

“멀리가지 않아도 희귀질환 치료할 수 있게 됐다”

제주, 제주인의 건강보고서 ⑩

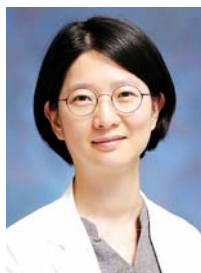
건강 다이어리

<73> 제주시도 '희귀질환' 치료 가능

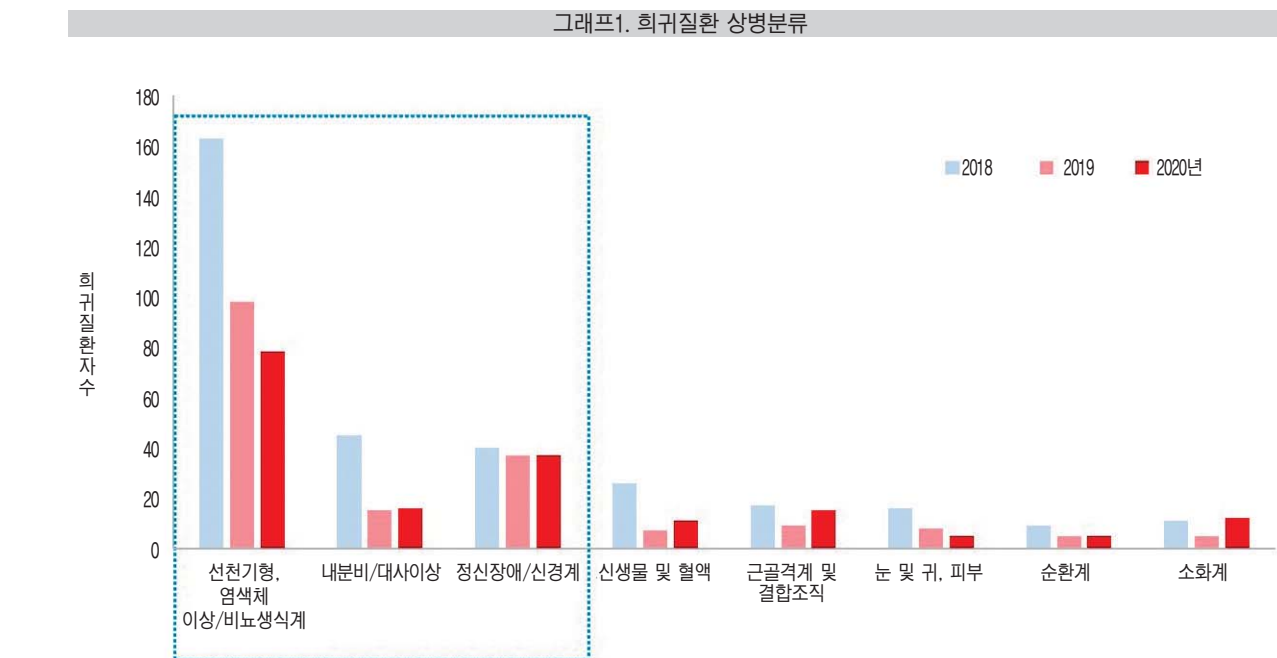
제주, 발생빈도 전국보다 2배 이상 ↑ 유전성·선천성 질환 많아... 80% 이상 근골격계·결합조직 질환 등 증가 추세 제주대학교병원 '거점센터' 지정 운영

희귀질환은 유병인구가 2만명 이하이거나 진단이 어려워 유병인구를 추정할 수 없는 질환을 말한다. 희귀질환은 80% 이상이 유전성 질환이거나 선천성 질환으로, 주로 어린 나이에 발병하는 특징이 있다.

질병관리청은 올해 희귀질환 민간경상보조사업 선정평가 결과를 발표하고 중앙지원센터 1개소와 함께 전국에 희귀질환 권역별 거점센터를 지정했다. 제주에서는 제주대학교병원에 올해 2월 희귀질환 제주권역 거점센터로 지정되면서 제주도민 희귀질환자와 가족을 위한 전문진료의 발판이 마련됐다. 이에 한경희 제주대학교병원 희귀질환 제주권역 거점센터 소아청소년과 교수의 도움으로 희귀질환과 이를 다루는 희귀질환 거점센터에 대해 알아본다.



한경희 교수



이에 대해 알아본다.

