



**Good Morning
Everybody**

- 04** 이규현 이사 (前 세브란스병원 원목실 목사)
– “희망의 큰빛과 사랑과 나눔의 보금자리”
-

**Good Morning
Family**

- 06** 2018 소아암가족 여름캠프
– “꿈만 같은 여름캠프”
- 08** 2018 송년잔치
– “특별한 크리스마스 잔치”
-

**Good Morning
Sunshine Friends**

- 10** 후원자 이야기① (The Merry Project팀)
– “세상을 바꾸는 힘”
- 12** 재능기부 이야기
(메고스튜디오 김철현,윤진희 사진작가)
– “카메라를 통해서 받는 행복과 에너지”
- 14** 후원자 이야기② (이쌍희)
– “이화에서 싹 틔운 나눔의 꽃”
- 16** 자원봉사자 이야기 (창천교회 병원봉사회)
– “늘 한결같은 마음으로 처음처럼”
-

**Good Morning
My House**

- 18** 한빛사랑하우스 이용자 수기 (최시우 母)
– “힘이 되고 위로가 되어주는
한빛사랑하우스”
-

**Good Morning
Hanbit**

- 20** 2018 하반기 한빛/후원 NEWS
- 21** 2018 하반기 후원자 명단
- 22** 2018 결산현황 (1월~12월)
- 23** 2018 하우스 이용현황, 물품후원내역
- 24** 후원안내 및 모집
- 25** 정기후원(CMS) 신청서
- 26** 포토에세이
- 27** 개인정보변경 및 이용신청안내
-

희망의 큰 빛과



기록적인 여름의 무더위가 물러가고 가을의 문턱을 넘어서더니 어느덧 겨울로 접어들었습니다.

연말을 맞이하며 올 한해 뿐만 아니라 한빛사랑후원회가 자라온 지난 흔적들을 되짚어보니 어느 것 하나 주님의 사랑의 손길이 닿지 아니한 곳이 없었습니다.

세우시고 맡겨준 일꾼들의 수고와 노력의 결실들이 너무나 지대하였음을 새삼 깨닫게 됩니다.

또한 물심양면으로 도움의 손길을 펼쳐주신 후원자, 봉사자님들의 따사로운 마음의 온기가 시간이 지날수록 오히려 열기로 남아 식어지지 않습니다.

우리가 투병 중에 있는 환아들과 보호자를 돌보아야 할 분명한 이유를 찾아보자면 성경에서 찾아볼 수 있습니다. 예수님의 제자들이 서로 쟁론(말다툼)을 벌인 적이



사랑과 나눔의 보금자리

있는데 그 싸움의 이유는 제자들 중 누가 크냐에 대한 논쟁이었습니다, 즉 우리 12제자 중에서 누가 우두머리가 될 것인가에 대한 치열한 서열 다툼이었던 것입니다.

그때 예수님은 어린아이 하나를 불러 안으시며 제자들에게 말씀하셨습니다.

“첫째가 되려거든 모든 사람의 끝이 되고 섬기는 자가 되라”고 하시며 누구든지 이런 어린아이 하나를 영접하면 나를 영접함이요 나를 영접하면 내 아버지 하나님을 영접하는 것 이라고 가르치셨습니다.

세상의 참 빛으로 오신 주님이 가르치신 것은 약자들을 향한 사랑의 실천이었습니다.

이 땅에 대한민국 최초로 기독교 정신을 바탕으로 세워진 세브란스병원,

그중에서 연세의료원 암병원 소아암병동에서 치료받고 있는 환아들을 위한 쉼터는 소아암 환아 돌봄에 대한 인식과 개념조차 희박하였던 시기에 주치의 유철주 박사님을 비롯한 이사진, 소아암 의료진과 간호파트, 후원 봉사자님들, 전 현직 사무국장장과 간사 등 최상의 일꾼들로 일구어 낸 사랑의 걸작품이라고 감히 표현해 봅니다.

이렇게 소아암 환아 돌봄 사역에 효시가 된 한빛사랑후원회가 고통과 어두운 절망 속에 빠진 환아들과 보호자들에게 한줄기 희망의 빛이 되어주고 사랑의 손길로 보살피며 잠시 떠나온 가정의 빈자리 역할을 제공 하면서 섬김과 봉사의 쉼터로 계속 정진해 나가기를 바라는 간절한 마음의 소망을 담아 이 글을 올립니다.

한빛사랑후원회의 앞으로의 발걸음에도 늘 축복이 함께 하길 기도하며 언제나처럼 섬기도록 하겠습니다.

감사합니다.

소아암NGO한빛 이사
前세브란스병원 원목실 목사

이규현



꿈만 같은 여름캠프

박정민
(김성민 母)

서울은 한여름의 찜통 더위가 한창이었던 8월에 백두대간을 넘어 강원도를 들어선 순간, 높은 하늘이 벌써 가을을 말해 주었어요. 가을을 즐기는 것은 내겐 꿈 같은 일이었는데, 그렇게 1년 9개월 만의 가족여행을 떠나게 되었습니다. 그렇게 1년 9개월 만에 가족 여행을 떠나게 되었습니다.

두둥, 한빛사랑회 제 20회 힐링 여름캠프!

신청하고, 달력을 보며 손꼽아 기다리던 세 아이의 모습에 걱정 반 설레임 반이었어요.

하지만 막상 참가해 보니 염려는 어느새 사라졌습니다.

레크리에이션에 참여하는 모든 사람들의 얼굴엔 웃음이 넘쳐났는데 저도 만보기를 머리에 차고 열심히 헤드밴기를 했어요.

그러는새 세 아이의 적극적인 참여로 소소한 기쁨과 빠짐의 연속으로 마치 롤러코스터를 타는 듯 했었어요. 짐작하시겠지요...

다른 가족들과 낯설어 어찌할까 걱정했던 마음은 단 몇시간만에 수십 년을 동고동락한 이웃사촌이 됨으로 말끔히 씻겨나갔습니다. 가족 간의 만남, 함께 나누는 이야기, 팀워크까지 훈훈하니 푸근함까지 느껴졌어요.

