

2003 가을호

서른여덟



사랑이 있는 푸른 우리 마을



제3회 소아암어린이 형제캠프

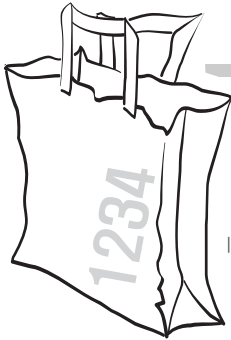
<http://www.kclf.org>

종이가방 구입비 100원의 효용



정 호 정

(주)에스콰이아 인사팀 과장



젓은 비와 태풍 “매미”로 인한 상상을 초월하는 피해, 계속되는 경기 침체로 어느 해보다 힘들고 어려운 때이지만 계절의 변화는 어찌할 수 없는 듯 밤이면 귀뚜라미 소리 들리고 아침저녁으로 불어오는 바람은 서늘함을 느끼게 하고 있다.

IMF가 끝나고 다시 경기가 회복되던 2000년 가을 이맘때쯤인가 보다.

당시 환경보호 차원에서 일회용품 사용 억제와 자원절약 차원에서 정부로부터 쇼핑백 판매 규정이 시행되면서 고객들로부터 받아온 쇼핑백 판매금이 사용처를 찾지 못한 채 상당한 금액이 적립되어 있는 상황이었다.

이러한 상황을 보고 받은 최고 경영자께서 전하신 “미래의 새싹인 어린이들에게 건강하고 행복한 삶을 살 수 있도록, 꿈과 희망을 줄 수 있도록 백혈병 어린이들에게 도움을 주자”는 말씀에 따라 관련 단체를 찾던 중 “한국백혈병어린이재단”과 인연을 맺게 되었다.

대학로에 위치한 재단을 처음 방문하던 날, 눈이 내려 공공 얼어버린 미끄러운 언덕길을 올라 재단사무국이 있는 제일생명의 집(現 서울 우체국 헌사랑의집) 문을 열고 들어섰을 때의 느낌은 아직도 기억에서 잊혀지지 않는다. 따스한 정이 넘치고 가족 같은 분위기의 직원들과 사무실, 비록 몸은 아프지만 웃음과 희망을 잃지 않는 환아와 그 가족들…….

그렇게 맺은 인연이 어느덧 3년이라는 세월이 흐르고 있지만 출발 때의 마음과는 달리 후원 금액도 많이 줄어들었고 환아들에 대한 관심과 배려는 생각한 것과는 달리 제대로 이루어지지 못하고 있는 것 같아 많은 아쉬움이 남는다.

그 동안 비록 큰 도움은 주지 못했지만 환아들이 완쾌되어 치료가 종결되었다는 소식을 들었을 때는 자신도 모르게 흐뭇한 미소와 뿌듯함이 느껴졌고 병이 재발하지 않고 건강하게 자라서 또 다른 어려운 이웃들에게 받은 사랑 베풀어주었으면 하는 바람을 마음속으로 빌어보기도 하였다. 하지만 후원했던 환아가 끝내 병마를 이기지 못하고 하늘나라로 먼 여행을 떠났다는 소식을 접했을 때는 환아가족이나 재단직원들만큼은 아니더라도 안타까운 마음을 금할 길이 없다.

그들에게 보다 더 많은 도움을 주었더라면 하는 후회와 함께, 제도적인 한계로 그들이 제대로 치료받지 못하고, 환아는 물론 환아 가족들에게까지 커다란 고통과 좌절을 안겨 주게 되는 안타까운 사연에 대해서는 공분을 느끼기도 한다.

이제 새로운 참여정부가 들어서고 사회 전반적인 여러 가지 문제들에 대해 진지한 토론을 거치면서 환아와 가족들에게 보다 실질적인 혜택이 돌아갈 수 있도록 제도가 개선되었으면 하는 마음과 함께, 경기가 빨리 회복되어 그들에게 따뜻한 사랑의 손길이 더욱 많이 전해졌으면 하는 마음으로 글을 마친다.

모든 소아암 환아들의 빠른 쾌유를 빌며…….

한국백혈병어린이재단 가족들에게도 파이팅을 보냅니다.

두 아들 이야기



1992년 2살박이 현준이와 어머니의 모습입니다.

처음..

현준이 네가 우리에게 오던 날..

아마도 늦가을이었을 거다..

엄마 아빠가 오랜 시간 연애를 했었고 그 아름다운 결실을 떨리던 눈으로 바라보았었지..

하지만..하늘의 질투였을까..

곱슬머리카치집 머리카락은 그 모양을 자리잡기도 전에 방사선이란 거대한 전사에 녹아나야 했고

우린 실새없이 전쟁터로 불러 다녀야 했었다

그런 중에 태어난 너의 동생 한준이..

그놈도 엄마뱃속을 탈출하자마자 가족의 모양새를 누리기도 전에 병원으로

아빠, 엄마, 형 그렇게 가족 모두를 내어주어야 했었던단다..

현준이 너는.. 우리 곁에서 조약돌처럼 파도에 부서지고 바람결에 채이고..홍수에 밀려나며..

생김새를 다듬어 어느 땐 처량맞게, 또 어느 시간에는 고통을 능숙하게 걸어 넘기며 천진스럽게 웃어 부모를 울게 했었던단다.

네가 처음으로 입을 열어 말과 소리를 찾은 것이며, 걸음을 걷게 된 것이며, 손가락질이며, 주전자에서 물 따라 먹는 것까지..

그 모든 것들을 우리 모두가 인내하며 기다리는 동안..네 동생 한준이는 이미 어른이 되어버렸거구나..

어리석게도 이 어미와 아버지는 네 동생의 아픈 생각을 몰랐단다..

전혀 몰랐단다..

그저, 한준이는 우리에게 휴식처였고, 형과 어울려주는 감상적인 아우였고, 어른에게는 예의바른 착한 동네 꼬마였던 거야..

이제 한준이에게 남은 상처가 우리 모두가 다시 하나씩 풀어가야 할 매듭으로 품안에 파고들었구나..

