

2003 여름호

서른일곱



# 사랑이 있는 푸른 우리 마을



2003년 4월 희망나무심기 행사를 마치고

<http://www.kclf.org>



# 꿈을 나누어드립니다.



이 승 환

한국백혈병어린이재단

홍보대사

안녕하세요, 한국백혈병어린이재단 홍보대사 이승환입니다.

아직도 홍보대사라는 이름이 좀 어색하기도 하고, 그래서 죄송스럽기도 하지만... 제게 이런 큰 이름을 주신 한국백혈병어린이재단 여러분께 진심으로 감사를 드립니다.

2000년 1월부터 팬들과 함께 시작한 '차카게살자' 캠페인으로 많지는 않지만 꾸준히 작은 도움이라도 될 수 있었다는 것이 매우 기쁘고 보람도 느낍니다. 그리고 저와 함께 '차카게살자'에 참여하고 있는 팬 여러분들께도 감사의 마음을 이 자리를 빌어 전합니다.

비록 몸은 아프지만 그 누구보다 밝고 맑은 환우들과 함께 했던 2002년 11월의 나무심기 행사가 제일 기억에 많이 남습니다.

그 나무들이 잘 자라고 있는지 다시 가봐야 할텐데... 봄에는 꽃이 피었겠죠?

그 나무들을 심은 제 마음으로, 우리 모두의 마음으로 잘 자라서 예쁜 꽃도 피우고 열매도 맺어 많은 사람들이 그 나무 아래서 쉴 수 있을 때, 그때는 아픈 아이들도 모두 건강해졌으면 하고 소망해 봅니다.

요즘 저는 6월 14일에 있을 '차카게살자' 콘서트를 준비하면서 다시금 아이들에 대해서 생각해보게 되었습니다.

제가 '엄마'라는 노래를 만들었을 때처럼 걱정이 됩니다.

아직도 아픈 아이들이 많이 있고 그만큼 힘든 치료를 견뎌야 하는 아이들이 많기 때문에 더더욱 많은 사람들의 관심과 사랑이 필요하다는 것을 모르는, 혹은 외면하려는 사람들이 너무도 많습니다.

그리고 세인의 관심을 받기 위해서 단 한번, 잠깐 스치듯 다가왔다 멀어지는 사람들도 너무나 많습니다. 하지만 그런 사람들이라도 많기를... 하는 바램도 가져보게 됩니다.

무관심보다 무서운 것은 없기에 더욱 많은 분들의 관심과 사랑만이 아픈 아이들에게 힘이 되고 사랑이 될 것이기 때문입니다.

비록 매체에 잘 등장하지 않고 오히려 홍보하지 않는 홍보대사라 늘 죄송스럽긴 합니다만 홍보대사로서 멀리서나마 늘 작은 힘이 될 수 있도록 앞으로도 더욱 노력하겠습니다.

모두 힘내세요~

# 가족, 그 이름으로

주말 저녁, 오랜만에 두 아이를 데리고 공연장을 찾았습니다. 국악과 서양음악이 적절히 어우러진 또 다른 음악의 한 장르에 아이들은 다소 흥분된 모습입니다.

예전 같으면 다섯 식구가 가야 할 자리였겠죠. 하지만 우리 종종 이렇게 반쪽 식구가 되곤 합니다.

이제 혜진이가 백혈병 진단을 받은지 7개월째 접어들었습니다. 처음 진단 받았을 때의 암담함과 달리 시간이 지나면서 어느 정도 일상이 되어 가지만, 집안에 환자가 있다는 건 환자 자신만의 일이 아니라 가족 전체의 일임을 실감합니다.

맛벌이를 하는 우리 집은 누가 휴직을 해야 할지 결정을 해야했습니다. 그런데 고맙게도 남편은 휴직과 간병을 자처했습니다. 물론 엄마가 간병을 해야 환자가 편하겠지만, 집에 있는 7살, 12살 두 동생을 위해 또한 혜진이가 양보한 셈입니다.

그 이후, 많은 것이 변했습니다. 남편과 혜진이는 거의 서울 생활을 하고 여기에 세 식구가 남았습니다.

하지만 가족이란 또 다른 힘을 갖고 있나봅니다.

어려울수록 결속력이 생기고 그래서 더욱 강해지는 ... 가계수입이 줄어들고, 병원비에 항공료까지 만만치않게 들어가지만 그런 위기감은 우리 가족을 더욱 결속시키는 계기를 마련해 주었습니다. 그리고 작은 행복을 찾으려고 노력하게 되었습니다.

사랑을 표현할 수 있는 가족이 있어 행복하고, 오늘 하루 잘 지낼 수 있음이 행복하고, 전화를 하여 목소리를 듣기만 해도 행복하고, 마지막에 "사랑해"를 꼭 덧붙이는 사랑타령을 하는 가족이 되었습니다.

중학생인 혜진이가 뽀뽀를 해달라고 얼굴을 내밀습니다. 늘 서투르기만 했던 사랑 표현이 자연스럽게 되어갑니다. 가족이란 그래서 좋은 것 같습니다.

지금 많이 힘든 건 사실입니다. 하지만 세월이 흐른 뒤 아픔이 아니라 추억이 길 간절히 기도합니다. 가족, 그 아름다운 이름으로.

