

# 한국희귀질환재단

## Korean Foundation for Rare Disease

우06720 / 서울 서초구 서초중앙로 2길 21, 더샵서초 103-407호 / 전화 (02) 523-9230, 070-8766-4735~6 / FAX (02) 581-9230

문서번호 : KFRD - 2018 - 25  
 기안일자 : 2018년 06월 15일  
 수 신: 서울특별시 어린이병원장  
 참 조:

보존기간		이 사 장	김현주
공개여부			
사무국장			
팀 장		협 조	
기 안 자	김근태		

제 목: 2018년 한국희귀질환재단 7주년 기념 「희귀질환 환자와 가족이 중심이 되는 유전상담」 워크숍 및 유전상담지원사업 심포지움 공동개최의 협조 및 환영사 요청 건

1. 귀 기관의 무궁한 발전을 기원합니다.
  2. 희귀질환 분야의 최신 진단과 치료 및 적절한 관리와 예방을 위해서 2018년 「희귀질환 환자와 가족이 중심이 되는 유전상담」 워크숍 및 유전상담지원사업 심포지움을 서울특별시 어린이병원과 공동으로 주최할 수 있도록 귀 기관의 협조를 부탁드립니다.
- 가. 일시: 2018년 6월 27일 (수) 9:00 ~ 16:00
- 나. 장소: 서울특별시 어린이병원 (서울특별시 어린이병원 삼성발달센터 5층 강당)
- 다. 대상: 희귀질환 환자, 가족, 관련 의료인, 치료사, 유전상담사, 봉사자, 일반 시민, 대한의학유전학회 회원
- 라. 참석자 등록비: 없음, 사전등록추천
- 마. 세부사항: 첨부과일 (3) 참고

- 일시: 2018년 06월 27일(수) 09:00-16:00
- 장소: 서울특별시어린이병원 삼성발달센터 5층 대강당

# 한국희귀질환재단



<모시는 글>

한국회귀질환재단 창립 7주년을 기념하여

2001년부터 시작한 "유전상담 지원"사업의 결과와 그 의미를 공유할 수 있는 자리를 만들면서,

그동안 재단의 "사랑의 릴레이" 취기질환 환자와 가족에게 희망을...에 동참해 주신 모든 분들께 다시 한 번 감사드립니다.

10여년을 고대하던 「회귀질환관리법」이 드디어

2015년 12월 국회를 통과한지도 벌써 2년 반이 넘었습니다.

그러나

아직도 환자와 가족들은 회귀질환의 효율적인 관리와 예방을 위해서 정부 종합관리정책의 일환으로 유전상담을 의료서비스로 제공받을 수 있는 정부의 구체적인 로드맵을 기다리고 있는 실정입니다.

2018년 올해는, 절실히 필요한 일이라면 과거의 실패를 두려워하지 않고, 다시 도전하는 용기와, 소통과 협력을 통해서만 이 우리가 간절히 원하는 사회적 변화를 가져올 수 있다는 교훈을 국민 모두가 몸소 체험하고 있습니다.

이번 저희 재단의 지난 6년간의 「유전상담서비스 지원사업」의 결과를 발표 논의 하여 공유하는 자리를 통해서 바라건데는 국내 회귀질환의 적절한 관리와 예방을 위하여 유전상담서비스가 의료서비스로 정착될 수 있도록 정부의 유전상담에 대한 정책에 반영되어 회귀질환 환자와 가족들에게 희망을 줄 수 있기를 바라는 마음 간절합니다.

