

2009

여름호  
예순하나



Korea Childhood Leukemia Foundation  
재단법인 한국백혈병어린이재단

사랑이 푸른 우리 마을  
있는데



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

## 녹음이 짙푸른 계절, 어린이들의 꿈과 소망도 한껏 자랍니다



김형중

전국금융산업노동조합  
기업은행지부 위원장

요즘은 그 어느 곳에서도 희망적인 소식보다 한숨짓는 우려의 목소리가 더 크게 들려오고 있습니다. 우리가 사는 모습은 전보다 많이 나아졌다고 하지만 그에 못지않게 어려워져 가는 경제 환경 속에서 사람들의 마음이 거칠어지고 메말라 가고 있습니다.

하지만 이러한 환경 속에서도 항상 우리들에게 환한 웃음과 희망을 전해주는 어린이들이 있어 살맛나는 세상이 펼쳐지는 것 같습니다.

한참 웃고 뛰어 놀아야 할 어린이들에게 병마와의 싸움은 너무나 힘든 일이겠지만, 우리 모두 힘을 모아 슬기롭게 극복하면 미래에 더 기쁜 일들이 기다리고 있을 것이라 확신합니다.

작은 힘이지만 기업은행 노동조합은 1996년부터 직원들의 관심과 사랑으로 소아암 어린이의 치료비를 지원하고 있습니다. 또한 지원을 통해 사랑과 행복을 느끼고 감사하는 마음을 함께 배우고 있습니다.

뿌리가 튼튼해야 아름드리 나무가 될 수 있듯이 건강하게 자란 어린이들이 사회의 밑거름이 되어 아름다운 희망을 전해 주는 숲을 이룰 수 있습니다. 기업은행 노동조합에서는 앞으로도 지속적이고 적극적인 관심과 참여를 통해 소아암 어린이와 가족들에게 웃음을 전하는 희망의 메신저 역할을 할 수 있도록 최선을 다하겠습니다.

어려운 환경 속에서 소아암 어린이를 위해 불철주야 노력을 아끼지 않는 한국백혈병어린이재단 관계자 분들께 가슴깊이 감사드리며, 모든 소아암 어린이들의 쾌유와 가족의 행복을 기원합니다.



## 소아암 어린이의 학교적응을 돕기 위한 교사의 역할

많은 연구에서 소아암 어린이들이 긍정적인 학교생활을 경험하는데 가장 큰 영향을 미치는 것은 교사의 이해와 지원이라고 보고되고 있습니다. 교사가 어린이의 질병에 대해 이해하고, 질병관련 문제에 대한 지식을 갖추고 있어 또래관계에서 발생하는 문제들에 대해 민감하게 대처한다면, 소아암 어린이들의 자존감 향상과 학교복귀에 많은 도움이 될 것입니다.



### 긍정적인 교사는 이렇습니다!

- 1 소아암 어린이에 대한 기본적인 이해가 있습니다.
  - 소아암과 치료과정에 대해 이해하고 있어야 합니다.
- 2 소아암 어린이에게 지속적인 관심을 가집니다.
  - 학급 내에서 어린이의 존재가치를 확인해 주는 것이 필요합니다. 카드, 편지, 메일, 전화, 방문, 온라인 상에서의 만남 등은 어린이에게 큰 힘이 됩니다.
- 3 정규교육 과정이 지속될 수 있도록 필요 사항을 확인합니다.
  - 특수학급 교사와 협의하여 특수교육대상으로 선정 되도록 돕습니다. 병원학교, 사이버학교 등 출석과 관련된 사항을 확인하여 유급되지 않도록 신경을 씁니다.
- 4 질병과 치료과정이 학교생활에 미치는 영향들에 대해 숙지합니다.
  - 잦은 화장실 출입, 모자착용, 급식 시 주의점, 체력 상태 등과 관련하여 학부모와 상의하고 필요 시 수시로 연락합니다.
- 5 타 교사에게 소아암 관련 정보를 제공합니다.
  - 학교장, 교감, 보건교사, 영양사 등에게 수시로 건강상태를 알려주어 학교 내에서 다른 교사들의 이해를 돕습니다. 특히 중학교의 경우 타 교과 교사에게도 어린이의 상황을 알립니다.

- 6 가급적 정상 학교생활을 유지할 수 있도록 도움을 줍니다.
  - 질병과 치료로 발생하는 제한된 조건을 이해하면서, 가능한 다른 어린이와 동일하게 처우합니다. 소아암 어린이가 학급 활동에 참여하고 기여할 수 있는 기회를 제공합니다.
    - 예) 소풍을 갈 경우, 학부모와 상의하여 일정시간만이라도 참여할 수 있도록 배려합니다. 체육시간 격렬한 활동을 요하는 수업내용일 경우, 교사의 보조 역할을 맡도록 합니다.
- 7 소아암 어린이에 대한 사항을 기록하여 다음 학년 담임 교사의 이해를 돕습니다.



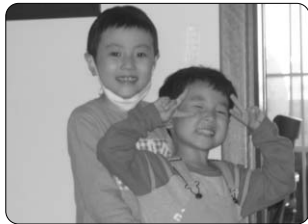
### 이런 교사 NO!

- 1 소아암 어린이를 대하는 데에 두려움을 보이는 교사
- 2 친구들이 소아암 어린이를 가엾게 여기도록 하는 교사
- 3 질병, 치료, 소아암 어린이의 태도, 외모의 변화에 대해 알리고 하지 않고 관심 없는 교사
- 4 소아암 어린이가 할 수 없을 것이라는 생각으로 대하는 교사
- 5 다른 어린이들이 하는 것을 시도해 볼 수 있는 기회조차 주지 않는 교사
- 6 급우들에게 질병에 대해 교육시키지 않아 질병에 대한 편견을 갖게 하고, 이를 방관하는 교사

## 여덟 살, 세상을 만나다.

"You're My sunshine. My only sunshine ~~~ ♪♪"  
"수빈아! 학교 갈 준비 다했니? 8시다."

오전 8시!  
특별한(?) 일이 없는 한 우리의 아침은 핸드폰 알람소리와 함께 시작된다.



