2005 여름호

마흔다섯

Korea Childhood Leukemia Foundation
재단법인 한국백혈병어린이재단

사랑이 있는 푸른 우리마을

http://www.kclf.org

희망으로 만들어가는 아름다운 내일을 위해서!

열린우리당 **조 정 식** 의원
(재)한국백혈병어린이재단 이사

가장 행복한 추억을 만들어나가야 할 어린 시절 대부분을
병원에서 힘든 투병생활을 하며 지내야하는 어린이들이 있습니다.
그 어린 환자나 또 누구의 잘못으로 생긴 병이 아닙니다.
그럼에도 그 고통을 짊어지고 병마와 싸워야 하는 몫은
환자 자신과 가족에게 전적으로 맡겨지는 것이 우리의 현실입니다.

제 마음 깊은 곳에는 제가 살아가는 이유가 되고 힘이 되는 사람이 있습니다.
4년이라는 짧은 시간동안 제 곁에 있었지만 그 흔적은 영원히 제 마음속에 남아있을 딸아이가
그 사람입니다.
소아암으로 딸아이를 떠나보냈을 때, 제 몸의 반쪽을 잃어버린 듯 했습니다.
하지만 한국백혈병어린이재단과 함께 하면서 제게는 완치되어 활짝 웃는 수많은 다른 딸들이 생겼습니다.

너무나 사랑스러운 우리 어린이들이 누구도 함께 해줄 수 없는 고통으로 힘들어할 때,
우리 사회의 이웃들이 줄 수 있는 작은 도움들이 무엇과도 비교할 수 없는 큰 힘이 됩니다.

소아암 어린이, 그리고 가족 여러분! 힘내십시오.
우리 사회의 많은 이웃 여러분! 우리 어린이들에게 희망을 보내 주십시오.
우리가 함께 희망으로 만들어가는 아름다운 내일을 위해서!

소 아 암

소개의 글

TV나 영화를 통해 소아암 어린이의 모습을 접해보지 않은 사람은 없을 것이다. 그러나 일반인들이 소아암에 대해 알고 있는 사실은 '소아암은 불치병이다', '소아암은 유전된다', '소아암은 전염된다'는 등의 잘못된 정보이거나 편견인 경우가 많이 있다. 자녀가 소아암으로 진단을 받을 때, 부모는 하늘이 무너지는 것과 같은 감정을 경험하게 되는데 이 때 위와 같은 잘못된 정보로 인해 부모의 불안감은 더욱 커지게 된다.

"소아암 : 환자와 가족을 위한 정보"

소아암에 대한 잘못된 인식을 바로잡을 수 있을 뿐 아니라, 소아암 진단에서 완치까지 관련된 모든 정보가 알기 쉽게 정리되어 있다. 따라서 정보부족에 따른 불안감을 가지고 있을 환자가족들에게 많은 도움이 되리라 사료된다. 또한 관련된 기관에서 일하는 사람들에게도 좋은 안내서가 될 수 있으리라 생각한다.

서울 우체국 ㅎ사랑의집 사회복지사 조혜린

저자소개

- 안효섭

서울대학교 의과대학 교수 /
대한혈액학회감사 / 대한암학회 이사

- 김순기

인하대학교 의과대학 교수 /
인하대학교 병원 소아과 과장

책의구성

1장 : 소아암의 발생과 대책
- 소아암의 특징
- 소아암의 조기발견
- 자녀가 암에 걸렸을 때
- 건강관리 팀

2장 : 소아암의 종류
- 소아의 혈구
- 소아암의 종류
- 급성백혈병
- 악성림프종
- 신경모세포종 등

3장 : 소아암의 진단과정
- 암의 대처
- 아이에게 어떻게 설명할 것인가
- 병원생활
- 검사
- 카테터의 설치 및 관리
- 지지하는 시스템
- 부모 및 가족의 역할 등

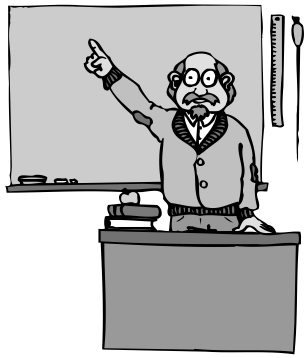
4장 : 소아암의 치료
- 소아암의 치료 원칙
- 소아암 환자의 일반적 주의사항
- 초기 합병증
- 소아암과 감염질환
- 골수이식
- 제대혈이식
- 소아암 치료 후의 후기 합병증 등

5장 소아암의 부작용 및 합병증의 관리
- 소아암 환자에 있어서 영양방법
- 소아암 어린이의 영양관리
- 소아골수이식환자의 영양관리
- 암을 예방하기 위한 7가지 수칙 등

이 책은 현재 재단이 운영하는 우체국 ㅎ사랑의집 미니도서관에 소장되어 있습니다.

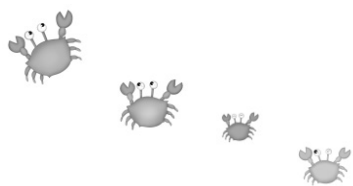
(재)한국백혈병어린이재단의 치료비 지원사업을 소개합니다.

