

**2022년도 제3차 소아 암·희귀질환지원사업단
‘이건희 소아 암·희귀질환극복사업’ 사업과제 대상 공고**

2022년도 제3차 이건희 소아암·희귀질환극복사업 신규 대상과제를 다음과 같이 공고 하오니 해당 사업과제를 수행하고자 하는 의료진은 신청하여 주시기 바랍니다.

2022년 10월 4일

서울대학교병원 소아암·희귀질환지원사업단장

목 차

I .신규과제 공고 계획	1
1. 사업목적 및 추진방향	
2. 신규과제 지원계획	
3. 추진일정	
II .신규과제 신청 및 유의사항	4
1. 대상과제 공고개요	
2. 신청절차	
3. 유의사항	
4. 과제 참여자 구분 및 자격	
5. 신청자격제한	
6. 사업비 집행기준	
III .선정평가 절차 및 방법	9
IV .추후 사업관리	10
V .문의처	12

1. 사업 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 의료사각지대에 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) 의료사각지대에 있는 소아 암·희귀질환의 임상연구를 전국단위로 확대·강화하고자 함

2. 신규과제 지원계획

○ 과제구성요건

구분	RFP명	지원규모 (과제당)	지원 기간	선정예정 과제 수
코호트	소아 희귀 뇌혈관계 질환 코호트	1.5억 이내/연	2+1	1개 이내
	소아 희귀질환 환자의 치과 진료 코호트 구축 및 임상진료지침 개발	1.5억 이내/연	2+1	2개 이내
	선천성 기형 환자의 조기 진단과 치료에 대한 코호트 연구	1억 이내/연	2+1	2개 이내
	소아시신경염 다기관 연구	1억 이내/연	2+1	1개 이내
	뇌성마비 아동의 등록시스템 구축 및 기능 수준 관련 요인에 대한 추적조사 연구	2.5억 이내/연	2+1	1개 이내
임상시험	소아희귀질환 치료 성적 향상을 위한 첨단 조직 공학을 이용한 소아 재생 의학적 임상시험	3억 이내/연	2+1	1개 이내
	희귀난치질환에서 보안대체의학 치료제/치료기술의 근거 창출	2억 이내/연	2+1	2개 이내
기타 임상연구	소아희귀질환환자에서 기관 절개관(tracheostomy)의 합병증을 줄이기 위한 방법론의 개발	2억 이내/연	2+1	1개 이내
	팔로사징 환자에서 폐동맥 판막 기능과 관련한 우심실 심근병증의 연구	2억 이내/연	2+1	1개 이내
	유전성 희귀난치질환의 진단 및 치료제 개발	2.5억 이내/연	2+1	1개 이내
진료지원	국내 극소미숙아(very preterm infant) 추적진료 지원체계 구축	1억 이내/연	2+1	1개 이내
	희귀난치질환 소아의 포괄적 발달 평가 및 개별화 발달 시스템구축	1억 이내/연	2+1	1개 이내
	웨어러블 장치를 이용한 중증 희귀질환자 관리 프로토콜 개발	1억 이내/연	2+1	2개 이내
	소아 희귀질환 환자 재택 영양지원을 위한 체계구축 연구	1.5억 이내/연	2+1	1개 이내
	조기 발현형 척추 측만증의 코호트 및 치료 전략 구축을 위한 다기관 연구	1억 이내/연	2+1	1개 이내

※ 세부내용 개별 RFP 첨부파일 확인

○ 기본방침

- (1) 소아 희귀질환을 주제로 과학적, 의학적으로 타당한 방법을 채택한 과제를 선정 지원
- (2) 사업 수행에 있어 소요되는 필수 불가결한 경비만을 지원
- (3) 전국 단위 다기관, 다학제가 참여하는 사업과제를 지향
- (4) 각 제안요청서(RFP)를 참고하여 과제계획서를 구성, 협약서에 명시된 바에 따라 과제계획서 사전검토, 조정, 전체 과제 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 과제선정에서 탈락할 수 있으므로 신청자격여부를 사전에 확인하여야 함
- (7) 초기 개발 단계의 실험 연구는 지양

3. 추진일정

구 분	10월				11월				12월				23년1월	
	1주	2주	3주	4주	1주	2주	3주	4주	1주	2주	3주	4주	1주	2주
사업 공고														
접수과제 평가														
협약과제 선정 및 결과 공고														
협약 및 사업시행														

* 상기일정은 평가일정 등에 따라 변동될 수 있음.

