

2010 Autumn

Vol. 66

# 희망미소

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



Korea Childhood Leukemia Foundation  
재단 한국백혈병어린이재단

## 소아암 어린이와 가족들에게 성원을 보내며



권택명  
외환은행나눔재단 상근이사

어린 나이에 뜻하지 않은 병고로 어려움을 겪고 있는 소아암 어린이 가족 여러분께 먼저 격려와 성원을 보냅니다.

어느 목사님이 쓰신 글에서 '고통에는 뜻이 있다'는 내용을 본 적이 있습니다. 우리가 육신을 입고 살아가는 동안 크건 작건 여러 가지 시련과 어려움을 당하는 것이 피할 수 없는 삶의 과정입니다. 그 모든 원인들을 다 알 수는 없지만, 그런 고난과 역경을 멀리 내다보는 안목으로 보면, 우리 삶의 용량을 키우고 세상을 좀더 폭넓게 이해하게 하는 귀한 경험들이 된다는 것이지요.

예를 들어 진주는 매우 귀한 보석인데, 진주조개에 이물질이 들어갔을 때 그 이물질로 인해 생긴 상처를 치유하기 위해 진주조개가 분비물을 뿜어내어 감싸는 과정을 오랫동안 되풀이하는 과정에서 만들어지는 것이라고 합니다. 견딜과 극복의 과정을 통해 상처가 진주로 바뀌고, 그것을 만들어낸 조개는 '진주를 가진 조개'로 바뀌는 것이지요. 역사를 빛낸 많은 인물들이 이런 진주와 같은 역경을 통해 성장하고 성숙해간 사실들을 우리는 알고 있습니다.

투병하느라 소아암 어린이들은 많은 제약 속에서 생활해야 하는 어려움이 있을 것입니다. 그러나 어떤 어려움 속에서도 장래에 대한 꿈을 가지고, 희망과 소망을 계속 가꾸어나간다면, 언젠가 건강을 되찾고 멋진 꿈을 이루는 날이 올 것으로 확신합니다.

더욱이 지금은 의학의 놀라운 발전으로, 어려운 병에도 새로운 치료제들이 속속 개발되는 시대입니다. 이런저런 여건상 마음대로 치료를 받을 수 없는 형편에 있는 분들도 많이 계시리라 믿지만, 어릴 때 뜻하지 않게 겪는 큰 시련들이, 나중에는 큰 성취와 보람으로 열매 맺게 될 것으로 믿습니다. 또 그렇게 되기를 기원합니다.

소아암 어린이 여러분의 조속한 완쾌를 기원하면서, 저희 외환은행나눔재단은 미력하나마 앞으로 도 지속적으로 어려움 속에서도 씩씩하고 끈끈하게 투병하는 소아암 어린이 여러분들을 적극 성원할 것입니다. 소아암 어린이와 가족여러분, 오늘도 새 힘을 내시기 바랍니다. 화이팅!



## 따뜻한 사랑과 이겨낼 수 있는 의지만 있다면



우리 예진이는 두 살 반 때 신경모세포종 4기 진단을 받았습니니다. 그리고 이번에 한국에 들어와서 이식 후 5년 검사를 받고는 '이상 무' 라는 결과를 들었습니다. 의학적으로는 치료 종결, 이제 재발할 염려 없이 좋아해야 하는데, 좋은 마음 한편에는 늘 잊지 말아야 할 각오가 되새겨집니다. 루마니아에서 태어난 예진이는 만 두 살 때 한국에 들어와 씩씩하게 치료 잘 받고, 다섯 살에 다시 루마니아로 돌아갔습니다. 별 어려움 없이 잘 지내주었고, 성장호르몬 주사를 맞으면서 키도 조금 컸습니다. 작년 정기검사에서는 갑상선에 작은 혹이 발견되어 긴장을 했었지만, 이번 검사에서는 갑상선 혹이 줄어들어 형체도 거의 없어졌다고 합니다. 치과 검진에서는 영구치가 지금도 뿌리를 내리지 못해서 어느 시점에서는 임플란트를 해줘야 한다고 합니다.

우리 예진이 힘들게 치료를 끝냈고 이제 안정기에 들어섰지만, 언제 어디서 또 다른 복병이 나타날지 모르는 상황이기에 마음 한편에는 보초 서는 군인같이 늘 긴장하는 마음이 있습니다. 그래도 감사한 것은 예진이가 지금도 병원에 입원하는 것을 좋아하고, 병원 생활을 즐긴다는 것입니다. 아마도 자기를 이해해주고 보살펴주는 많은 분들이 있다는 것을 알기 때문인 것 같습니다.

예진이는 지금까지 힘든 치료과정을 가족과 이웃의 따뜻한 사랑과 도움의 손길에 힘입어 잘 이겨왔습니다. 그리고 지금까지 받은 사랑과 섬김을 되돌려주는 삶을 살아가면서, 남은 인생을 잘 걸어갈 수 있을 것입니다.

예진이가 치료할 때를 되돌아 보면 좀 더 넓은 사랑으로 가족을 돌보지 못했다는 아쉬움이 남습니다. 올해 고2가 된 예진이 오빠는 모처럼 가족들과 대화하던 중에 그동안 마음속에 담아 두었던 이야기를 꺼내면서 많이 울었습니다. 동생이 죽을지도 모른다는 불안감, 혼자 외롭게 집을 지키며 누구의 도움도 없이 스스로 학교 생활을 해나가는 것, 때로는 먹을 것이 마땅치 않아 라면을 끓여 먹었던 일, 이 모든 것이 슬픈 기억으로 남아 있다고 합니다. 물론 아픈 아이가 우선이 될 수밖에 없지만, 그래도 엄마로서 좀 더 다른 가족들을 보살펴준다면 좋았겠다는 생각을 해봅니다. 그럼에도 또 다른 감사한 점은 이런 어려움 속에서도 예진이의 치료과정을 지켜 본 예진이 언니가 자기도 소아암을 치료하는 의사가 되고 싶다는 올해 독일 의대에 들어갔습니다. 아무쪼록 더불어 사는 인생에 한 몫을 담당할 수 있기를 기대해 봅니다.

지금 이 시간에도 사랑하는 자식의 고통을 지켜보며 마음을 쓸어내리고 계시는 부모님들! 힘내세요. 우리 아이들 생각보다 참 강합니다. 삶의 의지도 대단하구요. 우리 아이들에게 필요한 것이 있다면, 그것은 따뜻한 사랑이고 또 이겨낼 수 있다는 의지입니다. 비록 힘들고 고된 삶 속에서 제대로 부모 노릇하기 쉽지 않지만, 반드시 좋은 날이 온다는 희망을 품고 넉넉한 마음으로 이겨내셔서 기쁨의 그날을 맞이하시기를 간절히 바랍니다. 우리 모두 파이팅!

\* 예진이는 2004년 신경모세포종으로 진단받고 2006년 치료 종결하였습니다. \*  
(표지 사진 속 주인공이 예진입니다.)

국내 소아청소년암 치료는 지난 30년간 눈부시게 발전하여 2003년부터 2007년까지 국내 생존율은 72%에 도달하고 있으며, 지금도 지속적으로 향상되고 있습니다. 이러한 치료성적의 향상으로 국내 소아청소년암 완치자의 수는 대략 2만~2만 5천명 정도로 추산되고 있으며, 20대로 진입하는 완치자의 수가 점차로 늘어가고 있어, 20세부터 39세까지 성인 인구 1000명당 1명 가량은 소아청소년암 완치자일 것으로 예측되고 있습니다. 이제 소아청소년암 환자들의 치료의 최종 목표는 단순히 암의 치료에 있는 것이 아니라 더 나아가서 완치자들이 신체적으로, 정신적으로, 사회적으로 건강한 성인으로 성장하여 치료 종결 후 건강하게 사회에 복귀하여 행복하게 살아가는 것이 되겠습니다. 성인이 되는 소아청소년암 완치자의 행복한 삶에 결혼은 매우 중요한 인생의 과정이며, 총체적인 삶의 질을 평가할 수 있는 하나의 지표가 될 것입니다.

