Review Article

Neonatal Med 2023 February;30(1):1-9
https://doi.org/10.5385/nm.2023.30.1.1
pISSN 2287-9412 . eISSN 2287-9803

neonatal medicine

On the 10th Anniversary of the Korean Neonatal Network

So Yoon Ahn, MD, PhD[1,2,*], Hye Young Song, BS[2,*], Yun Sil Chang, MD, PhD[1,2,3], and Korean Neonatal Network

[1]Department of Pediatrics, Samsung Medical Center, Sungkyunkwan University School of Medicine, Seoul, Korea
[2]Cell and Gene Therapy Institute, Samsung Medical Center, Seoul, Korea
[3]Department of Health Sciences and Technology, Samsung Advanced Institute for Health Sciences & Technology, Sungkyunkwan University, Seoul, Korea

ABSTRACT

The Korean Neonatal Network (KNN), which is celebrating its 10th anniversary, currently has more than 100 staff and researchers from >70 neonatal intensive care units nationwide in Korea. More than 85% to 90% of the population of very low birth weight infants in Korea are registered yearly, and more than half are followed up for up to 3 years at the KNN. A total of >19,000 cases have been accumulated through a strict data quality management process of the KNN. Based on this, >100 research projects have been proposed, >70 peer-reviewed papers have been published in leading international journals, and the cornerstone of the quality improvement project has been launched. In addition, we recently expanded the number of subjects for registration to very premature infants <32 weeks of age and continue to provide essential evidence data for establishing national health policies, such as linking with government policy projects of the Ministry of Health and Welfare for preterm infants. In such manner, the KNN is confident to be successfully and actively moving toward reaching the ultimate goal of standardizing neonatal intensive care and management of preterm infants in Korea by providing essential data for national health policy establishment along with quality improvement through evidence-based interactive data.

Key Words: Infant, newborn; Data management; Data collection; Infant, premature

Received: 21 February 2023
Accepted: 23 February 2023
Correspondence to: Yun Sil Chang, MD, PhD
Department of Pediatrics, Samsung Medical Center, Sungkyunkwan University School of Medicine, 81 Irwon-ro, Gangnam-gu, Seoul 06351, Korea
Tel: +82-2-3410-3528
Fax: +82-2-3410-0043
E-mail: cys.chang@samsung.com

*So Yoon Ahn and Hye Young Song contributed equally to this study as first authors.

서론

한국 신생아 네트워크(Korean Neonatal Network, KNN)가 2013년 4월 15일 공식 출범된 후 벌써 10주년을 맞이하게 되었다(Figure 1)[1,2].

미숙아 중 가장 취약한 출생체중 1.5 kg 미만의 극소저체중출생아(very low birth weight infant, VLBWI)를 돌보는 전국 신생아중환자실 의료진들은 각 병원에 입원하는 이들 소수의 데이터만으로는 국내 전체 현황조차 파악되지 못하고 따라서 전국적인 치료 향상을 도모하기 어려움을 공감하고 있었다. 이에 대한신생아학회가 주축이 되고 질병관리청 국립보건연구원의 지원하에 전국의 신생아 의료진들이 함께 참여하여 각 병원의 VLBWI를 등록하는 KNN 사업을 시

Copyright(c) 2023 By Korean Society of Neonatology

This is an Open-Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0), which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Figure 1. Korean Neonatal Network 10th anniversary symposium.

작하게 되었다[1-3]. KNN 활동은 단순히 데이터 등록을 넘어, 교육 및 모니터 활동을 수반하고[4], 홈페이지를 통해 실시간 서로의 치료 성적을 비교 분석하고[5], 자유롭게 연구 계획서를 제출하여 빅 데이터 연구를 직접 수행하고, 국내외 교류를 통한 피드백을 받아, 질 향상 활동이 본격적으로 시작되었으며, 미숙아 치료성적의 국내 현황 파악[6]은 물론, 국내에서는 불모지로 여겨졌던 퇴원 후 미숙아 장기추적[7] 시스템의 중요한 발판을 마련하게 됨으로써 미숙아에 대한 정부 보건정책과의 연계까지 가능하게 되었다. 이에 저자들은 10주년을 맞이하게 된 KNN의 경과와 성과를 중심으로 소개하고 아울러 향후 나아갈 발전 방향에 대해 논의하고자 한다.

KNN 설립 배경과 과정

최근 대한민국은 심각한 초저출산으로 인해 인구 감소라는 중대한 문제를 맞이하게 되었다. 여러 가지 사회적 변화로 인해 결혼 연령이 늦어짐에 따라 20여 년 전인 2000년 29.03세이던 산모의 출산 연령은 2021년 33.36세로 증가하여 임산부의 고령화가[8] 빠르게 진행되고 있다. 이에 출생체중 2,500 g 미만의 저체중출생아의 수는 1993년에 18,532명으로 총 출생아의 2.6%였던 데에 비하여 2021년에는 18,667명으로 총 출생아 중 7.2%를 차지하며 그 비율이 세 배가량 늘어났다[9]. 이 중에서도 훨씬 미숙한 출생체중 1,500 g 미만의 VLBWI는 1993년도에는 929명이었던데 비해 2021년도 현재 2,043명으로 수적으로는 220%가 증가하였고, 전체 총 출생아에서 차지하는 비율은 0.1%에서 0.8%로 폭발적 증가를 하고 있음을 알 수 있다[9].

