2022년도 제 2차 소아 암·희귀질환지원사업단 '이건희 소아 암·희귀질환극복사업' 사업과제 대상 공고

2021년도 4월 故이건희 회장 유족은 "소아 암·희귀질환극복사업"을 위해 공익적 기부를 진행하였습니다. 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 5월 2일

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 신규과제 공고 계획

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

사업부	과제구분	지원규모 (과제당)	지원 기간	선정예정 과제 수
암 (혈액암)	전국 규모 소아 백혈병 치료 개선 사업	4억 이내/연	2+2	6개 이내
	소아 혈액암 환자 대상 면역세포치료	20억 이내/연	2+2	2개 이내
	소아 백혈병에서 차세대 시퀀싱 기술 기반 미세잔존질환 측정	10억 이내/연	2+2	2개 이내
암 (고형암)	소아고형암 환자 치료전후 인지신체 기능 평가사업	3억 이내/연	2+2	2개 이내
	연구자 주도 소아고형암 첨단치료 다기관 임상시험	3억 이내/연	2+2	2개 이내
	소아고형암 치료반응 예측을 위한 스크리닝 검사 적용	3억 이내/연	2+2	2개 이내
	소아고형암 수술의 질 향상을 위한 신기술 적용사업	3억 이내/연	2+2	2개 이내
	소아고형암 생존자의 삶의 질 향상을 위한 관리사업	1억 이내/연	2+2	2개 이내
희귀질환	유전자 첨단치료플랫폼 구축	10억 이내/연	2+2	2개 이내
	비유전자 첨단치료플랫폼 구축	2.5억 이내/연	2+2	2개 이내

※ 세부내용 개별 RFP 첨부파일 확인

○ 기본방침

⑴ 소아 암·희귀질환 환자의 진단, 치료에 직접 적인 혜택을 줄 수 있는 방법을 채택한 과제를 선정 지원

⑵ 소아 암·희귀질환을 주제로 과학적, 의학적으로 타당한 방법을 채택한 과제를 선정 지원

⑶ 사업 수행에 있어 소요되는 필수 불가결한 경비만을 지원

⑷ 전국 단위 다기관, 다학제가 참여하는 사업과제를 지향

⑸ 각 제안요청서(RFP)를 참고하여 과제계획서를 구성, 협약서에 명시된 바에 따라 과제계획서 사전검토, 조정, 전체 과제 계획을 수립할 수 있음

⑹ 기부자의 취지에 맞는 사항이라면 필요(특수한 전문지식, 기술이 필요한 부분으로 제한함)에 따라 계획된 사업의 일부분을 위탁할 수 있음(사업의 전체를 위탁할 수는 없음)

⑺ 사업단에서 제시한 자격을 충족하지 못할 경우 과제선정에서 탈락할 수 있으므로 신청자격여부를 사전에 확인하여야 함

⑻ 초기 개발 단계의 실험 연구는 지양

3. 추진일정

구 분	5월				6월					7월
	1주	2주	3주	4주	1주	2주	3주	4주	5주	1주
사업 공고										
접수과제 평가										
협약과제 선정 및 결과 공고										
협약										
사업 시행										

* 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: ‘22.5.2.(월) ~ ‘22.5.23. (월) 16:00 까지

○ 신청방법 및 절차

1단계		2단계		3단계		
www.ccrdp.org 접속 및 회원가입	⇨	공고확인 및 전산입력사항 입력	⇨	사업과제계획서/ 첨부서류 작성 및 hwp파일 업로드	⇨	사업과제 신청완료

· (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 '22년 5월 23일(월) 16:00 엄수** (마감 시간 이후 연장불가)

※ 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 사업 개시 전 기관 생명윤리위원회(IRB)의 심의를 받아야 합니다.

○ 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 진행하는 데 있어 총괄자의 역할을 수행하여야 함

구분	자격 기준
과제책임자	신청 마감일 현재 재직 중으로 소아청소년을 진료하는 임상의사(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 기관**만 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

○ **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 9.09% 편성**
※ 과제선정 이후 사업단에서 세무자문을 통해 과세 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, 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 증빙서류(원본 원칙) 제출

- 사업비카드영수증 및 거래명세서(또는 견적서)
- 전자세금계산서(계좌이체) 및 거래명세서(또는 견적서), 통장/사업자 등록증 사본
- 간이영수증 : 사업비카드 사용이 불가한 경우에만 인정(3만원 이하)
- 불인정 : 현금성 지류(상품권, 기프티콘)

□ 비목별 산정 기준

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

3 선정평가절차 및 방법

공고 및 검토 사업단	·첨부 서류, 신청자격, 행정적 오류 등 검토 ·사전검토 후 평가대상과제 결정

⇩

서면평가 사업부 소위원회논의를 거친 평가위원	·RFP 부합성 여부 ·구두평가 대상과제 선별 ·평가결과 기준 미만 탈락

⇩

구두평가 사업부 소위원회 논의를 거친 평가위원	·구두평가 불참 시 탈락 ·평가결과 기준 미만 탈락 ·상황에 따라 비대면 발표평가가 이루어질 수 있음

⇩

1차 심의 및 선정 사업부 실무위원회	·운영위원회에 올릴 종합 심의 과제 선정

⇩

종합심의 운영위원회	·최종 선정된 과제 중 우선순위, 기부자의 의도 등을 고려하여 선정 결정

⇩

최종선정통보 및 협약

※ 선정예정 과제 수는 평가절차 및 심의결과에 따라 변동될 수 있음

4 추후 사업관리

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·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 귀속**할 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 **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 (과제고유번호 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
【사 업 명】 이건희 소아암·희귀질환극복사업
【과 제 명】 특허가 도출된 연구개발과제의 과제명
【기 여 율】 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