

2015 Summer

Vol. 85

희망 미소



Relationship-rest, 신혜영 작가



한국백혈병어린이재단

한 여름의 뜨거운 열기보다 강한 응원



윤후상

한국백혈병어린이재단 이사
前 한국언론재단 연구이사

올해도 분주하게 생활하다보니 화사한 꽃들로 아름다웠던 봄날이 다 갔습니다. 거리엔 어느새 대부분 반팔 차림입니다. 좋은 시절은 금세 가듯이 봄도 문득 왔다 속절없이 떠나는군요. 봄이 꽃의 계절이라면 여름은 잎의 계절입니다. 많은 나무들은 꽃을 내려놓고 평범한 초록으로 갈아입은 뒤 다른 나무들과 함께 숲을 이루어 온갖 새와 열매들의 서식처가 되어 줄 것입니다. 더운 날씨와 장마 그리고 간간이 찾아오는 태풍으로 고생하시겠지만 여름은 역시 생명의 계절입니다.

계절의 변화 속에서 여러 가지 감상과 상념에 빠지다가도 투병생활을 견디고 있는 많은 소아암 어린이들을 떠올리면 안타깝고 미안한 심정을 갖게 됩니다. 한창 뛰어다니는 시기이거나 감수성이 예민한 시기인데도 여러 가지 제약으로 아름다운 계절의 변화를 제대로 즐기지도 못하고, 힘든 치료에 마음의 상처가 크지 않을까 걱정이 됩니다. 면역력이 약해져 더운 날씨에도 마스크를 벗지 못하고 신선한 제철 과일도 맘 놓고 먹지 못하는 여름을 올해도 힘내어 견뎌내야겠지요.

그러나 이 계절에도 변함없이 소아암 어린이들과 가족들을 진심으로 응원하는 많은 분들이 계시다는 것을 잊지 말고 용기를 내시기 바랍니다. 한국백혈병어린이재단과 함께 많은 후원자 분들이 소아암 어린이들의 삼촌, 이모가 되어 한 여름의 뜨거운 열기보다 더 강하게 소아암 어린이들의 완치를 응원하고 있습니다. 내년 여름에는 더 많은 가족들이 완치의 소식과 함께 기쁨의 이야기들을 나눌 수 있기를 바랍니다.



너의 엄마라서 감사해~

오랜만에 차에 몸을 싣고 교외로 드라이브 가는 길입니다. 은식이가 소리칩니다. “엄마, 산에 있는 나무가 다르게 보여.” 차 창문 너머로 보이는 나무들이 정말 싱그럽게 푸르러 보이고 하늘도 파랗고, 산에 자라나는 나뭇잎들이 아름답게 자라나고 있었습니다. 이렇게 맑은 날, 은식이와 함께 드라이브를 할 수 있다는 것에 괜히 또 눈시울이 붉어집니다.

아침마다 은식이는 초등학교 형이랑 유치원에 다니는 쌍둥이 동생을 데려다 주고 일주일에 두세 번은 병원으로 향합니다. 항암약을 복용 중이라서 매주 혈액검사도 받아야 하고 재활치료도 받기 위해서입니다. 2013년 5월, 급성미증표현형백혈병으로 진단받은 은식이는 힘든 집중치료를 견디고 지금은 유지치료 중입니다. 아직 백혈병이 뭔지 암이 뭔지도 모르는 어린 아이는 힘든 치료를 받아야 하는 이유를 잘 모르고 그저 나쁜 병균을 잡는다고 생각합니다. 뽀족한 주사 바늘을 매번 팔에 찌를 때마다 아이는 울상을 짓습니다. 은식이도 조금씩 지쳐 가는지 정말 무섭다고 말합니다. 대신 아파하고 싶어도 너무 힘든 병이라서 엄마라도 감히 대신 아파해 주고 싶다는 말도 쉽게 꺼내지 못하는 제 자신이 한없이 부끄러워질 때도 있습니다.

은식이는 이제 여섯 살이 되었고 집에서 형과 동생이랑 노는 시간이 마냥 행복합니다. 아침마다 학교에 가는 형이랑 동생을 보면서 저에게 묻습니다. “엄마, 나도 학교 갈 수 있어? 정말로 밥 잘 먹고 키가 커지면 유치원도 갈 수 있어? 나 유치원 가고 싶어. 준식이랑 같이 유치원 갈래!” 형과 동생이 빨리 오기를 기다리는 아이에게 “은식이도 당연히 학교 가야지. 가서 형처럼 뛰어 놀고 공부도 하고 숙제도 해야지”라고 말

해줍니다. 그리고 치료를 받고 먼저 가정으로, 학교로 돌아가는 병원 친구들을 생각하며 ‘조금만 참자. 조금만 힘을 더 내자’라고 속으로 다짐하고 이야기합니다.

오늘도 은식이는 엄마를 보면서 할 말이 있다고 합니다. “엄마 사랑해” 하루에도 몇 번씩 사랑한다고 말해 주는 아이. 세상에 살면서 가장 소중한 것이 가족간의 사랑이라는 걸 가르쳐 주는 아이. 엄마에게 인내라는 큰 그릇을 만들어 주고, 형제에겐 양보라는 미덕을 가르쳐 주는 아이. 내 가족의 건강을 위해 밤마다 기도 할 수 있게 해준 아이.

