# 국립 희귀질환 센터 설립을 촉구합니다

## 글로벌희귀질환 네트워크연구소

# 한병도 의원, '국립희귀질환센터 설립 법안' 대표 발의

## 한병도 의원, '국립희귀질환센터 설립 법안' 대표 발의

희귀질환 연구 치료 지원 정책 미흡, 센터 설립 필요

작성일 : 2020-10-28 08:10 | 작성자 : 김양근 (klan@daum.net)

희귀질환을 조기 발견하고 연구 치료할 수 있는 국립희귀질환센터 및 부속병원 설립을 위한 법안이 국회에 발의됐다.

한병도(전북익산시을)의원은 희귀질환의 조기발견 연구·치료 등을 종합적으로 지원할 수 있도록 하는'희귀질환관리법 일부개정법률안'을 대표 발의했다고 28일 밝혔다.

# 국립 혜민원 설립 희망 서명

희귀난치질환 전문

국립 혜민원

설립을 희망합니다

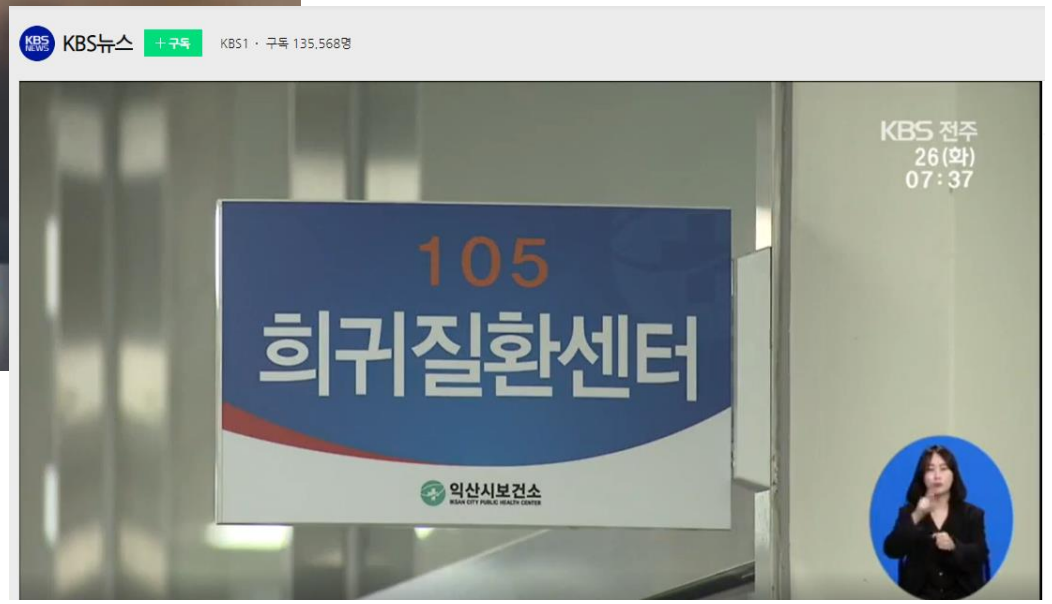
대한희귀난치질환학회, 원광대학교 희귀난치성 신경근육질환센터
한국루게릭연맹, 전라북도 도민, 대한민국 국민

# 익산시, 국립희귀질환센터 유치 도전

익산시가 국립희귀질환센터 유치전에 본격 뛰어들었다.

시는 21일 전북테크노파크와 함께 통합전수교육관 실내공연장에서 국립희귀질환센터 유치 준비를 위한 '제2회 희귀난치성질환 국제 웨비나(Webinar)'를 비대면 영상 세미나로 개최했다.

# 익산시 국립기관 유치 '사활 '



# 익산시-원광대, 국립희귀질환센터 유치 힘 모은다

익산시와 원광대학교가 희귀질환자에 대한 체계적인 의료 서비스 제공을 위한 '국립희귀질환센터'유치에 힘을 모으기로 했다.

시는 6일 원광대학교 대학본부 4층에서 정헌율 시장과 원광대 총장, 산학협력단장, 의대학장, 한의대학장, 원광대병원장, 한방병원장 등을 포함한 관계자들이 참석한 가운데 관련 협약을 체결했다고 밝혔다.

