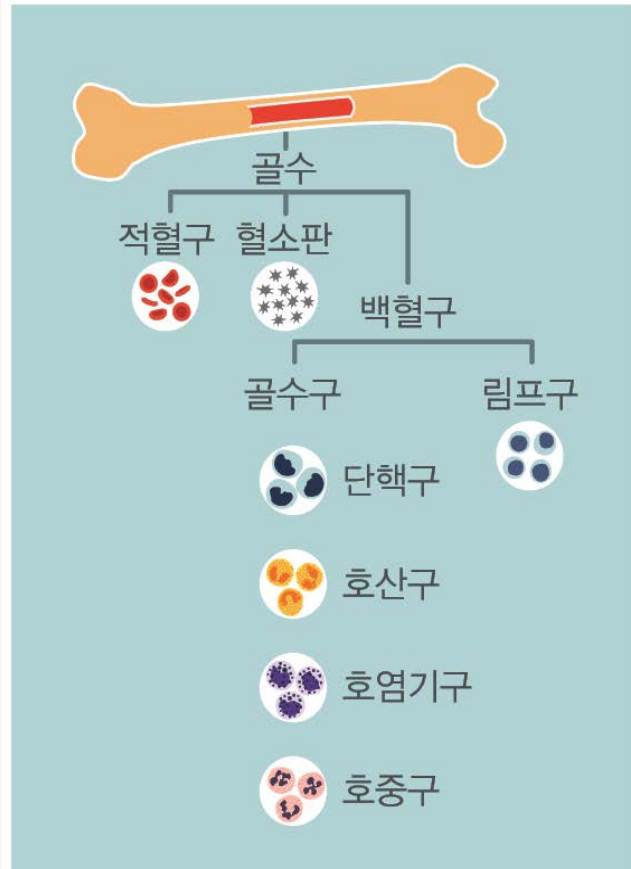




한국소아암재단
KOREA PEDIATRIC CANCER FOUNDATION

소아암이란?



소아암은 만0세에서 18세의 소아에게 생기는 악성종양을 말하고. 크게 혈액암과 고형종양으로 나눌 수 있습니다.

백혈병은 혈액을 만드는 조혈모세포가 암세포로 변하여 정상적인 혈액세포를 만들어내지 못하는 경우를 말하고 이는 다시 말해 여러 가지 감염에 쉽게 노출될 수 있는 상황을 말합니다.

매년1,000~1,200명의 소아암 환아가 발병되고 있으며 정상적인 치료를 받을 경우 80%이상의 완치를 보이고 있습니다.

성인암의 완치율이 평균 40%인 점을 감안했을 때 비교적 높은 완치율을 보이고 있습니다.

하지만 발병에서 완치까지 3~5년간 장기간치료가 요구되고 재발의 위험이 많고 처방이나 시술이 비급여 일 경우 재난적 의료비라 할 정도로 치료비로 인한 경제적 어려움이 커지고 있습니다. 장기간 치료와 고액의 치료비로 치료를 포기하지 않도록 치료비를 적극지원하고 있습니다.

소아암은 크게 세 가지로 분류됩니다.

*백혈병(조혈 세포에 발생하는 암)

*림프종(림프계에 발생하는 암)

*고형암(뼈, 근육, 뇌, 장기 또는 다른 신체조직에 발생하는 암)

치료비 지원 사업

수술비 병원치료비 지원 사업

완치율이 80%이지만

아직도 어린이 질병사망률 1위는 소아암

매년 한국에서는 1,200여명의 백혈병 소아암환아가 발생하고 있으며

정상적인 치료를 받을 경우 80% 이상의 완치율을 보이고 있습니다.

성인 암의 완치율이 40%인 반면에 소아암은 열심히 치료하면 완치하게 됩니다.

하지만 발병에서 완치까지 3~5년의 장기간 치료가 요구되고

처방약이나 시술이 비급여일 경우 환아를 둔 가정은 재난적 의료비라고

할 정도로 치료비로 인한 경제적 어려움이 커지고 있습니다.

지금도 사고사를 제외하면 백혈병 소아암이 어린이 사망률1위 입니다.

장기간 치료와 고액의 치료비 발생으로 치료를 받지 못하고 포기하는 경우가

없도록 여러분들의 많은 관심과 응원이 소아암 어린이들에게 필요합니다.



소아암의 원인은 무엇인가요?

