



희귀난치성질환자 의료비지원사업 안내

I. 희귀난치성질환자 의료비지원사업

목적

지속적인 치료가 필요하여 의료비 부담이 많은 희귀·난치성 질환자에게 의료비를 지원

지원대상자

“희귀난치성질환자 의료비지원사업” 대상 질환(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

의료비	간병비	보장구 구입비
<ul style="list-style-type: none"> 희귀난치성질환 및 그 합병증으로 인한 진료비 중 요양급여 본인부담금 만성신부전 요양비포함 	<ul style="list-style-type: none"> 월 30만원 지급 근육병 등 11종 질환자로 지체장애 1급 또는 뇌병변장애 1급에 한함 	<ul style="list-style-type: none"> 장애인 보장구 구입에 소요된 요양급여 비중중 본인부담금 근육병 등 8종 질환자에 한함
호흡보조기 대여료	기침유발기 대여료	특수식이 구입비
<ul style="list-style-type: none"> 호흡보조기(처방전)를 발급받아 대여한 호흡보조기 대여료 근육병 등 11종 질환자에 한함 	<ul style="list-style-type: none"> 호흡보조기 대여료를 지원받는 대상자에 한하여 지원(월 18만원 이내) 근육병 등 11종 질환자에 한함 	<ul style="list-style-type: none"> 특수조제분유(연간 360만원 이내) 저단백햇반(연간 168만원 이내) 고전적 페닐케톤뇨증 등 7개 질환자에 한함

4. 신청서식 및 구비서류

- 희귀·난치성질환자 등록 신청서, 개인정보제공동의서, 소득재산 정보 제공 동의서 등
- 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, 신청 방법에 대한 안내는 주소지 관할 보건소 '희귀난치성질환자 의료비지원사업' 담당자와 상담하시기 바랍니다.

지원내용

1. 요양급여 중 본인부담금

- 1) 대상질환 : 134종 질환 대상자
- 2) 지원범위
 - 희귀·난치성질환의 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 조제받는 경우
 - 만성신장질환 중 콩팥기능상실(상병코드N18)은 투석과 직접적인 관련이 있는 진료로 의료진이 인정하는 경우에만 지원
 - 지원 제외 : 전액 본인부담금(100/100), 비급여, 선별급여

3) 지원기준 : 소득 및 재산조사 기준 만족

4) 의료비 지원 절차



※ 의료기관 방문시 반드시 등록증과 함께 신분증 등을 지참해야 함

※ 의료비 중 요양급여 본인부담금 지원 제외 항목

- 국민건강보험 또는 의료급여 본인부담금 부과가 제외된 무료치료 환자의 의료비
- 민간단체 등으로부터 정기적인 의료비 지원을 받고 있는 환자의 의료비(단, 정부 지원 금액과 차액이 발생하는 경우 관련 증명자료를 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 확인 되지 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 소모성 재료를 요양기관 외의 의약품 판매업소에서 구입 및 사용한 금액

2. 보장구 구입비

대상질환	대상자	지급기준	지급범위
①근육병(G12, G71) ②다발성경화증(G35) ③유전성운동실조증(G11) ④류코다당증(E76) ⑤부신백질디스트로피(E71.3) ⑥글리코젠 축적병(포페병 등(E74.0)) ⑦샤르코-마리-투스 병(G60.0) ⑧길랭-바레 증후군(G61.0)	환자 및 부양의무자가구의 소득·재산 기준을 만족하는 건강보험가입자 중 장애인등록법에 의해 등록된 대상자	담당 의사의 진단서 또는 처방전을 발급받아 구입한 장애인 보장구 ※ 단, 길랭-바레 증후군 대상자의 경우 호흡보조기 대여료를 지원하는 대상자에 한하여 보장구 구입비를 지원함	보장구(하지보조기 등) 구입비의 급여비용 중 본인 부담금

3. 간병비

대상질환	대상자	지급기준	지급범위
①근육병(G12, G71) ②다발성경화증(G35) ③유전성운동실조증(G11) ④류코다당증(E76) ⑤부신백질디스트로피, 지방산대사장애(E71.3) ⑥글리코젠축적병(포페병 등(E74.0)) ⑦샤르코-마리-투스 병(G60.0) ⑧길랭-바레 증후군(G61.0) ⑨크로이펠트야콥병(A81.0) ⑩기타스핑고지질증, 크라베병(E75.2) ⑪레트증후군(F84.2)	의료급여 수급권자, 차상위 본인부담경감대상자, 환자 및 부양의무자가구의 소득·재산 기준을 만족하는 건강보험가입자	지체장애1급 또는 뇌병변장애1급 등록자 ※ 단, 길랭-바레 증후군 대상자의 경우 호흡보조기 대여료를 지원하는 대상자에 한하여 간병비를 지원함	매월 30만원(월별지급)

