

Q1. 지원대상자가 되면 의료비를 얼마나 지원 받을 수 있나요?

희귀질환의 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 전액본인부담금(100/100), 비급여, 선별급여, 예비급여, 상급종합병원과 종합병원의 2인실·3인실 입원료는 지원 대상에서 제외됩니다.

Q2. 희귀질환자 의료비지원사업 신청 방법에 대해 알려주세요.

'희귀질환자 산정특례'에 우선 등록한 후 보건소에 신청합니다. 의료비지원사업 지원대상자로 선정되기 위한 소득재산기준은 거주 지역과 환자가구 및 부양 의무자가구의 가구원 수에 따라 달라질 수 있으므로 2019년도 소득재산기준은 보건소의 희귀질환자 의료비지원사업 담당자와 상담하는 것이 좋습니다.

Q3. 의료비지원은 신청 후 즉시 가능한가요?

의료비지원은 지원신청일부터 가능하기 때문에 서둘러 보건소에 신청하는 것이 좋습니다. 소득 및 재산 조사는 30일 최대 약 60일의 시간이 소요되므로 신청일로부터 지원 확정일까지 발생한 비용은 가까운 국민건강보험공단 지사에 서면 청구를 통해 받으실 수 있습니다.

Q4. 지방거주 희귀질환자가 이용할 수 있는 병원이 있나요?

지방에 거주하고 있는 희귀질환자들에게 신속한 진료 및 치료, 상담 서비스를 제공하기 위하여 희귀질환 권역별 거점센터 운영을 지원하고 있습니다. 각 지역의 병원 및 연락처는 "희귀질환 헬프라인(<http://helpline.nih.go.kr>)"에서 확인할 수 있습니다.

Q5. 희귀질환자 쉼터는 어떤 곳입니까?

희귀질환자 쉼터는 지방에 거주하는 희귀질환자들이 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



질병정보 궁금할 때
감염병이 의심될 때



질병관리본부 콜센터



위험할 땐 119

힘겨울 땐

129

2019년 희귀질환자 의료비지원사업

희귀질환자 의료비지원사업

법적 근거

희귀질환관리법 제12조

목적

지속적인 치료가 필요하여 의료비 부담이 많은 희귀질환자에게 의료비를 지원

지원대상자

지원대상자 “희귀질환자 의료비지원사업” 대상 질환에 해당하고, “희귀질환자 산정특례”에 등록된 건강보험가입자. 단, 환자가구와 부양의무자가구의 소득 및 재산이 지원기준을 만족하는 경우에 한함

※ 대상질환은 헬프라인(<http://helpline.nih.go.kr>) 사이버자료실의 ‘민원서식자료’에서 다운받거나 주소지 관할 보건소 ‘희귀질환자 의료비지원사업’ 담당자를 통해 안내 받으실 수 있습니다.

의료비 지원대상자 등록 신청 방법

1. 신청자

희귀질환자 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. 신청서식 및 구비서류

- 희귀질환자 등록 신청서, 개인정보제공동의서, 소득재산 관련 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 ‘희귀질환자 의료비지원사업’ 담당자와 상담하시기 바랍니다.



지원내용

1. 요양급여 중 본인부담금

1) 지원범위

- **대상질환** : 95개 질환
- 희귀질환의 진료와 해당질환으로 인한 합병증의 진료에 소요된 의료비 중 요양급여 본인부담금
- 지원대상 범위는 입원 시 동일과목 진료, 외래는 같은 날 동일의사가 진료한 범주까지 본인부담금 지원함. 다만, 대상 질환과 관련된 합병증으로 타과 전과 시에도 지원가능하며, 이 경우 합병증을 증명하는 의사소견서(또는 진단서) 첨부 시 입원과 외래의 구분 없이 지원함
- 희귀질환의 진료와 희귀질환으로 인한 합병증 관련 처방전으로 약국 등 요양기관에서 의약품을 조제 받는 경우도 포함됨
- 만성 신장병(상병코드:N18)은 투석과 직접적인 관련이 있는 진료로 의료진이 인정하는 경우에만 지원
- **지원 제외** : 전액본인부담금(100/100), 비급여, 선별급여, 예비급여, 상급종합병원과 종합병원의 2인실·3인실 입원료는 지원대상에서 제외

2) 지원기준 : 소득 및 재산조사 기준 만족

3) 의료비 지원 절차



- ※ 의료기관 방문 시 반드시 신분증을 지참해야 함
- ※ 희귀질환자 의료비지원사업은 지원신청일부터 발생한 의료비에 한하여 지원이 가능하며, 지원신청일 이전에 발생한 의료비는 지원 불가

4) 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

| | |
|-------|-------------------------------------|
| 대상 질환 | 91개 질환 |
| 대상자 | 소득재산 기준을 만족하는 건강보험가입자 |
| 지급 기준 | 장애인등록법에 의해 등록된 대상자 |
| 지급 범위 | 보장구(하지보조기 등) 구입비의 급여비용 중 본인부담금 |
| 비고 | 담당 의사의 진단서 또는 처방전을 발급받아 구입한 장애인 보장구 |

3. 간병비

| | |
|-------|---|
| 대상 질환 | 95개 질환 |
| 대상자 | 의료급여 수급권자, 차상위 본인부담경감대상자, 소득재산 기준을 만족하는 건강보험가입자 |
| 지급 기준 | 지체장애1급 또는 뇌병변장애 1급 등록자에 한함 |
| 지급 범위 | 매월 30만원 |

4. 호흡보조기 및 기침유발기 대여료

| | |
|-------|--|
| 대상 질환 | 94개 질환 |
| 대상자 | 소득재산 기준을 만족하는 건강보험가입자 |
| 지급 기준 | 국민건강보험공단에서 호흡보조기 및 기침유발기 대여료를 지원하는 대상자 |
| 지급 범위 | 본인부담금 10% |

5. 특수식이구입비

| | |
|-------|--|
| 대상 질환 | 7개 질환 |
| 대상자 | 의료급여 수급권자, 차상위 본인부담경감대상자, 소득재산 기준을 만족하는 건강보험가입자 |
| 지급 기준 | 만19세 이상만 지원 신청 가능 |
| 지급 범위 | 특수조제분유(연간 360만원 이내), 저단백햇반(연간 168만원 이내) |
| 비고 | 만19세 미만 생일이 속한 달까지는 선천성 대사 이상 및 환아관리 사업에서 지원 신청 가능 |

※ 지원내용별 대상질환은 헬프라인(<http://helpline.nih.go.kr>) 사이버자료실의 ‘민원서식자료’에서 다운받거나 주소지 관할 보건소 ‘희귀질환자 의료비지원사업’ 담당자를 통해 안내받으실 수 있습니다.