소아암의 원인은 아직 정확하게 밝혀지지 않습니다. 그러나 유전적 요인과 환경적 요인이 함께 작용하는 것으로 추정하고 있습니다. 환경적요인은 방사선에 노출이 많은 경우, 특정한 약물을 장기간 사용한 경우, 혹은 여러 종류의 바이러스 감염이 암의 발생과 연관이 있는 것으로 알려져 있습니다. 그러나 성인에게 생기는 암과 비교할 때, 소아암은 비교적 환경적 요인의 역할이 크지 않습니다.

그렇다면 소아암은 유전적인가요?

다운증후군이나 누난 증후군 등 유전적으로 암이 발생할 수 소인이 증가되어 있는 유전질환들이 있고 이 질환에서는 종양의 발생 빈도가 높은 경우가 있습니다. 또한 특정 유전자의 변이가 있는 경우에는 특정 암의 빈도가 증가할 수 있습니다. 그러나 대부분 유전적 원인을 찾기 어려운 경우가 많습니다. 실제로 대부분의 백혈병 환자들은 백혈병의 가족력이 없으며 백혈병 환자의 자손에서 백혈병이 더 많이 발생한다는 증거 역시 현재까지는 없습니다.

소아암의 발생빈도는 어떻게 되나요?

소아암은 우리나라에서 매년 1000~1200여 명이 새로 진단을 받습니다. 전 세계적으로 발생 빈도는 비슷하며, 소아 10만 명당 매년 약 16명이 발생합니다. 또 연령에 따라 흔히 발생하는 종양의 빈도가 다릅니다. 전체적으로 보았을 때, 급성백혈병이 소아암의 약 30퍼센트를 차지하고, 그 다음으로 가장 많은 것이 뇌종양입니다. 그 외 소아암 종류별 발생 빈도는 왼쪽 그림을 참고해 주세요.

소아암은 주로 언제 발생하나요?

소아암의 발생은 5세 미만의 소아와 청소년기에서 정점을 보입니다. 1세 미만에서 잘 발생하는 종양은 신경모세포종, 윌름스종양, 망막모세포종 등이며, 2~5세 사이에서는 급성림프모구백혈병, 비호지킨림프종, 신경교종 등입니다. 청소년기에는 골종양, 연부조직육종, 호지킨병, 생식세포종양 등의 발생 빈도가 증가합니다. 연령대별 발생빈도는 왼쪽 그래프를 참조해 주세요.

소아암의 완치율은 얼마나 되나요?

소아암은 종류가 매우 다양하여 일률적으로 완치율을 이야기하기는 어렵습니다. 다만 최근 들어 소아암의 치료 성적이 크게 향상되어, 대부분의 소아암의 생존율이 70~80퍼센트 이상입니다. 특히 소아림프모구백혈병의 경우 치료 성적이 매우 좋아 완치율이 80~90퍼센트 가량 됩니다. 급성 골수성백혈병 역시 약 70퍼센트의 완치율을 보이고 있습니다.

플라워클래스 수업



IV

환아 어머니들을 위한 심리·정서지원 플라워클래스 수업

내 아이가 소아암이란 판정을 받았다면 어떤 마음일까요?
소아암 아이를 둔 어머니들은 내 아이가 다른 아이와 다르다는 것을 받아들이는 과정에서 아픈 자녀만큼이나 어머니들의 마음도 상처를 입습니다. 하지만 이들 치료해 집중하다보니 어머니들의 마음은 뒷전일 수밖에 없었고, '보호자'라는 이유만으로 혼자 아픔을 달랠 수밖에 없었습니다. 아이를 건강하게 키우기 위해서는 어머니들 또한 건강한 몸과 마음을 가져야 합니다.



아이들이 건강한 마음으로 일들해야 할 수 있도록
어머니들이 꽃으로 주는 사랑을 먼저 할 수 있도록
꾸준히 힘을 지원합니다.

한국소아암재단

몸의 치료에 집중하느라 마음이 다치는 것을 신경 쓰지 못했어요

소아암은 예전에 비하면 완치율이 높아졌지만 고위험군인 병이기 때문에 고통스런 치료과정이 있을 수밖에 없습니다. 아직 삶에 대한 개념을 이해하기도 전에 죽음에 대한 공포감을 먼저 경험한 아이들... 병이 낫기도 전에 이미 마음에 큰 상처를 가진 아이들이 너무나 안타깝습니다. 유리처럼 쉽게 깨어질 듯 연약해진 이 아이들의 마음을 어떻게 하면 치유할 수 있을까 고민하다가 심리적 접근을 고려하게 되었고, 아이들이 쉽게 참여 할 수 있는 미술, 원예치료 수업을 계획하게 되었습니다.

