

2016 Summer  
Vol. **89**

# 희망미소



날 수 있어요! 날 수 있어요!



한국백혈병어린이재단

## 함께 만들어가는 행복한 사회



오연천

한국백혈병어린이재단 이사장  
울산대학교 총장

우리의 삶은 항상 크고 작은 어려움을 만나게 됩니다. 그 중에는 한 사람, 또는 한 가정의 힘만으로는 극복하기 힘든 어려움도 있습니다. 건강한 사회란 그러한 어려움을 공동체가 함께 나누고 돕는 사회라 생각합니다. 그런 사회를 위해 사회적 책임을 자임하고 노블레스 오블리주(noblesse oblige)를 실천하는 사람들은 우리의 마음을 따뜻하게 해줍니다.

페이스북의 설립자 마크 저커버그는 자신의 주식의 99%를 기부하기로 발표했고, 사우디아라비아 왕자인 알 왈리드 빈 탈랄은 여성인권 향상, 재난구호, 질병퇴치 등에 전 재산인 36조원을 기부하겠다고 밝혔습니다. 1인당 소득 700달러인 네팔의 기업인 비눗 초드리는 작년 4월 강진이 발생하자 사재를 털어 이재민들에게 가옥 1만 채를 지어주었습니다. 그는 “사회에서 축적한 부(富)라면 그 사회를 위해 쓰여야 한다”라고 말합니다. 우리에게도 전 재산을 교육재단 등에 환원한 유한양행 창립자 유일한 박사나 사재 700억 원을 출연하여 대학 도서관을 신축한 관정 이중환 회장 같은 분이 있습니다.



사회적 연대감을 중시하는 구성원들이 많을수록, 나눔을 결심하고 후원을 실천하는 기부자가 많을수록 가치 있는 사회가 될 것입니다. 울여름에는 청량감 있는 음료처럼 우리의 마음을 시원하게 해주는 소식들이 많이 들려오기를 기대합니다.



## 소중한 오늘, 행복한 내일



처음엔 너무나 감당하기 힘들고 백혈병이라는 말 자체가 귀에 들어오지 않았습니다.

병원에 오자마자 하루하루 힘들게 항암치료를 받는 아들을 보면, 살아오면서 내가 잘못을 많이 했나 하는 죄책감에 정신을 차리기 힘들었습니다. 항암치료를 받으며 구토와 입안이 헐어서 제대로 먹지 못하고 아파하는 아들을 보며 너무 안쓰러워 어떤 순간엔 치료를 그만할까 하는 생각도 들었습니다. 이래선 안 된다, 마음을 굳게 먹으며 ‘엄마가 강해져야 지혁이도 잘 이겨내겠지.’라는 생각으로 하루하루 긍정적으로 생각하고 병실 보호자들과 얘기도 많이 나누고 서로 위로하며 적응할 수 있었습니다.

1차 항암치료를 마치고 2차 치료가 들어가면서 생각하지도 못한 항암제 부작용으로 보험이 안 되는 약을 쓸 수밖에 없는 순간이 찾아 왔을 때 마음이 복잡해졌습니다. 간병도 힘든데 경제적인 문제까지 신경을 써야 하는 내 자신과 우리 상황에 속이 상했습니다. 여기저기 뛰 어다니며 해결하고 돌아오니 “엄마 미안해... 하필 내가 백혈병에 걸려 엄마를 너무 힘들게 하는 것 같다.”라는 아이의 말에 엄마로서 미안하고, 부끄럽고, 고마운 마음에 눈물이 왈칵 쏟아졌습니다. 병마와 싸우느라 더 힘든 아들 앞에서 다시는 흔들리는 모습을 보이지 말아야 겠다고 굳게 마음먹었습니다. 그 후에는 병실에서도 즐겁게 웃음을 잃지 않고 지내려 노력했고, 입원치료 기간을 무사히 마치고 집으로 돌아올 수 있었습니다.

처음 병원에 왔을 때 고1이었던 아들 지혁이가 올해 대학생이 되었습니다. 병원생활을 하는 동안 지혁이는 사회복지사라는 장래 희망이 생겼습니다. 아직까지 치료로 병원을 다니며 학교생활을 하느라 체력적으로 많이 힘들어 하지만 자신의 꿈을 향해 노력하는 아이가 대견하고, 자랑스롭습니다. 아이의 아픔으로 일상과 가족의 소중한 시간을 깨닫게 되었고 지금보다 건강하고 행복한 내일을 꿈꾸며 우리 가족은 열심히 살아갈 것입니다.

\* 지혁이는 2013년 급성림프모구백혈병을 진단받고 치료 중입니다. \*

## 2016 보건소 소아암 환자 의료비 지원사업 안내

### • 대상

- 만 18세 미만의 자  
단, 2015년 기지원자 중 2016년도에 만 18세가 되는 자에게도 지원하되 2016년도에 한함.

### • 지원대상자 선정 기준

- 의료급여수급자 및 차상위 계층(건강보험증의 구분자 코드 C, E 해당자)
- 건강보험가입자는 환자가구의 소득 및 재산이 아래 소득 및 재산기준에 해당하는 경우  
가. 소득(월/월평균 소득)

2인	3인	4인	5인
3,319,926	4,294,824	5,269,722	6,244,620

#### 나. 재산(월)

2인	3인	4인	5인
241,614,532	264,993,381	288,372,230	311,751,079

### • 지원금액

- 백혈병 : 연간 최대 3,000만원
- 기타 암종 : 연간 최대 2,000만원, 조혈모세포이식을 받은 경우 최대 3,000만원까지 지원

### • 지원항목

#### 1) 본인일부부담금

#### 2) 비급여 본인부담금

- 선택진료료, 상급병실료, 투약 및 조제료, 처치 및 수술료, 검사료, 제증명료 등
- 소아암 환자의 상급병실료는 다음 기준에 지원하되, 매 입원 시마다 각각 적용  
: 일반적으로 상급병실에 입원한 경우는 10일 범위 내에서 지원,  
조혈모세포이식 등 의학적으로 불가피하게 상급병실에 입원한 경우 30일 범위 내 지원

