2001 가을호

서른

보관용

KCLF

사랑이 있는 푸른 우리마을

소아암어린이 형제캠프에서 찰칵!!

http://www.childcancer.or.kr

적극적인 자세로

한국백혈병어린이재단
이사 신희영
서울대 의대 교수
어린이병원학교 교장

한국백혈병어린이재단의 전신인 백혈병어린이후원회가 일을 시작한지 어느덧 11년의 세월이 흘러 '사랑이 있는 푸른 우리마을'이 서른 번째 소식을 내게 되었습니다. 지금의 이런 떳떳한 재단으로 성장하게 도와주신 모든 분들에게 그 동안 혜택을 받은 모든 어린이를 대표하여 감사의 말씀을 드립니다.

십여 년이 흐르면서 어린이 암에 대한 사회의 관심은 처음보다는 점점 감소하고 있는 듯이 느껴집니다. 사회 전체의 경제적인 위기감, 전쟁에 대한 공포 등으로 남을 생각할 여유가 없어지고 있기 때문이라고 생각됩니다. 하지만 일면으로는 너무 쉽게 여러 군데에서 도움을 받을 수 있게 되어 부모님들이 사회의 관심을 이끌어 내는데 소극적이기 때문인 것도 같습니다.

우리나라에서 어린이의 암은 매년 약 1,000여 명이 넘게 발생하고 있습니다. 어른의 암이 80,000명을 넘어선 것에 비하면 어린이의 암은 별로 증가되지 않아 오히려 전체 암에서의 비중은 점점 줄어들고 있습니다. 정부는 암퇴치를 위하여 국립암센터를 개원하고 암관련 연구비를 증액하는 등 암의 치료와 예방에 많은 관심을 기울인다고 하고 있지만 거의 대부분의 일이 치료율이 20%도 되지 않는 어른의 암을 대상으로 하고 있습니다. 치료율이 70%가 넘는 어린이 암의 치료에는 아무런 관심도 기울이지 않아 국립암센터에는 소아과도 없는 상태입니다.

우리나라에서 발생하는 어린이 암환자 모두를 치료하는데 드는 비용은 한 명당 전체 치료비가 3,000만원이라고 치면 약 300억 정도라고 추산됩니다. 이 중 의료보험이 이미 부담하고 있는 비율을 빼면 일년에 약 100억 정도만 더 투자하여도 일본, 프랑스 등 선진국과 같이 어린이 암을 국가에서 치료해 주는 복지국가가 될 수 있습니다. 밑빠진 기업에 수조원씩 투자하는 나라가 이 정도의 투자도 못하는 이유를 알 수가 없습니다. 아마도 이러한 필요성을 공무원들이 너무 모르고 있기 때문이라고 생각되며 이러한 필요성을 그들에게 너무 알리지 않은 의료진이나 환자들에게 책임이 있을 지도 모르겠습니다.

국가가 이러한 어려움에 처해있는 어린이를 도울 수 있도록 여러 차례에 걸쳐 국회의원을 통하여 입법을 시도하였으나 매번 실패하였고 오히려 그 동안 현금과 같이 잘 써오던 헌혈증서 마저도 이제는 못쓰게 될 처지에 빠지게 되었습니다. 이러한 여건에서 지난 달 말 서명운동이 진행되었지만 결과는 생각보다 못 미치는 것 같습니다. 몇 명의 부모님들은 열심히 활동하셨지만 대부분의 부모님들이 무관심으로 일관하시는 것을 보고 마음이 많이 아팠습니다.

이제는 우리가 방송을 통한 일회적인 모금으로 한두 명의 환자에게 도움을 주는 방법보다는 모든 환자들이 쾌적한 환경에서 최상의 진료를 받을 수 있는 환경을 만들어 가는데 주력해야 할 것 같습니다. 우선 법적으로 어린이 암환자가 경제적인 걱정 없이 치료를 보장받을 수 있도록 하고 전국 어디에서나 최상의 진료를 받을 수 있도록 의료기관에 지원을 하고 치료기간 중에도 학업을 계속하여 치료가 끝난 후 곧바로 원래의 위치에 돌아갈 수 있도록 병원학교가 마련되도록 해야 하겠습니다. 의료진들도 이러한 운동에 적극적으로 노력해야 하겠지만 항암치료를 받는 어려운 여건에서도 부모님들이 직접 나서서 그 필요성을 강조하여야 이러한 문제가 사회문제화되어 빨리 해결이 될 수 있을 것으로 생각됩니다. 부모님들도 처음 시작하는 마음으로, 적극적인 자세로 관련 단체 및 부모모임 활동을 지원해 주시기를 바랍니다.

일기장을 살~짝 공개합니다!!

