



주간 건강과 질병

# PHWR

Public Health Weekly Report

Vol. 17, No. 6, February 15, 2024

## Content

### 연구 논문

199 2020 희귀질환자 통계연보(2) 주요 결과: 발생, 사망 및 진료  
이용 통계 중심으로

### 정책 보고

218 해외로부터 공중보건위험 예방을 위한 「제1차 검역관리  
기본계획」 (2023-2027년)

### Erratum

233 저자 오류 보고: 제16권 제30호

236 저자 오류 보고: 제17권 제5호

### 질병 통계

238 시·도별 스트레스 인지율 격차 추이, 2014-2023년

### Supplements

주요 감염병 통계



KDCA

Korea Disease Control and  
Prevention Agency

## Aims and Scope

주간 건강과 질병(Public Health Weekly Report) (약어명: Public Health Wkly Rep, PHWR)은 질병관리청의 공식 학술지이다. 주간 건강과 질병은 질병관리청의 조사·감시·연구 결과에 대한 근거 기반의 과학적 정보를 국민과 국내·외 보건의료인 등에게 신속하고 정확하게 제공하는 것을 목적으로 발간된다. 주간 건강과 질병은 감염병과 만성병, 환경기인성 질환, 손상과 중독, 건강증진 등과 관련된 연구 논문, 유행 보고, 조사/감시 보고, 현장 보고, 리뷰와 전망, 정책 보고 등의 원고를 게재한다. 주간 건강과 질병은 전문가 심사를 거쳐 매주 목요일(연 50주) 발행되는 개방형 정보열람(Open Access) 학술지로서 별도의 투고료와 이용료가 부과되지 않는다.

저자는 원고 투고 규정에 따라 원고를 작성하여야 하며, 이 규정에 적시하지 않은 내용은 국제의학학술지편집인협의회(International Committee of Medical Journal Editors, ICMJE)의 Recommendations for the Conduct, Reporting, Editing, and Publication of Scholarly Work in Medical Journals (<https://www.icmje.org/>) 또는 편집위원회의 결정에 따른다.

## About the Journal

주간 건강과 질병(eISSN 2586-0860)은 2008년 4월 4일 창간된 질병관리청의 공식 학술지이며 국문/영문으로 매주 목요일에 발행된다. 질병관리청에서 시행되는 조사사업을 통해 생성된 감시 및 연구 자료를 기반으로 근거중심의 건강 및 질병관련 정보를 제공하고자 최선을 다할 것이며, 제공되는 정보는 질병관리청의 특정 의사와는 무관함을 알린다. 본 학술지의 전문은 주간 건강과 질병 홈페이지(<https://www.phwr.org/>)에서 추가비용 없이 자유롭게 열람할 수 있다. 학술지가 더 이상 출판되지 않을 경우 국립중앙도서관(<http://nl.go.kr>)에 보관함으로써 학술지 내용에 대한 전자적 자료 보관 및 접근을 제공한다. 주간 건강과 질병은 오픈 액세스(Open Access) 학술지로, 저작물 이용 약관(Creative Commons Attribution Non-Commercial License: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0>)에 따라 비상업적 목적으로 사용, 재생산, 유포할 수 있으나 상업적 목적으로 사용할 경우 편집위원회의 허가를 받아야 한다.

## Submission and Subscription Information

주간 건강과 질병의 모든 논문의 접수는 온라인 투고시스템(<https://www.phwr.org/submission>)을 통해서 가능하며 논문투고 시 필요한 모든 내용은 원고 투고 규정을 참고한다. 주간 건강과 질병은 주간 단위로 홈페이지를 통해 게시되고 있으며, 정기 구독을 원하시는 분은 이메일([phwrcdc@korea.kr](mailto:phwrcdc@korea.kr))로 성명, 소속, 이메일 주소를 기재하여 신청할 수 있다.

기타 모든 문의는 전화(+82-43-219-2955, 2958, 2959), 팩스(+82-43-219-2969) 또는 이메일([phwrcdc@korea.kr](mailto:phwrcdc@korea.kr))을 통해 가능하다.

발행일: 2024년 2월 15일

발행인: 지영미

발행처: 질병관리청

편집사무국: 질병관리청 건강위해대응관 미래질병대비과  
(28159) 충북 청주시 흥덕구 오송읍 오송생명2로 187 오송보건의료행정타운  
전화. +82-43-219-2955, 2958, 2959, 팩스. +82-43-219-2969  
이메일. [phwrcdc@korea.kr](mailto:phwrcdc@korea.kr)  
홈페이지. <https://www.kdca.go.kr>

편집제작: ㈜메드랑  
(04521) 서울시 중구 무교로 32, 효령빌딩 2층  
전화. +82-2-325-2093, 팩스. +82-2-325-2095  
이메일. [info@medrang.co.kr](mailto:info@medrang.co.kr)  
홈페이지. <http://www.medrang.co.kr>

Copyright © Korea Disease Control and Prevention Agency

This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0>) which permits unrestricted noncommercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

## 편집위원장

최보울

한양대학교 의과대학

## 부편집위원장

류소연

조선대학교 의과대학

하미나

단국대학교 의과대학

염준섭

연세대학교 의과대학

유석현

건양대학교 의과대학

## 편집위원

고현선

가톨릭대학교 의과대학 서울성모병원

곽진

전북대학교 의과대학

권동혁

질병관리청

김동현

한림대학교 의과대학

김수영

한림대학교 의과대학

김원호

질병관리청 국립보건연구원

김윤희

인하대학교 의과대학

김은진

질병관리청

김중곤

서울의료원

김호

서울대학교 보건대학원

박영준

질병관리청

박지혁

동국대학교 의과대학

송경준

서울대학교병원운영 서울특별시보라매병원

신다연

인하대학교 자연과학대학

안운진

질병관리청

안정훈

이화여자대학교 신산업융합대학

엄중식

가천대학교 의과대학

오경원

질병관리청

오주환

서울대학교 의과대학

유영

고려대학교 의과대학

이경주

국립재활원

이선희

부산대학교 의과대학

이윤환

아주대학교 의과대학

이재갑

한림대학교 의과대학

이혁민

연세대학교 의과대학

전경만

삼성서울병원

정은옥

건국대학교 이과대학

정재훈

가천대학교 의과대학

최선화

국가수리과학연구소

최원석

고려대학교 의과대학

최은화

서울대학교어린이병원

허미나

건국대학교 의과대학

## 사무국

박희빈

질병관리청

이희재

질병관리청

백선경

질병관리청

이은영

질병관리청

## 원고편집인

하현주

(주)메드랑

# 2020 희귀질환자 통계연보(2) 주요 결과: 발생, 사망 및 진료이용 통계 중심으로

최경화, 조우미, 성지환, 이지원\*

질병관리청 만성질환관리국 희귀질환관리과

## 초 록

질병관리청은 2019년 「희귀질환 등록통계」를 국가통계로 승인받아 2020년 12월에 국내 최초 ‘2019 희귀질환자 통계 연보’를 발간하였으며, 매년 희귀질환 발생 및 진료에 관련한 자료를 체계적으로 수집·정제·분석하여 그 결과를 제공하고 있다. 이에 따라, ‘2020 희귀질환자 통계 연보(2)’에서는 2021년에 공표된 ‘2020 희귀질환자 통계 연보’에서 상이한 작성기준 연도의 세부 통계를 2020년도의 작성기준으로 통일하여 발생, 사망 및 진료 이용 통계를 동일한 연보에 포함되도록 하였다. 본 보고서에서는 2022년에 공표된 ‘2020 희귀질환자 통계 연보(2)’의 이용을 활성화하기 위하여 그 주요 결과를 제시하고자 한다. 2020년 1월 1일부터 12월 31일 동안 694개의 질환에 대하여 총 52,310명의 희귀질환자가 발생하였으며, 남자는 25,353명(48.5%), 여자는 26,957명(51.5%)이었다. 사망 통계는 2020년 발생자 중 동일 연도에 사망한 자에 대한 통계로서 2020년 발생자 52,310명 중 1,662명이 사망하였다. 진료 이용 통계는 2020년 발생자의 희귀질환 등록 이후 3개월간의 급여현황 및 진료내역으로부터 산출한 결과, 3개월 동안 진료실 인원수는 48,115명이고 1인당 평균 총 진료비는 310만 원이었으며, 진료내역 항목 중 주사료, 입원료, 검사료, 진찰료 순으로 급여비용이 컸었다. 현행 희귀질환자 통계 연보는 산정특례에 등록된 신규 환자만을 대상으로 작성되었기 때문에 산정특례 미등록자에 대한 정보는 포함되지 않는 등의 한계가 존재하지만, 질병관리청은 통계 이용자의 수요에 맞추어 수집 자료를 확대하고, 신규 통계 결과표를 개발하는 등 보다 유용하고 정확한 정보를 제공할 수 있도록 지속적으로 통계 연보 개선에 노력을 기울일 것이다.

**주요 검색어:** 희귀질환; 희귀질환 통계; 국가승인 통계

## 서 론

희귀질환은 질환별 환자 수가 적으나 희귀질환의 종류는 약 7천개에 이르며, 연간 약 250개의 새로운 희귀질환이 밝혀지고 있어 그 수가 계속 증가할 것으로 전망된다. 하지만 질병에 대한 정보가 없거나 대부분 알려져 있지 않고 인구 집단

에 대한 공통된 정보가 대부분 없어 보건학적 연구 및 지원 등이 부족한 상황이다[1]. 이에 정부는 희귀질환으로 인한 개인적, 사회적 부담을 감소시키고, 국민의 건강증진 및 복지 향상을 위하여 「희귀질환관리법」에 따라 ‘희귀질환관리 종합계획’을 수립·발표하였으며, 2018년 9월 국가관리대상 희귀질환 지정 공고를 시작으로, 매년 신규 희귀질환을 지정 확대해 나

Received November 28, 2023 Revised December 7, 2023 Accepted December 8, 2023

\*Corresponding author: 이지원, Tel: +82-43-719-8771, E-mail: jwleemd@korea.kr

Copyright © Korea Disease Control and Prevention Agency



This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>), which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.



**KDCA**

Korea Disease Control and Prevention Agency

**핵심요약****① 이전에 알려진 내용은?**

질병관리청은 2019년 「희귀질환 등록통계」를 국가통계로 승인받아 2020년 12월에 국내 최초 ‘2019 희귀질환자 통계 연보’를 발간하였으며, 매년 희귀질환 발생 및 진료에 관련한 자료를 체계적으로 수집·정제·분석하여 그 결과를 제공하고 있다.

**② 새로이 알게 된 내용은?**

‘2020 희귀질환자 통계 연보’에서는 발생자 수(52,069명) 뿐만 아니라, 2019년 발생자(55,549명) 대비 사망자 수(1,596명) 및 희귀질환자 등록 이후 3개월 동안의 진료 이용 통계(진료실 인원수 52,112명, 1인당 평균 총 진료비 346만원)도 수록하고 있는 반면에 ‘2020 희귀질환자 통계 연보(2)’에서는 작성기준 연도가 동일한 발생, 사망 및 진료 이용 통계를 수록하였다.

**③ 시사점은?**

‘2020 희귀질환자 통계 연보(2)’는 그간 각 자료원으로부터의 자료가 수집되는 시기가 상이하여 동일 작성기준 연도의 세부 통계 공표 일정이 달라 자료 활용의 어려움이 있었다. 이를 개선하여 작성 기준 연도의 발생, 사망 및 진료 이용 통계를 동일한 연보에 포함되도록 공표 일정을 조정하여 이용자의 수요에 맞추어 제시하고 있다.

가고 있다.

질병관리청은 2020년 12월에 국내 최초로 희귀질환 발생에 관한 공식적인 자료인 ‘2019 희귀질환자 통계 연보’ (‘2019년 통계 연보’)를 발간하였다. 2019년 통계 연보는 2018년 지정 공고된 희귀질환에 대한 2019년 한 해 동안의 발생자 수를 제시하였다. 2020년부터는 자료원과 수집 자료의 항목을 확대하여 2019년 지정 공고된 희귀질환에 대한 2020년 동안의 발생자 수뿐만 아니라 당해 연도 사망자 수와 2019년 희귀질환 발생자의 진료이용 현황에 대한 통계도 작성하였다[2].

하지만 각 자료원으로부터의 자료가 수집되는 시기가 상이하여 동일 작성기준 연도의 희귀질환자 발생, 사망, 진료이

용 통계 시기가 달라 자료 활용에 한계가 있었다. 이를 개선하고 통계 이용자의 원활한 통계 연보 활용을 위하여, 2021년부터는 작성 기준 연도를 2020년도로 통일하여 동일한 연도 내 발생, 사망, 진료 이용 통계가 포함되도록 공표 일정을 조정하여 작성하였다.

본 보고서에서는 ‘2020 희귀질환자 통계 연보(2)’ (‘2020년 통계 연보(2)’) 작성을 위한 통계 자료 및 수집 체계를 안내하고 2020년 통계 연보(2)의 주요 결과를 제시하고자 한다.

**방 법****1. 통계 자료 수집**

5개의 유관기관(국민건강보험공단, 한국사회보장정보원, 행정안전부, 통계청, 건강보험심사평가원)으로부터 자료를 수집하였으며, 수집 내용에 따라 3개의 세부 통계(발생 통계, 사망 통계 및 진료 이용 통계)로 구분 및 작성하였다. 각 자료원 별 수집체계는 그림 1과 같다.

국민건강보험공단과 한국사회보장정보원으로부터 수집한 산정특례 등록정보는 희귀질환자가 제출한 희귀질환 산정특례 등록 신청 자료로써, 의료기관을 통해 국민건강보험공단 또는 시·군·구(한국사회보장정보원) 관련 시스템으로 제출 또는 입력한 자료이다. 질병관리청에서는 전산연계를 통하여 국민건강보험공단 및 한국사회보장정보원에 입력된 희귀질환 산정특례 등록 자료를 수집한 후 질병관리청 내부 희귀질환 통합정보관리시스템에 해당 환자를 희귀질환 발생자로 등록하였다.

희귀질환자의 주소는 행정안전부 주민등록데이터베이스에 존재하는 데이터를 구득하여 확인하였으며, 주민등록주소가 확인되지 않은 경우에는 산정특례 등록 신청서에 기재된 주소지를 이용하였다. 등록된 희귀질환 발생자의 사망 정보는 통계청 MicroData Integrated Service (MDIS) 누리집에서 발생자에 대한 사망원인 통계 자료를 수집하였다. 또한 발생자

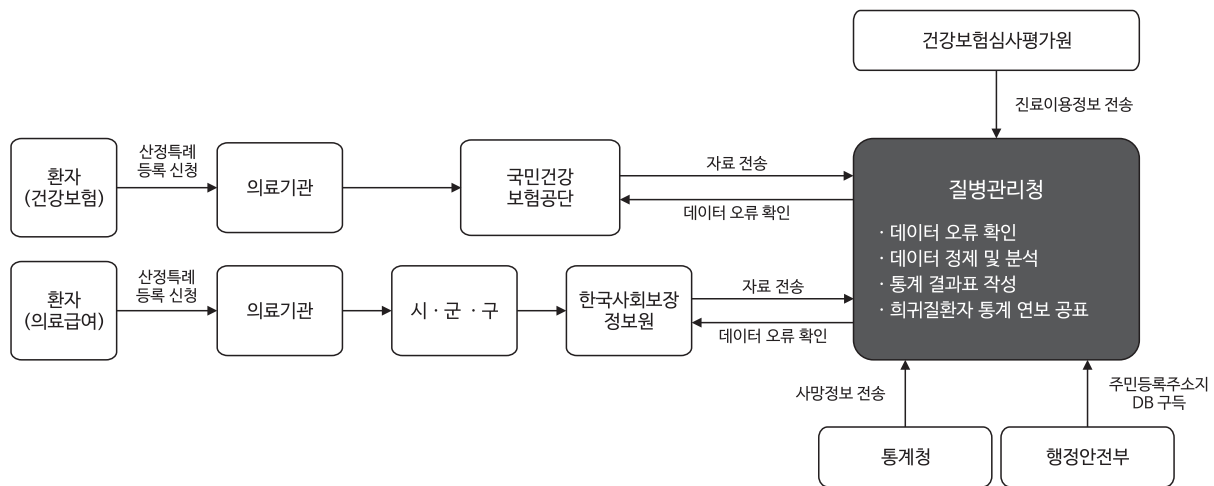


그림 1. 희귀질환 등록통계 자료 수집 체계

의 등록 후 3개월 동안의 진료 정보도 건강보험심사평가원으로부터 전산 연계를 통하여 구축하였다.

