

2013 Winter
Vol. **79**

희망미소

www.kclf.org



Korea Childhood Leukemia Foundation

재단법인 **한국백혈병어린이재단**

가장 아름다운 열매를 맺겠습니다.



지대섭

(사)서울마주협회 회장

한해의 결실을 맺는 12월, 세상에서 가장 아름다운 열매는 바로 '나눔'이라는 열매가 아닌가 싶습니다. 우리 서울마주협회 마주(馬主)들은 대한민국을 대표하는 오피니언 리더로서 매년 이웃들을 위한 다양한 사회공헌활동을 추진하고 있으며, 우송상금의 일부를 이웃돕기 성금으로 기부하는 독특한 기부문화를 정착시켜 나가고 있습니다. 특히, 작년에 이어 올해도 소아암 어린이들의 치료비 후원과 소아암 전문지원센터 '나눔' 건립기금 사업에 동참하게 된 것을 매우 뜻깊게 생각합니다.

서울경마공원에는 1,600여두의 경주마들이 힘차게 달리고 있습니다. 우리 마주들이 가장 마음이 아플 때는 자식 같은 애마(愛馬)가 부상을 당하거나 병에 걸려 아플 때인데, 아픈 자녀의 모습을 지켜보아야 하는 부모님들의 마음은 감히 헤아릴 수 없을만큼 힘드실 것 같습니다. 우리 아이들이 빨리 건강을 회복해서 환한 미소를 되찾고, 일상으로 복귀하여 경주마들처럼 힘차게 뛰어놀 수 있기를 바라는 마음 간절합니다.

말과 아이들의 공통점은 너무나 순수한 영혼을 가졌다는 것인데, 소아암 어린이들과 함께 하는 동안 우리 마주들은 동심으로 돌아가 아이들과 교감하며 행복한 시간을 함께 나눌 수 있었고, 병마와 싸우는 아이들의 고통과 시련도 느낄 수 있었습니다.

한국백혈병어린이재단과 함께 하면서 우리는 소아암 어린이들의 해맑은 미소를 되찾아 줄 수 있는 방법에 대해 고민하기 시작했고, 우리는 힘차게 달리는 경주마들을 닮은 '꿈과 희망'을 아이들에게 선물해주시기로 마음먹게 되었습니다.

서울마주협회에서는 몇 년 전부터 '동물 명의 기부 프로젝트'를 운영하고 있으며, 국내 최초 동물 명의 기부 1호 '백광'과 기부 2호 '당대불패' 등 기부천사 경주마들을 탄생시켰습니다. 부상과 질병의 좌절을 극복하고 대통령배 준우승을 거둔 '백광'과 대한민국 최고 경주마로서 경주마 기부왕이 된 '당대불패'는 우리 사회의 소외된 이웃들에게 꿈과 희망을 전하는 착한 경주마의 아이콘이 되었습니다. 그리고 지난 해 말, 인형으로 재탄생해 소아암 어린이들을 지속적으로 후원하고 있습니다.

서울마주협회는 앞으로도 소아암 어린이들의 꿈과 행복을 위해 동행할 것입니다. 그리고 말을 통한 나눔문화 확산을 위해 최선을 다하겠습니다. 연말연시를 맞아 아이들의 소원이 이루어지는 기적을 기대합니다.





처음에는 무섭지만, 해보면 모두 할 수 있어요.

나는 2010년 병원에 오게 되었다. 처음에는 감기라고 했는데 낫지 않았다. 대학병원으로 가게 되었다. 급성골수성백혈병이라고 했다. 그리고 나서 한 달 정도 있다가 눈에 출혈이 생기고, 앞이 보이지 않았다. 서울에 있는 큰 병원으로 옮겼다. 안과 검사도 주기적으로 받고, 항암치료도 받았다. 열이 나서 응급실을 가기도 했다. 항암치료를 몇 번 마쳤을 때, 눈 수술을 하자고 했다. 이 말을 듣고 무서웠다. 하지만 수술을 끝내고 나니 홀가분한 마음이 들었다.

수술을 끝내고 한사랑의집에서 지냈다. 한사랑의집에서는 프로그램이 있어서 심심하지 않았다. 일주일에 한 번씩은 미술치료를 다녔다. 또 답답할 때는 엄마와 밖에 나가 걷기도 하였다. 바람을 쐬서 좋기는 했지만, 여름에는 날씨도 더운데 모자와 마스크까지 써야 돼서 곤혹스러웠다. 또 가끔 우울한 생각이 날 때는 조금씩 취미생활을 하기도 했다. 이런 일, 저런 일을 하며 지내니 어떤 때는 치료 생활이 즐겁게 느껴지기도 했다. 안지나갈 것 같은 3년이 훌쩍 지나갔다.

3년의 치료를 마치고 나자, 학교에 가는 것이 걱정스러웠다. 별로 가고 싶지 않았지만, 가야 했기에 가기로 마음먹었다. 처음에는 낯을 가리고, 친구들과 조금 동떨어져있다는 생각으로 힘들었다. 그리고 학교 공부를 잘 못 따라가는 것이 가장 힘들었다. 이것 때문에 많이 의기소침해지기도 했다.

그렇지만 조금씩 적응되면서 학교생활도 괜찮아졌다. 친구들도 선생님도 편하게 대해주고, 잘 챙겨주었다. 선생님은 나를 많이 염려해 주고 각별하게 신경써주었다. 친구들은 질투하지 않고 이러한 상황도 많이 배려해 주었다. 친구들에게 미안한 마음도 들었고, 고맙다는 생각도 들었다. 이렇게 학교생활을 하다 보니 학기 초에 했던 걱정은 모두 사라지고 지금은 학교생활이 즐겁다. (그렇지만 가끔은 가기 싫은 날도 있다.)

요즘은 체육시간에 다른 아이들과 같이 체육활동을 하고 있다. 아팠기 때문에 체력이 다른 아이들과 같지 않다고 말씀드렸지만, 키도 다른 아이들에 비해 훨씬 크고 건강해 보이는 내 외모 때문에 믿지 않으셨다. 처음에는 많이 힘들었지만, 지금은 체육활동도 많이 적응되어서 할 만하다.

치료받았던 3년이 시련이기도 했지만, 잘 생각해 보면 못해본 경험, 안 해본 경험을 한 것도 같다. 나와 같이 치료받고 있는 친구들이 '조금 참고 견디면 치료를 마치고 일상생활로 다시 돌아갈 것'이라고 편하게 생각하면서 치료받았으면 좋겠다.



* 미진이는 2010년 급성골수성백혈병으로 진단받고, 치료종결하였습니다. *

앨리슨 래퍼

Alison Lapper (1965-)

영국 중부 한 병원에서 팔다리가 없고 커다란 붉은 점으로 뒤덮인 '작은 괴물' 아기가 태어났다고 소동이 일었습니다. 하루 이틀 정도밖에 살지 못할 거 같다고 했지만, 아기는 살아났습니다.

아기 앨리슨 래퍼의 병명은 '해표지증'. 짧은 팔과 다리에 손과 발이 붙어있는 선천적 기형입니다. 앨리슨은 출생 1주일 후부터 시설에서 자라게 되며, 가족에게는 잊혀진 존재가 됩니다. 1960년대 영국의 장애인 시설은 말 그대로 시설이었으며, 수용 공간이었습니다. 이곳에서는 직원이 아이들과 애착을 형성하는 것이 규정 위반이었습니다. 때로 어떤 직원은 아이를 집어던지며 표적맞추기 놀이를 하기도 했습니다. 앨리슨은 어린 시절의 시설은 직원의 학대와 탄압과 착취가 있는 곳으로 회고합니다.

4살 무렵, 시설로 찾아온 어머니는 이따금 앨리슨을 집으로 데려갔지만, 태어날 때와 마찬가지로 냉대와 무관심으로 일관했습니다. 차갑고 어두운 현실이었지만, 앨리슨은 수용하는 법 그리고 그 안에서 누릴 수 있는 작은 기쁨과 권리들을 갖기 위해 애썼습니다. 의족과 의수를 달아주는 기술자들에게 친근함을 표하고, 동정과 호기심 어린 후원자들에게 기꺼이 웃음을 보내주고, 친구들과 마당으로 탈출하여 잔디밭을 뒹구는 모험을 즐겼습니다.

