



Korea Childhood Leukemia Foundation
재단법인 한국백혈병어린이재단

2010 Spring

Vol. 64

희망미소

www.kclf.org



기쁨의 봄을 기대합니다.



서 선 원
한국백혈병어린이재단
사무국장

어른들도 힘들어하는 어렵고 긴 치료여정을 잘 마치고 2009년 치료를 종결한 어린이들에게 먼저 축하의 말씀을 전합니다. 또한 현재 치료 중에 있는 소아암 어린이들과 부모님들께는 완치를 희망하며 파이팅을 외쳐봅니다.

한국백혈병어린이재단은 소아암 어린이를 위한 치료비 지원 등의 경제적 지원사업을 하고 있으며, 암 치료과정 속에서 경험하는 정서적 어려움을 경감시키고자 심리치료, 문화체험 등 각종 정서지원사업을 지속적으로 실시하고 있습니다. 또한 완치자 지원을 확대하여 완치의 희망을 함께 나누고 있습니다. 재단은 소아암 어린이들과 그 가족들이 경제적인 어려움뿐만 아니라 마음의 어려움도 잘 이겨내고, 소아암 어린이들이 이 사회의 훌륭한 구성원이 될 수 있도록 항상 옆에서 응원할 것입니다.

또한 재단은 다른 가정의 아이를 자신의 아이처럼 생각하며 같이 가슴 아파하고 어린 생명사랑에 동참하고 있는 후원자 여러분께 깊이 감사하고 있습니다. 앞으로도 많은 분들이 함께 하여 소아암 어린이들에게 큰 희망을 전해 주기를 기원합니다.

봄이 되면 겨우내 앙상했던 가지에 푸른 잎이 올라오고 아름다운 꽃을 피우는 것처럼 지금 병실에서 완치를 희망하며 열심히 치료받고 있는 어린이들과 가족들에게도 꽃피고 새가 지저귀는 기쁨의 봄이 하루 빨리 오기를 간절히 바랍니다.



살아있는 나의 기적

누군가 큰 병에 걸렸다고 말하면 나는 아무 말 없이 그저 같이 울어줄 겁니다. 말이 때로는 위로가 아닌 비수가 될 수 있다는 것을, 함께 큰 소리로 울어주는 것이 더 많이 고맙다는 것을 이제 알게 되었기 때문입니다.

내 아이가 백혈병 진단을 받아서 울고 있는 저에게 시댁에서는 “태교를 잘못해서 그런 거 아니야?”, “집을 잘못 골라서 그런 거 아니야?” 라며 아이가 아픈 것이 제 탓인 양 말하였습니다. 항암치료 중에 빠진 아이 머리모양을 보고, 동네에서 잘나가는 부동산중개인이 귀땀해 줍니다. “아이가 아픈 것은 재수가 없으니 숨기세요.” 이런 모든 말들이 비수가 되어 돌아왔습니다.

매일 밤 아이의 이마에 입 맞추며 말해줍니다. “엄마는 우리 수야 엄마인 것이 정말 자랑스럽다. 엄마가 세상에 태어나 가장 잘한 일은 너를 낳은 거야. 수야! 엄마 아들로 태어나 줘서 고맙다.” 우리 아이는 오늘도 이렇게 평온한 하루를 마감하려 합니다. “사랑해” 라고 백번쯤 말하려고 노력하면서 말할 수 있을 때, 아이가 내 목소리를 들을 수 있을 때, 나의 사랑을 셀 수 없을 만큼 많이 전하고 싶습니다.

진심으로 하늘에 감사드립니다. 이렇게 평범한 하루, 아이가 아무데도 아프다고 하지 않고 잠드는 하루, 아이가 열이 나지 않은 채로 아침까지 새근새근 잘 자는 하루, 작년 크리스마스 이후 이런 날은 올 것 같지 않았습니다. 끝없이 날이 빠지는 듯한 절망, 길고 지루한 터널, 내 아이 수야는 길고 긴 죽음의 터널에서 1년을 잘도 버텨냈습니다. 아침에 일어나 눈에 들어오는 따뜻한 집안은 1년 내내 꿈꾸던 바로 그 ‘평범한 일상’

입니다. 병마와 싸우는 내 아이를 품에 안고 함께 울어 보고서야 범사의 소중함을 알게 되었습니다.

내 아이 수야를 보면 기적이 살아있음을 확신하게 됩니다. 단순히 오래 앓는, 그저 감기인줄 알고 병원에 갔다가 몇 개의 병원을 거쳐 종합병원에 가게 되었습니다. 새롭게 우리를 맞은 병원의 노익장 의사선생님은 차분하지만, 차가운 목소리로 아이의 병세와 검사조건, 병명, 앞으로의 치료과정을 말했습니다. 아이를 이대로 두면 석 달을 살기 어려울 것이라는 말, 이 병은 다른 암과 달리 1기, 2기, 3기가 없고, 진단부터 바로 말기라는 말, 그 이외의 말들은 아무리 열심히 들으려 해도 허공으로 흩어졌습니다. 맑은 내 아이의 얼굴을 보면서 나는 눈물을 삼킨다는 의미를 체득했습니다. 뼈를 부수고 조직을 떼어내는 고통을 감내해야 하는 내 아이를 보면서 나는 받아들였습니다. 나는 견뎌야겠다고 다짐했습니다. 그 날 이후 내가 사는 이유는 바로 ‘아이’가 되었습니다. 아이 때문에, 아이 덕분에 엄마는 강해집니다.

이제 3년의 치료과정 중 소중한 1년을 보냈습니다. 최근에는 보통 아이들이 받는 독감 예방주사와 신종플루 예방주사까지도 맞았습니다. 발병 전에는 건강한 아이였기 때문에 독감 예방주사를 일부러 맞지 않았습니다. 하지만 이제는 달라졌고, 그저 예방주사 맞는 것도 어찌나 좋던지 친구들에게 전화해 자랑했습니다. 중요한 1년을 잘 이겨내 준, 내 아이 수야를 하늘에 자랑하고 싶습니다.

“정말 잘했다. 엄마는 우리 수가 참 자랑스럽다. 사랑해, 내 아기야!”

* 희수는 2008년 급성림프모구성백혈병으로 진단받고, 현재 항암치료 중입니다. *

소아암 진단 후 치료가 잘 이루어져 치료가 끝난 경우에도 일정기간 동안 종양의 재발, 장기적인 후유증 발생 가능성 등의 문제가 생기기도 합니다. 그러나 이러한 문제들도 초기에 발견하여 적절히 치료받으면 완치 가능성을 높일 수 있으므로 지속적인 건강관리가 중요합니다. 특히 더 이상 소아암 환자가 아닌, 일반 가정, 학교, 사회에서 꿈꾸던 삶을 펼쳐가기 위해서는 치료 종결 후에도 다음 사항들을 지속적으로 확인하는 것이 필요합니다.

