Korea Childhood Leukemia Foundation
재단법인 한국백혈병어린이재단

2014 Summer
Vol.81

희망미소

www.kclf.org

생명의 소중함을 생각하면서

안 효 섭
한국백혈병어린이재단 상임이사

세월호 참사 후 두 달가량이 흐르고 있지만 우리 사회가 느낀 충격과 슬픔은 여전한 것 같습니다. 무고한 생명들이 차가운 바다 속에서 사라진 이 엄청난 사건 앞에서 슬퍼하고 분노하는 것은 사회구성원으로서 느끼는 책임감의 또 다른 모습일 것입니다.

사랑으로 낳아 기른 자식을 하루아침에 잃은 부모님들의 마음을 누가 감히 헤아릴 수 있겠습니까? 다만 함께 고통을 나누려는 국민들의 진심과 시간의 힘이 깊은 상처를 어루만져 유가족들에게 작은 위로가 될 수 있기를 희망합니다. 그리고 무엇보다 앞으로 다시는 세월호 참사와 같은 비극이 이 땅에서 발생되지 않도록 망각하지 않고 우리사회의 문제점들을 하나하나 고쳐가는 일에 힘을 보태야 할 것입니다. 그것이야 말로 고인들, 그리고 유가족들에게 우리가 할 수 있는 가장 최선의 위로일 것이라 생각합니다.

다시 한 번 생명의 소중함을 마음에 새겨봅니다.
각자의 자리에서 최선을 다하는 아름다운 사회를 그려봅니다.
소아암 어린이와 그들을 돌보는 가족들과 의료진, 그리고 소아암 가족들의 어려움을 함께 나누는 후원자 여러분들, 의미 있는 치료기간이 될 수 있도록 최선을 다하는 재단 직원 모두, 생명이라는 소중한 가치를 위해 최선을 다하시길 함께 응원하겠습니다.

함께 한 소중한 사람들을 잊지 않겠습니다.

현서는 어릴 적부터 유난히도 감기에 자주 걸렸습니다. 그래서 감기에 좋다는 민간요법과 시중에서 판매되는 홍삼을 철마다 챙겨 먹였습니다. 그래도 감기에 걸리는 횟수는 줄어들지 않았고, 어린이집을 다니면서부터는 아예 감기약을 달고 살다시피 했습니다. 감기에 걸리면 늘 왼쪽 임파선이 부어올랐고 걱정스런 마음에 초음파 검사를 정기적으로 받고 있었습니다.

2012년 2월, 1차 조직검사 결과는 임파선염이었습니다. 그러나 현서의 쇠약감은 점점 심해지고 왼쪽 목의 멍울 개수가 늘어났습니다. 결국 2차 조직검사를 받았고, 호지킨림프종 4기 진단이 내려졌습니다.

응급실에서 시작된 검사는 병실 입원을 한 후에도 계속 이어졌습니다. 입원실의 낯선 풍경에 현서는 무서워서 울지도 못했습니다. 입원 3일째 되는 날, 현서가 "나 언제 죽어?" 라고 물었을 때, 정신이 번쩍 들었습니다. 그리고 결심했습니다. "무섭고 힘든 검사와 주사를 잘 이겨내고 있는 현서의 엄마가 되자!" 아이가 아픈 것은 치료받으면 되고 치료받는 동안 옆에서 덜 힘들게 돌보는 것이 엄마의 일이라 생각했습니다. 이렇게 마음을 다잡고 나니 주변 분들의 도움의 손길이 느껴지고, 감사한 마음이 들기 시작했습니다.

지방에 살고 있는 우리 가족은 재단에서 운영하는 쉼터인 우체국 한사랑의집을 이용하며 치료를 받았습니다. 다행히 현서는 쉼터에서 만난 또래 아이들과 어울려 잘 놀았고, 탈모로 인한 고민도 덜하게 되었습니다. 함께 지내는 다른 환아 어머니들로부터 아이 돌보는 방법과 병원 생활의 요령, 항암제의 부작용을 감소시키는 방법 등 여러 가지 도움 되는 정보도 많이 얻을 수 있었습니다. 낯설고 고단했던 서울 생활도 사람들과 함께 하니 조금씩 즐거워지기 시작했습니다. 정말 감사하게도 현서는 힘든 순간마다 힘을 내 주었고 의료진과 사회복지사 선생님, 주변 환아 엄마와 아이들 덕분에 치료를 종결하고 집으로 돌아오게 되었습니다.

현서는 올해 초등학교 2학년이 되었습니다. 아마도 당분간은 친구들과 여러 가지 격차로 힘들어 하겠지만 이번에도 현서는 잘 해낼 거라 저는 믿고 있습니다.

요즈음 현서는 한 달에 한 번씩 외래치료를 위해 서울에 가는 날을 손꼽아 기다립니다. 쉼터 형들과 함께 놀 생각에 설레어 하는 현서를 보고 있으면 저 역시 그날이 기다려집니다. 힘들고, 그만큼 시간이 더디게 갔던 지난 2년을 함께 한 소중한 사람들을 절대 잊지 못할 겁니다. 아니 잊지 않겠습니다.

✲ 현서는 2012년 결절성결화증성호지킨병으로 진단받고 자가 조혈모세포이식을 시행 받았습니다.
2013년 치료를 종결한 현서는 올해 소아암 어린이 홍보대사로 활동하고 있습니다. ✲

또 하나의 집, 나음쉼터

항암치료를 받는 소아암 어린이들은 면역력이 낮아 감염의 위험이 높기 때문에 깨끗한 생활환경에서 지내야 하고, 다양한 부작용과 신체적 고통으로 치료 후 충분한 휴식이 필요합니다. 대부분의 소아암 치료병원이 대도시, 특히 서울에 집중되어 있기 때문에 집이 아닌 낯선 곳에서 치료를 받는 가족들이 많습니다. 이로 인한 가족들의 다양한 어려움을 경감시키기 위해 한국백혈병어린이재단에서는 1996년 국내 최초로 소아암 어린이 가족 쉼터 '제일생명의 집'을 개소하였고, '우체국 한사랑의집' 5개소를 운영 중입니다. 그리고 2014년 4월, 소아암 어린이 가족 전용 원룸형 쉼터 '나음쉼터' 운영을 시작합니다.

