

한국백혈병어린이재단 연간보고서

2010 Annual Report



Our Mission

우리는 모든 어린이가 질병으로부터 고통받지 않고

가정과 사회에서 건강하고 행복한 삶을 살 수 있도록 기여합니다.

Our Vision

- 소아암 어린이 모두가 경제적인 어려움 없이 치료를 받을 수 있도록 합니다.
- 소아암 어린이가 진단 후 체계적인 서비스를 제공받아 건강한 사회인으로 복귀할 수 있도록 돕습니다.
- 소아암 어린이의 가족이 밝고 따뜻한 가정을 이룰 수 있도록 질 높은 서비스를 제공합니다.
- 소아암에 대한 올바른 인식개선운동을 통해 소아암 어린이가 평등한 대우를 받도록 권리옹호에 앞장섭니다.



2010년 사업 보고

2010년(1~12월) 한국백혈병어린이재단은 아래와 같이 재정을 운영했습니다.
소아암 어린이들에게 보내주신 성원에 깊이 감사드립니다.

수입

구분	금액(원)
재산수입	29,598,914
후원금수입	2,821,106,092
과년도수입	7,284,930
보조금수입	407,890
기타	4,141,927
합계	2,862,539,753

지출

구분	금액(원)
사업비	2,106,726,228
사무비	582,068,072
재산조성비(비품)	7,052,950
법인세	4,007,780
기타(예수금)	387,570
합계	2,700,242,600

한국백혈병어린이재단은 해마다 내부 감사와 외부 세무확인을 통해
운영 및 사업의 투명성을 높이고 있습니다.



2010년 사업비 세부내역

구분	사업명	사업실적	금액(원)
경제적 지 원	이식비지원	39명	384,381,295
	치료비지원	123건	442,833,058
	재활치료비지원	28명	55,152,197
	일시간접치료비지원	73명	95,934,040
	정기간접치료비지원	105명	123,610,360
	현혈증서지원	6,700매	27,043,630
정서적 지 원	학습지원	42명	24,000,000
	가발지원	53명	42,441,210
	프로그램비*	-	12,459,910
	희망메이커	2명	1,633,900
	가족지원	2,975명	208,453,020
	완치자 장학금지원	10명	30,442,800
	완치자 자기성장프로젝트	10명	4,622,790
	치료종결자지원	23개병원/682명	19,934,500
	완치자 네트워크	-	203,700
	미술치료,놀이치료	313명	57,713,036
정 보 지 원	교육자료지원	26종/8,660부 배부	24,258,120
	소아암교육	13회/362명	309,840
	보호자교육*	-	649,150
	미니도서관*	-	1,403,360
	소아암교실	방문 수 4,235건	1,233,720
연구사업	연구지원	3건	243,401,500
기 획 사 업	후원자관리	16,668명	62,563,456
	유관단체관리	-	289,450
	자원봉사자관리	-	814,890
	홍보사업(홈페이지, 소식지 발간 등)	-	28,563,060
	교육훈련비	-	6,500,320
	후원개발	-	15,279,907
쉼터운영	쉼터운영	5개소/17,436명	123,983,617
센터운영	센터운영	1개소/921명	66,616,392
	사업비 총계		2,106,726,228

* 항목의 사업실적은 쉼터운영 사업실적에 포함됨.



집처럼 편안한 치료환경

소아암 어린이 가족 17,436명이 쉼터를 이용했습니다.

“유난히 춥고 많은 눈이 내린 겨울,
전남 쉼터에는 출산을 앞둔 다문화가족(베트남)의 엄마가 있었습니다.
첫째 아이의 치료를 위해 거의 매일을 쉼터와 병원을 오가면서도
벅속의 둘째를 생각하며 웃음을 잃지 않았던 엄마의 모습을 기억합니다.
쉼터는 먼 곳에서 바다를 건너온 모자에게도 큰 힘이 되었습니다.”

- 전남 쉼터에서

전국의 5곳(서울, 신촌, 대구, 전남, 부산)의 쉼터에서
소아암 어린이와 가족을 위한 심리사회적 서비스를 제공합니다.

- 이용 연인원 17,436명(실이용가족수 699가족)
 - 숙박 9,382명
 - 주간이용 3,073명
 - 정서·정보지원 4,981명

*쉼터 숙박 서비스의 간접치료비 경감 효과: 약 3억 5천만원

최적의 치료를 받을 수 있도록

소아암 어린이 368명에게 1,128,954,580원의 경제적 지원을 제공했습니다.

“외래진료와 함께 골수검사 등 여러 검사를 계속하게 되니
병원에 갈 때마다 어깨가 무거웠는데,
치료비 지원을 받게 되었다는 소식을 듣고 너무나 감사했습니다.
희귀질환으로 마음의 고통을 겪고 있는 우리 가족에게
이렇게 따뜻한 사랑을 보내주셔서 정말 감사드립니다.
지금은 이렇게 도움을 받지만 이후에 누군가에게 더 사랑을 베풀고
나눌 수 있는 우리 가족이 되겠습니다.”

