

2009

봄호  
예순



Korea Childhood Leukemia Foundation  
재단 한국백혈병어린이재단

사랑이 푸른 우리 마을  
있는



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

## '오늘'을 사는법

“와~ 짹짹!”  
노오란 해바라기 드레스를 입고 예쁘게 단장을 한 아이가 지금 막 “귀여운 반항아”라는 피아노곡을 연주하고, 60여명의 관객 속에 자리 잡은 엄마, 아빠, 그리고 할머니에게 밝고 해맑은 웃음을 선사합니다.

네, 그렇습니다. 오늘은 우리 예쁜 딸 진아의 피아노학원 발표회 날입니다. 최선을 다해 멋지게 연주한 뒤 곱게 인사하는 딸아이의 모습이 너무 사랑스럽습니다. 그저 다행이고 감사하며 소중한 순간이 아닐 수 없습니다. 병원생활을 떠올리면서 기적과도 같은 오늘의 특별한 시간에 감격하며 눈시울을 붉혔습니다.

8살이 되던 해 갑작스런 아픔이 오기 전까지 진아는 피아노학원에 다니며 재미있게 생활하고 있었습니다. 모든 일에 적극적이고 열심이던 진아가 ‘백혈병’이란 진단을 받게 된 그 순간은 평생 잊을 수 없을 것입니다.

대학병원으로 향하던 차안에서 가족들은 아무 말도 할 수 없었습니다. 그저 오진이라 생각했습니다. 하지만 응급실에 앉아있는 창백한 진아의 모습을 보고, 그때 서야 무심했던 저 자신을 원망했습니다.

3개월만 치료하면 학교갈 수 있다고 믿고 있던 아이는 어느 날, “엄마, 나 죽어?”라고 물었습니다. 8살 아이가 무슨 생각을 한 것일까요? 그 나이에 삶을 의심해야 한다는 사실에 가슴이 무너졌습니다.

4살 여동생과 유전자 완전 일치한다는 결과가 나온 날, 저는 진아 앞에서 서럽게 울었습니다. 물론 너무 어린 현아가 뜻하지 않은 아픔을 겪어야 했지만 선택의 여지가 없었습니다.



※ 오른쪽 친구가 진아랍니다

이런 모든 희생과 노력에도 불구하고 진아는 이식을 앞두고 폐렴으로 하루아침에 중환자실로 갔습니다. 주사바늘로 온몸은 성한 곳이 없었고, 진아는 면회 때마다 고통과 두려움으로 눈물을 흘렸습니다. 그런데 그 힘든 순간에도 아이의 삶에 대한 애착은 대단했습니다. 잠도 자지 않고 묶여있는 손으로 힘들게 자신의 의사를 전달하며 조금씩 회복하였습니다. 그리고나서 이식부터 퇴원까지 60일을 무사히 보내고, 1년이 지나서는 학교에 복귀하여 일상적인 생활을 하였습니다.

복학 당시에는 주변 아이들의 지나친 호기심, 때로는 특정한 아이의 괴롭힘으로 맘고생도 많았습니다. 또 가뜰이나 철이 일찍 들은 진아가 한 학년 늦게 복학하다 보니 반 친구들과 생각 차이를 느껴 힘들어 하기도 했습니다. 하지만 학교가 선택이 아닌 이상, 더불어 부딪치고 이겨낼 도리밖엔 없었습니다.

그런데 참 신기하게도 발병 전에는 매사에 소극적이고 부끄럼만 타던 아이가 이제는 발표도 잘하고 친구들과 잘 지내더니 작년엔 인기투표에서 1위를 차지하기도 했습니다. 공부도 뒤쳐질 줄만 알았는데, 반에서 1,2등을 다투니 그저 고마울 따름입니다.

물론 앞으로가 더 중요하겠지만 우리는 걱정 같은 건 안하기로 했습니다. 우리 가족은 병원생활을 통해 '오늘'을 사는 법을 배웠습니다. 우리에게 주어진 '오늘'이라는 시간을 행복하게 살기 위해 노력하는 것이 진정한 삶이란 걸 압니다.

치료 중인 모든 친구들에게 전하고 싶습니다.

‘힘들어도 희망을 잃지 말고 조금만 참고 기다려 봐요.  
그러면 모든 게 좋아질 거니까요. 파이팅!’

\* 2004년 급성골수성백혈병으로 진단 받은 진아는 2005년 이식 후 2006년 치료종결하였습니다. \*



# 소아암 어린이 교육 지원

2005년 소아암이 '건강장애' 로 분류되어 특수교육대상자로 포함된 이후, 암 치료과정 중에도 병원 또는 가정에서 수업을 받으며 학업을 유지할 수 있는 여러 제도가 생겼습니다. 이런 제도를 잘 활용한다면, 치료로 인한 학습능력 저하를 최소화하고 학업을 계속 유지하게 되어, 치료 후 학교복귀 시 많은 도움이 될 것입니다.

## 1 건강장애 정의

만성질환으로 인하여 3개월 이상의 장기입원 또는 통원치료 등 지속적인 의료적 지원이 필요하여 학교생활·학업수행에 어려움이 있는 사람(장애인 등에 대한 특수교육법 시행령 제10조관련)

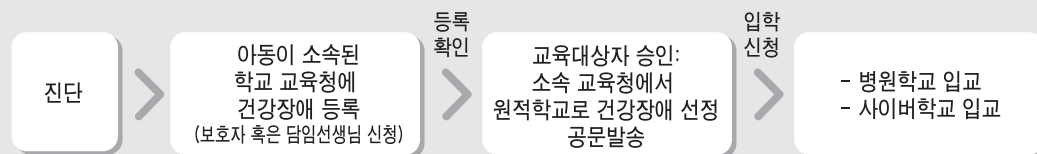
## 2 건강장애학생의 선정 및 배치

### 1) 건강장애학생의 선정

- ① 만성질환으로 인하여 3개월 이상의 지속적인 의료적 지원이 필요한 학생인지 확인 (※장애인 증명서·장애인수첩, 혹은 진단서를 통해 만성질환 확인)
- ② 학교생활·학업수행 등에 있어서 교육적 지원을 지속적으로 받아야 하는 자

### 2) 이용 방법

- ① 건강장애학생의 소속 학교 또는 학부모가 관할 교육청에 건강장애 선정 신청 (서류 : 진단서, 주민등록등본, 특수교육대상자 선정·배치신청서 제출)
- ② 건강장애 선정 확인 후 병원학교, 사이버학교 입교



## 3 병원학교 및 사이버학교 이용

### 1) 병원학교 <http://hoschool.ice.go.kr>

장기입원 혹은 장기통원치료로 인해 학교에 갈 수 없는 경우, 병원학교에서 치료를 받으면서 또래들과 함께 공부할 수 있도록 지원하며, 병원학교에서 발급해주는 수업확인증명서를 학교에 제출하면 학교출석으로 인정함.  
- 학부모 동의서 작성 후 입교신청

## 2) 사이버학교

찾은 외래치료 및 수치의상의 이유로 학교에 다닐 수 없는 어린이 경우 가정에서 인터넷을 통한 일대일 화상강의를 통해 공부를 지속적으로 할 수 있으며, 학교 출석으로 인정함.

