

2017 Summer

Vol. 93

희망미소



2017 미술치료 작품전시회

응원의 힘을 믿어요



황태주

한국백혈병어린이재단 이사
전남대학교 의과대학 명예교수

나날이 더워지는 날씨처럼 열기가 뜨거워진 프로야구 경기를 재미있게 보고 있습니다. 그라운드에서 최선을 다하는 선수들의 모습을 보면서 생활의 활력을 얻는 요즈음입니다. 경기가 끝난 후 선정된 최우수 선수들 대부분은 인터뷰에서 열심히 응원한 팬들의 응원이 큰 힘이 되었다는 감사인사를 전합니다. 직접 느껴보진 못했지만 진심을 담은 함성으로 전하는 팬들의 에너지는 힘들고 지쳐있는 선수들에게 분명 큰 에너지가 될 것입니다.

누구나 한번쯤은 힘들고 어려울 때 가족, 친구, 그리고 주변 사람들의 진심어린 응원 덕분에 힘을 낸 기억이 있을 것입니다. 아마 생각만 해도 마음 따뜻해지는 기억일 것입니다.

벌써 2017년의 절반이 지나가고 있습니다. 혹시 지금 나의 응원이 필요한 사람은 없는지 한 번쯤 주변을 살펴보면 어떨까요? 예고 없이 갑자기 찾아온 질병으로 황망하고 힘든 시간을 보내고 있는 소아암 어린이와 가족들 또한 많은 분들의 응원이 필요합니다. 우리의 응원이 큰 힘과 에너지로 전달되어 소아암 어린이들이 다시 건강하게 꽃길을 걸을 수 있는 희망이 될 것입니다.





힘들었지만 소중했던 시간들

6월, 우리 준우가 치료를 종결한 지 딱 1년이 됩니다. 2014년 12월, 2살 된 준우 기저귀에 자꾸 피가 묻어 동네 소아과에 갔더니 ‘종양’ 일지도 모른다는 말을 듣게 되었습니다. 너무나도 당황스럽고 놀라서 어떻게 해야 할지 몰랐지만 아이의 치료를 빨리 받아야겠다는 생각이 들어 짐을 쌌습니다. 그렇게 준우의 암을 이겨내기 위한 저희 가족의 서울 생활은 시작되었습니다.

의료진은 횡문근육종이란 진단을 내리면서 “암을 이겨내기 위해서는 환자 자신의 의지도 중요하지만, 준우처럼 어린 아이일수록 가족 모두가 이겨낼 수 있다는 희망을 가지고 전적으로 매달릴 때 희망이 더 커진다.”는 말씀을 해주셨습니다. 이 말씀은 저와 가족 모두에게는 정말 큰 힘이자 원동력이 되었습니다. 저희 가족이 희망의 끈을 놓지 않고 매달리면 정말 우리 준우가 나을 수 있을 거라는 작은 희망의 씨앗이 저에게도, 남편에게도 그리고 우리 큰 아들 준영이에게도 어느덧 자라나고 있었습니다.

2015년 2월, 첫 퇴원 후 저희는 집으로 돌아가지 않았습니다. 남편과 저 모두 육아휴직을 결정하고, 신촌 우체국한사랑의집으로 향했습니다. 항암 치료가 시작되면 아침 일찍 집을 나서서 낮병동으로 향했고 치료가 끝나면 쇠약해진 준우의 몸을 살폈습니다. 준우의 몸이 좀 나아지면 한껏 밝아진 마음으로 저희 가족만의 시간을 갖기도 했습니다. 대학로에서 공연을 보고 쉼터 근처 대학교 뒷길도 산책을 하고, 조금씩 공놀이와 줄넘기도 했습니다. 그리고 준우, 준영이 생일에는 쉼터 가족들과 함께 축하파티를 하고 케이크를 나눠 먹는 소소하고 즐거운 일상을 보냈습니다.

긴 입원 생활, 쉼터 생활, 그리고 나중에는 원룸으로 생활 근거지를 옮기며 ‘정말 우리 준우가 치료를 끝낼 수 있을까?’하는 불안과 걱정은 계속되었습니다. 그래도

기쁜 일이 있으면 마음껏 기쁨을 누리고 쉼터의 다른 가족들, 입원실에 같이 입원한 가족들과도 웃고 울며 서로의 생각을 나누었습니다. 오고가며 만난 많은 사람들과의 대화 속에서 서로의 이야기를 들어주고, 공감해주는 것만으로도 정말 큰 위로가 되었습니다.

한번은 봉사자들이 쉼터에 찾아와서 환경미화로 곳곳을 청소해 주고 방마다 벽에 멋진 별과 달 등의 스티커를 붙여주었습니다. 그 날 밤 준우, 준영이는 방 불을 끄자마자 빛나는 별과 달을 한참 바라보며 환호성을 지르던 기억이 납니다. 그 때 준우는 계속 항암 중이었고 입원과 퇴원을 반복하던 힘든 시기였지만 저희 가족은 그렇게 기쁜 순간들을 그대로 즐기며 힘든 일들을 그렇게 잠시나마 접어두었습니다.

시간이 흘러 2016년 ‘치료 종결’이란 단어가 저희에게도 찾아왔습니다. 물론 치료 종결이라고 하여도 준우와 저희 가족에게는 넘어야 할 산들이 아직은 많이 있습니다. 그렇지만 항암치료를 받았던 2년이라는 기간 동안 힘든 일이 있으면 그 힘들을 나누고, 기뻐할 일이 있으면 또 함께 기뻐했듯이 저희 가족이 그 모든 일을 같이 짊어지면 또 앞으로 남은 큰 산들을 넘을 수 있으리라 생각합니다. 그 시간들 속에서 저희는 각자의 마음 속 아픔과 기쁨을 모두 드러내는 방법을, 아프면 아프다고 울고 기쁘면 크게 미소 짓고 크게 웃는 방법을 우리 준우 덕분에 배운 듯합니다. 그것이 치료 종결로 이끌었고 우리 가족을 더 단단한 끈으로 매어 주었다고 생각합니다.

마지막으로 우리 가족의 슬픔과 기쁨을 함께해주었던 병원 교수님들, 간호사 선생님들, 그리고 한국백혈병 어린이재단 선생님들에게 이 글을 빌어서 진심으로 고마웠다는 말씀 전하며 이 글을 마칩니다.