온전히 한 가족만을 위한 공간을 제공합니다!

- 이용대상 : 서울 소재 병원에서 치료 중인 만 19세 미만의 소아암 및 이에 준하는 희귀질환 환자 가족
  (단, 서울, 경인 지역 거주자는 이용할 수 없습니다.)
- 최소이용명수 : 환자 포함 가족 3명
- 이용료 : 1박당 1만원(단, 기초생활수급권자는 면제)
- 위치 : 4호선 혜화역 도보 15분, 1호선 종로5가역 도보 10분 거리
- 이용 문의 및 예약 : 02-745-7671

✲ 나음쉼터(대학로)는 서울사회복지공동모금회와의 연합모금을 통해 운영됩니다. ✲

나음쉼터 이용후기

"신축건물, 깨끗한 시설의 나음쉼터 너무 좋아요!"

– 정OO 보호자

"생활에 필요한 물품이 모두 갖춰진 나음쉼터에 올 때는 몸도, 마음도 가볍게 올 수 있을 것 같아요."

– 이OO 보호자

"우리 가족이 모두 함께 숙박할 수 있는 쉼터가 생겨 너무 좋아요. 무엇보다 엘리베이터가 있어 휠체어가 있어도 편하게 이용할 수 있어요."

– 박OO 보호자

"항암을 하고 나면 아이가 너무 예민해져요. 병원이나 쉼터에서 친구들이 뛰면 시끄럽다고 난린데, 나음쉼터는 조용해서 아이가 편안해해요."

– 김OO 보호자

"외국인이라 문화와 생활방식이 달라 힘들었는데, 여기는 우리 가족만 있어서 편해요."

– 태OO 보호자

우체국 한사랑의집 이용안내

	서울		대구	부산	전남
	대학로	신촌			
인근 병원	서울대학교병원	세브란스병원	경북대학교병원	동아대학교병원	화순전남대학교병원
이용 대상	서울 소재 병원에서 치료 중인 가족		대구 소재 병원에서 치료 중인 가족	부산 소재 병원에서 치료 중인 가족	호남 소재 병원에서 치료 중인 가족
	서울 · 경인지역 외 거주자	서울지역 외 거주자	대구지역 비거주자 우선이용	부산지역 비거주자 우선이용	화순지역 비거주자 우선이용
	환아 및 여성보호자 1인만 이용 가능	환아 및 형제, 보호자 이용 가능			

당당하게, 그리고 솔직하게

최유리

1989년생
2002년 골육종 진단
2003년 치료종결, 2013년 완치 판정
2014년 현재 모기업 동반성장팀 재직 중

2002년 월드컵 그리고 내 삶의 경기

2014년의 월드컵을 기다리며, 12년 전 제 삶에서 가장 치열하게 경기를 치렀던 그때를 떠올려 봅니다. 온 국민이 기억할 2002년 한일 월드컵, 저는 저만의 치열한 삶의 경기를 치르고 있었습니다. 중학교 1학년을 마무리하며 성장통인 줄 알았던 왼쪽다리에서 종양이 발견되었고, 이듬해 1월 단순히 다리 수술을 하러 입원한 저에게 의사선생님이 "너는 골육종이라는 암이지만 초기 발견이라 나을 수 있을 거야"라고 말한 이후 병원생활이 시작되었기 때문입니다. 그렇게 고용량 항암치료와 부작용으로 정말 정신 차리기 힘들었던 시간을 보냈고, 2002년 5월 말 골시멘트를 삽입하는 수술을 받으며 삶과 죽음의 경기라는 느낌으로 하루하루 임하였습니다. 아마 한참 사춘기였기에 암이라는 단어가 주는 공포감을 더 크게 느꼈던 것 같습니다.

그렇게 수술한 지 며칠 후 월드컵이 시작되었습니다. 미국전이 시작되고 점점 거리의 열기는 뜨거워지면서, 저는 병원에서도 응원하고, 또 집에 가서 축구를 보고 싶다며 퇴원했다가 결국 면역수치가 낮아져 고열로 응급실을 찾으며 재입원하기도 했습니다. 월드컵 경기에서 선전하는 선수들을 보며 나도 다시 뛰어야겠다는 생각과 한편으로는 못 걸을지도 모른다는 불안감에 재활치료를 열심히 하여 수술 후 무릎관절 부위가 터지기도 하였습니다. 이 시간을 지내면서 점점 병원생활에 익숙해가며 같이 치료받는 동생들, 그 아이들의 어머니들 그리고 가장 큰 힘이 된 사랑하는 가족과 친구들, 의료진 선생님들과 마음을 열고 친해지며 많은 변화가 있었습니다. 조금씩 삶과 죽음의 경계선에 있다는 공포보다는 병원생활에 집중하고 지낼 수 있었던 것입니다. 월드컵 경기가 있으면 신나게 응원하고, 다음 항암치료 후 수치가 좋으면 껍질 없는 과일인 딸기를 먹을 생각을 하며 미래를 걱정하지 않고 그 순간, 그 시간을 살게 되면서부터 아이들과 놀아주는 일도 즐겁고 치료도 두렵지 않았습니다. 하얀 세숫대야를 들고 구역질을 해야 하지만 이 또한 지나가리라는 것을, 몸으로 체득했기 때문입니다. 잠시 며칠 힘들면, 그리고 힘이 들면 선생님들에게 말하면 기꺼이 도와주시리라는 것을 알게 되었기 때문입니다.

