

○ 사업 관련 질문

Q1. 본 사업의 취지는 무엇인가요?

A. 2021년 4월, 故이건희 회장의 “인간존중과 인류사회 공헌” 경영철학에 따라 유족측은 “소아암 · 희귀질환 극복사업”을 위해 3천억 원 기부를 진행하였습니다. 이는 2021년부터 2030년까지 10년간 국내 소아암과 소아희귀질환 치료 및 검사를 지원할 수 있는 체계와 인프라를 구축하는데 쓰일 예정입니다.

Q2. 본 사업의 추진 방안은 무엇인가요?

A. 연구에 기반하여 추진할 계획으로 다양한 질환 중 소아암 · 소아희귀질환에 집중하여 원인규명, 조기에측 · 진단 및 예방 · 치료기술 개발을 통해 의료 복지 사각지대에 있는 질환을 극복, 환아와 가족들의 사회경제적 부담을 경감하고자 합니다.

Q3. 故이건희 유족 측의 기부금을 통해 전국의 소아암 · 희귀질환 환아 가정에 직접적으로 치료비를 지원하는 것이 실질적으로 도움 되지 않지요?

A. 故이건희 유족 측의 기부 의도는 단순히 환자에게 진료비를 직접 지원하는 것이 아닌 소아암 · 희귀질환의 질병을 극복하는 데에 그 핵심이 있습니다.

본 사업은 질환 극복을 위한 연구 기반의 문제 해결형 프로젝트로서, 선진국형의 우월한 최신 치료와 검사 등 건강보험에서 지원되지 않는 비급여 치료비 지원을 연구 기반 프로젝트를 통해 병원 간 협력시스템 기반으로 지원할 예정이며 신약이나 치료법을 시도하여 신약 개발의 초석을 마련할 예정입니다.

또한, 유전체 데이터베이스 구축, 치료 효과를 정확히 판정하고 평가하는 시스템을 구축하여 개인 맞춤 치료를 찾는 후속 연구까지 진행하여 소아암 · 희귀질환 관련 문제를 다각적으로 접근하고 근본적으로 질환을 극복하기 위한 노력을 지속할 계획입니다.

Q4. 환자 지원은 어떤 방식으로 이뤄지나요?

A. 기존 의료시스템으로 지원되지 않는 임상검사 및 치료, 유전자 검사, 신약 또는 신규치료 등을 임상 연구 프로젝트 참여의 형태로 수혜를 받으실 수 있습니다.

Q5. 환자에게는 부작용 치료, 재활, 특수교육, 학교복귀, 사회적응 등에 대한 가계지원이 필요한데 본 사업에서는 어려운지요?

A. 환아 가정에게 있어 비의료적인 부문에도 새로운 지원이 필요하다는 것은 충분히 공감합니다. 다만, 본 기부금 사업은 **故이건희 회장 유족의 기부취지를 살려 소아암·희귀질환을 극복하기 위한 근본적인 해법을 마련하고자** 합니다.

현재 우리나라에는 소아암·희귀질환 환자와 가족의 사회경제적인 어려움을 볼 수 있는 통계조차 없으며 이로 인해 지속적인 지원 정책 또한 없습니다.

따라서 본 사업은 사각지대에 놓인 **소아암·희귀질환 환아 및 가족을 위한 정부 정책 마련과 연계** 하고자 합니다.

소아암·희귀질환의 전국적인 전문가 네트워크를 구축하고 진단과 치료 능력을 동시에 발전시키는 일, 새로운 의료시스템을 구축하고자 합니다.

Q6. 소아암·희귀질환 극복 사업의 궁극적 목표는 무엇인지요?

