

2022년도 제 1차 소아 암 · 희귀질환지원사업단 ‘이건희 소아 암·희귀질환극복사업’ 사업과제 재공고

2021년도 4월 故이건희 회장 유족은 “소아 암 · 희귀질환극복사업”을 위해 공익적 기부를 진행 하였습니다. 사업단은 기부자측의 생명존중 정신을 이어 받아 전국의 소아 암 · 희귀질환 환자들을 위하여 신규대상과제를 다음과 같이 공고 하오니 해당 사업과제를 수행하고자 하는 자는 신청하여 주시기 바랍니다.

2022년 1월 13일

서울대학교병원 소아암·희귀질환지원사업단장

목 차

I .2022년도 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. 사업과제 참여자 자격 및 구분	
5. 신청자격제한	
6. 사업비 집행기준	
III.선정평가 절차 및 방법	8
IV.추후 사업관리	9
V.문의처	11

[붙임] 사업과제계획서, 개인정보·과제정보 이용·제공 동의 및 청렴·보안서약서,
신청자격 적정성 확인서, 사업과제 수행 확인서, 소아암희귀질환지원사업단 사업
비 비목별 집행기준안내, 신규사업과제계획서 작성FAQ

1. 사업 목적 및 추진방향

○ 목적

소아암·희귀질환 환자에게 직접 혜택이 가고 질병 치료의 성과를 높이는 사업을 발굴하고 지원하고자 함. 또한, 소아암·희귀질환의 질환별 병인연구, 신 의료기술, 정밀의학 선도를 통한 의료사각지대에 놓인 소아암·희귀질환 환자의 질병을 극복하고자 함

○ 추진방향

- (1) 소아희귀질환의 진단, 치료 인프라를 구축하고자 함
- (2) 소아희귀질환 지원에 대한 정책 근거를 산출하고자 함
- (3) Unmet needs가 있는 시급한 문제를 다루고자 함
- (4) 의료사각지대에 있는 소아희귀질환의 임상연구를 전국단위로 확대·강화하고자 함

* 환자 직접 수혜 사업은 별도의 하향식 과제로 발주할 예정임.

2. 신규과제 지원계획

○ 과제구성요건

사업부	과제구분	지원 규모	지원 기간	선정예정 과제 수
희귀질환	소아 일차성 면역결핍질환 진단 및 치료개선 사업	1억/년	1-3년	1개
공동연구	코호트 구축	0.7-3억/년	3(2+1)년	12개
	진단 및 치료	1~1.5억/년	3(2+1)년	3개

○ 기본방침

- (1) 소아희귀질환을 주제로 과학적, 의학적으로 타당한 방법을 채택한 과제를 선정 지원
- (2) 초기 개발단계의 실험 연구는 지양

- (3) 사업 수행에 있어 소요되는 필수 불가결한 경비만을 지원
- (4) 전국 단위 다기관, 다학제가 참여하는 사업과제를 지향
- (5) 각 제안요청서(RFP)를 참고하여 과제계획서를 구성, 협약서에 명시된 바에 따라 과제계획서 사전검토, 조정, 전체 과제 계획을 수립할 수 있음
- (6) 기부자의 취지에 맞는 사항이라면 필요(특수한 전문지식, 기술이 필요한 부분으로 제한함)에 따라 계획된 사업의 일부분을 위탁할 수 있음(사업의 전체를 위탁할 수는 없음)
- (7) 사업단에서 제시한 자격을 충족하지 못할 경우 과제선정에서 탈락할 수 있으므로 신청자격여부를 사전에 확인하여야 함

3. 추진일정(안)

- 온라인 평가 (2월 초)
- 예비선정공고 (2월 중)
- 사업개시(3월 초)