9월5일 수요일 날씨:흐림 해
오늘은 범골에 가서 놀았다.
정현이 언니랑 피아노도 치고 핌프도 했다.
나는 솔직히 정현이 언니가 너무 좋다
아프고 나서 더욱 말이다
언니는 내게 용기도 주고 재미있게 해 주었다
집에 온 날은 매일 범골에 간다
동생들은 데리러 맡이다
동생들이 보고 싶어 일찍 가면 재성이는 보고 싶은 생각이 없어진다
왜냐하면 승질내고 짜증내고 하지만 다른 아이들이 동생을 데리면 승질이 난다.
그런걸 보니 내가 누나긴 누나는 가보다
난 누가 뭐래도 우리가족이 제일좋다

9월 11일 화요일
휴~ 오늘은 아주 심심한 하루였어.
동생들은 학교, 학원에 가고 엄마는 미용실에 가시고 아빤 일가시고 정말 한숨만 푸푸 나오는 하루였어. 뭐~ 신나는 일이 없을까 생각하다가 편지도 쓰고 인형을 가지고 같이 말해보기도 하고…
그래도 나 나름대로 재미있었어. 혼자 말하고 혼자 대답하고 그러다 재성이가 와서 게임도 하고 나가서 뛰어 놀기도 했지.
하지만 뭐 그냥 하루를 보내고 난 우리 식구들이 있는 집이 제일 좋아
내가 우리집 자랑을 해볼까?
아빤 멋있구 자상하시고 엄만 예쁘고 뭐든 잘하시는 만능 엔터테이너 또 난 이쁘고 귀엽고 깜찍하고 등 뭐~ 너무 많아서 쓸수가 없지. 내동생들은 얼마나 귀여운데.
어때 우리집은 매일 행복꽃이 필만하지. 그비결은 말야~! 나처럼 노력하면 되지. ♥ ♥ ♥

9월6일 목요일
오늘은 엄마가 김치를 담그셨다.
난 여러가지 일을 도와 드렸다.
양념도 사오고 할머니 집에 가서 고추가루도 갈다드렸다.
엄마는 착하다며 칭찬해 주셨다.
난 더욱 기뻐 제현이 마중도 나가고 더욱더 열심히 도와드렸다.
오늘은 정고고 내일 양념을 한다
난 여태생에서 엄마가 해주는 김치가 제일 맛있다.
거짓말이 아니라 정말 이다.
내일이 기다 댄다
나는 요즘들어 큰 엄마에게 만두를 해달라고 졸르고 있다
큰엄마가 한 만두는 정말 일품이다.
큰엄만 안 해준다고 아니 못해 준다고 하지만 언제 까지 버틸건 아무도 모른다 단 엄마가지 않는다 는건 모든 세상이 다 아는 사실이다.

9월 8일 토요일
제목:제사
오늘은 범골에 갔다. 왜냐구? 놀려~!
신나게 놀구 있는데 엄마가 불렀다.
그냥 놀고 싶었지만 그냥 꾹 참고 엄마께 갔다.
왜 불렀나 싶어 물어 봤더니 제사날이라는 것이다.
근데 왜? 왜긴! 난 그냥 나가서 놀았다.
그런데 또 불렀다.
화가 났지만 동생들 앞에서 화낼수는 없는 일이다.
그래서 나오는 화를 꾹꾹 참으며 갔다.
그런데 아빨씨 이렇게 기쁜일이… 아빠께서 오신다는 것이었다.
자~ 여기까지 내 개인얘긴 해줄 수 없어.
왜냐면~ 비밀~!!!

12살 효림이는 2000년 4월 급성골수성백혈병을 진단받고 현재 서울대병원에서 치료받고 있는 깜찍한 소녀랩니다.
참, 일기장 공개는 효림이의 허락하에 이루어지는 것임을 밝혀드립니다.

제대혈 조혈모세포이식

여의도성모병원 소아혈액종양과
조 빈 교수

1960년대말 선천성 면역결핍증에서 최초로 형제간 골수이식이 성공한 이후로 골수이식은 백혈병과 같은 악성 혈액질환은 물론 재생불량성 빈혈과 같은 여러 가지 난치성 혈액질환을 완전히 치료할 수 있는 완치요법으로 널리 시행되고 있다. 형제간 동종 골수이식 외에 조혈모세포를 얻을 수 있는 방법으로는 형제가 아닌 타인의 골수를 이용하는 방법, HLA 유전자가 일치하지 않는 가족의 조혈모세포를 이용하는 방법, 아기가 출생한 직후 버려지는 태반 또는 탯줄에 있는 조혈모세포를 이용한 제대혈이식 방법 등이 있다.

타인골수이식은 일반적으로 이식편대숙주병이 많이 발생하고 그 정도도 심하며 이식거부반응과 감염의 가능성도 높은 실정이다. 무엇보다 HLA유전자가 일치하는 골수를 실제로 제공하겠다는 타인을 찾는 데 수개월이상의 많은 시간이 소요되기 때문에 백혈병과 같은 화급을 다투는 환자의 경우 이식을 받지 못하고 사망하는 경우가 종종 발생한다.

따라서 이에 대한 대안으로 **신생아 분만 시에 버려지는 태반이나 탯줄 내에 존재하는 조혈모세포를 이용한 제대혈이식**이 전세계적으로 활발히 시행되고 있는데 제대혈이식의 경우는 HLA유전자가 서로 달라도 이식이 가능하며 이식편대숙주병의 발생이 적고, 이식이 필요한 경우 즉시 사용할 수 있다는 큰 장점이 있다.

1980년대 초 태반이나 탯줄에도 많은 수의 조혈모세포가 존재한다는 사실이 알려졌고, 1988년 프랑스에서 선천성재생불량성빈혈인 판코니빈혈환자에게 제대혈이 이식되어 성공한 이래 2000년까지 전세계적으로 약 2000례 이상의 이식이 시행되었고, 국내에서도 가톨릭 조혈모세포이식센터를 중심으로 활발히 시행되고 있다.