우리가 모양이 달라진 너를 받아들여 사랑하는 것처럼 너의 동생도 우린 다시 받아들여야한단다.

그 시간이 길더라도, 지난 십년을 묵묵히 참아준 한준이를 생각하며 우린 더 오랫동안 너석을 배려해주고 사랑해주자.

상처도 많고 아픔도 많은 너희지만, 너희 둘 모두 참 훌륭한 아이들이다.

모르는 거 투성이어도 절대 기죽지 않는 우리 현준이..

그런 형을 진심으로 사랑하는 우리 한준이..

늘... 자랑스러운 나의 아들들이다.

위 글은 오랜 기간 뇌종양으로 치료받고 있는 현준이와, 형의 치료로 인해 마음의 상처를 갖게된 동생 한준이를 생각하며 어머니께서 써주신 소중한 글입니다.

치료비 지원단체소개 <본 재단외 소아암환자 치료비지원단체를 소개합니다>

■ 보건소

1. 지원 내역 : 최고 1,000만원(병원진료비의 경우 본인부담금 외에 비급여 약제비도 포함)
2. 절차 : 지원대상자 선정은 본인의 신청(관할 보건소에 신청)에 의해 자격심사 후 결정되며, 지원결정을 받고 영수증 및 관련서류를 보건소에 제출하면 환급 받을 수 있음.
3. 자격심사서류 :
 - 의료비 지원 신청서(보건소 비치)
 - 주민등록등본 1부
 - 진단서(진료기관 발행) 또는 진료비 영수증 1부
 - 건강보험증 또는 의료급여증 사본 1부
 - 등기부등본(건물/토지 포함) 1부
 - 부채증명서 1부
(부채가 있는 경우, 금융기관 및 공적기관 발행)
4. 자격 기준 : 소아백혈병을 앓고 있는 가정형편이 어려운 저소득 가정
· 소득기준

단위: 만원

구 분	가구규모	인원				
		2인 이내 가구	3인 가구	4인 가구	5인 가구	6인 이상 가구
소아백혈병환자 지원기준		231	256	294	352	367

· 재산기준

구 분	가구규모	재산		
		2인 이내가구	3~4인가구	5인가구 이상
소아백혈병환자 지원기준		16,500	18,000	20,000

■ 한국백혈병소아암협회

1. 지원내역 : 200만원~1,000만원 차등지원
2. 절차 :
 - 서류심사 - 매달 20일전까지 접수된 서류에 한해 1차 서류심사 실시
 - 진료비 심의평가회 - 1차 서류심사 통과 후 매달 마지막 주에 심의평가회에서 최종 지원결정
 - 지원결정 후 다음달 초까지 협회 홈페이지에 치료비 지원환아명단을 등록

■ 새생명지원센터

1. 지원 내역 : 300만원~700만원 차등지원
2. 절차 : 거주지 동사무소 사회복지전담 공무원에게 신청
3. 자격심사서류 :
 - 각 읍·면·동사무소 발급
 - 진료비지원신청서(센터서식 1호)
 - 환아가정생활실태조사서(센터서식 3호)
 - 환아가정 상담기록부(센터서식 4호)
 - 진료계약병원 소아과 발급
 - 진료계약병원진단서
 - 진료비지원 임상 소견서(서식2-가, 급성림프구성백혈병)
 - 진료비지원 임상 소견서
(서식2-나, 비림프구성백혈병 및 기타종양)
 - 기타 첨부서류(해당자에 한함)
 - 등기부등본(등기소)
 - 부채증명서(금융기관 및 공적기관)
 - 의료보험증 또는 의료보호증 사본
 - 환아사진 1장과 편지
4. 자격 기준 : 소아암·백혈병을 앓고 있는 만 15세이하의 어린이로 가정 형편이 어려운 저소득 가정
5. 연락처 : 02) 712-2888, 713-4885

3. 자격심사서류:

- ▶ 공통 · 진료비 지원 신청서(협회 양식) 1부
- 진단서, 사회사업가 소견서 각 1부
- 주민등록등본, 환아부모 신분증 복사본 각 1부
- 환아사진(3×5), 환아부모편지(가정형편 및 현 치료상태·치료과정, 기타 환아에 대한 사연 위주) 각 1부
- 진료비 영수증 1부(진단 후 발생된 영수증 또는 장기치료 환아일 경우 최근 1년간 영수증)

■ 한국복지재단(사랑의리퀘스트)

1. 지원 내역 : 보험승인된 동종골수이식(1,000만원), 보험승인된 자가골수이식(1,000만원), 소아뇌종양(2,000만원), 기타 질병의 수술비(2,000만원), 장애인 재활치료비(1,000만원), 보장구비(1,000만원)
2. 절차 :
 - 접수 - 주소지의 재단 해당지부 또는 각 병원의 사회사업실.
 - 환자가정실태조사 - 해당지부에서 환자의 가정실태를 조사함.
 - 심사 - 재단 운영위원회에서 지원을 위한 심사. (매월 첫째 월요일)
 - 지원결정 통보 - 지원가부 및 지원내용을 한국복지재단의 지부를 통하여 병원 및 환자에게 통보.
 - 진료비 수납절차 - 진료비가 발생하면 병원 원무과에서 재단 지부로 청구하여 수령.
3. 자격심사서류 :
 - 종합병원의 진단서
 - 주민등록등본
 - 전월세 계약서 사본
 - 지방세 세목별(미)과세 증명서
 - (직장근로자) 전년도 근로소득 원천징수영수증
 - 의료보호보험증 사본
 - 부채증면서
 - (보장구비)견적서, 타견적
4. 연락처 : 02) 777- 9121

■ 한국심장재단

1. 지원 내역 : 최고 1,500만원의 금액이 지원가능하며 심장재단의 도움을 받는 환자의 경우는 특진비가 면제됨.
2. 절차 :
 - 심장재단 상담
 - 서류제출 환자 가정실태조사 (거주지 읍·면·동사무소에서 실시)
 - 지원결정
 - 통보
3. 자격심사서류

