

2014 Autumn

Vol. **82**

# 희망미소

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



Korea Childhood Leukemia Foundation  
재단법인 한국백혈병어린이재단

## 결코 희망의 끈을 놓지 않았으면 합니다.



황태주

한국백혈병어린이재단 이사

계절의 변화로 가을이 예전 같지는 않지만 사계절 중 가을이 주는 계절의 의미는 조금 특별합니다. 수확의 계절이기에 올 한 해 동안 하고자 했던 일들을 되돌아보고 점검하여 어떻게 마무리해야 할 것인지 생각해 보는 귀중한 때입니다. 또한 쌀쌀해진 날씨와 함께 거리에 떨어지는 낙엽을 보면서 삶의 의미도 다시 묻게 되기도 합니다. '과연 어떤 삶이 가치 있는 삶일까? 앞으로 어떤 삶을 살아갈 것인가?'라고 자문하는 시기이기도 합니다.

지난 8월에 방한하여 우리에게 많은 감동과 위로를 전달했던 프란치스코 교황의 말씀들을 되새겨 보게 됩니다. 취임 초기부터 권위보다는 힘들어하는 사람들을 먼저 생각하는 행보로 많은 이들에게 경외와 기쁨과 희망을 주셨던 그분은 이번 방문에서도 혼란과 상처로 아파하는 사람들에게 위로와 실천 그리고 희망의 메시지를 전달하셨습니다. 지금 이 순간에도 투병 중에 있는 소아암 어린이와 간병 중에 있는 가족들에게도 용기와 큰 힘이 전해졌다고 생각합니다. 교황의 여러 말씀들 중에서도 저는 "기쁨과 확신을 찾고, 결코 희망의 끈을 놓지 말라."라는 말씀을 여러분들과 나누고 싶습니다. 애쓰지 않으면 희망은 염려와 두려움에 자리를 내어주게 됩니다. 소아암 가족 모두 결코 희망을 빼앗기지 마시기를 기원합니다. 또한 우리 모두 스스로에게 희망의 의미를 되새기고, 나눔을 실천하는 삶을 통해 우리 사회의 희망이 더 커지는 따뜻한 가을이 되었으면 합니다.





## 정말 따뜻한 나라, 한국

요즘 병원을 둘러보면 치료를 받는 재외동포 및 외국인 환자들을 자주 만날 수 있습니다. 침대에 머물며 치료를 받고 있는 중국동포 가족을 만나 그들의 이야기를 들어보았습니다.

### 발병 사실을 어떻게 알게 되었나요?

2013년 7월경 집에서 우찬이가 놀다가 넘어졌어요. 손목이 자꾸 부어 병원에 갔더니 별일 아니라고 했는데 시간이 갈수록 열도 나고 상태가 좋아지지 않았어요. 그래서 상해에 있는 큰 병원에 갔더니 "골수염이 의심되어 그대로 두면 백혈병이 될 수 있다."고 하더군요. 그때는 정확한 진단명을 알지도 못한 채 "항암치료를 안하면 죽는다."는 의사 이야기에 무조건 치료를 시작했어요. 하지만 힘든 치료에도 아이 상태가 나아지지 않아 우리 가족이 점점 지쳐가고 있을 때, 여러분들의 도움으로 한국에 있는 병원에 왔고 급성림프모구백혈병이라는 진단을 받았어요.

### 집을 떠나 타지에서 치료를 받는 결정이 쉽지 않았을 것 같은데..

주변에서 한국이 치료를 잘한다는 이야기를 들었어요. 그 이야기를 들은 후에는 무조건 한국에 가서 치료를 받아야겠다는 생각만 들었어요. 처음에는 여행비자로 오려고 했지만 중국에서 한국으로 여행비자로 오려면 불법체류의 위험 때문에 1인당 10만 위안(약 1.650만원)의 보증금을 내야해 좌절했죠. 그러던 중 우리 가족의 사정을 알고 있던 한국 분이 의료비자를 받을 수 있도록 노력해주어 한국으로 올 수 있었어요. 공항을 통해 한국에 오자마자 속도도 잡지 않은 채 병원으로 달려갔어요. 국제진료센터를 통해 어렵사리 담당 의료진과 만날 수 있었고, 각종 검사를 받고 입국 당일 진단을 받게 되었죠.

### 한국에서 치료받으면서 가장 힘든 점은 무엇인가요?

입원치료 후 퇴원할 시기가 다가오면서 어디서 지내야 할지 막막했어요. 치료초기 의료보험 적용을 받지 못해 가지고 온 돈은 아이 치료비로 써야해서 집을 구할 수도 없었죠. 그러던 중 재단에서 운영하는 쉼터를 알게 되었고, 지금까지 쉼터에서 많은 도움을 받아가며 외래치료를 받고 있어요.

그리고 가끔은 한국 사람이 아니라며 무시하는 사람을 만나는데 그럴 땐 많이 속상해요. 아픈 자식을 위해 치료받는 모두 같은 마음을 가진 똑같은 사람들인데... 또 한국말이 서툴러 의료진과 다른 환자 가족들과의 의사소통에 한계를 느끼고 많이 답답하기도 했어요. 하지만 중국에 비해 한국의 의사와 간호사는 너무나 친절해요. 또 같이 치료받는 아이들의 부모님들 대부분이 많이 도와주려고 하죠. 덕분에 한국말을 한마디도 못했던 엄마도 이제는 쉼터와 병원에서 보호자들과 농담을 주고받을 정도로 한국말이 많이 늘었고 혼자 아이를 데리고 병원에 갈 수 있을 정도로 한국생활에 잘 적응하고 있습니다.

### 다행입니다. 이렇게 가족 모두가 잘 적응하게 된 노하우가 있을까요?

주위를 둘러보니 도움의 손길을 내미는 곳이 많았어요. 이렇게 우리 가족을 위해 애써주는 분들이 있다는 것이 우리 가족에게 큰 힘이 되었어요. 그리고 감사한 마음으로 지내니 안정이 더 빨리 되지 않았나 싶어요. 우리 가족처럼 타국에서 치료를 받는 가족들께 전하고 싶어요. 분명히 당신을 향해 웃어 줄 누군가가 있을 거라고요. 우리 가족은 우찬이의 치료끝나도 중국으로 돌아가지 않기로 결정했어요. 정말 따뜻한 나라, 한국에서 가족 모두 힘을 합해 열심히 살아가기로 했어요.

