

2000 가을호

스물 여섯

크 판 용



백혈병어린이후원회

사랑이 있는 푸른 우리 마을



<http://childcancer.welfare.net>

“함께 가자 우리 이 길을 손에 손맞잡고...”



백혈병어린이후원회
회장 송상현
서울대 법대 교수

한때 대학생들이 즐겨 부르던 노래의 한 구절입니다. 이 노래의 가사처럼 손에 손맞잡고 같이 걸어가야만 백혈병·소아암 어린이와 가족을 위한 권익을 보호할 수 있다는 것을 지난 여름에는 정말 뼈저리게 느꼈습니다. 지난 여름, 후원회 내적으로는 우체국 **훈사랑**의 집을 준비하느라 무척 분주했고, 외적으로는 의약분업으로 인한 소아암 환자들의 치료 차질에 대한 사안이 가장 큰 이슈가 되었습니다.

방송을 보신 분들은 아시겠지만 가까스로 마련된 백혈병어린이 쉼터인 여의도의 우체국 **훈사랑**의 집 운영이 동네주민들의 반대로 인해 중단되었습니다. 장소를 물색하는 것도 힘들었지만, 동네 주민들의 협조를 구하는 일이 무엇보다도 가장 힘이 들었습니다. 운영이 중단되자 왜 그냥 물러서느냐고 하시는 분들도 계시고, 절박하지 않으니까 싸우지 않는 것은 아니냐고 하시는 분들도 계십니다. 저희라고 왜 억울하지 않고 싸우고 싶지 않겠습니까? 또 어떤 분들은 충분히 검토가 안된 상태에서 무리하게 쉼터를 마련한 것은 아니냐고 따지시기도 합니다. 모두 좀 더 잘

하라는 채찍으로 받아들이겠습니다. 그러나 준비없는 행동과 도전은 무모하고 도전없이 새로운 것을 얻을 수 없다고 생각합니다. 실패하지 않기 위해서는 이 둘간의 조화를 이루는 것이 중요하다고 생각합니다.

우체국 **훈사랑**의 집을 준비하는 과정은 정말 쉽지 않은 과정이었습니다. 다행히 광주에서는 여의도와 같은 상황이 벌어지지 않았습니다. 7월 한여름 땀방울에서 공사하느라 힘들었지만, 여러 부모님의 땀방울로 우리 아이들의 쉼터가 하나하나 완성되어가는 모습을 보면서 정말 기쁘고 감사했습니다. 밤늦은 시간에 공사중인 우체국 **훈사랑**의 집에 들러 페인트 칠이며 가구 배치며 청소며 애써 주신 수진이 부모님, 조금이라도 불편한 점이 있을까봐 시설 구석구석, 배선 하나하나 꼼꼼히 손을 봐주신 찬희 아버님, 그리고 새벽부터 밤늦도록 아이들을 위해 준비되어야 할 것을 조언해 주시고 챙겨주신 지웅이 아버님 등.. 이분들이 없었다면, 우체국 **훈사랑**의 집 개소는 더 많은 어려움이 있었을 것입니다.

두 번째는 우리 부모님들께서 가장 걱정하시는 의약분업에 관한 것입니다. 얼마전 제약회사들이 항암제 수입을 중단하는 바람에 부모님들이 아픈 아이를 병실에 두고 효과가 검증된 항암제를 구하느라 약국을 전전하셨다는 이야기를 들었습니다. 심지어 전국의 약국, 외국의 친척들까지 동원했다는 이야기도 들었습니다. 다행히 각 병원 환자부모회에서 힘을 모아 '신장병 환자의 경우처럼 소아암 환자도 병원에서 직접 투약할 수 있도록 해달라'는 요구사항을 보건복지부에 전달했습니다. 그것이 불가할 경우의 대안도 제시하였습니다. 원외처방과 원내처방을 선택할 수 있도록 하거나, 항암제의 보험수가를 올려 제약회사로부터의 희귀약품이 원활히 공급될 수 있도록 해 달라는 것입니다. 다행히 보건복지부에서 이 의견을 받아들여 실사를 나오기로 했다고 합니다. 제도를 개선시키고자 할 경우 한두사람의 힘으로 해 낼 수 있는 것보다 여러사람이 함께 했을 때 해낼 수 있는 일이 더 크고 많습니다.

이런 일을 겪으면서 우리나라처럼 복지수준이 낮고 백혈병·소아암 환자에 대한 이해가 부족한 상황에서는 부모님들과 저희같은 민간단체가 힘을 하나로 합쳐야만 무엇인가 이루어낼 수 있다는 아주 평범한 진리를 다시 한번 되새깁니다. 도와주신 분들 다시 한번 감사드리고, 앞으로 더 열심히 노력하겠습니다.



내 아들이 가르쳐 준 삶의 지혜

오로지 내 주위의 울타리만을 돌보며 살아가던 나에게 22개월 된 나의 둘째아들은 "아빠! 세상은 남과 더불어 사는 거예요" 라는 삶의 지혜를 몸으로 보여주며 나를 가르쳐 주고 있습니다. 처음에는 받아들일 수 없는 사실에 괴로워했지만 아들이 나에게 가르쳐주고 싶은 진정한 의미를 되새기며 많은 반성을 했습니다. 백혈병이나 다른 여러 소아암의 경우 거의 모든 지구촌 누군가의 도움 즉 골수기증이나 헌혈증 그리고 혈소판 등의 도움없이 완치라는 기쁨을 누리기가 어렵다는 사실을 최근에야 알게 되었고, 이런 고마운 활동들이 지금까지 지속적으로 행해지고 있다는 사실에 더욱 놀랐습니다. 이런 일들이 TV나 매스컴을 통해 보여질 때는 그냥 마음으로 위로를 보내고 곧 잊어버려 일상으로 돌아와 버리니까요.

