



희귀질환에 대한 이해 자료 안내

학부모님 안녕하십니까?

희귀질환 학생에 대한 관심과 지원을 위해 경기도교육청 희귀질환학생 지원 조례에 따라 학교 구성원들의 희귀질환에 대한 인식개선을 위한 안내 자료입니다. 희귀질환을 앓고 있는 학생들이 학교생활에 잘 적응할 수 있도록 따뜻한 배려와 관심을 가질 수 있도록 가정에서도 지도해주시기 바랍니다.

1. 목적

- 희귀질환 학생의 학습권과 활동을 보장할 수 있는 환경 조성
- 희귀질환에 대한 교직원의 편견 등 부정적인 인식 개선

2. 개념

희귀질환은 질환 자체가 매우 드물고, 진단과 치료가 어려우며 지속적으로 치료받아야 하는 질병을 총칭한다. 현재 알려진 것만 7000~8000가지에 달한다. 우리나라는 유병(有病)인구가 2만명 이하이거나 진단이 어려워 유병인구를 알 수 없는 질환으로 보건복지부령으로 정한 절차와 기준에 따라 정한 질환을 말한다. (「희귀질환관리법」제2조)

3. 특징

- 80%이상이 유전적이거나 선천성 질환이다.
- 전문가가 부족하다.
- 진단을 받는데조차도 어려움이 있다.
- 치료법/치료제가 없는 경우가 많다.
- 치명적이거나 장애를 초래한다.
- 비급여 약제가 많아 환자의 경제적 부담이 크다.
- 질환의 종류는 많으나 질환별 환자수가 적다.
- 조기진단과 치료가 중요하다.

4. 종류

- 질병관리청 희귀질환정보(<https://shorturl.gg/J6XRdEg>)에서 모든 희귀질환 정보를 확인할 수 있음

〈 질병관리청 희귀질환 헬프라인 참조 〉 : 2023년 현재 1,189개

WHO에 의하면 6000-7000여종의 희귀질환이 있는 것으로 알려져 있다.

〈상대적으로 많이 알려진 희귀질환의 예〉

- | | |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • 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) | <ul style="list-style-type: none"> • 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) |
|---|---|

5. 희귀질환 학생의 어려움

① 일반적인 어려움

- 일반적인 청소년의 성장 발달과 달리 장기간의 병 치료로 인한 학업 단절 등을 경험하고 이로 인해 환아 및 가족은 경제적, 사회적, 심리 정서적 어려움에 직면한다.
- 입퇴원이 잦고 치료가 장기적이어서 일반교육과정을 이수하기가 어렵다.
- 질환으로 인한 장애를 완화하기 위해 재활치료가 필수적이다.
- 질환 이해에 대한 어려움과 정확한 정보획득의 어려움이 있다.
- 환자 이동과 관련된 교통/편의 시설 이용의 어려움이 있다.
- 교육기관의 난치성 질환에 대한 이해 및 지원이 부족하다.
- 난치성 질환에 대한 사회적 편견과 무관심은 환자를 더욱 힘들게 한다.
- 소아당뇨(제1형) 환자는 규칙적인 인슐린 투여 및 혈당검사가 필요하다.
- 저혈당, 고혈당 발생 시 응급 지원이 필요하며 혈당 조절이 잘되지 않으면 합병증이 발생할 수 있다.
- 인슐린요법, 식사 관리, 운동 관리 등 주의할 점이 많다.

② 학교 생활 적응의 어려움

- 잦은 결석으로 수업 내용을 따라가기 어렵다.
- 체력이 부족해서 학교생활이 어렵거나 힘들다.
- 치료 후유증으로 수업 참여, 이동이 어렵다.
- 질병에 대한 선생님의 이해가 부족하거나 질병이 있는 학생에 대한 배려가 부족하다.
- 저혈당 및 고혈당으로 체육활동이 건강에 해로울 수 있다는 점을 알아야 한다.
- 또래의 이해와 배려가 부족하여 친구들로부터 놀림을 당한다.

③ 지도 시 유의사항

- 희귀질환에 대한 인식 개선이 중요하다.
 - 질환의 종류에 따라 치료율에 차이는 있지만 ‘희귀질환’이 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 갖도록 지지와 격려를 한다.
- 질병치료 등으로 또래 관계를 지속적으로 맺기 어려우므로 또래 관계 증진을 위해 노력한다.
- 학업 중단이나 학업의 어려움에 처한 학생을 위한 지원 프로그램을 마련한다.
- 학생과 가족을 위한 자조모임, 형제자매 캠프, 가족상담, 사회적 교육, 경제적 지원 등 연계 방안을 모색한다.
- 희귀질환 학생의 이해를 돕고 실제적 도움을 주기 위해 기념일 관련 행사를 기획하거나 캠페인에 동참한다.

예) ‘세계희귀질환의 날’(매년 2월 마지막 날)

‘희귀질환 극복의 날’(우리나라는 5월 23일)

‘착한걸음 6분 걷기 캠페인’

<http://www.welfarenews.net/news/articleView.html?idxno=69278>

‘얼룩말 캠페인’

<http://m.bokjineews.com/news/articleView.html?idxno=77340>

2023. 4. 25.

청 평 초 등 학 교 장