※ COVID-19에 따른 오프라인 구두평가 미진행하며, 평가세부일정은 개별안내 예정

※ 추진일정은 변동될 수 있음

2

신규과제 신청 및 유의사항

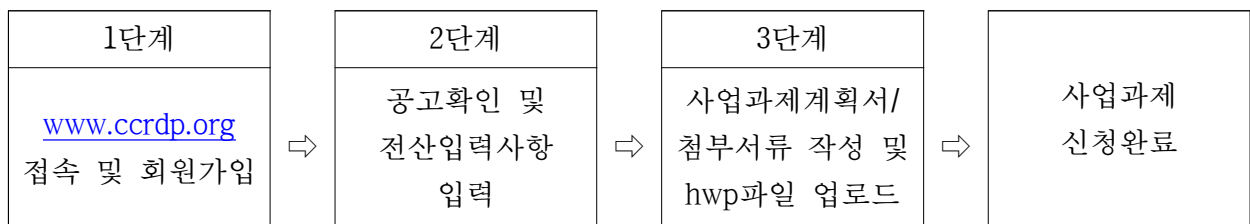
1. 대상과제

구분	RFP명	주관사업부
1	소아 일차성 자가면역결핍질환 진단 및 치료개선	소아희귀질환 사업부
2	소아 희귀난치 뇌전증 진단 및 치료 향상을 위한 코호트 연구	공동연구 사업부
3	선천성 담도 폐쇄증의 전향적 국내 다기관 코호트 구축	
4	소아기 뇌하수체 부신 생식샘 희귀난치 질환 코호트 구축	
5	복잡유출로 심장기형 환자의 코호트 연구	
6	선천성 편측 비대증 및 편측 과소증을 유발하는 소아 희귀질환 환자 전국 다기관 코호트 구축 연구	
7	한국 소아 신증후군 예후향상을 위한 다기관 코호트 연구	
8	소아 염증성 장질환 코호트 구축	
9	유전성 골격계 질환의 전국 다기관 코호트 구축 연구	
10	소아 희귀 유전성 부정맥/심근병증의 코호트 구축	
11	호흡곤란 증후군을 동반한 미숙아의 호흡기 예후와 성장/발달 평가 코호트	
12	소아 희귀 폐질환 코호트 구축 및 임상연구	
13	두개골조기유합증 환자의 전이적 치료를 위한 한국형 코호트 구축 및 두개안면성장 예측모델 개발	
14	희귀질환 중증 증후군성 난청 (어서 증후군, 확대된 전정수도관 증후군, 아가미-귀-콩팥 증후군) 진단 플랫폼 구축	
15	소아청소년 운동유발 아나필락시스의 임상 특성과 재발요인 조사를 위한 다기관 연구	
16	척수이형성증 환자의 임상적 관리 체계 개선 연구	

2. 신청절차

○ 신청기간 : 2022.1.13.(목) ~ 2022.01.20.(목) 16:00

○ 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, 마감시간으로부터 충분한 시간을 가지고 신청 요망

3. 유의사항

- 과제 신청자는 제안요청서, 공고안내서의 내용 및 신청자격, 신청불가 사항을 숙지 한 후 지원하여야 함
- 과제 제출은 소아암·희귀질환지원사업단 과제관리시스템에 과제계획서 및 제출서류를 업로드 하도록 함
- 신청마감시간 2022.01.20. (목) 16:00 엄수 (마감 시간 이후 연장불가)
- 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
- 신청기간이 종료된 후에는 사업계획서 수정 불가
- 접수된 서류는 일체 반환하지 않으며, 추후 허위 사실이 발견될 경우 사업선정을 취소 할 수 있음
- 생명윤리법에 따른 IRB심의 의무화
 - [생명윤리 및 안전에 관한 법률]에 따라 인간대상연구 및 인체유래물 연구를 수행하는 연구자는 해당연도 협약체결 이전까지 기관생명윤리위원회(IRB)의 심의를 받아야 함

4. 과제 참여자 구분 및 자격

- 과제책임자는 사업계획, 수행 및 행정처리 사항 등 사업을 진행하는 데 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

6. 사업비 집행기준

☐ 예산편성 원칙

- 간접비(기관관리비) : 사업비의 6%이내 편성
 - ※ 수행기관이 서울대학교병원인 과제는 간접비 편성치 않음
- 인센티브 : 기부금 사업 취지를 수행코자 편성치 않음
- 여비 : 원칙적으로 국외 여비는 불허함. 단, 사업단 사전 승인 절차를 거친 경우에 한해 제한적으로 허용
- 위탁 용역은 과제 총예산의 50%를 초과하지 않을 것