수빈이가 1년 6개월 동안 병원과 엄마, '우리들만의 세상'에서 살다 세상 밖으로 나온 지 3개월이 다 되어간다. 세상 밖으로 내놓은 첫 발걸음인 초등학교 입학식 날, 수빈이도 엄마도 걱정 반 기대 반으로 갔었는데 수빈이는 첫 걸음이 힘겨웠나 보다. 많은 친구들과 다른 자기 모습... 많은 다짐을 하고 큰 맘 먹고 내디딘 발걸음이었지만, 수빈이가 부딪친 세상은 다소 버거웠다.

다행히 담임 선생님을 잘 만나 많은 배려와 관심을 기울여 주고 같은 반 친구들도 너무나 순수한 맘으로 수빈이를 대해 주었다. 입학하고 며칠이 지나지 않은 어느 날, 수빈이와 같이 손잡고 등교를 하는데 저 멀리서 같은 반 친구가 "아~, 김수빈~, 같이 가자." 하며 달려오더니 수빈이의 한 손을 꼭 잡으면서 갔다. 얼마나 고맙고 예쁘던지... 그날 이후 학교 갈 때 자꾸 사람들을 의식하던 수빈이는 친구들을 찾으면서 갔고 학교 가는 발걸음이 가벼워졌다.

처음 진단 받고 1년 넘게 집중 치료 받을 때를 생각하면 지금의 생활은 너무나 행복하고 기쁜 또 하나의 선물인 것 같다. 수빈이는 1년 넘게 치료를 받는 동안 응급실 단골이었다. 처음부터 장 마비로 응급실 단골이 되더니 나중엔 드물게 걸린다는 체장염, 폐렴까지... 특히 폐렴으로 약 한달 간 입원했던 때를 생각하면 지금도 몸서리가 쳐진다. 지금도 면역 수치가 안정적이지 않아 늘 조심해야 되지만 자기가 어떻게 해야 되는지 너무 잘 알고 잘하기 때문에 대견스럽다.

아프기 전에도 잘 웃는 아이였지만 아프고 나서 수빈이는 아주 조그만 것에도 아주 크게 많이 웃는다(옆에서 보면 오버가 아닌가 하는 생각이 들 정도로). 말도 많아지고 더 쾌활하고 밝은 모습으로 크는 것 같다. 서울에서 쉼터 생활을 하면서 이준마들과 오빠들과 같이 지내다 보니 '애 늙은이'라는 별명도 얻었지만 자신감도 많이 생겨 낮가림도 많이 줄어들었다. 아파서

몸은 많이 고생하고 또래들과 어울릴 기회는 많이 잃었지만 수빈이는 밝은 성격, 많은 웃음, 예쁜 마음, 그리고 많은 이모와 오빠들, 사회복지사 선생님들, 게다가 공주병(?)까지..., 얻은 것도 많다.

미술치료를 통해 자신의 속마음과 생각을 얘기할 줄 아는 아이가 되었으며, 아픈 사람들을 보면 그들의 아픈 마음을 헤아릴 줄 아는 아이가 되었다. 자신을 보살펴주는 부모의 마음을 알고, 동생과 오래 떨어져서 지내다 보니 동생을 아끼는 마음을 가진 아이가 되었다(아직도 많이 싸우긴 하지만). 그리고 무엇보다 자신이 소중한 아이임을 알게 된 것 같다.

수빈이는 이렇게 한걸음 한걸음씩 세상 속으로 걸어가고 있다. 처음에는 못하는 게 나오면 학교도 안가겠다고, 못한다고 울던 수빈이가 세상에 적응해가는 방법을 조금씩 배워간다. 자신만 보호해 주던 '우리들만의 세상'에서 벗어나서...

스스로 터득하든, 타의에 의해 터득해가든 세상을 향해 한걸음 한걸음씩 내딛는 수빈이의 발걸음에서 희망이 보인다.  
수빈아! 가자! 세상 속으로!

### 수빈이의 일기 ♪

3월 20일 금요일

제목: 처음으로 급식을 먹었다.

오늘은 처음으로 급식을 먹었다.  
익힌 것들만 먹었다.  
친구들과 선생님이랑 같이 먹어서 좋았다.

5월 15일 금요일

제목: 가면

가면 만들었다. 가면 만들기가 어려웠다.  
가면 만들기가 망했다.

5월 16일 토요일

제목: 줄넘기

줄넘기를 했다. 한번만 뛰었다.  
잘 못했는데 꼭! 참았다.  
(호기나고 눈물이 나오는 걸...)

3월 처음 3주 동안 수빈이는 급식을 하지 않고 다른 친구들보다 일찍 하교했다. 친구들과 밥도 같이 먹지 못하고 함께 하지 못하는 것 때문에 툭툭 대고 짜증을 내던 수빈이가 처음으로 급식도 하고 친구들과 같은 시간에 하교 하던 날, 얼굴에 웃음과 뿔뿔이 뿜어냄으로 생기가 넘쳐났다.

\* 수빈이는 2007년 10월 급성림프모구성백혈병으로 진단받고, 현재 항암치료 중입니다. \*

## 그녀가 말했다. '나처럼 사세요!'

대전 시내 중심가에서 만난 유효림(이하, 효림)양을 처음 본 우리의 소감, '와, 예쁘다. 모델같다.'입니다. 우리는 효림양과 골수를 나눠준 남동생 유재성(이하, 재성)군을 함께 만났습니다.

한국백혈병어린이재단(이하, 재단) : 효림양, 다른 친구들에게 희망을 주기 위해 효림양 이야기를 전하려고 하는데, 준비 됐죠?

효림 : 네!

재단 : 감사합니다^^ 치료과정이 매우 힘들었다고 들었어요. 간단히 말해주시겠어요?

효림 : 진단받았을 때 너무 늦게 발견돼서 가망이 없다고 했어요. 저도 엄마랑 그 소리를 같이 들었는데, 너무 아프니까 뭐 별로 신경 쓸 겨를이 없었어요. 저 병원에서 아주 유명했어요, '열박사'로. 열이 떨어지지 않고 고열로 몇 달 동안 지냈다니깐요. 열이 나면 우선 추워요. 담요를 다섯 개나 덮고, 남의 담요까지 뺏아서 덮었어요. 감염 때문에 장을 뺐다가 집어넣기도 하고, 비장도 떼어내고... 정말 별별 일 다 있었어요. 병원에서 힘들게 치료받기로 완전 유명했어요.

