



“사랑의 릴레이” 희귀질환 환자와 가족에게 희망을...

<모시는 글>

한국희귀질환재단 창립 5주년을 맞이하여
2001년부터 시작한 “사랑의 릴레이” 희귀질환 환자와 가족에게 희망을...
동참해 주신 모든분들께 감사드리면서
10여년을 고대해오던 국회의 「희귀질환관리법」이 제정되어
함께 축하할 수 있게 된 것을 기쁘게 생각합니다.

이런 뜻깊은 날
무엇보다도, 희귀질환 환자와 가족들의 초미에 관심사인
정부의 후속조치(시행령 및 시행규칙 제정)와 5개년 종합관리 수립에 대해서
희귀질환 환자와 가족, 정부관계자, 전문가 그룹 및
관심있는 청소년들과 대학생들이 일반시민과 모여서
함께 고민하는 자리(Forum)를 마련하였습니다.

국내 희귀질환현황을 직시하고
희귀질환 특성(희소성, 다양성, 유전성)을 반영한
정부의 후속 조치가 마련되어
희귀질환의 효율적인 관리와 예방은 물론
나아가
환자와 가족들의 삶의 질 향상에 실질적인 도움이 될 수 있도록
우리 함께 지혜와 힘을 모아봅시다.

2016년 6월 24일

한국희귀질환재단 이사장 김 현 주



“사랑의 릴레이” 희귀질환 환자와 가족에게 희망을...

<프로그램>

구성	세부내용
제1부: 희귀질환관리법 통과 축하 기념식 사회: 정선용 교수 (아주대학교 의과대학)	
14:00~14:05	개회사/인사말
14:05~14:10	내빈소개
14:10~14:15	축사
14:15~14:20	재단 주요사업보고
14:20~14:30	공로패, 감사패 및 “사랑의 릴레이 상” 시상
제2부: 희귀질환 관리 5개년 종합계획 수립을 위한 Forum 좌장: 이동환 회장(대한의학유전학회)	
14:50 ~ 16:30	I. 정부의 희귀질환 관리법과 정부의 시행령 및 시행규칙 (황경원 사무관 / 질병정책과) II. 희귀질환 의료지원사업 및 산정특례 대상 질환 선정과 운영 (박현영 과장 / 질병관리본부) III. 희귀질환 관리체계와 전문인력 수급의 Infra구축 VI. 희귀질환 관리와 유전상담서비스의 필요성 V. 희귀질환 관리와 전문의료기관의 역할 (혈우병) VI. 희귀질환에 대한 인식조사 (블루크로스 의료봉사단)
16:30~16:50	패널 디스커션 및 질의응답
16:55	폐회사



“사랑의 릴레이” 희귀질환 환자와 가족에게 희망을...

만♥만♥나눔 운동

작은 정성이 많이 모이면 큰 힘이 되어

고통 받는 희귀질환 환자와 가족들에게 희망을 전할 수 있습니다.

“사랑의 릴레이”에 동참해 주세요!

본 재단은 지정기부금단체로 연말정산시 소득공제용 후원 영수증을 발급해 드립니다.

♥ 후원계좌 ♥ 예금주 : 재단법인 한국희귀질환재단

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

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](https://facebook.com/raredisease1)

※ 찾아오시는 길



*주차장이용안내

:국회헌정기념관(2시간무료주차)
헌정기념관 1층 데스크에서
주차권도장을 받으시기 바랍니다.

*국회무료전기자동차이용안내

:본관 면회실 앞 → 의원회관 앞 →
정문 → 도서관 앞 → 헌정기념관
: 평일 09:00~17:00/배차간격 15분
(헌정기념관 매시 00분, 국회의사당 매시 05분)

*버스: 국회의사당역 하차: 61, 153, 162, 260, 262, 263, 362, 461, 8153(맞춤), 5615, 6623, 7613, 6030, 10(부천), 70-2(부천), 108(고양), 1002(김포), 7007-1(광주)

*지하철: 9호선 국회의사당역 하차 1번, 6번 출구 / 5호선 여의도역 하차 5번출구 버스 환승



한국희귀질환재단 5주년 기념

희귀질환 관리법 통과 후속조치에 대한 논의 Symposium

“시행령 및 시행규칙 제정과 5개년 종합관리 계획수립”



· 일시 : 6월 24일(금) 14:00~17:00

· 장소 : 국회헌정기념관 2층 대강당

· 주최 : 대한의학유전학회

· 주관 : 한국희귀질환재단

· 후원 : 보건복지부