## 2. 분석 자료 및 대상

수집한 환자의 자료 중에서 산정특례 적용 시작일자를 발생일자 기준으로 정하고 적용 시작일자가 2020년 1월 1일부터 12월 31일인 산정특례 신규 등록 환자를 발생자로 간주하여, 표 1에서 제시한 항목을 대상으로 분석하였다. 분석 대상 질환은 「희귀질환관리법령」에 따라 국가관리대상 희귀질환으로 지정 공고(2019. 10. 16. 공고, 2019. 12. 10. 정정 공고)한 1,014개 질환이었다.

## 3. 통계 결과표

통계청에서 승인받아 2020년 통계 연보(2)에 수록된 통계 결과표는 아래와 같다.

1. 전국 질병분류코드별 성별 발생자 수(극희귀 및 기타 염색체 이상질환을 제외한 희귀질환), 2020년.
2. 전국 질병별 성별 발생자 수(극희귀질환), 2020년.
3. 전국 질병별 성별 발생자 수(기타 염색체 이상질환), 2020년.
4. 전국 질병분류코드별 성별 연령군별 발생자 수(발생자

수 200명 초과 질환), 2020년.

5. 지역별 질병분류코드별 발생자 수(발생자 수 200명 초과 질환), 2020년.
6. 전국 질병분류코드별 연령군별 사망자 수, 2020년.
7. 지역별 질병분류코드별 사망자 수, 2020년.
8. 질병분류코드별 성별 급여현황(등록 후 3개월), 2020년.
9. 질병분류코드별 진료내역 항목별 요양급여비용 현황(등록 후 3개월), 2020년.

본 보고서에서는 2020년 통계 연보(2)에 수록된 통계 결과표 내용을 요약하거나 일부 내용을 재분류 및 도식화하여 제시하였다.

## 결 과

### 1. 발생 통계

2020년 기준 지정 희귀질환 1,014개 중에서 694개 희귀질환에 신규 환자가 등록되었으며, 이 환자들을 발생자로 간주하였다. 「본인일부부담금 산정특례에 관한 기준」 [별표4]의 희귀질환 산정특례 대상 분류에 따라 ‘희귀질환(극희귀질환 및 기타 염색체 이상질환은 제외)’, ‘극희귀질환’ 및 ‘기타 염색체 이상질환’으로 구분하여 공고한 희귀질환 중 희귀질환자

표 1. 2020 희귀질환자 통계 연보(2) 수집 및 분석 대상 자료

구분	수집자료(자료원)	분석 대상 자료	
		항목명	주요 내용
발생 통계	산정특례 등록 정보(국민건강 보험공단, 한국사회보장정보원)	환자 성별	남여
		환자 연령	연령
		질병분류코드	질환 분류
		상병코드 일련번호	질환 분류
		특정기호	질환 분류
		산정특례 신규등록/재등록 여부	발생자(신규 등록자)
		산정특례 적용 시작일	발생 기준일자
		환자 주소	우편번호
사망 통계 <sup>b)</sup>	주소 정보 <sup>a)</sup> (행정안전부)	환자 주소	우편번호
	사망 정보(통계청)	질환명	보건복지부 공고 희귀질환 목록
			상의 국문질환명
		환자 연령	사망 시 연령
진료이용 통계 <sup>c)</sup>	급여현황 및 진료내역 항목별 요양급여 비용 정보(건강보험심사평가원)	환자 주소(시도)	사망 시 주소 코드(시도)
		환자 성별	남여
		질병분류코드	질환 분류
		상병코드 일련번호	질환 분류
		청구건수	요양급여비용 명세서 건수
		내원(입원)일수	요양기관에 방문 또는 입원한 일수
		급여일수	내원(입원)일수에 투약일수를 포함한 일수
		진료비	요양기관에서 환자 진료에 소요한 총비용
		급여비	요양급여비용 총액 중 보험자가 요양기관에 지급한 금액
		본인부담금	요양급여비용 총액 중 환자가 요양기관에 부담한 총액
		진료내역 항목	“진찰료”항부터 “영상 및 방사선치 료료” 및 “기타”항까지 11개 항목으로 구분 <sup>d)</sup>
		요양급여비용 항목	요양기관에서 환자 진료에 소요된 총비용

<sup>a)</sup>일부 주민등록주소가 확인되지 않는 경우 산정특례 등록정보의 주소지 활용. <sup>b)</sup>2020년 1월 1일부터 12월 31일까지 희귀질환 등록통계 발생자 중에서 동일 기간동안 사망한 자에 대하여 작성. <sup>c)</sup>2020년 1월 1일부터 12월 31일까지 희귀질환 등록통계 발생자의 희귀질환 등록 이후 3개월간의 진료이용 정보로부터 작성. <sup>d)</sup>11개 항목: 진찰료, 입원료, 투약료, 주사료, 마취료, 이학요법료, 정신요법료, 처치 및 수술료, 검사료, 영상 및 방사선 치료료, 기타.

가 발생한 희귀질환의 개수 및 질환 구분별 발생자 수를 비교하면 표 2와 같다.

희귀질환 총 발생자 수는 52,310명이었으며, 그중 남자는 25,353명(48.5%), 여자는 26,957명(51.5%)이었다. 질환당 발생자 수가 200명 초과인 질환은 694개 질환 중 50개였으

며(7.2%), 그 발생자 수는 40,149명으로 전체 희귀질환 발생자 수의 76.8%를 차지하였다.

한국 표준질병·사인 대분류에 따라 희귀질환 발생자 수의 분율을 살펴보면 근골격계통 및 결합조직의 질환(23.0%), 신경계통의 질환(16.0%), 순환계통의 질환(14.3%), 선천기



표 2. 희귀질환 개수 및 발생자 수(2020) (단위: 건)

구분	전체 희귀질환	희귀질환 <sup>a)</sup> (극희귀, 기타 염색체 이상질환 제외)	극희귀질환 <sup>b)</sup>	기타 염색체 이상질환 <sup>c)</sup>
질환 개수				
공고 질환	1,014	773	189	52
발생자 미발생 질환	320	212	51	17
발생자 발생 질환	694	521	138	35
발생자 수 200명 초과 질환	50	48	2	0
발생자 수 200명 이하 질환	644	473	136	35
발생자 수				
발생자 발생 질환				
계	52,310	50,455	1,767	88
남자	25,353	24,309	998	46
여자	26,957	26,146	769	42
발생자 수 200명 초과 질환				
소계	40,149	39,430	719	0
남자	19,218	18,800	418	0
여자	20,815	20,630	301	0
발생자 수 200명 이하 질환				
소계	12,161	11,025	1,048	88
남자	6,135	5,509	580	46
여자	6,142	5,516	468	42

<sup>a)</sup>희귀질환: 유병(有病)인구가 2만명 이하이거나 진단이 어려워 유병인구를 알 수 없는 질환. <sup>b)</sup>극희귀질환: 진단법이 있는 독립된 질환으로 국내 유병(有病)인구가 200명 이하로 유병률이 극히 낮거나 별도의 질병분류코드가 없는 질환. <sup>c)</sup>기타 염색체 이상질환: 과학 및 의료기술의 발달로 발견된 질환 명이 없는 새로운 염색체 이상(염색체 결손, 중복 등) 질환으로 별도의 질병분류코드가 없지만 증상이 아닌 질환으로 규정할 수 있는 희귀질환.

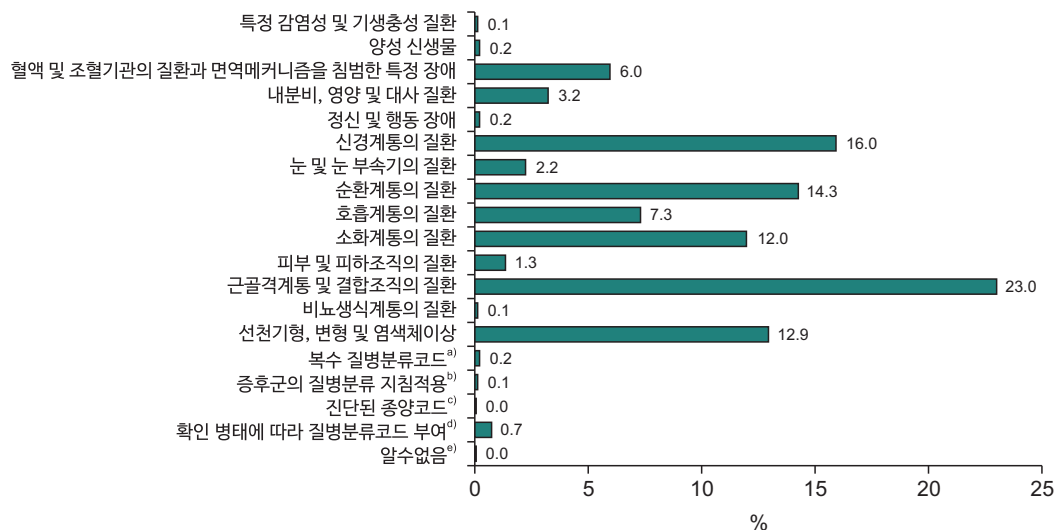


그림 2. 한국 표준질병·사인 대분류에 따른 2020년 희귀질환 발생자 수 분율

<sup>a)</sup>통계청 권고에 따라 복수의 질병분류코드를 부여할 수 있는 질환. <sup>b)</sup>통계청의 증후군 질병분류지침에 따라 진단 기준상 특정한 병태의 적용이 적합하지 않아 최종 진단의 병태를 중요도 순으로 부여하는 질환. <sup>c)</sup>신생물의 형태분류에 따른 질병분류코드 부여. <sup>d)</sup>확인 병태에 따라 질병분류코드 부여. <sup>e)</sup>본인 일부부담금 산정특례에 관한 기준, [별표4]에서 '희귀질환 산정특례 대상질환'의 특정기호 V009로 명시한 질병분류코드(D66-D68.2)의 일부 질환들이 해당 질병분류코드가 아닌 V009로 질병분류코드가 입력되어 희귀질환 산정특례 등록이 된 경우로서 정확한 질병분류코드를 알 수 없는 경우



형, 변형 및 염색체 이상(12.9%), 소화계통의 질환(12.0%) 순으로 발생자 수가 많았다(그림 2).

발생자 수 200명 초과 질환에서 연령군별 및 지역별 발생자 수는 그림 3과 같다. 연령군별 발생자 수를 살펴보면 60~64세 연령군에서 발생자 수가 가장 많았고(4,078명, 10.2%), 55~59세 연령군(3,687명, 9.2%), 65~69세 연령군(3,649명, 9.1%) 순으로 발생자 수가 많았다(그림 3). 발생자 거주지 지역별로 보면 서울·인천 및 경기도인 수도권에 전체의 51.8%가 거주하는 것으로 나타났다(그림 3).

## 2. 사망 및 진료 이용 통계

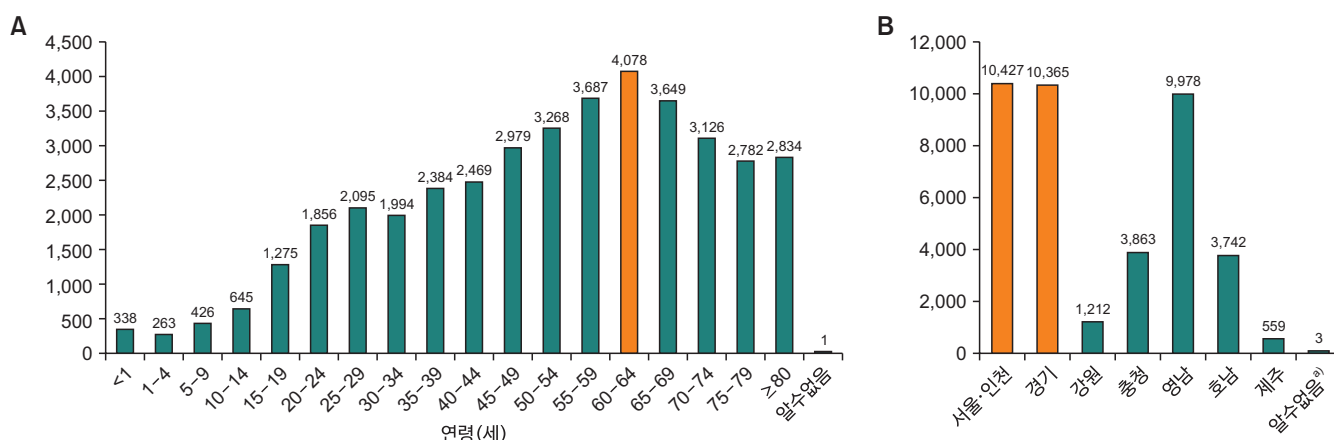
사망 통계는 2020년 1월 1일부터 12월 31일까지 희귀질환 등록통계 발생자 중에서 동일 기간 동안 사망한 자에 대하여 작성되었다. 사망 통계 결과표에 제시된 질환은 사망원인이 아니라 희귀질환 등록 시의 질환이다. 즉 사망 통계는 해당 질환으로 진단된 환자 중에서 동일 연도에 사망한 자의 수를 제시하였다. 2020년 희귀질환 발생자 52,310명 중에서 2020년 한 해 동안 사망한 자는 1,662명이었으며, 65세 이상 연령군에서의 사망자 수는 1,219명이었다(73.3%) (표 3).

진료이용 통계는 2020년 1월 1일부터 12월 31일까지 희귀질환 등록통계 발생자의 희귀질환 등록 이후 3개월간의 급

여 현황 및 11개의 항목별 진료내역으로부터 산출하였다. 희귀질환 발생자(52,310명) 중 산정특례 등록 이후 3개월 동안 한 번 이상 진료를 받은 진료실 인원은 48,155명으로 전체 발생자 수 대비 92.0%였다(표 3). 질환 종류별로 구분해 보았을 때는 희귀질환(극희귀 및 기타 염색체 이상질환 제외) 발생자 중 진료실 인원은 해당 질환 발생자 대비 92.2%였고, 극희귀 질환에서는 89.3%, 기타 염색체 이상질환에서는 72.7%였다(표 3).

진료 이용 통계는 1인당 평균 총 진료비가 310만원이었으며, 이 중 환자본인부담금은 34만원으로 나타났다(표 3). 진료비 11개 항목 중 주사료가 324억 원으로 비용이 가장 컸으며, 입원료, 검사료, 진찰료, 기타 순으로 비용이 큰 것으로 나타났다(표 3).