### ① 서울교육청 꿀맛무지개닷컴 (서울, 대전, 경기, 강원, 충북, 충남지역) / <http://health.kkulmat.com>

- 서 류 : · 특수교육대상자 선정 배치 결과통지서(신입생 대상) - 해당교육청 발급  
· 진단서 1부 · 입학신청서 1통 (꿀맛 무지개학교 홈페이지 공지사항, 일반 16번 참조)
- 제출처 : 꿀맛 무지개학교 fax 02) 2235-2696
- 문 의 : 서울시교육청 교육연구정보원 교수학습지원센터 02) 2230-5584

### ② 인천광역시교육청 인천광역시교수학습지원센터 (인천지역) / <http://ighs.edukor.org> (길병원학교 홈페이지)

- 서 류 : · 특수교육대상자 선정 배치 신청서 1부 (길병원학교 홈페이지 자료실) · 의사진단서 1부  
· 위탁교육신청서 1부 · 원 소속학교 담임교사 및 도우미학생 명단 (길병원학교 홈페이지 양식 다운)
- 제출처 : · 유·초·중학교 - 지역교육청으로 우편 접수 · 고등학교 - 시교육청으로 우편 접수 · 병원학교
- 문 의 : 032) 461-0942 (길병원학교), 032) 880-0733 (인천광역시교육과학연구원)

### ③ 꿈사랑 사이버학교 (부산, 대구, 광주, 울산, 전북, 전남, 경북, 경남, 제주지역) / <http://www.nanura.org>

- 해당 교육청에 특수교육대상자 선정·배치 신청 후 통보를 받은 후 꿈사랑 사이버학교 입교신청.
- 서 류 : · 특수교육대상자 건강장애 확인서 1부 · 입학신청서 · 진단서 1부 · 주민등록등본 1부 · 사진1매
- 제출처 : 경남 창원시 반송로 104번 스포츠파트 내 106호 더불어하나회 - 문의 : 055) 266-4416

## 4 기타 교육 지원

- ① 담임교사, 특수교사, 교사자원봉사단, 예비교사도우미제 등을 통해 가정을 방문하여 지도 (각 학교 담임교사 혹은 특수교사와 상담)
- ② 특수교육보조원, 치료교육 전담 순회교사 등을 활용가능
- ③ 건강장애아는 특수교육 대상에 선정되면 입학금·수업료·교과용 도서대비 등 무상교육 혜택 제공
- ④ 중학교 혹은 고등학교 배정 시 특수교육운영위원회에서는 학생의 건강상태를 고려하여 가능한 거주지와 가장 가까운 학교, 혹은 엘리베이터 등 특별한 시설이 설치된 학교에 우선 배치하도록 함.
- ⑤ 가정학습도우미 (각 교육청 홈페이지에서 사이버가정학습 이용가능, 출석인정 무관)

## 5 한국백혈병어린이재단 “학교 속으로 GO! GO!!”

소아암 어린이가 소속되어 있는 학교로 직접 찾아가 소아암의 치료과정, 치료 중 겪게 되는 어려움, 친구와 담임선생님이 소아암 어린이를 도울 수 있는 방법 등을 교육하는 프로그램

# “ 꼭, 자원봉사하고 싶습니다! ”



어느 날 한 여대생이 자원봉사를 신청해 왔습니다. 알고 보니 어릴 때 소아암으로 진단 받고 치료 받았던 친구였습니다. 씩씩하고 마음이 따뜻한 권민아 씨를 인터뷰했습니다.

**한국백혈병어린이재단(이하, 재단) :** 어떻게 재단에 자원봉사를 신청하게 되었나요?

**권민아(이하, 민아) :** 병원에서 치료를 받을 때 항상 병원에 와서 저와 놀아 주던 언니 오빠들이 있었어요. 그 언니 오빠들은 자주 병원에 와서 병원친구들과 같이 종이접기도 하고, 그림그리기도 하면서 저에게 정말 즐거운 시간들을 많이 만들어 주었어요. 지루하고 괴로운 병원생활 속에서 유일하게 기다려지는 재미있는 시간이었죠. 그래서 '나도 나중에 크면 꼭 저 언니 오빠들처럼 되어야지...' 라는 생각을 했어요. 아마도 그때 그리던 모습이 지금 어렴풋이 나타나게 되는 것 같아요. 한마디로 멋진 인생의 모델을 만난거죠.

**재단 :** 백혈병이라는 진단을 어떻게 받게 되었나요? 그리고 처음 진단 받았을 때의 기분은 어땠나요?

**민아 :** “까치야, 까치야 / 까치야, 까치야  
너는 현 이 가져가고 / 나는 새 이 빨리 다오”

처음 진단을 받은 것이 초등학교 1학년 때였어요. 젖니를 뽑은 자리가 지혈이 되지 않아 병원에 가서 검사를 받게 되었고, 백혈병 진단을 받았어요. 그래서 계속해서 통원치료를 받게 되었죠. 그때는 어려서 백혈병이라는 병이 어떤 병인지 아무런 지식이 없었어요. 그저 병원이라는 답답한 곳에 갇혀 아픈 주사와 괴로운 항암치료가 너무 싫었을 뿐이죠. 그리고 아버지와 남동생과 떨어져 지낸다는 것이 정말 싫었어요.

**재단 :** 치료받으면서 힘들었던 점은 어떤 것이예요? 그리고 어떻게 그것을 이겨낼 수 있었나요?

**민아 :** 약물치료와 구토, 알약, 수천 번의 주사와 검사, 끊임없는 잔병치레, 외모 변화, 주위 시선, 또래친구와의 관계 등등. 치료의 전 과정이 우열을 가릴 수 없을 만큼 힘들었어요. 그 중에서도 저는 특히 주위 시선이 가장 힘들었어요. 아픈 주사, 먹기 힘든 약, 그건 마음의 상처에 비하면 아주 순간적인 고통이라고 생각해요. 하지만 필요 이상으로 측은하게 여기거나 이상하게 보는 주위 시선으로 인한 마음의 상처는 제가 다니는 모든 곳에 존재했기 때문에 항상 저를 괴롭히고, 위축되게 했어요. 하지만 그럴 때마다 항상 옆에서 상처 받지 않도록 세심하게 신경 써 주시고, 자신감을 갖도록 도와주신 부모님이 계셨기 때문에 잘 이겨낼 수 있었어요.

**재단 :** 완치잔치와 '1318 한사랑 1박 2일'에 완치자원봉

**사자로 참여했는데 기분이 어떤가요?**

**민아 :** 완치잔치에서 치료를 무사히 마친 꼬마 친구들을 보니 모두가 너무 기특하고 사랑스러워 보였어요. 그리고 제가 그 곳에서 그 친구들을 위해 조그만 일이라도 도울 수 있다는 것에 가슴벅찼어요. 제가 치료받던 병원에서 이루어진 행사라서 마치 같은 고등학교 후배가 생긴 것 같은 묘한 느낌도 들었구요.<sup>^^</sup>

1318한사랑 캠프에서는 1박 2일 동안 중고등 학생 친구들과 함께 재밌는 시간을 보냈고, 즐거운 추억도 많이 만들 수 있었어요. 하지만 저의 미숙함으로 인해 아쉬움도 많이 남습니다. 그래서 잘 따라준 친구들에게 고맙고 미안한 마음이 들어요.

