

2020 멀티미디어처리프로젝트

16함진경

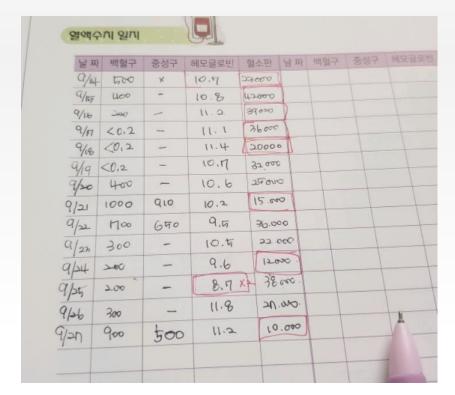
17김지현 17최찬영





### 문제의식01

혈액암 그 중에서도 '재생불량성 빈혈'을 앓고 있는 사람들은 매일같이 자신의 수치를 확인하고 그 수치에 따라 여러 제약조건이 따른다.



음식의 종 류	허용식품	제한식품
과일	* 껍질 벗길 수 있는 과일 (수박, 참외, 오렌지, 귤)	*딸기, 포도, 바나나
야채 및 곡 류	*껍질 벗길 수 있는 생야채 (오이) *양배추, 호박잎 등 삶은 쌈	*상추등의 쌈 종류 *생식
생선 또는 해산물	* 잘 익힌생선(구이, 조림) * 미역국, 김구이	*회 * 어패류, 건어물, 젓갈류(익혀도 불가)
우유 및 유 제품	* 멸균우유 * 멸균두유 * 슬라이스 치즈	*살교우유, 요구르트 *생크림, 아이스크림 * 마요네즈 * 방효된 치즈
차와 간식 류	*캔음료 *1회용 병음료 *과자, 빵류 (크림이나 팔이 들어 있지 않은 1회용으로 포장된 것)	* 꿀차(벌꿀), 식혜나 수정과 * 호우, 땅콩, 건포도, 곶감 등 견과류 * 초콜렛
기타음식	* 김치볶음, 찌개 * 정육경에서 구입한 육류요리 * 사골국, 삼계탕 * 레또르(3분요리) * 날개 포장 케참	*생김치, 생고추장 *생원장, 긴장 *날달걀, 날두부, 단무지, 피를, 장아찌, 족발, 곱항, 내장탕 *보신용, 흑엽소 등 *사냥한 고기와 가금류 *거리에서 파는 음식 (순대, 떡볶이)
한약제	*인삼 및 홍삼 다런것 *식용버섯 (송이, 표고, 느타리 등)	* 모든 한약제 포함된 음식 * 영지버섯, 상황버섯, * 아가리쿠스 * 버섯 (약재에 따라 골수기능을 저하시키거나 먹는 약재의 효과 에 영향을 미칠 수 있습니다.)
영양보조제	*비타민제	* 비타민제 외에는 불가



### 문제의식02

희귀난치병 환자, 가족들이 힘들어하는 것은 무엇보다 심리적

인 문제가 크다.

### 희귀난치질환자 50만명, 무관심에 운다

환자-가족 63% "심리적 도움 부족"... 상담 늘려 극단적 선택 막아야 정부 "희귀-난치질환 분리해 관리"

이런 가운데 신약 개발이나 공급 못지않게 환자와 가족에 대한 지원이 절실하다는 목소리가 커지고 있다. 지난해 한국희귀난치성질환연합회가 희귀질환자와 그 가족 155명을 설문한 결과 62.9%가 희귀질환의 어려움으로 '환자와 가족에 대한 심리적 지지, 병에 대한 상담과 대화가 부족해서'를 꼽았다.

희귀난치치료병원을 지원해온 생명보험사회공헌재단 측은 "희귀질환에 걸리면 환자뿐 아니라 가족 모두에게 심리적 충격이 크고 자살 등 극단적인 선택을 하는 경우도 있다"며 "약물치료 외에도 심리치료와 지원이 중요하다"고 밝혔다. 전남대병원 희귀난치질환케어센터의 경우 희귀질환 자체의 치료뿐 아니라 환자와 가족에 대한 심리치료 프로그램을 운영 중이다.

www.snunews.com > news > articleView •

#### 환자 아닌 환자, 희귀난치성질환자 - 대학신문

2011. 11. 20. - 의료계의 소수자' **희귀**난치성질환자들은 다른 어떤 **환자**들보다 더 많은 건강관리 ... 질환의 지원 범위가 극**희귀**질환을 포괄하지 못한다는 **문제**가 제기되고 있다. ... 의 부재는 **희귀** 난치성질환자들의 **심리적** 불안감을 증폭시키고 있다.

