

단 한 명뿐인 희귀질환 환자일지라도
최선을 다해 함께하겠습니다



Rare. Influence



엔젤스펀
VOL.38

단 한 명뿐인 희귀질환 환우를 위해서라도...

(사)한국희귀·난치성질환연합회

우리나라에는 2,000여종의 질환, 80만 명의 희귀·난치성질환 환우들이 있습니다.

희귀질환은 유병인구가 2만 명 이하이거나 진단이 어려워 유병인구를 알 수 없는 질환으로,

치료제 연구가 활발하게 이루어지지 않아

적절한 치료방법이 개발되어 있지 않은 질환이 대부분입니다.

때문에 희귀·난치성질환 환우와 가족들은 치료제가 없어서 좌절하기도 하고,

사회의 편견 때문에 상처를 받기도 합니다.

(사)한국희귀·난치성질환연합회는

희귀·난치성질환 환우들을 사랑하는 사람들의 마음을 모아 환우와 가족들이 희망을 잃지 않도록

최신정보제공, 제도개선협력, 해외 유관기관과의 교류, 의료 및 문화복지사업,

후원홍보사업, 교육자활사업, 희귀질환자 쉼터 운영사업 등

희귀·난치성질환 환우 및 가족의 복지증진과 삶의 질 향상을 위한

직·간접 지원사업을 시행하고 있습니다.

당신이 외롭지 않도록, 나눔이 더 아름다워질 수 있도록

당신의 희망 한 스푼이 되어드립니다.

웹사이트 | www.kord.or.kr

전화번호 | 02.714.5522/8338



아픔은 덜어주고
희망은 퍼주는
우리는 엔젤스푼입니다.

(사)한국희귀·난치성질환연합회는 희귀·난치성질환 환우와 가족을 대상으로 사회복지서비스를 제공하고자 보건복지부의 승인을 받아 설립한 국내 최대 희귀·난치성질환 전문NPO입니다

당신의 희망 한 스푼에
따뜻한 동반자가 되어

엔젤스폰 2-스폰

VOL.38

Rare. Influence

단 한 명뿐인 희귀질환 환자일지라도
최선을 다해 함께하겠습니다

발행처 (사)한국희귀·난치성질환연합회

발행인 유지현

발행일 2026년 3월 31일

기획 (사)한국희귀·난치성질환연합회 홍보기획팀

서울특별시 서대문구 성산로 371, 현대싱그런 102동 B1F

TEL 02.714.5522 FAX 02.714.9559

편집 김진화, 고성준, 조아현

제작 및 디자인 하트비 www.heartbee.com 02.548.7003



유튜브 바로가기



인스타그램 바로가기



06 Our Members
08 연합회가 함께합니다



사랑
한
스푼

10 특집 I
2025년 하반기 HOT ISSUE of KORD
16 희귀질환소개
21 가입단체소개
22 가입단체 활동소개
24 희망의 파트너
28 함께하는 엔젤스푼



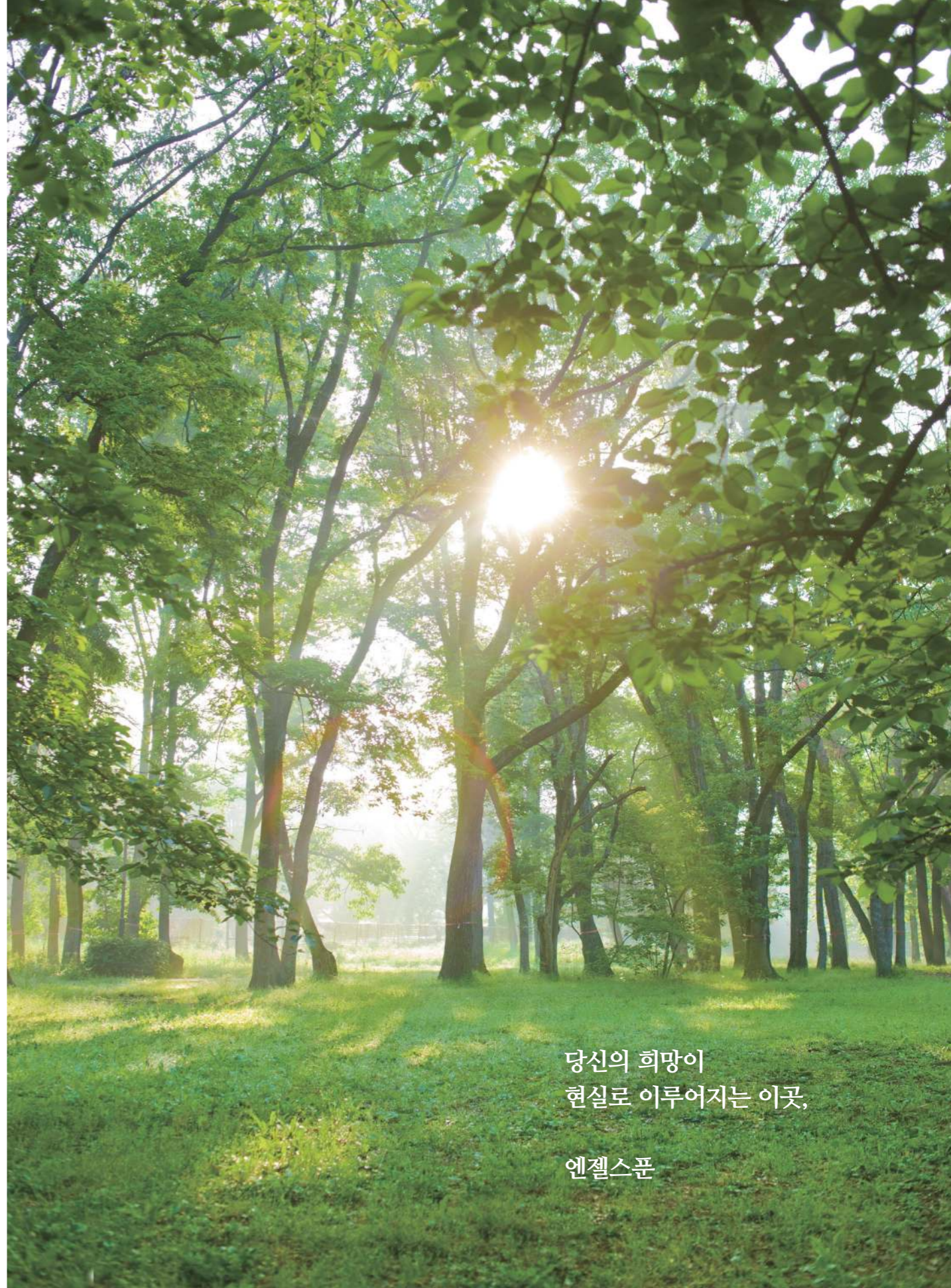
희망
두
스푼

34 특집 II
희귀질환을 이겨내는 사람들
40 What We Do 사업소개
55 희귀질환자 센터 이용후기



나눔
세
스푼

58 사랑하는 당신
60 Angelspoon Award
62 고맙습니다
64 나눔에 감사드립니다
66 후원안내
68 KORD 사람을 만나다
69 편집후기



당신의 희망이
현실로 이루어지는 이곳,

엔젤스푼

(사)한국희귀·난치성질환연합회 가입단체

가입단체명 (89개 소속)

결절성경화증환우회
 경피증을 이기는 모임
 근이영양증환우·보호자회
 누난증후군모임
 다발성근육염환우회
 다카야수동맥염모임회
 단장증후군환우회
 담우회(담도폐쇄증환우회)
 대한파킨슨병협회
 돌발운동유발이상운동(PKD)환우회
 두개골골간단형성부정모임회
 디스토니아모임회
 디엔엠원(DNM1)유전자환우회
 러셀실버증후군환우가족모임
 레프리코니즘협회
 리스트디스프라자(골이형성증)협회

리씨증후군환우회
 말단비대증재단
 말판증후군가족모임
 메르킬슨로젠탈증후군환우회
 무과립세포증환우회
 무뇌회증환우회
 바텔연합증후군환우회
 버거씨환우회
 베크위트-비데만 증후군
(Beckwith-Wiedemann syndrome)환우회
 부신백질이영양증부모모임회
 사단법인루푸스를이기는사람들협회
 사단법인 한국다발성경화증협회
 샤르코-마리-투스환우협회
 선천성면역결핍증환우회
 섬유근통증후군환우회
 소아류마티스무지개모임

소아희귀난치안과질환협회
 알라질 증후군 환우회
 엘러스단로스증후군환우회
 윌슨사랑회
 자가면역성간염모임회
 작은씨앗 큰나무
(신생아호흡곤란증후군, 이른둥이 부모회)
 진행성화골성근염환우회
 척수성근위축증환우회
 척추골단이형성증환우회
 카브키증후군환우회
 쿠싱증후군환우회
 크론가족사랑회
 태아알코올증후군환우회
 트레처콜린스증후군가족모임
 특발성혈소판감소성자반증환우회
 파브리병환우회
 파타우증후군환우회
 페닐케톤뇨증환우회
 펠란맥더미드증후군(PMS)부모회

폐동맥고혈압환우회
 한국고셔모임회
 한국골형성부전증모임
 한국근위축성측삭경화증협회
 한국기면병환우협회
 한국당원병환우회
 한국레트증후군협회
 한국뮤코다당증환우회
 한국베체트환우협회
 한국복합부위통증증후군환우회
 한국비정형용혈성요독증후군환우회
 한국선천성대사질환협회
 한국소뇌위축증환우회
 한국수포성표피박리증환우회
 한국엔젤만증후군협회
 한국윌리엄스증후군협회(이루다협회)
 한국유전성혈관부종환우회(HAE Korea)
 한국이분척추증환우협회
 한국저신장장애인연합회

한국저신장소증환우회
 한국중증근무력증환우회
 한국코넬리아드랑계증후군환우회
 한국터너협회
 한국팽근회
 한국품폐병환우회
 한국프래더윌리드증후군환우회
 한국후종인대골화증환우회
 혈소판무력증환우회
 혈전성미세혈관병증환우회
 황반변성환우회
 한국PROS환자단체
 한국RP협회(망막색소변성증모임)
 한국VHL환우회
 END NF(신경섬유종 환우회)
 PFIC환우회
 UC사랑회
 XLH환우회
 22번염색체미세결실증후군환우모임

함께 걷는 25년, 더 깊어진 마음으로 희망을 봅니다

제가 제약업계에 몸담은 지도 어느덧 40년이라는 세월이 흘렀습니다.
그 긴 여정 중에서도 지난 25년은 제 인생에서 가장 각별한 의미를 지닙니다.
바로 희귀질환 환우들과 고락을 함께 해온 시간이기 때문입니다.
1999년 삼오제약으로 이직하여 처음 미국에서 희귀의약품 도입 업무를 맡았을 때만 해도,
제게 이 일은 개발 담당자로서 완수해야 할 업무적 '책무' 그 이상은 아니었습니다.
국내 환자가 10여 명에 불과한 질환을 접했을 때는,
경쟁이 치열한 다른 의약품 분야보다 오히려 일이 수월할 수도 있겠다는 생각을 했던 것도 사실입니다.

하지만 그 작은 숫자가 품고 있는 삶의 무게는 결코 가볍지 않았습니다.
단 3명의 환우를 위한 의약품을 도입하면서 환우들의 증상이 개선되고 삶의 질이 확연히 달라지는 과정을 지켜보았고,
제 생각은 근본적으로 변화하기 시작했습니다.
제가 다루는 것이 단순히 '의약품'이라는 물건이 아니라,
누군가에게는 간절한 '삶의 열쇠'라는 사실을 깨달은 것입니다.

특히 희귀의약품 개발 및 도입 업무를 하면서 연합회의 존재와 활동을 알게 되고,
더 나아가 이사로서 참여하게 된 것은 제 인생의 또 다른 소중한 전환점이었습니다.
제약회사라는 울타리 안에서는 미처 알지 못했던 환우와 가족의 현실,
그리고 이들이 만들어 내는 연대의 힘을 더욱 깊이 체감할 수 있었기 때문입니다.
우리가 함께 나누는 고민은 단순히 '약'의 공급에만 머물지 않습니다.
질환에 대한 사회적 인식 개선, 치료 환경의 근본적인 변화,
무엇보다 여러 채널을 통한 소통으로 정책의 실질적인 변화를 이끌어내는 것이 우리의 소명입니다.

분명한 것은 25년 전보다 지금, 그리고 지금보다 내일은 더 밝은 희망이 우리를 기다리고 있다는 사실입니다.
무엇보다 여러분 곁에는 언제나 든든한 연합회가 있습니다.
'연합회가 함께 합니다'라는 약속은 결코 빈 문구가 아닙니다.
우리가 연대하기에 혼자서는 미약했던 목소리가 커질 수 있고,
사회의 관심을 통해 치료와 삶을 가로막던 장벽들을 하나씩 허물어 갈 수 있습니다.

25년 전의 제가 단순히 '전문가'였다면, 지금의 저는 여러분의 아픔에 공감하고
작은 희망이라도 함께 나누고 싶은 '가족'의 마음으로 이 자리에 서 있습니다.
혼자 가면 길이지만, 함께 가면 역사가 됩니다.
여러분은 결코 혼자가 아닙니다. 우리가 함께, 그 역사를 만들어 가겠습니다.

(사)한국희귀·난치성질환연합회 이사 / (주)삼오제약 사장
김미경



사랑 한 스폰

당신의 내일을 응원하며 준비한
봄날의 피크닉,
고단했던 마음은 잠시 내려두고
따뜻한 온기 위에서 마음껏 쉬어주세요.



2025년 하반기 HOT ISSUE of KORD



(사)한국희귀·난치성질환연합회는 희귀·난치성질환을 앓고 있는 환우와 가족들이 치료와 고통의 문제를 자주적으로 해결하기 위해 정보공유, 권리옹호, 복지향상을 목적으로 설립한 사단법인입니다. 2001년부터 우리 기관은 희귀질환 환우와 가족 중심의 사회복지 실천, 환우와 가족의 삶의 질 향상, 희귀질환에 대한 사회적 인식 및 제도개선을 위해 노력하고 있습니다.

희귀·난치성질환 환우들은 장기간의 진단 여정을 거쳐 어렵게 확진 받은 후에도 수많은 어려움에 직면합니다. 치료제가 존재하지 않거나, 치료제가 있더라도 국내 허가를 받지 못하거나, 허가를 받은 치료제라도 건강보험 급여 적용이 되지 않아 고액의 치료비 부담이 불가능해 치료 자체를 시도할 수 없는 경우가 많습니다.

마치 그림의 떡과도 같은 현 상황에서 환우 가정의 경제적 부담을 완화하여 실제로 치료제를 사용할 수 있도록, 이를 통해 더 나은 치료 환경을 만들어 갈 수 있도록 우리 연합회는 여러 이해관계자들과 함께하고 있습니다.

1



치료를 위한 한걸음, 희망의 시작

희귀질환 치료제 건강보험 급여 등재

최근 일부 희귀질환 치료제가 건강보험 급여 목록에 포함되면서 희귀질환 환우들의 치료 옵션이 확대되고 있습니다. 아직까지 많은 희귀질환 환우들의 치료 환경이 안정적으로 확보된 것은 아니지만, 오래도록 기다려 온 환우와 가족들에게 조금씩 희망의 실현을 기대할 수 있는 작은 변화가 시작되고 있습니다.

PFIC 환우들에게 새롭게 열린 치료 가능성

2025년 10월, PFIC(진행성 가족성 간내 담즙정체증)의 치료제인 빌베이(성분명: 오테빅시바트)가 건강보험 급여 대상에 포함되었습니다. PFIC은 유전적 원인으로 인해 담즙이 간에서 제대로 배출되지 못하고 축적되면서 간 손상이 진행되는 희귀질환입니다. 대부분 영유아기에 발병하며 심한 가려움증과 성장 지연, 간 기능 저하 등을 동반합니다. 아이가 밤새 가려움증으로 잠을 이루지 못하는 모습을 지켜보는 가족들에게도 큰 어려움을 주는 질환입니다. 그동안 많은 환우들에게 간 이식이 사실상 유일한 치료 방법으로 여겨졌던 만큼, 새로운 치료 선택지가 생겼다는 점에서 환우와 가족에게 매우 큰 의미가 있습니다. 치료제 건강보험 급여 적용은 희귀질환 치료 환경 개선을 위해 추진하고 있는 ‘허가-평가-병행 시범사업’을



통해 이루어진 첫 사례로서, 정부와 학계·환우단체·제약사가 긴밀히 협력하여 이뤄낸 성과입니다. 앞으로 환우들의 삶이 큰 수술 없이도 긍정적으로 변화할 수 있기를 바랍니다.