사랑하는 은식아, 지독한 약들과 싸우느라 힘들지? 엄마가 더 사랑해 주고 더 안아주고 너와 더 많은 시간을 보내면서 지켜줄게. 부족했던 엄마에게 너를 더 사랑할 수 있는 기회를 줘서 고마워. 아빠와 엄마는 너에게 고맙다는 말밖에 할 말이 없네. 앞으로 남은 치료기간동안에도 힘든 시간들이 또 있겠지만 너의 밝은 미소를 보면서 엄마가 더 힘을 낼게. 은식이! 지금처럼만 그렇게 우리 가족의 사랑의 마스코트로 자라 주렴. 은식아, 사랑해~

오늘따라 유난히 맑은 하늘을 보며 ‘행복하다’는 생각을 하게 됩니다. 제 손엔 조그마한 은식이의 손이 놓여 있고, 천사 같은 미소를 짓는 아이의 눈을 보며 저 또한 미소를 짓게 됩니다. 그리고 마음 속으로 말해 봅니다. 감사합니다!



2015년 보건소 소아암 환자 의료비 지원사업

• 대상

- 만 18세 미만의 자(1997년 1월 1일 이후 출생자)
(단, 2014년 기지원자 중 2015년도에 만 18세(1996년 1월 1일~12월 31일)가 되는 자에게도 지원하되 2015년도에 한함.)

• 지원대상자 선정 기준

- 의료급여수급자 및 차상위 계층(건강보험증의 구분자 코드 C, E, F 해당자)
- 건강보험가입자는 환자가구의 소득 및 재산이 아래 기준에 해당하는 경우

가. 소득(월/월평균 소득)

2인	3인	4인	5인
3,153,144	4,079,064	5,004,987	5,930,910

나. 재산(월)

2인	3인	4인	5인
237,614,964	259,819,281	282,023,670	304,228,059

• 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 차액, 처치 및 수술료, 검사료 등
- 소아암 환자의 상급병실료 차액은 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
 - 암치료에 직접 소요되는 필수 치료재료대(인공뼈, 인공안구, 인공삽입물, 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 암으로 인한 치과 보철비

• 지원대상자 등록 및 지원 : 암환자 주민등록지 관할 보건소

*자료출처 : 2015 암환자 의료비 지원 사업안내(보건복지부)

나음소아암센터 신규 프로그램

▶ 감사의 마음으로 오늘을 축하하는 **나음파티**



생일을 맞는 친구들을 함께 축하하는 즐거운 시간!
소아암 환자 및 가족들이라면 누구나 참여할 수 있습니다.

- 일정 : 매월 첫째주 화요일 오후 3시
- 대상 : 당월 생일인 친구와 생일인 친구를 축하해주고 싶은 누구나
- 장소 : 나음소아암센터(부산)
- 신청문의 : 051-635-7671

 생일을 맞는 친구들은
전월 셋째주 목요일까지 신청해 주세요!

* 나음파티는 롯데카드 임직원들의 자원봉사와 후원으로 진행됩니다. *

▶ 집단심리상담 **행복코칭**

갑작스런 암 진단, 힘든 치료과정 등 부모님들이 마주하게 되는 크고 작은 어려움을 함께 이야기하며
해결책을 찾아가는 행복코칭 프로그램 일정을 안내합니다.

- 일 정 : 오전 11시~오후 1시(2시간)

일 자	부모프로그램 주제	아동프로그램 주제
7월 10일(금)	엄마아빠의 스트레스 다루기	맛있는 미술 2
9월 11일(금)	부모 마음, 아이 마음	가을아, 놀자!
10월 16일(금)	다가가는 대화	조물락조물락~
11월 13일(금)	엄마아빠의 화	선물을 받았어요~

* 위 일정은 재단 사정에 따라 변경될 수 있습니다.

- 참가인원 : 선착순 8가족
- 장 소 : 나음소아암센터(서울)
- 신청문의 : 02-766-7671

흔들리며 피는 꽃

어느 날 재단으로 한 통의 이메일이 왔습니다.

“제가 살아난 것 자체가 어찌 보면 기적이지만, 그 기적도 사람의 힘으로 이루어진다는 것을

많은 어린 환자들과 그 가족에게 전해주고 싶다는 생각을 해왔습니다. 치료 중인 아이들에게 희망을 전하고 싶습니다.”

입시를 준비하느라 바쁜 와중에도 스스로의 생각을 실천하고자 노력하는 당차고 멋진 소녀를 소개합니다.

안녕하세요, 박다혜라고 합니다. 백혈병 완치자의 한 사람으로서 환아와 가족분들께 작은 희망이나마 전하고 싶어 이렇게 글을 쓰게 되었습니다.

저는 5살 때부터 7살 때까지, 3년 동안 울산대학교병원에서 치료를 받았어요. 백혈병이 뭔지도 모를 나이였고, 처음엔 다리가 계속 아프고 감기가 낫지 않는 것뿐인데 왜 계속 병원에 있어야 하는지 궁금할 뿐이었습니다. 시간이 지나자 매일매일 링겔을 맞고 있어야 하는 것도, 이제 혈관도 잡히지 않는다는데 또 어딘가를 주사바늘로 찌르는 것에도 지쳤습니다. 가장 힘들었던 건 ‘남들과 다르게’ 살아야 한다는 거였어요. 아프기 전엔 길었던 머리를 밀어야 했고, 마음대로 밖에 나가거나 유치원에서, 놀이터에서 친구들과 뛰어놀지 못하는 것들이요.

