

2015 Winter

Vol. **87**

희망미소



Relationship-Brother run at full speed2, 신혜영 작가

소아암 어린이와 함께합니다.



신희영

한국백혈병어린이재단 이사
서울대학교 의과대학 교수

양의 해 을미년을 맞이하여 양처럼 순하게 혹은 의기양양하게 살아 보자는 덕담을 나누며 시작했던 2015년도 벌써 저물어 갑니다. 삶의 모습은 각기 다르지만 한 해가 눈 깜짝할 사이에 지나는 것처럼 느껴지는 것은 현대인들의 공통점이겠지요. 떨어지는 낙엽들과 노랗고 빨간 단풍잎들을 바라보며 가을을 좀 음미해 볼까 했더니 어느덧 매서운 찬바람이 부는 겨울입니다.

특히 올해는 경제난으로 어려운 이웃들에겐 어느 때보다 추운 겨울인 것 같습니다. 넘쳐나던 세밑 온정은 경기 침체로 싸늘하게 얼어붙었다고 합니다. 그래도 몰래 기부를 하는 ‘얼굴 없는 천사들’의 가슴 뭉클하게 하는 선행의 이야기를 들으면 훈훈한 마음이 듭니다. 자신을 드러내지 않고 이웃을 돕는 얼굴 없는 천사들을 보면 세상은 살 만하다는 생각을 하게 됩니다. ‘천사’들의 선행은 결코 돈이 남아돌아서 하는 일은 아닐 것입니다. 아마 그들도 춥고 어려운 시절을 견디며 돈을 모았으리라 짐작됩니다. 그러기에 힘든 사람들의 사정을 누구보다 잘 헤아려서 남몰래 선행을 베푸는 것이 아닐까요?

소아암 어린이와 가족들을 위해 기부를 해주신 천사 같은 후원자님들이 올해도 많았습니다. 젊은 시절에 백혈병으로 아들과 이별한 한 어르신께서 근검절약하며 저축한 금액을 재단에 기부하는 모습을 볼 때는 눈시울이 뜨거워지기도 했습니다. 자녀의 돌잔치를 하지 않고 잔치비용을 아이의 이름으로 기부한 젊은 부부들과 자신의 첫 월급을 기부한 완치자도 있었습니다. 또 좋아하는 가수의 데뷔 기념일을 축하하면서 많은 팬 분들이 아름다운 기부 이벤트에 참여해 주었습니다. 많은 분들의 나눔과 관심에 감사드리며, 2016년에도 많은 분들이 소아암 어린이 가족들의 희망을 만들어 가는데 재단과 함께하기를 소망합니다.





자랑스러운 나의 아들

"아들이 하는 학예회 보러올 거지?" 힘주어 말하는 나의 아들.

나는 웃으며 "글쎄 시간되면^^" 하였지만 '보러가야지! 어떤 아들이 하는 건데…….' 무대 위 많은 아이들 속에서도 의젓하게 리코더를 연주하는 나의 아들을 바라보며, 나는 감격에 벅차서 또한 한 번 흐르는 눈물을 남몰래 닦아 내렸다. 기쁨의 눈물이었다. 초등학교 1학년 때 참여한 이후 4년 만에 다시 참여하는 학예회였다.

2012년 4월 벚꽃이 유난히도 흐드러지게 피어있는 날! 성장통이 좀 오래가는 것 같아 병원에 데려갔고, 그날 이후 참 많은 일들이 일어났다. 신경모세포종! 40여년의 삶을 살아온 나와 남편이 처음 들어보는 병명이었다. 발병이 되기에는 나이가 좀 많은 편이며, 이미 뼈로 전이가 된 4기라고 하였다. 생각할 겨를도 없이 하루라도 빨리 치료를 해야만 하였다.

아프기 전에도 의젓한 아이였던 우리 아들은 힘든 치료를 잘 이겨내 주었다. 힘들어도 큰 투쟁한 번 부리지 않고, 골수검사를 할 때에도 오히려 엄마를 걱정하며 '엄마 미안해'라고 말하는 아이였다. 그런 아들에게 엄마가 해줄 수 있는 건 그저 문 밖에서 눈물 흘리며 기다리는 일 뿐이었다.

독한 항암제 부작용으로 탈모가 오고, 입안이 헐어 물은 고사하고 침도 삼킬 수 없었다. 메스거림과 두통 등을 동반하는 전신방사선 치료, 두 차례의 이식, 그렇게 하나하나 버텨가며 견뎌온 나의 아들은 지금 학교생활을 너무나 잘해주고 있다.

5학년으로 다시 등교하는 첫날, 나와 아들은 기쁨, 떨림, 긴장, 두려움, 기대감 등 참 많은 감정들을 동시에 경험하였다. 힘든 시기를 온전히 겪어내고 열심히 살아가는 아들이 참 자랑스롭다. 그런 나의 아들을 보면서 다시 또 오늘에 감사하며 살아가자고 다짐한다. 그리고 마음속으로 되뇌어본다.
아들아! 파이팅!!



* 12살 진영이는 2012년 신경모세포종을 진단받고 2014년 치료를 종결하였습니다. *

장애인보장구 급여제도

소아암 치료 후 대부분의 아이들은 예전의 건강한 모습을 되찾습니다. 하지만 몇몇은 치료 후유증 등으로 인해 장애를 가지게 되고, 이에 따라 휠체어나 보청기 등의 보장구가 필요한 경우가 생기기도 합니다. 이번 호에서는 보장구 구입비를 지원받는 방법을 소개합니다.

장애인복지법에 의하여 등록된 장애인은 보장구를 구입할 경우, 구입금액 일부를 국민건강보험공단에서 지원받을 수 있습니다.