의료보험환자	의료보호환자
<ul style="list-style-type: none"> - 종합병원의 진단서 - 주민등록등본 - 미과세증명서 또는 세목별과세증명서 - 전·월세 계약서 사본 - 전년도 근로소득원천징수영수증 - 의료보험증 사본 	<ul style="list-style-type: none"> - 종합병원의 진단서 - 주민등록등본 - 의료보호 수첩 사본 <p>한시적 생활보호대상자는 의료보호환자에 준함</p>
4. 자격기준 : 경제적 형편이 어려운 자로서 의료보험조합의 승인을 받은 동종골수이식에 한해 지원
5. 연락처 : 02) 414-5321~3

· 의료보험증 사본 1부(의료보호 1·2종 또는 직장, 지역의료보험증)

▶ 재산관련 서류

- 세목별 과세증명서(재산이 있는 경우) 또는 지방세 미과세 증명서(재산이 없는 경우) 1부
- 부채 증명서(해당자) 1부

▶ 소득관련 서류

- 소득금액증명원(자영업자의 경우) 또는 사실증명원(자영업자가 아닌 경우) 1부
- 근로소득 원천징수영수증(직장인의 경우) 1부

4. 자격기준 : 만 18세 이하의 백혈병 소아암 및 재생불량성빈혈 환자 (1985년 1월 1일 이후 출생자)

5. 연락처 : 02) 3775-4112



꿈꾸는 소녀

주영씨 만나서 반가워요~
 - 호호 주영 '씨' 라노.. 그냥 주영아~ 하고 부르세요.
 - 그래도 될까요? 초면인데..
 - 그럼요! 편하게 말씀하셔야 저도 편하답니다.^^
 이렇게 시작된 밝고 맑은 19세 꿈 많은 소녀 주영이와의 짧지만 따뜻한 대화를 소개합니다.

★ 꿈 하나

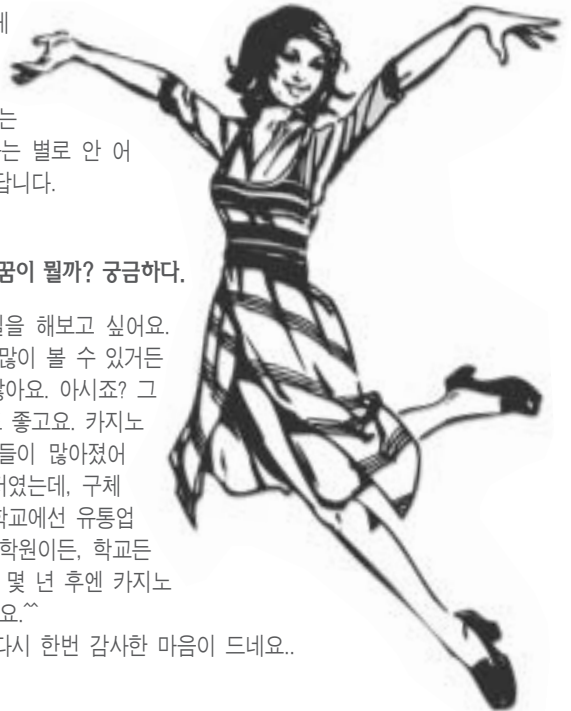
와아~ 주영이 키 무지 크구나.. 몸매도 범상치 않고, 모델해도 되겠다~

헤헤 감사합니다. 그렇지 않아도 모델이 되는 게 저의 꿈이었어요.^^ 어려서부터 쭉~욱 키가 컸었기 때문에, 예쁜 옷도 자주 입을 수 있는 모델이 막연히 멋있어 보였거든요. 그래서 모델이 되는 게 꿈이었는데, 지금은 그 꿈을 접었습니다. 저와는 별로 안 어울리는 거 같아서요.^^ 지금은 더 멋진 꿈이 생겼답니다.

★ 꿈 두 개

모델이 되고 싶은 주영이 꿈을 접게 만든 더 멋진 꿈이 뭘까? 궁금하다.

뭐 그리 대단한 건 아닌데요.. 관광과 관련된 일을 해보고 싶어요. 저희 집이 강원도 태백이다 보니, 관광객을 아주 많이 볼 수 있거든요. 얼마 전, 저희 동네 근처에 카지노가 들어섰잖아요. 아시죠? 그 카지노에서 일하고 싶어요. 딜러도 좋고, 사무직도 좋고요. 카지노가 생기면서 제 주변에도 그곳에서 일하는 사람들이 많아졌어요. 관광과 관련된 일을 막연히 하고 싶어하던 저였는데, 구체적인 계획들이 서게 된 거죠. 지금 다니고 있는 학교에선 유통업과 관련된 공부를 주로 하고 있지만, 졸업 후엔 학원이든, 학교든 관광업에 대해 배울 수 있는 곳으로 가고 싶어요. 몇 년 후엔 카지노에서 일하고 있는 멋진 주영이를 볼 수 있을 거예요.^^
 이렇게 꿈꿀 수 있는 건강이 주어졌다는 사실에 다시 한번 감사한 마음이 드네요..





김주영

1985년 9월 25일생

1996년 초 급성골수성백혈병 진단

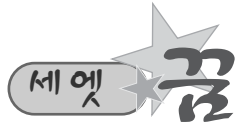
2000년 치료종결

현 황지정보산업고등학교 3학년 재학 중



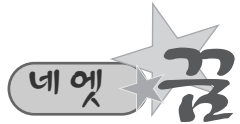
힘든 상황에서도 치료를 무사히 마치고, 자신의 꿈도 잘 지켜온 주영이가 대견스러웠습니다. 이제 소녀 가장이 된 주영이를 걱정하는 사람들이 많을지도 모르겠습니다. 하지만, 항상 꿈을 키워가며 밝게 생활하고 있는 주영이를 만나본 사람들은 걱정스러움보다는 대견스러움을 더 크게 느끼실 겁니다. "주영아! 주영이의 꿈들이 이루어 질 수 있도록 우리 모두 기도할게~ 화이팅!!"