## ● 엄마에게 보낸 편지 ●



그렇게 작디작던 씨앗이 뻗어서 이렇게 자랐습니다.  
 그렇게 약해디 약했던 새싹이 뻗어서 이렇게 자라났습니다.  
 괴롭고 힘들 때마다 곁에 있어주시고...  
 항상 사랑을 주셔서... 정말 고맙습니다.  
 엄마, 사랑해요..... T \_ T 이잉~



## ● 아버지에게 보낸 편지 ●

비바람이 몰아치는 것 같은 투병생활...  
 항상 곁에서 지켜봐 주시고.. 용기 주셔서..  
 정말 고맙습니다.  
 아빠, 사랑해요..



## 공여용 제대혈은행



이영호

동아대학교의료원 소아과 교수

최근들어 국내에서도 제대혈을 이용한 조혈모세포이식이 의료보험 적용을 받아 백혈병을 비롯한 난치성 혈액질환이나 면역결핍성 질환의 치료에 널리 이용되고 있다.

골수이식에 비하여 공여자를 쉽게 구할 수 있다는 장점 때문에 비혈연간의 이식을 위하여 공여용 제대혈은행의 활성화가 절실한 실정이다. 현재 국내에서는 2003년 2월말 현재 14,000단위의 제대혈이 공여용으로 보관되어 있으며, 오히려 가족용 제대혈은행으로 보관되어 있는 숫자의 1/3에 불과한 실정이다.

가족용 제대혈은행은 외국의 예로 보더라도 현재 가족 중에 조혈모세포이식이 필요한 질환을 앓고 있는 환자가 있을 때 보관하는 것은 활용도면에 있어서 의미가 있는 사업이지만, 태어난 신생아의 장래를 위하여 보험용으로 보관한다는 것은 임상적인 치료 효과적인 측면이나 활용도면에서 보면 바람직한 일이 아닌 것이다.

오히려 그러한 목적의 가족용 제대혈은행에 보관할 제대혈들이 모두 공여용 제대혈은행에 보관된다면 경제적인 측면에서도 장점이 있을 뿐만 아니라, 자신의 아이가 조혈모세포이식이 필요할 때 적합한 비혈연간의 제대혈을 찾을 확률이 더 많아지기 때문에 훨씬 바람직한 일일 것이다. 이러한 공여용 제대혈은행이 활성화되기 위해서는 국민들의 제대혈 기증에 대한 인식전환도 중요하겠지만, 그 이전에 국가적인 차원에서의 의지와 경제적인 지원이 무엇보다 중요하다 할 것이다. 하나의 제대혈을 냉동 보관하는데 소요되는 몇 십만 원의 경비 부담과 함께 운영 시스템구축 등의 실질적인 지원이 있어야만 가능한 사업이기 때문이다.

이러한 국가적인 지원이 이루어지지 않고 있는 우리나라의 현실에서 현재와 같은 상업용 제대혈은행들이 아무런 법적인 규제도 받지않은 상태에서 난무하는 것은 어쩌면 당연한 결과일 지도 모른다.

아무리 자신과 가족의 미래를 위하여 보관을 해두었다가 필요한 경우에 사용을 한다고 하지만 결국에는 환자의 치료에 사용될 목적이기에, 의학적 검증없이 무분별하게 심지어 국가 공기업까지 뛰어 들어 수익성 사업의 하나로 제대혈은행이 운영되고 있다는 것은 있을 수 없는 일이라 하겠다.

물론 학회차원에서라도 이러한 제대혈은행에 대하여 의학적 검증을 위한 지침을 마련하고 있는 실정이지만 법적인 규제가 따라주지 않는다면 탁상공론에 불과할 것이다.

현재 국내에서 상업용 제대혈은행이 아닌 공여용 제대혈은행만을 운영하고 있는 곳은 부산·경남 지역 제대혈은행, 삼성서울병원, 세브란스병원 3곳에 불과하다. 더구나, 부산·경남 지역 제대혈은행만이 많지 않은 액수이기는 하지만, 시로부터 예산을 지원받아 지속적인 사업의 명맥을 이어가고 있는 실정이며, 다른 곳은 병원이나 의료진 개인의 의지로 출발을 하였다가 경제적인 문제 때문에 운영의 어려움을 겪고 있는 실정이다.

따라서, 앞으로 우리나라의 제대혈은행 사업이 보다 효율적이며 바람직하게 되기 위해서는 공여용 제대혈은행이 상업용 제대혈은행들 위주로 운영이 되어야 할 것이 아니라, 국가에서 보다 적극적으로 참여하여 권역별로 제대혈은행을 두어서 전국에 3-4개의 제대혈은행을 설립하고 이를 국가에서 직접 경제적인 지원을 하는 체계가 구축되어야 할 것이다.

오히려 그러한 목적의 가족용 제대혈은행에 보관할 제대혈들이 모두 공여용 제대혈은행에 보관된다면 경제적인 측면에서도 장점이 있을 뿐만 아니라, 자신의 아이가 조혈모세포이식이 필요할 때 적합한 비혈연간의 제대혈을 찾을 확률이 더 많아지기 때문에 훨씬 바람직한 일일 것이다.



# 음악으로 전하는 희망메세지



“네, 제가 이보배 맞는데요”  
“완치자 인터뷰요? 제 얘긴 아주 평범한데... 재미있게 읽어 주실까요?”  
수줍게 시작한 그녀의 이야기 속에서 커다란 사랑을 발견할 수 있었다.

## ❖ 우선 보배씨 소개 좀 해주세요.

☞ 안녕하세요? 저는 이보배입니다.^^;;

## ❖ 에이~ 조금 더 길게요.

☞ 네, 저는 이보배라고 하고요, 지금은 아주 평범한 여대생입니다. 학교 공부 열심히 하고, 친구들과 수다떨기 좋아하고, 특히 노래부르는걸 아주 좋아하죠.