재단 : 치료받는 중의 효림양의 모습을 알아요. 그렇게 힘들었는데도 거의 모든 병원학교 수업에 참석했었지요?

효림 : 맞아요^^ 저 엄청 그런 수업들 좋아했어요. 특히 공작수업! 만들기 선생님이 가끔 따로 재료도 해주셨다니깐요. 컴퓨터 수업도 좋았는데 제 이메일도 그 때 만든 거예요. 너무 아플 때는 못하지만 조금만 괜찮으면 재미있는 일들을 찾았어요. 아침에 일어나서는 병원학교 수업이 시작되기를 기다리고, 그리고 나서는 엘리베이터 도우미 언니들이 퇴근할 때를 기다려요. 언니들이랑 굉장히 친했는데, 언니들이 가끔 지하

매점도 데려가 주고, 탈의실도 구경시켜 주고 그랬어요. 저는 나름 병원에서도 스케줄이 있었어요. 밥먹기 > 치료하기 > 수업듣기 > 언니들 기다리기 > 취미생활 하기^^ 나름 바라이어티한 생활을 했지요.

재단 : 정말, 대단한데요. 그 와중에 스케줄 관리에 열정적인 취미생활까지. 멋있어요! 지금 치료하고 있는 친구들에게 아픔을 건디는 비법 한 가지만 알려준다면요?

효림 : 우선 재밌거리를 찾으세요. 저는 글라스데코를 엄청 좋아했어요. 제가 있는 병실 창에는 글라스데코가 잔뜩 붙어 있었는데, 교수님이 회진할 때 칭찬해주면 그게 좋아서 또 만들고, 또 만들고 그랬어요. 신이 나서 열심히 만들었죠. 엄마도 글라스데코 사나르느라 꽤나 힘드셨어요. 새벽같이 동대문에 가서 재빨리 사오고는 하셨다니깐요. 자기만의 재밌거리를 찾는 게 중요해요.

재단 : 그럼, 비법 한 가지만 더요. 항암치료하면서 우리 친구들이 정말 밥을 잘 못 먹는데 그럴 때는 어떻게 해야 하나요?

효림 : 정말 병원밥 맛이 없어요. 모든 게 푸~욱 익혀서 나오는데, 아우~, 정말 먹기 힘들죠. 먹고 토하고, 먹고 토하고, 아빠는 억지로 억지로 먹이셨어요. 토해도 먹어야 조금이라도 들어간다고 하시면서요. 부모님 생각해서라도 억지로 먹는 수밖에 없어요.

재단 : 그렇군요. 비법은 따로 없네요. 억지로라도 먹는 것이네요. 이제 우리 효림씨의 이야기를 들었는데, 동생

분의 이야기를 안들을 수가 없지요. 지금 나온 동생 분이 골수를 준 걸로 알고 있는데, 혹시 그 때 기억나요?

재성 : 잘 기억은 안나요. 피를 자주 뽑았던 것 기억나고, 그 때마다 아빠가 레고며 자동차며 그런 장난감을 사주셨어요. 완전 기분이 좋았죠.

재단 : 네~, 어린이에게 선물은 정말 위력적이군요! 지금 누나가 건강하고 활기차게 생활하는 것 보면 어때요?

재성 : 좋지요. 신기하기도 하구요.

효림 : 이식해 준 동생한테 고맙고 미안해요.

재단 : 기억에 남는 에피소드가 있다면요?

효림 : 완전 괴로운 일이 있었어요. 이식할 때 다른 친구들은 무균실에 책을 가져갈 수 있었어요. 그래서 저도 이식하기 전에 만화책을 사놓고 만반의 준비를 했거든요. 만화책을 엄청 좋아해서요. 그런데 교수님이 '효림이는 감염도 잘 되고 어렵게 여기까지 왔으니까, 각별히 주의해야 하는 환자다. 효림이는 가져가면 안된다.'고 하셨어요. 그래서 한편도 못 갖고 들어간 것 있죠. 뭐 그래도 이식이 잘 돼서 할 말은 없지만, 당시에는 정말 짜~증 제대로 났었어요.

재단 : 다른 사람들은 겪지 않은 일을 많이 겪었는데, 그 경험들이 자신에게 어떤 의미가 되었나요?

효림 : 제가 생각하기에도 저 정말 장해요^^ 치료가 끝났을 때, 집에서 아침에 일어날 때마다 참 행복하다고 생각했어요. 물론 지금은 많이 무뎠어져서 안그렇지만요^^ 그래도 치료 과정을 생각하면 나태해질 수 없어요. 지금 살아있는 것



유효림

1990년 11월 13일 생  
2000년 4월 급성골수성백혈병 진단  
2001년 11월 조혈모세포이식 후 치료종결  
현재 목원대학교 사회복지학과 재학 중



어린이집에서 조카를 데려오는 일은  
너무 가장 행복한 일 중 하나...



이 녀석은 내가 누군지 알고  
이런게 의지하나... 신기하기도 하다.



하지만,  
그것 역시 행복한 일!



엄마의 마음을 알 것 같아, 하고  
우리 엄마에게 말했더니,  
그건 니 자식 낳아보아야 더 잘 알아 하신다.

에도 감사하고, 어려운 일이 닥쳐도 '옛날에 더 힘들었는데...' 라고 생각하면 앞으로 잘 이겨낼 수 있을 것 같아요.

재단 : 학교에 복귀할 때 이야기 좀 해주시겠어요?

효림 : 맨 처음 가서는 거의 적응을 못했어요. 그래서 아빠가 매일 데려다 주셨어요. 왕따같은 것도 당했어요. 근데 좀더 내가 마음을 열고 다가가니까 아이들도 좋다고 하더라고요. 지금은 어디를 가든지 모든 사람이 제 친구예요!

재단 : 전공으로 사회복지를 택했는데 계기가 있었나요?

효림 : 중학교 1학년 때, 다른 아픈 친구들 도와야 된다고 해서, 재단에서 진행한 국토도보순례(이하 국토)에 참가했었어요. 그 때 그 일이 제게는 무척 의미있는 일이었어요. 사회복지를 하겠다는 생각은 그 때 했어요.

