

2014 Winter

Vol. **83**

# 희망미소

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



한국백혈병어린이재단

## 나눔으로 다시 희망을 이야기합니다.



김학기

한국백혈병어린이재단 이사  
가톨릭대학교 의과대학 명예교수

시간은 빠르기도 하여 올해도 어김없이 한 해를 마무리하는 시간이 찾아왔습니다. 여러분들에게 2014년은 어떤 한 해였습니까? 저는 삶에 대한 많은 질문을 스스로에게 하게 된 한 해였습니다. 국가적으로 본다면 세월호 사건을 비롯해 대학생들이 MT를 하던 경주 리조트 붕괴, 판교 환풍구 사고, 담양 펜션 화재 등으로 인명사고가 많아 국민 모두가 몸도 마음도 힘들었던 한 해로, 우리 사회의 안전시스템에 대한 신뢰가 무너져 어느 누구에게나 갑자기 찾아올 수 있는 사고에 대한 두려움과 함께 무력감이 우리를 압도했던 것 같습니다.

소아암 역시 갑자기 당하는 사고와 같이 평범한 가정에 찾아와 많은 혼란과 어려움을 주는 것을 소아암 진료 의사로서 많이 보게 됩니다. 다행히 무방비 상태에서 큰 어려움을 겪게 되는 소아암 가족들을 위한 우리 사회의 나눔의 손길이 소아암으로부터 우리 아이들의 생명을 살리고, 그 가족들의 행복도 지켜나가고 있습니다. 14년 동안 나눔 콘서트를 기획하여 환아를 돕는 가수부터 매월 용돈을 아껴 정기기부를 하고 있는 학생의 훈훈한 이야기를 들을 때마다 다시 희망을 이야기할 수 있는 힘이 생기게 됩니다. 다가오는 2015년에는 우리 사회가 더 웃을 수 있고, 건강한 사회가 될 수 있기를 기원합니다.



## 씩씩하게 치료받는 아이들을 보며 부모님들 모두 힘내세요!

안녕하세요! 광주에서 살고 있는 초등학교 4학년 딸 쌍둥이 정정윤, 정정인의 엄마입니다. 우리 정윤이는 2011년 신경모세포종으로 진단받고, 항암 및 방사선치료 그리고 2차례 자가조혈모세포이식을 받았습니다. 힘들게 치료했던 지난 날들을 돌이켜보니 만감이 교차하고 울컥해집니다.

초등학교 1학년 때 아이가 배가 자주 아파서 맹장염으로 생각하고 병원 응급실에 갔는데, 검사결과 10cm 종양이 발견되었습니다. 바로 구급차를 타고 화순전남대학교병원 응급실로 갔던 생각을 하면 지금도 손이 덜덜 떨립니다. 무뚝뚝하지만 딸바보인 남편의 눈물을 그 때 처음 보았습니다. 정윤이가 초등학교 입학 후 살이 많이 빠지는 것을 보며 학교에 적응하느라 힘들거보다 대수롭게 않게 생각하고, 다리를 절뚝거리는 것을 보며 장난치는 줄 알고 야단만 쳤던 것이 아이에게 너무나 미안했습니다. 어떤 병인지 알기 위해 여러 가지 검사를 하였고, 결과를 기다리기까지 정말 피가 마르고 답답했습니다. 처음 골수검사 때 아이가 버둥거리다가 기진맥진하여 잠이 든 모습을 보며 매우 고통스러웠습니다. 검사 결과를 받아들이기 힘들어하는 저희 부부를 보며 의료진은 힘들고 어려운 치료지만 함께 포기하지 말고 해보자는 얘기를 하였고, 부모로서 마음을 강하게 먹어야겠다는 생각이 들었습니다. 다니던 직장을 그만두고 저는 아이 치료에만 집중했습니다.

치료를 시작하고 나서 정윤이가 "엄마! 왜 쌍둥인데 나만 아파야 돼? 나만 왜 학교 못가?"라고 물어볼 때 참 마음이 아팠습니다. 아이가 아직 어리지만 병에 대해 있는 그대로 자세히 설명해주었고, 치료를 어떻게 받을 지에 대해서도 이야기했습니다. 처음에는 검사할 때마다 소리를 지르고 힘들어 한

정윤이는 "다 나오면 학교도 가고, 회도 먹을 거야."라며 차츰 치료에 적응하기 시작했습니다. 그리고 이식 후 2년 5개월이 지난 지금, 정윤이는 다시 학교에 다니고 있습니다. 아직도 3개월마다 받는 검사결과를 듣기 전날에는 잠도 안 오고 불안하지만, 아침에 가방을 메고 쌍둥이가 손잡고 학교 가는 모습을 보면 마음 속 깊이 감사하고 또 감사한 마음이 듭니다.

치료과정 중 힘든 고비도 여러 번 있었지만, 밝고 긍정적인 우리 정윤이가 오히려 엄마를 더 많이 위로해주고 힘을 주었습니다. 함께 치료를 받았던 아이들, 그리고 정윤이를 보면서 아이들이 어른보다 더 강할 때가 있고 의젓할 때가 많다는 걸 알게 되었습니다. 아픈 아이들의 부모님께 전하고 싶습니다.

"씩씩하게 잘 치료받고 있는 우리 아이들을 보며 부모님들 모두 힘내세요!"



\* 정윤이는 2011년 7월 신경모세포종으로 진단받고, 2013년 10월 치료를 종결하였습니다. \*

## 뇌병변장애 아동의 학교복귀

소아암 치료 후 대부분의 학생들은 별다른 문제없이 퇴원 후 학교로 복귀하기를 희망합니다. 하지만 치료로 인해 휴학기간이 길어질수록 아동들은 학교생활 적응을 힘들어하며, 학업을 못 따라갈 것에 대한 두려움도 크게 느낍니다. 심한 불안으로 학교에 가기 싫어할 수 있으며, 친구들과의 관계에서 수동적이 될 수 있고, 자신의 감정을 자유롭게 표현하지 못하는 경우도 있습니다. 특히 암 치료 후 뇌병변장애를 갖게 되는 경우, 지적, 심리적, 사회적인 문제에 직면할 수 있습니다. 이번 호에서는 뇌병변장애 아동의 학교복귀와 관련하여 보호자들이 주로 궁금해 하는 점에 대해 알아봅니다.