첫째날 저녁에는 어른들끼리 볼링을 쳤어요. 새내기 대학시절 이후 20여년 만에 들어 본 볼링 공은 세월의 무게만큼이나 무거웠지만 세 아이와의 다른 공간, 다른 시간을 보낼 수 있어 감회가 더욱 새로웠어요.

물놀이 때는 노오란 모자를 쓰고 온 가족이 동심으로 돌아가 마냥 신나게 놀았어요.

유지 치료 중이라 여행 오기 전 주, 척수 강 내 주사도 맞고 왔었어요. 중성구가 500이 채 되지 않았지만 기적처럼 예상과 달리 중성구가 1000대를 넘어 셋째도 물 만난 물고기 마냥 놀 수 있었어요. 중간 중간 알뜰히

살뜰히 정갈히 챙겨 주신 간식 덕에 6시간을 알차게 즐길 수 있었어요. 곁에서 온전히 살피주신 한빛사랑회 봉사자 선생님께 감사드려요. 유철주 교수님, 한정우 교수님, 한승민 교수님, 간호사 선생님들, 약사 선생님, 사회복지팀, 한빛사랑회, 기린아...그 동안 준비며, 이틀 내내 어쩔 손발이 그리 척척 맞으신지, 또한 모두가 함께 한 시간만큼은 세상 그 누구보다 신나게 즐기시는 모습을 보고는 절로 고개가 숙여졌어요. 우리 가족에게 절대적인 존재이기도 하답니다.

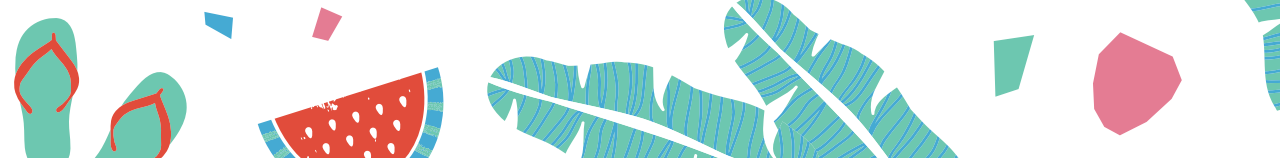
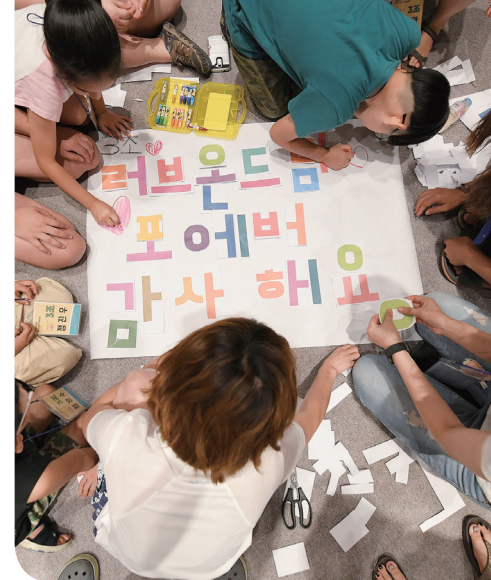
신나게 물놀이까지 했는데, 맛난 한우 고기까지 대접해 주셨어요.

한우, 집중 치료 내내 구토와 설사를 달고 살아서 무척이나 힘겨운 나날을 보냈지만 작년 12월 유지 치료를 하면서부터 제 손 바닥만한 등심스테이크를 매주 즐겨먹는 셋째였어요. 그런 셋째가 숯불내음 가득한 고기를 먹으며 먹는 내내 '음~음~'감탄사를 연발했어요. 푸르른 스키장의 여름 풍경을 등지고 있는 야외테라스 레스토랑은 분위기가 더 해서 온 가족 모두가 엄지척!

캠프 내내 제공된 식사는 삼시세끼를 꼬박 꼬박 잘 챙겨 먹는 우리 가족에게는 안성맞춤이었고, 제게도 주방에서의 해방은 나라를 되찾은 기쁨과 견줄 만큼 감사한 일이었어요.

캠프파이어 때는 활활 타오르는 불을 보고있자니 진심, 안심, 희망이란 단어들이 떠올라 가슴이 뭉클하고 코 끝이 찡하니 눈시울이 적기도 했어요. 이 모든 일이 얼마나 감사한지 말로 다 할 수 없어요. 치료 중인 아이들을 배려해서 다소 여유로운 진행에 세 아이들을 건사해야 할 제게는 더할 나위 없이 감사한 일이었어요.

현재 아이가 건강을 되찾아 가고 있고, 이런 때 가족의 화목을 다질 수 있는 좋은 기회를 주신 연세암병원과 한빛사랑회에 깊은 감사를 전합니다.



특별한 크리스마스 잔치

(2018 송년잔치)

1년의 시간이 지나 다시 12월이 되었습니다. 슬픔, 행복, 후회, 아픔 그 모든 감정들을 뒤로하고 찾아온 12월은 새로운 희망과 위로를 주기에 충분했고 그 지나온 시간에 대한 격려와 앞으로 시작될 새로운 새해를 응원하기 위해 올해도 어김없이 송년잔치가 진행되었습니다. 올해에는 특별히 SBS 윤현진 아나운서의 재능기부로 사회가 진행되었고 아이들이 직접 참여하는 난타공연을 비롯하여 김정찬 피아니스트의 피아노 공연, PK 워십댄스팀의 댄스공연, 매직&쉐도우&버블 공연까지 다채로운 공연을 통해 모두 즐거운 시간을 보냈습니다. 특히나 이번에는 작년에 이어 캐리커처 그리기 재능기부로 참여해 주신 수연공간 캐리커처 소속 작가님 4분(류연희, 김창숙, 김승자, 신영옥님)을 비롯해서 후원선물을 보내주신 소아암재단과 공동종합사회복지관, 정예지님(권민서 어머니) 덕분에 더욱 풍성한 시간이 될 수 있었습니다. 무엇보다 송년잔치가 진행될 수 있도록 해피빈 모금함에 참여해준 342명의 네티즌 여러분들과 더불어기로 함께 힘을 모아주신 해피빈재단에도 깊은 감사의 마음을 전합니다. 행복했던 이날만큼이나 2019년에는 우리 아이들 모두 더 행복하길 진심으로 기원하겠습니다.