#### 3) 담당의사의 소견서가 필요한 경우

- 희귀의약품 구입비 : 희귀의약품 지정에 관한 규정(식약청 고시) 내 약품
- 조혈모세포(골수, 말초혈)이식 관련 의료비 : 혈연·비혈연 조혈모세포 공여자에 대한 검사와 채취 등으로 발생한 의료비
- 암치료에 직접 소요되는 필수 치료재료대(인공뼈, 인공안구, 인공삼입물, 제대혈 비용 등)
- 항암치료 부작용 중 탈모로 인한 가발 구입비(만 4세~만 18세 미만까지 1회에 한하며, 최대 100만원까지 지원)
- 암치료 관련 성형 치료비
- 구강 주위 압으로 인한 치과 보철비

### • 지원대상자 등록 및 지원 : 암환자 주민등록지 관할 보건소

\*자료출처 : 국가암정보센터(www.cancer.go.kr)



## 나음소아암센터 신규 프로그램

### ▶ 집단심리상담 **행복코칭**

갑작스런 소아암 진단, 힘든 치료과정. 그 어려움 가운데 함께 이야기하며 해결책을 찾고자하는 가족들을 위해 지난 5월부터 시작된 “행복코칭” 프로그램 일정을 안내합니다.

- 일 정 : 11시 30분 ~ 13시 30분 (2시간)

일 자	부모프로그램 주제	아동프로그램 주제
7월 15일(금)	멀어지는 대화	책이랑 놀이랑 1
8월 19일(금)	가족은 하나가 될수 없다.	책이랑 놀이랑 2
10월 21일(금)	다가가는 대화	즐거운 미술놀이터 2
11월 18일(금)	폼나게 훈육하기	마음이 커지는 플레이타임 2

\* 위 일정은 재단 사정에 따라 변경될 수 있습니다.

- 참가인원 : 선착순 8가족
- 장 소 : 나음소아암센터(서울)
- 신청문의 : 02-6261-7665

### ▶ 사회성 향상 프로그램 **도담도담**



나음 유치원, 나음반!! 우리 친구들이 부르는 도담도담의 모습입니다. 친구들과 함께 소중한 추억을 만들어가고, 배움의 즐거움을 느끼는 시간 우리 함께해요.

- 일 정 : 2016년 3월 9일~12월 21일. 매주 수, 금요일
- 대 상 : 소아암 치료중인 5~7세 아동 및 보호자
- 장 소 : 나음소아암센터(부산)
- 신청문의 : 051-635-7671

☞ 9월부터 시작되는 하반기 도담도담에 신청하세요.

## 빛나고 소중한 나



**유지현**

1995년생

2010년 1월 급성림프모구백혈병 진단

2010년 4월 조혈모세포이식, 12월 폐 이식

2014년 1월 치료 종결

현재 경민대학교 사무비서행정학과 2학년 재학 중

안녕하세요. 저는 2016 완치자 활동가로 활동하고 있는 유지현입니다. 저의 글을 읽고 조금이나마 소아암을 치료받는 환우 가족들에게 도움이 됐으면 하는 바람으로 글을 쓰게 되었습니다.

저는 중학교 3학년 16살에 급성림프모구백혈병을 진단받았습니다. 음식을 좋아했던 저는 단순히 배탈로 몸이 안 좋다고 생각했습니다. 하지만 시간이 지날수록 열이 나고 몸에 붉은 반점이 생기기 시작하였습니다. 2개월 동안 많은 병원을 다녔지만 장염, 감기라는 진단만 나왔습니다. 그러던 어느 날 버스를 탔는데 어지럽고 앞이 안 보이기 시작했습니다. 심각성을 느끼고 큰 병원으로 갔습니다. 그때부터 저의 병원 생활이 시작되었습니다.

처음엔 머리를 미는 일도, 점차 변해가는 내 모습도 인정하지 않았습니다. 하루빨리 이 현실을 벗어나고 싶었습니다. 하지만 치료만 끝나면 학교로 돌아갈 수 있다는 부모님의 말씀을 듣고 치료를 받기 시작하였습니다.

저의 치료과정은 남달랐습니다. 소아백혈병으로는 많은 나이였고 무엇보다 골수검사 결과가 너무 나빠서 2차 항암이 끝나고 방사선 치료와 조혈모세포이식을 하였습니다. 방사선 치료는 상상한 것 이상으로 힘들었습니다. 그 당시 아무것도 먹지 못하고, 진통제만 맞고 잠만 잤습니다. 그래도 조혈모세포이식만 잘 받으면 곧 나올 수 있을 것이라는 부모님의 말씀, 그리고 학교도 갈 수 있고, 다른 아이들처럼 평범하게 살 수 있을 것이라는 희망을 갖고 견뎌왔습니다. 이식은 성공적이었지만 이식 후 거부반응으로 폐 숙주 반응이 발생하였습니다. 폐 숙주 반응은 어떠한 치료에도 나아지지 않고 하루가 달리 나빠져 산소 호흡기를 사용해도 숨쉬기가 너무 힘들었습니다. 육체적으로도 많이 힘들었지만 정신적으로 더욱 힘들었습니다. 혼자 기본적인 생활을 할

수 없게 되자 제 자신이 너무 비참하고, 하찮은 존재로 느껴지고, 하루하루 죽음에 대한 두려움 속에서 살았습니다. 이식 후 학교도 가고, 친구들과 쇼핑도 다니는 희망을 품고 있던 저에게 폐 숙주 반응은 살고 싶은 마음마저 사라지게 했습니다.

모든 것을 포기하고 살아가던 어느 날 TV에서 제 나이 또래의 가수들을 보았습니다. 매주 보던 프로그램의 가수들인데도 그날따라 많은 생각이 들었습니다. 어린나이에 꿈을 이루고 사는 모습이 부럽기도 하면서 무기력하게 살아가는 제 자신이 비참해 보였습니다. 날개도 펼쳐보지 못한 나의 인생에게 너무 미안했습니다. 이후 마지막 치료법인 폐 이식 대기 등록을 한 후 성공적으로 폐 이식을 받았습니다.