	새생명통장 (외래치료비 지원)	천사백이식비 (조혈모세포이식비 지원)	특별기금
지원금액	매월 15만원	최고 700만원	최저 100만원 ~ 최고 1,000만원 (기업이나 개인의 기부금 액수에 따라 지원규모에 차이가 있음)
대 상	18세(만0~17세)미만에 소아암 및 재생불량성빈혈을 진단받은 환자	18세(만0-17세)미만에 소아암 및 재생불량성빈혈을 진단받은 환자로서, 향후 3개월내 조혈모세포이식을 시행할 자	18세(만0-17세)미만에 소아암 및 재생불량성빈혈을 진단받은 환자
지원내용	항암치료, 방사선 치료, 면역치료 등의 주요치료 종결월까지 치료비 지원 단, 지원개시일로부터 만 3년 초과지원 불가	조혈모세포이식을 위한 입원에서 퇴원(고용량항암치료-퇴원)까지의 비용 단, 예치금, 조혈모채집비용, 골수공여자의 코디네이션비용 지원불가	① 차카게살자기금 : 매월 1명 / 300만원 ② 배재열기금(고형종양환아) : 매월 1명 / 100만원 ③ 이래기금(치료비 및 생계비) : 매월 1명 / 100만원 ④ 이화여대노동조합기금 : 분기별 1명 / 120만원 ⑤ 우체국 ㅎ사랑기금 : 매월 5명 / 300만원 ⑥ 박은솔기금: 5명 / 각 100만원 ⑦ 허영구기금: 5명 / 각 200만원 ⑧ 기타 특별기금
신청기한	매월 10일	매월 3째주 금요일	수시



접 수 처	재단사무국/서울 우체국 흔사랑의집 02-766-7671 / 전남 우체국 흔사랑의집 061-375-7671 여의도 우체국 흔사랑의집 02-704-8310 / 대구 우체국 흔사랑의집 053-253-7671 신촌 우체국 흔사랑의집 02-363-7671 / 부산 우체국 흔사랑의집 051-244-7677
비 고	* 사회복지사의 서류평가 및 상담 후, 사업별 지원기준에 적합한 경우에 치료비를 지원합니다. * 타 단체 중복지원은 불가합니다.

함께 알아두세요!!



QUESTION

국민건강보험공단에서 시행중인 **본인부담상한제**란 무엇인가요?

ANSWER

본인부담상한제란, 고액중증질환치료시 **본인이 부담하는 건강보험적용 진료비**를 6개월간 300만원을 최고액으로 설정하고 이를 초과할 경우 초과분을 보험공단에서 부담하는 것을 말합니다. 같은 병원에서 계속 입원치료 중 300만원을 초과한 경우 별도의 절차 없이 초과분을 보험공단에서 부담하며, 여러 병원에서 6개월 동안 발생한 치료비가 300만원을 초과한 경우 초과한 금액을 본인이 먼저 병원에 납부하고 추후 그 금액을 보험공단에서 돌려드리는 제도입니다. 발생한 진료비 전액 중 **본인부담금이 300만원을 초과할 경우**만 적용됩니다.

유진이 이야기

2003년 6월 나에겐 정말 잔인한 순간이었다.

6월에 접어들어 보름쯤 지났을 무렵 시들시들 기운이 빠지면서 감기증세를 보이기 시작했다. 단순한 감기려니 하고

동네 작은 병원에 열흘이 넘도록 다녔지만, 열도 내리지 않았다. 원장님은 피검사에서 수치가 급격히 떨어지고 있으니 큰 병원으로 가보라며 엄마에게 소견서를 써 주셨다. 삐뽀삐뽀~ 사이렌을 울리며 대학병원으로 달리는 구급차 안에서 내 이마는 불덩이었고 그런 나를 바라보시던 엄마, 아빠의 걱정어린 눈빛이 지금도 생각난다. 병원 응급실에 도착하여 많이 아파 보이는 환자들 틈에 끼어 어리둥절한 가운데 피를 뽑고 가슴사진을 찍고 수액을 꽂았다. 그러기를 몇 시간 후... 소아과로 입원하였는데 입원실의 낯선 풍경이 무섭고 떨려서 겁이 덜컥 났다. 그곳에서 만난 친구들의 민머리와 창백한 얼굴이 그때는 많이 낯설게 느껴져 꼭 내가 다른 나라에 와 있는 듯한 느낌이 들었다. 무슨 일인지 엄마, 아빠는 자주 의사선생님의 호출을 받았고, 나는 빨리 열이 내려 집으로 가야겠다는 생각뿐이었다.

입원 이틀째, 전에는 해본 적이 없는 어떤 검사를 하나 했는데, 그 아픔이 너무 커서 나를 죽이려는 게 아닌가 하는 생각이 들게끔 했다. 그 검사가 바로 골수검사였다.

골수검사는 끝나고 나서도 너무 아파서 눈물이 나고 8시간을 꼼짝 못하고 가만히 누워있어야 했다. 그 고통은 겪어보지 못한 사람은 정말 알 수가 없을 것이다.

골수검사를 하고 다음 날 열이 나는 원인이 밝혀졌는지, 가슴 쪽에 수술을 하고 열을 내리기 위한 약이 계속 들어갔다. 그때까지도 나는 내가 어떤 병에 걸린 건지 알지 못했고, 병문안 오신 이모들과 아저씨들의 눈이 빨갛게 충혈되어 있어 이상하다고만 생각했었다.

약이 들어가면서 입맛도 없고 속이 울렁거렸다. 그렇게 한 15일쯤 지났을 때 나도 그 입원실에 있던 다른 아이들처럼 민둥머리가 되어갔다. 머리카락이 빠지기 시작하자 엄마는 나를 똑바로 쳐다보지도 못하시고 등 뒤에서 어깨를 토닥여주며 내가 급성림프구성백혈병에 걸렸다는 것을 말씀해 주셨다. 백혈병..... 그건 가시고기에서 주인공이 앓던 병인데.... 내가 그 주인공이 되어 버렸네.... 처음엔 아무 느낌도 없이 멍 하다가 소리 없이 눈물이 뚝뚝 떨어졌다. 내가 엄마, 아빠, 언니보다 먼저 하늘나라로 갈 수도 있다는 생각까지 들었다. 그 날부터 마음으로 다짐을 했다. 많이 먹자! 속이 울렁거리면 조금 지나서라도 많이 먹자! 그래야 독한

