

2026년 희귀질환 극복의 날 유공 정부포상 후보자 공개검증

< 질병관리청 희귀질환관리과, '26.9월 >

「정부포상 업무지침」에 따라 ‘2026년 질병관리 유공(희귀질환 극복의 날 유공)’ 정부포상 추천 후보자의 공적을 <붙임>과 같이 공개하여 국민의 의견을 수렴하고자 하오니, 공적 사실 여부 등에 대한 의견을 개진하여 주시기 바랍니다.

□ 공개검증 대상 : [붙임] 참조

□ 공개검증 기간 : 2026. 9. 1.(화) ~ 9. 15.(화), 15일간

□ 의견제출 방법 : 전자우편 (youhyun02@korea.kr)

<제출 양식>

포상후보자 성명		후보자 소속	
의견제출자 성명		연락처	
내 용	※ 6하원칙에 의거하여 작성		

※ 위의 서식으로 의견 제출 시 포상후보자에 대한 허위·비방 등 정보 접수를 방지하기 위해 반드시 작성자의 성명 및 연락처를 기재하여 주시기 바랍니다.

※ 제출된 의견에 대해 별도 회신은 하지 않으며, 공적심사 자료로만 활용 후 폐기할 예정입니다.

(가나다 순)

연번	성명	소속·직위	주요공적(요약)
1	권순학	칠곡경북 대학교병원 교수	대구·경북 최초로 소아신경과 및 희귀질환 클리닉을 개설하여 뇌전증·발달장애 등 다양한 소아 희귀·난치질환의 지역 전문 진료 기반을 구축함
2	김준수	충북대학교병원 부교수	소아에서 성인까지 아우르는 희귀유전질환 클리닉과 유전 상담·심층진료클리닉을 개설하여 척수성근위축증, 결절성 경화증 등 환자의 진단·치료와 가족계획 상담을 체계화함.
3	김주원	원주세브란스 기독병원 교수	분자유전 전문성을 바탕으로 지역 희귀질환 진단·관리체계를 구축하고, 의료취약지역까지 관리 범위를 확대하여 비수도권 희귀질환 환자의 조기 진단에 기여함.
4	김진화	(사)한국희귀· 난치성질환연합회 부장	사회복지 기반이 미흡한 희귀·난치성질환 복지 분야의 안정적 기반 구축과 환자·가족의 삶의 질 향상에 크게 기여하고, 희귀질환 복지 분야에 공적이 큼.
5	류현미	차의과학대학교 분당차병원 교수	산전유전상담과 유전학검사를 수행하며 희귀질환 가족의 임신 전·산전 단계 진단·상담체계를 개척함. 출생 후 치료 중심에서 임신 전·산전·출산으로 확장하는데 기여함.
6	박일수	동의대학교 부교수	국가 희귀질환 등록통계의 작성기준과 분석체계를 정립하고 정책 활용 가능한 근거자료를 지속 생산하여 희귀질환 발생·진료 현황 파악 등 국가정책 발전에 이바지함.
7	서울주	서울아산병원 교수	진단유전학 및 희귀질환 분야에서 임상·연구·정책·학술활동을 연계하여 국가 유전진단 관리기반 확립에 기여하고, 국내 희귀질환 정밀진단과 관리체계 발전에 공헌함.
8	유영석	前서울대학교 어린이병원 교수	유전성 망막질환의 유전자 정밀진단과 임상자료 축적으로 진단 지연을 단축하고, 향후 유전자치료 도입 기반을 조성하는 등 희귀 안과질환 분야에 지속적으로 공헌함.
9	유지현	(사)한국희귀· 난치성질환연합회 회장	정보 및 상담체계가 전무했던 초기부터 국제협력을 통해 최신 의학 정보를 보급하고 전문 상담원을 양성하고, 희귀 질환 환자 권익 증진에 크게 헌신함.
10	유한욱	차의과학대학교 분당차병원 임상교수	국가 유전체·희귀질환 진단치료 연구와 전문인력 양성을 통해 국내 희귀질환 관리체계의 기틀을 마련하고, 희귀질환 관리 체계 발전에 기여함.
11	이지훈	삼성서울병원 교수	소아신경 희귀질환의 유전진단·치료제 개발·정밀의료 기반 구축을 선도하고, 희귀 근육질환 치료제의 임상 근거와 상용화 기반을 확충함.
12	이현경	인제대학교 부산백병원 교수	특발성폐섬유증, 림프관평활근종증, 버트-호그-두베증후군 등 희귀 폐질환의 진료·연구와 전문인력 양성에 헌신하고, 조기진단과 치료 접근성, 전문진료 수준 향상에 기여함.

연번	성명	소속·직위	주요공적(요약)
13	임한혁	충남대학교병원 교수	미진단·극희귀질환의 조기 정밀진단과 맞춤형 치료 기반을 확립하고, 권역 의료기관·보건소와 의뢰·회송체계를 구축해 진단·치료·사후관리로 이어지는 의료전달체계를 정착시킴.
14	임호준	울산의대 서울아산병원 교수	재생불량성빈혈, 조직구증식증, 면역결핍질환 등 소아 희귀 질환 진료와 조혈모세포이식 발전에 헌신하는 등 소아 희귀 질환 치료·연구·진료체계 발전에 공헌함.
15	전종근	양산부산 대학교병원 교수	NGS·WGS 기반 미진단 희귀질환 조기진단과 권역 전주기 관리체계를 구축하고 국가 등록·진단지원 네트워크 확립에 기여함.
16	정대철	가톨릭대학교 서울성모병원 교수	소아류마티스질환과 선천면역결핍질환 등 진료 인력이 부족한 소아 희귀질환 분야에서 전문 진료·연구와 국가 관리 기반 확충에 기여함.
17	최재철	제주대학교병원 교수	희귀 유전성 뇌혈관질환의 진단·연구·관리체계 구축에 헌신하고, NOTCH3 유전자검사 확진체계를 임상에 정착시켜 CADASIL 환자를 새롭게 진단, 조기 관리 기반을 마련함.
18	한경희	제주대학교병원 교수(겸직교원)	소아 희귀신장질환, 유전성 신장질환 및 선천성 희귀질환 전문성을 바탕으로 유전자검사와 정밀진단을 활성화하여 진단 지연을 단축하고 환자 맞춤형 치료를 제공함.
19	단체	인하대학교 의과대학 부속병원	희귀유전질환 진료를 수행하고 경기서북부권 거점센터, 이후 경인권역 희귀질환 전문기관으로 권역 통합관리체계를 구축하는데 기여함.
20	단체	(사)한국CMT협회	협회 설립 이래 샤르코-마리-투스 환자와 가족의 권익 향상 및 희귀질환 복지 기반 조성에 크게 기여하고, 환자들의 질환 관리 역량을 높이고 사회적 인식을 개선함.
21	단체	한국망막변성협회	유전성 망막질환과 희귀망막변성질환 환자의 실명 위험 및 의료·심리·사회적 부담 완화를 위해 환자·보호자·의료진·연구자를 연결하는 공익 협력체계를 구축함.