4. 호흡보조기 대여료

대상질환	대상자	지급기준	지급범위
①근육병(G12, G71) ②다발성경화증(G35) ③유전성운동실조증(G11) ④류코다당증(E76) ⑤부신백질디스트로피(E71.3) ⑥글리코젠 축적병(포페병 등(E74.0)) ⑦샤르코-마리-투스 병(G60.0) ⑧길랭-바레 증후군(G61.0) ⑨크로이펠트야콥병(A81.0) ⑩중증 근육무력증(G70.0) ⑪특발성 폐성유증(J84.18)	의료급여 수급권자, 차상위 본인부담경감대상자, 건강보험가입자(환자 및 부양의무자가구의 소득·재산과 관계없이 지급)	호흡보조기(처방전(별지 제16호 서식)을 발급받아 대여한 호흡보조기의 대여료 ※ 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 ※ 특발성 폐성유증 대상자는 정기재조사 시 반드시 호흡보조기 처방전을 재발급 받아야 함	기계대여료(월 60만원 이내) 소모품(월 10만원 이내) 마스크(1년 2회 지원, 1회에 20만원 이내)와 기관절개용 소모품(1년에 총 지원금 40만원 이내) 총 액 1

5. 기침유발기 대여료

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

6. 특수식이구입비

대상질환	대상자	지급기준	지급범위
고전적 페닐케톤뇨증(E70.0), 단풍시럽노병(E71.0), 프로피온산혈증(E71.1), 메틸말론산혈증(E71.1), 아이소발레린산혈증(E71.1), 호모시스틴뇨증(E72.1), 요소회로 대사장애(E72.2)	의료급여 수급권자, 차상위 본인부담경감대상자, 환자 및 부양의무자가구의 소득·재산 기준을 만족하는 건강보험가입자	만 18세 이상만 지원 가능 ※ 18세 미만은 선천성대사이상 검사 및 환아관리사업에서 지원 받을 수 있음	특수조제분유(연간 360만원 이내), 저단백햇반(연간 168만원 이내)

Ⅱ. 희귀질환 유전자 진단 지원사업

목적

희귀질환 유전자 진단 지원을 통해 비용에 대한 부담으로 진단 시기를 놓치는 사례를 방지하고, 희귀질환을 조기에 진단하여 적기에 치료를 받을 수 있도록 함

지원범위

희귀질환 유전자 진단 지원사업 대상질환의 유전자 분석비 및 검체 운송비 지원

신청방법

진단의료기관을 방문하여 의료진과 상담을 통해 의뢰

지원체계 및 소요기관

진단 의뢰 접수 후 2주 후에 확인, 다수의 유전자 분석이 필요하거나 또는 돌연변이의 임상적 의미 분석을 위해 추가 검사가 필요한 경우에는 6주 정도 소요



희귀질환 유전자 진단지원 사업 수행 체계도

* 희귀질환 유전자 진단 지원사업의 대상질환과 의뢰기관은 지속적으로 확대될 예정이며 희귀난치성질환 헬프라인(<http://helpline.nih.go.kr>) 웹사이트를 통해 확인하실 수 있습니다.

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 등록된 후 보건소에 신청합니다. 의료비 지원사업 지원대상자로 선정되기 위한 소득재산기준은 거주 지역과 환자가구 및 부양의무자가구의 가구원 수에 따라 달라질 수 있으므로 보건소의 희귀난치성질환자 의료비지원사업 담당자와 상담하는 것이 좋습니다.

예) 대도시거주 4인 가구 기준
환자가구 : 소득 월평균 4,892,460원 미만, 재산 279,325,179원 미만
부양의무자가구 : 소득 월평균 8,154,100원 미만, 재산 465,541,965원 미만

3. 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.

4. 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.

- 부산경남권 : 인제대학교 부산백병원(☎051-890-8948)
- 대구경북권 : 경북대학교병원(☎053-200-3775)
- 충청권 : 충남대학교병원(☎042-280-8439)
- 호남권 : 화순전남대학교병원(☎061-379-7701)

5. 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. (☎ 02-714-5522, 8338)



“도와줘요 129
고마워요 129”

소득보장에서 복지서비스, 건강생활 그리고 긴급지원까지

도움이 필요하시거나 어려운 분이 계시면 전국 어디서나 지역번호없이

지금, 129번으로 전화하세요.



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>



2014

희귀·난치성질환자 의료비지원사업 안내