



2011 Summer

Vol. 69

희망미소

www.kclf.org

노랑리본 캠페인
1주년을 함께
축하해 주세요.



Korea Childhood Leukemia Foundation
재단법인 한국백혈병어린이재단

어린이 여러분에게 희망과 용기를!



김 영 과
한국증권금융 대표이사

우리 회사는 소외되고 어려운 처지에 있는 이웃에게 사랑의 손길을 내밀고, 기업의 사회적 책임을 다하여 아름다운 사회를 만드는데 기여함으로써 신뢰 받는 기업으로 성장하고자 최선을 다하고 있습니다. 사내 자원봉사활동 조직인 '한마음 봉사단'을 통하여 모든 임직원이 합심으로 재정적 지원과 더불어 자원봉사활동을 꾸준히 실시해 오고 있으며, 2010년 5월에는 사회공헌활동의 체계적·효율적 추진을 위하여 사회공헌팀을 신설하였습니다. 그 일환으로 지난해 소아암 어린이의 수술비 및 치료비 지원에 이어 금년 5월에도 '희망미소 소아암센터' 운영비 등 재단의 운영을 지원하는 후원협약을 맺음으로써 소아암 어린이와 가족이 겪는 어려움을 돕는 일에 조금이나마 보탬이 되도록 노력하고 있습니다.

소아암 어린이의 풀망풀망한 눈동자, 해맑은 얼굴에 마스크를 한 모습이 눈에 선합니다. 지금은 훌륭한 의사선생님과 학자들의 끊임없는 연구와 노력에 힘입어 소아암은 높은 완치율을 보이고 있습니다. 하지만 가장 중요한 것은 어린이 여러분의 마음가짐입니다. 의사선생님의 정성스러운 치료와 주위 분들의 따스한 간호도 중요하지만, 더 중요한 것은 병마와 끝까지 싸워 이겨내려는 어린이 자신의 굳은 의지라고 생각합니다. 아프고 힘들어 지칠지라도 치료해주는 의사선생님을 믿고, 병마를 이겨낼 수 있다는 큰 희망과 용기를 가지세요. 누구한테나 어려움은 다가옵니다. 여러분의 경우에는 조금 빨리 다가온 것일 뿐입니다. 이 어려운 터널을 벗어나면 여러분의 미래는 밝습니다. 세상에는 여러분이 할 일이 많이 남아 있습니다. 앞으로 훌륭한 의사가 되어 병으로 고통 받는 어린이를 고쳐줄 수도 있고, 훌륭한 과학자가 되어 더 살기 좋은 세상을 만들 수도 있고, 훌륭한 선생님이 되어 학생들을 잘 가르칠 수도 있겠지요. 여러분은 사회에서 꼭 필요하고 귀한 존재입니다.

미국의 소설가 오헨리의 '마지막 잎새'를 떠올려 봅시다. 아픈 여주인공이 이웃에 살던 친절할 화가가 그려놓은 마지막 잎새를 보고 희망을 가지고 병을 이겨냈던 것처럼, 우리 회사도 소아암 어린이에게 마지막 잎새의 역할을 조금이나마 담당하고자 합니다.

어린이 여러분! 밝은 미래를 바라보며 희망과 용기를 잃지 마세요!

사랑해! 하늘만큼 땅만큼 320까지!

하루에도 수십 번씩 현규가 제게 해주는 말입니다.

현규가 셀 수 있는 가장 큰 숫자가 320이라, 그 수는 현규의 모든 것입니다. 벌써 3년째 항암치료를 받고 있는 현규는 색깔하기, 노래 부르기보다 항암약 이름과 간호사 선생님들의 이름외우기를 먼저 배웠습니다.

부모라면 누구라도 그렇듯이 아이에게 큰 병이 걸렸다는 이야기를 들었을 때에는 하늘이 무너지는 괴로움과 내가 무엇을 잘못했나 하는 자책감을 먼저 갖게 됩니다. 저 또한 큰 충격으로 발병 초기의 기억이 없을 정도로 많이 힘들었습니다. 그런 제게 큰 힘이 되어준 건 바로 현규입니다. 40도에 가까운 고열이 오르고, 독한 항암제 탓에 헛구역질을 하며 아무것도 먹지 못해 영양제를 달고 있으면서도 재잘재잘 설 새 없이 이야기하고 웃는 아이를 보면서 슬픔보다는 용기와 희망을 더 많이 갖게 되었습니다.

함께 병원생활을 하던 아이들과 엄마들로부터 웃음을 주는 현규 덕분에 즐겁게 치료받을 수 있었다는 이야기도 들을 수 있었습니다. 회진 오시는 선생님들께 일일이 사탕을 나누어 주고, 열 살이 넘게 차이 나는 형이 주사를 맞을 때면 살며시 손을 잡아주고, 간호사 선생님들의 명찰에 예쁜 스티커를 하나하나 붙여주며 이름도 외웠습니다. 병동 밖 출입이 어려워 친구라고는 컴퓨터가 전부였던 녀석이 언제부터인가 글씨를 읽고, 영어 알파벳을 따라 읽고, 구구단을 자장가 삼아 잠을 잤습니다. 병원에서 친해진 누나, 형들에게 지금도 심심하면 전화를 걸어 안부를 묻곤 하는 기특한 녀석입니다.



힘들었던 집중치료를 마치고, 외래로 유지치료를 받은 지 1년 6개월이 지나고 있습니다. 매주 병원을 가야 하기에 집이 먼 저희는 현규의 치료를 위해 서울 근교에서 지내고 있습니다. 가족이 모두 모여 함께 할 수 없다는 현실이 가끔은 힘이 들어 눈물이 날 때도 있지만, 현규의 발병 후 한주도 거르지 않고 금요일이면 서울로 퇴근을 하는 현규 아빠와 아홉 살 어린 나이에 동생 때문에 엄마를 통째로 빼앗기고도 씩씩하게 지내고 있는 현규 누나, 그리고 고혈압과 디스크로 힘이 들면서도 손녀 딸 돌봐주시는 고마운 시어머니가 있어 행복합니다. 또한 남들과 다른 세계에서 생활하고 있다고 생각하던 우리 가족에게 희망과 용기를 불어넣어 주신 주위의 많은 분들이 계셔서 하루하루가 너무도 감사합니다. 현규가 아파서 속상하고 힘이 들기도 하지만 현규로 인해 마음이 따뜻한 많은 분들을 알게 되고 또 내가 아닌 남을 보듬는 법도 배웠습니다.

