

# 소아암 · 희귀질환지원사업단

## 2026 공동연구사업부 신규 공모 제안요청서(RFP)

### I. 제안요청 과제분류 및 과제명

| 세부  | 수요조사분류 | RFP 과제명  | 지원규모 | 지원기간    | 선정예정<br>과제수 |
|-----|--------|--|------|---------|-------------|
| 2세부 | 진료지원연구 | 발달 지연을 동반한 희귀난치질환 소아의 인지기능 관련 인자 규명 및 인지기능 향상 연구 | 1억/년 | 3(2+1)년 | 1개 이내       |

### II. 제안요청서

|               |   |
|---------------|---|
| 세부/분류         | 2세부 / 진료지원연구  |
| RFP 과제명       | 발달 지연을 동반한 희귀난치질환 소아의 인지기능 관련 인자 규명 및 인지기능 향상 연구  |
| 지원규모 및<br>기간  | <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 사업 기간: 3(2+1)년</li> <li>○ 사업비: 1억/년</li> <li>○ 선정 과제 수: 1개 이내</li> </ul>   |
| 제안배경 및<br>필요성 | <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 사업 배경 <ul style="list-style-type: none"> <li>- 희귀난치 질환이 진단된 소아에서 발달 지연을 빈도 높게 확인 할 수 있고, 이것으로 인해 장기적으로 환자의 인지 능력 및 사회 기능 저하가 동반될 수 있음.</li> <li>- 희귀난치 질환이 있는 환자의 발달 지연은 환자의 가족에게 높은 심리적 및 경제적 부담을 주는 요소임. 발달 지연에 대한 정립된 치료 방법은 없는 상태임.</li> </ul> </li> <li>○ 사업 필요성 <ul style="list-style-type: none"> <li>- 발달 지연은 희귀난치 질환 소아에서 빈도 높게 확인 할 수 있기 때문에 발달 지연과 연관된 요소를 확인하고 이에 대한 중재를 통해서 발달 지연을 최소화 할 수 있으면 환자 및 환자 가족의 삶의 질을 향상하는데 중요한 역할을 할 것으로 판단함.</li> <li>- 발달 지연에 미치는 영향으로 다양한 요소를 들 수 있음. 환자의 수면 패턴과 수면 중 뇌파 특징 또한 발달 지연에 영향을 미치는 것으로 알려짐. 발달 지연과 연관된 중요한 요소를 정확히 파악하고 이에 합당한 치료를 진행하는 것이 발달 지연을 완화하는데 도움이 될 것으로 판단함.</li> </ul> </li> </ul> |

|                              |   |
|------------------------------|---|
| <p><b>연구 목표</b></p>          | <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 향후 3년 목표 <ul style="list-style-type: none"> <li>- 1~2년차: 희귀난치 질환 소아에서 발달 지연과 연관된 요소를 진단 및 규명</li> <li>- 3년차: 이러한 요소에 합당한 치료 또는 중재를 진행하여 발달 지연의 완화 가능성에 대해서 일차적으로 확인</li> </ul> </li> <li>○ 장기목표 <ul style="list-style-type: none"> <li>- 희귀난치 질환 소아에서 발달 지연에 기여하는 중요한 요소를 확인하고 이에 대한 지속적인 치료를 통하여 장기적인 발달 지연의 완화</li> </ul> </li> </ul>  |
| <p><b>연구 내용</b></p>          | <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 1~2차년도 <ul style="list-style-type: none"> <li>- 발달 지연을 가진 희귀난치 소아 환자에서 연관성이 있는 정확한 인자를 확인하기 위해서 객관적인 검사를 진행. 예로, 수면과 발달 지연과의 연관성을 확인하기 위해서 환자 설문, 뇌파 검사, 인지 기능 검사 등을 시행할 수 있음</li> <li>- 발달 지연과 연관된 중요한 인자에 대해서 진단</li> </ul> </li> <li>○ 3차년도 <ul style="list-style-type: none"> <li>- 발달 지연과 연관된 인자에 대한 치료 또는 중재를 시행하여 일차적으로 발달 지연의 완화 가능성에 대해서 객관적인 지표를 통하여 규명</li> </ul> </li> <li>○ 발달 지연은 우리나라 많은 희귀난치 소아 환자가 경험하고 있기 때문에 단일기관 연구 보다는 지방 환자가 포함된 다기관 연구를 적극 권장함</li> </ul> |
| <p><b>성과 지표</b></p>          | <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 1~2차년도 <ul style="list-style-type: none"> <li>- 발달 지연을 가진 희귀난치 소아 환자에서 연관성이 있는 정확한 인자 확인. 이에 대한 객관적인 자료 제시</li> </ul> </li> <li>○ 3차년도 <ul style="list-style-type: none"> <li>- 발달 지연과 연관된 인자에 대한 치료 또는 중재를 시행하여 일차적으로 발달 지연의 완화 가능성에 대해서 객관적인 지표를 통하여 규명</li> <li>- 발달 지연의 치료를 위해서는 3년 이상의 장기적인 치료가 필요할 수가 있기 때문에 향후 후속 연구를 진행할 수 있는 의의 있는 결과 도출</li> </ul> </li> </ul>   |
| <p><b>기대 및<br/>파급 효과</b></p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 많은 수의 희귀난치 소아 환자가 발달 지연을 경험하고 있음. 이러한 발달 지연에 대해서 포괄적으로 관련 인자를 규명하고 이에 대해 치료하여 기저 희귀난치 진단명과 상관없이 발달 지연이 있는 희귀난치 소아 환자 및 환자의 가족에 직접적으로 도움이 될 것을 기대함.</li> <li>○ 발달 지연이 있는 희귀난치 소아 환자가 향후 성인이 되어 사회에서의 역할을 하는데 장기적으로 기여.</li> </ul>   |