* 접수과제 평가 관련 사항은 홈페이지 공지 또는 개별 연락 예정.

2 신규과제 신청 및 유의사항

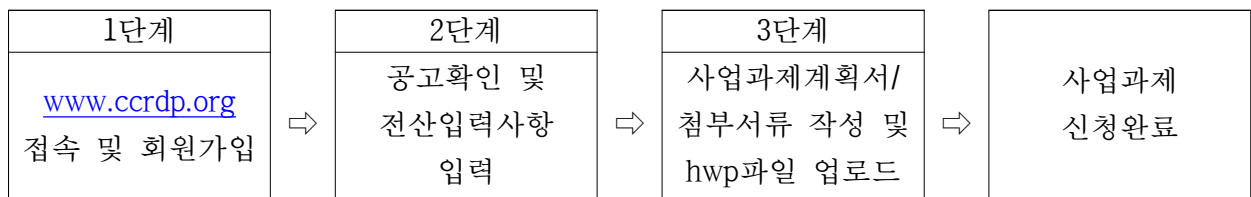
1. 대상과제 공고개요

[자세한 사항은 각 과제별 RFP 참조]

2. 신청절차

○ 신청기간: '22.10.04.(화) ~ '22.10.25.(화) 16:00 까지

○ 신청방법 및 절차



· (1단계) 사이트 접속 및 회원가입

* 사업과제신청은 '사업참여자' 로 회원가입

* 사업참여자 파악 및 사업비관리시스템 연동을 위해 주관, 공동, 위탁수행기관의 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

· (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 임박 시 시스템이 느려지거나 접속이 어려울 수 있으니, 충분한 시간을 가지고 신청 요망

3. 유의사항

- 신청자는 제안요청서, 공고안내서의 내용 및 신청자격, 신청불가 사항을 숙지 한 후 지원하여야 하며, 사업과제관리시스템에 과제계획서 및 제출서류를 업로드하여 제출 함.

- **신청마감시간 ‘22.10.25.(화) 16:00엄수**
 - ※ 신청기간이 종료된 후에는 사업계획서 수정 불가

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

- 상기 일정은 평가진행 상황에 따라 수시 변동 될 수 있음

- 접수된 서류는 일체 반환하지 않으며, 추후 허위 사실이 발견될 경우에 사업선정을 취소 할 수 있음

- **생명윤리법에 따른 IRB심의 의무화**
 - [생명윤리 및 안전에 관한 법률] 에 따라 인간대상연구 및 인체유래물 연구를 수행하는 책임자는 협약체결 이전 기관생명윤리위원회(IRB)의 심의 접수가 완료 되어야 함 (일부기관은 협약체결 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 필요 할 수 있음.

- 공동, 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 과제구성하지 않고, “참여 및 공동연구원” 형태로 구성

4. 과제 참여자 구분 및 자격

- 과제책임자는 사업계획, 수행 및 행정처리 사항 등 사업을 진행하는데 있어 총괄자의 역할을 수행하여야 함

구분	자격 기준
과제책임자	신청 마감일 현재 재직 중으로 소아청소년을 진료하는 임상 의사(전임강사이상 전임교수, 임상강사, 진료교수)

5. 신청 자격 제한

- 복수과제 신청금지: 유사, 동일 주제의 과제에 대하여 중복지원을 금함. 중복 발견 시, 선정 이후에도 취소 될 수 있음
- 과제수행기간 중 연간 6개월 이상 장기 출장 또는 과제를 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 주관과제책임자가 될 수 없으며 직접 신청을 할 수 없음

