

국립희귀질환 연구소 유치

중앙정부 도움필요성 :				유	도움필요: 제도 ○ 재정 ○ 권한					
신규여부	신규	○	계속		총사업비 (백만원)	계	국비	도비	시비	기타
완료시기	임기 내		임기 외	○		40,000	40,000			
사업기간	2023 ~ 계속				추진상황	신규 유치				
사업주체	국가자체	○	자체		공약담당	보건사업과장		최현규	859-4220	
						건강지원계장		엄태영	859-4920	

I 현황 및 정책목표

[현황]

- (현황) 국내 희귀질환자와 가족의 삶의 질 향상을 위한 체계적인 관리, 치료 및 치료법 개발, 예방을 위한 국가차원의 연구소 필요함
 - ▶ 국내 약 80만 여명의 환자들이 고통을 받고 있으며 이중 절반에 가까운 환자들이 진단받는 데만 1천만원 이상의 의료비를 부담
- 전세계적으로 희귀의약품 연구개발이 고부가가치 시장으로 급부상하고 있으며, 첨단재생바이오법 시행으로 국내 희귀질환 치료제 산업육성이 이어질 전망이다
- 대규모 의료 관련 국책사업을 통해 연구개발 지원을 충청·영남권 집중으로 지역 불균형이 심화됨. 예) 첨단의료복합단지(오송, 대구·경북)
- 호남권 국립희귀질환연구소 설립으로 상생발전 도모
- (문제점) 희귀질환관리는 권역별로 이루어지고 있어 국가기관 설치는 법안 통과 후 논의 필요
- 희귀질환의 현실적인 치료를 강화하기 위해 권역별희귀질환치료센터를 강화하겠다는 입장

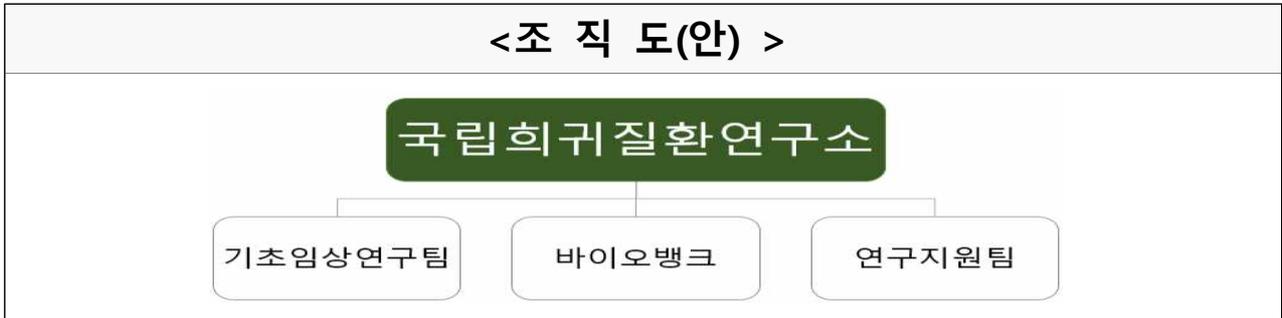
[정책목표]

- 포스트 코로나 시대 K-바이오산업 미래 성장동력 확보(희귀성질환 R&D 연구 및 신약 개발 역량 향상)

II

사업개요

- 위 치 : 익산시 목천동 90 일원
- 사업기간 : 2023년 ~
- 시행기관 : 보건복지부, 익산시
- 사 업 비 : 400억(부지매입비 별도)
- 사업내용
 - 국립희귀질환연구소 설립
 - ▶ 임상-유전체 연계분석을 통한 희귀질환 관련 연구·개발
 - 국내외 우수 의료기관·교육기관과의 협력을 통한 희귀질환 관련 공동 연구·개발 진행
 - 지역 의료산업과의 연계 강화
 - ▶ (구성) 기초임상연구팀, 바이오뱅크, 연구지원팀



III

향후 추진계획

- 희귀질환센터 유치 적합성 및 필요성 건의 : 보건복지부, 질병관리청
- 용역비 ‘23년 국비2억원 반영 건의 : 보건복지부, 질병관리청

[연차별 추진일정]

(단위 : 분기)

세부 추진상황	2022년				2023년				2024년				2025년				2026년				비고
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
희귀질환관리법 개정 및 기본계획용역비 확보																					
기본계획용역 추진																					
국립희귀질환 연구소 유치																					
국립희귀질환 연구소 유치 확정																					

[연차별 소요예산액]

(단위 : 백만원)

구분	총계 (a=b+c+d)	기투자 (b)	임 기 내					임기후 (d)	
			소계(c)	2022년	2023년	2024년	2025년		2026년
계	40,000		40,000		200			39,800	0
국비	40,000		40,000		200			39,800	
도비									
시비									
민자등									

IV 공약달성 확인지표

확인지표	단위	목표	2022년	2023년	2024년	2025년	2026년	임기후
기본계획용역추진	식	1			1			
국립희귀질환연구소 유치 확정	식	1					1	

V 추진사항

- 전북테크노파크 「국립희귀난치성질환센터 설립·유치를 위한 타당성 조사」 용역 : 2019. 08.
 - ▶ 익산시의 풍부한 연구 인프라, 편리한 교통, 지자체 추진 의지 확인
- 국내최초 조례, 「익산시 희귀질환 관리 및 지원 조례」 공포 : 2020. 04.
 - ▶ 희귀질환자의 개인적·사회적 부담 감소 위한 ‘희귀질환센터’ 설치
- 「희귀질환관리법 개정안(한병도 의원안)」 발의 : 2020. 10.
 - ▶ <국립희귀질환센터 설립> 내용 추가
- 희귀질환 관리 및 지원을 위한 업무협약(익산시-원광대) : 2021. 04.
- 국립희귀질환센터 익산시 설립타당성 및 유치전략 용역완료(B/C=1.12) : 2021. 04.
 - ▶ 지역경제 파급효과 22,139억, 고용유발효과 9,986명 창출
- <글로벌 희귀질환 네트워크 연구소> 설립(원광대) : 2022. 03.
 - ▶ 글로벌희귀질환 교류 및 협력기반 구축(사업비 1억년 - 도비 3천, 시비 7천)
- 사업 변경 : 2022.08.
 - ▶ 사업 명칭 : 당초 국립희귀질환센터 설립 → 변경 후 국립희귀질환연구소 유치
 - ▶ 사업 예산 : 당초 3000억 → 변경 후 400억
 - ▶ 변경 사유 : 한병도 의원실과 협의 (단계적 추진)

VI 기대효과

- 포스트 코로나 시대 K-바이오산업 미래 성장동력 확보 및 희귀질환자와 가족의 삶의 질 향상을 위한 국립희귀질환연구소 설립이 필요함