# 국립희귀질환센터 익산 유치 본격화

- 국립희귀질환센터 설립 기본구상 타당성 검토 용역 중간보고회 개최 -
- 설립 타당성·유치전략 수립 위한 현황 분석 자료 제안 -

익산시가 국립희귀질환센터 유치를 위한 타당성 확보와 전략 마련에 속도를 높이고 있다.

시는 12일'국립희귀질환센터 익산시 설립 기본구상 및 타당성 검토'용역 중간보고회를 개최했다.

이날 보고회에서는 국립희귀질환센터 익산시 설립 타당성과 유치전략 수립을 위한 현황을 분석하고 중앙부처의 정책자료 제출과 사전 연구기획을 위한 다양한 방안이 제시됐다.

특히 용역을 수행하는 한양대 산학협력단 한동운 교수팀은 국립희귀질환센터 설립을 위한 입법과정과 정치권의 지역공약(한병도 국회의원 공약에 포함)과 연계 방안을 수립해 중앙정부와 관련 기관에 제출할 전략을 제시했다.

앞서 시는 국립희귀질환센터 유치를 위해 2019년 11월 익산시의회와 함께'국립희귀질환의료원 익산시 유치 건의문'을 중앙부처에 제출하고 희귀질환 국제심포지엄을 개최했다.

이어 지난해 4월에는 전국 최초로'희귀질환 관리 및 지원 조례'를 제정했고 하반기에'국립희귀질환센터 익산시 설립 기본구상 및 타당성 검토'용역을 착수했다.

익산시는 교통 요충지이며 원광대병원과 함께 의대, 치대, 한의대, 약대, 간호대 등 풍부한 보건의료자원을 보유하고 있어 국립희귀질환센터를 설립하기 위한 최적의 입지를 갖추고 있다.

희귀질환은 세계적인 공중보건학적 문제로 전 세계 인구의 4%(약 3억 명)가 희귀질환을 앓고 있으며 매년 환자 수가 빠르게 증가하고 있다. OECD 국가 중 80%는 희귀질환전문센터를 운영하고 있으며 전 세계적으로 희귀의약품 연구개발이 고부가가치 시장으로 급부상하고 있다.

현재 지역거점병원 또는 대학병원의 한정된 자원만으로는 정확한 진단과 적절한 치료, 지원이 제대로 이루어지기 어려워 체계적인 진료와 지원을 위한 전문기관'국립희귀질환센터'가 필요한 실정이다.

# 국립희귀질환센터, 익산 유치 탄력 받나

국립희귀질환센터의 유치전이 치열한 가운데 전북 익산시의회가 전국 최초로 지원 조례를 마련, 익산 유치에 동력을 불어넣고 있다.

정부는 총 3,000억원을 들여 전국 75만여명에 이르는 희귀질환자의 치료와 연구를 위한 국립희귀질환센터 설립을 추진하고 있다.

이 국립희귀질환센터가 들어설 경우 의료인력과 연구인력 등 1000여명의 인구 유입효과는 물론 2000여명의 새로운 일자리가 마련될 것으로 기대된다.

# 익산시, 국립희귀질환의료원 유치 준비 국제 심포지엄 개최

- 각국 전문가 참여, 희귀난치성질환 발전방향 등 논의 -

익산시는 20일 웨스턴라이프호텔에서 전북테크노파크와 함께 국립희귀질환의료원 유치 준비를 위한 '희귀난치성질환 국제 심포지엄'을 개최했다.

# 희귀,난치질환에 대한 국가의 적극적 개입 필요

## 재생의료 기술개발에 대한 희귀.난치질환 통합연구센터 구축방안 세미나 열려

(재)전북테크노파크(강신재 원장)는 지역 균형 발전의 일환으로 "한국희귀·난치질환 통합연구센터 구축 방안 세미나"를 익산 웨스턴라이프 호텔 2층 에메랄드 홀에서 개최하고 희귀·난치 질환으로 고통받는 환우들에 대한 희망을 줄 수 있는 방안을 논의하였다.

