

2002 여름호

서른셋



사랑이 있는 푸른 우리 마을



<http://www.childcancer.or.kr>



쉼터만들기와 도약의 시기



신 희 영

한국백혈병어린이재단 이사
서울대 의대 교수

1992년 운영위원회에서는 병원 복도에서 자는 모자의 가슴아픈 사연에 대한 이야기가 나왔습니다. 삼척에서 서울로 백혈병 치료를 위해 오가는 근영이와 어머니가 마땅한 잠자리가 없어 아픈 몸으로 병원 복도 의자에서 덮을 것도 없이 잠을 잔다는 것이었습니다. 이런 경우 절대적으로 필요한 시설이라며 서울대병원 의료사회사업실 박혜영 사회복지사는 연수차 방문하셨던 시카고에 있는 맥도널드 하우스에 대한 설명과 함께 관련 자료를 주셨습니다. 이를 계기로 후원회에서는 가족들의 쉼터를 마련하기 위한 여러 사업을 전개하였습니다.

국회의원, 교회 등 각계에 호소의 편지 보내기, 각 기업체 여직원회를 중심으로 사랑의 카드 보내기 운동, 그리고 부산-서울 국토순례를 통해 국민들에게 호소하였습니다. 그 결과 제일생명 이태식 사장님의 깊은 관심으로 1996년 6월 지금의 '알리안츠 제일생명의집'을 개소하게 되었습니다. '알리안츠 제일생명의집'의 개소는 국내 최초의 소아암 어린이 쉼터라는 큰 의미를 갖습니다. 또한 후원회 사무실이 마련되어 안정적 운영의 기반을 갖게 된 의미도 컸습니다. 현재 연간 4,000명이 넘는 가

족이 이용하고, 연 8천여만원의 비용절감효과를 갖는 '알리안츠 제일생명의집'은 지난 5월 MBC "어린이에게 새생명을"이란 특집 방송을 통해 새롭게 꾸며져, 소아암 어린이와 가족들에게 보다 안락한 환경을 제공할 수 있게 되었습니다.

4년 동안의 쉼터운영능력과 쉼터사업의 필요성을 인정받아 2000년 우정사업본부(본부장 이교용)의 공익사업으로 선정되어 서울 용산, 광주, 부산, 대구에 '우체국 호 사랑의집'이 마련되어 운영중이고, 곧 신촌세브란스병원 인근에 또하나의 호 사랑의집이 마련될 예정입니다.

쉼터들은 단순한 숙박 시설이 아니라 재단에서 제공하는 모든 서비스와 프로그램이 제공되는 종합서비스 센터화를 지향하며, 이를 위해 전문 사회복지사들이 업무를 담당하고 있습니다.

최근 쉼터에는 멀리 중국에서 치료를 위해 우리나라에 온 조선족 백혈병어린이 가족이 머물고 있습니다. 또 치료를 받느라 시기를 놓쳐 버린 한결이의 돌잔치도 있었습니다. 많은 후원자와 자원봉사자들 덕분에 세탁 서비스, 요리는 즐거워, 생일 잔치, 혈소판 공여자 연결 등 다양한 서비스들이 각 지역쉼터에서 전개되고 있습니다.

20평 전셋집을 구하지 못해 마음을 태우던 때가 엇그제 같은데, 쉼터 덕분에 병원 다니기가 너무 편하다는 어머니 말씀에 커다란 보람을 느끼는 요즘입니다.

쉼터운영을 준비하면서 후원회는 백혈병 및 소아암에 대한 일반인들의 편견과 그로 인해 마음에 상처를 받는 소아암 어린이와 가족들의 상황을 인식하게 되었습니다. 불치병 또는 전염병으로 잘못 알고 있는 일반인들에게 소아암에 대한 정확한 정보를 제공하기 위한 사업이 절실하였습니다. 그래서 소아암 어린이들의 꿈을 담은 세계에서 가장 높은 '레고타워 쌓기', 대우자동차의 백혈병어린이 돕기 '백원동전 100만개 모으기' 등 여러 기업체와 함께 다양한 행사를 실시하였습니다. 또 1996년 경주에서 개최된 동아국제마라톤대회에서 최초로 시작된 '백혈병어린이돕기 1m 1원 캠페인'은 이제는 여러 마라톤대회에서 실시되는 보편적인 캠페인이 되었습니다. 이러한 다양한 행사 및 캠페인을 통해 후원회는 소아암 어린이들에 대한 우리 사회의 관심을 높이는 계기를 만들 수 있었습니다.

(다음호에 계속)

가슴 아픈 눈물을 흘리며 지낸 시간이 지나고...

안녕하십니까?

저는 작년 6월 2일 부산동아대학병원에서 뇌종양진단을 받고 당일 급히 서울로 올라가, 서울대병원에서 16시간 40분에 걸친 대수술을 받은 재열이의 아빠입니다.

하늘이 무너져 내리고 땅이 꺼질 것 같은 눈앞의 시련에 인생사 모두가 포기되는 좌절을 느꼈고, 이 세상 태어나 가장 많은 가슴 아픈 눈물을 흘리며 지낸 시간이 어느덧 1년이 다 되어 갑니다. 왜 하필 나에게 이런 슬픔이 닥쳐왔는지 누구나 그렇듯이 원망도 많이 하며 살아왔습니다.