내 아이가 소아암이란 판정을 받았다면 어떤 마음일까요?

소중한 내 아이가 소아암이란 판정을 받았다면 어떤 마음일까요? 실제로 소아암 아이를 둔 어머니들은 내 아이가 다른 아이와 다르다는 것을 받아들이는 과정에서 고통과 상처를 많이 경험하였고, 아픈 자녀만큼이나 어머니들의 마음도 상처를 입습니다. 하지만 아이들 치료해 집중하다보니 어머니들의 마음은 뒷전일 수밖에 없었고, '보호자'라는 이유만으로 혼자 아픔을 달랠 수밖에 없었습니다. 아이를 건강하게 키우기 위해서는 어머니들 또한 건강한 몸과 마음을 반드시 가져야 합니다.

몸과 함께 마음도 튼튼해지는 시간이 필요합니다.

이러한 문제들을 바탕으로 소아암 아이들과 더불어 어머니들도 원예치료를 시행하려고 합니다. 쉽게 접할 수 있는 미술을 매개로 스트레스를 해소하고, 문제를 직시하고 풀어나가는 과정을 통해 자기 자신을 발견하며 긍정적 자아를 형성할 수 있는 기회를 마련하고자 합니다. 그리고 어머니들과 함께 꽃과 식물을 매개로 사람의 몸과 마음을 다독여주는 원예치료 프로그램을 실시하여 꽃과 식물을 바라보고 만지고 다루며 마음의 편안함을 느끼고, 아이와 부모가 서로의 마음을 이야기하며 감정을 공유하는 시간을 가지고자 합니다.

건강한 마음으로 힘든 병마를 이길 수 있도록

아이들이 이 힘든 치료를 견뎌내는 데에도 심리적인 상태, 긍정적인 마음의 힘이 큰 역할을 한다고 볼 수 있습니다. 그래서 아이들의 심리적인 부분을 치료해 주는 것이 신체적인 병을 치료하는 것 만큼이나 중요합니다. 이렇게 중요한 일에 후원자들이 함께해 주실 것을 진심으로 바라고 있습니다. 소아암 아이들과 이야기를 나누다 보면 아이들마다 꿈이 있다는 것을 알게 됩니다. 아이들이 건강한 마음으로 병을 이기고 세상에 나아갈 수 있도록 많은 관심과 사랑을 부탁드립니다.

01

후원금 사용과정

예산 사용계획

사용과정

소아암병원

-아산병원-국립암센터-삼성서울병원
-서울대학교병원-연세세브란스
-충남대 병원 등
전국병원과 함께하고 있습니다.

후원금전기탁

사용내역 및 영수증

심사 및 승인

치료

환아 및 가정

후원요청

보고서 제출

후원사

지속적인 피드백

사업집행내역

| 목 | 세목 | 세목 | 계 | 산출근거 | 예산조달 계획 | | | |
|-----|---------|---|-------------|----------------------------|-------------|-------------|-----|--------|
| | | | | | 신청금액 | 비율 (%) | 자부담 | 비율 (%) |
| 총 계 | | | | | | 100 | 0 | 0 |
| 인건비 | | | 0 | | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | 소 계 | | 200,000,000 | | 200,000,000 | | | |
| 사업비 | 수술비및의료비 | 소아암환아 조혈모세포이식, 종양제거수술비 및 병원치료비지원 | 160,000,000 | 20,000,000원 X 8명 | 16,000,000 | 100 | 0 | 0 |
| | 정서치료비 | 정서치료비 (원예치료 등) | 10,000,000 | 정서지원사업 20명 160~170회기 지원 | 10,000,000 | 100 | 0 | 0 |
| | 병원 치료비 | 긴급치료비 (응급처치비용 및 예상치 못한 긴급적인 상황에 발생하는 병원비) | 30,000,000 | 2,000,000원 X 15명 | 30,000,000 | 100 | 0 | 0 |
| | | | | | | | | 0 |
| | 소 계 | | | 200,000,000 | | 200,000,000 | 100 | 0 |

