

The Activities of Childhood Cancer Foundation in Taiwan

Chung-Hsiang Lee, MD, PhD,
DCH (London), DTPH (University of London)
Professor in Pediatrics, Taiwan University
Executive Director, CCFROC

Abstract

Childhood Cancer Foundation of ROC (CCFROC) has been founded since 1982. Its goal is to provide comprehensive care for cancer children and their families. And in turn, under the provision of good and complete care, they can be back to the school and society. To achieve this goal, it needs to get every body's effort of the society together. The foundation has been founded under this concept and tried to fulfil this task.

The first step is to educate the public to know that childhood cancer can be cured and the process of treatment is long and expensive. In order to reach this life-saving procedure, campaigns for raising money is most important thing. Then, pediatric hematologists / oncologists try to organize study group, named Taiwan Pediatric Oncology Group (TPOG), to make treatment protocols for childhood cancers. Its primary purpose is to increase the cure rate to prove the earlier the diagnosis and treatment, the better the prognosis.

The second step is to provide full support of medical expenses and further to give help for emergent need of living. Through the varieties of active exercises of cancer children or families, foundation provides opportunities for them to share the experience during the different periods of diseases.

The third step is to extend the scope of training activities for many kinds of personnel who devote to the care for cancer children. On the other hand, it promotes the cooperation or communication with international organizations and sets up recreation playing ground in the communities. The aim is to provide a comprehensive and integrated care for cancer children during their education, breeding and even accomplishment period.

Besides the financial support of medical care, it provides social services to give psychological support for children and their families, to strengthen doctor-patients or doctor-families relationship. The foundation provides the mourning religious activities to cherish the memory of their children who passed away and to comfort their sadness.

Since the childhood cancer is curable, its treatment should be active, comprehensive and it needs to provide to all cancer children without exception. Indeed, the work of CCFROC should be changed according to the environment and different time period. But, it needs the full support from the society. We hope the scope and content of the work will be more extended and its achievement will be better than now in the future.

대만 어린이암재단의 활동

Chung-Hsiang Lee, MD, PhD

대만 어린이암재단 사무총장

초 록

대만 어린이암재단(CCFROC)은 1982년에 설립되었다. 이 재단의 목표는 암환아와 그 가족들에게 포괄적인 케어를 제공하는데 있다. 다시 말하면 적절하고 완전한 케어를 제공하여 환아들이 학교와 사회로 되돌아올 수 있게 하는 것이다. 이러한 목표를 달성하기 위해서는 사회구성원 모두의 노력이 필요하다. 이 재단은 이러한 개념 하에 설립 되었으며 이 임무 수행을 위해 노력하고 있다.

첫 번째 단계는 어린이 암이 치유될 수 있으며 치료과정이 장기간이며 비용이 비싸다는 것을 일반 대중들에게 교육하는 것이다. 생명을 구하는 이와 같은 절차에 도달하기 위해서는 기금마련 캠페인 활동이 가장 중요하다. 그 다음에 소아 혈액학자와 암전문가들이 조직되는 것인데 대만 소아암그룹(TPOG) 같은 연구회를 조직하여 어린이 암치료를 위한 프로토콜을 만드는데 노력하였다. 이 조직의 첫번째 목적은 조기에 진단을 내리고 치료를 제공하여 보다 나은 예후를 입증하여 치료율을 높이는 것이다.

두 번째 단계는 모든 치료적 비용의 지원을 제공해주고 생활하는데 필요한 비상시의 요구에 대해 도움을 주는 일이다. 암환아나 그들 가족의 다양한 활발한 운동을 통해 재단은 그들에게 기회를 주어 질병의 각기 다른 기간동안의 경험을 나누도록 한다.

세 번째 단계는 암환아 케어에 헌신하는 많은 종류의 사람들을 위한 훈련활동의 범위를 넓히는 일이다. 한편 이 조직은 국제적인 단체간의 협동 및 상호 의사소통을 증진시키고 지역사회 내에서 놀이 공간을 마련한다. 이 목적은 그들의 교육, 양육, 성취기간동안 암환아를 위한 포괄적이고 통합된 케어를 제공하는 것이다.

이는 치료의 재정적 지원이외에도 사회적 서비스를 제공하여 환아와 가족들에게 심리적 지지를 해주며 의사와 환자 혹은 의사화 가족간의 관계를 강화시킨다. 재단은 세상을 떠난 어린이들의 기억을 간직하도록 하고 가족들의 슬픔을 위로하기 위하여 애도의 종교적인 활동을 제공한다.