후원을 하려고 신청을 했습니다.
상황이 이렇게 된 후 후원자가 된 것이 아쉽지만...
아들은 나를 보고 웃습니다.
지금이라도 후원자가 된 아빠가 좋다고... 저의 생각이지만 말입니다.

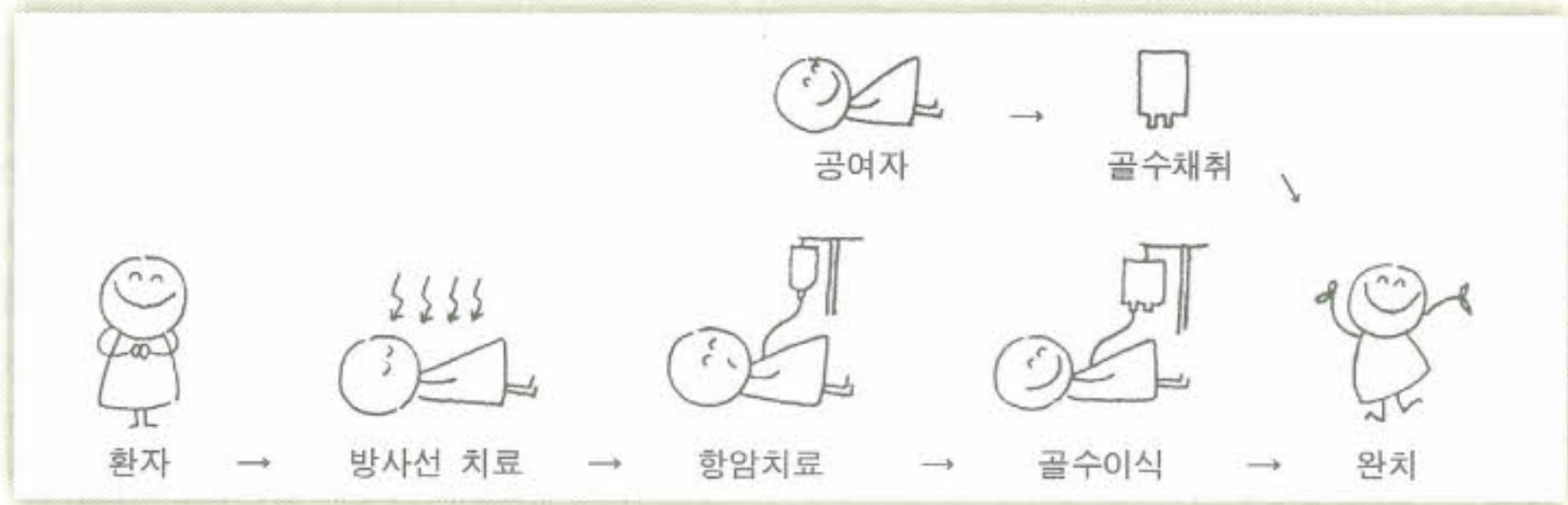
병을 접하면서 세상에 불치병과 난치병이 이렇게 많은 줄 몰랐습니다. 또한 세상을 밝게 비추는 분들이 이렇게 많은지도... 그리고 의료보험제도가 너무나 부실하다는 것도...
(저의 아들은 제대혈 이식을 해야 하는데 이것은 의료보험 적용이 안된다는군요. 하소연 할 곳도 없고...)

아무튼 아내와 아들과 저, 그리고 큰 아이와 견디어 보렵니다. 이곳 저곳 대출을 받으러 다니면서... 돈이 없으면 내 아들이 너무 불쌍해져 버린다는 생각이 자꾸 들어 아빠로서 정말 가슴이 아프더군요. 하지만 저는 믿습니다. 내 아들이 가르쳐 준 삶의 지혜를 실천하고 있는 모습을 내 아들이 꼭 볼 수 있다는 것을...

2000. 6. 10. 희승이 아빠 정욱상

희승이는 3살 남자아이이며 골수이형성증후군으로 가톨릭성모병원에서 치료를 받고 있습니다.

골수기증과 골수이식에 대해 알아봅시다.



Q) 골수란 무엇인가요?

A) 혈액성분을 생성하는 뼈 속에 있는 조혈조직을 말합니다. 골수는 조혈모세포를 함유하고 있는데, 이 조혈모세포에서 혈액 속에 있는 적혈구, 백혈구, 혈소판 등이 만들어집니다.

Q) 골수이식은 어떻게 하나요?

A) 골수이식이란 환자의 병든 조혈세포(골수)를 건강한 기증자의 조혈세포로 바꾸어 주는 것입니다. 다른 장기이식과 달리 기증자의 골수를 채취하여 환자의 정맥으로 주사하여 주입하는 것으로 이들 세포가 환자의 골수에 정착하여 건강한 혈액세포를 만들어 내도록 하는 것입니다.

Q) 골수채취는 어떻게 이루어지나요?

A) 골수채취는 골수기증자의 혈액 또는 골반 뼈에서 주사기로 채취됩니다.