외출이라고는 병원 외래가 전부였던 현규는 재단에서 진행하는 희망나무심기, 완치기원 연날리기 등 여러 가지 행사들에 조금씩 참여를 하며 평범한 일상으로 한 발을 내딛고 있습니다. 아직 1년 이상 치료가 남아있지만 하루하루가 고맙고 소중하기에 현규와 우리 가족은 메일을 감사함으로 보냅니다. 소아암으로 투병 중인 많은 아이들을 위해 도움을 주시는 모든 분들, 그리고 중간에서 징검다리 역할을 열심히 해주고 있는 재단의 선생님들께 감사드리고 사랑합니다. 얼마만큼? 하늘만큼 땅만큼 그리고 320만큼이요!

.....
* 현규는 2009년 급성림프모구백혈병으로 진단받고 현재 항암치료 중이며, 2010년부터 본 재단의 홍보대사로 활동하고 있습니다. *

순회교육 & 장애유아 무상교육 지원 제도

2005년 만성질환 아동들이 건강장애로 분류되어 특수교육 대상에 포함되어 교육서비스를 제공받고 있습니다. 특수교육대상자들이 지원받을 수 있는 교육 서비스 중 순회교육제도와 의무교육 확대에 따른 장애유아 무상교육 지원에 대한 정보를 알려드립니다.

순회교육

□ 목적

1) 통학이 곤란한 재가 중도·중복장애학생, 2) 파견학급이 미설치된 시설·의료기관 특수교육대상자, 3) 일반학교에 배치된 완전통합 특수교육대상자, 4) 특수학급 미설치로 인하여 특수교육을 받지 못하는 특수교육대상자들에게 교육기회를 제공하여 대상학생들의 학습권 실현 및 장애상태 개선 도모

□ 운영방침

- 특수교육대상자의 장애 정도를 고려하여 순회교육계획을 작성·운영
- 특수교육교원 및 특수교육 관련서비스 담당 인력이 각(급)학교나 의료기관, 가정 또는 복지시설 등에 있는 특수교육대상자를 직접 방문하여 교육 실시
- 재택교육대상학생은 가정·통신·출석·체험 교육 등을 통해 수업일수 확보
- 수업연한은 무상 또는 의무교육 실시 학년도부터 고등학교 과정 종료까지로 함.

□ 운영방법

- 순회교육 대상은 이동곤란 등 특별한 사유를 지닌 중중·중복 장애학생에 한해 특수교육운영위원회의 종합적인 판단을 통해 선정
- 통학지원 등 가능한 지원을 확대하여 학교에 출석토록 권장
 - 순회교육을 받고 있는 학생 중 학교교육이 가능한 학생은 특수학교(급), 일반학급으로 재선정·배치

장애유아 무상교육 지원

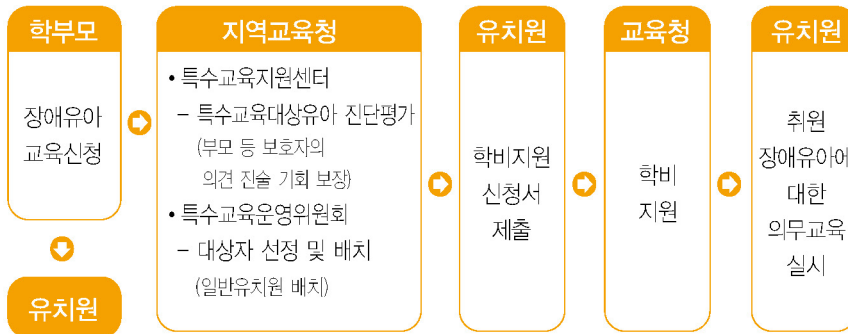
□ 장애유아 의무교육 실시

- 2011학년도 : 만 4세 이상 유치원 과정
- 2012학년도 : 만 3세 이상 유치원 과정

□ 의무교육 대상

특수교육대상자로 선정된 유아

- 특수교육대상 유아로 선정되면
보호자는 유치원 과정에 취학시켜야 할 의무를 지니게 되며, 특수교육운영위원회에서는 보호자의 의견을 수렴하여 특수학교 유치부, 특수학급이 설치되어 있는 유치원, 일반유치원 등에 배치하게 됨.
- 운영 방법
 - 중증 장애아동에 대한 재택 순회지도
 - 지원대상자 선정 및 지원 절차



※자료출처 : 서울특별시교육청 특수교육지원센터(<http://sedu.go.kr>)
부산광역시교육청 특수교육지원센터(<http://bsesc.pen.go.kr>)

※ 자세한 내용은 지역별 **교육지원청 특수교육지원센터**에 문의하면 상세한 정보를 안내 받으실 수 있습니다. ※

순회교육을 받는 협이 아버지로부터의 편지

안녕하세요! 전 백혈병으로 치료 중인 협이의 아버지입니다. 협이는 올해 초등학교 1학년에 입학했습니다. 협이가 일반학교에 입학하여 수업을 받으면 가장 좋았겠지만, 잦은 외래진료, 낮은 수치로 감염의 우려가 높아 정상적인 학교생활이 어려웠습니다. 그런데 이런 순회교육이 있다는 것을 알게 되어, 신청을 통해 올해 3월부터 받게 되었습니다.

협이는 매주 두 번 직접 집으로 방문해주는 선생님을 많이 기다립니다. 선생님의 귀여움을 받기 위해 전에 없던 애교도 부리는 협이의 모습이 귀엽고 사랑스럽습니다. 아이와 저, 아내 모두 공교육 제도 안에 있는 순회교육에 만족하고 있습니다. 저와 같은 처지를 가진 학부모들이 많이 있을 줄 압니다. 이런 다양한 교육제도를 잘 활용한다면, 치료받고 있는 자녀들이 좀 더 알차게 교육 받을 수 있을 것 같습니다.





모든 게 다 소아암 덕분이었다! 내 인생이 이렇게 된 것은!



김 장 회

1988년생

2003년 악성림프종 진단

2004년 치료 종결

현재 건국대학교 응용생물과학과 4학년 재학 중

2003년 2월 눈이 무척이나 많이 내렸던 어느 날, 악성림프종양으로 확진을 받았다. 소아과병동 로비에 엄마와 나란히 앉아 서로를 부둥켜안고 한없이 눈물만 흘렸다.