그 후, 꾸준한 운동으로 일상생활이 가능해졌고 김정고시를 통하여 고등학교 졸업장을 받고 두려움 반 설렘 반으로 대학교에 입학하였습니다. 하지만 대학생들은 순탄하진 않았습니다. 친구들과 이야기를 할 때마다 거리감이 느껴졌을 뿐만 아니라, 체력은 친구들보다 확연히 뒤쳐졌고, 약 부작용으로 얼굴이 많이 부었습니다. 친구에게 “언니는 말랐는데 얼굴엔 살이 많네.”라는 말을 들었을 때, 저는 큰 상처를 받았습니다. 하지만 ‘친구들은 나의 상태를 모르니 충분히 이런 말을 할 수 있다.’라고 생각했습니다. 이후 친구들에게 저의 상황에 대해 이야기하였습니다. 물론 쉽지 않았습니다. ‘친구들이 나를 피하면 어찌지? 싫어할 수도 있겠다.’라는 생각이 들었지만 친구들을 믿었습니다. 다행히 친구들은 저를 이해해주었고 저는 친구들에게 더욱 편안하게 다가갈 수 있었습니다.

지금 생각해 보면 치료 받을 당시에는 힘들고 괴로운 시간들이었지만, 돌이켜보면 백혈병은 저의 인생에 있어서 큰 터닝 포인트가 된 것 같습니다. 항상 부정적이고 작은 일에 좌절하고 절망하던 저에게 “긍정적인 마음을 갖고 노력하면 해낼 수 있다.”라는 마음가짐, 그리고 고난에 쓰러지지 않고 이겨내고 일어설 수 있는 방법을 알게 해 주었습니다.

이 글을 쓰면서 치료받을 때의 아픔과 고통이 기억 속의 한 장면으로 남아 있음을 느낍니다. 저의 글이 지금 투병중인 친구들에게는 진심으로 느껴지지 않을 수도 있습니다. 다만 제가 하고 싶은 말은 긴 투병생활이 지치고 힘들어도 희망을 잃지 않기를 바랍니다.

“고난과 시련 뒤에는 축복이 있다.”라는 말처럼 누구나 한번쯤은 고난과 시련이 찾아옵니다. 다만 우리는 남들보다 빨리 찾아왔다고 생각합니다. 이 시기를 잘 극복하면 그 전보다 훨씬 빛나고 소중한 나를 맞게 될 것입니다.

## 작은 행동과 마음이 모여 만들어지는 큰 행복

안녕하세요! 저는 파티플래너로 활동하고 있는 김나래입니다. 2년 전, 백혈병 치료를 종결한 한 아이의 엄마이기도 하고요.

어렸을 때 제가 생각했던 나눔과 봉사는 물질적으로 큰 보탬을 줄 수 있는 여유로운 사람들이나 하는 것이었습니다. 하지만 조금씩 철이 들어가면서 '나도 누군가에게 도움이 될 수 있지 않을까?'라는 생각을 하게 되었고, 오랜 고민 끝에 헌혈을 시작했습니다. 두 달에 한 번 혹은 한 달에 두 번, 30분에서 1시간씩 시간을 내어 헌혈했지만 가끔은 정말 이게 도움이 되는 걸까? 하는 의구심이 생기기도 했습니다.

하지만 4년 전, 작은아이가 백혈병 진단을 받고 치료를 시작하면서 헌혈이 누군가에게 큰 도움과 선물이 될 수 있다는 걸 깨닫게 되었습니다. 항암치료 과정에서 하루에도 몇 번씩 수혈을 받아야 하는 소아암 어린이들이 기증 받은 헌혈증으로 수혈비용을 감면받을 수 있다는 걸 알게 되었기 때문입니다.

아이의 치료가 어느 정도 안정기로 들어서면서 다시 파티플래너 일을 시작하게 되었습니다. 부업으로 작게 하는 일이었지만, 이 일을 통해 우리 가족이 받았던 사랑을 세상에 돌려줄 수 있는 방법이 없을까 고민하게 되었습니다. 그러던 중 사랑하는 아이와 1년이 되는 날을 축하하는 돌잔치를 떠올리게 되었고, 함께 파티를 준비한 사람들의 이름으로 기부하는 '착한돌잔치'를 시작했습니다.

착한돌잔치를 시작한지 1년이 되던 해, 그동안 모은 기부금을 들고 아이가 치료를 받으며 인연을 맺은 한국백혈병어린이재단을 찾았습니다. 너무나 적은 금액이라 많이 부끄러웠지만, 작은 기부들이 모여 소아암 치료 중인 아이들을 위한 큰 힘이 될 거라는 믿음에 용기를 냈습니다.

소아암 치료병원이 대부분 대도시에 집중되어 있어 지방에서 연고지 없는 곳으로 치료를 받으러 올라온 우리 가족에게 쉽터라는 보금자리, 어른도 견디기 힘든 아픈 치료를 받으며 하루하루를 보내는 아이에게 뜻 깊은 추억을 선물해준 다양한 프로그램, 치료기간 동안 잠시 학업을 내려놓은 아이를 위한 학습지원 등 우리 가족이 받은 선물에 비하면 턱없이 작은 나눔입니다.

그래도 받을 사랑을 돌려주고자 시작한 '착한돌잔치'를 힘들어도 꾸준히 이어가고자 합니다. 어느덧 3년이 되었네요. 사랑나눔, 희망나눔, 행복나눔. 굉장히 거창할 것 같지만 작은 행동과 마음만으로 누군가에게 큰 힘과 행복이 될 수 있다는 걸 전하고 싶습니다.



\* 김나래 후원자는 '착한돌잔치'를 통해 꾸준히 소아암 어린이를 돕고 있습니다. \*

## "우리가 존재하는 이유는 누군가에게 기적을 전해주기 위함이다."

안녕하세요 <독서법부터 바뀌라>를 집필한 기성준 작가입니다. 저는 진정한 독서란 실천과 나눔이 동반되는 것이라고 생각합니다. 독서모임에서 함께하는 병조라는 친구가 작년 한 해 동안 300권을 읽은 뒤, 저에게 특별한 세레머니를 제안했습니다. 그것은 바로 산타가 되어 소아암 어린이들에게 선물을 나눠주고, 크리스마스 파티를 열어보자는 것이었습니다.

