



## 희귀질환 및 당뇨 인식 개선 교육

학부모님 안녕하세요? 희귀 질환 및 당뇨 인식 개선 교육 안내입니다.

희귀질환 및 당뇨 학생에 대한 교육적 측면에서의 관심과 지원이 요구됨에 따라 학교 구성원들의 당뇨 및 희귀질환 인식개선 교육자료를 안내드리니 가정에서도 지도 부탁드립니다.

### + 희귀질환이란?

질환의 발병률이나 유병률이 매우 낮아 진단이 어렵고 제대로 된 치료법이 없는 경우를 의미합니다. 나라마다 정의가 조금씩 다르긴 하지만 우리나라는 희귀질환 관리법 제2조에 따라 ‘희귀질환이란 유병인구가 2만 이하이거나 진단이 어려워 유병인구를 알 수 없는 질환으로 보건복지부령으로 정한 절차와 기준에 따라 정한 질환을 말한다’라고 정의하고 있습니다.

우리나라도 희귀질환은 질환 관련 정보가 부족하고 원인과 증상이 복잡하여 회복과 완치가 어렵기 때문에 장기적인 치료 및 관리가 필요합니다. 이에 따라, 환우와 가족들의 극복 의지를 고취하고 일반 대중과 정책 입안자들의 희귀질환에 대한 인식개선을 위해 희귀질환 극복의 날을 2월 마지막 날에 지정하고 매년 기념행사를 개최하고 있습니다.

### + 당뇨병이란?

소변으로 포도당이 배출된다고 하여 이름 붙여진 병으로, 췌장 내 인슐린 분비량이 부족하거나 인슐린 작용이 상대적으로 저하되어 포도당이 에너지로 사용되지 못하고 혈액 내에 쌓이게 되는 질병입니다. 초기에는 뚜렷한 증상이 없으나 병이 진행될수록 다음, 다식, 다뇨, 체중감소 등의 증상을 보입니다.



**정상 혈당범위 ① 공복혈당: 70~99mg/dL ② 식후혈당: 140mg/dL 미만**

	제1형 당뇨병	제2형 당뇨병
발병 연령	주로 사춘기 전 소아	주로 40대 이후 (최근 청소년기 증가 추세)
발병 양상	갑자기 발병	서서히 진행
원인	면역세포가 췌장의 정상 베타세포를 파괴하여 <b>인슐린 완전 결핍</b> 으로 발생	<b>세포의 인슐린 반응 저하</b> , 인슐린 분비 저하, 유전, 비만(잘못된 식습관, 운동 부족)
인슐린 분비	<b>완전 결핍</b>	감소되었거나 비교적 정상
치료 방법	<b>인슐린 필수</b> 식사 및 운동관리	<b>식사 및 운동관리 중요</b> 경구혈당강하제 필요시 인슐린 주사

### + 희귀질환 학생에게 필요한 정서적 지원

- 사회적 편견을 없애고 이해하려고 노력한다.
- 질병 발생 후 치료 과정 및 완치 후 학교와 사회에 적응하는 단계에서 또래집단을 포함하여 교사, 이웃 등에게 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.

**인식 개선을 위한 우리의 노력은 희귀난치성 환우들의 여정이 더 외롭지 않게 됩니다  
우리 모두의 관심과 사랑으로 함께 성장해 나가길 바랍니다.**

2025. 6. 13.

이 천 단 월 초 등 학 교 장