기증자의 경우, 골수채취 하루 전에 입원하고 그 다음날 전신마취 또는 하반신마취 후 채취가 이루어지며(소요시간 약 1시간) 기증자의 건강에 이상이 없다면 채취 다음날 퇴원합니다. 따라서 2박 3일 정도의 시간이 소요됩니다. 채취된 골수는 약 2~3주 후면 원래의 양으로 채워지며 골수기증으로 인한 골수 기능의 저하 또는 후유증은 없습니다. 다만 신체적으로 며칠간 불편하거나 경미한 피하출혈이 있을 수 있습니다. 또한 골수기증에 필요한 모든 비용은 기증자가 전혀 부담하지 않습니다.

Q) 기증신청 후 바로 환자에게 기증하게 되나요?

A) 아닙니다. 골수기증을 신청했다고 해서 금방 골수를 환자에게 줄 수 있는 것은 아니며 자신과 조직적합성항원(HLA)이 일치하는 환자가 나타났을 때, 골수를 기증하게 됩니다. HLA가 일치하는 환자가 나타나면, 각 기관의 코디네이터가 기증자에게 연락하며, 상담 후 기증자가 동의하면 환자의 사정과 기증자의 사정을 고려하여 이식일자를 정하게 됩니다.

Q) 조직적합성항원(HLA)이 일치할 수 있는 확률은?

A) 부모와 친형제간에는 4명당 1명으로 25%, 비혈연간에는 20,000명당 1명으로 0.005%입니다.

Q) 골수기증을 신청하거나 골수기증자를 찾을 수 있는 기관은 어디인가요?

A) 현재 국내에서는 「한국골수은행협회」와 「가톨릭 조혈모세포정보은행」에서 조혈모세포 공여자와의 코디네이션 업무를 담당하고 있습니다. 연락처는 표1)을 참조하시고 세부사항은 표2)를 참조하십시오.

표1) 관련기관 연락처

기 관 명	연 락 처
가톨릭 조혈모세포 정보은행	02) 590-1149~1150
한국골수은행협회	02) 752-6961~2
대한적십자사 혈액수혈연구원 골수사업팀	02) 774-8231(구내2) 전국 헌혈의 집 안내가능

표2) 기관비교표

	한국골수은행협회	가톨릭 조혈모세포 정보은행
환자가 골수를 기증하고자 할 때 어떻게 신청하나?	골수이식지정병원의 주치의와 상담하여 소정양식에 의거, 환자등록을 요청하면 병원에서 협회로 환자등록을 하고 '등록D'를 받게 된다.	치료중인 각 병원의 주치의나 조혈모세포이식 코디네이터를 통해 소정의 서류를 작성한 후 환자의 HLA 재확인 검사를 위한 혈액 15ml를 조혈모세포은행으로 보내면 등록이 된다. 검사결과는 병원을 통해서 환자와 가족에게 통보하고 있다.
골수를 찾을 때 소요되는 비용은 어느 정도인가?	최초등록비:3만원 코디네이션비:30만원 골수채취비:480만원	최초 등록비로 30만원이 소요되며(HLA DNA LEVEL에서의 재확인비용은 40만원) 골수기증자와의 조정 작업이 완료되어 이식이 확정된 후에는 공여자 골수채취비용으로 480만원을 추후 부담하게 된다. 또한 공여자를 위한 보험비는 환자가 직접 보험회사로 지급하게 되며 비용은 약 100만원선에서 부담하게 된다.
국내에서 기증자를 찾지 못했을 경우에는 어떻게 하나?	현재 치료중인 병원에서 일본이나 대만 등 우리민족과 유전자 조직이 비슷한 이웃나라의 골수은행에 등록하여 찾을 수가 있다.	
환자의 골수와 기증자의 골수가 100% 일치하지 않을 경우에도 골수공여를 받을 수 있나?	가능하다. 하지만 HLA TYPE이 일치하지 않을 경우 의료보험 혜택을 받을 수 없기 때문에 경제적 부담이 증가하게 되고 또한 이식 후 합병증에 대한 문제가 야기될 수 있으므로 치료중인 병원의 담당교수의 의견을 따르는 것이 좋다.	
일반인들이 골수를 기증하고자 할 경우 어떤 절차를 밟아야 하나?	만 18세이상~40세 미만의 건강한 남녀(단, 미혼자의 경우는 부모, 기혼자의 경우는 배우자의 동의가 있어야 함.)로 전국에 소재한 대한적십자사 혈액원 또는 헌혈의 집에서 신청할 수 있다. 골수기증 신청서 작성 후 조직적합성항원(HLA)형 검사를 위해 혈액 8.5ml를 채취하면 등록절차가 끝난다.	기관에 방문하여 골수공여 참가동의서를 작성한 후 8ml의 혈액을 채혈하면 골수기증 절차가 끝나게 된다. 단 18세 이하의 미성년자는 부모의 동의서가 필요하다.
개인이 아닌 단체에서 골수기증을 신청하려면 어떻게 해야하나?	원하는 날짜 2-3주전에 연락을 주면 골수기증 상담을 해준다. 수도권은 물론 지방의 경우도 가능하다.(단, 수도권의 경우 최소 10-20명, 지방의 경우 그 이상의 기증대상자 확보가 가능한 단체에 한한다.)	

