



BT분야 전문가가 바라본 분야별 동향을 소개합니다.

# BioINpro

BioIN + Professional

## 희귀질환 동향 및 시사점



(주제 1) 국내외 희귀질환 정책 및 연구 동향



# 국내·외 희귀질환(Rare Disease) 정책 및 연구 동향



질병관리청 희귀질환관리과 안윤진

## 1. 희귀질환의 특징

희귀질환이란 질환별 환자의 수가 적은 질환을 말한다.

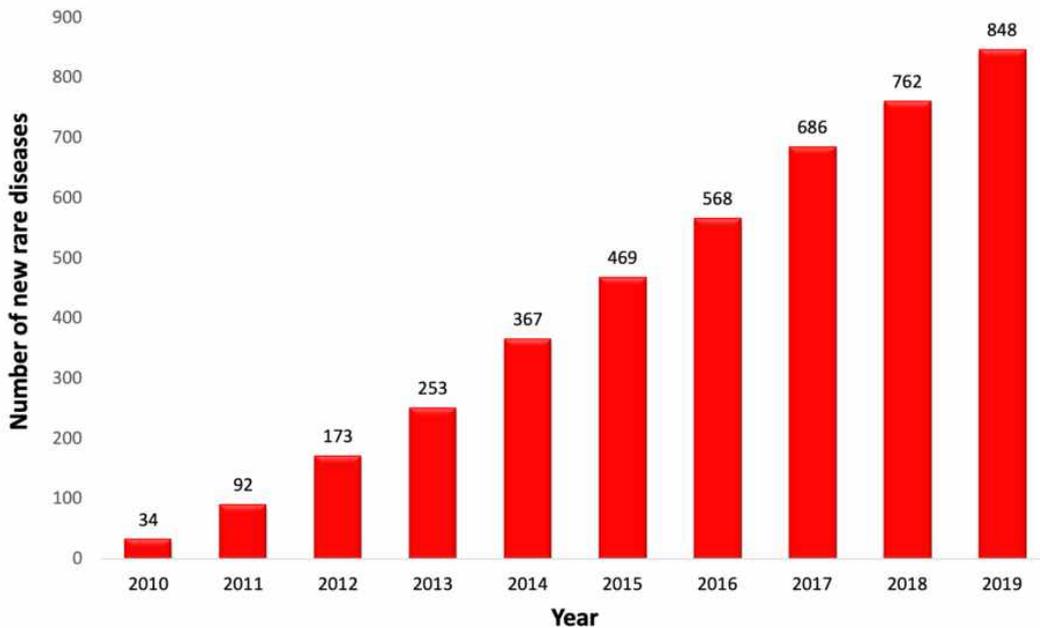
희귀질환의 정의는 나라마다 다른데 일반적으로는 유병율을 기준으로 정하는 경우가 많고, 시장성이나 진단, 치료, 삶의 질과 관련된 부가적인 내용을 함께 적용하기도 한다. 세계보건기구(WHO)에서는 10,000명당 5명 또는 그 이하인 경우 희귀질환으로 정의하고 있으며, 미국은 미국 내 유병인구가 20만 명 이하인 질환, 유럽은 EU내 유병률이 10만 명당 5명 이하인 질환을 희귀질환으로, 일본은 발병 원인이나 기전이 분명하지 않고, 치료 방법이 확립되어 있지 않은 희귀한 질병으로, 해당 질병에 걸릴 경우 장기간 요양을 필요로 하게 되는 경우 난병(難病)으로 정하고 있다 (표 1).

우리나라에서는 희귀질환관리법('16.12.30 시행)에 따라 유병인구 2만 명 이하이거나 진단이 어려워 유병인구를 알 수 없는 질환으로 정의하고 있으며, 보건복지부령으로 정한 절차와 기준에 따라 정하도록 하고 있어, 이에 따라 정부는 2018년 9월부터 희귀질환을 지정하고 매년 그 목록을 발표하고 있다.