하지만 신기하게도, 그 때 찍은 사진을 보면 전 항상 웃는 모습이에요. 제가 웃음을 잃지 않을 수 있었던 이유 중 하나는 ‘취미’가 있었기 때문이라고 생각해요. 병실 안에만 있어야 해서 답답할 때도 많을 거예요. 하지만 그 속에서도 즐길 수 있는 걸 찾아보세요. 그림 그리기, 퍼즐 맞추기도 좋고 같은 병실 친구들과 친해지는 것도 좋아요. 제게는 독서가 정말 큰 위안이 되었던 것 같아요. 책을 읽을 때만큼은 더 넓은 세상을 만날 수 있었고, 신화 속 영웅도, 동화 속 공주님도 될 수 있었거든요.

퇴원하고 나서 초등학교에 입학한 후의 학교생활은 마냥 즐겁지만은 않았습니다. 친구들은 유치원에서 이미 다 친해져 있어서 다가가기 힘들었고, 선생님께서는 저를 과보호하셨거든요. ‘아팠던 애라서 못



박다혜

1997년생

2001년 4월 급성림프모구백혈병 진단

2003년 6월 치료종결

2015년 현재 울산외국어고등학교 재학 중



한다’는 시선을 받는 게 싫어서 공부, 미술, 체육 가릴 것 없이 다 열심히 했습니다. 친구들에게도 먼저 다가갔습니다. 처음에는 선생님의 과보호와 마스크를 쓴 모습에 의아해하던 친구들도 시간이 지나자 웃는 얼굴로 맞아주고, 다 한다고 ‘다 해’라는 별명을 붙여주기도 했습니다. 선생님도 제가 할 수 있다고 하고 열심히 하는 모습을 보여드리자 더 이상 저를 ‘특별대우’하지 않으셨어요. 여기에는 부모님의 도움도 큰 힘이 되었던 것 같아요. 나중에 알고 보니 부모님께서 초등학교 6년 내내 가정조사란에 ‘아팠던 애라고 제외시키지 마세요. 다른 아이들이 하는 건 다 할 수 있습니다’라고 썼다고 하시더라고요. 중학교, 고등학교에 가고, 미술부, 토론동아리, 학교 관현악부 등 특별활동도 하면서 제 학교생활은 한층 더 즐거워졌습니다. 그리고 2014년 12월, 제 7기 대한민국 인재상 수상자 중 한 명으로 선정되기도 했어요.

지금 저는 19살, 고등학교 3학년이에요. 고등학교 3학년인 만큼 성적 때문에 스트레스도 받고, 내일이 불안할 때도 있지만 그래도 저는 제게 주어진 오늘이 감사합니다. 오늘의 소중함을 깨달을 수 있다는 것, 주변 사람들의 고마움을 느낄 수 있다는 것은 3년간의 입원생활이 제게 준 큰 선물이라고 생각해요.

마지막으로 힘든 치료를 받고 있는 친구들에게 하고 싶은 말은, 힘들지만 “그럼에도 불구하고” 웃음을 잃지 말고, 희망을 잃지 말라는 거예요. 흔들리지 않고 피는 꽃은 없다고 하죠. 비바람을 맞아 젖고 흔들리면서도 꽃은 결국 스스로를 아름답게 피워냅니다. 여러분도 지금의 힘겨운 시간을 보내고 나면 분명 아름다운 꽃으로 피어날 수 있을 거예요. 파이팅!

소아암 어린이들의 행복한 미래를 생각합니다

원종혁 팀장

미래에셋생명보험(주) 사회공헌&노사협력팀

미래에셋생명은 건강한 사회구성원으로 ‘나눔과 배려가 있는 따뜻한 자본주의’를 적극적으로 실천하고자 2012년 12월 한국백혈병어린이재단과 업무협약을 통해 ‘FC사랑실천기부’와 ‘소아암 어린이 항균물품 호호상자’를 후원하고 있습니다.

FC사랑실천기부금은 미래에셋생명 FC의 대표적인 기부활동입니다. 자발적으로 기부에 참여한 FC가 보험 신계약 1건당 500원씩 기부하고 그 금액만큼 회사도 함께 후원합니다. 이렇게 모인 기부금을 소아암 및 희귀난치성 질환을 앓고 있는 어린이들이 경제적 어려움으로 치료를 포기하지 않도록 지원하여 현재까지 약 1억 5백만원을 전달하였습니다.

또한 소아암으로 치료중인 어린이들에게 깨끗한 생활 환경이 매우 중요하다는 것을 알게 되었습니다. 생명보

험사회공헌위원회와 공동으로 소아암 어린이들이 치료를 잘 마칠 수 있길 바라는 마음으로 항균물품을 담은 ‘호호상자’를 2013년부터 3년째 제작, 배포하고 있습니다. ‘호호상자’는 호~호~ 불며 어린이들의 아픈 상처가 빨리 낫기를 바라는 마음과 하루빨리 건강을 찾아 호!호! 웃으면 좋겠다는 소망이 담겨 있습니다.

한 뼉이라도 꼭 여럿이 함께 손을 잡고 올라간다

푸르게 절망을 다 덮을 때까지

바로 그 절망을 잡고 놓지 않는다

저것은 넘을 수 없는 벽이라고 고개를 떨구고 있을 때

담쟁이 잎 하나는 담쟁이 잎 수천 개를 이끌고

결국 그 벽을 넘는다.

