

소아암·희귀질환지원사업단

2026 공동연구사업부 신규 공모 제안요청서(RFP)

I. 제안요청 과제분류 및 과제명

세부	수요조사분류	RFP 과제명	지원규모	지원기간	선정예정 과제수
1세부	코호트	한국 뇌성마비 고관절 탈구 환자의 수술 치료 및 예후 평가를 위한 다기 관 코호트 연구	1.5억/년	3(2+1)년	1개

II. 제안요청서

세부/분류	1세부 / 코호트
RFP 과제명	한국 뇌성마비 고관절 탈구 환자의 수술 치료 및 예후 평가를 위한 다기관 코호트 연구
지원규모 및 기간	○ 사업 기간: 3(2+1)년 ○ 사업비: 1.5억/년 ○ 선정 과제 수: 1개
제안배경 및 필요성	<p>○ 사업 배경</p> <ul style="list-style-type: none">- 뇌성마비는 발달 중인 뇌의 비진행성 손상에 의해 발생하는 대표적인 소아 운동장애 질환으로, 국내 유병률은 출생아 1,000명당 약 2.6명으로 알려져 있다. 뇌성마비 환자에서 고관절 탈구는 성장 과정에서 진행성으로 발생하는 대표적인 근골격계 합병증으로, 특히 GMFCS IV-V 수준의 비보행 환자에서 높은 빈도로 발생한다. 고관절 탈구가 진행할 경우 통증, 좌위 불안정, 위생 관리의 어려움 및 삶의 질 저하로 이어질 수 있다.- 고관절 탈구는 조기 발견과 적절한 시기의 수술적 치료가 매우 중요하며, 정기적 감시와 재건술 시행을 통해 고관절 탈구 진행 및 장기 합병증을 예방할 수 있는 것으로 알려져 있다. 그러나 국내에는 아직 체계적인 고관절 감시 프로그램이 부재하여, 다수 환자들이 탈구가 상당히 진행된 이후 뒤늦게 발견되는 실정이다.- 현재 국제적으로는 호주, 스웨덴, 스코틀랜드 등을 중심으로 국가 단위 고관절 감시 프로그램이 운영되고 있으며, 조기 발견 및 적절한 시기의 수술적 개입을 통해 고관절 탈구 및 장기 합병증 발생률을 감소시키고 있다.

	<p>○ 사업 필요성</p> <ul style="list-style-type: none"> - 현재 국내에는 뇌성마비 고관절 탈구 환자를 대상으로 한 체계적인 수술 및 예후 데이터베이스가 부족하여, 한국인 환자에서의 고관절 탈구 자연 경과, 적절한 감시 주기, 수술 시점 및 술식 선택, 재건술 결과와 예후 등에 대한 근거 기반 자료가 충분하지 않은 실정이다. 또한 동양인 환자에서의 고관절 형태 및 치료 결과에 대한 데이터 역시 제한적이다. 본 연구는 이러한 근거 부족을 해소하고, 한국형 뇌성마비 고관절 감시 및 수술 치료 지침 마련의 기반을 구축하고자 한다.
연구 목표	<p>○ 향후 3년 목표</p> <p>전국 다기관 기반의 뇌성마비 고관절 탈구 수술 및 예후 코호트를 구축하고, 근거 기반 한국형 고관절 감시 및 수술 치료 지침 개발의 기반을 마련한다.</p> <ul style="list-style-type: none"> - 1차년도: 다기관 네트워크 구축 및 코호트 등록 - 2차년도: 다기관 기반 환자 등록 및 전향적 추적, 데이터 분석 - 3차년도: 고관절 수술 치료 결과 및 예후인자 분석 한국형 감시 프로그램 및 수술 치료 가이드라인 개발 국제 데이터와의 비교 분석 및 외부 검증 수행 <p>○ 장기목표</p> <ul style="list-style-type: none"> - 한국형 뇌성마비 고관절 감시 및 수술 치료 체계 표준화 - 수술 시점 및 술식 선택에 대한 근거 기반 의사결정 체계 마련 - 국제 협력 기반의 아시아 뇌성마비 고관절 수술 연구 네트워크 구축 - 국가 단위 고관절 감시 프로그램 및 장기 추적 시스템 구축 기반 마련
연구 내용	<p>○ 전국 다기관 수술 코호트 및 연구 네트워크 구축</p> <ul style="list-style-type: none"> - 전국 다기관 참여 기반의 뇌성마비 고관절 탈구 환자 수술 코호트 구축 - 데이터 수집 시스템 및 표준화된 데이터 수집 프로토콜 마련 - 전국 단위 협력 네트워크를 통한 장기 추적 및 연구 기반 마련 <p>○ 수술 중심 코호트 등록 및 추적관찰</p> <ul style="list-style-type: none"> - 대상: 고관절 탈구 위험이 높거나 수술적 치료가 필요한 뇌성마비 환자 - 임상정보, 기능 수준, 영상학적 지표 및 수술 관련 정보 수집 - 수술 시행 여부, 수술 시점, 술식 및 술 후 관리에 대한 데이터 구축 - 수술 전후 영상 및 기능적 outcome에 대한 전향적 추적관찰 수행 <p>○ 고관절 수술 치료 결과 및 예후 분석과 다기관 비교</p> <ul style="list-style-type: none"> - 수술 후 고관절 안정성, 재발률, 재수술률 및 합병증 분석 - 통증, 좌위 안정성, 삶의 질 등 기능적 결과 평가 - 수술 적응증, 수술 시점, 술식 및 술 후 관리에 대한 기관 간 차이 분석 - 수술 결과 및 예후와 관련된 주요 인자 분석과 치료 전략 표준화 방향 도출

