

♥ 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, 여러분의 지속적인 후원과 참여를 부탁드립니다.

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

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

♥ 사전등록 안내

(현장등록도 가능하나, 원활한 행사 준비를 위해 9월 19일까지 사전등록 바랍니다.)

▶ **한국희귀질환재단** (www.kfrd.org)

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

▶ **고려대학교 구로병원 척추측만증센터** (<http://guro.org/>)

① 전화 : 02)865-1541 ② E-Mail : scoliosis@paran.com

♥ 10월 한국희귀질환재단 유전상담 환자교육강좌 및 교육 세미나 공지

희귀난치성질환 환자와 가족을 위한 유전상담 교육 강좌 및 유관의료복지관계자를 위한 유전상담 교육 세미나가 10월 26일 화요일 아주대학교병원 유전질환전문센터에서 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 9월 20일 화요일 오후 5시 ~ 7시

장소 : 고려대학교 구로병원 대강당

주최 :  한국희귀질환재단

후원 :  생명보험사외공헌재단

 고려대학교구로병원
척추측만증센터



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 고려대학교 구로병원 관계자분들께 진심으로 감사드립니다.

(재)한국희귀질환재단 이사장 김 현 주 드림

희귀난치성질환관련 유관의료복지관계자를 위한 유전상담 교육 세미나

1. 인사말 및 취지 소개

김현주 이사장 (한국희귀질환재단)

2. 축 사

김우경 병원장 (고려대학교 구로병원)

나성웅 과장 (보건복지부 질병정책과)

3. 유전상담 교육 세미나

- 1) 근골격계(척추질환) 희귀질환 연구의 최신 동향
서승우 센터장 (고려대학교 구로병원 척추측만증센터)
- 2) 근골격계 희귀질환 환자의 관리 사례 발표
(고려대학교 구로병원 정형외과)
- 3) 근골격계 희귀질환과 유전자검사
박상진 소장 (엠지메드 연구소)
- 4) 유전상담의 필요성 및 역할
김현주 명예교수 (아주의대 의학유전학과)

4. 교육 세미나 설문 평가

교육 세미나 관련 설문지 평가