A. 소아암·희귀질환을 극복하기 위해서는 의학 발전, 우수한 의료인력, 적절한 시설, 의료 보험 지원, 복지 체계, 사회적 지원 등 복합적인 접근이 필요합니다.

특히 소아암·희귀질환은 중장기적이고 체계적인 노력이 필요하여, **여론과 예산을 고려해야 하는 정부 주도의 공공의 노력만으로는 해결하기 어려운 영역**이며 오랫동안 사회의 관심에서 소외되어 있었습니다. 성인 의료와는 달리 투자 효과를 기대하기 어려워 일반적인 기업의 투자도 기대하기 어렵습니다.

고비용 신의료 기술 적용을 필요한 환자에게 확대하고, 소아암·희귀 질환에 선진국형의 첨단 의료를 적용·시도함으로써 우리나라의 소아암·희귀질환의 전국적 시스템과 진단 치료 능력을 동시에 발전시키는 일에 뜻있는 민간의 역할이 매우 중요합니다.

故이건희 회장 유족의 기부금이 이러한 시스템을 구축하기 위한 마중물의 역할을 하게 될 것이며 사업단은 기부자의 뜻이 헛되지 않도록 사업을 수행할 예정입니다. 또한 기부문화가 확산될 수 있도록 새로운 모델을 정립하고자 합니다.

○ 사전수요조사 관련 질문

Q7. 사전수요조사서 제출자 필수자격요건이 있나요?

A. 수요조사서 제출자 요건은 제한이 없으나, 수요조사 이후 과제가 공고될 경우 사업책임자는 임상 의사로서 소아청소년 진료를 주로 하는 것이 증명되어야 합니다.

Q8. 사전수요조사 목적은 무엇인가요?

A. 과제 선정이 아닌, 소아암, 소아 희귀·극희귀질환, 중증 난치질환의 진단 및 치료를 위한 미충족 수요·현황 파악 및 의견 수렴에 목적이 있습니다.

Q9. 사전수요조사에 제출한 서류는 어떻게 활용되나요?

A. 사전 승인된 평가표에 근거하여 평가 후 전문가 위원회(사업부)를 거쳐 종합적으로 검토하여 사업공모 주제를 최종 결정할 예정입니다.

Q10. 사전수요조사 후 결과는 통보 받나요?

A. 제출된 서류는 일절 반환하지 않으며, 동 사업의 신규과제 발굴을 위한 참고자료로만 사용되므로 결과 통보 및 제안자가 어떠한 권리 등을 주장할 수 없습니다. 또한 과제 발굴 결과에 대한 이의신청 절차는 없습니다.

- 제안 사항의 검토·활용을 위해 필요한 범위 내에서 제출된 내용을 관련 전문가 등 제3자에게 공개하거나 제3자와 공유할 수 있습니다.

※ 상기 제3자(전문가 등)에 대해서는 법적, 제도적 보안유지 준수 의무에 대한 보안서약서를 징구할 예정입니다.

Q11. 사전수요조사 검토 시 주요 고려항목은 무엇인가요?

A. 근거 중심의 체계성, 내용의 적합성, 목표 확보 가능성, 시급성, 다기관 또는 다학제 참여도 등입니다.

Q12. 사전수요조사 작성 시 유의사항은 무엇인가요?

A. 중복투자를 방지하기 위하여 정부 R&D사업, 재단 또는 타 기관 지원으로 내용 및 방법이 동일한 과제를 수행하였거나 수행 중에 있는 과제 내용은 제외되오니 중복성이 없다고 판단되는 경우에만 제출해 주시기 바랍니다.

Q13. 사전수요조사 일정이 대략적으로 어떻게 되나요?

A. 사전수요조사 공고 및 신청·접수 ⇨ 사전검토(1차 스크리닝) ⇨ 수요조사 평가(사업부 실무·소위원회)[10월] ⇨ 정식 공모과제 선정시 참고 ⇨ 공모과제 RFP 작성[11월] ⇨ 신규 사업과제 공모[26년 12월~27년 1월 중]

※ 상기 일정은 내부 상황에 따라 변경될 수 있습니다.