

2008

겨울호  
신아홉



Korea Childhood Leukemia Foundation  
재단 한국백혈병어린이재단

사랑이 푸른 우리 마을  
있는



[www.kclf.org](http://www.kclf.org)

## 희망 2009



송 상 현  
한국백혈병어린이재단 이사장

여느 해처럼 다사다난했던 2008년도 이제 곧 역사 속으로 사라지려고 합니다. 올해 일어난 여러 충격적인 일들 중에서도, 여름의 끝자락부터 온갖 뉴스를 장식하기 시작한 미국발 금융위기의 소식은 울거울을 더욱더 춥게 만들고 있습니다. 내년은 매우 힘든 한 해가 될 것이라는 수많은 경제전문가들의 예측은 10년 전 IMF를 경험한 우리 국민들의 마음에 두려움을 갖게 합니다.

어려운 경제여건 속에서도 올해 한국백혈병어린이재단은 많은 분들의 사랑과 관심으로 여느 해보다 많은 열매를 맺을 수 있었습니다. 소아암 어린이들과 그 가족들의 희망에 함께 해 주신 많은 분들에게 진심으로 감사드립니다. 따뜻한 감사의 마음과 함께, 한편으로는 경제 불황이 환아 가정의 치료과정에 좋지 않은 영향이 끼쳐지지 않을까하는 걱정도 있습니다.

그러나 소아암 어린이들에 대한 사랑과 환아들의 완치를 향한 용기 있는 여정은 우리 사회에게 희망을 이야기하고 있습니다. 나눔은 줄어들이 아니라 넉넉함이라는 생각이 우리 사회에 확산되어 내년에도 훈훈한 기부와 환아들의 기쁜 완치 소식들이 가득할 것이라 믿습니다. 희망적인 생각과 계획들을 나누는 연말연시가 되었으면 합니다.

2차 세계대전의 와중에 지쳐가는 영국 국민들에게 당시의 처칠수상이 했던 연설 한 부분을 인용하며 올해의 인사를 마치려 합니다.  
"Never, never, never give up!"

## 사소한 것에 행복해질 수 있나요?

To. 제단 가족들에게

항암치료 끝나고 학교 복학한지도 벌써 2개월이 넘어가려 하네요.  
2년 전 처음 서울 갔을 때라 해도 정말 알답했는데 말이죠.  
지금 친구들과 추구하고 물 한잔 시원하게 들이켰습니다. 정말 시원하군요.  
그리곤 어머니를 바라보고 웃습니다.  
이게 행복인 걸까요?  
예전에는 무엇을 위해 살았는지 지금 생각해 보면 '정말 바보였구나'라는 생각이 듭니다.  
이렇게 사소한 것에도 행복해질 수 있단니 말이죠.  
요즘 시험기간입니다. 저희 지역이 비평준화여서 고등학교 갈 때도 입시를 치뤄야합니다.  
하지만 I don't care입니다. 제가 지금 이 자리에 있는 것만으로도 축복이니까요.  
학교생활은, 처음에는 나이와 제 외모로 아이들이 정말 많이 어려워했지만, 지금은 잘 어울려 지내고 있습니다.  
어쩔 때는 말을 놓아 당황도 합니다. ㅎㅎ  
학교에서 다양한 활동도 하고 (영어연극대회에도 나가보고, 부반장도 되고) 즐겁습니다.



제가 다시 이곳에 설 수 있게 되었던 것은 많은 분들의 도움 없이는 불가능했을 것입니다.  
하나님과 예수님, 한국백혈병어린이재단, 조혜린 선생님, 안정희 미술치료사 선생님, 주위 이웃 분들, 아버지, 어머니 항상 고맙습니다. 그 은혜가 넘쳐서 감당할 수 없을 정도입니다.  
항상 마음에 품고 몸 건강히 잘 지내겠습니다.

From. 새하늘을 위해 (새늘-박인환)

\* 치료를 마치고 집으로 돌아간 일환이로부터 날아 온 한통의 편지는 우리에게 큰 기쁨이 되었습니다. 치료를 끝낸 친구들의 반가운 소식이 계속되길 바랍니다.

## 치료로 인한 소아암 어린이들의 정서적 변화와 대처방법 - 3

### 청소년기 아동

#### 1 정서적 상황

청소년기 아이들의 가장 큰 화두는 “나는 누구인가?”, “나는 앞으로 무엇을 하며 살 것인가?”에 대한 것입니다. 독립심과 자율성이 커지는 반면, 정서적으로 불안정함이 커지기도 합니다. 이 시기의 아이들은 또래가 자신을 받아들이는 정도에 따라 자신의 가치를 판단합니다. 청소년은 또래에 의해 인정되고 지지되는 정도에 의해서 자신을 수용하고 좋아하게 되는 경향이 있습니다. 청소년은 외모나 삶의 방식 등 모든 측면에서 또래와 조화를 이루고 싶은 욕구 때문에 약물 부작용으로 인한 체중증가, 여드름 및 모발상실과 같은 외모변화를 매우 힘들어합니다. 이러한 변화들은 청소년의 자아존중감에 부정적인 영향을 미치게 될 수 있습니다.

자율성을 발달시켜야 하는 청소년이 만성질환을 앓게 되고, 이로 인한 치료 때문에 사적인 생활을 보장받지 못하게 되고, 다른 사람에 의존하여 신체적인 관리를 해야 하게 되면, 이것 자체가 무척 힘든 일이 됩니다. 일부 청소년들은 어쩔 수 없이 주위 사람들에게 의존해야 한다는 것 때문에 종종 적대감, 공격성 및 심지어 치료에 대한 거부와 같은 부적응적인 대처방법을 사용하기도 합니다.

생명에 위협을 주는 질환을 가진 청소년은 또한 자신에게 가까운 가족들의 상태에 대해서도 걱정을 하게 됩니다. 부모와 다른 형제자매의 정신 건강에 대해서도 걱정을 하게 되고, 다른 가족 구성원들이 경험하게 되는 부담이나 긴장감에 대해서도 쉽게 감지합니다.

#### 2 대처방법

하나, **청소년이 스스로 선택할 수 있도록 함으로써, 통제감을 느낄 수 있도록 돕습니다.**

독립심과 자율성을 촉진할 수 있는 지지적인 방법을 사용하여 청소년이 위협감을 느끼지 않고 다른 사람이 자신을 신체적, 정서적으로 돌봐주는 것에 대해 받아들일 수 있도록 도움을 주는 것이 필요합니다. 또한 기회가 있을 때마다 청소년에게 선택을 할 수 있도록 허용함으로써 청소년이 통제감을 느낄 수 있도록 합니다.

둘, **또래집단을 형성하고, 또래집단에 참여할 수 있도록 도움을 줍니다.**

청소년은 같은 청소년들끼리 강한 지지지원이 될 수 있습니다. 같은 역경을 경험하고 있는 사람들끼리는

친근감과 수용감을 갖게 됩니다. 이러한 연령층에 맞게 개발된 또래집단 프로그램들에 참여하게 도움으로써 지지망을 확대하게 할 수 있습니다. 안전하고 지지적인 집단에 참여함으로써 청소년은 고립감을 감소시키게 되고, 서로를 믿게 되면서 상호간에 감정과 경험들을 공유하게 됩니다. 이러한 집단작업은 청소년의 위기를 해소시켜주게 되며 힘과 희망의 새로운 원천으로서 도움을 주게 됩니다.

