

2005 봄호

마흔넷



Korea Childhood Leukemia Foundation
재단법인 한국백혈병어린이재단

사랑이 있는 푸른 우리 마을



<http://www.kclf.org>



사랑은 나눔으로 시작되어 살며시 영혼을 채우는 이슬비 같습니다.

최 원 호

전국금융산업노동조합 하나은행지부 위원장



빵을 가진 사람이 굶주린 사람에게 빵 한 조각을 주는 것은 놀라운 일이 아니듯 자신이 품고 있는 사랑을 나누어 이웃과 함께하는 것 또한 놀라운 일이 아닙니다.

놀라운 일은 사랑을 돌로 나누었을 때, 돌로 나뉘음에도 더 작아지는 두개의 조각이 아니라 더 커지고야 마는 두개의 조각이 된다는 사실입니다.

순수하게 사랑받으며 자연이 주는 모든 것을 누리 마땅할 어린 영혼들이, 저항할 수도 없는 고통의 무게로 힘들어 할 때, 지켜볼 수밖에 없는 사람들의 고통과 슬픔을 알아가며, 인간의 무력함을 알아갑니다.

비록 육체의 고통은 나누어 가질 수 없지만 우리가 가진 사랑은 나누어 줄 수 있다는 사실을 깨달으며, 사랑 나누기를 시작하게 되었습니다.

비록 큰 힘은 아니지만 작은 마음과 정성으로 아이들이 축복받은 존재임을 알리고 아이들 영혼의 순수함을 나눠가지고 싶은 작은 욕심도 있습니다.

작은 후원을 통해 깨달은 사실은 이러한 나눔으로 치유 받는 자는 아이들이 아닌 사랑을 나누고자 했던 우리 자신이라는 것입니다.

힘들고 견딜 수 없는 고통의 터널 끝에는 서로가 사랑으로 함께 어우러지는 밝은 세상이 있음을 아이들과 함께 알아가며, 새로운 세상의 등불이 되어 줄 아이들이 밝은 세상을 향해 힘차게 나올 수 있기를 바랍니다.

이러한 아름다운 만남과 동행을 끝까지 지키고 싶은 간절한 소망을 한가득 담으며 앞으로도 작은 나눔의 실천을 계속하고 싶습니다.

하나은행 노동조합은 올해로 10년째 매월 정기적으로 소아암 어린이의 치료비를 후원해주고 계십니다.

믿기 어려운 순간이 희망이 되기까지...

은주어머니 김 동 연

평범하고 활달한 딸아이에게 건강에 이상한 조짐이 보이기 시작했던 2003년 여름... 갑자기 크고 시퍼렇게 멍이 들고, 코피가 나면 멈추지 않고, 생리양이 급격히 늘어나는 증상이 나타났다. 그저 피곤해서 그런 거겠지 하고 생각했다.

그러던 어느 날 회사에서 일을 하던 중 은주로부터 다급한 전화를 받았다. 얼마 전 피검사를 해 둔 병원에서 지금 당장 병원으로 오라는 연락을 받았다는 것이다.

회사 조퇴를 하고 병원에 도착할 때까지의 불안한 마음은 이루 말 할 수가 없었다. 의사선생님의 한마디... "큰 병원으로 가보세요. 백혈병일 가능성이 90% 이상입니다."

정신이 멍해져 의사선생님이 무슨 말을 하는지 간호사가 무슨 말을 하는지 귀에 들어오지 않았다. 급히 큰 병원으로 가서 정밀검사를 한 결과, 급성골수성백혈병으로 진단이 내려졌다. 믿을 수가 없었다. 갑갑한 무균실에 있는 딸아이를 보니 안쓰러운 마음이 그지없었다.

급성골수성백혈병은 항암치료를 거쳐서 조혈모세포이식을 해야 한다고 하셨다. 그래서 우선 작은아이의 조혈모세포부터 검사해 보았으나 일치하지 않았다. 그나마 조직이 맞아서 딸아이가 동생의 조혈모세포를 받으면 너무 감사할 일이었지만 내 뜻대로 되지는 않았다.

한국조혈모세포은행협회에서 딸아이에게 맞는 조혈모세포를 찾는 동안 딸아이는 힘든 항암 치료를 3차까지 마쳤다. 그 무렵 너무나 감사하게도 딸에게 맞는 조혈모세포를 찾았다는 연락이 왔고, 2004년 4월 이식을 할 수 있었다.

이식을 위해 딸아이를 무균실에 혼자 들여보내니 걱정만 앞설 뿐이었다. 밥은 잘 먹는지, 어디가 아픈 건 아닌지... 아이 혼자서 힘들고 괴로워하는데 10분이 라는 짧은 면회시간에만 곁에 있을 수 있다는 것이 너무 기가 막히고 속상했다. 그래도 딸아이가 잘 견뎌주어 무균실에서 수치가 어느 정도 안정되어 일반병실로 올 수 있었다. 그 이후에도 이식 후 합병증으로 당이 높아지고, 콩팥이 나빠지면서 소변 줄을 두 번이나 끼는 등 이루 말 할 수 없는 고통이 많았다.

그렇게 힘든 고비를 잘 견뎌내는 동안 1년이라는 세월이 흘렀고, 지금은 외래치료를 받으며 정상수치를 안정적으로 유지하고 있다. 잘 이겨주고 있는 딸아이가 너무 대견하다.

힘든 병마와 싸우고 계시는 많은 분들 힘내시고, 용기를 가지시길 바랍니다. 힘내세요~ 파이팅!!!



여의도성모병원에서 2003년 10월 급성골수성백혈병으로 진단받은 은주는 조혈모세포이식을 마치고 건강하게 지내고 있습니다.

2005년 보건복지부 암환자 의료비 지원 확대

보건복지부는 저소득층 가계의 경제적 부담 완화와 의료비 부담으로 인한 치료포기 사례 방지를 위해 올해부터 **어린이·청소년에 대한 암 의료비 지원대상을 확대**하고 18세 이상 암 환자에 대하여 신규로 암 치료비를 지원합니다.



어린이·청소년 암 환자 지원의 경우, 지원연령을 15세 이하에서 **18세 미만(만0~17세)**으로 상향조정하고, 지원 암 종을 **백혈병에서 전체 암 종으로 확대**였습니다.



