

희귀질환자 의료비 지원 신청서										신규 ☐ 기존 ☐	
등 록 대상자	성 명				주민등록번호						
	질 환 명									(상병코드 :)	
	전화번호				휴대 폰번호						
	주 소				전자메일주소						
					정보수신여부		☐ 전자메일 ☐ 휴대폰 ☐ 수신거부 * 의료비지원사업에 관한 변동사항이 있을 시 정보 제공				
세대주 (보호자)	성 명			주민등록번호				관계			
	주 소										
	전화번호				휴대 폰번호						
환자 가구	환자와의 관계	성명	주민등록번호	주소		동거여부 (미등록사유)	취업상태	전화번호			
※ 배우자 관계 ¹⁾ (☐ 법률혼 ☐ 사실혼 ☐ 사실상 이혼)											
부양 의무자 가구	환자와의 관계	성명	주민등록번호	주소		가구 원수	소득	재산	전화번호		
신청자 (환자)계좌	금융기관명				예금주			계좌번호			
지원대상 신청구분	☐ 요양급여비용중 본인부담금 ☐ 보조기기구입비 ☐ 인공호흡기 대여료 ☐ 기침유발기 대여료 ☐ 간병비 ☐ 특수조제분유 ☐ 저단백 핫반										
유의 사항	- 본인 및 부양의무자의 소득 및 재산상황 등의 조사에 적극적으로 협조하여야 하며, 조사를 2회 이상 거부, 방해, 기피할 경우는 신청서가 반려되거나 지원 대상자 결정이 취소될 수 있습니다. - 희귀질환자 의료비지원사업 신청을 위해 작성·제출하신 서류는 반환되지 않습니다.								확 인 (√ 체크)		
									☐		
환수 조치 안내	신청서 내용을 허위로 기재하는 등 기타 부정한 방법에 의하여 의료비를 지원받거나 타인으로 하여금 지원받게 할 경우 반드시 지원받은 비용을 반환하여야 합니다.								확 인 (√ 체크)		
									☐		
본인(대리신청인 포함)은 유의사항과 환수조치 안내에 대하여 안내받았음을 확인하며, 위와 같이 희귀질환자 의료비지원을 신청합니다.											
년 월 일 신청인(대리신청인) 성명 : (서명 또는 인) 등록대상자와의 관계 : (대리신청의 경우) 특별자치시장·특별자치도지사·시장·군수·구청장(보건소장) 귀하											

※ 뒷면의 작성 요령을 읽고 작성하십시오.