## ❖ 별로 기억하고 싶지 않은 기억일 수도 있을 텐데, 보배씨 아팠던 시절 이야기 좀 해줄 수 있어요?

☞ 기억하고 싶지 않거나 하진 않아요. 그저 다시 건강을 되찾은 것에 감사하며 살고 있죠. 처음으로 병에 걸린걸 알게 된 때는 1991년 9월, 그때 전 초등학교 1학년이었죠. 벌써 12년이 지났네요. 시간이 오래 흘렀어도 그 날의 날짜와 상황을 생생히 기억하고 있어요. 1991년 9월 29일 점심식사 중이었어요. 식탁에 앉아 밥을 먹으려고 하는데, 코피가 나기 시작했어요. 평소 코피를 자주 흘렸었기 때문에 대수롭지 않게 생각했었죠. 휴지로 코를 틀어막고 밥을 먹기 시작했는데, 피는 멈추지 않고 막았던 휴지들을 흠뻑 적시며 계속해서 흘렀죠. 그러기를 2시간... 부모님은 안되겠다시며 저를 집에서 가까운 한양대병원으로 데리고 가셨습니다. 병원에 도착하자 여러 의사선생님들께서 저의 병명을

알아내려 하셨어요. 처음엔 심장병, 종양, 빈혈 등의 가능성이 이야기되었는데, 그때까지도 백혈병이란 생각은 전혀 하지 못하고 있었어요. 마지막으로 골수검사를 한 결과 급성림프구성백혈병이라는 진단을 받게 되었죠. 진단을 받고 저와 저희 가족들은 하늘이 무너져 내리는 기분이 어떤 것인지 알게 됐던 것 같아요. 12년이 지난 지금도 그때 그 기분이 생생하네요...

## ❖ 많이 놀랍고 당황하셨겠어요. 그래도 보배씨 썩썩하게 치료를 잘 받았다고 하던데요.

☞ 상상하기도 못했던 백혈병과 맞서 싸우는 일은 결코 쉬운 일이 아니었어요. 매일매일 힘든 치료가 계속되었고, 힘들어하는 제 곁에서 부모님도 눈물로 하루하루를 지내셨죠. 그렇게 병원 생활에 차츰 지쳐가고 있을 때, 병실에 찾아와 저에게 희망과 기쁨을 전해준 사람들이 있었어요.

## ❖ 희망과 기쁨이라... 정말 대단한 건데, 그런 대단한 일을 하신 분들이 대체 누구시죠?

☞ ‘하날다래’ 라구요. 백혈병·소아암어린이들을 위해서 거리공연을 하고 병실을 찾다다녀며 음악으로 환자와 가족들을 위로해 주시는 분들이시죠. 제가 발병한 그 해에 하날다래의 활동도 시작되었다고 해요. 하날다



## 이 보배

1984년 5월 11일생

1991년 9월 급성림프구성백혈병 진단

1995년 3월 치료종결

현 재 여주대학 가정과 1학년 재학 중



래는 지금도 12년째 같은 활동을 하고 있죠. 저도 올해 성년식을 치르고 하늘다래에 동참했습니다.~ 그때 제가 하늘다래의 공연을 보고 힘을 얻었던 것처럼 많은 백혈병·소아암 아이들이 용기와 희망을 갖게되길 바라는 마음으로 나름대로 열심히 활동하고 있어요.



**‘나름대로 열심히’는 겸손하신 말씀이신 것 같고요, 말씀하시는 걸 듣고 있으면 하늘다래에 대한 애정이 참 깊으시다는걸 알 것 같아요.**

☞ 치료받는 동안 정말 큰 힘을 얻었거든요. 원래부터 노래를 좋아했기에 더욱 그랬던거 같아요. ‘나도 빨리 나아서 저 언니 오빠들처럼 아이들 앞에서 노래를 불렀으면 좋겠다’ 하고 항상 생각했었죠. 그때 하늘다래 언니 오빠들은 노래뿐만이 아니고, 만날 때마다 관심 많이 가져 주시고 나올 수 있다고 격려해 주셨는데, 그런 것들이 제게 큰 힘이 되었던 것 같아요.

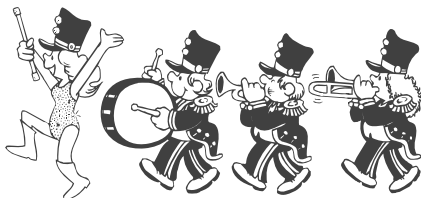
지금도 항상 감사하며 지내고 있습니다. 하늘다래 뿐만 아니라 많은 단체들이 아픈 아이들을 위해서 열심히 뛰고 있다는 거 잘 알고 있어요. 그분들 모두의 사랑과 정성이 힘든 과정을 겪고 있는 아이들에게 큰 힘이 되고 있다는 거 꼭 기억하시고, 지금처럼만 열심히 해주셨으면 좋겠어요.



**네, 저희도 명심하겠습니다. 마지막으로 지금도 힘들게 치료받고 있는 우리 아이들에게 전하고 싶은 메시지가 있을 것 같은데요...**

☞ 나올 수 있다는 자신감을 잃지 말라는 이야기는 수도 없이 많이 들어서 식상할지도 모르겠어요. 하지만, 그 말만큼의 정답은 없는 것 같네요. 본인의 의지와 부모님의 따뜻한 사랑만 있다면 꼭 나올 수 있을 거라고 생각해요. 결국 자신과의 싸움인 셈이죠. 질병으로 고통받고 있는 모든 아이들이 용기와 희망을 잃지 않고 자신과의 싸움에서 꼭 승리하길 바랄게요. 파이팅입니다!!

