



한국희귀질환재단
KOREAN FOUNDATION FOR RARE DISEASE

한국희귀질환재단은 유전상담지원사업을 통해 희귀질환 환자와 가족들이 '질환의 의학적, 유전학적' 정보에 대한 정확하고 충분한 이해를 갖게 하여 질환에 적절하게 대응할 수 있도록 도와드립니다. 또한, 희귀 난치성 질환관련 의료, 복지 분야 종사자들에게 희귀질환과 유전상담에 대한 올바른 정보를 제공하여, 임상 현장에서 희귀난치성 환자와 가족들이 필요한 유전상담 서비스를 제공 받을 수 있는 여건이 마련되도록 지원하고자 하오니, 여러분들의 지속적인 후원과 참여를 부탁드립니다.

나눔이 나눔으로 이어지는 "사랑의 릴레이"에 동참해 주세요.~!

한국희귀질환재단 (KFRD)
(441-400) 수원시 권선구 곡반정동544-9
사랑빌딩 202호
TEL : 031-216-9230
FAX : 031-233-9230
E-MAIL : raredisease@hanmail.net

· 국민은행 965601-01-370752
· 기업은행 660-006337-04-010
· 농협중앙회 301-0085-1130-51
· 신한은행 140-009-308760
· 제일은행 692-20-325965
· 하나은행 416-910036-68604

사전등록 안내 (현장등록도 가능하나, 원활한 행사 준비를 위해 2012년 1월 27일(금)까지 사전등록 바랍니다.)

▶ 한국희귀질환재단 (www.kfrd.org)

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

▶ 서울성모병원 선천성질환센터(www.cmcseoul.or.kr)

① 전화 : 02)2258-2715 ② E-Mail : fetuslovecenter@catholic.ac.kr

2월 한국희귀질환재단 유전상담 환자교육강좌 및 교육 세미나 공지

희귀난치성질환 환자와 가족을 위한 유전상담 교육강좌 및 유관의료복지관계자를 위한 유전상담 교육 세미나가 2월에도 개최됩니다. 자세한 일정은 추후 한국희귀질환재단 홈페이지(www.kfrd.org)를 참조하세요. 희귀난치성질환 환자와 가족은 물론, 의료, 복지관련 종사자 등 관심있는 분들의 많은 참석 부탁드립니다.

문의 : 한국희귀질환재단 031) 216-9230

희귀난치성질환 환자와 가족들을 위한

유전상담 교육 강좌



희귀질환 환자와
가족들에게 희망을

since 2001

일시 : 2012년 1월 31일 화요일 오후 2시 ~ 4시

장소 : 서울성모병원 B1 대강당

주최 :  한국희귀질환재단



서울성모병원 선천성질환센터

후원 :  생명보험사회공헌재단



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
2011년 6월 29일에 공익법인으로 출범하였습니다.

재단의 중요 목적 사업 중에 하나인 ‘희귀질환 환자와 가족들을 위한
전문 유전상담 서비스 지원’ 사업의 일환으로 유전상담 교육 강좌를
개최하게 되었습니다. 이번 유전상담 교육 강좌를 통해
희귀난치성질환관련 환자와 가족들이 ‘질환의 의학적, 유전학적 정보’에 대한
정확하고 충분한 이해를 갖게 하여 질환에 적절하게 대응할 수 있도록 돕고,
임상 현장에서 적절한 유전상담 서비스를 제공받을 수 있기를 바랍니다.

뜻 깊은 자리에 참석해주신 모든 분들을 환영하며, 이번 교육 강좌를
후원해주신 생명보험사회공헌재단과 적극적으로 협조 해주신
가톨릭대학교서울성모병원 관계자분들께 진심으로 감사드립니다.