김 유 진

1994년 4월 7일생
2003년 6월 급성림프구성백혈병 진단
현재 외래치료 중
초등학교 5학년 재학

약도 이겨낼 수 있을 거니까...
독한 항암제가 들어가면서 부작용으로 요로 결석이 생겼는데 혈소판 수치가 낮아 수술도 할 수 없는 급박한 상황이 발생하기도 하였다. 어찌할 바를 몰라 발을 동동 구르던 중 다행히 돌을 깨는 방법으로 결석을 없앨 수 있었다. 나에게 다가온 첫 번째 고비였다. 그렇게 힘든 투병생활은 계속되었고 나는 울렁거림과 통증에 시들시들해져 갔다. 그 시간이 너무 고통스러워서 꼭 이렇게 힘들게 투병해서까지 살아야 하는 걸까? 라는 생각까지도 들었다.
그래도 입맛 없는 나를 위해 새벽이라도 내가 무언가 먹고 싶다고 하면 구해다 주는 엄마의 정성과 사랑, 또 나를 위해 기도해주시는 많은 사람들의 따스한 말 한마디에 힘을 얻어 그렇게 힘겹던 시간도 하루하루 이겨낼 수 있었다.
그렇게 고통을 버텨낸 결과, 입원치료를 끝내고 지금은 외래로 다니면서 치료를 하고 있다. 처음엔 학교도 다니지 못할 줄 알았는데 지금은 5학년에 편입되어 친구들과 선생님이 계시는 교실에서 공부를 할 수 있게 되었다. 때로는 힘들어서 조퇴를 하고, 또 외래치료가 있는 날은 결석도 해야 하지만 그래도 이만큼의 건강을 되찾고 친구들과 함께 학교에 다닐 수 있다는 사실에 내가 자랑스러워진다.
지금도 병실에는 내가 그랬던 것처럼, 두렵고 어리둥절한 가운데 골수검사며, 피검사며, 항암치료를 받는 친구들이 많을 텐데 나는 그 친구들에게 큰 소리로 이야기 해주고 싶다. 힘들고 어려운 시간 잘 이겨내면, 학교도 다시 다닐 수 있고 즐거운 일들이 많아질 것이라고 말이다.
치료가 완전히 끝난 것은 아니지만, 나는 모두 잘 될 것이라고 믿는다. 그리고 오늘도 최선을 다한다. 나의 더 나은 모습이 보이는 희망 가득한 미래가 손짓하고 있기에, 항상 나를 지켜주고 보호해 주는 가족들의 사랑이 함께 하기에....

초등학교 5학년 친구가 쓴 글이라고 믿기 어려울 만큼 성숙한 글 솜씨를 보여준 유진이는 외래로 계속 치료받고 있습니다. 학교를 다니게 된 것에 너무나 기뻐하고, 희망을 잃지 않는 유진이가 대견하고 너무도 사랑스럽습니다. 유진이를 비롯한 많은 소아암 어린이들이 희망을 잃지 않고 씩씩하게 이겨내길 간절히 빌어봅니다.

희사랑의 집에서는...

서울 우체국 희사랑의집

'니꼬리보까리좌' 관람~

지난 4월 28일.
서울 희사랑의집 가족들은 레스토랑 長의 지영랑 사장님의 연결로 극단 사다리의 '니꼬리보까리좌'를 관람하였습니다. '니꼬리보까리좌'는 '놀이는 즐겁다'라는 뜻의 일본어인데, 특별한 도구 없이도 정말 많은 놀이를 체험할 수 있는 공연이었습니다. 좋은 공연이 있을 때마다 희사랑의집 가족들을 잊지 않고 챙겨주시는 지영랑 사장님과 좋은 공연을 보여주신 극단 사다리 관계자 여러분께 진심으로 감사드립니다.

〈 **조혜린** 사회복지사 〉

여의도 우체국 희사랑의집

2005년 5월 4일... 어린이날을 하루 앞두고 여의도 성모병원 11층 서병동에서 "신나는 어린이날" 행사를 가졌습니다. 삼성생명 동작지점의 후원과 자원봉사로 진행된 이 날 행사에서, 자원봉사자분들은 삼성의 마스코트인 '비추미' 탈을 쓰고 아이들과 함께 사진도 찍고, 요즘 우리 아이들에게 최고의 인기를 얻고 있는 장난감 요요를 선물해 주셨습니다. 너무나 열광적인 아이들의 반응에 자원봉사자분들도 신이 나서 즐거워하시는 모습이셨습니다.
무거운 탈 인형을 쓰고 땀을 뻘뻘 흘리면서도 힘든 내색 없이 웃으며 아이들에게 즐거움을 나눠주신 삼성생명 동작지점 여러분들께 다시 한 번 감사의 마음을 전합니다.

〈 **박희선** 사회복지사 〉

전남 우체국 희사랑의집

화순에 둥지를 튼 전남 우체국 희사랑의집이 6월 16일 이전 개소식을 가졌습니다. 이 자리에는 주택매입과 가스렌지, 전자렌지 등 여러 가지 필요한 물품을 후원해 주신 황중연 우정사업본부장님을 비롯한 관계자 분들과 소아암 어린이 가족 등 많은 분들이 오셔서 기

우체국 혼사랑의 집
Korea Childhood Leukemia Foundation
한국백혈병어린이재단

쁜 날을 더욱더 뜻 깊게 만들어 주셨습니다. 쉼터를 둘러본 소아암 어린이 가족들은 공기 좋고 경치가 아름다운 시골마을의 별장처럼 멋지다고 하시며 이 곳에서 살고 싶다고 하셨습니다.
무더운 날씨 속에서도 참석해주신 분들과 개소하기까지 많은 도움을 주셨던 분들과 마음으로 함께 해주신 모든 분들께 감사의 인사를 전하며 앞으로 이곳에 오시는 소아암 어린이와 가족들이 내 집처럼 편안하고 쾌적하게 이용할 수 있도록 노력하겠습니다.

