

서울대학교병원 희귀질환센터 & (사)한국희귀·난치성질환연합회

온드림 희귀질환 공동 심포지엄

주제 : 환자와 보호자가 함께하는 희귀질환 한 걸음 더 나아가기

일시 2024. 6. 14(금), PM 14:00 ~ PM 16:30

장소 서울대학교 어린이병원 지하1층 제일제당홀 (오프라인)

대상 희귀질환 환자 및 보호자



사전등록



시간	내용	발표자
14:00-14:05	축사	최은화, 서울대학교 어린이병원장
14:05-14:10	개회사	채종희, 서울대학교병원 임상유전체의학과 희귀질환센터장
14:10-14:15	인사 말씀	김재학, (사)한국희귀·난치성질환연합회 회장
14:15-16:30	좌장 채종희, 서울대학교병원 임상유전체의학과 희귀질환센터장	
14:15-14:35	희귀질환은 다 유전이되나요?	이승복, 서울대학교병원 임상유전체의학과(소아청소년과)
14:35-14:55	희귀질환 치료제는 어떻게 만들어지나요?	김수연, 서울대학교병원 임상유전체의학과(소아청소년과)
14:55-15:25	질의 응답 및 패널 토의	
15:25-15:40	Coffee Break	
15:40-16:10	희귀질환 지원실태 및 정책요구 방향	김진아, (사)한국희귀·난치성질환연합회 사무국장
	희귀질환 관리 지원사의 필요성과 제도화 방안	권용진, 서울대학교병원 임상유전체의학과(공공진료센터)
16:10-16:30	질의 응답 및 토의	