

서울대병원 희귀질환센터

# 2023 서울대학교병원

## 희귀질환자와 가족을 위한 온라인 강좌



2023. 7. 31(월) 오전 9시  
~ 8. 6(일) 자정까지



사전등록 하시면,

1. 강의 당일, **안내 문자**를 발송해드립니다.
2. 강의 시청일 전에 로그인하셔서 관심있는 강의에 대한 질문을 사전에 등록하실 수 있는 **사전 질문등록 팝업창**을 준비하였습니다. 많은 참여 부탁드립니다.

사전등록



[사전등록 방법]

1. 왼쪽 **QR코드** 스캔 후, 사전등록 신청
2. 웹페이지 링크로 접속  
(<http://snuh.msvc.kr>)

안녕하세요?

서울대병원 희귀질환센터에서 지난 3년간 희귀질환 관련하여 전문적이고 다양한 온라인강의를 진행하였습니다. 많은 환우분들과 가족분들의 뜨거운 성원에 힘입어 올해에도 **온라인 강좌**를 진행할 예정입니다.

국내 최고의 희귀질환 전문 의료진들을 통해 희귀질환 진단에서 치료까지 최신의 정확한 의료 및 관리 지식을 공유하고 다른 환자 및 보호자들과도 함께 궁금증을 해소하는 유익한 장이 될 수 있을 것입니다.

### 📅 AGENDA

#### 1 회차

5월 12일(금) ~ 5월 18일(목)

#### [희귀질환과 임상시험]

- 희귀질환 임상시험 이해하기 ..... 임병찬 교수 | 소아청소년과
- 국내외 희귀질환치료제 임상시험현황 **원료** 유전자 치료 ..... 이승복 교수 | 임상유전체의학과
- 국내외 희귀질환치료제 임상시험현황 **원료** 의약품 ..... 김수연 교수 | 임상유전체의학과

#### 2 회차

7월 31일(월) 오전 9시 ~  
8월 6일(일) 자정까지

#### [알포트 증후군, 후천성 단장 증후군, 전신농포건선]

- 알포트 증후군 ..... 김지현 교수 | 분당서울대학교병원 소아청소년과
- 후천성 단장 증후군 ..... 김현영 교수 | 서울대학교병원 소아외과
- 전신농포건선 ..... 조성진 교수 | 서울대학교병원 피부과

#### 3 회차

10월 30일(월) 오전 9시 ~  
11월 5일(일) 자정까지

#### [희귀 암/유전성 암]

- 유전성 암과 가족성 암의 이해 ..... 김시현 교수 | 서울대학교병원 임상유전체의학과
- 유전성 신장암 ..... 한장희 교수 | 서울대학교병원 비뇨의학과
- 유전성 뇌종양 ..... 김민성 교수 | 서울대학교병원 신경외과



7/31(월)~8/6(일) 온라인강좌에서 **설문조사 참여이벤트**가 진행될 예정이오니 많은 참여 부탁드립니다.

※ 강의를 시청하시고 설문조사에 참여해주신 분들께는 소정의 기프티콘을 보내드릴 예정입니다.

문의처

Homepage: <http://raredisease.snuh.org/>  
Tel. 02-2072-1057

주최 현대차  
**정몽구 재단**  
Chung Mong-Koo Foundation

주관  
**SNUH RDC**  
Seoul National University Hospital Rare Disease Center  
서울대학교병원 희귀질환센터