**셋, 잠시 동안이라도 치료상황을 잊고, 자유로워질 수 있는 휴식시간을 만들어 줍니다.**

투약, 외래방문, 혈액검사 및 다른 필요한 조치들이 청소년이 견딜 수 있는 것보다 부담이 큰 경우에는 잠시 동안이라도 이러한 치료로부터 자유로울 수 있도록 도와줄 필요가 있습니다. 질환을 늘 상기시켜주는 상황으로부터의 일시적인 휴식은 때때로 매우 도움이 될 수 있습니다. 청소년을 돌보는 사람들은 이러한 청소년의 욕구를 잘 인식하여 가능한 한 이러한 기회를 제공해 주는 것이 좋습니다.

‘아동 호스피스’에서 발췌  
(저자: Ann Armstrong-Dailey, Sarah Zarbock / 역자: 문영임 외 6인 역)

#### ▶ ‘1318 미술파티’로 초대합니다

미술활동을 통해 자신의 에너지를 발견하고, 같은 상황에 있는 친구들과의 만남을 통하여 서로에게 힘과 용기를 줄 수 있는 미술파티를 마련하였습니다. 소아암 청소년들의 많은 참여 바랍니다.

- 대 상 : 치료 중 혹은 치료종결 소아암, 재생불량빈혈 청소년 (13세~18세) 14명
- 일 시 : 2009년 1월 16일(금) 13:00~15:00 (13세~15세)  
2009년 1월 30일(금) 13:00~15:00 (16세~18세)
- 장 소 : 희망美所 소아암센터 (종로구 명륜동4가 소재)
- 내 용 : 미술활동
- 접수기간 : 2009년 1월 10일까지 선착순 마감 예정
- 신청 및 문의 : ☎ 02-393-7671

## 단비-백수단비-비상하는 단비



6년 전 민둥머리로 컴퓨터의 창가 컴퓨터 앞에 앉아 열심히 마우스를 클릭하며 게임에 열중하던 어린이가 있었습니다.

[이름: 단비, 아이디: 백수단비]

어린 단비에게 물었습니다. '단비아! 왜 백수단비아?' 단비는 웃으며 말했습니다. '저, 백수잡아요. 학교도 안가고, 아무 것도 안하고 게임만 하니까' 그러던 단비가 이제 스무 살의 아가씨가 되었습니다.

### \* 진단 그리고 치료

한국백혈병어린이재단(이하,재단) : 처음 진단받았을 때 어떤 느낌이었어요?

최단비(이하, 단비) : "허리에 종양이 있다..." 엄마는 무덤덤하게 말했어요. 처음에는 치료받는 걸 잘 몰랐어요. 그런데 항암 치료하고 머리를 빗으니까 자꾸 빠지는 거 있죠. 나중엔 자꾸 빠져서 엄마가 머리를 밀어주셨어요. 기분이 정말 이상했어요.

재단 : 치료받으면서 제일 힘든 일은 어떤 것이었어요?

단비 : 치료과정은 잘 기억나지 않아요. 친구들을 만나지 못하는 것이 가장 힘들었던 것 같아요. 친구들은 다 함께 있는데, 저만 외떨어져 있는 것이 힘들었어요. 많은 친구들과 연락이 끊겼어요. 그래도 그때 연락하며 지냈던 몇몇은 지금까지도 제게 아주 소중한 친구들로 남아있어요.

재단 : 진단과 치료, 많이 힘들었을 텐데, 그 과정에서도 좋았던 점을 찾는다면 어떤 것이 있을까요?

단비 : (주저없이) 엄마랑 24시간을 같이 있었던 거요. 엄마는 제가 어릴 때부터 직장생활을 하셔서 엄마랑 있는 시간이 늘 부족했어요. 그런데 치료를 받으면서는 어디를 가든지, 무엇을 하든지 엄마와 함께 했어요. 그 기억은 정말 행복해요.

재단 : 치료를 받으면서 주로 어떻게 시간을 보냈나요?

단비 : 주로 게임을 했어요. 한때 유행했던 바람의xx를 많이

했지요. 혼나기도 했지만, 게임을 하다보면 아픈 것도 잊게 되니까 많이 한 것 같아요.

재단 : (당시 단비, 정말 게임 많이 했습니다^^) 그럼, 지금은 어때요? 게임 많이 해요?

단비 : 그 때 너무 많이 해서 질렸어요. 지금은 잘 안해요.

재단 : 치료 중 가장 기억에 남는 말이 있다면 어떤 말일까요?

단비 : (머뭇거리며) 엄마는 매일 병원성당에 가셨어요. 저 더러 같이 가자고 했지만, 저는 안갔어요. 별로 가고 싶지 않았거든요. 그런데 한창 치료 중일 때였던 것 같아요. 한번은 엄마를 찾으러 성당에 갔어요. 그리고 기도하고 있는 엄마 옆에 앉았어요. 갑자기 눈물이 너무 많이 났어요. (잠시 단비는 말을 잊지 못했습니다) 그리고 엄마한테 말했어요. 너무 너무 억울하다고. 왜 내가 이렇게 됐는지 억울하다고 했어요. 그 때 엄마는 '네게 하느님이 더 좋은 것을 주시려고 하는거야' 라고 말하셨어요.

재단 : 그 말씀에 공감이 갔었나요? 그때 말씀하신 '더 좋은 것'을 받으셨나요?

단비 : 아니요, 그리고 아직 모르겠어요... 그런데 엄마의 그 말이 잊혀지지 않아요. (단비의 눈시울이 붉어졌습니다)

재단 : 어떤 말인지 알 것 같아요. 어머니의 말씀이 앞으로도 인생의 화두가 되지 않을까 싶어요. 답을 찾아가는 그 과정이 소중한고, 그 무엇보다 가치 있는 일일 거라고 생각해요.

### \* 복학, 학교생활

재단 : 한 학년을 낮춰서 복학했다고 들었는데, 학교생활 적응하기는 어땠나요?

단비 : 처음에는 학교에 가고 싶지 않았어요. 그래서 검정고시 보겠다고 했죠. 나름 강경하게 엄마에게 말했어요. 동생들과 같이 학교에 다녀야 한다는 게 싫었어요. 그리고 친구들은 모두 뒷반에 있는데 저만 낙오된 느낌, 그런 것들이 싫었어요. 그런데 엄마는 제

가 학교에 다녀야 한다는 생각이 확고하셨어요. 계속해서 저를 설득하셨죠. '학교는 공부만 배우는 곳이 아니다. 공부보다 더 중요한, 네가 친구를 사귀고 사회 속에서 살아가는 모습들을 배우고 체득하는 곳이다' 라고 말씀하셨죠. 결국 엄마가 이기셨어요. 그런데 학교에 갔더니 제 친구의 동생이 저랑 같은 반이 된 것 있죠. (웃음) 그러나 제가 상상했던 것만큼 창피하거나 부끄러운 일이 아니었어요. 별것 아니더라고요.

### \* 엄마와 단비

재단 : 치료 중 기억나는 엄마의 모습은 어떤 거예요?