그래... 주영이도 아주 힘든 치료를 끝냈다고 들었는데... 그 때 이야기 좀 해줄 수 있겠나?



제가 처음 병을 알게된 건 초등학교 4학년 때였어요. 엄마는 제가 아주 어려울 때 돌아가셨기 때문에 저희 가족은 아빠와 동생 둘 그리고 저, 이렇게 네식구 이었지요. 아빠는 생계를 위해 일을 하셔야 했기 때문에 저희들에게 세세하게 신경 쓰실 경황이 없으셨어요. 제가 초등학교 4학년 무렵에 이유 없이 피곤해하고, 점점 말라 가는 모습을 동네에 계신 수녀님이 보시고 병원에 데려가 주셨어요. 처음 찾아간 자그마한 병원에선 아무래도 암인 거 같으니 큰 병원을 찾아가 보라고 했어요. 그때는 너무 황당하고 경황이 없어서 걱정.. 뭐 그런 것도 잘 몰랐어요. 그저 어리둥절해 하고 있는 저희 가족을 대신해 수녀님은 서울에 있는 병원을 알아봐 주시고 제가 치료를 마친 병원에 입원시켜 주시는 것까지 모든 과정을 아무런 대가 없이 그냥 해주셨어요. 데레사 수녀님이라고 기억하는데요, 그때 그렇게 병원에서 빈 것을 마지막으로 연락이 끊겼어요. 지금은 외국에 공부하러 가셨다고 하는데, 꼭 한번 만나 뵙고 감사하다는 말씀 전하고 싶은 것 또한 저의 꿈이랍니다.

데레사 수녀님.. 아주 좋은 분이시구나. 공부를 마치고 돌아오시면 주영이를 먼저 찾아봐 주실 거야. ^^ 그나저나, 주영이도 치료과정이 쉽지만은 않았을텐데, 너무 힘들어서 아직까지 기억에 남는 일은 없니?



있어요. 골수 검사할 때 무지 아팠다는 것과 그렇게도 먹고 싶었던 아이스크림과 오징어회를 먹을 수 없었다는 것.. 정말 죽을 때까지 잊지 못할 거 같아요. 다른 건 다 견딜 수 있었지만, 골수 검사할 때의 통증과 먹고 싶은 것들을 맘껏 먹지 못할 때의 속상함은 정말 견디기 힘들었거든요. 지금 치료하고 있는 많은 친구들도 저와 같은 고통을 겪고 있을텐데요, 나올 수 있다는 자신감만 있으면 이겨낼 수 있을 것 같아요. 전 빨리 나서서 학교에 가야한다는 생각과 먹고 싶은 것들을 맘껏 먹으며, 골수 검사를 하지 않아도 되는 제 모습을 상상하면서 모든 치료과정을 견뎌냈어요. 그리고 또 하나... 지금은 곁에 계시지 않지만 아빠의 간호도 큰 힘이 되었어요. 아빠는 간경화와 당뇨합병증으로 올해 초 저희 곁을 떠나셨어요. 저희 삼남매를 위해서 마지막엔 치료까지 포기하시고 돌아가신 아빠를 생각하면 마음이 많이 아파요... 아빠가 저에게 해주셨듯이 이제 저도 동생들 잘 보살피면서 살 거예요. 제 꿈도 이루고, 동생들도 잘 자라는 모습을 보는 게 저의 마지막 꿈이랍니다. ^^

심터에서는...

서울 우체국 헌사랑의집

지난 6월 27일에는 기다리고 기다리던 '서울 우체국 헌사랑의집' 개소식이 있었습니다.

장대같은 비가 내렸지만, 많은 분들이 참석한 가운데 개소식은 잘 마쳤습니다. 특히 이날 개소식에서는 건물매입 및 리모델링 비용을 마련해 주신 우정사업본부에서 치료비 목적으로 1,000만원을 후원하셔서 5명의 소아암 어린이에게 '치료비 전달식'도 이루어졌습니다.

마지막으로 심터가 새로이 태어나기까지 많은 도움을 주신 우정사업본부와 건물 리모델링과 가전제품 마련에 도움을 주신 MBC '어린이에게 새생명' 제작진 여러분께 다시 한번 감사드립니다.

< 조혜린 사회복지사 >

후원자	품명	수량
MBC "어린이에게 새생명"	세탁기	2대
	홈시어터세트	1set
	에어컨	2대
	가스렌지	1대
	다리미	1대
	보일러	2대
서울대학교병원장	냉장고	1대
경기가족걷기대회 "이효상"	김치냉장고	1대

신촌 우체국 헌사랑의집



수리수리 마하수리~ 압!!!

드디어 아이들에게 인기 최고인 마술공연을 세브란스 병원학교에서도 볼 수 있게 되었습니다. 7월 7일 그 화려한 막을 올린 마술공연은 매월 첫째·셋째 월요일 오후 3시부터 한시간 동안 관람하실 수 있습니다.

병원학교에선 처음으로 소개된 마술공연은 희를 거듭할수록 그 인기를 더해가고 있습니다. 마술의 비밀을 벗겨내고자 한시도 눈을 떼지 않는 아이들과 그런 아이들보다 더욱 환호하며 관람하시는 어머니들, 모두에게 흥미로운 안식처가 되어 주고 있는 마술 공연은 항공대 마술동아리 "조커"팀원들께서 자원봉사 해 주고 계십니다. 아이들이 기뻐하는 모습을 통해서 보람을 느끼고, 아이들에게 허점을 보이지 않기 위해서 밤잠 설치며 연습하시는 조커팀 모든 분들께 진심으로 감사드립니다.

< 임희은 사회복지사 >

부산 우체국 헌사랑의집



형제캠프 전야제

형제캠프에 함께 하기위해 하루전날 서울에 도착한 부산친구들은 즐거운 시간을 보냈습니다. 우선 도착해서 집을 채 풀기도 전에 방송국 구경을 했습니다. 대부분의 아이들이 방송국은 처음 구경한다며 즐거워하였습니다.

