

2019 Spring
Vol. 100

희망미소





나눔이란 무엇인가



오연천

한국백혈병어린이재단 이사장
울산대학교 총장

지난 11월, KPGA코리아투어에서 3승을 거두고 상금왕, 최저타수 상 등 3관왕에 오른 프로골퍼 박상현 프로와 의미 있는 만남을 가졌습니다. 대회 우승 직후 인터뷰에서 밝힌 기부 약속을 실천하는 자리였습니다. 기부 소감을 발표하는 박상현 프로는 두 아이의 아빠로서 뜻깊은 기부를 실천하는 이 순간이 우승하는 순간보다 더 감격스럽고 몽클하다며 눈시울을 적셨습니다. 박상현 프로가 값진 열매를 소아암 어린이들과 함께 나누는 순간, 저 자신도 박프로의 정신을 더욱 본받아야겠다는 다짐을 했습니다.

나눔은 땀과 노력, 정성을 들여 수확한 열매의 일부분을 어려움에 처한 이웃과 나눔으로써 더 높은 가치를 만들어 내는 것입니다. 우리 재단을 후원하는 많은 후원자 분들께서 소아암 어린이와 가족들의 아픔의 크기와 어려움을 다 알 수는 없어도 한분 한분이 기부를 실천하여 무거운 짐을 함께 나누고 있습니다. 그 나눔 하나하나에 소중한 믿음과 미래의 희망이 있기에 소아암 어린이와 가족들에게 큰 힘이 되고 있습니다. 후원자 모든 분께 깊은 감사를 드립니다.





사랑스러운 도담이들의 졸업을 진심으로 축하합니다!

긴 투병생활로 인해 집과 병원이 전부였던 우리 아이들에게 처음과도 같은 단체 생활인 도담도담 프로그램*이 끝난다고 하니 아쉽고, 또 아쉽습니다. 그동안의 시간을 뒤돌아보니 많은 생각이 듭니다.

우선 깨끗하고 안전한 환경과 아이들이 다양한 경험을 할 수 있도록 지원해주신 한국백혈병 어린이재단에 진심으로 감사드립니다. 재단의 도움으로 아이들이 즐겁고 재미있게 다닐 수 있었습니다. 다음으로 고마운 우리 선생님들! 한결같은 사랑과 하나라도 더 알려주고자 하는 열정으로 아이들을 지도해주셔서 치료로 인해 움츠려 있었던 우리 아이들이 한 뼘 더 성장할 수 있었습니다. 감사합니다. 따뜻한 선생님들 덕분에 도담도담 프로그램을 끝까지 잘 마칠 수 있었습니다.

그리고 우리 아이들. 처음 시작할 때 적응할 수 있을까 걱정한 것이 무색할 만큼 잘 따라왔고, 눈에 띄게 밝아진 모습이 얼마나 감격스러운지 모르겠습니다. 이제 조금 더 넓은 세상과 만나게 되는 우리 아이들, 이곳과 다른 낯선 환경에 힘들어할 수도 있겠지만, 도담도담 프로그램에서 배운 것들을 발판삼아 차츰차츰 적응하면서 잘 지낼 수 있을 것이라 믿습니다. 우리 아이들이 세상에서 가장 소중하고 사랑스러운 존재라는 걸 잊지 않고 건강하게, 지금처럼 밝게 잘 지내길 바라겠습니다.

사실 전 대부분의 보호자가 그러하듯이 투병생활을 시작한 후 아이와 출구가 없는 터널에 고립되어 있다고 항상 생각했었습니다. 하지만 재단과 도담도담 프로그램은 제가 출구를 찾게 도와주는 한줄기 빛 같은 존재가 된 듯합니다. 그 덕에 희망도 용기도 배로 생기게 되었습니다. 정말 감사합니다. 앞으로 도담도담 프로그램이 꾸준히 운영되어 또 다른 소아암 가족들에게도 희망을 전해주면 좋겠습니다.

도담도담 프로그램을 통해 만난 소중한 인연들 평생 잊지 못할 것 같습니다. 항상 건강과 행복이 함께 하시길 바라며, 다시 한 번 도담이들의 졸업을 축하합니다.

※ 학령전기 소아암 어린이의 건강한 발달과 성장을 돕는 프로그램

* 급성림프모구백혈병을 진단받은 서윤이는 현재 치료 중입니다. *

나에게는 꿈이 있다

한수민 (1997년생)

2014년 8월 급성골수성백혈병 진단

2015년 2월 치료종결

현재 영산대학교 건축학과 재학 중



2014년 8월, 백혈병 진단을 받았을 때 꿈도, 희망도, 미래도 없어져 버린 것만 같았습니다. 다시는 병원 밖의 세상에 나갈 수 없을 것이라 생각했고, 죽을 수도 있겠다는 공포감에 사로잡혔습니다.

병원 생활을 하면 할수록 공포심은 억울함과 분노로 변해갔습니다. 세상을 원망했습니다. 또 먹고 싶은 것, 입고 싶은 것을 포기하고 치료로 망가져 가는 나의 모습을 보면서 저 자신을 미워했습니다. 나에게도 꿈이 있고, 하고 싶은 것이 있는데 병원에 갇혀서 서서히 세상에서 잊혀 가는 것 같아서 병원 밖 세상으로 나가고 싶었습니다. 집으로 돌아가 다시 학교를 다니고, 주위 사람들과 소통하며 소소한 행복을 느끼던 그 시절이 그리웠습니다.