어린이·청소년(소아·아동)의 암은 평균 70~80% 정도의 **높은 완치율**을 보이며, 대부분 염색체 이상 또는 유전자 변이 등 **선천적 요인에 의해 발병**하는 특성을 가집니다.

- 이에 정부는 우선적으로 '02년~'04년까지 소아·아동에서 가장 많이 발생하는 **백혈병 환자 총 1,663명**에게 의료비로 **매년 25억원**을 지원해왔습니다.
- 한편 올해부터는 소아·아동 암의 특성을 반영하여 **지원연령과 지원 암 종을 더 확대**하여 지원할 것입니다.
- 지원연령을 15세 이하에서 **18세 미만(만 0~17세)**으로 상향 조정하였고, 대상 질병도 백혈병에서 **전체 암 종으로 확대**(C00~C97, D00~D09, D37~D48중 일부)하여 의료비(비급여 포함)를 지원합니다.
- 이에 따라 지원예산은 **지난해 25억원에서 70억원으로 대폭 확대**하였다.
 - **지원수준도 대폭 인상**하여 백혈병의 경우 지원액을 **1천만원에서 최대 2천만원까지 상향조정**하였고, **뇌종양, 비호지킨림프종 등 그 외의 암 종은 최대 1천만원까지** 지원한다.
- 지원대상은 **4인 가구** 기준으로 **소득이 341만 원 이하**이면서 **재산이 1억9천만원 이하**인 경우로 확대 적용합니다.

(※ 2004년도 기준 : 소득 294만원 이하 및 재산 1억8천만원 이하)

어린이·청소년 암 환자 **의료비 지원대상**이 되는 분들은 해당 시·군·구 보건소에 **의료비 지원을 신청**하면 됩니다.

지원대상	지원내용
<ul style="list-style-type: none"> • 연령 '04년 15세이하 → '05년 18세미만(0~17세) • 인원 '04년 50명 → '05년 1,400명 • 암종 '04년 백혈병(C91 ~C95) → '05년 암 종 전체(C00 ~C97, D00 ~D09, D37~D48중 일부) • 대상자 선정기준 - 소득 : 4인가구기준 341만원 - 재산 : 4인가구기준 1억9천만원 • 지원기간 '05년 1.1. ~ '05년 11.30. 기간 동안 발생한 본인부담 의료비 	<ul style="list-style-type: none"> • 지원범위 - 요양급여 중 본인부담 (기본진료, 검사료, 영상진단 및 방사선치료료, 투약 및 조제료, 주사료, 처치 및 수술료 등) - 비급여 본인부담 (식대, 상급병실료 차액, 초음파, 특진료 등) • 지원수준 - 백혈병 : 1천만 원 → 최대 2천만원까지 - 뇌종양, 비호지킨림프종 등 그 이외의 암 종(신규) : 최대 1천만원까지 • 소요예산 - '04년 25억원 → '05년 70억원



세상에서 제 몫을 다하기 위해...

사진으로 먼저 만난 현승씨... 취업준비와 학교생활로 바쁜 그녀와 전화통화와 편지로만 이야기를 나눴지만, 전화기 너머로 들려오는 씩씩하고 경쾌한 음성은 그녀가 얼마나 에너지 넘치는 생활을 하고 있는지 짐작케 하였다.

KCLF : 현승씨가 진단받은 시점의 상황과 느낌에 대해서 설명 좀 해주실래요?

현 승 : 어려서부터 감기를 비롯한 잔병을 치루는 일이 많았어요. 그러던 중 심한 두통과 호흡곤란으로 병원을 찾았고, 급성림프구성백혈병이라는 진단과 함께 투병 생활이 시작됐어요.

그때 전 중학교 1학년이었죠..



제가 병명을 알게 된 것은 치료가 시작되고 부작용으로 머리가 빠지기 시작할 때였어요. 그 전까진 치료를 곧 끝내고 집으로 돌아갈 것이라는 엄마의 말씀대로 조금 심한 감기정도로 알고 있었거든요. TV속 이야기인줄만 알았던

일이 제게 일어나고 보니, 많이 당황스럽고 믿을 수가 없었어요. 가족들 몰래 한참을 울었던 것 같아요...

KCLF : 치료하는 동안 힘든 시기도 있었을 텐데.. 그 순간을 현승씨와 함께해 준 사람들도 많았을 거 같아요.

현 승 : 치료하는 하루하루가 힘들었지만, 특히 치료 도중 합병증으로 치료가 중단되고 예정된 입원기간보다 연장될 때 많이 힘들었어요. 또, 사춘기에 접어들기 시작한 때라 약물부작용으로 머리카락이 빠지는 것이 가장 견디기 힘들었던 것 같아요. 그때마다 항상 제 곁에서 보살펴주신 저희 엄마... 지금도 가끔 생각나곤 하는데요, 머리카락이 조금씩 빠질 때쯤 혹시라도 제가 머리 때문에 상처받을까봐 침대와 베개는 항상 깨끗하게 정리해주시고 빠진 머리카락이 가득 담긴 휴지통을 휴지로 덮어두셨던 기억이 나요. 희망이 없다는 의사선생님 말씀에도 불구하고 곳곳이 제 곁을 지켜준 엄마를 비롯한 저희 가족, 정말 큰 힘이 됐습니다.

그리고 친언니처럼 도움을 주셨던 재단의 정민영 선생님도 기억에 남아요. 편지 보내면 꼭 답장 써주시고, 가끔 찾아가면 반갑게 맞아 주시고, 그때 선물해 주신 반지는 지금도 잘 간직하고 있습니다. ^^



강현승

1984년 12월 30일생

1997년 7월 금성림프구성백혈병 진단

2000년 3월 치료종결

용인송담대학 컴퓨터게임정보과 3년 재학



마지막으로 학교 친구들과 선생님... 제 옆자리 친구가 감기에라도 걸리면 다른 친구들이 자리를 바꿔주고, 결석한 저를 위해 꼼꼼히 필기도 해준 친구들과 저의 치료 상황을 잘 이해하고 배려해주신 선생님께 다시 한 번 감사드립니다.

KCLF : 주위에서 도움도 많았겠지만, 현승씨 스스로의 노력도 대단했을 것 같네요. 힘들 때 어떻게 이겨냈는지 듣고 싶어요.

