www.hanbitlove.or.kr

굿모닝 썬샤인 프렌즈

당신은 소아암 아이들의 썬샤인 프렌즈 입니다

2016 WINTER vol.02

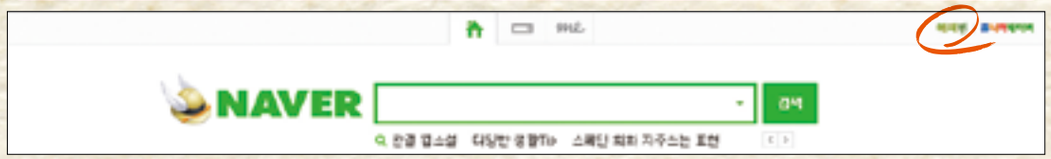
소아암NGO 한빛

소아암 아이들을 위해 을 모아주세요!

소아암NGO한빛은 해피빈을 통한 모금을 진행하고 있습니다.

해피빈으로 후원하는 즐거운 방법을 알아볼까요?

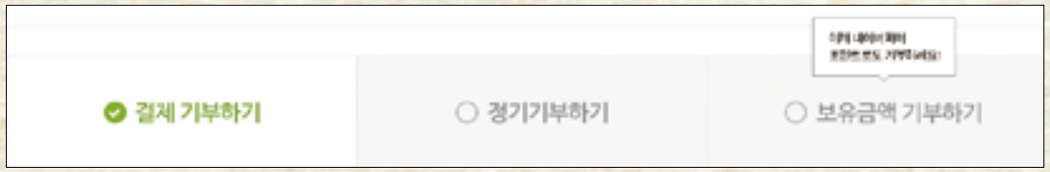
① 네이버 메인화면에 있는 해피빈 Click



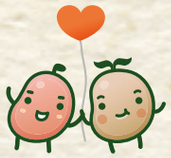
② 상단 찾기버튼 Click

③ '한빛사랑후원회'로 검색 후 모금함 Click

④ 기부방법 선택 후 기부완료



해피빈은 누구나, 쉽게 기부할 수 있는 온라인 모금함입니다.
1개의 콩은 100원으로 기부되며, 원하는 금액을 선택해서 기부하는 결재 기부하기와 네이버페이 포인트로 기부하기,
매월 같은 금액을 기부하는 정기기부하기 중 선택할 수 있습니다.
소아암 아이들을 위해 여러분의 잠자고 있는 콩을 기부해 주세요.
여러분의 기부가 아이들에게 큰 응원이 됩니다.



*해피빈을 통한 후원금은 소아암 환아를 위한 하우스 운영비, 소아암 가족을 위한 프로그램(여름캠프, 송년잔치 등) 운영, 치료비지원 등에 사용됩니다.

2016
WINTER vol.02

CONTENTS

Good Morning Everybody
04 한빛사랑하우스는 기적입니다.
– 박홍이 회장(소아암NGO한빛 회장/ 연세대학교 물리학과 명예교수)

Good Morning Children
06 기린아, 나를 찾다.
– 정우영 (소아암 완치자)
08 나는 행복합니다.

Good Morning Family
10 여름캠프 이야기 – "소중한 우리의 인연"
12 우리들의 행복한 파티 2016 송년잔치
14 엄마의 편지– "세상의 모든 어머니들은 위대하다"

Good Morning Sunshine Friends
15 후원자 이야기
– "가장 값진 결혼기념일"
16 봉사자 이야기
– "나의 작은 정성이 위로가 되길 바라며"
18 처음의 낯설음을 보듬는 사람들
– 연세암병원 교수 한승민

Good Morning My House
20 한빛사랑하우스 이용자 후기
– "소중하고 편안한 우리집 한빛사랑하우스"
22 한빛사랑하우스 이용안내(Q&A), 지도

Good Morning Hanbit
23 한빛 NEWS
25 후원자 명단
26 결산현황
27 2016 하우스 이용현황
28 후원안내 및 모집
29 CMS후원 신청서
30 포토에세이
31 개인정보변경 및 안내문

2017년 1월 31일 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 | **블로그** http://blog.naver.com/hanbit_2004

한빛사랑하우스는 기적입니다.

한빛사랑하우스를 만든 것이 지금으로부터 약 13년 전입니다.

한빛사랑후원회의 대표인 유철주 교수님께서는 오래전부터 치료하고 있는 소아암 아이들을 보면서 이 아이들을 어떻게 해야 더 힘껏 도울 수 있을까 하는 아름다운 생각을 늘 갖고 계셨고, 이 생각을 알게 된 많은 사람들이 공감하게 되면서 그들과 함께 이 고민에 대한 답을 현실로 만들 수 있었습니다. 이를 위해 소아암 아이들의 부모님, 연세대학교 교직원 선생님들, 연세암병원 의료진들, 뜻을 함께하기로 한 순수한 후원자 및 자원봉사자들 등 우리 주변에 많은 선한 사마리아인들이 함께 함으로 인해 출발한 소아암NGO한빛은 이미 2015년에는 두 번째 한빛사랑하우스를 연희동에 만들어내는 기적도 이루어 내었습니다.

우리는 지난 13년의 시간동안 여러 후원자님들의 넘치는 뜨거운 사랑 덕분에 소아암아이들의 고통을 덜어주고 또 새로운 삶을 개척할 수 있는 큰 힘을 보태는 기적도 함께 이루었습니다. 여러 후원자님들의 지속적인 사랑과 관심으로 이제 소아암 어린이들도 그들의 고통과 번민을 함께 나눌 장소가 생김으로써 새로운 지평을 열 수 있는 기적도 만들어 냈습니다.
아무쪼록 새해 새날에는 우리 모두가 밝고 해 맑은 날들을 서로 함께 만드는 기적도 만들어서 보다 따스한 가슴으로 더 큰 사랑을 서로 나누는 멋진 해가 여러분의 가슴에서 탄생할 수 있기를 간곡히 바랍니다.

여러 후원자님들과 소아암NGO한빛을 응원해 주시는 가슴 따뜻한 분들의 가정에 밝은 날들이 함께 하길 기도드립니다.

감사합니다.

2017년 1월 16일
한빛사랑후원회(소아암NGO한빛) 회장
(연세대학교 물리학과 명예교수)

박홍이

06.

Good Morning
Children

정우영
(소아암 완치자)

기린아,
나를 찾다.

기린아라는 단어를 들어본 적이 있나요?

기린아란 어린 시절 소아암에 걸려 치료를 받은 뒤 완치가 된 성인들의 모임을 말합니다.

우리는 누구보다 소아암으로 힘들어하는 아이들을 이해할 수 있기 때문에 우리의 경험을 바탕으로 지금의 소아암 아이들을 위한 다양한 활동들을 하며 아이들을 격려하고 있습니다.

우리는 1년이면 두 번 소아암청소년환아들 모임인 꿈드림과 함께 MT를 갑니다. 지난 겨울 이후 두 번째 MT이기도 하고 여행을 간다는 마음에 우리 모두는 들떠있었습니다. MT장소인 인천 강화에 있는 나무들의 집에 도착한 뒤 정성껏 준비한 프로그램을 하며 아이들과 몸으로 부딪혀갔습니다.

가장 재미있었던 게임은 릴레이 게임이었는데, 볼에 붙은 포스트잇을 떼어내기 위해 힘쓰거나, 힘겹게 제기차기를 하는 등 서로 애를 쓰는 그 모습들이 지금도 생각나 웃음이 납니다.