### 아이들을 위해 산타가 된 특별한 크리스마스

소아암 어린이들을 위한 크리스마스 파티, 이 행사를 위해서 많은 후원금과 선물들이 기부되었습니다. 도란이라는 도자기공방 사장님은 아이들을 위해서 2주 동안 50개의 목도리를 손수 만들어주시기도 했습니다. 그리고 여러 봉사자들이 아이들 한명 한명에게 사랑이 담긴 편지를 써주셨습니다. 산타 옷을 입고, 아이들을 만나 선물을 직접 전달해주고, 함께 사진도 찍으면서 그 어느 때보다 더 의미 있는 크리스마스를 보냈습니다. 아이들과 함께하니, 매년 캐롤송만 들으며 지나가던 크리스마스가 너무나 뜻 깊은 크리스마스가 되었습니다.

### 결혼 1주년, 나눔을 통한 특별한 떡볶이

저 또한 20대 초반에 암 수술을 하고 6개월 동안 병원 생활을 한 적이 있습니다. 그때 "내가 아픈 이유는 분명 나보다 더 아픈 사람들에게 희망을 주기 위함일 것이야." 라는 마음을 가지고 아픔을 이겨냈습니다.

이런 저를 너무나도 잘 아는 아내가 결혼 1주년을 의미 있게 보내자고 했습니다. 저는 근사한 레스토랑에서 맛있

는 식사를 하려고 했는데, 아내가 '그건 남편답지 않아요.'라고 말하더군요. 그 날, 무균실에서 고생하는 아이들을 위해 희망의 책들과 손수 쓴 편지를 선물했습니다. 아이들을 만나고 난 후에는 근처시장에서 떡볶이를 먹었습니다. 비록 결혼 1주년에 특별한 이벤트를 못했지만, 누군가를 위해서 보낸 특별한 하루였기에 근사한 레스토랑의 음식보다 시장의 떡볶이가 더 특별해지는 시간이었습니다.

### 누군가에게 희망이 되어주는 기적의 이야기

앞으로 미라클 커뮤니티와 함께 소아암 아이들도 누군가의 희망이 되어줄 수 있다는 기적의 이야기를 만들려고 합니다. 소아암 아이들과 어린이날 파티를 하면서 아이 한명 한명에게 꿈을 물었어요. 이 아이들의 꿈을 가지고 인도에 있는 빈민가에 찾아가서 이렇게 전할 것입니다. "대한민국에서 아파하고 있는 어린이들도 꿈을 가지고 살고 있단다. 앞으로 희망을 가지고 어려움을 이겨내자." 그리고 인도 빈민가 아이들에게도 꿈을 물어 소아암 아이들에게 전해줄 것입니다. "병이 생겨도 병원을 못가는 인도의 빈민가아이들도 꿈과 희망을 가지고 있단다. 우리 아픔을 이겨내고 꼭 꿈을 이루어서 친구들에게 희망이 되어주자."

이 이야기가 우리 아이들이 아픔을 이겨내고, 세상을 아름답게 만드는 기적들을 만들어 낼 것이라는 기대가 생깁니다. 또한 세상 사람들에게 희망을 전할 것입니다. 이 글을 읽으시는 분들도 기대가 되지 않나요?



\* 기성준 작가는 부산지역 소아암 어린이를 위해 활동하고 있습니다. \*

## 한사랑의집에서는

### 어린이날 행사 신나는 우리들 세상

신나는 어린이날을 맞아 각 지역별로 여러 가지 프로그램을 진행하였습니다. 서울은 강아지 비누꽃 만들기 활동을, 부산은 티셔츠 만들기를, 대구와 전남에서는 어린이날 기념선물을 전했습니다. 어린이들이 모두 더 많이 행복해지기를 바랍니다.



\* 본 프로그램은 한국수출포장공업, 기성준작가 독서모임 후원으로 진행되었습니다. \*

### 봄맞이 새 단장



따뜻한 봄을 맞이하여 신촌 우체국 한사랑의집이 새 단장을 하였습니다. 심터를 찾아오는 가족들의 시선이 가장 먼저 닿는 대문 주변과 마당의 노후된 부분을 덧칠하고, 벽화를 그리는 작업이 이루어졌답니다. 한 땀 한 땀 그림을 그려나가는 현대리바트 자원봉사자들의 정성스러운 손길을 거쳐 심터가 사랑스럽게 바뀌었습니다. 달라진 심터에서 가족들이 즐겁게 생활하기를 바랍니다.

\* 본 활동은 현대리바트 후원 및 자원봉사로 진행되었습니다. \*



## 야외체험 우리 가족 행복 나들이



\* 지난 4월, 추운 겨울 움츠러들었던 몸과 마음에 파스한 봄기운으로 서로를 응원하고자 서울·경인지역 소아암 어린이 가족이 봄소풍을 다녀왔습니다. 가족들과 함께 가축농장의 다양한 동물들을 구경하며 먹이를 주고, 트랙터 마차와 단체 자전거를 타며 넓은 들판을 구경했는데요, 오후에 내린 보슬비 속에서도 웃음소리가 끊이지 않던 활기찬 하루였습니다. 늘 함께 하는 소중한 가족들과 특별한 하루가 되었길 바랍니다.

\* 따뜻한 봄날~ 가족들과 함께 떠난 힐링 여행. 처음 타보는 레일 바이크에 모두들 설레었습니다. 철로 위를 달리며 가족들과 함께 힘차게 페달을 밟는 아이들의 얼굴에는 미소가 끊어지지 않았습니다.

\* 5월 햇살이 눈부신 날, 대구·경북 지역 가족들과 함께 부산으로 봄나들이를 다녀왔습니다. 고래모양 어묵도 직접 만들어 보고, 신기한 바다생물 가득한 아쿠아리움 체험까지. 오랜만에 가족이 함께한 나들이에 아이들은 피곤한 줄도 모르고 다니고, 아이들의 행복을 느끼며 부모님들도 에너지를 충전할 수 있었던 비타민 같은 하루였습니다.

\* 지난 5월 13일, 광주·호남 지역 가족들과 함께 야외체험을 다녀왔습니다. 여수 해상케이블카를 타고 아름다운 바다 풍경을 즐긴 다음 아쿠아플라넷으로 이동하여 각종 쇼와 다양한 해양생물을 관람했습니다. 모처럼 가족과 함께하는 모습이 참으로 행복해 보이는 날이었습니다.

\* 본 프로그램은 동국제약 후원 및 자원봉사로 진행되었습니다.\*



지원 결정  
환아

2016. 3.~ 2016. 5.

