붙임6

희귀질환자 의료비 지원사업 안내

희귀질환자 의료비 지원사업 개요

목적

진단이 어려울 뿐 아니라 지속적인 치료가 필요한 경우가 많아 과중한 의료비 부담으로 가계의 사회·경제적 수준 저하가 우려되는 희귀질환자에 대해 의료비 지원을 통하여 대상자와 그 가족의 사회경제적·심리적 안녕을 도모하고 국민건강 및 복지수준을 제고

지원대상 의료비

○ **희귀질환자 의료비 지원은 산정특례 등록자에 한하여 등록신청 및 지원이 가능하므로 반드시 신청질환에 대한 동일한 종류의 산정특례 등록 후 보건소에 신청하도록 함**(희귀질환관리법 제12조, 제13조, 같은 법 시행령 제8조 제3항, 같은 법 시행규칙 제6조 제1항)

○ **희귀질환관리법(이하 "법"이라 한다) 시행령 제8조 제3항에 따른 의료비를 지원받으려는 사람은 희귀질환자 및 그 가구와 부양의무자가구를 의미함**

1) 건강보험가입자

가) 환자가구와 부양의무자가구의 소득 및 재산 기준을 만족하는 경우

① 요양급여 중 본인부담금

- 요양급여비 : "희귀질환자 의료비 지원사업 대상질환" 및 그 합병증 으로 인한 진료 시 (대상질환 1,413개 질환)
  - 희귀질환관리법 제2조, 같은 법 시행규칙 제2조에 따라 질병관리청장이 지정하여 공고한 질환
  - 희귀질환관리법 및 희귀질환자에 대한 의료비 지원기준 등에 관한 고시 경과조치에 따른 대상질환
  - 단, 만성 신장병(상병코드:N18)은 투석 및 인공신장투석을 위한 혈관 시술·수술 관련 진료 등 투석과 직접적인 관련이 있는 진료로 의료진이 인정하는 경우이면서 산정특례 적용 건에 한함
- 만성 신장병(상병코드:N18) 요양비 : 만성신장병 환자는 복막관류액 및 자동복막투석 소모성재료 구입비
- 보조기기 구입비(본인부담금) : 장애인복지법에 의해 등록된 자로서 담당 의사의 진단서 또는 처방전을 발급받아 구입(대상질환 101개에 한함)
- 인공호흡기 대여료 및 기침유발기 대여료(본인부담금) : 국민건강보험공단에서 인공호흡기 및 기침유발기 대여료를 지원받는 대상자(대상질환 111개에 한함)

② 간병비(월 30만원, 대상질환 105개에 한함) : 지체 또는 뇌병변 '장애의 정도가 심한 장애인' 중 장애정도가 별도의 의학적 기준*을 충족하는 자

* 지체장애끼리 합산장애 외의 종합장애를 인정하지 않으며 기존 지체장애 1급 또는 뇌병변장애 1급에 준하는 기준임

✱ 기존 종합 장애 1급 예시

- 〈사례1〉 종합장애 1급(지체 2급(상지), 지체 2급(하지))인 경우, 간병비 신청가능
- 〈사례2〉 종합장애 1급(지체 1급, 지적 2급)인 경우, 간병비 신청가능
- 〈사례3〉 종합장애 1급(지체 2급, 지적 2급)인 경우, 간병비 신청불가
- 〈사례4〉 종합장애 1급(뇌병변 1급, 지적 2급)인, 경우 간병비 신청가능
- 〈사례5〉 종합장애 1급(뇌병변 2급, 지적 2급)인, 경우 간병비 신청불가

※ 지체장애끼리의 합산외의 합산장애는 인정하지 않으므로 주의

③ 특수식이 구입비

- 특수조제분유(만 19세 이상 해당질환 대상자, 28개 질환, 연간 360만원 이내)
- 저단백즉석밥(만 19세 이상 해당질환 대상자, 28개 질환, 연간 168만원 이내)
- 옥수수전분(9개 질환, 일반옥수수전분·특수옥수수전분, 연간 168만원 이내)