## 소아청소년암 완치자의 행복한 결혼

국립암센터 소아암센터 소아혈액종양전문의 박현진

# INFORMATION

결혼에 대해서는 여러가지 다른 가치관이 있을 수 있겠으나 사랑하는 두 사람이 뗃어져서 자녀를 낳아 가정을 이루고 평생을 행복하게 살아가는 것이라고 하겠습니다. 하지만 결혼을 생각할 때 완치자 본인 뿐만 아니라 가족들은 여러 고민을 하게 됩니다. 외국의 연구에 따르면 소아청소년암 완치자들이 결혼하는 비율은 일반인구에 비해 10~15% 가량 낮으며, 완치자와 같은 환경에서 성장한 형제들과 비교시에도 10~15% 가량 낮습니다. 하지만 결혼 후의 이혼율은 일반 인구에서의 이혼율보다 낮거나 거의 비슷하다고 합니다.

과거에는 소아청소년암으로 치료받았다는 것과 이로 인한 신체적 후유증의 발생, 또 미래 자신의 건강에 대해 확신할 수 없다는 것이 결혼에 영향을 미치는 요인이었습니다. 특히 뇌에 방사선 치료를 받은 경우 결혼을 하는 비율이 낮는데, 이는 일을 수행하는 능력과 기억력의 저하, 신체 기능의 문제, 저신장과 관련이 있는 것으로 알려졌습니다. 소아청소년암 완치자들은 같은 나이와 성별의 일반인에 비해 교육 정도가 낮은 경우가 많은데

교육 정도 역시 결혼과 연관성이 있었습니다.

완치자가 결혼을 고려할 때 '정말 내가 성적으로 건강한가', '건강한 자녀를 낳을 수 있을 것인가' 하는 물음이 먼저 떠오를 것입니다. 치료를 위해 시행한 수술, 방사선 치료, 항암 치료는 치료 부위, 방법, 약제의 종류, 사용량에 따라 완치자의 성기능에 다양한 후유증을 일으킬 수 있기 때문입니다. 실제로 20%의 완치자가 성기능이 저하되어 있고, 15%에서 아이를 가질 수 없는 경우가 발생합니다.

여성의 경우는 뇌하수체나 난소 기능에 영향을 주는 치료를 받은 경우 여성 호르몬 분비가 저하되고 건강한 난자를 만들어 낼 수 없어 사춘기가 지연되거나, 월경이 아예 시작되지 않거나 항암 치료 후에 월경이 시작되었다고 해도 조기에 폐경이 되거나, 불임이 발생 할 수 있습니다. 여성 호르몬은 임신 이외에도 중요한 기능들을 하는데, 이 호르몬은 뼈를 단단하게, 심장을 건강하게 유지하는데 중요한 역할을 하므로 호르몬 부족 시 골다공증 및 심장 기능의 저하가 발생할 수 있습니다. 골반에

방사선 치료를 한 경우에는 자궁에 혈류를 공급하는 혈관의 변화와 자궁내막의 변화 등을 조래하여 조산이나 유착태반 등의 임신 합병증을 일으키기도 합니다. 남성의 경우는 뇌하수체 및 고환에 영향을 주는 치료를 받은 경우 남성호르몬의 분비 및 정자 생성에 문제를 일으키게 되어 사춘기가 나타나지 않거나 지연되고, 정자 생성에 문제를 일으키게 됩니다.

따라서 완치자나 완치자의 가족은 치료 종료 시 그 동안의 치료가 성기능 및 생식세포 생성에 영향을 미칠 수 있는지 확인하고, 정기적으로 검진을 받아 사춘기가 잘 발현되는지, 월경은 잘 진행되는지를 관찰해야 합니다. 내분비, 비뇨기과, 산부인과 전문의와의 협진을 통하여 호르몬 검사 및 정액 검사를 시행하고 조기에 문제를 발견하여 그에 따른 적극적인 치료를 하여야 합니다. 특히 뇌하수체 기능 저하나 성선의 기능 저하로 인한 호르몬 부족 시에는 이를 보충하는 호르몬 치료를 꼭 시행하여야 하겠습니다.

결혼을 한 완치자는 대부분의 경우, 부부 생활에 만족하고 있으며, 소아청소년암 완치자의 자녀에게서 선천적인 결손이나 암의 위험성이 증가하지 않는 것으로 보고되었습니다. 다만, 드물게 소아청소년암의 종류가 유전되는 경우라면, 자녀에게 유전될 위험성이 있으므로 소아혈액종양 전문의와 상의하여 암의 종류가 유전되는지 여부를 확인해야 하겠습니다.

최근에는 이러한 성적 후유증을 최소화하기 위해서 환자의 성별과 나이를 고려하여 항암제와 방사선의 종류를 선택하고, 최대량에 제한을 두며, 방사선을 전달하는 방식을 조절하고 난소나 고환 부위를 방어한 후 방사선 치료를 하는 등 여러 가지 노력이 이루어지고 있습니다. 하지만 이러한 노력만으로 정상적인 생식능력을 완전히 보장할 수는 없기 때문에 치료를 시작하기 전 생식세포를 보존해 놓는 방법을 시행합니다. 남성의 경우, 정자은행에 정자를 보관하는 방법이 가장 효과적인 방법으로 치료가 시작되기 전 정자를 채취하여 정자은행에 보관하는 것이 중요합니다.

행복한 결혼 생활을 위해서는 신체적 건강 못지 않

게 정신적으로 성숙하고 사회적으로도 그 역할을 수행할 수 있어야 하겠습니다. 소아청소년기에 힘든 치료를 받는 과정에서 또래와의 관계나 이성과의 관계가 단절되고, 학업 등 자신의 미래를 준비할 시간을 많이 갖지 못하게 되기도 합니다. 하지만 치료를 받는 기간에도 병원학교에서 선생님, 친구, 동생들과의 관계를 배워나가며 열심히 공부하고 가족들을 배려하고 새로 진단받은 친구들을 걱정하는 환아들을 보게 됩니다. 또 치료가 끝난 후에는 긍정적인 마음으로 생활하고, 자신의 건강을 잘 지키기 위해 건강한 생활을 하고, 그 동안의 기간을 보상이라도 하려는 듯 열심히 자신의 미래를 준비하는 완치자들을 많이 보게 됩니다. 따라서 소아청소년암 환자에게는 진단시부터 자기 자신과 가족을 사랑하고 존중하며, 앞으로의 미래에 대한 희망을 잃지 않도록 하는 심리사회적 지지가 중요하며, 학업에 대한 흥미를 잃지 않고 지속할 수 있도록 배려해야 하겠습니다. 실제로 완치자 중에서 대학에 진학하고, 사회에서 자신의 역할을 잘해 나가면서 건강한 자녀를 낳고 결혼 생활을 잘 하고 있는 완치자들이 계속 늘어나고 있습니다.

소아청소년암 완치자의 행복한 결혼 생활을 위해서는 진단시부터 완치 후 삶을 고려한 다방면의 노력이 필요하며, 환자 자신과 가족, 의료진, 여러 분야의 전문가들이 함께 참여하여야 합니다. 또한 일반인들이 소아청소년암 완치자에 대해 가지고 있는 인식에도 변화를 일으켜야 할 것입니다.