2018년 6월 7일

한국회귀질환재단 이사장 김 현 주

<프로그램>

[1부] 회귀질환 환자와 가족을 위한 공익법인 한국회귀질환재단의 역할		
09:00 ~ 10:30 (1시간 30분)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▷ 등록</li> <li>▷ 개회사/내빈소개/축사</li> <li>▷ 재단주요사업보고</li> <li>1. 유전상담서비스 지원사업</li> <li>2. 유전상담사 교육 및 양성지원 프로그램</li> <li>3. "국내 회귀질환 아동의 학교생활 적응을 위한 대책 및 교육" 지원사업(한국회귀질환포럼)</li> </ul>	<p>참여자 : 환자, 가족 지원봉사자 (학생포함) 후원인 일반시민</p>
[2부] 「환자와 가족이 중심이 되는 유전상담 워크숍」		
10:30 ~ 12:30 (2시간)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▷ 서울시 어린이병원 삼성발달센터의 발달장애 및 자폐증(ASD)과 유전상담서비스 지원사업 : 사례발표</li> <li>▷ 페널 토론 및 질의응답</li> <li>서동수(삼성발달센터장)</li> <li>김현주(삼성발달센터 유전학 클리닉)</li> <li>문덕수(삼성발달센터 정신건강의학과)</li> <li>강소연(삼성발달센터 치료사 대표, 행동치료실 총괄책임자)</li> </ul>	<p>참여자 : 환자, 가족 유전상담사 관련 의료인 치료사 후원인 일반시민</p>
[3부] 유전상담서비스 심포지움		
13:30 ~ 16:00 (2시간 30분)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▷ 한국회귀질환재단의 6년간 유전상담서비스 지원사업 결과 및 만족도 조사 발표</li> <li>▷ 회귀질환 확진을 위한 NGS 유전체 검사 결과</li> <li>▷ 국내 전문유전상담사 교육 및 인증사업 현황</li> <li>▷ 회귀질환관리법 후속 정부종합계획수립과 유전상담서비스 제공에 대한 정부의 지원정책(보험급여)</li> <li>▷ 페널토론 및 질의응답</li> <li>- 정부(보건복지부 보험급여과, 질병관리본부 회귀질환과)</li> <li>- 학회(대한의학유전학회)</li> <li>- 기관(녹십자지능)</li> </ul>	<p>참여자 : 정부 관련 부서 (보건복지부 보험급여과 질병관리본부 회귀질환과) 전문학회 (대한의학유전학회) 전문기관 (녹십자지능) 환자, 가족 환우회</p>





사랑의 릴레이가 화귀질환 환자들 가족에게 희망을...

### “만♥만♥나는 운동”

작은 정성이 많이 모이면 큰 힘이 되어 고통 받는  
화귀질환 환자와 가족들에게 희망을 전할 수 있습니다.

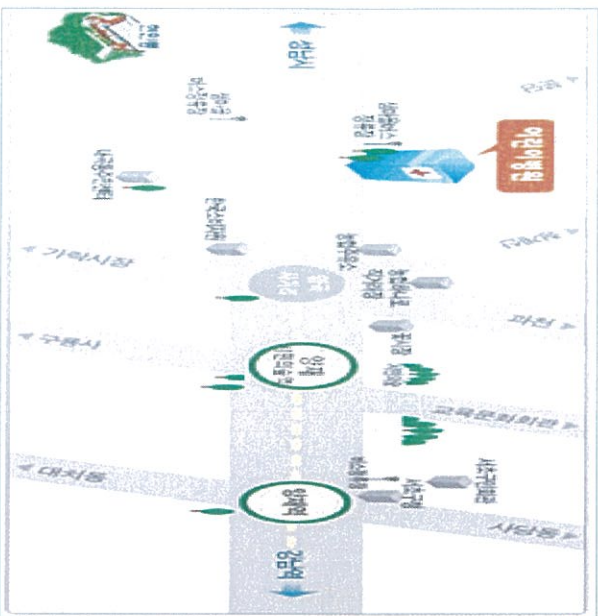
“사랑의 릴레이” 에 동참해 주세요!

본 재단은 지정기부금단체로 연말정산시 소득공제용 후원 영수증을 발급해 드립니다.

♥ 후원계좌	♥ 예금주 : 재단법인 한국화귀질환재단		
국민은행	965601-01-370752	신한은행	140-009-308760
기업은행	660-006337-04-010	제일은행	692-20-301886
농협중앙회	301-0085-1130-51	하나은행	416-910036-68604

**한국화귀질환재단** (06720) 서울시 서초구 서초중앙로 2길 21 (서초동, 덕삼서초) 103동 407호  
 Tel. 02-523-9230 Fax. 02-581-9230 E-mail. rareddisease@hanmail.net  
 www.kfrfd.org twitter.com/rareddisease\_ Facebook.com/rareddisease1

※ 찾아오시는 길 (서울특별시 어린이병원, 삼성발달센터 5층 대강당)



- \*주소 : 서울특별시 서초구 현릉로260 (내곡동6-7)
- \*연락처 : 02-523-9230
- \*버스 : 02-570-8179, 8125
- \*버스 : 9408(광역버스,영등포↔분당)
- \*버스와 지하철 연계
- 양재시민의숲역: 407, 440, 440, 452, 9404, 9408, 500-5, 33
- 양재역, 강남역: 407, 440, 452, 471, 9404, 9408, 500-5, 33
- 장지역: 407, 440
- 북정역: 500-5

### 한국화귀질환재단 7주년 기념

「화귀질환 환자와 가족을 위한 유전상담」  
심포지움

“유전상담서비스 지원사업”의 성과와 의의 및  
환자와 가족이 중심이 되는 유전상담 워크샵



일시 : 6월 27일(수) 09:00-16:00  
 장소 : 서울특별시 어린이병원 삼성발달센터 5층 대강당  
 공동주최 : 서울특별시 어린이병원, 한국화귀질환재단  
 주관 : 한국화귀질환재단, 대한의학유전학회  
 후원 : 보건복지부, World Vision 월드비전