항암치료를 다 마쳤을 때 저는 19살이었고, 대학교에 진학할 나이였지만 고2 여름방학 때 진단을 받고 학교에 가지 못했기 때문에 현실이 막막하게만 느껴졌습니다. '대학은 갈 수 있을까?', '대학에 가더라도 적응을 잘 할 수 있을까?' 이런저런 생각이 들었습니다. 다행히도 고등학교 1학년 성적이 있어 대학에 지원해 볼 수 있었습니다. 하지만 진짜 고민은 그때부터 시작

되었습니다. 병원에 있는 동안에는 하루하루 치료를 견디느라 다가올 나의 미래에 대해서 아무런 생각을 하지 않았습니다. 치료가 끝났을 때 내가 하고 싶은 것과 나의 꿈이 무엇인지, 그 꿈에 다가서려면 어떤 것들을 준비하고 계획해야 하는지는 생각하지 못했습니다. 그래서 진로를 결정할 때 어려움이 정말 많았습니다. 지금 생각해 보면 오랜 기간 병원에 있을 때 내가 잘하고, 좋아하며, 하고 싶은 것이 무엇인지 깊이 생각했어야 했는데 그러지 못했고, 치료를 마친 이후나 자신에게 그 고민에 대한 물음을 수도 없이 던진 끝에 답을 찾을 수가 있었습니다. 지금은 저의 꿈에 한 발짝 한 발짝 느리지만 천천히 다가가고 있는 중입니다.

저는 현재 건축가가 되기 위해 건축학과에 재학 중입니다. 대학교에서 건물을 짓기 위해 필요한 지식들과 사회생활을 하기 위해 필요한 것들을 배우고 있습니다. 작년에는 한국백혈병어린이재단의 '자기성장 프로젝트'에 참여하여 '환아들을 위한 쉼터'를 설계해보고, 쉼터의 모형을 만들어 보는 프로젝트를 진행하면서 꿈에 한걸음 더 다가갈 수 있었습니다. 앞으로도 이러한 다양한 프로그램에 도전하고, 꾸준한 자기개발을 통해 좋은 건축가가 되기 위해서 노력하려고 합니다.

지금 치료를 마친 시점에서 생각해 보면, 투병 중 저를 가장 힘들게 했던 것은 세상과 단절되어 사람들에게서 잊혀간다는 생각과 병원에 갇혀있다는 심리적 구속감과 답답함이었습니다. 아마 지금 치료 중인 아이들도 이런 어려움을 겪고 있겠지요. 치료 중인, 그리고 치료를 끝내고 새로운 시작을 앞둔 아이들에게 “다가올 미래에 대한 꿈을 꺾”라는 말을 해주고 싶습니다. 당장은 미래가 어둡고 막막하게 느껴지겠지만 밝고 희망찬 미래를 그리며 “나에게는 꿈이 있어”라고 당당하게 말할 수 있는 사람이 되길 바랍니다. 꿈을 꾸다 보면 자신감이 생기고 그 자신감은 점차 희망의 불꽃이 되어 어둡고 막막했던 미래를 밝히는 힘이 될 거라는 말을 전하고 싶습니다.

우들도 누군가의 아با이고 엄마입니다.

한국백혈병어린이재단과 인연을 맺은 지 벌써 11년이 되었습니다.

우리 아이들을 향한 SK이노베이션 임직원의 마음은 아주 작게 시작했습니다. 그런데 학교로, 사회로, 건강하게 다시 돌아가는 친구들의 모습을 보면서 더 큰 나눔으로 더 큰 행복을 전하고자 하는 마음이 조금씩 더 커졌습니다.

2018년 우리 임직원들은 100여개의 히크만 주머니를 만들어 재단으로 보냈습니다. 각자의 집에서 서툰 솜씨의 자녀들까지 함께 참여했던 히크만 주머니 만들기는 가족들을 많이도 있게 했다고 하셨습니다. 아마도 아이들의 완치를 바라는 그 마음이 히크만 주머니를 직접 보면서 더 간절해졌기 때문이겠지요.

SK이노베이션 임직원들도 누군가의 아با이고 엄마입니다. 그래서 우리 아이들의 모습이 더 눈에 밝히고 아이들 부모님 마음을 조금이나마 이해할 수 있기에 작은 힘이나마 보태고자 재단과의 인연을 지속하고 있는 것이 아닐까 합니다.

올해는 우리 아이들과 가족들을 더 잘 이해하고 공감할 수 있는 만남의 시간을 만들어 보려고 합니다. 막연하게 서로의 모습을 상상하기보다는 서로 손을 맞잡고 눈을 마주보고 웃어주는 것이 가장 큰 응원이 될 수 있을 거라 믿기 때문입니다. 우리가 함께 서로를 따뜻하게 안아줄 수 있다면 그보다 더 큰 나눔과 행복은 없을 것이라 생각합니다.

앞으로도 SK이노베이션 임직원들은 1% 나눔을 통해 더 많은 소아암 어린이를 지원하고자 노력하겠습니다. 더불어 고생하시는 아버지, 어머니께 감사와 존경의 마음을 표합니다.



* SK이노베이션 임직원은 2008년부터 소아암 어린이 치료비를 지원하고 있습니다. *

언제나 응원합니다.



한국백혈병어린이재단을 뒤에서 응원하고 있는 표지원이라고 합니다. 대학을 졸업하고 사회인이 되면 시간을 할애하여 봉사하고 싶다는 생각을 했던 것 같아요. 사회 초년생 시절, 우연히 서울대학교

어린이병원에 갔다가 한국백혈병어린이재단 사회복지사분과 이야기를 나눌 기회가 생겼는데, 이 때 인연을 계기로 후원을 시작했습니다. 하나의 목표를 가지고 종합적으로 지원하는 모습이 참 인상적이었어요. 무언가를 시작해 발전시키는 게 쉽지 않은데, 나와 같은 개인 후원자들이 오래도록 함께 할 때, 소아암 어린이 지원 사업이 기복 없이 꾸준히 커나갈거란 생각이 들더군요. 그 믿음으로 이렇게 오래 후원을 해온 것 같아요. 멀리 떨어져 있어도 만나면 늘 반갑고 편안한 친구가 오래가듯 재단과의 인연도 그렇게 생각해요.

