

사랑이 있는 푸른 우리 마을



어제까지 힘드시더라도
잠깐이라도 이겨내시길 바라며
희망을 잃지 마시길 기원합니다.

은영

“기부, 그리고 모금”



한국백혈병어린이재단
이사장 송상현
서울대 법대 교수

올해도 어김없이 5월은 찾아왔고, 그 5월에는 어린이들을 위한 수많은 행사들이 마련되었습니다. 해마다 느끼는 것이지만, 5월은 우리 백혈병·소아암 어린이들에게 많은 기회가 주어지는 동시에 많은 기회가 박탈되는 때이기도 합니다. 그 이유는 일년 중 어린이달인 5월과 연말연시 12월에는 반짝 후원금이 많아서, 이 시기에 진단 받거나 치료중인 어린이들은 그만큼 혜택을 받지만 그 시기가 지나고 나면 다른 어린이들에게는 상대적으로 혜택이 주어지지 않는 경우가 많기 때문입니다. 또 기부해주시는 분들의 눈물을 썩 뿔 정도로 기구한 사연의 어린이들은 여러 곳에서 많은 혜택을 받지만, 평범한 어린이들은 그렇지 못하는 경우도 많습니다.

기부란 빈자(貧者)에 대한 관대함, 주변사람들에 대한 관용과 동정심과 같이 개인적인 차원의 관심과 자비심에 근거한 행위로 “대가없이 주어지는 전달”입니다. 현대에 와서는 개인의 관용과 자비심을 사회적으로 대신하고 있는 조직화된 기관 혹은 기구에 돈을 기부하는 행위를 의미합니다.

우리 재단을 비롯하여 많은 사회복지기관이 이러한 기부를 촉진하는 여러 가지 활동을 하고 있습니다만, 최근 들어 기부의 많은 부분이 “대가없는 전달”이 아니라, “대가를 바라는 전달”이 되고 있는 현실이 무척 가슴아프습니다. 그 대가는 도움 받는 사람들의 현실 자체가 일종의 상품이 되는 일입니다. 이러한 상황은 일개 사회복지기관의 힘으로는 어쩔 수 없는 최근 국내 모금과 기부활동의 경향입니다. 얼마만큼 기부자들의 눈물을 자극할 수 있느냐에 따라 모금금액이 달라지기 때문에 최대한 가슴아픈 장면을 연출하는 것이 관건입니다.

그런데 필요이상으로 눈물샘을 자극하고 동정심을 유발하는 것은 눈에 보이지 않는 차별을 만들어낼 수도 있습니다. 실제로 모금 방송의 주인공은 남의 도움 없이는 살아갈 수 없는 무능력한 사람으로 이미지가 형성되어 인식되는 경우가 허다하기 때문입니다.

요즘 우리 재단은 MBC 프로그램 “칭찬합시다”를 통해 조금은 다른 방식의 홍보와 기부를 이끌어 내려고 합니다. 그 동안 백혈병·소아암 어린이와 가족의 눈물나는 가난을 통해 모금을 활성화해왔다면, 이젠 그보다는 예전에는 건강했지만, 지금은 잠시 어려운 과정에 있는 우리 이웃으로서의 백혈병·소아암 어린이들과 가족의 이야기를 일반인들에게 전하려고 합니다.

물론 진료비가 없어서 치료를 못 받는 어린이를 외면하겠다는 것이 아닙니다. 하지만, 이 프로그램은 그들 못지 않게 치료를 마치고 학교로, 사회로 돌아가는 어린이들이 소외되지 않도록 “현실”을 알리고 싶습니다. 백혈병·소아암이 남의 이야기가 아니라 우리 이웃의 이야기이며, 마음으로 조금만 배려하면 다같이 웃으며 살 수 있다는 것과 결코 남에게 숨겨야 하는 수치스러운 일이 아니라는 것을 알리고 싶습니다.

또한, 도움을 받으시는 분들도 지금은 도움을 받지만 나중에는 다른 사람을 돕겠다는 마음이 필요하며, 얼굴도 이름도 모르는 그 누군가의 어려움을 위해 선뜻 한푼 두푼 주머니를 나누어준 이웃들의 마음을 감사하게 생각하는 일도 의미 있는 진정한 기부문화를 형성하는 데 큰 몫을 할 것입니다.

하얀 마스크

우리 아이에게는 늘 함께 하는 작은 친구가 있다.
어디를 가나, 비가 오나 눈이오나, 햇벌이 뜨거운 여름날이나 추운 겨울날에도 늘 함께 하는 "하얀 마스크".

아이의 2년여 투병생활동안 참 많은 마스크를 사용했다. 오염된 공기와 환경으로 인해 정상인들도 숨쉬기 힘든 요즘 같은 때에는 우리 아이들의 건강을 위해 마스크는 항상 착용해야 하는 필수품목이지만, 그 때문에 마음의 상처도 많이 받았다. 마치 무슨 전염병환자를 보는 듯한 야릇한 시선과, 혹시 이 아이가 무슨 병을 옮기지 않을까 하는 불쾌감을 노골적으로 표현할 때는 참 어이가 없었지만, 힘든 병을 치료받고도 사회적인 이해가 없이는 우리 아이들이 겪어야할 마음의 고통이 너무 크다는 걸 새삼 깨달았다.

대부분의 한국적인 정서로는 아이들을 이뻐할 때는 머리를 쓰다듬는다던가 얼굴을 쓰다듬고 아이들을 한번더 만지고 싶어하기 때문에, 새로 이사간 동네에선 아예 반상회에 가서 "우리 아이는 백혈병치료를 받고 있습니다. 백혈병은 혈액암이라 항암치료를 받기 때문에 면역력이 신생아보다 더 떨어져서, 모든 세균이나 유해환경으로부터 아이를 보호하기 위해 이렇게 마스크도 항상 쓰고 다닙니다. 우리 아이를 이뻐해 주실 때는 만지지 마시고, 그저 말씀으로 눈으로 이뻐해주세요." 하고 다 말해버렸다. 지금은 우리 아파트나 이웃의 분들은 다들 아시고, "치료 잘 받고 있죠?" 하며 다들 이해해 주시지만, 그 동안 참 많은 사람들에게 마음의 상처를 많이 받았다. 버스에서 만난 어느 아주머니는, 자기는 힘든 치료를 받기 때문에 무슨 병균이라도 옮으면 안 된다고 다른데 가서 앉으라는 뜻이 노골적으로 불쾌함을 표현했다. 당황해 하는 아이 앞에서 정말 눈물이 그렇그렇해졌지만, 많은 먼지와 세균으로부터 감염을 막으려고 한다는 말을 신속하고 정확하게 이야기하곤 했다.