* 2014년 횡문근육종을 진단받은 준우는 2016년 치료를 종결하였습니다. *

2017년 보건소 소아암 환자 의료비 지원 사업 안내

● 대상

- 지원 신청일 기준 만 18세 미만의 자
- 2016년 기지원자 중 2017년도에 만 18세가 되는 자

● 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
3,377,339	4,369,098	5,360,856	6,352,614

나. 재산(원)

2인	3인	4인	5인
242,991,366	266,774,532	290,557,698	314,340,864

● 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 치료제료대(인공뼈, 인공안구, 인공삽입물, 제대혈 비용 등)
 - 항암치료 부작용·중 탈모로 인한 가발 구입비(만 4세~만 18세 미만까지 최대 100만원까지 지원)
 - 암치료 관련 성형 치료비
 - 구강 주위 암으로 인한 치과 보철비

● 지원대상자 등록 및 지원 : 암환자 주민등록지 관할 보건소

*자료출처 : 보건복지부



클릭Click에서 터치Touch로, 더 가까워진 온라인 기부

디지털 기술의 발전은 기부를 손쉽게 만들었습니다. 마음만 먹으면 지구 반대편에 있는 난민에게 구호물을 보낼 수 있고, 멸종위기에 처한 북극곰을 돋는 일에도 쉽게 참여할 수 있습니다. 하지만 나눔의 반경이 넓어진 만큼 가까운 우리 이웃에 대한 관심이 소홀하지는 않았는지 돌아보면 좋겠습니다. 지금도 우리 주변에는 힘겹게 소아암과 싸우고 있는 어린이들이 있기 때문에 지속적인 관심과 나눔이 필요합니다. PC, 그리고 이제는 스마트폰에서도 ‘한국백혈병어린이재단’을 검색하여 소아암 어린이를 위한 나눔에 함께 할 수 있습니다. 간단히 몇 번의 터치로도 참여할 수 있는 방법을 안내하겠습니다.

정기후원 (CMS 자체이체, 신용카드)

정기후원은 소아암 어린이를 지속적으로 돋는 가장 좋은 방법입니다. 재단 홈페이지에서 다양한 방법으로 후원을 시작할 수 있습니다. CMS후원은 은행계좌에서 매월 정해진 날에 약정한 후원금을 납부하는 방법이며, 신용카드나 체크카드로도 정기후원이 가능합니다.

*후원신청서를 이웃들께 나누고 싶은 분께는 택배로 보내드립니다.

기념일 후원 (팬클럽 기부)

생일, 돌, 졸업, 결혼 등 기념일을 맞아서 나눔을 실천하는 이웃들이 많아지고 있습니다. 특히 최근에는 좋아하는 스타의 생일이나, 앨범발매를 기념하여 후원하는 경우가 부쩍 늘었습니다. 기념일을 맞아 후원하면 기부증서도 발급해 드립니다.

신용카드 포인트 기부

롯데카드, 신한카드, 하나카드, NH농협카드를 소지하고 있다면 각 카드사 홈페이지에서 포인트 기부신청을 할 수 있습니다.



카카오 같이가치, 네이버 해피빈

포털사이트에서는 클릭이나 공유만으로도 기부금이 적립됩니다. 재단에서도 카카오 같이가치, 네이버 해피빈에 수시로 모금함을 개설하며, 재단 홈페이지에 상시적으로 모금함을 소개하고 있습니다.



지금의 힘든 과정을 이겨내고 나면 더욱 성장한 모습을 만나게 될 것입니다



박나은(1997년생)
2010년 10월 급성림프모구백혈병 진단
2013년 4월 치료종결
현재 순천향대학교 간호학과 재학 중



안녕하세요, 저는 2016 완치자활동가 박나은입니다. 저의 이야기가 소아암을 치료받고 있는 환우들과 옆에서 돌보시는 보호자 분들께 힘이 되었으면 좋겠습니다.

저는 중학교 1학년 겨울에 급성림프모구백혈병을 진단받았습니다. 처음에는 어지럽고 머리가 아파서 병원을 갔더니 빈혈이라고 하였습니다. 하지만 증상이 호전되지 않아 큰 병원으로 갔고 그때부터 병원생활이 시작되었습니다.

진단을 받은 후 처음으로 겪는 항암 치료와 말로는 다 표현할 수 없는 투병생활이 이어졌습니다. 그 시간 동안 제가 할 수 있었던 것은 독서였습니다. 어릴 적부터 책을 읽는 것은 저에게 아주 자연스러운 일이었습니다. 면역력이 약해져 바깥출입이 자유롭지 못하고, 사람들을 쉽게 만날 수 없었습니다. 그런 저에게 책은 좋은 친구가 되어 주었습니다. 병원에서 진료를 기다리거나, 항암주사를 맞을 때에도 제 곁에는 고맙고 든든한 어머니와 책이 있었습니다. 치료가 너무 힘들어 몸도 마음도 지쳐 있을 때 ‘피아노 치는 변호사 Next’를 읽게 되었습니다. 저와 같은 처지의 주인공이 치료 중에도 공부를 하고 피아노를 연주하며, 자신의 꿈을 향해 재도전하는 것을 보고 용기를 얻었습니다. 무엇보다 아팠다는 공통점이 저에게 희망을 주었습니다. 다시 바이올린



을 연주하고, 공부를 하기 위해 운동을 시작하였습니다. 처음에는 약해진 체력으로 운동하기가 힘들었지만, 매일 걷기와 운동으로 정상인과 같은 수준의 체력을 갖게 되었습니다. 그 결과 1년 만에 바이올린을 연주할 수 있었고, 공부도 할 수 있었습니다. 이와 같이 독서는 저의 힘들고 무기력한 상황에서 용기와 희망을 주었습니다.

치료 마지막 단계인 완전유지에 들어간 후, 저를 치료하셨던 교수님의 추천으로 빈 소년합창단과 협연을 하게 되었습니다. 이 협연으로 조선일보, KBS와 인터뷰를 하게 되었습니다. 사회자가 ‘여러분과 같이 소아암을 앓았지만 이겨낸 박나은 양’이라고 소개를 하고 연주를 하자, 객석의 같이 치료받았던 친구들, 동생들, 또 부모님들까지 눈물을 흘리시는 것을 보았습니다. ‘희망을 보았다.’라는 예상치 못한 칭찬과 격려로 제 자신도 감동이었습니다. 새롭게 알게 된 사실은 훌륭한 연주도 감동을 주지만, 완치자인 제가 연주를 했기 때문에 더 감동을 받았다는 것입니다. 다시 서게 된 연주회 무대에서 제가 연주하는 곡들이 몸과 마음에 고통을 겪고 있는 사람들에게 어떤 의미로 전달되는지 더 절절하게 느낄 수 있었습니다.