심한 난독증으로 12세가 지나서도 글 읽는데 어려움을 겪었던 앨리슨은 그림을 그리며 자신의 재능을 깨닫게 되고, 17세 시설을 떠나 미술공부를 시작하게 됩니다. 그리고 1994년 브라이튼대학을 졸업합니다. 장애인에 대한 편의시설이 전혀 없는 낯선 곳에서의 생활은 도전의 연속이었지만 앨리슨은 계속 도전합니다. 승마를 하고, 운전 배우고, 그리고 통상적인 '아름다움'에 도전합니다.



2학년 중간쯤에는 내 몸의 석고 모형들로 벽 하나를 가득 채울 수 있었다. 나는 작업실에서 석고 모형들을 보면서 생각했다. '그래, 너는 다르지만 그렇게 많이 다르지는 않아. 너의 토르소는 토르소처럼 보이는걸' 엉덩이와 다리가 약간 이상해 보였지만, 전체적으로 보면 아름다웠다. 그것은 진정한 새로운 깨달음이었다. 내 몸의 어떤 부분은 아주 멋지게 보였다. - 앨리슨 래퍼 이야기 4

앨리슨은 22세에 결혼했지만, 남편의 폭력으로 2년 만에 이혼하게 되고 35세에 아이를 낳아 미혼모로 살게 됩니다. 스펀지를 입에 물고 머리를 감기고, 어깨로 유모차를 밀고 산책합니다. 사람들은 앨리슨에게 스스로 아이를 키울 수 있는 능력이 있는지 계속해서 의문을 제기했지만, 지금까지 그녀는 한 아이의 엄마로 당당히 살고 있습니다. 그리고 화가로, 사진작가로 계속 세상에 도전하고 있습니다.

태어나는 순간 차가운 세상에 내던져지고, 내던져진 앨리슨은 어느 누구보다도 치열하게 이 세상을 이겨가고 있습니다. 영국의 유명한 트라팔가 광장에는 '임신한 앨리슨 래퍼'의 동상이 세워져 있습니다. '작은 괴물' 아기 앨리슨 래퍼가 '임신한 앨리슨 래퍼' 동상이 되어 차가운 세상에 물음을 던집니다. '누가 장애인인가?'

글/그림 이지희 작가

반일치 동종조혈모세포이식

정낙균 교수

가톨릭대학교 서울성모병원 BMT센터
혈액종양 소아청소년과

조혈모세포이식은 이식하는 세포를 주는 공여원에 따라 크게 자가이식, 동종이식, 이종이식으로 나눈다. 흔히 시행하는 이식은 자가이식과 동종이식이며 자가이식은 자신의 조혈모세포를 이용한 이식, 동종이식은 타인의 조혈모세포를 이용한 이식이다. 공여자를 기준으로 혈연간 이식과 비혈연간(타인) 이식으로 나눌 수 있으며 조혈모세포의 공여원에 따라서는 골수, 말초혈, 제대혈 조혈모세포이식으로 나눌 수 있다.

동종조혈모세포이식은 1957년 처음 시행된 이후 난치성 혈액질환, 악성종양질환, 유전성질환들을 포함한 다양한 영역에서 시행되고 있으며 그 수도 꾸준히 증가하고 있다. 국내에서는 1983년부터 동종조혈모세포이식이 시행되고 있으며 2010년 이후에는 매년 1,000례 이상 시행되고 있고 최근까지 12,000례가 넘는 동종이식이 시행되어 난치성 질환의 완치에 반드시 필요한 치료로 인식되고 있다.

동종조혈모세포이식이란 자기의 조혈모세포를 이용하여 이식을 하는 자가조혈모세포이식과는 달리 다른 사람의 조혈모세포를 이식하는 것이므로 이식 후 면역학적으로 매우 다양하고 예측하기 힘든 반응들이 나타날 수 있다.

동종조혈모세포이식 과정은 질환과 관계없이 대부분 이식 전처치과정, 이식과정, 이식 후 과정으로 나누어볼 수 있다. 전처치는 새로이 이식받은 조혈모세포가 거부반응으로 쫓겨나지 않고 골수 내에서 자리를 잘 잡을 수 있도록 하

는 과정(생착과정)으로 전신방사선조사 또는 항암제, 면역억제제를 다양한 조합으로 이식 전에 투여하는 과정이다. 전처치가 끝나면 1~3일 이내에 골수나 말초혈, 또는 제대혈조혈모세포를 정맥주입으로 이식을 하게 되며 적절한 시점까지는 이식한 세포들의 생착을 지지하고 이식편대숙주병을 예방하기 위한 면역억제제를 지속적으로 사용한다.

동종조혈모세포이식 후 발생하는 합병증 중 이식편대숙주병의 발생과 연관된 여러 가지 요인들이 있으나 가장 중요한 것은 조직적합항원(HLA)의 일치이다. 조직적합항원은 각각 개인마다 다른 유전자에 의해 생겨 세포표면에 나타나는 당단백 항원의 일종으로 몸 안의 면역기능을 담당하는 백혈구는 이 항원이 일치하지 않는 상대세포를 공격한다. 따라서 이식 후의 거부반응과 이식편대숙주병의 발생과 매우 밀접한 연관이 있는 것이 HLA-일치 정도이다. 현대의학의 발전에 따라 지지요법이 발달한 것도 한 요인이지만 최근 HLA 검사가 보다 정밀해지고 정확도가 매우 높아 적합한 공여자를 찾아 이식을 할 수 있게 된 것이 조혈모세포이식 성적이 높아진 가장 큰 요인 중의 하나로 생각하고 있다. 조혈모세포이식에서 HLA-일치 공여자를 찾는 경우 일반적으로 가장 확률이 높은 형제에서 우선적으로 찾지만 형제가 있는 경우에도 일치 확률은 25%이며 형제가 없는 경우도 많아 타인을 통해 이식을 하는 수가 점점 늘어나고 있다. 조혈모세포를 기증하고자 하는 국내의 지원자수가 20만 명을 넘고 해외에서도 많은 지원자들이 있어

최종적으로 HLA-일치 조혈모세포 기증자를 찾는 확률은 약 70~80% 이다.

일반적으로 동종조혈모세포이식을 시행할 때 이식에 적합한 기증자를 찾는 순서는 형제간 HLA-일치자가 최우선 순위이며 다음이 비혈연간 HLA-일치 기증자이다. 이에 대해서는 큰 이견이 없으나 이러한 두 우선순위에서 공여자가 없는 경우, 그 다음 순위의 선택에 대해서는 여러 가지 이견이 있다. 이후의 선택방법으로는 조혈모세포이식에 필수적으로 일치해야하는 HLA 3쌍(6개 항원) 중 1~2개가 달라도 이식이 가능한 제대혈조혈모세포이식과 HLA가 일부만 일치하는 부모, 형제의 조혈모세포이식이 있다.

HLA 유전자는 부모에게서 한쪽씩 물려받는 것이기에 부모는 모두 HLA가 받은 일치하며 형제가 있다면 모두 일치하는 확률이 25%인데 비해 반일치할 수 있는 확률은 50%가 된다. 따라서 부모는 100%, 형제 중 50%는 반일치 이식의 공여자가 될 수 있다(그림 참조). 그러므로 부모형제가 모두 없는 특별한 경우를 제외하고 실제 혈연간 반일치 이식이 가능한 공여자는 90% 이상에서 찾을 수 있다.