요즘 많은 드라마 속에서 백혈병환자를 참으로 많이 만들어내고, 시청률을 위해서 삶과 죽음의 잣대 위에서 저울질을 해대지만..... 결코 기죽지 않으리라.
아이를 위해 더많은 눈물의 기도를 쏟아내리라!
힘겨운 투병생활이 결코 부끄러운 것이 아님을,
얼마나 장한 일인지 칭찬해 주리라!
하얀 마스크를 쓴 우리 아들과 함께 당당하게 이 거리를 걸으리라!



2001년 5월
김정현의 엄마 현재민

오늘같이 햇벌이 뽕뽕송송한 날,
우리 집 빨랫대엔 하얀 마스크가 탐스럽게 주렁주렁 열려있다.
우리 아이의 꿈이 영그는 모습을 가득 담은 채로.....

급성림프구성백혈병을 진단받은 정현이는 현재 경희의료원에서 치료를 받고 있습니다.
정현이 어머니는 경희의료원 부모모임인 '한마음회' 회장으로 다른 소아암 아이들을 위해서도 열심히 활동 중입니다.

신경모세포종의 선별검사

서울대학교병원 병리과
김종재 교수

신경모세포종(neuroblastoma)은 백혈병, 뇌종양 등과 함께 유소아기를 대표하는 예후가 불량한 악성 종양임에도 불구하고 일반인들에게는 생소한 종양이다. 이는 소아암의 빈도가 성인들의 암에 비하여 낮은 사실과 무관심에 기인하는 것이다. 대부분의 악성 종양이 그러하듯이 소아암도 조기 발견에 의하여 치료율의 향상을 기대할 수 있는데, 신경모세포종은 소아암 가운데서 유일하게 간단한 소변 검사를 통하여 진단이 가능하다.

신경모세포종은 교감신경계를 구성하는 신경모세포에서 기원하는 것이다. 대부분의 종양들이 homovanillic acid(HVA)와 vanillylmandelic acid(VMA)와 같은 대사산물을 내기 때문에 신경모세포종이 있는 아이들의 소변 내에서 증가한다. 따라서 소변 내에서 이를 측정하여 종양을 진단할 수 있는 것이다. 그간 일본을 비롯한 선진 각국에서는 영유아의 소변 검사를 통하여 대규모 집단 검사 (mass screening)를 해오고 있으며, 일본에서는 이 검사가 법제화되어 80-90% 내외의 어린이들이 검사를 받고있다.

실제의 검사 방법은 검사세트에 포함된 여과지를 어린이의 소변으로 적신 후, 건조하여 우편으로 보내면 그 여과지에서 소변을 추출하여 검사한다. 서울대학교병원 임상의학연구소와 한국백혈병어린이재단은 금년 5월 5일을 기하여 본 검사를 시작하였으며 권장 시기는 생후 12개월 전후와 18개월 전후 2차례이지만, 5세 이하의 어린이는 검사를 받아보는 것이 좋다. 검사세트를 우편으로 받아서 동봉된 반송용 봉투에 여과지를 보내면 되므로 어린이와 보호자가 직접 병원에 올 필요 없이 간편하게 검사받을 수 있다. 해당 나이의 어린이들이 있는 가정이나 주위에 홍보가 절실히 요망되며, 소아암의 조기 발견을 통하여 우리나라 어린이들의 건강 증진에 기여하리라고 확신한다.



♥ 문의처 : ☎ 02) 760-1717
E-mail / tsbank@snuh.snu.ac.kr

내게는 아직 한쪽 다리가 있다.

“내게는 아직 한쪽 다리가 있다” 한국어판 출간을 기념하여 지난 6월 26일 우리 재단과 대만의 소아암 단체인 “주대관문교기금회”가 자매결연을 맺었습니다. 앞으로 “주대관문교기금회”는 책의 수익금 일부를 한국의 소아암 어린이들을 위하여 후원할 예정입니다.

“내게는 아직 한쪽 다리가 있다”라는 이 책은 불과 10년을 채우지 못한 짧은 생을 마친 주대관의 실제 이야기를 옮긴 책입니다. 책 속에는 자신의 다리를 잘라내는 고통 속에서도 끝까지 암이라는 악마와 싸우기를 포기하지 않았던 용기있는 소년 대관의 모습과 함께 대관이 직접 쓴 시가 수록되어 있습니다.



새빛누리회 행사안내

새빛누리회는 백혈병 환우 스스로 일어난 자조모임으로 성인 백혈병 환우를 위한 단체입니다.

우리 한국백혈병어린이재단은 새빛누리회와 자매결연을 맺고 상호협조, 보완하여 백혈병 환자들을 위한 활동이 더욱 확대될 수 있도록 노력하고 있습니다. 새빛누리회에서는 다음과 같이 행사를 개최하오니 관심있는 환자 가족들의 많은 참여바랍니다.

