

희귀질환자 의료비지원사업



법적 근거

희귀질환관리법 제12조

목적

지속적인 치료가 필요하여 의료비 부담이 많은
희귀질환자에게 의료비를 지원

지원대상자

- 희귀질환자 의료비지원사업 대상 질환에 해당하고, 희귀질환자 산정특례에 등록된 건강보험가입자.
- 환자가구 및 부양의무자가구의 소득 및 재산이 지원기준을 만족하는 경우에 한함

대상질환은 헬프라인(<http://helpline.nih.go.kr>) 사이버자료실의 '민원서식자료'에서 다운받거나 주소지 관할 보건소 '희귀질환자 의료비지원사업' 담당자를 통해 안내받으실 수 있습니다.

의료비 지원대상자 등록 신청 방법

1. 신청자

희귀질환자 산정특례에 등록된 환자 중
의료비지원을 받고자 하는 환자 또는 그 보호자

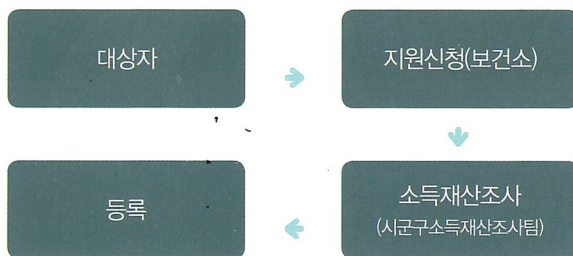
2. 신청방법

- 신청장소 : 의료비 지원을 신청하는 환자의 주민등록지 관할 보건소
- 신청기간 : 연중 수시 접수
- 소득재산조사 처리기한 : 30일(60일까지 연장가능)

3. 신청서식 및 구비서류

- 희귀질환자 등록 신청서, 금융정보 등 제공동의서, 개인정보제공동의서, 소득재산정보제공동의서
- 환자가구 및 부양의무자가구의 소득재산조사 및 가구원 판단에 관한 서류 등

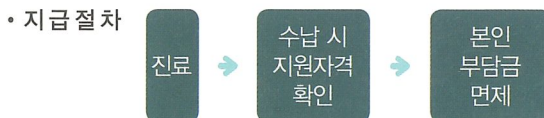
신청서식은 헬프라인(<http://helpline.nih.go.kr>) 사이버자료실의 '민원서식자료'에서 다운받거나 전국 보건소에서 받으실 수 있으며 구체적인 구비서류, 신청방법에 대한 안내는 주소지 관할 보건소 '희귀질환자 의료비지원사업' 담당자와 상담하시기 바랍니다.



지원내용

1. 의료비

- 대상 질환 133종
- 지급 범위 희귀질환 및 그 합병증으로 인한 의료비 중
요양급여분의 본인부담금 10%



- 지원 제외 전액 본인부담금(100/100), 비급여, 선별급여
- 비 고 만성신장병(N18)은 투석과 직접적인 관련이 있는 진료로 의료진이 인정하는 경우에만 지원(만성신부전 요양비 포함)

2. 보장구 구입비

- 대상 질환 8종
- 지원 기준 담당 의사의 진단서 또는 처방전을 발급받아
구입한 장애인보장구
- 지급 범위 보장구(하지보조기 등) 구입비중 요양
급여분의 본인부담금 10%
- 비 고 장애인등록법에 의해 등록된 건강보험가입자

3. 간병비

- 대상 질환 11종
- 지원 기준 치제장애1급 또는 뇌병변장애1급 등록자
- 지급 범위 매월 30만원
- 비 고 의료급여 수급권자, 차상위 본인부담경감
대상자도 신청 가능

4. 호흡보조기 및 기침유발기 대여료

- 대상 질환 11종
- 지원 기준 국민건강보험공단에서 호흡보조기 및 기침
유발기 대여료를 지원받는 건강보험 가입자
- 지급 범위 본인부담금 10%

5. 특수식이구입비

- 대상 질환 7개 질환
- 지원 기준 만 18세 이상만 지원 가능
- 지급 범위 특수조제분유(연간 360만원 이내),
저단백햇반 (연간 168만원 이내)
- 비 고 의료급여 수급권자, 차상위 본인부담경감
대상자도 신청가능

지원내용별 대상질환은 헬프라인(<http://helpline.nih.go.kr>) 사이버자료실의 '민원서식자료'에서 다운받거나 주소지 관할 보건소 '희귀질환자 의료비지원사업' 담당자를 통해 안내받으실 수 있습니다.