

희망을 만들어가는 자리에  
함께 해주세요!



Show your RARE, Show you CARE

2018년 세계 희귀질환의 날 기념 | 제 3회 한국희귀질환 포럼

## 희귀질환 아동의 학교 생활 적응과 부모 및 관계자들을 위한 유전상담 강좌



서울특별시 어린이병원 삼성발달센터 5층 대강당

2018.02.28(수) 14:00 ~ 16:30

대상 부모, 교사, 치료사, 사회복지사, 희귀질환 자조회, 관심있는 일반인 등

## <모시는 글>

엄동설한에 따뜻한 봄 소식을 기다리는 간절한 마음을 담아  
2018년 세계 희귀질환의 날을 기념하여  
“희귀질환 아동의 학교 생활 적응과 부모 및 관계자들을 위한 유전상담” 의  
제3회 한국희귀질환포럼에 여러분을 초대합니다.

한국희귀질환재단에서는 2016년 제1회 한국희귀질환 포럼을 시작하여  
희귀질환 아동의 취학 및 학교 생활의 어려움을 알리고  
우리 사회의 관심과 교육 환경의 개선을 이끌어 내어  
학교 생활 속에서 서로 돕고 같이 배우며 성장하는 문화를 조성함으로써  
희귀질환 환자의 학교 생활 향상과 학생 모두가  
행복하고 성숙한 사회인으로 성장하는 데에 도움이 될 수 있도록  
관심 있는 희귀질환 환아와 가족, 자조회, 학생, 교사, 관련 교육 정책인들이  
함께 참여하여 지혜와 힘을 모을 수 있는 자리를 마련하고 있습니다.

제3회 포럼에서는 2018년 올해 세계희귀질환의 날 테마,  
"Show your RARE, Show you CARE" 에 발 맞춰  
희귀질환 환아와 가족들의 이야기에 귀 기울이며  
블루크로스 자원봉사단의 청소년 학생들의 사례발표와  
직접 특수 교육에 임하시는 교사님의 발표를 통해서 학교 현장의 목소리를 듣고  
바람직한 학생과 교사들의 역할과 효율적인 발전 방안을 모색하여  
희망을 만들어 가는 자리에 함께해 주십시오.

함께 만드는 즐거운 학교 생활 속에서  
희귀질환 아동들이 희망찬 내일을 꿈꾸며 질환을 극복해 나갈 수 있도록  
학생들 모두를 응원해주시기 바랍니다.

2018년 2월 28일  
한국희귀질환재단 이사장 김 현 주



## <프로그램>

시 간	진행순서
13:30-14:00	등 록
14:00-14:20	<b>개 회 식</b> 사회: 서동수(서울특별시 어린이병원 진료부장)
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 인사말 "세계 희귀질환의 날 역사 및 한국희귀질환 포럼의 취지" 김현주(한국희귀질환재단 이사장)</li> <li>- 환영사 김재복(서울특별시 어린이병원장)</li> <li>- 축사 나경원(국회의원, 교육문화체육위원회) 김은숙(국립특수교육원장)</li> </ul>
14:20-15:20	<b>제1부 Show your RARE "Show you CARE"</b> 환아와 가족들의 이야기 & 학생, 교사 및 학교의 역할
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 유은숙: "함께한다면..." 증관성어린선환아의 모</li> <li>- 엄춘화: "근육장애 우리아이 이렇게 도와주세요" 근육장애인환아의 모</li> <li>- 이강안: 혈우병 환아의 학교 생활 경험과 혈우병 환아 치료 이야기</li> </ul> <p style="text-align: center;">- 학생들의 역할: 희귀질환 및 발달장애를 가진 학생들의 학교적응을 위한 사례연구</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 편견없는 세상을 꿈꾸며 이정선(장기려박사기념 불루크로스의료봉사단 사무차장)</li> <li>2. 일반학교에서 특수교사와 장애 학부모의 인터뷰, 그리고 나의 경험 최효선(진선여자고등학교 1)</li> <li>3. 장애 학생들의 일반학교(통합교육) 적응 사례 염상원(영동고등학교 1)</li> <li>4. 미국 교사 인터뷰를 통한 장애 학생 교육 계획 및 지원에 대한 연구조사 정서우(중앙대부속고등학교 2)</li> </ol> <p style="text-align: center;">- 교사와 학교의 역할:</p> <p style="text-align: center;">이지연 교사(원주 영서고등학교 특수교육부장) 조은희 교사(군포 중앙고등학교 특수교사)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 월드비전의 위기아동 지원 파트너십 사업의 일환으로 "희귀질환 환아와 고위험군 가족을 위한 유전상담서비스지원사업" 후원</li> </ul>
15:20-16:20	<b>제2부 희귀질환과 유전상담</b>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 유전상담 서비스는 환아와 가족에게 어떤 도움이 되는가? : 김현주 교수(서울특별시 어린이병원 삼성발달센터 유전학클리닉)</li> <li>- 유전자 검사의 실제와 이해 : 최종문 박사(녹십자 지놈)</li> <li>- 발달장애 환자의 진단적 접근 : 김효정 교수(가천대학 길병원 소아신경과)</li> </ul>
16:20-16:30	<b>마무리(폐회사)</b>