전 세계적으로 약 5,000~8,000개의 희귀질환이 있는 것으로 추정되고 있으며, 새로운 희귀질환이 지속적으로 점차 증가하는 추세이다 (그림 1).

표 1. 국가별 희귀질환 정의

국가	정의	1만 명 당 유병률	유병인구 상한선
미국	미국 내 유병인구가 20만 명 이하인 질환	6.4명	200,000명
WHO	거주자 1,000명 중 0.65~1명에 이환되는 질병 또는 상태	6.5~10명	-
EU	EU내의 유병률이 10,000명 당 5명 이하인 질환	5.0명	185,000명
일본	발병 매커니즘이 분명하지 않고, 치료방법이 확립되어 있지 않은 희귀한 질병으로, 해당질병에 걸릴 경우 장기간 요양을 필요로 하는 질환	3.9명	50,000명
대만	중앙관할당국에서 제정 및 공표하고 희귀의약품 위원회에서 인정한 유병률이 낮은 질병	1.0명	-
호주	난치여부와 상관없이 환자수가 2,000명 미만인 질병	1.1명	2,000명
한국	유병(有病)인구가 2만 명 이하이거나 진단이 어려워 유병인구를 알 수 없는 질환	4.25명	20,000명



< 그림 1. 2010년 이후 발견된 새로운 희귀질환의 수 >  
 출처 : 국제희귀질환연구콘소시엄 홈페이지(<http://irdirc.org>)

세계적으로 15명당 1명이 희귀질환자로 그 수가 약 4억 명에 달하며, 유럽에는 3천만 명, 미국에는 2천5백만 명의 환자가 있을 것으로 추정된다.

희소성과 낮은 수익성으로 민간차원에서의 투자나 연구가 이루어지기 힘든 시장실패 영역에 해당하며, 발병 후 회복이 어렵고 평생에 걸쳐 장기적으로 치료를 받게 되어 정상적인 사회생활이 불가능한 경우가 많고, 치료제가 고가인 경우가 많아 질환자와 그 가족의 심리사회적·경제적 부담이 매우 큰 문제가 있어 정부의 적극적 개입이 필요하다. 또한, 희귀질환은 국가, 민족에 따라 질병양상이 다양하게 나타나므로 체계적인 관리, 치료 및 예방을 위한 국가 차원의 대책 수립 및 지원이 필요하다.

우리나라는 2001년부터 의료비가 과중한 희귀질환자의 경제적 부담 경감을 위하여 의료비를 지원해오고 있으며, 2016년 시행된 ‘희귀질환관리법’으로 의료비지원사업의 법적 근거를 확보하였을 뿐 아니라 희귀질환에 대한 정책을 종합적으로 수립하고 추진할 수 있는 여건이 마련되었다.

이에 정부에서는 2017년 제1차 희귀질환관리 종합계획을 수립하고 국내 희귀질환자를 위한 체계적인 관리, 치료 및 예방을 위하여 국가 차원의 종합적인 정책 방향과 과제를 발굴하여 여러 사업을 추진 중이며, 본 지면을 통하여 해외의 희귀질환 연구정책과 함께 우리나라의 희귀질환 지원정책을 소개하고자 한다.

## 2. 국내외 희귀질환 연구 현황

### 가. 국외 희귀질환 연구 및 정책 현황

해외의 희귀질환에 대한 정책을 살펴보면 미국, 유럽, 일본 등 외국은 희귀질환 관리 및 치료제 개발 촉진을 위한 법령을 제정하고 관련 정책을 추진하고 있다. 대부분의 국가에서 희귀의약품 개발 지원을 위하여 재무적 타당성 확보를 지원하는 방안으로 연구비 직접지원, 세액공제 등을 활용하고 있으며, 독점권을 부여하여 ‘일정 기간 내에 경쟁 없이 충분한 이익을 확보’할 수 있는 사업구조를 제공, 개발 프로세스 단축을 위해 연구계획 지원, 허가심사 신속화 과정 등을 운영하고 있다.