자료제공:한국골수은행협회



프로그래머를 꿈꾸는 청년의 기억

완치자 모임에서 잠깐 얼굴만 비추고 총총히 사라져 버린 현수씨는 차분하고 조용한 모습이었다. 하지만 미래의 컴퓨터 프로그래머답게 e-mail과 채팅, 전화를 이용한 인터뷰에서 젊은이다운 패기와 도전정신을 느낄 수 있었다. 자신만의 목표를 위해 열심히 달려나가는 현수씨의 과거와 현재 그리고 미래의 모습을 살짝 엿보기로 하자.

KCLF 어떻게 진단을 받게 되었는지 설명해 주세요.

현 수 허리가 가끔 아팠었고 그 외에 특별한 증상은 없었습니다. 그 때가 초등학교 6학년 때였죠. 병원에서 류마티스 관절염이라는 진단을 받고 보름동안 치료를 한 후 퇴원하였습니다. 15일 후에 다시 허리가 아파서 골수검사를 했더니 급성림프구성백혈병이라는 결과가 나와서 치료를 시작했습니다.

KCLF 치료종결 후 일년만에 재발했는데, 치료과정, 힘들었던 점에 대해서 자세히 말씀해 주세요.

현 수 저는 항암치료와 방사선치료를 병행했습니다. 두달 반만에 퇴원을 하고 3년동안 외래치료를 받았죠. 가장 힘들었던 점이라면 입안을 세척하는 것이었습니다. 세척액의 향이 굉장히 독해서 지금 생각해도 어떤 향이였는지 기억이 날 정도입니다. 원래 입이 짧은데, 입안을 소독하고 나면 음식을 거의 못 먹었죠. 92년 치료를 종결했는데 일년만에 재발하여 4년동안 치료를 받고 현재는 건강하게 사회생활을 하고 있습니다.

KCLF 치료를 받으면서 학교생활을 하셨는데 힘들지는 않았나요?

현 수 초등학교 6학년을 거의 마칠 무렵 진단을 받았기 때문에 초등학교를 졸업한 후 1년을 휴학해야 했습니다. 휴학하면

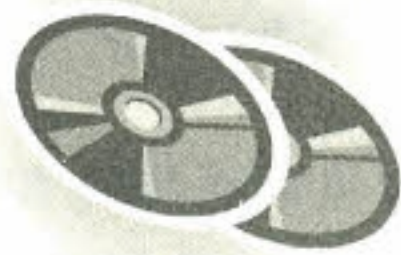
서 입원치료를 받았었고, 중학교와 고등학교의 수업은 대부분 참여할 수 있었습니다. 한 달에 3-4일 정도만 치료를 받았기 때문에 수업에는 지장이 없었죠. 보통아이들과 똑같이 생활할 수 있었습니다. 다만 가끔 걸모습만을 보고 판단하는 사람들 때문에 상처를 받긴 했었죠. 사람들의 따기운 시선과 무수한 헛소문들을 견디는 것이 힘들었습니다. 하지만 친구들이 옆에서 버텸고, 힘들 때마다 의지가 되었습니다. 그 때의 친구들은 지금도 자주 만납니다.

KCLF 현재 사회초년생으로서 열심히 사회생활을 하고 있는데, 어떤 일을 하고 있으며 어떻게 시작하게 되었는지 말씀해 주세요.

현 수 '99년도에 대학을 졸업하고 교수님의 추천으로 첫 직장을 갖게 되었습니다. 대우정보시스템에서 행정 데이터베이스를 구축하는 일을 하고 있는데, 원래 전공은 인쇄분야였지만 워낙 컴퓨터에 관심이 많아서 시작하게 되었습니다.

KCLF 사회생활을 하면서 힘든 점이 있다면?

현 수 같이 일하고 있는 동료들은 제가 어렸을 때에 소아암을 앓았었다는 사실에 대해 전혀 모르고 있습니다. 제가 병에 대해서 함구하고 일반인처럼 다니기 때문에 특별히 힘든 점은 없습니다. 단지 키가 좀 작고 몸집이 왜소하여 나



김 현 수

1977년생

1989년 급성림프구성백혈병 진단

1992년 치료종결

1993년 재발 후 다시 치료시작

1997년 치료종결

현 재 대우정보시스템에서 근무

이보다 어리게 보기도 하지만 그런 외형적인 면 외에는 일반인과 다른 점이 없죠.

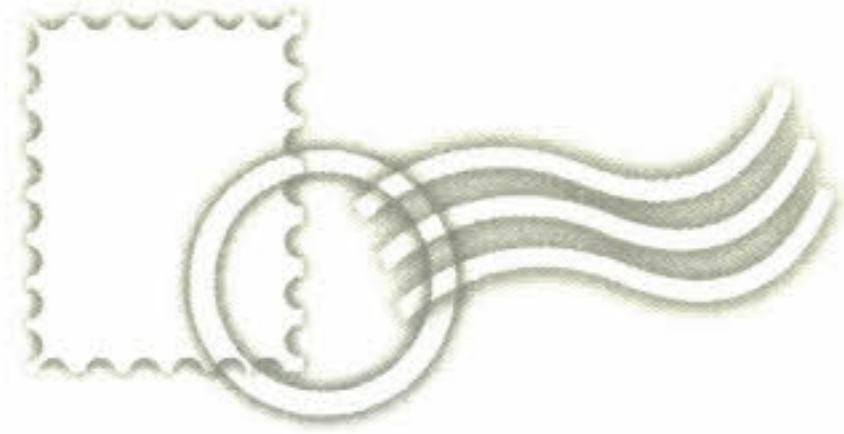
KCLF 앞으로의 계획이 있다면?