해당 장애	지체 및 뇌병변, 시각, 청각, 심장, 호흡기, 언어장애
품목	의지 및 보조기, 휠체어, 보청기 등 84개 품목
횟수	동일 보장구는 유형별 내구연한* 내 1인당 1회 지급
지원 금액	<ul style="list-style-type: none"> 전동휠체어, 전동스쿠터, 자세보조용구 : 기준액¹, 고시금액², 실구입가 중 최저가의 90% 지원 그 밖의 보장구 : 기준액, 실구입가 중 최저가의 90% 지원 예외(기준액, 실구입가 중 최저가의 100% 지원) : 의료급여 수급권자와 차상위 본인부담 경감대상자 : 산정특례 등록 환자의 경우 : 18세 미만의 희귀난치성질환 환자의 경우
지급 시기	청구 후 최대 7일 이내

* 보건복지부 고시, 국민건강보험공단 사이트에서 확인 가능



사례로 알아봅시다!

Q. 소아암 치료 중(산정특례 등록)인 별님이 수동휠체어를 90만원에 구입하고 공단을 통해 구입비를 청구하였습니다. 별님이 지원받을 수 있는 금액은 얼마일까요?

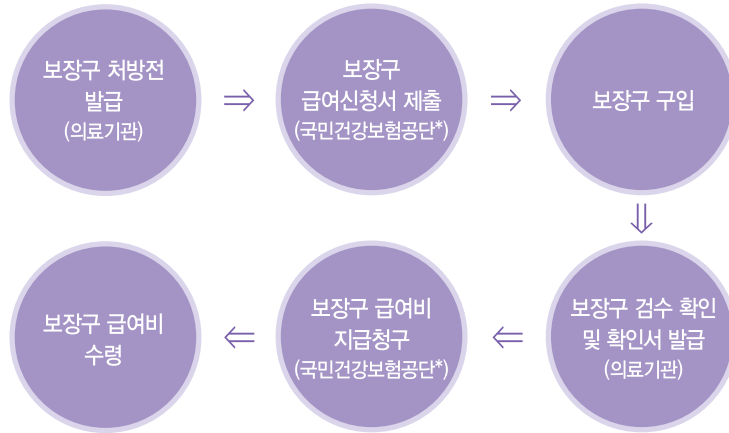
힌트!

물품별	수동휠체어	보청기*	의안*
내구연한	5년	5년	5년
기준액	480,000원	1,310,000원	620,000원

* 양쪽을 함께 구입할 경우, 각각을 1회로 간주하며 중복지원 가능/ 2015년 12월 기준

A. 48만원 (수동휠체어의 기준액과 실구입가 중 최저가인 기준액의 100%)

• 지원절차



* 의료급여 수급권자의 경우, 구청 및 주민센터에서 처리

[자료출처] 국민건강보험공단 www.nhis.or.kr 보건복지부 www.mohw.go.kr
 중앙보조기구센터 www.knat.go.kr 장애인복지법

한국백혈병어린이재단 재활치료비 지원사업 안내

지원대상	암 치료 후 신체적, 심리사회적 재활치료가 필요하다는 해당 진료과 의사의 진단을 받은 만 30세 미만의 환자 및 치료종결자
지원내용	보장구 구입, 언어·인지학습치료, 호르몬치료, 흉터성형, 치아재건 등 (복수항목 신청가능)
지원금액	연 최대 1,000만원
지원문의	02-766-7671

세상에서 가장 아름다운 언어

김한솔

1996년생
2000년 2월 급성림프모구백혈병 진단
2003년 9월 제대혈 조혈모세포이식
2004년 6월 치료종결
2015년 현재 싱가포르에서 군복무 중



나는 주재원인 아빠로 인해 싱가포르에서 태어났다. 1996년생이니 올해 만 19살이다. 위로 형과는 6살 차이가 나는지라 부모님은 물론 양가 집안에서도 막내의 특별을 충분히 받으며 모든 사람들의 사랑과 귀여움을 한 몸에 받았다고 한다.

사람들은 우리 아빠 엄마가 제일 감당이 안 되는 이가 나라고 했을 만큼 맹강도 제법 심한 새침테기 네 살, 그러니까 만 3년 8개월 즈음, 한 세기가 바뀐다고 떠들썩한 2000년 2월 24일 청천벽력 같은 백혈병 진단을 받고 싱가포르에서 2년 동안 무사히 치료를 종결하였다. 엄마의 병상일기에는 내가 그 동안 치료차 입원한 것과 열이 나서 입원한 것까지 모두 하면 치료 2년 동안 12번을 입원하고 퇴원하였다고 하신다. 열대 지방의 더운 나라에서도 전기장판이 없으면 잠을 이룰 수 없었다는 엄마의 말씀을 듣노라면 엄마의 춥고 시린 가슴을 느낄 수 있어서 지금도 눈시울이 붉어진다.

그 후 모든 치료를 마치고 유치원에도 다시 가고 서울 나들이로 비행기를 타고 오는 등 나의 일곱 살은 또 다시 찾은 행복으로 물드는가 싶었지만 1년 후 재발이라는 더 큰 고난이 찾아오고 말았다. ‘그 때를 생각하면 속이 타들어간다는 것이 어떤 것인지 제대로 알았다’고 엄마는 늘 말씀하신다. 물을 입에 달고 살아도 목이 타들어가서 살 수가 없었다는 엄마의 말씀을 떠올리면 또 목이 메고 만다.