〈 **정 옥** 사회복지사 〉

부산 우체국 혼사랑의집

혼사랑 문화체험 다녀왔습니다!!

가정의 달 5월을 맞이하여 한화국토개발(주)의 후원으로 소아암 어린이 가족들과 함께 경주로 문화체험을 다녀왔습니다.
체험활동이 많은 행사이다 보니 아이들이 힘들고 피곤해 하진 않을까 걱정했지만, 다양한 체험을 통하여 즐거워하는 아이들의 모습에서 피곤함은 찾아볼 수 없었습니다. 박물관에서의 탁본 뜨기와 첨성대 쌓기, 옥산서원 탐방 등을 통해 선조들의 발자취를 돌아볼 수 있는 시간이었습니다. 각자의 손 모양을 그대로 본뜨는 핸드 프린팅을 하면서 장난치는 아이들의 모습, 있는 힘껏 굴렁쇠를 굴리는 아이들의 모습에선 치료의 고통은 잠시 사라진 듯 보였습니다. 이번 행사는 하루 종일 병원 안에서 창밖만 바라보는 시간이 많았던 아이들에게 맑은 햇살 아래서 뛰어놀며 다양한 경험을 할 수 있는 즐겁고 뜻 깊은 시간이었습니다.
특히, 이번 문화체험이 더욱 값진 시간이 되었던 것은 휠체어까지 공수해 오신 한화봉사단의 적극적인 봉사활동 덕분이었습니다. 행사 내내 많은 도움을 주셨던 한화봉사단 여러분께 깊이 감사드립니다.

중·고등부 학습지도에 열을 다하는 자원봉사단 도리도리

그동안 병원내 중,고등학생들을 위한 프로그램이 없어 중,고등학생들은 따분한 병실생활을 보낼 수밖에 없었습니다. 하루 종일 할 일이 없어 이리저리 헤매기도 하고, 치료받는 동안 학교 공부에 관심을 두지 못했던 아이들이 다시 학교로 돌아가려할 때 느껴지는 스트레스에 다들 힘들어했었죠. 이런 아이들의 불편함을 해소하고자 대학생 자원봉사단 '도리도리'가 나섰습니다. 매일 한 시간씩 병원에서 수업을 하며, 단순한 학교교육이 아니라 아이들에게 꿈과 희망을 심어주고 있답니다.
가끔 선생님이 오시지 않는 날이면 왜 안 오시냐며 투덜대는 아이들의 모습을 볼 때면 이 시간이 아이들에게 얼마나 기다려지는 시간인지 알 수 있습니다.
더운 여름 수고하시는 도리도리 봉사단 여러분! 정말 감사드립니다.

〈 **박미주** 사회복지사 〉

사랑이 모이는 곳

1 봄소풍 이야기

2005. 03. 27. 코엑스에서...

봄의 시작을 알릴 즈음 KT건설사업단의 후원과 자원봉사로 "꿈모아 희망모아 한 사랑 나들이"가 진행되었습니다. 이 날 함께한 소아암 어린이와 가족들은 국내 최대 규모를 자랑하는 코엑스 아쿠아리

움에서 손톱만한 물고기부터 우리 친구들의 키를 훌쩍 넘는 물고기까지 정말 많은 종류의 물고기를 관람할 수 있었습니다. 빼놓을 수 없는 또 하나의 즐거움은 '말아톤' 영화관람 이었습니다. 영화를 보며 맘껏 웃고, 때로는 눈물을 흘리는 시간이 우리 가족분들에게 잠시 일상에서 벗어나 스트레스를 해소할 수 있는 시간이 되었을 것입니다. 함께해 주신 KT건설사업단 여러분들께 진심으로 감사드립니다.

2005. 04. 13. 에버랜드에서...

삼성SDS의 후원으로 소아암환아 가족들과 함께 에버랜드 나들이를 다녀왔습니다.
사파리도 구경하고, 스릴만점의 놀이기구도 타고~
무엇보다도 삼성SDS 자원봉사자분들의 따뜻한 배려로 소아암 어린이와 가족들은 즐거운 나들이를 할 수 있었습니다. 소아암 어린이 가족들에게 좋은 기회를 제공해 주시고, 함께 해주신 삼성SDS 여러분들께 감사드립니다

2005. 04. 22. 롯데월드에서...

춘곤증이 우리를 괴롭히던 나른한 봄날...
소아암 어린이 가족들은 '롯데월드'로 향했습니다. 롯데월드의 후원으로 마련된 이번 봄소풍은 이응진 계장님의 친절한 안내로 진행되었습니다.
병원과 집만 오가며 때론 힘겹고, 때론 지루한 시간을 보내던 우리 친구들은 오랜만에 사랑하는 가족들과 그동안 타고 싶었던 놀이기구도 실컷 타고, 멋진 퍼레이드도 관람할 수 있었습니다. 우리 친구들과 가족들을 위해 따뜻한 봄날의 소풍을 선물해 주신 롯데월드와 이응진 계장님께 감사의 말씀을 전합니다.

2 경기가족걷기대회

지난 4월 24일, 제15회 경기가족걷기대회가 올림픽공원에서 열렸습니다.
경기고등학교 동문과 가족들이 함께 하는 경기가족걷기대회는 해마다 소아암 어린이를 돕기위한 모금활동이 함께 진행되는 뜻 깊은 행사입니다.
올해도 어김없이 경기가족 여러분의 적극적인 참여로 소중한 후원금(10,601,000원)이 재단으로 전달되었습니다. 경기고등학교 동문가족 여러분의 소아암 어린이들에 대한 한결같은 관심과 사랑에 다시 한 번 감사의 말씀을 전합니다.