당당하게, 그리고 솔직하게

치료가 끝나고 검정고시를 통해 중학교 과정을 마치고 고등학교에 입학하게 되었습니다. 친한 친구들이 교과서를 가져다주고 선생님들의 도움을 받아 무사히 합격하여 고등학교에 입학하게 되었지만 입학식 날 아주 짧은 머리와 무릎의 큰 흉터가 드러나는 교복을 입는 것이 겁나기도 했었습니다. 하지만 첫 고등학교 입학 OT에서 친구들이 출신 중학교를 말하며 자기소개를 할 때 저는 당당하게 검정고시 사실과 함께 병력도 밝히며 고등학교 생활을 시작했던 것이 큰 도움이 되었던 것 같습니다. 친구들은 거리낌 없이 받아주었고, 차별을 하는 것이 아니라 배려를 통해 함께 소중한 추억을 만들 수 있었습니다. 사실 지금도 치마를 입을 때마다 보이는 흉터로 종종 스트레스를 받긴 하지만 누군가 무릎의 상처를 물어볼 때면 굳이 숨기지 않고 말하는 솔직함과 당당함을 잃지 않으려고 노력하고 있습니다.

함께 사는 세상을 위한 즐거운 상상

지금 저의 꿈은 세상에 선한 영향력을 끼치는 삶을 사는 것입니다. 그렇기에 자원봉사활동도, 새로운 일을 배우는 것도 즐거워합니다. 유독 '함께' 그리고 '같이'라는 단어를 좋아하는 저는 현재 하고 있는 업무도 대기업과 중소기업이 함께 하는 동반성장 업무를 하루하루 배우며 하고 있습니다. 고래를 무척 좋아하기 때문에 고래 개체수를 조사하는 봉사활동에 참여하기도 했고, 해외봉사활동 및 우간다로 가서 국제협력단의 해외사무소 인턴활동을 통해 더 넓은 세상을 볼 수 있었습니다. 이러한 다양한 경험을 바탕으로 저의 삶의 road map을 계속 그려가고 있으며, 작년에는 소아암 완치자들이 참여하는 포토보이스 프로그램을 통해 저의 삶에 소아암 치료 경험이 어떤 영향을 끼쳤는지 곰곰이 돌아보는 시간을 가질 수 있었습니다. 그럴수록 분명해지는 것은 이 세상을 향해 긍정적 에너지를 쏟고 싶다는 것이었습니다. 이제는 직장을 가진 성인으로서 책임감을 가지고 현실성 있는 이상을 그리며, 요즘은 즐거운 상상을 하고 있는 중이랍니다.

순간을 믿어요!

저처럼 사춘기에 소아암을 진단 받은 친구들은 특히 정신적인 충격과 미래에 대한 불안감이 클 거라고 생각합니다. 저 역시 그랬고, 친구들보다 뒤처지는 기분을 잠시 느끼기도 했습니다. 앞에서 말한 것처럼, 저는 치료를 받을 때 그 순간에 집중했습니다. 그렇게 된 계기는 그때 같은 병동에서 치료를 받는 동생들이었습니다. 아이들은 매순간 자신의 기분에 집중했고, 하루하루 좋아하는 놀이나 TV 프로그램을 보면서 병원에서의 즐거움을 찾고 있었습니다. 그런 아이들의 모습을 보며 봉제인형을 사서 같이 인형놀이를 하고, 병원에서 함께 즐겁게 지냈던 것이 치료를 무사히 마칠 수 있었던 가장 큰 힘이었다고 생각합니다.

여러분이 있는 지금 그 순간 ! 순간 안에 살고, 순간을 믿는 시간을 보내길 응원합니다. 여러분의 지금 그 순간이 훗날 가장 큰 에너지가 되는 걸 느낄 그날을 기대하면서 말입니다.

나눔은 따뜻한 정을 나누는 자연스러운 것

한전KPS(주)는 고리제1사업소를 시작으로 총 4개 사업소에서 소아암 어린이를 돕고 있습니다. 어떻게 많은 사업소들이 함께 나눔을 시작하게 되었는지, 특히 소아암 어린이들을 지원하게 되었는지 한전KPS(주)고리제1사업소 김소엽 소장님께 질문을 해보았습니다.

한전KPS(주)고리제1사업소에서는 지난 2010년부터 소아암 어린이 후원활동을 지속해오고 있고, 또 지금은 다른 사업소에서도 함께 동참하고 있는데요, 어떻게 나눔활동이 시작되었나요?

TV 등 여러 언론매체를 통해서 접한 소아암 어린이들의 모습, 어린 나이에 어른도 받기 힘든 항암치료를 받는 모습들이 우리 직원들의 마음에 계속 남았던 것 같습니다. 그래서 회사에서 운영하는 한마음운동의 일환으로 치료 중인 소아암 어린이들에게 힘이 되고 싶은 마음에 후원을 시작하게 되었습니다. 또 우리 사업소의 지원활동을 보고 다른 사업소에서도 동참한 것으로 알고 있습니다.

한전KPS는 어떤 회사인가요?

1972년 발전설비정비 기술전문회사로 설립되어 우리나라 전력 및 산업설비 정비에 힘쓰고, 세계제일의 종합플랜트서비스 회사로 발돋움하여 국가와 산업발전에 앞장서 왔습니다. 축적된 기술과 정비 노하우를 활용하여 국민들에게 고품질의 전력을 안정적으로 공급하고 있으며, 기술 자립과 전문기술 개발을 지속적으로 추진하고 있습니다.

한전KPS 임직원에게 '나눔'이란 어떤 의미일까요?