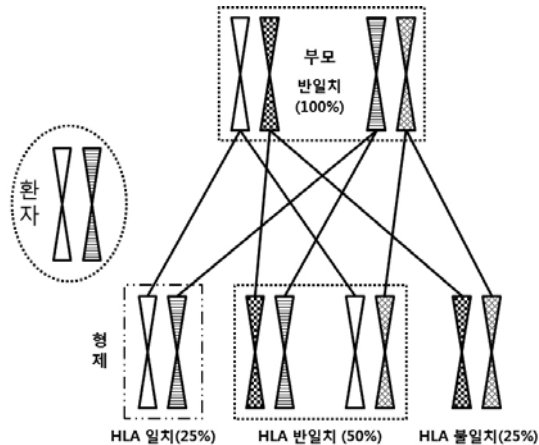


그림 . 환자와 부모 형제간 HLA 일치 확률

최근 반일치 조혈모세포이식에 대한 관심이 높아지고 있는 것은 HLA-일치 기증자가 없는 경우 이식을 할 수 있다는 큰 장점 때문이다. 이식이 반드시 필요하고 병의 특성상 신속하게 이식을 하여야 하는 경우에는 HLA-일치 비혈연 기증자를 찾는데 걸리는 시간을 줄이고 기증자를 찾을 때의 비용도 줄일 수 있으며 꼭 필요한 경우 재이식도 가능하다는 부가적인 장점도 있다. 따라서 반일치 조혈모세포 이식의 결과가 HLA-일치 동종조혈모세포이식에서의 결과에 비해 나쁘지 않다면 반일치 이식이 보다 많이 시행될 수 있을 것이다. 그러나 반일치 조혈모세포이식은 HLA-일치 이식에 비해 이식세포의 생착 실패율이 높고, 치료에 잘 반응하지 않는 이식편대숙주병이 발생할 가능성이 높으며 이식 후 면역능력 회복이 어렵다는 단점이 있다. 또한 면역능력 회복이 늦어 중증감염의 발병률이 상대적으로 높다는 것도 제한점이다. 동종조혈모세포이식 후 성적은 형제간 HLA-일치 조혈모세포이식이 가장 좋고 그 다음이 비혈연간 HLA-일치 조혈모세포이식이라는 것이 일반적인 인식이며 반일치 조혈모세포이식은 HLA-일치 형제간이나 비혈연간 이식에 비하여 시행된 기간이 짧고 최근 향상된 성적들을 보고하고 있는 방법들은 종례수가 상대적으로 적다는 것이 반일치 이식을 선택하는데 어려움을 준다. 이와 같은 견해에 따라 국내에서도 반일치 조혈모세포이식은 반드시 이식을 해야만 하는 질환에서 HLA-일치 형제가 없고 국내에서 비혈연간 HLA-일치 공여자가 없는 경우에 한해서 보험급여가 인정되고 있다.

반일치 조혈모세포이식은 이식 방법에 따라 공여자의 기증세포 중에서 이식편대숙주병을 일으킬 수 있는 세포들을 제외 조작으로 걸러 주는 방법과 제외 조작없이 그대로 이식하는 두 가지 방법으로 크게 나누어볼 수 있다. 이에 따라 이식 후 예상되는 이식세포의 생착과 합병증도 달라지고 이에 따른 지지요법의 전략도 차이가 있다.

1. 이식세포의 체외 조작 후 이식

체외에서 이식하는 세포를 조작한 후 이식을 하는 방법은 순수한 조혈모세포만을 분리하여 이식을 하는 방법과 이식편대숙주병을 일으키는 주요 면역세포(T 세포)를 분리하여 조혈모세포와 기타 여러 세포들을 함께 이식하는 두 가지 방법으로 나눌 수 있다. 1995년에 시작하였던 조혈모세포만을 순수하게 분리하여 이식하는 방법은 생착실패를 줄이기 위한 강력한 전처치와 면역억제를 하였으나 이식편대숙주병이 적은 반면 면역능력의 회복이 늦고 중증 바이러스 감염의 증가가 문제가 되었다. 이러한 단점을 보완하고자 최근에는 이식편대숙주병의 주요 원인이 되는 T 세포만을 분리하여 이식을 하는 방법(T 세포와 B 세포 분리, 또는 특정 T 세포 분리)으로 생착률을 높이면서 이식편대숙주병은 줄이고 면역기능은 빠르게 회복할 수 있도록 하는 이식기법들을 임상에 적용하고 있다. 최근에는 감염에 대처하는 항균제와 항바이러스제제의 발달과 감염을 초기에 확인할 수 있는 검사방법들의 발달에 따라 과거 높았던 중증감염에 대한 문제들을 조절하고 있으며 이식세포의 생착률 향상과 항암효과 증진을 위한 방법들에 대한 연구가 지속되고 있어 체외조작 후 이식의 전망을 밝게 하여 주고 있다. 그러나 이식세포의 체외 조작의 어려움과 높은 비용, 그리고 이식 후 높은 감염의 위험에 따른 예방적 항균치료의 필요성 등의 문제들이 아직도 이러한 이식의 활성화에 제한요소가 되고 있다.

2. 이식세포의 체외 조작 없는 이식

체외에서 세포를 거르지 않고 이식을 하는 방법은 전처치 중이나 이식 후에 면역억제제를 적절히 사용함으로써 이식편대숙주병을 조절하는 방법으로 체외조작 후 이식에 비하여 복잡하고 비용이 많이 드는 과정을 거치지 않고 이

식을 시행할 수 있는 것이 장점으로 빠른 생착과 이식편대항암(항백혈병)효과를 증진시킬 수 있다는 것이 좋은 점이다. 또한 조혈모세포만 순수하게 분리가식하는 방법에 비하여 면역능력의 회복이 빠르다는 장점이 있다. 그러나 이식편대숙주병을 유발하는 면역세포(T 세포)에 의해 심한 이식편대숙주병이 발생할 가능성이 있으며 이식전처치의 강도를 낮추어 시행하는 약독화 전처치 후 이식하는 경우 질환의 재발빈도가 높아질 수 있다. 최근에는 생착률을 더욱 향상시키고 이식편대숙주병을 감소시키기 위한 다양한 방법들이 임상에 적용되고 있고, 지지요법 등의 발달과 면역억제제 발달 등으로 향상된 성적들이 보고되고 있다. 또한 공여자특이항체 유무, 나이와 성별, 혈액형 일치, 자연살해세포의 동종반응성 여부 등에 따라 여러 반일치 공여자 중 어떤 공여자를 선택하여야 하는지에 대한 지침 등도 연구 보고되고 있다.

최근까지 반일치 이식에 대한 다수의 장기간에 걸친 성적 보고는 많지 않아 어떠한 방법이 좀 더 좋은 방법인지에 대한 이견이 있다. 국내에서도 2012년 기준으로 동종조혈모세포이식의 약 13%가 반일치 조혈모세포이식인 정도로 많은 기관에서 반일치 이식을 시행하고 있으나 질환에 따라, 각 기관에 따라 이식 전처치나 조혈모세포의 선택, 면역억제방법 등의 차이가 있으며 현재까지 어떤 방법이 가장 좋다는 확실한 근거를 제시하기는 어려운 상태이다. 반일치 조혈모세포이식의 경우 이식 후 발생할 수 있는 면역학적인 변화가 HLA-일치 이식보다 복잡하여 이식방법에 따라 예상되는 합병증에 대한 충분한 대비가 필요하므로 HLA-일치 공여자가 없어 반일치 조혈모세포이식을 계획하는 경우 담당 주치의에게 예상되는 여러 가지 합병증이나 이에 대한 예방전략과 치료법에 대하여 충분히 상담 후 선택을 하여야 한다.

나를 인터뷰하다

스무 살이 된 2013년,
항암치료를 마친지 어느덧 6년이란 시간이 흘렀습니다.
그리고 내가 나를 마주하고 인터뷰합니다.

이지연

1995년생
2005년 5월 급성림프모구백혈병 진단
2008년 9월 치료 종결
2013년 현재 충북보건과학대학교 보건행정과 재학 중



Q. 처음에 병을 어떻게 발견하게 되었나요?

A. 부모님의 맛벌이로 할머니 손에 의해 자라온 저는 놀기 좋아하고 가만히 있지 못하는 아이였어요. 그런데 어느 날부터 자꾸만 학교에서 돌아오면 잠만 자는 모습이 이상해 보인다고 할머니가 어머니에게 말했다고 해요. 어머니는 소아과에 빈혈검사를 부탁을 하게 되었죠. 검사결과가 악성으로 나오고 대학병원에 가게 되었어요. 정밀검사를 받은 뒤 2005년 5월 10일, 저는 급성림프모구백혈병이라는 진단을 받게 되었습니다.

