

사랑이 있는 푸른 우리 마을



희망美所 소아암센터가 여러분에게 활짝 핀 꽃 같은 미소를 전해 드리겠습니다.

희망美所 소아암센터 개소를 축하합니다.



안 효 섭

서울대학교병원 소아과학교실 교수
한국백혈병어린이재단 이사

특 특이 신문을 펼쳐보면 국내외적으로 복잡하고 우울한 소식만 가득 차있어 그 기사를 읽어보는 내내 마음이 편치 않습니다. 과학기술의 발달로 더욱 편리해 지고 빨라진 오늘, 우리 현대사회는 얼마나 더 행복해졌을까 하는 생각이 문득 듭니다. 행복? 행복이란 단어는 우리를 차분하게 하여 많은 생각을 하게 만드는 것 같습니다.

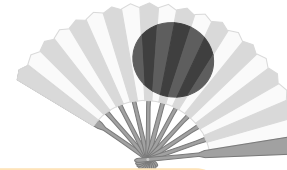
얼마 전 저는 우리 소아암 어린이들이 효과적으로 도움을 받고 의지할 수 있는 '희망美所 소아암센터' 개소식에 참여하여 미소를 머금을 수 있었습니다.

소아암 어린이와 가족에게 '희망美所 소아암센터'가 암이라는 질병치료와 이로 인한 어려움, 그 무거운 짐을 나눌 수 있는 공간이 되기를 희망합니다. 이를 위해서 '희망美所 소아암센터'가 경제적 지원뿐만 아니라 상담, 교육, 정보제공, 환자 대상 심리치료 등 양질의 정서적 지원도 함께 하는 통합적인 서비스를 제공할 것이라고 믿습니다. 또한 일반 시민들에게는 소아암에 대한 편견을 없애고, 이해와 나눔이 있는 소통의 공간이 되기를 희망합니다.

희망이라는 단어가 힘든 치료과정으로 지쳐있는 소아암 어린이와 가족들에게 초능력과 같은 에너지를 주는 것을 보았습니다. 그 희망의 힘이 우리 모두에게 전달되기를 바라며, '희망美所 소아암센터'가 이를 전달하는 희망배달부, 희망충전소가 될 수 있기를 기대합니다.

희망美所 소아암센터 개소를 진심으로 축하합니다.

앗! 일본이다!



- 일본체험 가족 '여행노트' 중 -

* 최지우

애 드디어 나리타공항이다. 일본은 참 먼 곳이라고 생각했는데 시골 가는 거리만큼 밖에 안된다. 참으로 가까운 나라였구나. 이제 알았다. 지브리 미술관은 만화 캐릭터들을 모아 놓은 전시장 같았다. 엔화로 동생 샤프를 샀다. 동생이 너무 좋아할 것 같다. 빨리 주고 싶다. 신기한 성 라퓨타 등 미야자키 하야오 감독의 작품들이 전시되어 있었다. 도시 속 큰 숲이 우거진 공원, 성 등 캐릭터 모형이 만들어져 있어 어른 아이 할 것 없이 모두를 즐겁게 해줬다. 오늘은 첫날인데도 아주 알찬 하루를 보냈다.

* 흥현서 어머니

이 얼마나 오래간만에 떠나는 여행이던가!
아이가 병에 걸리고 1년 동안 사는 게, 사는 게 아니었던 시절이었다. 항암 후유증으로 괴로웠던 시간을 보낸 후, 보답처럼 날아든 일본여행을 드디어 떠나게 되다니... 건강해진 아이와 해외여행을 가게 될 줄 몰랐기에 꿈인가 생시인가 했던 여행이 시작되었다. 오늘 관광 일정은 지브리 미술관을 관람하는 것이었다. ...중략... 마지막 날이다. 푸짐한 점심을 먹고 비행기를 탄 지금 현서는 또 기내식을 다 먹었다. 입이 짝아 조금만 먹어도 배불리 하고, 조금만 오래 걸어도 힘들다며 짜증냈던 우리 아들을 이번 여행에서는 찾아볼 수 없었다. 잘 먹고, 잘 자고, 잘 노는 아이의 모습을 참 오랜만에 맘껏 즐겼다. 아마 아이 자신도 이번 여행에서 체력에 자신감을 가졌으리라 생각한다. 또 웃고 즐기면서 긍정적인 마음을 더 많이 가졌으리라 생각한다. 우리에게 이번 여행을 허락하신 많은 분들께 진심으로 감사드립니다.

* 신다는 어머니

도쿄의 오래된 사찰을 방문해서 점괘도 뽑아보았다. 여행 중 힘들어서 도중하차할 수 있고 건강해질 거라는 점괘가 나왔다. 다은이가 아픈걸 알았을까? 믿거나 말거나지만 아무튼 우리 다은이가 건강해질 수 있다면 더 바랄게 없다. 그리고 신주쿠에 위치한 도청의 45층 전망대에 오르니 신주쿠 지역이 한 눈에 다 들어왔다. ...중략... 모든 일정이 끝났다. 우리 다은이 비행기 타고 싶었던 소원이 이루어졌다. 일본체험을 통해 이제 아픈 것 다 날려버리고 새 희망을 충전하여 건강하고 좋은 일만 있었으면 좋겠다. 다시 아프지 않을 거라 믿고 확신한다.

*완치자 권선민

우선 뜻깊은 일에 동참할 기회를 주신 모든 분들께 감사드립니다. 이번 일본 여행을 다녀와서 전 많은 것을 얻었습니다. 우리 아이들을 보면서 오히려 제가 더 많은 것들을 배우고 돌아왔습니다. 전 정말 부족한데도 불구하고 많은 환아 어머니들이 칭찬해 주시더군요. 고생한 아이들에게 정말 큰 희망을 주는 여행입니다. 앞으로도 많은 아이들이 건강을 찾고 희망을 찾는 일이 계속되기를 바랍니다. 그리고 한 말씀 더! 여러분들에게 주어진 희망을 혼자만 가지고 계시지 마시고 많은 분들께 전파해 주세요. 그럼 더 많은 아이들이 건강해질 거예요. 희망으로 충전 완료된 여러분! 더 이상 걱정 마시고 이제 여러분이 하고 싶었던 일들을 마음껏 하시면서 행복하게 사세요!

본 행사는 금호아시아나그룹 후원,
사회복지공동모금회 지원으로 진행되었습니다.



치료로 인한 소아암 어린이들의 정서적 변화와 대처방법 - 1

(1) 유아 (만 2~4세)

1 정서적 상황

유아기의 아이들은 자율성을 경험하고, 자기 통제를 배웁니다. 그러나 우리 소아암 아이들은 자신의 통제 밖에 있는 치료로 인해 자율성을 침해당하고, 자기통제에 좌절감을 느껴 마음에 상처를 받을 수 있습니다. 그리고 질환이나 입원과 관련하여 아이가 힘들어하는 것은 통증, 각종 처치로 인해 부모와 떨어지게 되는 경험, 부모의 불안, 슬픔, 두려움, 우울 혹은 분노를 보거나 경험하는 것입니다.

2 정서적 변화

아이들은 자신의 힘든 상황에 대한 반응으로 퇴행을 보입니다. 대소변을 가리던 아이가 대소변을 가리지 못하게 되고, 말을 하던 아이가 말을 하지 못하게 되기도 합니다. 또한 움츠러들고, 쉽게 짜증을 내고 화를 내기도 합니다.