그리고 같이 음식을 만들어 먹는 활동을 했는데 평소 먹기만 했던 음식을 직접 만든다는 것이 생각보다 너무 어려웠습니다. 주어진 재료로 어떤 것을 만들지, 어떤 식으로 조리를 할 것인지가 너무 고민이 되었습니다. 하지만 이내 요리를 잘하는 우리팀 에이스 꿈드림 예선이와 서연이가 직접 나서 요리를 하기 시작하면서 조장이었던 일진이형이 모두들 각자에게 맞는 역할을 나누어 주어 훨씬 완성도 있는 요리를 다함께 만들 수 있었습니다. 모두 함께 힘을 모아 만들어서 그런지 음식을 드셔보신 선생님들께서도 좋은 평가를 해주셔서 너무나 기뻤습니다. 힘써서 만든 음식을 서로 나누어먹고 다른 팀이 만든 음식을 먹어보며 서로 조금 더 친해질 수 있었던 것 같습니다. 이전에 책에서 새로 만난 사람들이 더 빨리 친해지려면 서로 음식을 먹고 이야기를 나누는 것이 효과적으로 친해지고 서로를 더 금방 알아갈 수 있다고 했었는데 음식을 먹으며 이 생각이 떠올랐고 직접 그 느낌을 경험할 수 있었습니다.

마지막에는 MT의 하이라이트인 우리들의 대화시간이 있었습니다. 밤에 모여 서로의 이야기를 나누는 시간으로 서로에게 말하지 못했던 이야기를 꺼내거나 다소 재미있는 주제로 형, 누나들의 이야기를 들어볼 수도 있었습니다. 자연스럽게 자신의 고민이나 경험을 꺼내어 이야기를 나누는 이 시간이 짧지만 정말 소중하게 느껴졌습니다.

우연히 들어오게 된 기린아 & 꿈드림모임은 어느새 나에게 너무나 소중한 모임으로 마음속에 자리잡게 되었습니다. 기린아활동으로 함께 여행도 해보고, 여러 봉사활동도 같이 하면서 이제는 나에게 기린아란 그저 소아암 완치자 모임이 아닌, 또 하나의 가족으로 느껴졌습니다. 나를 따뜻이 맞이해주고 소중한 경험을 하게 해준 내 친구들에게 이야기 하고 싶습니다.

“우리 가족 기린아! 언제까지라도 너희들과 함께 하고 싶다. 앞으로도 잘 부탁해.”

나는 행복합니다.

기린아는 어린시절 소아암에 걸린 뒤 치료를 통해 완치된 성인들의 모임입니다. 이들은 이 모임을 통해 또 다른 소아암아이들을 응원하기 위한 다양한 활동들을 하고 있습니다. 기린아로서의 모임은 이들에게 과연 어떤 의미일까요?

김다슬찬

▶ 소아암 환자들을 위한 봉사라기 보단 일 년에 한 번씩 보는 얼굴 모르는 조카, 동생들을 그저 최선을 다해 재미있고 신나게 해주며 평범하게 마주하여 놀아주고 힐링 받는 것입니다.

배준호

▶ 저에게 기린아로써의 봉사활동은 무엇보다 값진 일이에요. 이유는 제가 기린아로서 봉사활동에 참여하면 제가 그 곳에 있는 것만으로도 환아들에게 희망이 되고 의료진분들에겐 보람이 되거든요. 제가 어떤 장소에 존재하는 것 자체만으로도 가치 있는 인간이 된다는 건 생각보다 엄청 기분 좋은 일이에요.

김하경

▶ 힐링! 지금 치료중인 친구들을 위해 무언가를 한다는 것이 과거의 저를 위하는 것 같아 개인적으로 위로가 되고 완치자의 자격으로 참여한다는 점에서 기린아 활동이 저에게 특별함으로 다가옵니다. 또 같은 경험을 가진 사람들과 만날 수 있는 흔치 않은 기회이고 뜻깊은 활동입니다.

강나영

▶ 나는 내가 아팠을 때 나 또한 많은 분들에게 봉사 받고 도움을 받았기에 내가 도움을 줌으로써 엄청 보람되고 의미 있고 내가 자랑스러워지는 것을 느낍니다.

김용현

▶ 나에게 소아암 봉사는 힘을 주는 것보단 오히려 힘을 받는 일입니다. 꿈드림도 기린아도 자신의 인생에서 너무나 힘든 일을 겪었지만 결국 이겨냈고 또한 이겨내고 있기 때문입니다. 특히 여름캠프 때 치료중인 아이들을 보면 저런 힘든 일을 겪는 중에도 밝게 웃을 수 있는 아이들에게서 오히려 힘을 받고 있어 감사하고 있습니다.

김성현

▶ 나도 암환자였기에 외롭고 힘들고 고통스러운 그 느낌을 너무나 잘 알고 있습니다. 암치료는 나 자신과 끊임없이 싸워야 하는 시기이고 옆에서 치료받던 친구를 잃기도 하는 정말 고통스러운 시간이었습니다. 몸도 힘들 뿐만 아니라 마음도 지친상태에서 나에게 찾아오는 배려와 봉사들은 결코 잊을 수 없었습니다. 너무나 낯설고 불안해서 힘들어할 때 기린아는 나에게 먼저 말을 건네주었습니다. 진짜 말 한마디가 다인데 그것만으로도 행복하고 사람 사는 맛이 느껴졌습니다. 그들은 머리카락도 없고 몰골도 못생긴 애랑 아무렇지 않게 놀아주고 맞춰주었습니다. 그 뒤로 나도 커서 저런 형들처럼 되고 싶다는 걸 느꼈습니다. 나도 알고 모든 기린아는 알 것입니다. 그 시간이 얼마나 힘든지.. 그럴 때 내 옆에 친구가 있다면 얼마나 든든한지 모릅니다. 이제는 내가 그 든든한 친구가 되어줄 수 있어 감사하고 기쁩니다.

김민우

▶ 길지는 않지만 내가 아프고 난 후 어떻게 지내왔는지를 알고 싶어 하고 그것을 공유함으로써 누군가에게는 희망이 될 수도 있고, 또 누군가에게는 나의 경험이 좋은 길잡이가 될 수 있다고 생각하면 매우 보람찬 일이고 오히려 감사해요. 그리고 앞으로 내가 하는 행동 하나하나가 환자들에게 좋은 본보기가 된다고 생각하기 때문에 뭐든지 더 열심히 하게 되는 것 같습니다. 결과적으로 봉사를 통해 베푸는 것 보다 얻어가는 게 더 많아서 이렇게 봉사를 하게 해주시는 분들께 오히려 감사하다고 하고 싶어요.

2016년 여름캠프에 자원봉사자로 참석한 기린아 회원들

여름캠프 이야기
하은옥
(김주환 母)

소중한 우리의 인연

8월의 뜨거운 태양빛이 내리쬐는 맑은 하늘과 푸르름을 가슴에 안고 우리 가족은 가평으로 출발했습니다. 한국을 떠나 베트남에 산지 10년 만에 다시 고국으로 돌아와 맞는 첫 여름이었습니다.

무더위에 익숙해질 법도 하지만 한국의 습한 여름과 열기는 쉽게 적응이 되진 않았습니다.

그렇게 더위에 지쳐갈때쯤 가평에 도착하니 푸르른 산이 보이고, 계곡이 보였습니다.

아! 얼마 만에 느껴보는 한국의 자연인지 가슴이 마구 뛰면서 어린 시절 첨범이며 놀던 추억들이 새록새록 떠올랐습니다.

많은 시간이 흘러, 어느덧 나는 세 아이의 엄마가 되었고, 매일 매일 평범했던 일상을 살아가던 나에게 2015년 9월 막내 주한이의 백혈병 진단은 평범하다고 여겼던 나의 모든 삶을 송두리째 바꾸어버렸습니다.

10년 동안 살던 베트남에서의 모든 삶을 급하게 정리했습니다. 한국에서 새로운 거처를 마련하고, 큰 아이들은 새로운 학교에 전학하고, 나와 주한이는 긴 병원 생활을 시작했습니다.