3 해양수산부와 울산시청의 '사랑의 바다'

해양수산부는 올해로 10회째를 맞이하는 '바다의 날'을 기념하여 소아암 어린이돕기 "희망바다 캠페인"을 실시하였습니다. 5월 4일, 해양수산부 오거돈 장관님의 서울 우체국 ㅎ사랑의 집 방문을 시작으로, 5월 한 달간 해양수산부를 비롯, 18개의 산하 지방청, 그리고 바다의 날 행사 주관기관인 울산시청의 전 직원이 함께 한 '사랑나눔 헌혈행사' 및 소아암 어린이 돕기 '후원약정 행사'로 따뜻한 나눔 활동을 펼쳐 5월 31일 울산에서 개최된 바다의 날 행사에서 정성이 가득 담긴 사랑의 헌혈증과 후원약정서를 전달해 주셨습니다. 울산시청에서는 헌혈증 265매와 62명의 후원자 등록으로 월 509,502원을, 해양수산부에서는 헌혈증 454매와 2,258명의 후원자가 월 10,087,336원을 후원해 주시기로 하였습니다.

5월 한 달 동안 소아암 어린이를 위해 조용히, 그러나 정말 열심히 애쓰신 해양수산부와 울산시청 여러분께 진심으로 감사의 말씀을 드립니다.

4 희망나무심기

지난 4월 5일... 재단에서는 식목일을 맞이하여 제4회 '희망나무심기' 행사를 실시하였습니다. 푸르른 4월의 하늘을 보여준 이 날... 모두들 설레는 가슴을 안고 영흥도에 위치한 한국남동발전(주) 영흥화력 발전소로 향했습니다. 영흥도에 도착한 우리 가족들은 맛있는 점심도 먹고, 푸른 전나무도 심고, 알록달록 이름돌도 꾸몄습니다. 휴일을 반납하고, '희망나무심기' 행사를 후원해 주시고 함께 해 주신 한국남동발전(주) 여러분, 식수교육과 예쁜 나무목걸이를 선물해 주신 생명의 숲 자원봉사자 여러분, 그리고 함께한 소아암 가족분들께 감사의 말씀 전합니다.

딱 우리 친구들 키 만큼이던 전나무가 어떤 모습으로 자라고 있는지 궁금하다고요? 재단 홈페이지에서 나무가 자라고 있는 모습을 확인할 수 있답니다. 나무를 가꿔주시고, 자라는 모습을 사진에 담아 소식을 전해주고 계신 영흥화력 발전소 관계자 여러분들께 다시 한 번 감사드리며, 우리가 심은 희망나무처럼 소아암 어린이들이 건강하게 무럭무럭 자랄 수 있기를 희망해 봅니다.

5 하나은행노동조합 올해로 10주년!!

2005년 4월 8일... 하나은행 노동조합 사무실에서 감사패 전달식이 있었습니다. 하나은행 노동조합은 1995년부터 10년이라는 긴 시간 동안 조합원들의 정성으로 후원금을 모아 소아암 어린이들의 외래치료비를 후원해 주고 있습니다. 재단에서는 사랑을 나누는 하나은행 노동조합의 따뜻한 마음이 사랑의 메아리가 되어 더 많이 울려 퍼지길 바라는 마음으로 "사랑의 메아리 감사패"를 전달하였습니다.

하나은행 노동조합 최원호 위원장님은 "작은 후원을 통해 깨달은 사실은 이러한 나눔으로 치유받는 자는 아이들이 아닌 사랑을 나누고자 했던 우리 자신이라는 것입니다. 이러한 아름다운 만남과 동행을 끝까지 지키고 싶은 간절한 소망을 한가득 담으며 앞으로도 작은 나눔의 실천을 계속 하고 싶습니다."라고 말씀하셨습니다.

오랜 세월 변함없이 소아암 어린이들과 함께해 주신 하나은행 노동조합 여러분! 감사합니다.

6 나을 수 있어요! 날 수 있어요!!

2005년 6월 18일 강바람 시원한 한강시민공원에서 제5회 소아암 어린이 완치기원 연날리기 '나을 수 있어요! 날 수 있어요!!' 행사가 진행되었습니다. 특히 이 날은 소아암 어린이 가족과 행사를 후원하는 메릴린치증권 가족 130여명이 함께 하여 더욱 뜻깊은 자리가 되었습니다. 아이들의 소원을 담은 연들은 푸른 하늘 높이 시원스레 날아올랐습니다. 하늘을 훨훨 나는 연처럼 우리 아이들도 병마의 무거운 짐을 떨치고 건강한 모습을 되찾길, 그 자리에 모인 사람들 모두 같은 마음으로 빌어 보았습니다. 이어지는 레크리에이션 시간에는 우승권을 한 장이라도 더 차지하기 위해서 가족이 똘똘 뭉치는 모습도 볼 수 있었습니다. 선상레스토랑에서의 점심식사를 끝으로 행사의 모든 일정이 끝나고, 행사에 참여했던 소아암 어린이 가족들을 비롯한 모든 참석자들은 소중한 추억하나 간직하고 집으로 돌아갔습니다. 행사 내내 이곳저곳에서 수고해주신 자원봉사자분들과 특별히 이 날 행사를 후원해주신 메릴린치증권에 다시 한 번 감사드립니다.

7 국경 넘은 나눔의 실천

독일 카이져스라우텐 한인 연합교회에서는 지난 1999년부터 올해로 7년째 지속적으로 후원금을 보내주셨습니다. 멀리 떨어져 있는 해외동포의 마음을 하나로 모은 정성을 전달받을 때마다 나눔의 힘이 얼마나 위대한 것인지 느낄 수 있었습니다. 교회의 사정으로 지난 5월 마지막 후원금과 함께 아쉬움이 가득한 편지 한통을 보내주셨습니다. 독일 카이져스라우텐 한인 연합교회 교인 여러분! 먼곳에서 보내주신 나눔과 사랑에 많은 힘을 얻을 수 있었습니다. 그동안 보내주신 정성에 깊이 감사드립니다.