조득현 미술치료사(동원대학교 아동보육복지과 겸임교수)

이경희 특수교사(춘천남산초등학교)

### 뇌종양 치료 후 보행과 대부분의 일상생활 동작을 주로 스스로 하는 편이지만 완벽하게 수행하지 못하는 때가 자주 있어요. 그럼 뇌병변장애인가요?

뇌병변 장애는 뇌성마비, 외상성 뇌손상, 뇌졸중과 기타 뇌의 기질적 병변으로 인한 어려움을 포함합니다. 장애의 진단은 장애인진단기관 및 전문 의료기관(재활의학과, 신경외과, 신경과 전문의)에서 수행하며 주로 마비의 정도 및 범위, 팔이나 다리의 기능 저하로 인한 식사, 목욕, 몸치장, 옷 입고 벗기, 배변, 배뇨, 화장실 이용, 의사/침대 이동, 거동, 계단 오르기 등의 보행과 일상생활동작의 수행능력을 기초로 전체 기능장애 정도를 반영하여 판정합니다.

장애인진단 및 재판정 시기를 자세히 살펴보면 소아 청소년은 만 1세 이상의 연령부터 장애판정이 가능하며 판정 시기는 해당 의사의 판단에 따르며, 만 6세 미만에 장애판정을 받은 경우 만 6세 이상~만 12세 미만에서 재판정을 실시해야 합니다. 또한 만 6세 이상~만 12세 미만의 기간에 최초 장애판정 또는 재판정을 받은 경우, 향후 장애상태의 변화가 예상되는

경우에는 만 12세 이상~만 18세 미만 사이에 재판정을 받아야 합니다.

그러나 장애상태가 고착되었다 하더라도, 수술을 비롯한 기타의 치료 방법을 시행하면 기능이 회복될 수 있다고 판단하는 경우에는 장애판정을 의료적 조치 후로 유보해야 합니다. 하지만 합병증의 발생, 장애인의 건강상태 등의 이유로 1년 이내에 의료적 조치를 실시할 수 없을 경우는 일단 장애판정을 실시한 후 필요한 시기를 지정하여 반드시 재판정을 받도록 해야 합니다. 평소 아이를 잘 관찰하고, 전문의를 통한 정확한 진단 및 상담을 받아 뇌병변장애 여부와 정도를 확인하시기 바랍니다.

### 우리 아이가 뇌병변장애 진단을 받았습니다. 장애 진단을 받으면 바로 학교에 자동 통보가 되어 지원을 받을 수 있나요?

학교에서 아이들이 겪는 어려움을 해소하고 각종 지원을 받고자 특수교육대상자 선정을 희망하는 경우에는 보호자 또는 각급학교의장(보호자동의)을 통



해 특수교육지원센터에 진단 및 의뢰를 해야 합니다. 특수교육대상자의 선정 기준은 '시각장애, 청각장애, 정신지체, 지체장애, 정서·행동장애, 자폐성장애, 의사소통장애, 학습장애, 건강장애, 발달지체, 그 밖에 대통령령으로 정하는 장애'로 분류되어 있으며 보호자의 요청에 의해서 장애의 선별검사를 통해 진단·평가를 할 수 있습니다.

특히 특수교육대상자 선정기준 중, '지체장애'는 뇌병변장애로 인한 신체상의 어려움을 중점적으로 지원할 수 있는 영역으로 '기능·형태상 장애를 가지고 있거나 몸통을 지탱하거나 팔다리의 움직임 등에 어려움을 겪는 신체적 조건이나 상태로 인해 교육적 성취에 어려움이 있는 사람'으로 규정하고 있습니다. 또한 뇌병변장애로 인해 기타 감각기관이나 인지기능 등 다른 영역에서의 도움이 필요하다면 중복장애로 지원의 영역이 확대될 수 있습니다.

## 지체장애로 특수교육대상자가 되면 어떤 지원을 받을 수 있나요?

장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률에 따라 학교에서의 정당한 편의시설, 설비, 도구, 서비스 등을 받을 수 있습니다. 또한 학교생활 전반에서 아이를 위한 개별화된 특수교육과 통합교육환경 조성 및 보조 인력의 지원 등 개인적인 신체기능 및 특성에 따라 기타 세심한 특수교육관련서비스를 받을 수 있습니다.

관련 서비스를 살펴보면 보조공학기기 및 학습보조기 등의 지원 받을 수 있는데, 이는 특수교육지원센터에 각종 교구 및 학습보조기, 보조공학기기 등을 구비하고 각급 학교에서 대여하여 활용이 가능합니다. 보장구는 보행을 보조하는 이동기구나 언어

장애를 보완하는 대체의사소통 기기, 신체에 알맞은 책걸상이나 각종 수정된 교수학습용 기기를 포함합니다. 또한 물리치료, 작업치료, 언어치료, 청능 훈련 등의 치료지원(교육부)이 있으며 학교별, 교육지원청별로 보호자 교육 및 가족상담, 가족지원프로그램을 운영하는 곳도 있습니다. 그리고 학교별로 통학차량을 지원하거나 통학비 지원 통학보조 인력을 지원하는 통학지원도 있습니다. 이처럼 치료지원, 가족지원, 보조공학기기 및 학습보조기 등의 지원, 통학지원 등 다양한 서비스를 통해 특수교육대상학생의 개인별 교육 목표 달성을 위하여 교육·학습활동 과정에 필요한 자원을 지원받을 수 있으며 특수교육대상학생이 교내외 활동에서 소외되거나 차별받지 않고 지역사회 기반의 통합교육·평생교육을 받을 권리를 최대한 보장 받을 수 있습니다.

### 입학 전 알아두어야 할 사항

- 학습수행능력을 정확히 파악하고 학습 특성을 관찰하여 교사와 상담 시 이야기해야 합니다.
- 부적응 행동이 나타나는 상황, 대처 방안과 지도 방법 등을 자세히 기록해두세요.
- 또래친구들과 어울릴 수 있는 기회를 가지게 해주세요.
- 타 서비스 기관과의 연계가 가능하도록 치료센터 및 관련기관간 거리를 고려해야 합니다.
- 기본 생활지도에 신경을 쓰며, 화장실 다녀오기, 식사하기, 신발 벗고 신기, 옷 입고 벗기 등 학교에서 필요한 기본적인 신변처리와 함께 지시 따르기, 청결, 위생, 의복관리 등에 대해 사전 지도를 합니다.