이 일을 계기로 제 아픔을 통해 다른 사람들에게 희망을 주는 직접적인 일을 하고 싶었습니다. 지금도 많은 아이들이 힘든 병원 생활을 하고 있습니다. 저 역시 그 치료과정을 겪었고 힘든 마음을 알기 때문에 전문적인 지식을 가지고 돋고 싶었습니다. 그 일을 할 수 있는 사람은 바로 간호사라고 생각하여 간호학과에 진학하였습니다.

치료 과정은 정말 힘들고 이게 과연 끝날까 싶었지만, 이 과정을 통해 꿈이 생기고 매일 매일을 누구보다 감사하며 살게 하는 힘을 얻었습니다. 환우 여러분도 지금의 힘든 과정을 이겨내고 나면 더욱 성장한 모습을 만나게 될 것입니다.



아이들의 힘찬 발걸음을 응원합니다!

김현정 과장

한샘 총무팀 사회공헌파트

한샘은 ‘주거환경 개선을 통한 인류발전에 공헌’이라는 사명을 가지고 1970년 창립한 종합 홈 인테리어 전문 기업입니다. 2014년부터 시작한 사회공헌활동도 어려운 이웃의 주거환경 개선을 위해 시행되고 있습니다.

한샘에서는 예전부터 우리 사회의 희망인 어린이들에게 관심이 많았습니다. 매년 일일호프 행사로 모아진 수익금을 기부해왔고, 지역아동센터나 공동생활가정의 주거환경 개선사업도 꾸준하게 지원해왔습니다. ‘한국 백혈병어린이재단’과 인연을 맺은 것은 지난 해입니다. 그 인연은 어린 나이에 큰 병을 이겨내야 할 아이들에게 조금이나마 힘이 되고자 하는 마음에서 시작됐습니다. 따라서 우리 회사가 가장 잘 할 수 있는 ‘주거환경 개선’을 통해 아이들의 치료과정을 응원하고 있습니다. 매달 한 명의 아이를 선정하여 책상이나 부모님과 함께 잘 침대 등 필요한 가구를 지원하는 것 외에도 매년 임원들이 모은 회비의 일부를 소아암 어린이의 치료비를 위해 기부하고 있습니다.

아이들을 처음 만나러 갔을 때가 기억납니다. 아픈 아이라는 사실을 알아채지 못할 정도로 밝고 긍정적인 모습에 웃으며 인사를 나눌 수 있었습니다. 이처럼 아

이들이 밝고 긍정적일 수 있는 건, 곁에 계신 부모님들 때문이라는 것을 알게 되었습니다. 아이가 힘내서 병마와 싸우는데 부모가 되어 슬픔에 빠져있을

수만은 없어 더 단단해지고, 웃음이 넘쳐야 병을 이겨낼 힘을 얻게 되는 걸 알기 때문에 힘들어도 더 웃게 된다고 하셨습니다. 그래서 방문하는 집마다 웃음이 넘쳤습니다. 그러나 곧 깨닫게 되었습니다. 아이들이 볼 수 없는 곳에서는 부모님의 눈물이 마르지 않는다는 것을 말입니다. 아이들의 등 뒤에서 기도하며 흘리는 부모님의 눈물은 한샘의 사회공헌활동을 쉼 없이 달리게 하는 또 하나의 이유입니다.

아픈 아이들이 치료과정을 잘 이겨낼 수 있도록 한샘인 모두가 한마음으로 지원하고 있습니다. 가구 설치를 담당하는 시공기사님들은 사회공헌활동으로 진행되는 현장인 걸 알고 아이가 불편하지 않도록 더욱 조심해서 설치해 주시고, 외적인 부분에도 세세하게 챙겨주십니다. 봉사로 참여하는 직원들은 가구설치로 인해 생긴 먼지가 아이에게 해가 될까 걱정하는 마음에 청소기와 물걸레를 손에서 내려놓을 줄 모릅니다. 이런 마음을 아는지 아이들은 새로 설치되는 가구가 궁금하여 옆에서 계속 지켜보다가 다 완성되면 환호성을 지르며 좋아합니다. 그런 아이들을 보는 한샘의 모든 직원은 고단함을 잊고 ‘행복’과 ‘보람’이라는 소중한 선물을 받게 됩니다.

치료과정이 끝나지 않은 아이들은 면역력이 약해 대부분의 시간을 집에서 보내야 합니다. 그래서 아이들에게 주거환경이 무엇보다 중요한 이유입니다. 개선된 주거환경은 아이들의 치료와 심리적 안정에 분명 도움을 줄 것입니다. 그리고 아이들은 새롭게 바뀐 공간에서 새로운 꿈을 꾸게 될 것입니다. 치료를 마친 아이들이 머지않은 미래에 우리 사회의 주역으로 멋지게 성장할 것을 기대합니다. 한샘은 그 힘찬 발걸음을 언제나 지지하고 응원하겠습니다.





희망과 응원이 담긴 히크만 주머니

안녕하세요. 저도 암환우입니다. 2014년 골육종 진단을 받고 동종골 이식술을 포함하여 두 번의 대수술과 항암치료를 받았고, 가슴에는 ‘케모포트’라는 영광의 훈장을 삽입한 채 생활하고 있습니다. 초등학생인 딸 아이와 남편의 사랑과 응원, 격려로 힘겨웠던 치료과정을 마무리 지었고, 주부로서 엄마로서 아내로서 프리랜서 강사로 열심히 살고 있습니다.

골육종은 완치까지 10년을 잡습니다. 올해가 3년째로 전 이제 7년 남았어요. 늘 웃으며 긍정적으로 지내려 노력하지만 가끔씩 찾아오는 항암부작용으로 인한 여러 통증과 무기력에 힘든 날도 있습니다.