한전KPS 직원들은 업무 특성상 자신들의 이익이나 안위를 먼저 생각하기 이전에 발전설비의 안전운전을 우선시하는 습관이 몸에 배어 있습니다. 이런 성향들이 자연스럽게 나눔활동으로 이어진 것 같습니다. 자연스럽게 따뜻한 정을 나누는 것, 그것이 한전KPS 직원들이 생각하는 나눔이지 않을까 싶네요.

치료 중인 소아암 어린이들에게 힘이 되는 한마디 부탁드립니다!

모든 사람은 일생을 살면서 어려운 시기를 한두 번은 겪는다고 합니다. 여러분은 분명 지금 힘든 시간을 보내고 있습니다. 하지만 분명 잘 이겨낼 수 있을 것이라 믿으며, 한전KPS 직원들도 함께 응원하겠습니다.

'다람이'와 함께하며 변화된 나

한국백혈병어린이재단과 함께한지 벌써 3년째. 막 대학생활에 적응하기 시작할 즈음 친구로부터 소개받고 시작하게 된 인형극 봉사활동! 마음과는 다르게 움직이던 인형, 대사와 행동이 일치하지 않거나 뻣뻣하고 어색하기만 했던 인형동작 때문에 힘들어 했던 기억이 나네요. 하지만 친구들과 서로 배려하며 화기애애한 분위기 속에서 열심히 연습하다 보니 어느새 유치원에서 공연을 하게 되고, 또 잘한다는 칭찬도 듣게 되고, 이제는 공연 중 실수를 하여도 당황하지 않고 자연스럽게 넘어갈 수 있는 베테랑(?)이 되었답니다. 인형극을 보고난 아이들이 큰 목소리로 소아암에 대해 대답하는 것을 보면서 우리가 진행한 인형극이 아이들을 잘 이해시킨 것 같아 뿌듯함을 느끼기도 했습니다.

인형극 봉사활동을 하기 전까지 사실 저는 소아암에 대해 관심조차 없었습니다. 나와는 상관없는 일이라 생각했기 때문이죠. 그러나 활동을 계속 하면서 소아암에 대해 자세히 알고 싶어 정보를 찾아보게 되었고, 소아암이 무엇인지, 특히 소아암 어린이들이 어린 나이에 얼마나 힘든 경험을 하고 있는지를 알게 되었습니다.

가끔씩 재단에서 만난 소아암 어린이들은 다들 밝은 표정에 에너지가 넘쳤습니다. '나라면… 과연 저렇게 밝은 모습으로 지낼 수 있을까?'라는 생각이 들었습니다. 분명 힘든 상황일 텐데 밝게 웃으며 지내는 아이들을 보며 제가 하는 활동이 아이들이 다시 친구들 곁으로 돌아갔을 때 도움이 될 수 있을 거라는 믿음과 바람으로 더 열심히 임하게 되었습니다. 처음에는 단지 봉사시간을 채우기 위해 시작했던 마음이 달라진 것이지요.

인형극을 통해 소아암에 대해 알게 되었고 소아암 어린이들을 이해하게 되었으며, 아이들에게 보내는 따뜻한 말 한마디와 시선이 얼마나 소중한 것인지도 알게 되었습니다. 특히 힘든 과정을 이겨낸 완치자들과 함께 활동을 하면서 삶에 대해 감사함을 느낄 수 있었지요. 지난 3년간의 시간은 스스로가 성장하는 소중한 기회가 되었다고 생각합니다.

졸업을 앞두고 저의 대학생활에 큰 부분을 차지하던 인형극 봉사활동도 마무리해야 할 시점이 다가오고 있습니다. 막상 활동을 끝낸다고 생각하니 아쉬움이 크지만, 제 인생의 중요한 시기를 함께한 활동이기에 영원히 잊을 수 없을 것 같습니다. 무엇보다 뒤를 이을 후배들이 있기에 앞으로도 소아암 인형극이 지속될 수 있을 것 같아 얼마나 다행인지 모릅니다. 끝까지 후배들에게 제가 배운 것을 알려주기 위해 노력하겠습니다.

마지막으로 지금 치료 중인 소아암 어린이들이 희망을 잃지 않고 치료를 잘 받아 모두 건강한 모습을 되찾았으면 좋겠습니다.

✲ 천민경 자원봉사자는 2012년 5월부터 소아암교육 인형극단 '날개'에서 활동하고 있습니다. ✲

한사랑의집에서는

서울 우체국 한사랑의집

엄마의 정성 가득한 김치

지난 3월 14일, 쉼터 가족들을 위한 김치담그기가 진행되었습니다. 우리 식단의 기본반찬이지만 쉼터 이용 시 가져오기 번거로운 김치! 무엇보다 믿고 먹을 수 있는 김치 제공을 위해서 치료를 종결한 환아 보호자들께서 팔을 걷고 나섰습니다. 우리 아이가 먹는 음식을 만드는 정성으로 담근 아삭아삭한 배추김치와 새콤달콤한 깍두기로 김치냉장고가 한가득 채워졌습니다. 담그고 보니 김치 색이 어찌나 예쁘던지요! 보는 것뿐만 아니라 맛도 일품이었답니다. 함께 만들고, 함께 나눈 김치! 엄마들의 사랑과 정성이 가득한 김치로 쉼터 이용 가족들은 당분간 반찬 걱정을 한시름 놓았다고 합니다.

✲ 본 활동은 한국감정평가협회 후원으로 진행되었습니다. ✲

어린이날 나들이

어린이날을 며칠 앞둔 화창한 봄날, 서울과 경기 지역 소아암 어린이 가족들을 위한 나들이가 진행되었습니다. 예술적 분위기가 충만한 인사동 체험공방에서 아이들은 알록달록 색모래에 조개와 소라가 가득한 어항양초를, 부모님들은 자녀들에게 선물할 세상에 단 하나뿐인 머그컵을 만들었습니다. 그리고 트릭아트전시회를 함께 관람하며 정글의 타잔이 되어보고, 마를린 먼로와 함께 기념사진도 찰칵! 짧은 시간이었지만 우리 아이들에게 가족과 함께 한 행복한 시간으로 오래 기억되길 바랍니다.

