

Q&A 질문과 답변

1. 지원대상자가 되면 의료비를 얼마나 지원 받을 수 있나요?

희귀난치성질환의 진료와 합병증의 진료에 소요된 의료비 중 요양급여의 본인 부담금을 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 의료비는 지원대상에서 제외됩니다.

2. 희귀난치성질환자 의료비지원사업 신청 방법에 대해 알려주세요.

‘희귀난치성질환자 산정특례’에 우선 등록한 후 보건소에 신청합니다. 의료비 지원사업 지원대상자로 선정되기 위한 소득재산기준은 거주 지역과 환자가구 및 부양의무자가구의 가구원 수에 따라 달라질 수 있으므로 기존 중위소득 도입에 따른 2016년도 소득재산기준은 보건소의 희귀난치성질환자 의료비지원사업 담당자와 상담하는 것이 좋습니다.

3. 의료비지원은 신청 후 즉시 가능한가요?

의료비지원은 지원신청일부터 가능하기 때문에 가능한 서둘러 보건소에 신청하는 것이 좋습니다. 소득 및 재산 조사는 약 3주의 시간이 소요되므로 신청일로부터 지원 확정일까지 발생한 비용은 가까운 국민건강보험공단 지사에 서면 청구를 통해 받으실 수 있습니다.

4. 지방거주 희귀난치성질환 환자가 이용할 수 있는 병원이 있나요?

“희귀난치성질환 헬프라인(<http://helpline.nih.go.kr>)”에서는 해당 질환별 전문병원정보를 확인할 수 있습니다. 또한 지방에 거주하고 있는 희귀난치성질환자들에게 신속한 진료 및 치료, 상담 서비스를 제공하기 위하여 다음과 같이 지역거점병원 운영을 지원하고 있습니다. 각 지역의 지역거점병원 및 연락처는 아래와 같습니다.

- 부산경남권 : 인제대학교 부산백병원 (Tel: 051-890-8948)
- 대구경북권 : 칠곡경북대학교병원 (Tel: 053-200-3775)
- 충청권 : 충남대학교병원 (Tel: 042-280-8439)
- 호남권 : 화순전남대학교병원 (Tel: 061-379-7701)

5. 희귀난치성질환자 쉼터는 어떤 곳입니까?

희귀난치성질환자 쉼터는 지방에 거주하는 희귀난치성질환자들이 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)



소득보장에서 복지서비스,
건강생활 그리고 긴급지원까지
도움이 필요하시거나 어려운
분이 계시면 전국 어디서나

지역번호 없이

지금, 129번으로 전화하세요.

* 희귀난치성질환 헬프라인 주소 및 연락처 *

충청북도 청주시 흥덕구 오송읍 오송생명2로 187 오송보건의료행정타운
질병관리본부 국립보건연구원 생명과학센터 417호

희귀난치성질환 헬프라인 <http://helpline.nih.go.kr>

☎ 043-719-8686, 8688

2016 희귀난치성질환자 의료비지원사업 안내

희귀난치성질환자 의료비지원사업



목 적

지속적인 치료가 필요하여 의료비 부담이 많은 희귀·난치성 질환자에게 의료비를 지원

지원대상자

“희귀난치성질환자 의료비지원사업” 대상 질환에 해당하고, “희귀난치성질환자 신청특례”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 ‘희귀난치성질환자 의료비지원사업’ 담당자를 통해 안내받을 수 있습니다.

의료비 지원대상자 등록 신청 방법

1. 신청자

희귀난치성질환자 신청특례에 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

- 1) 희귀·난치성질환자 등록 신청서, 개인정보제공동의서, 소득재산정보 제공 동의서 등
- 2) 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, 신청방법에 대한 안내는 주소지 관할 보건소 ‘희귀난치성질환자 의료비지원사업’ 담당자와 상담하시기 바랍니다.

지원내용

1. 요양급여 중 본인부담금

(1) 지원범위

- 희귀·난치성질환의 진료와 해당질환으로 인한 합병증의 진료에 소요된 의료비 중 요양급여 본인부담금
- 입원 시 동일과목진료, 외래는 같은 날 동일의사가 진료한 범위까지 지원
- 대상 질환과 관련된 합병증의 경우 입원과 외래 구분 없이 지원함 (단, 합병증을 증명하는 의사소견서(또는 진단서) 첨부 시 지원함)
- 당일 발행한 처방전으로 약국 등 요양기관에서 의약품을 조제 받는 경우
- 만성신장질환 중 콩팥기능상실(상병코드:N18)은 투석과 직접적인 관련이 있는 진료로 의료진이 인정하는 경우에만 지원

- 지원 제외 : 전액본인부담금(100/100), 비급여, 선별급여

(2) 지원기준 : 소득 및 재산조사 기준 만족

(3) 의료비 지원 절차



* 의료기관 방문 시 반드시 신분증을 지참해야 함

* 의료비 중 요양급여 본인부담금 지원 제외 항목

- 국민건강보험 또는 의료급여 본인부담금 부과 제외된 무료치료 환자의 의료비
- 민간단체 등으로부터 정기적인 의료비 지원을 받고 있는 환자의 의료비 (단, 정부지원 금액과 차액이 발생하는 경우 관련 증빙자료를 제출할 수 있을 때에는 차액만큼 지원 가능)
- 기타 다른 법령에 의하여 의료비 등을 지원받고 있는 환자의 의료비 (단, 차액이 발생하는 경우에는 차액만큼 지원 가능)

2. 만성신부전 요양비, 보장구 구입비, 간병비, 특수식이 구입비 등 지원

* 지원항목별 대상질환, 대상자, 지급기준, 지급범위는 헬프라인(<http://helpline.nih.go.kr>) 의료비지원사업안내 또는 주소지 관할 보건소 ‘희귀난치성질환자 의료비지원사업’ 담당자를 통해 안내받을 수 있습니다.

희귀질환 유전자 진단 지원사업



목 적

희귀질환 유전자 진단 지원을 통해 비용에 대한 부담으로 진단 시기를 놓치는 사례를 방지하고, 희귀질환을 조기에 진단하여 적기에 치료를 받을 수 있도록 함

지원범위 및 신청방법

- 희귀질환 유전자 진단 지원사업 대상질환의 유전자 분석비 및 검체 운송비 지원
- 진단의뢰기관을 방문하여 의료진과 상담을 통해 의뢰

* 희귀질환 유전자 진단 지원사업의 대상질환과 진단의뢰기관은 지속적으로 확대될 예정이며, 희귀난치성질환 헬프라인(<http://helpline.nih.go.kr>) 웹사이트를 통해 확인하실 수 있습니다.

지원체계 및 소요기간

진단 의뢰 접수 후 4주 후에 확인, 다수의 유전자 분석이 필요하거나 또는 돌연변이의 임상적 의미 분석을 위해 추가 검사가 필요한 경우에는 수개월 소요



<희귀질환 유전자 진단지원 사업 수행 체계도>