녹화현장과 세트장을 둘러보며 연예인들도 많이 만났어요. 세트장을 구경하던 중 "여기서 쿵쿵따도 하나요"라는 한아이의 말에 모두들 크게 웃었습니다. 쿵쿵따가 정말 재미있었나 봅니다. 방송국 견학을 마치고 유람선을 타기위해 한강으로 나갔죠. 태어나서 처음 와보는 서울에서 유람선을 탄다며 너무도 신기해하고 재미있다고 소리지르던 아이들... 내년에도 형제캠프에 꼭 참가해서 서울구경을 또 하고 싶었던 천진난만한 아이들이 생각납니다.

< 박미주 사회복지사 >

대구 우체국 헌사랑의집



출발! 용인 에버랜드로!!

6월 23일. 드디어 대구에서 치료받고 있는 친구들이 우정사업본부의 후원으로 실시된 '헌 사랑 문화체험'을 용인 에버랜드로 떠났습니다. 출발 당일 아침부터 시작된 비는 그칠 기미를 보이지 않고 출발할 때는 오히려 더 거세어지기 시작했습니다. 그래도 가지 말자는 친구는 한 명도 없더라고요^^
전날 헌 사랑의집에서 머문 어머니들께서 새벽 내내 손수 싸주신 김밥을 싣고 대구에서도 제 1기 헌 사랑 문화체험단은 출발했습니다.

대구 헌 사랑 문화체험은 치료기간동안 아이들이 가장 가보고 싶어하는 놀이공원에서의 다양한 놀이문화체험과 미술관 관람을 곁들여 진행되었습니다.

거의 4시간이 걸려서 도착한 에버랜드. 숙소에 빨리 짐을 풀고 물놀이를 하기 위해 정신없이 나갔습니다. 비가 어느 정도 그친 틈을 타 큰아이들은 파도타기를 위해 실외로 나가고 대부분의 아이들은 실내에서 보냈습니다. 아픈 뒤로는 처음으로 해보는 물놀이에 짧은 시간이었지만 모두들 행복해 했습니다. 저녁에는 비로 인해 개장시간이 축소되어 아무것도 보지 못했기 때문에 아이들이 지루해 하진 않을까 내심 걱정했었는데 서로들 비밀이야기며 귀신놀이까지 저녁시간이 어떻게 가는 지도 모르게 즐겁게 보냈습니다.

둘째 날인 24일. 이른 아침까지 오던 비가 아침을 먹고 나자 드디어 그쳤습니다. 곳은 날씨였지만 아이들은 신이 나서 넓은 놀이공원을 뛰어다녔답니다. 오전에는 모두들 사파리 월드탐험을 통해 호랑이, 사자, 라이거, 곰들을 바로 눈앞에서 만나고 코끼리 공연을 관람했습니다. 오후에는 여러 가지 놀이기구도 타고 신기한 퍼레이드도 볼 수 있었답니다. 마지막 방문 장소인 호암미술관. 들어가는 입구부터 정성스런 손길로 가꾸어진 곳이었습니다. 진귀한 미술품들을 직접 만나보고 우리는 드디어 집으로 향했습니다. 집으로 돌아오는 길엔 모두들 굶아떨어져 잠시 조용했습니다. ^^ 우리 아이들이 건강한 아이들이 아니라 이런 장거리 여행에 대해 사실 계획부터 걱정이 많았습니다. 하지만 밖에서 본 아이들은 병원에서 보다 훨씬 씩씩하고 밝은 모습임을 알 수 있었고, 우리 아이들에게 이런 야외활동이 얼마나 큰 힘이 되는지 실감할 수 있었답니다. 아이들 스스로도 자신의 건강에 자신감을 가질 수 있게 된 계기가 되어준 값진 시간이었습니다. 벌써부터 내년 문화체험을 기다리는 아이들. 내년엔 모두 더 건강한 모습을 기대해 봅니다.

많이 걱정스러우셨을 텐데도 문화체험에 기꺼이 참가해 주신 모든 가족에게 감사드립니다. 그리고 아이들에게 소중한 시간을 마련해 주신 우정사업본부에 진심으로 감사드립니다

< 하정연 사회복지사 >



심터 행사 알려드립니다.

1. 광주 우체국 헌 사랑의집

남도의 명소를 찾아 문화체험을 떠납니다.

가을 정취에 흠뻑 취하고 싶으신 소아암 가족들은 빨리 신청하세요.

일시 : 10월 12일(일)

장소 : 순천 고인돌공원, 보성 녹차밭, 울포 해수욕장

신청 : 광주 우체국 헌 사랑의집 ☎ (062)234-5528

후원 : 우정사업본부

2. 부산 우체국 헌 사랑의집

10월 말 부산 우체국 헌 사랑의집 주최 문화체험이 있을 예정입니다. 참가하고자 희망하시는 분들은 우체국 헌 사랑의집으로 전화 주시기 바랍니다.

☎ (051)244-7677

자세한 사항은 홈페이지를 통해 공지될 것이오니 홈페이지를 확인하시기 바랍니다.

사랑의 로고



안 영 선 (주)제일기획 CG실

제가 일하고 있는 제일기획에서 러브디자인 봉사팀이 생긴 이후 처음으로 맡게 된 비영리단체 로고가 바로 한국백혈병어린이재단의 로고였습니다. 그래서 개인적으로는 가장 애착이 가는 로고입니다. 러브디자인 봉사팀에서는 영세한 중소기업 로고나 비영리단체 로고를 만드는데, 저는 비영리단체만 하겠다고 선언을 했죠. 왜냐하면 따로 봉사활동을 하지 못하던 저로서는 정말 좋은 봉사의 기회라 생각되었고, 그래서 중소기업의 로고를 만드는 것보다 더욱 보람을 느낄 수 있을 거라 생각했기 때문입니다.