저는 이제 회사 생활도 안정을 찾아 열심히 살아가며 사랑하는 재열이도 완치되리라 희망을 가지고 살아가고 있습니다. 지금 재열이는 서울에서 엄마랑 살면서 서울대학교병원에서 유지항 암치료를 정말 씩씩하게 잘 받고 있으며 치료 모습을 볼 때마다 가슴 뭉클함을 많이 느낍니다. 지금 이 시간도 재열이 생각에 눈시울이 뜨거워져 눈물이 흘러내립니다.

“사랑하는 재열이 빨리 나아서 우리 모두 건강하게 살아가자.”

재열이를 치료해 주신 서울대병원 신경외과, 소아과, 이비인후과, 방사선과..... 모든 고마운 선생님들에게 진심으로 무한한 감사를 드립니다.

얼마전 재단에서 시작한 만세운동에 참여하여 수호투사가 되었습니다. 저처럼 가슴 아파하는 우리 소아암 환자 및 보호자분들에게 조금이나마 도움이 되었으면 하는 마음에서 시작한 일입니다. 이제 시작단계인 사업을 열심히 하여 앞으로 더 큰 힘이 될 수 있도록 노력하겠습니다.

2002년 6월
재열이아빠 드림



♥ 재열이(9세)는 뇌종양으로 진단받고, 현재 서울대학교병원에서 치료받고 있습니다. 노래방에 가면 마이크를 놓치지 않는다는 재열이는 웬만한 유행가요의 가사를 모두 외웁니다.

2002년도 소아백혈병환자 의료비 지원사업에 대해 알려드립니다.

박 찬 형

보건복지부 보건증진국 암관리과 과장

- 보건복지부에서는 소아백혈병환자에 대한 치료율을 제고하고 과다한 치료비로 인한 가계파탄을 방지하기 위하여 올해 처음으로 생활이 어려운 저소득층 자녀 중 **만 15세 이하 소아백혈병환자**를 대상으로 본인부담의료비중 일부를 지원하는 사업을 실시하고 있습니다.
- 이와 같은 의료비 지원에 대한 국가의 지원을 받고자 할 경우에는 **거주지 소재 보건소**를 방문하여 신청을 하면 지원여부에 대한 심사를 거쳐 선정된 대상자에게는 **1인당 최고 500만원**까지의 본인부담 진료비에 대한 지원을 받을 수 있습니다.
- **지원대상자 선정기준**
 - 국민기초생활보장수급권자 소득평가액기준 및 재산기준 150% 범위 내에 속하는 만 15세 이하의 백혈병환자

1. 소득평가액 기준 (단위:만원)

구 분	가구규모	1인 가구	2인 가구	3인 가구	4인 가구	5인 가구	6인 가구
기초생활보장수급자 선정기준		35	57	79	99	113	127
소아백혈병환자 지원기준		52.5	85.5	118.5	148.5	169.5	190.5

2. 재산기준 (단위:만원)

구 분	가구규모	1~2인가구	3~4인가구	6인가구이상
기초생활보장수급자 선정기준		3,300	3,600	4,000
소아백혈병환자 지원기준		4,950	5,400	6,000

※ 부채가 있는 경우에는 보유재산에서 감액 산정함.

■ 의료비지원 범위 및 지원한도액

- 병원진료비 중 건강보험 또는 의료급여 부담금을 제외한 환자 본인부담금.
단, 상급병실료 차액은 기준 병실이 없는 경우에 한해서 10일 이내 까지만 지원
- 환자치료를 위해 필요한 골수기증자에 대한 신체검사비 등 관련 진료비
- 1인당 연간 최고 500만원까지 지원
- ※ 지원제외
 - 진료와 무관한 전화사용료, 제증명료 등 비급여 항목의료비
 - 당해연도중 각종 후원단체에서 후원하였거나 후원중인 해당 의료비

■ 지원절차

- 의료비 지원을 받고자 하는 자(환자의 보호자)는 다음의 서류를 준비하여 관할 보건소에 신청하십시오.

- 의료비 지원 신청서(서식1)
- 주민등록등본 1부
- 진단서(진료기관 발행)또는 진료비 영수증 1부
- 건강보험증 또는 의료급여증사본 1부
- 등기부등본(건물/토지 포함) 1부
- 부채증명서
(부채가 있는 경우, 금융기관 및 공적기관 발행)

제2회 소아암 어린이 형제캠프 “우리가 만드는 세상”

- 언 제 : 2002년 8월 13일(화) ~ 8월 15일(목) / 2박3일
- 누 가 : 소아암으로 진단받은 어린이의 형제들 / 선착순 50명
※ 초등학교 재학생에 한합니다.
- 어디로 : 너리굴 문화마을(경기도 안성시 소재)
- 참가비 : 1인당 5천원
- 신청은 : 재단사무국 ☎ 02)766-7671~3 / 7월 20일(토)까지 신청받습니다!!



