발 간 등 록 번 호
11-1790387-000335-10

2024 희귀질환자 의료비 지원사업 안내

질병관리청
KDCA

목 차

희귀질환자 의료비 지원사업 안내 지침 개정 주요내용

2024년도 희귀질환자 의료비 지원사업 주요 개정사항 ····· ii

2024년도 희귀질환자 의료비 지원사업 신구 대조표 ····· v

제1편 희귀질환자 의료비 지원사업 안내

Ⅰ. 목적 및 사업개요 ····· 1

1. 목적 및 지원 현황 ····· 1

가. 목 적 ····· 1

나. 법적 근거 ····· 1

다. 지원 현황 ····· 1

2. 사업개요 ····· 2

가. 대상 항목 ····· 2

나. 의료보장 자격별 지원 해당 항목 ····· 3

다. 지원항목별 지원범위 ····· 5

라. 지급 기간 ····· 6

마. 지원 제외 대상 ····· 6

바. 사업 수행 체계 ····· 6

사. 기관별 담당업무 ····· 7

아. 희귀질환 헬프라인 ····· 9

Ⅱ. 지원대상자 선정 및 등록 ····· 10

1. 일반원칙 ····· 10

가. 지원대상자 선정의 일반원칙 ····· 10

나. 소득·재산 조사 및 평가의 일반원칙 ····· 10

다. 지원 제외 대상자 ····· 11

2. 의료비 지원대상자 등록 신청 ····· 13
가. 신청을 할 수 있는 자 ····· 13
나. 신청 방법 ····· 13
다. 건강보험가입자 산정특례 등록 확인방법 ····· 18

3. 환자가구와 부양의무자가구의 기준 ····· 19
가. 환자가구 ····· 19
나. 부양의무자가구 ····· 25
다. 부양의무자 조사 ····· 27

4. 지원대상자 선정을 위한 소득·재산기준 ····· 31
가. 일반원칙 ····· 31
나. 소득·재산 적용 기준 ····· 31
다. 자동차 기준 ····· 32
라. 특례적용자(소득·재산조사 면제 또는 적용기준 상향 조정) ····· 34
마. 소득 및 재산조사 실시(법 시행령 제8조 제4항~제5항) ····· 40
바. 2024년도 소득·재산기준 일람표 ····· 42

5. 지원대상자 결정 및 등록 ····· 44
가. 지원대상자 여부 결정 ····· 44
나. 지원대상자 통보 ····· 45
다. 등록카드 작성 및 전산등록 ····· 45
라. 신청서류 보존기간 ····· 45

Ⅲ. 지원대상자 자격관리 ····· 46

1. 지원자격 변동사항 등의 확인 및 관리 ····· 46
가. 정기 재조사 ····· 46
나. 수시 재조사 ····· 49
다. 산정특례 재등록 대상자 관리 ····· 49
라. 재등록에 대한 세부사항 ····· 49
마. 지원대상자 주소 변경 시 조치 ····· 50

목 차

바. 의료보장 자격의 변동 시 지원범위 ····· 51
사. 의료보장 자격의 변동 확인방법 ····· 52

2. 지원대상자의 퇴록 ····· 53
가. 퇴록 기준 ····· 53
나. 퇴록 방법 ····· 54

Ⅳ. 지원금 예탁 및 환수에 관한 사항 ····· 55

1. 예탁금 관리 ····· 55
가. 예탁금 관리 및 집행 ····· 55
나. 예탁금 수납 ····· 55
다. 예탁금 정산 ····· 55
라. 예탁금 현황 보고 및 확인 ····· 56
마. 예탁금 이자 관리 ····· 56
바. 회계처리 및 결산 ····· 56
사. 희귀질환자 의료비지원 업무 위탁협약서(2007.10.19.) 제18조에 따른 예탁 및 지급에 관한 사항 ····· 57

2. 국고보조금 부정수급의 환수 ····· 60
가. 국고보조사업 수행 시 용도 외 사용 금지 ····· 60
나. 지원 결정의 취소 ····· 60
다. 부정수급 대상자의 환수 ····· 60

3. 지원금 환수 관리 ····· 61

Ⅴ. 지원항목별 지원범위 ····· 62

1. 요양급여 본인부담금 ····· 62
가. 지급대상 ····· 62
나. 지급범위 ····· 62
다. 지급절차 ····· 63

2. 만성신장병 요양비 ····· **68**
가. 지급대상 ····· 68
나. 지급범위 ····· 68
다. 지급절차 ····· 68

3. 보조기기 구입비 ····· **70**
가. 지급대상 ····· 70
나. 지급범위 ····· 70
다. 지급절차 ····· 70

4. 인공호흡기 및 기침유발기 대여료 ····· **72**
가. 지급대상 ····· 72
나. 지급범위 ····· 72
다. 지급절차 ····· 72

5. 간병비 ····· **74**
가. 지급대상 ····· 74
나. 지급금액 ····· 74
다. 지급절차 ····· 75

6. 특수조제분유 및 저단백즉석밥 구입비 ····· **76**
가. 지급대상 ····· 76
나. 지급금액 ····· 76
다. 지급절차 ····· 76

7. 옥수수전분 구입비 ····· **77**
가. 지급대상 ····· 77
나. 지급금액 ····· 77
다. 지급절차 ····· 77

목 차

제2편 소아청소년 희귀질환자 의료비 지원사업 안내

Ⅰ. 지원대상자 선정 기준 ····· 81

1. 지원대상자 선정 기준 ····· 81
가. 지원 연령 ····· 81
나. 지원 대상자 ····· 81
다. 지원 제외 대상자 ····· 81
라. 신청 방법 ····· 82

Ⅱ. 지원대상자 가구원 산정 기준 ····· 86

1. 환자가구와 부양의무자가구의 기준 ····· 86
가. 환자가구 ····· 86
나. 부양의무자가구 ····· 87

Ⅲ. 지원대상자 선정을 위한 소득·재산 기준 ····· 88

1. 소득 · 재산기준 ····· 88
가. 소득기준 ····· 88
나. 재산기준 ····· 88

2. 환가가구 소득 · 재산기준 일람표 ····· 89

3. 부양의무자가구 소득 · 재산기준 일람표 ····· 90

Ⅳ. 지원범위 및 지원항목 ····· 91

1. 의료비 등 지급대상 및 지급기간 ····· 91
가. 지원항목별 지원범위 ····· 91
나. 지급 기간 ····· 92

제3편 소득 및 재산조사 방법 안내

Ⅰ. 소득 및 재산조사 방법 ····· 95

1. 소득 및 재산조사의 의의 ····· 95

2. 소득 및 재산조사의 종류 ····· 95

가. 조사의 일반원칙 ····· 95

나. 신청조사 ····· 96

다. 확인조사(정기 재조사, 수시 재조사) ····· 96

3. 조사자료의 자료 제출 요구 ····· 99

4. 조사수행주체 ····· 100

가. 조사주체 ····· 100

나. 조사의 의뢰 ····· 100

다. 조사의 위촉 ····· 100

5. 조사거부 등에 대한 처리 ····· 101

6. 유의 및 기타 행정사항 ····· 101

가. 유의사항 ····· 101

나. 기타 행정사항 ····· 101

Ⅱ. 소득조사 ····· 106

1. 소득의 의미 ····· 106

2. 소득평가액 ····· 106

가. 소득 산정기준 ····· 106

나. 실제소득 ····· 107

3. 소득유형별 조사방법 ····· 114

가. 근로소득 ····· 114

목 차

나. 사업소득 ····· 117
다. 재산소득 ····· 119
라. 이전소득 ····· 120

Ⅲ. 재산조사 ····· 131

1. 재산가액 산정 ····· 131
가. 재산의 의미 ····· 131

2. 재산의 종류 ····· 131
가. 일반재산 ····· 131
나. 금융재산 ····· 132
다. 자동차 ····· 132
라. 기타 산정되는 재산 ····· 132

3. 재산의 조사범위 ····· 133

4. 재산가액 산정기준 ····· 134

5. 재산유형별 조사방법 ····· 135
가. 일반재산 ····· 135
나. 금융재산 ····· 141
다. 자동차 ····· 146
라. 기타 산정되는 재산 ····· 149
마. 부채 ····· 152

Ⅳ. 부양의무자의 소득·재산조사 방법 ····· 157

1. 부양의무자의 소득·재산조사 ····· 157
가. 부양의무자의 소득·재산조사 방법 ····· 157

제4편 희귀질환자관리 시스템 사용설명서

시·군·구 보건소 담당자용 사용법 ····· 165

- 사용자 가입 및 시스템 접속 – 사용자 가입신청 ····· 167
- 사용자 가입 및 시스템 접속 – 개인정보 수집 동의 ····· 168
- 사용자 가입 및 시스템 접속 – 공동인증서 등록 ····· 169
- 사용자 가입 및 시스템 접속 – 사용자정보 입력 ····· 170
- 사용자 가입 및 시스템 접속 – 권한신청 ····· 171
- 사용자 가입 및 시스템 접속 – 가입신청 완료 ····· 172
- 사용자 가입 및 시스템 접속 – 로그인 ····· 173
- 사용자 가입 및 시스템 접속 – 메뉴보기 ····· 174
- 의료비지원관리 – 환자 목록 조회 ····· 175
- 의료비지원관리 – 환자, 보호자, 급여계좌 등록 ····· 176
- 의료비지원관리 – 가구원정보 등록 ····· 177
- 의료비지원관리 – 자격정보 등록 ····· 178
- 의료비지원관리 – 자격심사(접수) 목록 조회 ····· 179
- 의료비지원관리 – 재산조사 등록 ····· 180
- 의료비지원관리 – 등록카드 추가정보 입력 및 승인처리 ····· 181
- 의료비지원관리 – 상세보기 및 수정 ····· 182
- 의료비지원관리 – 소득재산조사 수정 ····· 183
- 의료비지원관리 – 소득재산조사 상세보기 ····· 184
- 의료비지원관리 – 이력정보 ····· 185
- 의료비지원관리 – 자격추가 ····· 186
- 의료비지원관리 – 지원대상자 퇴록 ····· 187
- 의료비지원관리 – 지원대상자 자격해지 ····· 188
- 의료비지원관리 – 증명서발급 ····· 189
- 의료비지원관리 – 장애정도 영구재판정 ····· 190
- 의료비지원관리 – 산정특례 재등록 입력 ····· 191
- 의료비지원관리 – 온라인신청 목록 조회 ····· 193
- 의료비지원관리 – 온라인신청 상세보기 및 신청처리 ····· 194
- 의료비지원관리 – 온라인신청 개인정보처리동의서 출력 ····· 195

목 차

- 의료비지원관리 – 결정통지서 발급 ····· 196
- 의료비지원관리 – 대상자선정 탈락 ····· 197
- 의료비지원관리 – 퇴록자 ····· 198
- 혈우병입원특례관리 – 혈우병입원특례 목록 조회 ····· 199
- 혈우병입원특례관리– 혈우병입원특례 등록 ····· 200
- 혈우병입원특례관리 – 혈우병입원특례 상세보기 및 수정 ····· 202
- 전입관리 – 전입대상자 목록 조회 ····· 203
- 전입관리 – 전입대상자 전입요청 등록 ····· 204
- 전입관리 – 전입처리 확인 및 전입주소 등록 ····· 205
- 전출관리 – 전출대상자 목록 조회 ····· 206
- 전출관리 – 전출처리 및 내역확인 ····· 207
- 정기재조사명단관리 – 정기재조사명단 조회 ····· 208
- 온라인소득재산정기재조사관리 – 온라인소득재산 신청 목록 조회 ····· 209
- 온라인소득재산정기재조사관리 – 온라인소득재산 신청 상세보기 ····· 210
- 의료급여전환자관리 – 의료급여전환자 목록 조회 ····· 212
- 의료급여전환자관리 – 의료급여전환자 퇴록 및 자격해지 ····· 213
- 차상위전환자관리 – 차상위전환자 목록 조회 ····· 214
- 차상위전환자관리 – 차상위전환자 퇴록 및 자격해지 ····· 215
- 장기이식관리 – 장기이식자 목록 조회 ····· 216
- 장기이식관리 – 장기이식자 퇴록 및 자격유지 ····· 217
- 사망자관리– 사망자 목록 조회 ····· 218
- 사망자관리– 사망자 상세보기 및 퇴록처리 ····· 219
- 거주지이동자관리– 거주지이동자 목록 조회 ····· 220
- 거주지이동자관리– 거주지이동자 전입요청등록 및 주소변경 ····· 221
- 수정요청관리 – 수정요청 목록 조회 ····· 222
- 수정요청관리 – 수정요청 등록 ····· 223
- 수정요청관리 – 수정요청 상세보기 및 수정 ····· 224
- 환자관리 – 증명서발급현황관리 ····· 225
- 환자관리 – 증명서발급현황관리 – 증명서 발급신청 상세보기 ····· 226
- 통계관리 – 의료비지원내역현황 ····· 227
- 통계관리 – 의료비지원통계현황(질환, 지급구분) ····· 228

- 통계관리 – 의료비지원통계현황(성별) ····· 229
- 통계관리 – 의료비지원통계현황(연령) ····· 230
- 통계관리 – 수급자통계현황 ····· 231
- 통계관리 – 퇴록자통계현황 ····· 232

시·도 담당자용 사용법 ····· 233

- 의료비지원관리 – 환자 목록 조회 ····· 235
- 의료비지원관리 – 환자정보 상세보기 ····· 236
- 의료비지원관리 – 재산조사 상세보기 ····· 237
- 혈우병입원특례관리–혈우병입원특례 목록 조회 ····· 238
- 혈우병입원특례관리–혈우병입원특례 내용확인 ····· 239
- 통계관리 – 의료비지원내역현황 ····· 240
- 통계관리 – 의료비지원통계현황 ····· 241
- 통계관리 – 의료비지원통계현황(성별) ····· 242
- 통계관리 – 의료비지원통계현황(연령) ····· 243
- 통계관리 – 수급자통계현황 ····· 244
- 통계관리 – 퇴록자통계현황 ····· 245

제5편 별지서식

[별지 제1호서식] 희귀질환자 의료비 지원 신청서 ····· 249
[별지 제2호서식] 환자가구 및 부양의무자가구 소득·재산 신고서 ····· 251
[별지 제3호서식] 금융정보 등(금융·신용·보험정보) 제공 동의서 ····· 252
[별지 제4호서식] 희귀질환자 의료비 지원사업 등록 개인정보 처리 동의서(환자용) ····· 254
[별지 제5호서식] 소득재산정보 제공 동의서 ····· 255
[별지 제6호서식] 희귀질환 특례자 등록 신청서(소득·재산조사 면제) ····· 256
[별지 제7호서식] 혈우병 입원 특례자 등록 신청서(소득·재산조사 면제) ····· 257
[별지 제8호서식] 희귀질환자 가구 소득·재산조사 결과 통보서 ····· 258
[별지 제9호서식] 희귀질환자 요양급여비용 중 본인부담금 청구서 ····· 259
[별지 제10호서식] 희귀질환자 요양비(만성신장병) 본인부담금 청구서 ····· 261

목 차

[별지 제10호의2서식] 희귀질환자 요양비(만성신장병) 본인부담금 청구서[업체용] ····· 262
[별지 제10호의3서식] 만성신장병 본인부담금 청구 위임장 ····· 263
[별지 제11호서식] 희귀질환자 보조기기 구입비 청구서 ····· 264
[별지 제12호서식] 희귀질환자 본인부담금 청구서(인공호흡기, 기침유발기) ····· 265
[별지 제13호서식] 특수식이 구입비 서면청구서 ····· 266
[별지 제14호서식] 사실조사보고서 ····· 267
[별지 제15호서식] 희귀질환자 의료비 지원사업 지원대상자 증명서 발급신청서 ····· 268
[별지 제15호의2서식] 증명서 위임장 또는 법정대리인 동의서 ····· 269
[별지 제15호의3서식] 희귀질환자 의료비 지원사업 지원대상자 증명서 ····· 270
[별지 제16호서식] 희귀질환자 의료비 지원사업 [결정(적합)] 통지서 ····· 271
[별지 제16호의2서식] 희귀질환자 의료비 지원사업 [결정(부적합)] 통지서 ····· 272
[별지 제17호서식] 이의신청서 ····· 273
[별지 제18호서식] 1가구 2환자 특례자 외 대상자 개인정보 처리 동의서 ····· 274

제6편 붙 임

〈붙임 1〉 2024년도 희귀질환자 의료비 지원사업 대상질환 ····· 277
〈붙임 2〉 2024년도 희귀질환자 의료비 지원사업 지원범위별 대상질환 ····· 313
〈붙임 3〉 간병비 장애정도 의학적 기준 ····· 325
〈붙임 4〉 보조기기 지원액 관련 시행규칙 ····· 331
〈붙임 5〉 전국 국민건강보험공단 지사 명단 ····· 341
〈붙임 6〉 희귀질환자 의료비 지원사업 안내 ····· 349

희귀질환자 의료비지원 사업 안내 지침 개정 주요내용

- 2024년 희귀질환자 의료비 지원사업 주요 개정사항
- 2024년 희귀질환자 의료비 지원사업 신구 대조표

2024년도 희귀질환자 의료비 지원사업 주요 개정사항

주요 기준의 개정사항은 지침 본문에 밑줄로 표시하여 변경된 사항을 업무담당자가 확인하기 쉽도록 하였습니다. 자세한 내용은 지침 본문을 확인하시기 바랍니다.

기준 중위소득 변경에 따른 소득재산기준 변경

〈 2024년 기준 중위소득 〉

(단위 : 원/월)

가구 규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
기준 중위소득	2,228,445	3,682,609	4,714,657	5,729,913	6,695,735	7,618,369	8,514,994

※ 8인 이상 가구의 기준 중위소득 : 1인 증가시마다 896,625원씩 증가

〈 2024년 환자가구 소득기준 일람표_소아청소년 〉

(단위 : 원/월)

가구 규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
희귀질환 (130%)	2,896,979	4,787,392	6,129,054	7,448,887	8,704,456	9,903,880	11,069,492
4대 질환 (160%)	3,565,512	5,892,174	7,543,451	9,167,861	10,713,176	12,189,390	13,623,990

※ 24개 중증난치질환 : 희귀질환 기준 적용(기준 중위소득 130% 미만)

※ 4대 질환 : 혈우병(D66~D68.2), 고쉐병(E75.2), 파브리(-앤더슨)병(E75.2), 뮤코다당증(E76.0~E76.2)

〈 2024년 환자가구 소득기준 일람표_성인 〉

(단위 : 원/월)

가구 규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
희귀질환 (120%)	2,674,134	4,419,131	5,657,588	6,875,896	8,034,882	9,142,043	10,217,993
4대 질환 (160%)	3,565,512	5,892,174	7,543,451	9,167,861	10,713,176	12,189,390	13,623,990

※ 24개 중증난치질환 : 희귀질환 기준 적용(기준 중위소득 120% 미만)

※ 4대 질환 : 혈우병(D66~D68.2), 고쉐병(E75.2), 파브리(-앤더슨)병(E75.2), 뮤코다당증(E76.0~E76.2)

〈 2024년 부양의무자가구 소득기준 일람표 〉

(단위 : 원/월)

가구 규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
희귀질환 (200%)	4,456,890	7,365,218	9,429,314	11,459,826	13,391,470	15,236,738	17,029,988
4대 질환 (240%)	5,348,268	8,838,262	11,315,177	13,751,791	16,069,764	18,284,086	20,435,986

※ 24개 중증난치질환 : 희귀질환 기준 적용(기준 중위소득 200% 미만)

※ 4대 질환 : 혈우병(D66~D68.2), 고쉐병(E75.2), 파브리(-앤더슨)병(E75.2), 뮤코다당증(E76.0~E76.2)

〈 2024년 환자가구 재산기준 일람표 〉

(단위 : 원)

가구 규모/지역		1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
희귀질환	서울	361,127,914	402,974,360	432,673,583	461,889,583	489,683,022	516,233,640	542,035,799
	경기	304,127,914	345,974,360	375,673,583	404,889,583	432,683,022	459,233,640	485,035,799
	광역·세종·창원	295,127,914	336,974,360	366,673,583	395,889,583	423,683,022	450,233,640	476,035,799
	기타	223,127,914	264,974,360	294,673,583	323,889,583	351,683,022	378,233,640	404,035,799
4대 질환	서울	1,203,759,712	1,343,247,866	1,442,245,276	1,539,631,942	1,632,276,739	1,720,778,801	1,806,785,995
	경기	1,013,759,712	1,153,247,866	1,252,245,276	1,349,631,942	1,442,276,739	1,530,778,801	1,616,785,995
	광역·세종·창원	983,759,712	1,123,247,866	1,222,245,276	1,319,631,942	1,412,276,739	1,500,778,801	1,586,785,995
	기타	743,759,712	883,247,866	982,245,276	1,079,631,942	1,172,276,739	1,260,778,801	1,346,785,995

※ 24개 중증난치질환 : 희귀질환 기준 적용

※ 4대 질환 : 혈우병(D66~D68.2), 고쉐병(E75.2), 파브리(-앤더슨)병(E75.2), 뮤코다당증(E76.0~E76.2)

〈 2024년도 부양의무자가구 재산기준 일람표 〉

(단위 : 원)

가구 규모/지역		1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
희귀질환	서울	601,879,856	671,623,933	721,122,638	769,815,971	816,138,369	860,389,400	903,392,998
	경기	506,879,856	576,623,933	626,122,638	674,815,971	721,138,369	765,389,400	808,392,998
	광역·세종·창원	491,879,856	561,623,933	611,122,638	659,815,971	706,138,369	750,389,400	793,392,998
	기타	371,879,856	441,623,933	491,122,638	539,815,971	586,138,369	630,389,400	673,392,998
4대 질환	서울	1,444,511,655	1,611,897,439	1,730,694,331	1,847,558,331	1,958,732,086	2,064,934,561	2,168,143,194
	경기	1,216,511,655	1,383,897,439	1,502,694,331	1,619,558,331	1,730,732,086	1,836,934,561	1,940,143,194
	광역·세종·창원	1,180,511,655	1,347,897,439	1,466,694,331	1,583,558,331	1,694,732,086	1,800,934,561	1,904,143,194
	기타	892,511,655	1,059,897,439	1,178,694,331	1,295,558,331	1,406,732,086	1,512,934,561	1,616,143,194

※ 24개 중증난치질환 : 희귀질환 기준 적용

※ 4대 질환 : 혈우병(D66~D68.2), 고쉐병(E75.2), 파브리(-앤더슨)병(E75.2), 뮤코다당증(E76.0~E76.2)

옥수수전분 구입비 지원항목 신설

○ 대상질환

- 글리코젠축적병 등 9개 질환

○ 대상자

- 의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담경감대상자
- 건강보험가입자(환자·부양의무자가구의 소득·재산기준 만족자)
  * 만 18세 미만은 소득재산조사 면제

○ 지급금액 : 옥수수전분 연간 168만원 이내

○ 지급절차

- 국민건강보험공단 지사 청구
  · 청구장소 : 전국 국민건강보험공단 지사
  · 청구기간 : 구입일로부터 1년 이내 신청(연간 한도액 내에서 수시청구 가능)
  · 청구가능자 : 지원대상자로 선정되어 등록된 환자 본인 및 그 보호자
  · 청구서식
    ① 별지 제13호서식(특수식이 구입비 서면청구서)
    ② 구입 영수증 원본 또는 원본대조필 1부

- 지급절차
  · 지원대상자 확인·검토 : 국민건강보험공단은 특수조제분유 및 저단백즉석밥 청구에 대해 자격관리시스템을 통해 지원대상자임을 확인
  · 옥수수전분 구입비용 지급 : 매월 청구된 구입비용을 지원대상자 또는 보호자의 은행계좌로 입금
  · 지급 대상기간 지원대상자의 지원신청일부터 퇴록일까지에 한함

- 지급 시 유의사항
  · 2024년 신규 지원사업이므로 2024년 상반기(1~6월) 신청자는 1월1일부터 소급지원, 2024년 하반기(7월~12월) 신청자부터는 신청일부터 지원

2024년도 희귀질환자 의료비 지원사업 신구 대조표

〈 목적 및 사업개요 〉

구 분	2023년	2024년 개정사항
대상질환	- 희귀질환자 의료비지원사업 대상질환 1,189개	- 희귀질환자 의료비지원사업 대상질환 1,272개

〈 일반 개정사항 : 2024년 지침 개정 가편집본 기준 〉

구분	현행	변경
대상질환	o희귀질환 1,165개 o법, 고시에서 명시하고 있는 중증난치질환 24개	o희귀질환 1,248개 o법, 고시에서 명시하고 있는 중증난치질환 24개
소득재산 기준	o소득재산기준 예: 환자가구 4인, 대도시 · 소득(소아청소년) : 7,021,253원 · 소득(성인) : 6,481,157원 · 재산 : 317,423,424원	o소득재산기준 예: 환자가구 4인, 서울 · 소득(소아청소년) : 7,448,887원 · 소득(성인) : 6,875,896원 · 재산 : 461,889,583원
p.2	가. 대상 항목 1) 요양급여비용 중 본인부담금(본인부담금 10%) 나) 요양급여비 : 1,189개 질환 다) 보조기기 구입비 : 93개 질환 라) 인공호흡기 및 기침유발기 대여료 : 103개 질환 2) 간병비 : 97개 질환	가. 대상 항목 1) 요양급여비용 중 본인부담금(산정특례 등 건보가입자 혜택 적용 후 잔여비용) 나) 요양급여비 : 1,272개 질환 다) 보조기기 구입비 : 96개 질환 라) 인공호흡기 및 기침유발기 대여료 : 106개 질환 2) 간병비 : 100개 질환
p.3	(신설)	4) 특수식이 구입비 : 옥수수전분(연간 168만원 이내) 구입비(9개 질환에 한함) 가) 환자가구와 부양의무자가구의 소득 및 재산기준을 만족하는 건강보험가입자 또는 의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담경감대상자 ※ 만 18세 미만 소아청소년은 소득재산조사 면제
p.4	나, 의료보장 자격별 지원 해당 항목 1) 건강보험가입자 나) 소득재산 기준과 관계없이 각각의 지원기준을 만족하는 경우 ② (신설)	나, 의료보장 자격별 지원 해당 항목 1) 건강보험가입자 나) 소득재산 기준과 관계없이 각각의 지원기준을 만족하는 경우 ② 특수식이 구입비 - 당원병 등 9개 질환자 중 만 18세 미만 소아청소년이 옥수수전분만 신청하는 경우 지원
p.4	나, 의료보장 자격별 지원 의료비 2) 의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담경감대상자 나) 특수식이 구입비 : 만 19세 이상 해당질환 대상자에게 특수조제분유(연간 360만원 이내) 및 저단백 즉석밥(연간 168만원 이내) 구입비를 지원	나, 의료보장 자격별 지원 의료비 2) 의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담경감대상자 나) 특수식이 구입비 ① 특수조제분유(연간 360만원 이내) 및 저단백즉석밥(연간 168만원 이내) 구입비 : 만 19세 이상 해당 질환 대상자, 28개 질환 ② 옥수수전분(연간 168만원 이내) 구입비 : 9개 질환

구분	현행	변경
p.10	가. 지원대상자 선정의 일반원칙 2) 의료급여 수급권자 - 간병비(97개 질환), 특수식이 구입비(28개 질환)만 신청 가능하므로 진단서를 통해 대상질환 확인 3) 차상위 본인부담경감대상자 - 간병비(97개 질환), 특수식이 구입비(28개 질환)만 신청 가능하므로 진단서를 통해 대상질환 확인	가. 지원대상자 선정의 일반원칙 2) 의료급여 수급권자 - 간병비(100개 질환), 특수조제분유 및 저단백즉석밥(28개 질환), 옥수수전분(9개 질환)만 신청 가능하므로 진단서를 통해 대상질환 확인 3) 차상위 본인부담경감대상자 - 간병비(100개 질환), 특수조제분유 및 저단백즉석밥(28개 질환), 옥수수전분(9개 질환)만 신청 가능하므로 진단서를 통해 대상질환 확인
p.15	- 환자가구 나) 구비서류 ④ 임대차계약서, 사용대차확인서 등(해당자에 한함)	- 환자가구 나) 제출서류 ④ 임대차계약서(해당자에 한함)
p.16	- 부양의무자가구 중 소득·재산조사 면제자 : 별도로 소득·재산조사를 실시하지 않으며 아래의 구비서류만 제출 ① 기초연금 수급자 증명서 사본 1부(해당자에 한하여 제출) ② 장애인 연금 수급자 증명서 사본 1부(해당자에 한하여 제출) ③ 차상위 확인서 사본 1부(해당자에 한하여 제출)	- 부양의무자가구 중 소득·재산조사 면제자 : 별도로 소득·재산조사를 실시하지 않으며 아래의 제출서류만 제출 ① 기초연금 수급자 증명서 사본 1부(해당자에 한하여 제출) ② 장애인 연금 수급자 증명서 사본 1부(해당자에 한하여 제출) ③ 차상위 확인서 사본 1부(해당자에 한하여 제출) ④ 한부모가족 증명서(해당자에 한하여 제출)
p.16	- 보건소 담당자 확인서류 ① 사회보장 자격확인(건강보험, 의료급여) ② 주민등록등본 • 보건소 담당자가 행정정보공동이용을 통하여 확인 • 단, 보건소 담당자가 행정정보공동이용을 통하여 확인할 수 없는 경우 제출 요구할 수 있음 ③ 소득·재산관계 서류 • 소득·재산은 사회보장정보시스템을 통해 조회되는 결과로 확인하고 전산조회가 어려울 경우 제출 요구할 수 있음 ④ 금융재산관계 서류	- 보건소 담당자 확인서류 ① 사회보장 자격확인(건강보험, 차상위 본인부담경감) : 행정정보 공동이용 우선 확인 ② 국민기초생활수급자 증명서(의료급여 등) : 행정정보 공동이용 우선 확인 ③ 주민등록등본 : 행정정보공동이용 우선 확인 ④ 소득·재산관계 서류(해당자에 한함) : 차세대사회보장정보시스템 우선 확인 ⑤ 금융재산관계 서류(해당자에 한함) : 차세대 사회보장정보시스템 우선 확인 ※ 보건소 담당자 확인서류는 보건소 담당자가 확인할 수 없는 경우 제출을 요구할 수 있음
p.31~32	재산기준 : 「암환자에 대한 의료비 지원 기준 등에 관한 고시」 별표1에 의한 소아·아동암 환자 재산기준 미만	재산기준 : 「희귀질환자에 대한 의료비 지원기준 등에 관한 고시」 제7조에 따른 지침으로 질병관리청장이 정하는 기준
p.44	가. 지원대상자 여부 결정 2) 지원대상자 여부 결정은 지원신청일부터 30일 이내(조사에 시일을 요하는 특별한 사유가 있는 경우에는 60일 이내)에 하는 것을 원칙으로 하되, 조사 시일 연장이 불가피한 경우에는 그 처리기한을 추가로 연장할 수 있음 ※ 처리기한을 연장하였을 때에는 처리기간의 연장 사유와 처리완료 예정일을 '민원 처리에 관한 법률 시행령 제21조제2항'에 따라 반드시 민원인에게 문서로 통지	가. 지원대상자 여부 결정 2) 지원대상자 여부 결정은 지원신청일부터 30일 이내(조사에 시일을 요하는 특별한 사유가 있는 경우에는 60일 이내)에 하는 것을 원칙으로 하되, 조사 시일 연장이 불가피한 경우에는 그 처리기한을 추가로 연장할 수 있음 ※ 처리기한이 지원신청일로부터 60일을 초과하였을 때에는, 처리기간의 연장 사유와 처리완료 예정일을 '민원 처리에 관한 법률 시행령 제21조제2항'에 따라 반드시 민원인에게 문서로 통지

구분	현행	변경
p.46	가. 정기 재조사 - 재조사 시 제출서류 : 신청서식 및 구비서류를 모두 제출	가. 정기 재조사 - 재조사 시 제출서류 : 신청서식 및 제출서류를 모두 제출 ※ 단, 진단서를 추가 제출하는 경우 진단서는 정기 재조사 기간 만료 전까지 제출
p.55	다. 예탁금 정산 ◦환급금의 정산 – 의료비지원사업 지원대상자의 대상 질환 진료로 인해 발생한 본인부담금 사후환급금은 환자에게 지급하지 않고 본 의료비지원사업 대상자의 관할 보건소 예탁금 계좌에 입금함	다. 예탁금 정산 ◦환급금의 정산 – 희귀질환자 의료비 지원사업 지원대상자의 경우 대상 질환 진료로 인해 발생하는 실제적 비용이 없으므로, 본인부담금 사후환급금은 환자에게 지급하지 않고 본 의료비 지원사업 대상자의 관할 보건소 예탁금 계좌에 입금함
p.56	(신설)	◦ 지원한도 초과분의 정산 – 「희귀질환관리법」제12조의2에 따라 사업비 (국비+지방비)의 지원한도를 정하여 그 한도 내에서 지원하고, 지원한도 초과분은 국민건강보험공단 재정에서 부담 – 지원대상자별 사업비 지원한도는 지원대상자의 신청연도 기준 「국민건강보험법 시행령」 제19조 제4항에서 정하는 본인부담상한액 기준을 준용 – 희귀질환자 의료비 지원사업 예탁금에서 사전지급(지원대상자가 부담하는 금액 없음) 후 지원한도 초과분은 국민건강보험공단 재정에서 환급 ※ 지원대상자의 신청연도 기준 지원한도 초과분 환급금은 익익년도 예탁금으로 편입·활용
p.77	(신설)	7. 옥수수전분 구입비(특수식이 구입비) 가. 지급대상 1) 대상 질환 대상질환 9개에 한함 [붙임 2] 참조 2) 대상자 – 의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담경감대상자 – 건강보험가입자(환자·부양의무자가구의 소득·재산 기준 만족자) ※ 만 18세 미만 소아청소년은 소득재산조사 면제 나. 지급금액 ◦ 옥수수전분 : 연간 168만원 이내 다. 지급절차 1) 국민건강보험공단 지사 청구 – 청구장소 : 전국 국민건강보험공단 지사 – 청구기간 : 구입일로부터 1년 이내 신청(연간 한도액 내에서 수시청구 가능) – 청구가능자 : 지원대상자로 선정되어 등록된 환자 본인 및 그 보호자 – 청구서식 ① 별지 제13호서식(특수식이 구입비 서면청구서) ② 구입 영수증 원본 또는 원본대조필 1부

구분	현행	변경
		2) 국민건강보험공단의 특수식이 구입비 지급 – 지원대상자 확인·검토 • 국민건강보험공단은 옥수수전분 청구에 대해 자격관리시스템을 통해 지원대상자임을 확인 – 옥수수전분 구입비용 지급 • 매월 청구된 구입비용을 지원대상자 또는 보호자의 은행계좌로 입금 • 지급 대상기간은 지원대상자의 지원신청일부터 퇴록일까지에 한함 3) 지급 시 유의사항 - 2024년 신규 지원사업이므로 2024년 상반기(1~6월) 신청자는 1월1일부터 소급지원, 2024년 하반기(7월~12월) 신청자부터는 신청일부터 지원
p.81	나. 지원대상자 ◦ 신청질환에 대한 동일한 종류의 산정특례에 등록된 건강보험가입자 중 환자가구 및 부양의무자 가구의 소득 및 재산이 본 사업의 기준에 적합한 자 ◦ 의료급여수급권자 및 차상위 본인부담경감대상자 중 간병비 신청하는 대상자	나. 지원대상자 ◦ 신청질환에 대한 동일한 종류의 산정특례에 등록된 건강보험가입자 중 환자가구 및 부양의무자 가구의 소득 및 재산이 본 사업의 기준에 적합한 자 ◦ 의료급여수급권자 및 차상위 본인부담경감대상자 중 간병비, 옥수수전분 구입비를 신청하는 대상자

〈 환자가구 및 부양의무자가구 기준 〉

구분	현행	변경
p.21	2) 환자가구에서 제외하는 사람 ➡ 군복무, 외국체류, 교도소 등 수용, 보장시설 입소, 가출·행방불명·실종, 사망 후 미상속 등의 사유로 환자가구에서 제외되는 사람 명의의 재산(소득이 아님)을 환자가구 가구원이 사용·수익하는 경우, 동 재산은 환자가구의 재산에 포함	2) 환자가구에서 제외하는 사람 ➡ 군복무, 외국체류, 교도소 등 수용, 보장시설 입소, 가출·행방불명·실종, 사망 등의 사유로 환자가구에서 제외되는 사람 명의의 재산(소득이 아님)을 환자가구 가구원이 사용·수익하는 경우, 재산은 환자가구의 재산에 포함
p.24	4) 가정해체 방지 별도가구 인정 마) 환자가 (외)손자녀의 집에 거주하는 65세 이상의 (외)조부모인 경우. 단, 65세 이상의 (외)조부모에게는 부양능력 있는 자녀가 없는 경우에 한함	4) 가정해체 방지 별도가구 인정 마) (외)손자녀의 집에 거주하는 65세 이상의 (외)조부모

〈 소득 및 재산조사 방법 안내 〉

구분	현행	변경
p.96	나. 신청조사 4) 조사결과의 처리 – 의료비 지원 자격 여부 및 지원내용을 결정하여 지원신청자(환자)에게 통지 ※ 조사 후 지원대상자 여부 결정은 지원 신청일부터 30일 이내(조사에 시일을 요하는 특별한 사유가 있는 경우에는 60일 이내)에 하는 것을 원칙으로 하되, 조사 시일 연장이 불가피한 경우에는 그 처리기한을 추가로 연장할 수 있음 ※ 처리기한을 연장하였을 때에는 처리기간의 연장 사유와 처리완료 예정일을 '민원 처리에 관한 법률 시행령 제21조제2항'에 따라 반드시 민원인에게 문서로 통지	나. 신청조사 4) 조사결과의 처리 – 의료비 지원 자격 여부 및 지원내용을 결정하여 지원신청자(환자)에게 통지 ※ 조사 후 지원대상자 여부 결정은 지원 신청일부터 30일 이내(조사에 시일을 요하는 특별한 사유가 있는 경우에는 60일 이내)에 하는 것을 원칙으로 하되, 조사 시일 연장이 불가피한 경우에는 그 처리기한을 추가로 연장할 수 있음 ※ 처리기한이 지원신청일부터 60일을 초과하였을 때에는, 처리기한을 연장하였을 때에는 처리기간의 연장 사유와 처리완료 예정일을 '민원 처리에 관한 법률 시행령 제21조제2항'에 따라 반드시 민원인에게 문서로 통지
p.107	가. 소득 산정기준 4) 그 외 소득 : 자활근로소득, 공공일자리소득, 임대소득, 연금소득, 공적이전소득 – '전월 소득' 반영	가. 소득 산정기준 4) 그 외 소득 : 자활근로소득, 공공일자리소득, 연금소득, 공적이전소득 – '전월 소득' 반영
p.107	나. 실제소득 1) 실제소득 산정에 포함되는 소득 나) 사업소득 : 농업소득, 임업소득, 어업소득, 기타사업소득	나. 실제소득 1) 실제소득 산정에 포함되는 소득 나) 사업소득 : 농업소득, 임업소득, 어업 및 양식업소득, 기타사업소득
p.108	나. 실제소득 2) 실제소득 산정에서 제외하는 금품 나) 보육·교육 또는 그 밖에 이와 유사한 성질의 서비스 이용을 전제로 제공받는 보육료, 학자금, 그 밖에 이와 유사한 금품	나. 실제소득 2) 실제소득 산정에서 제외하는 금품 나) 보육·교육 또는 그 밖에 이와 유사한 성질의 서비스 이용을 전제로 제공받는 보육료, 학자금, 그 밖에 이와 유사한 금품 ⑪ 가족돌봄청년에게 지급되는 자기돌봄비

