



◀30

사 람들은 가끔 영화같은 삶을 상상한다. 그 영화 속의 주인공은 불치의 병을 앓아 시한부 인생을 살아가는데, 그 불치의 병은 대부분 백혈병이다. 러브스토리의 주인공처럼.

하지만 현실은, 영화에서처럼 아름다운 설원에서의 그림같은 사랑 대신 환자화 그 가족이 감내하기에는 너무도 힘겨운 고통만이 기다리고 있다.

하루가 다르게 쇠약해져 가는 육체와 기나긴 치료의 과정, 치료를 마쳤다고 해도 복병처럼 숨어 있는 재발에의 두려움, 희박한 생존율, 경제적 어려움.....

이런 어려움에 부딪친 사람들에게 백혈병이란 무엇이며 어떠한 치료 과정을 거치고, 환자들이 끝까지 희망을 잃지 않고 치료할 수 있도록 길라잡이 역할을 하는 곳이 있다.

사랑이란 이름으로 백혈병을 이겨내는 사람들의 모임인 “새빛 누리회”가 바로 그곳이다.

1994년, 지금은 고인이 되신 박동하씨가 성인 백혈병환자 모임의 필요성을 절감하면서 이 모임은 시작되었다.

“당시 골수이식 후 회복단계에 있으면서 덜덜 떨리는 손으로 모임의 필요성과 구체적 사업내용을 적은 편지를 보내 오셨습니다. 이 모임의 실질적 출발점이었지요. 지금도 그 편지를 가지고 있는데 어려운 치료과정 중에도 포기하지 않고 다른 환우들을 위해 마음내신 것이 그렇게 고마울 수가 없었습니다. 가끔 그 편지를 볼 때마다 어렵고 힘든 현실에 큰 힘이 됩니다.”

처음 모임이 시작될 때부터 오늘의 새빛누리회를 이끌어 온 이 철한 사무국장의 이야기이다.



▲ 새빛 누리회 사람들

이후 환자들이 하나 둘 동참하게 되고, 후원금 모금을 위한 지로개설과 서울시에 사회단체 등록 등이 실현되었다. '96년 8월부터는 혈소판 공여회원 모집 등 본격적으로 백혈병 환자들에게 필요한 사업을 시작하게 된다.

처음 환자들에게 국한되었던 모임이, 이제는 환자뿐 아니라 환우가족 및 후원회원과 혈소판 공여회원 등 1,700여명이 새빛누리회 식구로 활약하고 있다. 사무실에서 일하고 있는 식구들 또한 혹독한 병마를 치뤘거나 지금도



▲ 혈소판 헌혈 가두 캠페인 장면

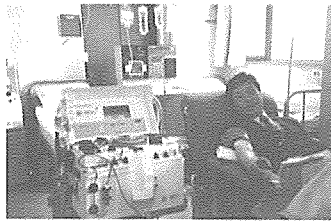
치료 중인 환우들이 자원봉사를 함으로써 병에 대한 고통을 이해하고 같은 처지의 환자들에게 조금이라도 도움이 되고자 노력하고 있다.

백혈병 환자의 최대의 희망이며 치료의 최종단계인 골수이식을 준비하면서 환자에게는 혈소판 감소증이 발생한다. 백혈병 환자에게는 생명과 같은 혈소판, 하지만 많은 환자와 보호자들이 혈소판 도너- 혈소판 기증자 - 를 찾지못해 발을 동동 구르고 있는 게 현실이다.

혈소판은 건강한 사람이 헌혈할 경우 대개 수일 내에 회복되기 때문에 수회에 걸쳐 헌혈해도 전혀 지장이 없는 반면, 체외에서는 그 수명과 기능이 급격히 감소한다. 그래서 필요 시에만 헌혈을 받아 즉시 수혈해야 하는 어려움을 해결하기 위해 새빛누리회에서는 혈소판 도너와 환자를 연결해 주는 역할을 맡고 있다.