악몽과도 같았던 그 힘든 과정 속에서 그녀는 베풀는 사랑을 배웠고, 지금도 그 사랑을 실천하며 열심히 살아가고 있었다. 그녀가 전해 받은 희망 바통이 지금 힘든 치료과정을 겪고 있는 어느 누군가에게로 전해져 이 작은 희망릴레이가 계속되었으면 하는 바람을 가져본다.



# 심터에서는...

## 서울 우체국 헌사랑의집



### 새로운 시작

4월의 어느 날이었습니다.  
“선생님! 정말 컴퓨터 방  
생기는 거 맞아요?” 한 심  
터 아이가 저에게 물었습  
니다.  
“그래. 맞는데...왜?”  
평소에는 좀처럼 말을 않  
던 녀석이 사실 웃으며 하  
는 말이 “.....좋아서요.”  
5개층 중 2,3,4층만 사용하  
던 심터 건물을 우정사업  
본부의 지원으로 매입할  
수 있게 되었다는 소식이  
심터 가족들에게 전해진  
뒤의 이야기죠.

그리고 5월.

MBC '어린이에게 새생명을'의 도움으로 리모델링 공사가 이루어졌고... 현재 우체국 헌 사랑의집 건물은 환아 가족들 뿐 아니라 지역주민들이 지나가다가도 멈춰서 다시 볼만큼 멋지게 변신하였습니다.

물론 건물 안도 매우 알차게 바뀌었습니다. 비좁은 공간 때문에 미루어두었던, 그리고 아이들이 그토록 소원하던 컴퓨터방도 벤처기업협회의 도움으로 만들어졌고, 아직은 부족하지만 소아암 관련 자료를 구비한 미니도서관도 생겼습니다. 골육종 등으로 인해 거동에 어려움이 있음에도 3,4층까지 오르내려야 했던 수고로움도 이제는 줄어들겠지요.

많은 분들의 관심과 배려로 '서울 우체국 헌 사랑의집'으로 다시 태어나게 된 심터. 가족들에게 더욱 멋진 휴식공간이 될 수 있도록 열심히 노력하겠습니다.

담당사회복지사 조혜린

## 여의도 우체국 헌사랑의집



### 1. 소방관 미술사 '정영권 선생님'의 화려한 미술쇼

우리 아이들은 입원하면 여러 가지 검사와 주사, 링거를 맞으며 지냅니다. 장기간 병원에서 치료받는 아이들에게 주는 기쁨은 다른 친구들의 몇 배에 달할지는 상상에 맡기겠습니다.

이런 우리 아이들을 위해 20여년 경력의 전문가 소방관 미술사 정영권 선생님께서 미술쇼를 해주셨습니다. 병원 휴게실에는 여느 어린 아이들이 있는 것처럼 우렁차게 대답하는 목소리가 가득했습니다. 오랜만에 듣는 아이들의 힘찬 한 목소리였습니다. “네! 아니요! ~ 빨간색, 노랑색” 지금의 힘찬 모습처럼 아이들이 씩씩하게 치료받고 기쁜 맘으로 퇴원하기를 바랍니다. 땀흘리며 봉사해주신 정영권 선생님께도 진심으로 감사드립니다.



## 2003 혼 사랑 문화체험



6월 12일 우정사업본부의 후원으로 1박 2일간의 문화체험을 떠났습니다.

경기도 양평에 위치한 바탕골 미술관에서 진행된 이번 행사에서 서울지역 혼 사랑의집

가족들은 도자기 체험, 핸드페인팅, 바베큐 파티, 펜션 체험 등 다양하고 새로운 경험을 할 수 있었습니다.

6월 12일 비가 오는 아침, 혼 사랑의집 가족들은 버스에 몸을 싣고 양평으로 향했습니다. 숲속에 둘러싸인 고요한 바탕골 미술관에 도착한 뒤, 우선 극장에서 만화영화를 시청한 뒤 맛있는 된장찌개와 돈까스로 배도 채우고, 도자기 체험에 들어갔습니다. 각자 자신이 만들고 싶은 접시나 장식품 등을 만들고, 전기 물레 체험을 해 보았습니다. 흙의 느낌이 그렇게 부드러운지 처음 알게된 우리 친구들은 벌어진 입을 다물 줄 몰랐습니다. 이날의 문화 체험은 도자기 만들기로 끝나지 않고, 핸드페인팅 체험에 들어갔습니다. 책상 앞에 놓여진 흰 티셔츠에 물감으로 그림을 그리며 아

이들 모두 나만의 티셔츠를 만들기 시작했습니다. 서로의 얼굴을 그려주기도 하고, 평소 좋아하던 로봇을 그려넣기도 하면서 티셔츠가 점점 완성되어 갈수록 아이들은 뿌듯해하였습니다. 이쯤 되어 슬슬 배가 고파진 가족들은 바베큐 파티장으로 향했습니다. 커다란 석쇠에 바베큐, 새우, 버섯 등을 얹어 노릇노릇 구운 고기들을 맛있게 먹고 영화에서나 보아온 아늑한 숙소에서 다양한 문화체험으로 지친 하루를 정리하였습니다.