#### \* 참고사이트

한국뇌병변장애인권협회 [www.kshb.or.kr](http://www.kshb.or.kr)  
중앙장애아동·발달장애인지원센터 [www.broso.or.kr](http://www.broso.or.kr)

## ‘내일의 나’를 위해 파이팅!

### 안지애

1991년생  
2004년 급성림프모구백혈병 진단  
2007년 치료종결  
2014년 현재 고려대학교대학원 환경생태공학부 재학 중



안녕하세요. 안지애입니다. 남들보다 특별한 경험이 있거나 뛰어난 글솜씨가 있는 것은 아니지만, 제 이야기가 친구들에게 조금이나마 힘이 되었으면 하는 마음으로 이 글을 쓰게 되었습니다.

저는 현재 24살의 대학원생입니다. 학부에서는 생명공학을 전공했고, 이번 학기부터는 대학원에서 환경관련 공부를 하고 있어요. 2004년 5월에 급성림프모구백혈병 진단을 받았고 2007년 12월까지 3년이 조금 넘게 항암치료를 받았습니 다. 치료과정은 부작용으로 인해 항암치료가 중단, 지연되는 등 순탄치 않았습니 다. 하지만 여러분께는 치료과정 중 얼마나 고생을 했는지 보다는 힘든 시간을 견뎌내는 저만의 방식에 대해 이야기를 해보려고 해요.

저는 입원치료 기간이 굉장히 긴 편이었기 때문에, 몸이 아플 땐 당연히 이것저것 생각할 겨를이 없었지만, 조금이라도 정신이 있을 때의 병동은 즐거울 것이 하나도 없는 공간이었어요. 당장 몸이 아프니까 생각이 없어지고, 치료를 한다고 해도 앞날을 장담할 수 없으니 불안하고, 또래들과 달리 일상생활에서 벗어나 있어 우울하고... 하지만 다행히도 저는 사람을 좋아해서, 같은 병동의 어린 친구들과도 잘 어울려 놀고 주치의 선생님이나 간호사 선생님들과도 친하게 지냈어요. 그 땐 그저 좋아서 그렇게 했을 뿐이지만 지금 돌아보면 힘들다고 쳐져 있지 않고, 나름대로 병원생활을 즐겼던 것이 좋은 영향을 미치지 않았나 싶어요. 물론 조용한 친구들, 혼자 있는 게 편한 친구들도 있을 거예요. 당연히 자신의 성격에 맞지 않는데 이러한 방식을 강요할 수는 없겠죠. 제가 그랬던 것처럼 다른 친구들도 조금이라도 아픔을 덜어낼 수 있을만한, 자기만의 방법을 찾아서 그 시간을 잘 견뎌낼 수 있었으면 좋겠어요. 저 역시 음악을 듣고, 책도 많이 읽고, 따분할 땐 퍼즐도 맞추고 지냈답니다.

저는 학교에 다니지 못하는 것이 큰 걱정 중 하나였어요. 나중에 다시 학교에 다니게 되었을 때 뒤쳐지지는 않을까. 이렇게 약을 쓰다가 바보가 되면 어쩌나.... 지금 돌이켜보면 맘 편히 치료나 받을 걸 그랬다 싶지만 그 땐 굉장히 진지했고, 또 한편으로는 그런 마음이 의지를 굳건히 해줘 치료에 도움이 된 것 같기도 해요. 때문에 친구들과 같이 고등학교에 진학하게 되었을 때, 걱정보다는 기쁨이 컸던 것 같아요. 학교생활을 할 수 있다는 것도 좋았고, 인터넷 강의가 아니라 직접 선생님께 수업을 들을 수 있는 것도 좋았습니다. 대부분의 친구들은 (아직 생각이 다 자라지 못한 너무 어린 친구들이 아니라면) 아픈 친구들을 괴롭히거나 따돌리지 않아요. 물론 처음에는 호기심에 이것저것 물어보고 무심코 던진 말로 상처를 줄 수도 있겠지만, 서로를 잘 알게 되면 오히려 잘 챙겨주고 나중에는 나를 환자라고도 생각하지 않을 거예요. 그러니까 너무 걱정하지 말고 조금만 용기를 내서 다가가보세요. 좋은 친구는 힘든 일을 이겨낼 수 있는 힘이 되어 준답니다.

앞서 말했듯이 현재 저는 대학원에서 환경 관련 공부를 하고 있어요. 제 또래 누군가가 그런 것처럼 진로에 대한 고민이 많았고, 결정을 내린 뒤 지금도 공부는 어렵고 일은 힘들어요. 하지만 종종 옛날 생각이 날 때면, 나를 응원해주는 사람들이 떠오를 때면 지금 이렇게 공부할 수 있다는 것, 일상생활 속에서 소소한 행복을 찾을 수 있다는 것에 감사하게 됩니다. 최선을 다해 살고 그만큼 가치 있고 멋진 사람이 되고 싶어요. 그럼 제 자신과 주변 사람들도 행복하고 치료중인 다른 친구들에게도 조금이나마 더 힘이 될 수 있지 않을까 해요.

저 역시 이제는 시간이 많이 흘러 치료받을 때의 아픔에 무너지고 잊게 되어 글을 적으면서도 부끄러운 마음이 조금 듭니다. 제가 하는 말들이 지금 치료중인 친구들에게는 번지르르하게만 들리고 진심으로 다가오지 않을지도 몰라요. 다만 마지막으로 하고 싶은 말이 있다면, 지금 여러분에게 주어진 상황은 누구에게도 쉽지 않은 힘든 시간이니깐 그걸 인정하고, 나는 이겨낼 수 있다는 자신감과 잘 될 거라는 희망으로 하루하루를 견디면 분명히 좋은 날이 올 거라는 거예요. 내가 지금 어려운 상황에 있다는 것을 부정하려 하지 말고 힘들면 힘든 대로, 조금 컨디션이 괜찮을 땐 또 그걸 즐기면서 긍정적인 생각으로 자신을 채우세요. 우리 무너지지 말고요! 우리 모두 파이팅!!