\* 우찬이는 2014년 급성림프모구백혈병으로 진단받고, 현재 항암치료 중입니다. \*

## 소아암 어린이와 특수교육

“만성질환으로 인하여 3개월 이상의 장기입원 또는 통원치료 등 계속적인 의료적 지원이 필요하여 학교생활 및 학업 수행에 어려움이 있는 사람”은 건강장애로 선정되어 특수교육 대상자로서 교육적 지원을 받을 수 있습니다. 하지만 특수교육대상자, 건강장애라는 명칭이 아이에게 또 다른 상처가 되진 않을까하는 걱정과 함께 관련 제도에 대한 충분한 정보 부족으로 의사결정과정에서 고민을 하는 부모님들을 많이 만나게 됩니다. 교육서비스 선택과정에서 자녀의 상황에 맞춰 최선의 선택을 할 수 있도록 특수교육과 관련하여 알아두어야 할 정보를 모아봤습니다.

조득현 미술치료사(동원대학교 아동보육복지과 겸임교수)

이경희 특수교사(춘천남산초등학교)

### 소아암 어린이들은 모두 특수교육이 필요한가요?

당연히 소아암 어린이 모두에게 특수교육이 필요하지는 않습니다. 다만 학교생활에 어려움을 호소하며 문제행동을 보이는 경우, 오랜 기간 치료과정 때문에 장기간 사회(학교)로의 분리를 경험하게 되어 학교복귀에 많은 어려움이 있다고 판단될 경우, 마지막으로 암 치료로 인한 후유증으로 어려움을 호소하는 경우라면 담임교사와 상의하여 특수교육을 받을지 결정하는 것이 바람직합니다.

### 특수학급은 어떤 곳인가요?

특수교육대상자로 선정된 학생들에게 개별화교육 및 통합교육을 실시하기 위해 설치된 학급입니다. 해당 학생들은 일반적인 경우와 같이 또래 학급인 통합학급에 소속되지만 개별교육목표에 맞춘 교육적 지원을 받기 위해 특정 교과시간에 특수학급으로 이동하여 수업을 이수합니다. 뿐만 아니라 성교육, 안전교육, 운동회, 현장학습 등 교내 행사에 참여할 때에도 지원이 필요한 부분의 도움을 받을 수 있습니다.

특수교사는 특수교육대상자와 친구들의 관계를 위해 아동 이해교육을 통합학급에서 실시할 수 있으며, 사회성 형성 및 올바른 교우관계를 위해 통합학급의 담임교사와 협력하여 학교생활 전반적인 부분에서 각종 지원을 하는 역할을 수행합니다. 현재 대부분의 유, 초, 중, 고등학교에 특수학급이 설치되어 있으며, 대상자 선정과 취소가 학부모의 요구를 토대로 진행되고 있습니다.

### 그렇다면 우리 아이는 일반학급과 특수학급 어디로 가야하나요?

단기간의 치료로 학교에 복귀하는 것이라면 일반학급에서 아이들과 완만한 관계성을 가지고 충분히 잘 적응해 나갈 수 있을 것으로 보입니다. 하지만 오랜 기간 치료로 인해 학교복귀가 늦어지거나 후유증으로 인한 인지, 사회정서 및 행동에서 문제가 발생하게 되면, 전체적인 기능이 저하되는 현상이 나타나게 됩니다. 결국 또래관계와 학습 등 많은 부분에서 어려움을 경험할 수 있고, 이는 학교복귀 실패로까지 이어질

수도 있습니다. 따라서 취학이동일 경우 각급 학교의 장이나 부모가 특수교육지원센터에 진단평가의뢰를 하여 아이의 상태를 정확히 파악한 후 교사와 함께 상의하여 결정하는 것이 가장 좋을 것 같습니다.

### 특수교육대상자가 되려면 장애인 등록을 해야 하나요?

특수교육대상자는 교육적 환경에서의 지원을 위해 교육부에서 지정하는 것이며, 장애인 등록은 사회적 환경에서의 지원을 위해 보건복지부에 등록하는 것으로 엄밀히 말하면 서로 다른 영역입니다. 장애인으로 등록하였다고 해서 자동적으로 연계되어 특수교육대상자로 선정되는 것은 아닙니다. 마찬가지로 특수교육대상자로 선정되었다고 해서 당연하게 장애인 등록을 해야 하는 것도 아닙니다. 장애인이 아니라도 특수교육대상자로 선정되면 특수학급을 이용하면서 학교에서의 각종 지원을 받을 수 있습니다. 소아암 어린이는 장애는 아니지만 질병 치료를 위한 장기 입원 및 통원치료로 인해 특별한 교육적 요구가 있다고 인정되어 특수교육대상자로 선정됩니다. 이때 '건강장애'라는 명칭이 쓰이며, '건강상 이유로 특별한 교육적 요구가 필요한 상황'이라는 것을 표현하는 것일 뿐 장애인 등록과는 무관합니다. 이 부분은 장애라는 명칭 때문에 많은 부모님들이 오해하는 사항이기도 합니다.

### 특수교육대상자로 선정되면 학교에서 어떤 교육을 받게 되나요?

부분적으로는 또래 학년 교육과정과 별도로 학생 개개인의 개별적 요구에 부응하는 교육과정을 수립하여 운영하는 개별화교육을 실시하며, 또래 학급인

통합학급에서는 적응을 위한 배려 속에 이루어지는 모든 교육을 일컫는 통합교육을 받게 됩니다.

개별화교육은 개인의 능력을 개발하기 위하여 장애유형 및 장애특성에 적합한 교육목표·교육방법·교육내용·특수교육 관련서비스 등이 포함된 계획을 수립하여 실시하게 됩니다. 이때 개별화교육 지원팀으로 협의가 진행되는데 학부모가 위원으로 참여하여 학생에 대한 다양한 정보와 의견, 요구사항 등을 선생님들과 함께 나눌 수 있습니다. 소아암 어린이들이 경험하는 장기간의 교육기회 상실은 심리적 위축과 낮은 학업성취도를 가져오기 쉽습니다. 이에 해당 학년과는 별개로, 현재 학생의 학습 수준을 고려한 교육과정이 체계적으로 이루어지는 개별화교육이 큰 도움이 될 수 있습니다.

통합교육이란 특수교육대상자가 일반학교에서 장애유형·장애정도에 따라 차별을 받지 않고 또래와 함께 개개인의 교육적 요구에 적합한 교육을 받는 것을 말합니다. 통합교육환경에서의 지원사항은 등교 후 아침활동, 점심식사 지도, 통합수업교과의 학습지원 등 학교 생활 전반에 걸쳐 이루어지게 됩니다.

### 개별화교육은 일대일 학습을 의미하는 건가요?

특수학급에서는 학생 개인의 필요와 요구에 따른 교육을 하기 위해 학기별 또는 학년별로 개별화교육 계획을 수립합니다. 이는 대상 학생만을 위한 개인적인 교육계획이지만 실제로 일대일수업과는 의미가 다릅니다. 개별화교육지원팀을 구성하여 이루어지는 교내 협의에서 학생에게 지원이 필요하다고 결정된 교과시간에 이동 수업을 받을 시, 수준이 비슷한 다른 특수교육대상자와 함께 그룹 학습을 실시할 수도 있고, 필요에 따라 시간표를 조정하여 단독으로 교사와 학습하는 일대일수업이 이루어질 수도 있

습니다.