단비 : 제가 기억하는 엄마는 '항상 씩씩한 모습, 남을 배려하는 모습'이었어요. 엄마는 그 와중에도 주변 사람들을 챙기셨어요. 병원에서 어린 아이들 침대 주변, 쓰레기통을 치워주시기도 하고, 컴퓨터에서는 청소며, 빨래며, 식사며 다른 사람들 것을 다 챙겨주셨죠. (실제로 단비 어머니가 컴퓨터에 게시 때는 유난히 모든 분들이 한 가족처럼 따뜻하고 편안하게 지내셨답니다)

재단 : 우리도 기억나는 단비 어머니 모습이 있어요. 재단에서 볼소풍으로 놀이동산에 갔었어요. 그때 단비도 치료 중이어서 걷는 것도 불편하고, 체력도 좋은 편은 아니었지요. 소풍을 힘들게 마치고 차에서 내리는데, 단비 어머니가 다른 아픈 어린이를 안고 있었어요. 그리고는 가방을 단비에게 맡겼지요. 그랬더니 그렇게 씩씩하던 단비가 눈물을 글썽이며 한마디 했죠. '나도 힘들단 말이야!' 그때 어머니께서 '그래도 너는 걸을 수 있잖아, 엄마랑 네가 같이 도와줘야지. 가방 들어!' 라고 아주 단호하게 말씀하셨어요. 그때 단비, 울면서 들고 가더군요. (단비아! 미안해! 우리도 짐이 많아서 도저히 들어줄 수 없었던단다 ^^\*) 기억나요?

단비 : (웃음) 그랬나요? 치료 받으면서 엄마한테 많이 혼났어요. 밥 안 먹는다고 혼나고, 게임한다고 혼나고, 혼나고 공하고 있으면 더 혼나고... 제가 얼마나 많

이 혼났는지 알겠죠? (웃음) 하지만 엄마랑 저는 '뒤끝'이 없어요. 그래서 제가 여기에 있을 수 있는 것 같아요.



### \* 현재 그리고 미래

재단 : 특별한 자격증이 있구요?

단비 : 네~ 바로 미용사자격증이에요. 학교를 다니면서 취미삼아 학원에서 취득했지요. 올해 여름엔 미용대회에서 동상도 받았어요. 대학에 가면 메이크업 자격도 취득하고 싶어요. 한편으로는 간호과에 가고 싶기도 해요. 아프고 나서 간호사 분들을 많이 만나면서, 착하고, 예쁘고, 친절한 간호사가 되고 싶기도 하다는 생각을 했어요.

재단 : 다시 이제 단비에게 마지막으로 질문할게요. 음~, 예전에 단비가 아이들을 백수단비로 했다면, 지금은 어떤 아이들로 활동을 하고픈지 궁금해요.

단비 : 글썽요. 어려운데요. 저 대신 하나 지어주세요.

재단 : (잠시 생각) 멋진 것으로 불러드릴게요. 아름다운 20대! 높이 비상하는 단비! 어때요?

단비 : 네~.

재단 : 앞으로 비상하는 단비의 멋진 모습을 기대하며, 많이 응원하겠습니다. 소중한 경험을 나누어 주셔서 정말 감사합니다.

치료 이야기, 엄마와의 이야기를 풀어준 단비는 벅찬 마음에 여러 번 눈시울을 붉히며, 눈물방울을 떨어드리기도 했지만, 밝은 모습을 보여주었습니다. 우리는 인터뷰 내내 어머니의 지혜와 모녀의 사랑과 신뢰로 어려운 과정들을 하나하나 헤쳐 나갔음을 가슴깊이 느낄 수 있었습니다.

단비에서 백수단비, 그리고 이제 미래로 비상하는 단비에게, 그리고 곁에서 밝은 등대가 되어주셨던 어머니께 힘찬 박수를 보내며, 희망릴레이의 바통을 다음호로 넘깁니다.



눈이 오고 있다.  
내일 오전까지 올 것이라고 한다.  
매우 추운 날씨가  
아마 거리는 꼼꼼 얼어버릴 것이다.



슈퍼에서 며칠 동안 먹을 수 있을 만큼  
식량을 사왔다. 우유, 거리안, 커피, 라면...



마음이 든든하다.  
며칠 동안은 집안에서만 지낼 수 있다.  
무서운 빙판길을 건지 않아도 된다.  
잠이 잘 올 것 같다.



그런데!  
아침에 눈을 떠보니,  
눈은 다 녹아버렸고, 마치 봄이 온 것 같은 날씨가다.  
김쌌는데... 오만지 속은 기분...

글: 그림 소복이 sobok.net

## ♥ 지원 환아 (2008. 9 ~ 11) ♥

### 천사백이식비 지원환아

이예슬 (금성림프모구성백혈병/가톨릭대학교 성모병원/강원)	700만원
임수아 (금성림프모구성백혈병/화순전남대학교병원/전남)	1,000만원
정수은 (중증재생불량빈혈/부산대학교병원/부산)	1,500만원
하중우 (금성림프모구성백혈병/부산대학교병원/부산)	1,500만원
김하은 (금성림프모구성백혈병/인제대학교 부산백병원/부산)	1,000만원
김재진 (금성림프모구성백혈병/가톨릭대학교 성모병원/경남)	800만원
이용욱 (판코니빈혈/충남대학교병원/대전)	500만원
김민성 (신경모세포종/삼성서울병원/경북)	1,000만원
한서현 (신경모세포종/삼성서울병원/인천)	1,500만원
김찬영 (금성림프모구성백혈병/가톨릭대학교 성모병원/부산)	1,000만원

### 장검다리기금 지원환아

김기용 (골육종/원자력병원/강원)	2,452,000원
김소은 (금성골수성백혈병/서울아산병원/제주)	121만원
이재현 (금성림프모구성백혈병/영남대학교의료원/대구)	360만원
정혜윤 (척추종양/세브란스병원/부산)	300만원
황성민 (금성림프모구성백혈병/삼성서울병원/대구)	300만원
황인영 (금성림프모구성백혈병/충남대학교병원/대전)	300만원

### 특별기금 지원환아

#### 1 2008 MBC '어린이에게 새생명' 기금(이식비, 수혜자 부담금)

임수아 (금성림프모구성백혈병/화순전남대학교병원/전남)	1,000만원
정수은 (중증재생불량빈혈/부산대학교병원/부산)	690만원
강대한 (금성림프모구성백혈병/서울대학교병원/전남)	1,200만원
김하은 (금성림프모구성백혈병/인제대학교 부산백병원/부산)	1,200만원
이용욱 (판코니빈혈/충남대학교병원/대전)	1,200만원
하중우 (금성림프모구성백혈병/부산대학교병원/부산)	690만원
김재진 (금성림프모구성백혈병/가톨릭대학교 성모병원/경남)	690만원