이 두 행사를 통해 저는 아팠던 권민아가 아닌, '완치 자원봉사자' 라는 멋진 닉네임을 얻을 수 있었어요. 어쩌면 이 닉네임이 제가 만났던 친구들에게 작은 희망이 될 수도 있을 것 같다는 기대를 조심스럽게 해보기도 한답니다.

**재단 :** 현재 전공(사회복지)을 선택한 특별한 이유가 있나요? 그리고 민아씨의 꿈도 궁금하네요.

**민아 :** 전공을 선택한 이유는 앞서 질문하신 자원봉사 신청 계기와 비슷한 맥락이에요. 제가 치료 받는 과정 중에 정말 많은 분들의 도움을 받았어요. 그래서 그 큰 은혜를 다 갚을 순 없지만, 할 수 있는 만큼은 갚으며 살고 싶다는 생각을 했어요. 그래서

사회복지학과로 진학하게 되었지요. 제 꿈이요? 제 꿈은 예전의 저처럼 힘들고 외로운 싸움을 하는 아이들과 청소년에게 재미와 기쁨을 주고, 도움이 필요한 아이들에게 도움이 되어줄 수 있는 일을 하는 것입니다.

**재단 :** 마지막으로 지금 치료중인 소아암 어린이들에게 전하고 싶은 말이 있을까요?

**민아 :** 친구야! 지금 겪고 있는 이 힘든 치료과정이 앞으로 네가 겪을 힘들 일 속에서 너를 지탱해주는 고마운 받침대 역할을 해 줄 것이라 생각해. 남들이 해보지 못한 이색 경험을 특별하게 해 볼 수 있었던 사람이라고 가볍게 생각하는 것도 좋은 것 같아. 부정적인 생각을 하면 부정적인 일이 일어나도록 기도하는 것과 같데. 긍정적으로 생각하는 것이 쉽지는 않지만 그래도 너를 항상 응원해주는 부모님과 의사선생님, 재단의 여러 수고하시는 분들을 생각하며 긴 싸움에서 승리자가 되었으면 좋겠다. 빨리 너의 무용담을 듣고 싶어 ^^

인터뷰하는 동안 민아 씨의 진솔함과 따뜻함이 가슴으로 전해졌습니다. 순수한 꿈은 잃지 않고 열심히 도전하는 '완치 자원봉사자' 민아 씨와 힘든 치료를 받고 있는 모든 친구들을 응원합니다.

## ♥ 지원 결정 환아 (2008. 12 ~ 2009. 2) ♥



이식비	재활치료비	치료비	이동호(B세포림프종/가톨릭대학교 성모병원/대전)
김지영(골육종/국립암센터/서울) 1,500만원	강중윤(골수이형성증/삼성서울병원/서울) 300만원	1 2008 MBC '어린이에게 새생명' 670만원	460만원
장민서(뇌종양/삼성서울병원/서울) 1,500만원	김형근(중격동세포종/한양대학교병원/부산) 300만원	최대진(중증재생불량빈혈/가톨릭대학교 성모병원/경기) 500만원	
김예나(신경모세포종/삼성서울병원/서울) 1,500만원	이나경(황문근육종/부산대학교병원/부산) 500만원	최은지(급성골수성백혈병/화순전남대학교병원/광주) 500만원	
송호준(재생불량빈혈/서울대학교병원/서울) 1,000만원	하은비(급성골수성백혈병/경상대학교병원/경남) 150만원	이동주(중증재생불량빈혈/한양대학교병원/경기) 690만원	
김애림(급성림프모구성백혈병/영남대학교의료원/대구) 2,000만원	조민규(급성골수성백혈병/가톨릭대학교 성모병원/경남) 500만원	임병호(골육종/원자력병원/서울) 500만원	
이아인(재생불량빈혈/화순전남대학교병원/광주) 500만원	박종원(급성림프모구성백혈병/세브란스병원/서울) 300만원	김재학(간세포암/국립암센터/인천) 500만원	
나지안(급성골수성백혈병/삼성서울병원/경기) 1,500만원	제동원(암막모세포종/서울대학교병원/대구) 100만원	최태연(급성골수성백혈병/서울대학교병원/서울) 7,499,964원	
		임해림(골수이형성증후군/가톨릭대학교 성모병원/경기) 690만원	
		이민주(신경모세포종/서울대학교병원/인천) 4,631,520원	
		김석진(급성림프모구성백혈병/국립암센터/경기) 300만원	
		이준서(급성림프모구성백혈병/가톨릭대학교 성모병원/경기) 110만원	
		김승준(악성생식선종양/서울대학교병원/경북) 732,041원	
		2 2009 MBC '어린이에게 새생명' 690만원	
		이아인(재생불량빈혈/화순전남대학교병원/광주) 690만원	
		3 삼성필하모닉오케스트라 500만원	
		임현태(척삭종/국립암센터/서울) 500만원	
		김슬기(급성림프모구성백혈병/서울대학교병원/서울) 500만원	
		한서현(신경모세포종/삼성서울병원/인천) 500만원	
		박훈(급성림프모구성백혈병/삼성서울병원/제주) 966,430만원	
		임병호(골육종/원자력병원/서울) 500만원	
		심현보(급성림프모구성백혈병/충북대학교병원/충북) 500만원	
		4 GS홀딩스 5,000,030원	
		한희영(급성림프모구성백혈병/가톨릭대학교 성모병원/경남) 5,000,030원	
		서준영(골육종/국립암센터/경기) 7,886,510원	
		5 차카게살자(드림팍토리클럽) 200만원	
		김지영(골육종/국립암센터/서울) 200만원	
		안성우(급성골수성백혈병/삼성서울병원/경기) 100만원	
		이준서(급성림프모구성백혈병/가톨릭대학교 성모병원/경기) 4,280,620원	
		김석진(급성림프모구성백혈병/국립암센터/경기) 500만원	
		박수빈(급성골수성백혈병/경상대학교병원/경남) 100만원	
		김승준(악성생식선종양/서울대학교병원/경북) 150만원	
		6 나항(법무법인 태평양 여자변호사 모임) 400만원	
		유아영(신경모세포종/서울아산병원/서울) 400만원	
		김영현(생식세포종/서울대학교병원/경북) 200만원	
		7 메리츠화재재해보험 100만원	
		하경주(급성림프모구성백혈병/서울대학교병원/울산) 100만원	
		김두환(악성림프종/경상대학교병원/경남) 100만원	
		김민준(급성림프모구성백혈병/서울아산병원/강원) 100만원	
		전세환(골육종/경희의료원/경남) 100만원	
		최민기(급성림프모구성백혈병/서울대학교병원/제주) 100만원	
		8 우체국한사랑기금 2,327,450원	
		김지영(골육종/국립암센터/서울) 2,327,450원	
		9 삼성SDS 1m 1원 마리톤 3,548,910원	
		임재영(급성림프모구성백혈병/국립암센터/인천) 3,548,910원	
		10 문근영기금 400만원	
		박수빈(급성골수성백혈병/경상대학교병원/경남) 400만원	
		11 이아은 100만원	
		김영현(생식세포종/서울대학교병원/경북) 100만원	
		12 호우케이블 50만원	
		유아영(신경모세포종/서울아산병원/서울) 50만원	
		13 무지개청소년센터 50만원	
		김재학(간세포암/국립암센터/인천) 50만원	
		14 SBS기금(서울대학교병원 지정기탁) 1,000만원	
		박태준(수모세포종/서울대학교병원/경기) 1,000만원	
		신하영(급성골수성백혈병/서울대학교병원/인천) 500만원	
		박근명(급성골수성백혈병/서울대학교병원/서울) 1,000만원	
		15 지정기탁 200만원	
		1) 삼성정밀화학노동조합(지정기탁) 200만원	
		이명원(급성림프모구성백혈병/울산대학교병원/울산) 200만원	
		2) 익명후원자 50만원	
		이준서(급성림프모구성백혈병/가톨릭대학교 성모병원/경기) 50만원	
		구화현(급성림프모구성백혈병/가톨릭대학교 성모병원/경기) 50만원	
		16 생명보험 사회공헌재단 지원 1,000만원	
		이동주(중증재생불량빈혈/한양대학교병원/경기) 1,000만원	
		이아인(재생불량빈혈/화순전남대학교병원/광주) 1,000만원	
		송호준(재생불량빈혈/서울대학교병원/서울) 1,000만원	
		오래치료비 신규 매월 각 15만원	
		김시은(급성림프모구성백혈병/가톨릭대학교 성모병원/광주) 15만원	
		김지영(골육종/국립암센터/서울) 15만원	
		김훈민(급성림프모구성백혈병/서울아산병원/경기) 15만원	
		나예찬(급성림프모구성백혈병/가톨릭대학교 성모병원/강원) 15만원	
		서지애(급성림프모구성백혈병/경북대학교병원/대구) 15만원	
		이도현(급성림프모구성백혈병/원광대학교병원/전북) 15만원	
		이동호(B세포림프종/가톨릭대학교 성모병원/대전) 15만원	
		이재원(급성림프모구성백혈병/국립암센터/경기) 15만원	
		이종민(유방육종/서울아산병원/경남) 15만원	
		이준서(급성림프모구성백혈병/가톨릭대학교 성모병원/경기) 15만원	
		정서원(화순전남대학교병원/재생불량빈혈/전남) 15만원	
		정선영(악성림프종/서울아산병원/광주) 15만원	
		정용민(황문근육종/국립암센터/경기) 15만원	