화창하게 갠 다음날 아침 우리는 양수리에 위치한 서울종합촬영소로 향했습니다. 촬영소에는 JSA, 취화선 등의 무대가 한자리에 모여있었습니다. 마치 영화속 주인공이 된 듯한 아이들은 예쁜 포즈를 취하며 사진을 찍기도 했습니다. 이젠 정말 집으로 향할 시간이 되었습니다. 문화체험의 아쉬움을 뒤로한 채 집으로 향하는 혼 사랑의집 가족들은 내년에 있을 문화체험을 기약하며 모두 웃는 모습으로 헤어졌습니다. 아이들과 부모님들께 모두 소중한 시간이었던 2003년도 혼 사랑 문화체험. 내년에는 더욱 다양하고 유익한 프로그램이 갖춰진 문화체험으로 거듭날 것을 약속하며, 우리 친구들 2004년에 다시 만나요~

담당사회복지사 이니연

## 2. 혼 사랑의집 식구들과 봄나들이 다녀왔습니다.

지난 4월 17일, 봄벌 따뜻한 날 혼 사랑의집에 머물고 있던 슬이와 현진이와 함께 월드컵공원 내 하늘공원으로 나들이 갔습니다.

그곳에서 오랜만에 바깥에 나간 아이들을 맞이한 것은 청명한 하늘과 갈대들이었습니다.

시원한 바람이 땀을 식혀주는 했지만, 하늘에 있는 공원까지 올라가는 길은 험난했습니다. -.-;;

돌아오는 길에는 우리 모두 특이한 돈까스를 먹었습니다. 아이들은 시원한 얼음물을 먹을 수 없어 조금은 속상했지만 뒤이는 쇼핑에서 얻은 멋진 전동칫솔로 곧 기분이 좋아졌습니다. (역시 아이들이지요?)

담당사회복지사 손은주



## 저희가 처음이었다고요? -LG화재 새마음회-



2002년 LG화재 새마음회 총회모습

재단의 연륜이 10년을 넘어 이제 12년이 되어 온다.  
다양한 사업을 전개하면서 이 사업들이 어떻게 시작되었는가 하는  
궁금증과 그 시작의 의미를 찾아보기 위해  
이번 선한 이웃에서는 'LG화재 새마음회(회장 허영실)' 를 찾았다.

**Q** 안녕하세요 회장님! 새마음회에서 92년 5월에 김주환 어린이를 도와주신 것이 재단의 경제적 지원 사업의 첫 시작인 것을 아셨어요?

정말요? 이번에 새로 회장을 맡긴 했는데 저희들의 작은 정성에 그렇게 커다란 의미가 있었는지 몰랐네요. 정말 자랑스럽습니다.

**Q** 새마음회에서는 백혈병·소아암 어린이를 돕는 기금을 어떻게 마련하며, 회원은 얼마나 되시는지요?

가장 대표적인 활동은 새마음회 회원들의 급여에서 일부를 떼어 모아 한달에 10만원씩 한명의 아이를 돕는 것이고, 연말에 임직원들 대상으로 일일호프를 개최하고 있습니다. 행사를 할 때마다 LG화재 임직원들의 관심이 매우 뜨거워서 너무 감사드려요. 현재 활동하고 있는 새마음회 회원은 총 370여명입니다.

**Q** 앞으로 계획이 있으시다면?

저희가 처음 도왔던 주환이가 그 당시 5학년이었는데 백혈병을 이기고 대학생이 되었다는 말을 듣고 너무 기쁘고, 보람을 느꼈습니다. 앞으로 계속 소아암어린이들에게 꾸준한 사랑을 전하겠습니다.



회사일과 개인일에도 불구하고 백혈병·소아암어린이들에 대한 새마음회 회원들과 LG화재 임직원들의 사랑은 선한 이웃의 본보기가 될 것이다.

## ♥ 한뜻후원자 소식

### 감 사 합 니 다.

신규회원 소개(2003. 3. 1. ~ 2003. 5. 31.)

강계정 강덕인 감미경 강은진 강주병 권영화 김대영 김정미 김찬주 박광우 박미순 박은양 박진수 배동신 서장원  
 석미연 성관옥 세종디엔씨 손정자 송영숙 신동철 안정은 안홍환 유순덕 이소희 이정민 이희진 전진국 전해원  
 정오순 정은영 조미나 최수빈 최유정 최희수 하승찬 허지혜 홍화정 황성호

## ♥ 수호투사 소식

새로 등록하신 만세후원자님들입니다. (2003. 3. 1. ~ 2003. 5. 31. / 가나다순입니다.)

강병용 강예구 강은미 곽소연 김기남 김명숙 김미경 김미경 김미옥 김미자  
 김병윤 김상영 김석수 김성계 김수경 김수진 김순강 김순미 김윤진 김은숙  
 김은자 김일희 김종수 김주익 김지옥 김태호 김현철 마영철 맹광희 민현수  
 박경표 박미주 박성용 박영미 박용배 박우련 박지희 박창균 박태준 박태현  
 배종길 배진희 백영길 백은화 변순임 서은희 신귀현 신승교 신승철 신은미  
 신지현 신희경 안광현 안영분 양희준 엄홍녀 염민혁 오민균 유경은 유기덕  
 유은화 이금옥 이모화 이미영 이상훈 이성희 이승환 이여진 이은숙 이정성  
 이정희 이종선 이종훈 임선숙 임오성 임지훈 임태영 임효정 장기철 장봉아  
 장윤순 장지영 전기윤 전승화외과의원 전영한 정상훈 조석진 조영준 조은정  
 조철운 최윤정 최재규 최정순 최 혁 허복돌 홍은영 황미진