처음 디자인 작업을 하면서 제일 주안점을 두었던 부분은 '밝은 이미지로 만들자' 였어요. 여러 차례 반복한 끝에 어린아이의 웃는 모습을 그렸는데 보는 사람들로 하여금 밝고 긍정적인 마음을 갖게 하는 거 같아 선배님과 교수님한테 보여드리니 좋다고 하시더라고요. 그래서 웃는 모습을 컨셉으로 작업을 완성하게 되었어요. 또 재단에서도 너무나 만족해하시고 '희망미소'란 예쁜 이름까지 지어주셔서 뿌듯한 보람을 느낄 수 있었습니다. 재단의 로고를 시작으로 그 이후 비영리단체 로고만 본격적으로 작업하게 되었는데, 한국백혈병어린이재단 로고를 보고 의뢰하신 분들도 있었습니다.



제가 로고에 담은 것은 단 하나... '사랑'입니다. 로고에 사랑을 담아 사람의 몸짓을 로고로 표현하고 싶습니다. 사실 우리나라 비영리단체의 로고는 대부분 오래 전에 만들어졌기 때문에 디자인 측면에서 많이 뒤떨어져있는 경우가 많습니다. 욕심으로는 제가 그 로고들을 다시 디자인하고 싶지만, 사랑을 담은 로고엔 성의가 들어가야 하기에 작업기간이 상당히 소요되는 관계로 욕심을 모두 채우지 못하고 있습니다.

제가 디자인한 로고가 재단의 이미지가 되어 궁극적으로 우리 소아암 친구들에게 도움이 될 수 있다는 사실은 작업이 끝난 지금까지도, 아니 앞으로도 계속 저에게 큰 의미로 남을 것 같습니다. 이렇게 좋은 마음과 보람을 느낄 수 있는 기회를 주신데 진심으로 감사드립니다.

♥ 한뜻후원자 소식

감 사 합 니 다.

신규회원 소개(2003. 6. 1. ~ 2003. 8. 31.)

안주연 정선미 서정미 추용순 최현규 배성우 배정임 배순여 김명옥 자수정 최재호 김주홍 박찬현 조춘숙 김미선

한뜻 회원번호가 9월부로 변경되었음을 알려드립니다. 회원번호는 본호 발송봉투에 기재되어 있사오니 확인하시기 바랍니다.

♥ 수호투사 소식

새로 등록하신 수호투사입니다. (2003. 6. 1. ~ 2003. 8. 31. / 후원등록순입니다.)

심영보 이윤희 정선정 이숙경 하재화 염지현 오세은 이현미 김영림 김성미
 김성훈 이상하 홍정연 구여진 안귀옥 이형일 박영희 박재현 이은령 송승희
 박정희 이재춘 기민정 심선희 김용구 신혜련 허남길 김유미 이상현 오승엽
 박종준 민철기 염정은 이은혜 조우연 김 신 김기분 이재훈 정태주 안계원
 임향란 민경자 이인희 허기동 이은정 추승구 최선규 강민주 윤정원 안희자
 최대한 심연섭 조성현 박영찬 황혜영 이성아 김지해 정현규 송경자 이주미
 이완직 남궁미선 최영순 권미경 유한근 김봉석 배현주 이종순 민지정
 김명숙 오경석 박수연 이성만 이미숙 김진항 정승훈 양신길 정구성 이인복
 강춘화 이병순 신미희 성신경 김현정 김정희 홍선나 이재준 박미란 하종식
 남 순 정선화 김은숙 이종필 이진오 조정란 나종란 이동영 박명희 박복순
 이옥주 이만수 박천균 김찬규 최명호 고선희 이혜원 최윤형 강병철 정호원
 정진구 원동연 박정욱 강지웅 최유연 김수진 강은주 박순균 김은영 소윤미
 이철웅 최준석 한코교역

1. 현재까지 927분이 수호투사로 가입하셨습니다. 올해의 목표 2003명을 달성하기까지 1,076명의 자리가 남아있습니다. 빈자리를 채워줄 수호투사를 찾습니다!
2. 수호투사명단은 홈페이지에서 확인하실 수 있습니다.
(www.kclf.org/후원안내/명예의 전당)

사랑이 모이는 곳

1 도보국토순례



우정사업본부의 후원으로 지난 7월 16일부터 7월 31일까지 16일간의 도보국토순례를 다녀왔습니다. 소아암을 완치한 김현지, 유호림, 김현지의 동생 김현경 이상 3명의 대원과 동아대학교 '도리도리' (소아암 어린이를 위한 자원봉사 동아리)의 3명의 자원봉사자(남현석, 강영필, 김승호)가 한국백혈병어린이재단과 함께 부산에서 서울까지 약 428 km의 거리를 소아암 환아들의 완치를 기원하며 걸어왔습니다. 부산을 시작으로 김해, 밀양, 대구, 추풍령, 대전을 거쳐 천안, 수원, 그리고 마지막 서울 우체국 훈사랑의집에 도착함으로써 대장정을 마무리하였습니다. 우리 대원들의 한 걸음 한 걸음이 고통과 싸우고 있는 환아들과 가족들에게 작은 힘이 될 거라 믿으며 시작한 도보국토순례... 이 소식을 접한 SBS스타도네이션 팀에서는 소아암 친구를 돕기 위해 포장마차를 열어 그 수익금을 전달하기도 하였습니다. 시작은 쉬웠으나 시

간이 지나면서 까맣게 그을린 피부로 무더위, 장마와 싸워가며 16일간의 힘들고 긴 여정을 이겨냈습니다. 도보순례동안 각 구간별로 지친 대원들에게 힘이 되어주시고자 함께 걸어 주신 체신청 직원분들, 검은베레21 회장님, 그리고 그 외에 도움주신 많은 분들 생각이 납니다. 그분들께 다시 한번 감사 드리며, 힘들었지만 고통받고 있는 소아암 환아와 그들의 가족을 위해 열심히 걸어난 우리 국토순례 대원들에게 힘찬 박수를 보냅니다.