특히 현재까지 시행된 소아청소년암 완치자의 결혼에 관한 연구는 1990년 이전에 치료를 종료한 서구 환자를 대상으로 한 외국의 연구입니다. 국내 소아청소년암 환자들의 대부분이 1990년 이후에 치료받은 환자들이며, 결혼의 관습 및 가치관은 각 나라마다, 시대마다 다르므로, 국내 소아청소년암 완치자의 결혼에 관한 문제점을 파악하고 개선하기 위해서는 교육, 직업, 결혼 등 사회에서의 전반적인 성과 (social outcome)에 관한 연구가 이루어져야 할 것입니다.

## 열정적인 남자 이기화입니다.



### 이 기 화

1989년 10월 12일 생  
2002년 12월 급성골수성백혈병 진단  
2006년 3월 치료종결  
현재 인제대학교 사회복지학과 재학 중

### 잊을 수 없는 중1 겨울

11월이었지만 너무도 추웠던 겨울. 기말고사를 준비하고 있을 때였습니다. 월드컵 4강의 여파로 시험 기간에도 불구하고 저와 친구들은 운동장에 나가서 내가 박지성이니, 안정환이니 하면서 골세레머니를 따라하기 바빴습니다. 그때 우리 교실이 5층이었는데 어느 순간 계단을 오르내리는데 숨이 찼습니다. 이후 기침에 콧물까지 흘러 감기인줄 알고 동네 병원을 다녔습니다. 동네 병원에서선 그냥 감기라며 올해 감기가 독해서 오래 갈 거라고만 얘기하더군요. 그런데 증상은 더 심해지고 나중엔 어지럽기까지 하는 거예요. 보다 못한 어머니께서 큰 병원으로 저를 데리고 갔습니다. 의사선생님은 폐렴과 기관지염인 것 같라며 입원하라고 했습니다. 입원은 저에겐 적지않은 충격이었습니다. 지금까지 병원에 한 번도 입원한 적이 없었거든요. 외래진료가 끝나고 어머니가 진료비 계산을 하는데 다른 한쪽에서 소아암 어린이들을 돕는 크리스마스카드 판매와 모금을 하고 있더군요. 저는 안쓰러운 마음에 주머니 속 구겨진 천원짜리를 모금함에 넣었습니다. 그 돈이 저에게 다시 돌아오리라 생각 못한 채... 3일 뒤 입원하여 피검사를 했는데 다음날 나온 결과에서 수치가 잘못 나온 것 같라며 정밀검사를 했습니다. 그때까진 편하게 만화책을 보며 폐렴치료를 하고 있었는데, 며칠 뒤 의사 선생님께서 급하게 할 얘기가 있다며 어머니를 찾으시는 거예요. 얼마 후 할머니께서 저를 보자마자 털썩 주저앉으시며 우시는 거예요. “할머니 왜 그래? 왜 그래?” 하는 말에 한참 뒤 할머니께서는 “아이고 우리 손자 백혈병이래” 하시며 계속 우셨습니다. 저는 그냥 멍하니 그 자리에 한참을 서 있다가 창밖에서 울고 계시는 어머니를 보며 저 역시 엄마 엄마 하면서 한참을 울었습니다. 저의 치료생활은 그렇게 시작되었습니다.

### 치료생활

폐렴치료를 마친 후 저는 소아암 병동으로 옮겨졌



습니다. TV에서만 보던 광경이 내 눈 앞에서 나타나자 전 두려움에 다시 한 번 울었습니다. 한시가 급한 지라 바로 항암 치료가 시작되었습니다.

빨간약, 누런약, 무색약 닥치는 대로 맞았습니다. 원래 건강한 몸이라고 구토 한 번 안 하고 밥도 잘 먹고 한 달을 버텨낸 것 같습니다. 머리로 안 빠지더군요. 주위에서 대단하다고 했습니다.

그 다음부터 방사선 치료를 병행하기 시작했습니다. 방사선 치료가 제 몸에 그렇게 큰 영향을 주게 될 줄 몰랐습니다. 방사선 치료를 병행하고 2~3일이 지났을 때쯤 자고 일어나니 배가에 머리가 수북이 빠져 있더군요. 한 번도 하지않던 구토도 이때부터 시작했습니다. 채식염이라는 합병증까지... 정말 하루하루가 고통스러웠습니다.

### 꽃꽂이하게 이겨낸 학창시절

저에게 중학교 2~3학년은 힘든 시기였습니다. 출석일수 부족으로 1년을 유급하고 2004년 중학교 2학년으로 복학했습니다. 처음 복학했을 때 저의 뼈빠마른 몸, 숭 없는 머리, 매일 3~4일의 입원 등... 친구들은 자신들과 다른 상황에 놓여있는 저를 이상하게 쳐다보았습니다.

먼저 졸업하는 친구들을 보면서 나도 아프지 않았더라면 친구들과 함께 했을텐데... 많이 울었습니다. 3학년 때 몇몇 친구들로 인해 참 많이 힘들었습니다. '저렇게 매달 병원 다닐꺼면 학교를 왜 다니냐?' '머리숭이 왜 없어?' 라며 놀렸습니다. 놀려도 아무말 못하고 있는 저를 보면서 친구들은 저를 아주 소심하고 약하게 본 것 같습니다. 지금 생각해보면 그때 왜 내가 참고만 있었는지 모르겠습니다.

하지만 그때의 경험이 저를 다른 사람으로 만들었습니다. 먼저 저의 소심한 성격부터 바꿔야겠다고 다짐하고, 고등학교 입학 후에는 친구들에게 먼저 다가가 말도 걸고, 맛있는 것도 서로 나눠 먹으며 저의 소심한 성격을 조금씩 바꿔나가기 시작했습니다. 차차 친구들과도 자연스럽게 생활하게 되었죠. 그런데 그때 제 병을 숨기기에만 급급했었습니다. 부끄러운 일

도 아닌데 말이죠.

하지만 오히려 아팠던 얘기를 먼저 꺼내니까 친구들은 정말 대단하다며 완치될 때까지 응원하겠다고 용기를 북돋아 주었습니다. 나중에 알게 된 사실 하나, 제가 아팠던 것을 친구들은 처음부터 알고 있었다고 하더라고요.^^ 그렇게 무사히 수능시험도 끝내고 지금까지 잘 견뎌온 내 자신에 감격하며 기쁨의 눈물을 흘렸습니다.

### 사회복지사의 꿈

사회복지사가 되고 싶은 제 꿈을 실현하기 위해 사회복지학과에 수시지원을 하였습니다.

솔직히 저는 성적이 좋지 못했어요. 그래서 내신보다 면접에 더 신경썼습니다. 면접을 보러가서 교수님들께 큰소리로 "열정적인 남자 이기화입니다." 라고 외쳤습니다. 이전에 소심했던 성격으로는 상상할 수 없는 일이었죠.

제 자신을 바꾼 결과가 이곳에서 결실을 맺은 것입니다. 그리고 나서 저의 얘기를 교수님들께 솔직하게 다 말씀드렸습니다. 제가 병을 이긴 과정도 말이죠. 제 생각엔 이것이 조금 도움이 되었던 것 같습니다. 마지막으로 했던 말도 생각나네요. "저같이 출석일수 부족으로 인해 유급하는 학생이 없어질 수 있도록 치료중인 중고등학생을 위해 병원에 학교를 세우고 싶습니다."라고 했던 말도 생각나네요. 최근에는 다양한 제도가 생겨서 저처럼 출석일수 부족으로 유급하는 학생은 없어졌다고 해서 정말 다행입니다.

벌써 입학 후 일년 반이 지났네요. 그동안 학생회 활동을 하고 MT, 단합대회 등도 추진하는 평범한 학생을 넘어 이제는 남들 앞에 몇몇이 나서는 사람이 되었습니다.

