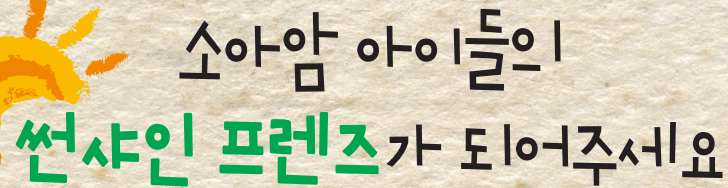


굿모닝 썬샤인 프렌즈

당신은 소아암 아이들의 썬샤인 프렌즈입니다

2016 SUMMER vol.01





- 하루 평균 신규 진단받는 소아암 아이들 3.3명
- 연간 소아암으로 고통 받는 소아암 아이들 1,200명
 - 전체 소아암 아이들 약 14,000여명
 - 평균 투병기간 최소 2년에서 10년 이상

지방에서 서울로 소아암 치료를 다니던 민지(가명)는 지난번 치료를 받는 동안 묵으려고 찾아간 모텔에서 짝배였습니다. 민지를 연애했던 주인이 전염병 환자 대하듯 황급히 쫓아내는 통에 그대로 나올 수밖에 없었기 때문입니다. 아는 사람 하나 없지만 오로지 아이를 살리고자 찾은 이곳에서 따뜻한 방 한 칸 얻는 것이 이렇게 힘들 줄 몰랐습니다.

- 민지엄마의 수기 -

소아암 아이들을 위한 따뜻한 우리집 '한빛사랑하우스'를 통해 소아암 아이들의 편안한 하루를 지켜주세요.



Good Morning Everybody	04	우리들의 희망 이야기를 만들어 갑니다. - 연세대학교 의과대학 소아과학교실 주임교수 유철주
Good Morning Children	06	2016년 기린아, 나를 찾다.
	08	'나'이기에 할 수 있는 것들 - 한지연 (소아암 완치자)
Good Morning Family	10	함께 달리는 소아암 가족 운동회
	12	완치를 희망하는 소아암 마라톤대회
Good Morning Sunshine Friends	13	후원자 이야기 - 사랑하는 동생아, 너의 생일을 축하한다
	14	봉사 이야기 - 소중한 땀방울이 예쁜 색으로 칠해지던 날
	16	봉사자 이야기 - 나의 행복을 만드는 길, 봉사
	18	소중한 우리의 인연 - 연세암병원 외래간호사 김선희
Good Morning My House	20	한빛사랑하우스 이용자 이야기 - 복이 많은 아이, 내 딸 민주아
	22	한빛사랑하우스 이용안내(Q&A), 지도
Good Morning Hanbit	23	한빛 NEWS
	25	후원자 명단
	26	결산현황
	27	하우스 이용현황
	28	후원안내 및 모집
	29	CMS후원 신청서
	30	포토에세이
	31	개인정보변경 및 안내문

2016년 7월 20일 발행 | 발행인 유철주 | 편집인 송민정, 이진 | 발행처 소아암NGO한빛 서울시 서대문구
신촌로 11길 55(창천동) | TEL 02-3142-0675 | FAX 02-3142-0670 | E-MAIL hanbit_2004@naver.com
홈페이지 <http://www.hanbitlove.or.kr>

소아암 아이들과 가족을 위한

매해 소아 10만 명 당 120명에게 소아암이 발생되고 있으며, 우리나라에서도 1년에 1,200명 정도가 소아암 판정을 받게 됩니다. 웃고, 뛰어 놀고, 친구들과 함께 학교에서 공부도 하여야 할 나이에 소아암에 걸리게 되면 상상하기 어려운 질병과의 싸움이 시작되게 됩니다. 어른도 견디어내기 어렵다는 항암제 치료, 수술 그리고 방사선 치료를 받는 아이들과 곁에서 돌보는 부모에게 최선을 다하고 있다는 생각을 하면서도 때때로 충분히 돕지 못하고 있다는 아쉬움을 느끼곤 합니다.

소아암 아이를 돌보는 젊은 나이의 부모들은 경제적으로나 심리적으로 절박한 어려움에 처하게 됩니다. 아픈 아이들을 치료하기 위해 그간 쌓아온 경제적 기반이 송두리째 무너져 내리기도 하고 가정이 해체되기도 합니다.

치료를 받는 아이들은 학교생활과 친구또래와의 관계가 단절되고 회복이 어려워지기도 하며, 상대적으로 부모의 돌봄을 받지 못하는 형제들이 사회적으로 더 문제가 되기도 합니다.

어렵게 치료를 끝마친 소아암 완치 아이들은 질환으로부터 자유로워지는 꿈을 이루게 되었지만, 장기간 치료하는 과정에서 많은 안타까운 일을 겪는 가정들이 생기게 됩니다. 그럴 때마다 소아암 아이들에게 '진정한 완치'는 무엇인



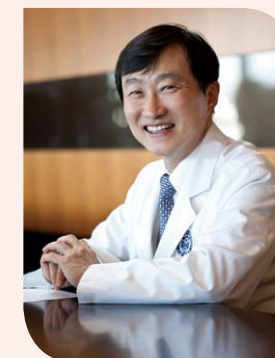
우리들의 희망 이야기를 만들어 갑니다.

가라는 의문을 갖게 됩니다. 우리는 질병 뿐 만 아니라 소아암 아이들이 사회의 자랑스런 구성원으로써 지낼 수 있는 진정한 완치를 위한 우리들의 희망 이야기를 만들어 가고 싶습니다.

소아암 아이들을 위해 도움의 손길을 부탁드립니다.

남을 돕는 일은 쉬운 것 같아 보이지만 막상 실천하기는 매우 어렵습니다. 마음은 굴뚝같아도 선뜻 나서지 못하는 경우가 많습니다. 그럼에도 불구하고 저희를 후원해 주시고, 정성을 보내주시는 여러분께 늘 감사의 말씀을 올립니다. 소아암NGO한빛은 우리 사회에 이런 따뜻한 나눔과 봉사를 실천하는 일들이 더욱 많아지기를 소원합니다. 모두가 행복한 사회, 소아암·백혈병 환아와 가족을 우리 일 같이 생각하고 돌보는 세상이 되기를 기원합니다.

우리들의 간절한 희망 이야기들이 기적같이 이루어질 수 있도록 앞으로도 많은 관심과 도움을 부탁드립니다. 감사합니다.



2016년 7월 4일

소아암NGO한빛 대표

연세대학교 의과대학 소아과학교실 주임교수

유철주



2016년 기린아,

나를 찾다.



2016년 2월 20일 토요일.

오늘은 소아암이 완치된 기린아와 소아암 치료중에 있는 소아청소년 아이들인 꿈드림이 함께 MT를 떠나는 날입니다. 따뜻한 바람이 맞이 해주면 좋으려만 아침부터 차가운 바람이 불니다. 약속시간이 되고 하나둘씩 아이들과 부모님의 모습이 보입니다. 아이들이 치료를 시작하고 처음으로 홀로 떠나는 여행이기에 부모님들은 걱정이 많으신가봅니다. 아이들을 바라보고 마중하는 부모님들의 모습은 마치 자식을 처음으로 군대에 보내는 부모님들 마냥 다들 쉽게 돌아서지 못합니다. 하지만 배웅하는 부모님들도 버스에 올라탄 아이들도 하나같이 밝은 얼굴입니다. 버스에 올라탈 때까지도 해도 아직 서로 어색한 모습이 영역 하였지만 시간이 지나자 그새 서로 친해져 이야기를 주고 받습니다.

숙소에 도착하여 각자 짐을 풀고 본격적인 MT가 시



작됐습니다.

먼저 이번 MT를 준비한 기린아의 팀장님이 일어나 نرم한 목소리로 “기린아는 소아암을 이긴 사람들입니다. 저희는 여러 친목활동을 기본으로 봉사활동을 하고 투병 중인 친구들과 함께하며 좀 더 잘 이겨낼 수 있게 돕는 것을 목표로 다양한 활동들을 하고 있습니다. 언제 어디서든 저희를 만나면 어려워하지 마시고 누나, 형, 동생이구나 생각하며 물어보거나 자유롭게 연락해주세요.” 라며 기린아를 소개 하였습니다. 기린아의 소개가 끝나고 모든 아이들이 친해질 수 있는 첫 게임을 시작했습니다. 이름하여 서로의 체온을 느낄 수 있는 짹짹 게임입니다. 짹짹 게임을 통해 한층 친해진 아이들은 게임을 하는 동안 점점 탄력이 붙어 승부욕에 다들 흥분을 감추지 못했습니다. 그 뒤로는 팀 협동이 필요한 종이 탑 쌓기를 한 뒤 다

음으로는 각자의 짹짹의 특징을 살려 그림을 그려야 하는 짹짹 얼굴 그리기와 마지막 단체 사진 찍기를 하면서 서로간의 경계의 벽을 허물고 한층 가까운 사이로 우정을 나누었습니다. 모든 게임을 마치고 드디어 저녁시간이 되었습니다. 오늘 저녁은 바비큐 파티입니다. 즐거운 분위기 속에서 익기도 전에 서로 먼저 고기를 먹겠다고 달려드는 통에 한바탕 웃으며 즐거운 식사를 마쳤습니다. 저녁시간을 마치고 우리들만의 시간을 가졌는데 각자 다른 주제를 두고 서로