재단 : 지금 자원봉사를 하고 있다고 들었는데 어떤 활동을 하나요?

효림 : 복지관에서 장애아동, 저소득층 아동 학습지도를 해 주고 있어요. 힘들 때도 있지만, 힘든 것보다는 재미

있는 일이 더 많이 있어요.

재단 : 치료받고 있는 친구들에게, 그리고 형제들에게 한마디 해주세요!

효림 : 무엇이든 기쁜 마음으로 해내고, 힘들어도 웃고, 엄마 아빠한테 잘해야 해요. 많이 웃고, 흥미 있는 것을 찾아서 버티세요. 저처럼! (활짝 웃으며) 나처럼 사세요~!!

재성 : 지금 치료받고 있는 친구들의 형제들도 밥도 잘 먹고, 그냥 운동 같은 거 잘 했으면 좋겠어요.

생기와 활력, 아름다움이 뿜어져 나오는 효림양의 모습에서 정말 그런 힘들고 긴 터널 같은 시간이 있었을까 하는 생각을 했습니다. 그리고 아픔을 극복하고 맞이한 삶을 대하는 마음이 어느 누구보다 진지함을 느꼈습니다.

\* 인터뷰에 응해 준 효림양과 재성군에게 진심으로 감사드립니다. \*

## 나눔은 '나의 미소'

한국백혈병어린이재단(이하, ☺) : 2003년부터 후원을 시작하셨는데, 후원을 결심한 계기는 무엇인가요?

김용구 후원자(이하: 👤) : 아버지께서 항상 저희 4남매에게 하시던 말씀이 '남에게 베풀며 살라'고 하셨어요. 아버지의 이런 가르침이 가슴속에 남아있었고, 사회생활을 시작하고 급여를 받으면서 후원을 시작하게 되었죠.

☺ : 특별히 소아암 어린이들을 돕는 이유가 있나요?

👤 : 일종의 직업병 같아요. 병원생활을 하다보면 아픈 사람들을 많이 보잖아요. 특히 소아암이나 심장병 같은 만성적 질환을 보면서 꼭 도와야겠다고 생각했어요. 집사람도 소아암 어린이들을 돕는 일에 기꺼이 찬성해서 아이들까지 함께 후원을 신청했죠.

☺ : 특별히 아이들 이름으로 후원을 해서 좋은 점은 무엇인가요?

👤 : 지금은 아이들이 자기가 소아암 친구들을 돕고 있다는 사실을 잘 알지 못하겠지만, 나중에 '아버지가 나에게 나눔을 선물해 주셨구나!' 라고 깨달으면 많이 뿌듯할 것 같아요. 내 가족 내에서 가지를 치면 그 가지가 자라서 또 다른 가지를 치고, 언젠가 아이들이 실 수 있는 큰 나무가 되지 않을까 생각해요.

☺ : 가족이란 어떤 의미인가요?

👤 : 저한테 가족이란 '또 다른 나'예요. 내가 지켜야 하는 '또 다른 나', 세상에 보여줘야 하는 또 다른 나의 모습이며 지켜가야 하는 제 모습인 것 같아요.

☺ : 나눔이란?

👤 : 한 달에 한 번씩 은행에서 통장을 찍어보고 한국백혈병어린이재단이 있는 걸 보면, 한 번 쓱~ 웃게 돼요. 한 번 웃을 수 있는 시간이 되기 때문에 '나의 미소'라고 생각해요.

☺ : 치료받고 있는 소아암 어린이들에게 한마디 해주세요

👤 : 지금 친구들이 많이 아프고, 매일 주사 맞고 약도 먹어야 하고, 학교에 가는 시간보다 병원에 있는 시간이 더 많을텐데... 지금보다 더 좋은 내일이 있을 거라는 희망을 갖고, 오늘 하루를 즐겁게 보내길 바란다. 그리고 더 밝은 내일을 생각하면서 좋은 꿈꾸기 바란다!

\* 김용구 후원자님의 가족은 가족 모두가 재단의 후원자로 활동하고 있습니다. \*

## 개실마을의 추억

“비야 비야 오지마라. 콩 볶아 줄게.”

이렇게 간절히 이 주문을 외워본 적이 있었을까요? 정말 오랜만에 떠나는 나들이에 빗님을 초대하고 싶지는 않은데 말이지요. 우리들의 간절한 기도를 하늘은 맑은 햇살로 화답해 주었네요.

추울까봐 공공 챙겨입었던 옷들을 가는 사이 하나하나 벗겨내면서 도착한 개실마을. 산이 병풍처럼 둘러있고, 마을 앞으로 강이 흐르는 아주 아름다운 곳이에요. 갖가지 장승들과 솟대들이 어서 오라고 환영합니다. 하얀 민들레 한송이 꺾어 들고 마냥 즐거워하는 승민이와 현지. 너무도 자연이 그리웠던 모양입니다. 바람이, 햇살이 주는 행복을 맘껏 즐깁니다. 조금 기다려 합류한 우리 팀. 처음 보는 얼굴들이지만 동병상련인지라 저절로 정이 느껴집니다. 힘든 치료를 견뎌내고 있으면서도 저리 깨끗하게 웃음을 잃지 않은 우리 모두에게 화이팅입니다.

조그만 비닐 바구니 하나 받아들고 탐스런 딸기를 담습니다. 우리 민이, 왕딸기 땀다며 꽃보다 아름다운 미소를 날립니다. 민아! 네가 이만큼 기쁘면 엄마는 이~~~만큼 행복하단다. 그날 그 하우스의 딸기는 우리들의 행복한 웃음으로 더 맛있게 익었을 겁니다.

다시 개실마을로 돌아와 맛난 점심을 먹고, 한바탕 신나게 놀았습니다. 굴렁쇠는 생각처럼 잘 안돌아가고, 죽마는 타기도 전에 떨어지지만 전통이 주는 색다른 체험이었습니다.

그중에서 우리 애들이 제일 좋아했던 건 땃목이었습니다. 햇살부서지는 강물 위를 땃목을 타고 유유히 흘러가는 느낌이란... 우리 민이는 또 가자고 지금도 즐라합니다.