많은 후원자들이 내가 보낸 금액으로 정말 이전보다 나아졌는지, 더 좋은 환경에서 아이가 지내고 있는지 등의 근황을 듣기를 원합니다. 저 역시도 소식을 통해 재단의 도움으로 완치된 어린이와 그 가족이 직접 들려주는 이야기를 읽을 때 '이번에도 한 아이가 건강해졌구나!'하며 내심 뿌듯하더라고요. 이러한 소식들이 제 생활에 작은 기쁨이 되어주고 있습니다. 또 작년에는 재단의 후원자 모임에서 환아를 위한 마스크를 만들었는데, 금전 뿐 아니라 내 손으로 무언가를 해준 게 상당히 뿌듯했어요. 자주는 어렵겠지만, 이런 프로그램이 많아졌으면 좋겠습니다.

우리 모두는 한 때 어린이였고, 각자의 환경에서 성인이 되어 살아가고 있습니다. 주변에 도움이 필요한 이웃은 너무나도 많지만, 내 가족도 돌보기 힘들 때가 많은 게 현실이죠. 그럼에도 우리가 어린이에게 더 관심을 가져야 하는 이유는, 어른이 되고 시간이 지나면 생각과 몸이 다시 어린이로 돌아간다는 것입니다. 그리고 끝엔 어린 시절의 행복했던 추억을 떠올리며 마지막을 보내게 되지요. 모든 이가 행복했던 시간을 떠올리며 마지막을 보낼 수 있어야 한다고 생각합니다. 어린이의 마음으로, 건강한 어린이가 더 많은 세상을 함께 만든다면, 우리의 인생도 더 건강하고 더 행복해지지 않을까요? 누군가를 돕는 일을 망설이고 있다면, 지금 바로 실천하셨으면 좋겠습니다.

아이도 아프지만 옆에서 돌보는 가족들도 힘들다는 것을 잘 압니다. 어제의 미안함과 내일의 걱정은 저만치 있고, 그저 오늘 아이와 함께 소소한 즐거움을 나누고, '우리 꼭 나아서 하고 싶은 거 같이 하자!'고 긍정적으로 말하다보면 그 뜻대로 될 것이라 생각합니다. 소아암 어린이 가족분들 오늘을 즐기세요!

* 표지원님은 2002년부터 정기후원으로 소아암 어린이 가족과 함께하고 있습니다. *

이슈움과 설레임이 오가는 연말연시~ 센터와 쉼터에서는 치료 중인 소아암 어린이 가족들과 즐거운 추억을 만들며 한해를 마무리하고 새해를 맞이하였습니다.

행복한 크리스마스



크리스마스를 맞아 각 지역별로 크리스마스 파티가 진행되었습니다. 직접 만든 달달한 케이크를 맛보고, 크리스마스 선물도 받았습니다. 부산에서는 산타 할아버지가 입원치료 중인 아이들을 만났다고 하네요. 광주에서는 드레스코드 '레드'를 부여받은 가족들이 패션 감각을 뽐내고 장기자랑도 신나게 했습니다.

* 본 프로그램은 부산신항만주식회사, 환인제약 후원으로 진행되었습니다. *

새해엔 원하는 일 다

치료로 병원과 쉼터에서 설을 맞는 가족들을 응원하기 위해 지역별로 떡과 명절선물 나눔으로 한 해를 시작하는 설레임을 나누었습니다. 바람떡, 절편 등 떡을 직접 만들어 맛보고, 예쁜 한복을 입고 사진을 찍고, 신나게 전통놀이를 하며 명절 기분을 느껴보았습니다. 2019년 황금돼지의 기운이 모든 분들과 함께 하길 바랍니다!



* 본 프로그램은 경기고등학교 동창회 후원으로 진행되었습니다. *

도담도담 졸업식



지난 12월, 지역별 나눔소아암센터에서는 도담도담 졸업식이 각각 진행되었습니다. 단체생활을 처음 경험하는 아이들이 잘 적응할 수 있을까 하는 걱정과 기대 속에서 프로그램을 시작한 날이 엇그제 같은데, 우리 친구들은 1년의 시간을 지나 당당한 모습으로 졸업식을 마쳤습니다. ‘어린아이가 탈 없이 잘 놀며 자라는 모양’이란 뜻처럼, 밝고 건강하게 모든 과정을 마친 우리 친구들 모두 자랑스러워요! 그리고 1년 동

안 믿음을 가지고 열심히 함께한 어머님들도 수고 많으셨습니다. 한 걸음 성장한 우리 친구들, 다시 한 번 졸업을 축하하고 앞으로도 지금처럼 밝고 건강하게 지내길 바랍니다.

온전히 한 가족만을 위한 공간, 교대나눔소아암쉼터가 문을 엽니다

- 이용대상 : 서울 소재 병원에서 치료 중인 환자 가족 (단, 서울·경인 지역 거주자는 이용이 제한)
- 이용명수 : 환자 포함 가족 3명 이상
- 이 용 료 : 1박당 1만원 (단, 기초생활수급권자는 면제)
- 위 치 : 교대역 1번 출구에서 도보 1분 거리
- 이용문의 : 02-745-7674



* 교대나눔소아암쉼터는 생명보험사회공헌위원회·동양생명보험, 인천항만공사 후원으로 운영됩니다. *

2019년 보건소 소아암 환자 의료비 지원 사업 안내

· 대상

- 지원 신청일 기준 만 18세 미만의 자
- 2018년 기지원자 중 2019년도에 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
3,487,834	4,512,038	5,536,243	6,560,448

나. 재산(월)

2인	3인	4인	5인
245,641,094	270,202,360	294,763,626	319,324,892

· 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 최대 100만원까지 지원)
 - 암치료 관련 성형 치료비
 - 구강 주위 암으로 인한 치과 보철비

· 지원대상자 등록 및 지원 : 암환자 주민등록지 관할 보건소

* 자료출처 : 보건복지부(www.mohw.go.kr)

»» KCLF



2018.12.~ 2019.2.

노아야 어린이들의 든든한 후원자님!
진심으로 감사드립니다.