일시	행사내용	비고
7월 14일	의학세미나 (치료관련 의료진 상담)	자문교수 (이제환/서울중앙병원)
9월 8일	의학세미나	자문교수 (이제환/서울중앙병원)
9월 16일	새빛 산악회(소요산)	사전 참가신청요
9월 23일	새빛 문화답사회 (용인 와우정사)	사전 참가신청요
10월 13일	의학세미나	자문교수 (박성규/순천향부천병원)

- ◆ **의학세미나**는 백혈병으로 투병중인 환우와 가족에게 올바른 투병 지식과 완치의 희망을 심어주기 위한 투병지원 프로그램입니다. 매 달 각 혈액질환별로 열리며 질환에 관한 강의를 포함, 자유로운 질의응답을 할 수 있을 뿐만 아니라 서로 투병하는 의지를 돈우고 함께 힘을 느낄 수 있는 따뜻한 만남의 시간입니다.
- ◆ **새빛 산악회**는 서울 인근의 산을 오르며 백혈병으로 치료중이거나 치료를 마친 후 건강을 찾아가는 환우들간의 친목을 도모하고, 의료진 동반으로 환자들이 격의 없이 상담을 할 수 있는 자리입니다.
- ◆ **새빛 문화답사회**는 서울 인근의 유적지 등 시연과 역사가 깃들여 있는 장소를 찾아 친목을 도모하고 의료진 동반으로 환자들이 격의 없이 상담을 할 수 있는 자리입니다.

◇참가신청 및 문의처 : 새빛 사무국 (02) 704-0807

주 소 : 서울시 마포구 도화동 538 성지빌딩 805호

홈페이지 : <http://sbnuri.allmedicus.co.kr> · 이메일 : sbnuri@ewebmail.com

그리운 사람들

모 방송국의 프로그램인 'TV는 사랑을 싣고'가 일반인에게 개방된다면 아마도 신청하는 사람이 많을 것이다. 이번 인터뷰의 주인공인 박영철씨도 마찬가지리라... 치료를 받았던 5년 동안 많은 도움을 주었던 사람들 모두 어디에서 무엇을 하고 있을지 가장 궁금하다고 한다. 영철씨가 그리워하는 그 사람들을 만나보자!

People one. 병원에서 세례를 주었던 전도사님

10년 전 소아암으로 진단 받고 현재는 완치판정을 받은 친구들 대부분이 그랬겠지만, 제가 진단을 받았었던 그 당시에는 지금처럼 완치에 대해 희망적이지 않았습니다. 너무나 힘든 치료과정들에 지쳐서 금기야는 자포자기의 심정으로 마지막을 준비하기도 했었죠. 저 역시 그랬으니까요. 몇 차례의 혼수상태, 계속되는 척추주사와 골수주사, 그리고 방사선치료... 병원에서 나는 냄새들에 지쳐서 모든 것을 포기하고 싶었을 때, 용기를 주었던 분이 생각납니다. 사실 어머니는 어렸을 때 돌아가셨고, 아버지도 경제적 사정으로 인하여 저와 형을 보육원으로 보내고 떠나셨거든요. 의지할 곳이라고는 친형뿐이었는데, 전도사님은 이런 저에게 좋은 말들로 힘과 용기를 북돋아 주셨습니다. 병원에 입원해 있을 때에도 거의 매일 오셔서 기도해주셨습니다. 주위에서 다들 포기하자고 수근거릴 때에도 전도사님은 끝까지 치료를 하도록 설득해주셨었죠. 결국 전 지금 이렇게 치료를 무사히 마치고 건강하게 생활하고 있습니다. 저의 생명의 은인이지요.

People two. 저의 간호를 전담하셨던 보육사 선생님

다른 친구들은 부모님을 떠올린다면 전 보육사 선생님이 떠오르네요. 부모님 이상으로 헌신적으로 저를 간호해 주셨거든요. 안타깝게도 중학교 2학년 때까지 연락이 되었는데, 선생님이 다른 곳으로 옮기신 이후에는 연락이 전혀 안되고 있습니다. 이렇게 건강해진 저의 모습을 보여드리고 싶은데 말이죠. 선생님에 대한 기억은 저에게 남겨주신 편지로 대신하겠습니다.

영철아,
 넌 2번 태어난 것이니 그 어느 누구보다도 깊은
 생각으로 훌륭한 사람이 되어야 한다. 항상 감사할 줄 아는
 고마움을 가지고 어른들께 호도하도록 해라. 그 어느 누구보
 다도 원장님의 고마움을 잊어서는 안되는 것이야.
 이 세상이 끝난다해도...
 녀석아
 양상한 가지에서 새순이 돋듯이 무럭무럭 슬기롭게 자라 꼭
 필요한 존재의 인간이길 빌고 싶다.
 남에게 도움이 될 수 있는 일들만을 즐겨하도록 해라.
 기죽지 말고! 알았느냐?
 그럼 무한한 사랑과 건강과 행운을 나의 영철에게
 주고 싶구나. 안녕..... 1987년 12월

People three. 가족을 빼놓을 수는 없겠죠. 저의 친형.

부모님이 모두 떠난 상황에서 저에게 친형은 정말 소중한 존재였죠. 내 편이 있다는 것! 그것은 저에게 보이지 않는 큰 힘이 되었습니다. 제가 치료를 받을 때는 형 역시 어린 나이였기 때문에 병원에 오는 것조차 두려웠을 텐데, 역시 형답게 저를 먼저 생각해 주더군요. 보육원에서 간식으로 나누어준 과자 한 봉지를 몰래 숨겨와서 건네주기도 하고... 비록 먹지는 못했지만 말이죠. 지금도 그때 이야기를 하면 형은 "내가 언제 그랬냐"며 멋쩍게 웃곤 합니다.



박영철

1975년 생

1988년 급성림프구성백혈병 진단

1993년 치료종결

현재 이발사

People four. '동시대를 사는 아줌마' 라는 쪽지로 인사를 대신했던 분.

