

PROPOSAL | 2026.05.17 | WORLD NF AWARENESS DAY



# 세계 NF의 날, 대한민국을 블루 & 그린으로.

Shine a Light on NF

단 하루, 2026년 5월 17일.  
귀사의 랜드마크를  
블루와 그린으로 밝혀 주세요.



NF BLUE  
#0066CC



NF GREEN  
#00A650

매년 5월 17일, 전 세계가 NF를 조명합니다.

**5.17**

세계 NF 인식의 날

매년 같은 날 전 세계 동시 조명

**444개**

2024년 전 세계 참여 랜드마크

CTF 공식 집계, 10주년 기준

**1 / 3,000**

NF 유병률

원치법 없는 희귀 난치질환

## 신경섬유종증 (Neurofibromatosis) :

전신에 양성·악성 종양이 끊임없이 자라는 유전성 희귀 난치질환



### 유전성

대부분 상염색체 우성 유전.  
가족 간 대물림되거나  
돌연변이로 발생.



### 전신성

피부·뇌·척수·뼈·눈 등  
신체 어디든 종양이  
생길 수 있음.



### 진행성

시간이 갈수록  
종양 크기와 수 증가.  
통증·기형·장애로 이어짐.



### 미치료

완치법 없음.  
수술·MEK 억제제 등 평생  
반복적인 치료·관리 필요.

보이지 않는 질환, 사라지지 않는 고통.



아이의 몸에 새로운 혹이 생길 때마다  
부모는 밤잠을 이루지 못합니다.  
사회적 시선, 반복되는 수술, 기약 없는 치료—  
이 모든 무게를 가족이 홀로 짊어집니다.

— END NF 환우 가족의 목소리



END NF 한국 신경섬유종증 환우회

OUR MISSION: NF 환자와 가족의 곁에서, 질환을 세상에 알리고 치료의 길을 연다.

### 환자·가족 지원

정서·정보 지원 네트워크 운영, 의료·복지 상담 연결

### 인식 개선

대중·의료계·정책 기관에 NF 질환 정보 확산

### 치료 접근성

임상시험·치료제 정보 공유, 의료비 지원 연계



# Shine a Light on NF : 미국 Children's Tumor Foundation(CTF)이 시작한 글로벌 인식 캠페인

10  
YEARS

2015~2024,  
10년간  
전 세계 확산

444  
BUILDINGS

2024년 한 해  
전 세계 참여  
랜드마크

20+  
COUNTRIES

미국·영국·캐나다·  
호주·아일랜드  
등 20여 개국

OFFICIAL HASHTAG: #ShineALightOnNF #WorldNFDay #EndNF

# 세계 랜드마크가 함께 밝혔습니다.

## UNITED STATES

GM Renaissance Center, Michigan Central Station, Ford Field, Book Tower, Terminal Tower, Hudson's Detroit, Huntington Place, Federal Reserve Building, Rocket Arena, First National Building, One Campus Martius

## UNITED KINGDOM & IRELAND

National Theatre, Tower 42, Park Lane Hilton Hotel, Royal Liver Building, M&S Bank Arena, St Michael's Mount, National Wallace Monument, Mansion House, Camera Obscura

GLOBAL 2024: 444개 건물 동시 조명

UK + IRELAND 2024: 133개 건물 블루·그린 조명 (NTUK 집계)



**BUT — ONE COUNTRY IS MISSING.**  
한국은 아직 단 한 곳도 참여하지 않았습니다.

국내 NF 환우 약 1만 명. 그러나 세상에 우리의 날은 아직 비어 있습니다.

왜 귀사의 랜드마크여야 하는가. 한국을 대표하는 '빛의 상징'이기 때문입니다.

## 01 상징성

귀사의 건물은 단순한 시설이 아닌 대한민국의 얼굴입니다.

## 가시성 02

일일 수만 명이 바라보는 도시의 가장 밝은 조명.

[Target  
Company  
Logo]

## 03 가족성

가족 방문객 중심 브랜드로, NF 아이들의 이야기와 정서적으로 맞닿음.

## 선도성 04

한국 최초 글로벌 CSR 캠페인 참여로 브랜드 리더십을 입증.

## 구체적 요청사항

날짜	2026년 5월 17일 (일) 세계 NF 인식의 날
시간	일몰 ~ 당일 자정 (약 4~5시간 피크 타임, 저녁 피크 시간대 노출 극대화)
색상	블루 #0066CC + 그린 #00A650 (두 색을 교차 또는 동시 점등)
범위	건물 외관 조명 (야경 연출부) / 기존 조명 장비 활용 가능

**추가 비용 ZERO — 기존 외관 조명의 색상만 변경하면 됩니다.**

# 기대효과

## 환우 가족의 희망

1만 명 NF 환우와 가족이 '우리가 보인다'고 느끼는 순간.  
브랜드와의 평생 관계가 시작됩니다.

### 미디어 노출

국내 언론·SNS·해외  
NF 커뮤니티 동시 노출.  
'한국 최초 참여' 스토리로  
자체 뉴스 가치 확보.

### ESG · CSR

글로벌 희귀질환 캠페인  
공식 참여 기록.  
ESG 보고서·지속가능경영  
보고서 실적 반영.

### 브랜드 자산

'가족을 품는 브랜드'  
정체성 강화.  
공감 기반 브랜드 스토리의  
장기 자산화.

# 참여 절차는 단 3단계입니다.

## STEP 01 참여 확정

담당자가 END NF에 회신.  
일정·범위 간단 협의.

## STEP 02 조명 준비

5/17 당일 외관 조명을  
블루·그린으로 설정.

## STEP 03 공동 홍보

END NF·CTF 글로벌 맵에 등재,  
공동 보도·SNS 발신.

### END NF가 제공합니다

- 모든 홍보 자료 · 보도자료 · SNS  
카드뉴스 · 글로벌 등재 연결.

귀사는 조명 설정만 하면 됩니다. 나머지는 저희가.

## 자주 묻는 질문

<b>Q. 비용이 발생하나요?</b>	A1. 없습니다. 기존 외관 조명 색상만 블루·그린으로 바꾸면 됩니다.
<b>Q. 정확히 몇 시간 점등하면 되나요?</b>	A2. 권장은 5/17 일몰~자정. 상황에 맞춰 1시간 상징 점등도 가능합니다.
<b>Q. 계약이나 법적 책임이 따르나요?</b>	A3. 없습니다. 자발적 참여 캠페인으로, MOU조차 필수가 아닙니다.
<b>Q. 홍보는 어떻게 진행되나요?</b>	A4. END NF가 보도자료·SNS 카드·행사 안내를 작성, 귀사 승인 후 공동 발신합니다.
<b>Q. 매년 해야 하나요?</b>	A. 이번 1회 참여만으로 충분합니다. 반응이 좋다면 내년도 협의 가능합니다.



단 하룻밤의 조명이, 한 아이의 평생을 바꿉니다.

2026년 5월 17일, 그 빛을 한국에서도 켜 주십시오.

[Target Company Logo]

[END NF Logo]

# 함께해 주시겠습니까?

회신 한 줄이면 충분합니다. "참여 검토 가능"

END NF 한국 신경섬유종증 환우회

EMAIL: shonelim@gmail.com