많은 이야기를 나누었습니다. 상황이 상황이니만큼 치료를 받고 있는 아이들은 치료의 과정과 향후 사회생활과 복귀에 대한 궁금증이 많았고 이에 완치자들은 든든한 선배가 되어 조언을 해주었습니다. 일정이 모두 끝나고도 분명 몸은 피곤할 텐데 거실에 다들 모여 서로 간에 아직 못 다한 이야기가 길게 이어집니다. 곁에서 마음을 다해 들어주고 같이 고민해주는 이가 있기에 얘기가 멈추지 않는 것 같습니다. 버스를 탔을 때의 어색하고 조용하다 못해 말이 없던 아이들은 온데간데없이 거실에 삼삼오오 모여 밤을 지새울 듯 얘기가 이어졌습니다. 결국 아이들은 새벽 3시가 넘어서까지 이야기꽃을 피웠습니다. 다음날 늦게 잔 것이 피곤하지도 않은지 아침 일찍부터 기상을 했습니다. 밤사이에 추워진 날씨 탓에 혹시나 아이들이 감기에 걸리지 않았을까 걱정했으나

감사하게도 다들 컨디션이 좋았습니다.

집으로 돌아가기 전 아이들에게 특별한 선물이 전달됐습니다. 바로 부모님들께서 직접 쓰신 편지가 담긴 텀블러입니다.

“OO아 그동안 수고 많았어. 처음엔 끝이 보일 것 같지 않더니 어느새 3년이라는 시간이 흘러 치료과정을 다 마쳤네. 많이 힘들었지? 고생 많았어. 그래도 묵묵히 잘 견뎌줘서 고맙다. 앞으로는 여지껏 하지 못한 학교생활 열심히 하고 좋은 친구들도 사귀고, 니가 좋아하는 미술도 열심히 하렴. 언제나 널 응원하고 있다는 걸 잊지 마. 사랑한다. 큰딸”

마음이 물씬 전해지는 편지에 아이들은 코끝이 찡해졌습니다.

이렇게 기린아와 꿈드림이 함께한 나를 찾는 시간이 끝이 났습니다. 소아암이라는 긴 터널을 건너는 것은 생각보다 쉽지 않았습니다. 끝날 듯 끝나지 않는 치료기간동안 지치기도 하면서 도대체 언제 끝이어나나 불안하기도 했습니다. 하지만 어느새 완치자가 되어 예전의 나와 같은 고민을 하고 있는 아이들에게 도움을 줄 수 있는 사람이 되어 있음에 새삼 감사가 깊어



지는 MT였습니다. 아직 치료를 받고 있는 아이들에게 이야기 해주고 싶습니다. 지금 너무 잘 하고 있으니 조금만 더 힘을 내라고 말입니다. 너희를 끝까지 응원하는 사람들이 많이 있다는걸 잊지 마렴. 애들아 힘내자! 화이팅!



‘나’이기에 할 수 있는 것들



똑 똑 떨어지는 링거액이 가느다란 선을 타고 서늘한 기운으로 몸에 흘러들어왔다. 그 링거액은 한 방울 한 방울 들어올 때 마다 의도치 않게 내 모습을 변화시켰다. 침대 주위를 둘러싼 커튼이 나를 보호하는 막이 아닌 가두는 창으로 느껴졌다. 밖에 나가고 싶어도 면역력이 따라주지 않았고 내 몸인데도 힘이 빠져 생각대로 가누지 못했다. 치료하는 1년 동안 매일 매일 이렇게 고통 속에서만 보냈다면 ‘병원’은 나에게 ‘트라우마’로 각인 됐을 것이다. 하지만 지금의 나에게 ‘병원’은 ‘치료받는 곳’ 이상의 의미를 가진다. 의사 선생님들, 간호사 선생님들, 기린아 언니 오빠 동생, 친구들 등 고마운 사람들과 인연을 맺고 추억을 쌓을 수 있었기 때문이다.

봄 소풍, 여름 캠프, 송년회 등의 행사마다 만났던 그들은 환아였던 나를 즐겁게 웃게 해주었고 힘이 되어

주었다. 그 시간들은 내게 있었던 불안감이나 두려움 등 부정적인 것들을 희망과 용기의 긍정적인 것들로 바꾸어주었다.

하지만 문득문득 이런 생각들이 나를 괴롭혔다.

“보통 사람들과 다른 외모 때문에 나를 비하하지 않을까?”

“아니! 지금 내 모습은 직접 경험하지 않으면 상상하기도 힘든 싸움을 이겨낸 자랑스러운 증표야. 외모만 가지고 비하하는 사람은 나보다 가치가 없는 사람이야.”

“다시 건강이 나빠지지 않을까?”

“아니! 병을 이겨내고 건강하게 있는 언니 오빠들이 바로 앞에 있는데? 나도 그렇게 될 수 있어. 내가 더 노력하자!”

나처럼 치료를 받고 나와 같은 상황을 겪었을 기린아 언니 오빠들은 정말 아팠던 사람이 맞나 싶을 정도로

건강하고 씩씩해보였다. 어쩌면 나보다 더 힘들었을 수도 있었을 텐데, 그럼에도 불구하고 열심히 봉사하는 그 모습이 멋있었고 존재만으로도 위안을 얻어 든 듯했다. 그리고 나도 그런 사람이 되고 싶었다.

중학교 3학년 때 처음으로 소아암 치료 청소년모임(당시 기린아&꿈드림 모임)에 참석했다. 내성적이던 나는 어색하게 자리에 앉았고 기린아 언니 오빠들은 그런 나를 한결같이 반갑게 맞아주었다. 공식적인 만남을 시작으로 모임 사람들끼리 서로 친목도 쌓고, 힘든 싸움을 이겨내고 있는 친구들을 위해 우리가 해 줄 수 있는 게 무엇인지 고민도 하고, 모임을 발전시키기 위해서 어떻게 하면 좋을지 다양한 생각들을 나누었다. 활동을 하면서 나는 도움을 ‘주는’ 입장이 되고 싶었지만 어린 나는 여전히 도움을 ‘받는’ 입장이었다. 하지만 활동을 통해 만난 부모님이나 아이들이 고맙다고 인사를 하고 나를 향해 보내주는 미소를 보게 되자 ‘나’여서 할 수 있었다는 자신감을 갖게 되었다. 그야말로 사막 한복판에서 오아시스를 만난 기분이었다. 가족이라도 걱정할까봐 말 못하고 혼자서 끙끙댔던 고민을 털어놓을 수 있는 상대가 생겼고 그게 바로 나라니! 갑자기 내가 키다리 아저씨가 된 듯 뿌듯했다. 하지만 활동을 통해서 만났던 아이들을 보며 배운 점도 많이 있었다. 나보다 더 힘든 상황을 겪고



이 이겨내는 모습들과 내 부족한 점을 깨닫게 해주는 그야말로 선생님같은 존재들을 만날 수 있었던 것도 내게는 너무 큰 행운이었다.

나는 5년 동안 값진 수업을 받으면서 성장하고 있었던 것이었다. 나는 점점 더 발전하고 있는 우리 모임에서 앞으로 얼마나 더 많은 것들을 배우게 될지 너무 기대가 된다. 이렇게 생각해보니 좋은 기회를 얻을 수 있게 해준 과거의 나에게 다시금 고마워진다. 그리고 지금까지 함께해준 소중한 사람들도, 새로 만나는 친구들이 내가 얻은 것보다 좋은 것을 더 많이 가져가길 바라면서, 앞으로도 활동을 이어나갈 것이다. 사랑하는 우리 기린아 친구들아! 우리 앞으로도 지금처럼 깨끗하고 밝은 모습으로 멋진 사회인으로써 성장해 나가자. 사랑해! ♥



작년 여름캠프에 자원봉사자로 참석한 모습

함께 달리는 소아암 가족 운동회

편세봄
(소아암 완치자)



보통의 토요일에는 한주간의 피로를 풀기 위해 쉬는 시간을 갖거나 오랜만에 반가운 사람들을 만나 시간을 보내곤 했습니다. 하지만 지난 5월 21일에는 평소와는 다른 특별한 일정이 기다리고 있었습니다. 그것은 바로 소아암 환아들과 가족들이 함께하는 가족운동회였습니다. 매년 5월에 열리는 소아암 가족 운동회는 그 역사가 10년을 넘

어섯을 만큼 오랜 전통을 갖고 있는 행사로 처음에 자원봉사자로 참여를 권유받고 나서는 왠지 모를 기대감에 부풀게 되었습니다. 특히 행사에 참여하는 아이들은 소아암을 치료받고 있거나, 혹은 나처럼 치료를 받았던 아이들이라는 이야기가 떠올라 어떤 아이들을 만나게 될지 조심스러우면서도 무척 기대가 되었습니다.