어린이 암이 치료가능하기 때문에 암의 치료는 활발히 전개되어야 하고 포괄적이어야 하며 예외없이 모든 암환아에게 제공되어져야만 한다. 진정 다른 시기와 환경의 변화에 따라 대만 어린이암재단(CCFROC)의 업무는 변화되어야 하지만 사회로부터 많은 지원을 필요로 한다. 우리는 이 재단의 업무의 범위와 내용이 더욱 넓어지고 그 업적이 미래에는 현재보다 훨씬 더 나아질 것을 희망한다.

**Activities
of
Childhood Cancer Foundation
in Taiwan**

Chung-Hsiang Lee, MD, PhD
Professor in Pediatrics, Taiwan University
Executive Director, CCF

대만의 어린이 암 재단 활동

대만 어린이 암 재단 사무총장

 **Why We Need the CCF**

The study report of Prof. Martinson etc. at Taiwan in 1981 revealed that childhood cancer patients & their parents had three major problems.

- **Economic Burden**
- **Poor Knowledge about Childhood Cancer**
- **Poor Hospice Care**

The CCF in Taiwan was established in 1982.

CCF가 필요한 이유

1981년 대만에서 시행한 마틴슨 교수의 연구결과 어린이 암 환자 및 그들의 부모가 3가지 주요 문제점을 가지고 있다고 보고하였다.

- 경제적 부담
- 어린이 암에 대한 지식부족
- 부진한 호스피스 케어

대만 CCF는 1982년 설립됨

The Goal of The CCF

- ❖ Provide **Comprehensive Care** for Cancer Children & their Families.
Living, Medication, Education, Occupation
- ❖ Provide **Health Education**.
Early Detection, Early Treatment
Continuous Treatment
Prevent Relapsing
- ❖ Pay Attention to Childhood Cancer.
"Help Cancer Children"

CCF의 목표

- ❖ 암환아와 그들 가족에게 포괄적인 간호 제공.
생활, 약물, 교육, 직업
- ❖ 건강교육 제공
조기발견, 조기치료,
지속적 치료, 재발방지
- ❖ 어린이 암에 관심 갖기
"암환아 돕기"

The Progression of CCF (1)

The 1st Stage (1982-1988)

- ✧ Home Care, Correct Medical Care
- ✧ Union of Taiwan Pediatric Oncology Group (TPOG)
 - Treatment Program*
 - Evaluation of Treatment Result*
- ✧ Epidemiological Study
 - Incidence of Mobility*
 - Prevalence of Childhood Cancer*
 - Mortality Statistics*
- ✧ Health Education
- ✧ Create Social Services for Cancer Patients & Parents

CCF의 발달과정 (1)

제 1단계 (1982-1988)

- ❖ 가정간호, 정확한 의학적 치료
- ❖ 대만 소아암 그룹 연맹(TPOG)
 - 치료 프로그램*
 - 치료 결과 평가*
- ❖ 역학적 연구
 - 소아암 빈도*
 - 소아암의 이환율*
 - 사망률 통계*
- ❖ 건강 교육
- ❖ 암환아와 부모를 위한 사회적 서비스 창설

The Progression of CCF(2)

The 2nd Stage (1989-1994)

- ✧ Financial Support
 - Medicine**
 - Medical Management**
 - Operation, Radiation, Rehabilitation, etc.*
 - Living Expenses**

CCF의 발달과정 (2)

제 2단계 (1989-1994)

- ❖ 재정적 지원
 - 의료
 - 의학적 관리
 - 수술, 방사선요법, 재활 등*
 - 생활 비용

The Progression of CCF(3)