발생 희귀질환 중 사망자 수가 가장 많은 희귀질환은 '특발성 폐섬유증'이었으며(369명, 22.2%), 상위 1~3위 질환에서의 사망자 수가 전체 사망자 수의 43.2% (718명)를 차지하였다(표 4). 희귀질환 중 진료실 인원수가 가장 많은 질환은 '기관 또는 계통 침범을 동반한 전신홍반루푸스'였다(표 4). 진료내역 항목 중 비용이 큰 주사료, 입원료, 검사료에서의 상위 희귀질환을 살펴보면, 주사료에서는 '유전성 제8인자결핍'에서 가장 비용이 높았고(전체 주사료의 12.9%), 입원료 및



**그림 3.** 2020년 연령군별 및 지역별 희귀질환 발생자 수(발생자 수 200명 초과질환)

(A) 2020년 연령군별 희귀질환 발생자 수, (B) 2020년 지역별 희귀질환 발생자 수. <sup>a)</sup>주민등록주소지가 확인되지 않았거나 산정특례 등록 신청서에 기재된 주소가 불명확한 경우

표 3. 희귀질환 발생자 대비 사망자 수 및 진료이용 현황(2020) (단위: 건, 일, 만원)

구분	전체 희귀질환	희귀질환 <sup>a)</sup> (극희귀, 기타 염색체 이상질환 제외)	극희귀질환 <sup>b)</sup>	기타 염색체 이상질환 <sup>c)</sup>
발생자 수				
계	52,310 <sup>d)</sup>	50,455	1,767	88
사망자 수 <sup>e)</sup>				
계	1,662	1,643	18	1
1세 미만	44	43	0	1
1-14세	9	8	1	0
15-24세	10	10	0	0
25-44세	64	62	2	0
45-64세	316	311	5	0
65세 이상	1,219	1,209	10	0
급여현황 <sup>f)</sup>				
진료실 인원수	48,155	46,513	1,578	64
1인당 청구건수 <sup>g)</sup>	6	6	6	11
1인당 내원(입원)일수 <sup>g)</sup>	7	7	8	10
1인당 급여일수 <sup>g)</sup>	58	59	39	21
1인당 총 진료비 <sup>g)</sup>	310	312	276	59
1인당 급여비 <sup>g)</sup>	276	278	245	54
1인당 본인부담금 <sup>g)</sup>	34	34	34	6
요양급여비용 현황 <sup>f),h)</sup>				
계	15,699,851	15,162,936	533,078	3,836
진찰료	2,160,110	2,104,064	55,199	847
입원료	2,942,635	2,828,059	114,526	50
투약료	268,327	258,189	10,121	17
주사료	3,246,147	3,143,111	102,925	111
마취료	61,315	59,027	2,288	-
이학요법료	401,256	372,444	26,637	2,175
정신요법료	7,233	6,320	895	19
처치 및 수술료	1,421,231	1,374,114	47,108	9
검사료	2,827,490	2,716,890	110,052	549
영상 및 방사선치료료	371,216	361,982	9,193	41
기타	1,992,890	1,938,736	54,135	

<sup>a)</sup>희귀질환: 유병(有病)인구가 2만명 이하이거나 진단이 어려워 유병인구를 알 수 없는 질환. <sup>b)</sup>극희귀질환: 진단법이 있는 독립된 질환으로 국내 유병(有病)인구가 200명 이하로 유병률이 극히 낮거나 별도의 질병분류코드가 없는 질환. <sup>c)</sup>기타 염색체 이상질환: 과학 및 의료기술의 발달로 발견된 질환 명이 없는 새로운 염색체 이상(염색체 결손, 중복 등) 질환으로 별도의 질병분류코드가 없지만 증상이 아닌 질환으로 규정할 수 있는 희귀질환. <sup>d)</sup>“2020 희귀질환자 통계 연보”에서의 전체 희귀질환 발생자는 52,069명이었으나, 자료 입수 시기에 따른 추가 등 변경으로 2020년 희귀질환 최종 발생자는 52,310명임(“2020 희귀질환자 통계 연보(2)”). <sup>e)</sup>2020년 1월 1일부터 12월 31일까지 희귀질환 등록통계 발생자 중에서 동일 기간 동안 사망한 자의 수. <sup>f)</sup>2020년 1월 1일부터 12월 31일까지 희귀질환 등록통계 발생자의 희귀질환 등록 이후 3개월간의 진료이용 정보로부터 작성. <sup>g)</sup>평균값으로 제시 함. <sup>h)</sup>해당 값이 없는 경우에 -로 표시함.

검사료에서는 ‘상세불명의 뇌전증지속상태’가 가장 높은 것으로 나타났다(전체 입원료 및 검사료에서 각각 15.3%, 12.9%)

(표 4).

## 논 의

질병관리청은 「희귀질환관리법」에 따른 국가 관리 희귀질

**표 4. 사망자 수, 주요 급여현황 및 진료내역 항목 진료비 상위 희귀질환(1-3위) (2020) (단위: 명, %, 만원)**

구분	1위	2위	3위
사망자 수 상위 희귀질환	특발성 폐섬유증	상세불명의 뇌전증지속상태	비가역적 확장성 심근병증
사망자 수(% <sup>a</sup> )	369 (22.2)	212 (12.8)	137 (8.2)
진료실 인원 수 상위 희귀질환	기관 또는 계통 침범을 동반한 전신홍반루푸스	특발성 폐섬유증	비가역적 확장성 심근병증
진료실 인원 수(% <sup>b</sup> )	4,287 (8.9)	3,501 (7.3)	3,133 (6.5)
입원료 상위 희귀질환	상세불명의 뇌전증지속상태	길랭-바레증후군	비가역적 확장성 심근병증
입원료(% <sup>c</sup> )	450,622 (15.3)	271,311 (9.2)	208,684 (7.1)
주사료 상위 희귀질환	유전성 제8인자결핍	소장 및 대장 모두의 크론병	특발성 무형성빈혈
주사료(% <sup>d</sup> )	417,510 (12.9)	264,820 (8.2)	173,571 (5.3)
검사료 상위 희귀질환	상세불명의 뇌전증지속상태	기관 또는 계통 침범을 동반한 전신홍반루푸스	비가역적 확장성 심근병증
검사료(% <sup>e</sup> )	365,866 (12.9)	213,383 (7.5)	197,115 (7.0)

<sup>a</sup>전체 사망자 수(1,662명) 대비 분율. <sup>b</sup>전체 진료실 인원 수(48,155명) 대비 분율. <sup>c</sup>전체 입원료(2,942,635만원) 대비 분율. <sup>d</sup>전체 주사료(3,246,147만원) 대비 분율. <sup>e</sup>전체 검사료(2,827,490만원) 대비 분율.

환 환자 현황 등을 파악하기 위한 희귀질환 국가통계사업을 추진해왔으며, 국내 희귀질환자 현황을 제시하는 국가 작성 통계인 희귀질환자 통계 연보는 2020년 12월에 공표한 이후 매년 발간되고 있다.

희귀질환자 통계 연보는 유관기관으로부터 행정자료를 수집해 작성되는 가공 통계로써, 자료 수집 시기가 자료원별로 상이해 동일 연도의 발생, 사망 및 진료이용에 대한 통계 공표 시기에 차이(발생 통계는 익년도 12월말, 사망 및 진료이용 통계는 익익년도 12월말 공표)가 있었는데, 이로 인한 통계 이용자의 혼동을 야기하고 통계 활용에 제한이 있었다. 이를 개선하고자, 동일 작성기준 연도의 통계 결과표는 동일 연도에 수록되도록 모든 세부 통계의 작성 기간과 공표 시점을 익익년도 10월로 변경하였다. 따라서 '2021 희귀질환자 통계 연보'는 2023년 10월에 공표될 예정이다. 앞으로도 질병관리청은 통계 이용자의 수요와 활용도를 높이기 위하여 지속적으로 개선해 나가고, 국내 희귀질환 현황을 다각도로 보여줄 수 있는 신규 통계 결과표를 개발 및 공표하고자 노력할 것이다. 희귀질환자 통계 연보는 질병관리청 희귀질환 헬프라인(<https://helpline.kdca.go.kr/cdchelp/>)에서 내려받기할 수 있다.

## Declarations

**Ethics Statement:** Not applicable.

**Funding Source:** None.

**Acknowledgments:** None.

**Conflict of Interest:** The authors have no conflicts of interest to declare.

**Author Contributions:** Conceptualization: KHC, WMC, JHS. Data curation: KHC, WMC, JHS. Formal analysis: KHC, WMC, JHS. Methodology: KHC, WMC, JHS. Supervision: JWL. Writing – original draft: KHC, WMC, JHS. Writing – review & editing: JWL.

## References

1. Yang G, Cintina I, Pariser A, Oehrlein E, Sullivan J, Kennedy A. The national economic burden of rare disease in the United States in 2019. *Orphanet J Rare Dis* 2022;17:163.
2. Korea Disease Control and Prevention Agency. Annual report on the rare disease patients in Korea. Korea Disease Control and Prevention Agency; 2022.

# Key Findings from 2020 Annual Report on Rare Disease (2) Patients in Korea: Incidence, Mortality and Medical Service Utilization

Kyoung-Hwa Choi, Woo-Mi Cho, Ji-hwan Sung, JiWon M. Lee\*

Division of Rare Disease Management, Bureau of Chronic Disease Prevention and Control, Korea Disease Control and Prevention Agency, Cheongju, Korea

## ABSTRACT

The Korea Disease Control and Prevention Agency approved the “Rare Diseases Statistics in Korea” as national statistics in 2019. It published the “2019 Annual Report on Rare Disease Patients in Korea” for the first time in December 2020. It systematically collects, refines, and analyzes data related to the occurrence and treatment of rare diseases every year and provides results. Accordingly, in the “2020 Annual Report on Rare Disease Patients in Korea (2)”, detailed statistics of the year which were different from the “2020 Annual Report on Rare Disease Patients in Korea” announced in 2021 were included in the 2020 report. Therefore, the incidence, mortality, and medical service utilization of patients with rare diseases were included in the same annual report. In this report, we present the main results to promote the use of the “2020 Annual Report on Rare Disease Patients in Korea (2),” published in 2022. A total of 52,310 rare disease cases occurred among 694 diseases between January 1 and December 31, 2020, including 25,353 male (48.5%) and 26,957 female (51.5%). The death statistics referred to those who died in the same year among the cases in 2020. A total of 1,662 of 52,310 cases in 2020 died. The medical use of patients with rare diseases was calculated based on current benefit status and treatment details for the last 3 months after the registration of rare diseases in 2020. In the three months, 48,115 people were treated, and the average total cost per person was 3.1 million won. Among the treatment details, the injection, hospitalization, examination, and consultation fees were the largest in the order of payment. Since the “Annual Report on Rare Disease Patients” is written only for new patients registered for differential copayments, there are limitations, such as no information on unregistered patients. We will continue to strive to improve the “Annual Report on Rare Disease Patients” to provide more useful and accurate information.

**Key words:** Rare diseases; Rare disease statistics; Official statistics

\*Corresponding author: JiWon M. Lee, Tel: +82-43-719-8771, E-mail: jwleemd@korea.kr

## Introduction

Although the number of patients affected by each specific rare disease is low, there are approximately 7,000 types of rare diseases, and approximately 250 rare diseases are newly

identified every year. These numbers are expected to continue rising. However, information regarding rare diseases is generally lacking, with little known about most of them. Public health research and support are inadequate owing to the lack of shared information about the population with rare diseases [1].

### Key messages

#### ① What is known previously?

The Korea Disease Control and Prevention Agency approved the “Rare Diseases Statistics in Korea” as national statistics in 2019. It published the “2019 Annual Report on Rare Disease Patients in Korea” for the first time in December 2020. It systematically collects, refines, and analyzes data related to the occurrence and treatment of rare diseases every year and provides results.

#### ② What new information is presented?

The “2020 Annual Report on Rare Disease Patients in Korea,” presented the number of deaths (1,596) compared to the number of cases (55,549) in 2019, the number of cases (52,069), treatment utilization statistics for 3 months after the registration of patients with rare diseases (clinic room occupancy 52,112), and the average total medical cost per person (3.46 million won). The “2020 Annual Report on the Rare Disease Patients in Korea (2)” included statistics on the incidence, mortality, and medical service utilization for the same year as the base year (2020).

#### ③ What are implications?

The “2020 Annual Report on the Rare Disease Patients in Korea (2)” has difficulties in using the data due to the different publication schedules of the detailed statistics in the same base year because of the different data collection periods of each data source. To improve this, the publication schedule has been adjusted so that the incidence, death, and medical treatment utilization statistics for the base year of preparation are included in the same annual report, and are presented in accordance with user acceptance.

In response to this situation, the government has established and announced the “Comprehensive Plan for Rare Disease Management” under the Rare Disease Management Act to reduce the personal and social burdens caused by rare diseases and improve the health and welfare of affected individuals.

Moreover, the designation of new rare diseases has been expanded each year, starting with the announcement of the designation of rare diseases under national management in September 2018.

In December 2020, the Korea Disease Control and Prevention Agency (KDCA) published the “2019 Statistical Yearbook of People with Rare Diseases” (2019 Statistical Yearbook), which contains the first official data on the incidence of rare diseases in the Republic of Korea. The 2019 Statistical Yearbook listed the number of cases recorded in 2019 for rare diseases designated in 2018. From 2020 onward, the data sources and lists were expanded to include statistics on the number of cases recorded in 2020 for rare diseases designated and announced in 2019, as well as on the number of deaths and medical care use among people with rare diseases in 2019 [2].

However, as the data were collected from each data source at different times, information on the year of incidence, death, and medical care use for people with rare diseases varied, which limited the utilization of the data. To improve this situation and facilitate the use of the statistical yearbooks, the base year has been set to 2020 since 2021. Moreover, the publication schedule has been adjusted to include statistics on incidence, death, and utilization of medical care within the same year.

In this report, we have introduced the statistical data collection system for the “2020 Statistical Yearbook of People with Rare Diseases (2)” (2020 Statistical Yearbook (2)). We have also presented the main results of the 2020 Statistical Yearbook (2).

## Methods

### 1. Statistical Data Collection

Data were collected from five affiliated organizations (National Health Insurance Service, Korea Social Security Information Service, Ministry of the Interior and Security, Statistics Korea, and Health Insurance Review and Assessment Service). The collected data were classified into three detailed statistical groups (incidence, death, and medical care use statistics). The collection system for each data source is shown in Figure 1.

The data collected from the National Health Insurance Service and the Korea Social Security Information Service comprise the applications for special registration of rare diseases, which are submitted by people with rare diseases. Medical institutions submit or enter these data through systems related to the National Health Insurance Service or cities, counties, or districts (Korea Social Security Information Service). The KDCA collects the special registration data of rare diseases, sent online to the National Health Insurance Service and the

Korea Social Security Information Service, and registers these patients in their internal integrated information management system for rare diseases.

The addresses of the patients with rare diseases were checked using data from the Ministry of the Interior and Security resident registration database. If the resident registration addresses were not confirmed, the addresses provided in the application form for special registration were used. The death data of registered patients with rare diseases were extracted from the statistical data on the cause of death of patients with rare diseases, provided on the Microdata Integrated Service (MDIS) website of Statistics Korea. In addition, data on medical care use for the first three months after patients with rare diseases were registered were obtained online from the Health Insurance Review and Assessment Service.

