

V 등록통계사업

- 국가 차원의 희귀질환 등록통계 자료를 산출하여 희귀질환 연구, 진단 및 치료법 개발, 정책수립의 근거자료 마련
- 매년 4분기에 통계연보 공표

VI 전문 교육자료 제공

- 희귀질환을 진료하는 의료진과 일반국민을 위한 교육 자료 제공
- 희귀질환 지원 제도, 관련 정책 소개 동영상
- 질환별 진료 임상 지침 및 질환 안내자료 등

vii 기타 제공 서비스

- 지원사업, 질환정보, 지정신청 등 희귀질환 관련 온라인 상담 상시 운영
- 희귀질환 지원 관련 정책 참고자료, 법령 및 고시 정보 제공
- 희귀질환자 의료비지원사업 지침, 민원서식 제공
- 질환별 환우회 및 유관기관 누리집 안내

[희귀질환 헬프라인 접속방법]

- 인터넷 주소창에 "https://helpline.kdca.go.kr" 입력
- 인터넷 포털사이트에서 "희귀질환 헬프라인" 검색
- PC, 모바일 모두 접속 가능



[PC 메인화면]



[모바일 화면]

희귀질환의 모든 정보를 한 곳에!

희귀질환 헬프라인

<https://helpline.kdca.go.kr>