3 대처방법

- 아이가 자신의 감정을 표현할 수 있는 기회를 제공해 주어야 합니다.
아이가 자신을 말로 표현할 수 없는 경우라면 비언어적인 방법, 미술, 놀이 등 다양한 창작 활동으로 자기 자신을 표현할 수 있게 해주어야 합니다. 아이가 자신의 감정을 억압하지 않고 표현할 수 있는 기회가 제공되는 경우, 분노나 두려움 등을 안전한 곳에서 표출하게 됨으로써, 보다 적극적으로 될 수 있습니다.
- 일관된 훈육이 필요합니다.
일반적으로 부모들은 아픈 아이에게 훈육을 하기 어려워하나, 일관되지 않은 훈육은 오히려 아동을 불안하게 하고, 사회에서 허락된 범위 내에서 자율성을 찾는데 어려움을 줍니다. 부모는 가능한 한 아이의 일상생활에서 일정한 생활리듬을 유지시켜 주고, 할 수 있는 것과 없는 것에 대한 한계를 설정해 주며, 충분히 이에 대해 설명해 주어야 합니다. 또한 일상생활에서 아이가 할 수 있는 영역이 있다면, 아주 작은 부분이라도 자율성을 발휘하여 선택할 수 있는 기회를 제공해 줍니다. 예를 들면, 오늘은 어떤 칫솔을 사용할까? 색종이 접기를 할까? 오리기를 할까? 등등.
- 가능하면 긍정적인 자세로 아이의 치료에 임하는 것이 필요합니다.
또한 부모의 감정은 아이에게 그대로 전달되므로, 부모는 가능한 침착하고, 긍정적인 자세로 아이의 치료에 임하는 것이 필요합니다.

(2) 학령전기 아동 (만 5~6세)

1 정서적 상황

이 시기의 아이들은 주도성을 획득하며, 걷기, 말하기, 기본적인 신체기능을 조절하는 것과 함께 어머니와 심리적 분리를 하게 됩니다. 이 시기의 아이는 '나쁜 것'에 대해 생각하게 되면서, 그로 인한 죄책감과 불안을 경험하게 됩니다. 통증이 수반된 처치, 부모와의 분리, 자율적이지 못한 상황 및 움직이지 못하게 되는 것을 경험할 때, 이 시기의 아이들은 이러한 상황이 자신이 실제 혹은 상상 속에서 한 잘못에 대한 벌이라고 생각하기 쉽습니다.

2 정서적 변화

이 시기의 아이는 질환의 충격에 대응하는 방식으로 다른 사람에게 장난감을 던지거나, 깨물거나 때리는 것과 같은 공격적인 행동을 보이고, 위축되거나, 야뇨증을 보이기도 합니다. 잠을 잘 못자고 질환과 관련된 두려움을 상징하는 악몽을 꾸게 되어 괴로워 할 수도 있습니다. 또한 부모에게 위협조적으로 행동할 수 있습니다.

3 대처방법

- 아이의 눈높이에 맞춰 질환에 대해 정확히 알려 주어야 합니다.
이를 잘 설명해 주지 않으며, 아이는 질환을 자신의 잘못으로 인한 벌로 생각하고 두려움을 키울 수 있습니다.
*반드시 기억하기 : 아이의 생각이나 행동 때문에 아픈 것이 아니며, 이 때문에 벌을 받는 것이 아니라는 점을 계속해서 아이에게 말해주세요. 부모들은 '안 먹으니까, 아프지'라는 식의 말은 하지 않는 것이 좋습니다.
- 아이의 두려움이나 걱정을 표현할 수 있는 기회를 제공해 주어야 합니다.
아이의 어려움을 놀이나 다른 매체를 통해 표현하도록 격려되었을 때, 훨씬 더 자신을 잘 표현하게 되고 자유로움을 느끼게 됩니다.
- 부모는 가능한 한 스케줄을 예전처럼 지속하고 일관된 한계를 유지해 주는 것이 좋습니다.
아이는 스케줄이나 규칙이 일관되게 주어질 때 안정감을 느낍니다. 그리고 스케줄(병원생활, 일상생활 모두 포함)이 변동되거나, 규칙에 변화가 생길 때는 반드시 정직하게 설명해 주어야 합니다. - 다음 호에 계속됩니다. -
<'아동 호스피스' 中 / 저자: Ann Armstrong-Dailey, Sarah Zarlock 역자: 문영미 외 6인 역>

※ 희망美所 소아암센터와 각 지역 우체국 ㅎ사랑집에서 소아암 어린이 대상 미술치료를 실시하고 있습니다. 궁금하신 사항은 재단(02-766-7671) 혹은 각 지역 우체국 ㅎ사랑의 집으로 문의해 주십시오.

가장 좋은 치료제는 관심과 사랑, 그리고 치료에 대한 의지입니다



김태형

1982년 12월 9일 생
1988년 5월 금성림프모구성백혈병 진단
1991년 8월 재발
1993년 8월 치료종결
연세대학교 사회복지학과 졸업
연세대학교 대학원 사회복지학과 석사 과정
서울대학교병원 의료사회사업실 수련과정 중



* 진단부터 완치까지

7살 무렵 유치원에 다닐 때 발병했어요. 처음에는 인근 병원에서 진단을 받고, 그 후 종합병원에서 본격적인 치료를 받았어요. 집이 인천이라 일주일에 한번 치료받는 날이면 결석을 해야만 했죠. 그렇게 3년 넘게 치료받고, 치료종결을 앞두고 있었는데 초등학교 3학년 여름에 재발했어요. 아마도 그때가 치료하면서 육체적으로나 정신적으로 가장 힘든 시기가 아니었나 싶어요. 오랜 기간 동안 병원에서 여러 가지 검사도 많이 했었죠. 입원 당시의 기억들이 아직도 생생해요. 골수검사할 때 들어가는 바늘의 느낌까지. 제대로 먹지 못하고 몸에 기운이 없어서 잘 움직이지도 못했었어요. 하지만 다행히 암세포가 골수에 침범하지 않아서 이식 없이 항암치료와 방사선 치료만으로 치료가 끝났어요. 그리고 지금은 1년에 한 번 정도 정기검진 차 병원에 가고 있어요.

* 내 삶에서 '소아암 치료'의 의미

만일 제가 아프지 않았다면? 어려울 때, 야구하는 걸 좋아했으니까, 아프지 않았으면 아마도 야구선수가 되어있지 않을까 생각해봐요. (지금도 여전히 야구를 좋아해서 야구동호회에서 열심히 활동하고 있습니다.) 저는 그 힘든 치료과정이 결과적으로는 지금의 제 모습에 좋은 영향을 주었다고 생각해요. 대학에서 사회복지를 전공하고, 그리고 그 중에서도 의료사회복지를 선택한 것은 저의 이러한 경험이 있었기 때문이죠. 저에게 병원이란 곳은 친숙하고 낯설지 않은 고향 같은 곳이기도 해요. 그래서 기왕이면 환자들에게 도움을 줄 수 있는 병원세팅에서의 사회복지를 선택했어요. 또 치료받으면서 아쉬웠던 점, 좋았던 점 등 느낀 점이 많았는데 그 때의 경험을 의료사회복지 현장에서 실천하고 적용해 보고 싶었어요.