# 한국 희귀,난치질환통합연구센터 구축 방안 세미나

세계 최초로 줄기세포 아토피 치료제를 개발한 서울대학교 강경선 교수의 주제 발표에 이어 '한의약 기반 농생명 바이오헬스케어 산업의 성장전략'을 주제로 원광대학교 한의학전문대학원 김성철 교수의 발표가 이어졌다. 특히 김성철 교수는 신경근육세포의 퇴행으로 유발되는 루게릭 치료제인 메카신의 임상성과와 관련 한의약을 통한 희귀·난치질환의 극복 가능성을 제시해 눈길을 끌었다.

# 한국희귀난치질환통합연구센터 구축 방안 세미나

# [전북대병원]전북권역 희귀질환거점센터 개소식

- 19일 개소식과 함께 활동 본격화 … 희귀질환의 조기진단과 치료 맞춤형 의료서비스

# 원광대 장흥통합의료병원, 난치질환통합치료연구소지원사업 1단계 최우수 평가과제 선정

향후 3년간 보건복지부로부터 43억 2,000만원 지원

기사 작성: 고운영 - 2022년 03월 09일 11시30분

원광대학교 장흥통합의료병원에서 수행하는 연구 과제가 보건복지부 통합의료연구지원사업 1단계 평가에서 최우수과제로 선정됐다.

# 원광대병원에 저소득층 희귀난치성 질환 치료 의료비 기부

[이승준 기자] 원광대병원(병원장 윤권하)은 지난 28일 익산시 의사회.이웃사랑 의사회(회장 이준섭. 본안과)으로부터  저소득층 희귀난치성 질환 치료에 써달라며 의료비 일천만원을 기탁 받았다고 전했다.

익산시 의사회.이웃사랑 의사회는 원광대병원 비영리 기관인 원누리 후원회를 통해 의료비 기부를 실천함으로써 소외되고 생활이 힘든 희귀난치성질환 저소득층 환자들에게 마음 따뜻한 나눔의 소중함을 보여줬다.

원광대병원을 찾은 익산시 의사회.이웃사랑 의사회 이준섭 회장과 관계자 일행은 4층 대회의실에서 윤권하 원광대병원장 및 주요 경영진이 참석한 가운데 희귀난치성 질환 치료 의료비 기부금을 전달하고 그 뜻을 밝혔다.

# 익산시의회, '국립희귀질환의료원 유치 건의안' 채택

전북 익산시의회 본회의장 /뉴스1

전북 익산시의회가 28일 '국립희귀질환의료원 익산 유치 건의안'을 의원 일동 명의로 채택했다.

익산시의회는 "국내 희귀질환자 수가 75만4000명 정도로 예상되고 있고, 전세계적으로 희귀의약품 연구개발이 고부가가치 시장으로 급부상하는 현실에서 희귀질환자와 가족의 삶의 질 향상을 위한 체계적인 관리, 치료 및 치료법 개발, 신약 연구 등을 위한 국립희귀질환의료원 및 연구기관 신설이 필요하다"고 밝혔다.

# ‘대한희귀난치중증질환 한의학회‘ 창립총회 및 기념 세미나

희귀난치질환과 중증질환 연구를 위한 대한희귀난치중증질환 한의학회가 창립됐다.

원광대 광주한방병원 희귀난치성 신경근육질환센터(센터장 김성철 교수) 주관으로 지난달 25일 창립총회 및 기념세미나를 개최한 이 학회는 앞으로 관련 연구와 더불어 회원 간 정보를 공유하고, 치료법을 개발 발전시켜 진단 및 치료가이드라인을 만들 갈 예정이다.

