

2015 Autumn

Vol. 86

희망미소



Relationship-Secret, 신혜영 작가



한국백혈병어린이재단

생명을 살리는 나눔 실천을 바라며



조 홍 식

한국백혈병어린이재단 이사
서울대학교 사회복지학과 교수

화로 안에 들어앉은 듯한 무더위도 꺾이고 아침저녁 살갓에 와 닿는 바람이 제법 선선합니다. 가을이 어느새 성큼 다가왔나 봅니다. ‘가을은 문득 왔다 쓴살 같이 달아난다’는 말처럼 이 가을도 어느 순간 지나가고 추운 겨울이 성큼 찾아들겠지요. 거스를 수 없는 계절의 바뀔은 매혹적인 기적이라는 낭만적인 감상에 빠져 보기도 하지만, 얼마 전 뉴스에서 폭염으로 인한 일사병을 걱정하다가 이젠 또 추위로 겨울나기가 어려운 사람들의 뉴스를 접하게 될 생각에 벌써부터 마음이 착잡해집니다. 매년 반복되는 더위와 추위로 어려움을 겪는 사람들은 대부분 저소득층 가정들이기 때문입니다. 우리 국민 모두의 넉넉한 나눔 실천과 함께 잘 짜인 복지 시스템을 통해서 더위와 추위로 어려움을 겪는 에너지 빈곤가구가 더 이상 없기를 간절히 소망합니다.

사실 가을을 상징하는 천고마비(天高馬肥)의 기원은 높은 창공과 살이 살찌는 평화로운 풍경과는 정반대라고 합니다. 시야가 탁 트인 날씨와 살찐 말들을 이용해 외적이 침입하기 좋은 계절을 걱정하던 사자성어였다고 합니다. 2000년 전의 사람들에게나 현대를 사는 우리에게나 삶은 불확실성의 연속이고 살아있는 한 걱정과 불안에서 자유로워질 수는 없는 것 같습니다. 그 걱정 중의 제일 큰 걱정은 질병에 관한 것이 아닐까요? 질병 없이 살다 죽는 건 인간의 소망입니다. 건강하게 살다가 고통 없이 죽고 싶은 것입니다. 그러나 세상만사는 뜻대로 되지 않지요. 주위를 돌아보면 지금 이 시간에도 여러 질병으로 고통 받는 사람들을 쉽게 찾을 수 있습니다.

특히 하루하루 새로운 경험과 배움 속에서 건강하게 성장해야 할 어린이들이 성인들도 견디기 힘든 암 치료를 받는 모습을 접하거나, 자녀의 간병에 집중하지 못하는 어려운 여건의 부모님들을 만날 때마다 안쓰러운 마음과 미안함을 느끼는 것은 당연한 인지상정이겠지요. 그것은 우리가 생명의 소중함을 아는 인간이기 때문일 것입니다. 어느덧 몇 달 남지 않은 2015년입니다. 이 해가 가기 전 어리고 고귀한 생명을 살리는 나눔 행동에 기꺼이 동참하여 따뜻한 연말을 만드는 우리 모두가 되었으면 합니다.



마음꽃이 활짝 피었습니다!

더운 여름! 병원이나 집에서 힘든 치료의 시간을 보내고 있는 친구들에게 나를 소개하려해. 내가 누구냐고? 난 서울 영도초등학교 5학년 김혜원이라고 해.

난 5살 때 우연히 교통사고가 나면서 뇌종양이라는 걸 알았어. 물론 그때는 어려서 교통사고로 머리를 다쳐 수술을 받는 거라 알고 있었지. 하지만 7살에 재발을 하고 다시 머리카락을 자르고 수술을 하고 2년간의 항암치료를 일주일에 한 번씩 받았어. 수치가 좋지 않아 거의 매일 병원을 다녔던 것 같아. 그로 인해 동생은 하루 종일 유치원이나 이모네에 맡겨져 있어야 했고 엄마는 나만을 위해 사셔야했지.

항암치료를 받는 중에 학교에 입학했는데 엄마의 보살핌과 담임선생님의 배려로 1학년은 병원학교와 병행하며 수업을 들을 수 있었어. 하지만 잦은 결석과 친구들과 다른 외모에 친구들과의 관계에 소극적이 되고 나 혼자만의 불안감에 점점 내성적이 되어 갔던 것 같아. 그때는 그 힘들던 항암치료가 끝나고 이겨냈다는 기쁨보다 '아! 앞으로 진짜 건강한 친구들과 함께 어울릴 수 있을까?'라는 생각에 '죽고 싶다'는 말을 하게 된 거야.

다행히 엄마가 백혈병어린이재단에서 하는 케이크 만들기에 신청하셔서 대학로에 있는 재단에도 가보고 2학년부부터 3학년까지 안정희 선생님과 미술치료를 하게 됐어. 그 다음부터는 완전히 새사람(?)이 되었지. 마음이 좋지 않거나 힘들 때면 미술치료실에서 만들기도 하고 보드게임도 하면서 선생님과 이야기 도중

움츠렸던

마음을 펴곤

했어. 미술치료를 할

때만은 내가 대장이고 내 맘대로 무엇이든 할 수 있었고, 선생님과 둘이서만 이야기하며 아무한테도 말하지 않았던 속마음을 다 털어놓을 수 있었기 때문이야. 미술치료 덕분에 예전에는 없던 자신감이 생기고 내가 이 세상에 있어서 행복하다는 것을 느꼈어.