개별화교육지원팀 위원은 학교장과 보호자, 특수교육교원(특수교사)과 관련 담당 인력(담임교사, 보건교사) 등으로 구성되는데, 특히 보호자는 자녀의 개별화 교육계획안 작성 과정에 적극 참여함으로써 내 자녀를 객관적으로 바라보고 교육할 수 있어 중요한 기회가 될 수 있습니다.

### 특수교육대상자 선정배치 절차는 어떻게 되나요?

보호자가 아동이 소속되어 있는 학교의 담임교사 또는 특수교사와 상담을 하여 관련 절차를 안내받는 것으로 선정배치 절차가 시작됩니다. 진단·평가의뢰서 작성 등 필요한 서류에 대한 안내를 받고 이를 작성하여 학교에 제출하면, 이후 절차에 따라 각 전문가들이 진행과정을 거쳐 보호자에게 결과가 통보되는 것으로 배치가 완료됩니다.

### 특수교육 대상자가 되면 나중에 대상자 취소는 안 되나요?

배치 취소가 가능합니다. 취소사유로는 특수교육 대상자에 대한 교육지원 내용의 종료, 특수교육대상자 선정요건이 소멸된 경우(건강장애 등), 기타 보호자의 배치취소 요구가 있을 경우입니다. 취소 시 제출서류는 학부모 의견서, 특수교육대상자 선정배치 취소신청서, 개별화교육지원팀 회의록(학교별 협의록 양식), 건강장애의 경우 의사진단서를 첨부하면 가능합니다.

#### 특수교육대상자 선정·배치 절차

- 1 **보호자 또는 각급학교의 장**
  - 장애가 있다고 의심되는 영유아 및 학생 발견 시 진단·평가 의뢰
- 2 **교육감 또는 교육장**
  - 특수교육지원센터에 진단·평가 의뢰
- 3 **특수교육 지원센터**
  - 진단·평가에 회부된 후 30일 이내에 진단·평가 시행
  - 선정 여부 및 필요한 교육지원 내용에 대한 최종 의견을 작성하여 교육장 또는 교육감에게 보고
  - 보호자의 의견진술 기회 충분히 보장
- 4 **교육장 또는 교육감**
  - 특수교육지원센터로부터 최종의견을 통지받은 때부터 2주일 이내에 특수교육대상자로의 선정여부 및 교육지원 내용을 결정하여 보호자에게 통보
  - 특수교육운영위원회에서 대상 선정 및 학교 지정·배치에 대해 심사
  - 지역 교육청 특수교육운영위원회 : 유·초·중학생
  - 서울시특수교육운영위원회 : 고등학생
  - 특수교육대상자의 선정 결과 및 학교 지정·배치를 신청인에게 서면으로 통지
- 5 **학생 또는 보호자**
  - 배치된 학교에 취학

\* 참고사이트  
 특수교육지원센터 지원사이트 <https://support.knise.kr>  
 국가법령정보센터 [www.law.go.kr](http://www.law.go.kr)

# 한사랑의집에서는

## 대구 우체국 한사랑의집

### 완치의 기운을 짹! 짹!



요즘 대구 쉼터는 이식준비물품 '나눔상자' 배송으로 분주한 날들을 보내고 있습니다. 조혈모세포이식을 앞둔 소아암 어린이와 가족들을 응원하기 위한 나눔상자의 조립과 배송과정에는 중학생부터 대학생까지 다양한 연령대의 소아암 치료종결자 5명이 함께 해주고 있습니다. 선배 치료종결자들이 전하는 완치의 기운과 응원이 나눔상자를 받는 가족들에게 전해지면 좋겠습니다.

\* 이식준비물품 지원사업은 NH농협카드 후원으로 진행됩니다. \*

## 서울 우체국 한사랑의집

### 예방이 최고!



무더위가 한창인 7월의 어느 날, 쉼터 이용가족들이 참여하는 소방안전교육이 진행되었습니다. 언제 어디서나 일어날 수 있는 화재 사고에 안전하게 대처하는 방법을 배우기 위해서지요. 화재 시 대피 요령에서부터 신속한 구조를 위해 어떻게 신고를 해야 하는지도 차근차근 배워보고, 안전한 소화기 사용법과 완강기 착용법도 소방관의 시범을 직접 보며 배워볼 수 있었습니다. 우리 친구들도 초롱초롱한 눈빛을 발사하며 진지하게 교육을 받았답니다. 교육을 통해 얻은 지식도 실용적이었지만 무엇보다 화재에 대한 경각심을 일깨워준 소중한 시간이었다고 참가가족들은 이야기하네요. 소아암 어린이 가족들을 위해 직접 방문하여 교육을 진행한 종로소방서 천석환, 이성숙 소방관 두 분께 다시 한번 감사의 인사를 전합니다.

## 부산 우체국 한사랑의집

### 가족과 함께 즐기는 신나는 야구



야구를 통해 사람들이 힘을 얻고, 세상이 즐거워지는 꿈을 그리는 NC 다이노스 구단에서는 지난 8월 9일 홈경기가 열리는 마산야구장으로 소아암 어린이 가족들을 초청하였습니다. 넓은 경기장이 내려다보이는 자리에 앉아 소아암 어린이 가족들은 NC 다이노스의 승리를 응원하면서 사랑하는 가족과 함께 소중한 추억 하나를 만들고 왔습니다. 이 날의 즐거운 기분이 오래오래 남아 우리 친구들이 힘든 치료를 이겨내는데 도움이 되길 바랍니다.

\* 본 행사는 NC 다이노스 구단 지원, NH농협은행의 사회공헌활동으로 진행되었습니다. \*

## 관계 속에서 희망과 용기를 찾다



손상준

1994년생  
2000년 급성림프모구백혈병 진단  
2004년 치료종결  
2014년 현재 영남대학교 수학교육과 1학년 재학 중

### 사람이 힘이 되어

병원에서 항암제, 방사선 치료를 받으면서 치료과정과 그에 따른 후유증에 대한 고통이 있었고 하루하루를 거의 죽지 못해 사는 삶이라고 해도 과장이 아닐 정도로 병원에서의 생활은 힘들었습니다. 하지만 서로를 걱정해주고 위로해주는 아이들의 모습을 보면서 용기와 희망을 얻을 수 있었습니다. 심지어 저보다 어린 동생들이 힘든 하루 속에서도 웃는 모습은 저의 힘든 마음을 달래주었고, 희망을 갖고 좀 더 긍정적으로 생활하게 만들어 주었습니다. 자신도 아픔에도 불구하고 다른 친구들을 위로해주는 모습들. 하지만 천사 같은 마음을 가진 아이들이 너무나도 빨리 철이 든 것 같아 저도 모르게 가슴이 아플 때도 있었습니다. 제가 병원 생활을 하면서 도움을 주신 분이 많이 있지만 함께 치료받았던 아이들의 따뜻한 모습이야말로 저에게 가장 큰 힘이 되었다고 생각합니다.

