

혈액암 환우들을 위한
웹프로젝트

2020 멀티미디어처리프로젝트

16 함진경
17 김지현
17 최찬영





문제의식01

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

혈액수치 일지

날짜	백혈구	중성구	헤모글로빈	혈소판	날짜	백혈구	중성구	헤모글로빈
9/4	500	x	10.7	22000				
9/15	400	-	10.8	42000				
9/16	200	-	11.2	39000				
9/17	<0.2	-	11.1	36000				
9/18	<0.2	-	11.4	20000				
9/19	<0.2	-	10.7	32000				
9/20	400	-	10.6	25000				
9/21	1000	910	10.2	15000				
9/22	1100	690	9.5	36000				
9/23	300	-	10.5	22000				
9/24	200	-	9.6	12000				
9/25	200	-	8.7 x	38000				
9/26	300	-	11.8	21000				
9/27	900	500	11.2	10000				

음식의 종류	허용식품	제한식품
과일	*껍질 벗길 수 있는 과일 (수박, 참외, 오렌지, 귤..)	*알기, 포도, 바나나
야채 및 곡류	*껍질 벗길 수 있는 생야채 (오이..) *양배추, 호박잎 등 삶은 생	*상추등의 생 종류 *생식
생선 또는 해산물	*잘 익힌생선(구이, 조림) *미역국, 김구이	*회 *어패류, 건어물, 젓갈류(약해도 불가)
우유 및 유제품	*멸균우유 *멸균두유 *슬라이스 치즈	*살균우유, 요구르트 *생크림, 아이스크림 *마요네즈 *발효된 치즈
차와 간식류	*캔음료 *1회용 병음료 *과자, 빵류 (크림이나 꿀이 들어 있지 않은 1회용으로 포장된 것)	*꿀차(벌꿀), 식혜나 수정과 *호두, 땅콩, 견포도, 꽃감 등 견과류 *초콜렛
기타음식	*김치볶음, 찌개 *정육점에서 구입한 육류요리 *사골국, 삼계탕 *레오르(3분요리) *날개 포장 케첩	*생김치, 생고추장 *생된장, 간장 *날달걀, 날두부, 단무지, 피클, 장아찌, 족발, 곰창, 내장탕 *보신탄, 흑염소 등 *사냥한 고기와 가공류 *거리에서 파는 음식 (순대, 떡볶이)
한약제	*인삼 및 홍삼 다린것 *식용버섯 (송이, 표고, 느타리 등)	*모든 한약제 포함한 음식 *영지버섯, 상황버섯, *아가리쿠스 *버섯 (약제에 따라 골수기능을 저하시키거나 먹는 약제의 효과에 영향을 미칠 수 있습니다.)
영양보조제	*비타민제	*비타민제 외에는 불가



문제의식02

희귀난치병 환자, 가족들이 힘들어하는 것은 무엇보다 심리적인 문제가 크다.

희귀난치질환자 50만명, 무관심에 운다

김윤종기자 | 입력 2017-05-23 03:00:00 | 수정 2017-05-23 03:00:00

댓글보기 0 | 폰트 + - | 뉴스듣기 여성 남성 |

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 희귀난치질환케어 센터의 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 '희귀난치성질환자'들은 다른 어떤 환자들보다 더 많은 건강관리 ... 질환의 지원 범위가 극희귀질환을 포괄하지 못한다는 문제가 제기되고 있다. ... 의 부재는 희귀난치성질환자들의 심리적 불안감을 증폭시키고 있다.

www.samsunghospital.com > 사회복지팀 > 상담영역 ▾

희귀난치질환 - 삼성서울병원

심리사회적 지지를 위한 상담 서비스. 희귀질환의 환자와 보호자는 진단에서부터 환자의 간병과 치료 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 희귀난치성 환자와 그 가족의 사회경제적 심리적 안녕을, 도모하고 국민건강 및 복지수준을 제고할 목적으로 ...

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

환자 입장에서 바라본 희귀질환 제도 - 건강보험심사평가원

감정적이고 심리적인 가족들의 정신적인 고통, 그리고 고가의 진료비로 인한 경제적 ... 이처럼 질병의 고통과 생활고 속에서 힘들게 살아가고 있는 희귀질환 환자들을 ...

www.facebook.com > posts ▾

정신건강심리센터 - #희귀질환_심리안정 #희귀난치병 #시한부 ...