구분	현행	변경
p.110	나. 실제소득 2) 실제소득 산정에서 제외하는 금품 다) 양육으로 인한 다음의 금품 ⑦ (추가)	나. 실제소득 2) 실제소득 산정에서 제외하는 금품 다) 양육으로 인한 다음의 금품 ⑦ 청소년부모 아동양육비 지원사업에 따른 아동 양육비
p.112	나. 실제소득 4) 근로를 유인하기 위한 요인 라) 24세 이하(1998년 1월 1일 이후 출생자)에 해당자, 대학생의 근로 및 사업소득 중 40만원을 공제하고 나머지 금액에 대해 30% 추가 공제 적용	나. 실제소득 4) 근로를 유인하기 위한 요인 라) 29세 이하(1994년 1월 1일 이후 출생자)에 해당자, 대학생의 근로 및 사업소득 중 40만원을 공제하고 나머지 금액에 대해 30% 추가 공제 적용
p.112	나. 실제소득 4) 근로를 유인하기 위한 요인 바) (추가)	나. 실제소득 4) 근로를 유인하기 위한 요인 바) 한부모가족지원법에 따른 청소년 한부모(24세 이하)의 근로 및 사업소득 중 60만원을 공제하고 나머지 금액에 대해 30% 추가 공제
p.113	나. 실제소득 5) 그 밖에 소득에서 제외하는 금품(추가적인 지출요인) 라) 대학생(34세 이하, 1년 이내 휴학생 포함)자녀 등록금을 가구의 근로·사업소득에서 지출한 경우의 해당 지출금액	나. 실제소득 5) 그 밖에 소득에서 제외하는 금품(추가적인 지출요인) 라) 대학생(34세 이하, 1년 이내 휴학생 포함) 등록금을 가구의 근로·사업소득에서 지출한 경우의 해당 지출금액
p.115	가. 근로소득 3) 조사방법 가) 상시근로자 소득 ② 공적자료 조회결과와 실제 소득이 다르다고 주장하는 경우 – 원칙적으로 대상자가 해당 공적자료 제공기관의 자료를 수정한 후, 동 기관의 확인서를 제출하는 경우에 반영 예) 공적자료 조회기준일 이후 실직으로 실제 소득이 다르다고 주장하는 경우, 건강보험공단의 자료를 수정한 후 건강보험자격득실확인서(국민건강보험공단) 제출 시 수정결과 반영	가. 근로소득 3) 조사방법 가) 상시근로자 소득 ② 공적자료 조회결과와 실제 소득이 다르다고 주장하는 경우 – 원칙적으로 대상자가 해당 공적자료 제공기관의 자료를 수정한 후, 동 기관의 확인서를 제출하는 경우에 반영 예) 공적자료 조회기준일 이후 실직으로 실제 소득이 다르다고 주장하는 경우, 건강보험공단의 자료를 수정한 후 건강·장기요양보험료 납부확인서(국민건강보험공단) 제출 시 수정결과 반영
p.120	다. 재산소득 4) 주택연금 및 농지연금 나) 조사방법 ○ 주택연금 및 농지연금 등 가입여부 확인하여 적용	다. 재산소득 4) 주택연금 및 농지연금 나) 조사방법 ○ 주택연금은 가입 여부 확인하여 적용하고, 농지연금은 차세대사회보장정보시스템의 공적자료 조회 결과를 우선 반영
p.123	라. 이전소득 1) 사적이전소득 나) 사용대차 사적이전소득 ① 개념 : 부양의무자 또는 타인의 집에 사용대차로 거주하는 경우 임차료를 지출하지 않음에 따라 간접적으로 얻는 이익을 고려하여 보장기관(시·군·구 보건소)이 직권으로 환자가구에 부과하는 소득	라. 이전소득 1) 사적이전소득 (삭제) '24년부터 환자가구 사용대차 사적이전소득을 산정하지 않음

구분	현행	변경
p.123	라. 이전소득 2) 공적이전소득 다) 공적이전소득의 범위 ② 타 기관 연계 자료 - 조세특례제한법에 의한 근로장려금	라. 이전소득 2) 공적이전소득 다) 공적이전소득의 범위 ② 타 기관 연계 자료 - (삭제)
p.124	라. 이전소득 2) 공적이전소득 다) 공적이전소득의 범위 ③ 조사과정에서 추가 확인되는 다음 급여 - 진폐의 예방과 진폐근로자의 보호 등에 관한 법률 제24조에 따른 진폐위로금	라. 이전소득 2) 공적이전소득 다) 공적이전소득의 범위 ③ 조사과정에서 추가 확인되는 다음 급여 - (삭제)
p.129	라. 이전소득 3) 보장기관(시·군·구 보건소) 확인소득 라) 보장기관(시·군·구 보건소) 확인소득 산정기준 ② 2023년 보장기관 확인소득 산정기준 금액 - 1일 76,960원(최저임금법에 따른 2023년 최저임금) ※ '23년 고용노동부 최저임금 고시 : 시간당 최저임금 9,620원 기준	라. 이전소득 3) 보장기관(시·군·구 보건소) 확인소득 라) 보장기관(시·군·구 보건소) 확인소득 산정기준 ② 2024년 보장기관 확인소득 산정기준 금액 - 1일 78,880원(최저임금법에 따른 2024년 최저임금) ※ '23년 고용노동부 최저임금 고시 : 시간당 최저임금 9,860원 기준
p.133	3. 재산의 조사범위 ◦ 조사대상 가구의 가구원 명의의 재산을 조사 – 단, 군복무, 해외체류, 교도소 등 수용, 보장시설 입소, 가출·행방불명·실종 사망 후 미상속 등의 사유로 조사대상 가구에 속하지 아니한 자 명의의 재산을 조사대상 가구의 가구원이 사용·수익하는 경우에는 이는 조사대상 가구의 재산에 포함	3. 재산의 조사범위 ◦ 조사대상 가구의 가구원 명의의 재산을 조사 – 단, 군복무, 해외체류, 교도소 등 수용, 보장시설 입소, 가출·행방불명·실종 사망 등의 사유로 조사대상 가구에 속하지 아니한 자 명의의 재산을 조사대상 가구의 가구원이 사용·수익하는 경우에는 해당 재산을 조사대상 가구의 재산에 포함
p.133	– 미상속 재산 반영 방법 ① 사망자의 미상속 재산을 대상자가 사용·수익하면 대상자의 재산에 포함 ※ 미상속 재산을 사용·수익하는 경우에는 재산세 납세자여부, 상속지분 등을 고려하지 않고 대상자의 재산으로 전액 반영하며, 사용·수익하지 않는 경우에 재산세납세자여부, 상속지분 등을 고려하여 산정한 금액을 대상자의 재산에 반영함 ② 상속이 이루어지면 상속된 지분율에 따라 대상자의 재산으로 반영	– 미등기 재산 반영 방법 ① 피상속인이 사망하였으나 상속등기가 안 된 재산을 대상자가 사용·수익하는 경우 재산세 납세자여부, 상속지분 등을 고려하지 않고 대상자의 재산으로 전액 반영 · 미등기 재산을 사용·수익하지 않는 경우에는 재산세 납세자여부, 상속지분 등을 고려하여 산정한 금액을 대상자의 재산에 반영 ② 상속등기가 이루어지면 상속된 지분율에 따라 대상자의 재산으로 반영
p.143	나. 금융재산 바) 유의사항 ○ 금융정보 등 조회 내역 누설 시 법에 따라 처벌 됨 – 금융정보 등의 제공에 따른 업무에 종사하는 자(위임·위탁 포함)는 업무를 수행하면서 취득한 금융정보 등을 법이 정한 목적 외의 용도로 다른 사람에게 제공 또는 누설하여서는 아니 됨 – 금융정보 제공 누설 시 5년 이하의 징역 또는 3천만원 이하 벌금 – 신용·보험정보 제공 누설 시 3년 이상 징역 또는 2천만원 이하 벌금	나. 금융재산 바) 유의사항 ○ 금융정보 등 조회 내역 누설 시 법에 따라 처벌 됨 – 금융정보 등(금융, 신용, 보험정보)을 법이 정한 목적 외의 용도로 사용·제공 또는 누설하여서는 아니 됨 – 법이 정한 목적 외의 용도로 사용·제공 또는 누설 시 5년 이하의 징역 또는 5천만원 이하의 벌금

구분	현행	변경
p.144	나. 금융재산 5) 기타 일시금 처리 방안 가) 대상 일시금의 종류 ○ (추가)	나. 금융재산 5) 기타 일시금 처리 방안 가) 대상 일시금의 종류 ○ 진폐의 예방과 진폐근로자의 보호에 관한 법률 제24조에 따른 진폐재해위로금
p.150	라. 기타 산정되는 재산 나) 타 재산 증가분 확인 ○ 재산 처분 후 한도대출(마이너스 통장)에 대하여 상환한 금액 ※ 한도대출(마이너스 통장)은 재산 산정 시에는 부채로 인정하지 않음. 따라서, 한도대출(마이너스 통장)을 부채로 보아 그 상환액을 타 재산 증가분으로 인정하는 것은 아님에 유의	라. 기타 산정되는 재산 나) 타 재산 증가분 확인 ○ 재산 처분 후 한도대출(마이너스 통장)에 대하여 상환한 금액 ※ 한도대출(마이너스 통장)은 재산 산정 시에는 부채로 인정하지 않음에 유의
p.150	라. 기타 산정되는 재산 나) 타 재산 증가분 확인 ○ (추가)	라. 기타 산정되는 재산 나) 타 재산 증가분 확인 ○ 재산 처분 후 신용카드회사에서 제공하는 단기간(1년 이내)의 신용대출(카드론)에 대하여 상환한 금액 ※ 신용카드회사에서 제공하는 단기간(1년 이내)의 신용대출(카드론)은 재산 산정 시에는 부채로 인정하지 않음에 유의
p.152	마. 부채 2) 재산가액에서 차감하는 부채의 범위 가) 부채의 정류 - 금융회사 외 기관 대출금 • (추가)	마. 부채 2) 재산가액에서 차감하는 부채의 범위 가) 부채의 정류 - 금융회사 외 기관 대출금 • 신용회복위원회에서 확인해 준 부채 ※ 신용회복위원회에서 확인해 준 부채라 하더라도, 재산가액에서 차감하는 부채의 종류에 해당되지 않는 건에 대해서는 차감 적용하지 않음 ※ 다른 금융회사로부터 확인된 부채와 중복되는 경우 우선 반영
p.157	가. 부양의무자의 소득·재산조사 2) 실제소득에서 산정 제외되는 소득 다) 공적이전소득 중 다음 항목은 산정 제외 - 국가유공자 등에 대한 급여 · 독립유공자예우에 관한 법률에 따른 각종 급여(보상금, 생활조정수당)	가. 부양의무자의 소득·재산조사 2) 실제소득에서 산정 제외되는 소득\ 다) 공적이전소득 중 다음 항목은 산정 제외 - 국가유공자 등에 대한 급여 · 독립유공자예우에 관한 법률에 따른 각종 급여(보상금, 생활조정수당) : 독립유공자예우에 관한 법률 제30조 제1호에 따른 독립유공자 (손)자녀 생활지원금 포함
p.157	가. 부양의무자의 소득·재산조사 2) 실제소득에서 산정 제외되는 소득 다) 공적이전소득 중 다음 항목은 산정 제외 - 저소득층 복지급여 · 한부모가족지원법에 따른 아동양육비	가. 부양의무자의 소득·재산조사 2) 실제소득에서 산정 제외되는 소득 다) 공적이전소득 중 다음 항목은 산정 제외 - 저소득층 복지급여 · 한부모가족지원법에 따른 아동양육비, 추가아동양육비

구분	현행	변경
p.159	가. 부양의무자의 소득·재산조사 3) 실제소득에서 차감하는 비용 가) 교육·의료비로 인정되는 차감 - 학생 기숙사비, 월세비용 : 부양의무자 가구원 중 학생이 포함된 가구의 학생의 기숙사비, 월세비용 납부영수증 등을 제출·확인하는 경우 인정(공제방식은 학비 공제방식 준용) ※ 1인가구 1급지 기준임대료('23년 330,000원) 상한 범위내에서 실비공제	가. 부양의무자의 소득·재산조사 3) 실제소득에서 차감하는 비용 가) 교육·의료비로 인정되는 차감 - 학생 기숙사비, 월세비용 : 부양의무자 가구원 중 학생이 포함된 가구의 학생의 기숙사비, 월세비용 납부영수증 등을 제출·확인하는 경우 인정(공제방식은 학비 공제방식 준용) ※ 1인가구 1급지 기준임대료('24년 341,000원) 상한 범위내에서 실비공제

〈 제출서류 〉

구분	현행	변경
p.249	o 희귀질환자 의료비 지원 신청서 - 환자 제출서류 중 사용대차확인서 - 부양의무자 제출서류 - 지원개시일	o 희귀질환자 의료비 지원 신청서 - 환자 제출서류 중 사용대차확인서 삭제(소득 산정 시 제외) - 부양의무자 제출서류 추가 및 삭제 - 지원개시일 명시
p.271~272	o 희귀질환자 의료비 지원사업 결정 통지서 - 적합/부적합 통지서 혼합	o 희귀질환자 의료비 지원사업 결정 통지서 - 적합/부적합 통지서 서식 분리

희귀질환자 의료비 지원사업 개요

1. 급여의 신청(법 시행령 제8조 제3항, 같은 법 시행규칙 제6조 제1항)

(신청주의) 신청질환에 대한 동일한 종류의 산정특례에 등록된 건강보험가입자 중 희귀질환자 의료비 지원사업의 지원을 받고자 하는 대상자 또는 그 보호자가 제출서류를 첨부하여 신청해야 함

2. 소득·재산조사(법 시행령 제8조 제4항~제5항)

의료비를 지원받으려는 사람에 대하여 보건소장은 보건소 업무담당자로 하여금 즉시 환자 및 부양의무자 가구의 소득과 재산 등에 관한 사항을 조사토록 함

3. 의료비지원 결정 및 통지

가. 의료비지원 결정(법 시행규칙 제6조 제2항)

- 보건소장은 의료비를 지원받으려는 사람에 대하여 필요한 조사를 실시한 후 그 결과에 따라 의료비지원 여부와 의료비지원 내용을 결정하여야 함

나. 의료비지원 신청자에 대한 통보(법 시행규칙 제6조 제2항)

- 보건소장은 의료비지원 신청에 대하여 의료비지원 여부 및 의료비지원 내용을 환자 또는 그 보호자에게 서면으로 통보하여야 함
  - 조사 후 지원대상자 여부 결정은 지원신청일부터 30일 이내(조사에 시일을 요하는 특별한 사유가 있는 경우에는 60일 이내)에 하는 것을 원칙으로 하되, 조사 시일 연장이 불가피한 경우에는 그 처리기한을 추가로 연장할 수 있음
  - 처리기한이 지원신청일부터 60일을 초과하였을 때에는, 처리기간의 연장 사유와 처리완료 예정일을 '민원 처리에 관한 법률 시행령 제21조제2항'에 따라 반드시 민원인에게 문서로 통지

다. 의료비지원 신청자의 이의신청

- 의료비를 지원받으려는 사람은 의료비를 지원받으려는 사람은 보건소장의 처분에 민원처리에 관한 법률 제35조에 의해 거부처분을 받은 날부터 60일이내 서면 또는 구두로 이의신청을 할 수 있음
  - 민원인이 구두로 이의신청을 하는 경우 보건소 담당자는 이의신청서를 작성할 수 있도록 협조, 이의신청서 양식은 [별지 제17호서식]을 활용하여 작성

4. 의료비지원 실시 및 수급자 관리

가. 의료비지원 실시

- 수급자로 신청된 대상자에 대하여 의료비, 간병비, 특수식이 구입비 등 결정된 사항을 지원

나. 수급자 관리

- 의료비를 지원받으려는 사람의 소득 및 재산 등에 대한 변동사항을 2년마다 보건소 업무담당자의 확인조사(정기재조사)를 통해 파악하여 의료비지원 중지, 의료비지원 변경 등에 반영
- 확인조사(정기재조사) 대상자 이외에 소득 및 재산의 변동이 의심되는 경우에는 보건소에서 판단하여 수시재조사 실시 가능
- 부정수급자 등에 대해서는 보장비용 징수

업무처리 과정 및 주요내용

구 분		내 용
지원대상		신청질환에 대한 동일한 종류의 산정특례에 등록된 건강보험가입자 중 환자가구 및 부양의무자가구 소득재산기준 만족자 • 환자가구(소아청소년) - 소득 : 기준 중위소득 130% 미만, 재산 : 희귀질환자에 대한 의료비 지원기준 등에 관한 고시」 제7조에 따른 지침으로 질병관리청장이 정하는 기준 • 환자가구(성인) - 소득 : 기준 중위소득 120% 미만, 재산 : 희귀질환자에 대한 의료비 지원기준 등에 관한 고시」 제7조에 따른 지침으로 질병관리청장이 정하는 기준 • 부양의무자가구 - 소득 : 기준 중위소득 200% 미만, 재산 : 가구규모별·지역별 일정금액 미만
신청	신청인	• 신청권자 : 희귀질환자, 보호자, 친족, 기타 관계인 • 신청장소 : 희귀질환자 의료비 지원사업의 의료비를 지원받으려는 사람 중 희귀질환자의 주민등록지 관할 보건소 방문신청 또는 희귀질환 헬프라인(http://helpline.kdca.go.kr) 온라인신청
	신청서	• 환자가구 - 신청서식 ① 별지 제1호서식(희귀질환자 의료비 지원 신청서) ② 별지 제2호서식(환자가구 및 부양의무자 가구 소득 재산 신고서) ③ 별지 제3호서식(금융정보 등(금융·신용·보험정보) 제공 동의서 ④ 별지 제4호서식(희귀질환자 의료비 지원사업 등록 개인정보 처리 동의서, 환자용) ⑤ 별지 제5호서식(소득재산정보 제공 동의서) - 제출서류 ① 최근 3개월 이내 발급된 진단서 1부 ② 장애정도 확인 서류 사본 1부(해당자에 한함) ③ 최근 3개월 이내에 발급된 가족관계증명서(상세) 1부(환자를 기준으로 제출) ④ 임대차계약서(해당자에 한함) ⑤ 자동차보험계약서 1부(보건소에서 확인이 불가능한 경우에 한하여 제출) ⑥ 지원대상자(환자)의 통장사본 1부 ⑦ 건강보험 자격확인은 보건소에서 '행정정보공동이용'을 통해 확인(보건소에서 확인이 불가능한 경우 건강보험증 사본을 요청할 수 있음) • 부양의무자가구 - 신청서식 ① 별지 제2호서식(환자가구 및 부양의무자 가구 소득 재산 신고서) ② 별지 제3호서식(금융정보 등(금융·신용·보험정보) 제공 동의서 ③ 별지 제5호서식(소득재산정보 제공 동의서) - 제출서류 ① 최근 3개월 이내에 발급된 가족관계증명서(상세) 1부(부양의무자를 기준으로 제출) ② 임대차계약서(해당자에 한함) ③ 자동차보험계약서 1부(보건소에서 확인이 불가능한 경우에 한하여 제출) – 부양의무자가구 중 소득·재산조사 면제자 : 별도로 소득·재산조사를 실시하지 않으며 아래의 제출서류만 제출 ① 기초연금 수급자 증명서 사본 1부(해당자에 한하여 제출) ② 장애인 연금 수급자 증명서 사본 1부(해당자에 한하여 제출) ③ 차상위 확인서 사본 1부(해당자에 한하여 제출) ④ 한부모가족 증명서(해당자에 한하여 제출)

구 분		내 용
	처리기한	• 30일(60일까지 연장가능) • 조사 시일 연장이 불가피한 경우에는 그 처리기한을 추가로 연장할 수 있음 - 처리기한이 지원신청일로부터 60일을 초과하였을 때에는, 처리기간의 연장 사유와 처리완료 예정일을 '민원 처리에 관한 법률 시행령 제21조제2항'에 따라 반드시 민원인에게 문서로 통지
선정 기준	소득 기준	• 소득평가액=실제소득-가구특성에 따른 지출요인-근로를 유인하기 위한 요인-추가적인 지출요인
선정 기준	재산 기준	• 재산의 종류별 가액 : (일반재산 + 금융재산 + 기타 산정되는 재산 - 부채*) + 자동차 ※ 재산을 모두 차감하였음에도 불구하고, 부채의 잔액이 남은 경우라도 자동차 가액에서는 부채를 차감하지 않음
	자동차기준	• 환자가구 및 부양의무자가구 조사대상자의 차량가액은 재산가액에 포함 - 환자가구의 차량가액에서 제외하는 경우 ① 생업에 직접적으로 사용하고 있는 자동차 1대 ② 질병·부상 등에 따른 불가피한 사정으로 차량을 소유하고 있는 혈우병 환자인 경우와 지체 또는 뇌병변 '장애의 정도가 심한 장애인' 중 장애정도가 별도의 의학적 기준*을 충족하는 (지체장애끼리 합산장애 외의 종합장애를 인정하지 않으며 기존 지체장애 1급 또는 뇌병변장애 1급에 준하는 기준임) 대상자의 직접적 이동수단으로 활용되고 있는 자동차 1대 * 의학적 기준 [붙임 3] 참조 ③ 장애인복지법에 따른 '장애의 정도가 심한 등록장애인, 국가유공자 등 예우 및 지원에 관한 법률 제6조의4에 따라 상이등급 1~3급까지의 판정을 받은 대상자, 보훈보상대상자 지원에 관한 법률 제6조에 따라 상이등급 1~3급까지의 판정을 받은 대상자의 직접적 이동수단으로 활용되고 있는 배기량 2,000cc미만의 자동차(전기자동차는 자동차관리법 시행규칙 제2조[별표1]의 중형 자동차*에 해당하는 것) 1대 * 길이 4.7미터·너비 1.7미터·높이 2.0미터 중 하나라도 기준 초과 ※ ②, ③은 중복 공제 불가하며, 가구당 1대만 공제 가능 - 부양의무자가구의 차량가액에서 제외하는 경우 ① 부양의무자가 '장애의 정도가 심한 등록장애인'으로 장애인사용자동차를 보유한 경우 동 자동차 1대 ※ 배기량 기준 없음
	부양의무자 기준	• 1촌의 직계혈족 및 그 배우자
조사	조사 내용	• 환자가구 및 부양의무자가구의 소득·재산 • 일부질환의 경우 장애정도
급여	종류 및 지원액	• 요양급여 중 본인부담금 : 진료비, 만성신장병 요양비, 보조기기 구입비(96개 질환), 인공호흡기 및 기침유발기 대여료(106개 질환) • 간병비(100개 질환) : 월 30만원 이내, 지체 또는 뇌병변 장애 '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) * 의학적 기준 [붙임 3] 참조 • 특수식이구입비 - 특수조제분유 : 만 19세 이상, 28개 질환, 연간 360만원 이내 - 저단백즉석밥 : 만 19세 이상, 28개 질환, 연간 168만원 이내 - 옥수수전분 : 9개 질환, 연간 168만원 이내 * 옥수수전분은 만 18세 미만 소아청소년은 소득재산조사 면제 * 2024년 신규 지원사업이므로 2024년 상반기(1~6월) 신청자는 1월1일부터 소급지원, 2024년 하반기(7~12월) 신청자부터는 지원신청일부터 지원

제1편

희귀질환자 의료비 지원사업 안내

Ⅰ. 목적 및 사업개요

Ⅱ. 지원대상자 선정 및 등록

Ⅲ. 지원대상자 자격관리

Ⅳ. 지원금 예탁 및 환수에 관한 사항

Ⅴ. 지원항목별 지원범위

Ⅰ 목적 및 사업개요

1. 목적 및 지원 현황

가. 목 적

◦ 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

나. 법적 근거

1)「희귀질환관리법」제12조, 제12조의2, 제13조

2)「희귀질환관리법 시행령」제8조

3)「희귀질환관리법 시행규칙」제6조

다. 지원 현황

구분		2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012
예산	예산 (국고기준/ 백만원)	22,641	21,992	26,302	28,533	35,275	39,054	39,124	37,511	43,216	39,013	32,481	31,470
	대상 질환	4종	6종	8종	11종	71종	89종	111종	111종	111종	132종	133[1]종	134종
구분		2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024
예산	예산 (국고기준/ 백만원)	31,470	28,043	28,274	33,786	37,273	29,416	32,006	32,006	32,006	36,290	39,005	32,750
	대상 질환	134종	134종	134종	134종	133[2]종	133종	950개[3]	1,038개	1,110개	1,147개	1,189개	1,272개

1) 통계청 한국표준질병사인분류 개정에 따라 의료비지원 대상질환 분류 기준이 변경됨

2) 결핵 산정특례 변경('16.7.1 시행)으로 대상질환 축소

3) 희귀질환 지정(18.9.13 공고)에 따라 분류기준이 종에서 개로 변경됨

2. 사업개요

가. 대상 항목

◦ 희귀질환자 의료비지원은 산정특례 등록자에 한하여 등록신청 및 지원이 가능하므로 반드시 신청질환에 대한 동일한 종류[4]의 산정특례[5] 등록 후 보건소 또는 온라인[6] 신청하도록 함

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

1) 요양급여비용 중 본인부담금(산정특례 등 건보가입자 혜택 적용 후 잔여비용)

가) 환자가구와 부양의무자가구의 소득 및 재산 기준을 만족하는 건강보험가입자

나) 요양급여비 : "희귀질환자 의료비 지원사업 대상 질환(붙임 1)[7]" 및 그 합병증으로 인한 진료 시(대상질환 1,272개 질환)

다) 보조기기 구입비 : 장애인 등록법에 등록된 자로서 담당 의사의 진단서 또는 처방전을 발급받아 구입(대상질환 96개에 한함)

- '국민건강보험법시행규칙 별표7(제26조제1항 관련)'과 '장애인보조기기에 대한 보험급여기준'에 따라 지급받은 급여비용 중 본인이 부담하여야 하는 금액을 지원

라) 인공호흡기 및 기침유발기 대여료 : 국민건강보험공단에서 인공호흡기 및 기침유발기 대여료를 지원받는 대상자(대상질환 106개에 한함)

2) 간병비(월 30만원, 대상질환 100개에 한함)

가) 환자가구와 부양의무자가구의 소득 및 재산 기준을 만족하는 건강보험가입자 또는 의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담경감대상자

나) 지체 또는 뇌병변 '장애의 정도가 심한 등록장애인' 중 장애정도가 별도의 의학적 기준*을 충족하는 자(지체장애끼리 합산장애 외의 종합장애를 인정하지 않으며 기존 지체장애 1급 또는 뇌병변장애 1급에 준하는 기준임)

* 의학적 기준 [붙임 3] 참조

---

4) 산정특례 종류 확인은 [붙임 1] 참조

5) 진료비 부담이 높고 장기간 치료를 요하는 질환에 대하여 환자 본인이 부담하는 건강보험 급여 본인부담을 경감시켜주는 제도이며, '국민건강보험법 본인일부부담금 산정특례에 관한 기준고시'에 따라 국민건강보험공단에 등록(관련문의 ☎1577-1000)

6) 희귀질환 헬프라인 누리집(https://helpline.kdca.go.kr) 의료비지원 온라인신청을 통해 신청가능

7) 희귀질환관리법 제2조, 같은 법 시행규칙 제2조에 따라 질병관리청장이 지정하여 공고한 질환
희귀질환관리법 및 희귀질환자에 대한 의료비 지원기준 등에 관한 고시 경과조치에 따른 대상질환

3) 특수식이 구입비 : 특수조제분유(연간 360만원 이내) 및 저단백즉석밥(연간 168만원 이내) 구입비(28개 질환에 한함)

가) 만 19세 이상 해당질환 대상자

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

* 질환목록 [붙임 2] 참조

나) 환자가구와 부양의무자가구의 소득 및 재산 기준을 만족하는 건강보험가입자 또는 의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담경감

4) 특수식이 구입비 : 옥수수전분(연간 168만원 이내) 구입비(9개 질환에 한함)

가) 환자가구와 부양의무자가구의 소득 및 재산 기준을 만족하는 건강보험가입자 또는 의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담경감대상자

※ 만 18세 미만 소아청소년은 소득재산조사 면제

* 질환목록 [붙임 2] 참조

나. 의료보장 자격별 지원 해당 항목

1) 건강보험가입자

가) 환자가구와 부양의무자가구의 소득 및 재산 기준을 만족하는 경우

① 요양급여비용 중 본인부담금

- 요양급여비
- 보조기기 구입비(본인부담금[8])
- 인공호흡기 및 기침유발기 대여료(본인부담금[9])
- 만성신장병 환자는 복막관류액 및 자동복막투석 소모성재료 구입비를 지원(이하 "만성신장병 요양비"라 함)

② 간병비(월 30만원)

③ 특수식이 구입비

나) 소득재산 기준 면제 대상자

① 요양급여비용 중 본인부담금

- 혈우병 환자 중 항체양성환자 및 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
- 환자가구에 희귀질환자가 2인 이상인 경우 희귀질환자 추가 1인당 소득·

8) 국민건강보험법시행규칙 별표7(제26조제1항 관련)'과 '장애인보조기기에 대한 보험급여기준'에 따라 지급받은 급여비용 중 본인이 부담하여야 하는 금액을 지원

9) 국민건강보험공단에서 정하고 있는 기준금액의 10%

재산기준을 1.5배[10] 적용하여도 2인 모두 지원 대상자 선정기준에 부합하지 않는 경우에는 소득재산조사의 결과와 관계없이 가구당 1인은 지원대상자로 선정함

② 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 소득·재산조사 및 평가를 거치지 않음**

가) 간병비(월 30만원) : 지체 또는 뇌병변 '장애의 정도가 심한 등록 장애인' 중 장애정도가 별도의 의학적 기준*을 충족하는 자(지체장애끼리 합산장애 외의 종합장애를 인정하지 않으며 기존 지체장애 1급 또는 뇌병변장애 1급에 준하는 기준임)

* 의학적 기준 [붙임 3] 참조

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(연간 168만원 이내) 구입비 : 9개 질환

10) 기준 중위소득 120%에 해당하는 금액X1.5로 계산함(혈우병, 고쉐병, 파브리병, 뮤코다당증은 160%에 해당하는 금액X1.5)
예시) 4인가구 소득(성인환자) : 6,875,896원X1.5=10,313,844원, 4인가구 재산(서울) : 461,889,583원X1.5 = 692,849,375원

다. 지원항목별 지원범위

구분		의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담 경감대상자	건강보험가입자			
			소득·재산 기준을 만족하는 경우		소득·재산과 관계없이 해당조건 만족 시 지급	
지원대상		지정된 대상질환	1,272개 대상질환	지정된 대상질환	혈우병환자 중 해당자[11]	지정된 대상질환
요양급여 중 본인부담금	요양급여비		○		○	
	만성신장병 요양비			○		
	보조기기 구입비			○		
	인공호흡기 및 기침유발기 대여료			○		
간병비		○		○		
특수식이 구입비	특수조제분유, 저단백즉석밥	○		○		
	옥수수전분	○		○		18세미만 소아청소년

○ 지원범위별 지정 대상질환

- 요양급여비 대상질환 : 1,272개 질환[12]
- 만성신장병 요양비 대상질환 : 만성신장병(N18)
- 보조기기 구입비 대상질환 : 96개 질환
- 인공호흡기 및 기침유발기 대여료 대상질환 : 106개 질환
- 간병비 대상질환 : 100개 질환
- 특수조제분유, 저단백즉석밥 : 28개 질환
- 옥수수전분 : 9개 질환

※ 지원항목별 지정 대상질환 목록은 [붙임 2] 참조

11) 혈우병 환자 중 항체양성환자, HIV감염자는 소득재산 기준과 관계없이 지원대상자로 등록하고 요양 급여대상 수술을 요하거나 사고 등으로 인한 출혈로 인하여 입원진료가 필요한 환자는 혈우병입원특례로 등록하여 퇴원일로부터 1년 이내 발급받은 입원진료비 영수증에 대해 한시적으로 지원

12) 희귀질환관리법 제2조, 같은 법 시행규칙 제2조에 따라 질병관리청장이 지정하여 공고한 질환
희귀질환관리법 및 희귀질환자에 대한 의료비 지원기준 등에 관한 고시 경과조치에 따른 대상질환

라. 지급 기간

1) 지급개시일의 기준 : '희귀질환자 의료비 지원 신청서'를 제출한 **지원신청일**[13)]

2) 지급 종료일의 기준 : 의료비 지원을 받고 있던 자가 의료보장 자격의 변동, 소득·재산의 변동, 질환명 등으로 의료비 지원대상자 선정 기준에 부합하지 않게 된 경우 **동 규정에서 정하는 퇴록일**

마. 지원 제외 대상

1) 비급여, 전액 본인부담금(100/100), 선별급여, 예비급여, 상급종합병원 · 종합병원 · 병원 · 한방병원 · 요양병원[14)] · 일반입원실의 2인실 · 3인실 및 정신과 폐쇄병실의 2인실 · 3인실을 이용한 경우 그 입원료로 부담한 금액은 지원대상에서 제외

바. 사업 수행 체계

1) 등록 신청

"희귀질환자 의료비 지원"의 기준에 해당하는 희귀질환자가 주민등록지 관할 시·군·구 보건소에 의료비 지원사업 대상자 등록 신청(**신청주의**, 법 제12조, 제13조, 같은 법 시행령 제8조 제3항, 같은 법 시행규칙 제6조 제1항)

2) 소득 · 재산조사

시·군·구청장(통합조사관리팀)이 소득·재산조사 실시[15)](법 시행령 제8조 제4항~제5항)

3) 지원대상자 선정 및 등록

소득·재산조사 결과에 따라 시·군·구 보건소장이 지원대상자를 선정하고 등록

4) 의료비 지원

가) 환자는 신청질환[16)]에 대한 동일한 종류의 산정특례 적용 후 발생하는 요양급여 중 본인부담금을 면제

---

13) 지원신청일은 환자가 보건소에 등록 신청한 당일로 등록결정이 되면 지원신청일로부터 발생한 의료비를 지원함. 이와 관련하여 등록 신청부터 등록결정까지의 기한을 30일(조사에 시일을 요하는 특별한 사유가 있는 경우에는 60일)에 하는 것을 원칙으로 하되, 조사에 시일을 요하는 특별한 사유가 있는 경우에는 그 처리기한을 연장할 수 있음
- 처리기한을 연장하였을 때에는 처리기간의 연장 사유와 처리완료 예정일을 '민원 처리에 관한 법률 시행령 제21조제2항'에 따라 민원인에게 문서로 통지

14) 「정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률」 제3조제5호에 따른 정신의료기관 중 정신병원인 요양병원 및 「장애인복지법」 제58조제1항제4호에 따른 의료재활시설로서 「의료법」 제3조의2(병원 등)의 요건을 갖춘 의료기관인 요양병원으로 한정한다)

15) 소득재산정보 제공 동의서(별지 제5호서식)를 받아 통합조사관리팀에 조사 의뢰함

16) 희귀질환관리법 제2조, 같은 법 시행규칙 제2조에 따라 질병관리청장이 지정하여 공고한 질환
희귀질환관리법 및 희귀질환자에 대한 의료비 지원기준 등에 관한 고시 경과조치에 따른 대상질환

나) 요양기관은 지원대상자에게 면제한 요양급여 본인부담금을 국민건강보험공단에 청구하고, 국민건강보험공단은 청구 내역을 확인·검토 후 요양기관에 지급

다) 간병비, 보조기기 구입비, 인공호흡기 대여료, 기침유발기 대여료, 만성신장병 요양비, 특수식이 구입비는 본 지침에서 정한 해당자에 한하여 국민건강보험공단에 청구하고 국민건강보험공단은 자격확인 후 지급

사. 기관별 담당업무

1) 보건복지부

① 희귀질환자 지원사업 종합계획 수립 및 평가
② 희귀질환자 지원을 위한 각종 정책개발
③ 희귀질환 관련 법인 및 단체 관리

2) 질병관리청

① 희귀질환자 의료비 지원사업 지침 개발 및 담당자 교육
② 희귀질환자 헬프라인 및 통합관리시스템 운영
③ 희귀질환자 의료비 지원사업 예·결산 관리 및 실적 관리
④ 희귀질환자 의료비 지원사업에 관한 홍보 및 교육
⑤ 희귀질환 지원대상 질환 선정 등 기타 지원사업

3) 특별시·광역시·특별자치시·도·특별자치도

① 희귀질환자 의료비 지원사업 자체계획 수립 및 평가
② 시·군·구 희귀질환자 의료비 지원사업 지도·감독
③ 예산 확보 및 시·군·구 예산집행상황 점검·조정

4) 시·군·구 보건소

① 희귀질환자 의료비 지원사업 자체계획 수립 및 시행
② 희귀질환자 의료비 지원사업 등록·관리 실시
③ 예산 확보 및 예산집행 상황 점검·조정

5) 시·군·구 통합조사관리팀

① 재산조사 의뢰 시 조사결과 통보

6) 국민건강보험공단

① 예탁금 관리·집행·예산집행 실적관리
② 희귀질환자 자격정보연계, 구축 및 요양기관 제공
③ 의료비, 간병비 등 지급 및 환수내역 제공

④ 서면청구 의료비 등 확인 및 심사지급

⑤ 의료비지원내역 질병관리청에 제공

7) 건강보험심사평가원

① 진료내역 심사 및 평가

8) 요양기관

① 수납 시 국민건강보험공단 자격관리시스템에서 희귀질환자 의료비 지원사업 지원대상자 여부 확인 후 요양급여 비용 면제 처리

② 지원대상자에게 공제한 본인부담금 의료비를 국민건강보험공단에 청구

9) 한국 희귀 · 필수 의약품센터

① 희귀질환자의 진단 및 치료에 필요한 희귀의약품의 공급 및 정보제공

〈 사업수행체계도 〉

아. 희귀질환 헬프라인

◦ URL : https://helpline.kdca.go.kr
◦ 희귀질환 지정 신청 및 정보 제공
◦ 의료비 지원사업 안내 및 온라인 신청
◦ 희귀질환 진단 지원사업 안내
◦ 권역별 희귀질환 전문기관 안내
◦ 온라인 상담실 운영
◦ 관련 국내외 사이트 연결

※ 주소 및 연락처

충청북도 청주시 흥덕구 오송읍 연제리 오송생명 2로 187 오송보건의료행정타운 내 질병관리청 희귀질환관리과
☎ 1339, 043-719-8778

Ⅱ 지원대상자 선정 및 등록

1. 일반원칙

가. 지원대상자 선정의 일반원칙

1) 건강보험가입자

- 환자가구의 소득·재산수준과 부양의무자가구의 소득·재산수준을 조사 평가하여 이 지침에서 정한 기준에 합당한 자를 지원 대상자로 선정함
- 질환별 본인부담 의료비 수준의 차이를 감안하여 지원대상자 선정을 위한 소득·재산기준을 차등 적용함

2) 의료급여 수급권자

- 간병비(100개 질환), 특수조제분유 및 저단백즉석밥(28개 질환), 옥수수전분(9개 질환)만 신청 가능하므로 진단서를 통해 대상질환 확인
  * 간병비는 장애의 정도가 심한 등록장애인 중 장애의 정도가 별도의 의학적 기준을 충족하는 경우에만 신청 가능
- 관할부서에서 소득·재산조사를 이미 거쳤으므로, 의료급여 수급권자 자격여부 확인으로 소득·재산조사를 갈음함

3) 차상위 본인부담경감대상자

- 간병비(100개 질환), 특수조제분유 및 저단백즉석밥(28개 질환), 옥수수전분(9개 질환)만 신청 가능하므로 진단서를 통해 대상질환 확인
  * 간병비는 장애의 정도가 심한 등록장애인 중 장애의 정도가 별도의 의학적 기준을 충족하는 경우에만 신청 가능
- 관할부서에서 소득·재산조사를 이미 거쳤으므로, 차상위 본인부담경감대상자 자격여부[17] 확인으로 소득·재산조사를 갈음함

나. 소득·재산 조사 및 평가의 일반원칙

◦ 환자·부양의무자가구 기준과 소득·재산기준 중 이 지침에서 정하지 않은 사항은 '2024년도 국민기초생활보장사업 안내' 의료급여 사업의 내용을 준용하여 적용

17) 특정기호 C(희귀난치성질환자), E(만성질환자 및 18세 미만 아동), F(만성질환자 및 18세 미만 아동 중 등록장애인) 중 간병비, 특수식이구입비 지원조건을 만족하는 대상자

다. 지원 제외 대상자

◦ 다음에 해당하는 자는 지원대상자 선정에서 제외함

1) 외국 국적자

단, 외국인 특례에 따라 지원대상자에 해당하는 외국인은 지원 가능함

☞ **외국인 특례에 따라 지원대상자에 해당하는 외국인의 범위**

◦ 출입국관리법 제31조에 따라 외국인 등록을 한 사람으로서 다음의 경우에 한함

① 대한민국 국민과 혼인 중인 사람으로서 다음 중 어느 하나에 해당하는 사람

· 본인 또는 대한민국 국적의 배우자가 임신 중인 사람

· 대한민국 국적의 미성년 자녀(계부자 · 계모자 관계와 양친자 관계를 포함)를 양육하고 있는 사람

· 배우자의 대한민국 국적인 직계존속과 생계나 주거를 같이하는 사람

② 대한민국 국민인 배우자와 이혼하거나 그 배우자가 사망한 사람으로서 대한민국 국적의 미성년 자녀(계부자 · 계모자 관계와 양친자 관계를 포함)를 양육하고 있는 사람

※ 미성년 자녀는 만19세 미만인 자를 의미함(민법 제4조 참조), 양육이란 생계나 주거를 같이 하는 경우로 보장시설에 자녀를 위탁하는 경우에는 양육에 해당하지 않음에 주의

③ 대한민국 국민인 사망한 배우자의 태아를 임신하고 있는 사람

◦ 난민법 제2조2호에 따라 법무부장관이 난민으로 인정한 사람으로 난민법 제32조에 따라 국내에 체류 중인 외국인

※ 이 경우, 외국인등록증 및 난민인정증명서를 제출받아 조사·선정

◦ 재한외국인 처우 기본법 제14조의2에 따라 법무부장관이 아프간 특별기여자로 인정한 사람으로 국내에 체류 중인 외국인

※ 이 경우, 외국인등록증을 제출받고 법무부를 통해 아프간 특별기여자 해당 여부 확인 후 조사·선정

※ 아프간 특별기여자로 인정받아 국내에 체류를 시작한 이후에 태어난 해당 특별기여자의 1촌의 직계비속도 환자가구에 포함

2) 국적을 상실하거나 국외에 이주한 자

3) 아래의 경우에 해당하는 자

① 현역군인 등 법률상 의무이행을 위해 다른 곳에서 거주하면서 의무이행과 관련하여 생계보장을 받고 있는 사람

※ 단, 사회복무요원, 상근예비역[18]은 지원 가능함

② 조사를 시작한 날부터 역산하여 180일까지 통산하여 60일을 초과하여 외국에 체류하고 있거나 체류했던 사람

③ 형의 집행 및 수용자의 처우에 관한 법률 및 치료감호 등에 관한 법률 등에 따른 교도소·구치소·유치장·치료감호시설[19] · 소년원 · 소년분류심사원 등에 수용중인 사람

④ 실종선고 절차가 진행 중인 사람

⑤ 가출 또는 행방불명으로 경찰서 등 행정관청에 신고 된 후 1개월(30일로 산정)이 지났거나 가출 또는 행방불명 사실을 보장기관(시·군·구 보건소)이 확인(사실조사보고서 첨부)한 사람

⑥ 재외동포의 출입국과 법적 지위에 관한 법률 제2조제1호에 따른 국민(대한민국의 국민으로 외국의 영주권을 취득한 사람 또는 영주할 목적으로 외국에 거주하고 있는 사람)으로서 해외이주법 제12조에 따른 영주귀국신고를 하지 아니한 사람(재외국민)

※ 단, 재외국민 중 국내에 30일 이상 거주할 목적으로 입국 시 신고 받아 주민등록을 재등록하거나, 주민등록이 말소되지 않은 "재외국민거주자"는 지원신청 가능.