이 신청서는 아래와 같이 처리됩니다.	
희귀질환자 → 접수 → 소득·재산조사 → 검토 → 의료비지원 대상자 등록여부 결정 → 결정사항 통보	
작성 요령	1. 환자가구에 포함하여야 하는 대상 - 지원신청자와 같은 세대별 주민등록표에 기재된 자(동거인은 제외)로서, 생계나 주거를 같이하는 자 ※ 단, 민법에 따른 가족의 범위에 포함되는 사람은 주민등록표에 세대주 또는 동거인으로 기재 되더라도 가구원의 범위에 포함 - 위에 해당하지 않는 자 중에서 다음에 해당하는 자 • 주민등록표상 별도 세대를 구성하고 있더라도 환자가구 가구원의 배우자(사실상 혼인관계에 있는 자 포함)로서 생계나 주거를 같이 하고 있는 경우 • 주민등록표상 별도 세대를 구성하고 있더라도 환자가구 가구원의 30세 미만의 미혼자녀로서 생계나 주거를 같이 하고 있는 경우 ※ 30세 미만 미혼자녀가 주거를 달리하면서 기준 중위소득 50% 이상의 소득활동을 하고 있거나, 30세 미만의 미혼부·모인 경우, 생계를 달리하는 것으로 판단하여 가구에서 분리 • 환자가구에 해당하는 사람과 생계 및 주거를 같이하는 사람으로서 환자가구에 해당하는 사람 중 생계를 책임지는 사람이 그의 부양의무자가 되는 경우 2. 부양의무자가구의 범위 - 부양의무자의 범위 • 신청자(환자) 1촌의 직계혈족(부모, 아들·딸 등) • 신청자(환자) 1촌의 직계혈족의 배우자(며느리 등) - 부양의무자 가구에 포함되는 자 • 부양의무자와 생계를 같이하는 직계존속(부모, 조부모) • 부양의무자와 생계를 같이하는 직계비속(자녀, 손자녀) • 부양의무자와 생계를 같이하는 부양의무자 2촌 이내의 혈족²⁾
구비 서류	1. 환자 제출서류 1) 임대차계약서, 사용대차확인서 등(해당자에 한함, 임대차계약서는 부양의무자가구에서도 해당자는 제출) 2) 최근 3개월 이내에 발급된 가족관계증명서(상세) 1부(환자를 기준으로 제출)³⁾ 3) 신청자(환자)의 통장사본 4) 최근 3개월 이내 발급된 진단서 1부⁴⁾(신규 신청에 한하여 제출하며 정기재조사 시에는 산정특례 등록확인으로 갈음) ※ 단, 정기재조사 시 산정특례 등록질환과 희귀질환자 의료비지원사업 등록질환이 다를 시에는 진단서를 추가 요청할 수 있음 5) 자동차보험계약서 1부(사회보장시스템에서 조회가 안되는 경우에 한하여 제출, 부양의무자가구에서도 해당자는 제출) 6) 장애정도 확인 서류 사본 1부(해당자에 한함) 2. 부양의무자 제출서류 1) 기초연금 수급자 증명서 사본 1부(해당자에 한하여 제출) 2) 장애인 연금 수급자 증명서 사본 1부(해당자에 한하여 제출) 3) 차상위 확인서 사본 1부(해당자에 한하여 제출) 3. 보건소 담당자 확인서류⁵⁾ 1) 사회보장 자격확인(건강보험, 의료급여) 2) 주민등록등본 3) 소득·재산관계 서류(해당자에 한함) 4) 금융재산관계 서류(해당자에 한함)

- 2) 지침에서 정하고 있는 부양의무자 가구원 범위를 판단하는 기준을 제외한 기준은 환자가구 기준 적용
- 3) 가족관계증명서로 부양의무자를 확인할 수 없는 경우에는 제적등본 제출할 수 있음. 결혼한 여성신청자의 경우 시부모가 부양의무자가 되므로 부양의무자 확인을 위해 배우자의 가족관계증명서(상세)도 추가 제출하여야 함. 재혼가정의 경우 부양의무자 확인을 위하여 배우자의 가족관계증명서(상세)도 추가 제출하여야 함
- 4) 의료비지원 대상 질환으로 확진 또는 최종 진단된 경우에 지원신청이 가능함. 임상적 추정이나 의증은 지원 신청할 수 없음(단, 최종진단이 불가한 질환은 의사소견서 상에 해당 질환에 대한 확진 또는 최종 진단이 불가능한 사유를 소명한 전문의의 소견서 반드시 첨부)
- 5) 보건소 담당자가 행정정보공동 이용을 통하여 확인하며 보건소 담당자가 행정정보공동 이용을 통하여 확인할 수 없는 경우 제출 요구할 수 있음

환자가구 및 부양의무자가구 소득·재산 신고서									
* 아래 소득, 재산, 부채 사항 중 음영부분은 정보시스템을 통한 조회 결과가 적용될 수도 있습니다.									
가구원 성명 ¹⁾									
소득 사항	근로 소득	상시근로	원	원	원	원			
		일용근로	원	원	원	원			
	사업 소득	농업소득 (주재배작물명) () () () ()	원	원	원	원			
		임업소득	원	원	원	원			
		어업소득	원	원	원	원			
		기타(자영업)	원	원	원	원			
	재산 소득	임대소득	원	원	원	원			
		이자소득	원	원	원	원			
		연금소득	원	원	원	원			
	기타 소득	정기지원 사적이전소득 (□무료임대)	원	원	원	원			
공적이전소득 ²⁾		원	원	기타 (지자체지원금등)	원				
재 산 사 항	건축물 (주택, 건물, 시설물)		원	토 지	원				
	선 박		원	임목 재산	원				
	항공기		원	어업권	원				
	자동차		□ 자동차명() □ 용도(생업용/장애인용/자가용)						
	임차보증금		□ 전·월세보증금(원) □ 상가보증금(원) □ 기타(원)						
	금융재산		원						
	동산	□ 소(마리, 원) □ 돼지(마리, 원) □ 기타가축(마리, 원) □ 종묘(원) □ 기계·기계류(원) □ 기타(원)		분양권	원				
				조합원 입주권	원				
				회원권	원				
	기타 재산	소계(A-(B+C+D))		원					
		(A) 증여하거나 처분한 재산가액		원					
		(B) 다른 재산의 구입액		원					
(C) 부채 상환액		원							
		(D) 의료비 등 개별가구원이 소비한 금액		원					
부 채	금융기관 대출금		원	금융기관 외 기관대출금	원				
	임대보증금		원						
	개인간 부채		□ 판결문·화해·조정조서에 의한 사채(원)						
가구특성 지출비용 ³⁾		□ 3개월 이상 지속적으로 지출한 월평균 의료비 (원) □ 「자동차손해배상 보장법」의 재할보조금 (원) □ 본인부담분 국민연금보험료의 75%에 해당하는 금액 (원)							
위와 같이 소득·재산 내역을 신고합니다.									
년 월 일 신청인(대리신청인) : (서명 또는 인) 특별자치시장·특별자치도지사·시장·군수·구청장(보건소장) 귀하									