나에게는 일어날 것 같지 않았던 일. 보통 드라마 속에서 여주인공의 질병으로 등장했던 '백혈병'이라는 무시무시한 진단이 우리 가족에게 올 줄은 상상도 못했습니다.

하지만, 이제라도 더 늦지 않게 병원에 와서 치료 받게 된 모든 상황과 환경에 감사하며 하루하루 치료의 시간을 가졌습니다.

한국으로 돌아온 뒤 정신없이 돌아가는 일상 속에서도 시간은 흘렀습니다. 더디게만 가는 것 같아서 미처 눈치재지 못했던 시간이 어느새 꽤 흘러 몇 번의 계절이 바뀌고 또 바뀌었습니다.

그 사이 우리 가족은 매일 매일 반복되던 평범했던 일상이 얼마나 소중했는지를 절실히 깨달았고, 아이들은 학교에서 무엇을 얼마나 많이 배우는가가 아닌 그저 내 곁에서 함께 숨쉬고, 함께 먹고, 함께 할 수 있는 '존재' 그 자체로 얼마나 소중한지 뼈져리게 깨닫게 되었습니다.

주한이의 질병을 통해 얼마나 많은 것을 배우게 되었는지 모릅니다. 주한이외에 모든 아픈 아이들을 가슴으로 품고 공감하게 되었고, 나와 우리 가족 또한 주변의 관심과 사랑과 기도의 후원을 엄청나게 받는 시간이 되기도 했습니다.

그렇게 9개월의 시간동안 주한이의 집중치료가 다행이 무사히 끝이 났고, 유지치료가 시작되었을 때, 여름캠프에 참여하게 되었습니다.

낯선 사람들과 함께하는 캠프라 두려움 반, 기대 반으로 참석해서 2박3일을 지내는 동안 가장 놀랍기도 하고, 감사했던 것은 혈액종양 교수님들과 간호사 선생님들, 사회복지사들, 기린아, 한빛사랑회 등 모든 분들의 섬김과 사랑이 가슴 뜨겁게 와닿으면서 절로 감사하지 않을 수가 없었습니다.

모두가 한 마음, 한 뜻이 되어 최대한으로 배려하고 베풀어 주시는 진심 어린 마음에 주한이가 세브란스 병원에서 치료 받게 된 것이 얼마나 감사한지, 그저 스쳐지나가는 환자가 아니라 사랑으로 보호받고 있다는 마음에 그것이 우리 가족에게 가장 큰 '힐링'이 되었던 것 같습니다.

캠프 마지막 날 가평 밤하늘을 수놓았던 수없이 많은 별들을 보면서 우리 아이들이 이 세상에서 반짝이는 저 별들처럼 자라날 것을 기대하게 되었습니다.

'부모-의료진간의 대화'를 통해 "우리는 완치를 위해 가는 것보다 완전한 일상생활로써의 복귀를 목표로 노력하고 있습니다." 라는 말이 가슴 깊이 새겨지기도 했습니다.

완치 판정을 받고, 건강한 삶을 누리는 것도 중요하지만 치료 중에도 우리가 삶을 살아가는 매일의 일상생활 속에서 숨거나 피하기만 하는 것이 아니라 그 안에서 삶으로써 살아내는 자세가 얼마나 중요한지를 깨닫게 되었습니다.

처음 참석한 캠프였지만, 여러 부분에 감사한 시간들이었고, 내년 캠프에도 또 함께 하고 싶은 생각이 절로 들었습니다. 내년에는 주변의 사람들에게도 권유해서 더 많은 사람들이 이 행복을 함께 누렸으면 좋겠습니다. 2박 3일 동안 수고해주신 여러분들께 진심으로 감사드립니다.

우리들의 행복한 파티 2016 송년잔치

12월 21일 수요일은 아침부터 분주하게 사람들이 왔다갔다 했습니다. 평일 오전이었지만 바로 오늘이 기다리고 기다리던 송년잔치가 열리는 날이었기 때문입니다. 매년 12월에 열리는 소아암아이들의 행복한 파티에는 다양한 행사와 푸짐한 선물이 아이들을 기다리고 있습니다. 사람들은 연말이 되면 괜시리 설레이면서 거리 곳곳마다 행복한 발걸음을 재촉합니다. 하지만 우리 소아암 아이들에게는 겨울이 1년 동안 열심히 치료를 받고 암과 싸워 이겨낸 후 만날 수 있는 계절이기에 더욱 특별할 수 밖에 없습니다. 그런 아이들을 위한 송년잔치이기에 더 많은 사람들이 신경쓰고 정성을 다해 준비했습니다. 연세대학교 봉사동아리 멘토스회원들과 소아암 완치자 모임인 기린아 선배들이 아침 일찍부터 도착해서 풍선을 불고 아이들에게 나눠줄 선물도 정리하면서 아이들을 맞이할 준비에 정성을 쏟았습니다. 오늘 공연에 초대된 공연팀들도 일찍부터 와서 더 완벽한 공연을 위해 리허설을 하며 아이들과의 만남을 기다렸습니다.

특히 올해에는 한국메이크어위시재단의 홍보대사인 오승환선수가 방문을 할 예정이어서 아이들은 더욱 들뜬 마음을 갖고 행사의 시작을 기다렸습니다.

마침내 송년잔치가 시작되었습니다. 두근두근 설레이는 마음으로 기다렸더니 드디어 오승환선수가 등장했습니다. 아이, 어른 할 것 없이 신나는 마음으로 사진을 찍고 가위바위보 게임을 하며 즐거운 시간을 보냈습니다. 오승환선수는 아이들이 더욱 힘을 내서 건강을 되찾을 수 있기를 바라는 마음으로 응원의 말을 해주고, 멋진 가방 선물까지 안겨주었습니다. 이후에는 어렸을 적 소아암에 걸렸지만 완치된 뒤 멋진 사회인으로 살고 있는 기린아 선배님의 이야기 시간이 이어졌습니다. 치료를 받을 당시에 얼마나 아프고 힘들어는지, 지금은 어떤 인생을 살고 있는지에 대한 이야기가 그 자리에 와 있던 모든 소아암아이들과 부모님들이 공감하며 내 아이도 저런 멋진 사회인이 될 수 있을 것이라는 희망이 되어주었습니다.

그 뒤로는 즐거운 공연이 이어졌습니다. 먼저 첫 번째로는 보고도 믿지 못할 신기한 마술공연이 이어졌습니다. 손에서 끝도 없이 쏟아져 나오는 스카프들과 갑자기 튀어나온 비둘기도 너무나 신기했지만 무엇보다 하늘을 나는 탁자는 정말 입이 다물어지지 않을 정도로 신기하고 보는 것만으로도 너무 즐거웠습니다. 그 후에는 멋진 악기를 갖고 온 연주자의 색소폰 연주가 이어졌습니다. 캐롤과 함께 너무나 유명한 애니메이션인 겨울왕국의 OST를 연주해 주실 때에는 마치 내가 그 얼음성에 있는 것 같은 착각이 들 정도였습니다. 세 번째 공연은 PK댄스공연팀의 공연이 있었습니다. 전문 댄서들답게 현란하게 움직이는 춤솜씨도 너무 멋졌지만 공연 내내 얼굴에 머금은 미소가 보는 이로 하여금 더욱 행복하게 만들어주는 공연이었습니다. 마지막은 126병동의 간호사선생님들이 준비한 댄스공연이었습니다. 평소 하얀 간호사복을 입은 모습만 봤었는데 이날 만큼은 걸그룹에 뒤지지 않을 정도로 예쁘게 입고나와 즐겁게 춤을 추는 모습을 보니 간호사선생님들이 한층 더 가깝게 느껴졌습니다.