그리고 또, 마을 할머니들과 함께한 두부 만들기와 옛만들기... 아궁이의 연기냄새 맡으며 먹는 순두부 맛도 잊기 힘들고, 조청을 돌이서 쪽쪽 놀리며 만드는 것도 참 신기했습니다.

승민아빠는 서툴게 옛 만들다 손바닥 꺾질이 다 벗겨졌네요. 민이는 마지막에 엿을 톡톡 자를 때가 제일 재밌었다 하구요.

하루종일 신나고 즐거웠던 날이었습니다. 토요일 귀한 시간을 저희와 함께해 준 메리츠화재의 노란조끼 아저씨들 너무 감사하구요, 재단 선생님들 많이 감사합니다. 올해 새내기 일학년이 된 우리 민이에게 좋은 경험, 선물로 주어서 고맙습니다.

\* 급성림프모구성백혈병으로 치료 중인 승민이 가족은 "한사랑가족 자연체험"에서의 추억을 나누어 주었습니다. \*

## 지원 결정 환아 (2009. 3 ~ 5)

### 이식비

박윤서(판코니빈혈/서울아산병원/경기)	2,000만원
오현정(급성골수성백혈병/삼성서울병원/경기)	1,500만원
김하정(급성림프모구성백혈병/영남대학교의료원/대구)	1,500만원
서준영(골육종/국립암센터/경기)	800만원
노현우(재생불량빈혈/서울대학교병원/경기)	2,000만원
송홍표(급성중표현형백혈병/서울대학교병원/서울)	1,000만원
강정우(연소형골수단구성백혈병/삼성서울병원/서울)	1,000만원
이수빈(연소형골수단구성백혈병/삼성서울병원/서울)	1,000만원
박승연(원시신경외배엽종양/삼성서울병원/경기)	800만원
김윤아(상의세포종/서울대학교병원/서울)	1,500만원
이라온(비호지킨림프종/서울대학교병원/경기)	1,000만원
김정우(원시신경외배엽종양/삼성서울병원/서울)	1,000만원
서민우(중증재생불량빈혈/서울성모병원/부산)	800만원
이승아(골육종/국립암센터/인천)	800만원
권용현(급성골수성백혈병/삼성서울병원/경북)	800만원

### 재활치료비

김성현(망막세포종/삼성서울병원/서울)	250만원
최주희(신경절세포종/국립암센터/서울)	250만원
홍창빈(망막세포종/원자력병원/부산)	100만원
이수린(망막세포종/영남대학교의료원/경북)	180만원
김정아(재생불량빈혈/인하대병원/인천)	500만원
조부미(배세포종/한양대학교병원/부산)	300만원
한재원(급성골수성백혈병/삼성서울병원/제주)	200만원
권용현(신경모세포종/삼성서울병원/서울)	300만원
우도경(판코니빈혈/영남대학교의료원/대구)	500만원

### 치료비

#### 1 2009 MBC '어린이에게 새생명'을

정권영(급성림프모구성백혈병/화순전남대학교병원/전남)	690만원
강지원(급성림프모구성백혈병/화순전남대학교병원/전남)	800만원
오현정(급성골수성백혈병/삼성서울병원/경기)	690만원
임지선(급성골수성백혈병/서울대학교병원/서울)	690만원
권나영(표상연조직육종/국립암센터/서울)	800만원
최인호(골육종/국립암센터/인천)	500만원
노현우(재생불량빈혈/서울대학교병원/경기)	690만원
김동일(급성림프모구성백혈병/서울성모병원/경기)	1,200만원
서민우(중증재생불량빈혈/서울성모병원/부산)	590만원
제영민(황문근육종/국립암센터/부산)	800만원

#### 2 GS홀딩스

박윤서(판코니빈혈/서울아산병원/경기)	100만원
임지선(급성골수성백혈병/서울대학교병원/서울)	100만원
서준영(골육종/국립암센터/경기)	688,820원

### 3 금호아시아나

김희준(비호지킨림프종/경북대학교병원/대구)	300만원
이유나(편도의악성신생물/건양대학교병원/경기)	700만원
임경주(급성림프모구성백혈병/삼성서울병원/부산)	500만원
허재혁(급성림프모구성백혈병/강동성심병원/서울)	700만원
이혜인(급성림프모구성백혈병/삼성서울병원/대구)	500만원
김기현(수모세포종/서울대학교병원/서울)	600만원
최인호(골육종/국립암센터/인천)	800만원
김서현(뇌종양/서울대학교병원/강원)	800만원
신동혁(악성림프종/서울대학교병원/서울)	500만원
유아영(신경모세포종/서울아산병원/서울)	500만원

### 4 우체국한사랑기금

김희준(비호지킨림프종/경북대학교병원/대구)	3,584,001원
임경주(급성림프모구성백혈병/삼성서울병원/부산)	300만원
성찬용(악성림프종/서울아산병원/부산)	300만원
염찬동(수모세포종/서울대학교병원/경기)	300만원
강한얼(수모세포종/세브란스병원/부산)	300만원
유아영(신경모세포종/서울아산병원/서울)	300만원

### 5 메리츠화재해상보험

김윤아(상의세포종/서울대학교병원/서울)	100만원
이혜인(급성림프모구성백혈병/삼성서울병원/대구)	100만원
임해림(골수이형성증/서울성모병원/경기)	100만원

### 6 한정민기금

정은성(급성골수성백혈병/서울대학교병원/서울)	150만원
--------------------------	-------

### 7 SBS(서울대학교병원 지정기탁)

고종현(급성림프모구성백혈병/서울대학교병원/서울)	9,891,002원
권나은(비인강암/서울대학교병원/대구)	500만원
오현주(급성중표현형백혈병/서울대학교병원/서울)	1,000만원

### 외래치료비 신규

매월 각 15만원

강선미(급성골수성백혈병/서울성모병원)	
오영환(황문근육종/국립암센터)	
이지윤(급성림프모구성백혈병/서울성모병원)	
이준서(급성골수성백혈병/영남대학교병원)	
강소라(급성림프모구성백혈병/화순전남대학교병원)	
박기호(급성림프모구성백혈병/부산대학교병원)	
송호준(재생불량빈혈/서울대학교병원)	
윤도경(항게르한스조직구증/부산대학교병원)	
이제희(급성림프모구성백혈병/서울성모병원)	

