



Good Morning Everybody	04 이승환 이사 (한국공인회계사) - “소아암 환아와 가족 모두를 헤아리는 한빛”
Good Morning Family	06 2019 소아암가족 신년회 - “우리들만의 「최고의 만찬」” 08 2019 미니운동회 - “마음껏 뛰고 마음껏 웃고” 10 2019 소아암 인식개선 캠페인 - “숨기지 말고 당당하게 나를 소개합니다”
Good Morning Sunshine Friends	12 후원자 이야기 (윤환용, 한국예수님의아이들 한국대표) - “우리의 작은 섬김이 어떤 이에게는 큰 위로가 되길”
Good Morning My House	14 한빛하우스 기능보강공사 - “아이들을 위한 또 하나의 선물 ‘키즈룸’” 16 한빛사랑하우스 이용자 수기 (ADIL 어머니) - “소아암 치료의 동반자 한빛사랑하우스”
Good Morning Medical Center	18 의료진이야기 (권승연, 소아청소년 완화의료 교수) - 다시 맞이한 두 번째 기회, “소아청소년 완화의료” 20 의료팀이야기 - 소아청소년 완화의료팀
Good Morning Hanbit	24 2019 상반기 한빛 NEWS 25 2019 상반기 후원자 명단 26 2019 결산현황 (1월~6월) 27 2019 상반기 하우스 이용현황, 물품후원내역 28 후원안내 및 모집 29 정기후원(CMS) 신청서 30 포토에세이 31 개인정보변경 및 이용신청안내

소아암 환아와



가족이 병이 들면 모두 근심에 빠집니다. 특히 어린 자녀가 열이나고 아프면 부모는 더 고통스러워하죠. 만약 우리 아이가 무서운 병에 걸렸다면, 그런데 그게 암이라면 어떤 마음이 들까요?

‘소아암NGO한빛’과 인연을 맺은 지 10년이 훌쩍 넘었습니다. 처음엔 저 역시 단순한 봉사자였습니다. 의사 선생님과 간호사 분들이 꾸려가는 어떤 소아암·백혈병 단체 행사인데 일손이 부족하다는 지인의 부탁이 계기가 되었습니다. 그리고 나서야 소아암·백혈병을 치료하는 일 외에도 마음 써야 할 일이 무척 많다는 걸 알게 되었습니다. 아픈 아이에 매달리다 보니 생긴 경제적인 어려움, 학교를 제대로 못 다녀 토래와 멀어지는 슬픔, 아프지 않은 형제가 받는 소외감 등 앓은 환아의 몸만 헤치는 게 아니었고, 또한 독한 약과 방사능만 치료의 전부도 아니었습니다.

아이의 완치를 위해서는 병원치료에 온전히 전념할 수 있도록, 그 외의 아픔을 보듬어 줄 누군가와 장소가 필요한데, 그걸 헤아려 줄 수 있는 모든 것이 ‘한빛’에 있었습니다.

1997년 한빛사랑회로 시작한 소아암NGO한빛은 소아암, 백혈병 환아를 위한 비영리단체입니다. 한빛은 시작부터 다른 곳과 달리 아픈 아이들뿐만 아니라 가족 구성원 모두의 아픔을 돌보기 위해서 만들어진 곳입니다. 지방에

가족 모두를 헤아리는 한빛

거주하거나 병원과 먼 거리에 사는 소아암·백혈병 환아와 가족이 머무를 수 있는 소아암쉼터 사업을 중심으로 환아와 가족을 위한 다양한 행사와 프로그램을 진행해 왔습니다. 전 의료진이 함께하는 ‘여름캠프’는 아무리 아프지만, 가족여행의 추억을 꼭 남겨주고자 하는 한빛의 대표적인 행사입니다. 한빛에는 특별한 모임이 2개 있습니다. 소아암 부모님이 모인 한빛사랑회와 소아암을 이겨낸 완치자 ‘기린아’입니다. 남들이 절대 알 수 없는 아픔을 서로 나눌 수 있고, 치유와 희망을 줄 수 있는 아주 특별한 모임입니다.

저 역시 어린 자녀가 있는 터라 어렵פות이 ‘뭐라도 도와야지’ 하는 마음은 한가득이지만 환아와 부모의 마음을 온전히 헤아릴 수 있을까요? 10분의 1도 못 미칠 것입니다. 그래서 간접적으로나마 한빛을 돕는 것이 제가 할 수 있는 최선이라고 생각합니다. 홍보·광고 업무를 해온 터라, 홍보이사를 맡고 있습니다. 작지만 이런 소중한 단체가 CI, 브로셔, 홈페이지 같은 것이 오히려 더 멋지고 훌륭해야 한다고 생각했고, 조금씩 허락되는 한도에서 만들어 가고 있습니다. 대외 홍보는 아직 부족합니다. 앞으로는 소아암 인식개선을 위해 보탬이 되고 싶습니다. 한빛을 빛나게 만드는 박흥이 회장님, 유철주 대표님 이하 모든 관계분께 감사합니다. 그리고 함께해 주셔서 고맙습니다.

끝으로 조금씩 소아암 환아와 가족을 위한 건강한 세상 만들기를 이뤄가는 한빛을 기록하는 건 즐거움이었습니다. 앞으로도 한빛과 함께가며 그 찬란한 발걸음에 동행하겠습니다. 감사합니다.

소아암NGO한빛 이사

한국공인회계사

이승환

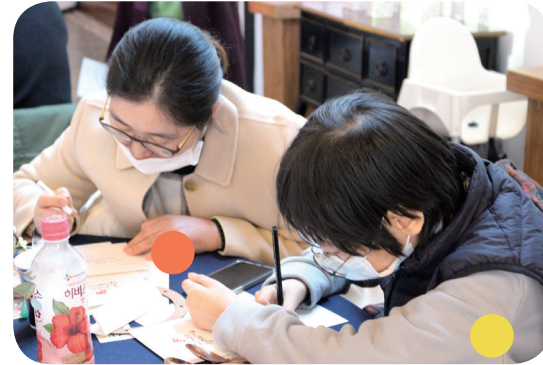
06.

