



온드림 AgoraS 공개강좌

서울대학교병원 희귀질환센터와
함께하는 “소통의 장”



! 일시 : 2025년 9월 5일(금) 13:00 ~ 17:05

! 장소 : 피스앤파크 컨벤션 1층 파크홀

사전등록 방법

* 사전등록 마감: 2025. 09. 04(목) 사전등록은 신청 인원에 따라 조기에 마감될 수 있습니다.



- 공개강좌의 참석을 위해 사전등록이 필요합니다.
- 좌측의 QR을 스캔하거나 링크로 접속하여 사전등록 해 주세요.

1. QR 스캔 or 2. 링크로 접속 (<https://forms.gle/DKVNRTu3LVgSK7tK7>)

PROGRAM

【 문의처 】 희귀질환센터 Tel. 02-2072-1057

시간	내용	발표자
13:00~13:05	개회 및 인사말	서울대학교병원 희귀질환센터 채종희 센터장
13:05~13:15	축사	
13:15~13:35	희귀질환자 지원사업 안내	질병관리청 희귀질환관리과 배병식 사무관
13:35~13:55	희귀질환 산정특례제도 안내	국민건강보험공단 의료비지원실 산정특례운영부 양란희 팀 장
13:55~14:15	희귀질환자 교육활동 지원제도	교육부 학생건강정책과 김태환 사무관
14:15~14:35	질의응답	
14:35~14:50	휴식	
14:50~15:10	희귀질환자의 근골격관리 및 재활치료	서울대학교병원 소아재활의학과 현성은 교수
15:10~15:30	희귀질환자의 구강관리	서울대학교치과병원 소아치과 김영재 교수
15:30~15:50	국내 미유통 희귀의약품 공급체계 개관	한국희귀·필수의약품센터 희귀의약품지원본부 김기영 본부장
15:50~16:10	질의응답	
16:10~16:30	소통의 장 : 진료실 밖에서 나누는 이야기	
16:30~17:00	희귀질환 인식개선 보드게임 및 우승자 시상, 소감발표	
17:00~17:05	폐회	

주최

현대차
정몽구 재단
Chung Mong-Koo Foundation

주관

SNUH RDC
Seoul National University Hospital Rare Disease Center
서울대학교병원 희귀질환센터