

## 미션 & 비전

### Mission

희귀질환 연구 및 치료제 개발을 통한 “희귀난치성 질환 극복”을 도모하여 국민건강 증진에 기여

### Vision

01

희귀질환 연구 인재양성을 통한 희귀질환 전문연구 역량 강화 및 연속적이고 유기적인 연구 기반 확보

02

지속가능한 희귀질환 R&D 투자로 희귀질환 연구 활성화 및 우수 연구 성과의 기술이전과 사업화 촉진을 지원하여 치료제 개발 체계 구축

## 연혁

- 2023 12 - 청녕펠로우십 지원  
- 인재양성 석박사 지원  
- 공익법인 지정
- 2022 12 - 개인연구·공동연구 지원  
- 인재양성 석박사 지원  
05 - 출범식 및 제 1차 이사회 개최  
- 심사위원 위촉  
04 - 고유번호증 발급 (343-82-00392)  
03 - 법인설립 허가 (보건복지부 제 254호)  
- 법인 등기 (수원지방법원 용인등기소)
- 2021 07 - 창립(발기인) 총회  
- 법인설립 허가 신청 (보건복지부)

天得以一清，  
地得以一寧。

하늘은 그 하나를 얻어 맑고,  
땅은 그 하나를 얻어 편안하다.

- 노자 <도덕경> 중

‘희귀난치성질환 극복’을 위한  
희귀질환 연구중심 지원 재단

청녕희귀질환연구재단

CN RESEARCH FOUNDATION

www.cnrf.or.kr

## 이사장 인사말

청녕희귀질환연구재단은 치료제가 없이 고통받는 많은 희귀난치질환 환우들에게 하나의 작은 희망이 되고자 연구를 중심으로 희귀난치질환 극복을 도모하려는 재단입니다.

1. 희귀난치성질환 발병 원인 규명, 진단법 개발, 치료제 개발에 관한 연구 수행을 지원한다.
2. 기초 연구부터 응용 융복합 기술개발 연구에 이르는 연구 집단과 연구자들의 체계적이고 유기적인 연구 협업을 지원한다.
3. 젊은 생명과학 연구자를 양성을 통해 지속적이고 장기적인 희귀난치성질환 연구공동체를 구성한다.
4. 희귀난치성질환 의료취약자를 지원함으로써 함께 나눔을 실천한다.

저희가 수행하는 사업을 통하여 희귀난치질환 분야에 인재양성, 연구개발, 함께 나눔이 활성화되길 소망합니다. 여러분의 지속적인 관심과 성원 부탁드립니다.

청녕희귀질환연구재단 이사장 장 대 일

희귀질환은 치료법이 개발되지 않은 경우가 많아 환자와 가족에게 큰 고통을 줍니다.

청년희귀질환연구재단은 희귀질환의 치료법 개발과 환자들의 삶의 질 향상을 위해 희귀난치질환 연구자와 환우를 지원하려는 재단입니다.

보내주신 기부금은 연구지원과 인재양성, 환우지원을 위해 전액 사용됩니다.


- 보건복지부 설립 허가 법인

## 기부 절차

### Step 01 약정하기

전화 : 기부 상담 전화는 언제든지 열려 있습니다.  
연락해 주시면 신속하게 안내해 드리겠습니다.  
010-4287-3277  
Email : cnrdrf@naver.com

### Step 02 입금하기

은행명 :  KEB 하나은행 584-910012-03905  
예금주 : (재)청년희귀질환연구재단

### Step 03 영수증/기부증서 발급

법인 : 소득금액의 10%한도 내에서 전액 손비 인정  
개인 : 소득금액의 30%(종교단체 10%)를 한도로  
기부금의 15%(천만원 초과는 30%)를 세액공제  
개인사업자 : 한도 내 금액을 필요경비로 인정

### 문의처

경기도 용인시 처인구 양지면 남평로 240  
코아시스템켄 비임상연구소 복합지원동 103호 (17162)  
T. 010-4287-3277 E-mail. cnrdrf@naver.com

## 연구지원

### 01

#### 청년 펠로우십

#### 사업소개

희귀질환 진단 및 치료 등 희귀질환 극복을 위한 연구에 괄목할 만한 공헌이 있을 것으로 인정되는 연구자 선발, 포상

#### 선발대상

- 희귀질환 관련 연구 수행자
- 성취 또는 축적된 업적들의 가치와 공헌도가 인정되는 자
- 향후 연구 성과의 가능성이 인정될 만한 자

#### 선발기준

연구실적 및 발전가능성 등 평가

#### 지원내용

매년 1인 선발, 1~2천만 원(일시 지급)

### 02

#### 개인연구

#### 사업소개

지속적이고 안정적으로 희귀질환 연구를 심화하고 발전시킬 수 있는 환경을 조성하여 희귀질환 관련 연구 활성화를 목표로 개인연구를 지원

#### 선발대상

- 대학 연구소 및 민간 연구소 희귀질환 관련 과제 연구원
- 연구비 부족 및 연구단절 위기 과제 우선 지원

#### 선발기준

연구실적, 연구계획, 연구 수행 능력 및 발전가능성 등 평가

#### 지원내용

과제 당 연구 규모에 따라 연간 1천만원 이상 지급(연구 규모에 따라 연간 사업비 규모 내에서 탄력지급)  
지원기간은 단기(2년 이내) 또는 중장기(3년 이상) 가능

### 03

#### 공동연구

#### 사업소개

- 희귀질환 연구 관련 산학연 및 관련 학회 또는 유관 연구 기관과 연계
- 다기관 또는 공동연구를 지원

#### 선발대상

- 이론중심(데이터베이스 구축) 과제
- 실험중심(시험, 분석) 과제

#### 선발기준

연구실적, 연구계획, 연구 수행 능력 및 발전가능성 등 평가

#### 지원내용

연구 규모에 따라 2~5천만원 탄력 지급, 지원기간은 1년이며, 연구계획 일정에 따라 최대 2년 지원 가능



## 인재양성



#### 사업소개

국내 석/박사 과정 대학원생들의 희귀질환 연구 관련 대학원 진학을 장려하고 연구 및 자기개발에 정진할 수 있도록 지원

#### 선발대상

- 석사, 박사, 또는 석박사 통합 과정 입학 예정자

#### 선발기준

- 학업수행능력, 연구개발능력, 성장가능성 평가
- 소득 수준과 재정 상황을 고려하여 선발

#### 지원내용

- 석사과정 학기당 3백만원 이하 지급 (최대 3년, 6 학기)
- 박사과정 학기당 5백만원 이하 지급 (최대 4년, 8 학기)
- 석박사 통합과정 학기당 3백만원 이하 지급 (최대 4년, 8 학기)

## 환우지원



#### 사업소개

치료법이 있으나 치료비가 보험으로 인정이 되지 않거나 또는 경제적으로 어려운 상황에 처해 있어 치료받지 못하고 있는 환우분들께 의료비의 일부를 지원

#### 선발대상

희귀난치성질환 환우

#### 선발기준

경제적 상황과 치료비 지원의 필요성 등을 검토하여 심사위원회 심의

#### 지원내용

- 희귀질환 치료 중인 환우의 진료비를 지원
- 지원 금액은 연간 사업예산(2천만원) 내에서 지급 (세부 지급 내역은 심사위원회에서 심의 후 결정됩니다.)