재발 후 석 달 동안 싱가포르에서의 항암치료로 병원을 방문할 때는 전 세계가 사스 공포로 두렵게 했지만 열 한번 나지 않고 석 달 동안의 항암 치료를 무사히 마칠 수 있었다. 2003년 6월 첫날 제대혈 이식을 받고자 한국에 있는 여의도 성모병원까지 오게 된 것은 기적이거나 다름없는 순간이었다. 골수가 없어서 낙심하고 그 후 제대혈은행에서 내게 맞는 제대혈을 찾기까지의 순간순간은 모든 사람들의 간절한 기도가 함께 했기에 가능했던 기적 같은 일이었다. 2003년 9월 15일 제대혈 이식을 받은 날은 나의 두 번째 생일이다.

올해로써 12년 생일을 맞았으니 어찌 생각하면 아득한 옛일이지만 우리 가족은 늘 그날을 꺼내어 얘기하고 감사한다. 지나가면 생각하기도 싫은 병이라고 꺼내기 꺼려한다지만 나나 우리 부모님은 항상 그날을 자주 이야기한다. 그리고 누가 묻지 않아도 나는 내 병을 당당히 이야기하곤 한다. 그래야 지금의 나와 우리 가족이 존재하니까 말이다.

그리고 보니 지금 생각하면 우리 집은 내가 아플 때도 항상 작은 것에도 감사하며 박수치며 늘 웃고 사는 즐거운 집이었다. 수치가 급격하게 떨어지지만 않으면 늘 다른 사람들이 와서 함께 밥을 먹고 피아노를 치며 찬양하고 기도하는 그런 분위기였다. 그러다 보니 난 그때 내가 무슨 그런 심각한 일을 겪었는지 알 수 없을 만큼 늘 웃고 다녔다. 채혈로 인한 수백 번의 바늘 찔림, 골수검사, 항암제, 민둥머리, 하얀 마스크, 스테로이드 부작용으로 달덩어리 같은 얼굴, 면역 억제제 부작용으로 털복숭이 얼굴……. 백혈병과 그때를 떠올리면 한없이 달라붙는 이야기들……. 하지만 그런 날들이 있었기에 현재 감사하고 행복한 것들이 너무 많다.

희망을 가지는 것도 중요하지만 더 중요한 것은 가진 희망을 놓지 않는 것이다. 나의 병상 일기에는 항상 "형 보고 싶다, 학교 가고 싶다, 교회 가고 싶다." 로 마무리 지었다. 부모님의 대답도 늘 같았다. "당연히 학교도 가고 교회도 가고 형도 볼 수 있고말고!". 이렇듯 나나 우리 가족은 희망의 마음으로 희망의 이야기를 끝없이 서로에게 말해주었는데, 그것이 나의 병을 이기는데 있어서 큰 역할을 하였다고 생각된다.

마라톤 완주 기록을 단축하기 위해 가장 필요한 것이 두 가지가 있다. 첫 번째는 '나는 할 수 있다'라는 긍정적인 생각이다. 기록 단축을 위하여 옆에서 아무리 많은 사람들이 응원을 하여도 달리는 선수가 "아니야 나는 할 수 없어" 라고 혼자 단정지어버리면 모든 면에서 우월할지라도, 체력적으로 부족하지 않더라도 그는 절대 기록을 단축할 수가 없다. 것처럼 마인드 컨트롤이 가장 중요하다. 이는 오롯이 환자 스스로의 몫이다. 두 번째는 페이스메이커이다. 페이스메이커라는 사람은 마라톤 같은 장거리 육상 경기에서 우승에 도전하는 선수의 기록을 앞당길 수 있게 속도를 조절하고 유지해주는 사람이다. 단지 기록 단축뿐만 아니라 마라톤 완주의 성공여부마저 페이스메이커의 손에 달려 있다고 할 만큼 이 역할은 매우 중요하다. 이 부분은 가족들의 몫이다. 이때가 바로 가족이 하나 되고 서로를 사랑하는 시간이다.

우리 형은 나로 인해 말도 못하게 희생을 했지만 누구보다 남을 배려하는 멋진 사람으로 지금 하버드 의대에서 연구원으로 일하고 있다. 우리 부모님 역시 아픈 이들을 위해서는 위로의 메시지를 누구보다 강하게 전하는 사명자로 살고 계시고, 나 역시 지난날의 고난을 통하여 더 깊이 있는 사람으로 우뚝 서 있다.

고난은 고난으로 끝나는 것이 아니다. 백혈병이라는 고난이 말도 못하는 축복으로 우뚝 서 있는 지금, 희망의 말을 쉬지 않고 자신에게 속삭이며 희망의 큰 그림을 가족 모두와 함께 그리라고 감히 큰소리로 말하고 싶다. '희망'은 쟁취하는 사람들의 몫이니까.

올해 들어 가장 잘한 일

위대한 블로거 5기 이현주

블로그를 통해 소아암에 대한 올바른 정보를 제공하고, 소아암에 대한 관심을 높이는 활동을 하고 있는 위대한 블로거 5기 이현주입니다.

처음 지원했을 때까지만 해도 소아암에 대해 잘 알지 못했는데 지금은 누군가 소아암에 관해 물어볼 때면 술술 이야기가 나오다 못해 열변을 토하는 제 모습을 보며 스스로 기특할 때가 많습니다. 사람들에게 정보를 제공하기 위한 글을 작성하는 과정에서 잘못된 곳이 없나 몇 번씩 확인하다 보니 자연스럽게 공부가 된 것 같습니다.