www.samsunghospital.com › 사회복지팀 › 상담영역 ▼

#### 희귀난치질환 - 삼성서울병원

심리사회적 지지를 위한 상담 서비스. **희귀**질환의 **환자**와 보호자는 진단에서부터 **환자**의 간병과 지료 및 일상생활에 이르기까지 사회적 지지체계와 유용한 정보가 부족 ...

www.hira.or.kr → download → 2018/07 → BZ201807233959568.pdf ▼ PDF

#### 희귀난치성질환 관리를 위한 제도 발전

2018. 7. 23. - 경제적 수준 저하가 우려되기 때문에 **희귀**난치성 **환자**와 그 가족의 사회경제적 **심** 리적 안녕을. 도모하고 국민건강 및 복지수준을 제고할 목적으로 ...

www.hira.or.kr > bbs > bbsCDownLoad ▼ PDF

#### 환자 입장에서 바라본 희귀질환 제도 - 건강보험심사평가원

감정적이고 **심리적**인 가족들의 정신적인 고통, 그리고 고가의 진료비로 인한 경제적 ... 이처럼 질병의 고통과 생활고 속에서 힘들게 살아가고 있는 **희귀**질환 **환자**들을 ...

www.facebook.com > posts ▼

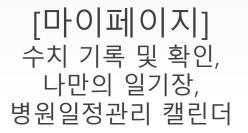
#### 정신건강심리센터 - #희귀질환 심리안정 #희귀난치병 #시한부 ...

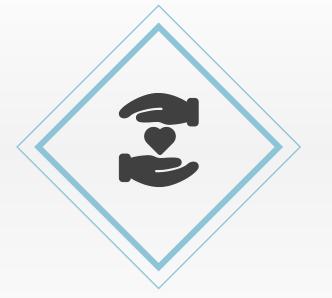
2017. 11. 24. - 희귀질환\_**심리**안정 **#희귀난치병** #시한부**환자** #암**환자\_심리**안정 현대인들은 여러 스트레스와 문명의 편의에 의해 발암 불질에 노출 되는 경우가 ...

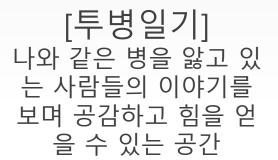


## 주요기능











[병원, 의사 찾기] 희귀질환센터 검색, 명의 추천, 생생한 리뷰

## [마이페이지 예시]

···· 9	S.# 7:22		
⟨ô⟩	2017년	편집	
4월 12일	식전	식후	
茶	110	150 mg/dL	
*	128 mg/st.	148 mg/st.	
C	123 mg/dL	147 mg/dL	
Ŷ	취임전 108 mg/st.	삭제 60.8	
4월 13일	식전	식후	
*X*	126	146 mg/dL	
*	115 mg/dL	159 mg/dL	
C	126 mg/st.	145 mg/dL	
Ŧ	해왕전 93	학제 60.3	
齫	새로운 기록	Û	



#### 나에게 쓰는 편지

나에게 쓰는 글..

✓ 공지? 새글 **0**/282 오늘도반짝반짝 하유니 제목 작성일 퍼플님 감사합니다 4 20.03.07 잠못드는 이밤을잡고 … 3 20.01.20 재생불량성빈혈 13년차 6 18.03.10 빈혈그까짓거 잘먹으면 낫는다고 10 17.06.07 좋은날이 오겠죠 6 17.04.28 내 잘못들이 너에게 간걸까 10 17.03.27 아.... 9 17.03.22 374 그 동안 미안해 그리고 올 한해 수고했어 4 16.12.29 나..... 힘이드는군... 8 16.12.21 결혼때문에 고민입니다. 8 15.10.01 잘견디어줘서 고마워 4 15.09.24 360

