

— Dreamseeds Story Vol. 7 —

꿈틀꽃씨

서울대학교어린이병원 꿈틀꽃씨 이야기



— Dreamseeds Story Vol. 7 —

꿈틀꽃씨

서울대학교어린이병원 꿈틀꽃씨 이야기



꿈틀꽃씨

서울대학교어린이병원 꿈틀꽃씨 이야기



꿈틀꽃씨에서는 1년에 한 번씩
꿈틀꽃씨 이야기 소식지를 발간하고 있습니다.

Contents

1. 통합케어센터 소개 06p	6. 꿈틀꽃씨를 사랑하는 사람들 48p
<ul style="list-style-type: none"> ▪ 통합케어센터 소개 및 인사말 ▪ 어린이병원학교 소개 ▪ 감성센터 소개 ▪ 꿈틀꽃씨 소개 ▪ 관련 연락처 안내 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 나누미 소감문 ▪ 보호자 감사편지
2. 2019년 꿈틀꽃씨 보고 11p	7. 쉬어가는 코너 52p
<ul style="list-style-type: none"> ▪ 꿈틀꽃씨 쉼터 및 병동연결 통계 ▪ 소아완화의료팀 의뢰 및 상담통계 ▪ 재택의료 의뢰 및 상담통계 ▪ 만족도 조사 ▪ 2019 예산내역 공개 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ EVENT ▪ 도움이 될 만한 좋은 글 ▪ 좋은 시를 공유드려요
3. 2020 꿈틀꽃씨 새 소식 31p	8. 마음 속 이야기 57p
<ul style="list-style-type: none"> ▪ 특별행사 ▪ 나누미 소식 ▪ 소아완화의료·재택의료 소식 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 하늘로 보내는 편지
4. 기쁜 우리 참여코너 40p	9. 2019년 후원자 명단 64p
<ul style="list-style-type: none"> ▪ 치료종결 친구 소감 ▪ 치료종결 보호자 소감 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 물품 및 바자회 후원자 ▪ 서울대학교어린이병원후원회를 통한 지정기부 ▪ 꿈틀꽃씨와의 직접 협약, 모금 등을 통한 사업비 지원
5. 무엇이 바뀌었을까요? 43p	10. 후원인 소개 72p
<ul style="list-style-type: none"> ▪ 새로 생긴 꿈틀꽃씨 프로그램 ▪ 새로운 팀원 소개 ▪ 재택의료 시범사업 소개 ▪ 꿈틀꽃씨와 함께하는 방법 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 기업후원, 한화 갤러리아 ▪ 재단후원, 종로문화재단 어린이병원극장 ▪ 개인 재능기부(김형수 선수, 하한샘, 김현영)
	11. 후원 안내 79p
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 꿈틀꽃씨 지정후원 안내 ▪ 약정서



안녕하십니까?
서울대학교어린이병원 통합케어센터장 신희영입니다.

생명을 위협하는 질환으로 치료 중인 소아청소년 환자와 가족은 때때로 복잡하고 불확실성이 높은 돌봄 과정에서 신체적, 심리사회적, 경제적, 영적 어려움을 경험하게 됩니다. 이런 다양한 측면의 어려움을 해결하기 위해 2018년 어린이병원학교, 꿈틀꽃씨(소아완화의료팀), 감성센터(소아정신과 자문) 기능을 통합한 통합케어센터를 개소하여, 다학제간 팀 협력과 전문적인 의료 서비스를 제공하고 있습니다.

2019년 꿈틀꽃씨는 소아청소년 환자를 위한 워크북 '나만의 정원'과 의료진을 위한 '사전의료계획 수립을 위한 의료진 안내서'를 발간하여 서울대병원을 비롯해 많은 기관에 유용하게 활용되고 있습니다. 또한 꿈틀꽃씨 홈페이지 및 어플리케이션을 개설하여 보다 쉽게 이용자와 소통하고 피드백을 수용할 수 있는 플랫폼을 만들었습니다. 앞으로도 꿈틀꽃씨는 환자 및 가족의 삶의 질 향상을 위해 항상 함께하도록 하겠습니다.

2020년은 경자년으로 '흰 쥐의 해', 또 다른 의미로는 '풍요와 기회, 희망의 해'라고 합니다. 2020년 모든 환자와 보호자분들에게 희망과 기회의 해가 되길 늘 응원하겠습니다.

서울대학교어린이병원 통합케어센터장 신희영

꿈틀꽃씨의 2019년 한 눈에 보기

- 1월 재택의료팀신설(원미현간호사) 아로마강의(불안/통증/부종/수면장애중심으로) 근육질환자조모임1(5가족)-꿈틀꽃씨 센터 소아완화의료/재택의료담당간호사 국내 단 2곳, 소아완화의료팀과 만나다...KBS '거리의만찬' 꿈틀꽃씨 신규로고 제작 꿈틀꽃씨 홈페이지 제작 및 개설
- 2월 2/15 소아완화의료 FU 워크샵 꿈틀꽃씨 행정가 교체 재택의료 연구보고서 발간 나만의 정원 워크북 발간
- 3월 통합케어센터 진료교수 발령 재택의료 물리치료사 합류 호완학회 춘계학술대회 발표(김민선, 이정)
- 4월 통합케어센터심포지움, 감성센터협력 소아완화의료 기관간담회 2
- 5월 통합케어센터 현판식 근육질환자조모임2(4가족)-서울숲외출
- 6월 놀이치료사 첫시작(공정윤) 보조기기센터 방문 및 견학-국립재활원 꿈틀꽃씨센터 데스크교체
- 7월 소아완화의료 기관간담회 3 호완학회 하계학술대회 발표(문이지)
- 8월 꿈틀꽃씨 대표 캐릭터(꿈트리) 제작
- 9월 재택의료팀 간호사 인력 총원 사회복지사 인력 총원 소아완화의료 워크샵
- 10월 재택의료 작업치료사 인력총원 바자회(소아완화의료인식개선홍보부스/판매부스병행)
- 11월 한국메이크어위시 재단 유관기관 감사장수상 한국보완대체의사소통학회 제6회 AAC우수사례 공모전 정려상 수상
- 12월 2019 통합케어센터 운영 보고서(1차) 제작 논의 호완학회 동계학술대회 발표(김민선)



어린이병원학교는 오랜 치료기간 동안 학교를 못가는 소아암·백혈병 아이들이 어린이병원학교를 통해 다시 소속 학교로 복귀할 수 있도록 수업 및 교육활동을 지원 하는 정식 교육기관입니다. 1999년 7월 15일 처음 수업을 시작하여 서울대학교병원을 시작으로 전국 34개의 병원학교가 운영되고 있으며, 매년 전국 심포지엄과 장학회의를 통해 각 병원학교의 운영 및 효율적인 교육활동을 논의하고 있습니다.



병원학교에서는?

- 소아암·백혈병 진단을 받은 학령기 아이들로 어린이병원 7층에 전용교실 1개를 운영하고 있습니다.
- 주요과목은 6과목 국어, 영어, 수학, 과학, 음악, 미술이며 부교과목은 5과목 역사체험학습(국립중앙박물관), 미술치료, 무용치료, 공작, 창의체험(저글링)이며, 그 외 창의체험활동(소속 학교 방문, 학교복귀프로그램, 중학생소모임, 청소년 상담 및 진로교육, 동아리활동)을 진행합니다.
- 진단을 받으면 치료스케줄에 맞춰 병원학교 담임(청소년상담지도사)과 상담 후 수업이 진행되며, 초등학교생은 하루 1교시, 중고등학교생은 하루 2교시(두과목)를 수업하면 출석이 인정되는 교육기관입니다. 치료중에 교육을 함께 병행하여 학교복귀 프로그램을 운영합니다.
- 모든 수업과 행사는 홈페이지(www.SNUH통합케어센터어린이병원학교.com)에 업로드하며, 온라인으로 수강신청이 가능합니다.

감성센터(Emotion and Quality of Life Center)는 어린이병원에서 치료받는 환자와 그 가족을 위한 정신건강 및 심리 사회적 지지 서비스를 제공하기 위해서 2013년 5월 설립되었습니다. 다양한 신체질환으로 치료 중인 환자와 그 가족들을 위한 심리사회적지지를 통해 환자가 치료 중에도 정신적으로 건강한 생활을 유지할 수 있도록 돕고, 치료 후에는 신체적, 정신적, 사회적으로 건강한 사회 구성원으로 복귀하는 것을 지원합니다.



감성센터에서는?

- 주진료과 진료의가 의뢰한 환자 및 가족에게
- 정신건강의학과 전문의 상담을 제공합니다.
- 전담간호사의 병원기반 치료적 놀이를 제공합니다.
- 심리, 정서, 학습평가를 제공합니다.
- 발달 및 양육에 대한 정신전문간호 상담을 제공합니다.
- 학교적응 및 진로관련 교육상담을 제공합니다.
- 가족지지 상담 및 사회복지관련 정보제공 등의 서비스를 제공합니다.

감성센터에서는 진료의의 의뢰 없이 어린이병원 환자 및 형제, 자매들이 참여할 수 있는 무료 프로그램(힐링아트)을 진행하고 있습니다. 힐링아트는 시각적 언어인 미술을 통해 스트레스를 관리하고 자신의 몸과 마음을 함께 돌볼 수 있는 미술치료 프로그램(현대차 정몽구 재단 후원사업)입니다.



꿈들꽃씨(소아완화의료팀)는 생명을 위협하는 질환으로 치료받는 환자와 가족에게 의료적 도움과 심리·정서적 지지를 제공하며, 아이들과 부모님들의 하루를 의미 있는 순간으로 채우는 것을 목표로 2014년 1월부터 시작되었습니다.

소아완화의료팀에서는?

- 치료 중인 아이의 통증과 증상을 적극적으로 조절합니다.
- 진료팀의 기존 치료를 중단하는 것이 아니라, 진료팀과 함께 의료를 제공합니다.
- 현 상황에 대하여 중요한 의사결정이 필요할 때 아이 및 가족들과 함께 고민합니다.
- 아이와 가족의 가치관을 존중하며 신체적·정서적·사회적 지원을 제공합니다.
- 치료 중인 아이뿐 아니라 부모와 형제 등 주요 가족 구성원에게도 지지를 제공합니다.
- 외래진료, 중환자실 치료, 가정으로의 퇴원 등 치료 환경의 변화에 따라 발생하는 어려움을 해소하기 위해 필요한 자원을 제공합니다.

관련 기사 및 언론매체 소개(2018~2020년)

지난 2년간 꿈들꽃씨 관련기사 및 언론매체를 소개드립니다.

2018년 ~ 2020년 상반기

2020. 1 약업신문
소아청소년 완화의료,
아이와 부모 위한 최선의 '행복'

2019. 1 서울경제
거동 힘든 중증 소아환자에 재택의료
서비스 시범사업

2018. 7 중앙일보
"내가 너를 살린 걸 용서할 수 있겠
니" 의사의 고백

2019. 10 메디파나뉴스
서울대어린이병원, 소아청소년
사전의료계획 안내서 발간

2018. 7 중앙일보
'호흡기달고 사는 아기한테 KTX
무슨 소용이 있나요'

2018. 7 중앙일보
'교통사고 당해도 입원 거부, 엄마들
은 아플 자격도 없어요'

2019. 1 KBS1
거리의 만찬 삶의 조건 2부
'내일도 행복할 거야'

2018.10 전자사보
함춘시계탑 한국 소아완화의료
소개-소아완화의료연구팀

2018. 3 경향신문
'교통사고 당해도 입원 거부, 엄마들
은 아플 자격도 없어요'



2018. 7 국민일보
국내에서도 소아청소년 호스피스
시작된다

2018. 2 국민일보
'내일을 알 수 없는 아이들, 동행이
되어줄게'

🌻🌻🌻 **관련부서 연락처 안내**

통합케어센터 내 관련부서별 담당 연락처를 안내드립니다.
궁금한 점이 있으실 때, 아래의 내용에 맞추어 연락주시면 담당자와 쉽게 연락하실 수 있습니다.

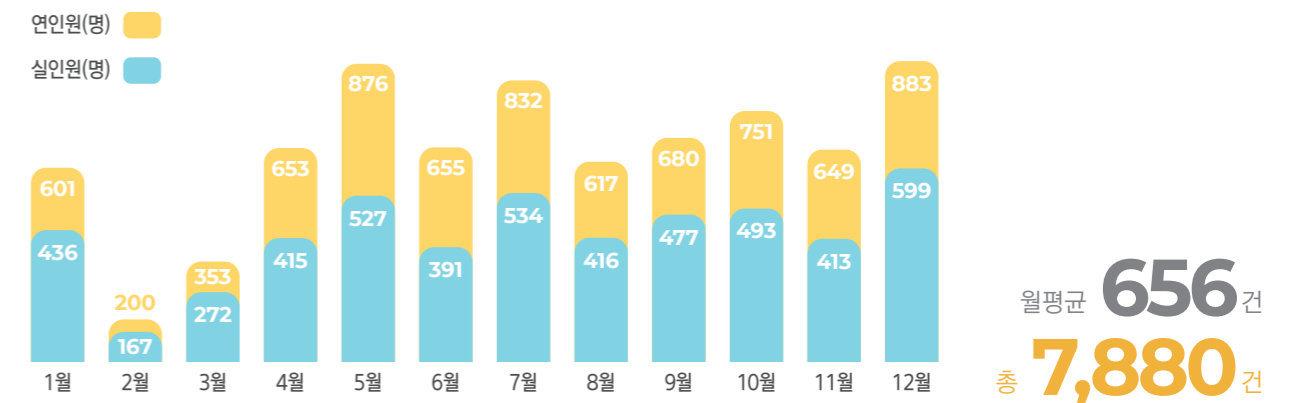
대분류	분류	내용	대표번호	담당자별 세부 연락처
꿈틀꽃씨	꿈틀꽃씨 센터	꿈틀꽃씨 센터 이용 문의 및 봉사자 연결 예약	02-2072-3523	코디네이터 010-8272-3523
	상담실	소아완화의료 면담	02-2072-1756	담당 사회복지사 010-3400-5070 담당 간호사 010-9809-8287 미술치료사(상주) 010-7696-3523 미술치료사(가정방문) 010-9786-2291
	재택의료	소아재택·완화의료 이용 기본문의 및 진료 예약	02-2072-4267	예약담당 010-7232-5345 담당 간호사 1 010-9595-5070 방문 간호사 1 010-9950-1578 방문 간호사 2 010-8558-7867 물리치료사 010-6270-6704
어린이병원학교	병원학교	어린이병원학교 수업이용 및 학교복귀 안내 문의	02-2072-3543	-
감성센터	감성센터 진료 및 상담실	감성센터 진료·상담 예약, 놀이치료 상담 및 예약	02-2072-4907	-

🌻🌻🌻 **꿈틀꽃씨 센터 및 병동연결 통계(2019년 1월~ 2019년 12월)**

아래의 내용은 2019년 1월 1일부터 2019년 12월 31일까지 꿈틀꽃씨가 함께한 순간들을 수치화하여 정리해 보았습니다. 매년 꿈틀꽃씨와 함께하는 환자 및 가족분들이 많아짐에 항상 감사한 마음으로 하루하루를 보내고 있습니다. 숫자는 숫자일 뿐! 양적 성장보다도 중요한 것이 바로바로 질적 성장이지요?
꿈틀꽃씨는 앞으로도 한분 한분께 편안함과 따스함으로 다가갈 수 있기를 바랍니다. 앞으로도 편히 찾아주세요.^^

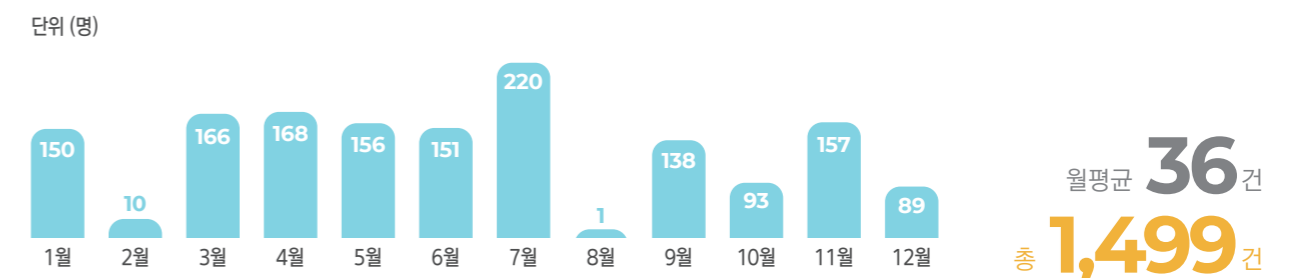
1. 꿈틀꽃씨 센터 방문 인원

- 꿈틀꽃씨 센터 방문의 경우 월평균 입장인원이 656건이었으며, 2019년 총 입장건수는 7,880건이었습니다.
- 2020년 1월 기준, 꿈틀꽃씨 센터 이용자는 2,773명으로 2019년 전년 대비(2,493명) 280명의 신환이 꿈틀꽃씨 센터에 신규 접수하였습니다.



2. 꿈틀꽃씨 병동연결 인원

- 꿈틀꽃씨 병동연결의 경우 격리 및 거동 불가로 센터에 방문하지 못하는 환자를 대상으로 연결 지원하였습니다.
- 2월과 8월 자원봉사자 모집 및 교육기간 제외 월 평균 36건 연결하였고, 2019년 총 연결 건수는 1,499건입니다.



3. 꿈틀꽃씨 프로그램 통계

꿈틀꽃씨 센터에서는 2019년 한 해 동안 총 239개(정기 프로그램 13건, 비정기 프로그램 8건)의 프로그램을 기획 및 운영하여 1,100명의 환자 및 보호자에게 프로그램을 제공하였습니다. 현재 진행되고 있는 프로그램 이외에도 좋은 프로그램 정보를 알려주시면 프로그램 기획 시 적극 반영하도록 하겠습니다. 함께하는 꿈틀꽃씨를 만들어주세요. ^^

비정기 프로그램



꿈틀극장



모간스탠리증권 만들기교실



신기한 마술 신기한 동화세계로



오카리나 연주회



크리스마스 이벤트 나눔트리



편편 사이언스랩



행복서포터즈 예술공연



서울대 의대생과 함께하는 헨젤과 그레텔

정기 프로그램



17회 동화극연



13회 수요인형극장



11회 네일아트



12회 생일파티



12회 도미노 피자교실



9회 일러스트클래스



10회 핸드드림클래스



45회 힐링아로마



44회 음악치료



15회 무용치료



8회 SCV 과학실험실



12회 위시제작

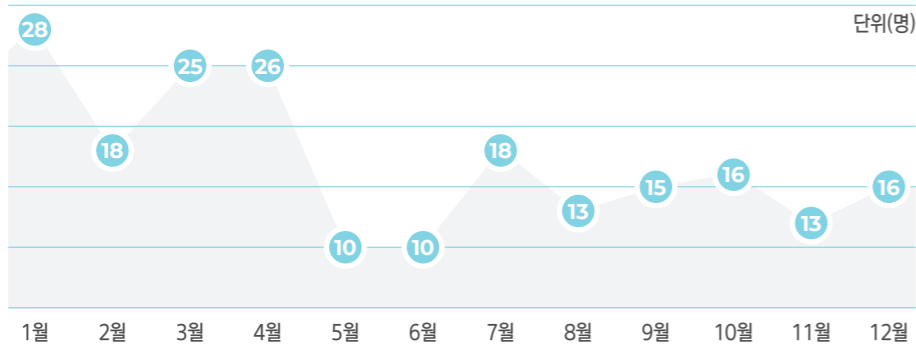


21회 힐링드라마



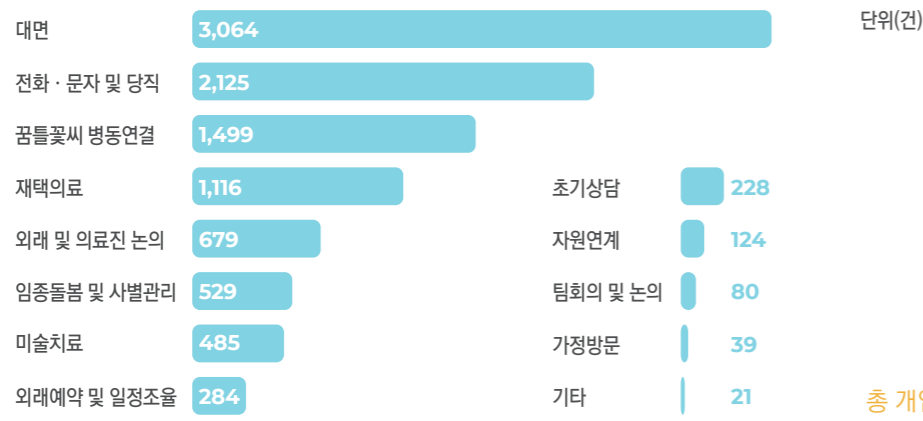
5회 찾아가는 공예학교

4. 2019년 소아완화의료팀 의뢰 현황



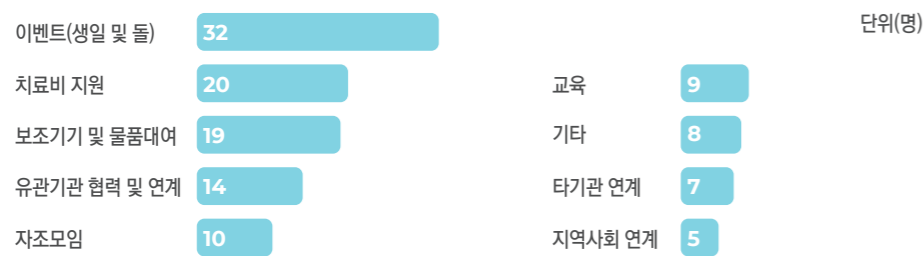
신규 208명

(1) 2019년 소아완화의료팀 개입 현황



개입 인원 564명
총 개입건수 10,273건

(2) 2019년 자원연계 현황



총 124건

- 2019년 소아완화의료팀 신규 의뢰 환자는 208명으로 총 개입 인원은 신규 의뢰 환자 포함 564명으로, 총 개입건수 10,273건입니다.
- 소아완화의료팀의 개입현황을 살펴보면, 대면 3,064건으로 가장 많은 개입내용에 해당하며, 다음으로 전화/문자 및 당직이 2,125건입니다. 전체 개입현황의 50%를 차지하며, 지속적으로 환자와 보호자분과 소통하며 도움을 드리고자 노력하였습니다.
- 자원연계는 교육, 보조기기 및 물품대여, 유관기관 연계, 지역사회, 치료비 지원, 타기관연계 등을 제공하였으며, 총 124건을 제공하였습니다.

5. 2019년 재택의료 의뢰 및 상담통계



총 102명
총 방문건수 1,116건

- 2019년 재택의료 의뢰 환자는 총 102명으로, 개입현황을 살펴보면 현재 개입 중인 환자는 70명, 대기 환자 14명, 미등록 환자는 11명, 퇴록 환자는 7명입니다.
- 2019년 재택의료 직종별 개입횟수는 의사 118건, 방문 간호사 2인 531건, 물리치료사 428건, 작업치료사 89건으로 총 개입(방문)횟수는 1,116건입니다.

6. 2019년 소아완화의료 관련 연구

2019년 한 해 동안 꿈틀꽃씨와 관련한 연구가 아래와 같이 진행되었습니다. 꿈틀꽃씨 소아완화의료팀은 소아완화의료 관련 연구를 진행하는 것이 더 나은 서비스와 제도화 과정에 긍정적인 영향을 미치는 매우 중요한 과정이라 믿으며 함께합니다. 앞으로도 연구와 실천에 한 걸 같이 힘쓰는 꿈틀꽃씨가 되겠습니다.

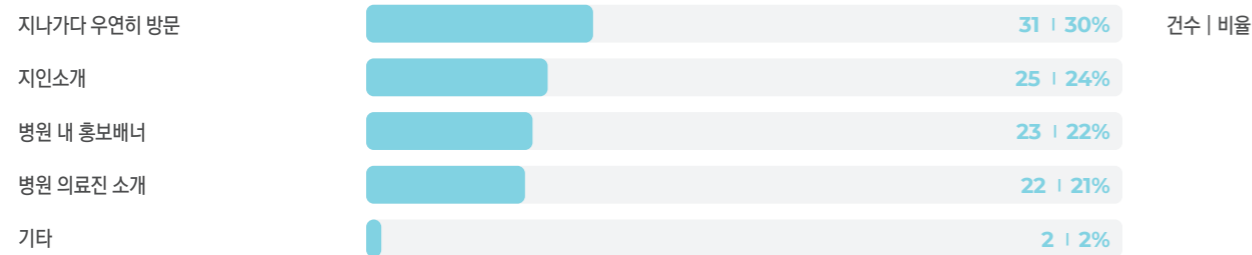
- 문이지, 신희영, 김민선, 송인규, 김초희, 유주연, & 박혜윤. (2019). 소아완화의료에 대한 호스피스 완화의료 전문기관 종사자의 인식. 한국호스피스완화의료학회지, 22(1), 39-47.
- Yu, J., Song, I. G., Kim, C. H., Moon, Y. J., Shin, H. Y., & Kim, M. S. (2019). Perceptions of Pediatric Palliative Care among Physicians Who Care for Pediatric Patients in South Korea. Journal of Palliative Medicine.
- 김초희, 김민선, 신희영, & 문이지. (2019). 한국 소아청소년 완화의료의 발전 방안 제언: 국외 제공체계의 시사점을 중심으로. 한국호스피스완화의료학회지, 22(3), 105-116.
- Kim, C. H., Song, I. G., Lee, J. Y., Lim, N. G., Shin, H. Y., & Kim, M. S. (2020). Healthcare utilization among children and young people with life-limiting conditions: Exploring palliative care needs using National Health Insurance claims data. Scientific Reports, 10(1), 1-10.