### 2. Data Analysis and Subjects of Analysis

From the collected patient data, the start date of the application for special registration was set as the base date of the incidence date. Newly registered patients whose start date of

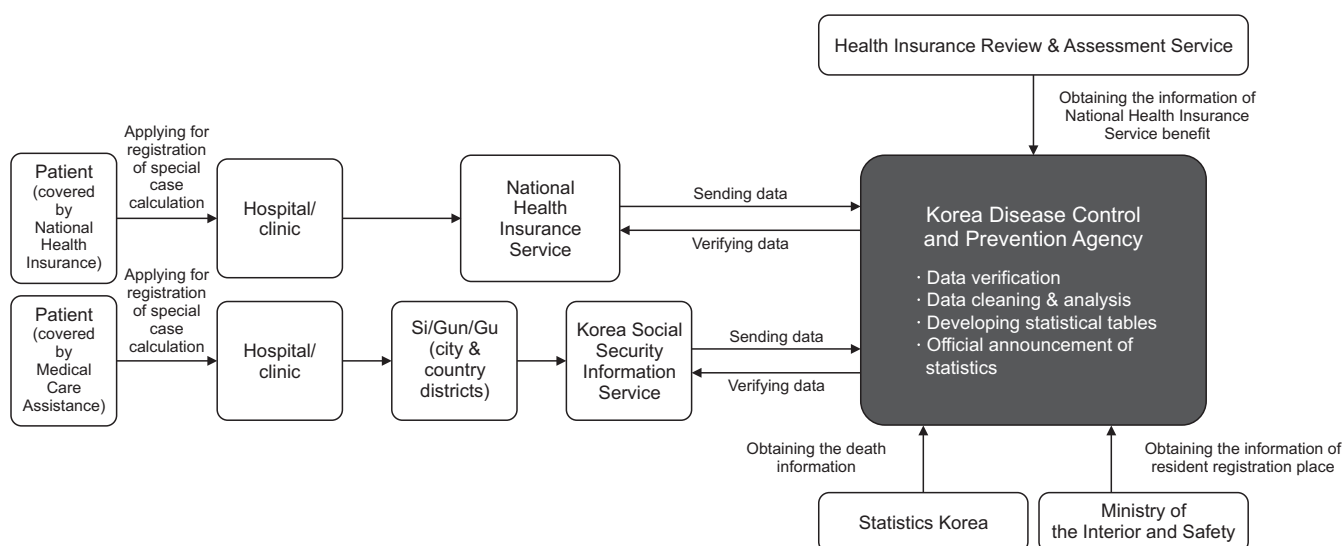


Figure 1. Rare disease registration statistics data collection system



**Table 1.** Collected and analyzed data for 2020 Annual Report on the Rare Disease Patients in Korea (2)

Category	Collected data (source)	Analyzed data	
		Variables	Contents
Occurrence statistics	Information of differential co-payments (National Health Insurance Service, NHIS & Korea Social Security Information Service)	Patient's sex	Male/female
		Patient's age	Patient's age when patient is diagnosed
		Korean Standard Classification of Diseases (KCD)	Classification of disease
		Serial number	Classification of disease
		Specific code	Classification of disease
		New- or re-registered for differential co-payments	New registered patient
		Registration date for differential co-payments	Registration date
		Patient's address (city & province)	Patient's postal code for the day when patient is diagnosed (city & province)
Death statistics <sup>b)</sup>	Death information (Statistics Korea)	Name of disease	Name of disease in Korean listed from the announcement by the Ministry of Health and Welfare
		Patient's age	Patient's age when patient dies
		Patient's address (city & province)	Patient's postal code for the day when patient dies (city & province)
National Health Insurance Service benefit statistics <sup>c)</sup>	Information of NHIS benefit (Health Insurance Review & Assessment Service, HIRA) and NHIS benefit cost by treatment category	Patient's sex	Male/female
		KCD	Classification of disease
		Serial number	Classification of disease
		Number of claims	The number of completed claims rendered by providers
		Number of visits	The number of visits or the number of hospitalized days of the patient indicated in the claim statement
		Number of days paid	The number of total treatment days indicated in the claim statement which includes drug prescription days without medical treatment



Table 1. Continued

Category	Collected data (source)	Analyzed data	
		Variables	Contents
National Health Insurance Service benefit statistics <sup>c)</sup>	Information of NHIS benefit (Health Insurance Review & Assessment Service, HIRA) and NHIS benefit cost by treatment category	Medical expenses	The total cost rendered during the treatment and determined to be valid by the HIRA review process. The medical expenses is the sum of the insurance benefit and co-payment
		Insurance benefit	The amount of benefit paid by the insurer to the provider, out of the total medical fee determined by HIRA review
		Co-payment	The amount paid by the patient
		Treatment category	11 items from “consultation” to “radiology & radiotherapy” and “Others” <sup>d)</sup>
		Costs of NHIS benefits category	The total cost rendered during the treatment and determined to be valid by the HIRA review process. Sum of the medical expenses by insurance benefit and co-payment

<sup>a)</sup>If resident registration place was not available or unclear, the postal code obtained from the information of differential co-payments was used.

<sup>b)</sup>For the patients whose death was reported from January 1 to December 31 in 2020 after the registration during the same year, the number of those patients was produced. <sup>c)</sup>The statistics was produced from the information of National Health Insurance Service Benefit within three months after the registrations in 2020. <sup>d)</sup>11 items: consultation, admission, medication, injection, anesthesia, physiotherapy, psycho-therapy, treatment & surgery, examination, radiology & radiotherapy, others.

application fell between January 1 and December 31, 2020, were counted among the incidence cases. Data were analyzed for the items presented in Table 1. For the analysis, 1,014 rare diseases designated for national management under the Rare Disease Management Act (announced on October 16, 2019, corrected on December 10, 2019) were used.

### 3. Tables Presenting the Statistical Results

The following tables presenting the statistical results have been included in the 2020 Statistical Yearbook (2), with approval from Statistics Korea.

1. Number of incidences nationwide by sex and disease

classification code (rare diseases excluding extremely rare and other chromosomal abnormalities), 2020.

2. Number of incidences nationwide by sex and disease (extremely rare diseases), 2020.

3. Number of incidences by sex and disease (other chromosomal abnormalities), 2020.

4. Number of incidences nationwide by sex, age group, and disease classification code (diseases with more than 200 cases), 2020.

5. Number of incidences by disease classification code and region (diseases with more than 200 cases), 2020.

6. Number of deaths nationwide by age group and disease

classification code, 2020.

7. Number of deaths by disease classification code and region, 2020.

8. Reimbursement status by sex and disease classification code (3 months after registration), 2020.

9. Medical care expenses reimbursement by medical treatment history item and disease classification code (3 months after registration), 2020.

This report summarizes the tables presenting the statistical results in the 2020 Statistical Yearbook (2), and some of the

**Table 2.** Number of rare diseases and number of the new registered rare disease patients (2020) (Unit: case)

Category	Total	Rare disease <sup>a)</sup> (excluding ultra-rare, other chromosomal abnormalities)	Ultra-rare disease <sup>b)</sup>	Other chromosomal abnormalities <sup>c)</sup>
Number of disease				
No. of rare diseases officially announced	1,014	773	189	52
No. of rare diseases without new registered patients	320	212	51	17
No. of rare diseases with new registered patients	694	521	138	35
No. of rare diseases with more than 200 new registered patients	50	48	2	0
No. of rare diseases with not more than 200 new registered patients	644	473	136	35
Number of patients				
Rare diseases with new registered patients				
Total	52,310	50,455	1,767	88
Male	25,353	24,309	998	46
Female	26,957	26,146	769	42
Rare diseases with more than 200 new registered patients				
Subtotal	40,149	39,430	719	0
Male	19,218	18,800	418	0
Female	20,815	20,630	301	0
Rare diseases with not more than 200 new registered patients				
Subtotal	12,161	11,025	1,048	88
Male	6,135	5,509	580	46
Female	6,142	5,516	468	42

<sup>a)</sup>Rare disease: disease that affects less than 20,000 people or disease by which the number of people affected is unknown because it is difficult to diagnose that disease. <sup>b)</sup>Ultra-rare disease: disease has a specific diagnostic criteria and it satisfies one of the followings: (i) its affected people is less than 200, or (ii) it does not have a specific Korean Standard Classification of Diseases (KCD). <sup>c)</sup>Other chromosomal abnormalities: new chromosomal abnormalities (deletion, duplication, etc) which were detected by scientific and medical technology development meeting with the following criteria: (i) the abnormalities do not have a specific KCD, and (ii) it can be classified as a disease, not as a symptom.

contents have been reclassified and presented as images.

## Results

### 1. Incidence Statistics

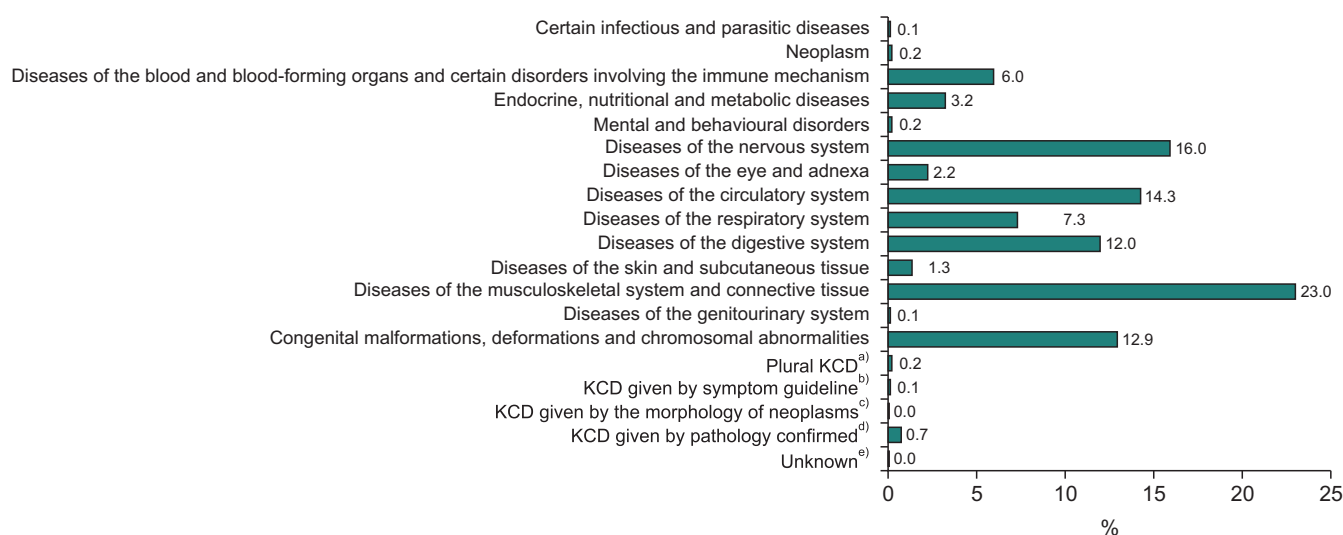
In 2020, 694 new patients with one of the 1,014 designated rare diseases were registered, and these patients were considered incidence cases. Based on the classification of special cases for registration of rare diseases, which is provided in the Standards for Special Cases for Registration for Copay [Appendix 4], rare diseases were classified as “rare diseases (excluding extremely rare diseases and other chromosomal abnormalities),” “extremely rare diseases,” or “other chromosomal abnormalities.” The designated rare diseases have been compared by number of patients and disease category, as shown in Table 2.

In total, 52,310 rare disease cases were reported. Of them, 25,353 (48.5%) patients were male and 26,957 (51.5%) were female. More than 200 cases were reported each for 50 out

of 694 diseases (7.2%), for a total of 40,149 cases, which accounted for 76.8% of the total rare disease cases.

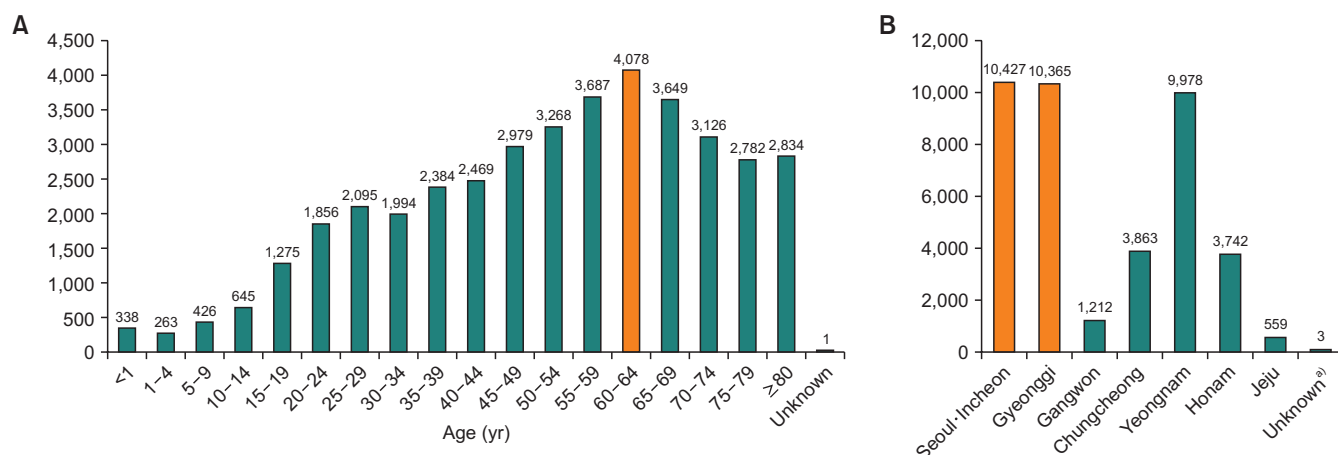
In terms of the proportion of rare diseases according to the Korean standard disease and cause of death classification, the number of cases was highest for diseases affecting the musculoskeletal system and connective tissue (23.0%), followed by diseases of the nervous system (16.0%), diseases of the circulatory system (14.3%), conditions with congenital anomalies, deformities, and chromosomal abnormalities (12.9%), and diseases of the digestive system (12.0%) (Figure 2).

The number of diseases with more than 200 cases, classified by age group and region, is shown in Figure 3. In terms of the number of cases by age group, the 60–64 age group had the highest number of cases (4,078, 10.2%), followed by the 55–59 age group (3,687, 9.2%) and the 65–69 age group (3,649, 9.1%) (Figure 3). In terms of region of residence, 51.8% of the cases resided in metropolitan areas, including Seoul, Incheon, and Gyeonggi-do (Figure 3).



**Figure 2.** Proportion of the new registered rare disease patients by Korean Standard Classification of Diseases (KCD) in 2020

<sup>a)</sup>Rare diseases for which plural KCD can be given by the Statistics Korea. <sup>b)</sup>Rare diseases for which KCD is given by the symptom guidelines developed by the Statistics Korea. <sup>c)</sup>KCD is given by the morphology of neoplasms. <sup>d)</sup>KCD is given by the pathology confirmed. <sup>e)</sup>Rare diseases for which KCD cannot be given because a specific KCD was not entered.



**Figure 3.** Number of registered rare disease patients by age group and by province in 2020 (for rare diseases with more than 200 registered patients)

(A) Number of registered rare disease patients by age group in 2020, (B) number of registered rare disease patients by province in 2020.

<sup>a)</sup>Represented as 'unknown' if one of the following cases exists: (i) resident registration place was not available or (ii) information from the application for differential co-payments was unclear.