제대혈이식은 분만시 버려지는 적출물인 태반과 탯줄을 이용하여 무제한 공급받을 수 있고, 공여자 즉, 산모에게 전혀 부담을 주지 않는다는 장점을 갖는다. 이와 같이 수집된 제대혈은 냉동보관은 물론 이미 HLA를 포함한 여러 가지 검사들이 시행되어 있는 상태이므로 비혈연간 골수이식과는 달리 이식이 필요한 경우 언제라도 사용이 가능하다. 제대혈 조혈모세포는 면역학적으로 미숙하기 때문에 HLA가 서로 다른 경우에도 이식편대숙주병이 나타나지 않거나 약하게 발생하여 이식 후 질적으로 우수한 삶을 영위할 수 있다.

반면 체중이 많이 나가는 소아나 성인에서의 사용이 제한되며, 아직 우리나라에서는 의료보험의 적용을 받지 못한다는 단점을 가진다.

제대혈 이식의 실제

현재 제대혈 조혈모세포 이식은 전세계적으로 활발히 시행되고 있는데 프랑스를 중심으로 한 EuroCord와, 미국의 미네소타대학 및 듀크대학이 대표적이며, 국내에서는 본 가톨릭 조혈모세포이식센터에서 활발히 시행하고 있다.

최초의 제대혈 조혈모세포이식은 1988년 프랑스에서 HLA가 일치하는 형제의 제대혈을 Fanconi빈혈 환아에게 이식하였는데, 성공적으로 생착이 되었고 이식편대숙주병이 출현하지 않았으며 혈액학적, 면역학적으로 완벽한 상태로 현재까지 무병-생존하고 있다. 이러한 성공에 힘입어 전세계적으로 수많은 이식센터에서 조혈모세포이식으로 완치될 수 있는 질환을 앓고 있는 환아들의 형제가 출생하는 경우에 체계적으로 제대혈을 수집, 동결 보관하기 시작하였으며, 또한 제대혈은행을 설립하여 분만시 버려지는 제대혈을 수집 보관하여 제공함으로써 혈연간은 물론 비혈연간의 제대혈 조혈모세포이식이 비약적으로 발전하고 있다.

혈연간의 제대혈이식

혈연간 제대혈이식의 경우 이식 후 60일에 조혈기능이 회복될 확률은 90% 이상으로 매우 우수하다. 이식편대숙주병은 HLA가 일치

하는 혈연간 및 1개가 틀린 혈연간의 경우는 매우 드물게 발생하며 만성 이식편대숙주병은 거의 발생하지 않을 정도로 우수하다.

1988년 10월부터 1998년1월까지 유럽지역에서 시행된 혈연간 제대혈이식을 Eurocord에서 분석한 바에 의하면, 대상 환자들이 모두 이식 후 합병증이나 재발할 위험성이 매우 높은 이식-고위험군이었음에도 불구하고 1년 생존율이 64 % 특히, HLA가 일치하는 경우는 73 %로 매우 우수한 결과를 보여주고 있다. 선천성 대사장애나 백혈병의 관해기에 시행된 경우는 성적이 더욱 우수하며 또한 연령 6세 이하, 체중 20 Kg 이하, 환자의 거대세포바이러스검사가 음성인 경우, 성별이 일치하는 경우, 이식시 주입된 세포수가 많을수록 이식의 결과가 좋고 생존율이 좋은 것으로 분석되었다. II도 이상의 심각한 이식편대숙주병은 불과 20 % 정도에서만 발생하였는데 급성 이식편대숙주병의 발생에 가장 중요한 인자는 HLA유전자가 불일치하는 정도이었다. 즉, 혈연간의 제대혈 이식은 골수이식을 대치할 만한 우수한 결과를 보여주고 있으며 흥미로운 점은 형제간 제대혈 이식의 경우에는 HLA-불일치의 정도와 이식편대숙주병의 발생이 밀접한 관계가 있다는 것이다.

비혈연간의 제대혈이식

비혈연간 제대혈이식은 전세계적으로 활성화되고 있는 제대혈은행의 제대혈unit를 이용하여 시행되고 있는데 제대혈은행의 제대혈을 이용할 경우, 검색부터 이식까지 소요되는 기간이 짧고 공여과정에 있어서 공여자에 대한 위험성이 전혀 없으며, 또 제대혈은행의 입장에서는 쉽게 제대혈 unit를 보충할 수 있다. 또한 이식편대숙주병의 발생이 적고, HLA가 불일치하여도 이식이 가능하며, 소수민족과 인종에서 나타나는 희귀한 유전형을 쉽게 저장, 확보하여 사용할 수 있다는 점 등이 매력적이다.

미국의 Duke 대학과 Minnesota 대학에서 1997년 8월까지 시행한 자료를 분석하여 보면 III도이상의 심각한 이식편대숙주병이 발생할 확률은 10%이었으며, 이식의 성패에 영향을 미치는 인자들로는 환자의 나이, 기저질환과 질병 위험도, 이식시 주입된 세포수, 이식과 정중 조혈성장인자의 사용유무 등이었다. 흥미로운 점은 혈연간 제대혈이식과는 달리 HLA 불일치의 정도와 이식편대숙주병의 발생과는 무관하다는 점이다.

비혈연간 제대혈이식은 관해된 급성 백혈병, 선천성 대사장애, 면역결핍을 대상으로 소아에서 시행하는 경우 좋은 결과를 기대할 수 있으며, 재생불량성빈혈 및 성인에서는 아직까지는 제한적으로 이용되고 있다.