2

제3회 형제캠프 '우리가 만드는 세상'



지난 8월, 2박 3일 일정으로 형제캠프를 다녀왔습니다. 형제의 발병으로 여가활동이 제한되었을 아이들에게 다양한 오락활동을 제공하고, 같은 경험을 하고 있는 또래와 상호작용할 수 있도록 집단

상담프로그램이 실시되었습니다. 캠프에서 보여준 아픈 형제에 대한 아이들의 마음은 정말 예뻐합니다. 하지만 '아픈 형제에 대해 질투심, 부러움 등은 당연히 느낄 수 있는 감정이다'라는 질문에 많은 아이들이 'X'라고 답하는 모습을 보면서 가슴한쪽이 아팠습니다. 그리고 건강한 형제들에 대한 관심이 필요함을 다시 한번 느끼게 되었습니다. 내년 캠프에도 꼭 참가하겠다며 미리 예약할 수 없냐고 물었던 우리 친구들! 벌써부터 보고싶어 가슴이 두근거립니다.

3

영화 「하늘정원」으로 맺어진 아름다운 제휴



우정사업본부(본부장 구영보)와 영화 [하늘정원]을 제작하고 배급한 (주)쇼박스(대표이사 이화경)가 공동으로 모금한 2,000만원을 소아암 어린이의 치료비

로 써달라며 재단으로 후원하였습니다. 후원금은 나지원(뇌종양/동아대학병원)의 9명에게 200만원씩 전달되었습니다. 후원 어린이들에 대한 자세한 내용은 특별후원환아 소개를 참조하세요.

이런행사를 준비하고 있어요

10월 대구지역 소아암가족 캠프
부산지역 소아암가족 문화체험
광주지역 소아암가족 문화체험

12월 대구지역 완치잔치
부산지역 완치잔치
광주지역 완치잔치

자세한 내용은 행사가 확정되는 대로 홈페이지에 공고할 예정입니다. 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

4 (주)원전커머스의 숨은 활약

2001년부터 매년 '백혈병어린이돕기캠페인'을 통해 후원해온 (주)원전커머스(대표이사 이영복)가 올해도 어김없이 백혈병 어린이들을 위해 힘을 모았습니다. 6월 한달 동안 (주)원전커머스의 제품들을 판매하여 적립한 2,000만원의 후원금을 재단에 전달해 주셨습니다. 후원금은 김진욱(혈소판 감소증/여의도성모병원), 손홍주(뇌종양/부산백병원), 신현(뇌종양/서울대학병원), 김민정(신경모세포종/고신의료원) 어린이에게 전달되었습니다.

5 CJ홈쇼핑의 백혈병어린이돕기 패션쇼



CJ홈쇼핑(대표이사 조영철)에서는 지난 7월 21일 백혈병어린이 돕기 패션쇼를 하였습니다. 패션쇼에는 SBS '아인시대'에 출연중인 탤런트 김영호(이정재 역), 조상구(시라소니 역)님이 모델로 참여했습니다. 패션쇼의 수익금 2,600만원은 지난 9월 재단으로 전달되었습니다. 이중 2,000만원은 이식이 필요한 박기범(신경모세포종/삼성서울병원), 허진영(급성골수성백혈병/신촌세브란스) 어린이에게 전달될 예정이고, 600만원은 월 10만원씩 권민지(급성림프구성백혈병/서울대학병원)와 4명의 어린이에게 1년 동안 지원될 예정입니다.

6 I.C.D KOREA의 헤어쇼

지난 7월 22일, 가을에 유행할 트렌드를 선보이기 위해 미용인들이 한자리에 모였습니다. I.C.D KOREA의 주최로 진행된 헤어쇼는 국내 유명 헤어디자이너들이 참여하여 새롭고 획기적인 헤어스타일을 직접 시연하는 자리였습니다. I.C.D KOREA는 헤어쇼의 입장수익금 전액을 백혈병 어린이들을 위해 써달라며 재단으로 후원하였고, 앞으로 지속적인 후원을 약속하였습니다. (I.C.D KOREA는 미용인들이 힘을 모아 새로운 트렌드를 지속적으로 선보이기 위해 조직한 단체입니다.)

♥ 특별후원 환아 소개 (2003. 6. 1. ~ 2003. 8. 31.)

차카게살자 기금 6,000,000

정인영(급성골수성백혈병/고신의료원/부산)
이용래(재생불량성빈혈/신촌세브란스/경남)

한 사랑기금 20,000,000

이루리(뇌종양/서울대학병원/울산)
신 현(뇌종양/서울대학병원/부산)
박성훈(만성연소성골수단핵구성백혈병/전남)
배재열(뇌종양/서울대학병원/부산)
이단비(뇌종양/서울대학병원/전남)
박진호(골수이형성증/여의도성모병원/경북)
김민태(골수이형성증/서울대학병원/경기)
신하민(뇌종양/신촌세브란스/충북)

문석진(신경모세포종/서울대학병원/인천)
정다혜(급성림프구성백혈병/동산의료원/대구)

우정사업본부(주)쇼박스 20,000,000

나지원(뇌종양/동아대학병원/울산)
문윤정(뇌종양/전남대학병원/전남)
손민균(망막모세포종/동아대학병원/부산)
안생현(망막모세포종/서울대학병원/강원)
윤채연(조직구증식증/전남대학병원/광주)
이수정(골수이형성증/경북대학병원/경북)
이영창(뇌종양/동산의료원/대구)
이준희(급성골수성백혈병/여의도성모병원/경남)
조미래(뇌종양/부산대학교병원/부산)

허진영(급성골수성백혈병/신촌세브란스병원/서울)

문장초등학교 11,763,300

김명준(급성혼합성백혈병/서울대학병원/서울)

(주)원전커머스 20,000,000

손홍주(뇌종양/부산백병원/부산)
김진욱(혈소판감소증/여의도성모병원/경기)
신 현(뇌종양/서울대학병원/부산)
김민정(신경모세포종/고신의료원/부산)

모태산부인과 500,000

김정근(급성림프구성백혈병/삼성서울병원/충북)

천사백운동 지원환아

천사백후원금을 지원받은 어린이들을 소개합니다.