지금 생각해봐도 참 기분좋은 일입니다. 하루는 보육원에서 친구들과 치킨을 먹고 있었습니다. 무슨 일 때문이었는데는 잘 기억이 나지 않지만, 하여튼 저는 한 조각도 못 먹었지요. 아쉬움에 혼자말로 '치킨이 먹고싶다' 라고 중얼거렸죠. 그런데 잠시 후 저에게 치킨 한 마리가 도착했습니다. 쪽지 한 장과 함께 퀵서비스로 말이죠. 그 쪽지에는 맛있게 먹으라는 말과 함께 '동시대를 사는 아줌마' 라고만 적혀 있었습니다. 정말 맛있게 먹었습니다. 또 한번의 경험이 있지요. 추운 겨울날 제 앞으로 선물이 하나 도착했습니다. 예쁜 털장갑이었지요. '동시대를 사는 아줌마' 가 겨울 잘 보내라는 격려의 메시지와 함께 보내셨더라구요. 그 이후에도 생각지도 못한 때에 한번씩 저를 놀라게 만드셨죠. 아무리 생각해도 누군지는 모르겠지만, 그 아줌마의 세심한 배려덕분에 저는 아름다운 추억하나를 만들 수 있게 되었습니다.

People five. 그 외에 모든 분들.

생각나는 사람들을 꼽으라면 열 손가락으로도 모자라지요. 저를 치료해주셨던 의료진들, 특히 심전도실에서 근무하셨던 '박춘희' 선생님, 보육원의 원장님과 선생님들, 학교 선생님들과 친구들... 지금은 모두다 연락이 안되지만 항상 저의 가슴속 깊이 간직되어 있는 사람들입니다. 만약 이 글을 읽으신다면, 그리고 연락이 된다면 정말 감사하다라는 말씀을 드리고 싶습니다. 저는 지금 너무나 건강하고 사회생활도 벌써 5년째하고 있습니다. 비록 전셋

집이지만 제 이름으로 된 집도 장만했습니다. 이 모든 것이 저를 지켜주었던 분들이 있었기에 가능하다고 생각합니다. 감사합니다.



심터에서는...

서울 우체국 한사랑의집

한사랑 교실로 오세요!!



매월 둘째주 월요일마다 여의도성모병원에서 입원치료를 받는 아이들을 대상으로 삼성생명 자원봉사자들과 함께 하는 "한사랑 교실"이 열립니다. 글라스테코로

그림그리기, 종이접기, 공작 등의 즐거운 활동도 하고 선물도 받고... 신나겠죠? ~o~

매월 둘째주 월요일 5시! 11층 소아과회의실에서 만나요!!

〈담당 사회복지사 전성미〉

부산 우체국 한사랑의집

지난 5월 12일, 우리 아이들에게 아주 설레는 일이 있었답니다.

서울교육극단「날개」의 후원으로 뮤지컬 "피터팬과 후크선장"을 관람하였는데 병원생활에 지쳐있던 우리 친구들이 오랜만에 나들이를 나와서인지 날씨도 매우 화창했답니다. 공연이 무르익으면서 연기자와 하나가 되어 서로 얘기를 주고받는 아이들의 모습과 공연이 끝나고 피터팬과 함께 사진을 찍는다고 좋아하는 아이들의 밝고 순수한 모습이 얼마나 예뻐는지 모릅니다.

오랜만의 외출이 즐거웠는지 얼굴에서 웃음이 떠나지 않는 아이들과 어머니의 모습을 보면서 앞으로 이런 자리를 더 많이 마련해야겠구나하는 생각을 하였습니다. 공연을 보기로 한 친구들 중에 갑자기 열이 나는 바람에 오지 못한 친구들도 있었는데 다음엔 건강한 모습으로 꼭 함께 볼 수 있길 바랍니다.

〈담당 사회복지사 박미주〉



부산 우체국 한사랑의집에서는 새빛누리회와 결연하여 혈소판 헌혈회원을 모집 중입니다. 여러분의 따뜻한 사랑이 한 생명을 구합니다. 많은 관심과 참여 부탁드립니다.

· 대상 : 16세 이상 50세 미만의 체중 55kg 이상인 건강한 공여 희망자

제일생명의집

지난 5월 25일, 우체국 한사랑의집(서울)과 제일생명의집에 머물고 있는 가족들이 함께 MBC방송국으로 견학을 갔습니다. "선생



님! 사인 받으려면 종이랑 펜이랑 준비해야겠죠? 연예인은 많이 올까요?" 소풍 전날부터 쇄도한 문의전화에 담당자는 즐거운 비명을 질러야 했습니다. 드디어 소풍날! 우리 친구들은 만반의 준비를 하고 한 손엔 노트, 한 손엔 사진기를 들고 방송국 안으로 들어갔습니다.

'칭찬합시다' 대기실에서 만난 이윤석, 손범수, 신애라씨에게 물려든 아이들은 정신없이 사진을 찍어댔고, 저 멀리서 걸어오던 김원희씨를 발견한 우리의 용감한 친구 태훈이는 "김원희 누나다!"라고 외치며 달려가고...

드라마의 세트와 제작현장을 돌아보고, '칭찬합시다'의 녹화를 지켜보는 과정에서 가끔씩 지친 모습을 보이는 친구들도 있었지만, 무슨 상패라도 되는 양 한 손에 가득 든 사인종이를 흔들며 즐거워하는 친구들의 모습에서 건강한 미래를 볼 수 있었답니다.

〈담당 사회복지사 석진경〉

대구 우체국 혼사랑의집



5월초부터 시범운영에 들어간 대구 「우체국 혼사랑의집」이 6월 12일 개소식을 가졌습니다. 이 자리에는 정보통신부 이교용 우정사업본부장을 비롯한 경북채신청 관계자 분들과 우리 재단 송상현 이사장님, 혼사랑의집 운영위원, 환아 가족 등 60여분이 오셔서 좋은 날을 더욱 뜻깊게 만들어 주셨습니다. 참석해 주신 분들과 개소하기까지 많은 도움을 주셨던 분들, 그리고 마음으로 함께 해 주신 모든 분들께 감사의 인사를 전하며 앞으로 대구 및 경북지역 환아와 가족들이 편안하고 쾌적하게 이용할 수 있도록 노력하겠습니다.

〈담당 사회복지사 하정연〉

♥심터 후원회원 모집

지속적인 관심과 사랑으로 심터와 함께 할 따뜻한 마음의 후원회원을 기다리고 있습니다.