요약해보면 제대혈 이식은 소아를 대상으로 혈액종양과 선천성 대사장애, 면역결핍증 등의 질환에서는 완치요법으로 매우 효과적이다. 또한 HLA가 일치하는 가족이 없을 경우 제대혈이식의 여부를 결정함에 있어서 첫째, 비혈연 공여자의 골수와 비혈연 제대혈 중 어느 것이 소아에게 유리한가? 둘째, 비슷한 제대혈 unit중에서 가장 적합한 한가지를 선택함에 있어서 가장 중요한 인자는 무엇인가? 셋째, 은행과 이식센터에서의 수집 및 이식 과정을 신뢰할 수 있는가? 하는 문제점들에 직면하게 되는데 일반적으로 다음과 같은 지침을 따르는 것이 좋다.

> 환자 체중(kg)당 주입되는 유핵세포수가 1×10^7이상이며 HLA 항원이 0-2개가 불일치하는 제대혈이 존재하는 경우 소아나 체중이 적게 나가는 성인의 경우는 제대혈이식을 시행할 수 있다.

1400원의 결실

혼히 같은 시기에 학교를 같이 다니면 '학교동기', 같은 시기에 회사를 다니면 '회사동기'라고 부른다. 여기 같은 시기에 같은 진단명으로 같은 병실에서 치료를 받은 '병원동기'가 있다. 신기하게도 나이, 이식방법, 이식시기, 그리고 현재의 건강한 모습까지 똑같다. 지금은 정기검진 날짜까지 일부러 맞춘다고 한다. "인생의 동반자가 생긴 셈이죠! 앞으로 계속 만날꺼에요!"

만남 전...

소식지 기획회의. 천사백지원을 받은 소아암 어린이들을 인터뷰 해보자는 의견이 나왔다. 천사백 후원자들은 물론이거니와 재단에서도 이식을 받은 후의 어린이들의 모습이 궁금했기 때문에 의견은 흔쾌히 수용되었고, 곧바로 섭외를 시작했다.

사무실 구석에 숨어있던 옛날 소식지들을 꺼내어 먼지를 털어 내고 꼼꼼히 읽어 내려갔다. 천사백운동의 시작, 진행현황을 넘어 드디어 최초로 지원 받은 어린이의 모습을 찾을 수 있었다. 수화기를 들었다. 갑자기 두려운 생각이 들었다. 혹시... 아닐 꺼야... 그러나 불길한 예감은 야속하게도 들어맞았다.

다른 몇 명의 어린이들에게도 전화를 했으나 연결이 안되다가 드디어 반가운 목소리가 들렸다. "요즘 인애는 너무 건강해요! 얼마나 감사한지 몰라요!"

몇 번을 사양하시던 어머니를 설득해서 인터뷰 날짜를 잡았다. "도애도 같이 하면 안될까요?" 1998년 인애와 함께 지원을 받았던 도애도 건강하게 성장했다고 했다.

만남...

항암치료를 받고 있을 때의 모습을 찍은 사진만 보고 찾아야했다. 아무리 찾아도 비슷한 어린이들이 없어서 전화를 했다. "선생님! 여기예요!" 두분의 어머니 옆에 까만 긴 머리를 예쁘게 묶은 여자아이 둘이 얌전하게 앉아있었다.(하지만 결코 얌전하지 않았다. 인터뷰 내내 정신을 혼란스럽게 만들었다. 역시 어린 아이들이었다.) 일부러 알려주지 않으면 몇 년을 치료받았던 아이들이라고 믿기 어려울 정도로 예쁘게 성장한 모습이었다.

아직도 불안하죠.

이식도 무사히 끝나고 지금 이렇게 건강하게 보이지만 아직도 순간순간 불안해요. 조금이라도 열이 나면 재발한 것은 아닌가 걱정되죠. 밖에서 동네 아이들과 열심히 뛰어 노는 것을 보면 언제 아파서 치료했는지 싶지만 그러다가 넘어지기라도 하면 가슴이 철렁해요. 아마 평생 이런 걱정을 하게 될 꺼에요. 하지만 너무나 감사하죠. 사실 이런 날이 올 것이라고는 생각도 못했거든요. 과연 치료는 마칠 수 있을까 생각했죠.

치료받는 동안 많이 힘들었죠.

3년이란 치료기간동안 아이도 물론 힘들지만 엄마들이 고생 많이 해요. 우선 정신적, 시간적 여유가 없어지죠. 언제 응급상황이 벌어질지 모르기 때문에 항상 아이 옆에 붙어 있어야 하고, 뜬눈으로 밤을 지새우기가 일쑤고... 오로지 아이만 건강해지길 바라며 하루하루를 보내죠. 이런 생활이 몸에 배어 있어서인지 이젠 시간적으로 여유로워지고, 마음도 많이 편해졌지만 진단 받기 전처럼 돌아가기는 힘들 것 같아요.

보통 아이들과 똑같아요.

치료 끝나면 보통 아이들처럼 성장하는지를 주변에서 많이 물어봐요. 지금까지는 특별히 다른 점은 없어요. 머리도 똑같이 자라고, 키도 표준이고... 요새 유치원을 다니는데, 또래들과도 잘 어울려요. 3개월에 한번씩 병원에 오는 것 외에는 다를 게 없죠.