우리 집에는 소아암 어린이와 그 동생이 있는데, 그럼 같이 참가할 수 있는 건가요?



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

♥ 특별후원환아 소개 (2002. 3. 1.~2002. 5. 31)

2002년 3월

- 이래기금 1호 1,000,000**
필민영(급성림프구성백혈병)
- 신촌세브란스병원 / 서울
- 드림팩토리 3,300,000**
조은혜(신경모세포종)
- 서울대학병원 / 전남
- 드림스튜디오 3,000,000**
표다인(급성골수성백혈병)
- 여의도성모병원 / 전북
- ㅎ 놀타리 1,500,000**
권도훈(뇌종양)
- 부산백병원 / 부산

2002년 4월

- 이래기금 2호 1,000,000**
감유리(급성골수성백혈병)
- 부산대학병원 / 부산
- 서울남도로타리클럽 500,000**
필민영(급성림프구성백혈병)
- 신촌세브란스병원 / 서울
- 드림스튜디오 6,000,000**
이상욱(급성림프구성백혈병)
- 여의도성모병원 / 서울
- 김진수(급성혼합성백혈병)
- 여의도성모병원 / 서울
- ㅎ 놀타리 3,000,000**
최상일(횡문근육종)
- 동아대학병원 / 부산

2002년 5월

- 러브2 2,000,000**
이용호(신경모세포종)
- 서울대학병원 / 전북
- (주)원전커머스 20,000,000**
이성현(급성림프구성백혈병)
- 서울대학병원 / 전북
- 한아름(재생불량성빈혈)
- 서울아산병원 / 부산
- 이래기금 3호 1,000,000**
심유란(신경모세포종)
- 국립암센터 / 경남

어제 오늘... 그리고 내일

대학로 약속장소 중 사람 많기로 유명한 모 패스트푸드점 앞에서 만나기로 했다. “갈색바지에 베이지색 티를 입었구요, 머리는 단발머리에 요.” 이런 옷차림이 어디 한 두 사람이던가... 내 직감을 믿어보기로 했다. 오늘따라 유난히 많이 보이는 사람들 틈사이를 기웃거리다가 유난히 얼굴이 하얀 아가씨를 발견했다. “저 혹시~ 강지희씨 아니세요?” 이렇게 우리는 만났다.

♥ 2002년 만남...

처음 만나는 사이에서는 인사치레로 “너무 예뵤요! 인상이 너무 좋아요!” 이런 말들을 하게 된다. 하지만 지희씨를 처음 봤을 때는 인사치레가 아니라 진짜로 너무 예쁘고, 곱았다. 어디를 봐도 투병의 흔적을 전혀 느낄 수 없었고, 생글생글 웃는 모습에서는 이제 갓 대학에 입학한 새내기 of 풋풋함이 느껴질 뿐이었다.

♥ 1994년 투병기...

초등학교 6학년 때 발병했기 때문에 생생하게 기억하고 있었다. 구역질나는 항암제, 한올 한올 빠지기 시작하는 머리카락, 허반신 마비로 한달 동안 신세질 수밖에 없었던 침대, 여러 가지 합병증과 부작용들, 신경질적으로 변해 가는 성격 등... 아무렇지도 않다가 하나하나 기억을 되살리고 있었으나 스쳐 가는 표정에서 그 당시의 고통을 느낄 수 있었다.

♥ 1996년 전환기...

일년 여의 항암치료를 받던 중 외국계회사에서 근무하던 아버지가 미국으로 발령이 났다고 한다. 미국에서의 치료를 위해 서류를 준비하면서 골수이식도 한번 생각해보는 것이 어떠냐는 의사의 소견이 있었다고 했다. 미국의 미네소타주립병원으로 옮기고, 동생의 골수를 검사했더니 조직이 모두 일치한다는 결과가 나왔다. 이식은 일사천리로 진행되었고, 결과는 성공적이었다.

♥ 1996년 맥도날드 하우스와 병원학교

미국에서 치료를 받으면서 맥도날드 하우스를 이용했다고 했다.

「언젠가 신문에서 우리나라에도 맥도날드 하우스와 같은 쉼터가 있다는 기사를 봤어요. 반갑더라고요.

또, 병원학교 얘기도 봤어요. 이제 우리나라도 입원아이들을 위한 복지시스템을 갖춰가고 있다고 생각하니

까 왠지 제가 뿌듯해지는 것 있죠?」

병원 바로 옆에 있던 맥도날드 하우스 덕분에 미국에 연고가 전혀 없었던 지희씨 가족은 마음놓고 치료를 받을 수 있었다고 한다. 가정집 같은 분위기의 쉼터에서 외국의 여러 나라 친구들을 사귄 수 있었고, 쉼터 앞에 펼쳐진 넓은 정원에서 맑은 공기를 마시며 편안한 시간도 가질 수 있었다.

또한, 병원 내에 병원학교가 있어 중학교생활을 전혀 할 수 없었던 지희씨에게 공부도 하고 친구도 사귄 수 있는 좋은 기회가 주어졌다. 학교에서 파견 나온 교사들과 일대일로 수업을 하면서 영어도 익히고, 학과수업도 받으며 지루하기만한 병원생활에서 벗어나 조금이나마 위안을 얻을 수 있었다고 한다.