- 치료비 지원을 받고

소아암 어린이들이 최적의 치료를 받고 완치하여
건강하게 사회에 복귀할 수 있도록 다양한 경제적 지원을 제공합니다.

● 이식비	39명	384,381,295원
● 치료비	123건	442,833,058원
● 재활치료비	28명	55,152,197원
● 일시간접치료비	73명	95,934,040원
● 정기간접치료비	105명	123,610,360원
● 헌혈증	6,700매	27,043,630원

건강한 사회복귀를 위해

소아암 어린이 6,332명에게 401,904,866원의 정서 지원을 제공했습니다.

“아이 발병 이후에 나만의 시간을 가진 것은
아마도 미술치료 캠프 활동 중 ‘행복찾기’ 프로그램이 전부인 것 같습니다.
고목나무의 매미인 양 늘 함께 시간을 보내야 했던 아이와 떨어져
혼자만의 프로그램에 참여하며
그동안 알지 못했던, 느끼지 못했던 나 자신을 돌아볼 기회가 되었습니다.
몇 달 전, 아이의 생사에 자신 없어 밤마다 울었던 때가 엇그제 같은데,
‘지금은 내 꿈과 나 자신의 모습을 돌아보고 있구나!’ 하는 생각.
그 자체에 감사하는 시간을 보냈습니다.”

- 미술치료 캠프에 다녀와서

소아암 치료 중 발생할 수 있는 심리사회적 어려움을 경감시키고,
건강하게 사회에 복귀할 수 있도록 다양한 서비스를 제공합니다.

● 학습지원	42명	24,000,000원
● 가발지원	53명	42,441,210원
● 환아대상프로그램	2,245명	12,459,910원
● 희망메이커	2명	1,633,900원
● 가족지원	2,975명	208,453,020원
● 완치자 장학금지원	10명	30,442,800원
● 완치자 자기성장프로젝트	10명	4,622,790원
● 치료종결자지원	682명	19,934,500원
● 완치자 네트워크		203,700원
● 미술치료, 놀이치료	313명	57,713,036원



올바른 소아암 정보

27,854,190원의 정보 지원 사업비를 지원했습니다.

“오랜 치료를 끝내고 아이가 학교에 가게 되었어요.
재단에서 경상남도 하동의 시골학교까지 와서 같은 반 친구들에게
우리 아이의 상황을 잘 설명해 주었어요.
소아암에 대한 교육이 너무 유익했다고 담임 선생님께서 말씀했어요.
친구들의 희망메시지도 너무 잘 받았고요.
사실 아이들의 메시지는 정말 재밌고 뭉클했습니다.
덕분에 우리 아이가 학교생활을 더 재미있게 안심하며 다닐 수 있게 되었습니다.
이렇게 좋은 기회가 있어서 정말 감사드립니다.”

- 소아암교육 '학교속으로 Go! Go!' 를 마치고

암 치료와 관련된 정확한 정보를 제공하고,
소아암에 대한 편견을 개선하기 위한 인식개선 캠페인을 실시합니다.

- | | | |
|---------|---------------|-------------|
| ● 교육자료 | 26종/8,660부 배부 | 24,258,120원 |
| ● 소아암교육 | 13회/362명 | 309,840원 |
| ● 보호자교육 | 77명 | 649,150원 |
| ● 미니도서관 | 233명 | 1,403,360원 |
| ● 소아암교실 | 방문 수 4,235건 | 1,233,720원 |
- (www.kclif.org)



평범한 일상의 소중한

흔히 “저 사람 어때?” ... “그냥 평범해”, “저 집안은 어때?” ... “아주 평범해...”

“평범하다”는 답변을 듣는다면 왠지 여유가 없어 보이고
능력이 조금 부족하게 느껴지는 경우가 종종 있습니다.
과연 그럴까요?

