

질문과 답변

1. 희귀질환자 의료비지원사업에서 지원되는 질환인지 어떻게 알 수 있나요?

‘희귀질환자 의료비지원사업’은 2023년 현재 1,165개 희귀질환과 법·고시에 따른 지원질환 24개 등 1,189개 질환에 대해 의료비를 지원하고 있습니다. 대상질환은 헬프라인(<https://helpline.kdca.go.kr>) ‘정보 알림-공지사항’에서 확인하거나 주민등록지 관할 보건소 ‘희귀질환자 의료비지원사업’ 담당자를 통해 안내 받으실 수 있습니다.

2. 지원대상자가 되면 의료비를 얼마나 지원 받을 수 있나요?

희귀질환과 그 합병증의 진료에 소요된 의료비 중 요양급여분의 본인부담금을 지원 받으실 수 있으며(입원 및 외래), 당일 발행한 처방전으로 약국 등 요양기관에서 의약품을 조제 받는 경우도 지원을 받으실 수 있습니다. 그러나 비급여, 전액 본인부담금(100/100), 선별급여, 예비급여, 2인실·3인실 입원료는 지원하지 않습니다.

3. 희귀질환자 의료비지원사업 신청 방법에 대해 알려주세요.

‘산정특례’에 우선 등록된 후 주민등록지 관할 보건소 또는 온라인 신청합니다. 의료비지원사업 지원대상자로 선정되기 위한 소득재산기준은 거주 지역과 환자가구 및 부양의무자가구의 가구원 수에 따라 달라질 수 있으므로 2023년도 소득재산기준은 보건소 ‘희귀질환자 의료비지원사업’ 담당자와 상담하는 것이 좋습니다.

4. 지원을 신청하기 전에 발생한 의료비도 지원받을 수 있나요?

지원신청일부터 지원이 가능하므로 지원대상자로 선정되어도 지원신청일 이전에 사용된 의료비는 지원되지 않습니다.

5. 희귀질환자 의료비지원은 신청 후 즉시 가능한가요?

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

6. 환자가구와 부양의무자가구가 무엇인가요?

환자가구는 환자와 같은 주민등록표에 기재되어 있고 생계나 주거를 같이하는 민법 상 가족의 범위에 포함되는 가구원을 말하며, 부양의무자가구는 환자와 별도의 주민등록표에 기재되어 있고 생계와 주거를 달리하는 환자의 부모 또는 자녀의 가구를 말합니다. 가구원 산정은 주민등록표 기재 여부를 바탕으로 각각의 산정기준에 따라 결정되므로 자세한 사항은 주민등록지 관할 보건소의 ‘희귀질환자 의료비지원사업’ 담당자에게 문의하시기 바랍니다.

7. 희귀질환자 의료비지원사업은 소득재산조사를 얼마나 자주 하나요?

희귀질환자 의료비지원사업 대상자로 선정 된 후에는 소득 및 재산에 대해 2년마다 정기재조사를 실시합니다. 정기재조사 외 소득재산 또는 자격변동 등이 의심되는 경우에는 수시재조사를 실시하여 자격조건 여부를 재 심사할 수 있습니다.

8. 희귀질환자 의료비지원사업 외에 희귀질환자가 지원받을 수 있는 사업이 있나요?

타 부처(보건복지부 등)에서 지원하는 지원사업에 대한 정보는 복지로 누리집 (<https://www.bokjiro.go.kr>), 보건복지상담센터(지역번호 없이 ☎129번), 정부24 누리집(www.gov.kr)-보조금24, 주민등록지 관할 행정복지센터를 통해 안내받으실 수 있습니다

희귀질환자 의료비 지원사업 안내

희귀질환자 의료비지원사업이란?