형제캠프 참가 신청을 서두르세요~!!

제5회 소아암 어린이 형제캠프 "우리가 만드는 세상"

소아암으로 진단받은 어린이의 장기입원과 잦은 외래치료로 늘 홀로 집에 남겨져야 했던 형제들. 건강하다는 이유만으로 부모님의 관심에서 조금은 멀어진 형제들만이 모여 그 동안의 스트레스를 마음껏 풀 수 있는 자리입니다.

참가대상: 소아암으로 진단받은 어린이의 형제들 / 선착순 40명
초등학교 2학년~초등학교 6학년
일 시: 2005년 8월 8일(월)-8월 10일(수)
장 소: 너리굴 문화마을(경기도 안성 소재)
참 가 비: 1인당 10,000원
신청기한: 2005년 7월 27일(수)
신청 및 문의: 한국백혈병어린이재단 (02)766-7671~3
신촌 우체국 e사랑의집 (02)363-7671 여의도 우체국 e사랑의집 (02)704-8310
대구 우체국 e사랑의집 (053)253-7671 부산 우체국 e사랑의집 (051)244-7677
전남 우체국 e사랑의집 (061)375-7671

나 앞에 나란히 앉아 있는 친구들에게
그림 소재로 쓸만한 따뜻한 이야기를 해달라고 했다.

조잘조잘 이야기하는 친구들 모습을 보니,
따뜻한 이야기는 이 친구들의 모습인 거 같다.
웃음이 났다.
마음이 따뜻해져...

글·그림 소복이
www.sobogi.net

1 두둥~! 재단 미니홈피 구경오세요~

사이 좋은 사람들 '싸이월드'의 사회공헌 활동으로 2005년 5월 17일. 한국백혈병어린이재단의 싸이월드 미니홈피 '타운 (http:town.cyworld.com/kclf)'이 문을 열었습니다.

우리 친구들의 모습과 함께 하는 자원봉사자·후원자분들의 모습, 그리고 재단의 여러 소식들이 담겨져 있습니다. 또한 '희망나눔' 게시판을 통해 소아암 어린이의 천사백이식비 후원자 모집도 함께 하고 있습니다.

싸이월드 미니홈피를 이용하시는 재단의 모든 가족분들은 한번씩 방문해 주셔서 좋은 글도 남겨주시고, 여러분의 희망이 가득 담긴 사진도 올려주시기 바랍니다. 일촌 신청도 잊지 마세요~

◈ 참여방법 : 싸이월드 로그인 → 좌측하단 '사이좋은 세상 사이좋은 사람들' 클릭 → (재)한국백혈병어린이재단 입력

2 G마켓 사회공헌 '후원쇼핑'

사회공헌을 꾸준히 펼치고 있는 인터넷 쇼핑기업 'G마켓'에서는 사회공헌의 일환으로 '후원쇼핑'의 문을 열었습니다. G마켓의 '후원쇼핑'이란 후원상품 중 수혜단체가 '한국백혈병어린이재단'으로 지정된 상품을 구매자가 구입할 경우, 판매자 또는 G마켓이 지정한 금액만큼 재단으로 전달되는 것입니다.

www.gmarket.co.kr로 접속하셔서 왼편 중간에 위치한 'HOT&NEWS'의 '기분좋은 쇼핑 후원안내'를 보시면 후원 상품을 만나보실 수 있습니다. 많은 분들의 참여를 바랍니다.

3 "KT집전화로 희망을 거세요" 공익 캠페인 거리 홍보

한여름 무더위라해도 손색없었던 지난 5월 27일,

KT건설사업단 사랑의 봉사단원들은 용산역 광장에서 "KT집전화로 희망을 거세요" 공익 캠페인 거리 홍보에 나섰습니다.

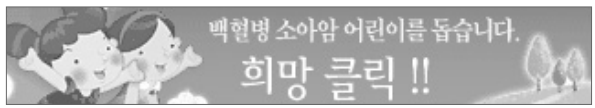
고객님 부담 없이 사용한 집전화 요금의 1%가 소아암 어린이를 도울 수 있다는 내용을 보다 많은 분들께 알리고 참여를 유도하기 위해 여기저기 흩어져 동분서주 활동하시는 모습이 무척 아름다웠습니다.

봉사자분들의 진실된 마음이 전해져서인지 버려지는 전단지도 많지 않았고, 많은 분들이 관심 가져 주셨습니다. 날씨는 무척 더웠지만, 가슴속엔 시원한 바람이 불었던 하루였습니다.

"KT집전화로 희망을 거세요" 공익 캠페인은 계속됩니다.

4 (주)롯데닷컴과 함께하는 희망클릭

2004년 12월부터 (주)롯데닷컴에서는 "(주)롯데닷컴과 함께 하는 희망클릭"이벤트를 통해 소아암 어린이 후원 활동을 펼치고 있습니



다. (주)롯데닷컴은 3월~5월까지 모아진 후원금 총 3,281,100원을 재단으로 전달해 주셨습니다. 이 후원금은 소아암 어린이와 가족을

위한 쉼터 사업에 사용되어 집니다. (주)롯데닷컴과 고객 여러분의 아름다운 나눔의 마음이 소아암 어린이에게 전달될 수 있도록 노력하겠습니다. (주)롯데닷컴과 함께하는 희망클릭 이벤트에 계속적인 참여 바랍니다.

4 아름다운 카드

신한카드의 '사랑나눔'이 '아름다운 카드'로 새롭게 태어났습니다. 신한 '아름다운 카드'는 카드 사용에 따라 일정 금액을 포인트로 적립하여, 카드 이용 고객이 원하는 기부처에 기부할 수 있는 국내 유일의 기부 전용 카드로 사용할 때마다 아름다운 세상을 응원하는 카드입니다.