그 이후 학교 친구들과 어울려 노는 것이나 수업 하나하나 소중하게 여겨 반에서 회장을 하게 되었고 5학년인 지금은 전교 부회장을 하고 있지. 예전에 나라면 상상할 수도 없던 일이지. 모두 마음의 치료를 한 덕분이야. 병원에서 훌륭한 의사선생님들이 내 몸을 치료해주셨다면 재단에서 받은 미술치료로 마음을 치료 받은 것 같아. 내 미술치료가 종료되고 형제 지원을 받아 동생도 1년간 치료를 받았는데, 내 병원생활 때문에 엄마를 뺏겼다는 투정과 미움을 없애고 지금은 우리집 애교쟁이로 완벽 변신해서 큰 기쁨을 주고 있어. 나와는 둘도 없는 좋은 친구가 되었고 말이야.

너희들도 마음이 아프거나 복잡할 때가 있니? 너희들도 나처럼 미술치료를 통해 원래의 생활로 다시 돌아가야지 하며 생각하게 되고 하루 빨리 완치되었으면 해. 희망을 잃지 말고 편안한 생각 속에서 치료를 마쳤으면 좋겠어.

오늘보다 더 좋은 내일을 만들 우리가 되어 보자구!! 파이팅!!!

* 예쁜 소녀로 자란 12살 혜원이는 2008년 성상세포종을 진단받고 2011년 치료를 종결하였습니다. *

기초생활보장제도 맞춤형 급여체계

2015년 7월 새롭게 바뀐 기초생활보장제도에 대해 알아보니다. 맞춤형 급여란, 기초생활수급자의 가구여건에 맞는 지원을 위하여 생계급여, 의료급여, 주거급여, 교육급여 등 급여별로 선정기준을 다르게 하는 것입니다. 기존에는 가구의 소득이 최저생계비 이하인 경우에만 생계, 의료, 주거, 교육급여 등 모든 급여를 지원해 왔지만, 맞춤형 급여개편을 통해 소득이 증가하여 기준을 초과하더라도 수급자의 상황에 맞춰 필요한 급여는 계속 지원하게 됩니다.

지원대상 | 소득·재산이 급여별 선정기준 이하 + 부양의무자 기준을 충족하는 가구
 (*교육급여는 부양의무자 기준 없음)

1. 소득인정액 기준 : 소득인정액(소득과 재산을 소득으로 평가·환산한 금액)이 급여별 선정기준 이하

구분	기준액(원)						
	1인가구	2인가구	3인가구	4인가구	5인가구	6인가구	7인가구
생계	437,454	744,855	963,582	1,182,309	1,401,037	1,619,764	1,838,491
의료	624,935	1,064,078	1,376,546	1,689,013	2,001,481	2,313,948	2,626,416
주거	671,805	1,143,884	1,479,787	1,815,689	2,151,592	2,487,494	2,823,397
교육	781,169	1,330,098	1,720,682	2,111,267	2,501,851	2,892,435	3,283,020

2. 부양의무자 기준 : 부양의무자가 없거나, 부양의무자가 있어도 부양능력이 없거나 부양을 받을 수 없는 경우

〈부양의무자의 범위〉
 수급권자의 1촌 직계혈족 및 그 배우자
 (다만, 배우자가 사망한 경우 사위, 며느리 계부, 계모는 제외)

지원절차 | 상담 및 신청 → 사실조사 및 심사 → 급여결정, 통지 → 급여실시

신청방법 | 주민등록상 주소지 읍·면·동 주민센터
 *현재 기초생활수급자는 별도 신청 불필요

급여항목별 지원내용

1. 생계급여 : 일상생활에 기본적으로 필요한 생활비 지원
 - 가구별 생계급여 선정기준액에서 소득인정액을 뺀 금액을 현금으로 지원
 예시) 소득인정액이 60만원인 4인 가구 지원액 = 선정기준 1,182,309원-60만원=582,310원

2. 의료급여 : 건강보험이 적용되는 의료서비스 이용 시 본인부담금 지원

		1차(의원)	2차(병원)	3차(지정병원)	약국
1종	입원	없음	없음	없음	-
	외래	1,000원	1,500원	2,000원	500원
2종	입원	10%	10%	10%	-
	외래	1,000원	15%	15%	500원

- 1종 : 근로무능력가구, 희귀난치성·중증질환 등록자, 시설수급자
- 2종 : 기초생활보장제도에 따른 의료급여수급자 중 1종 수급대상이 아닌 가구

☞ 생계·의료급여 관련 상세 문의를 보건복지콜센터 129

3. 주거급여 : 임차가구는 전월세 비용, 자가가구는 수리비 지원

- 1) 임차가구 : 지역 및 가족 수에 따라 산정한 기준임대료를 상한으로 실제 전월세비용(월임차료+보증금 환산액)을 지원

※ 기준임대료 (단위: 만원)

	1급지(서울)	2급지(경기/인천)	3급지(광역시/세종)	4급지(그 외)
1인 가구	19	17	14	13
2인 가구	22	19	15	14
3인 가구	26	23	18	17
4인 가구	30	27	21	19

- 2) 자가가구 : 주택의 노후도에 따라 도배, 난방, 지붕 등 종합적인 수리 지원

※ 주택개량 지원내용

	경보수	중보수	대보수
수선비용	350만원	650만원	950만원
수선주기	3년	5년	7년
수선예시	도배, 장판 등	오·급수, 난방 등	지붕, 기동 등