소아 희귀질환 영역에서 치료 환경의 전환점이 될 소식

2025년 12월에는 알라질증후군(ALGS)의 치료제인 리브말리액(성분명: 마라리시벳) 역시 보건복지부 고시에 따라 건강보험 급여 목록에 포함되었습니다. 알라질증후군은 소아기에 발병해 만성 간질환을 유발하는 희귀질환으로, 만성적인 담즙정체로 인해 심한 가려움증과 성장 장애 등을 겪을 수 있습니다. 가려움증이 심하면 밤새 잠을 이루지 못하고, 피부를 계속 긁어 깊은 상처가 반복되는 경우가 많습니다. 이 때문에 아이뿐만 아니라 보호자도 밤새 아이를 돌보며 수면 부족과 육체적·정서적 부담을 함께 겪을 수밖에 없습니다. 해당 치료제는 담즙산의 장내 재흡수를 억제하는 기전의 혁신 치료제로, 담즙정체로 인한 증상을 완화하여 간 이식 이외에 또 다른 치료 옵션이 될 수 있습니다. 치료제를 통해 환우와 가족의 일상이 크게 달라질 수 있을 것으로 기대합니다.

조금씩 넓어지는 희귀질환 치료의 문

2025년 11월과 12월, 희귀질환 치료제인 울토미리스(성분명: 라블리주맵)가 만 18세 이상의 중증근무력증, 시신경척수염범주질환(NMOSD), 비정형 용혈성 요독증후군(aHUS) 성인 환자 건강보험 급여 목록에 등재되었습니다. 해당 치료제는 면역 반응 과정에서 작용하는 말단 보체를 차단하는 기전의 치료제로, 여러 희귀질환 치료에 활용되고 있습니다. 이번 급여 적용을 통해 치료 선택지가 제한적이었던 환우들에게 새로운 치료 기회가 확대될 것으로 기대되고 있습니다. 특히 비정형 용혈성 요독증후군의 경우, 기존에는 건강보험 급여 적용을 위해 사전심사 제도를 거쳐야 했습니다. 그러나 급여 승인율이 약 18% 수준에 그치면서 실제로 치료를 받기까지 어려움을 겪는 환우들이 많다는 사연들이 꾸준히 제기되어 왔습니다. 이번 급여 적용과 함께 일반심사 체계로 전환되면서 환자 분들이 보다 원활하게 치료를 받을 수 있는 환경이 마련될 것으로 기대됩니다.

이번 치료제 건강보험 급여 적용은 희귀질환 환우들에게 분명 반가운 소식이지만, 여전히 급여 기준이 엄격해 실제 대상이 되는 경우가 제한적이라는 점도 대두되고 있습니다. 희귀질환 환우와 가족이 치료를 고민할 때 더 이상 “치료 방법이 없다”거나 “비용 때문에 치료를 시작할 수 없다”는 현실로 좌절하지 않도록, 실제적인 제도개선과 사회적 관심이 지속되기를 기대합니다. 저희 연합회도 환우와 가족의 목소리가 정책에 적극적으로 반영될 수 있도록 최선을 다해 임하겠습니다.



리브말리액 급여 적용을 축하하는 기념 사진



시신경척수염범주질환 치료접근성 강화를 위한 정책토론회



비정형 용혈성 요독증후군 사전심사제도 개선 청원 시위

2



더 이상 치료제에 대한 세금 부담은 그만! 희귀·난치성질환 치료제 관세·부가세 면제를 통한 경제적 부담 완화

2025년 12월, 희귀·난치성질환자의 생명 유지와 삶의 질 개선에 필수적인 자가의약품에 부과되는 관세와 부가가치세를 면제하는 [관세법]과 [조세특례제한법]의 일부개정법률안이 국회 본회의를 통과하였습니다. 개정된 관세법에서는 제91조 제4항에 재정경제부(前 기획재정부)가 정하는 희귀질환 치료제의 면세 조항이 신설되었습니다.

이 법안은 2026년 4월 1일부터 시행되어 희귀·난치성질환자가 구입을 신청해 한국희귀·필수의약품센터가 수입을 대행하는 희귀·난치성질환 치료용 자가치료 의약품과 식품의약품안전처장이 희귀·난치성질환 치료를 위해서 긴급하게 도입할 필요가 있다고 인정한 긴급도입 의약품에 대해 관세를 면제합니다.

실제로 2016년과 2024년 사이 환우 가정이 부담한 관세는 약 25억 6,000만 원, 부가가치세는 약 68억 원에 달해 질병의 고통 속에 있는 환우와 가족에게 부담을 더해왔습니다. 그동안 환우 가정이 부담해 온 막대한 경제적 비용 중, 국가가 부과하던 세금이라는 장벽을 제거한다는 점에서 이번 제도개선은 ‘비급여 사각지대’에 있는 환우와 가족이 겪고 있던 과중한 경제적 부담을 경감할 수 있는 매우 상징적이고 실질적인 진전입니다. 이 외에도 아직 해결되지 않은 여러 문제 상황에 환우와 가족이 직면해 있는 현실이지만, 이번 소식은 치료제 접근성 문제를 해결해 나가는 귀한 첫걸음이 될 것입니다.



재정경제부(前 기획재정부) 전경



3



중증도·치료시기를 고려한 제도 설계 보건복지부 건강보험정책심의위원회 약가제도 개편



제22차 건강보험정책심의위원회의

2025년 11월, 보건복지부가 2025년 제22차 건강보험정책심의위원회(이하 건정심)를 개최하며 약가제도 개선 방안을 발표하였습니다. 이날 회의에서 보건복지부는 제약산업 혁신을 촉진하고, 환자의 치료 접근성은 높이면서 약제비 부담은 완화하기 위한 약가제도의 종합적인 개선을 추진하기로 하였습니다. 개선방안에는 ▲희귀질환 치료제의 급여 적정성 평가 ▲협상 간소화를 통한 신속 등재 추진, 등재 기간 단축 ▲퇴장방지의약품 제도 내실화 ▲약가 산정기준 개편, 기존 사후 관리 정비 등이 포함되었습니다.

현행 제도에서 희귀질환 치료제는 대상 환자 수가 적고 근거 확보가 어렵지만, 일반 신약과 동일한 절차로 급여 평가를 받아 현장에서 신속 사용에 제약이 있다는 점이 지적되어 왔습니다. 일반 질환에 비해 환자 수가 적기 때문에 임상적 유용성이 입증되더라도 비용효과성 평가에서 혁신 신약의 가치를 제대로 평가받지 못하는 문제도 있었습니다. 이번 개편은 신속 급여화를 위해 기존의 최대 240일 소요되었던 급여적정성 평가와 약가 협상 기간을 100일까지 단축하는 것을 목표로 하고, 현행 ICER(비용-효과 비율) 값을 질환의 위중도·치료 이익·재정 영향 등을 고려해 탄력적으로 조정·적용하는 것을 골자로 합니다. 또한 중장기적으로는 중증 질환 치료 성과를 획기적으로 높인 혁신 신약의 가치를 보다 적정하게 평가·조정할 수 있는 ‘신속등재·후평가·조정’ 트랙을 2028년부터 마련한다는 계획입니다.

희귀·난치성질환은 증상의 악화를 방지하기 위해 빠른 진단과 치료가 중요하지만, 현행 급여 평가 체계에서는 등재까지 오랜 시간이 소요되어 적절한 치료 시기를 놓치는 사례가 많았습니다. 본 개편안은 이와 같은 문제 해결을 위한 개선안이 될 것으로 기대하며, 정부가 시행 과정에서 세부 대책을 명확히 하여 환우의 생명과 치료받을 권리를 강화할 수 있도록 저희 연합회도 함께 노력하겠습니다.

4



환자 중심의 정책 대전환 기대 이재명 대통령, 희귀질환 가족 현장소통

2025년 크리스마스 이브, 신촌세브란스병원 중입자센터에서 ‘극복을 현실로, 희망을 일상으로’를 주제로 희귀·난치성질환 환우와 가족을 만나 다양한 어려움을 듣고 환우와 가족에 대한 사회적 관심을 촉구하는 간담회가 진행되었습니다. 이 행사에서는 이재명 대통령 내외가 참석하여 환우 가정의 이야기를 경청하였고, 동행한 보건복지부장관·식품의약품안전처장·질병관리청장이 관련 제도를 개선하기 위한 정부의 계획을 환우 가정에 전했습니다.

“사람의 생명은 귀한 것인데 소수라는 이유로 배제되거나 불이익을 입어서는 안 됩니다.”

당원병, 수포성표피박리증, 담도폐쇄증, X-염색체 연관 저인산혈증, 펠란-맥터미드증후군, 희귀망막질환 등 여러 희귀·난치성질환 환우 가족이 참석해 산정특례 본인부담을 인하, 치료제 급여 적용 확대, 필수제제 및 의료보조용품 급여 지원, 장애인 활동지원 서비스 확대 등 현실적인 제도개선을 건의하였습니다. 이재명 대통령은 환우와 가족의 이야기를 경청하며 희귀질환과 환자 수에 대한 통계가 없는 안타까운 현실을 언급했습니다. 환우와 가족이 체감할 수 있는 즉각적인 변화로 이어지기에는 어렵겠지만, 소수라는 이유로 배제되거나 소외되지 않도록 제도개선을 마련하겠다고 약속했습니다.



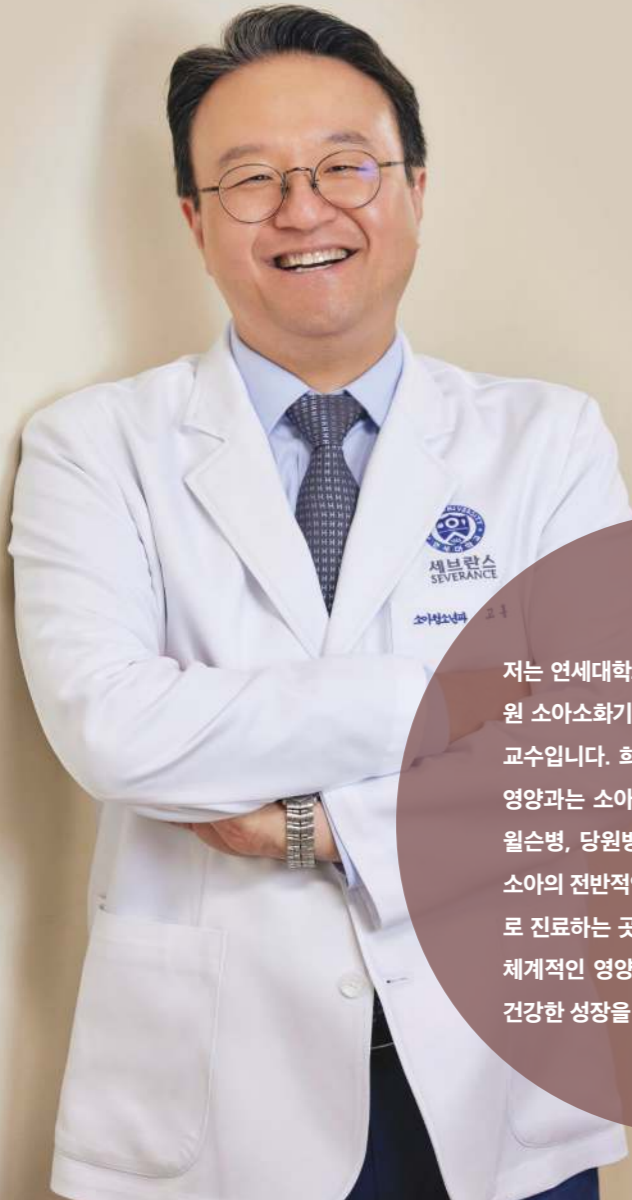
희귀질환 환우·가족 현장 소통

‘국민 의료비 부담 완화’, 그중에서도 희귀·난치성질환 환자들의 의료비 부담 완화는 이재명 정부 123대 국정과제에 포함될 만큼 이 대통령이 오랜 시간 관심을 가져온 분야입니다. 국정과제에는 ▲건강보험 산정특례 질환 확대를 통한 본인부담률인하 ▲의료비 지원사업 부양의무자 소득·재산 기준 단계적 폐지 ▲희귀질환의약품 및 치료제에 대한 건강보험 적용 신속 추진 및 정부 직접 공급(긴급도입) 확대 등이 포함되어 있습니다.

여전히 희귀·난치성질환 환우와 가족의 삶이 근본적으로 변화하기에는 해결해야 할 과제가 많습니다. 하지만 오랜 시간 홀로 어려움을 감내해야 했던 환우 가족에게는 정부 관계자와 대통령이 당사자의 어려움을 직접 경청해 준 것만으로도 크리스마스의 선물과 같은 시간이었습니다. 통계의 부재, 적은 환자 수, 비용·효과 중심의 정책 과제 등으로 소외되어 온 희귀·난치성질환 환우와 가족이 처한 환경에 ‘극복을 현실로, 희망을 일상으로’ 변화되는 삶이 하루빨리 앞당겨지기를 소망합니다.

담즙정체성 희귀간질환

고홍 교수/ 연세대학교 세브란스 어린이병원 소아소화기영양과, 희귀간질환클리닉



저는 연세대학교 의과대학 세브란스 어린이병원 소아소화기영양과, 희귀간질환클리닉 고홍 교수입니다. 희귀간질환클리닉과 소아소화기영양과는 소아에서 성인까지 발생하는 PFIC, 윌슨병, 당원병과 같은 유전적 희귀간질환과 소아의 전반적인 소화기-영양 질환을 전문적으로 진료하는 곳입니다. 정밀 진단과 최신 치료, 체계적인 영양 관리를 통해 아이들의 치료와 건강한 성장을 돕습니다.

담즙정체성 희귀간질환은 어떤 질환인가요?

아이가 태어난 뒤 눈이 노랗게 보이면 대부분 “신생아 황달이겠지”라고 생각합니다. 실제로 생리적 황달은 흔하며 대개 자연적으로 호전됩니다. 그러나 생후 2~3주가 지나도 황달이 지속되거나 점점 심해진다면 단순한 황달이 아닐 수 있습니다. 특히 직접(결합형) 빌리루빈이 증가한 황달은 반드시 정밀 평가가 필요합니다. 이러한 경우의 중요한 원인 중 하나가 바로 담즙정체성 희귀간질환입니다.

간은 우리 몸의 화학공장과 같은 기관입니다. 영양소를 저장하고 독성 물질을 해독하며, 혈액 응고 단백질을 합성하고 면역 기능에도 관여합니다. 또한 간은 매일 ‘담즙’을 만들어 냅니다. 담즙은 지방 소화를 돕는 동시에 빌리루빈과 같은 노폐물을 장으로 배출하는 중요한 통로입니다. 단순한 소화액이 아닌, 우리 몸의 해독과 배설 시스템의 일부인 아주 중요한 물질입니다. 담즙은 간세포에서 생성되어 가느다란 담관을 따라 이동한 뒤 장으로 배출됩니다. 그러나 이 경로가 막히거나 간세포의 배출 기능에 이상이 생기면 담즙이 간 안에 축적됩니다. 이를 ‘담즙정체’라고 합니다. 담즙산은 일정 농도가 되면 간세포에 독성으로 작용하여 염증과 섬유화를 유발하고, 결국 간경화로 진행할 수 있습니다. 담즙정체성 희귀간질환은 이러한 담즙 흐름 장애가 선천적 또는 유전적 원인으로 발생하는 질환군을 말합니다. 단순히 일시적으로 담즙이 정체되는 상황이 아니라, 구조적 또는 유전자 이상 등 근본적인 원인에 의해 반복적이고 지속적으로 문제가 발생하는 경우를 말합니다. 대부분 영아기에 진단되지만 일부는 소아기나 청소년기에 발견되기도 합니다. 조기에 발견하여 관리하면 진행을 늦출 수 있으나, 치료 시기를 놓치면 간 기능이 빠르게 악화할 수 있습니다.



세브란스어린이병원 소아소화기영양과 일동

담즙정체성 희귀간질환에는 어떤 질환들이 있나요?

