

**2024년도 소아암·희귀질환지원사업단  
'이건희 소아암·희귀질환 극복사업' 신규 사업과제 공고**

2024년도 이건희 소아암·희귀질환 극복사업 신규 사업과제를 다음과 같이 공고하오니 해당 사업과제를 수행하고자 하는 의료진은 신청하여 주시기 바랍니다.

2024년 9월 23일

서울대학교병원 소아암·희귀질환지원사업단장

# 목 차

I.신규 사업과제 공모 계획 .....	1
1. 목적 및 추진방향	
2. 신규 사업과제 지원계획	
3. 추진일정	
II.신규 사업과제 신청 및 유의사항 .....	4
1. 대상 사업과제 공모개요	
2. 신청절차	
3. 유의사항	
4. 참여자 구분 및 자격	
5. 신청 자격 제한	
6. 사업비 집행기준	
III.선정평가 절차 및 방법 .....	10
IV.추후 사업관리 .....	11
V.문의처 .....	13

## 1. 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. 신규 사업과제 지원계획

### ○ 사업과제 구성 요건

구분	RFP명	지원규모 (과제당)	지원 기간	선정예정 과제 수
코호트 (13)	소아기 뇌하수체 부신 생식샘 희귀난치 질환 : 다기관 코호트 연구 바이오마커 개발	2.5억/ 연	2+1	1개 이내
	복잡심실유출로 심장기형 질환의 장기 예후 향상을 위한 코호트 연구	2.2억/ 연	2+1	1개 이내
	선천성 편측 비대증 및 편측 과소증을 유발하는 소아청소년 희귀질환 코호트를 이용한 분자 유전검사 및 임상진단 가이드라인 개발	0.7억/ 연	2+1	1개 이내
	한국 소아 신증후군 코호트를 이용한 최적 치료법 탐색 및 바이오마커 발굴	1.2억/ 연	2+1	1개 이내
	한국 소아청소년 염증성 장질환 다기관 코호트를 이용한 biomarker 개발을 통한 정밀의학 도입	2.5억/ 연	2+1	1개 이내
	초미숙아 호흡기발달과 관련된 바이오마커 및 건강관리 프로그램 개발	2.2억/ 연	2+1	1개 이내
	주요 소아희귀폐질환의 국내 진료 프로토콜 및 협력 진료 프로그램 개발	0.7억/ 연	2+1	1개 이내
	소아 청소년 희귀 일차성 부정맥 증후군 코호트	1.6억/ 연	2+1	1개 이내
	한국인의 선천 사시 유전형에 대한 다기관 코호트 연구	1억/ 연	2+1	1개 이내
	한국형 결절경화증 (tuberous sclerosis) 코호트 구축 사업	1억/ 연	2+1	1개 이내
	소아청소년 HIV 감염증 및 HIV 관련 희귀질환 진단 및 치료개선을 위한 코호트 구축	0.5억/ 연	2+1	1개 이내
	유전성 골격계 질환 전국 다기관 코호트 기반의 진단과 치료 체계 구축 연구	1억/ 연	2+1	1개 이내
	만성 비세균성 골수염(chronic non-bacterial osteomyelitis; CNO)의 전국 다기관 코호트 구축 연구	0.5억/ 연	2+1	1개 이내
임상시험 (1)	복합 심기형 소아 환아들을 위한 지역사회 기반 원격 심장 재활 프로그램 개발 및 비교 임상시험	1.7억/ 연	2+1	1개 이내

구분	RFP명	지원규모 (과제당)	지원 기간	선정예정 과제 수
기타임상 연구 (6)	두개골 변형의 조기 진단을 위한 스마트폰 기반 자가 검진 플랫폼 구축 및 실증	1.9억/ 연	2+1	1개 이내
	중증 증후군성 난청 (아가미-귀-콩팥 증후군, 확대된 전정수도관 증후군, 어서 증후군) 진단 플랫폼 및 데이터베이스 고도화를 통한 정밀의학 연계	2.1억/ 연	2+1	1개 이내
	소아 희귀 골격계 질환의 치료법 개발 및 평가 연구	2억/ 연	2+1	1개 이내
	인체유래물을 이용한 환자 맞춤형 치료 개발 연구	1.5억/ 연	2+1	2개 이내
	인공지능 기반 심전도 분석을 통한 희귀난치 소아심장 질환 진단 모델 개발	1.8억/ 연	2+1	1개 이내
	소아청소년 유전성 혈관부종 조기 진단과 치료 및 만성 관리를 위한 다기관 지원체계 구축	0.6억/ 연	2+1	1개 이내
진료지원 (3)	신생아 선별검사를 통한 리소좀 축적질환 조기 진단 및 치료 관리 플랫폼 구축	1억/ 연	2+1	1개 이내
	소아청소년 희귀난치질환 환자의 성인기 내분비 합병증 예방을 위한 이행기 관리 프로그램 개발	1.7억/ 연	2+1	1개 이내
	출산을 제고를 위한 희귀질환 환자 및 가족 유전상담 가이드라인 개발	0.6억/ 연	2	1개 이내