#### 2 생명보험사회공헌재단

이용욱 (판코니빈혈/충남대학교병원/대전)	1,000만원
최대진 (재생불량빈혈/가톨릭대학교 성모병원/경기)	1,000만원

#### 3 GS홀딩스

정세정 (금성림프모구성백혈병/가톨릭대학교 성모병원/서울)	100만원
윤다영 (금성림프모구성백혈병/가천의과대학교 길병원/인천)	100만원
이종민 (유임육종/서울아산병원/경남)	100만원
정용민 (황문근육종/국립암센터/경기)	100만원
조주연 (과립세포종/서울대학교병원/경남)	100만원
박영진 (수모세포종/국립암센터/경기)	100만원
박준영 (금성림프모구성백혈병/가톨릭대학교 성모병원/전북)	100만원
이윤재 (금성림프모구성백혈병/서울아산병원/울산)	500만원
이도현 (금성림프모구성백혈병/원광대학교병원/전북)	100만원
김지수 (신경모세포종/서울아산병원/경기)	500만원
김서현 (금성골수성백혈병/충남대학교병원/대전)	500만원
정용민 (황문근육종/국립암센터/경기)	500만원

#### 4 우체국 환사랑기금

한태진 (금성골수성백혈병/삼성서울병원/인천)	300만원
김예나 (신경모세포종/삼성서울병원/서울)	300만원
정병혁 (간세포종/국립암센터/서울)	300만원
임현태 (척삭종/국립암센터/서울)	3,007,596원

#### 5 토탈소프트뱅크

전준우 (신경모세포종/부산대학교병원/부산)	400만원
김중운 (만성골수성백혈병/부산대학교병원/울산)	4,357,710원

### 6 삼성SDS 1m 1원 마라톤 기금

박혜민 (금성림프모구성백혈병/가톨릭대학교 성모병원/경기)	500만원
이윤재 (금성림프모구성백혈병/서울아산병원/경북)	500만원
김영현 (생식세포종/서울대학교병원/경북)	500만원
김예나 (신경모세포종/삼성서울병원/삼성서울병원/서울)	347만원

### 7 메리츠화재

박소영 (금성골수성백혈병/서울대학교병원/충북)	250만원
한성욱 (황문근육종/서울대학교병원/대구)	250만원

### 8 문근영기금

김우진 (유임육종/국립암센터/경기)	
---------------------	--

### 9 차카게살자기금

최선영 (금성골수성백혈병/서울아산병원/대전)	200만원
빌구대 (순직혈구빈혈/가톨릭대학교 성모병원/경기)	100만원
텔겔바트 (악성림프종/고대안암병원)	200만원

### 10 개인후원자

1) 손정석 후원자	
이예슬 (악성림프종/부산대학교병원/부산)	100만원
정은우 (신경모세포종/부산대학교병원/부산)	100만원
2) 김선호 후원자	
강지원 (악성림프종/화순전남대학교병원/전남)	50만원
3) 김동준 후원자	
박중원 (금성골수성백혈병/세브란스병원/서울)	100만원
4) 남기원 후원자	
윤태리 (수모세포종/서울대학교병원/서울)	월 25만원
강지원 (악성림프종/화순전남대학교병원/전남)	월 25만원

### 11 기타

정소희 (골육종/서울대학교병원/경북)	110만원
임근우 (금성골수성백혈병/삼성서울병원/서울)	3,244,620원

### 12 SBS기금(서울대학교병원 지정기부)

남예슬 (금성골수성백혈병/서울대학교병원/울산)	1,000만원
김대성 (림프종/서울대학교병원/전남)	1,000만원
전다빈 (금성골수성백혈병/서울대학교병원/경기)	1,000만원
염찬동 (수모세포종/서울대학교병원/경기)	500만원
정승분 (성상세포종/서울대학교병원/대구)	500만원
정소연 (교세포종/서울대학교병원/경기)	500만원
마해리 (골육종/서울대학교병원/서울)	1,000만원
박진영 (재생불량빈혈/서울대학교병원/인천)	1,000만원
최태현 (금성골수성백혈병/서울대학교병원/서울)	500만원
강대한 (금성림프모구성백혈병/서울대학교병원/전남)	1,000만원
정은성 (금성골수성백혈병/서울대학교병원/서울)	500만원
윤태리 (수모세포종/서울대학교병원/서울)	1,000만원

### 새생명통장 신규

매월 각 15만원

이예슬 (금성림프모구성백혈병/가톨릭대학교 성모병원/강원)	
김태훈 (금성림프모구성백혈병/부산백병원/경남)	
정재락 (뇌종양/서울대학교병원/충북)	
윤다영 (금성림프모구성백혈병/가천의과대학교 길병원/인천)	
윤태현 (금성림프모구성백혈병/부산대학교병원/경남)	
이승지 (금성림프모구성백혈병/부산백병원/부산)	
인수인 (망게르린소조직구증/가천의과대학교 길병원/인천)	
서유정 (금성림프모구성백혈병/가톨릭대학교 성모병원/충남)	
곽이현 (금성림프모구성백혈병/부산대학교병원/부산)	
박기동 (신경모세포종/서울아산병원/경남)	
이정윤 (뇌종양/서울아산병원/전북)	
이세미 (재생불량빈혈/충남대학교병원/대전)	
김재학 (간암/국립암센터/인천)	

# 나는 이럴 때 세상에 외치고 싶다!!

## - 소아암 어린이 어머니들의 이유 있는 수다



지난 11월, 서울 우체국 한사랑의집에서는 소아암 치료 중인 자녀를 둔 어머니 7명과 담당 사회복지사가 한자리에 모여 이유 있는 수다의 꽃을 피웠습니다.

여자 셋만 모여도 접시가 깨진다는 시끄러운 수다가 아닌, “소아암에 대한 편견을 가진 세상에 고타함”을 주제로 세상에 퍼져있는 소아암에 대한 편견을 깨뜨리고 싶은 이유있는 수다! 여러분도 한번 들어보시겠어요?

### \* 수다 하나

내 아이 병을 듣고, 다들 불치병이라고 생각하더군요. 물론 걱정해주면서 위로의 말들을 건네지만 “이제 저 집은 끝났네.” (아이의 병뿐 아니라, 치료에 드는 경제적인 비용으로 인한 부담 때문에)라는 태도로 대하니 치료 중간중간 집에 내려갈 때도 사람들 만나 이런 저런 이야기해야 하는게 싫어 일부러 피해 다녔어요. 서울 올라 올때도 일부러 새벽에 나오고...

#### ☞ 외침 하나! 소아암이 과연 불치병일까요?

절대 아닙니다! 소아암의 치료성공률은 80%입니다

#### ☞ 외침 둘! 소아암, 치료비는 얼마나 들까요?

아이의 상황에 따라 치료비용은 많이 달라집니다. 하지만 소아암을 사회적 책임으로 인식하면서 2003년부터 정부에서는 가족의 경제적 상황을 고려하여, 소아암 어린이 치료비 지원사업을 해 오고 있습니다. 또한 재단에서도 각계각층의 후원으로 소아암 어린이 가족의 경제적 부담을 경감시키기 위해 많은 노력을 하고 있습니다. (소아암 진단으로 인해 가족의 경제적 근간이 무너진다면, 이것은 이웃을 포함한 이 사회의 책임이 아닐까 생각해 봅니다.)

