

희귀난치성질환자 의료비지원사업 안내

I. 희귀난치성질환자 의료비지원사업

■ 목적

지속적인 치료가 필요하여 의료비 부담이 많은 희귀난치성질환자에게 의료비를 지원

■ 지원대상자

"희귀난치성질환자 의료비지원사업" 대상질환(134종)에 해당하고, "희귀난치성질환자 산정특례"에 등록된 건강보험가입자, 단, 환자가구와 부양의무자가구의 소득 및 재산이 지원기준을 만족하는 경우에 한함

■ 의료비 지원대상자 등록 신청 방법

1. 신청자

희귀난치성질환자 산정특례에 등록된 환자 중 의료비지원을 받고자 하는 환자 또는 그 보호자

2. 신청방법

- 1) 신청장소 : 의료비 지원을 신청하는 환자의 주민등록지 관할 보건소
- 2) 신청기간 : 연중 수시 접수

3. 신청내역 및 범위

| 의 료 비                                                     | 간 병 비                                                             | 보장구 구입비                                                                   |
|-----------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------|
| • 희귀난치성질환 및 그 합병증으로 인한 진료비 중 요양급여 본인부담금<br>• 만성신부전 요양비 포함 | • 월 30만원 지급<br>• 근육병 등 11종 질환자로 지체장애 1급 또는 뇌병변 장애 1급에 한함          | • 장애인 보장구 구입에 소요된 요양급여 비용 중 본인부담금<br>• 근육병 등 8종 질환 자에 한함                  |
| 호흡보조기 대여료                                                 | 기침유발기 대여료                                                         | 특수식이 구입비                                                                  |
| • 호흡보조기처방전을 발급받아 대여한 호흡 보조기 대여료<br>• 근육병 등 11종 질환 자에 한함   | • 호흡보조기 대여료를 지원받는 대상자에 한하여 지원 (월 18만원 이내)<br>• 근육병 등 11종 질환 자에 한함 | • 특수조제분유 (월 30만원 이내)<br>• 저단백 헛반 (월 14만원 이내)<br>• 고전적 페닐케톤뇨증 등 7개 질환자에 한함 |

4. 신청서식 및 구비서류

- 1) 신청서식 : 희귀난치성질환자 등록 신청서, 개인정보제공 동의서, 소득재산정보 제공 동의서 등
- 2) 구비서류 : 환자가구 및 부양의무자가구의 소득재산조사 및 가구원 판단에 관한 서류 등  
※ 신청서식은 헬프라인(http://helpline.nih.go.kr) 사이버자료실의 '민원서식자료'에서 다운받거나 전국 보건소에서 받으실 수 있으며 구체적인 구비서류, 신청방법에 대한 안내는 주소지 관할 보건소 '희귀난치성질환자 의료비지원사업' 담당자와 상담하시기 바랍니다.

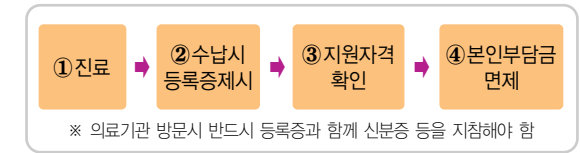
■ 지원내용

1. 요양급여 중 본인부담금

- 1) 대상질환 : 134종 질환 대상자
- 2) 지원범위
  - 희귀난치성질환의 진료와 해당질환으로 인한 합병증의 진료에 소요된 의료비 중 요양급여 본인부담금
  - 입원 시 동일과목진료, 외래는 같은 날 동일의사가 진료한 범위까지 지원
  - 대상 질환과 관련된 합병증의 경우 입원과 외래 구분 없이 지원함(단, 합병증을 증명하는 의사소견서(또는 진단서) 첨부 시 지원함)
  - 당일 발행한 처방전으로 약국 등 요양기관에서 의약품을 조제 받는 경우
- 지원 제외 : 전액본인부담금(100/100), 비급여