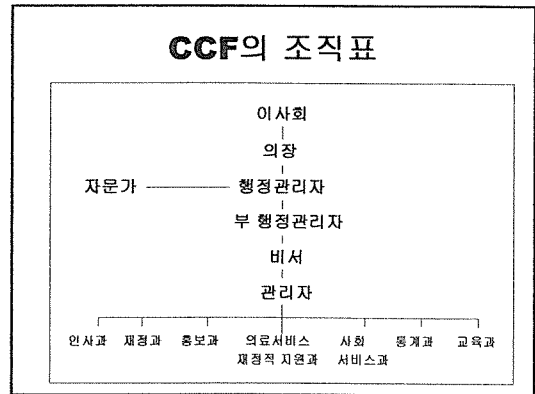
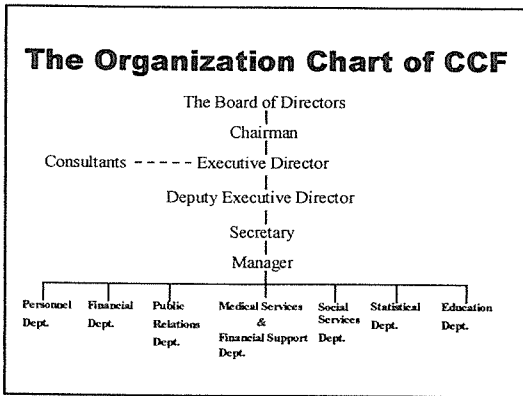
The 3rd Stage (1995~)

- ✧ Comprehensive Care of Cancer Children
 - Living, Medication, Education, Occupation*
- ✧ Education & Training Program
 - Doctor, Nurse, Social Worker etc.*
- ✧ Research and Screening
- ✧ International Cooperation and Communication

CCF의 발달과정 (3)

제 3단계 (1995~)

- ❖ 암환아의 포괄적인 간호
 - 생활, 약물, 교육, 직업*
- ❖ 교육 & 훈련 프로그램
 - 의사, 간호사, 사회복지사 등*
- ❖ 연구와 선별검사
 - 국제적 협력과 의사소통*



Financial Support (1)

1982~2001

No. of cancer children : 7,081

Total Finance : NT\$513,762,222-

(≒ 19 billion Won, Korea)

재정적 지원(1)

1982~2001

암환아 수 : 7,081

총 재정 : NT\$513,762,222-

(약 190억원)

Financial Support (2)

(≒ 1.5 billion won/year)

National Health Insurance since March 1995

Financial Support (2)

1982년 2,168 case (NT \$ 110,493,704)

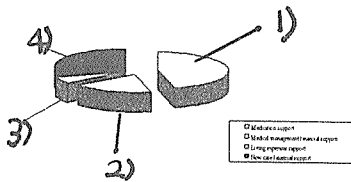
~

1995년 전국민 보험 실시
890 case (NT \$21,483,475)

~

2001년 1,165 case (NT \$34,514,201)

Financial Support (3)



재정적 지원 (3)

대만 어린이 암 재단 재정지원 (2001년)

- 1) Medication Support (46%)
- 2) Medical Management financial Support (18%)
- 3) Living Expenses Support (6%)
- 4) New Case Financial Support (30%)

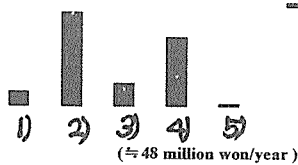
Social Services Activities(1)

- ▣ Parents' Meeting
- ▣ Picnic
- ▣ Teenagers' Garden
- ▣ Summer Camp
- ▣ Accomplishment Performance
- ▣ Composition & Painting Contest
- ▣ Children Play Ground
- ▣ Communities' Concern

사회적 서비스 활동(1)

- ▣ 부모들의 모임
- ▣ 소풍
- ▣ 청소년 공장
- ▣ 여름캠프
- ▣ 작업수행
- ▣ 작문 & 그림대회
- ▣ 아이들의 놀이공간 확보
- ▣ 지역사회의 관심

Social Services Activities(2)

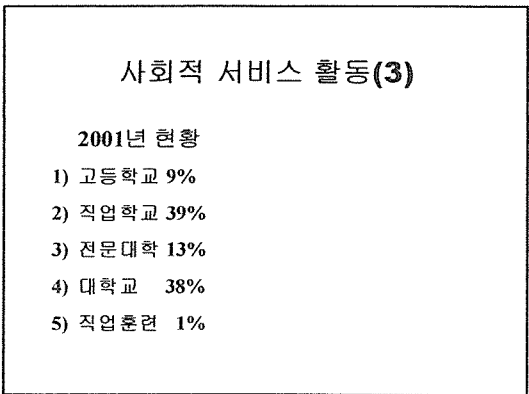
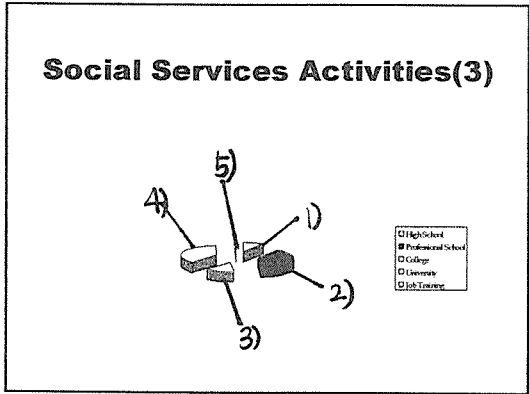