현승 : 부작용으로 인해 심한 구토가 나고 머리카락이 빠지면서 포기하고 싶다는 생각도 많이 했어요. 그 때 엄마의 눈물을 보게 되었어요. 그 이후로 다신 힘든 모습, 아픈 모습 보이지 않겠다고 다짐하고 또 다짐했죠. 그리고는 더 밝고 긍정적인 마음을 가지려고 노력했답니다.

KCLF : 치료를 마치고 몇 해를 보내고 난 요즘, 어떻게 지내고 있는지 궁금해요.

현승 : 건강하지 못해 앓았던 것들을 하나둘씩 찾아가면서 즐겁게 지내고 있어요. 다른 친구들처럼 아르바이트도 하고, 학교생활도 열심히 하고 있습니다. 지금은 졸업을 앞두고 취업 문제로 고민하고 있는데, 공무원 시험 준비를 시작 했어요.

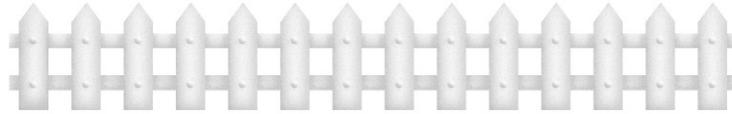
KCLF : 남자친구가 있다고 들었는데, 러브스토리 들려주세요~

현승 : 대학 캠퍼스 커플로 지금의 친구를 만났어요. 학교 일을 같이 하면서, 서로의 힘든 점을 자주 이야기하게 되었고, 그러면서 친구에서 연인으로 발전했지요.^^ 한참 치료 중일 때, 치료를 마친 한 언니가 남자친구와 함께 있는 모습을 본 적이 있는데, 무척 좋아보였어요. 한편 나도 그럴 수 있을까 걱정하기도 했던 기억이 나는데, 지금 생각해 보니 괜한 걱정이었던 것 같아요.

KCLF : 마지막으로 지금 치료중인 친구들에게 전하고 싶은 말이 있다면 무엇일까요?

현승 : 치료받으면서 앓은 것도 많았지만 병을 앓고 난 후에 얻은 것도 많은 것 같아요. 우리 친구들과 제가 세상에 태어난 것은 이 세상에서 우리가 꼭 해야 할 일이 있기 때문이라고 생각해요. 지금은 큰사람이 되기 위한 한 과정이라 생각하고 긍정적인 마음으로 치료를 받았으면 좋겠어요. 열심히 치료받고 있는 친구들과 완치한 친구들 모두 희망 잃지 않고 밝고 건강하길 바라요. 그리고 그 곁을 지켜주고 계시는 가족여러분, 모두모두 힘내세요!!

헌사랑의 집에서는...



• 서울 우체국 헌사랑의집 •

소방교육 받다!

3월 8일 화요일.

3층 거실이 북적입니다.

쉼터 이용가족들의 안전을 위해 소방안전교육을 실시하는 날이었거든요.

종로소방서 박성운 소방관님과 오재욱 단장님의 지도아래 쉼터 가족들은 소화기 사용법, 화재시 대피방법 등을 배우고, 관련된 비디오도 봄으로써 안전사고에 대한 경각심도 가질 수 있었습니다. 바쁜 시간을 내어 쉼터 가족들을 위해 수고해주신 박성운 소방관님과 오재욱 단장님께 감사드립니다.



2월의 산타~

해마다 설이 되면, 쉼터 식구들을 위해 선물을 보내주시는 분이 계십니다. 재단의 천사백회원이시기도 한 박찬중 후원자님. 올해도 쉼터 식구들을 위해 한이름의 떡국 떡과 식용유를 보내주셨습니다. 후원자님의 넉넉한 마음에 마음이 훈훈해지는 설을 보낼 수 있었습니다. 박찬중 후원자님! 감사합니다~

< 조혜린 사회복지사 >



• 광주 우체국 헌사랑의집 •

이제, 새로운 헌사랑의집으로 오세요~

뽀빠리밤~~~ 드디어 화순으로 헌 사랑의집이 이전합니다. 화순전남대병원 인근에 위치한 새로운 쉼터는 포근함이 느껴지는 아담한 2층 주택으로 앞마당에는 푸른 잔디가 있고 바로 옆 놀이터가 있어 친구들이 뛰놀 수 있는 최적의 공간입니다. 병원에서 멀리 떨어진 곳에 살고 있어 숙소가 필요한 가족, 입원 중 주말 외출하여 가족과 함께 지낼 공간이 필요한 가족, 외래치료를 기다리는 시간동안 머무를 공간이 필요한 가족... 모두에게 편안한 공간이 될 것입니다. 소아암 어린이와 가족들이 내 집처럼 편안하게 사용할 수 있도록 문을 활짝 열어 놓고 기다리겠습니다.

< 정 옥 사회복지사 >

• 부산 우체국 헌사랑의집 •

병원학교 개교

부산대학교병원에 이어 백병원, 동아대학교의료원에서도 드디어 병원학교 개교식을 하였습니다. 입·퇴원이 잦은 우리 아이들의 경우 대부분 1~2년간 휴학을 하여 유급되는 경우가 많았습니다. 이로 인한 스트레스로 아이들은 학교가기를 거부하고 검정고시를 택하는 경우도 많았지만 그 때에 맞는 사회생활을 한다는 것이 우리 아이들에게 얼마나 소중한 시간들일까요? 초등학교 아이들의 이러한 문제를 예방해 줄 병원학교에는 특수교사 선생님이 직접 수업을 하고, 환자가 출석 증명서를 발급받아 학교에 제출하면 출석을 인정받게 됩니다. 동아대학교의료원 병원학교 협력기관인 헌 사랑의집에서는 외래치료를 받는 아이들을 위한 수업이 진행됩니다. 수업은 월요일, 수요일(11:00~12:00)에 있으니 참여하고자 하는 분

들은 미리 연락주시기 바랍니다.

문의 : ☎ 051) 244-7677

희망가득 소망가득 완치대잔치

오랫동안의 치료를 끝낸 4명의 어린이들이 완치메달을 목에 걸고 기쁨을 나누었던 작년 12월은 우리 아이들에게 너무도 소중한 시간이었습니다.

1년 후 열어볼 타임캡슐에 진지하게 자신에게 보내는 편지를 쓰는 아이들의 모습에서 희망을 볼 수 있었습니다.