현 수 초등학교때 탁구부로 활동했기 때문에 그 당시의 꿈은 국가대표가 되어 올림픽에서 금메달을 따는 것이었습니다. 그러나 지금은 다른 목표를 가지고 있습니다. 컴퓨터를 더 많이 공부해서 프로그래머가 되는 것이죠. 지금 자격증을 따기 위해 공부를 하고 있는데, 직장일과 공부를 같이 하려니까 너무 힘들더군요. 한달 정도만 직장에 더 다닌 후에 그만두고 자격증 공부에만 전념하려고 합니다. 목표했던 자격증도 모두 취득하고, 프로그래머로서 어느 정도 자리를 잡으면 개인사업을 하고 싶습니다. 얼마의 시간이 걸릴지는 모르겠지만 목표를 향해서 열심히 도전해야겠죠.





‘우체국 한사랑의 집’



2000년 7월 13일과 15일 전남대병원과 가톨릭성모병원 인근에 자리잡은 우체국 한사랑의 집에서 정보통신부, 병원 및 도와주신 분들 50여분이 참여한 가운데 각각 집들이를 하였습니다. 참여해 주신 분들을 비롯하여 많은 관심을 가져주시고 후원해 주신 분들께 감사드립니다.

♡우체국 한사랑의 집 운영상황

한 분 한 분의 사랑과 정성을 통해 마련된 ‘우체국 한사랑의 집’이 새 식구들을 맞이했습니다. 외래치료를 받기 위해 그리고 골수 이식 준비를 위해 머물렀던 환아와 가족들에게는 더할 나위 없이 쾌적하고 안락한 안식처였습니다.

그러나 몇몇 주민들의 몰이해와 이기적인 행동으로 인해 7월31일 서울지역의 쉼터운영을 중단하게 되었습니다. 현재 광주지역의 쉼터는 정상적으로 운영하고 있으며 서울지역은 다른 곳을 찾기 위해 노력하고 있습니다. 어렵고 힘든 점이 많지만 여러분들께서 마음속으로 함께 응원해 주신다면 큰 힘이 되겠습니다.

빨리 더 나은 모습으로 환자와 가족들 그리고 후원자님들을 뵈 수 있기를 희망합니다.

♡쉼터(서울)마련에 도움을 주신 분들

김미리	TV
김인숙	주방, 생활용품
서태임	베란다 바닥재, 방충망 설치
박혜영	선풍기
故 김승휘 母	김치
리빙센스	불박이장
(주)둘리나라	바닥재

새생명지원센터	에어컨 외 가전제품 일부
정보통신부	CD카세트
가톨릭성모병원	거실장
사랑나눔회	식기건조기, 청소활동
엄지현	청소 및 비품정리
서울대학병원 실습생	집들이 보조
이미란	30만원

(2000. 6. 1~2000. 8. 31)

자원봉사의 의미

제일생명의 집 자원봉사자 조수진
충신예술학교 아동미술학과 2년

누구나 한번쯤은 남을 위해 봉사해 보고 싶다는 생각을 할 것이다. 나 또한 뭔가 실천할 수 있는 일이 없을까 고민하던 중에 우연히 교회에서 백혈병어린이후원회와 인연이 있는 이윤석 선생님을 통해 제일생명의 집을 알게 되었다.

내가 가지고 있는 것이라면 아이들을 가르쳐 본 약간의 경험과 현재 아동미술을 공부하는 것이 전부여서 이런 요소들을 이용해 아이들에게 도움이 될 만한 일을 찾아왔는데 마침 좋은 기회였다. 또한 혼자하기에는 조금 벅찬 일이었는데, 자원봉사에 관심이 있는 친구가 있어서 함께 시작할 수 있게 되었다.

처음에 오리엔테이션을 통해 교육을 받은 후 준비해 온 미술 프로그램을 가지고 아이들을 만나러 갔다. 떨리는 마음에 너무 조심해서인지, 아이들과 교사인 우리 모두 긴장된 수업을 진행하였다. 지금 생각해보면, 왜 그렇게 긴장했었는지... 너무 조심스러워 하다 보니 더 힘들었던 것 같다는 생각이 든다. 그저 똑같은 아이들일 뿐인데, 우리도 모르는 사이에 색안경을 쓰고 바라봤던 것 같아 미안한 생각이 든다.

시작은 걱정과 두려움으로 시작했지만, 시간이 지날수록 편안함과 친근감을 느낄 수 있었고, 우릴 기억해 주고 따라주는 아이들 덕분에 많은 힘이 되었다. 5개월이라는 짧은 시간동안 아이들을 대하고 가르치면서 오히려 우리가 배울 것이 더 많은 기회였던 것 같다. 짧게나마 봉사라는 것이 한쪽만 주는 것이 아닌, 서로에게 도움이 되고 또 그 대가는 돈과 같은 물질적인 것과는 비교할 수 없는 가치있고 소중한 일이라는 걸 느낄 수 있었다.

일주일에 한번 아이들과 함께 하는 시간이 병마와 싸우느라 힘겨운 아이들에게 조금이나마 도움이 되고
웃을 수 있는 시간이 되길 진심으로 바란다.