☞ 주거급여 관련 상세 문의를 주거급여콜센터 1600-0777

4. 교육급여 : 초·중·고 학생 입학금, 수업료, 학용품비 등 지원

지급대상	급여항목	지급금액	지급방법
초/중학생	부교재비	1명당 38,700원	연 1회 지급
중/고등학생	학용품비	1명당 52,600원	1,2학기 분할 지급
고등학생	교과서대	1명당 129,500원	연 1회 지급
	수업료	연도별·급지별 학교장이	분기별(3·6·9·12월) 지급
	입학금	고지한 금액 전부	1학년 제1분기에 신청 시 전액 지급

☞ 교육급여 관련 상세 문의를 교육급여콜센터 1544-9654

*자료출처 : 보건복지부 www.mw.go.kr



하고 싶은 일이 있다면 꼭 도전해 보세요!

바쁜 일상 속에서도 치료중인 아이들에게 도움이 되는 일을 마다하지 않는 조성현 군은 2014년 완치자 장학금을 지원받아 바리스타 공부를 마치고, 현재 카페에서 매니저로 일하고 있습니다. 멋진 사회인이 된 성현 군에게 치료중인 아이들의 궁금증을 풀어주기 위해 부산지역 완치자 활동가들이 만나고 왔습니다.

완치자활동가(이하, 활동가) : 언제 치료를 받았나요?

조성현(이하, 성현) : 1998년이니까 지금부터 17년 전인가? 너무도 오래전 일이라 생각도 잘 나지 않는데 내가 5살 때쯤이었죠. 처음 진단받고 이식을 1999년에 했다고 하더라고요.

활동가 : 그럼, 어떻게 치료과정을 극복했는지는 기억이 나나요?

성 현 : 사실 잘 기억은 안나요. 어렸을 때의 일이니까.... 가족이 가장 큰 힘이 되지 않았을까 생각이 되요. 이식도 누나에게서 조혈모세포를 받아서 한 거니까. 그때 경제적으로 많이 힘들었던 것 같아요. 부모님들이 종종 치료비를 구하기 위해서 노력했던 일들을 말씀하시는데 무척 고생하셨던 것 같더라고요.

활동가 : 완치된 후에는 어떻게 지냈나요?

성 현 : 어렸을 때 치료했으니까 또래와 같이 입학했어요. 일반 학생이 되어서 공부하고 취직하고 여가 생활을 즐기면서 최대한 내가 하고 싶은 것을 하면서 살았죠.

활동가 : 현재 어떤 일을 하고 있나요?

성 현 : 카페에서 매니저로 일하고 있습니다.

활동가 : 지금의 일을 하게 된 계기가 있나요?

성 현 : 처음 설계쪽 일을 하다가 적성에 안 맞는 것 같아서 포기하고 취미 삼아 우연히 커피를 배우게 되었는데 너무 재미있더라고요. 그러다 재단에서 장학금을 지원받아 바리스타학원에 정식으로 다니게 되었고 자격증까지 따게 되었죠.



조성현

1994년생
 1998년 6월 재생불량빈혈 진단
 1999년 동종 조혈모세포이식 시행
 2012년 9월 치료종결
 2015년 현재 카페 매니저로 근무 중

활동가 : 요즘 취업이 정말 어렵다고 하던데 힘들지는 않았나요?

성 현 : 사실 많이 힘들었어요. 아르바이트 자리도 잘 없고 일자리도 정말 없었어요. 그나마 있는 자리들에 넣어도 떨어지곤 했었죠. 정말 많이 지원한 후에 지금의 직장에 합격을 한 거죠.

활동가 : 축하드려요. 그런데 지금 일하면서 힘든 점은 없나요?

성 현 : 몇 개월이 지난 지금은 일에 익숙해져 덜 힘든 것 같아요. 하지만 가끔씩 터무니없는 이유로 불만 사항을 이야기하거나 시비를 거는 손님들이 있는데, 웃으면서 참아야 하는 게 제일 힘들어요. 심한 경우엔 이 일을 계속해야하나 하는 생각이 들 때도 있어요.

활동가 : 비슷한 환경에 있는 친구들에게 하고 싶은 말이 있다면?

성 현 : 비슷한 경험을 한 친구들에게 하고 싶은 말은 그렇게 고생하고 힘들게 완치했는데 조금 즐기면서 생활하고 자기가 하고 싶은 일을 했으면 좋겠다고 얘기하고 싶어요. 저 역시 제가 하고 싶은 일을 하고 있으니 힘들더라도 잘 참게 되는 거 같아요.

활동가 : 바리스타 공부를 하고 싶어하는 치료종결자들이 많은데요, 그들에게는 어떤 이야기를 하고 싶어요?

성 현 : 하고 싶으면 꼭 하라고 말하고 싶어요. 그것이 취미가 되었던 직업이 되었던 도전해 보고 다른 걸 다시 도전해도 절대 늦지 않을 것 같아요.

* Interviewer : 김현아, 박나희, 윤여준, 이지혜



형제캠프와 함께 한 나의 여름

올해 초 무턱대고 봉사를 하고 싶단 생각에 시작된 나의 자원 봉사. 다양한 활동을 경험해보고 싶단 생각에 형제캠프가 어떤 의미이고 어떤 활동을 하는지 모른 상태로 형제캠프에 참여하게 되었습니다.