단지 성격은 약간 변한 것 같아요. 병원생활을 오래 하다보면 안쓰러운 마음에 부모들이 아이가 원하는 것은 다 해주잖아요. 그러다 보니 끈기가 부족한 것 같아요. 뭔가를 하다가도 자신이

고도애

(사진의 왼쪽아이)

1995년 생

1998년 신경모세포종 진단,
5월 자가조혈모세포이식

현 재 4개월에 한번씩 정기검진

오인애

(사진의 오른쪽아이)

1995년 생

1998년 신경모세포종 진단,
5월 자가조혈모세포이식

현 재 4개월에 한번씩 정기검진

없거나 끝까지 하기 힘들다고 판단되면 그냥 멈춰버려요. 그런 점은 안타깝죠. 하지만 욕심을 버리기로 했어요. 건강하게만 성장하면 되죠. 더 이상 뭘 바라겠어요.

잊는 것 같아요.

이 아이들이 3살 때 치료를 받았잖아요. 어린 나이였지만 워낙 긴 치료기간이었기 때문에 기억을 하긴 해요. 가끔 척수검사니 골수검사니 이런 치료과정중의 단어를 사용하긴 하는데, 시간이 지나면서 서서히 잊는 것 같아요. 더 성장하면 먼 기억으로 사라지겠죠. 저도 기억을 되살리고 싶지 않아요. 집에서는 되도록 얘기 안 하려고 해요. 가끔 텔레비전에서 관련된 내용이 나오면 물어보긴 해요. 그럴 때만 설명해주려구요.

인애는 피아노 선생님, 도애는 화가가 되고 싶대요.

아이들이 하고 싶다는 것은 다 해주고 싶어요. 그 힘든 치료과정 이겨준 것도 너무 대견하고, 꿈을 가지고 있다는 것도 너무 감사해요. 이제 건강하게 성장하는 일만 남았죠.

만남 후...

어머님들은 여유로와 보였다. 하지만 예전 기억을 되살릴 때마다 눈물을 글썽이셨다. 아직도 잊기 힘든 너무나 힘든 과정이었나 보다.

쉼터에서는...

서울 우체국 혼사랑의집

요즘 무슨 잔치집 같아요...

아침 일찍부터 저녁 늦은 시간까지 시끌시끌.... 개소이후 가족들이 이렇게 많았던 적이 없었던 것 같습니다. 여의도성모병원, 삼성서울병원, 서울대학병원... 세 병원에서 온 8가족 22명의 식구들이 55평 남짓한 이곳에 현재 머물고 있답니다. 방이 5개 밖에 되질 않아 1개의 방을 2가족이 함께 사용해야 하는 불편함이 있긴 하지만, 모두들 불평없이 서로를 배려하고 이해하며 오히려 즐겁게 지내고 계신답니다.
빨리 각 병원 앞에 이런 쉼터가 많이 생겼으면 좋겠습니다. 서울대병원 옆에 있는 '제일생명의집'은 더욱 넓어지구요. 그래서 외래진료를 위해 비싼 택시비를 내고, 먼 거리를 오가야 하는 우리 가족들의 번거로움이 덜어졌으면 좋겠어요. **〈담당 사회복지사 전성미〉**

부산 우체국 혼사랑의집

여름은 우리 아이들에게는 너무도 신나는 계절인 것 같습니다.

각종 캠프와 행사가 많으니까요. 부산 우체국 혼사랑의집에서는 행정자치부와 ㅎ놀타리, 한국통신의 도움으로 지난 7월 28일, 29일 경주 유스호스텔에 제1회 '혼사랑가족캠프'를 다녀왔습니다.
인형극, 캠프파이어, 그리고 신나는 놀이기구와 물놀이!! 인형극을 담당하신 장고아저씨의 질문에 목이 터져라 대답하는 아이, 인형극을 보며 활짝 웃던 아이들의 모습은 지금도 잊을 수가 없습니다. 특히 부산TV의 어린이프로 MC를 맡고 있는 별난아저씨가 레크레이션을 진행해 주셨는데, "내 저 아저씨 본 적 있데이!"하면서 아이들은 더욱 즐거워했습니다. 별난 아저씨는 우리아이들을 위해 앞으로도 많은 도움을 주시기로 약속하셨답니다. 모두들 참 열심히, 그리고 재밌게 활동하였습니다. 그래서일까요? 집으로 돌아오는 버스 안에서는 간간히 코고는 소리만 들렸답니다. **〈담당 사회복지사 박미주〉**

부산 우체국 혼사랑의집에서는 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

♡후원물품을 기증 받습니다.

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

대구 우체국 혼사랑의집

무더위로 유명한 대구에도 어느덧 아침, 저녁으로는 시원한 가을바람을 만날 수 있게 되었습니다. 더울 때에는 아이들의 링겔 잡은 손에 땀띠 날까봐, 더위먹을라 걱정했었는데 이젠 찬바람에 콧물이라도 흘리면 감기일까봐 조마조마합니다.

대구 혼사랑의집은 무더위에도 불구하고 많은 가족들이 찾아와 정말 행복한 여름을 보냈습니다. 마당에서 어머님들이 손수 가꾸어 주신 상추, 치커리, 케일을 직접 수확하여 함께 맛있는 쌈도 해먹고, 지금은 열려 있는 호박 2개가 더 커져 맛난 반찬 해먹을 날을 아이들과 함께 기다리고 있답니다.

