

소아암NGO한빛

아이들의 내일이 꺼지지 않도록

가장 작은 생명에,  
가장 따뜻한 빛을



## 소아암이란?

### 아동 질병 사망원인 1위 “소아암”

소아암은 한 가정의 아픔을 넘어, 우리 모두의 이야기입니다. 매년 약 1,500명의 아이들이 소아암 진단을 받습니다. 예방이 어렵고 치료기간은 평균 44개월이며, 이 기간 동안 아이와 가족은 길고도 고된 싸움을 이어갑니다. 하지만 희망은 분명히 있습니다. 현대 의학의 발전으로 소아암의 완치율은 80%를 넘었고, 꾸준한 치료와 안정적인 돌봄이 이어진다면 아이들은 다시 학교로 돌아가 친구들과 웃으며 꿈을 키워갈 수 있습니다.

진짜 어려움은 ‘치료’ 그 자체보다, **끝까지 치료를 이어갈 수 있는 환경**입니다.

아이 곁을 지키는 부모는 생계를 내려놓고, 가족은 경제적·정신적으로 흔들립니다. 그럼에도 불구하고 부모의 마음은 오직 하나, “아이만 괜찮아지면 된다”는 바람뿐입니다. 그래서 우리는 스스로에게 묻습니다.

### “소아암의 진정한 완치란 무엇일까?”

남을 돕는 일은 말처럼 쉽지 않습니다. 하지만 누군가의 고통을 함께 나누려는 마음이 모일 때, 세상은 분명 따뜻해집니다.

소아암NGO한빛은 바로 그 마음을 실천하며, 소아암과 백혈병으로 힘든 시간을 보내는 아이와 가족 곁에서 따뜻한 돌봄과 나눔을 이어가고 있습니다. 치료를 위해서는 치료비 이외에도 교통비, 숙박비, 식비 등 생활비가 끝없이 필요하고, 아이를 지키기 위해 일터를 떠나야 하는 부모가 생기면 경제적 위기는 더 커집니다. 아이들이 끝까지 치료받을 수 있는 세상, 가족이 함께 웃을 수 있는 세상.

**그것이 한빛이 꿈꾸는 진정한 완치의 길입니다.**

## CONTENTS

- 02 소아암이란?
- 04 소아암NGO한빛 유철주 대표
- 06 소아암 환자와 가족을 위하여
- 08 소아암NGO한빛이란?
- 10 한빛과 함께한 사람들
- 12 한빛이 꿈꾸는 미래
- 14 한빛이 만들어낸 변화
- 15 한빛을 돕는 법

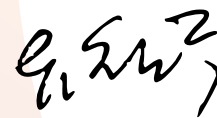


## “완치는 끝이 아니라 시작입니다.”

한 아이의 병을 치료하는 의사에서, 한 가족의 삶을 치유하는 사람으로. 유철주 교수는 연세대학교 세브란스병원 의사로 소아암 환자들을 돌보며 “의학이 생명을 살린다면, 사랑은 삶을 살린다”는 진리를 깨닫습니다. 그는 완치를 끝으로 보지 않고, 아이들이 다시 웃고, 배우고, 꿈꾸는 그날까지 손을 놓지 않아야 한다고 생각합니다. 병원 밖에서도 환자와 가족을 위한 보금자리를 만들기 위해 2004년 소아암NGO한빛을 설립했고, 치료비 지원을 넘어 쉼터, 병원학교, 멘토링, 완치자 공동체까지 이어지는 ‘삶의 회복 시스템’을 시작합니다. 소아암NGO한빛은 늘 아이들과 부모, 의료진, 후원자들과 함께합니다.

“완치는 끝이 아닙니다.  
아이와 가족이 다시 삶으로 돌아오는 그 순간,  
그때가 진정한 시작입니다.”