한편 KNN 설립을 계획할 무렵의 배경을 살펴보면 신생아집중치료술의 발달로 고위험신생아 특히 VLBWI의 생존율이 국내에서도 현저하게 향상되었으나 이들의 생존율은 선진국에 대비하여 낮았고[8] 각 병원의 신생아중환자실 별로 VLBWI 생존율이 각각 다르고[10] 또한 기관지 폐 이형성증과 같은 주요 합병증 발생빈도도 병원별로 매우 큰 편차를 보이고 있었다[11].

미숙아 치료에서 있어서 신생아 집중 치료를 필요로 하는 대상 미숙아의 출생체중이 점점 감소함으로써 이들에서 발생할 수 있는 만성폐질환, 뇌실내출혈, 혹은 뇌실주위 백질연화증 등 여러 합병증과 함께, 생존하여 퇴원한 뒤에도 재입원과 호흡기 질환의 증가, 뇌성마비 및 인지신경발달 지연 등의 장기 신경발달관련 합병증 발생을 파악하고 이의 예후를 개선할 수 있는 새로운 치료법 개발이 매우 필요하고 중요한 실정이었다.

그러나 이와 같은 미숙아에서 사망률과 합병증을 줄여서 예후를 개선하기 위한 새로운 치료법 개발에 있어 가장 큰 문제점은 고위험 환자인 VLBWI의 빈도가 총 출생 신생아의 1% 미만으로 매우 낮기 때문에 한 기관에서 이들 환자들에 대한 집중 치료 기술을 향상시키고 궁극적으로 예후를 개선할 수 있는 연구와 활동을 진행하기에 충분한 대상 환자 수를 확보할 수 없다는 어려운 점이 있었다. 즉, 고위험신생아의 임상 양상 및 개별 질환에 대하여 개별 병원에서의 단일기관 연구나, 몇 개의 병원들이 공동으로 진행한 소규모의 다기관 연구들이 진행되어왔으나 이들 결과만으로는 연구에 참여한 일부 병원들 및 그 지역 병원들만의 사정을 반영할 뿐, 우리나라 국내 전체 고위험신생아들의 인구통계 기반의 의미 있는 결과들을 도출하기는 어려웠다. 따라서 고위험신생아에 대한 국내 현황을 파악하고 이들에 대한 적절한 보건의료정책을 세우기 위해서는 비교적 큰 전국 규모의 다기관 연구 필요성이 지속적으로 제기되었다[2].

따라서 미국, 캐나다 등 국외 신생아네트워크처럼 우리나라에서도 우리 실정에 맞는 지속적이고 전국적인 고위험신생아 네트워크의 필요성이 대두되었고 이러한 배경을 바탕으로 KNN의 설립이 준비되었다. 2012년 질병관리본부(현 질병관리청)의 오송 방문(김기수, 박원순)을 시작으로 과제 신설을 위한 회동 협의(배종우, 김기수, 박원순, 김창렬, 전병률, 조명찬, 박현영), KNN 전신인 신생아 연구네트워크 TFT 발족(위원장 박원순, 위원 김애란, 박문성, 신종범, 최

명민, 박은애, 김소영, 장윤실, 심재원, 김이경, 이병섭, 이장훈, 이순민, 안소윤)이 바탕이 되었다. 이에 2013년 4월 15일 대한신생아학회 주도로 질병관리청(당시 질병관리본부)의 지원으로 "국내 극소저체중아 관리지표 생산을 위한 레지스트리 구축 및 운영"이라는 학술연구 용역 사업으로 KNN의 첫걸음을 내딛게 되었다[2].

KNN의 목표

KNN 설립과 운영은 KNN을 통해 극소 미숙아를 비롯한 고위험 신생아의 전국적인 인구통계 기반 국가 보건 통계 자료를 생산함으로써 이들의 치료 및 관리 기술을 표준화, 선진화에 필요한 자료를 생산하고 연구하는 기반 마련을 일차 목표로 두었다. 이를 토대로 참여 기관과 연구자들에게 데이터 기반 대화형 도구를 적극적으로 제공함으로써 각 기관별 질 향상을 도모하고 한국형 새로운 신생아 진료지침 개발을 통한 신생아집중치료술 향상을 도모함을 상위 목표로 두었다, 또한 신생아학 발전을 위한 다기관 임상시험 인프라 구축 및 고위험신생아 관련 국가 보건 정책 수립을 위한 기반을 마련하고 이를 통하여 근거 중심 신생아학의 발전과 미숙아의 건강한 생존 향상을 이루어 궁극적으로 국내의 건강하고도 유효한 경제인구의 증가를 그 궁극적 목표로 삼고 있다[1,2].