- 도정환, ‘담쟁이’ 중에서 -

현실의 고난을 이겨내는 담쟁이의 극복의지처럼 우리 미래에셋생명의 작은 나눔이 소아암 가족들에게 따뜻함과 위로가 되길 바랍니다. 감사하다는 부모님들의 편지를 읽어볼 때마다 더 책임감을 가지고 지속적으로 나눔을 해야 함을 많이 느낍니다. ‘당신의 행복한 미래를 생각합니다’ 슬로건처럼, 그리고 ‘새우잠을 자더라도 고래꿈을 꾸어라’ 보험격언처럼 항상 소아암 어린이들과 가족들을 응원하겠습니다. 따뜻한 나눔 문화를 확산해가는 미래에셋생명이 될 수 있도록 여러분께서도 함께 응원해 주시고 지켜봐주시시오.



헌혈증 속 따뜻한 세상을 만나다

2014년 1월 21일, 학교에 가기 위해 길을 걷던 중 우연히 ‘한국백혈병어린이재단’ 간판을 보게 되었습니다. 과거 방정환재단에서 자원봉사를 하며 만났던 아이들과의 좋은 추억 때문인지 ‘어린이’란 단어가 자꾸만 눈에 띄어 결국 그날 자원봉사 신청을 했습니다.

자원봉사 첫날, 아이들과의 만남을 기대하며 도착한 사무실은 생각했던 것과는 조금 다른 모습이었습니다. 미술치료, 놀이치료를 위해 방문한 소아암 어린이들 외에는 사무실을 찾아오는 어린 친구들이 없었기 때문입니다.

자원봉사에 앞서 기관에 대한 소개를 들으며 대상자의 특성상 예전에 봉사했던 기관처럼 아이들과의 다양한 만남을 기대하기는 어렵다는 것을 알게 되었습니다. 앞으로 이 곳에서 어떤 일을 하게 될까? 궁금함도 잠시 첫 업무로 기증받은 헌혈증을 정리하게 되었습니다.

일을 시작하기에 앞서 헌혈증이 소아암 어린이들에게 필요한 이유에 대해 배웠지만, 홀로 책상에 앉아 직인을 찍고 정리하는 일은 생각만큼 즐겁지 않았습니다. 그렇게 한 시간이 지났을까? 잠시 손을 멈추고 수북이 쌓여 있는 헌혈증을 살펴보던 중 증서에 적힌 이름들을 보게 되었습니다. 그 순간 소아암 어린이들을 위해 헌혈증을 모아 보내주신 분들을 떠올리게 되었습니다.

지루함 속에 생각 없이 정리했던 헌혈증들은 소아암 어린이를 생각하는 누군가의 따뜻한 나눔이었습니다. 생각이 바뀌고 나니 헌혈증 하나하나가 소중하게 다가왔습니다. 홀로 책상에 앉아 있다고 생각했지만, 헌혈증을 통해 따뜻한 사람들을 만나고 있는 것이었습니다.

자원봉사 첫날 헌혈증을 통해 느낀 따뜻한 세상은 제가 꾸준히 자원봉사를 할 수 있는 원동력이 되었습니다. 남들에게 자랑할 만한 대단한 일은 아니지만 제가 하는 일은 무엇보다 특별한 일이라는 걸 알게 해 준 많은 분께 이 자리를 빌려 감사의 마음을 전합니다.



* 성균관대학교에 재학 중인 윤상태 자원봉사자는 2014년 1월부터 자원봉사활동을 하고 있습니다. *

한사랑의집에서는

깨끗하고 편안하게, 그리고 안전하게!



봄을 맞아, 그리고 다가오는 여름을 대비하여 쉼터에서 생활하는 가족들에게 보다 편안하고 안전한 환경을 제공하고자 다양한 공사가 진행되었습니다. 우선 기존의 유리 커버 형광등을 플라스틱 커버 LED 전등으로 교체하였습니다. 전등을 교체해야 하는 번거로움도 줄어들고 혹여 전등커버가 떨어진다고 해도 아이들이 다치지 않게 되었습니다.

서울 쉼터는 전층 온수배관을, 전남 쉼터에서는 1층 욕실 리모델링과 함께 도배 및 장판을 교체하였고, 대구 쉼터에서는 옥상방수공사를 실시하고 시설 외벽을 말끔히 단장하였습니다. 공사 후에는 청소전문업체를 통해 겨우내 쌓인 먼지들도 말끔히 없애고, 싱크대, 냉장고에서부터 방충망, 창문틀, 롤스크린까지 평소 청소하기 쉽지 않은 곳들을 깨끗하게 청소하고 살균 소독하였습니다.

* 시설환경개선은 우체국공익재단 후원으로 진행되었습니다. *



오월은 푸르구나~ 우리들은 자란다!

병원과 쉼터에서 어린이날을 보내는 소아암 어린이들을 응원하기 위한 행사가 지역별로 이루어졌습니다. 전남과 대구에서는 입원 중인 소아암 어린이들을 위한 선물을 준비하여 병실에서 보내는 시간을 격려했습니다. 서울과 부산에서는 선물과 함께 재미있는 프로그램들이 더해졌습니다. 서울에서는 비누꽃 강아지 만들기로 향기 가득한 시간을 보냈습니다. 비누강아지 꼬리 뒤에 '건강', '사랑', '축복', '행복', '긍정의 힘' 등 가족들의 예쁜 소망을 담은 푼말이 더해져 더욱 따뜻한 체험이 되었습니다. 부산에서는 어린이들이 일일 파티쉐가 되어 동화 속 과자집을 만들어보며 달콤한 시간을 보냈습니다.