18) 상근예비역 : 현역병으로 입대하여 기본 군사교육훈련 후 집에서 출퇴근하면서 향토방위와 관련된 분야에 복무하는 사람

19) 치료감호시설이란 치료감호 등에 관한 법률 제16조의2에 따라 설치된 교정시설로 심신장애와 마약 등 중독자의 치료와 보호를 목적으로 하는 시설임

2. 의료비 지원대상자 등록 신청

가. 신청을 할 수 있는 자

◦ 신청질환[20]에 대한 동일한 종류의 산정특례[21]에 등록되어 있는 희귀질환자, 친족, 기타 관계인

나. 신청 방법

1) 신청 장소

- 희귀질환자의 **주민등록지 관할 보건소**
- 희귀질환 헬프라인 누리집(https://helpline.kdca.go.kr)을 통해 온라인 신청

2) 신청기간 : 연중 수시 접수

3) 신청내역 및 범위

- 건강보험가입자의 경우 아래의 지원내역(① ~ ③)을 모두 신청할 수 있음
- 의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담경감대상자의 경우 아래의 지원내역 중 ②간병비, ③특수식이 구입비에 대하여 신청할 수 있음

지원내역		지원범위	지원대상	지원조건
①요양급여 본인부담금	①-1 진료비	해당 질환 또는 그 합병증으로 인한 요양급여 본인부담금	1,272개 질환자	소득 및 재산조사 기준 만족 자
	①-2 만성신장병 요양비	처방전에 의해 복막관류액 및 자동복막투석 소모성재료를 요양기관 외의 의약품 판매업소에서 구입 및 사용한 금액	투석중인 만성신장병(N18) 환자로 신장장애 '장애의 정도가 심한 등록장애인'에 한함	소득 및 재산조사 기준 만족 자
	①-3 보조기기 구입비	요양급여분의 본인부담금	96개 질환자	소득 및 재산조사 기준 만족자로서 장애인등록자
	①-4 인공호흡기 및 기침유발기 대여료	요양급여분의 본인부담금	106개 질환자	소득 및 재산조사 기준 만족자로서 국민건강보험공단에서 인공호흡기 대여료 및 기침유발기 대여료를 지원받는 대상자

20) 희귀질환관리법 제2조, 같은 법 시행규칙 제2조에 따라 질병관리청장이 지정하여 공고한 질환
희귀질환관리법 및 희귀질환자에 대한 의료비 지원기준 등에 관한 고시 경과조치에 따른 대상질환

21) 산정특례 종류 확인은 [붙임 1] 참조

지원내역	지원범위	지원대상	지원조건
②간병비	월 30만원	100개 질환자	소득 및 재산조사 기준 만족자로서 지체 또는 뇌병변 '장애의 정도가 심한 등록장애인' 중 장애정도가 별도의 의학적 기준*을 충족하는 자(지체장애끼리 합산장애 외의 종합장애를 인정하지 않으며 기존 지체장애 1급 또는 뇌병변장애 1급에 준하는 기준임) * 의학적 기준 [붙임 3] 참조
③특수식이 구입비	· 특수조제분유 : 연간 360만원 이내 · 저단백즉석밥 : 연간 168만원 이내	28개 질환자	소득 및 재산조사기준 만족자로서 만 19세 이상 ※ 만 19세 미만 생일이 속한 달까지는 선천성대사이상검사 및 환아관리지원사업에서 지원가능
	· 옥수수전분 : 연간 168만원 이내	9개 질환자	소득 및 재산조사 기준 만족 자 (만 18세 미만 소아청소년은 소득재산조사 면제)

※ 지원범위별 대상질환 목록은 [붙임 2] 참조

4) 신청서식 및 제출서류(법 시행규칙 제6조 제1항)

◦ **소득·재산조사를 실시하는 건강보험가입자**

- **환자가구**

가) 신청서식

① 별지 제1호서식(희귀질환자 의료비 지원 신청서)

② 별지 제2호서식(환자가구 및 부양의무자 가구 소득 재산 신고서)

③ 별지 제3호서식(금융정보 등(금융·신용·보험정보) 제공 동의서

④ 별지 제4호서식(희귀질환자 의료비 지원사업 등록 개인정보 처리 동의서, 환자용)

⑤ 별지 제5호서식(소득재산정보 제공 동의서)

나) 제출서류

① 최근 3개월 이내 발급된 진단서 1부

- 주상병이 대상질환인 경우에 한함
  - 단, 두 개 이상의 동 사업 대상질환을 가지고 있는 경우라면 부상병인 경우라도 제출 가능함
- 의료비지원 대상 질환으로 확진 또는 최종 진단된 경우에만 지원신청이 가능함. 임상적 추정이나 의증은 지원 신청할 수 없음(단, 최종진단이 불가한 질환[22] 제외)

22) 사망 후 부검을 통해서만 확진이 가능한 경우(A81.0 크로이츠펠트-야콥병) 등
- 최종진단이 불가한 질환은 해당 질환에 대한 확진 또는 최종 진단이 불가능한 사유를 소명한 전문의의 소견서 반드시 첨부

- 신규 신청에 한하여 제출 하며 정기재조사 시에는 산정특례 등록확인으로 갈음
- 정기재조사 시 산정특례 등록질환과 희귀질환자 의료비 지원사업 등록질환이 다를 경우 등 산정특례 등록확인으로 갈음이 불가한 경우 진단서를 추가 요청할 수 있음

② 장애정도 확인 서류 사본 1부(해당자에 한함)

- 간병비 - 지체 또는 뇌병변 '장애의 정도가 심한 등록장애인' 중 장애정도가 별도의 의학적 기준*을 충족하는 자(지체장애끼리 합산장애 외의 종합장애를 인정하지 않으며 기존 지체장애 1급 또는 뇌병변장애 1급에 준하는 기준임)

  * 의학적 기준 [붙임 3] 참조

  - 장애정도 결정서

    ※ 장애정도 결정서 제출이 불가한 경우 "(구)장애등급 조회 결과 안내문과 장애인 증명서" 함께 제출. 단, 해당 서류로 간병비 지원 가능 장애정도에 대한 확인이 불가할 경우 추가 서류 제출이 필요할 수 있음

- 보조기기 구입비 – 장애인 등록자(처방전 발급시 경증 장애인도 가능)
- 만성신장병(N18) – 신장장애 '장애의 정도가 심한 등록장애인'
  - 장애인 증명서, 장애정도 결정서, (구)장애등급 조회 결과 안내문
- 파킨슨(G20) - 지체장애 또는 뇌병변 장애 '장애의 정도가 심한 등록장애인'
  - 장애인 증명서, 장애정도 결정서, (구)장애등급 조회 결과 안내문
- 근로·사업소득 공제 대상자

③ 최근 3개월 이내에 발급된 가족관계증명서(상세) 1부(환자를 기준으로 제출[23])

④ <u>임대차계약서</u>(해당자에 한함)

- 임대차계약서는 확정일자를 날인받도록 하고, 계약서의 사실여부 확인

⑤ 자동차보험계약서 1부(차세대사회보장시스템에서 조회가 안 되는 경우에 한하여 제출)

⑥ 지원대상자(환자)의 통장사본 1부

⑦ 건강보험 자격확인은 보건소에서 '행정정보공동이용'을 통해 확인(보건소에서 확인이 불가능한 경우 건강보험증 사본을 요청할 수 있음)

- 부양의무자가구

가) 신청서식

① 별지 제2호서식(환자가구 및 부양의무자 가구 소득 재산 신고서)

② 별지 제3호서식(금융정보 등(금융·신용·보험정보) 제공 동의서

③ 별지 제5호서식(소득재산정보 제공 동의서)

23) 가족관계증명서로 부양의무자를 확인할 수 없는 경우에는 제적등본 제출할 수 있음. 재혼가정의 경우 부양의무자 확인을 위하여 배우자의 가족관계증명서(상세)도 추가 제출하여야 함

나) 제출서류

① 최근 3개월 이내에 발급된 가족관계증명서(상세) 1부(부양의무자를 기준으로 제출[24])

② 임대차계약서(해당자에 한함)

- 임대차계약서는 확정일자를 날인받도록 하고, 계약서의 사실여부 확인

③ 자동차보험계약서 1부(사회보장시스템에서 조회가 안 되는 경우에 한하여 제출)

- 부양의무자가구 중 소득·재산조사 면제자 : 별도로 소득·재산조사를 실시하지 않으며 아래의 제출서류만 제출

① 기초연금 수급자 증명서 사본 1부(해당자에 한하여 제출)

② 장애인 연금 수급자 증명서 사본 1부(해당자에 한하여 제출)

③ 차상위 확인서 사본 1부(해당자에 한하여 제출)

④ 한부모가족 증명서(해당자에 한하여 제출)

- 보건소 담당자 확인서류[25]

① 사회보장 자격확인(건강보험, 차상위 본인부담경감) : 행정정보공동이용 우선 확인

② 국민기초생활수급자 증명서(의료급여 등) : 행정정보공동이용 우선 확인

③ 주민등록등본 : 행정정보공동이용 우선 확인

④ 소득·재산관계 서류(해당자에 한함) : 차세대사회보장정보시스템 우선 확인

⑤ 금융재산관계 서류(해당자에 한함) : 차세대사회보장정보시스템 우선 확인

※ 보건소 담당자 확인서류는 보건소 담당자가 확인할 수 없는 경우 제출을 요구할 수 있음

24) 부양의무자의 가구원 산정을 위해 제출하며, 재혼가정의 경우 부양의무자 배우자의 가족관계증명서(상세)도 추가 제출하여야 함

25) 보건소 담당자가 확인 가능한 경우에는 환자가 제출하지 않아도 됨

◦ 의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담경감대상자

- 별도로 소득·재산조사를 실시하지 않으며 아래의 신청서식 및 제출서류만 제출

특례적용대상	신청서식	제출서류
공통 신청서식 및 제출서류	• 별지 제6호서식(희귀질환 특례자 등록 신청서) • 별지 제4호서식(희귀질환자 의료비 지원사업 등록 개인정보 제공 동의서, 환자용)	• 지원대상자(환자)의 통장사본 1부 • 의료급여 수급권자, 차상위 본인부담경감대상자 자격 여부 확인[26] • 최근 3개월 이내 발급된 진단서[27)28)]
간병비를 지원받는 자	• 위의 공통 신청서식만 제출	• 장애정도 결정서 ※ 장애정도 결정서 제출이 불가한 경우 "(구)장애 등급 조회 결과 안내문과 장애인 증명서" 함께 제출. 단, 해당 서류로 간병비 지원 가능 장애 정도에 대한 확인이 불가할 경우 추가 서류 제출이 필요할 수 있음 - 지체 또는 뇌병변 '장애의 정도가 심한 등록장애인' 중 장애정도가 별도의 의학적 기준*을 충족하는 자(지체장애 끼리 합산장애 외의 종합장애를 인정하지 않으며 기존 지체장애 1급 또는 뇌병변장애 1급에 준하는 기준임) * 의학적 기준 [붙임 3] 참조
특수식이 구입비를 지원받는 자	• 위의 공통 신청서식만 제출	• 위의 공통 제출서류만 제출

◦ 건강보험가입자 중 소득·재산조사 면제자

- 별도로 소득·재산조사를 실시하지 않으며 아래의 신청서식 및 제출서류만 제출

특례적용대상	신청서식	제출서류
공통 신청서식 및 제출서류	• 별지 제6호서식(희귀질환 특례자 등록 신청서) • 별지 제4호서식(희귀질환자 의료비 지원사업 등록 개인정보 처리 동의서, 환자용)	• 지원대상자(환자)의 통장사본 1부 • 건강보험자격 여부 확인[29] • 최근 3개월 이내 발급된 진단서[27)28)]
혈우병 입원특례자	• 공통서류 중 별지 제6호서식 대신 별지 제7호서식(혈우병 입원 특례자 등록 신청서)으로 제출	• 공통서류 외 진료비 영수증(또는 의료비 명세서) 사본 1부
혈우병 환자 중 항체양성환자, HIV감염자	• 위의 공통 신청서식만 제출	• 공통서류 외 항체양성 및 HIV감염자임을 확인할 수 있는 최근 3개월 이내의 진단서[27)28)]
1가구 2환자 특례자 중 환자 1인만 지원 받는 가구	• 위의 공통 신청서식만 제출	• 공통서류 외 주민등록등본 1부 • 특례자 외 환자의 최근 3개월 이내의 진단서[27)28)]

26) 의료급여 수급권자, 차상위 본인부담경감대상자 자격 여부 확인은 보건소에서 '행정정보공동이용'을 통해 확인(보건소에서 확인이 불가능한 경우 의료급여 수급권자증 또는 건강보험증 사본을 요청할 수 있음)

27) 의료비지원 대상 질환으로 확진 또는 최종 진단된 경우에만 지원신청이 가능함. 임상적 추정이나 의증은 지원 신청할 수 없음
- 단, 최종진단이 불가한 질환 제외(사망 후 부검을 통해서만 확진이 가능한 경우, A81.0 크로이츠펠트-야콥병 등)
- 최종진단이 불가한 질환은 해당 질환에 대한 확진 또는 최종 진단이 불가능한 사유를 소명한 전문의의 소견서 반드시 첨부

28) 주상병이 대상질환인 경우에 한함
- 단, 두 개 이상의 동 사업 대상질환을 가지고 있는 경우라면 부상병인 경우라도 제출 가능함

29) 건강보험 자격확인은 보건소에서 '행정정보공동이용'을 통해 확인(보건소에서 확인이 불가능한 경우 건강보험증 사본을 요청할 수 있음)

5) 신청의 효과

가) '희귀질환자 의료비 지원 신청서'를 제출한 날을 **'지원신청일'**로 간주

※ 추가 제출서류 제출이 필요한 경우 기한(최대 14일)을 정하여 추가 제출하도록 안내

- 기한 내 미제출시 지원 신청 각하

나) '지원신청일'이 '지원개시일'임(지원개시일 이전에 사용된 의료비는 소급하여 지원하지 않음)

다. 건강보험가입자 산정특례 등록 확인방법

1) 보건소(지방자치단체)에서 국민건강보험공단(지사)으로 산정특례 확인 요청

- 문서형태로 공단지사에 확인 요청하되 문서 송수신 방법은 수시로 전자 결재를 활용(오류 발생 시 팩스 사용가능, E-mail 활용 금지)
- 개인별 연번을 부여하여 환자의 성명과 주민등록번호를 아래의 서식에 따라 기재하고 산정특례 종류 표시
- '희귀질환자 선정을 위한 산정특례 정보 회신'으로 요청

2) 국민건강보험공단에서 보건소(지방자치단체)로 회신

- 보건소로 제공하는 희귀질환자의 등록정보는 성명과 상병코드, 상병명, 적용시작일, 만료일에 한함(요청문서와 동일하게 반드시 개인별 연번 부여하되 아래 서식 활용). 전자 결재로 회신

〈 보건소에서 요청하는 서식 〉

희귀질환자 선정을 위한 산정특례 정보 회신 요청

연번	성명	주민등록번호	산정특례 종류[30]
1			□ 극희귀질환(11) □ 기타염색체이상질환(14) □ 희귀질환(21) □ 중증난치질환(23)
2			
3			

〈 공단에서 회신하는 서식 〉

연번	성명	상병코드	상병명	적용시작일 *	만료일 *
1	홍길동	G35	다발경화증	2024.1.1	2029.12.31
2					
3					

* 재등록된 대상자는 적용시작일 및 만료일을 재등록일자를 기준으로 회신

30) 산정특례 종류는 [붙임 1] 참조

3. 환자가구와 부양의무자가구의 기준

가. 환자가구

1) 환자가구에 포함되는 사람

의료비 지원을 신청한 희귀질환자(이하 '환자' 또는 '지원대상자'라 함)와 같은 세대별 주민등록표에 등재된 사람(동거인[31]은 제외)으로서, 생계[32]나 주거[33]를 같이 하는 사람

※ 단, 민법에 따른 가족의 범위에 포함되는 사람은 주민등록표에 동거인으로 기재되더라도 환자가구에 포함되는 사람이나, 아동공동생활가정(그룹홈) 입소 아동의 경우 개별 가구임

☞ **주민등록표상 별도 세대를 구성하고 있더라도 환자가구에 포함되는 자의 판단 기준**

◦ 환자가구 가구원의 배우자(사실상 혼인관계에 있는 사람 포함)

◦ 환자가구 가구원의 30세 미만의 미혼자녀

※ 단, 다음 ①~④의 경우에는 생계를 달리하는 것으로 보장기관이 판단하면 환자가구에서 분리 가능 (① 30세 미만 미혼자녀가 주거를 달리하면서 기준 중위소득 50% 이상의 소득활동을 하는 경우 ② 30세 미만의 미혼부·모인 경우 ③ 30세 미만의 중증장애인으로 탈시설 또는 자립을 위해 부모와 주거를 분리하는 경우 ④ 기타 가정폭력 등의 사유로 개별가구 보장이 필요한 경우)

- 부모와 주소를 달리하는 30세 미만 미혼자녀는 기준 중위소득 50% 미만의 소득활동을 하고 있는 경우, 부모와 동일 환자가구로 묶어 산정함

◦ 환자가구에 해당하는 사람과 생계 및 주거를 같이하는 사람으로서 환자가구에 해당하는 사람 중 생계를 책임지는 사람[34]이 그의 부양의무자가 되는 경우

※ 주민등록표상 별도세대를 구성하고 있더라도 가구원의 생계를 책임지고 있는 사람의 부모(배우자의 부모 포함)나 형제·자매가 생계 및 주거를 함께 하고 있는 경우 환자가구에 포함

---

31) 주민등록법 시행령 제6조제2항 및 민법 제779조에 따른 가족의 범위에 해당되는 사람은 환자가구에 포함하고 해당되지 않는 사람은 동거인으로 반영
- 민법 제779조(가족의 범위)
① 배우자, 직계혈족 및 형제자매 ② 직계혈족의 배우자, 배우자의 직계혈족 및 배우자의 형제자매(②항은 생계를 같이하는 경우에 한함)

32) 생계를 같이하는 자
- 소득을 공유하는 생활공동체 관계에 있는 사람
- 자녀가 교육관계로 다른 곳에 기숙(하숙)하고 있는 경우
- 행상 또는 근무 등의 이유로 자녀를 타인에게 맡겨서 생활비를 보내주고 있는 경우
- 병원 등에 입원하고 있는 경우
- 직업전문학교 등에 입소하고 있는 경우

33) 주거를 같이하는 경우(주민등록 세대분리여부로 판단하지 않음) : 사실상 동일한 주거에서 같이 살고 있는 경우

34) 생계를 책임지는 사람은 주 소득원 1인으로 한정(즉, 부부의 경우에도 공동으로 생계를 책임지고 있는 것으로 판단하지 않음에 유의)

✱ 기준 중위소득 50% 미만의 소득활동을 하는 30세 미만 미혼환자 가구구성 방법 예시

※ 아래 예시에서 명시하고 있는 학생은 기준 중위소득 50% 미만의 소득활동을 하는 30세 미만 미혼을 말함

예시 1 부, 모, 부모와 주소를 달리하는 소득활동이 없는 대학생 형, 부모와 주소를 달리하는 학생환자가 한 가구인 경우

- 동 학생의 환자가구는 4인

예시 2 부, 모, 부모와 주소를 달리하는 31세의 미혼 누나, 부모와 주소를 달리하는 학생환자가 한 가구인 경우

- 동 학생의 환자가구는 부, 모를 포함하여 3인

예시 3 부, 학생환자가 한 가구이고, 부와 별거중인 모가 별도의 가구를 구성하고 있는 경우

- 동 학생의 환자가구는 별거중인 모를 포함하여 3인
- 단, 별거중인 모와 부의 혼인상태가 사실이혼 상태임을 보장기관이 확인하면 모는 환자가구에서 제외

예시 4 부, 학생환자가 한 가구이고, 부와 이혼하여 생계주거를 달리하는 모가 있는 경우

- 동 학생의 환자가구는 부를 포함한 2인

예시 5 행방불명인 부, 부와 이혼하고 학생 환자와 생계주거를 달리하며 관계 단절된 모, 생계주거를 같이하는 (외)조모, 학생환자가 가구인 경우

- 동 학생의 환자가구는 부, 모를 제외하고 직계혈족인 (외)조모를 포함하여 2인

예시 6 생활비를 지원하는 거주를 달리하는 부, 부와 이혼하고 학생과 생계 주거를 달리하는 모, 생계주거를 같이하는 조모가 한 가구인 경우

- 동 학생의 환자가구는 부와 조모를 포함한 3인

예시 7 생활비를 지원하는 거주를 달리하는 부, 부와 이혼하고 학생과 생계주거를 달리하는 모, 학생환자가 혼자 가구를 구성하고 있는 경우

- 동 학생의 환자가구는 생활비를 지원하는 부를 포함한 2인

※ 상기 가구구성에 따라 환자와 부양의무자 관계가 성립되는 자가 있는 경우에는 부양의무자가구로 반영

2) 환자가구에서 제외하는 사람(부양의무자 범위에 해당하는 자는 부양의무자로 조사하여 처리)

가) 세대별 주민등록표에 함께 기재되어 있더라도 아래 경우에 해당하는 사람

① 세대별 주민등록표에 등재된 사람과 생계와 주거를 달리한다고 보장기관(시·군· 구 보건소)이 확인한 사람

※ 주민등록표상 자녀가 동일 세대원으로 등재되어 있으나 사실상 생계와 주거를 모두 달리하고 있는 것이 확인된 경우에는 환자가구에서 제외하고 부양의무자로 처리

② 민법 제779조 가족의 범위에 해당하지 않는 자(단, 환자가구 가구원의 배우자와 직계비속은 환자가구에 포함)

나) 다음 경우에 해당하는 사람

➡ 군복무, 외국체류, 교도소 등 수용, 보장시설 입소, 가출·행방불명·실종, 사망 등의 사유로 환자가구에서 제외되는 사람 명의의 재산(소득이 아님)을 환자가구 가구원이 사용·수익하는 경우, 재산은 환자가구의 재산에 포함

① 현역군인 등 법률상 의무이행을 위해 다른 곳에서 거주하면서 의무이행과 관련하여 생계보장을 받고 있는 사람

※ 단, 사회복무요원, 상근예비역[35]은 환자가구에 포함

② 조사를 시작한 날부터 역산하여 180일까지 통산하여 60일을 초과하여 외국에 체류하고 있거나 체류했던 사람

③ 형의 집행 및 수용자의 처우에 관한 법률 및 치료감호 등에 관한 법률 등에 따른 교도소·구치소·유치장·치료감호시설[36]·소년원·소년분류심사원 등에 수용중인 사람

④ 보장시설에서 급여를 받고 있는 사람(보장시설수급자)

⑤ 실종선고 절차가 진행 중인 사람

⑥ 가출 또는 행방불명으로 경찰서 등 행정관청에 신고 된 후 1개월(30일로 산정)이 지났거나 가출 또는 행방불명 사실을 보장기관(시·군·구 보건소)이 확인(사실조사 보고서 첨부)한 사람

35) 상근예비역 : 현역병으로 입대하여 기본 군사교육훈련 후 집에서 출퇴근하면서 향토방위와 관련된 분야에 복무하는 사람

36) 치료감호시설이란 치료감호 등에 관한 법률 제16조의2에 따라 설치된 교정시설로 심신장애와 마약 등 중독자의 치료와 보호를 목적으로 하는 시설임

⑦ 재외동포의 출입국과 법적 지위에 관한 법률 제2조제1호에 따른 국민(대한민국의 국민으로 외국의 영주권을 취득한 사람 또는 영주할 목적으로 외국에 거주하고 있는 사람)으로서 해외이주법 제12조에 따른 영주 귀국신고를 하지 아니한 사람(재외국민)

※ 단, 재외국민 중 국내에 30일 이상 거주할 목적으로 입국 시 신고 받아 주민등록을 재등록하거나, 주민등록이 말소되지 않은 "재외국민거주자"는 지원신청 가능.

3) 가구 범위 확정 절차

가) 동일 "주민등록등본"에 기재된 사람(세대원)을 조회하여 환자가구에 포함

나) "가족관계등록부" 조회 및 상담을 통해 주민등록을 달리하는 사람 중 환자가구에 포함할 구성원 추가

다) 환자가구에서 제외할 가구원을 확인하여 삭제

〈 가구구성 처리 절차 〉

① 동일 주민등록상 가구원 포함	② 별도 주민등록상 포함될 가구원 추가 (담당자 확인)	③ 환자가구에서 제외되는 사람 삭제 (담당자 확인)
• 주민등록표에 등재된 세대원을 조회하여 일괄 등록	• 가족관계등록부 조회 및 상담을 통해 포함될 가족 확인 후 추가	• 환자가구 제외대상을 확인하여 삭제
↓	↓	↓
동일 주민등록상 가구원 등록	**환자가구원으로 포함되어야 하는 사람**	**환자가구에서 제외하는 가구원 (부양의무자 범위에 해당하는 자는 부양의무자로 조사하여 처리)**
• 주민등록표에 등재된 세대원을 조회하여 일괄 등록	• 배우자(사실혼 포함) • 30세 미만 미혼자녀 • 생계나 주거를 같이 하는 생계를 책임지는 부양의무자 • 환자가구의 외국인 배우자 ※ 단, 외국인 특례에 해당하지 않는 외국인 가구원은 동일하게 소득·재산·금융 등 조사한 후 환자가구원 수에서 제외	• 생계와 주거를 달리한다고 보장기관(시·군·구 보건소)이 확인한 사람 • 민법에 따른 가족의 범위에 포함되지 않는 동거인 • 현역군인 등 법률상 의무이행을 위해 다른 곳에서 거주하면서 의무이행과 관련하여 생계보장을 받고 있는 사람 • 외국에서 최근 180일간 6 0일 초과 체류 중인 사람 • 교도소, 구치소 등에 수용중인 사람 • 보장시설수급자 • 실종선고 절차가 진행 중인 사람 • 가출·행방불명중인 사람 • 재외국민

4) 가정해체 방지 별도가구 인정 : 가구전체로는 지원대상자 선정기준을 초과하나 환자가구와 부양의무자가구로 분리·신청하면 소득·재산 기준을 충족하여 지원대상자로 선정될 수 있는 자 중 다음의 자 또는 가구를 별도가구로 인정

〈동 특례 운영 기본 원칙〉

- '가정해체 방지 별도가구 보장'은 가구전체에 대한 조사를 거쳐 의료비 지원 선정기준을 초과하는 것으로 결정되는 경우에 적용하는 것이 원칙이나,
  - 조사 실시 이전이라도 상담과정 등에서 가구전체로는 의료비 지원 선정기준을 초과하는 것으로 명확하게 확인되는 경우에는 별도로 보장이 가능한 가구원에 대해서만 신청을 받아 조사를 실시할 수 있음
- 별도가구로 인정되어 환자가구로 선정된 사람 외의 나머지 가구원 중 대상자의 부양의무자가 있는 경우에는 부양의무자로 반영하여 처리
- 별도가구의 가구원이 2인 이상인 경우 상호간에 민법에 따른 가족의 범위에 포함되는 사람인 경우 하나의 가구로 산정
  - 위의 규정에도 불구하고, 별도가구원 상호간에 민법에 따른 가족의 범위에 포함되지 않으면 별도가구원을 가족의 범위에 해당하는 사람끼리 분리하여 각각 가구로 산정
- 하단의 (가)~(자)의 별도가구 인정사례 중 "~집에서"의 의미는 주거를 제공하는 사람의 소유권 및 사용권(사용대차 포함)을 모두 포함
- 동 별도가구 보장 적용 시 별도가구가 부양의무자 등의 집에 거주하는 경우 사용대차 사적이전소득 부과

가) 환자가 형제자매의 집에 거주하는 다음의 사람 또는 가구
- 65세 이상의 노인
- 장애인복지법에 따른 '장애의 정도가 심한 등록장애인'
- 임산부(임신 중에 있거나 분만 후 6월 미만의 사람)
- 18세 미만의 형제자매
  ※ 중고등학생의 경우 20세 이하까지, 대학생인 경우 34세 이하까지 인정
- 이혼·사별한 한부모가족, 미혼 한부모가족
- 교정시설에 6개월 이상 수용되었던 사람으로서, 출소한 지 1년 이내(법무보호복지공단에서의 거주기간은 제외)인 사람

나) 환자가 자신의 주거에서 함께 살고 있는 배우자가 없는 형제자매의 소득·재산 때문에 지원기준을 초과하는 다음의 가구

- ① 부부가구 ② 부모와 자녀로 구성된 가구[37] ③ 부 또는 모와 자녀로 구성된 가구(한부모가족 포함)[38]

다) 환자가 결혼한 자녀 또는 이혼·사별한 자녀의 집에 거주하는 부모
- 동 항목의 자녀에는 미혼모·부인자녀, 사별한 며느리·사위를 포함하며, 자녀가 사실혼 상태인 경우에는 결혼한 자녀로 판단하지 않음

라) (외)조부모 집에 거주하는 18세 미만의 손자녀로 구성된 세대가 환자가 부모의 사망 또는 행방불명·가출·유기·방임 등으로 인해 부모가 있어도 부양을 받을 수 없는 경우로 보장기관(시·군·구 보건소)이 인정하는 경우

※ 중고등학생의 경우 20세 이하까지, 대학생인 경우 34세 이하까지 인정

마) (외)손자녀의 집에 거주하는 65세 이상의 (외)조부모

바) 환자가 (조)부모의 집에 거주하는 (손)자녀이면서 한부모가정의 부 또는 모로서 다음 중 어느 하나 이상에 해당하는 경우
- 배우자와 사별 또는 이혼하거나 배우자로부터 유기된 사람
- 정신 또는 신체장애로 인하여 장기간 노동능력을 상실한 배우자가 있는 사람
- 희귀·중증난치질환자 및 중증질환자(암환자, 중증화상환자)인 배우자가 있는 사람
- 미혼모 또는 미혼부(사실혼 관계에 있는 자 제외), 배우자의 생사가 분명하지 않은 사람
- 배우자의 복역 또는 군복무로 인하여 배우자로부터 부양을 받을 수 없는 사람

※ 동 조항의 한부모가족은 한부모가족지원법에 따라 보호받는 가구가 아니라도 가구 특성이 한부모가구에 해당하면 동 조항 적용 가능

사) 환자가 (조)부모의 집에 거주하는 아래의 (손)자녀로서,
- 배우자와 이혼·사별한 (손)자녀로 '장애인복지법에 따른 장애의 정도가 심한 등록장애인'인 경우
- (조)부모로부터 직접 부양을 받는 결혼한 (손)자녀나 (손)자녀의 배우자가 장애인복지법에 따른 '장애의 정도가 심한 등록장애인'인 경우
- (조)부모로부터 직접 부양을 받는 결혼한 (손)자녀의 가구에 근로능력이 있는 사람이 전혀 없는 경우

아) 환자가 (조)부모와 생계 및 주거를 같이 하는 30세 이상의 미혼이거나 이혼·사별 등으로 배우자가 없는 (손)자녀인 경우

자) 30세 미만의 배우자가 없는 환자가 부모의 집에 거주하고 있을 경우 '환자'의 소득으로 인해 기준을 초과하는 사람

---

37) 환자가 부모인 경우에만 해당

38) 환자가 부 또는 모인 경우에만 해당

나. 부양의무자가구[39]

1) 부양의무자의 범위

가) 환자의 1촌의 직계혈족(부모, 아들·딸 등)

나) 환자의 1촌의 직계혈족의 배우자(며느리, 사위[40] 등)

2) 부양의무자 가구에 포함되는 사람

가) 부양의무자와 생계를 같이하는 직계존속(부모, 조부모)

나) 부양의무자와 생계를 같이하는 직계비속(자녀, 손자녀)

다) 부양의무자와 생계를 같이 하는 부양의무자의 민법 상 가족의 범위에 해당하는 사람[41]

3) 소득재산조사 대상자의 범위

가) 부양의무자

- 부양의무자의 가구원 중 환자에 대한 부양의무가 없는 사람은 조사대상에서 제외

예 ① 환자의 부모와 환자의 형제가 한 가구에 살고 있는 경우 : 환자의 형제는 부양의무자가구 가구원의 범위에는 포함하되 소득·재산 조사는 실시하지 않고 환자의 친부모만 소득·재산 조사 실시함

② 환자의 부모와 부모의 형제가 한 가구에 살고 있는 경우 : 부모의 형제는 부양의무자가구 가구원의 범위에는 포함하되 소득·재산 조사는 실시하지 않고 환자의 친부모만 소득·재산 조사 실시함

③ 환자의 자녀 및 자녀의 배우자와 환자의 손자녀가 한 가구에 살고 있는 경우 : 환자의 손자녀는 부양의무자가구 가구원의 범위에는 포함하되 소득·재산 조사는 실시하지 않고 환자의 자녀 및 자녀의 배우자만 소득·재산 조사 실시함

④ 자녀가 환자이고, 자녀의 친부모가 이혼 후 재혼하여 별도가구를 이루고 있을 경우 : 자녀와 별도의 주민등록표에 기재되어 있는 부모와 동일한 주민등록표에 기재되어 있고 생계와 주거를 같이 하는 부모의 2촌이내의 혈족은 부양의무자 가구 가구원의 범위에는 포함하되 소득·재산 조사는 실시하지 않고 환자의 친부모만 소득·재산 조사 실시함

⑤ 환자의 자녀와 환자의 사돈이 한 가구에 살고 있는 경우 : 환자의 사돈은 부양의무자가구 가구원의 범위에는 포함하되 소득·재산 조사는 실시하지 않음

---

39) 부양의무자가구가 여러 가구인 경우 가구를 합산하지 않으며, 각각 산정하여야 함
예) 결혼한 아들과 결혼한 딸이 각각 별도의 가구를 구성하고 있는 경우 해당 가구수를 합산하는 것이 아닌 각각의 가구로 산정

40) 국가인권위원회 결정(19진정0643100)에 따른 부양의무자 범위 변경

41) “나. 부양의무자가구”에서 정하고 있는 부양의무자 및 소득재산조사 대상자 범위 외에는 “가. 환자가구” 기준 적용

⑥ 환자가 이혼 후 환자의 자녀가 이혼한 배우자와 함께 살고 있을 경우 : 이혼한 배우자는 부양의무자가구 가구원의 범위에는 포함하되 소득·재산 조사는 실시하지 않고 환자의 자녀만 소득·재산 조사 실시함

※ 단, 자녀가 결혼하여 가구를 이루었을 경우 이혼한 배우자를 제외한 환자의 며느리, 사위[42]는 소득·재산 조사 실시함

나) 환자가 위 "4) 가정해체 방지를 위한 별도가구 인정 특례"의 규정에 따라 별도가구 인정을 받은 경우에 해당하는 가구

4) 부양의무자에서 제외하는 사람

가) 결혼한 환자의 경우, 배우자의 부모는 부양의무자에서 제외

※ 본인의 부모를 부양의무자로 산정[43]

나) 환자의 배우자가 사망한 경우, 환자의 친자녀가 아닌 사망한 배우자의 친자녀 (환자의 계자녀)

다) 환자의 사망한 1촌의 직계혈족의 배우자

※ 배우자가 사망한 며느리, 사위, 계부, 계모 등은 환자의 부양의무자가 아님

라) 친양자의 경우, 본래의 친부모와 자녀의 가구(상호간에 부양의무자가구가 아님)

※ 친양자제도는 기존의 친부모와 자녀의 관계를 소멸시키고, 양자와 양부모간 관계를 친자와 동일하게 취급(민법 제908조의2에서 제908조의8까지의 '친양자제도' 참고)하며 친양자 입양 관계 증명서로 확인

마) 부양의무자와 사실혼 관계에 있는 사람(부양의무자 가구원수에 산정하지 않음)

바) 부양의무자의 배우자로 외국인인 사람(부양의무자 가구원수에는 산정)

※ 환자가구와 생계·주거를 같이하는 외국인인 1촌 이내의 직계혈족(배우자의 1촌 이내의 직계혈족 포함)은 환자가구에 포함되어야 함에도 환자의 부양의무자로 판단함 (외국인이므로 환자가구로 포함하지 않음, 배우자의 1촌 이내의 직계혈족은 부양의무자로 판단하지 않으며 환자가구로 포함하지 않음)

- 생계 · 주거를 같이 하는 외국인인 2촌의 직계혈족(배우자의 2촌의 직계혈족 포함)은 환자가구 및 부양의무자가구에 모두 포함되지 않음

· 단, 환자가구의 외국인 배우자는 환자가구로 포함

※ "나. 부양의무자가구"에서 정하고 있는 부양의무자 및 소득재산조사 대상자 범위 외에는 "가. 환자가구" 기준 적용

42) 국가인권위원회 결정(19진정0643100)에 따른 부양의무자 범위 변경

43) 국가인권위원회 결정(19진정0643100)에 따른 부양의무자 범위 변경

다. 부양의무자 조사

1) 부양의무자 조사 내용

가) 부양의무자 유무

나) 부양 여부 및 부양의무자가 있어도 부양을 받을 수 없는 경우의 사유

2) 부양의무자 조사 세부내용

가) 부양의무자의 유무 확인

① 차세대사회보장정보시스템을 통해 부양의무자 유무 및 가구원을 확인(필요시 공적자료 확인)

② 지원대상자(환자)의 부양의무자 중 지원대상자(환자)와 동일가구에 속하는 자를 제외한 부양의무자(생계와 주거를 달리하는 아들·딸 등)를 확인

※ 부양의무자가 환자와 동일가구에 속하더라도 환자가 별도가구 보장 대상자인 경우 등에는 부양의무자로 처리

나) 부양의무자의 부양능력(소득·재산) 및 부양여부 사실조사

① 차세대사회보장정보시스템을 통해 조회되는 공적자료를 기준으로 판정하되, 추가 조사가 필요한 경우 부양의무자에게 필요한 서류의 제출을 요구

- 특히, 보장기관은 부양의무자에게 실제소득에서 차감·제외하는 항목의 정보를 제공하고 부양의무자가 관련 자료를 제출할 수 있도록 안내 필요

※ 부양의무자에게는 사적이전소득, 보장기관 확인소득 등은 산정하지 않음

② 소득 및 재산 기준이 적합하다고 판단할 경우에는 지원대상자(환자)가구의 가정방문 등을 통하여 부양의무자 유무, 부양의무 이행여부 및 부양의무자가 있어도 부양을 받을 수 없는 경우의 사실 청취·확인(사실조사)

- 특히 부양의무자로부터의 정기지원 사적이전소득액 및 지급주기와 이전소득 등에도 불구하고 기준 중위소득 40%이하의 생활을 하고 있는지 여부를 파악

※ 어느 부양의무자로부터 얼마를 지급받고 있는지, 방문횟수, 통장입금내역 등

〈 참 조 〉

○ 차세대사회보장정보시스템으로 부양의무자와 지원대상자(환자)의 동반 해외출입국 내역, 건강보험공단의 피부양 정보 및 국세청의 연말정산 인적공제 정보가 조회되는 경우

- 부양의무자가 부양의무를 이행하지 않는다고 지원대상자(환자)가 주장하거나, 부양의무자가 부양을 거부· 기피한다고 주장함에도,

① 지원대상자(환자)와 부양의무자가 해외에 동반 출국한 기록이 확인되거나

② 지원대상자(환자)가 부양의무자의 건강보험 피부양자로 등록되었거나

③ 지원대상자(환자)가 부양의무자의 연말정산 인적공제 대상자로 등재된 경우에는,

- 부양의무자의 부양이행 여부 및 부양 거부·기피에 대한 관계자 진술의 타당성을 확인하여 인정 여부를 결정하여야 함.