Q. 병원생활은 어떠했나요?

A. 어린 마음에 처음에는 학교에 가지 않는다고 좋아했었어요. 무슨 병이 걸렸는지 알지 못했거든요. 하지만 매일 반복되는 병원생활에 점점 지쳐 어머니에게 떼를 많이 썼어요. 퇴원하고 학교에 가고 싶다고 우는 제 모습을 보고 마음 약한 어머니가 울었어요. 그제서야 깨달았죠. '무슨 큰 일이 생겼구나, 학교에 가지 못하게 되는 건가?' 하고요. 그날 밤 심각하게 고민했어요. 나중에 어머니에게 제 병명을 듣고 나서야 저는 떼를 부리지 않고 어머니가 슬퍼하지 않도록 아프지 않은 척 하며 의젓하게 치료를 받았어요. 처음에는 병원생활이 많이 지루하고 싫었지만, 병실 아이들과 또 간호사 선생님들과 같이 이야기도 나누고 고민도 얘기하면서 조금씩 적응하게 되었어요. 지금은 그때 병원에서 지낸 시간들을 추억으로 생각하고 있어요.

Q. 성격은 어떤가요?

A. 앞에서 말했듯이 놀기 좋아하는 아이였어요. 그리고 모든 일에 적극적이고 사교성도 좋았죠. 그런데 치료를 받기 시작하고부터는 많이 소심해지고, 혼자 노는 시간이 많아졌어요. 머리카락이 다 빠지고, 부작용으로 몸이 부어 똥똥해 보이던 시기가 있었는데, 그 모습으로 학교를 갔어요. 근데 거기서 저와 친했던 친구들이 변해버린 제 모습을 보고 멀리 하더라고요. 어린 마음에 상처를 받았고, 그 후에는 저도 모르게 사람들을 멀리하고 있더라고요. 바뀐 저의 모습을 보는 것이 정말로 싫어, 치료시기에 찍었던 사진도 몇 장 없을 정도예요. 고등학교에 진학을 하고 나서야 지금의 활발한 성격을 다시 찾게 되었어요. 고등학교 때는 제가 먼저 말하지 않는 이상 외관상으로 볼 때는 다른 사람들과 다를 것이 없었거든요. 지금 외모 문제로 고민을 하고 있는 많은 아이들이 있을 텐데 지금 제 글을 보고 있다면 희망을 가졌으면 좋겠어요.



Q. 대학교 생활은 어떤가요? 또 보건행정과를 선택한 이유는 무엇인가요?

A. 대학교에 대한 로망이 있었지만 로망과는 다른 대학생활에 학기 초에는 실망하기도 했어요. 그래도 나름 고등학교와는 다른 매력이 있는 곳 같아요. 제가 이 과를 택한 가장 큰 이유는 어렸을 때부터 병원생활을 오래 하다 보니 자연스럽게 병원과 관련된 일에 관심이 가더라고요. 보건행정을 배우면서 더욱 병원 의무기록 선생님들을 존경하게 되었습니다. 현재는 간호조무사 자격증을 따기 위해 병원에 실습을 나가고 있어요. 열심히 배워서 제가 치료받은 병원에서 근무하고 싶어요.



Q. 투병 생활 중 가장 미안했던 사람은 누가 있나요?

A. 투병생활 중, 어머니가 저에게 신경을 쓰느라, 어린 동생에게 신경을 많이 쓰지 못했어요. 지금도 집에 혼자 못 있는 동생을 보면 저 때문인 거 같아 많이 미안해요. 저도 그런 미안함 때문에 지금이라도 잘해주고 싶어요. 아르바이트로 근근이 용돈을 벌어 쓰는 중에도 동생에게 용돈 주는 건 잊지 않으려고 노력해요.

Q. 소아암 투병하고 있는 아이들에게 하고 싶은 말이 있나요?

A. 저는 병실에 누워서 매일 '왜 하필 나에게 이런 일이 생길 걸까? 다른 사람도 아니고 왜 나일까?'라는 생각을 했었어요. 여러분도 이런 생각은 한번쯤 해봤을 거라고 생각해요. 그만큼 지금 이순간이 고통스러울 거예요. 하지만 지금 이 시기를 잘 이겨내면 나중에 삶을 살아갈 때 큰 원동력이 될 겁니다. 무슨 힘든 일이 생길 때나 시련이 닥쳐도 '병마와도 싸워서 이겨냈는데 이까짓 시련 하나쯤이야 이겨 낼 수 있다.'는 생각으로 다른 사람들보다 더 긍정적으로 문제를 해결할 수 있어요. 저는 병원에서 치료를 받으면서 긍정적으로 생각하기 위해 '건강해지면 하고 싶은 계획'이라는 것을 만들었어요. 예를 들면 지금은 먹고 싶어도 먹을 수 없는 음식들, 친구들과 학교 생활을 하면서 하고 싶은 일, 여행을 가는 일, 미래에 내가 무엇이 될 것인지 같은 거요. 이걸 쓰다보면 '나중에 꼭 이걸 이루어야겠다.'는 생각과 하나하나 계획이 이루어지는 상상을 하면 희망적인 생각이 들거든요. 모두들 미래를 꿈꾸면서 오늘을 이겨내세요! 힘내세요! 화이팅!

지난 호, 퀴즈 정답 및 당첨자 발표



정답

애초에 27만원에서 2만원을 더하는게 아니라 빼야 합니다. 지금 주인이 25만원, 웨이터가 2만원을 가지고 있는데, 원래 세 여행객이 갖고 있던 30만원에서 여행객들이 돌려받은 3만원을 뺀 27만원을 주인과 웨이터가 나눠 가진 것입니다. 27만원에서 2만원을 빼야 하는데 더했기 때문에 계산이 이상해진 것입니다. - 당첨자 남기완님의 정답 -

추첨과정을 보고싶다면
찍어주세요



당첨자

남기완님, 이영주님 - 소아암 어린이 두 명이 공명정대하게 추첨해 주었습니다. -



노래로 전하는 사랑

한엔터테인먼트는 부산, 경남 지역에서 거리 공연 모금을 통해 소아암 어린이를 후원하고 있는 통기타 공연팀입니다. 소아암 어린이들에게 도움을 주는 시민 분들의 마음을 지면을 빌어 전하는 것도 의미 있는 일이라고 생각하고 기꺼이 인터뷰에 응해 주었습니다. 그럼 한엔터테인먼트를 만나볼까요?

한엔터테인먼트 팀원은요?

김대완, 손세옥, 한재철, 김대건 이렇게 4명이 팀원입니다. 많지 않은 인원이지만 열정만큼은 대단하죠. 이들이 각각 흠어져서 공연하기도 하고, 함께 공연하기도 한답니다.

소아암 어린이를 후원하게 된 동기는 무엇인가요?

오랫동안 쉬었다가 2012년 6월, 다시 공연을 시작했습니다. 그리고 TV에서 봤던 소아암 어린이들이 건강하게 자라는데 도움을 준다면 우리의 공연이 더욱 의미 있겠다고 생각어요.

공연을 하면서 어떤 생각을 하나요?

다음 달엔 조금 더 열심히 해서 많은 아이들에게 도움을 줄 수 있었으면 좋겠다는 생각을 해요.

공연 중, 기억에 남는 사건이나 사연이 있다면요?

부산의 중심에서 공연을 하면 꼭 보게 되는 노숙하는 분들이 있어요. 아무래도 술을 먹고 있는 경우가 많아서 공연을 방해하는 경우가 많아 힘들었어요. 그런데 지금은 공연의 일부로, 우리의 공연을 관람하는 이들로 생각하며, 함께 즐기고 있습니다. 또 거제 휴게소에서 보았던 한 아주머니가 생각나네요. 아들이 백혈병을 극복했다면서 저희를 많이 격려해주었어요.

공연하면서 어떤 게 가장 힘든가요?