2시간을 정신없이 웃고 즐기다 보니 어느새 모든 행사가 끝이 났습니다. 송년잔치는 매년 겨울마다 열리지만 2016년에는 우리가 함께 보낸 송년잔치이기에 더욱 특별했습니다. 행사가 끝나고 나가는 길엔 스타벅스에서 후원해준 커피와 핫초코를 한 잔 씩 먹으며, 선물을 한아름 받고 행복한 기분 속에 행사장을 빠져나갔습니다. 비록 짧은 시간동안 진행된 송년잔치였지만 우리 아이들이 1년 동안 치료를 받으며 힘들고 아팠던 기억을 조금이나마 행복으로 바꿀 수 있었으면 하는 간절한 바램이 있었습니다. 한 해가 지나고 새해가 밝아올 텐데 2017년에는 더 많은 아이들이 완치에 도달해서 더 건강한 모습으로 다음번 송년잔치에서 만날 수 있기를 바랍니다.

우리 아이들 모두 파이팅입니다!

"세상의 **모든 어머니들**은 위대하다!"

소아암 환우 가족 여러분! 안녕하세요? 권민서 엄마예요.
민서는 올해 2월 급성림프구성 백혈병 판정을 받고 하나님의 은혜와 많은 분들의 기도와 치료 속에 집중치료 기간을 마치고 유지기간에 막 접어들었습니다.
감사한 마음과 완치의 소망을 품고, 민서 뿐 아니라 같이 투병하고 있는 소아암 모든 환우들을 위해 기도하고 있습니다.

'세상의 모든 어머니들은 위대하다.'라는 말처럼 특별히 환우 어머님들은 그 어떤 어머니들보다도 "위대하고 강하다!"란 생각이 듭니다.

위대하고 강한 환우 어머님들 덕분에 우리 아이들은 반드시! 꼭! 완치될 것을 믿고 확신합니다.
우리 조금만 더 힘내요! 투병하고 있는 우리 아이들과 어머님들!! 사랑하고 축복합니다.
따뜻한 성탄절 되시고, 2017년 정유년, 새해에는 더욱 건강하고 기쁜 소식들만 가득하시길 기도드립니다.

2016. 12. 21

– 2016 송년잔치에 보내온 어머니들을 위한 편지 –

가장 값진 **결혼기념일**

여느 날과 다름없이 출근을 한 뒤 확인을 위해 인터넷뱅킹을 들어가 계좌를 확인했습니다. 그런데 전날 확인한 금액과 잔액이 큰 차이가 있었습니다. 이상하다고 느껴져서 상세한 기록을 조회해보니 처음 보는 이름으로 후원금이 입금되어 있었습니다. 도대체 누가 이 큰 돈을 후원해주셨을까 알기 위해서 여기저기 수소문을 한 끝에 소아암 치료를 받은 한 아이의 아버지라는 것을 알게 되었습니다.
병원을 통해 연락처를 알게 되었고 전화를 드려서 감사의 인사와 함께 어떻게 우리 단체로 후원을 해주시게 되셨는지를 여쭤보았습니다.

"우리 아이가 오랫동안 소아암 치료를 받았습니다. 그러다 이제야 겨우 완치판정을 받았어요. 너무나 기뻐서 그 기쁨을 의미 있게 나누고 싶었는데, 마침 올해가 우리 부부의 결혼기념 10주년 이었어요. 10주년 기념 선물을 뭘 하면 좋을지 고민하다가 아이의 완치를 축하하고 감사하는 의미로 후원을 하기로 결정을 해서 드렸던 겁니다. 아무쪼록 계속 치료받고 있는 다른 소아암 아이들을 위해 써주세요."

이 후원금은 하루아침에 생겨난 것이 아니라 부부의 결혼기념 10주년을 기념하기 위해서 차곡차곡 모아 놓았을 소중한 것임을 알게 되었을 때 감사한 마음과 함께 진한 감동이 밀려왔습니다. 그리고 자신의 아이의 완치를 감사하고 축하하는 마음과 더불어 다른 아이들의 완치까지도 응원하는 따뜻한 마음까지 담겨 있는 것을 알기에 감사한 마음이 배가 되었습니다.
모든 사람에겐 특별한 날이 있습니다.
그 특별한 날의 기쁨과 감사를 내가 아닌 다른 사람들과 나눈다는 것은 결코 쉬운일이 아닙니다. 마음이 없는 것이 아니라 실행으로 옮기기까지가 쉽지 않기 때문입니다. 내 아이의 완치를 축하하고자 여전히 소아암과 싸우고 있는 다른 아이들을 위해 후원을 해준 그 마음이 잘 전해져서 모든 아이들이 완치되어 행복한 발걸음을 걸을 수 있기를 함께 소망합니다.

16.

Good Morning
Sunshine Friends

자원봉사자이야기
김선경 자원봉사자

나의 작은 정성이 위로가 되길 바라며

Q1.
어떻게 자원봉사를 시작하게 되었나요?

2006년 6월은 제 인생에서 결코 잊을 수 없는 해입니다. 내 목숨보다 소중하다고 여겼던 우리 아들이 소아암이라는 진단을 받았던 해였기 때문입니다. 하늘이 무너지는 것이 이런 것이구나 하는 것을 실감했고 사실 지금도 믿을 수가 없습니다. 하지만 소아암이라는 진단을 받은 후 곧바로 이름조차 생소한 항암치료와 방사선치료가 시작됐고 지친 아들을 데리고 지방에서 오고가는 힘겨운 생활이 시작됐습니다. 그런 저희를 보시던 담당 교수님께서 우리와 같은 소아암환아와 보호자를 위한 하우스가 있다고 소개를 해주셔서 하우스에서 머물게 되면서 더 본격적인 치료를 받기 시작했습니다. 병원생활을 하면서 만났던 원목실의 이규현 목사님 내외분을 하우스에서 또 뵙게 되었는데 두려움으로 떨고 있는 우리 모자를 비롯하여 이곳 하우스에 머물고 있는 이들을 위해 계속 기도해주시며 힘을 주셨습니다. 권사님은 입원해 항암중인 아이들이 뭔가를 먹고 싶다고 이야기하면 밤낮을 가리지 않고 음식도 해다 주셨습니다. 보호자들이 감사와 죄송한 마음을 전할 때면 "항암하는 아이들은 먹고 싶을 때 바로 먹어야지 그때 지나면 또 못 먹으니 먹을 수 있을 때 먹어야지요"라며 따뜻한 위로와 함께 아이들에게 용기를 불어 넣어 주셨습니다. 지금도 그때를 생각하면 얼마나 감사한지 잊을 수가 없습니다. 그렇게 희망을 갖고 하루하루 투병생활을 이어가던 우리 아들은 2년의 투병생활 끝에 결국 하나님의 부르심을 받고 천사가 되어 제 곁을 떠나가고 말았습니다.
그때의 슬픔과 절망감을 어떻게 말로 표현할 수 있겠습니까. 헤어나오지 못하는 고통속에 있는 저를 보시곤 목사님내외분께서 진심으로 위로해 주시며 아들은 비록 떠나갔지만 지금도 소아암으로 고통받으며 힘든 시간을 보내고 있는 아이들과 부모님을 위해 봉사를 하며 마음의 위로를 얻는 것이 어떻겠냐고 권유해주셨습니다. 평소에도 우리 아들은 건강해지면 친구들과 생일잔치를 하고 싶다며 날짜를 세며 손꼽아 기다렸었는데 그 모습 때문에 더 힘든 시간을 보내고 있던 저는 한결 같으신 두 분께 받은 위로 덕분에 마음이 움직였고, 지금 현재 소아암과 싸우고 있는 아이들과 엄마들에게 한 달에 한 번 아이들의 생일을 축하하는 의미로 작은 도움이 될까 시작한 봉사가 현재까지 이어지게 되었습니다.