내년이면 완치 판정도 받고, 이제는 정말 아프기 전 생활로 돌아온 것 같습니다. 치료 받고 있는 친구들도 모두 저보다 멋진 사람이 될 수 있을 겁니다. 저도 사회복지사란 제 꿈을 이루기 위해 공부도, 자원봉사활동도 열심히 하며 치료 받고 있는 친구들을 위해 항상 응원하겠습니다.



어젯밤 놀고 마시고 여기하고...  
아침이 도니 모두 자기집처럼 누워있다.  
자~ 커피한잔씩 마시고 모두 컴백홍!

글·그림 소복이.  
sobogi.net

조혈모세포 기증 과정 밀착 취재 2탄

# 그 사람이 나타나다!

작년 여름, 직장동료가 의기투합하여 20분이라는 시간을 내어, 조혈모세포를 기증하겠다고 서약하는 과정을 밀착 취재해서 보내드린 바 있습니다. 그리고 그 때, 최초 기증자가 생기면 여러분께 2탄을 연재하기로 약속했었습니다! 1년 만에 여러분과의 약속을 지키게 되었습니다. 최초 기증자, 밀착 취재하며 그 분의 이야기를 들어보겠습니다.

**1년만에 만난 나와 조직적합항원이 꼭 맞는 그 사람!**

**< 기증 과정 >**

나하고 조직적합항원이 100% 일치하는 누군가가 있다는 것이 신기하고 오묘합니다. 내가 작년 여름, 20분의 짧은 시간을 내지 않았다면 그 사람(20대초 남성, 급성골수성백혈병)은 생사의 기로에서 누군가를 막연하게 기다려야만 했겠지요. 아찔해지는 순간입니다.

내가 작년의 20분, 그리고 올해 3개월의 기간을 거치는 동안, 그 운명의 사람은 힘든 치료 과정속에서도 나의 존재로 인해 새로운 삶에 대한 희망을 함께 했을 거라는 생각을 하니, 짧다면 짧고 길다면 긴 이 시간들이 인생의 그 어느 순간보다도 의미있게 느껴집니다.

올 가을, 어느 해보다 마음 넉넉하고 풍성한 가을을 맞이할 수 있을 것 같습니다.

**6월 초** 항원이 일치(약 80%)하다는 전화와 함께 기증의사를 재확인하는 전화를 받습니다.

**6월 중순** 회사 사무실을 방문하여 채혈해갑니다.

**6월 말** 조직적합항원이 100% 일치한다는 확인전화를 받습니다.

**8월 초** 오전, 병원에 방문하여 건강진단을 받습니다.

**8월 28일 ~ 30일** 병원에 방문하여 촉진 인자 주사를 3회 맞습니다.

**8월 31일** 오후, 병원에 입원합니다.

**9월 1일 ~ 2일** 조혈모세포를 채집합니다.

**9월 3일** 오전, 병원을 퇴원합니다.

우리도 함께 이 분처럼 넉넉하고 풍성한 가을을 맞이해 볼까요?



**\* 조혈모세포 기증방법: 신분증을 지참하고 가까운 헌혈의집을 방문하여 기증의사를 밝히시면 됩니다.**



## 내 삶의 또 다른 즐거움

저는 대구한사랑의집 자원봉사자 이민정이라고 합니다. 사회복지학을 공부하고 있어, 아동·청소년 분야에 관심을 가지고 있었습니다. 그러던 중 재단 홈페이지를 통해 한사랑의집을 알게 되었고 자원봉사를 신청하게 되었습니다.

저는 쉼터에서 한사랑교실 보조 교사와 생일잔치와 같은 가족행사를 진행하고 있습니다. 친구들과 만난 첫날, '키 재기 자'를 병실에서 만들었습니다. 준비해온 것들을 친구들이 잘 따라 할 수 있을까 걱정했지만 다행히 친구들은 재미있어 하면서 잘 만들었습니다. 친구들도 좋아했지만 오히려 제가 더 즐거워했던 기억이 납니다. 만들기 주제를 제가 정하기 때문에 친구들이 싫어하지 않을까 걱정도 많았습니다. 하지만 친구들은 "선생님 그러면 이걸 이렇게 해보는 것이 더 좋을 것 같아요."라고 하면서 만들기에 집중하고 열의를 보여 주었습니다. 그때 친구들이 너무 고마워 감동을 받았던 기억이 납니다. 조금은 어려워하는 듯했지만 포기하지 않고 끝까지 참여하는 모습에서 '이런 친구들이라면 무서운 병마와도 잘 싸울 수 있을 거야.'라고 생각하기도 했습니다. 어린 나이에 큰 병을 앓고 있어서 혹시나 많이 청열대고 의욕적이지도 않을 거라는 저의 선입견은 한순간에 사라져버렸습니다.

한 달에 한 번, 친구들의 생일잔치는 제 마음을 따뜻하게 해줍니다. 첫 만남에 서로 어색해했던 친구들도 조금씩

마음을 열어 진심으로 축하해주는 모습에서 행복함을 느낍니다. 수줍게 촛불을 끄고 미소짓는 친구들을 보면서 제 생일인 것처럼 기뻐했습니다. 병원에서 보내는 시간이 많은 친구들을 보면서 활기차게 웃지 못하는 것 같아 안쓰럽던 제 마음이 생일잔치를 하면서 많이 풀어지기도 합니다. 병원에서 친구들의 웃음소리가 계속해서 끊이지 않고 들렸으면 하는 바람입니다. 처음에는 준비한 것들을 친구들에게 다 전달해야 한다는 생각에 딱딱하게 친구들을 대했습니다. 한 주 한 주 친구들과 함께한 시간이 쌓이다보니 어느새 '반드시 해야 한다'는 강박에서 벗어나 '즐겁고 신나게 하자'라는 마음이 들기 시작했습니다. 그래서 요즘 저는 쉼터 친구들과 함께 오늘 하루 신나고 즐겁게 논다는 마음으로 봉사활동을 하고 있습니다. 일주일에 한 번씩 쉼터 친구들을 만나고 오면 잃어버렸던 동심, 순수함을 다시 찾은 것 같아 마음이 너무 포근해집니다. 봉사활동을 마치고 집에 오면 '아, 이번 주도 지났구나!'라는 생각보다 '이번 주도 재미있었어!'라는 생각이 앞서게 되었습니다.

제가 자원봉사자 선생님으로서 몇 점일지는 모르겠지만, 제 자신은 아주 즐겁게 봉사하고 있습니다. 친구들의 웃음소리, 밝은 미소를 생각하면 일상에서 느끼는 피곤함, 스트레스 모두 날려버릴 수 있으니까요.

친구들아! 너희들은 나의 비타민이야~ 사랑해!

\* 이민정 자원봉사자는 2010년 2월부터 대구 우체국 한사랑의집에서 활동하고 있습니다. \*



## 나눔이란, 받은 것을 되돌려 주는 것

### ‘나향’이란 어떤 모임인가요?

‘나향’은 법무법인(유) 태평양의 여자변호사들의 친목 모임입니다. 법무법인(유) 태평양은 사회적으로 이슈가 되는 중요한 사건들, 많은 변호사가 동시에 협업을 하면서 진행해야 하는 큰 규모의 M&A(기업인수합병) 등의 업무를 처리하고 있으며, 양질의 법률서비스를 제공하기 위해 노력하고 있습니다. 그러다보니 업무강도도 매우 높고, 야근을 하는 것이 일상적인 일인데요, 이러한 업무환경은 육아와 가사를 병행해야 하는 여자변호사들에게는 때로 정신적, 체력적으로 부담을 주기도 합니다. 여자변호사들은 ‘나향’을 통해 정기적으로 모여 함께 식사를 하면서, 이같은 어려움과 고충을 서로 공유하고 소소한 일상의 대화를 나누면서 무엇보다 바꿀 수 없는 재충전의 시간을 갖고 있습니다.