1년 여의 병원생활을 하면서 소아병동의 여리고 작은 친구들을 종종 만났습니다. 고사리 같은 손에, 가슴에, 발에 길게 매달린 링거 줄이 참 불편하고 아플텐데... 아이들을 보면 가엽고 안타까운 마음이 들었습니다. 어른인 나도 힘들어 포기하고 싶었던 적이 여러 번이었지만 그럼에도 늘 환하고 예쁜 미소로 인사하는 어린 친구들을 보며 조금씩 기운을 내기 시작했습니다. 그들이 보내 준 위로가 얼마나 감사하고 또 감사했는지 몰라요. 포기하고 싶었던 때에 어린 친구들에게 받은 그때 그 마음을 생각하며 한 땀, 한 땀 바느질을 했습니다. 작은 히크만 주머니에 아이들이 행복하게 웃을 수 있길 바라는 커다란 희망을 가득 담고 싶었습니다.

지금은 잠시 쉬어가는 시간이라 생각됩니다. 그리고 이내 꽂길만 견겠지요. 우리 친구들이 많이 힘들어하지 않았으면 좋겠습니다. 아주 조금, 심한 감기에 걸린 거라 생각하길 바랍니다. 이 시간이 지나고 나면 나중에 뒤틀어 봤을 때 ‘맞아, 그때 그랬지’ 톡 덜고 웃을 수 있는, 마음이 건강한 친구들이 되기를 바랍니다. 각자가 희망하는 모든 꿈을 다 이룰 수 있기를 바라봅니다. 때론 좌절에 괴로워할 수도 있겠지만 다시 힘내어 일어나 미래의 멋진 우리가 되기를 저 역시 희망합니다. 지치지 말고 아프지 말고 쓰러지지 말고 밝은 모습의 친구들로 성장하기를 마지막으로 바래봅니다.

친구들의 건강을 위해 곁에서 사랑으로 보듬어주는 부모님을 위해 가정의 행복을 위해 응원하고 기도하겠습니다.

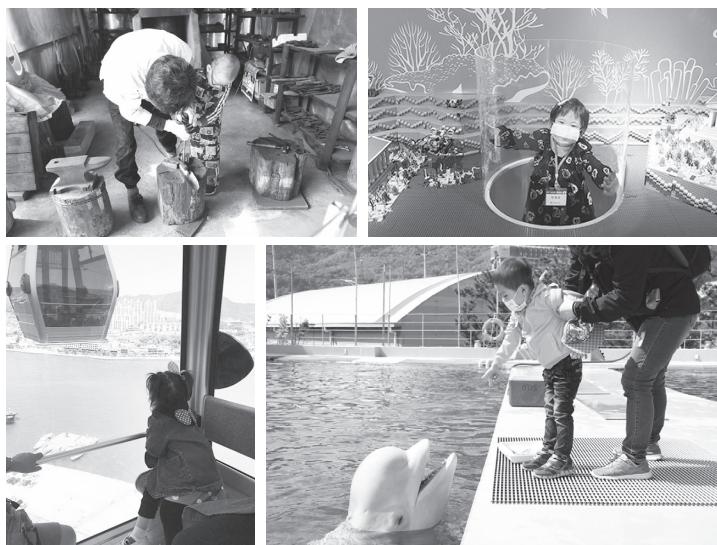


* 신현주 후원자는 히크만 주머니 캠페인에 함께 하였습니다.*

한사랑의집에서는

야외체험, 우리 가족 행복 나들이

따뜻한 봄이 찾아온 지난 4월 총 72가족, 203명의 소아암 어린이와 가족들과 함께 나들이를 다녀왔습니다. 서울·경인 지역 가족들은 아쿠아플라넷에서 다양한 해양생물들을 만나보고, 광주·호남 지역 가족들은 온 바닥이 크리스탈로 이루어진 케이블카를 탔습니다. 대구·경북 지역 가족들은 김해가야테마파크에서 열심히 활과 모종삽을 만들어보고, 부산·경남 지역 가족들은 거제씨월드에서 돌고래와 교감을 나누며 멋진 공연을 관람하며 즐거운 시간을 보냈습니다. 내내 웃음꽃이 피었던 소아암 어린이와 가족들에게 행복한 하루로 남길 바랍니다.



* 본 사업은 동국제약 후원 및 자원봉사로 진행되었습니다. *

어린이날, 신나는 우리들 세상

- * 대구에서는 소아암 어린이들에게 컬러링북과 색연필을 선물하였습니다. 선물을 보고 환하게 웃음 짓는 아이들을 보면, 선생님도 부모님들도 얼굴에 미소가 지어지는 행복한 어린이날이었습니다.
- * 전남에서는 환자복을 입은 입원실 친구들과 예쁘게 일상복을 차려 입은 외래 친구들 모두 깜짝 선물을 받았습니다. 가려진 마스크 안에서 함박웃음을 짓고 있는 아이들의 웃음이 보이시나요? 치료를 마치고 마스크 없이 활짝 웃는 친구들의 웃음을 기대합니다.
- * 서울에서는 쉼터를 이용하는 친구들에게 앙증맞은 보온병을 선물했습니다. 긴 연휴지만 치료를 받기 위해 쉼터와 병원에서 어린이날을 맞은 아이들의 얼굴에도 미소가 가득해지는 순간이었습니다.





후원 소식

» KCLF

지원 결정 환아

2017. 3.~ 2017. 5.

이식비

고려은단

손○록(급성골수성백혈병) 500만원

생명보험사회공헌위원회, 동양생명

이○영(신경모세포종) 11,882,050원
최○완(부신백질이형양증) 1,500만원

램피서치코리아

최○유(비스코드알달리하증후군) 1,000만원

박지윤, 사회복지공동모금회

이○영(신경모세포종) 8,177,950원

삼성전자로지텍

원○율(판코니빈혈) 1,500만원

스탁포인트(대길)

김○성(급성림프모구백혈병) 1,000만원

우체국공익재단 각 500만원

권○우(중증재생불량빈혈)

김○성(급성림프모구백혈병)

손○록(급성골수성백혈병)

원○율(판코니빈혈)

이○준(악성림프종)

최○완(부신백질이형양증)

이웅열, 경기사회복지공동모금회

이○준(악성림프종) 1,000만원

EXO 카이

권○우(중증재생불량빈혈) 1,000만원

KB국민카드

박○호(수모세포종) 1,000만원

재활치료비

농업협동조합중앙회

정○후(급성림프모구백혈병) 800만원

조○원(생식세포종양) 500만원

롯데카드

정○윤(중증재생불량빈혈) 800만원

배우 유아인의 팬(송민경)