소아암 치료 종결 후 건강관리

한양대학교병원 소아청소년과 교수 이영호

INFORMATION

항암치료를 받은 소아암 환자의 재발검사 회수 및 시기

	저위험군 종양	고위험군 종양
외래검사	2년간 매달 1회	3년간 매달 1회
입원검사	2년간 최소 6개월마다 이후 치료종결 후 5년까지 매년	3년간 3~6개월마다 이후 치료종결 후 5년까지 매년

후기 합병증의 일반적인 특징

- 대부분은 심각하지 않다.
- 대부분 증상이 나타나기 전 정기검진으로 조기진단할 수 있으며, 쉽게 치료할 수 있다.
- 치료 종결 후 시간이 지날수록 발생위험이 증가하는 합병증도 있으므로 장기간 검진이 필요하다.

소아암 완치자들이 반드시 알아야 할 것

- 진단명
- 치료받은 항암제의 종류
- 방사선치료의 부위 및 양
- 향후 발생할 수 있는 후기 합병증에 대한 인지
- 후기 합병증에 대한 정기검진 고려

정기검진 목적

- 후기 합병증에 대한 조사 : 조기진단, 조기치료
- 후기 합병증의 예방 : 금연, 적절한 운동, 칼슘 보충
- 적극적인 상담과 교육

소아암 치료 후 장기적으로 발생 가능한 후유증

내분비계	<ul style="list-style-type: none"> • 소아기 암환자에서 발생하는 가장 흔한 후기 합병증 • 성인기에 접어들어 생존자 중 20~50%에서 발생 • 조혈모세포이식, 뇌종양, 호지킨림프종 환자에서 빈번히 발생 • 뇌하수체기능 감소, 성장호르몬 결핍증, 생식기능 저하, 갑상선기능저하증, 드물게 갑상선기능항진증, 대사장애(인슐린내성)
비만	<ul style="list-style-type: none"> • 위험인자 : 두개 방사선치료, 스테로이드 • 치료 시기가 6세 이전이거나 두개 방사선치료량이 18Gy이상이거나 여아에게 비만의 빈도가 높음. ▪ 정기검진을 통해 운동, 식이요법을 실시하는 것이 좋음.
성장	<ul style="list-style-type: none"> • 중증 성장 지연 : 뇌종양 생존자의 30~35%, 백혈병 생존자의 10~15% • 성장호르몬 결핍과 여아에서는 2차 성징의 조기발현이 최종신장 감소 원인 ▪ 정기검진과 성장호르몬 측정을 통하여 호르몬치료 여부 결정
간장애	<ul style="list-style-type: none"> • 주요문제 : 만성비바이러스성, 간섬유화증, 간경화, 간암 • 위험인자 : 간부위를 포함하는 방사선치료, 수혈을 통한 간염 전파, 조혈모세포이식, 액티노마이신과 MTX를 포함하는 항암제치료 ▪ 간기능검사, 간초음파, 간염항체에 대한 추적검사
청력손상	<ul style="list-style-type: none"> • 주요문제 : 이독성에 의한 이명, 어지러움증 • 위험인자 : 플래티넘 약제, 두개 방사선치료, 장기간 항생제 사용, 이노제 사용, 감염, 수술의 병력 ▪ 연 1회 이상의 정기적인 청력검사 시행, 필요한 경우 적극적인 보조기 착용
골격계	<ul style="list-style-type: none"> • 주요문제 : 골다공증, 골결핍증, 고관절괴사, 관절치환수술을 받은 경우 • 위험인자 : 스테로이드, 방사선치료, MTX, 성선이상 ▪ 허리통증, 골절병력 등에 대한 자세한 추적관찰 필요, 골밀도 검사, 식이요법과 운동요법에 대한 교육
생식능력	<ul style="list-style-type: none"> • 여) 난소와 자궁을 포함하는 방사선치료, 항암화학요법, 치료받은 시기 ▪ 사춘기 발현과 정기적인 월경이 있다면 임신 가능, 임신과 관련된 위험에 대해서도 인지하는 것이 좋음. • 남) 전신방사선조사를 포함한 방사선치료, 항암화학요법 ▪ 남자에서는 사춘기 발현이 가임능력과 일치하지 않음, 정액검사 필요
안과적 문제	<ul style="list-style-type: none"> • 주요문제 : 백내장, 안구건조증 • 위험인자 : 방사선치료, 스테로이드, 급성이식편대속주병 ▪ 정기적인 안과검진
이차 종양	<ul style="list-style-type: none"> • 드물긴 하지만 20년간 관찰한 소아암 생존자 중 약 3%에서 재발이 아닌 2차 악성종양 발생 • 이전에 방사선치료 받았던 신체 부위에서 흔히 발생 • 일반적으로 치료 종결 후 10년 이후부터 발생 ▪ 조기검진 중요
심리사회적 문제	<ul style="list-style-type: none"> • 주요문제 : 사회적 관계, 학교/직업, 친구관계, 나이에 맞는 2차 성징, 공격성/우울감 • 위험인자 : 두개 방사선치료, 뇌종양, 척수강내 항암화학요법 ▪ 정기적인 신경-심리 검사, 신경과와 정신과 검진



조금 아팠던 기억은 오히려 작은 추억으로 남습니다.

이재영

1990년 11월 13일 생
2007년 4월 버킷리스트증 진단
2007년 7월 치료종결
현재 목포대학교 환경공학과 재학 중

변화의 시작

이제 막 새학기를 맞이한 고등학생이었습니다. 학교에서 불거리가 유행할 때였습니다. 모의고사를 앞두고, 볼 밑이 붓고 딱딱한 덩어리가 만져지는 것 같아 가까운 병원을 찾았습니다. 저 또한 다른 애들 처럼 불거리라고 생각했습니다. 그런데 그게 아니더군요. 침샘 부근에 혹이 생겨서 수술을 해야 한다는 겁니다. 그래서 수술로 혹을 떼어 냈죠. 수술은 잘 끝났고, 퇴원 후 곧장 모의고사를 치렀습니다. 일주일 후 수술부위 실밥을 풀기 위해 다시 병원을 찾았는데 암이라고..., 떼어낸 혹 속에서 암세포가 발견되었다고 하시더군요. 설마 하는 생각도 잠시, 같이 동행하신 어머니의 눈에 눈물이 글썽거렸습니다. 정말 지극히 평범했던 제 삶에 작은 변화가 일어나기 시작했습니다.

처음

병원 3층으로 기억하고 있습니다. 첫 항암제 투여 후, 불과 30여분 만에 부작용이 나타나기 시작했습니다. 다짐하고 또 다짐하며 암과 싸워 이겨보리라는 결심이 무색할 정도로 너무나도 고통스러웠습니다. 제대로 된 식사 한 번 못하고 툭툭 떨어지는 식염수 방울에 의존한 채 5일 정도가 흘렀고, 머리카락이 하나 둘씩 빠지기 시작했습니다. 불과 10여일 만에 제 몸은 심장만 쿵닥거리는 단백질 덩어리가 되었습니다. 지금 생각해 봐도 항암제가 독하긴 독했나 봅니다. 암세포를 죽이면서 정상세포까지 같이 죽이는 항암제 앞에 면역력 제로가 된 저는 무균실로 올라가게 되었습니다. 모든 사람들이 이상한 복장에 마스크를 쓴, 세상과 단절된 곳 무균실... 무균실에 있는 제 모습에 어머니께서 또 한 번 우셨습니다.