병원음식 대신 엄마가 해주시는 음식을 먹고, 재미난 비디오도 보고, 컴퓨터 공부도 하고... 친구들이랑 자원봉사자 형, 누나들이랑 있으면 병원이나 집에선 길고 지루하던 하루가 쉼터에서는 후딱 가버린다는 아이들을 보면서 더욱더 편안하고 정다운 쉼터가 되도록 노력해야겠다는 마음이 막 생깁니다. **〈담당 사회복지사 하정연〉**

광주 우체국 혼사랑의집

무안 대섬으로의 여름캠프...

캠프장에 도착하자마자 아이들은 수영복으로 갈아입고 풀장에 뛰어들었고, 옆에서 지켜보던 자원봉사자들을 물에 밀어 넣으면서 재미있어 했답니다. 지치지도 않는지 물놀이가 끝난 후 아이들은 숙소 앞에 시원하게 펼쳐진 바닷가로 달려가 게를 잡으며 즐거워했고, 저녁 무렵부터 시작된 축구 시합은 우리 친구들의 모습이 희미해 질 때까지 계속되었답니다. 아픈 아이들이라고는 믿어지지 않을 만큼 씩씩하게 뛰어놀던 우리 아이들의 모습이 아직도 눈에 선하답니다. 여름캠프 준비로 애쓰신 부모님들과 매시간 아이들과 함께 해주신 자원봉사자 여러분들께 다시 한번 감사의 마음을 전합니다. **〈담당 사회복지사 정 옥〉**

♡쉼터 후원회원 모집

지속적인 관심과 사랑으로 쉼터와 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. 6. 11. - 2001. 9. 27.)

· 서울 : 김리선 정계자 정희옥 한기호 · 광주 : 고석현 김국중 · 부산 : - · 대구 : -

백두대간을 오르며...

컴팩 등산반 강신홍

사람들이 높은 산을 오르는 데에는 인내와 고통이 따릅니다.

50미터쯤 되는 오르막길을 만나도, 숨이 턱 밑까지 차고, 한발한발 내딛는 발걸음이 전신을 무겁게 짓누릅니다. 보통 10시간쯤 산행을 하다가 지친 상태에서 이런 작은 언덕이라도 만나게 되노라면, "내가 왜 여기를 오르느냐?" 하는 후회도 오고, "다시는 산에 안 온다." 하는 마음도 간혹 생기게 마련입니다. 그러나 산 정상이나 작은 봉우리에라도 오르게 된다면, 드높은 하늘과 맑은 공기, 파란 하늘 속에 세상의 어떤 그림보다도 아름답게 펼쳐지는 새하얀 구름의 모습들… 산 아래에 옹기종기 모여있는 마을들과 인간세상의 파노라마… 숲속의 나무들과 이름 모를 들꽃들… 때로는, 산 아래에서는 역겹게 느껴지는 나무 썩는 냄새와 얼굴에 부딪치는 거미줄까지도 정답게 느껴지는 즐거움이 있습니다.

세상에서 가장 중요한 것이 무엇이냐 하는 질문에, 주저 없이 "생명"이라고 말하는 것에 반대하실 분은 없을 것입니다. 세상에서 가장 중요한 "생명", 그 중에서도 "어린 생명"들을 담보로 하여 힘겹게 싸우고 있는 어린이들과 그 부모님들이 계십니다. 그분들의 힘든 마음과 고통들을, 당사자가 아닌 저희가 얼마나 같이 느끼고 나눌 수 있겠습니까? 그러나 저희들이 힘든 산행과정을 통해서, 그분들이 느끼는 고통과 인내를 같이하려 한다는 것을 기억하고, 그분들이 좌절하고, 고통받을 때마다 작은 용기라도 가지실 수 있기를 기원하는 마음에서 긴 1,200Km의 백두대간의 장정을 시작하게 되었습니다.

여름휴가도 산행으로 대신하고, 장마비와 폭염 속에서도 한 주도 빠짐없이 시작한 산행 덕분으로, 저 멀리 경남 진주의 중산리에서 시작한 산행이 지리산 천왕봉을 거쳐, 덕유산, 황악산, 속리산, 소백산, 태백산, 두타산 등을 거쳐 현재까지 약 800Km 정도를 진행하였고, 9월 2일에는 대관령의 코앞인 백봉령까지 진행하였습니다. 그동안 넘어온 고개들만 해도 호남과 영남을 경계로 한 전북 장수의 육십령을 비롯하여 추풍령, 이화령, 조령, 죽령 등 수많은 고개를 넘었습니다. 모집된 후원자들이 우리가 걷는 1Km마다 100원씩 후원해 주어 9월 3일까지 724만원이 걷혔으며, 종주가 끝나는 10월 중순까지는 1,200만원 이상이 걷힐 것으로 기대하고 있습니다.

금번 산행이 일회성 행사로 끝나지 않고, 한국백혈병어린이재단의 지속적인 후원자로 끌어들이기 위한 노력도 계속할 것입니다.

각 대원들 개인적으로는 각자가 믿는 종교나 환경에 따라 우리 어린이들을 위한 노력도 계속될 것입니다. 개인적으로는 제가 믿는 하나님께 아이들의 회복과 그들의 가정을 위해서 기도드리고 있습니다.

사회는 보이지 않는 곳에서 봉사하는 여러 손길들에 의해 더욱 가치 있고, 아름답게 변하는 것 같습니다. 저희의 백두대간 행사를 통해서 산행의 즐거움도 같이 느끼고, 또한 소아암 어린이들의 아름다운 후원자님들도 인터넷이나 소식지를 통해 만나게 되어 더욱 기쁩니다.