· 후원금액 / 월1천원(어린이회원) 월5천원 월1만원 월2만원 년회원(5만원 이상)

※ 지로 및 자동이체를 통해 후원하실 수 있습니다.

◆신청 및 문의 : 한국백혈병어린이재단 사무국 (02) 766-7671~2

우체국 혼사랑의집(서울) (02) 704-8310

우체국 혼사랑의집(광주) (062) 234-5528

우체국 혼사랑의집(부산) (051) 244-7677

우체국 혼사랑의집(대구) (053) 253-7671

♥우체국 혼사랑의집 신규후원자

◆ 우체국 혼사랑의집 신규 후원자 (2001. 3. 11. - 2001. 5. 31.)

· 서울 : 김영금 송선호 이승필 전영진 최은진 최정숙 · 광주 : 백영미 송미숙 황요섭 황지영 황혜영 · 부산 : 김숙여 정신혜 · 대구 : -

♥후원물품을 기증 받습니다.

복사기, 에어컨, 소형냉장고, CD겸용 카세트, 선풍기, 아동교육용 비디오 및 도서, 게임CD, 세제·휴지 등 생필품, 쌀, 온풍기, 카메라

♥후원에 주셔서 감사합니다.

◆대구후원물품

후원자	품명	수량	후원자	품명	수량
경북채신청	TV	1	신성자 교수님	꿀	1
	VTR	1	경북대병원	커피통셋트	1
	세탁기	1	사회사업실		
	냉장고	1	정홍희	유아용 방갈래	25
	중고컴퓨터	3	이정미	화분	1
	다리미	1	조용운 모	잡지	3
	냄비	2	익명	여름이불	3
	화분	1	경북대병원	화분	1
임석용 부모	전기밥솥	1	직원자원봉사팀		
이재호 모	영어교재	4	경북대병원	커피잔셋트	1
	영어비디오	12	김정숙 간호부장	티스푼.포크셋트	1
故 김승휘 모	냉장고	1	나미진	칫솔꽂이	1
	가스렌지	1		양치컵	1
	청소기	1		비누꽂이	1
	TV	1		세수대야	1
	전자렌지	1	신지원	인형	30
	거울	1		그릇 / 수저	50/15
	인형	12	박준혁	어항(붕어)	1(5)
	장남감차	2	도영미	헌혈증	82
화이트보드	1				
식기건조기	1	김덕기	헌혈증	3	
하만호	헌혈증	2	손호연	비디오테잎	1
김진경	헌혈증	1			

천사들과 함께 하며...

자원봉사자 김현정
이화여자대학교 의예과 1학년 재학

저는 제 자신을 그 무엇보다도 사랑합니다.♡
비록 여드름 많은 피부와 작은 키를 가졌지만.....
저는 저의 있는 모습 그대로를 사랑합니다.♡
이유는 단 한가지~ 바로 저이기 때문입니다.

저의 꿈은 그런 소중한 저를 위해 저의 삶을 아름답게 꾸는 것입니다. 세상에는 많은 삶의 모습이 있습니다. 저는 그 중에서 다른 사람에게 도움을 주며 필요한 존재가 되어 살아가는 삶을 가장 가치 있게 여깁니다. 저는 제가 그런 삶을 살 수 있기를 기원합니다.

그 동안 남에게 도움을 주고 싶다는 생각은 많이 해왔지만, 실천해 본 적은 별로 없습니다. 그래서 저는 대학생이 되어 가장 하고 싶었던 일이 봉사활동이었습니다. 우연히 한국백혈병어린이재단을 알게 되었고, 지금은 매주 목요일마다 '제일생명의집' 천사들과 미술시간(?)을 함께 하고 있습니다.

솔직히 글을 부탁 받고 참 부끄러웠습니다. 글을 쓰기에는 아직 미흡한 점이 너무나 많기 때문입니다. 하지만 제가 이렇게 용감히 이 글을 쓰는 이유는 이 활동을 통해 제가 얻는 많은 것들을 여러분들과 공유하고 싶어서입니다.

저는 이 활동을 통해 얻은 것이 너무나 많습니다. 솔직히 처음 봉사를 시작하면서 남을 도와주고 있다는 우쭐한 생각을 했었습니다. 하지만 한 번, 두 번 활동횟수가 증가할수록 저는 알았습니다. 오히려 제가 얻어 가는 것이 너무 많다는 것을 말입니다.

먼저 아이들을 사랑하게 되었습니다. 저는 친구들에게 아이들을 소개할 때 아이들이라고 하지 않습니다. 언제부터인가 저도 모르게 제일생명의집의 아이들을 천사라고 부릅니다. 천사들은 너무나 사랑스럽고 예뻐요. 저는 이번 주에 감기 때문에 가질 못 했는데 이럴 때마다 저의 천사들이 너무나 보고 싶고 또 천사들에게 얼마

나 미안한지 모릅니다.

매주 목요일마다 다시는 돌아갈 수 없을 줄 알았던 동심의 세계로 갑니다. 초등학교 이후 한번도 만져본 적이 없는 색종이와 지점토..... 가끔씩 천사들보다 더 즐거워하는 저를 발견합니다. 천사들과 함께 하면서, 천사들의 미소 속에서 한 주의 피로를 날려버리고 새로운 힘을 얻고 깨끗하게 정화됩니다.

저는 현재 의대에 다니고 있습니다. 아직 구체적인 과를 정하기에는 이르고 너무나 아는 것이 없는 저이지만..... 요즘 소아외과 의사가 되고 싶다는 생각을 많이 합니다. 그래서 소아암 어린이들 가까이에서 도움을 주고 싶습니다. 이번 자원봉사활동은 제가 나중에 의사가 되었을 때 많은 도움을 줄 것입니다. 아이들을 더욱 이해하게 될 것이고, 보다 사랑으로 대할 수 있을 것이고..... 그리고 또 한 가지, 이들의 부모님이 얼마나 고생을 하고 계시는지를 잘 알고 있기에 앞으로 의사가 되면 진심으로 부모님을 걱정해 주고 위로해 줄 수 있을 것 같습니다.