### 사람으로 받은 상처, 사람으로 치유하고

치료종결 후 초등학교를 다시 다니게 되는 과정에서 저는 큰 어려움을 겪었습니다. 성격이 원래 내성적이고 보통 아이들보다 머리숱도 없고 신장도 작아 아이들로부터 놀림도 많이 받았고 가끔씩 맞기도 했습니다. 이때부터 사람, 사회에 대한 불신과 두려움이 생겨났을지도 모르겠습니다.

제가 아팠던 과거의 경험은 초등학교부터 고등학교까지 담임선생님을 제외한 어느 누구에게도 말하지 않았습니다. 친구들에게 부끄럽기도 하고 친구들과 다르다는 것이 싫었기 때문에 솔직하게 털어 놓는 것이 저에겐 매우 힘들었습니다. 그래서 병으로부터 받는 슬픔이나 친구들로부터 받은 마음의 상처는 오직 제 가슴 속에만 묻어두기 시작했습니다. 중학교와 고등학교를 입학하면서부터는 상황이 많이 나아지긴 했지만, 여전히 친구들이 무심코 뱉는 말에 상처 받는 상황은 여전했습니다. 아이들이 농담 삼아 '너 키는 언제 크냐?' 라는 말을 할 때면 그 앞에서는 웃어넘기면서도 제 마음 속의 상처들은 자꾸 쌓여져 갔습니다. 이런 과정이 반복될수록 제 자신에 대한 미움이 너무나도 커지더군요. 힘들게 살아남았는데 그 후의 삶이 행복한 것이 아니라 불행한 것만 같아서…….



그렇게 힘들었던 날들을 보내고 대학에 입학했습니다. 대학 입학 후에도 이제껏 쌓여왔던 사람들에 대한 불신과 마음속의 상처 때문에 사람들과 관계하는 데 매우 큰 어려움을 겪었습니다. 하지만 동아리 사람들의 깊은 관심과 사랑에 조금씩 마음을 열기 시작했고, 한 누나와 대화를 하면서 이제껏 단 한 번도 진심으로 얘기해 본 적 없는 저의 과거에 대한 이야기를 나눴습니다. 말을 하는데 어찌나 눈물이 나던지..... 듣는 사람이 더 불편한 얘기였을 테지만 정성어린 조언과 격려를 받았습니다. 얘기를 나누고 나서 마음이 편안해졌고 지금까지 쌓아두었던 상처가 조금씩 아물 수 있었습니다. 그 이후로 제 자신을 있는 그대로 바라보고 당당하게 삶을 살아나가기로 마음먹었습니다. 그리고 지금은 사람들과 관계하는 것이 두렵지 않고 오히려 즐겁고 대학생활에서 생애 최고의 즐거움을 느끼고 있습니다.

예전의 저에겐 세상에서 가장 중요한 것에서 사람이라는 항목은 없었습니다만, 현재 저에게 사람이라는 항목은 가장 소중한게 여기는 인생에서의 선물이라고 생각합니다.

### 사람들의 희망으로

저의 현재 꿈은 시골학교의 수학선생님이 되는 것입니다. 왜 시골이냐구요? 병원에서 오랫동안 생활을 하고나니 자연이 너무나도 예쁘더라고요. 그런 자연과 함께 하면서 시골학교에서 극도의 학업스트레스 없이 아이들이 자기가 하고 싶은 것을 찾게끔 진지하게 상담역할도 해주는 선생님이 되고 싶습니다. 물론 수학을 열정적으로 가르치면서 말이죠. 그래서 한편으로 대안학교도 생각 중에 있습니다. 현재 하고 있는 고민은 크게 없어요. 있다면 아이들을 잘 가르치기 위해서 제 자신이 조금 더 적극적으로 다가가야하기 때문에 그런 부분에서 노력이 필요한 것 같아요. 하지만 이것도 시간이 지나면 극복할 수 있을 거라 믿어요.

### 넌, 혼자가 아니야!

오랫동안 치료를 받으면서 많은 고통과 슬픔이 있었지만 하루하루를 항상 비관적으로 생활하지는 않았어. 힘들지만 주변의 사람들과 일상을 보내면서 나만의 즐거움을 찾는 느낌이었을까? 조금이라도 긍정적으로 생각하고 웃으려고 노력했어. 물론 치료를 받으면서 삶의 의욕도 사라지고 극도의 슬픔에 빠지기도 했지만 긍정적인 마음으로 생활하니 힘도 나고 기분도 좋아졌어. 너희들도 치료를 받는 과정이 힘들겠지만 긍정적으로 생각하고 조금이라도 힘을 내고 버티자. 주변의 너를 사랑하는 사람들을 생각하며 혼자라고 생각하지 말고 용기 내어 생활했으면 좋겠어. 나중에 치료가 끝나고 나면 과거의 일이 아무것도 아닌 것처럼 느껴질 거야. 그 때를 기대하며 별 것 아니라고 생각하고 자신감을 갖고 하루하루를 생활했으면 좋겠어. 화이팅!!!



## 우리가 만드는 세상에서 보면 리박 3일!

안녕하세요! 소아암 어린이 형제캠프 분과에서 완치자 봉사자로 활동한 장진영입니다.

올 초 재단 홈페이지에서 완치자 활동가를 모집한다는 공지를 읽자마자 다른 완치자 친구들과 함께 신청하였습니다. 처음 형제캠프라는 말을 보곤 환아와 그 형제들이 함께 가는 캠프인 줄로 여겼는데, 그게 아니라 소아암 환자의 형제들만 가는 캠프라는 이야기를 듣고 깜짝 놀랐습니다. 보통 환자만 생각하지 형제까지 생각하리라고 상상도 못 했기 때문입니다. 환자만이 아닌 형제들까지 생각하는 재단의 세심한 모습에 감동을 받았고 더욱 열심히 활동하고 싶은 마음이 생겼습니다.

5월 초, 첫 오프라인 회의를 시작으로 수많은 온라인 회의를 거치고 7월 말에 형제캠프에 참여하는 재단 선생님들과 함께 모의 진행을 한 후 수정을 거듭한 끝에 형제캠프 준비가 마무리되었습니다. 그리고 8월 12일부터 14일까지 2박 3일 동안 진행된 형제캠프! 서울, 대구, 광주 등 전국 각지에서 아이들이 모였습니다.