정기후원

강기경 강수경 강지훈 고재필 고준구 공재호 공해정 권문성 김예순 김명주 김민우 김선호 김성재 김성진 김순남 김양자 김영현 김윤서 김지성 김지영 김진영 김태연 김향숙 김현정 김형우 나진기 노동길 노예진 노은미 문경모 문혜신 민영희 박노성 박윤국 박정주 박진우 박진희 박진희 변성규 선우킴 송현아 신나연 양은서 여주도 원주현 유민주 유성길 유영만 유현중 유수현 윤은영 이다경 이인석 이수형 이수현 이순경 이송배 이아람 이영철 이윤이 이수나 이은정 이은주 이재경 이정현 이주현 이종섭 이지우 이찬미 이태을 이현정 이홍창 이효라 임소희 임재필 임영희 전미선 전 진 전다희 정무고 정무성 정승원 정양희 정예림 정임년 조경진 조성성 조영조 조해윤 최병렬 최보윤 최연정 최지안 탁현우 하대우 허은희 허 준 허혜숙 현상식 홍동혁 황상아 황수진 금호라인 드림셀 주식회사씨에스s

일시후원

강경련 강나연 강수민 강솔기 고경민 고 광 고아영 고은희 곽동현 객민서 객 현 구분준 구승모 구예림 김가현 김기영 김대희 김도현 김득자 김동현 김류한 김미리 김민정 김선미 김성민 김성민 김수연 김수연 김시연 김애리 김어진 김요한 김유정 김윤숙 김은지 김종민 김주연 김주원 김지수 김지호 김진성 김철승 김현주 김해인 김효준 김효진 류상인 류수진 명 윤 문기영 문선옥 문수경 문정선 민현기 민혜원 박미정(울산) 박선리 박선이 박성주 박예솔 박인순 박정하 박주현 박주형 박준혁 박지현 박찬기 박한민 박희란 박희원 박하은 배소연 배주열 백찬용 백현민 산투리 서연민 서우열 서윤정 석영선 성지현 손예라 신기혁 신지원 안소영 안하은 양정수 양지호 여 울 여재영 여홍림 오수연 오승연 우수민 유근환 유소라 유영재 유인숙 유현중 윤기정 윤서하 윤소영 윤재성 윤재형 윤현진 이고은 이다영 이동역 이민아 이민희(홍성낙합) 이서연 이서주 이 석 이선미 이선영 이수정 이수진 이옥규 이우재 이은미 이은진 이은석 이재우 이재인 이재희 이정은 이종근 이지수 이지은 이찬우 이창섭 이창윤 이채린 이재영 이재훈 이채윤 이현선 이효영 이호준1 이호준2 임규민 임규식(해남해주) 임다은 임윤희 임재현 임재희 장주희 정대무 전지훈(원원출) 전진아 정다음 정명연 정재훈 정태영 정현심 정호석 조민주 조수현 조순영 주은혜 주미솔 주혜림 채예민 천자영 최강희 최요정 최미란 최미랑 최민정 최수지 최애나 최은정 최준혁 최지영 최진경 편지영 표은미 피주안 하은주 한영석 한유주 함호석 함수경 홍순달 홍지윤 황성미 황성수 황수찬 황원주 (주)탑티아파트너 LI, CHUNHONG SL신형수XS원은 강다니엘(goddaniel) cK 광성초4/1 김남규(이론티아이즈윌 최혜나) 김도연(윌키미즈) 김해경원고등학교 푸르기방 뉴이스트2500일 대전초등학교 2학년 덕스고등학교재학생및출생 동인초6학년2반 박정호태권도스쿨 산성중학교 서울대학교인문대학철학사고문지반 숙명여중등리 승리(목화꽃피는계절) 엘앤피코리아 오류스(복일고) 이지엘가족복지재단 中国百度金英光贴吧 중앙대현영교수님재자김규현외4인 주원훈들 체인사 국토대장정(정재윤) 한양어린이학교 허지스헤어아트테라피

헌혈증(장)

DBCAS손해사정(49) KAC(코리아오토글라스)(416) LG유플러스전북인프라팀(19) Sato Yuko(30) 강릉원주대학교 제30대 관생 자치회(398) 강백윤(2) 고병욱(10) 고지천(14) 공군 제5항공통제비행전대(632) 금중미, 김용환(50) 김건호(34) 김동우(23) 김두범(13) 김미라(7) 김민정(15) 김서룡(12) 김성관(17) 김성민(41) 김세훈(13) 김수자(49) 김승준(2) 김우빈(1) 김은형(18) 김재범(10) 김재영(50) 김정훈(116) 김재호(4) 김주현(30) 김주현(6) 김준규(22) 김지원(10) 김지훈(40) 김찬우(352) 김태경(1) 김태욱(30) 김한동(2) 김현정(11) 김현정(10) 김효준(3) 나도현(35) 나수민(25) 남승환(1) 녹신자(2,000) 대구경북지방방무청(29) 대구과학대학교 국방기술행정과(50) 대구환경공단(200) 문인희(10) 뮤지컬(더데빌)(171) 미디어월(369) 민지영(198) 민창기(11) 박기식(10) 박동현(3) 박병준(143) 박상욱(2) 박성필(1) 박정주(14) 박효진(19) 배상민(13) 배우석(2) 보일고 오류스(24) 삼천포중앙고등학교(36) 새천년카를라(16) 서동현(1) 서보경(1) 서유진(1) 석상민(30) 선운상(41) 선종훈(20) 세븐틴 조슈아(30) 송재훈(100) 신기봉(20) 신도명(4) 신승용(20) 신한금융투자(550) 심예진(10) 심재혁(1) 아이즈원 조유리, 최혜나(82) 안희진(1) 앤얼커뮤니케이션(160) 어원경(168) 오승훈(6) 오인태(20) 워너원 12간지 달굴 연합(61) 유소라(40) 유심초(유승민 팬클럽)(148) 유한양행(195) 이강민(1) 이경지(20) 이경희(61) 이기표(1) 이도영(10) 이동원(4) 이미선(27) 이상우(1) 이상선(58) 이상희(10) 이슬기(2) 이재경(50) 이주연(27) 이지은(13) 이철희(100) 이종현(20) 이필수(39) 이원기(1) 이원진(4) 임현서(35) 임원철(10) 장나윤(1) 정문영(50) 장수미(5) 장시현(2) 정유리(10) 정일호(18) 장진석(1) 장진성(10) 전기현(1) 전미경(13) 전준호(1) 정가혜(10) 정성윤(1) 정성윤(3) 정세운의 행운(12) 정영훈(1) 정재호(20) 정현수(11) 제5공중기동비행단(1,400) 제6391부대(96) 제물포고등학교 2학년 1반(15) 조광석(2) 조준영(1) 주식회사 에스알(54) 진짜파스타(150) 차성준(2) 차승현(18) 차재준(6) 채만수(2) 최낙인(18) 최리(8) 최민재(7) 최상선(26) 최시아(30) 최현도(1) 최희재(1) 코오롱사회봉사단(500) 하성학(40) 하수경(30) 하태훈(1) 한국정책재단(43) 한국폴리텍대학 섬유패션캠퍼스(31) 한동철(3) 한영재(1) 한준식(10) 형남준(8) 황인기(2) 황인찬(1) 황지현(1)