세상을 바꾸는 힘



Q1.
먼저 본인 소개를
부탁드립니다.



Q2.
The Merry Project팀을
소개해 주세요.



The Merry Project 회장을 맡고 있는 최은정입니다. 너무 작고 이제 시작한 저희 단체에게 이렇게 좋은 인터뷰 기회를 주셔서 감사하고 부끄럽습니다. 저희 단체를 간단히 설명 드리자면 2009년부터 아동병동병원수업을 섬겨오신 윤지영원장님(ArtPool)을 중심으로 2017년부터 활동을 시작한 봉사 단체로 치료중인 아이들과 가족들을 지원하고자 모인 모임입니다.

저희 단체는 아기에수님이 우리에게 오신 크리스마스의 기쁨을 소아암 아이들, 가족들과 나누고자 하는 취지에서 시작한 모임입니다. 너무 보잘 것 없는 저희의 정성이지만 이것들을 통해 아이들이 한번 더 행복하게 웃을 수 있길, 그 모습을 보는 보호자님이 미소 지으실 수 있었으면 하는 바람입니다.

작년에 4명으로 시작해 올해는 9명(최은정, 정혜리, 윤지영, 유신형, 남민오, 기유선, 조성연, 한조희, 박유진)의 회원들이 이 모임을 이끌어 나가고 있습니다. 단순기부가 아니라 한명, 한명 준비를 위해 직접 구입하러 발품을 팔고 집을 나르고 포장, 설치를 하는 등 물심양면으로 마음을 모아주는 멤버들이어서 참 감사하고 든든합니다.

소아암으로 힘들어하는 아이들에게 꿈과 희망을 포기하지 않고, 간절히 원하면 꼭 이룰 수 있다는 것을 알려주고 싶고, 용기를 주고 싶습니다.



Q3.
한빛사랑하우스를
어떻게 알게
되셨나요?

세브란스 병원학교 미술수업 봉사 중 소아암 완치자들이 모여서 만든 세브란스 사진전을 도우면서 소아암 아이들을 위한 하우스가 있다는 것을 알게 되었습니다.

Q4.
어떤 후원활동을
진행하셨나요?



아동병동에 트리설치, 환아들을 위한 크리스마스 선물, 한빛사랑하우스에 생필품 전달, 기금마련을 위한 Campaign등을 진행하고 있습니다. 한빛사랑하우스와 인연이 되어서 이렇게 마음을 전할 수 있어 참 감사하게 생각합니다.

Q5.
마지막으로
소아암 아이들을 위한
응원의 한마디
부탁드립니다.



행복하고 밝은 생각은 힘이 있다고 해요. 우리 눈에 보이지 않지만 말이에요. 많은 사람들이 여러분들을 위해서 기도하고 있어요. 의사선생님 말씀 잘 듣고 지금의 시간들을 거뜬히 이겨내길 저희도 항상 기도 할게요. 사랑해요 축하합니다!♡♡



카메라를 통해서 받는
행복과 에너지

Q1.
먼저 본인 소개를
부탁드립니다.



Q2.
어떻게 재능기부를
시작하게 되었으며
어떤 활동을 진행하고
있나요?



안녕하세요. 취미로 운영하던 사진 모임에서 만나 올해로 결혼 11년차, 두 딸을 키우고 있는 김철현, 윤진희 부부입니다. 첫 아이를 낳으면서 아기 사진에 관심이 생겨 작은 사이트를 열고 돌 스냅을 찍기 시작했던 게 엇그제 같은데 벌써 10년 전 일이네요.

2016년 어느 날 2박 3일의 캠프 일정동안의 촬영 비용 문의 연락을 받았어요. 어떤 캠프인지 어떤 촬영을 해드려야 하는지 설명을 듣고 있는데 이상하게 무작정 가고 싶다는 생각이 들더라고요. 바로 캠프가 진행되는 날 다른 일정이 없는지 확인하고는 봉사하러 가겠다고 먼저 말씀드렸죠. 캠프에 참석하신 가족 분들의 가족사진도 찍어드리고, 활동하시는 다양한 모습의 스냅사진도 남겨드렸어요. 그렇게 맺게 된 인연으로 기린아(소아암 완치 성인 모임회) 엠티에도 참석하고 사진 강의, 야외 출사도 진행했답니다.

소아암 환자의 희망과 건강한 성장을 위해
따뜻한 애정과 성원으로 함께 하고 싶습니다.



Q3.
지금까지
여름캠프에 참여하신
소감이 궁금합니다.



처음 캠프에 참석했던 날이 아직도 기억에 남아요. 두 아이를 키우고 있는 아빠 엄마로서 아픈 아이들을 보는 것이 힘들진 않았을지, 그 아이들의 가족을 보는 게 어떨지 감히 상상도 되질 않았어요. 하지만 캠프 장소에 도착해 만난 첫 가족의 모습은 너무나도 평온하고 즐거우며 활기찼어요. 사랑으로 똬똬 뭉친 가족들의 모습을 보면서 봉사를 하러 간게 아니라 오하러 내 마음에 힘을 얻는 느낌이었어요. 2박 3일 동안 서로 의지하고 돌봐주는 모습에 진정한 가족의 의미를 되새기며 반강제적으로 스스로를 반성하는 시간들도 갖게 되었습니다. 삼 년째 가족 소개시간에는 카메라 뒤에 벌겋게 얼굴을 숨기고 촬영하는 저이지만 힐링캠프는 이름처럼 참가한 가족에게도 봉사자에게도 힐링이 되는 캠프임에 틀림없어요.