어린이날 선물

무균실의 생활은 기억이 잘 나지 않습니다. 그래도 몇 가지 생각나는 것이 있다면, 아침인지 저녁인지도 모르게 창문 하나 없었던 것과 침대 주위로 이상한 비닐 같은 것이 둘러져 있었고, 작은 텔레비전도 하나 있었다는 것입니다. 한 일주일 정도 약에 취해 병과 싸웠습니다. 모든 사람들이 나의 건강만을 생각하며 나와 함께 병과 싸워준 무균실... 그렇게 시간이 지나고 제가 다시 일반병동으로 간 날이 5월 5일 어린이날이었던 것으로 기억됩니다. 면역수치가 올라서 다시 건강을 되찾기 시작했다는 것에 어린이는 아니었지만 그 어떤 어린이들보다 값진 어린이날 선물을 받은 것처럼 기뻐했습니다.

조한길 선생님

그 후로도 항암치료는 몇 차례 더 계속되고 항암제 부작용도 더욱 심해졌지만, 무균실은 올라가지 않았습니다. 척수검사를 할 때마다 이를 악물고 버텼습니다. 항암제가 투여되는 날, 검은 줄을 타고 항암제가 몸 안으로 들어오는 것을 느낄 때마다 저는 계임을 하던지, 영화를 보던지, 음악을 들으며 흥얼거리던지 하면서 항암이라는 단어를 잊으려 애썼습니다. 지금은 얼굴과 성함밖에 기억을 못하지만 제 주치의였던 조한길 선생님. 매일 아침 일찍 제 팔뚝에 큼직한 주사바늘을 찔러대셨지만, 잠깐 동안 나누는 연예인에 관한 농담과 대화는 아픈 제 마음을 이겨내는데 아주 큰 힘이 되었습니다. “건강해져서 꼭 다시 찾아뵙겠습니다.”라고 호언장담까지 했었는데 기억하실런지 모르겠네요.^^

혼자가 아닙니다

처음엔 나 혼자 이겨내야 된다고 생각했습니다. 또한 나 혼자만 아프다고 생각했습니다. 그러나 잘못된 생각이었다는 걸 알았습니다. 제 옆엔 밤낮을 가리지 않고 저를 지켜주시는 어머니가 계셨고, 농사일로 바쁘신 중에도 제 목소리를 듣기 위해 날마다 전화하시는 아버지도 계셨습니다. 그리고 멀리서 연락을 해 오는 반 친구들도 있었고요. 친구같은 주치의 선생님과 간호사 선생님들, 그리고 저 뿐만 아니라 저희 가족들까지 챙겨주시던 한국백혈병어린이재단 사회복지사 선생님들도 있었습니다. 이 모든 분들이 제가 아프고 힘들 때, 저만큼 아파하고 걱정해 주셨습니다. 이 분들이 제 옆에서 든든한 버팀목이 되어 주셨기에 저 또한 힘을 내서 견뎌낼 수 있었습니다. 저는 결코 혼자가 아니었습니다.

피씩 ^^

공부요? 공부를 안해도, 공부를 못해도 다 대학 갑니다.^^ 가고 싶은 대학 못가도 찾아보면 얼마든지 다른 길이 있습니다. 저도 성적에 등떠밀려 현재의 학교로 진학하게 되었지만, 1년이 지난 지금 가슴 속에 작은 꿈을 갖게 되었습니다. 아이들을 가르치는 환경교사가 되겠다는 꿈입니다. 10년 뒤의 환경교사인 저를 상상하면 조금 아팠던 기억은 오히려 작은 추억으로 남을 것 같습니다. 그렇습니다. 지금은 몸도 마음도 많이 아플 것입니다. 그러나 눈을 감고 상상해 보세요. 이 아픈 날들이 지나고 나면 난 어떤 모습으로 살아가고 있을까? 상상이 안된다고요? 그럼 아주 어릴 적 가졌던 꿈을 다시 한 번 떠올려 보세요. 그리고 한 번 크게 웃어보세요. 지금 오는 비는 그냥 맞아버리세요. 젖은 옷은 빨아서 말려버리면 되구요. 그 다음 굳어진 땅 위에 인생의 탑을 쌓아도 결코 늦지 않습니다. 기억하세요. 정말 지독하게 추운 겨울이 지나고 찾아오는 봄은 더 따뜻하다는 것을...

자원봉사자탐구생활

앗! 나의 실수

천사같은 외모에 결의에 찬 눈빛으로 재단을 찾아온 자원봉사자 A양, A양의 얼굴이 붉어진 사연이에요.

소아암 어린이들에게 긴 생머리의 아름다운 선생님, 좋은 이미지를 심어주고자 아침 일찍 일어나서 꽃단장을 했어요. 자원봉사자 오리엔테이션 때 받은 약도를 보며 심터를 찾아갔어요. 앓싸라비아! 심터에 전화도 않고 잘 찾았어요. 난 천재인가 봐요.

들어가서 만들기 재료를 준비해두고 아이들이 모이기를 기다려요. 하나 둘 아이들이 들어오기 시작했어요. 모두 마스크를 쓰고 머리카락이 없어요. 아이들이 모두 비슷해요. 자기소개를 했어요. 정신을 바짝 차리고 아이들의 이름을 외워요. 역시 난 천재인가 봐요. 아이들의 이름을 순식간에 다 외웠어요.

프로그램이 시작되었어요. 준비해 온 재료들을 가지고 아이들과 함께 만들기를 해요. 여기저기서 ‘선생님, 이것 좀 도와주세요.’ 하며 나를 불러요. 이놈의 인기는 여기서도 식지 않네요. 인기 많다고 마냥 즐거워할 수는 없어요. 빨리 아이들을 도와주어야 하는데 나 혼자 하기에는 벅차요. 큰 아이가 작은 아이를 도와줄 수 있을 것 같아요. 그래서 상냥하고 부드럽게 말했어요.

‘수빈아, 이거 옆에 있는 서진이 형에게 도와달라고 하자.’

갑자기 시끄럽던 아이들이 조용해졌어요. 수빈이가 입을 삐죽거렸어요. 서진은 침묵했어요. 옆에 있던 아이가 나지막하게 말해요.

“수빈이랑 서진이 언니 모두 여자인데...”

젠장, 깜박했어요. 난 바보일지도 몰라요. 오리엔테이션 때, 들었는데...; 소아암 어린이들에게 성별 관련 용어는 주의해서 말해야 한다고 했는데...; 아이들이 마스크를 쓰고 머리카락이 없으면 남녀 구분을 하기 어렵대요. 요즘은 이름도 중성적이어서 이름으로도 구별이 안된대요. 무심코 한 말이 아이에게 상처가 됐어요. 예쁜 내 얼굴이 빨개졌어요.

마음 넓은 서진이가 말해요.

“선생님, 괜찮아요. 가끔 오해받기는 하지만... 괜찮아요.”