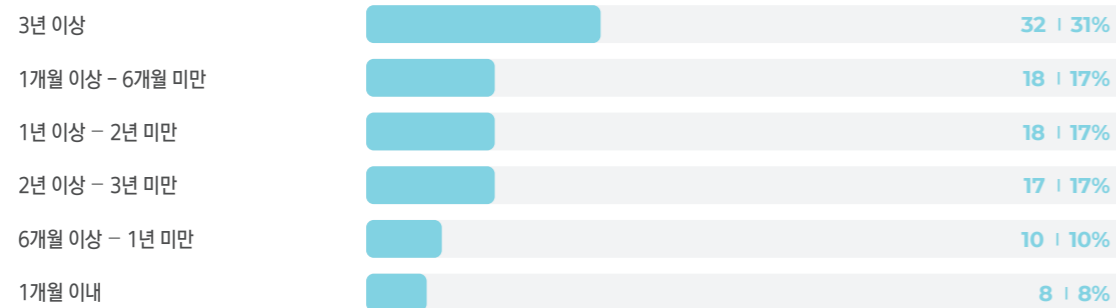
꿈틀꽃씨 센터는 2015년 4월 개소 후 매년 1회 만족도 조사를 실시하고 있습니다. 5차 만족도 조사는 2020년 1월 23일부터 2월 4일까지 2주 동안 진행되었으며 총 104건 접수되었습니다. 만족도 조사에 참여해주심에 감사드리며, 소중한 의견 적극 반영하여 보다 나은 꿈틀꽃씨 센터 환경을 조성하도록 하겠습니다.

I. 꿈틀꽃씨 센터

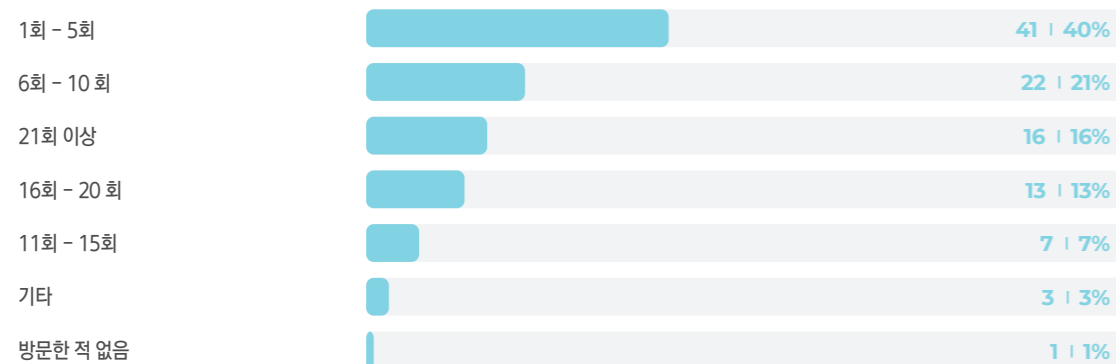
(1) 꿈틀꽃씨 센터에 방문하게 된 경로는 어떻게 되시나요?



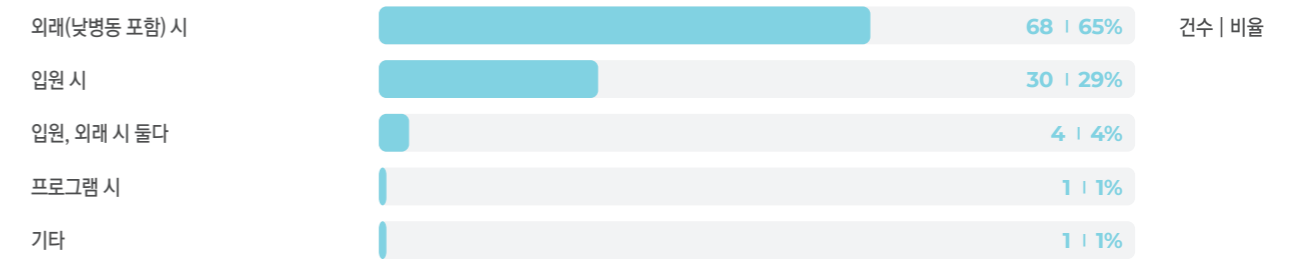
(2) 꿈틀꽃씨 센터를 이용하신지는 얼마나 되었나요?



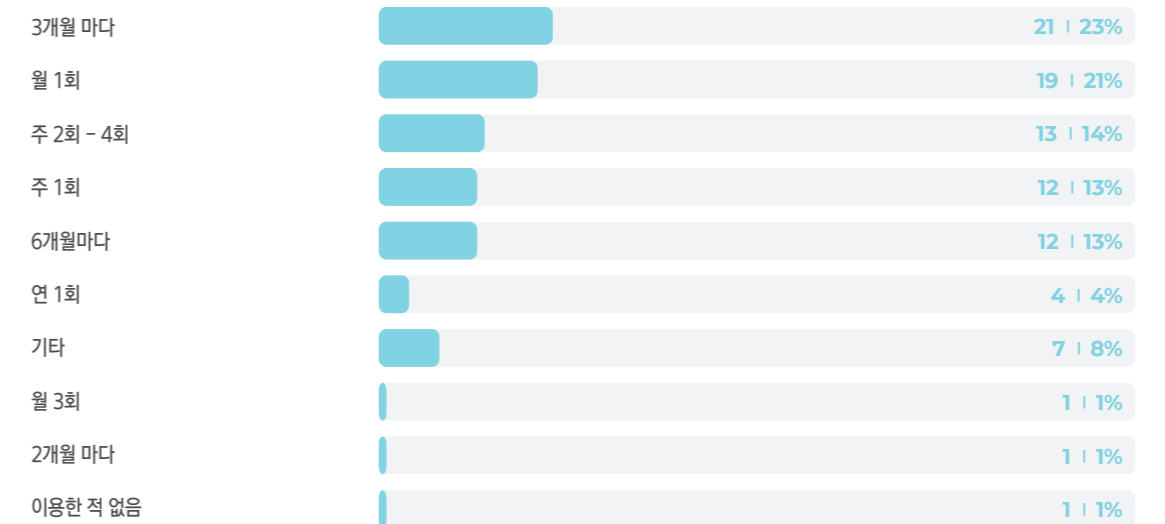
(3) 지난 1년간(2019년) 꿈틀꽃씨 센터에는 총 몇 회 방문하셨나요?



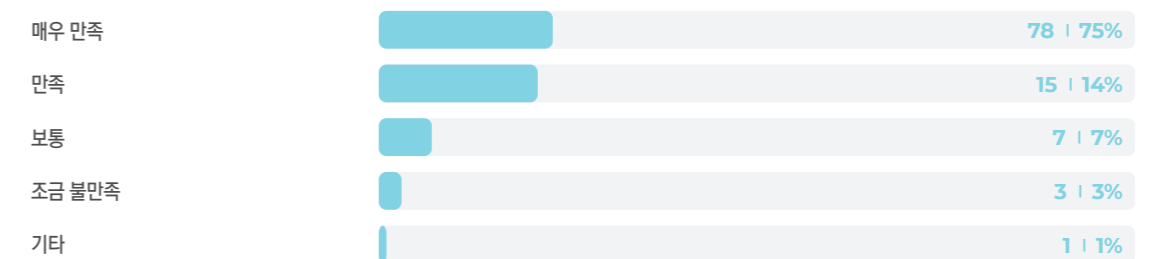
(4) 꿈틀꽃씨 센터에는 주로 언제 방문하시나요?



(5) 외래(낮 병동) 시 꿈틀꽃씨 센터에는 보통 얼마나 방문하시나요?



(6) 꿈틀꽃씨 센터에 대하여 전반적으로 어떻게 생각하시나요?



(6-1) 만족한다고 응답하신 경우, 그렇게 생각하시는 이유는 무엇인가요? (서술형)

외래 진료 대기 및 침 제공 [35 건]

- 대기 시간이 길고 여러 교수님 진찰이 있을 때 하루종일 이용을 하는데 봉사생들이 아동과 함께 시간내주며 상주생들도 모두 친절하세요. 될 수 있음 도와주실려고 노력해주시는게 너무 감사해요.
- 다양한 장난감과 차도 마실 수 있어 진료를 기다리는 아이와 보호자에게 지루함을 없애주고 큰 휴식처가 됩니다.
- 대기시간이 기본 두 시간인데 꿈들꽃씨가 있어 감염 등에 노출되지 않고 기다릴 수 있어서 너무 좋습니다.
- 병원 내에 쉴 만한 공간이 없어서 쉼터가 유용해요. (위루관 이용, 아이 우유 먹이고, 기저귀 교체 등)
- 입원했을 때 혼자서 힘들었는데 꿈들이 있어서 조금이나마 쉴 수 있어서 좋았습니다.
- 엄마들의 시간이 좀 생겨서 너무도 고맙게 생각해요.
- 병원에서 가장 안전한 곳

병원에 대한 인식 개선 [14 건]

- 아픈 환아들이 병원에 있을 때 놀 수 있는 기회가 없어 아이들이 많이 힘들어하고 또 그걸 보는 부모들도 힘들고 지치게 되는데 이런 꿈들꽃씨라는 공간이 있어 아이들이 스마트폰세상, 병동에만 사는 게 아니라 직접 나누미 봉사자선생님들과 장난감, 클레이 등 손으로 직접 할 수 있는 기회가 주어져서 부모, 아이 모두가 만족하는 공간이라 생각합니다. 또 완화의료팀이라는 의료팀을 생성해 아픈 환아들을 돌보고 챙겨주면서 부모는 의지할 수 있는 곳이 생기게 되어 아이들은 물론 부모들에게도 좋은 기관이라 생각합니다. 꿈들꽃씨로 인해 아이들이 병원생활의 힘들, 스트레스를 풀 수 있어 아이들이 병원을 무서운 공간, 본인을 괴롭히는 공간으로 생각하지 않고 꿈들꽃씨로 인해 재밌는 공간, 놀이터라고 생각해서 병원의 공포감, 거부감을 없애 아이들이 병원에 올 때 더 재밌는, 기분 좋은 감정, 마음으로 올수 있어 정말 좋은거 같습니다. 말이 길어졌지만 결론은 꿈들꽃씨가 있어 아이들은 물론 부모들도 병원생활을 지지치 않고 더욱 힘내어 이겨내는 것 같습니다.
- 아이가 병원다니는 것을 체력적, 심리적으로 너무 힘들어하는데 꿈들에서 활동하는 시간만큼은 너무 즐거워합니다.

쉼터 담당자 및 프로그램 [22 건]

- 선생님 모두들 친절하시고 외래나 입원 시 마땅치 않을 때 편하게 이용할 수 있어서 좋아요. 2019년엔 시간이 잘 맞아서 인형 극도 많이 보고 선물도 많이 받아서 정말 감사했어요. 병원 오면 검사 받는 게 힘들고 아픈데 꿈들꽃씨 덕분에 아이가 기분 좋게 들어갈 수 있어서 늘 감사합니다.
- 선생님들 친절하시고 다양한 프로그램이 많습니다. 장난감이 다양한 것도 좋습니다.
- 사소한 거 하나까지 배려해주셔서 꿈들꽃씨 자체로도 너무 만족하고 감사합니다.
- 항상 우울하거나 지쳐있는 아이에게 기다림의 즐거움과 만남이라는 특별한 시간을 선물해주셔서 감사합니다.
- 친절하게 항상 맞춤형으로 놀이해주시고 따뜻한 맘이 느껴집니다.
- 훌륭한 나누미 선생님들과 다양한 프로그램이 좋습니다.

(6-2) 불만족한다고 응답하신 경우 그렇게 생각하시는 이유는 무엇인가요? (서술형)

쉼터 환경 [9 건]

- 중증아가 쉴 곳이 부족한 것 같습니다. 프로그램은 인지가 있고 견고 있는 아이들 위주라 너무 시끄럽습니다. 위루관으로 밥을 먹고 싶어도 휠체어가 들어갈 수 있는 공간이 없습니다.
- 아픈 아이들에 비해 협소한 공간, 장난감 소독을 안하는 보호자가 있어 청결에 의문이 됨.

쉼터 이용 및 예약 [9 건]

- 예약이 차서 이용 못할 때가 있음.
- 청소년이 즐길만한 놀거리가 많지 않기 때문(보드게임 제외)

(7) 꿈들꽃씨에 보완되었으면 하는 점이 있으시다면? (서술형)

꿈들꽃씨는 앞으로 이용자분께서 주신 의견에 경청하고 최대한 반영하여 더 좋은 공간에서 편히 이용하실 수 있도록 노력하겠습니다.

쉼터 환경 및 물품관리

3건	· 중증장애아동들도 편하게 이용할 수 있는 환경이 조성되었으면 합니다. · 중증아이들이 누워서 쉴 수 있거나 기저귀를 갈 수 있는 곳이 있었으면 좋겠습니다.	▶ 쉼터 내 공간이 협소하여 공간을 마련해드리지 못하는 점 죄송합니다. 쉼터 이용 시 공간 확보를 위해 최선을 다하겠습니다.
22건	· 쉼터 공간이 조금 협소하며 더 넓어졌으면 합니다.	▶ 쉼터 내 공간을 최대한 활용하기 위하여 데스크 앞과 장난감 상자가 적재되지 않도록 정리하였습니다.
1건	· 쉼터 문이 항상 닫혀있어 다소 어둡고 답답하게 보입니다. 입구가 밝아보였으면 좋겠어요.	▶ 면역력이 약한 친구들이 주로 이용하는 공간이기에 출입문을 항상 개방할 수 없는 점 양해 부탁드립니다. 대신, 쉼터 입구를 장식품 및 그림 등으로 화사하게 꾸밀 수 있도록 노력하겠습니다.
1건	· 장난감이 제대로 작동되지 않거나, 없는 경우가 있습니다.	▶ 수시로 장난감 분류 및 건전지 교체에 신경 쓰도록 하겠습니다.
1건	· 신규 회원 보호자들에게 장난감 소독에 대한 교육을 확실하게 하거나 종이 안내문을 전달하면 좋겠어요.	▶ 쉼터의 소독티슈 보관함을 눈에 띄는 캐릭터 보관함으로 교체 하였습니다. 또한, 2020년부터 쉼터 신규 등록 시 종이 안내 문과 함께 장난감 소독에 대한 안내를 드릴 예정입니다. ▶ 쉼터 내 게시판 및 모든 책상, 물품에 안내문을 부착하도록 하겠습니다.

쉼터 이용

3건	· 1:1연결 및 프로그램에 당일에 빈자리 있으면 당일 이용도 가능했으면 좋겠습니다.	▶ 더욱 준비된 프로그램과 1:1 연결을 위해 예약을 받아 진행하고 있습니다. 프로그램의 경우, 당일 진료일정 등으로 취소 되는 친구들이 있을 경우를 대비하여 대기 명단을 작성하고 있습니다.
1건	· 예약이 차서 이용을 못할 때가 많습니다.	
1건	· 나누미 선생님이 연결 안 되도 소모품(클레이, 디폼블럭, 비즈 등)을 어느 정도 사용할 수 있으면 좋겠어요.	▶ 꿈들꽃씨 쉼터는 100% 후원금으로 운영되는 공간입니다. 이에 소모품의 경우 꿈들꽃씨 쉼터 이용자의 수가 증대함에 따라 모든 이용자분들께 제공하지 못하는 점 죄송합니다. 많은 친구들이 다회 사용할 수 있는 소모품과 장난감의 종류를 다양화하고, 확대하겠습니다.

센터 이용

1건 · 프로그램 진행 시 참여가 어려운 아이들은 따로 장난감을 가지고 놀 수 있게 해주세요.
 ▶ 센터가 협소한 관계로 프로그램 시간대에는 참여 친구들의 집중을 위하여 잠시 장난감 사용이 어려운 점 양해 부탁드립니다.^^

홍보 관련

22건 · 센터 일정 공지 부족
 · 1:1 연결 및 집단프로그램 홍보 부족
 ▶ 꿈들꽃씨 홍보를 위하여 홈페이지 및 어플, SNS, 병원 내 병동 및 외래 홍보를 확대하겠습니다.

센터 인력 및 자원봉사자

1건 · 나누미 선생님들이 더 많아졌으면 좋겠어요.
 ▶ 봉사자 수를 2019년에 기존대비 20명을 확충하였습니다. 적절하게 시간을 배정하여 많은 친구들에게 놀이활동을 연결할 수 있도록 노력하겠습니다.^^

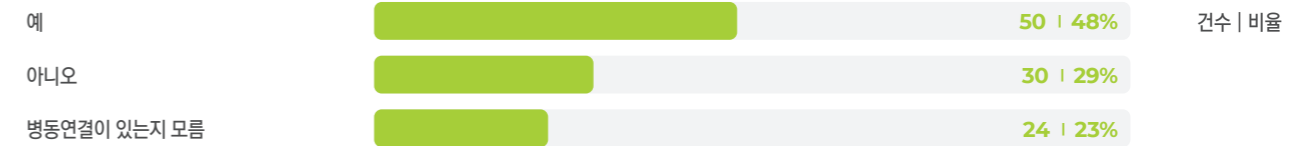
1건 · 친분에 따라 친절함이 다른 경우가 있는 것 같습니다.
 ▶ 이용에 불편함을 드려 죄송합니다. 차별 없이 모든 환자 및 가족분들을 동등하게 맞이할 수 있도록 노력하겠습니다.

1건 · 나누미 선생님들이 앞치마를 하고 계시는데, 앞치마보다는 활동에 편한 활동복과 슬리퍼를 지원해주셨으면 합니다.
 ▶ 신규 봉사자 활동복에 대해 기획 중에 있습니다.

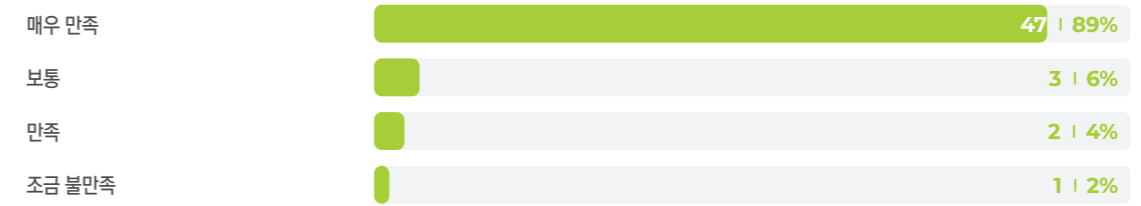


2. 꿈들꽃씨 병동연결

(1) 입원 시 꿈들꽃씨 병동연결이 되신 적이 있나요?



(2) 병동연결이 되신 적이 있다면 어떻게 생각하시나요?



(3) 병동연결 시 보완되었으면 좋겠다고 생각하는 점을 자유롭게 적어주세요. (서술형)

예약

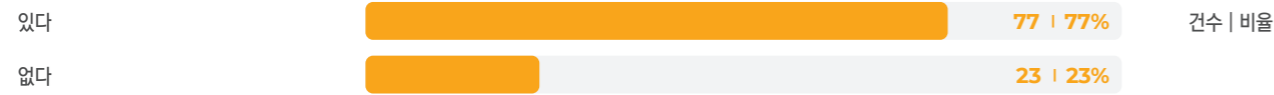
· 하루를 입원해도 할 수 있었으면 좋겠습니다.	▶ 꿈들꽃씨도 더 많은 친구들을 만나고 싶지만, 모든 친구들 만나기엔 어려움이 있어 다음과 같은 규칙을 정하였습니다. 꿈들꽃씨 병동연결의 경우 일주일 이상 입원한 환자, 센터로 내려오지 못하는 상황인 경우 주치의 선생님께 타과의뢰를 신청 후 연결되고 있습니다. 더 오랜기간 병원에 있는 친구들을 위해 함께 배려해주세요 ^^
· 좀 더 많은 연결이 있었으면 좋겠어요.	▶ 입원 중 환자 인원 변화에 따라 병동연결 일정을 상시 조율하고 있으며 빈자리가 생길 시 따로 연락을 드리도록 하겠습니다. 다만, 이전 연결 시에 컨디션 및 진료일정 등으로 취소된 친구들에게 먼저 연결될 수 있는 점을 이해 부탁드립니다.^^

활동

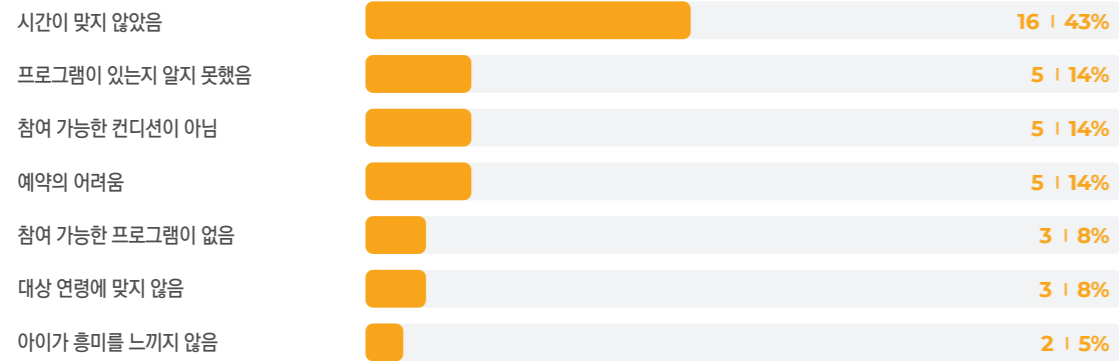
· 병동연결 시간이 조금 부족한 것 같습니다. 또한, 예정 시간보다 10~15분 늦게 오실 때가 있습니다.	▶ 더 많은 친구들과의 활동을 위해 병동연결 시간은 1~2시간을 규칙으로 하고 있습니다. 또한, 미리 공지 드린 활동 시간을 잘 준수하여 활동할 수 있도록 안내하겠습니다.
· 환아에 따른 조치 방법을 숙지하고 계셨으면 합니다. · 봉사자 선생님이 아이 옆에서 핸드폰을 길게 보고 계신 적이 있습니다. 표현을 잘 하지 못하는 아이더라도 잘 챙겨주셨으면 합니다. · 간혹 놀이방법을 모르고 놀잇감을 챙겨오셔서 아이와 놀이가 제대로 이루어지지 않은 적이 있었어요.	▶ 환자에 대한 이해를 위해 자원봉사자 신입 오리 및 교육을 진행하고 있습니다. 활동 전 활동물품에 대한 이해와 활동에 임하는 자세에 대해 다시 한 번 안내하도록 하겠습니다.

3. 꿈틀꽃씨 프로그램

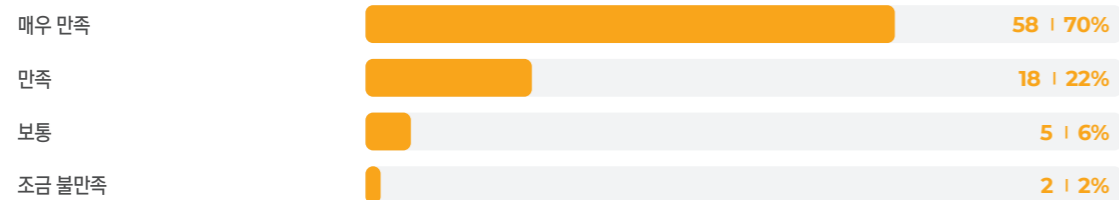
(1) 꿈틀꽃씨 센터에서 진행되는 그룹 프로그램에 참여한 경험이 있으신가요?



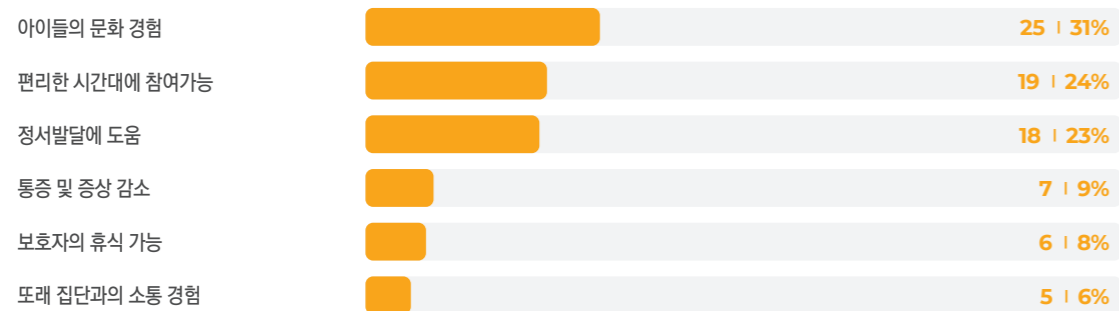
(1-1) 꿈틀꽃씨 그룹 프로그램에 참여경험이 없으시다면, 그 이유는 무엇인가요?



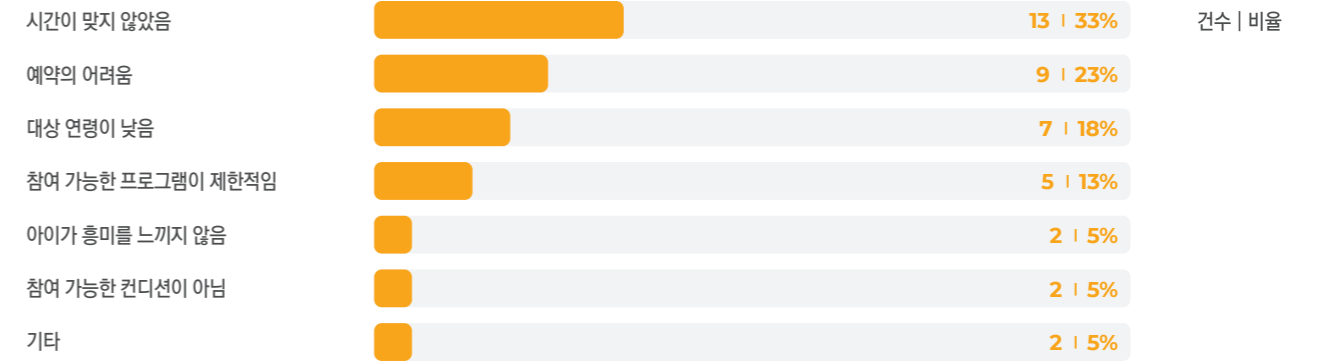
(2) 꿈틀꽃씨 그룹 프로그램에 대하여 전반적으로 어떻게 생각하시나요?



