

# 뉴데일리경제

## KMI·청년의사, 희귀·난치성 환자 위한 '희망총서' 출범

총 30권 시리즈 기획 ... 첫 권은 염증성 장질환·고셔병·파브리병

(뉴데일리) 박근빈 보건의료전문기자 ray@newdailybiz.co.kr  
2025.08.27 16:21



▲ ©KMI한국의학연구소

KMI한국의학연구소와 의학 전문지 청년의사가 희귀·난치성 질환 환자와 가족을 위한 단행본 시리즈 'KMI 희귀난치 희망총서'를 출범했다.

KMI와 청년의사는 앞으로 연간 6~10종씩 3~5년에 걸쳐 총 30권을 출간할 예정이다. 흔히 접하기 어려운 희귀질환의 원인과 치료법, 장기 관리 방안은 물론 환자와 가족이 느끼는 심리적 고통과 공감까지 담아낸 것이 특징이다.

26일 서울 KMI 본부에서 열린 출범식에는 KMI 이광배 이사장, 청년의사 양경철 대표, 보건복지부 이형훈 제2차관, 저자 최연호·유한욱 교수, 희귀질환 환우회 관계자들이 참석했다.

첫 시리즈는 ▲염증성 장질환(크론병·궤양성 대장염) ▲고셔병 ▲파브리병 등 3권이다. 삼성서울병원 소아소화기영양 분과 최연호 교수는 소아·청소년기의 성장관리와 최신 치료 전략을 포함해 염증성 장질환을 집필했으며 분당차여성병원 유한욱 교수는 고셔병과 파브리병을 각각 다뤘다.

총서에는 각 질환의 임상·진단·치료 과정을 환자 눈높이에 맞춰 설명하고 실제 환자 사례와 저자의 편지 형식 글도 함께 담았다. 단순한 의학 정보집을 넘어 '정보와 위로를 함께 전하는 책'이 출간 의도다.

향후 출간될 도서 목록에는 혈우병, 척수성 근위축증(SMA), 뇌전증, 복합부위통증증후군(CRPS), 신경섬유종증 1형, 진행성 가족성 간내 담즙정체증(PFIC), 중증복합면역결핍증, 전신홍반성루푸스(SLE), 중증근무력증, 림프종 등이 포함됐다.

이광배 KMI 이사장은 "희귀질환 환자와 가족에게 올바른 정보와 따뜻한 위로를 전하는 계기가 되길 바란다"며 "올해 재단 설립 40주년을 맞아 '보건이세(건강을 지켜 세상을 이롭게 한다)'의 설립 이념을 계속 실천해 나갈 것"이라고 말했다.

청년의사 이왕준 발행인도 "희귀·난치성 질환은 정확한 의학 정보 부족으로 환자와 가족이 더 큰 어려움을 겪는다"며 "이번 총서는 최신 치료법과 함께 심리적 지지까지 담아냈다는 점에서 의미가 크다"고 강조했다.

이형훈 복지부 제2차관은 "정부가 산정특례 등으로 지원을 확대하고 있지만 환자들은 여전히 정보 부족으로 어려움을 겪고 있다"며 "이번 총서가 환자들에게 희망과 용기를 전하고 정책에도 큰 도움이 되길 기대한다"고 밝혔다.