



13805 과천시 희망길 36

과천외고 제2025-44호

가정통신문

전 화 : 070-4881-3400

교무부 : 070-4881-3451

행정실 : 02-6677-5726

당뇨 및 희귀질환 인식개선 안내

학부모님, 안녕하십니까?

당뇨 및 희귀질환 학생에 대한 교육적 측면에서의 관심과 지원이 요구됨에 따라, 학교 구성원들의 인식개선을 위한 교육자료입니다. 학생들이 당뇨 및 희귀질환에 대한 이해와 인식개선을 할 수 있도록 가정에서도 지도해 주시기 바랍니다.

⊙ 당뇨

1. 정의

췌장에서 인슐린이 적게 만들어지거나, 작용을 잘 못 해서 혈당이 올라가고 소변으로 당이 배출되는 병입니다. 즉, 췌장의 랑게르한스섬에서 분비되는 인슐린이 여러 가지 이유로 모자라거나 기능이 떨어지게 되면, 체내에 흡수된 포도당은 이용되지 못하고 혈액 속에 쌓여 소변으로 넘쳐 나오게 되는 병적인 상태를 말합니다.

2. 당뇨의 종류

가. 제1형 당뇨병(인슐린의존성)

인슐린을 만드는 췌장 세포가 파괴되어 인슐린 분비를 하지 못해 생기는 질환으로 1형 당뇨병이라고 하며, 주로 소아·청소년기에 많이 발병하여 소아 당뇨병이라고 하기도 합니다. 1형 당뇨는 생활 습관과 관련이 없으며 아직 확실한 원인이 밝혀지지 않았습니다.

나. 제2형 당뇨병(인슐린 비의존성)

2형 당뇨는 가족력, 비만 등으로 인해 발생하며 생활 습관(균형 잡힌 식사 및 운동)으로 예방할 수 있습니다.

종류	제1형 당뇨병 (인슐린 의존형, 소아형)	제2형 당뇨병 (인슐린 비의존형, 성인형)
기전 및 원인	- 췌장 베타세포의 파괴로 인슐린 결핍 - 자가면역 - 원인불명	- 인슐린 분비저하 - 인슐린 저항성(insulin resistance) - 유전 - 환경적 요인 (비만, 서구화된 식습관, 운동 부족, 스트레스 등)
치료 방법	- 인슐린 주사 꼭 필요 - 식사, 운동요법 동반	- 경구용 혈당강하제 또는 인슐린 주사 - 식이, 운동요법 중요

⊙ 희귀질환

1. 개념

질환의 발병률이나 유병률이 매우 낮아 진단이 어렵고 제대로 된 치료법이 없는 경우를 의미한다. WHO(세계보건기구)는 유병률이 인구 1,000명당 약 0.65-1명 이하인 경우로, 미국은 전체 환자 수가 20만 명 미만인 경우로, 유럽(EU)은 10,000명당 5명 이하인 경우로 희귀질환을 지정하고 있다.

2. 특징

치료법/치료제가 없는 경우가 많다.
치명적이거나 장애를 초래한다.
조기진단과 치료가 중요하다.

3. 종류 (상대적으로 많이 알려진 희귀질환- WHO : 6000~7000여종의 희귀질환이 있다)

- 고셔병(Gaucher's disease)
- 신경섬유종증(Neurofibromatosis)
- 왜소증(Dwarfism)
- 소뇌실조증(Cerebellar ataxia)
- 부신백질이영양증(Adrenoleukodystrophy)
- 레트 증후군(Rett Syndrome)
- 중증근무력증(Myathenia Gravis)
- 유전성혈전증(Hereditary thrombophilia)
- 클라인펠터증후군(Klinefelter's Syndrome)
- 터너증후군(Turner Syndrome)
- 윌슨병(Wilson's disease)
- 포피리아(Porphyrria)
- 다발성경화증(multiple sclerosis)
- 혈우병(haemophilia)
- 코넬리아드란지증후군(Cornelia de Lange Syndrome)
- 근육병(진행성근이영양증, 염증성근질환) (Myopathy)
- 호흡장애아, 알포트증후군 (Alports syndrome)
- 만성염증성장질환(궤양성장염, 크론씨병) (Chrohn`s disease)

※ 질병관리청-희귀질환헬프라이 참고

4. 인식개선

- * 질환의 종류에 따라 치료율에 차이는 있지만 희귀질환이 불치병이라는 인식에서 벗어나야 한다.
2000년대 이후 치료제 개발이 활발하여 관리를 잘하면 일상생활 영위가 충분하다.
- * 사회적 편견을 없애고 이해하려고 노력한다.
- * 질병 발생 후 치료과정 및 완치 후 학교와 사회에 적응하는 단계에서 또래집단을 포함하여 교사, 이웃 등에
게 차별이나 소외를 당하지 않아야 한다.
- * 극복할 수 있다는 자신감을 느끼도록 지지와 격려를 한다.
- * 질병 치료 등으로 또래 관계를 지속해서 맺기 어려우므로 또래 관계 증진을 위해 노력한다.

출처 : [네이버 지식백과] 희귀질환 (건강용어사전)

5. 희귀질환 국가 지원 안내

- * 근거법령 : 희귀질환관리법 제12조 제13조, 같은법 시행령 제8조, 같은법 시행규칙 제6조
- * 목적 : 진단이 어려울 뿐 아니라 지속적인 치료가 필요한 경우가 많아 과중한 의료비 부담으로 가계의 사회·
경제적 수준 저하가 우려되는 희귀질환자에 대한 의료비 지원을 통해 대상자와 그 가족의 사회경제적·심리적
안녕을 도모하고 국민건강 및 복지수준을 제고
- * 지원범위 : 질병관리청 - 희귀질환 - 의료비지원사업 안내 참조

2025. 3. 31.

과천외국어고등학교장