아픔을 겪고 있는 이들에게 **(%^.^%)**

한뜻회원 7.275 김미정

안녕하세요.

저는 구로여자정보산업고등학교 3학년에 재학중인 김미정이라고 합니다. 졸업을 얼마 남겨두지 않은 이 시점에서 내가 그 동안 보람된 일을 얼마나 했을까라는 생각을 갖게 되었습니다. 저의 머릿속에서 이런 생각들이 떠나고 있지 않았을 때 일이 하나 생겼습니다. 제가 아는 분 중에 단순히 몸이 약하신 분이어서 명도 잘 드는가 보다 했는데 쓰러져서 병원에서 진찰해 본 결과 급성골수성백혈병이라는 진단이 내려졌다고 합니다. 시작한지 얼마되지 않은 가계도 접어두고 몇 개월째 투병중입니다. 어른들도 이렇게 아파하시고 힘드신데, 태어난 지 얼마 되지 않아서 병을 얻게 된 어린이들은 고통 속에서 잘 견디어 내고 있을까라는 생각이 드네요.

며칠 뒤, 인터넷을 통해서 백혈병 소아암에 걸린 어린이들을 보면서 이렇게 가만히 있을 수는 없구나하고 후원을 결심하게 되었습니다. 작은 일이지만, 이 일로 인해 더이상의 고통받는 사람이 없기를 간절히 바랄 뿐입니다. 이런 어린 동생들 앞에 아픔이란 걸 느꼈다고 말할 수 없을 것 같습니다. 교통사고로 6개월 동안 병원에서 지내고 다리, 허리 장애진단이 나오긴 했지만 전혀 힘들지 않습니다. 바로 그 이유는 나보다 더 힘든 사람들이 있어서입니다.



필자(왼쪽에서 3번째)가 직접 꾸며 보내온 사진입니다.

걱정마세요. 저희가 이루고 싶은 소망만큼 꼬옥 하느님께서 도와주실 거예요. 조금의 고통만 참아낸다면 백혈병·소아암이라는 병은 사라질 겁니다. 교회에 열심히 다니면서 고통 없는 세상을 바라며 기도드릴게요. 착한 마음씨만큼 친구들과 뛰어다닐 수 있을 거예요. 여러분께 약속드릴 수 있는 건 졸업 후에도 한뜻 회원으로 열심히 활동한다는 것입니다. 더불어 몇 장 안되는 헌혈증이지만 소중한 곳에 써주셨으면 합니다. 항상 행복과 건강이 있기를 기원합니다.

2000. 9. 15.

백혈병 어린이들이 빨리 낫기를 바라며 미정이가 글을 씁니다.

◆한뜻후원자 소식

감사드립니다.

한뜻후원자 신규(2000. 6. 1 ~ 2000. 8. 31)

김기찬 김미정 김연화 김지나 김지덕 김지영 김진경 김현진 김형욱 남상우 박정희 심기원 심소원 에스벤처인큐베이팅
오현경 원용욱 이명섭 이미자 이재열 이재준 이점진 이정화 이지영 이태승 정욱상 지창현 허두숙 홍순철

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

사이버 공간에서 일어나는 사랑의 릴레이



아름다운 세상을 여는 사이버커뮤니티 (주)코스타큐(www.kostarq.com)는 사이버공간에서 모금된 후원금 2,000,000원을 8월 오승욱 어린이(삼성서울병원)에게 전달하였습니다. 후원

금은 7월동안 사이트에 게시된 오승욱 어린이의 사연을 보고 네티즌들이 보내준 작은 정성으로 마련되었습니다.

또한 (주)코스타큐에서는 소아암 어린이에 대한 지속적인 지원을 약속해 주었습니다. 인터넷 후원에 참여하고 싶으신 분들은 사이트에 접속하셔서 복지맵을 클릭하면 됩니다.

예쁜 엽서와 버튼을 만들었어요!



매년 4월 서울대학병원 어린이병원학교에서 실시했던 '예쁜 엽서 그리기 대회'를 통해 탄생된 소아암 아이들의 작품을 이용해 엽서와 버튼을 만들었습니다. 삼성SDS의 후원으로 제작된

엽서 7000장은 홍보용으로, 백혈병어린이후원회에서 제작한 버튼 2000개는 판매용으로 사용될 예정입니다. 버튼은 한 개에 1000원씩 판매하고 있으며 매월 마지막 주 토요일 대학로 '마토 연극의 날' 행사장으로 오시면 구입하실 수 있습니다.

'작은손 큰손'이 사이버 세상에 등극했어요!



완치자들의 모임인 '작은손 큰손'의 홈페이지(sonson1004.hihome.com)가 한양대학교 이상호, 문상연 자원봉사자들에 의해 만들어졌습니다. 회원들의 소아암 투병기, 경험담, 주의사항,

질문과 답변 등으로 구성되어 있으며 게시판을 통해 완치자들과 정보를 교환할 수 있습니다. '작은손 큰손'의 홈페이지에 방문해서 격려의 한마디로 이들에게 힘을 북돋아 주세요.

친구를 구합니다!

안녕하세요! 김현지입니다. 1988년 급성림프구성백혈병으로 진단받아 한번의 재발 끝에 이제는 완치자로 살아가고 있습니다. 치료받을 때에 힘들었던 만큼 지금은 예쁜 추억을 많이 가지고 있습니다. 치료기간동안 많은 아픔과 괴로움을 통해 많은 것을 배우고 느꼈습니다.