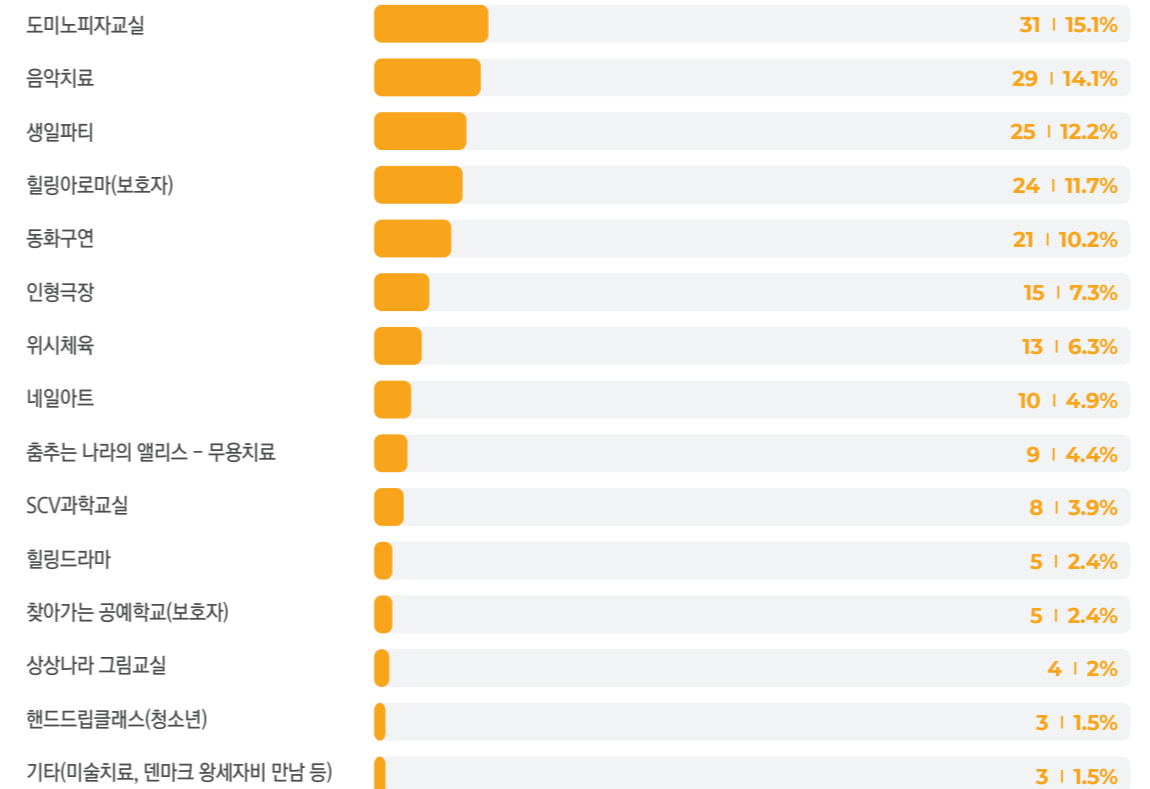
(2-1) 만족한다고 응답하신 경우 그렇게 생각하시는 이유를 체크해주세요. (중복체크 가능)



(2-2) 불만족한다고 응답하신 경우 그렇게 생각하시는 이유를 체크해주세요. (중복체크 가능)



(3) 참여하신 꿈틀꽃씨 그룹 프로그램 중 좋았던 프로그램을 체크해주세요. (중복체크 가능)

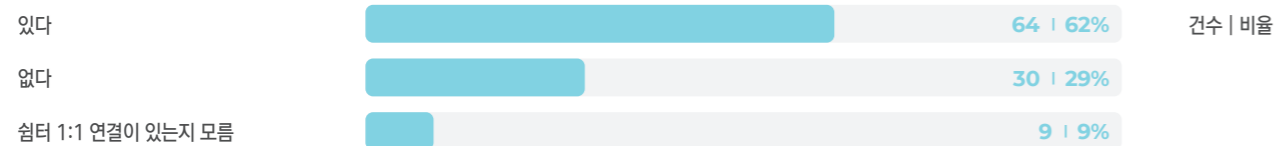


(4) 그룹 프로그램에 보완되었으면 하는 점이 있으시다면 자유롭게 작성해주세요. (서술형)

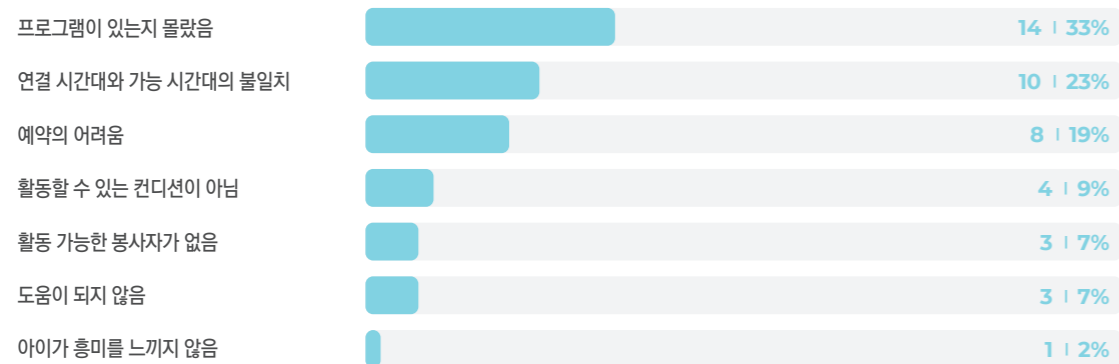
<ul style="list-style-type: none"> 초등 고학년 이상도 참가 가능한 프로그램이 많아졌으면 해요. 특별이벤트가 많이 열려 아이들에게 즐거운 추억을 만들어주면 좋겠습니다. 	<ul style="list-style-type: none"> 꿈틀꽃씨에 방문하는 친구들의 연령에 맞는 프로그램을 기획하고자 노력하고 있습니다. 신년 및 크리스마스, 연말 이외에도 특별이벤트를 제공하여 더욱 신나는 꿈틀꽃씨 센터를 만들겠습니다. 또한 청소년을 위한 프로그램이 신설되었습니다. 소식지 내 신규 프로그램 소개 코너에서 확인해주세요!
<ul style="list-style-type: none"> 아이의 형제자매 및 부모가 함께 참여할 수 있는 프로그램이 있으면 더욱 좋을 것 같습니다. 	<ul style="list-style-type: none"> 꿈틀꽃씨의 모든 프로그램은 형제자매가 함께 참여 가능합니다. 현재 가족원 모두 참여할 수 있는 프로그램을 기획 중에 있습니다. 앞으로 더욱 환자와 가족분들의 소중한 교감을 위하여 노력하겠습니다.
<ul style="list-style-type: none"> 선착순 제한 인원수를 조금 더 늘렸으면 좋겠어요. 	<ul style="list-style-type: none"> 각 프로그램 당 1~2분의 강사로 진행되고 있어 인원을 선착순으로 제한하고 있음을 말씀드립니다. 흥미롭고 유익한 프로그램을 기획하여 더욱 많은 친구들이 참여할 수 있도록 하겠습니다.
<ul style="list-style-type: none"> 조금 더 집중할 수 있는 분위기였으면 좋겠어요. 	<ul style="list-style-type: none"> 참여 친구들의 프로그램 집중을 위하여 프로그램 진행 시간대에 장난감 사용을 제한하고 있습니다. 또한, 프로그램 참여 시 나누미 선생님을 1:1로 연결하여 활동에 어려움이 없도록 돕겠습니다.

4. 꿈틀꽃씨 센터 1:1 나누미연결

(1) 꿈틀꽃씨 센터 1:1 나누미연결 프로그램에 참여한 경험이 있으신가요?



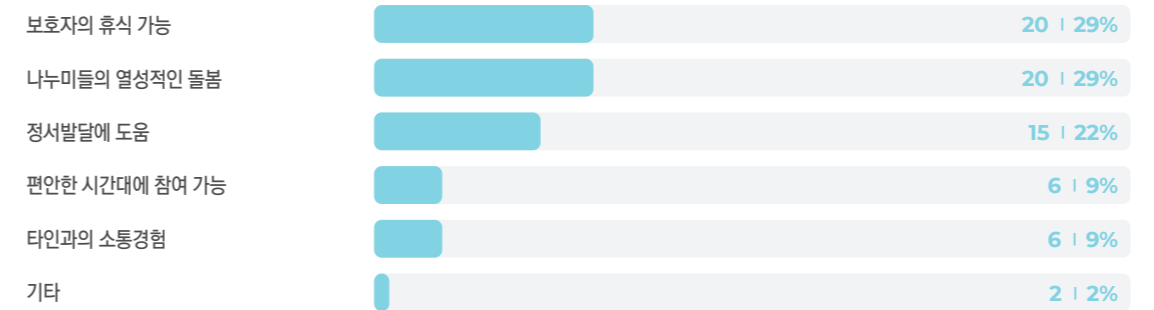
(1-1) 꿈틀꽃씨 그룹 프로그램에 참여경험이 없으시다면, 그 이유는 무엇인가요?



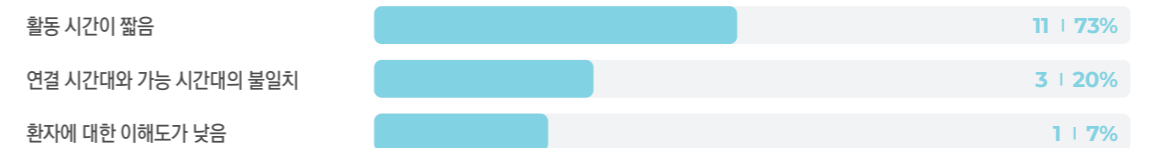
(2) 꿈틀꽃씨 그룹 프로그램에 대하여 전반적으로 어떻게 생각하시나요?



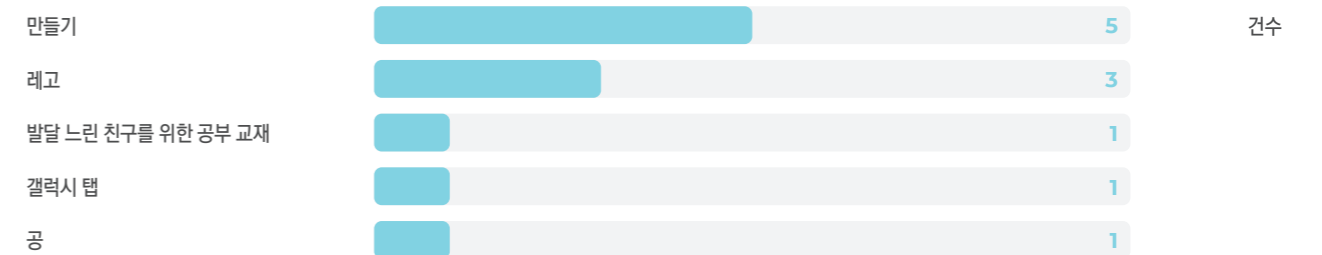
(2-1) 만족한다고 응답하신 경우 그렇게 생각하시는 이유를 체크해주세요. (중복체크 가능)



(2-2) 불만족한다고 응답하신 경우 그렇게 생각하시는 이유를 체크해주세요. (중복체크 가능)

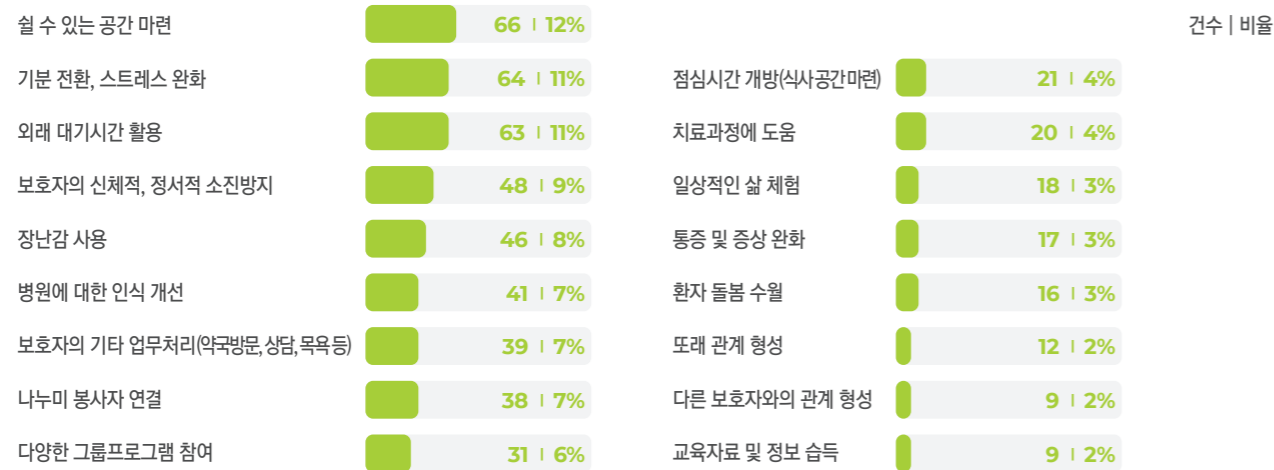


(3) 센터 1:1 나누미 연결 프로그램 진행 시 있으면 좋겠다고 생각하시는 활동물품이 있다면 자유롭게 적어주세요. (서술형)



5. 꿈틀꽃씨 센터 이용 전반

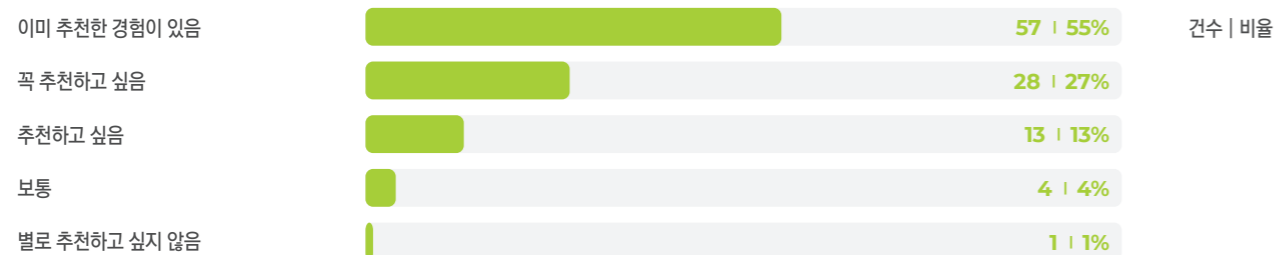
(1) 꿈틀꽃씨 센터를 이용하는 것이 전반적으로 어떤 도움을 주었다고 생각하시나요? (중복체크가능)



(2) 향후 꿈틀꽃씨 프로그램에 다시 참여하실 의향이 있으신가요?

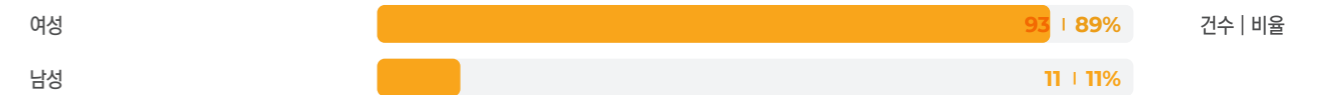


(3) 주변 환자나 가족들에게 꿈틀꽃씨 프로그램을 추천하실 의향이 있으신가요?

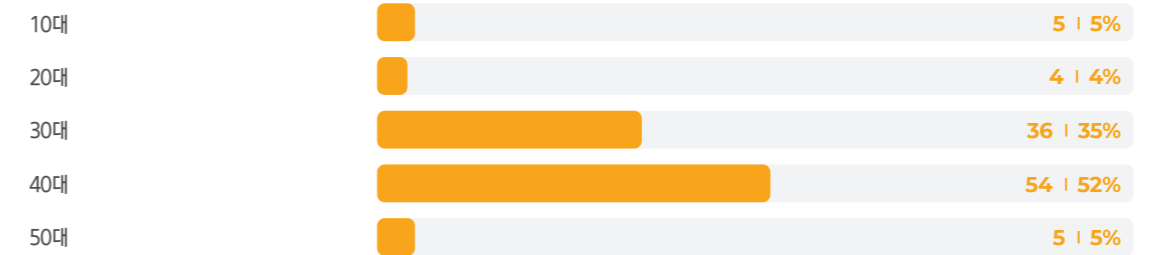


6. 기본사항

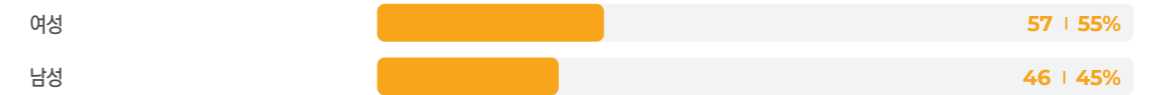
(1) 응답자의 성별의 표시해 주십시오.



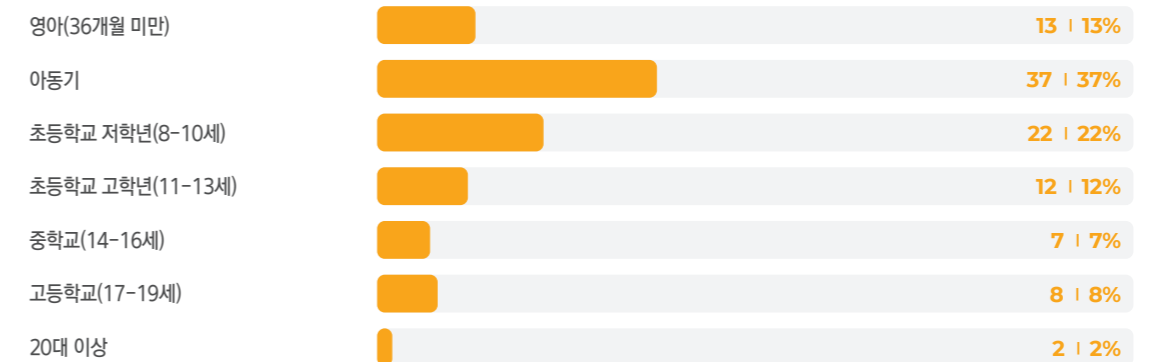
(2) 응답자의 연령대를 표시해 주십시오.



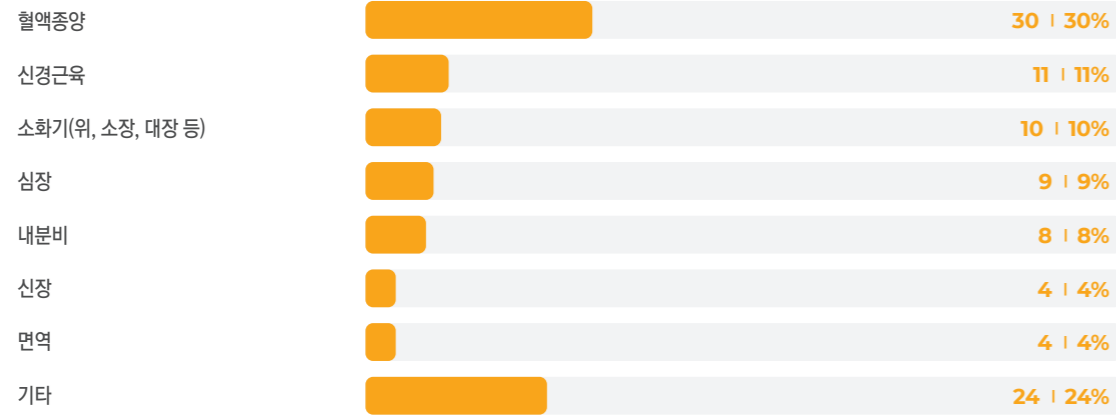
(3) 프로그램에 참여한 자녀(환자)의 성별을 표시해 주십시오.



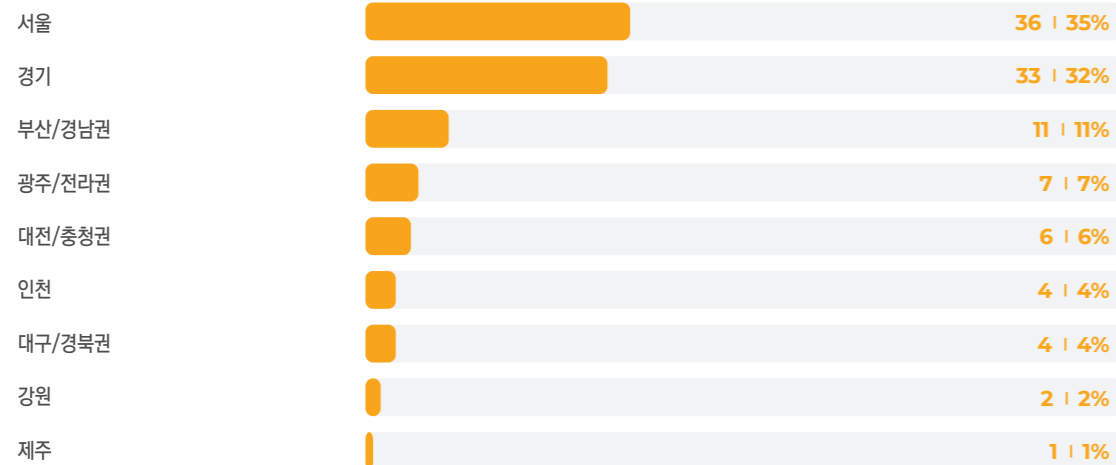
(4) 프로그램에 참여한 자녀(환자)의 연령대를 표시하여주십시오. (실제 나이)



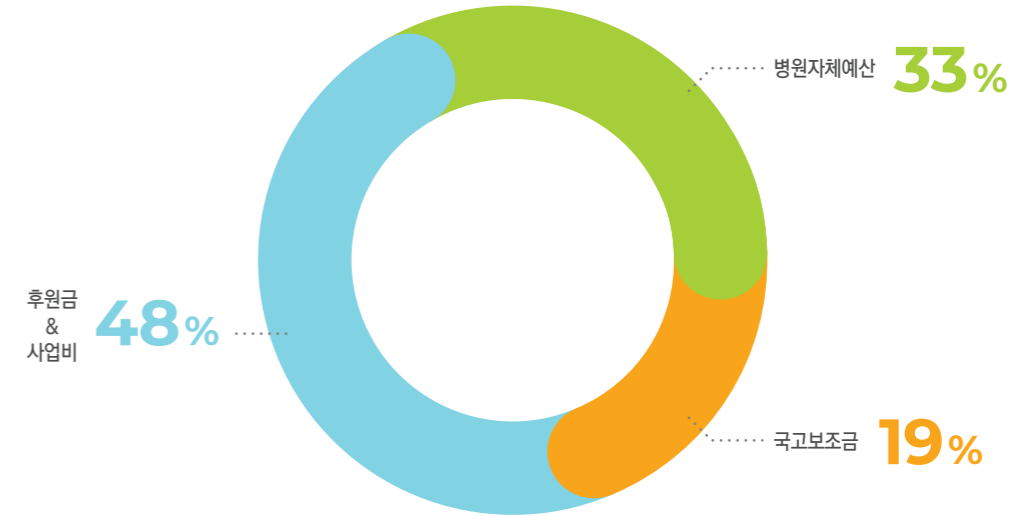
(5) 프로그램에 참여한 자녀(환자)의 주 질환군을 표시해주십시오.



(6) 현재 귀하 및 가족께서는 어느 지역에 거주하고 계십니까?



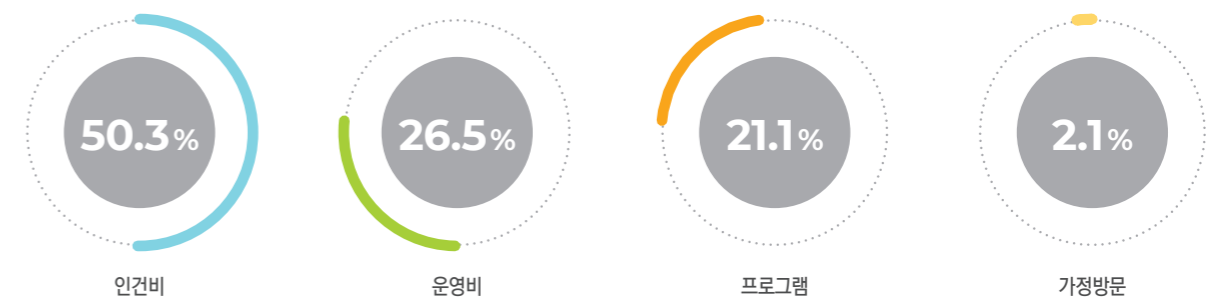
1. 꿈틀꽃씨 예산 형태



국고보조금	보건복지부	소아완화의료 시범사업 인력 인건비, 운영비	1억 8천 2백만원
후원금 & 사업비	어린이병원후원회 재단법인지혜 아이들과미래재단 아름다운재단	꿈틀꽃씨 인력 인건비, 운영비, 사업비 등	4억 5천 7백만원
병원자체예산	병원자체	중증소아재택의료 시범사업 운영비, 부서 홍보비, 인건비 (의사 1인 일부, 간호사 1인 일부, 간호사 2인, 운영기능직 1인) 등	3억 2천 2백만원

2. 어린이병원후원회 꿈틀꽃씨 지출 세부현황

(1) 2019년 꿈틀꽃씨 지출 : 208,594,516원



영역	금액(원)	구성비(%)	내용					
프로그램	프로그램 강사	26,885,000	21.1%	프로그램강사료 프로그램 재료비 소모품비 미술치료재료비 아로마재료비				
	프로그램 재료	6,505,950						
	나누미프로그램	8,897,620						
	미술치료	1,608,820						
	아로마 요법	116,000						
	운영비	20,085,220		9.6%	회의운영비, 팀원 교육개발비, 추모식, 워크샵, 소진방지, 내부 교육개발비, 통신료, 쉼터공간유지보수, 노트북 구입, 공기청정기 대여, 복합기 구입 및 유지비			
홍보비	11,283,630	5.4%	웹프로그램관리, 통신비, 프로그램 전단, 소식지 제작 및 인쇄, 기타 행사홍보					
봉사자관리	12,244,830		5.9%		신입 오리, 신규 모집, 중간교육 진행, 현수막 제작, 교육 준비, 수료식 진행, 식권			
행사	2,465,200				1.2%	연례행사 및 통합케어센터 심포지움		
환자 및 가족	9,173,219					4.4%	상담지원, 사별관리, 보호자 지원, 가족자료 추가인쇄, 사진인화 액자, 종이백 및 봉투 출력비	
가정방문	치료 중 가정						4,219,560	2.1%
	사별가정			169,500			교통비, 납골당 선물, 형제자매 지원비	
인건비	104,939,967	50.3%		전담 사회복지사, 코디네이터, 간호사, 미술치료사				
계			208,594,516원					

(2) 2019년 소아재택의료팀 지출 : 5,624,320원



영역	금액(원)	구성비(%)	내용	
가정방문	치료 중 가정 (교통비)	4,898,000	87%	재택의료 차량 렌탈료
	주유비 (렌트차량)	726,320	13%	렌트차량 주유비

우리들의 힐링데이 자조모임 진행



2019. 1. 19. & 2019. 5. 24.