질병관리청 희귀질환헬프라인(<https://helpline.kdca.go.kr/cdchelp/>)에 따르면 지난 2016년 '희귀질환관리법'이 시행됐고, 이후 희귀질환 등록통계 체계가 구축돼 2019년에는 희귀질환 산정특례 등록자에 대한 통계현황이 발표됐다.

2019년 우리나라 희귀질환 전체 발생자 수는 5만5499명으로 당시 인구(5178만명) 대비 0.10%로 나타났다. 이 가운데 19세 이하에서는 3394명(총 인구 대비 0.007%)이 확인됐다.

반면 같은해 제주대학교병원에서 확인된 희귀질환 환자 수는 184명으로, 제주도 인구(67만989명) 대비 0.027%의 발생빈도를 보이면서 전국 평균보다 높은 상황이다.

제주대학교병원에서 지난 3년간 파악된 희귀질환 현황을 보면 2018년에 비해 2020년에는 19세 이하 인구감소로 이 연령대 희귀질환의 환자수도 감소했지만, 2019년과 2020년에는 큰 차이를 보이지 않았다(그래프2). 또 5세 단위 연령군 분포로 보면 0~4세에 희귀질환이 가장 많았고, 15~19세부터는 지난 3년간 발생자수가 비슷했다(그래프3).

희귀질환 상병분류로 살펴보면 19세이하 희귀질환은 대부분 선천기형, 염색체이상 대부분이었으며, 이어 대사이상과 같은 내분비적 장애나 신경계·정신장애가 뒤를 이었다(그래프1). 이를 토대로 0~4세에 많이 발생했던 희귀질환은 대부분 선천기형, 염색체이상임을 알 수 있고, 최근 출산율 감소에 따른

0~4세 환자수 감소는 이러한 질환의 발생이 감소로 이어졌을 것으로 추정된다.

이에 반해 신경계나 정신장애는 지난 3년 동안 발생자 수가 인구동향에 영향을 받지 않고 꾸준히 발생함을 알 수 있다. 자가면역 질환과 같은 근골격계 및 결합조직 질환, 크론병과 같은 소화기계 질환들은 최근 발생자 수가 미약하게나마 증가 추세이며, 이러한 질환들은 15~19세 연령의 희귀질환 환자에 해당돼 이에 대한 대비도 필요하겠다.

권역별 희귀질환 거점센터는 수도권과 달리 지방에 거주하는 희귀질환 환자는 진단을 받기까지 많은 시간과 비용이 소모되고, 진단 이후에도 치료와 관리에 어려움이 있는 문제를 해결하기 위해 정부에서 권역별로 마

련한 센터다.

제주대학교병원은 희귀질환 제주권역 거점센터 운영을 계기로 지역사회 지역협력병원과 함께 진료협력체계를 구축, 희귀질환을 신속하게 진단하고, 희귀질환 전문진료 및 재활 치료를 연계해 희귀질환자와 가족을 대상으로 포괄적인 서비스를 제공하고자 한다. 또한 희귀질환자에 대한 통합 지원을 강화할 수 있도록 지역 내 희귀질환 전문의료인력 교육 및 양성을 위한 다양한 교육 프로그램 보급 등을 진행할 계획이다.

송은범기자 seb119@ihalla.com

제주대학교병원·한라일보 공동기획

건강 Tip 영양성분 표시 확인하고 계신가요?

식품 포장지 뒷면에 영양정보 표시 1일 영양성분 섭취량 확인 가능해

마트에서 장을 보고 있는 사람들을 눈여겨 보면, 물건을 집어 들고 그냥 카트로 확 집어넣는 경우가 많다. 대다수의 사람들은 영양성분 표시를 확인하고 있지 않다는 것이다.

우리가 일상에서 섭취하는 식품 중에는 다양한 영양성분을 골고루 가지고 있지 못한 경우도 있다. 그래서 어떤 영양성분은 우리 몸에 필요한 것보다 더 많이 먹게 된다. 예를

들어 짠맛을 내는 소금의 주요 구성성분인 나트륨은 우리 몸에 꼭 필요한 성분이지만, 너무 많이 섭취하면 고혈압, 심장질환 및 뇌혈관 질환, 신장질환 등을 유발할 수 있다.

또한 단맛을 내는 당류는 우리 몸에 에너지로 내는 중요한 성분이지만, 어린이들이 좋아하는 음료와 빵, 과자, 아이스크림 등에 유독 많이 들어 있다. 요즘은 워낙 손쉽게 단 식품을 구할 수 있다 보니, 우리나라 어린이와 청소년 2명 중 1명은 이미 당류를 너무 많이 먹고 있는 실정이기도 하다.