스타를 사랑하는 또 하나의 방법

강다니엘과 사랑앓이를(강다니엘) 강인 팬연한(스퍼츄너이 강인) 개인팬(EXO) 개인팬(NCT 정우) 개인팬(NCT 정우, 루카스) 개인팬(배우 김민정) 개인팬(배우 김윤식) 개인팬(세븐틴 부승관) 개인팬(세븐틴 조슈아) 개인팬(윌키미즈 김도연) 개인팬(트와이스 사나) 개인팬(황인찬) 김수현 중국팬클럽(김수현) 김재현 팬블로그 연합(김재현) 푸르기방(강다니엘) 누너권(2PM 준호) 뉴이스트 갤러리(뉴이스트) 디에이드(디에이드) 디에이드팬클럽(디에이드) 인다은 메이퀀(배진영) 목화꽃피는계절(박병 승리) 버림마저빛나는듯한소년(배진영) 박보영대만홍풍물클럽(박보영) 별빛(강다니엘) 소향성(방탄소년단) 스위트찬성(2PM 찬성) 스카이즈(강하늘) 온유유니온(사이니 온유) 울리우(웅성우) 우비예릭(신화 예릭) 종달새(EXO 카이) 중국팬연합(배진영) 최혜나마이캐럴러(아이즈원 최혜나) 태양의 후에 갤러리(태양의 후에) 트와이스 팬트(트와이스 지효) 해외팬(김여림) 해외팬(드림캐처) 해외팬(민윤기) 해외팬(손나은) 해외팬(시우민) 해외팬(미다워) 해외팬(텐타드 신원) 해외팬(황예지) 형광광김관지훈(박지훈) 2월의골(이창성) B.I.G Tor(배우 심은경) BABY(B.A.P 영재) BABY(B.A.P 종업) blue line(NCT 재나) CAN'T WITHOUT(B.A.P 영재) CHINA J-HOPE BAR(BTS 호석) CODE(강다니엘) DefinerJB(GOT7 JB) Forever(BTS 호석) H.O.T.팬연합(H.O.T) JELLY(강다니엘) love in blue(에이멘) LOVEWOON(워너원, 하성운) Misty Memories(사무엘) mode.K(EXO 카이) SOUL JUNHO(2PM 준호) 中国百度金英光贴吧(김영광)



국민은행 : 001-01-2353-890
농협 : 029-01-176943
우체국 : 012989-01-003327

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

예금주
(재)한국백혈병어린이재단

>>> KCLF

지원 결정 환아

2018. 12.~2019. 2.

이식비

고려은단

김○민(혈구탐식성림프조직구증식증) 500만원

더그로브

장○성(신경모세포종) 14,159,787원

동아제약, 박상현 프로 각 2,000만원

문○현(혈름스종양)

심○우(급성림프모구백혈병)

오○원(만성육아종)

이○훈(만성육아종)

롯데푸드

하○호(혈구탐식성림프조직구증식증) 11,230,148원

리미떼두두

이○빈(혈구탐식성림프조직구증식증) 1,000만원

메리츠화재

박○비(수모세포종) 1,360만원

이○빈(혈구탐식성림프조직구증식증) 500만원

미래에셋박현주재단

김○안(수모세포종) 400만원

배우 박보검과 함께하는 보검복지부

김○안(수모세포종) 1,018,616원

부산신항만주식회사 김영민 사장

이○진(급성골수성백혈병) 500만원

삼성전자로지텍

안○민(수모세포종) 16,116,000원

야놀자

우○연(홍문양종양) 500만원

KB국민은행, 사회복지공동모금회

김○민(혈구탐식성림프조직구증식증) 10,152,000원

SK이노베이션 임직원, 사회복지공동모금회

김○우(만성육아종) 2,000만원

박○윤(급성림프모구백혈병) 1,000만원

이○진(급성골수성백혈병) 1,500만원

채○엽(급성골수성백혈병) 700만원

재활치료비

생명보험사회공헌위원회, 동양생명

홍○현(급성골수성백혈병) 700만원

메리츠화재

김○진(급성림프모구백혈병) 1,000만원

빗썸

음○은(수모세포종) 500만원

정○동(급성림프모구백혈병) 400만원

소울바이트(사법연수원43기 락밴드)

전○우(송과체모세포종) 600만원

우체국공익재단

음○은(수모세포종) 500만원

유라코퍼레이션

박○연(수모세포종) 500만원

가수 은지원

전○우(송과체모세포종) 200만원

이진기(샤이니 운우)