위대한 블로거 활동은 단순히 소아암에 관한 정보를 제공하는 일을 넘어 다양한 만남을 통해 소아암 어린이와 가족이 가진 아픔에 대해 깊이 공감할 수 있었던 시간이었습니다. 추석을 맞이하여 소아암 어린이 가족과 함께 떡을 만들었던 떡 박물관 체험, 소아암이라는 벽을 넘어 새로운 미래를 꿈꾸고 있는 완치자를 만날 수 있었던 희망장학금 전달식, 일반 대중들에게 소아암에 대한 이야기를 전했던 희망별빛 청계천 전시는 제게 잊지 못할 추억이 될 것입니다.

위대한 블로거라는 조금은 거창한 이름을 가지고 제가 했던 일은 아주 작은 것들이었습니다. 주로 온라인으로 정보를 제공하고, 재단의 행사가 있을 때나 봉사가 필요할 때 참석할 것밖에 없습니다. 하지만 매 순간 제가 하는 작은 일이 소아암 어린이와 가족에게 도움이 된다는 것을 느낄 수 있었기에 정말 행복했습니다. 재단 직원분들도 언제나 반갑게 맞아주시고, 또 따뜻하게 대해주셔서 정말 감사했구요.

봉사활동을 하며 가장 신기했던 것은 봉사를 하고 집으로 돌아갈 때면 웬지 모르게 마음이 따뜻해지고 평온해지는 것이었습니다. 제가 했던 작은 일들이 아무래도 더 크고 좋은 기운이 되어 돌아오는 것 같습니다.

제 인생의 첫 번째 대외활동이었던 위대한 블로거! 올해 들어 가장 잘한 일인 것 같습니다. 곧 활동기간은 끝나지만, 앞으로도 꾸준히 소아암 어린이들과 소중한 인연을 이어가고 싶습니다.



* <http://blog.naver.com/yuyeoni> *

삶을 따뜻하게 하는 긍정을 전하고 싶습니다.

안녕하세요? 저는 그림 그리는 작가 신혜영입니다.

작년 홍콩에서 전시를 통해 제 인생에 소중한 작가 선생님을 한 분 만나게 되었습니다. 주변 가까운 지인들과 함께 몇 해 전부터 어려운 이웃들을 위해 조금이나마 도움을 손길을 주고자 전시를 하고 작품경매를 통한 판매금액을 기부하고 있다는 그 분의 이야기를 듣고 저도 함께 하게 되었습니다. 함께한 모든 작가들이 작품을 흔쾌히 기부하고 준비하는 모습을 보면서 아직 세상에 따뜻한 분들이 많다는 것을 새삼 느낄 수 있었습니다. 전시와 작품판매금액을 재단에 기부하면서 맺은 인연으로 소식지 표지에 제 작품을 전하는 작은 재능기부도 시작하게 되었습니다. 평소 기회가 된다면 작은 힘이나마 사회에 봉사하는 삶을 살고자 했던 마음을 가지고 있었기에 매호 표지작품을 선택하면서 즐겁고 참 행복했습니다.



저의 작품에 대해 조금 설명하자면 Relaitonship 즉 관계, 사람과 사람사이의 다양한 관계와 소통의 과정을 즐겁고 친밀하고 긍정적인 시각으로 표현하고 있습니다. 제 그림은 세련되지 않고, 푹 떨어지게 반듯하지도, 어렵지도 않습니다. 그러기에 평소 그림에 익숙하지 않은 사람들도 누구나 긴장하지 않고 편안한 마음으로 잠시나마 제 그림을 보고 미소 짓고 즐겁고 행복해졌으면 좋겠다는 바람을 늘 갖고 있습니다. 또한 저의 작품이 동시대를 함께 살아가는 누군가의 삶에 감동을 주고, 힘든 마음을 치유하고 위로하며 기쁨을 주고, 삶을 따뜻하게 하는 긍정의 에너지를 전할 수 있기를 희망합니다.

인생이라는 여행을 시작한지 중반을 조금 넘어가다 보니 때론 아주 힘든 고비도 있지만, 그 고비를 잘 넘기면 또 커다란 선물같은 일도 기다리고 있다는 것을 알게 되었습니다. 소아암으로 힘든 시기를 지나고 있는 어린 친구들과 가족 분들께 조금만 더 힘내시라고 말씀드리고 싶습니다. 곧 행복한 일들로만 가득한 날이 찾아올 것이니까요. 저 또한 평범하고 낮은, 그러나 소중한 일상에서 감사하는 마음으로 삶을 살아가며, 친밀하고 긍정적인 시각의 행복을 그리는 작가로 기억되도록 열심히 작업하겠습니다.

* 신혜영 작가는 2014년부터 재능기부를 해오고 있습니다. *

한사랑의집에서는

떡 나와라 뚝딱!

한 해의 풍성한 결실을 가족과 함께 나누는 추석 명절, 집이 아닌 병원에서 명절을 보내야 하는 소아암 어린이 가족들을 응원하기 위해 지역별로 추석맞이 행사가 진행되었습니다. 직접 떡 케이크와 송편을 만들어보고, 선물받은 전통놀이를 해보며 명절의 넉넉함을 느껴봅니다. 다음 추석에는 꼭 가족과 함께 보내고 싶은 아이들의 소원을 달님이 꼭 들어줬으면 좋겠습니다.



* 본 프로그램은 메리츠화재 후원으로 진행되었습니다. *

대구 우체국 한사랑의 집



마카롱에 담겨진 사랑

10월 경북대학교병원 생일잔치에 특별한 선물이 도착했습니다. 마카롱 전문점을 운영하고 있는 완치자 이미래 양이 직접 만들어 보내준 알록달록 고운색의 마카롱! 선물을 받은 한 아이는 “너무 마음에 들어서 못 먹겠어요”라며 행복한 미소를 지어 보였습니다. 완치자의 따뜻한 응원이 담긴 마카롱이 친구들의 마음을 행복하게 만들었습니다.