처음 만나 어색한 아이들이 친구들에게 자기소개를 할 수 있도록 완치자 활동가들은 신나는 게임을 진행하였습니다. 그리고 치료받는 소아암 환자들이 부모님과 주변의 관심을 모두 받는 사이, 한발 물러나 남몰래 상처받았을 아이들의 속마음을 표현할 수 있는 놀이를 하였습니다. 또 완치자들과 소통할 수 있는 시간을 따로 마련했는데, 이야기를 듣는 아이들의 진지한 태도와 다양한 질문에 놀랐습니다. "소아암을 바로 낫게 하는 약은 없나요?", "우리 동생은 ~인데 살 확률이 얼마나 돼요?", "우리 언니가 구토를 많이 하는데 안 하게 할 수 없나요? 언니가 불쌍해요." 등등 코끝을 찡하게 하는 질문들도 있었습니다. 반면에 아픈 형제가 싫다거나 부모님께서 나를 싫어하시는 것 같다는 말을 한 아이들도 있었는데, 아이들에게 깊게 자리 잡은 마음의 상처들을 느낄 수 있었고 또 그런 모습이 너무나 안타까웠습니다.

둘째 날 소아암에 대해 좀 더 자세히 알고 이해할 수 있도록 돕기위한 소아암 교육 시간에 내용이 어려울법한데도 귀를 쫓긋하고 집중하여 의사선생님의 말씀을 듣는 아이들의 모습이 기특했습니다. 또한 치지는 기색 없이 신나게 물놀이를 즐기는 모습을 바라보면서 아이들이 형제캠프를 통해 그 무엇이 되었든 그동안 느꼈던 감정들을 모두 표출했으면 좋겠다는 생각이 들었습니다.

형제들을 치유해주기 위해 참여한 캠프였지만 오히려 제가 더 치유 받고 돌아왔습니다. 아이들은 힘든 상황 속에서도 밝게 자라고 있었고 저마다 행복하기 위해 노력하고 있었습니다. 또 부모님 못지않게 아픈 형제들을 위한 걱정도 하고 있었습니다. 혹시 소아암 어린이 외에 다른 자녀가 있는 부모님들이 이 글을 읽으신다면 아이들에게 소아암에 걸린 형제, 자매의 상태에 대해 충분히 설명해 주고, 무엇보다 사랑과 관심을 많이 표현해 주시기를 부탁드립니다. 사랑이 담긴 말 한마디와 포용 한 번이 아이에게 큰 힘이 될 테니까요.

형제캠프 '우리가 만드는 세상'을 별다른 사고 없이 무사히 마칠 수 있어 무엇보다 기쁩니다. 그리고 캠프를 함께 기획하고 진행한 재단 선생님들, 무엇보다 예쁘고 귀한 아이들에게 감사의 인사를 전하고 싶습니다. 특히 마지막 날 클레이 점토로 만든 오르골을 선물해준 친구! 정말 고마워요~

\* 장진영 자원봉사자는 2014년 5월부터 형제캠프 분과장으로 활동하고 있습니다. \*



## 흥부의 박씨가 가져다 준 행복

### 나눔을 시작하게 된 특별한 동기나 계기가 있을까요?

미국에서 연수하던 시기에 지인이 과한으로부터 사고를 당한 적이 있어요. 그 사고를 계기로 많은 생각을 하게 되었습다. 그냥 지나쳤던 많은 일들이 평범한 일이 아니라 감사해야 할 일이라는 것, 지금의 내가 있을 수 있는 것은 나도 모르는 사이 누군가의 도움을 받았기에 가능한 일이라는 것 등등……. 그때부터 나도 누군가에 도움을 주면서 살아야겠다는 생각을 하게 되었고, 제가 건강하게 성인이 된 것처럼 아이들이 건강하게 자랐으면 좋겠다는 생각으로 재단에 후원하게 되었습니다.

### 본인이 실천하고 있는 나눔의 방법을 소개해 주세요.

우선 소아암 어린이들을 위해 정기후원을 하고 있어요. 매달 통장에서 빠져나가는 금액을 보면서 아이들을 생각합니다. 또 소아암 어린이들에게 치료비뿐 아니라 정서적인 부분에도 많은 지원이 필요하다는 것을 알게 된 이후부터는 학원 아이들도 동참하고 있습니다(이정민 후원자님은 독서논술학원을 운영하세요!). 아이들이 칭찬받을 만한 일을 하면 구슬을 주고, 이렇게 모아진 구슬은 연말에 돈으로 교환하여 재단으로 보냅니다. 처음에는 아이들이 시큰둥하더니, 지난번 재단 소식지에 실린 자신의 이름을 보더니 재미있어하더라고요.

### 2년 전 후원자 초청행사에서 전해준 '나눔은 흥부의 박씨다' 라는 얘기가 기억에 남는데요, 그 의미에 대한 설명을 부탁드립니다.

흥부는 아무 대가를 바라지 않고 다친 제비의 다리를 치료해주었습니다. 그렇게 아무 대가를 바라지 않고 한 행동이었기에 더 큰 기쁨을 받았다고 생각합니다. 저도 작은 마음에서 시작한 나눔이 저에게 큰 행복으로 다가왔기에 '흥부의 박씨와 같다'고 생각했습니다.

### 흥부의 박씨가 가져온 행복^^, 구체적으로 어떤 행복일까요?

어느 날 거동이 불편한 친구가 학원에 온 적이 있어요. 이 친구가 학원에 잘 적응할 수 있을까 걱정을 많이 했는데 아무 편견 없이 받아주는 아이들의 모습을 보고 참 대견했습니다. 분명 낮은 부분이 있기 때문에 놀랄 수도 있는데 말이죠. 그렇게 아무 편견 없이 그 아이를 받아들일 수 있었던 것은 예전 재단에서 발간한 교육동화 '꼬마오리 니버'와 '코팍지 외계인 무찌르기'로 진행한 수업 때문이었습니다. 그 수업을 통해 아이들은 자신과의 다름을 인정하고, 서로 도울 수 있었던 거지요. 덕분에 그 친구도 학원에 금방 적응하게 되었고, 학부모님도 많이 기뻐하셨습니다. 저도 물론 좋은 선생님이 된 것 같아 행복했구요. 아이들에게 좋은 영향을 미칠 수 있다는 것은 선생으로서 가장 큰 행복이거든요. 나누지 않았다면 이런 좋은 일들이 일어나지 않았을지도 모릅니다.

### 재단에 바라는 점이 있다면?

좋은 글을 쓰기 위한 최소한의 인성은 경청과 공감으로부터 시작합니다. 나눔은 '공감'을 느끼게 하는 가장 좋은 방법이라고 생각합니다. 나와 다른 사람을 이해하고, 아픔을 공감하는 일을 어릴 때부터 시작할 수 있도록 '어린이 나눔교육'이 생겨났으면 좋겠습니다.