✲ 본 프로그램은 메리츠화재 후원으로 진행되었습니다. ✲

부산 우체국 한사랑의집

엄마가 힘이다!

소아암 어린이의 어머니들을 위한 특별한 시간이 작년 12월부터 3월까지 매주 목요일마다 쉼터에서 진행되었습니다. 아픈 자녀를 돌봐야 하는 어머니로써의 삶이 먼저인 참가자들은 마음속 이야기들을 풀어놓을 수 있었던 본 프로그램이 스스로를 바라보고, 서로에게 위로를 받는 소중한 시간이었다고 합니다.

✲ 본 프로그램은 HANN엔터테인먼트 후원으로 진행되었습니다. ✲

동화 속 과자집

어린이날을 맞아 병원에서 진행된 과자집 만들기! "기초를 튼튼히 해야 해요.", "빈 곳을 예쁘게 꾸며봐~" 기초를 세우고 외관을 장식하는 과정을 거쳐 완성된 과자집! 아이들이 원하는 집은 어떤 모습이었을까요? 바로 사랑하는 가족이 있고, 달콤함이 가득한 그런 집이었답니다. 비록 병원에서 어린이날을 보낼 수 밖에 없지만 선물도 받고 과자집도 만들며 친구들과 즐거운 추억을 만든 소중한 시간이었습니다.

✲ 본 프로그램은 동국제약 후원으로 진행되었습니다. ✲

우리가족 행복나들이

생명이 피어나는 건강한 기운이 가득한 봄날, 암 발병 후 집과 병원을 오가는 것이 일상의 전부인 소아암 어린이들이 사랑하는 가족과 함께 하는 야외활동을 통해 에너지를 얻기 바라는 마음으로 해마다 진행되는 야외체험이 올해에도 지역별 한사랑의집 주최로 진행되었습니다.

영남 지역 가족들은 토피어리를 만들고 애니멀쇼를 보고 동물원을 체험했습니다. 서울과 경기 지역 가족들은 라이스클레이, 목장체험과 함께 말도 타 보았습니다. 호남 지역 가족들은 여수에서 다양한 해양생물들을 만나고 왔습니다. 지난 5월 총 3곳에서 진행된 본 프로그램에는 소아암 어린이 가족 180명이 함께 하였습니다.

✲ 본 프로그램은 동국제약 후원으로 진행되었습니다. ✲

KCLF 지원결정 환아 2014. 3.~ 2014. 5.

이식비

고려은단㈜ 각 1,000만원
김○인(골수이형성증/서울아산병원)
장○현(급성림프모구백혈병/영남대학교의료원)

KB국민은행
윤○하(뇌간신경교종/삼성서울병원) 1,600만원

농업협동조합중앙회
김○희(급성림프모구백혈병/화순전남대학교병원) 1,500만원
빙○환(급성골수성백혈병/국립암센터) 1,500만원
홍○호(혈구탐식성조직구증식증/삼성서울병원) 150만원

미래에셋생명보험㈜ 각 1,000만원
김○경(급성골수성백혈병/분당서울대학교병원)
정○준(재생불량빈혈/삼성서울병원)

(재)우체국공익재단
장○현(급성림프모구백혈병/영남대학교의료원) 500만원

㈜이베이코리아 옥션 각 2,000만원
김○혁(재생불량빈혈/서울아산병원)
이○미(재생불량빈혈/삼성서울병원)
조○지(교모세포종/삼성서울병원)

홍현의 후원자
오○서(급성림프모구백혈병/삼성서울병원) 1,500만원

LG전자㈜
홍○호(혈구탐식성조직구증식증/삼성서울병원) 850만원

재활치료비

배우 송중기
이○형(망막모세포종/해운대백병원) 300만원

최○환(수모세포종/부산대학교 어린이병원) 400만원

㈜토탈소프트뱅크
김○근(배아세포종/한양대학교병원) 600만원

㈜효성 언양공장
김○미(악성림프종/부산대학교 어린이병원) 150만원

치료비

나향
홍○찬(급성림프모구백혈병/서울대학교병원) 200만원

농업협동조합중앙회
김○연(악성림프종/서울아산병원) 1,200만원
박○민(급성림프모구백혈병/서울대학교병원) 400만원
신○민(급성림프모구백혈병/삼성서울병원) 800만원

생명보험사회공헌위원회, 동양생명보험㈜
방○준(급성림프모구백혈병/삼성서울병원) 700만원

㈜드림팩토리클럽(이승환)
원○하(신경모세포종/서울대학교병원) 700만원

메리츠화재
김○희(급성림프모구백혈병/화순전남대학교병원) 490만원

미래에셋생명보험㈜
김○경(혈구탐식성조직구증식증/서울아산병원) 800만원

사법연수원 43기 락밴드 소울바이트
김○현(급성림프모구백혈병/서울성모병원) 359만원

삼성물산㈜
김○니(판코니빈혈/부산대학교 어린이병원) 800만원
이○미(중증재생불량빈혈/삼성서울병원) 690만원

삼성필하모닉오케스트라
박○은(횡문근육종/국립암센터) 800만원

서울마주협회, 서울사회복지공동모금회
김○율(혈구탐식성조직구증식증/서울대학교병원) 300만원

배우 송중기
태○린(뇌종양/세브란스병원) 200만원

아미스&자안그룹주식회사
이○엘(뇌종양/해운대백병원) 500만원

에이스종합건설㈜
이○래(중증재생불량빈혈/서울성모병원) 4,612,970원

(재)우체국공익재단 각 500만원
김○연(악성림프종/서울아산병원)
김○우(골육종/국립암센터)
김○율(혈구탐식성조직구증식증/서울대학교병원)
박○애(횡문근육종/국립암센터)
신○정(비호지킨림프종/서울아산병원)
신○항(골육종/서울대학교병원)
임○아(급성림프모구백혈병/한양대학교병원)