(맥도날드하우스 앞에서 동생과 함께)



강 지 희

1982년 9월 13일 생
1994년 초등학교 6학년 때
급성골수성백혈병 진단
1996년 동중골수이식
1997년 치료종결
현 재 한양대학교 02학번
영어영문학과 재학 중

♥ 2002년 남자친구

띠리띠리~ 지희씨의 핸드폰이 16화음을 자랑하며 울려댔다. 조용한 목소리로 “어, 지금 하고 있어! 내가 나중에 전화할게! 축구 비기고 있다고?”라며 핸드폰을 내려 놓았다.

「이런 인터뷰하면 분명히 남자친구 있냐고 물어볼꺼라면서 꼭 있다고 대답하래요!」라며 얼굴에 미소를 가득 머금었다.

「오빠도 저 어렸을 때 투병했던 것 같아요. 제가 얘기했죠. 처음엔 많이 놀라는 것 같았는데, “너 참 대단한 아이구나! 그 힘든 치료를 끝까지 견디다니...”라고 말해주더라구요. 그 말에 정말 고마웠어요.」

가족이외에 나의 편이 되어줄 누군가가 있다는 것이 살면서 많은 힘이 된다며 한참 남자친구 자랑을 늘어놓았다. 수줍게 내어놓은 사진을 보니 두 사람은 무척이나 닮아있었다. 마치 오누이처럼...



♥ 미래의 꿈! 희망!

꿈에 대해 물었을 때 구체적으로 대답하지는 않았다.

「꿈이요? 아직은 모르겠어요. 하지만 평범한 회사원은 싫어요. 뭔가 전문적인 일을 하고 싶어요. 예전에는 의사가 되고 싶다는 생각도 했었지만, 주변의 말을 들어보니 체력적으로 무척 힘들 것이라 하더군요. 사실 제가 체력이 강한 편은 아니거든요. 지금은 고민 중이에요. 어떤 일이 저에게 가장 적합할 것인지에 대해서요.」

‘사람을 강하게 만드는 것은 사람이 하는 일이 아니라, 하고자 노력하는 것이다.’ 라고 했던 헤밍웨이의 말처럼 한창 꿈을 만들어가고 있는 지희씨에게서 강인한 에너지가 느껴질 수 있었다.



고등학교 졸업식 날
지희씨, 엄마, 동생

쉼터에서는...



서울 우체국 헌사랑의집



여름.. 모든 분께 성장의 계절이 되길 원합니다.

한꺼번에 여러가지 소식을 전해드리게 되었습니다.

하나! 개소 때부터 열심과 정성으로 쉼터를 돌보셨던 전성미 선생님과 김영란 간사님이 개인사정으로 퇴직하셨습니다. 어디 계시더라도 항상 소아암 어린이들을 응원해 주실 것이라고 합니다. 그동안 정말 수고하셨습니다. 그리고 감사합니다.

두울!! 두 분의 바톤을 이어 서울 헌 사랑의집을 담당하게 된 손은주, 장지영 인사드립니다. 우리 아이들, 그리고 가족들과 함께 호흡하겠습니다.

세엣!!! 요즘 우리 쉼터 아이들은 윤지영 자원봉사자 선생님께 푸~욱 빠져있습니다. 유아교육을 전공한 윤지영 선생님은 현재 대한항공 스튜어디스로 재직중이십니다. 시장놀이, 병원놀이, 음식만들기... 아이들은 일주일에 2번있는 선생님과과의 만남을 설레며 기다립니다.

〈담당 사회복지사 손은주·장지영〉

부산 우체국 헌사랑의집

5월 4일, 부산대학교병원에서 어린이날 행사가 있었답니다. 인형극도 보고 맥도날드 아저씨가 와서 게임도 하고, 의사선생님들이 직접 준비하신 노래와 율동을 배우는 시간도 있었지요. 멀게만 느껴졌던 우리 의사선생님들이 이날만큼은 아이들과 하나가 되었답니다. 대학생 노래동아리의 멋진 공연과 간호학과 학생들의 연극도 관람하며 마음껏 웃는 아이들의 얼굴은 천사의 모습이었답니다. 꼭 5월이 아니라 언제나 우리 아이들에게 이런 웃음이 떠나지 않았으면 하는 바람을 하며, 내년에는 모든 병원에서 행사를 할 수 있었으면 좋겠습니다.

또 병원들의 바자회가 있었습니다. 이틀동안 열린 동아대학교의료원의 바자회. 둘째날은 바람에 쓰러지는 천막 기둥을 잡으면서까지 열심히 외쳤죠. “부추전 사세요” “떡볶이, 오징어도 있구여” “순대있어요” 다들 너무도 열심히 했던 것 같네요. 특히 이번 바자회에서 가장 고생을 많이했던 ‘도리도리’, 자원봉사자분들. 다들 고생한 덕분에 많은 수익금을 내고 바자회를 무사히 마쳤답니다. 고신사랑회의 바자회가 열린 날도 날씨가 너무 좋지 않아, 바자회를 할 수 있을까 의문이었지요. 하지만 바자회는 무사히 치뤄졌습니다. 뒤에는 음식이 없어서 못팔았을 정도니까요. 고생하신 모든 분들! 너무너무 감사합니다.