#### ☞ 외침 셋! 그러면 이웃들이 어떻게 치료과정에 동참할 수 있을까요?

어머니들은 소아암 어린이의 잦은 입퇴원으로 자주 집을 비우게 되고, 이러한 상황에서 간병과 살림을 병행해야 하는 어려움을 겪습니다. 이런 소아암 어린이 어머니께 실질적인 도움을 주면 어떨까요?  
예) 밑반찬 만들어 주기, 이웃들이 조를 짜서 남겨진 형제 돌봐주기(간식 챙겨주기, 공부 봐주기 등), 빨래 해주기 등등. (이웃 분들의 기발한 지혜가 필요하겠죠?)

### \* 수다 둘!

진단받고, 아이의 병에 대해 집안 어른들께 말씀드렸더니 “뭘 먹여 그리됐냐?”고 하시더라고요. 만약 정말 제가 잘못했다면, 똑같은 것 먹고 똑같이 자란 형제는 건강한 게 말이 안 되지 않느냐고 말씀드렸죠. 주변에서 마치 부모가 큰 잘못이라

도 한 듯 하는 말에 섭섭하고 서운해 울기도 많이 울었어요.

#### ☞ 외침 넷! 소아암은 과연 부모의 탓일까요?

절대 아닙니다! 소아암은 부모의 잘못된 양육태도나 유전적 요인으로 발생하는 것이 아닙니다.

### \* 수다 셋!

보통 성인암에 대해서는 잘 알고 있으니 소아암도 성인암처럼 치료가 빨리 끝나는 줄 아세요. 사실 소아암은 성인암과 달리 치료기간이 많이 긴데, 주변에서는 우리에게 왜 아직도 치료를 받고 있냐고 묻기도 해요. 아이의 상태가 좋지 않으니, 계속 치료받는 것 아니냐고 생각하더라고요.

#### ☞ 외침 다섯! 소아암의 치료기간은 얼마나 될까요?

소아암은 성인암과 달리 치료과정도 길고 치료방법도 복잡합니다. 각 병명에 따라 상이하겠지만 보통 1-3년 정도의 치료기간이 필요합니다. 성인암에 비해 오랜 치료기간이 걸린다고 해서 아이의 예후가 나쁘거나 상황이 나빠서 치료가 길어지는 것은 아니라는 것 꼭 알아주세요.

### \* 수다 넷!

사실 저도 제 아이가 진단받기 전에는 소아암이 TV에서 나오는 이야기인줄 알았어요. 남의 이야기인줄 알았던 일이 벌어지고 나니 당황도 됐지만, 시간이 조금 흐르니 이 상황에 적응이 되더라고요. 병원에서 함께 치료받는 사람들을 보면서 이렇게 치료받는 아이들이 많이 있다는 걸 알게 되었어요.

#### ☞ 외침 여섯! 소아암, 얼마나 많은 어린이들이 진단을 받을까요?

해마다 1,200여 명의 어린이들이 소아암 진단을 받습니다.

### 약 1시간에 걸친 어머니들의 이유 있는 수다!

수다를 마치면서 이 사회에서 사라졌으면 하는 소아암에 대한 편견을 종이에 적은 뒤 시원하게 찢어버렸습니다. 어머니들 손에서 찢겨진 종이조각처럼 세상에 퍼져있는 소아암에 대한 잘못된 편견들도 하루빨리 없어졌으면 좋겠습니다. 소아암 어린이 가족들, 힘내세요.

## 뒀다! 패밀리!



### \* 어떤 패밀리가?

국어사전에서 가족은 '부모자식과 같이 혈연으로 이루어지는 집단'이라고 정의하였습니다. 네, 맞습니다. 이들 패밀리는 부모자식간은 아니지만 분명히 혈연으로 이루어진 집단입니다. 여러분께 혈연으로 이루어진 신 개념의 끈끈한 패밀리, 새로운 형태의 가족을 소개합니다. 바로 피를 주고받은 혈연관계 '소아암 어린이와 혈소판 공여자 가족'입니다.

### \* 어떻게 뒀나요?

지난 12월 21일, 혈소판 공여자 9명과 함께 이들의 도움으로 열심히 치료받고 있는 소아암 어린이 가족 33명이 농촌생태체험을 하였습니다. 이날, 하나가 되어 함께 호흡하고 일하며 사랑과 완치의 희망을 높이 띄웠습니다.

자, 이제 '뒀다! 패밀리!' 그 현장 속으로 들어가 봅시다.

### 혈소판 공여자가 소아암 어린이에게

오늘 너무 즐거웠고 뜻깊은 하루였습니다. 오늘 만난 친구들, 정말 밝고 건강한 모습이 보기 좋았습니다. 2008년도 어느덧 마지막 고개로 넘어가고 있습니다. 너무도 힘든 길을 올라왔다가 이제 평지에 다다른 친구들... 가장 힘든 고비를 넘겼기 때문에 앞으로 다가올 시련들은 웃으면서 넘길 수 있을 거예요. 웃으면 행복해진다죠? 많이 웃고 신나게 놀면 해피바이러스가 생겨서 나쁜 바이러스가 침투하지 못할 거예요. 완치 축하하고! 언제나 행복하세요!

완전 소중한 백혈병 친구들의 아름다운 모습은  
치 룬 중에도 사라지진 않습니다.  
기대하세요. 그리고 희망의 끈을 놓지 마세요.  
원더걸스보다 so hot한 여러분의 미소가 세상의 어둠을 밝  
혀줄 한 줄기 빛이 될 겁니다.

완쾌해서 너무 기분 좋아요.  
치 룬 중인 친구들도 희망 잃지 마세요.  
기적은 일어납니다.  
원하는 꿈 모두 이루길 바랍니다.

### 소아암 어린이가 혈소판 공여자에게

항상 수고하시는 봉사자님들! 안녕하세요?  
저는 치료는 끝났고 외래를 다니고 있는 어린이입니다.  
제가 이렇게 건강하게 지낼 수 있는 까닭은 아마도 봉사자님  
들이 도와주셔서 아닐까요?  
전 그렇게 믿고 있는데...^^  
앞으로도 저와 같이 많은 아이들이 즐거운 웃음을 보일 수 있  
게 도와주세요!  
항상 "아재 아재 파이팅!"

헌신적으로 봉사하시고  
혈연도 아닌 인연도 아닌  
봉사로서 살아가시는 분들 너무 대단합니다.  
사랑 받으실 거예요

헌혈을 하면  
혈액이 부족한 우리 친구에게 커다란 선물이 되죠.  
봉사받고 또 봉사합니다.  
사랑합니다. 모두들...

## 소아암 어린이들의 든든한 후원자님! 진심으로 감사드립니다.

### 신규 후원자 소개 (2008.9.1 ~ 11.30)

#### 만세 후원자 소식

김경우 박상혁 박영신 배근욱 배문수  
백민우 오건홍 윤수경 조아라 최인형

▶ 2008년 11월까지 2,005분이  
만세후원자로 가입해 주셨습니다.

#### 천사백 후원자 소식

고은주 길서운 김명순 김명진 김선범  
김선용 김세은 김응서 김종호 김태영  
김태운 김해미 김형태 박건예 박지현  
박태준 서명세 신자령 양창은 오은진  
오지영 유정소 윤경호 이구혜 이규성  
이윤아 이정렬 이효주 장재홍 정해진  
지현주 최종봉 허민정 홍진희

▶ 2008년 11월까지 12,112분이  
천사백후원자로 가입해 주셨습니다.

