신과 2학년3반(31)

◆특별 후원금

2000년 2월	김미라 130,000	정중호 30,000	유수정 20,000	임홍식 100,000
3월	삼성SDS 15,000,000	독일한인교회 650,060	민태희 300,000	정현숙 100,000
4월	경기동창회 21,664,000	조미란 100,000	임선인 100,000	이광희 140,000
	장정애·장정화 100,000			
5월	국민카드 1,000,000	김성민 \$ 200.00	서울대 소아병동(익명) 300,000	
	정릉교회 2,000,000	유니텔 통신동아리 '녹색마을' 2,500,000	데이타닉스 2,000,000	

◆후원물품

윤지현 인형(31) 故 김승희 母 김치, 가스렌지 조용주 팩스(1) 서울가동초등학교 아동도서(145)
 익 명 고춧가루 박혜영 청소기(1) 전갑주 치약(8), 비누(12), 칫솔(4), 샴푸(4), 린스(2)
 (주)둘리나라 비디오테이프(3), 벽시계(2), 발판(2), 티슈(4), 블록(1), 장난감차(1)
 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 하나하나 후원회에 큰 도움이 됩니다.

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

**'사랑이 있는 푸른우리마을' 봄호는
제10회 경기가족걷기대회 후원금으로 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) 예금구좌 : 310-03-002396(조흥은행) 012989-0019486(우체국) 090-000260-04-015(기업은행) 001-01-2353-890(국민은행) 7607451(은행지로) 예금주 : 백혈병어린이후원회