* 본 프로그램은 경기고등학교동창회 후원으로 진행되었습니다. *

2015 우리가족 행복나들이

건강한 봄의 에너지를 느끼며 서로를 응원하고자 해마다 실시하는 야외체험이 지역별로 진행되었는데요, 올해에는 소아암 어린이 가족 162명이 함께 했습니다. 호남 지역 가족들은 아쿠아플라넷 여수에서 신기한 해양생물들을 만나고, 서울과 경기 지역 가족들은 트랙터 마차를 타고 맛있는 쿠키도 만들며 즐거운 시간을 보냈습니다. 영남 지역 가족들은 쫄깃쫄깃한 어묵을 직접 만들어 보았습니다. 긴 소아암 치료과정 속에서 재충전과 회복의 시간이 되었길 바랍니다.



* 본 프로그램은 동국제약 후원 및 자원봉사로 진행되었습니다. *

지원 결정 환아

2015. 3.~2015. 5.

이식비		치료비	
고려은단		김동진, 사회복지공동모금회	
송○선(급성골수성백혈병)	12,029,150원	조○정(수모세포종)	1,769,050원
농업협동조합중앙회		김봉남, 김귀남 후원자	
송○훈(급성이중표현형백혈병)	1,500만원	이○빈(중증재생불량빈혈)	350만원
랜서치코리아		농업협동조합중앙회	
김○교(이염성백질디스트로피)	1,000만원	심○현(수모세포종)	800만원
장○현(판코니빈혈)	1,500만원	랜서치코리아	
미래에셋백현주재단		고○수(재생불량빈혈)	2,128,660원
김○현(중증재생불량빈혈)	1,800만원	방○준(급성림프모구백혈병)	2,621,175원
미래에셋생명보험		임○비(골수이형성증)	200만원
박○연(재생불량빈혈)	1,500만원	조○은(신경모세포종)	800만원
삼성전자로지텍		하○우(혈구탐식성림프조직구증)	5,735,132원
김○율(혈구탐식성림프조직구증)	1,500만원	메리츠화재	
우체국공익재단		김○현(중증재생불량빈혈)	690만원
김○현(중증재생불량빈혈)	200만원	배재열기금	
김○교(이염성백질디스트로피)	500만원	박○현(혈구탐식성림프조직구증)	1,736,109원
김○현(신경모세포종)	500만원	삼성전자로지텍	
박○연(재생불량빈혈)	500만원	신○아(골육종)	800만원
서○율(급성림프모구백혈병)	500만원	서울마추협회, 서울사회복지공동모금회	
송○훈(급성이중표현형백혈병)	500만원	김○아(급성림프모구백혈병)	500만원
이○진(중증재생불량빈혈)	500만원	씨게이트코리아	
이베이코리아 옥션		박○현(혈구탐식성림프조직구증)	343,233원
이○진(중증재생불량빈혈)	1,500만원	에이스건설	
이○빈(중증재생불량빈혈)	2,000만원	송○훈(급성이중표현형백혈병)	7,393,719원
홍현의 후원자		우체국공익재단	
김○현(신경모세포종)	500만원	방○준(급성림프모구백혈병)	500만원
서○율(급성림프모구백혈병)	1,000만원	신○승(급성림프모구백혈병)	500만원
		유○경(비호지킨림프종)	500만원
		윤○영(배아세포종)	500만원
		이○빈(중증재생불량빈혈)	340만원
		익명 후원자, 서울사회복지공동모금회	
		고○수(재생불량빈혈)	5,871,340원
		익명 후원자	
		한○수(재생불량빈혈)	300만원
		정영식, 서울사회복지공동모금회	
		조○정(수모세포종)	400만원
		토탈소프트뱅크	
		장○균(급성골수성백혈병)	200만원
		퇴직공무원 행복나눔, 사회복지공동모금회	
		정○윤(중증재생불량빈혈)	500만원
		천○현(골육종)	300만원
		현대엘리베이터	
		김○아(급성림프모구백혈병)	300만원
		정○윤(중증재생불량빈혈)	300만원
		KB금융그룹, 사회복지공동모금회	
		고○수(재생불량빈혈)	7,085,050원
		재활치료비	
		드림팩토리클럽(이승환)	
		남○수(악성림프종)	400만원
		박○원(버킷림프종)	450만원
		임○경(망막모세포종)	150만원

배우 송중기
김○현(급성림프모구백혈병) 5,454,539원

익명 후원자
박○민(급성림프모구백혈병) 800만원

토탈소프트뱅크
남○수(악성림프종) 250만원

간접치료비

일시 간접치료비

문금용 후원자
서○율(급성림프모구백혈병) 100만원

삼성전자로지텍
신○아(골육종) 500만원

우체국공익재단 각 100만원
김○수(황문근육종)
김○은(급성림프모구백혈병)
명○후(급성림프모구백혈병)
설○진(악성림프종)
심○현(수모세포종)
양○빈(난소생식세포종양)
이○재(악성림프종)
임○민(신경모세포종)
전○주(수모세포종)

2PM 준호 팬페이지 온더스테이지
김○성(급성림프모구백혈병) 125만원

B.A.P 종업 팬페이지 Moonlight
장○균(급성골수성백혈병) 106만원

정기 간접치료비 (신규)

기업은행노동조합
권○현(신경모세포종)
김○경(뇌종양)
김○민(급성림프모구백혈병)
유○미(상악세포종양)
윤○찬(비호지킨림프종)
이○은(신경모세포종)