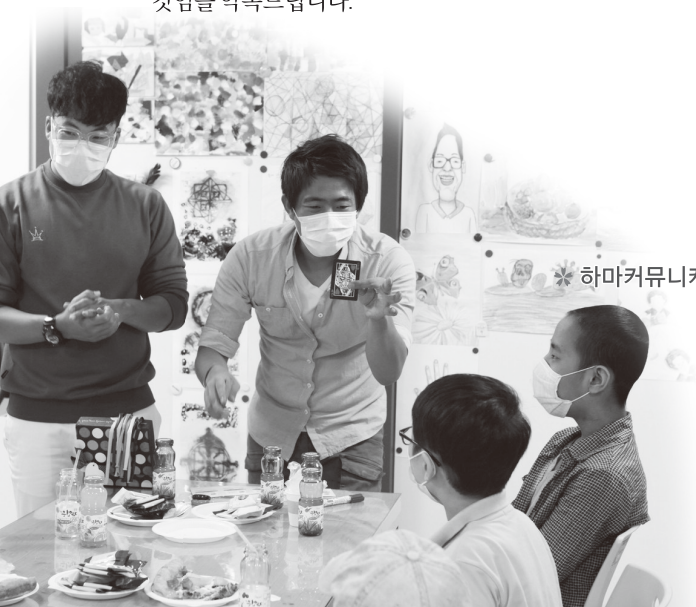
## 함께 나누는 기쁨, 행복은 배가 되네요!

안녕하세요! 저는 많은 사람에게 만족과 행복을 주는 이벤트 기획사, 하마커뮤니케이션에서 일하고 있는 서효민 실장입니다. 회사가 성장하는 과정을 함께 하며 보람과 만족, 행복을 느끼던 3년 전, 인근 청소년복지관에서 근무하는 사회복지사로부터 소년소녀가장을 위한 이벤트 진행을 요청받았습니다. 우연히 찾아온 그 기회를 통해 회사 차원의 자원봉사활동이 시작되었고, 저를 비롯한 직원들 또한 달라졌습니다.

'우리가 잘 할 수 있을까?' 라는 고민으로 시작하였지만 아이들이 너무나 좋아해주었고, 직원들 또한 활동하는 날을 기다렸습니다. 시간이 흐르면서 직원들은 더 많은 아이들과 함께 행복을 나누고 싶어 했습니다. 어느 곳에서 우리의 재능을 필요로 할까 고민을 해보던 중 힘든 치료를 받고 있는 소아암 어린이들을 만나게 되었습니다.

두근거리는 마음으로 기다린 아이들과의 첫 만남! 아이들과 함께 있는 의료기기들은 박수치는 것도 어렵게 만들었습니다. 힘든 치료과정 때문에 대답하기도 힘들어하는 아이, 글씨를 모르는 아이부터 한창 사춘기를 보내는 청소년까지 다양한 연령대의 아이들이 있었습니다. 하지만 아이들과 소통하면서 아이들이 원하는 프로그램을 기획하였고, 아이들도 다음 생일잔치를 기대하고 기다려주었기에 그만큼 행복도 커져갔습니다.

어느덧 아이들과 만난 지 딱 일 년이 되었습니다. 매달 셋째 주가 시작되면 기분 좋은 두근거림을 느낍니다. 이번 생일잔치에서는 어떤 친구들을 만날까? 우리들의 만남은 어색함으로 항상 시작하지만 금세 마음을 열고 즐거운 시간을 보냅니다. 짧은 시간이지만 함께 나누는 웃음이 아이들이 치료과정을 견디는데 도움이 될 거라는 믿음과 함께 즐거운 책임감을 안고 돌아옵니다. 아이들 모두 건강해지길 기원하며 하마커뮤니케이션의 레크레이션 재능기부활동은 앞으로도 계속될 것임을 약속드립니다.



\* 하마커뮤니케이션은 2013년 11월부터 서울대학교 어린이병원 생일잔치에서 레크레이션 진행을 하고 있습니다. \*

## 윤형렬과 함께 한 아름다운 동행

9월 21일, 뮤지컬 배우 윤형렬과 함께하는 나눔콘서트 '동행'이 진행되었습니다. 콘서트 수익금은 모두 소아암 어린이들을 위해 재단으로 기부되었고, 당일 콘서트에는 소아암 어린이와 가족들도 초대되었습니다. 뜻깊은 콘서트를 진행한 윤형렬님을 만나보았습니다.

### 소아암 어린이들에게 본인을 소개해 주세요!

안녕하세요! 뮤지컬 배우 윤형렬입니다. 아마도 어린 친구들은 잘 접하지 못했을 것 같습니다만^^ '노트르담 드 파리', '험릿', '모차르트', '셜록홈즈' 등 여러 뮤지컬 작품에 출연했었습니다. 요즘은 뮤지컬 '마리 앙투아네트'에 악셀 페르센역을 맡아 열심히 공연 중입니다.

### 이번 콘서트가 남다른 의미를 가지고 있다고 들었는데...

마음 맞는 친구들과 함께 나눔콘서트를 기획하였고, 그 뜻을 살려 공연명을 '동행'으로 하였습니다. 수익금을 소아암 어린이에게 전달한다는 공연 취지를 살리기 위해 콘서트 준비에 참여한 모든 분들이 재능기부를 해주셨습니다. 저 뿐만이 아니라 공연을 만든 모든 분들의 마음이 담겨있다고 생각해 주시면 좋겠습니다.

### 나눔콘서트는 언제부터 시작되었나요?

네. 2010년에 처음 시작하여 올해로 세 번째 공연입니다. 평소엔 뮤지컬 배우로서 관객 분들을 찾아뵙지만 콘서트는 제가 좋아하는 밴드공연을 통해 색다른 모습을 보여드릴 수 있어서 좋아요. 또 함께 공연을 만드는 친구들과 추억도 쌓을 수 있고요. 그리고 그 마음 맞는 친구들과 함께 공연해서 생긴 수익금을 좋은 일에 쓸 때 느끼는 마음의 풍요는 이루 말할 수 없습니다. 좋아하는 사람과 좋아하는 음악을 하고 또 그걸 통해 좋은 일도 할 수 있으니 일석삼조가 아닐까요?