Good Morning
Family

우리들만의 「최고의 만찬」

2019 소아암가족 신년회

1월은 한 해가 시작되는 매우 특별한 시기입니다. 그래서 많은 사람들이 새로운 계획과 함께 새로운 마음가짐으로 새해를 시작합니다. 소아암 투병중에 있는 소아암아이들과 가족들에게는 그 의미가 더 크게 다가옵니다. 올해가 끝나갈 때 즈음엔 더 이상 내 아이가 소아암환아가 아니기를, 평범한 아이로 돌아갈 수 있기를 바라는 간절한 마음과 함께 마음속에 완치에 대한 의지를 불태웁니다. 그런 소아암환아들과 가족들의 한 해의 시작을 응원하고자 2019 신년회 「최고의 런치」를 진행하였습니다. 청담동에 위치한 하우스웨딩홀인 '더클래스청담'에서 먼저 제안해주신 행사로 장소와 음식 뿐만 아니라 함께 도와줄 스텝까지 지원해주셔서 너무나 멋진 공간에서 멋진 한 해를 시작할 수 있었습니다. 더클래스청담의 마스코트인 청담이그리기 대회를 시작으로, 드림캐쳐 만들기, 신년카드 쓰기를 진행하고 행운권 추첨을 마친 뒤 최고급 뷔페를 나누며 즐거웠던 시간을 마쳤습니다. 멋진 장소를 제공해주신 더클래스청담 사장님과 직원분들께 진심으로 감사드리며 우리 소아암환아 가족들이 올 한해 더 많이 웃을 수 있는 뜻깊은 한 해가 되기를 진심으로 바라겠습니다.



마음껏 뛰고 마음껏 웃고

2019 미니운동회



학교를 졸업하고 나면 할 수 없는 것 중 하나가 바로 수학여행이나 운동회와 같은 단체행사입니다. 학창시절에 우리 모두는 은근한 기대감으로 며칠을 기다리며 설레이던 경험이 있을텐데요, 우리 소아암가족들에게는 매년 마다 설레며 기다리는 행사가 있습니다. 그것은 바로 운동회입니다. 특히 올해에는 150여명의 소아암환아들과 가족들이 그동안의 짐을 잠시 내려놓고 넓은 운동장을 마음껏 뛰고 웃으며 신나는 하루를 보냈습니다. 즐거운 게임과 다양한 선물들, 거기에 더해지는 맛있는 바베큐점심까지 어느 것 하나 소홀하지 않았던 이번 2019 미니 운동회는 그 어느때보다 행복이 흘러넘쳤습니다. 행복한 시간을 함께 공유 했던 가족분들과 자원봉사자 여러분들께 진심으로 감사드립니다. 내년에도 더 큰 행복으로 함께할 수 있도록 준비하겠습니다.

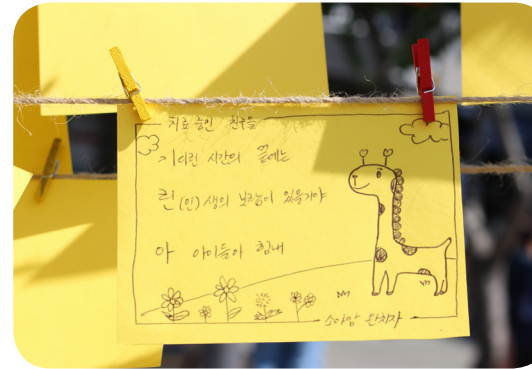


숨기지 말고 당당하게 나를 소개합니다.

2019 소아암 인식개선 캠페인

안녕하세요. 저는 3살 때 급성 골수성 백혈병을 앓았지만 지금은 완치하여 건강하게 대학에 다니고 있는 22살 기린아 이혜인입니다. 저는 기린아&꿈드림 활동을 시작한 지 1년 정도 되었습니다. 작년 5월 신촌 거리에서 소아암 인식 개선 캠페인을 하는 것을 보고 저도 완치자로서 응원의 메시지를 적기 위해 부스에 들렀다가 제가 완치한 세브란스병원에서 주최한 기린아&꿈드림 활동이라는 것을 알게 되었고, 그 때부터 활동을 시작하게 되었습니다.

워낙 어릴 때 발병하고 완치해서 중, 고등학생 시절에는 제가 소아암 환자였다는 것을 인식하며 다니지 않았습다. 평범하게 지내고 싶은 마음에 주변 사람들에게 숨기고 딱히 얘기하지도 않으며 살고 있었습니다. 그러던 중 작년 캠페인에서 완치자분들이 직접 소아암에 대한 인식을 개선하고 있는걸 보면서 큰 감명을 받게 되었습니다. 숨기기에 급급했던 저로서는 작지 않은 충격도 받았었습니다. 하지만 활동하는 모습을 보면서 아픈 게 잘못된 일도 아니고 죄를 지은 것도 아닌데 숨길 필요가 없겠다는 생각을 하게 되었습니다. 오히려 아픈 사람들을 이상하고 다르다는 사



람들의 인식을 바꿔주는 것이, 멋진 일이라는 것을 알게 되었고 이번 활동을 통해서 더욱 확실하게 깨닫게 되었습니다. 캠페인 당일 아침부터 날이 무척 더웠지만 다른 봉사자분들 모두가 열정적으로 준비해 주셨습니다. 저는 거리에 지나가는 사람들에게 소아암에 대한 팸플릿을 나눠주고 폴라로이드로 인증사진을 찍어주는 역할을 맡게 되었습니다. 처음에는 거리에서 모르는 사람들에게 말을 거는 것이 너무 낯설고 두려웠습니다. 하지만 같이 사진 찍는 역할을 맡은 기린아 친구와 함께 지나가는 사람에게 말도 걸어보고 팸플릿도 나눠 주며 활동을 하니 조금씩 용기가 생겼습니다. '거절당하더라도 조금이나마 저 사람들의 인식을 바꿨으면 됐다.'라는 생각을 가지고 열심히 하다 보니 몇몇 분들께서 관심을 가져주셨고 나중에는 많은 사람이 저희 부스를 찾아와 주셨습니다. 쉽지 않은 일이었지만, 함께 부스에서 봉사해주시는 분들과 직접 팸플릿을 들고 땀방울에 뛰어다니며 홍보하고 계신 의사, 간호사 선생님들과 기린아들을 보며 더욱 힘을 얻을 수 있었습니다. 봉사가 끝난 후 많은 분들이 적어준 응원의 메시지를 보며 인식개선 캠페인에 참여하길 좋했다는 생각이 확실하게 들었습니다. 그리고 같은 병원 완치자들끼리 함께 모여 활동하는 것, 치료 후에 극복해야 할 것들을 함께 고민하면서 이겨나가는 것도 좋았습니다. 무엇보다 서로의 고통과 힘든 점을 가장 잘 알아주는 사람들이라 정말 편하고 즐겁게 봉사 활동을 할 수 있었습니다.

기린아 모임은 나를 성장시키고 키워주는 좋은 발판이 되는 활동이라고 생각합니다. 투병 중인 친구들과 가족분들이 우리를 보고 희망을 얻는 것도 좋지만, 우리 기린아를 "나중에 완치해서 꼭 기린아 활동을 해야지!"라는 목표로 잡고 열심히 치료받아서 꼭꼭 완치했으면 좋겠습니다. 완치 후에는 기린아&꿈드림 봉사자로 만나서 함께 봉사 활동도 할 수 있으면 좋겠습니다.





