

# 서울대학교병원 희귀질환센터

## 2026 희귀질환자와 가족을 위한 온라인 강좌



2026. 3.30(월) 오전 9시 ~ 4.5(일) 자정까지

**사전등록 하시면,**

1. 강의 당일, **안내 문자**를 발송해드립니다.
2. 올해 행사기간 동안 행사일정에 대한 안내를 받으실 수 있으며, 아래 강의를 오픈 일정 동안 모두 시청하실 수 있습니다.



사전등록: 2월 11일(수) open

**[사전등록 방법]**

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

안녕하세요?

서울대병원 희귀질환센터에서 지난 6년간 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 제공합니다. 환자 및 보호자들께서는 궁금증을 해소하는 유익한 장이 될 수 있을 것입니다.

※ CMK 메디컬은 현대차 정몽구 재단의 의료 사회공헌 사업 브랜드입니다.

### AGENDA

#### 1회차

3/30(월)-4/5(일)

#### [Angelman 증후군 바로알기]

- 복잡한 유전자 이상 이해하기 ..... 김만진 교수 | 임상유전체의학과
- 뇌전증 및 신경증상 관리하기 ..... 임병찬 교수 | 소아청소년과
- 임상시험 소개 ..... 이승복 교수 | 임상유전체의학과

#### 2회차

6/29(월)-7/5(일)

#### [호흡기계 희귀질환 바로알기]

- 선천성 중추성 저환기 증후군 ..... 서동인 교수 | 소아청소년과
- 특발성 폐섬유증 ..... 최선미 교수 | 호흡기내과
- 사르코이드증 ..... 윤정기 교수 | 호흡기내과

#### 3회차

9/28(월)-10/11(일)  
※ 2주간 송출

#### [2024-2026 웨비나 다시보기 OPEN]

서울대학교병원 희귀질환센터에서 최근 3년간 운영한 온라인 강의를 재송출 합니다.

- 희귀유전질환·안과·신경·혈액·희귀암 등

문의처

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