♥ 만세후원자님들의 자랑스런 이름은 홈페이지에서 확인하실 수 있습니다. (www.kclf.org / 후원안내 / 명예의 전당)

## ♥ 후원계좌 안내

예금구좌 / 310-03-002396(조흥은행)  
 090-000260-04-015(기업은행)

6981440(은행지로)  
 001-01-2353-890(국민은행)

012989-01-003327(우체국)  
 029-01-176943(농협)

예 금 주 / (재)한국백혈병어린이재단

# 사랑이 모이는 곳

## 1 희망나무심기



지난 4월 12일 경기도 연천에 모인 소아암 가족은 모두 49명! 손에 삽과 나무를 하나씩 들고

열심히 나의 나무를 심었습니다. 한창 치료를 받고 있는 가족들은 나무와 함께 희망을 심었고, 치료를 다 끝낸 가족들은 아이와 함께 무럭무럭 자랄 나무를 심었습니다. 작년에 이어 올해로 두 번째를 맞이한 '희망나무심기' 행사는 (주)드림팩토리클럽(대표이사 이승환/재단 홍보대사)의 후원으로 진행되었습니다. 참여해주신 소아암 가족들, (주)드림팩토리클럽 식구분들께 모두 감사 드립니다.

## 3 "소아암보다 더 큰 사랑! 아이들의 웃음을 지켜주세요!!"



야후! 쇼핑에서는 가정의 달을 맞이하여 4월 24일부터 5월 2일까지 7일간 소아암 어린이를 위한 어린이날 기념 상품 기획전(도서, 게임, 장난감, 운동용품 판매)을 진행했습니다. 행사 기간동안 모아진 후원물품은 재단에서 운영하고 있는 우체국 헌 사랑의집으로 기증되었습니다.

## 2 삼성SDS '푸른마을봉사클럽'

지난 4월 24일.

삼성SDS '푸른마을봉사클럽'의 주최로 2가지 이벤트가 있었습니다.

하나는 '컴퓨터로 그리는 예쁜그림그리기 대회'로, 서울대학교병원 어린이병원학교에서 진행되었습니다. 이날 행사에는 맛있는 다과, 푸짐한 선물이 있어 아이들의 마음이 더욱 풍성해졌습니다.

두 번째 이벤트는 쉼터 환경정리! 작년에 이어 올해도 쉼터 화단을 아름다운 꽃들로 장식해 주셨습니다. 따뜻한 봄날 예쁜 꽃들로 인해 쉼터 가족들의 마음은 더 환해질 수 있었습니다. 항상 묵묵히 소아암 어린이들을 위해 이벤트를 준비해주시는 삼성SDS '푸른마을봉사클럽' 여러분께 감사 드립니다.

## 4 우정사업본부 2003 우체국보험 공익사업

우정사업본부는 서울대병원 인근에 소아암 어린이와 그 가족을 위한 쉼터인 '우체국 헌 사랑의집'을 신설키로 하고 건물 구입비 5억5천 만원을 재단에 지원하기로 결정하였습니다. 또한, 소아암 어린이의 치료비와 문화체험, 소아암 완치기원 도보국토순례에 사업비 1억 2천 5백만원을 지원하기로 결정하였습니다. 6월에 있을 우체국 헌 사랑의집(서울/前 제일생명의 집) 개소와 소아암 완치기원 도보국토순례, 우체국 헌 사랑의집 문화체험 프로그램에 많은 관심과 참여 부탁드립니다.

## 5 나를 수 있어요! 날 수 있어요!



지난 5월 17일 올림픽공원 내 88잔디마당의 하늘은 소아암 어린이와 가족들이 하늘높이 올린 연들로 가득했습니다. 119명의 소아암 가족이 참가하여 진행된 연날리기는 MBC '어린이에게 새생명'의 한 코너로 녹화되어 5월 25일 방송되었습니다. 오랜만에 병실을 벗어나 잔디에서 실컷 뛰어놀며 가족과 함께한 어린이들의 얼굴에는 함양제의 흔적은 찾아볼 수 없이 밝았습니다. 혹시나 넘어질까 힘들까 걱정하지 않고 마음껏 뛰어 놀 수 있는 날이 빨리 오라는 바람을 가득 담아 하늘높이 연을 날려보았습니다. 행사를 후원 해주신 LG화재해상보험(주)과 여직원회인 새마음회, 국민체육진흥공단의 경륜운영사업본부와 장소를 무료로 대여해주신 국민체육진흥공단, 행사를 진행했던 MBC '어린이에게 새생명'을 관계자분들께 모두 감사드립니다.



## 6 행정자치부의 후원

행정자치부는 2003년 민간단체 지원사업으로 재단의 '소아암 환자 가족을 위한 미니도서관 운영사업' 과 '소아암 환자 가족의 치료의지 향상을 위한 캠프와 완치잔치' 에 대한 지원을 결정하였습니다.

### 〈소아암 환자 가족을 위한 미니도서관 운영사업〉

서울지역에서 운영중인 우체국 헌사랑의집 내에 의학자료, 의학관련 영상자료, 기타 도서 등을 비치하여 쉼터를 이용하는 소아암 가족들에게 무료로 제공될 예정입니다. 도서관과 인터넷에서 정보를 찾기 위해 동분서주하시던 부모님들의 부담을 조금이라도 덜어드리기 위해 마련

된 사업입니다. 쉼터 이용가족들은 물론 모든 소아암 가족들에게 개방될 예정이오니 많은 관심 부탁드립니다.

