

소아암 · 희귀질환지원사업단

2026 공동연구사업부 신규 공모 제안요청서(RFP)

I. 제안요청 과제분류 및 과제명

세부	수요조사분류	RFP 과제명	지원규모	지원기간	선정예정 과제수
2세부	기타임상연구	소아 희귀난치 질환 마취 프로토콜 및 통증 평가 방법 개발 업데이트 사업	1억/년	1년	1개 이내

II. 제안요청서

세부/분류	2세부 / 기타임상연구
RFP 과제명	소아 희귀난치 질환 마취 프로토콜 및 통증 평가 방법 개발 업데이트 사업
지원규모 및 기간	<ul style="list-style-type: none"> ○ 사업 기간: 1년 ○ 사업비: 1억/년 ○ 선정 과제 수: 1개 이내
제안배경 및 필요성	<ul style="list-style-type: none"> ○ 사업 배경 <ul style="list-style-type: none"> • 소아 환자의 마취는 성인과 달리 해부학적·생리학적 특성이 달라 마취 관련 합병증 발생 시 환자, 보호자 및 의료진에게 큰 신체적·사회경제적 부담을 초래함 • 특히 희귀난치 질환을 가진 소아 환자의 경우 환자 수가 적어 의료진의 경험과 교육 기회가 제한적이며, 표준화된 마취 관리 지침이 부족한 상황임 • 이로 인해 희귀질환 소아 환자는 적절한 마취 및 진정 관리를 받기 어려운 경우가 있으며 합병증 발생 위험도 증가할 수 있음 • 최근 출생률 감소 및 소아 진료 기피 현상이 심화되면서 소아 전문 진료 및 마취 관리 역량 확보의 중요성이 더욱 증가하고 있음 • 소아 환자의 경우 희귀 난치 질환 환자뿐만 아니라 통증 평가가 어려움. 적절한 통증 평가가 뒷받침되어야 통증 조절이 가능함 • 희귀 난치질환을 갖는 소아의 경우 그 평가가 더 어려움 ○ 사업 필요성 <ul style="list-style-type: none"> 연구팀은 기존 연구를 통해 다음과 같은 기반을 구축함 • 국내 최초 소아 희귀난치 질환 마취 레지스트리 구축 • 희귀질환 마취 관리 프로토콜 제공 어플리케이션 개발 • 소아 통증 평가 기본 어플리케이션 개발

	<ul style="list-style-type: none"> 희귀질환 마취 관련 의료진 교육 프로그램 운영 <p>향후 다음과 같은 연구 확장이 필요함</p> <ul style="list-style-type: none"> 기존 구축된 희귀난치 질환 마취 레지스트리를 활용한 후속 연구 및 논문화 필요 마취 프로토콜 어플리케이션에 포함된 희귀질환 범위를 확대하여 다양한 질환에 대한 임상 적용 가능성 강화 필요 어플리케이션 영문화 작업을 통해 국제적 활용 기반 마련 및 글로벌 확산 필요 일반 환자 및 보호자를 위한 수술기 주의사항 안내 알림카드 개발 및 보급 필요 (일반인용 리뷰) 소아 통증 평가 어플리케이션을 활용한 실제 임상 적용 및 통증 관리 개선 평가 필요 어플리케이션을 이용한 통증 평가 과정에서 확보되는 얼굴 이미지 데이터를 활용한 AI 기반 소아 통증 평가 연구 기반 구축 필요 어플리케이션 유지·보수 및 기능 업그레이드를 통한 지속 가능한 플랫폼 운영 필요 국내외 의료진 대상 교육 및 홍보를 통해 희귀질환 소아 마취 관리 역량 향상 필요 <p>→ 본 연구를 통한 연구 결과를 실질적인 환자와 의료진에 실질적인 도움이 될 수 있도록 업데이트와 관리가 필요함</p>
연구 목표	<p>○ 향후 1년 목표</p> <ul style="list-style-type: none"> 희귀난치질환 마취 프로토콜 어플리케이션 영문화 및 국제 활용 기반 구축 소아 통증 평가 어플리케이션 기능 업그레이드 및 임상 적용 통증 평가 앱 활용 AI 기반 통증 평가 연구 데이터 확보 환경 구축 희귀질환 마취 레지스트리를 활용한 논문 발표 및 학술 성과 창출 <p>○ 장기목표</p> <ul style="list-style-type: none"> 희귀난치질환 마취 프로토콜 어플리케이션을 국내 및 국제적으로 활용 가능한 플랫폼으로 발전 희귀질환 소아 환자의 표준화된 안전 마취 관리 체계 구축 소아 통증 평가 어플리케이션을 통한 객관적 통증 평가 체계 확립 희귀질환 레지스트리를 활용한 지속적인 임상 연구 플랫폼 구축
연구 내용	<p>○ 연구내용</p> <p>■ 프로토콜</p> <ul style="list-style-type: none"> 희귀난치 질환 마취 프로토콜 어플리케이션에 포함되는 질환 수 확대 일반인도 이해할 수 있는 수술기 주의사항 알림 카드 개발 및 앱 탑재 희귀난치질환 마취 프로토콜 앱 영문화 작업 완료 및 해외 활용 가능 환경 구축 <p>■ 레지스트리</p> <ul style="list-style-type: none"> 희귀질환 마취 레지스트리 데이터를 활용한 논문 작성 및 학문적 성과 도출 <p>■ 통증평가</p> <ul style="list-style-type: none"> 소아 통증 평가 앱을 활용한 임상 적용 및 통증 조절 향상 효과 평가 → 이를 통해 통증평가 앱 기능 업데이트 (만족도, 합병증 측정 가능할 수 있도록 함)

	<ul style="list-style-type: none"> 통증 평가 과정에서 확보되는 얼굴 사진 및 영상 데이터를 활용한 AI 기반 통증 평가 연구 수행 → 기본 데이터를 확보할 수 있는 플랫폼을 만들어 지속적으로 데이터를 구축할 수 있도록 환경 설정
성과 지표	<p>○ 측정 가능한 구체적인 성과지표</p> <p>■ 프로토콜</p> <ul style="list-style-type: none"> 마취 프로토콜 구축 희귀 질환 수: 200개 질환 이상 프로토콜 영문화 마취 프로토콜 어플리케이션 사용 후 만족도 조사 <p>■ 레지스트리</p> <ul style="list-style-type: none"> 희귀난치질환 레지스트리 등록 건수: 1500건 희귀질환 레지스트리 기반 논문 발표 건수: 1건 <p>■ 통증평가</p> <ul style="list-style-type: none"> 소아 통증 평가 어플리케이션 기능 업그레이드: 합병증, 만족도 평가 기능 여부 소아 통증 어플리케이션 실제 적용 자료 100건 AI 기반 통증 평가 연구 데이터 확보 플랫폼 구축: 자료 확보 100건
기대 및 파급 효과	<ul style="list-style-type: none"> 희귀난치 질환 마취 레지스트리를 기반으로 국내 소아 마취 연구 활성화 및 학문적 기여 확대 희귀질환 마취 프로토콜 어플리케이션을 국제적으로 보급하여 글로벌 의료 현장에서 활용 가능 희귀난치 질환 소아 환자의 안전한 마취 관리 및 치료 결과 향상 기대 AI 기반 소아 통증 평가 연구를 통해 보다 객관적이고 정밀한 통증 평가 방법 개발 환경 구축 국내외 의료진 교육 및 홍보를 통해 소아 희귀질환 마취 관리 수준 향상