휴~ 다행이에요. 서진이가 괜찮대요. 다음부터는 정말 잘할 거예요.

☆ 소아암 어린이에게는 성별관련 용어를 주의해서 사용합시다!

* 상기의 글은 실화를 바탕으로 재구성한 글입니다. *



나는 겨울을 싫어한다.
그 이유는 눈이 오기 때문이다.
눈이 오면 길이 너무 미끄럽다.



그래서 겨울엔 거의 집에 있다.
이번 겨울엔 정말 눈이 많이 왔다.
다른 겨울보다 특히 집에
오래 있었다.



걷는 것을 좋아하는 나는
봄에 걷기계획을 미리 세웠다.
하루에 한시간은 꼭 걸어야겠다.



눈이 올 것을
생각하니
기분이 좀 좋다.

글·그림 소복이.
sobogi.net



나와 같은 우리 아이들과 함께 '삶'이라는 산을 넘습니다.

대학교에 입학하면 다른 사람을 위해 봉사해야겠다는 마음을 갖고 있었습니다. 그러던 중 저와는 조금 특별한 인연이 있는 한국백혈병어린이재단 홈페이지를 통해 자원봉사활동을 알아보게 되었고, 2007년 1월 겨울방학! 병원에서 공작선생님으로 봉사활동을 시작하게 되었습니다.

나름대로 열심히 친구들이 좋아할 것 같은 예쁜 작품을 골라서 준비해 갔는데, 친구들의 출석률이 저조할 때는 조금 기운이 빠질 때도 있었지만, 작고 어린 손으로 무언가를 만들려고 애쓰는 모습을 보면서 많은 생각을 하였습니다. 그리고 아이들이 꼭 치료 잘 받고 건강해져서 훗날 치료받았던 기억들을 되새기며 항상 감사하며 살아가기를, 또 살아가면서 언젠가는 넘어야 할 큰 산을 미리 넘었다고, 다행이라고 생각하며 살아가기를 바라고 기도했습니다. 공작수업 때 만났던, 세살 꼬마 친구 혁현이가 생각납니다. 또래 친구들보다 약해 보여, 마음이 더 갔던 혁현이는 제 기억과 일기장에 남아있는 꼬마 친구입니다. 지금 많이 컸을텐데... 어디에 있든지 씩씩하게 잘 지냈으면 좋겠습니다.

그리고 2009년 10월 다시 봉사활동을 시작했습니다. 이번에는 공작선생님이 아닌 학습지도선생님으로 자원

봉사를 했습니다. 처음 만난 은지는 공부에 욕심이 많아 숙제를 10까지 내주려 하면 20까지도 할 수 있다고 말하는 친구였습니다. 은지는 치료가 끝나 학교에 돌아가면 아주 야무진 학생이 될 것 같습니다. 은지 다음으로 만난 나영이는 가수 닉쿤에게 모자를 직접 선물받은 너~무 부러운 열다섯살 소녀입니다. 처음 만나는 날, 병원에서 치료를 받고 침터로 열심히 뛰어와 숨이 턱에 차서 말하는 나영이를 보고 너무 놀랐지만, 그만큼 씩씩해져서 이제는 집으로 내려간다고 하였습니다. 은지와 나영이를 보면서 저는 '항암치료를 받고 있었던 열한살의 나'를 되돌아 볼 수 있었습니다. 아이들은 나에게 '가장 크고 험한 산도 넘었는데, 지금 마주친 오르막은 조금 높은 언덕일 뿐이야! 한숨 쉬지말고, 정신차려!' 라고 말해주는 것 같았습니다.

제가 만난 우리 멋진 소아암 친구들과 사진 한 번 같이 못찍은 게 너무 아쉽지만, 몇 년 후 대학생이 되어있는 아이들의 예쁜 모습을 재단 소식지 어딘가에서 볼 수 있었으면 좋겠습니다. 아이들에게 외치고 싶습니다.

"애들아, 봉우리를 넘고 이제 내리막길이야. 조금만 기다리면 이 산을 다 넘는다. 완전 수고했어♡"

* 정은선 자원봉사자는 2007년 봄호 '소아암을 이긴 아이들'의 주인공으로 서울 한사랑의집에서 자원봉사활동을 하고 있습니다. *

나눔은 누군가에게 작은 거라도 챙겨주고 싶은 마음이라고 할까요?



인연의 시작은

인연을 맺게 된 계기는 간단합니다. 그곳에서 일하는 분을 만났습니다. 다름 아닌 송상현 전 이사장님이죠. 회갑기념 행사 때, 여기저기서 받은 축의금을 모두 좋은 데 사용했다는 기사를 보고 송상현 이사장님과 인터뷰한 후, 이사장님 활동사진을 받으러 재단 사무실에 찾아갔습니다. 사무실이 너무 작고(저희 사무실도 좋진 않지만 ^^) 조금 열악하게 보이더라고요. 그래서 자연스럽게 매월 자동이체를 신청하게 됐죠.

내가 생각하는 나눔은

그냥, 누군가에게 작은 거라도 챙겨주고 싶은 마음이라고 할까요? 그 마음을 행동으로 취하는 것이 아닐까 싶어요. 대신 상대방에게 무언가를 기대하거나 바라는 게 없는... 왜냐하면 나눔이라는 것이 자기의 것을 다른 이의 작은 행복을 위해서 떼어주는 것이니까요. 그런데 사람마다 기준은 다른 것 같아요. 가난한 사람이 정말 막창같이 모은 돈을 기부하는 마음과 구두쇠 부자가 정말 어렵게 결정해서 돈을 기부하는 마음을 비교하면, 누가 더 나눔의 마음이 크다고 생각하세요?

재단에 바라는 점은

좀 더 공격적으로 후원자들을 발굴하고, 꾸준한 관심과 지원을 이끌어낼 수 있도록 하면 어떨까 생각해요. 솔직히 저도 기자로서 저돌적이고 거친 면도 있지만, 누군가에게 인터뷰하거나 청탁을 할 때 너무 친절하게 대응해서 되레 조금은 무시당할 때가 있거든요. 여러 가지 힘든 점이 있겠지만, 자랑스럽고 투철한 마인드를 갖고 소아암 어린이들의 희망미소가 되기를 바랍니다.

소아암 어린이와 가족에게

희망을 절대로 버려서는 안됩니다. 어른이 될수록 온갖 역경과 어려움이 계속되거든요. 지금이 가장 힘든 시기고 너무나 큰 고통을 안고 있겠지만, 꼭 극복해서 어른이 됐을 때 웬만한 걱정은 술술 풀리리라 믿습니다. 용기와 희망의 끈을 놓지 말고 끝까지 이겨내시길 간절히 소망합니다.

* 표지원 후원자는 2002년부터 소아암 어린이를 후원하고 있습니다. *

한사랑의집에서는...

서울 우체국 한사랑의집

미리! 미리! 크리스마스 파티



2009년 12월 22일, 짙은 산타가 떴다! 산타는 아름다운 음악을 연주해 주는 천사들과 함께 선물꾸러미를 한아름 들고 병원으로, 한사랑의집으로, 분주한 하루를 보냈습니다.