## 소아암 청소년과 완치자의 야심찬 1318 한사랑 1박 2일!

소아암 청소년들이 대구 우체국 호사랑의 집에서 현란한 1박 2일 체험을 하였습니다. 여러분 모두를 그날 그 현장 속으로 초대합니다!

### \* 정예 멤버 도착

2월 27일 오전, 소아암 치료 종결! 치료 중인 청소년 7명과 완치자 자원봉사자 2명, 호사랑의 집 도착. '정말쩔어주' 조와 '관심좀가져' 조로 나누어 대결을 시작하였으니...



### \* 절대음감 대결

두 조는 절대음감 게임을 통해 2배 차이나는 활동비를 갖고 미션의 정답을 찾아 길을 나섭니다.^^ 아픈 뒤부터는 걷는 것도 싫어하던 아이들이 승리를 위해 자진하여 인간 네비게이션도 되고 뛰어다니기까지! 오! 놀라워라~

### \* 너 자신을 알라!

오랜만에 엄청난 활동량으로 모두들 정신없이 저녁을 먹고, MBTI검사를 통해 타고난 자신의 성격을 탐색하던 아이들도 오! 놀라워라~. '우째, 이리 날 잘 알꼬~' 이날, '너 자신을 알라!' 고 외치던 소크라테스가 더 이상 가르칠 것이 없어 울고 갔다는 후문아...



### \* 무시무시한 복~불~복

야심한 밤, 게임을 시작했습니다. 야심식사 준비&간식쟁탈배 겨자유부초밥과 레몬먹기, 이부자리가 걸려있는 '날아라 병뚜껑', 그리고 마지막으로 한 숨바꼭질은 게임의 하이라이트를 장식했으니, 참가자들 모두 이 두 마디를 외쳤습니다. '숨바꼭질 안해봤음 말을 하지 마세요~, 술래는 외롭고 무서워요~~'

아이들은 1박 2일 동안 어느새 자연스럽게 친구가 되고 있었습니다.

소아암 청소년들! 독립을 위해 날개를 펴야할 시기에 진단과 치료라는 힘든 상황으로 잠시 그 날개를 접었지만, '1318 한사랑 1박 2일' 동안은 그 날개를 활짝 펴보았습니다. 호사랑의 집은 앞으로도 이들이 날개를 활짝 펼 수 있도록 계속해서 함께 할 것입니다.

- '1318 한사랑 1박 2일'은 여름방학에 계속됩니다. To be continued -

## 배경화 후원자와 함께 한 따뜻한 통화

**햇**살 가득한 봄날, '따르릉~' '배경화 후원자님이세요?' 우리는 한통의 전화를 시작으로 지난 만 5년간의 인연을 풀어냈습니다. 배경화님의 목소리, 분위기, 생각은 따뜻한 차 한 잔을 닮아 있었습니다.

### \* 인연의 시작

아버지께서 남겨주신 것을 잘 사용하려고 후원을 시작했어요. 어릴 적 아버지는 평범한 분이셨어요. 제가 결혼한 후 암진단을 받으셨는데 3개월 만에 돌아가셨지요. 저는 이 기간 아버지의 모습을 보면서 참 멋진 사람이라고 생각했어요. 아버지는 하나씩, 하나씩 자신의 삶을 정리하셨고 마지막까지 맑은 정신을 놓치지 않기 위해 노력하셨지요. 그리고 자신이 모은 것을 의미있는 일에 사용하고 싶다고 하셨어요.



### \* 소아암 어린이와 함께

생전의 아버지의 뜻을 이어 새생명을 살리는 의미 있는 일에 동참하고 싶었어요. 그래서 새생명통장을 후원하기로 했지요. 그동안 두 명의 아이들과 함께 했어요. 지금 후원하는 친구는 아들과 비슷한 나이 또래이어서 그런지 더 마음이 가네요. 크리스마스, 생일에 맞춰 선물도 해주고 싶는데 제 건강상의 이유로 아직 실천하지 못해 아쉽습니다.

### \* 소아암 어린이와 가족에게...

저도 실은 건강이 좋지 않아요. 그래서 다른 사람들이 저에게 "괜찮아질 거야! 힘내!"라고 하면, 마음 한구석 석연치 않음이 남아요. 물론 그 분들이 저를 위해서 해주시는 말씀인 줄은 알지만요. 그래서 조심스러워요. 저는 이게 얼마나 힘든 일인 줄 알아요. 그래도 우리 모두에게 꼭 필요한 생각일 것 같아요.

