



서울대병원 희귀질환센터

2021 희귀질환자와 가족을 위한 온라인 강좌 **다시보기** ▶



안녕하세요?

서울대병원 희귀질환센터에서 지난 2년 동안 3차례의 웨비나를 진행하였습니다.

많은 환우분들과 가족분들의 뜨거운 성원에 힘입어 **다시보기 서비스를 진행**할 예정입니다.

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



2021. 11.24(수) 오전 9시 ~ 11.26(금) 오후 6시

사전등록



[사전등록 방법]

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



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.

PROGRAM

회차	날짜	주제	강의주제	강연자	
3회차	11/24(수) ~ 11/26(금) 3일간 다시보기	세션 1 근육병 환자와 가족을 위한 온라인 강의	세션 1-1. 근육병에는 어떤 것이 있나요? 유전자 검사 쉽게 접근하기	서울대병원 정밀의료센터장 희귀질환센터장 채종희 교수	
			세션 1-2. 근육병이 의심되는 우리아이, 관련 유전자 검사 과정은 어떻게 되나요?	서울대병원 희귀질환센터 임상유전체학과 김만진 교수	
			세션 1-3. 유전 대사 질환, 대사성 근육병이란 무엇인가요?	서울대병원 희귀질환센터 소아청소년과 고정민 교수	
			세션 1-4. 듀센형 근이영양증은 어떻게 치료되나요? - 진단에서 치료까지 알아보기	분당서울대병원 희귀질환센터 소아청소년과 조안나 교수	
			세션 1-5. 근육병 관련된 유전자 치료법은 어떠한 것이 있나요?	서울대학교병원 희귀질환센터 부센터장 소아청소년과 임병찬 교수	
		세션 2 소아의 자가면역성 질환	세션 2-1. 자녀를 위한 "소아의 자가면역성 신경근질환" 필수정보 알아보기 (파부근염, 말초신경병증, 근육력증)	서울대병원 정밀의료센터장 희귀질환센터장 채종희 교수	
			세션 2-2. 소아의 자가면역성 뇌염/뇌전증, 어디까지 알고 계신가요?	서울대학교병원 희귀질환센터 부센터장 소아청소년과 임병찬 교수	
			세션 2-3. 소아의 전신 자가면역성 질환 쉽게 이해하기 (류마티스관절염과 루푸스)	서울대병원 희귀질환센터 소아면역류마티스 분과 김성현 교수	
		세션 3 유전성 희귀질환: 진단부터 치료까지	세션 3-1. 유전자 검사의 진행 과정, 이렇게 이루어집니다	서울대병원 정밀의료센터장 희귀질환센터장 채종희 교수	
			세션 3-2. 유전성 대사질환의 효소 및 약물치료 핵심 짚어보기	서울대병원 희귀질환센터 소아청소년과 고정민 교수	
			세션 3-3. 유전성 희귀질환의 유전자 치료, 이 부분이 궁금하셨나요?	서울대병원 정밀의료센터장 희귀질환센터장 채종희 교수	
			세션 3-4. 건강한 가족계획 및 예방에 대해 알아보기	서울대병원 희귀질환센터 임상유전체학과 김수연 교수	
		11/26(금) 17:00 ~ 18:00	실시간 Q&A	등록해주신 질문과 실시간으로 올려주신 질문에 대하여 답변 드립니다.	



11/26(금) 실시간 QnA를 진행하오니 **사전질문 팝업창과 질문 입력하기**를 통해 많은 참여 부탁드립니다.

※ 등록된 질문이 많을 경우, 시간상 답변 드리지 못할 수 있사오니 양해 부탁드립니다.

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