수없이 많은 사람들 중에 왜 하필 나일까, 왜 하필 우리가족에게 이런 일이 생겼을까하며, 한없이 눈물만 흘렸다.

당시 15살이었던 나는 초등학교 때부터 단 한 번도 반장을 안 해본 적 없고, 공부 잘하고, 선생님들의 믿음을 한 몸에 사고, 주위 여자아이들에게 인기도 사뭇 많았던 잘 나가던 학생이었다.

생물학자가 꿈이었던 나는 매년 과학경진대회에 학교 대표로 나가서 상을 탔기 때문에 주변에서는 모두 내가 꼭 생물학자가 될 것이라고 생각했다.

그랬던 나에게 어느 날 암이라는 놈이 갑자기 찾아왔다. 치료가 시작되면서 하루에 약을 수십 알씩 먹고, 머리카락은 하나들 빠져갔다. 살은 무려 10kg이나 쪼고, 온몸에 힘은 사라졌다. 이렇게 몸상태가 변하면서 항상 자신 있고 긍정적인 내 모습은 어디간지 모르게 사라져버렸다. 내가 나서는 곳마다 나를 신기하게 보고, 이상하게 쳐다보는 다른 이들의 눈이 어찌나 신경 쓰이던지... 귀에는 큰 이어폰으로 다른 이들의 소리를 막고, 동정어린 다른 사람들의 눈이 싫어 눈은 항상 아래를 향하고, 발은 큰 길 대신에 인적이 드문 좁은 골목길로 향하고 있었다.



그렇게 힘없이 살아가던 내게 어느 날 정말 무서운 일이 벌어지고 말았다. 어느 날과 다를 것 없이 잠을 자기 위해 침대에 누웠는데, 문득 '아, 이대로 내가 죽으면 어떻게 될까?' 라는 정말 무서운 생각이 들었다. 내 존재가 사라진다는 생각... 그 자체만으로도 정말 너무나도 두렵고 무서웠다. 그래서 살고 싶었다. '내가 죽으면...' 이라는 생각이 미치자, 엄습해 오는 걱정들이 한두 가지가 아니었다. 난 살고 싶었다. 살아야만 했다. 그래서 암이란 놈과 싸워 이기자라는 마음을 먹게 되었다.

매번 병원에 갈 때마다 병원 앞에서부터 진동하는 병원냄새가 무척이나 싫었지만, 가기 싫다는 말을 하지 않았다. 항암제를 맞고서 토하는 건 웬지 항암제에 지는 것 같았다. 나는 항암치료를 받는 내내 한 번도 토한 적이 없었다. 오히려 항암을 맞고 나서 일찍 퇴원하고 싶은 마음에, 소변에 항암제가 섞여 나오지 않으면 일찍 퇴원할 수 있다는 어떤 보호자의 말을 듣고는 항암제를 맞자마자 이온음료를 연신 마셔대고 화장실 들락날락거리곤 했다. 그렇게 많은 힘든 시간을 거쳐 나는 결국 소아암이라는 놈을 이겼다.

소아암이라는 놈은 나에게 긍정적인 마음을 갖고 무엇이든 노력하면 해낼 수 있다는 것을, 아무리 훌륭하고 대단한 사람도 두려워하고 무서워하는 죽음을 이길 수 있는 힘을 가르쳐주었다.

요즘 누군가가 나에게 어떤 사람이 되고 싶냐고 물어보면, 나는 한치의 주저함도 없이 멋있는 사람이 되고 싶다고 답한다. 누가 보기에도 멋있는 사람, 내게 주어진 시간, 인생을 멋지게 살아가고 싶다. 지금 암과 싸우고 있는 소아암 어린이들에겐 나와 같은 완치자의 존재만으로도 큰 힘이 되기 때문에 나는 아이들을 위해서라도 꼭 멋있는 사람이 될 것이다.

정말 다행히도, 운 좋게도 암이 나에게 왔었다. 다른 누군가가 아닌 내게로 와서 큰 좌절과 절망을 헤쳐 나가고 이겨내는 방법을 가르쳐주었고, 내가 어느 누구보다 빠르게 다시 일어날 수 있는 능력을 기를 수 있게 해주었다.

어쩌면,
모든 게 다 소아암 덕분이었다.
내 인생이 이렇게 될 수 있게 된 것은.
한가지 욕심이 있다면,
나중에 멋진 사람이 되어서,
소아암 치료를 받고 있는 아이들에게
말해주고 싶다.

넌 선택받은
특별한 아이라고,
더 멋진 사람이 되기 위해
힘을 기르는 시기라고,
힘든 이 시기를 잘 견뎌내면
분명 멋진 사람이 될 수 있다고,
나도 한때는 너희와 같았다고 말이다.



내 친구들의 꿈은
내가 할머니가 되어서
피넵빙수가게를 하는 것이다.

피넵빙수 팔면서 만화도 그리면
오랜전 행복한 할머니가 되겠네!



글·그림 소복이.
Sobagi.net



눈물바다

출판사 : 사계절 / 글·그림 : 서 현



>> 소개의 글

누구에게나 울고 싶은 날이 있습니다. 특별히 잘못된 것도 없는데 매번 일이 꼬이고, 신이 나를 미워하기라도 하는 것 같이 억울하고 슬픈 날, 아이들이라고 그런 날이 없을 까요?

이 그림책은 어른들만큼이나 바쁘고 힘든 하루를 마친 아이의 마음을 위로하고 함께 울어주는 눈물을 긍정해주는 책입니다. 상상의 바다에서 목놓아 울 수 있도록 다독여줍니다. 울음은 아이의 마음을 따뜻하게 치유해 주고, 좋지 않은 감정을 씻어내고 다시 웃을 수 있도록 도와줍니다. “애들이! 힘들 때는 실컷 울어도 돼!”

우리 집엔 작은 돌고래가 살아요

출판사 : 지혜정원 / 글·그림 : 히메노 치토세

>> 소개의 글

우리가 사는 세상은 서로 다른 차이로 가득합니다. 나와 다른 모든 것은 차이가 됩니다. 이러한 차이는 잘못하면 ‘차별’과 ‘편견’으로 표현될 수 있습니다.

이 그림책은 서로의 차이를 인정하고 배려하며 감싸 안아주는 가족애를 따뜻하고 부드러운 그림체로 만날 수 있게 해줍니다. 저자는 실제 중증자폐증을 가지고 태어난 딸을 키우면서 아이 자체를 그대로 받아들이고 인정하게 된 후로, 아이와 가정이 건강하게 변화되는 것을 경험하면서 세상의 다른 가족들에게도 도움을 주고 싶어 책을 준비하게 되었다고 합니다.