※ 세부내용 개별 RFP 첨부파일 확인

※ 목표질환: 1) 보건복지부 지정 희귀질환, 극희귀질환

2) 중증난치질환, 산정특례해당질환

(미국 NORD, GARD에 등재된 희귀질환 추천

<https://rarediseases.org/>, <https://rarediseases.info.nih.gov> 또는

국내 질병관리청 희귀질환 헬프라인 → 희귀질환정보에서 검색가능

<https://helpline.kdca.go.kr/cdchelp/ph/rdiz/selectRdizInfList.do?menu=A0100>)

3) 1),2)에 해당하지 않는 경우, 별도의 사유서 제출 필요

○ 기본방침

- (1) 소아 희귀질환을 주제로 과학적, 의학적으로 타당한 방법을 채택한 사업과제를 선정 지원함.
- (2) 사업 수행에 있어 소요되는 필수 불가결한 경비만을 지원함.
- (3) 전국 단위 다기관, 다학제 참여를 지향함.
- (4) 각 제안요청서(RFP)를 참고하여 사업과제계획서를 구성, 협약서에 명시된 바에 따라 계획서 사전검토, 조정, 전체 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 탈락할 수 있으므로 신청자격 여부를 사전에 확인하여야 함.
- (7) 초기 개발 단계의 실험 연구는 지양함.

3. 추진일정

구 분	9월	10월					11월				12월				25년 1월
	4주	1주	2주	3주	4주	5주	1주	2주	3주	4주	1주	2주	3주	4주	1주
사업 공고															
접수과제 평가															
협약과제 선정 및 결과 공고															
협약 및 사업시행															

\* 상기일정은 평가일정 등에 따라 변동될 수 있음.

\* 평가 관련 사항은 홈페이지 공지 또는 개별 연락 예정

**\* 2024년 종료예정 과제의 주관책임자가 재지원시 2024.11.15.(금)**

**오프라인 성과보고회 및 구두평가회 참석 필요 (서울역 비즈허브센터)**

## 2

## 신규 사업과제 신청 및 유의사항

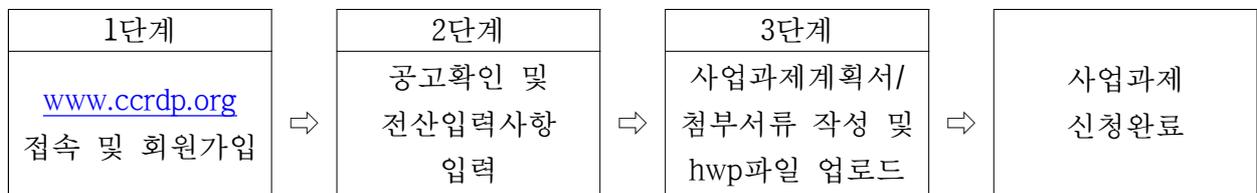
### 1. 대상 사업과제 공모개요

[자세한 사항은 각 사업과제별 RFP 참조]

### 2. 신청절차

○ 신청기간: '24.9.23.(월) ~ 24.10.11.(금) 16:00' 까지

○ 신청방법 및 절차



• (1단계) 사이트 접속 및 회원가입

\* 사업과제신청은 '사업참여자' 로 회원가입

\* 사업참여자 파악 및 사업비관리시스템 연동을 위해 주관, 세부, 위탁  
수행기관의 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 사업과제 계획서 및 제출서류를 업로드하여 제출함.
- **신청마감시간 ‘24.10.11.(금) 16:00’ 업수**
  - ※ 신청기간이 종료된 후에는 사업과제계획서 수정 불가
- 공모단위(RFP)별 평가일정 및 평가관련 사항은 “소아암·희귀질환 지원사업단 홈페이지 공지사항”에서 확인 가능
- 상기 일정은 평가진행 상황에 따라 수시 변동될 수 있음.
- 접수된 서류는 일체 반환하지 않으며, 추후 허위 사실이 발견될 경우에 사업선정을 취소할 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 완료되어야 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 필요할 수 있음.

○ **각 사업과제책임자는 지원기관이 주관하는 정책 사업을 요청 받았을 시, 공동 연구자로 필수 참여해야 함.**

- 개별 사업과제의 기관생명윤리위원회 심의 시, 지원기관이 주관하는 정책 사업의 심의가 동시에 진행되어야 함.