박○연(수모세포종) 300만원

피아니스트 이루마

박○희(급성림프모구백혈병) 1,000만원

치료비

생명보험사회공헌위원회, 동양생명

김○엽(급성림프모구백혈병) 300만원

문○선(조직구증식증) 500만원

캠리서치코리아

김○하(급성림프모구백혈병) 300만원

윤○영(급성골수성백혈병) 1,000만원

이○수(악성림프종) 300만원

메리츠화재

강○민(연소형골수단구성백혈병) 300만원

이○은(골수이형성증) 300만원

미래에셋박현주재단

김○진(급성골수성백혈병) 800만원

이○수(악성림프종) 800만원

배우 송중기

김○○○○라(중증재생불량빈혈) 500만원

벡크만쿨더

최○성(신경모세포종) 5,518,466원

삼성물산 임직원

이○지(신경모세포종) 800만원

신한동해오피

홍○현(급성골수성백혈병) 800만원

야놀자

김○찬(무형성빈혈) 6,400,085원

이○현(급성림프모구백혈병) 800만원

우체국공익재단

강○민(연소형골수단구성백혈병) 500만원

김○하(급성림프모구백혈병) 500만원

김○엽(급성림프모구백혈병) 500만원
 송○서(급성림프모구백혈병) 500만원
 이○석(골수이형성증) 550,940원

익명 후원자

윤○영(급성골수성백혈병) 500만원
 이○수(악성림프종) 500만원

포스코에너지

강○혁(악성림프종) 800만원
 김○원(수모세포종) 500만원

한샘

이○찬(급성림프모구백혈병) 800만원

효성 경주공장

황○민(부신피질암) 800만원

KB국민은행, 사회복지공동모금회

송○서(급성림프모구백혈병) 7,326,000원

SK이노베이션 임직원, 사회복지공동모금회

구○현(송과체모세포종) 1,500만원
 김○영(혈구탐식성림프조직구증식증) 800만원
 김○희(급성골수성백혈병) 800만원
 노○인(급성림프모구백혈병) 1,500만원
 박○수(수모세포종) 1,500만원
 박○훈(급성림프모구백혈병) 1,500만원
 박○희(급성림프모구백혈병) 800만원
 송○서(급성림프모구백혈병) 2,673,140원
 윤○영(급성골수성백혈병) 1,500만원
 이○석(골수이형성증) 6,349,060원
 이○빈(혈구탐식성림프조직구증식증) 690만원
 정○원(골수이형성증) 1,500만원
 하○현(급성림프모구백혈병) 1,500만원

간접치료비

일시 간접치료비

배우 박보검과 함께하는 보검복지부
 이○광(급성림프모구백혈병) 100만원

우체국공익재단

문○선(조직구증식증) 100만원

이노션

구○현(송과체모세포종) 100만원
 김○민(혈구탐식성림프조직구증식증) 100만원

주택도시보증공사

김○○○○라(중증재생불량빈혈) 100만원

해피빈

신○아(골육종) 990만원
 한○서(중증재생불량빈혈) 990만원

정기 간접치료비(신규)

기업은행노동조합

김○엽(급성림프모구백혈병)
 박○훈(급성림프모구백혈병)
 이○희(급성림프모구백혈병)
 이○현(급성림프모구백혈병)
 정○혁(급성림프모구백혈병)
 정○원(골수이형성증)
 최○아(급성골수성백혈병)

다비오(DABEEO)

이○윗(급성림프모구백혈병)

전부건 후원자

최○별(비호지킨림프종)

KDB생명보험

이○석(골수이형성증)

케이엘넷

김○현(급성림프모구백혈병)

한코교역

김○진(급성골수성백혈병)

가발

SGI서울보증

구○형(버킷림프종)
 부○영(급성림프모구백혈병)
 이○정(골수이형성증)
 이○미(골육종)
 이○은(골수이형성증)
 이○름(신경모세포종)
 정○현(골육종)
 황○빈(급성림프모구백혈병)
 황○민(부신피질암)

하이모

강○우(미분화육종)
 이○지(신경모세포종)
 한○음(급성림프모구백혈병)

KCLF 희망소식

소아암 어린이 홍보대사 위촉·종결식



1월 26일, 서울나
음소아암센터에서
소아암 어린이 홍보
대사 위촉·종결식
이 진행되었습니다.
소아암 어린이 홍

보대사는 재단의 다양한 홍보 활동에 참여함으로써
대중들에게 소아암을 알리고, 나눔문화를 확산시키
는 멋진 일을 하고 있습니다. 2018년 함께해준 이태
울, 정세림, 한동하 어린이에게 감사를 드리고, 2019
년을 함께 할 박인혜, 양윤, 이울진 어린이에게도 많
은 관심과 응원 부탁드립니다.

2019 학습 지원

재단에서는 2008년부터 긴 치료 과정으로 학습활동
에 어려움을 경험하는 소아암 어린이들의 가정학습
활동을 지원하고 있습니다. 어린이들의 학습습관
개선과 학습능력 향상을 응원합니다.

* 본 사업은 생명보험사회공헌위원회,
동양생명 후원으로 진행됩니다. *

2018 치료종결자 지원 '내일을 꿈꾸어라'

재단에서는 2018년에 치료를 종결한 23개 병원, 804
명의 어린이들에게 축하 메달과 선물을 전달했습니
다. 큰 파도를 이겨내고 더 넓은 바다를 향해 나아가
는 어린이와 가족들의 앞날에 행복한 일만 가득하길
바랍니다.

소아암 어린이 항균물품 '호호상자'



3월 6일, 소아암 어
린이 항균물품 '호
호상자'가 1,000여
명의 소아암 어린이
에게 전달되었습니
다. 호호상자는 멸

균장갑, 손소독제, 일회용마스크 등 치료과정에 필
요한 항균물품 6종이 담겨 있습니다. 호호상자가
소아암 어린이들의 깨끗한 생활환경을 유지하는데
많은 도움이 되길 바랍니다.