빼놓을 수 없는 특별한 순간! 바로 별난아저씨와 함께 한 시간이지요. 뮤지컬도 보고 마술도 보았던 그 시간이 아이들에게는 더없이 좋은 시간이었습니다. 늘 오늘처럼 행복한 날들만 있었으면 하는 마음과 함께 어떤 어려움이 있더라도 오늘의 기억이 오래오래 간직 되길 바랍니다.



< 박미주 사회복지사 >

미니도서관 추가설치



서울지역 헌 사랑의집에 이어 대구·부산 헌 사랑의집에도 2004 행정자치부 민간단체 공익활동지원사업의 일환으로 '소아암관련 미니도서관'을 마련하게 되었습니다. 그동안 접하기 어려웠던 소아암관련 국내외 의학적적과 영상물, 어린이의 이해를 도울 수 있는 전문서적, 건강서적 등 총 50여점의 자료들이 구비되어

있으니 소아암 가족과 일반인들의 많은 열람을 기다리겠습니다. 아울러 가정에 갖고 계신 서적이나 영상물을 기증하고 싶으신 분들의 참여도 기다립니다.

* 이용대상 : 소아암 가족 및 일반회원

(도서회원으로 가입 후 이용가능)

* 이용시간 : 평일 오전 9시 30분 ~ 오후 5시

* 이용가능서비스 : 열람 및 대출

* 문의

· 대구 우체국 헌 사랑의집 ☎ 053) 233-7671 / 담당 사회복지사 하정연

· 부산 우체국 헌 사랑의집 ☎ 051) 244-7677 / 담당 사회복지사 박미주

사랑이 모이는 곳

1 귀하고 값진 선물

첫 번째 선물, 100만원의 후원금과 함께 한동의 편지가 재단 앞으로 도착하였습니다.

“여기 한 여인을 소개합니다.

82세 노 할머니는 전쟁 후 미군기지가 파주 문산 일대를 주둔하고 있을 때 30대 젊은 남을 기지촌에서 생활하며 백인 아들을 낳았으나 당시 한국 실정을 바라보며 9살 아들을 일찍 미국에 양자로 보냈습니다.

한 평생 아들을 보낼 죄책감과 그리움으로 아픈 가슴을 쓸어내고 이를 악물며 근면 검소하게 살아왔지요.

막노동에 베투하여 폐지, 병병들을 모아 팔아 모은 값진 돈, 당시 자신 위해 쓰는 것은 단돈 10원도 아까워 별별 멀쩡 악착같이 모은 이 피 같은 돈을 그녀의 여생을 마치며 부탁하는 말..

굶주리고 너무 가난한 어린이들을 위해, 어려워 공부 못하는 이 мам의 불쌍한 어린이들을 위해 스이걸 워하는..

값진 소망을 따라 귀하에게 이 작은 후원금을 드립니다.

부디 꼭 필요할 곳에, 훗날 또 다른 소외된 이웃을 위해

사랑의 빛을 길게 도달 기도하는 마음으로 써 주십시오.

한 여인의 귀한 믿음이 삶이 오늘 많은 이들을 위한 백배 힘의 값진 경사를 맺게 됨을 감사하며..

하나님을 사랑했던 조 할머니를 기리며....

2005년 1월 추운날
조 할머니 장학회(가칭)
담당간사

보내주신 100만원의 돈은 조 할머니의 뜻에 따라 소아암 어린이의 치료비로 소중히 사용하겠습니다. 다시 한번 할머니의 깊은 사랑을 마음속에 새겨봅니다. 감사합니다.

두 번째 선물, 지난 12월 힘든 치료를 견디지 못하고 하늘나라로 간 9살 꼬마 은솔이..

은솔이 아버님께서 사랑하는 딸 은솔이는 하늘나라로 갔지만, 치료 중인 모든 아이들이 완쾌하길 바라신다며 재단으로 50만원의 후원금을 보내주셨습니다.

은솔이 아버님, 은솔이를 하늘나라로 보내고, 많이 힘드실 텐데도 불구하고 소아암 어린이들을 기억해 주시니 감사합니다. 비록 사진으로 밖에 보지 못했지만 똘똘똘 귀여운 은솔이 모습 잊지 않고 보내주신 후원금 소중하게 무엇보다도 소중하게 소아암 어린이들을 위해 사용하겠습니다.

2 이승환 홍보대사의 차카게살자 파티



2004년 '초대형 난리' 콘서트를 통해 총 6,708,600 원의 모금액과 헌혈증 30장을 전달해 주신 드림팩토리클럽 가수 이승환씨와 팬 여러분의 사랑은 2005년에도 멈추지 않고 계속 되었습니다. 지난 2월 18일 가수 이승환씨의 소아암 어린이 돕기 '차카게 살자 파티'가 열렸는데, 이 파티에는 이승환 밴드, 유희열, 김원주, 김진표, 김광진, 봄여름가을겨울, 지누, 김민규, 정지찬,

DJ WRECKX, DJ ANALOZIK, SPIT FIRE(SCHEDULE1 + FRACTAL + VASCO), CLAZZIQUAI, DEFCONN, 주식, MAXIMUM CREW, MY AJUNT MARY가 노게런티로 참석하여 그 수익금 200만원을 소아암 어린이 치료비로 전달해 주셨습니다.

소아암 어린이를 위해 차카게 살자 파티를 마련해 주신 모든 분들께 감사의 말씀을 전합니다. 전달해 주신 200만원의 지원금은 소아암 어린이의 치료비로 소중히 쓰여질 것입니다.

3 인형 바자회

지난 12월 2일~23일, 3일 동안 서울대학교병원 어린이병원과 기업은행 본점에서는 소아암 어린이 돕기 기금을 마련하는 바자회가 열렸습니다. 이 행사로 총 10,678,400 원이 모금되었습니다. 참여해주신 모든 분들과 인형을 기증해 준 오로라월드(주)에 다시 한 번 감사의 말씀을 드립니다.

4 소책자 발간

재단은 정보지원사업의 하나로 1997년 6월부터 소아암 어린이와 가족들을 위한 소책자를 발간, 지원해오고 있습니다. 2004년에 발간된 소책자를 소개합니다.

- 신경모세포종의 치료
- 악성림프종의 치료
- 소아뇌종양의 치료



소책자는 대한소아혈액종양학회에서 감수하였으며, (주)사노피-인테라보 코리아의 지원으로 제작되었습니다. 소책자는 무료로 받아 보실 수 있으며, 재단 사무국 및 각 지역별 우체국 헌사랑의집으로 신청하시면 됩니다.