- 사업과제 내용 및 계약 주체에 따라 과세.(협약 시 세액 추가편성)

□ 집행원칙

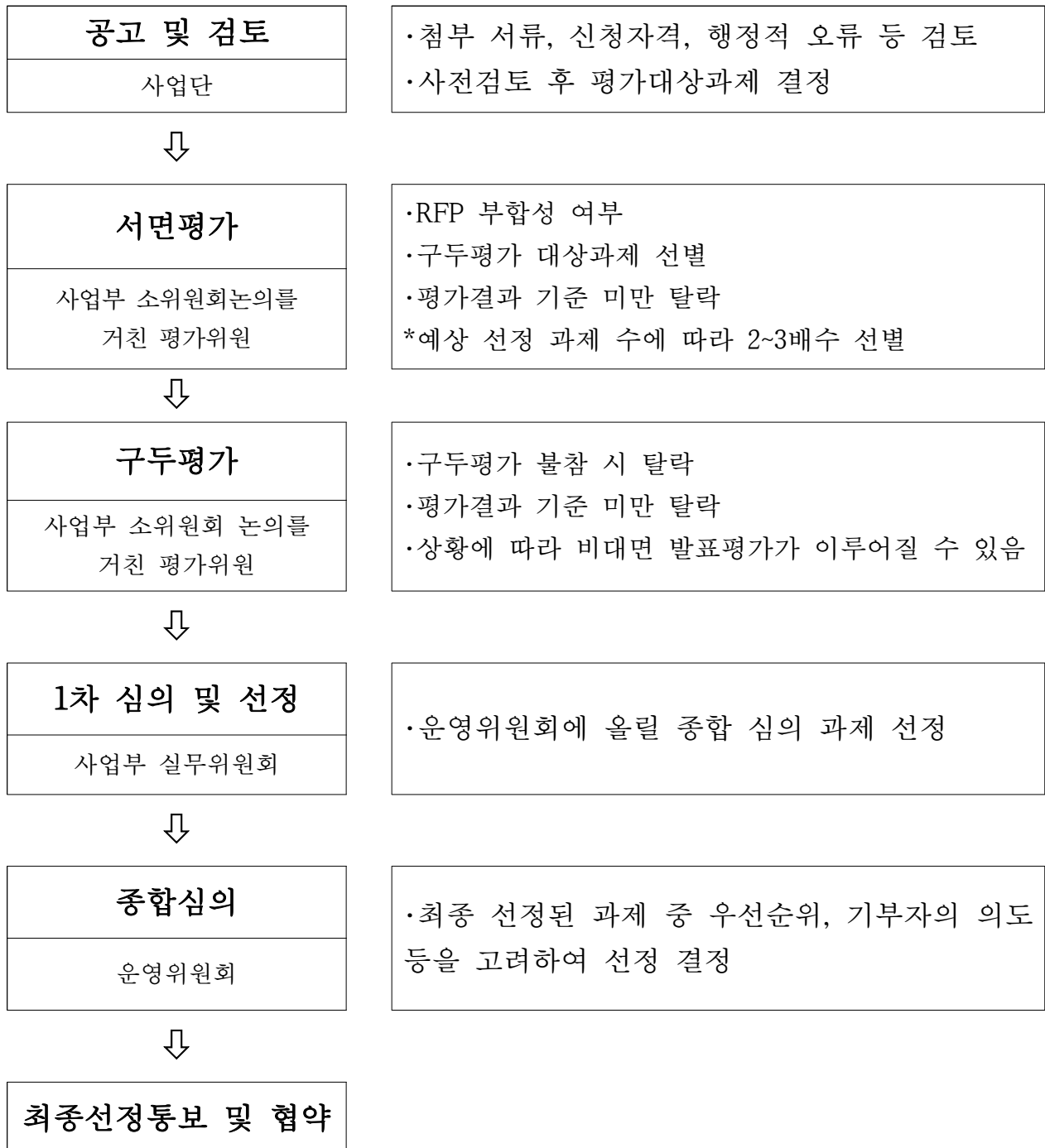
- 규정준수 : 사업단 사업비 관리지침, 관련세법 등 준수
- 사전계획성 : 사업수행을 위해 충분한 검토를 통해 사전계획 하에 집행, 비 참여인력의 사업비 집행 불가 (여비, 학회 참가비 등)
- 목적접합성 : 과제계획 및 목적 외 사용불가, 개인성 경비 등 불인정 (ex. 1인회의, 식권, 카드충전)
- 기간적정성 : 사업기간 내 집행, 주말·공휴일 집행 불가(단, 사유서 첨부 시 인정), 심야시간대(23시~06시)집행 불인정
- 증빙자료 객관성 : 해당과제수행에 직접 관련 있는 객관적인 증빙 서류(원본 원칙) 제출
 - 사업비카드영수증 및 거래명세서(또는 견적서)
 - 전자세금계산서(계좌이체) 및 거래명세서(또는 견적서), 통장/사업자 등록증 사본
 - 간이영수증 : 사업비카드 사용이 불가능한 경우에만 인정(3만원 이하)
 - 불인정 : 현금성 지류(상품권, 기프트콘)