우리의 작은 섬김이 어떤 이에게는 큰 위로가 되길

저희가 한빛사랑하우스를 처음 방문하게 된 것은 전춘자권사님을 통해서입니다. 어느 겨울날 하우스에서 일하시는 배길선권사님과 함께 차를 마시게 되었고 미약하나마 저희가 도움 일이 없을까 여쭙어 보았습니다. 청소봉사가 좋으시겠다고 하여 저희 단체 회원 몇분과 매달 한번씩 방문하여 청소를 하게 되었습니다. 처음에는 이렇게 청소하는 것이 도움이 될까도 생각을 했고 또한 봉사자들이 아무도 알려주지 않는 청소를 하고 가는 것을 얼마나 지속할 수 있을까 생각이 들었습니다.

하지만 어느덧 벌써 2년이 넘었어도 지속적으로 청소하며 봉사하시는 분들의 따뜻한 마음과 꾸준함에 스스로 놀라며 반성도 하였습니다. 봉사자들과 청소하고 놀아

이들의 회복을 위해 또한 가족을 위해 간절한 마음으로 기도하고 마칩니다.

계절이 지날 때 마다 들려오는 소식 중에 좋은 소식도 있고 안타까운 소식도 들립니다. 자주 오시는 봉사자도 있고 가끔 오시는 봉사자도 있습니다.

그러나 우리의 한결같은 소망은 하우스에 머물던 아이들이 건강을 회복하고 가족이 더 행복하게 일상으로 돌아가는 것입니다. 비록 먼지를 털며 바닥을 닦던 우리의 마음과 소원을 직접 알 수 없겠지만 그 간절함과 우리의 소리없는 응원이 인생의 험준한 언덕길을 오르는 친구들에게 작은 위로가 되었으면 합니다. 가끔 하우스에 오는 아이들과 또래 친구들이 봉사를 오면 그 아이들에게 역설적 나비효과를 이야기합니다.

비록 우리의 작은 섬김이 어떤 이에게는 큰 위로가 되어 힘을 내어 살아갈 이유가 되기도 한다고 말입니다.

저의 삶에서도 제가 모르는 사이에 누군가가 보내주시는 응원으로 힘을 내어 살아갈 때가 많음을 나중에 알아차리곤 합니다. 그래서 하우스는 청소만하러 가는 곳이 아니라 보이지 않는 희망을 심으로 가는 곳이고 우리도 그들을 생각하며 우리를 위해 수고한 누군가에게 감사하는 시간이 되는 귀한 기회가 됩니다.

저희는 작은 섬김을 실천하지만 하우스에 계신 많은 분들의 헌신과 봉사를 생각하면 부끄러울 때가 많습니다.

하우스에 머무는 소아암 친구들과 가족들, 수고하시는 모든분들을 축복합니다.



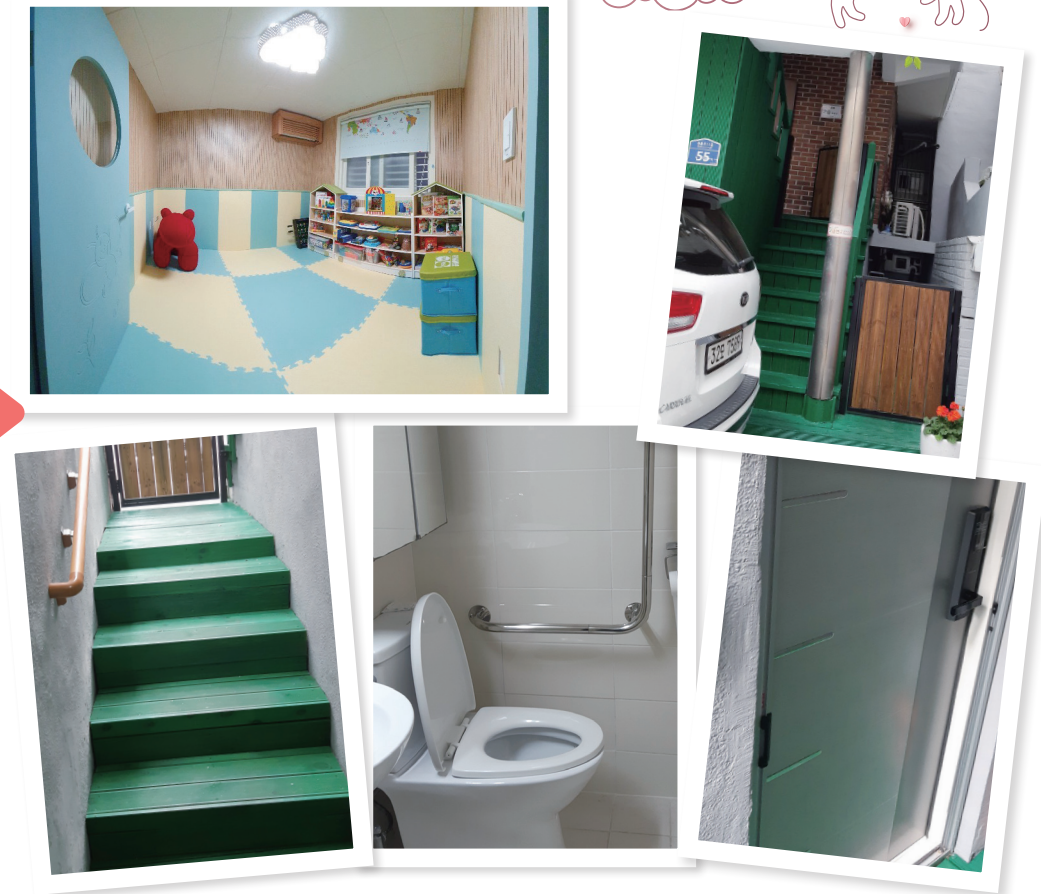
아이들을 위한 또 하나의 선물 '키즈룸'