♥ 아름다운 카드는 ~
- 일시불, 할부 결제액의 0.5~0.8%의 포인트가 제공됩니다.
- 열린 기부 시스템입니다.
- 연말 소득공제 혜택이 있습니다.

♥ 아름다운 카드로 소아암 어린이를 후원하는 방법
http://www.arumin.co.kr/ 접속 → 기부네트워크 → 기부처 검색 → "한국백혈병어린이재단" 선택

♥ 특별후원환아 소개(2005. 3. ~ 2005. 5.) ♥

차카게살자기금

조정환(수모세포종/서울아산병원/경기) : 870,000원
김형근(기관지암/동아대의료원/부산) : 3,000,000원
이재호(비호지킨 림프종/아주대의료원/경기) : 3,148,744원
정영빈(유잉육종/서울아산병원/경기) : 3,000,000원

우체국 ㅎ사랑기금

주재련(급성림프구성백혈병/서울대학교병원/서울) : 3,000,000원
김학래(급성골수성백혈병/여의도성모병원/충북) : 3,000,000원

이화여자대학교노동조합기금

유상민(급성골수성백혈병/여의도성모병원/서울) : 2,854,372원

LG화재 새마음회기금

김태환(악성림프종/동아대의료원/경남) : 3,405,530원
김주혜(횡문근육종/세브란스병원/광주) : 3,400,000원

배구연맹

송상호(신경모세포종/아주대의료원/경기) : 10,060,000원

토탈소프트뱅크

최영호(우측경골골종양/성빈센트병원/경기) : 2,345,000원

박은솔기금

백수민(윌름씨종양/원자력의학원/충남) : 1,823,630원

모태산부인과

전송희(신경모세포종/삼성서울병원/충북) : 2,500,000원

(주)운택

김민수(급성림프구성백혈병/부산대병원/부산) : 5,000,000원

동화구연과 함께 했던 시간을 돌아보며.....

박 은 정 동화구연가

어느덧 푸르름이 더해가는 6월이 왔다.
여기저기서 누군가 심어놓은 하얗고 빠알간 장미들이
자태를 뽐내고 있는 이즈음.....
작년이었던가? 병마와 싸우고 있는 어린이들과의 첫 만남.... 설레였다.
내가 가지고 있는 달란트를 그들에게 보여주고 함께하면서
오직 이 순간 만큼은 동화의 나라로 빠져들었다. 나 역시도....
나를 바라보는 그 초롱초롱한 눈망울
부끄러워 고개를 숙이면서도 환하게 웃으며, 예쁜 옷을 입고
여러 가지 목소리로 실감나게 들려주는 동화구연선생님을 보면서
아이들은 아픔을 뒤로 한 채 마냥 신기해하고 즐거워하고 또 기뻐했다.
한번은 처음으로 동화를 들었던 어린이 중
너무나 재미있고 흥분이 되었는지 그만 바닥에 실수를....
창피했는지 울음을 멈추지 않았다. 얼마나 마음이 아팠던지 모른다.
예쁜 모습으로 수업이 끝난 후 또 들려달라고 조르던 여자 어린이,
유모차에 누워있는 어린 아기와 사랑스럽게 눈 맞추고 동화를 따라하시던 어머니,
쑥쓰러우신 듯 아들 옆에 앉아 슬픔과 아픔을 뒤로하고 동화를 들으며 지그시 웃으시던 아버지,
모두모두 소중한 기억으로 남습니다.
동화구연을 하면서 부족한 나를 다시 돌아보고,
주위로부터 받은 사랑을 동화를 통해 보다 많은 소아암 어린이와 가족들에게 웃음과 감동으로 되돌려주고 싶은 마음이다.

동화구연가 박은정 선생님께서는 2004년부터 여의도성모병원에서 자원봉사활동 중이십니다.

♥ 한뜻후원자 소식

감 사 합 니 다.

신규후원자 소개 (2005. 3. 1. ~ 2005. 5. 31. / 가나다 순입니다.)

강경민 김동일 김소연 김송이 김수영 김은정 김종범 김종순 리브스트롱스 박은옥 배동진 서 원 성민규 우지희 이상원 이석희 이선미 이윤미 이현숙 임혜영 장세명 전진수 정경옥 정유진 정준호 조광명 지미애 최경인 최명우 허윤정 황병석 황혜미

* 2005년 5월 31일까지 698분이 한뜻후원자로 가입해 주셨습니다. 감사합니다.

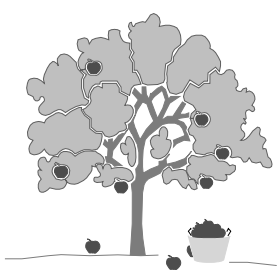
♥ 만세후원자 소식

신규후원자 소개 (2005. 3. 1. ~ 2005. 5. 31. / 가나다 순입니다.)

강은영 강희승 권오석 김도형 김소연 김종국 김지성 김희수 박종인 박은희 설남미 손재식 유성화 유윤영 윤복남 이수현 이은정 이인정 이준응 장미선 정수경 정영혜 조은성 최경순 최선희 최양호 최은주 한상현 한시은 황익주

★ 후원금을 자동이체로 납부해주고 계시는 만세후원자님께서도 편리한 CMS로 후원금을 납부하세요!