5 2004 연구지원사업



재단은 소아암관련 연구의 활성화를 통한 치료기술 향상을 목적으로 2003년부터 대한소아혈액종양학회의 연구사업을 지원하고 있습니다. 윌름스종양, 재생불량성빈혈, 악성림프종에 대한 연구가 아래의 제목으로

2003년에 시행되었습니다. 금번 연구는 국내의 세 가지 질병에 대한 최초의 다기관에서 시행한 역학조사로서 매우 의미 있는 연구입니다.

1. 한국 소아 윌름스 증양의 역학 및 치료 성적(순천향의대 서원석 교수 외 대한소아혈액종양학회 회원)
2. 한국 소아의 재생불량성빈혈의 빈도와 치료 성적에 대한 후향적 분석(가톨릭의대 정대철 교수 외 대한소아혈액종양학회 회원)
3. 한국 소아 악성림프종의 빈도와 치료 성적에 대한 후향적 연구 (연세대의대 유철주 교수 외 대한소아혈액종양학회 회원)

6 사랑의 헌혈증 기증

하나, LG화재 새마음회에서 헌혈증을 모아 재단으로 기증해 주셨습니다. 새마음회 회원들은 매월 급여의 일부를 모아 치료비를 후원해 주고 계십니다.

두울, 명지전문대학 산업시스템경영과 심종철 교수님과 학생들은 작년에 이어 올해에도 헌혈증을 모아 기증해 주셨습니다.

세엣, 벼룩시장에서는 올해에도 어김없이 한해동안 한 장 한 장 정성껏 모아오신 50 여장의 헌혈증을 재단으로 기증해 주셨습니다. 연말이면 헌혈증과 양손가득 선물을 들고 재단을 방문해주셔서 아이들에게 사랑과 희망을 전해주시는답니다.

네엣, 한국오라클(주)에서 회사내 헌혈행사를 통해 모아주신 헌혈증을 재단으로 기증해 주셨습니다.

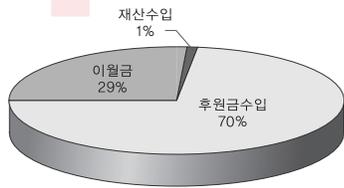
다섯, CSO (Cheap Service Organization)는 SK텔레콤 대학생 자원봉사 공모전을 계기로 모인 대학생 자원봉사 단체로, 헌혈의 필요성을 알리기 위해 2004년 10월부터 11월까지 3차례에 걸쳐 연세대학교와 경희대학교에서 헌혈행사를 가졌습니다. 이 행사로 모인 헌혈증서 154매를 기증해 주셨습니다.

큰 용기와 사랑의 실천으로 보내주신 한 장 한 장의 헌혈증, 보내주신 분들의 마음을 잊지 않고 꼭 필요한 환아들에게 소중히 전하겠습니다. 다시 한 번 감사드립니다.



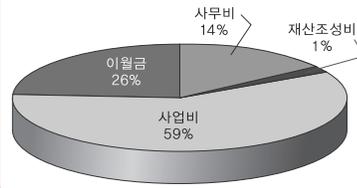
2004년 사업보고

1. 수입



재산수입	19,124,177
보조금수입	1,500,000
후원금수입	1,402,800,377
잡 수입	1,196,564
예수금	481,950
이월금	572,970,991
합계	1,998,074,059

2. 지출



사무비	279,438,202
재산조성비	12,663,400
사업비	1,190,903,501
이월금	513,419,926
기타	1,649,030
합계	1,998,074,059

	사업명	사업실적	사업비(원)	비율(%)
경제적 지원	이식비 지원	42명	296,990,060	24.94
	외래진료비 지원	107(명)	104,090,000	8.74
	입원진료비 지원	121(건)	261,800,500	21.98
	헌혈증 지원	9,863(매)	78,904,000	6.63
	부모회 지원	-	139,590,400	11.72
	추진경비	-	950,400	0.08
정 보 연	환아집단활동	-	14,286,750	1.20
	캠프	2(건)	10,932,990	0.92
	가족행사	7(건)	22,452,410	1.88
	가발지원	19(명)	13,900,000	1.17
	추진경비	-	127,790	0.01
정서적 지원	소재자발간	5건/10,000(부)	4,954,400	0.42
	상담	5,189(건)	4,918,210	0.41
	홈페이지운영	-	6,938,075	0.58
	소식지발간	4회/37,000(부)	8,004,200	0.67
연구지원	추진경비	-	175,460	0.01
	연구지원	-	63,800,500	5.36
기 사 업	직원교육	-	2,199,900	0.18
	홍보사업	-	6,074,110	0.51
	이식비후원회원관리	3,339(명)	8,271,300	0.69
	운영비후원회원관리	1,190(명)	5,560,520	0.47
	유관단체관리	-	1,767,840	0.15
	자원봉사자관리	-	1,556,130	0.13
	쉼터후원회원관리	54(명)	93,740	0.01
	후원개발비	-	82,267,860	6.91
	추진경비	-	6,258,800	0.53
	공공요금	쉼터(6개소)	23,120,306	1.94
쉼터운영사업	쉼터이용사업비	"	14,630,900	1.23
	쉼터장비유지비	"	5,300,550	0.45
	추진경비	"	985,400	0.08
	합계		1,190,903,501	100

▶ 헌혈증지원과 가발지원 현황은 현물을 현금으로 환산한 것임.
 ▶▶ 경제적 지원 중 부모회 지원 항목에는 물품 후원(인형)이 포함된 것임.

별난 아저씨의 별난 이야기

이 성 수 자원봉사자

안녕하세요, 천사여러분~~

여러분의 친구 '별난아저씨' 입니다, 여러분과 함께한지도 벌써 3년째군요,

여러분과 함께하면 제 자신이 너무나 깨끗해지고 순수해집니다, 그래서 전 여러분이 좋습니다,

빨리 건강해져서 신나게 운동회도 하고 뛰어놀면 좋겠어요, 얼마전 우리 친구들과 함께한 운동회는 참 좋았죠? *^^*



4년전 연락이 왔습니다. 백혈병어린이들의 캠프가 있으니 캠프 화이어 사회를 맡아달라는 내용이었지요. 다른 행사가 있었지만 거절할 수 없었어요. 한 달음에 캠프장으로 달려왔고 저로 인해 친구들이 웃고 즐거워하는 모습을 보며 너무 행복한 시간을 보냈습니다.