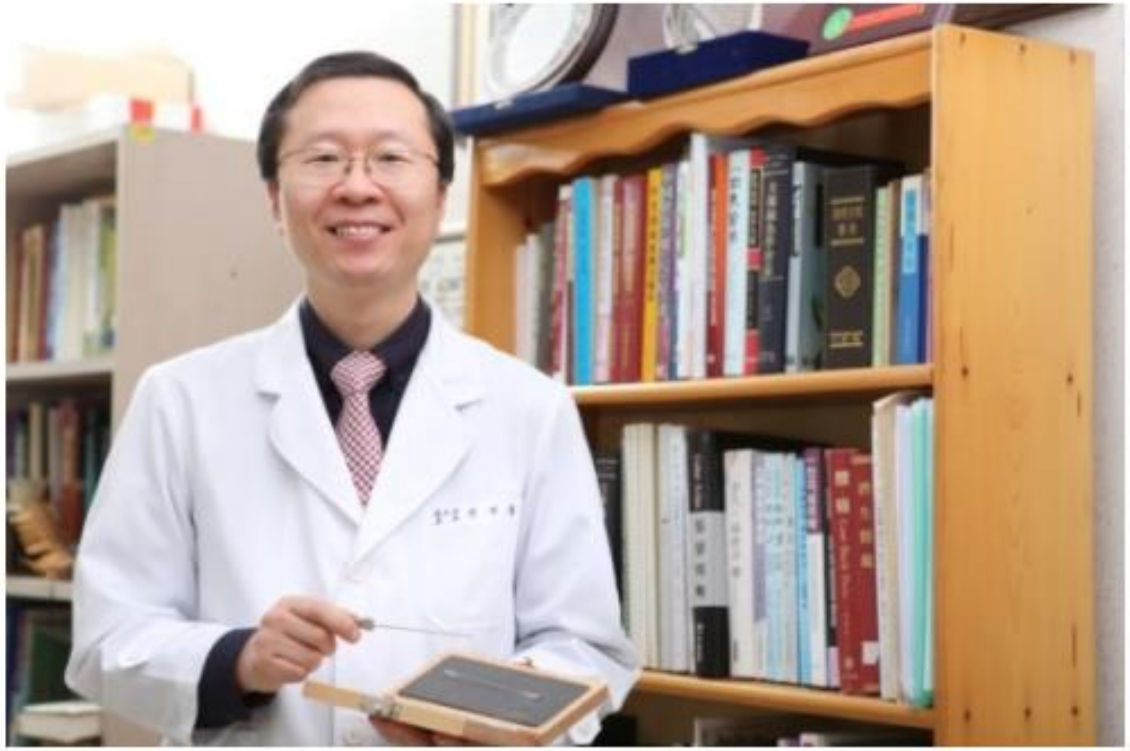
희귀난치성 질환은 현재까지도 현대의학에서 제대로 된 원인 규명과 치료법을 개발하지 못하고 있는 질병으로 만성적인 후유증을 남길 우려가 크고 치료에도 많은 비용이 소요돼 환자 개인이나 가족의 노력만으로는 해결하기 어려운 질병이다.

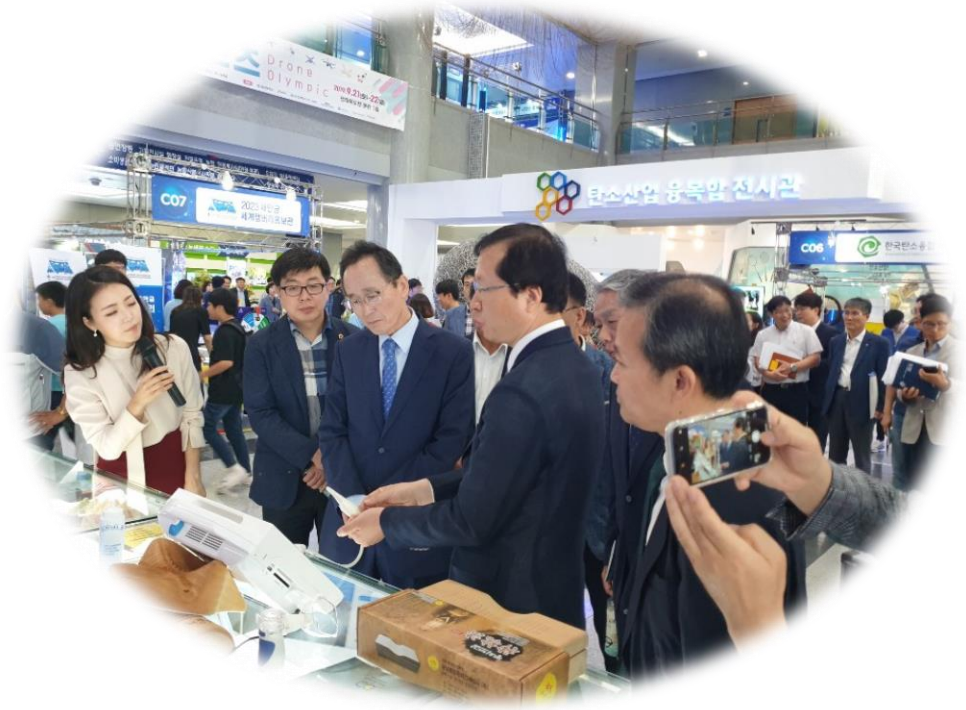
세계보건기구에 따르면 희귀난치질환은 인구 100만 명 당 약 650명에서 1,000명이 발병하는 질병으로 규정하고 있으며, 희귀질환의 종류는 7,000여 종이 보고되고 있다.