# [투병일기 예시]

1922	두번 채집 두번이식 15	유니혀니맘	20.03.25	0	245
1921	전처치 끝 공여자동생 입원 17	유니혀니맘	20.03.23	0	277
1920	전처치 5일차 12	유니혀니맘	20.03.20	0	197
1919	일년만에 들어왔네요. 반일치이식 4년차 15	안녕	20.03.19	0	313
1918	딸아이 전처치 2일차 지났어요 18	유니혀니맘	20.03.17	0	311
1917	면역 치료 앞두고 있어요. 11	갸르미	20.03.12	0	363
1916	딸 이식전 검사와 히크만 하려고 입원해요 32	유니혀니맘	20.03.03	0	472
1915	재빈2년차입니다. 긴글이지만 도움주시면 너무감사드리겠습니다ㅠㅠ ③7	예꽁	20.02.28	0	884
1911	*^^* 나딕사 크림 3일차 🦻 🕍	긍정왕	20.02.02	0	325
1910	사이폴 복용의 심각성 🥱 🕍	긍정왕	20.01.20	0	603
1908	사이폴 부작용 여드름 어떡하죠?? 4	긍정왕	20.01.06	0	500
1907	*^^* 2020년 다들 새해복 많이 받으세요 1	긍정왕	20.01.06	0	195
1906	기특한 호중구+새해 복 많이 받으세요!!! 28	쏘쏘맘	20.01.02	0	514
1905	잠 못드는 밤이네요 ②	뜰향기	19.12.28	0	413
1904	100일 이에요~^-^ 8	곰바라기	19.12.27	0	380



유니혀니맘 20.03.25 16:53

어제 혈관이 안좋았는데 오늘은 다른곳에서 해서 더 잘나와주었어요^^

쥬디 20.03.25 13:59

에공 이쁜아가들 넘 고생이 많네요~~더 잘되려고 그러니 좋은생각하시고 지켜보는 엄마의 맘 충분히 이해되 요 조금 더 힘내요 동생이 힘들었을텐데 회복잘되길 바래요~

유니혀니맘 20.03.25 16:53

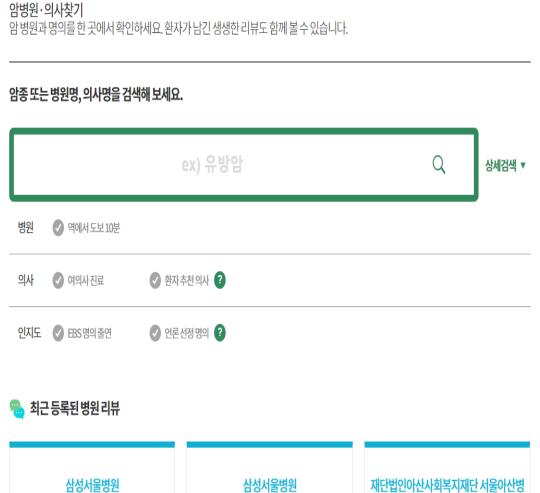
어제 두번째 채집 이야기가 나오니 하늘이 무너지는 느낌이었어요.. 하지만 오늘 잘 나와 무사히 이식 끝냇어요^^

유라맘 20.03.25 14:02

아흑 아가들 정말고생하고있네요 ㅜㅜ 쪼꼬미들 눈에넣어도 안아픈애들.. 얼른 시간이 지났으면하네요

유니혀니맘 20.03.25 16:53 오늘 이식 잘 마치고 있어요 정말 감사함으로 기다려야겠어요

### [병원, 의사 찾기 예시]



#### 권역별거점센터

### 서울대학교병원 • 인하대학교병원 • 아주대학교병원 • 충남대학교병원 • 충북대학교병원 • 칠곡경북대학교병원 • 인제대학교부산백병원 • 양산부산대학교병원 • 화순전남대학교병원 • 전북대학교병원 • 제주한라병원 • 행사일정

#### 서울대학교병원

소개 주요사업 추진성과



서울대학교병원은 2019년부터 회귀질환 중앙지원센터로 지정되었으며, 권역별 거점센터 운영 지원을 총괄합니다. 권역별 지역거점센터 협의체 운영, 전문 의료인력 옥성을 위한 교육콘텐츠 개발 및 보급, 국가 희귀질환 연구 계획 수립 지원, 희귀질환전문기관 지정을 위한 방안마련 지원, 희귀질환 등록통계 분석 지원 및 전문기관 인력 교육 지원 등을 수행합니다.

#### 서울대학교병원



서울특별시 종로구 대학로 101 (연건동 28) 대표번호: 1588-5700







## 차별성



[커뮤니티] 투병일기, 정보 공유





[자기관리] 수치 기록 및 확인, 나만의 일기장, 병원일정을 관리할 수 있는 캘린더



# 추가확장기능







[정보] 유용한 정보 공유 최신 뉴스 업데이트

[온라인 상담] 상담게시판에 글을 작성 하면 전문가가 직접 답 글을 달아줌

[쇼핑] 맞춤 용품이나 음식 등 관련 쇼핑몰 연결 또는 추천