공연이 취소되는 경우가 종종 있어요. 대부분이 시끄럽다는 주민 분들의 민원 때문이죠. 거리공연 장소를 찾는 것이 가장 힘든 일 같아요.

소아암 어린이들과 시민 분들에게 인사 부탁드립니다.

지금도 병원에서 열심히 치료하고 있는 소아암 어린이들! 모두 나올 수 있어요. 그러니까 열심히 치료받고, 치료 끝나면 아저씨들 공연하는 모습 보러 와주세요. 아저씨들은 여러분 생각하면서 앞으로도 힘내서 열심히 공연할게요. 그리고 공연을 보면서 좋아해 주는 모든 시민 분들에게 감사의 말씀을 드립니다. 저희의 이런 활동은 시민 여러분들이 만들어 낸 것입니다. 여러분의 소중한 뜻을 잘 전달하도록 노력하겠습니다.

* 한엔터테인먼트는 2012년부터 소아암 어린이 후원활동을 하고 있습니다. *



잘 먹기, 잘 놀기, 잘 웃기

안녕하세요! 저는 서울 우체국 한사랑의집에서 매주 목요일 놀이수업을 하고 있는 22살 청년 김병훈이라고 합니다. 어느덧 이곳에서 자원봉사를 시작하지 1년이 되어 가네요. 사실 저는 2010년 5월, 악성림프종 진단을 받고 약 1년간 수술과 항암치료를 받았습니다. 그 후, 몸도 좋아지고 연말이 되니 뜻 깊은 일을 해보고 싶었습니다. 그렇게 고민하던 중 '나처럼 아팠던 사람을 위해 할 수 있는 것이 없을까?' 하는 생각이 들었고 한국백혈병어린이재단에서 운 좋게 바로 자원봉사를 할 수 있게 되었습니다.

자원봉사 첫 날, 저는 다들 비슷한 경험을 한 아이들이니까 말도 잘 통하고, 제가 도움이 되는 사람이 될 거 같다는 생각에 매우 들뜬습니다. 그리고 다시는 보지 않을 것이라고 생각했던 치료 당시 사진을 찾아서 휴대전화에 저장하였습니다. 자원봉사자교육을 받고 아이들을 만났습니다. 웃으며 아이들에게 다가갔지만, 아이들은 저를 매우 낯설어했습니다. 그리고 말을 걸면 대답도 안하고, 모든 것에 흥미를 갖지 못했습니다. 기대했던 것과 너무 달라서 무척 당황했습니다. 원래 제 생각은 제 치료 시절의 사진을 보여주면서, 너희와 같이 이렇게 아팠었다고 말하며 응원해주고, 궁금한 것 있으면 제 경험을 토대로 조언도 해주며, 정말 편한 동네 이웃 형과 같은 자원봉사자가 되는 것이었습니다. 그런데 첫 날은 아이들 눈치만 보다가 수업을 마무리하게 되었습니다.

다음 번 놀이수업을 가기 전, 저는 아이들에게 더욱 다가가야겠다고 마음먹었습니다. 수업을 시작하고 아이들이 지루함을 느낄 때 즈음, "나도 너희들과 같이 아팠어."라고 이야기를 꺼냈습니다. 그랬더니 아이들은 신기해하며, 진짜인지 묻기도 하고 관심을 갖기 시작했습니다. 그래서 저는 바로 준비해 온 사진을 보여주었습니다. 힘들어도 밥 잘 먹고 이겨내면 나처럼 건강해질 수 있다는 말도 잊지 않고 해주었습니다. 아이들과 아픈 것에 대해 이야기하고 난 뒤, 아이들과 친해지고 놀이수업도 더 재미있게 할 수 있게 되었습니다. 요즘은 아이들이 힘든 치료 중에도 놀이수업을 하며 웃고 신나하는 것을 보면, 저도 모르게 미소가 지어지곤 합니다. 제일 뿌듯할 때는 처음에는 무표정하게 있던 아이가 시간이 지날수록 밝아지고, 웃으며 마지막 인사를 건넬 때입니다. 종종 청소년 아이들과는 제가 처음에 기대했던 대로, 서로 이야기하며 동네 형과 같이 지내는 그런 사이가 되기도 합니다. 아이들이 치료를 마치고 심터를 떠날 때는 헤어짐이 아쉽기도 합니다.

제가 항상 아이들에게 하는 말이 있습니다. "밥 먹고 왔어?", "밥맛 없어도 잘 먹어야 된다.", "잘 먹어야 나처럼 금방 건강해져.", "먹고 싶은 것이 있을 때는 꼭 먹어!", "아픈 건 우리의 잘못도, 그누구의 잘못도 아니야. 다이겨낼 수 있으니까 힘내자!"라는 말들입니다. 저의 이런 말들이 아이들에게 조금이나마 힘이 될 수 있었으면 좋겠습니다. 그리고 제 자원봉사 활동이 앞으로도 계속 치료에 지쳐 힘든 아이들에게 도움이 될 수 있었으면 합니다.

* 김병훈 자원봉사자는 2012년 12월부터 자원봉사활동을 하고 있습니다. *



한사랑의집에서는

서울 우체국 한사랑의집

칭찬, 자랑 그리고 맛은?



소아암 어린이들이 새하얀 크림 위에 바나나와 초콜릿 맛 크림으로 모양을 내고 갖가지 과일을 얹어 예쁜 케이크를 만들었습니다. 또 직접 재료를 손질하고 구워 피자과 쿠키를 만들었습니다. 이렇게 두 차례

에 걸쳐 진행된 프로그램에서 소아암 어린이들은 가족과 함께 먹겠다며 땀이 송골송골 맺히도록 열심히 만들었습니다. 잠시나마 연극과 영화로 여가시간을 가진 부모님과 다시 만난 아이들, 앞다투어 자신이 만든 것을 자랑하고, 부모님들은 칭찬해 주느라 바쁩니다. 자랑과 칭찬을 잔뜩 받은 요리의 맛은 어떨지 궁금합니다.

* 본 프로그램은 (주)버스마스텔레코리아 후원으로 진행되었습니다. *

로맨틱 가이



바이올린 연주와 심터, 병원학교 수업을 하며 치료 기간을 지내고 있는 14살 청소년이 있습니다. 그 흔한 게임도 하지 않는 요즘

보기 드문 청소년입니다. 어느 날, 병원학교 수업을 마치고 심터로 돌아오는 길, 아이는 수업 중 만든 장미꽃을 나무 옆에 정성스럽게 심었습니다. '뭘해?'라는 말에 '이 꽃 심터에 가져가면, 그냥 치워버릴지도 몰라요. 여기 심으면 나무랑 친구도 되고, 이 꽃도 생명을 얻을 수 있을 거예요. 또 지나가는 사람들이 보면 기분도 좋아지고요.' 로맨틱 가이 덕분에 꽃은 생명을, 나무는 친구를, 사람들은 좋은 기분을 갖게 되었습니다.

신촌 우체국 한사랑의집

마실의 행복은?



추워지기 전, 신촌 심터, 도배와 대청소, 잔수리를 했습니다. 일주일 내내, 한 곳에서는 도배로 새 단장을

하고, 한 곳에서는 먼지와 찌든 때를 제거했습니다. 그리고 1층에 있는 고장 난 미닫이문을 철거하고, 벽을 세우고 일반 문을 달았습니다.

미닫이문이 철거되는 때, 1층에 머물던 아가 얼굴이 떠올랐습니다. 아가지만, 하는 행동은 마치 큰 어린이 같은 16개월 아가입니다. 가게에서 빵 하나를 사면, 미닫이문이 달린 옆방 5살 언니 것도 사가자고 졸라서, 그 빵을 언니에게 건넨다고 합니다. 아직 걷지 못하지만, 정말 씩씩하고 빠르게 걸 수 있어, 언니 방으로 종종 마실을 갑니다. 아가는 미닫이문을 쓰~~~옥 밀고, '언니 뭘해?'하는 표정으로 기어가서는 언니가 하는 자석놀이도 한번 같이 해보고, 언니의 그림 그리기는 모습도 가만히 지켜봅니다. 5살 큰언니는 의젓하게 동생 앞에서 가위질도 하고, 종이도 접습니다. 한참 언니랑 놀고 난 후에, 아가는 쓰옥 미닫이문을 열고 나옵니다. 어머니 말씀으로는 아가가 언니가 하는 자석놀이를 따라 하면 서 손에 힘도 생기고, 힘이 생기면서 혈관도 잘 보여, 다른 아가들에 비해 수월하게 주사 바늘을 꽂을 수 있다고 합니다.