Q2.
이 곳에서 어떤 자원봉사활동을 하셨나요?

소아암치료를 위해 하는 항암을 하고 있는 아이들은 외부 음식을 자주 접할 수도 없을 뿐더러 먹는 것에도 많은 제한이 따릅니다. 그런 아이들을 위해 한 달에 한번 매월 3째주 수요일에 우리는 한빛하우스에 모여 내 아이를 생각하는 마음으로 청결하고도 정성스럽게 김밥이며 잡채, 닭튀김, 김치전을 만들어 세브란스병원에서 입원치료를 받고 있는 아이들에게 가져가서 전달해 줍니다. 우리의 마음과 정성으로 만들어진 음식이 아이들의 입맛을 돋궈주고 힘든 시간을 보내고 있는 아이들과 부모님들에게 조금이나마 힘이 되어주기를 바라고 있습니다.

한달에 한번 소아암 아이들과 엄마를 생각하며
진정가는 마음으로 봉사하러 옵니다

Q3.
이 곳에서 자원봉사를 하는 것이 나에게 어떤 의미인가요?

2년 동안 소아암으로 투병하던 사랑하는 아들을 잃었을 때의 그 무너지는 마음과 자식을 영원히 볼 수 없다는 상실감과 허탈감을 해소하고 위로받을 공간이 저에게 절실히 필요했습니다. 그런 저를 이 곳 하우스에서 목사님 내외분께서 마음 넓게 안아주시고 이해해 주셨고 이 공간에서 한 달에 한번 같은 아픔을 겪고 있는 우리 엄마들을 만나는 것 자체가 저에게 너무나 큰 위로가 되어주었습니다. 엄마들과 천사가 된 우리 아이들에 관한 이야기를 자연스럽게 나누다보면 어느새 내 아이는 살아있는 아이가 되어 마음껏 뛰어다니는 아이들이 되었고, 그런 상황 자체를 누구도 이상하게보거나 불쌍하게 보지 않는 유일한 공간이 바로 이 곳 하우스였습니다. 또한 작은 봉사를 하며 누군가를 도울 수 있다는 그 자체가 저를 위로해 주었고, 저의 무너져 버린 나라는 존재를 확인 시켜주어 다시 힘차게 살아갈 수 있는 힘을 얻어가는 그 이상의 의미를 이곳 하우스에서 봉사를 하며 얻을 수 있었습니다.

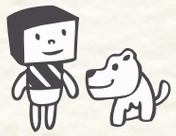
Q4.
자원봉사활동을 하며 함께 가꿔가고 있는 한빛하우스가 어떤 공간이 되었으면 하나요?

첫째는 현재 치료 중에 있는 소아암가족들이 이곳에 머무는 것으로 인해 서로 소중한 정보들을 교류하면서 희망을 갖고 치료시 전념할 수 있는 편안한 안식처가 되어 많은 아이들의 밝은 빛을 지켜주고 이곳에서나마 마음껏 뛰놀 수 있는 장소가 되기를 바랍니다.

둘째는 소아암으로 사랑하는 자식을 잃은 큰 상처를 가슴에 안고 힘겹게 살아가야하는 많은 부모님들에게 모든 희노애락을 함께 공유하며 서로를 응원해 줄 수 있는 진정한 해우소 같은 공간이 되기를 바랍니다.

셋째는 지금 운영하고 있는 한빛하우스가 예산부족으로 어려움이 없도록 많은 사람들의 관심과 사랑이 함께 하여 앞으로도 이 곳이 계속 보전될 수 있었으면 합니다.

Q5.
더 나누고 싶은 이야기



한빛사랑하우스를 운영하는 교수님 및 후원자, 참봉사를 하시는 목사님 내외분, 함께하는 봉사자님께 감사 인사를 드리며 조금 더 바란다면 후원자가 많이 생겨 항암치료에 있는 환아와 부모님이 항암 치료 후 공기 좋은 곳에서 잠시 쉬었다 갈 수 있는 3호점이 생기길 바래봅니다.

우리의 마음과 정성으로 만들어진 음식이 아이들의 입맛을 돋궈주고 힘든 시간을 보내고 있는 아이들과 부모님들에게 조금이나마 힘이 되어주기를 바라고 있습니다.

한승민
(연세암병원
소아혈액종양과 교수)

처음의 낯설음을 보듬는 사람들

첫 시작은 모든 일에서 힘든 법입니다.
새로운 만남에는 노력이 필요하고, 적응하고 익숙해지기 위해서는 시간이 필요합니다.
하물며 소아암 첫 진단을 받은 아이들과 가족들이 처음 우리들과 만나는 것은 더욱 그러합니다. 첫 진단시에는 아무래도 정확한 진단을 위해 많은 검사들이 필요하고 때로는 조직 검사나 중심정맥도관 삽입과 같은 처음 들어보는 이름의 수술이나 시술도 행해지게 됩니다. 이러한 과정 자체가 생소한 아이들은 내가 소아암에 걸렸다는 인지도 하기 전에 긴박하게 진행되는 처치들에 더욱 당황하게 됩니다. 그러는새 아이들은 상상도 할 수 없을 정도의 큰 신체적, 정신적 스트레스를 받게 되고, 그런 아이들을 보는 가족들 역시 내 아이가 소아암에 걸렸다는 사실을 받아들이기 어려운 현실에 괴로워하면서도 치료기간이 길고 힘들다는데 내 아이가 그 치료를 잘 견뎌낼 수 있을지 걱정만 앞서는 것이 사실입니다. 평소 잦은 병치레를 했던 아이가 아니고서야 병원 생활의 많은 부분이 아직 익숙하지 않고 의료진들은 어려운 이야기, 부정적인 이야기만 하는 것처럼 느껴지기도 할 것입니다.
그래서 이 시기에 혼란을 겪는 우리 아이들과 보호자들을 위해 병원 소아혈액종양과 팀에서는 많은 선생님들이 더욱 각별한 노력을 하고 있습니다. 절망스러운 상황이지만 그 안에서 너무나도 소중한 내 아이에게 찾아 온 믿지 못할 병마를 함께 싸워줄 든든한 지원군들이 생겨나는 것입니다. 이들을 소개하자면 가장 먼저 내 아이의 주치의가 있고, 병동 및 외래 간호사 선생님 등 앞으로의 치료를 가까이에서 담당하게 될 의료진이 있고, 치료계획 전반에 대해 상세한 설명과 안내를 해줄 소아암 전문 코디네이터 간호사 선생님, 약에 대해 친절한 설명을 해 주시는 소아암 전문 약사 선생님, 학업 문제를 도와주실 병원 학교 선생님, 경제적인 어려움을 마음 편히 의논할 수 있는 사회사업팀 사회복지사 선생님도 있으며, 심리적인 지지나 도움을 요청 할 수 있는 가족상담사 선생님이나 소아정신과 선생님, 식이 관련 안내를 해 주시는 영양사 선생님, 또한 같이 치료 받고 있는 옆자리, 옆 병실의 선배 환자 보호자들이 바로 그들인 것입니다. 이 많은 사람들이 우리 아이가 무사히 별 탈 없이 목표한 치료를 마칠 수 있도록 손길을 내밀며 손을 잡아 주며 함께 걸어 갈 분들인 것입니다.
나 역시도 단지 의사와 환자로서의 관계로서만 아이들을 대하는 것이 아니라 소중한 한 생명을 마주하는 마음으로 내가 할 수 있는 모든 지식과 경험을 바탕으로 최선의 노력을 다하고 있습니다.
사회의 각 구성원들이 힘든 상황에서도 자신의 역할에 최선을 다하며 서로서로 도움을 주고받으며 살아가는 곳이 바로 소아암 병동, 소아혈액종양 팀인 것입니다. 아이가 아픈 절망적인 상황에서의 만남은 힘이 들지만 필요한 도움과 응원을 받고 이겨나갈 용기와 마음의 여유를 가지며 소아암 병동의 한 식구가 된다면 그런 아름다운 공간에서 아이들은 더욱 즐거운 병원 생활을 해 나갈 수 있을 것입니다.
소아암 환자들을 보는 의사로 일하면 일 할수록 정확한 진단과 병에 대한 최선의 치료는 당연한 것이고 그 외에 아이들과 보호자를 만나는 첫 진단 과정에서 마음을 보듬어 주는 것이 무엇보다 중요한 일임을 느끼고 있습니다.
우리 의료진들은 더욱 더 환자들의 마음까지 보듬을 수 있도록 노력하고, 첫 진단의 힘든 과정 속에서도 아이들과 보호자들은 조금 더 열린 마음으로 여러 선생님을 만나고 힘을 얻고, 더 나아가 함께 아픈 병동의 다른 아이들도 서로 보듬을 줄 아는 우리가 된다면 첫 만남이 아픈 만큼 더욱 성숙한 열매가 맺어 완치라는 우리 모두의 목표까지 도달할 수 있을 것으로 믿습니다. 오늘도 나는 낯설음과 힘듦속에 있는 소아암 아이들과 그 가족을 위해 다시 하루를 시작합니다. 늘 그래왔던 것처럼 매 순간 최선을 다해서!