이식비	재활치료비	
<p><b>고려재단</b> 채○(급성림프모구백혈병) 1,500만원</p> <p><b>생명보험사회공헌위원회, 동양생명보험</b> 김○수(급성골수성백혈병) 1,500만원 박○수(중증재생불량빈혈) 1,500만원</p> <p><b>램리서치코리아</b> 오○석(만성육아종질환) 1,000만원 이○연(신경모세포종) 200만원 이○경(만성육아종질환) 12,650,852원 홍○호(혈구탐식성조직구증식증) 500만원</p> <p><b>미래에셋박현주재단</b> 오○인(재생불량빈혈) 1,000만원</p>	<p><b>드림팩토리클럽(이승환)</b> 임○진(신경모세포종) 180만원</p> <p><b>메리츠화재</b> 정○현(뇌종양) 300만원</p> <p><b>익명 후원자</b> 김○제(급성림프모구백혈병) 300만원</p> <p><b>해피빈재단</b> 정○현(유양육종) 180만원 한○정(수모세포종) 500만원</p> <p><b>효성언양공장</b> 조○원(생식세포종양) 1,000만원</p>	<p><b>미래에셋생명보험</b> 이○빈(중증재생불량빈혈) 600만원</p> <p><b>미래에셋박현주재단</b> 방○현(뇌종양) 6,733,000원 이○지(신경모세포종) 800만원 조○름(횡문근육종) 800만원</p> <p><b>사이니온유엔연합</b> 이○호(횡문근육종) 1,268,828원</p> <p><b>액션슈어</b> 김○욱(시신경교종) 1,881,584원</p> <p><b>우체국공익재단</b> 각 500만원 구○준(급성림프모구백혈병) 권○은(급성림프모구백혈병) 김○주(급성림프모구백혈병) 김○준(급성림프모구백혈병) 문○영(급성림프모구백혈병) 성○윤(급성림프모구백혈병) 장○균(급성전골수성백혈병) 정○엽(급성골수성백혈병) 정○근(림프모구림프종) 조○비(악성림프종)</p>
<p><b>미래에셋생명보험</b> 서○진(급성림프모구백혈병) 1,500만원</p> <p><b>삼성전자로지텍</b> 홍○호(혈구탐식성조직구증식증) 1,500만원</p> <p><b>에이스건설</b> 오○인(재생불량빈혈) 4,509,293원</p> <p><b>우체국공익재단</b> 각 500만원 김○수(급성골수성백혈병) 박○수(중증재생불량빈혈) 서○진(급성림프모구백혈병) 오○석(만성육아종질환) 이○연(신경모세포종) 임○현(만성호산구성백혈병) 채○(급성림프모구백혈병)</p> <p><b>SK이노베이션, 사회복지공동모금회</b> 임○현(만성호산구성백혈병) 1,500만원</p>	<p><b>치료비</b></p> <p><b>김봉남, 김귀남 후원자</b> 이○빈(중증재생불량빈혈) 300만원</p> <p><b>금융투자협회</b> 이○빈(중증재생불량빈혈) 200만원</p> <p><b>농업협동조합중앙회</b> 정○은(뇌종양) 500만원 조○비(악성림프종) 300만원</p> <p><b>생명보험사회공헌위원회, 동양생명보험</b> 정○근(림프모구림프종) 1,000만원</p> <p><b>램리서치코리아</b> 경○희(급성림프모구백혈병) 300만원 구○준(급성림프모구백혈병) 500만원 문○영(급성림프모구백혈병) 1,000만원 성○윤(급성림프모구백혈병) 500만원 장○균(급성전골수성백혈병) 300만원</p>	<p><b>장영 후원자</b> 이○빈(중증재생불량빈혈) 300만원</p> <p><b>줄리카마코리아</b> 이○호(횡문근육종) 3,067,610원</p> <p><b>토탈소프트뱅크</b> 김○준(급성림프모구백혈병) 300만원</p> <p><b>퇴직공무원행복나눔, 사회복지공동모금회</b> 황○민(급성골수성백혈병) 4,737,483원</p>

**한마음혈액원**  
장○원(혈구탐식성조직구증식증) 300만원

**한전KDN**  
황○민(급성골수성백혈병) 3,516,632원

**SK이노베이션, 사회복지공동모금회**  
김○정(유잉육종) 500만원

**간접치료비**

일시간접치료비

**김선주 후원자**  
문○영(급성림프모구백혈병) 100만원

**디시인사이드 마마무걸러리**  
김○수(급성골수성백혈병) 100만원

**양경식 후원자**  
정○윤(배아세포종) 100만원

**우체국공익재단** 각 100만원  
김○빈(부신피질암)  
박○우(급성림프모구백혈병)  
송○호(급성림프모구백혈병)  
윤○수(급성림프모구백혈병)  
임○훈(급성림프모구백혈병)  
정○수(수모세포종)  
정○우(급성골수성백혈병)  
최○인(골육종)  
홍○호(혈구탐식성조직구증식증)

**이노션**  
황○민(급성골수성백혈병) 100만원

**토탈소프트뱅크**  
이○호(급성골수성백혈병) 600만원

**EXO 시우민**  
방○현(뇌종양) 100만원

**2pm 준호 팬페이지 The days**  
정○욱(호지킨림프종) 125만원

정기 간접치료비(신규)

**기업은행노동조합**  
김○욱(급성림프모구백혈병)  
이○연(신경모세포종)  
이○호(황문근육종)  
유○비(악성림프종)  
전○정(버킷림프종)  
정○림(신경모세포종)  
장○성(신경모세포종)

**다비오**  
이○효(간모세포종)

**대구도시철도공사**  
권○재(급성림프모구백혈병)

**외교통상부배우자회**  
태○준(급성림프모구백혈병)

**한전KPS고리1사업처**  
신○준(수모세포종)

**한전KPS신고리1사업처**  
김○이(골육종)

**한전KPS신고리제2시운전사업소**  
공○우(수모세포종)

**익명 후원자**  
김○규(급성림프모구백혈병)

**KDB생명보험**  
김○관(황문근육종)

**가발**

**하이모**  
기○욱(급성림프모구백혈병)  
전○주(수모세포종)  
하○지(뇌종양)  
황○연(악성림프종)

**홍명보장학재단, 사회복지공동모금회**  
권○은(급성림프모구백혈병)  
김○하(급성림프모구백혈병)  
민○민(급성림프모구백혈병)  
복○희(중증재생불량빈혈)  
서○연(골육종)  
유○홍(뇌종양)  
윤○인(골육종)  
이○인(비호지킨림프종)  
조○경(재생불량빈혈)

**SG서울보증**  
김○경(유잉육종)  
안○지(호지킨림프종)  
오○연(호지킨림프종)  
이○원(급성림프모구백혈병)  
최○석(골육종)  
허○혁(급성림프모구백혈병)

>>> KCLF



2016. 3. ~ 2016. 5.