## 2. Statistics of Death and Medical Care Use

Death statistics were compiled for those who died during the same registration period (from January 1 to December 31, 2020). The disease presented in the death statistics table is not the cause of death but the disease registered as a rare disease. In other words, the death statistics show the number of patients diagnosed with the disease who died in the same year. Of the 52,310 rare disease cases in 2020, 1,662 died that year, and of them 1,219 (73.3%) were 65 years or older (Table 3).

Medical care use statistics were calculated using data on reimbursement for the three-month period after registration and medical treatment details of 11 items from January 1 to December 31, 2020. Among the 52,310 patients with rare diseases, 48,155 patients received at least one consultation in the three-month period following registration of the special case. Hence, they accounted for 92.0% of the total number of cases (Table 3). When the cases are divided by disease type, 92.2% of cases with rare diseases (excluding extremely rare and other chromosomal abnormalities), 89.3% cases with extremely rare

diseases, and 72.7% cases with other chromosomal abnormalities received at least one consultation (Table 3).

Regarding the statistics on utilization of medical care, the average cost of medical treatment was 3.1 million won per person; of this amount, the patient's out-of-pocket expenses were 340,000 won (Table 3). Among the 11 medical cost items, injection fees were the highest, at KRW 32.4 billion, followed by hospitalization fees, examination fees, consultation fees, and other expenses (Table 3).

Among the rare diseases, the highest number of deaths was recorded for "idiopathic pulmonary fibrosis" (n=369, 22.2%), and the number of deaths under the top three diseases accounted for 43.2% (718 people) of the total number of deaths (Table 4). The disease for which the highest number of patients received treatment was "systemic lupus erythematosus with organ or system involvement" (Table 4). With respect to rare diseases with high cost in major treatment categories such as injection fees, hospitalization fees, and examination fees, the highest cost in injection fees was observed for

**Table 3.** Number of deaths and National Health Insurance Service benefit for the new registered patients (2020) (Unit: case, day, KRW 10,000)

Category	Total	Rare disease <sup>a)</sup> (excluding ultra-rare, other chromosomal abnormalities)	Ultra-rare disease <sup>b)</sup>	Other chromosomal abnormalities <sup>c)</sup>
No. of new registered patients				
Total	52,310 <sup>d)</sup>	50,455	1,767	88
No. of deaths <sup>e)</sup>				
Total	1,662	1,643	18	1
<1 yr	44	43	0	1
1-14 yr	9	8	1	0
15-24 yr	10	10	0	0
25-44 yr	64	62	2	0
45-64 yr	316	311	5	0
≥65 yr	1,219	1,209	10	0
National Health Insurance Service benefit <sup>f)</sup>				
No. of patients who received healthcare service	48,155	46,513	1,578	64
No. of claims per person <sup>g)</sup>	6	6	6	11
No. of visits per person <sup>g)</sup>	7	7	8	10
No. of days paid per person <sup>g)</sup>	58	59	39	21
Medical expenses per person <sup>g)</sup>	310	312	276	59
Insurance benefit per person <sup>g)</sup>	276	278	245	54
Co-payment per person <sup>g)</sup>	34	34	34	6
National Health Insurance Service benefit cost by treatment category <sup>f),h)</sup>				
Total	15,699,851	15,162,936	533,078	3,836
Consultation	2,160,110	2,104,064	55,199	847
Admission	2,942,635	2,828,059	114,526	50
Medication	268,327	258,189	10,121	17
Injection	3,246,147	3,143,111	102,925	111
Anesthesia	61,315	59,027	2,288	-
Physiotherapy	401,256	372,444	26,637	2,175
Psycho-therapy	7,233	6,320	895	19
Treatment & surgery	1,421,231	1,374,114	47,108	9
Examination	2,827,490	2,716,890	110,052	549
Radiology & radiotherapy	371,216	361,982	9,193	41
Others	1,992,890	1,938,736	54,135	

<sup>a)</sup>Rare disease: disease that affects less than 20,000 people or disease by which the number of people affected is unknown because it is difficult to diagnose that disease. <sup>b)</sup>Ultra-rare disease: disease has a specific diagnostic criteria and it satisfies one of the followings: (i) its affected people is less than 200, or (ii) it does not have a specific Korean Standard Classification of Diseases (KCD). <sup>c)</sup>Other chromosomal abnormalities: new chromosomal abnormalities (deletion, duplication, etc) which were detected by scientific and medical technology development meeting with the following criteria: (i) the abnormalities do not have a specific KCD, and (ii) it can be classified as a disease, not as a symptom. <sup>d)</sup>Although 52,069 patients had been previously reported as the new registered rare disease patients in 2020 (shown in '2020 Annual Report on the Rare Disease Patients in Korea'), total 52,310 patients were reported as the final new registered rare disease patients in 2020 (shown in '2020 Annual Report on the Rare Disease Patients in Korea (2)') because of the following reason: the difference in the time for obtaining the information about the differential co-payments. <sup>e)</sup>For the patients whose death was reported from January 1 to December 31 in 2020 after the registration during the same year, the number of those patients was produced. <sup>f)</sup>The statistics was produced from the information of National Health Insurance Service benefit within three months after the registrations in 2020. <sup>g)</sup>Mean. <sup>h)</sup>-: not applicable.

**Table 4.** Top-ranked rare diseases in the number of deaths and National Health Insurance Service benefits (2020) (Unit: case, %, KRW 10,000)

Category	Ranked 1st	Ranked 2nd	Ranked 3rd
Ranked rare diseases in the number of deaths	Idiopathic pulmonary fibrosis	Status epilepticus, unspecified	Irreversible dilated cardiomyopathy
No. of deaths (% <sup>a)</sup> )	369 (22.2)	212 (12.8)	137 (8.2)
Ranked rare disease in the number of patients who received healthcare service	Systemic lupus erythematosus with organ or system involvement	Idiopathic pulmonary fibrosis	Irreversible dilated cardiomyopathy
No. of patients who received healthcare service (% <sup>b)</sup> )	4,287 (8.9)	3,501 (7.3)	3,133 (6.5)
Ranked rare disease in the admission cost	Status epilepticus, unspecified	Guillain-Barrésyndrome	Irreversible dilated cardiomyopathy
Admission cost (% <sup>c)</sup> )	450,622 (15.3)	271,311 (9.2)	208,684 (7.1)
Ranked rare disease in the injection cost	Hereditary factor VIII deficiency	Crohn's disease of both small and large intestine	Idiopathic aplastic anaemia
Injection cost (% <sup>d)</sup> )	417,510 (12.9)	264,820 (8.2)	173,571 (5.3)
Ranked rare disease in the test cost	Status epilepticus, unspecified	Systemic lupus erythematosus with organ or system involvement	Irreversible dilated cardiomyopathy
Test cost (% <sup>e)</sup> )	365,866 (12.9)	213,383 (7.5)	197,115 (7.0)

<sup>a</sup>Percentage of number of deaths with the ranked rare disease in total deaths (1,662 cases). <sup>b</sup>Percentage of number of the ranked rare disease patients who received healthcare service in total number of the patients who received healthcare service (48,155 cases). <sup>c</sup>Percentage of the admission cost for the ranked rare disease in total admission cost (29,426 million won). <sup>d</sup>Percentage of the injection cost for the ranked rare disease in total injection (32,461 million won). <sup>e</sup>Percentage of the examination cost for the ranked rare disease in total examination cost (28,274 million won).

“hereditary factor VIII deficiency” (12.9% of the total injection fees), and the highest cost in hospitalization and examination fees was observed for “status epilepticus, unspecified” (15.3% and 12.9% of the total hospitalization and examination fees, respectively) (Table 4).

## Discussion

The KDCA has been promoting the National Statistics Project for Rare Diseases to identify the status of patients with rare diseases designated for national management under the Rare Disease Management Act. The Statistical Yearbook of People with Rare Diseases, which contains national statistics

on the status of rare disease patients in the Republic of Korea, has been published every year since its announcement in December 2020.

The Statistical Yearbook of People with Rare Diseases contains statistics processed by compiling administrative data from related organizations. The data collection timing differed by data source, which led to differences in the publication timing for statistics on incidence, death, and medical care use within the yearbook of the same year (incidence statistics were published at the end of December of the following year, and death and medical care use statistics were published at the end of December after two years). This caused confusion among users, and limitations in the use of the statistics. To ensure that

the statistical results table from a certain year would be included in the yearbook of the same year, the preparation and publication time of all detailed statistics was changed to October of the following year. Therefore, the “2021 Statistical Yearbook of People with Rare Diseases” will be published in October 2023. In the future, the KDCA will continue to improve its statistics to increase their demand and utilization by statistical users and will strive to develop and publish a new statistical result table that can show the status of rare diseases in the Republic of Korea from various perspectives. The Statistical Yearbook of People with Rare Diseases can be downloaded from the Rare Disease Helpline of the KDCA (<https://helpline.kdca.go.kr/cdchelp/>).

## Declarations

**Ethics Statement:** Not applicable.

**Funding Source:** None.

**Acknowledgments:** None.

**Conflict of Interest:** The authors have no conflicts of interest to declare.

**Author Contributions:** Conceptualization: KHC, WMC, JHS. Data curation: KHC, WMC, JHS. Formal analysis: KHC, WMC, JHS. Methodology: KHC, WMC, JHS. Supervision: JWL. Writing – original draft: KHC, WMC, JHS. Writing – review & editing: JWL.

## References

1. Yang G, Cintina I, Pariser A, Oehrlein E, Sullivan J, Kennedy A. The national economic burden of rare disease in the United States in 2019. *Orphanet J Rare Dis* 2022;17:163.
2. Korea Disease Control and Prevention Agency. Annual report on the rare disease patients in Korea. Korea Disease Control and Prevention Agency; 2022.



# 해외로부터 공중보건위험 예방을 위한 「제1차 검역관리 기본계획」 (2023–2027년)

박진욱\*, 박종하, 권재우

질병관리청 감염병위기대응국 검역정책과

## 초 록

검역은 최일선에서 해외로부터 공중보건위험의 유입과 확산을 예방하고 관리함으로써 국민의 건강을 보호하고, 사회적·경제적 피해를 최소화하는 중요한 조치이다. 검역관리 기본계획은 「검역법」 제4조의2에 따라 질병관리청이 향후 5년간 수행할 검역정책의 추진 목표 및 기본방향을 세우고, 사업의 현황 및 실태, 관계기관 간 협조 및 지원에 관한 사항 등을 분석하여 검역정책 추진 전략과 세부과제를 발굴·제시하고 있다. 본 논문을 통해 우리나라에서 최초로 세워지는 검역 분야에서의 마스터 플랜인 검역관리 기본계획을 소개하여 점점 더 중요성이 커지는 보건안보를 지키기 위한 우리나라의 검역정책의 방향성을 보여주하고자 한다.

**주요 검색어:** 검역; 보건안보; 검역정책; 국경관리; 질병관리청

## 추진배경

검역은 국경 최일선에서 출입국자, 운송수단, 화물을 대상으로 해외로부터 공중보건위험의 유입과 확산을 예방하고 관리함으로써 국민의 건강을 보호하고, 사회적·경제적 피해를 최소화하는 중요한 조치이다. 코로나바이러스감염증-19(코로나19)의 최초 유입이 확인된 2020년 한 해 동안 우리나라는 실질 GDP 성장률 3.7%p 하락, 민간소비 성장률 7.41%p 하락, 고용이 45만 7천 명 감소하는 등 1차, 2차 오일쇼크나 2009년 리먼 브라더스 사태로 촉발된 세계금융위기에 비견되는 경제적 충격을 받았다(표 1) [1]. 다행히도 우리나

라에는 검사, 감염경로 추적, 중증환자 맞춤 치료를 기반으로 하는 3T (Test, Trace, Treat) 전략이 있었고, 덕분에 IMF (International Monetary Fund)로부터 성공적인 코로나19 대응을 한 국가로 평가를 받을 수 있었다[2]. 이같이 코로나19 피해를 최소화한 성과를 바탕으로 미래 검역 비전 및 중장기 검역 전략을 담은 검역관리 기본계획을 마련하여 검역정책을 지속적으로 발전시키고자 한다.

검역관리 기본계획은 「검역법」 제4조의2에 따라 질병관리청장이 검역전문위원회의 심의를 거쳐 매 5년마다 수립하여야 한다. 제1차 검역관리 기본계획은 우리나라에서 최초로 수립되는 검역 분야에서의 기본계획으로서 1954년 「검역법」이

Received November 28, 2023 Revised December 5, 2023 Accepted December 6, 2023

\*Corresponding author: 박진욱, Tel: +82-43-719-9218, E-mail: jinuk0302@korea.kr

Copyright © Korea Disease Control and Prevention Agency



This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>), which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

**KDCA**

Korea Disease Control and Prevention Agency

### 핵심요약

#### ① 이전에 알려진 내용은?

검역관리기본계획은 「검역법」에 따라 5년 주기로 수립되어야 한다.

#### ② 새로이 알게 된 내용은?

본 논문은 우리나라 최초로 검역관리에 관해 수립된 기본계획을 담고 있다.

#### ③ 시사점은?

향후 5년간 해외로부터 공중보건위험의 유입과 확산을 예방하고 관리하기 위하여 질병관리청은 검역관리 기본계획을 세우고 추진한다.

제정된 이후로 수십 년간의 검역 대응 사례를 분석하였고, 국가 간 출입국, 출입항, 수출입을 관리하는 검역의 특성상 국제 기구의 동향을 살펴보았다. 또한 코로나19 이후 환경 분석을 하였다. 이를 바탕으로 해외로부터 공중보건위험 유입 관리를 통해 선제적 상시 대비체계를 구축하고, 안전한 검역관리로 국민건강 및 사회적, 경제적 피해를 최소화하는 것을 기본 목표로 도출한다.

## 외부환경분석

제1차 검역관리 기본계획을 수립하기 위해서 STEEP 기법을 활용하여 외부환경을 분석하여 검역정책 방향성을 도출하였다. STEEP 기법이란 사회적(social), 기술적(technological),

경제적(economical), 환경(environmental), 법정치적(political/legal) 분석으로 구성되며 각각의 두문자를 딴 것으로서 James Kyler [3]의 논문 “Assessing your External Environment: STEEP Analysis”를 통해 처음 발표한 기법으로 외부환경을 분석하기 위한 대표적인 기법 중 하나이다.

STEER 분석을 적용한 결과 사회적 측면에서는 65세 인구 비중이 2022년 17.5%에서 2070년 46.4%로 우리나라 인구가 고령화[4]됨에 따라 질병에 취약해지고 있으며 국민들은 신종 바이러스 유행에 대한 불안감이 상승하여 넥스트 팬데믹에 상시 대비하여야 함을 도출할 수 있었다. 기술적 측면에서는 지속적인 신속진단키트 개발로 진단검사기술이 발전하고, 인공지능의 등장으로 정보통신기술 등이 지속적으로 발전하면서, 이와 연계한 과학적 근거 기반의 검역 기법 개발의 필요성이 증가하고 있었다. 경제적 측면에서는 코로나19 이후 경기 침체 우려가 증가하고 있고, 각국이 비관세장벽을 높이는 것에 대응하여 우리나라도 화물 검역을 현대화하여 과학적 근거 기반 접근방식을 채택할 필요성을 도출할 수 있었다. 환경적 측면에서는 기후위기, 미세먼지 등으로 질병 위험도가 높아지며, 감염병 주기가 짧아지고 있어 질병이 유입될 수 있는 환경과 질병을 발생시킬 수 있는 인체위해요인에 대한 관리의 필요성을 도출할 수 있었다. 법정치적 측면에서는 전세계적인 보호무역주의에 대응하여 화물검역 등을 통해 프론트라인에서의 국제공조 활성화에 기여하고, 검역정책 전반에서의 국제협력 강화가 필요함을 도출할 수 있었다.