KNN의 조직 구성

국내외 주요 코호트 연구과제의 연구 수행 조직도를 참고하고, 해외 신생아 연구 네트워크 벤치마킹 결과 필수적인 요소라고 판단되는 연구 관련 소위원회 체계를 마련하여 다음과 같이 운영 중에 있다 (Figure 2).

질병관리청 국립보건연구원의 지원을 받아 KNN을 운영하는 KNN 실행위원회는 KNN 실행 조직과 운영, KNN 연구의 기본설계 및 수행 방안 결정, 연구 계획의 주요 변동사항에 대한 논의와 의결, 소위의 의결사항 검토 및 최종 승인, 기타 타 소위에서 다루지 못하는 제반 사항에 대한 논의와 의결 등을 담당하고 있다. 자문위원회는 대한신생아학회 운영위원회 위원들을 중심으로 역학자, 통계학자, 관련 분야 전문가 등으로 구성되어 KNN의 과학적 합리성과 효율성을 위해 실행위원회에 자문을 진행하고 있다. 또한 참여 병원의 주 책임자(principal investigator, PI)로 구성된 PI 위원회가 있어 각 기관의 연구 진행에 적극적으로 참여하고 있다.

더불어 실행위원회(위원장 장윤실)는 KNN의 효율적 운영을 위해 업무의 성격에 따라 각 소위원회를 구성하여 활발히 활동하고 있다. 단기지표 및 장기추적 입력항목을 구성하고 입력 가이드라인을 논의하여 제시하는 단기지표소위(소위원장 이진아, 간사 이주영)와 장기추적소위(김이경, 이순민), 연구자 교육 및 행사를 주관하는 교

• 자문위원회 (가나다순)

김기수, 김민희, 김병일, 김소영, 김애란, 김장혈, 김천수, 김한석, 김행미, 남궁란, 박국인, 박문성, 박민수, 박상기, 박원순, 박은애, 배종우, 변상현, 서손상, 성인경, 손동우, 신손문, 신종범, 오연균, 윤혜선, 이규형, 이상길, 이상락, 이우형, 이현수, 전용훈, 조수철, 최명재, 최병민, 최영률, 홍영숙

• 실행위원회 (가나다순)

위원장 (PI) : 장윤실

상근 실행위원 (가나다순)

김이경, 심재원, 안소윤, 윤영아, 이병섭, 이순민, 이장훈, 이진아, 임재우, 전가원, 조수진, 조희승, 최창원

비상근 실행위원 (가나다순)

오문연(간사), 이주영(간사), 정성훈(간사), 정영화(간사), 조혜정(간사),

박재현, 송은송, 송인규, 신승한, 신정민, 신정은, 오성희, 윤신원, 은호선, 이병국, 이승현, 정유진, 정의석, 최용성, 허주선

Figure 2. Operational structure of Korean Neonatal Network (KNN) (at current time of February, 2023).

육소위(조희승, 전가원), 입력 자료의 질 유지 및 향상을 위해 data management, 모니터링을 주관하는 데이터관리소위(심재원, 안소윤), KNN 자료 활용 연구의 출판윤리규정과 심의과정을 담당하는 출판윤리소위(이장훈, 조혜정), 질 향상 활동을 기획하고 실행하는 질 향상 소위(최창원, 정영화), 국가 공공자료와 KNN 자료의 연계를 추진하는 자료연계소위(임재우, 정성훈), 해외네트워크와의 소통을 주관하는 국제협력소위(조수진, 윤영아), KNN 홈페이지 개발 및 운영을 담당하는 홈페이지 소위(이병섭, 오문연)가 조직되어 운영되고 있다.

KNN 참여 병원

KNN에 참여하는 기관은 2013년 43개 기관을 시작으로 해마다 참여 기관 수가 점차 증가하였으며 현재 Institutional Review Board (IRB) 등록 기준 77개의 기관이 참여 중이다[1,2]. 이는 우리나라 전체 신생아집중치료실 중 약 80% 이상의 기관이 참여하는 것으로써 명실상부한 전국 대규모 레지스트리 네트워크를 구축하였다.

KNN에 가입하기 위해서는 KNN electronic case report form (eCRF)이 위치한 국립보건연구원에서 운영하는 웹 기반 임상연구관리시스템인 iCReaT의 연구자 교육을 필수적으로 이수하여야 하며 IRB에 KNN 연구 진행의 승인 및 정기적인 중간 연구 보고 절차를 거쳐야 하며 연 1회 이상의 KNN 연구자 교육에 참여하여야 한다[1,2,4].

2023년 1월 현재 KNN 참여 병원은 다음과 같다[1,2].