소아암 어린이들의 든든한 후원자님!  
진심으로 감사드립니다.

### 정기후원

강민영 강영미 강유리 강은주 강정아 강진영 강현주 강혜영 강희중 경다희 곽용석 곽은진 구경주 구형삼 국민영 국은진 권혁기 기성간 길형준 김근하 김나윤 김남희 김대훈 김도희 김동주 김두영 김만현 김문숙 김미나 김미라 김미림 김민지 김민혜 김병목 김상미 김서윤 김세영 김소영 김승연 김수진 김영삼 김정실 김중훈 김주명 김지란 김지영 김지영 김지은 김지은 김지하 김진범 김하나 김현정 김현준 김현희 김혜림 김홍례 김희영 나이준 남승찬 남영균 남지영 노윤진 마정미 맹나영 목선영 민미영 박 검 박근정 박기창 박수혁 박수현 박시동 박용규 박원일 박은지 박은총 박재은 박종혁 박주희 박지우 박천수 박철오 박필기 박현숙 박현정 박현진 박효정 배은경 배진숙 백수경 백지연 백태은 변영민 변종식 복가빈 복소윤 서동인 서민규 서유경 성미현 성병직 성세민 성혜경 손아영 손영민 손지용 송용주 안시연 양성주 양슬윙 양현숙 오선미 오승원 오은미 오은희 오한인 우선정 유경근 유관주 유유숙 윤진석 윤희화 이단비 이보람 이선민 이소현 이소희 이수현 이 영 이원숙 이윤현 이은선 이은정 이은희 이재우 이재휘 이정례 이진주 이태규 이한별 이현아 이혜경 이화은 이희정 임미란 임미순 임흥락 장경원 장승전 장애란 장유정 장 윤 전보경 전해준 정민아 정바다 정보용 정상희 정선영 정안임 정예지 정우진 정지천 정찬배 정채은 조성규 조은숙 조은혜 조창래 조혜지 진현성 최명현 최상호 최석우 최순화 최신형 최효중 허승무 하은주 한문희 한상현 한승연 한영서 한인숙 한지혜 허현영 홍승희 황성철 황은혜 황인지 황혜연 신세계장례식장 정원패션 (주)인디시스템

### 일시후원

강동완 강이산 구본식 권정자 김근혜 김난영 김병규 김보석 김선룡 김애순 김재량 김정인 김하진 무기명 박선아 박성민 박성민 박소현 박영재 박은서 박지은 백민경 설원아 송정아 신세영 신지은 안성근 여주비 유백한 유태우 이경미 이동현 이상연 이서현 이원근 이진선 임대환 임서후 장은화 전미선 전성철 정용미 정현구 정해진 조안나 채서윤 최수연 최수연 최정운 최정일 최준혁 최창익 감사행복 독수리가족 박우용신홍산 산아머니중앙로지점 산아머니청주지점 서윤정서윤 시우민(팬) 양정여자중학교 정소영단대병원 eikahyun JP&BK VIF서울대의류학과

### 후원물품

김정민 과자 김지성가족 전자레인지 대구우체국 향균스프레이,물티슈 정수현 음료수 제주신라호텔 프로그램비

### 헌혈증 (장)

김길수(6) 김상욱(2) 김창모(25) 김현경(54) 민동기(4) 박열태(10) 박영규(15) 박홍균(40) 반업석(2) 백영태(17) 서승연(22) 서효진(1) 송민정(9) 양택진,안재경(33) 오나경(8) 오범석(58) 유승원(26) 윤태진(100) 이가연(15) 이다정(7) 이의현(4) 이종철(10) 임효원(10) 정재윤(6) 차은선(1) 최규태(5) 최신형(30) 최유진(19) 한상덕(4) 35사단 김제대대(53) 강남대학교 사회복지학부(158) 경기도장학관(107) 공군8542부대(195) 길벗교회(50) 롯데카드 주식회사(207) 모두투어네트워크(156) 모쿠자&인벤유저(98) 씨게이트코리아(26) 아이시티안과(86) 전주대대(36) 전주비전대학교 40대 총학생회(144) 제1991부대(100) 중원대학교 경찰행정학(80) 투포케이 기수(50) 평택경찰서(151) 한국폴리텍대학 섬유패션캠퍼스(29) 한전KDN(58) KB국민카드(106) SGI서울보증(88)

### 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

## 삼성전자로지텍



5월에도 후원금을 전달하였습니다.

삼성전자로지텍 임직원은 2013년부터 매월 급여의 일부를 모아 소아암 어린이 치료비로 지원하고 있으며, 금년

## 스탁포인트



이번에 전달된 기금은 '게임조아'가 활동하는 카페에서 나눔을 위한 종목 선정 이벤트를 하고 싶다는 뜻에 동참한 많은 사람들의 정성과 사랑이 모여 마련되었습니다.

스탁포인트, 함께하는 주식투자, 투자왕 등에서 주식 투자전문가로 활동 중인 '게임조아'가 소아암 어린이 치료

## 한국감정원 한벗회



한국감정원 사내 동호회인 '한벗회'에서 일일찻집 수익금 전액을 소아암 어린이들을 위해 기부 해주었습니다.

## 한전KDN



임직원이 함께 모은 헌혈증과 후원금을 전달해 주었습니다.

한전KDN은 2013년부터 매년 소아암 어린이를 위한 나눔에 참여하고 있습니다. 금년에도 창립 기념일을 맞이하여

## 미래에셋임원



치료비로 소중히 잘 사용하겠습니다.