*'긍정적인 생각을 하자! 이 생각을 우리 모두에게 긍정적인 영향을 미칠 것이라고 믿자!'*

### \* 앞으로

제 건강이 좋아지면 후원 외에 참여하는 자원봉사를 하고 싶어요. 제가 필요한 곳에 제 손을 빌려드리고 싶어요.

법지는 못했지만 통화를 하면서 제인 구달의 미소처럼 인생을 살고 싶다는 배경화님의 바람이 이미 이뤄진 게 아닐까 생각했습니다. 훗날 배경화님의 미소를 직접 볼 수 있기를 기대합니다. 그리고 어려운 상황에서도 인터뷰에 기꺼이 응해주신 배경화님께 다시 한 번 진심으로 감사드립니다.

- 배경화님은 2004년 12월부터 외래치료비를 후원하고 있습니다. -

# 드라마를 통해 알아보는 소아암 상식



요즘 인기 있는 소녀시대의 멤버 '윤아'가 주인공이었던, 그래서 화제가 되었던 드라마 '너는 내 운명'이 지난 1월 종영되었습니다. 그런데 그게 왜? 소아암 어린이들과 무슨 상관이 있냐구요? 어떤 상관이 있는지 한번 같이 볼까요?

### \* 일반인의 관점에서?

주인공 새벽은 백혈병에 걸린 두 어머니와 조직적합항원이 일치합니다. 그래서 과연 누구에게 골수이식을 해주어야 하나를 두고 고민에 빠집니다. 고민 중에 새벽이는 자신을 미워하는 시어머니께 골수를 기증해 줍니다. 이야기는 '이식을 받은 시어머니는 살고, 받지 못한 친어머니는 죽는다.'로 결말을 맺었습니다. 사람들은 새벽이의 선택을 두고, '정말 그럴 수 있는가? 그 시어머니를 선택한 그것이 현실적이고 마땅한가?'를 가지고 알가알부했습니다.

그러나! 지금 우리 특별한! 한국백혈병어린이재단 소식지의 독자들은 남들과는 차별화된 관점에서 알가알부해보겠습니다.

### \* 우리의 차별화된 관점에서!

우리는 골수이식, 요즘 말로 하면 '조혈모세포이식'에 대해 정확한 알가알부를 해보겠습니다.

### 알가알부 ① 조직적합항원이 새벽, 친어머니, 시어머니 모두 동일할 수 있는가?

자식과 부모의 조직적합항원이 맞을 확률은 3~4%, 모르는 사람과 우연히 맞을 확률은 환자가 얼마나 흔한 조직적합항원을 가지고 있는지에 따라 다르지만 약 0.005%라고 합니다.

→ 그러면? 새벽이 친어머니와 맞을 확률 3%에 타인과 맞을 확률이 0.005%, 나랑 조직적합항원이 맞는 타인이 시어머니가 될 확률....., 네, 거의 있을 수 없는 확률이네요.

### 알가알부 ② 새벽이는 친어머니, 시어머니 모두에게 조혈모세포를 공여해줄 수는 없었나?

헌혈을 일정한 주기로 반복하여 할 수 있듯이 조혈모세포기증 또한 혈액을 만드는 어머니세포를 기증하는 것이기 때문에 기증한 후 3~4주 후면 기증하기 전으로 회복된다고 합니다. 따라서 반복기증이 가능합니다. 한국조혈모세포은행협회에 따르면 1994년 이후 조혈모세포를 동일한 환자에게 두 차례, 세 차례, 네 차례 공여해준 공여자는 각각 104명, 6명, 1명이었다고 합니다. 또한 다른 두 명에게 조혈모세포를 두 번 공여해준 공여자도 9명이나 된다고 합니다.

→ 그러면? 새벽이도 두 어머니의 발병시점이 달랐다면 혹은 이식을 해주어야 할 시점이 달랐다면 가능했겠죠?

### 알가알부 ③ 새벽이의 친어머니는 왜 조혈모세포이식을 하지 못했나?

우리나라에서는 1년에 500명의 환자가 이식을 위해 조혈모세포를 찾는데, 이 중 1/3은 조직적합항원이 맞는 공여자를 찾지 못해서, 1/3은 환자의 사정으로 이식을 하지 못하고, 나머지 1/3만이 이식을 하게 된다고 합니다.

→ 그러면? 네, 조직적합항원이 맞는 공여자를 찾지 못해서이지요. 우리나라에 기증자가 많이 확보된다면 새벽이 친어머니와 같이 안타까운 상황에 처한 환자는 없어지겠죠?

\* 자료도움 : 한국조혈모세포은행협회 \*

# 소아암 어린이들의 든든한 후원자님! 진심으로 감사드립니다.

2008. 12. 1 ~ 2009. 2. 28

## 신규 후원자 소개

### 1) 정기후원

강남숙	강민구	강진호	고희주	구승현	구영애	권순호	권주희	권현수	권현숙	권현아	김경숙	김경희	김광현	김난희
김도현	김동완	김동우	김문선	김봉준	김부일	김상목	김석기	김성미	김소영	김슬기	김 식	김신영	김영근	김예바줄
김예성	김용훈	김우영	김윤학	김의영	김정대	김지수	김태우	김형수	김화주	김희재	남궁은	류계원	류민규	류수미
박광규	박미선	박선기	박영하	박재훈	박정민	박제은	박지연	박찬희	박향미	박향숙	박현정	박영욱	박혜연	반윤희
배우리	배현영	백명선	변기섭	사민진	성길현	성정관	성창용	손병희	손순미	송미숙	송상훈	송정아	신애리	심동준
심익진	안남정	안동희	안호주	우효정	윤지윤	이규철	이미옥	이미화	이수현	이승혁	이승희	이영희	이은규	이재학
이재환	이재훈	이창현	이태원	이희준	임명희	임영미	장경희	장미정	장윤경	장은숙	장은지	정복례	정성덕	정성문
정세현	정소명	정영숙	정우영	정윤혜	정지은	정찬숙	정혜상	조명숙	조유진	조은경	조환제	주문환	주성현	주정식
천중기	최경환	최 금	최 명	최민희	최영민	최용석	최유진	최재우	최정임	최환조	하지권	한범기	허영은	홍성진
황유빈	황호을	이호준(수원)	이호준(인천)	벨라쿠치나 영화배우이준기님팬의이름으로 재려여행										

### 2) 일시후원

건강기원	권정희	김 범	김성웅	김순모	김영만	김윤지	김장성	김재원	김정숙	김해웅	남정애	목영준	박대용	박영찬
박재철	박흥영	신윤철	월급여	이상백	임수미	임정환	장택상	정영숙	정현순	조인아	지선지찬	최태욱	하길호	한경희
홍석미	홍태우													