박○희(급성골수성백혈병) 300만원

서민기 후원자

김○현(신경모세포종) 100만원

스탁포인트(게임조아)

박○승(급성림프모구백혈병) 6,024,330원

차카게살자기금(이승환&팬)

박○민(망막모세포종) 200만원

석○별(수모세포종) 550만원

한국도로공사

한○정(수모세포종) 500만원

JTBC비정상회담

조○원(생식세포종양) 1,662,400원

치료비

같이가치 with kakao, 네이튠

이○호(급성골수성백혈병) 200만원

길영민 후원자

전○준(혈구탐식성림프조직구증식증) 200만원

김나영, 이승수 가족

서○진(재생불량빈혈) 500만원

김성동 아녀, 사회복지공동모금회

서○진(재생불량빈혈) 300만원

이○숙(급성림프모구백혈병) 300만원

김장희 후원자

이○영(중증복합면역결핍증) 2,929,750원

농업협동조합중앙회

봉○영(급성골수성백혈병) 300만원

늘푸른교육

전○준(혈구탐식성림프조직구증식증) 250만원

생명보험사회공헌위원회, 동양생명

홍○현(급성골수성백혈병) 800만원

롯데카드

조○준(급성골수성백혈병) 500만원

미래에셋생명

이○호(횡문근육종) 500만원

이○훈(중증재생불량빈혈) 300만원

정○진(뇌종양) 8,351,000원

보령중보재단

김○희(급성골수성백혈병) 200만원

산와미니

장○호(재생불량빈혈) 1,000만원

삼성물산

하○유(급성림프모구백혈병) 300만원

삼성전자로지텍

최○유(급성림프모구백혈병) 1,000만원

송중기 공식팬클럽 키엘

서○진(재생불량빈혈) 2,354,600원

스탁포인트(게임조아)

홍○한(급성림프모구백혈병) 1,000만원

신화 애리

이○혁(뇌종양) 216만원

우체국FC

정○석(급성림프모구백혈병) 300만원

우체국공익재단 각 500만원

강○혁(악성림프종)

구○정(혈구탐식성림프조직구증식증)

권○한(급성림프모구백혈병)

김○호(급성림프모구백혈병)

김○현(폐육종)

김○훈(악성림프종)

김○환(연소형골수단구성백혈병)

봉○영(급성골수성백혈병)

서○진(재생불량빈혈)

이○혁(뇌종양)

이○영(중증복합면역결핍증)

이○준(급성림프모구백혈병)



이○준(혈구탐식성림프조직구증식증)
이○우(신경모세포종)
이○연(급성림프모구백혈병)
이○서(횡문근육종)
이○육(급성림프모구백혈병)
임○희(수모세포종)
장○호(재생불량빈혈)
정○석(급성림프모구백혈병)
정○진(뇌종양)
조○준(급성골수성백혈병)
하○유(급성림프모구백혈병)
홍○현(급성림프모구백혈병)

은지원

김○희(급성골수성백혈병) 200만원

이베이코리아 옥션

임○희(수모세포종) 300만원

이웅열, 경기사회복지공동모금회

이○훈(중증재생불량빈혈) 500만원

임종갑 후원자

서○진(재생불량빈혈) 1,000만원

트와이스 미나

진○은(신경모세포종) 300만원

퍼니스팀

김○육(신신경교증) 100만원

포스코에너지

최○환(유잉육종) 4,892,010원

피피디

이○준(혈구탐식성림프조직구증식증) 279만원

한국도로공사

서○준(급성림프모구백혈병) 800만원

한마음혈액원

김○현(폐육종) 300만원
최○환(유잉육종) 3,107,990원

홍명보장학재단

김○희(급성골수성백혈병) 490만원
이○준(급성림프모구백혈병) 300만원

EXO 카이

이○윤(신경모세포종) 215만원

간접치료비**일시 간접치료비****같이가치 with kakao, 네티즌**

이○호(급성골수성백혈병) 500만원

삼성전자로지텍

최○유(급성림프모구백혈병) 500만원

샤이니 은유

이○주(재생불량빈혈) 100만원

유자은 후원자

김○희(급성골수성백혈병) 100만원

이노션

이○연(급성림프모구백혈병) 100만원

한국도로공사

서○준(급성림프모구백혈병) 100만원

해피빈, KT&G

박○원(수모세포종) 990만원

조○준(당막모세포종) 990만원

최○연(중증재생불량빈혈) 500만원

정기 간접치료비(신규)**기업은행노동조합**

김○준(급성림프모구백혈병)

김○채(급성림프모구백혈병)

김○성(급성림프모구백혈병)

노○래(상의세포종)

도○주(급성골수성백혈병)

박○원(흉선암)

서○진(재생불량빈혈)

이○현(급성림프모구백혈병)

이○율(급성림프모구백혈병)

최○희(당막모세포종)

최○현(유잉육종)

황○세(급성림프모구백혈병)

다비오(DABEEO)

강○슬(뇌종양)

박현의(개인후원자)

방○인(신경모세포종)

윤○진(급성림프모구백혈병)

KB손해보험새마음회

강○텐(신경모세포종)

KDB생명보험

박○윤(횡문근육종)

이○준(급성림프모구백혈병)

이○호(횡문근육종)

케이엘넷

이○선(재생불량빈혈)

한국남동발전

김○건(신경모세포종)

김○아(급성골수성백혈병)

오○호(골수이형성증)

한전KPS고리1사업처

강○원(혈구탐식성림프조직구증식증)

한전KPS신고리1사업처

권○현(급성림프모구백혈병)

한전KPS신고리제2사업처

전○우(송과체모세포종)

가발**SGI서울보증**

김○경(급성림프모구백혈병)

김○민(유잉육종)

김○령(급성골수성백혈병)

김○은(급성림프모구백혈병)

김○빈(뇌종양)

김○주(신경모세포종)

민○서(유잉육종)

박○정(급성림프모구백혈병)

박○영(급성림프모구백혈병)

이○현(급성림프모구백혈병)

이○연(악성림프종)

이○은(재생불량빈혈)

이○아(급성림프모구백혈병)

전○은(급성림프모구백혈병)

정○정(급성골수성백혈병)

하이모

김○종(급성림프모구백혈병)

문○이(난소생식세포종양)

염○민(수모세포종)

정○수(수모세포종)

현○교(만성육아증질환)

홍○우(호지킨림프종)



후원자 소식

» KCLF



2017.3.~2017.5.