가천대학교 길병원, 가톨릭대학교 부천성모병원, 가톨릭대학교 서울성모병원, 가톨릭대학교 성빈센트병원, 가톨릭대학교 여의도성모병원, 가톨릭대학교 은평성모병원, 가톨릭대학교 의정부성모병원, 강남세브란스병원, 강동경희대학교병원, 강릉아산병원, 강북삼성병원, 강원대학교병원, 건국대학교병원, 건양대학교병원, 경북대학교병원, 경상대학교병원, 경희대학교병원, 계명대학교 동산병원, 고려대학교 구로병원, 고려대학교 안산병원, 고려대학교 안암병원, 고신대학교 복음병원, 국민건강보험공단 일산병원, 단국대학교병원, 대구가톨릭대학교병원, 동국대학교 일산병원, 동아대학교병원, 보라매병원, 부산대학교병원, 부산성모병원, 분당서울대학교병원, 삼성서울병원, 삼성창원병원, 서울대학교병원, 서울아산병원, 성애병원, 세브란스병원, 세종충남대학교병원, 순천향대학교 부천병원, 순천향대학교 서울병원, 순천향대학교 천안병원, 아주대학교병원, 양산부산대학교병원, 영남대학교병원, 용인세브란스병원, 울산대학교병원, 원광대학교병원, 원주 세브란스기독병원, 대전을지대학교병원, 노원을지대학교병원, 이화여대부속목동병원, 이화여대부속서울병원, 인제대학교 부산백병원, 인제대학교 상계백병원, 인제대학교 일산백병원, 인제대학교 해운대백병원, 인하대학교병원, 전남대학교병원, 전북대학교병원, 제일병원, 제주대학교병원, 조선대학교병원, 중앙대학교광명병원, 중앙대학교병원, 차의과학대학교 강남차병원, 차의과학대학교 분당차병원, 차의과학대학교 일산차병원, 창원경상대학교병원, 충남대학교병원, 충북대학교병원, 칠곡경북대학교병원, 한림대학교 강남성심병원, 한림대학교 강동성심병원, 한림대학교 동탄성심병원, 한림대학교 평촌성심병원, 한양대학교 구리병원, 한양대학교 서울병원

KNN 등록 대상 및 수집 항목

2013년부터 2021년까지 KNN 연구대상자 선정 기준은 신생아중환자실에 입원한 출생체중 1,500 g 미만 VLBWI로 그 병원에서 태어나거나 혹은 생후 28일 이내에 타병원으로부터 전원 되어 입원한 경우로 하였다[2].

보통 사망률과 유병률이 높은 고위험신생아인 극소미숙아란 임신나이 32주 미만(임신 8개월 미만)인 경우이며 이들 대부분이 출생체중이 1,500 g 미만이긴 하나 일부 출생체중 1,500 g이 넘는 극소미숙아가 존재한다. KNN 선정 기준이 출생체중만으로 단일화되어 임신나이 대비 체중이 작은 부당경량아의 등록 비중이 늘어나는 단점이 존재해 오게 되고 사망률과 유병률이 여전히 높은 31주 미만의 극소미숙아 일부가 KNN 사각지대로 데이터 수집 대상에서 소외되어 왔기에 이에 대한 보완이 필요성이 대두되었다. 따라서 2022년 출생아부터 KNN 연구대상자 선정 기준은 신생아중환자실에 입원한 출생체중 1,500 g 미만 또는 임신나이 32주 미만의 미숙아로 그 병원에서 태어나거나 혹은 생후 28일 이내에 타병원으로부터 전원 되어 입원한 경우로 확대하여 수집하게 되었다.

수집 항목으로는 신생아중환자실 재원 동안의 임상자료 약 128개의 항목이 수집되고 있으며 교정 18–24개월 약 70여개, 만 3세의 발달 정보 약 72개의 항목을 수집하여 단기적인 임상 자료뿐만 아니라 장기적인 성장 발달에 대한 국가적 건강정보를 구축하고 있다.

KNN 자료의 등록 현황

1. 자료 등록 구조 및 시스템

자료의 등록은 각 병원 IRB를 통과한 동의서를 통한 보호자 동의를 득한 후에 질병관리청의 웹 기반 임상연구관리시스템인 iCReaT 플랫폼을[4] 이용하여 eCRF에 입력하는 전향적 코호트의 형태로 진행된다. 따라서 KNN에 참여한 전국의 모든 기관에서 웹 기반으로 자료 상시 입력이 가능하며 입력과 동시에 각각의 원데이터는 기관

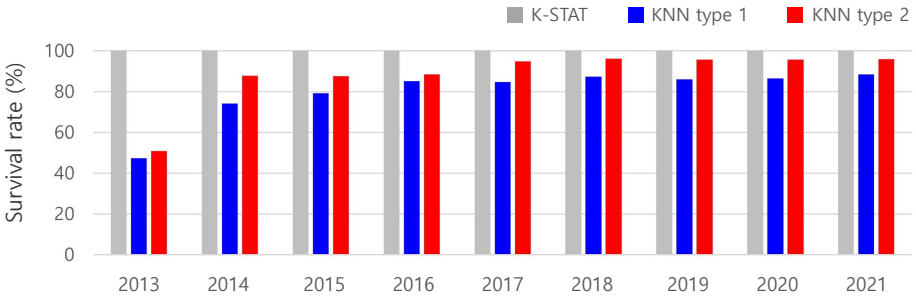

Figure 3. Trend analysis of survival rates from 2013 to 2021. K-STAT: The number of very low birth weight infants (VLBWIs) with Korean Statistical Information Service; Korean Neonatal Network (KNN) type 1: The number of VLBWIs registered with the KNN; KNN type 2: The number of VLBWIs registered and unregistered with the KNN.