〈담당 사회복지사 박미주〉

광주 우체국 헌사랑의집

- 일시 : 7월 13일(토)~14일(일)
- 장소 : 대화레저관광농원(전남 장성군 소재)
- 신청 : 광주 우체국 헌 사랑의집 ☎ 062)234-5528
- 후원 : 광주사회복지공동모금회



♥ 전남대병원에서 치료받는 소아암 가족여러분! 유익하고 즐거운 캠프에 꼭 오세요!

〈담당 사회복지사 정 옥〉

알리안츠 제일생명익집



금년 봄엔 많은 일들이 있었답니다.

첫 번째는 MBC '어린이에게 새생명을'의 지원으로 쉼터 개보수 공사가 있었습니다. 약 한 달 동안 공사를 해서 쉼터를 이용하는 가족들이 약간의 불편을 겪었지만, 공사 후 주방은 여러 어머니들이 동시에 이용할 수 있을 정도로 넓어졌고, 수납공간도 많아지는 등 쉼터가 편리하게 만들어져 더욱 안락하게 되었습니다. 쉼터를 예쁘게 디자인해주신 엔케이디자인 소장님에게 감사의 말을 전합니다.

두 번째, 삼성생명 사회봉사단의 지원으로 쉼터 이용 가족들과 4월 25일 용인 에버랜드로 봄소풍을 다녀왔습니다. 이번 소풍은 일명 "조인트 소풍" 알리안츠 제일생명의 집에서는 아현이, 상준이, 재열이, 현이네 가족, 서울 우체국 훈사랑의집에서는 진호, 단비, 태인이, 영훈이네 가족, 그리고 삼성생명 자원봉사자 3분과 쉼터 선생님 3분, 이렇게 총 25명이 함께 했지요. 환아와 환아가족 모두에게 이번 소풍은 오래간만의 외



출이있기에 즐거운 시간을 보낼 수 있었답니다. 특히 현이는 나이가 여러 다른 아이들에 비해 탈 수 있는 놀이기구가 거의 없어 구경만 했음에도 불구하고, 집으로 오는 길에는 오기 싫다고 울더군요. 이 정도면 쉼터 소풍이 얼마나 재미있었는지 아시겠지요? ^^

한 가지 더! 5월 29일에는 한결이의 돌잔치 겸 개보수 공사 기념으로 집들이를 하였습니다. 한결이는 지난 1월이 돌이었지만 치료 때문에 돌잔치를 못했거든요. 안타까워하는 한결이 어머니를 보고, 직원들이 의기투합하여 계획하게 된 것이지요. 이날 돌잔치에는 서울대병원 간호사님들, 사회복지협의회 강소장님, 신희영 선생님, 늘푸른회 회장님, 그리고 여러 환아 가족들이 오셔서 한결이의 첫 돌을 축하해 주셨습니다.

참, 한결이는 "연필"을 잡았답니다.

〈담당 사회복지사 조혜린〉



우정사업본부의 후원으로 신촌세브란스병원 인근에 또하나의 우체국 훈 사랑의집이 마련될 예정입니다. 빨리 개소될 수 있도록 노력하겠습니다.

♡우체국 훈사랑의집 신규후원자

- ◆ 우체국 훈사랑의집 신규 후원자 (2002. 3. 1. - 2002. 5. 31.)
- 서울 : - · 광주 : 박태준, 정도영 · 부산 : - · 대구 : -

희망이라고 불리우는 아이들



김 주 원

(주)엔케이디자인
김주원건축디자인연구소 소장

무지한 나는 지금껏 백혈병에 걸린 아이들은 시한부 인생을 살고 있는 줄로만 알았다. 소아암의 대표적 질환인 백혈병을 비롯해 암세포를 몸 속에 가진 아이들 대부분이 못다 핀 꽃으로 시들시들한 줄로만 알고 있었다.

지난 4월, MBC '어린이에게 새생명을'이라는 프로그램에서 한가지 제안을 해왔다. 지방 환아들이 서울의 대학병원에서 항암치료를 받는 동안 묵을 수 있는 '쉼터'를 한동안 장안의 화제가 되었던 '러브하우스'의 포맷을 빌어 고쳐주자는 것이다.

작업장소는 서울대학병원 인근에 있는 '알리안츠 제일생명여의도' 한국백혈병어린이재단에서 운영하고 있는 쉼터들 중 하나다. 이용가족이 몰릴 경우에는 20명(10가족)이 이용할 때도 자주 있다고 하였다. 지방에서 올라와 한번에 짧게는 일주일, 길게는 몇 달의 치료기간 동안 이 쉼터는 좁고 불편한 공간조건을 떠나 지극히 고마운 장소임에는 분명하다. 그러나 항암치료를 받는 아이들이 지내는 환경에서 가장 중요한 것은 무균 환경, 즉 외부의 균에 대해 저항력이 극도로 저하된 아이들을 보호할 수 있는 환경이다. 그럼에도 불구하고, 이 곳은 그런 점에서 매우 취약했다.