### 〈소아암 환자 가족의 치료의지 향상을 위한 캠프와 완치잔치〉

2001년과 2002년에도 행정자치부의 지원으로 형제캠프를 진행했고, 올해도 제3회 형제캠프와 부산/대구지역 가족캠프와 완치잔치가 개최될 예정입니다. 캠프 일정이 결정되면 바로 공지하겠습니다. 많은 참여 부탁드립니다.

## 7 아주 특별한 결혼식

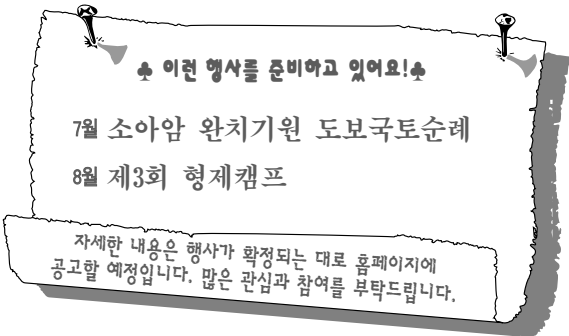
재단의 홍보대사인 가수 이승환님의 결혼이 5월 24일 토요일에 있었습니다. 역시 실질적인 홍보대사답게 이번 결혼식도 아주 특별했습니다. 하나. 팬들이 정성스레 보내주시겠다는 축의금을 모두 '차카게살자' 기금으로 후원하기로 결정했습니다.

두울. 24일 결혼식의 생중계를 맡은 (주)하나포스트컴(www.hanafos.com)에서도 이승환님의 좋은 뜻을 기려 접속료 1,400원을 모아 전액 재단

으로 후원하기로 결정했습니다. 작은 일 하나까지 소아암 가족들을 위해 애쓰고, 배려하시는 모습이 너무 아름답습니다. 이승환님을 비롯하여 (주)드림팩토리클럽 여러분, (주)하나포스트닷컴 여러분, 이승환님의 팬분들! 모두모두 감사드립니다.

## 8 경기가족 걷기대회

경기도등학교 동창회(회장 오 명)에서는 지난 4월 27일 화창한 날씨 속에서 경기가족걷기대회를 개최하였습니다. 행사를 통해 모아진 후원금은 총 10,317,000원으로, 소아암 어린이들을 위해 소중한 쓰여질 것입니다. 수년간 소아암 어린이들에 대한 지속적인 관심을 보여주고 계신 경기도등학교 동창가족 여러분께 진심으로 감사드립니다.



## ♥ 특별후원 환자 소개 (2003. 3. 1. ~ 2003. 5. 31.)

### 어깨기금 3,000,000

정명우(급성림프구성백혈병/인하대병원/경기)  
신유철(급성림프구성백혈병/동산의료원/대구)  
최성민(급성림프구성백혈병/여의도성모병원/서울)  
강세진(재생불량성빈혈/서울아산병원/서울)  
박현음(급성림프구성백혈병/의정부성모병원/경기)

김희준(비호지린 림프종/경북대학병원/대구)

### (주)원전커머스/작은손큰손/(주)선익시스템 2,032,000

김태연(급성림프구성백혈병/서울아산병원/경기)

### (주)에스라이어 3,378,840

김성윤(뇌종양/서울아산병원/대구)  
정서연(급성골수성백혈병/여의도성모병원/부산)

### 하늘타리, 178,340

이대성(신경모세포종/동아대학교의료원/부산)

### LG스포츠 2,470,000

김환(급성림프구성백혈병/삼성서울병원/경기)

### 한국생명나눔운동본부 4,830,000

이유덕(광막모세포종/순천향대병원/경기)  
이준석(급성림프구성백혈병/여의도성모병원/경기)  
이병곤(급성림프구성백혈병/서울대학병원/충남)

### 차카게살자 기금 9,000,000

김민철(만성골수성백혈병/동아대학교의료원/경남)  
정지영(신경모세포종/서울대학병원/서울)