1) 별지 제1호서식 희귀질환자 의료비 지원 신청서에서 작성한 환자가구 및 부양의무자가구 가구원 중 소득이 있는 가구원 성명

2) 공적이전소득 : 법령 등에 따라 정기적으로 지급되는 각종 수당·연금·급여·기타 금품

3) 가구특성지출비용 : 소득평가액 산정 시 제외되는 가구특성 지출비용이 되는 금품

금융기관 등의 명칭

1. 「금융실명거래 및 비밀보장에 관한 법률」 제2조제1호에 따른 금융기관
 - 1) 은행: 우리은행, 국민은행, SC제일은행, 하나은행, 한국외환은행, 신한은행, 한국씨티은행, 대구은행, 부산은행, 광주은행, 제주은행, 전북은행, 경남은행, 홍콩상하이은행, 한국산업은행, 기업은행
 - 2) 「자본시장과 금융투자업에 관한 법률」에 따른 종합금융회사, 신탁업자, 집합투자업자, 투자일임업자
 - 3) 「상호저축은행법」에 따른 상호저축은행과 그 중앙회
 - 4) 「농업협동조합법」에 따른 지역농업협동조합, 지역축산업협동조합, 품목별·업종별협동조합과 그 중앙회
 - 5) 「수산업협동조합법」에 따른 지구별수산업협동조합, 업종별수산업협동조합, 수산물가공수산업협동조합과 그 중앙회
 - 6) 「신용협동조합법」에 따른 신용협동조합과 그 중앙회
 - 7) 「새마을금고법」에 따른 새마을금고와 그 연합회
 - 8) 「증권거래법」에 따른 증권회사·증권금융회사·증개회사 및 명의개서대행회사
 - 9) 「보험업법」에 따른 보험사업자
 - 10) 「우체국 예금·보험에 관한 법률」에 따른 체신관서
 - 11) 「금융실명거래 및 비밀보장에 관한 법률 시행령」 제2조에 따른 기관
2. 「신용정보의 이용 및 보호에 관한 법률」 제25조에 따른 신용정보집중기관: 전국은행연합회 등

금융정보등의 범위

1. 금융정보
 - 1) 보통예금, 저축예금, 자유저축예금, 외화예금 등 요구불 예금 : 최근 3개월 이내의 평균 잔액
 - 2) 정기예금, 정기적금, 정기저축 등 저축성예금 : 예금의 잔액 또는 총 불입액
 - 3) 주식, 수익증권, 출자금, 출자지분, 부동산(연금)신탁 : 최종 시세가액. 이 경우 비상장주식의 가액 평가는 「상속세 및 증여세법 시행령」 제54조제1항을 준용합니다.
 - 4) 채권, 어음, 수표, 채무증서, 신주인수권증서, 양도성예금증서 : 액면가액
 - 5) 연금저축 : 정기적으로 지급된 금액 또는 최종 잔액
 - 6) 1)부터 5)까지에 해당하는 금융재산에서 발생하는 이자, 배당 또는 할인액
2. 신용정보
 - 1) 대출 현황 및 연체 내용
 - 2) 신용카드 미결제금액
3. 보험정보
 - 1) 보험증권 : 해약하는 경우 지급받게 될 환급금 또는 최근 1년 이내에 지급된 보험금
 - 2) 연금보험 : 해약하는 경우 지급받게 될 환급금 또는 정기적으로 지급되는 금액