※ 옥수수전분은 만 18세 미만 소아청소년은 소득재산조사 면제

〈 지원내역별 지원대상질환 〉

지원내역	지원대상질환
보조기기 구입비	101개 질환
인공호흡기 대여료 및 기침유발기 대여료	111개 질환
간병비	105개 질환
특수조제분유	28개 질환
저단백즉석밥	28개 질환
옥수수전분	9개 질환

※ 지원내용별 대상질환은 헬프라인(https://helpline.kdca.go.kr) 사이버자료실의 '민원서식 자료'에서 다운받거나 주소지 관할 보건소 '희귀질환자 의료비 지원사업' 담당자를 통해 안내 가능

나) 소득재산 기준과 관계없이 각각의 지원기준을 만족하는 경우

① 혈우병 환자의 요양급여비용 중 본인부담금

- 혈우병 환자 중 항체양성환자, 혈우병 환자 중 HIV감염자를 소득재산과 관계없이 등록하여 지원(최근 3개월 이내의 의사진단서 필요)
- 혈우병 환자 중 급여대상 수술을 요하거나 사고 등으로 인한 출혈로 인하여 입원진료가 필요한 환자는 소득재산과 관계없이 혈우병 입원특례로 등록하여 한시적으로 지원

② 환자가구에 희귀질환자가 2인 이상인 경우 희귀질환자 추가 1인당 환자가구의 소득·재산기준을 1.5배 적용하여도 지원 대상자 선정기준에 부합하지 않는 경우에는 소득재산조사의 결과와 관계없이 가구당 1인은 지원대상자로 선정함

※ 환자가구에 한하여 상향 적용 부양의무자가구에는 적용하지 않음

③ 특수식이 구입비

- 당원병 등 9개 질환자 중 만 18세 미만 소아청소년이 옥수수전분만 신청하는 경우 지원

2) 의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담경감대상자

○ 관할부서에서 이미 소득 재산 조사 및 평가를 거쳤으므로 별도의 확인절차 없음

가) 간병비(월 30만원, 대상질환 105개에 한함) : 지체 또는 뇌병변 '장애의 정도가 심한 장애인' 중 장애정도가 별도의 의학적 기준*을 충족하는 자

* 지체장애끼리 합산장애 외의 종합장애를 인정하지 않으며 기존 지체장애 1급 또는 뇌병변장애 1급에 준하는 기준임

✱ 기존 종합 장애 1급 예시

- 〈사례1〉 종합장애 1급(지체 2급(상지), 지체 2급(하지))인 경우, 간병비 신청가능
- 〈사례2〉 종합장애 1급(지체 1급, 지적 2급)인 경우, 간병비 신청가능
- 〈사례3〉 종합장애 1급(지체 2급, 지적 2급)인 경우, 간병비 신청불가
- 〈사례4〉 종합장애 1급(뇌병변 1급, 지적 2급)인, 경우 간병비 신청가능
- 〈사례5〉 종합장애 1급(뇌병변 2급, 지적 2급)인, 경우 간병비 신청불가

※ 지체장애끼리의 합산외의 합산장애는 인정하지 않으므로 주의

나) 특수식이 구입비

① 특수조제분유(연간 360만원 이내) 및 저단백즉석밥(연간 168만원 이내) 구입비 : 만 19세 이상 해당질환 대상자, 28개 질환

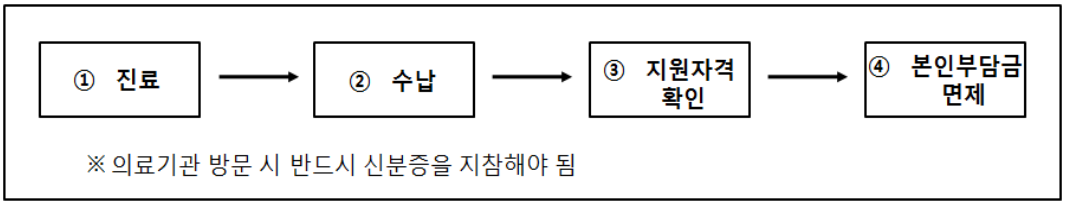
※ 만 19세 미만 생일이 속한 달까지는 선천성대사이상검사 및 환아관리지원사업에서 지원가능