및 연구대상자 개인 식별정보가 모두 디코딩된 채 질병관리청 서버에 안전하게 보관되는 시스템으로 운영되고 있다[6].

2. 인구 통계 기반 데이터 등록

2021년 통계청 출생 통계 자료에 따르면 출생체중 1,500 g 미만의 VLBWI는 2,043명이었고 이 중 KNN에 등록된 대상자(type 1)는 1,803명이었다[9]. 이는 통계청의 VLBWI 수의 88.3%를 KNN에서 등록함을 알 수 있다(Figure 3). 더불어 동의 거부, 등록 누락 등의 사유로 등록되지 않은 대상자는 133명으로 이들의 기초 정보(출생일, 퇴원일, 체중, 임신나이, 성별, 생존여부 등)를 파악하여 합친 연구대상자(type 2)는 총 1,936명으로 통계청 VLBWI 수 대비 94.8%를 차지하는 전국 인구 기반 통계를 대표하는 국가적 레지스트리를 구축하였다(Figure 3).

3. 연도별 생존율

전국 VLBWI의 70% 이상을 등록하기 시작한 2014년 생존율(type 1)은 84.9%를 차지하였으며 2021년 출생아 기준으로는 89.9%를 보이고 있으며(Figure 4), 임신기간 26주대의 미숙아의 생존율이 의미 있게 증가하고 있음이 보고되었다[7].

4. 연도별 장기 추적률

KNN의 follow-up (FU) 추적률은 해마다 증가하여 현재 2019년 출생아 기준 교정 18–24개월 FU1 추적률은 78.6%, 2018년 출생아 기준 만 3세의 FU2의 추적률은 63.3%를 보이고 있다(Figure 5). 이러한 장기 추적 데이터의 축적은 국내 인구통계 기반의 VLBWI에 대한 장기 신경 발달 결과가 체계적으로 구축, 발표[7,13]되는 것은 물론 보건복지부의 미숙아 지속 관리 시범사업과의 연계[14], 미숙아 통계관리체계 구축 모색[15] 등 정부 차원의 미숙아 장기 추적 관리의 중요한 발판이 되고 있다.

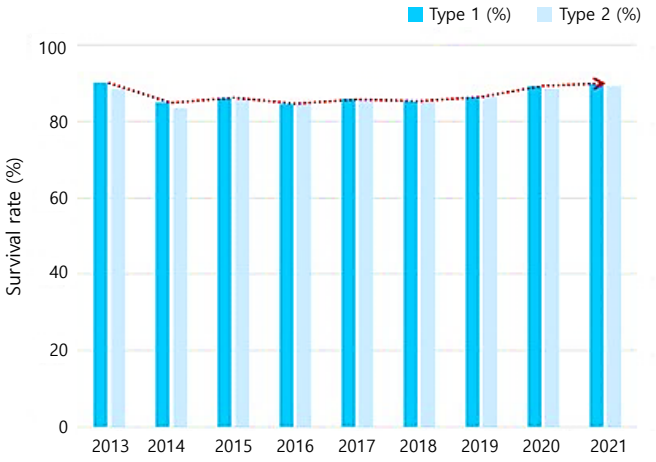

Figure 4. Trend analysis of survival rates from 2013 to 2021. K-STAT: The number of very low birth weight infants (VLBWIs) with Korean Statistical Information Service; Korean Neonatal Network (KNN) type 1: The number of VLBWIs registered with the KNN; KNN type 2: The number of VLBWIs registered and unregistered with the KNN.

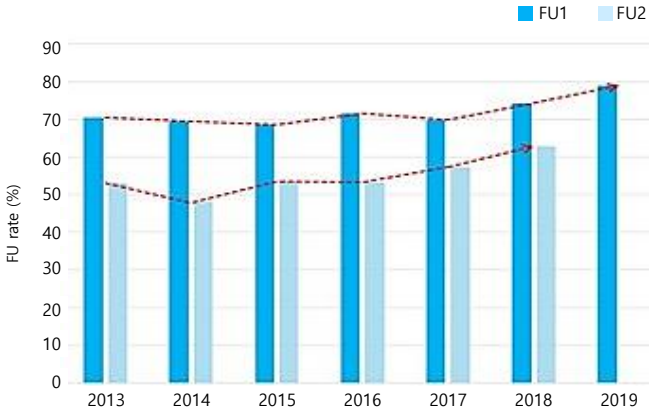

Figure 5. Trend analysis of follow-up (FU) rate from 2013 to 2019. FU1: 18 to 24 months of corrected age; FU2: 3 years of age.