### 소아암 어린이들에게 전하는 응원 한마디 부탁드립니다.

소아암은 완치가 가능하다고 들었습니다. 굳게 마음먹고 힘내서 꼭 건강해지고 행복해지길 바랄게요!  
멀리서나마 기원하겠습니다.



## 한사랑의집에서는

### 서울 우체국 한사랑의집

#### 함께 만들어가는 쉼터



11월 14일, 서울 쉼터에서는 이용환아 어머니들과 함께하는 하반기 반상회가 열렸습니다. 이용가족들이 한자리에 모여 자신이 살고 있는 지역과 자녀들을 소개하며 더욱 친해지는 계기가 되었습니다.

더불어 쉼터 이용과 관련하여 자유롭게 건의사항을 얘기하고, 함께 개선해 나가야 할 점들도 정리하였습니다. 앞으로도 이용가족들과 함께 고민하고 개선방안을 모색하여 더욱 편안한 쉼터가 되도록 노력하겠습니다.

#### 처음 해보는 특별한 체험활동



꽤 쌀쌀해진 늦가을 오후, 쉼터 가족들과 함께 나무의 촉감과 향을 즐길 수 있는 우드마커스 프로그램을 진행하였습니다. 우드 팬시 제품에 알록달록 색칠하여 나만의 액세서리를 만드는 재미에 푹 빠져 작품 만들기에 온전히 집중한 한 시간! 어머니들은 아버지들을 위한 (사랑이 담긴) 주차판을, 아이들은 연필꽂이와 핸드폰 고리, 열쇠고리를 만들었습니다. 각자 마음에 드는 인형 조각들과 자신의 피에 맞는 동물 조각들을 골라 개성을 맘껏 발휘하여 완성! 프로그램이 끝난 후에는 예쁘게 진열하여 서로의 작품을 감상하는 작은 전시회까지 가졌습니다.

### 전남 우체국 한사랑의집

#### 지루함이 즐거움으로 바뀌는 시간



매주 화요일 오전, 화순전남대학교병원에서 진행되는 공작교실! 외래치료를 기다리는 소아암 어린이들이 함께 모여 즐거운 시간을 보냅니다. 사실 병원은 기다림이 반복되는 곳입니다. 친구들과 함께 이야기하며, 재밌는 만들기 활동을 하다보면 지루한 기다림의 시간도 즐거워질 수 있습니다. 아이들이 만들기에 몰두하는 그 시간, 보호자들은 함께 차를 마시거나 이야기를 나누며 잠시나마 힘을 가지게 됩니다. 이 시간이 있어 병원에 오는 날이 조금이나마 힘들지 않기를 바랍니다.



## 생일 축하합니다!

생일은 이 세상에 도착한 특별한 날, 기쁜 날입니다. 치료를 받고 있는 소아암 어린이들에게는 더욱 더 특별하고 기쁜 날입니다. 병원에서 함께 치료 중인 소아암 가족들이 모여 축하하는 마음을 듬뿍 담아 생일을 맞은 아이들에게 행복한 추억을 선물합니다. 재단 쉼터에서는 오래 전부터 생일잔치를 함께 해오고 있습니다. 병원에서 생일을 맞은 아이들의 마음을 조금이나마 위로할 수 있으면 좋겠다는 마음으로 시작한 생일잔치는 앞으로도 계속될 것입니다. 감사의 마음으로 오늘을 축하하고, 아이들의 건강을 기원합니다.



	진행장소	진행시간
대구	경북대학교병원 어린이도서관	매월 4째주 화요일 오후 12시
	영남대학교병원 병원학교	매월 3째주 수요일 오후 12시 30분
서울	서울대학교 어린이병원 8층 놀이방 교실	매월 3째주 목요일 오후 4시
전남	화순전남대학교병원 입원휴게실	매월 3째주 수요일 오전 11시 40분

Special Thanks to 우체국물류지원단 대구지사 '햇무리동호회' 제주신라호텔 최경훈 하마커뮤니케이션



# 지원 결정 환아

2014. 9.~2014. 11.

## 이식비

고려은단 각 1,000만원  
송○린(만성골수성백혈병)  
이○수(신경모세포종)

### 김동진, 사회복지공동모금회

김○비(활막육종) 1,000만원  
송○인(원시신경외배엽종양) 700만원  
주○호(신경모세포종) 1,000만원

### 농업협동조합중앙회

김○비(활막육종) 500만원  
김○빈(선천성호중구감소증) 1,000만원  
박○현(연부조직육종) 1,000만원  
안○연(혈구탐식성조직구증식증) 1,000만원  
유○민(급성림프모구백혈병) 1,500만원  
임○이(재생불량빈혈) 1,000만원  
조○희(원시신경외배엽종양) 500만원

### 삼성전자로지텍

고○준(신경모세포종) 1,500만원

### 새마을금고중앙회

김○훈(신경모세포종) 500만원

### 우체국공익재단 각 500만원

박○우(이염성백질디스트로피)  
성○성(급성골수성백혈병)  
조○희(원시신경외배엽종양)

### 이베이코리아 옥션

김○재(급성림프모구백혈병) 2,000만원  
김○인(골수이형성증) 2,000만원  
성○성(급성골수성백혈병) 500만원  
이○은(급성골수성백혈병) 1,000만원  
정○미(급성골수성백혈병) 2,000만원

## 익명 후원자

유○욱(급성골수성백혈병) 1,000만원

### 한국증권금융, 서울사회복지공동모금회

이○강(중증재생불량빈혈) 490만원

### BJ윤마

박○우(이염성백질디스트로피) 300만원

### KB국민카드

여○진(급성골수성백혈병) 1,000만원

### KB금융그룹, 사회복지공동모금회

이○성(신장암) 1,000만원

## 재활치료비

### 다음희망해, 서울사회복지공동모금회

김○민(수모세포종) 1,087,620원

### 드림팩토리클럽(이승환)

김○민(수모세포종) 600만원

### 메리츠화재

박○빈(상피세포종) 300만원

### 재활치료비기금

김○민(급성림프모구백혈병) 300만원  
김○인(급성림프모구백혈병) 300만원  
장○준(급성골수성백혈병) 120만원  
하○준(뇌종양) 300만원