이번 작업의 주안점은 세균에 대해 강한 환경 만들기라 좁은 공간 속에서의 공동생활을 위한 편의 제공, 이제는 일상이 되어 버린 암과의 싸움 속에서 아이들이 희망을 꿈꿀 수 있도록 명량한 환경을 제공하는 것이 세 가지였다. 마감재로는 세균의 번식을

억제하며 청결을 유지하는 데 최소한의 노력만을 요구하도록 신중하게 선택되었다. 항균불연판넬이 벽체 전체에 도입되었고, 자주 구토를 하는 아이들을 위해 내오염성이 뛰어나며 내수성 있는 기능성 바닥재가 선택되었다.

17평 빌라에 10명이 거주하는 상황을 상상해 보라. 이용자수에 비해 협소한 공간은 무엇보다도 주방과 화장실의 이용, 그리고 수납에 있어서 심각한 문제를 야기하고 있었다. 한 세대의 생활에 맞게 설계된 아주 평범한 방 두칸짜리 주거공간이 이런 상황에 적절하게 대응할 수 없었음은 당연하다.

공간적 해결은 지극히 상식적이다. 화장실의 각 기능, 용변, 세면, 목욕을 분리해 주어 동시에 이용할 수 있는 여유를 주었다. 하루 종일 돌아가야 하는 세탁기는 주방과 거실공간의 한쪽으로 배치했고, 여기저기 흩어져 있던 빨래건조대는 천장에 전동빨래건조대를 설치하는 것으로 해결했다. 조리대를 아일랜드식으로 바꾸어 가스레인지 4구를 4명이 동시에 이용할 수 있도록 하였고, 그밖에 냄새에 민감한 아이들을 위해 반찬냉장고를 상부장에 포함시켰고, 식기건조소독기 역시 상부장으로 올려 싱크대 상판을 비워 조리공간을 마련하였다. 수납과 부족한 잠자리 문제는 불박이장 하부를 비워내어 바닥공간을 확보해 주어 해결하였다.

이 정도의 '인테리어'는 전문가로서의 기본적인 배려일 뿐이다. 이 프로젝트에서 우리

가 한 가장 자랑스러운 일은 이상에서 설명한 공간사용과 관련된 여러 가지 문제 해결을 위한 물리적 방법의 고안이 아닌 이 집 바깥에 있다.

처음 쉼터를 찾는데 애를 먹었다. 간판도 없고 표식도 없는 그저 일상적인 빌라의 한 칸에 위치한 이 곳은 어쩐지 숨어있는 느낌이었다. 또다른 쉼터 하나가 여의도성모병원 근처의 공동주택에 자리 잡았다가 쫓겨났다는 일화를 들먹이지 않아도 이유는 짐작할 만하다.

이 집 앞에는 버려진 삼각형 자투리 땅이 있었다. 이 곳을 이용해 사회적 발언을 하고 싶었다. 시가 주인인 그 땅을 소유할 수는 없었지만 '쉼터'가 있는 빌라의 옹벽을 이루고 있는 그 벽면이 장소의 랜드마크 역할을 하게 하는 것, 그것이 이 공간을 양성화할 수 있다고 믿었다. 벽돌과 떨어진 콘크리트 미장면이 황폐했던 벽면을 철망으로 감싸고, 거기에 자연스럽게 녹아 들어갈 화분박스를 만들어 꽃을 심었다. 질서정연하게.

이제는 철망에 매달린 이 꽃들이 자연스레 이 장소의 존재를 말해 주리라. 그리고 소아암 어린이들이 적절한 환경과 적절한 치료가 제공된다면 완치가 가능하다는 사실, 눈물겹도록 희망적인 이 사실을 꽃들이 힘차고 부드럽게 항변하며 사회적 관심을 환기시킬 것을 기대한다.

2002년 5월, 이 아이들이 희망이라 불리우며 내게 다가왔다.

사랑이 모이는 곳

경기도등학교 동창회(회장 오 명)에서는 4월 28일 제12회 경기가족걷기대회를 개최하였습니다.

행사를 통해 모아진 후원금은 총 10,275,000원으로, 소아암 어린이들을 위해 소중히 쓰여질 것입니다. 지난 94년부터 소아암 어린이들에 대한 지속적인 관심을 보여주시는 경기도등학교 동창가족 여러분께 진심으로 감사드립니다.



LG화재 새마음회(회장 이혜영)는 1992년 4월 22일 서울대학병원에서 백혈병 치료를 받고 있던 김주환(당시 11세)어린이와 자매결연을 맺고 재단을 통해 매달 10만원씩 도와준 일이 계기가 되어 지금까지 10년 동안 백혈병 어린이를 위한 작은 사랑을 이어오고 있습니다. 4월 17일에 있었던 LG화재 새마음회 총회에는 지난해 12월부터 도와주고 있는 심준혁 어린이(망막모세포종)도 함께 했는데, 올해 초등학교 1학년이 된 준혁이는 갑자기 생긴 450명의 누나들로부터 입학선물도 받았습니다. 누나들이 너무 많아서 인지 쑥스러워하더군요. 새로운 친구들도 많이 사귀고, 학교생활에 적응도 잘하는 준혁이의 모습을 기대해봅니다.