소아암NGO한빛  
대표 유철주



## 소아암 환자와 가족을 위하여

희망은 치료실 안에서만 만들어지지 않습니다. 곁을 지켜주는 사랑과 쉼터, 함께 걸어주는 사람의 온기가 필요합니다. 소아암 가족에게는 단순한 치료비를 넘어 다음과 같은 도움이 절실합니다. 소아암 NGO한빛의 돌봄은 아이의 몸뿐 아니라 마음의 치유로 이어집니다.

### 안정적인 숙소

소아암 투병중인 아이와 가족이 치료기간 중 원하는 일정에 맞추어 숙박을 할 수 있는 쉼터로 운영

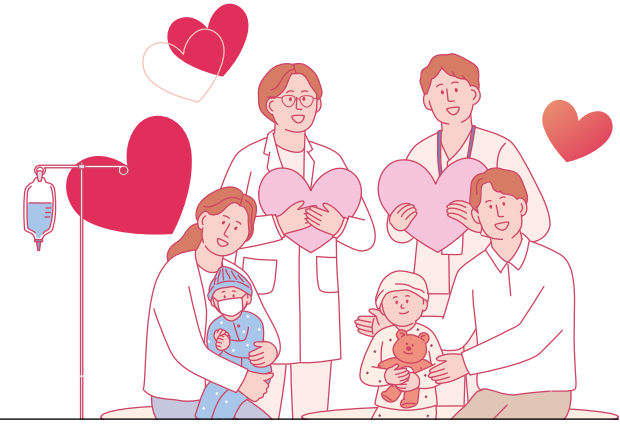
- 한빛하우스(창천동) : 국내환자 전용 쉼터
- 사랑하우스(연희동) : 국외환자(카자흐스탄 등) 전용 쉼터



### 공동체적 연대

소아암 투병으로 인해 발생하는 환자 및 가족의 신체적, 정신적 스트레스를 완화하기 위한 정서 지원

운동회, 여름캠프, 송년잔치 등 온가족이 함께 참여하여 긍정적인 에너지를 주고 받을 수 있게 다양한 프로그램 진행



### 치료비 지원

장기 치료로 인한 경제적 부담 완화

상시접수를 진행하여 치료비 지원이 꼭 필요한 가정에 지원함



### 심리·정서 치료

미술치료

소아암 치료중 겪는 심리, 정서적인 어려움을 완화하기 위한 미술치료 지원

소아암 투병 중 환자 뿐만 아니라 형제자매, 부모님까지도 겪을 수 있는 심리적인 어려움을 완화시켜 건강한 투병을 이어갈 수 있도록 함

멘토링

소아암 치료 후 완치 된 성인이 멘토가 되어 현재 치료중인 청소년 환자를 위한 상담, 봉사 등을 통해 긍정적인 목표설정을 지원

성인 완치지가 멘토가 되어 현재 치료 중인 환자를 위해 캠프, 엠티 등을 통해 건강한 투병을 이어갈 수 있도록 지지해줌



설립 이야기

# 소아암NGO한빛

2004년, 소아암NGO한빛은 "아픈 아이와 부모에게 따뜻한 방 한 칸을 내어주자"는 마음에서 출발했습니다. 치료를 위해 상경한 가족이 머물 곳조차 없어 고통받는 현실 속에서, 한빛하우스는 그렇게 문을 열었습니다. 그 후 20년간, 한빛은 소아암 환자와 가족의 삶을 지키는 NGO 단체로 성장했습니다.

## 내 욕심은 그저 방 한칸 얻는 것 뿐입니다.

지방에서 서울로 소아암치료를 다니던 민지(가명)는 지난번 치료를 받는 동안 묵으려고 찾아간 모텔에서 쫓겨났습니다. 항암치료로 머리카락이 다 빠진 민지를 언뜻 본 주인이 전염병 환자 대하듯 황급히 쫓아 내는 통에 그대로 나올 수 밖에 없었기 때문입니다. 아는 사람 하나 없지만 오로지 아이를 살리고자 찾은 이 곳에서 따뜻한 방 한칸 얻는 것이 이렇게 힘들 줄 몰랐습니다.

