

## 사노피, 희귀질환 극복의 날 맞아

### 제 9 회 착한걸음 6 분걷기 시민참여 행사 개최

- \* 오는 13 일 세빛섬에서 '착한걸음 6 분걷기' 오프라인 행사 실시
- \* 올해 캠페인 주제 '희귀질환 조기 진단 및 가족검사'... 희귀질환 환자 삶의 질 개선 기대
- \* 뮤직 토크쇼 'RD Stage'에 희귀질환 환자 및 전문의 함께해 희귀질환 인식 제고에 기여

대한민국 서울, 2023 년 5 월 10 일 글로벌 헬스케어 기업 사노피의 한국법인 (이하 사노피)이 오는 13 일 세빛섬에서 희귀질환 인식 개선 캠페인 '착한걸음 6 분걷기' 야외행사를 진행한다.

'희귀질환'은 유병인구가 2 만 명 이하이거나 진단이 어려워 유병인구를 알 수 없는 질환을 뜻하며, 그 종류가 전 세계 6,000 여 개 이상 되어 극도로 다양하다. 국내 많은 희귀질환 환자들은 정확한 병명을 진단받기 위해 길게는 10 년 이상의 시간을 보내며, 이로 인해 치료의 골든 타임을 놓치는 환자들이 많아 안타까운 상황이다.

사노피는 희귀질환 환자들의 진단 방랑을 최소화하고자 올해 '착한걸음 6 분걷기' 캠페인 주제로 '희귀질환 조기 진단 및 가족검사'를 선정했다. '착한걸음 6 분걷기' 캠페인에는 ▲사노피 ▲(사)한국희귀·난치성질환연합회 ▲대한의학유전학회가 함께 자리해 가족검사와 같은 희귀질환 조기 진단의 중요성에 대해 적극 알릴 예정이며, 궁극적으로 환자의 의료비 부담 완화 및 삶의 질 개선에 기여하고자 한다.

오는 13 일 세빛섬에서 진행되는 '착한걸음 6 분걷기' 행사는 다양한 시민참여형 프로그램과 볼거리로 구성 될 예정이다. 예빛섬 광장에 설치될 '착한걸음 Zone'은 숫자 '6'으로 그려진 지압 길을 걸으며 희귀질환 환자들의 아픔에 공감해보는 체험 공간이다. 또한, '착한걸음 6 분걷기' 챌린지는 희귀질환 환자들에게 희망과 응원의 발걸음을 기부하는 액티비티로 모바일 걷기 앱 '워크온'을 활용해 현장에서 직접 참여할 수 있다.

이 외에도 음악과 함께 희귀질환에 대해 이야기해보는 뮤직 토크쇼 'Rare Disease 스테이지'(이하 RD 스테이지)가 진행된다. RD 스테이지의 메인 세션에는 대한의학유전학회 유전상담이사 이범희 교수가 출연해 희귀질환 조기진단 및 가족 검사의 중요성을 알린다. 이 외에도 ▲뮤지컬 싱어즈 ▲돈비 ▲하키 ▲코넛 등 4 팀의 뮤지션이 희귀질환 극복을 응원하는 메시지가 담긴 공연을 선보이며 무대를 장식할 예정이다.

#### 박희경 사장

사노피-아벤티스 코리아, 스페셜티케어 사업부 대표

"지난 3 년간 코로나로 인해 진단과 치료에 어려움을 겪었을 희귀질환 환자분들께 보다 큰 응원과 희망을 전달 드리고자 온 오프라인 행사를 병행하게 되었다"며 "이번 캠페인을 통해 희귀질환 조기 진단 문화를 확산시키고 시민분들과 함께 희귀질환 극복을 응원할 수 있어 감회가 새롭다"고 말했다.

#### 이범희 교수

대한의학유전학회, 유전상담이사

“약 80%가 유전 질환으로 추정되는 희귀질환의 경우 가족검사를 통해 조기에 진단이 되면 치료의 예후가 좋다.”며 “진단 방랑 탓에 적기에 치료를 받지 못하는 희귀질환 환자분들이 없도록 ‘착한걸음 6 분걷기’ 캠페인을 통해 많은 분이 조기진단 및 가족 검사를 긍정적으로 받아들여 주셨으면 좋겠다”고 말했다.

### 김재학 회장

(사)한국희귀·난치성질환연합회

“희귀질환 조기 진단 및 가족검사 문화 확산을 위해 사노피, 그리고 대한의학유전학회와 함께 목소리를 낼 수 있어 매우 의미가 크다”며 “‘착한걸음 6 분걷기’를 계기로 희귀질환 환자들과 그 가족들의 삶이 개선될 수 있도록 지속적인 관심 부탁드립니다”고 전했다.

한편, 온라인에서 진행 중인 ‘착한걸음 6 분걷기’ 챌린지는 오는 22일까지 진행되며, 구글 플레이스토어와 애플 앱스토어에서 ‘워크온’ 앱을 다운로드 받으면 어디서든 참여할 수 있다. ‘착한걸음 6 분걷기’는 희귀질환 환자들의 질환 개선 측정 검사인 ‘6 분걷기’ 검사에서 착안한 캠페인으로 지난 8년간 참여 임직원 및 시민의 걸음을 모아 희귀질환에 대한 인식을 제고하고 환자들을 응원해왔다.

---

### 사노피(Sanofi)에 대하여

사노피는 ‘인류의 삶을 개선하기 위해 과학적 기적을 추구한다’는 하나의 목적을 가지고 움직이는 글로벌 헬스케어 기업입니다. 저희는 전 세계 100여 개국에서 불가능을 가능으로 바꾸며 의료 현장(practice of medicine)에 혁신을 가져오기 위해 최선을 다하고 있습니다. 사노피는 지속가능성과 사회적 책임을 중심에 두고, 전 세계 수백만 명의 사람들에게 삶을 변화시킬 수 있는 치료 옵션과 생명을 구하는 백신을 공급합니다.