○ **사업단 내외 다른 사업 간의 데이터나 검체 공유 금지**

- 동일 질환 내에서도 내용이 다르다면 선정 가능하나, 기존 구축된 코호트 DB나 검체에 대해 신규 사업에서의 사용을 금지함.

○ 세부, 위탁 등 수행기관 별 사업비 편성 기준

구 분	협약 대상 사업비
원칙	총 사업비 1억 이상, <b>총 사업비의 10% 이상</b>
예외	총 사업비 1억 미만, <b>1천만 원 이상</b>

※ 기준 사업비 미만의 경우 협약이 필요한 수행기관으로 구성하지 않고, “참여 및 공동연구원” 형태로 구성

#### 4. 참여자 구분 및 자격

○ 사업과제책임자는 사업계획, 수행 및 행정처리 사항 등 사업을 진행 하는데 있어 총괄자의 역할을 수행하여야 함.

구분	자격 기준
사업과제책임자	신청 마감일 현재 재직 중으로 소아청소년을 진료 하는 임상 의사(전임강사이상 전임교수, 임상강사, 진료교수)

## 5. 신청 자격 제한

### ○ 복수과제 신청금지

- 유사, 동일 주제의 과제에 대하여 중복지원을 금함. 중복 발견 시, 선정 이후에도 취소될 수 있음
- 연구책임자는 같은 해에 1개의 과제만 주관으로 지원 가능함.  
(세부기관 책임자로서는 제한 없음) 주제가 다르더라도 한 해에 두 개 이상 지원 시 평가 전 탈락됨.
- 동일 기관 및 팀 내에서 여러 과제에 지원하는 것은 지양해주길 바랍.

### ○ 사업수행기간 중 연간 6개월 이상 장기 출장 또는 사업을 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 주관책임자가 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 사업과제계획서 접수 전 소속기관에 미리 확인하고 접수 바람.

※ 수행기관이 서울대학교병원일 경우 미편성하며, 그 외 반드시 편성

## 6. 사업비 집행기준

### □ 예산편성 원칙

- 인건비 : 소속기관에서 인건비 100%를 받는 내부자는 지급참여 불가
- 간접비(기관관리비) : 총 사업비의 6%이내 반드시 편성
  - ※ 수행기관이 서울대학교병원일 경우 미편성
- 인센티브 : 기부금 사업 취지를 반영코자 편성치 않음.
- 여 비 : 원칙적으로 국외 여비는 불허함.
- 위탁 용역은 과제 총예산의 50%를 초과하지 않을 것
- 부가가치세 : 총 사업비의 9.090909% 편성 (접수시스템 자동 계산)
  - ※ 수행기관이 영리기관일 경우에만 해당 (비영리기관은 면세)