연혁

- 2022.11.09 제11회 대한민국나눔국민대상 멘토링부분 보건복지부장관상 수상
- 2022.05.14 제17회 연세사회봉사상 단체 대상 수상
- 2015.10.05 2번째 제2호 사랑하우스 개소
- 2015.09.02 제9회 현대오일뱅크 좋은세상 나눔이상 수상
- 2008.04.16 서울시 비영리민간단체(NGO) 등록
- 2004.10.05 제1호 한빛하우스 개소
- 2004.04.03 한빛사랑후원회(소아암NGO한빛) 설립

소아암NGO한빛은 현재 한빛하우스(창천동), 사랑하우스(연희동) 등 쉼터를 운영하며, 치료비 지원, 정서 프로그램, 미술치료, 멘토링, 가족캠프 등 다양한 사업을 이어가고 있습니다

# 모여진 희망의 빛이, 아이들의 길을 밝혀줍니다

“항암치료로 머리카락이 빠진 딸을 보고  
모텔 주인이 쫓아냈을 때,  
한빛하우스의 따뜻한 방 한 칸이  
우리 가족에게 세상의 전부였습니다.”  
-민지 어머니

쉼터 이용가족 이야기



“힘든 치료로 지쳐 있던 우리에게,  
한빛의 여름캠프는 ‘살아 있음’을 느끼게 했습니다.  
모두가 한마음으로 우리를 보듬어 주던 그 순간,  
희망이 자랐습니다.”  
-영진 가족

여름캠프 참가가족 이야기



“치료가 길어지자 제 형제조차 도움을 요청하지는 않을까  
우리를 부담스러워하는게 보였습니다.  
그때 선뜻 한빛에서 치료비를 후원해 주신다고 했을 때, 정  
말 큰 위로를 받았습니다.”  
-민석 어머니

치료비 지원가족 이야기



“작은 정성이 모여 아이들의 내일을 밝히는 빛이 됩니다.  
아이들이 병을 이기고 다시 웃는 모습을 보는 것이  
저희의 가장 큰 보람입니다.  
한빛을 통해 나눔의 마음이 한 사람의 삶을 바꾸는 기적임을  
경험할 수 있었습니다.  
-신원의료재단 후원자님

후원자 이야기

“저희도 아이를 키우는 엄마이기 때문에  
소아암 치료를 받는 아이들을 보며 너무 마음이 아팠습니다.  
바자회를 통한 수익금이 소아암 아이들의 완치를 돕는  
큰 도움이 될 수 있어 오히려 감사합니다.”  
-김민희 후원자님

