

2025 서울대학교병원

온드림 희귀질환자와 가족을 위한 온라인 강좌



2025. 3. 24(월) 오전 9시 ~ 3. 30(일) 자정까지

사전등록 하시면,

1. 강의 당일, 안내 문자를 발송해드립니다.
2. 올해 행사기간 동안 행사일정에 대한 안내를 받으실 수 있으며, 아래 9개의 강의를 오픈 일정 동안 모두 시청하실 수 있습니다.



사전등록: 2월 24일(월)

[사전등록 방법]

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

안녕하세요?

서울대병원 희귀질환센터에서 지난 5년간 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 공유하고 다른 환자 및 보호자들과도 함께 궁금증을 해소하는 유익한 장이 될 수 있을 것입니다.

AGENDA

<p>1회차</p> <p>3/24(월)~3/30(일)</p>	<p>[희귀안과질환: 우리아이에게 발생할 수 있는 희귀안과질환 알아보기]</p> <ul style="list-style-type: none"> · 선천 눈질환 김정훈 교수 소아안과 · 소아 포도막염 이기황 교수 소아안과 · 소아 안종양 조동현 교수 소아안과
<p>2회차</p> <p>6/23(월)~6/29(일)</p>	<p>[유전성 신경질환: 유전성 신경질환의 진단과 치료 알아보기]</p> <ul style="list-style-type: none"> · 유전성 소뇌실조증: 성인기 발병 문장섭 교수 임상유전체의학과 · 유전성 소뇌실조증: 소아기 발병 이승복 교수 임상유전체의학과 · 유전성 뇌전증 임병찬 교수 소아청소년과
<p>3회차</p> <p>9/22(월)~9/28(일)</p>	<p>[희귀혈액질환: 피로와 멍이 보내는 신호, 우리함께 알아보아요]</p> <ul style="list-style-type: none"> · 혈우병 변자민 교수 혈액종양내과 · 유전성 빈혈 박현진 교수 소아청소년과 · 유전성 혈액암 김시현 교수 임상유전체의학과

문의처

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