지금은 많은 이들과 만나고 이야기하고 싶습니다. 저와 친구하고 싶은 이들은 연락주세요. 현지는 기꺼이 친구가 되어드리겠습니다.

(김현지양은 21세의 어여쁜 숙녀랍니다.)

경기도 양주군 백석면 복지리 가야아파트 101-303 (우 482-830)

e-mail : cookplay@hanmail.net

THE GOOD 참여 후원자(6월) 조혜정, 송영은

후원회로 온 반가운 편지!



저는 생명보험회사에서 보험금을 지급하는 직장인입니다. 보험금에는 여러 가지가 있지만 특히 사고보험금 즉 입원, 사망, 장애 등을 처리하는 것이 있는데 이 업무는 일반인들이 모르는 병명이나 수술명에 익숙하지 않은 저로서는 여간 어려운 게 아닙니다. 그래서 사고보험금을 접수받으면 당황하기도 하고 괜히 짜증날 때도 많답니다. 늘 있는 일이며 우리로서는 그게 직업이다 보니 그런 병들은 진단서에 쓰여진 글자로 밖에 생각하질 않아요.

며칠 전 '가시고기'란 책을 읽었습니다. 우연히 친구 선물을 고르기 위해 문고에 갔는데 아는 언니가 '가시고기'가 괜찮다고 선물하라고 하는 거예요. 그래서 그 책을 읽었는데 너무 슬펐어요.

눈물샘을 자극하는 책을 읽은 지가 꽤 오래되기도 한 것 같아요. 괜히 피곤해서 책하곤 담을 쌓고 지내왔거든요.

그 책은 백혈병 어린이와 아버지의 이야기를 다룬 내용이었는데, 평소에 어린이를 좋아하는 나로서 더욱더 그 이야기가 가슴 아팠답니다. 마음 같아선 제가 가진 전부를 백혈병어린이들에게 투자하고 싶지만 욕심이 있는 사람이라 그러기가 힘들군요. 단지 소망한다면 저처럼 도와주고 싶은 사람들이 많이 생겨 조금의 돈이 쌓여서 그런 어린이들에게 힘이 될 수 있었으면 한답니다. 그리고 마음이라도 나눌 수 있다면 더욱 좋겠다는 생각이 듭니다.

한 달에 한번씩 아들의 병원비를 청구하러 오는 한 아주머니가 있었는데 매일 업무 마감시간이 다 되어서 접수하러 오곤 했습니다. 그런데 그것이 판단이 잘 서질 않는 건이라 상부기관에 전화통화로 확인하고 다음날 송금처리를 해주곤 했습니다. 그 아주머니를 잘 몰랐을 땐 너무 짜증이 났어요. 마감시간엔 정리를 해야 하거든요. 헌데 그 아주머니 때문에 시간이 지체되고 있었으니...

그런데 그 아주머니는 매번 미안하다고 했어요. 따지고 보면 우린 늦게 오는 손님도 늘 친절히 모셔야 할 의무가 있는데 말이죠. 나중에 친해져서 내용을 들어보니 사정이 너무 딱하더라구요. 암보험을 가입해 두긴 했지만 그 당시엔 어린이를 상대로 구체적인 보험이 없었기 때문에 가족암보험의 얼마 안되는 보장을 받고 있었어요. 오늘에서야 1년 전의 제 행동이 후회가 되는군요. 좀더 따뜻하게 대해줄걸 하구요.

앞으로 저의 숨겨진 사랑을 확인하고 싶어요.

사고보험금을 접수받을 땐 백혈병 어린이들을 한번 더 생각하겠죠...

2000. 9. 5. 김연화

천사백운동 지원 환아 천사백후원금을 지원 받은 어린이들을 소개합니다.

김 채 선 (여)

생년월일 : 1998. 12. 7.

진 단 명 : 신경모세포종

진 단 일 : 1999. 11.

치료병원 : 서울대학병원

7월 27일 자가조혈모세포이식을 받은 채선이는 8월 14일 무사히 퇴원을 했습니다. 어머니는 너무나 작은 체구임에도 불구하고 모든 검사들을 잘 견뎌내는 모습을 보면서 힘을 얻는다고 하십니다. 앞으로 남은 면역치료도 무사히 잘 견뎌낼 수 있겠죠?



장 윤 정 (여)

생년월일 : 1991. 8. 7.

진 단 명 : 급성림프구성백혈병

진 단 일 : 1996. 12.

치료병원 : 삼성서울병원

1996년 12월 진단받고 99년 치료를 종결했으나 2000년 6월 재발되어 9월 25일 동생의 골수를 이식받을 예정입니다. 부모님은 재발 후 받는 골수이식이라서 더욱 걱정이 된다고 하십니다. 윤정이가 성공적으로 이식을 받을 수 있도록 기도해주세요.



김 채 은 (여)

생년월일 : 1999. 6. 12.

진 단 명 : 신경모세포종

진 단 일 : 1999. 10.

치료병원 : 삼성서울병원

채은이는 7월 20일 자가조혈모세포이식을 받고 8월 17일 퇴원했습니다. 생후 4개월 때 진단 후 항암치료, 중앙재거수술을 받는 채은이를 곁에서 지켜보던 어머니는 희망 하나로 버티고 계셨는데, 이번 지원결정소식을 듣고 후원회로 감사의 편지까지 보내주셨습니다.