한빛사랑하우스
이용자 이야기

소중하고 편안한 우리집
한빛사랑하우스

나경이가 윌름종양이란 소아암을 확정 진단 받은 것은 지금으로부터 4년 전 일입니다.
초등학교 1학년이었던 2012년 12월 겨울방학을 몇 일 앞두고 화장실에 들어간 나경이가 갑자기 소리를 질렀습니다.
"엄마~ 오줌 색깔이 이상해! 빨간색이야!"
소변에 빨간 피가 섞여있다는 나경이의 말을 듣고 한걸음에 달려가 보니 정말로 빨간 피가 고여 있었습니다. 너무 놀라고 당황했지만 몇 일 전부터 3학년이던 아들과 나경이를 데리고 한라산 제방목장에 눈썰매를 타러 가기로 철썩 같이 약속을 했던터라 나경이도 제 몸이 이상하다는 생각보다는 눈썰매 타러가기를 손꼽아 기다려왔던 시간 때문에 계속 졸라댔고 저도 일단은 별일 아니겠지 하는 생각을 하며 눈썰매를 타러 다녀왔습니다. 그 후 동네의 한 개인병원에서 소변검사를 통해 초등학교 1학년생은 스트레스로 인해 방광염이 생길 수 있다는 얘길 듣고는 한시름 놓으며 집으로 돌아왔습니다. 그런데 병원에 다닌지 몇 일 후 호전되던 염증수치가 올라갔다고 하시며 큰 병원에 가보라고 했습니다. 그 길로 병원을 나와 큰 병원을 찾았고 그 다음날 CT검사에서 윌름종양이 의심판단 된다면서 의사선생님이 몇 군데 병원을 권해주셨고 그중 강남 세브란스병원을 택해서 소견서를 들고 서울로 올라오게 되었습니다. 그리고는 진료와 수술, 퇴원까지 그런대로 순조롭게 진행이 되었습니다. 이제는 나아졌겠지 하는 희망을 가지려는 찰나 3개월 후 정기검진에서 폐로 전이됐다고 하시며 항암치료를 시작해야겠다는 얘기를 듣게 되었습니다. 그때의 심정은 이루 말 할수 없을 만큼 가슴이 먹먹해지고 너무나 고통스러웠습니다. 그 때 신촌 세브란스 유철주 교수님을 추천해주셨고 바로 입원을 해서 여러 가지 검사가 진행되었고 항암치료가 본격적으로 시작되었습니다. 퇴원예정일이 정해졌을때 쯤 외래항암과 방사선치료를 해야 되는데 지방에 사는 우리로선 지낼 집이 없다는 것을 깨닫는 순간 또 한번 막막해졌습니다. 애들 아빠한테 들어서 외사촌누이가족이 신촌 가까운 지역에 살고 있다는 것을 알았고 그 후 연락이 되어 만났을 때 함께 지내자고 권하셨지만 서로 불편할거라는 것을 알기에 정중히 사양했습니다. 당시 코디네이터셨던 김선희선생님께서 이 사실을 알고 소아암환아와 보호자를 위한 가정집 같은 쉼터가 있다고 하시면서 한빛사랑하우스라는 곳을 알려주셨습니다. 그야말로 낯선 공간에서 낯선 사람들과의 동거가 시작된 것입니다. 낯을 잘 가리는 내 성격에 이곳에서의 생활은 힘들겠다고 단정지었지만 생각과 달리 낯선 것은 잠시뿐이었습니다. 공동생활이기 때문에 집안일은 나눠서하면 되었고 배길선 권사님께서 해주시는 음식 중 특히 김치찌개가 너무 맛있어서 오랜만에 즐거운 한끼의 식사도 할 수 있었습니다.

> 다른 엄마들을 통해
> 위로도 받게 되면서
> 현재의 상황에
> 감사하는 마음까지
> 갖게 되었습니다.

그리고 밑반찬 같은 것들도 직접 만들어서 냉장고에 넣어주시니 보호자는 자신의 아이들것만 챙겨도 되게끔 해주신 배려에 너무 감사했습니다. 그렇게 지내다보니 심신이 힘든 상황에서도 서로의 애들 먹을 것도 챙겨주게 되고 서로서로 사연얘기를 함으로써 다른 엄마들을 통해 위로도 받게 되면서 현재의 상황에 감사하는 마음까지 갖게 되었습니다. 어느새 이곳은 지방에 있는 자택 다음으로 소중하고 편한 우리집이 되었습니다. 한빛하우스의 권사님과 목사님의 친절한 배려로 인해 나경이와 같은 환아들과 보호자들에게 얼마나 큰 힘이 되었는지 모릅니다. 현재도 나경이는 2013년 치료 후 두 번의 재발을 겪고 있지만 그때마다 씩씩하게 치료를 이겨내고 있습니다. 권사님과 목사님외에 한빛하우스 운영을 위해 애쓰시는 분들이 안계셨으면 우리는 어떻게 이 상황을 이겨냈을지 까마득합니다. 항상 감사드리고 감사드립니다. 앞으로도 이곳 한빛사랑하우스가 소아암을 이겨내는 아이들을 위한 꼭 필요한 공간으로 남아 있어주길 바라며 이곳에서 얻은 힘으로 우리 나경이 더욱 잘 돌봐서 건강해진 모습으로 다시 찾아오도록 하겠습니다. 항상 감사드립니다.

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

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.이용하려면 어떻게 신청해야 하나요?

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

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. 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

제17회 2016 소아암가족 여름캠프

지난 8월 12일(금)~8월14일(일)까지 가평으로 소아암가족 여름캠프를 다녀왔습니다. 캠프에 참가한 소아암가족들과 의료진, 자원봉사자들까지 150여명이 함께 한 이번 캠프는 서바이벌 게임, 물놀이, 의료진과의 대화, 장기자랑 등 다채로운 행사속에 즐거운 추억을 만들었습니다. 매년 8월에 진행되는 여름캠프에 더 많은 가족들이 참가해서 뜻깊은 가족간의 행복을 함께 할 수 있도록 더욱 열심히 준비하도록 하겠습니다.