한빛하우스 기능보강공사

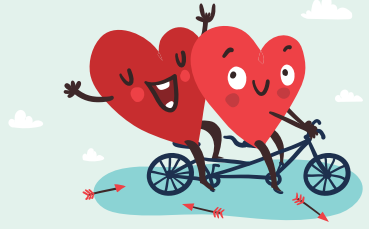
Before



After



한빛하우스는 2004년 처음 문을 연 이후로 단 하루도 쉬지 않고 소아암 아이들을 위한 집이 되고 있습니다. 그러는 과정에서 아이들이 사용하는 방을 비롯한 내 외부의 기능보강을 위한 공사를 진행하며 아이들이 사용하기에 불편이 없도록 신경을 쓰며 관리를 했습니다. 그래서 아이들에게 소중한 공간을 줄 수 있었는데, 시간이 지날수록 한참 혈기왕성한 아이들에게 방 한칸은 부족할 것 같다는 생각을 하게 되었습니다. 그래서 오랜시간 고민한 끝에 한빛하우스의 1층에 있는 방 하나를 완전히 개조해서 키즈룸(놀이방)으로 만드는 공사를 진행하였습니다. 방안에는 다양한 교구들을 넣고 하우스를 이용하는 아이들 누구라도 와서 신나게 놀 수 있는 또 다른 공간을 선물해 준 것입니다. 넓은 세상에 비한다면 한 없이 부족한 공간이지만 아이들에게 생활하는 곳 외에 또 다른 공간을 선물해 줄 수 있다는 것만으로도 큰 기쁨이 되었고, 하우스의 아이들도 큰 선물을 받아 몹시도 기뻐하였습니다. 특히나 이번 공사는 네이버 해피빈 모금함을 통해 4,039명의 네티즌과 KT&G 임직원분들의 소중한 후원금이 더해져 진행될 수 있었기에 더 뜻깊은 공간이 될 수 있었습니다. 방안에서는 편안한 쉼을, 놀이방에서는 즐거운 놀이를 통해 아이들의 마음이 다독여지며 나머지 치료를 준비할 수 있는 힘을 길러나갔으면 좋겠습니다.



소아암 치료의 동반자 한빛사랑하우스



저는 카자흐스탄에서 온 아딜 엄마입니다. 카자흐스탄에서 평화롭게 살던 어느날 뭔가 아이 몸에 문제가 있는 것 같았지만, 여러 병원을 돌아다녀보아도 진단을 잘 내지 못하였습니다. 겨우 겨우 한 병원에서 진단을 받아 소아암치료를 시작하였지만 치료를 받는 도중에도 여러 가지 어려움이 있어 아이를 살리고자 과감하게 한국에 있는 병원을 수소문하게 되어 오게 되었습니다.

저희 아이의 병이 발병하였던 2014년부터 세브란스병원 유철주 교수님께 치료를 받고 있는데 현재는 치료가 끝이 났고, 6개월에 한 번씩 추적검사를 하고 있습니다. 아이의 치료를 한국에서 하기로 결정하고 난 뒤 병원을 결정하고 나자 어떻게 낯선 땅에서 살 것인지를 두고 오랫동안 고민하였습니다. 그러다 병원의 코디네이터 선생님을 통해 병원 근처에 소아암 아이들만을 위한 하우스가 있다는 이야기를 듣게 되어 한국으로 들어옴과 동시에 그곳에서 새로운 생활을 시작하게 되었습니다. 숙소는 총 두 곳이 있었는데 저희는 두 곳 모두 여러 해에 걸쳐 살아왔지만 두 군데 모두 오로지 소아암 아이들과 가족들만 지낼 수 있는 곳여서 너무 좋았고, 항상 친절하게 유지되고 있었으며, 무엇보다 하우스를 돌보는 배길선 권사님이 꼼꼼하고 친절하게 챙겨주셔서 너무 감사했습니다.



배길선 권사님은 모든 가족들에게 똑같이 친절하게 대해주시고 편안한 잠자리를 제공해 주셨습니다. 하우스에는 소아암 치료중에 있는 우리 아이를 위해 필요한 것들이 갖춰져 있었습니다. 필요한 모든 그릇, 편안한 침구, 음식을 할 때 필요한 식재료들(예를 들어 쌀, 김치, 식용유, 감자, 양파, 밀가루 등등) 그리고 세탁등에 필요한 생필품들까지도 갖춰져 있었습니다. 또한 가족들이 스스로 청소를 하지만 자원봉사자분들도 자주 와주셔서 집 전체를 청소해 주셔서 언제나 감사했습니다.

아이가 처음 한국에 오고나서는 모든 것이 막막했습니다. 하지만 병원과 지낼 곳이 정해지자 그나마 마음의 안정을 찾을 수는 있었지만, 언제 끝날지 알 수 없는 생활을 해야 한다는 것은 늘 저를 불안하게 만들었습니다. 하지만 하우스는 장기적으로도 이용할 수 있었기 때문에 끝을 알 수 없는 치료기간 중에도 마음 편히 지낼 수 있었습니다.

낯선 타국에서 아이를 치료하면서 아무래도 언어가 통하지 않다보니 그런 부분이 가장 힘들었는데 통역사분들을 통해 의사소통을 할 수 있어 하우스에서의

생활도 불편함을 최소화 할 수 있었습니다. 소아암 아이들을 위해 늘 한결같은 모습으로 지켜주시는 교수님을 비롯한 운영진들에게 큰 감사를 표합니다.

저희는 아이 치료 때문에 한국에 올 때면 늘 하우스를 이용하는데 매번 아주 기쁜 마음으로 이용합니다. 앞으로도 지금의 모습이 잘 유지 되어서 다른 소아암 친구들도 이곳에서 마음 편히 행복하게 지내며 치료 받을 수 있었으면 좋겠습니다.

한빛사랑하우스 고맙습니다!



다시 맞이한 두 번째 기회 “소아청소년 완화의료”



마음을 가지던 중에, 작년 7월 “소아청소년 완화의료 시범사업” 시작을 계기로 다시 이 곳으로 돌아오게 되었습니다.

아직은 많은 분들께서 낯설게 느끼실 “소아청소년 완화의료”란 중한 질병을 진단받고 치료받는 과정 중에 있는 아이와 가족들의 고통을 신체적, 심리 사회적, 영적 측면에서 다양하게 살피고 이를 덜어드리고자 하는 다양한 전문가들로 이루어진 팀 활동입니다. 국내에서는 2003년도부터 연세대학교 간호대 교수로 재직하시던 황애란 선생님께서 유철주 교수님의 도움으로 세브란스병원에서 소아암 환자와 가족을 위해 처음으로 완화의료 프로그램을 시작하셨습니다. 이후 한정우 교수님을 비롯한 많은 선생님들의 관심과 수고에 힘입어 작년 7월 국가에서 시작한 소아청소년 완화의료 시범사업의 최고기관으로 선정되어 현재는 저와 한승민 교수님을 비롯하여 이보리 간호사 선생님, 이보람 사회사업사 선생님, 그리고 미술, 놀이, 음악치료 선생님들께서 한 팀이 되어 일하고 있습니다. 올 해 저희 소아청소년 완화의료팀은 “생명의 빛을 가득 담은 아이”라는 뜻의 “빛담아이”라는 예쁜 이름도 갖게 되었습니다. 아이들의 통증과 증상을 좀 더 자세히 살피고 조절해 주는 것, 진단과 치료 과정에서 겪게 되는 아이와 가족들의 심리정서적인 어려움에 대하여 경청하고 적절한 치료적인 도움을 드리는 것, 복잡하고 어려운 의학적인 의사결정 과정에서 이해를 돕고 의료진과의 의사소통을 도와드리는 것, 사랑하는 자녀와 이별하게 될 때 곁에서 함께 하고 이후의 힘든 과정에서 도움을 드리는 것 등이 저희가 하는 소중한 일들입니다.