\* 이정민님은 2010년부터 재단의 정기 후원자로 활동하고 있습니다. \*



지원 결정  
환아

2014. 6.~2014. 8.

이식비

고려은단 각 1,000만원  
심○휘(급성림프모구백혈병)  
주○우(급성림프모구백혈병)  
한○찬(급성림프모구백혈병)

농업협동조합중앙회

구○윤(급성골수성백혈병) 1,000만원  
권○현(만성육아중성질환) 1,000만원  
김○우(급성림프모구백혈병) 800만원  
설○윤(급성골수성백혈병) 1,000만원  
신○서(이염성백질디스트로피) 1,000만원  
이○규(신경모세포종) 800만원  
이○현(수모세포종) 1,000만원  
이○호(급성림프모구백혈병) 1,000만원  
조○정(골육종) 800만원

맥텍

조○은(신경모세포종) 300만원

삼성전자로지텍 각 1,500만원

김○율(신경모세포종)  
최○림(비스코트알드리중후군)

삼성SDS

김○건(중증재생불량성빈혈) 190만원

우체국공익재단 각 500만원

권○현(만성육아중성질환)  
조○은(신경모세포종)

이베이코리아 옥션

김○희(신경모세포종) 1,000만원  
노○우(만성골수성백혈병) 2,000만원  
박○은(황문양종양) 1,000만원  
손○민(급성림프모구백혈병) 2,000만원  
이○준(급성골수성백혈병) 1,500만원  
황○은(악성림프종) 2,000만원

한국증권금융, 서울사회복지공동모금회

김○건(중증재생불량성빈혈) 810만원

홍명보장학재단, 사회복지공동모금회

이○율(급성골수성백혈병) 1,000만원  
지○섭(재생불량빈혈) 1,000만원

홍현의 후원자

지○섭(재생불량빈혈) 500만원

재활치료비

다음희망해, 서울사회복지공동모금회

송○정(급성림프모구백혈병) 1,087,620원

메리츠화재

박○원(버킷림프종) 300만원  
정○석(생식세포종) 700만원

배우 송중기

남○철(상의세포종) 300만원  
임○진(신경모세포종) 250만원

야놀자

김○현(성상세포종) 200만원  
정○홍(급성림프모구백혈병) 150만원

재활치료비기금

안○우(급성골수성백혈병) 1,000만원

코리아테크

김○현(성상세포종) 318만원

해피빈

송○정(급성림프모구백혈병) 1,912,380원  
장○하(신경모세포종) 300만원

치료비

김동진, 사회복지공동모금회

김○민(급성림프모구백혈병) 800만원

나향

김○욱(뇌종양) 300만원

농업협동조합중앙회

김○수(급성골수성백혈병) 300만원  
김○우(급성림프모구백혈병) 1,000만원  
문○영(랑게르한스조직구증식증) 800만원  
이○윤(신경모세포종) 500만원  
이○민(재생불량빈혈) 800만원  
이○호(급성림프모구백혈병) 690만원  
현○정(연부조직육종) 800만원

미래에셋생명보험

김○혁(급성림프모구백혈병) 1,118,000원

배재열기금

박○숨(배아세포종) 100만원

산와머니

이○민(재생불량빈혈) 1,000만원

삼성필하모닉오케스트라

이○협(급성림프모구백혈병) 800만원

서울마추협회, 서울사회복지공동모금회

이○찬(혈구탐식성조직구증식증) 500만원

액센추어

박○선(급성골수성백혈병) 690만원  
장○연(신경모세포종) 600만원

에이스종합건설

하○람(급성림프모구백혈병) 3,044,010원

옵스

신○승(급성림프모구백혈병) 3,472,590원

우정사업본부

허○희(간모세포종) 3,952,860원

우체국공익재단 각 500만원

김○희(신경모세포종)  
김○지(신경모세포종)  
김○혁(급성림프모구백혈병)  
김○우(급성림프모구백혈병)  
문○희(급성골수성백혈병)  
박○숨(배아세포종)

박○희(재생불량빈혈)  
안○연(혈구탐식성조직구증식증)  
이○루(골육종)  
이○수(신경모세포종)  
조○정(골육종)  
현○훈(급성림프모구백혈병)

이베이코리아 옥션  
신○민(급성림프모구백혈병) 600만원  
오○엽(골육종) 6,796,230원

익명고액개인, 서울사회복지공동모금회  
이○현(급성골수성백혈병) 400만원

전국금융산업노동조합 KB국민카드지부  
한○혁(급성림프모구백혈병) 1,200만원

태진인터내셔널  
남○수(악성림프종) 500만원

토탈소프트뱅크  
변○유(수모세포종) 500만원

피피디디벨럽먼트피티어엘티디  
옥○준(혈구탐식성조직구증식증) 1,341,072원

한국증권금융, 서울사회복지공동모금회  
홍○림(신경모세포종) 800만원

한마음혈액원  
배○민(급성골수성백혈병) 800만원

홍명보장학재단, 사회복지공동모금회  
서○혜(재생불량빈혈) 800만원

효우케이블  
하○람(급성림프모구백혈병) 400만원

EXO시우민 팬페이지 Sweet child O'mine  
허○희(간모세포종) 326만원

LG전자(지정기탁) 각 400만원  
장○홍(신경모세포종)  
장○연(신경모세포종)

**간접치료비**

일시 간접치료비

디시인사이드 정우갤러리  
문○형(수모세포종) 100만원

우리동네노래팀  
한○찬(급성림프모구백혈병) 514,000원

우체국공익재단 각 100만원  
강○윤(신경모세포종)  
김○현(급성림프모구백혈병)  
박○연(급성림프모구백혈병)  
박○혁(급성림프모구백혈병)  
신○섭(재생불량빈혈)  
이○찬(혈구탐식성조직구증식증)  
이○규(생식세포종)  
장○연(신경모세포종)  
전○온(급성림프모구백혈병)

이노션 각 100만원  
김○연(악성림프종)  
노○영(급성골수성백혈병)

효성 안양공장(지정기탁)  
김○아(급성림프모구백혈병) 500만원

LG전자(지정기탁) 각 600만원  
장○홍(신경모세포종)  
장○연(신경모세포종)

정기 간접치료비 (신규)

기업은행노동조합  
견○혁(급성림프모구백혈병)  
김○율(혈구탐식성림프조직구증)  
김○현(만성골수성백혈병)  
김○지(수모세포종)  
나○아(급성림프모구백혈병)  
박○영(신경모세포종)  
변○진(골육종)  
윤○영(섬유종)  
정○연(급성림프모구백혈병)

디시인사이드 유아인갤러리  
한○혁(급성림프모구백혈병)

태진인터내셔널  
주○우(급성림프모구백혈병)

한엔터테인먼트  
이○호(급성림프모구백혈병)  
최○수(급성림프모구백혈병)

한국남동발전  
윤○준(급성림프모구백혈병)  
황○균(악성림프종)

효성 안양공장  
서○성(급성림프모구백혈병)

**가발**

하이모  
김○근(골육종)  
성○성(급성골수성백혈병)  
안○연(급성림프모구백혈병)  
오○엽(골육종)  
임○경(골육종)

홍명보장학재단, 사회복지공동모금회  
곽○은(급성골수성백혈병)  
김○은(뇌종양)  
김○정(중증재생불량빈혈)  
남○혁(골육종)  
박○혁(활막육종)  
송○미(비호지킨림프종)  
유○희(비호지킨림프종)  
이○주(배아세포종)  
정○현(뇌종양)  
최○영(골육종)

>>> KCLF

신규  
후원자  
소식

2014. 6.~2014. 8.