### 해피빈

임○진(늑막폐아세포종) 600만원  
하○지(윌름스종양) 200만원

## 치료비

### 그로브

김○혁(급성림프모구백혈병) 460만원

### 김건 후원자

김○혁(재생불량빈혈) 300만원

### 김동진, 사회복지공동모금회

오○경(골육종) 500만원

### 농업협동조합중앙회

이○훈(급성림프모구백혈병) 400만원  
인○연(골육종) 500만원  
조○호(수모세포종) 400만원  
한○경(급성골수성백혈병) 600만원

### 드림팩토리클럽(이승환)

송○인(신경모세포종) 200만원  
유○욱(급성골수성백혈병) 1,500만원

### 맥텍

정○용(신경모세포종) 1,928,270원

### 삼성물산

노○강(랑게르한스조직구증식증) 300만원

### 삼성SDS

김○재(급성림프모구백혈병) 4,795,170원

### 삼성필하모닉오케스트라

김○민(급성림프모구백혈병) 500만원  
노○강(랑게르한스조직구증식증) 500만원  
여○진(급성골수성백혈병) 500만원  
이○지(신경모세포종) 500만원  
황○은(악성림프종) 4,471,780원

생명보험사회공헌위원회, 동양생명보험  
노○원(급성림프모구백혈병) 1,391,320원

씨게이트코리아  
조○호(수모세포종) 400만원

액센츄어  
노○원(급성림프모구백혈병) 700만원  
설○운(급성골수성백혈병) 200만원

우정사업본부  
노○원(급성림프모구백혈병) 3,686,790원  
황○은(혈구탐식성조직구증식증) 3,528,220원

우체국공익재단 각 500만원  
강○윤(골수이형성증)  
남○수(악성림프종)  
노○규(유양육종)  
박○현(급성골수성백혈병)  
박○홍(악성림프종)  
박○유(급성림프모구백혈병)  
이○규(신경모세포종)  
이○엽(급성림프모구백혈병)  
이○주(활막육종)  
정○용(신경모세포종)  
천○현(골육종)  
홍○림(신경모세포종)  
홍○현(골육종)  
황○은(급성골수성백혈병)

이베이코리아 옥션  
이○해(급성골수성백혈병) 300만원

전국금융산업노동조합 KB국민카드지부  
김○선(혈구탐식성조직구증식증) 1,200만원

캐논코리아비즈니스솔루션  
박○준(시신경교종) 1,295,570원

토탈소프트뱅크  
박○준(시신경교종) 1,578,091원  
조○웅(뇌종양) 500만원

한마음혈액원  
강○영(췌장암) 6,121,000원

홍명보장학재단, 사회복지공동모금회  
김○음(혈구탐식성조직구증식증) 200만원

## 간접치료비

일시 간접치료비

나향  
이○준(악성림프종) 997,787원

삼성물산  
김○연(성상세포종) 300만원

우체국공익재단 각 100만원  
강○영(췌장암)  
김○혁(재생불량빈혈)  
오○경(골육종)  
인○연(골육종)  
조○웅(뇌종양)  
황○준(망막모세포종)

유비쿼터스에릭  
이○은(급성림프모구백혈병) 1,160,000원

이노션 각 100만원  
노○규(유양육종)  
박○술(급성림프모구백혈병)  
배○호(배아세포종)  
손○이(급성림프모구백혈병)  
신○미(급성림프모구백혈병)  
윤○수(급성림프모구백혈병)

정○용(신경모세포종)  
천○현(골육종)  
홍○림(신경모세포종)

전국금융산업노동조합 KB국민카드지부  
김○선(혈구탐식성조직구증식증) 300만원

정기 간접치료비 (신규)

기업은행노동조합  
김○율(신경모세포종)  
이○성(신장암)  
오○성(버킷림프종)

신세계조선회텔  
송○은(버킷림프종)

한국관광공사  
박○연(급성림프모구백혈병)  
홍○태(급성림프모구백혈병)

## 가발

하이모  
김○형(급성림프모구백혈병)  
박○경(결체조직작은원형세포종양)  
이○은(급성림프모구백혈병)  
이○원(골육종)

홍명보장학재단, 사회복지공동모금회  
김○영(급성골수성백혈병)  
윤○영(섬유종)  
이○한(생식세포종양)  
이○빈(급성림프모구백혈병)

>>> KCLF



2014. 9.~2014. 11.

소아암 어린이들의 든든한 후원자님!  
진심으로 감사드립니다.

## 정기후원

강계환 강진순 강현우 구현정 권병기 김나연 김민경 김민정 김선정 김순남 김영진 김유나 김정임 김진주 라보라 문동혁 문선미 문지현 박경록 박승용 박태영 백지원 서미정 손희경 송준희 송승희 원정아 유병선 유은미 유한나 윤성혜 이견호 이경아 이경은 이경재 이대은 이동석 이미연 이미영 이서연 이소연 이수미 이신우 이영주 이영희 이정란 이종근 이현석 장동선 장민수 장영자 장원석 장정원 정국주 정대웅 정순옥 정재성 정혜영 조민정 조지연 조태진 최윤정 최은성 최준호 홍성수 홍지선 황정호

## 일시후원

강혜원 김강훈 김민형 김성철 김신여 김영덕 김유자 김인영 김재현 김종현 김준연 김지혜 김태곤 김태욱 김현실 김현실 문승주 민영아 민호건 민호기 박정우 박종우 박 희 서정국 송봉근 신동윤 신유리 심수빈 안수진 양인성 오혜진 윤소연 이규동 이동미 이미숙 이슬기 이승원 이유진 이유주 이은하 이인지 이주안 이주엘 이해원 임동주 임새미 장현규 전해린 정종필 정효재 조사선 조성민 조수진 진동민 차영진 채혜원 최태연 최필규 최한솔 현명호故이재용 동명여자정보산업고등학교창업동아리 루피나슈프렌즈 부산부모회회장 안나바르트케 익명1(카드값) 익명2(슈퍼맨티후원) 익명3(후원금)