	<ul style="list-style-type: none"> ○ 국제 데이터 연계 및 수술 치료 체계 구축 <ul style="list-style-type: none"> - 국제 다기관 연구와 연계 가능한 데이터 체계 구축 - 동서양 간 고관절 형태, 자연 경과, 수술 성적의 비교 분석 - 한국형 고관절 감시 및 수술 치료 지침 개발 기반 마련 - 실제 임상 적용 가능한 수술 치료 및 추적관리 체계 구축
성과 지표	<ul style="list-style-type: none"> ○ 1차년도 <ul style="list-style-type: none"> - 참여기관 10개 이상 다기관 네트워크 구축 - IRB 승인 및 표준 연구 프로토콜 확립 - 등록 환자 수 300명 이상 ○ 2차년도 <ul style="list-style-type: none"> - 다기관 기반 환자 등록 및 전향적 추적관찰 확대 - 등록 환자 500명 이상 확보 - SCI(E) 논문 2편 이상 및 국내·외 학술대회 발표 1건 이상 ○ 3차년도 <ul style="list-style-type: none"> - 고관절 수술 치료 결과 및 예후인자 통합 분석 완료 - 기관 간 수술 전략 및 치료 결과 비교 분석 수행 - 한국형 고관절 감시 및 수술 치료 가이드라인 개발 완료 - SCI(E) 논문 3편 이상 및 국제 비교 분석 수행
기대 및 파급 효과	<ul style="list-style-type: none"> ○ 본 연구를 통해 국내 최초로 뇌성마비 고관절 탈구 환자를 대상으로 한 전국 단위 수술 중심 다기관 코호트 및 데이터베이스를 구축할 수 있을 것으로 기대된다. 이를 바탕으로 고관절 탈구의 자연 경과, 수술 시점 및 술식 선택, 재건술 결과와 장기 예후 등에 대한 근거 기반 자료를 확보할 수 있으며, 수술 결과 및 예후에 대한 다기관 비교 분석과 국제 비교 연구도 가능할 것으로 생각된다. 또한 국제 CHOP 연구와 연계 가능한 데이터 체계를 구축함으로써 아시아 환자 데이터를 기반으로 한 국제 공동연구 확대에도 기여할 수 있을 것으로 기대된다. ○ 임상적으로는 근거 기반 한국형 뇌성마비 고관절 감시 및 수술 치료 지침 마련의 기반을 구축하고, 전국 의료진 간 표준화된 감시 및 수술 치료 체계를 확립하는 데 기여할 수 있을 것으로 기대된다. 이를 통해 고관절 탈구의 조기 발견과 적절한 시기의 수술적 치료가 가능해져, 진행된 탈구로 인한 통증 및 기능 저하를 줄이고 환자와 보호자의 삶의 질 향상에도 도움이 될 것으로 생각된다.