사회적 서비스 활동(2)


2000-2001 교육 및 직업 훈련지원

112 cases NT \$2,560,000

- 1) 고등학교 : 18 cases NT \$186,200
- 2) 직업학교 : 58 cases NT \$1,175,800
- 3) 전문대학 : 11 cases NT \$293,000
- 4) 대학교 : 19 cases NT \$870,000
- 5) 직업훈련 : 6 cases NT \$35,000



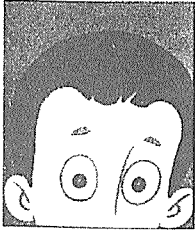
- ### Nursing Care
- Bedside Care
 - Group Health Education (OPD)
 - Follow Up (Discharged Patients)
 - Home Visit
 - By Telephone
 - Letter Communication
 - Home Care Program
 - Health Department
 - Hospital
- 

- ### 간 호
- 직접간호
 - 집단 건강 교육(OPD)
 - 추후 관리
 - 가정방문
 - 전화방문
 - 서신교환
 - 가정간호 프로그램
 - 건강부문
 - 병원
- 

- ### Education & Research
- ✓ Training Program for Professional person
 - ✓ Health Education for All People
 - 9 Main Signs & Symptoms of Early Childhood Cancer (九大警徴)
 - ✓ Financial Support to Research Project
 - ✓ Established Statistical Research Center In 1988

- ### 교육 & 연구
- ✓ 전문가를 위한 훈련 프로그램
 - ✓ 모든 사람들을 위한 건강교육
 - 소아암의 9개 주요 조기증상과 증후
 - ✓ 연구 프로젝트를 위한 재정적 지원
 - ✓ 1988년에 통계연구센터 설립

9 Main Signs & Symptoms of Early Childhood Cancer(1)



☛Pale & Anemia

- ☛ Anemia
- ☛ Anorexia
- ☛ Lethargic

조기 어린이 암의 9 개 주요 증상과 증후(1)



☛창백 & 빈혈

- ☛ 빈혈
- ☛ 식욕부진
- ☛ 무기력

9 Main Signs & Symptoms of Early Childhood Cancer(2)



☛Purpura & Bleeding tendency

- ☛ Purpura
- ☛ Nasal bleeding
- ☛ Gum bleeding

조기 어린이 암의 9 개 주요 증상과 증후(2)



☛자반증 & 출혈경향

- ☛ 자반증
- ☛ 코피
- ☛ 잇몸출혈

9 Main Signs & Symptoms of Early Childhood Cancer(3)



☛Enlargement of lymphonodes

- ☛ Neck
- ☛ Axillar
- ☛ Inguinal

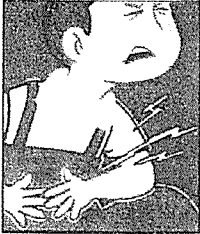
조기 어린이 암의 9 개 주요 증상과 증후(3)



☛림프절 확장


- ☛ 목
- ☛ 겨드랑이
- ☛ 서해부

9 Main Signs & Symptoms of Early Childhood Cancer(4)




- ❖ Unknown Pain
- ❖ Headache
- ❖ Abdominal pain
- ❖ Joint pain
- ❖ Bone pain

조기 어린이 암의 9 개 주요 증상과 증후(4)




- ❖ 원인불명의 통증
- ❖ 두통
- ❖ 복통
- ❖ 관절통
- ❖ 뼈의 통증

9 Main Signs & Symptoms of Early Childhood Cancer(5)



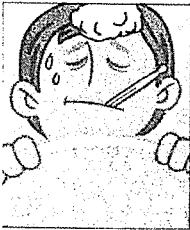
- ❖ Abnormal neurological signs
- ❖ Vomiting
- ❖ Unstable gait
- ❖ Facial palsy
- ❖ Headache

조기 어린이 암의 9 개 주요 증상과 증후(5)



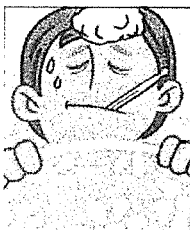
- ❖ 비정상적 신경학적 증상
- ❖ 구토
- ❖ 불안정한 걸음
- ❖ 안면마비
- ❖ 두통