드디어 도착한 이대부속고등학교에 들어서자 깔끔하게 정돈된 운동장과 멋스럽게 서있는 건물이 한눈에 들어왔습니다. 미니 운동회라고 들었지만 기대했던 것 보다 훨씬 많은 가족들이 모였고, 다양한 이벤트와 게임이 유쾌한 웃음속에서 시종일관 진행되었습니다. 즐겁게 이리 뛰고 저리 뛰며 어느새 운동회 자체를 즐기게 되자 뜨거운 햇볕 아래에 서 있는 것이 별로 신경이 쓰이지 않게 되었습니다.

운동회 시작을 알리는 선서가 시작되고 톰, 제리 두 팀으로 나눠서 드디어 본격적으로 운동회가 시작되었습니다. 첫 번째



경기는 각 팀에서 한명씩 과자를 먹으면서 코스를 통과하고, 마지막에 스텝 이름표를 떼어서 가위 바위 보를 하는 경기였습니다.

오전게임이 끝나고 바로 점심시간이 되었는데, 모두가 기다리던 바베큐파티가 준비되어 있었습니다. 어머님들이 정성스레 준비해 주신 밥과 새로 담근 김치, 그리고 한켠에서 바로 구워진 삼겹살에 각종 야채들이 넉넉히 나뉘어져서 다함께 맛있는 식사를 했습니다. 뜨거운 햇빛아래서 땀흘리며 신나게 뛰어놀고 나서 먹는 점심은 그야말로 꿀맛이었습니다. 아이들은 점심식사를 재빨리 먹고 나서 물총을 쏘면서 놀기도 하고 달아오르는 운동장에 물을 뿌리는 스프링클러 안에서도 깔깔거리고 뛰어놀며 여름을 제대로 즐기고 있었습니다.

즐거운 점심시간이 지나고 오후가 되자 OX퀴즈로 다시 운동회가 시작되었습니다. 그리고 대망의 마지막 경기인 미션릴레이가 진행되었습니다. 아이와 어른이 번갈아 주자로 참여하였는데 뛰는 중간 중간 코끼리코를 돌고 사람 찾기, 물바가지 이고 뒤로 뛰기 등 다양한 미션이 주어졌습니다. 게임 주자들 중 물바가지를 이고 뛰던 주자는 아예 물을 몸에 다 끼얹어버려 바가지를 비운 후 맨손으로 질주하기도 했는데 그 모습이 어찌나 웃기던지 모두 한바탕 웃음이 터져버렸습니다. 미션을 수행하면서는 여기저기에서 생각지도 못한 다양한 에피소드가 만들어져 웃음이 끊이지 않는 시간이 되었습니다. 결국 중간 중간 응원 점수도 합하여 최종 점수가 나왔는데 두 팀이 동점을 받아 무승부로 이번 가족운동회가 마무리 되었습니다.

이번 운동회를 끝내고 몸에 남은 것은 근육통이었지만 토요일 하루를 웃으면서 보낸 기억이 더 크게 남았습니다. 무엇보다도



아직 소아암 치료를 받고 있는 친구들이 웃고 떠들며 소아암을 이겨낸 완치자들과 함께 이야기하고 활동할 수 있다는 데에 큰 의미가 있었던 것 같습니다. 벌써부터 내년에도 있을 소아암 가족 운동회에도 참가하여 같이 즐기고, 의미 있는 추억의 시간을 남기고 싶다는 생각을 하게 될 만큼 이번 운동회는 저에게도 많은 의미가 있었습니다.



나도 소아암 치료를 받는 동안에는 웃을일이 참 많이 없었지만 치료를 잘 끝마치고 이런 행사에 참여하니 감회가 더욱 새로웠습니다. 지금 치료받고 있는 아이들을 응원하며, 함께 뛰어 놀았던 오늘 하루는 저에게도 더욱 큰 동기부여가 된 하루였습니다. 마음속으로 내년에는 더 건강해진 모습으로 만나자는 응원을 보내고 하루를 마무리했습니다.



완치를 희망하는 소아암 마라톤 대회

유난히 아침부터 화창했던 지난 5월 8일 여의도 한강공원 이벤트 광장에는 아침 일찍부터 수백명의 사람들이 모여들었습니다. 사람들은 가슴에는 번호판을 붙이고 모자와 선크림으로 얼굴을 보호하며 열심히 몸을 푸는 모습들로 분주했습니다. 바로 이날은 올해로 13년째 진행되고 있는 소아암 환아돕기 서울시민 마라톤대회가 열리는 날



이기 때문입니다. 이 행사는 '(사)한국 달리는 의사들'이라는 단체에서 매년마다 주관하는 행사로 마라톤대회에 참석한 사람들이 낸 참가비가 소아암 아이들을 위한 후원금으로 사용되는 뜻 깊은 행사였습니다. 소아암NGO한빛도 그 뜻에 동참하며 함께 참석하였는데, 이 날 우리 단체는 두 명의 소아암 환아를 돕기 위한 치료비를 지원받기로 예정되어 있었습니다. 하지만 참석해 보니 치료비후원금 외 500만원을 더 후원해 주셨습니다. 알고 보니 의리의 사나이 영화배우 김보성씨의 후원이 우리 단체로까지 이어진 것이었습니다. 뜻하지 않은 큰 선물까지 받게 되니 오늘 도전하게 될 10km 달리기를 너끈히 해낼 수 있을 것만 같았습니다.

오늘 행사는 소아암 환아돕기 마라톤대회였는데 과거에 소아암 치료를 받았던 환아의 가족들도 함께 참여를 하였습니다. 또한 소아암환아를 치료했던 병원의 의사선생님과 간호사선생님들도 참여해서 함께 마라톤을 달렸습니다. 병원이 아닌 탁 트인 넓은 한강공원에서 만나는 의사선생님과 간호사선생님들은 또 색다른 의미로 다가왔습니다. 하지만 무엇보다 오늘 이 행사가 의미있었던 이유는 소아암이라는 힘든 시기를 가족들이 힘을 합쳐 이겨내고 난 뒤 얻을 수 있게 된 날이기에 참 행복하고 감사하게 느껴진 하루였습니다.

의미 있는 행사에 참석해서 건강도 챙기고, 귀중한 후원금까지 받게 되어 그 의미가 배가 된 소중한 하루였습니다. 아직도 대한민국에는 1만4천명이 넘는 소아암 아이들이 투병생활을 이어나가며 힘들게 사투를 벌이고 있습니다. 오늘 모인 사람들의 응원하는 마음이 소아암 환아들에게 전달되어 더 많은 환아가 완치 될 수 있기를 희망하며 소아암NGO한빛에서도 힘껏 응원 하도록 하겠습니다.



사랑하는 동생아. 너의 생일을 축하한다!



때 이른 무더위에 나른해지던 5월의 어느 날 사무실로 한 통의 전화가 걸려 왔습니다.

“아~ 안녕하세요. 제가 일시후원을 좀 하고 싶어서요. 블로그를 보고 있는데 여기 나와 있는 계좌로 보내드리면 될까요?”

후원문의 전화에 감사를 표하며 우리 단체를 어떻게 알게 되었는지를 물어보았습니다.

“네. 실은 제 동생이 예전에 그곳 한빛사랑하우스에서 지냈거든요. 그때 지낼 때 너무 도움을 많이 받아서 항상 고마운 마음이 남아 있었어요. 그런데 내일이 동생 생일이라 의미가 있는 날이라서 작지만 후원을 하고 싶어서 연락을 드리게 되었어요.”

“아 그러셨군요. 동생분은 그럼 치료를 마치고 잘 지내고 계신가요?”

“동생이 하우스에서 지냈던 때는 몇 년 전이었구요, 지금은 하늘나라로 갔어요.”

그 순간 이 질문을 할까 말까 망설였던 찰나의 선택을 후회하며 사과의 말을 전했습니다.

“아... 너무 죄송합니다. 제가 괜한 것을 여쭙봤네요.”

“아니예요. 괜찮습니다. 동생은 지금은 없지만 예전에 그곳에서 지낼 때 진짜 도움도 많이 받고 감사한 일이 너무 많았거든요. 앞으로 매년마다 동생의 생일날에 작지만 후원금을 보내드리고 싶습니다. 입금자명은 제 동생 이름으로 할게요.”

오래전에 떠나간 동생의 생일날 그 동생이 투병중에 지냈던 곳을 기억해 내어 그곳에 후원까지 하는 것은 쉽지 않습니다. 왜냐하면 대부분의 식구들은 소아암 치료를 받던 아이들이 치료가 잘 되었든 못 되었든 치료가 끝나고 나면 치료할 당시의 기억을 되도록이면 떠올리지 않으려 합니다. 그래서 치료받던 병원의 문턱조차 다시 밟지 못하는 부모도 있고, 부득이하게 치료받던 병원근처에라도 올 일이 생기게 되면 그 병원의 건물이 보이지 않게 빙 돌아서 가는 경우도 있습니다. 병원을 보면 평소에 애써 누르고 있었던 아이가 힘들었던 시간들이 떠오르고 그때의 고통이 고스란히 되살아나기 때문입니다.