덕분에 아이들은 신나는 캐롤도 실컷 듣고, 맛있는 음식과 많은 선물을 받고 행복한 미소를 지었습니다. 이렇게 시작된 크리스마스파티에서 가족들은 소망을 담은 소원쪽지를 소원나무에 달았습니다. 가족들은 과연 어떤 소원을 적었을까요?

* 본 행사는 SK텔레콤 후원으로 진행되었습니다. *

노래하는 피꼬리



2010년 1월 12일, 명지대학교 뮤지컬학과 학생 두 명이 한사랑의집을 찾아왔습니다. 그리고는 피꼬리 같은 목소리로 조용한 한사랑의집을 한순간 멋진 뮤지컬 무대로 만들어 주었습니다. 이 시간 아이들은 “빨리 완치가 되어서 물리치료가 될 거예요.”, “빨리 완쾌해서 가족들과 함께 살고 싶어요.”라는 가슴 찡한 소원을 적어주었습니다. 우리 친구들의 소원이 꼭 이루어 질 수 있도록 관심 많이 가져주세요.

* 명지대학교 뮤지컬학과 박채영, 이지는 자원봉사자가 수고하였습니다. *

www.kclf.org

우리 만두가 최고야!



2010년 2월 9일, 노란조끼를 입은 메리츠 화재의 선남선녀 직원 분들이 한사랑의집을 찾았습니다. 도착하자마자 심터 가족들이 먹을 만두소 만들기부터

만두 빚기, 옷놀이 진행까지... 하나부터 열까지 아이들을 생각하는 마음으로 혼신을 다했습니다. 덕분에 소아암 어린이와 가족들은 북적거리는 설날을 맞이할 수 있었습니다.

전남 우체국 한사랑의집

제4회 설맞이 사진촬영!



아이들은 예쁜 색동 한복으로 갈아입고, 어머니들은 오랜만에 메이크업과 머리손질을 하며 들뜬 마음으로 사진 찍을 준비를 했습니다. 미리 멋진 포즈를

준비해온 아이들의 귀엽고 깜찍한 모습 때문에 사진촬영장은 감탄과 웃음소리로 가득 찼습니다. 환자복이 익숙한 아이들과 간병으로 지친 가족들은 잠시나마 힘든 치료생활을 잊어버리고, 즐거운 명절분위기를 느낄 수 있었습니다. 이날 촬영된 사진은 액자로 제작되어 미니전시회를 가진 후, 가족들에게 새해선물로 전달되었습니다.



www.kclf.org

부산 우체국 한사랑의집

설날 행사



2010년은 어떤 동물의 해 일까요? “저요! 저요! 백호띠요!” 2010년 2월, 부산대학교병원에서는 퀴즈를 풀기 위한 아이들의 열띤 목소리와 큰 웃음소리가 끊이질 않았습니다. 곱게 한복을 차려 입은 아이들이 부모님과 의료진에게 세배하고, 웃놀이 하며 신나게 웃는 모습은 세상의 어느 그림보다도 아름다운 모습이었습니다. 우리 친구들의 기억 속에 이날의 추억은 오래도록 간직될 것 같습니다.

보호자 교육



2009년 마지막 보호자 교육 시간에는 전문 스포츠 마사지사를 통해 간단한 지압과 안마요법을 배우는 특별한 시간을 가졌습니다. 어머니들은 서로를 안마해 주며, 오랜 시간 병원에서 간병하느라 여기 저기 걸리고 뭉친 근육들도 풀고 그동안 묵었던 피로도 풀었습니다. 아! 악! 여기저기서 들려오는 소리는 비명이 아닌 즐거운 함성이었습니다. 어머니들이 서로의 이야기를 나누고, 소아암 관련 다양한 정보도 들을 수 있는 활기찬 시간인 ‘보호자 교육’은 2010년에도 부산대학교병원, 부산대학교 어린이병원에서 계속될 것입니다.

* 2010년 우체국 한사랑의집 설날 행사는 메리츠화재해상보험주식회사 후원으로 진행되었습니다. *

대구 우체국 한사랑의집

“야호!! 한 살 더 먹었어요!”

대구 한사랑의집에서는 설날을 맞아 함께 명절을 느껴보는 시간을 마련했습니다. 아이들의 손으로 직접 만든 만두로 서로의 복을 기원하고, 생필품 퀴즈 대결로 가족 간의 속마음을 들여다 볼 수 있었습니다. 오랜 시간 치료생활을 함께 견뎌내며 이제는 가족이 된 한사랑의집 식구들의 끈끈한 정이 느껴지는 마음 따뜻한 하루였습니다.

“All you need is love ~”



사랑하는 사람들이 서로의 마음을 나누는 ‘발렌타인데이’ 올해는 설날과 겹쳐서 ‘설렌타인데이’가 되었죠. 한사랑의집에서는 지나간 ‘설렌타인데이’를 아쉬워하며, 생일잔치 시간에 아이들에게 고백의 기회를 만들어 주었습니다. 아이들은 누구에게 무슨 고백을 했을까요?

1318 한사랑 1박2일



올해도 ‘1318 한사랑 1박2일’이 진행되었습니다. 소아암 청소년들은 2박 3일 같은 1박 2일을 보내며 어느 누구 부럽지 않은 우정을 쌓아갔습니다. 이날 아이들은 서로의 든든한 친구이자 지지자가 되었습니다. 애들아! 지금처럼 화이팅!

지원 결정 환아

이식비

2009MBC어린이에게새생명을

고승희(신경모세포종/화순전남대병원/전남) 1,000만원

2010MBC어린이에게새생명을

이정민(만성골수성백혈병/영남대학교의료원/대구) 800만원
정진수(급성림프모구성백혈병/서울성모병원/인천) 1,000만원
강민수(수모세포종/세브란스병원/부산) 1,000만원

드림팩토리클럽(차가게살자)

서해동(급성림프모구성백혈병/서울성모병원/대전) 1,000만원

익명 후원자

서해동(급성림프모구성백혈병/서울성모병원/대전) 1,000만원

생명보험사회공헌재단

노현우(재생불량빈혈/서울대학교병원/경기) 1,500만원

이식비기금

이종근(급성골수성백혈병/부산대학교병원/경남) 800만원
정진수(급성림프모구성백혈병/서울성모병원/인천) 1,000만원

재활치료비

외환은행나눔재단

이수정(수모세포종/삼성서울병원/충북) 609,140원

해피빈재단

이수정(수모세포종/삼성서울병원/충북) 1,060,860원
박소현(뇌종양/동아대학교의료원/부산) 300만원
이용석(뇌종양/서울대학교병원/서울) 200만원

치료비

드림팩토리클럽(차가게살자) 각 500만원

박수민(급성골수성백혈병/삼성서울병원/서울)
허재혁(급성림프모구성백혈병/강동성심병원/서울)

2009MBC '어린이에게새생명을'