기린아 · 꿈드림 하반기 MT

무더위가 절정이던 지난 7월 소아암청소년환아들과 완치자모임인 기린아가 함께 하반기 MT를 다녀왔습니다. 완치자 선배들은 소아암을 이겨내고 있는 청소년 환아들에게 자신의 경험을 이야기해주며 용기를 불어넣어 주었고, 청소년 환아들은 완치자 선배들을 통해 새로운 희망과 꿈을 그릴 수 있는 아주 뜻깊은 시간을 보냈습니다.

2016 송년잔치 'Sunshine Friends의 날'

매년 12월은 1년 동안 소아암치료를 이겨낸 친구들을 위한 송년잔치가 열립니다. 올해에는 12월 21일(수)에 진행이 되었는데 특별히 한국메이크어위시재단의 홍보대사인 오승환 선수가 찾아 격려해 주었고, 그 밖에 마술쇼, 색소폰연주, 댄스공연 등 다채로운 순서로 우리 아이들과 부모님과 함께 즐거운 시간을 보냈습니다. 행복한 추억과 함께 푸짐한 선물도 넘쳤던 송년잔치에 내년에는 더 많은 친구들이 함께 할 수 있었으면 좋겠습니다.

사랑하우스 리모델링 공사

2015년 10월에 오픈한 사랑하우스가 새롭게 리모델링 공사를 마쳤습니다. 넓은 거실을 공사해서 2개의 방을 더 만들고, 거실과 각 방의 바닥에 보일러를 새로 깔아 더 따뜻하고 아늑한 공간으로 재탄생했습니다. 또한 낡은 문과 주방 싱크대도 교체하고 2층에는 보일러를 추가로 설치하였고, 2층 주방에 수도공사를 하여 더 편리한 공간으로 만들었습니다. 새롭게 변신한 사랑하우스에서 더 편안한 쉼을 얻으시기 바랍니다.

한빛 NEWS

기업 및 단체 후원금 전달식

① **꿈드림** – 소아암완치자 모임인 기린아에서 소아암청소년들과 함께 사진전을 개최하여 모은 수익금을 하우스 운영을 위한 후원금으로 전달하였습니다.

② **HART** – 소셜벤처를 꿈꾸는 HART에서 소아암아이들의 작품을 핸드폰케이스, 에코백 등으로 만들어 판매한 수익금을 하우스 운영을 위해 후원해 주셨습니다.

③ **한국조혈모세포은행협회** – 대학생 자원봉사단을 통해 봉사를 진행함과 동시에 하우스에 필요한 다양한 물품을 후원해주셨습니다.

④ **세브란스 신협** – 신촌 세브란스병원내 위치한 신협에서 다양한 물품인 식용유, 이불, 냄비 등의 생필품을 하우스 운영을 위해 후원해 주셨습니다.

⑤ **삼성생명** – 3년 동안 매월 20만원 상당의 하우스에서 필요한 물품을 후원해주고 있습니다.

소아암환아 치료비 지원

2016년 하반기 동안 TMP, 월드휴먼브리지, 창천교회, 김민우후원자의 후원으로 4명의 소아암환아에게 5,600,800원의 치료비를 지원하였습니다. 소아암치료에 도움을 줄 수 있는 치료비지원 사업을 지속적으로 지원하여 소아암환아의 치료를 함께 돕도록 하겠습니다.

후원회원

(2016년 1월~12월 후원자)

1. 정기후원회원

1만원	강보성(강성진), 곽규근, 구본미, 김경미, 김경민, 김영복, 김영은, 김영희, 김유민, 김종수, 김주희, 김진국(배봉선), 류석현, 모민희, 목현희, 문경순, 박은선, 방인숙, 배길선, 서연자, 송현주, 신혜경, 안상민, 양재승, 원호성, 유기성, 유주영, 윤순애, 이감우(이종엽), 이규강, 이규현, 이동구, 이승환, 이영혁, 이영희, 이은우(이종엽), 이인숙, 이정순, 인수진, 장문수, 최병숙, 현창룡, 홍영숙, 황한별
2만원	강유미, 김나원, 김미희, 김선화, 김영자, 김재실, 김지영, 김혜경, 김혜양, 무명, 박현아, 박현우, 박희옥, 배석진, 서연제(서정혁), 송민정, 양혜란, 유기옥, 윤수한, 윤정애, 이명임, 이배환, 이유미, 이윤선, 이지순, 이진희, 이초지, 장미경, 장진희, 정인호, 정현근, 조달님, 최인경, 한수영
3만원	기초자, 김경숙, 김경희, 김광재(최은희), 김금주, 김홍익, 박유선, 박홍이, 유재덕, 이승순
4만원	남윤성
5만원	강창무, 나오미선교회, 동아스지, 신현주, 윤공심, 이정화, 정동월
10만원	강명선, 권승연, 권오숙, 김남현, 김진희, 박승원, 윤환용, 이유빈, 이지은
15만원	정만희
20만원	김성경, 문현철, 이지은, (주)브레인씨앤씨
50만원	배명자, 이은주
79만원	연대인사부
100만원	유철주, 이은경

2. 일시후원회원

금액	후원자명	금액	후원자명	금액	후원자명
5,000	이경남, 전영선	245,810	PRAHS	1,300,000	박송희
10,000	박해경	250,000	이현영	2,510,000	김민우
20,000	소아암어린이식사, 원도윤, 이상정, 이현빈, 정연평, 한지호	280,000	김예나	3,000,000	고정은, 연세미래지기업
30,000	박성희, 이선희	300,000	원미영, 평신도부조나옥	3,520,350	태연(소녀시대)
50,000	고상영, 공창훈, 김국민, 김세리, 우아미, 이동현(107 학군단), 이정화, 한경운	320,000	백은비	5,000,000	달리는의사회
52,400	모명환	360,000	김현진, 송시원	6,000,000	월드휴먼브리지
60,000	김순호, 김은채, 김희은, 목미수, 박선미, 박은영, 박정순, 배정임, 변미라, 오미영, 이수진, 이희경, 조미영, 조은희, 하선주, 한유영	400,000	조나현	7,000,000	권민서
70,000	김희진	500,000	유봉자, 이규현, 정병철	9,355,000	연세의료원
80,000	김춘희	550,000	연세대107학군단, 이지영	10,000,000	조락교
100,000	강이안, 배연정, 창천병원봉사회	600,000	김선희, 등촌교회안나, 신윤정	10,300,000	김영준
120,000	김현정, 김혜연엄마, 김혜진, 박미나, 박영란, 박옥선, 변은숙, 석미영, 성세희, 손유진, 송수경, 심소정, 오한나, 윤옥진, 윤유진, 이경재, 이상욱, 지명희, 한수영, 황인희	1,000,000	창천교회 병원봉사팀	24,000,000	이싹회
170,000	신혜경	1,020,000	김도래	32,000,000	한빛사랑회
180,000	김영애	1,100,000	한예준	44,725,100	해피빈
220,000	김준성, 임재순	1,120,000	김현이		
240,000	은종선, 이난향, 정윤환, 최영애, 한정화	1,200,000	장명옥		