※ 단, 동 정보의 유무만으로 부양의무자가 부양을 이행하는 것으로 판단하거나, 부양 거부·기피 주장을 인정하지 않는 방식으로 활용되지 않도록 주의하고 동 정보가 있는 경우라도 부양의무자의 실제 부양유무 확인, 그동안의 가족력, 대상자 및 부양의무자의 소명 등 소명의 합리성, 객관적 상당성, 전후의 일관성 등에 대해 종합적으로 판단하여야 함.

다) 부양을 받을 수 없는 경우의 확인

- 군복무, 해외이주, 교도소 등 교정시설에의 수용, 시설수급, 행방불명, 기타 시장·군수·구청장이 부양을 받을 수 없다고 확인한 경우에 대한 조사
  - 다음 증빙서류를 구비하여 인정하되 동 사유의 소멸여부를 수시로 조사

사 유	증 빙 자 료
군 복 무	복무확인서 또는 조사자의 사실조사보고서
해 외 이 주	출입국사실증명서 또는 조사자의 사실조사보고서
복 역	수용증명서 또는 조사자의 사실조사보고서
행 방 불 명	거주불명등록된 주민등록표를 우선으로 하고 증빙이 불가능 할 때는 조사자의 사실조사보고서로 증빙함
사망 후 가족관계증명서 등 미정리	사망확인서 또는 조사자의 사실조사보고서

※ 거주불명등록자, 군복무확인서, 수용증명서, 출입국사실증명서, 외국인등록사실증명서는 차세대사회보장정보시스템으로 확인 가능한 경우에는 확인

→ 부양불능자로 확인되는 자는 소득·재산조사가 불필요하며 다른 부양의무자에 대한 확인 및 조사 실시

라) 부양거부·기피 및 부양을 받을 수 없다고 주장하는 경우

① 처리원칙

- 보장기관(시·군·구 보건소)은 지원대상자(환자)의 소명서와 사실조사보고서 내용을 근거로 보장여부 결정
- 부양의무자의 부양거부·기피로 인해 금융정보 등 제공동의서 등 증명서류를 제출하지 못하거나 부양거부·기피라고 주장하는 경우 아래 조사 내용 및 방법에 따라 처리

② 조사 내용 및 방법

○ 조사 내용

- 지원대상자(환자)가 부양의무자로부터 부양을 받지 못하고 있다고 밝힌 소명내용 및 타당성 여부
- 부양의무자가 부양할 수 없다는 의사를 밝힌 경우 그 내용 및 사유의 타당성 여부
- 부양의무자와 가족관계 해체상태로 정상적인 가족기능을 상실하여 정서적·경제적 부양을 받을 수 없다고 주장하거나 인정된 경우

○ 조사 방법

- 환자(가구)에 대한 조사 : 환자(가구)로부터 부양거부·기피, 부양을 받을 수 없는 사유 등 관련 소명 등으로 확인 가능
  - 본인 서술확인이 용이하지 않은 노인, 장애인, 중증질환 등인 경우 담당공무원의 사실조사보고서로 대체 가능
  - 과거 이혼·가정폭력·학대 등 사유로 가족기능 상실 등 담당공무원의 상담 및 실태확인한 사실조사보고서로 부양의무자 조사 생략 가능
- 부양의무자에 대한 조사 : 우선적으로 아래의 사례가 예상되는지 환자(가구)와의 상담 등으로 판단할 수 있으며, 아래의 사례가 예상되는 경우에는 환자(가구)에 대한 조사만 실시하여 사실조사보고서를 작성하고 부양의무자에 대한 조사는 생략
  - 과거 이혼, 폭력, 상해, 방임, 유기, 가출, 학대, 약물중독, 미혼출산 등의 사유로 부양의무자에게 유선 연락 또는 공문 송부 시 환자(가구) 및 부양의무자 가구에 문제 발생이 예상되는 경우
  - 부양의무자의 연락처를 알 수 없거나 부양의무자가 거부하는 경우
    - 위 사례에 해당되지 않는 경우 부양의무자와 유선(부양의무자가 동의하는 경우 부양기피사유서 제출 요청) 등으로 부양을 받을 수 없는 경우의 사유를 상담 하고 이를 토대로 사실조사보고서를 작성

✱ 신청자(환자) 제출자료

▶ 기본자료

- 소명서(신청자(환자) 작성)
- 사실조사보고서(보건소 담당자 작성)
- 신청자(환자) 및 부양의무자의 주민등록초본(공부상 확인되는 경우에는 제출생략)
- 지출실태조사표

▶ 추가자료(담당자 판단)

- 부양기피사유서(부양의무자가 동의하는 경우만 제출 요청, 부양의무자 작성)
- 가출(실종)신고서, 아동양육시설 등 보호확인서, 아동학대신고서, 이혼판결문 및 가정법원에 제출한 이혼신청서 등 부양거부 · 기피 · 부양을 받을 수 없는 사유 등을 뒷받침할 수 있는 자료
- 최근 1년간 신청자(환자) 명의의 통장 입출금내역 등

  * 추가 확인 필요시 1년이상 통장 입출금내역 추가자료 요구가능

- 우선적으로 기본자료를 통해 부양의무자로부터 실제로 부양을 받을 수 없는 경우에 해당하는지 여부를 확인(기본자료로 확인되는 경우 추가자료 제출 생략)
- 추가자료는 기본자료 만으로는 부양을 받을 수 없는 경우에 해당하는지 여부가 확인되지 않는 불가피한 경우에 한해 제한적으로 제출

③ 사후관리

- 확인조사 시 과거 가정폭력·학대 등 사유로 보장기관(시·군·구 보건소)이 부양거부·기피로 확인(인정)된 부양의무자에 대하여는 소득·재산조사 제외 가능하며
  - 과거 가정폭력·학대 등 사유 인정으로 결정한 가구는 재심의 절차 생략 가능
  - 과거 가정폭력·학대 등 사유로 부양을 거부·기피하는 경우 이외의 부양을 받을 수 없는 경우로 확인된 경우에는 부양의무자의 소득·재산에 대한 정기적인 확인조사 실시
- 부정수급 방지를 위해 연 1회 이상 부양을 받을 수 없는 경우와 관련된 사실관계의 변동여부를 확인하고 거짓 소명 등으로 부정수급으로 확인된 경우에는 보장비용 징수
- 특히, 부양을 받을 수 없는 경우로 인정된 지원대상자(환자)가 그 부양의무자와 동반 해외 출입국을 하였거나, 부양의무자가 지원대상자(환자)를 건강보험공단의 피부양자로 등록하거나, 국세청 연말정산 인적공제 대상자로 등재한 경우임에도
  - 지속적으로 부양을 받을 수 없는 경우라고 주장하면 그 타당성에 대하여 지원대상자(환자)와 부양의무자의 소명을 기록 관리하고, 부양을 받을 수 없는 경우로 보장기관이 인정한 경우에는 사실조사보고서로 그렇게 판단한 사유 등을 기록·관리하여야 함

4. 지원대상자 선정을 위한 소득 · 재산기준

가. 일반원칙

1) ‘소득평가액’을 ‘소득’으로 간주함

① ‘소득평가액’이란 실제소득(근로소득, 사업소득, 재산소득, 기타소득)에서 가구특성에 따른 지출요인, 근로를 유인하기 위한 요인, 추가적인 지출요인 등을 차감하고 남은 금액

※ 실제소득은 세전금액으로 산정

② 공적자료로 조회되는 ‘연간소득액을 기준으로 평균한 소득(금액)’을 반영

- 가구특성에 따른 지출요인 : 소득 및 재산조사 방법 안내 제3편에서 확인하여 반영
- 근로를 유인하기 위한 요인 : 소득 및 재산조사 방법 안내 제3편에서 확인하여 반영
- 추가적인 지출 요인 : 소득 및 재산조사 방법 안내 제3편에서 확인하여 반영

2) 재산은 공적자료에 의한 가격을 원칙으로 하여 적용

- 재산의 종류별 가액 : (일반재산 + 금융재산 + 기타 산정되는 재산 - 부채*) + 자동차

※ 재산을 모두 차감하였음에도 불구하고, 부채의 잔액이 남은 경우라도 자동차 가액에서는 부채를 차감하지 않음

3) 부양의무자가구의 소득·재산기준은 환자가구의 소득·재산기준보다 높게 설정함

4) 지역별, 가구 유형별, 희귀질환 유형별 소득 · 재산의 세부기준을 설정할 수 있음

5) 대상질환 중 일부에 대한 소득 · 재산의 면제 또는 적용기준의 상향 등 특례 적용기준 설정할 수 있음

나. 소득 · 재산 적용 기준

1) 소아청소년 환자

구분	가구 기준	소득기준	재산기준
희귀질환	환자가구	기준 중위소득 130% 미만	「희귀질환자에 대한 의료비 지원기준 등에 관한 고시」 제7조에 따른 지침으로 질병관리청장이 정하는 기준
4대 질환	환자가구	기준 중위소득 160% 미만	

※ 24개 중증난치질환 : 희귀질환 기준 적용(기준 중위소득 130% 미만)
※ 4대 질환 : 혈우병(D66~D68.2), 고쉐병(E75.2), 파브리(-앤더슨)병(E75.2), 뮤코다당증(E76.0~E76.2)
※ 환자가구 별도규정을 제외하면 소아·청소년에 대해서는 부양의무자가구를 산정하지 않음

2) 성인 환자

구분	가구 기준	소득기준	재산기준
희귀질환	환자가구	기준 중위소득 120% 미만	「희귀질환자에 대한 의료비 지원기준 등에 관한 고시」 제7조에 따른 지침으로 질병관리청장이 정하는 기준
	부양의무자가구	기준 중위소득 200% 미만	
4대 질환	환자가구	기준 중위소득 160% 미만	
	부양의무자가구	기준 중위소득 240% 미만	

※ 24개 중증난치질환 : 희귀질환 기준 적용(기준 중위소득 120% 미만)

※ 4대 질환 : 혈우병(D66~D68.2), 고쉐병(E75.2), 파브리(-앤더슨)병(E75.2), 뮤코다당증(E76.0~E76.2)

다. 자동차 기준

1) 환자가구 및 부양의무자가구 조사대상자의 차량가액은 재산가액에 포함

가) 환자가구의 차량가액에서 제외하는 경우

① 생업[44]에 직접적으로 사용하고 있는 자동차 1대

- 사회보장정보시스템에서 제공되는 환자가구 차량의 자동차 용도를 제공받아 반영
- 출퇴근 및 용도가 불분명한 차량은 제외
- 건설기계관리법 시행령 제2조에 의한 12톤이상 덤프트럭과 콘크리트믹서트럭은 자동차로 분류하고, 이외 건설기계는 동산에 포함

※ 이외 건설기계 : 불도저, 굴삭기, 로더, 지게차, 스프레이터, 기중기, 롤러 등

② 질병·부상 등에 따른 불가피한 사정으로 차량을 소유하고 있는 혈우병[45] 환자인 경우와 지체 또는 뇌병변 '장애의 정도가 심한 등록장애인' 중 장애정도가 별도의 의학적 기준*을 충족하는 (지체장애끼리 합산장애 외의 종합장애를 인정하지 않으며 기존 지체장애 1급 또는 뇌병변장애 1급에 준하는 기준임) 대상자의 직접적 이동수단으로 활용되고 있는 자동차 1대

* 의학적 기준 [붙임 3] 참조

③ 장애인복지법에 따른 '장애의 정도가 심한 등록장애인', 국가유공자 등 예우 및 지원에 관한 법률 제6조의4에 따라 상이등급 1~3급까지의 판정을 받은 대상자, 보훈보상대상자 지원에 관한 법률 제6조에 따라 상이등급 1~3급까지의 판정을 받은 대상자의 직접적 이동수단으로 활용되고 있는 배기량 2,000cc 미만의 자동차 (전기자동차는 자동차관리법

44) 생업용이란 자동차를 이용하여 직접적 소득활동에 참여하거나, 자동차가 없을 경우 소득활동이 곤란한 경우를 말함
예시) • 화물 운반을 통해 소득활동에 참여하는 경우
• 농어촌지역에서 농어업을 위해 사용하는 경우
• 전기공이나 인테리어 기술자들이 도구를 차에 싣고 공사현장을 찾아다니며 소득활동을 하는 경우
• 새벽·야간에 소득 활동을 하는 등 대중교통을 이용하기 어려운 경우 및 여러 지역을 빈번히 이동하는 경우 등

45) 희귀질환 목록에 지정되어 있는 혈우병(D66~D68.2)에 한함

시행규칙 제2조[별표1]의 중형 자동차*에 해당하는 것) 1대

* 길이 4.7미터·너비 1.7미터·높이 2.0미터 중 하나라도 기준 초과

※ ②, ③은 중복 공제 불가하며, 가구당 1대만 공제 가능

나) 부양의무자가구의 차량가액에서 제외하는 경우

① 부양의무자가 '장애의 정도가 심한 등록장애인'으로 장애인사용자동차를 보유한 경우 동 자동차 1대

※ 배기량 기준 없음

✱ 장애인 사용 자동차

- (자동차의 범위) 대상자 본인의 직접적 이동수단으로 활용되고 있는 다음 자동차의 경우
  - 장애인복지법 시행규칙 제26조제2호에 따라 장애인사용자동차등표지를 발급받은 자동차로서 장애인복지법 제32조에 따른 등록장애인인 본인의 직접적 이동수단으로 활용되고 있는 자동차
  - 국가보훈처 훈령 보철용 차량 지원 지침 제2조제5호에 따른 국가유공자 등 자동차 표지를 발급받은 자동차로서 같은 훈령 제2조제1호 각 호의 대상자 본인의 직접적 이동수단으로 활용되고 있는 자동차

  ※ (국가유공자 등 자동차표지 발급대상) ① 독립유공자 예우에 관한 법률에 따른 애국지사 본인, ② 국가유공자 등 예우 및 지원에 관한 법률에 따른 국가유공자 중 상이등급 판정자, ③ 5·18 민주 유공자 예우에 관한 법률에 따른 5·18 민주화운동부상자, ④ 고엽제후유의증 등 환자지원 및 단체설립에 관한 법률에 따른 고엽제후유 의증환자

- (운전자의 범위) 본인이 직접 운전하지 않는 경우는 본인과 주민등록표상의 주소를 같이 하고 함께 거주하는 배우자, 직계존비속, 직계비속의 배우자, 형제·자매, 형제·자매의 배우자 및 형제·자매의 자녀가 운전하는 경우에 한함

라. 특례적용자(소득 · 재산조사 면제 또는 적용기준 상향 조정)

1) 소득 · 재산조사 면제

가) 혈우병환자 중 다음 각 호의 기준에 해당하는 자

- 혈우병환자 중 항체양성환자[46], 혈우병환자 중 HIV감염자[47], 혈우병환자 중 요양급여대상 수술을 요하거나 사고 등으로 인한 출혈로 인하여 입원진료가 필요한 환자[48] (혈우병환자 중 항체양성환자, 혈우병환자 중 HIV감염자는 최근 3개월 이내의 의사진단서[49] 필요)

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

☞ 혈우병, 혈우병 중 항체양성환자 및 HIV감염자, 혈우병 입원특례

	일반혈우병(D66~68.2)	혈우병 중 항체양성환자, HIV감염자	혈우병 입원특례
신청서식 및 제출서류	신규신청 시 신청서식 및 제출서류와 동일	신규대상자(환자)와 동일 (단, 소득재산조사 서류는 제출하지 않음)	혈우병 입원특례자 등록 신청서로 신청
소득재산 조사여부	소득재산조사 실시함	소득재산조사 면제	소득재산조사 면제
기준	소득재산조사 기준 상향 조정	신청 시 의사의 진단서 제출 (3개월 이내)	해당 영수증으로 공단에 서면청구
지원 내용	요양급여 중 본인부담금 전액 면제. 단, 혈우병 및 관련 합병증 치료에 한함	요양급여 중 본인부담금 전액 면제. 단, 혈우병 및 관련 합병증 치료에 한함	요양급여 대상 수술을 요하거나 사고 등으로 인한 출혈로 입원 진료한 경우 한시적 지원 ※요양급여 중 본인부담금 전액 면제, 건수 제한 없음

46) '혈액응고인자 농축제제'를 사용하다가 동 제제에 대한 항체가 생성된 환자의 치료를 위해 고용량의 '혈액응고인자 농축제제', '프로트롬빈 복합체 농축제제(prothrombin complex concentrates)' 또는 '유전자 재조합 응고인자'의 다량 사용에 따른 고액 본인부담 발생을 감안한 특례 인정임

47) HIV/AIDS 혈우병 관련 진료비 지원에 국한함

48) 혈우병 환자는 손상에 따른 출혈 또는 수술 과정의 출혈 등이 발생할 때 '혈액응고인자 농축제제'를 다량 사용하여야 하기 때문에 고액 본인부담 발생을 감안한 특례 인정임(퇴원일부터 1년 이내 발급받은 입원진료비 영수증에 대해 한시적으로 지원)

49) 의료비지원 대상 질환으로 확진 또는 최종 진단된 경우에 지원신청이 가능함. 임상적 추정이나 의증은 지원 신청할 수 없음(단, 최종진단이 불가한 질환은 의사소견서 상에 해당 질환에 대한 확진 또는 최종 진단이 불가능한 사유를 소명한 전문의의 소견서 반드시 첨부)

나) 부양의무자가 있어도 부양을 받을 수 없는 경우

: 부양의무자가 다음에 해당하는 경우에는 부양의무자로부터 부양을 받을 수 없는 경우로 인정하여 해당 부양의무자가구에 대한 소득재산조사 면제

- 부양의무자가 있어도 부양능력이 없는 경우

① 부양의무자가 장애인연금법 제2조제4호에 따른 장애인 연금 수급자, 장애인복지법 제32조에 따른 등록 장애인으로서 20세 이하이고, 장애의 정도가 심한 등록 장애 아동인 경우(환자가구 특성 고려하지 않으며, 부양의무자 기준 만족 시 가능)

② 부양의무자가 기초연금법 제2조제3호에 따른 기초연금 수급자인 경우(환자가구 특성 고려하지 않으며, 부양의무자 기준 만족 시 가능)

③ 환자가 30세 미만의 한부모가구, 자립준비청년(보호종료아동)인 경우(부양의무자가구 특성 고려하지 않음)

• 한부모가족지원법 제4조에 따른 한부모 자격 책정 자

* (나이기준) 30세 생일 도래 일이 속한 달의 전월까지 적용

※ 한부모 가족 증명서로 확인

• 아동복지법 제52조제1항제1호 아동양육시설, 제4호 공동생활가정 퇴소아동, 아동복지법 제3조제6호에 따른 가정위탁 종료아동

* (아동자립정착금 지원대상) 만18세 이상의 해당 시설 만기퇴소 및 가정위탁 보호종료 아동

④ 부양의무자가 국민기초생활보장법에 따른 수급자인 경우

⑤ 부양의무자가 차상위(한부모가족지원법에 의한 보호대상·차상위 본인부담 경감대상·자활사업에 참여 차상위·장애인 수당·장애연금·차상위계층확인서 발급대상)인 경우인 경우

- 부양의무자가 부양불능상태인 경우

① 병역법에 따라 징집·소집된 경우(군 의무복무 중인 사람)

※ 사관생도, 부사관·위관이상(직업군인), 병역특례 취업자, 경찰대학 졸업 후 군복무 대체이행자, 사회복무요원, 상근예비역은 적용 대상이 아님

② 해외이주법 제2조의 해외이주자에 해당하는 경우

③ 형의 집행 및 수용자의 처우에 관한 법률 및 치료감호 등에 관한 법률 등에 따른 교도소·구치소·유치장·치료감호시설·소년원·소년분류심사원 등에 수용 중인 사람

④ 보장시설에서 급여를 받고 있는 사람(보장시설수급자)

⑤ 실종선고 절차가 진행 중인 사람

⑥ 가출 또는 행방불명으로 경찰서 등 행정관청에 신고된 후 1개월이 지났거나 가출 또는 행방불명 사실을 보장기관(시·군·구 보건소)이 확인한 사람

⑦ 아동복지법 제15조제1항제2호부터 제4호까지(제2호의 경우 친권자인 보호자는 제외한다)에 따라 부양 대상 아동이 보호조치된 경우

- 부양의무자가 부양을 거부하거나 기피하는 경우

① 환자가 부양의무자로부터 실질적인 부양을 받지 못하여 기준 중위소득 40%이하의 생활을 하고 있다고 소명하여 보장기관(시·군·구 보건소)장이 확인하는 경우

- 환자가구가 이혼한 한부모가구로, 전 배우자가 환자인 아동의 부양을 거부·기피하는 경우
- 환자가구가 미혼모(부) 가구로 자녀의 친생부(모)가 환자인 아동의 부양을 거부·기피하는 경우
- 장애인·한부모시설 등에서 퇴소한 환자를 부양의무자가 부양 거부·기피하는 경우 등

  * 장애인 등이 시설에서 입·퇴소하여 부양을 받을 수 없다고 주장하는 경우, 환자가 동의하는 경우에는 퇴소 전 시설장의 의견서 등을 통해 부양거부·기피를 판단 가능. 단, 대상자(환자)가 동의하지 않는 경우 동 의견서 제출여부 만으로 부양거부·기피를 판단하지 않도록 유의

② 부양의무자와 가족관계 해체상태로 정상적인 가족기능을 상실하여 정서적·경제적 부양을 받을 수 없다고 환자가 소명하여 보장기관(시·군·구 보건소)장이 인정하는 경우

- 부 또는 모가 이혼 후 재혼하여 전 배우자와의 자녀에 대해 실질적으로 부양하지 않고 있는 경우
- 과거 가족 간의 관계해체 사유(이혼, 폭력, 상해, 방임, 유기, 가출, 학대, 약물중독 등)의 이유로 가족관계가 해체되어 부양의무자로부터 실적적인 부양을 받을 수 없는 경우 등
- 환자가 미혼모·부 및 한부모가 되는 과정에서 부양의무자인 직계존속과 갈등(자녀입양 강요, 임신중절 강요 등)으로 가족관계가 해체되어 실질적인 부양을 받을 수 없는 경우
- 환자의 1촌의 직계비속인 부양의무자가 19세 미만인 미성년 자녀(민법 제4조)로 그의 보호자인 이혼한 전 배우자가 조사를 거부하거나 기피하는 경우

  ※ 동 조항을 적용받던 부양의무자가 19세 이상의 성년이 되면 계속 적용 불가

③ 양자, 양부모 등 혈연관계가 아님을 이유로 부양을 거부하거나 기피하는 경우

- 친부모가 이혼하고 재혼한 뒤 실종선고, 가출·행방불명 신고 된 상태에서 자녀가 지원신청을 한 경우 그 계부모 등

- 환자가 부양을 받을 수 없다고 보장기관(시·군·구 보건소)이 확인한 경우

① 부양의무자 가구에 자연재해 및 이에 준하는 사고 등이 발생한 경우

② 부양의무자인 환자의 1촌의 직계비속이 실종, 가출, 행방불명 등인 경우 그 배우자(사위, 며느리)인 경우

③ 부양의무자가 근로무능력자로만 구성된 가구로서 소득은 기준 중위소득 70% 이하이나 재산이 본인이 거주하는 주택에 한정되어 있거나, 재산에 대한 재산권 행사나 처분이 곤란하여 해당 재산을 제외하면 기준 중위소득 70% 이하에 해당하는 경우

④ 취약계층 우선 보장 대상 : 보장기관(시·군·구 보건소)이 부양의무자로부터 부양을 받을 수 없다고 확인한 아래의 환자

- 환자가구가 장애인 등 근로능력이 없는 자로만 구성된 가구 또는 만성질환, 희귀난치성질환자 및 중증질환자(암환자, 중증화상환자)로 6개월 이상 치료·요양·입원이 필요한 자가 있는 가구로 부양의무자로부터 실제 부양을 받지 못하는 경우
- 환자가 장애인복지법에 따른 장애의 정도가 심한 등록장애인, 75세 이상의 노인으로 부양의무자로부터 실제 부양을 받지 못하는 경우
- 환자가 질병·장애·실직 등으로 생활이 곤란한 이혼 또는 미혼인 한부모 가구로, 부양의무자 등(전배우자, (조)부모, 자녀의 친생부모)으로부터 양육비 등 지원이 없거나 또는 지원받는 양육비 등이 기준중위소득의 40% 이하에 해당되어 실질적으로 생활이 어려운 가구

  ※ 부양의무자 등으로부터 양육비 등 지원이 있는 경우에는 정기지원 사적이전소득으로 산정

- 조부모와 손자녀로 구성된 조손가정으로서 손자녀의 부모가 사망 또는 행방불명·가출·유기·방임 등으로 인해 부모가 있어도 지원을 받을 수 없는 경우로서 손자녀의 부모를 제외한 가구의 소득이 기준 중위소득 40% 이하에 해당하여 확인되어 실질적으로 생활이 어려운 가구
- 대상자(환자) 가구원 중 보장시설 입소가 필요한 가구원(치매노인, 중증장애인, 알코올 중독자 등)이 있으나 부양의무자로부터 실제 부양을 받지 못하는 가구
- 환자가 기준 중위소득 40% 이하의 생활을 하여 사회복지시설(단체) 등 관계자, 명예사회복지공무원, 마을 통·반·이장, 종교시설·의료기관 종사자 등으로부터 연계되어 보장하는 것이 타당하다고 확인된 가구

⑤ 환자의 채무로 인하여 부양의무자가 신용불량자가 되거나, 재산압류 및 급여를 채권추심 당하거나, 파산자가 되는 등 중대한 금전적인 제한을 당한 경우

⑥ 부양의무자가 6개월 이상 정기적으로 부채(의료·교육·주거부채에 한함)를 상환하고 있어 소득에서 상환금액(원금+이자)을 제외할 경우 기준 중위소득 70% 이하의 생활을 하고 있는 것으로 확인되어 실질적으로 생활이 어려운 가구

⑦ 부양의무자의 임금이 체불되어 체불액을 제외하면 기준 중위소득 70% 이하의 생활을 하고 있는 경우

※ 회사의 임금체불확인서, 통장거래내역 등을 제출받아 심의를 통해 체불액만큼 소득산정에서 제외하고 6개월에 1회이상 체불여부 확인

⑧ 부양의무자가 해외이주상태는 아니나 외국에 1년 이상 장기체류하여 부양의무자로부터 환자가 부양을 받지 못하여 기준 중위소득 40% 이하의 생활을 하고 있는 것으로 보장기관(시·군·구 보건소)이 확인한 경우

⑨ 기타 부양의무자가 부양을 할 수 없는 타당한 사유를 소명하거나, 보장기관(시·군·구 보건소)이 직접 사실을 확인한 경우 등

2) 소득·재산기준 상향 조정

가) 환자가구에 희귀질환자가 2인 이상인 경우 : 희귀질환자 추가 1인당 소득·재산기준을 1.5배[50] 적용함(2인의 경우 1.5배, 3인의 경우 3배 적용)

※ 환자가구에 한하여 상향 적용 부양의무자가구에는 적용하지 않음

- 단, 희귀질환자 추가 1인당 소득·재산기준을 1.5배 적용하여도 지원 대상자 선정기준에 부합하지 않는 경우에는 소득재산조사의 결과와 관계없이[51] 가구당 1인은 지원대상자로 선정함[52]

나) 2인 중 1인이 의료급여 수급권자 또는 차상위본인부담경감대상자인 경우 소득재산조사 없이 나머지 건강보험가입자를 지원대상자로 선정

다) 1가구 2환자 특례자로 지원받는 환자를 변경하고자 하는 경우 다음 정기재조사 기간에 한하여 변경 가능

---

50) 기준 중위소득 120%에 해당하는 금액X1.5로 계산함(혈우병, 고쉐병, 파브리병, 뮤코다당증은 160%에 해당하는 금액X1.5)

예시) 4인가구 소득(성인환자) : 6,875,896원X1.5=10,313,844원, 4인가구 재산(서울) : 461,889,583원X1.5 = 692,849,375원

51) 기준을 초과할 것으로 판단되어 소득재산조사를 시행하지 않고 1가구 2환자 특례자로 신청하여도 무방함

52) 본 특례조항에 의해 지원을 받고 있는 자는 정기 재조사시 주민등록등본을 확인하여 재조사하도록 함

✱ 1가구 2환자 상향조정

〈 소아청소년 환자만 있는 경우 〉

A 환자	환자가구 (소득재산기준 1.5배 상향)	만족	1가구 2환자 소득재산기준 상향조정 적합한 지원대상자로 2인 환자 모두 지원가능 - 기준 중위소득 130% 미만에서 1.5배 상향 - 단, 환자가구 별도규정에 해당하는 경우 부양의무자가구 소득재산조사 만족 여부 확인 필요
B 환자	환자가구 (소득재산기준 1.5배 상향)	만족	

〈 성인 환자만 있는 경우 〉

A 환자	환자가구 (소득재산기준 1.5배 상향)	만족	1가구 2환자 소득재산기준 상향조정 적합한 지원대상자로 2인 환자 모두 지원가능 - 기준 중위소득 120% 미만에서 1.5배 상향 - 부양의무자가구가 없는 경우에는 기준을 만족하는 것과 동일함
	부양의무자 가구	만족	
B 환자	환자가구 (소득재산기준 1.5배 상향)	만족	
	부양의무자 가구	만족	

〈 소아청소년 환자(A)와 성인 환자(B)가 모두 있는 경우 〉

A 환자	환자가구 (소득재산기준 1.5배 상향)	만족	1가구 2환자 소득재산기준 상향조정 적합한 지원대상자로 2인 환자 모두 지원가능 - 소아청소년 환자 기준인 기준 중위소득 130% 미만에서 1.5배 상향 - 소아청소년 환자가 환자가구 별도규정에 해당하는 경우 부양의무자가구 소득재산조사 만족 여부 확인 필요 - 성인 환자는 부양의무자가구가 없는 경우 기준을 만족하는 것과 동일함
B 환자	환자가구 (소득재산기준 1.5배 상향)	만족	
	부양의무자 가구	만족	

※ 위 경우를 제외한 나머지는 1가구 2환자 상향조정 불만족 환자로 2인 모두 지원받을 수 없으며, 2인 중 1인에 한하여 1가구 2환자 특례로 지원 가능

※ 1가구 2환자 특례자는 어느 환자를 선정하여도 무방

- 1가구 2환자 특례자 환자 외 나머지 미지원 환자가 추가 신청하는 경우 1가구 2환자 특례자와 추가 환자 모두 소득재산조사 실시하여야 하며, 소득재산조사 실시 후 위 표의 경우에만 2인 모두 지원 가능함.