그 후 영화 '패치아담스'를 보게 되었습니다. 웃음으로 병을 치료하는 병원을 건설하고 있는 멋진 분... 이 영화를 보고 재밌는 소아과를 기획하고 싶어서 부산지역 소아과에 제 아이디어를 담은 팩스를 보냈습니다. 제 아이디어에 동의한 한 병원으로부터 연락을 받았고, 전 힘이 났어요. 일단 제가 할 수 있는 일부터 시작하기로 했고 그 시작이 바로 친구들과 함께하는 생일잔치랍니다. 작다면 작은 출발이었지만 친구들과 함께 할 제 꿈은 컸기에 행복했습니다.



개인적으로 지금의 병원은 너무 삭막하다는 생각을 해봅니다. 아이들이 병원을 무서워하지 않고 즐거움을 나눌 수 있는 그런 유쾌한 병원이 되길 바라는 마음으로, 재미난 캐릭터가 새겨진 가운을 입은 의사 선생님, 간단한 마술로 아이들에게 웃음을 전해주는 간호사 선생님의 모습을 상상해 봅니다.

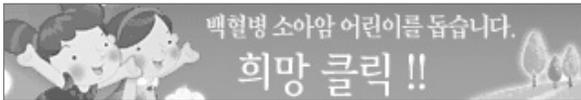
아이들의 패치아담스가 되고픈 별난아저씨가....

이성수님은 2001년부터 부산 우체국 한사랑의집에서 지속적으로 봉사해 주고 계십니다.
사진 속 세 남자 중 가운데 계신 분이 이성수님 이십니다.



1 (주)롯데닷컴과 함께 하는 희망클릭

2004년 12월부터 (주)롯데닷컴에서는 “(주)롯데닷컴과 함께 하는 희망클릭” 이벤트를 통해 소아암 어린이 후원 활동을 펼치고 있습니다. (주)롯데닷컴과 본 이벤트에 참여하는 고객분들은 포인트 및 후원금 기부뿐만 아니라 소아암 어린이의 정기후원자로 등록하는 등의 다양한 방법으로 소아암 어린이 돕기에 앞장서고 있습니다.



(주)롯데닷컴은 2월까지 모아진 후원금 총 2,208,100원을 재단으로 전달해 주셨습니다. 이 후원금은 소아암 어린이와 가족을 위한 센터 사업에 사용되어 집니다. (주)롯데닷컴과 고객 여러분의 아름다운 마음이 소아암 어린이에게 소중히 전달될 수 있도록 노력하겠습니다. 감사합니다.

* (주)롯데닷컴 공익활동 홈페이지의 “(주)롯데닷컴과 함께 하는 희망클릭”을 통해 소아암 어린이 돕기에 동참하실 수 있습니다.
<http://www.lotte.com>

2 KT 집전화로 희망을 거세요

2004년 한해에도 “KT 집전화로 희망을 거세요” 캠페인을 통해 보내 주신 많은 관심과 사랑의 손길로 후원금 6,626,780원이 재단으로 전달되었습니다.

2005년에도 “KT 집전화로 희망을 거세요” 캠페인은 계속됩니다.

☞ KT 집전화로 희망을 거는 방법에 대해 알아볼까요~

○ 신청방법

하나 1. 무료전화 1516으로 전화하기

2. 생명전화 중 '한국백혈병어린이재단' 선택하기

둘 1. <http://1516.kt.co.kr> 방문 후 상단메뉴 신청/변경 클릭

2. '생명전화' 선택하기
3. 한국백혈병어린이재단 선택하기
4. 익명을 원하시면 익명어부에 클릭을 한 후 등록 클릭
5. 등록완료!!

캠페인에 참여하시면, 고객의 전화요금 중 시내통화요금과 이동전화에 건 통화요금이 최종납부액 1%의 금액을 기부하게 됩니다. 따라서 캠페인 참여로 인한 추가비용 부담은 전혀 없습니다.

3 신한사랑나눔

2004년 신한카드의 “신한사랑나눔”을 통해 고객분들의 포인트 적립금 총 5,913,557원이 전달되었습니다. 신한카드사와 고객분들께 깊이 감사드리며 후원금은 소아암 어린이들을 위해 소중히 사용하겠습니다. 2005년에도 계속 되는 “신한사랑나눔” 행사에 지속적인 관심을 부탁드립니다.



♥ 기부종류 안내

하나! 정기기부 : 매 1만포인트 도달시 1만 포인트 단위로 자동 기부됩니다.

두울! 일시기부 : 1,000포인트 이상 1포인트 단위로 기부할 수 있습니다.

셋!!! 기부전용 : 기부카드를 발급받으시면 적립된 포인트가 자동으로 기부되며, 포인트 사용은 기부에 한정됩니다.

♥ 정기기부 신청 방법

○ 신한카드 홈페이지에

<http://www.shinhangcard.com/Gibu/mail.jsp>

접속하신 후

- 기부처검색에서  **특별후원환아** 선택
- ☞ 알아두세요~

- 신용카드고객 및 프리체크카드 고객 누구나 신청하실 수 있습니다.
- 고객님의 포인트가 1만 포인트 도달시 마다 재단으로 자동 기부됩니다.
- 연말정산용 영수증 발급을 원하실 경우, 재단에서 발급해 드립니다.

신한카드를 이용하시는 고객분들의 많은 참여를 부탁드립니다.