### 나향에게 나눔이란?

저희에게 ‘나눔’이란 받은 것을 되돌려주는 것입니다. 여자변호사들이 업무를 처리하는 과정에서는 어려움도 있지만, 사회적으로는 많은 분들이 여자변호사들의 지위를 인정하고 존중해주시고 있습니다. 또한 고객으로부터 다양한 분야의 일을 요청받으면서 저희 스스로도 새로운 경험을 하고 많은 것을 배웁니다. ‘나향’의 구성원들은 사회로부터 이와 같이 많은 것들을 받은 만큼, 일부이나마 이를 사회에 되돌려주고 싶다는 소망을 가지고 있습니다. 나눔은 ‘나향’에게 있어 이런 작은 소망의 실천입니다.

### 후원을 시작하게 된 동기는?

정기적인 모임 이외에도, 무언가 서로 가치를 공유할 수 있는 의미있는 일을 찾던 중 회비를 걷어 좋은 곳에 기부를 하자는 의견에 뜻이 모아졌습니다. 기부가 필요한 곳은 많겠지만, 그 중에서도 어린이의 생명을 구하는 것이 가장 가치있는 일이라는 점에 모두 동의하여, 한국 백혈병어린이재단을 기부처로 정하게 되었습니다.

### 재단에 바라는 점은?

지금도 재단에서는 소아암으로 인해 마음까지 다친 어린이들에게 미술치료, 놀이치료 등 많은 지원을 해주는 것으로 알고 있습니다. 앞으로도, 단순한 치료비 지원뿐만 아니라 가족들이 세밀히 챙기지 못한 어린이들의 정서적인 치유까지도 함께 아우르는 재단이 되었으면 합니다.

### 소아암 어린이와 가족에게

누구나 큰 어려움이 닥치면 힘들고 괴롭지만, 그 순간이 지나가면 그 사람에게는 무슨 일든 극복할 수 있다는 자신감과 용기가 생기게 됩니다. 그래서인지 훌륭한 사람들은 유달리 어린 시절 어려움을 겪는 경우가 많은 것 같습니다. 지금 소아암으로 고통받는 어린이들이 우리의 미래를 짊어지고 갈 인재들임을 믿어 의심치 않습니다. ^^

\* 나향(법무법인 태평양 여자변호사의 모임)은 2005년부터 소아암 어린이 치료비를 후원하고 있습니다. \*

## 한사랑의집에서는...

### 부산 우체국 한사랑의집

#### 2010 소아암 어린이 대학체험 '나의 꿈을 찾아서'



지난 7월 29일 대학체험 및 전문가들과의 만남을 통해 새로운 직업을 체험하고 자신의 꿈을 되찾을 수 있는 소중한 시간을 가졌습니다. 심리상담사,

외식업체 매니저, 방송작가 선생님들을 만나고 미래 자신이 가지고 싶은 직업들을 경험했습니다. 자신의 꿈에 한발씩 다가가기 시작한 친구들의 모습이 여느 때보다 활기차고 적극적이었습니다. 본 프로그램이 치료기간 중 잠시 접어두어야 했던 꿈의 날개를 다시 활짝 펼 수 있는 계기가 되었길 바랍니다.

#### 자원봉사자 간담회



환자의 가정에서 혹은 심터에서 중환무진 활발한 활약을 펼치는 이분들이 있기에 소아암 어린이들은 더욱 더 힘을 내서 열심히 치료받고 공부할 수 있습니다. 바로 재단의 숨은 천사들 '자원봉사자' 여러분입니다. 7월 27일 자원봉사자분들이 주인공이 되어 자원봉사자 교육 및 간단한 다과시간을 가졌습니다. 처음 자원봉사활동을 시작했을 때의 설렘과 어려움을 함께 이야기하는 자원봉사자들의 모습에서 환자들에 대한 깊고 진한 애정이 묻어났습니다. 항상 그림자처럼 소아암 어린이들을 응원하고 함께 마음을 나누는 자원

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

봉사자분들의 따스함 속에 빛나는 하루였습니다. 간담회에 참석해준 자원봉사자 여러분께 감사의 말씀을 전합니다.

#### 프로그램 참가 신청안내

- 일대일 학습지도 : 대학생 봉사자가 환자의 가정에 방문하여 학습 지도 실시
- 드림밴드 : 키보드, 보컬 모집

※ 문의 : 부산 한사랑의집 051)244-7677

### 전남 우체국 한사랑의집

#### 빨간 지붕의 한사랑의집



올 여름 좀 더 편안하고 안락한 심터환경 조성을 위해 대공사에 들어갔습니다.

여름엔 시원함을 주고 겨울엔 단열효과가 있는

빨간 지붕을 세우고, 오래된 벽지를 교체하고, 휠체어를 타고 쉽게 들어올 수 있도록 경사로를 설치하고, 오래된 방충망을 교체하고, 화장실을 새 단장하고, 반쪽반쪽 페인트를 칠하고, 보일러실을 설치하는 등의 작업을 진행하였습니다.

공사로 심터 이용 가족의 불편함은 있었지만, 좀 더 좋은 환경 속에서 지내게 될 가족들을 생각하니 행복해 집니다. 새롭게 단장한 심터 많이 기대해주시고, 언제든 지 놀러오세요!

\* 본 공사는 우정사업본부 후원으로 진행되었습니다. \*



www.kclcf.org

### 서울 우체국 한사랑의집

#### 회식 NO! 봉사 YES!



쉼터 청소를 도와주셨던 리바트 직원분들께서 이번엔 소아암 친구들과 클레이체험을 하면서 이야기를 나누고, 함께 작품을 만들었습니다. 회식을 대신하여 소아암 친구들과 의미있는 시간을 선물해 준 리바트 직원여러분들께 감사의 말씀을 전합니다.

### 소중한 인연



아름다운 후원자님과 의 소중한 인연~ 이분과의 인연은 2007년부터 인걸로 기억됩니다. 계절마다 쉼터 가족들에게 인사를 전하시네요. '모든 분들의 평안과 건강을 기원합니다' 라고. 웬지 치료생활에 필요한 것들을 아시는 듯한 손길에 더 반가운 후원자분입니다. 고맙습니다.

### 신촌 우체국 한사랑의집

#### 한여름의 크리스마스



신촌 한사랑의집은 치료받는 소아암 어린이 뿐만 아니라, 가족들도 함께 지낼 수 있는 곳입니다. 여름방학이 되자 엄마가 그리웠던 소아암 어린이의 형제들이 신촌 한사랑의집을 찾았습니다. 이로 인해 신촌 한사랑의집은 여름 내내 '아이들과 함께 지낼 방 있나요?' 라는 문의 전화가 끊이지 않았습니다. 또 형제들과 함께 지내는 소아암 어린이들은 아프기 전 한 방에서 토닥거리고 뒹굴던 그 때로 돌아가, 잠시나마 치료 중이라는 사실을 잊고 활짝 웃었습니다. 그리고 활짝 웃는 우리 아이들의 모습에서 크리스마스의 즐거움을 보았습니다. 신촌 한사랑의집에서는 이미 한여름에 크리스마스를 맞이하였습니다. 그리고 가족의 소중한을 느낀 어떤 크리스마스보다 뜻깊은 크리스마스였습니다.

### 대구 우체국 한사랑의집

#### 1318 한사랑 1박2일



지난 7월 29일부터 1박 2일간 대구 한사랑의집에서 청소년 환자들의 사회성 향상을 위한 프로그램이 진행되었습니다. 친구들과 1박2일 동안 야외 체험활동과 게임, 식사준비, 정리까지 함께 해나가면서 자연스럽게 서로를 챙겨주며 소중한 우정을 만들어갔습니다. 활동 안에서 자신보다 힘든 친구들을 기다리고 배려하면서 함께 해나가는 아름다운 모습들을 보여주었습니다. 함께한 친구들에게 행복한 여름 추억이 되었기를 바랍니다.