서울 우체국 한사랑의 집

즐거운 플레이콘 놀이!



가을이 깊어가는 10월의 첫날, 서울대학교어린이병원 병원학교에서 아이들을 위한 플레이콘 놀이가 진행되었습니다. 아이들은 플레이콘을 요리조리 만져보더니 금세 자신만의 작품을 만들었습니다. 그렇게 완성된 우리 아이들의 개성 넘치는 작품들! 어떤가요? 어른들의 시선에서는 알 수 없던 아이들의 창의력에 웃음이 만발하고, 덕분에 아이들과 소통하며 가까워질 수 있는 시간이었습니다.

* 본 프로그램은 삼성SDS 후원으로 진행되었습니다. *

사랑가득 돌잔치

11월, 쉼터에서 모처럼 돌잔치가 열렸습니다. 아침 일찍부터 돌잔치 준비를 위해 쉼터 가족들이 모였고, 누나들은 주인공 현우를 위해 쉼터를 예쁘게 꾸미고, 어머니들은 음식준비로 분주한 오전을 보냈습니다. 드디어 시작된 돌잔치 시간, 현우의 첫 번째 생일을 축하하기 위해 생후 7개월 막둥이부터 60대 할머니까지 쉼터 대가족 19명이 모두 한마음으로 모였습니다. 돌잔치의 하이라이트, 돌잡이에서 현우는 어머니들의 열렬한 외침 속에 ‘돈’을 잡았습니다. 그때의 환호성을 잊을 수 없네요. 현우 덕분에 모든 가족들이 모여 맛있는 음식도 먹고 이야기꽃도 피우며 마음껏 웃은 행복한 시간이었습니다. 현우야, 첫번째 생일을 축하해!



지원 결정
환아

2015. 9.~2015. 11.

이식비

고려재단

신○혁(골육종) 1,000만원
안○지(호지킨림프종) 1,500만원

그로브

권○현(뇌종양) 1,000만원

농업협동조합중앙회

권○현(뇌종양) 500만원
이○원(중증재생불량빈혈) 1,000만원

생명보험사회공헌위원회, 동양생명보험

백○희(급성림프모구백혈병) 4,306,520원

산와머니

장○영(황문근육종) 500만원

삼성전자로지텍

윤○호(연소형골수단구성백혈병) 1,000만원

야놀자

김○은(골수이형성증) 1,000만원
이○아(중증재생불량빈혈) 11,079,830원
이○원(중증재생불량빈혈) 1,000만원

우체국공익재단 각 500만원

박○영(급성림프모구백혈병)
백○희(급성림프모구백혈병)
신○혁(골육종)
윤○호(연소형골수단구성백혈병)
이○아(중증재생불량빈혈)
이○규(급성골수성백혈병)
전○호(중증재생불량빈혈)

배우 유아인

윤○울(중증재생불량빈혈) 11,713,000원

전국금융산업노동조합 KB국민카드지부
신○희(혈구탐식성림프조직구증) 10,116,373원

포시에스

전○호(중증재생불량빈혈) 1,000만원

홍명보장학재단, 사회복지공동모금회 각 1,500만원

박○영(급성림프모구백혈병)
이○규(급성골수성백혈병)

홍현의 후원자

김○성(급성림프모구백혈병) 500만원

LG전자

경○희(급성림프모구백혈병) 1,000만원

재활치료비

드림팩토리클럽(이승환)

고○현(재생불량빈혈) 1,000만원
김○민(급성림프모구백혈병) 500만원
명○민(원시신경외배엽종양) 9,395,423원
윤○준(골육종) 600만원
이○원(급성림프모구백혈병) 450만원
임○연(망막모세포종) 900만원

롯데카드

박○영(황문근육종) 480만원

미래에셋생명보험

임○진(녹막페아세포종) 7,700,090원

삼성물산

이○영(망막모세포종) 1,389,500원

익명 후원자

박○준(시신경교종) 150만원

효성 언양공장

이○형(망막모세포종) 756,650원

치료비

농업협동조합중앙회

신○난(신경모세포종) 800만원
신○희(혈구탐식성조직구증식증) 590만원
원○하(신경모세포종) 800만원

드림팩토리클럽(이승환)

권○수(급성골수성백혈병) 450만원

램리서치코리아

권○수(급성골수성백혈병) 515,920원
윤○울(중증재생불량빈혈) 6,842,700원
조○영(신경모세포종) 5,590,932원

맥텍

윤○울(중증재생불량빈혈) 57,300원

메리츠화재

전○렬(골육종) 5,009,660원
하○우(혈구탐식성림프조직구증) 1,325,480원

산와머니 각 500만원

홍○림(간모세포종)

삼성SDS

정○원(생식세포종양) 1,266,180원

삼성전자로지텍 각 800만원

김○혜(급성림프모구백혈병)
홍○효(뇌종양)