## 소아암 어린이들의 든든한 후원자님! 진심으로 감사드립니다.

2009. 3. 1 ~ 5. 31

### 신규 후원자 소개

#### 1) 정기후원

강동윤	경성아	고영준	구혜란	권육현	권정식	김 건	김나경	김남형	김대우	김동현	김명숙	김명임	김미라	김분선
김비호	김성배	김성연	김성윤	김송이	김수연	김수진	김승미	김영수	김원희	김정은	김정현	김종근	김준길	김해정
김형모	김효은	남상미	남잔디	노유진	노주환	명희숙	박상훈	박세진	박은정	박정연	박태정	방영호	배은영	서창애
소지현	손규익	손병모	손형인	송영길	송영옥	신병일	신진화	신현민	심세욱	안다영	안민영	안수옥	양삼열	연태민
연하영	오희정	유정희	윤서진	윤승민	이광원	이선희	이성연	이성열	이은하	이정민	이주원	이주현	이현주	전지훈
전현호	정국경	정기영	정선영	정소영	정유경	정유림	제갈수화	조선경	최도현	최문환	최민근	최영재	최주원	하형집
홍현경	황석동	황의준												

#### 2) 일시후원

강동윤	김갑배	김동준	김윤지	김정옥	박영찬	박영화	박현숙	박혜은	배미정	배은정	사대진	서민지	송민준	양성화
오지영	오희정	유혜승	윤영주	이주원	이주현	이지선	이현주	장가현	장유하	정미숙	정미애	지아영	천나영	최기진
최재덕	최정완	허영구	탁승래(금아전)		수색초등학교37회동창일동		하이모원주점			효성캐피탈T기획팀				

### 사랑의 모음터

#### 1) 후원물품

강태석	벽걸이거울 2개	김세림	장난감 1세트	김종철	돼지인형 19개
박윤미	과일	삼성생명	여의도지점 체험활동 지원	삼성SDS	뮤지컬관람 지원
(주)포춘브릿지스탠다드	전기압력밥솥 1대	중외제약	휘산기 리필액 2박스		

#### 2) 헌혈증서

김소현 (1)	김신아 (13)	김양수 (20)	김준기 (100)	서미현 (1)
서선원 (1)	우성용 (8)	이승림 (1)	장현진 (2)	최명기 (26)
대구우체국장 (10)	삼성SDS (112)	서울호서전문학교 (175)	한국산업인력공단 강원지사 (7)	

※ ( )는 기증하신 헌혈증 매수입니다.

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
- 농협 : 029-01-176943
- 신한은행 : 140-000-762725
- 우리은행 : 112-04-112571
- 우체국 : 012989-01-003327
- 하나은행 : 144-121835-00105

예금주 : (재)한국백혈병어린이재단

# 한사랑의집에서는



## 서울 우체국 한사랑의집

### 윤주희 선생님 감사합니다!

200시간의 봉사, 과연 가능할까요? 서울 한사랑의집과 2003년에 인연을 맺은 공작봉사자 윤주희 작가님이 바로 그 주인공입니다! 오랜 시간동안 서울 한사랑의집에서 공작 수업을 진행해 준 윤주희 선생님 덕분에 아이들의 창의력이 쑥쑥 자라날 수 있었습니다. 선생님의 작품활동을 위해 아쉬운 작별을 해야 하지만, 그동안의 사랑과 노고에 감사드리며, 윤주희 봉사자 분께 항상 좋은 일들만 가득하길 기원하겠습니다.

### 즐거운 5월! 즐거운 체험프로그램 3종세트!



서울 한사랑의집에서는 따뜻해진 날씨와 함께 다양한 체험행사들이 많이 진행되었습니다. 바로 "즐거운 체험프로그램 3종 세트~!" 제1탄! 서울대학교병원 어린이병원에서 진행된 어린이날 행사로 페이스페인팅과 포토존에서의 즐거운 파티타임이 진행되었습니다. 제2탄! 삼성생명 여의도 지점과 함께 우리 친구들이 부모님에 대한 사랑을 담아 "수제 초콜릿"을 어버이날 선물로 만들었습니다. 제3탄! 우리 친구들의 "비비디바비디 부~" 주문대로 되는 "조물락 조물락 내가 만드는 세상" 클레이 체험이었습니다. 함께 해준

SK텔레콤에서는 앞으로 매달 한 번씩 소아암 어린이들을 위한 즐거운 체험행사를 지원해 주겠다고 약속하였습니다. 앞으로도 우리 친구들의 많은 참여 기대합니다!

## 부산 우체국 한사랑의집

### 가족의 달 5월!



5월 4일, 부산백병원에서는 어린이날을 기념하여 선물증정식과 소아암 어린이와 어머니의 사진촬영이 진행되었습니다. 한아름 선물상자를 안고 즐거워 하는 아이들의 밝은

모습은 이 날 가장 멋진 포토제닉이었습니다.

5월 6일, 양산 부산대학교병원에서 진행된 어린이날 행사에서는 마술사의 멋진 마술 공연과 인형극 공연이 있었습니다. 오랜 투병생활이 힘겨운 아이들에게 꿈과 희망을 주는 즐거운 시간이었습니다.

5월 8일, 부산대학교병원에서 진행된 어버이날 행사에서 아이들은 부모님께 선물과 감사의 인사를 전했습니다. 그리고 함께 사진촬영을 하며 서로의 사랑을 확인하는 시간도 가졌습니다.

5월의 밝은 햇살보다 예쁜 소아암 어린이들의 미소가 가득한 한 달이었습니다.

## 전남 우체국 한사랑의집

### 꽃향기 맡은 봄나들이

'대원사 벚꽃길'을 다녀왔습니다. 병원과 심터를 오가며 계절이 바뀌는 것도 잊고 지내던 소아암 어린이와 가족들이 함께 봄꽃구경과 맛있는 점심식사를 하였습니다. 모처럼 나들이에 들뜨고 설레는 마음으로 새싹밭까지 장만한 아이, 사진을 찍을 때마다 연신 V자를 그리며 환한 미소를 날리던 아이, 모두가 우리들의 씩씩한 아이들입니다. 꽃향기를 맡으면 힘이 솟는 '꼬마자동차 붐뽕'처럼 우리 아이들도 힘내서 열심히 치료 받기를 바랍니다.