3) 지원기준 : 소득 및 재산조사 기준 만족

4) 의료비 지원 절차



※ 의료비 중 요양급여 본인부담금 지원 제외 항목

- 국민건강보험 또는 의료급여 본인부담금 부과 제외된 무료 치료 환자의 의료비
- 민간단체 등으로부터 정기적인 의료비 지원을 받고 있는 환자의 의료비(단, 정부지원 금액과 차액이 발생하는 경우 관련 증빙 자료를 제출할 수 있을 때에는 차액만큼 지원 가능)
- 기타 다른 법령에 의하여 의료비 등을 지원받고 있는 환자의 의료비(단, 차액이 발생하는 경우에는 차액만큼 지원 가능)

5) 서면청구

- 등록여부가 확인되지 않아 본인부담금을 지불한 경우 국민건강보험공단 지사를 통해 서면청구를 해야 함
- 청구장소 : 전국 국민건강보험공단 지사
- 청구기간 : 진료일(입원시 퇴원일)부터 1년 이내에 신청  
※ 영수증, 합병증 소견서 등을 모두 구비해야함
- 청구가능자 : 지원대상자로 선정되어 등록된 환자 본인 및 그 보호자

6) 만성신부전 요양비

- 지원대상 : 투석중인 환자로 신장장애 2급을 받은 대상자
- 지원기준 : 소득 및 재산조사 기준 만족
- 지급범위 : 처방전에 의해 복막관류액 및 자동복막투석 소모성재료를 요양기관 외의 의약품 판매업소에서 구입 및 사용한 금액

2. 보장구 구입비

| 대상질환  | ①근육병(G12, G71) ②다발성경화증(G35) ③유전성운동실조증(G11) ④류코다당증(E76) ⑤부신백질디스트로피(E71.3) ⑥글리코젠축적병(폼페병 등(E74.0)) ⑦사르코-마리-투스병(G60.0) ⑧길랭-바레 증후군(G61.0) |
|-------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 대 상 자 | 환자 및 부양의무자가구의 소득·재산 기준을 만족하는 건강보험가입자 중 장애인등록법에 의해 등록된 대상자                                                                            |
| 지급기준  | 담당 의사의 진단서 또는 처방전을 발급받아 구입한 장애인 보장구<br>※ 단, 길랭-바레 증후군 대상자의 경우 호흡보조기 대여료를 지원받는 대상자에 한하여 보장구 구입비를 지원함                                  |
| 지급범위  | 보장구(하지보조기 등) 구입비의 급여비용 중 본인 부담금                                                                                                      |

3. 간병비

| 대상질환  | ①근육병(G12, G71) ②다발성경화증(G35) ③유전성운동실조증(G11) ④류코다당증(E76) ⑤부신백질디스트로피, 지방산대사장애(E71.3) ⑥글리코젠축적병(폼페병 등(E74.0)) ⑦사르코-마리-투스병(G60.0) ⑧길랭-바레 증후군(G61.0) ⑨크로이펠트야콥병(A81.0) ⑩기타스핑고지질증, 크라베병(E75.2) ⑪레트증후군(F84.2) |
|-------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 대 상 자 | 의료급여 수급권자, 차상위 본인부담경감대상자, 환자 및 부양의무자 가구의 소득·재산 기준을 만족하는 건강보험가입자                                                                                                                                     |
| 지급기준  | 지체장애1급 또는 뇌병변장애1급 등록자<br>※ 단, 길랭-바레 증후군 대상자의 경우 호흡보조기 대여료를 지원받는 대상자에 한하여 간병비를 지원함                                                                                                                   |
| 지급범위  | 매월 30만원(월별지급)                                                                                                                                                                                       |

