

**2026년도 소아암·희귀질환지원사업단
'이건희 소아암·희귀질환 극복사업' 신규 사업과제 공고**

2026년도 이건희 소아암·희귀질환 극복사업 신규 사업과제를 다음과 같이 공고하오니 해당 사업과제를 수행하고자 하는 의료진은 신청하여 주시기 바랍니다.

2026년 6월 1일

서울대학교병원 소아암·희귀질환지원사업단장

목 차

I.신규 사업과제 공모 계획	1
1. 목적 및 추진방향	
2. 신규 사업과제 지원계획	
3. 추진일정	
II.신규 사업과제 신청 및 유의사항	4
1. 대상 사업과제 공모개요	
2. 신청절차	
3. 유의사항	
4. 참여자 구분 및 자격	
5. 신청 자격 제한	
6. 사업비 집행기준	
III.선정평가 절차 및 방법	10
IV.추후 사업관리	11
V.문의처	13

1. 목적 및 추진방향

○ 목적

소아 암·희귀질환 환자에게 직접 혜택이 가고 질병 치료의 성과를 높이는 사업을 발굴하고 지원하고자 함. 또한, 소아 암·희귀질환의 질환별 병인연구, 신 의료기술, 정밀의학 선도를 통한 의료 사각지대에 놓인 소아 암·희귀질환 환자의 질병을 극복하고자 함.

○ 추진방향

- (1) 소아 암·희귀질환 환자의 진단, 치료에 직접 혜택을 주도록 함.
- (2) 소아 암·희귀질환의 진단, 치료 인프라를 구축하고자 함.
- (3) 소아 암·희귀질환 지원에 대한 정책 근거를 산출하고자 함.
- (4) Unmet needs가 있는 시급한 문제를 다루고자 함.
- (5) 의료 사각지대에 있는 소아 암·희귀질환의 임상연구를 전국단위로 확대·강화하고자 함.
- (6) 이번 사업 공모는 기부금 취지에 보다 부합하고자 “지역 소아 희귀질환 사업에 집중 지원 공모” 하고자 함.

2. 신규 사업과제 지원계획

○ 사업과제 구성 요건

사업부	구분	RFP명	지원규모 (과제당연)	지원 기간	선정예정 과제 수 (최대)	
암	혈액암 (1)	소아 림프종, 희귀 혈액암 및 희귀 혈액 질환의 다기관 임상연구 과제 지원 사업	2억원	4년 (2+2)	5개	
	고형암 (5)	소아고형암 수술 신기술 및 정밀 재건	3억원	4년 (2+2)	2개	
		소아고형암에서 개별환자의 치료반응예측을 위한 플랫폼 구축	3억원	4년 (2+2)	2개	
		소아고형암 치료 후 관리 및 기능 회복 전략	3억원	4년 (2+2)	2개	
		재발·불응 소아고형암의 신기술을 이용한 치료 전략 및 임상 적용	3억원	4년 (2+2)	2개	
		소아고형암 다기관 임상시험 기획 및 네트워크 구축	3억원	4년 (2+2)	2개	
	소아 암환자 전주기 관리 (3)	소아암 환자의 치료 또는 생존자 관리를 위한 AI 기반 정밀의료 솔루션 개발 및 다기관 실증	2억원	4년 (2+2)	2개	
		소아암 환자를 위한 디지털 헬스 솔루션 개발 및 다기관 실증	2억원	4년 (2+2)	2개	
		소아암 여성 생존자의 생식 건강 장기 추적 연구	1억원	4년 (2+2)	1개	
	공동 연구	코호트 (3)	선천성 식도폐쇄증 다기관 코호트 구축 및 수술 전후 표준 치료 가이드라인 개발	15억원	3년 (2+1)	1개
			한국 뇌성마비 고관절 탈구 환자의 수술 치료 및 예후 평가를 위한 다기관 코호트 연구	15억원	3년 (2+1)	1개
소아 희귀 시신경-전신 질환의 유전체 기반 표현형 규명을 위한 다기관 코호트 연구			1억원	3년 (2+1)	1개	
진료지원 (1)		발달 지연을 동반한 희귀난치질환 소아의 인지기능 관련 인자 규명 및 인지기능 향상 연구	1억원	3년 (2+1)	1개	
기타 임상연구 (8)		소아 상기도 폐쇄 희귀질환의 다학제 진단 및 치료 체계 구축과 예후 평가 연구	0.7억원	3년 (2+1)	1개	