장재혁(남/만 6세)
 신경모세포종/영남대학교병원
 2003년 10월 자가조혈모세포이식시행예정



이종욱(남/만 3세)
 급성혼합형백혈병/서울대학교병원
 2003년 10월 제대혈이식시행예정



최원진(남/만 3개월)
 급성림프구성백혈병/전남대학교병원
 2003년 10월 동종골수이식시행예정



정현수(남/만 9세)
 악성섬유성조직구증/삼성서울병원
 2003년 8월 자가조혈모세포이식시행



홍현진(남/만 4세)
 급성골수성백혈병/여의도성모병원
 2003년 9월 제대혈이식시행



김석난(여/만 7세)
 만성골수성백혈병/여의도성모병원
 2003년 9월 동종골수이식시행



김호빈(남/만 6세)
 급성림프구성백혈병/삼성서울병원
 2003년 9월 동종골수이식시행



정지선(남/만 14세)
 유잉육종/국립암센터
 2003년 7월 자가조혈모세포이식시행



김학원(여/만 5세)
 횡문근육종/세브란스병원
 2003년 7월 제대혈이식시행



천사백운동 참여현황 (2003. 8. 31. 현재)

참여후원자 : 2,653명 구좌수 : 12,407구좌

천사같은 이웃을 소개합니다. (2003. 6. 1. ~ 2003. 8. 31. 까지 처음으로 후원금을 입금하신 분들)

예금주 : (재)한국백혈병어린이재단

경남은행(514-07-0175564)

광주은행(200-107-315315)
강은희 최옥선

국민은행(031-01-0414-356)
강경희 고유찬 김구희 김성수 김재현 김혜경
남혜원 박상우 백승범 성재현 신연욱 심미정
이경아 이상희 이윤수 이의성 이지인 이태원
이혜승 임해진 전부건 정유영 정호원 조영은
조은자 황진희

기업은행(090-000260-04-022)
노은주 박은숙 예영민

농협(029-01-170940)
강영정 과천마주클럽 김재원 김지성 류정민
민정기 박주희 심소연 양 숙 이동수 한재복

대구은행(004-05-179828-001)
김성미 남민정 백채숙

부산은행(070-01-021379-8)
강정희 김현지 배은영 안혜미 최승은

신한은행(394-01-000694)
강미나 공승훈 권효순 박상석
박은희 이윤구 이창숙 정찬희

외환은행(141-22-00799-6)
권현주 김광수 김명화 남중태
여문희 이동주 조상숙

우리은행(112-04-112571)
이봉선 이영숙 이희도 정현희

우체국(012989-01-003313)
제일은행(225-20-385050)
박연오

조흥은행(367-01-192434)
이용희 정윤진 조희정 지은미

하나은행(144-121835-00105)
서은정 성묘순 한훈교

한미은행(100-59711-251)
강민선



◆ 천사백 후원자님도 CMS신청을 하실 수 있습니다!!

CMS란? 후원자님의 주민번호와 계좌번호를 재단에 알려주시면, 재단에서 후원자님을 대신하여 자동이체를 신청하는 방식입니다. 자동이체가 해지된 후원자님과 후원방법 변경을 원하는 후원자님은 재단으로 신청을 해주시면 됩니다.

◆ 천사백 후원금 1,400원 중 200원은 후원자관리비용 (예:우편발송료, 봉투인쇄비, 지로용지인쇄비 등)으로 사용되고, 200원은 연구적립금으로 사용됩니다.



사랑의 모음터

◆ 사랑의 헌혈증서 (2003. 6. 1. ~ 2003. 8. 31.)

권기순(1)	권진욱(5)	강미경(10)	김미숙(6)	김미희(2)	故김영무(60)
김유정(5)	김은재(4)	김지영(3)	김창환(1)	김태선(136)	김희성(100)
드림팩토리(443)	류정필(7)	문스패밀리(56)	박지혜(13)	서석고등학교(11)	송은영(2)
신종활(1)	신지애(47)	안민우(2)	안진우(5)	양진희(3)	여증용(1)
오달록(4)	윤수미(8)	이광희(2)	이성수(60)	이연경(10)	이영숙(42)
이영주(14)	이창수(4)	이창언(1)	이한결(16)	장보용(5)	장선아(9)
장세웅(18)	전한민(4)	정도영(7)	정은미(1)	정지은(4)	천강재(3)
최기열(5)	최민정(3)	최병권(7)	최성애(4)	최수정(3)	최창열(6)
최형주(2)	한상남(3)	한상준(1)	한상필(22)	황신웅(2)	금옥교회(8)

무명 7명(33)

◆ 특별 후원금

2003년 6월 이무영 1,030,000 윤소연 100,000 임일순 100,000 철도회원협력회 550,990
 부모연대 100,000 한강로타리클럽 480,000 세창전실 100,000 박진욱 150,000
 최희정 100,000 송은정(2) 235,581

7월故송연옥 30,000,000 구의교회 100,000 한강로타리클럽 960,000 권수태 100,000
 이성수 681,320

8월 신예리 197,000 구의교회 200,000 한코교역 100,000 I.C.D KOREA 1,000,000
 한강로타리클럽 500,000 부산은행 300,000 부산체신청 258,000

◆ 후원물품 (2003. 6. 1. ~ 2003. 8. 31.)

故김영무(2) 만화책 권진욱 도서생활권(2) 김대홍(2) 김치 김상호 화장지 김지연(2) 김치 과일
 노현용(2) 조상현(2) 김중현(2) 손민기(2) 과일 김희준(2) 쌀 감사 김화정 화장지 박근형 장난감
 박은진(2) 음료수 박용현 냉장고 박진혁(2) 전기후라이팬 배재열(2) 비디오(2) 성하용 음식
 신현(2) 스피커 이단비(2) 양파 최영석 미역 라면 사랑터 생필품

◆ 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 가을호는  주식회사 한국안센에서 제작지원해주셨습니다.