정영식, 서울사회복지공동모금회
오○성(버킷림프종/삼성서울병원) 500만원

한국증권금융, 서울사회복지공동모금회
김○민(골수이형성증/삼성서울병원) 690만원
한○혁(급성림프모구백혈병/서울아산병원) 1,500만원

한전KPS㈜
정○준(재생불량빈혈/삼성서울병원) 400만원

한전KDN
김○현(재생불량빈혈/서울아산병원) 5,805,700원

간접치료비

일시 간접치료비

디시인사이드 정우갤러리
이○엘(뇌종양/해운대백병원) 1,135,000원
한○원(배아세포종/아주대학교의료원) 100만원

㈜모두투어네트워크
공○서(망막모세포종/영남대학교의료원) 100만원

새천년카클리닉
유○희(비호지킨림프종/해운대백병원) 100만원

슈퍼주니어 규현 팬사이트 시크릿
송○은(버킷림프종/서울대학교병원) 100만원

(재)우체국공익재단
이○성(신장암/삼성서울병원) 100만원

유비쿼터스에릭(유비에릭)
문○재(비호지킨림프종/화순전남대학교병원) 116만원
이○진(급성골수성백혈병/화순전남대학교병원) 100만원

현대엔지니어링㈜
김○(급성림프모구백혈병/부산대학교 어린이병원) 100만원
김○율(신경모세포종/삼성서울병원) 100만원

정기 간접치료비 (신규)

기업은행노동조합
강○인(급성림프모구백혈병/경북대학교병원)
김○경(급성골수성백혈병/서울대학교병원)
김○원(유잉육종/국립암센터)
김○경(혈구탐식성림프조직구증/서울아산병원)
이○빈(급성림프모구백혈병/삼성서울병원)
정○운(골육종/화순전남대학교병원)
주○교(급성림프모구백혈병/삼성서울병원)

대구도시철도공사
남○식(급성이중표현형백혈병/영남대학교의료원)

대청교회
허○수(급성림프모구백혈병/부산대학교어린이병원)

한국남부발전㈜신인천발전본부
이○연(급성골수성백혈병/서울성모병원)

한엔터테인먼트
최○석(수모세포종/국립암센터)

한전KPS㈜신고리제2시운전사업소
최○경(종자세포종양/서울대학교병원)

㈜효성 언양공장
임○문(뇌종양/서울대학교병원)

익명 후원자
계○우(급성림프모구백혈병/서울성모병원)

가발

AJ렌터카, 사회복지공동모금회
송○은(버킷림프종/서울대학교병원)

하이모
강○주(악성림프종/삼성서울병원)
김○린(급성골수성백혈병/서울성모병원)
정○원(급성골수성백혈병/서울대학교병원)
정○진(배아세포종/서울대학교병원)
주○우(급성림프모구백혈병/삼성서울병원)

재단
김○연(급성림프모구백혈병/서울성모병원)
신○영(췌장암/분당서울대학교병원)
장○범(뇌종양/여의도성모병원)
조○희(뇌종양/분당서울대학교병원)

KCLF 신규 후원자 소식

2014. 3.~ 2014. 5.

소아암 어린이들의 든든한 후원자님!
진심으로 감사드립니다.

정기후원

강미은 강유미 강정미 강지민 김미혜 김민수 김선경 김영훈 김원희 김준한 김중섭 김지선 김지태 김택이 김 현 김현숙 김현정 김형시 김화정 노정연 문 현 박남경 박선미 박성제 박필자 박현우 배예빈 서성규 서진권 설진아 성윤석 손선익 안재경 안재국 안정희 오경화 오미선 오은탁 우현하 원정호 유동균 육민하 이경수 이병권 이 샘 이선영 이선화 이성배 이유상 이제상 이지수 이지혜 이태윤 임성현 임재유 전종현 정동훈 정미경 정의규 정정아 정주연 정태정 정회경 조연아 최기석 최명선 황보관 황재영 엄마품어린이집 풀하우스인테리어

일시후원

권민규 김나윤 김만태 김보성 김빛나 김 산 김선유 김시은 김영규 김윤석 김점분 박미경 박선혜 박송이 박수빈 박지은 송성규 여승훈 유지연 이동유 이온유 임미정 장명화 조순권 채수백 기분좋습니다 이동규이미연 정치영김진호김상욱

후원물품

권주혁가족 물티슈 **김도연** 빵 **김영훈** 과일 **김정민** 과일 **김지호** 빵 **삼성SDS** 프로그램비 **신민호가족** 양치컵
영남이공대 물리치료과 팔찌 **이단비가족** 양파 **장욱찬** 야채 **제주신라호텔** 프로그램비

헌혈증 (장)

강진주(5) 고영율(4) 구현정(5) 김윤숙(4) 김은주(8) 김의진(335) 김재한(15) 김준영(100) 김형석(1) 김형우(147) 김훈도(7) 故모명환(561) 박상수(1) 배상민(4) 백건영(62) 안창범(4) 양종필(28) 오상진(50) 윤지훈(3) 이난영(113) 이재장(12) 이효진(10) 정은혜(17) 정의호(36) 최호선(15) 한유빈(335) 홍성주(1) 단국대학교 천안캠퍼스(2,000) ㈜드림팩토리클럽(43) 메가박스 양주(91) ㈜모두투어네트워크(52) 박시환 팬연합(307) 삼용이 나눔컴퍼니(105) 숙명여자고등학교(25) 엑소달글(15) 우리동네노래팀(69) 인탑스㈜ 구미사업소(18) 태안군청(106) 한국도로공사(5,000) 한국폴리텍대학 섬유패션캠퍼스(33) 한마음혈액원(2,200) EXO 팬사이트 엑소유(45) ㈜KB국민카드(98) TOPP DOGG 낙타(17)