사업부	구분	RFP명	지원규모 (과제당/연)	지원 기간	선정예정 과제 수 (최대)
공동 연구	기타 임상연구 (8)	소아증 및 와이도 폐쇄증 환자의 와이 재건 결과 평가를 위한 3차원 기반 정량평가 체계 및 데이터베이스 구축 연구	1억원	3년 (2+1)	1개
		고위험 미숙아의 주요 합병증 조기진단 및 장기 예후 예측을 위한 정밀의료 플랫폼 구축	1억원	3년 (2+1)	1개
		희귀난치 소아 위장관질환의 조기진단 및 치료반응 평가를 위한 비침습적 바이오마커 개발 연구	1억원	3년 (2+1)	1개
		한국형 신생아 위장관 수술 후 조기회복 프로토콜 개발 및 다기관 임상 적용 연구	2억원	3년 (2+1)	1개
		소아 희귀질환 병리 아틀라스 구축 및 고도화	3억원	3년 (2+1)	1개
		소아 희귀질환 영상 아틀라스를 활용한 다기관 임상 및 학술 확산 연구	2억원	3년 (2+1)	1개
		소아 희귀난치 질환 마취 프로토콜 및 통증 평가 방법 개발 업데이트 사업	1억원	1년	1개

※ 세부내용 개별 RFP 첨부파일 확인

※ (공동연구사업부)

목표질환: 1) 보건복지부 지정 희귀질환, 극희귀질환

2) 중증난치질환, 산정특례해당질환

(미국 NORD, GARD에 등재된 희귀질환 추천

<https://rarediseases.org/>, <https://rarediseases.info.nih.gov> 또는

국내 질병관리청 희귀질환 헬프라인 → 희귀질환정보에서 검색가능

<https://helpline.kdca.go.kr/cdchelp/ph/rdiz/selectRdizInfList.do?menu=A0100>)

3) 1),2)에 해당하지 않는 경우, 별도의 사유서 제출 필요

○ 기본방침

- (1) 소아 암·희귀질환을 주제로 과학적, 의학적으로 타당한 방법을 채택한 사업과제를 선정 지원함.
- (2) 사업 수행에 있어 소요되는 필수 불가결한 경비만을 지원함.
- (3) 전국 단위 다기관, 다학제 참여를 지향함.
- (4) 각 제안요청서(RFP)를 참고하여 사업과제계획서를 구성, 협약서에 명시된 바에 따라 계획서 사전검토, 조정, 전체 계획을 수립할 수 있음.
- (5) 기부자의 취지에 맞는 사항이라면 필요(특수한 전문지식, 기술이 필요한 부분으로 제한함)에 따라 계획된 사업의 일부분을 위탁할 수 있음.
(사업의 전체를 위탁할 수는 없음)
- (6) 사업단에서 제시한 자격을 충족하지 못할 경우 탈락할 수 있으므로 신청자격 여부를 사전에 확인하여야 함.
- (7) 초기 개발 단계의 실험 연구는 지양함.
- (8) 비수도권 및 지역 의료기관 소속 사업책임자 우대함.

3. 추진일정

구 분	6월				7월					8월				9월					...	'27년 1월	
	1주	2주	3주	4주	1주	2주	3주	4주	5주	1주	2주	3주	4주	1주	2주	3주	4주	5주		1주	2주
사업 공고																					
접수과제 평가																					
협약과제 선정 및 결과 공고																					
협약 및 사업시행																					

* 상기일정은 평가일정 등에 따라 변동될 수 있음.

* 평가 관련 사항은 홈페이지 공지 또는 개별 연락 예정

2

신규 사업과제 신청 및 유의사항

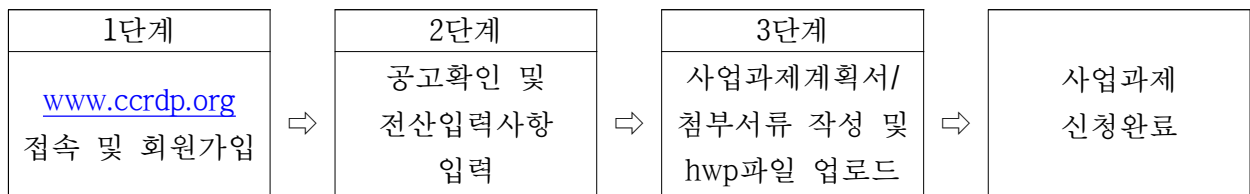
1. 대상 사업과제 공모개요

[자세한 사항은 각 사업과제별 RFP 참조]