2019년에는 환자 및 가족들과의 소통, 지지를 위한 자조모임인 '우리들의 힐링데이'를 진행하였습니다. 1회기는 꿈틀꽃씨 쉼터에서 소중한 자녀와의 만남을 가졌고, 2회기에는 함께 서울숲으로 나들이를 떠났지요. 잊고 지나칠 수 있는 가족과의 소중한 행복을 나눌 수 있어서 참 감사한 시간이었어요. ^^

덴마크 왕세자비와 사절단의 방문



2019. 5. 22.

덴마크의 메리 왕세자비와 덴마크 보건의료사절단이 꿈틀꽃씨쉼터를 방문하였습니다. 친구들만의 꿈과 좋아하는 것들을 왕세자비와 함께 '상상 캔버스'에 표현해보는 프로그램을 진행하였답니다. 언어는 통하지 않지만 눈빛과 손짓, 억양 등을 통해서 왕세자비와 함께 캔버스를 꾸미며 따뜻한 교감을 나눌 수 있었지요. 따스한 마음으로 함께해주신 덴마크 측에 감사드립니다. ^^

꿈틀꽃씨 대표 마스코트, 꿈트리 탄생

2019. 10. 4.

드디어 꿈에 그리던 꿈틀꽃씨 마스코트가 생겨났습니다! 희망차고 밝은 분위기의 꿈틀꽃씨와 잘 어울리는 캐릭터인데요. 그 이름은 바로 '꿈트리'랍니다. 새싹머리를 한 씨앗의 형태로, 편안하게 눈을 감고 꿈을 꾸는 모습이 포인트이지요~^^ 꿈트리를 통하여 우리 친구들에게 더욱 친근하게 다가갈 나날들이 기대됩니다! 꿈틀꽃씨를 대표할 수 있는 꿈트리 캐릭터 및 인형을 제작할 수 있도록 국고보조금을 지원해주신 보건복지부에 감사드립니다. ^^



꽃이 피어나는 따스한 봄에는 꿈트리와 함께 따스한 시간을

뛰어노는 무더운 여름에는 꿈트리와 함께 열정적인 시간을

붉게 물드는 단풍과 열매맺는 가을에는 꿈트리와 풍성한 시간을

차가운 바람이 부는 겨울에도 꿈트리와 마음만큼 따스한 시간을!!

봄, 여름, 가을, 겨울 꿈틀꽃씨 친구 및 가족분들과 다채로운 시간을 함께하기를 바라는 마음입니다.^^
* 본 계절별 꿈트리 디자인 작업은 꿈틀꽃씨 봉사단 김경민 나누미 선생님이 재능기부 해주셨습니다.

꿈틀꽃씨 제 5차 바자회: 꿈틀바자회, 응트는꽃씨



2019. 10. 29. ~ 2019. 11. 2.

올해 꿈틀꽃씨 바자회는 2019년 10월 29일부터 11월 2일까지 진행하여 총 11,451,900원을 모금하였습니다. 수익금은 전액 어린이병원후원회로 입금하여 중증희귀난치질환으로 치료 중인 환자 및 가족을 위해 사용할 계획입니다. 올해는 꿈틀꽃씨 작품 전시회를 구경하고, 활동에 참여할 시 미리 제작한 꿈트리 인형을 증정하는 이벤트를 열어 꿈틀꽃씨 및 소아완화의료를 널리 알리는 인식개선 캠페인 및 홍보사업도 함께 진행하였습니다. 매년 꾸준한 관심으로 꿈틀꽃씨 바자회에 물품을 후원해주시는 분들 그리고 꿈틀바자회에 방문해주신 모든 분들께 감사드립니다.

나눔트리: 크리스마스 이벤트



2019. 12. 9.

12월 크리스마스 때 즈음이 오면 나눔트리 이벤트가 돌아오지요! 친구들 모두 산타할아버지께 선물을 받으며 소원을 말하였답니다. 특히 이번년도에는 ICU 2과과 7B병동 친구들에게도 산타할아버지가 직접 병동으로 방문하여 깜짝 전달하였는데, 고민 끝에 준비한 선물이 많은 친구들에게 기쁨으로 전달되어 참 좋았어요. 매년 함께해주는 한화갤러리아와 한국메이크어위시재단 측 선생님들께 감사의 인사를 드립니다.

11·12기 신입오리엔테이션



2019. 2. 19. & 2019. 9. 4.

점점 경쟁률이 치열해지는 꿈틀꽃씨 나누미 봉사단 선발!! 꿈틀꽃씨는 친구들에게 보다 즐거운 활동을 선물하기 위해 나누미 선생님이 될 수 있는 자격을 검토하여 선발하고, 활동에 도움이 되는 유익한 강의와 CPR교육을 진행하고 있습니다. 나누미 선생님들과의 즐거운 시간을 기대해주세요. ^^

11·12기 나누미 중간교육



2019. 5. 11. & 2019. 11. 2.

나누미 중간교육은 지금까지의 활동을 되짚어보고, 서로의 고민을 나누면서 남은 활동에 대한 다짐을 하는 시간이랍니다. 5기수 장기나누미 권도연 선생님께서 활동 팁을 전수 해주셨으며, 연령대별 놀이 활동에 대해 외부 강사를 모시어 교육을 들었습니다. 오늘 중간 교육이 앞으로의 남은 활동기간 동안 아이들과 소중한 추억을 만들어갈 수 있는 활력이 되기를 바랍니다!

10·11기 나누미 수료식



2019. 2. 8. & 2019. 8. 20.

10기, 11기 나누미 선생님들과의 활동에 마침표를 찍으며 감사의 마음을 담아 수료증과 상품을 함께 전달하였습니다. 6개월이라는 짧지 않은 시간동안 나누미 선생님들께서 아이들과의 사랑 나눔을 실천해주신 소중한 시간들을 모두 기억할게요! 선생님들의 앞으로의 나날도 함께 응원하겠습니다.

2019년 자원봉사자의 날 기념행사



2019. 12. 5.

서울대학교병원 2019년 자원봉사자의 날 기념행사에 꿈틀꽃씨 나누미 선생님들도 초대받았습니다! 뜻깊은 행사에 꿈틀꽃씨 봉사자 분들을 초대해주셔서 영광이었어요. 꿈틀꽃씨에서는 12기 '김채윤' 나누미와 '박정빈' 나누미가 선발되어 수상하였습니다. 늘 열심히 활동해주시는 모든 나누미 선생님들을 대표하여 칭찬받고 온 것이라 생각합니다. 앞으로도 어린이병원에서 치료중인 환자와 가족을 위하여 즐겁게 활동하여 주시길 바라요!^^

KBS 거리의만찬 소아완화의료팀 방송 방영



방송 7월 전
거리의 만찬



2019. 1. 4.

KBS 거리의 만찬 프로그램에 꿈틀꽃씨 환자 및 가족의 이야기가 소개되었습니다. 치료 중인 아이와 함께하는 어머니들의 소중한 목소리가 전달되는 시간이었습니다. 카메라 앞에서 용기내어 나누어주신 경험들이 앞으로의 치료 과정에 단단한 힘이 되기를 함께 응원합니다! 더불어 소아완화 의료의 필요성에 대한 인식이 확산되어, 우리 친구들과 가족의 치료 과정에 조금이나마 도움이 되기를 바랍니다. 소중한 목소리를 내어주신 친구들과 부모님들께 진심으로 감사드립니다.

중증소아 재택의료 시범사업 시작



2019. 3. 29.

2019년 1월부터 서울대학교어린이병원 꿈틀꽃씨에서 중증소아재택의료 시범사업이 시작되었습니다. 의사와 간호사, 물리치료사 등으로 팀원이 구성되어 만 18세 이하 중증환아들의 집을 직접 방문해 의료서비스를 제공하고 있습니다. 중증소아재택의료 시범사업은 '병원 밖 사각지대'에 놓인 중증 환아와 가족의 부담을 덜어주자는 취지의 본 사업이 잘 정착되어 전국구 병원에 시스템화 되는 날을 위해 더욱 힘차게 달려겠습니다.

통합케어센터 개소 1주년 심포지엄 개최



2019. 4. 17.

4월 17일 수요일에는 통합케어센터의 개소 1주년을 맞아 심포지엄을 개최하였습니다. 통합케어센터는 지루한 병원 생활에서의 배움, 즐거움, 마음 충전을 목표로 하고 있습니다. 이번 개소 1주년 심포지엄에서는 사업의 필요성 및 각 부서의 역할에 대해 이야기하고, 실제로 치료 중인 환자의 보호자분들을 모시고 패널토의를 진행하여 따뜻한 말씀과 발전 방안을 얻을 수 있었습니다. 전해주시는 말씀에 힘입어 더욱 발전하는 통합케어센터와 꿈틀꽃씨가 될 수 있도록 노력하겠습니다. 심포지엄에 참석해주신 많은 선생님들과 가족분들께 감사드립니다.

2019 꿈틀꽃씨 워크샵 성료



2019. 9. 20.

꿈틀꽃씨 전 직원이 완연한 가을을 맞이하여 파주 헤이리 마을로 워크숍을 다녀왔습니다. 소아완화의료 및 재택의료 사업의 진행상황을 점검하고, 앞으로의 사업 계획을 다함께 논의하며 더 좋은 양질의 서비스 제공을 다짐하였습니다. 워크샵 동안에 눈이 반짝이는 선생님들! 아마도 우리 친구들과 가족분들과 함께할 더 나은 미래를 계획하기 위한 뜻깊은 자리였기 때문이겠지요? 앞으로도 꿈틀꽃씨 직원들의 행보를 유심히 지켜봐주세요.

사전의료계획 워크북 및 의료진을 위한 안내서 발간



2019. 10. 11.

소아완화의료팀에서 '소아청소년 환자의 사전의료계획 논의를 위한 안내서'를 아동용, 청소년용, 의료진용으로 나누어 발간하였습니다. 치료 중인 소아청소년 친구들과 즐겁게 소통할 수 있는 방법을 찾기 위하여 끊임없이 노력하는 꿈틀꽃씨가 되겠습니다.

한국메이크어위시재단 유관기관 감사장 수상



2019. 11. 21.

서울대학교어린이병원 꿈틀꽃씨 문이지 사회복지사가 한국메이크어위시재단으로부터 유관기관 감사장을 수여받았습니다. 이는 치료 중인 친구들 중 소원 접수가 긴급히 이루어져야 하는 RUSH WISH 환자들에 대한 연계를 적극적으로 도왔다는 의미에서 받은 감사장인데요, 많은 격려의 말씀에 힘입어 환자 및 가족분들께서 적절한 시기에 적절한 서비스를 제공받을 수 있도록 최선을 다하겠습니다.

AAC 사례 장려상 수상



2019. 11. 30.

한국보완대체의사소통학회에서 진행한 제6회 AAC 우수사례 공모전에서 소아완화의료팀 조득현 미술치료사가 장려상을 수상하였습니다. 소아완화의료팀은 환자 및 가족분들의 면담에서의 의사소통을 돕기 위하여 여러 가지 AAC를 만들어 활용하였습니다. 앞으로도 환자와 가족분들과의 소중한 소통을 위하여 끊임없이 고민하고 발전해나가겠습니다.

마음충전소 보드게임 제작



2019. 12. 31.

서울대학교어린이병원 꿈틀꽃씨에서 친구들과 더욱 쉽게 다가가 소통할 수 있는 보드게임 '마음충전소'를 제작하였습니다. 마음충전소는 본래 이탈리아에서 고안된 'SHOPTALK'이라는 소아암 환자 대상 보드게임을 한국버전으로 번역, 변화를 주어 개발하였습니다. 게임 속 각기 다른 주제의 질문카드를 통해 친구들이 치료과정에서 느끼는 일상, 흥미, 고민, 감정들에 대해 이야기하고 표현할 수 있도록 이끌어내는 것이 이 게임의 목적이기도. 앞으로 마음충전소 보드게임을 통해 친구들의 감정과 경험에 공감하고 함께 대화를 나눌 시간이 기대됩니다!

꿈틀꽃씨 친구들은 모두 그 누구보다도 용감하고 멋지지요. 다들 어려운 치료 중에도 즐거움과 씩씩함을 잃지 않는답니다! 꿈틀꽃씨도 그 과정에 함께할 수 있어 너무나도 감사하고 기뻐요!
이 코너는 그 동안 열심히 치료받은 친구들의 치료 종결을 축하하고 앞으로의 나날을 응원하는 것뿐만 아니라, 친구들과 가족의 소감을 통해 현재 치료 중인 모든 친구들과 가족께 힘이 될 수 있기를 바라는 마음을 담아 작성해보았습니다. 꿈틀꽃씨 친구들, 그리고 생명을 위협하는 질환으로 치료 중인 모든 친구들과 가족분들의 나날을 함께 응원합니다.

서지혜 친구



Q. 자기소개 부탁드립니다.

A. 안녕하세요. 서지혜라고합니다. 저는 6학년이던 13년 10월, 다리에 아프지 않은 큰 멍이 들어 검사해보니 급성재생불량성빈혈이라는 청천벽력의 병명을 받았습니다. 14년 1월에 착하신 분이 귀중한 조혈모세포를 주셔서 조혈모세포이식을 받았으나, 이식편대숙주반응으로 퇴원 한 번 하지 못한 채 오랜 병원생활을 했습니다. 그 긴 과정 중 꿈틀꽃씨를 만나 심적, 육적 고통을 이겨낸 끝에 15년 8월 탈출했습니다.

중등교육과정을 이수하지 못했지만 가고 싶었던 고등학교에 입학하여 힘들어도 수업에 집중하고, 수학여행도 친구들과 함께 어울리며 아무 탈 없이 다녀왔어요. 학교생활에 힘든 일이 있어도 힘들다며 빠지지 않고 할 수 있는 것은 최대한 참여하면서 고딩생활을 졸업하고 넓은 세상에 한 발짝 더 나아갈 수 있는 대학에 진학하게 되었습니다.

Q. 치료과정에 대한 간략한 소개와 힘들었던 점과 좋았던 점은 어떤 것인가요?

A. 이식 후 폐에 곰팡이 균이 생겨 여러 차례 수술을 했고, 약으로 인해 밥을 잘 먹지 못해 엄마와 매일 다투며 오랜 병원 생활을 했던 것이 가장 힘들었습니다. 하지만 그 시기 꿈틀꽃씨 센터의 다양한 활동 덕분에 아프기 전 밝은 나의 모습을 되찾을 수 있게 되어서 좋았습니다. 덕분에 새로운 진로를 잡게 된 계기가 생긴 것 같습니다^^

Q. 앞으로 꿈꾸는 하루에 대해 이야기해주시겠어요?

A. 제 점수로 갈 수 없을 것 같다고 생각했던 대학을 갈 수 있게 되어 말할 수 없는 기분이 들었고, 또 다른 작은 사회로 나아가 고등학교 생활과는 다른 대학생활에 적응하며 나의 꿈을 이룰 수 있도록 열심히 배워 미래를 꿈꾸는 대학에 대한 약간의 로망을 이뤄나가고 싶습니다.

Q. 꿈틀꽃씨에게도 한 마디 부탁드립니다.

A. 꿈틀꽃씨는 환아 아이들과 보호자님들의 '아낌없이 주는 나무'라고 생각합니다. 본래의 밝은 서지혜를 되찾아 미래를 향해 뻗어나갈 수 있도록 도와주시고 응원해주셔서 감사합니다.

Q. 자기소개 부탁드립니다.

A. 안녕하세요. 저는 2013년에 최초로 급성 골수성 백혈병 진단을 받고 국립 암센터에서 이식을 마쳤으나 2016년에 백혈병이 재발하여 서울대 어린이병원에서 성공적으로 치료를 받고 현재는 외래를 다니고 있는 20세 손강록입니다.

Q. 치료과정에 대한 간략한 소개와 힘들었던 점과 좋았던 점은 어떤 것인가요?

A. 처음으로 백혈병이라는 병명을 들었을 때는 슬픔이나 두려움 같은 감정이 앞서지는 않았던 것 같습니다. 그 때의 저는 어렸던 만큼 백혈병에 대해 잘 알지 못했기에 두려움은 거의 없었고, 피 뽑는 것, 밥 먹는 것 같은 사소한 것을 두려워하며 무난하게 이식을 마쳤습니다.

그러나 중학교에 복귀하고 평범한 학창생활을 이어 나가던 도중 재발 소식을 듣게 되었습니다. 가장 먼저 들었던 생각은 막막함이었습니다. '내가 다시 그 과정을 견뎌낼 수 있을까.', '만약 치료가 끝나더라도 다시 복귀할 수 있을까.'. 병원 침대에 누워서 이런 저런 생각을 하다 보니 답답한 마음만 들고, 생전 안 꾸던 악몽도 몇 번 꾸게 되었습니다.

그랬던 제가 그런 마음들을 떨쳐내기 위해 찾은 방법은 저 자신이 한 걸음 떨어져서 보는 것이었습니다. 병과 증상에 대해 스스로 생각하다 지레 겁먹고 스트레스 받는 것이 아니라, 수 없이 환자들을 봐 오신 의사선생님을 신뢰하고 믿는 것입니다. 그런 생각을 가진 이후부터는 힘들었던 순간에는 문제가 있다면 의사선생님들이 어떻게든 해 주실 거라고 믿고, 고통은 어차피 순식간에 지나갈 일이라고 생각하며 지나갈 수 있었습니다. 답답했던 병실에서의 시간 또한 집에 돌아간다면 하고 싶은 것들을 생각하고 찾아보며, 잠시 쉬었다 가는 거라고 생각하며 즐겁게 지낼 수 있었습니다.

현실도피라고도 말 할 수 있겠지만, 지금 다시 돌아보아도 치료과정 도중에 환아에게 필요한 것은 현실을 보는 것 보다는 부담을 가지지 않고 신경 쓰지 않으며 스트레스 받지 않는 것이라고 생각합니다.

손강록 친구



Q. 앞으로 꿈꾸는 하루에 대해 이야기해주시겠어요?

A. 치료 과정동안 육체적으로도, 정신적으로도 힘든 일이 많았지만 하루 하루를 흘리듯이, 즐겁게 보내기를 반복했더니 저는 어느새 이렇게 치료 종결까지 도착했고, 복귀를 눈 앞에 두고 있습니다. 올해 대학에 들어가게 되니 설레기도 하고, 막연한 두려움도 들게 되네요.

하지만 이제는 답답하지는 않습니다. 언제나처럼 내가 해야 할 일을 한다면, 나머지는 자연히 해결될 거라고 믿으니까요.

Q. 꿈틀꽃씨에게도 한 마디 부탁드립니다.

A. 치료 받고 계시는 모두들에게 꼭 이 말을 해 드리고 싶습니다. 조금씩 하실 필요 없어요. 신경 쓰이는 문제들은 시간이 해결해줄 테니, 조금은 힘을 빼도 괜찮아요.

한 걸음, 한 걸음 나아가다보면 어느새 끝나있을 테니까, 자잘한 거에 스트레스 받을 필요 없어요. 모두들 온전하게 치료 마치시길 바랍니다.



Q. 자기소개 부탁드립니다.

A. 안녕하세요.
올해 7살이 된 귀염둥이 공현우라고 합니다.

Q. 치료과정에 대한 간략한 소개와 힘들었던 점과 좋았던 점은 어떤 것인가요?

A. 뇌종양 수모세포종으로 생후 4~5개월에 진단받아 방사선은 제외하고 자가 조혈모세포이식을 2차례 받았어요.

힘들었던 점은, 아무래도 다른 아이들과 달리 병원에 서만 지내다보니 어린 나이에 만지고 접하고 경험해야 할 나이에 누릴 수 없다는 점이 힘들지 않았나 싶습니다.

좋았던 점은, 아무래도 혼자가 아니라 좋았어요. 꼭 가족처럼 같은 병명은 아니라 해도 아들에게는 마음을 알아주는 형, 누나, 친구들이 있어서 외롭지 않았고, 엄마에겐 치료하면서 고된 치료에 담긴 하루를 나눌 수 있는 보호자분의 존재가 큰 힘이 되고 좋았답니다.

Q. 앞으로 현우가 꿈꾸는 하루에 대해서 이야기해 주시겠어요?

A. 치료가 끝나면서 하나씩 못해보고 해보고 싶었던 일들을 해가고 있어요! 앞으로도 그럴 거고 쪽~ 그럴 거예요. 남들은 대수롭지 않았던 것 일수 있으나, 현우는 하나씩 이뤄가며 하루하루를 뜻 깊게 보낼 거랍니다.^^ 느리고 부족할진 몰라도 목표를 향해 포기하진 않을 멋진 하루를 향해 전진할거예요!

Q. 요즘 현우의 최대 관심사는 무엇인가요?

A. 요즘 너무 호기심이 많아졌어요. “왜요? 뭔데요? 왜 하고 있어요?” 그동안 낮게만 보던 시선들이 커지면서 모든 게 궁금한 나이가 되었어요. 설 새 없는 질문에 엄마는 체력 방전이 되기 일쑤지만요.^^; 또, 창의적이게 무엇을 만들고 칭찬 받길 좋아하는답니다. 그래도 최애사랑 로봇과 공룡사랑은 변함없다는 사실! 요즘 곧 개봉할 로봇영화를 애타게 기다리고 있다는 건 비밀입니다~



Q. 꿈틀꽃씨에 한마디!

A. 환아와 환아 부모님들은 꿈틀꽃씨는 사랑이라고 부르기도 합니다. 저희 소아암 아이들이나 중증 아이들엔 놀이터 키즈카페와 같은 곳이기도 하지만 아이들 한 명, 한 명 따뜻하게 대해주시는 선생님들이 있어 꿈틀꽃씨가 빛이 나는 것 같습니다. 또 반대로 꿈틀꽃씨를 빛내줄 선생님이 없었더라면 그 자리를 빛낼수도 없었겠죠. 꿈틀꽃씨 늘 파이팅 있게 응원합니다.

2019-2020년도에 꿈틀꽃씨에 새로 생긴 변화에 대해 소개드립니다. 꿈틀꽃씨는 앞으로도 친구들과 가족들이 더 좋은 환경에서 치료받을 수 있도록 함께 노력하겠습니다.

새로 생긴 프로그램



2019. 5. 29.
상상나라 그림교실 | 매달 마지막 주 수요일
2019년 3월부터 7월까지 5개월 간 진행된 상상나라 그림교실. 나누미 선생님이 주신 주제에 따라 생각한 그림을 도화지에 자유롭게 표현해보았지요! 색연필, 싸인펜 뿐만 아니라 물감, 파스텔 등 다양한 재료를 사용하며 친구들의 상상의 나라를 마음껏 펼쳤답니다. 완성된 그림은 디자이너 선생님의 손길을 거쳐 예쁜 굿즈로 탄생하였습니다. 자신의 그림이 굿즈로 제작되니 친구들에게 뿌듯함과 즐거움이 선사되는 프로그램입니다.



2019. 10. 2.
동화구연 | 매달 첫째 주 수요일
색동희 선생님이 풍부한 표정과 신기한 목소리로 흥미진진하게 동화를 읽어주며 친구들의 즐거운 시간을 함께하기 위해 방문하십니다. 동화책을 읽은 후에는 자신의 느낌을 친구들과 나누고, 재미있는 만들기 교실도 이어지지요. 동화구연 교실은 나이와 인원 제한이 없기에 많은 친구들의 관심과 참여 부탁드립니다.



2019. 10. 2.

춤추는 나라의 엘리스 | 매달 첫째 셋째 월요일

국민대학교 무용 선생님과 함께 하는 춤추는 나라의 엘리스 프로그램이 찾아옵니다. 움츠렸던 몸을 쭉쭉 펴보고 친구들과 함께 손을 잡고 빙글르르 돌아보기도 하며 간단한 체조, 스트레칭부터 발레 등 직접 배워볼 수 있어요. 긴장을 풀고 잔잔한 음악에 맞추어 춤을 추는 친구들의 정말 아름다웠어요. 몸의 피로도 싹~ 날리고 멋진 발레동작을 배울 수 있는 시간을 통해 힐링하고 가세요.

2019. 11. 13.

찾아가는 공예학교 | 매달 둘째 주 수요일

2019년 11월부터 사회적 기업 담심포 선생님과 함께하는 공예학교가 시작되었어요. 보호자 프로그램으로 바느질, 뜨개질을 배우며 아이를 위한 애착물품을 만들어보는 시간입니다. 보호자분들의 적극적인 참여와 선생님들의 의견 반영으로 더욱 풍성한 시간이 되어가고 있지요. 조그마한 실들은 어머니들의 손을 거치면 어느새 예쁜 토끼인형, 에코백으로 변신해있답니다.

새로 생긴 프로그램

2020 온드림 진로탐색 프로그램

“꿈핑(dream-think)” | 미정

2020년부터 청소년 친구들을 위한 진로탐색 프로그램이 새로 생겼답니다. “꿈핑(dream-think)!” 말 그대로 “꿈에 대하여 생각해볼 수 있는 시간”인데요. 각 분야의 전문가 선생님과 함께 직업에 대한 궁금증을 해소하고 체험해보며 나의 진로에 대하여 탐색해볼 수 있습니다. 3D프린팅전문가, 게임기획자, 메이크업아티스트, 제과제빵사, 크리에이터 등 정말 다양한 직업들과 함께 꿈틀꽃씨 친구들을 찾아갈게요. ^^



2019년도 이후 꿈틀꽃씨 친구들 가족분들과 함께하게 되신 총 네 분의 선생님들을 소개합니다. 2019년 1월 재택의료 시범사업을 시작하면서 물리치료사 이영권 선생님, 작업치료사 엄길현 선생님이 함께하시게 되었고, 제다혜 간호사 선생님도 재택 방문간호사로 근무하기 시작하셨습니다. 더불어 꿈틀꽃씨 규모가 커지면서 이와 관련된 전반적인 계획서, 보고서 작성을 책임지는 전선호 사회복지사 선생님이 함께하시며 많은 직원이 협력하여 일하고 있습니다.

새로운 팀원



[제다혜 선생님]

- 1. 직업 또는 하시는 일**
소아재택의료팀 간호사입니다.아이들의 가정에 방문하여 힘들거나, 어려운 건 없는지 살피러 다닙니다.
- 2. 어디로 가면 선생님을 만날 수 있나요?**
저는 대부분 방문을 나가 있는 시간이 많아서, 수도권 여기저기를 돌아다녀요.주1회는 병원에 있는 날이있으니 언제든지 불러주시면 달려가겠습니다.