---

미국은 1983년 희귀의약품법(US Orphan Drug Act)을 제정하여 희귀의약품 개발 기업에게 세제혜택 및 허가절차 상의 인센티브를 제공하였고, 싱가포르는 1991년에 의약품-희귀의약품법 제정, 일본은 1993년 약사법 개정 등을 통해 희귀의약품의 개발을 촉진한 바 있다.

미국 FDA와 유럽 EMEA (European Medicines Agency)는 희귀의약품 승인 과정을 더욱 간소화함으로써 희귀의약품 제조사들에 대한 부담을 경감시키고 환자에게 의약품 공급을 용이하게 하려는 노력을 기울이고 있으며, 미국, EU, 일본 등은 정책과 R&D 기관 간 긴밀한 연계를 가지고 있어 치료제 개발을 위한 연구 포트폴리오를 구성하고 연구를 지원하고 있다.

이러한 연구 개발에 대한 지원에 힘입어 과거 전형적 시장실패 영역으로 인식되었던 희귀의약품은 최근 들어 신약개발이 활발하게 이루어지고 지속적으로 시장이 확대되는 분야로 전망되고 있다. 희귀질환 치료제 시장은 2000년 이후 지속적으로 성장하여, Evaluate Pharma는 세계의약품 시장 성장률을 2019년 이후 6.9%로 추정하고 있으며, 향후 2026년까지도 현재와 유사한 성장(10.8%)을 지속할 것으로 전망하고 있다.

주요 국가들은 정부가 주도하여 연구를 진행하고 있는데, 미국은 NIH(National Institute of Health)가, 유럽은 EC(European Commission)이, 일본은 AMED(Agency for Medical Research and Development)가 중심이 되어 정부주도 R&D를 추진 중이다. 미국은 임상연구네트워크(RDCRN, Rare diseases clinical research network)을 통하여 임상연구, 공동연구를 지원하고 있으며, 희귀질환 치료제 개발을 위한 환자 레지스트리 데이터 표준, 통합, 공유하기 위한 RaDaR(Rare Diseases Registry) 프로그램과 신약개발을 목표로 희귀질환이나 소외질환의 치료제 개발을 위한 치료후보물질의 전임상을 지원하는 TRND(Therapeutics Rare and Neglected Disease)를 수행하고 있다.

EU에서는 FP7(EU 7th Framework Programme for research)와 Horizon2020을 통하여 희귀질환과 관련된 200여개의 프로젝트에 10억 유로를 투자해왔으며, 주로 희귀질환에 대한 새로운 진단 툴이나 치료방법 개발연구프로젝트로 의학의 대부분의 영역을 다루고 있다.

일본은 AMED를 통해 난치성질환 정책연구사업으로 역학조사, 진단기준, 중증도 분류, 가이드라인 연구 등을 추진 중이며, 난치성질환 실용화연구사업으로 의약품, 의료기기, 의료기술 실용화를 위한 임상연구를 수행하고 있다.

연구 외의 지원으로는 일본의 경우 난병대책요강(1972)과 난병 환자에 대한 의료 등에 관한 법률(2015)을 통해 거점병원(종합형·영역형), 기간병원, 지정의료기관, 지정의 체계로 의료서비스를 제공하며, 질환별 진단기준 및 중증도 기준을 확립/공개하고 이에 따라 특정 의료비 지원하고 있다.

EU는 유럽 내에 24개 질환군(bone disorders, childhood cancer and immunodeficiency 등)에 대한 네트워크로 구성된 ERN(European Reference Networks)이 희귀질환 관련 의료 서비스 제공 및 지식 거점 역할을 하고 있으며, 300개 종합병원의 900개 전문 헬스케어 유닛이 참여하고 있다. ERN은 고도의 전문화된 치료와 지식 및 자원을 집중해야 하는 유병인구가 적은 복합질환과 희귀질환을 대상으로 범국가적으로 설립된 네트워크로 유럽 전체에 걸쳐 다른 나라로 가지 않고도 최고의 전문성과 적기에 생명을 살리기 위한 지식의 교류를 제공하고 있다.

