

- 2022년도 이견희 소아암희귀질환 극복사업 - 공동연구사업부 사업주제 사전수요조사 실시

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

2022년 6월 13일

소아 암·희귀질환지원사업단장

1 공동연구사업부 목적

사업부	사업목표
공동연구사업부	1. 소아 희귀질환 병인연구, 신의료 기술, 정밀의학 선도 2. 전국적인 참여를 통한 희귀질환 네트워크 구축 및 플랫폼 구축 3. 정부 및 타 재단에서 지원 받기 어려운 과제의 발굴

2 목표 질환

사업부	목표질환
공동연구사업부	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 신청대상

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

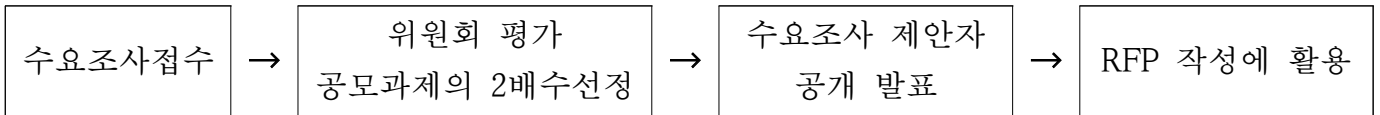
4 공동연구 사업부 세부별 사업주제 과제요건

사업분류	과제 구분	과제 요건
1세부 (코호트구축)	코호트 연구	<ul style="list-style-type: none"> ○ 전국적인 단위의 네트워크 연구 구성이 가능한 질환을 중심으로 선정
2세부 (임상연구, 임상진단/치 료개선연구)	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, 기술연구 등의 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 희귀질환 환자들의 진료지원에 관한 과제에 초점 ○ 희귀질환 환자들의 삶의 질 개선과, 진료환경을 개선하는 포괄적 연구를 선정

5

활용방안

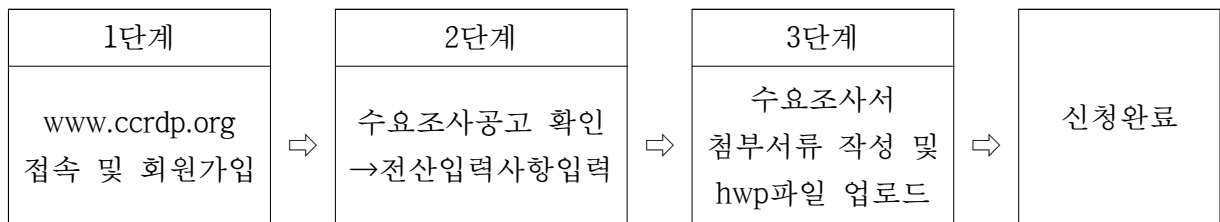
- 제출된 사전수요조사서는 전문가 위원회(사업부)를 거쳐 종합적으로 검토 하여 사업공모 주제의 2배수로 선정함.
- 2배수로 선정된 사전 수요조사서는 공개세미나를 통해 주제발표 (15분) 화상질의 및 답변 (10분)을 통해 평가를 하며 각분과의 RFP 도출에 활용하고자함.



6

제출 및 문의처

- 제출자료: [붙임1] 수요조사서 서식, [붙임2] 개인정보활용 동의서
- 수요조사서: 4~5 페이지분량으로 아래의 서식에 맞추어 작성
 - 제목 : 신명조, 12포인트, 줄간격 (160%), 속성(진하게)
 - 내용 : 굴림체, 11포인트, 줄간격 (160%)
- 신청방법 및 절차



※ 수요조사신청은 ‘사업참여자’ 유형으로 회원가입

- 접수기간: 2022.06.13.(월)~2022.07.01.(금) 16:00
- 홈페이지: www.ccrdp.org
- 문의처: 소아 암·희귀질환지원사업단 (☎ 02-2072-1510, 1511)