KNN 자료의 질 관리 시스템

1. 자료 질 관리 체계 운영

KNN에서는 자료 수집의 양적인 부분과 더불어 질적인 정확성을 위하여 엄격한 data validation 및 직접 병원을 방문하여 진행하는 모니터링 활동을 적극적으로 진행하고 있다[4]. eCRF 입력과 동시에 프로그래밍이 된 자료관리시스템에 따라 입력 오류 발견 시 warning, error sign, system query가 자동으로 발행되어 데이터의 누락과 오류를 방지한다. 또한 전문가들로 구성된 data management 팀에서는 전문 통계 프로그램을 통해 매뉴얼 질의를 발행하여 최종 자료 검증을 거친다[4].

KNN 방문 모니터 팀은 신생아전문의 1인과 모니터 요원 1인으로 조직되어 연 1회 KNN 모든 참여 병원에 방문하여 IRB 서류 등 연구 진행 과정을 점검하고 근거 문서와 입력자료를 대조하여 자료의 질 유지를 위해 힘쓰고 있다. 2020년 이후 현재까지 COVID-19의 영향으로 한시적으로 모니터 요원 단독으로 모니터링을 진행하고 있다.

2. KNN 교육 진행 현황

등록 자료의 정확성과 신뢰성 확보를 위하여 정기적인 연구자 교육을 진행하고 있으며 2023년 1월 현재까지 30여 회 이상 PI 및 자문위원회, 세미나, 연구논문 워크샵 등이 성공적으로 개최되었다 (Figure 6). PI 및 자문위원회, 세미나를 최소 연 1회 개최를 통해 주요 공지사항을 알리고 입력 항목 가이드를 교육하고 과제 관련 피드백을 받고 소통할 수 있는 장을 마련하고 있으며 교육 세미나, 연구논문 워크샵, KNN 부스 설치를 통해 KNN 참여연구자들과 소통을 지속하고 있다. 이와 더불어 KNN 홈페이지를 운영하고 뉴스레터를 통해 주요 공지사항 및 활동 내용을 알리고 있다.

KNN 자료의 활용 현황

1. 수집 자료의 활용

엄격한 질 점검 과정을 거쳐 정제된 자료는 임신나이별, 출생체중별로 분석한 KNN 연차보고서를 매해 발행하고 있다. 또한 iCReaT 추출한 입력 자료의 실시간 홈페이지 디스플레이, 임신나이, 출생체

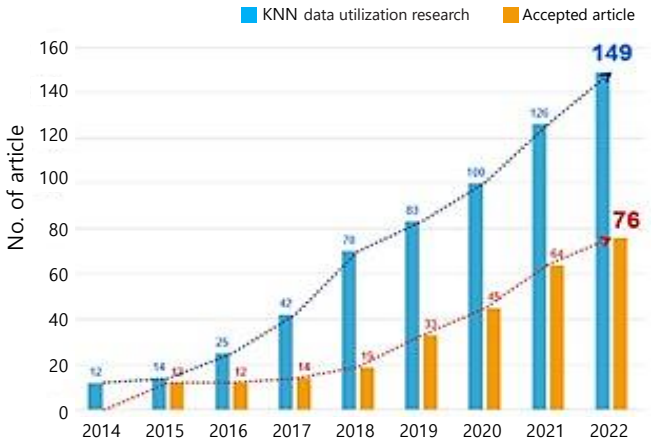

Figure 7. Current status of the Korean Neonatal Network (KNN) data utilization research.

Figure 6. Momentous occasion of Korean Neonatal Network.

중으로 보정한 오즈비 자료의 홈페이지 디스플레이를 통하여 각 병원 연구진에게 질환별 객관적 임상자료 피드백을 진행하고 있으며 이는 곧 질 지표 지표로 활용되고 있다[5].

이렇게 수집된 대규모 KNN 자료를 활용한 유수의 논문이 발표되었다. KNN 자료 활용 연구는 149건 이상이 진행되고 있으며 76건 이상의 논문이 발표되었고(Figure 7) 이 중 71건은 Science Citation Index (SCI) 논문으로 게재 발표되었다. 이들의 평균 Impact Factor는 약 4.8점이었다. 더불어 여러 국내외 학술대회 등에서도 KNN 자료의 발표가 지속적으로 이어지고 있다.

또한 질병관리청 서버 내에서 구동되는 KNN 홈페이지의 회원용 디스플레이 페이지에서는 주기적으로 업데이트된 iCReaT 데이터가 연동되어 각 입력 항목마다 최적화된 그래프로 구현되고 있다. 이를 이용하면 가장 최신의 VLBWI 치료 경향과 예후를 한눈에 볼 수 있을 뿐만 아니라, 전국의 평균과 각 개별 병원별 실시간 파악이 가능하며, 대부분의 입력항목들에서 연도별, 임신나이별, 출생체중별 범주 지정이 가능하여 연도별로 변화되는 전국 및 개별 병원의 자료 누적 경향 파악까지 가능하다. 특히 이러한 병원별 자료는 해당 병원 접속 시에만 공개되고 타 병원 및 타인에의 노출은 철저하게 차단, 관리되고 있다[5].