* 본 사업은 생명보험사회공헌위원회,
미래에셋생명 후원으로 진행되었습니다. *

2019 우체국공익재단 위탁공익사업 선정

우체국공익재단에서는 '우체국 한사랑의 집을 통한
소아암 환자·가족 지원사업'을 2019년 위탁공익사업
으로 선정, 총 4억 원을 후원합니다. 후원금은 소아
암 어린이와 가족들의 심리사회적 어려움 경감을 위
해 소중히 사용될 것입니다.

한국백크만쿨터



한국백크만쿨터에
서 소아암 어린이
들을 응원하기 위
한 크리스마스 선물
100개와 치료비를
전달해 주었습니다.

효성첨단소재 경주공장



12월 효성첨단소재 경주공장에서는 후원금을 전달했습니다. 효성첨단소재 경주공장은 2010년부터 지속적으로

임직원들의 후원금과 회사의 매칭그랜트 방식으로 소아암 어린이를 위한 치료비를 후원하고 있습니다.

모두투어네트워크



모두투어네트워크에서 임직원이 직접 만든 모자와 목도리, 기금을 전달했습니다. 모두투어는 '모두가 함께

하는 세상'이라는 슬로건 아래 2012년부터 꾸준히 소아암 어린이를 위한 나눔에 동참하고 있습니다.

종달새



EXO 카이 팬커뮤니티 '종달새'에서 카이의 생일을 기념하여 치료비를 전달했습니다.

에이스건설 사우회



에이스건설 사우회는 1년간 함께 모은 후원금을 소아암 어린이 치료비로 전달해 주었습니다.

현대엘리베이터



현대엘리베이터는 소아암 어린이 치료비와 임직원이 함께 모은 헌혈증을 전달 해주었습니다.

인천항만공사



인천항만공사는 '나눔햇빛발전소'의 수익금을 소아암 어린이 쉼터 후원금으로 전달했습니다. '나눔햇빛

발전소'는 인천항만공사와 지역난방공사가 건설한 친환경 태양광 발전소입니다. 공사는 앞으로도 발전소 수익금을 통해 소아암 어린이에 대한 지원을 지속할 것을 약속했습니다.

SK텔레콤 구성원



SK텔레콤 구성원은 급여 끝전모으기를 통해 조성된 후원금을 재단에 전달해주었습니다.

수호천사 동양생명



원을 전달했습니다.

동양생명에서는 2019년 생명보험사회공헌위원회 지정법인 사업으로 소아암 어린이 통합지원사업을 위해 4억 8천만

네키드 달리기



재단에 전달했습니다. 총 119명의 참가자들이 이태원 일대 5.5km를 소아암 어린이를 응원하는 마음으로 걷고, 뛰어주었습니다.

‘네키드크루’와 ‘굿러너컴퍼니’에서 소아암 어린이를 위한 기부 달리기 ‘네키드 달리기’를 통해 모아진 후원금을

2018 후원자와 함께하는 따뜻한 나눔공방



지난 12월 22일, 재단 후원자님들을 초대하여 소박하지만 의미 있는 만남의 시간을 가졌습니다. 그동안 궁금했던 재단, 소아암, 그리고 나눔에 대한 이야기를 나누고, 소아암 어린이를 위한 마스크도 함께 만들었습니다. 각기 다른 동기로 재단을 찾았지만 행사가 끝날 즈음엔 모두 한결같이 ‘따뜻한 시간’이었다고 소감을 밝혔습니다. 재단도 후원자님들의 다양한 생각을 알 수 있어 좋았고, 또 이러한 마음들이 소아암 어린이 가족에게 잘 전해지도록 더욱 열심히 해야겠다고 마음을 다 잡는 소중한 시간이었습니다. 시간 내어 참석해주신 후원자님들께 모두 감사드립니다.

지난 12월 22일, 재단 후원자님들을 초대하여 소박하지만 의미 있는 만남의 시간을 가졌습니다. 그동안 궁금했던 재단, 소아암, 그리고 나눔에 대한 이야기를 나누고, 소아암 어린이를 위한 마스크도 함께 만들었습니다. 각기 다른 동기로 재단을 찾았지만 행사가 끝날 즈음엔 모두 한결같이 ‘따뜻한 시간’이었다고 소감을 밝혔습니다. 재단도 후원자님들의 다양한 생각을 알 수 있어 좋았고, 또 이러한 마음들이 소아암 어린이 가족에게 잘 전해지도록 더욱 열심히 해야겠다고 마음을 다 잡는 소중한 시간이었습니다. 시간 내어 참석해주신 후원자님들께 모두 감사드립니다.

새천년카



현혈증을 전달하였습니다.

새천년카는 2014년 소아암 어린이 후원을 시작으로 매년 가족이 함께 후원하고 있으며, 2018년 12월에도 후원금과

롯데푸드



롯데푸드는 임직원 급여 우수리와 회사 매칭그랜트로 조성된 치료비를 전달해 주었습니다.

신한금융투자



신한금융투자는 소아암 어린이가 치료비와 헌혈증을 전달했습니다. 또한 임직원들이 따뜻해마 스크캠페인에 참여

여해 주었습니다.

소울바이트



법조인밴드 소울바이트에서 정기자선 공연 후원금을 전달했습니다.

2019 히크만 주머니 캠페인



항암치료, 조혈모세포이식 등으로 히크만카테터를 삽입하고 생활해야 하는 소아암 어린이를 위해 손바느질로 직접 만든 히크만 주머니를 선물하는 '히크만 주머니 캠페인'이 시작되었습니다. 소아암 어린이에게 희망까지 전달하는 히크만 주머니 만들기에 많은 참여 바랍니다.

한샘



한샘에서는 사내 자선행사 수익금과 임원회 성금을 모아 소아암 어린이 치료비를 전달했습니다.

기금전달

김귀남·김봉님, 고려은단, 기업은행노동조합, 리미테두두, 메리츠화재, 목고박치과의원, 범천정밀, 신한금융지주회사, 서일이엔엠주식회사, 야놀자, 유한회사체리츠, 편한몸의원, 한국수출포장공업, 한코교역, 호수의나라수오미

강원대학교 간호학과



강원대학교 간호학과에서는 교내축제 자선행사 수익금과 헌혈증을 예쁜 손편지와 함께 전달했습니다.