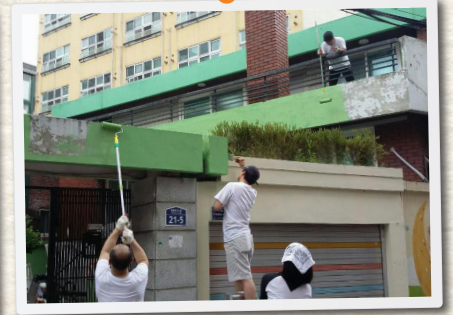
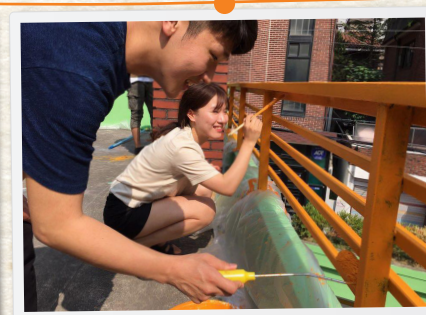
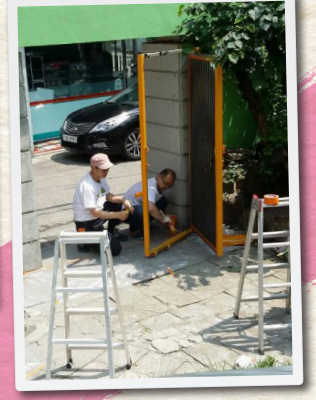
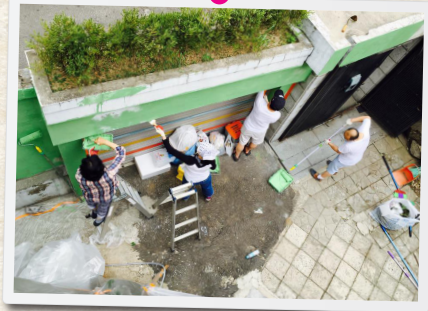
하지만 이렇게 고마웠던 마음을 보내주시는 분들도 계십니다. 한빛사랑하우스는 이렇게 소중한 마음들이 모여 채워지고 있습니다. 하우스를 거쳐간 아이들에게 먼훗날 명제의 누나와 같이 이 곳이 참 좋았더라는 기억으로 남을 수 있다면 더 바랄 것이 없을 것 같습니다. 소중한 마음을 보내주신 명제의 누나에게 진심으로 감사의 말씀을 전하며 그 마음에 보답하기 위해 앞으로도 사랑으로 소아암 가족들을 보살피도록 하겠습니다. 감사합니다.

무더위가 시작되기 전 6월에 사랑하우스에 특별한 손님들이 찾아왔습니다. 한국 예수님의 아이들(COJ Korea)의 회원들이 손에 페인트와 붓을 들고 웃음 가득한 얼굴로 사랑하우스에 예쁜 페인트칠을 해주기 위해 찾아오신 것입니다. 평소 소

아맘 아이들에 대한 응원의 마음을 담아 환경미화 봉사를 진행해 주셨는데 오래되고 군데군데 떨어진 건물의 외벽이 오랫동안 마음이 쓰이셨다고 합니다. 그래서 이번에 큰 맘을 먹고 페인트봉사를 자처해주시면서 필요한 물품들까지 후원을 해주셨습니다. 소중한 땀방울이 모여 사랑하우스를 어떻게 변화시켰는지 한번 확인해 볼까요?

소중한
땀방울이
예쁜
색으로

칠해지던
날



이날 함께 해주신 COJ Korea의 회원분들께 진심으로 감사드립니다. 소아양치료를 위해 이곳에 머무르는 아이들의 마음까지도 푸르러질 수 있게 사랑하우스가 너무 예쁜 공간으로 변화되었습니다. 소아맘 아이들을 위한 소중한 Sunshine Friends가 되어준 COJ Korea 여러분들의 소중한 마음에 보답하기 위해 앞으로도 변함없는 소아맘 아이들을 위한 하우스로 이곳을 가꾸어가도록 하겠습니다. 감사드립니다.

나의 행복을 만드는 길, 봉사



Q1.

한빛하우스와는
어떻게 알게
되셨나요?



한빛하우스와의 처음 만남은 기억을 한참 거슬러 올라가야 합니다. 1999년에 저는 누님께서 운영하시는 비닐하우스 농사를 도우며 지내고 있었는데, 그때 당시 매형이 세브란스 병원에 오랫동안 입원을 하고 있었습니다. 매형이 병원에 있는 동안 그 전부터 교회에 다녔던 누님은 병원 교회를 다니게 되었고, 그 때 병원교회 원목님과 같이 목회 활동을 하시는 전도사님(지금 한빛사랑하우스 관리 목사님인 이규현 목사님)을 처음 뵈게 되었습니다. 그렇게 인사를 하고 지낸 얼마 후에 그 분들이 저에게 오셔서 배추 30포기를 구입하고 싶다고 말씀하셨습니다. 그래서 김장을 하시는 거냐고 물어봤더니 퇴원원에 폐환자 15명이 지내는 쉼터가 있는데, 지난해에 김치 한조각도 제대로 얻어 먹지 못했다는 말씀을 듣게 되어 가슴이 너무 아프셨다고 합니다. 그래서 배추를 구입해서 김장을 담가서 선물하려고 한다는 말씀을 듣게 되었고, 우리도 힘을 보태야겠다는 생각에 약간의 고춧가루와 우리가 기른 배추를 후원해서 150포기를 김장을 해서 갖다 드렸습니다. 그 이전까지는 봉사에 대한 생각이 깊지 않았지만 이 때부터 남을 위한 봉사에 대해 생각하게 되었고, 저의 자원봉사활동도 시작되었습니다. 사실 그 이전에는 연말이 되면 불우이웃돕기 활동 같은 것을 보면서 언젠가는 나도 해야겠다는 생각만 막연하게 하고 말았었는데, 직접 봉사를 실천하시는 분들을 만나고 나니 저의 봉사에 대한 열정이 불이 붙기 시작하였습니다.

그 후로 몇 년동안 계속해서 김장이며 하우스에서 가꾼 상추 등을 열심히 날랐습니다. 드시는 분들은 얼마 안되는 양이었겠지만 준비하는 입장에서는 상당한 양을 오랜 시간을 들여서 준비를 해야 했습니다. 하지만 그 일을 하는 시간이 아깝지가 않았습니다. 그 후에는 소아암 아이들을 위한 쉼터가 정식으로 생겨나게 되면서 한빛사랑하우스와의 인연을 지금까지도 이어오게 되었습니다.

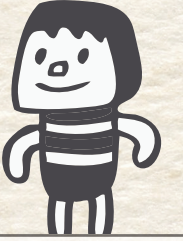
Q2.

이 곳에서
어떤 자원봉사활동을
하셨나요?



저는 처음 봉사활동에 대한 매력을 알게 된 뒤로는 계속해서 꾸준히 봉사활동을 해왔고 최근에는 한달이면 3일 이상을 봉사활동을 하고 있습니다. 대부분이 집수리 활동을 하고 있는데 이곳 한빛사랑하우스에서는 필요 할 때마다 하고 있습니다. 물론 저 혼자 한 것은 아니고 같이 활동하는 회원들과 함께 도배며 타일작업, 페인트작업을 하고 있고, 필요에 따라 요청하시는 부분들을 수리해드리고 있습니다. 그리고 비용이 많이 들어가는 공사일 경우에는 재료값만 받고 제 인건비는 봉사활동으로 쳐서 단열공사나 페인트 시공들도 해드리고 있습니다. 저의 봉사로 인해 이곳 한빛사랑하우스가 점점 튼튼해지고 단단해지는 것을 보는 것은 제게도 큰 기쁨입니다. 특히나 이 곳은 소아암을 치료중에 있는 아이들이 사용하는 곳인지라 다른 곳보다 더 꼼꼼하게 챙기게 됩니다. 저의 작은 활동이 이곳에서는 크게 사용된다는 것이 그저 감사할 따름입니다.

남과 더불어 진짜 행복해지려 하는 마음이 자원봉사를 할 때
무엇보다 중요하다고 생각합니다.



Q3.

자원봉사를
꾸준히 할 수
있었던 원동력은
어떤 건가요?



사람들은 저마다 좋아하는 것이 있다고 봅니다. 어떤 사람은 주말에 건강을 위하여 산행을 하고 어떤 이는 게임을 하고 어떤 이는 문화 활동을 하기도 합니다. 이것들의 공통점은 자기가 좋아하고 재미가 있기 때문에 꾸준히 한다는 점입니다. 저의 경우도 몸은 좀 힘이 들지만 봉사가 재미있었습니다. 그런데 재미도 있지만 또 좋아 합니다. 어떤 이들은 선한 일을 하니 얼마나 좋냐 하는 이들도 있지만 저에게 선한 일을 한다는 마음자체는 아주 작은 부분만 차지합니다. 착한 일을 하기 위해서가 아니라 그저 그 곳에 있는 사람들이 좋아서 간다고 하는 것이 옳은 말인 듯 합니다. 결국 저에게 봉사는 좋은 일을 하기 위함이 아니라 제가 좋아서 하는 일이었고, 좋아서 하는 일을 할 수 있으니 그저 저 또한 기뻐했던 것입니다.