## 사랑의 모음터

### 1) 후원물품

경북체신청 온풍기 2대	고은석모 굴 2박스	권택수모 빵	김민호모 굴 1박스	김영현우 과메기 2세트
박소영모 도서 200권	박찬중 떡국떡 10kg 2박스	베이비피말 돌북 4세트	빨간모자 피자	
삼성생명여의도지점 떡선물 80세트 및 돌잔치행사	(주)건화 쌀20kg 2포대	중외제약 휘산기 리필액	한화63시티 생일잔치	
화순우체국 전기장판 2개				

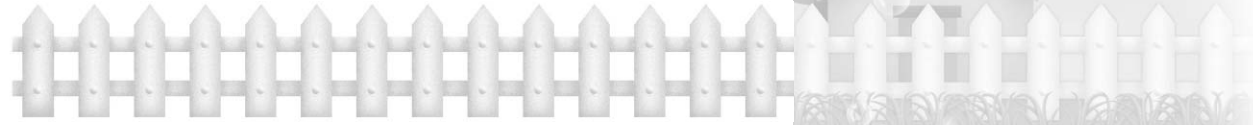
### 2) 헌혈증서

권진욱(4)	권형준(1)	김신천(21)	이근희(12)	심종철(50)
조예인(30)	현하옥(16)	경북체신청(51)	광주북구청 청년간부회의(213)	단타이평코리아(267)
벼룩시장(464)	삼성물산 건설부문(200)	울산역 돌고래봉사회(20)	한국아쿠르트(433)	한국해양수산연수원(106)
화순우체국(15)				

재단 홈페이지(www.kclf.org)가 새로운 모습으로 개편되면서, 정기후원자를 위한 '나의정보'란이 신설되었습니다. 이곳을 통해 보다 쉽게 후원정보를 확인, 변경할 수 있습니다. 후원자 분들의 많은 이용 부탁드립니다.

• 국민은행 : 001-01-2353-890    • 농 협 : 029-01-176943    • 신한은행 : 140-000-762725  
 • 우리은행 : 112-04-112571    • 우 체 국 : 012989-01-003327    • 하나은행 : 144-121835-00105  
 예금주 : (재)한국백혈병어린이재단

# 헌사랑의 집에서는



## 서울 우체국 헌사랑의 집

### 현서야! 첫 번째 생일을 축하해!!



어린 나이에도 의젓하게 어려운 치료들을 받고 있는 현서의 돌잔치가 있었습니다. 현서의 첫 번째 생일을 축하하기 위해 헌사랑의 집 가족뿐만 아니라 삼성생명 여의도지점 봉사단,

양철모 사진작가, 그리고 돌잔치 전문업체 베이비PR이 아낌없는 사랑을 전해주셨습니다. 이날 현서는 돌잡이에서 마이크를 잡았습니다. 앞으로 우리 모두 TV에서 활약할 현서의 멋진 모습 기대하고 응원할게요!!

### 미리! 미리! 크리스마스 파티



지난 12월 23일, 헌사랑의 집은 30년 베테랑 산타할아버지와 5개월차의 인턴 산타가 찾아오면서 남보다 이른 크리스마스를 맞이했습니다. 이렇게 시작된 크리스마스파티에서 아이들은 꼭 이루어졌으면 하는 소망을 담은 소원쪽지를 적기도 하고, 가족에게 선물할 "수제 초콜릿 트리"를 만들면서 함박웃음을 짓기도 했습니다. 비록 집이 아닌 먼 곳에서 크리스마스를 맞았지만, 아이들은 많은 사람들과 함께 따뜻한 크리스마스를 보낼 수 있었습니다.

이날 헌신의 봉사로 힘써준 SK텔레콤 대학생 자원봉사단 "Be Sunny" 여러분께 감사드립니다.

### 봄이 왔어요~!

봄 햇살이 부쩍 따뜻해진 요즘, 헌사랑의 집도 봄맞이 준비가 한창입니다. 목은 때를 씻어내기 위해 한국남동발전의 F4! 봉사자 4분이 함께 해주셨습니다. 창틀과 전등갓 사이 사이 숨어있는 먼지를 닦아내고, 창고에 쌓인 폐기물까지 말끔하게 청소해 주신 덕분에 반짝반짝 빛이 나는 쉼터가 되었습니다. 감사합니다!

## 신촌 우체국 헌사랑의 집

### 우리 상머억어요!



매주 헌사랑의 집으로 미술치료를 받으러 오는 예쁜 꼬마 숙녀가 있습니다. 그런데! 봄이 시작되는 금요일! 이 꼬마 숙녀, 사무실로 들어왔습니다. 그리고는 '선생님! 상 드릴게요.' 이음하여 직!업!상! 도장까지 찍힌 상장에는 이렇게 써어져 있었습니다. '직업상, OOO, 위 어른은 일을 열심히 했으므로 직업상을 드립니다. 2009년 3월 6일' 저, 수십년 만에 상받았습니다. 이날 저뿐만 아니라 미술치료사 선생님, 엄마, 아빠 가족 모두 상을 받았습니다. 앞으로 더 열심히 하라는 격려로 알고 일 열심히 하겠습니다. 고마워~ 꼬마숙녀!

## 부산 우체국 헌사랑의 집

### 희망가득! 소망가득! 완치대잔치!

지난 12월 11일, 제7회 희망가득 소망가득 완치대잔치가 열린 부산의 한 행사장에 '엄마 사랑해요~~, OOO야 사랑해~~' 라는 우렁찬 메아리가 퍼졌습니다. 한해를 마무리하는



자리에서 치료가 종결된 10명의 어린이들은 완치메달을 받고 많은 사람들로부터 축하를 받았습니다. 또한 이날, 그 동안 헌사랑의 집을 물심양면으로 도와준 후원자 분들과 자원봉사자들도 함께하여 자리를 빛내주셨습니다. 2009년에는 더욱 많은 친구들의 치료종결을 기원합니다.

- 본 행사는 GS홀딩스 후원, 사회복지공동모금회 지원으로 진행되었습니다.-

### 새해맞이 명절파티

기축년 새해를 맞아 부산대학교병원에서는 즐거운 명절파티가 있었습니다. 집에 가지 못한 채 병실에 있어야 했던 아이들은 이날 뜻밖의 새해맞이로 분주했습니다. 윗놀이가 무엇인지도 모르던 아이들은 윗을 던지며 '모'를 외치고, 서로 안아주라는 지령에 따라 그 자리에 모인 모든 이들을 씩씩하게 안아주면서, 병실에서의 아픈 기억들을 모두 잊은 듯 했습니다.

2009년 올 한해도 힘든 치료 과정이지만, 이날처럼 웃음 가득한 한해가 됐으면 하는 바람을 가져봅니다.

## 전남 우체국 헌사랑의 집

### 새해맞이, 소아암 어린이 가족 사진촬영

활짝 웃어요^^ 활짝!!

올해로 3회를 맞이한 설맞이 사진촬영이 2009년 1월 22일 화순전남대병원에서 진행되었습니다. 아이들은 환자복 대신 예쁜 색동한복으로 차려 입었



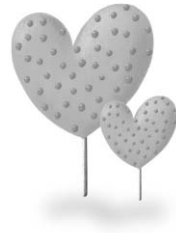
고, 어머니들은 화장이 없는 맨얼굴 대신 메이크업과 헤어연출을 통해 한껏 멋을 내셨습니다. 휴게실은 순식간에 멋진 촬영 스튜디오로 바뀌었고, 가족들은 모델 못지않은 포즈를 뽐내며 즐거운 시간을 가졌습니다. 이날 촬영된 사진은 액자로 제작되어 '미니 전시회'를 가진 뒤 가족들에게 설맞이 새해선물로 전달되었습니다.