### 뮤지컬 '캣츠' 관람



뮤지컬 '캣츠'를 관람하였습니다. 두근두근 설레는 맘으로 공연장에 도착한 소아암 어린이 가족들은 오랜만에 만난 다른 가족들과 서로 인사를 하며 그동안의 안부를 물었습니다. 만남의 시간은 잠시 뒤로 한 채, 드디어 공연이 시작되었습니다. 배우들의 멋진 노래 소리와 고양이들의 환상의 세계에 푹 빠져들어, 세 시간이 지루할 사이도 없이 훌쩍 지나가버

렸습니다. 우리 가족들은 4월의 어느 날, 특별하고 행복한 추억을 만들었습니다.

\* 본 행사는 사회복지공동모금회 지원으로 진행되었습니다. \*

## 대구 우체국 한사랑의집

### 개실마을 나들이

지난 4월, 경북 고령 개실마을로 봄나들이를 다녀왔습니다. 친환경 딸기따기, 마을 할머니들과 함께 한 손두부 만들기와 신기한 옛만들기, 가족이 함께 시원한 바람을 가르며 땀뭍, 다양한 전통놀이체험... 오랜만에 자연 속에서 신나게 뛰어 노는 우리 아이들의 모습에 모두들 행복한 하루였습니다.



\* 본 행사는 메리츠화재 후원으로 진행되었습니다. \*

### 뮤지컬 'JUMP' 관람

뮤지컬 'JUMP'를 관람하였습니다. 재미있고 유쾌한 이야기, 박진감과 활력이 넘치는 공연을 통해 아이들과 가족들은 활기찬 에너지를 듬뿍 받을 수 있었습니다.



\* 본 행사는 사회복지공동모금회 지원으로 진행되었습니다. \*





## 사랑이 모이는 곳

### ▶ 봄빛 한가득! 웃음꽃 한가득!



5월 13일, 즐거운 봄나들이 체험이 진행되었습니다. 경기도 여주의 해여림 식물원과 바탕골예술관에서 봄꽃과 디즈니 캐릭터 등을 배경으로 자유로움을 만끽하고, 가족 티셔츠 만들기 등의 체험도 하였습니다. 함께한 가족들은 두 손 가득 봄빛과 웃음꽃을 한 가득 담아갈 수 있었습니다.

\* 본 행사는 메리츠화재 후원으로 진행되었습니다. \*

### ▶ 희망나무 심었습니다!



제8회 '희망나무심기'가 4월 3일, 영흥화력본부에서 진행되었습니다. 행사에는 소아암 어린이 가족 87명과 한국남동발전(주)의 임직원 자원봉사자가 함께 했습니다. 가족들은 자원봉사자와 함께 나무를 심으며 완치의 희망을 다졌습니다. 이 날, 가족들은 나무 심기 외에도 이름돌 꾸미기, 에너지파크 관람, 페이스페인팅, 영화관람 등 다양한 체험 활동이 있어 더욱 더 즐거운 시간을 보낼 수 있었습니다.

\* 본 행사는 한국남동발전(주) 후원으로 진행되었습니다. \*

### ▶ 송상현 이사장, 국제형사재판소 소장 선출!

지난 3월, 재단의 송상현 이사장이 한국인 최초로 국제형사재판소(ICC) 소장으로 선출되었습니다. 국제사회 정의 구현을 위한 활발한 활동 모습을 기대합니다.

### ▶ 2009 학습 지원' 시작!

재단은 2008년에 이어 2009년에도 소아암 어린이의 학습능력 향상과 학습습관 개선을 위한 학습 지원사업을 실시합니다. 올해에는 35명의 어린이에게 총 2,100만원 지원이 결정되었습니다.

\* 본 사업은 우정사업본부지원으로 진행됩니다. \*

### ▶ 꽃보다 아름다운 사람들, 김현중 퍼펙트



김현중 팬클럽인 '김현중 퍼펙트'는 지난 3월, 회원들이 십시일반 모은 후원금을 소아암 어린이를 위해 전달해 주었습니다.

### ▶ 드림팩토리클럽의 아주 특별한 3월의 생일 파티



재단의 홍보대사 가수 이승환 님(드림팩토리클럽)의 후원으로 특별한 생일잔치가 열렸습니다. 희망美所 소아암센터에 3월에 생일을 맞은 아이들과 축하해 주러 온 친구들과, 그리고 드림팩토리클럽 관계자 및 팬 여러분이 자원봉사자로 참여하여 함께 맛있는 음식도 먹고, 생일 축하 케이크도

만들었습니다. 특별한 3월의 생일 파티를 열어준 드림팩토리클럽 여러분과 케이크 만들기 일일 자원봉사자 선생님으로 함께 해 준 레미니스케이크에 감사의 말씀을 전합니다.

### ▶ 소아암 어린이의 아주 특별한 바람 - 엄마, 아빠 사랑해요.

5월 8일, '소아암 어린이의 아주 특별한 바람-엄마, 아빠 사랑해요!' 행사가 희망美所 소아암센터에서 진행되었습니다. 아이들은 손수 정성스럽게 케이크도 만들고, 선물과 편지도 준비했습니다. 아이들이 선물을 준비할 동안 부모님들은 팝콘과 콜라를 들고 영화감상을 하였습니다. 드디어 엄마, 아빠와 아이들이 만나는 시간. 아이들이 직접 만든 케이크와 선물을 보는 부모님들의 눈가가 촉촉해졌습니다. 감동의 시간을 함께해 준 삼성카드 임직원 여러분께 감사의 말씀을 전합니다.



\* 본 행사는 삼성카드 후원으로 진행되었습니다. \*

### ▶ 나눔소식

▷ 포춘브릿지스탠다드에서 전기밥솥을 기증해 주었습니다.



▷ 공항시설관리(주)는 임직원의 급여 자투리 기금을 모아 소아암 어린이를 위해 매월 후원금을 전달해 주고 있습니다.