Q4.
평소 생각해오신
나눔에 대한 생각이
궁금합니다.

진정한 나눔이란 내가 누군가에게 무언가를 일방적으로 주는 게 아니라 내가 나누는 만큼 다시 나에게 돌아오는 것이라고 생각합니다. 십년 전 한 입양원 봉사에서 아기에게 내 온기를 나눠주었을 때 느꼈던 아기의 따뜻한 온기와 감동처럼요. 소아암 캠프도 똑같아요. 단순히 저희의 재능을 기부한다고 생각하지 않아요. 저는 카메라라는 기계를 빌린 작은 재능을 기부하지만 그로 인해 제가 받는 에너지와 행복감이 훨씬 좋은 것이라고 생각해요.

Q5.
마지막으로 소아암
아이들을 위한 응원의
한마디 부탁드립니다.



제가 좋아하는 책 구절입니다.
「황제 나비는 겨울이 가까워지면 따스한 곳을 찾아 바다를 건넌다고 했다. 작은 몸으로 하기엔 너무 대단한 일이었다. 어떻게 가능한가 묻자 너는 대답했다.
“황제 나비의 몸에는 커커이 겹쳐져서 물이 닿아도 젖지 않는 비늘가루가 있다. 덕분에 물 위에 앉아서 쉬는 것이 가능하지. 쉬었다가 날고 쉬었다가 또 날고, 그렇게 날아 마침내는 원하는 세상에 도착한대. 자연이란 참 신비한 것 같아.”
황제 나비와 같다. 너의 몸은 작지만 큰일을 할 수 있다. 멀어보이지만 갈 수 있다. 힘은 밖에서 오지 않는다. 네 안에 있다. 거기, 우리가 있었다.」-정현주-

우리 아이들도 자신 안에 있는 에너지를 믿고 긍정적인 마음으로 소아암과 싸워 이겨내서 한명 한명이 멋진 미래를 만들어 나가길 바랍니다. 화이팅!

이화에서 싹튼 나눔의 꽃



45년 전 윤명선 前 회장의 주도로 이화여대 부속 유아원에 아이를 보내던 엄마 10명이 모여 시작하게 된 이삭회는 올해로 45주년이 되었습니다. '이화에서 싹이 터서'란 의미를 부여해서 이삭회라고 이름을 지었는데, 아이가 졸업하면 이삭회도 졸업할 줄 알았던 어머니들이 한결같이 봉사를 이어오게 되면서 벌써 45년째 사랑이 이어오고 있습니다.

이삭회의 초기 정신은 사회에서 앞장서서 일하는 사람들을 뒤에서 밀어주는 허리 역할을 하자는 미션을 갖고 매달 현장에 나가 반드시 봉사를 하도록 정관에 정해 두면서까지 현장에서의 봉사를 중요시 여겼습니다. 올해는 45기가 생길 예정이며 200명이 넘는 회원중에는 엄마도 딸도 이삭회 회원인 경우가 여럿이 있을 정도로 나눔의 정신이 되물림 되고 있습니다.

이삭회에서는 자원봉사활동외에도 매년마다 바자회를 열어 그 수익금으로 이웃 사랑을 실천하고 있는데 2016년부터 바자회의 수익금을 소아암 아이들을 위해 기부해주셨습니다. 2018년에는 더 많은 소아암 아이들을 돕고자 규모를 늘려 현대백화점 압구정본점 문화홀에서 바자회를 개최하였습니다.

이화에서 싹튼 나눔의 씨앗이 45년이 지난 지금 아름다운 꽃이 되어 세상을 더욱 향기롭게 만들고 있습니다. 이삭회의 아름답고 따뜻한 마음을 잘 전달받아 소아암 아이들도 더욱 힘을 낼 수 있을 것입니다. 감사합니다.



늘 한결같은 마음으로 처음처럼



한빛사랑하우스에는 소아암 아이들을 위해 봉사로 헌신해 주시는 분들이 많이 계십니다. 그 중에서도 한빛사랑하우스와 특별한 인연을 16년째 이어오고 있는 분들이 있습니다. 바로 서대문구 창천동에 위치한 창천교회 성도님들입니다. 처음 한빛사랑하우스가 문을 연 이후로 지금까지 한번도 쉬지 않고 늘 우리의 행사에 참여해 주시고, 물질로도 지속적인 지원을 아끼지 않고 있습니다.

창천교회에는 병원봉사회가 따로 있습니다. 병원봉사회에서는 한 달에 한번 하우스에서 진행하는 소아암 아이들의 생일잔치인 오해피데이를 함께 준비해 주십니다. 일찍부터 와서 음식을 만들고 정성스럽게 포장해서 병원에서 직접 아이들에게 나눠줍니다. 또한 매년 여름캠프, 송년잔치 행사를 할 때마다 참석해서 격려해 주시고 특별 후원금도 건네주십니다. 치료비를 위한 후원도 따로 진행하며 소아암 아이들의 치료비까지 지원해주고 계십니다. 그리고 창천교회의 병원봉사회와 나오미선교회에서도 매월마다 정기후원을 진행해 주고 계시며 무엇보다 창천교회 청년부 소속 청년들은 2주에 한번 하우스로 직접 방문해서 아이들의 공간이 깨끗해질 수 있도록 청소봉사를 진행하고 있습니다.

남을 돕고자 하는 마음은 갖는 것조차 쉽지 않지만 그 마음을 한결 같이 유지하는 것은 더욱 어렵습니다. 하지만 처음 인연이 닿았던 그때와 조금도 달라지지 않은 창천교회 성도님들의 봉사의 모습을 보고 있노라면 그저 감사하고 고개가 숙여질 따름입니다.

오랫동안 한빛사랑하우스의 든든한 동역자가 되어준 창천교회 성도님들께 진심으로 감사의 말씀을 전합니다. 보내주시는 그 따뜻한 마음 덕분에 우리 하우스가 소아암 아이들을 위한 포근한 집이 되어줄 수 있습니다. 앞으로도 함께 힘을 모아 소아암 아이들의 완치를 도울 수 있도록 옆에서 힘을 주도록 하겠습니다. 감사합니다.