# 원광대 한의과대학 김성철 교수/ 대한희귀난치질환학회장 / 희귀난치성 신경근육질환 센터장

## '침(針)'치료의 세계적인 명의

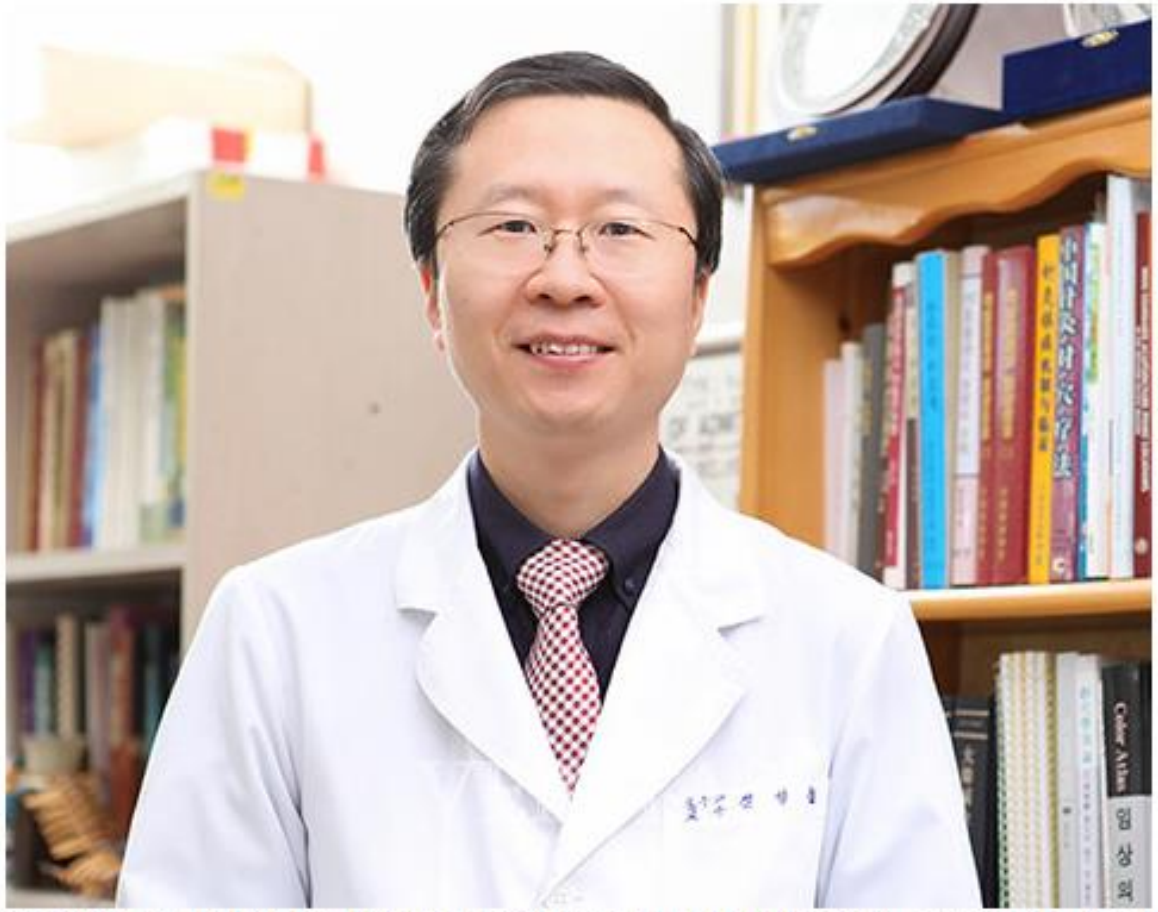
### "루게릭병 완치할 수 있는 치료법 개발하겠다"