올해 1월부터 병원 의료사회사업실에서 수련을 받으면서, 질병과 관련해서 어려움을 겪는 가족들을 많이 만나고 있어요. 상담을 하다보면 좌절하거나 치료를 포기하려고 하는 환자 분들이 계세요. 저도 비슷한 경험이 있기 때문에 이해가 되고, 그런 부분에서 실질적인 도움을 드릴 수 있게 되죠. 아무래도 상담할 때 환자 분들께 제 경험을 말씀드리면 "아, 나도 희망이 있구나." 라고 생각하시게 되는 것 같아요. 아직 많이 부족하고 배울 점이 많지만, 앞으로 더욱 많은 환자분들의 어려운 점을 이해하고 진심으로 공감할 수 있는 의료사회복지사가 되고 싶어요.

* 공부, 공부

초등학교 때는 치료받느라 결석도 조퇴도 많았어요. 당연히 수업을 따라가는 게 쉽지 않았죠. 그래서 나머지 공부도 많이 했어요. ^^ 하지만 공부에 대한 스트레스는 없었어요. 고등학교 때는 처음 야간 자율학습에 적응하는데 한 달이 걸렸던 것 같아요. 아무래도 다른 친구들에 비해 체력이 약하니까, 밤늦게까지 공부하는 게 제일 힘들었어요. 그래도 제가 할 수 있는 한 최선을 다해 열심히 공부했어요. (민거나, 말거나^^)

* 학교생활

초등학교 내내 치료를 받았으니까, 선생님들이나 친구들은 제가 아픈 것에 대해 잘 알고 있었어요. 중고등학교 때에도 친구들은 제가 소아암 치료를 받았다는 것을 자연스럽게 알았죠. 그래서 선생님들과 친구들이 여러 부분 배려해 주었고, 이 때문에 저도 학교생활을 잘 할 수 있었던 것 같아요. 그렇지만 저는 배려받을 부분은 받지만, 제가 할 수 있는 것은 다른 친구들과 똑같이 했어요. 보통 학교나 학원에서 체벌을 하는데, 저는 열외가 될 때가 있었어요. 그럼 전 선생

님께 가서 저도 다른 친구들과 같이 때려달라고 했어요. ^^ 그래서 다른 친구들과 함께 동고동락할 수 있었지요. 제가 이렇게 고집했던 이유는 아팠다는 핑계로 계속해서 남들과 다른 기준으로 살게 되면, 제가 잘못된 길로 빠질 것 같아서였어요. 그래서 오히려 저를 위해서 더 그렇게 했어요.

* 사랑하는 가족

저는 치료받으면서 가족의 소중함을 가슴깊이 알게 되었어요. 제가 이렇게 완치해서 정상적으로 사회생활을 할 수 있었던 데는 가족의 힘이 가장 컸다고 해도 과언이 아니에요. 가족이 정서적으로 단단하고 끈끈한 연결고리를 가지고 있을수록 아이는 치료를 받을 때 더 큰 힘을 가질 수 있어요.

* 소아암 치료 기억 그리고 공유

저는 소아암 치료사실을 굳이 숨기지 않아요. 초등학교 때는 선생님이 조회시간에 공식적으로 친구들에게 알려주었어요. 중고등학교 때는 친구들이 자연스럽게 알게 되었어요. 제가 친구들에게 소아암 치료를 받았다고 얘기했을 때 친구들이 보인 반응이 아주 재미있었어요. 친구들은 자기들이 오히려 더 심각해져서 어떻게 저를 배려해야 할 지에 대해 고민하더라구요. ^^

저는 치료사실을 알리는 것이 좋다고 생각해요. 안그러면 주변 사람들이 모르고 실수할 수 있으니까요. 말한다고 해서 주변 사람들이 불편해하지는 않아요.

* 어린 나와 같았던 친구들과 부모님들께

친구들에게
친구들이 희망과 자신감을 잃지 않는 것이 중요해. 때로는 위축될 수도 있고 여유도 잃어버릴 수 있어. 그렇지만 그런 때일 수록 긴 터널을 빠져나오면 따스한 햇살을 볼 수 있듯

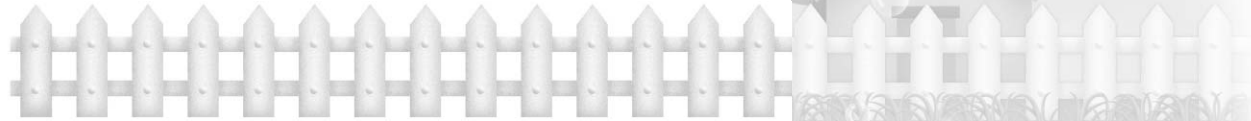
이, 어려운 치료를 잘 이겨내면 건강한 삶과 미래가 있다는 것을 기억하고 잘 이겨내!! 힘내!
부모님들께 드리고 싶은 말씀은...
진단받고 치료를 시작하면 치료받는 아이도 힘들지만, 심리적으로는 부모님이 가장 힘들 것이라고 생각해요. 정말 사랑하고 아끼는 아들, 딸이 고통스러운 치료를 받는 것을 보는 건 정말 어려운 일일 것 같아요. 하지만 개인적인 생각으로는 부모님이 그런 때일 수록 더 강하고, 침착한 모습을 보여주시면 좋을 것 같아요. 부모님이 흔들리거나, 슬퍼하는 모습을 보이면, 아이들은 더 힘들고, 부모님에게 슬픔을 드렸다는 죄책감을 가질 수 있거든요. 이런 것은 아이의 치료에 도움이 되지 못해요. 힘드시겠지만, 가능하면 침착하고, 밝고, 긍정적인 자세로 치료에 임하셨으면 좋겠어요. 아이들에게 있어 완치를 위한 가장 좋은 치료제는 항암제 주사와 약이 아닌 부모님의 아이에 대한 관심과 사랑이며 치료에 대한 의지라는 것입니다. 지금은 힘드시겠지만 순간 순간 사랑하고 희망을 갖고 이겨내셨으면 합니다.

* 그리고 우리 사회에게

소아암 아이들이나 가족들에 대한 정서적 지원이 반드시 필요하다고 생각합니다. 소아암은 환자도 어릴 뿐만 아니라 환자의 부모님도 젊기 때문에 모든 변화와 충격을 가족의 힘만으로 감당하기에 많이 벅할 수 있습니다. 우리 사회에서 이러한 부분에 대해 관심을 갖고 지원을 해주는 것이 중요하며, 반드시 필요합니다. 앞으로 이러한 부분에 대해 더 많은 지원체계가 생겼으면 좋겠습니다. [2008년 5월 28일]

이날 인터뷰는 '맑은 영혼의 청년' 김태형 완치자, '항기있는 여인' 김현주 치료종결자, 재단의 '이름다운 새싹' 김민, '예리한 질문' 임희은, '어리버리' 손은주 사회복지사가 함께 했습니다.

헌사랑의 집에서는...