지원목적

「희귀질환관리법」 제12조에 따라 지속적인 치료가 필요하여 의료비 부담이 많은 희귀질환자가구의 의료비 부담을 경감하기 위해 의료비를 지원하는 사업

지원대상

- ① “희귀질환자 의료비지원사업” 대상 질환에 해당하고,
 - ② “산정특례”에 등록된 건강보험가입자
 - ③ 환자가구와 부양의무자가구의 소득 및 재산이 지원기준을 만족하는 경우
- ※ 대상질환은 헬프라인(<https://helpline.kdca.go.kr>) 정보·알림의 ‘공지사항’에서 확인하거나 주민등록지 관할 보건소 ‘희귀질환자 의료비지원사업’ 담당자를 통해 안내가능
- 일부 지원항목의 경우 의료급여 수급권자 및 차상위본인부담경감대상자도 신청 가능

소득 및 재산기준

● 환자가구

- (소득기준) 기준 중위소득 120% 미만
- ※ 소아청소년(만 18세 미만)환자의 경우 기준 중위소득 130% 미만
- (재산기준) 지역별, 가구 유형별, 희귀질환 유형별 재산기준 충족

● 부양의무자가구

- (소득기준) 기준 중위소득 200% 미만
- (재산기준) 지역별, 가구 유형별, 희귀질환 유형별 재산기준 충족
- ※ 소득 및 재산기준 세부사항은 헬프라인(<https://helpline.kdca.go.kr>) 정보·알림의 ‘공지사항’에서 확인하거나 주민등록지 관할 보건소 ‘희귀질환자 의료비지원사업’ 담당자를 통해 안내 가능

※ 환자가구와 부양의무자가구의 소득 및 재산기준을 각각 만족하여야 하며, 부양의무자가구가 여러가구가 있는 경우에는 부양의무자 가구별 소득 및 재산기준을 각각 만족하여야 함

신청 및 문의

● 신청방법

- 1) 방문신청 : 의료비 지원을 신청하는 희귀질환자의 주민등록지 관할 보건소
- 2) 온라인 신청 : ‘헬프라인 누리집(<https://helpline.kdca.go.kr>)-지원사업-의료비지원 온라인 신청’

● 신청기간

- 연중 수시 접수

● 신청서식 및 구비서류

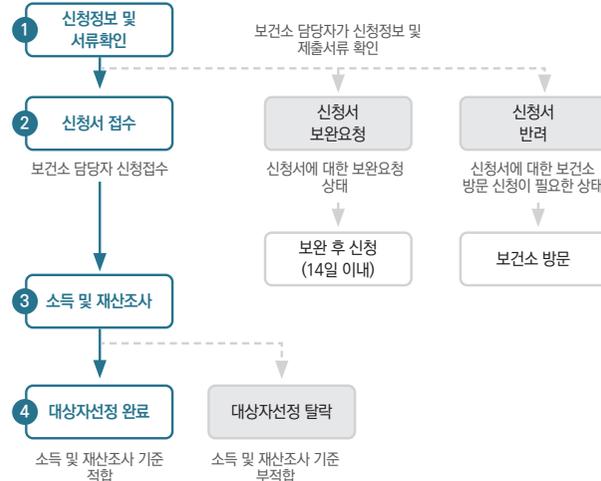
- 희귀질환자 의료비 지원 신청서, 금융정보 등 제공 동의서, 개인정보 처리 동의서, 소득재산정보 제공 동의서 등
- 환자가구 및 부양의무자가구의 소득·재산조사 및 가구원 판단에 관한 서류 등
- ※ 신청서식은 헬프라인(<http://helpline.kdca.go.kr>) 정보·알림의 ‘민원서식’에서 다운받거나 전국 보건소에서 받을 수 있으며 구체적인 구비서류, 신청방법에 대한 안내는 주민등록지 관할 보건소 ‘희귀질환자 의료비지원사업’ 담당자에게 문의