3. 꿈틀꽃씨 친구들에게 하고 싶은 말

항상 씩씩하고 밝게 인사해주는 친구들에게 너무 고맙고, 잘하고 있다는 말해주고 싶어요~ 덕분에 오히려 에너지도 많이 받고, 웃을 일도 너무 많답니다.때때로 힘든 일도 있겠지만, 곁에서 응원해주는 친구들, 가족들과 함께 꽃길을 향해 가보아요. ^^저도 친구들을 위해 앞으로 더 열심히 노력하고, 기도하고 응원할게요!



[전선호 선생님]

- 1. 직업 또는 하시는 일**
사회복지사입니다.꿈틀꽃씨 센터 프로그램 기획 및 홍보, 국고보조금 관련 업무를 맡고 있습니다.
- 2. 어디로 가면 선생님을 만날 수 있나요?**
꿈틀꽃씨 센터를 들어오면 가장 먼저 선생님을 만날 수 있습니다. 센터에 방문하는 모든 친구들에게 환하게 웃으며 인사할게요!

3. 꿈틀꽃씨 친구들에게 하고 싶은 말

함께하겠습니다.^^ 꿈틀꽃씨 전선호선생님입니다. 센터에서 하고 싶은 장난감이나 프로그램이 있다면 선생님께 말해주세요! 선생님이 친구들의 작은 목소리도 들을 수 있게 뛰어 갈게요! 친구들 늘 씩씩한 모습으로 인사해주고 사용한 물품 정리 잘해주어서 고마워요. 선생님도 더욱 신나는 꿈틀꽃씨 센터가 되도록 노력할게요! 그리고 항상 친구들과 보호자분들을 응원하고 있습니다!

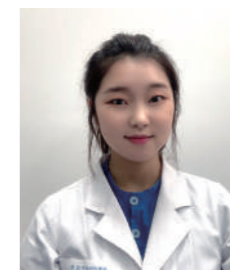


[이영권 선생님]

- 1. 직업 또는 하시는 일**
소아 재택의료 담당 물리치료사입니다. 재택의료팀에서 방문 물리치료를 주업무 하고 있습니다.
- 2. 어디로 가면 선생님을 만날 수 있나요?**
어린이병원 지하1층 소아재활의학과 치료실에 제 자리가 있습니다. 저는 주로 외부에서 근무하지만 치료실에 들어오시면 저와 연락할 수 있도록 도와 주실거예요.

3. 꿈틀꽃씨 친구들에게 하고 싶은 말

안녕하세요. 소아 물리치료사 이영권입니다. 사랑하는 꿈틀꽃씨 친구들과 함께하는 요즘, 항상 기쁜 마음으로 친구들을 만납니다. 선생님이 도울 수 있다면 언제든지 달려갈게요. 항상 마음 속으로 응원하고 있다는 것 잊지 말고 함께 힘내 보아요. 사랑합니다~



[엄길현 선생님]

- 1. 직업 또는 하시는 일**
소아 작업치료사 / 방문 재활에서 환자 및 보호자 연하 교육을 담당 하고 있습니다.
- 2. 어디로 가면 선생님을 만날 수 있나요?**
재활의학과 소아 작업치료실로 오시면 만날 수 있습니다.

3. 꿈틀꽃씨 친구들에게 하고 싶은 말

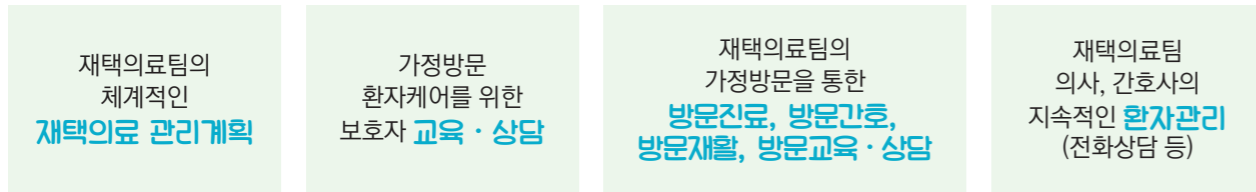
사랑스러운 꿈틀꽃씨 친구들! 안녕하세요. 소아 작업치료사 엄길현입니다. 세상에서 가장 예쁘고, 맛있는 우리 친구들의 회복을 위해 기도할게요! 지금처럼 밝은 웃음 잃지 말고 우리 같이 조금만 더 힘내서 화이팅해요! 사랑합니다. 친구들♡

* 이영권 선생님과 엄길현 선생님은 소아재활의학과 소속이신 동시에 통합케어센터 겸직으로 업무를 함께해주시고 계십니다.

재택의료 시범사업 소개

병원 기준 30Km 이내에 거주하는 만 18세 이하의 의료적 요구(가정용 인공호흡기, 산소요법, 기도흡인, 가정정맥영양, 비강영양, 장관영양, 자가도뇨)가 있는 중증 환자를 대상으로 2019년 1월부터 중증소아 재택의료 시범 사업을 시행하고 있습니다. 현대의학의 발전으로 퇴원 후 가정에서 지속적인 의료요구를 가지는 중증소아환자가 증가함에 따라 병원에서의 간호 역할이 가족으로 전환되어 가족들이 겪을 수 있는 신체적·심리적·사회적 부담이 증가하였습니다. 재택의료는 이러한 문제를 해결하기 위해 재택방문 및 교육을 제공하여 보다 안전하고 질 높은 의료서비스를 통해 가족의 부담을 해소하고 연속성 있는 의료적 개입을 시행하고 있습니다.

중증소아 재택의료 서비스란?



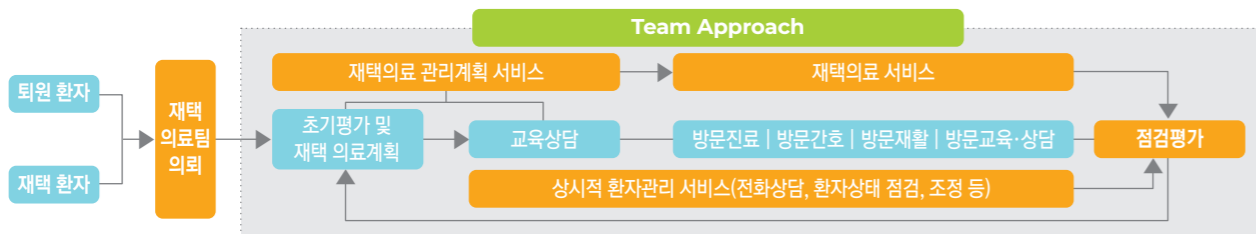
시범사업 안내

- 기간 : 2019년 1월 ~ 2021년 12월까지(3년간) *사업추진 상황에 따라 변동 가능
- 참여병원 : 서울대학교병원, 칠곡경북대학교병원

신청 대상

- 만 18세 이하 소아청소년 환자 중, 퇴원(재택) 시점에 의사의 판단에 따라 일정 수준 이상의 재택의료가 필요한 의료적 요구*가 있고, 시범기관으로부터 30km 이내에 거주하는 환자
- 가정용 인공호흡기, 가정산소요법, 기도흡인, 비강영양, 장루영양, 가정정맥영양, 자가도뇨 - 담당 주치의 선생님을 통하여 신청해주세요.

서비스 모형



본인부담 비용

- (건강보험 가입자) 진료비 총액의 5%를 본인이 부담
- (건강보험 차상위 계층 및 의료급여 수급권자) 본인부담금 면제

문의

- 서울대학교병원 소아재택의료팀: 02-2072-4267

꿈틀꽃씨와 함께하는 방법

2019년도 초, 꿈틀꽃씨는 환자 및 가족분들과 더욱 쉽게 소통하기 위하여 꿈틀꽃씨 전용 홈페이지와 모바일 앱을 개설하였습니다. 이전보다 훨씬 편리하게 이용하실 수 있는 홈페이지 및 모바일 앱 이용 방법을 설명 드립니다.

홈페이지

dreamseeds.co.kr에 접속 또는 포털사이트에 '꿈틀꽃씨'를 검색해주세요.

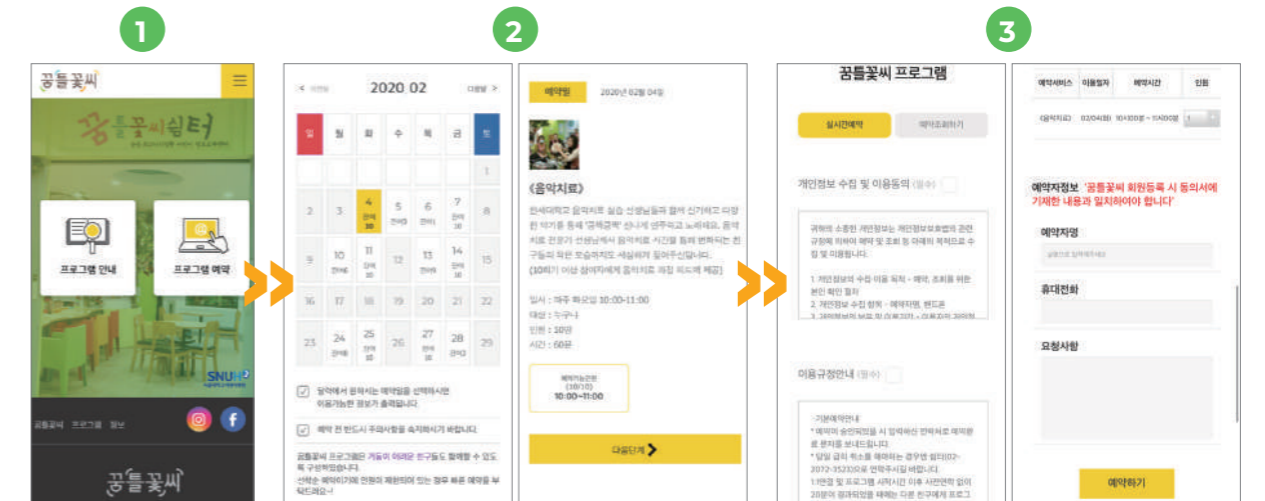


모바일 앱

구글 플레이스토어, 애플 앱스토어에 '꿈틀꽃씨'를 검색하여 다운로드 해주세요.



꿈틀꽃씨 홈페이지 및 모바일 앱에서는 꿈틀꽃씨에 대한 자세한 정보와 따끈따끈한 소식들을 만나보실 수 있으며, 꿈틀꽃씨 쉼터 내 1:1 연결 및 프로그램을 보다 간편하게 예약하실 수 있습니다. 꿈틀꽃씨(소아완화의료·재택의료) 내에서 발간한 자료와 소식지 등 많은 분들께 도움이 될 수 있는 자료들도 접근 제한 없이 게재되어 있으니 많은 관심과 이용 부탁드립니다.



꿈틀꽃씨 모바일 앱을 다운받고, 초기 화면의 프로그램 예약을 클릭해주세요.

외래방문일 및 참여 가능한 일자를 확인 후, 달력에서 해당 일자를 클릭하고 진행되는 프로그램을 클릭해주세요.

개인정보 수집 및 동의란을 체크하고, 예약자 정보란에 아이의 이름, 전화번호, 프로그램 진행 시 요청사항을 입력하면 꿈틀꽃씨 프로그램 예약 완료! (예약자정보는 꿈틀꽃씨 회원등록 시 동의서에 기재한 내용과 동일하여야 함을 참고해주세요.)

윤세용 나누미 [7,8,9,10,11,12 + 13기 예정]

꿀 떨어지는 눈빛으로 아이들을 바라보며 재미있는 놀이시간을 보내는 모습이 매우 인상적인 선생님입니다. 그 다정한 모습에 가끔 세용샘을 아빠라고 착각하는 분들도 계신데요. 아가들만 보면 늘 함박웃음을 짓는 세용 선생님의 이야기, 함께 들어볼까요?

1 준비시간이 가장 긴 나누미 선생님이로 뽑히셨는데요. 윤세용 선생님이 친구들을 만나러 가기 전 어떤 마음으로 활동을 준비하시는지 궁금해요!

-저도 준비시간이 너무 길다고 생각하고 항상 고민을 갖고 있었는데 제일 긴 나누미라니 부끄럽습니다. 지금 활동하는 친구들과 함께한 시간이 길어지면서 '계속 비슷한 장난감을 가지고 가서 지켜워하지 않을까?' 걱정을 하면서 조금이라도 더 새로운 장난감을 가지고 가려고, 어떻게 하면 새로운 활동을 할 수 있을지 많이 고민하는 것 같아요.

2 5기수 동안 나누미를 하며 대부분 팀에서 청일점으로 활동하셨는데, 청일점으로 활동하면서 특별한 에피소드가 있을까요?

-금요일오후팀에서 생일파티를 하고 난 이후에 높이 걸려있는 풍선을 떼기 힘들어서 저에게 부탁하셨는데, 저도 팔이 닿지 않아서 민망했던 적이 있습니다^^;

3 영아 친구들과 지속적으로 활동하고 계시는데, 세용 선생님만의 노하우나 좋은 놀이 방법이 있다면?

-특별한 노하우를 갖고 있지는 않지만, 제가 중요하게 생각하는 것은 눈을 맞추면서 친구들에게 이야기를 하는 것입니다. 그렇게 하면 친구들과 더욱 교감하고 있는 것 같고, 친구들도 활동에 집중을 하고 있는 것이 느껴질 때가 있습니다. 그리고 많은 영아 친구들이 풍선을 가지고 활동하는 것을 좋아합니다. 풍선을 높은 곳에서 떨어뜨리는 낙하놀이나 풍선을 만지는 놀이를 함께 하면 좋을 것 같습니다.

4 세용 선생님이 만나는 영아 친구들에게 전하고 싶은 말이 있다면?

-지금 많은 사람들에게 사랑받고 큰 기쁨이 되는 것처럼 더욱 건강하게 성장해서 더 많은 이들에게 사랑받을 수 있는 친구들로 성장했으면 좋겠습니다^^

5 활동 준비시간이 가장 길지만 또 활동시간도 가장 긴 세용 선생님! 병동에서 내려왔을 때 항상 너무 행복해 보이던데요.

-활동을 하면서 아이들이 활짝 웃으면서 즐거워 할 때가 있습니다. 그런 모습을 보게 되면 정말 시간가는 줄 모르고 활동을 하게 됩니다. 또 한 친구는 저에게 안겨 있다가 어머니께서 오라고 해도 가지 않으려고 고개를 돌리는 때가 있는데 정말 사랑스러워서 내려갈 수가 없습니다.

6 세용 선생님에게 꿈틀꽃씨란?

-일주일의 저에게 큰 기쁨과 행복을 주는 곳입니다. 일주일 간 안 좋은 일이 있어도 그것을 다 잊어버리고 다시 힘을 낼 수 있게 됩니다. 항상 제가 꿈틀꽃씨 활동을 하면서 친구들에게 주는 것보다 더욱 많은 것을 받고 있는데 제가 더 많은 것을 줄 수 있도록 꿈틀꽃씨에 최선을 다하겠습니다.



1. 꿈틀꽃씨 센터 이용에 대한 보호자 감사편지

CS 보호자 감사편지가 도착했어요.



2019. 04. 13 성채O님

안녕하세요. 아이의 긴 투병 생활에 큰 기쁨이 되어 주는 꿈틀꽃씨에게 감사의 마음을 전하고 싶어서 글을 남깁니다. 저희 아이는 1년 반째 항암치료 중입니다. 힘든 항암 치료는 치료 자체 만으로도 정신적/체력적으로 힘들지만, 낮은 면역력으로 바깥활동이 자유롭지 못하고, 또래의 친구들도 마음껏 만나지 못하는 '사회적 고립'이 환아와 부모에게 큰 슬픔으로 다가옵니다. 그 와중에 꿈틀꽃씨는 우리 아이에게 큰 기쁨이 되어 주네요. 아무리 힘든 치료라도 "병원가서 꿈틀꽃씨 가자~"하면 병원 가기 전날부터 두손을 모으고 "내일은 꿈틀꽃씨 가는 날이지?" 하며 잠이 듭니다. 하루종일 꿈틀꽃씨 가는 시간만 기다리고, 나누미 선생님과 놀이 시간이 끝나 제가 아이를 데리러 들어가면 문 열고 들어오는 엄마를 얼마나 원망하는 눈으로 쳐다보는지 모르답니다(벌써 데리러 오냐며...^^). 나누미 선생님과 노는 시간이 너무 빨리 지나간다면 아쉬워하는 아이를 보면 꿈틀꽃씨 존재 자체에 큰 감사를 드리고 싶습니다. 늘 밝은 표정으로 아이와 인사하여 주시는 꿈틀꽃씨 코디네이터 선생님과 나누미 선생님들께 감사 인사를 드리고 싶어요!

2. 꿈틀꽃씨 사업비 및 후원자에 대한 보호자의 감사편지

꿈틀꽃씨에 사업비를 후원해주시는 재단 측에 감사의 마음을 전하는 편지가 도착했어요. 꿈틀꽃씨 사업비는 꿈틀꽃씨 대상 환자 및 가족의 삶의 질을 향상시키기 위한 4인의 직원 인건비, 생일 케익 구입, 의료기기 지원 등에 사용됩니다.



1. 꿈틀꽃씨 센터 이용 중인 박세환 어머니 감사편지

안녕하세요, 저는 피부근염이라는 희귀질환을 앓고 있는 박세환 아이의 어머니입니다. 아프기 시작하면서 낮을 많이 가리고 모르는 사람을 보면 소리만 지르던 아이가 꿈틀꽃씨 센터 사회복지사 선생님을 만나고 너무 많이 좋아했습니다. 선생님께서 항상 아이의 눈높이에 맞춰 편하고 친절하게 대해주셔서 세환이가 마음의 문을 열고 선생님을 너무 좋아하게 되었어요. 재단에서 후원해주신 덕분에 사회복지사 선생님을 만나게 되고 아이의 몸도 마음도 건강해진 것 같아요. 후원자분께 감사합니다.♡

2 재택의료 연하치료 받고 있는 최○○ 어머니님 감사편지

안녕하세요. 저는 생후 16개월 된 아기의 엄마입니다. 저희 ○○이는 2012년 9월 재태주수 27주 3일 1.1kg의 아주 작은 아기로 태어났습니다. 태어나서 4개월이 넘는 시간동안 병원에 있으며, 처음에는 아이의 생사를 그 이후에는 아이의 건강을 걱정하며 지냈습니다. 그리고 2019년 1월 다행히 ○○이는 기관절개 수술을 하기는 했지만 무사히 가족 곁으로 오게 되었습니다. (일부 편집) 아기가 입으로 먹는다면 소원이 없겠다 생각하며 하루하루 지내고 있을 때, 서울대 재택의료팀에서 방문 연하재활이 가능하다는 연락을 받았습니다. 지금도 그때를 생각하면 하늘에서 한줄기 빛이 내려온 기분이었습니다. ^^ (일부편집) 연하재활 선생님은 집으로 오셔서 구강마사지 방법과 아기에 맞는 수유자세, 패턴을 알려주셨고 그에 따라 열심히 연습하고 수유하였습니다. 그렇게 3개월이 지난 어느 날 콧줄이 빠진 김에 입으로 먹여보자하고 먹였더니 3일만에 아이의 구강수유량이 늘어 콧줄을 떼게 되었습니다. 콧줄을 떼 이후에도 연하재활 선생님은 꾸준히 이유식을 먹이는 방법과 오랜 기관삽관으로 예민해진 구강을 둔화시키기 위한 마사지법, 다양한 음식들을 경험하게 하는 방법들을 알려주셨습니다. 꾸준한 연하재활 덕분에 다양한 음식을 “스스로” 맛보는 아이가 되었습니다. (일부편집) ○○이도 **백일 경에 방문연하재활을 받지 못했다면 어쩌면 아직도 입으로 먹는 것에 어려움이 있었을지도 모른다 생각합니다. 그래서 그 시기에 받을 수 있었던 연하재활프로그램이 너무나 고맙습니다. 입으로 먹는다는 것 - 누군가에게는 정말 평범한 일이지만 그 평범한 일이 어려운 아이들에게 이러한 지원은 정말 소중하고 감사한 기회입니다.** 이러한 지원이 많아져서 치료를 진짜 필요로 하는 아이들이 치료시기를 놓치지 않고 치료받을 수 있기를 바랍니다!

다시 한 번 1년 동안 연하재활 지원을 받게 됨에 감사드리며 이렇게 많은 분들의 도움을 받고 자란 ○○이..건강하게 그리고 도움을 베풀 수 있는 아이로 키우겠습니다.

P.S ○○이가 퇴원한지 딱 1년이 되는 날에 이런 감사의 글을 쓸 수 있게 되어 너무 감사합니다-♥

2020. 1월 ○○이 엄마드림

3 김○○ 어머니님 감사편지

안녕하세요. 저는 연하곤란을 겪고 있는 환아의 엄마입니다. 우리아이는 거동이 불편하여 재활치료실에 가기가 힘든데 서울대학교 병원 재택방문 연하치료자로 선정되어 아이의 섭식에 큰 도움을 받고 있습니다.

집에서 어떻게 아이에게 연하치료를 보조해야하는지 막막하고 무지했는데 치료사님의 가이드에 따라 우리아이에게 맞는 방법을 배워가고 있습니다. 그 결과 입으로 먹는 걸 거부하던 아이가 이제는 요거트도 꿀떡 잘 삼키고 과자도 조금씩 씹는 등 많은 발전이 있었습니다. 특히, 음식을 삼키는 것에 그치지 않고 선생님의 지도하에 저작운동까지 시도해 볼 수 있어서 정말 좋았습니다.

아직 많은 아이들이 재택의료를 받지 못하고 있다고 들었습니다. 재택의료로 환아의 건강과 환아의 가정에 경제적으로나 심적으로 큰 도움을 받고 있기 때문에 더 많은 아이들에게도 재택의료의 기회가 있기를 바랍니다.

마지막으로 후원해주시는 재단 관계자님과 서울대병원 소아원화의료팀 및 재택의료팀에 깊은 감사를 드립니다.

- 김 ○○ 엄마 드림

3) 사별가족으로부터 온 보호자 감사편지

임시우 어머니님 감사편지

안녕하세요. 시우엄마예요. 너무 오랜만이죠? 잘 지내셨는지요. 답장이 너무 늦어 죄송해요.

보내주신 편지와 선물은 너무 잘 받았습니디. **생각지도 못했는데 1년 가까이 지난 시우 생일과 저희를 기억해주셔서 너무 감사합니다.** 편지를 받고 여러 가지 생각이 들더라고요. 무거운 마음이었는데 오래된 친구를 만나 반갑고 지난 속상하고 힘든 일을 저도 모르게 머릿속으로 말하고 있더라고요. 사실 가족끼리도 친한 친구끼리도 이제 시우의 근황을 모르는 사람들에게 말할 때 빼고는 얘기를 할 기회가 없었거든요. 우리 시우에 대해서 알고 계시고 물심양면으로 같이 고민하고 마음 써주신 복지사님 편지를 받으니 저도 모르게 쌓아두었던 이야기와 감정들이 왈칵 나오더라고요.

아직 우리 시우를 기억해주셔서 너무 감사합니다. 작년 말부터 올 초 너무 힘든 일이었지만 그 속에서 복지사님, 교수님, 주치의 선생님 모두 좋은 분들을 만나 우리 시우를 잘 보낼 수 있었어요. 너무 경황이 없고 무슨 생각을 할 겨를도 없었는데 복지사님 도움으로 생각지도 않았던 것들을 그래도 시우 마지막 가는 길에 해줄 수 있어서 다행이었던 것 같아요. 도움을 너무 많이 받아서 저도 나중에 갚을 일이 있다면 꼭 도움 드리고 싶어요.

복지사님 정말 너무너무 감사했습니다. 감사합니다. **복지사님과 교수님, 주치의 선생님들의 따뜻한 마음 깊이 간직하겠습니다.** 참, 시아(쌍둥이 형제)는 잘 크고 있어요~ 이제 돌이 지나서 뭐든 잡고 걸어다녀요. 이 아이 덕분에 그래도 웃고 지내요^^. 추운 날씨 건강 조심하시고 나중에 다시 뵈 수 있으면 좋겠어요. 새해 복 많이 받으세요.

시우 엄마 올림.



꿈틀꽃씨를 사랑하시는 분들, 더 많은 분들에게 꿈틀꽃씨의 필요성을 알리고 함께하기 위한 작은 참여를 위하여 진행되는 소소한 이벤트 [쉬어가는 코너]에 많은 관심 부탁드립니다. 모두모두 2020년 새해에 행복 가득 당첨되는 한해 되세요.^^

EVENT 1

페이스북 및 인스타그램에 2020. 1. 31 자 업로드 한 '2020 꿈틀꽃씨 후원자용 브로셔 안내' 링크를 공유해주시는 화면을 캡처한 후 인증샷을 children.dreamseeds@gmail.com 또는 010-3400-5070 으로 보내주시면 추첨을 통하여 꿈틀꽃씨 홍보용 굿즈(스티커, 포스트잇, 꿈트리 볼펜 등)를 보내드립니다.



EVENT 2

[꿈틀꽃씨에 하고 싶은 말, 또는 꿈틀꽃씨를 떠올리면 생각나는 그림 그리기, 꿈틀꽃씨는 ○○다] 등을 손 글씨로 적어 인증샷을 개인 SNS에 업로드한 후 #꿈틀꽃씨 #소아완화의료 로 해시태그 달아주시는 분께 추첨을 통하여 꿈틀꽃씨 홍보용 굿즈(꿈트리 인형)를 보내드립니다.

기분좋아지는 소식

폭풍성장 사랑동이 성우를 소개합니다 2019. 12. 31.

성우는 재작년 여름, 이른둥이로 태어나 기관지폐이형성증으로 치료받기 위해 입원해있는 기간이 길었습니다. 이제는 너무나도 대견하게 긴 기간의 입원치료를 마치고, 정기적으로 외래를 오가며 집에서 부모님과 행복한 시간을 보내고 있습니다^^ 입원기간 동안 꿈틀꽃씨 활동에서도 나누미 선생님이 병동에 올라가 소리나는 장난감을 흔들때면 방글 웃으며 초집중하던 모습이 모든 선생님들에게 사랑스러운 모습으로 남겨져있지요~ 날이 갈수록 폭풍 성장을 거듭하고 있는 성우를 항상 응원할게요~!