담즙정체성 희귀간질환에는 여러 가지 질환이 포함됩니다. 각각의 원인과 진행 양상은 다르지만, ‘담즙이 간에서 장으로 원활히 흐르지 못한다’는 공통된 병태생리를 가지고 있습니다. 대표적인 질환들을 조금 더 자세히 살펴보겠습니다.

담도폐쇄증

신생아기에 발생하는 대표적 질환입니다. 출생 직후에는 정상처럼 보이지만, 생후 수주 내 담관에 염증과 섬유화가 진행되어 담도가 막히게 됩니다. 회색변과 지속적 황달이 특징입니다. 치료하지 않으면 빠르게 간경화로 진행합니다. 생후 60일 이전 카사이 수술이 예후를 좌우합니다. 이후에도 일부 환아는 간 이식이 필요합니다.

PFIC(진행성 가족성 간내 담즙정체증)

간세포에서 담즙을 배출하는 단백질의 유전자 이상으로 발생합니다. ATP8B1, ABCB11, ABCB4 유전자 이상 등이 알려져 있으며, 아형에 따라 진행 속도와 검사 소견(GGT 수치 등)이 다릅니다. 이 질환의 특징은 간의 담도는 정상 구조를 가지고 있으나, 간세포 내에서 담즙을 세포 밖으로 내보내는 기능이 떨어져 있다는 점입니다. 그 결과 담즙산이 간세포 안에 축적되어 세포 손상을 유발하며 일부 유형에서는 혈액 검사상 감마-GT 수치가 정상에 가깝다는 특징을 보이기도 합니다. 임상적으로는 영아기 또는 소아기에 심한 가려움증과 성장 장애가 특징이며, 일부 환자에서는 수술적 담즙 배액술 또는 간 이식이 필요합니다. 이 가려움증은 단순 피부 질환과 달리 담즙산 축적으로 인한 것으로, 아이가 밤에 잠을 이루지 못할 정도로 심할 수 있습니다.

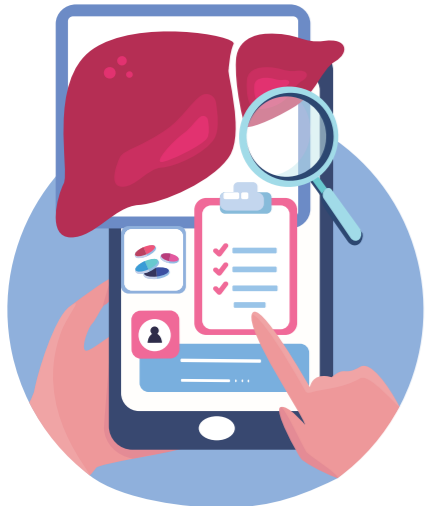
알라질 증후군

JAG1 또는 NOTCH2 유전자 이상에 의해 발생하는 전신 질환입니다. 간 내 담관 수가 적어 담즙정체가 발생하며, 심장 기형·척추 이상·특징적 얼굴 형태 등이 동반될 수 있습니다. 경과는 개인차가 큽니다.

총담관낭

담도가 선천적으로 낭종 형태로 확장된 질환입니다. 반복적인 담관염과 담즙정체를 유발할 수 있으며, 수술적 절제가 필요합니다.

이들 질환은 원인과 경과가 다르지만, 담즙이 정상적으로 흐르지 못해 간 손상이 진행된다는 공통점을 가집니다.



왜 이런 질환이 생기나요?

원인은 크게 구조적 이상과 유전적 이상으로 나눌 수 있습니다.

구조적 이상

담도폐쇄증은 담관 염증과 섬유화로 담도가 막히는 질환입니다. 정확한 원인은 밝혀지지 않았지만, 담도 발달 이상, 바이러스 감염, 면역 반응 등이 복합적으로 작용하는 것으로 추정됩니다. 총담관낭 역시 선천적 구조 이상이 원인입니다.

유전적 이상

PFIC은 담즙을 세포 밖으로 배출하는 단백질 기능 이상으로 발생합니다. 알라질 증후군은 담관 발달에 관여하는 유전자 이상이 원인입니다. 최근 차세대 염기서열 분석(NGS) 기술의 발전으로 과거 원인 불명이던 환자들이 정확한 유전적 진단을 받게 되었습니다. 이는 예후 예측과 가족 상담에 중요한 의미를 갖습니다. 일부 질환에서는 유전적 감수성과 환경 요인이 함께 작용할 가능성도 제기되고 있습니다.

어떤 증상이 나타나나요?

가장 중요한 초기 증상은 황달입니다. 특히 생후 2~3주 이후에도 지속되면 반드시 평가가 필요합니다.

- 회색 또는 백색 변
- 짙은 갈색 소변
- 체중 증가 부진
- 간비대

담즙산이 혈액에 증가하면 심한 가려움증이 나타날 수 있습니다. 밤에 잠을 이루지 못할 정도로 심할 수 있으며 삶의 질을 크게 떨어뜨립니다. 지용성 비타민(A, D, E, K) 결핍으로 인해 성장 지연, 골 건강 문제, 출혈 경향이 나타날 수 있습니다. 질환이 진행되면 복수, 비장비대, 식도정맥류 출혈 등 합병증이 발생할 수 있습니다.

진단과 치료는 어떻게 이루어지나요?

진단의 출발점은 혈액검사입니다. 직접 빌리루빈 상승은 담즙정체를 시사하며, 간효소, GGT, 응고수치 등을 함께 평가합니다. 복부 초음파는 담도 구조를 확인하는 기본 검사입니다. 필요시 간담도 스캔, MRI/MRCP를 시행하며 간 조직검사는 섬유화 정도를 평가하는 데 도움이 됩니다. 유전 질환이 의심될 경우 유전자 검사를 시행합니다. 특히 담도폐쇄증은 조기 수술이 중요하므로 신속한 진단이 필수적입니다. 치료 목표는 간 손상 진행을 늦추고 합병증을 예방하는 것입니다.

약물치료

가장 널리 사용되는 약물은**Ursodeoxycholic acid**입니다. 담즙 흐름을 개선하고 간세포 보호 효과가 있습니다. 가려움증 완화를 위해 담즙산 결합제, 리팜핀 등을 사용합니다. 최근에는**IBAT inhibitor(회장 담즙산 수송체 억

제제)**가 개발되어 장에서 담즙산 재흡수를 차단함으로써 혈중 담즙산 농도를 낮추고 가려움증을 완화하는 데 도움을 주고 있습니다. 특히 PFIC 환자에서 의미 있는 치료 옵션으로 평가받고 있습니다. 지용성 비타민 보충과 고열량 식이는 필수입니다.

수술적 치료

담도폐쇄증은 카사이 수술을 시행합니다. 이 수술은 막힌 담도를 제거하고, 간에서 직접 장으로 담즙이 흐를 수 있도록 통로를 만들어 주는 방법입니다. 수술 후 담즙 배출이 회복되면 간 손상의 진행을 상당 기간 늦출 수 있습니다. 그러나 일부 환아는 시간이 지나면서 다시 간 기능이 저하되어 간이식이 필요할 수 있습니다. 총담관낭은 낭종 절제술이 필요하며 조기에 수술하면 장 예후는 비교적 양호합니다. PFIC 일부에서는 부분 외담도 배액술이 도움이 됩니다. 이는 담즙산 농도를 낮추어 증상을 개선하는 원리입니다.

간이식

간 기능이 진행성으로 저하되면 간이식이 필요합니다. 간이식은 단순히 병든 간을 제거하고 건강한 간으로 교체하는 수술이 아니라, 아이의 삶을 새롭게 이어주는 치료입니다. 현재 소아 간이식의 생존율은 매우 향상되었으며, 많은 아이들이 정상적인 생활을 하고 있습니다. 특히 담도폐쇄증은 소아 간이식의 가장 흔한 원인 중 하나입니다. 이식 시기는 간 기능 저하, 반복되는 담관염, 성장 부진 등을 종합적으로 고려해 결정 됩니다.

간이식 후에는 면역억제제를 꾸준히 복용하고 정기 추적 관찰이 필요합니다. 감염 예방 관리도 중요합니다. 그러나 대부분의 아이들은 학교생활과 사회생활을 이어가며 성장합니다. 오늘날 의학은 '평범한 삶이 가능하다'고 말할 수 있는 수준에 이르렀습니다. 담즙산 재흡수 조절 약물, 담즙산 합성 억제제, 유전자 기반 치료 연구가 활발히 진행되고 있습니다. 일부 유전성 질환에서는 새로운 약물이 질병 경과 자체를 변화시킬 가능성을 보여주고 있습니다. 또한 유전자 치료와 세포 치료 연구도 초기 단계에서 이루어지고 있습니다. 아직은 연구 단계이지만, 질환의 자연경과 자체를 바꿀 수 있는 가능성을 제시하고 있습니다.

담즙정체성 희귀간질환은 결코 가벼운 질환이 아닙니다. 그러나 조기 진단과 전문 치료, 꾸준한 관리가 이루어진다면 충분히 관리 가능한 질환입니다. 황달이 오래 지속되면 반드시 전문의 진료를 받으세요. 변색을 관찰하는 작은 관심이 아이의 미래를 바꿀 수 있습니다. 희귀질환은 드물지만, 환자의 삶은 결코 드물지 않습니다. 의료진과 가족, 그리고 사회가 함께할 때 희망은 분명 존재합니다.

치료 이후의 삶과 치료 전망에 대해 말씀해 주세요.

환우와 가족을 향한 희망의 메시지를 부탁드립니다.

PFIC환우회

카페 <https://cafe.naver.com/pfic>



PFIC환우회는 어떤 단체인가요?

PFIC환우회는 진행성 가족성 간내 담즙 정체증(PFIC)을 진단받은 환아와 가족들이 서로의 경험과 정보를 나누기 위해 만들어진 보호자 중심의 자조모임입니다. PFIC 국내 환자 수는 약 50~100명 정도로 추정될 만큼 매우 드문 질환이며, 환자 수가 적다 보니 같은 병을 가진 가족을 만나는 것조차 쉽지 않습니다. 현재 환우회에 등록된 환자도 단 4명 뿐입니다.

처음 진단을 받을 때는 병명이 낯설어 의사에게 몇 번이나 다시 물어보는 경우가 많고, 인터넷을 찾아봐도 치료 경험이나 생활에 대한 정보를 찾기 어렵습니다. 무엇을 해야 하는지, 아이를 어떻게 돌봐야 하는지 알 수 없어 막막했던 경험이 환우회 활동의 출발점이 되었습니다. PFIC을 진단받은 아이들이 약 한번 사용하지 못하고 간 이식으로 내몰리는 현실을 보며 보호자들이 직접 목소리를 내야겠다고 생각해 환우회가 만들어지게 되었습니다.

PFIC 환우와 가족이 겪고 있는 가장 큰 어려움은 무엇인가요?

PFIC 환우들은 전신에 심한 가려움증을 겪는데, 특히 밤이 되면 증상이 더 심해지는 경우가 많습니다. 아이는 잠을 이루지 못한 채 계속 몸을 긁고 부모는 그 모습을 보며 밤을 지새웁니다. 아이도 힘들고 지켜보는 부모도 무너집니다. 며칠씩 잠을 제대로 자지 못한 채 일상을 이어나가야 하는 시간이 반복됩니다. 또한 지방 흡수 장애로 인해 영양 문제와 성장 발달 지연, 높은 피로감이 지속됩니

다. 황달로 인해 피부가 노랗게 보이다 보니 외출을 하면 사람들의 시선을 받게 되고, '왜 이렇게 노랗냐'는 질문을 자주 듣습니다. 보호자는 그때마다 아이의 병을 설명해야 하고, 또 한 번 마음이 내려앉았습니다. 아이가 겪는 고통도 힘들지만, 아이를 바라보는 세상의 시선 또한 부모에게는 또 다른 상처가 됩니다. 그래서 아픈 아이를 매일 마주하며 '내가 이 아이를 제대로 지켜낼 수 있을까' 하는 두려움이 끊임없이 따라옵니다. 더불어 치료 접근성 문제도 있습니다. 지난해 10월부터 PFIC 경구용 치료제가 국내 도입되어 건강보험 급여 적용되었지만, 현재까지도 고가의 약제라 실제 환우 가정에서 사용하기에는 부담이 큼니다.

PFIC환우회가 나아가야 할 방향은 무엇인가요?

PFIC환우회의 시작은 거창한 목표가 아니라 한 부모의 두려움이었습니다. 처음 아이가 진단을 받았을 때 병명이 너무 생소해 의사에게 여러 번 다시 물어볼 정도였고, 처음 듣는 병이라 아이가 당장 어떻게 되는 건 아닐지 두려움이 컸습니다. 무엇을 해야 아이를 지킬 수 있는지 몰라 막막했지만, 인터넷을 찾아봐도 치료 경험이나 정보는 거의 찾을 수 없었습니다.

지금 이 순간에도 처음 진단을 받고 저와 같은 마음으로 불안해하고 있을 부모가 분명히 있을 것이라 생각합니다. PFIC환우회는 그런 분들에게 '혼자가 아니다'라는 것을 알려주는 곳이 되고 싶습니다. 치료 과정에서 필요한 정보를 나누고, 긴 치료 여정을 함께 버틸 수 있도록 서로 응원하며 힘이 되어주는 모임이 되는 것이 저희가 생각하는 가장 중요한 방향입니다.

엔젤스폰을 통해 전하고 싶은 말씀은 무엇인가요?

PFIC은 환자 수가 매우 적다 보니 사회적으로도, 제도적으로도 잘 알려지지 않은 질환입니다. 그래서 치료 과정에서 겪는 어려움이나 약제 문제, 양육 부담 같은 현실적인 문제들이 있어도 개인이 혼자 감당해야 하는 경우가 많고, 환우들이 제도개선을 요구하기도 어려웠습니다.

환우회를 만들고 나서야 비슷한 상황의 가족들이 있다는 것을 알게 되었고, 또 연합회를 통해 우리의 이야기를 전달할 수 있는 통로가 생겼다고 느낍니다. 소규모 환우회의 목소리는 작게 들릴 수 있지만, 작은 목소리들이 모여야 제도가 조금씩 바뀐다고 생각합니다. PFIC 환자와 보호자들이 혼자가 아니라는 것을 느끼고, 치료 과정 속에서도 희망을 잃지 않을 수 있도록 지속적인 관심과 응원을 부탁드립니다.



PFIC환우회 카페



PFIC환우회오픈카톡방

01

한국윌리엄스증후군협회(이루다협회) “함께할 때 더 강해지는 우리!”

- 희귀질환 아동의 건강하고 행복한 성장을 위한 실질적 발걸음, 부모 교육 프로그램(2025.7.26.)
- 꼭 필요한 전문적인 정보 제공과 정서적 지지 확대
- 부모 자조모임, 진솔한 이야기 나눔과 서로를 향한 격려



02

END NF(신경섬유증 환우회) “마음에는 휴식을, 치료 여정에는 이어짐을!”

- 정보를 나누고, 정서적 지지를 전한 휴식 콘서트(2025.11.11.)
- 서울아산병원 소아청소년과 이범희 교수와 함께한 최신 치료 지견, Q&A
- 성인 환자들도 내일의 희망과 꿈을 품고 치료할 수 있도록



근이영양증환우·보호자회 “노래로 이어진 우리의 호흡!”

- 함께 부르는 우리 두 번째 이야기(2025.11.1. / 11.15.)
- 노래로 배우는 발성 및 폐활량 유지 방법
- 혼자가 아닌 우리, 함께 부르며 사회적 소통 역량 강화



03

04

한국다발성경화증협회 “Stay Zero, 환자들의 재발 없는 삶을 위하여!”

- 시신경척수염범주질환(NMOSD) 치료 접근성 강화를 위한 정책 토론회 및 콘서트(2025.9.25.)
- 누구나 제때 치료받을 수 있는 제도 개선을 위한 목소리
- 재발의 두려움이 아닌 희망이 가득한 NMOSD 환우들의 미래를 위하여



자연의 혜택을 인류에게, 유니베라

건강에 대한 한 사람의 간절함이
50년 기업을 만들었습니다

uni**vera**



(주)유니베라 웹사이트
바로가기



(주)유니베라는 알로에를 중심으로 한 건강기능식품 및 관련 원료 사업을 영위하는 전문 기업입니다. 세계 각지에 위치한 농장을 통한 알로에 재배, 연구개발(R&D), 제조, 판매를 일원화한 시스템을 운영하고 있으며, 1976년에 (주)남양알로에로 시작하여 국내 최초로 시험 재배에 성공한 이후 알로에의 산업화에 앞장서 온 명실상부한 알로에 시장의 선도기업입니다. 유니베라는 1976년, 한 사람의 절박한 염원에서 시작되었습니다. 창업자 故 이연호 회장은 간경변으로 투병 중이었습니다. 당시 의학으로는 치료가 어렵다는 진단을 받았지만, 우연히 알로에를 접하고 조금씩 건강을 회복했습니다. 그 경험은 단순한 개인의 치유를 넘어, 하나의 사명이 되었습니다.

