

## 정책연구 평가 결과서

정책연구과제명	희귀질환 질병정보 콘텐츠 개발	연구기관/책임연구원	서울대학교 산학협력단 서동인
부서/과제담당관	희귀질환과/안윤진	담당공무원	박소연
연구 방식	1. <input checked="" type="checkbox"/> 위탁형                      2. <input type="checkbox"/> 공동연구형                      3. <input type="checkbox"/> 자문형		
연구자 선정방법	1. <input checked="" type="checkbox"/> 일반경쟁입찰                      2. <input type="checkbox"/> 수의계약		
연구 기간	2019.3.21 ~ 2020.1.20.    ( 10개월)		
연구 결과	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ 착수 당시 공고된 926개의 희귀질환 중, 헬프라인 웹사이트에서 매치된 설명자료가 없는 308개의 질환(KCD 코드가 존재하는 241개 질환과 존재하지 않는 67개 질환)을 우선적으로 검토하여 설명컨텐츠를 작성함. 한편 이들과 연관된 질환도 업데이트하여 총 360개의 설명컨텐츠 (신규 237개, 업데이트 41개, 매칭 82개)를 작성함</li> <li>▪ 모든 질병정보는 헬프라인의 정리체계에 따라 질환주요정보 (관련질환명, 상병코드, 영향부위, 증상, 원인, 진단, 치료, 산정특례코드, 의료비지원여부)와 질환 세부정보 (개요, 증상, 원인, 진단, 치료)의 내용으로 정리함</li> <li>▪ 설명컨텐츠의 작성 초안에 대해 사회복지 전공자와 보호자 및 일반인에게 내용의 충실성과 이해도 등에 대해 설문조사를 시행하여 수정 시 반영함</li> <li>▪ 헬프라인 홈페이지를 통해 제시되는 설명자료의 문제점을 파악하여 보완 및 개선책을 제시함</li> </ul>		
평가 결과	최우수		
평가자 확 인	구 분	평가위원	과제담당관
	성 명	(서명)	안윤진 (서명)
평 가 보 고 회	개최일자	2020.1.6.	장 소                      서울
	참석자	연구기획과, 외부 평가위원 5인, 발주부서 과장 및 담당자	