미래에셋은 작년 에이어 올해에도 임원진이 모은 후원금을 재단에 전달해 주었습니다. 치료중인 소아암 어린이의

## 경기가족걷기대회



시일반 모아 소아암 어린이를 위한 후원금 1,158만원을 전달했습니다.

4월 24일, 경기고등학교 운동장에서 제26회 경기가족걷기대회가 진행되었습니다. 경기고 동문들은 후원금을 십

# KCLF 희망소식

## NH농협은행, NH착한어린이통장 업무제휴 협약 체결



4월 20일, NH농협은행과 'NH 착한 어린이 통장·적금' 출시를 위한 업무제휴를 체결했습니다. 많은 분들의 동

참과 나눔이 이루어지기를 바랍니다.

## 롯데카드, 치료비와 헌혈증 전달



3월 9일, 롯데카드는 임직원 급여우수리 후원금 11,205,246원과 헌혈증 207매를 전달했습니다.

## 어린이날 선물 '토이박스' 지원



5월 5일, 어린이날을 맞아 소아암 치료를 받고 있는 어린이들을 위해 토이박스를 지원했습니다. 램리서치코리아의 후원과 임직원 자원봉사로 150명의 어린이에게 선물을 보냈습니다. 행복한 어린이날 보냈기를 바랍니다.

\* 본 사업은 램리서치코리아에서 후원합니다. \*

## SGI서울보증



를 기부했습니다.

SGI서울보증은 3월 25일, 소아암 어린이 가발 지원 및 임직원 헌혈증 기부 협약을 체결하고 후원금과 헌혈증 88매

## KB국민카드, 임직원 사랑나눔 헌혈증 전달



3월 15일, KB국민카드는 임직원 헌혈 행사를 진행하여 헌혈증 106매를 전달했습니다.

## 제16회 완치기원 연날리기 날 수 있어요! 날 수 있어요!



5월 14일, 여의도 한강공원에서 제16회 완치기원 연날리기 행사가 열렸습니다. 소아암 어린이 가족 141명이 참가해 연에 완치의 꿈을 적어 하늘 높이 날렸습니다. 어린이와 가족들의 소원이 모두 이루어지길 응원합니다.

\* 본 사업은 생명보험사회공헌위원회, 동양생명보험에서 후원합니다. \*

### 2016 희망나무심기



4월 5일, 식목일. 제 15회 희망나무심기가 영흥화력본부 내 희망동산에서 진행되었습니다. 소아암 어린이 가족 80

명은 따뜻한 햇살 아래 희망나무를 심고, 정성스럽게 흙을 덮고, 물을 주었습니다. 동글동글 예쁜 돌에 이름을 쓰며, 나무가 건강하게 잘 자라길 모두가 함께 기원하였습니다.

\* 본 프로그램은 한국남동발전 후원 및 자원봉사로 진행되었습니다. \*

### 항균물품 '호호상자' 지원



3월 24일, 소아암 어린이 항균물품 '호호상자' 1,000개를 전국의 소아암 어린이들에게 발송했습니다. 소아암 어린이

가족들의 "호호!" 웃음소리가 더 많아지길 바랍니다.

\* 본 사업은 생명보험사회공헌위원회, 미래에셋생명보험에서 후원합니다. \*

### 기금전달

김귀남 · 김봉님, 김지호(김용완), 장영, 익명후원자, 삼성물산, 야놀자(이수진), 유라코퍼레이션, 하이닥트, 한국수출포장공업, 홍명보장학재단, KDB생명보험

### 우리집 건강지킴이



소아암 어린이는 항암치료로 인해 낮아진 면역력 때문에 생활환경관리가 중요합니다. 이러한 치료과정을 돕는 생활환경개선 지원사업이 올해도 진행되어, 총 80가족에게 생활환경개선 물품이 지원되었습니다.

\* 본 사업은 메리츠화재에서 후원합니다. \*

### 2016 행복한 가족! 소중한 추억!!



2016년 가족관계강화 지원사업 '행복한 가족! 소중한 추억!!' 활동이 시작되었습니다. 선정된 60가족 모두, 소중한 가족과 함께 행복한 추억을 만들기를 바랍니다.

\* 본 사업은 해피빈에서 후원합니다. \*

### 제6회 사별가족 프로그램 '하이파이브'



4월 23일, 서울에서는 소아암 어린이 사별가족 모임이 있었습니다. 생애 최고의 선물인 우리 아이들과의 추억에 대해 이야기 나누며 눈시울이 붉어지기도 하고 웃어보기도 합니다. 아이들은 항상

우리의 곁에 있기에 오늘도 하늘을 보며 미소 지어봅니다. 그리고 고맙다고, 사랑한다고 속삭입니다.