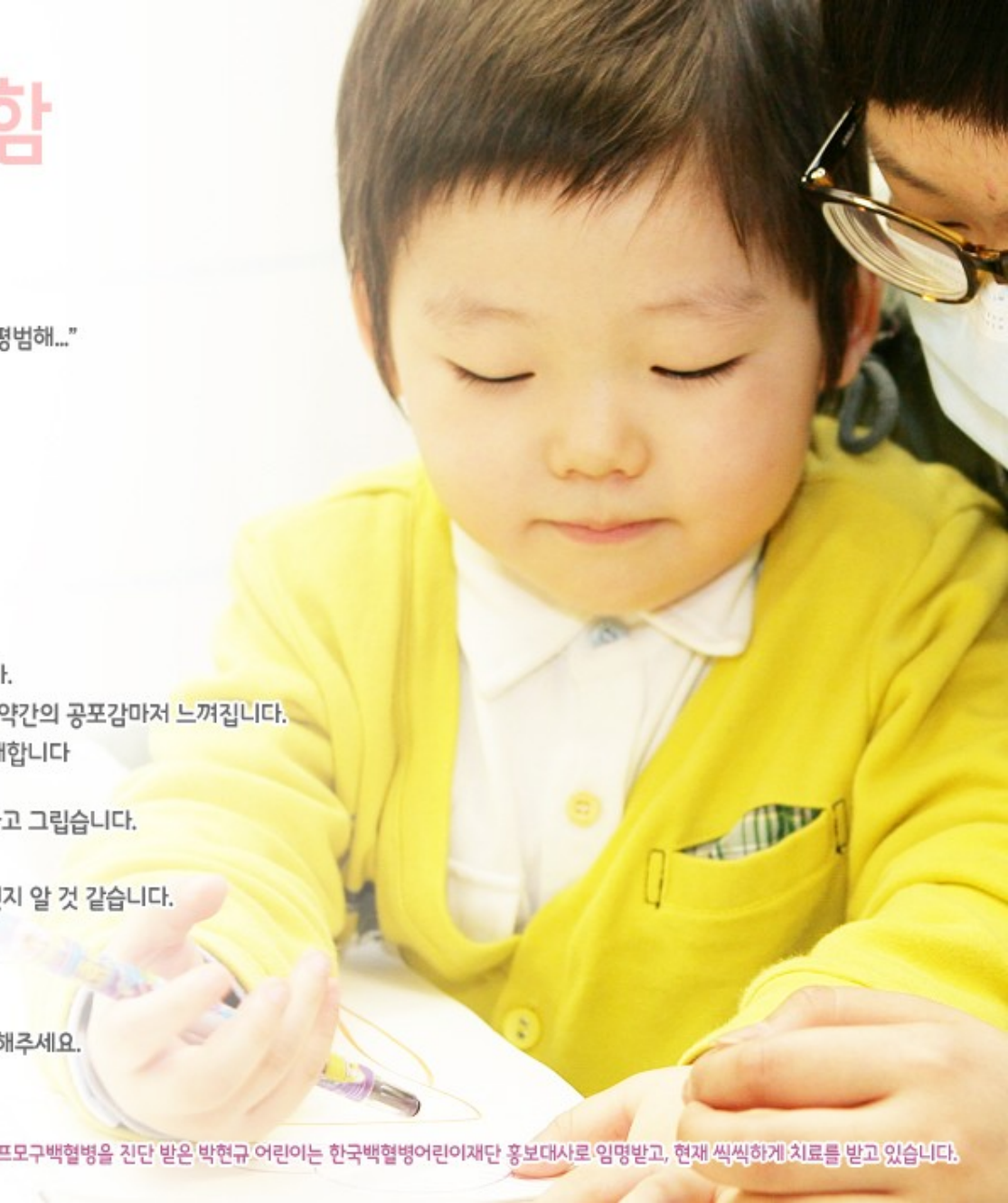
요즘은 그런 생각이 듭니다. 일상생활에서 평범하다는 것...
일반 식당에서 외식하기, 마트에서 장보기, 대중교통 이용하기 등...
우리가족은 이런 평범함을 잠시 잊고 살아야 합니다.
아이를 데리고 식당을, 마트를, 대중교통을 쉽게 이용할 수가 없습니다.
이런 평범한 곳이 아이에게 감염의 위험이 있기에 늘 극도의 긴장과 약간의 공포감마저 느껴집니다.
또한, 우리 때문에 주위 분들이 불편해 할까 봐 여러 가지 제약이 존재합니다

예전에는 당연하다고 생각했던 그 평범한 일상들이 지금은 참 소중하고 그립습니다.
사람은 꼭 그런 경계가 와야 가슴 깊이 느끼는가 봅니다.
그런 평범함을 때로는 부끄럽게 생각한 것이 얼마나 어리석은 마음인지 알 것 같습니다.

오늘은 누군가에게 묻고 싶습니다. ‘평범하다’를 어떻게 생각하세요?
저는 이제 평범함을 부족하다고 생각하지 않습니다.
그것이 얼마나 소중한 위대한 것인지... 있는 그대로의 그것을 사랑해주세요.

- 현규의 3차 함암 치료 중 어느 날, 아빠가

● 2009년 급성림프모구백혈병을 진단 받은 박현규 어린이는 한국백혈병어린이재단 홍보대사로 임명받고, 현재 씩씩하게 치료를 받고 있습니다.





유아영(8세, 신경모세포종) 이광원(27세, 원치지/후원자)

희망을 나누어 주신 후원자님,
고맙습니다!



서울시 종로구 명륜동4가 188-14 인설빌딩 4층 대표전화 : 02,766,7671 www.kclf.org