수리가 다 끝나고, 미닫이문 방은 훨씬 예뻐지고, 훨씬 독립적이고, 훨씬 따뜻해진 방이 되었습니다. 그런데 우리 똑순이 아가가 가졌던 '마실의 행복'이 사라진 방이 된 거 같아 조금 아쉬웠습니다.



큰 형님의 마음

쉼터를 이용하는 소아암 환자들은 생후 몇 개월에서 십대 청소년까지 연령대가 참 다양합니다. 한 쪽에서는 엄마 품에 안겨 젖을 먹고, 한 쪽에서는 엄마보다 훨씬 덩치 큰 청소년이 컴퓨터 작업을 하고 있는 풍경을, 쉼터에서는 심심치 않게 볼 수 있습니다.

유독 아가들이랑 잘 놀아주는 키 180cm의 형님이 있습니다. 아장아장 걷는 아가가 귀여워 말을 붙이면, 아가는 형님이 자신을 예뻐하는 줄 알고 도도하게 고개를 돌립니다. 그래도 형님의 아가에 대한 짝사랑은 그칠 줄 모릅니다. 병원에서 항암치료 하는 아가가 잘 먹지 못하고 토하자, 형님은 '아마 속이 메스꺼워서 그럴 거예요. 저도 그렇거든요. 시원한 주스나 이런 걸 줘보세요. 억지로 먹이면, 아가가 힘들 텐데...'라며, 말 못하는 아가의 대변인 역할을 해주기도 합니다. 형님은 치료를 먼저 마치고 가면서, 쉼터 아가들 모두에게 작은 선물을 해주었다고 합니다.

큰 키만큼이나 크고, 넓었던 형님의 마음, 아가들 고스란히 받아썩썩 클 수 있을 겁니다.

오랜 시간 병원에 있는 우리 아이들에게 이 시간은 휴식이 됩니다. 만들기를 하고 있는 아이들을 보고 있노라면, 아이들에게 '창작의 고통은 없다. 다만 창작의 쉽, 창작의 즐거움만 있을 뿐이다.'는 생각을 하게 됩니다.

대구 우체국 한사랑의집

재운이의 수능시험



재운이는 고3이 되던 올해 3월에 급작스러운 백혈병 진단을 받았습니다. 청천벽력 같은 이상황에서도 재운이는 공부를 놓지 않았습니다.

어린 동생들 가득한 병실, 혼자 침대 위에서 허리 꼴뚜기 세우고 책을 보았습니다. 해내고야 말겠다는 의지로 재운이는 이번에 치러진 수능시험을 무사히 보았습니다. 그리고 수능시험이 끝나자마자, 조혈모세포이식을 받기 위해 무균실에 입원했습니다. 수능시험을 무사히 마친 것처럼, 조혈모세포이식도 잘 마치고, 내년에는 대학교 신입생으로 새로운 출발을 하기를 우리 모두 응원합니다!

전남 우체국 한사랑의집

창작의 쉽



화순전남대학교병원 소아청소년과 외래 휴게실에서는 화요일마다 아이들의 솜씨 자랑이 한창입니다. 인디언 모자, 조개 목걸이 등 다양하고 멋진 작품이 고사리 손에서 만들어집니다. 수업이 시작되기도 전부터 삼삼오오 휴게실로 들어와 '오늘은 뭐예요?'라고 하며, 기대에 찬 눈빛으로 시작을 기다립니다.

경민이네 고구마



경민이네는 작년부터 고구마를 직접 기르기 시작했습니다. 작년에는 첫 농사라 제대로 자란 게 없었으며, 수줍게 고구마를 가져다주었습니다. 그런데 올 가을, '선생님! 올해는 고구마가 많이 커졌어요.'라며 크고 당당하게 외치며, 고구마를 가져왔습니다. 열어보니, 정말 고구마가 야무지게 제대로 자랐네요. 감사히 잘 먹겠습니다!

지원 결정 환아

2013. 9. ~ 2013. 11.

이식비

고려은단(주)

한○수(재생불량빈혈, 영남대학교병원) 1,000만원

농업협동조합중앙회

박○연(급성림프모구백혈병, 서울아산병원) 800만원
 신○항(골육종, 서울대학교병원) 1,000만원
 이○준(골수이형성증, 서울아산병원) 800만원
 정○현(상의세포종, 삼성서울병원) 1,000만원
 형○찬(원시신경외배엽종양, 해운대백병원) 1,000만원
 홍○호(혈구암식성림프조직구증, 삼성서울병원) 150만원

새마을금고중앙회

문○기(급성골수성백혈병, 분당서울대학교병원) 1,000만원

(주)이베이코리아 옥션

정○용(신경모세포종, 삼성서울병원)
 조○연(급성골수성백혈병, 화순전남대학교병원)
 황○주(재생불량빈혈, 서울대학교병원)

(주)태진인터내셔널

이○래(중증재생불량빈혈, 서울성모병원) 1,000만원

LG전자(주)

홍○호(혈구암식성림프조직구증, 삼성서울병원) 850만원

재활치료비

메리츠화재해상보험주식회사

이○은(망막모세포종, 영남대학교의료원) 160만원

해피빈

박○일(급성골수성백혈병, 서울대학교병원) 300만원
 임○연(망막모세포종, 삼성서울병원) 350만원
 최○환(수모세포종, 부산대학교 어린이병원) 300만원

(주)드림팩토리클럽

노○용(골육종, 경북대학교병원) 1,000만원

(주)토탈소프트뱅크

심○정(망막모세포종, 부산대학교병원) 80만원

LG전자(주)

하○지(유희스종양, 해운대백병원) 500만원

재활치료비기금

김○민(급성림프모구백혈병, 경북대학교병원)
 김○수(만성육아종, 삼성서울병원)
 노○주(악성림프종, 부산대학교 어린이병원)
 태○준(급성림프모구백혈병, 부산백병원)

치료비

나항

정○영(수모세포종, 서울아산병원) 3,354,180원

농업협동조합중앙회

김○복(재생불량빈혈, 서울대학교병원) 800만원
 김○욱(급성림프모구백혈병, 서울아산병원) 1,400만원
 김○원(급성림프모구백혈병, 서울아산병원) 300만원
 노○혜(신경모세포종, 삼성서울병원) 800만원
 박○현(뇌종양, 동아대학교병원) 700만원
 신○아(중증재생불량빈혈/서울아산병원) 9,457,856원
 이○승(재생불량빈혈, 가천의대 길병원) 500만원
 이○을(급성림프모구백혈병, 서울성모병원) 800만원
 장○규(간모세포종, 국립암센터) 800만원
 홍○호(혈구암식성조직구증, 삼성서울병원) 600만원

생명보험사회공헌위원회, 중앙생명보험(주)

박○애(황문근육종, 경북대학교병원) 3,000,007원

미래에셋생명보험(주)

김○현(생식세포종, 국립암센터) 50만원

삼성물산(주)

남○석(급성이종표현형백혈병, 영남대학교의료원) 7,981,418원

삼성전자 로지텍

문○진(간모세포종, 삼성서울병원) 500만원

삼성필하모닉오케스트라

김○수(신경모세포종, 영남대학교의료원)
 박○애(황문근육종, 경북대학교병원)
 윤○경(경계제한소직구증, 부산대학교 어린이병원)
 이○지(중증재생불량빈혈, 삼성서울병원)
 정○수(황문근육종, 서울아산병원)
 홍○림(신경모세포종, 삼성서울병원)