김 은 영 (여)

생년월일 : 1982. 7. 14.

진 단 명 : 급성골수성백혈병

진 단 일 : 1994. 6.

치료병원 : 가톨릭성모병원

1994년에 진단을 받고 2년동안 치료를 받은 후 종결을 했지만 2000년 1월 재발되어 다시 치료를 시작했습니다. 9월 5일 타인골수이식을 받은 은영이는 한창 학교에서 친구들과 어울릴 나이라서 병원생활을 지루해하기도 하지만 어머니와의 대화를 통해 견뎌내고 있습니다. 이제 곧 밝은 모습으로 학교로 돌아가는 은영이의 모습을 그려봅니다.



김 시 원 (남)

생년월일 : 1996. 6. 11.

진 단 명 : 급성림프구성백혈병

진 단 일 : 1999. 12.

치료병원 : 서울대학병원

1999년 12월 진단받은 시원이는 7월 19일 자가조혈모세포이식을 받았습니다. 힘든 수술도 잘 견뎌내고 건강한 아이와 다름없이 잘 먹고 씩씩하게 생활하는 시원이! 수술도 성공적이어서 앞으로는 좋은 소식만 들려올 것 같습니다.



홍 의 정 (남)

생년월일 : 1998. 4. 24.

진 단 명 : 급성골수성백혈병

진 단 일 : 2000. 2.

치료병원 : 전남대학병원

9월중으로 말초혈조혈모세포이식을 할 예정입니다. 어머니는 아직 정확한 날짜가 잡히지는 않아 불안한 마음을 감출 수 없지만 병원생활을 잘 해내는 의정이를 보면서 마음의 위안을 얻는다고 하십니다. 얼굴에 장난기가 가득한 의정이의 모습이 정말 귀엽죠?



◆천사백운동 참여현황 (2000. 8. 31 현재)

자동이체 참여후원자 : 3,533명
 자동이체 구 좌 수 : 20,470 구좌

* 온라인 일시입금 및 지로구좌는 제외된 현황입니다.

* 주소 또는 은행, 구좌수가 변경되신 후원자께서는 후원회 사무국으로 연락해 주십시오.

◆천사 같은 이웃을 소개합니다.

(2000. 6. 1 - 2000. 8. 31 까지 처음으로 후원금을 입금하신 분들)

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

광주은행(200-107-315315)
 박선지 주미정

국민은행(031-01-0414-356)
 고 훈 곽영미 김정숙 김정목 김지혜 박상철 박순자
 박정화 박형락 이명호 이상귀 이숙자 이영숙 이현주
 장영미 최종복 홍선례 홍주리

기업은행(090-000260-04-022)
 박승현 송제욱 정안연 장영석

농 협(029-01-170940)
 김국태 김동하 문기원 박재영 박종순 양정수 기경태
 이나미 이옥이 이정규 이항옥 이홍규 전우정
 정선희 최금숙 최영옥 황지수

대구은행(004-05-179828-001)
 민두래 서맹수 여운욱 정상호

부산은행(070-01-021379-8)
 김정미 이지은 주현진 최문석 최윤희 한현수 09000운

서울은행(16508-2945601)
 김미리 노영리 정미숙

신한은행(394-01-000694)
 김민균 박선영 심정은

외환은행(141-22-00799-6)
 우동한 이종복 전왕건 한동진

제일은행(225-20-385050)
 시대환 유영지 유정옥 안영대 이경희 조경희 장춘배
 홍순경

조흥은행(367-01-192434)
 김경희 김정희 김성주 김혜선 이지영 이지영 최은영
 최정미 최 진

주택은행(488401-01-001485)
 김 실 김양십 김진인 김진안 박재식 이광희 이응심
 이윤미 이재남

축 협(043-11-13275-816)

하나은행(144-121835-00105)
 명대현 오현경 유숙자 이보경

한미은행(100-59711-251)

한빛은행(112-04-112571)
 김대주 김순태 김영대 김지애 김형종 배상대 서정기
 원용욱 윤윤근 이미자 이미화 이지영 임기호 홍근실
 홍석빈

우 체 국(012989-01-000345)
 김미향 김지연 박정렬 송정용 안미경 이명범 이수동
 임효빈 조춘자 최재형 최종태



사랑의 모음터

◆ 사랑의 헌혈증서 (2000. 6. 1 ~ 2000. 8. 31)

故강준영 고모(40) 故김승휘 모(35) 주엽공고 통신과 2-3반(24) 석범창(100)
강창오(306) 김남희(1) 석진희(1) 안계영(5) 정호원(22) 홍성호(1)

◆ 특별 후원금

2000년 5월 박홍일	10,000,000		
6월 정보통신부장관	50,000,000	독일한인교회	634,856
국민카드	2,000,000	새봄유치원	482,549
7월 (주) 레고코리아	229,220	故 김승휘모	500,000
8월 (주) 코스타큐	2,000,000	삼성SDS	200,000
		이주영	140,000

◆ 후원물품 (2000. 6. 1 ~ 2000. 8. 31)

故 김승휘모 김치 2통	박혜영 이불류, 생필품류	(주)둘리나라 장판, 락지
(주)레고코리아 레고블럭 3BOX	유두선모 십자수액자	이영규모 주방용품, 게임기
위경애 선풍기	한상금 청소기	문상연 불링게임도구

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 하나 하나는 후원회에 큰 도움이 됩니다.

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

발행인/송상현 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