우리 집에 같이 살고 있는 돌고래 아이는 안녕할까요? ^^



재단의 출발 - 어둠의 터널에서 촛불을 켜다

홍순각
前 사무국장

어둠의 터널

‘끝이 보이지 않는 어둠의 터널 속!’ -소아암 부모모임에서 한 어머니의 표현처럼 백혈병을 비롯한 소아암 가족들의 정서적, 사회적, 경제적 고통은 상상 이상이다. 특히 20여년 전 상황에서 그들이 감당해야 할 어려움은 너무 컸고 무거웠다. ‘백혈병’ 진단을 받고 치료를 포기하는 경우도 있었다. 180일 밖에 허용되지 않은 의료보험제도로는 엄청난 병원비를 감당할 수 없었고, 소아암과 가정간호에 대한 정보를 얻을 수 있는 책자도 없었다. 아이들이 어린 만큼 부모들도 아직 경제적 자립과 사회적 안정이 이루어지지 않은 상태에서 소중한 자식의 병명은 정말로 감당하기 벅거웠다.

계기

1991년 7월, 다니던 회사를 그만두었다. ‘소아암 어린이와 가족들을 위하여-생명을 위하여 남은 삶을!’ 새해 일기장에 적은 메모처럼 그 사명을 실천하기 위해서 새로운 시작을 한 것이다. 아니 아들의 백혈병이 짓누르는 무게를 어떻게든 피해보려는 몸

부림이었는데도 모르겠다. 조심스럽게 아들의 치료 병원 의료진에게 생각을 전하니 소아암의 경우 환자 자신이 어리기 때문에 부모의 역할이 중요하다고 그렇지 않아도 의료진과 부모가 참여하는 모임을 만들려 했었는데 잘되었다며 대찬성이었다. 안효섭 교수를 비롯하여 박혜영 사회복지사, 위경애 영양사, 장은주 약사 외 소아암 어린이에게 관심을 갖고 있는 많은 분들이 뜻을 함께하기로 하고 몇 차례 사전 준비모임을 가졌다.

촛불을 켜다

1991년 11월 21일, 병원 교수식당에서 그동안의 준비모임을 통하여 윤곽을 잡았던 단체를 결성하였다. 흔한 플랭카드나 기념사진 한 장 없었지만 우리나라에서 처음으로 소아암 관련 단체가 탄생한 순간이었다. 모임의 명칭은 ‘백혈병후원회(후에 백혈병어린이후원회로 변경)’로 하였고 김명옥 목사님이 초대 회장을 맡아 주셨다. 드디어 끝이 보이지 않는 어두운 터널 속에서 작은 촛불을 켜 것이다.

짧은 지면을 통해 우리나라 소아암 영역에서 뜻 깊은 순간들을 적으려니 감회와 함께 힘과 용기를 주었던 고마운 많은 분들의 이야기를 담지 못한 아쉬움이 너무나 크다. 20년의 세월 속에 당당하게 성장한 한국백혈병어린이재단이 걸어온 길에는 수많은 후원자와 자원봉사자들의 따뜻한 사랑이 있었고, 역대 회장님을 비롯한 이사님들과 직원들의 애정과 열정의 헌신이 있었고, 부모님들의 간절함 그리고 아픈 가운데 미소를 잃지 않는 우리 아이들의 환한 미소가 있었다. 이들 한 사람 한 사람이 켜 촛불이 환한 희망과 용기가 되어 오늘의 재단으로 밝게 빛나고 있다고 믿는다. 앞으로도 불빛이 밝게 빛나 소아암 어린이와 가족들을 감싸주길 간절히 기원한다.



소복이와의 두 번째 만남



그림은 언제부터, 왜 그리기 시작하였나요?

그림은 회사를 그만두면서 그리게 되었어요. 그림을 그리려고 회사를 그만 둔 건 아닌데, 어쩌다 보니 그게 시작이 되었네요.

이름이 왜 소복이인가요?

제 눈이 좀 부은 눈이거든요. 그래서 사람들이 놀린다고 ‘소복아, 소복아!’ 불렀었는데, 그것을 필명으로 쓰게 되었어요. 제 본명이 좀 재미없는 이름이라...

분기별로 발행되는 재단 소식지에도 매번 원고를 작성해 주고 있고, 소복이 이미지도 여러 컷 기부해 주고 계신데요. 특별히 재능기부를 하게 된 계기는 무엇인가요?

재단에서 근무하던 대학교 후배의 부탁으로 시작했어요. 그 후배가 결혼해서 이제 재단을 퇴직했는데, 다음 담당자가 우연히도 고등학교 후배였어요. 재단은 제게 운명이었던 건가요?^^

소복이와 2006년에 이어 두 번째 만남을 가졌습니다. 세 번째 만남은 언제 이뤄질까요? 그 날은 소복이의 얼굴을 볼 수 있을까요? 살짝 기대해 봅니다!

앞으로 어떤 그림을 그리고, 어떤 글을 쓰고 싶으세요? 앞으로의 꿈은요?

조금 짱하고, 많이 재미있고, 엄청 웃기는 그림을 그리고 글을 쓰고 싶어요. 꿈은 그냥 이렇게 그림 그리면서 나쁘고, 슬픈 일 없이 사는 것!

소복이님 처럼 그림을 그리는 것이 꿈인 소아암 어린이들에게 하고 싶은 말?

학원을 다니거나 전문적인 학교를 다니는 것보다 조금 씩이라도 매일 매일 그리는 것이 중요해요. 그리고 주위 사람들을 바라보고, 이야기하고, 사랑하는 마음을 갖는 것도 좋아요.

소아암 치료 중인 어린이들에게 힘을 주는 이야기 부탁드립니다.

이런 말 싫어하는 사람도 있는데... ,
저는 이런 말 참 좋아하거든요.
“걱정하지 말아요. 다 잘 될 거니까요!”