처음 재단 선생님께 형제캠프에 대한 설명을 들었을 때 나 스텝 회의에서 의미나 취지를 들을 때까지만 해도 솔직히 별 생각 없이 임했던 것 같습니다. 대구에서 회의를 할 때에도 이 행사를 잘 기획하고 참가하는 아이들이 즐겁게 놀다 갔으면 좋겠다는 생각만 했었지 캠프에 오는 아이들에 대해 제대로 생각해보지 못했습니다.

하지만 캠프 첫날 열심히 봐달라고 저에게 먼저 말 걸어주고, 장난치는 아이들 모습을 마주하면서 아팠을 때 제 동생들의 모습이 떠올랐습니다. 치료 받을 때에 동생들이 안쓰럽고 미안한 마음이 컸지만 워낙 표현을 잘 못하는 성격의 저는 미안하다는 말 한마디, 고맙다는 표현 한번 제대로 하지 못했음을 느끼게 되었습니다. 그러면서 아이들과 함께 하는 시간이 다르게 다가오기 시작했습니다. 조금이라도 더 놀아주고 싶고, 한마디라도 더 들어주고 싶었습니다. 같이 농담도 하고, 밥도 먹고, 신나게 물놀이도 하고, 무엇보다 부모님의 편지를 볼 땐 아이들만큼 마음이 뭉클해졌습니다. 부모님들이 전하는 미안함과 고마움, 사랑하는 마음이 저에게도 고스란히 전달되어 우리 가족에 대해서 다시 한 번 생각할 수 있었습니다.

저에게 형제캠프는 아픈 아이로서의 제 입장에서만 기억되던 치료과정 속에 제 동생들도 함께 있었고, 동생들 역시 힘들었다는 것을 다시 깨닫게 된 소중한 시간이었습니다. 아이들과 함께 하면서 제가 치료받을 때 동생들에게 못했던 일을 해주는 거 같아 마음 한 구석이 편안해짐을 느꼈습니다. 비록 몸은 힘들었지만 형제캠프에서 보낸 시간들은 많은 것을 느끼고 얻을 수 있는, 저에게는 평생 잊지 못할 강렬한 경험으로 남게 될 것 같습니다. 함께 한 모든 아이들이 정말 이번 캠프 조별 이름처럼 신나고, 기쁘고, 즐겁고, 예쁘게 지내길 바랍니다!



* 양근호 자원봉사자는 2015년 완치자 활동가로서 형제캠프에 참여하였습니다. *

줄릭은 사랑을 싣고~

임화정 부장
줄릭파마코리아(주) 인사팀

줄릭파마코리아는 의약품 유통전문 다국적기업 줄릭파마(Zuellig Pharma)의 한국지사로, 의약품을 언제 어디서라도 안전하고 높은 품질로 환자에게 전달하는 것을 기업 사명으로 하고 있습니다. 모기업인 줄릭파마는 아시아 태평양 13개국에서 의약품 유통 및 헬스케어 솔루션을 제공하고 있습니다.

회사의 비전인 ‘지역사회에 건강을 전하는 회사’를 실천하기 위하여 2011년부터 ‘줄릭 위드 러브 (Zuellig with love)’라는 사회공헌캠페인을 펼치고 있습니다. 주요 활동으로는 유방암예방캠페인, 사랑의 빵 만들기, 천사 기부금 프로그램 등이 있습니다. 이 중 임직원들의 자발적인 참여로 시작된 천사(1004) 기부 캠페인은 매월 급여에서 1,004원씩을 공제하여 적립된 금액과, 동일한 금액을 회사에서 추가로 적립하여 재원을 마련하는 기부 프로그램입니다. 모금된 기부금은 사내에서 직원 설문을 통해 한국백혈병어린이재단에 기부하기로 결정되었으며, 특히 올해에는 환아의 건강한 형제들에게 질병에 대한 정보를 전달하는 소아암 어린이 형제캠프를 후원하게 되었습니다.



천사기부금으로 소아암 어린이와 가족들이 치료과정을 잘 이겨내는데 조금이라도 보탬이 되었으면 하는 줄릭파마코리아 임직원의 소망을 전합니다. 소아암 어린이 가족 여러분, 힘내세요!

줄릭파마코리아 임직원들도 지역사회에 건강을 전하기 위해 힘차게 발로 뛰겠습니다.

한사랑의집에서는

신촌 우체국 한사랑의 집

어느 좋은 여름날

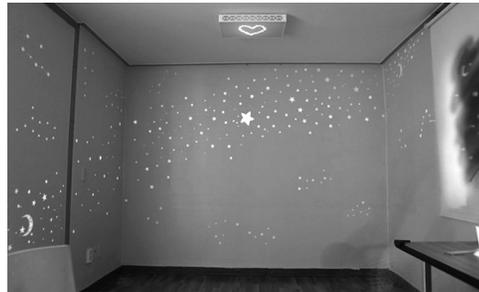


더위가 한창인 8월초, 신촌 우체국 한사랑의집에서는 연극 '왜왜 질문맨'을 관람하며 가족들과 즐거운 시간을 보냈습니다. 관람 전 공연장 앞에 마련된 체험공간에서 자신만의 질문 가면을 만들고, 질문 망토를 착용해보면서 공연에 대한 기대감이 높아진 아이들은 질문망토를 입을 채 즐겁게 공연을 보았습니다. 아이들은 주인공인 질문맨에 금세 몰입했고, 눈 깜짝할 사이에 공연은 막을 내렸습니다. 유쾌한 공연 덕분이었을까요? 참가가족들은 이런 저런 공연 소감을 나누며 이야기꽃을 피웠습니다. 집에 돌아가는 길에 가족들이 전해온 메시지! "오늘 너무 감사했어요, 우리 아이가 너무 재밌었다고 하네요.^^" 온 가족이 함께 웃고 즐긴 행복한 하루였습니다!