감당하기 힘든 고통 중에 있는 아이와 가족들을 만나 어떻게 해야 할지 막막할 때, 저의 마음 속에 떠오르는 경험과 말들은 모두 이전에 제가 만났던 아이들과 부모님들이 주신 것들이라는 생각을 정말 많이 합니다. 저에게 많은 것들을 가르쳐주신 사랑하는 아이들과 부모님들, 그리고 지금 제가 배워가고 또 다른 가족들에게 도움을 줄 수 있도록 마음을 열어주시는 아이들과 부모님들께 마음을 다하여 감사를 드립니다.

저를 비롯한 소아청소년 완화의료팀 모두의 마음이 작은 도움이 되어 아이들과 가족들이 힘겨운 시간들 속에서도 소중한 삶의 의미와 크고 작은 행복들을 찾을 수 있게 되기를 기도합니다.

누군가 저에게 소아과 의사로서 가장 의미 있고 행복했던 시간이 언제였는지 묻는다면, 저는 조금의 망설임도 없이 2006년도, 4년차 전공의로서 소아혈액종양 파트에서 아이들 그리고 가족들과 함께 보낸 1년이었다고 말할 것입니다. 매일 반복되는 힘겨운 치료 과정 중에 있는 아이들과 가족들을 만나면서 함께 나눈 웃음과 눈물, 불안과 안도감, 크고 작은 희망과 때론 감당하기 힘든 절망감 속에서 저는 배우고 성장했습니다. 큰 도움을 드리지 못하는 위치였지만 저의 설명에 귀 기울여 주시고, 아이들의 힘든 여정에 함께 할 수 있도록 마음의 자리를 내어주신 모든 부모님들이 제게는 큰 가르침을 주신 분들이었습니다.

이후 2년간의 소아혈액종양 강사 생활을 마치고 병원을 떠나 두 아이를 낳고 키우면서 부모로서 아이들의 크고 작은 병치레를 거칠 때마다 제가 아이들과 부모님의 아픔과 고통을 아주 조금도 이해하지 못했다는 마음이 들어 많이 미안하고 죄송했습니다. 그렇게 부족한 시간과 인력으로 고군분투하시는 의료진들, 그리고 아이의 힘겨움을 지켜보아야 하는 고통스러운 자리에 계신 부모님들께 작은 도움이나마 드리고 싶다는





‘빛담아이’ 세브란스병원 소아청소년 완화의료팀



소아청소년 완화의료는 무엇인가요?

소아청소년 완화의료는 중증 질환으로 치료 중인 소아청소년 환자와 가족들이 치료 과정에서 겪게 되는 신체적·심리적·사회적 어려움을 완화시키고 삶의 질을 향상시키기 위해 제공되는 통합적인 의료서비스입니다. 세브란스병원에서는 2003년부터 국내 최초로 소아청소년 환자와 가족을 위한 완화의료 프로그램을 진행하고 있습니다.



소아청소년 완화의료는 언제, 어떻게 이용하나요?



언제?

중증의 질환을 진단 받은 시점부터 치료 과정 중 언제든지 환자와 가족에게 완화의료적 돌봄이 필요하다고 생각되는 경우에 이용할 수 있습니다. 주로 통증이나 증상 조절이 어려울 때, 질병 경과에 따른 어려운 의료적 상황에 대한 논의가 필요할 때, 가족의 심리적·사회적·영적인 돌봄이 필요할 때 도움을 받을 수 있습니다.

어떻게?

소아청소년 완화의료 서비스를 받기 원하시는 경우에는 담당 주치의 선생님께 ‘소아청소년 완화의료팀’으로 의뢰 요청을 하시면 됩니다.

기존에 받던 치료는 중단 되나요?



완화의료 서비스가 기존 치료의 중단을 의미하는 것은 아닙니다. 소아청소년 완화의료팀은 환자와 가족에게 더 나은 치료와 돌봄을 제공하기 위하여 의료진과 상의하고 기존의 치료와 병행하여 서비스를 제공합니다.

소아청소년 완화의료팀

☑ 소아청소년과 전문의

- ♥ 소아청소년 완화의료 총괄 교수
- ♥ 통증 및 증상 완화에 관한 외래 및 병실 협의 진료
- ♥ 치료 과정 중 의료진과의 의사 소통 지원
- ♥ 치료/돌봄 계획 및 방향에 대한 의사 결정 상담 및 자문
- ♥ 소아청소년 완화의료 교육 및 지원



권승연 선생님

☑ 간호사

- ♥ 소아청소년 완화의료팀 서비스 기획, 운영, 관리
- ♥ 통증 및 증상 평가
- ♥ 환자/가족 교육 및 관리
- ♥ 퇴원 후 돌봄 준비, 교육 및 관리
- ♥ 지역 의료기관 연계 및 협력
- ♥ 소아청소년 완화의료 교육 및 지원



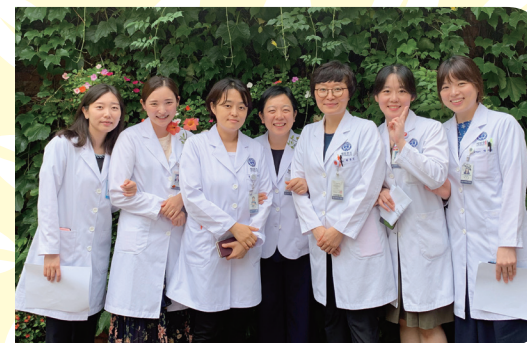
이보리 선생님

☑ 사회사업사

- ♥ 심리·사회적 평가 및 돌봄 연계 지원
- ♥ 가족 상담 및 교육
- ♥ 심리·정서적 지원
- ♥ 사회·경제적 지원 탐색 및 연계
- ♥ 자원봉사자 교육 및 관리



이보람 선생님



아이와 가족을 위한 소아청소년 완화의료서비스

통증조절 및
증상관리심리·사회적
지지의사결정 및
의료진과의
의사소통 지원

영적돌봄



빛담아이 프로그램

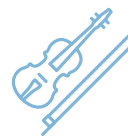
미술치료



놀이치료



음악치료



어떤 도움을 받을 수 있나요?