* 소복이(필명)는 2004년 겨울호부터 소식지의 삽화작을 도와 주고 있습니다. *

한사랑의집에서는

www.kclf.org

서울 우체국 한사랑의집

상콤발랄콘서트



한사랑의집 아이들에 의한, 한사랑의집 가족들을 위한 상콤 발랄콘서트가 열렸습니다. 아이들의 넘치는 끼로, 치료에 지친 다른 가족들을 웃게 해주고 싶다는 너무나 예쁜 마음으로 기획된 상콤발랄콘서트! 아이들은 직접 포스터를 제작하고, 홍보활동부터 공연프로그램 기획, 사회자 대본 작성, 그리고 공연, 이 모든 것을 스스로 했습니다. 이 때 걸린 시간은 단 하루! 공연이 시작되자, 아이들의 매끄러운 진행과 멋진 춤과 노래 실력, 무대 매너는 어떤 콘서트보다 멋졌습니다. 준비하는 순간, 공연하는 순간만큼은 누구보다 빛이 났던 아이들! 덕분에 웃음소리 뽁뽁 터진 멋진 하루였습니다.

맛있는 비누



재단의 후원자인 계나연 선생님의 자원봉사로 비누만들기 수업이 진행되었습니다. 프로그램에 참여할 수 있는 가족은 10가족! 순식간에 마감되었습니다. 입원 중 아이들과 보호자들은 특별한 맛(?)을 가진 키펀치 비누, 딸기주스 비누 등을 만들며, 잠시 치료의 고단함을 잊고 즐거운 시간을 가졌습니다. 그리고 자신의 재능으로 소아암 가족들을 웃게 해주고 싶다는 계나연 후원자의 소원도 이루어진 뜻깊은 시간이었습니다.

* 본 프로그램은 삼성SDS 푸른마음봉사클럽 후원으로 진행되었습니다.*

대구 우체국 한사랑의집

신나는 매직쇼



3월 27일 매직쇼 '이은결의 The illusion'을 보고 왔습니다. 엄마 아빠 손을 잡고 나타난 우리 친구들! 마스크 뒤에 숨겨진 예쁜 얼굴에는 설렘이 가득했습니다. 신기한 마술이 하나하나 펼쳐질 때 마다 우리 친구들은 놀라움으로 금방 눈이 휘둥그레집니다.

공연 2부에서는 귀염둥이 권이가족이 무대 위로 올라가 멋진 센스를 발휘! 특히 권이의 '살인미소' 덕분에 많은 사람들이 즐겁게 웃을 수 있었습니다. 이은결 마술사의 매직쇼에 흠뻑 빠진 우리 친구들, 너나 할 것 없이 마술사가 될 거라는 새로운 꿈이 생겼습니다.

* 본 공연 관람은 에스제이엔터테인먼트 후원으로 진행되었습니다.*

사랑해요! 엄마, 아빠!



5월은 가족들이 서로서로를 챙겨주는 소중한 달입니다. 그 중에서도 여느 날보다 더욱 의미 있는 어버이날! 병실에서 5월을 보내는 소아암 어린이들이 엄마 아빠에게 사랑을 전하기 위해 직접 소메를 견어붙였습니다. 한 땀, 한 땀 정성어린 손길로 만들어진 카네이션을 선물은 받은 부모님들의 표정에는 '감!동!'이라는 두 글자가 새겨졌습니다.

정말 사랑해요! 엄마, 아빠!



www.kclcf.org

전남 우체국 한사랑의 집

행복한 가족나들이



따뜻한 햇살이 비추고 살랑거리는 봄바람이 불던 지난 5월 15일, 소아암 어린이 가족들과 함께 청소년우주체험센터인 나로우주센터로 야외 체험을 다녀왔습니다.

이곳에서 영상물을 보며 우주에 대한 궁금증을 풀어보고, 우주비행적응장비를 직접 체험해 보는 흥미로운 시간을 가졌습니다. 또 나로우주센터로 이동하여 다양한 볼거리 및 체험활동을 하였습니다.

가족과 함께하는 여유로운 모습이 참으로 행복해 보이는 날이었습니다.

* 본 행사는 동국제약 후원으로 진행되었습니다.*

부산 우체국 한사랑의 집

어린이날은 즐거워!



5월 3일과 4일, 이틀에 걸쳐 부산지역 4개 병원에서 어린이날 행사가 진행되었습니다. 소아암 병동에 입원한 아이들은 치료만 받던 병원이 공연장으로 변하자 눈이 휘둥그레져 잠시 병원이라는 사실을 잊고 인형극과 마술쇼 공연에 집중하며 즐거워했습니다. 이 날의 즐거움이 아이들의 좋은 추억으로 남길 바랍니다.

* 본 프로그램은 (주)코요인터내셔널 후원으로 진행되었습니다.*

부산 노랑리본 캠페인 1탄



5월 5일, 사직운동장에서 부산 지역 첫 노랑리본 캠페인이 있었습니다. 모여든 아이들은 소아암에 관한 퀴즈를 풀어보며 소아암에 대해 알아보고, 고사리 손으로 노랑리본을 만들며 소아암 어린이의 완치를 기원했습니다. 이 날 노랑리본 캠페인을 시작으로 부산 지역에서 소아암 어린이에 대한 관심이 높아가기를 바랍니다.

신촌 우체국 한사랑의 집

원어민 직강 영어 수업?!

신촌 한사랑의 집은 대학가 하숙촌에 자리잡고 있어 심심치 않게 유학생 등, 외국인을 만날 수 있습니다. 그런데 어느 날, 늘 한사랑의 집 앞을 지나다니며 이곳의 정체를 궁금해 하던 외국인이 찾아왔습니다.

소아암 어린이 쉽터임을 알게 된 마음씨 좋은 외국인은 자원봉사를 하겠다고 했습니다. 한사랑의 집 역사상 처음 있는 외국인 자원봉사자는 요즘 매주 한사랑의 집 에 찾아와 아이들에게 활기찬 에너지를 불어넣으며 영어를 가르쳐 주고 있습니다. 이 분이 올 때쯤 아이들은 현관에 나와 일렬로 배꼽인사를 하며, "Hello!"를 외칩니다. 우리 한사랑의 집 아이들은 말은 잘 통하지 않지만, 당당하게 자신이 아는 영어를 충동원해 선생님과 장장 1시간의 수업을 재미있게 해나갑니다.

예술가이자 작가라고 하는 Mr. Garrett 선생님! 아이들에게 긍정적인 에너지 쪽~, 불어넣어 주세요!