2. Korean neonatal Risk Index for Mortality 스코어 개발

수집된 KNN 자료의 분석연구를 통하여 Korean neonatal Risk Index for Mortality (KRIM) score를 개발하게 되었다. KNN 누적 데이터 분석을 통하여 VLBWI의 출생 후 생존 확률을 예측할 수 있는 한국 고유의 사망 중증도 예측을 위한 점수 기반의 척도로써 개발되었다. 사망의 중증도가 높은 고위험신생아를 빨리 찾아내고, 조기 집중 치료로 생존율을 향상시키기 위해 실제 진료 현장에서 효율적이면서 신속하고 간단하게 사용할 수 있는 중증도 예측 시스템이며 임신나이, 출생체중, 성별, 5분 아프가점수, 산전 스테로이드 여부, 출생 시 체온을 점수화하여 계산된다. KNN 홈페이지에서 KRIM score 계산이 가능하도록 구현하여 누구든 쉽게 이용할 수 있도록 하고 있다.

3. KNN quality improvement

정제된 KNN 자료의 분석을 통해 질 향상 무대 운동장인 quality improvement (QI) 활동을 상시화하고 활성화하기 위해 노력하고 있다. 첫 번째 단계로 KNN 질 향상 파일럿 프로젝트를 계획하고 진행하고 있다. 먼저 적절한 주제를 선정하고 QI 수행 계획서를 작성하여 구체화된 활동 계획을 수립하였고 QI 실행지표를 기록할 수 있는 주제별 eCRF를 구축하였다. 현재 KNN QI 파일럿 프로젝트의 주제는 인공환기기치료, 감염관리, 입실 시 첫 체온향상, 모유 수유율 향상이라는 총 4가지 주제로 5개의 기관이 QI 활동 및 eCRF 입력 중이며 QI 모니터링을 진행한 바 있다. 이렇게 축적된 QI 자료의 분석을 계획하고 있으며 확대 시행될 수 있도록 할 예정이다.

앞으로 KNN 홈페이지 QI 섹션을 구축하여 활발히 정보 공유를 하고 새로운 QI 주제를 개발하고 적용할 수 있도록 QI 지원체계를 마련할 것이다. 즉, KNN은 신생아중환자실 QI 활동 무대 운동장을 만들고 더 나아가 다기관 임상시험 플랫폼으로 확장될 수 있기를 기대해 본다.

해외 신생아 네트워크와의 협력

해외 신생아 네트워크 중 대표적인 International Network for Evaluation of Outcomes (iNEO)[16], Asian Neonatal Network Collaboration (Asian Neo)에서 전국 80% 이상의 VLBWI를 등록하고 있는 KNN의 가입을 적극적으로 원하고 있다. 따라서 KNN에서는 신중히 다각도로 가입을 검토 중이며 이들과의 정기적인 회의 등에 참여하고 있다.

국가 미숙아 지원 정책과의 연계

질병관리청 국립보건연구원의 지원 하에 진행 중인 KNN은 타 국가 정책 연구와도 활발한 협업이 진행 중이다. 대표적인 예로는 보건복지부의 미숙아 지원 확대 및 지속 관리체계 마련 연구에 이은 미숙아 지속 관리 시범사업이 있다[14]. 해당 연구의 기반을 마련하고 적극 지원하고 있으며 특히 미숙아 지속 관리 시범사업의 데이터는 KNN 자료와 연계 자료를 구축하여 현재 축적되고 있다. 더불어 국민건강보험공단, 통계청 등 타 국가기관과의 자료 연계를 위하여 관계 부처와 지속적인 논의를 거치고 있다[15]. 향후에도 국가 정책연구 및 정책 제언, 국가기관과의 자료 연계가 진행될 수 있도록 적극적으로 계획을 수립하고 추진할 예정이다.

결론

이러한 KNN의 설립과 발전에는 질병관리청 국립보건연구원의 지원, 대한신생아학회 모든 회원들의 노력, 전 현직 KNN 실행위원들의 헌신적인 노력과 함께 일선의 많은 어려움에도 불구하고 적극적으로 참여하고 있는 KNN 참여 병원 연구자들과 KNN의 실제적인 운영에 필수적인 활동을 해주시는 많은 분들의 수고로 이루어졌다. 이런 노력과 헌신을 기반으로 진행되어온 KNN이 10주년을 맞이하여 앞으로도 지속적으로 더욱 발전해 나갈 수 있길 기대한다. 이

를 위해 계속하여 질 높은 데이터 관리와 등록을 지속하고, 질 향상 무대 운동장인 QI 플랫폼을 상시화하고 활성화하여, 한국형 신생아 집중치료술 향상을 주도하며, 고위험신생아 관련 다양한 학술 사업 연계 및 국내외 다기관 신생아 임상시험 기반을 마련하고 국제 네트워크와의 활발한 협력과 교류를 이어감으로써, 한국형 신생아집중치료술의 근거 기반 발전을 이룸과 동시에 무엇보다도 국가 보건 정책 수립과의 연계 활동을 지속할 수 있을 것이다. 이를 통해 궁극적으로 고위험신생아의 건강한 생존 향상을 통한 삶의 질을 높임으로써 유효 경제 인구 증가 효과를 가져오는 데 중요한 역할을 해 나갈 수 있을 것으로 기대하는 바이다.