>>> KCLF

지원 결정  
환아

2010.6 ~ 2010.8

이식비

건강보험심사평가원

정민해(중증재생불량빈혈/서울대학교병원/서울) 700만원  
김다을(급성림프모구성백혈병/삼성서울병원/경기) 1,000만원

생명보험사회공헌재단

김보영(재생불량빈혈/서울성모병원/경남) 800만원  
이주영(중증재생불량빈혈/부산대학교병원/부산) 2,000만원  
김재은(중증재생불량빈혈/서울성모병원/경기) 1,000만원  
김지선(중증재생불량빈혈/서울대학교병원/경기) 800만원  
정우진(중증재생불량빈혈/서울성모병원/경기) 500만원

우체국한사랑기금 각 300만원

정민해(급성림프모구성백혈병/서울대학교병원/서울)  
이지연(급성골수성백혈병/서울대학교병원/서울)

홍명보장학재단

이지연(급성골수성백혈병/서울대학교병원/서울) 500만원  
여승현(재생불량빈혈/서울대학교병원/대구) 800만원

2010MBC어린이에게 새생명을

김재은(중증재생불량빈혈/서울성모병원/경기) 500만원  
김다을(급성림프모구성백혈병/삼성서울병원/경기) 1,000만원

그린캡(주), 사회복지공동모금회

정현철(골육종/한양대학교병원/서울) 2,000만원

LG전자

정우진(중증재생불량빈혈/서울성모병원/경기) 1,000만원

재할치료비

KCMC

김동주(급성림프모구성백혈병/화순전남대학교병원/전남) 300만원

치료비

2010MBC어린이에게 새생명을

송창현(급성림프모구성백혈병/경북대학교병원/대구) 500만원  
조재희(뇌종양/부산백병원/경남) 300만원

건강보험심사평가원

신다운(상의세포종/국립암센터/광주) 600만원

생명보험사회공헌재단

정우진(중증재생불량빈혈/서울성모병원/경기) 150만원  
한아름(중증재생불량빈혈/서울성모병원/부산) 300만원  
김재은(중증재생불량빈혈/서울성모병원/경기) 680만원

메리츠화재

신다운(상의세포종/국립암센터/광주) 200만원

우체국한사랑기금 각 300만원

김보영(중증재생불량빈혈/서울성모병원/경남)  
손재희(림문근육종/서울성모병원/인천)  
김정인(급성골수성백혈병/화순전남대학교병원/광주)  
조재희(뇌종양/부산백병원/경남)

토탈소프트뱅크

한아름(중증재생불량빈혈/서울성모병원/부산) 500만원

홍명보장학재단

박철휘(급성림프모구성백혈병/인하대병원/인천) 800만원  
김윤아(상의세포종/국립암센터/서울) 800만원

KCMC

오울희(림문근육종/서울대학교병원/충남) 1,521,830원

간접치료비

\*정기 간접치료비 (신규)

그나래음악스쿨 매일 15만원

조현주 (급성림프모구성백혈병/부산대학교어린이병원/경남)

기업은행노동조합 매일 15만원

강애진 (급성림프모구성백혈병/경북대학교병원/대구)  
김민지 (급성림프모구성백혈병/부산대학교병원/경남)  
김재은 (중증재생불량빈혈/서울성모병원/경기)  
김하늘 (중증재생불량빈혈/경북대학교병원/대구)  
서정현 (급성림프모구성백혈병/삼성서울병원/경남)  
서준호 (급성골수성백혈병/국립암센터/경북)  
오울희 (림문근육종/서울대학교병원/충남)  
오주희 (급성림프모구성백혈병/화순전남대학교병원/전남)

이예나 (악성림프종/서울대학교병원/서울)  
이현희 (골육종/부산대학교병원/경남)  
임상민 (급성림프모구성백혈병/국립암센터/경기)  
임현빈 (급성림프모구성백혈병/인하대학교병원/인천)  
정현욱 (급성림프모구성백혈병/인하대학교병원/인천)  
최하늘 (급성림프모구성백혈병/서울성모병원/경남)

태진인터넷내선 매일 20만원

안영준 (급성림프모구성백혈병/부산대학교병원/경남)

허명은 개인후원자 매일 20만원

황해원 (뇌종양/경북대학교병원/대구)

한국감정평가협회 매일 20만원

신민우 (신경모세포종/서울대학교병원/전남)

\*일시 간접치료비

메리츠화재 각 100만원

윤지후(상의세포종/국립암센터/부산)  
이동해(급성림프모구성백혈병/이대목동병원/서울)  
이지연(급성골수성백혈병/서울대학교병원/서울)  
이재현(생식세포종양/서울대학교병원/부산)  
이디희(악성림프종/부산대학교병원/부산)  
김현경(연부조직육종/서울대학교병원/강원)  
김지선(중증재생불량빈혈/서울대학교병원/경기)  
김현중(급성골수성백혈병/서울성모병원/경북)  
박철휘(급성림프모구성백혈병/인하대병원/인천)  
김윤아(상의세포종/국립암센터/서울)  
우예은(골육종/서울대학교병원/경북)  
김민지(급성골수성백혈병/부산대학교병원/부산)  
신다운(상의세포종/국립암센터/광주)  
김세빈(악성림프종/부산대학교병원/부산)

SK에너지 임직원 일동 매일 25만원(6개월)

최다연(급성림프모구성백혈병/화순전남대학교병원/광주)  
노현우(재생불량빈혈/서울대학교병원/경기)

우리동네노래팀

윤성현(생식세포종양/서울대학교병원/충남) 100만원

익명후원

한아름(중증재생불량빈혈/서울성모병원/부산) 100만원



>>> KCLF

# 후원자 소식

2010.6 ~ 2010.8

소아암어린이들의 든든한 후원자님!

진심으로 감사드립니다.

## 정기후원

강상범 강예진 강춘기 권 영 권윤하 김나현 김대희 김민자 김병국 김보현 김상훈 김소연 김수경 김연옥 김연희 김영경  
 김영규 김영태 김우준 김이정 김재순 김정아 김정애 김정태 김종호 김준연 김진이 김태영 김태욱 김태은 김한결 김현구  
 김현배 김현준 노기석 류지현 문윤경 문정희 문채연 문한철 문혜경 문화주 박건우 박광민 박기성 박덕규 박석환 박선욱  
 박선임 박선태 박선화 박세희 박수연 박수현 박윤배 박주희 박준영 박지혜 박진영 박항규 박혜란 박희종 백민정 백운태  
 백인순 서수연 서수인 서정민 성기훈 성도영 성시진 성정민 송현경 신영희 안기연 양우진 여혜정 오은영 우먼센스 원두리  
 유래현 유석진 유순이 유순영 윤종애 윤태경 이규성 이다혜 이명수 이상준 이슬아 이승태 이영인 이원희 이용호 이웅상  
 이월순 이은주 이익상 이재민 이재형 이정환 이재훈 이진아 이현호 이현희 이혜수 이홍상 이화영 임영미 임정은 임지영  
 임 현 임효원 장현기 장형숙 전계리 전성희 전진경 전해정 정기철 정만원 정시현 정혜진 정희선 조효심 주완준 주은서  
 지희원 진남이 채효영 최명수 최모미 최선하 최성균 최성열 최성원 최운하 최원석 최은경 최은희 최종금 하정수 한소희  
 한여남 홍성오 홍연옥 황규택