마. 소득 및 재산조사 실시(법 시행령 제8조 제4항~제5항)

1) 조사절차

가) 주민등록지 관할 시·군·구 보건소에 의료비 지원사업 대상자 등록 신청

나) 시·군·구 보건소는 환자가구와 부양의무자가구에 대해 시·군·구청(통합조사 관리팀)에 소득·재산조사 의뢰

- 조사의뢰 시 : 별지 제3호서식(금융정보 등(금융·신용·보험정보) 제공 동의서), 별지 제5호 서식(소득재산정보 제공 동의서)와 소득·재산관계 서류를 구비하여 조사를 의뢰

다) 시·군·구청(통합조사관리팀)은 환자가구와 부양의무자가구에 대한 소득·재산 조사 실시

※ 부양의무자가 관외에 거주하는 경우 부양의무자의 거주지 시·군·구청(사회복지 전담 공무원)에 조사 의뢰하고 그 결과를 회신 받음

라) 시·군·구청(통합조사관리팀)은 환자가구와 부양의무자가구에 대한 소득·재산 조사 결과를 보건소에 통보

※ 통보 시 '별지 제8호서식(희귀질환자 가구 소득·재산 조사 결과 통보서)' 서식에 의함

마) 시·군·구 보건소는 시·군·구청(통합조사관리팀)으로부터 회보 받은 조사결과를 확인하고, 지원여부를 결정하여 지원대상자에게 통보

※ 금융재산조사는 사회보장정보시스템을 통해 제공되는 금융정보 등(보험정보 포함) 조회결과를 적용함

2) 금융재산조사

가) 조사대상자 : 조사 당해연도 정기 재조사 대상자 및 신규 등록자

나) 조사시기

- 신규등록자 : 신규 등록 시 실시
- 정기 재산조사 대상자(기존 지원대상자) : 정기재조사시기에 실시(매년 2회 상·하반기)

다) 조사 절차

① 사회보장정보시스템을 통해 제공되는 금융정보 등(보험정보 포함) 조회결과를 적용

※ 상세 기준은 제3편 소득 및 재산조사 방법 안내에 설명된 사항 확인 후 조사에 반영

② 금융정보 등 제공동의서 보건소에 제출 → 시·군·구 보건소에서 사회보장정보 시스템에 등록 → 중앙 전담 기관에서 금융기관 등에 일괄 조회 실시 → 사회보장정보시스템을 통해 조회 결과 확인

라) 조사 후 조치

① 신규등록자

- 소득·재산결과와 금융재산조사 결과를 합산하여 기준을 초과한 경우 : 의료비지원 대상자에서 제외

② 정기 재산조사 대상자(기존 지원대상자)

- 정기 소득·재산조사 결과와 금융재산조사 결과를 합산하여 기준을 초과하는 경우 : 지원 만료일까지 지원 후 퇴록 조치

바. 2024년도 소득·재산기준 일람표

〈 2024년 기준중위소득 〉

(단위 : 원/월)

가구 규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
기준 중위소득	2,228,445	3,682,609	4,714,657	5,729,913	6,695,735	7,618,369	8,514,994

※ 8인 이상 가구의 기준 중위소득 : 1인 증가시마다 896,625원씩 증가

〈 2024년 환자가구 소득기준 일람표_소아청소년 〉

(단위 : 원/월)

가구 규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
희귀질환 (130%)	2,896,979	4,787,392	6,129,054	7,448,887	8,704,456	9,903,880	11,069,492
4대 질환 (160%)	3,565,512	5,892,174	7,543,451	9,167,861	10,713,176	12,189,390	13,623,990

※ 24개 중증난치질환 : 희귀질환 기준 적용(기준 중위소득 130% 미만)

※ 4대 질환 : 혈우병(D66~D68.2), 고쉐병(E75.2), 파브리(-앤더슨)병(E75.2), 뮤코다당증(E76.0~E76.2)

〈 2024년 환자가구 소득기준 일람표_성인 〉

(단위 : 원/월)

가구 규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
희귀질환 (120%)	2,674,134	4,419,131	5,657,588	6,875,896	8,034,882	9,142,043	10,217,993
4대 질환 (160%)	3,565,512	5,892,174	7,543,451	9,167,861	10,713,176	12,189,390	13,623,990

※ 24개 중증난치질환 : 희귀질환 기준 적용(기준 중위소득 120% 미만)

※ 4대 질환 : 혈우병(D66~D68.2), 고쉐병(E75.2), 파브리(-앤더슨)병(E75.2), 뮤코다당증(E76.0~E76.2)

〈 2024년 부양의무자가구 소득기준 일람표 〉

(단위 : 원/월)

가구 규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
희귀질환 (200%)	4,456,890	7,365,218	9,429,314	11,459,826	13,391,470	15,236,738	17,029,988
4대 질환 (240%)	5,348,268	8,838,262	11,315,177	13,751,791	16,069,764	18,284,086	20,435,986

※ 24개 중증난치질환 : 희귀질환 기준 적용(기준 중위소득 200% 미만)

※ 4대 질환 : 혈우병(D66~D68.2), 고쉐병(E75.2), 파브리(-앤더슨)병(E75.2), 뮤코다당증(E76.0~E76.2)

〈 2024년 환자가구 재산기준 일람표 〉

(단위 : 원)

가구 규모/지역		1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
희귀 질환	서울	361,127,914	402,974,360	432,673,583	461,889,583	489,683,022	516,233,640	542,035,799
	경기	304,127,914	345,974,360	375,673,583	404,889,583	432,683,022	459,233,640	485,035,799
	광역·세종·창원	295,127,914	336,974,360	366,673,583	395,889,583	423,683,022	450,233,640	476,035,799
	기타	223,127,914	264,974,360	294,673,583	323,889,583	351,683,022	378,233,640	404,035,799
4대 질환	서울	1,203,759,712	1,343,247,866	1,442,245,276	1,539,631,942	1,632,276,739	1,720,778,801	1,806,785,995
	경기	1,013,759,712	1,153,247,866	1,252,245,276	1,349,631,942	1,442,276,739	1,530,778,801	1,616,785,995
	광역·세종·창원	983,759,712	1,123,247,866	1,222,245,276	1,319,631,942	1,412,276,739	1,500,778,801	1,586,785,995
	기타	743,759,712	883,247,866	982,245,276	1,079,631,942	1,172,276,739	1,260,778,801	1,346,785,995

※ 24개 중증난치질환 : 희귀질환 기준 적용

※ 4대 질환 : 혈우병(D66~D68.2), 고쉐병(E75.2), 파브리(-앤더슨)병(E75.2), 뮤코다당증(E76.0~E76.2)

〈 2024년도 부양의무자가구 재산기준 일람표 〉

(단위 : 원)

가구 규모/지역		1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
희귀 질환	서울	601,879,856	671,623,933	721,122,638	769,815,971	816,138,369	860,389,400	903,392,998
	경기	506,879,856	576,623,933	626,122,638	674,815,971	721,138,369	765,389,400	808,392,998
	광역·세종·창원	491,879,856	561,623,933	611,122,638	659,815,971	706,138,369	750,389,400	793,392,998
	기타	371,879,856	441,623,933	491,122,638	539,815,971	586,138,369	630,389,400	673,392,998
4대 질환	서울	1,444,511,655	1,611,897,439	1,730,694,331	1,847,558,331	1,958,732,086	2,064,934,561	2,168,143,194
	경기	1,216,511,655	1,383,897,439	1,502,694,331	1,619,558,331	1,730,732,086	1,836,934,561	1,940,143,194
	광역·세종·창원	1,180,511,655	1,347,897,439	1,466,694,331	1,583,558,331	1,694,732,086	1,800,934,561	1,904,143,194
	기타	892,511,655	1,059,897,439	1,178,694,331	1,295,558,331	1,406,732,086	1,512,934,561	1,616,143,194

※ 24개 중증난치질환 : 희귀질환 기준 적용

※ 4대 질환 : 혈우병(D66~D68.2), 고쉐병(E75.2), 파브리(-앤더슨)병(E75.2), 뮤코다당증(E76.0~E76.2)

5. 지원대상자 결정 및 등록

가. 지원대상자 여부 결정

1) 보건소장은 시·군·구청장의 소득·재산조사 결과 통보 내용을 검토하여 지원대상자(환자)가 선정 기준에 부합한지를 검토하여 지원 여부를 결정

※ 보건소장은 필요한 경우 환자의 질환 상태 등에 대한 추가 조사 가능

2) 지원대상자 여부 결정은 지원신청일부터 **30일 이내**(조사에 시일을 요하는 특별한 사유[53])가 있는 경우에는 **60일 이내**)에 하는 것을 원칙으로 하되, 조사 시일 연장이 불가피한 경우에는 그 처리기한을 추가로 연장할 수 있음

※ 처리기한이 지원신청일부터 60일을 초과하였을 때에는, 처리기간의 연장 사유와 처리완료 예정일을 '민원 처리에 관한 법률 시행령 제21조제2항'에 따라 반드시 민원인에게 문서로 통지

3) 등록이 결정되면 **지원신청일부터 발생한 의료비를 소급 지원함**

☞ '희귀질환자 의료비 지원 신청서'를 제출한 날을 '지원신청일'로 간주

※ 추가 제출서류 제출이 필요한 경우 기한(최대 14일)을 정하여 추가 제출하도록 안내

- 기한 내 미제출시 지원 신청 각하

☞ '지원신청일'이 '지원개시일'임(지원개시일 이전에 사용된 의료비는 소급하여 지원하지 않음)

4) 의료비지원 이의신청 : 의료비를 지원받으려는 사람은 보건소장의 처분에 이의가 있는 경우 민원 처리에 관한 법률 제35조에 의해 거부처분을 받은 날부터 60일이내 서면 또는 구두로 이의신청을 할 수 있음

☞ 민원인이 구두로 이의신청을 하는 경우 보장기관의 담당자는 이의신청서를 작성할 수 있도록 협조, 이의신청서 양식은 [별지 서식 제 17호]를 활용하여 작성

* 소득재산조사 의뢰가 불필요한 경우에는 보건소에서 서류를 제출받아 확인

53) 소득재산조사 시스템 오류 등 기능적 문제, 기타 보건소장이 인정하는 특수 상황

나. 지원대상자 통보

1) 지원대상자 통보

- 지원대상자 통보 시 반드시 '희귀질환자 의료비 지원사업 [결정(적합)] 통지서(별지 제16호 서식)' 또는 '희귀질환자 의료비 지원사업 [결정(부적합)] 통지서(별지 제16호의2 서식)'과 '희귀질환자 의료비 지원사업'에 대한 안내자료(붙임 6)를 송부해야 함

※ 지원대상자 정보는 의료기관에서 국민건강보험공단 요양기관 정보마당을 통해 전산조회가 가능하므로 '16부터 별도의 등록증은 발급하지 않음

※ 정기재조사 대상자의 경우도 동일하게 적용

다. 등록카드 작성 및 전산등록

1) 지원대상자 자격조회 정보 제공 절차

※ 국민건강보험공단 전송은 다음날 오전 8:00~9:000이며, 통합관리시스템상에 등록카드를 작성한 다음날 오후(공휴일 제외) 부터 지원대상자 자격 확인 가능함

라. 신청서류 보존기간

– 신청서류의 보존기간은 신청서 접수 이후 5년까지 보관함

Ⅲ 지원대상자 자격관리

1. 지원자격 변동사항 등의 확인 및 관리

가. 정기 재조사

1) 소득·재산 정기 재조사

- 재조사 대상자의 서류제출 지연으로 조사가 해당 반기 내 종료되지 못하는 것을 방지하기 위해 처리사항별 기간 준수
  (상반기) 1~3월까지 서류제출 완료
  (하반기) 7~9월까지 서류제출 완료

· 1월~6월 등록자

처리사항	1월	2월	3월	4월	5월	6월
대상자 서류제출						
제출서류 확인 및 보완						
소득재산조사 진행						
소득재산조사 결과입력						
조사마감						

* 기준 초과 시 2024년 6월 말까지 보장 후 지급 종료

· 7월~12월 등록자

처리사항	7월	8월	9월	10월	11월	12월
대상자 서류제출						
제출서류 확인 및 보완						
소득재산조사 진행						
소득재산조사 결과입력						
조사마감						

* 기준 초과 시 2024년 12월 말까지 보장 후 지급 종료

- 조사 시기 : 소득·재산 정기재조사는 매 2년마다 실시
- 재조사 시 제출서류 : 신청서식 및 제출서류를 모두 제출
  ※ 단, 진단서를 추가 제출하는 경우 진단서는 정기재조사 기간 만료 전까지 제출

☞ 지원대상자 신규 등록 신청과 같은 절차를 거침(신청주의)

신청서식	제출서류	
	환자 제출서류	보건소 담당자 확인서류
① 별지 제1호서식(희귀질환자 의료비 지원 신청서)[54] ② 별지 제2호서식(환자가구 및 부양의무자 가구 소득 재산 신고서)[55] ③ 별지 제3호서식(금융정보 등(금융·신용·보험정보) 제공 동의서 ④ 별지 제4호서식(희귀질환자 의료비 지원 사업 등록 개인정보 제공 동의서, 환자용) ⑤ 별지 제5호서식(소득재산정보 제공 동의서)	① 임대차계약서(해당자에 한함, 부양의무자 가구에서도 해당자는 제출) ② 최근 3개월 이내에 발급된 가족관계 증명서(상세) 1부(환자와 부양의무자를 기준으로 제출) ③ 자동차보험계약서 1부(차세대사회보장 시스템에서 조회가 안되는 경우에 한하여 제출) ④ 장애정도 확인 서류(해당자에 한함) ⑤ 통장사본(변경사항이 있는 경우에 한하여 제출)	① 사회보장 자격확인(건강보험, 의료급여) ② 주민등록등본 ③ 소득재산관계 서류 ④ 금융재산관계 서류 ⑤ 산정특례 등록확인으로 진단서확인 갈음(단, 산정특례 등록질환과 희귀질환자 의료비 지원사업 등록질환이 다를 경우 등 산정특례 등록확인으로 갈음이 불가한 경우 진단서를 추가 요청할 수 있음)

※ 제출서류에 관한 자세한 사항은 신규 지원대상자(환자) 신청서식 및 제출서류 참조

2) 특례적용자의 정기재조사

- 조사 대상
  - ① 희귀질환자가 2인 이상인 환자가구로 상향조정하여 기준을 적용하였음에도 불구하고 선정기준을 초과하여 1인만 지원 받는 경우
  - ② 혈우병 환자 중 항체양성환자, 혈우병 환자 중 HIV감염자
  - ③ 의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담 경감대상자 중 간병비, 특수식이 구입비를 지원받는 자
- 조사 및 보장 시기 : 위 “1) 지원대상자의 소득·재산 정기 재조사”와 동일하게 적용, 매 2년마다 실시
- 특례적용대상 공통 신청서식 및 제출서류

특례적용대상	신청서식	제출서류
공통 신청서식 및 제출서류	· 별지 제6호서식(희귀질환 특례자 등록 신청서) · 별지 제4호서식(희귀질환자 의료비 지원사업 등록 개인정보 처리 동의서, (환자용))	· 사회보장 자격확인(건강보험, 의료급여) · 산정특례 등록확인으로 진단서확인 갈음(단, 산정특례 등록질환과 희귀질환자 의료비 지원사업 등록질환이 다를 경우 등 산정특례 등록확인으로 갈음이 불가한 경우 진단서를 추가 요청할 수 있음)
환자 2인 중 1인만 지원받는 1가구 2환자 특례자	· 위의 공통신청서식만 제출	· 행정정보공동이용을 통하여 주민등록등본 확인 · 특례자 외 환자의 최근 3개월 이내의 진단서 - 산정특례 등록확인으로 갈음이 가능한 경우 제출 생략[별지 제18호서식 제출]

54) 변경사항이 있는 경우에 한하여 제출

55) 변경사항이 있는 경우에 한하여 제출

특례적용대상	신청서식	제출서류
혈우병 환자 중 항체양성환자	· 위의 공통신청서식만 제출	· 공통서류 외 항체양성환자임을 확인할 수 있는 최근 3개월 이내의 의사 진단서
혈우병 환자 중 HIV감염자	· 위의 공통신청서식만 제출	· 위의 공통 제출서류만 제출
의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담 경감대상자 중 간병비, 특수식이 구입비를 지원받는 자	· 위의 공통신청서식만 제출	· 공통서류 외 의료급여 수급권자, 차상위 본인부담 경감대상자는 자격유지 여부 확인 · 간병비 지원자의 경우 장애정도 결정서 제출 ※ 장애정도 결정서 제출이 불가한 경우 "(구)장애등급 조회 결과 안내문과 장애인 증명서" 함께 제출. 단, 해당 서류로 간병비 지원 가능 장애정도에 대한 확인이 불가할 경우 추가 서류 제출이 필요할 수 있음 - 지체 또는 뇌병변 '장애의 정도가 심한 등록장애인' 중 장애정도가 별도의 의학적 기준*을 충족하는 자(지체장애 끼리 합산장애 외의 종합장애를 인정하지 않으며 기존 지체장애 1급 또는 뇌병변장애 1급에 준하는 기준임) * 의학적 기준 [붙임 3] 참조

※ 특례적용자 정기재조사의 경우에도 질병보건통합관리시스템 환자등록카드에 소득재산내역은 반드시 "0"원으로 입력

3) 외국인 특례 대상자의 정기재조사

- 조사대상 : 외국인 특례에 따라 지원대상자에 해당하는 외국인[56)]
- 추가 확인사항 : 외국인 특례에 따라 지원대상자에 해당하는 외국인의 범위가 유지되고 있는지 여부 확인

4) 길랭-바레 증후군(G61.0) 대상자의 정기재조사

- 조사대상 : 간병비 또는 보조기기 구입비를 지원받는 길랭-바레 증후군 환자
- 추가 확인사항 : 인공호흡기 사용 유지 여부 확인, 간병비 대상자는 장애정도 유지 여부 추가 확인
- 제출서류 : 국민건강보험공단의 '요양비의 보험급여 기준 및 방법[별지 2의2] 건강보험 인공호흡기 처방전' 또는 '[별지 2] 의료급여 인공호흡기 처방전' 사본으로 확인 (처방기간에 한하여 지원가능)

56) p.12 외국인 특례에 따라 지원대상자에 해당하는 외국인의 범위 참조

나. 수시 재조사

1) 정기 재조사 대상자 이외에 소득·재산의 변동이 의심되는 자는 시·군·구 보건소에서 판단하여 수시 재조사 실시 가능(기준에 부합되지 않는 경우 즉시 탈락 조치)
   - 차세대사회보장정보시스템 사이트(https://www.ssis.go.kr/)에서 수시로 확인 후 자격관리

2) 사망자 정보
   - 차세대사회보장정보시스템 사이트(https://www.ssis.go.kr/)에서 수시로 확인 후 자격관리
   - 차세대사회보장정보시스템 사이트(https://www.ssis.go.kr/) 내 사망의심자HUB에서 사망의심자정보를 수시로 확인할 수 있으므로 확인 후 자격관리

다. 산정특례 재등록 대상자 관리

1) 산정특례 등록기간이 만료된 대상자 중 산정특례 재등록이 되지 않은 환자는 희귀질환자 의료비 지원사업 만료일자와 관계없이 희귀질환자 의료비 지원사업 자격이 정지됨

2) 질병보건통합관리스템 등록카드관리(조회)에서 산정특례 등록기간 만료 대상자 검색 후 산정특례 재등록여부 반드시 입력
   ※ 산정특례 재등록 여부 확인방법은 18쪽 참조

라. 재등록에 대한 세부사항

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**

※ 단, 아래의 경우에는 6개월 이내 재신청이 가능함

1. 신규
   - 만성 신장병(N18) 환자가 신장이식 후 다시 투석을 요하는 상태가 된 경우
   - 전/출입으로 가구원, 소득 및 재산 변동이 있을 것으로 예상되는 경우
   - 기타 보건소장이 인정하는 타당한 사유가 있는 경우
2. 정기재조사
   - 보건소에서 대상자에게 정기재조사 실시 여부를 안내하지 않은 경우
   - 전/출입으로 정기재조사 담당 보건소가 변경된 경우
   - 기타 보건소장이 인정하는 타당한 사유가 있는 경우

※ 소득·재산조사에 의해 지원대상에서 탈락된 자 또는 정기재조사 미조사자는 지원대상자 신규 등록 신청과 동일한 절차를 거침(신청주의)

마. 지원대상자 주소 변경 시 조치

1) 지원대상자
   - 주민등록 이전을 한 경우 전입지 보건소에 주소 변경 신청 등록(㉮)
     ※ 전입신고 기준일은 주민등록등본의 전입일을 기준으로 신고 할 것

2) 전입지 보건소
   - 전입일자를 기재 후 통합관리시스템을 통하여 **전출지 보건소에 등록카드 전입요청(공유요청)함**(①)
   - **반드시 통합관리시스템의 전입관리 메뉴를 통해 전입승인 처리를 해야 함**(③)
   - 주소 변경 등록 신청을 한 지원대상자를 **등록**(㉯)
   - 전입된 지원대상자 등록 시 전입지 주소를 반드시 수정해야 함(도로명 주소로 수정)
     ※ 전입일은 주민등록등본상의 전입일을 기준으로 할 것

3) 전출지 보건소

- 전입지 보건소에서 통합관리시스템을 통해 요청 들어온 **등록카드 전출요청 내역을 확인 후 승인 처리** 함(②)

※ 전입일자를 기준으로 해당 전출지 등록카드는 자동 전출처리 됨[57]

4) 의료비 등 지급

- 본인부담금 : 진료개시일이 속한 날의 시·군·구(보건소) 예탁금에서 지급
- 간병비 : 간병비 지급당시 소속된 시·군·구(보건소) 예탁금에서 지급
- 만성신장병 요양비, 보조기기구입비, 인공호흡기 대여료 및 기침유발기 대여료 : 청구시점의 진료개시일이 속한 시·군·구(보건소) 예탁금에서 지급
- 특수식이 구입비 : 청구시점의 진료개시일이 속한 시·군·구(보건소) 예탁금에서 지급

5) 전입과 전출에 따른 보건소의 서류 관리

- 환자의 전입 및 전출 시 전출기관에서 환자에 관한 서류의 원본을 보관하고, 전입기관에 사본을 우편 또는 공문 첨부파일로 송부하도록 함

바. 의료보장 자격의 변동 시 지원범위

1) 의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담경감대상자가 건강보험가입자로 변동 되는 경우(신청질환에 대한 동일한 종류의 산정특례[58] 등록 후 보건소에 신청 가능)

가) 간병비, 특수식이 구입비 기존 지원대상자 : 소득·재산기준을 만족하는 경우에 한하여 계속 지원이 가능하므로 보건소장은 소득·재산조사 관련 서류를 재징구하여 시·군·구청(통합조사관리팀) 또는 읍·면·동사무소(사회복지 전담 공무원)에 조사를 의뢰

나) 요양급여비용 중 본인부담금, 인공호흡기 및 기침유발기 대여료 신규 지원대상자 : 소득·재산기준을 만족하는 경우에 한하여 지원이 가능하므로 보건소장은 소득·재산조사 관련 서류를 재징구하여 시·군·구청(통합조사관리팀) 또는 읍·면·동사무소(사회복지 전담 공무원)에 조사를 의뢰

※ 의료급여 수급권자 및 차상위본인부담경감대상자에서 건강보험가입자로 변동된 기존 희귀질환자 의료비 지원사업 대상자의 소득재산조사 기한이 남아 있는 경우 서류를 재 징구 하지 않으며 소득재산조사 해당 내역으로 갈음

57) 기존의 통합관리시스템상 별도의 퇴록 처리 없이 승인 후 자동 전출처리 됨

58) 산정특례 종류 확인은 [붙임 1] 참조

2) 건강보험가입자가 의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담경감대상자로 변동 되는 경우

가) 요양급여비용 중 본인부담금, 보조기기 구입비, 인공호흡기 및 기침유발기 대여료 기존 지원대상자 : 의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담경감대상자로 전환된 전날을 퇴록사유발생일로 지정하여 퇴록 처리

나) 간병비, 특수식이 구입비 기존 지원대상자 : 계속해서 지원이 가능하므로 관련 자격 유지

※ 다만, 요양급여비용 중 본인부담금, 보조기기 구입비, 인공호흡기 및 기침유발기 대여료 자격이 함께 있을 경우에는 해당 자격에 대해 의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담경감대상자로 전환된 전날로 자격해지 처리

※ 차상위본인부담경감대상자, 의료급여로 변동되어 퇴록처리 된 대상자가 건강보험가입자로 재변동되는 경우 보건소에서 해당자의 정보를 알 수 없으니 보건소로 재신청 하여야 함을 안내

사. 의료보장 자격의 변동 확인방법

1) 의료급여 수급권자의 자격 변동 확인

가) 보건소 담당자가 차세대사회보장정보시스템 사이트(https://www.ssis.go.kr/)에서 기초의료 급여 변동내역을 확인한 후 수시로 환자의 자격을 관리함

나) 질병관리청은 매월 사회보장정보시스템으로부터 의료급여 수급권자 현황을 송부 받아 질병보건통합관리시스템에 업로드

① 자료가 업로드 되면 질병관리청에서 각 보건소로 업로드 내용을 공문으로 안내

② 해당 보건소 담당자는 업로드 된 차상위 본인부담경감대상자 현황을 확인한 후 **의료급여 수급권자로 전환된 전날로 퇴록**처리

③ 정해진 기한 내로 퇴록처리를 하지 않은 대상자는 질병관리청에서 일괄 퇴록처리

2) 차상위 본인부담경감대상자의 자격 변동 확인

가) 질병관리청은 매월 국민건강보험공단으로부터 차상위 본인부담경감대상자 현황을 송부 받아 질병보건통합관리시스템에 업로드

나) 자료가 업로드 되면 질병관리청에서 각 보건소로 업로드 내용을 공문으로 안내

다) 해당 보건소 담당자는 업로드 된 차상위 본인부담경감대상자 현황을 확인한 후 **차상위로 전환된 전날로 퇴록**처리

라) 정해진 기한 내로 퇴록처리를 하지 않은 대상자는 질병관리청에서 일괄 퇴록처리

※ 차상위본인부담경감대상자, 의료급여로 변동되어 퇴록처리 된 대상자가 건강보험가입자로 재변동되는 경우 보건소에서 해당자의 정보를 알 수 없으니 보건소로 재신청 하여야 함을 안내

2. 지원대상자의 퇴록

가. 퇴록 기준

1) 소득·재산의 변동

- **정기재조사의 경우** : 기준 초과 시 등록일로부터 2년 경과 후 최초로 도달하는 6월 말 또는 12월 말까지 보장 후 퇴록
- **수시재조사의 경우** : 소득·재산의 관련사항 변동이 의심되어 수시 재조사를 실시하여 변동이 있는 경우, 변동이 있은 날로 퇴록사유발생일을 지정하여 퇴록(변동이 있는 날을 정확히 확인하기 어려운 경우, 보건소에서 시·군·구청(통합조사관리팀)에서 수시 재조사 결과를 통보받은 날로 퇴록사유발생일을 지정하여 퇴록)

2) 장기이식 관련

- 만성신장병(N18)은 장기이식수술을 실시한 날로 퇴록사유발생일을 지정하여 퇴록[59](단, 이식 후에도 다시 투석을 요하는 상태가 될 경우 퇴록한 날로 6개월 이내 재등록 가능함)
  ※ 재등록 대상자의 소득재산조사 기한이 남아 있는 경우 해당내역으로 갈음
- 장기이식 관련 의료비를 지원하며, 만성신장병(N18)을 제외한 질환은 장기이식 후에도 지원자격을 유지함(단, 만성신장병(N18)은 이식수술한 날까지 발생된 장기이식 관련 의료비는 지원하되, 장기이식한 날로 지원자격을 퇴록함)

〈 장기이식 관련 확인과정 〉

1. 질병관리청은 월별로 장기기증지원과에서 N18(만성신장병) 수급자 중 신장이식자 현황에 대한 자료를 송부받아 질병보건통합관리시스템에 업로드
2. 자료가 업로드 되면 질병관리청에서 각 보건소로 업로드 내용을 공문으로 안내
3. 해당 보건소 담당자는 업로드 된 신장이식자 현황을 확인한 후 이식한 날로 퇴록처리(단, 이식 후에도 산정특례에 등록되어 있으면서 다시 투석을 요하는 상태이고 신장장애 장애의 정도가 심한 등록장애인을 재부여[60] 받은 경우에는 재신청 가능)
4. 정해진 기한 내로 퇴록처리를 하지 않은 대상자는 질병관리청에서 일괄 퇴록처리

59) 만성신장병(N18)의 경우 투석(혈액, 복막)에 대하여 지원하는 것을 원칙으로 장기이식수술을 받으면 투석을 하지 않는 것으로 간주하여 이식받은 날로 퇴록사유발생일을 지정하여 퇴록함

60) 신장이식일 이후 신장장애 '장애의 정도가 심한 등록장애인'을 취득한 경우 등

3) 의료보장 자격 변동 및 지원대상자의 사망

가) **건강보험가입자가 의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담경감대상자로 변동 되는 경우**

- 요양급여비용 중 본인부담금, 보조기기 구입비, 인공호흡기 및 기침유발기 대여료 : 의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담경감대상자는 요양급여 비용 중 본인부담금, 보조기기 구입비, 인공호흡기 및 기침유발기 대여료 지원이 불가하므로 전환된 전날 퇴록사유발생일 지정하여 퇴록 처리

※ 다만, 의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담경감대상자라도 간병비, 특수식이 구입비에 한하여 계속해서 지원이 가능하므로 관련자격을 유지

※ 차상위본인부담경감대상자, 의료급여로 변동되어 퇴록처리 된 대상자가 건강보험가입자로 재변동되는 경우 보건소에서 해당자의 정보를 알 수 없으니 보건소로 재신청 하여야 함을 안내

나) **지원대상자가 사망하였을 경우** : 사망한 날로 퇴록사유발생일을 지정하여 퇴록

- 사망내역은 보건소 담당자가 차세대사회보장정보시스템 사이트(https://www.ssis.go.kr/)에서 확인할 수 있음
- 차세대사회보장정보시스템 사이트(https://www.ssis.go.kr/) 내 사망의심자HUB에서 사망의심자정보를 수시로 확인할 수 있으므로 확인 후 자격관리

나. 퇴록 방법

1) 퇴록 사유, 사유발생일 등 관련 내용을 희귀질환자 통합관리시스템에 **전산입력하고 퇴록 조치**(퇴록사유 발생일이 지급만료일이 되므로 정확히 확인해야 함)

2) 퇴록 조치 지연으로 인해 지원을 부당하게 받지 않도록 주의

Ⅳ 지원금 예탁 및 환수에 관한 사항

1. 예탁금 관리

가. 예탁금 관리 및 집행

1) 질병관리청은 **국민건강보험공단**에 예탁금 예탁 및 지급에 관한 사항을 위탁('08~)

2) **국민건강보험공단**은 시·군·구 보건소 단위로 예탁금을 별도 관리하고, 집행은 총 예탁금 범위 내에서 운용

나. 예탁금 수납

○ **시·군·구 보건소는** 보건소별 예탁금을 시·군·구 보건소별 공단 수납계좌(국가 부담분 및 지자체 부담분)에 수납

※ 계좌 입금 시 예금주와 계좌번호를 정확히 기재하고, 입금기관을 확인할 수 있도록 보건소별 가상계좌로 입금

※ 계좌번호 : 보건소별 가상계좌, 예금주 : 국민건강보험공단, 수납월 : 예탁금 교부 시, 예탁금 교부 시기 : 1월(전체 교부금의 70%), 4월(전체 교부금의 30%)

다. 예탁금 정산

◦ **국민건강보험공단**은 보건소별 매월 의료비지원 내역을 **익월 5일까지 질병관리청에 통보하고, 질병관리청은 매월 정산내역을 통합관리시스템에 입력**

※ 진료기간 중 관할 보건소가 변경된 경우, 해당 진료건 진료개시일이 속한 날의 보건소 예탁금과 정산

◦ 환급금의 정산

- 희귀질환자 의료비 지원사업 지원대상자의 경우 대상질환 진료로 인해 발생하는 실제적 비용이 없으므로, 본인부담금 사후환급금[61]은 환자에게 지급하지 않고 본 의료비 지원사업 대상자의 관할 보건소 예탁금 계좌에 입금함

61) 본인부담금 사후환급금

– 요양기관의 진료비를 심사한 결과, 환자가 요양기관에 본인부담금을 과다하게 부담한 것으로 확인되는 경우, 과다하게 부담한 금액을 국민건강보험공단이 요양기관에게 지급할 진료비에서 공제하여 환자에게 환급하는 제도임

◦ 지원한도 초과분의 정산

- 「희귀질환관리법」 제12조의2에 따라 사업비(국비+지방비)의 지원한도를 정하여 그 한도 내에서 지원하고, 지원한도 초과분은 국민건강보험공단 재정에서 부담
- 지원대상자별 사업비 지원한도는 지원대상자의 신청연도 기준 「국민건강보험법 시행령」 제19조제4항에서 정하는 본인부담상한액 기준을 준용
- 희귀질환자 의료비 지원사업 예탁금에서 사전지급(지원대상자가 부담하는 금액 없음) 후 지원한도 초과분은 국민건강보험공단 재정에서 환급

※ 지원대상자의 신청연도 기준 지원한도 초과분 환급금은 익익년도 예탁금으로 편입·활용

라. 예탁금 현황 보고 및 확인

◦ **국민건강보험공단**은 예탁현황, 예탁금 집행 및 부족현황, 의료비지원 사업비 지급 및 미지급 현황, 본인부담금 사후환급금, 의료비 과다지원액 환수금 정산파일·내역 등 의료비지급 내역을 매달 통합관리시스템에 전송하고 질병관리청에서 질병보건통합관리시스템을 통하여 시도에 통보함

마. 예탁금 이자 관리

◦ 국민건강보험공단은 예탁금 관리로 인해 발생한 이자는 질병관리청과 협의하여 집행하되, **이자 집행 잔액은 연도말 결산시점에 정산하여 시·군·구 예탁금에 반영함 (이자총액 × 시·군·구별 연간납부액 ÷ 연간 예탁금 총액)**

바. 회계처리 및 결산

◦ 국민건강보험공단의 재정과 구분 계리(국민건강보험공단 회계규정 준용)

◦ 결산 : 익년도 1월, 연 1회 회계 연도말 기준

☞ 시·군·구 보건소별 예탁금 관리의 정확성을 위해서 질병관리청(시·도)에서는 시·도(시·군·구 보건소)별 분기별 예산 집행 현황을 파악하여 정산잔액 발생이 예상되는 곳과 부족액 발생이 예상되는 곳의 배정내역을 조정하고 국고보조금 추가교부가 필요한 시·도(시·군·구 보건소)는 지방비 추가 확보를 위해 최대한 노력하여야 함

◦ 시·도는 당해연도 계획에 따라 예탁하였으나 사업비 집행이 초과하여 이루어진 시·군·구 보건소에 대하여 차기년도 예탁 시 추가로 예탁하게 하고, 집행된 사업비보다 예탁금이 초과해서 불입된 시·군·구 보건소는 차기년도 예탁 시 초과 예탁한 금액을 제외하고 예탁하도록 당해년도 국고로 확보된 예산 범위 내에서는 지방비를 부담하여 최대한 예탁을 실시함

◦ 시·도 및 시·군·구 보건소는 분기별 국고보조금을 교부받은 후 원칙적으로 1회계연도를 초과하여 이월할 수 없음

사. 희귀질환자 의료비지원 업무 위탁협약서(2007.10.19.) 제18조에 따른 예탁 및 지급에 관한 사항

제1조(목적) 이 규정은 보건복지부장관과 국민건강보험공단 이사장 사이에 체결된 희귀질환자 의료비 지원사업 업무 위·수탁 계약에 따라 의료비(지원비) 지급을 위한 예탁금의 예탁 및 지급에 필요한 세부절차 및 방법에 관한 사항을 정함을 목적으로 한다.

제2조(정의) 이 규정에서 사용하는 용어의 정의는 다음과 같다.

1. "의료비 등"이라 함은 「희귀질환자 의료비지원사업 안내」에 정한 요양급여 본인부담금, 만성신장병 요양비, 보조기기 구입비, 인공호흡기 또는 기침유발기 대여료, 간병비 중 청구서에 의하여 정산 절차를 거친 후 지급하기로 결정된 금액을 의미한다.
2. "예탁금"이라 함은 제1호의 규정에 의한 의료비 등의 지급을 위하여 국민건강보험공단(이하 "공단"이라 한다)이 시장·군수· 구청장으로부터 예탁받은 금액을 말한다(이하 "예탁금"이라 한다).
3. "분기별예탁금액"이라 함은 매 분기별로 시장·군수·구청장이 공단으로 통보하는 국고보조금과 지방자치단체부담금 결정액을 말한다.
4. "전월예탁금잔액"이라 함은 전월 예탁금에서 지급한 의료비 등을 차감한 금액을 말한다.

제3조(적용범위 등) 이 규정의 적용범위는 다음 각 호와 같다.

1. 예탁금의 수납
2. 의료비의 지급
3. 예탁금의 보관. 운영과정에서 발생된 이자수입

제4조(위탁 등) 공단은 제3조 각 호의 업무를 수행하기 위하여 국민건강보험법 제89조제1항의 규정에 의한 금융기관 또는 체신관서(이하 "위탁금융기관"이라 한다)와 희귀 질환자 의료비지원사업 지급에 관하여 재 위탁계약을 체결할 수 있다. 이 경우 위탁계약의 내용은 공단의 "요양급여비용 등 지급위탁계약"의 방식에 따른다.

제5조(계좌의 개설) ① 공단은 제4조의 위탁 금융기관 중 중앙모점 또는 지점을 지정하여 예탁금 수납계좌(이하 "수납계좌"라 한다)를 설치하여야 한다.

② 공단은 제1항의 규정에 의한 수납계좌의 설치 또는 변경을 행한 경우에는 이를 즉시 보건복지부장관, 질병관리청장에게 통보하여야 한다.

③ 공단은 의료비의 지급을 위하여 위탁 금융기관 중앙모점 또는 지점에 지급용 자금을 관리하기 위한 희귀질환자 의료비지원사업 지급계좌(이하"지급계좌"라 한다)를 설치하여야 한다.

④ 공단은 제16조제2항의 규정에 따라 발생된 환수금을 관리하기 위한 의료비지원사업 환수계좌를 설치할 수 있다.

⑤ 공단은 계좌불명 등의 사유로 지급되지 않은 자금을 관리하기 위한 미 입금 반송 관리계좌를 위탁 금융기관 중앙모점 또는 지점에 설치할 수 있다.

제6조(의료비의 회계연도 소속 구분) 희귀질환자 의료비지원사업의 회계년도는 정부 회계년도를 따른다.

제7조(예탁금의 관리) ① 공단은 예탁금의 관리와 그 회계를 건강보험재정 및 공단의 회계와 별도로 구분·처리하여야 한다. 이 경우 의료비의 예탁과 그 지급에 관한 회계처리는 공단의 "회계규정"을 준용한다.

② 공단은 예탁금을 의료급여법 제26조제3항에 규정된 방법으로 관리·운용할 수 있다.

제8조(예산교부내역 통보 등) 질병관리청장은 매분기 각 시·군·구에 국 고보조금을 교부할 때 그 내역을 공단 이사장에게 통보하여야 한다.

제9조(예탁금의 납입 등) 시장·군수·구청장은 희귀질환자 의료비지원사업 의료비지급에 필요한 예탁금을 매 분기 전월 25일까지 제5조제1항의 규정에 의한 공단의 수납계좌에 입금하고, 입금내역을 공단에 통보하여야 한다.

제10조(예탁금의 수납확인 및 대장정리) ① 공단은 제9조의 규정에 의한 분기별 예탁금 통보내역과 수납된 예탁금을 대조 확인하고, 수납내역에 이상이 없는 경우에는 수납 내역을 각 시·군·구별 예탁금 원장에 반영·전산 관리하여야 한다.

② 공단은 각 시·군·구별 의료비 지급내역을 예탁금 원장에 반영하고 시·군·구별 일일 예탁금 잔액을 관리하여야 한다.

제11조(예탁금의 이자관리) ① 공단은 예탁금에서 발생된 수입이자에 대하여는 연도말 결산시점에 정산하고, 시·군·구별 배분금액을 예탁금에 반영하여야 한다. 이 경우 공단은 시·군·구별 결산의 발생 내역을 질병관리청으로 송부하여야한다.

② 제1항의 규정에 의한 배분 금액은 회계년도 예탁금 총액에 대한 시·군·구별 예탁금 납부 금액의 비율에 예탁금 수입이자 총액을 곱하여 산출한다.

제12조(본인부담금 환급금의 관리) 공단은 본인부담금 환급금이 발생한 때에는 지급결정기준시점을 기준으로 해당 환자의 소속 시·군·구별 예탁금으로 편입하여 관리한다.

제13조(예탁금의 지급원칙) ① 공단은 예탁금의 범위 안에서 의료비를 지급하여야 한다.

제14조(의료비의 지급절차 등) ① 공단은 의료비의 청구건에 대한 심사결정이 완료된 때에는 예탁금의 범위 내에서 지급기일내에 지급하여야 한다. 다만, 청구건 중 청구오류나 지원대상자의 자격정보 오류인 건에 대하여는 심사결정전에 해당기관에 반송하여 새로이 청구하도록 안내하여야 한다.

② 공단은 의료비의 청구서를 접수한 때에는 「희귀질환자 의료비지원사업 안내」에서 정한 기준에 의거 처리 후 지급한다.

③ 공단은 의료비 정산 결과 정상 지급건에 대하여는 의료비지급총괄표를 통하여 지급건수 및 금액, 원천징수세액, 채권압류금액 등을 확인한 후 지급액을 결정·지급하여야 한다.

④ 공단은 지급대상 건 중 예탁금 부족으로 지급하지 못한 미지급금 내역을 관리하여야 한다.

제15조(의료비의 지급 순위) 공단은 접수일을 기준으로 의료비를 지급하되, 예탁금 잔액의 부족으로 전액 지급할 수 없는 경우에는 간병비, 특수식이 구입비, 인공호흡기 또는 기침유발기 대여료, 만성신장병 요양비, 보조기기구입비, 요양급여 본인부담금 순으로 우선 지급할 수 있다.

제16조(착오지급시 정산) ① 공단은 요양기관의 착오청구 등으로 인하여 발생된 의료비에 대하여 요양기관에 환수하여야 한다.

② 보건기관은 자격정리 지연 등으로 착오 지급한 의료비에 대하여는 보건기관이 당해 대상자에게 환수하여 공단의 제5조제4항의 환수계좌에 입금하고 이를 공단에 통보하여야 한다.

제17조(예탁금의 정산) 공단은 매 분기 예탁된 시·군·구별 예탁금 중에서 지급내역을 매월 정산한 후 예탁금액, 지급액, 미지급액, 예탁금 잔액 등 그 정산내역을 질병관리청에 다음 분기 시작 월 15일까지 통보하여야 한다.

제18조(문서의 관리 등) 예탁금의 예탁과 지출에 관한 문서의 관리는 공단의 사무관리규정을 준용한다.

부 칙

① (시행일) 이 규정은 2008년 1월 1일부터 적용한다.
② (의료비의 지급에 관한 경과조치) 이 규정은 2008년 1월 1일 이전에 실시된 의료비 지원사업으로 인하여 발생된 의료비에 대하여는 적용하지 아니한다.

2. 국고보조금 부정수급의 환수

가. 국고보조사업 수행 시 용도 외 사용 금지

◦ 시·도 및 시·군·구 보건소장은 분기별 교부금을 희귀질환자 의료비 지원사업 예탁금 이외의 다른 용도에 사용해서는 안됨

나. 지원 결정의 취소

◦ 시·군·구 보건소장은 희귀질환자 의료비 지원사업 지원대상자에 대하여 의료비지원 대상자 자격 결정의 전부 또는 일부를 취소할 수 있음
  · 의료비 등 지원금액을 다른 용도에 사용한 경우
  · 거짓 신청이나 그 밖의 부정한 방법으로 의료비 등을 신청하는 경우

다. 부정수급 대상자의 환수

◦ 시·군·구 보건소장은 희귀질환자 의료비 지원사업 지원대상자가 아래의 하나에 해당하는 경우에는 기한을 정하여 지급한 의료비의 전부 또는 일부의 반환을 명하여야 함
  · 거짓이나 그 밖의 부정한 방법으로 의료비 등을 지급받은 경우
  · 의료비 등 지원금액을 다른 용도에 사용한 경우
  · 의료비 등을 지급받기 위한 요건을 갖추지 못한 경우

◦ 시·군·구 보건소장은 희귀질환자 의료비 지원사업 지원대상자가 위 항목의 어느 하나에 해당하는 경우에는 시·군·구 보건소장이 정하는 기간 동안 의료비 등을 지급하지 않을 수 있음

◦ 시·군·구 보건소장은 의료비 등을 반환하여야 할 희귀질환자 의료비 지원사업 지원대상자가 정하여진 기한까지 반환하지 않을 때에는 관련법에 따라 징수할 수 있음

*** 사회보장급여의 이용 · 제공 및 수급권자 발굴에 관한 법률 (약칭: 사회보장급여법)**

제22조(사회보장급여의 환수)

① 수급자가 제20조에 따른 신고를 고의로 회피하거나 속임수 등의 부정한 방법으로 사회보장급여를 받거나 타인으로 하여금 사회보장급여를 받게 한 경우에는 사회보장급여를 제공한 보장기관의 장은 그 사회보장급여의 전부 또는 일부를 그 사회보장급여를 받거나 받게 한 자(이하 "부정수급자"라 한다)로부터 환수할 수 있다.