각국은 의료비지원 외에 유전자 진단 지원 중심으로 지원 (EUROCAT 등)하고 있으며, 희귀질환 및 지원 사업 정보제공을 위한 채널을 마련 (유럽 : Orphanet, 일본 : 난병정보센터 미국 : GARD 등)하고, 질환별 환자 수가 적은 희귀질환 특성을 보완하기 위하여 네트워크 방식의 공동연구인 미진단연구 네트워크 (UDN, 미국)과 미진단연구 국제 네트워크 (UDNI) 및 국제희귀질환 연구콘소시엄 (IRDiRC) 등을 통하여 치료 및 협력연구가 추진되고 있다.

#### 나. 국내 희귀질환 연구 현황

희귀질환은 종류가 많지만 유병인구가 적고 질환에 대한 국내 현황이 파악되지 않아 관련 연구도 활발하지 않았다. 그러나 경제성을 이유로 관심이 낮았던 희귀질환 치료제가 각국의 의약품 개발 독려를 위한 개발지원 및 판매 혜택으로 최근 의약품 시장의 블루칩으로 급부상하고 있으며 국내 제약업계도 희귀질환 치료제 시장으로의 진출이 증가하고 있다.

유전자 재조합, 줄기세포 치료제, 유전자 치료제 등의 발달로 유전성 질환이 많은 희귀질환에 대한 치료제 개발 촉진을 기대하고 있으나, 환자를 모아 연구 자료를 축적하여 치료제 개발, 생존율 및 예후 향상을 위한 연구를 수행할 수 있는 질환별 연구기반은 아직 부족한 실정이다.

희귀질환 연구를 수행한 국가연구개발연구사업을 살펴보면 보건복지부, 과학기술정보통신부, 교육부 등에서 각각의 목표를 가지고 수행되어왔다. 그러나 보건 의료분야의 기술개발을 목표로 하고 있는 연구사업 중에도 희귀질환을 연구사업의 목표로 특정하고 수행된 경우는 극히 일부이며 (보건복지부 : 공익적 질병극복사업, 임상연구인프라조성사업, 첨단의료기술개발사업, 질환극복기술개발사업, 과학기술정보통신부 : 뇌질환극복연구사업, 바이오의료기술개발사업, 혁신신약파이프라인발굴사업) 사업목적 및 범위, 연구과제 선정 과정에서 희귀질환을 대상으로 하는 연구를 수행할 수 있는 경우가 일부 있었다.

희귀질환연구가 안정적으로 이루어지기 위해서는 국가연구개발사업 중 희귀질환을 대상으로 특정하는 연구의 비중이 확대될 필요가 있다. 미국이나 유럽에서는 희귀질환을 특정하여 수행하는 연구에 대한 국가의 투자는 주로 질환정보를 관찰하고 수집할 수 있는 임상·역학적 연구에 집중하고 있으며 단일 연구자 혹은 기관에서 접할 수 있는 희귀질환자의 수가 많지 않아 주로 다기관네트워크로 연구를 수행하고 있다.

질병관리청 국립보건연구원에서는 '17년부터 희귀질환을 대상으로 하는 연구사업을 신설하여 추진하고 있으며, 희귀질환의 진단치료, 질병관리기술 개발을 위한 질환정보, 치료경과, 임상정보 수집 등을 위한 임상네트워크 연구에 대한 요구가 증가함에 따라 희귀질환 임상연구 네트워크를 구축하는 연구를 추진하고 있다. 2020년 현재 6개 질환(크론병, 아밀로이드증, 조직구증식증, 희귀사구체 신염, 전신 혈관염, 시신경척수염)을 대상으로 연구를 수행 중이며 이러한 연구들은 진단법개발, 치료제/치료기술개발(중개연구), 임상연구의 기반을 제공하고, 연구자의 규모를 확대하는 효과도 기대할 수 있다. 또, 국제 희귀질환 연구 컨소시엄 (International Rare Disease Research consortium, IRDiRC)에 참여하여 각국의 연구동향을 공유하고 있으며, 장기적으로는 국제 공동연구를 추진할 계획이다.

