



한국희귀질환재단
KOREAN FOUNDATION FOR RARE DISEASE

♥ 한국희귀질환재단은 목적사업을 통해 희귀질환 환자와 가족들이 '질환의 의학적, 유전학적' 정보에 대한 정확하고 충분한 이해를 갖게 하여 질환에 적절하게 대응할 수 있도록 도울 것입니다. 또한, 희귀 난치성 질환관련 의료, 복지 분야 종사자들에게 희귀질환과 유전상담에 대한 올바른 정보를 제공하여, 임상 현장에서 희귀난치성 환자와 가족들이 필요한 유전상담 서비스를 제공할 수 있는 여건이 마련되도록 지원하고자 하오니, 여러분들의 지속적인 후원과 참여를 부탁드립니다.

♥ 나눔이 나눔으로 이어지는 "사랑의 릴레이" 에 동참해 주세요.~!

한국희귀질환재단 (KFRD) (441-400) 수원시 권선구 곡반정동544-9 사랑빌딩 202호 TEL : 031-216-9230 FAX : 031-233-9230 E-MAIL : raredisease@hanmail.net	·국민은행 965601-01-370752 ·기업은행 660-006337-04-010 ·신한은행 140-009-308760 ·제일은행 692-20-325965 ·하나은행 416-910036-68604 ·농협중앙회 301-0085-1130-51
---	---

♥ 사전등록 안내

(현장등록도 가능하나, 원활한 행사 준비를 위해 10월 24일까지 사전등록 바랍니다.)

▶ 한국희귀질환재단 (www.kfrd.org)

① 전화 : 031)216-9230 ② E-Mail : raredisease@hanmail.net

▶ 아주대학교병원 유전질환전문센터 (hosp.ajoumc.or.kr)

① 전화 : 031)219-4522 ② E-Mail : ajoumg@ajou.ac.kr

♥ 11월 한국희귀질환재단 유전상담 환자교육강좌 및 교육 세미나 공지

희귀난치성질환 환자와 가족을 위한 유전상담 교육 강좌 및 유관의료복지관계자를 위한 유전상담교육 세미나가 11월 16일 수요일 양산부산대학교병원 어린이병원 지하 1층 강당에서 있음을 알려드립니다. 희귀난치성질환 환자와 가족은 물론, 의료, 복지관련 종사자 등 관심있는 분들의 많은 참석 부탁드립니다.

문의 : 한국희귀질환재단 031) 216-9230

희귀난치성질환관련 유관의료복지관계자를 위한 유전상담 교육 세미나



일시 : 2011년 10월 26일 수요일 오후 3시 ~ 6시 30분

장소 : 아주대학교병원 지하1층 아주홀

주최 :  한국희귀질환재단

 아주대학교병원 유전질환전문센터

후원 :  생명보험사회공헌재단



모시는 글

‘함께’ 할 수 있어서 행복합니다!

한국희귀질환재단은 모체가 되는 ‘한국희귀질환연맹’의 지난 10년간의 <희귀질환 치료를 위한 사회적 여건 조성> 활동 경험과 그동안 파악한 희귀질환 환자와 가족들의 욕구(unmet needs)에 근거하여 전문적이고 효율적으로 목적사업들을 펼침으로써, 희귀질환 환자와 가족들은 물론, 우리 사회 구성원 모두의 건강과 삶의 질 향상에 기여하고자 6월 29일에 공익법인으로 출범하였습니다.

재단의 중요 목적 사업 중에 하나인 ‘희귀질환 환자와 가족들을 위한 전문 유전상담 서비스 지원’ 사업의 일환으로 유전상담 교육 세미나를 개최하게 되었습니다.

이번 유전상담 교육 세미나를 통해 희귀난치성질환관련 의료 복지 분야 종사자들에게 희귀질환과 유전상담에 대한 올바른 정보를 제공하여 국내에서도 희귀난치성질환 환자와 가족들이 필요로 하는 적절한 유전상담 서비스가 임상 의료 복지 현장에서 이루어질 수 있기를 바랍니다.

뜻 깊은 자리에 참석해주신 모든 분들을 환영하며, 이번 교육 세미나를 후원해주신 생명보험사회공헌재단과 적극적으로 협조 해주신 아주대학교병원 관계자분들께 진심으로 감사드립니다.

(재)한국희귀질환재단 이사장 김현주 드림

희귀난치성질환관련 유관의료복지관계자를 위한 유전상담 교육 세미나

1. 인사말 및 취지 소개

김현주 이사장 (한국희귀질환재단)

2. 축 사

김철중 의학전문기자 (조선일보)

나성웅 과장 (보건복지부 질병정책과)

3. 유전상담 교육 세미나

- 1) 신경계 희귀질환의 최신 연구 동향
정선용 교수 (아주의대 의학유전학과)
- 2) 신경계 희귀질환과 유전자검사
한성희 전문의 ((재)서울의과학연구소 진단검사의학과)
- 3) 신경계 희귀질환 사례 발표
임태성 연구강사 (아주의대 신경과)
- 4) 유전상담의 필요성과 역할
김현주 명예교수 (아주의대 의학유전학과)

4. 교육 세미나 설문 평가

교육 세미나 관련 설문지 평가

5. 맺음말

정윤석 센터장 (아주대학교병원 유전질환전문센터)



한국희귀질환재단
KOREAN FOUNDATION FOR RARE DISEASE

♥ 한국희귀질환재단은 목적사업을 통해 희귀질환 환자와 가족들이 '질환의 의학적, 유전학적' 정보에 대한 정확하고 충분한 이해를 갖게 하여 질환에 적절하게 대응할 수 있도록 도울 것입니다. 또한, 희귀 난치성 질환관련 의료, 복지 분야 종사자들에게 희귀질환과 유전상담에 대한 올바른 정보를 제공하여, 임상 현장에서 희귀난치성 환자와 가족들이 필요한 유전상담 서비스를 제공할 수 있는 여건이 마련되도록 지원하고자 하오니, 여러분들의 지속적인 후원과 참여를 부탁드립니다.