“나와 같은 고통을 겪는 사람들에게 자연의 치유력을 전하자.”

이것이 유니베라의 50년을 관통하는 철학, “자연의 혜택을 인류에게”의 시작이었습니다. 한 사람의 건강에 대한 간절함이 수많은 사람들의 건강을 돕는 세계 최고의 알로에 기업으로 성장한 것. 그것이 유니베라가 걸어온 50년입니다. 더불어 건강으로 인해 고통을 겪는 분들께 최고와 최선의 것을 전달하겠다는 일관된 의지입니다.

자연과 사람, 과학이 하나로 연결되다.

이 세 가지 단어는 유니베라의 철학을 상징하는 단어이기도 합니다. 건강으로 고통을 겪는 소비자들을 위해 최고와 최선의 상품을 전달하고자 하는 유니베라의 시스템을 설명하는 단어이기도 합니다.

자연: 최고의 원료를 위한 집념

알로에 재배의 최적지라고 불리는 ‘알로에 플랜테이션 벨트’에서 유니베라의 알로에는 건강하게 자라고 있습니다. 멕시코의 탐피코, 세이바 농장 등에서 제초제 대신 사람의 손으로 잡초를 뽑고, 화학비료 대신 천연비료를 사용해 알로에를 재배합니다. “유니베라 알로에는 사람의 발소리를 들으며 자란다”는 말이 있습니다. 농장은 단순한 생산기지가 아닙니다. 지역 주민들에게 안정적인 일자리를 제공하고, 아이들이 학교에 갈 수 있게 했습니다. 특별히 멕시코 농장 운영을 통해서서는 2013년 세이브더칠드런과 유니세프가 공동 주관한 ‘아동친화경영 우수사례’에 선정되는 결과로도 이어졌습니다.

과학: 직접 연구를 통해 자연을 증명하다.

1993년, 유니베라는 CAP(Creation of Aloe Pharmaceuticals) 프로젝트를 통해 알로에에 대한 연구 및 투자를 시작했습니다. 알로에의 효능을 과학적으로 증명하기 위해서였습니다.

꾸준한 프로젝트의 지속을 통해 알로에의 주요 성분과 효능, 면역 다당체, 중간 크기 다당체(MAP)의 면역 회복 메커니즘을 규명했고, 대장암 예방·아토피 효능 등을 가능하게 하는 여러 신물질을 발견했습니다. 자연이 가진 치유력을 소비자들이 안심할 수 있게 과학으로 증명하는 것. 그것이 유니베라가 지켜온 연구의 방향입니다.

사람: 모든 것의 중심 대면을 통한 신뢰

전국 300개 대리점과 2만 5천 명의 ‘유피(Univera Planner)’가 유니베라와 고객을 연결합니다. 30년, 40년 넘게 함께하는 분들이 많은 이유는 단순합니다. 제품에 대한 신뢰와 사람에 대한 믿음이 쌓여왔기 때문입니다. 유니베라는 방문판매를 단순한 유통 채널이 아니라 ‘사람과 사람을 잇는 건강 네트워크’로



(주)유니베라 임직원 일동

생각합니다. 제품을 전달하는 것을 넘어, 건강에 대한 관심과 정보를 나누고, 때로는 삶의 고민을 함께 나누는 관계. 그것이 50년간 유니베라가 지켜온 사업의 본질입니다.

그렇게 유니베라는 이 땅의 모든 이들이 건강하고 아름다운 삶을 누리기를 소망하여 자연에서 오는 알로에를 중심으로 한 다양한 천연물 원료를 통해 건강 기능식품, 화장품 등의 제품으로 소비자들의 건강과 아름다움을 지켜왔습니다.

희귀·난치성질환 환우 가족과 함께하는 (주)유니베라

유니베라는 2003년부터 임직원들과 300개의 대리점, 약 2만 5,000여 명의 UP들이 참여하는 기부형 사회공헌 캠페인을 통해 사회 주요 영역에서 어려움을 겪는 사회적 소외계층을 위한 활동을 진행하고 있습니다. 이 기금은 임직원과 대리점, UP들이 매월 일정액을 기부하는 형태로 진행되는데 추가로 매칭 그랜트 제도를 통해 임직원이 기부하는 만큼 기업에서 추가로 기부하고 있습니다. 그렇게 모인 기금으로 2007년부터 (사)한국희귀·난치성질환연합회와 함께하며 희귀·난치성질

환 환우 가족을 지원하기 시작했습니다. 희귀·난치성 질환으로 투병 중인 환우와 가족을 위한 의료비 지원 사업, 자조모임 지원사업, 건강보조식품 지원사업, 환자단체 역량강화사업 등 다양한 분야에 지속적으로 함께하고 있습니다.

(주)유니베라와 연합회가 함께하는 자조모임 지원사업

처음에는 치료제도 없고 건강보험이 적용되지 않는 의료비 지출이 과중해 환자의 경제적 부담을 줄이기 위한 의료비 지원사업 위주로 후원을 하였지만 점차 환우와 가족이 소중히 여기는 자조모임을 지원하게 되었습니다. 당장 눈앞에 놓인 경제적 부담을 완화하는 것도 매우 큰 의미가 있었지만 환우 가족이 심리적으로 의지할 수 있는 지지체계인 환우 단체의 활동을 지속적으로 지원하고 있습니다. 2016년 첫 사업 시행 이후, 7년 동안 48개의 연합회 소속 희귀·난치성질환 환우 단체에 단체 행정적 운영을 위한 여러 항목을 지원하였습니다. 환우 단체들이 가족캠프, 교육 및 재활프로그램, 세미나, 총회, 발간물 사업 등 활동할 수 있는 터전을 함께 만들었습니다.

사회적 거리두기로 인해 대면 사업의 진행이 불가능했던 시기에는 환우와 가족의 면역력 증진을 위해 유니

베라의 알로에 제품과 건강증진식품, 화장품 등을 지원하기도 했습니다. 면역력이 현저하게 저하되어 있는 환우들의 코로나-19 감염 대응력을 높일 수 있도록 원조할 수 있었습니다.

2023년, 대부분 소규모로 운영하는 연합회 소속 환우 단체 구성원의 실무 역량강화를 위해 환우 단체 실무진을 대상으로 교육프로그램을 진행하였습니다. 각 단체의 역할이 단순히 환우와 가족의 심리적인 지지를 넘어 더 확장되고 있는 현 상황에서 개별 단체의 발전을 위해 자체적인 역량강화의 기회를 함께 마련한 뜻깊은 사업이었습니다.

앞으로도 유니베라는 희귀·난치성질환 환우 단체를 위해 지속적으로 임직원들의 마음을 모아 사회적 책임을 다하고 환우들의 곁에 서서 여러분의 여정을 응원하고 함께하겠습니다.



(주)유니베라와 함께하는 자조모임 지원사업

건강을 되찾는다는 것

유니베라는 50년간 수많은 사람들의 건강 여정을 함께해 왔습니다. 질환으로 일상을 잃었다가 조금씩 회복해 가는 분들, 만성질환으로 평생 관리해야 하지만 그 안에서도 건강한 삶을 찾아가는 분들, 가족의 건강을 지키기 위해 매일 노력하는 분들, 그분들에게서 유니베라는 배웁니다. 건강은 단순히 질환이 없는 상태가 아니라, 매일을 살아갈 수 있는 힘이라는 것을. 완벽한 치유보다 중요한 것은 포기하지 않고 조금씩 나아가는 것이라는 것을.

어떤 분은 건강을 회복한 후 “이제 나도 다른 사람들에게 희망을 전하고 싶다”며 유니베라 대리점을 시작했습니다. 자신이 받은 도움을 다시 나누고 싶다는 마음. 그것이 유니베라의 진짜 힘입니다. 100세 가까이 건강을 유지하시는 어르신들, 만성질환을 관리하며 일상을 회복한 분들, 가족의 건강을 지키기 위해 노력하는 분들. 이런 이야기들이 유니베라를 지탱하는 진짜 힘입니다. 단순히 제품을 판매하는 것이 아니라, 사람들의 건강한 삶을 돕는 것. 그것이 유니베라가 존재하는 이유입니다.

희귀·난치성질환 환우와 가족 여러분께

유니베라는 한 사람의 불치병의 경험에서 시작된 기업입니다. 창업자가 간경변으로 고통받았을 때, 의학적으로는 희망이 없다는 말을 들었습니다. 하지만 자연의 치유력을 믿고, 조금씩 건강을 회복했습니다. 그 경험이 지금의 유니베라를 만들었습니다. 그래서 유니베라는 압니다.

질환과 싸우는 것이 얼마나 외로운 싸움인지.
작은 희망의 불씨가 얼마나 소중한지.
포기하지 않는 것이 얼마나 용기 있는 일인지.

여러분은 혼자가 아닙니다. 50년 전 한 사람의 건강 염원이 수많은 사람들에게 희망을 전하는 기업이 되었습니다. 여러분의 작은 희망도 반드시 빛을 발할 것입니다. 자연은 우리에게 치유의 힘을 줍니다. 과학은 그 힘을 증명합니다. 그리고 사람은 서로를 지지합니다. 유니베라는 앞으로도 “자연의 혜택을 인류에게”라는 철학 아래, 여러분과 함께 걸어가겠습니다. 건강한 삶을 향한 여러분의 여정에 유니베라가 작은 힘이 되기를 바랍니다.

한 사람의 건강이 세상을 바꿀 수 있습니다.
여러분의 건강, 여러분의 희망이 바로 그 시작입니다.



함께 뛰는 쿼터백, 함께 여는 미래

다학제 시스템으로 환자 중심의 통합진료를 시행하는
양산부산대학교병원 파브리병클리닉

양산부산대학교병원 임상유전학과 전종근 교수



양산부산대학교병원
웹사이트 바로가기

희귀질환의 한계를 넘어, 환자 중심의 통합진료로 나아가다

희귀질환이라는 낯선 이름을 처음 마주했을 때, 환우와 가족들이 느끼는 막막함은 감히 헤아리기 어렵습니다. 특히 전신에 다양한 증상이 나타나는 ‘파브리병’은 어떤 과를 먼저 가야 할지, 지금 나타나는 통증이 질환 때문인지 알 수 없어 긴 시간 ‘진단 여정’을 겪기도 합니다.

파브리병은 우리 몸의 ‘리소좀’이라는 곳에서 특정 효소(α -갈락토시다제A)가 부족해 발생하는 희귀질환입니다. 효소가 제대로 작동하지 않으면 체내에 당지질 대사 물질이 쌓이게 되고, 이는 심장, 신장, 뇌를 비롯한 전신에 서서히 치명적인 손상을 입게 됩니다. 환자들은 손발의 통증이나 소화기 장애 같은 가벼운 증상에서 시작해 만성 신부전, 비후성 심근병증, 뇌졸중 같은 무서운 합병증을 마주하게 됩니다. 조기진단을 통한 조기중재와 관리가 이러한 환자의 합병증을 예방하는 데 매우 중요하며, 이를 위해 양산부산대학교병원에서는 2009년부터 유전대사클리닉을 통해 파브리병 환자 진료를 시작하였고 이후 2021년에는 국내 최초의 파브리병전문센터(Center of Excellence)로서 환자중심의 ‘다학제 팀(MDT) 진료 모델’을 확립하여 운영하고 있습니다. 2025년에는 국내 최초로 “파브리병클리닉”을 개소하였습니다.

양산부산대학교병원 파브리병클리닉의 ‘쿼터백’ 시스템

양산부산대학교병원 파브리병클리닉에서는 파브리병 의심환자, 파브리병 전원 환자, 파브리병 협진 환자들을 위주로 진료합니다. 특히 파브리병 의심 환자의 경우 신속한 진단과 치료를 위해 사전 예약 시스템을 운영합니다. 초진 단계에서는 진단을 위한 필수 검사와 심장, 신장, 뇌, 눈, 귀 등 전신 장기의 침범 여부를 확인하는 포괄적 정밀 검사가 시행됩니다. 검사 후 결과상담은 관련 전문과 교수진으로 구성된 다학제 통합진료를 통해 검사 결과 및 환자의 현재 질환 상태를 종합적으로 분석하며, 환자 중심의 맞춤형 관리 로드맵을 제시합니다.

과거에는 환자가 직접 여러 진료과를 찾아다니며 증상을 설명해야 했지만, 이제는 의료진이 한 팀이 되어 환자의 데이터를 공유하고 최적의 치료 시점과 관리 방법을 결정 하는 형태로 변화하고 있습니다. 이것이 바로 양산부산대학교병원 파브리병클리닉이 지향하는 ‘환자 중심의 쿼터백(Quarterback) 시스템’입니다. 파브리병클리닉은 미식축구의 사령관인

‘쿼터백’처럼 임상유전학 전문의가 중심이 되어 환자의 전체적인 진단과 치료를 견인하게 됩니다. 물론 임상유전학 전문의가 없는 병원의 경우에도 파브리병에 대한 관심과 애착이 많은 임상과의 전문의가 쿼터백 역할을 충분히 수행할 수 있게 됩니다.

10개 전문진료과 협진: 순환기내과, 신장내과, 신경과, 소화기내과, 안과, 피부과, 이비인후과, 통증의학과, 병리과, 정신건강의학과 등 10개 분야의 전문가들이 모여 환자의 상태를 분석합니다.

맞춤형 로드맵 제공: 증상이 나타나는 시기와 부위가 사람마다 다른 파브리병의 특성에 맞춰, 각 전문의가 협력하여 개인별 최적의 치료 계획을 세웁니다.

핵심은 조기진단과 체계적인 추적 관리

파브리병은 치료를 조기에 시작할수록 장기 손상의 진행을 늦출 수 있게 됩니다. 이를 위해 파브리병클리닉은 다음과 같은 체계적인 진단·관리 서비스를 제공하고 있습니다.

정밀 진단: 임상증상과 더불어 질환 특이적, 바이오마커, 효소 활성도 검사, 유전자 분석검사, 조직검사 등을 종합하여 질환을 확진하며, 특히 여성 환자나 증상이 모호한 사례에 대해서도 심층적인 분석을 시행합니다.

전 주기 모니터링: 주기적 정기 검사를 통해 심장 기능(심전도, 심장 초음파), 신장 기능(미세알부민뇨, 단백뇨, 표피 성장 인자 수용체(eGFR)), 뇌혈관 평가, 안과 및 청력검사 등을 정밀하게 추적합니다.

가족력 스크리닝: 성염색체 연관 열성 유전질환인 만큼 환자의 가족들에게도 유전상담과 검사를 제공하여 잠재적인 환자를 조기에 찾아낼 수 있도록 돕습니다.

[파브리병 의심 징후]

- ① 이유 없이 나타나는 손발의 타는 듯한 통증
- ② 땀이 잘 나지 않고 견디기 어려울 정도의 발열
- ③ 피부에 나타나는 붉은 반점(혈관각화증)
- ④ 원인 불명의 단백뇨 혹은 심장 비대



파브리병클리닉 진료실 외부



파브리병클리닉에서 다학제진료가 진행되는 모습



양산부산대학교병원 파브리병클리닉 다학제팀 전문의료진

글로벌 기준의 파브리병 치료 가이드라인 선도

최근 국제 학술지(JCM, 2025)에 게재된 ‘한국형 파브리병 다학제 케어 모델’의 연구 성과를 토대로, 최신 임상 가이드라인에 따른 진단·평가·모니터링·치료 등 맞춤형 정밀 의료를 시행하고 있습니다. 특히 치료 개시 시점과 최적의 치료 옵션, 장기별 관리 지침 및 치료 목표를 구체적으로 제시함으로써 의료 현장의 임상 의뢰들이 보다 정확하고 효과적인 의사결정을 내릴 수 있도록 돕고자 합니다.

파브리병 환자의 삶의 질을 높이는 세심한 케어

파브리병클리닉에서는 생명과 직결된 장기 관리뿐만 아니라 환자들이 일상에서 느끼는 고통에도 관심을 갖는 것이 중요한 역할이라고 봅니다.





