

# 희귀암 정보가 필요할 땐? 이곳 Click!



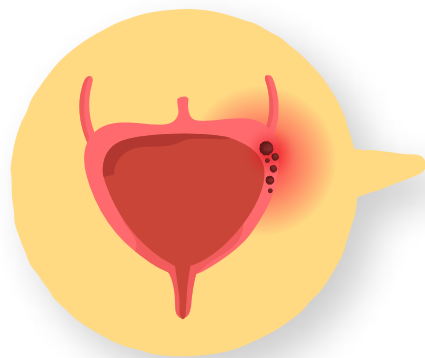
weknew

×

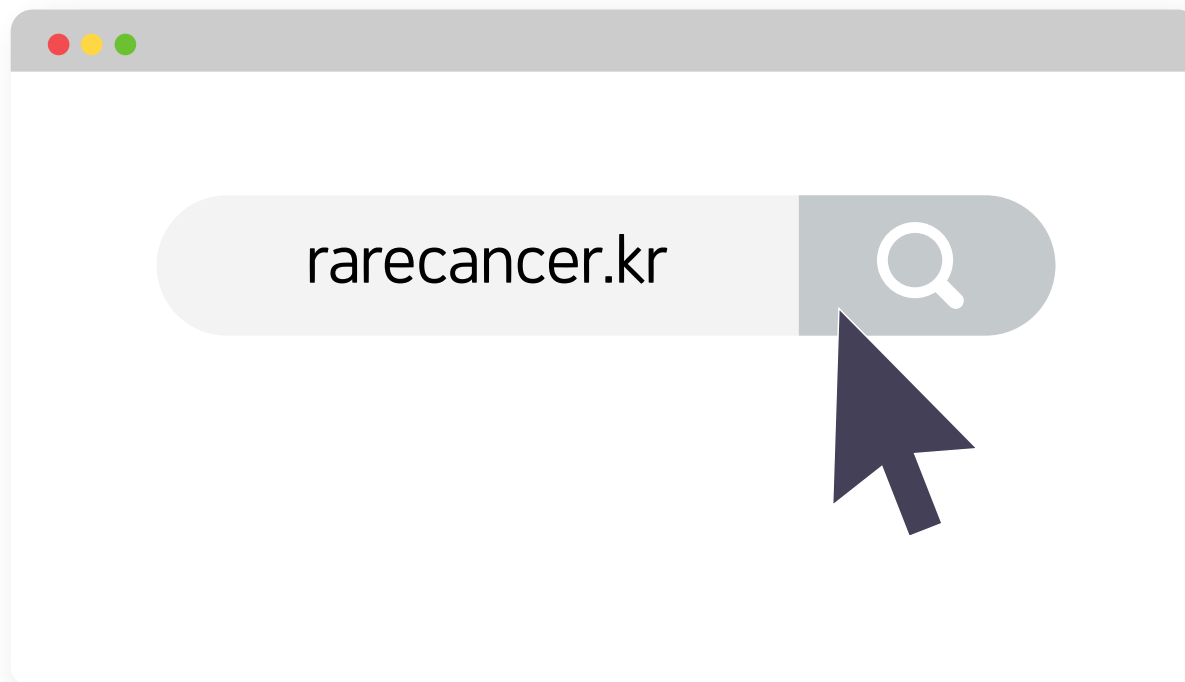
희귀암정보포털

# 희귀암이란?

10만 명당 연간 6명 미만으로 발생하는 암으로,  
아직 우리나라에서는 고유 기준이 없어 유럽 기준을  
차용하고 있습니다. 대표적인 희귀암으로는 뇌종양,  
방광암, 후두암 등이 있습니다.



“희귀암 정보는 여기서 확인하세요”



희귀암정보포털은 희귀암에 대한 올바른 정보를 제공하며, 희귀암 환자들에게 다양한 자원을 제공하는 플랫폼입니다. 국립암센터 희귀암연구사업단이 개발하여 운영하고 있습니다.

“홈페이지는 어떻게 개발되었나요?”

국립암센터 희귀암연구사업단은 희귀암에 대한 공적 책임을 강화하기 위해 노력하고 있습니다. 이 노력의 일환으로 건강 정보, 전문 의료진 정보 등을 담은 국내 유일의 홈페이지를 만들고자 했습니다.



weknew

×

희귀암정보포털

## 홈페이지 주요 기능 ① 질병정보



희귀암 환자들이 신뢰할 수 있는 올바른 질병 정보를  
제공하여 자신의 질병을 이해할 수 있도록 지원합니다.

weknew

×

희귀암정보포털

## 홈페이지 주요 기능 ② 임상시험 정보

희귀암 환자들이 자신과 관련된 최신 임상 연구 정보를 손쉽게 확인할 수 있도록 국내외 임상시험 사이트를 안내합니다.