벌써 한 학기가 지났습니다. 저는 의대생으로서 대학생활 내내 이 활동을 하기는 어려울 것 같습니다. 하지만 시간이 허락하는 대로 이 활동을 계속하고 싶습니다.

(뭐.....시간이 없다면 다른 방식으로도 이들을 도울 수 있겠죠??)

저는 기대합니다.
앞으로 자원봉사활동을 통해서 얻게 될 값진 것들을~
그리고..

하루빨리 이 땅에 고통받는 어린 천사들이 없는 날이 찾아왔으면 좋겠습니다.

한뜻후원자 소식

감사합니다.

신규회원 소개(2001. 3. 11. ~ 2001. 6. 16.)

강순이 권창욱 김근형 김동순 김동현 김수민 김수정 김숙경 김승필 김승희 김윤식 난초희 선정미 신미숙
 신은영 안정민 양지호 오영선 오형석 위경애 이권행 이명주 이수미 이시정 이애경 이원철 정옥선 정희진
 조에스더 조용주 하병제 허노철 황복희

한뜻 후원자는 소아암어린이들을 위한 정서·정보지원사업을 지원하는 후원자입니다.

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

신청은 재단사무국에서 받습니다. (☎ 02-766-7671)

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

소아암 어린이 형제 캠프 “우리가 만드는 세상”

- 언 제 : 2001년 8월 6일(월)~8월 8일(수) / 2박3일
- 누 가 : 소아암으로 진단 받은 어린이의 형제들만 / 선착순 40명
- 어디로 : 한터캠프장 (경기도 용인시 소재)
- 참가비 : 1인당 3천원
- 신청은 : 재단 사무국 ☎ 02)766-7671~3 / 7월 14일(토)까지 신청받습니다!!



Q 우리 집에는 소아암 어린이와 그 언니가 있는데, 그럼 두 명이 참가할 수 있는 건가요?

A 아니요 언니만 참여가능합니다. 이번 캠프는 소아암으로 진단 받은 어린이의 장기입원과 잦은 외래로 늘 홀로 집에 남겨져야 했던 형제들, 건강하다는 이유만으로 부모님의 관심에서 조금은 멀어진 형제들만이 모여 그 동안의 스트레스를 마음껏 풀어버릴 수 있는 자리입니다.

사랑이 모이는 곳

나무야 우리 씩씩하고 튼튼하게 자라자
"소아암어린이 희망나무심기"



푸른 생명력으로 가득했던 4월 4일, 재단과 삼성생명 강남지역단(지역단장 양도선)은 제1회 소아암어린이 희망나무심기 행사를 마친, 투병중인 소아암어린이에게 희망을 선사하였습니다. 이날 행사에 참석한 강호원 어린이(7세, 비호지킨림프종) 등 15명의 소아암어린이들은

압구정동 현대아파트 61동 앞 공터에 감나무, 배나무 등 유실수를 심고, '튼튼히', '꿈돌이' 등의 이름표를 걸어주며 앞으로 더욱 씩씩하게 치료받을 것을 약속했습니다. 나무심기행사 이후, 소아암어린이와 가족들은 어린이교통공원과 삼성어린이박물관을 견학하는 즐거운 시간도 가졌습니다.

대한적십자사에서는 4월 13일, 헌혈자들이 적십자사에 기증한 헌혈증서 1만장을 모아 재단에 전달하였습니다. 또한 유아복 전문 업체인 해피랜드(주식회사 이에프이, 사장 임용빈)에서도 4월 20일부터 한 달간 헌혈증서 1장당 1만원 상당의 상품을 교환해 주는 행사 '두 배로 사랑나누기'를 통해 1만 3천장을 모아 6월 14일 재단으로 전해왔습니다. 기증된 헌혈증서는 소아암어린이들의 치료과정에 소중한 쓰여질 것입니다.

삼성전자(부회장 윤종용) 무선사업국은 애니콜 회원 포인트 적립행사 '애니콜 사랑의 click(클릭)'을 통해 모금된 3천만원을 재단에 기탁, 장성만 어린이(신경모세포종, 삼성서울병원), 손화월 어린이(급성골수성백혈병, 여의도성모병원), 이동관 어린이(급성골수성백혈병, 한양대병원), 박보림(횡문근육종, 한양대병원)·박보라(만성골수성백혈병, 한양대병원) 자매에게 치료비 지원을 하였습니다. 5월 19일 한양대병원에서 열린 전달식에는 애니콜 CF에 출연중인 안성기씨도 참석, 소아암어린이들을 격려하는 뜻깊은 자리가 되었습니다. 삼성전자는 앞으로도 이 행사를 통해 지속적으로 소아암어린이를 지원하겠다고 약속하셨습니다.

경기도등학교 동창회에서는 올해도 변함없이 제11회 경기가족걷기대회(5월 13일)를 개최하였습니다. 행사를 통해 후원금 8,177,410원이 모아졌으며 이 중 800만원은 경기도등학교에 재학중인 유지웅 군(2학년/백혈병)과 김문주 군(3학년/재생불량성빈혈)에게 각각 200만원과 600만원씩 치료비로 전달되었습니다.

(주)원전커머스(대표 이영복)는 창립6주년 기념행사로 2001년 3월 2일부터 4월 30일까지 '원전사랑 작은실천 소아암 어린이 돕기' 행사를 통해 모아진 5,700만원의 후원금을 우리 재단으로 전달하였습니다. 후원금은 신민근 어린이(망막모세포종, 서울대학병원), 김희정 어린이(신경모세포종, 서울중앙병원),

김예진 어린이(악성림프종, 서울대학병원)의 조혈모세포이식비용으로 지원되었습니다.

전국경제인연합회(회장 김각중) 임직원들의 자선모임인 '전경련 퍼센트 클럽'은 6월 7일 이보배 어린이(급성림프구성백혈병, 여의도성모병원), 최재학 어린이(급성림프구성백혈병, 이대동대문병원), 김지영 어린이(재생불량성빈혈, 이대목동병원)에게 총 1,270여만원의 후원금을 전달했습니다. 이 후원금은 지난해 12월 열린 전경련 국제지문단회의에 참석했던 퍼시 바네빅(Percy Barnevik) ABB회장이 자신의 강연료를 한국의 어린이들을 위해 써달라고 전경련 퍼센트 클럽에 맡긴 기탁금입니다.