전남 우체국 헌사랑의 집



슬라바폴루닌의 '스노우쇼'를 보다 ^^
 2008년 봄향기가 가득한 4월, 슬라바폴루닌의 '스노우쇼'를 관람하였습니다. 대사는 없지만 아름다운 음악과 광대들의 우스꽝스런 몸짓으로 감동과 웃음을 주었고, 객석을 덮치는 거대한 거미줄은 잊혀지지 않을 장면을 연출하였습니다. 눈보라 폭풍이 몰아칠 때는 정말 하얀 눈더미 속에 파묻히는 듯 환상적이고 신나는 경험을 하였습니다. 그리고 공연의 끝자락에서 광대들이 던져주는 초대형 풍선과 눈싸움으로 객석과 무대는 구분이 없어졌고, 공연장은 아이들과 부모님들의 즐겁고 신나는 놀이터가 되었습니다.
 소아암 가족들은 유난히 날씨가 화창하여 모처럼 봄꽃 속에서 사진촬영도 하고, 좋은 공연도 관람한 정말 행복한 하루였습니다.
 본 행사는 문근영 후원, 사회복지공동모금회 지원으로 진행되었습니다.
 <담당 사회복지사 소상미, 정옥>

서울 우체국 헌사랑의 집

삼성 SDS와 함께하는 즐거운 비즈 파티~!
 지난 5월 29일, 서울대학교병원 어린이학교에서는 삼성SDS '푸른마을봉사클럽'의 주최로 소아암 어린이 및 보호자를 대상으로 "비즈공예-팔찌와 귀걸이 만들기"가 진행되었습니다. 손톱보다 작은 구슬을 꿰나가는 것이 쉽지는 않았지만 삼성SDS 자원봉사자들의 자상한 지도 덕분에 우리 친구들 모두 멋진 팔찌와 귀고리를 완성했습니다. 반짝반짝 빛을 내던 비즈 장신구처럼 우리 친구들도 인생의 멋진 빛을 바랄 수 있기를 우리 모두 응원하겠습니다.
 <담당 사회복지사 안희진, 조혜린>



대구 우체국 헌사랑의 집

2008 헌사랑가족 자연체험
 2008년 4월, 봄을 느낄 수 있는 행복한 나들이가 있었습니다. 오랜만에 가족들과 함께 딸기도 따보고, 맛있는 청도의 삼겹살도 구워 먹고, 감물염색과 신나는 딱메치기도 직접 해보는 알찬 시간이었습니다. 처음 보는 딸기밭, 딸기꽃, 시름한 천연감물, 무지하게 큰 딱메 등 첫경험(?)이 가득한 자연체험이었습니다. 우리 가족들, 먹음직스러운 딸기를 들고 돌아오는 길, 행복한 웃음이 가득했습니다.
 본 행사는 메리츠화재해상보험주식회사 후원으로 진행되었습니다.
 <담당 사회복지사 하정연>



부산 우체국 헌사랑의 집

5월은! 어린이 세상!
 5월 5일 어린이날! 부산대학교병원에서 치료받고 있는 아이들에게는 즐거움이 가득한 날이었습니다. 많은 선생님들의 축하와 함께 뿌로로 친구들로부터 선물도 받고, 이에 하나 더 다양한 공연도 볼 수 있었습니다. 의사와 간호대 학생들이 틈틈이 준비해서 마련한 공연을 보는 아이들의 입가에는 웃음이 떠나질 않았습니다. 오랜만에 찾아온 별난 아저씨의 인형극을 보며 주인공에게 큰소리를 외치던 아이들의 환한 모습이 아직도 생생합니다. 이날의 행복, 이날의 웃음, 이날의 기쁨이 늘 함께 하길 바랍니다. 함께 해주신 자원봉사 도리도리, 이성수 별난아저씨, 조혜정 풍선아트 선생님께 감사드립니다.
 본 행사는 (주)휴니테크놀로지스 후원으로 진행되었습니다.



소아암 어린이와 함께하는 요정 '피터팬'
 아이들에게 꿈과 환상을 심어주는, 영원한 어린이들의 우상! '피터팬'을 보고 왔습니다. 앉아있는 좌석 위로 피터팬이 날아다니며 반짝반짝 별가루를 뿌릴 때, 아이들은 환희 그 자체였습니다. 피터팬과 함께 환상을 지르고, 별가루를 날릴 때, 아이들은 이미 피터팬과 함께 날고 있었습니다. 이 날 우리는 모든 것을 다 날려버리고, 멋진 동심의 세계로 빠져들 수 있었습니다.
 본 행사는 문근영 후원, 사회복지공동모금회 지원으로 진행되었습니다.
 <담당 사회복지사 박미주, 이정민>

알립니다

제8회 소아암 어린이 형제캠프
 "우리가 만드는 세상"으로 초대합니다.
 형제캠프는~!!
 소아암 어린이의 형제들에게 질병에 대한 올바른 정보를 제공하고, 가족에 대한 이해를 증진시켜 긍정적 가족관계 강화를 돕는 프로그램입니다.
 갑작스러운 형제의 암 발병으로 힘들고 외로웠지만 묵묵히 자신의 일을 잘 해온 우리 친구들과 함께 고민을 나눌 수 있는 장으로 초대합니다.

- 다양하고 즐거운 놀이활동을 통해 스트레스도 맘껏 풀 수 있는 형제캠프에서 우리 꼭 만나요!!**
- 참가대상 : 소아암으로 진단받은 어린이의 형제자매(선착순 40명)
 - 대상연령 : 초등학교 2학년 ~ 초등학교 6학년
 - 일 시 : 2008년 8월 18일(월) ~ 8월 20일(수)
 - 장 소 : 한화리조트 (경상북도 경주시 소재)
 - 참 가 비 : 1인당 10,000원
 - 신청기간 : 2008년 8월 1일 까지
 - 신청 및 문의 : 희망美所 소아암센터 ☎(02)766-7671
 각 지역 우체국 헌사랑의집
 서울 ☎(02)745-7671 신촌 ☎(02)363-7671
 대구 ☎(053)253-7671 부산 ☎(051)244-7677
 전남 ☎(061)375-7671

작은 야생화, 붉은 열매, 길을 가린 잡풀 속에서

코막지 외계인 무찌르기 연출가 **김민정**



간밤에 내린 비가 멈추고 대기가 녹녹히 내려앉았습니다. 다시 비가 내리기 전에 딸아이와 짧은 산책을 나갔습니다. 우리는 천천히 사람들이 많이 다니는 길을 걷기 시작했습니다. 심분 쫘 걸었을까, 오른쪽으로 작은 셋길 하나가 보입니다. "우리 이 길로 가볼까?" 아이와 난

흙과 돌맹이들이 뒤섞이고 잡풀로 길이 가려진 길로 들어갑니다. 정리된 길에서보다 발걸음이 느려집니다. 가슴도 두근거리고 어디선가 뱀이라도 나올 것 같은 기분이 듭니다. 길을 따라 가니 작고 노란 야생화가 보입니다. 더 들어가니, 산딸기처럼 생긴 빨간 열매가 덤불 속에 보입니다. '진짜 산딸기일까? 아니면 산딸기처럼 꾸미고 있는 독이 있는 열매일까?' 아이는 붉은 열매를 손으로 만져보고 싶어 합니다. '만져도 될까? 만지면 독이라도 있는 것은 아닐까? 산딸기인 것 같은데 괜찮지 않을까?' 이런 저런 생각을 하는 사이, 아이는 벌써 붉은 열매를 손에 넣고 만지작거리고 있습니다. 아이는 나를 보고 웃습니다. 나도 웃음이 납니다. 작은 셋길은 어느새 끝이 나고, 더 나갈 길이 없습니다. 우리는 길을 되돌아갑니다. 붉은 열매도, 작은 야생화도, 길을 가리던 잡풀들도 인사를 합니다. 낯설던 모습은 없어지고, 다음에는 이 길에서 나를 반겨줄 것 같습니다.