# 천사백운동 지원환아 천사백후원금을 지원받은 어린이들을 소개합니다.



**홍인정(여/만 6세)**

급성골수성백혈병/여의도성모병원  
2003년 4월 제대혈조혈모세포이식시행



**임성빈(남/만 7세)**

급성림프구성백혈병/세브란스병원  
2003년 4월 동종골수이식시행



**박예운(남/만 11세)**

급성골수성백혈병/이대동대문병원  
2003년 7월 자가조혈모세포이식예정



**최지원(남/만 3세)**

신경모세포종/여의도성모병원  
2003년 5월 자가조혈모세포이식시행



**장진진(남/만 8세)**

신경모세포종/서울대학교병원  
2003년 5월 자가조혈모세포이식시행



**최이름(여/만 12세)**

급성림프구성백혈병/전남대학교병원  
2003년 5월 동종골수이식시행



**이준혁(남/만 14세)**

급성골수성백혈병/여의도성모병원  
2003년 6월 동종골수이식시행



**윤세권(남/만 9세)**

급성골수성백혈병/여의도성모병원  
2003년 6월 동종골수이식시행



**이중욱(남/만 3세)**

급성호합성백혈병/서울대학교병원  
2003년 5월 제대혈조혈모세포이식시행



**이영록(남/만 8세)**

신경모세포종/삼성서울병원  
2003년 5월 자가조혈모세포이식시행



**이유진(여/만 4세)**

신경모세포종/삼성서울병원  
2003년 5월 자가조혈모세포이식시행



**임진경(여/만 7세)**

급성림프구성백혈병/서울대학교병원  
2003년 6월 자가조혈모세포이식시행



**주민서(남/만 3세)**

신경모세포종/삼성서울병원  
2003년 7월 자가조혈모세포이식예정



**정기(남/만 12세)**

급성림프구성백혈병/인하대병원  
2003년 6월 동종골수이식시행



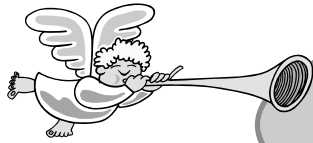
**박성훈(남/만 5세)**

만성연소성골수단핵구성백혈병/서울대학교병원  
2003년 7월 제대혈조혈모세포이식 예정



**강병관(남/만 8세)**

재생불량성빈혈/서울대학교병원  
2003년 6월 동종골수이식시행



## 천사백운동 참여현황 (2003. 5. 31. 현재)

참여후원자 : 3,017명    구좌수 : 14,907구좌

**천사같은 이웃을 소개합니다.** (2003. 3. 1. ~ 2003. 5. 31. 까지 처음으로 후원금을 입금하신 분들)

예금주 : (재)한국백혈병어린이재단 / 타은행도 동일

**경남은행(514-07-0175564)**  
김지영

**광주은행(200-107-315315)**  
이성현

**국민은행(031-01-0414-356)**  
강충원 강홍구 권해란 김도희 김영희 김향미  
김현희 남주아 민갑룡 송복문 오영탁 유은미  
윤진희 이명숙 한정현 허조영

**기업은행(090-000260-04-022)**  
이성욱

**농협(029-01-170940)**  
강미정 강원길 김명자 김미경 김영균 김종만  
박재홍 선호경 손화정 오향신 윤복희 이연지  
이인구 이재봉 이철한 임해수 장명숙 장현준  
진성고등학교 제6기 3의7 졸업생일동  
정숙자 최창수 한미옥 홍주식

**대구은행(004-05-179828-001)**  
권영만 김정숙 남미경 배병옥 최문구 최종연

**부산은행(070-01-021379-8)**  
이성호

**신한은행(394-01-000694)**  
공채7기이용만 길영임 김강영 원지영 이미경  
이수송 홍영애

**외환은행(141-22-00799-6)**  
권병영 이상은 장진영 정준 홍순기

**우리은행(112-04-112571)**  
강명지 강재홍 강호지 박서구 박성란 박유미  
백정현 손현숙 양다솔 이경민 이석호 이창민  
임현경 정재원 조윤정

**우체국(012989-01-003313)**  
강영훈 손병임 정경영 정규민

**제일은행(225-20-385050)**  
김민수 이승환 임지선

**제주은행(225-20-385050)**  
강승진 강호성 고성균 문준식 이상홍 진임옥

**조흥은행(367-01-192434)**  
문희정 오경희 장재영 정주향  
한국어린이사랑샘물회

**하나은행(144-121835-00105)**  
김응복 김영석 이동현 조현선

**한미은행(100-59711-251)**  
류혜영 박병진 박은옥 유수진

**지 로(6981440)**  
이이레 전춘아 최지혜





# 사랑의 모음터

## ◆ 사랑의 헌혈증서 (2003. 3. 1. ~ 2003. 5. 31.)

강창오(35) 고 송은정(55) 권진욱(3) 김현지(5) 삼성전기(70) 서영교(6) 송성욱(2)  
 이루라(7) 전남체신청(200) 정지영(55) 정혜민(76) 조혜진(1) (주)신세계(283)  
 신지애(66) 장재길(16) 천강재(6) 채성석(6) 한춘미(3)

## ◆ 특별 후원금

2003년 3월 구의교회 100,000 독일한인연합교회 751,000 (주)드림팩토리클럽 40,000,000  
 부산은행 100,000 윤혜영 100,000 전남체신청 200,000 정보통신부장관 1,000,000  
 한강로타리클럽 450,000  
 4월 경기고동창회 10,317,000 경륜운영사업본부 2,000,000 구의교회 100,000  
 부산은행 100,000 (주)사노피신데라보 20,000,000 손병은 180,000  
 정릉교회 136,710 한강로타리클럽 480,000  
 5월 구의교회 100,000 부산은행 100,000 백혈병소아암부모연대 100,000  
 LG화재해상보험(주) 5,000,000 한강로타리클럽 480,000 행정자치부 25,800,000

## ◆ 후원물품 (2003. 3. 1. ~ 2003. 5. 31.)

故김승휘母 김치 故송은정母 테가덤, 전화카드 故최재혁 장난감 권나영,전도영 액자  
 권진욱 문화상품권(2) 김대홍 오징어 김영진 쌀 김현지 김치 김화정母 음료수 김희준 쌀  
 김태숙 신발(50) 박찬중 세제(3) 유연제(9) 주방세제(12) 화장지(72) 삼성생명등작지점 일기장(80)  
 양현수 물고기 에스콰이아 과자류 오현정 치약(4) 비누(23) 샴푸(6) 이준기母 음료수  
 이효상 김치냉장고 장재길 선풍기 크레파스(2) 물감 정제영父母 TV 정지영母 비디오(2)  
 최영석 라면 미역 화장지

## ◆ 물품 후원 안내

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

2003년 여름호는  유한양행(주)에서 제작지원해주셨습니다.