백혈병은 적절한 시기에 골수이식을 하는 것이 중요하다. 그러나 검증되지 않은 치료에 매달려 치료적기를 놓치거나 경제적인 손실을 보는 경우가 많은데, 이런 시행착오를 막기 위해 새빛누리회에서는 환자들에게 병에 대한 올바른 지식과 치료에 대한 정보를 제공하고 있다.

우선 정기적으로 발행되는 소식지를 통해 환우들의 투병수기와 의료진들의 건강정보를 게재



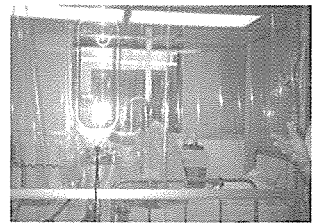
▲ 혈소판 헌혈을 하고 있는 남기홍 부회장

하고 있다. 환자와 그 가족들의 정서적 지지 제공을 위해 '새빛콜'이라는 전화상담 운영, 처음 발병한 환자들에게 치료과정을 알려주고 환자들에게 희망을 주기 위해 한 달에 한 번씩 '만남의 날' 개최, 치료와 간병에 지친 정신과 육체를 자연과 함께 하며 털어버리고자 실시하는 산악회, 가족캠프 등을 통해, 환자와 그 가족들이 실낱같은 희망이라도 결코 포기하지 않도록 격려하고 위로한다.

새봄과 함께 시작한 '완치 희망의 날' 프로그램은, 항암치료, 골수 이식, 면역요법 등으로 완치 단계에 있는 환우들이 직접 병원을 찾아 환자와 가족들을 만나는 것이다. 투병 중인 환자들에게 '살 수 있다'는 희망을 주기 위한 살아있는 증거가 될 수 있을 것으로 기대되고 있다. 이 프로그램은 치료 후 완치되신 분들의 협조를 기다리고 있다.

이 밖에도 정보통신 시대에 발맞추어 인터넷 홈페이지를 개설하고 PC통신에도 등록하여 새로운 치료방법과 약품들에 관한 정보를 제공하고 있으며 신속·정확하게 회원들과 정보교환을 나누는 등 폭넓은 홍보활동을 펼쳐가고 있다. 홈페이지 주소는 <http://sbnuri.allmedicus.co.kr>

이밖에도 백혈병 관련서적을 업선, 통신판매를 실시하고 있으며 골수기증 및 혈소판 헌혈 가



▲ 항암치료 중인 백혈병환자

두 캠페인 등 환자들이 최선의 치료를 받을 수 있도록 혼신의 노력을 다하고 있다.

가족의 일원이 백혈병을 앓게 되면서 새빛누리회와 인연을 갖게 된 남기홍 부회장. 그는 환자들이 보다 편안하게 치료에 임할 수 있도록 많은 분들이 자원봉사와 이 운동에 관심을 갖기를 바라며 다음과 같은 이야기를 전한다.

"예전에 어떤 분이 병원에서 혈소판 헌혈을 하고 나오면서 자신의 혈소판을 받을 환자를 잠시 본 적이 있다고 합니다. 병원 문을 나서면서 세상에 태어나 그렇게 마음 편하고 기슴 뿌듯한 적이 없었다고 합니다. 자신에게는 조금 번거로운 수고가 한 환자의 생명을 지탱해 줄 수 있다는 생각을 하니 나눈다는 것에 대한 기쁨과, 함께 살아가는 뿌듯함에 인생이 새롭게 보이더군요. 우리 사랑이라는 이름으로 백혈병을 이길 수 있습니다. 나누어 줄 수 있는 사랑의 몫, 그것은 거창한데서 시작되는 것이 아니라 한 번의 헌혈, 그것으로 이루어 낼 수 있습니다. 그 몫은 건강한 우리들의 몫이 아니겠습니까"

연락처 : 백혈병 후원회
"새빛누리회"
Tel: (02)704-0807, 706-1311
Fax: (02)3274-0339