<코막지 외계인 무찌르기> 공연은 저에게 작고 특별한 여행이었습니다. 처음 공연이야기를 들었을 때, 주저함 없이 "예, 하겠습니다." 라고 말했습니다. 그런 공연이 있습니다. 마치 이 세상에서 만나기로 예정되어 있던 것처럼 불췌 제

인생길에 들어오는 그런 만남! 딸아이와 함께 걸었던 작고 낯선, 두려움과 설렘이 있던 산책길과도 같습니다. 그 길을 보았을 때, 직관적으로 그곳으로 가야 한다는 것을 알게 됩니다. 그렇게 우리의 만남은 시작되는 것입니다. 이 만남을 통해 제가 받은 삶의 가르침을 어떻게 말로 옮겨야 할지 모르겠습니다. 눈물을 흘리는 것조차 조심스러웠던 때도 있었습니다. 그러나 이제 전 실컷 울고, 큰 소리로 웃습니다. 양손을 크게 벌려 상대를 포옹하는 것이 얼마나 큰 행복인지를 새삼 느끼고 있습니다.

코막지 외계인과 잘 싸워준 작은 거인 용이에게 고맙다는 말을 하고 싶습니다. 용이는 공연을 만드는 내내 우리들과 함께 있었습니다. 우리들이 질문을 하게 해주었고, 우리들이 행복함을 잃지 않게 해 주었고, 우리가 지쳐 생기를 잃었을 때, 바람이 되고, 햇빛이 되고, 웃음소리가 되어서 우리를 일으켜 주었습니다. 가장 특별한 사람, 용이를 우리는 사랑합니다. 여러분을 우리는 사랑합니다.



2008년 여름의 시작, 용이의 친구 김민정이 썼습니다.

새생명을 위한 첫걸음.. 혈소판 헌혈

소아암 어린이들을 위해 동분서주했던 시간들이 문득 떠오르는 날입니다. 한명 한명의 소아암 어린이들과 뜻있는 다른 자원봉사자들을 마주 대할 때마다 '아직 세상은 살만하구나.' 라는 생각을 합니다.

혈소판 헌혈 자원봉사자 '이재형'으로 오랜 기간 봉사활동을 하면서 참 많은 일들이 기억에 남지만 그 중에서도 지아를 잊을 수 없습니다.

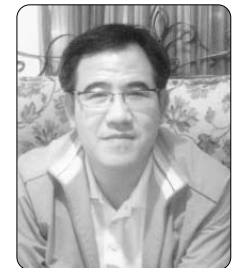
2002년 여름, 저는 병원에서 여느 때와 다름없이 병원에서 혈소판 헌혈을 하고 있었습니다. 30대 중반의 지아 어머니는 우유와 간식을 가지고 오셔서는 연신 제게 감사하다는 인사를 하셨습니다. 저는 "흔한 B형 혈소판인데요. 뭘.."이라며 대수롭지 않게 말했습니다. 그날, 헌혈을 마치고 지아를 처음 만났습니다. 병실에서 만난 지아의 모습은 많이 힘들어 보였습니다. 이제 갓 다섯 살 된 어린 아이가 온몸을 링거 줄로 감고, 산소 호흡기를 달고 있었습니다. 단일 혈소판을 구하지 못해 농축혈소판을 수혈받은 부작용으로 온몸에는 물집이 잡혀 있었습니다. 당시에는 혈소판 공여자를 찾기가 무척 어려웠던 때였습니다. 집이 거제도인 지아 부모님에게 이 일은 더더욱 힘든 것이었습니다. 그때부터 지아 아버지와 저는 조혈모세포이식을 앞둔 지아를 위해 B형 혈소판 공여자 찾기 시작했습니다. 위문품을 사두고 군부대와 경찰서를 찾아 가서는 "병력통제와 혹한기 훈련 때문에 불가능하다." 라는 말을 듣고 힘없이 발길을 돌렸던 때도 있었습니다. 하지만 지성이면 감천이라고 학생과 직장인으로 이뤄진 자발적인 20명의 혈소판 헌혈 자원봉사자들을 찾게 되었고 이 분들의 도움으로 2002년 12월 24일, 지아는 조혈모세포

이식을 받을 수 있게 되었습니다.

이식을 받고 6년이 지난 지금, 지아는 완치판정을 받고 건강하게 학교에 잘 다니며, 간호사가 되어 자신처럼 아픈 사람을 돌겠다는 예쁜 꿈을 키우고 있습니다. 지아의 생일은 일년에 두 번이라고 합니다. 첫 번째는 태어난 날, 두 번째는 이식을 받은 날입니다. 지아 가족은 매해 12월 24일 두 번째 생일이 되면, 온 가족이 모여 새로운 탄생에 감사하고 혈소판을 나눠준 이름도 모르는 20명의 자원봉사자들을 위해 기도한다고 합니다.

저는 지아를 통해 희망, 그리고 함께 살아감에 대해 배웠습니다. 그리고 지금도 아이들을 만나면서, 다른 자원봉사자들을 만나면서 계속해서 배웁니다. 이는 제가 감사하며 혈소판 헌혈을 오랫동안 지속할 수 있었던 이유입니다. 제게는 소망이 하나 있습니다. 우리 모든 소아암 어린이들이 지아처럼 완치하여 환하게 웃는 그날이 오는 것입니다. 저는 이곳에서 모든 것을 이겨낸 세상에서 가장 아름다운 아이들의 미소를 볼 수 있는 날을 기약하며 힘내자는 '파이팅!'을 외쳐봅니다.

- 이재형님은 2006년부터 부산 우체국 한사랑의집에서 혈소판 헌혈 자원봉사자로 활동하고 있습니다. -



혈소판 헌혈 자원봉사자 **이재형**



「혈소판 헌혈 워크샵」

혈소판 헌혈에 대한 올바른 정보를 제공하고자 자원봉사자와 일반인을 대상으로 워크샵을 개최합니다. 참가를 원하시는 분은 부산 우체국 한사랑의집으로 신청해 주십시오.

- 일 시 : 2008년 7월 11일 늦은 7시 ~ 9시
- 장 소 : 사학연금관리공단 4층 (부산광역시 범일동) 소재
- 문의 및 신청 : 부산 우체국 한사랑의집 / ☎(051)244-7677
- 기 타 : 선착순 마감할 예정이며, 관심있는 분들의 많은 참석 바랍니다.

「오래 슬퍼하지 마」



서강대학교에서 양화대학교까지 달리고,
양화대학교를 건너 안양천을 따라 달리고, 계속 달렸다.
아... 잔디에 앉아 한강을 바라보며 마시는 캔커피는 참 맛 좋더라.
다음엔 용기내서 아주 아주 먼 곳까지 달려볼까?

글·그림 소복이.
sobang.net

소개의 글

죽음을 따뜻하게 바라보며 그를 받아들일 수 있도록 속삭여주는 그림책으로, 작가는 자신의 어머니가 돌아가셨을 때, 자신의 아이들에게 사랑하는 할머니를 잃은 슬픔을 달래 주고 죽음이 우리 삶에서 어떤 의미인지 알려주기 위해 이 그림책을 썼다고 합니다. 검은 망토를 입고 커다란 낫을 든 북유럽 신화에 나오는 사신의 모습으로 죽음이 네 남매의 집으로 찾아오고, 할머니를 데리러 온 죽음에 아이들은 두려움보다는 슬픔을 느낍니다. 죽음이 이야기해주는 죽음을 아이들이 모두 이해할 수 없지만 그것이 삶의 한 부분임을 알게 되고, 처음 할머니의 죽음을 받아들일 수 없었던 아이들은 결국 할머니의 영혼을 날려 보내줍니다. 옛날이야기 형식과 따뜻한 느낌의 일러스트로 죽음도 삶의 일부라는 것을 깨닫게 해주는 유아책입니다.