### 크리스마스 이브를 두드려다!!

2008년 12월 24일 크리스마스 이브!! 푸짐하고 맛있는 점심식사와 함께 뮤지컬 "난타" 공연을 관람하였습니다. 갑자기 추워진 날씨에 아이들이 힘들어 하지나 않을까 걱정에 걱정을 더하고 있는데 고맙게도 아이들은 잘 먹고, 마냥 신나고 재밌게 웃고 뛰었습니다. "난타"는 종소리와 함께 시작되어 멋진 음악을 만들어냈고, 관객인 우리는 신나는 리듬을 온몸으로 느끼며 가족과 함께 웃고, 행복해 하였습니다. 이날의 행복 2009년도에도 쭉~욱 이어지길!

- 본 행사는 문근영 후원, 사회복지공동모금회 지원으로 진행되었습니다.-





## 사랑이 모이는 곳

### ▶ 차카게 살자 콘서트



2월 21일, 이승환 홍보대사의 열 번째 '차카게 살자' 콘서트가 열렸습니다. 이승환 홍보대사는 매년 '차카게 살자' 콘서트를 통해 그 수익금 전액을 치료비 지원, 완치자 대학 장학금 지원 등 소아암 어린이를 위한 다양한 프로그램에 기부하고 있습니다. '차카게 살자' 모토를 지키는 팬들과 함께 소아암 어린이를 돕는 진정한 홍보대사 이승환님께 감사의 말씀을 전합니다.

#### \* 또 다른 소식 하나!

콘서트 이벤트에서 TV를 선물로 받으신 이승환 팬 분께서 그 TV를 다시 재단으로 선물해 주었습니다. 김지연님, 그리고 함께 해 준 이승환 팬 여러분! 정말 감사드립니다.

### ▶ 태진인터내셔널 후원금 전달



지속적으로 외래치료비를 후원해 주고 있는 태진인터내셔널에서 치료비로 1,000만 원을 전달해 주었습니다. 늘 소아암 어린이에 대한 관심과 격려를 아끼지 않는 태진인터내셔널 임직원 여러분께 감사드립니다.

### ▶ 무지개청소년센터 후원금 전달

무지개청소년센터의 새터민 청소년들이 바자회를 통해 모은 모금액을 재단으로 전달하였습니다. 전달해 준 소중한 후원금은 소아암 어린이의 치료비로 지원됩니다. 무지개

청소년센터, 그리고 나눔에 동참해 준 새터민 청소년 여러분께 감사의 말씀 전합니다.

### ▶ INNOCEAN의 맛있는 음식 배달



흔사랑의 집에 맛있는 음식들이 자주 배달되고 있습니다. 광고대행사인 이노션에서 맛있는 피자 쿠폰에 쥬스까지, 많이도 보내주고 있습니다. 요즘 그래서 흔사랑의 집은 맛있는 비명을 지르고 있습니다. 이노션 임직원 여러분! 감사합니다.

### ▶ 메리츠화재해상보험주식회사 기금 전달

2008년에 이어 2009년에도 메리츠화재해상보험주식회사의 사회공헌 활동이 이어지고 있습니다. 임직원들의 자발적인 나눔펀드와 메리츠화재의 매칭그랜트를 통해 모여진 기금을 [2009, 메리츠와 함께하는 행복한 세상 만들기] 사업비로 조성해 재단에 지원해 주었습니다. 이를 통해 소아암 어린이 간접치료비 지원, 놀이치료, 형제캠프 등 다양한 심리사회적 프로그램이 진행될 예정입니다. 나눔경영을 실천하는 메리츠화재의 지속적인 사회공헌 활동에 힘찬 박수를 보냅니다.

### ▶ 두 아가의 특별한 첫 번째 생일

기쁨은 나누면 배가 된다고 하지요, 자녀의 첫 돌을 맞는 기쁜 날, 더 좋은 일에 써 달라며 두 아가의 부모님께서 축의금을 재단으로 보내주었습니다. 첫 번째 생일부터 착한 일을 한 박영찬 아가, 이하은 아가의 돌을 다시 한 번 축하하며, 귀한 나눔을 실천한 부모님들께 감사의 말씀을 전합니다.

### ▶ 리바트 "자투리 사랑 모으기"

지난 2월 6일, 리바트 직원 분들이 "자투리 사랑 모으기" 캠페인을 통해 모아진 금액을 소아암 어린이와 가족을 위한 후원금으로 전달해 주었습니다. 그리고 12월까지 매월 캠페인을 진행하기로 약속하였습니다. 헌혈증서, 가구 지원에 이어 후원금까지 전달해 주는 리바트 직원 여러분! 감사합니다!

### ▶ 2009 우정사업본부 공익사업 선정



지난 3월 17일, 2009년 우체국 예금보험 공익사업 Kick off 행사가 열렸습니다. 우정사업본부(본부장 정경원)는 2009년 공익사업으로 '우체국 흔사랑의 집 운영 및 소아암 환자 치료비 지원사업'을 선정, 총 1억 6천만원의 사업비를 지원합니다. 10년이라는 짧지 않은 세월, 소아암 어린이에 대한 지원 활동을 지속적으로 펼치고 있는 우정사업본부 임직원 여러분께 감사의 말씀을 전합니다.

### ▶ 재단 홈페이지의 새 단장



지난 3월 2일, 재단의 홈페이지(www.kclf.org)가 새롭게 개편되었습니다. 이번 개편을 통해 회원서비스 기능과 후원정보관리 기능이 보다 강화되고, 치료 후 건강한 삶을 살고 있는 완치자 이야기 게시판도 신설되는 등 많은 변화가 이루어졌습니다. 꼭 구경하러 오세요!

### ▶ 신규 소책자 발간

장기간 치료를 함께 하는 환자 가족의 간병과정 및 치료종결자의 건강관리를 돕기 위해 제작된 소책자를 소개합니다.



#### ■ 간병가이드

환자 간병 시 보호자들이 기본적으로 알고 있어야 할 정보와 함께 가정에서 발생할 수 있는 다양한 상황에 대한 대처법을 제시합니다.



#### ■ 치료종결 후 건강관리

암 치료 후 생길 수 있는 다양한 문제들을 소개하고, 이를 관리할 수 있는 추적지침을 제공합니다.

- 2008 소책자 발간사업은 SBS 지원으로 진행되었습니다. -

### ▶ 헌혈증서 전달

(주)딘타이펑코리아에서는 2008년 11월부터 12월까지 "사랑의 헌혈증을 기증하세요" 이벤트를 통해 모아진 267매의 헌혈증서를 재단으로 전달해 주었습니다.

(주)한국야쿠르트에서 헌혈증 행사를 통해 모아진 433매의 헌혈증서를 재단으로 전달해 주었습니다.