향후 희귀질환 연구의 확대를 위하여 기초 연구, 중개 임상연구, 신약개발 등 각 연구 분야 및 단계별로 부처별 중점 투자방향을 설정하여 중복되지 않으면서도 연계성 있는 연구가 이루어질 수 있도록 체계적인 기획 및 거버넌스를 마련할 필요가 있다.

### 3. 우리나라의 희귀질환 정책

#### 가. 희귀질환자에 대한 의료비 지원

우리나라에서 희귀질환에 대한 지원은 희귀질환관리법이 제정되기 전까지는 의료비 지원중심이였으며 사업별로 그 대상을 선정하여 지원하여 왔다. 희귀질환 관리법 시행 이후 2018년 9월 처음으로 법적 근거에 따라 정책의 대상이 되는 희귀질환 목록을 정하여 발표하였다.

기존의 ‘희귀난치성질환 산정특례’와 ‘희귀난치성질환자 의료비지원사업’ 등 각 지원사업의 대상 질환을 모두 검토하여 희귀질환 827개를 선별하였으며, 환자 및 학계, 일반인 등으로부터 수요조사를 통하여 지정을 요청받은 질환 중 100개를 선정하여 927개의 희귀질환을 지정하였다. 이후 요청받은 질환을 정기적으로 검토하여 매년 희귀질환을 지정하여 그 목록을 확대하고 있으며, 지정 희귀질환에 대해서 산정특례가 적용을 추진하고, 희귀질환자 의료비지원사업을 통하여 산정특례 적용 후 본인부담금을 지원한다.

희귀질환의 특성을 고려하여 탄력적인 희귀질환자 지원이 가능하도록 하였다. 명확한 진단명이 없거나 원인을 알 수 없는 경우에도 심사를 통해 산정특례를 받거나 (상세불명 희귀질환 산정특례), 의료기술 발달로 새롭게 확인되는 염색체 이상질환 (염색체 결손, 중복 등) 환자도 산정특례(기타 염색체 이상 질환 산정특례)를 받을 수 있도록 하였다.

의학기술의 발달에 따라 새롭게 확인되는 질환이 증가하고 있으며, 이에 맞추어 지속적으로 희귀질환을 발굴하고 지정함으로써 희귀질환자에 대한 지원을 확대해 나갈 예정이다.

## 나. 진단지원사업

희귀질환은 환자 수가 적어 희귀질환에 대한 진단기술이 확립되어 있지 않은 경우가 많았으나, 유전자 분석기술이 발달 및 이와 관련한 데이터베이스의 축적은 희귀질환 진단기술의 발달을 촉진하고 있다. 그럼에도 불구하고 전문가가 적어 여러 의료기관을 거치고도 진단받지 못하여 질환의 관리시기를 놓쳐 중증으로 이환되는 경우가 많으며 과학기술과 의학의 발달에도 불구하고 아직까지 밝혀진 지식으로는 진단하지 못하는 경우가 존재한다.

진단이 어려운 희귀질환을 조기에 진단하여 적시에 치료를 받을 수 있도록 극희귀질환에 대한 유전자 검사를 지원하고 있으며, 진단노력에도 명확한 진단명을 찾을 수 없는 경우 관련분야의 전문가 연구네트워크를 통해 진단·치료 방법 모색할 수 있도록 미진단 프로그램을 진행하고 있다.