삼성필하모닉오케스트라

방○준(급성림프모구백혈병) 800만원
정○경(비호지킨림프종) 540만원

씨게이트코리아

장○현(판코니빈혈) 400만원

야놀자

김○민(급성림프모구백혈병) 800만원
신○민(급성림프모구백혈병) 3,178,369원

우체국공익재단

김○현(중증재생불량빈혈) 2,215,978원
이○엽(급성림프모구백혈병) 2,807,999원

배우 유아인

이○훈(황문근육종) 500만원

유현애 후원자

김○진(급성림프모구백혈병) 150만원

이베이코리아 옥션

정○지(악성림프종) 500만원

전인씨엠건축사사무소

김○진(급성림프모구백혈병) 200만원

정중수 후원자

김○현(중증재생불량빈혈) 200만원

토탈소프트뱅크

김○주(급성림프모구백혈병) 500만원
송○훈(성인지표현형백혈병) 2,020,000원

피피디디벨럽먼트피티이엘티디

정○원(생식세포종양) 1,306,510원

한마음혈액원

문○준(급성골수성백혈병) 800만원

간접치료비

일시간접치료비

변태진 후원자

김○희(간모세포종) 100만원

삼성전자로지텍 각 500만원

김○혜(급성림프모구백혈병)
홍○효(뇌종양)

우리동네노래팀

차○운(간모세포종) 100만원

우체국공익재단

김○이(골육종) 100만원

이노션 각 100만원

문○현(악성림프종)
박○준(골육종)
박○연(급성림프모구백혈병)
서○연(급성림프모구백혈병)
신○혁(골육종)
옥○은(급성골수성백혈병)
이○해(급성림프모구백혈병)
이○준(섬유육종)
장○운(버킷림프종)
전○탁(골육종)

정기 간접치료비(신규)

기업은행노동조합

김○은(신경모세포종)
김○관(황문근육종)
문○은(급성림프모구백혈병)
박○희(골육종)
성○석(급성림프모구백혈병)
여○구(재생불량빈혈)

오○람(급성림프모구백혈병)
우○민(악성림프종)
이○희(악성림프종)
이○운(난소생식세포종양)
임○빈(급성림프모구백혈병)
전○우(황문근육종)
조○미(급성림프모구백혈병)
천○우(급성림프모구백혈병)
채○린(신경모세포종)

케이엘넷

김○주(급성림프모구백혈병)

가발

하이모

김○은(골수이형성증)
이○형(급성림프모구백혈병)
이○솔(유잉육종)
최○용(급성림프모구백혈병)
홍○서(급성골수성백혈병)

해피빈

임○은(급성림프모구백혈병)

홍명보장학재단, 사회복지공동모금회

김○원(급성림프모구백혈병)
배○림(급성림프모구백혈병)
옥○은(급성골수성백혈병)
유○은(재생불량빈혈)
이○학(뇌종양)
이○은(급성림프모구백혈병)
황○하(비호지킨림프종)
황○진(급성림프모구백혈병)
황○민(골육종)

>>> KCLF

신규
후원자
소식

2015. 9.~2015. 11.

소아암 어린이들의 든든한 후원자님!
진심으로 감사드립니다.

정기후원

강보람 강소영 강재호 강현남 공은정 김기환 김성갑 김성택 김송미 김아현 김영민 김은아 김정아 김지혜 김태희 김현수 노재광 맹금주 문성임 박동민 박동욱 박상혁 박영주 박정은 박준형 박지영 배장현 백명진 백현미 부윤정 서경연 서미정 서보순 석영근 안승자 안예림 오세종 유정현 윤수민 윤현미 이강수 이경화 이범희 이윤영 이은경 이희동 임정호 임준택 장경록 장남수 장득주 장미선 전이슬 전인상 정다은 정명신 정명자 정임순 정재훈 정지은 조강식 조동희 조승호 조원욱 조인하 조지숙 지정민 지진솔 지효임 최 민 최인희 최재현 최혜진 하다빈 한영길 허정은 홍상기 (주)에너지컨설팅 (주)펄스원

일시후원

곽원균 국동표 권택부 김선옥 김성태 김예진 김용완 김운규 김재신 김주현 김지윤 김진철 문지윤 박경난 박민우 박유현 박준성 박찬열 박희진 배소현 백혈병 손도진 신수진 신용민 안혜리 연성현 오은진 윤미경 이영희 이현주 인태리 장세진 장주영 정재윤 정호순 제우선 조성현 지연경 천예은 최미정 최미주 최은영 최호형 한수정 함경아 홍성순 홍은경 구암여중1-2 감장머리외4인 내리초등학교 도서출판청어람 사상농협초음 산기대나노 서울남계초1학년2반 영화<아수라>제작진 운중고오아시스 일삼담소 주님께서함께하시길 참마음어린이집

후원물품

김정민 음료수 디시인사이드 유아인갤러리 당근 신민우 과일故엄태현가족 옥수수 이미래 쿠키 이승민 과일 제주신라호텔 프로그램비 조현서가족 사과 최지후 감 (주)펄스원 게임기 하마커뮤니케이션 인형세트 LG전자 키즈패드 OPS맑은누리 살균소독

헌혈증 (장)

구현정(2) 권혁민(2) 김기호(3) 나성균(10) 박경난(2) 박경록(9) 박재성(11) 서지수(1) 손은영(7) 신영섭(5) 윤형렬(2) 이종철(10) 이혁재(30) 이현아(10) 장미혜(3) 장태기(10) 장태호(20) 장현석(2) 전동진(7) 정재윤(3) 정진기(6) 정하윤(4) 정현석(14) 조국희(13) 최도열(5) 최유경(1) 현대규(13) 황현지(48) 강남대 사회복지대학 학생회(114) 그랜드코리아레저(658) 근로복지공단 광주지역본부(73) 덕수고등학교(141) 드림팩토리클럽(59) 수원성 교회(315) 양산시시설관리공단(45) 제1991부대(100) 한국사회복지업진흥원(42) 한국폴리텍대학 섬유패션캠퍼스(35) 한전케이디엔(71) 현대자동차 해피무브(342) KB국민카드(500) PAT종로점(100)

2015 연말정산 기부금영수증 발급 안내

(1) 개인정보를 확인해 주세요!