예산 사용내역 치료비 및 정서지원

| | | | | |
|----------------------|-------------|-------------------|-----|----------------------|
| MBC사회공헌기금 (놀면뭐하니) | 160,000,000 | 10,000,000 | 정0현 | 수모세포종 |
| | | 10,000,000 | 조0준 | 유잉육종 |
| | | 10,000,000 | 이0비 | 골반기형종, 상세불명의신장질환등 |
| | | 10,000,000 | 정0기 | 급성골수성백혈병 |
| | | 10,000,000 | 김0현 | 특발성부형성빈혈 |
| | | 10,000,000 | 박0린 | |
| | | 10,000,000 | 김0이 | 뇌종양 등 |
| | | 10,000,000 | 김0서 | 상세불명의 악성신생물 |
| | | 10,000,000 | 지0셉 | 신경섬유종증 |
| | | 10,000,000 | 이0민 | 급성 림프모구성 백혈병 |
| | | 20,000,000 | 김0나 | 급성 림프모구성 백혈병 |
| | | 20,000,000 | 조0연 | 급성림프구성백혈병 |
| | | 20,000,000 | 김0훈 | 결절성 경화성 호지킨림프종 |
| | | | 이0효 | 연소성 단핵구성 림프종 |

| | | | | | | |
|-----------|------------|-----------|-------------|---------|---------------|-----------|
| MBC 놀면뭐하니 | 30,000,000 | 2,000,000 | 1 | 윤0혁 | 급성골수성백혈병 | 국립암센터 |
| | | 2,000,000 | 1 | 양0선 | 혈구탐식성 림프조직구증 | 서울아산병원 |
| | | 2,000,000 | 1 | 정0석 | 급성림프모구성 백혈병 | 서울성모병원 |
| | | 2,000,000 | 1 | 김0서 | 상세불명 악성신생물 | 서울아산병원 |
| | | 2,000,000 | 1 | 김0은) | 수모세포종 | 국립암센터 |
| | | 2,000,000 | 1 | 동0성 | 백혈병 | 서울아산병원 |
| | | 2,000,000 | 1 | 오0희 | 급성림프모구성 백혈병 | 화순전남대병원 |
| | | 2,000,000 | 1 | 김0온 | 팔로네증후군 | 서울아산병원 |
| | | 2,000,000 | 1 | 박0형 | 골육종 | 서울아산병원 |
| | | 2,000,000 | 1 | 최0지 | 급성림프모구성 백혈병 | 양산부산대학 병원 |
| | | 2,000,000 | 1 | 이다혜 | 급성골수성백혈병 | 서울성모병원 |
| | | 2,000,000 | 1 | 김가은 | 제이콥슨 증후군 | 서울아산병원 |
| | | 2,000,000 | 1 | 박0영) | 키무라티스 엔겔만 증후군 | 서울아산병원 |
| | | 2,000,000 | 1 | 이서연 | 간모세포종 | 서울아산병원 |
| | | 2,000,000 | 1 | 김0미 | 악성림프종 | 서울아산병원 |
| 2,000,000 | 1 | 이0지 | 림프모구성 T 백혈병 | 안산고려대병원 | | |

| 이름 | 병원 | 어머니이름 | 신청사유 | ZOOM 소지여부 (학교에서 온라인 수업 때 사용하셨던 어플입니다.) | |
|-----|------------------|-------|---|--|------------|
| 윤0수 | 삼성서울병원 | 박0진 | 아이는 예비 고등학생이 되었지만 늘 옆에서 지켜주기/바라보기 였습니다. 이런 시간을 통해 엄마 자신의 시간도 가져 보았으면 좋겠습니다. ^^ (그래도 껌딱지 엄마겠지만요.^^) | | 네, 확인했습니다. |
| 임0준 | 서울아산병원 | 신0미 | 그동안 힘들다는 마음을 표현하지못해 지쳐있는 내게 작은 심표를 주고 싶어서요. | | 네, 확인했습니다. |
| 이0균 | 국립암센터 | 정0현 | 아이가 아픈걸 알고나서는 세월이 어떻게 지나는지 잘 모르고 살았습니다. 그런데 우연히 제가 꽃을 좋아했다는걸 알게됐어요 전문적으로 공부하거나 지속적인 취미활동으로는 하고싶어도 못하는 현실이라 부담스럽지 않게 플라워 클래스 참석해서 잠시나마 힐링하고 싶고, 다른 어머님들도 만나서 정보공유하는 좋은기회가 될수있길 간절히 바랍니다. | | 네, 확인했습니다. |
| 김0정 | 신촌세브란스병원 | 김0영 | 부산인데 가능하면 신청하고싶어요 집에있는시간이 대부분인 유정이가 꽃을 참 좋아해서 같이 만지며 만들고싶어서요 | 있습니다. | 네, 확인했습니다. |
| 김0현 | 대구 계명대학교 동산병원 | 김0경 | 답답한 마음을 뽕 하게해줄 저에게 행복한눈 즐거운 손이 될것같습니다~ 감사합니다 ~^^ | 없습니다. | 네, 확인했습니다. |
| 이0훈 | 대구 동산병원 | 한0순 | 관심이 있었어 신청했습니다 | 없습니다. | 네, 확인했습니다. |
| 이0연 | 대구계명대동산병 원 | 박0영 | 1월25일은 딸아이의 생일입니다. 힘든 치료를 잘 이겨내주는 아이에게 제가만든 꽃다발을 직접 선물해주어 기쁨을 주고싶어 신청합니다. | 있습니다. | 네, 확인했습니다. |
| 최0빈 | 칠곡경북대학교병 원 | 이0경 | 매일 집에 있는 아이와 함께 플라워클래스를 하면서 즐거운시간이 될거같아서 신청하게 되었습니다^^ | 있습니다. | 네, 확인했습니다. |
| 박0은 | 계명대 동산병원 | 윤0미 | 요즘 코로나때문에 너무 답답해 하고 우울해합니다.병원말고 밖에 출입도 못하고...너무힘들어합니다. | 있습니다. | 네, 확인했습니다. |
| | | | | | |