(재)한국희귀질환재단 이사장 김 현 주 드림

희귀난치성질환 환자와 가족들을 위한 유전상담 교육 강좌

1. 인사말 및 취지 소개

김현주 이사장 (한국희귀질환재단)

2. 축 사

이동익 신부 (가톨릭대학교 가톨릭중앙의료원 의료원장)

3. 유전상담 교육 강좌

- 1) 희귀질환 환자에 대한 의료사회사업의 역할 및 지원현황
윤나리 사회사업가 (서울성모병원 사회사업팀)
- 2) 유전성 질환의 산전 진단과 태아 및 신생아 관리와 치료
박인양 교수 (서울성모병원 산부인과)
- 3) 선천성질환 사례 발표
김지훈 교수 (서울성모병원 소아청소년과)
- 4) 선천성질환 환자와 가족을 위한 유전상담 서비스
김현주 명예교수 (아주의대 의학유전학과)

4. 교육 강좌 설문 평가

교육 강좌 관련 설문지 평가



한국희귀질환재단
KOREAN FOUNDATION FOR RARE DISEASE

한국희귀질환재단은 유전상담지원사업을 통해 희귀질환 환자와 가족들이 '질환의 의학적, 유전학적' 정보에 대한 정확하고 충분한 이해를 갖게 하여 질환에 적절하게 대응할 수 있도록 도와드립니다. 또한, 희귀 난치성 질환관련 의료, 복지 분야 종사자들에게 희귀질환과 유전상담에 대한 올바른 정보를 제공하여, 임상 현장에서 희귀난치성 환자와 가족들이 필요한 유전상담 서비스를 제공 받을 수 있는 여건이 마련되도록 지원하고자 하오니, 여러분의 지속적인 후원과 참여를 부탁드립니다.

나눔이 나눔으로 이어지는 "사랑의 릴레이"에 동참해 주세요.~!

한국희귀질환재단 (KFRD)
(441-400) 수원시 권선구 곡반정동544-9
사랑빌딩 202호
TEL : 031-216-9230
FAX : 031-233-9230
E-MAIL : raredisease@hanmail.net

· 국민은행 965601-01-370752
· 기업은행 660-006337-04-010
· 농협중앙회 301-0085-1130-51
· 신한은행 140-009-308760
· 제일은행 692-20-325965
· 하나은행 416-910036-68604

사전등록 안내 (현장등록도 가능하나, 원활한 행사 준비를 위해 2012년 1월 27일(금)까지 사전등록 바랍니다.)

▶ 한국희귀질환재단 (www.kfrd.org)

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

▶ 서울성모병원 선천성질환센터(www.cmcseoul.or.kr)

① 전화 : 02)2258-2715 ② E-Mail : fetuslovecenter@catholic.ac.kr

2월 한국희귀질환재단 유전상담 환자교육강좌 및 교육 세미나 공지

희귀난치성질환 환자와 가족을 위한 유전상담 교육강좌 및 유관의료복지관계자를 위한 유전상담 교육 세미나가 2월에도 개최됩니다. 자세한 일정은 추후 한국희귀질환재단 홈페이지(www.kfrd.org)를 참조하세요. 희귀난치성질환 환자와 가족은 물론, 의료, 복지관련 종사자 등 관심있는 분들의 많은 참석 부탁드립니다.

문의 : 한국희귀질환재단 031) 216-9230

희귀난치성질환관련 유관의료복지관계자를 위한 유전상담 교육 세미나



희귀질환 환자와
가족들에게 희망을

since 2001

일시 : 2012년 1월 31일 화요일 오후 4시 30분 ~ 6시 30분

장소 : 서울성모병원 B1 대강당

주최 :  한국희귀질환재단



가톨릭대학교
서울성모병원 선천성질환센터

후원 :  생명보험사회공헌재단



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 2011년 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 가톨릭대학교서울성모병원 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

이명덕 센터장 (서울성모병원 선천성질환센터)

3. 유전상담 교육 세미나

- 1) 선천성 귀 질환의 진단과 치료
박시내 교수 (서울성모병원 이비인후과)
- 2) 선천성질환의 분자 유전학적 진단
채효진 교수 (서울성모병원 진단검사의학과)
- 3) 선천성질환의 최신 연구 동향
정연준 교수 (가톨릭의과대학 미생물학교실 / 가톨릭 인간 유전체 다형성 연구소)
- 4) 유전상담의 필요성 및 역할
김현주 명예교수 (아주의대 의학유전학과)

4. 교육 세미나 설문 평가

교육 강좌 관련 설문지 평가