- **간접비(기관관리비) 6% 상한선 기준을 준수 할 수 있는 기관만 참여 가능**
 - ※ 간접비 비율은 기부금 협약 상 결정된 사항으로 사업계획서 접수 전 소속기관에 미리 확인하시고 접수 바랍니다.
 - ※ 수행기관이 서울대학교병원일 경우 미편성

6. 사업비 집행기준

□ 예산편성 원칙

- 인건비 : 소속기관에서 인건비 100%를 받는 내부자는 지급참여 불가
- 간접비(기관관리비) : 총 사업비의 6%이내 편성
 - ※ 수행기관이 서울대학교병원일 경우 미편성
- 인센티브 : 기부금 사업 취지를 수행코자 편성치 않음
- 여 비 : 원칙적으로 국외 여비는 불허함. 단, 사업단 사전 승인 절차를 거친 경우에 한해 제한적으로 허용
- 위탁 용역은 과제 총예산의 50%를 초과하지 않을 것
- 부가가치세 : 총 사업비의 9.090909% 편성 (접수시스템 자동 계산)
 - ※ 과제선정 이후 사업단에서 세무자문을 통해 과제 여부를 확정할 예정입니다. 우선 편성을 원칙으로 편성하여 주시기 바랍니다.

□ 집행원칙

- 규정준수 : 사업단 사업비 관리지침, 관련세법 등 준수
- 사전계획성 : 사업수행을 위해 충분한 검토를 통해 사전계획 하에 집행, 비참여인력의 사업비 집행 불가 (여비, 학회 참가비 등)
- 목적접합성 : 과제계획 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 : 해당과제수행에 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, 기프트콘)

□ 비목별 산정 기준

- [소아암희귀질환사업단 홈페이지] → [자료실] → [규정 및 서식] 의 비목별 집행기준 안내 참조

3 선정평가절차 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 사업단장(서울대학교병원장)은 주관기관의 장이 협약 내용의 변경을 요청할 경우에 협약의 내용을 변경할 수 있으며, 이 경우 주관기관의 장은 관련서류를 사업단장(서울대병원장)에게 제출하여야 하며 사전승인을 얻어야 한다.
- (2) 협약으로 정하는 바에 따라 해당사유가 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 제출하여야한다.

3. 사업성과 등의 공개

- 주관기관의 장은 최종보고서 등 사업성과가 소아 암·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 주관사업책임자는 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(서울대병원) 지식재산권으로 귀속할 예정임.

- 본 사업 결과물로서 취득하는 일체의 지식재산권에 대해서는 **출원 전 사업단에 필수 신고**해야하며, 사업단 제위원회를 통한 단계별 논의 및 의견수렴절차를 거쳐 성과물 공동 활용 여부 등 사업단 **운영위원회**에서 **최종 의결** 예정.

5. 사업성과의 홍보

- 사업성과를 발표할 경우에는 이건희 소아암·희귀질환극복사업에서 지원하는 사업의 성과임을 표시하여 발표하여야 함
 - 대중매체를 통하여 발표할 경우, 발표내용을 사업단과 반드시 사전협의
 - 국내·외 (전문)학술지에 게재하거나 특허 출원할 경우, 아래와 같이 사사표기

<논문>

(국문) “본 연구는 이건희 소아암·희귀질환극복사업 재원으로 서울대학교병원 소아암·희귀질환지원사업단 선정 및 지원에 의하여 이루어진 것임 (과제고유번호 예시 : 0000000000).”

(영문) “This research was supported and funded by SNUH Kun-hee Lee Child Cancer & Rare Disease Project, Republic of Korea (grant number : 0000000000).”

<특허>

과제출처

【과제고유번호】 사업단 과제 고유번호

【지원기관】 서울대학교병원

【사업명】 이건희 소아암·희귀질환극복사업

【과제명】 특허가 도출된 사업과제명

【기여율】 2개 이상 과제에서 지원된 경우, ○/□과 같이 분수로 적고 합이 1이 되도록 기재

【주관기관】 특허가 도출된 사업과제의 수행기관명

【사업기간】 협약서 상의 과제기간

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

5 문의처

- www.ccrdp.org (소아암·희귀질환지원사업단 홈페이지)
- 사업단 행정팀: ☎ 02-2072-1510,1511