▷ 메리츠화재에서는 소아암 어린이를 위한 도서를 후원해 주었습니다. 후원도서는 희망美所 소아암센터와 각 지역별 한사랑의집에 배치되어 소아암 어린이와 가족들이 이용하게 됩니다.

### ▶ 알립니다 - 형제캠프 참가신청

제9회 소아암 어린이 형제캠프 "우리가 만드는 세상"으로 초대합니다!!

형제캠프는 소아암 어린이의 형제들에게 소아암에 대한 올바른 정보를 제공하고, 가족에 대한 이해를 증진시켜 긍정적인 가족관계 강화를 돕는 프로그램입니다.

여러 친구들과 함께 고민을 나누고  
다양하고 즐거운 놀이활동을 통해  
스트레스도 맘껏 풀 수 있는  
형제캠프에서 우리 꼭 만나요!

- \* 대상  
소아암으로 진단받은 어린이의 형제자매(선착순 40명)
- \* 연령  
초등학교 2학년 ~ 6학년
- \* 일시  
2009년 8월 18일(화) ~ 20일(목)
- \* 장소  
한화리조트(경상북도 경주시 소재)
- \* 참가비  
1인당 10,000원
- \* 신청기한  
2009년 7월 31일
- \* 신청 및 문의  
대구 우체국 한사랑의집 053) 253-7671  
희망美所 소아암센터 02) 766-7671

## 「소중한 내 친구들」

### 조혈모세포 기증 과정 밀착 취재

나른한 오후, 문득!! 이 '나른함'을 '의미있음'으로 전환하고픈 맘이 생겼다.  
'나의 삶을 누군가와 나눌 수 있는 조혈모세포(골수) 기증이 하고 싶다.'

1 www.bloodinfo.net을 통해  
나의 행동반경에서 제일 가까운  
헌혈의집을 찾았다. (1분)



2 헌혈의집에 전화했다.  
"조혈모세포기증을 하고 싶은데요."  
"신분증 갖고 오셔서 신청하면 됩니다." (1분)

3 나와 생각을 같이하는 동료와  
의기투합했다! '그래! 하는 거야!' (3분)



4 헌혈의집으로 출발! ⇨ 도착! (10분)



5 헌혈의집에서

① 신청서를 작성한다. (1분)



② 간호사와 상담한다. (3분)



③ 필요한 혈액(4ml-손가락 크기)을 채취한다. (1분)



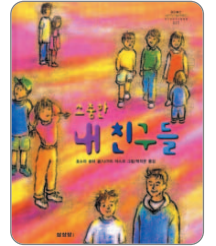
6 이제 나와 삶을 나눌, 조직적합항원이 꼭 맞는 운명의 '그 사람'을 기다린다.

소중한 삶을 의미있게 나누는데, 20분! 차 한잔 마시는 시간이면 충분합니다.

\* '그 사람'이 나타나면, 2탄을 연재합니다. \*

#### 소개글

〈소중한 내 친구들〉은 현직 소아과 의사인 작가가 자신의 경험을 바탕으로, 투병하는 어린 환자들을 따뜻한 시선으로 바라보며 간결하면서도 함축적인 언어로 아이들의 마음을 그려내고 있습니다. 파스텔톤으로 아름답고 소박하게 표현된 그림은 생명의 소중함이라는 무거운 주제를 밝고 부드럽게 만들어 주었고, 살아있기 때문에 누릴 수 있는 행복과 감사 그리고 친구들과 가족의 소중함을 느끼게 하는 동화책입니다.



#### 책 속으로

주인공은 여름방학 때 놀러간 할머니 댁 골방에서 어릴 적 백혈병을 앓았던 자신의 사진을 발견합니다. 머리카락이 하나도 없던 자신의 모습, 함께 치료 받았던 친구들, 그리고 이미 세상에 없는 병원 친구들을 생각하며 생명의 소중함을 깨닫게 됩니다.

"병이 다 나아서 건강해진 아이도 이 세상에 없는 아이도 모두 소중한 내 친구들이야. 언제나 변함없이 푸른 나무들. 언제나 변함없이 빛나는 햇님. 그렇지만 오늘은 왠지 달라 보여. 모두 너무나 아름다워..."

#### 작가의 말

과거에 불치의 병이라고 여겼던 병들이 하나하나 극복되고 있습니다. 힘든 치료 과정에서 병을 이겨 낸 아이들이 성장해 나갑니다. 그러나 우리 인간은 신이 아닙니다. 아무리 과학이 발전해도 인간의 힘에는 한계가 있고, 아무리 의학이 발달해도 치료할 수 있는 병에는 한계가 있습니다. 다행히 신은 우리 인간에게 지혜라는 것을 주셨습니다. 비록 지금은 완치될 수 없다고 해도 우리는 다음 세대를 생각해야 합니다. 풍요로운 자연을 소중하게 생각하고 지혜를 나누어 서로가 서로를 지지하는 일이 얼마나 중요인지 알게 되길 바랍니다.

#### 저자 소개

- ▶ 글 \_ 호소야 료타  
1948년 야마카타현에서 출생함. 도호쿠대학 의학부 졸업함. 미국 텍사스 대학 종합 암 연구소와 성누가국제병원 M.D. 엔더슨 병원 등에서 소아과 전문의로 활동함. 현재 성누가국제병원 소아과 부장으로 재직중임.  
〈강이 보이는 병원에서 - 암과 싸우는 아이들과 함께〉, 〈생명〉, 〈아기와의 시간들〉 등 다수의 작품 출간
- ▶ 그림 \_ 나가이 야스코  
무사시노 미술 단기대학, 세쓰 모드 세미나를 졸업함. 전통 애드캘러리, 와코르 긴자 아트스페이스, 미쓰코시 신주쿠점 아트갤러리 등에서 전람회 개최

검사를 위해 서울로 오는 기차 안에서  
강산이는 주변을 두리번두리번 둘러보며  
함께 이야기 나눌 사람을 찾습니다.

마침 뒤에 앉은 노부부가 있는데요.  
“할머니, 할아버지 어디 가세요?  
저는 서울 가는데요. 제가 어렸을 때 암이 있었거든요.  
그래서 서울에 큰 병원에서 오래 있었어요.  
지금도 검사하러 서울에 가는데요.....”  
아기새의 종알거림이 기차 안에 퍼집니다.