이 땅의 모든 소아암 어린이들이 치유되는 그 날까지!!!
모두 모두 파이팅!!!!

♥ 위 글을 써주신 강신홍 님은 현재 컴팩코리아(주) 엔터프라이즈 사업본부 기술지원팀에서 차장으로 근무중이십니다.
재단 홈페이지나 컴팩 등산반 홈페이지(http://www.compaq.co.kr/mt)를 방문하셔서 컴팩 등산반 여러분들을 많이많이 격려해 주세요!!

한뜻후원자 소식

감사합니다.

신규회원 소개(2001. 6. 17. ~ 2001. 9. 20.)

김신연 김영철 김지연 남명자 박숙진 박찬현 박호경 신진규 안지영 여익수 유미숙 이근식 이석주 이성철 이연이 이종숙 정영란 정재옥 조미나 최부남 최연식 최이자 한이분 화진코스메틱

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)

특별후원환아 소개 (2001. 6. 1 - 2001. 8. 31)

2001년 6월

전국경제인연합회 12,713,000

김지영(재생불량성빈혈, 이대목동)

이보배(급성림프구성백혈병, 여의도성모)

최재학(급성림프구성백혈병, 이대동대문)

㈜데이타닉스 2,000,000

권미경(급성림프구성백혈병, 서울대)

고양시자원봉사센타 3,000,000

김용균(급성림프구성백혈병, 신촌세브란스)

2001년 7월

컴팩코리아 4,000,000

배계현(횡문근육종, 서울대)

최유수(급성골수성백혈병, 서울대)

검은베레21 100,000,000

강효원(림프종, 서울대)

곽상철(급성혼합성백혈병, 서울대)

권택수(신경모세포종, 동아대)

김유나(비호지킨림프종, 서울대)

김이래(급성골수성백혈병, 서울대)

박소현(뇌종양, 동아대)

박영민(골육종, 부산대)

박혜경(뇌종양, 부산대)

신지원(급성골수성백혈병, 여의도성모)

이소초(골육종, 고신의료원)

이수홍(만성골수성백혈병, 고신의료원)

이은혜(급성림프구성백혈병, 여의도성모)

이청하(횡문근육종, 부산대)

임보경(악성림프종, 동산의료원)

장다애(악성림프종, 파티마의료원)

㈜에스콰이어 10,000,000

서민균(급성골수성백혈병, 여의도성모)

(주)컴팩코리아 2,000,000

원동민(급성림프구성백혈병, 삼성서울)

2001년 8월

㈜삼성전자 10,000,000

박이삭(급성골수성백혈병, 고대안암)

"우리가 만드는 세상" - 제1회 소아암 어린이 형제캠프를 다녀왔습니다.

"캠프개영식"
진지하게 선서를 하고 있는 우만세 친구들...

소아암에 대한 강의를 열심히 듣는 모습들...

곧 뒤집혀질 자신들의 운명을 기쁘게(?) 기다리며
바나나보트를 타고 있는 아이들!

물놀이 전 준비체조는 필수!

"이루어지리라 - "
자신의 꿈을 그리고 있는 친구들...

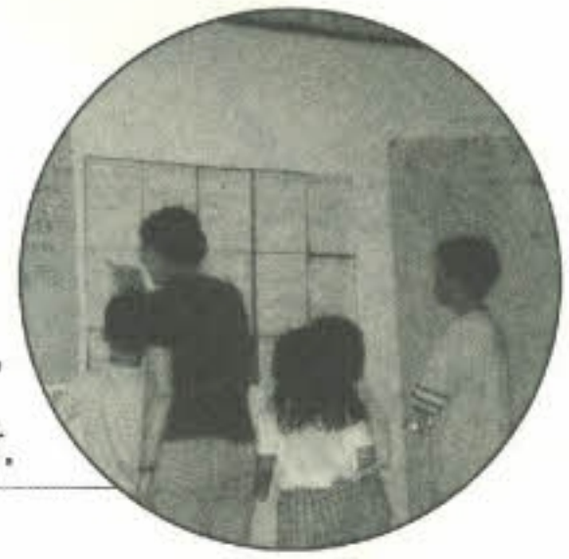
진지한 분위기 속에 친구들과 함께 경험을 나누었습니다.

♥ 8월 6일부터 8일까지 열린 형제캠프는 **행정자치부**에서 후원해 주셨습니다.

"카프라쌓기"
조원들과의 단결과 협동심이 필요한 시간이었습니다.

역할극 모습

캠프 둘째날 오후 비가 오는 바람에
실내에서 하게 된 캠프파이어!
하지만 모두들 즐거웠습니다.



'친구들은 어떤 고민을 할까? 이렇게 하면 좋을텐데...'
서로의 고민을 들어주고 나누었습니다.

우만세 친구들의 조그만 상처도
세심하게 치료해 주신
고마운 최선희 간호사선생님...

"소아암을 알리자!"
조별로 소아암에 대한 포스터를 만들고
다른 조의 포스터도 살펴보았습니다.

천사백 운동 지원환아

천사백후원금을 지원받은 어린이들을 소개합니다.