ARTICLE INFORMATION

Ethical statement

None

Conflicts of interest

No potential conflict of interest relevant to this article was reported.

ORCID

So Yoon Ahn https://orcid.org/0000-0002-1821-3173
Hye Young Song https://orcid.org/0009-0008-5406-3492
Yun Sil Chang https://orcid.org/0000-0001-9201-2938

Funding

This research was supported by a fund (2022-ER0603-00#) by Research of the Korea National Institute of Health.

Acknowledgments

We would like to express our deep gratitude to Hyun-Young Park (Korea National Institute of Health), Chong-Woo Bae, Ran Namgung, Beyoung-il Kim, and Chang-Ryul Kim (former Presidents of the Korean Society of Neonatology, KSN), Moon-Sung Park (current President of the KSN), Won Soon Park (former Director of KNN), Ellen Ai-Rhan Kim, Byung Min Choi, So Young Kim, and, Eun Ae Park (previous Executive Committee members of KNN), all the current Executive Committee members of KNN, and principal investigators and researchers of KNN participating hospitals, who eagerly supported the establishment and operation of the KNN. We also specially thank Ki-Sook Baek (KNN monitoring coordinator), Moon-Oe Hwan at BethesdaSoft for the data and webpage management and operation, and Myung Hee Lee for the statistical data management of KNN.

REFERENCES

1. Chang YS, Park HY, Park WS. The Korean Neonatal Network: an overview. J Korean Med Sci 2015;30 Suppl 1:S3-11.
2. Chang YS, Ahn SY, Park WS. The establishment of the Korean Neonatal Network (KNN). Neonatal Med 2013;20:169-78.
3. Lee SM, Chang YS, Park WS; Korean Neonatal Network. International perspectives: implementation of the Korean Neonatal Network. Neoreviews 2019;20:e177-88.
4. Choi CW, Park MS. Data management and site-visit monitoring of the multi-center registry in the Korean Neonatal Network. J Korean Med Sci 2015;30 Suppl 1:S19-24.
5. Lee BS, Moon WH, Park EA. Real-time data display system of the Korean Neonatal Network. J Korean Med Sci 2015;30 Suppl 1:S12-8.
6. Lee JH, Noh OK, Chang YS; Korean Neonatal Network. Neonatal outcomes of very low birth weight infants in Korean Neonatal Network from 2013 to 2016. J Korean Med Sci 2019;34:e40.
7. Jeon GW, Lee JH, Oh M, Chang YS. Serial long-term growth and neurodevelopment of very-low-birth-weight infants: 2022 update on the Korean Neonatal Network. J Korean Med Sci 2022;37:e263.
8. Hahn WH, Chang JY, Chang YS, Shim KS, Bae CW. Recent trends in neonatal mortality in very low birth weight Korean infants: in comparison with Japan and the USA. J Korean Med Sci 2011;26:467-73.
9. Korean Statistical Information Service. Birth statistics [Internet]. Daejeon: KOSIS; 2023 [cited 2023 Feb 22]. Available from: https://kosis.kr.
10. Shim JW, Kim MJ, Kim EK, Park HK, Song ES, Lee SM, et al. The impact of neonatal care resources on regional variation in neonatal mortality among very low birthweight infants in Korea. Paediatr Perinat Epidemiol 2013;27:216-25.
11. Choi CW, Kim BI, Kim EK, Song ES, Lee JJ. Incidence of bronchopulmonary dysplasia in Korea. J Korean Med Sci 2012;27:914-21.
12. Korean Neonatal Network. Korean Neonatal Network [Internet]. Seoul: KNN; 2023 [cited 2023 Feb 22]. Available from: www.knn.or.kr.
13. Youn Y, Lee SM, Hwang JH, Cho SJ, Kim EK, Kim EA, et al. National registry data from Korean Neonatal Network: two-year outcomes of Korean very low birth weight infants born in 2013-2014. J Korean Med Sci 2018;33:e309.
14. Lee JH. Contest for institutions to carry out pilot project for continuous management of premature babies [Internet]. Seoul:

Medical Today; 2021 [updated 2021 Dec 10]. Available from: https://mdtoday.co.kr/news/view/1065595221737553.
15. Choi EJ. Policy Report of 2021-26: Establishing a statistical management system for preterm infants. Sejong: Ministry of Health and Welfare; 2021.
16. Shah PS, Lui K, Reichman B, Norman M, Kusuda S, Lehtonen L, et al. The International Network for Evaluating Outcomes (iNeo) of neonates: evolution, progress and opportunities. Transl Pediatr 2019;8:170-81.