유전자 진단은 126개의 극희귀질환에 대해 질환이 의심되는 경우 전국 68개 의료기관(2020년 9월 기준)에서 유전자 검사를 의뢰할 수 있고, 지정 검사기관에서 유전자 검사 후 진단에 활용할 수 있도록 그 결과를 의뢰기관에 회신하여 주는 방식으로 지원하고 있으며 지원대상 질환은 지속적으로 확대해나갈 예정이다.

미진단자는 여러 진단노력에도 불구하고 정확한 원인을 알 수 없어 적절한 진단을 받지 못하는 사람들을 일컫는다. 미진단 프로그램이란 이러한 환자들에 대해 추가적인 심층검사와 여러 전문가의 협진을 통해 적절한 진단을 모색하기 위한 연구프로그램을 말한다. 미진단 희귀질환의 경우 정립된 진단 지침이 없으므로 세밀한 임상증상 관찰, 유전체 분석, 심층 검사, 가계도 연구 등을 통하여 다양한 분야의 전문가들이 진단과 원인 규명을 위하여 협력 연구를 수행하며, 유전체 분석 기술이 발달함에 따라 임상-유전체를 연계한 분석연구로 진단이 향상될 수 있다.

그럼에도 불구하고 현재까지의 의학지식으로는 60~70%의 환자가 여전히 미진단 상태로 남아 있어 임상·유전체 정보 재평가, 발병 기전 연구 등 지속적인 국내외 협력 연구가 필요하다. 해외에서도 미진단 연구가 활발하게 진행되고 있고 미진단 환자의 사례를 공유하여 진단과 원인을 찾기 위한 협력 연구를 활발히 수행하고 있다.

#### 다. 희귀질환 권역별 거점센터

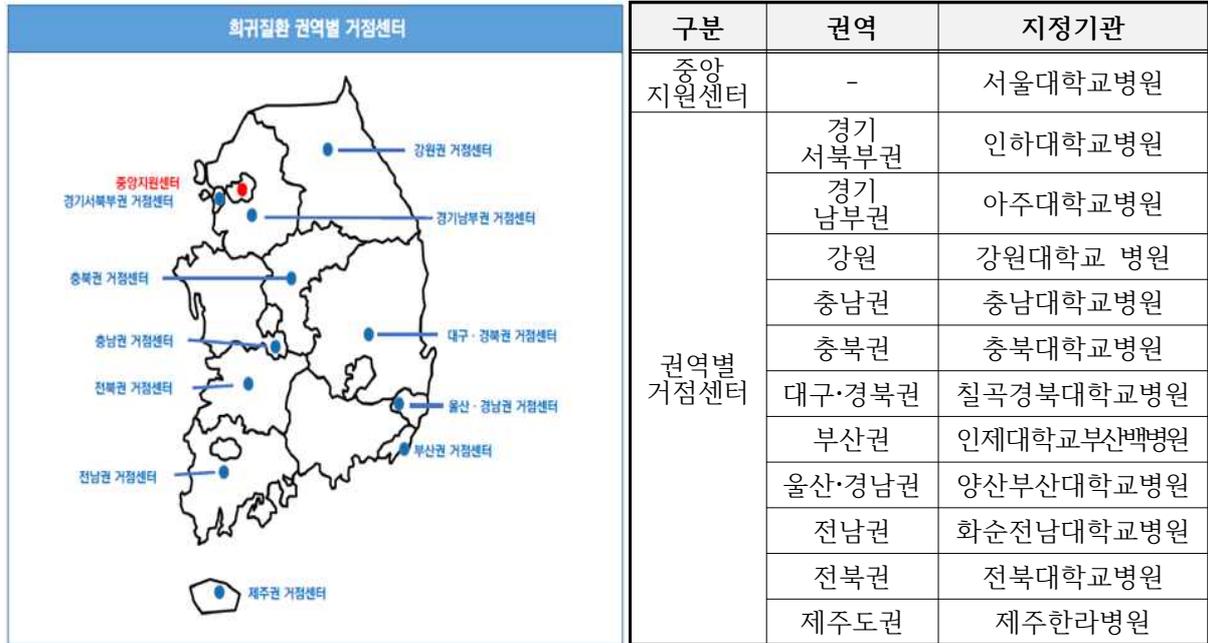
앞서 언급했듯이 희귀질환은 종류가 다양하고 질환별 환자수가 적은데 비해 질병에 대한 정보가 부족하고, 관련 전문가의 수도 적어 진단받기까지 많은 시간과 비용이 소요되는 경향이 있으며, 희귀질환의 경험이 많은 대형 의료기관이 수도권에 집중되어 있어 지방에 거주하는 희귀질환자들은 진단 이후에도 치료와 관리가 어려운 경우가 많았다.