2. 신청절차

○ 신청기간: '2026.6.1.(월) ~ 2026.6.26.(금) 16:00' 까지

○ 신청방법 및 절차



• (1단계) 사이트 접속 및 회원가입

* 사업참여자 파악 및 사업비관리시스템 연동을 위해 주관, 세부, 위탁
수행기관의 사업과제참여자 모두 가입 필요

• (2단계) 공고 확인 및 전산입력사항 입력

* 공고 확인방법

- 홈페이지 [사업공고] 메뉴에서 확인

- 홈페이지 중앙 [사업과제관리시스템] 클릭 시스템 접속

* 공고 확인 후 사업지원신청서 등 전산입력사항 입력

* 주관기관이 사업과제관리시스템 총괄 입력

• (3단계) 사업과제계획서/첨부서류 작성 및 hwp파일 업로드

<주의사항>

- 신청완료(제출)버튼을 누르지 않으면 접수처리 되지 않으므로 **신청완료(제출) 클릭 필수**
- 최종 신청완료 이후에는 수정이 불가하므로 전산입력사항, 업로드 파일 등 최종 내용 확인 후 신청완료 필요
- 과제신청 마감 시간 압박 시 시스템이 느려지거나 접속이 어려울 수 있으니, 충분한 시간을 가지고 신청 요망

3. 유의사항

- 신청자는 제안요청서, 공고안내서의 내용 및 신청자격, 신청불가 사항을 숙지한 후 지원하여야 하며, 사업과제관리시스템에 사업과제 계획서 및 제출서류를 업로드하여 제출함.

- **신청마감시간 ‘2026.6.26.(금) 16:00’ 엄수**

- ※ 신청기간이 종료된 후에는 사업과제계획서 수정 불가

- 공모단위(RFP)별 평가일정 및 평가관련 사항은 “소아암·희귀질환 지원사업단 홈페이지 공지사항”에서 확인 가능

- 상기 일정은 평가진행 상황에 따라 수시 변동될 수 있음.

- 접수된 서류는 일체 반환하지 않으며, 추후 허위 사실이 발견될 경우에 사업선정을 취소할 수 있음.

- **생명윤리법에 따른 IRB심의 의무화**

- [생명윤리 및 안전에 관한 법률]에 따라 인간대상연구 및 인체유래물 연구를 수행하는 책임자는 협약 체결 이전 기관 생명윤리위원회(IRB)의 심의 접수가 완료되어야 함(일부 기관은 협약 체결 전 IRB 심의 통과를 요구함). 각 연구기관들의 IRB 심의지연으로 협약이 지연되어 연구진행에 차질이 생기지 않도록 과제 지원 단계에서 미리 준비를 권장함.

- 참여 기관(예, 서울대학교병원)에 따라 환자의 동의를 받지 않는 후향적 연구의 경우 빅데이터 운영 위원회의 심의와 별도의 계약서가 필요할 수 있음.

○ **각 사업과제책임자는 지원기관이 주관하는 정책 사업을 요청 받았을 시, 공동 연구자로 필수 참여해야 함.**

- 개별 사업과제의 기관생명윤리위원회 심의 시, 지원기관이 주관하는 정책 사업의 심의가 동시에 진행되어야 함.

○ **사업단 내의 다른 사업 간의 데이터나 검체 공유 금지**

- 동일 질환 내에서도 내용이 다르다면 선정 가능하나, 기존 구축된 코호트 DB나 검체에 대해 신규 사업에서의 사용을 금지함.

○ 세부, 위탁 등 수행기관 별 사업비 편성 기준

구 분	협약 대상 사업비
원칙	총 사업비 1억 이상, 총 사업비의 10% 이상
예외	총 사업비 1억 미만, 1천만 원 이상

※ 기준 사업비 미만의 경우 협약이 필요한 수행기관으로 구성하지 않고, “참여 및 공동연구원” 형태로 구성

○ 비수도권 및 지역 의료기관 소속 사업책임자 우대함.