소아암 어린이들의 든든한 후원자님!  
진심으로 감사드립니다.

정기후원

강대관 곽동욱 구자룡 권정섭 김동석 김상민 김신희 김정은 김종분 김지혜 김지희 김형태 김희수 노행주 문민경 박기봉 박상석 박상태 박영수 박정훈 박지환 박희종 배아름 백영찬 서현우 서현정 설동현 성금자 신동훈 신수영 어지환 오은영 유안나 유진주 유진호 윤동욱 윤영운 윤진주 이경인 이민선 이선이 이승현 이유리 이재현 이준기 이준섭 이지영 이태희 이해연 이해인 임승득 장연우 전미향 전성균 전영선 정미영 정석현 정원석 정희운 조명수 조수경 조현성 차시진 최경미 최혜정 한정연 한주희 현정화 홍민정 황도진

일시후원

강예승 강윤주 권순일 김동배 김성택 김윤숙 김은성 김지호 김태연 김혜원 노희진 마요기 문원진 박예준 박정규 박준근 박종민 송승룡 신대진 신재은 심수정 오진아 옥준석 유민철 이다은 이유라 이점숙 이태섭 이형준 정승희 정지원 조영완 진미영 최경선 최시우 한종권 편편모금B조 평화원광어린이 햇무리 108동어르신 201동회장님 신기한웃가게대 익명1 익명2 임도현이정진

후원물품

다음 굴비세트 롯데닷컴 청소도구, 레고선물 미래전자 신창지점 제습기 영남이공대학교 물리치료과 수공예팔찌 엠태현가족 옥수수 우체국물류지원단 대구지사 선공자 유열컴퍼니 뮤지컬티켓 이인성가족 크레파스 이지혁 음료 장은지 음료 제주신라호텔 프로그램비 하마커뮤니케이션 레고선물 OPS맑은누리 살균소독

헌혈증 (정)

강선미(6) 김기호(1) 김석재(10) 김선애(3) 김윤숙(4) 김재경(102) 김정만(20) 김정선(1) 김종일(15) 김하은(5) 노근욱(119) 박동진(3) 박준근(146) 박현규(100) 배상민(2) 배양우(10) 서용석(30) 오상하(6) 유명환(18) 유병선(30) 유승철(12) 윤정민(10) 윤지숙(8) 윤채희(4) 이경록(20) 이기영(10) 이종철(10) 이태호(7) 이형준(10) 이형훈(29) 임슬기(15) 전대열·전주열(569) 정선미(10) 정찬학(24) 주명석(7) 채성석(6) 최태은(1) 최형아(7) 한수정(2) 가톨릭조혈모세포은행(266) 근로복지공단(500) 김해울하고등학교(170) 동선청년공동체(42) 돼지만화(안준현)(144) 메가스터디 봉사동호회 두드림(13) 배우 김민정(155) 산와머니(193) 서민기 영·수전문학원(22) 서울과학기술대학교 학군단(30) 신남고등학교(18) 신세계조선호텔(1,004) 신화 이민우(M) 팬커뮤니티 곡물창고(25) 아프리카TV(42) 의정부 녹양동주민센터(826) 제이기타스토리 실용음악학원(12) 종근당(173) 코마엔터테인먼트(101) 한국화학연구원(16) 흥대광 팬카페 선인장(138) 1968-301세대(300)

후원/계좌

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
새마을금고 : 9002-1557-6919-6		

예금주 : (재)한국백혈병어린이재단

# KCLF 희망소식

## 날 수 있어요 나올 수 있어요



6월 14일, 소원을 적은 연을 바람에, 하늘에 날리는 완치기원 연 날리기가 진행되었습니다. 연날리기에 참가한 가족들은 시원한 강바람이 부는 야외에서 오랜만에 재충전의 시간을 가졌습니다. 하늘로 높이 비상하는 연처럼 우리 어린이들의 꿈과 희망도 꼭 이루어지길 바랍니다.

\* 본 프로그램은 생명보험사회공헌위원회, 동양생명보험 후원으로 진행되었습니다. \*

## 완치자는 희망이다



제8회 소아암 완치자 희망장학금 전달식이 8월 20일 예술가의집(종로구 동숭동 소재)에서 진행되었습니다. 공모를 통해 선정된 15명의 완치자에게는 각 200만원의 장학금이 지원됩니다. 완치자 여러분의 꿈을 응원합니다!

## 자기성장프로젝트 '길은 열려 있다'



6월 24~26일, 힘든 치료과정을 이겨낸 완치자들이 함께 모여 의미 있는 시간을 가졌습니다. 같은 어려움을 겪었던 친구들과의 만남 속에서 서로가 갖고 있던 고민들, 마음 속 물음표에 대한 해답을 스스로 찾아가며 새로운 희망을 꿈꿀 수 있었습니다. 또한 스스로 기획한 사후모임을 7월 17일, 1박 2일 일정으로 진행하여 참가자들간 우정이 더욱 돈독해졌다는 반가운 소식이 들려왔습니다.

\* 본 프로그램은 다음희망해, 사회복지공동모금회 지원으로 진행되었습니다. \*

## KB국민카드노동조합 희망콘서트



KB국민카드노동조합은 7월 7일, KT올레스퀘어에서 '노동조합 밴드와 함께하는 희망콘서트'를 열었습니다. 작년에 이어 두 번째로 진행된 희망콘서트에서는 소아암으로 치료 중인 환아를 위한 성금과 함께 응원메세지가 전달되었습니다. 조합원들의 기부활동과 회사의 매칭그랜트를 통해 총 4,492만원의 소아암 어린이 치료비 기금이 마련되었습니다.

## 우리집 건강지킴이



항암치료로 인해 낮아진 면역력 때문에 생활환경 관리가 필요한 소아암 어린이 가족들을 위한 생활환경개선 지원사업이 진행되었습니다. 올해에는 총 66가족에게 생활환경개선 물품이 지원되었습니다.