Q4.

자원봉사를 할 때
가장 중요한 것은
무엇일까요?



가진 것이 아무리 많고 좋은 환경속에 산다고 해도 가족 중에 누가 아프거나 힘들어 한다면 본인 스스로는 부족함이 없다고 느낄 지라도 진정한 행복 속에서 살아가지는 못할 것입니다. 전 행복이란 무엇보다도 내가 행복해야 되고, 또 내 가족이 행복해야 된다고 믿고 있습니다. 그렇게 된다면 행복이 넘쳐 주의 사람들까지도 행복해진다고 생각하니깐요. 자원봉사도 나 혼자만 행복해 지려 한다면 그 속에서 행복을 찾을 수 없겠지만 남과 더불어 행복해 지려는 마음을 갖고 봉사를 시작하면 마음속에 어느샌가 행복이 자리잡고 입가에 미소가 띄어지게 마련입니다. 그래서 저는 남과 더불어 진짜 행복해지려 하는 마음이 자원봉사를 할 때 무엇보다 중요하다고 생각합니다.

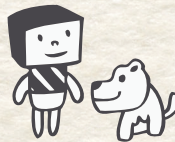
Q5.

앞으로의 계획은
무엇인가요?

지금 제가 하고 있는 인테리어일이 더 잘 될 수 있게 노력을 할 것이고, 어느 정도 궤도에 올라서면 그때부터는 몸 뿐만 아니라 금전적으로도 어려움을 겪는 분들에게 조금이나마 도움이 되는 그런 삶을 살고 싶고 꼭 그렇게 될 수 있을 것이라 생각합니다.

Q6.

더 나누고 싶은
이야기



마지막으로 덧붙이고 싶은 이야기는 제 좌우명인데 전 두가지를 가진다면 진짜 행복해 질 수 있다고 생각합니다.

첫 번째는 모든 일에 감사하는 것입니다. 세상에는 무조건 좋은 것도, 무조건 나쁜것도 없다고 생각합니다. 이 두가지 속에서도 감사할 꺼리를 찾을 수 있고 감사할 수 있다면 그 사람은 행복할 수 있다고 생각합니다.

두 번째는 용서입니다. 세상 사람들의 마음은 결코 나와 같지 않습니다. 그렇다고 일이 잘 안풀릴 때 남탓만 하게 되면 괴로운 마음에 또 힘들어집니다. 제가 생각하는 용서란 척만 하는 것이 아니라 완전히 용해되어 아무것도 남아있지 않는 것입니다. 그런 용서를 할 수 있다면 분명 더 행복해질 수 있다고 생각합니다.

저 역시도 아직도 많이 부족한 사람이지만 제가 생각하는 그런 행복을 찾기 위해 오늘도 열심히 살고자 합니다. 저의 작은 도움이 한빛사랑하우스를 이용하는 소아암 아이들에게 조금이나마 위로가 되었다면 그 또한 저에게 큰 행복입니다. 앞으로 이 곳을 거쳐가는 많은 아이들이 모두가 다 건강해지고 행복을 찾을 수 있게 되기를 바라며 더 열심히 봉사하겠습니다. 감사합니다.



소중한 우리의 인연

나와 소아청소년암 환자들과의 인연은 2002년 9월 4일 내가 신촌 세브란스병원에 처음 출근하던 날부터 시작되었습니다. 신규 간호사로 모든 것이 낯설기만 하고 적응하느라 힘들었던 그 때 힘든 항암치료를 하면서도 방긋방긋 웃으며 애교 부리는 아이, 무뎠던하게 힘든 내색하지 않고 치료를 견뎌내는 아이들은 그 존재 자체만으로도 내게는 더없는 힘이 되어 주었습니다. 시간이 지날수록 이 곳에서 맺었던 수 많은 인연들은 내가 간호사라는 직업을 갖게 된 것에 감사함을 느낄 수 있게 해주었고, 무엇보다도 나를 참 행복하게 만들어 주었습니다.

모든 순간들이 참 특별했지만 특히나 꼬꼬마였던 아이가 무럭무럭 자라 초등학교에 입학했을 때, 까칠한 청소년이 어엿한 대학생과 사회인이 되었다고 병원에 찾아왔을 때, 정말 힘들게 치료했던 아이가 완치클리닉에서 환한 웃음을 지으며 걸어 나왔을 때... 그렇게 작은 인연들이 계속 이어져 나갈 때면 힘들었던 것은 모두 잊게 되고 마냥 뿌듯하고 행복해지기만 했습니다.

그렇지만 시간이 점점 지나면서 나는 병원이라는 특별한 곳에서 만난 우리들의 인연이 얼마나 소중한 것인지를 너무나 절실히 깨닫게 되었습니다.

며칠 전만 해도 재잘거리던 아이가, 병동을 뛰어다니던 아이가 갑자기 하나님 곁으로 떠날 때면 바쁘다는 이유로 얼굴 한 번 더 보러 가지 못했던 것이, 따뜻한 말 한마디를 더 건네주지 못했던 것이 너무도 마음이 아프고 안타까워 남몰래 눈물도 참 많이 흘렸습니다. 그래서 항상 이 말을 내 가슴에 새겨 놓고 있습니다.

“있을 때 잘하자”

모든 것이 마음처럼 되지 않아 또 후회하고 스스로를 다그칠 때도 많이 있었지만 삶과 죽음이 공존하는 이곳에서 시작된 인연이 언제 또 끝날지 모른다는 생각에 할 수 있다면 최선을 다해 아이들을 사랑하고 싶었습니다.

너무도 미안했던 민형이,

가끔씩 생각날 때면 가슴이 먹먹해져오는 고집쟁이 향기,

콩깍지를 너무도 좋아했던 세침떼기 지은이,

유난히 정이 많고 어른스러웠던 성주,

커다란 눈망울에 천사처럼 예뻐던 혜진이,

까만 피부의 한별이, 사랑스러운 다솜이,

귀여운 보조개 씩씩이 정주,

우리 예쁜 은재,

부모님께 늘 용기를 주던 윤서,

생일 날 책상을 가지고 싶어 했던 수영이,

장근석을 닮은 준형이,

애교덩어리 효린이,

귀여운 슈퍼맨 유승이,

처음의 목소리가 매력적인 구평이,

그림 그리는 것을 좋아했던 명환이와 채린이,

시크한 매력쟁이 재원이,

털털한 여고생 소연이,

우직했던 우민이,

멋쟁이 디자이너 종서까지..

이렇게 마음에 묻어두었던 이름 하나하나를 꺼내다 보면 갑자기 그 아이들이 너무나 보고 싶어집니다. 나는 이 아이들이 우리 곁을 떠났다고 해서 우리의 소중한 인연이 끝난 것은 아니라고 생각합니다.

여전히 그 아이들은 내 마음속에서 소중한 인연으로 간직되고 있기 때문입니다. 나뿐만 아니라 병원의 모든 직원들에게 여전히 활력소가 되어 주고 있는 아이들을 위해, 소중한 작은 인연을 계속 이어가기 위해 병원에서 아이들을 돌보는 우리들은 매일 다짐을 합니다.

“희망을 가지고 매 순간 순간 최선을 다하자”

오늘도 그 마음을 갖고 다시 또 하루를 시작합니다.

오늘도 최선을 다하자!



복이 많은 아이, 소중한 내 딸 민주야!



저는 중국에서 태어나 중국에서 살고 있던 조선족이었습니다. 직장생활을 하다 좋은 사람을 만나 결혼을 하였고 남들처럼 당연한 듯 아이가 생기길 기대하며 평범한 일상을 보내고 있었습니다. 하지만 결혼 후 몇 년이 지나도 아이가 생기지 않자 저는 큰 맘을 먹고 한국으로 찾아와 유명한 병원을 찾아다니며 노력을 했습니다. 그렇게 2년 만에 어렵게 우리 딸 민주(가명)를 갖게 되었습니다.

그로부터 열 달의 기다림 끝에 드디어 우리 아이가 태어났습니다.

어렵고 힘들게 얻은 아이라고 다들 축복해 주었고 그렇게 행복에 젖어 있었습니다. 그런데 기쁨도 잠시 어느 날 분유를 먹이는데 아이 오른쪽 귀밑부터 목 뒷부분이 좀 이상하게 튀어나온게 보여서 아이를 안고 바로 병원으로 달려갔습니다. 검사 결과 병원에서 그저 괜찮다는 진단을 내리면서 집으로 가라고 이야기를 했습니다. 그래서 잠시나마 맘을 놓으려고 하다가도 웬지 모르게 자꾸 찢찢한 느낌이 들어 여기저기 큰 병원을 다 돌아보던 끝에 중국에서 제일 큰 북경아동병원까지 가게 되었습니다. 그런데 뜻밖에 초음파 검사 결과 받은 진단명이 신경모세포종이었습니다. 병명을 듣고도 무슨 병인지 몰라서 교수한테 자꾸 물어봤더니 그냥 애가 어리기 때문에 치료는 가능하다는 답변만 들을 수 있었습니다. 아니 그럼 가능하지 않을 수도 있는 병이란 생각이 들자 순간 하늘이 무너지는 것 같고 눈 앞이 막막해졌습니다. 얼마나 어렵게 생긴 아이인데 어쩔 나에겐 이런 일이 있을 수 있는지 정말 그 순간 하느님이 원망스러웠습니다.