○ 사업비 미사용 잔액의 이월은 불가하며 해당연도 종료 후 반납이 원칙

○ **공동연구사업부 RFP에 지원하는 연구자는 사업과제계획서에 사업 EXIT (출구) 계획을 상세히 명시해야함.**

- 총 지원기간 이후에는 사업을 종료하거나 대폭 감축할 예정이므로 사업 종료 후 지속·후속 계획을 상세히 명시하길 바람.

(예, 연구자 주도 코호트 지속, 유관 학회로의 인계 또는 국책 사업으로의 확장 계획, 후속 연구 혹은 지속적 데이터 활용을 위한 전략 등)

※ 해당 내용은 선정 평가 시 중점적으로 검토할 예정

4. 참여자 구분 및 자격

- 사업과제책임자는 사업계획, 수행 및 행정처리 사항 등 사업을 진행 하는데 있어 총괄자의 역할을 수행하여야 함.

구분	자격 기준
사업과제책임자	신청 마감일 현재 재직 중으로 소아청소년을 진료 하는 임상의사 (전임강사이상 전임교수, 임상강사, 진료교수)

5. 신청 자격 제한

- 복수과제 신청금지
 - 유사, 동일 주제의 과제에 대하여 중복지원을 금함. 중복 발견 시, 선정 이후에도 취소될 수 있음
- 사업수행기간 중 연간 6개월 이상 장기 출장 또는 사업을 충실히 수행하기 어려운 사유(안식년, 해외 및 국내연수, 퇴직, 휴직 등)가 발생할 것으로 예상되는 자
- 선정 이후 이슈가 되는 경우 위원회를 거쳐 선정 취소 및 사업비 회수가 될 수 있음.
- 위탁기관은 주관책임자가 될 수 없으며 직접 신청을 할 수 없음.
- **간접비(기관관리비) 6% 책정을 준수 할 수 있는 기관만 참여 가능**
 - ※ 간접비 비율은 기부금 협약 상 결정된 사항으로 사업과제계획서 접수 전 소속기관에 미리 확인하고 접수 바람.
 - ※ 수행기관이 서울대학교병원일 경우 미편성하며, 그 외 반드시 편성

6. 사업비 집행기준

□ 예산편성 원칙

○ 인건비 : 소속기관에서 인건비 100%를 받는 내부자는 지급참여 불가

○ **간접비(기관관리비) : 총 사업비의 6% 반드시 편성**

※ 수행기관이 서울대학교병원일 경우 미편성

○ 인센티브 : 기부금 사업 취지를 반영코자 편성치 않음.

○ 여비 : 원칙적으로 국외 여비는 불허함.

○ **수용수수료 : 위탁정산 수수료 반드시 계상 必**

- 사업비 규모별 위탁정산 수수료

연번	정산대상 과제 사업비 규모	위탁정산 수수료 (VAT 포함 단위 : 원)
1	~ 5천만원 미만	420,000
2	5천만원 이상 ~ 1억원 미만	470,000
3	1억원 이상 ~ 2억원 미만	525,000
4	2억원 이상 ~ 3억원 미만	580,000
5	3억원 이상 ~ 5억원 미만	700,000
6	5억원 이상 ~ 10억원 미만	900,000
7	10억원 이상 ~ 20억원 미만	1,200,000
8	20억원 이상 ~ 30억원 미만	1,400,000
9	30억원 이상 ~ 50억원 미만	1,725,000

○ 위탁 용역은 과제 총예산의 50%를 초과하지 않을 것

○ 부가가치세 : 총 사업비의 9.090909% 편성 (접수시스템 자동 계산)

※ 수행기관이 영리기관일 경우에만 해당 (비영리기관은 면세)

□ 집행원칙

- 규정 준수 : 사업단 사업비 관리지침, 관련세법 등 준수
- 사전계획성 : 사업수행을 위해 충분한 검토를 통해 사전계획 하에 집행, 비참여인력의 사업비 집행 불가 (여비, 학회 참가비 등)
- 목적적합성 : 사업계획 및 목적 외 사용불가, 개인성 경비 등 불인정 (ex. 1인회의, 식권, 카드충전)
- 기간적정성 : 사업기간 내 집행, 주말·공휴일 집행 불가(단, 사유서 첨부 시 인정), 심야시간대(23시~06시)집행 불인정
- 증빙자료 객관성 : 해당사업수행에 직접 관련 있는 객관적인 증빙서류(원본 원칙) 제출
 - 사업비카드영수증 및 거래명세서(또는 견적서)
 - 전자세금계산서(계좌이체) 및 거래명세서(또는 견적서), 통장 / 사업자등록증 사본
 - 간이영수증 : 사업비카드 사용이 불가능한 경우에만 인정(3만원 이하)
 - 불인정 : 현금성 지류(상품권 등)

□ 비목별 산정 기준

- [소아암·희귀질환지원사업단 홈페이지] → [자료실] → [규정 및 서식] 의 비목별 집행기준 안내 참조

3 선정평가 절차 및 방법



※ 선정예정 과제 수는 평가절차 및 심의결과에 따라 변동될 수 있음.