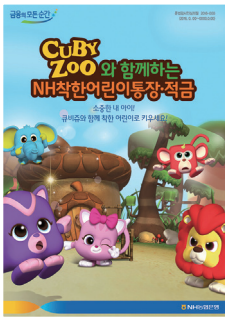
## KCLF 희망소식

### 스타를 사랑하는 또 하나의 방법

- B.A.P 방용국의 개인 팬은 3월 31일, 스물일곱 번째 생일을 기념하여 해피빈 후원금을 전달했습니다.
- B.A.P 방용국의 해외 팬은 3월 31일, 스물일곱 번째 생일을 기념하여 기부금을 기부했습니다.
- B.A.P 힘찬 팬페이지 'ONE WAY'에서는 4월 19일, 스물일곱 번째 생일을 기념하여 기부금과 현혈증을 기부했습니다.
- B.A.P 힘찬의 개인 팬은 4월 19일, 스물일곱 번째 생일을 기념하여 기부금을 전달했습니다.
- EXO 시우민 개인 팬은 3월 26일, 스물일곱 번째 생일을 기념하여 기부금을 전달했습니다.
- EXO 시우민 팬은 'SALT BOY'와 'XIUTIFUL BOY'는 3월 26일, 스물일곱 번째 생일을 기념하여 100만원을 기부했습니다.
- EXO 백현 개인 팬은 5월 6일, 스물다섯 번째 기념하여 기부금과 현혈증을 전달했습니다.
- EXO 세훈 팬페이지 'LIGHT, BREEZE'에서는 4월 12일, 스물세 번째 생일을 기념하여 기부금과 선물을 전달했습니다.
- EXO 세훈 팬페이지 'Demon Sehun'에서 4월 12일, 스물세 번째 생일을 기념하여 후원금을 보내왔습니다.
- EXO 중국 팬클럽 'China EXO-L'에서 4월 8일, 데뷔 4주년을 기념하여 후원금 100만원을 전달했습니다.
- EXO 팬페이지 '니즈메이트'에서는 5월 5일, 어린이날을 기념하여 기부금과 현혈증을 전달했습니다.
- EXO 카이 팬 커뮤니티 '중달새'에서 4월 8일, 데뷔 4주년을 기념하여 해피빈 후원금 400만원을 보내왔습니다.
- GOT7 뱀뱀 개인 팬은 5월 2일, 스무 번째 생일을 기념하여 후원금을 기부했습니다.
- HOTSHOT 팬 계정 '러블리보이즈'에서는 4월 21일, HOTSHOT의 리더 최준혁의 스물다섯 번째 생일을 기념하여 기부금을 전달했습니다.
- JJ PROJECT 팬클럽에서 5월 24일, 데뷔일을 기념하여 160,524원을 전달했습니다.
- 'SU CAN FLY'에서는 3월 9일, 방탄소년단 민윤기의 스물네 번째 생일을 기념하여 후원금을 보내왔습니다.
- 'TEENTOP Dream Project'에서 2월 27일, 틴탑 리키의 스물두 번째 생일을 기념하여 후원금을 전달했습니다.
- '디시인사이드 아이유 갤러리'에서는 5월 16일, 스물네 번째 생일과 '보보경심:려' 대박을 기원하며 현혈증을 기부했습니다.
- 레드벨벳 에리 팬클럽에서 3월 5일, 열여덟 번째 생일을 기념하여 후원금을 기부했습니다.
- 레드벨벳 아이린 중국 팬클럽 'IRENE吧'에서 3월 29일, 스물여섯 번째 생일을 기념하여 후원금을 기부했습니다.
- 블락비 유권 팬연합 '유권연합'에서 4월 9일, 스물다섯 번째 생일을 기념하여 기부금을 전달했습니다.
- 비스트 이기광 공식팬카페 '위드이기광'에서는 3월 30일, 스물일곱 번째 생일을 기념하여 현혈증을 기증했습니다.
- 비스트 이기광 팬페이지 'HUMANTREE'에서는 3월 30일, 스물일곱 번째 생일을 기념하여 기부금을 전달했습니다.
- 비스트 이기광 팬페이지 '광토끼'에서는 3월 30일, 스물일곱 번째 생일을 기념하여 후원금을 기부했습니다.
- 배우 박보검의 개인 팬은 5월 28일, 첫 만남을 기념하여 기부금을 기부했습니다.
- 샤이니 종현 팬클럽 'IDEAL BOY'와 'SOMETHING SPECIAL'에서 4월 8일, 스물일곱 번째 생일을 기념하여 기부금을 전달했습니다.
- 시크릿 송지은 공식팬카페 '송나라'에서는 5월 5일, 스물일곱 번째 생일을 기념하여 300만원을 전달했습니다.
- 에이핑크 김남주 팬페이지 '쥬블리닷컴'에서는 4월 15일, 스물두 번째 생일을 기념하여 기부금을 전달했습니다.
- 에이핑크 박초롱 중국 팬클럽 '中国百度朴初珑贴吧'에서는 3월 3일, 스물여섯 번째 생일을 기념하여 기부금을 보내왔습니다.
- 에이핑크 중국 팬페이지 'APINK BAR'에서는 4월 19일, 데뷔 5주년을 기념하여 후원금을 보냈습니다.
- 오마이걸 미미 팬클럽에서 5월 1일, 스물두 번째 생일을 기념하여 후원금을 전달했습니다.
- 워너 남태현 팬클럽에서 5월 10일, 스물세 번째 생일을 기념하여 100만원을 전달했습니다.
- 트와이스 사나의 개인 팬은 4월 25일, 미니 2집 'PAGE TWO' 발매를 기념하여 200만원을 기부했습니다.
- 트와이스의 사나의 개인 팬은 5월 5일, 'CHEER UP'의 첫 음악방송 1위 및 데뷔 200일을 기념하여 300만원을 기부했습니다.
- 헬로비너스 팬클럽에서 5월 10일, 데뷔 4주년을 기념하여 기부금을 전달했습니다.



## 우리 아이 나눔을 시작해보세요!



‘NH착한어린이통장·적금’은 만 13세 이하의 어린이만 가입할 수 있는 어린이 전용 금융상품입니다. 통장을 개설하고 한국백혈병어린이재단에 정기후원을 하면 우대서비스를 받을 수 있습니다.

- 예금 : 전자금융수수료 면제
- 적금 : 우대금리 +0.2%

또한 선착순 1,000명의 어린이 후원자에게 상장과 식물 키우기 가든백 선물을 드립니다. 자세한 내용은 NH농협은행 홈페이지를 참고해주세요.

### ▶ 형제캠프 ‘우리가 만드는 세상’

아픈 형제가 치료 받는 동안 힘든 시간을 견뎌내야 하는 그들의 형제들이 모여 그동안 담아 두었던 속마음을 나누고 아픈 형제를 조금 더 이해할 수 있는 시간입니다.

- 일정 : 2016년 8월 17일~19일
- 대상 : 9세~12세 소아암 아동의 형제·자매 40명
- 장소 : 해운대 씨클라우드 호텔
- 참가비 : 1인당 일만원
- 신청 및 문의 : 나음소아암센터(부산) 051-244-7677

### ▶ 소아암 완치자 희망장학금

- 지원내용 : 대학(원) 등록금 및 취업기술교육비 200만원
- 신청기간 : 2016년 6월 1일(수)~7월 3일(일)
- 선정자발표 : 2016년 7월 8일(금)
- 문의 : 나음소아암센터(서울) 02-6261-7665

마음/풍/경



"아빠랑 모두가 함께 먹을 수 있는 아주 커다란 초콜릿을 사서  
엄마가 기다리는 집으로 가고 있어요!"

횡문근육종으로 치료 받아 온 6살 미우는 2015년 4월 치료를 종결하였습니다.

발행인 / 오연천 편집인 / 서선원 발행처 / (재)한국백혈병어린이재단  
주소 / 03079 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)