* 본 프로그램은 극단 사다리 후원으로 진행되었습니다. *

희망별빛이 빛나는 방

8월 7일, 신촌 우체국 한사랑의 집에서는 4명의 완치자 활동가들이 은하수방, 행운의방, 동물그림방 3가지 테마를 정하여 3개의 방을 야광별 스티커로 꾸미는 시간을 가졌습니다. 병원에서 힘든 치료를 마치고 돌아온 아이들이 잠들기 전 밤하늘의 별처럼 반짝이는 방을 보며 희망을 꿈꾸길 바라는 한 마음으로 열심히 방을 꾸몄습니다. 완치자 활동가들의 예쁜 마음이 아이들에게 온전히 전해지길 바랍니다.



대구 우체국 한사랑의 집

대프리카의 더위보다 뜨거운 열정



재밌고 유익한 형제캠프를 위해 전국에서 모인 완치자 활동가 4명! 유난히 더웠던 올여름, 무더위로 유명한 대구에서 캠프 프로그램을 준비했습니다. 대프리카의 더위보다 뜨거운 완치자들의 열정 덕분에 많은 친구들이 행복할 수 있었습니다. 앞으로도 멋진 활약 기대할게요!

서울 우체국 한사랑의 집

다시 활기를 찾은 공작수업



서울 우체국 한사랑의 집에서는 매주 목요일 서울대어린이병원 병원학교에서 입원한 친구들을 대상으로 공작수업을 진행하고 있습니다. 그러나 지난 6월 메르스로 인해 긴 방학(?)을

보내게 되었는데요. 다행히 8월부터 다시 아이들의 분주한 움직임과 웃음소리로 활기를 되찾았습니다. 8월의 어느 목요일, 8명의 친구들이 모여 캔버스 필통을 만들었습니다. 다양한 색칠도구와 미술재료를 활용해 꾸민 알록달록한 필통에는 아이들마다의 개성이 듬뿍 담겨있었습니다. 필통을 만들어 아이들은 다시 학교에 돌아가고 싶은 생각을 했겠지요. 매주 다양한 만들기 활동을 통해 창의력을 기르고 성취감을 느끼는 소중한 시간, 아이들과 함께 만들어갈 다음 시간이 벌써 기다려집니다.

지원 결정
환아

2015. 6.~2015. 8.

이식비	
고려연단	
김○지(급성림프모구백혈병)	1,000만원
유○욱(급성골수성백혈병)	1,500만원
농업협동조합중앙회 각 1,500만원	
이○지(신경모세포종)	
전○렬(골육종)	
조○빈(재생불량빈혈)	
황○은(악성림프종)	
램리서치코리아	
이○민(혈구탐식성림프조직구증)	4,425,410원
문금용 후원자	
임○빈(생식세포종)	1,000만원
장○혁(재생불량빈혈)	1,000만원
전○희(선천성호중구감소증)	500만원
정○우(교모세포종)	500만원
배우 유아인	
이○은(신경모세포종)	1,500만원
산와머니	
강○원(간모세포종)	500만원
삼성전자로지텍	
이○현(혈구탐식성조직구증)	1,500만원
야놀자	
이○지(만성골수성백혈병)	500만원

우체국공익재단 각 500만원	
강○원(간모세포종)	
김○연(급성림프모구백혈병)	
김○지(급성림프모구백혈병)	
박○재(급성림프모구백혈병)	
안○연(중증재생불량빈혈)	
유○욱(급성골수성백혈병)	
이○은(신경모세포종)	
이○지(만성골수성백혈병)	
이○지(신경모세포종)	
임○빈(생식세포종)	
장○원(혈구탐식성조직구증)	
장○혁(재생불량빈혈)	
전○렬(골육종)	
전○니(선천성호중구감소증)	
정○우(교모세포종)	
조○빈(재생불량빈혈)	
황○은(악성림프종)	
이베이코리아 옥션	
김○연(급성림프모구백혈병)	5,742,910원
출력파마코리아	
장○원(혈구탐식성조직구증)	500만원
포시에스	
박○재(급성림프모구백혈병)	500만원
홍현의 후원자	
이○민(혈구탐식성림프조직구증)	1,000만원

치료비	
김건 후원자	
김○아(유양육종)	500만원
김철중 후원자	
권○윤(수모세포종)	760만원
농업협동조합중앙회	
이○엽(급성림프모구백혈병)	3,170,813원
넥슨	
김○현(급성림프모구백혈병)	779,460원
드림팩토리클럽(이승환)	
김○수(급성골수성백혈병)	300만원
메리츠화재	
김○현(중증재생불량빈혈)	5,653,985원
이○진(중증재생불량빈혈)	3,738,078원
장○혁(재생불량빈혈)	690만원
문금용 후원자	
김○연(급성림프모구백혈병)	1,000만원
미래에셋생명보험	
임○빈(급성림프모구백혈병)	1,000만원
조○정(급성림프모구백혈병)	300만원
삼성전자로지텍	
신○아(골육종)	200만원