### □ 집행원칙

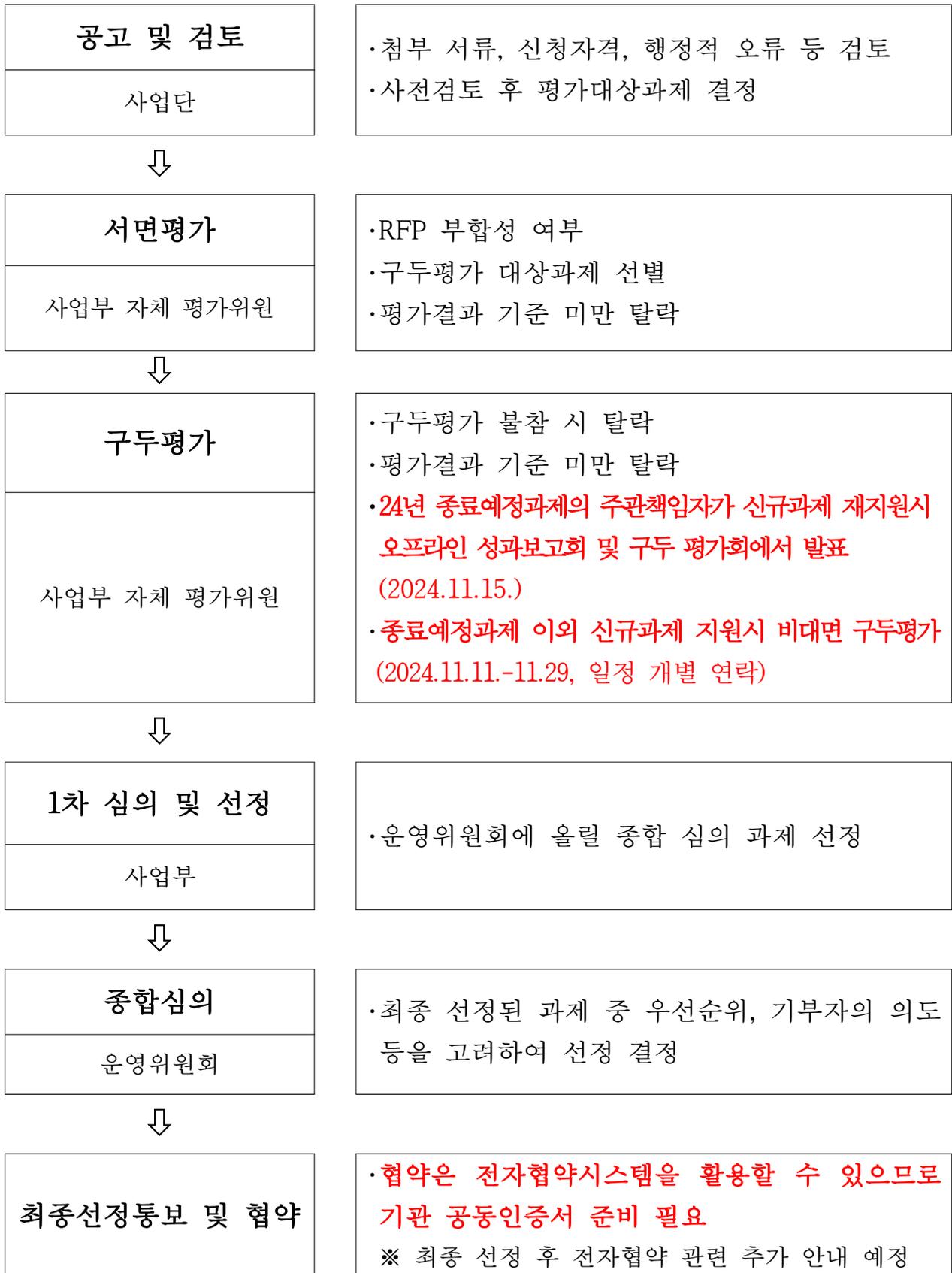
- 규정준수 : 사업단 사업비 관리지침, 관련세법 등 준수
- 사전계획성 : 사업수행을 위해 충분한 검토를 통해 사전계획 하에 집행, 비참여인력의 사업비 집행 불가 (여비, 학회 참가비 등)
- 목적적합성 : 사업계획 및 목적 외 사용불가, 개인성 경비 등 불인정 (ex. 1인회의, 식권, 카드충전)
- 기간적정성 : 사업기간 내 집행, 주말·공휴일 집행 불가(단, 사유서 첨부 시 인정), 심야시간대(23시~06시)집행 불인정

- 증빙자료 객관성 : 해당사업수행에 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 등)

□ 비목별 산정 기준

- [소아암·희귀질환지원사업단 홈페이지] → [자료실] → [규정 및 서식] 의 비목별 집행기준 안내 참조

### 3 선정평가 절차 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(서울대학교어린이병원장)은 주관기관의 장이 협약 내용의 변경을 요청할 경우에 협약의 내용을 변경할 수 있으며, 이 경우 주관기관의 장은 관련서류를 사업단장(서울대학교어린이병원장)에게 제출하여야 하며 사전승인을 얻어야 한다.
- (2) 협약으로 정하는 바에 따라 해당사유 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 제출하여야 한다.

## 3. 사업성과 등의 공개

- 주관기관의 장은 최종보고서 등 사업성과가 소아암·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 주관책임자는 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(서울대학교병원) 지식재산권으로 귀속할 예정임.
- 본 사업 결과물로서 취득하는 일체의 지식재산권에 대해서는 출원 전 사업단에 필수 신고해야하며, 사업단 제위원회를 통한 단계별 논의 및 의견수렴절차를 거쳐 성과물 공동 활용 여부 등 사업단 운영위원회에서 최종 의결 예정임.

#### 5. 사업성과의 홍보

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

##### <논문>

(국문) “본 연구는 이건희 소아암·희귀질환 극복사업 재원으로 서울대학교병원 소아암·희귀질환지원사업단 선정 및 지원에 의하여 이루어진 것임 (과제번호 : 25A-000-0000).”

(영문) “This research was supported and funded by SNUH Lee Kun-hee Child Cancer & Rare Disease Project, Republic of Korea (grant number : 25A-000-0000).”

### <특허>

- 특허 명세서 내 【기술분야】란에 연구개발비를 지원받은 출처에 관한 정보(사사)를 아래와 같이 작성함.

#### 【기술분야】

【0002】 본 발명(고안)은 이견희 소아암·희귀질환 극복사업 재원으로 서울대학교병원 소아암·희귀질환지원사업단의 선정 및 지원을 받아 수행된 연구임 (과제번호 : 25A-000-0000).

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

## 5 문의처

---

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