정도원 (남/만 3세)
급성림프구성백혈병
아주대학병원

박지은 (여/만 11세)
비호지킨림프종
서울중앙병원

이은영 (여/만 8세)
악성림프종
동아대학병원

김화랑 (남/만 5세)
신경모세포종
서울대학병원

조범수 (남/만 9세)
뇌종양(수모세포종)
삼성서울병원

김수환 (남/만 4세)
신경모세포종
전남대학병원

김형전 (남/만 12세)
급성골수성백혈병
여의도성모병원

이원경 (남/만 17세)
악성림프종
여의도성모병원

신동혁 (남/만 9세)
급성림프구성백혈병
삼성서울병원

민경준 (남/만 13세)
급성림프구성백혈병
여의도성모병원

문태준 (남/만 1세)
급성림프구성백혈병
여의도성모병원

김수빈 (여/만 9세)
골수이형성증후군
이대동대문병원

◆천사백운동 참여현황 (2001. 8. 31. 현재)

참여후원자 : 3,124명
구 좌 수 : 13,108구좌

※ 주소 또는 은행, 구좌수가 변경되신 후원자님께서는 재단 사무국으로 연락해 주십시오.

◆천사 같은 이웃을 소개합니다.

(2001. 6. 1. - 2001. 8. 31. 까지 처음으로 후원금을 입금하신 분들)

예금주 : (재)한국백혈병어린이재단

경남은행(514-07-0175564)
최금정

광주은행(200-107-315315)

국민은행(031-01-0414-356)
김재민 문수영 이석화 최광신

기업은행(090-000260-04-022)

농 협(029-01-170940)
강정화 김연옥 김원식 박재환 정승연 최지해 홍정미

대구은행(004-05-179828-001)
김신희 오기원

부산은행(070-01-021379-8)
손애례

서울은행(16508-2945601)

신한은행(394-01-000694)
곽미현 김복순 박수지 박은주

외환은행(141-22-00799-6)
김국권

우 체 국(012989-01-003313)
서경숙

제일은행(225-20-385050)
박영희

조흥은행(367-01-192434)
강문희 김재항 박정기 이태숙 장순희 정승종 최 완

주택은행(488401-01-001485)
권은숙 박정희 최난영

축 협(043-11-13275-816)

하나은행(144-121835-00105)

한미은행(100-59711-251)

한빛은행(112-04-112571)
이경진

지 로(6981440)
강성원 구은진 김대섭 류선희 배 형 연경미 이길영 이성철 이영일 정승희 정영순 정종인 주균창 채보영 하재희

◆ 여름호 회보 '천사같은 이웃' 중 누락된 분들입니다

경남은행 - 정점자
국민은행 - 정주용
농 협 - 임윤숙
부산은행 - 이미아
주택은행 - 박옥녀 전영진

사랑의 모음터

◆사랑의 헌혈증서 (2001. 6. 16. ~ 2001. 8 .13.)

63city한사랑회(2) Dream Factory(370) 강남 순화병원 직원 일동(60)
권진국(1) 김동헌(9) 김미향(2) 김성영(11) 김성태(3) 김영준(20) 김영훈(200)
김유재(2) 박찬중(1) 박찬현(2) 배상수(5) 이계철(1) 이동원(5) 이준기(300)
이한결(48) 전수진(233) 정순찬(28) 최유수(51) 하종운(16) 홍세경(10)

◆특별 후원금

2001년 6월 2030성모사랑방 1,247,130 고양시종합자원봉사센터 3,000,000 구의교회 100,000
데이타닉스 2,000,000 맛을찾는여행 100,000 유제욱 200,000 전국경제인연합회 12,713,000
컴퓨터공학과 100,000 한국담배인삼공사 35,000,000 허재혁 300,000
7월 검은베레21 80,000,000 구의교회 100,000 맛을찾는여행 100,000 새봄유치원 318,890
신정균 165,000 (주)에스콰이어 12,000,000 (주)컴팩코리아 6,000,000
8월 검은베레21 20,000,000 구의교회 100,000 권기진 100,000(대구 흔 사랑)
맛을찾는여행 100,000 (주)삼성전자 10,000,000
신원에이전시 3,000,000 (주)에스콰이어 2,000,000 이태훈 100,000 장인환 100,000
조형곤 240,000 전종균 100,000 NARITA RINKO 415,320

◆후원물품 (2001. 6. 1. ~ 2001. 8. 31.)

검은베레21 에어컨(3) **권진국** 도서상품권(1) **김해성㈜** 모자(8), 우표(82)
故김승휘㈜ 그릇(16), 밥공기(31), 접시(14), 물통(1), 머그컵(2), 책(181), 김치(5)
박찬중 섬유유연제(8), 주방세제(6), 세제(3), 소금(20), 휴지(72)
불교신행연구원 냉장고(1) **삼성SDS** PC(6) **박혜영** 커피믹스(20)
신원에이전시 도서(11) **유효림㈜** 냉장고(1) **이윤혜** 수건(8), 바디클렌저(4), 바디밀크(2)
(주)아피아 형제캠프 티셔츠(50) **한울타리** 콘푸로스트(40)

사랑터(봉사모임)에서는 제일생명의집에 머무르는 어린이들과 어머님들을 위해 매월 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 가을호는 元 康 業 品 에서 제작지원해주셨습니다.

발 행 인 / 송상현 편 집 인 / 안효섭 발 행 처 / **한국백혈병어린이재단**
주 소 / 110-460 서울시 종로구 연건동 114-3번지 전 화 / (02)766-7671~3 팩 스 / (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)
예 금 주 / (재)한국백혈병어린이재단