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

아이와 함께 나누는 죽음에 관한 이야기

지은이 : Earl A. Grollman / 정경숙 · 신종섭 옮김
출판사 : 이너북스

>> 소개의 글

아이에게 '죽음'을 어떻게 설명해야 할까요? 그리고 어느 정도 수준까지 아이에게 설명해야할까요? 죽음 때문에 슬퍼하고 고통 받고 있는 어른은 흔히 아이가 그런 비극적인 상황을 이해할 수 없다고 생각합니다. 아이가 죽음을 부정하거나, 침묵하거나, 혹은 충격 받는 것을 보고, 아이는 죽음을 이해할 수 없고, 슬퍼할 줄도 모른다고 생각합니다. 그러나 아이들은 어른이 생각하는 것 이상으로 죽음의 실재를 인식하고 있습니다. 사실 대부분의 부모는 자녀에게 사랑하는 사람의 죽음을 어떻게 설명해야 할지 잘 모릅니다.

이 책은 대부분의 사람들에게 낯설고, 무섭고, 슬픈 '죽음'에 대해 일러주는 안내서로, 어른과 아이가 함께 읽을 수 있도록 구성되어 있습니다. 특히 아이에게 사실을 왜곡하거나 환상을 주기 보다는, 솔직하고 정직하게 '죽음'에 대한 대화를 나눌 수 있는 방법을 소개합니다.

>> 책 속으로

사랑하는 사람을 죽음으로 잃은 아이를 돕기 위한
사려 깊은 부모에게 주는 십계명

1. '죽음'이라는 단어를 금기시하지 마십시오.
2. 어떤 연령의 사람이든 죽음을 애도하거나 슬퍼할 수 있다는 것을 이해하십시오.
3. 아이가 자신의 감정을 드러내는 것을 허락하십시오.
4. 자녀의 학교에 연락을 취하여 가족 구성원인 누군가를 잃었다는 사실을 알려 주십시오.
5. 당신의 자녀가 겪고 있는 위기를 다루기 어렵다면, 주위에 도움을 요청하십시오.
6. 아이에게 이제는 네가 이 집의 어른이 되는 거라고 하거나 죽은 형제를 대신하는 거라고 이야기하지 마십시오.
7. 죽음에 대한 비밀을 설명하기 위해 동화나 이야기의 힘을 빌리지 마십시오.
8. 자녀로 하여금 당신이 최종 답안을 가지고 있다고 믿게 하지 마십시오.
9. 슬픈 감정을 드러내는 것을 두려워하지 마십시오.
10. 자녀가 부모에게 끊임없는 사랑과 지지를 받고 있다는 확신을 갖게 하십시오.

KCLF 희망소식

2014 희망나무심기

제13회 소아암 어린이 희망나무심기 행사가 지난 4월 3일 진행되었습니다. 희망나무심기에 참가한 가족들은 나무가 건강히 무럭무럭 잘 자라길 바라며 정성스럽게 나무를 심고, 물을 주었습니다. 나무와 함께 소아암 어린이들도 건강하게 자라기를 바래봅니다.

✻ 본 프로그램은 한국남동발전(주) 후원으로 진행되었습니다. ✻

호~호~ 아픈 상처가 빨리 낫기를 호! 호! 건강한 웃음을 찾기를

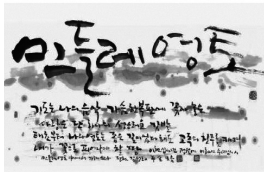
지난 4월 23일, 감염의 위험이 높아 위생관리에 신경을 많이 써야 하는 소아암 어린이들을 위한 항균키트 '호호상자' 1,000개가 전달되었습니다. 호호상자에 담은 후원처와 봉사자들의 응원과 희망이 소아암 어린이 가족들에게 작은 힘이 되었길 바래봅니다.

✻ 본 사업은 생명보험사회공원위원회, 미래에셋생명보험(주) 후원으로 진행되었습니다. ✻

제4회 사별가족 프로그램 '하이파이브 - 休'

4월 19일과 5월 9일, 서울과 부산에서 사별가족 모임이 각각 진행되었습니다. 참가가족들은 일상을 이야기하였고, 그 속에는 소중한 우리 아이들의 이야기가 있었습니다. 물론 삶의 고단함도 있었습니다. 그래도 화사한 봄날 같은 기억을 선물해 준 아이들이 하늘에서 하이파이브를 외치며 응원하고 있음을 알기에 함께 힘을 내어봅니다.

예술로 전하는 사랑



지난 4월과 5월, 서울과 부산에서 열린 김성태 캘리그라피전 '아이가 희망이다' 수익금이 재단으로 전달되었습니다. 캘리그라피란 문자를 시각적으로 해석해 아름답게 쓴 손글씨를 말합니다. 이번 전시에서는 이해인 수녀의 시문을 김성태 작가가 손글씨로 쓰고 그림을 곁들인 캘리그라피 작품 35점이 전시되었습니다.

서울대학교 인문학대학 국사/새날반

서울대학교 인문대학 국사/새날반에서는 장터 수익금을 소아암 어린이들을 위해 전달해 주었습니다.

www.kclf.org

2014 행복한 가족! 소중한 추억!