#### 한뫼 후원자 소식

국민연금공단 강남신사지사  
권 현 김민성 김인자 김지연 김현경  
문 균 박진경 양세환 이성호 이수경  
이재상 이재영 이차순 임수영 임효주  
전시균 조윤정 조재혁 채원석

▶ 2008년 11월까지 955분이  
한뫼후원자로 가입해 주셨습니다.

### 만세/한뫼 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



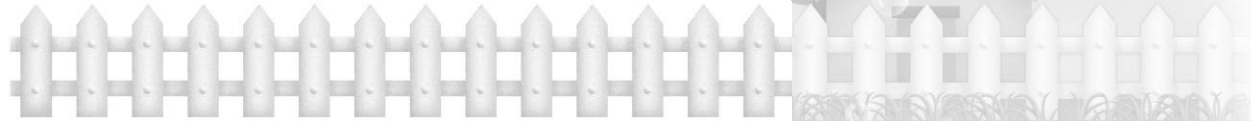
### 【연말정산 소득공제용 후원금 납입 영수증 발급 안내】

후원금을 CM영방법으로 납입해 주시는 후원자께서는 별도의 신청을 하지 않아도 자동발급되어 발송되며, **자동이체나 지로로 납입해 주시는 후원자**께서는 재단으로 발급 요청해 주십시오. 문의사항이 있으시면 연락주시기 바랍니다.  
☎ 02-766-7671 / ✉ cancer@kclf.org

### 【만세 후원, 천사백 후원, 한뫼 후원이 통합됩니다】

재단은 2009년부터 연사업계획에 따라 후원금을 통합관리하여 집행합니다.

# 헌사랑의 집에서는



## 서울 우체국 헌사랑의 집

### 삼성SDS와 함께하는 예쁜그림그리기 대회



사진 속의 예쁜 그림들, 누구의 솜씨일까요? 바로 우리 어린이들의 솜씨인데요. 손으로도 그리기 힘든 그림을 컴퓨터로 그려다 보니 믿어주세요? 바로 삼성 SDS "푸른마을 봉사클럽" 여

러분의 도움으로 "그림판"이라는 프로그램을 활용하여 이렇게 예쁜 그림이 탄생하였습니다. 표현력도 높이고, 컴퓨터 활용능력도 높일 수 있었던 일석이조의 시간이었습니다.

### 소아암 어린이에게 전하는 "SK텔레콤의 행복날개"

매월 SK텔레콤 직원들이 가족들에게 행복날개를 달아주기 위해 씬터로 찾아옵니다. 지난 추석명절에는 송편빚기와 민속놀이, 11월에는 수제 초콜릿을 만드는 "쇼콜라티에" 체험 덕분에 가족들의 웃음꽃이 활짝 피었습니다.

### 새색시처럼 예쁘게 세단장했습니다.

쉘터 숙박공간이 1개층 더 확대되었습니다. 뿐만 아니라 노후한 비품을 교체하고 친구들이 이용할 수 있는 영상실도 마련하였습니다. 이용가족들이 보다 편리하고, 안락하게 사용할 수 있기를 기대합니다.

- 본 시설 리모델링은 "MBC어린이에게 새생명을" 후원, 사회복지공동모금회 지원으로 진행되었습니다.

## 대구 우체국 헌사랑의 집

### '마법천자문' 공연 관람하였습니다.



10월 가을을 맞아 한자교육유지컬 '마법천자문'을 대구경북 지역 소아암 어린이가 가족 70명과 함께 관람하였습니다. 만화 주인공인 유명한 캐릭터들을 직접 보는 아이들의 집중력은 정말 놀라울 정도였습니다. 본 대구 공연기획사인 (주)발품미디어의 배려로 공연 후 연기자들과 직접 무대에서 사진을 찍는 기회도 갖게 되어 아이들의 기쁨은 배가 되었습니다. 아이들과 가족들에게 행복한 가을 추억을 선물해 주신 여러분께 진심으로 감사드립니다.

- 본 행사는 문근영 후원, 사회복지공동모금회 지원으로 진행되었습니다.

## 전남 우체국 헌사랑의 집

### 가발~ 신청하세요!!



광주, 전남지역 소아암 어린이들에게 가발을 지원해 주고 싶다는 따뜻하고 행복한 소식!! '센스모 광주지점'의 지점장님을 포함한 직원 여러분들이 지금까지 3명의 아이들에게 가발을 지원해 주었습니다. 그리고 앞으로도 매달 1명의 소아암 어린이에 대한 가발 지원을 약속해 주었습니다. 소아암 어린이

- 본 프로그램은 메리츠화재 후원으로 진행되었습니다.

이들이 자유롭게 외출할 수 있도록 예쁜 가발을 지원해주고 있는 '센스모 광주지점' 여러분~ 다시 한 번 감사드립니다.

※ 가발이 필요한 광주, 전남지역 소아암 어린이 가족은 연락하세요! ☎ 061-375-7671

## 부산 우체국 헌사랑의 집

### 2008 부산대학교병원 부모교육을 마치며...

3월부터 매달 1회씩 진행되었던 부산대학교병원의 부모교육이 11월 6일, 어느덧 마지막 시간을 맞이했습니다.



이 날은 박성식 교수님의 '조혈 모세포이식에 대한 질문과 답변'이라는 주제의 강의와 함께 '소아암 도전 골든벨' 퀴즈 프로그램이 진행되었습니다. 마지막 시간 부모님들의 열기어린 모습에서 뜻깊었던 지난 시간을 돌아볼 수 있었습니다. 한해동안 부모교육 진행에 협조해 주신 의사, 간호사, 영양사, 사회복지사 등 많은 분께 감사의 말씀을 전하며, 아이의 치료 과정에 언제나 든든한 버팀목이 되어주시는 부모님께 존경과 격려의 박수를 보냅니다.

- 본 프로그램은 메리츠화재 후원으로 진행되었습니다.

### 제2회 문화예술체험 '켓츠'

10월 26일, 뮤지컬 '켓츠'를 관람했습니다. 이 날 아이들은 공

연 내내 호기심 가득한 얼굴로 집중하였습니다. 객석까지 뛰어다니는 고양이들을 보며, 자신도 고양이인양 흉내 내며 웃고 즐기는 아이들에게 그 순간만큼은 치료의 이쁨이 모두 사라졌습니다. 이 날의 즐거운 기억이 앞으로의 치료 과정에 도움이 되길 기대합니다.

- 본 행사는 문근영 후원, 사회복지공동모금회 지원으로 진행되었습니다.

## 산촌 우체국 헌사랑의 집

### 엄마 아빠 손잡고, 문화예술체험

11월 22일 토요일, 기대하며 기다리던 태양의 서커스 '알레그리아' 공연을 관람하였습니다. 서커스라는 새로운 장르에 대한 관심은 매우 뜨거웠습니다. 치열한 경쟁을 뚫고 신청자 명단에 이름을 올리신 가족분들은 일찌감치 도착하여 가족별로 즉석사진 촬영을 하며 공연 시작을 기다렸습니다.