1. 협약관리

○ 협약의 변경 및 해약

- (1) 협약으로 정하는 바에 따라 해당사유가 발생하였을 때에는 협약의 내용을 변경할 수 있다. 단, 사업단장은 주관기관의 장이 협약 내용의 변경을 요청할 경우에 협약의 내용을 변경 할 수 있으며, 이 경우 주관기관의 장은 관련서류를 사업단장에게 제출하여야 하며 사전승인을 얻어야 한다.
- (2) 협약으로 정하는 바에 따라 해당사유 발생 시 협약 해약, 사업비의 집행중지, 현장 실태 조사 등의 조치를 취할 수 있다.

2. 사업결과의 보고

- 주관기관의 장은 중간진도, 연차, 최종보고서 및 관련 문서를 정해진 기한 이내에 지원기관의 장에게 제출하여야 한다.

3. 사업성과 등의 공개

- 주관기관의 장은 최종보고서 등 사업성과가 소아암·희귀질환지원 사업에 활용될 수 있도록 데이터베이스 구축에 적극 협조하여야한다.
- 필요에 따라 사업성과에 대한 종합발표회 또는 분야별 발표회를 개최할 수 있다. 이 경우 주관기관의 장 및 주관책임자는 발표회 개최에 적극 협조하여야한다.

4. 사업단 지식재산권

- 본 사업의 결과물로서 취득하는 지식재산권은 원칙적으로 해당 발명자에게 귀속되고 해당 소속 기관의 직무발명승계규정에 따라 소속기관이 승계하여 권리를 이전함.
- 단, 기부자 취지에 맞고 공동 활용이 가능한 지식재산권은 사업단 제위원회 논의 후 사업단(서울대학교병원) 지식재산권으로 귀속할 예정임.
- 본 사업 결과물로서 취득하는 일체의 지식재산권에 대해서는 출원 전 사업단에 필수 신고해야하며, 사업단 제위원회를 통한 단계별 논의 및 의견수렴절차를 거쳐 성과물 공동 활용 여부 등 사업단 운영위원회에서 최종 의결 예정임.

5. 사업성과의 홍보

- 사업성과를 발표할 경우에는 이건희 소아암·희귀질환 극복사업에서 지원하는 사업의 성과임을 표시하여 발표하여야 함.
 - 대중매체를 통하여 발표할 경우, 발표내용을 사업단과 반드시 사전협의
 - 국내외 (전문)학술지에 게재하거나 특허 출원할 경우, 아래와 같이 사사표기함.

<논문>

(국문) “본 연구는 이건희 소아암·희귀질환 극복사업 재원으로 서울대학교병원 소아암·희귀질환지원사업단 선정 및 지원에 의하여 이루어진 것임 (과제번호 : 26A-000-0000).”

(영문) “This research was supported and funded by SNUH Lee Kun-hee Child Cancer & Rare Disease Project, Republic of Korea (grant number : 26A-000-0000).”

<특허>

- 특허 명세서 내 【기술분야】란에 연구개발비를 지원받은 출처에 관한 정보 (사사)를 아래와 같이 작성함.

【기술분야】

【0002】 본 발명(고안)은 이진희 소아암·희귀질환 극복사업 재원으로 서울대학교병원 소아암·희귀질환지원사업단의 선정 및 지원을 받아 수행된 연구임 (과제번호 : 26A-000-0000).

- 사업종료 전·후 성과 발생(논문게재, 특허 출원·등록 등)일로부터 1개월 이내, 사업과제관리시스템에 수시 입력함.

5 문의처

- www.ccrdp.org (소아암·희귀질환지원사업단 홈페이지)
- 암 사업부 : (혈액암)010-7340-2072, (고형암)02-2072-1506
- 공동연구사업부 : 02-2072-1705
- 사업단행정팀 : 02-2072-1510,1511