지원 결정
환아

이식비	재활치료비	4. 삼성SDS
<p>1. 드림팩토리클럽(차카게 살자) 김영균(재생불량빈혈/이대목동병원) 1,500만원</p> <p>2. 삼성필하모닉오케스트라 안영재(급성골수성백혈병/이대목동병원) 500만원 최민채(급성골수성백혈병/서울성모병원) 800만원</p> <p>3. 우정사업본부 각 300만원 박서희(중증재생불량빈혈/화순전남대학교병원) 엄정훈(생식세포종/삼성서울병원) 고해원(중증재생불량빈혈/서울아산병원)</p> <p>4. 이베이옥션 각 2,000만원 김정민(중증재생불량빈혈/해운대백병원) 이용욱(골수이형성증/서울아산병원) 신하민(상상세포종/삼성서울병원) 송지호(골육종/서울대학교병원) 조준서(생식세포종/삼성서울병원)</p>	<p>1. 나향 조현주(암막모세포종/대구파티마병원) 90만원</p> <p>2. (주)농수산흡소망 손희재(전격동의 악성신생물/가천의과대학교 길병원) 500만원</p> <p>3 드림팩토리클럽(차카게살자) 이재우(급성림프모구백혈병/서울성모병원) 800만원</p> <p>4. 메리츠화재해상보험(주) 신재민(신경모세포종/삼성서울병원) 300만원</p> <p>5. 해피빈재단 서준원(신경모세포종/삼성서울병원) 400만원 김동구(급성림프모구백혈병/화순전남대학교병원) 300만원 강중윤(골수이형성증/삼성서울병원) 300만원</p>	<p>김장인(급성골수성백혈병/화순전남대학교병원) 3,132,000원</p> <p>5. 우정사업본부 각 300만원 이주영(중증재생불량빈혈/부산대학교병원) 한재원(급성림프모구백혈병/한양대학교병원) 오영환(황문근육종/국립암센터) 이지영(골육종/원자력병원)</p> <p>6. 토탈소프트뱅크 이주영(재생불량빈혈/부산대학교병원) 400만원</p> <p>7. 2011 'MBC어린이에게새생명을' 최형석(황문근육종/삼성서울병원) 500만원 고지원(재생불량빈혈/부산대학교 어린이병원) 800만원 이지후(랑게르한스조직구증/부산대학교병원) 800만원 이시우(황문양종양/서울대학교병원) 800만원 김민수(수모세포종/한양대학교병원) 800만원</p>
<p>5. 흥명보장학재단 박재현(급성림프모구백혈병/영남대학교의료원) 2,252,882원</p> <p>6. 2011 'MBC어린이에게새생명을' 박재현(급성림프모구백혈병/영남대학교의료원) 1,000만원 신호승(급성림프모구백혈병/부산대학교병원) 1,500만원 박서희(중증재생불량빈혈/화순전남대학교병원) 1,000만원 이호준(송과체모세포종/서울대학교병원) 1,000만원 엄정훈(생식세포종/삼성서울병원) 1,000만원</p> <p>7. 이식비기금 고해원(중증재생불량빈혈/서울아산병원) 1,500만원</p>	<p>치료비</p> <p>1. 그린립(주) 안영재(급성골수성백혈병/이대목동병원) 7,104,470원</p> <p>2. 메리츠화재해상보험(주) 박 불(간모세포종/영남대학교의료원) 400만원</p> <p>3. 삼성필하모닉오케스트라 각 500만원 이지영(골육종/원자력병원) 한재원(급성림프모구백혈병/한양대학교병원) 오영환(황문근육종/국립암센터)</p>	<p>8. 익명후원자 박서희(중증재생불량빈혈/화순전남대학교병원) 1,200만원</p> <p>간접치료비</p> <p>* 정기 간접치료비 (신규)</p> <p>1. 기업은행노동조합 각 15만원 강신유(급성이중표현형백혈병/화순전남대학교병원) 권규보(미분화육종/부산대학교병원) 문미진(급성골수성백혈병/서울대학교병원) 윤 찬(급성림프모구백혈병/서울아산병원) 조준식(급성림프모구백혈병/화순전남대학교병원) 최준호(급성림프모구백혈병/서울성모병원)</p>

- 2. **대청교회** 각 15만원
조창익(재생불량빈혈/부신대학교병원)
신아드함광철(급성림프모구백혈병/부산백병원)
- 3. **디시인사이드 유아인갤러리** 20만원
김민준(급성림프모구백혈병/부산백병원)
- 4. **양진의료재단** 20만원
김다빈(급성림프모구백혈병/서울아산병원)
- 5. **전부간서지혜** 20만원
권주현(망막모세포종/서울대학교병원)
- 6. **케이엘넷** 20만원
임원진(신경모세포종/서울대학교병원)
- 7. **허영철 개인후원자** 20만원
김항희(급성림프모구백혈병/화순전남대학교병원)
- 8. **허영은 개인후원자** 20만원
최지우(급성림프모구백혈병/서울대학교병원)
- 9. **SK이노베이션 · SK루브라킨츠** 각 20만원
김대영(골육종/원자력병원)
정준희(급성림프모구백혈병/서울성모병원)
- * 일시 간접치료비
- 1. **금호아시아나그룹**
김대철(재생불량빈혈/서울대학교병원) 100만원
- 2. **(주)농수산출소핑**
손희재(전격동의 악성신생물/가천의과대학교 길병원) 50만원(6개월)

- 3. **메리츠화재해상보험(주)**
이주영(중증재생불량빈혈/부신대학교병원) 100만원
송민재(수모세포종/서울대학교병원) 100만원
안영재(급성골수성백혈병/이대목동병원) 100만원
이지영(골육종/원자력병원) 100만원
이다정(신경모세포종/영남대학교의료원) 100만원
박 불(간모세포종/영남대학교의료원)* 월 60만원(10개월)
*지정후원
- 4. **우정사업본부** 각 100만원
김세빈(악성림프종/삼성서울병원)
박주현(급성림프모구백혈병/서울성모병원)
계재우(급성림프모구백혈병/서울성모병원)
최형식(황문근육종/삼성서울병원)
김건욱(신경아교종/국립암센터)
김소원(악성림프종/화순전남대학교병원)
이현진(골육종/서울대학교병원)
강운성(유양육종/세브란스병원)
채예준(급성림프모구백혈병/서울성모병원)
고지원(재생불량빈혈/부신대학교 어린이병원)
신희성(버킷림프종/부산대학교병원)
김정훈(급성림프모구백혈병/서울성모병원)
배경은(재생불량빈혈/화순전남대학교병원)
박규대(혈막육종/국립암센터)
심재명(황문근육종/국립암센터)
박 불(간모세포종/영남대학교의료원)