김세정(급성림프모구성백혈병/한양대학교병원/경기) 800만원
천성진(혈막육종/국립암센터/경기) 400만원
이도경(골육종/국립암센터/인천) 500만원
서준영(골육종/국립암센터/인천) 200만원
노현우(재생불량빈혈/서울대학교병원/경기) 690만원
심재명(황문근육종/국립암센터/강원) 500만원
신은지(혈구탈식성림프조직구증/서울대학교병원/제주) 690만원

금호아시아나그룹

김유리(재생불량빈혈/고대안산병원/경기) 3,576,500원

해피빈재단

백건희(중증재생불량빈혈/삼성서울병원/제주) 12,761,610원

메디포스트

신혜선(급성림프모구성백혈병/서울성모병원/인천) 240만원

(사)다국적기업최고경영자협회(KCMC)

임병호(골육종/원자력병원/서울) 250만원

삼성SDS 1m 1원 마라톤

임병호(골육종/원자력병원/서울) 500만원

생명보험사회공헌재단

송호준(재생불량빈혈/서울대학교병원/서울) 500만원

우정사업본부 각 300만원

최윤서(황문근육종/국립암센터/경기)
황세훈(급성림프모구성백혈병/삼성서울병원/경남)
박수민(급성골수성백혈병/삼성서울병원/서울)
엄지혜(급성이종표현형백혈병/영남대학교의료원/대구)
천성진(혈막육종/국립암센터/경기)
김희원(급성림프모구성백혈병/서울아산병원/전북)

한국마사회

현진영(급성림프모구성백혈병/서울아산병원/제주) 300만원
황세훈(급성림프모구성백혈병/삼성서울병원/경남) 300만원
엄지혜(급성이종표현형백혈병/영남대학교의료원/대구) 200만원
서준영(골육종/국립암센터/인천) 300만원

한정민기금

김예지(급성림프모구성백혈병/서울아산병원/울산) 800만원

SBS(서울대학교병원 지정기탁)

권지민(수모세포종/서울대학교병원/강원) 2,394,632원

간접치료비

* 정기 간접치료비 (신규)

기업은행노동조합 매월 15만원
서준영(골육종/국립암센터/인천)
신혜선(급성림프모구성백혈병/서울성모병원/인천)
이성미(두경부 편평상피세포암/서울성모병원/서울)
이지영(급성림프모구성백혈병/삼성서울병원/충북)
하경주(급성림프모구성백혈병/서울대학교병원/울산)
이원균(만성골수성백혈병/서울성모병원/경남)

한국거래소노동조합

김한미(악성림프종/부산대학교병원/부산) 월 389,000원

* 일시 간접치료비

그랜드코리아레저 각 100만원
권지민(수모세포종/서울대학교병원/강원)
남경민(생식세포종/서울대학교병원/충북)
최윤서(황문근육종/국립암센터/경기)
천성진(혈막육종/국립암센터/경기)
한보림(재생불량빈혈/국립암센터/충북)
이현경(급성림프모구성백혈병/서울대학교병원/서울)
심재명(황문근육종/국립암센터/강원)

나향 각 100만원

오정우(재생불량빈혈/서울성모병원/대전)
허재혁(급성림프모구성백혈병/강동성심병원/서울)

태진인터내셔널 각 100만원

강애진(급성림프모구성백혈병/경북대학교병원/대구)
김현호(급성골수성백혈병/서울성모병원/전북)

익명후원자

김정은(급성골수성백혈병/서울성모병원/경기) 100만원



소아암 어린이들의 든든한 후원자님!

진심으로 감사드립니다.

정기후원

강경미 강대준 강덕윤 강명임 강재우 강채화
강철현 고성우 공순표 곽한규 권경칠 권성균
권영국 권정화 권해여 권현오 김경한 김기림
김다희 김덕원 김명빈 김미경 김미애 김미은
김미지 김민정 김삼미 김상준 김상훈 김성고
김성룡 김성훈 김수진 김순금 김승갑 김영신
김영일 김영호 김용수 김원철 김유진(서울 마포)
김유진(경기 성남) 김윤성 김은주 김인식
김인희 김자현 김재복 김재춘 김정훈 김종영
김중웅 김지양 김진희 김판호 나 미 남형석
노운래 노태정 류정하 문건하 문대웅 문병욱
문순옥 민명기 박무영 박미란 박선경 박완선
박원빈 박유신 박은영 박은희 박장민 박재효
박정욱 박혜선 박효린 배문수 배장훈 백상선
서미숙 서성진 서영림 서은희 서인희 서정민
서종길 설동준 설영호 성신례 성행주 소형은
손해림 송승주 송재운 송준섭 송채현 신재원
신지희 신하늘 안서윤 안은경 안혜정 양연주
엄성희 여영권 오지훈 유소영 유재운 유지혜
유태중 윤승규 윤정희 윤판용 이경진 이동하
이미경 이복희 이서정 이석기 이선숙 이선정
이성미 이세호 이승택 이연준 이우욱
이유정 (전남 광양) 이유정(경남 양산) 이은영
이인경 이재복 이재민(경기 여주) 이재은(서울 중구)

이정은 이정희 이종옥 이종호 이주영 이주은
이준교 이지은 이진우 이해광 이향숙 이해진
이호윤 이효선(충북 보은) 이효선(서울 노원)
임내혁 임동연 임은정 장기화 장명수 장선영
장숙자 장옥선 장정오 장 현 정동원 정상복
정석렬 정수청 정 암 정은석 정지인 정진철
정희경 정희정 조경숙 조영웅 조유리 조현일
진위숙 진종수 차승철 최수현 최숙자 최현주
최화규 코스콤노동조합 탁영배 하영래 한성민
한시종 함태수 허대성 현희순 홍국표 홍유경
홍희순 황기택 황아림

일시후원

(故)강민경친구양시내 6603202067 강리에
강하나(윤형렬편까페) 고이든 고재엽 기부금
기부금(익명) 김남용 김대호 김도현 김명작
김상지 김서현 김영순 김의영 김좌진 김지원
김현진 김호진 류근하 박소울 박찬희 박창범
서성기 송유진 신석주 안홍식 오상민 오성운
오세현 이공주 이명렬 이민식세무사사무실
이상출 이상동 이수호 이영호 이웅우 이해광
이혜심 석진오 익 명 임해리 재원사 정현화
조선영 조성연 조호근 주은주 지지 최정원
탁주경 한경희 한창균 현은실 화인산업
외국인노동자들 황천석 후원금익명

사랑의 모음터

후원물품

고은석父 굴(2박스) 김도영 과일 김영훈 음료
김창호 쌀(20kg) 김태후 음료 노동규父 후라이팬
대우우체국 난방유 김장재료 전남만수무강 한복대여
삼성생명여의도지점 프로그램비 삼성SDS 쉼터
물품(50만원상당) 서성혁 부식류 서지애 음료
오태현 음료 장은지 문구 제주신라호텔 상품권
(50만원) 포춘브리지 입력밥솥 SK텔레콤 썬크대
프로그램비