② 옥수수전분(일반 옥수수전분·특수 옥수수전분, 연간 168만원 이내) 구입비 : 9개 질환

의료비지원 절차

요양급여비 지원

1) 의료기관 방문 시 절차



- 자격 미확인 등으로 본인부담금을 지불한 경우 사후 국민건강보험공단 지사를 통한 서면청구

2) 서면청구의 요건 및 방법

가) 서면청구 요건

① 자격확인이 되지 않아 요양기관에서 선지급 되지 않은 경우

② 지원신청일부터 등록확정일까지의 진료분에 대해 소급 받는 경우

- 신규 지원대상자의 지원신청일부터 등록확정일까지의 본인부담금

③ 해당상병에 의한 합병증의 진료비 중 본인부담금

④ 특례조항에 해당하는 혈우병 환자 입원진료비 중 본인부담금

※ 서면청구 요건에 해당하지 않는 경우에는 서면청구를 통한 지급이 불가하므로 주의

나) 서면청구 방법

ㅇ 청구장소 : 전국 국민건강보험공단 지사

ㅇ 청구방법 : 방문, 우편 및 팩스

ㅇ 청구기간 : 진료일(입원시 퇴원일)부터 1년 이내에 신청

※ 영수증, 합병증 소견서 등을 모두 구비해야함

ㅇ 청구가능자 : 지원대상자로 선정되어 등록된 환자 본인 및 친족, 기타관계인

ㅇ 청구서식 및 제출서류

① 별지 제9호서식(희귀질환자 요양급여 중 본인부담금 청구서)

※ 서면청구 영수증이 여러장인 경우 뒷면에 항목별 금액을 작성하고, 합계 금액을 음영에 작성

② 진료비 영수증 원본(외래인 경우 진료일자별로 영수증 첨부) 또는 원본대조필 직인이 있는 외래(입원)영수증 사본으로 구분산정이 필요한 경우는 세부내역서 첨부
→ 단, 구분산정이 되지 않아 영수증의 세부확인내역이 필요한 경우는 영수증의

세부내역을 확인할 수 있는 첨부서류를 제시

※ 우편·방문 접수시 원본 영수증 첨부 필요, 팩스 접수의 경우 영수증 사본 첨부 가능

③ 해당상병에 의한 합병증의 진료비 중 본인부담금 청구 시 의사소견서(또는 진단서) 1부

④ 특례조항에 해당하는 혈우병 환자 입원진료비 중 본인부담금청구 시 의사소견서(또는 진단서) 1부

※ 혈우병 입원특례는 **반드시 보건소에서 등록을 마친 후** 지원대상자(환자 또는 보호자)의 통장사본을 구비하여 공단에 서면청구 함. 퇴원일로부터 1년 이내 발급받은 입원진료비 영수증에 대해 보건소 통합관리시스템에 혈우병입원특례를 작성하여 한시적으로 지원