- 5. **(주)마이다이스(LG싸이언)**
오지영(혈관육종/삼성서울병원) 50만원(5개월)
- 6. **익명후원자**
김현정(중증재생불량빈혈/서울성모병원) 100만원

개발지원

하이모
김해민(선천성이적혈구생성빈혈/삼성서울병원)

재단
유하연(황문근육종/화순전남대학교병원)
은다희(급성골수성백혈병/서울대학교병원)
서가연(윌름스종양/인제대학교 부산백병원)
전은호(비호지킨림프종/서울대학교병원)
박선아(기형종난소암/원자력병원)
배경은(재생불량빈혈/화순전남대학교병원)
윤태영(수모세포종/서울대학교병원)
임윤정(골육종/원자력병원)
조재완(비인두암/서울대학교병원)
조주현(급성림프모구백혈병/세브란스병원)
윤소현(뇌종양/서울대학교병원)
문진석(급성림프모구백혈병/서울성모병원)
김미슬(뇌종양/이화여대목동병원)
이준하(골육종/서울대학교병원)
김미정(신경모세포종/화순전남대학교병원)
김성민(유양육종/화순전남대학교병원)
이기선(급성림프모구백혈병/진북대학교병원)
이도윤(급성골수성백혈병/서울성모병원)
이선영(자궁경부암/삼성서울병원)
이주영 (중증재생불량빈혈/부신대학교병원)
박선화(골육종/화순전남대학교병원)
박서연(급성골수성백혈병/서울대학교병원)
양준호(급성골수성백혈병/세브란스병원)
김지은(급성골수성백혈병/서울성모병원)
신동혁(급성림프모구백혈병/서울대학교병원)
이윤비(급성골수성백혈병/서울성모병원)

후원자 소식

소아암 어린이들의 든든한 후원자님!

진심으로 감사드립니다.

정기후원

강미영 강성주 강재욱 강전홍 고은하 공태우 구선희 권혁진 김가웅 김경주 김남현 김무환 김민선 김보미 김복경 김성주 김성철 김소연 김신정 김용기 김용인 김유민 김윤미 김인경 김인혜 김종연 김주애 김지섭 김준근 김태원 김현정 김혜성 김혜영 김 호 김희석 노은주 류현정 박민주 박세은 박수욱 박수정 박영선 박원창 박재홍 박지원 박지혜 박현정 변혜정 손정은 송순애 신경희 신권선 신은지 신주은 신지선 신혜원 심선희 안지영 엄태현 오명애 오성택 오재욱 오준서 오혜진 유시용 유지현 육태현 윤승미 윤충성 이광호 이규영 이미경 이민혁 이수연 이수재 이승은 이승희 이인숙 이정은 이정현 이재봉 이혜미 이홍순 임성준 임송엽 임하은 장송영 전오현 전현준 정우아 정유진 정은정 정철민 정형화 정현성 조윤주 조은영 조인주 조현옥 차동호 차민호 최경아 최선경 최옥희 최현국 최현정 최혜경 하승훈 하지원 하진주 한철희 함형진 허영철 홍순영 황영진 목탁소리

일시후원

김용혁 김현화 문상수 민태희 박주향 송민영 송형필 신정욱 안성배 엄채운 이미자 이영인 이익중 이정미 이진미 이창수 이혜수 임계옥 장은희 정혜영 조원익 홍기웅 홍은경 건이 농협과천청사 다음카페아비라 선정중48회3-5 신은정(드레스향) 예일 이석준·이승현 익명기부 ZOHOURIA 에스알닥트주식회사

후원물품

노현용 과일 배성민 주방용품 책 이단비 양파 이찬송 식기류 삼성생명여의도지점 프로그램비 삼성SDS 프로그램비 한국후지필름(주) 즉석카메라, 필름

현열증(매)

김수엽(5) 김정호(9) 김진웅(4) 민경엽(439) 박건준(45) 박경민(174) 박찬익(4) 장지수(46) 진경진(200) 다음텔존JY캐러리(180) 대항병원사회복지실(27) 드림팩토리클럽(69) 디시인사이드유아인캐러리(52) 메리츠화재(344) 서울구로경찰서(4) 신구대학방사선과(100) 우정사업본부(2,800) 유말그미(30) 유한양행(142) 이수화학(주) 온산공장안전환경부(3) 자율소프트(11) (주)메조미디어(19) 태광산업(7) 하나님의교회(150)

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

KCLF 희망소식

www.kclf.org

메리츠화재 후원금 전달



3월 15일, 메리츠화재의 후원금 전달식이 진행되었습니다. 메리츠화재는 2008년부터 회사와 임직원이 함께 모은 후원금을 매년 소아암 어린이 지원 프로그램에 후원하고 있습니다. 올해에는 치료비를 비롯하여 완치기원 연날리기, 형제캠프 등 정서적 지원 사업을 지원합니다. 또한 5월 헌혈캠페인을 진행, 헌혈증 1장 당 메리츠화재가 1만원을 후원 적립하여 치료비를 추가 후원하였습니다. 지속적으로 나눔을 실천하는 메리츠화재에 감사의 말씀 전합니다.

현대해상 후원금 전달



3월 30일, 현대해상의 후원금 전달식이 진행되었습니다. 매경금융상품대상에서 대상을 수상한 현대해상은 상금을 소아암 어린이 후원금으로 전달하였습니다.

이 후원금은 소아암 어린이의 정서적 지원 사업비로 사용될 예정입니다. 현대해상의 뜻깊은 후원에 감사드립니다.

동국계약 후원금 전달



5월 9일, 동국계약의 후원금 전달식이 있었습니다. 재단 희망미소 소아암 센터에서 열린 전달식에서는 동국계약 대표이사와 임직원 여러분이 참여하여

소아암 어린이들의 봄나들이를 지원하는 후원금 전달과 함께 지속적으로 소아암 어린이를 도울 것을 협약하였습니다. 나눔을 실천하는 동국계약 여러분께 감사의 말씀 전합니다.

기금 전달

• 경기가족걷기대회

경기도등학교 동문회는 경기가족걷기대회에서 모금된 1,139만원을 전달하였습니다.

• 누들앤부

베이비 스킨케어 브랜드 누들앤부는 일정기간 온라인 판매 수익금 중 일부를 적립하여 소아암 어린이를 위해 후원하였습니다.