손세옥(개인후원자)
서○경(급성림프모구백혈병)

KDB생명보험
김○환(황문근육종)
김○채(악성림프종)
김○진(뇌간신경교종)
김○하(급성림프모구백혈병)
김○찬(유잉육종)
배○호(배아세포종)
손 ○(수모세포종)
손○이(급성림프모구백혈병)
윤○수(급성림프모구백혈병)
인○연(골육종)
최○우(랑게르한스조직구증식증)
천○원(수모세포종)

케이엘넷
박○홍(악성림프종)

한국남동발전
이○유(급성림프모구백혈병)

한전KPS고리2사업소
김○량(급성림프모구백혈병)

한전KPS신고리1사업처
김○형(급성림프모구백혈병)
유○경(비호지킨림프종)
이○성(급성림프모구백혈병)

한전KPS신고리제2시운전사업소
하○우(혈구탐식성림프조직구증)

효성연양공장
박○홍(급성림프모구백혈병)
하○현(급성골수성백혈병)

가발

하이모
고○민(생식세포종양)
김○희(골수이형성증)
이○민(랑게르한스조직구증식증)

홍명보장학재단, 사회복지공동모금회
김○경(급성림프모구백혈병)
김○수(황문근육종)
노○빈(급성림프모구백혈병)
변○인(급성림프모구백혈병)
서○건(뇌종양)
심○현(수모세포종)
유○영(신경모세포종)
임○빈(급성림프모구백혈병)
최○환(유잉육종)
현○현(급성림프모구백혈병)

>>> KCLF



2015. 3.~2015. 5.

소아암 어린이들의 든든한 후원자님!
진심으로 감사드립니다.

정기후원

고경아 고경희 공성욱 공예나 국민희 권기영 김가희 김경혜 김나영 김노현 김동훈 김래상 김미화 김민경 김 봄 김승제 김승태 김시정 김시현 김운하 김재겸 김재형 김주희 김지형 김진익 김태우 김현성 김현철 노재준 민성희 박금희 박미경 박미나 박상림 박재희 박해성 서혜정 성예진 손나연 송혜진 심무석 오 석 유도선 유혜정 윤채정 이길순 이명환 이문배 이민아 이승훈 이윤희 이은암 이주희 이혜미 임다운 임주연 장동철 장유진 장정훈 정다이 정민섭 정세령 정진관 조민희 주보림 최서윤 최선에 최유민 최충운 최준수 최혜란 한상윤 홍승윤 황혜인 (주)제이투세미 기부=♡ 영주어린이집

일시후원

강선주 강윤정 강주희 권민규 권정열 김경락 김명식 김문정 김미경 김민정 김세은 김지환 김한주 김현성 김혜미 나선호 문재훈 문형우 박윤정 박준영 박진아 부혜영 불자암 서주석 성희라 신민기 신민수 양선영 여혜선 오진영 윤귀분 이 진 임영숙 정동환 지인선 채지선 최방철 최연수 최인아 최정숙 허은경 홍길동100 (주)스팩업애드 대산교회아동부 민들레net 비승성당 사랑의후원금 수작 신월청소년문화센터동아리 우리은행시흥지점 이방농협

후원물품

곽민조가족 미역,다시마 (주)꿈꾸는용 티켓후원 김영훈 음료수 동국제약 밥솔,플레이스테이션,에어컨 삼성SDS 프로그램비 선아트컴퍼니 티켓후원
故엄태현가족 도라지 엔퓨텍 다용도 자외선 살균기 제주신라호텔 프로그램비 주령주령 티켓후원

헌혈증 (장)

강태훈(2) 강희석(5) 고윤하(176) 광성규(20) 광성희(13) 권기준(3) 김동욱(1) 김민준(2) 김수연(3) 김연희(1) 김종용(3) 김주혜(5) 김희연(6) 김희정(3)
나광태(1) 류은정(24) 문정원(2) 박영민(20) 박은옥(60) 박향란(13) 변성민(5) 손세욱 · 김덕수(117) 서효진(11) 유건영(1) 이경록(20) 이광진(60)
이도연(5) 이동원(2) 이상현(51) 이승우(2) 이아린(51) 이의현(3) 이종철(10) 이창재(1) 이현아(10) 이형준(14) 이혜진(40) 임상목(72) 임성복(12)
장채울(100) 전영배(1) 정구일(5) 정구한(1) 정무경(7) 정보현(5) 정윤우(1) 정재현(32) 조하련(7) 진동현(2) 채성석(2) 최병철(2) 최한솔(157)
한정현(100) 허애숙(2) 홍수용(50) 홍인수(50) 국민대학교 행정정책학부(176) 롯데카드 주식회사(689) 리바트(65) 모두투어네트워크(68)
뮤지컬<마마 돈 크라이>(577) 삼성SDS 서비스1파트 성수현장(25) 상산고등학교2학년4반(2014)(29) 서강대학교 KUSA(10)
서울과학기술대학교 학군단(40) 신남고등학교(33) 신월청소년문화센터(4) 신창교회(68) 제1991부대(100) 한국폴리텍대학 섬유패션캠퍼스(36)
한서대학교 아동 · 청소년복지학과(20) 한전KDN(49) 해병대 3211부대 장병일동(59) 3255부대(25) 55기 21차 커뮤니케이션팀(11) 8726부대(50)
KB국민카드(100)

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

2015 행복한 가족! 소중한 추억!



