

소아암·희귀질환지원사업단

2024 공동연구사업부 공모 제안요청서(RFP)

I. 제안요청 과제분류 및 과제명

세부	수요조사분류	RFP 과제명	지원규모	지원 기간	선정예정 과제수
1세부	코호트	주요 소아희귀폐질환의 국내 진료 프로토콜 및 협력 진료 프로그램 개발	과제당 0.7억/년	3(2+ 1)년	1개 이내

II. 제안요청서

세부/분류	1세부 / 코호트
RFP 과제명	주요 소아희귀폐질환의 국내 진료 프로토콜 및 협력 진료 프로그램 개발
지원규모 및 기간	○ 사업 기간: 3(2+1)년 ○ 사업비: 0.7억/년 ○ 선정 과제 수: 1개 이내
제안배경 및 필요성	○ 사업 배경 및 필요성 - 지난 3년간 시행된 소아희귀폐질환의 임상 네트워크 구축 과제를 통해서 국내 소아희귀 폐질환의 빈도를 확인함. 또한 이 질환이 매우 드물지만 개개인 환자의 진단 및 치료 지침은 많이 다른 것이 확인됨. 이러한 희귀질환에서 표준적인 진단 및 치료 지침을 제시하는 것이 환자의 예후에 좋은 영향을 미치고 향후 치료의 발달에 도움이 될 것으로 판단함. 또한 일차적으로 환자를 담당하는 지역병원과 환자의 진단 및 치료의 많은 부분을 담당하는 상급종합병원간의 유기적인 진료체계를 구축하는 것이 희귀 환자의 진료에 많은 도움이 될 것으로 판단함.
연구 목표	○ 향후 3년 목표 <1차 년도 및 2차 년도> - 소아희귀폐질환 코호트 신규 등록 및 유지 - 주요 희귀 폐질환에 대해 표준 진료과정 도출 및 환자/보호자의 주요 질문에 답을 줄 수 있는 자료집 제작 및 보급 <3차 년도> - 소아 희귀폐질환 코호트 신규 등록 및 유지 - 주요 희귀 폐질환에 대해 표준 진료과정 도출 및 환자/보호자의 주요 질문에 답을 줄 수 있는 자료집 제작 및 보급

	<ul style="list-style-type: none"> - 국내 소아 희귀폐질환 환자의 상급종합병원-지역병원 협력 진료 프로그램 개발
연구 내용	<ul style="list-style-type: none"> ○ 1차년도 및 2차년도 <ul style="list-style-type: none"> - 소아희귀폐질환 코호트 신규 등록 및 유지 - 주요 희귀 폐질환에 대해 표준 진료과정 도출 - 환자/보호자의 주요 질문에 답을 줄 수 있는 자료집 제작 및 보급 ○ 3차년도 <ul style="list-style-type: none"> - 소아희귀폐질환 코호트 유지 - 주요 희귀 폐질환에 대해 표준 진료과정 도출 - 환자/보호자의 주요 질문에 답을 줄 수 있는 자료집 제작 및 보급 - 국내 소아 희귀폐질환 환자의 상급종합병원-지역병원 협력 진료 프로그램 개발
성과 지표	<ul style="list-style-type: none"> ○ 1차년도 및 2차년도 <ul style="list-style-type: none"> - 신규 대상자 등록 수 - 주요 희귀 폐질환의 진료에 대한 의견서 제출 - 환자/보호자의 주요 질문에 답을 줄 수 있는 자료집 제작 및 배포 ○ 3차년도 <ul style="list-style-type: none"> - 신규 대상자 등록 수 - 주요 희귀 폐질환의 진료에 대한 의견서 제출 - 환자/보호자의 주요 질문에 답을 줄 수 있는 자료집 제작 및 배포 - 국내 소아 희귀폐질환 환자의 상급종합병원-지역병원 협력 진료 프로그램 개발 및 제출
기대 및 파급 효과	<ul style="list-style-type: none"> ○ 희귀폐질환 환자는 진단받은 질환에 따라 질병의 표준 진단 및 치료와 경과가 어떻게 되는지 알 수 있음. ○ 희귀폐질환 환자는 이용이 가능한 상급종합병원 자원과 지역병원 진료자원에 대한 정보를 제공 받을 수 있음.