

- 2024년 이견희 소아암·희귀질환 극복사업 - 공동연구사업부 4차 공모 수요조사 실시

소아암·희귀질환지원사업단에서는 소아암·희귀질환자의 진단 및 치료를 위한 연구를 집중적으로 수행합니다. 공동연구사업부에서는 희귀/극희귀질환, 중증질환, 난치질환을 중심으로 unmet needs를 파악하기 위하여 사전수요조사 공고를 실시 하오니 소아 희귀질환, 중증 난치질환의 진단과 치료에 관심 있는 많은 의료진들의 참여 바랍니다.

2024년 6월 27일

소아암·희귀질환지원사업단장

1 사업목표

사업부	사업목표
공동연구사업부	<ol style="list-style-type: none"> 1. 소아 희귀질환 병인연구, 신 의료 기술, 정밀의학 선도 2. 전국적인 참여를 통한 희귀질환 네트워크 구축 및 플랫폼 구축 3. 정부 및 타 재단에서 지원 받기 어려운 과제의 발굴

2 목표질환

사업부	목표질환
공동연구사업부	<ol style="list-style-type: none"> 1) 보건복지부 지정 희귀질환, 극희귀질환 2) 중증난치질환, 산정특례해당질환 3) 1), 2)에 해당하지 않는 경우 별도의 사유서 제출이 필요 (eks, 미국 NORD, GARD에 등재된 희귀질환 추천 https://rarediseases.org/, https://rarediseases.info.nih.gov 또는 국내 질병관리청희귀질환 헬프라인 → 희귀질환정보에서 검색 가능,https://helpline.kdca.go.kr/cdchelp/ph/rdiz/selectRdizInfList.do?menu=A0100)

3

공동연구 사업부 세부별 사업주제 과제요건 및 작성요령

사업분류	과제구분	과제요건
1세부 (코호트구축)	코호트 연구	<ul style="list-style-type: none"> ○ 전국적인 단위의 네트워크 연구 구성이 가능한 질환을 중심으로 선정
2세부 (임상연구, 임상진단/ 치료개선 연구)	임상시험	<ul style="list-style-type: none"> ○ 신 의료임상, 신기술 수술, 신약 /Off-label 약물 연구 등도 가능함. 다만 고가 약제비, 수술비가 투입되는 연구비 지원은 어려움 ○ 시급성이 있는 과제에 초점 ○ 초기 개발단계의 실험 연구는 배제
	기타임상연구	<ul style="list-style-type: none"> ○ 임상시험 이외에 환자 대조군 연구, 단면연구, 기술연구등의 다양한 임상연구를 선정 ○ 임상 진단 및 치료 개선 연구를 위한 연구 기반과 네트워크 구축 ○ 시급성이 있는 과제에 초점 ○ 초기 개발단계의 실험 연구는 배제
	진료지원 연구	<ul style="list-style-type: none"> ○ 단일 희귀질환이 아니더라도 여러 희귀질환환자들의 진료 지원에 관한 과제에 초점 ○ 희귀질환 환자들의 삶의 질 개선과 진료환경을 개선하는 포괄적 연구를 선정

- 3(2+1)년간의 명확한 연구 목표와 성과 지표를 제시
- 사업종료시의 장기적인 목표 또는 Exit plan 제시
예) 대규모 정부 과제로의 전환, 기업 연계로의 발전 전략
- 연간 1~3억 예산 규모로 작성 (과도한 예산은 탈락 또는 조절 가능성이 있음)
- 실험비가 많이 들고, 환자에게 직접적인 혜택이 없는 기초연구보다는 실제 질환의 진단과 치료에 도움이 될 만한 연구 장려
- 전국 의료진 참여를 통해 지방 거주 환자들에게 혜택을 줄 수 있는 설계
- 4 page이내 분량으로 작성

4 신청대상

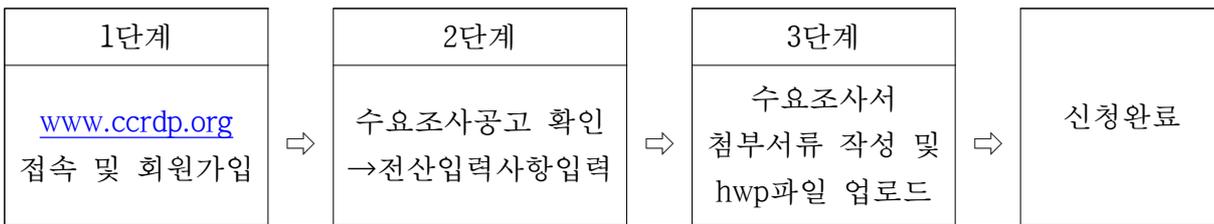
- 사업주제 수요조사에서 채택된 과제가 공고될 경우, 지원할 수 있는 사업책임자는 임상 의사이어야 함. (수요조사 이후 시행될 과제 공고에는 사업책임자가 소아청소년 진료를 주로 하는 것이 증명되어야 함. 해당 내용을 포함한 소속 기관장의 직인을 받을 예정.)

5 활용방안

- 제출된 수요조사서는 사전 승인된 평가표에 따라 평가 후 사업부 실무 위원회(사업부)의 종합적 검토를 통해 2024년도 공동연구사업부 신규공모 RFP로 작성됨.

6 제출 및 문의처

- 제출자료: [붙임1] 수요조사서 서식, [붙임2] 개인정보활용 동의서
- 신청방법 및 절차



- 접수기간: **2024.07.03.(수)~2024.07.23.(화) 16:00 까지**

※ 접수 기간 내 전산입력 및 신청완료 해야 하며, 접수 시간 이후 입력 불가

- 제출처: www.ccrdp.org
- 문의처: 소아암·희귀질환지원사업단 공동연구사업부 (☎ 02-2072-1705)

7

추진일정(안)

신규공모/구분	내 용	일 정
사전수요조사 및 RFP 작성	수요조사(RFP 형식) 접수	07.03.~07.23.(3주)
	수요조사 서면평가	8월 초
	RFP 작성 (수요조사평가반영)	8월 중순
운영위원회 승인		9월 중
공모	사업계획서 제출	9월 중순
평가 및 선정	1차 서면평가	10월 말
	서면평가 결과정리 및 2차 구두평가 대상선정	11월 초
	2차 구두평가 (온라인 Zoom)	11월 중순
사업부 내부승인		12월 초
운영위원회 최종 승인		12월 중순
협약 및 사업 시행		25.1.1.

※ 상기 일정은 내부 상황에 따라 변동될 수 있음