- ♥ 미술/놀이/음악을 활용하여 심리적 어려움 표현 및 해소
- ♥ 질병 단계에서 느끼는 갈등 완화
- ♥ 주요 의료적 처치 및 수술에 대한 불안감 감소
- ♥ 무균실, 중환자실과 같은 격리 환경에서의 연결감 유지
- ♥ 치료 의지 및 삶의 희망 고취

빛담아이에서 진행하는 다른 활동은 무엇이 있나요?

1:1 놀이 봉사자

대학생 놀이 자원봉사자가 침상으로 방문하여 아이의 연령과 선호도에 따라 장난감 놀이, 보드게임, 만들기 등의 활동을 통한 즐거운 시간을 제공합니다.

환아와 가족을 위한
이벤트 진행

투병하는 과정에서 아이와 가족에게 힘이 되어 줄 수 있는 각종 이벤트를 진행해드립니다. (예 : 사진촬영, 생일파티 등)

빛담아이 프로그램을 이용하려면 어떻게 해야 하나요?

- ♥ 주치의 또는 담당 의료진께 요청하시면 됩니다.
- ♥ 소아청소년 완화의료 빛담아이 제공 절차

01

주치의 의뢰

02

빛담아이 팀
방문

03

팀소개
환자 등록

04

초기 상담

05

돌봄 계획
서비스 제공
주기적
재상담

06

종결

- ♥ 입원 치료 중 : 빛담아이 팀이 환자 병실로 방문합니다.
- ♥ 외래 진료 : 매주 월요일, 수요일 오전, 연세암병원 4층 소아청소년 암센터

세브란스
SEVERANCE

더 궁금하신 사항은 아래로 문의해주세요

연세암병원 완화의료센터 사무실(제증관1층 15B병동 내)
T. 02-2228-4303/4308 H. 010-3143-5558

2019 상반기 한빛 NEWS

2019 제1회 소아암가족 신년회 「최고의 만찬」



1/11(금)에 더클래스청담에서 소아암가족들을 위한 신년회가 진행되었습니다. 더클래스청담의 적극적인 지원으로 진행된 이번 행사에는 120명의 가족들이 함께 모여 새해를 더욱 행복하게 시작할 수 있었습니다.

제5회 소아암 가족 미니운동회



5/25(토)에 이화여대부속 금란고등학교에서 제5회 소아암가족 미니운동회가 진행되었습니다. 릴레이 경주, 신발던지기, 행운권 추첨과 함께 맛있는 바베큐 식사까지 진행된 이번 행사에는 150여명이 함께하였습니다.

정기 봉사활동팀



삼성생명
월 1회 임직원 봉사



한국예수님의아이들(COJ)
월 1회 회원 및 자녀 봉사



창천교회 청년부
월 2회 주말 봉사

한빛하우스 외부 및 키즈룸 공사



3월에 한빛사랑하우스의 이용자분들의 편의와 안전을 위하여 외부공사를 진행하면서 키즈룸을 새롭게 마련하였습니다. 한빛하우스 1층에 마련된 키즈룸은

소아암 인식 개선 캠페인



하우스 이용자 누구라도 편히 이용할 수 있는 아이들을 위한 공간입니다.

5/5(일)에 연세로 차없는 거리에서 소아암에 대한 인식개선을 위한 캠페인이 진행되었습니다. 연세암병원 소아혈액종양과의 의료진들과 소아암 치료를 이겨낸 완치자들의 모임인 기린이아 함께하며 직접 소아암을 설명하며 시민들과 만남을 가졌습니다.

후원회원

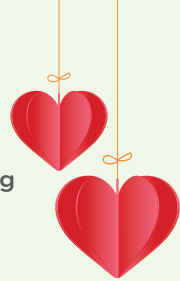
(2019년 1월~6월)

1. 정기후원회원

5천원	강미영, 강영린, 김순호, 김은채, 김희은, 목미수, 박정순, 배정임, 변미라, 오미영, 이선희, 이수진, 이희경, 조미영, 조은희, 한유영
1만원	강나영(이순애), 강보성(강성진), 구분미, 권수영, 권영준, 김경미, 김경민, 김경숙, 김두진, 김선정, 김영숙, 김영은, 김영희, 김유민, 김은경, 김은수, 김재훈, 김종수, 김주희, 김지선, 김진국(배봉선), 김진소, 김진아, 김준희, 김해웅, 김현이, 김현정, 김혜숙, 김혜연엄마, 김혜진, 김희진, 나수연, 모명환, 모민희, 목현희, 문경순, 문숙희, 박경자, 박미나, 박선정, 박선희, 박영란, 박옥선, 박우석, 박은선, 박은재, 박정선, 박진배, 박태선, 방사무엘연상, 방인숙, 배길선, 백기범, 백윤수, 백일영, 변은숙, 서연자, 서진근, 석미영, 성세희, 성정숙, 손유진, 송기원, 송미란, 송수경, 송현주, 심소정, 안상민, 양재승, 오한나, 우남칠, 원호성, 유경화, 유기성, 유연숙, 유주영, 윤성현, 윤옥진, 이감우(이종엽), 이경재, 이광환, 이규현, 이규현, 이다영, 이영혁, 이영희, 이은우(이종엽), 이은정, 이인숙, 이정숙, 이정순, 이종호, 이주현, 이철수, 인수진, 장문수, 장수연, 정규성, 조길수, 조미영, 조형희, 지승연, 최문근, 최병숙, 최상민, 한경미, 한상원, 현승준, 현창룡, 홍충관, 황은화, 황인희, 황정원, 황한별
1만 5천원	김지혜
2만원	강유미, 고흥길(용천가스), 국아령, 김나원, 김라임, 김미숙, 김미희, 김선화, 김수경2, 김수현, 김영자, 김왕배, 김인기, 김재실, 김종옥, 김지영, 김진희, 김현숙, 김현정, 김혜경, 김혜양, 나윤경, 남윤성, 등촌교회시라전도회, 민주원, 박은영, 박현아, 박현우, 박희옥, 배석진, 석윤희, 송민정, 양혜란, 유경아, 유가옥, 윤수한, 윤이승, 윤정애, 은종선, 이난향, 이동구, 이명순, 이배환, 이상호, 이유미, 이윤선, 이지순, 이진희, 이현빈, 임재순, 임지선, 장미경, 장은조, 장진희, 정광호, 정윤환, 정인호, 조달남, 진정문, 최영애, 최인경, 하미경, 한수영, 한윤혁, 한재원, 한정화, 한혜선, 현도윤, 홍영숙
3만원	강진희, 고애란, 김경숙, 김경희, 김광재(최은희), 김수연, 김지윤, 김현진, 김홍익, 무기명, 박건희, 박성희, 박승원, 박유선, 박홍이, 변병숙, 송시원, 신동성, 유재덕, 이경민, 이순순, 이정원, 최병철, 최수영, 홍순명
4만원	서연재(서정혁)
5만원	강공임, 강창무, 김도연, 김선희, 김은아, 김형기(김예준), 동아스지, 등촌교회안나, 등촌교회안나3, 등촌교회안나24, 박민지, 신윤정, 신현주, 신희진, 윤공심, 이승현, 창천나오미선교회, 창천병원봉사회
10만원	(주)예림씨엔피, (주)제이제이무역, 강명선, 고복희, 권승연, 김영준, 박계숙(기쁜소식교회), 박송희, 산돌교회, 서울중앙교회, 이지은, 장준영, 한국예수님의아이들
15만원	정만희
20만원	김미영, 김성경, 이지은
25만원	배길선
40만원	(재)청아장학재단
50만원	배명자, 이은주
100만원	유철주, 이은경