구분	청구서식 및 제출서류
청구서식	▪ 희귀질환자 요양급여비용 중 본인부담금청구서(별지 제9호 서식) 1부 ▪ 진료비 영수증(외래의 경우 진료일자별로 영수증 첨부) 1부 ※ 원본 제출이 원칙이나, 팩스 방식으로 접수하는 경우 영수증 사본 첨부 가능. 또한, 영수증을 분실한 경우 원본대조필 직인이 있는 외래(입원) **영수증 사본 가능** ※ 중간 계산서 제출 불가 : 중복지원 여부 및 실제 납부 필요 내역 등의 확인 불가
제출서류	▪ **(우편 및 팩스 신청)** 신청인의 신분증 사본 1부 ▪ **(구분 산정 필요*)** 세부내역서 1부 * 진료개시일과 지원 신청일이 상이하거나 지원 자격이 변동된 경우 ※ 영수증 세부 확인 내역이 필요한 경우 첨부 서류 제시 ▪ **(해당 상병에 의한 합병증의 진료비 청구)** 의사 소견서(또는 진단서) 1부 ▪ **(혈우병 입원 특례 청구)** 의사 소견서(또는 진단서) 1부 ※ 반드시 보건소에서 등록을 마친 후 공단에 서면 청구

다) 서면 청구한 본인부담금 지급

- 서면 청구한 본인부담금에 대해서는 건강보험심사평가원의 심사완료 후 지원 대상자의 신청계좌로 송금 됨
- 서면 청구한 본인부담금은 심사완료가 끝나고 지급이 가능하므로 약 3개월 이상 소요 됨

보조기기 구입비 지원

1) 청구방법 및 지급

- ‘국민건강보험법 시행규칙 별표7(제26조제1항 관련)’과 ‘장애인보조기기에 대한 보험급여 기준’에 따라 지급받은 급여비용 중 본인이 부담하여야 하는 금액에 대해 지원받을 수 있음
- 장애인보조기기 판매업체 또는 지원대상자(보호자 포함)가 전국 국민건강보험공단 지사를 통해 청구할 수 있음

- 국민건강보험공단에 청구한 보조기기 구입비는 확인·검토 후 지원대상자의 신청계좌로 입금

※ 보조기기 구입비 지원을 받고자 하는 자는 보조기기 구입 전에 반드시 보건소에 보조기기 구입비 지원대상자 등록 신청을 해야 지원을 받을 수 있음

인공호흡기 대여료 및 기침유발기 대여료 지원

1) 청구방법 및 지급

- 다음 서식을 작성하여 구비서류와 함께 국민건강보험공단 지사에 청구

▸ 지급 보증된 본인부담금을 인공호흡기, 기침유발기 임대회사가 청구하는 경우

1) 인공호흡기
   ① 별지 제12호서식(희귀질환자 요양비(인공호흡기, 기침유발기) 지급 청구서)
   ② 인공호흡기 기계 대여 및 소모품 영수증 1부
2) 기침유발기 대여료
   ① 별지 제12호서식(희귀질환자 요양비(인공호흡기, 기침유발기) 지급 청구서)
   ② 기침유발기 대여 영수증 원본 또는 원본대조필 1부

※ 우편·방문 접수시 원본 영수증 첨부 필요, 팩스 접수의 경우 영수증 사본 첨부 가능

▸ 지원대상자 본인 및 그 보호자가 직접 청구하는 경우

1) 인공호흡기
   ① 별지 제12호서식(희귀질환자 요양비(인공호흡기, 기침유발기) 지급 청구서)
   ② 인공호흡기 기계 대여 및 소모품 영수증 1부
2) 기침유발기 대여료
   ① 별지 제12호서식(희귀질환자 요양비(인공호흡기, 기침유발기) 지급 청구서)
   ② 기침유발기 대여 영수증 1부

※ 우편·방문 접수시 원본 영수증 첨부 필요, 팩스 접수의 경우 영수증 사본 첨부 가능

- 청구한 인공호흡기 대여료, 기침유발기 대여료는 국민건강보험공단에서 확인·검토 후 신청계좌로 입금

※ 등록 선정 후 신청일 기준으로 일할 계산하여 정산 지급하며, 자격변동 등으로 퇴록한 경우, 퇴록일을 기준으로 정산 지급 원칙으로 함(단, 사망으로 인해 퇴록하는 경우 사망일까지 일할 계산하여 지급하고, 자격변동 확인지연 등으로 불가피한 경우 퇴록사유발생일이 속한 달에 한해 전액 지급하되, 자격변동 후 1개월 초과 지급한 비용은 회수 조치)