## 일시후원

강대완 강인숙 강정례 강종구 강혜승 강효주 고연정 김건식 김덕성 김만식 김무영 김민재 김 빈 김상미 김선희 김수영  
 김수진 김양희 김영순 김원봉 김윤태 김인동 김지은 김현상 김 훈 박경애 박영화 박용호 박유훈 서세곤 선윤혜 오명철  
 오서영 오수현 유다연 유재상 윤주연 이도환 이명춘 이용희 이정기 이주현 이준봉 이준호 임공록 임영미 장석호 전 영  
 정문철 정선중 정영숙 정유진 정일조 정재희 조재희 채형기 최경만 최원희 최의열 한강희 한두완 한미정 한성환 한이정  
 감사합니다 기부합니다^^ 덕소고등학교3학년9반 동화나라유치원 로빈후드 익명후원 힘내세요!\*\*\*

## 사랑의 모듬터

### >> 후원물품

김정민 음료 박찬중 오미자엑기스 이단비 양파 익명 부식류 (주)리바트 프로그램비 한상희 청소용품

### >> 헌혈증서

김민(4) 김진웅(12) 대한해운(주)목련회(18) 덕분에(200) 드림팩토리클럽(72) 박상욱(2) 박창숙(2) 박희수(164) 세아제강(250)  
 보령중보재단(155) 심종철(50) 이동원(2) 이종엽(4) 이현정(3) 익명(8) 전재하(3) 정 성(19) 최무진(1) 최영규(2) 황규석(50)  
 파파프로덕션(491)

### 후/원/계/좌

국민은행 : 001-01-2353-890

신한은행 : 140-000-762725

우 체 국 : 012989-01-003327

농 협 : 029-01-176943

우리은행 : 112-04-112571

하나은행 : 144-121835-00105

예금주 : (재)한국백혈병어린이재단



# 나는 갓난아기

출판사 : 뜨인돌  
지은이 : 마쓰다 미치오 / 옮김 : 양윤옥 / 감수 : 안효섭



## >> 소개의 글

### 아이의 마음을 온전히 이해하는 것이 가능할까요??

올바른 육아를 위해서는 엄마의 관점에서 벗어나 아이의 입장에서 보는 것이 매우 중요합니다. <나는 갓난아기>는 국내에서 처음으로 출간되는, '말 못하는 갓난아기의 입장'에서 쓰여진 책입니다. 이 책에는 신생아기와 영아기에 흔히 맞닥뜨리게 되는 영양 섭취 문제와 여러 가지 질병과 사고, 예방접종까지 아이를 키우는 부모라면 한번쯤 꼭 읽어 봐야 할 조언과 지식이 가득합니다.

1960년 일본에서 처음 출간된 이래 지금까지 단순한 베스트셀러를 넘어 육아서 분야의 고전으로 자리 매김하며 아이를 키우는 엄마 아빠들에게 귀중한 메시지와 지혜를 전하고 있는 본 도서는 세부적인 정보의 유효성이나 시의성 면에서 완벽하다고 할 수는 없지만, 미세한 단점을 보완하고 좀 더 유익하면서도 매력적인 책으로 만들기 위해 소아청소년과의 국내 최고 권위자 중 한 분인 안효섭 박사(서울대 의대 소아

청소년과 교수로 재직 중)의 세밀한 감수를 통해 번역 과정에서 잘못 번역된 병명을 바로잡고, 0~3세 아이들이 걸리기 쉬운 질병들에 대해서 독자가 꼭 알아야 한다고 판단되는 선에서 세밀하게 팁 정보를 달아 놓았습니다.

육아서의 주인공인 아이의 목소리를 유쾌하게 에피소드와 잘 버무려 소설처럼 재미있게 읽을 수 있게 구성되었습니다.

## >> 책의 내용

목에 가래가 차는 증상은 사실 아무렇지도 않았다. 정작 나는 그렇게 힘들지 않은데, 아빠와 엄마는 노심초사하며 심하게 맘고생을 하고 있다. 사실 따지고 보면 이번에는 의사의 진단이 나왔다.... 목욕도 하지마라, 밖에도 나가지 마라... 게다가 날마다 주사만 맞으러 오라고 한다. 이젠 완전히 잘못되었다고요. 열도 없고 기분도 좋고(물론 주사 맞을 때만은 예외지만) 젖도 잘 먹는 나를 왜 자꾸 환자로 만들려고 하나고요, 목욕도 하고 바깥바람도 쐬어서 피부와 점막을 단련하면 이런 가래는 저절로 없어진다니까요...

아이를 자유롭게 해주는 건 일종의 깨달음 같은 것이어서 막상 실천하려고 하면 생각처럼, 말처럼 쉽지가 않습니다. 처음 아이를 키우는 부모는 잘 키워 보겠다는 마음에 지나친 열성을 보이다가 도리어 실패합니다. 아이를 자라게 하는 것은 그 아이를 둘러싼 환경입니다. 부모 또한 이 환경의 일부일 뿐입니다. 전체 환경이 넉넉하게 아이를 품어 안고 그 속에 부모와 아이의 통로가 열려 있는 상태가 가장 자연스럽습니다. 부모가 지나치게 간섭하게 되면 아이에게 필요한 자연스러운 환경이 상실되면서 이상한 성장을 강요하는 것입니다.... 본문 중에서

### 저자소개

• 글 / 마쓰다 미치오(의학박사, 소아과 의사, 저술가) - 교토의대를 졸업한 뒤 20여 년간 교토에서 병원을 개업, 소아과 의사로서 아이들을 보살폈으며, '마음의 병까지 치유하는 의사'로 존경과 사랑을 받음. 현업 은퇴 뒤 집필에 전념하며 의료, 육아 문제부터 정치 및 사회 문제와 철학의 영역까지 아우르는 방대하고 심오한 많은 작품들을 남김. 지은이의 육아서들은 급격한 도시화와 핵가족화에 직면한 신세대 부모들에게 친절한 상담사이자 훌륭한 멘토가 되어 주고 있음. 저서 [나는 세 살], [나의 육아교육론], [육아백과], [어머니를 위한 인생론] 등.

• 옮김 / 양윤옥 - 일본문학 전문 번역가. 일본 문학 작품을 가장 잘 옮긴 역자에게 수여하는 '노마 문예번역상' 수상. 저서 [슬픈 李箱], [그리운 여성 모습] 등. 옮긴 책 [1Q84] [남쪽으로 튀어] [스무 살, 도쿄] 등.

## 2010 자기성장프로젝트



지난 7월 21일~23일 '2010 자기성장프로젝트' 프로그램이 충북 괴산에 위치한 보람원에서 소아암 치료종결 청소년과 함께 진행되었습니다.

2박3일 동안 텐트에서 자고 직접 음식을 만들며 지낸 자연 속의 생활은 아이들이 평소 할 수 없었던 색다른 경험이었으며 서로를 배려하고, 자신감을 가지고 세상을 살아가는 방법을 배우는 시간이 되었습니다.

\* 본 행사는 KCMC 후원으로 진행되었습니다. \*

## 2010 행복한 가족! 소중한 추억!



2010년 행복한 가족의 소중한 추억 만들기를 위한 활동이 시작되었습니다. 치료기간 동안의 분주했던 마음을 잠시 접어두고 가족의 소중한 추억을 만드는 여행을 통해 행복한 마음만 가득 안고 돌아올 총 40가족의 밝은 기대와 설레임이 곱게 반짝입니다. 본 프로그램이 소아암 환자 가족에게 '긍정'이라는 엔돌핀을 가득 안겨주길 기대합니다.

\* 본 사업은 MBC어린이에게세생명을, 사회복지공동모금회 후원으로 진행됩니다. \*

## 오연천 이사장 서울대학교 총장 취임

오연천 이사장님께서 제25대 서울대학교 총장으로 취임하였습니다. 앞으로 오연천 이사장님의 많은 활약을 기대합니다.