## 후원물품

김경민 고구마 김동현 빵 김민규 포도 김지호 음료 다음 스펀션물세트 동아대학교병원 조립식창고 및 가구 롯데그룹 플레저박스 비스트 이기광 팬연합 쌀 삼성SDS 프로그램비 외환은행나눔재단 우표 이지혁 음료 제주신라호텔 프로그램비 조현서가족 사과즙 최연정 빵 한국메나리니 흥터연고 현대리바트 가구

## 헌혈증 (장)

권대준(6) 김동욱(42) 김은경(70) 김종훈(50) 김주희(5) 김태훈(27) 김현근(18) 김후권(8) 박경록(9) 박경애(4) 박상욱(2) 배상민(5) 백영태(4) 백한일(20) 안수현(24) 엄정용(12) 유병선(10) 유태규(1) 이승원(400) 이승민(103) 이승혁(50) 이정진(49) 이형준(10) 익명(11) 조민정(68) 최근필(14) 최이민(69) 허우영(9) 허지수(259) 황조윤(20) 강남대 사회복지대학 학생회(100) 경기지방경찰청 8기동대(23) 광영여자고등학교 간호동아리 사나래(26) 기와집갈비(14) 김준수(XIA)(157) 드림팩토리클럽(28) 두레주르 평택청북점(50) 롯데칠성음료(19) 보령중보재단(165) 비스트 팬페이지 미드나잇(171) 성신여자대학교 간호학과(73) 송파구시설관리공단(18) 신한은행(400) 인천문예전문학교(70) 인피니트 김성규 팬페이지 마성의남자(84) 전인CM(31) 존슨콘트롤즈코리아(19) 창원웨딩의전당(20) 청송군보건의료원(24) 텔레칩스(10) 한국관광공사(14) 한국사회적기업진흥원(15) 한국폴리텍대학 섬유패션캠퍼스(77) 한동대학교 13학번 광전(19) DC 이민호 갤러리(120) EXO 첸 팬페이지 김중대학교(86) KT&G전남본부(81) PAT중로점(100) SDV KOREA(18)

## 2014년 연말정산 기부금영수증 발급안내

### (1) 개인정보를 확인해 주세요!

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

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

☞ 2015년 1월 15일부터 발급 가능합니다.

※ 재단 홈페이지에서 로그인 후 기부금영수증을 조회, 출력할 수 있습니다.  
(2015년 1월 9일부터 발급 가능)

# KCLF 희망소식

## 이승환 홍보대사의 열네번째 차카게 살자



지난 10월 11일, 열네번째 차카게살자 공연이 있었습니다. 재단의 이승환 홍보대사는 해마다 공연 수익금 전액을 소아암 어린이들을 위해 후원해오고 있습니다. 나눔활동을 지속적으로 펼치는 이승환 씨의 영향일까요? 데뷔 25주년을 축하하기 위한 방법으로 팬들 또한 자발적으로 모금활동을 진행, 숫자 '25'가 들어간 후원금을 재단으로 보내주었는데, 모두 539명이 참여하였습니다. 멋진 가수만큼 멋진 팬 여러분들! 감사합니다.

## 사랑하는 가족과 함께한 문화체험



9월 16일~17일, 소아암 어린이 38가족, 134명이 참여하는 한사랑 문화체험이 에버랜드에서 진행되었습니다. 화창한 가을날, 사랑하는 가족과 함께하는 시간 속

에서 참가가족들은 몸과마음을 재충전하였습니다.

\* 본 프로그램은 우체국공익재단 후원으로 진행되었습니다. \*

## 삼성필하모닉오케스트라 자선음악회



11월 8일, 삼성전자인재개발원 콘서트홀에서는 삼성필하모닉오케스트라의 12회 정기연주회가 열렸습니다. 삼성필하모닉오케스트라는 삼성그룹의 임직원으로 구성

된 순수 아마추어 연주단체로, 2003년부터 해마다 자선음악회를 펼쳐 소아암 어린이 치료비를 후원하고 있습니다.

## 동국제약 송년음악회



동국제약은 2010년부터 매년 소아암 어린이를 위한 후원금을 전달하고 있습니다. 금년에도 동국제약 마데카솔과 함께 하는 '제6회 사랑의 송년음악회'를 개최

하여 후원금을 전달하였습니다.

## 신한동해오픈골프대회 후원금 전달



신한금융그룹은 11월 6일, 올해로 30회를 맞는 신한동해오픈골프대회를 개최하였습니다. 신한금융그룹은 본 대회를 통한 선수 상금의 일부 및 입장티

켓과 희망나눔 쿠폰 판매금액을 소아암 어린이 치료비로 후원하였습니다.

# KCLF 희망소식

## 완치기원 나눔캠페인 '작은 슈퍼맨'



장기간 치료를 받아야 하는 소아암 어린이들이 용기를 잃지 않고 끝까지 암과 싸워 이기길 바라는 마음을 담아 '슈퍼맨티셔츠'를 선물하는 '작은 슈퍼맨' 캠페인을 진행하였습니다. 한 명의 후원자가 한 명의 소아암 어린이에게 슈퍼맨티셔츠를 선물하는 본 캠페인을 통해 총 129명의 소아암 어린이들이 슈퍼맨티셔츠를 선물 받았습니다. 더 많은 아이들이 용기 낼 수 있도록 많은 분들의 관심 부탁드립니다. [www.kclf.org/superman](http://www.kclf.org/superman)

## 모두투어



모두투어는 여행박람회 음료 판매를 통한 수익금으로 서울 소아암 어린이 쉼터에 냉장고 및 프린터를 전달해 주었습니다.

## 야놀자



호텔, 펜션, 여행 등의 정보를 제공하는 야놀자는 2010년부터 꾸준히 소아암 어린이를 지원하고 있습니다. 올해에는 '2014야놀자초청자선골프대회'를 통해 조성된 후원금과 쌀을 재단으로 전달해 주었습니다.

## 전인씨엠건축사사무소



전인CM에서는 직원들이 한 해 동안 모은 기금과 헌혈증을 전달해 주었습니다.