치료비지원을 받은 소아암 환아 어머니께서 보내온 편지

“안녕하세요. 영미(가명) 엄마예요.

처음 세브란스 병원을 통해 치료비 지원 대상자로 선정되었다는 소식을 듣고 너무 기쁜 나머지 아무 생각도 들지 않았습니다. 우리 영미는 계속 항암치료를 받아야 하지만 넉넉하지 않은 살림 탓에 경제적으로 힘이드는 상황이기에 부담감이 많았습니다. 더 넉넉한 부모를 만났더라면 우리 영미가 더 병이 빨리 나뉘지 않았을까, 더 걱정없이 치료를 받을 수 있을텐데 하는 생각이 들 때면 한없이 미안해하기도 했습니다.

우리 영미는 그동안 보건소에서 환아 보험덕분에 병원비감면혜택을 받았는데 올해 1월부터는 이마저도 기간이 만료되어 병원비가 정말 너무 큰 부담이 되고 있는 상황이었습니다. 다른 많은 아이들이 있는데 우리 영미를 선정해주시고 지원해 주심에 정말 감사드립니다. 보내주신 지원금이 우리 가족모두에게는 정말 큰 힘이 되었습니다. 다시한번 진심으로 감사드립니다!

보내주신 그 마음 잊지 않고 우리 영미 남은 기간동안 더 잘 돌보고 치료에 전념할 수 있도록 옆을 지킵니다. 감사합니다.”

-2016년 12월 영미 엄마 올림-



힘이 되고 위로가 되어주는 한빛사랑하우스

처음 한빛하우스를 이용하게 된 것은 2018년 8월 말이었습니다. 부산에서 살고 있는 저희는 2006년에 결혼을 했으나 계속 되던 난임 중에 2015년 하나님의 은혜로 기다렸던 임신이 되었고, 2016년에 시우가 태어났습니다. 시우는 하나님의 사랑과 주변 사람들의 사랑 속에서 크게 아픈 곳 없이 무럭무럭 자라났고 많은 분들의 축복 속에서 첫돌도 잘 치렀습니다. 그러다가 5월경 주변에서 사시아니라는 얘기를 듣게 되었고, 그 후 7월경 아는 목사님의 권유로 안과검사를 받게 되었는데 큰병원으로 가보라고 해서 이듬해 8월 부산대병원을 방문하고 생각지도 못하게 악성종양으로 구분되는 '망막모세포종'이라는 진단을 받게 되었습니다. 서울대학교 병원으로 의뢰서를 써주셔서 갔지만 역시나 동일한 병명이었습니다.

그러던 중 2018년 8월 10일 시우와 같은 병명을 가진 지인을 알고 있었던 친언니의 권유로 신촌세브란스병원에 오게 되었습니다.

병원치료를 시작하고 보니 또다시 고민된 것은 서울생활이었습니다. 입원당시 코디네이터 선생님과 상담 중 '소아암NGO한빛'이라는 단체에서 운영하는 한빛사랑하우스를 소개받게 되었습니다.

1년전 안구암에만 머물러 있던 암세포는 신경을 타고 뇌로 전이된터라 시우의 몸은 수두증과 무호흡 상태를 호소했고 보름 정도 입원해 있었습니다. 경과가 좋아지자 한정우 교수님께서 3일간 집에 갔다가 와서 다시 2차항암을 하자고 하셨는데 제 생각엔 너무 무리가 되어 계속 입원해있고 싶었다고 했지만 병원규정상 그럴 수 없다고 하셔서 3일간 머물 곳을 생각하던 중 한빛하우스가 떠올랐고, 퇴원날짜가 가까워 올 때 이곳 권사님과 통화를 했는데 빈방이 있다며 오라셨

습니다. 드디어 퇴원하는 날이 되어 병원에서 가까운 창전동 한빛하우스로 발길을 옮겼습니다.

통화 목소리에서도 친절함이 느껴졌던 권사님께서 3층방을 안내해주셨는데 깔끔한 외관만큼이나 실내도 깔끔했습니다. 4개의 방 중 채광과 통풍이 좋은 곳을 골라 들어가서 짐을 풀었습니다. 다음날 권사님께서 필요한 것이 없냐며 시우가 어떤 종류의 음식을 좋아하는지 물으시면서 장을 봐주셨고, 그렇게 시우도 저도 불안함만 느껴졌던 타지 생활에서 반가운 도움을 받으며 조금씩 심리적으로 안정을 찾으면서 적응해갔습니다.

한빛하우스를 이용하면서 느꼈던 장점은 응급상황이나 입원 대기 상황, 지방에서 외래를 올 때에 병원과 가까운 곳에서 체력적으로 지치지 않고 쉬면서 오고갈 수 있다는 것이었습니다. 그리고 또 다른 장점은 각기 다른 형편이지만 소아암환아의 부모이면서 지방에 살고 있는 공통점을 갖고 있는 이들과의 만남이 있다는 것입니다. 집이 아닌 공간에서 낯선 이들과 함께하는 생활은 생각보다 편하지만은 않습니다. 그래서 처음에는 따로 음식을 해먹고 그냥 지나쳤지만 먼저 인사를 걸고 아이의 병명으로 말을 트고 나면 어느새 한술에 밥을 지어서 요리를 하거나 각자가 집에서부터 받은 음식을 내어 밥상을 차려서 식사하며 서로 사정에 대해 상세히 이야기를 나누다보면 가족들조차도 헤아려주지 못하는 또 일반인들은 전혀 모르는 아픔과 고통을 소아암환아의 부모라는 이유로 공감되어 서로 힘을 주고 위로해주게 됩니다. 그것이 한빛하우스가 쉽터로 불리는 이유일 수 있겠다는 생각이 들었습니다.