신한금융지주회사
김○석(생식세포종) 500만원

우체국공익재단 각 500만원
강○린(연소성골수단구성백혈병)
김○석(생식세포종)
김○수(급성골수성백혈병)
김○아(급성림프모구백혈병)
손○준(신장암)
임○빈(급성림프모구백혈병)

이베이코리아 옥션
김○관(황문근육종) 5,940,777원

익명 후원자
김○현(성상세포종) 5,056,336원
이○엽(급성림프모구백혈병) 296만원

도탈소프트뱅크
김○욱(뇌종양) 3,053,710원

퇴직공무원 행복나눔, 사회복지공동모금회
이○율(버킷림프종) 5,742,910원
이○수(신경모세포종) 800만원
장○연(신경모세포종) 5,742,910원

한전KDN
손○준(신장암) 300만원

EXO 시우민 팬페이지 Sweet Child O'mine
서○혜(중증재생불량빈혈) 326만원

KB금융그룹, 사회복지공동모금회
강○린(연소성골수단구성백혈병) 2,089,160원

재활치료비

드림팩토리클럽(이승환)
박○열(버킷림프종) 1,000만원
신○우(생식세포종) 400만원

간접치료비

정기 간접치료비 (신규)

기업은행노동조합
김○아(유잉육종)
변○인(급성림프모구백혈병)
설○진(비호지킨림프종)
신○민(급성림프모구백혈병)
심○휘(급성림프모구백혈병)
현○현(급성림프모구백혈병)

양진의료재단

이○혁(급성림프모구백혈병)

KDB생명보험

남○현(급성림프모구백혈병)
이○찬(급성골수성백혈병)
전○주(수모세포종)

한국남동발전

강○완(간모세포종)

익명 후원자

김○성(급성림프모구백혈병)
김○수(황문근육종)

일시 간접치료비

넥슨
이○율(버킷림프종) 779,460원

우체국공익재단 각 100만원

김○아(간모세포종)
김○관(황문근육종)
김○은(골수이형성종)
박○희(골육종)
박○휘(신경모세포종)
오○인(재생불량빈혈)
이○석(급성림프모구백혈병)

가발

하이모

박○하(미성숙기형종)
홍○서(급성골수성백혈병)

해피빈

김○희(골수이형성종)
노○진(신경모세포종)
박○담(급성림프모구백혈병)
정○율(뇌종양)

>>> KCLF

신규
후원자
소식

2015. 6.~2015. 8.

소아암 어린이들의 든든한 후원자님!
진심으로 감사드립니다.

정기후원

강기성 구윤정 권진선 김기만 김두한 김봉섭 김선에 김원태 김장술 김재선 김지이나 김진주 남혜영 목민정 문성미 박건호 박민규 박민호 박소령 방민호 방순무 백승범 성소향 심연자 옥성진 유미선 이동신 이동준 이병원 이보람 이세나 이아성 이아제 이영주 이예린 이은혜 장유현 정희선 조성희 지명우 채윤지 황재만 SHENGU ANGLONG 경덕엠제이씨 라임소아청소년과

일시후원

강병하 강홍구 권민규 김건영 김경미 김대완 김동혁 김민성 김민수 김세현 김수민맘 김영옥 김용기 김용오 김지향 김지훈 김태웅 김태현1 김태현2 나한구 노성현 문재훈 박순호 박채현 박태은 박혜연 서미정 서인숙1 서인숙2 산선희 안희범 유성아 이경희 이동산 이사라 이영래 이용주 이혜원 임마로 임태욱 장지영 정주현 정하은 정효선 조명희 조은혜 조인규 최용화 한형섭 홀다연 1004 Anne Bartke TARTE 거창통기타모임 기부합니다^^ 우리는행한림대학교지점 제자학교23기 칸 풍성중학교

후원물품

극단 사다리 티켓후원 유일어,유유철 동화책 이마트 생필품 제주신라호텔 프로그램비 종근당 식기건조기,전기레인지,제습기,청소기,TV 호수의나라 수오미 물티슈 OPS맑은누리 살균소독

헌혈증 (장)

고용석(6) 구현정(1) 김경호(3) 김봉건(41) 김성영(51) 김재범(19) 김정환,김현주(5) 김종용(3) 김지석(86) 김희열(18) 노형빈(16) 민경은(10) 박경진(28) 박상욱(3) 반업석(2) 성유나(5) 신민혁(112) 양선정(47) 윤두준(30) 이동수(18) 이동주(12) 이승혁(10) 이의현(3) 이지윤(5) 임진석(26) 전완수(30) 정연진(30) 정자현(4) 최석문(16) 최유경(5) 홍민서(103) 황인원(20) 황희민(10) 가톨릭조혈모세포은행(162) 광영여자고등학교 간호동아리 사나래(26) 광주광역시상수도사업본부북부사업소(20) 근로복지공단(500) 나루고등학교(103) 두레쥬르 평택청북점(50) 메가스터디 봉사동호회 두드림(10) 뮤지컬<마마 돈 크라이>(594) 부석고등학교 학생 일동(75) 사회보장정보원(300) 산와대부 주식회사(253) 신구대학 방사선과(199) 영진전문대 컴퓨터응용전공연구회(120) 우체국물류지원단(111) 육군 제7158부대(118) 이마트(3000) 인천부흥고등학교 RCY(19) 전인씨엠건축사사무소(47) 종근당(117) 코레일관광개발(38) PAT중로점(116)