4. 호흡보조기 대여료

| 대상질환  | ①근육병(G12, G71) ②다발성경화증(G35) ③유전성운동실조증(G11) ④류코다당증(E76) ⑤부신백질디스트로피(E71.3) ⑥글리코젠축적병(폼페병 등(E74.0)) ⑦사르코-마리-투스병(G60.0) ⑧길랭-바레 증후군(G61.0) ⑨크로이펠트야콥병(A81.0) ⑩중증 근육무력증(G70.0) ⑪특발성 폐성유증(J84.18)                                                                |
|-------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 대 상 자 | 의료급여 수급권자, 차상위 본인부담경감대상자, 건강보험가입자(환자 및 부양의무자가구의 소득·재산과 관계없이 지급)                                                                                                                                                                                         |
| 지급기준  | 호흡보조기처방전(별지 제16호 서식)을 발급받아 대여한 호흡보조기의 대여료<br>※ 단, 길랭-바레 증후군, 중증 근육무력증 대상자는 일시적인 호흡부전의 경우가 많으므로 최초로 호흡보조기 처방전을 발급받은 후 6개월이 되는 시점으로부터 1개월 이내에 호흡보조기 처방전을 재발급 받아야 하며, 정기재조사 시 반드시 호흡보조기 처방전을 재발급 받아야 함<br>※ 특발성 폐성유증 대상자는 정기재조사 시 반드시 호흡보조기 처방전을 재발급 받아야 함 |
| 지급범위  | 기계대여료(월 60만원 이내)<br>소모품(월 10만원 이내)<br>마스크(1년 2회 지원, 1회에 20만원 이내)와 기관절개용 소모품(1년에 총 지원금 40만원 이내) 중 택 1                                                                                                                                                    |

5. 기침유발기 대여료

| 대상질환  | 호흡보조기 대여료를 지원받는 대상 질환과 동일                                                  |
|-------|----------------------------------------------------------------------------|
| 대 상 자 | 호흡보조기 대여료를 지원받는 대상자                                                        |
| 지급기준  | 기침유발기 처방전(별지 제16호의2 서식)을 발급받아 대여한 기침유발기의 대여료                               |
| 지급범위  | 기침유발기 대여료(월 18만원 이내)<br>※ 호흡보조기와 기침유발기는 별도로 지원되는 것이므로 각각의 대여료 이내에서만 지원 가능함 |

6. 특수식이구입비

| 대상질환  | 고전적 페닐케톤뇨증(E70.0), 단풍시럽뇨병(E71.0), 프로피온산혈증(E71.1), 메틸말론산혈증(E71.1), 아이소발레린산혈증(E71.1), 호모시스틴뇨증(E72.1), 요소회로 대사장애(E72.2) |
|-------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 대 상 자 | 의료급여 수급권자, 차상위 본인부담경감대상자, 환자 및 부양의무자가구의 소득·재산 기준을 만족하는 건강보험가입자                                                       |
| 지급기준  | 만 18세 이상만 지원 가능<br>※ 18세 미만은 선천성대사이상 검사 및 환이관리사업에서 지원 받을 수 있음                                                        |
| 지급범위  | 특수조제분유(월 30만원 이내), 저단백헛반(월 14만원 이내)                                                                                  |

## II. 희귀질환 유전자 진단 지원사업

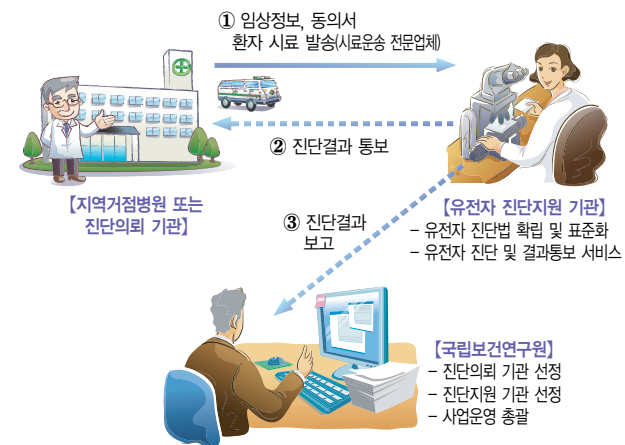
### ■ 목적

진단에 어려움이 있는 희귀질환에 대해 유전자 진단 소요 시간을 절감하고 적기에 치료 등 관리를 받을 수 있도록 「희귀질환 유전자 진단지원 사업」을 수행

