

※ 찾아오시는 길 (신분증 지참 필요)

○ 주차안내

- 국회교통체계 개편에 따라 국회 경내에는 공무차량과 장애인 등 보호대상 차량에 한하여 주차를 할 수 있으며, 도서관 열람자 및 방문자 차량(버스포함)은 국회 둔지 주차장을 이용하시기 바랍니다.
- 단체 참관(방문)의 버스는 동문과 남문으로 출입하여 참관(방문)자를 하차시킨 후 국회 둔지 주차장에 주차하여 주시기 바랍니다.
- ※ 국회둔지주차장 2시간 무료주차(국회도서관 안내대에서 주차권에 확인 도장을 받으세요)



한국희귀질환재단 (06720) 서울시 서초구 서초중앙로 2길 21 (서초동, 더샵서초) 103동 407호
 Tel. 02-523-9230 Fax. 02-581-9230 E-mail. raredisease@hanmail.net
 www.kfrd.org twitter.com/raredisease_ Facebook.com/raredisease1



2024년  세계희귀질환의 날 기념

「제 6회 한국희귀질환 포럼」

희귀질환 치료제 개발과 신치료제 접근성



일시 : 2024년 2월 29일(목) 13:00 ~ 17:00

장소 : 국회의원회관 2층 제3세미나실

주최 : 서정숙 국회의원실

주관 :  한국희귀질환재단
KOREAN FOUNDATION FOR RARE DISEASE

후원 :  식품의약품안전처  질병관리청  밀알복지재단

<모시는 글>

2024년 「세계희귀질환의 날」을 기념하여 "희귀질환 치료제 개발과 신치료제 접근성"을 주제로 제 6회 「한국희귀질환포럼」에 여러분을 초대합니다.

세계 희귀질환의 날(Rare Disease Day)은 2008년 유럽희귀질환 연합회(EURODIS)에서 희귀질환에 대한 인식 개선과 공동연구개발을 위해 2월 마지막 날을 세계 희귀질환 날로 지정한 뒤 2009년 미국을 비롯하여 지금은 전 세계의 거의 모든 국가에서 참여하여 매년 희귀질환 극복의 날로 기념하고 다양한 행사를 펼치고 있습니다.

(재)한국희귀질환재단에서는 일찍이 희귀질환 치료제 연구개발 및 효율적인 임상 적용을 위한 치료제 제공 과정에 대한 정확한 정보를 희귀질환 환자와 가족들에게 공유할 필요성을 절감하여 2012년 12월 [희귀난치성질환 치료제의 개발, 허가 및 접근성 세미나]를 시작으로 2016년부터는 세계희귀질환의 날을 기념하는 정기 「**한국희귀질환 포럼**」을 개최하여 다학제간 연구결과를 공유하고 정부관련부서의 정책을 환자와 가족들과 소통할 수 있는 자리를 마련해 오고 있습니다.

다행히도 최근에는 희귀질환 치료제의 연구개발이 활발해지면서 환자와 가족들에게 치료를 통한 희귀질환 극복의 큰 기대와 희망을 가져다주고 있습니다. 그러나 최근 개발된 신 치료제 임상 적용의 특이성 및 효용성 평가에 대한 이해부족과 고가의 치료제 비용 또한 부담이 되어 많은 환자와 가족들이 치료제 개발로 인한 질환 극복의 좋은 소식에도 불구하고 안타깝게도 치료제 접근에서 많은 사회적 갈등을 경험 하고 있습니다.

이에 재단에서는 10년간 희귀질환 관련 치료제 분야의 임상적용과정 및 융합 교육 프로그램을 통해서 앞으로 더욱 가속화되는 치료제 개발(R&D)이 이해 당사자들과 임상에서 치료제 접근성의 효율적인 확대를 갈망하는 환자와 가족들을 위한, 관련 전문가와 정부 정책 관련자들이 함께 참여하여 정확한 정보의 공유와 해결책 모색을 목적으로 한국희귀질환포럼을 개최, 지원하기로 하였습니다.

2024년 [희귀질환치료제 개발과 신치료제 접근성 포럼]에서는 새로운 희귀질환자 맞춤형ASO 치료제 개발과 신치료제의 효율적인 임상적용을 위한 선행조건과 과정에 대한 실질적인 정보를 공유하고 소통하여 희귀질환 극복을 향한 치료의 현실을 파악하고 문제점을 함께 고민 할 수 있는 시간이 되기를 소망합니다.
함께 해주셔서 감사합니다.

2024년 2월 29일
한국희귀질환재단 이사장 김 현 주

<프로그램>

희귀질환 치료제 개발과 신치료제 접근성

13:00 ~ 13:30	등록
13:30 ~ 13:50	<p>개회식</p> <p>사회 : 정선용교수 한국희귀질환재단 이사</p> <ul style="list-style-type: none"> - 환영사 : 서정숙 국회의원 - 인사말 : 김현주 한국희귀질환재단 이사장 - 축 사 : 류현미 대한의학유전학회 이사장 오유경 식품의약품안전처장 지영미 질병관리청장
	<p>제 1부 희귀질환 환자의 맞춤형 치료제 개발과 신치료제 임상적 치료현황</p> <p>좌장 : 정선용 아주의대 의학유전학과 교수</p>
13:50 ~ 15:50	<ol style="list-style-type: none"> 1. 국내 무허가 희귀의약품 공급체계 개관 김기영 한국희귀필수의약품센터 본부장 2. 희귀질환자의 맞춤형 ASO 치료제 개발 김효정 가천대길병원 소아청소년과교수 3. 신 희귀질환치료제 임상적용을 위한 선행조건과 과정 김현주 아주대의대 의학유전학과 명예교수
<p>제 2부 패널 토론 (희귀질환 치료제 접근성)</p> <p>좌장 : 김현주 한국희귀질환재단 이사장</p>	
16:00 ~ 16:50	<ul style="list-style-type: none"> - 김기영 한국희귀필수의약품센터 본부장 - 김효정 가천대길병원 소아청소년과 교수 - 오창현 보건복지부 보험약제과장 - 이지원 질병관리청 희귀질환관리과장 - 김국희 건강보험심사평가원 약제관리실장 - 조애리 한국희귀질환재단 이사 (환아가족)