소아암 어린이들의 든든한 후원자님!
진심으로 감사드립니다.

정기후원

강수환 강전태 강지우 고노원 김가람 김강석 김건혜 김규남 김기은 김나윤 김대영 김동규 김동현 김명찬 김문희 김미숙 김미숙(2) 김민아 김민찬 김민희 김소진 김수병 김수열 김수영 김수정 김영미 김윤수 김은미 김은정 김준일 김지연 김지은 김지은 김채희 김철환 김태훈 김현우 김혜원 난운경 노영수 문수미 문연배 민자성 민지호 박경탁 박미경 박민정 박선경 박세은 박소영 박소혜 박시현 박진영 박현숙 배민화 배지원 변기섭 서지인 손미옥 손정원 송다솜 송완수 승용문 신주야 심미숙 안설희 양다현 어수현 오미자 원연아 유기록 유선호 유영규 윤금선 윤복주 윤시연 이경영 이경진 이민경 이민정 이민지 이부연 이선희 이성미 이수민 이승연 이승준 이영석 이영주 이은성 이은영 이철구 이태형 이해원 임노준 임웅규 장상진 장상희 장순원 장지연 장희찬 전백경 전유정 전혜미 정나연 정소영 정승환 조용선 조정록 주연희 주혜진 진승찬 천세윤 천은영 천하성 최연제 최연준 최우석 최재준 최지은 최태연 최태원 탁해리 피진영 허여영 혼승석 홍상오 황난이 황수정 흥승택 금봉식품 부산해운대라이온스클럽 1617동기회 삼화기이엔씨 토브구문정독어학원

일시후원

강경태 강수빈 강태훈 강혜정 고이나 권오영 김가람 김민기 김상훈 김연주 김유진 김종서 나하수 류동희 류아해 박상우 박찬미 서영섭 양진성 양하율 오혜린 유다희 이강엽 이근향 이민정 이성민 이여경 이연자 이 용 이윤정 임서아 정경숙 정혜인 주인식 차기봉 채승우 최유정 최은우 최정우 최화진 한윤우 헝후빈 하남숙 허성류 허위주 흥선아 흥우란 황광만 황정우 42 대한예수교장로회는평교회 메니아의투데이핫딜 일시후원 장연지화 재주스타크 파주시백석교회

후원 물품

구아온 가족 물티슈 김도윤 가족 박카스 롯데카드 레고세트 수산씨엠씨 소독용품 애티미 생활용품 제주신라호텔 프로그램비
플리텍대학섬유패션캠퍼스 증미컴 (주)플러스미 비올라첨

현혈증 (장)

고현철(월라)(1) 곽철순(44) 길윤정(4) 김선애(3) 김성관(24) 김용기(10) 김용운(9) 김윤명(26)김윤선(5) 김정하(13)김종율(2) 김주상(5) 김준일(27) 나중일(8) 나현진(2) 남대식(3) 민정현(21) 박선우(78) 박철웅(160) 배상민(2) 서지혜(30) 송충현(10) 염진성(3) 유병선(20) 유은지(2) 이민철(6) 이의현(5) 이주미(5) 이창수(21) 임효원(20) 장영주(10) 장창신(100) 장태기(10) 장현태(5) 전민성(5) 정상균(1,000) 정유진(6) 정지용(2) 최규태(3) 최시원(20) 최종성(6) 한광희(1) 허지한(19) 흥진숙(5) 황연태(23) 경운대학교(500) 대구과학대학교국방기술행정과(80) 모두투어네트워크(16) 별을만드는사람들(10) KB국민카드(69) SGI서울보증(248) SPC그룹 해피복사단(1,337)



국민은행 : 001-01-2353-890
농 협 : 029-01-176943
우 체 국 : 012989-01-003327

신한은행 : 140-000-762725
우리은행 : 112-04-112571
하나은행 : 144-121835-00105

예금주
(재)한국백혈병어리이재단



KCLF 희망소식

사별가족 '하이파이브'



4월 서울에서는 사별가족 모임이 진행되었습니다. 함께 모스테라리움 작업을 하며 아이들과의 시간을 추억하였습니다.

우리집 건강지킴이



소아암 어린이는 항암치료로 낮아진 면역력 때문에 생활환경 관리가 중요합니다. 이러한 아이들의 치료과정을 돋는 생활환경개선 지원사업이 진행되어 총 75가족에게 생활환경개선 물품이 지원되었습니다.

제16회 희망나무심기



치를 기원하는 마음을 담아 즐겁게 희망나무를 심었습니다.

* 본 프로그램은 한국남동발전 후원 및 자원봉사로 진행되었습니다.*

제17회 완치기원 연날리기 날 수 있어요! 나을 수 있어요!



를 날려보냈습니다. 어린이와 가족들의 소원이 모두 이루어지길 응원합니다.

* 본 사업은 생명보험사회공헌위원회, 동양생명에서 후원합니다.*

* 본 사업은 메리츠화재에서 후원합니다.*

어린이날 선물 '토이박스' 지원



5월 5일 어린이날을 맞아 소아암 치료를 받고 있는 용감한 어린이 150명에게 선물을 보냈습니다. 램리서치코리아 임직원들은 정성스럽게 선물을 포장하고 손편지를 적어 아이들을 응원했습니다.

* 본 프로그램은 램리서치코리아에서 후원합니다.*

행복한가족! 소중한 추억!



추억을 많이 만들길 바랍니다.

* 본 사업은 생명보험사회공헌위원회, 동양생명에서 후원합니다.*

2017년 가족관계 강화 지원사업 '행복한 가족! 소중한 추억!' 활동이 시작되었습니다. 선정된 60 가족 모두 가족과 함께 소중하고 행복한

미래를 꿈꾸는 하루



아이들의 꿈이 이루어지기를 바랍니다.

* 본 프로그램은 고려은단에서 후원합니다.*

에이제이케이 스톡포인트 게임조아



의 수익금을 소아암 어린이 치료비로 전달하였습니다.

