

식약처, 희귀질환 어린이를 위한 식사안전관리 지침 첫 마련 및 현장 소통

- 희귀질환 29종 반영한 「희귀질환 어린이 식사안전관리 지침」 최초 마련
- 한 명의 어린이도 소외받지 않도록 식생활 취약계층에 대한 지속적인 정책 추진

식품의약품안전처(처장 오유경)는 희귀질환 어린이에 대한 안전한 급식환경 제공 및 급식 종사자의 부담을 덜기 위해 29종의 「희귀질환 어린이 식사안전관리 지침」을 처음 마련하고, 평택시급식관리지원센터에서 희귀질환 단체와 급식 관련 기관 관계자*들이 참석한 가운데 현장 소통 간담회를 개최했다고 밝혔다.

* (사)한국희귀난치성질환연합회, 환우회, 어린이집연합회, 식생활안전관리원, 급식관리지원센터, 자문 전문가(의사), 교육지원청 등

이번 지침은 지난해 8월 식약처가 개최한 ‘식의약 정책이음 열린마당’에서 한국당원병환우회 관계자(대표 배준호)가 “특수식이나 식단관리가 필요한 희귀질환 어린이를 위한 식사관리 지침이 필요하며, 학부모가 매번 급식관계자에게 질환 특성을 설명해야 하는 부담을 덜어줄 수 있는 지원이 필요하다”고 제안한 국민 의견에서 출발했다.

희귀질환 어린이는 질환 특성에 따라 엄격한 식이관리가 필요하고, 특히 어린이는 스스로 식사 관리가 어려워 급식 현장에서의 세심한 관리가 필요하다. 그러나 급식 관계자가 식사안전 관련 정보를 대부분 보호자에 의존하는 등 체계적인 정보가 부족해 현장에서 어려움을 겪는 경우가 많았다.

이에 식약처는 현황조사와 전문가 의견수렴을 거쳐 4종*의 희귀질환을 우선 선정해 지난해 10월 관련 지침에 반영했다. 이후 올해 3월 ‘식의약 정책이음 열린마당’에서 다른 희귀질환까지 포함해 달라는 현장 의견이 제기되면서 지침 확대를 추진하게 됐다.

* 당원병, 페닐케톤뇨증, 갈락토오스혈증, 선천성 고인슐린혈증

이에 식약처는 보다 체계적인 지원을 위해 전국 급식관리지원센터의 지원을 받는 3만 3천여개 어린이 급식시설을 전수조사하고, 시설을 이용하는 모든 희귀질환 어린이를 포함할 수 있도록 29종*의 희귀질환을 선정해 「희귀질환 어린이 식사안전관리 지침」을 새롭게 마련하였다.

* 29종: 윌슨병, 크론병, 중증근무력증, 모야모야병 등 29종

지침에는 ▲희귀질환의 주요 특징과 증상 ▲질환별 제한식품 및 대체식품 ▲제품 표시사항 성분표 확인 등 식재료 선택 시 유의사항 ▲식습관 관리 및 급식환경 조성 ▲급식 관계자별 역할과 주의 사항 등을 담았다.

마련된 지침은 전국 238개 시·군·구 급식관리지원센터에 배포해 센터 소속 영양사가 어린이 급식시설의 위생·영양 안전관리 업무에 활용할 수 있도록 하고, 교육부 등 관계 부처와도 공유해 다양한 현장에서 활용할 계획이다. 아울러 식약처 및 식생활안전관리원 누리집*에도 게시해 누구나 확인하고 활용할 수 있도록 할 예정이다.

* 식생활안전관리원 누리집(dietary4u.mfds.go.kr) > 자료마당 > 교육자료

이번 지침은 국민 정책 제안이 접수되고 1년도 채 되지 않은 상태에서 희귀질환 환자단체, 급식 관련 기관, 의료·영양 전문가 등이 함께 의견을 모아 신속하게 마련한 결과물이다. 특히 희귀질환 어린이를 위한 국내 최초의 식사안전관리 지침이라는 점에서 의미가 크다.