제54조(벌칙)

③ 제22조제1항에 따른 부정수급자에 대하여는 1년 이하의 징역 또는 1천만원 이하의 벌금에 처한다.

3. 지원금 환수 관리

◦ 퇴록 또는 자격변경 등의 사유로 과다 지급된 지원금 : 각 보건소에서 환수

- 보건소에서 잘못 처리된 지원대상자에게 공문으로 이 사실을 통보하고 환수 → 그 내역을 국민건강보험공단(수신처 : 산정특례운영부)에 문서로 통보한 후 입금

※ 입금시 입금자명을 필히 보건소 기호로 하여 입금함
(환수계좌 : IBK기업은행 047-000229-01-822/ 예금주: 국민건강보험공단)

◦ 요양기관 과다청구 등의 사유로 지급된 지원금은 국민건강보험공단에서 전산상계

※ 단, 요양기관이 휴폐업 되었거나 6개월 이상 전산상계된 금액이 없는 경우 국민건강보험공단에서 질병관리청으로 통보 후 보건소에서 직접 환수)

V 지원항목별 지원범위

1. 요양급여 본인부담금

가. 지급대상

1) 소득·재산조사 후 지원대상자로 등록 결정된 저소득 건강보험가입자

2) 소득·재산조사 면제특례에 해당하는 혈우병 환자

※ 혈우병 환자 중 항체양성환자, 혈우병 환자 중 HIV감염자(최근 3개월 이내의 의사 진단서 필요)

나. 지급범위

1) 희귀질환의 진료와 희귀질환으로 인한 합병증의 진료에 소요된 의료비 중 요양급여분의 본인부담금

☞ 지원대상 범위는 입원 시 동일과목 진료, 외래는 같은 날 동일의사가 진료한 범주까지 본인부담금 지원함. 다만, 대상 질환과 관련된 합병증으로 타과 전과시에도 지원가능하며, 이 경우 합병증을 증명하는 의사소견서(또는 진단서)첨부시 입원과 외래의 구분 없이 지원함

☞ 희귀질환의 진료와 희귀질환으로 인한 합병증 관련 처방전으로 약국 등 요양기관에서 의약품을 조제 받는 경우도 포함됨

※ 단, 비급여, 전액 본인부담금(100/100), 선별급여, 예비급여, 상급종합병원 · 종합병원 · 병원 · 한방병원 · 요양병원[62] · 일반입원실의 2인실 · 3인실 및 정신과 폐쇄병실의 2인실 · 3인실을 이용한 경우 지원대상에서 제외

☞ 신청질환[63]에 대한 동일한 종류의 산정특례 적용 후 발생하는 요양급여 중 본인부담금에 한함

☞ 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

---

62) 「정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률」 제3조제5호에 따른 정신의료기관 중 정신병원인 요양병원 및 「장애인복지법」 제58조제1항제4호에 따른 의료재활시설로서 「의료법」 제3조의2(병원 등)의 요건을 갖춘 의료기관인 요양병원으로 한정한다.

63) 희귀질환관리법 제2조, 같은 법 시행규칙 제2조에 따라 질병관리청장이 지정하여 공고한 질환
희귀질환관리법 및 희귀질환자에 대한 의료비 지원기준 등에 관한 고시 경과조치에 따른 대상질환

다. 지급절차

1) 요양기관의 진료비 청구

가) 요양기관 청구 방법

○ **지원 대상자**

자격은 건강보험 가입자 중 "H" 등록자

"H" 등록된 경우 **1,272개 의료비 지원사업 대상질환 모두 지원가능**

– 저소득 건강보험가입자 중 희귀질환자 의료비 지원사업에서 정한 1,272개 대상질환자

○ **지원대상자 자격조회**

– 환자의 신분증을 바탕으로 국민건강보험공단의 홈페이지 요양기관정보마당 (http://medicare.nhis.or.kr)을 통해 요양급여 본인부담금 지원자격 확인

☞ 자격조회 시 "H"등록여부 확인

○ **요양급여비용 청구방법**

– 관련근거 : 요양급여비용 청구방법, 심사청구서·명세서서식 및 작성요령 고시 제2007-109호(2007.11.23.)/現제2024-19호(2024.1.31.)

– 시행일 : '08.4.1진료분

– 명세서 구분자 신설 : 공상 등 구분 "H"

☞ 명세서 "지원금"란 신설

– 희귀질환자 "지원대상 진료분"인 경우

구 분	산정방법
본인일부부담금	환자가 부담해야 할 금액(=지원금)
지원금	지원대상 의료비기재(=본인일부부담금)

○ **동시 이루어진 타 상병 진료분 청구방법**

– 상해외인 구분자 : "Ⅰ" 기재

☞ 희귀질환 지원대상자(공상 등 구분 'H')가 의료비 지원대상(합병증 포함)과 동시에 타 상병 진료로 별도의 명세서를 작성하거나 타 상병 치료에 대한 진료기간 중 지원 대상 상병(합병증 포함) 진료로 별도의 명세서 작성

※ I코드에 대해서는 희귀질환자 의료비 지원사업에서 지원하지 않음

예 지원대상 진료 요양급여비용총액이 2,000만원, 타 진료 요양급여 비용총액이 3,800만원인 경우

공상 등 구분	요양급여비용총액	본인일부부담금	H 지원금	건보공단 청구액
H	2,000만원	200만원	200만원	1,800만원

상해 외인	요양급여비용총액	본인일부부담금	H 지원금	건보공단 청구액
I	3,800만원	760만원	-	3,040만원

○ **지원대상 진료의 범위**

– 지원대상 진료

☞ 입원은 동일 진료과목, 외래는 같은 날 동일의사가 진료한 범주까지 포함하여 본인일부부담금 지원

☞ DRG 진료분의 경우는 동시에 이루어진 타상병 진료도 별도 명세서 구분 없이 일괄 청구

– 제외대상 진료

☞ 비급여, 전액 본인부담금(100/100), 선별급여, 예비급여, 상급종합병원·종합병원·병원·한방병원·요양병원[64] 일반입원실의 2인실·3인실 및 정신과 폐쇄병실의 2인실·3인실을 이용한 경우 지원대상에서 제외

○ **장기이식 대상자(신장이식)의 요양급여비용 청구방법**

– 만성신장병(N18)대상자가 신장이식한 날로 퇴록 조치되므로 요양기관에서는 H로 자격확인이 되어도 신장이식한날까지 H로 청구 그 이후는 일반으로 구분 산정하여 청구하고 일반청구건의 본인부담금은 대상자가 부담토록 함

○ **코드누락 및 착오 청구를 한 경우**

– 요양기관에서 희귀질환자 요양급여비용 청구 시 코드 누락 및 착오 청구를 한 경우 건강보험심사평가원 이의 신청 팀으로 3년 이내에 청구하도록 함

○ **지급 불능사유(48번 코드)로 지급이 안된 경우**

– 요양기관이 요양급여비용 청구 후 지급 불능사유(48번 코드)로 지급이 안 된 경우 자격여부 확인 후 공단 홈페이지에 등재된 재청구 양식을 참고하여 공단에 재청구하도록 함

64) 「정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률」 제3조제5호에 따른 정신의료기관 중 정신병원인 요양병원 및 「장애인복지법」 제58조제1항제4호에 따른 의료재활시설로서 「의료법」 제3조의2(병원 등)의 요건을 갖춘 의료기관인 요양병원으로 한정한다.

나) 국민건강보험공단의 진료비 지급

- **진료비 심사 후 지급**

국민건강보험공단은 건강보험심사평가원이 지원 대상자의 의료비를 심사한 이후 요양기관에 요양급여 본인 부담금을 지급(심사 후 **2~3주**[65] **소요**)

〈 본인부담금 청구 및 지급 절차도 〉

2) 요양급여 본인부담금 지사 서면청구(국민건강보험공단)

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 혈우병 입원특례 대상자의 입원진료비 중 본인부담금

- 요양 급여대상 수술을 요하거나 사고 등으로 인한 출혈로 인하여 입원진료가 필요한 환자는 퇴원일로부터 1년 이내 발급받은 입원진료비 영수증에 대해 혈우병입원 특례로 등록하여 한시적으로 지원

※ 서면청구 요건에 해당하지 않는 경우에는 서면청구를 통한 지급이 불가하므로 주의

65) 공휴일(토요일 포함)은 제외되며, 예탁금 부족 등 불가피한 사유가 있을 경우, 일시적 지연 지급될 수 있음

나) 서면청구 방법

① 청구장소 : **전국 국민건강보험공단 지사**

② 청구기간 : 진료일(입원 시 퇴원일)부터 **1년 이내**에 신청

※ 영수증, 합병증 소견서 등을 모두 구비해야함

③ 청구가능자 : 지원대상자로 선정되어 등록된 환자 본인 및 그 보호자

④ 청구서식 및 제출서류

- 별지 제9호서식(희귀질환자 요양급여 중 본인부담금 청구서)

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

- 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

- 해당상병에 의한 합병증의 진료비 중 본인부담금 또는 특례 조항에 해당하는 혈우병 환자의 입원진료비 중 본인부담금 청구시 의사소견서(또는 진단서) 1부

  ※ 혈우병환자 특례적용의 경우, 반드시 보건소에서 등록을 마친 후 공단에 서면청구

다) 지원대상 진료의 범위

① 지원대상 진료

- 희귀질환으로 인한 치료로 입원 시 동일 진료과목, 외래 시 같은 날 동일의사의 진료분 (영수증 접수 시 산정특례 적용여부로 확인)에 한해 지급. 단, 입원 및 외래 시 합병증으로 인한 타과 전과 시에도 지원가능

  ※ 명세서 상 주상병이나 부상병이 의료비지원 대상질환 상병이어야 함

  ※ 만성신장병(상병코드:N18) 환자의 외래진료 시 주상병이 해당상병이어야 하며, 부상병이 해당상병인 경우에는 소견서 필요(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)

② 지원대상에서 제외되는 항목

- 비급여, 전액 본인부담금(100/100), 선별급여, 예비급여, 상급종합병원·종합병원·병원· 한방병원·요양병원[66]·일반입원실의 2인실·3인실 및 정신과 폐쇄병실의 2인실·3인실을 이용한 경우 지원대상에서 제외

66) 「정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률」 제3조제5호에 따른 정신의료기관 중 정신병원인 요양병원 및 「장애인복지법」 제58조제1항제4호에 따른 의료재활시설로서 「의료법」 제3조의2(병원 등)의 요건을 갖춘 의료기관인 요양병원으로 한정한다.

라) 지원대상자 확인

① 공단 각 지사에서 서면접수 시 자격관리시스템을 통해 지원대상 확인

마) 지급 요건 확인

① 희귀질환 또는 동 질환의 합병증으로 인한 진료 여부 확인

② 특례조항에 해당하는 출혈이 발생한 혈우병 환자의 입원진료비(혈우병 입원특례 대상자) 청구 시 입원기간, 요양급여 본인부담금액 등을 확인

③ 요양급여비 영수증(또는 요양급여비 명세서)의 원본 여부 확인

④ 간이 영수증(수기용)으로 발급받은 요양급여비는 지급대상에서 제외

⑤ 진료와 무관한 전화사용료, 제증명료 등은 지급대상에서 제외

⑥ 비급여 항목 요양급여비는 지급대상에서 제외

⑦ 전액본인부담금(100/100)으로 발생한 요양급여비는 지급대상에서 제외

⑧ 선별급여 항목 요양급여비는 지급대상에서 제외

⑨ 예비급여 항목 요양급여비는 지급대상에서 제외

⑩ 상급종합병원、종합병원·병원·한방병원·요양병원[67]·일반입원실의 2인실·3인실 및 정신과 폐쇄병실의 2인실·3인실을 이용한 경우 지급대상에서 제외

바) 국민건강보험공단의 진료비 지급

① 국민건강보험공단 각 지사에서는 지원자격, 지원범위, 사업안내에 의한 지원대상 여부 등을 확인하고 의료비 지원기준 시점을 준수하여 심사 및 지급의뢰하면 국민건강보험 공단 본부에서 일괄지급

② 국민건강보험공단 지사에서 영수증 **서면 접수시 청구일로부터 3개월 이상 소요됨을 민원인에게 반드시 공지**

※ 서면 청구된 진료비에 대해서는 심사청구 전 가지급이 불가능하며, 건강보험심사평가원의 심사완료 후 지급이 가능하므로 3개월 이상 소요됨

67) 「정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률」 제3조제5호에 따른 정신의료기관 중 정신병원인 요양병원 및 「장애인복지법」 제58조제1항제4호에 따른 의료재활시설로서 「의료법」 제3조의2(병원 등)의 요건을 갖춘 의료기관인 요양병원으로 한정한다.

2. 만성신장병 요양비(공단 지사 서면청구만 가능)

가. 지급대상

◦ 소득·재산조사 후 지원대상자로 등록 결정된 만성신장병(N18) 환자

나. 지급범위

◦ 만성신장병 환자가 의사의 처방전에 의하여 복막관류액 및 자동복막투석의 소모성 재료를 요양기관 외의 의약품 판매업소에서 구입·사용한 경우

다. 지급절차

1) 국민건강보험공단 지사 청구

- 청구장소 : **전국 국민건강보험공단 지사**
- 청구기간 : 복막관류액 등 구입일로부터 **1년 이내** 신청
- 청구가능자
  - 지원대상자로 선정되어 등록된 환자 본인 및 그 보호자
  - 지원대상자에게 위임을 받은 복막관류업체

- 청구서식
  - **지원대상자 본인 및 그 보호자가 직접 청구하는 경우**
    ① 별지 제10호서식(희귀질환자 요양비(만성신장병)본인부담금 청구서)
    ② 별지 제10호서식으로 요양비지급청구서를 제출·지급받은 경우 해당 첨부서류 사본 1부

  - **지원대상자에게 위임을 받은 복막관류업체가 청구하는 경우**
    ① 별지 제10호의2서식(희귀질환자 요양비(만성신장병)본인부담금 청구서[업체용])
    ② 별지 제10호의2서식으로 요양비지급청구서를 제출·지급받은 경우 ①의 첨부서류 사본 각 1부
    ③ 별지 제10호의3서식(만성신장병 본인부담금 청구 위임장)

2) 국민건강보험공단의 진료비 지급

- 지원대상자 확인·검토
  - 국민건강보험공단은 만성신장병 요양비(지급종별에 요양급여비로 등록됨) 청구에 대해 자격관리시스템을 통해 지원대상자임을 확인

- 만성신장병 복막관류액(자동복막투석 소모성재료 포함[68]) 구입에 따른 본인부담금 지급
  - 만성신장병요양비는 국민건강보험공단에서 요양비공단부담금 지급내역 확인 후 본인부담금을 지급하되 구입일 현재 의료비지원 대상자에 한함
  - 매월 청구된 본인부담금에 대해 지원대상자 또는 보호자의 은행계좌로 입금
  - 지급 대상기간은 구입당시 지원대상자 상태여야 하며, 퇴록 시 별도의 구분산정은 하지 않음

68) 자동복막투석 소모성재료대는 기준금액(개당 10,420×10%=1,042원)중 본인부담금액에 한하여 지원가능하며 기준금액 초과분은 비급여로 지원대상에서 제외됨

3. 보조기기 구입비(공단 지사 서면청구만 가능)

가. 지급대상

1) 대상 질환

- 대상질환 96개에 한함 [붙임 2] 참조

2) 대상자

- 건강보험가입자(환자·부양의무자가구의 소득·재산이 일정기준 미만인 자)로서 장애인 등록법에 의해 등록된 자

3) 지급기준

- 담당 의사의 진단서 또는 처방전을 발급받아 구입한 장애인 보조기기

※ 단, 길랭-바레 증후군(G61.0)은 장애인 등록법에 의해 등록된 자 이면서 인공호흡기를 사용하는 대상자에 한하여 지원가능

- 인공호흡기 사용여부는 '요양비의 보험급여 기준 및 방법[별지 제2호의 2서식] 건강보험 인공호흡기 처방전' 사본으로 확인(처방기간에 한하여 지원가능)

나. 지급범위

◦ 보조기기(하지보조기 등) 구입비

- '국민건강보험법시행규칙 별표7(제26조제1항 관련)'과 '장애인보조기기에 대한 보험급여 기준'에 따라 지급받은 급여비용 중 본인이 부담하여야 하는 금액([붙임 4] 참조)

다. 지급절차

1) 국민건강보험공단 지사 청구

가) 청구장소 : **전국 국민건강보험공단 지사**

나) 청구기간 : 보조기기 구입일로부터 **1년 이내** 신청

다) 청구가능자

- 지원대상자로 선정되어 등록된 환자 본인 및 그 보호자
- 지원대상자에게 위임을 받은 장애인 보조기기 업체

라) 청구서식

① 별지 제11호서식(희귀질환자 보조기기 구입비 청구서)

② 보조기기 구입 영수증 원본 또는 원본대조필 1부

2) 국민건강보험공단의 본인부담금 지급

가) 지원대상자 확인·검토

- 국민건강보험공단은 장애인보조기기 청구에 대해 자격관리시스템을 통해 지원대상자임을 확인

나) 본인부담금 지급

- 매월 청구된 본인부담금에 대해 지원대상자 또는 보호자의 은행계좌로 입금
- 지급 대상기간은 장애인보조기기 지원대상자의 지원신청일부터 퇴록일까지에 한함
- 국민건강보험공단에서 장애인보조기기 공단부담금을 지급한 경우에 한해 본인부담금도 지급 가능함

4. 인공호흡기 및 기침유발기 대여료(공단 지사 서면청구만 가능)

가. 지급대상

1) 대상 질환

- 대상질환 106개에 한함 [붙임 2] 참조

2) 대상자

- 인공호흡기 대여료 : 건강보험가입자(환자·부양의무자가구의 소득·재산기준 만족자) 로서 국민건강보험공단에서 인공호흡기 대여료를 지원받는 대상자
- 기침유발기 대여료 : 건강보험가입자(환자·부양의무자가구의 소득·재산기준 만족자) 로서 국민건강보험공단에서 인공호흡기 대여료를 지원받는 대상자

3) 지급기준

- 소득·재산기준을 만족하는 대상자의 인공호흡기 및 기침유발기 대여료

나. 지급범위

1) 인공호흡기[69] 대여료

- 대여료의 급여비용 중 본인부담금

※ 인공호흡기 대여료 급여화에 따른 기준금액의 90%는 공단에서 지원

2) 기침유발기[70] 대여료

- 대여료의 급여비용 중 본인부담금

※ 기침유발기 대여료 급여화에 따른 기준금액의 90%는 공단에서 지원

다. 지급절차

1) 국민건강보험공단 지사 청구

가) 청구 가능한 대여료 : 인공호흡기 대여료, 기침유발기 대여료

나) 청구장소 : **전국 국민건강보험공단 지사**

다) 청구기간 : 인공호흡기, 기침유발기 대여일로부터 **1년 이내** 신청

라) 청구가능자

- 지원대상자로 선정되어 등록된 환자 본인 및 그 보호자
- 본인부담금 지급 보증제를 이용하는 인공호흡기, 기침유발기 등 대여회사

69) 국민건강보험공단에서 정한 기본소모품, 선택소모품 포함

70) 인공호흡기 대여료를 지원받는 대상자에 한함

마) 청구서식

○ **지급 보증된 본인부담금을 인공호흡기, 기침유발기 등 임대회사가 청구하는 경우**

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

○ **지원대상자 본인 및 그 보호자가 직접 청구하는 경우**

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

2) 국민건강보험공단의 본인부담금 지급

가) **지원대상자 확인·검토**

- 국민건강보험공단은 인공호흡기 대여료, 기침유발기 대여료 청구에 대해 자격관리 시스템을 통해 지원대상자임을 확인

나) **본인부담금 지급**

- 인공호흡기 대여료, 기침유발기 대여료 지원대상자가 매월 초일부터 말일까지 임대·사용한 내역을 해당 월의 익월에 국민건강보험공단에 청구하고 국민건강보험공단은 결정액을 청구인의 신청계좌로 입금
- 등록 선정 후 신청일 기준으로 일할 계산하여 정산 지급하며, 자격변동 등으로 퇴록한 경우, 퇴록일을 기준으로 정산 지급 원칙(단, 일할 계산은 기계대여료에 한함)

※ 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 환수조치

다) **본인부담금 지급 시 유의사항**

- 기침유발기 대여료는 인공호흡기 대여료를 지원받는 대상자에 한하여 지원하는 것으로서 기침유발기만 별도로 지원하지 않음

5. 간병비(국민건강보험공단에서 매월 직접지급)

가. 지급대상

1) 대상 질환

대상질환 100개에 한함 [붙임 2] 참조

2) 대상자

- 의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담경감대상자
- 건강보험가입자(환자·부양의무자가구의 소득·재산기준 만족자)

3) 지급기준

- 지체 또는 뇌병변 '장애의 정도가 심한 등록장애인' 중 장애정도가 별도의 의학적 기준*을 충족하는 자(지체장애끼리 합산장애 외의 종합장애를 인정하지 않으며 기존 지체장애 1급 또는 뇌병변장애 1급에 준하는 기준임)

* 의학적 기준 [붙임 3] 참조

✱ 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

※ 지체장애끼리 합산장애 외의 종합장애를 인정하지 않으므로 주의

※ 단, 길랭-바레 증후군(G61.0)은 인공호흡기를 사용하는 대상자이면서, 장애정도 지급기준 충족 시 간병비 지원 가능

- 인공호흡기 사용여부는 '요양비의 보험급여 기준 및 방법[별지 제2호의 2서식] 건강보험 인공호흡기 처방전' 또는 '요양비의 의료급여 기준 및 방법[별지 2] 의료급여 인공호흡기 처방전' 사본으로 확인(처방기간에 한하여 지원가능)

나. 지급금액

◦ **매월 30만원(월 지급)**

다. 지급절차

1) 간병비 지급

가) **지원대상자 확인·검토**

- 간병비 청구에 대해 자격관리시스템을 통해 지원대상자임 확인

※ 국민건강보험공단은 환자 또는 보호자의 간병비 신청행위 없이 정기 정액지급

나) **국민건강보험공단에서 매월 직접지급**

- **매월 30일까지 선정된 간병비 지원 등록자**에 대해 **익월 10일까지** 청구인의 신청계좌로 정기입금(최초신청한 달과 퇴록한 달은 반드시 일할 계산하여 지급)
- 간병비 지원대상으로 **최초 등록 선정 후 별도의 청구절차 없이 자격 변동시까지 매월 자동지급**
- 등록 선정 및 자격 변동시 일할 계산하여 익월 10일까지 지급하되 간병비 지급당시 등록된 해당 보건소 예탁금에서 지급함을 원칙으로 함

※ 단, 자격변동 확인 지연 등으로 불가피한 경우 퇴록사유발생일이 속한 달에 한해 전액 지급하며, 자격변동 후 1개월 초과 지급한 비용은 환수조치

다) **지급 시 유의사항**

- 성명변경, 주민등록번호 변경, 계좌번호변경 등 수정사항은 매월 3일까지 입력 완료해야 지급 절차 착수 가능

※ 일정별 처리 기간 : 환자등록카드 수정사항 입력 완료(3일) → 국민건강보험공단에서 지급 절차 착수(8일) → 간병비 지급 완료(10일)

- 지원대상자 계좌 등록 시 행복지킴이, 압류방지, 입금한도제한 통장은 입력 불가

6. 특수조제분유 및 저단백즉석밥 구입비(공단 지사 서면청구만 가능)

가. 지급대상

1) 대상 질환

대상질환 28개에 한함 [붙임 2] 참조

2) 대상자

- 의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담경감대상자
- 건강보험가입자(환자·부양의무자가구의 소득·재산기준 만족자)

3) 지급기준

- 만19세 이상만 지원 가능

※ 만19세 미만 생일이 속한 달까지는 선천성대사이상검사 및 환아관리지원사업에서 지원가능

나. 지급금액

◦ 특수조제분유 : 연간 360만원 이내

◦ 저단백즉석밥 : 연간 168만원 이내

다. 지급절차

1) 국민건강보험공단 지사 청구

- 청구장소 : 전국 국민건강보험공단 지사
- 청구기간 : 구입일로부터 1년 이내 신청(연간 한도액 내에서 수시청구 가능)
- 청구가능자 : 지원대상자로 선정되어 등록된 환자 본인 및 그 보호자
- 청구서식

① 별지 제13호서식(선천성대사이상 환자 특수식이 구입비 서면청구서)

② 구입 영수증 원본 또는 원본대조필 1부

2) 국민건강보험공단의 특수식이 구입비 지급

- 지원대상자 확인·검토
  - 국민건강보험공단은 특수조제분유 및 저단백즉석밥 청구에 대해 자격관리시스템을 통해 지원대상자임을 확인
- 특수조제분유 및 저단백즉석밥 구입비용 지급
  - 매월 청구된 구입비용을 지원대상자 또는 보호자의 은행계좌로 입금
  - 지급 대상기간은 지원대상자의 지원신청일부터 퇴록일까지에 한함

7. 옥수수전분 구입비(공단 지사 서면청구만 가능)

가. 지급대상

1) 대상 질환

대상질환 9개에 한함 [붙임 2] 참조

2) 대상자

- 의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담경감대상자
- 건강보험가입자(환자·부양의무자가구의 소득·재산기준 만족자)

※ 만 18세 미만 소아청소년은 소득재산조사 면제

나. 지급금액

◦ 옥수수전분 : 연간 168만원 이내

다. 지급절차

1) 국민건강보험공단 지사 청구

- 청구장소 : 전국 국민건강보험공단 지사
- 청구기간 : 구입일로부터 1년 이내 신청(연간 한도액 내에서 수시청구 가능)
- 청구가능자 : 지원대상자로 선정되어 등록된 환자 본인 및 그 보호자
- 청구서식

① 별지 제13호서식(특수식이 구입비 서면청구서)

② 구입 영수증 원본 또는 원본대조필 1부

2) 국민건강보험공단의 특수식이 구입비 지급

- 지원대상자 확인·검토
  - 국민건강보험공단은 옥수수전분 청구에 대해 자격관리시스템을 통해 지원대상자임을 확인
- 옥수수전분 구입비용 지급
  - 매월 청구된 구입비용을 지원대상자 또는 보호자의 은행계좌로 입금
  - 지급 대상기간은 지원대상자의 지원신청일부터 퇴록일까지에 한함

3) 지급 시 유의사항

- 2024년 신규 지원사업이므로 2024년 상반기(1~6월) 신청자는 1월1일부터 소급지원, 2024년 하반기(7월~12월) 신청자부터는 지원신청일부터 지원

제2편

소아청소년 희귀질환자 의료비 지원사업 안내

Ⅰ. 지원대상자 선정 기준

Ⅱ. 지원대상자 가구원 산정 기준

Ⅲ. 지원대상자 선정을 위한 소득·재산 기준

Ⅳ. 지원범위 및 지원 항목

Ⅰ 지원대상자 선정 기준

※ 지원대상자 선정 기준, 가구원 산정 기준, 소득·재산 기준, 지원범위 및 지원 항목 세부 사항은 제1편과 동일함

1. 지원대상자 선정 기준

가. 지원 연령

◦ 지원신청일 기준 만 18세 미만의 자

나. 지원 대상자

◦ 신청질환[1]에 대한 동일한 종류[2]의 산정특례에 등록된 건강보험가입자 중 환자가구 및 부양의무자 가구의 소득 및 재산이 본 사업의 기준에 적합한 자

◦ 의료급여수급권자 및 차상위 본인부담경감대상자 중 간병비, 옥수수전분 구입비를 신청하는 대상자

다. 지원 제외 대상자

◦ **다음에 해당하는 자는 지원대상자 선정에서 제외함**

1) 외국 국적자

단, 외국인 특례에 따라 지원대상자에 해당하는 외국인은 지원 가능함

☞ **외국인 특례에 따라 지원대상자에 해당하는 외국인의 범위**

◦ 난민법 제2조2호에 따라 법무부장관이 난민으로 인정한 사람으로 난민법 제32조에 따라 국내에 체류 중인 외국인
※이 경우, 외국인등록증 및 난민인정증명서를 제출받아 조사·선정

◦ 재한외국인 처우 기본법 제14조의2에 따라 법무부장관이 아프간 특별기여자로 인정한 사람으로 국내에 체류 중인 외국인
※ 이 경우, 외국인등록증을 제출받고 법무부를 통해 아프간 특별기여자 해당 여부 확인 후 조사·선정
※ 아프간 특별기여자로 인정받아 국내에 체류를 시작한 이후에 태어난 해당 특별기여자의 1촌의 직계비속도 환자가구에 포함

1) 희귀질환관리법 제2조, 같은 법 시행규칙 제2조에 따라 질병관리청장이 지정하여 공고한 질환
희귀질환관리법 및 희귀질환자에 대한 의료비 지원기준 등에 관한 고시 경과조치에 따른 대상질환

2) 산정특례 종류 확인은 [붙임 1] 참조

2) 국적을 상실하거나 국외에 이주한 자

3) 아래의 경우에 해당하는 자

① 조사를 시작한 날부터 역산하여 180일까지 통산하여 60일을 초과하여 외국에 체류하고 있거나 체류했던 사람

② 형의 집행 및 수용자의 처우에 관한 법률 및 치료감호 등에 관한 법률 등에 따른 교도소·구치소·유치장·치료감호시설[3] · 소년원 · 소년분류심사원 등에 수용중인 사람

③ 실종선고 절차가 진행 중인 사람

④ 가출 또는 행방불명으로 경찰서 등 행정관청에 신고 된 후 1개월(30일로 산정)이 지났거나 가출 또는 행방불명 사실을 보장기관(시·군·구 보건소)이 확인(사실조사보고서 첨부)한 사람

⑤ 재외동포의 출입국과 법적 지위에 관한 법률 제2조제1호에 따른 국민(대한민국의 국민으로 외국의 영주권을 취득한 사람 또는 영주할 목적으로 외국에 거주하고 있는 사람)으로서 해외이주법 제12조에 따른 영주귀국신고를 하지 아니한 사람(재외국민)

※ 단, 재외국민 중 국내에 30일 이상 거주할 목적으로 입국 시 신고 받아 주민등록을 재등록하거나, 주민등록이 말소되지 않은 "재외국민거주자"는 지원신청 가능.

라. 신청 방법

◦ 신청장소

- 방문 신청 : 희귀질환자 의료비 지원사업의 의료비를 지원받으려는 사람 중 희귀질환자의 주민등록지 관할 보건소
- 온라인 신청 : 희귀질환 헬프라인 누리집(https://helpline.kdca.go.kr)

◦ 신청기간 : 연중 수시 접수

◦ 신청서식 및 제출서류

가) 신청서식

① 별지 제1호서식(희귀질환자 의료비 지원 신청서)

② 별지 제2호서식(환자가구 및 부양의무자 가구 소득 재산 신고서)

③ 별지 제3호서식(금융정보 등(금융·신용·보험정보) 제공 동의서

④ 별지 제4호서식(희귀질환자 의료비 지원사업 등록 개인정보 처리 동의서, 환자용)

⑤ 별지 제5호서식(소득재산정보 제공 동의서)

나) 제출서류

① 최근 3개월 이내 발급된 진단서 1부

• 주상병이 대상질환인 경우에 한함

3) 치료감호시설이란 치료감호 등에 관한 법률 제16조의2에 따라 설치된 교정시설로 심신장애와 마약 등 중독자의 치료와 보호를 목적으로 하는 시설임

- 단, 두 개 이상의 동 사업 대상질환을 가지고 있는 경우라면 부상병인 경우라도 제출 가능함

• 의료비지원 대상 질환으로 확진 또는 최종 진단된 경우에만 지원신청이 가능함. 임상적 추정이나 의증은 지원 신청할 수 없음(단, 최종진단이 불가한 질환[4] 제외)
• 신규 신청에 한하여 제출 하며 정기재조사 시에는 산정특례 등록확인으로 갈음
• 정기재조사 시 산정특례 등록질환과 희귀질환자 의료비 지원사업 등록질환이 다를 경우 등 산정특례 등록확인으로 갈음이 불가한 경우 진단서를 추가 요청할 수 있음

② 장애정도 확인 서류 사본 1부(해당자에 한함)

• 간병비 - 지체 또는 뇌병변 '장애의 정도가 심한 등록장애인' 중 장애정도가 별도의 의학적 기준*을 충족하는 자(지체장애끼리 합산장애 외의 종합장애를 인정하지 않으며 기존 지체장애 1급 또는 뇌병변장애 1급에 준하는 기준임)

* 의학적 기준 [붙임 3] 참조

- 장애정도 결정서

※ 장애정도 결정서 제출이 불가한 경우 "(구)장애등급 조회 결과 안내문과 장애인 증명서" 함께 제출. 단, 해당 서류로 간병비 지원 가능 장애정도에 대한 확인이 불가할 경우 추가 서류 제출이 필요할 수 있음

• 보조기기 구입비 – 장애인 등록자
• 만성신장병(N18) - 신장장애 '장애의 정도가 심한 등록장애인'
• 파킨슨(G20) - 지체장애 또는 뇌병변 장애 '장애의 정도가 심한 등록장애인'
- 장애인 증명서, 장애정도 결정서, (구)장애등급 조회 결과 안내문
• 근로·사업소득 공제 대상자

③ 최근 3개월 이내에 발급된 가족관계증명서(상세) 1부(환자를 기준으로 제출[5])

④ 임대차계약서, 사용대차확인서 등 (해당자에 한함)

• 임대차계약서는 확정일자를 날인 받도록 하고, 계약서의 사실여부 확인

⑤ 자동차보험계약서 1부(사회보장시스템에서 조회가 안 되는 경우에 한하여 제출)

⑥ 지원대상자(환자)의 통장사본 1부

⑦ 건강보험 자격확인은 보건소에서 '행정정보공동이용'을 통해 확인(보건소에서 확인이 불가능한 경우 건강보험증 사본을 요청할 수 있음)

---

4) 사망 후 부검을 통해서만 확진이 가능한 경우(A81.0 크로이츠펠트-야콥병) 등
- 최종진단이 불가한 질환은 해당 질환에 대한 확진 또는 최종 진단이 불가능한 사유를 소명한 전문의의 소견서 반드시 첨부

5) 가족관계증명서로 부양의무자를 확인할 수 없는 경우에는 제적등본 제출할 수 있음. 재혼가정의 경우 부양의무자 확인을 위하여 배우자의 가족관계증명서(상세)도 추가 제출하여야 함

다) 보건소 담당자 확인서류[6)]

① 사회보장 자격확인(건강보험, 차상위 본인부담경감) : 행정정보공동이용 우선 확인

② 국민기초생활수급자 증명서(의료급여 등) : 행정정보공동이용 우선 확인

③ 주민등록등본 : 행정정보공동이용 우선 확인

④ 소득·재산관계 서류(해당자에 한함) : 차세대 사회보장정보시스템 우선 확인

⑤ 금융재산관계 서류(해당자에 한함) : 차세대 사회보장정보시스템 우선 확인

※ 보건소 담당자 확인서류는 보건소 담당자가 확인할 수 없는 경우 제출을 요구할 수 있음

◦ **의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담경감대상자**

- 별도로 소득·재산조사를 실시하지 않으며 아래의 신청서식 및 제출서류만 제출

특례적용대상	신청서식	제출서류
공통 신청서식 및 제출서류	• 별지 제6호서식(희귀질환 특례자 등록 신청서) • 별지 제4호서식(희귀질환자 의료비 지원사업 등록 개인정보 제공 동의서, 환자용)	• 지원대상자(환자)의 통장사본 1부 • 의료급여 수급권자, 차상위 본인부담경감대상자 자격 여부 확인[7)] • 최근 3개월 이내 발급된 진단서[8)9)]
간병비를 지원받는 자	• 위의 공통 신청서식만 제출	• 장애정도 결정서 ※ 장애정도 결정서 제출이 불가한 경우 "(구)장애등급 조회 결과 안내문과 장애인 증명서" 함께 제출. 단, 해당 서류로 간병비 지원 가능 장애정도에 대한 확인이 불가할 경우 추가 서류 제출이 필요할 수 있음 - 지체 또는 뇌병변 '장애의 정도가 심한 등록장애인' 중 장애정도가 별도의 의학적 기준*을 충족하는 자(지체장애 끼리 합산장애 외의 종합장애를 인정하지 않으며 기존 지체장애 1급 또는 뇌병변장애 1급에 준하는 기준임) * 의학적 기준 [붙임 3] 참조
특수식이 구입비(옥수수전분)를 지원받은 자	• 위의 공통 신청서식만 제출	• 위의 공통 제출서류만 제출

6) 보건소 담당자가 확인 가능한 경우에는 환자가 제출하지 않아도 됨

7) 의료급여 수급권자, 차상위 본인부담경감대상자 자격 여부 확인은 보건소에서 '행정정보공동이용'을 통해 확인(보건소에서 확인이 불가능한 경우 의료급여 수급권자증 또는 건강보험증 사본을 요청할 수 있음)

8) 의료비지원 대상 질환으로 확진 또는 최종 진단된 경우에만 지원신청이 가능함. 임상적 추정이나 의증은 지원 신청할 수 없음
- 단, 최종진단이 불가한 질환 제외(사망 후 부검을 통해서만 확진이 가능한 경우, A81.0 크로이츠펠트-야콥병 등)
- 최종진단이 불가한 질환은 해당 질환에 대한 확진 또는 최종 진단이 불가능한 사유를 소명한 전문의의 소견서 반드시 첨부

9) 주상병이 대상질환인 경우에 한함
- 단, 두 개 이상의 동 사업 대상질환을 가지고 있는 경우라면 부상병인 경우라도 제출 가능함

◦ 건강보험가입자 중 소득·재산조사 면제자

- 별도로 소득·재산조사를 실시하지 않으며 아래의 신청서식 및 제출서류만 제출

특례적용대상	신청서식	제출서류
공통 신청서식 및 제출서류	• 별지 제6호서식(희귀질환 특례자 등록 신청서) • 별지 제4호서식(희귀질환자 의료비 지원사업 등록 개인정보 처리 동의서, 환자용)	• 지원대상자(환자)의 통장사본 1부 • 건강보험자격 여부 확인[10] • 최근 3개월 이내 발급된 진단서[11][12]
혈우병 입원특례자	• 공통서류 중 별지 제6호서식 대신 별지 제7호서식(혈우병 입원 특례자 등록 신청서)으로 제출	• 공통서류 외 진료비 영수증(또는 의료비 명세서) 사본 1부
혈우병 환자 중 항체양성환자, HIV감염자	• 위의 공통신청서식만 제출	• 공통서류 외 항체양성 및 HIV감염자임을 확인할 수 있는 최근 3개월 이내의 진단서[11][12]
1가구 2환자 특례자 중 환자 1인만 지원 받는 가구	• 위의 공통신청서식만 제출	• 공통서류 외 주민등록등본 1부 • 특례자 외 환자의 최근 3개월 이내의 진단서[11][12]

10) 건강보험 자격확인은 보건소에서 '행정정보공동이용'을 통해 확인(보건소에서 확인이 불가능한 경우 건강보험증 사본을 요청할 수 있음)