9 Main Signs & Symptoms of Early Childhood Cancer(6)



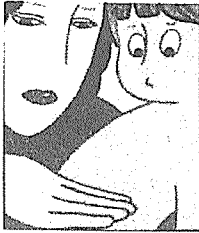
- ❖ Unknown fever
- ❖ Fever continue two weeks or over

조기 어린이 암의 9 개 주요 증상과 증후(6)



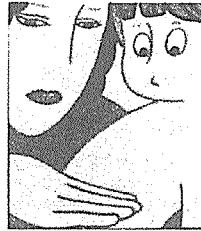
- ❖ 원인불명의 발열
- ❖ 2주 혹은 그 이상의 지속적인 열

9 Main Signs & Symptoms of Early Childhood Cancer(7)



- Hepatosplenomegaly
- Palpable liver or spleen

조기 어린이 암의 9가지 증상과 증후(7)



- 간비장비대증
- 간이나 비장이 축진됨

9 Main Signs & Symptoms of Early Childhood Cancer(8)



- Unknown mass
- Skin mass

조기 어린이 암의 9가지 증상과 증후(8)



- 원인불명의 덩어리
- 피부 덩어리

9 Main Signs & Symptoms of Early Childhood Cancer(9)



- Abnormal light reflex of eyes
- Cat eye

조기 어린이 암의 9가지 증상과 증후(9)



- 비정상적 대광반사
- 고양이 눈모양

Comprehensive Community Care of Cancer Children

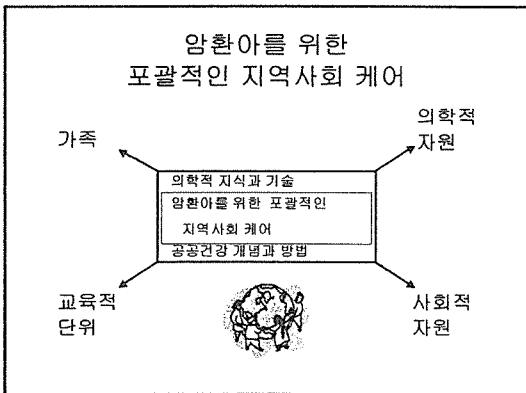
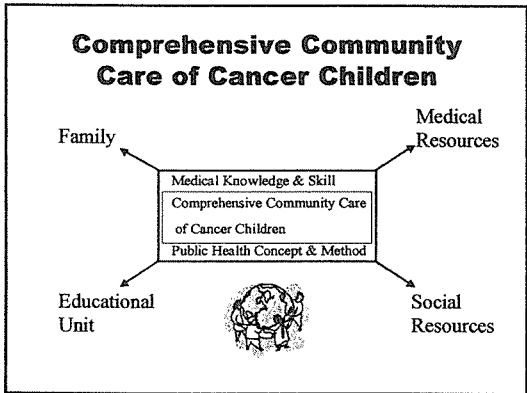
- Apply the Basic Concept of Community Medicine
- Combine Medical Knowledge & Skill with Public Health Concept & Methodology
- Use Resources in the Community
Family, Medical, Educational and Social Units etc.

Comprehensive, Continuous, Accessibility Care ⇒ *Cancer Children*

암환아를 위한 포괄적인 지역사회 케어

- 지역사회의학의 기초 개념 적용
- 공공 건강개념과 방법론 안에서 의료지식과 기술의 결합
- 지역사회 자원의 이용
가족, 의학적, 교육적, 사회적 단위등

포괄적, 지속적, 적용가능한 케어 ⇒ *암 환아*



Conclusion

Since the childhood cancer is curable, its treatment should be active, comprehensive and it needs to provide to all cancer children without exception. Indeed, the work of CCFROC should be changed according to the environment and different time period. But, it needs the full support from society. We hope the scope and content of the work will be more extended and its achievement will be better than now in the future.

결론

어린이 암이 치료 가능하기 때문에 암의 치료는 활발하고 포괄적이어야 하며 예외 없이 모든 암환아에게 제공되어야 할 필요가 있다. 시기와 환경에 따라 CCFROC의 일은 변화되어야 하지만 사회로부터 많은 자원을 필요로 한다. 우리는 이 재단 업무의 내용과 범위가 더욱 넓어지고 그 업적이 미래에 현재보다 훨씬 나아질 것을 희망한다.