드디어 공연이 시작되고, 두 시간 반의 흥미진진한 시간이 이어졌습니다. 세계적으로 유명한 알레그리아 공연은 역시 큰 만족을 안겨주었습니다. 마지막 공중그네가 제일 재미있었다는 꼬마 친구, 가족간의 화목한 주말을 선물 받아서 너무 좋았다 하시던 아버님... 한분 한분 행복해 하는 모습에 저희도 행복했습니다~

- 본 행사는 문근영 후원, 사회복지공동모금회 지원으로 진행되었습니다.





## 사랑이 모이는 곳

### ▶ 소아암 바로알기 캠페인

$$8(4-5)^2 + \{90 \div (10^2 - 90) - 18\} = \boxed{?}$$

힌트\_ 국내 소아암 완치율

재단에서는 소아암이 높은 치료성공률을 보이는 질환임을 일반인에게 알리고자 '소아암 바로알기 캠페인'을 시작하였습니다. 9월 1일 대학내일 신문 게재를 시작으로 서울 지하철 1호선 출입문, 석간신문 이브닝에 캠페인 광고를 게재하였습니다. 앞으로도 온라인을 통해 캠페인을 지속할 예정입니다. 이 캠페인을 통해 소아암에 대한 올바른 인식이 확산되기를 바랍니다. 도움을 주신 공익커뮤니케이션모임 MESSAGE 여러분께 진심으로 감사드립니다.

(<http://campaign.kclf.org>)

### ▶ 제3회 제주체험 - 푸른바다, 희망충전



제주도에서 푸른 희망을 충전하고 왔습니다! 소아암 진단을 받고, '긴! 장!'이라는 고삐를 바짝 쥐고 달려왔던 가족들에게 오랜만에 쉼과 여유가 있었던, 눈빛만으로도 서로 이해할 수 있기에 함께 힘이 평안했던 2박 3일이었습니다. 9월 23일 김포공항에 모여 제주로 출발한 가족은 2박 3일

동안 제주도의 프시케월드, 오설록 박물관, 주상절리대, 중문골포장, 테디베어 박물관, 우도, 외돌개, 일출랜드 등을 돌아보며 제주도의 문화를 체험하고, 제주신라호텔에서 편안한 밤을 보내기도 했습니다. 본 프로그램이 있게끔 2006년부터 지금까지 소아암 어린이 가족의 제주체험을 위해 많은 지원을 아끼지 않은 한국관광공사와 제주신라호텔 관계자 여러분께 감사의 말씀을 전합니다.

### ▶ 2008 한사랑 문화체험



가족들과 함께 하는 "2008 한사랑 문화체험"이 9월 29일부터 1박 2일 동안 에버랜드에서 실시되었습니다. 소아암 어린이 47가족이 참여한 이번 행사에서는 놀이기구 체험, 토피어리 만들기, 아기사자 만나기 등 다양한 체험활동이 제공되어 소아암 어린이 가족들이 스트레스를 해소하고, 치료 의지를 다지는 기회가 되었습니다. 후원해 주신 우정사업본부에 감사드립니다.

행사에서는 놀이기구 체험, 토피어리 만들기, 아기사자 만나기 등 다양한 체험활동이 제공되어 소아암 어린이 가족들이 스트레스를 해소하고, 치료 의지를 다지는 기회가 되었습니다. 후원해 주신 우정사업본부에 감사드립니다.

### ▶ 2008 소아암 어린이 사진전 <NC cell>

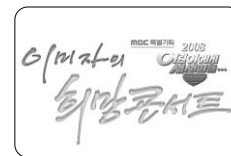


'소아암' 하면 떠올려지는 색은 무엇일까요? 검정색, 하얀색, 회색 등 무채색이 생각나지 않으시나요? 여러 매체를 통해 보이는 힘들고 아파하는

모습은 소아암 어린이들이 갖고 있는 하나의 모습일 뿐, 이들 역시 건강한 어린이들과 마찬가지로 미래에 대한 다양한 색의 희망과 꿈을 키우고 있습니다. 이에 재단에서는 소아암 어린이들의 소중한 일상을 통해 그들의 꿈과 희망을 알리고, 궁극적으로 소아암에 대한 편견을 바꾸기 위해 2006년에 이어 2008년 소아암 어린이 사진전 <Natural Color cell>을 기획, 12월 3일부터 9일까지 성보갤러리(종로구 관훈동 소재)에서 진행하였습니다. 본 전시회를 후원한 GS홀딩스, 사회복지공동모금회, 그리고 아이들의 모습을 사진에 담아주신 김상돈, 양철모, 윤정미, 이규철, 이상원 사진작가 여러분께 다시 한 번 감사의 말씀을 전합니다.

### ▶ 2008 MBC 어린이에게 새생명을

1990년 시작된 MBC 특별기획 '어린이에게 새생명'이 지난 10월 17일 방송되어 소아암 어린이 가족에게 새생명의 희망을 전달하였습니다. 특히 올해에는 러시아에 살고 있는 고려인 3세 소아암 어린이의 사연 소개와 함께 국민가수 이미지 씨의 자선공연이 함께 진행됨으로써 나눔의 폭이 한층 넓어졌습니다. 성금을 보내주신 후원자 여러분, 그리고 금호아시아나그룹, 한국암웨이(주), 우정사업본부에 감사드립니다.



### ▶ 생명보험사회공헌재단 이식비 지원

생명보험사회공헌재단에서 재생불량빈혈 어린이 지원사업비를 10월 22일 전달하였습니다. 본 사업비(5,000만 원)은 재생불량빈혈 어린이의 이식비와 이식시 수혜자 부담금으로 사용될 예정입니다. 재생불량빈혈 어린이를 위한 지원에 동참한 생명보험사회공헌재단에 감사의 말씀을 전합니다.

### ▶ 제6회 삼성필하모닉오케스트라 자선연주회

삼성필하모닉오케스트라의 자선음악회가 11월 30일 KBS 홀에서 열렸습니다. 삼성계열의 임직원으로 구성된 삼성필하모닉오케스트라는 2003년부터 매년 소아암 어린이를 위한 자선음악회를 펼쳐 치료비를 지원하고 있습니다. 아름다운 음악을 통해 나눔을 실천하고 있는 삼성필하모닉오케스트라! 그들의 아름다운 연주와 따뜻한 마음에 다시 한 번 큰 박수를 보냅니다.

### ▶ 자료 발간 소식

#### \* 간병수첩 희망미소



환자의 치료 정보를 체계적으로 기록할 수 있는 「간병수첩 희망미소」를 'MBC어린이에게 새생명' 후원, 사회복지공동모금회 지원으로 발간하였습니다.

본 수첩이 장기간 치료를 함께 하는 환자 가족의 간병 과정에 실질적인 도움이 되고, 나아가 완치자 건강관리의 기초가 될 수 있기를 바랍니다.

#### ▶ 내용

복용하는 약물별 부작용 기록지, 각종 검사결과 기록지(WBC, Hb, PLT, ANC 등), 일자별 음식 및 약물 섭취량, 기분변화, 치료내용 등 치료과정 세부기록지, 소아암에 주로 사용하는 약물과 부작용, 치료와 관련된 주요 용어들, 가정간호 시 주의점

#### \* 미술치료 작품달력

2008년 소아암 어린이들이 미술치료 시간에 나눈 삶의 이야기를 모아, 2009년 달력을 제작하였습니다. 아이들의 이야기와 함께 의미있는 2009년 맞이하시기 바랍니다.