그러면 우리가 구입하는 식품에 영양성분이 얼마만큼 들어 있는지 어떻게 알고 식품



을 고를 수 있을까? 식품을 구입하기 전에 어떤 영양성분이 들어 있는지 영양성분 표시를 통해 꼼꼼하게 확인하는 것이 도움이 될 수 있다.

우리가 구입하는 식품의 포장지에 뒷면을 보면, 영양표시가 표로 정리돼 있는 것을 볼 수 있다. 이 표를 보면 의무적으로 표

시해야 하는 사항인 열량, 나트륨, 탄수화물 및 당류, 지방 및 트랜스지방과 포화지방, 콜레스테롤, 단백질까지 총 9가지 영양성분이 얼마나 들어 있는지를 나타내고 있다. 영양성분 함량이 1일 영양성분 기준치에 대해 차지하는 비율도 표시되어 있어, 하루에 필요한 양의 기준으로 봤을 때 이 식품에 표시된 영양성분으로 하루에 필요한 영양성분 중 몇 %를 먹게 되는지도 손쉽게 알 수 있다.

영양표시를 확인할 때에는 먼저 총 내용량에 해당되는 열량을 확인하도록 한다. 예를 들어 과자라면 1봉지 혹은 1회 분량 섭취 시 어느 정도의 열량을 먹게 되는지를 알 수 있다. 만일 영양표시에 영양성분 중 나트륨이 500mg 이라고 표시돼 있다면, 이

식품 1봉지 혹은 1회 섭취분량을 통해 500mg의 나트륨을 먹을 수 있다는 뜻이다. 500mg의 나트륨이 많이 먹은 것인지 혹은 적게 먹은 것인지 알 수 없다면 앞서 설명한 '1일 영양성분 기준치에 대한 비율(%)'을 확인하면 된다. 해당 표에 25%라고 표시되어 있다면, 하루 나트륨 섭취 기준치의 25%를 먹게 된다는 것을 의미한다. 특히 많이 섭취하면 문제가 될 수 있는 나트륨, 당류, 지방의 영양성분은 꼼꼼히 확인해 식품을 섭취하도록 하는 것이 좋다. 살이 많이 찌서 체중 감량 중인 사람이라면, 열량과 지방 함량이 낮은 식품을 선택하는 것이 바람직하다. 또 충치로 고민인 어린이와 청소년은 당류 함량이 낮은 식품이 더 좋은 간식이 될 수 있다.

<제주대학교병원 영양팀>

이진휴 작가전 | Lee, Jin Hyu

¿Después...Qué?
그리고... 그 이후는?

Picasso / A

121 x 127 cm

Mixed media

Me & Lenin's Overlap

114 x 144 cm

Mixed media

From the inside

125 x 165 cm

Mixed media

기간. 2021. 04. 07 ~ 05. 02 장소. 이룸갤러리

문의. 010-9882-8119

초대의 말씀 | 현시대의 감정과 문화를 현대미술작품으로 표현해내고, 과거와 현재, 미래를 소통하는 공간으로 초대합니다.

제주지역과 국내외에서 문화예술의 가치를 높이고, 발견하고, 보존하며, 널리 알리는 일에 힘쓰겠습니다.

소중한 고견 늘 경청하겠습니다.

감사합니다.

정담 이희숙 관장 올림

작가 소개 | 대한민국 서울생 국립마르티트 미술대학 및 대학원졸업(스페인) 싱가포르메이징 앙칼리 전속작가

주요전시활동

- 국내외 개인전 34회 (스페인, 싱가포르, 베이징, 국내 등)
- 2021 이룸갤러리 개관기념 초대전, 제주
- 2020 YTN 방송국 아트스페이스, 서울
- 2019 싱가포르메이징 앙칼리, 싱가포르

국내외 아트페어 및 미술제 다수 참여

- 국내 아트페어 KIAF, 아트부산 등
- 싱가포르 아트스페이스, 싱가포르
- 베이징 비엔날레, 베이징
- 뉴욕 코리안아트스, 뉴욕

• 국내 조형물 설치 및 기획 다수 참여

이룸갤러리 ADD. 제주특별자치도 제주시 일주서로 7827-1, 2층 PHONE. 070-7795-5000 E-MAIL. irumgallery@naver.com