식약처는 이번 지침 마련을 계기로 간담회를 개최해 개발 과정에 참여한 관계자와 현장 종사자들의 의견을 듣고, 개발 과정에서의 애로사항과 기대 효과, 향후 희귀질환 어린이 지원방향 등에 대해서도 논의했다.

오유경 처장은 “희귀질환 어린이 식사안전관리 지침이 희귀질환 어린이도 소외되지 않고 안전한 급식을 제공받을 수 있는 환경을 만드는 첫걸음이 되기를 바란다”며, “앞으로도 현장과 적극 소통하며 필요한 지원을 지속적으로 추진하겠다”고 밝혔다.

(사)희귀난치성질환연합회 이은영 부회장은 “희귀질환 어린이의 식사관리는 현장에서 어려움이 많았던 분야”라며, “현장의 의견을 적극 반영해 신속하게 지침을 마련해 준 식약처에 감사드린다”고 말했다. 이어 “이번 지침이 학부모와 교직원의 부담을 덜고, 어린이들에게 더욱 안전한 급식을 제공하는데

도움이 될 것으로 기대한다"고 덧붙였다.

한편 오유경 처장은 간담회에 앞서 평택시급식관리지원센터 식생활체험관을 방문해 평택시 소재 어린이집 소속 어린이 18명을 대상으로 올바른 손씻기 이론교육과 체험교육을 진행했다.

오유경 처장은 “올바른 손씻기는 식중독 등 각종 감염병을 예방하는 가장 쉽고 효과적인 방법”이라며, “어린이들이 어릴 때부터 올바른 손씻기 습관을 기를 수 있도록 어린이 대상 식생활 교육도 지속적으로 지원하겠다”고 말했다.

식약처는 앞으로도 희귀질환 어린이를 비롯한 식생활 취약계층이 안전하고 건강한 식사를 할 수 있도록 현장 중심의 지원 정책을 지속적으로 추진할 계획이다.

- <붙임> 1. 희귀질환 급식관리 관계자 간담회 및 현장방문 개요.
2. 「희귀질환 어린이 식사안전관리 지침」 소개 카드뉴스. 끝.

담당 부서	식품의약품안전처 식품소비안전국 식생활영양안전정책과	책임자	과 장	고지훈 (043-719-2252)
		담당자	사무관	박정규 (043-719-2255)
담당 부서	식생활안전관리원 급식기준지원팀	담당자	팀 장	최경아 (043-233-8814)



붙임 1**희귀질환 어린이 급식안전지원 관계자 간담회 및 현장방문 개요****□ 배경**

- 「희귀질환 어린이 식사안전관리 지침」 마련 성과 공유 및 현장 소통, 급식관리지원센터 지원 어린이 대상 하절기 식중독 예방 위생교육

□ 개요

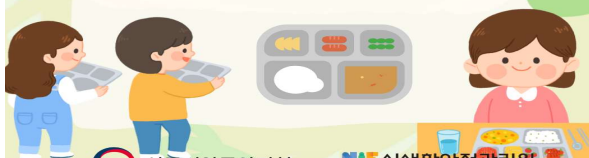
- (일시) '26. 7. 30.(목), 14:30 ~ 16:20(110분)
- (장소) 평택시 어린이·사회복지급식관리지원센터*(경기도 평택시)
 - * 전국 급식관리지원센터 지원 32명 희귀질환 어린이 중 6명 지원(전국 최다)
- (참석) 식약처장, 한국희귀난치성질환연합회, 당원병환우회, 식생활안전관리원, 어린이집연합회, 교육지원청, 학계 전문가 등
- (내용)
 - (식중독 예방교육) 어린이 대상 손씻기 교육 및 함께하는 체험 실시
 - (희귀질환 간담회) 지침마련 과정 및 성과 공유, 향후 협력방안 논의