양산부산대학교병원
유튜브 바로가기

통증 및 동반 증상 관리: 신경병성 통증, 소화기 장애, 어지럼증 및 청력 저하 등 삶의 질을 저하시키는 증상들에 대해 즉각적인 중재를 시행합니다.

최신 임상 치료의 견인: 지속적으로 발전하는 희귀질환 치료 기술에 발맞춰, 최근 기질감소치료제(SRT) 및 피하 주사형 효소대체요법(ERT) 등 차세대 파브리병 치료제의 국내외 임상시험을 적극적으로 진행하고 있습니다. 이를 통해 환자 개개인에게 가장 적합하고 진보된 최적의 치료 옵션을 적용합니다.

지역 완결형 파브리병 치료와 관리

희귀질환 환우와 가족에게 가장 큰 현실적 장벽 중 하나는 '거리'입니다. 병명을 확인하고 치료를 이어가기 위해 매번 무거운 몸을 이끌고 수도권으로 향하는 장거리 여정은, 환자의 체력뿐만 아니라 가족들의 삶마저 깊이 지치게 만듭니다. 양산부산대학교병원은 보건복지부 지정 희귀질환 전문기관이자 상급종합병원으로, 이러한 환우들의 고통을 덜어드리고자 힘쓰고 있습니다. 이제는 먼 곳까지 이동하지 않아도 거주지 인근에서 파브리병 전문 치료를 받을 수 있는 '센터 오브 엑셀런스(Center of Excellence)' 환경을 성공적으로 구축했습니다. 수도권 집중화 현상을 넘어 지역 내에서 완결형 진료를 제공하는 것은, 단순히 의료 서비스를 전달하는 것을 넘어 환우분들이 자신의 평범한 일상을 지키며 병을 이겨낼 수 있게 돕는 가장 강력한 원동력이 될 수 있기에 양산부산대학교병원은 지역 내에서도 최선의 진료와 체계적인 파브리병 관리를 받을 수 있는 의료 시스템의 모범 사례가 되도록 노력하고 있습니다.

희귀·난치성질환 환우와 함께 걷는 길

희귀질환은 결코 혼자서 이겨낼 수 없습니다. 양산부산대학교병원 파브리병클리닉은 국내외 최신 가이드라인을 선도하며, 환자 개개인에게 최적화된 표준 진료 지침을 정립해 나아가고자 노력하고 있습니다.

환자들이 더 이상 병원을 찾아 헤매지 않고, 거주지와 가까운 곳에서도 전문적이고 통합적인 의료 서비스를 누릴 수 있어야 합니다. 파브리병의 진료 노하우와 성과를 함께 공유함으로써, 대한민국 어디서나 환자와 의료진이 든든한 동반자로 함께 걷는 의료 환경이 되길 희망합니다.



희망 두 스푼



잠시 내리는 비를 피하는
우산이 되어줄게요.

곧 구름이 걷히고 당신의 머리 위로
더 눈부신 햇살이 쏟아질 거예요.

‘희귀질환에 무너지지 않고 소외된 이들의 목소리가 되어주고 싶어요’

시신경척수염범주질환(NMOSD) 허우령 아나운서

어느 날 갑자기 희귀·난치성질환을 진단받게 되면 세상을 살아가는 과정과 방법에 많은 변화를 경험하게 됩니다. 때론 미래에 대한 불안이 찾아올 때도 있고 스스로에 대한 믿음이 흔들리기도 하며, 자신의 목소리를 감추고 위축되기도 합니다. 가능으로 만들어 가는 희망의 세상이 질환으로 인한 장애라는 낙인 앞에 불가능의 세상으로 변해갈 때도 많죠.

하지만 이에 굴하지 않고 자신을 믿으며 멋진 도전을 이어가는 사람. 희귀·난치성질환 환우와 가족의 목소리를 다양한 모습으로 세상에 전하는 사람이 있습니다. 끊임없이 나만의 방식으로 세상과 소통하며 자신의 삶을 개척해 나가는 환우, 허우령 아나운서를 소개합니다.



우령의 오디오
바로가기



KBS 뉴스를 진행하는 허우령 아나운서

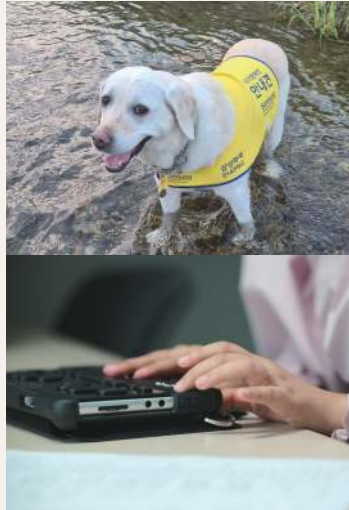
허우령 아나운서는 누구인가요?

자기소개 부탁드립니다.

안녕하세요, 저는 시각장애를 갖고 유튜버와 아나운서 활동을 이어오고 있는 허우령입니다. 저는 14살에 갑작스럽게 찾아온 시신경척수염범주질환(NMOSD)이라는 희귀질환으로 두 눈의 시력을 잃게 되었는데요. 어려움과 혼란이 가득했던 그 시기에 제게 찾아온 꿈이 하나 있었습니다. 바로, 제가 가진 목소리로 사람들과 연결되는 것. 소외된 사람들의 목소리에 귀 기울이고 공감하는 사람이 되고 싶다는 목표가 생겼습니다. 그래서 아나운서를 꿈꿨고 그 길로 향하는 과정 속에서 유튜브를 시작하게 되었습니다. 그렇게 만들어진 '우령의 오디오'라는 채널에서는 현재 19만 명의 구독자들과 함께하며 시각장애인으로서 살아가는 다채로운 모습을 공유하고 있습니다. 시각장애를 갖고 어떻게 일상을 살아가는지 '다름과 닮음'의 순간들을 카메라 프레임 안에 담고 있고요. 벌써 6년 차 크리에이터가 되었습니다.

2023년에는 그토록 꿈꿨던 KBS 7기 장애인 앵커로 선발돼 '12시 생활뉴스'를 진행하는 아나운서로 2년간의 활동을 이어왔습니다. 지금은 프리랜서 아나운서로서 다양하고 많은 사람들을 만나며 현장에서 들리는 깊은 목소리에 귀 기울이고 전달하는 역할을 하고 있습니다.

하루아침에 찾아온 질환으로 내일이 막막한 시간들을 보내기도 했지만 저는 장애가 있든 없든 '나'라는 존재는 여전히 '나' 일뿐이란 것을 잊지 않고 나다운 삶을 살아가기 위해 계속해서 도전하는 사람이기도 합니다.



위. 허우령 아나운서의 곁을 지키는 안내견 '하얀이'
아래. 허우령 아나운서의 눈이 되어주는 전자정보단말기

희귀질환과 함께한 삶은 어떤가요?

저는 시신경척수염범주질환(NMOSD)라는 희귀질환으로 두 눈의 시력을 잃게 되었습니다. 어제까지 선명하게 보였던 세상이 한순간에 뿌옇게 변한다는 건 이해하기도 받아들이기도 쉽지 않은 일이었습니다. 2011년 당시에는 제 병에 대해 많은 정보가 없었기에 병명을 진단받고 치료를 받는 모든 과정에서도 어려움이 뒤따랐습니다. 1년 사이 저는 3~4번의 재발을 겪고 혈장교환술 등 할 수 있는 모든 치료를 동원해 긴 병원 생활을 이어갔습니다. 어린 마음에 '자고 일어나서 눈이 안 보였던 것처럼, 그냥 또 자고 일어나면 썩! 하고 보였으면 좋겠다' 라는 생각을 곱씹으며 잠에 드는 날이 많았습니다. 하지만 시력은 되돌아오지 않았죠. '이제 나는 앞으로 어떻게 살아야 하지?' 제 머릿속을 가득 채운 건 수많은 물음표였습니다. '좌절하고 아무것도 하지 않을 것인가?' 저는 무엇이라도 해보자는 심정으로 밖에 나갔습니다.

시력을 잃고 처음 집 밖으로 나갔던 날이 기억납니다. 너무나도 흐려진 세상에서 천천히, 조심스럽게 걷고 있는 저는 사실 혼자가 아니었습니다. 어떻게든 다시 학교를 갈 수 있도록, 치료를 받을 수 있도록 부모님이 계속해서 저를 지켜주셨고 동생들도 제 뒤를 묵묵히 따라오며 혹여나 길을 잃어버리면 다시 방향을 알려줬습니다. 그렇게 고립되지 않기 위해 세상에 나온 저는 시력은 잃었지만 수많은 기회들 앞에 놓였습니다. 제가 세상과의 문을 닫지 않았기에 찾아온 기회들. 분명 많은 것들이 이전과 달라졌고 서툴렀습니다. 밥을 먹는 것도 혼자 화장실을 가는 것도 멀지 않은 슈퍼를 가는 일도 모든 게 서툴고 부딪히고 엉망이었지만 그 경험 속에서 저는 나만의 방법을 찾아 주체적인 삶을 살기 위해 한 걸음씩 내디뎠습니다.

나에게 희귀질환은 어떤 의미일까요?

앞서 말했던 것처럼 제게 찾아온 희귀질환을 마냥 부정적인 것으로 혹은 긍정적인 것으로 단정 짓지는 않습니다. 시력을 잃고 15년이 지난 지금도 저는 여전히 제 질환으로 인해 힘들고 답답한 순간들을 마주하죠. 처음 가본 길에서 헤맬 때, 예쁜 옷을 사고 싶을 때, 자유롭게 여행이 가고싶을 때, 여러 순간들 틈새에서 시각의 제약을 느낍니다. 하지만 저는 희귀질환을 갖게 된 이 삶이 '또 다른 기회'라고 생각합니다. 시력을 잃었기에 분명 새롭게 얻은 것들이 있습니다. 처음 진단을 받고 1년이 넘는 시간 동안 저는 한없이 움츠려 있었습니. 누구에게 말을 걸지도 답하지도 않은 시기가 있었죠. 그렇게 스스로를 부정하던 시기가 있었습니다. 특수학교에 들어가면서 세상과 어우러지기 시작했고, 저는 가능성을 찾기 시작했습니다. 존경하는 선생님께서 제게 이런 말씀을 해 주셨어요.

**“우렁이가 보이지 않는다고 해서 도움만 받을 필요는 없어.
너는 너만의 방법으로 충분히 누군가에게 힘이 될 수 있으니까.”**



허우령 아나운서의 마음과 여정을 담은 에세이 '읽어도 이뤄냈으니까'

그 말을 시작으로 저는 제가 잘할 수 있는 일, 좋아하는 일, 실패해도 도전하고 싶은 일들을 찾아갔습니다. 아나운서라는 꿈도 당연히 쉬운 길은 아니었습니다. 대학 생활은 어떻게 할 것이며 뉴스 리딩은 어떻게 할 수 있는지, 유튜브 촬영은 가능한 일인지, 지하철을 타고 식당에 가고 공부를 하고 병원에 가고 모든 사소한 일들에 장벽은 늘 뒤따라 왔습니다. 그러나 그 상황 속에서 나만이 해낼 수 있는 방법을 터득했습니다. 점자와 청력으로 원고를 만지고 들을 수 있고, 장벽 앞에서 혼자 부딪히는 게 아닌 함께 그것을 넘어줄 사람들을 만났습니다. 그러면서 아픈 내 삶에도 기회는 오고, 소중한 인연이 생기고, 새로운 삶의 모양을 그려 낼 수 있었습니다.

질환에 굴하지 않고 희망차게 살아갈 수 있는 본인의 비법이 있나요?

이전에 저는 제가 아주 강한 사람인 줄 알았습니다. 밝고 당차고 웃음이 많았고 태생적으로 긍정적인 태도를 가졌나? 싶을 정도로 고난에 굴하지 않는 사람이라고 생각했습니다. 그런데 최근에 엄마와 나는 대화가 있습니다. 엄마는 어떻게 나의 희귀질환을 받아들이게 되었냐고. 엄마는 이렇게 대답해 주셨어요.

“내가 강해지지 않으면 내 아이가 강해질 수 없겠구나.”

처음 장애를 갖게 됐을 때 집에만 누워 있고 TV만 보던 저를 세상으로 나오게 해 준 건 사실 엄마가, 부모님이 먼저 강인해지셨기에 저 또한 비로소 해 낼 수 있는 일이었습니다. 어떠한 병 앞에 혼자서 곳곳이 살아낼 수 있는 사람은 없다고 생각합니다. 주변의 다정한 마음과 헌신이 저를 강하게 지탱해 줬고 그에 보답하기 위해서라도 잘 살아야 했습니다. 환자에게도 가족에게도 아픔의 크기는 표현할 수 없을 만큼 클 테지만 서로의 강인한 마음들이 모여 '나'라는 존재가 단단해졌다고 생각합니다.

연합회와 함께한 활동은 어떤 것들이 있나요?

연합회와 함께한 NMOSD 인식개선 캠페인을 통해 'KORD 레인보우, 레어한 사람들의 이야기'라는 이름으로 다양한 영상 콘텐츠를 제작했습니다. 연합회의 활동, 환우와 가족을 위한 '희귀질환자 쉼터'에 대한 정보 전달부터 환우 당사자와 가족의 이야기, 희귀질환의 치료 환경을 개선하기 위한 사회와 정부의 노력, 그리고 환우들이 세상에 전하는 메시지와 아름다운 노래까지. 우리는 그 모든 장면을 영상에 함께 담았습니다. 'KORD 레인보우, 레어한 사람들의 이야기'는 이름 그대로 희귀질환과 함께 살아가는 사람들의 다채롭고 반짝이는 삶을 세상에 드러내는 첫 시도였습니다. 그동안 주목받지 못했던 환우들의 현실과 목소리를 수면 위로 끌어올려 희귀질환에 대한 인식개선은 물론 더 많은 공감과 관심을 이끌어 낼 수 있었습니다.

**KORD
X
허우령 아나운서**



허우령 아나운서와 함께하는 NMOSD 인식개선 캠페인 : 코드 레인보우 - 레어한 사람들의 이야기



허우령 아나운서와 함께하는 NMOSD 인식개선 캠페인

이번 캠페인이 나에게 어떤 의미일까요?

캠페인을 진행하는 과정에서 저는 단순히 전달자의 역할에 멈추지 않고 환우 당사자로서 배움과 용기를 얻는 시간이기도 했습니다. 환우들을 직접 만나 대화하고 정보를 공유하고, 오랫동안 마음에 응어리진 감정들을 토해내며 저 역시 제 병을 더 깊이 이해하고 몰랐던 사실들을 알아갔습니다. 인터뷰를 통해 그들의 삶을 잠시나마 함께하면서 새로운 관점이 제게도 스며들었던 것이지요. 무엇보다 환우와 가족들이 하루를 버티고 또 내일을 맞이하는 모든 순간들을 곁에서 지켜보며 저 역시 위로받는 시간이었습니다. 특히 마지막 촬영 날, 'RARE DREAMZ' 단원들의 무대를 보며 'This Is Me' 노래의 가사처럼 캠페인을 함께 한 모든 사람들이 아픔 속에서도 빛나고 웃음을 잃지 않는 건 서로의 삶을 포기하지 않는 연대의 힘이라는 것을 깨닫게 되었습니다. 이번에 함께 하게 된 캠페인은 단순히 희귀질환을 알리는 콘텐츠를 넘어 서로를 이해하고 연결하는 시간이 되었습니다. 더 많은 사람들이 이 이야기를 통해 환우들의 삶을 특별한 누군가의 이야기가 아니라 우리 곁에 가까워서 살아 숨 쉬는 모습들로 계속해서 함께해 주길 바랍니다.

앞으로의 목표와 계획은 무엇일까요?