### ■ 대상질환 및 의뢰기관

|               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|---------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 대상질환<br>(17개) | ①판코니 빈혈(D61.0) ②메틸말론산혈증(E71.1) ③유전성(가축성) 확장성 심근병증(I42.0) ④유전성(가축성) 비대 심근병증(I42.1~2) ⑤모세혈관확장운동실조(G11.3) ⑥지대형 근디스트로피(G71.0) ⑦엘러스-단로스 증후군(Q79.6) ⑧루빈스타인-테이비 증후군(Q87.2) ⑨홀트-오람 증후군(Q87.2) ⑩소토스 증후군(Q87.3) ⑪헬위거 증후군(Q87.8) ⑫착지증후군(Q87.8) ⑬엔젤만 증후군(Q93.5) ⑭ARC 증후군(ARC syndrome) ⑮Short-chain acyl-CoA dehydrogenase deficiency ⑯밀러-디커 증후군(Miller-Dieker syndrome) ⑰Leri-Weill Dyschondrosteosis |
| 의뢰기관<br>(10개) | ①순천향대학교 부천병원 ②삼성서울병원 ③화순전남대학교병원 ④인제대학교부산백병원 ⑤양산부산대학교병원 ⑥아주대학교병원 ⑦고대안산병원 ⑧충남대학교병원 ⑨서울대학교병원 ⑩계명대학교 동산의료원                                                                                                                                                                                                                                                                                     |

※ 희귀질환 유전자 진단 지원사업의 대상 질환과 의뢰기관은 추후 확대될 예정이며 희귀난치성질환 헬프라인(http://helpline.nih.go.kr) 웹사이트를 통해 확인하실 수 있습니다.



[희귀질환 유전자 진단 지원사업 수행 체계도]

## III. 질문과 답변

### ① 지원대상자가 되면 의료비를 얼마나 지원 받을 수 있나요?

희귀난치성질환의 진료와 합병증의 진료에 소요된 의료비 중 요양급여분의 본인부담금을 지원 받으실 수 있습니다(입원 및 외래). 당일 발행한 처방전으로 약국 등 요양기관에서 의약품을 조제 받는 경우도 지원을 받으실 수 있습니다. 그러나 비급여 및 전액본인부담금은 지원대상에서 제외됩니다.

### ② 희귀난치성질환자 의료비지원사업 신청 방법에 대해 알려주세요.

‘희귀난치성질환자 산정특례’에 우선 등록한 후 보건소에 신청합니다. 의료비지원사업 지원대상자로 선정되기 위한 소득재산 기준은 거주 지역과 환자 가구 및 부양의무자가구의 가구원 수에 따라 달라질 수 있으므로 보건소의 희귀난치성질환자 의료비지원사업 담당자와 상담하는 것이 좋습니다.

예) 대도시거주 4인 가구 기준

환자가구 : 소득 월평균 4,639,197원 미만, 재산 273,251,727원 미만

부양의무자가구 : 소득 월평균 7,731,995원 미만, 재산 455,419,545원 미만

### ③ 등록증을 받았는데 어떻게 사용하면 되나요?

요양기관 이용 시 신분증과 함께 등록증을 제시하시면 지원자격을 확인하며 해당 질환 및 합병증 진료에 소요된 의료비 중 요양급여분의 본인부담금을 면제받으실 수 있습니다. 자격확인이 되지 않아 요양기관에서 본인부담금을 내신 경우에는 추후 국민건강보험공단 지사에 서면청구하여 받으실 수 있습니다(1년 이내 신청).