## 홈페이지 전면 개편



11월 21일, 재단의 스물세번째 생일을 맞아 재단 홈페이지를 전면 개편하였습니다. 소아암 환자와 가족들이 지원사업에 대한 정보를 보다 쉽게 찾을 수 있도록, 그리고 후원자들과 일반인들이 손쉽게 참여할 수 있도록 지원 및 후원 메뉴를 재구성하고 다듬었습니다. 또한 개인정보 수집을 최소화하고 안팎으로 보안을 강화했습니다. 편리하고 안전해진 새 홈페이지로 지금 놀러오세요! [www.kclf.org](http://www.kclf.org)

## 앤디룩이종격투기 네이버 카페



카페 개설 10주년을 기념한 티셔츠를 제작, 판매 수익금을 전달해 주었습니다.

## 보령중보재단



2009년부터 소아암 어린이를 후원해 온 보령중보재단은 금년에도 임직원이 함께 '작은 슈퍼맨' 캠페인에 참여하여 모은 후원금과 헌혈증을 전달해 주었습니다.

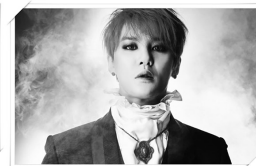
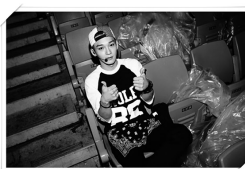
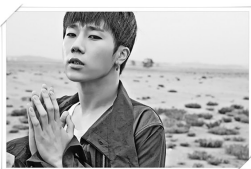
## 한국관광공사



한국관광공사는 소아암 어린이를 위한 치료비와 헌혈증을 전달해 주었습니다.

## 스타를 사랑하는 또 하나의 방법

- 가수 겸 뮤지컬배우 김준수(XIA) 팬 여러분은 뮤지컬 '드라큘라' 출연기념 헌혈캠페인을 실시하여 헌혈증과 후원금을 전달해 주었습니다.
- 가수 휘성 팬연합에서는 후원금을 전달하였습니다.
- 디시인사이드 유승우 갤러리에서는 정규 1집 발매를 기념하여 음반과 아동용 마스크 등을 보내주었습니다.
- 디시인사이드 f(x) 갤러리는 9월 5일 f(x) 데뷔 5주년 기념으로 후원금을 전달하였습니다.
- 방탄소년단 진 팬페이지 Pink Piece / 랩몬스터 팬페이지 TOO MUCH / 지민 팬페이지 SOME / 뷔 팬페이지 Velicitas - 벨리치타스 / 정국 팬페이지 I'm your NUNA - 아임 유얼 누나에서는 10월 25일, 방탄소년단의 데뷔 500일을 맞아 음반을 보내주었습니다.
- 비스트 팬페이지 미드나잇(1016midnight)에서는 비스트의 데뷔 5주년을 기념하여 헌혈증을 전달하였습니다.
- 신화 에릭(문정혁) 서포트 팬사이트 유비에릭에서는 드라마 "연애의 발견" 종영을 기념하여 극중 배역인 '강태하' 이름으로 후원금을 전달해 주었습니다.
- 이기광 팬연합에서는 비스트 콘서트 '뷰티풀쇼 2014'를 기념하여 쌀화환을 보내주었습니다.
- 인피니트 리더 김성규 팬커뮤니티 '마성의남자'에서는 헌혈증을 전달해 주었습니다.
- 틴탑 엘조 팬사이트 '하니플로우'와 '우리꽃닷컴'에서는 11월 23일, 엘조의 생일을 기념하여 음반을 전달하였습니다.
- DC 이민호 갤러리에서는 헌혈증을 전달하였습니다.
- EXO 첸 팬페이지 김중대학교에서는 9월 21일, 첸의 생일을 기념하여 헌혈증과 해피빈 콩 48,000개를 전달하였습니다.





## 치유와 돌봄, 소통과 나눔의 공간 나음소아암센터

11월 10일, 부산·경남 지역 소아암 어린이와 가족들을 위한 ‘나음소아암센터’가 문을 열었습니다. 독립된 전문 심리상담실, 미니도서관, 프로그램실 등으로 이루어진 나음소아암센터는 소아암 어린이들의 치료과정 및 정상적인 발달과정 유지를 돕고 치료 후 건강한 적응을 지원하기 위해 설립되었습니다. 암 치료로 인해 건강하게 성장할 수 있는 기회를 놓치지 않도록 치료단계별로 변화하는 욕구에 맞춰 필요한 서비스를 통합적으로 제공할 수 있는 지원체계를 만들어 나갈 것입니다.



### 지원사업 >>>

#### 정서적 지원

개별 및 집단상담  
심리상담(미술/음악) 및 언어치료  
학교복귀 지원  
스트레스 경감 및 정서함양을 위한 체험활동

#### 정보 지원

암 관련 정보 및 교육자료 제공  
소아암 교육 프로그램 실시

#### 경제적 지원

치료비, 간접치료비  
재활치료비  
헌혈증

#### 소통과 나눔

가족 및 완치자 네트워크 강화  
부산·경남 지역 소아암 전문가 교류 촉진  
소아암에 대한 사회적 관심 제고

나음소아암센터는 소아암 어린이 가족들을 위한 열린 공간입니다. 항상 센터의 문을 활짝 열고 여러분을 기다리겠습니다.

☎ 부산광역시 남구 지계골로 81-1(문현동) ☎ 051-635-7671

✧ 나음소아암센터 개소를 위해 도움주신 분들께 감사드립니다. ✧

제이엠와이아키텍츠 소셜그래픽스 인플랜 동아대학교병원 현대리바트









# 한국백혈병어린이재단

한국백혈병어린이재단 로고가 '희망별'로 바뀌었습니다.  
희망별은 밝은 빛으로 가득한 별 안에서 꿈과 희망을 향해  
두 팔을 벌린 건강한 아이의 모습입니다.  
어린이의 '희망'과 '건강'을 지키고 싶은 마음이 담긴  
한국백혈병어린이재단의 새 얼굴을 기억해 주세요!

\* 희망별은 슬로워크의 재능기부로 제작되었습니다.

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)