현재 저는 다양한 직업을 갖고 살아가고 있습니다. 희귀질환으로 시력을 모두 잃게 됐을 때만 해도 주변에서는 걱정과 탄식뿐이었죠. 장애라는 꼬리표와 함께 불가능이라는 낙인이 뒤따라 왔지만, 저는 저만의 방법을 찾고 그것을 장점으로 만들고 싶었습니다. 그래서 제게 찾아오는 기회들을 놓치지 않고 잡기 위해 노력했습니다. '세렌디피티 (serendipity)'라는 단어가 있습니다. 우연히 찾아온 기회를 나만의 행운으로 만든다는 뜻을 가진 단어인데 저의 인생 좌우명이기도 합니다. 저는 여러 목소리를 다양한 형태로 세상에 전하고 사람들과의 소통을 멈추고 싶지 않았습니다. 그 작은 바람에서 시작된 첫 번째 꿈이 아나운서였고 유튜브에서 직접 영상을 만드는 크리에이터로 활동하며 많은 사람들과의 연결을 이뤄낼 수 있었습니다. 희귀질환에 대해서, 장애에 대해서, 그저 '나'라는 존재에 대해서 세상에 꺼내며 인식개선을 함께할 수 있다는 건 저에게도 큰 기쁨이었습니다. 그러면서 더 깊은 이야기를 꺼내고 싶어 쓰게 된 책이 바로 '잃어도 이뤄냈으니까'라는 저의 첫 에세이였습니다. 이 책은 상실과 성장의 경험을 기록하는 동시에 제 삶을 채워준 모든 이들과의 흔적을 담고 있습니다.

어둠 속에서 홀로 놓인 우리가 간절히 찾는 건 곁에서 느껴지는 온기다.

혼자가 아니라는 생각,

잘못된 길로 향해도 잡아 줄 손이 있다는 믿음,

그리고 충분한 이해.

그런 사람들이 여기 밝은 세상에도 존재하기를.



저 혼자만의 이야기가 아닌, 수많은 인연들과의 관계와 성장에 대해 담고자 했습니다. 책의 에피소드 중 '결국 이뤄낼테니까'에 적힌 짧은 메시지를 이 글을 읽고 계신 독자분들께도 전하고 싶습니다.

이 밝은 세상에도 손을 힘껏 잡고 앞으로 나아가 줄 많은 존재들이 있다는 것을 잊지 않았으면 합니다. 저 또한 소외된 사람들의 목소리를 듣고 전하는 일을 멈추지 않기 위해 다채로운 형태로 메시지를 전달하는 스피커의 역할을 지켜나가고 싶습니다. 제 몸에 장애가 생겼다 해서 꿈을 멈추는 사람이 아니라 장애를 갖게 된 제 몸에 익숙해지고 능숙해지면서 더 확장된 꿈을 이뤄가는 사람으로 여러분과 함께하겠습니다.

마지막으로 희귀·난치성질환 환우와 가족에게 한 말씀 부탁드립니다.

이번 캠페인을 하기 전까지 10년이 넘는 시간 동안 저는 혼자였습니다. 저와 같은 희귀질환을 가진 환우들과 가족들을 만날 기회가 없었으니까요. 제 병에 대해서도 막연하게만 알고 있었고 치료를 위해 병원을 오가는 일에만 그쳤습니다. 그랬던 제가 이렇게 글을 쓰고 영상을 만들고 환우들의 삶 속에 함께 스며들면서 가장 크게 느낀 건 우린 서로에게 의지하고 힘을 줄 수 있는 존재들이란 것이었습니다. 저와 같은 질환을 가진 언니와 인터뷰를 하면서 이런 대화가 오갔습니다.

“나도 만날 기회가 없었어. 분명 우린 서로 공감하고 견뎌온 시간이 비슷하네 이걸 나 혼자만 갖고 있으니까 아쉬웠는데, 누군가랑 이야기하는 것만으로도 오늘이 즐거워.”

이 말처럼 서로의 아픔을 털어놓아도 괜찮은 관계로, 우리는 혼자가 아니란 것을 제가 느꼈던 것처럼 여러분께도 전해드리고 싶습니다. 앞으로도 저는 계속해서 희귀질환을 알리고 목소리 내는 사람으로 함께하겠습니다.



세상과 소통하는 허우령 아나운서

01

(사)한국검체검사전문수탁기관협회와 함께하는 의료비 지원사업

(사)한국검체검사전문수탁기관협회는 의생명과학의 발전과 검체 검사 산업 육성을 통한 국민보건으로 향상을 목적으로 설립되었으며, 2019년부터 연합회와 함께하며 환우와 가족의 치료여정이 중단되지 않도록 함께 하고 있습니다.

사업 지속 기간 : 8년
총 지원자 수 : 80명
총 후원금 : 160,000,000원



혼자서는 걷어가기 어려운 길도 우리가 함께라면!

치료에 집중할 수 있는 환경으로

02

삼성물산(주)과 함께하는 희망나눔 페스티벌

삼성물산(주)은 2004년부터 많은 환우와 가족들을 환상의 나라 에버랜드에 초청해 주셨습니다. 반복되는 일상에서 벗어나 소중한 추억과 회복의 시간을 선물 받은 환우와 가족들, 매년 찾아오는 희망나눔 페스티벌은 환우와 가족에게 산타클로스 와 같은 존재입니다.

사업 지속 기간 : 21년
최근 3개년 지원자 수 : 1,549명
최근 3개년 지원 금액 : 60,835,000원



함께라는 이름의 초대장

노랑게, 빨강게 무르익었던 우리들의 추억

행복한 추억을 만드는 보통의 하루

03

산림청·질병관리청과 함께하는 희귀질환자 정원치유 및 체험학습 프로그램

산림청·질병관리청, 국립수목원, 국립정원문화원, 환경국립대학교가 힘을 모아 희귀질환 환우와 가족을 위한 녹색 마음을 만들었습니다. 맞춤형으로 기획된 정원치유 및 체험학습 프로그램은 여러 지방에 거주하고 있는 환우 가족에게 특별한 경험을 선물했습니다.

사업 지속 기간 : 1년
총 지원자 수 : 34명



8회기의 소중한 만남을 평택에서

흙과 식물을 만지며 심신에 안정을

내가 만든 나만의 정원을 오래오래 간직하며

04

(주)유니베라와 함께하는 자조모임 지원사업

'자연의 혜택을 인류에게'는 (주)유니베라의 오랜 기업철학입니다. 자조모임 지원사업을 통해 희귀·난치성질환별 자조모임이 안정적으로 활동할 수 있도록 돕고 있으며, 2025년 하반기에는 근이영양증환우·보호자회, 디엔엠원(DNM1)유전자환우회, 한국뮤코다당증환우회, 한국윌리엄스증후군협회(이루다협회), 한국코넬리아드랑계증후군환우회가 본 사업에 참여했습니다.

사업 지속 기간 : 10년
최근 3개년 지원규모 : 27단체 535명
최근 3개년 후원금 : 30,479,896원



서로의 손을 잡고 우리가 함께 가는 길

환우와 가족의 소중한 보금자리

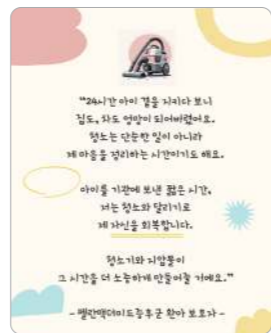
연합회의 든든한 친구, (주)유니베라

05

입센코리아(주)와 함께하는 희귀질환자 보호자 케어 프로그램 'ONLY YOU'

24시간 환우들의 곁을 지키는 가족의 돌봄 부담을 내려놓을 수 있도록 여름철 휴가를 선물해주는 입센코리아(주), 나보다 환우의 건강과 안전을 먼저 생각하고 나의 삶을 잠시 뒤로 미뤄줄 수밖에 없는 가족들이 잠시나마 숨을 고르고 마음의 짐을 덜 수 있는 행복한 시간을 선물해 주셨습니다.

사업 지속 기간 : 1년
총 지원자 수 : 26명
총 후원금 : 4,950,291원



나를 위한 시간 'ONLY YOU'

가족이 건강해야 환우도 건강합니다

소중한 시간을 선물하는 방법

06

한국애브비(주)·KCR과 함께하는 환자용 특수영양식 지원사업

팍아트 초상화, 나만의 보석방향제 만들기 프로그램 등 다채로운 지원으로 함께해 주신 한국애브비(주)와 떡국떡 나눔행사, 의료비 지원사업 등 지속적인 지원을 아끼지 않는 KCR. 이번 환자용 특수영양식 지원사업을 통해 음식 섭취를 통한 영양공급에 어려움을 겪는 환우들과 함께 해 주셨습니다.

한국애브비(주)
사업 지속 기간 : 6년
총 지원자 수 : 95명
총 후원금 : 43,239,650원

KCR
사업 지속 기간 : 1년
총 지원자 수 : 11명
총 후원금 : 5,000,000원



한 끼를 넘어 하루를 선물

영양 가득! 몸도 마음도 튼튼하게

07

한국노바티스(주)와 함께하는 글램핑 프로그램

2017년부터 환우와 가족을 응원하며 시작된 한국노바티스(주)와의 만남은 만성적인 질환 관리와 간병으로 인한 스트레스, 사회적 고립감을 경험하기 쉬운 환우와 가족 50여 명에게 소중한 추억으로 이어지고 있습니다. 희귀·난치성질환 환우 가족과 함께하며 '함께하는 삶의 가치'를 실천해 주신 노바티스 임직원 여러분께 감사드립니다.

사업 지속 기간 : 9년
최근 3개년 지원규모 : 20개 단체 144명
2025년 총 후원금 : 50,000,000원
(2023~2024년도 현물 기부로 제외)



평생 기억될 1박 2일의 추억 쌓기

투병과 간병의 부담은 내려놓고, 가족 간 유대감은 강화하고

08

한국건강관리협회와 함께하는 희귀질환자 가족 건강검진 지원사업

1964년 창립 후 국민건강증진과 삶의 질 향상을 위해 끊임없이 노력하며 달려온 한국건강관리협회의 따뜻한 관심 속에 희귀질환자 가족 건강검진 지원 사업이 진행되었습니다. 평소 환우들을 돌보며 건강관리를 하지 못했던 보호자들이 잠시 멈추어 자신의 건강을 살필 수 있는 시간을 가졌습니다.

사업 지속 기간 : 6년
총 지원자 수 : 31명



보호자의 건강도 잊지 않도록, 잊지 않도록

체계적인 건강검진을 통해 몸도 마음도 든든하게 재정비

환우와 보호자 모두가 건강하고 행복할 수 있도록

09

한국화이자제약(주)·사회복지공동모금회와 함께하는 교통비 지원사업

희귀질환으로 투병하는 환우 가족에게는 의료비뿐만 아니라 교통비 등 의료간접비에 대한 부담도 매우 큰 실정입니다. 한국화이자 제약(주)은 환우와 가족의 치료 여정에 발생하는 교통비 부담 완화를 위해 2020년부터 희귀질환 환자 교통비 지원사업을 시행하며 환우와 가족에게 큰 힘이 되고 있습니다.

사업 지속 기간 : 3년
총 지원자 수 : 455명
총 후원금 : 241,869,698원



힘겨운 치료의 여정을 함께 달리는 우리

말발굽 소리가 들리면 평범한 말이 아닌 얼룩말일 수 있어요!

환우 가족의 삶을 변화시키는 얼룩말 캠페인

10

MANNA 소아희귀질환 치료비 후원 바자회

2020년부터 시작한 만나(MANNA) 소아희귀질환 치료비 후원 바자회가 성수 모리티아 카페에서 진행되었습니다. 엔터테인먼트 업계 및 다양한 분야의 종사자들이 협력하고 있는 '만나'에서 주최하며 판매 수익금과 참여 업체 후원금은 지속적으로 인연을 맺은 환아들의 건강한 오늘을 위해 전달되었습니다.

사업 지속 기간 : 5년
총 지원자 수 : 54명
총 후원금 : 107,332,494원



환아들의 성장을 함께하고 있는 MANNA의 지속 동행

너와 내가 만나 우리가 만나

행복을 선물하는 바자회, @manna_you

11

제3회 온드림 서울대학교병원-(사)한국희귀·난치성질환연합회 희귀질환 공동 심포지엄

현대차 정몽구 재단의 후원을 받아 서울대학교병원 희귀질환센터와 함께한 제3회 희귀질환 공동 심포지엄은 '환자와 보호자의 삶 속으로, 한 걸음 더 나아가기'라는 주제로 진행되었습니다. '제도개선 과정에서 환자가 목소리를 내야 하는 이유', '어린이 환우의 급식안전과 영양권 보장' 등 다양한 주제의 강연이 진행되었습니다.



환우와 가족에게 꼭 필요한 정보 제공

지속 가능한 미래를 위해 한 걸음 더 나아가기

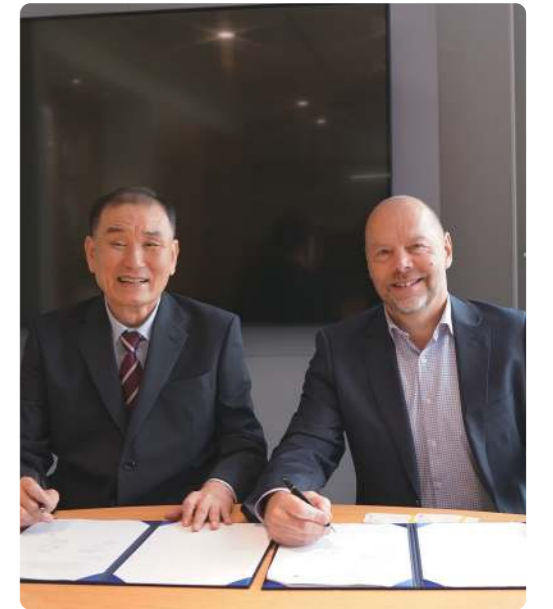
혼자가 아닌, 함께하는 여정

12

한국룬드벡(주) 세계 정신건강의 날 기념 LoveBack 지원금 전달식

글로벌 뇌질환 치료제 전문 기업인 한국룬드벡(주)이 10월 10일 '세계 정신건강의 날'을 맞아 환우들이 더 나은 환경에서 휴식과 지원을 받을 수 있도록 희귀질환자 쉼터에 지원금을 전달했습니다. LoveBack 캠페인은 한국룬드벡이 사회와 환우들로부터 받은 관심과 성원으로 성장한 기업인 만큼, 그동안 받아온 사랑을 돌려드리겠다는 임직원의 마음을 표현한 캠페인입니다.

사업 지속 기간 : 1년
총 후원금 : 10,000,000원



환우와 가족의 오늘보다 나은 내일의 환경을 위해

환우에게 받은 사랑을 환원하는 LoveBack 룬드벡

13

한국베링거인겔하임(주)과 함께하는 RARE DREAMZ IT 기기 후원 및 교육 프로그램

한국베링거인겔하임(주)에서 희귀질환 아동의 심리적 부담 완화와 정서적 회복력 증진을 목적으로 B-EFFECT 캠페인을 진행했습니다. RARE DREAMZ(前 희망의 소리 합창단) 단원들의 교육과 활동 지원을 위한 IT 기기 후원, 더불어 교육프로그램을 함께하는 시간을 가졌습니다. 단원들은 아이패드, 노트북 등 IT 기기를 활용하여 합창단 활동뿐만 아니라 스스로의 성장을 위한 날개를 펼쳐가고 있습니다.

사업 지속 기간 : 1년
총 지원자 수 : 32명



마음과 몸을 연결하는 시간

Connect KORD x B-EFFECT

RARE DREAMZ의 새로운 출발을 응원하며

14

입센코리아(주) 후원 희귀질환 어린이와 함께하는 키자니아 나들이

입센코리아(주)의 글로벌 사회 공헌 프로그램으로 진행된 '입센 커뮤니티 데이'를 통해 희귀질환 어린이와 형제, 자매 29명과 입센코리아 임직원 60여 명이 다양한 직업 체험을 했습니다. 아이들은 세상에 존재하는 여러 직업들을 알아가며 미래의 자신의 모습을 그려나갔고, 함께한 임직원 봉사자들은 우리 아이들의 꿈을 응원했습니다.

사업 지속 기간 : 1년
총 지원자 수 : 29명



자신감과 희망이 쑥쑥 자랐데이!

보호자들에게는 따뜻한 만남 속 교류의 시간

희귀·난치성질환 환아들의 건강한 꿈과 미래를 함께

15

2025년

희귀·난치성질환 환우 및 가족 교육프로그램

2025년 한 해를 마무리하며 희귀·난치성질환 환우 및 가족 교육프로그램이 진행되었습니다. 환우와 가족의 삶에 희망과 위로를 전하는 전문가들의 다양한 강연과 샌드아트 체험 공연을 통해 서로의 곁을 지키며 응원하는 시간을 가졌습니다. 사랑하는 사람에 대한 감사, 서로의 더 건강한 내일을 염원하는 소망이 담긴 아름다운 시간을 함께합니다.

희귀·난치성질환 환우 및 가족 교육프로그램을 지금 만나보세요!