### ④ 희귀난치성질환자 산정특례란 무엇인가요?

희귀난치성질환자 산정특례란 건강보험가입자 중 희귀난치성질환 산정특례 대상 138종 질환군에 해당하는 질환으로 확진 받은 환자가 등록절차에 따라 등록한 경우 본인부담률을 10%로 경감 받는 제도를 말합니다. 산정특례는 환자가 국민건강보험공단 지사에서 등록하거나 의료기관에서 등록대행이 가능하며 자세한 안내는 국민건강보험공단에서 받으실 수 있습니다.(국민건강보험공단 홈페이지 민원마당\_급여정보 또는 ☎1577-1000번).

### ⑤ 의료비지원은 신청 후 즉시 가능한가요?

의료비지원은 지원신청일부터 가능하기 때문에 가능하면 서둘러 보건소에 신청하는 것이 좋습니다. 소득 및 재산 조사는 약 3주의 시간이 소요되므로 신청일로부터 지원 확정일까지 발생한 비용은 가까운 국민건강보험공단 지사에 서면 청구를 통해 받으실 수 있습니다.

### ⑥ 희귀난치성질환에 대한 더 많은 정보를 얻고 싶어요.

“희귀난치성질환 헬프라인(http://helpline.nih.go.kr)” 웹사이트를 방문하시면 다음과 같은 정보를 얻을 수 있습니다.

- 희귀난치성질환정보
- 의료비지원사업 안내 및 온라인상담
- 전문병원 및 희귀질환 교육자료
- 희귀질환 유전자 진단 지원사업 안내

### ⑦ 지방거주 희귀난치성질환 환자가 이용할 수 있는 병원이 있나요?

“희귀난치성질환 헬프라인(http://helpline.nih.go.kr)”에서는 해당 질환별 전문병원정보를 확인할 수 있습니다.

또한 지방에 거주하고 있는 희귀난치성질환자들에게 신속한 진료 및 치료, 상담 서비스를 제공하기 위하여 다음과 같이 지역거점병원 운영을 지원하고 있습니다. 각 지역의 지역거점병원 및 연락처는 아래와 같습니다.

- 경상권 : 인제대학교 부산백병원(T.051-890-8948)
- 충청권 : 충남대학교병원(T.042-280-8439)
- 호남권 : 화순전남대학교병원(T.061-379-7701)

### ⑧ 희귀난치성질환자 쉼터는 어떤 곳입니까?

희귀난치성질환자 쉼터는 지방에 거주하는 희귀난치성질환자들이 수도권 의료기관에서 진료를 받기 위해 방문할 경우 무료로 숙박을 제공하는 시설입니다. 그 외에도 음악치료, 미술치료, 운동재활 프로그램 등을 운영하고 있으며, 각종 환우회 및 단체 등 자조모임을 위한 장소를 제공하기도 합니다. (문의 : 02-323-3253, 02-714-5522, 8338)

### ⑨ 희귀질환 진단지원은 어떻게 받을 수 있나요?

17개 진단지원 대상질환 환자는 지정된 진단검사 의뢰기관을 방문하여 의료진과 상담 후 유전자의 진단지원을 받을 수 있습니다.

※ 희귀질환 조기 진단 지원사업의 대상질환과 의뢰기관은 추후 확대될 예정이며 희귀난치성질환 헬프라인 웹사이트를 통해 업데이트 되는 내용을 확인하실 수 있습니다(http://helpline.nih.go.kr).

### 희귀난치성질환센터 주소 및 연락처

충청북도 청원군 오송읍 오송생명2로 187 오송보건의료행정타운  
질병관리본부 국립보건연구원 생명과학유전체센터 417호  
희귀난치성질환센터 ☎(043) 719-8686, 8688  
희귀난치성질환 헬프라인(http://helpline.nih.go.kr)

2013  
희귀·난치성질환자  
의료비지원사업 안내