헌혈증서

갈경영(15) 경민대학(1,121) 경북체신청(94)
공무원연공공단(130) 광주북구청 청년간부회
의(202) 구립방배유스센터(155) 김영성(100)
대한해운(주)목련회(29) 도산3(3) 벼룩시장(672)
부산체신청 총무팀(60) 심종철(50) 우성용(8)
울산역(12) 의정부부농당주민센터(231) 이동원
(2) 이장형(1) 이재국(6) 이현정(2) 장근석갤러
리(76) 정철수(47) (주)넥슨(169) 주식회사코스
콤(91) 한국산업인력공단 강원지사(4) 현하옥
(18) 화인산업 외국인노동자(3) DC인사이드
하우스갤러리(47)

후/원/계/좌

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



내 아이를 위한 사랑의 기술 - 감정코치



» 소개의 글

본인의 아이를 사랑하지 않는다고 말하는 부모들은 아마 없을 것이다. 내 아이에게 어떻게 사랑을 표현하느냐가 문제인 것이다. '감정코치법'은 지난 2006년 8월, MBC 스페셜 2부작 - '내 아이를 위한 사랑의 기술'에 소개되면서 부모들 사이에 큰 반향을 일으킨 육아법이다. "감정은 다 받아주되, 행동은 고쳐주라"로 요약되는 이 감정코치법은 『부모와 아이 사이』를 쓴 하임 기너트 박사가 40여 년 전 처음 주창한 것으로, 그 이론을 5단계로 나눠 구체적인 행동지침을 마련한 것이 바로 존 가트맨 박사의 『내 아이를 위한 사랑의 기술』이다. 이 책은 방송이 다 담아내지 못한 수많은 사례와 이론을 풍부하게 담고 있다. 감정코치의 핵심 5단계에 대한 설명과 함께 가정불화가 아이에게 미치는 영향, 아버지만의 특별한 역할, 그리고 아이의 각 단계별 성장에 따른 감정코치 방법을 꼼꼼하게 담아 감정 코치형 부모가 되는 법을 소개한다.

감정코치의 4가지 부모 유형

1. 축소 전환형 부모: 자녀의 부정적 감정에 무관심하거나 무시하거나 대수롭지 않게 여긴다.
 2. 억압형 부모: 자녀가 부정적 감정을 드러내는 것을 비판하고, 감정 표현을 했다는 이유로 꾸짖고 벌을 주기도 한다.
 3. 방임형 부모: 자녀의 감정을 인정하고 공감하지만, 아이의 행동을 좋은 방향으로 이끌거나 한계를 제시하지 못한다.
 4. 감정코치형 부모: 자녀의 감정을 인정하여 아이의 행동을 좋은 방향으로 이끌어주거나 방법을 제시한다.
- ♣ 여러분은 아이에게 어떤 유형의 부모입니까?(형)

» 책의 내용

〈아이와 부모가 함께 행복해지는 -감정코치 5단계〉

1. 아이의 감정을 인식하기
2. 아이의 감정이 격해지는 순간을 친밀감 조성고 교육의 좋은 기회로 삼기
3. 아이의 감정이 타당함을 인정하고 공감하며 경청하기
4. 아이가 자기감정을 표현하도록 도와주기
5. 아이가 스스로 문제를 해결하도록 이끌면서 행동의 한계를 정해주기
 - ▶ 가족 내에서 존중받고 귀중한 대접을 받는 아이가 건강하고 성공적인 삶을 영위한다.
 - ▶ 공감대 형성은 효과적인 양육을 위한 근본 토대이다.
 - ▶ 실수를 통해서도 교훈을 얻는다. 해롭지 않은 방법을 선택한다면 그냥 내버려두는 것이 좋다.
 - ▶ 아이에게 선택권을 주고 원하는 일을 하게 하려면 많은 시간과 인내가 필요하다.

저자소개

• **글 / 존 가트맨** - '감정(emotion)'에 초점을 둔 부부, 부모-자녀 관계 연구의 세계적인 권위이자 전문가. 워싱턴 주립대학교 심리학 교수. 결혼과 가족 문제 연구소 '가트맨 연구소 (Relationship Research Institute)'의 설립자이자 소장.

저서『행복한 부부, 이혼하는 부부』등 다수.

• **공저 / 남은영** - 가트맨 박사의 유일한 한국어 제자. 서울여대 아동심리 석사. 워싱턴 주립대학교 심리학 박사. 가트맨 연구소 연구원. 퍼시픽 신학 대학 초빙교수 역임. 워싱턴 주립대 산하의 '행동과학 핵심 연구소' 수석 연구원으로 활동.

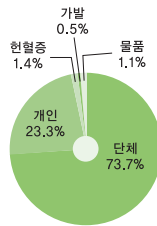
2009년 사업보고

수입

(단위:원)

구분	금액(원)
재산 수입	49,622,542
후원금 수입	3,204,327,418
과년도 수입	6,172,010
보조금 수입	1,900,000
기타	4,019,855
합계	3,266,041,825

수입/후원금 기부자별 현황

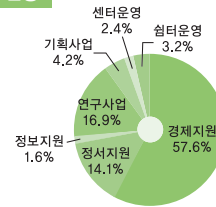


지출

(단위:원)

구분	금액(원)
사업비	2,701,906,545
사무비	530,244,310
재산조성비(비품)	20,652,200
법인세	7,284,930
기타(예수금)	876,360
합계	3,260,964,345

지출/사업비 현황



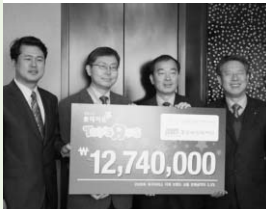
▶ 사업비 세부내역

구분	사업명	사업실적	금액(원)	구분	사업명	사업실적	금액(원)
경제적 지원	이식비지원	42명	385,825,177	정보 지원	교육자료 지원	26종 / 9,583부 배부	13,478,840
	치료비지원	167명	900,832,195		소아암교육	16회 / 471명	191,810
	재활치료비지원	29명	61,513,880		보호자교육	7회 / 43명	653,400
	외래치료비지원	102명	103,104,890		미니도서관	382명	3,487,540
	현찰증서지원	8,780매	35,224,550	소아암교실 (아동용 홈페이지)	방문 수 4,035건	25,362,500	
	간접치료비지원	52명	69,908,820	기획 사업	회의비, 직원교육	-	8,855,290
정서적 지원	학습지원	59명	28,334,500		홍보사업	-	27,756,360
	가발지원	19명	15,226,330		후원자관리	16,149명	61,906,886
	프로그램비	2,177명	68,288,858		유관단체관리	-	5,369,834
	가족지원	3,916명	174,323,512		후원개발	-	7,864,074
	완치자 장학금 지원	9명	28,020,420		자원봉사자관리	-	850,950
	완치자 자기성장프로그램	8명	4,703,470	컴퓨터운영	제수수료	쉼터 5개소 / 708가족	5,309,490
미술치료, 놀이치료	306명	60,409,895	제세공과		"	32,343,394	
제수수료	센터 1개소	57,552,000	장비 유지비		"	50,118,370	
센터운영	제세공과	"	4,446,830	연구사업	연구지원	2건	456,601,500
	장비유지비	"	4,040,980				
사업비 총계				2,701,906,545			

이승환 홍보대사

2001년부터 매년 소아암 어린이를 위해 나눔을 실천하는 이승환 홍보대사! 2009년 2월 차카계살자 콘서트를 통한 수익금 전액을 후원해 주었고, 2009년이 다 가기 전, 다시 한 번 후원금을 전달해 주었습니다. 이 후원금은 차카계살자 기금으로 구성되어 소아암 어린이들의 치료비로 지원됩니다.