슬픔에 빠진 사람에게 해주면 좋을 (그리고 하면 안 될) 말들



우리는 얼마나 잘 알고, 잘 말하고 있는 것일까요?
누군가에게 힘이되고 싶은 마음은 소중한 마음이지만 그 마음을 듣는 사람에게 적절한 언어로 전달하기란 참 쉽지 않은 것이 사실입니다. 본 코너에서는 최근 슬픔을 경험하고 있는 사랑하는 주변 사람에게 해주면 좋은 말, 그리고 하면 안 되는 말에 대해 소개해보고자 합니다. 이 내용이 진심을 더 잘 전달하는 데 도움이 되시기를 바랍니다.

중지 않은 표현 (흔하게 발생하는 실수 인지하기)	무엇이 문제일까요? (생각해보기)	좋은 표현으로 바꾸기 (다시 표현해보기)
1 “신은 감당할 수 있는 만큼의 고난을 너에게 주신단다.”	상대방이 신을 믿는 사람이라 하더라도 이 문장은 ‘만일 네가 이 난제를 극복해내지 못한다면 너는 믿음 이 부족하거나 나쁜 크리스찬이야.’ 와 같은 메시지를 줍니다.	→ “이번 일이 너에게 정말 힘들겠구나.”
2 “결국엔 다 잘 될 거야.”	현재 슬픔에 빠진 사람은 자신의 사랑하는 사람을 되찾는 것 빼고는 더 나아질 상황이 없다고 생각하기에 이 말은 절대 사용하지 않도록 합니다.	→ “왜 이런 일들이 일어나는지 정말 이해가 가지 않네.”
3 아무 말도 하지 않는 행동	사람들이 그들의 고통을 모른 채 하는 것은 슬픔에 빠진 사람이 겪는 가장 최악의 행동 중 하나입니다. 뭐라고 말하면 좋을지 확실하지 않거나 상대방이 그와 관련된 대화를 원하는지 잘 모르겠다면 그냥 그 생각을 그대로 말하는 것이 좋습니다.	→ “무슨 말을 하면 좋을지 모르겠지만 내가 항상 너의 곁에 있다는 것을 알아줬으면 해.”
4 “그 사람은 지금 더 행복할 거야.” 또는 “그는 더 이상 고통스러워하지 않으니 기뻐해야 해.”	얼마나 고통스러웠는지 또는 얼마나 병간호가 힘들었는지 상관없이 슬픔을 가진 사람은 아파하는 자신의 사랑하는 이가 자신과 함께하기를 원합니다.	→ “네 감정을 내가 다 헤아릴 수는 없을 것 같아.”

5 “네가 어떤 기분인지 정말 알 것 같아.”
 개개인마다 그 슬픔을 경험하는 것은 다릅니다. 따라서 당신은 상대방이 느끼는 감정을 똑같이 느낄 수 없습니다.

6 “곧 기분이 나아질 거야.”
 이것은 당신이 친구가 고통 받는 것을 보고 싶지 않기 때문에 친구에게 기분이 나아지길 강요하는 행동입니다. 친구의 슬픔을 무시하지 마십시오.

7 “지금쯤 되면 (슬픈 감정을) 이겨낼 때도 됐잖아?”
 사실을 말씀 드리자면 죽음을 극복할 수 있는 것이 아닙니다. 다시 자신을 삶으로 돌아가면서 그 고통이 줄어드는 것뿐이죠.

8 “너는 ~ 해야 해.”
 특정 활동을 지시하는 행동은 안도감을 형성해주지 못합니다.

9 “그녀(목숨을 잃은 사람)는 네가 슬퍼하는 걸 원치 않을 거야.”
 이런 말은 상대방에게 슬퍼하지 않을 것을 강요하며 그들이 슬픔을 잘 견뎌내지 못한다는 느낌을 줍니다.

10 “너 재혼할 수 있을 거야.” 또는 “언제든지 아이는 낳으면 되지.” 또는 “적어도 다른 아이들은 건강히 잘 살아 있잖아.”
 그 무엇도 친구의 상실을 대신할 수는 없을 것입니다. 친구가 느끼는 생각과 감정을 존중해주세요.

“그 사람이 정말 그립겠구나.”

“내가 널 필요로 하는 한 항상 곁에 있어줄게.”

“네가 아직도 그 일(죽음) 때문에 많이 힘들어한다는 것 나도 알아.”

“네가 슬픔을 겪는 과정에서는 하고 싶은 대로해. 나는 내가 할 수 있는 한 최대한의 도움을 주도록 할게.”

“내가 보기에 너도 내가 매우 슬퍼하고 그녀를 그리워하는 것 같아.”

“나는 네가 그를 얼마나 사랑했는지 느껴.”

11 “바쁘게 지내면 금방 잊을 수 있을 거야.”
 당신의 의도가 어떠했던 간에 이는 상대방의 기분을 무시하는 행동입니다.

12 “아이들 앞에서 슬퍼하면 안 돼.”
 종종 아이들은 자신들이 알고 있는 사실보다 모르고 있는 사실에 대해 더 감정이 상하기 쉽기 때문에 가끔은 슬픈 감정을 그대로 드러내는 것도 괜찮습니다.

13 “이제는 너도 정신을 똑바로 차려야 해.”
 각자 느끼는 슬픔의 감정은 다릅니다. 아직 시간이 부족하지도 모릅니다.

14 개그나 유머를 통해 상대방을 웃기려고 하는 행동
 유머는 많은 상황에서 도움이 될 수 있지만 그 것이 당신이 슬픔에 대한 주제를 회피하거나 상황을 좀 더 유하게 만들어보고자 하는 이기적인 행동이 되지 않도록 주의하십시오.

15 “내가 도와줄 것이 있다면 알려줘.”
 자세하게 무엇을 하면 좋을지 제안을 하고 그 행동이 괜찮을지 물어본 후에 행동으로 옮기는 것이 훨씬 더 구체적이고 유용할 것입니다.

“내가 슬픔에 빠졌을 때 바쁘게 지내는 게 도움이 됐는데 너한테는 도움이 될지 모르겠네.”

“아이들은 이 일에 대해 어떻게 생각하고 있니?”

“오늘 하루 정말 고단했겠다. 내가 6시 정도에 저녁거리 좀 가지고 그 쪽으로 가도 될까?”

“그(그녀)가 즐겁게 해주었던 순간들이 그립겠다.”

“오늘 쓰레기 버리는 날 인 것 같은데 내가 네 쓰레기 버려도 괜찮아?”

세심한 작은 배려와 생각이 슬픔에 빠진 당신의 소중한 친구와 가족에게 선물로 다가갈 수 있습니다. 작은 변화로 따스하고 편안한 하루를 함께하시길 바랍니다. ^^

출처 : <http://www.pickthebrain.com/blog/15-things-to-say-and-not-say-to-a-grieving-person/>

흐린 날

- 아이를 잃은 엄마가 쓴 시

제발 내가 그것을 극복했는지 묻지 말아 주세요,
 난 그것을 영원히 극복하지 못할 테니까요
 지금 그가 있는 곳이 이곳보다 더 낫다고 말하지 말아 주세요,
 그는 지금 내 곁에 없으니까요
 더 이상 그가 고통받지 않을 거라고 말하지 말아 주세요,
 그가 고통받았다고 난 생각한 적 없으니까요
 내가 느끼는 것을 당신도 알고 있다고 말하지 말아 주세요,
 당신 또한 아이를 잃었다면 모를까요
 내게 아픔에서 회복되기를 빈다고 말하지 말아 주세요,
 잃은 슬픔은 병이 아니니까요
 내가 적어도 그와 함께 많은 희들을 보냈다고 말하지 말아 주세요,
 당신은 당신의 아이가 몇 살에 죽어야 한다는 건가요?
 내게 다만 당신이 내 아이를 기억하고 있다고만 말해 주세요,
 만일 당신이 그를 잊지 않았다면,
 신은 인간에게 극복할 수 있는 만큼의 형벌만 내린다고는 말하지 말아 주세요,
 다만 내게 가슴이 아프다고만 말해 주세요,
 내가 내 아이에 대해 말할 수 있도록 단지 들려만 주세요,
 그리고 내 아이를 잊지 말아 주세요
 제발 내가 마음껏 울도록
 지금은 다만 나를 내버려두 주세요

리타 모란

출처 : 사랑하라 한번도 상처받지 않은 것처럼 - 오래된 미래/ 류시화 엮음

꿈틀꽃씨는 아이들과 함께한 모든 시간을 소중히 여기고 기억하며 가족분들의 기쁨, 슬픔, 그리움, 그리고 회복의 마음과 함께합니다. 함께 기억할 수 있어 감사합니다.



Forget me Not

• 물망초 꽃말 • 날 잊지 마세요, 진실한 사랑

“삶과 죽음의 경계조차 가뿐히 넘어서 다른 이의 안녕을 바라는 마음은 오래오래 기억에 남을 것만 같다.”

『안간힘』- 유병록 산문집 중에서

1 2017년 3월 28일, 우리에게 찾아온 소중한 선물 홍준서



사랑하는 준서에게 ♥

준서야 안녕 우리아기 그곳에서는 잘 지내고 있지? 보고 싶구나.
 벌써 2년이라는 시간이 지났네~ 엄마빠 형 누나들은 잘 지내고 있어... 그리고 항상 우리 준서 그리워하고 항상 생각한단다.
 준서가 우리 옆에는 없지만 항상 옆에 있다고 생각하고 살아가고 있어.
 정빈이형은 밖에 나가면 우리 준서는 하늘나라에 있다고 얘기하고 다녀. 내 동생 준서라고 ^^



홍준서 · 홍정빈

정말 많이 많이 보고 싶어 아가. 엄마 곁에서 너무 짧게 있다가 보내서 너무 아쉽고 아프고 그래. 아픈 너라도 내 옆에 있었으면...
 그래도 우리 언젠가 다시 만날 수 있는 그때가 되면,
 엄마가 정말 사랑했다고, 지금도 사랑한다고 꼭 안아줄게.
 그때까지 하늘나라천사들이랑 잘 지내고 있어!
 미안하고 사랑하고 행복해 준서야..

2 2018년 7월 19일, 우리에게 찾아온 소중한 선물 박서안



보석 같은 내 딸 서안이에게 ♥

반짝이는 보석 꿈 꾸고 태어난 우리 서안이...
서안아! 네가 하늘의 보석이 된지 벌써 1년이 넘었구나.
널 아프게 낳아서 고생만 시키고 먼 길 혼자 보내서 미안해.
추운겨울 네가 떠나는 날 입혀주었던 옷이 축지는 않을까,
따뜻한 옷 넉넉하게 챙겨줄걸.. 이런 생각에 항상 후회가 된다.

우리 딸 잘 지내고 있지?
엄마는 요즘 일하고 있는데 회사친구들이 서안이 사진보면 예쁘다고 칭찬이
엄청나란다.
너도 알고 있지? 정말 예쁜거...
예쁜 얼굴로 엄마 꿈에 한번 놀러와 ^^ 너무 보고 싶어..
서안이 예쁜 옷, 신발, 장난감 아직 그대로 다 있는데...
하늘에서 재밌게 놀다가 다시 엄마 아빠에게로 꼭 와줘^^
엄마 아빠가 서안이에게 못해줬던 거 다 해줄 수 있게...
그리고 그땐 우리 절대 헤어지지 말자!
최고의 선물 우리 딸 서안아~ 많이 많이 사랑한다♥

널 항상 그리워 하는 엄마가



박서안



♥♥

3 2015년 1월 4일, 우리에게 찾아온 소중한 선물 박선우



너무너무 보고 싶은 우리 둘째 선우에게 ♥



선우야~♡ 엄마야~ 우리아기에게 엄마가 엄청 오랜만에 편지를 쓰는구나.
혹시 그동안 무심했다고 서운해하지는 않았는지 엄마는 마음이 쓰이네...
우리선우~ 잘 지내고 있지? 너도 알고 있겠지만 그 사이 우리가 경기도로 이사를 왔어. 따뜻한 지방에만
살다가 위쪽으로 올라오니 추위가 확실히 다르게 느껴지는데, 우리 선우는 어떤지 모르겠네.
엄마는 늘 기다리는데... 자주 안 오는건지, 아님 왔다갔는데도 엄마가 기억을 못하는 건지 잘은 모르겠지
만, 꿈에도 나타나지 않아. 우리아기 얼굴을 본 지가 한참이 된 것 같았는데, 드디어 얼마 전에 꿈속에서 우
리 둘째를 만나서 얼마나 반갑고 감사했는지 몰라.

여기로 이사 오고 3주쯤 지난, 크리스마스를 앞 둔 그때. 그날따라 늦잠을 자는 네동생 주하 곁에 잠시 누었다가 깜빡 잠이 들었나봐.
꿈속에서도 이사를 하고 있어 정신이 없는데, 그 짐들 사이에서 네가 나타나는 거야. 옆에 있던 삼촌이 너를 안으려는 걸 엄마가 얼른
너를 안아 잠시 다독이다 무릎에 앉힌 채 일을 처리하다가 잠에서 깬어. 잠시지만 너를 엄마가 안아서 그리고 엄마 품에 두어서 얼마나
다행이었는지... 오래도록 눈맞추어주지 못하고 많이 안아주지 못한게 항상 미안한데, 꿈속에서도 그러지 못해 많이 속상했지만 그래도
그렇게 잠시라도 너를 품어보았음에 감사해. 우리 선우가 우리와 함께 이사로 왔구나. 정말로 우리랑 같이 있구나 하는 생각에 가슴이
벅차올랐더랬어. 네가 더 이상 아프지 않은 곳으로 떠나고 나서, 처음엔 네가 태어나고 자라난 그 집에 어떻게 너 없이 돌아가냐고 했었고,
조금 뒤엔 너의 안부를 묻지 않을 곳으로 이사를 가져가고도 했었고, 그리고는 너 혼자 하늘공원에 두고 어떻게 멀리 떠나가냐고도
했었는데... 시간이 지나니 결국은 이렇게 이사를 가는구나 하며 텅 빈 집을 둘러보며 눈시울을 붉히던 너의 아빠를 보며, 엄마는
"선우야~ 같이 가자~ 우리같이 이사 가자~"하고 너에게 말하고 왔더니, 태명(기특이)처럼 기특한 우리 선우가 정말 우리와 함께 와주어
너무너무 고맙고 감사하고 다행이야.

미소천사 선우야~ 이제는 헤어지던 날의 너보다도 더 커버린, 성별은 다르지만 너랑 정말 많이 닮은 주하를
보며 너의 자라난 모습을 상상해 보기도 해. 우리 선우가 있었음 주하랑 정말 잘 지냈을 것 같은데... 주하는
너의 사진을 보면 늘 자기라고 하고, 그럴 때마다 도원이 형이는 '작은오빠'라며 친절하게 가르쳐주지. 형이는
늘 너를 챙기며, 우리집 보물 1호, 2호, 3호에 너를 꼬박꼬박 넣는단다. (있잖아... 형아의 보물 1호는 선우 너래~
^^) 주하로 인해 다시 웃음과 사랑이 채워져가고 있는것을 네가 본다면 아무리 착한 우리 선우라 해도 조금은
질투하려나...? 그런데... 엄마는... 엄마가 자꾸 '미소천사' 선우라고 불려서 정말 천사가 되어버렸다 하는 생각이
들어서 너만큼이나 잘 웃고 미소가 예쁜 주하에게 절대 '천사'라는 단어는 쓰지 않게 되었어. 그동안 차마
치울 수 없었던 너의 사진들과 형제, 가족사진들을 치웠어도, 예전만큼 하늘공원에 자주자기 못하더라도,
다른 형제를 더 챙기거나, 잠시 너를 잊고 있는 것 같은 순간이 있어보여도, 엄마아빠 마음 깊은 곳에는 언제나
우리선우가 있으니 서운해 하지 말고 같이 함께하면 좋겠어.

언제나 사랑스러운 우리아기 선우야~ 이제 선우도 6살이 되는구나. 1월 4일이 생일이니 한해가 지나면 우리
선우는 정말로 바로바로 한살을 더 먹는 거지. 우리아들 생일을 축하해줘야 하니 그 날 즈음에 맞추어 부산으로 내려가서 있다가, 간소
하게나마 생일상을 차려서 너에게 가려고 해. 이번엔 꿈틀꿈틀에 보낼 선물을 미리 사놓지 않고 장바구니에 담아두었다가 네 생일 전날
주문해서 바로 보내려고... 너의 생일이지만 다른 친구들이 선물을 받으면 너처럼 기뻐하며 그날을 행복하게 보내겠지? 그럼 늘 자기 것
을 나누어주던 우리착한 선우도 기뻐하겠단다. 선우의 생일이 모두에게 기쁘고 행복한 날로 기억된다면 그것처럼 좋은 일도 없을 것같아.
박선우~♡ (미리) 생일 축하해~ ♪ 엄마 아빠 이들로 태어나줘서 고마워~ 시간이 지났어도 그 모습 그대로일 우리 아가야~ 엄마 아빠
형아가 얼마나 널 사랑하는지, 그리고 얼마나 보고 싶어 하는지 알지? 할머니랑 이모도 늘 너를 위해 기도하고, 너를 생각하며 지내는
것도 알고 있지? 견우와 직녀처럼 일 년에 딱 한번만이라도 만날 수 있고 안아볼 수 있다면 얼마나 좋을까.. 건강하고 행복하게 잘 지내
면서 하늘나라에서 다시 만날 때까지 매 순간순간 우리와 함께하자~ 사랑한다 우리선우~ 사랑해 사랑해 사랑해~♡

이천십구년 십이월 마지막 날, 가슴이 저릴 만큼 선우가 보고 싶은 엄마가...



선우네 가족



4 2016년 10월 25일, 우리에게 찾아온 소중한 선물 허예은

사랑하는 예은이에게 ♥

우리 예은이 안녕? 오랜만에 우리 예은이에게 편지를 보내는구나.
 연말들어 갑자기 많이 추워져서 엄마 아빠 언니 모두 건강에 부쩍이나 신경을 쓰며 지내고 있단다.
 날씨가 추운데 따뜻하게 잘 있을런지 모르겠네, 그곳에서는 춥지 않을꺼라 생각하며 위안을 삼는단다.
 어느덧 우리 예은이를 떠난 보낸지 3년이란 시간이 지났구나. 우리 곁에 같이 있었으면 지금 어떤 모습을 하고 있을지 얼마나 더 예뻐졌을지 무척 궁금해~ 병원에서 생활할 때도 지나가며 보시는 분 모두 우리 예은이 보고 다들 너무 예쁘게 생겼었다고 했었는데 말이야.
 참, 그리고 이제 예은이한테도 동생이 생겼어! 지난 11월 11일 남동생이 태어났어. 이름은 허은우, 여러 이름을 고르던 중에 허은우라고 이름 짓기로 했는데 허예진 허은우. 가운데 이름을 이어보면 예은이라는 이름이 나오더라고! 엄마가 그래서 더더욱 이름을 맘에 들어했어.
 이렇게 항상 우리 곁에 예은이가 머무르고 있다는 게 느껴져 아빠도 무척 좋단다.
 하지만 요즘 너무 힘들긴 해. 그래도 우리 예은이 못까지 더 사랑주고 더 보살펴주려고 노력하고 있단다.
 편히 자는 모습, 아주 가끔 웃는 모습 보면서 우리 예은이 얼굴이 은우 얼굴에서 보일 때마다 많이 보고 싶고 많이 미안하구나... 추운 겨울이 찾아와서 예은이가 있는 곳도 많이 춥지는 않은지 도통 가보질 못해서 더 미안해.
 은우가 있어서 그런지 바깥 외출이 쉽지 않으니 변명을 할 수밖에 없네. 날씨가 조금 더 따뜻해지는 봄이 찾아오면 이쁜 동생 은우랑 같이 예은이 만나러 가께!!!
 그때까지 우리 예은이 아프지 않은 그곳에서 행복하게 지내고 웃는 얼굴로 만나도록 하자!

언제나 항상 예은이를 사랑하는 아빠가

P.S. 매일같이 언니가 밤마다 예은이 항상 행복하라고 기도하면서 잠들어 우리 가족은 우리 예은이를 언제나 사랑하고 있어^^



허예은



허예은 동생 허은우



5 2003년 6월 6일, 우리에게 찾아온 소중한 선물 윤길성

사랑하는 엄마 아들 길성에게 ♥

성아... 내아들... 너의 이름만 불러도 눈물이 앞을 가려 너에게 편지를 쓰지도 못하고 덮어버리기를 몇 번... 성아... 처음으로 엄마로 만들어준 내 아들... 내 아들이 엄마 곁을 떠나 홀로 먼 여행을 간지도 벌써 3년... 단 한번도 내 아들 없는 세상을 상상해본적도 없는데... 내 아들 없는 3년이라는 시간을 엄마가 살았네... 내 아들 없는 3년이라는 시간은 엄마에게 살아도 사는 게 아닌... 세상이더구나... 엄마 내 아들이 엄마라고 부르는 소리가 세상 어떤 노래 소리보다도 더 좋았는데... 이제는 그 소리를 들을 수가 없구나... 아직도 엄마는 내 아들이 엄마하고 부르고 달려올 것만 같은데... 현실은 어디에서도 내 아들을 볼 수도 만질 수도 목소리를 들을 수도 없네... 엄마 아들하고 부르는 게 너무 좋아 시도 때도 없이 아들 아들 하고 불렀는데... 이제는 아들이라고 불러도 대답해줄 수 있는 엄마 아들이 없네...
 지금 엄마 곁에 내 아들 있다면 고등학교 2학년이 되는구나... 울 아들 공부는 잘했을까? 인문계 고등학교를 갔을까? 아님 특성화 고등학교를 갔을까? 울 아들 초등학교 6학년 2학기에 진단받고 투병생활 시작해서 중학교에 진학은 했어도 단 한 번도 교복입고 등교도 못해보고 중학교 1학년도 채끝나기도 전에 엄마 곁을 떠나버렸네.. 20번이나 넘는 항암치료를 받으면서도 엄마한테 단 한 번도 화도 내지 않았던 속 깊었던 내 아들...
 성아... 사랑하는 내 아들... 성아... 엄마를 길성이 엄마로 살게 해줘서 고마워... 그리고 엄마가 내아들 지켜주지 못해서 미안해... 울 아들이 그랬지... 엄마가 대신 아플테니 제발 내 아들 낮게 해달라고 했더니 "엄마가 아프면 희주는 어떻게 하냐고..." 길으로는 동생한테 무뎠지만 그 누구보다도 동생을 사랑한 내 아들... 울 아들이 사랑하는 동생... 희주.. 엄마가 열심히 최선을 다해서 키우고 울 아들 만나러 갈테니까 조금만 기다려... 그 때가 언제가 될지는 모르겠지만 울 아들 다시 꼭 만나자... 아들... 다음 생에 꼭 다시 우리 엄마와 아들로 다시 꼭 만나자... 그때는 어떤 일이 있어도 내 아들 꼭 지킬게... 영원한 엄마 아들 성아... 천국에서는 아프지 말고 고통스럽지도 말고 행복해야해... 이제는 엄마도 울지 않을게... 엄마도 이제 웃으며 살게... 우리 아들이 지켜봐줘... 엄마가 씩씩하게 열심히 살다가 울 아들 만나러 갔을 때 부끄럽지 않은 엄마로 살다가 왔다고 말할 수 있게...
 사랑한다... 내 아들... 그림다... 내 아들... 보고싶다... 내 아들... 안아보고 싶다... 내 아들 내 아들... 성아.. 성아.. 사랑해...



길성의 영원한 엄마가



윤길성



6 2008년 6월 26일, 우리에게 찾아온 소중한 선물 엄태희

사랑하는 태희에게 ♥

엄마의 소중한고 예쁜 딸, 태희야! 정말 너무 많이 보고 싶구나...
 우리 태희가 하늘나라로 간지 벌써 4년이 되었어. 하지만 엄마는 하루도 빠짐없이 우리 태희를 생각하고 보고 싶어 한단다.
 엄마 딸... 정말 많이 보고 싶다...
 작년 겨울에는 아빠, 엄마, 태규가 처음으로 제주도로 여행을 갔었지. 좋은 곳에 놀러가니 우리 태희가 더 많이 생각나고 우리 태희와 함께 가지 못해 너무 아쉬운 마음 뿐이었어. 태희가 함께 왔다면 너무 좋아했을 텐데... 우리 태희가 밝게 웃으며 신나서 뛰어다니는 모습을 상상하니 엄마의 마음이 얼마나 아프던지... 마음속으로 참 많이 울었단다. 동생 태규도 "태희 누나도 같이 왔으면 좋을 텐데..."라고 이야기해서 더 마음이 아렸어.
 태희야, 태희가 좋아하고 예뻐했던 태규도 벌써 11살이 되었어. 우리 태희가 동생 태규 많이 예뻐하고 잘 챙겨주었는데...
 하늘나라에서도 동생 태규 다 보고 있지? 태규도 누나를 항상 사랑하고 있단다. 아빠는 표현은 잘 안하시지만 마음속으로 우리 태희를 항상 사랑하고 계셔. 우리 태희도 분명 다 알고 있을꺼야. 그치?
 태희야, 엄마는 우리 태희와 짧지만 함께했던 시간을 늘 그리워해. 하지만, 조금 후회가 되는 부분도 있어. 무엇이냐면 우리 태희가 병마와 힘겹게 싸우면서도 가끔 컨디션이 괜찮을 때, 특히나 좋아했던 다이노포스라는 TV 프로그램을 보며 즐겁게 노래하던 모습을 동영상으로 찍어둘걸...하는 아쉬움... 그땐 우리 태희가 다 나오면 더 예쁘게 찍어줘야지 했던 마음이 지금은 너무 후회가 되는구나... 우리 태희 보고 싶을 때 동영상으로도 보고 싶는데 그럴 수 없어서 사진으로 보고 있어. 그때 당시 엄마는 '지나간다'라는 노래의 노래가사처럼 희망을 놓지 않았는데... 우리 태희가 늘 그림고, 너무 안타까운 마음뿐이야...
 엄마 딸 태희야! 추모관에서 우리 태희를 보고 오면 엄마 마음이 그래도 편안해진단다. 그래도 우리 태희를 보고 온 것 같아서...
 엄마가 너무 슬퍼하면 우리 태희가 슬퍼하니깐 그래도 엄마 씩씩하게 지내려고 노력할게. 우리 태희에게 사랑한다고 말하며 볼에 뽀뽀하던 그 온기로 버티며... 또 계속 씩씩하게 지낼게. 엄마 너무 걱정하지마. 알았지? 너무 어렸지만 어른스럽게 엄마의 마음도 헤아릴 줄 알았던 기특했던 엄마 딸 태희야, 사랑해! 사랑해! 사랑해!
 엄마, 조만간 또 우리 태희 만나러 갈게, 그때 많은 얘기하자꾸나.
 사랑하는 태희야! 다음에 또 편지할게!