희귀·난치성질환 환우 및 가족 교육프로그램 유튜브 바로가기



가족치료 전문가가 들려주는 가족 간의 순기능적 의사소통방식

하루는 작은 인생, 실패해도 괜찮아 '버킷리스트'

아낌없이 주는 우리, 2026년에 또 만나요!

마음을 그리며
희망을 만나다

신경섬유종증
문제는 환우 이야기

갈색 피부 반점과 섬유종이 생기는 신경섬유종증, 저는 중학교 3학년 여학생입니다.



하지만 질환 때문에 친구들을 만나기 어렵고, 남들과 다른 내 모습에 마음이 아플 때가 많아요.

외로운 마음과 불안을 달래보려 미술치료 프로그램에 신청하게 되었습니다.

쉼터
미술치료 프로그램

나의 이야기를 편하게 나누고 미술이라는 매개로 힐링하는 시간을 가졌죠.

제 마음을 그림으로 읽고 스스로 성장하며 점점 선생님과 만나는 날이 기다려졌습니다.

지난 상처는 그림을 통해 털어내고 새로운 삶의 그림을 그려나갈 수 있도록 도와준 쉼터! 고마워요 :)



Welcome
to angelspoon
shelter!

희귀질환자 심터는
지방거주 희귀·난치성질환 환우들이
수도권에 소재한 의료기관 진료를 위해
단기간 체류가 필요한 경우
무료로 이용할 수 있는 시설이며
주간 프로그램을 함께
제공하고 있습니다.

이용안내

1. 이용대상

- ① 단기 숙박시설: 서울·경인지역을 제외한 지방 거주 희귀·난치성질환 환우
※ 응급상황에 빠른 대처가 가능하도록 보호자 동반 필요
- ② 부대시설: 희귀·난치성질환 관련 복지프로그램을 시행하고자 하는
희귀·난치성질환 자조모임 및 관련단체
- ③ 주간 프로그램: 희귀·난치성질환 환우 및 보호자(사업별 상이)

2. 이용기간

- ① 단기 숙박시설: 1회 이용시, 2박 3일 이용가능(월 1회 연장가능)
- ② 부대시설: 1회 이용시, 1일 이용가능(상담을 통해 조정 가능)

이용신청

1. 단기 숙박시설

- ① 웹사이트[www.kord.or.kr] → 희귀질환자 심터안내 → 단기 숙박시설 이용 신청
- ② 유선상담 → 단기 숙박시설 이용 신청

2. 부대시설

- ① 유선상담 → 부대시설 이용 신청(개별 안내를 통해 신청서류 제출 필요)

3. 주간 프로그램

- ① 웹사이트[www.kord.or.kr] → 알림마당 → 공지사항 참고
- ② 유선상담 → 주간 프로그램 이용 신청(공지사항 내 신청서류 제출 필요)

기분 좋은 바람을 가르며
내일의 꿈을 그려봅니다.

멈추었던 희망이
당신의 나눔을 통해 달립니다.



“언제나 나의 편 우리 할머니,
다양한 모습으로 나를 사랑해 주는 우리 엄마,
두 분의 한없는 사랑을 기억합니다.”



작가소개 : 김효인_폐동맥고혈압/선천성심장질환 환우
작품소개 : 세상에서 가장 든든한 내 편, 엄마와 할머니에게 고마운 마음을 담아 전합니다.

우리 할머니

할머니는 언제나 나를 보면 웃으신다.
할머니는 언제나 나를 위해 요리하신다.
할머니는 언제나 나를 안아 주신다.
할머니는 언제나 내 편이 되어 주신다.
할머니는 나에게 따뜻함과 포근함을 주신다.
할머니는 언제나 나를 위해 기도하신다.
'효인이가 건강하게 해 주세요.'
나도 기도한다.
'할머니가 오래오래 나와 함께하게 해 주세요!'



우리 엄마

엄마는 나만의 선생님이다.
나는 엄마와 함께라면 책도 잘 읽고 악기도 연주할 수 있다.
엄마는 나만의 간호사이다.
내가 말하지 않아도 엄마는 내가 아픈 곳을 알아낸다.
엄마는 나만의 운전기사다.
내가 가고 싶은 곳은 어디든 데려다준다.
엄마는 나만의 사랑꾼이다.
나에게 매일 수백 번 사랑한다고 말한다.
나도 엄마를 사랑한다.
하늘만큼, 땅만큼, 우주만큼.



나의 가장 소중한 두 사람, 할머니와 엄마.
두 분의 한없는 사랑을 기억합니다.



**힘든 하루 끝에서도
서로를 바라보며 웃을 수 있는 이유,
함께이기 때문에 또다시
내일을 바라봅니다.**



**“몸은 아프지만 마음만은 누구보다 건강한 엄마 새인님,
엄마의 든든한 응급구조사 한빛이,
안새인 환우 가족에게 응원의 박수를 보냅니다!”**

쿠싱증후군 안새인 환우 가족

쿠싱증후군, 베체트, 뇌전증 등 여러 질환과 함께 살아가는 엄마 안새인님.
나도 모르는 사이 갑자기 쓰러질 때면
결에는 언제나 가장 빠르게 달려오는 한 사람이 있습니다.

바로, 세상에서 가장 든든한 엄마의 응급구조사 한빛이입니다.

도움이 필요한 순간마다 누구보다 침착하게,
걱정보다 용기를 먼저 건네는 한빛이의 손길은
엄마에게 가장 안전한 쉼터이자 다시 일어날 힘입니다.
그런 두 사람은 뗄 수 없는 베스트 프렌드이자 가족이죠.

비행기를 타고 병원을 오가는 끝없는 치료 일정으로
평범한 일상이 쉽지 않은 날들이 많지만
새인님과 한빛이는 아픔을 삶의 전부로 두지 않습니다.

힘든 하루 끝에서도 서로를 바라보며 웃을 수 있는 이유,
함께이기 때문에 또다시 내일을 바라봅니다.

희귀질환은 시간을 잠시 멈춰 세울 수는 있어도, 가족의 사랑을 그치게 할 수는 없습니다.

엄마 안새인 환우와 한빛이 가족의 건강하고 행복한 내일을 응원하며,
그 따뜻한 동행에 아낌없는 박수와 함께 이 상을 드립니다.

(사)한국희귀·난치성질환연합회 드림



안녕하세요 :)

DIG 송해보험(주) 후원을 받은 박지운의 가족입니다. 도움이 정말 필요한 시기에 이렇게 한 줄기의 빛처럼 의문비 지원을 해주셔서 너무 감사드립니다.

2020년 코로나 시기에 지운이를 만나 지운이를 온전히 받아드리고 감당하기에도 힘들었는데 남편의 회사가 어려워지면서 권고사격을 당하고 다시 일어나보겠다고 사업을 시작 했지만 2번의 실패가 있었습니다. 외벌이에 지운이의 외래진료비와 재활치료비

그런 첫재의 교육비까지 지운이를 키우며 주일 오전 9시부터 오후 3시까지 6시간 병원에 상주하며 재활치료를 받고 병원 낮병동이 끝나면 복지관 또는 센터에서 치료를 하는데 경제적 어려움까지 닥치니 더운 여름, 마음마저 혼란스러운 상황이었습니다. 우리 가족에게 단비 같은 이 도움이 희망이 되었고 조금이나마 숨을 쉬고 살아가는 수 있도록 도와주셨습니다. 다시 한번 감사드립니다. 지운이를 키우기 전에는 몰랐는데 지운이를 키우면서 이렇게 희귀질환 환우들을 지나치지 않고 관심 가져 주시고 지원 해주시는 일이 결코 쉽지 않다는 일이라는 것을 알게 되었고 너무 귀한 일임을 느끼고 있습니다. 지원금이 작고 크고의 여부를 떠나서 잊지 않고 지속적으로 관심 가져 주시고 돌봐 주시고 살피 주시는 마음들 다 기억하고 있고 저희 가족도 잊지 않겠습니다. 앞으로도 지운이를 키우며 더 힘든 일들이 오는 순간들도 있었지만 받은 사랑들 기억하면서 덕분에 열심히 치료하고

건강하고 사랑이 많은 아이로 밝게 키우도록 하겠습니다.

다시 한번 감사드립니다.

- 박지운의 가족 드림 -



천사같은 그대의 미소 한 스푼!

하늘나라 사람들은 식사를 할 때 스푼으로 식탁 건너편 이웃에게 음식을 서로서로 떠먹여 준다고 합니다. 이런 타인을 위한 따뜻한 세상을 만들어 가겠다는 희망을 엔젤스푼 로고에 담았습니다. 희귀·난치성질환 환우들이 배부르게 희망을 꿈꿀 수 있도록 엔젤스푼은 여러분과 함께 노력할 것입니다. 희망의 날개짓을 멈추지 않는 엔젤스푼이 되겠습니다.

개인후원

강명순	김기영	김승선	김진주	박 건	박해경	송수아	양희권	이금이	이은순	장동미	정진향	최영순
강미옥	김남균	김승희	김진혁	박경련	박현숙	송애경	여인식	이대배	이은정	장동진	정찬주	최영아
강병규	김남훈	김신명	김진화	박경숙	박현아	송원규	염지혜	이동진	이은하	장미선	정태우	최영현
강병호	김다혜	김아름	김창욱	박경원	박혜형	송윤석	오구연	이만수	이인균	장석천	정해경	최영호
강석범	김대진	김연실	김채윤	박경종	박희진	송진숙	오덕규	이미경	이인철	장숙현	정해광	최은강
강정아	김대현	김영근	김태규	박근렬	방우택	송진욱	오동휘	이미숙	이자영	장영광	정해림	최은경
강종구	김도현	김영미A	김태연	박대훈	방지현	송창근	오민영	이미순	이장호	장우영	정화용	최은우
강지은	김두은	김영미B	김태윤	박미영	방현정	신건란	오상은	이민호A	이재휘	장원석	정희진	최은정
강진중	김두희	김영민	김태환	박미자	방현정	신경란	오상현	이민호B	이정란	장유미	제철철	최지원
강철호	김래오	김영분	김혁래	박민정	배기완	신군재	오세순	이범희	이정미	장재훈	조문경	최창원
강희정	김명숙	김영주	김현미	박민준	배성학	신규택	오영현	이병화	이정순	장지혜	조민교	최창섭
고승덕	김명임	김영혜	김현숙	박병수	배영국	신다혜	오영호	이병훈	이정은	장철기	조승래	최하나
고은석	김무섭	김영희	김현정	박병채	배우빈	신동석	오원근	이상로	이정해	장한솔	조순남	최혁재
고경화	김문석	김용아	김현지	박 불	배윤주	신동현	오준홍	이상범	이종명	장한솔	조아현	최혜진
고현정	김문환	김용지	김현철	박상덕	백승민	신복란	오태권	이상원	이주연	장현정	조영태	탁용창
공명진	김미경	김운용	김형구	박상범	백은영	신서윤	오태석	이상철	이지성	장형수	조용희	하만장
곽경숙	김미나	김유경	김형천	박상우	백인찬	신승하	오하림	이석우	이지현A	전나영	조원길	한꽃순
곽민아	김미숙	김유균	김혜현	박서욱	변인숙	신은서	오하나	이선민	이지현B	전미현	조윤기	한덕희
구영란	김미영A	김유나	김효재	박선애	변재우	신재선	오현숙	이선영	이지현C	전민재	조은정	한득진
구정연	김미영B	김유석	김효정	박선영	변현옥	신종우	우광섭	이선하	이지효	전소영	조재관	한명훈
구주희	김미화	김윤미	김흥선	박성진	서강민	신창준	우연주	이선희	이진	전수진	조재현	한미연
권기형	김민선	김윤정	나성환	박세훈	서경범	신향숙	우정령	이성근	이진숙	전인구	조정미	한선주
권나경	김민영	김은미	나용석	박수경	서미선	신현민	원영주	이성범	이진순	전정숙	조정호	한승우
권도형	김민정	김은숙	나일강	박순애	서성목	신현성	위여경	이성현	이진영	전경아	조준행	한영아
권보성	김민철	김은정	나현석	박승제	서영원	신현계	위원우	이세중	이초미	전지연	조혜원	한은옥
권서영	김병구A	김은진	남경순	박시영	서유희	신호철	유경미	이수경	이태정	전해룡	지경호	한정희
권순옥	김병구B	김은희	남광우	박염의	서재희	신호철	유성훈	이순신	이하율	전희경	지은석	함미영
권순태	김병국	김인옥	남구백	박옥실	서진호	신희옥	유유숙	이슬	이한옥	정가영	진명옥	함영훈
권순환	김병권	김재신	남대천	박옥자	석상준	신희진	유재홍	이승섭	이혁	정규석	진수빈	현상협
권영분	김병환	김재윤	남영지	박원기	성경모	심경숙	유정미	이승수	이현석	정규정	차나영	홍미라
권오순	김봉희	김재진	남은정	박은경	성민석	심규석	유정희	이승우	이현수	정문주	차정은	홍영미
권윤하	김산우	김재학	남창현	박은영	성영선	심명주	유지영	이승준	이현옥	정상수	채중희	홍장표
권지연	김상미	김정석	노미선	박재경	성용범	심연수	유지영	이승훈	이현재	정상훈	최경애	홍지훈
권창구	김상희	김정숙	노소정	박재은	성진아	심영자	유지혜	이승희A	이현정A	정새람	최동준	홍진호
권하나	김석명	김정희	노윤서	박정은	성혜영	심지애	유창준	이승희B	이현정B	정서원	최문희A	홍진호
기호승	김선자	김제욱	노종근	박종세	소예린	심태형	윤강재	이시훈	이현태	정영화	최문희B	홍창숙
김경민	김선형	김종민	노태향	박종평	소정윤	심호영	윤경원	이어진	이혜경	정용호	최미아	홍호선
김경복	김선희A	김종선	둘고래	박종희	소혜진	심희영	윤기철	이연화	이혜옥	정우현	최미화	황경아
김경숙	김선희B	김주연	류재영	박주영	손서연	안귀남	윤동연	이영란	이호형	정운길	최민호	황규용
김경식	김성림	김주영	류주태	박준영	손수진	안노미	윤영승	이영애	임강심	정원영	최민희	황규호
김경열	김세인	김주환	류진석	박준하	손영애	안대기	윤영식	이영임	임끝란	정윤석	최보경	황인미
김경은	김소망	김 준	류함현	박지유	손영준	안민영	윤원석	이영주	임미숙	정의선	최서은	황지현
김경태	김소야	김지만	마경량	박지은	손지연	안성진	윤정란	이영철	임선애	정인순	최서진	황현중
김경호	김수미	김지민	문서희	박지현	손판식	안송이	윤제선	이영희	임선희	정인옥	최선경	황혜진
김광호	김수민	김지선	문성만	박찬영	송건욱	양미향	윤종식	이옥란	임성환	정인일	최수진	황호길
김광훈	김수영	김지영	문영태	박창민	송규혜	양은혁	윤종필	이용수	임우종	정인호	최순주	
김교만	김수진	김지원	문윤희	박철한	송미정	양주원	윤태호	이원경	임재혁	정경옥	최시울	
김귀주	김수홍	김진아	문경태	박필연	송복숙	양준호	이경민	이유진	강경숙	정지현	최영근	
김기순	김승남	김진원	민순옥	박한동	송복주	양진승	이광원	이윤미	장대덕	정진명	최영미	

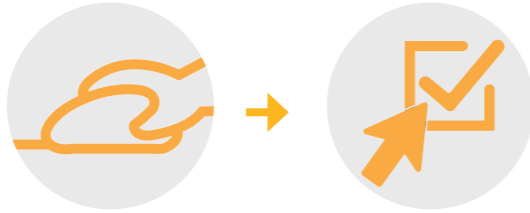
단체후원

(사) 한국건강관리협회	(사)한국경제검사전문수탁기관협회	(유) 기흥모터스 용인점	(주) 녹십자	(주) 삼오제약	(주) 아미노로지스
(주) 유니베라	(주) 한국로슈	(주) 한국메디칼푸드	(주) 한국안센	(주)삼오파마켄	(주)삼표산업
(주)새한제약	(주)에스티오	(주)호수의나라수오미	DB손해보험(주)	KOREA CHARITY RIDE	국민은행 연희동지점
기독교대한감리회 나우리교회	기독교대한감리회 하나교회	노보노디스크제약(주)	담우회(담도폐쇄증환우회)	만나(MANNA)	머크 주식회사
빅블루마블 주식회사	사단법인 은빛날개후원회	사회복지법인 사회복지공동모금회	삼성물산(주)	송의여자대학교	아비오르 주식회사
아세아산업개발(주)	알토(Studio Aalto)	암젠코리아 유통회사	에스-오일(S-OIL)(주)	에프비전	입센코리아 주식회사
재단법인 우체국공익재단	주식회사 로하스피아	주식회사 마크로밀엠브레인	주식회사 비염삼우	주식회사사노파-아벤티스코리아	주식회사 아로마사이언스
주식회사 티움바이오	질병관리청	콜로플라스트 코리아 주식회사	콜마홀딩스 주식회사	키맥스 주식회사	탑진단 주식회사 (Top Diagnostics Co., LTD.)
한국노바티스(주)	한국타케다제약(주)	한국룬드벡 주식회사	한국베링거인겔하임(주)	한국수출입은행	한국아스트라제네카(주)
한국애브비 주식회사	한국엠에스디 주식회사	한국유씨비제약(주)	한국주택금융공사	한국교와기린 주식회사	한국투자공사
한국화이자제약(주)	한국후종인대골화증환우회	한국희귀.필수의약품센터	할리천사	현대카드주식회사	(주) 에프. 피. 디
소나무약국	주식회사 오에스피	참사랑교회	천하제일사료		
소나무약국	주식회사 오에스피	참사랑교회	천하제일사료고성대리점		

엔젤스푼 후원방법안내

CMS 자동이체

매달 은행에 가는 번거로움과 송금수수료 없이 약정하신 후원금만큼 계좌에서 인출됩니다.