후원자 이야기



## 소아암 환자와 가족의 치유를 위한 공감, 동행과 공간 만들기

### | 한빛드림센터 건립을 통한 통합지원 허브 구축

- 치료·교육·가족 지원이 통합된 공간 건립
- 치료 기간과 완치 후, 사회 복귀 및 정서적 성장을 위한 지원

### | 지속가능한 나눔 생태계 조성

- 5년 누적 50억 규모 기부 플랫폼 구축
- 개인 및 기업 후원, ESG 연계된 안정적인 재정 기반 확보

### | 한빛글로벌재단 설립 및 해외 네트워크 확장

- 재단 설립
- 해외 관련 기구와 협력

## 한빛드림센터

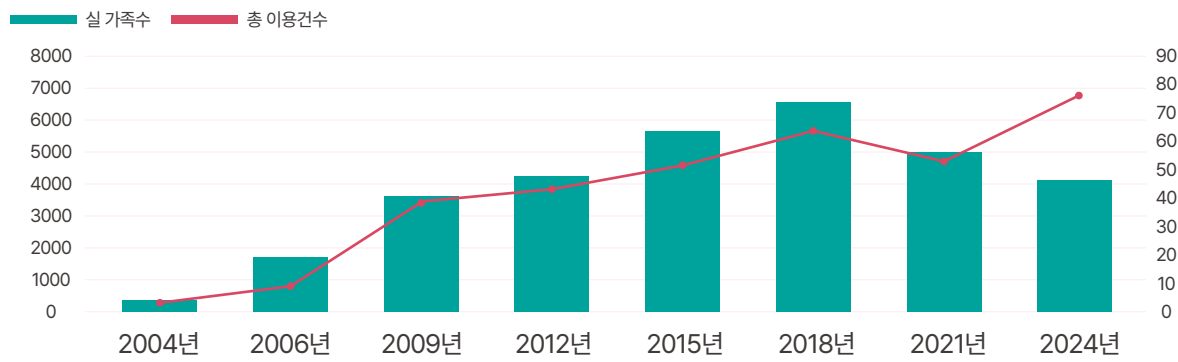
소아암NGO한빛은 소아암 환자와 가족을 위한 통합 돌봄·교육 복지공간, 한빛드림센터를 준비하고 있습니다. 이곳은 환자와 가족의 신체적·정신적 회복은 물론, '치료 이후의 삶의 질 향상'을 목표로 하는 복합 치유센터입니다. 센터는 완화치료실, 쉼터, 교육 프로그램실, 멘토링 공간, 카페 등으로 구성되어, 아이들이 치료 중에도 희망을 잃지 않고 가족이 함께 회복할 수 있는 따뜻한 공간으로 설계됩니다. 한빛드림센터는 한빛이 오랜 시간 품어온 '소아암 가족을 위한 진정한 완치의 공간'을 실현하는 새로운 출발점입니다.



## 한빛이 만들어 낸 변화

### 한빛사랑하우스 이용자 현황(2004~2024)

년도	2004	2006	2009	2012	2015	2018	2021	2024
총 이용건수	98	905	3,285	3,832	4,526	5,584	4,745	6,905
실 가족수	3	19	40	47	66	77	57	47



20년간 쉼터 이용 가족 **1,000가정**

치료비 지원 **누적 5억 원**

소아암정서·멘토링 **프로그램 1,000회**

소아암완치자 **봉사자 200명** 참여



## 한빛을 돕는 법

### 한빛의 따뜻한 여정을 함께해 주세요.

#### 후원안내

##### 1 정기후원

한빛 홈페이지에서 '후원신청' 버튼 클릭  
→ 자동 이체 등록

🌐 [hanbitlove.or.kr](http://hanbitlove.or.kr)

##### 2 계좌후원

우리은행 1006-001-303251  
예금주 : 한빛사랑후원회

##### 3 QR 간편신청

스마트폰 카메라로 QR코드 스캔  
→ 후원신청서 작성

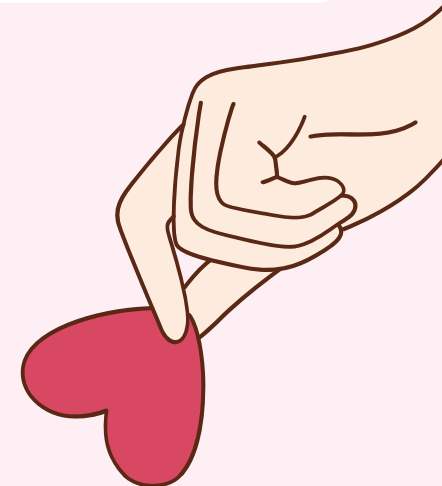


##### 4 전화신청

후원 안내 상세 설명  
☎ 02-3142-0675

#### 기부금 영수증 발급 안내

우리 단체는 전자 기부금 영수증  
등록 단체로서, 개인 후원자는  
성함 및 주민등록번호를  
알려주시면 국세청 연말정산  
간소화 서비스에 자동 등록되며,  
기업 및 단체 후원자는 요청 즉시  
등록 가능합니다.



아이들의 내일이 멈추지 않도록,  
지금 함께해 주세요



공식 홈페이지   네이버 블로그   카카오톡 채널   해피빈 해피로그



아이들의 내일이 꺼지지 않도록  
가장 작은 생명에, 가장 따뜻한 빛이 필요합니다.

주 소 서울시 서대문구 신촌로11길 55, 1층 대표번호 02-3142-0675  
E-mail hanbit\_2004@naver.com 팩 스 02-3142-0670