태희를 너무 너무 사랑하는 엄마가



엄태희



7 2018년 3월 11일, 우리에게 찾아온 소중한 선물 김서은

우리 집 천사 서은이 ♥

우리 집 천사 서은이 ♥
 서은아, 우리 서은이 예쁜 하늘에서 잘 놀고 있지? 우리 가족 모두 아직도 매일 매일 서은이 사진 보며 서은이 얘기하는 거 다 잘 보고있지?
 이제 일곱살이 된 서은이 언니도 엄마가 서은이는 동생이 몇명이지? 라고 물어 보면 "두명~ 소은이, 서은이"라고 대답하고 엄마나 할머니가 우는 모습을 보면 "또 서은이 생각해?"라고 물어봐. 아직도 엄마는 우리 서은이 생각하면 가슴이 너무 아프고 눈물이 나는데 언제쯤이면 아프지 않고 웃으면서 우리 서은이를 떠올릴 수 있을까.. 너무 많이 보고싶다 우리 서은이.. 아직도 엄마는 힘든 일이 생길 때마다 우리 서은이를 아프기전으로 되돌릴수 있다면 이것도 할수있어, 저것도 할수있어 라는 생각을 하며 버티는데..
 서은아, 우리 서은이 생각에 잠못들고 갑자기 너무 가슴이 아픈 날엔 서은이가 하늘나라 가던 날 선생님께 아프지 않게 갔나요 라고 물었을 때, 아픈 거 몰랐을 거라고 그 한마디만 생각하며 그래도 다행이라고, 그나마 다행이라고 견디고 있어. 그날도, 지금도 아프지만 앓으면 뺏어 우린 꼭 다시 만날 꺼니까.. 절대로 엄마 잊지마!
 사랑해, 늘 말했듯이 이 세상 그 무엇보다 많이 많이 사랑해
 매일매일 웃으면서 신나게 놀고 있어 우리딸♡ 사랑해 김서은



김서은



물품 및 바자회 후원자

물품 및 바자회 후원자



2019년 한 해 동안 꿈틀꽃씨에 기부해주신 후원자분들을 소개하는 코너입니다.
꿈틀꽃씨에 도움을 주신 분들, 감사합니다. (2019.1~2019.12)

I. 물품 및 바자회 후원자 (가나다 순 정리)

구분	이름	내용
장난감 및 물품 후원자	SRT 임직원 X 담심포	토끼 애착인형 33개
	강병두	막대사탕
	강불 가족분들	쿠키
	강서진	레고
	강서현	레고, 젤리
	고예나	책
	공다은	장난감
	굿피플	과자박스 100상자
	김규영	어린이용 마스크 20개
	김단아	2단 생일 케이크
	김동우	장난감
		마스크, 의료용품 장난감 등
	한국메이크어위시재단(김미나)	해피빈 모금 물품
	김미라(수배자들)	마들렌
	김미리	빵(초콜릿 만주)
	김미정(수배자들)	마카롱
	김서락	보드게임
	김서현	수제 초코파이 한박스, 초코 마들렌, 건과류 피자
	김세현	의료기기 및 에어매트리스 등
	김아림	청소년 다이어리 10부, 종이접기세트
김예찬	치료 지원 물품	
김윤경	장난감	
김은지	젤리, 초콜릿	
김인준	멸균우유 10박스, 옥시센서 50개	
김주연	장난감	
김준영	크리스마스 선물 30개	
김지윤	초코쿠키, 쿠키, 마들렌	
김채윤	아이클레이	
김태준	장난감, 기저귀	
김하승	수액세트	
김하은	쿠키	
김현숙(홍베이킹)	모닝빵, 크림빵, 카스텔라, 파이 등	
김현영	비즈공예	
김희성	장난감	
꿈지닷컴	목도리	
남다현	쿨 10kg 1박스	
팍스틀리(홍미선)	사탕 6~7박스, 모닝빵 한박스	
리리아	치즈머핀, 초코머핀	
마리우	악달력	
마미스베이킹	머핀	
문주원	치료 중 환자 생필품 지원	
민다영	마카롱 100개	
민세연	만들기 용품 30세트, 미니 냉장고	
박가윤 가족분들	홍삼 음료 10박스	
박규민	책	

구분	이름	내용
장난감 및 물품 후원자	박선우	장난감
	박세은	그린비아
	박혜령	장난감
	박해인	케이크
	방하민 가족분들	공구놀이 세트
	백도윤	치료 중 환자 생필품 지원
	베르나케이크	마들렌, 씨리얼쿠키, 머랭쿠키
	브레덴젤	마카롱 1박스, 과자, 쿠키, 빵, 머핀 등
	서소멘토님들	과자 40박스
	소가현	수세미 2개
	송장호	어린이사탕
	서울동행(손유린)	피자 6박스, 치킨 6박스
	신동민	기저귀, 뉴케어 등
	신동호(신예준)	기저귀, 의료용품 등
	신상호	생일파티 간식(바나나, 굴, 닭강정)
	신예준	치료 중 환자 생필품 지원
	신예진	자색고구마 상투과자 1박스, 애플 소보로 머핀, 컵케이크, 쿠키, 빵 등
	신용보증재단(손유린)	보드게임 50세트
	심혜영	책
	양현민, 양서진	장난감
	양현준 가족분들	석션 외 의료기기 다수
	예서연	장난감
	오도윤	장난감
	온드림스쿨 동아리 사무국	수제비누 200세트
	원창재, 이근필	초코 쿠키, 에그타르트, 사브레 쿠키, 머핀, 소보로빵 등
	유은애	장난감
	유은진(한신문구)	장난감, 열쇠고리 등
	유지나	장난감
	윤나정	책
	윤세웅	나노블럭 20개이상
	윤송이	책
	윤영주	초코머핀, 브라우스 3박스, 쿠키 2박스 등
	윤지은	과자 5박스
	이가현	깎개매트 1박스
	이영호	과자 선물꾸러미 80개
	이미림	쿠키
	이미재(수배자들)	빵
	이병금	롤케익
	이숙자	장난감
	이은화	장난감
이재민	영유아 장난감	
이정훈(수배자들)	쿠키	
이주영, 이라영	드림박스 35박스, 장난감	
이주환	퍼즐 20세트 이상	

구분	이름	내용
장난감 및 물품 후원자	이지우	쿠키
	이지은	쿠키
	이지형	미니당구 게임기
	이지후	장난감
	이진주	장난감
	이하준	수제수세미 20개
	이현열	곤약젤리
	이현주	쿠키
	이혜진	기저귀 2세트
	익명	소변패드, 소변통, 주사기, 장갑, 알콜, 무균실기운, 분무기 등
	임태경	현할증 100개
	장준하	장난감, 책, 사무용품 등
	전하민	치료 중 환자 생필품 지원
	정주하	쿠키
	조선희(수배자들)	빵
	조용상	인형, 장난감
	조유찬	생일선물 70세트
	조윤호	도넛 3박스
	조이래빗	책 50권
	㈜미디어신나라	강다니엘 앨범 50장
	주환이	퍼즐
	채종희	책
	최민준	생일파티 선물(과자, 물티슈 등) (1~8월, 11월)
	최철희	장난감(레고, 자동차, 책)
	추인실	장난감
토마젤리	쿠키	
하나금융그룹 가족 임직원 봉사단 X 담심포	애착인형 30개	
하은성	물총	
하한샘	옥수수맛 브라우니, 빵(만주), 쿠키 등	
하현나	치료 중 환자 생필품 지원	
학전블루스극장	뮤지컬 공연 (우리는 친구다)	
한국소아암재단(서소멘토님들)	애착인형	
한서이	돌잔치 물품세트	
허지한	돌잔치 물품	
현울 가족분들	생일파티 간식, 장난감	
현하리	장난감	
홍지유	옥시센서 50개	
홍현주	장난감	
휴롬키즈카페(한지혜)	장난감 6박스	
곽인자(121병동)	블루투스 이어폰 3개	
권순민(소아수술실)	인형	
김예진(원화의료 임상윤리센터)	동전파스, 집화 등	
김은희(PICU)	의류	
김종범(함춘후원회)	도서 3박스	
김주영(비서실)	인형, 의류, 신발, 책, 문구류 유아변기거버 등	
김지혜(예약관리파트)	의류, 가방 등	
도병순(임상시험센터)	의류, 가방, 신발, 머그컵, 탁상용 선풍기, 쌀 등	
문이지(꿈틀꽃씨)	의류, 가방, 마스크 등	
민정임(병원교회)	의류	
박미정(7B병동)	의류, 집화 등	
박보영(수술실)	튜브, 컵, 핸드크림, 필피 등	

구분	이름	내용	
꿈틀꽃씨 직원 바자회	박세림(회귀질환센터)	아기신발	
	소아중환자실	젓병 12박스	
	손민지(소아청소년과)	인형	
	신은정(약재부)	책 4권, 귀걸이, 스텐다리미, 신발 2켤레 등	
	우홍균(생사선종양학과장)	우산, CD, 나비넥타이, 시계, 무선충전패드 등	
	이은혜(임상시험센터)	의류	
	익명	화장품	
	장성일(소아원무)	중고 유아모차	
	정대희(의료사회복지팀)	책, 장난감, 가구 등	
	최희영(강남센터)	화장품	
	추인실(꿈틀꽃씨)	의류	
	하지수(정보개발팀)	문구류	
	나눔미 봉사단	김수빈	의류, 문구류 등
		김수빈	의류
		김혜양	의류, 가방 등
김현진		장난감	
김형진		휴대용 선풍기, 보드게임, 레이저 펜, USB 등	
박민주		인형	
배지은		인형	
정해인		인형	
조수민		의류 6박스	
조용상		모자	
이용자	조현영	인형	
	최예진	모자, 의류, 무드등 등	
	최지영	인형	
	최지혜	마스크, 탁상용선풍기, 의류 등	
	허예은	의류	
	김지선	의류, 모자 등	
	구서현	장난감	
	기사현	인형	
	김다영	립스틱 5개	
	김도희	카세트 범퍼침대, 레고, 물놀이세트, 장난감, 유아모차, 아이탈린지 8박스 등	
	김동욱	물티슈 6박스	
	김예림	유아 목조, 인형, 목베개, 의류 등	
	김윤우	유모차, 쿠션, 의류 등	
	김은우	의류	
	김인준	기저귀 1박스, 3세트	
김준성	의류, 장난감		
김지우	팬시물품, 학용품, 담요 등		
김혜현	수제 쿠키 20봉지		
김희성	의류, 신발, 장난감 등		
남태경	게임기, 의류, 의료기기, 빔 프로젝터 등		
민주양	의류, 중고인형, 안마기, 햄스터집 등		
박도혁	장난감, 책, 모자 등		
박소현	장난감, 가방 등		
사승은	전기오븐, 의류, 신발, 가방 등		
서지한, 서지우	인형, 장난감 등		
서지혜	밴드, 의류		
신상호	인형, 양말, 주방타올 등		
안에서, 안성준	의류, 신발, 인형, 도넛굽기계, 전자기기 등		
양서진	인형		
예규연	장난감, 카세트, 점핑소서		

구분	이름	내용
꿈틀꽃씨 바자회	이용자	유기연
	유모차	이담진
	헤어캡 1박스	이영호
	젓술 1024개	이승민
	의류, 신발 등	이승준
	양말	이주희(에은)
	활동 지원 물품	이하준
	수제 수세미 18세트	임승재 가족
	의류	전준우
	도서 5박스	주순남
	활동 지원 물품	최민준, 조재현
	보행기, 유아의자, 의류, 유아신발, 컵꽃이 등	최수인
	활동 지원 물품	최진석
	의류, 안경, 스탬프, 가방, 기저귀, 물티슈, 장난감, 머리띠 등	최현서
	속옷 5세트	하석현
	의류, 화용품(크레파스, 스케치북, 물감 등)	외부 지원자
	의류, 집화 등	
의류, 집화 등	고은영	
수제 머핀	김다래	
수제 빵, 쿠키	김소희	
인형, 매트리스 등	김소희(픽프랩)	
수제 쿠키	김시연	
수제 스콘 빵	김의진	
수제 쿠키	김해금	
양복상의, 구두	김현영	
디퓨저, 모자, 머리띠 등	김효자	
수제 슬리퍼 3박스	꽃이다	
수제 빵	나희영	
의류	박*실	
수제 쿠키	박명현	
가스레인지	송하선	
수제 쿠키	순성민(우물가)	
의류, 가방, 신발 등 집화	윤나정	
책 6박스, 어린이텐트	윤민영(투설맘)	
수제 머핀, 쿠키, 머랭쿠키	윤영주	
수제 쿠키 2박스	이가연	
캐릭터 팬시물품	이경원	
수제 쿠키, 파이	이복순	
수제 수세미 260개		

구분	이름	내용	
꿈틀꽃씨 바자회	외부 지원자	이성희	
	퀵링 머리핀	이수연	
	수제 빵	이은서	
	유아용품	이지현(세클맘)	
	의류	익명	
	수제 마들렌	익명(피*)	
	수제 쿠키	임정원	
	수제 쿠키	전영주	
	문구류, 물품보관함, 신발 등	정주하	
	수제 쿠키	주세진	
	수제 쿠키	최정욱	
	의류	최철희	
	인형	하한샘	
	수제 머핀	기업후원	
	쿠션양말, 스타킹 등		가영양말
	동화책 2박스		도서출판 북극곰
	캐릭터 굿즈		민들레마음
캐릭터 수납함, 옷장, 리빙박스 등	아이리스크리아		
소이캔들, 디퓨저, 수제비누 등	컨슈니어(전금옥)		
디자인 양말	토리크레프트(번지혜님)		
수건 500장	한진타올		
오카리나연주회	재능기부		
미술공연 및 동화구연			H.S.O 앙상블
미술공연 및 동화구연			강남노인사회복지관
미술공연 및 동화구연			경인여대 유아교육과 학생분들
과학실험 프로그램			국립어린이과학관
위시체육 프로그램			김형수
도미노피자 만들기 체험 프로그램			도미노피자
동화구연 및 만들기 프로그램			색동회
동화구연 프로그램			서영미
핸드그라데텔 이벤트		서울의대 4학년 학생분들	
상상나라 그림교실 프로그램		손유린 외 서울시립대 학생분들	
과학실험 프로그램		송도고 장유리, SCV 과학동아리	
핸드드림 클래스 프로그램		송진희	
음악치료 프로그램		한세대학교 대학원 음악치료 실습 선생님	
수요인형극장 프로그램		종로문화재단 이민정	
춤추는나라의엘리스 프로그램		한예중 제한정, 이진이	

- 물품기부에 대한 세부내역은 꿈틀꽃씨 센터 내에서 보관 중이므로 문의가 있으실 경우 편하게 연락 바랍니다.
- 이 외에도 프로그램 강사 전원이 소정의 강사료만 받고 프로그램을 진행해주고 계십니다.
- 네일아트 이지후어머님, 힐링드라마 전명찬선생님, 힐링아로마 컨슈니어 전금옥대표님, 음악치료 현수경교수님, 일러스트 클래스 이보라선생님, 김현영님께 감사드립니다.

서울대학교 어린이병원후원회를 통한 꿈틀꽃씨 지정기부자

2. 서울대학교 어린이병원후원회를 통한 꿈틀꽃씨 지정 기부자

구분	후원자명	금액(원)	구분	후원자명	금액(원)
단체/법인 후원	해밀회	51,645,936	개인 일시후원	윤승애	2,311,200
	청오디피케이(주)	50,000,000		김민영	2,100,000
	농협은행 주식회사	50,000,000		채명기	1,800,000
	SGI서울보증	30,000,000		김서민	1,000,000
	모간스탠리증권	24,724,450		이소연	1,000,000
	꿈틀꽃씨	3,604,700		익명	240,000
	(주)아이리스크리아	3,175,000		조태준	4,800,000
	에이스휴먼파워 주식회사	3,000,000		홍혜리	4,700,000
	우물가(The Well)	2,281,050		송인규	1,200,000
	한진타올	2,011,100		이소미	600,000
	컨슈니어	1,723,100		문혜진	600,000
	우리동네산부인과	1,000,000		김초희	550,000
	(주)씨제이이엔엠	1,000,000		김채민	360,000
	민들레마음	519,000		문이지	360,000
	서초더샵포레어린이집	393,500		임종성	360,000
	플랜비컴퍼니	297,000		강수영	330,000
	도서출판 북극곰	247,000		송준서	330,000
	서울평안교회	200,000		강재실	270,000
	고봉자의상실	200,000		금다정	240,000
	김성주	50,000,000		정희선	240,000
김기택	50,000,000	이윤아	240,000		
이병덕	50,000,000	조서연	240,000		
김중현	30,000,000	이규원	200,000		
정지화	30,000,000	권도연	160,000		
변성윤	20,000,000	한규태	150,000		
유영태	14,288,515	최순희	120,000		
정하음	13,000,000	유주연	120,000		
김희영	10,000,000	신예지	120,000		
조용학	10,000,000	김세창	110,000		
최동준	10,000,000	산동호	60,000		
조미현	3,000,000	박광욱	50,000		
허홍	2,500,000	성동혁	30,000		



총 64 건의 단체 및 개인 후원자님들의 지원으로 2019년 한 해 동안 543,801,551원이 모금 되었습니다. 2019년도에는 작년과 대비하여 10건의 단체/법인, 10건의 개인 일시기부자, 7건의 개인 정기기부자께서 추가적으로 관심과 사랑을 보내주셨습니다. 한 분 한 분의 꽃씨가 심어지고 새싹이 자라 멋진 정원이 되는 그날까지 함께 지켜봐주세요. 꿈틀꽃씨는 앞으로도 생명을 위협하는 질환으로 치료 중인 환자들과 가족분들께서 멋진 정원에서 편안한 하루하루를 지낼 수 있도록 함께 노력하겠습니다.^^



함께 채워주셔서 감사합니다

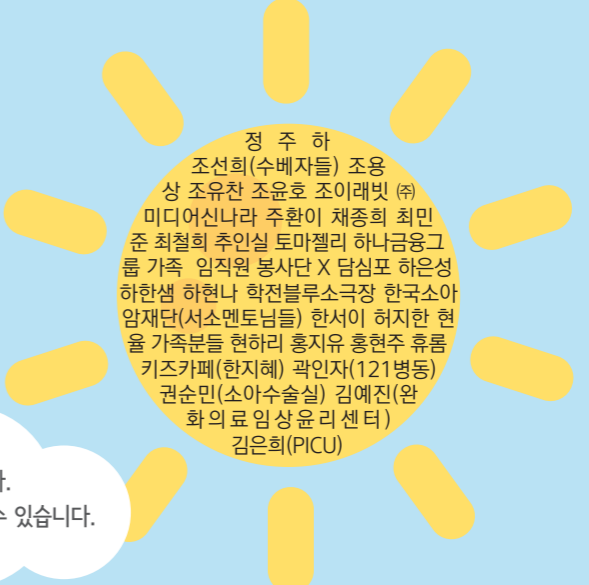
SRT
 임직원 x 담
 심포 강병두 강
 봄 가족분들 강서
 현 고예나 공다운 곳
 피플 김규영 김단아
 김동우 한국메이크어
 위시재단(김미나) 김미
 라(수배자들) 김미리 김
 미정(수배자들) 김서락 김
 서현 김세현 김아람 김예
 찬 김윤경 김은지 김인준 김
 주연 김준영 김지윤 김채윤
 김태준 김하승 김하은 김현숙
 (홈베이킹) 김현영 김희
 성 꿈지닷컴 남다현
 팽 스톨리

(홍미선)
 리리아 마리우 마미
 킹 문주원 민다영 민세연
 박규민 박선우 박세은 박혜령 박해인 방하민 가족분들
 백도윤 베르나케이크 브레덴젤 서소멘토님들 소가현 송장호 서울동행
 (손유린) 신동민 신동호(신예준) 신상호 신예준 신예진 신용보증재단(손유린) 심
 해영 양현민 양서진 양현준 가족분들 예서연 오도윤 온드림스쿨동아리사무국 원창재
 이근필 유은애 유은진(한신문구) 유지나 윤나정 윤세웅 윤송이 윤영주 유지은 이가
 현 이명호 이미림 이미재(수배자들) 이병금 이숙자 이은화 이재민 이정훈(수배자
 들) 이주영 이라영 이주환 이지우 이지은 이지형 이지후 이진주 이하준
 이현열 이현주 이혜진 익명 임태경
 장준하 전하민



꿈틀 꽃씨

꿈틀꽃씨와 함께 해, 달, 구름, 무지개로
 풍경을 예쁘게 채워주신 모든 분들께 감사드립니다.
 덕분에 꿈틀꽃씨 친구와 가족분들이 다채로운 나날을 보낼 수 있습니다.
 감사합니다.



정 주 하
 조선희(수배자들) 조용
 상 조유찬 조유희 조이래빗 ㈜
 미디어신나라 주환이 채종희 최민
 준 최철희 추인실 토마젤리 하나금융그
 룩 가족 임직원 봉사단 X 담심포 하은성
 하한샘 하현나 학전블루소극장 한국소아
 암재단(서소멘토님들) 한서이 허지한 현
 울 가족분들 현하리 홍지유 홍현주 휴롬
 키즈카페(한지혜) 광인자(121병동)
 권순민(소아수술실) 김예진(완
 화의료 임상윤리센터)
 김은희(PICU)

김종범 (함춘후원회) 김주영
 (비서실) 김지혜(예약관리파트)
 도병순(임상시험센터) 문이지(꿈틀꽃씨)
 민정임(병원교회) 박미정(7B병동) 박보영(수
 술실) 박세림(희귀질환센터) 소아중환자실 손민지(소
 아청소년과) 신은정(약제부) 우홍균(방사선종양학과) 이은혜
 (임상시험센터) 익명 장성일(소아원무) 정대희(의료사회복지팀)
 최희영(강남센터) 추인실(꿈틀꽃씨) 하지수(정보개발팀) 김수빈
 김수빈 김해양 김현진 김형진 박민주 배지은 정해인 조수민 조용상 조현영
 최예진 최지영 최지혜 허예은 강지선 구서현 기서현 김다영 김도희 김동욱
 김예림 김윤우 김은우 김인준 김준성 김지우 김혜현 김희성 남태경 민주양 박도혁
 박소현 사승은 서지한 서지우 서지혜 신상호 안에서 안성준 양서진 예규연
 유가연 이담진 이명호 이승민 이승준 이주희(예은) 이하준 임승재 가족
 전준우 주순남 최민준, 조재현 최수인 최진석 최현서 하석현 강경림
 고은영 김다래 김소희 김소희(픽프랩) 김시연 김의진 김해금
 김현영 김효자 꽃이다 나희영 박*실 박명현 송하선 순성민
 (우물가) 윤나정 윤민영(투설맘) 윤영주 이가연 이경원
 이복순 이성희 이수연 이은서 이지현(세클맘) 익명 익명
 (피*) 임정원 전영주 정주하 주세진 최정욱 최철희
 하한샘 가영양말 도서출판 북극곰 민들레마음
 아이리스크리아 컨슈니어(전금옥) 도리크래프트랩
 (변지혜님) 한진타올 H.S.O양상빌 강남노인사
 회복지관 경인여대 유아교육과 학생분들 국립
 어린이과학관 김형수 도미노피자 색동회 서영미
 서울의대 4학년 학생분들 손유린 외 서울시립대
 학생분들 송도고 장유리 SCV 과학동아리 송진희
 한세대학교 대학원 음악치료 실습 선생님
 종로문화재단 이민정 한예중 제한정 이진이

꿈틀꽃씨와의 직접 협약, 모금 등을 통한 사업비 지원

꿈틀꽃씨와의 직접 협약, 모금 등을 통한 사업비 지원

꿈틀꽃씨가 주변에 알려지면서 생명을 위협하는 질환으로 치료 중인 아동청소년 환자와 가족을 돕고자 하는 분들이 점점 많아지고 있음에 감사드립니다. 사업 규모가 커지면서 재단에서의 사업비 지원은 어린이병원 통합케어센터 꿈틀꽃씨와의 직접 협약을 통하여 지원 및 운영하고 있으며 2019년 1월부터 12월까지 한 해동안 함께해주신 재단을 다음과 같이 소개드립니다.

1. 아름다운 재단



1 카카오같이가치 모금 : 5,070,000원

2019년 1월 KBS <거리의 만찬> 방영과 함께 카카오같이가치 모금을 진행하였습니다. 많은 분들의 꿈틀꽃씨에 따뜻한 관심과 사랑으로 총 3,420분이 참여하시어 5,070,000원이 모금되었습니다. 모금 금액은 매 달 꿈틀꽃씨센터에서 열리는 생일파티에 생일을 맞은 친구들에게 예쁜 생일 케이크로 전달되었습니다. 또한, 의료가 긴급 지원이 필요한 이른둥이 가족에게 석션기, 산소포화도센서 등 필요한 의료기기를 지원하였습니다. 많은 응원과 관심 보내주신 모든 분들께 진심으로 감사드립니다. 또한 중간에서 모금 역할을 담당해주신 카카오같이가치, 아름다운재단에 감사드립니다. 모금액을 통해 의료기기를 지원받은 환아 부모님이 기부자분들께 드리는 감사인사를 함께 전달드립니다.