온라인 신청 안내

신청 절차 안내

- 신청정보 입력 → 가구정보 제공 동의 입력 → 제출서류 첨부 → 신청정보 확인

온라인 신청 접수 흐름 안내



주의사항

- 희귀질환자 의료비지원사업은 ‘산정특례’ 등록자에 한하여 등록신청 및 지원이 가능하므로 온라인 신청을 하더라도 산정특례에 미등록된 경우에는 지원신청이 반려될 수 있음
- ※ 의료급여, 차상위본인부담경감대상자 제외
- 의료비지원사업의 내용을 숙지한 후 온라인 신청에 응해야 하며, 반려처리 되는 경우 신청일자 상 불이익을 받을 수 있음

지원항목

1. 요양급여 중 본인부담금

※ 희귀질환자 의료비지원사업은 지원신청일부부터 발생한 의료비에 한하여 지원이 가능하며, 지원신청일 이전에 발생한 의료비는 지원 불가

대상질환	1,165개 희귀질환, 24개 지원질환(법·고시에 따름)
대상자	소득재산 기준을 만족하는 건강보험가입자
지급범위	신청질환에 대한 동일한 종류의 산정특례 적용 후 발생하는 요양급여 중 본인부담금 ※ 희귀질환 진료와 해당질환으로 인한 합병증의 진료에 소요된 의료비 중 요양급여 본인부담금
지원제외	비급여, 전액 본인부담금(100/100), 선택급여, 예비급여, 2인실 · 3인실 입원료

2. 만성신장병 요양비

대상질환	만성신장병(N18)
대상자	소득재산 기준을 만족하는 건강보험가입자
지급기준	처방전에 의해 복막관류액 및 자동복막투석 소모성재료를 요양기관 외의 의약품 판매업소에서 구입 및 사용한 금액
지급범위	복막관류액 및 자동복막투석의 소모성 재료의 급여 비용 중 본인부담금

3. 보조기기 구입비

대상질환	93개 질환
대상자	소득재산 기준을 만족하는 건강보험가입자
지급기준	장애인등록법에 의해 등록된 대상자
지급범위	보조기기(하지보조기 등) 구입비의 급여비용 중 본인부담금
비고	담당 의사의 진단서 또는 처방전을 발급받아 구입한 장애인 보조기기

4. 간병비

대상질환	97개 질환
대상자	의료급여 수급권자, 차상위 본인부담경감대상자, 소득재산 기준을 만족하는 건강보험가입자
지급기준	장애정도가 심한 장애인 중 지체 또는 뇌병변 장애정도가 별도의 의학적 기준*을 충족하는 자(지체장애끼리의 합산장애 외의 종합장애를 인정하지 않으며 기준 지체장애 1급 또는 뇌병변장애 1급에 준하는 기준임) * 의학적 기준은 헬프라인(https://helpline.kdca.go.kr) 참조
지급범위	매월 30만원

5. 인공호흡기 및 기침유발기 대여료

대상질환	103개 질환
대상자	소득재산 기준을 만족하는 건강보험가입자
지급기준	국민건강보험공단에서 인공호흡기 및 기침유발기 대여료를 지원받는 대상자
지급범위	대여비의 급여비용 중 본인부담금

6. 특수식이구입비

대상질환	28개 질환
대상자	의료급여 수급권자, 차상위 본인부담경감대상자, 소득재산 기준을 만족하는 건강보험가입자
지급기준	만19세 이상만 지원 신청 가능
지급범위	특수조제분유(연간 360만원 이내), 저당백혈반(연간 168만원 이내)
비고	만19세 미만 생일이 속한 달까지는 ‘선천성 대사 이상 및 환아관리 사업’에서 지원 신청 가능 문의 : 보건복지상담센터 ☎129

※ 지원항목별 대상질환은 헬프라인(<https://helpline.kdca.go.kr>) 정보·알림의 ‘공지사항’에서 확인하거나 주민등록지 관할 보건소 ‘희귀질환자 의료비지원사업’ 담당자를 통해 안내가능