



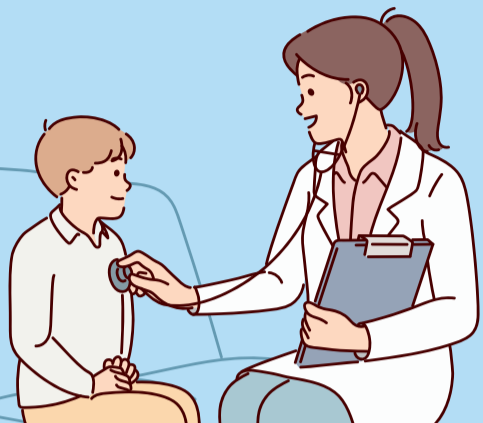
2024 제2회 온드림 희귀질환 공동 심포지엄

미래세대를 위한 희귀질환 한걸음 더 나아가기

♥ 일시 및 장소

2024. 12. 11(수), 13:00 ~ 17:30

- 13:00 ~ 14:00 인형극 (해, 달 그리고 호랑이)
장소 | 서울대학교어린이병원 지하 1층 CJ홀 (제일제당홀 맞은편)
- 15:00 ~ 17:30 심포지엄 (강연)
장소 | 서울대학교어린이병원 지하 1층 제일제당홀



- 소아청소년 대상 문화 체험 프로그램 -

시간 (소요시간)	내용
13:00-14:00	<p>소아청소년 대상 문화 체험 프로그램 - 인형극 (해, 달 그리고 호랑이)</p>

- 미래세대를 위한 희귀질환 한걸음 더 나아가기 심포지엄 -

시간 (소요시간)	내용	발표자 외
15:00-15:05	개회사	채종희, 서울대학교병원 임상유전체의학과 희귀질환센터장
15:05-15:10	인사 말씀	김재학, (사)한국희귀·난치성질환연합회 회장
15:10-17:30 (140min)	좌장 채종희, 서울대학교병원 임상유전체의학과 희귀질환센터장	
15:10-15:30 (20min)	신생아 선별검사 및 착상유전자진단(PGD) 관련 조사결과	김진아, (사)한국희귀·난치성질환연합회 사무국장
15:30-15:50 (20min)	희귀질환 가족이 있을 경우 출산 및 임신계획은 어떻게 할까요?	김수연, 서울대학교병원 임상유전체의학과(소아청소년과)
15:50-16:20 (30min)	질의응답	
16:20-16:30 (10min)	Coffee Break	
16:30-16:50 (20min)	연합회 소개 및 지원사업 현황	김진아, (사)한국희귀·난치성질환연합회 사무국장
16:50-17:10 (20min)	중증희귀난치질환을 가진 아이와 가족 지원 프로그램	김민선, 서울대학교병원 소아청소년과
17:10-17:30 (20min)	질의 응답 및 closing	