2015년 가족관계강화 지원사업 ‘행복한 가족! 소중한 추억!’ 활동이 시작되었습니다. 선정된 61가족 모두 치료기간의 힘들을 잠시 잊고 가족과 함께하는 소중한 시간을 보내기를 바랍니다.

※ 본 사업은 야놀자 후원으로 진행됩니다. ※

제5회 사별가족 프로그램 ‘하이파이브’



4월 18일, 서울에서 소아암 어린이 사별가족 모임이 있었습니다. 어디에서도 쉽게 꺼내지 못했던 이야기들을 하나 둘 꺼내면서 눈시울이 붉어지기도 했지만, 세상 그 무엇보다 소중한 아이와의 추억을 함께 나누었습니다. 아이들이 항상 우리와

함께 있음을 알기에 가족들은 오늘도 힘을 냅니다.

2015 희망나무심기

4월 1일, 제14회 소아암 어린이 희망나무심기가 진행되었습니다. 새벽까지 비가 내려 기습 줄이게 만들던 날씨는 거짓말처럼 맑아지며, 미세먼지 없는 깨끗한 하늘을 보여주었습니다. 아이들은 나만의 희망나무를 심고, 정성스럽게 흙을 덮고, 물을 주었습니다. 동글동글 예쁜 돌에 이름을 쓰며, 나무가 잘 자라길 가족 모두 함께 기원하였습니다.



※ 본 프로그램은 한국남동발전 후원 및 자원봉사로 진행되었습니다. ※

KCLF 희망소식

호~호~ 아픈 상처가 빨리 낫기를 호! 호! 건강한 웃음을 찾기를



소아암 어린이들의
위생관리에 꼭 필요한
항균물품으로 구성된
‘호호상자’ 1,500개가
4월 23일 제작, 배포
되었습니다. 봉사자
들의 응원의 마음이

소아암 어린이 가족들에게 전달되어 치료과정에 힘이
되기를 바랍니다.

* 본 사업은 생명보험사회공헌위원회, 미래셋생명보험(주)
후원으로 진행되었습니다. *

날 수 있어요 나를 수 있어요



5월 9일, 여의도 한강공원에서 제15회 완치기원 연날
리기 행사가 열렸습니다. 소아암 어린이 가족 170명이
참석하여 각자의 꿈을 담은 나비연들을 하늘 높이 날려
보고, 가족들과 함께 즐거운 시간을 보냈습니다. 연에
담긴 어린이들의 꿈과 희망이 모두 이루어지길 응원합
니다.

* 본 프로그램은 생명보험사회공헌위원회, 동양생명보험
후원으로 진행되었습니다. *

유아대상 예비교실 ‘도담도담’



또래관계를 경험하고 아동들의 성장을 돕는 유아대상
예비교실 ‘도담도담’이 지난 4월부터 6월까지 매주 수
요일마다 나눔소아암센터(부산)에서 진행되었습니다. 아
이들은 배움의 즐거움을 느끼며, 무엇보다 친구들과 함
께 소중한 시간을 보냈습니다. 조만간 새로운 모습으
로 다시 만나기를 기대해 봅니다.

* 본 프로그램은 현대리바트(주) 후원으로 진행되었습니다. *

2015 학습 지원

재단에서는 2008년부터 소아암 어린이의 학습능력
향상과 학습습관 개선을 돕기 위해 학습 지원사업을 실
시하고 있습니다. 올해에는 어린이 40명의 가정학습활
동을 지원합니다.

우리집 건강지킴이

항암치료로 낮아진 면역력 때문에 생활환경관리가
중요한 소아암 어린이의 치료과정을 돕는 생활환경개
선 지원사업이 진행되었습니다. 올해에는 총 70가족에
게 생활환경개선 물품이 지원됩니다.

* 본 사업은 메리츠화재에서 후원합니다. *

이승환 홍보대사, 음원 수익금 기부



이승환 홍보대사는 지난해 3월, 정규11집 '폴 투 플라이 (fall to fly)-前' 앨범 발매시 수록곡 '함께 있는 우리를 보고 싶다'의 음원수익금 전액을 기부하기로 약속했습니다. 전달된 후원금은 소아암 어린이 치료비로 사용될 예정입니다.

경기가족견기대회



4월 26일, 제25회 경기가족견기대회가 동문 1,000여명이 참여하는 가운데 진행되었으며, 이 행사를 통한 모금액이 재단으로 전달되었습니다. 한결같은 마음으로 소아암 어린이 가족들을 응원해 주고 있는 경기고등학교 동문 여러분께 감사의 말씀을 전합니다.

삼성전자로지텍



삼성전자로지텍 임직원은 2013년부터 사랑의 후원금을 모아 소아암 어린이 치료비로 후원하고 있습니다. 금년 5월에도 치료비를 전달해 주었습니다.

미래에셋 임원 기부



미래에셋은 임원진들이 함께 모은 후원금을 소아암 어린이 치료비로 전달해 주었습니다.

한전KDN



한전KDN은 2013년부터 해마다 소아암 어린이 치료비를 전달하고 있습니다. 금년에도 창립기념일을 맞이하여 임직원의 성금과 함께

현혈증을 전달해 주었습니다.

산와머니



산와머니는 소아암 어린이 치료비와 임직원들이 함께 현혈증을 모아 전달해 주었습니다.