정수기에 사랑을 신고~

(주)원전커머스(대표이사 이영복)는 3·4월동안 판매한 정수기, 공기청정기 수익금의 일부를 적립하여 소아암 어린이를 돕는 '원전사랑 작은실천' 캠페인을 통해 2,800만원을 모아 재단으로 후원해주셨습니다. 작년에 이어 올해도 병원에서 힘든 투병생활을 하고 있는 소아암 어린이들의 가슴아픈 모습을 잊지 못해 행사를 기획, 진행하셨다고 합니다. 후원금은 이성현(급성림프구성백혈병/서울대학병원), 한아름(재생불량성빈혈/서울아산병원) 어린이의 이식비용으로 1,000만원씩 전달되었고, 나머지 금액은 이식을 앞둔 소아암 어린이를 선정하여 전달할 예정입니다.

“예쁜여서 그리기대회”가 삼성SDS ‘푸른마을 봉사클럽’의 주최로 지난 5월 11일 서울대학교병원 어린이병원 원학교에서 열렸습니다. 이병곤 외 8명의 어린이들은 자원봉사자의 도움을 받아 컴퓨터를 이용하여 예쁜 그림들을 그렸답니다. (표지참조)



유아복 전문업체인 **해피랜드**(주식회사 이에프이, 사장 임용빈)에서는 캠페인을 통해 모아진 헌혈증 2만여장을 5월 3일 재단으로 전해왔습니다. 또 이날 재단에서 운영하는 쉼터 이용환아들을 위해 유모차 10대를 기증하셨습니다. 소중한 마음, 소중히 전하겠습니다.



특전사와 함께 하늘을 날자!

특전사출신들의 모임인 **검은베레21**(회장 최성운)은 지난 4월 21일 보라매공원에서 소아암 어린이 가족들과 함께 열기구체험행사를 진행했습니다. 커다란 열기구에 가스를 가득 집어넣으면 조금씩 하늘로 떠오르고, 열기구 속에 소아암 어린이와 가족이 타고 하늘높이 날아오르면 저 먼 곳까지 한 눈에 볼 수 있었습니다. 작은 병실에서만 생활하던 어린이들은 탁트인 하늘을 보면서 무언가를 느꼈는지 눈시울을 붉히기도 했습니다. 넓고 푸른 하늘처럼 우리 어린이들의 미래도 푸르기만 했으면 좋겠습니다.

승훈, 승훈을 만나다!

가수 신승훈씨의 콘서트가 열린 지난 4월 13일, 수원의 한 공연장으로 신승훈(망막모세포종,서울대병원)이 찾아가서 이루어진 만남! 승훈이는 병원의 선생님들로부터 “어머, 가수 신승훈씨랑 이름이 똑같네”라는 말을 많이 들었다고 합니다. 그래서 가수 신승훈씨에 대해 관심을 갖게 되었다고 하네요. 마침 인연이 있어서 두 승훈의 만남이 이루어졌답니다.



행정자치부의 '2002 민간단체 지원사업' 대상으로 선정된 우리 재단은

“캠프와 완치잔치”를 위해 2,000만원, “소아암 어린이 쉼터의 네트워크 구축”을 위해 1,000만원의 지원을 받아 사업을 실시할 예정입니다.



가자! 롯데월드로!

오는 **8월 22일 목요일**은 롯데월드에서 모이는 날!

소아암 어린이와 형제, 가족들 모두 한데 어우러지는 자리를 마련했습니다. 롯데월드의 후원, AHC(대표이사 김성진)와 재단의 공동주체로 진행되는 가족행사에 소아암 가족 여러분을 초대합니다. 참여를 원하시는 가족은 재단사무국으로 연락을 주세요!

- 신청기간 : 7월 1일부터 7월 31일까지
- 문의 및 신청 : 석진경 사회복지사(02-766-7671)

천사백운동 지원환아

천사백후원금을 지원받은 어린이들을 소개합니다.