♥ 특별후원환아 소개(2004. 12. ~ 2005. 2.) ♥

차카게살자기금

장지연(급성림프구성백혈병/세브란스병원/강원) : 300만원
 이혜영(망막모세포종/삼성서울병원/경남) : 300만원
 유지영(골육종/서울아산병원/강원) : 300만원
 신영민(급성골수성백혈병/여의도성모병원/경남) : 300만원
 오혜지(골육종/부산대학교병원/부산) : 300만원

알리안츠기금

정현장(중증재생불량성빈혈/화순전남대학교병원/전남) : 200만원

이화여자대학교노동조합기금

이주웅(급성림프구성백혈병/의정부성모병원/경기) : 110만원
 도미혜(중증재생불량성빈혈/여의도성모병원/울산) : 110만원

송석복자재단기금

김영재(척수종양/부산대학교병원/부산) : 200만원

우체국 혼사랑 기금

김용길(급성림프구성백혈병/세브란스병원/충남) : 300만원
 성환진(간육종/여의도성모병원/서울) : 300만원
 최승호(뇌종양/백병원/부산) : 300만원

박정기(뇌종양/백병원/부산) : 300만원

김종훈(유잉육종/서울대학교병원/대전) : 300만원

곽승하(급성골수성백혈병/고신의료원/부산) : 300만원

김인철(급성림프구성백혈병/고신의료원/부산) : 300만원

손현빈(급성골수성백혈병/영남대학교병원/대구) : 300만원

이수진(조직구증식증후군/경북대학교병원/대구) : 300만원

고혜민(재생불량성빈혈/전북대학교병원/전북) : 300만원

우승미(악성림프종/삼성서울병원/서울) : 500만원

태진인터내셔널기금(루이까포즈)

박석현(급성림프구성백혈병/세브란스병원/인천) : 500만원

이래기금

조민정(급성림프구성백혈병/서울대학교병원/경북) : 100만원

배재열기금

이보현(수모세포종/서울대학교병원/광주) : 100만원

에스콰이아기금

이서준(연소형골수단구성백혈병/화순전남대학교병원/광주) : 200만원



재단의 소식지 · 홈페이지 모니터 요원을 모집합니다!!

재단의 소식을 알리는 소식지와 홈페이지에 대한 여러분들의 객관적인 의견을 수렴하고자 제1기 모니터 요원을 모집합니다.
 모니터 요원으로서 활동은 자원봉사활동으로 인정됩니다. 재단에 깊은 관심과 애정을 갖고 계신 분들의 많은 참여를 바랍니다.
 문의 : ☎ 02) 363-7671

♥ 한뜻후원자 소식

감 사 합 니 다.

신규회원 소개 (2004. 12. 1. ~2005. 2. 28.)

김소영 김용기 남승희 문순희 박미현 박정현 백현숙 서영운 신경란 이경근

이경민 이상우 이은경 이주희 이호빈 최규화 최정운 홍화진 황순주 황원경

* 2005년 2월28일까지 669분이 한뜻후원자로 가입해 주셨습니다. 감사합니다.

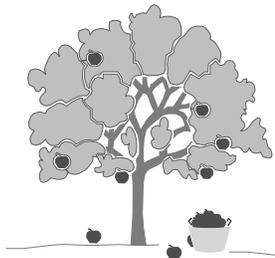
♥ 수호투사 소식

신규후원자 소개 (2004. 12. 1. ~ 2005. 2. 28. / 가나다 순입니다.)

김수진 김신영 김지선 백우열 안성희 이승훈 이정민 임세희 조경미 조미경 고영선 김무경
김민경 김성연 김소현 김소희 김수연 김수정 김용석 김윤정 김은선 김정주 김지현 김호철
나원창 류시훈 문자영 문현숙 박경아 박국주 박명덕 박민정 박수환 박영순 박이라 박종호
박진남 배진규 백문희 변재준 서동일 설순희 성재이 손병호 안별님 양수경 양영숙 엄기철
엄석여 옥수경 우수희 우혜경 유두섭 유예상 유응수 유준희 유혜정 유화정 윤성중 윤은옥
이기형 이득희 이명현 이병천 이보정 이상호 이선엽 이연숙 이영희 이옥희 이완희 이원호
이재영 이진형 이필선 이현경 이현정 이형우 이화숙 임희남 장은경 장이슬 전지영 전하라
정복실 정영호 정유진 정은경 정혜영 조성우 차유정 채운행 채혜경 천지혜 최순남 최윤경
추순미 한명숙 한진테크 현수경 홍화진 황수현 황현정

★ 후원금을 자동이체로 납부해주고 계시는 수호투사후원자님께서는 편리한 CMS로 후원금을 납부하세요!

※ CMS방식이 아닌, 은행에 직접 가서 납부하시는 기존 방식과는 달리 재단 사무국으로 후원자님의 주민등록번호, 거래은행명, 계좌번호를 알려주시면 매월 일정한 날짜 (5일)에 지정 통장에서 약정하신 후원금이 출금되는 방식입니다.



- ◆ 새로 신청해주신 수호투사님, 이미 수호투사가 되어주신 여러분께 진심으로 감사의 마음을 전합니다. (2005. 2. 28. 현재까지 1,232분이 수호투사로 가입해주셨습니다.)
- ◆ 수호투사명단은 홈페이지에서 확인하실 수 있습니다. (www.kclf.org/후원안내/명예의전당)

후원계좌 안내

- ◆ 예금구좌
 - 310-03-002396 (조흥은행)
 - 012989-01-003327 (우체국)
 - 090-000260-04-015 (기업은행)
 - 001-01-2353-890 (국민은행)
 - 029-01-176943 (농협)
- ◆ 예금주
(재)한국백혈병어린이재단

천사백운동 지원환아

천사백후원금을 지원받은
어린이들을 소개합니다.
(2004. 12. ~
2005. 2.)



이규빈(남/만5세)
신경모세포종/서울대학교병원
2005년 1월 자기조혈모세포이식시행



곽상철(남/만6세)
급성골수성백혈병/서울대학교병원
2005년 2월 제대혈이식시행



허진수(남/만1세)
급성림프구성백혈병/여의도성모병원
2005년 2월 동종조혈모세포이식시행



장지희(여/만3세)
급성골수성백혈병/화순전남대병원
2005년 2월 제대혈이식시행



임수연(여/만3세)
급성림프구성백혈병/국립암센터
2005년 4월 제대혈이식시행예정



이근홍(남/만4세)
급성림프구성백혈병/충남대학교병원
2005년 3월 동종조혈모세포이식시행



이영준(남/만7세)
수모세포종/아주대학교의료원
2005년 2월 자기조혈모세포이식시행



이근행(남/만7세)
수모세포종/아주대학교의료원
2005년 1월 자기조혈모세포이식시행



박창민(남/만13세)
수모세포종/삼성서울병원
2005년 3월 자기조혈모세포이식시행



박진리(남/만16세)
급성골수성백혈병/여의도성모병원
2005년 3월 동종조혈모세포이식시행



곽동화(여/만10세)
비호지킨림프종/세브라스병원
2005년 3월 동종조혈모세포이식시행



강주은(여/만10세)
재생불량성빈혈/서울대학교병원
2005년 4월 제대혈이식시행예정



천사백운동 참여현황 (2005. 2. 28. 현재)