| | | | | | |
|-----|-----------------|-----|---|-------|------------|
| 엄0현 | 아주대학교병원 | 김0영 | 꽃도 좋아하고 꽃장식도 배우고싶어요 | 있습니다. | 네, 확인했습니다. |
| 이0준 | 계명대학교 동산의료원 | 김0선 | 예쁜 꽃을 보고 우리가족 모두가 행복했으면 좋겠습니다!!^^ | 있습니다. | 네, 확인했습니다. |
| 방0영 | 아주대학교병원 | 안0영 | 플라워수업에 관심있었는데, 거리상 여건상 직접 참여하는 오프라인은 어려워서 아쉬워하고만 있었어요. 집에서 수업 받을 수 있다니 넘 좋은 소식이라 얼른 신청합니다. 예쁜 꽃보면서 아이랑 같이 힐링하고 싶네요^^ | 있습니다. | 네, 확인했습니다. |
| 이0후 | 화순전대 | 이0주 | 지후랑 같이 하면좋을거 같아요^^ | 있습니다. | 네, 확인했습니다. |
| 임0원 | 성서계명대학교동 산병원 | 최0정 | 치료와. 코로나로집에만있는. 우리아이와 할수있는 유익한 프로그램이라 신청합니다♡ | 없습니다. | 네, 확인했습니다. |
| 이0수 | 서울아산병원 | 임0연 | 아이 때문에 집콕중인데 힐링타임이 필요해요 | 있습니다. | 네, 확인했습니다. |
| 박0환 | 서울대병원 | 이0미 | 오래전 부터 플라워클래스가 있는것은 알고 있었는데 너무 멀어서 엄두가 나지 않았어요. 근데 이번에 용기내어 신청해봅니다 겨울에하는 꽃꽂이는 너무 낭만있고 어느새 꽃이 너무도 아름답다고 느껴지는 나이가 되었습니다 꼭 참가하고 싶습니다 감사합니다 | 있습니다. | 네, 확인했습니다. |
| 배0준 | 서울아산병원 | 강0연 | 꽃을 좋아하는 민준이와 같이 꽃 만지며 힐링하고싶어요. | 없습니다. | 네, 확인했습니다. |
| 박0민 | 서울대학교어린이 병원 | 김0혜 | 이전부터 플라워클래스에 참여하고 싶었지만 코로나로인해 참여를 해도 될까 머뭇거리다가 온라인클래스신청을 보고 하게 되었습니다. | 있습니다. | 네, 확인했습니다. |
| 정0호 | 신촌세브란스 | 김0라 | 힘들게 치료끝나고 공부한다고 열심히 하네요 꽃보며 힘내고 리프레시 되길 바라봅니다. | 있습니다. | 네, 확인했습니다. |

02

관련사진

(환아 치료비사진은 아이를 위해 전체공개를 하지 않고, 기업 담당자에게만 보고하고 있습니다.)