비수도권에 거주하는 희귀질환자를 위하여 지역 진료 네트워크를 구축하여 환자들의 의료이용 접근성과 편의성 강화하고 희귀질환 진단·치료·관리 역량과 의료서비스의 질 향상을 목적으로 2019년 2월부터 희귀질환 권역별 거점센터 지원사업을 시작하였다.

희귀질환 권역별 거점센터는 기존의 충남, 대구경북, 부산, 전남 등 4개 권역에서 운영하여 오던 지역거점병원을 11개 권역으로 확대하고 지역 전문진료실(클리닉) 운영, 진료협력체계, 전문의료인력 교육 등의 기능을 강화하여 희귀질환자와 그 가족을 대상으로 포괄적 서비스를 제공하도록 하였으며 권역별 거점센터의 임상 역량을 강화하기 위한 전문인력 교육, 희귀질환 진단 및 진료의 표준 지침 연구, 연구 역량 강화 등을 위한 지원을 위하여 중앙지원센터를 별도로 지정하였다.

희귀질환 권역별 거점센터는 거점센터간 연계망(네트워크)을 구축하고 각 권역 내에서는 희귀질환 진료·관리·지원체계 네트워크의 구심점이 된다.

희귀질환 진단지원사업(유전자 진단지원, 미진단 프로그램)과 연계하여 빠른 진단서비스를 제공하고 진단율을 향상시키며, 진단 이후에는 거주지역 내에서 지속적인 질환관리 서비스를 받을 수 있도록 권역 내 보건의료기관에 대한 지원을 활성화한다. 의료 전문가 대상으로 하는 희귀질환 진료 사례 공유 등으로 의료의 질 향상을 도모할 뿐 아니라 환자와 그 가족을 대상으로 질환관리 전문상담도 제공한다.



< 그림 2. 2019-2020 권역별 희귀질환 거점센터 지정 현황 >

희귀질환 권역별 거점센터를 통해 비수도권 거주 희귀질환자에 대한 의료서비스 접근성을 향상시켜 희귀질환의 치료와 관리를 도움으로써 환자 및 가족의 삶의 질을 높이는 것 뿐 아니라 일반 국민들의 희귀질환에 대한 관심을 높이고 사회적 인식 변화를 이끌어 내기 위한 거점 역할을 기대하고 있다.

#### 다. 기타 사업

정부는 희귀질환을 체계적으로 관리하고 지원하기 위하여 희귀질환관리 종합계획을 수립하고 관리체계를 정비하여 왔다. 대상이 되는 희귀질환을 정하고, 지원사업을 정비하였을 뿐 아니라 희귀질환에 대한 정책적 근거를 마련하기 위하여 희귀질환 등록통계사업을 추진 중이며 희귀질환의 발생, 진단 및 치료 등에 관한 자료를 수집 및 분석하여 통계자료를 산출하고 연구개발 및 정책 수립의 기초자료로 활용할 예정이다.

희귀질환자 쉼터는 지방 거주 희귀질환자들 중 수도권 의료기관 진료 등으로 숙박이 필요한 환자들을 위하여 운영하고 있다. 희귀질환자들의 경우 일반 숙박시설의 이용에 여러 가지 어려움이 있어 시작한 지원사업으로 연간 1,500여명(2019년 기준)의 환자가 이용하고 있으며, 시설 이용비용은 무료이다.