유의 사항

- 이 동의서는 「희귀질환관리법」 제12조제1항에 따라 희귀질환자 의료비지원 신청 시 제출합니다.
- 동의자(의료비지원을 받으려는 자)의 금융정보등은 「희귀질환관리법」 제13조에 따라 지원대상자 선정 및 급여 지급 계좌 유효성 확인을 위한 금융재산조사 목적 외에 다른 용도로 사용하거나 다른 사람 또는 기관에 제공되지 아니하며, 이를 위반한 자에 대하여 「희귀질환관리법」 제24조에 따라 벌칙규정을 적용합니다.

희귀질환자 의료비지원사업 등록 개인정보 처리 동의서(환자용)														
성명														
주소														
연락처														
질병관리청은 희귀질환자 의료비지원사업 등록과 관련하여 아래와 같이 개인정보를 수집·이용·제공하고자 합니다. 내용을 자세히 확인하신 후 동의 여부를 결정하여 주시기 바랍니다. ■ 개인정보 수집·이용 내역 1. 개인정보 수집·이용 목적 - 희귀질환자 의료비지원사업 정책에 필요한 경우 활용 - 진단 및 유관지원사업에 필요한 경우 활용 2. 수집하려는 개인정보의 항목 - (필수) 성명, 주소, 연락처(전화번호/휴대폰번호) 3. 개인정보 보유 및 이용기간 : 작성일로부터 2년 ※ 개인정보 수집·이용 동의를 거부할 권리가 있으며 동의를 거부할 경우 희귀질환자 의료비지원사업 대상자에서 제외됩니다. ☞ 위와 같이 개인정보를 수집·이용하는데 동의하십니까? <table><tr><td>(필수) 개인정보¹⁾ 수집·이용 동의</td><td>☐예</td><td>☐아니요</td></tr></table>				(필수) 개인정보 ¹⁾ 수집·이용 동의	☐ 예	☐ 아니요								
(필수) 개인정보 ¹⁾ 수집·이용 동의	☐ 예	☐ 아니요												
■ 개인정보 제3자 제공 내역 <table><thead><tr><th>제공받는 자</th><th>제공 목적</th><th>항목</th><th>보유기간</th></tr></thead><tbody><tr><td>보건복지부</td><td>국가정책 및 유관사업 등에 활용</td><td>성명, 주소, 연락처</td><td>2년</td></tr></tbody></table> ※ 위 개인정보 제3자 제공에 대한 동의를 거부할 권리가 있습니다. 그러나 동의를 거부할 경우 희귀질환자 의료비지원사업 대상에서 제외될 수 있습니다. ☞ 위와 같이 개인정보를 제3자 제공하는데 동의하십니까? <table><tr><td>제3자 제공 동의</td><td>☐예</td><td>☐아니요</td></tr></table>				제공받는 자	제공 목적	항목	보유기간	보건복지부	국가정책 및 유관사업 등에 활용	성명, 주소, 연락처	2년	제3자 제공 동의	☐ 예	☐ 아니요
제공받는 자	제공 목적	항목	보유기간											
보건복지부	국가정책 및 유관사업 등에 활용	성명, 주소, 연락처	2년											
제3자 제공 동의	☐ 예	☐ 아니요												
■ 법정대리인 동의 (만 14세 미만인 경우 개인정보보호법 제22조 제6항에 의거 법정대리인의 동의가 필요합니다.) <table><thead><tr><th>법정대리인 성명</th><th>연락처</th><th>관계</th></tr></thead><tbody><tr><td>(인/서명)</td><td></td><td></td></tr></tbody></table> ※ 희귀질환자 의료비지원사업에 등록된 개인정보파일은 위의 명시된 목적 외 제3자에게 제공되거나 이용되지 않습니다. 위의 사항을 확인 합니다. 년 월 일 동의인 : (서명 또는 인) () 특별자치시장·특별도지사·시장·군수·구청장(보건소장) 귀하				법정대리인 성명	연락처	관계	(인/서명)							
법정대리인 성명	연락처	관계												
(인/서명)														