MBC 칭찬합시다 "2020년의 약속"

지난 5월부터 'MBC 칭찬합시다' 제작팀과 우리 재단은 소아암 어린이의 꿈과 희망을 찾아주기 위한 캠페인의 일환으로 '2020년의 약속'이라는 코너를 통해 일주일에 한 명씩 소아암 어린이의 모습을 소개하고 있습니다. 어려운 환경에서 병마와 싸우고 있는 어린이의 투병기와 삶의 애환을 담아냄으로써 소아암에 대한 국민적인 관심을 이끌어내고 나아가 어린이와 부모님에게 희망과 용기를 심어주는 특별 프로젝트입니다.

아쉽게도 6월 26일 방송을 종영하게 되었지만 방송을 통해 자신들의 꿈을 찾아보았던 8명의 소아암 어린이들이 20년 후를 기약하며 꿈을 향해 힘차게 달려나가길 기원합니다.

한국담배인삼공사(사장 곽주영)에서는 2001년 공익기금지원사업을 실시, 우리 재단의 '소아암어린이 쉼터의 접근성 향상'을 위한 네트워크 형성사업에 5,000만원을 지원하였습니다.

0.5+ 사랑나누기

우리 재단은 한국복지재단(회장 김석산)과 엔젤카드(주)(대표 최원일)와 공동으로 '0.5+ 사랑나누기' 캠페인을 6월부터 진행하고 있습니다. 엔젤카드 회원들은 엔젤카드가맹점에서 물건을 구입할 때마다 총 구매금액의 0.5%를 소아암 어린이와 소년소녀가장들을 위해 자동으로 기부하게 됩니다. 보다 자세한 정보를 원하시면, www.angelcard.co.kr을 클릭 해주세요!

한국 루센트 테크놀로지스(www.lucnet.com/kr, 대표 양춘경)에서는 소아암어린이들을 위한 쉼터 운영과 정서적 지원사업에 사용해 달라며 지난 5월 22일 우리 재단으로 1만 달러를 전달해 왔습니다. 한국 루센트 테크놀로지스는 지난 3년동안 지속적으로 소아암어린이들에 대한 사랑을 실천해 오고 있는 소아암어린이들의 좋은 친구입니다.



천사백 운동 지원환아 천사백후원금을 지원받은 어린이들을 소개합니다.



진예지(여)
 생년월일 : 1998. 6. 25.
 진 단 명 : 급성골수성백혈병
 진단시기 : 2001. 1.
 치료병원 : 삼성서울병원

예지는 3번째 여름을 맞이하는 세살박이 꼬맹이입니다. 방사선치료를 하기에는 후유증을 감당할 수 없을 정도로 어려, 결국 자가조혈모세포이식을 받아야 했습니다. 부모님은 '다행히 지난 4월, 천사백이식비 지원을 받아 이식을 무사히 마쳤다'고 감사의 인사를 전해왔습니다. 현재 예지는 재발을 막기 위해 재이식을 받고, 회복단계에 있습니다.



박이삭(남)
 생년월일 : 1998. 8. 10.
 진 단 명 : 급성골수성백혈병
 진단시기 : 2000. 7.
 치료병원 : 고대안암병원

이삭이는 공여자를 애타게 찾던 중 다행히 조직적합형의 제대혈모세포를 찾아 5월초 제대혈이식을 앞두고 있었습니다. 그러나 가뭄에 단비소식과 같았던 이식이 갑자기 찾아온 감염으로 약 2개월 정도 늦춰지면서 가족들의 마음을 더욱 메마르게 했습니다. 현재 이삭이는 매우 양호한 상태로, 이식일만을 손꼽아 기다리고 있습니다.



최경준(남)
 생년월일 : 1995. 8. 18.
 진 단 명 : 급성골수성백혈병
 진단시기 : 2001. 1.
 치료병원 : 서울대병원

"남자애가 어찌나 애교가 많은지...그런 애가 치료가 힘든지 심술만 늘어가요" 어머니는 하루하루 예민해져 가는 경준이의 모습을 보면 안타깝다고 했습니다. 유치원에 다니던 형을 몹시도 부러워했다는 경준이는 올 초 어머니를 졸라 유치원에 입학해 놓고, 친구들과 친해지기도 전에 진단을 받았다고 합니다. 경준이는 지난 5월 중순, 형으로부터 골수를 받아 무사히 이식을 마치고, 퇴원을 한 상태입니다. 조금만 더 기다리면 경준이가 그토록 그리워하던 유치원에도 갈 수 있을 거랍니다.



김민석(남)
 생년월일 : 2000. 3. 8.
 진 단 명 : 신경모세포종
 진단시기 : 2000. 10.
 치료병원 : 삼성서울병원

생후 7개월만의 신경모세포종 진단, 발병초기 눈물겹던 6개월간의 투병생활, 병원에서 맞은 서럽던 첫 들, 민석이의 생후 1년은 너무도 힘겨웠습니다. 발병초보다 종양의 크기는 많이 줄었다고는 하지만, 암세포만을 제거하기에는 위험요소가 많아 자가조혈모세포이식을 시행할 예정입니다. 이제 막, '엄마'라는 말을 시작한 민석이가 하루 빨리 병원이 아닌 가족의 품으로 돌아가길 바랍니다.



김중걸(남)
 생년월일 : 1991. 11. 27.
 진 단 명 : 급성림프구성백혈병
 진단시기 : 2001. 3.
 치료병원 : 삼성서울병원

토끼 이빨에 활짝 웃고 있는 모습이 개구져 보이는 중걸이! 중걸이는 올 3월 급성림프구성백혈병을 진단받고 다행히 동생의 골수가 맞아 동종골수이식을 무사히 마쳤습니다. 힘겨운 골수이식을 마치고, 좋은 경과를 보이고 있는 중걸이는 나날이 예전의 밝은 모습을 되찾아 가고 있는 중입니다.