환아 명



성별

여

생년월일

병명

선천 기형 증후군

투병과정

환아는 18년 3월 출생으로, 미숙아로 태어났습니다. 유전적으로 변이된 염색체를 물려받아 선천성 심장기형으로 인공호흡기를 착용한 채, 소아 중환자실에서 3개월간 입원하였습니다. 후에 심장 수술을 받았지만, 응급실을 수없이 방문하며 매일 왜래진료를 통해 치료하고 있습니다. 일상생활이 어려워 아이돌봄 서비스를 이용하지만, 경제적 어려움이 있습니다

가계도

2인 가정 / 중위소득 50% 저소득 가정 / 한부모 가정

환아 부는 외국인 신분으로 자국으로 돌아가 연락이 끊겨 이혼 소송 절차를 진행하고 있습니다. 환아 모는 면세점 사원으로 일을 하나, 환아를 케어할 수 없는 상황으로 아기 돌보미 서비스를 이용하고 있습니다

근황

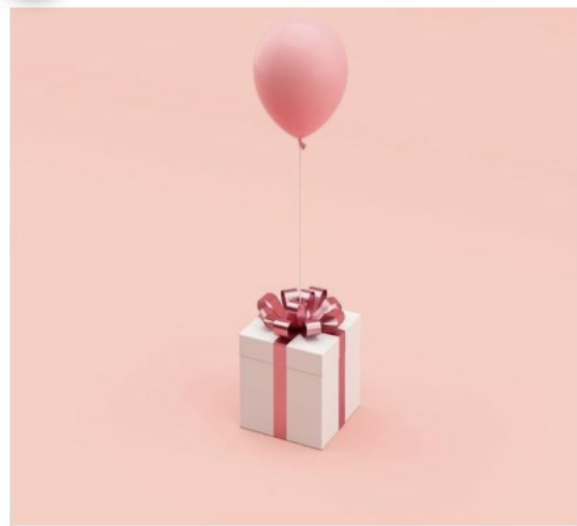
환아는 선천성 심장기형으로 심장 수술을 받은 뒤에 복합 장애를 판정받았습니다. 지속해서 재활치료가 필요한 상황이지만, 환아의 건강상태가 좋지 않아 치료를 받지 못하는 상황입니다. 음식 섭취에 어려움이 있으며 잦은 구토로 인해 영양 섭취가 힘든 상황입니다. 환아 가정은 부의 부재로 환아 모가 직접 케어할 수 없는 상황이며, 확대가족의 지지체계가 미약합니다. 퇴원하여도 병원 생활을 매일 해야하는 상황에 치료비와 부대비용의 발생으로 부담을 느끼고 있어, 경제적 지원이 절실하게 필요합니다.

안녕하세요?
이제 아이랑 완성해서
사진보내드립니다 늦어서
죄송합니다~~^^

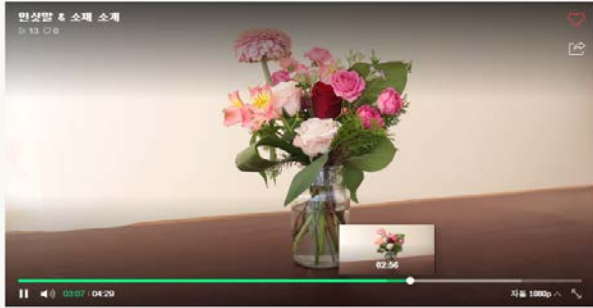
오후 2:29



오후 2:31



korea_soa.am 안녕하세요. 한국소아암재단이
요.
이번 저희 한국소아암재단에서 어머님들의 생일에 맞
추 [...]



감사합니다❤️
아이가 치료 받으면서 알게된 재단입니다.
우연히 sns를 보며 신청하게 되었는데
취지가 너무 좋아요...
언제나 그렇지만 항상 남편과 아이가 우선이던
엄마들에게 꽃배달과 차선물은 참으로 설레이
면서 고마운 일입니다.
신청할때에는 이 꽃을 받는 날 생일에 집에서
받아볼것을 의심하지 않았는데
지금 병원에 있는. 아이와 저
4번째 재발이라는 진단을 다시받고 몸도 마음
도 힘들어
하던때 남편에게 전해받은 꽃사진으로 힐링 해
보았습니다. 감사합니다.



당신의 후원으로 오늘,
또 한명의 생명을 구하게
되었습니다.

마음을 나누고 도움의 손길을 주고 만나는 이들 모두
꿈을 키우는 행복한 시작을 하신 것입니다.

Thank You