웹사이트 접속
www.kord.or.kr

신청서 작성하기
나눔안내 > 후원신청

일반 자동이체

통장, 도장, 신분증, 후원계좌번호를 가지고 은행에 방문한 후, 자동이체 신청서를 작성합니다.



주거래 은행 방문
통장, 도장, 신분증,
후원계좌번호

자동이체신청서 작성

사무국으로 전화 또는
후원신청서 보내기

후원계좌번호

- 국민은행 480001-01-158778 (사)한국회귀난치성질환연합회
- 신한은행 100-018-299070 (사)한국회귀난치성질환연합회
- 농협은행 069-01-257490 (사)한국회귀난치성질환연합회

(사)한국회귀·난치성질환연합회는 기획재정부가 지정한 공익법인입니다.
CMS 자동이체와 일반 자동이체로 후원하신 금액은 연말정산 시 기부금영수증 발행 또는 국세청 홈택스 연말정산간소화서비스 등록을 통해 세액공제혜택을 받으실 수 있습니다.

이곳을 클릭해서 보내주세요

엔젤스푼 후원신청서



후원신청 바로가기

기본정보

성명 | 법인명(단체명) 성별 남 여

주민등록번호 앞 6자리 | 사업자등록번호

연락처 이메일

주소(우편물수령처)

후원방법선택

후원종류 정기후원 (CMS자동이체 일반자동이체) 일시후원

후원금액 월 1만원 월 2만원 월 5만원 월 10만원 기타(월 _____ 원)

은행명 예금주명

계좌번호 예금주연락처

예금주 주민등록번호 앞 6자리 | 사업자등록번호

기부금영수증 예(주민등록번호 _____) 아니오

기부금영수증은 소득세법 상 신청후원자 명의로만 발행이 가능합니다.
기부금영수증을 신청하신 분은 국세청 홈택스 연말정산간소화서비스를 통해 기부금 내역을 확인하실 수 있으며, 개인정보는 본 목적에만 사용됩니다.

개인정보 제공동의

- ※ (사)한국회귀·난치성질환연합회는 개인정보보호법 제15조 및 제22조에 따라 개인정보 수집·이용에 대하여 후원자님의 동의를 받고자 합니다.
- 개인정보의 수집·이용 목적: 후원신청에 따른 안내, 후원금 출금 및 납부확인, 기부금영수증 발급 등
 - 수집하려는 개인정보의 항목
- 필수정보: 성명/법인명(단체명), 주민등록번호 앞6자리/사업자등록번호, 연락처, 주소
- 선택정보: 성별, 이메일, 결제정보, 주민등록번호
 - 개인정보의 보유·이용 기간: 후원신청일부터 후원해지시까지
 - 후원자님은 위와 같은 개인정보 수집·이용에 동의하지 않으실 수 있습니다. 동의 거부시에도 후원신청은 가능하나 기부금영수증(국세청 홈택스 연말정산간소화서비스 포함) 발급, 후원정보 및 소식지 등의 정보 제공 등의 서비스는 제한될 수 있습니다. 단, 후원신청을 위한 최소한의 정보인 기본정보 미입력시 후원신청이 불가하므로 꼭 작성해 주시기 바랍니다.

위와 같이 개인정보를 수집·이용하는데 동의하십니까?

동의함 동의하지 않음 신청인 _____ (서명)

(만 14세 미만 아동 또는 의사표시를 할 수 없는 상태인 경우) 위와 같이 개인정보를 수집·이용하는데 동의하십니까? (※ 법정대리인이 서명해 주시기 바랍니다.)

동의함 동의하지 않음 법정대리인 _____ (연락처) _____ (서명)

(사)한국회귀·난치성질환연합회에 희망을 나누어 주는 엔젤스푼이 될 것을 약속합니다.

_____ 년 _____ 월 _____ 일

신청인 또는 법정대리인 _____ (인)

연합회의 기둥이 더 단단해지도록 돕는 사람이 되겠습니다.

(사)한국희귀·난치성질환연합회(KORD)는 희귀·난치성질환 환우와 가족을 위해 의료·문화·교육 복지사업에서부터 제도 및 인식개선, 홍보, 센터 운영 등 많은 역할을 수행합니다. 사회복지를 전공한 사회복지사들이 주로 일하고 있지만 보다 전문적이고 투명한 연합회의 내일을 만들어 가는 데 기여하고 있는 직원, 전미현 대리를 소개합니다.

안녕하세요. 자기소개와 주요 업무 소개를 부탁드립니다.

안녕하세요, 저는 운영지원팀의 전미현 대리입니다. 주로 회계 및 인사 관리에 관한 제반 업무를 맡고 있습니다. 연합회의 자금 흐름을 관리하고, 세무 신고를 위한 자료를 준비하며, 임직원들의 급여 및 사대보험 관리 등 재정과 관련한 업무를 다루고 있습니다. 후원자분께서 기부금 영수증 발급을 위해 연락해 주실 때, 소통하게 되는 담당자도 바로 저입니다.

사회복지사가 아님에도 연합회에서 일하는 이유는 무엇인가요?

저는 연합회에 오기 전 영리법인에서 다년간 근무한 경험이 있습니다. 물론 그 시간도 제게 값진 경험이었고 성장의 기회였지만, 일하면 할수록 무언가 좀 더 사회의 가치를 높이는 일에 기여하고 싶다는 갈망이 생겼습니다. 그러던 중에 연합회를 만나게 되었죠. 사회복지를 전공하지는 않았지만 연합회에서 일하는 시간이 쌓일수록 환우와 가족의 입장에서 생각해 보고 함께 고민하는 시간들을 가지고 있습니다. 저의 전공 분야를 살리면서 귀한 일을 하고 있다는 것은 저 자신에게 두 배 이상의 만족감을 주기도 합니다.

연합회에서 일하는 보람은 무엇일까요?

저는 사회의 가치를 높이는 일을 하고 싶었고 이를 위해 선택한 것이 연합회였습니다. 비록 제가 직접적으로 환우분들을 돕는 일을 하는 것은 아니지만, 그래도 제가 가장 잘할 수 있는 방법으로 연합회가 하는 일에 기여하고 있다는 사실이 자랑스럽고, 보람됩니다.

앞으로 연합회에서 어떤 모습으로 성장하길 원하시나요?

제가 할 일은 연합회가 연합회 본연의 일을 더 잘할 수 있도록, 연합회 내부 시스템을 다지고 관리하는 일이라고 생각합니다. 연합회의 기둥을 더 튼튼하게 만드는 일이라고나 할까요? 후원자분들에게도 환우분들에게도 더 믿을 수 있는 연합회가 될 수 있도록, 연합회의 성장을 위해 힘쓰는 것이 곧 제가 성장하는 길이라고 생각합니다. 연합회와 함께, 연합회 안에서 성장해 갈 저의 미래가 기대됩니다.



홍보기획팀

(사)한국희귀·난치성질환연합회(KORD) 정기간행물 엔젤스푼이 서른여덟 번째 소식으로 여러분을 찾아왔습니다! 지난 20여 년 동안 수많은 희귀·난치성질환 환우와 가족의 이야기를 실어 온 엔젤스푼, 여러분의 이야기를 열심히 담아내고 있는 홍보기획팀의 생생한 편집후기를 만나보겠습니다.



김진화 부장
“여러분 덕분에 실제적인 변화가 만들어지고 있음을 체감합니다. 엔젤스푼을 통해 즐겁고 행복한 소식들을 더 많이 나눠요!”

서른여덟 번째 엔젤스푼, 올해로 서른여덟이 된 저에게는 더욱 의미 있는 기록입니다. 2026년은 연합회 창립 25주년으로 새로운 비전과 다짐을 하게 되는 뜻깊은 해인데요. 하루가 다르게 희귀·난치성질환과 환우 가족에 대한 사회적 관심, 또 실제적인 제도 개선의 움직임이 보이는 요즘이라 기쁜 마음을 감출 수가 없습니다. 지금처럼 여러분의 응원과 적극적인 관심을 부탁드립니다 :) 이번 페이지에는 저희 팀의 딸기 딸기한 모습을 담아봤는데요. 저희 셋의 기운에서 느껴지듯이 앞으로도 더욱 즐겁고 행복한 소식들을 많이 전해드리도록 하겠습니다. 인간 딸기 홍보기획팀도 많이 많이 사랑해 주세요~!



고성준 대리
“더 나은 엔젤스푼을 위해 부지런히 뛰겠습니다.”

원고를 쓰고 읽다보면 독자님들의 입장에서 어떻게 보실까를 고민하게 되는데요. 우리가 이 책자에 독자들이 기뻐할 원고를 게재하기 위해서는 단순히 글을 잘 쓰는 것뿐만 아니라 환우와 가족의 삶을 변화하기 위한 여러 소식들을 잘 만들어 내는 것이 중요하다는 생각을 합니다. 더 나은 원고를 쓰는 것이 아닌 더 나은 사회복지사가 되어야겠다는 다짐을 스스로 하게 됩니다. 이번 38호에 실린 2025년 하반기의 이야기는 유달리 환우와 가족들이 기뻐하실 법한 좋은 소식들이 많습니다. 여러분께서 기쁘게 이 책자를 읽으실 수 있도록 앞으로도 더 노력하겠습니다.



조아현 사원
“우리의 이야기와 시간을 담아내는 행복한 기록, 엔젤스푼.”

책자를 만들며 단순한 기록을 넘어 그 안에 담긴 사람들의 시간과 마음을 함께 전한다는 것이 느껴집니다. 우리 환우와 가족의 이야기들이 모여 하나의 흐름을 이루고, 그렇게 모인 이야기들은 또 다른 의미를 만들어 갑니다. 우리가 살아가는 하루하루의 순간들이 때로는 작게 느껴지기도 하지만, 한 권의 책을 통해 만나게 되면 누군가에게는 잠시 머물러 생각할 수 있는 시간이 되고, 또 다른 누군가에게는 조용한 응원이 되기도 합니다. 앞으로도 엔젤스푼을 통해 더 많은 이야기들이 이어지고 서로에게 닿아 따뜻하게 연결되기를 기대합니다. 저는 또다시 홍보 요청이 되어 더 많은 분들이 우리의 이야기를 만날 수 있도록 열심히 알리겠습니다!



WE ♥ ANGELSPOON

인류 건강과 행복을 위한 비상

삼오제약·삼오파마켄은 원료의약품 공급과 희귀의약품 수입으로 국민건강증진과 국내 의약품계의 도약과 발전을 위해 달려왔습니다. 앞으로도 인류건강과 행복을 위해 힘찬 비상과 더불어 든든하게 뿌리내리도록 더욱 노력할 것입니다.

보이지 않는 큰 기술, 삼오제약·삼오파마켄의 가치 - 희귀질환 치료에 앞장섭니다!



Better Health, Brighter Future

R&D 중심의 글로벌 바이오 제약회사인 다케다는 삶을 변화시키고 사회에 영향을 미치는 치료제와 백신을 발견하고 제공하는데 전념하고 있습니다.

1781년 오사카에서 설립한 이래, 다케다는 환자의 필요를 최우선으로 두고, 사회와 신뢰를 구축하여 명성을 강화하고, 이후 사업을 발전시키는 것을 가치로 삼고 있습니다.





미쁘어

* 미쁘다: 믿음성이 있다는 손 우리말

이수엠펙시스 Since 2001

꾸준한 오늘이 만든 우리 기술.
모두가 믿을 수 있는 내일을 그립니다.

What science can do

우리의 목표는 삶을 변화시키는 의약품을 제공하기 위해 과학의 영역을 확대해 가는 것입니다.



당신을 위한 노보 노디스크가 되겠습니다.



노보 노디스크는 헬스케어 분야의 글로벌 선두 기업으로
당뇨병, 비만, 혈우병, 성장 장애와 같은 만성질환을 극복하기 위한
혁신적인 치료제 개발을 주도하고 있습니다.
이를 위해 우리는 과학적 혁신에 앞장서고, 의약품 접근성을 확대하며,
질병 예방 및 완치를 위해 끊임없이 노력하고 있습니다.



임상영양설계로 완성한 프리미엄 고단백 케어밀 고단백

- 5대 영양성분
균형영양설계
- 동·식물성
단백질 11g
- 오메가3 지방산
(EPA+DHA) 100mg
- L-아르지닌
500mg



고소한 검은콩&검은깨 맛

암 환자 맞춤 설계, 빠르고 부드러운 영양 보충
한 번에 마시기 편한 용량 170mL(170kcal)

본 이미지는 연출된 이미지입니다.

+kmf | 한국 메디칼푸드

Tel. 02-468-7000
04779 서울특별시 성동구 성수일로 55, 702호

N 케어밀 고단백 www.medifoods.co.kr





People. Passion. Possibilities.®

애브비는 환자, 지역사회 및 세상을 돕는 의약품과 솔루션을 개발하여 사람들의 삶을 변화시키는 데 전념하고 있습니다.

abbvie

abbvie.co.kr



환자들의 삶을 변화시키는 혁신

Breakthroughs that change patients' lives

 **Pfizer**
한국화이자제약



서울의료원 가임센터 캐릭터+BI+굿즈set개발



월드비전 사도나 BI



한국회귀난치성질환연합회 BI



SAM복지재단 프로젝트 BI



어린이매일성경 격월간지 BI



레인보우 폴리폴리 캐릭터+굿즈set



이화음악회 홍보세트



굿네이버스 안전교육 보드게임개발



두란노 월간지



시사영어사 히스토리북



엔젤스폰 회귀질환 홍보책자



고용노동부 캘린더



온누리교회 리플렛



월간지 캔서프리 제작



nanum
월드비전+GS칼텍스 나눔프로젝트기획

가지않은 길에 대한 두 가지 관점이 있습니다
길이 없다는 두려움, 길을 만들 수 있다는 기대감

독감백신
아시아 최초 세계 네 번째 WHO PQ 승인

면역글로불린제제
국내 최초 미국 임상 3상 진행

3세대 유전자 제조합 혈우병 치료제
세계 세 번째 개발

수두백신
세계 두 번째 개발, 범미보건기구 남미지역 전략 수주

헌터증후군 치료제
세계 두 번째 개발

건강과 행복을 위해
누군가는 새 길을 열어가야 합니다

1967년 설립 이래, 모두가 가고 싶어 하는 편한 길을 선택하기보다
힘들지만 누군가 반드시 가야할 길을 외면하지 않고 묵묵히 걸어온 GC녹십자가
이제 대한민국을 넘어 세계인의 건강을 지키는 새로운 희망으로 도약하고 있습니다

ESG전문 디자인기업 하트비



service

- ESG 굿즈 기획+디자인+제작+납품 • 브랜드 개발+컨설팅+CI+BI+네이밍+슬로건
- 그래픽디자인+편집디자인 • 캐릭터 기획+디자인

하트비 서울특별시 강남구 역삼로 114, 8층 8062호(역삼동, 현죽빌딩) TEL 02.548.7003



www.heartbee.com