◆ **천사백운동 참여현황 (2001. 5. 31. 현재)**

참여후원자 : 3,242명
구좌수 : 13,975구좌

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

◆ **천사 같은 이웃을 소개합니다.**

(2001. 3. 1. - 2001. 5. 31. 까지 처음으로 후원금을 입금하신 분들)

예금주 : (재)한국백혈병어린이재단

경남은행(514-07-0175564)

광주은행(200-107-315315)

국민은행(031-01-0414-356)
김수경 박미라 이선경

기업은행(090-000260-04-022)
김성태 김옥희 김혜영 오규억 이영아 최태규

농협(029-01-170940)
김성태 김소선 김우열 박병주 이옥진 이혜정 황성희

대구은행(004-05-179828-001)

부산은행(070-01-021379-8)
지경아 진미영

서울은행(16508-2945601)
신순균 지오디팬모임

신한은행(394-01-000694)
최정옥

외환은행(141-22-00799-6)
권진욱 김경실 손윤아 원경아 이승섭 이승은 조용관 최금숙

우체국(012989-01-003313)
국지인 설복심 조은혜

제일은행(225-20-385050)
배매동 심은정 이지희 조은정

조흥은행(367-01-192434)
김경국 김동헌 김선화 김용덕 김홍인 문명진 박상순 박은숙
송승헌 오영민 이문옥 이상중 진은임 홍유정

주택은행(488401-01-001485)
강운조 박종영 이효정 지기환 황인정

축협(043-11-13275-816)

하나은행(144-121835-00105)
정성문

한미은행(100-59711-251)

한빛은행(112-04-112571)
김은정 김일환 김창재 손주현 전은진 제갈미선 조규복 조순권
진은숙 천성철

지로(6981440)
김미정 김성한 김영진 김정배 원정훈 이항희 정은정 조성현
최재규 추정화

◆ **봄호 회보 '천사같은 이웃' 중 누락된 분들입니다**
(은행별순이 아닌 가나다순임)

강정아 강정희 경윤수 고성필 곽희정 기미정 김경선 김기현
김동출 김미숙 김미혜 김상태 김선영 김정숙 김준필 박남주
박선희 박순주 방은자 서정일 신광호 신정균 심강채 안형률
양응구 양해자 이경순 이도익 이성현 이승호 이웅 이혜숙
이환채 이효은 전덕수 전수환 전하영 정용진 정유진 정재호
조석호 조현원 주혜란 차은아 최규화 최덕후 태식행님과아
허미숙 황연이



사랑의 모음터

◆사랑의 헌혈증서 (2001. 3. 11. ~ 2001. 6. 15.)

(주)리틀브렌(69)	강귀형(6)	故여익수(179)	고필성(3)	권진욱(2)	김미정(5)
김성덕(3)	김성태(8)	김수경(17)	김진혁(7)	김현정(1)	
대한적십자사 혈액관리국(10,000)		데이터닉스(104)	박상욱(3)		
박이삭(242)	박찬중(5)	방송대 중문학과	학생회(15)	서미숙(8)	
아이들의 사랑회(41)	이강묵(21)	이성희(2)	이러러브스쿨	백혈병어린이돕기동호회(46)	
이일임(3)	전갑주(1)	정은영(1)	차진양(2)	최영규(24)	
한나라당 자원봉사단(91)		해피랜드(13,000)			

◆특별 후원금

2001년 3월 김영미 1,000,000 뉴욕초원장로교회 122,930 데이터닉스 2,000,000 안현영 1,000,000
 에스콰이어 2,000,000 유한양행 1,200,000 폴리미디어&드림팩토리 20,000,000
 METAB 2,000,000 SK&네이버 25,000,000

4월 김미숙 100,000 뉴욕초원장로교회 125,600 에스콰이어 2,000,000
 이승섭 5,000,000 조용관 5,000,000 한일약품 1,200,000

5월 경기고동창회 8,177,410 구의교회 100,000 뉴욕초원장로교회 122,860
 독일한인연합교회 714,420 레고코리아 352,480 맛을찾는여행 100,000 삼성전자 30,000,000
 에스콰이어 2,000,000 원전커머스 57,000,000 익명(이웃) 200,000 최명선 100,000
 한국루슨트테크놀로지스 12,992,000

◆후원물품 (2001. 3. 1. ~ 2001. 5. 31.)

강효원모 비누(48) 故김승휘모 김치
 노숙인다시서기지원센터 남성용에센스(30), 립스틱(18), 비누(9), 여성용화장품세트(5), 파운데이션(5)
 박찬중 락스(24), 세제(6), 세탁비누(40), 주방세제(10), 치약(18), 휴지(72)
 신지원 그릇(4), 인형(39), 책(19) 오현정 비누(20), 치약(20)
 우리마을 불고기 10인분 유혜란 비누(11), 치약(9) 원전커머스 공기청정기(7)
 사랑터(봉사모임)에서는 제일생명의집에 머무르는 어린이들과 어머님들을 위해 매일 식료품을 후원해주고 계십니다.

◆물품 후원 안내

우리 재단은 비품구입비를 절약하기 위해 사무국과 재단이 운영하는 쉼터에 필요한 물품을 기증 또는 무상 기탁을 받고 있습니다. 보내주시는 기증품 하나하나는 큰 도움이 됩니다.

2001년 여름호는  (주) 원전커머스 에서 제작지원해주셨습니다.

발행인 / 송상현 편집인 / 안효섭 발행처 / 한국백혈병어린이재단

주소 / 110-460 서울시 종로구 연건동 114-3번지 전화 / (02)766-7671~3 팩스 / (02)766-7674

예금구좌 / 310-03-002396(조흥은행) 6981440(은행지로) 012989-01-003327(우체국)

090-000260-04-015(기업은행) 001-01-2353-890(국민은행) 029-01-176943(농협)

예금주 / (재)한국백혈병어린이재단