※ CMS방식이란, 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 만세후원자님, 진심으로 감사의 마음을 전합니다. **(2005. 5. 31. 현재까지 1,264분이 수호투사로 가입해주셨습니다.)**

◆ 만세후원자 명단은 홈페이지에서 확인하실 수 있습니다. (www.kclf.org/후원안내/명예의전당)

후원계좌 안내

◆ **예금구좌**
- 국민은행 : 001-01-2353-890
- 기업은행 : 090-000260-04-015
- 농 협 : 029-01-176943
- 우 체 국 : 012989-01-003327
- 조흥은행 : 310-03-002396

◆ **예 금 주**
(재)한국백혈병어린이재단

천사백운동 지원환아

천사백후원금을 지원받은 어린이들을 소개합니다. (2005. 3. ~ 2005. 5.)

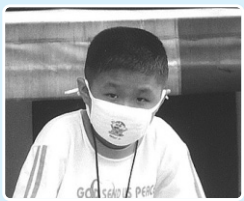
남민우(남/만7세)
급성골수성백혈병/삼성서울병원
2005년 7월 타인골수이식시행예정

황정민(남/만3세)
신경모세포종/서울대학교병원
2005년 6월 자가조혈모세포이식시행

박준형(남/만1세)
급성골수성백혈병/삼성서울병원
2005년 6월 타인골수이식시행

이혜성(남/만10세)
급성림프구성백혈병/여의도성모병원
2005년 6월 타인골수이식시행

현용비(남/만5세)
급성림프구성백혈병/삼성서울병원
2005년 7월 제대혈이식시행예정



김형주(남/만9세)
재생불량성빈혈/화순전남대학교병원
2005년 7월 타인골수이식시행예정

현상민(남/만8세)
윌름씨종양/서울아산병원
2005년 7월 자가조혈모세포이식시행예정

김동진(남/만11세)
재생불량성빈혈/충남대학교병원
2005년 7월 타인골수이식시행예정

이정은(여/만13세)
급성림프구성백혈병/서울대학교병원
2005년 4월 형제간골수이식시행

윤영수(남/만5세)
신경모세포종/삼성서울병원
2005년 4월 자가조혈모세포이식시행

김은지(여/만13세)
재생불량성빈혈/서울아산병원
2005년 4월 타인골수이식시행

이하경(여/만3세)
신경모세포종/삼성서울병원
2005년 5월 자가조혈모세포이식시행

천사백운동 참여현황 (2005. 5. 31. 현재)

참여후원자 : 3,268명 구좌수 : 17,449구좌

천사같은 이웃을 소개합니다. (2005. 3. 1. ~ 2005. 5. 31. 까지 처음으로 후원금을 입금하신 분들)

예금주 : (재)한국백혈병어린이재단

경남은행 CMS
김성민 김홍중
광주은행 CMS
김형균 이광덕 이수만
국민은행 CMS
강은주 김덕만 김미숙 김소연 김수연 김종남 김종철 민형선 박동희 박선옥 배상덕 오세훈 유선아 유의선 이영수 이재춘 이현주 정성훈 정수현 조종운 주진주 최재정
기업은행 CMS
이민주 이윤하
농 협 CMS
강미선 김미혜 김성렬 김애리 김언래 김일남 김환규 이나영 이정호 조찬래 정원우 최순덕 최은경 현기원 황상기
대구은행 CMS
강영준
부산은행 CMS
김현영 박수미
신한은행 CMS
서상호 이동훈 장윤정 홍주완
외환은행 CMS
김대영 송혜정 신종윤 이미라
우리은행 CMS
노혜란 박병운 박은자 서수현 윤종희 이수진 홍혜진
우 체 국 CMS
장정현
제일은행 CMS
김태오 정선희 정현숙
조흥은행 CMS
김신의 박현정 이자영 정일균 정혜진 조형진 최진이
하나은행 CMS
김정희 노용운 성계창 이미란 차봉이
새마을금고 CMS
이민섭
상호저축은행 CMS
박해정

후원계좌 안내

경남은행 : 514-07-0175564
광주은행 : 200-107-315315
국민은행 : 031-01-0414-356
기업은행 : 090-000260-04-022
농 협 : 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
우 체 국 : 012989-01-003313
제일은행 : 225-20-385050
조흥은행 : 367-01-192434
하나은행 : 144-121835-00105
한미은행 : 100-59711-251

천사백 후원금, 이젠 편리한 CMS로 납부하세요!!

CMS란?

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

■ **CMS을 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 후원자님께서는 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 (2005. 3. 1. ~ 2005. 5. 31.)

갈경영(5)
강원구(7)
강원체신청(111)
경북체신청(113)
권진욱(1)
노혜리(828)
드림팩토리(193)
명동손국수(13)
박정희(25)
박현식(3)
서정훈(2)
쌍용양회(54)
유미영(12)
이근희(10)
이동원(5)
이정은(146)
이후찬(2)
정금이(50)
하종운(19)
현대자동차(196)
홍세경(10)

* ( )는 기증하신 헌혈증 매수입니다.

◆ 특별 후원금

2005년 3월 승영옥 130,000
4월 신재홍 410,000
최경란 · 강미라 2,375,300
지주연 1,000,000
경기고등학교동창회 10,601,000
5월 이임동 200,000

◆ 후원물품 (2005. 3. 1. ~ 2005. 5. 31.)

故박주희母 커피 종이컵
고은석母 한라봉
김상호 커피
김영지 액자
김지유 수박
김현지 학용품
김홍기 문구류
사랑터 식료품
삼성생명 동작지점 요요(70)
신은주 쌀 김치
이주영父 전등
정아영父 무선주전자
(주)한국퍼킨스 책(572)
최영석 화장지 반찬
해양수산부 오거돈 장관 수산물상품권(100만원)

◆ 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 여름호는 유한양행(주) 에서 제작지원해주셨습니다.

발 행 인 / 송상현 편 집 인 / 안효섭 발 행 처 / **(재)한국백혈병어린이재단**
주 소 / 110-460 서울시 종로구 연건동 114-3번지 전 화 / (02)766-7671~3 팩 스 / (02)766-7674
http://www.kclf.org e-mail:cancer@kclf.org