• 디시인사이드 유아인갤러리

배우 유아인 팬 모임인 '디시인사이드 유아인갤러리'는 회원들의 자발적인 노력으로 후원금을 모아 5월 4일, 소아암 어린이 치료비로 전달하였습니다.

• 예스24

'예스24'는 2월 26일 진행된 이승환 홍보대사의 '차카계살자' 공연 예매를 진행하였으며, 공연의 취지를 살려 예매 수수료의 일부를 소아암 어린이들을 위해 후원하였습니다.

• Doho



패션업체 Doho는 도호 매장에서 '도호데이'를 진행하고, 총 판매액 1%를 소아암 어린이를 위해 기부하였습니다.

한국증권금융 후원금 전달



5월 25일, 한국증권금융의 후원금 전달식이 있었습니다. 2010년 소아암 어린이 치료비 지원을 시작으로 올해에는 재단의 운영비 후원을 약속하는 협약과 함께 후원금을 전달하였습니다. 다양한 사회공헌 활동을 펼치는 한국증권금융에 감사드립니다.

농수산홍쇼핑 후원 협약



3월 28일, 농수산홍쇼핑의 소아암 어린이 돕기 후원 협약식이 진행되었습니다. 농수산홍쇼핑은 지정 물품 판매 수익금 중 일부를 적립하여 소아암 어린이가 치료비로 후원할 것을 약속하였습니다. 농수산홍쇼핑의 나눔 참여에 감사드립니다.

코코인터내셔널

코코인터내셔널은 소아암 어린이 컴퓨터를 매월 후원하고 있습니다. 또한 이 중 일부는 소아암 어린이를 위한 진단명별 소책자 발간에 지원되었습니다. 코코인터내셔널의 후원에 감사의 말씀 드립니다.

희망나무심기

4월 8일, 영흥화력발전소 내 희망동산에서 소아암 어린이가 가족 76명과 함께 희망나무를 심었습니다. 희망동산에는 해마다 심은 소아암 어린이들의 희망나무가 무럭무럭 자라고 있습니다. 이날 새로운 나무도 심고, 기존의 나무도 가꾸고, 에너지파크도 관람하는 즐거운 시간을 보냈습니다.

* 본 행사는 한국남동발전(주) 후원으로 진행되었습니다.*

트위터, 페이스북으로 롯데닷컴 커뮤니티에 참여하세요.

롯데닷컴에서는 네티즌들의 소아암 어린이 돕기를 활성화 하기 위해 트위터, 페이스북에서 Retweet 참여를 하면 1,000원의 기부금을 적립해 재단으로 기부합니다. 더 많은 분들의 참여를 위해 시작한 이벤트인 만큼 적극적인 참여와 주변 분들께 홍보를 부탁드립니다.

주거환경개선 지원

재단에서는 2007년부터 감염의 위험이 높은 소아암 환자의 주거환경을 개선하여 치료효과를 높이고자 주거환경개선 사업을 실시하고 있습니다. 올해는 소아암 어린이 55가족에게 주거환경개선 물품(항균침구류 외)을 지원하였습니다.

* 본 사업은 금호아시아나그룹, 사회복지공동모금회 후원으로 진행됩니다.*

체력증진 지원



재단에서는 장기간의 치료생활로 인해 체력저하의 어려움을 겪는 소아암 어린이들을 위해 2010년부터 체력증진 지원사업을 시작하였습니다. 올해는 실내의 운동 기구를 91명의 소아암 어린이에게 지원하였습니다.

* 본 사업은 스포츠토트 후원으로 진행됩니다.*

학습 지원

2008년부터 소아암 어린이의 학습능력 향상과 학습 습관 개선을 돕기 위해 진행된 학습 지원사업이 2011년에는 45명의 소아암 어린이에게 총 2,700만원 지원이 결정되었습니다.

* 본 사업은 우정사업본부 후원으로 진행됩니다.*

완치기원 연날리기



5월 14일, 여의도 한강공원에서 제11회 소아암 어린이 '완치기원 연날리기' 행사가 열렸습니다. 소아암 어린이 가족 130명이 참여해 몸과 마음

을 재충전하는 기회를 가졌습니다.

* 본 프로그램은 메리츠화재 후원으로 진행되었습니다.*

사별가족 프로그램 High Five!



4월 9일, 먼저 하늘에 오른 아이를 기억하고, 서로를 격려하고, 사랑과 희망을 담아 가족나무를 심었습니다. 함께 했기에 따뜻했고, 힘이 났

던 시간이었습니다.

참여해 준 가족 한 분, 한 분에게 진심으로 감사드리며, 나무심기 부지를 마련해 준 수원국유림관리소에 감사드립니다.

소아암 완치율 80%, 희망의 벽화를 그립니다.



2008년부터 신문 게재, 동영상 제작 방영 등 다양한 방법으로 진행된 소아암 바로알기 캠페인이 2011년에는 벽화 그

리기를 통해 많은 사람들에게 '소아암 완치율 80%'를 알리고자 합니다. 신촌 한사랑의집에서 처음 시작된 벽화 그리기에 일반인, 소아암 완치자, 소아암 어린이와 가족이 함께 참여하였습니다.

앞으로도 곳곳에 벽화그리기가 진행될 예정이니 많은 관심과 기대 부탁드립니다.

* 자원봉사 및 벽화 의뢰 문의 : 02-745-7671 (손은주 대리)

2011 노랑Reborn+ 캠페인 시작



재단의 나눔 캠페인, 노랑리본의 발대식이 5월 3일 진행되었습니다.

2011년 캠페인의 시작을 알리는 이날 행사에는 치료 중인 소아암 어린이와 가족, 소아암 완치자, 배우 송중기(후지필름)는 함께 참여하여 노랑리본을 만들며, 소아암 어린이의 완치를 기원하였습니다.

또한 이 자리에서는 후지필름 모델인 배우 송중기가 자신의 미니앨범 판매 수익금 중 일부를 소아암 어린이를 위해 후원하였으며, 후지필름은 인스타그램과 필름을 후원하였습니다. 함께 자리해 준 모든 분들께 감사드립니다.



노랑	= 소아암 어린이의 희망,
reborn	= 건강하게 다시 태어남,
+	= 희망을 위한 나눔

소아암 어린이 돕기 나눔 캠페인

노랑 Reborn+



2011년 여름호는 **동국제약** Dongkook PHARMACEUTICAL 에서 제작지원해 주셨습니다.

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