

# 어린이병원 발달센터에서는 **희귀난치병 및 유전성 질환에 대한** **전문 클리닉인 유전학클리닉을 시작합니다**



김현주 선생님

## 미국 소아과 / 의학유전학 전문의

(연세의대 졸업, 전 뉴욕 MT. Sinai 의대 교수, 아주의대 명예교수, 건양대병원 유전클리닉 석좌교수, 한국희귀질환재단 이사장)

### • 진료일정

	월요일	화요일	수요일	목요일	금요일
오전		♥			♥
오후	♥	♥			

• 클리닉 위치 및 문의 : 발달센터 1층 유전학클리닉 ☎ 02-570-8107, 171



## 제목 : 서울시특별시 어린이병원 발달센터 '유전학클리닉' 개소와 유전상담서비스 지원사업

2012년 5월부터 “유전상담서비스” 지원사업을 펼쳐 온 한국희귀질환재단(이사장-김현주)에서는 2017년 9월 19일로 서울동부시립병원에서의 진료를 종료하고, 2017년 10월 10일부터 서울특별시 어린이병원 발달센터에서 유전학클리닉"을 개소하고 유전상담 지원사업을 시작하게 되었음을 알려드립니다.

### 유전학클리닉에서는 어떤 일을 하나요?

희귀질환(유전질환)을 전문적으로 진단, 치료, 상담 관리하는 특수클리닉으로써 유전 검사뿐만 아니라 질환에 대한 설명, 검사 안내, 결과 상담 및 가족 유전상담 등을 받으실 수 있습니다. 임상유전학 전문의가 진단부터 치료, 유전 상담 까지 전문적인 진료를 제공하며, 필요시 소아청소년과, 소아정신과, 재활의학과와도 긴밀한 협진 체계가 구축되어 있어 환자에 대한 맞춤형 진료가 가능합니다.

### 유전상담이란?

유전질환을 앓고 있는 환자와 가족에게 해당 유전 질환이 무엇인지, 질환의 증상과 경과과정, 어떻게 유전되는지 등에 대한 의학적, 유전학적 정보를 제공하는 특수 의료서비스로, 미국 등 선진국에서는 이미 1970년도부터 임상유전학 전문 의료서비스의 일환으로 질환의 효율적인 관리와 예방을 통해서 환자와 가족의 삶의 질 향상을 위해 제공되고 있습니다.

### 유전상담이 필요한 경우

- \* 발달지연 및 장애
- \* 다양한 선천성 기형 및 유전질환과 출생 후 발견된 장애
- \* 신경섬유종증, 취약X염색체증후군, 가족성 암 등의 유전질환 가족력
- \* 고연령산모, 태아 이상 및 염색체 이상 등이 의심되어 산전진단 하기 전
- \* 직업상 노출되는 화학물질, 약물치료, 알코올과 같은 태아기형 유발물질에 노출된 경우
- \* 반복되는 유산과 불임
- \* 새롭게 진단되어진 기형이나 유전성 질환, 중도장애
- \* 암이나 신경학상의 질환과 같이 늦게 발병하기 쉬운 질환의 검사를 받을 때
- \* 페닐케톤뇨증과 같이 신생아 대사검사와 열성 유전 질환의 보인자 선별 검사 시 양성으로 진단 받은 경우

유전학 특수클리닉의 진료와 유전상담 서비스가 환우와 가족에게 필요하다고 생각되신다면  
주저 하지 마시고, 전화 주시면 예약 안내를 도와 드리겠습니다.

## 위치

서울특별시 어린이병원 발달센터 1층 '유전학클리닉'

## 진료시간

월요일- 오후 (13:00~16:00), 화요일- 오전/오후 (09:00 ~ 17:00), 금요일- 오전 (09:00~12:00)

## 예약

한국희귀질환재단 : 02-523-9230 / 이메일: raredisease@hanmail.net

서울특별시 어린이병원 : 02-570-8107, 171

## 비용

- \* 유전상담서비스 비용 : 전액 지원 (한국희귀질환재단)
- \* 유전자검사비용 : 경제력에 따른 차등지원
- \* '사회복지법인 월드비전' 후원으로 저소득층 환아 (24세이하) 한시적 (2017년 12월 말까지) 지원