

CMK 메디컬

2026 희귀질환 공동 심포지엄



사전등록 QR



사전등록 바로가기

함께 만드는 희귀질환의 내일, 한 걸음 더 나아가기

일시

2026년 9월 22일 (화) 14:00~16:50

장소

피스앤파크 컨벤션 1층파크홀

사전등록 방법

- ▶ 공개강좌의 참석을 위해 사전등록이 필요합니다.
- ▶ QR을 스캔하여 사전등록 해주세요.

※ CMK 메디컬은 현대차 정몽구 재단의 의료 사회공헌 사업 브랜드입니다.



PROGRAM

시간	내용	발표자
14:00-14:05	개회사	임병찬 서울대학교병원 임상유전체의학과 희귀질환센터장
14:05-14:10	인사 말씀	유지현 (사)한국희귀난치성질환연합회장
14:10-14:15	축사	채종희 서울대학교어린이병원장
14:15-14:35	질환의 경과 기록, 치료제 개발의 출발점이 됩니다 : 환자와 가족, 연구자가 함께 만드는 변화	문장섭 서울대학교병원 임상유전체의학과 교수
14:35-14:55	뇌전증과 함께하는 건강한 일상 : 행동과 수면 관리의 핵심	조재소 분당서울대학교병원 소아청소년과 교수
14:55-15:15	희귀질환복지법의 철학과 담고 싶은 것들	권용진 서울대학교병원 공공진료센터 교수
15:15-15:35	질의응답	
15:35-15:50	Coffee Break	
15:50-16:10	AI 기반 희귀질환 가족 라이프 데이터 플랫폼 구축 : 질환을 넘어, 환자와 가족의 삶을 함께 돌보는 새로운 의료 파트너십	배준호 한국당원병원우회 대표
16:10-16:30	AI 전환을 통한 환자 경험 혁신 : 약제비 환급 자동화 및 희귀질환 증상 관리	김용현 LifeX 이사
16:30-16:50	질의 응답	
16:50	closing	