## 완치자는 희망이다



제4회 소아암 완치자 희망장학금 전달식이 8월 23일 희망미소 소아암센터에서 진행되었습니다.

10명의 대학생 완치자에게 각 300만원의 장학금이 전달되었으며 완치자 가족과 친구, 치료 중인 소아암 어린이 가족이 함께 참석하여 서로를 축하하고 격려하였습니다. 완치자와 치료 중인 소아암 어린이 모두에게 희망이 된 본 지원사업은 서울병원(병원장 한문성)에서 후원하였습니다.

## 제10회 소아암 어린이 형제캠프 '우리가 만드는 세상'



지난 8월 17일~19일, 2박3일간 경남 창녕에서는 전국에서 모인 41명의 개성 넘치는 멋진 친구들과 함께한 형제캠프가 진행되었습니다.

아픈 형제를 가지고 있다는 공통점만으로 아이들은 서로가 자연스럽게 하나가 되었습니다.

놀이도 열심히! 프로그램도 열심히! 우만세 친구들은 역시 최고였습니다. 함께한 친구들이 이번 캠프를 통해 많은 에너지를 얻어 더욱 건강한 모습으로 자라날 수 있기를 기대합니다. 우만세 친구들 화이팅!

\* 본 프로그램은 메리츠화재 후원으로 진행되었습니다. \*

### 메리츠화재 서울Agency4영업팀 후원금 전달



메리츠화재의 서울 Agency4영업팀은 사내 평가를 통해 1등을 차지하였으며, 이로 수여된 상금을 소아암 어린이 치료비와 추석 지원금으로 전달해 주었습니다. 기업뿐만 아니라 임직원까지 소아암 어린이를 위한 나눔에 동참하는 메리츠화재에 감사드립니다.

### 외환은행나눔재단 후원금 전달



My 희망을 주는 파트너, 외환은행나눔재단은 작년에 이어 2010년에도 소아암 어린이 재활치료비를 후원하였습니다. 지속적인 나눔을 통해 소아암 어린이를 돕는 외환은행나눔재단에 감사드립니다.

### 금호석유화학 후원금·헌혈증 전달



금호석유화학 여수공장은 ‘사랑나눔 헌혈행사’를 통해 모인 헌혈증과 후원금을 소아암 어린이를 위해 기부하였습니다. 여수공장 임직원분들의 참여를 통해 헌혈증 1장당 일정금액을 매칭그랜트로 적립함과 더불어 헌혈 후 받은 문화상품권까지 전달해 주셨습니다. 특별한 나눔을 만들어 주신 금호석유화학 여수공장 임직원들께 감사의 말씀을 전합니다.

### 이승환 홍보대사 팬의 나눔



재단의 홍보대사 가수 이승환님의 10집 앨범 발매를 축하하며 팬들은 쌀화환을 심터로 보내주었습니다.

뿐만 아니라 8월 진행된 ‘이승환이 꿈꾸는 작은 음악회’ 콘서트 기간 내내 차가게살자기금 모금과 함께 개인 정기후원 가입, 헌혈증 기증을 통해 나눔을 함께 하였습니다. 이승환 홍보대사님과 함께 소아암 어린이를 위한 나눔을 실천하는 팬 여러분께 감사의 말씀을 전합니다.

### 김현중퍼펙트 팬클럽 후원금 전달



가수이자 연기자인 김현중씨의 생일을 맞이하여 팬클럽 ‘김현중퍼펙트’는 다시 한 번 뭉쳤습니다. 김현중퍼펙트 회원들은 십시일반 모금을 통해 소아암 어린이를 위한 후원금을 전달하였습니다.

김현중씨의 생일을 맞아 뜻깊은 ‘나눔’을 소아암 어린이들에게 선물한 김현중퍼펙트 여러분께 감사의 말씀을 전합니다.

### 아고라 모금캠페인

소아암 어린이를 보호하는 1차 방어수단은 무엇일까요? 바로 ‘마스크’입니다. 지난 7월 6일부터 25일까지 미디어다음 아고라 희망모금을 진행하였습니다.

희망모금에 동참해 주신 여러분께 감사드리며, 마스크는 온라인으로 신청을 받아 치료 중인 소아암 어린이들에게 지원할 예정입니다.

# www.kclf.org

## 서울병원 후원금 전달



7월 28일 후원금을 전달하시겠다며 손님이 찾아오셨습니다. 평소에도 이웃을 위한 나눔을 실천하고 있다는 서울병원 이사장님이셨습니다. 재단을 둘러보고는 아이들을 위해 사용해달라며 후원금을 전달해주셨습니다. 나눔에 동참해주신 서울병원(병원장 한문성)에 감사드립니다.

## 보령제약그룹 후원금 · 헌혈증 전달



재단의 나눔 캠페인 노랑 Reborn'에 참여한 보령제약그룹은 임직원이 함께 모은 후원금과 헌혈증을 전달하였습니다. 노랑Reborn'에 함께한 보령제약그룹 임직원 여러분께 감사의 말씀을 전합니다.

## 세아제강 후원금 · 헌혈증 전달



창립 50주년을 맞은 세아제강은 임직원과 회사가 함께 하는 나눔활동을 펼쳤습니다. 임직원 한 사람이 헌혈에 참여할 때마다 세아제강이 일정금액을 적립하여 헌혈증과 함께 후원금을 전달해주셨습니다. 창립기념을 축하행사 대신 '나눔'을 실천하여 더 크고 의미있는 시간으로 만든 세아제강 임직원 여러분께 감사의 말씀을 전합니다.

## KB국민은행 후원금 전달



KB국민은행은 '피겨Queen연아사랑적금' 판매로 조성된 기부금 1억원을 김연아 선수, 고객대표와 함께 전달했습니다. 전달식에는 재단 홍보대사를 맡고 있는 김호경 어린이, 박현규 어린이가 치료 중임에도 불구하고 밝은 모습으로 참석하였고, 특히 2003년 암을 이겨낸 대학생 김장희 씨가 김연아 선수와 함께 어린이들을 격려하였습니다. 김연아 선수와 함께 나눔을 실천한 KB국민은행에 감사드립니다.

KB국민은행은 '피겨Queen연아사랑적금' 판매로 조성된 기부금 1억원을 김연아 선수, 고객대표와 함께 전달했습니다. 전달식에는 재단 홍보대사를 맡고 있는 김호경 어린이, 박현규 어린이가 치료 중임에도 불구하고 밝은 모습으로 참석하였고, 특히 2003년 암을 이겨낸 대학생 김장희 씨가 김연아 선수와 함께 어린이들을 격려하였습니다. 김연아 선수와 함께 나눔을 실천한 KB국민은행에 감사드립니다.

## 제3회 소아암 어린이 사진전 - 어떤 아이展



재단은 소아암에 대한 사회적 편견을 깨고자 2006년부터 2년마다 소아암 어린이 사진전을 개최해 왔습니다. 8월 25일~31일까지 경인미술관 제5전시관에서 열린 제3회 소아암 어린이 사진전 - 어떤 아이展에서는 암투병 중에도 내면의 힘을 잃지 않는 15명의 소아암 어린이들의 다양한 모습이 전시되었습니다. 본 사진전에 참여한 변순철, 신은경, 이일우, 조용준, 조현택, 양철모 사진작가와 15명의 소아암 어린이에게 감사의 말씀을 전합니다.

매일 매일 사랑을 나누는 습관 **노랑 Reborn+** 캠페인에  
보내주신 많은 분들의 관심과 사랑에 다시 한 번 감사드립니다.



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](http://www.kclf.org) [cancer@kclf.org](mailto:cancer@kclf.org)