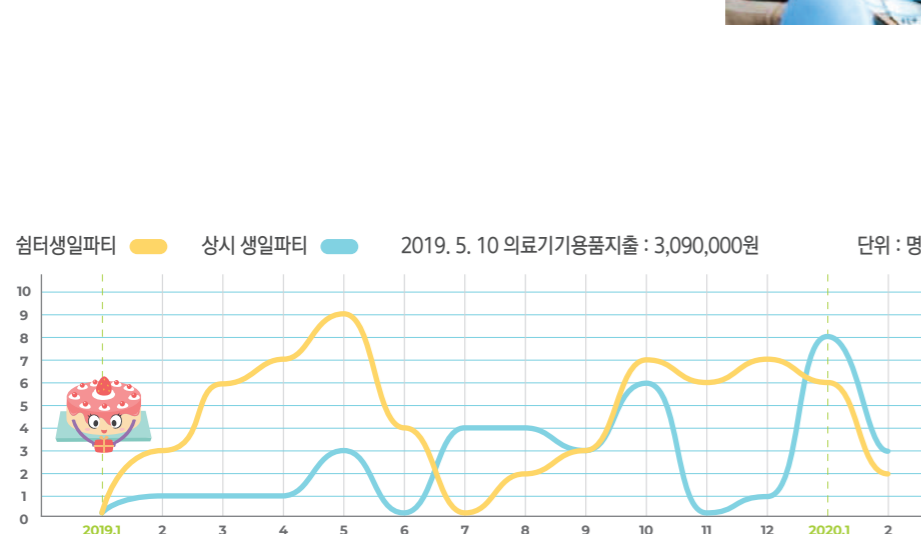


환자모 담

“갑작스러운 상황만으로도 정신이 없었고, 신생아중환자실에서 퇴원하면서 챙겨야 할 의료기기가 많아 걱정이 많았는데, 기부자님들 덕분에 퇴원 후 집에서 의료기기를 사용하며 잘 지내고 있습니다. 정말 감사합니다.”

2 병동으로 찾아가는 케익배달 이벤트

2020. 2 신종 코로나바이러스로 인한 꿈틀꽃씨 쉼터 프로그램 및 운영 전면 중단으로 생일파티 이벤트를 진행하지 못하게 되었습니다. 그렇다고 입원 중인 친구들의 생일을 그냥 지나칠 수는 없지요!! KBS 거리의 만찬 방영으로 아름다운재단을 통해 모금된 본 기금을 보다 적절히 활용하기 위하여 ‘병동으로 찾아가는 케익배달 이벤트’를 특별 기획하여 어린이병원에서 치료 중인 친구들과 가족에게 배부하였습니다. 국가적 재난 상황에 적절히 기금을 활용할 수 있도록 지원해주신 재단에 감사인사를 드립니다.



2. 재단법인 지혜



1 기부금 : 100,000,000원

2019년 3월, 재단법인지혜에서 꿈틀꽃씨에 1억원을 기부해주셨으며 2020년도부터 2024년까지 사업 운영보고에 따라 매년 1억 추가 기부에 대한 의사를 밝혀주셨습니다. 꿈틀꽃씨는 “꿈틀꽃씨 사업이 원활하게 진행되고 꽃씨가 활짝 발아하는 밑거름이 되기를 기대합니다” 라는 말씀을 주신 재단법인 지혜 염진섭 이사장님의 뜻이 잘 스며들 수 있도록 노력하겠습니다. 후원자님의 바람에 맞게끔 기금을 적절히 활용하여 더 많은 환자와 가족의 치료 과정에 더욱 더 편해질 수 있도록 항상 함께하겠습니다.

계획 대비 실 지출 총액 표

구분(인건비)	사업계획	실 지출 총액	총계	비고
소아정신과 진료교수	75,000,000	48,979,500		
완화의료팀 간호사	25,000,000	25,000,000		
총계	100,000,000	73,979,500		전체 중 73.9% 지출 완료



2 사전의료계획 수립을 통한 삶의 질 증진

재단법인 지혜에서 지원해주신 사업비는 ‘생명을 위협하는 질환으로 치료 중인 환자 및 가족의 사전의료계획 수립(Advance care planning)을 통한 삶의 질 증진’이라는 사업목표를 가지고 사전의료 논의가 필요한 환자 및 가족이 적절한 시기에 적절한 논의를 할 수 있도록 돕고자 사용되었습니다. 본 사업비는 ‘소아정신과 진료교수 1인(2019. 1. -), 완화의료팀 간호사 1인(2019. 1. -)’의 인건비로 지출되었습니다. 치료 과정에서 중요하지만 논의하기 어려운 ‘사전의료계획’의 논의를 진행할 수 있도록 지원해주신 재단법인 지혜에 감사인사를 드립니다.

3. 아이들과미래재단



1 기부금 : 300,000,000원

2019년 5월, 아이들과미래재단 주최 하에 열린 ‘메르세데스-벤츠 기부엔레이스’를 통해 기부금 3억 원을 전달받았습니다. 사회복지법인 아이들과미래재단 및 메르세데스-벤츠사회공헌위원회의 후원 취지에 맞춰 전달받은 기금을 적절하고 투명하게 사용할 것을 약속드립니다! 아이들과미래재단의 따뜻한 후원에 힘입어 더욱 환자와 가족분들의 미래에 힘이 될 수 있도록 노력하겠습니다.

계획 대비 실 지출 총액 표

구분(인건비)	사업계획	실 지출 총액	총계	비고
사회복지사	150,000,000	23,683,360		
작업치료사	150,000,000	19,398,470		
총계	300,000,000	43,081,830		전체 중 14.3% 지출 완료

※ 본 기금은 사회복지사 1인, 작업치료사 1인을 선발하여 소아완화의료 사업이 활성화 될 수 있도록 후원해주신 기금으로 사업비 소진을 위해 최대 2022년까지 사업연장 및 진행될 예정입니다.



2 2019 메르세데스-벤츠 울투게더 배분사업

아이들과 미래재단에서 지원해주신 사업비는 ‘생명을 위협하는 질환으로 치료 중인 환자 및 가족의 삶의 질을 향상시키기 위한 보건 의료 사업 마련’이라는 사업목표를 가지고 ‘방문 작업치료사 1인(2019. 10. -), 사회복지사 1인(2019. 9. -)’을 선발하였습니다. 더 많은 환자 및 가족이 보다 나은 서비스를 받으실 수 있도록 집으로 방문하는 작업치료, 그리고 환자 및 가족과 함께하는 사회복지 를 구현할 수 있도록 지원해주신 아이들과 미래재단에 감사인사를 드립니다.



본 코너는 꿈틀꽃씨에 2년 이상 후원해주시고 계신 후원자 및 후원기업을 소개하는 코너입니다. 한결같은 마음으로 꿈틀꽃씨를 찾아주심에 감사드립니다.



1. 기업후원, 한화갤러리아



Q1

안녕하세요? 짧게 자기소개 및 기업 소개를 부탁드립니다.

안녕하세요. 한화갤러리아 커뮤니케이션팀 강나혜입니다. 한화갤러리아의 언론 홍보와 사회공헌을 맡고 있습니다. 1976년 유통 서비스 전문 기업에서 출발한 한화갤러리아는 현재 서울 명품관, 수원점, 대전 타임월드, 천안 센터시티, 진주점 등 5개 지점을 보유하고 있습니다. 특히 국내 최초 명품관 개념을 도입한 갤러리아 명품관은 국내 최고 수준의 명품 백화점으로 자리매김하고 있으며, 각 지점은 각 지역을 대표하는 No.1 백화점으로 트렌드를 선도하는 다양한 상품과 차별화 된 식문화 콘텐츠를 제공하고 있습니다.

Q2

2016년부터 한화갤러리아는 꿈틀꽃씨와 함께해주셨는데요, 꿈틀꽃씨와 함께하게 된 계기 혹은 목표는 무엇인가요?

한화갤러리아는 2012년 크리스마스에 공주가 되고 싶다는 환아의 소원성취를 시작으로 매년 희·난치성 질환을 앓고 있는 환아들의 소원을 들어주고 있습니다. 또한 매년 크리스마스에는 병원을 찾아 선물 박스를 쌓아 만든 나눔트리 행사를 통해 환아들에게 크리스마스 선물을 전달하고 있습니다. 꿈틀꽃씨와도 이 과정 중에 연을 맺게 되어 매년 크리스마스 시즌에 환아들과의 만남을 함께 만들어 나가고 있습니다. 환아들이 크리스마스에 갤러리아 산타에게 나눔트리 선물을 받고 짓는 웃음이 1년 내내 이어져 건강하고 밝은 아이로 성장할 수 있도록 지속 지원하는 것이 한화갤러리아의 작은 바람입니다.

Q3

꿈틀꽃씨와 함께하면서 가장 기억에 남았던 순간은?

올해 나눔트리 행사 때 첫 번째로 선물을 받은 친구가 바로 한화갤러리아를 통해 자신의 방을 '공주의 방'처럼 바꿔달라는 소원을 성취한 아동이었습니다. 사진 속 어린 아이가 몇 년 사이 소녀처럼 이쁘게 성장한 모습이었습니다. 만나서 반가웠고, 앞으로도 좋은 일들만 가득하기를 기원합니다.

Q4

매년 아이들의 꿈을 응원해주시고 계신데, 2020년 한화갤러리아의 소망은 무엇인가요?

한화갤러리아는 2020년 2월 수원 광고에 신규 사업장인 '갤러리아 광고'가 오픈합니다. 경기 남부권에서 '제 2의 명품관'이 될 갤러리아 광고를 성공적으로 오픈하여 풍부한 콘텐츠와 최고의 서비스를 통해 고객에게 최고의 백화점으로 인식되기를 바라는 것이 가장 큰 소망입니다.

Q5

마지막으로 한화갤러리아에게 꿈틀꽃씨란?

환아들을 가장 우선적으로 생각하고 배려하는 '환아 지킴이' 꿈틀꽃씨. 진심 어린 마음으로 환아와 가족들을 대하며, 병원과 기업, 크게는 사회에서 꿈틀꽃씨를 보호하고 동시에 대외적으로 홍보하여 많은 기회를 제공하기 위해 고군분투하는 아름다운 사람들이라고 생각합니다. 앞으로도 꿈틀꽃씨의 건승을 빕니다!

2. 재단후원, 종로문화재단 어린이병원극장



Q1

종로문화재단과 꿈틀꽃씨 쉽터는 언제부터?

안녕하세요. 종로문화재단에서 어린이관련 사업을 맡고 있는 문화기획팀 이민정, 고은호입니다. 우리 종로문화재단은 2015년부터 서울대학교 어린이병원 꿈틀꽃씨 쉽터와 인연을 맺고, 매년 벽산엔지니어링과 함께 어린이병원 인형극장을 운영하고 있습니다. 벌써 횡수로 5년이 지났군요. 해가 지날수록 인형친구들을 간절하게 기다리는 어린이들이 있어 인형극장은 막을 내릴 수가 없게 되었네요. 어린이병원 인형극장이 우리 친구들에게 즐거운 시간을 나눠줄 수 있어 함께 하는 저희에게도 보람 있는 시간이었습니다.





Q2

꿈틀꽃씨 쉼터에서 가장 보람되었던 순간은?

꽤 오랜 시간이 지나다 보니 꿈틀과의 에피소드가 꽤 많네요. 그중 하나를 기억해 볼게요. 아주 귀여운 꼬마 아가씨와의 만남이네요. 2015년 인형극장을 처음 시작했을 때 그 꼬마 아가씨는 움직이는 인형을 무서워했던 아기였죠? 사실 인형극 할 때 마다 무섭다고 울어서 다른 친구들의 관람에도 방해가 되었죠. 그런데 어느 날 보니 그 친구가 훌쩍 자란거예요. 예쁘게. “어, ○○이 많이 컸네.” 너무 반가워서 이름을 불렀더니 새침한 꼬마아가씨는 “절 아세요.” 라고 당돌하게 저를 쳐다 보더라고요. “알지, 우리 ○○이. 인형극장 할 때 마다 울었잖아.” 우리 꼬마 아가씨는 ‘엄마아’를 부르며 매몰차게 돌아서더라고요. 그런데 잠시 후 우리 꼬마 아가씨가 제게 돌아와 말을 걸어줍니다. “선생님, 겨울왕국은 언제 하실 거예요? 제가 곧 퇴원하는데요. 저도 겨울왕국 보고 싶어요.” 조금 전의 차가운 태도와 사뭇 다른 다정한 종달새 모드로 태세 전환한 우리 어린이. 저희가 이래서 어린이병원 인형극장에 중독되나 봅니다. 병세가 호전되었다니 반갑고, 어린이병원 인형극장을 기다려주니 더 반가웠던 순간이었죠.

Q3

앞으로의 계획은?

함께 해 주는 분들이 계셔서 어린이병원 인형극장은 지속적으로 운영할 수 있을 것 같습니다. 벽산엔지니어링(주), 한국문화예술위원회 문화예술후원센터 외에도 지난 5년간 함께 해주신 심경숙 무대감독님, 인형극단들 그리고 우리 친구들에게 소중한 책을 전달해 주신 (주)사계절출판사와 책 읽어 주는 배우들이 어린이병원 친구들과 오래도록 즐거운 시간을 함께 보낼 수 있기를 기대해 봅니다.

Q4

꿈틀꽃씨 친구들에게 하고 싶은 말씀은?

무엇보다 우리 친구들이 건강하게 퇴원하길 기도합니다. 병원에서 보낸 시간들도 우리 친구들에게 어느날 같이 소중한 날들로 기억되길 바라구요. 그 소중한 날들에 우리 인형친구들과 책 읽어 주는 배우들이 함께 할 수 있어 영광입니다. 우리 친구들에게 매일매일 웃음을 줄 수 있는 일들이 많았으면 좋겠네요. 저희도 더 즐거운 일들로 어린이 친구들을 만나고 싶습니다.

Q5

지난 5년간 감사했습니다. 꿈틀꽃씨에게 하고 싶은 말씀은?

지난 5년간 어린이병원 인형극장이 진행될 수 있도록 애써 준 숨은 공로자. 문이지 선생님 외 꿈틀꽃씨쉼터 선생님들께도 감사드립니다. 지금은 자리를 옮기신 윤경미 선생님께도 다시 한 번 감사의 말씀 전합니다.



3. 개인재능기부, 김형수 선수



Q1

안녕하세요?
짧게 자기소개 부탁드립니다.

안녕하세요 로드FC 격투기 선수이자 체육관을 운영중인 김형수입니다.

Q2

꿈틀꽃씨와 2017년도부터 함께해주셨는데요,
꿈틀꽃씨와 함께하게 되신 계기 혹은 목표는 무엇인가요?

아, 벌써 꿈틀꽃씨와 함께 한지 만 3년차 되어가네요 저는 그전부터 성모병원에서 소아암 어린이들을 위한 체육수업을 8년째 진행해 왔습니다. 메이커위시를 통해서 처음 알게 되었고 제가 치료받았던 병원이 아닌 다른 병원에서도 수업을 하고 싶어서 활동을 지속하다보니 어느새 여기까지 왔네요^^

Q3

매달 열정적인 체육수업을 통하여 아이들의 넘치는 에너지를 온 몸으로 받아주고 계신데요,
꿈틀꽃씨와 함께하면서 가장 기억에 남았던 순간은 언제인가요?

당연히 아이들이 저를 기다릴 때요, 그리고 아이들이 점점 좋아지는 모습을 볼 때 너무 기분이 좋습니다!

Q4

2020년 김형수 선수의 소망은 무엇인가요?

앞으로 더욱더 좋은 일 많이 할 수 있게 행복했으면 좋겠습니다! (건강최고!!)

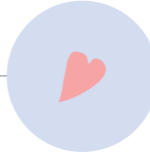
Q5

김형수 선수에게 꿈틀꽃씨란?

제게 꿈틀꽃씨란 힐링의 장소 입니다!! 매년 아이들을 통해서 제가 치유 받고 돌아오거든요.



4. 개인재능기부, 하한샘



Q1

안녕하세요?
짧게 자기소개 부탁드립니다.

안녕하세요 저는 꿈틀꽃씨에 쿠키기부를 하고 있는 하한샘이라고 합니다.
저도 어린이병원에 10년 쯤 다니고 있는 같은 환자예요.

Q2

매번 정성이 가득 담긴 쿠키가
텃터에 도착하고 있어요!
하한샘님이 꿈틀꽃씨와 함께하게
되신 계기 혹은 목표는 무엇인가요?

입.퇴원을 반복하며 무기력해져있을 무렵 우연히 꿈틀꽃씨를 만나게 되었어요. 꿈틀꽃씨 봉사자 선생님들께서는 제가 다시 공부를 시작할 수 있게 도와주셨고, 칭찬과 믿음으로 제 꿈을 지지해주셨습니다. 꿈틀꽃씨 덕분에 저는 대학에 입학할 수 있었어요.
제가 받았던 도움처럼, 많은 사람들이 멀리서 응원하고 지지하고 있다는 메시지를 전해주고 싶어 쿠키기부를 시작하게 되었어요.

Q3

쿠키를 만드는 동안
어떤 상상? 생각을 하면서
만드시는지 궁금해요!

오로지 아이들이 좋아했으면 좋겠다는 마음으로 디저트를 만들고 있어요. 비록 작은 쿠키이지만 아이들에게 작은 기쁨이 되었으면 좋겠다는 생각을 많이 합니다.

Q4

꿈틀꽃씨와 함께하면서
가장 기억에 남았던 순간은
언제인가요?

쿠키기부를 시작하게 되면서 블로그와 여러 커뮤니티 사이트에 꿈틀꽃씨 사연을 올리게 되었는데 감사하게도 정말 많은 분들께서 함께 하고 싶다는 연락을 해주셨어요. 재능기부를 시작하지 했수로 6년째 되었는데, 지금까지도 많은 분들께서 관심가져주시고 따뜻한 마음을 보내주고 계십니다. 재능기부를 진행할 때 마다 세상은 아직 참 살만하다고 많이 느끼게 되는 것 같아요. 쿠키기부를 진행하면서 제가 봉사자분들께 긍정적인 에너지를 듬뿍 받는 것처럼 아이들에게도 따뜻한 에너지가 전달되었으면 하는 바람이에요.

Q5

마지막으로 하한샘님에게
꿈틀꽃씨란?

꿈틀꽃씨 활동을 통해 나도 할 수 있다는 자신감을 갖게 되었고, 새로운 목표를 갖게 되었어요. 꿈틀꽃씨는 제 인생의 새로운 시작을 도와준 특별한 존재입니다.
꿈틀꽃씨에 남다른 애정을 갖고 있기 때문에, 앞으로도 제가 도울 수 있는 부분은 함께 하고 싶은 마음이에요.
감사합니다^^

5. 개인재능기부, 김현영



Q1

안녕하세요?
짧게 자기소개 부탁드립니다.

안녕하세요! 저는 서울대학교 어린이병원에 다니고 있는 김현영 환자입니다!

Q2

매달 웃음 가득한 얼굴로
직접 만든 아로마제품을 들고
오시는 모습은 언제나 인상깊어요!
현영님이 꿈틀꽃씨와 함께하게
되신 계기 혹은 목표는
무엇인가요?

장기 입원 시절에 꿈틀꽃씨가 초창기라 잘 알려지지 않은 때였는데, 그때 병동에서 매칭해주셔서 동생들과 봉사자분들과 좋은 시간들을 가졌고, 깊은 인상을 남겼죠. 그러다 우연히 문이지 선생님께서 꿈틀꽃씨와 함께 저 자신을 위해 정기적인 무언가를 해보면 어떨까요 제안해 주셔서 기쁜 마음으로 함께하게 되었습니다.

Q3

현영님의 아로마 제품들 중
시그니처 제품처럼 떠오르는 것이
바로 차량용 방향제인데요.
방향제를 만드시는 특별한 이유가
있을까요?

병원에 오래 있다 보니 무의미하게 시간을 보내는 것 같아서 꾸준히 할 일을 찾아 방향제를 만드는 게 제일 즐거워서 꾸준히 했는데요. 주변에 선물했을 때 반응도 좋고 병원에서 쓰기도 부담스럽지 않은 동시에 좋은 향기가 나면 기분이 좋아지잖아요. 그래서입니다.



Q4

아로마 제품들을 만드는 동안 어떤 상상? 생각을 하면서 만드시는지 궁금해요!

내 공간에 퍼지는 이 향기를 맡고 잠깐이라도 기분이 좋아지기를. 사소한 힐링이 되기를.

Q5

꿈틀꽃씨와 함께하면서 가장 기억에 남았던 순간은 언제인가요?

제가 방향제를 들고 갈 때마다 선생님들이 미소로 맞이해 주시면서 어머님들이 좋아하셨다는 얘길 들었을 때 저도 너무 기분이 좋았습니다.

Q6

마지막으로 꿈틀꽃씨 친구들에게 해주고 싶은 말은?

아파서 병원 생활을 하다보면 이보다 더 힘들 수 있을까 하는 순간들이 있는데요, 그럼에도 순간순간 웃을 수 있고 행복을 느끼는 때도 분명 있거든요. 좁은 공간에서 종일 있어야 하는 아이들도, 엄마들도 늘 하루 안에 자그마하고 사소한 행복이 있었으면 바랍니다. 우리는 오늘 하루를 또 잘 버텼으니까 칭찬해주세요. 나 참 잘했다라고 잘 버텼다고요. 그렇게 내일은 좀 더 행복해지기를!!



물품후원

현재 꿈틀꽃씨 센터 전체인원은 2,071명이며 하루 평균 50명의 소아청소년 친구들이 방문합니다(2020. 1. 기준). 집에서 사용되지는 않지만 꿈틀꽃씨 센터에 기부하면 잘 사용될 수 있을 물품들을 정리하여 보내주시면 잘 사용할 수 있습니다.

꿈 풍선2

어린이병원후원회를 통한 후원

꿈틀꽃씨 아이들과 가족을 위한 기금 후원을 원하시는 분은 [후원회원 가입신청 및 약정서]를 작성하시어 어린이병원후원회에 제출해주시면 됩니다. 후원회원 가입신청 약정서는 마지막 페이지를 참고해주세요.

[문의 : 어린이병원후원회 T. 02-2072-3004]

꿈 풍선1

프로그램 재능기부 및 선물후원

꿈틀꽃씨 센터에서는 매달 다양한 프로그램들을 준비하고 있습니다. 꿈틀꽃씨 센터를 이용하는 환자와 가족을 위하여 재능기부를 통한 프로그램 진행, 또는 프로그램 때 사용될 선물들 (케익, 빵, 장난감, 풍선 등)을 보내주시면 프로그램이 더 풍성해질 수 있습니다.

꿈 풍선3



“ 꿈트리와 함께 꿈꾸어 주세요 ”

꿈트리는 어린이병원에서 치료 중인 친구들과 가족들의 편안한 하루를 함께 꿈꿉니다.

꿈트리는 작은 관심과 따뜻한 마음을 기다립니다.

소소한 재능, 물품, 자원을 기부하고 싶으신 분은 편히 연락주세요.

[문의 T. 02-2072-3523]

꿈트리와 함께 꿈꾸어주세요

“ 꿈틀꽃씨 친구들의 밝은 미래를 함께 만들어주세요! ”

꿈틀꽃씨에 정기적으로 후원을 하려면 어떻게 해야 하나요?

이처럼 따스한 문의를 주시는 경우가 많아, 오늘은 후원으로 함께해주시는 방법을 간단히 안내드리려고 해요!

꿈틀꽃씨 지정후원 방법 하나!

- 1 후원하기에 앞서 꿈틀꽃씨가 무엇을 하는 곳인지, 누구를 위한 곳인지 확인한다.
(아래의 QR코드에 들어가시면 꿈틀꽃씨에 대한 자세한 정보를 확인하실 수 있습니다.)



꿈틀꽃씨 지정후원 방법 둘!

- 2 꿈틀꽃씨와 함께하면 내 마음이 풍요로워지겠다는 확신이 들면, 후원회원 예우 프로그램을 꼼꼼하게 확인한 후, 꿈틀꽃씨를 후원하기로 마음먹는다.

꿈틀꽃씨 지정후원 방법 셋!

- 3 꿈틀꽃씨 후원인 전용 브로슈어 마지막장에 삽입되어 있는 후원회원 가입신청 및 약정서를 작성하여 제출한다.

꿈틀꽃씨 지정후원 방법 넷!

- 4 정기후원이 시작되면, 내가 낸 돈이 투명하고 적절히 잘 활용되고 있는지 쭈우우욱~ 꿈틀꽃씨에 관심을 갖는다.

자세한 정보를 알고 싶으시다면?

꿈틀꽃씨와 함께해주고 싶어하시는 분들께 감사드리는 마음으로 후원인 전용 브로슈어를 제작하였습니다.

브로슈어를 받아보고 싶으신 분들께서는 children.dreamseeds@gmail.com

또는 010-3400-5070, 02-2072-3523로 받아보실 주소를 남겨주세요.

오늘도 꿈틀꽃씨 친구들과 가족의 행복을 함께 생각해주시어 감사드립니다.

좋은 하루 되세요~^^

후원회원 예우 프로그램		1천만원 미만	1천만원 이상	5천만원 이상	1억원 이상	3억원 이상	10억 이상
회원성명 영구보존	건물벽면		●	●	●	●	●
	병원보, 매거진, 연보	●	●	●	●	●	●
후원인의 거리 - 기부스토리 소개 (개인기부자)						●	●
감사장 증정		●					
감사패 증정 (5천만원 이상 흉상 감사패)			●	●	●	●	●
각종 행사 초청			●	●	●	●	●
예우카드 교부 (무료 주차)	후원회원 및 후원회원가족 1인		10년	평생	평생	평생	평생
진료비감면 비급여 중 선택항목 50% (연간 3백만원한도/회원 및 가족합산)	후원회원 및 배우자		3년	10년	평생	평생	평생
	부모 및 자녀			5년	10년	평생	평생
종합건강검진비 (검진 1회 100만원 한도, 1매당 2년 이내 사용)	후원회원 및 배우자			1년간 연 각 1매	3년간 연 각 1매	5년간 연 각 1매	평생 연 각 1매
각종 진료 지원	외래 예약, 입원, 검사, 응급실		●	●	●	●	●
	후원인지원실 이용			●	●	●	●
병원 간행물 발송 (병원보, 달력 등)		●	●	●	●	●	●
기념품 제공		●	●	●	●	●	●

- 법인(단체) : 대표자 및 배우자는(또는 공동대표자) 1인에 한해 예우
- 후원회원가족 : 배우자 및 부모(배우자 부모 포함), 자녀에 한해 예우
- 예우카드 교부 : 만 18세 이상 후원회원에 한해 발급
- 상기 예우프로그램은 내부사정에 의해 변경될수 있음

서울대학교병원에 후원해준신 기부금은 세금 감면 혜택을 받으실 수 있습니다.



www.dreamseeds.co.kr



SNUH

서울대학교어린이병원

WEB www.dreamseeds.co.kr

ADD 서울시 종로구 대학로 101 서울대학교어린이병원 지하1층 꿈틀꽃씨 심터

TEL 02-2072-3523 | 02-2072-1756 | 02-2072-4267

FAX 02-2072-3533

E-MAIL children.dreamseeds@gmail.com