\* 본 사업은 NH농협카드에서 후원합니다. \*

## 롯데 플레저박스



롯데그룹과 재단은 소아암 어린이들이 웃음을 잃지 않고 씩씩하게 성장하기를 바라는 마음으로 플레저박스 캠페인을 8월에 진행하였습니다. 금번 캠페인을 통해 소아암 어린이 200명에게 다양한 물품이 담긴 플레저박스가 전해졌고, 소아암 어린이 가족 컴퓨터에 꼭 필요한 가전제품이 전달되었습니다.

# KCLF 희망소식

## 미술품 자선경매



지난 6월 코리아테크에서는 현대 미술 작가 7명의 작품 경매를 진행. 수익금의 일부를 소아암 어린이 치료비로 전달하였습니다. 모금활동을 위해 작품을 기증해 준 김영희, 김병철, 김순철, 신혜영, 이기숙, 임혜숙, 전경화 작가에게 다시 한번 감사인사를 전합니다.

## 사랑나눔 우정맨



지난 7월, 우정사업본부에서 근무하고 있는 김동배, 김성택, 이태섭, 한종권 님께서는 우체국 알뜰폰 수탁사업을 통한 예산성과금 전액을 소아암 어린이들을 위해 후원해 주었습니다.

## 삼성전자로지텍



삼성전자로지텍 임직원은 2013년부터 매월 급여의 일부분을 모아 사랑의 후원금을 적립, 소아암 어린이 치료비로 전달해 주고 있으며, 금년에도 소아암 어린이에게 총 4회 치료비를 전달합니다.

## LG전자



해마다 헌혈캠페인을 통해 나눔을 실천하고 있는 LG전자에서 Life's Good with LG 헌혈 캠페인을 통해 모여진 후원금을 소아암 어린이 2명에게 치료

비로 전달하였습니다.

## 산와머니



산와머니는 소아암 어린이 치료비와 함께 헌혈증을 전달해 주었습니다.

## 아프리카TV



아프리카TV는 소아암 어린이 후원금과 헌혈증을 전달하였습니다.

## 기금전달

그로브, 김건, 신세계조선호텔, 한국병원마케팅협회

## 스타를 사랑하는 또 하나의 방법

- 배우 김민정님의 생일을 맞아 팬 이철희님이 헌혈증 155매를 전달해 주었습니다.
- 신화 이민우(M) 팬커뮤니티 '곡물창고'에서는 이민우의 생일을 맞아 헌혈증을 전달하였습니다.
- 제국의 아이들 팬사이트 문리더/케비보이/온리태현/비타민우/열매동준닷컴에서 음반을 전달해 주었습니다.
- 티파니 팬클럽 COMPLETE BLISS/FANYHII/STAY FANY/TIFFANY-HOUSE 에서 소녀시대 티파니의 생일을 기념하여 음반과 후원금을 전해주었습니다.
- 흥대광 팬카페 선인장에서는 헌혈증, 음반과 함께 소아암 어린이들을 위한 다양한 학용품 및 선물을 보내 주었습니다.
- B. A. P 종업군의 팬페이지 Moolight에서 음반과 아이들을 위한 선물을 보내주었습니다.



### 희망미소 행복코칭

자녀가 소아암으로 진단받고 난 후 대부분의 부모님들은 혼란스러워집니다. 어떻게 자녀를 키워야 할지, 아픈 아이의 형제들은 어떻게 돌봐야 할지, 남편과의 관계도 어려워집니다. 이러한 어려움에 대해 함께 이야기하며 해결책을 찾기 위해 지난 2월부터 시작된 "희망미소 행복코칭" 프로그램 하반기 일정을 안내합니다.

· 일 정 : 오전 11시~오후 1시(2시간)

일자	부모프로그램 주제	자녀프로그램 주제
9월 19일(금)	엄마가 사랑하는 사람들	세상에 하나뿐인 보물, 나!
10월 17일(금)	고집스러운 가족과 배려하는 가족	너는 내 친구야!
11월 14일(금)	부부관계에서 긍정성 높이기	다함께 화이팅!

\* 위 일정은 재단 사정에 따라 변경될 수 있습니다.

- 참가인원 : 선착순 8가족(환아 1명, 보호자 1명)
- 장 소 : 희망미소 소아암센터(서울시 종로구 소재)
- 신청문의 : 조혜린 과장 02)766-7671

### 이식준비물품 나눔상자



이식을 앞둔 소아암 어린이와 가족들을 응원하기 위해 무균실에서 필요한 물품으로 구성된 '나눔상자'를 지원합니다.

- 신청기간 : 연중수시
- 신청문의 : 대구 우체국 한사랑의 집  
053)253-7671

☞ 자세한 내용은 재단 홈페이지 공지를 참고해 주세요.

# 우리가 만드는 세상

## 내 친구를 소개합니다!

재미있는 활동을 하다 보니 어느새 서먹함은 저 멀리~



## 감정퍼즐

내가 느끼는 다양한 감정을 친구들과 함께 나눕니다.



## 쇼아암이 알고 싶다.

쇼아암에 대한 의사 선생님의 설명도 듣고 그동안 궁금했던 점을 물어보고 친구들과 함께 나눕니다.



## 나를 찾아 삼만리

내 모습이 담긴 풍선은 도대체 어디에...??





제14회 소아암 어린이 형제캠프가 8월 12일부터 14일까지 진행되었습니다.  
 형제캠프는 형제가 아프다는 공통점을 가진 아이들이 함께 모여 소아암에 대해 알아보고,  
 서로의 경험과 느낌을 나누는 소중한 프로그램입니다. 다양하고 즐거운 활동이 가득한 형제캠프를 소개합니다!

## 신나는 물놀이!

준비제조는 필수죠!



## 멋진 완치자 활동가들!

2박 3일 동안 땀 뻘뻘 흘리며, 아이들과 함께 한  
 김동현, 김병훈, 장진영, 김지호 4명의 완치자 자원봉사자 여러분, 감사합니다!



형제캠프에서 만난 꽃같이  
 예쁜 친구들! 건강하고 씩씩한  
 모습으로 다시 만나요~



※ 2014 형제캠프는 생명보험사회공헌위원회 수호천사동양생명 지원으로 진행되었습니다. ※

## 마음/풍/경



2주 동안 받은 2차 항암치료가 너무 힘들었어요.  
길었던 머릿도 다 빠져서 머릿도 밀어버렸어요. 머릿는 다시 자랄 거예요!  
그런데 저는 양상추랑 토마토가 들어간 햄버거가 먹고 싶어요!!!

9살 지수는 급성림프모구백혈병 치료를 받고 있습니다.

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