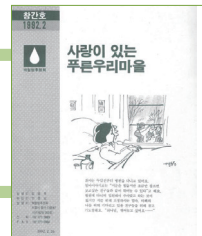
소식지, 지난 100호를 돌아보며

재단의 소식지가 2019년 봄호로 100호를 맞이하게 되었습니다.

한국백혈병어린이재단 전신 '백혈병어린이후원회'의 1992년 2월 '사랑이 있는 푸른우리 마을' 소식지 창간을 시작으로 어느덧 재단의 소식지가 100호를 맞이하였습니다. 100호의 재단 소식지가 나오기까지 함께 응원해 주신 여러분께 감사드리며, 그동안의 소식지 안의 이야기를 살펴보겠습니다.

1992년 2월
창간호

'백혈병어린이후원회'의 설립 이유와 의료진의 이야기, 그리고 백혈병 부모 모임 등이 안내된 총 8 페이지의 소식지로 1호가 시작되었습니다.



1996년 6호

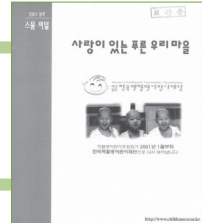
제일생명의집 '쉼터' 개소 소식

1996년 국내 최초 소아암 어린이 쉼터가 마련되었습니다. 그 당시 제일생명의 후원과 후원회의 '한뜻 후원자'가 함께 힘을 합쳐 마련한 공간입니다. 이곳은 현재 서울 연건동 소아암쉼터가 운영되고 있는 곳이기도 합니다.



2001년 봄호
(28호)

1991년 시작된 '백혈병어린이후원회'는 2000년 12월 한국백혈병 어린이재단을 설립하였습니다. 28호에는 법인 설립 소식과 함께 많은 분들의 축하 메시지가 담겨있습니다.



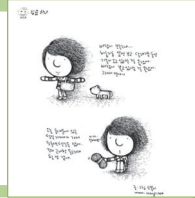
2003년 여름호
(37호)

소아암 어린이의 든든한 후원자이자, 재단의 홍보대사로 열심히 활동하고 있는 이승환 홍보대사의 인사글이 실려있습니다. 16년 전 사진이지만 지금과 다르지 않은 모습입니다.



2004년 가을호
(42호)

재단의 재능기부자 '소복이'의 심포 하나 코너가 시작되었습니다.
제 4회 소아암 어린이 형제캠프의 소식도 안내되어 있습니다.
형제캠프에 참여했던 참가자들 모두 성장하여 멋진 어른이 되었겠지요.



2010년 봄호
(64호)

소식지의 이름이 '사랑이 있는 푸른 우리마을'에서
'희망미소'로 변경되었습니다.



2015년 겨울호
(87호)

제 1회 희망별빛 캠페인 소식이 실려 있습니다. 소박했지만
따뜻했던 '희망별빛' 캠페인이었습니다.

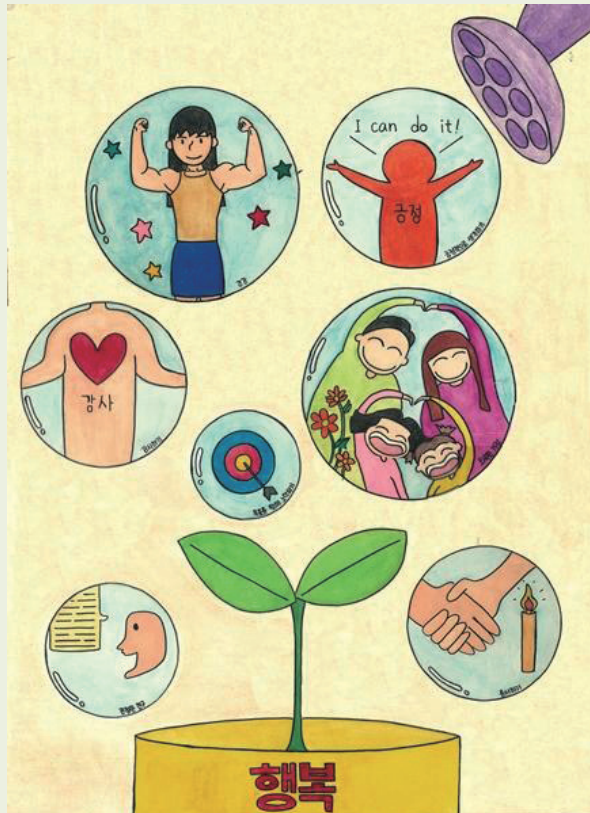


이렇게 많은 소식들을 전해온 '희망미소'는 100호를 마지막으로 발간이 중단되고,
앞으로는 온라인을 통해 더 빠르고 편리하게 다양한 소식을 전달할 예정입니다.
그동안 '희망미소'를 사랑해주신 구독자 여러분께 깊이 감사드립니다.

다양한 채널을 통해 재단의 소식 더 빠르고, 편리하게 만나보세요!

- 홈페이지 <https://www.kclf.org>
- 네이버 블로그 <https://blog.naver.com/gokclf>
- 페이스북 <https://www.facebook.com/gokclf>
- 인스타그램 <https://www.instagram.com/kclfnauam>

이메일과 문자를 통해 5월부터 새로운 소식을 전해드릴 예정이오니
재단 홈페이지를 방문하여 개인 정보를 갱신해주세요.
신청 및 문의 : www.kclf.org 02-766-7671



박주영_행복해지기 위한 나의 노력과 실천들 (소아암 어린이 꿈 그림 · 글 공모전 수상작)

행복해지기 위해 노력하는 저를 한 새싹에, 그런 저의 노력과 실천을 건강, 화목, 긍정, 감사, 용서, 친구, 노력의 물방울들에 비유해서 점점 성장해나가는 것으로 표현했어요.