♥ 나눔이 나눔으로 이어지는 "사랑의 릴레이" 에 동참해 주세요.~!

한국희귀질환재단 (KFRD) (441-400) 수원시 권선구 곡반정동544-9 사랑빌딩 202호 TEL : 031-216-9230 FAX : 031-233-9230 E-MAIL : raredisease@hanmail.net	·국민은행 965601-01-370752 ·기업은행 660-006337-04-010 ·신한은행 140-009-308760 ·제일은행 692-20-325965 ·하나은행 416-910036-68604 ·농협중앙회301-0085-1130-51
---	--

♥ 사전등록 안내

(현장등록도 가능하나, 원활한 행사 준비를 위해 10월 24일까지 사전등록 바랍니다.)

▶ 한국희귀질환재단 (www.kfrd.org)

① 전화 : 031)216-9230 ② E-Mail : raredisease@hanmail.net

▶ 아주대학교병원 유전질환전문센터 (hosp.ajoumc.or.kr)

① 전화 : 031)219-4522 ② E-Mail : ajoumg@ajou.ac.kr

♥ 11월 한국희귀질환재단 유전상담 환자교육강좌 및 교육 세미나 공지

희귀난치성질환 환자와 가족을 위한 유전상담 교육 강좌 및 유관의료복지관계자를 위한 유전상담교육 세미나가 11월 16일 수요일 양산부산대학교병원 어린이병원 지하 1층 강당에서 있음을 알려드립니다. 희귀난치성질환 환자와 가족은 물론, 의료, 복지관련 종사자 등 관심있는 분들의 많은 참석 부탁드립니다

문의 : 한국희귀질환재단 031) 216-9230

희귀난치성질환 환자와 가족들을 위한 유전상담 교육 강좌



일시 : 2011년 10월 26일 수요일 오후 3시 ~ 6시 30분

장소 : 아주대학교병원 지하1층 아주홀

주최 :  한국희귀질환재단

 아주대학교병원 유전질환전문센터

후원 :  생명보험사회공헌재단



모시는 글

‘함께’ 할 수 있어서 행복합니다!

한국희귀질환재단은 모체가 되는 ‘한국희귀질환연맹’의 지난 10년간의 <희귀질환 치료를 위한 사회적 여건 조성> 활동 경험과 그동안 파악한 희귀질환 환자와 가족들의 욕구(unmet needs)에 근거하여 전문적이고 효율적으로 목적사업들을 펼침으로써, 희귀질환 환자와 가족들은 물론, 우리 사회 구성원 모두의 건강과 삶의 질 향상에 기여하고자 6월 29일에 공익법인으로 출범하였습니다.

재단의 중요 목적 사업 중에 하나인 ‘희귀질환 환자와 가족들을 위한 전문 유전상담 서비스 지원’ 사업의 일환으로 유전상담 교육 강좌를 개최하게 되었습니다.

이번 유전상담 교육 강좌를 통해 희귀난치성질환 환자와 가족들이 질환의 ‘의학적, 유전학적 정보’에 대한 정확하고 충분한 이해를 갖게 하여 질환에 적절하게 대응할 수 있도록 돕고, 임상 현장에서 적절한 유전상담 서비스를 제공받을 수 있기를 바랍니다.

뜻 깊은 자리에 참석해주신 모든 분들을 환영하며, 이번 교육 세미나를 후원해주신 생명보험사회공헌재단과 적극적으로 협조 해주신 아주대학교병원 관계자분들께 진심으로 감사드립니다.

(재)한국희귀질환재단 이사장 김 현 주 드림

희귀난치성질환 환자와 가족들을 위한 유전상담 교육 강좌

1. 인사말 및 취지 소개

김현주 이사장 (한국희귀질환재단)

2. 축 사

소의영 의료원장 (아주대 의무부총장겸 의료원장)

심재운 목사 (아타시아 환자 모임)

3. 유전상담 교육 강좌

- 1) 희귀질환의 이해
정윤석 교수 (아주의대 내분비대사내과)
- 2) 희귀질환 환자와 보호자 입장에서 본 유전상담 서비스의 필요성
조병식 회장 (한국근육장애인협회)
- 3) 희귀질환 환자와 가족을 위한 유전상담 서비스
김현주 명예교수 (아주의대 의학유전학과)
- 4) 희귀질환 환자에 대한 의료 복지 서비스 지원 현황
이상진 팀장 (아주대학교병원 사회사업팀)

4. 교육 강좌 설문 평가

교육 강좌 관련 설문지 평가