토이저러스



롯데마트는 완구기업인 토이저러스를 국내에서 운영하며 자사 브랜드 제품 판매금액의 일정부분을 모아 2007년부터 소아암 어린이들을 돕고 있습니다.

2010년 새해에도 후원금을 전달해 주었습니다.

유한킴벌리 여직원회 '유리안'



유한킴벌리 여직원회에서는 2009년 연말 사우들이 기증하는 물품으로 바자회를 진행하여 모아진 수익금으로 소아암 어린이와 가족들을 위한 생필품을 지원해 주었습니다.

태진인터내셔널

패션잡화 전문 브랜드 태진인터내셔널 루이까뜨즈는 매월 2명의 소아암 어린이에게 간접치료를 지원하고 있으며, 지난해 12월 치료비를 추가 전달해 주었습니다.

생명보험사회공헌재단

생명보험사회공헌재단은 생명보험사들이 출연한 기금을 통해 희귀난치성질환사업의 일환으로 재생불량빈혈 어린이의 치료비를 후원하였습니다. 이 후원금은 2010년 재생불량빈혈 어린이의 치료비로 지원됩니다.

나향

법무법인 태평양 여자변호사들의 모임인 '나향'은 2005년부터 소아암 어린이들의 치료비를 후원하고 있으며, 2009년에도 후원금을 모아 전달해 주었습니다.

소만사

(주)소만사(소프트웨어를 만드는 사람들)는 SK텔레콤 우수파트너 수상 상금 전액을 전달해 주었습니다.

A.N.JELL 팬클럽 백만엔젤스 (DC 미남이시네요 갤러리)

회원들의 투표를 통해 직접 기부처를 정하고 십시일반 후원금을 모아 전달해 주었습니다.

삼정시계

삼정시계(주)는 소아암 어린이를 위해 후원금을 전달해 주었습니다.

키앳키월드(강남구청)

키앳키월드는 강남구청을 통해 소아암 어린이 쉽터로 보일러 등의 물품을 후원해 주었습니다.

디시인사이드 장근석 갤러리

디시인사이드 장근석 갤러리에서는 소아암 어린이를 위한 모금활동을 통해 모아진 후원금과 현물증을 전달해 주었습니다.

www.kclcf.org

도현 산타



착한 일을 할 때마다 부모님께 받은 용돈을 1년동안 꼬박꼬박 저금통에 모아 아픈 친구들을 돕겠다며 5살 꼬마 도현이가 재단을 찾아왔습니다. 도현이가 후원한 정성어린 후원금은 도현이의 바람대로 소아암 어린이를 위해 사용됩니다.

즐기는 나눔! 행복한 인생!



지난해 12월, 소아암 어린이들의 든든한 후원자와의 만남과 소통의 자리 '즐기는 나눔! 행복한 인생!' 행사가 진행되었습니다. 재단사업 소개, 소아암교육, 저녁식사, 희망트리 만들기까지, 12명의 후원자와 함께한 소박하지만 뜻깊은 시간이었습니다. 앞으로도 지속적으로 후원자와 만나고, 열린 소통을 이어가도록 하겠습니다.

한불친선협회 (AFC)



한불친선협회(AFC)는 1월 30일 자선디너행사를 개최하여 행사에 참여한 회원들의 모금으로 십시일반 모여진 후원금을 소아암 어린이들의 위해 전달해 주었습니다. 이 후원금은 소아암 어린이의 경제적, 정서적 지원사업에 사용됩니다.

VDAS 재능기부



지난해 12월 7일, 희망미소 소아암센터에서는 작은 시사회가 열렸습니다. 디자인 전문 교육기관인 VDAS와 학생들이 제작한 모션그래픽 영상을 상영하고 전달하였습니다. 자신의 전문성을 살려 소아암 어린이들을 돕고 있는 VDAS와 같이 다양한 분야의 재능을 기부할 여러분을 기다립니다. *문의 (02)766-7671

초대

오리아 마운틴 드리머

당신이 생존을 위해 무엇을 하는가는
내게 중요하지 않다.
당신이 무엇 때문에 고민하고 있고,
자신의 가슴이 원하는 것을 이루기 위해
어떤 꿈을 간직하고 있는가 나는 알고 싶다.

당신이 몇 살인가는 내게 중요하지 않다.
나는 다만 당신이 사랑을 위해
진정으로 살아있기 위해
주위로부터 비난받는 것을
두려워하지 않을 자신이 있는가 알고 싶다.

어떤 행성 주위를 당신이 돌고 있는가는 중요하지 않다.
당신이 슬픔의 중심에 가닿은 적이 있는가.
삶으로부터 배반당한 경험이 있는가
그래서 잔뜩 움츠러든 적이 있는가
또한 앞으로 받을 더 많은 상처 때문에
마음을 닫은 적이 있는가 알고 싶다.

나의 것이든 당신 자신의 것이든
당신이 기쁨과 함께할 수 있는가 나는 알고 싶다.
미친 듯이 춤출 수 있고, 그 환희로
손가락 끝과 발가락 끝까지 채울 수 있는가
당신 자신이나 나에게 조심하라고, 현실적이 되라고
인간의 품위를 잃지 말라고
주의를 주지 않고서 그렇게 할 수 있는가.

당신의 이야기가 진실인가 아닌가는 중요하지 않다.
당신이 다른 사람들을 실망시키는 한이 있더라도
자기 자신에게는 진실할 수 있는가
배신했다는 주위의 비난을 견디더라도
자신의 영혼을 배신하지 않을 수 있는가 알고 싶다.

어떤 것이 예쁘지 않더라도 당신이
그것의 아름다움을 볼 수 있는가
그것이 거기에 존재한다는 사실에서
더 큰 의미를 발견할 수 있는가 나는 알고 싶다.

당신이 누구를 알고 있고 어떻게 이곳까지 왔는가는
내게 중요하지 않다.
다만 당신이 슬픔과 절망의 밤을 지낸 뒤
지치고 뺏속까지 멎든 밤이 지난 뒤
자리를 떨치고 일어날 수 있는가 알고 싶다.

나와 함께 불길의 한가운데 서 있어도
위축되지 않을 수 있는가
모든 것이 떨어져 나가더라도
내면으로부터 무엇이 당신의 삶을 지탱하고 있는가

그리고 당신이 자기 자신과 홀로 있을 수 있는가
고독한 순간에 자신과 함께 있는 것을
진정으로 좋아할 수 있는가도 알고 싶다.

급성림프모구성백혈병으로 치료 중인 나희(18세)가 힘들 때마다 마음속으로 되뇌었던 이 시를
치료받고 있는 많은 친구들, 그리고 여러분과 함께 나누기를 원합니다.

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

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

☎ www.kclf.org ✉ cancer@kclf.org