후/원/계/좌

국민은행 : 001-01-2353-890
농협 : 029-01-176943
새마을금고 : 9002-1557-6919-6

신한은행 : 140-000-762725
우리은행 : 112-04-112571

우체국 : 012989-01-003327
하나은행 : 144-121835-00105

예금주 : (재)한국백혈병어린이재단

KCLF 희망소식

완치자는 희망이다

8월 12일, 제9회 소아암 완치자 희망장학금 전달식이 진행되었습니다. 다양한 분야에서 꿈을 향해 노력하는 15명의 완치자에게는 200만원의 장학금이 각각 지원됩니다. 소아암 치료성과를 높일 수 있는 신약을 개발하고 싶다는 대학원생, 소아암 어린이들을 위한 패션쇼를 진행하고 싶다는 디자인 전공생, 가까운 곳에서 아이들과 함께 하고 싶어 간호학을 전공하는 완치자... 각자 다른 분야의 길을 걷고 있지만 암 치료경험을 바탕으로 더 큰 꿈을 향해 노력하고 있는 멋진 친구들을 만날 수 있었습니다. 특히 올해 선정된 완치자들은 "암은 더 이상 내 삶의 걸림돌이 아니에요." 라는 메시지를 전해주었습니다. 2007년 시작된 본 사업을 통해 올해로 꼭 100명의 완치자들과 함께 하였습니다. 완치자 여러분이 꿈꾸는 희망이 이루어지길 재단도 항상 응원하겠습니다.



* 본 사업은 문금용 기금으로 진행되었습니다. *

소아암 어린이 형제캠프 우리가 만드는 세상

제15회 형제캠프가 8월 18일부터 2박 3일 동안 경주에서 진행되었습니다. 전국에서 모인 32명의 형제들은 소아암에 대해 알아보고, 서로의 경험과 느낌을 나누며 소중한 추억을 쌓았습니다. 소아암 어린이 형제들이 힘을 낼 수 있도록 늘 응원하겠습니다.



* 본 프로그램은 즐릭파마코리아 후원으로 진행되었습니다. *

KCLF 희망소식

우체국 행복나눔 소아암 어린이 가족캠프



9월 8일~9일, 소아암 어린이 가족캠프가 에버랜드에서 진행되었습니다. 이른 9월이었지만 제법 선선한 가을 날씨 속에서 소아암 어린이 45가족

146명이 가족과 함께 즐거운 추억을 만들었습니다.

* 본 프로그램은 우체국공익재단 후원으로 진행되었습니다. *

서울마주협회 MOU 체결



서울마주협회는 암과 싸우고 있는 소아암 어린이들의 긍정적인 인식 변화를 위해 재단에서 진행하는 '작은 슈퍼맨' 캠페인에 2016년까지 함께

하기로 약속하였습니다. 희망과 용기를 함께 전하는 서울마주협회에 진심으로 감사드립니다.

호수의나라 수오미, 후원금 및 물품 전달



호수의나라 수오미에서는 6월 17일, 소아암 어린이를 위한 '행복나눔기부금'과 함께 순둥이 물티슈 200팩을 전달해 주었습니다.

위대한 블로거 5기 발족



7월 10일, 블로그를 통해 올바른 소아암 정보와 도움이 되는 소식을 전하는 '위대한 블로거'를 발족했습니다. 오는 12월 18일까지 소아암 어린이와 가족을 위한 특별한 활동을 하게 될 9명의 위대한 블로거를 응원합니다.

줄리파마코리아, 후원금 전달



6월 15일, 줄리파마코리아는 '1004 기부 캠페인'으로 모인 기부금 1,800만원을 전달했습니다. 소아암 어린이들의 수호천사가 되어 준 줄리파마코리아 임직원 여러분, 고맙습니다!

늘푸른교육, 후원금 전달 & 카페 수익금 기부약정



7월 14일, 늘푸른교육에서 소아암 어린이를 위한 후원금 200만원을 전달했습니다. 또한 늘푸른수학원 1층에 오픈한 나눔카페 디아페는 수익금 전액을 소아암 어린이를 위해 기부하기로 약정했습니다.

이마트 헌혈증, 물품 기부



이마트는 7월 24일, 희망나눔프로젝트 '헌혈나눔'을 통해 임직원들이 자발적으로 기증한 헌혈증서 3,000장과 함께 심터를 이용하는 소아암 어린이 가족들을 위한 생필품을 전달하였습니다.

포시에스, 창립20주년 기념 후원금 전달



7월 24일, 포시에스가 창립 20주년을 맞아 소아암 어린이 후원금 1,000만 원을 전달했습니다. 기부금은 소아암 어린이를 위한 치료비로 소중히 사용됩니다.

스타를 사랑하는 또 하나의 방법

- 레드벨벳 팬카페 'HAPPINESS'는 8월 1일, 데뷔 1주년을 기념하여 후원금을 전달했습니다.
- 블락비 팬 모임에서는 바스타즈 앨범 활동 마무리를 기념하여 음반을 기부하였습니다.
- 비스트 윤두준 팬페이지 '신디누나', '두포유', '러브유라이크유'에서는 7월 4일, 스물일곱 번째 생일을 기념하여 음반과 헌혈증을 보내주었습니다.
- 에이핑크 정은지 중국 팬클럽 '郑恩地吧'에서는 8월 18일, 23번째 생일을 기념하여 후원금을 기부했습니다.
- 인피니트 팬페이지 '북두칠성'에서는 6월 9일, 데뷔 5주년을 기념하여 후원금을 전달했습니다.