□ 비목별 산정 기준

- 소아암희귀질환자사업단 사업비 비목별 집행기준 안내 참조

3 선정평가절차 및 방법

1. 선정평가과정



○ 선정예정 과제 수는 평가절차 및 심의결과에 따라 변동될 수 있음

2. 선정평가기준 항목

1. 사업 목표 및 성과
(1) 목표가 소아암/희귀질환 환자의 진단/치료/정책지원 근거 산출에 합당한가?
(2) 다기관 또는 다학제간 고른 참여를 하고 있는가?
(3) 목표에 맞는 연차별 성과지표를 제시하고 종료 목표를 제시 하는가?
2.사업 구성의 타당성
(1) 사업 디자인이 적절한가?
(2) 사업 방법이 타당한가?
(3) 사업 기간이 적절한가?
(4) 사업비 산정이 합리적인가?
3.사업 수행 가능성
(1) 근거 수준이 충분하며, 실현 가능성이 있는가?
(2) 기간 내에 사업목표를 달성할 수 있는가? 책임 있는 다기관 사업 설계 (과제책임자가 명확하고, 주요기관이 다 참여하며, 지방참여가 보장되는 설계)인 경우

4

추후 사업관리

1. 협약관리

○ 협약의 변경 및 해약

- (1) 협약으로 정하는 바에 따라 해당사유가 발생하였을 때에는 협약으로 정하는 바에 따라 협약의 내용을 변경할 수 있다. 단 사업단장(서울대학교병원장)은 주관기관의 장이 협약 내용의 변경을 요청할 경우에 협약의 내용을 변경 할 수 있으며, 이 경우 주관기관의 장은 관련 서류를 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 중간 평가보고서, 최종보고서 및 관련 문서를 정해진 기한 이내에 지원기관의 장에게 제출하여야한다.

3. 사업성과 등의 공개

- 주관기관의 장은 최종보고서 등 사업성과가 소아 암·희귀질환지원사업에 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 신고해야하며, 사업단 제위원회를 통한 단계별 논의 및 의견수렴절차를 거쳐 성과물 공동 활용 여부 검토 후 사업단 운영위원회에서 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 소아암·희귀질환지원사업단 선정 및 지원에 의하여 이루어진 것임 (과제 고유번호 예시 : 0000000000).”

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

<특허>

과제출처

【과제고유번호】 사업단 과제 고유번호

【전문기관】 서울대학교병원

【사업명】 이건희 소아암·희귀질환극복사업

【과제명】 특허가 도출된 연구개발과제의 과제명

【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

- 홈페이지

소아암·희귀질환지원사업단: www.ccrdp.org

- 사업단 행정팀: ☎ 02-2072-1510,1511