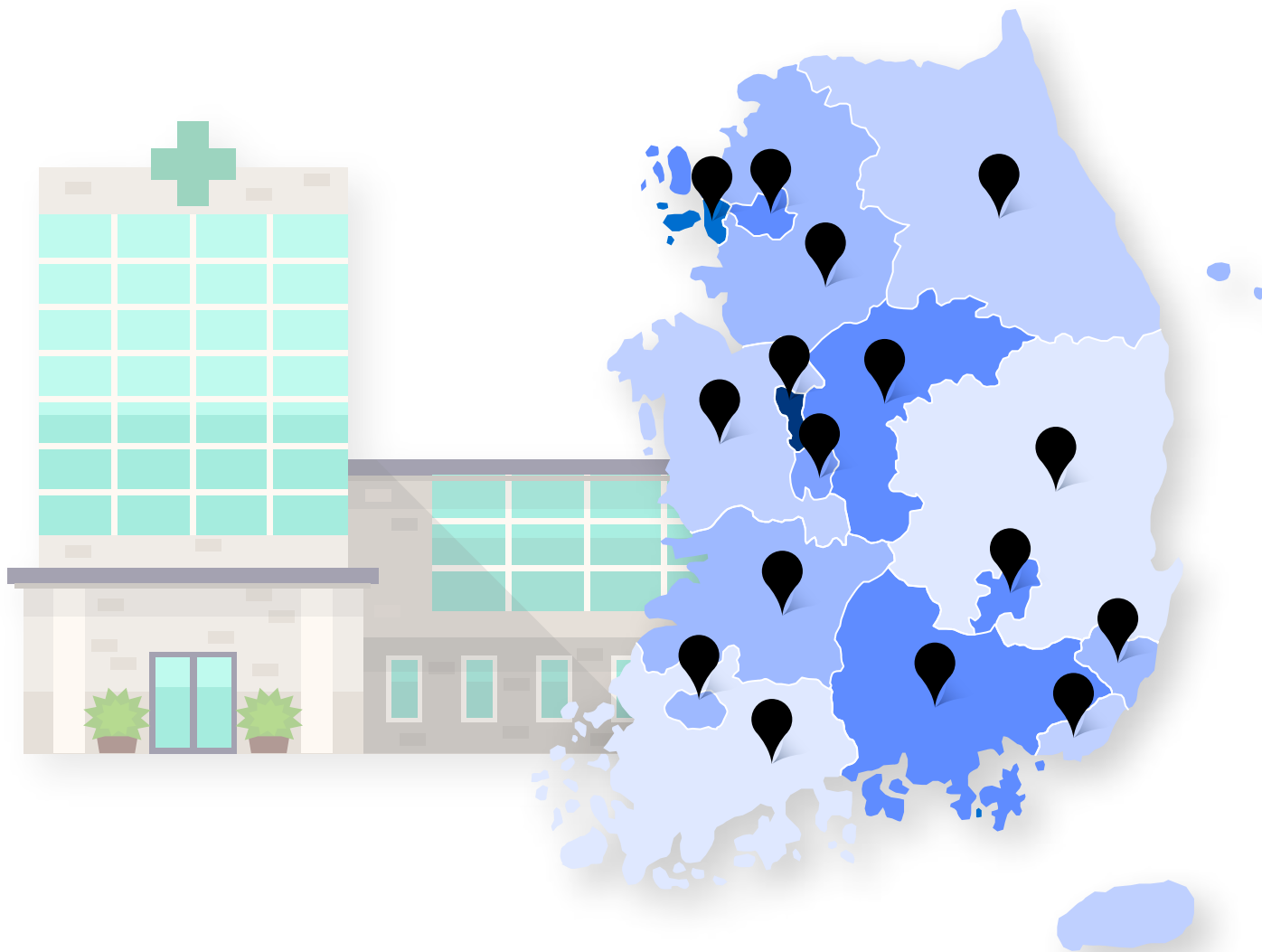
## 홈페이지 주요 기능 ③ 환우회 정보

서로의 경험을 나누고 필요한 정보와 도움을 받을 수 있도록 환우회 정보를 제공합니다. 환우회는 정보 교환뿐만 아니라 심리적 지지를 통해 환자들이 치료 과정에서 경험하는 어려움을 극복하도록 돕고 있습니다.



## 홈페이지 주요 기능 ④ 희귀암 전문가 및 병원 검색

희귀암은 발생 빈도가 낮아 전문 의료진이나 병원을 찾는 데 어려움을 겪는 경우가 많은데요. 전국 지도를 통해 희귀암 전문가와 병원 위치를 한 눈에 볼 수 있는 서비스를 제공해드리고 있습니다.



## 홈페이지 주요 기능 ⑤ 온라인 상담실

희귀암에 대한 전문적인 상담을 제공하여, 환자들이 필요한 정보를 직접 상담받을 수 있도록 지원하고 있습니다.



weknew

×

희귀암정보포털

## 홈페이지 주요 기능 ⑥기금 및 기부 안내



희귀암은 발생 빈도가 낮고 치료가 어려워 환자들이 높은 치료비로 경제적 어려움을 겪고 있습니다. 연구 활동도 다른 암에 비해 적은 편인데요. 희귀암정보포털은 환자들을 위해 기부 및 후원 활동을 진행하고 있습니다.



**소중한 사람들에게**  
**올바른 건강 정보를**  
**공유하세요**



weknew