2. 일시후원회원

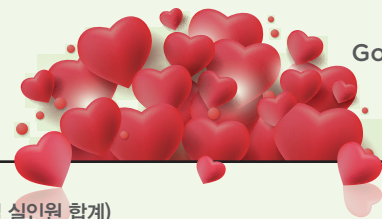
금액	후원자명	금액	후원자명
20,000	김예나	300,000	박송희, 이상호부(소아암인식개선)
30,000	서복례, 이영빈, 이윤호, 정봉섭	450,000	박유진모
50,000	이경민, 이예림	460,000	이덕자
52,400	모명환	850,000	힘내세요(무기명)
100,000	김경민, 김유건, 노유원, 신준배(신효명), 이영준, 한태범, 허수미	1,000,000	김경흠, 김진소(광범), (주)아이씨카드뱅크, 장준영, 한빛사랑회
128,510	기린이아(소아암인식개선)	3,418,400	연세의료원 원목실
150,000	김대식	45,842,000	해피빈(1~6월)
200,000	윤이은, 조예진		



2019년 상반기 소아암NGO한빛 결산서

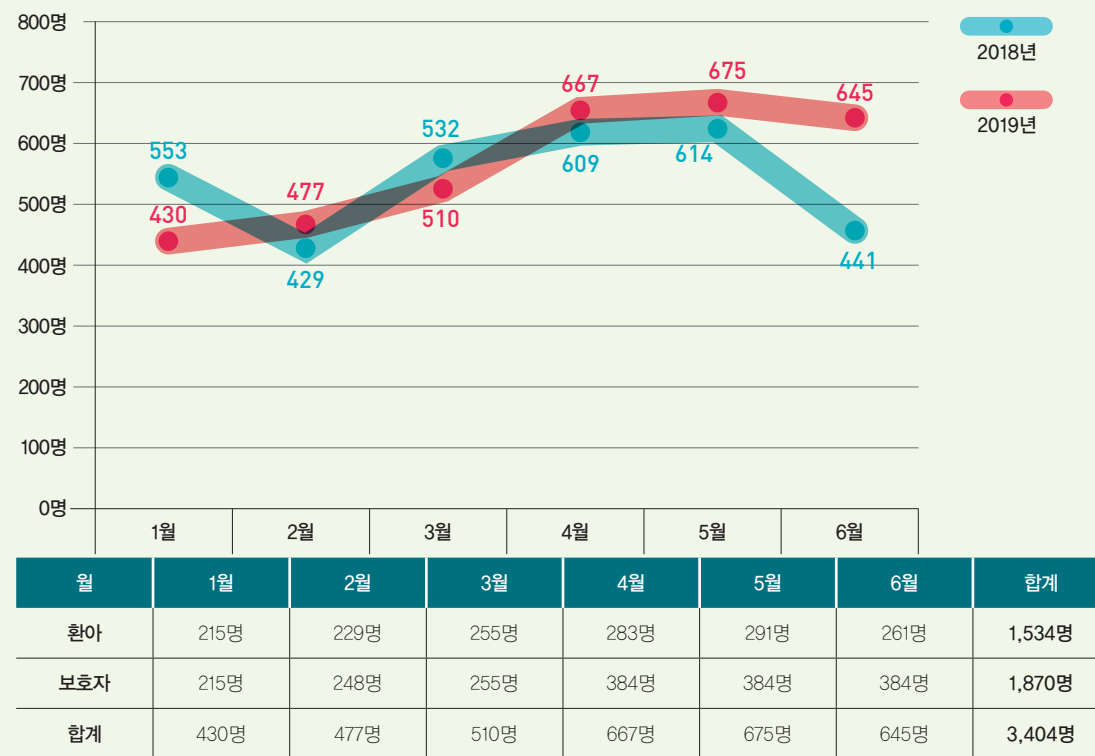
(2019.01.01~2019.6.30)

계정과목	결산액	계정과목	결산액
세입		세출	
1. 전년 이월금	199,866,109	1. 소아암 NGO 한빛 사무국 운영	
전년이월금 소계	199,866,109	1) 인건비	
2. 후원금 수입		1-1) 급여 및 수당	24,252,640
1) 정기후원		1-2) 퇴직금 및 퇴직적립금	2,750,040
1-1) CMS후원	31,975,905	1-3) 사회보험부담금 및 지방세	3,101,230
1-2) 개인 계좌이체 후원	19,735,000	1-1) 인건비 소계	30,103,910
1-3) 단체 계좌이체 후원	14,020,000	2) 운영비	
2-1) 정기후원 소계	65,730,905	2-1) 차량관리 및 유지비	1,326,710
2) 특별후원		2-2) 물품구입비	641,151
2-1) 하우스 이용자 후원	27,260,000	2-3) 여비교통비	30,000
2-2) 특별후원	45,842,000	2-4) 수용비 및 수수료 (우편택배,주차 등)	400,580
2-2) 특별후원 소계	73,102,000	2-5) 기타 운영비	856,580
3) 지정후원		1-2) 운영비 소계	3,255,021
3-1) 소아암환아 치료비후원	0	3) 홍보	3,299,931
2-3) 지정후원 소계	0	4) 자원 개발 및 관리	330,000
4) 비지정후원(개인)	10,422,400	소아암NGO한빛 사무국 운영 소계	36,988,862
5) 비지정후원(단체,기업,재단)	8,590,910	2. 한빛사랑하우스운영(소아암센터)	
후원금 소계	157,846,215	1) 공동운영비	
3. 잡수입		1-1) 식자재 및 소모품 구입	20,167,059
1) 이자수입	97,166	1-2) 정수기렌탈요금	840,300
2) 기타잡수입	492,640	2-1) 공동운영비 소계	21,007,359
잡수입 소계	589,806	2) 한빛하우스(창천동)운영	
세입합계	358,302,130	2-1) 가스요금	3,486,340
		2-2) 방송수신요금	216,260
		2-3) 방역요금	720,000
		2-4) 전기요금	1,673,280
		2-5) 수도요금	648,300
		2-6) 인터넷 및 전화요금	302,620
		2-7) 시설개보수비	26,791,000
		2-8) 재산세	0
		2-2) 한빛하우스(창천동) 소계	33,837,800
		3) 사랑하우스(연희동)운영	
		3-1) 가스요금	1,788,260
		3-2) 방송수신요금	185,580
		3-3) 방역요금	636,000
		3-4) 전기요금	465,380
		3-5) 수도요금	238,050
		3-6) 인터넷요금	103,450
		3-7) 시설개보수비	33,750
		3-8) 재산세	0
		2-3) 사랑하우스(연희동) 소계	3,450,470
		한빛사랑하우스운영 소계	58,295,629
		3. 치료비지원사업	
		치료비지원사업 소계	0
		4. 소아암환아지원사업	
		1) 완치지원사업(기린아&꿈드림)	680,160
		2)소아암가족지원사업	7,667,761
		소아암환아지원사업 소계	8,347,921
		5. 잡지출	50,000
		잡지출 소계	50,000
		세출합계	103,682,412
잔액			254,619,718