이지선(여/만 11세)
급성골수성백혈병 / 여의도성모병원
2002년 4월 제대혈이식 시행



배규남(남/만 8세)
골수단핵구성백혈병 / 영남대학병원
2002년 5월 제대혈이식 시행



권연희(여/만 17세)
재생불량성빈혈 / 서울대학교병원
2002년 6월 비혈연간 동종골수이식 시행예정



김선민(남/만 12세)
급성림프구성백혈병 / 삼성서울병원
2002년 5월 혈연간 동종골수이식 시행



김지수(여/만 4세)
신경모세포종 / 영남대학병원
2002년 8월 자가조혈모세포이식 시행예정



전성배(남/만 9세)
급성림프구성백혈병 / 여의도성모병원
2002년 5월 비혈연간 동종골수이식 시행



전승호(남/만 14세)
유양육종 / 이대동대문병원
2002년 7월 자가조혈모세포이식 시행예정



오유미(여/만 14세)
재생불량성빈혈 / 서울대학교병원
2002년 5월 골수이식 시행



최기원(남/만 2세)
신경모세포종 / 서울대학교병원
2002년 7월 자가조혈모세포이식 시행예정



김예인(여/만 2세)
급성골수성백혈병 / 여의도성모병원
2002년 5월 비혈연간 골수이식 시행



유기창(남/만 4세)
신경모세포종 / 전남대병원
2002년 5월 자가골수이식 시행



김태홍(남/만 4세)
신경모세포종 / 서울아산병원
2002년 자가조혈모세포이식 시행예정



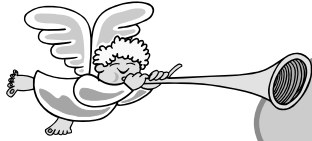
여용기(남/만 2세)
급성골수성백혈병 / 서울대학교병원
2002년 5월 자가조혈모세포이식 시행



정솔빈(남/만 10세)
급성골수성백혈병 / 전남대병원
2002년 6월 비혈연간 동종골수이식 시행예정



김태일(남/만 1세)
급성골수성백혈병 / 여의도성모병원
2002년 6월 제대혈이식 시행예정



천사백운동 참여현황 (2002. 5. 31. 현재)

참여후원자 : 3,036명 구좌수 : 12,593구좌

천사같은 이웃을 소개합니다. (2002. 3. 1. ~ 2002. 5. 31. 까지 처음으로 후원금을 입금하신 분들)
 예금주 : (재)한국백혈병어린이재단

경남은행(514-07-0175564)
고선희

광주은행(200-107-315315)
주승훈

국민은행(031-01-0414-356)
이건희 장호식 장희정 전효군 정명숙

기업은행(090-000260-04-022)
황학수

농협(029-01-170940)
김영희 김은실 박정순 서혜순 선희정
윤영숙 이상욱

대구은행(004-05-179828-001)

부산은행(070-01-021379-8)

서울은행(16508-2945601)

신한은행(394-01-000694)
한성자

외환은행(141-22-00799-6)
배계현 안희영

우체국(012989-01-003313)

제일은행(225-20-385050)
강무성 고지연

조흥은행(367-01-192434)
김준희

주택은행(488401-01-001485)
박정희

하나은행(144-121835-00105)
김광섭

한미은행(100-59711-251)
육희경

한빛은행(112-04-112571)
박은영 오주영 정종희

지로(6981440)
강선미 강제민 권현숙 기승혜 김희권
박기덕 박정현 박지은 배지훈 양규현
우미령 이동윤 이맹원 이지은 이지향
이진성 장광석 전경아 전성욱 전신재
정선아 정은주 정재홍 정철원 천호선
최창환 황규선

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



사랑의 모음터

◆사랑의 헌혈증서 (2002. 3. 1. ~ 2002. 5. 31.)

권진욱(6) 김동훈(16) 故김상렬(195) 김성영(4) 김영순(2) 김진숙(7) 김현지(1)
 박소원(22) 안현석(1) 이흥규(3) 채성석(5) 故최유수(28) 최아람(6) 최경준(79)
 한상덕(10) 한희구(1)
 드림팩토리(252) 마이크로소프트사(220) 삼성생명 사회봉사단(200) 서울남도로타리클럽(16)
 해피랜드(20,000) 도리도리(63) 온기를 나누는 사람들(57)

◆특별 후원금

2002년 3월 철도회원협회 235,840 구의교회 100,000 김종재 1,000,000 부산은행 100,000
 손웅길 100,000 신원에이전시 3,000,000 웰라코리아 6,300,000 이상수 251,050
 이호철 200,000 AHC 13,700,000
 4월 경기고동창회 10,275,000 구스닥 114,221 구의교회 100,000 부산은행 100,000
 부산채신청 100,000 승영옥 130,000 원정순 200,000 이인권 510,000
 정원선, 김라경 1,000,000 한홍수 100,000
 5월 광주대총학생 105,060 구의교회 100,000 명제욱 200,000 배병수 100,000
 서공석 200,000 이윤자 100,000 익명 10,000,000 복스넷 365,500 차기준 100,000

◆후원물품 (2002. 3. 1. ~ 2002. 5. 31.)

권진욱 문화상품권, 도서생활권(4) 김세환^母 라면(1박스) 김영훈^母 식용유(2), 김치
 김정민^父 쌀 박승수 라면(1박스) 손민기^母 쌀 손호언 비디오 송현호 쌀 윤상현^母 오징어(20)
 정동환 가슴기(1) 조인호 자기요 최영석 버섯, 김, 치약(17), 비누(10), 조기(20), 각종양념재료
 하승준 음료수 늘푸른회 청소기(1) 맥도날드 장난감(2,000) 서울대병원사회사업실 비디오(7)
 서울대어린이병원학교 도서(36), 비디오(4) 삼성생명동작지점 아동용서랍(60)
 지오플레이스 달력 해피랜드 유모차(10) 익명 쌀

사랑터(봉사모임)에서는 알리안츠제일생명의집에 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.

2002년 여름호는



중외제약
<http://www.cwp.co.kr>

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(은행지료) 012989-01-003327(우체국)

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

예금주 / (재)한국백혈병어린이재단