하지만 주저 앉아 있을 수 만은 없었습니다. 무조건 애를 살려야겠다는 생각에 모든 것을 포기하고 수소문 끝에 한국에서 유명한 신촌 세브란스병원의 유철주 교수님을 찾아갔습니다. 진단결과는 이변이 없었

습니다. 우리 민주는 태어난 지 1년도 되지 않아 소아암 환자가 된 것입니다. 막상 치료는 시작해야겠고 한국에서 지낼 집도 알아봐야 되는데 도대체 어디서부터 시작해야할지 막막하기만 했습니다. 이때 병원 코디네이터 선생님께서 이 사실을 알고 저에게 찾아 오셨습니다. 그리고는 한빛하우스라고 하는 소아암 환자들을 위한 하우스가 병원 가까이에 있다고 하시면서 치료기간동안 이용할 수 있다고 이야기 해주었습니다. 더 생각할 겨를도 없이 바로 입주를 하게 되어 한빛하우스에서의 생활이 그렇게 시작이 되었습니다.

낯선 공간에서 낯선 사람들과 함께 지내면서 내 아이까지 돌봐야 하는 상황에 놓인 제 스스로가 참 기구하다는 생각이 들었습니다. 하지만 같은 병을 치료하고 있는 아이들과 엄마들이 함께 모인 이 곳은 오히려 저에게 위로가 되어 주었고, 낯설음은 어느새 익숙함으로 변해 편안히 쉴 수 있는 유일한 공간이 되어주었습니다.

그러는 사이 민주는 병원과 하우스를 오고가며 치료를 하게 되었습니다. 하우스에는 모든 식구들을 돌보시는 관리권사님이 계시는데 권사님의 끊임없는 배려로 매번마다 너무나 고맙고 많은 도움을 받으면서 적응해 나갈 수 있었습니다. 제가 말주변이 없다보니 감사하다라는 표현조차 못하고 지금까지 었었지만 가까운 형제도 맘은 있지만 생각대로 도움을 못줄때가 많은데 우리 민주는 참 복이 많아서 이런 좋은 곳에서 좋은 분의 도움을 받을 수 있구나 생각이 들어 더 더욱 감사해했습니다.

이제 우리 민주는 이식이라는 막바지 치료를 남겨놓을 정도로 치료가 잘 진행이 되었습니다. 그동안의 우리 민주의 치료과정을 쭉 다시 생각해보니 우리 민주는 참으로 복이 많은 아이라는 생각이 들었습니다. 낯선 곳에서 귀한 분들의 도움으로 이렇게까지 치료



66

같은 병을 치료하고 있는
아이들과 엄마들이 함께 모인
이 곳은 저에게 위로가
되어 주었고, 편안히 쉴 수 있는
유일한 공간이 되어주었습니다.

99

를 받을 수 있었음에 다시 한번 진심으로 감사드립니다. 이곳에서 지내는 동안 새롭게 생긴 다짐 하나는 우리 민주가 많은 도움과 사랑을 받았는데 받은 만큼 그렇게 세상 속에서 나누며 살 수 있는 아이로 키워야겠다는 다짐이 그것입니다. 무엇보다 소중한 새 생명을 얻고 살아가게 될 우리 딸 민주를 건강하고 예쁘게 잘 키우겠습니다.

소아암 아이들을 위해 언제나 미소로 반겨주시는 권사님! 너무 감사드리고요, 평생 잊지 않겠습니다. 감사합니다.

소아암 아이들과 가족들을 위한 우리집 '한빛사랑하우스' 한빛사랑하우스에 대해 궁금한 사항을 함께 알아보시다.

Q.한빛사랑하우스는 누가 이용할 수 있나요?

한빛사랑하우스는 소아암 치료를 받고 있는 환아와 환아를 간병하는 보호자가 함께 이용할 수 있습니다. 한참 소아암 치료를 받고 있는 아이들은 병원과 집을 오고가며 치료를 이어가는데 집이 먼 아이들은 마땅히 지낼 곳이 없어 병원 근처에 방을 따로 잡아야 합니다. 이런 소아암 가족들이 깨끗하고 편안한 하우스를 이용할 수 있습니다.

Q.하우스에서 지낼 때 어떤 것들을 지원받게 되나요?

하우스에서 지내면 일단 가족이 사용할 수 있는 깨끗한 방을 제공받게 되고, 그 외 생활에 필요한 기본적인 식자재나 생필품들은 항시 비치되어 있기 때문에 자유롭게 사용할 수 있습니다.

Q.이용하려면 어떻게 신청해야 하나요?

암병원의 소아암코디네이터 선생님께 먼저 유선(02-2227-4175)으로 신청을 해주시면 하우스의 관리위원님께서 연락처와 이용일정 등을 전달하고나서 관리위원님의 연락처를 알려드립니다. 그러면 이후 관리위원님께 연락해서 구체적인 이용장소, 날짜 등을 협의하시면 됩니다.

Q. 하우스를 이용할 수 있는 날짜가 제한되어 있거나, 입·퇴실 시간이 정해져 있나요?

하우스는 기본적으로 이용가능한 날짜를 제한하고 있지 않습니다. 머물 수 있는 방이 있는한 충분히 필요한 만큼 이용이 가능합니다. 입·퇴실 시간은 정해져 있지 않습니다. 아이의 상황에 따라 언제든지 자유롭게 오셨다 나가실 수 있습니다.

한빛·사랑하우스 위치 안내



한빛하우스 (03782) 서울시 서대문구 신촌로 11길 55



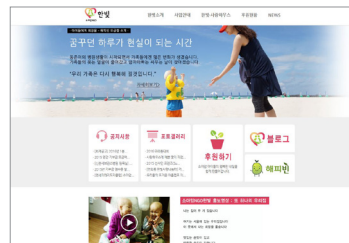
사랑하우스 (03724) 서울시 서대문구 연희로 12길 21-5

한빛 NEWS



기린아·곰드림 상반기 MT

지난 2월 소아암을 이겨낸 성인 모임인 기린아와 소아암 치료중에 있는 청소년 모임 곰드림이 모여 가평으로 MT를 떠났습니다. 소아암치료와 치료 이후의 삶에 대해 고민하는 곰드림 청소년들에게 기린아 선배들이 훌륭한 멘토가 되어 경험담을 나누고 이야기를 들려주며 서로가 서로에게 힘이 되어주는 시간을 갖었습니다. 곰드림 청소년들이 MT를 통해 얻은 자신감을 바탕으로 남은 치료를 잘 끝마쳐서 멋진 성인으로 성장할 수 있도록 더욱 응원하겠습니다.



홈페이지 개편 (www.hanbitlove.or.kr)

소아암NGO한빛의 홈페이지가 새롭게 개편되었습니다. 단체의 공지사항들뿐만 채워졌던 홈페이지가 소식지 게재, 후원신청 등이 가능한 커뮤니티의 기능이 더해진 공간으로 새롭게 태어났습니다. 앞으로 홈페이지를 통해 더욱 많은 이야기가 나누어지며 소통할 수 있는 공간으로 가꿔가도록 하겠습니다. 새로워진 홈페이지에 많은 방문 부탁드립니다.



제13회 소아암 환우돕기 서울시민 마라톤대회 참석

지난 5월 8일 오전 8시 여의도 한강공원 이벤트광장에 수백명의 사람들이 모여 제13회 소아암환우돕기 마라톤대회를 진행했습니다. 참가자들의 참가비가 후원금이 되어 소아암환아의 치료비로 지원되었는데, 우리 단체도 2명의 환아의 치료비를 지원받았습니다. 뜻깊은 행사에 함께 참석한 의료진 및 소아암환아 가족들에게 감사드리며, 내년에는 더욱 건강한 모습으로 10km걷기보다 더 긴 코스에 도전해 볼 수 있기를 바랍니다.



2016 소아암 가족 미니 운동회 개최

가정의 달을 맞이하여 5월 21일에 이대부속고등학교에서 소아암가족 미니운동회가 진행되었습니다. 연세암병원 의료진, 소아암 환자 가족들, 자원봉사자들까지 총 100명이 넘는 많은 인원이 모여 과자따먹기, 미션 릴레이, OX퀴즈 등을 풀며 즐거운 시간을 보냈습니다. 점심은 다같이 바비큐파티를 하며 그동안 소아암 치료로 힘든 시간을 보낸 소아암 가족들에게 잊지 못할 추억을 선물했습니다. 내년에는 더욱 즐거운 프로그램으로 준비하겠습니다.