표 1. 주요 위기별 경제적 충격의 비교

	1차 석유위기 (1975)	2차 석유위기 (1980)	외환위기 (1998)	세계금융위기 (2009)	코로나19 위기 (2020)
실질 GDP 성장률 하락폭(%포인트)	-2.6	-12.3	-13.1	-3.9	-3.7
민간소비 성장률 하락폭(%포인트)	-2.7	-7.39	-19.7	-3.2	-7.41
고용 감소폭(천 명)	-222	-316	-1,512	-311	-457

자료: 한국은행 국민계정, 통계청 경제활동인구. 주: 충격의 크기는 이전 5년(고용은 3년) 추세 대비 저점이 속한 해(표시된 연도)의 변화폭. 코로나19=코로나바이러스감염증-19; GDP=gross domestic product.

## 국제기구 동향

검역의 대상인 출입국자, 운송수단, 화물과 관련된 국제기구의 동향을 분석하였다. 출입국자의 건강과 관련된 국제기구인 세계보건기구(World Health Organization, WHO)는 미래에 대유행을 일으킬 수 있는 '질병X (Disease X)' 대비를 위한 프로세스를 개시하였고, 전 세계적인 감염병 팬데믹 대응체계 개선을 위하여 공통적인 특성을 지닌 병원체들을 모듈화하여 병원체군별로 대응하기 위한 '공중보건위기 대비 및 회복력 이니셔티브(PRET)'를 2023년 4월 개시한 바 있다[5]. 민간항공기 입출항과 관련된 국제기구인 국제민간항공기구(International Civil Aviation Organization, ICAO)는 코로나19를 계기로 공중보건위기 상시 대비체계를 구축하여 항공업계의 회복탄력성을 확보하고자 관련 부속서를 개정한 바 있다. 화물의 수출입과 관련된 세계무역기구(World Trade Organization, WTO)는 2022년 제12차 WTO 각료회의에서 위생검역 현대화를 위한 각료선언을 채택하여 과학적 근거와 원칙에 기반한 화물위생검역 원칙을 선언한 바 있다.

## 그간 검역성과 및 시사점

검역관리 기본계획을 세우는 과정에서 외부환경뿐만 아니라 1954년 「검역법」이 제정된 이후 우리나라 검역대응 현황을 분석하고, 특히 최근 3년에 해당하는 코로나19 유입 예방을 위한 조치는 구체적으로 분석해보았다.

우리나라는 1945년 공포된 '해공항검역규칙'을 기반으로 1949년까지 8개 검역소를 신설한 후 1954년 「검역법」을

제정하였다. 이후 1958년 제주 검역소를 설립한 후 1969년부터 1978년에 이르기까지 4개 검역소를 추가신설하여 지금과 같은 13개 검역소 체계를 구축하였다. 천연두, 중증 급성 호흡기 증후군(SARS), 신종인플루엔자 등의 유입 차단을 위한 검역을 실시해왔고, 2005년에는 수출입물류종합정보서비스에 출입국자 검역 내용을 더하여 통합전산망을 구축하였다. 2015-2017년까지는 인천공항, 부산, 제주에 국가 격리시설을 구축하여 감염병 유입 시 활용하기 위한 임시시설을 마련하였고, 2019년부터는 전자검역심사대를 최초 도입하고, 2021년에는 지금의 검역정보 사전입력시스템(Q-CODE)을 도입하여 전자검역체계를 구축해왔다.

특히 최근 3년 코로나19 유입 및 확산을 예방하기 위하여 입국자 검역 강화를 하고, 관할 지방자치단체가 입국 후 관리가 가능하도록 시스템을 연계했으며, 관계부처 회의를 통해 합동으로 코로나19 유입에 대응했다. 또한 기업인 신속통로, 긴급불가피한 경우 격리면제서 발급, 긴급교민이송 지원 등 출입국자의 편의성을 확보하기 위해서도 노력하였다.

최근 5년 코로나19 위기 극복 및 일상회복에 따라 일평균 입국자 수가 2019년 14만 1,824명에서 2021년 9,486명으로 하락한 후 2023년 5월 기준 7만 9,391명으로 회복되면서 검역대상 입국자가 급격히 증가할 것으로 예상된다. 또한 항공기·선박·차량 등 운송수단 역시 일평균 운송수단 수가 2019년 920대에서 2021년 361대로 하락한 후 2023년 646대로 2022년 이후 반등 추세를 보이면서 검역조사 대상 운송수단 수가 급격히 늘어날 것으로 예상된다. 또한 검역대상이 되는 고철이나 수입폐선, 기타화물 등 수입화물의 경우에는 2020년 연도별 화물이 1,146만 t으로 정점을 찍은 후 감소추

표 2. 연도별 입국자 현황

	2018	2019	2020	2021	2022
소계	49,439,394	51,765,788	9,408,738	3,462,451	10,412,630
항공기	46,456,631	48,710,388	8,241,601	2,414,179	9,344,001
선박	2,973,545	3,049,889	1,166,767	1,048,272	1,068,629
차량	9,218	5,511	370	-	-

세를 보이고 있다(표 2).

다만 코로나19 일상회복에 따라 출입국가, 운송수단 정상화로 검역대상이 증가될 것으로 예측되며, 화물 역시도 경기 회복 시 증가할 것으로 예상되고 있고, 외부환경을 분석하여 도출한 다양한 측면을 고려한 검역정책이 필요할 것으로 예상된다.

## 검역관리기본계획 소개

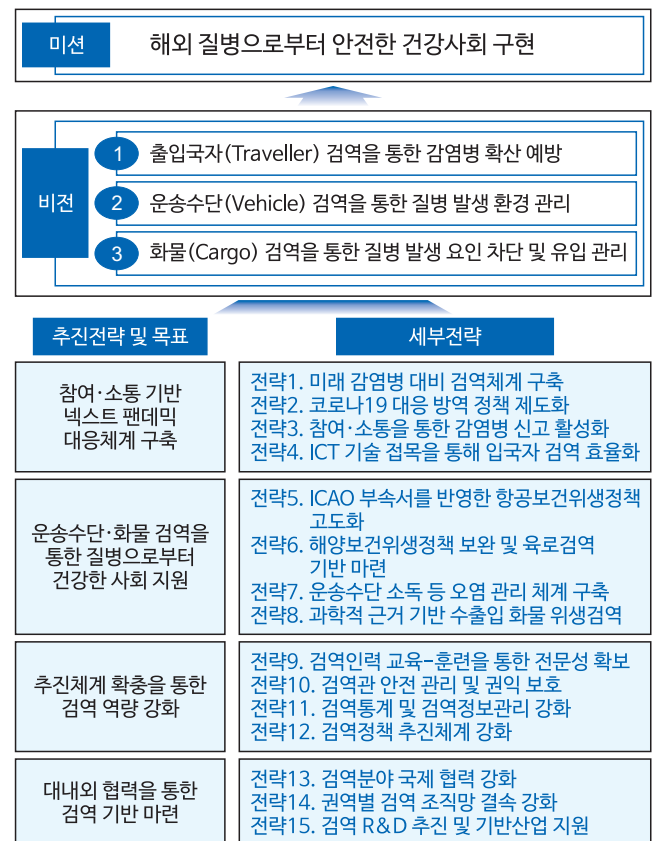
### 1. 기본방향

제1차 검역관리 기본계획은 해외 질병으로부터 안전한 건강사회 구현을 검역정책의 최종미션으로 최초 선언하며, 각 검역대상별로 출입국가 검역을 통한 감염병 확산 예방, 운송수단 검역을 통한 질병이 발생할 수 있는 환경 관리, 화물 검역을 통한 질병을 발생시킬 수 있는 요인을 차단하고 유입을 관리하는 세 가지 비전을 제시하였다. 또한 이러한 미션과 비전 아래 4가지 추진전략 및 목표를 제시하고, 세부전략으로 총 15개를 제시하여 2023년부터 2027년까지 5년간 지속 추진해나갈 예정이다(그림 1).

### 2. 참여·소통 기반 넥스트 팬데믹 대응체계 구축

제1차 검역관리기본계획의 첫 번째 비전과 관련하여 출입국가들의 참여와 소통을 기반으로 하여 넥스트 팬데믹 대응체계를 구축한다. 이는 제3차 감염병 예방관리 기본계획이나 신종감염병 대유행 대비 중장기 계획과 직접 연결되는 부분이며, 코로나19 유입으로 인한 사회적·경제적 피해를 되풀이하는 것을 최소화하는 데 주안점을 두고 있다. 먼저 검역감염병을 확대하여 공항만에서 유증상자 대상으로 구분가능한 감염병을 확대하고, 하수 기반 감염병 감시체계를 구축하여 검역구역 내 하수검사를 통해 감염병 발생을 감시한다. 또한 관련하여 검역소 내 실험 기능을 구축할 뿐만 아니라 공항만 내 격리시설 인프라를 확충하고, 인력을 확보하여 상시 대비한

다. 다음으로 코로나19 유입 예방과정에서 활용하였던 방역정책의 효과성을 검토하고, 질병관리청이 해외로부터 유입되는 감염병을 총괄 조정하기 위한 14개 부처가 참여하는 관계부처 협의체를 제도화한다. 셋째, 해외감염병신고센터를 내실화하고, 해외감염병NOW 내 감염병 정보뿐만 아니라 여행자의 건강과 관련된 포괄적인 정보를 제공하는 등 기능을 강화한다. 출입국 유관기관과 인공지능 기술을 활용한 국민비서 챗봇 상담서비스를 통합 구축하여 24시간 관련 민원 상담을 제공하는 한편, 온라인과 오프라인을 병행하여 해외감염병 예방 대국민 소통을 강화해나간다. 넷째, ICT (Information and Communication Technologies) 기술을 접목하여 입국자 검역을 효율화한다. 특히 항만에도 검역정보 사전입력시스템 인프



**그림 1.** 제1차 검역관리기본계획 미션, 비전 및 전략과제  
 코로나19=코로나바이러스감염증-19; ICT=Information and Communication Technology; ICAO=International Civil Aviation Organization.

라를 확충하고, SW (Software)적인 기능도 다양화하여 활용도를 높여나갈 예정이며, 자동검역심사대를 도입하여 페이퍼리스 검역을 달성하여 검역인력 운용을 효율화한다.

### 3. 운송수단·화물검역을 통한 질병으로부터 건강한 사회 지원

제1차 검역관리기본계획의 두 번째, 세 번째 비전과 관련하여 운송수단·화물검역을 통해 질병으로부터 건강한 사회를 지원한다. 먼저, 개정된 ICAO 부속서를 반영하여 항공보건위생정책을 고도화해 나간다. 신고와 관리를 병행하여 항공기 위생상태 관리제도를 정립하는 한편, 해외에서 확진자가 발생할 경우 귀국 지원을 제도화할 뿐만 아니라 기내에서 감염병 환자나 유증상자 발생 시 신고-응급조치 체계를 구축한다. 공항만 공중보건위기 대응등급 평가를 제도화하여 역량을 지속적으로 보완해나간다. 둘째, 해양보건위생정책을 보완하고 육로검역의 기반을 마련한다. WHO의 국제표준을 반영하여 조사항목과 조사방식을 개선하여 선박위생조사의 효과성을 확보하고, 항공기와 마찬가지로 선박 내에서 응급환자가 발생했을 때 대응절차를 마련한다. 또한 육로에서의 검역이 언제든지 이뤄질 수 있도록 상시 육로검역체계 기반을 마련한다. 셋째, 운송수단 소독 등 오염관리체계를 구축한다. 운송수단 내 오염이 발생했을 때 소독명령부터 소독수행까지 기준과 절차를 정비하고, 운송수단 내 소독 시 업체 등록·관리를 통하여 안전성을 지속 확보해나간다. 넷째, WTO의 정책동향에 따라 과학적 근거 기반 수출입 화물 위생검역을 수행해나간다. 국민건강 보호를 위한 화물검역 요건과 절차를 정비하고, 화물 내 포함된 인체위해요인을 평가하고 선정하는 체계를 확보하는 한편, 화물검역과 관련된 인프라를 구축한다. 또한 전 세계적인 위생검역 확대 추세에 대응하여 수출물품 증명서의 유형과 항목을 확대하여 실효성을 제고하고, 기업 대상으로 국내외 화물검역 정보 제공을 개시한다.

### 4. 추진체계 확충을 통한 검역 역량 강화

제1차 검역관리기본계획의 세 가지 비전을 달성하기 위한 추진체계를 지속적으로 확충하여 검역 역량을 강화해나간다. 먼저, 검역관 등 관련인력의 교육과 훈련을 개선하여 전문성을 확보해나간다. 코로나19 때 중단되었었던 검역관 교육을 정상화하고, 과정을 세분화하여 전문성을 강화한다. 또한 공항만 해외감염병 대비 훈련계획을 마련하고 유관기관이 참여하는 해외감염병 훈련을 정례화한다. 둘째, 검역관 안전을 관리하고 권익을 향상시켜 효과적인 검역 업무를 도모한다. 불필요한 해상승선검역을 최소화하여 검역관의 안전성을 확보하고, 강성민원, 폭언, 성희롱 등 민원 대응 매뉴얼을 마련하여 검역관을 외적·내적 폭력으로부터 보호한다. 또한 검역관 뿐만 아니라 검역을 지원하는 보조인력에 대해서도 권익을 보호하기 위한 「검역법」상 근거를 마련한다. 셋째, 검역통계와 검역정보관리를 강화한다. 방역통합정보시스템 구축과 함께 해외감염병 정보 연계를 강화하는 한편, 지속적으로 변화하는 상황 등을 반영하여 검역통계의 시의성을 주기적으로 진단하여 신규 통계를 지속 발굴하고 관리·보완하여 근거기반행정을 강화해나간다. 넷째, 검역정책을 추진하는 체계를 강화한다. 검역기관에 대한 국내외적 요구에 대응하기 위하여 정책조직을 과 단위인 검역정책과에서 국 단위인 검역정책국으로 확대하고, 각 분야별로 전문화하는 한편 검역소를 직접 관리하는 총괄 기능을 강화한다. 또한 주기적으로 검역소 조직 진단을 통해 인적·물적 개선방안을 도출하고, 필요시 장기적으로 검역민간 보조인력 활용도도 높일 예정이다. 타 국경관리 기관인 세관이나 출입국과 같이 검역 전용 운송수단을 도입하여 검역업무 사각지대를 해소한다.

### 5. 대내·외 협력을 통한 검역기반 마련

제1차 검역관리기본계획의 세 가지 비전을 달성함과 함께 국가 간 이동과 관련되어 있는 검역의 특성을 고려하여 대내외 협력을 통해 검역기반을 마련한다. 첫째, 검역분야에서



의 국제협력을 강화한다. 검역법 내에 국제협력 근거를 정비하고, 출입국가·운송수단·화물의 검역과 관련하여 국가 간 협력을 강화한다. 또한 주한미군 검역을 위해 협력을 강화해 나간다. 둘째, 권역별 검역 조직망 결속을 강화한다. 검역소와 질병대응센터의 협조를 강화하고, 국경을 관리하는 기관인 CIQ 관계기관 간 입국가 협력체계를 구축한다. 또한 코로나19 상황을 고려하여 관계부처 협력을 통한 공항만 대응체계를 강화한다. 셋째, 검역 R&D를 추진하여 민간과의 협력을 강화한다. 해양 부문과 항공 부문에서의 운송수단 검사를 지원하고, 화물검역 검사 역량을 확보함으로써 시험검사를 지원한다.