이밖에도 정보가 부족한 희귀질환의 특성을 고려하여 희귀질환에 대한 정보를 수집하고 널리 알리기 위한 노력으로 ‘희귀질환 헬프라인 (<http://helpline.kdca.go.kr>)’을 운영하고 있다. 환자와 가족이 자신의 질환에 대한 정보를 얻기 어려워 적절한 질환관리의 필요성과 방법을 알지 못하는 어려움을 해소하기 위하여 희귀질환에 대한 정보를 수집하여 제공하기 시작한 희귀질환 헬프라인은 희귀질환과 관련된 정보를 널리 알리기 위한 포털로 점차 확대 발전하여 왔으며, 최근 리뉴얼을 거쳐 보다 체계적인 희귀질환 정보제공 사이트로 발돋움하기 위한 노력을 하고 있다. 앞서 소개한 희귀질환 지원 사업에 대한 자세한 정보, 질환에 대한 정보, 연구정보, 교육자료 등을 환자, 연구자, 일반인들에게 제공할 뿐 아니라 온라인 상담실을 통해 궁금증을 해소할 수도 있다.

### 3. 시사점

희귀질환은 사회적으로, 의료적으로 많은 관심과 지원이 필요하다. 진단을 받아 의료체계 내에서 적절한 치료 및 관리를 받을 수 있도록 하는 과정에서도 단계별로 많은 어려움이 있을 뿐 아니라 진단을 받은 이후에도 적절한 치료법이 없는 경우가 많아 진단과 치료법 개발을 위한 연구가 절실하게 요구된다.

법 시행과 희귀질환관리 종합계획 및 지원대책 수립 등으로 희귀질환에 대한 국가적 관심과 의지를 나타내고 있으나, 희귀질환자와 그 가족이 희귀질환을 적절하게 관리하고, 질환에 의한 어려움을 극복하기 위해서는 희귀질환에 대한 학계, 의료계, 환자와 가족들의 노력뿐 아니라 국민적 관심과 이해가 필요하다는 점을 강조하며 희귀질환에 대한 정책소개를 마치고자 한다.

---

## 참고문헌

1. 보건복지부, 희귀질환 전문기관 및 전문인력 양성방안에 관한 연구(2016)
2. 보건복지부. 희귀질환 극복을 위한 국가 R&D 추진체계 및 사업 기획(2017)
3. 보건복지부, 공익적 질병극복기술개발사업 기획(2018)
4. van Weely S and Leufkens H.G.M. Priority Medicines for Europe and the World "A Public Health Approach to Innovation" Update on 2004 Background Paper, BP 6.19 Rare Diseases (2013)
5. Evaluate. EvaluatePharma World preview 2019, Outlook to 2024 (2019)
6. <http://www.irdirc.org/rare-diseases-research/current-results-of-research/>
7. <http://www.nanbyou.or.jp/>
8. <http://www.ntis.go.kr>
9. <http://www.eurodis.org/>
10. <http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php>
11. <https://ncats.nih.gov/rdcrn>
12. <http://raredisease.info.nih.gov/>



2020년  
BioINpro

- 발 행 호 : Vol.79
- 발 행 처 : 한국생명공학연구원 생명공학정책연구센터
- 온라인 서비스 : <http://www.bioin.or.kr>

- ◇ BioINpro는 생명공학 주요 기술별 관련 전문가의 시각에서 작성된 보고서이며, 생명공학 정책연구센터의 공식 견해는 아닙니다.
- ◇ 본 자료는 생명공학정책연구센터 홈페이지(<http://www.bioin.or.kr>)에서 다운로드가 가능하며, 자료의 내용을 인용할 경우 출처를 명시하여 주시기 바랍니다.

34141 대전광역시 유성구 과학로 125(어은동) | Tel. 042-879-8379