희귀난치성 질환인 근위축성 측삭 경화증, 일명 루게릭병은 뇌와 척수의 운동신경세포만 선택적으로 사멸하는 질환이다. 상위운동신경 세포와 하위운동신경 세포가 모두 점차적으로 파괴되며, 사지와 구마비로 시작하고 병이 진행되면 결국 호흡근 마비로 수년 내에 사망에 이르게 된다. 이 질환은 현재 세계적으로 치료 방법과 치료제가 개발돼 있지 않은 상태다. 이런 가운데 대한민국의 한방치료법이 세계적으로 주목받고 있다. 그 중심에는 원광대 광주한방병원 김성철 교수가 있다. 한방 최초로 루게릭 병동을 운영하고 더 나아가 루게릭 센터를 개소하기까지 그의 노력을 빼놓을 수 없다. 루게릭병 환자들에게 희망을 제시하는 그의 행보가 기대된다.

# 원광대 김성철 교수, 루게릭 치료제 미국 특허 획득



원광대학교 한의학전문대학원 김성철(대한희귀난치질환학회장) 교수가 개발한 근위축성측삭경화증(ALS) 후보 물질인 '메카신(Mecasin)'이 퇴행성 신경계 질환 예방, 개선 또는 치료하는 조성물로 미국특허를 획득한 것으로 18일 확인됐다.

김성철 교수가 보건복지부 한의약선도기술개발사업으로 진행한 한방 루게릭 치료제 후보 물질 '메카신(Mecasin)'은 작약, 감초, 정제부자(아코니발, 한풍제약) 등 한약재로 이루어졌으며, 국내 및 국제특허승인(PCT)을 획득하고, 2017년 미국에 특허출원을 한데 이어 올해 최종적으로 미국 특허등록 결정서를 받았다.

# 원광대 김성철 교수 개발 '메카신', 희귀의약품 지정

김성철 교수

## 희귀질환인 루게릭병 치료

원광대학교 한의학전문대학원 김성철 교수가 개발한 퇴행성 뇌질환 치료 후보 물질인 '메카신(Mecasin)'이 희귀질환인 루게릭병 치료 한약제제로는 국내에서 처음으로 식품의약품안전처로부터 희귀의약품에 지정됐다.

현재 메카신은 루게릭병의 세계 표준 치료제인 리루졸과 병용하여 유효성과 안전성을 높이는 용량별 임상효과를 알아보기 위한 연구가 진행되고 있으며, 한약제제가 양약과 달리 한약제제 분야 전문가 추천을 받지 못하는 열악한 조건에서도 희귀의약품으로 지정돼 의미를 더했다.

김성철 교수가 개발한 '메카신'은 작약, 감초, 정제부자, 강황, 천마, 단삼, 원지 등 9가지 한약재로 이루어졌으며, 특히 부자에서 아코니틴을 제거하는 (유)한풍제약의 독자적 기술을 이용해 만든 한약제제인 정제부자는 퇴행성 뇌질환 치료용 조성물로 국내, PCT 및 미국 특허를 취득하기도 했다.

# 희귀난치질환 극복을 위한 미국한의사협회 업무협약 체결식

# 네팔총리와 희귀난치질환극복 국제협력미팅

# 국립 혜민원 설립 희망 캠페인(철원시)

# 대한희귀난치질환학회지(2017~)

# 세계 희귀질환 네트워크

*Organisers*

NGO COMMITTEE FOR RARE DISEASES

ÅGRENSKA

RARE DISEASES INTERNATIONAL

EURORDIS RARE DISEASES EUROPE

*Partners*

UN RESOLUTION PERSONS LIVING WITH A RARE DISEASE

RAREDISEASEDAY.ORG

Expo 2020 Sweden Sverige السويد OFFICIAL ORGANISATION

SWEDEN

SWECARE

*Special Thanks*

UAE Genetic Diseases Association

وقاية تأهيل تقيف

Educate Nurture Prevent

loulou FOUNDATION

Tackling CDKL5 Deficiency

HIGH هاي HOPES هوبس