삼성SDS

김○원(유양육종, 국립암센터)
 노○영(급성골수성백혈병, 서울대학교병원)
 오○윤(연부조직육종, 삼성서울병원)
 최○음(간모세포종, 삼성서울병원)

새마을금고중앙회

김○서(신경모세포종, 서울대학교병원) 500만원
 조○환(수모세포종, 국립암센터) 800만원

서울마주협회, 서울사회복지공동모금회

노○미(수모세포종, 삼성서울병원) 250만원
 한○구(상의세포종, 삼성서울병원) 300만원

신한금융지주회사

방○현(뇌종양, 삼성서울병원) 400만원
 방○호(신경모세포종, 삼성서울병원) 500만원

엑센츄어

이○래(중증재생불량빈혈, 서울성모병원) 690만원

엔씨소프트문화재단 (지정기탁)

신○항(골육종, 서울대학교병원) 500만원

우정사업본부

김○서(신경모세포종, 서울대학교병원) 300만원
 김○현(골육종, 동남권원자력의학원) 300만원
 김○현(급성림프모구백혈병, 서울성모병원) 300만원
 윤○경(광개토태왕스즈직구중식중, 부산대학교 어린이병원) 300만원
 이○건(신경모세포종, 서울아산병원) 2,482,639원
 이○서(신경모세포종, 삼성서울병원) 300만원
 이○승(재생불량빈혈, 가천의대 길병원) 300만원
 이○애(신경모세포종, 삼성서울병원) 300만원
 이○주(황문근육종, 삼성서울병원) 300만원
 정○수(황문근육종, 서울아산병원) 300만원
 정○영(수모세포종, 서울아산병원) 300만원
 한○수(재생불량빈혈, 영남대학교의료원) 300만원

이마트(주)

남○식(급성이중표현형백혈병/영남대학교의료원) 7,745,300원

캐논코리아비즈니스솔루션(주)

고○민(생식세포종, 화순전남대학교병원) 1,850,500원

하나대투증권(주)

김○현(생식세포종, 국립암센터) 1,000만원

한마음혈액원

김○영(골육종, 분당서울대학교병원) 500만원

(주)드림팩토리클럽

송○린(만성골수성백혈병, 삼성서울병원) 300만원
 전○성(중증재생불량빈혈, 서울아산병원) 500만원
 황○주(재생불량빈혈, 서울대학교병원) 200만원

(주)엔에스쇼핑

남○근(뇌종양, 서울아산병원) 7,328,683원
 주○호(신경모세포종, 서울아산병원) 300만원

(주)효성, 언양공장

문○인(급성림프모구백혈병, 부산대학교병원) 1,658,170원

(주)토탈소프트뱅크

김○현(급성림프모구백혈병, 해운대백병원) 500만원

2PM준호 팬사이트 누너건(지정기탁)

송○찬(급성골수성백혈병, 세브란스병원) 200만원

간접치료비

일시 간접치료비

강혜원(강수빈)

황○준(망막모세포종, 삼성서울병원) 100만원

삼성물산(주)

남○식(급성이중표현형백혈병, 영남대학교의료원) 100만원

액센추어 각 100만원

방○호(신경모세포종, 삼성서울병원)
 임○문(뇌종양, 서울대학교병원)
 최○경(생식세포종, 서울대학교병원)

우정사업본부 각 100만원

김○우(급성림프모구백혈병, 서울대학교병원)
 남○식(급성이중표현형백혈병, 영남대학교의료원)
 송○린(만성골수성백혈병, 삼성서울병원)
 엄○미(급성림프모구백혈병, 원주기독병원)
 이○지(중증재생불량빈혈, 삼성서울병원)
 임○경(골육종, 서울아산병원)
 한○구(상의세포종, 삼성서울병원)
 황○서(급성림프모구백혈병, 부산대학교 어린이병원)
 황○주(재생불량빈혈, 서울대학교병원)

(주)드림팩토리클럽

장○광(유잉육종, 국립암센터) 100만원

(주)전인씨엠건축사무소

계○우(급성림프모구백혈병, 서울성모병원) 100만원

정기 간접치료비 (신규)

기업은행노동조합

김○현(급성림프모구백혈병, 서울성모병원)
 노○미(수모세포종, 삼성서울병원)
 성○용(급성림프모구백혈병, 서울성모병원)
 송○수(급성림프모구백혈병, 서울대학교병원)
 오○주(급성림프모구백혈병, 서울성모병원)
 오○해(급성림프모구백혈병, 삼성서울병원)
 이○애(신경모세포종, 삼성서울병원)
 이○유(급성림프모구백혈병, 전북대학교병원)
 주○호(신경모세포종, 서울아산병원)
 현○빈(신경모세포종, 서울대학교병원)

디자이너사이드 유아인갤러리

이○연(급성골수성백혈병, 서울성모병원)
 임○순(급성림프모구백혈병, 서울성모병원)

(주)태진인태셔널

박○림(황문근육종, 경북대학교병원)
 형○찬(뇌종양, 해운대백병원)

한인터테인먼트

한○인(악성림프종, 서울대학교병원)

(주)케이엘넷

방○현(뇌종양, 삼성서울병원)

LIG손해보험 새마음회

조○환(수모세포종, 국립암센터)

가발

KB국민은행

이○현(뇌종양, 서울대학교병원)
 전○형(신경모세포종, 삼성서울병원)

하이모

온○주(급성골수성백혈병, 서울대학교병원)
 한○수(재생불량빈혈, 영남대학교의료원)

»» KCLF

신규
후원자
소식

2013. 9. ~ 2013. 11.

소아암 어린이들의 든든한 후원자님!
진심으로 감사드립니다.

정기후원

강태호 권영은 김가는 김나연 김다는 김도희 김성현 김소희 김영아 김용광 김윤태 김은주 김정호 김진화 김현나 김환희 노승용
류세환 문경미 박경하 박근용 박선주 박수경 박영경 박준상 변재경 서의근 서정재 서정화 신명훈 신세윤 신희숙 안지현 염나영
용상운 우현정 유종민 윤석윤 윤소정 윤주천 이미화 이민경 이서순 이수경 이승근 이은우 이정일 이지현 이현경 임미혁 전찬홍
정민지 조애림 조훈구 진경주 한상수 함상진 현미선 황미선

일시후원

강혜경 강혜원 고 솔 고채영 금지한 김동철 김뚝이 김성호 김연경 김영규 김지환 김현식 문경숙 박솔기 박은하 박정현 소영미
송현진 안창완 양지원 염규창 유애숙 윤아희 이동재 이정기 이주연 이주연 이정자 이창훈 장한이 정용국 최지성 한애연 허순연
동신대학교한의학간호연합학생회 서진아 · 최영철 이천양정여고청소년선교회 희망

후원물품

f(x)팬사이트연합 생필품 김경민 고무마 김민규 과일 디시인사이드 f(x) 한우 삼성SDS 프로그램비 삼성생명여의도지역단 프로그램비
장욱찬 고무마 제주신라호텔 프로그램비 한국남동발전건설처 생필품 황재형가족 밤

헌혈증 (장)

곽재경(5) 김무성(8) 김지완(5) 김창겸(18) 김하나(4) 김효연(3) 박겸(69) 박용운(20) 박찬호(25) 박태현(10) 박현서(99) 서수지(2)
소혜숙(53) 안여중(4) 윤우진(92) 이용석(30) 정혜미(1) 조득희(2) 조솔구(6) 채성석(5) 한민희(6) 함상진(10) 홍성박(10) (주)제이티넷(11)
NH농협카드채움콘서트(59) SDVKOREA(14) 경기테크노파크(16) 김동완팬페이지oreobox.com(61) 김해울학교(22)
디시인사이드정준영갤러리(65) 디시인사이드유아인갤러리(7) 미래산업과학고등학교(43) 송탄북부교회나눔청년부(2) 아이유팬(102)
울산대학교간호학과(112) 이글루시큐리티(38) 이마트(2,500) 이천양정여고청소년선교회(58) 전인CM(31) 팀텐아이앤디(7)
한국폴리텍대학섬유패션캠퍼스(39) 한국폴리텍대학포항캠퍼스(44) 한사모(70)

2013년 연말정산 기부금영수증 발급안내

(1) 개인정보를 확인해 주세요!