11) 의료비지원 대상 질환으로 확진 또는 최종 진단된 경우에만 지원신청이 가능함. 임상적 추정이나 의증은 지원 신청할 수 없음
- 단, 최종진단이 불가한 질환 제외(사망 후 부검을 통해서만 확진이 가능한 경우, A81.0 크로이츠펠트-야콥병 등)
- 최종진단이 불가한 질환은 해당 질환에 대한 확진 또는 최종 진단이 불가능한 사유를 소명한 전문의의 소견서 반드시 첨부

12) 주상병이 대상질환인 경우에 한함
- 단, 두 개 이상의 동 사업 대상질환을 가지고 있는 경우라면 부상병인 경우라도 제출 가능함

Ⅱ 지원대상자 가구원 산정 기준

1. 환자가구와 부양의무자가구의 기준

가. 환자가구

1) 환자가구에 포함되는 사람

- 환자의 민법에 따른 가족의 범위에 포함되는 사람*으로서, 환자와 같은 세대별 주민등록표에 등재되어 있고, 생계나 주거를 같이 하는 사람(동거인은 제외)

  * 직계혈족(조부모 · 부모 등), 형제자매

  * 환자의 조부모가 환자와 별도의 주민등록표에 등재되어 있고, 생계나 주거를 달리 하면 환자가구로 산정하지 않음

- 환자가구 별도규정을 제외하면 소아·청소년에 대해서는 부양의무자가구를 산정하지 않음

2) 환자가구 별도규정

가) 환자의 부모가 이혼한 경우

① 환자와 같은 주민등록표에 기재되어 있고 생계나 주거를 같이하는 환자의 부 또는 모는 환자가구로 산정

② 환자와 별도의 주민등록표에 기재되어 있고 생계나 주거를 달리하는 환자의 부 또는 모는 부양의무자가구로 산정

나) 환자가 주민등록표상 별도 세대를 구성하고 있는 다음의 가구

> ◦ **환자**는 **별도의 환자가구**로 산정하고, **①부모**나 **②부 또는 모**는 **부양의무자가구**로 산정
>
> - 단, 아래의 경우 주민등록표상 별도 세대를 구성하고 있는 부모, 부 또는 모도 환자가구로 포함(아래의 조건을 모두 만족하는 경우)
> · 환자가 부모, 부 또는 모의 생계를 책임지는 경우
> · 환자가 주 소득원 1인인 경우
> · 환자가 부모, 부 또는 모에 대한 부양의무자가 되는 경우

① 주거를 달리하면서 기준 중위소득 50% 이상의 소득활동을 하는 경우

※소득활동 : 근로소득 또는 사업소득

※이자소득, 임대소득, 사적·공적이전소득, 보장기관 확인소득은 포함하지 않음

② 미혼부·모인 경우
③ 중증장애인으로 탈시설 또는 자립을 위해 부모와 주거를 분리하는 경우
④ 기타 가정폭력 등의 사유로 개별가구 보장이 필요한 경우

다) 아동공동생활가정(그룹홈) 입소 아동

나. 부양의무자가구

1) 부양의무자의 범위

가) 환자가구 별도 규정을 제외하면 소아·청소년에 대해서는 부양의무자가구를 산정하지 않음

나) 환자가구 별도 규정에 해당하는 소아·청소년의 부모, 부 또는 모

2) 부양의무자 가구에 포함되는 사람

가) 부양의무자인 환자의 부모, 부 또는 모

나) “가)”와 생계와 주거를 같이 하는 “가)”의 직계존속(환자의 (외)조부모 등), 직계비속(환자의 형제자매 등)

다) “가)”와 생계와 주거를 같이 하는 “가)”의 민법 상 가족의 범위에 포함되는 가구원(재혼한 배우자와 그 자녀 등)

3) 소득재산조사 대상자의 범위

가) 부양의무자

- 부양의무자의 가구원 중 환자에 대한 부양의무가 없는 사람은 조사대상에서 제외
  ① “가)”와 환자의 (외)조부모가 한 가구에 살고 있는 경우 : 환자의 (외)조부모는 부양의무자가구 가구원의 범위에는 포함하되 소득·재산 조사는 실시하지 않고 환자의 친부 또는 친모만 소득·재산 조사 실시함
  ② “가)”와 환자의 형제가 한 가구에 살고 있는 경우 : 환자의 형제는 부양의무자가구 가구원의 범위에는 포함하되 소득·재산 조사는 실시하지 않고 환자의 친부 또는 친모만 소득·재산 조사 실시함
  ③ “가)”와 “가)”의 형제·자매가 한 가구에 살고 있는 경우 : “가)”의 형제·자매는 부양의무자가구 가구원의 범위에는 포함하되 소득·재산 조사는 실시하지 않고 환자의 친부 또는 친모만 소득·재산 조사 실시함
  ④ “가)”와 “가)”의 재혼한 배우자·재혼한 배우자의 자녀가 한 가구에 살고 있는 경우 : “가)”의 재혼한 배우자·재혼한 배우자의 자녀는 부양의무자가구 가구원의 범위에는 포함하되 소득·재산 조사는 실시하지 않고 환자의 친부 또는 친모만 소득·재산 조사 실시함

※ 이 밖에 환자가구 및 부양의무자가구 기준 세부사항은 제1편과 동일함

Ⅲ 지원대상자 선정을 위한 소득·재산기준

1. 소득 · 재산기준

가. 소득기준

1) ‘소득평가액’을 ‘소득’으로 간주함

① ‘소득평가액’이란 실제소득(근로소득, 사업소득, 재산소득, 이전소득)에서 가구특성에 따른 지출요인, 근로를 유인하기 위한 요인, 추가적인 지출요인 등을 차감하고 남은 금액

※ 실제소득은 세전금액으로 산정

② 공적자료로 조회되는 ‘연간소득액을 기준으로 평균한 소득(금액)’을 반영

- 가구특성에 따른 지출요인 : 소득 및 재산조사 방법 안내 제3편에서 확인하여 반영
- 근로를 유인하기 위한 요인 : 소득 및 재산조사 방법 안내 제3편에서 확인하여 반영
- 추가적인 지출요인 : 소득 및 재산조사 방법 안내 제3편에서 확인하여 반영

2) 소득기준 : 소아청소년환자의 환자가구에 대한 소득기준을 ‘기준 중위소득 130% 미만’으로 상향하여 적용

※ 동일한 환자가구에 소아청소년환자와 성인환자가 모두 있는 경우 소아청소년환자 환자가구 기준 적용

나. 재산기준

1) 재산은 공적자료에 의한 가격을 원칙으로 하여 적용

① 재산의 종류별 가액 : (주거용재산+일반재산 + 금융재산 + 기타 산정되는 재산 - 부채* + 자동차

※ 재산을 모두 차감하였음에도 불구하고, 부채의 잔액이 남은 경우라도 자동차 가액에서는 부채를 차감하지 않음

2) 재산기준 : 「희귀질환자에 대한 의료비 지원기준 등에 관한 고시」 제7조에 따른 지침으로 질병관리청장이 정하는 기준

※ 지역별, 가구 유형별, 희귀질환 유형별 소득· 재산의 세부기준 별도 산정

※ 이 밖에 자동차기준, 특례적용자(소득·재산조사 면제 또는 적용기준 상향 조정) 및 지원대상자 선정을 위한 소득·재산기준 세부사항은 제1편과 동일함

2. 환자가구 소득 · 재산기준 일람표

〈 2024년 기준중위소득 〉

(단위 : 원/월)

가구 규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
기준 중위소득	2,228,445	3,682,609	4,714,657	5,729,913	6,695,735	7,618,369	8,514,994

※ 8인 이상 가구의 기준 중위소득 : 1인 증가시마다 896,625원씩 증가

〈 2024년 환자가구 소득기준 일람표_소아청소년 〉

(단위 : 원/월)

가구 규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
희귀질환 (130%)	2,896,979	4,787,392	6,129,054	7,448,887	8,704,456	9,903,880	11,069,492
4대 질환 (160%)	3,565,512	5,892,174	7,543,451	9,167,861	10,713,176	12,189,390	13,623,990

※ 24개 중증난치질환 : 희귀질환 기준 적용(기준 중위소득 130% 미만)

※ 4대 질환 : 혈우병(D66~D68.2), 고쉐병(E75.2), 파브리(-앤더슨)병(E75.2), 뮤코다당증(E76.0~E76.2)

〈 2024년 환자가구 재산기준 일람표 〉

(단위 : 원)

가구 규모/지역		1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
희귀 질환	서울	361,127,914	402,974,360	432,673,583	461,889,583	489,683,022	516,233,640	542,035,799
	경기	304,127,914	345,974,360	375,673,583	404,889,583	432,683,022	459,233,640	485,035,799
	광역·세종·창원	295,127,914	336,974,360	366,673,583	395,889,583	423,683,022	450,233,640	476,035,799
	기타	223,127,914	264,974,360	294,673,583	323,889,583	351,683,022	378,233,640	404,035,799
4대 질환	서울	1,203,759,712	1,343,247,866	1,442,245,276	1,539,631,942	1,632,276,739	1,720,778,801	1,806,785,995
	경기	1,013,759,712	1,153,247,866	1,252,245,276	1,349,631,942	1,442,276,739	1,530,778,801	1,616,785,995
	광역·세종·창원	983,759,712	1,123,247,866	1,222,245,276	1,319,631,942	1,412,276,739	1,500,778,801	1,586,785,995
	기타	743,759,712	883,247,866	982,245,276	1,079,631,942	1,172,276,739	1,260,778,801	1,346,785,995

※ 24개 중증난치질환 : 희귀질환 기준 적용

※ 4대 질환 : 혈우병(D66~D68.2), 고쉐병(E75.2), 파브리(-앤더슨)병(E75.2), 뮤코다당증(E76.0~E76.2)

3. 부양의무자가구 소득 · 재산기준 일람표

〈 2024년 부양의무자가구 소득기준 일람표 〉

(단위 : 원/월)

가구 규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
희귀질환 (200%)	2,674,134	4,419,131	5,657,588	6,875,896	8,034,882	9,142,043	10,217,993
4대 질환 (240%)	3,565,512	5,892,174	7,543,451	9,167,861	10,713,176	12,189,390	13,623,990

※ 24개 중증난치질환 : 희귀질환 기준 적용(기준 중위소득 200% 미만)

※ 4대 질환 : 혈우병(D66~D68.2), 고쉐병(E75.2), 파브리(-앤더슨)병(E75.2), 뮤코다당증(E76.0~E76.2)

〈 2024년도 부양의무자가구 재산기준 일람표 〉

(단위 : 원)

가구 규모/지역		1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
희귀 질환	서울	601,879,856	671,623,933	721,122,638	769,815,971	816,138,369	860,389,400	903,392,998
	경기	506,879,856	576,623,933	626,122,638	674,815,971	721,138,369	765,389,400	808,392,998
	광역·세종·창원	491,879,856	561,623,933	611,122,638	659,815,971	706,138,369	750,389,400	793,392,998
	기타	371,879,856	441,623,933	491,122,638	539,815,971	586,138,369	630,389,400	673,392,998
4대 질환	서울	1,444,511,655	1,611,897,439	1,730,694,331	1,847,558,331	1,958,732,086	2,064,934,561	2,168,143,194
	경기	1,216,511,655	1,383,897,439	1,502,694,331	1,619,558,331	1,730,732,086	1,836,934,561	1,940,143,194
	광역·세종·창원	1,180,511,655	1,347,897,439	1,466,694,331	1,583,558,331	1,694,732,086	1,800,934,561	1,904,143,194
	기타	892,511,655	1,059,897,439	1,178,694,331	1,295,558,331	1,406,732,086	1,512,934,561	1,616,143,194

※ 24개 중증난치질환 : 희귀질환 기준 적용

※ 4대 질환 : 혈우병(D66~D68.2), 고쉐병(E75.2), 파브리(-앤더슨)병(E75.2), 뮤코다당증(E76.0~E76.2)

Ⅳ 지원범위 및 지원항목

1. 의료비 등 지급대상 및 지급기간

가. 지원항목별 지원범위

구분		의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담 경감대상자	건강보험가입자			
			소득·재산 기준을 만족하는 경우		소득·재산과 관계없이 해당조건 만족 시 지급	
지원대상		지정된 대상질환	1,272개 대상질환	지정된 대상질환	혈우병환자 중 해당자[13]	지정된 대상질환
요양급여 중 본인부담금	요양급여비		○		○	
	만성신장병 요양비			○		
	보조기기 구입비			○		
	인공호흡기 및 기침유발기 대여료			○		
간병비		○		○		
특수식이 구입비	옥수수전분	○				○

○ 지원범위 별 지정 대상질환

- 요양급여비 대상질환 : 1,272개 질환[14]
- 만성신장병 요양비 대상질환 : 만성신장병(N18)
- 보조기기 구입비 대상질환 : 96개 질환
- 인공호흡기 및 기침유발기 대여료 대상질환 : 106개 질환
- 간병비 대상질환 : 100개 질환
- 옥수수전분 : 9개 질환

※ 지원항목별 지정 대상질환 목록은 [붙임 2] 참조

13) 혈우병 환자 중 항체양성환자, HIV감염자는 소득재산 기준과 관계없이 지원대상자로 등록하고 요양 급여대상 수술을 요하거나 사고 등으로 인한 출혈로 인하여 입원진료가 필요한 환자는 혈우병입원특례로 등록하여 퇴원일로부터 1년 이내 발급받은 입원진료비 영수증에 대해 한시적으로 지원

14) 희귀질환관리법 제2조, 같은 법 시행규칙 제2조에 따라 질병관리청장이 지정하여 공고한 질환
희귀질환관리법 및 희귀질환자에 대한 의료비 지원기준 등에 관한 고시 경과조치에 따른 대상질환

나. 지급 기간

1) 지급개시일의 기준 : '희귀질환자 의료비 지원 신청서'를 제출한 **지원신청일**[15)]

2) 지급 종료일의 기준 : 의료비 지원을 받고 있던 자가 의료보장 자격의 변동, 소득·재산의 변동, 질환명 등으로 의료비 지원대상자 선정 기준에 부합하지 않게 된 경우 **동 규정에서 정하는 퇴록일**

※ 지원항목별 지원범위 대한 세부사항은 제1편과 동일함

15) 지원신청일은 환자가 보건소에 등록 신청한 당일로 등록결정이 되면 지원신청일로부터 발생한 의료비를 지원함. 이와 관련하여 등록 신청부터 등록결정까지의 기한을 30일(조사에 시일을 요하는 특별한 사유가 있는 경우에는 60일)에 하는 것을 원칙으로 하되, 조사에 시일을 요하는 특별한 사유가 있는 경우에는 그 처리기한을 연장할 수 있음
- 처리기한이 지원신청일부터 60일을 초과하였을 때에는, 처리기간의 연장 사유와 처리완료 예정일을 '민원 처리에 관한 법률 시행령 제21조제2항'에 따라 반드시 민원인에게 문서로 통지

제3편

소득 및 재산조사 방법 안내

Ⅰ. 소득 및 재산조사 방법

Ⅱ. 소득조사

Ⅲ. 재산조사

Ⅳ. 부양의무자의 소득·재산조사 방법

Ⅰ 소득 및 재산조사 방법

1. 소득 및 재산조사의 의의

◦ 보장기관(시·군·구 보건소)은 의료비지원 등록 신청이 있는 경우 환자가구와 부양의무자가구의 소득·재산 등 지원대상자의 결정 및 실시에 필요한 사항에 대하여 조사를 실시하여야 함

- 등록결정 이후에도 지원대상자의 지원 자격 여부 및 급여의 적정성을 확인하기 위하여 연간조사계획에 따라 매년 2회(상·하반기) 환자가구 및 부양의무자가구의 소득·재산 등에 대하여 정기 재조사 실시

※ 정기재조사 기간 외에도 소득·재산변동이 의심되는 경우 수시재조사 실시

2. 소득 및 재산조사의 종류

가. 조사의 일반원칙

1) 자산조사는 차세대사회보장정보시스템을 통해 조회(통보)된 공적자료를 우선 적용하는 것을 원칙으로 함

가) 차세대사회보장정보시스템으로 통보되는 소득·재산 공적자료 변동사항은 원칙적으로 자동 반영되나, 보유여부만 통보되어 가액 산정이 필요한 경우 등은 조사·확인 후 반영

나) 환자(환자가구) 및 부양의무자의 소득·재산 및 인적변동 등 변동사항은 변동 “발생월”을 기준으로 적용하여 변동사항을 반영하는 것이 원칙임

다) 단, 발생월의 정보 확인이 곤란한 경우에는 “확인월”을 기준으로 적용할 수 있음

※ 해당 공적자료가 없거나 자진신고 이전에는 확인이 불가능한 경우 등

라) 환자(환자가구) 및 부양의무자가 자진 신고한 소득·재산 및 인적변동 등 변동사항의 경우에도 “발생월” 기준으로 적용하는 것이 원칙

※ 공적자료의 변동으로 지원자격 변동을 초래하는 경우는 담당공무원이 확인 후 처리

마) 변동사항의 처리 방법은 부정수급자에 대한 보장비용 징수규정에서도 동일하게 적용하는 것이 원칙이므로 부정수급 기간 및 금액은 부정수급 발생월부터 종료월까지를 기준으로 산정하여야 함

바) 보장기관(시·군·구 보건소)의 귀책사유로 미지급된 요양급여비 등에 대한 소급지급도 발생월부터 동일하게 적용함

2) 차세대사회보장정보시스템에 의한 소득·재산이 사실과 다르다고 주장하는 경우 해당 공적자료 제공 기관의 자료를 수정하도록 하고 입증자료 제출 시 수정결과 적용

3) 차세대사회보장정보시스템을 통해 조회된 공적자료가 불충분한 경우는 '지출실태 조사에 의한 소득확인'을 통해 소득을 추가 반영할 수 있음

나. 신청조사

1) 조사의 목적

- 희귀질환자의 의료비 지원신청에 대해 해당 시·군·구 보건소장이 대상자의 자격 결정 및 실시를 위하여 수행하는 조사

2) 조사대상 및 내용

- 희귀질환자의 가구 및 그 부양의무자 가구의 소득·재산수준 등에 대하여 필요한 사항을 조사
  - ·차세대사회보장정보시스템을 통한 자료 변동 확인, 필요자료의 제출요구 및 확인을 위한 실태조사 실시

3) 조사시기

- 의료비 지원 신규등록 및 재등록 신청서 접수 즉시 조사

4) 조사결과의 처리

- 의료비 지원 자격 여부 및 지원내용을 결정하여 지원신청자(환자)에게 통지

※ 조사 후 지원대상자 여부 결정은 **지원신청일부터 30일 이내(조사에 시일을 요하는 특별한 사유가 있는 경우에는 60일 이내)에 하는 것을 원칙으로 하되, 조사 시일 연장이 불가피한 경우에는 그 처리기한을 추가로 연장할 수 있음**

※ 처리기한이 지원신청일로부터 60일을 초과하였을 때에는, 처리기간의 연장 사유와 처리완료 예정일을 '민원처리에 관한 법률 시행령 제21조제2항'에 따라 반드시 민원인에게 문서로 통지

다. 확인조사(정기 재조사, 수시 재조사)

1) 조사의 목적

- 의료비 지원 대상자의 자격유지 및 의료비지원의 적정성을 확인하기 위하여 시·군·구 보건소장이 연간 조사계획에 따라 매년 2회(상·하반기) 정기 재조사 실시

※ 정기재조사 기간 외에도 소득·재산변동이 의심되는 경우 수시재조사 실시

2) 조사대상 및 내용

가) 정기 재조사

- 희귀질환자(기존 지원대상자)의 가구 및 그 부양의무자 가구의 소득·재산수준 등에 대하여 필요한 사항을 조사

나) 수시 재조사

- 소득·재산이 변동된 가구 및 그 부양의무자 가구의 소득·재산수준 등에 대하여 필요한 사항을 조사

3) 조사시기

가) 정기 재조사

- 지원대상자의 소득·재산 정기 재조사는 매 2년마다 실시
- 재조사 대상자의 서류제출 지연으로 조사가 해당 반기 내 종료되지 못하는 것을 방지하기 위해 처리사항별 기간 준수

(상반기) 1~3월까지 서류제출 완료

(하반기) 7~9월까지 서류제출 완료

· 1월~6월 등록자

처리사항	1월	2월	3월	4월	5월	6월
대상자 서류제출						
제출서류 확인 및 보완						
소득재산조사 진행						
소득재산조사 결과입력						
조사마감						

* 기준 초과 시 2024년 6월 말까지 보장 후 지급 종료

· 7월~12월 등록자

처리사항	7월	8월	9월	10월	11월	12월
대상자 서류제출						
제출서류 확인 및 보완						
소득재산조사 진행						
소득재산조사 결과입력						
조사마감						

* 기준 초과 시 2024년 12월 말까지 보장 후 지급 종료

나) 수시 재조사 : 수시 (해당사항에 한함)

4) 조사결과의 처리

가) 정기재조사의 경우

- 소득·재산 기준 초과 시 등록일로부터 2년경과 후 최초로 도달하는 6월 말 또는 12월 말까지 보장 후 퇴록

나) 수시재조사의 경우

- 소득·재산 등의 변동이 의심되어 수시 재조사를 실시하여 변동이 있는 경우, 변동이 있는 날 퇴록(변동이 있은 날을 정확히 확인하기 어려운 경우, 보건소에서 시·군·구에 소득 및 재산 재조사를 통보받은 날로 퇴록)

3. 조사자료의 자료 제출 요구

◦ 차세대사회보장정보시스템을 통해 확인되지 않는 자료 또는 조회결과와 실제 소득·재산이 다르다고 주장하는 경우에는 이를 입증할 수 있는 자료 제출 요구
  - 의료비지원 결정에 필요한 최소한으로 요구하고, 차세대사회보장정보시스템이나 관계기관으로 부터 우선적으로 확보

◦ 필요한 자료의 제출은 기일을 정하여 요구할 수 있고, 정당한 사유 없이 이를 2회 이상 거부·방해·기피하는 경우는 급여신청을 각하할 수 있음

【제출서류 목록】

제출 목적	제출 서류	비 고
가구원 및 부양의무자 확인	· 실종 등의 신고접수서 등	· 행방불명자는 가구에서 제외 ※ 군복무확인서, 수용증명서, 출입국사실증명서, 외국인등록 사실증명서는 전산 확인 가능한 경우에는 제출 서류 제외
소득확인	· 고용·임금확인서 · 월급명세서	· 근로소득 파악
	· 건강보험자격득실확인서 · 퇴직증명서	· 취업·퇴직사실 확인
	· 소득금액증명원 · 휴·폐업 확인서	· 사업자 소득 파악 ※ 사업자등록증 전산 확인 가능한 경우는 제출 제외
	· 어종별 및 양식업종별 출하량 및 수입관련 자료	· 어업 및 양식업 소득 파악
	· 임산물 유통기관 판매기록	· 임업소득 파악
	· 임대차 계약서*	· 임대소득 파악(건물·상가, 본인 거주 외 주택 등이 조회 된 경우)
	· 진단서·의료비 영수증 등	· 소득평가액 산정시 가구특성 지출비용으로 실제소득에서 차감처리
	· 지출실태조사표 · 근로활동 및 소득신고서	· 소득파악 곤란 자에 대한 소득파악(특히, 보장기관 확인소득 신청대상자인 경우 징구)
재산확인	· 임대차계약서(전·월세계약서)*	· 임차보증금 파악
부채	· 법원 판결문, 화해·조정조서	· 개인 간 부채 확인
	· 임대차계약서*	· 임대보증금
급여계좌 확인	· 통장사본	· 지급계좌 등록 및 실명 확인

※ 임대차계약서는 전세권설정등기가 되었거나 확정일자를 받은 계약서를 징구

4. 조사수행주체

가. 조사주체

1) 시·군·구 통합조사관리팀 담당공무원이 조사를 수행

2) 담당공무원은 조사권한을 표시하는 증표를 휴대하고 이를 관계인에게 제시

3) 확인조사 시에는 사회복지관 등의 사회복지사나 읍·면·동, 시·군·구 공무원, 통·반·이장 등의 지원을 적극 활용

나. 조사의 의뢰

1) 관할지역 외에 거주하는 대상자의 가구원 또는 부양의무자에 대해서는 사회보장정보시스템 및 공부상 자료로 조사를 실시함을 원칙으로 함.

- 단, 자영업자 등 상당한 소득이 예상됨에도 전산자료로는 소득파악이 곤란하여 현지조사가 필요하다고 인정되는 경우에는,
- 해당 시장·군수·구청장이 자체적으로 전화, 방문 등을 통하여 직접 조사하거나 조사대상자 및 조사항목을 구체적으로 적시하여 해당지역 시장·군수·구청장에게 조사를 의뢰할 수 있음
  - 소득·재산 전산조회나 지원대상자(환자) 면담 등으로 파악이 가능한 사항은 최대한 자체적으로 확인
  - 부양의무자 등의 거주지에서 반드시 실제조사가 필요한 사항만을 명시하여 조사 의뢰함
  - 조사를 의뢰받은 시장·군수·구청장은 의뢰받은 날로부터 7일 이내에 조사결과를 통보하여야 함

    ※ 조사의뢰 및 회신은 시·군·구 차세대사회보장정보시스템을 통하여 수행

다. 조사의 위촉

◦ 시장·군수·구청장은 신청조사 및 연간조사계획에 따른 정기 재조사, 수시 재조사의 일부를 사회복지관 등 사회복지 관련기관에 위촉하여 실시할 수 있음

5. 조사거부 등에 대한 처리

◦ 환자가구 또는 부양의무자가구의 가구원이 조사 또는 자료제출 요구를 2회 이상 거부·방해·기피하거나 따르지 아니한 때에는 지원신청을 각하하거나, 지원결정 취소 또는 지원의 정지·중지를 할 수 있음

- 환자가구 또는 부양의무자가구의 가구원의 소득·재산 및 건강상태 등의 확인을 위하여 필요한 자료 제출을 거부·방해·기피하는 경우에도 조사거부·방해·기피에 해당함

6. 유의 및 기타 행정사항

가. 유의사항

1) 신청서 작성, 구비서류 및 추가자료 제출 등은 신청인에게 불편이 없도록 안내

2) 공적자료 조회 결과 추가로 제공 가능한 급여 및 서비스를 확인하여 안내하고, 신청인이 동의하는 경우 별도신청서 작성 없이 추가 신청(지원 결정 시에도 누락 서비스를 확인하여 안내)

나. 기타 행정사항

1) 개인정보의 보호

가) 조사과정에서 얻은 정보와 자료를 대상자 선정 및 지원결정 등 지원목적에 직접 이용하는 것 외에 다른 용도로 사용하거나 다른 사람 또는 기관에 제공할 수 없음

※ 위반 시 3년 이하의 징역 또는 3천만원 이하의 벌금

나) 금융기관 등에 종사하고 있거나 종사하였던 사람은 업무를 수행하면서 취득한 금융정보 등을 다른 용도로 사용하거나 다른 사람 또는 기관에 제공할 수 없음

※ 위반 시 3년 이하의 징역 또는 3천만원 이하의 벌금

2) 조사의 목적을 충분히 인식하여 조사대상자의 허위진술, 대상가구의 조사누락, 조사표 부실기재 등의 사례가 없도록 조사 및 확인에 철저를 기해야 함

3) 조사 시 공부나 전산자료를 근거로 하더라도, 사실조사 결과를 중시하여 부적격자가 선정되거나 지원이 필요한 사람이 누락되는 일이 없도록 해야 함

【소득·재산 공적자료 종류 및 통보주기】

구분		조사항목	공적자료	원천기관 변경시기	정보시스템 통보내용	공적자료 입수시기 (주기)*
소득	근로소득	상시근로소득	건강보험 보수월액	4월	전월 보수월액	매월
			국민연금 기준소득월액 (소득신고)	1월	전월 표준보수월액	매월
			고용, 산재보험 보수월액	4월	전월 보수월액	매월
			장애인고용공단 장애인임금내역 * 확인조사시만 제공	매월(수시)	전월 보수월액	연 2회
			국세청 종합소득(근로소득)	11월	연말정산된 근로소득/12	연 2회
		일용근로소득	국세청 일용근로소득	매분기	신청 조사시: 최근 3개월 자료 확인조사시 : 최근 6개월 자료	연 2회
			고용노동부 일용근로소득	매분기		매분기
		자활근로소득	자활근로소득	매월	자활사업기관 및 시군구에서 등록한 임금지급내역	매월
		공공일자리 소득	* 재정지원일자리사업 – 직접일자리사업 근로소득 (고용노동부)	수시	중앙정부 또는 지자체의 취약계층 일자리 사업 근로내역정보 (노인, 장애인 일자리 포함)	매월
	사업소득	농업소득	국세청 종합소득(사업소득)	11월	경비를 제외한 사업소득/12	연 2회
		어업 및 양식업소득	국세청 종합소득(사업소득)	11월	경비를 제외한 사업소득/12	연 2회
		임업소득	국세청 종합소득(사업소득)	11월	경비를 제외한 사업소득/12	연 2회
		기타사업소득 (자영업자)	국세청 종합소득(사업소득)	11월	경비를 제외한 사업소득/12	연 2회
			* 사업자등록증	수시	신규사업자등록자료	연 2회
			* 소유사업장 직원수	수시	소유사업장의 직원수	연 1회
	재산소득	임대소득	국세청 종합소득(재산소득)	11월	경비를 제외한 사업소득/12	연 2회
		이자소득	국세청 종합소득(재산소득)	11월	이자소득/12	연 2회
			금융정보 조회결과	4월	(이자소득 – 보장별 공제금*)/12	연 2회
		연금(개인) 소득	금융정보 조회결과	수시	연금(저축, 보험 등) 개시 후 연금의 월 수령액	연 2회
		농지연금	농지연금	매월	전월 지급된 연금급여	매월
	기타소득	공적이전소득	국민연금급여	1월	전월 지급된 연금급여	매월
			사학퇴직연금급여	1월	전월 지급된 연금급여	매월
			공무원퇴직연금급여	1월	전월 지급된 연금급여	매월
			국방부퇴직연금급여	1월	전월 지급된 연금급여	매월

구분		조사항목	공적자료	원천기관 변경시기	정보시스템 통보내용	공적자료 입수시기 (주기)*
			별정우체국연금	1월	전월 지급된 연금급여	매월
			한국고용정보원 실업급여	비정기	전월 지급된 실업급여	매월
			근로복지공단 산재보험급여	비정기	전월 지급된 산재급여	매월
			보훈처 보훈대상자보상급여	1월	전월 지급된 보훈급여	매월
			농림수산식품부 기본형공익직접직불금	12월	직불금/12	연 1회
재산	일반 재산	토지	지방세정(재산세, 취득세)	• 재산세: 11월 • 취득세:수시	• 재산세: 시가표준액 • 취득세: 전월에 취득한 물건의 시가표준액(취득가액)	연 2회 (취득세 : 매월)
			* 국토교통부 지적대장	수시	• 전월에 변동(취득, 매각 등)된 토지 현황 ※ 매각 현황 제공	매월
		건축물 (주택,건물, 시설물)	지방세정(재산세, 취득세)	• 재산세:11월 • 취득세:수시	• 재산세 : 시가표준액 • 취득세: 전월에 취득한 물건의 시가표준액 (취득가액)	연 2회 (취득세 : 매월)
			* 국토교통부 건축물대장 (시설물제외)	수시	전월에 변동(취득, 매각 등)된 건축물 현황 ※ 매각 현황 제공	매주
		선박	지방세정(재산세, 취득세)	• 재산세:11월 • 취득세:수시	• 재산세: 시가표준액 • 취득세: 전월에 취득한 물건의 시가표준액 (취득가액)	연 2회 (취득세 : 매월)
		항공기	지방세정(재산세, 취득세)	• 재산세:11월 • 취득세:수시	• 재산세: 시가표준액 • 취득세: 전월에 취득한 물건의 시가표준액 (취득가액)	매월
		어업권 및 양식업권	지방세정(취득세)	수시	전월에 취득한 물건의 시가표준액(취득가액)	매월
		입목재산	지방세정(취득세)	수시	전월에 취득한 물건의 시가표준액(취득가액)	매월
		회원권	지방세정(취득세)	수시	전월에 취득한 물건의 시가표준액(취득가액)	매월
		임차보증금	전월세 임차보증금(국토부)	수시	세입자 임차보증금액	매월
		분양권	*분양권(국토부)	수시	분양권 보유정보	매월
		조합원입주권	*조합원입주권(국토부)	수시	조합원입주권 보유정보	매월

구분		조사항목	공적자료	원천기관 변경시기	정보시스템 통보내용	공적자료 입수시기 (주기)*
		건설기계	*건설기계(국토부)	수시	건설기계 보유정보	매월
	금융 재산	요구불예금	금융정보 조회 결과	수시	과거 3개월간의 평균금액	연 2회
		저축성예금	금융정보 조회 결과	수시	계좌잔액	연 2회
		증권거래	금융정보 조회 결과	수시	(1) 주식, 선물옵션, 펀드, 수익증권, 출자금, 부동산신탁 등 : 최종시세가액 (2) 채권, 어음, 수표, CD(양도성 예금증서), 신주인수권 증서 등 : 액면가액 (3) 예수금 : 잔액	연 2회
		보험증권	금융정보 조회 결과	수시	(1) 보험 해약시 환급금 (계약자 기준) (2) 개시 전 연금보험, 연금저축 해약 시 환급금	연 2회
		1년 이내 지급된 보험금	금융정보 조회 결과	수시	1년 이내 지급된 사고 보험금 지급액(수익자 기준)	연 2회
	자동차		국토교통부 차적정보	수시	전월에 취득한 차량정보	연 2회
			보험개발원	분기	차량기준가액	매분기
			지방세정 시가표준액	1월	시가표준액	매년
부채	대출금	금융기관 대출금	금융정보 조회 결과	수시	대출 잔액	연 2회
		신용카드 연체금	금융정보 조회 결과	수시	신용카드 미결제액	연 2회
	임대보증금		* 국토부 임대보증금	수시	주택소유자 임대보증금액	매월

※ " * "표시된 항목은 참고자료로 제공하며 그 외는 자동반영(일부 우선순위에 따라 반영)

※ 국토부 선박원부 및 농림수산식품부 어선정보는 행정정보공동이용센터로 확인가능

【 차세대사회보장정보시스템의 소득·재산·인적정보 연계 현황 ('23.10월말 기준)】

부처(14)	기관(25개)	연계정보(210종, 94유형)
경찰청	경찰청(1)	실종신고 및 해제자
고용노동부	근로복지공단(4)	특수형태근로종사자, 일용근로소득, 고용산재보험월평균 보수금액, 산재보험급여
	한국고용정보원(4)	고용보험, 퇴직금, 재정지원일자리참여지급액, 실업급여
	한국장애인고용공단(1)	장애인임금내역
과학기술정보통신부	별정우체국연금관리단(3)	재직자기여금, 별정우체국연금, 연금일시금(기초연금신청자)
교육부	사립학교교직원연금관리공단(2)	사학퇴직연금급여 및 재직자기여금, 사학직역연금(기초연금신청자)
국가보훈처	국가보훈처(3)	보훈대상자명예수당, 보훈대상자보상급여, 국가유공자확인
국방부	국군재정관리단(1)	군인재직자기여금
	병무청(1)	군복무확인
	한국국방연구원(2)	직역연금(기초연금신청자), 군인퇴직연금급여
국세청	국세청(12)	주식변동상황명세서, 일용근로소득정보, 특정시설물이용권, 폐업사실증명, 종합소득, 연말정산사업장인원수정보, 휴업사실증명, 사업자등록증명, 사업자등록정보/임차보증금, 연말정산인적공제정보, 근로장려금, 증권거래과세표준신고
국토교통부	국토교통부(10)	대법원임차인정보, 전월세거래정보, 임대임차인정보, 지적정보, 개별(공동)주택가격, 개별공시지가, 토지·임야대장, 분양권및조합원입주권정보, 대법원전월세거래정보, 건축물관리대장
	보험개발원(2)	의무보험가입정보, 차량기준가액
	한국교통안전공단(3)	건설기계보유정보, 차적정보, 자동차등록원부
농림축산식품부	농림수산식품교육문화정보원(1)	농업직불금
	한국농어촌공사(1)	농지연금
대법원	대법원전산정보센터(1)	가족관계증명
	법원행정처(4)	토지등기부등본, 건물등기부등본, 가족관계증명, 법인등부등본
법무부	법무부(10)	외국인등록정보, 출입국자료(변동분), 외국인등록사실증명, 교정시설입소자자료, 출입국자료(이력), 복수국적자정보, 국내거소사실증명, 소년원입출소자정보, 출입국사실증명, 외국국적동포거소정보
보건복지부	국민건강보험공단(4)	건강보험피부양자정보, 건강보험보수월액, 건강보험자격득실, 만성질환 지출의료비
	국민연금공단(4)	소득신고액, 국민연금급여, 신청자A급여(기초연금 신청자), 노후긴급자금대부사업
	한국사회보장정보원(3)	민간복지시설종사자정보, 금융재산정보조회, 보육시설종사자정보
인사혁신처	공무원연금공단(2)	공무원연금 및 재직자기여금, 연금일시금(기초연금신청자)
행정안전부	한국지역정보개발원(2)	재산세, 취득세
	행정안전부(4)	주민정보변동, 건축물대장, 주민등록사진정보, 주민등록등초본

※ 복지대상자 선정에 필요한 소득·재산·인적정보(타 시스템 → 차세대사회보장정보시스템)

Ⅱ 소득조사

1. 소득의 의미

◦ 대상자 선정기준의 “소득”은 “소득평가액”을 의미. 즉, “실제소득”에서 가구특성에 따른 지출요인, 근로를 유인하기 위한 요인, 그 밖의 추가적인 지출요인 등을 차감하고 남은 금액을 의미

2. 소득평가액

소득평가액	=	실제소득
	−	가구특성에 따른 지출요인
	−	근로를 유인하기 위한 요인
	−	추가적인 지출요인

※ 산정결과 소득평가액이 “−”가 되는 경우 0원으로 처리하며, 동일 소득 유형별로 합산하여 “−”가 되는 경우 0원으로 처리

* 사업장1(84백만원)+사업장2(−100백만원)=사업소득(0원)

가. 소득 산정기준

1) 상시근로소득, 사업소득(농업, 임업, 어업 및 양식업, 기타 사업소득), 이자소득, 임대소득

- 공적자료로 조회되는 ‘연간소득액을 기준으로 평균한 소득(금액)’을 반영
  * 100인 이상의 사업장의 건강보험료는 월별로 갱신될 수 있음에 유의
- 단, 기타 사업소득 금액에 변동이 있거나, 또는 대상자가 이를 소명하는 경우에는 최근 3개월간 평균 소득 반영 가능 (단, 이러한 경우에는 대상자가 매월 보장기관에 직접 소득신고 이행 필요)

※ (주의) 동일한 사업장에 계속 근무하면서 월 보수만 변동되는 경우(군인 등)는 전월 소득이 아닌 공적자료로 조회되는 연 평균소득을 반영

※ 단, 전년도 소득액 적용이 곤란하다고 대상자가 주장하고, 해당사유가 타당하다고 인정되는 경우에는 대상자가 해당 공적자료 제공기관의 자료를 수정한 후, 동 기관의 확인서 제출 시 전월 소득액으로 변경 반영(국민건강보험공단의 보수월액이 변경된 전·후의 보험료 납입증명서 등)

2) 일용근로자소득

- '최근 3개월간 평균소득' 반영

※ 임시, 일용직 근로자 및 영세 자영자는 적당한 소득 파악 및 관리를 위해 '최근 3개월간 평균소득'을 반영함. 단, 확인조사시 조회되는 일용근로소득은 6개월 평균소득(2024년 사회복지 통합업무 안내 참조)으로 반영

3) 근로(상시 · 일용) 및 사업운영 등 상태가 변경(신규취업, 이직, 휴직, 실직, 퇴직, 복직, 폐업 등) 된 경우에는 변경이 발생된 월부터 변경된 상태를 반영하여 소득액을 산정