## 검역관리기본계획 추진사례

질병관리청은 제1차 검역관리기본계획에 따라 개정된 ICAO 부속서를 반영하여 항공보건위생정책을 단계적으로 고도화하는 작업을 진행 중이다.

항공기 보건상태 신고서는 항공기의 장이 해외에서 출항 이후 국내 입항 시까지 기내 보건상태 변화를 확인하여 국경관리 공중보건기관인 검역소에 신고하는 데 활용하고 있다. 검역소는 항공기 보건상태 신고서를 기반으로 기내 보건상태를 확인하며, 동시에 위생상태의 일부에 대해서도 확인하고 있다. 질병관리청은 검역관리기본계획에 따라 항공기 보건상태 신고서 제도를 점검하고 정비하는 것을 추진 중이다. 동시에 개정된 부속서를 반영하여 「항공기 보건위생관리제도 도입」 연구용역을 통해 항공기 내 위생상태를 체계적으로 점검하여 위험도를 평가하여 소독이나 구제 조치를 실시하는 방안을 마련 중에 있다.

## 결론

코로나19 이전 검역소는 해외로부터 유입되는 감염병만

을 대응해왔다면, 코로나19 이후 제1차 검역관리기본계획은 기술의 발전에 따라 감염병뿐만 아니라 국가를 해외로부터 유입되는 공중보건위험으로 그 대상을 확대하는 것을 골자로 한다. WHO는 2005년 세계보건규정(International Health Regulations, IHR)에서 이미 검역소의 역할은 국경을 관리하여 해외로부터 유입되어 국민의 건강에 영향을 끼칠 수 있는 공중보건위험을 예방·관리하는 것으로 제시하고 있다. 우리나라 역시도 검역소는 최일선에서 보건안보를 지키는 방향으로 나아가고자 한다. 이번 제1차 검역관리기본계획은 이러한 방향성을 가지고 향후 5년간의 미션, 비전, 세부전략을 세웠으며, 질병관리청은 이를 달성하기 위해 효과적인 검역관리 정책을 추진해나갈 계획이다.

## Declarations

**Ethics Statement:** Not applicable.

**Funding Source:** None.

**Acknowledgments:** None.

**Conflict of Interest:** The authors have no conflicts of interest to declare.

**Author Contributions:** Conceptualization: JUP. Writing – original draft: JUP. Writing – review & editing: JHP, JWK.

## References

1. Kang DY, Min SH, Park SK. The Korean economy: one year after the COVID-19 outbreak – an interim review of the pandemic's economic impact. Korea Institute for Industrial Economics and Trade; 2021.
2. Rafiq S, Swiston A. Mountains after mountains: Korea is containing COVID-19 and looking ahead. International Monetary Fund; 2021.
3. Kyler J. Assessing your external environment: STEEP analysis. Competia; 2003.
4. Proportion of elderly population aged 65 or older [Inter-

net]. Statistics Korea; 2022 [cited 2023 Nov 22]. Available from: [https://kosis.kr/statHtml/statHtml.do?orgId=101&tblId=DT\\_1YL20631&conn\\_path=I2](https://kosis.kr/statHtml/statHtml.do?orgId=101&tblId=DT_1YL20631&conn_path=I2)

5. World Health Organization. Preparedness and resilience

for emerging threats (PRET) [Internet]. World Health Organization; 2023 [cited 2023 Nov 22]. Available from: <https://www.who.int/initiatives/preparedness-and-resilience-for-emerging-threats>



# The First Master Plan for Quarantine Management to Prevent Foreign Public Health Threats (2023–2027)

Jinuk Park\*, Jongha Park, Jaewoo Kwon

Division of Quarantine Policy, Director General for Infectious Disease Emergency Preparedness and Response, Korea Disease Control and Prevention Agency, Cheongju, Korea

## ABSTRACT

Quarantine is an important measure of protecting public health and minimizing social and economic burden by preventing and managing the diffusion or inflow of public health threats from other countries. The Master Plan for Quarantine Management establishes an objective for the quarantine policy and suggests strategies for a 5-year period by analyzing the past quarantine management protocols. This article outlines the direction of the Republic of Korea's quarantine management for health security, emphasizing its increased importance with the introduction of a master plan for quarantine management.

**Key words:** Quarantine; Biosecurity; Quarantine policy; Border management; Korea disease control and prevention agency

\*Corresponding author: Jinuk Park, Tel: +82-43-719-9218, E-mail: jinuk0302@korea.kr

## Background

Quarantine is an important measure to protect public health and minimize social and economic damage by preventing and managing the introduction and spread of foreign public health threats from travelers, transportation, and cargo at the forefront of national borders. In 2020, when the first case of coronavirus disease 2019 (COVID-19) was confirmed in the Republic of Korea (ROK), the country's real gross domestic product growth rate decreased by 3.7%, the private consumption growth rate reduced by 7.41%, and the employment rate decreased by 457,000 people. ROK experienced this economic shock comparable to the first and second oil shocks or the global financial crisis triggered by the Lehman Brothers crisis

2009 (Table 1) [1]. Fortunately, ROK effectively implemented the 3T strategy—Test, Trace, Treat—relying on testing, meticulous infection route tracing, and tailored treatment for severe conditions. This approach led to ROK being recognized as a successful responder to COVID-19 by the international monetary fund [2]. Building upon the success of minimizing COVID-19-related damage, our aim was to continually refine quarantine policies through the formulation of a comprehensive master plan for quarantine management that encapsulates a forward-looking quarantine vision and mid- to long-term strategic initiatives.

Under Article 4 (2) of the Quarantine Act, the commissioner of the Korea Disease Control and Prevention Agency (KDCA) is mandated to formulate a master plan for

## Key messages

### ① What is known previously?

The Master plan for Quarantine Management based on quarantine laws should be established every 5 years.

### ② What new information is presented?

This article shows the first Master Plan for Quarantine Management.

### ③ What are implications?

For the next 5 years, the Korea disease control and prevention agency establishes the Master Plan for Quarantine Management for preventing and managing the diffusion or influx of public health threat from other countries.

quarantine management every 5 years through reviews by the Quarantine Expert Committee. The first Master Plan for Quarantine Management represents a pioneering initiative in the field of quarantine in the ROK. We analyzed quarantine response cases for decades since the enactment of the Quarantine Act in 1954; examined the trends of international organizations considering the nature of quarantine that manages cross-border entry, ports, and import and export; and conducted an environmental analysis after COVID-19. Based on these

considerations, the primary objectives are to establish a proactive preparedness system through the management of the introduction of foreign public health threats and to minimize public health, social, and economic damage through safe quarantine management.

## Analysis of the External Environment

To establish the first master plan for quarantine management, the STEEP technique was used to analyze the external environment and determine the course of the quarantine policy. The STEEP technique consists of social, technological, economic, environmental, and political/legal analyses, and it is an acronym for these elements. It was first published by James Kyler [3] in his paper “Assessing your External Environment: STEEP Analysis” and is one of the representative techniques for analyzing external environments.

As a result of applying the STEEP analysis, from the social perspective, the proportion of the population aged 65 years increased from 17.5% in 2022 to 46.4% in 2070 [4]. As the population of ROK ages, people are becoming more vulnerable to diseases and experiencing increased anxiety toward new virus outbreaks, highlighting the need to fortify preparedness for

**Table 1.** Comparison between economic shock from main crisis

	1st oil shock (1975)	2nd oil shock (1980)	Foreign exchange crisis (1998)	World financial crisis (2009)	COVID-19 crisis (2020)
Real GDP growth rate decline (%p)	-2.6	-12.3	-13.1	-3.9	-3.7
Private consumption growth rate decline (%p)	-2.7	-7.39	-19.7	-3.2	-7.41
Employment decline (thousand people)	-222	-316	-1,512	-311	-457

Data: Bank of Korea, Statistics Korea. The size of the shock is the change in the year of the low point (indicated year) compared to the trend of the previous 5 years (3 years for employment). COVID-19=coronavirus disease 2019; GDP=gross domestic product.

future pandemics. From a technological standpoint, advancements in diagnostic testing technologies, facilitated by the continuous evolution of rapid diagnostic kits, and the pervasive development of information and communication technology, particularly with the advent of artificial intelligence, underscore the escalating need for evidence-based quarantine techniques. In terms of economic perspective, in response to the growing concerns of economic recession after COVID-19 and the increase in non-tariff barriers by each country, the need to modernize cargo quarantine and adopt a scientific evidence-based approach in the ROK was recognized. In terms of environmental considerations, the risk of diseases is increasing due to climate crisis and fine dust, and the cycle of infectious diseases is shortening, necessitating the need to manage environments susceptible to disease introduction and mitigate human hazards contributing to disease transmission. From legal and political perspectives, the need to revitalize international cooperation on the front line through cargo quarantine in response to global protectionism and to strengthen international cooperation in overall quarantine policies was identified.

## Trends of International Organizations

We analyzed trends of international organizations related to travelers, means of transport, and cargo subject to quarantine. The World Health Organization (WHO), an international organization that also focuses on the health of people entering and leaving countries, has initiated a process to prepare for “Disease X” that can cause a pandemic in the future. In April 2023, the WHO introduced the “Preparedness and Resilience for Emerging Treats (PRET)” program [5], which is an initiative that aims to enhance the global pandemic response system

by modularizing pathogens with shared characteristics. The International Civil Aviation Organization (ICAO), responsible for the entry and departure of civil aircraft, has revised relevant addenda to ensure the resilience of the airline industry by establishing a preparedness system for public health crises in the wake of COVID-19. The World Trade Organization (WTO), which is related to the import and export of cargo, adopted the Ministerial Declaration on the Modernization of Sanitary and Phytosanitary Measures at the twelfth WTO Ministerial Meeting in 2022, declaring the principle of cargo hygiene quarantine based on scientific evidence and principles.

## Outcomes of Quarantine and Implications

In the process of establishing a master plan for quarantine management, we analyzed not only the external environment but also the current status of ROK’s quarantine response since the enactment of the Quarantine Act in 1954 and particularly analyzed the measures to prevent the introduction of COVID-19 corresponding for the past 3 years in detail.

Based on the Seaports and Airports Quarantine Act promulgated in 1945, ROK established eight new quarantine stations by 1949 and enacted the Quarantine Act in 1954. Later, the Jeju Quarantine Station was established in 1958, and from 1969 to 1978, four additional quarantine stations were established, consisting of the current system of 13 quarantine stations. Quarantine has been carried out to block the introduction of smallpox, severe acute respiratory syndrome, and new influenza. In 2005, an integrated computer network was established by adding quarantine contents for travelers to the comprehensive information service for import and export logistics. From 2015 to 2017, national quarantine facilities were

established at Incheon Airport, Busan, and Jeju to provide temporary facilities for use in the event of infectious diseases being introduced. In 2019, the electronic quarantine inspection desk was introduced. In 2021, the current quarantine information pre-entry system (Q-CODE) was introduced to establish an electronic quarantine system.

To prevent the introduction and spread of COVID-19 in the past 3 years, quarantine measures for arrivals were improved, integrating systems to enable local government management post-entry, and adopting a collaborative approach across relevant ministries to jointly address COVID-19 introductions. In addition, efforts were made to ensure travelers' convenience by providing expedited passage for businessmen, issuing quarantine exemption certificates in case of emergency, and supporting the transfer of Koreans living abroad.

In the context of overcoming the COVID-19 crisis and returning to daily life over the last 5 years, the average number of daily arrivals decreased from 141,824 in 2019 to 9,486 in 2021. Then, it increased to 79,391, as of May 2023, and this number of arrivals subject to quarantine is expected to increase rapidly. Transportation subject to quarantine inspections is expected to increase sharply as the average number of vehicles, such as airplanes, ships, and cars, decreases from 920 in 2019 to 361 in 2021 and then rebounds to 646 in 2023. In addition, in the case of imported cargo, such as scrap metal, scrap ships, and other cargo, which are subject to quarantine,

the yearly cargo peaked at 11.46 million tons in 2020 and has been declining (Table 2).

However, with return to daily life from COVID-19 and usual travel and transportation, the number of quarantine targets is predicted to increase, with the number of cargos also being expected to increase when the economy recovers. Further, quarantine policies that consider various aspects derived from analyzing the external environment will be required.

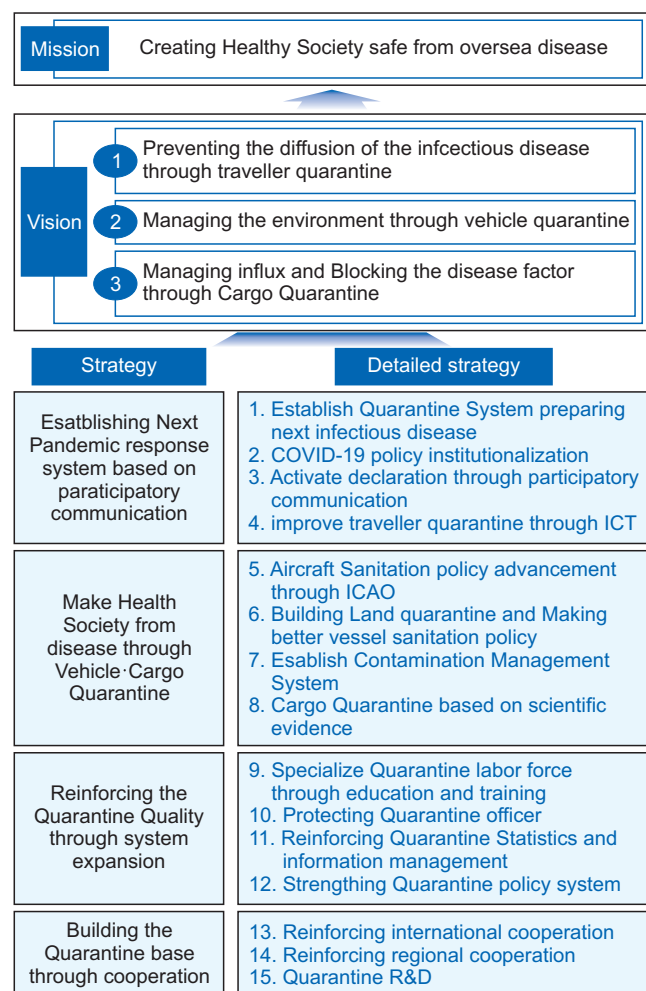
## Introduction of the Master Plan for Quarantine Management

### 1. Basic Directions

The first Master Plan for Quarantine Management declared, for the first time, the ultimate objective of achieving a healthy society that is safe from overseas diseases as the conclusive mission of the quarantine policy. It outlines three overarching visions for each quarantine target: containment of infectious diseases through traveler quarantine, management of disease-prone environments via transportation quarantine, and blocking disease-inducing factors along with the supervision of their introduction through cargo quarantine. Underpinning this mission and vision, the plan sets forth four promotional strategies, associated goals, and 15 detailed strategies to be systematically implemented over a continuous five-year period, spanning from 2023 to 2027 (Figure 1).