책의 내용

네 남매가 작은 식탁에 앉아 있습니다. 식탁 끝에는 검은 옷을 입은 사람이 앉아 있고요. 문 밖에 커다란 낫을 세워 둔 그 사람의 이름은 죽음입니다. 위층에 계신 병든 할머니를 데리러 온 거지요. 아이들은 죽음에게 커피를 대접하며 시간을 끌려고 애씁니다. 죽음은 밤에만 다니기 때문에 아침이 오기 전에 떠나야 한다는 걸 알고 있었거든요. 커피를 계속 따라 주면 시간 가는 줄 모르고 있다가 할머니를 데려가지 못할지도 모른다는 바람으로요. 그러자 죽음은 아이들에게 옛날이야기를 들려주면서 죽음의 의미를 일깨워 줍니다.

“죽음이 없다면 삶이 무슨 의미가 있겠니? 비오는 날이 없어도 햇빛의 고마움을 알 수 있을까? 밤이 없다면 아침을 기다릴 필요가 없겠지?” 침대 발치에 서 있던 죽음이 아이들을 바라보았어요. “마음아 울어라, 하지만 오래 슬퍼하지는 말거라.”

저자 소개

- 글 - 「글렌 린트베드」
1968년 덴마크 출생. 올보르 대학에서 문학 전공. 작가와 번역가로 활동하며 30여권의 책 출간. 현재 출판사 운영.
- 그림 - 「살로테 파르디」
1971년 덴마크 출생. 콜링 디자인학교 졸업. 다수의 그림책, 동화책을 그렸고, 신문, 잡지의 삽화가로도 활동.
- 옮긴이 - 「안미란」
서울대학교 국어교육과 졸업. 독일 쾰 대학 일반언어학 전공. 현재 배재 대학교 교양교육지원센터 교수. <이상한 집에서>, <공부의 비결> 등 다수의 책 옮김.

♥ 지원 환아 (2008. 3 - 2008. 5) ♥

천사백이식비 지원 환아

진윤민(골수이형성증/가천의대 길병원/인천)	2,000만원
김원준(혈구암식성림프조직구증/서울아산병원/서울)	1,000만원
박정훈(급성미증혈색소증/서울대학교병원/경북)	1,000만원
임경주(급성림프모구성백혈병/삼성서울병원/부산)	2,000만원
강한결(재생불량빈혈/서울대학교병원/강원)	1,000만원
전진호(연소형골수단구성백혈병/가톨릭대학교 성모병원/경기)	2,000만원
윤재현(급성림프모구성백혈병/가톨릭대학교 성모병원/광주)	2,000만원
윤예슬(급성골수성백혈병/인제대학교 부산백병원/경남)	300만원
김정원(급성림프모구성백혈병/부산대학교병원/부산)	1,400만원

특별기금 지원 환아

▶ 2007 MBC '어린이에게 새생명' 기금 (사회복지공동모금회 지원)

1) 암치료비 및 이식시, 수혜자 부담금 지원환아	
김명진(골육종/서울대학교병원/경기)	1,000만원
강한결(재생불량빈혈/서울대학교병원/강원)	690만원
김비오(아교모세포종/서울대학교병원/전남)	400만원
김정원(급성림프모구성백혈병/부산대학교병원/부산)	690만원
이혜선(급성림프모구성백혈병/화순전남대학교병원/전남)	690만원
전진호(연소형골수단구성백혈병/가톨릭대학교성모병원/경기)	680만원
조혜영(연부조직육종/국립암센터/경기)	5,038,093원
정다영(급성림프모구성백혈병/가톨릭대학교성모병원/인천)	1,000만원

2) 재활치료비 지원환아	
최주희(신경모세포종/원자력병원/서울)	150만원
곽기백(뇌종양/경북대학교병원/충남)	300만원
박성빈(순직혈구빈혈/삼성서울병원/경기)	300만원
한애정(수모세포종/삼성서울병원/경북)	300만원
박소현(뇌종양/동아대학교의료원/부산)	300만원

▶ 2008 MBC '어린이에게 새생명' 기금 (사회복지공동모금회 지원)

이민재(급성림프모구성백혈병/가톨릭대학교성모병원/경기)	1,100만원
-------------------------------	---------

▶ 문근영 기금(사회복지공동모금회 지원): 각 400만원

김도현(신경모세포종/서울아산병원/서울)	
전주열(만코니빈혈/가톨릭대학교 성모병원/부산)	
강병기(급성림프모구성백혈병/가톨릭대학교 성모병원/경남)	

▶ 우체국 헌사랑 기금: 각 300만원

김도현(신경모세포종/서울아산병원/서울)	
이지훈(중증재생불량빈혈/가톨릭대학교 성모병원/경북)	
손대욱(생식세포종/인제대학교 부산백병원/부산)	
조혜영(연부조직육종/국립암센터/경기)	
허진우(급성골수성백혈병/가톨릭대학교 성모병원/경기)	
한성욱(혈문근육종/서울대학교병원/대구)	
강병기(급성림프모구성백혈병/가톨릭대학교 성모병원/경남)	

▶ 태진인터내셔널: 각 100만원

김재원(급성림프모구성백혈병/한양대학교병원/서울)	
이연우(망막모세포종/서울대학교병원/경기)	
최민재(골수이형성증/서울대학교병원/경기)	
조혜인(급성골수성유종/삼성서울병원/대구)	
조예인(급성림프모구성백혈병/가톨릭대학교 성모병원/경기)	
조혜영(연부조직육종/국립암센터/경기)	
박윤미(급성림프모구성백혈병/부산대학교병원/부산)	
송은빈(급성림프모구성백혈병/경상대학교병원/경남)	

▶ 휴니드테크놀러지스 기금: 각 100만원

김정은(급성골수성백혈병/가톨릭대학교 성모병원/경기)	
김효빈(비호지킨림프종/한양대학교병원/경기)	
정다영(급성골수성백혈병/가톨릭대학교 성모병원/서울)	
차단비(수모세포종/삼성서울병원/경기)	
최주희(신경모세포종/국립암센터/서울)	
안예준(급성림프모구성백혈병/가톨릭대학교 성모병원/서울)	
진윤민(골수이형성증/가천의대 길병원/인천)	

▶ 금오아시아나 기금 (사회복지공동모금회 지원)

서유정(급성림프모구성백혈병/가톨릭대학교 성모병원/충남)	100만원
--------------------------------	-------

▶ 삼성필하모닉오케스트라 기금

신선호(급성림프모구성백혈병/화순전남대학교병원/광주)	500만원
------------------------------	-------

▶ 삼성SDS '1m 1원 마라톤' 기금

오유민(골육종/화순전남대학교병원/광주)	388만원
-----------------------	-------

▶ 차카게살자 기금 (드림팩토리클럽)

신선호(급성림프모구성백혈병/화순전남대학교병원/광주)	500만원
------------------------------	-------

▶ 모태산부인과

박소영(급성골수성백혈병/서울대학교병원/충북)	250만원
--------------------------	-------

▶ 배재열 기금: 각 100만원

오유민(골육종/화순전남대학교병원/광주)	
정소희(골육종/서울대학교병원/경북)	

▶ SBS 기금 (서울대학교병원 지정기탁)

김비오(아교모세포종/서울대학교병원/전남)	500만원
임희재(수모세포종/서울대학교병원/서울)	500만원
박종민(위조코트알드리히증후군/서울대학교병원/서울)	1,000만원
박창빈(원시신경외배면성종양/서울대학교병원/전남)	1,000만원
이유빈(신경모세포종/서울대학교병원/경남)	1,000만원
이연우(망막모세포종/서울대학교병원/경기)	1,000만원
박소영(급성골수성백혈병/서울대학교병원/충북)	500만원
민정원(급성골수성백혈병/서울대학교병원/충남)	1,000만원

▶ 환승금 지원

정소희(골육종/서울대학교병원/경북)	1,411,311원
---------------------	------------

소아암 어린이의 든든한 후원자님! 진심으로 감사드립니다.