한빛 NEWS



기업 및 단체 후원금 전달식

5월 31일 뜻깊은 후원금 전달식이 진행되었습니다. 이삭유치원 학부모 모임 회원 이삭회에서 진행한 바자회 수익금을 소아암 환아를 위해 후원하는 전달식이었습니다. 매년 바자회를 통한 수익금을 아동을 위해 사용하였는데 올해에는 소아암 환아를 위해 흥래회 기부해주셨습니다. 후원금은 소아암환아의 치료비 및 소아암 아이들의 쉼터인 한빛사랑ハウ스의 후원금으로 사용되었습니다.



오해피데이

매달 3째주 수요일에는 어머니 봉사회와 창천교회 봉사팀의 자원봉사자들이 모여 정성껏 음식을 만들기 위해 한빛하우스로 모입니다. 이들의 수고 덕분에 연세암병원에 입원중인 소아암 아이들과 가족들에게 음식을 나누면서 위로를 전하며 한빛사랑하우스를 알리는 행사를 진행하고 있습니다. 우리는 이 날을 '오해피데이'라고 하는데, 매달마다 김밥, 김치전, 치킨, 잡채 등 다양한 음식을 만들어 주시는 자원봉사자 여러분들께 감사드리며, 앞으로도 지속적인 나눔의 활동을 계속 이어가겠습니다.



사랑하우스 화단 공사

작년 10월에 오픈한 사랑하우스에 예쁜 화단이 생겼습니다. 사랑하우스를 이용하는 소아암 환아 및 가족들에게 마음속의 위로와 힐링의 장소가 되기를 바라는 마음으로 예쁜 철쭉과 꽃잔디를 심었습니다. 사랑하우스의 환아들이 더욱 건강해지기를 힘껏 응원합니다.



소아암환아 치료비 지원

2016년 상반기 동안 연세미래지도자클럽, TMP, 이삭회의 후원으로 7명의 소아암환아에게 치료비를 지원하였습니다. 오랜 치료기간으로 인해 지쳐있는 소아암 환아 및 가족들에게 조금이나마 힘이 될 수 있는 지원을 진행해주신 분들에게 감사드립니다. 앞으로도 소아암 환아들을 위한 치료비 지원사업을 꾸준히 진행할 수 있도록 노력하겠습니다.

후원회원

(2016년 1월~6월 후원자)



1. 정기후원회원

1만원	강나영(이순애), 강보성(강성진), 광규근, 구분미, 김경미, 김경민, 김승훈, 김영복, 김영은, 김영희, 김유민, 김종수, 김주희, 김진국(배봉선), 류석현, 목현희, 문경순, 박선정, 박은선, 방인숙, 배길선, 서연자, 송현주, 신혜경, 안상민, 양재승, 원호성, 유기성, 유주영, 윤순애, 이갑우(이종엽), 이규강, 이규현, 이동구, 이승환, 이영혁, 이은우(이종엽), 이인숙, 이정순, 인수진, 장문수, 최병숙, 최은숙, 현창룡, 홍영숙, 황한별
2만원	강유미, 김미희, 김선화, 김영자, 김재실, 김지영, 김혜경, 김혜양, 무명, 박성경, 박현아, 박희옥, 배석진, 서연제(서정희), 송민정, 양혜란, 유기옥, 윤수한, 윤정애, 이명임, 이배환, 이유미, 이윤선, 이지순, 이진희, 이초지, 이현빈, 장미경, 장은조, 장진희, 정인호, 정현근, 조달님, 최인경, 한수영
3만원	기초자, 김경숙, 김광재(최은희), 김금주, 김홍익, 박성희, 박유선, 박홍이, 유재덕, 이승순
4만원	남윤성
5만원	강창무, 나오미선교회, 동아스지, 윤공심, 이영희, 이정화, 정동월
10만원	강명선, 권승연, 권오숙, 김진희, 박승원, 이유빈
15만원	정만희
20만원	김성경, 문현철, 씨앤씨, 이지은
50만원	배명자, 이은주
80만원	연대인사부
100만원	유철주, 이은경

2. 일시후원회원

금액	후원자명	금액	후원자명
20,000	소아암어린이식사	500,000	김해제일교회
20,000	한지호	1,000,000	김현이
50,000	이정화	3,000,000	고정은
52,400	모명환	3,000,000	연세미래지기업
100,000	강이안	5,000,000	달리는의사회
100,000	창천병원봉사회	6,000,000	권민서
245,810	PRAHS	9,355,000	연세의료원
300,000	원미영	14,000,000	이삭회
300,000	평신도부조나옥	26,580,300	해피빈
320,000	백은비		



2016년 상반기 소아암NGO 결산서

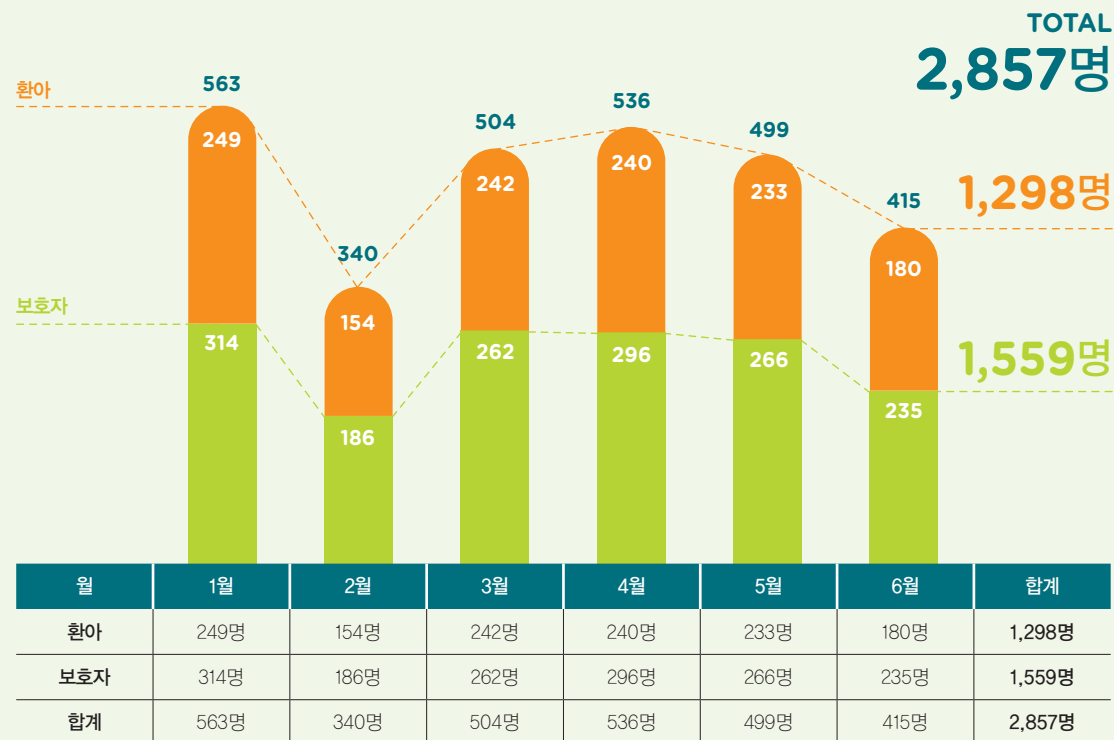
(2016.01.01~2016.06.30)

계정과목	결산액	계정과목	결산액
세입		세출	
1. 후원금 수입		1. 소아암 NGO 한빛 사무국 운영	
1) 정기후원	43,576,220	1) 인건비	29,447,670
2) 특별후원		2) 운영비	2,865,560
(2-1) 일시후원	100,041,610	3) 소식지 제작 및 발송	1,650,000
(2-2) 한나타이용자후원	24,770,000	4) 홈페이지 제작 및 운영	1,375,000
3) 지정후원		5) 후원 개발 및 관리	330,000
(3-1) 소아암환아치료비후원	10,000,000	소아암NGO한빛 사무국 소계	35,668,230
후원금 소계	178,387,830	2. 한빛사랑하우스운영(소아암센터)	
2. 접수입		1) 공동운영비	
1) 이자수입	30,606	1-1) 인건비	7,900,000
2) 기타접수입	1,038,205	1-2) 식자재 및 소모품 구입	17,999,094
접수입 소계	1,068,811	1-3) 정수기렌탈요금	433,000
3. 전기 이월금	75,260,599	2) 한빛하우스(창천동)운영	
전기이월금 소계	75,260,599	2-1) 가스요금	3,606,250
		2-2) 방송수신요금	162,022
		2-3) 방역요금	720,000
		2-4) 전기요금	1,415,900
		2-5) 수도요금	629,770
		2-6) 인터넷 및 전화요금	379,450
		2-7) 시설개보수비	2,910,000
		3) 사랑하우스(연희동) 운영	
		3-1) 가스요금	1,920,810
		3-2) 방송수신요금	137,500
		3-3) 방역요금	318,000
		3-4) 전기요금	532,150
		3-5) 수도요금	237,100
		3-6) 인터넷요금	124,140
		3-7) 시설개보수비	7,080,000
		4) 사랑하우스 매입	55,544,601
		한빛사랑하우스 소계	102,049,787
		3. 소아암환아지원사업	18,759,380
		소아암환아지원사업 소계	18,759,380
		4. 잡지출	20,000
		잡지출 소계	20,000
세입합계	254,717,240	세출합계	156,497,397
차월이월금		98,219,843	