**Table 2.** Yearly entrants

	2018	2019	2020	2021	2022
Sum	49,439,394	51,765,788	9,408,738	3,462,451	10,412,630
Through aircraft	46,456,631	48,710,388	8,241,601	2,414,179	9,344,001
Through vessel	2,973,545	3,049,889	1,166,767	1,048,272	1,068,629
Through car	9,218	5,511	370	-	-



**Figure 1.** The first master plan for quarantine management, mission, vision and strategy  
 COVID-19=coronavirus disease 2019; ICT=Information and Communication Technology; ICAO=International Civil Aviation Organization.

## 2. Establishment of the Next Pandemic Response System based on Participation and Communication

Regarding the first vision of the first Master Plan for Quarantine Management, we will establish a response system for the next pandemic based on the participation and communication of travelers. This is directly linked to the third Basic Plan for Prevention and Control of Infectious Diseases and the mid-to-long-term plan for pandemic preparedness and focuses

on minimizing the recurrence of social and economic damage caused by the introduction of COVID-19. First, by expanding infectious diseases subject to quarantine, we will expand the number of infectious diseases that can be identified for symptomatic individuals at the airports and seaports. A wastewater-based infectious disease surveillance system will be established to monitor the outbreak of infectious diseases through wastewater testing in quarantine areas. In addition, experimental functions in quarantine centers will be established, the infrastructure of quarantine facilities in the airports and seaports will be expanded, and the workforce for this will be secured to be always prepared. Second, the effectiveness of the anti-epidemic policies used in the process of preventing the introduction of COVID-19 will be reviewed, and a consultative body participated by 14 related ministries will be institutionalized for the KDCA to oversee and coordinate infectious diseases coming from overseas. Third, we will strengthen the Overseas Infectious Disease Reporting Center and its functions by providing comprehensive information related to travelers' health and information on infectious diseases within the Overseas Infectious Diseases NOW. An integrated national secretary chatbot consultation service using artificial intelligence technology and immigration-related agencies will be established to provide 24-hour consultation for civil complaints while strengthening communication with the public to prevent overseas infectious diseases online and offline. Fourth, Information and Communication Technology will be applied to streamline quarantine for arrivals. This includes expanding the infrastructure of the quarantine information pre-entry system in seaports, diversifying software (SW)-related functions to increase utilization, and implementing paperless quarantine through an automated quarantine inspection station to streamline the

operation of quarantine personnel.

### 3. Supporting a Healthy Society from Diseases through Transportation and Cargo Quarantine

Regarding the second and third visions of the first Master Plan for Quarantine Management, we will support a healthy society that is safe from diseases through transportation and cargo quarantine. First, we will reflect on the revised ICAO Addendum to advance the aviation health and sanitation policy. We will establish an aircraft sanitary condition management system by combining reporting and management, institutionalize support for returning home in the event of a confirmed case overseas, and establish a reporting-emergency response system in the event of an infectious disease patient or symptomatic patient on board the aircraft. We will continue to improve our capabilities by institutionalizing the evaluation of ports' public health crisis response levels. Second, we will complement the marine health and sanitation policy and lay the foundation for land quarantine. Reflecting the WHO's international standards, the investigation items and methods will be improved to ensure effectiveness of ship sanitation investigation, and response procedures will be prepared in the event of an emergency patient on a ship, similar to that in an aircraft. Simultaneously, we will establish the foundation for a land quarantine system, enabling prompt and effective land-based quarantine operations. Third, we will establish a pollution control system such as disinfection of transportation. In the event of contamination through transportation, standards and procedures will be established from the order of disinfection to the performance of disinfection, and safety will be continuously ensured by registering and managing companies for disinfection in the means of transportation. Fourth, under the

policy trend of the WTO, we will carry out sanitary inspections of import and export cargo based on scientific evidence. We will reorganize cargo quarantine requirements and procedures to protect public health, secure a system to evaluate and select health hazards contained in cargo and build infrastructure related to cargo quarantine. In response to the global trend of expanding sanitary quarantine, we will expand the types and items for export product certificates to improve effectiveness and begin providing domestic and foreign cargo quarantine information to companies.

### 4. Strengthening Quarantine Capabilities by Expanding the Implementation Framework

We will continue to expand the implementation framework to achieve the three visions of the first Master Plan for Quarantine Management to strengthen quarantine capabilities. First, we will improve the education and training of related personnel, such as quarantine officers, to secure their expertise. We will normalize quarantine officer training that was suspended during COVID-19 and strengthen expertise by subdividing the process. In addition, a training plan for foreign infectious diseases at airports and seaports will be prepared, and overseas infectious disease training in which relevant organizations will participate will be held regularly. Second, we will promote effective quarantine by managing the safety of quarantine officers and improving their rights. We will ensure the safety of quarantine officers by minimizing unnecessary marine boarding quarantines and protect quarantine officers from external and internal violence by preparing a manual for responding to complaints such as harsh complaints, verbal abuse, and sexual harassment. In addition, we will lay the groundwork under the Quarantine Act to protect the rights of quarantine officers

and assistive personnel who support quarantine. Third, we will strengthen quarantine statistics and quarantine information management. In addition to establishing an integrated quarantine information system and strengthening the linkage with overseas infectious disease information, we will regularly diagnose the timeliness of quarantine statistics to reflect continuously changing situations and continuously discover, manage, and supplement new statistics to strengthen evidence-based administration. Fourth, we will strengthen the framework for promoting quarantine policies. To respond to domestic and international demands on quarantine institutions, the policy organization will be expanded from the Quarantine Policy Department, a departmental level, to the Quarantine Policy Bureau, a bureau level. The overall function of directly managing quarantine centers will be strengthened while specializing in each field. In addition, human and material improvement plans will be derived through periodic diagnosis of quarantine center organization. If necessary, the utilization of civilian assistive personnel for quarantine will be increased in the long term. Like other border management agencies, such as customs and immigration, quarantine-only transportation will be introduced to eliminate blind spots in quarantine work.

## 5. Laying the Foundation for Quarantine through Internal and External Cooperation

In addition to achieving the three visions outlines in the first Master Plan for Quarantine Management, we aim to lay the foundation for quarantine through internal and external cooperation, considering the characteristics of quarantine related to cross-border movement. First, we will strengthen international cooperation in the field of quarantine. The basis for international cooperation will be established within the

Quarantine Act, and cooperation between countries will be strengthened in terms of quarantine of travelers, means of transportation, and cargo. In addition, we will strengthen cooperation for the quarantine of the US Forces Korea. Second, we will strengthen the solidarity of the quarantine network by region. We will also strengthen cooperation between quarantine and disease response centers and establish a cooperation system for arrivals among CIQ-related agencies, which manage borders. In addition, considering the COVID-19 situation, the response system will be strengthened at airports and seaports through cooperation with related ministries. Third, we will strengthen cooperation with the private sector by promoting R&D related to quarantine. We will support transportation inspection in the marine and aviation sectors and support testing and inspection by securing cargo quarantine inspection capabilities.

## Promotion Case of the Master Plan for Quarantine Management

The KDCA is systematically upgrading its aviation health and hygiene policy to reflect the revised ICAO Addendum under the first Master Plan for Quarantine Management.

The aircraft commander uses the Flight Declaration of Health form to check changes in in-flight health conditions from the time of departure from overseas to the time of arrival in the ROK and to report it to the quarantine center, a public health agency for border management. The quarantine office checks the health status of the aircraft based on the Flight Declaration of Health form on board and, at the same time, checks some of the sanitation conditions. The KDCA is checking and revising the aircraft health status declaration



system under the Master Plan for Quarantine Management. Simultaneously, in adherence to the revised annex, we are preparing a plan to systematically inspect the sanitary conditions in the aircraft, evaluate the risk, and implement disinfection or eradication measures through a research project for “Introduction of the Aircraft Health and Sanitation Management System.”

## Conclusion

Before COVID-19, quarantine centers primarily dealt with infectious diseases imported from overseas, but after COVID-19, the first Master Plan for Quarantine Management aims to expand the scope of quarantine management by including not only infectious diseases but also public health threats coming from abroad following the development of technology. WHO, in its 2005 International Health Regulations, already suggested that the role of quarantine centers is to manage borders to prevent and manage public health threats that may come from abroad and affect people’s health. In the ROK, quarantine centers also want to move forward to protect health security at the forefront. The first Master Plan for Quarantine Management has established a mission, vision, and detailed strategy for the next 5 years in line with this direction. The KDCA intends to implement effective quarantine management policies to realize these objectives.

## Declarations

**Ethics Statement:** Not applicable.

**Funding Source:** None.

**Acknowledgments:** None.

**Conflict of Interest:** The authors have no conflicts of interest to declare.

**Author Contributions:** Conceptualization: JUP. Writing – original draft: JUP. Writing – review & editing: JHP, JWK.

## References

1. Kang DY, Min SH, Park SK. The Korean economy: one year after the COVID-19 outbreak – an interim review of the pandemic’s economic impact. Korea Institute for Industrial Economics and Trade; 2021.
2. Rafiq S, Swiston A. Mountains after mountains: Korea is containing COVID-19 and looking ahead. International Monetary Fund; 2021.
3. Kyler J. Assessing your external environment: STEEP analysis. Competia; 2003.
4. Proportion of elderly population aged 65 or older [Internet]. Statistics Korea; 2022 [cited 2023 Nov 22]. Available from: [https://kosis.kr/statHtml/statHtml.do?orgId=101&tblId=DT\\_1YL20631&conn\\_path=I2](https://kosis.kr/statHtml/statHtml.do?orgId=101&tblId=DT_1YL20631&conn_path=I2)
5. World Health Organization. Preparedness and resilience for emerging threats (PRET) [Internet]. World Health Organization; 2023 [cited 2023 Nov 22]. Available from: <https://www.who.int/initiatives/preparedness-and-resilience-for-emerging-threats>



# 저자 오류 보고: 제16권 제30호 Erratum : Volume 16. No 30.

<https://doi.org/10.56786/PHWR.2023.16.30.1>

Public Health Wkly Rep 2023;16(30):1009-1024

주간 건강과 질병 제16권 제30호의 '[연구 논문] 심뇌혈관질환 캠페인의 감정이입을 높이는 정보원 특성과 수용자 연령대에 관한 연구' 논문 본문과 그림에 오류가 있어 다음과 같이 수정합니다.

## 1. 방법(p.1011)

일반인 정보원은 전혀 대중에게 알려지지 않았지만 친근한 느낌을 주는 인물을 선정했으며, 유명인 정보원으로는 ○○○(장년층), ○○○(청년층)이 선정되었다.



## 2. 그림 1(p.1011)



그림 1. 실험 처치물

(A) 30대 유명인, (B) 30대 일반인, (C) 50대 유명인, (D) 50대 일반인

## 3. Methods (p.1019)

The celebrity sources were ○○○○ and ○○○○ for the middle-aged and young-aged groups, respectively, as they were predicted to have strengths in endorsing the message based on their hyperlipidemia and obesity history as well as their public recognition.

www.phwr.org Vol 17, No 6, 2024



## 저자 오류 보고: 제17권 제5호

### Erratum : Volume 17. No 5.

<https://doi.org/10.56786/PHWR.2024.17.5.2>

Public Health Wkly Rep 2024;17(5):181-196

주간 건강과 질병 제17권 제5호의 '[리뷰와 전망] 카바페넴내성장내세균속균종 감염관리를 위한 국외 문헌 리뷰' 제목과 본문에서 사용된 용어를 개정된 용어로 다음과 같이 수정합니다(국제 미생물 분류체계 재편에 따라 2024년 1월 1일 시행된 감염병 예방법 시행규칙 및 고시 개정에 근거하여 '카바페넴내성장내세균속균종'이라는 용어가 '카바페넴내성장내세균목'으로 변경).

#### 1. 제목(p.181)

카바페넴내성장내세균**목** 감염관리를 위한 국외 문헌 리뷰

#### 2. 초록(p.181)

전 세계적으로 공중 보건에 위협이 되고 있는 카바페넴내성장내세균**목**(carbapenem-resistant Enterobacterales, CRE) 감염증은 우리나라에서 제2급 법정감염병으로 전수감시 중이며 신고 건수와 신고 의료기관 수가 증가 추세에 있어 확산 예방을 위한 대책 마련이 필요하다.

#### 3. 서론(p.181)

카바페넴내성장내세균**목**(carbapenem-resistant Enterobacterales, CRE) 감염증은 카바페넴계 항생제 중 최소 한 가지 이상 내성인 장내세균**목**에 의한 감염질환을 말한다[1].

특히 카바페넴 분해효소를 생성하는 장내세균**목**(carbapenemase-producing Enterobacterales, CPE)에 의한 감염증 또한 증가하는 추세로 국내에서 CRE 감염증 중 CPE가 차지하는 비율은 2019년 57.8%, 2021년 63.4%로 나타나[4] CRE 확산 예방을 위한 대책 마련이 필요하다.

#### 4. 주요 검색어(p.181)

카바페넴내성장내세균**목**

## 5. 핵심요약(p.182)

국내 카바페넴내성장내세균<sup>목</sup>(carbapenem-resistant Enterobacterales, CRE) 감염관리지침에서는 손 위생, 접촉주의, 환경 소독 강화, 1인실 혹은 코호트 격리, 능동감시, 선별검사, CRE 환자의 접촉자 관리를 권고하고 있다.

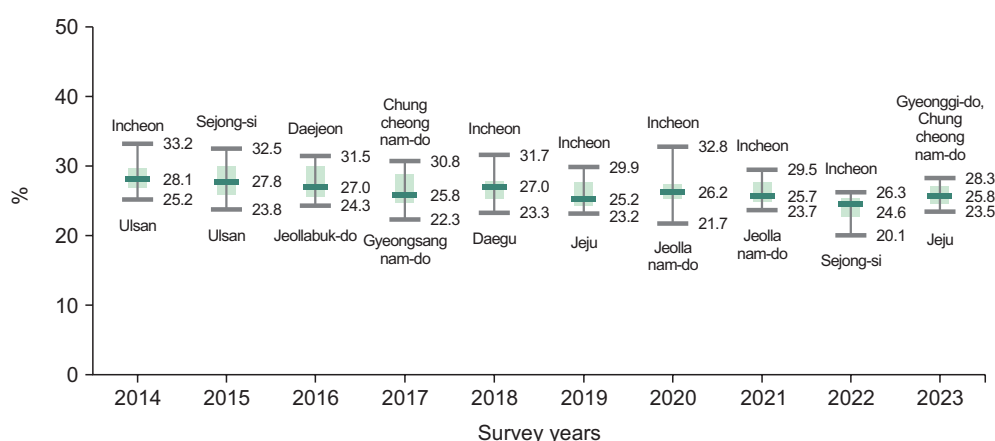




## QuickStats

# Trends in the Prevalence Gap of Perceived Stress between Cities or Provinces, during 2014–2023

In 2023, the age-standardized rate of perceived stress among individuals aged  $\geq 19$  years was the lowest in Jeju (23.5%) and the highest in Gyeonggi-do, Chungcheongnam-do (28.3%). The prevalence gap of perceived stress between the highest and lowest rates was 4.8%p, it was decreased from 6.2%p in 2022 to 4.8%p in 2023 (Figure 1).



**Figure 1.** Trends in perceived stress between cities or provinces, 2014–2023

\*Prevalence of perceived stress: the percentage of individuals (aged  $\geq 19$  years) who feel “very much” or “much” stress in their daily life.

†Prevalence rates in Figure 1 were age-standardized using the 2005 projected population.

**Source:** Korea Community Health at a Glance 2023: Korea Community Health Survey (KCHS), <https://chs.kdca.go.kr/>

**Reported by:** Division of Chronic Disease Control, Bureau of Chronic Disease Prevention and Control, Korea Disease Control and Prevention Agency