2016년 소아암NGO 결산서

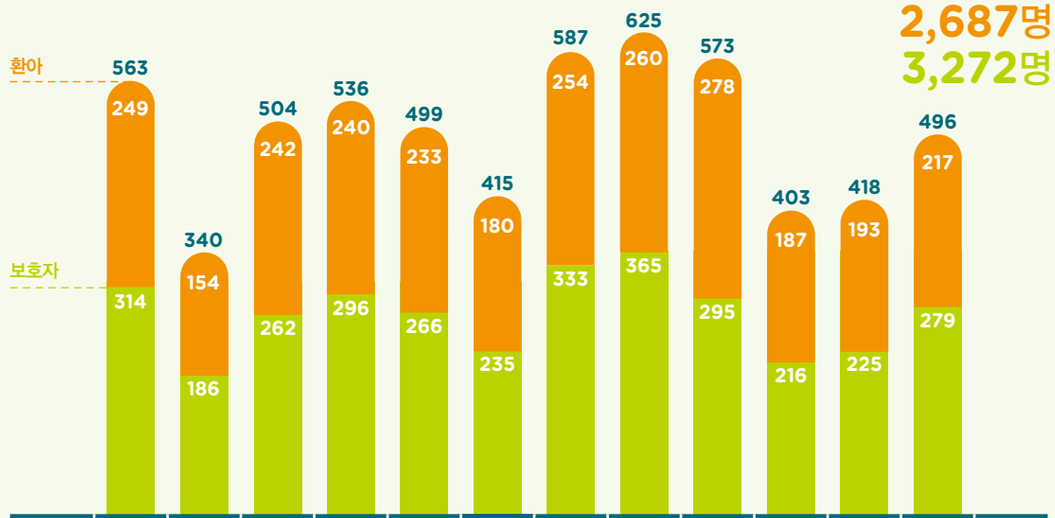
(2016.01.01~2016.12.31)

계정과목	결산액	계정과목	결산액
세입		세출	
1. 전년 이월금	75,260,599	1. 소아암 NGO 한빛 사무국 운영	
전년이월금 소계	**75,260,599**	1) 인건비	55,996,433
2. 후원금 수입		2) 운영비	7,818,361
1) 정기후원	87,050,280	3) 소식지 제작 및 발송	4,949,931
2) 현물후원		4) 홈페이지 제작 및 운영	2,750,000
3) 특별후원		5) 후원 개발 및 관리	739,400
3-1) 일시후원	162,401,760	**소아암NGO한빛 사무국 소계**	**72,254,125**
3-2) 한나터이용자후원	56,348,000	2. 한빛사랑나눔터운영(소아암쉼터)	
4) 지정후원		1) 공동운영비	
4-1) 소아암환아 치료비후원	24,510,000	1-1) 인건비	15,800,000
후원금 소계	**330,310,040**	1-2) 식자재 및 소모품 구입	36,444,929
3. 잡수입		1-3) 정수기렌탈요금	1,008,100
1) 이자수입	72,457	2) 한빛하우스(창천동)운영	
2) 기타잡수입	1,202,712	2-1) 가스요금	4,671,920
잡수입 소계	**1,275,169**	2-2) 방송수신요금	323,602
		2-3) 방역요금	1,440,000
		2-4) 전기요금	3,849,710
		2-5) 수도요금	1,469,010
		2-6) 인터넷 및 전화요금	744,160
		2-7) 시설개보수비	4,214,000
		2-8) 재산세	703,660
		3) 사랑하우스(연희동)운영	
		3-1) 가스요금	2,580,220
		3-2) 방송수신요금	319,460
		3-3) 방역요금	954,000
		3-4) 전기요금	1,582,430
		3-5) 수도요금	357,540
		3-6) 인터넷요금	248,280
		3-7) 시설개보수비	39,860,000
		3-8) 재산세	898,080
		4) 사랑하우스 매입	110,258,796
		한빛사랑나눔터운영 소계	**227,727,897**
		3. 소아암환아지원사업	
		소아암환아지원사업 소계	**31,708,630**
		4. 잡지출	
		잡지출 소계	**20,000**
세입합계	**406,845,808**	**세출합계**	**331,710,652**
결산 잔액			**75,135,156**

하우스 이용현황, 물품후원내역

1. 2016년 한빛사랑하우스 이용현황 (단위:일별 실인원 합계)

TOTAL
5,959명
2,687명
3,272명



월	1월	2월	3월	4월	5월	6월	7월	8월	9월	10월	11월	12월	합계
환아	249명	154명	242명	240명	233명	180명	254명	260명	278명	187명	193명	217명	**2,687명**
보호자	314명	186명	262명	296명	266명	235명	333명	365명	295명	216명	225명	279명	**3,272명**
합계	563명	340명	504명	536명	499명	415명	587명	625명	573명	403명	418명	496명	**5,959명**

2. 2016년 한빛사랑하우스 후원물품 내역

1월	본사랑(본죽 상품권 50개,본죽,쌀,김치,치킨,돼지고기), 삼성생명(식기세척기), 쌀40kg, 사과1box, 귤1box, 한라봉1box
2월	본사랑(본죽 상품권 50개,본죽,김치,쌀, 치킨, 돼지고기), 삼성생명(퍼실세제,올리브오일,주방세제), 쌀40kg
3월	본사랑(본죽 상품권 50개,본죽,쌀,김치,치킨), 삼성생명(피죤, 퍼실세제,잡곡), 쌀40kg)
4월	본사랑(본죽 상품권 50개,본죽,쌀,김치,치킨,돼지고기), 삼성생명(퍼실세제,주방세제,참기름), 수박2통, 쌀40kg
5월	본사랑(본죽 상품권 50개,본죽,쌀,김치,치킨), 삼성생명(두루마리휴지,잡곡,곽티슈), 쌀40kg
6월	본사랑(본죽 상품권 50개,본죽,쌀,김치,치킨), 삼성생명(퍼실세제, 샤프란, 주방세제), 쌀40kg, 김2상자
7월	본사랑(상품권/본죽50개,쌀,김치,치킨),삼성생명(퍼실세제,오일), 오메기떡 1box, 마늘 한접, 옥수수 1box
8월	본사랑(상품권/본죽 50개,쌀,김치,치킨), 삼성생명(휴지, 피죤), 쌀 80kg, 아동용가방 4box, 사과 1box
9월	본사랑(상품권/본죽 50개,쌀,김치,치킨), 삼성생명(퍼실세제, 주방세제), 오메기떡 1box, 쌀40kg
10월	본사랑(상품권/본죽 50개,쌀,김치), 삼성생명(휴지, 주방세제, 퍼실세제), 쌀 120kg
11월	본사랑(상품권/본죽 50개,쌀,김치,치킨,김장김치 15box), 삼성생명(휴지, 주방세제, 퍼실세제, 곽티슈), 쌀 40kg, 사과1box, 고구마 2box, 배추,무우
12월	본사랑(상품권/본죽 50개,쌀,치킨), 삼성생명(휴지, 퍼실세제, 샴푸,린스), 쌀 60kg

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.

절취선

굿모닝 썬샤인 프렌즈

정기후원(CMS) 신청서

■ 회원 정보

회원유형	☐ 개인 ☐ 사업자(단체)		
성명		직장(소속)	
휴대전화		이메일	
주소			

■ 후원 금액

월 정기 후원금액	☐ 100,000원 ☐ 50,000원 ☐ 30,000원 ☐ 20,000원 ☐ 기타( )

■ CMS자동이체 신청

은행명	
계좌번호	
예금주명	
예금주 주민등록번호	
이체일	☐ 5일 ☐ 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 종요일(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)

포토에세이

당신의 소원은 무엇인가요?

이제 더 이상 병원 오지 않게 해주세요.

머리카락이 쑥쑥자라고 신나게 뛸 수 있게 해주세요!

연말이 되면 사람들은 다음해를 기대하며 행복한 소원을 빕니다.
소아암 아이들은 어떤 소원을 빌었을까요?
2017년에는 우리 아이들의 소원이 모두 이루어지길 간절히 응원합니다.

개인정보변경 및 이용신청 안내

개인정보변경

소아암NGO한빛에 1회 이상 기부(금전, 물품)를 했던 썬샤인프렌즈께서는 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 환아 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

썬샤인 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 따듯한 마음의 Sunshine Friends가 필요합니다.

매월 정기 기부를 통해 썬샤인 프렌즈가 되어 주세요.

당신의 가장 가치 있는 나눔이 될 것입니다.