부산신항만주식회사



식회사 임직원이 자원봉사로 참여하여 캐익만들기 및 어린이날 선물을 지원하였습니다.

지난 3월 다양한 직업체험을 할 수 있는 키나지아를 방문하였습니다. 참가 아동들은 두 눈을 반짝이며 여러가지 직업체험을 하였습니다.

롯데카드

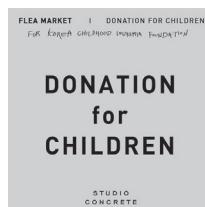


소아암 어린이 치료비로 지원될 예정입니다.

3월 29일, 롯데카드에서는 소아암 어린이 치료비와 현혈증을 전달했습니다. 임직원 급여 우수리와 회사의 매칭그랜트로 조성된 기금은

2015년부터 어린이날 바자회를 통해 소아암 어린이를 돋고 있는 스튜디오 콘크리트에서 2017년 5월에도 바자회 수익금을 기부했습니다. 후원금은 소아암 어린이 치료비로 지원됩니다.

스튜디오 콘크리트



이마트



이마트에서는 2015년에 이어 현혈증과 쉼터에서 꼭 필요한 물품을 전달해 주었습니다.

안랩



안랩 창립 22주년을 기념하며 임직원들의 참여로 모아진 소아암 어린이 치료비와 현혈증을 전달해 주었습니다.



한전KDN



한전KDN은 창립 기념일을 맞이하여 임직원이 함께 모은 현혈증과 후원금을 전달해 주었습니다.

삼성전자로지텍



5월 12일, 삼성전자로지텍 임직원이 함께 모은 후원금을 소아암 어린이 치료비로 전달하였습니다.

미래에셋생명



과 소아암 어린이 치료비로 지원됩니다.

미래에셋생명은 카페테리아 운영 수익금 및 자율기부금으로 모은 후원금을 재단으로 전달해 주었습니다. 후원금은 완치자 희망장학금

KB캐피탈



KB캐피탈은 사회 복지공동모금회 지정기탁을 통해 소아암 어린이 치료비를 전달하였습니다.

서울마주협회



서울마주협회는 25번째 오너스데이를 기념하여 치료비를 전달해 주었습니다.

한국석유관리원



것을 협약하였습니다.

한국석유관리원은 5월 15일 재단을 방문, 소아암 어린이를 위한 후원금 전달과 함께 앞으로도 지속적으로 소아암 어린이를 위해 함께할

기금전달

리셋, 손세욱, 송미경, 임종갑, 동국제약, 대구도시철도공사, 민희에그드림, 비씨티코리아닷컴, 야놀자, 우체국FC, 케이디비생명보험, 홍명보장재단

완치자 희망장학금 신청안내

- 지원 내용 : 대학(원) 등록금 및 취업기술교육비 200만원
- 신청 기간 : 2017년 6월 7일(수)~7월 9일(일)
- 선정자발표 : 2017년 7월 17일(월)
- 문의 : 02-3675-0119