1) 개인정보보호법 제2조에 의한 “개인정보”란 살아 있는 개인에 관한 정보로서 성명, 주민등록번호 및 영상 등을 통하여 개인을 알아볼 수 있는 정보(해당 정보만으로는 특정 개인을 알아볼 수 없더라도 다른 정보와 쉽게 결합하여 알아볼 수 있는 것을 포함)를 말함(성명, 주소, 전화번호, 휴대폰번호)

소득재산정보 제공 동의서

1. 정보제공의 범위와 사용목적

- 정보제공 범위
 - 조사기준일 동의자 명의의 소득 및 재산 내용
- 사용목적 : 희귀질환자 의료비 지원사업 지원대상자 선정을 위한 자산조사

2. 소득재산정보제공동의자

- 환자 인적사항

환자 성명	주민등록번호	주 소	동의확인 (서명)	행정정보 공동이용 사용동의 ¹⁾
			인	☐

- 동의자 범위(조사대상자 범위) : 환자 가구, 환자의 부양의무자 가구

동의자 성명	주민등록번호	주 소	동의확인 (서명)	행정정보 공공이용 사용동의
			인	☐
			인	☐
			인	☐
			인	☐
			인	☐

3. 동의서의 유효기간 : 작성일로부터 2년 뒤 소득재산조사 시행 년도 말

4. 동의서의 작성년월일 : 년 월 일

5. 정보를 제공받을 기관명 : 시 구·군 보건소

1. 개인정보 활용 목적

등 신청서를 접수한 보장기관의 장이 「사회보장급여의 이용·제공 및 수급권자 발굴에 관한 법률」 제7조 및 제19조에 따라 지원대상자의 선정 및 확인조사 등을 위하여 개인정보를 활용하고자 합니다.

2. 활용할 개인정보와 동의요청 범위

인적사항 및 가족관계 확인에 관한 정보, 소득·재산·근로능력·취업상태에 관한 정보, 사회보장급여의 수혜이력
에 관한 정보, 그밖에 수급권자를 선정하기 위하여 필요한 정보로서 주민등록전산정보·가족관계등록전산정보(기초생
활보장은 본인, 배우자, 직계존·비속 및 그 배우자 정보, 영유아 및 한부모 가족은 본인, 배우자 및 직계비속 정
보, 노인 및 장애인은 본인 및 배우자 정보), 금융·국세·지방세, 토지·건물·건강보험·국민연금·고용보험·산업재해
보상보험·출입국·병무·보훈급여·교정 등 자료 또는 정보에 대하여 **정기적으로 관계기관에 요청**하거나 관련 정보통
신망(행정정보공동이용 포함)을 통해 **조회 및 적용하는 것에 대하여 동의합니다.**

3. 개인정보 보유 및 파기

같은 법 제34에 따라 **5년간 보유**하고(지원대상자 보호에 필요한 사회보장정보는 5년을 초과하여 보유할 수 있음), 그 기간이 경과하면 **파기함**을 고지합니다.

위의 사항을 확인 합니다.

년 월 일

동의자(환자가구) _____ (서명 또는 인)

시 통합조사팀 귀하

<안내 및 유의사항>

- 의료비지원대상자 또는 부양의무자가 이 동의서 제출을 2회 이상 거부기피할 경우 지원대상 자격 박탈
- 동의자(환자, 환자가구원 및 부양의무자)의 소득 및 재산 정보 등은 희귀질환자 의료비지원사업 지원대상자 선정
을 위한 목적 외에 다른 용도로 사용하거나 다른 사람 또는 기관에 제공되지 않습니다.

1) 본인은 위 사무의 처리를 위하여 「전자정부법」 제36조에 따른 행정정보 공동이용을 통해 이용기관의 업무처리담당자가 전자적으로 본인의 구비서류(공동이용 행정정보)를 확인하는 것에 동의합니다.

※ 만일, 본인이 위 행정정보 이용에 대해 동의를 하지 아니할 경우에도 불이익은 없습니다. 다만, 동의하지 아니한 경우에는 본인이 해당 구비서류를 제출하여야 합니다.