언제 끝날지 모를 서울에서의 투병생활이지만 이곳 하우스를 운영해주시는 목사님과 권사님, 복지사 선생님들과 곳곳에 계신 후원자님들의 따뜻한 마음이 모여 있고 무엇보다도 하나님의 보호하심과 많은 분들의 기도가 있기에 환아와 보호자들은 오늘도 이곳 한빛사랑하우스에서 편한 숨을 얻으며 몸과 마음이 회복되어 갑니다. 여러 방면에서 도움주시는 모든 분들께 감사합니다. 그리고 축복합니다.



2018 하반기 한빛/후원 NEWS

2018 제20회 소아암가족 여름캠프



8월12일(일)~8월14일(화)까지 2박 3일동안 강원도 평창에 위치한 휘닉스파크에서 약 130여명이 모여 여름캠프를 진행합니다.

이삭회 후원금 전달식



9/21(금)에 연세암병원 2층 대회의실에서 이삭회(이화여자대학교부속 유치원 학부모 봉사회)의 후원금 전달식(바자회 수익금 57,000,000원)이 진행되었습니다. 진심으로 감사드립니다.

창천교회 소아암환아 치료비지원금 후원

오랫동안 봉사와 후원으로 함께 해주시는 창천교회에서 소아암환아를 위해 치료비 300만원을 후원하셨습니다. 이에 도움이 필요한 환아 1명을 선정하여 후원금을 지원하였습니다.

재단 및 단체 후원내역



① The Merry Project팀 : 생필품 등



② 궁동종합사회복지관 : 계란



③ 세브란스신협협동조합 : 그릇, 차



④ 봉사랑나눔재단 : 김장김치



⑤ 티뷰크복지재단 : 김장김치



⑥ 소아암재단 : 과자류

한국조혈모세포은행협회 헌혈증 전달식



12월 20일(목)에 연세암병원 4층 소아혈액종양과 외래치료센터에서 한국조혈모세포은행협회의 헌혈증 1,000매에 대한 전달식이 진행되었습니다.

2018 제21회 송년잔치 진행



12월 19일(수)에 소아암아이를 위한 송년잔치가 연세암병원 지하3층 서암강당에서 진행되었습니다. 다채로운 공연과 함께 뜻깊은 선물까지 함께 나눌 수 있었습니다.

후원회원

(2018년 7월~12월)

1. 정기후원회원

5천원	강미영, 강영린, 김순호, 김은채, 김희은, 목미수, 박선미, 박정순, 배정임, 변미라, 오미영, 이선희, 이수진, 이희경, 조미영, 조은희, 한유영
1만원	강나영(이순애), 강보성(강성진), 구본미, 권수영, 권영준, 김경미, 김경민, 김경숙, 김두진, 김민지, 김선정, 김영숙, 김영은, 김영희, 김유민, 김은경, 김은수, 김재훈, 김중수, 김주희, 김지선, 김진국(배봉선), 김진소, 김진아, 김춘희, 김충선, 김해용, 김현이, 김현정, 김해숙, 김혜연엄마, 김혜진, 김희진, 나수연, 모민희, 목현희, 문경순, 문숙희, 민주원, 박경자, 박금분, 박미나, 박선정, 박선희, 박영란, 박옥선, 박우석, 박은선, 박은재, 박정선, 박진배, 박태선, 방사무엘연상, 방인숙, 배길선, 백기범, 백운수, 백일영, 변은숙, 서연자, 서진근, 석미영, 성세희, 상정숙, 손유진, 송기원, 송미란, 송수경, 송현주, 심소정, 안상민, 양재승, 오한나, 우남칠, 원호성, 유경화, 유기성, 유연숙, 유주영, 윤성현, 윤순애, 윤옥진, 이강우(이종엽), 이경재, 이광환, 이규강, 이규현, 이다영, 이승환, 이영희, 이영희, 이은우(이종엽), 이은정, 이인숙, 이정숙, 이정순, 이종숙, 이종호, 이주현, 이철수, 인수진, 장문수, 장수연, 정규성, 조길수, 조미영, 조형희, 지명희, 지승연, 최문근, 최병숙, 최상민, 한경미, 현승준, 현창룡, 홍충란, 황은화, 황인희, 황정원, 황한별
2만원	강유미, 고희길(용천가스), 국아령, 김나원, 김라임, 김미숙, 김미희, 김선화, 김수경, 김수현, 김영자, 김예나, 김왕배, 김인기, 김재실, 김종옥, 김지영, 김진희, 김현기, 김현숙, 김현정, 김혜경, 김혜양, 나윤경, 남윤성, 등천교회사라/사라1전도회, 박은영, 박현아, 박현우, 박희옥, 배석진, 서연제(서정희), 석윤희, 송민정, 양혜란, 유기옥, 윤수한, 윤이숙, 윤정애, 은종선, 이난향, 이동구, 이명순, 이배환, 이상호, 이유미, 이윤선, 이지순, 이진희, 이현빈, 임지선, 장미경, 장은조, 장진희, 장광호, 정윤환, 정인호, 조규협, 조달남, 최영애, 최인경, 하미경, 한수영, 한재원, 한정화, 현도윤, 홍영숙
3만원	김현진, 강진희, 고애란, 기조자, 김경숙, 김경희, 김광재(최은희), 김금주, 김수연, 김지윤, 김홍익, 박건희, 박성희, 박승원, 박유선, 박홍이, 변병숙, 송시원, 신동성, 유재덕, 이승순, 이정원, 최병철, 최수영, 후원금(무기명)
5만원	강창무, 김도연, 김선희, 김은아, 김형기(김예준), 동아스지, 등천교회 안나1,2,3,4전도회, 박민지, 박행원, 신윤정, 신현주, 신희진, 윤공심, 이승현, 창천교회 나옴미선교회, 창천교회 병원봉사회
10만원	(주)예림씨엔피, (주)제이제이무역, 강명선, 권승연, 김영준, 박송희, 박승원, 산돌교회, 서울중앙교회, 이지은, 이현영, 장준영, 조현우, 한국예수님의아이들(COI), 한영숙(기쁜소식교회)
15만원	정만희
20만원	김성경, 이지은
25만원	배길선
40만원	(재)청아장학재단
50만원	배명자, 이은주
100만원	유철주, 이은경