이식준비물품 나눔상자



소아암 어린이와 가족들을 응원하는 마음을 담은 '나눔상자'가 힘든 치료과정을 준비하는 환자와 가족들에게 도움이 되길 바랍니다.

"많은 분들이 응원하고 있다는 걸 가슴으로 느끼고
완치할 수 있다는 희망의 상자로 생각합니다."

"처음 경험 하는 일이라 많이 긴장되고 당황스러워
무엇을 어떻게 준비해야 하는지 몰랐는데 모든 물품이
다 꼭 필요한 것들이라 감사하게 잘 사용하고 있습니다!"

- 지원대상: 조혈모세포이식 스케줄이 확정된 환자 (단, 복수의 이식을 시행받은 경우, 중복신청 가능)
- 지원내용: 무균실에서 필요한 물품 13종, 사용가이드 1부
- 지원과정: 신청(온라인 또는 팩스) → 접수확인 → 물품배송
- 신청문의: 대구우체국 한사랑의집 053-253-7671

* 본 사업은 NH농협카드에서 후원합니다. *

길은 멀리 있다

지난 7월 21일부터 2박 3일간
'2015 자기성장프로젝트'가 진행되었습니다.
소아암 치료를 마치고 사회를 향해
내딛을 준비를 하는 치료종결자
13명이 함께 하였습니다.
조금은 특별했던 경험을 디딤돌로 삼아
희망찬 미래를 다짐하고
서로를 격려하는 아름다운 청년들의
소중한 시간을 소개합니다.

"정말 빨리 친구들을 사귈 수 있었다.
좋은 사람들과 함께 했던 시간 잊지 못할 것 같다."

"남 앞에서 말하는 것도 잘 못하고 누군가를 사귀는 것에 대한
두려움이 많았는데 자기성장에서는 그런 부담을 느낄 수 없었다."

"친구도 없고 또 나의 마음을 알아주지 못하는 부모님 때문에 더욱 힘들었는데
이런 이야기를 할 수 있는 시간이 되어 너무 좋았다."

"아팠다는 것은 나에게 정말 좋은 기회를 많이 안겨준 것 같다.
아팠던 과거를 이젠 자신 있게 말할 수 있고, 다른 친구들까지도 긍정적인
마음으로 생활할 수 있도록 도와주는 마인드강사가 되는 게 꿈이다.
이 시간을 통해서 그러한 나의 모습을 자주 꿈꾸게 되는 것 같다."

"나를 제일 운이 없는 사람이라고 여기고 살았는데
오히려 세상에 있는 모든 행운이 나에게 왔다"는 걸 알았다."

"전국구로 친구들이 생겼다는 것이 신기하고 믿어지지 않는다."

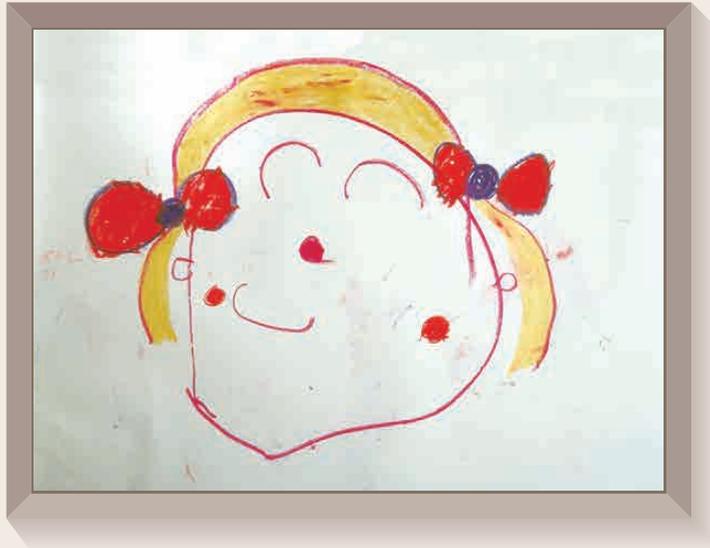
"나는 새로운 사람들과 관계를 맺는 것을 조금 두려워하는 편인데,
이번 기회를 통해 사람들과의 만남에 자신감을 갖게 되었다."

"육체적으로 힘든 시간도 있었지만 좋은 시간이 더 많았다.
정말 오랜만에 나의 한계를 시험한 것 같고 친구들과 보낸 자유여행이
기억에 많이 남는다."

"마지막 날 헤어지는 것이 무척 아쉬울 거라는 얘기를 들었을 때 믿지 않았다.
정말 그럴까 생각했는데 진짜 그런 것 같다. 정말 멋진 시간이었다."

"좋은 사람들과 함께 했던 소중한 시간 잊지 못할 것 같다."





치료가 끝나고 머리카락이 길면 비비머리로 묶고 싶어요.
선생님이 선물해주신 리본 머리끈으로 비비머리를 묶는 상상에
다이는 행복해합니다.

7살 다이는 급성림프모구백혈병 치료를 받고 있습니다.