식품의약품안전처 보도자료 대체불가 대한민국

보도시점 배포 즉시 배포 2026. 11. 17.(화)

환자와 함께 만든 희귀질환 교육영상 10편… KTX·온라인으로 만난다

- 건선·페닐케톤뇨증·신경내분비종양 3개 질환 정보와 투약·생활 속 주의사항 안내
- 환자와 환자단체가 영상 제작에 직접 참여…환자 눈높이에 맞춘 교육 콘텐츠 제작
- KTX 객실 모니터, 누리집·SNS, 학생건강정보센터 등 다양한 채널로 확산

식품의약품안전처(오유경 처장)는 **희귀질환** 등에 대한 **국민의 이해**를 **높이고 환자**에 대한 **사회적 관심**과 **배려 문화**를 **확산**하기 위해 **환자단체**와 **협력**해 제작한 교육영상 10편을 11월 16일부터 **KTX 객실 모니터**와 **온라인 채널 등**을 통해 **홍보**한다고 밝혔다.

이번 교육영상은 **건선, 페닐케톤뇨증, 신경내분비종양 3개 질환**을 주제로 제작했으며, **질환**에 대한 **기본 정보**와 **투약 관련 정보, 일상생활**에서 **알아두어야 할 사항** 등을 알기 쉽게 담았다.

영상 제작 과정에서는 **환자단체연합회***와 **협력**해 **교육**이 **필요한 질환**을 **선정**하고, **해당 질환 환자**와 **환자단체**가 **시나리오 작성**과 **내용 검토, 정보 확인 등**에 **직접 참여**했다. 이를 통해 환자와 가족이 필요로 하는 정보를 반영하고, **질환별 특성**을 **고려한 실용적인 교육 콘텐츠**를 **마련**했다.

* **(사)한국희귀·난치성질환연합회** : 담도폐쇄증환우회, 페닐케톤뇨증환우회, 한국당원병환우회, 척수성근위축증환우회, CMT(샤르코-마리-투스)환우협회 등 98개 단체로 구성

** **한국환자단체연합회** : 한국백혈병환우회, 한국선천성심장병환우회, 한국1형당뇨병환우회, 한국파킨슨희망연대 등 10개 단체로 구성

영상은 **식약처**의 **'안심패밀리' 캐릭터**를 **활용**한 애니메이션으로 **제작**해 **친근**하고 **이해**하기 **쉽게 구성**했다. 질환 정보를 보다 자세히 전달하는 **일반·교육용 영상 4편**과 유튜브·인스타그램 등에서 핵심 내용을 짧은 시간에 접할 수 있는 **숏폼 영상 6편** 등 총 10편이다.

식약처는 11월부터 **KTX 객실 모니터**를 통해 영상을 송출하고, 식약처 **누리집***과 **유튜브·블로그, 클릭 뉴스레터** 등 자체 홍보 채널을 활용해 국민에게 알릴 계획이다. 아울러 **의약품안전나라, 의료기기안심책방, 교육부 학생건강정보센터 자료실** 등 관련 정보 제공 채널에도 영상을 게시·공유해 **환자**와 **가족**은 물론 **일반 국민**도 **쉽게 접할 수 있도록 할 예정**이다.

* 식품의약품안전처 누리집(mfds.go.kr) > 법령/자료 > 홍보물자료 > 동영상홍보물

이와 함께 **한국희귀·난치성질환연합회**와 **한국환자단체연합회 등 영상 제작**에 참여한 **질환별 환자단체**에도 **영상**을 **제공**하고, **정부·민간기관**의 **디지털 전광판**과 **식약처 청사 내 모니터** 등 **다양한 매체**를 **활용**해 **홍보**를 확대할 계획이다.

한편, 식약처는 2024년부터 환자들이 **의료제품**을 **안전하게 사용**할 수 있도록 질환 소개, 의료제품 안전사용법, 일상생활 주의사항 등을 담은 **'질환별 릴레이 영상***'을 **제작**하여 배포하고 있다.

* ('24) 1형 당뇨, 폐동맥 고혈압, → ('25) 이분척추증, 선천성심장병, 파킨슨병

식약처는 이번 교육영상이 **환자**와 **가족**에게 **필요한 정보**를 **제공**하는 동시에 **희귀질환**에 대한 **국민**의 **이해**와 **공감대**를 **높이는 데 도움**이 될 것으로 **기대**한다며, 앞으로도 환자단체 및 전문가와 협력해 **환자**의 **목소리를 정책**과 **교육·홍보**에 **반영**하고 **국민 눈높이**에 맞는 **정보**를 **지속적**으로 **제공해** 나가겠다고 밝혔다.

<붙임> 1. 희귀 질환 관련 환자 교육용 영상 예시
2. 건선 교육용 영상 주요 내용

담당 부서	소비자위해예방국 위해예방정책과	책임자	과장	최지운 (043-719-1711)
		담당자	사무관	유미숙 (043-719-2555)

국민 안심이 기준입니다
10년 지켜온 국민안심, 100년 뒤에도 안심기준
대체불가 대한민국
대한민국 정책브리핑
OPEN 출처표시
공공누리 공공저작물 자유이용허락

붙임 1 **희귀 질환 관련 환자 교육용 영상 예시**

※ 아래 이미지를 Ctrl+클릭하면 영상을 볼 수 있습니다.

<table>
<tr>
<td>
</td>
<td>
</td>
</tr>
<tr>
<td>건선(일반용)</td>
<td>건선(교육용)</td>
</tr>
<tr>
<td>
</td>
<td>
</td>
</tr>
<tr>
<td>페닐케톤뇨증(일반용)</td>
<td>신경내분비종양(일반용)</td>
</tr>
</table>

붙임 2 **건선 교육용 영상 주요 내용**



건선은 몸의 면역체계가
피부에 너무 강한 신호를 보내
피부 세포가 빠르게
만들어져 생겨요



건선은 옮는 병이 아닌
몸의 면역반응 때문에 생기는
피부질환!



오해하지 말고
이해해주기, 약속!



처방받은 의약품에 대한
정보가 궁금하다면
식약처 '의약품안전나라'를
참고하세요