신규 후원자 소개 (2008. 3. 1 ~ 2008. 5. 31)

만세 후원자 소식

(주)씨티아이 가재승 김대현 김민정 김은희 김중팔 류영주 백흥기 송형석 염미경 오귀자 이상윤 이승희 이정은 이종현

▶ 2008년 5월까지 1,963분이 만세 후원자로 가입해 주셨습니다.

천사백 후원자 소식

강다희 김경희 김길재 김대길 김대수 김 민 김세경 김찬수 나경영 문수현 민병희 민지홍 박미화 박민규 박연희 박재윤 백종윤 서민이 손주원 송윤희 송현도 안 석 안순자 안준영 오가영 오정기 유승준 유이경 이경욱 이종현 임지선 장용희 장 원 조미현 조아라 조재민 조해숙 최준성

▶ 2008년 5월까지 12,011분이 천사백 후원자로 가입해 주셨습니다.

한뜻 후원자 소식

강경일 강정원 객자영 김경범 라 훈 박영규 박윤선 석경선 신외정 신정아 양문정 이정민 이주희 이 한 임유경 장동민 정종민 황형국

▶ 2008년 5월까지 915분이 한뜻 후원자로 가입해 주셨습니다.

만세/한뜻 후원계좌

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

천사백 후원계좌

- 국민은행 : 031-01-0414-356
- 농 협 : 029-01-170940
- 우리은행 : 112-04-112571
- 신한은행 : 367-01-192434
- 하나은행 : 144-121835-00105

예금주: (재)한국백혈병어린이재단

알려 드립니다!

- 2008년도 관련법 개정으로 연말정산시 기부공제 관련 내용이 아래와 같이 변경되었습니다. -

내 용	기 존	변 경
공제한도	10%	15%
공제대상 인적범위 확대	본인이 후원한 기부금만 공제	배우자(연간소득금액 합계액이 100만원 이하인 자) 및 기본공제 대상 자녀가 후원한 기부금도 공제대상 포함

소아암! 오해 와 진실

1 하나! 소아암은 불치병이다?

아닙니다.

소아암은 치료받으면 70% 이상 완치됩니다.

매년 국내에서는 약 1,200명의 어린이들이 소아암으로 진단받습니다.

소아암 어린이는 우리나라 전체 암 환자의 1~2%로 발생빈도는 낮지만 전체 소아 사망률의 10% 이상을 차지하여 소아 사망의 두 번째로 흔한 원인이 되는 질병입니다.

다행히 소아암은 완치율이 70~80%로 성인암의 완치율 50%보다도 훨씬 높습니다. 소아암 분야에서의 의학적 발전은 소아암을 더 이상 불치병이 아닌 장기적인 치료를 필요로 하는 만성질환으로의 개념 전환을 가져왔습니다.

소아암 어린이의 생존기간이 길어지면서 암과 치료과정으로 인한 신체적, 정신적, 사회적 후유증 문제에 대한 관심은 증가하고 있습니다. 실제로 이제 소아암의 문제는 생존의 문제를 넘어서, 치료 이후 사회로의 재적응과 삶의 질의 문제가 되고 있습니다.

2 두울! 소아암은 유전병이다?

아닙니다.

소아암은 절대 부모로부터 유전되거나, 자녀에게 유전되는 병이 아닙니다.

소아암의 발생원인은 아직 밝혀지지 않았습니니다. 방사선 노출, 자외선, 바이러스 등 여러 가지 방향에서 추정해 보고 있으나, 아직 확실한 원인은 밝혀지지 않고 있습니다.

소아암은 국내뿐만 아니라 전 세계에서든 해마다 동일한 비율로 발생하고 있습니다. 그래서 혹자는 이것을 통해 볼 때, 소아암은 일종의 자연현상이라고 말하기도 합니다. 의료진은 이것을 빗대어 이렇게 표현했습니다. '모든 어린이들은 태어날 때, 소아암 복권을 갖고 태어나는데 우리 소아암 친구들이 거기에 안타깝게 당첨된 것일 수 있습니다. 결국 우리 사회에서 소아암 어린이와 가족들이 누군가가 짊어져야 할 '소아암'이라는 짐 대신 져다고 말할 수도 있겠지요.' 이는 우리 사회가 소아암에 대해 관심을 가져야 할 이유 중의 하나인 것이기도 합니다.

사랑이 모이는 곳...

▶ 제7회 희망나무심기

제7회 희망나무심기 행사가 4월 4일 영흥도에 위치한 한국남동발전(주) 영흥화력본부에서 진행되었습니다. 이날은 약 100여명의 소아암 가족과 한국남동발전(주) 임직원 여러분이 자원봉사자로 함께 참여 주셨습니다. 영흥화력본부에 도착해서 맛있는 점심을 먹고, 희망나무를 심었습니다. 흙 한줌, 물 한바가지에도 아이들의 완치를 위한 정성이 깃들어 있었습니다. 자신의 나무를 심고, 나무 아래 이름도 새겼습니다. 그리고 한국남동발전(주)에서 만든 '에너지 파크' 관람도 함께 하였습니다. 에너지가 어떻게 만들어지고, 우리가 그 에너지를 어떻게 사용하는지 아이들의 눈높이에서 알기 쉽게 설명되어 있었습니다. 행복한 추억을 선물해주신 한국남동발전(주), 그리고 소아암 어린이들의 희망동산을 마련하여 희망나무들을 세심하게 보살펴주시는 영흥화력본부 임직원 여러분! 고맙습니다!!



▶ 제18회 경기가족걷기대회

2008년 4월 26일 제18회 경기가족걷기대회가 모교인 경기고등학교에서 개최되었습니다. 비가 내려 쌀쌀한 날씨였지만, 많은 동문 여러분들과 가족들이 참석해 주셨습니다. 올해도 동문 여러분들과 가족 분들의 적극적인 참여와 관심으로 소중한 후원금 11,457,000원이 재단으로 전달되었습니다. 매년 소아암 어린이의 완치를 위해 사랑나눔을 실천해 주고 계신 경기고등학교 동문 여러분들과 가족 분들 그리고 동창회 직원 분들께 진심으로 감사드립니다.

▶ 소아암 교육 아동극 '코딱지 외계인 무찌르기' 현장소식

소아암 교육 아동극 '코딱지 외계인 무찌르기'는 치료를 받고 있는 우리 아이들에게는 치료과정을 알기 쉽게 보여줌으로써 치료 의지를 북돋워주고, 소아암을 잘 알지 못하는 일반 아동들에게는 소아암을 올바르게 이해할 수 있는 기회를 제공하고자 마련되었습니다. 본 공연은 5월 29일 첫 공연을 시작으로 총 7회 공연, 약 600여 명의 관객이 관람하였습니다. 또한 공연 기간 중, 소아암 어린이와 가족, 친구, 재단의 후원자, 다양한 분야에서 아이들을 위해 일하고 계신 관계자 분들이 모두 모여 함께 공연을 관람하고 식사하며 서로의 느낌을 나누는 의미있는 시간도 가졌습니다. 이 자리에서 우리는 모두 뜻을 모아 용이처럼 멋지게 소아암과 싸워 이기리라는 다짐을 하였습니다.