2014년 가족관계강화 지원사업 '행복한 가족! 소중한 추억!' 활동이 시작되었습니다. 선정된 50가족 모두, 가족과 함께 소중한 추억을 만들고, 장기간 치료로 지친 몸과 마음에 쉼을 선물하는 시간이 되기를 바랍니다.

✻ 본 사업은 한국지엠한마음재단 후원으로 진행됩니다. ✻

생명보험사회공헌위원회, 동양생명보험(주)

동양생명보험(주)는 생명보험사회공헌위원회 지정기탁을 통해 소아암 환자 가족의 치료의지 향상을 위한 사업을 후원합니다. 후원금은 치료비, 쉼터 운영, 장학금, 정서 지원사업에 사용됩니다.

한국남부발전(주)신인천발전본부

한국남부발전(주) 신인천발전본부 여직원회는 소아암 어린이 돕기 자선바자회를 개최하고, 그 수익금을 재단에 전달해 주었습니다.

경기고등학교 동창회

1993년부터 경기가족걷기대회를 통해 지속적으로 소아암 어린이들을 후원해 온 경기고등학교 동창회에서 동문들의 자발적인 참여로 모아진 1,000만원을 후원해 주었습니다.

현대해상, 금융대상 상금 전달

현대해상화재보험(주)는 2011년에 이어 올해에도 매일경제 금융상품 대상 수상금 전액을 재단으로 전달하였습니다.

대구도시철도공사, 사회공헌협약

지난 3월, 대구도시철도공사는 '참사랑봉사단 기금'을 통한 소아암 어린이들에 대한 지속적인 지원을 약속하였습니다.

우리동네노래팀

우리동네노래팀은 인삼랜드상휴게소에서 음악공연을 통해 모은 후원금과 헌혈증을 전달해 주었습니다.

www.kclf.org

스타를 사랑하는 또 하나의 방법

- 디시인사이드 유아인갤러리에서는 어린이날 기념 기부이벤트를 진행하여 모아진 후원금과 함께 후원중인 소아암 어린이들을 위한 선물을 보내주었습니다.
- 디시인사이드 f(x) 갤러리에서 f(x)빅토리아의 생일을 기념하여 후원금을 전달하였습니다.
- 가수 박시환 팬연합에서 음반, 헌혈증, 후원금, 아이들을 위한 선물을 전달해 주었습니다.
- B. A. P 팬클럽 BABY에서 음반을 전달해 주었습니다.
- EXO 시우민 팬페이지 Sweet Child O' Mine에서 어린이날을 맞아 소아암 어린이 후원금과 아이들을 위한 선물을 전달했습니다.
- EXO 팬사이트 엑소유는 4월 8일, EXO 데뷔 2주년을 맞아 음반, 헌혈증, 해피빈 콩, 아이들을 위한 간식 및 학용품 등을 전달해 주었습니다.

2014 소아암 어린이 형제캠프 우리가 만드는 세상

형제캠프는 소아암 어린이의 형제자매들에게 소아암에 대한 올바른 정보를 제공하고, 소아암 치료기간 동안 겪는 어려움을 같은 상황에 있는 친구들과 함께 나누는 프로그램입니다. 다양하고 즐거운 활동을 할 수 있는 형제캠프에 많은 관심과 참여 부탁드립니다.

- 일시 : 2014년 8월 12일(화)~14일(목), 2박 3일
- 장소: 중흥골드스파&리조트(전남 나주시 소재)
- 내용 : 소아암 교육, 물놀이, 각종 프로그램
- 대상 : 소아암 어린이의 형제자매 40명
  (초등학교 2학년~6학년)
- 참가비 : 1인당 1만원
- 신청 및 문의 : 전남 우체국 한사랑의집
  061)375-7671

소아암 완치자 희망장학금

- 내용: 대학(원) 등록금 및 취업기술교육비 200만원
- 신청기간 : 2014년 6월 16일(월)~7월 18일(금)
- 선정자발표 : 2014년 7월 25일(금)
- 문의 : 희망미소 소아암센터 02)766-7671

☞ 자세한 내용은 홈페이지를 참조하세요.

✲ 본 사업은 생명보험사회공헌위원회, 동양생명보험(주)에서 후원합니다.✲

당신의 용기로,
소아암 어린이는 슈퍼맨이 됩니다!

2~3년동안 어른도 감당하기 힘든 치료를 이겨내야 하는 소아암 어린이.
악당과의 싸움에서 늘 승리하는 슈퍼맨처럼
암과의 싸움에서 소아암 어린이들이 이길 수 있도록
당신의 용기를 보내주세요!

참여방법

1. 캠페인 웹사이트 〉 참여하기 〉 후원신청

www.kclf.org/superman

2. 전화 후원신청 02-766-7671

병원에서 진행되는 집단미술치료 시간에 참여한 두 친구의 협동작품입니다.
함께 감정박스 뚜껑을 꾸며보고,
한 달에 걸친 치료시간마다 자신의 기분과 감정을 계란얼굴에 표현하였습니다.
첫날 시무룩한 표정에 깨진 계란얼굴을 만들었던 친구 S는
퇴원하는 날 방긋 웃는 계란얼굴을 만들었습니다.
'항상 긍정적으로 생각하기'라는 좌우명을 가진 친구 B는
치료 때문에 힘들고 지치는 날에도 언제나 웃는 계란얼굴을 만듭니다.
둘은 작품에 이름을 붙여주기로 했습니다.

"말 안 해도 기분이 어떤지 알겠다."
"응"
"제목은..... 너의 표정이 보여"

발행인 / 오연천 편집인 / 서선원 발행처 / **(재)한국백혈병어린이재단**
주소 / 110-524 서울시 종로구 창경궁로 240-7 인설빌딩 4층 전화 / 02)766-7671(代) 팩스 / 02)766-7674
www.kclf.org cancer@kclf.org