2. 일시후원회원

금액	후원자명	금액	후원자명
15,000	허예리	300,000	등대회, 신혜경
20,000	김선희	500,000	정병철
24,000	도림종합건설	1,000,000	고복희, 김진소, 박유진 엄마, 신형주(신희진아빠), 엄혜진, 이규현, 이삭회 3기, 한국교와학교기린
30,000	서복례, 정미진		
50,000	무기명1인	3,000,000	현금천사, 연세미래지도자클럽
100,000	김예준, 김태희, 양현우	4,000,000	창천교회 병원봉사회
123,000	모명환	56,047,100	해피빈(7월~12월)
200,000	황윤솔, 창천교회 한나여선교회	57,000,000	이삭회

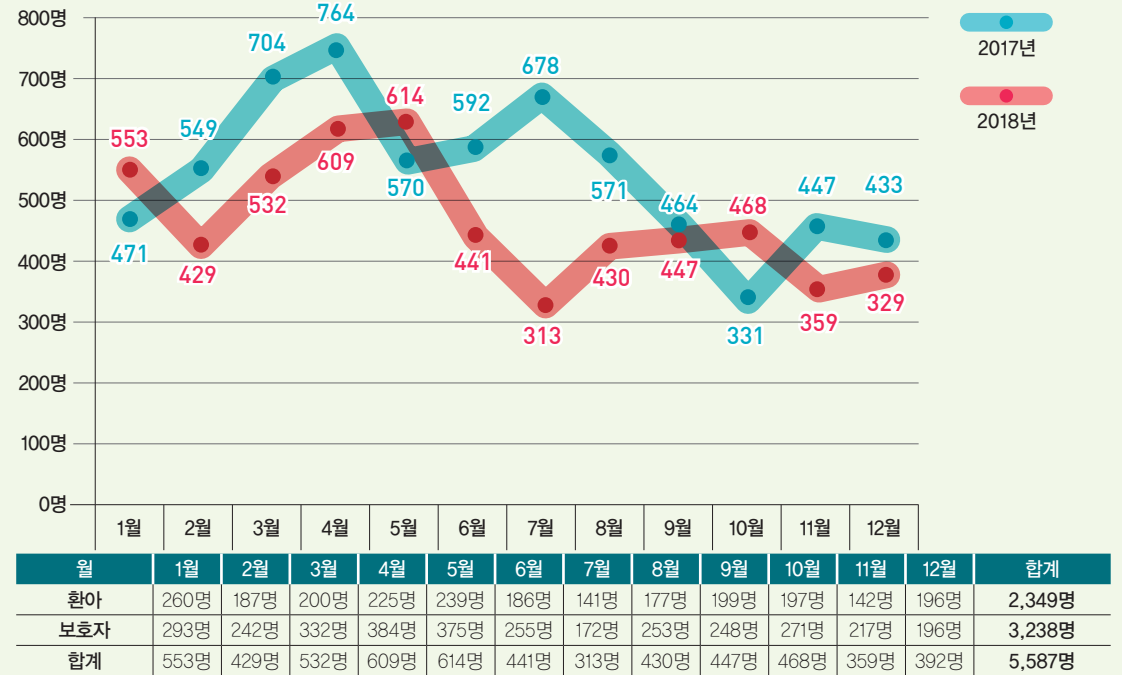
2018년한빛사랑후원회사업수지결산서

(2018.01.01~2018.12.31)

계정과목	결산액	계정과목	결산액
세입		세출	
1. 전년 이월금	106,830,482	1. 소아암 NGO 한빛 사무국 운영	
전년이월금 소계	106,830,482	1) 인건비	
2. 후원금 수입		1-1) 급여 및 수당	48,466,420
1) 정기후원		1-2) 퇴직금 및 퇴직적립금	5,391,740
1-1) CMS후원	58,086,635	1-3) 사회보험부담금 및 지방세	5,851,490
1-2) 개인 계좌이체 후원	16,860,000	1-1) 인건비 소계	59,709,650
1-3) 단체 계좌이체 후원	17,900,000	2) 운영비	
2-1) 정기후원 소계	92,846,635	2-1) 차량관리 및 유지비	1,564,350
2) 특별후원		2-2) 물품구입비	809,290
2-1) 하우스 이용자 후원	43,509,828	2-3) 여비교통비	106,500
2-2) 특별후원	84,631,000	2-4) 수용비 및 수수료 (우편택배,주차 등)	1,844,250
2-2) 특별후원 소계	128,140,828	2-5) 기타 운영비	2,101,470
3) 지정후원		1-2) 운영비 소계	6,425,860
3-1) 소아암환아 치료비후원	61,290,000	3) 홍보	6,981,582
2-3) 지정후원 소계	61,290,000	4) 자원 개발 및 관리	1,034,646
4) 비지정후원(개인)	19,338,000	소아암NGO한빛 사무국 운영 소계	74,151,738
5) 비지정후원(단체,기업,재단)	10,735,761	2. 한빛사랑하우스운영(소아암센터)	
후원금 소계	312,351,224	1) 공동운영비	
3. 잡수입		1-1) 식자재 및 소모품 구입	37,419,268
1) 이자수입	93,537	1-2) 정수기렌탈요금	1,371,600
2) 기타잡수입	1,385,934	2-1) 공동운영비 소계	38,790,868
잡수입 소계	1,479,471	2) 한빛하우스(창천동)운영	
세입합계	420,661,177	2-1) 가스요금	4,728,850
		2-2) 방송수신요금	402,120
		2-3) 방역요금	1,440,000
		2-4) 전기요금	3,630,120
		2-5) 수도요금	1,400,700
		2-6) 인터넷 및 전화요금	714,150
		2-7) 시설개보수비	1,300,000
		2-8) 재산세	780,800
		2-2) 한빛하우스(창천동) 소계	14,396,740
		3) 사랑하우스(연희동)운영	
		3-1) 가스요금	2,350,060
		3-2) 방송수신요금	454,390
		3-3) 방역요금	1,272,000
		3-4) 전기요금	1,033,820
		3-5) 수도요금	762,900
		3-6) 인터넷요금	248,280
		3-7) 시설개보수비	0
		3-8) 재산세	1,027,440
		2-3) 사랑하우스(연희동) 소계	7,148,890
		한빛사랑하우스운영 소계	60,336,498
		3. 재산조성비 (사랑하우스 매입)	
		1) 사랑하우스 대출금 상환	48,375,701
		재정조성비 (사랑하우스 매입) 소계	48,375,701
		4. 치료비지원사업	
		치료비지원사업 소계	18,822,540
		5.소아암환아지원사업	
		1) 완치자지원사업(기린이&꿈드림)	856,520
		2)소아암가족지원사업	18,252,071
		소아암환아지원사업 소계	19,108,591
		6. 잡지출	0
		잡지출 소계	0
		세출합계	220,795,068
		잔액	199,866,109