(\*선착순 한정 배부)

#### \* 소아암 교육동화 2호

소아암 어린이들이 치료과정을 쉽게 이해하고, 치료상황을 수용하는데 도움을 주고자 우정사업본부 후원으로 소아암 교육동화 2호 "꼬마오리 니버"를 발간하였습니다. 치료 중인 소아암 어린이들에게 많은 도움이 될 것으로 기대합니다.

■ 자료 신청 및 문의 ☎ 02-393-7671



## 꼬마오리 니버

### ▶ 가을나들이



지난 10월 22일, 양평 들꽃수목원으로 가을나들이를 떠났습니다. 가을비가 촉촉이 내리는 날씨였지만 수목원 옆으로 흐르는 강과 예쁜 단풍을 보며 산책도 하고, 달콤하고 고소한 쿠키와 좋은 향내가 나는 허브 비누도 직접 만들어 보았습니다. 아이들은 오랜만에 자연을 느끼고, 스스로 무언가를 만들어낸 것에 가슴 뿌듯해 하였습니다.

아이들에게 좋은 시간을 선물해 주고, 프로그램 내내 자원봉사자로도 참여해 주신 한국철도공사 서울지사 임직원 여러분! 감사합니다.

### ▶ 삼성SDS 1M1원 마라톤



'제12회 삼성SDS 1M1원 마라톤'이 11월 2일 진행되었습니다. 삼성SDS 임직원이 참여하는 본 마라톤에서는 주자가 1M를 뛴 때마다 1원씩 적립되어 소아암 어린이들의 치료비(18,470,000원)로 모아졌습니다. 또한 소아암 어린이 가족과 완치자가 함께 참여하여 완주함으로써 완치와 건강을 기원하는 본 마라톤의 의미를 한층 더 깊이 새길 수 있게 하였습니다. 소아암 어린이에게 지속적인 관심과 사랑을 보내주는 삼성SDS 임직원 여러분께 다시 한 번 감사의 말씀을 전합니다. 또한 완주한 소아암 어린이 가족에게 축하와 격려의 마음을 전합니다.

### ▶ 신한은행 사랑의 헌혈증서



신한은행에서는 9월 1일부터 12일까지 본점을 비롯한 전국 지점 직원들이 함께하는 "2008년 사랑의 헌혈 운동"을 실시하여 모아진 1,004매의 헌혈증서를 재단으로 전달해 주셨습니다.

행사 진행을 위해 많은 수고를 아끼지 않으신 영프론티어(YF)와 겔포스(GF) 여러분, 그리고 바쁜 근무시간에도 불구하고 헌혈행사에 참여해 주신 모든 신한은행 직원분들께 감사의 말씀을 전합니다.

정성껏 모아주신 1,004매의 헌혈증서! 소아암 어린이들을 위해 소중히 잘 사용하겠습니다.

### ▶ 전통으로 그리는 행복한 세상 '나눔콘서트'

2008년 11월 28일, 올림픽홀에서는 전통으로 그리는 행복한 세상 '나눔콘서트'가 열렸습니다.

기획재정부 복권위원회가 후원하고 한국문화예술위원회가 주최, 전통나눔사무국이 주관하는 본 콘서트에는 안숙선, 원더걸스, 강은일해금플러스, BMK, 숙명가야금연주단, 다비치, 푸너리에술단, 국립국악고, 채향순중양무용단 등이 출연하여 나눔 공연을 펼쳤습니다.

행사를 주관하는 복권기금전통나눔에서는 관람객의 1,000원의 입장수익을 기부하였으며, 출연진들 또한 출연료 중 일부를 기부하여 한층 의미있는 자리가 되었습니다. 소아암 어린이를 위한 나눔 문화에 동참한 한국문화예술위원회, 전통나눔사무국 여러분께 감사의 말씀을 전합니다.

### 소개의 글

암에 걸려 항암치료를 받는 소아암 어린이 대부분은 탈모를 경험하게 됩니다. 육체적인 고통 못지않게, 탈모를 비롯한 치료로 인한 외모변화는 아이들의 마음에 상처를 남길 수 있습니다. 또한 다른 사람들의 따가운 시선이 싫어 선뜻 나서기를 주저하게 되기도 합니다.

소아암 교육동화 시리즈 2호 "꼬마오리 니버"는 치료로 인한 외모변화를 겪고 있는 소아암 어린이들이 달라진 자신의 모습을 조금 더 편안하게 받아들이고, 주위의 따가운 시선도 거뜰히 이겨낼 수 있는 마음의 힘을 키우는데 도움을 줄 수 있을 것입니다.



### 책 속으로

거북이랑 산책하는 걸 가장 좋아하는, 반짝이는 눈망울의 주인공 '니버' 늘 씩씩한 니버였지만, 어느 날 암으로 진단받게 됩니다. 노랗고 예쁜 솜털을 자랑스러워하던 니버, 항암치료로 솜털을 잃게 되면서 좋아하는 거북이와의 산책도 마다하고 속상해 합니다. 노란 솜털이 모두 빠진 거울 속의 니버와 거울 밖의 니버는 슬픈 대화를 나눕니다. 니버는 노랗고 예쁜 솜털을 영원히 가질 수 없는 걸까요? 니버는 속상한 마음을 어떻게 풀어갈까요?

본 도서는 소아암 교육동화 시리즈 1호 "코딱지 외계인 무찌르기"와 함께, 치료를 받고 있는 소아암 어린이뿐만 아니라 일반 어린이들에게도 유익한 자료가 될 것입니다.



■ 신청 및 문의 ☎ 02-393-7671



# 사랑의 모음터

(2008. 9. 1 ~ 11. 30)

## ▶ 헌혈증서

강미정 (178)	경주교도소 (38)	공무원연금관리공단 (143)
김미정 (30)	드림팩토리클럽 (98)	신한은행 (1,004)
이동원 (4)	장현진 (2)	(주)넥슨 (103)
한국씨티은행 (18)		

\*( )는 기증하신 헌혈증 매수입니다.

## ▶ 특별후원금

김갑배 100,000	김응서 100,000	원성민 300,000
이동우 1,434,000	이상철 1,000,000	이성원 1,500,000
정국경 1,000,000	정영만 6,500,000	조영현 138,000
한국관광공사 3,500,000	한국남동발전 110,000	그랜드코리아레저 20,000,000

## ▶ 후원물품

63시티 생일잔치	김동현 음식	대신어린이집 과일바구니
미스터피자 피자	빨간모자 피자	신한은행 서울대병원지점 치약
이승지 배 1박스	중외제약 휘산기, 리필액	홍슬기뿔 마른오징어
홍창빈뿔 단감 2박스	리바트 가구	SK텔레콤 가족활동비 지원
삼성생명여의도지점 쌀40kg 6포대, 단감 6박스, 떡		
(주)호텔신라제주마케팅 쌀20kg 3포대, 배 3박스		



발행인 / 송상현 편집인 / 서선원 발행처 / (재)한국백혈병어린이재단

주소 / 110-524 서울시 종로구 명륜동4가 188-14 인설빌딩 4층 전화 / 02)766-7671(대) 팩스 / 02)766-7674

http://www.kclf.org e-mail:cancer@kclf.org