

희귀질환자 의료비지원 사업 안내

● 신청서식

- └① 희귀질환자 의료비 지원 신청서
- └② 환자가구 및 부양의무자 가구 소득·재산 신고서
- └③ 금융정보 등(금융, 신용, 보험정보) 제공 동의서
- └④ 개인정보 처리 동의서(환자용)
- └⑤ 소득·재산정보 제공 동의서

● 구비서류

- └⑥ **소득관계서류**
 - | - 자영업만 제출: 소득금액증명원 또는 매출신고서 중 해당 서류(세무서에서 발급가능)
- └⑦ **재산관계서류**
 - | - 자가: 제출 없음(공시지가로 확인)
 - | - 전·월세: 임대차계약서(확정일자 날인, 인적사항, 보증금, 계약기간 표시), **사용대차확인서**
 - | - 자영업: 상가임대계약서
- └⑧ **가족관계 상제 증명서**(최근 3개월 이내, 환자기준 발급 - 동주민센터에서 발급가능)
- └⑨ **진단서**(최근 3개월 이내, 해당질환이 최종진단/주상병/지원대상 질환이어야 함)
- └⑩ **장애정도 확인 서류**(해당자에 한함, 장애인 증명서 또는 장애정도 결정서 - 동주민센터에서 발급가능)
- └⑪ **통장 사본**(환자 본인 / 미성년자의 경우 부모님 가능)

※ ①,②,③,④,⑤ 신청서식은 정해진 해당 양식에 작성

(보건소 홈페이지 및 '희귀질환 헬프라인' 홈페이지에서 다운로드 가능)

※ ②,③,⑤,⑥,⑦,⑧ 구비서류는 **부양의무자도 모두 제출**(소득재산조사 위함)

희귀질환자 의료비지원 사업 안내

- 대 상 : 희귀질환 산정특례에 등록된 **소득재산 기준 만족하는** 희귀질환자
 - ※ 의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담경감대상자는 간병비, 특수식이 구입비만 지원
- 신청 기간 : 연중 수시 접수
- 신청 장소 : 보건소 7층 건강증진과 (☎02-860-2039)
- 신청 방법 : 보건소 신청접수 또는 '희귀질환 헬프라인' 홈페이지 온라인 신청
- 내 용
 - ① 본인부담금 면제 (진료비, 만성신장병 요양비, 보조기기 구입비, 인공호흡기 및 기침유발기 대여료)
 - ② 간병비 (자체 또는 뇌병변 등 장애 정도가 별도의 의학적 기준 충족시 월 30만원 지원)
 - ③ 특수식이 구입비 (특수조제분유 연간 360만원 이내, 저단백즉석밥 연간 168만원 이내)
- 대상 질환 : 총 1,189종

예시) 만성신장병(투석환자), 혈우병, 크론병, 다발성 경화증, 모야모야병, 파킨슨병, 강직척추염, 황반변성(삼출성), 궤양성 대장염, 신생아 호흡곤란 증후군 등



희귀질환자 의료비지원 사업 안내

● 소득·재산 기준[2023]

(단위 : 원)

가구 규모		1인	2인	3인	4인	5인
환자	소득(120%)	2,493,470	4,147,386	5,321,779	6,481,157	7,596,826
	소득(130%)	2,701,260	4,493,002	5,765,261	7,021,253	8,229,894
	재산(120%)	221,795,453	261,457,698	289,620,604	317,423,424	344,178,072
가구	상향소득(160%)	3,324,627	5,529,848	7,095,706	8,641,542	10,129,101
	상향재산	739,318,177	871,525,659	965,402,014	1,058,078,082	1,147,260,240
부양의무자	소득(200%)	4,155,784	6,912,310	8,869,632	10,801,928	12,661,376
	재산(200%)	대도시	369,659,089	435,762,830	482,701,007	529,039,041
		중소도시	269,659,089	335,762,830	382,701,007	429,039,041
		농어촌	244,659,089	310,762,830	357,701,007	404,039,041
	상향소득(240%)	4,986,941	8,294,772	10,643,558	12,962,314	15,193,651
가구	상향재산	대도시	887,181,813	1,045,830,791	1,158,482,417	1,269,693,698
		중소도시	647,181,813	805,830,791	918,482,417	1,029,693,698
		농어촌	587,181,813	745,830,791	858,482,417	969,693,698

① 대도시: 특별시와 광역시의 “구”, 특례시 ② 중소도시: 도의 “시”와 특별자치시·도 ③ 농어촌: 도의 “군”

- 재산: 일반재산(주택, 토지 등) + 금융재산(적금, 주식, 펀드, 연금저축, 보험증권 등) + 차량기액 - 부채
- 소아청소년 환자(만18세 미만) : 기준 중위소득 130% 미만으로 기준 적용
- 조사면제 ① 1가구 2환자 이상인 자(소득·재산 상관없이 1인은 지원)
 - ② 혈우병 환자(입원특례자, 항체양성환자, HIV감염자)
 - ③ 의료급여 및 차상위 본인부담경감대상자(간병비, 특수식이 구입비만 지원 가능)
- 기준상향조정 ① 혈우병, 고혈압, 파브리병, 뮤코다당증(환자가구, 부양의무자가구 상향 적용)
 - ② 1가구 2환자 이상(환자가구에만 추가 1인당 소득·재산기준 1.5배 적용)