본 공연을 위해 애써주신 SBS와 김민정 연출님, 이용포 작가를 비롯한 여러 스태프 분들, 배우 분들께 진심으로 감사드립니다.



니다. 또한, 용이의 한 판 승부를 응원하러 와 주신 모든 관객 분들께 다시 한 번 감사의 말씀을 전합니다.

▶ 나눔 캠페인을 알려드립니다.

2008년에도 KT, 롯데닷컴, 맘스쇼핑몰, 신한아름다운카드의 나눔 캠페인은 쭉쭉~ 계속 진행됩니다. 나눔 캠페인은 한국백혈병 어린이재단 홈페이지(www.kclf.org)에서 확인하실 수 있습니다.



▶ 제2회 희망충전 일본체험



5월 26일부터 5월 28일까지, 2박 3일간의 '희망충전 일본체험' 행사가 있었습니다.

미야자키 하야오 감독의 작품에 나오는 귀여운 캐릭터

와 장비들이 가득한 지브리 미술관도 관람하고, 일본 최대의 테마파크라는 수식어를 가지고 있는 디즈니랜드도 가보았습니다. 도요타 자동차 전시장, 신기한 후지TV 방송국은 아이들을 설레게 했습니다. 오다이바 해변 공원의 시원한 바람, 야경이 화려한 동경시내와 레인보우 브릿지를 바라보며 먹은 맛있는 저녁식사는 긴 치료로 지쳐있던 일본여행팀에게 삶의 여유를 만끽하게 해주기에 충분했습니다.

이번의 소중한 기회가 있기까지 도움을 주신 분들이 있습니다. 일본여행이 가능하게 한 금호아시아나그룹, 바쁜 일정 속에서도 아이들의 건강을 위해 전 일정 동안 기꺼이 함께 해주신 국립암센터 박현진 교수님, 그리고 자원봉사자로 수고해 준 안치자 강현승님, 권선민님, 모두에게 감사의 마음을 전합니다.

일본 체험 팀! 파이팅!!

▶ 학습 지원 시작!

재단은 우정사업본부의 지원을 받아 소아암 어린이의 학습능력 향상과 학습습관 개선을 위한 학습 지원 사업을 시작하였습니다. 올해에는 30명의 어린이에게 총 3,000만원 지원이 결정되었습니다. 소아암 치료과정으로 또래와 달라진 상황 속에서도 친구들과 같은 학습과정을 힘들게 이어가야 하는 우리 아이들에게 본 사업이 든든한 지원군이 될 수 있기를 바랍니다.

▶ 비타민 충전! 생생딸기체험!



4월 22일, 도심을 벗어나 자연 속으로 풍덩, 경기도 남양주시의 딸기농장에서 자연체험을 했습니다.

이날 행사에 참여한 소아암 어린이와 가족 40여명은 직접 딸기를 채집하여 즉석에서 시식도 하고, 딸기잼도 만들어보았습니다. 뿐만 아니라 집에서 가져온 옷을 천연염료로 예쁘게 염색하고 직접 멧돌을 돌려서 콩을 갈아 두부를 만들어

점심을 먹었습니다.

이번 행사를 비롯하여 소아암 어린이들을 위해 치료비 지원, 미니도서관 지원, 생일잔치 지원 등 다채로운 사회공헌 활동을 펼치고 있는 메리츠화재해상보험주식회사에 감사의 말씀을 드립니다.

▶ 소아암 부모회 활동 지원



2006년부터 시작된 소아암 부모회 활동 지원 사업은 올해도 진행됩니다.

2008년도 지원액은 700만원이며, 한국백혈병소아암부모연대(대표 강태석)를 통해

각 병원 부모회의 소아암 어린이 가족을 위한 활동에 사용될 것입니다.

아픔을 먼저 경험한 선배, 그리고 동료로서 열심히 활동하고 계신 각 병원 부모회 임원 여러분! 힘내세요!

희망美所 희망이 있어 아름다운 곳, 희망美所 소아암센터

재단에서는 치료 초기부터 종결 이후까지 치료단계별로 변화하는 소아암 어린이 가족의 욕구에 맞춘 심리사회적 서비스를 제공하여 소아암 어린이의 치료과정 및 정상적인 발달과정 유지를 도와 치료 후 건강한 사회 적응을 돕고자 '희망美所 소아암센터'를 지난 5월 7일, 개소하였습니다.

심리치료실, 상담실, 정보실, 교육실의 공간으로 이루어진 본 센터에서 소아암 어린이 가족들은 경제적 지원뿐만 아니라 상담, 교육, 미술치료 및 놀이치료 등의 정서적, 정보 지원을 '원스톱'으로 제공받게 됩니다. 또한 본 센터는 소아암 어린이의 형제나 급우뿐만 아니라 후원자 및 소아암에 관심 있는 일반인을 위한 소아암 교육의 장으로 활용되어 소아암에 대한 올바른 이해 증진에 힘쓸 예정입니다.

재단은 소아암 어린이와 가족들의 다양한 심리사회적 어려움에 대응한 적절한 서비스를 개발, 지원함으로써 질병과 치료과정에 대한 대처능력을 강화하고, 궁극적으로 환자와 가족, 나아가 소아암 치료종결자의 삶의 질 향상에 기여할 수 있도록 항상 노력할 것입니다.

<p>■ 정보 지원</p> <ul style="list-style-type: none"> • 암 관련 정보 제공 • 암 관련 교육자료 제공 • 소아암 교육 프로그램 실시 	<p>■ 정서적 지원</p> <ul style="list-style-type: none"> • 개별 및 집단상담 • 전문 심리치료 실시 - 미술치료, 놀이치료 • 학습 지원 - 가정학습 및 장학금 지원 	<p>■ 경제적 지원</p> <ul style="list-style-type: none"> • 치료비 및 생계비 지원 • 재활치료비 지원 - 신체적, 심리적 후유증 경감 및 치료를 위한 지원 
---	---	---

'희망美所 소아암센터'는 소아암 어린이 가족들을 위한 열린 공간입니다. 주저하지 마시고 방문해 주세요, 항상 센터의 문을 활짝 열고 여러분을 기다리고 있습니다. [이용 문의: ☎(02)766-7671]

'희망美所 소아암센터' 개소에 도움을 주신 분들께 감사드립니다.








사랑의 모음터

(2008. 3. 1 ~ 2008. 5. 31)

▶ 헌혈증서

강희석(6)	김민(2)	김영광(1)
명동손국수(46)	원봉교회(2,000)	정해진(11)
한국철도공사 서울지사(83)	한국폴리텍대학 울산캠퍼스(137)	한우리봉사단체(164)

*()는 기증하신 헌혈증 매수입니다.

▶ 특별 후원금

강윤영 300,000	김재우 1,200,000	원현희 700,000
이의화배움전 650,000	이장희 100,000	채종훈 600,000
경기도등학교동창회 11,457,000	그랜드코리아레저(주) 10,000,000	마스타자동차관리 5,000,000
여직원회 500,000	토포하우스 100,000	하늘평안교회 260,000

▶ 후원물품

63시티 생일잔치	김동희씨 교복교환권	빨간모자 생일잔치
삼성생명여의도지점 발송	삼성SDS 플레이콘	손민기 음료수
유한양행 치약	이익균 양념류	한국철도공사 KTX할인권

2008년 여름호는



경기도등학교 동창회

에서 제작지원해 주셨습니다.