기부금영수증은 성명과 주민번호가 정확하게 등록된 후원자에 한해 발급됩니다. 빠르고 정확한 영수증 발급을 위해 개인정보를 확인하시고, 변경사항이 있는 경우 전화나 홈페이지를 통해 12월 31일까지 변경해 주시기 바랍니다.

(2) 국세청 연말정산 간소화 서비스 홈페이지에서 조회, 발급 받으세요!

☞ 2016년 1월 15일부터 발급 가능합니다.

※ 재단 홈페이지에서 로그인 후 기부금영수증을 조회, 출력할 수 있습니다. (2016년 1월 8일부터 발급 가능)

KCLF 희망소식

유치원 다녀오겠습니다!



치료로 인해 유치원을 다니지 못하는 5~7세 어린이들을 대상으로 정규교육과정에 맞춘 놀이 및 활동 프로그램이 나눔소아암센터(부산)에서 진행되고 있습니다. 본 프로그램은 동명대학교 유아교육학과 '굿티처' 예비 유치원 선생님들과 함께합니다.

신한동해오피, 후원금 전달



신한금융그룹은 신한동해오피골프대회를 개최하여 19,498,000원의 후원금을 전달하였습니다. 후원금은 2015년 치료종결자들을 축하하고 격려하는데 사용됩니다.

NH농협카드, '나눔상자' 지원



10월 5일, NH농협카드에서는 '나눔상자' 지원을 위해 6,000만원을 후원하였습니다. 무균실에서 필요한 물품들로 구성된 '나눔상자'는 조혈모세포이식을 준비하는 소아암 어린이들에게 지원됩니다.

한국도로공사, 헌혈증 1만장 기부



11월 4일, 한국도로공사에서는 임직원 헌혈과 고속도로 휴게소 헌혈증 기증을 통해 모은 헌혈증 1만장을 전달했습니다.

열다섯 번째 차가게 살자



10월 3일, 열다섯 번째 차가게살자콘서트가 있었습니다. 이번 콘서트를 통해 총 64,451,781원의 후원금이 전달되었습니다. 해당 후원금은 차가게살자 기금으로 적립되어 소아암 어린이를 위해 사용됩니다.

두 번째 우리도 차가게 살자



10월 15일, 이승환 홍보대사의 데뷔 26주년을 기념하여 '우리도 차가게살자' 이벤트가 진행되었습니다. 팬들은 지난 25주년 때와 같은 방법으로 '26'이라는 숫자가 들어간 후원금을 보내주었습니다. 이번 이벤트를 통해 총 14,190,460원의 후원금이 전달되었습니다.

KCLF 희망소식

LG전자, 키즈패드 지원



LG전자에서는 치료비 1,000만원과 함께 소아암 어린이들을 응원하기 위해 80명의 어린이에게 키즈패드를 전달하였습니다. 치료를 위해 오랜기간 병원 생활을 하는 친구들에게 소중한 선물이 되기를 바랍니다.

영화 <아수라> 제작진, 후원금 전달



지난 11월, MBC '무한도전'에서 진행한 무도드림 자선경매쇼에 참여한 영화 <아수라> 제작진에서 입찰금 12만원과 함께 소아암 어린이를 위한 기부금 500만원을 전달해 주었습니다. 배우 정우성, 황정민, 주지훈, 곽도원이 출연하고 김성수 감독이 만드는 영화 <아수라>의 흥행을 기원합니다.

삼성필하모닉오케스트라 자선음악회



11월 14일, 삼성필하모닉오케스트라의 13회 정기연주회가 열렸습니다. 삼성필하모닉오케스트라는 삼성그룹 임직원으로 구성된 아마추어 연주단체로, 2003년부터 자선음악회를 개최하여 소아암 어린이 치료비를 후원해 오고 있습니다.

소아암 어린이 홍보대사 위촉·종결식



12월 5일, 소아암 어린이가 홍보대사 위촉 및 종결식이 진행되었습니다. 소아암 어린이가 홍보대사는 소아암을 알리는 다양한 활동에 소아암 어린이를 대표하여 참여하게 됩니다. 2015년 한 해 동안 함께해준 박소연, 최지후 어린이에게 진심으로 감사드리며, 2016년에 함께할 백이영, 이세은, 최미우 어린이에게도 많은 관심과 응원 부탁드립니다.

서울마주협회, 후원금 전달



12월 4일, 서울마주협회에서 후원금 500만원을 전달했습니다. 후원금은 소아암 완치기원 나눔 캠페인 '작은 슈퍼맨'의 티셔츠 제작비와 소아암 어린이 치료비로 사용됩니다.

도서출판 청어람, 후원금 전달



도서출판 청어람은 작가의 인세와 함께 출판사에서 매칭그랜트로 조성한 190만원을 소아암 어린이를 위해 전달해 주었습니다. 우지현 작가의 '걸었어'는 아이들의 재미난 걸음걸음이 한 땀 한 땀 바느질로 수놓인 따뜻함이 묻어나는 그림책입니다.

KB국민카드 헌혈증&후원금 전달



KB국민카드는 11월 6일, 임직원 사랑나눔 헌혈 행사를 통해 모은 헌혈증과 치료비 2,000만 원을 전달했습니다.

현대엘리베이터, 후원금 및 헌혈증 전달



12월 8일, 현대엘리베이터에서 후원금 300만원과 헌혈증 137장을 전달했습니다. 이번 후원금은 소아암 어린이 치료비로 사용됩니다.

포스코에너지 후원금 전달



후원금 3,500만 원을 전달했습니다.