스타를 사랑하는 또 하나의 방법

- 강성 듀오 디에이드 팬페이지 '디에이드찜넷'에서 3월 28일, 팬페이지 설립 2주년을 기념하여 기부금을 전달했습니다.
- 디시인사이드 러블리즈 갤러리에서 5월 21일, 유지애의 스몰다섯 번째 생일을 기념하여 앨범과 헌혈증을 기부했습니다.
- 디시인사이드 미나 갤러리에서 3월 24일, 스물한 번째 생일을 기념하여 후원금을 전달했습니다.
- 디시인사이드 박보검갤러리에서 3월 11일, 서울 팬미팅을 기념하여 기부금을 보내왔습니다.
- 디시인사이드 박현진갤러리에서 5월 24일, 열세 번째 생일을 기념하여 3,190,000원을 기부했습니다.
- 디시인사이드 아이유 갤러리에서 5월 16일, 스몰다섯 번째 생일을 기념하여 헌혈증을 전달했습니다.
- 디시인사이드 잭스키스 갤러리에서 5월 29일, 데뷔 20주년 기념앨범 발매를 축하하며 앨범을 기부했습니다.
- 디시인사이드 태양의 후예 갤러리에서 2월 24일, 드라마 방영 1주년을 기념하여 1,350,000원을 보내왔습니다.
- 루나팀하이 EscA 개인 팬이 4월 22일, 스몰일곱 번째 생일을 기념하여 기부금을 전달했습니다.
- 마이틴 시현의 개인 팬이 4월 15일, 스물한 번째 생일기념을 기념하여 후원금을 기부했습니다.
- 배우 유아인의 개인 팬이 3월 30일, 치료비로 사용해달라며 3,000,000원을 보내왔습니다.
- 백퍼센트 친용 글로벌 팬 연합에서 4월 29일, 스몰다섯 번째 생일을 기념하여 기부금을 전달했습니다.
- 변요한 서포터즈에서 4월 29일, 서른두 번째 생일을 기념하여 후원금을 기부했습니다.
- 비투비 임현식 팬페이지 '식이의 Playground'에서 3월 7일, 스물여섯 번째 생일을 기념하여 기부금을 보내왔습니다.
- 비투비 프니엘 팬 연합에서 3월 10일, 스몰다섯 번째 생일을 기념하여 기부금을 전달했습니다.
- 소년24 김성현 팬계정 'Benny'에서 3월 16일, 스물두 번째 생일을 기념하여 후원금을 기부했습니다.
- 소년24 김성현 팬계정 '우월한유전자'에서 3월 16일, 스물두 번째 생일을 기념하여 후원금을 보내았습니다.
- 소년24 박도하 팬페이지 'BUNNY'에서 3월 27일, 스물여섯 번째 생일을 기념하여 기부금을 전달했습니다.
- 스누피 팬페이지 '빛스단'에서 3월 30일, 데뷔 500일을 기념하여 앨범을 기부했습니다.
- '스릉하는비에이피'에서 3월 31일, B.A.P 방용국의 스물여덟 번째 생일을 기념하여 기부금을 전달했습니다.
- '스릉하는비에이피'에서 4월 19일, B.A.P 힘찬의 스물여덟 번째 생일을 기념하여 후원금을 기부했습니다.
- 에이핑크 박초롱 중국 팬클럽 '박초롱바'에서 3월 3일, 스몰일곱 번째 생일을 기념하여 후원금을 전달했습니다.
- 에이핑크 박초롱 팬사이트 'Fairy Pisces'에서 3월 3일, 스몰일곱 번째 생일을 기념하여 기부금을 보내았습니다.
- 에이핑크 서포터즈 팀 'Panda blossom'에서 3월 3일, 스몰일곱 번째 생일을 기념하여 앨범을 기증했습니다.
- 오마이걸 공식팬클럽 '미라클'에서 4월 21일, 데뷔 2주년을 기념하여 기부금을 전달했습니다.
- 우주소녀 공식 팬클럽 '우정'에서 2월 25일, 데뷔 1주년을 기념하여 앨범을 보내왔습니다.
- 인피니트 남우현 팬페이지 '헬로달링'에서 5월 9일, 솔로 1집 발매 1주년을 기념하여 앨범을 기부했습니다.
- 잭스키스 개인 팬은 4월 15일, 데뷔 20주년을 기념하여 2,000,000원을 기부했습니다.
- 크나큰 팬페이지 '김유진닷컴, 박승준닷컴, 김지훈닷컴, 희준아닷컴'에서 4월 6일, 데뷔 400일을 기념하여 앨범을 전달했습니다.
- 트와이스 미나 개인 팬은 3월 24일, 스물한 번째 생일을 기념하여 앨범과 후원금을 기부했습니다.
- 트와이스 미나 개인 팬은 3월 24일, 스물한 번째 생일을 기념하여 후원금 3,000,000원을 전달했습니다.
- 프로듀스101 김재환 팬연합에서 5월 27일, 스물두 번째 생일을 기념하여 1,000,000원을 기부했습니다.
- 프리스틴 개인 팬은 4월 20일, 데뷔 1달을 기념하여 앨범을 기증했습니다.
- 프리스틴 개인 팬은 5월 21일, 첫 앨범 활동종료를 기념하여 앨범을 보내았습니다.
- 하이라이트 이기광 팬페이지 '오빠에게끌려'에서 3월 30일, 스물여덟 번째 생일을 기념하여 기부금 900,330원을 전달했습니다.
- 하이라이트 이기광 팬페이지 '울기광'에서 3월 30일, 스물여덟 번째 생일을 기념하여 1,000,000원을 기부했습니다.
- 하이라이트 이기광 팬페이지 '워드기광'에서 3월 30일, 스물여덟 번째 생일을 기념하여 앨범을 전달했습니다.
- B.A.P 방용국 팬페이지 'UPPERBANG'에서 3월 31일, 스물여덟 번째 생일을 기념하여 기부금을 보내았습니다.
- BTOB 공식 팬클럽 '멜로디'에서 2월 26일, BTOB 이창섭의 스몰일곱 번째 생일을 기념하여 기부금을 전달했습니다.
- EXO 백현의 개인 팬이 5월 6일, 스몰일곱 번째 생일을 기념하여 후원금을 전달했습니다.
- EXO 세훈 팬 훈설(@Hun_Sul)님이 4월 12일, 스물네 번째 생일기념을 기념하여 1,000,000원을 기부했습니다.
- EXO 시우민 개인 팬은 3월 25일, 스물여덟 번째 생일을 기념하여 1,400,000원을 전달했습니다.
- EXO 시우민 개인 팬은 3월 25일, 스물여덟 번째 생일을 기념하여 후원금을 기부했습니다.
- NCT 러친 팬페이지 'COME ON IN BOY'에서 3월 23일, 열여덟 번째 생일을 기념하여 앨범을 기증했습니다.
- SF9 태양 팬페이지 '달이 질 무렵'에서 2월 28일, 스물한 번째 생일을 기념하여 앨범을 기부했습니다.
- SHINee 종현 팬페이지 '종현아, 너에게'에서 4월 8일, 스물여덟 번째 생일기념을 기념하여 기부금을 전달했습니다.
- TWICE GLOBAL 팬클럽에서 4월 20일, TWICE 해외 진출 성공을 응원하며 후원금을 기부했습니다.



소박한 동행, 네 번째 이야기

미술치료 작품전시회 '소박한 동행, 네 번째 이야기'가 5월 24일부터 30일까지 갤러리 라메르에서 진행되었습니다. 35명의 소아암 어린이와 가족들의 작품 56점이 전시된 이번 전시회에는 717여 명의 관람객이 함께하였습니다. 특히 작품을 활용하여 제작된 엽서에 컬러링을 하면서 작품을 좀 더 느끼고 출품자들에게 메시지를 전하는 참여활동이 함께 진행되어 관람객들과 소통할 수 있었습니다. 앞으로도 재단은 소아암 어린이와 가족들의 건강하고 행복한 삶을 위해 '소박한 동행'을 계속해 나가겠습니다.

“한 작품, 한 작품 느껴지는 게 너무 많아 문 닫을 시간까지 관람객을 잡아두는 전시였습니다.”

“우리 아이 작품 멋지게 전시해주셔서 감사합니다.”

“작품 하나하나 다 의미 있고, 스토리에 가슴이 뭉클해졌습니다.”

“작품을 할 때는 몰랐는데, 전시회를 마치고 나니까 뿌듯하고 자신감이 생겼어요. 생각보다 많은 분들이 저의 작품에 좋은 반응을 보여주셔서 행복했고요. 희망과 자신감이 생겼어요.”

“24살 소아암 경험자입니다. 4살에 발병했어요. 네 번째 이야기부터 찾아오게 되어 지난 시간들이 궁금하고 아쉽기도 하지만, 앞으로 계속 함께하고 싶습니다. 또한 더 많은 사람들에게 소개해주고 싶어요. 아프지 마요. 외롭지 마요. 행복하기 바랍니다.”

“한정된 공간에서 수 많은 감정들을 느끼고 갑니다. 감사합니다.”



* 본 전시회는 해피빈 후원으로 진행되었습니다.*

마/음/풍/경



황석현

☰ ☆ ☰
별처럼
* 반짝반짝
빛나는 석현이~
너의 아래도
사랑이 꽂피는 *
나무처럼
모두들 너를 위해서
응원하고
많이 사랑해 줄게야~
* 사랑이 넘치는 *
너의 아래를 위해서
힘내자~
♥ 널 사랑하는
너의 편 영아가~

석현이는 망막모세포종으로 치료받고 치료 종결하였습니다.