※ 인공호흡기, 기침유발기 대여일로부터 1년 이내 신청

※ 인공호흡기 및 기침유발기 대여료 지원을 받고자 하는 자는 인공호흡기 및 기침유발기 대여 전에 반드시 보건소에 인공호흡기 및 기침유발기 대여료 지원자 등록 신청을 해야 지원을 받을 수 있음

간병비 지원

○ 해당 관할 보건소에 간병비 지원대상자 등록 신청을 하면 별도의 청구절차 없이 자격관리 시스템을 통해 지원대상자임을 확인 후 지원대상자의 신청계좌로 매월 자동 지급

※ 최초신청한 달은 일할 계산하여 지급하고, 퇴록일자가 속한 달은 일할 계산하지 않고 월 단위(해당 월분) 지급

※ 간병비 지원을 받고자 하는 자는 반드시 보건소에 간병비 지원대상자 등록 신청을 해야 지원을 받을 수 있음

특수식이 구입비 : 특수조제분유, 저단백즉석밥, 옥수수전분 구입비

1) 청구방법

- 지원대상자로 선정되어 등록된 환자 본인 및 그 보호자가 전국 국민건강보험공단 지사를 통해 서면 청구
- 국민건강보험공단에 청구한 특수식이 구입비는 확인·검토 후 지원대상자의 신청 계좌로 입금

※ 특수식이 구입비 지원을 받고자 하는 자는 특수식이 구입 전에 반드시 보건소에 특수식이 구입비 지원대상자 등록 신청을 해야 지원을 받을 수 있음

2) 지급절차

- 지원대상자 확인
  - 국민건강보험공단은 특수조제분유, 저단백즉석밥, 옥수수전분 구입비 청구에 대해 질병보건통합관리관리시스템을 통해 지원대상자임을 확인
- 특수조제분유, 저단백즉석밥, 옥수수전분 구입비용 지급
  - 매월 청구된 구입비용을 지원대상자 또는 보호자의 은행계좌로 입금
  - 지급 대상기간은 지원대상자의 지원신청일부터 퇴록일까지에 한함

지원대상자 자격관리 안내

정기재조사

- 소득·재산 정기 재조사는 매 2년마다 실시함

※ 정기재조사 기간 외에도 소득·재산변동이 의심되는 경우 수시재조사를 실시할 수 있음

1) 지원신청한 자가 소득·재산조사 결과 지원기준이 부적합하여 탈락한 경우, 통보받은 날로부터 6개월 이후에 재신청이 가능함
2) 정기재조사 대상자가 소득·재산조사 결과 지원기준이 부적합하여 탈락한 경우(미조사자 포함), 퇴록사유발생일(정기재조사 당해 연도 6월 30일 또는 12월 31일)로부터 6개월 이후에 재신청이 가능함

주소 이전 시

- 주민등록 이전을 한 경우 전입지 보건소에 주소 변경 신청 등록을 해야 됨

※ 전입신고 기준일은 주민등록등본의 전입일을 기준으로 신고 할 것

희귀질환 헬프라인 https://helpline.kdca.go.kr

- 희귀질환 지정 신청 및 정보 제공
- 의료비 지원사업 안내 및 온라인 신청
- 희귀질환 진단지원사업 안내
- 권역별 희귀질환 전문기관 안내
- 온라인 상담실 운영
- 관련 국내외 사이트 연결

문의처

- 보건소 및 담당자 : 주민등록지 관할 보건소 의료비 지원사업 담당자
- 질병관리청 : ☎ 1339
- 국민건강보험공단 : ☎ 1577-1000