2017. 11. 24. - 희귀질환_심리안정 #희귀난치병 #시한부환자 #암환자_심리안정 현대인들은 여러 스트레스와 문명의 편의에 의해 발암 물질에 노출 되는 경우가 ...



주요기능



[마이페이지]
수치 기록 및 확인,
나만의 일기장,
병원일정관리 캘린더



[투병일기]
나와 같은 병을 앓고 있
는 사람들의 이야기를
보며 공감하고 힘을 얻
을 수 있는 공간



[병원, 의사 찾기]
희귀질환센터 검색,
명의 추천,
생생한 리뷰

[마이페이지 예시]



나에게 쓰는 편지

나에게 쓰는 글..

새글 0/282 오늘도반짝반짝 하유니

☒ 공지

	제목	작성일
396	퍼플님 감사합니다 4	20.03.07
395	잠 못드는 이밤을잡고 .. 3	20.01.20
387	재생불량성빈혈 13년차 6	18.03.10
379	빈혈그까짓거 잘먹으면 낫는다고 10	17.06.07
377	좋은날이 오겠조 6	17.04.28
375	내 잘못들이 너에게 간걸까 10	17.03.27
374	아.... 9	17.03.22
370	그 동안 미안해 그리고 올 한해 수고했어 4	16.12.29
369	나..... 힘이드는군... 8	16.12.21
362	결혼때문에 고민입니다. 8	15.10.01
360	잘견디어줘서 고마워 4	15.09.24

[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	가르미	20.03.12	0	363
1916	딸 이식전 검사와 히크만 하려고 입원해요 32	유니혀니맘	20.03.03	0	472
1915	재빈2년차입니다. 긴글이지만 도움주시면 너무감사드리겠습 니다ㅜㅜ 37	예공	20.02.28	0	884
1911	*** 나딕사 크림 3일차 9 	금정왕	20.02.02	0	325
1910	사이플 복용의 심각성 9 	금정왕	20.01.20	0	603
1908	사이플 부작용 여드름 어떡하죠?? 4 	금정왕	20.01.06	0	500
1907	*** 2020년 다들 새해복 많이 받으세요 1	금정왕	20.01.06	0	195
1906	기특한 호종구+새해 복 많이 받으세요!!! 28	쏘쏘맘	20.01.02	0	514
1905	잠 못드는 밤이네요 2	뜰향기	19.12.28	0	413
1904	100일 이예요~^^ 8	곰바라기	19.12.27	0	380



표상례 첫댓글 20.03.25 13:35

환팅!!! 더 힘들게 했으니 잘될겁니다.



유니혀니맘 20.03.25 16:53

어제 혈관이 안좋았는데 오늘은 다른곳에서 해서 더 잘나와주었어요^^



주디 20.03.25 13:59

예공 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
끝냈어요^^



유라맘 20.03.25 14:02

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



유니혀니맘 20.03.25 16:53

오늘 이식 잘 마치고 있어요 정말 감사함으로 기다려야겠어요

[병원, 의사 찾기 예시]

암병원·의사찾기

암 병원과 명의를 한 곳에서 확인하세요. 환자가 남긴 생생한 리뷰도 함께 볼 수 있습니다.

암종 또는 병원명, 의사명을 검색해 보세요.

ex) 유방암



상세검색 ▾

병원 ☒ 역에서 도보 10분

의사 ☒ 여의사 진료 ☒ 환자 추천 의사 ?

인지도 ☒ EBS명의 출연 ☒ 언론 선정 명의 ?

최근 등록된 병원 리뷰

삼성서울병원

삼성서울병원

재단법인아산사회복지재단 서울아산병원

권역별거점센터

• 서울대학교병원

• 인하대학교병원

• 아주대학교병원

• 충남대학교병원

• 충북대학교병원

• 칠곡경북대학교병원

• 인제대학교부산백병원

• 양산부산대학교병원

• 화순전남대학교병원

• 전북대학교병원

• 제주한라병원

• 행사일정

서울대학교병원

소개

주요사업

추진성과



서울대학교병원은 2019년부터 희귀질환 중앙지원센터로 지정되었으며, 권역별 거점센터 운영 지원을 총괄합니다. 권역별 지역거점센터 협의체 운영, 전문 의료인력 육성을 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



지도보기



병원홈페이지



센터홈페이지



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