포스코에너지는 11월 25일, 임직원 급여공제와 회사 매칭그랜트를 통해 노사가 함께 만든 1%나눔기금을 조성, 소아암 어린이의 치료비

경희대학교, 헌혈증 2,000장 기부



소아암 어린이를 위해 전달했습니다.

11월 11일, 경희대학교 국제캠퍼스 취업진로지원처에서는 학생들이 사회봉사 교과목 이수, 봉사활동 등을 통해 모은 헌혈증 2,000장을

스타를 사랑하는 또 하나의 방법

- 김보통 님께서는 10월 6일, 갯세븐 데뷔 첫 1위를 축하하며 음반과 향균마스크를 기부해주었습니다.
- 방탄소년단의 전정국 팬페이지 'SNOWPEACH'에서는 9월 1일, 열아홉 번째 생일을 기념하여 후원금을 전달했습니다.
- 박형식 팬페이지 '워드형식'에서는 11월 16일, 스물다섯 번째 생일을 기념하여 후원금을 기부했습니다.
- 비투비 팬 모임 '여성시대 여멜'에서는 10월 4일, 스물두 번째 생일을 기념하여 음반과 헌혈증을 보내주었습니다.
- 샤이니 KEY 팬 연합에서는 9월 23일, 스물다섯 번째 생일을 기념하여 해피빈 쿵과 후원금을 전달했습니다.
- 세븐틴 디에잇 팬페이지 '해피 8's 데이'는 11월 7일, 열아홉 번째 생일을 기념하여 음반을 기부했습니다.
- 인피니트 이성중 팬페이지 '디어래빗'은 9월 3일, 스물세 번째 생일을 기념하여 헌혈증을 보내주었습니다.
- EXO 첸 팬페이지 '김중대학교'는 9월 21일, 스물네 번째 생일을 기념하여 해피빈 쿵을 기부했습니다.
- GOT7 영재 팬페이지 'VOICE FACTORY'에서는 9월 17일, 스무 번째 생일을 기념하여 한국음반을 전달했습니다.
- EXOLAY 팬페이지 'MUST PLAN'은 10월 7일, 스물다섯 번째 생일을 기념하여 후원금을 기부했습니다.

작은슈퍼맨 캠페인에 지금 참여하세요!

superman.kclf.org



슈퍼맨처럼 우리 아들이 꼭 이겨나가길 기도합니다. 6번의 항암치료까지 잘 견뎌주고 씩씩하게 지내는 우리 아들 자랑스러워요! 앞으로 아픔을 꼭 참고 이겨내길 소망하며 신청합니다. 아자! 파이팅!

한 번도 부족해서 두 번이나 찾아온 반갑지 않은 손님들, 슈퍼맨 티셔츠를 입고 이번에는 꼭 무찌르고 말 겁니다. 완전 박멸! 우주 저 끝으로 날려 보낼 거예요!

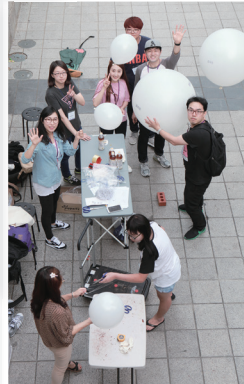
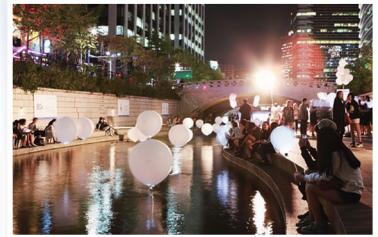
아이에게 슈퍼맨티셔츠는 병원생활의 또 다른 즐거움을 안겨 주었습니다. 슈퍼맨티셔츠를 입고 병원 이곳저곳을 누비며 슈퍼맨놀이 삼매경에 빠집니다. 포트연결, 근육주사 같이 22개월인 아이가 감당하기 힘든 일도 '슈퍼맨은 씩씩하니까 울지 않는 거야.'라고 말하면 울음을 조금은 참으려고 애쓰는 모습이 기특하고 고맙기만 합니다.

만 두 살 때 처음 찾아간 병원에서 포트를 꽂을 때 병원이 떠나가게 울고, 채혈할 때 울면서 팔을 빼고 돌리던 아이가 요즘은 울지도 않고 혼자서 의사 선생님들께 인사하며 채혈을 하네요. ^^

소아암 어린이에게 슈퍼맨티셔츠를 선물하여 완치를 응원하는
완치기원 나눔캠페인 '작은슈퍼맨', 많은 분들의 관심과 참여를 기다립니다.

희망으로 물든 밤

지난 9월 18일, 소아암 홍보캠페인 '희망별빛'이 청계천에서 진행되었습니다. 본 캠페인은 소아암에 대한 올바른 정보를 제공하고, 소아암에 대한 시민들의 관심을 높이기 위해 준비되었는데요. 청계천 상류 구간에는 백혈병, 뇌종양, 림프종 등 소아암의 세부 진단명이 인쇄된 대형 풍선 50개가 띄워졌고, 천변에는 8개의 현수막을 통해 소아암에 대한 올바른 정보를 전달하였습니다. 특히 금요일 저녁, 가족, 친구들과 청계천을 찾은 시민들에게 소아암을 이겨낸 완치자 활동가들이 직접 희망별빛 풍선을 선물했습니다.





제가 다 나으면요, 이런 곳에 소풍 가고 싶어요.
엄마랑 나무 밑에 돛자리 깔고 앉아 엄마가 싸 김밥도 먹고,
책도 보고, 누워있기도 할 거예요.

급성림프모구백혈병으로 치료받아 온 10살 지수는 올해 11월 치료를 종결하였습니다.