하우스 이용현황, 물품후원내역

1. 2018년 한빛사랑하우스 이용현황 (단위:일별 실인원 합계)



2. 2018 상반기 한빛사랑하우스 후원물품 내역

1월	본죽(상품권50장,분죽50개,쌀40kg,김치40kg,치킨1box), 삼성생명(퍼실세제,주방세제,피죤), 소아암재단(쌀20kg), 서대문구청(청소도구, 학습용품책,주방세제,핸드크림), 연희동주민센터(쌀40kg), 이빛나(쌀40kg)
2월	본죽(상품권50장,분죽50개,쌀40kg,김치40kg,치킨1box), 삼성생명(키친타올,주방세제,옥시크린리퀴드), 소아암재단(쌀20kg), 심호식(굴1box), 윤환웅(수제비누 200개), 연희동주민센터(쌀20kg 10포), 서대문구사회복지협의회(삼푸50개,치약66개), 현도윤/현도경(인형20개), 이빛나(쌀40kg)
3월	본죽(상품권50장,분죽50개,쌀40kg,김치40kg,치킨1box), 삼성생명(참깨,간혹두,참쌀), 소아암재단(쌀20kg 10포), 이빛나(쌀40kg)
4월	본죽(상품권50장,분죽50개,쌀40kg,김치40kg,치킨1box), 삼성생명(주방세제, 옥시크린 액체형, 유한락스), 소아암재단(쌀20kg), 이빛나(쌀40kg)
5월	본죽(상품권50장,분죽50개,쌀40kg,김치40kg,치킨1box), 삼성생명(다우니퍼품,유한락스-도마행주용,주방청소용,육식청소용), 소아암재단(쌀20kg), 양혜원(한라봉1box), 연세암병원 입원간호팀 기쁨나눔회(벽걸이에어컨대,공기정화기2대), 이빛나(쌀40kg)
6월	본죽(상품권50장,분죽50개,쌀40kg,김치40kg,치킨1box), 삼성생명(퍼실세제,휴지,키친타올,주방세제), 소아암재단(쌀20kg), 박상현(김부각1box), 이빛나(쌀40kg)
7월	본죽(상품권50장,분죽50개,쌀40kg, 김치40kg,치킨1box), 삼성생명(옥시크린, 유한락스, 주방세제),박건희(쌀20kg), 소아암재단(쌀20kg)
8월	본죽(상품권50장,분죽50개,쌀40kg, 김치40kg,치킨1box), 삼성생명(퍼실세제, 간장, 올리고당, 해바라기시유), 소아암재단(쌀40kg), 박건희(휴지3), 이빛나(쌀80kg)
9월	본죽(상품권50장,분죽50개,쌀40kg,김치40kg,치킨1box),삼성생명(살균건조기, 간장, 해바라기시유), 소아암재단(쌀20kg), 신헌(그릇세트2,냄비세트3,후라이팬세트1,핸드블렌더세트1,전기그릴1,식기건조대1,참구청소기1,선물세트3),고정현(열대과일BOX)
10월	본죽(상품권50장,분죽50개,쌀40kg,김치40kg,치킨1box),삼성생명(살균건조기, 퍼실세제, 주방세제), 소아암재단(쌀20kg),구림공동종합사회복지관(계란20판)
11월	본죽(상품권50장,분죽50개,쌀40kg,김치40kg,치킨1box), 삼성생명 (퍼실세제,주방세제,피죤), 공동사회복지관 완구(메가트릭케라2개), 김혜연(쌀40kg), 강나경(고구미2box) 굴1box, 티부크재단 김치(10kg) 10box, 더메리프로젝트 (개별선물세트 40개, 휴지, 세제, 행주, 물티슈, 영화축감책, 아이개끗해), 소아암재단 (물젤8간 19box, 에그엔젤 11box, 다이노코어 10box, 드래곤볼젤리 7box, 티젠 20개 4box)
12월	본죽(상품권50장,분죽50개,쌀40kg,김치8box,치킨1box), 삼성생명(참깨,녹두,녹미,적토미,쌀10kg), 고정현(굴1BOX), 박성현(쌀20kg), 소아암재단(쌀20kg), 양혜원(굴1box), 이빛나(쌀80kg), 박현석(치솔살균기2개,시금치1box), 이정숙(49 TV 1대)



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)

“대형 비눗방울 속으로 쏘~옥!”



세상에서 제일 큰 비눗방울

아이들이 열심히 보낸 1년을 축하하기 위해 열린 송년잔치.
멋진 선물도 받고 산타옷을 입고 예쁜 사진도 찍었습니다.

그리고 시작된 본공연의 비누방울쇼~

몸보다 큰 비눗방울 속으로 쏘~옥 들어가보는

신기한 경험을 하며 함박미소가 지어졌네요.

그렇게 웃을 일이 많은 2019년 되기를 바랍니다.