□ 추진 일정

구 분	시 간		내 용	비고
식중독 예방교육	14:30~15:05	35'	어린이 대상 손씻기 교육 및 체험	어린이 식생활체험관
간담회	15:25~15:30	5'	참석자 소개 및 처장님 인사말씀	(진행) 식생활영양안전정책과 식생활안전관리원
	15:30~15:40	10'	희귀질환 지침 마련 경과 및 주요내용 발표	
	15:40~16:15	35'	희귀질환 어린이 급식안전관리 방안 논의	
	16:15~16:20	5'	마무리 말씀 및 기념촬영	

우리 아이 안전한 식사를 위한

희귀질환 어린이 식사 안전관리 지침 마련



식품의약품안전처 식생활안전관리원

1/8

현장의 목소리

어린이 "저도 다른 아이들처럼 **안심**하고 급식을 먹고 싶어요"

급식종사자 "희귀질환 어린이에게 **식사**를 어떻게 제공해야 할지 모르겠어요"

학부모 "학기마다 선생님께 어떻게 설명하고 부탁드려야 할지 매번 **부담**이에요"

환자단체 "희귀질환 어린이를 위한 **급식 안전관리**가 필요합니다."

현장의 목소리가 정책이 되었습니다.
「희귀질환 어린이 식사안전관리 지침」 마련

2/8

희귀질환 어린이 식사 관리 중요성

질환의 악화와 합병증 예방을 위해
필요한 영양소는 공급하고,
제한 또는 조절이 필요한 식품은 관리

발작, 호흡곤란 등 응급 상황 발생 가능
사전 식사 관리 사항, **응급상황 대처** 숙지 필요

일상 속 지속 가능한 관리를 위해
안전하고 건강한 식사환경 조성 필요

3/8

자침에는 어떤 내용이 있을까?(1/3) 29종 질환별 맞춤형 식사관리

(예시) **당원병 식사 관리**
저당류 식사를 기본으로 정해진 시간마다 식사 필요

상황
어린이집에서 점심 배식이 30분 지연 되었어요!

❌ 지침이 없었다면
다른 아이들과 함께 기다림 → 저혈당 쇼크 위험

✅ 지침 활용 후
음식 섭취 간격 관찰, 필요시 응급 당분 제공

4/8

자침에는 어떤 내용이 있을까?(2/3) 조리실 체크리스트(예시)

식판 도기락에 어린이별 식별 기호(★, ●) 및 제한식품 스티커 부착
개인정보(어린이·질환명) 보호

희귀질환 어린이 전용 조리 기구 운영
칼, 도마, 배식도구 등 교차 오염 방지

금지 간식 반입 차단
식품 보관함 잠금 장치 운영 및 안내문 부착

적정 음식 온도 관리
뜨거운 음식(과호흡) 및 차가운 음식(염증 유발) 배식 주의

5/8

자침에는 어떤 내용이 있을까?(3/3) 급식응급상황 대응 프로세스

STEP1. 즉시 조치 및 안전확보
식판 치우기, 주변 아동 분리, 안전한 장소 이동

STEP2. 아이 상태 확인
의식, 호흡, 피부색 확인

STEP3. 보호자 즉시 연락
누가, 언제, 무엇을, 현재상태, 현재조치

STEP4. 119 신고
의식저하, 경련, 청색증, 호흡곤란 등 상태 알림

6/8

지침서 개발 의의

최초 희귀질환 어린이 적용 **급식안전 기준 마련**

* (급식관리 중요성) 국민 4명 중 1명 단체 급식 이용

**의료계 전문가, 환자단체, 정부기관, 급식지원
기관이 모두 참여**

현장에서 바로 활용 가능한 실무 내용

급식소 현황 조사 병행 실시 반영

* 3만4천여개 급식소 희귀질환 어린이 현황 파악

7/8

지침서는 어디에서 확인하나요?

식품의약품안전처 누리집(www.mfds.go.kr)
- 법령/자료 > 자료실 > 자료집/정보집

식생활안전관리원 누리집(dietary4u.mfds.go.kr)
- 자료마당 > 교육자료

희귀질환 어린이 식사 안전관리 지침
(희귀질환 29종)



지침서 연결 QR코드



8/8