하우스 이용현황, 물품후원내역



1. 2016년 상반기 한빛사랑하우스 이용현황 (단위:일별 실인원 합계)



2. 2016 상반기 한빛사랑하우스 후원물품 내역

1월	본사랑(본죽 상품권 50개,본죽,쌀,김치,치킨,돼지고기), 삼성생명(식기세척기), 이빛나(쌀40kg), 사과1box, 귤1box, 한라봉1box
2월	본사랑(본죽 상품권 50개,본죽,김치,쌀, 치킨, 돼지고기), 삼성생명(퍼실세제,올리브오일,주방세제), 이빛나(쌀40kg)
3월	본사랑(본죽 상품권 50개,본죽,쌀,김치,치킨), 삼성생명(피죤, 퍼실세제,잡곡), 이빛나(쌀40kg)
4월	본사랑(본죽 상품권 50개,본죽,쌀,김치,치킨,돼지고기), 삼성생명(퍼실세제,주방세제,참기름), 수박2통, 이빛나(쌀40kg)
5월	본사랑(본죽 상품권 50개,본죽,쌀,김치,치킨), 삼성생명(두루마리휴지,잡곡,곽티슈), 이빛나(쌀40kg)
6월	본사랑(본죽 상품권 50개,본죽,쌀,김치,치킨), 삼성생명(퍼실세제, 샴프란, 주방세제), 이빛나(쌀40kg), 김2상자



소아암 아이들의 썬샤인 프렌즈가 되어주세요

- 후원회원을 모집합니다 -

2004년에 설립된 소아암NGO한빛은 소아암으로 고통 받는 아이들뿐만 아니라 그 가족의 경제적, 정서적 어려움을 지원하는 비영리민간단체(NGO)입니다.

- 한빛은 병원 가까이에 한빛하우스와 사랑하우스를 마련하여 소아암 아이들의 통원 치료를 지원합니다.
- 한빛은 치료로 인해 경제적인 부담을 갖고 있는 소아암 가족에게 치료비를 지원합니다.
- 한빛은 학습지도가 필요한 소아암 아이들에게 학습봉사자를 1:1로 연계하여 교육 및 멘토링 활동을 지원합니다.
- 한빛은 소아암 가족의 건강성 회복을 위한 미술치료, 나들이프로그램, 여름캠프, 가족운동회, 송년잔치 등의 정서적인 지원도 함께 합니다.



회원 형태

개인후원자	매달 CMS 및 계좌이체를 통해 정기적으로 후원해 주시는 분
단체후원자	매달 혹은 일시적으로 단체명으로 후원해 주시는 분
물품후원자	한빛사랑하우스에 필요한 물품, 식재료, 생필품 등을 후원해 주시는 분

후원 방법

① CMS 납부

홈페이지 가입	메인페이지 [후원하기] 혹은 [후원현황→후원신청→정기후원] 입력후 저장
후원신청서 작성	소식지내 [CMS 후원신청서] 작성 후 FAX, E-mail, 우편으로 발송
전화 가입	소아암NGO한빛 사무국으로 전화하여 가입신청을 요청

② 계좌이체 납부

은행 계좌이체는 본인이 직접 거래 은행의 계좌이체를 이용하여 아래의 계좌로 후원금 입금을 진행해 주실 수 있습니다.

후원계좌안내	우리은행 1006-001-303251 한빛사랑후원회
--------	------------------------------

③ 물품후원

한빛사랑하우스에 후원하고자 하는 물품을 직접 하단의 하우스 주소로 보내주세요.

소아암NGO한빛

주 소 : (03782) 서울시 서대문구 신촌로11길 55 (창천동 53-60) 2층

연락처 : Tel: 02-3142-0675 / Fax: 02-3142-0670 / E-mail: hanbit_2004@naver.com

※ '썬샤인 프렌즈'는 소아암 아이들의 행복한 미래를 함께 만들어가는 한빛의 후원자입니다.



정회원

썬샤인 프렌즈

정기후원(CMS) 신청서

■ 회원 정보

회원유형	<input type="checkbox"/> 개인	<input type="checkbox"/> 사업자(단체)
성명		직장(소속)
휴대전화		이메일
주소		

■ 후원 금액

월 정기 후원금액	<input type="checkbox"/> 100,000원	<input type="checkbox"/> 50,000원	<input type="checkbox"/> 30,000원	<input type="checkbox"/> 20,000원
	<input type="checkbox"/> 기타()			

■ CMS자동이체 신청

은행명	
계좌번호	
예금주명	
예금주 주민등록번호	
이체일	<input type="checkbox"/> 5일 <input type="checkbox"/> 25일

◇ 개인정보 수집 및 이용 동의 ◇

- 수집 및 이용목적 : 효성 CMS 자동이체를 통한 후원금 수납
- 수집항목 : 성명, 성별, 생년월일, 연락처, 은행/통신사명, 예금주(명의자), 계좌번호, 휴대전화번호, E-mail, 주소
- 보유 및 이용기간 : 수집/이용 동의일부터 자동이체 종료일(해지일)까지
- 신청자는 개인정보의 수집 및 이용을 거부할 수 있습니다.
단, 거부 시 자동이체 신청이 처리되지 않습니다.

☐ 동의함 ☐ 동의하지 않음

◇ 개인정보 제3자 제공동의◇

- 개인정보를 제공받는 자 : 효성CMS, 금융기관, 통신사
- 개인정보를 제공받는 자의 이용 목적 : 자동이체 서비스 제공 및 자동이체 동의 사실 통지, 고객센터 운영
- 제공하는 개인정보의 항목 : 성명, 성별, 생년월일, 연락처, 은행/통신사명, 예금주(명의자), 계좌번호, 휴대전화번호, E-mail, 주소
- 개인정보를 제공받는 자의 개인정보 보유 및 이용기간 : 동의일부터 자동이체 종료일(해지일)까지.
단, 관계 법령에 의거 일정기간 동안 보관되며 후원자정보는 공익을 위해 타 NPO단체와 공유될 수 있습니다.
- 신청자는 개인정보에 대해 수납업체가 제3자에 제공하는 것을 거부할 수 있습니다.
단, 거부 시 자동이체 신청이 처리되지 않습니다.

☐ 동의함 ☐ 동의하지 않음

본인은 위 내용(약관)에 동의하며,
소아암NGO한빛의 정기후원(CMS출금이체)으로 가입을 신청합니다.

년 월 일

신청인 : _____ (인)

나는 누구일까요?



나는 부엉이입니다.

부리부리한 눈으로 아픈 사람들을 밤새 지켜 줄거예요.

오랜 투병생활도, 지독한 항암치료도 아이다움을 포기하게 만들 순 없습니다.
비록 지금은 병원 안에 있지만 언젠가 스스로 만들어갈 미래를 꿈꾸며
오늘도 하루를 견뎌냅니다.



개인정보변경 및 이용신청 안내

개인정보변경

소아암NGO한빛에 1회 이상 기부(금전, 물품)를 했던 썬사인프렌즈께서는 개인정보가 변경 됐을시 사무국으로 알려주시기 바랍니다. 개인정보가 변경되지 않으면 기부금영수증 발급, 소식지 발송 등을 진행할 시 잘못된 주소 및 개인정보로 발급될 수 있습니다.

■ 문자로 변경

02-3142-0675번으로 변경된 개인정보 문자로 발송

■ 전화로 변경

02-3142-0675번으로 변경된 개인정보를 전화로 알림

한빛사랑하우스 이용신청

소아암 환자 및 가족이 이용할 수 있는 하우스는 창천동과 연희동에 각 1개씩 총 2개가 운영되고 있습니다. 한빛사랑하우스의 이용을 원하시는 소아암 가족께서는 아래의 절차에 따라 신청해 주세요.



신규신청

연세암병원 소아암코디네이터
(02-2227-4175)



확인

코디네이터 이용 승인
(개별 유선 통지)



입주

관리위원



소아암NGO 한빛

서울시 서대문구 신촌로11길 55(창천동 53-60)
TEL : 02-3142-0675 / FAX : 02-3142-0670
E-MAIL : hanbit_2004@naver.com
<http://www.hanbitlove.or.kr>
http://blog.naver.com/hanbit_2004





선샤인 프렌즈와 함께 시작합니다.



- Good Morning Sunshine Project -

Good Food

건강한 먹거리 제공

Good Think

캠프, 체육대회, 생일잔치 등 정서 지원

Good Dream

대학생 연계 1:1 학습지원 및 멘토링

소아암 아이들을 함께 응원해주실 햇살처럼 눈부시고 따뜻한 마음의 Sunshine Friends가 필요합니다.

매월 정기 기부를 통해 선샤인 프렌즈가 되어 주세요.

당신의 가장 가치 있는 나눔이 될 것입니다.