하우스 이용현황, 물품후원내역

1. 2019년 상반기 한빛사랑하우스 이용현황 (단위:일별 실인원 합계)



2. 2019 상반기 후원물품 내역

1월	본죽(쌀40kg,죽50개,치킨1box,상품권 50장), 삼성생명(전자렌지,퍼실세제,프릴주방세제), SK플라즈마(수건40개,미니차이트20set, 소금치약10set), 세브란스신협협동조합(캐리어,믹서기,후라이팬 외 8종), 서대문자원봉사센터(수제비누30개), 이빛나(쌀40kg)
2월	본죽(쌀40kg,죽50개,치킨1box,상품권 50장), 삼성생명(화장지,키친타올,유한락스), 소아암재단(쌀 40kg), 해피빈(재단(두유26개,유산균 2box), 공동종합사회복지관(퍼즐72set, 냉면사리3box), SK플라즈마(무릎담요20개, 핫팩100개), 이빛나(쌀40kg)
3월	본죽(쌀40kg,죽50개,김치 4box, 치킨1box,상품권 50장), 삼성생명(퍼실세제,주방세제,피죤,비누), 소아암재단(뉴이스트앨범 169개, 쌀40kg), 박미나(원목교구12종), 이빛나(쌀40kg), SK플라즈마(커피세트10개,핸드크림18개,수건20개,소형마스크60개)
4월	본죽(쌀40kg,죽50개,치킨1box,상품권 50장), 삼성생명(유한락스,화장지,전기포트), 소아암재단(초코파이 15kg, 넛바10box, 빼빼로10box, 몽쉘 10box, 고깔콘 10box, 소독제 4box, 애착인형 4box), 한국기술사회(황사마스크 20box), SK플라즈마(커피세트10box, 손세정제10개, 겔밴드 10개, 물티슈 20개, 키즈밴드 5box), 이빛나(쌀 40kg)
5월	본죽(쌀40kg,죽50개,치킨1box,김치4box,상품권50장,물총50개,비누방울50개), 삼성생명(키친타올,포토싸유,주방세제), 무기명(뉴이스트 앨범84장), 소아암재단(쌀20kg,메디폼4box,간장/된장3개씩), 이빛나(쌀40kg), 공동종합사회복지관(의류8box,갈라만시26개,뉴이스트W 앨범4box), 더메리프로젝트(크레파스50개,과봉50봉지)
6월	본죽(쌀40kg,죽50개,김치3box,치킨1box,상품권 50장), 삼성생명(선동기,유한락스), 소아암재단(쌀40kg,양파20box), 세브란스사회사업 팀(볼세트12box), 강동호마이너갤러리(뉴이스트앨범160장), 이빛나(쌀 40kg)



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

굿모닝 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 동의일부부터 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 : 동의일부부터 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.

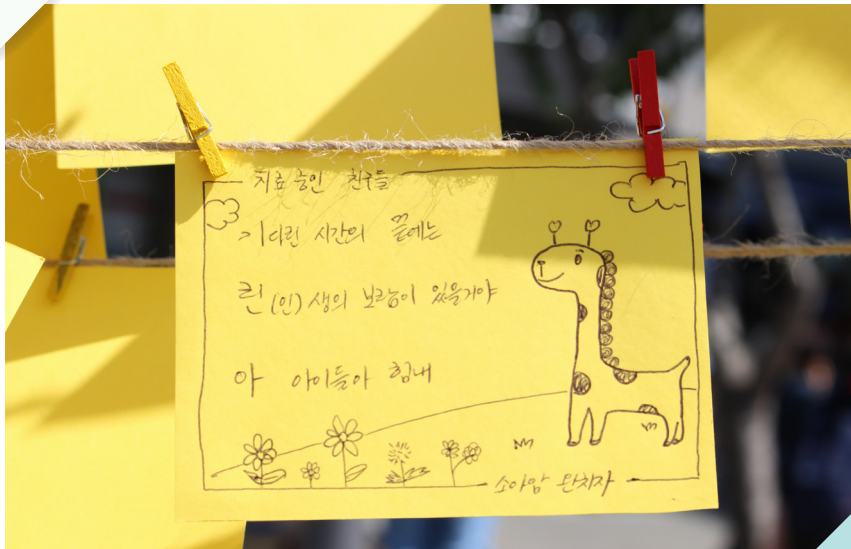
☐ 동의함 ☐ 동의하지 않음

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

년 월 일

신청인 : _____ (인)

“기다린 시간의 끝이 지나면”



행복한 미래가 펼쳐질거야.

우리 같이 힘내자!

“기린아”라는 모임을 아시나요?

기린아는 어린시절 소아암에 걸려 힘겨운 치료과정을 겪었지만
무사히 완치되어 현재 성인이 된 소아암완치자 모임을 말합니다.

기린아들은 자신들의 경험을 토대로 현재 치료중인 아이들을 위해
다방면으로 활동하며 아이들을 돕고 있습니다.

특히 자신이 겪은 병을 자신들의 입으로 말하는 것은
큰 용기가 필요한 일이었지만 아직도 많은 사람들이 갖고 있는
소아암에 대한 편견의 벽을 낮추고자 거리로 나섰습니다.

더 많은 소아암아이들이 편견의 벽에 부딪치지않는
그런 세상이 될 수 있기를 간절히 바래봅니다.