기금 전달 김철중(김창희기금), 대구도시철도공사, 동국제약, KDB생명보험

KCLF 희망소식

스타를 사랑하는 또 하나의 방법

- B1A4 산들 팬페이지 '들레임닷컴'에서는 3월 20일, 산들의 생일을 맞아 헌혈증과 음반을 전달했습니다.
- B.A.P 팬페이지 'MY B.A.P'와 'ONE WAY'는 3월 31일, 방용국의 생일을 기념하여 음반과 향균 물품을 기증하였습니다.
- B.A.P 힘찬 팬페이지 '프롭차니'에서는 4월 19일, 힘찬의 생일을 기념하여 음반과 향균 마스크를 보내주었습니다.
- B.A.P 힘찬&대현 팬페이지 'ONE WAY'에서는 4월 19일, 힘찬의 생일을 기념하여 헌혈증과 어린이 마스크를 기부했습니다.
- EXO 시우민 팬페이지 'SALT BOY'는 3월 26일, 시우민의 생일을 기념하여 후원금을 보내주었습니다.
- EXO 백현, 세훈 트윈 팬페이지 '라이트브리즈'에서는 4월 12일 세훈의 생일, 5월 6일 백현의 생일을 기념하여 2차례 후원금을 기부했습니다.
- FT아일랜드 팬페이지 '에프리티'는 디시인사이드 FT아일랜드 갤러리와 함께 3월 23일, 정규 5집 발매를 기념하며 음반을 전달했습니다.
- '디시인사이드 아이유 갤러리'에서는 '프로듀사'의 흥행을 지원하며 헌혈증을 기부했습니다.
- '디시인사이드 응답하라 1994 갤러리'에서 5월 12일, 훈이의 생일을 기념하여 헌혈증을 기부했습니다.
- 블랙비 박경 팬페이지 '경이로움'에서는 5월 18일, 팬페이지 오픈 100일을 기념하여 헌혈증 및 음반을 전달했습니다.
- 빅스(VIXX) 팬페이지 '숨사탕 같은 얘기 별빛'는 5월 24일, 데뷔 3주년을 기념하여 음반을 보내주었습니다.
- 빅스레오 팬페이지 '내가 택한 운명'과 'Hildaleo'에서 4월 11일, 음반을 기부해주었습니다.
- 샤이니 태민 중국 팬페이지 'Fall'in Taem 苗苗站', '泰殿执事TAEMAJESTY'에서 3월 18일, 음반을 기부해주었습니다.
- 샤이니 종현 중국 팬페이지 'IM'SORRY', 'HELLOHYUN', 'HYUNSTAR', 'RHYTHM OF J'에서는 4월 8일, 종현의 생일을 기념하여 음반을 보내주었습니다.
- 샤이니 종현 일본 팬모임 'Circle of Love for Blingday'에서는 4월 8일, 종현의 생일을 기념하여 치료비 100만원을 후원해주었습니다.
- 윤하 팬 커뮤니티에서는 4월 29일, 윤하의 생일을 기념하여 헌혈증을 기부했습니다.
- 카라 한승연 팬페이지 'ETERNAL SUNSHINE'에서는 데뷔 8주년을 기념하여 헌혈증을 보내주었습니다.

2015 소아암 어린이 형제캠프 우리가 만드는 세상

“내년에 또 오고 싶다. 왜냐하면 여기 오면
기분이 좋고 친구를 사귄 수 있어서 좋다.”

“친구들을 만나서 너무너무 기뻛고, 여러 가지 게임을
하여 재미있었고 우리 오빠의 병도 알게 되었고,
너무나도 좋은 추억 만들게 되어 너무 기뻛다.
그리고 친구들에게 힘내라고 뽀팅!!”

같은 상황에 있는 친구들과 함께 할 수 있는
형제캠프! 지금 신청하세요~

- 일자: 2015년 8월 18일(화)~20일(목)
- 장소: 한화리조트 경주
- 내용: 소아암 교육, 물놀이, 각종 프로그램
- 대상: 소아암 어린이의 형제자매 40명
(초등학교 2~6학년)
- 참가비: 1인당 1만원
- 신청 및 문의: 대구 우체국한사랑의집
053-253-7671

소아암 완치자 희망장학금

- 내용: 대학(원) 등록금 및 취업기술교육비
200만원
- 신청기간: 2015년 6월 2일(화)~7월 10일(금)
- 선정자발표: 2015년 7월 17일(금)
- 문의: 나눔소아암센터(서울) 02-766-7671

☞ 자세한 내용은 홈페이지를 참조하세요.

* 본 사업은 문금용기금으로 진행됩니다.*



소아암 완치기원 나눔 캠페인

작은 슈퍼맨

소아암 어린이들은 암세포와 열심히 싸우고 있는 슈퍼맨입니다.

Fighting !!

소아암 어린이에게
슈퍼맨 티셔츠를 선물해주세요!



후원문의 **02-766-7671**
superman.kclcf.org

마/음/풍/경



사람들을 어디든 데려다 줄 수 있는 매우 빠른 열차예요.
치료가 끝나면 저도 이 열차를 타고 여행을 갈 거예요!

10살 예성이는 급성림프모구백혈병 치료를 받고 있습니다.

발행인 / 오연천 편집인 / 서선원 발행처 / (재)한국백혈병어린이재단
주소 / 110-524 서울시 종로구 창경궁로 240-7 인설빌딩 4층 전화 / 02)766-7671(대) 팩스 / 02)766-7674
 www.kclf.org  cancer@kclf.org