벼룩시장에서 일년동안 모아진 464매의 헌혈증서를 재단으로 전달해 주었습니다.

뜨거운 사랑이 담긴 소중한 헌혈증서, 잘 사용하겠습니다.

# 2008년 사업보고

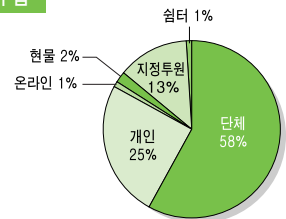
## 「황금빛 고래」

### 수입

(단위:원)

재 산 수 입	36,411,891
후 원 금 수 입	2,925,574,049
기 타	10,726,159
이 월 금	2,316,096,812
합 계	5,288,808,911

#### 후원금수입

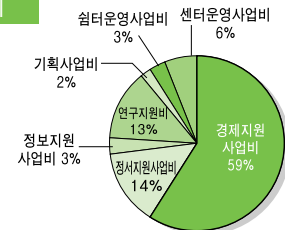


### 지출

(단위:원)

사 무 비	491,762,604
재 산 조 성 비	140,468,380
사 업 비	3,001,691,103
기 타	1,012,800
이 월 금	1,653,874,024
합 계	5,288,808,911

#### 사업비



### 소개의 글

백혈병에 걸린 동생을 위해 자신의 골수를 기증한 아이, 태옹이의 이야기를 담고 있는 동화입니다. 무엇보다도 바꿀 수 없는 소중한 가족에 대한 사랑과 그 사랑으로 힘든 상황을 잘 헤쳐 나가는 태옹이와 준옹이 가족의 이야기를 감동적으로 그렸습니다.



작가는 갑상선 암 수술을 받기 위해 입원했을 때, 백혈병 환자의 생명을 구하자는 골수기증 운동을 알게 되었고, 암을 앓고 있는 동화작가이자 어머니인 입장에서 골수기증 운동 활성화에 대한 염원을 담아 이 이야기를 쓰게 되었다고 합니다.

### 책 속으로

부모가 모두 직장에 다니는 아이들이 하고 다니는 '목걸이 열쇠'가 부러운 아이, 태옹이는 목걸이 열쇠를 하고 다니는 아이들이 걸으로는 불쌍하고 외로워보일지 몰라도, 장난쳐도 야단치는 사람도 없고, 잔소리를 듣지 않아도 되는 멋진 성의 왕자님 같다고 생각합니다. 그런데 어느 날 태옹이는 동생이 병에 걸려 목걸이 열쇠를 하게 됩니다. 집에 돌아왔을 때 반겨주는 엄마가 없고, 같이 놀아줄 동생이 없어 점점 외롭고 슬퍼지는데... 동생을 구하기 위해 형과 부모가 하나가 되어 가는 모습이 가슴 뭉클하게 다가옵니다.

그렇지만 모든 사람의 골수를 다 이식할 수 있는 것은 아니고 동생에게 맞는 골수가 아니면 안 된다고 하셨습니다. 우리 가족 중 나만이 유일하게 동생과 맞는다고 하셨습니다. 동생이 입원하고 얼마 지나지 않아 내가 병원의 커다란 기계가 놓여진 검사실에서 여러 가지 검사를 받았던 일이 떠올랐습니다. "그럼 내 골수를 주면 공용이가 나올 수 있는 거야?" 나는 다그치듯 아빠에게 물었습니다. "나를 수 있겠다. 아빠는 반드시 나를 것이라고 믿고 있다. 그래서 태옹아, 부탁한다. 공용이에게 골수를 줄 수 있겠니?" 아빠가 오른손을 내미셨습니다. 커다란 손이었습니니다. 나는 힘차게 그개를 끄덕이며 아빠 손을 잡았습니다. 약속의 약속을 했습니다.

- 황금빛 고래 내용 중 -

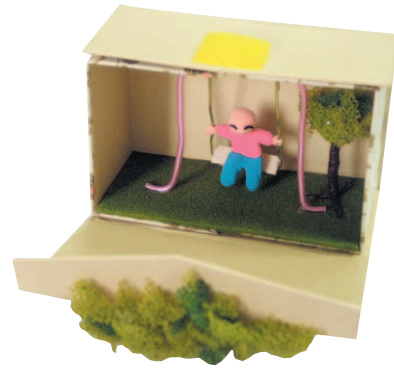
### 저자 소개

- ▶ 글 : 기시카와 에쓰코 - 일본 하마마츠 출생. '정글짐' 동인이자 일본 아동문학자협회, 일본 아동문예가협회 회원. <나, 5등이 되고 싶어>, <마이짱>, <달려라 해바라기호>, <푸른방> 등 다수의 작품 출간
- ▶ 그림 : 가리노 후키코 - 고지현 출생. <달리고 싶다, 날듯이>, <벚꽃 아이의 꿈>, <꽃 이야기>, <마이짱>, <달려라 해바라기호>, <눈토끼> 등 작품 출간

### ▶ 사업비 세부내역

구분	사업명	사업실적	사업비(원)	구분	사업명	사업실적	사업비(원)
경제적 지원	천사백이식비 지원	36(명)	423,028,944	기 획 사 업	연구지원	4(건)	392,011,130
	새생명통장 지원	93(명)	105,330,890		직원교육	-	7,216,419
	특별기금 지원	272(명)	1,096,628,099		홍보사업	-	3,812,188
	헌혈증서 지원	11,180(매)	44,846,190		후원회원관리	15,123(명)	27,085,304
	부모회 지원	23개 병원	39,575,700		유관단체관리	-	3,599,324
	주거환경개선	36(가족)	48,328,170		자원봉사자관리	-	3,812,550
정서적 지원	환아집단활동	-	50,781,580	후원자관리	-	18,443,340	
	캠프	2회 / 173(명)	21,225,100	후원개발비	-	9,559,010	
	가족행사	21(회) / 1,871(명)	220,524,935	공공요금	쉼터(5개소)	20,734,799	
	가발 지원	17(명)	20,161,770	쉼터이용사업비	"	14,636,010	
정보지원	학습 지원	장학금 20(명) 학습지 57(명)	102,574,060	쉼터장비유지비	"	47,599,010	
	교육자료 발간	4(종)7,800(부) 아동극 7(회)	57,274,540	센터장비유지비	센터(1개소)	118,838,380	
	상담	7,828(건)	4,140,831	센터운영사업비	"	71,475,760	
	홈페이지 운영	-	16,238,130	합 계		3,001,691,103	
	소식지 발간	4(회) / 42,000(부)	12,208,940				

\* 헌혈증서 지원과 가발지원 현황은 현물로 현금으로 환산한 것임.



사람들은 나한테 어른같아 보인다고 한다.  
나는 아직 사람들의 시선이 부담스러운데,  
그들은 내게 의전하게 잘 견딘다고 한다.

나, 아직, 아이인데...



\* 소아암 치료 중인 15세 소녀가 미술치료 시간에 나눈 생각과 작품입니다.

2009년 봄호는  **동이제약** 에서 제작지원해 주셨습니다.