기부금영수증 발급 대상은 성명, 주민등록번호, 주소 등 필수항목이 기재되어야 합니다. 빠르고 정확한 영수증 발행을 위해 개인정보를 확인하시고, 변경사항이 있는 경우 전화나 홈페이지를 통해 12월 31일까지 변경해 주시기 바랍니다.

※ 2014년부터는 기존 주소 대신 도로명 주소가 전면 시행됩니다. 각종 안내문이 바르게 배송될 수 있도록 도로명 주소로 변환해 주세요.
(도로명 주소 변경 방법: 재단 홈페이지 로그인 후 나의정보 > 도로명 주소 입력)

(2) 기부금영수증, 국세청 연말정산 간소화 서비스 홈페이지 (www.yesone.go.kr)에서 조회, 발급 받으세요!

2014년 1월 15일부터 국세청 연말정산 간소화 서비스 홈페이지에서 편리하게 조회 및 발급 받을 수 있습니다.

※ 재단 홈페이지 내 기부금영수증 출력 방법 (2014년 1월 초 출력가능)
: 홈페이지 로그인 후 나의정보 → 기부금영수증 출력에서 2013년 내역 선택
※ 기부금영수증 우편 발송이 중단되었으니, 이용에 착오 없으시길 바랍니다.

후/원/계/좌

국민은행 : 001-01-2353-890
농 협 : 029-01-176943
새마을금고 : 9002-1557-6919-6

신한은행 : 140-000-762725
우리은행 : 112-04-112571

우 체 국 : 012989-01-003327
하나은행 : 144-121835-00105

예금주 : (재)한국백혈병어린이재단

KCLF 희망소식

삼성SDS 1M1원 마라톤 후원금 전달



매년 삼성SDS 임직원은 마라톤에 참여하여 주자가 1M를 땀 때마다 1원씩을 적립하여 소아암 어린이 치료비로 전달하고 있으며, 올해에도 모아진 기금을 재단에 전달했습니다.

나눔영화, '완전소중한사랑'



소아암 완치자가 주인공인 영화 '완전소중한사랑'이 11월 21일 개봉하였습니다. 영화 수익금의 40%가 소아암 어린이를 위한 지원금으로 전달됩니다. 많은 관심과 격려 부탁드립니다.

이마트 후원금과 헌혈증 전달



이마트는 '희망나눔 헌혈 행사'를 통해 모아진 헌혈증 2,500장과 임직원이 함께 모은 기금을 소아암 어린이 치료비로 전달해 주었습니다.

삼성필하모닉오케스트라 11회 정기연주회



삼성계열 임직원으로 구성된 순수 아마추어 동호회 '삼성필하모닉 오케스트라'는 매년 정기 연주회를 개최, 수익금을 치료비로 전달하고 있으며, 올해에도 11월 16일, 연주회 수익금을 전달하였습니다.

전인CM 후원금과 헌혈증 전달



전인CM은 작년에 이어 올해에도 임직원과 회사가 한해 동안 함께 모은 기금과 헌혈증을 재단에 전달해 주었습니다.

한국남동발전(주) 건설처 추석맞이 후원물품 전달



한국남동발전(주) 건설처는 추석을 맞아 온누리상품권과 김치 등 섭텅에 필요한 물품을 후원하였습니다.

신한동해오픈 골프대회 후원금 전달



신한금융그룹은 신한동해오픈골프대회를 개최, 작년에 이어 올해에도 선수 상금의 일부를 치료비로 후원하였습니다.

하나대투증권 후원금 전달



하나대투증권은 '스마트하나HT, 기부프로젝트'에서 조성된 후원금을 치료비로 재단에 전달해 주었습니다.

윤현상재 flea market



타일 중심의 건축마감재 유통회사인 윤현상재는 flea market을 열어 수익금의 일부를 소아암 어린이 지원금으로 전달하였습니다.

KB국민카드, 노블피에스타 후원금 전달



KB국민카드는 최우수고객 프로그램인 '노블피에스타'를 진행하여 후원금을 기부했습니다.

VIP고객 726명의 참가비와 KB국민카드의 매칭기부금은 소아암 어린이들의 놀이치료에 사용되었습니다.

KB국민카드, 슈퍼스타K 5 우승상금 기부



KB국민카드는 슈퍼스타K 5 박재정(우승), 박시환(준우승)의 이름으로 300만원을 기부했습니다. 후원금은 신촌점터의 도배 등 환경개선에 사용되었습니다.

서울마주협회 치료비 전달



11월 22일 소아암 완치기원 떡만들기 행사가 진행되었습니다. 서울마주협회 마주들이 직접 자원봉사로 참가하여 아이들과 함께 떡을 만들고, 소아암 어린이 치료비도 전달하였습니다.

소아암 어린이 제주체험 '푸른바다 희망충전'



지난 9월 24일~26일, 소아암 어린이가족 37명이 참여한 가운데 제8회 제주체험이 진행되었습니다. 본 행사를 통해 소아암 어린이와 가족들은 기쁨과 희망을 충전하고 돌아왔습니다.

* 본 행사는 한국관광공사, 제주신라호텔의 후원으로

진행되었습니다. *

LG전자 치료비 전달

LG전자는 헌혈캠페인을 통해 임직원이 헌혈하면 1명당 1만원을, SNS에 응원 댓글을 달면 글 1건당 1천원을 적립하여 치료비로 전달하였습니다.

스타를 사랑하는 또 하나의 방법

- 2PM 준호 팬페이지 'Nuneogun(누너건)'에서는 준호군의 데뷔 5주년을 맞아 후원금 200만원을 전달해 주었습니다.

- 2PM 준호 팬페이지 '어바웃어보이'에서는 준호군의 데뷔 5주년을 기념하여 소아암 어린이 돕기 후원금 125만원을 전달해 주었습니다.

- f(x) 팬사이트 연합(fx2you.net, DC f(x) gallery, iheartf(x), fxgroupbar, f(x) Taiwan)에서는 f(x) 데뷔 4주년을 기념하여 씬터 생활용품(주방용품 및 CD)과 후원금을 전달해 주었습니다. 또한 f(x) 멤버 크리스탈(정수정)양이 주연을 맡은 드라마 '상속자들' 제작발표회와 생일을 기념하여 씬터에 한우(30kg)를 전달해 주었습니다

- 비스트 손동운 팬 '슈퍼비주얼'님께서 비스트 데뷔 4주년을 맞아 후원금과 후원물품(CD)을 전달해 주었습니다.

- 탄담 앨조 팬사이트 '허니플로우'와 '우리꿀닷넷'에서 탄담 앨범(305장)과 빼빼로데이 선물을 함께 전달해 주었습니다.

- 가수 김동완 팬페이지 'oreobox.com'에서 김동완군의 생일을 맞아 헌혈증(61장)을 전달해 주었습니다.

소아암 전문지원센터 건립에 함께 참여해 주세요!

나눔은 면역력이 낮은 소아암 환자와 가족에게 위생적이고 안전한 숙박 공간을 제공하고,
경제적 지원, 소아암 정보 제공, 다양한 정서지원 프로그램을 지원하는 국내 최초의 소아암 전문지원센터입니다.

ARS 한통화 2,000원
060-700-0100

후원 문의

02-766-7671
www.naum.or.kr



 한국백혈병어린이재단

 사랑의일매
www.shareyourlove.or.kr



마음/풍/경



아이의 걱정이형을 만들고 가족에게 이름을 지어주었습니다.

베리, 찰리, 디리.

아이의 잠자기 전에 마음의 걱정을 이야기 한 후,

잠자리에 들 거라고 하였습니다.

10살 혜원이는 뇌종양 치료를 종결하였습니다.

발행인 / 오연천 편집인 / 서선원 발행처 / (재)한국백혈병어린이재단
주소 / 110-524 서울시 종로구 창경궁로 240-7 인설빌딩 4층 전화 / 02)766-7671(대) 팩스 / 02)766-7674

☎ www.kclf.org ✉ cancer@kclf.org