참여후원자 : 2,936명 구좌수 : 14,578구좌

천사같은 이웃을 소개합니다. (2004. 12. 1. ~ 2005. 2. 28. 까지 처음으로 후원금을 입금하신 분들)

예금주 : (재)한국백혈병어린이재단

경남은행 CMS 이수희
국민은행 CMS
공연 김성수 김성철 김은선 김은아 김은운
김종민 김제환 김혜연 김희정 노경화 박기락
박영훈 박제정 배소현 배현미 백경숙 소라
송영수 송영일 신영철 안선향 양미영 염봄이
이정미 이지영 이갑수 이경아 이선영 이은정
정하남 조선영 조웅연 주진아 차지원 최선영
최영수 최윤정 한현숙 홍영진

기업은행 CMS (주)오토콘 도은주 민경웅
이영아 정영애 최민경

농협 CMS
김성보 강효식 김맹후 김민수 김성철 김초희
박경례 송은경 유연주 이민섭 이혜정 임정미
장인희 전동화 전수림 정국진 최선옥

대구은행 CMS 오정은
부산은행 CMS 강석구 송정필 이현정 정미숙
정민영 조진현

신한은행 CMS 김고은 박운주 박은실 박혜진
방미애 신선우 진운동 최소희 한숙희

외환은행 CMS 김대환 김선숙 김희정 배현옥
이선숙 이수정 홍희진

우리은행 CMS
김광희 김다정 김미정 김정선 김진희 문상옥
박소희 박희령 백송이 손동진 신연주 안유경
오명수 윤이나 이경민 이아름 이화진 전동혁
전현정 정지영 정희정 최보미 최연주 한미나
한재순 한정희

우체국 CMS 고동주 이연주 정유정 추선화

제일은행 CMS
김슬아 김정아 서현주 신현정 오수정

조흥은행 CMS
김용환 강동희 강혜성 김도연 김미숙 박운주
박정인 박주영 오명환 위성승 유지민 이경구
이영미 이정희 이주엽 이진아 임혁욱 정유진
주영옥 최혜진 하혜영

하나은행 CMS
박선봉 오혜진 이지영 이현선 조현정 최옥희

한미은행 CMS 박영란 한본희

새마을금고 CMS 김성경 김미영 양선지 양현주
수협 CMS 박효원
지로 CMS 전미경
국민은행 자동이체 박진희 조기행 조준희

후원계좌 안내

경남은행 : 514-07-0175564
광주은행 : 200-107-315315
국민은행 : 031-01-0414-356
기업은행 : 090-000260-04-022
농협 : 029-01-170940
대구은행 : 004-05-179828-001
부산은행 : 070-01-021379-8
신한은행 : 394-01-000694
외환은행 : 141-22-00799-6
우리은행 : 112-04-112571
우체국 : 012989-01-003313
제일은행 : 225-20-385050
조흥은행 : 367-01-192434
한미은행 : 144-121835-00105
하나은행 : 100-59711-251

천사백 후원금,
아젠 편리한 CMS로 납부하세요!!

CMS란?

CMS방식이란, 은행에 직접 방문하여 납부하는 기존 방식과는 달리 재단사무국으로 후원자님의 주민등록번호와 거래은행명, 계좌번호, 예금주만 알려주시면 일정한 날짜(15일)에 지정 통장에서 약정하신 후원금이 출금되는 방식입니다.

■ CMS를 신청하시면 이런 점들이 좋아요!!

1. 매년 인상되는 지로수수료와 우편발송요금이 절약되어, 우리 아이들에게 더 많은 도움을 줄 수 있습니다.
2. CMS는 자동이체 기간을 별도로 연장하실 필요가 없으며, 해지 및 변경을 원하시는 후원자님께서 전화(☎02-766-7671~3)나 E-Mail(cancer@kclf.org)을 통해 변경하실 수 있습니다.
3. 별도의 신청을 하지 않으셔도, 연말정산용 후원금 영수증이 자동으로 발급되어 후원자님께 발송됩니다.



사랑의 모음터

◆ 사랑의 헌혈증서 (2004. 12. 1. ~ 2005. 2. 28.)

강재홍(10)	강창호(9)	권진욱(1)
김민영(6)	김우엽(9)	김정민(26)
드림팩토리(221)	명지전문대학 산업시스템경영과(203)	박기식(10)
박태진(10)	버룩시장(482)	별난아저씨 이성수(25)
이창동(1)	최미현부모님(145)	최현정(3)
캠페인(10)	하은혜(16)	한국오라클(주) (57)
한상덕(14)	현하옥(9)	COS자원봉사단(154)
LG화재 새마음회(49)		

* ()는 기증하신 헌혈증 매수입니다.

◆ 특별 후원금

2004년 2월	(주)롯데닷컴 1,116,000	(주)사노피-신데라보코리아 2,500,000
	김영미 2,000,000	박동숙 410,000
	서울한강로타리클럽 1,080,000	송호윤 100,000
	안중석 500,000	양정 3-2 119,350
	엄호식 200,000	이상출 200,000
	이상원 1,000,000	전재흠 120,000
	조남희 새봄유치원 297,000	청룡동금고 230,000
	최영열 120,000	태양철관공업(주) 10,000,000
	파츠닉시우터 200,000	한국교역 2,000,000
	황윤영 100,000	
2005년 1월	황현미 1,000,000	박태종 700,000
	서울대학교병원 새마음금고 1,000,000	진운동 100,000
2월	(주)롯데닷컴 1,091,200	남은경 100,000
		이상주 100,000

◆ 후원물품 (2004. 12. 1. ~ 2005. 2. 28.)

故김영길씨 굴	김동현 쌀 김치	김성겸씨 양말	김지연 김치
김현지 김치 온풍기	김화정 김치	김희준 김치	부산체신청 도서(156)
박경미 비누세트(50)	사랑터 식료품	새싹의 소리회 온풍기	서성혁 생선
양형욱씨 굴	용문동우체국 생필품	이상욱,이응주 생필품	장인수 김치
정명진 생필품	최영석 버섯		

◆ 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.

2005년 봄호는  **벨화이드코리아**에서 제작지원해주셨습니다.