- 공적자료로 조회된 소득이 현재 유지되지 않는 것으로 명백히 확인되는 경우에는 즉시 반영 제외 가능. 다만, 기 지급된 급여의 환수 여부, 소명내용에 대한 추후 사실여부 등 확인 필요
- 육아, 학업, 기타의 사유로 휴직 중인 자의 소득은 휴직 전 소득을 참고하여 철저히 파악하여 반영

* 반드시 지출실태조사표를 제출받아 소득신고서에 더 낮은 금액으로 기재한 경우 보장기관 확인소득을 부과하여야 함

※ 소득의 변동 상태를 발생월에 바로 반영하는 것이 발생월 원칙에 타당(조사의 일반원칙 참조)

4) 그 외 소득 : 자활근로소득, 공공일자리소득, 연금소득, 공적이전소득

- '전월 소득' 반영

나. 실제소득

1) 실제소득 산정에 포함되는 소득

가) 근로소득 : 상시근로자 소득, 일용근로자 소득, 자활근로소득, 공공일자리 소득
나) 사업소득 : 농업소득, 임업소득, 어업 및 양식업 소득, 기타사업소득
다) 재산소득 : 임대소득, 이자소득, 연금소득
라) 이전소득 : 사적이전소득, 공적이전소득

2) 실제소득 산정에서 제외하는 금품

환자가구의 소득산정 시 환자가구의 소득에서 압류가 되는 금액은 실제소득에서 차감하지 않음에 유의. 단, 부양의무자의 압류소득은 부양의무자의 실제소득에서 차감

가) 정기적으로 지급되는 것으로 볼 수 없는 금품(재산으로 산정)

① 퇴직금, 현상금, 보상금 등 비정기적으로 지급되는 금품

② 조세특례제한법 제100조의2에 따른 근로장려금 및 제100조의27에 따른 자녀장려금

나) 보육·교육 또는 그 밖에 이와 유사한 성질의 서비스 이용을 전제로 제공받는 보육료, 학자금, 그 밖에 이와 유사한 금품

① 영유아보육법에 따른 아동보육료

② 유아교육법에 따른 유치원교육비

③ 중·고·대학생 등에 대한 장학금(생계지원형 금품 제외)

④ 자동차손해배상보장법시행령 제22조에 따른 유자녀장학금

⑤ 부양의무자가 아닌 타인 및 공사기관(국가·지자체·민간기업 등)이 지원대상자에게 일시적·정기적으로 보육·교육 등을 목적으로 지급하는 금품으로서

- 입학금 및 수업료 전액, 월 30만원 이내의 교육 부대비용
- 단, 교육 부대비용으로 30만원을 초과하는 금액은 그 초과액에 대하여 전액 소득으로 산정(예를 들어, 교육 부대비용으로 매월 35만원 지급 시 5만원은 소득으로 산정)

※ 실제소득 산정에서 제외되는 보육료·학자금은 부양의무자가 아닌 타인 및 공사기관에서 보육·교육 등을 목적으로 지급하는 금액으로서, 지원대상자를 거치지 않고 보육·교육기관 등에 직접 납입하거나 지원대상자에게 지급하더라도 일정한 납입확인을 거친 후에 제공하는 경우를 말하므로, 지원대상자가 자신의 생계를 위한 목적으로 활용할 수 없는 금품에 한정됨

- 부양의무자가 학비 명목으로 일정한 금품을 환자가구에게 직접 지원하고 있는 경우에는 제외대상이 아니며 동 금액은 사적이전소득으로 산정하여야 함

⑥ 영유아보육법 제34조의2에 따른 양육수당 중 보육시설을 이용하지 않는 아동에 대해 지급되는 양육수당

⑦ 농어업인의 삶의 질 향상 및 농어촌지역 개발촉진에 관한 특별법 제17조에 따른 농어업인의 영유아보육비

⑧ 아동분야 사업안내에 따른 가정위탁 양육보조금

⑨ 아동수당법 제4조제1항에 따른 아동수당 및 '부모급여 사업안내'에 따른 부모급여

⑩ 시설퇴소 및 가정위탁이 종료된 자립준비청년(보호종료아동)의 자립수당

⑪ <u>가족돌범청년에게 지급되는 자기돌봄비</u>

다) 조례에 따라 지방자치단체가 대상자 또는 생활이 어려운 저소득층에게 지급하는 금품

○ 다음의 3가지 특징을 충족하는 경우에 한함. 단, 공공근로사업 노임 등 근로의 대가로 지급하는 금품은 소득에 포함

① 조례에 지원 대상이 수급자나 저소득주민으로 명시

- 저소득주민은 "차상위계층" 또는 "기준 중위소득 50% 이하인 주민" 등과 같이 선정기준이 조례에 명시되어야 함

② 동 금품의 조성을 위한 예산이 100% 지자체의 부담인 사업
③ 「국민기초생활 보장법」에서 정하는 급여(생계·의료·주거·교육·해산·장제·자활급여)의 부가서비스에 해당할 것
- 예를 들어, 교육급여의 부가서비스인 중고생 교복비, 생계급여의 부가서비스인 동절기 난방비 등

3) 그 밖에 소득에서 제외하는 금품(가구 특성에 따른 지출요인)

가) 장애요인으로 인한 다음의 금품
① 장애인복지법 제49조에 따른 장애수당 및 동법 제50조에 따른 장애아동 수당 및 보호수당
② 장애인연금법 제6조에 따른 기초급여액 및 같은법 제7조에 따른 부가급여액
③ 고엽제후유의증 등 환자지원 및 단체설립에 관한 법률 제7조의3제1항에 따른 수당 중 장애인연금법에 따른 기초급여액 및 부가급여액 해당하는 금액
④ 자동차손해배상보장법 제30조 및 같은법 시행령 제22조의 규정에 따른 재활보조금
- 재활보조금을 지급받는 자가 재활(치료·요양 포함)에 지출하는 비용 중 동 재활보조금을 초과하는 금액은 "만성질환 등의 치료·요양·재활로 인하여 3개월 이상 지속적으로 지출하는 의료비"로 인정하여 차감
⑤ 국민체육진흥법 제34조에 따른 대한장애인체육회의 가맹 경기단체에 등록된 사람으로서 체육인 복지법 시행령 제13조의제1항제1호에 따른 경기력 성과포상금 중 체육인 복지 지원사업 시행지침(문화체육관광부 훈령) 제30조에 따른 월정금
⑥ 장애인고용촉진 및 직업재활법 제26조의3, 같은 법 시행령 제22조의5에 따라 국제국제장애인기능올림픽대회에 입상한 사람이 기능 장려를 위하여 한국장애인고용공단으로부터 받는 연금(연1회 수령)

나) 질병요인으로 인한 다음의 금품
① 만성질환 등의 치료·요양·재활로 인하여 "조사일 기준"으로 직전 3개월 간 지출한 요양급여비 본인부담금(의료기관의 진단서 및 진료비 영수증 첨부)
※ 일정 기간 지속적 치료 등으로 지출한 요양급여비 본인부담금에 대해서만 적용하고 일회성·단발성 치료 등으로 지출한 의료비는 제외(의료기관 진단서 등을 통해 판단)
- 노인장기요양법에 따른 장기요양기관은 의료기관에 준하여 처리
※ 실제소득에서 발생하는 본인부담 의료비 지출 평균금액을 공제하면 지원대상 선정기준 이하에 해당하나,
- 지원대상자로 선정된 이후에는 본인부담 의료비 지급에 따라 본인부담 의료비가 감소하여 지원대상 선정기준을 초과하는 가구의 지속적인 의료비 지출이 발생하는 경우
- 감소된 평균 본인부담 의료비를 해당 가구의 소득에서 차감 적용하여 적합여부를 판단하여 산정
- 연간조사계획에 따라 연 1회 이상 확인조사 실시
② '희귀질환자 의료비 지원사업'에 따른 의료비 중 간병비, 특수식이 구입비
③ 한센인 피해사건의 진상규명 및 피해자 지원 등에 관한 법률 시행령 제8조2항에 따른 위로지원금

다) 양육요인으로 인한 다음의 금품

① 한부모가족지원법 제12조제1항에 따른 아동양육비 및 같은 법 제12조제2항에 따른 추가아동양육비

② '한부모가족지원사업 안내'에 따른 청소년 한부모 자립지원촉진수당

③ '아동분야 사업안내'에 따른 소년소녀가정(18세 미만의 아동이 실질적으로 가정을 이끌어 가고 있는 세대) 부가급여

④ 자동차손해배상보장법 제30조 및 같은 법 시행령 제22조에 따른 피부양보조금

- 지원대상 : 자동차사고로 인하여 사망하거나 중증후유장애를 입은 사람의 직계존속 또는 배우자의 직계존속이면서 중증후유장애인 또는 유자녀와 생계를 같이하는 65세 이상인 수급자

⑤ 입양특례법 35조에 따른 양육보조금

⑥ 농어민 가구의 보육시설 이용 자부담 15만원 이내

※ 자신의 소득에서 지출하고 있는 중고등학생의 입학금·수업료는 15. 7월부터 삭제되었음에 유의

⑦ 청소년부모 아동양육비 지원사업에 따른 아동양육비

라) 국가유공요인으로 인한 다음의 금품

① 국가유공자, 독립유공자, 보훈대상자, 체육유공자에 대한 생활조정수당

② 참전명예수당 중 1인 가구 기준 중위소득 20% 이하에 해당하는 금액

③ 독립유공자예우에 관한 법률 제30조제1호에 따른 독립유공자 (손)자녀 생활지원금

4) 근로를 유인하기 위한 요인

- 하나 이상의 근로소득 공제 항목에 해당하는 경우 가장 유리한 하나의 항목을 적용
- 재산소득, 이전소득 및 모든 보장기관 확인소득은 근로소득 공제를 적용할 수 없음
- 29세 이하에 해당하는 대상자, 자립준비청년, 65세 이상 노인, 등록장애인의 일용근로소득은 차세대사회보장정보시스템으로 자동공제 됨에 유의
- 자활소득 공제 및 자활장려금 지급방식은 자활사업안내 참조

【대상자 유형별 근로소득 공제 현황】

공제 대상자	공제대상 소득	공제율
• 등록장애인	장애인 직업재활사업·정신질환자 직업재활사업 참여 소득	20만원을 공제하고, 나머지 금액에 대해 50% 추가공제
	근로·사업소득	20만원을 공제하고, 나머지 금액에 대해 30% 추가공제

공제 대상자	공제대상 소득	공제율
• 25세 이상 초·중고등학생 (**1998년 12월 31일** 이전 출생자가 초·중고등학생인 경우)	근로·사업소득	20만원을 공제하고, 나머지 금액에 대해 30% 추가공제
• 29세 이하에 해당하는 자 (**1994년 1월 1일 이후** 출생자) • 대학생	근로·사업소득	40만원을 공제하고, 나머지 금액에 대해 30% 추가공제
• 아동시설퇴소 및 가정위탁보호종료 후 5년 이내의 자립준비청년	근로·사업소득	60만원을 공제하고, 나머지 금액에 대해 30% 추가공제
• 한부모가족지원법에 따른 청소년 한부모 (24세이하)(1999년 1월 1일 이후 출생자)	근로·사업소득	60만원을 공제하고, 나머지 금액에 대해 30% 추가공제
• 75세 이상 노인(1949.12.31.이전출생자) • 북한이탈주민	근로·사업소득	20만원을 공제하고, 나머지 금액에 대해 30% 추가공제
• 65세 이상~74세이하노인 • 임신중에 있거나 분만 후 6개월 미만의 여성	근로·사업소득	30%
• 사회복무요원, 상근예비역 (단, 대체복무에 따른 급여 등 비과세 근로소득은 소득산정 및 공제 대상이 아님)	근로·사업소득	30%
• 행정기관 및 공공기관의 행정 인턴 참여자	행정인턴 참여소득	30%

가) 등록장애인인 대상자가 장애인 직업재활사업, 정신질환자 직업재활사업에 참여하여 얻은 소득의 20만원을 공제하고 나머지 금액에 대해 50% 추가 공제 적용

※ '장애인 직업재활사업'은 장애인복지법 제58조 및 제59조에 따라 설치된 장애인복지관 및 장애인직업재활시설에서 실시하는 직업재활사업을 의미하며, '정신질환자직업 재활사업'은 정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률 제26조에 따라 설치된 정신재활시설에서 실시하는 직업재활사업을 의미

나) 등록장애인의 근로 및 사업소득 중 20만원을 공제하고 나머지 금액에 대해 30% 추가 공제 적용

다) 25세 이상(1998년 12월 31일 이전 출생자)에 해당하는 초·중·고등학생인 대상자의 근로 및 사업소득 중 20만원을 공제하고, 나머지 금액에 대해 30% 추가 공제 적용

※ 범정부 "청년고용활성화 대책" 마련에 따라 적용 대상 추가

※ 초·중·고등학생이란 「초중등 교육법」제2조에 따른 초·중·고등학교 재학생

라) 29세 이하(1994년 1월 1일 이후 출생자)에 해당자, 대학생의 근로 및 사업소득 중 40만원을 공제하고 나머지 금액에 대해 30% 추가 공제 적용

※ 대학생이란 고등교육법 제2조에 따른 학교에 재학 중인 학생을 의미하며, 야간대생을 포함하고, 평생교육법 제31조, 제32조, 제33조에 따라 교육부 장관의 인가를 받아 전문학사 및 학사 이상의 학력·학위가 인정되는 평생교육시설의 정규대학생 (사이버대학생, 학점은행제 대학생)도 근로소득 공제 적용

- 대학생이 휴학, 졸업유예 시 최대 각 1년까지 근로·사업소득 공제 적용, 군복무기간은 기간에 미산입함

마) 아동시설퇴소 및 가정위탁보호종료 후 5년 이내의(아동시설입소 및 가정위탁보호중인 기간은 당연 포함) 자립준비청년은 60만원을 공제하고 나머지 금액에 대해 30% 추가 공제 적용

바) 한부모가족지원법에 따른 청소년 한부모(24세 이하)의 근로 및 사업소득 중 60만원을 공제하고 나머지 금액에 대해 30% 추가 공제

사) 75세 이상 노인, 북한이탈주민의 근로 및 사업소득 중 20만원을 공제하고 나머지 금액에 대해 30% 추가 공제 적용

아) 65세 이상 74세 이하의 노인, 임신 중에 있거나 분만 후 6개월 미만의 여성의 근로 및 사업소득 중 30% 공제 적용

자) 사회복무요원 및 상근예비역(복무요원 및 상근예비역 근무수당은 비과세로 소득산정의 대상이 아니며, 사회복무요원 복무관리 규정에 따른 겸직 허가된 소득을 의미) 근로 및 사업소득 중 30% 공제

차) 행정기관 및 공공기관의 행정인턴에 참여하여 얻은 소득의 30% 공제 적용

※ 행정기관은 중앙행정기관(부·처·청), 지방자치단체(시·도, 시·군·구), 시·도교육청 등을 의미하며, 공공기관은 공공기관의 운영에 관한 법률 제4조에 따른 공공기관을 의미함

5) 그 밖에 소득에서 제외하는 금품(추가적인 지출요인)

가) 1년에 6회 이상 정기지원 사적이전소득 중 부양의무자, 친인척 등의 "월별지원금액 총합" 중 대상자 가구 기준 중위소득의 15% 이하 금액

나) 국민연금에 가입한 대상자의 국민연금공단에서 발급된 고지서에 따른 본인부담분 연금보험료의 75%에 해당하는 금액

- 본인부담분 연금보험료는 분기별로 보건복지부에서 대상자를 보장기관에 통보한 후 이를 확인하여 소득산정에 반영

※ 국민연금법에 따른 연금 "급여"는 공적이전소득이며, 공제대상이 아님에 유의

다) 농어업인 가구의 특성을 반영한 지출요인

① 농지법 제2조제1호에 따른 농지를 1ha미만 소유한 자(임차한 자 포함)가 농산물의 생산자를 위한 직접지불제도 시행규정 제4조·제24조에 따라 받은 경영이양소득

보조금·조건불리지역소득보조금, 농업·농촌 공익기능 증진 직접지불제도 운영에 관한 법률 시행령 제20조·제27조·제42조에 따라 받은 친환경농업직접지불금, 친환경축산직접지불금, 논활용직접지불금, 농업·농촌 공익기능 증진 직접지불제도 운영에 관한 법률 제7조에 따라 받은 기본직접지불금

② 농업에 직접 사용하기 위해 금융기관에서 대출받은 대출금 상환액 중 이자비용 50%

라) 대학생(34세 이하, 1년 이내 휴학생 포함)자녀 등록금을 가구의 근로·사업소득에서 지출한 경우의 해당 지출금액

- 당월 반영 소득에 대하여 '해당 월이 속한 학기(또는 직전 학기~ 전전 학기까지 인정 가능)에 해당하는 등록금 중 실제 지출한 금액÷6개월'에 해당하는 금액을 공제하며,
- 단, 공제금액은 해당 가구의 근로 사업소득을 초과할 수 없음

※ '24년 1학기 해당 월 : '24.3~8월 / 2학기 해당 월 : '24.9~'25.2월 (기 공제 적용한 해당 학기 등록금을 이후에 중복 공제하지 않도록 주의)

3. 소득유형별 조사방법

- 일차적으로 관련 차세대사회보장정보시스템 자료를 통해 확인하고, 동 차세대사회보장정보시스템 조회 자료와 본인의 의료비 지원 신청 시 신고소득 및 소득관계서류 등을 근거로 소득유형별 조사 실시
- 유형별 소득의 구체적인 파악방법은 다음의 방식에 따르되, 그와 다른 명백한 사실 확인이 있는 경우에는 사실 확인에 따른 소득파악이 우선함

가. 근로소득

1) 정 의

가) 근로의 제공으로 얻는 소득. 단, 소득세법에 따라 비과세되는 근로소득은 제외

- 소득세법 제12조제3호더목에 따른 연장근로·야간근로 또는 휴일근로를 하여 받는 급여, 소득세법 시행령 제16조제1항제1호에 따른 국외 등에서 근로를 제공하고 받는 급여는 소득에 포함

※ 국가근로장학금은 소득세법에서 비과세근로소득으로 정하고 있으므로 소득산정에서 제외(소득세법 제12조제3호 서목)

※ 단, 소득세법제12조제5호자목 법령·조례에 의한 위원회 등의 보수를 받지 않는 위원(학술원 및 예술회원을 포함)에게 지급되는 수당 중 실비변상적 급여는 회의참석과 관련한 수당으로 국한(회의참석 수당 지급규정에 따르며, 별도의 회의참석 수당규정이 없을 시에는 기타소득의 과세최저 금액(소득세법 참고)을 초과하는 금액에 대하여 근로소득으로 산정

2) 유형

가) 상시근로자 소득 : 3개월 이상 계속적으로 고용되어 월정액 급여를 지급받는 자의 근로소득

나) 일용근로자 소득 : 다음과 같은 일용근로자의 근로소득

- 근로계약에 따라 일정한 고용주에게 3개월 이상 계속하여 고용되지 아니한 자
- 건설공사 종사자(동일한 고용주에게 계속하여 1년 이상 고용된 자 제외)
- 하역(항만)작업 종사자(통상 근로를 제공한 날에 급여를 지급받지 아니하고 정기적으로 근로대가를 받는 자 제외)

다) 자활근로소득 : 자활근로, 자활공공근로, 자활기업, 취업성공패키지(고용노동부)의 일경험지원프로그램 등 자활급여의 일환으로 사업에 참여하여 근로를 제공하고 받는 급여 및 수당

라) 공공일자리 소득 : 노인일자리사업, 장애인일자리사업, 공공근로 등 참여 소득

3) 조사방법

가) 상시근로자 소득

① 차세대사회보장정보시스템에 의한 공적자료 조회 결과를 우선 반영

- 조회 결과 여러 기관의 소득 자료가 확인될 경우 다음 순서대로 반영됨

㉮ 국민건강보험공단 자료(직장가입자 보수월액)

※ 건강보험공단 홈페이지의 「민원여기요」-「개인민원」-「보험료조회/신청」-「직장보험료조회」에서 신고된 평균 보수월액을 본인이 확인 가능하므로, 취업자에게 차세대사회보장정보시스템으로 보수액 통보 이전에 월보수액 확인이 필요시 동 자료 제출 요청 가능

㉯ 근로복지공단 자료(직장가입자의 월평균보수)는 산재보험, 고용보험의 순서로 반영됨

※ 단, 특수형태근로종사자는 고용보험, 산재보험의 순서로 반영됨

㉰ 국민연금공단 자료(직장가입자 기준소득월액)

㉱ 한국장애인고용공단 자료 : 장애인고용장려금 신고 자료의 장애인근로자 최저임금, 장애인고용부담금 신고 자료의 장애인근로자 보수월액(장애인 근로자인 경우 해당)

㉲ 국세청 자료 (종합소득 중 근로소득)

② 공적자료 조회결과와 실제 소득이 다르다고 주장하는 경우

- 원칙적으로 대상자가 해당 공적자료 제공기관의 자료를 수정한 후, 동 기관의 확인서를 제출하는 경우에 반영

예) 공적자료 조회기준일 이후 실직으로 실제 소득이 다르다고 주장하는 경우, 건강보험공단의 자료를 수정한 후 건강·장기요양보험료 납부확인서 (국민건강보험공단) 제출 시 수정결과 반영

- 국세청 종합소득만 확인된 자로서 공적자료 조회기준일 이후 이직한 경우는 고용기관에서 발급한 월급명세서를 확인하여 인정

③ 공적자료를 통해서는 근로소득이 과소 파악되는 대상자는 지출실태조사표에 의한 소득확인 방법을 통해 추가 조사 실시

- 적용대상 : 월급 이외의 실적급이나 수당이 수입의 주를 이루는 근로자

예) 택시·관광버스·용달차 기사·관광안내원 등

나) 일용 근로자 소득

① 차세대사회보장정보시스템의 공적자료(국세청 일용근로자 지급명세서) 조회 결과를 반영하되, 공적자료 조회결과와 실제 소득이 다르다고 주장하는 경우는

- 원칙적으로 대상자가 해당 공적자료 제공기관의 자료를 수정한 후, 동 기관의 확인서를 제출하는 경우에 반영

- 고용임금확인서, 고용보험피보험자 취득·상실통지서, 퇴직증명서 등 고용주 또는 공공기관의 입증자료 제출 시 제한적으로 인정

※ 일용근로자에 대한 지급명세서는 EITC(근로장려세제)제도시행을 위해 사업장에서 일용직에게 지급한 임금을 국세청으로 신고한 자료임

② 공적자료를 통해서는 근로소득이 파악되지 않거나 과소 파악되는 대상자는 지출실태조사표에 의한 소득확인 방법을 통해 추가 조사 실시

- 적용대상 : 공적자료가 없거나 있어도 근로소득이 과소 파악되는 파출부, 건설인부 등 단순 일용노무자

다) 자활근로소득 등

① 차세대사회보장정보시스템의 공적자료 조회 결과를 매월 반영 : 자활사업실시기관 및 시·군·구에서 매월 차세대사회보장정보시스템에 등록한 임금지급 내역을 반영

② 아래의 실비 지원적 성격의 지원금은 소득산정에서 제외

- 자활근로사업의 참여로 인한 급여 중 실비 지원적 성격의 금액
- 국민취업지원제도 등(고용노동부)프로그램 및 자활사업 등 참여자로 얻는 수당 중 실비 지원적 성격의 금액 : 취업활동계획 수립 참여수당 25만원/월, 장애인 고용전환 촉진수당 30만원/월, 저소득층 장애인 구직촉진수당 50만원/월
- 국민내일배움카드제(고용노동부) 참여자에게 지급하는 실비지원적 성격의 금액 : 최대 11.6만원/월

  ※ 정부부처, 지자체 등에서 시행하는 각종 직업훈련수당도 최대 11.6만원 범위내에서 공제 가능하나, 여러개의 직업훈련에 참여하는 경우라도 수급자 1인당 최대 11.6만원 범위내 공제
- 중증장애인근로자 출·퇴근비용지원(고용노동부)대상자에게 지급하는 실비지원적 성격의 금액 : 최대 5만원/월
- 청년도전지원사업(고용노동부)에 참여하는 구직단념청년에게 지급하는 실비지원적 성격의 금액 : 최대 50만원/월
- 국민취업지원제도 등(고용노동부) 프로그램 및 자활사업 등 참여자로 얻은 수당 중 성과금 성격의 금액은 소득산정에서 제외
  - 취업성공수당 : 1인당 최대 150만원, 장애인 고용 전환성공수당 최대100만원
  - 자립성과금 : 분기당 최대 210만원
  - 자활기업 근로유지 성과금 : 최대 200만원

③ 동일 사업장에서 자활근로소득과 상시근로소득 또는 일용근로소득이 동시에 회신된 경우 자활근로소득만 반영

라) 공공일자리 소득

- 노인일자리사업, 장애인일자리사업, 공공근로 등에 참여하는 자 중 '건강보험 직장가입자에서 제외되는 자(국민건강보험법시행령 제9조제1호에 따른 비상근 근로자 또는 1개월간의 소정근로시간이 60시간 미만인 단기간근로자)'의 임금

※ 건강보험(직장가입자)에 가입된 공공일자리 참여자의 임금은 국민건강보험공단 자료(직장가입자 보수월액)로 조회되어 상시근로소득에 반영됨

※ 공공일자리 참여자의 소득은 현재 차세대사회보장정보시스템으로 제공되지 않으므로 (개발추진중) 동 사업을 추진하는 사업부서와 협의하여 참여자 중 대상자에 대해서는 소득 반영할 수 있도록 처리

나. 사업소득

1) 농업소득

가) 정의

○ 경종업, 과수·원예업, 양잠업, 종묘업, 특수작물생산업, 가축의 사육업, 종축업 또는 부화업 등과 이에 부수하는 업무에서 얻는 소득

나) 조사방법

○ 공적자료(농지원부) 또는 신고를 통해 농지 소유여부, 면적, 재배작물을 파악

- 농산물 소득정보의 단가를 참조하여 작황상황, 시장가격, 재료비 등을 고려하여 경작면적에 작물별 단가를 곱하여 농업소득 산정

※ 농산물 소득정보 : 농사로(www.nongsaro.go.kr)→농업경영→농산물소득 참조

농업소득 = 경작면적 × 작물별 단가

* 경작면적 : 농지원부를 통해 확인
* 재배작물 확인 : 농지원부 또는 신고
* 재배작물별 단가(= 단위 면적당 작물별 소득 - 필요경비) : 농산물 표준소득정보

○ 차세대사회보장정보시스템을 통해 기본형공익직접지불금 자료를 제공하므로, 이를 통해 농업소득이 있음을 인지하고 대상자에게 성실신고를 유도

○ 축산업소득은 가축 종류, 사육두수 등 신고 자료를 통해 산정

○ 공적자료를 통해서 소득이 과소 파악되는 대상자는 지출실태조사표에 의한 소득확인 방법을 통해 추가 조사 실시

2) 임업소득

가) 정의

○ 영림업·임산물생산업 또는 야생조수사육업과 이에 부수하는 업무에서 얻는 소득

나) 조사방법

○ 차세대사회보장정보시스템을 통해 입목재산 자료를 제공하므로, 이를 통해 임업소득이 있음을 인지하고 대상자에게 성실신고를 유도

○ 대상자에게 임업협동조합, 임산물종합유통센타, 임산물직매장, 목재종합집하장 등 해당지역 임산물 유통기관의 판매기록 등 필요한 자료를 제출하도록 하여 소득산정

○ 공적자료를 통해서 소득이 과소 파악되는 대상자는 지출실태조사표에 의한 소득확인 방법을 통해 추가 조사 실시

3) 어업 및 양식업 소득

가) 정의

○ 어업 및 양식업과 이에 부수하는 업무에서 얻는 소득 : 어가(漁家) 및 양식업가가 어업 및 양식업 경영의 결과로 얻은 총수입에서 동 수입을 획득하는데 소요된 소모적 비용을 차감한 금액

나) 조사방법

○ 차세대사회보장정보시스템을 통해 어업권 및 양식업권과 선박 보유여부를 제공하므로, 이를 통해 어업 및 양식업 소득이 있음을 인지하고 대상자에게 성실신고 유도

○ 대상자에게 수협의 어가별 및 양식업가별 위판기록, 어촌계 자료 등을 통하여 어종별 및 양식업종별 출하량 및 수입 관련 자료 등 필요한 자료를 제출하도록 하여 소득 산정

○ 공적자료를 통해서 소득이 과소 파악되는 대상자는 지출실태조사표에 의한 소득확인 방법을 통해 추가 조사 실시

4) 기타 사업소득

가) 정의 : 도매업·소매업 , 제조업 , 기타 사업에서 얻는 소득

나) 조사방법

○ 국세청 종합소득자료 중 사업소득 금액이 있는 경우 이를 반영

- 2개이상 복수사업장의 사업소득 산정시 발생한 손실을 반영하여 합산하나, 이전 연도에 발생한 이월결손금은 반영하지 않음

○ 사회보험 직장가입자 중 '사업자'의 소득은 사회보험 소득자료를 국세청 소득자료보다 우선하여 사업소득으로 반영

※ 상시근로소득 공적자료 반영 순서와 동일

○ 차세대사회보장정보시스템을 통해 사업자등록증 보유여부 및 대상자 소유사업장 피고용인 수를 인지하고 대상자에게 성실신고를 유도

※ 소유 사업장 피고용인 수는 차세대사회보장정보시스템에서 조회되는 시점부터 확인

○ 국세청 종합소득자료로 파악이 곤란하거나 과소 파악되는 경우

- 인적용역제공 사업자(서적·화장품·학습지·정수기방문판매 등)는 본사의 월급명세서 등을 발급·제출토록 하여 국세청 종합소득과 비교하여 실제소득 반영
- 국세청 소득자료만으로는 소득을 산정 할 수 없다고 판단되는 경우 지출실태 조사표에 의한 소득확인 방법을 통해 추가 조사 실시

※ 예) 소규모 영세자영업(고정적인 부업 포함) 등

다. 재산소득

1) 임대소득

가) 정의 : 부동산·동산·권리 기타 재산의 대여로 발생하는 소득

나) 조사방법

○ 차세대사회보장정보시스템을 통해 조회되는 국세청 임대소득을 우선 반영

○ 공적자료 조회 결과 건물·상가·본인 거주 외의 주택을 보유한 경우 임대차 계약서 등을 제출토록 하여 소득 파악(귀속경비율 고시 [국세청고시] 참고)

※ 임대소득은 국토교통부의 전월세거래정보시스템 정보를 추가로 차세대사회보장정보시스템에 연계하고 있으므로 성실신고 하도록 안내 요망

2) 이자소득

가) 정의

○ 예금·주식·채권의 이자와 배당 또는 할인으로 발생하는 소득으로서 차세대사회보장정보시스템을 통해 조회되는 이자소득에서 이자소득 공제액 24만원을 차감한 금액

※ (-)인 경우는 0원으로 처리

• 이자소득 = 차세대사회보장정보시스템을 통해 조회되는 이자소득* – 24만원**(이자소득 공제액)

* 차세대사회보장정보시스템을 통해 금융회사등으로부터 제공받는 자료에서 조회되는 이자소득으로 연 10만원 이하의 이자소득이 발생하는 계좌는 수집 대상에서 제외

** 생활준비금 등에서 발생하는 이자소득

나) 조사방법

○ 차세대사회보장정보시스템에 의해 조회되는 이자소득 조회결과를 반영

※ 전년도 이자소득을 당해연도 이자소득으로 반영

○ 이자소득 발생 적금·저축 등의 가입기간을 확인(계약원장사본, 통장사본, 해지영수증 등)하여 12개월 초과 상품인 경우 초과된 개월수(월단위산정)만큼 연간 최대 24만원(월2만원) 범위 내에서 추가 공제 가능

※ 적금 등의 개월 수는 날짜를 고려하지 않고 가입 월만을 기준으로 산정

- 예시 : '21.12.31. 가입하여 '22.12.1. 해지한 적금의 가입기간은 13개월로 산정

3) 연금소득

가) 정의

○ 소득세법 제20조의3제1항제2호 및 제3호에 따라 발생하는 연금 또는 소득

○ 보험업법 제4조제1항제1호나목의 연금보험에 따라 발생하는 소득

나) 조사방법

○ 차세대사회보장정보시스템으로 제공되는 금융정보 등 조회결과 적용

• 연 1회, 연 2회 수령하는 상품의 경우 월할(月割)하여 소득으로 적용

※ 일시금으로 수령하는 경우 금융재산으로 산정

※ 국민연금 등 공적연금 급여는 연금소득이 아닌 공적이전소득으로 산정함에 유의

4) 주택연금 및 농지연금

가) 정의

○ 한국주택금융공사법에 따른 주택담보노후연금보증 등에 따라 정기적으로 금융회사등으로부터 지급받는 금액

○ 한국농어촌공사 및 농지관리 기금법에 따른 농지를 담보로 한 농업인의 노후생활 안정지원사업에 따라 금융회사등으로부터 지급받는 금액

나) 조사방법

○ <u>주택연금은 가입 여부 확인하여 적용하고, 농지연금은 차세대사회보장정보시스템의 공적자료 조회 결과를 우선 반영</u>

○ 매월 수령하는 연금액은 소득으로 반영하고, 그 중 50%는 소득에서 공제. 또한, 지급받은 연금누적액은 부채로 반영

※ 단, 연금누적액이 금융회사 부채(예를 들어, 계좌명이 주택연금대출 등으로 표시되는 부채)로 조회되는 경우 연금누적액이 이미 부채로서 반영되었으므로 연금누적액을 부채로 직권 산정하지 않도록 유의

라. 이전소득

1) 사적이전소득

가) 정기지원 사적이전소득

① 정의 : 부양의무자 또는 후원자 등으로부터 정기적으로 지원받는 금품

* 양육비 이행확보 및 지원에 관한 법률 제14조(한시적 양육비 긴급지원)에 따른 지원금은 사적이전소득으로 반영

② 소득관리 방법

- 정기지원 사적이전소득은 보장기관(시·군·구 보건소)이 그 소득을 부과한지 1년 이내에서만 유효하며, 1년이 지난 후 재조사하여 지속 지원되는 사실이 확인되지 않으면 즉시 삭제
- 보장기관(시·군·구 보건소)은 정기지원 사적이전소득이 부과된 대상자의 지원 지속성 여부를 판단하기 위하여 연간조사계획에 따라 연 1회 이상 확인조사를 실시해야 함
- 확인 조사 시 사적이전소득을 재조사하여 부과기간이 1년이 도래되지 않은 시점이라도 수정된 금액으로 갱신 또는 정기지원 사적이전소득이 성립되지 않을 경우 즉시 삭제

③ 소득반영 비율

- 부양의무자, 친·인척, 후원자 등의 지원 : “월별 지원 금액 총합”이 환자가구 기준 중위소득의 15%를 초과 시 초과금액은 정기지원 사적이전 소득으로 반영
- 외국인 배우자의 소득산정(외국인 특례 적용 대상이 아닌 외국인 배우자)은 외국인 배우자의 소득 중 1인가구 기준 중위소득의 50%를 초과 시 초과금액을 당해가구에 사적이전소득으로 산정

④ 소득반영 방법

- 정기지원이란 조사시점 기준으로 최근 1년 중 환자가구가 6회 이상 지원을 받는 경우를 말함
- 정기지원 사적이전소득은 조사 시점 최근 1년 중 6회 미만의 비정기적인 지원액은 소득에 반영하지 않음
  - 단, 1년에 6회 미만이라도 정기지원 사적이전소득으로 반영하는 금액의 합이 환자가구 기준 중위소득의 50%를 초과하는 금액은 전액 반영

    ※ 동 규정은 사적이전소득 지원횟수는 작으나 1회 당 지원 금액이 클 경우의 문제를 조정하기 위하여 도입. 단, 1회 지원받은 금액이 임대보증금 마련 등 타재산 증가분으로 명확히 확인되거나 수술비 지원 등 불가피한 지출로 사용처가 구체적으로 확인되는 경우는 반영 제외 가능
- 정기지원 사적이전소득으로 반영하기로 결정한 금액은 1/12로 나누어 환자가구의 월소득으로 반영

✱ 정기지원 사적이전소득 산정 사례

예시1 1인가구 환자에 대하여 정기후원자 A는 연중 매월 10만원씩 지원, 정기후원자 B는 연중 매월 10만원씩 지원하는 경우

- "월별 지원 금액 총합"을 기준으로 하여 환자가구 가구원수에 해당하는 기준 중위소득의 15% 초과분을 정기지원 사적이전소득으로 반영하므로,
- (정기지원 사적이전소득으로 반영하는 금액)
  - 월별 지원금액 총합인 정기후원금(20만원)은 1인가구 기준중위소득의 15% (334,267원) 이하로 사적이전소득 미반영

예시2 2인가구 환자가구에게 지난 1년 중, 부양의무자 A는 2회(1월~2월) 각각 30만원(총 60만원), 친척 B는 1회(3월) 20만원, 후원자 C는 3회(4월~6월) 각각 60만원(총 180만원) 등 총 6회의 지원이 있는 경우

- (정기지원 사적이전소득으로 반영하는 금액)
  - 부양의무자 A의 2건 총 60만원, 친척 B, 후원자 C의 지원 금액은 월별 지원 금액이 2인가구 기준중위소득 15%(552,391원)를 초과하는 지 검토하여 초과시 차액 소득 반영
  - 1~2월(월별 30만원), 3월(20만원)은 미반영하며, 4월~6월(55만원)은 초과금액인 47,609원을 각 월별로 반영하여 47,609원×3월인 142,827원임
- 동 환자가구에 부과하는 정기지원 사적이전소득 월 부과액은 반영대상 금액 142,827원을 1/12개월로 나눈 11,902원에 해당

[정기지원 사적이전소득 삭제 사례]

예시1 조사시점 기준으로 최근 1년 중 지원횟수가 6회 미만(또는 소득반영액의 합이 기준 중위소득의 50% 이하)에 해당하는 조사 월부터 삭제 가능

- 환자가 2024.1월에 최초 신청할 당시 조사시점인 2024.1월 기준으로 최근 1년 (2023.2~2024.1)간, 2023.5월 2회, 2023.7월 1회, 2023.8월 3회, 2023.9월 2회로 총 8회의 부양의무자 지원이 확인되어, 2024.1월부터 사적이전소득을 산정. 2023.10월 이후 부양의무자 또는 후원자의 지원이 전혀 없음이 확인되던 중, 2024.6월은 최근 1년(2023.7월~2024.6월)간 지원횟수가 6회로 성립, 2024.7월은 최근 1년(2023.8월~2024.7월)간 지원횟수가 5회로 미성립하여 2024.7월 소득인정액부터 사적이전소득을 삭제 결정

예시2 부양의무자·후원자가 소득활동, 금융거래 등이 어려운 사정(교정시설 입소 등)으로 지원이 중단되었고, 이후에도 지원 재개를 기대하기 어려운 경우에는 해당 조사 월부터 삭제 가능

2) 공적이전소득

• 공적이전소득 항목은 차세대사회보장정보시스템 연계 시까지는 해당자에게 소명자료를 제출토록 하여 자체 파악 요망

가) 개념

○ 정기적으로 지급되는 각종 수당·연금·급여·기타 금품(일시금으로 받는 금품은 재산으로 산정)

나) 공적이전소득에서 제외되는 수당

① 독립유공자예우에 관한 법률 제14조에 따른 생활조정수당

② 국가유공자등예우 및 지원에 관한 법률 제14조에 따른 생활조정수당

③ 보훈보상대상자 지원에 관한 법률 제13조에 따른 생활조정수당

④ 체육인 복지법 시행규칙 제3조제1항에 따른 생활안정수당

⑤ 참전유공자예우 및 단체설립에 관한 법률 제6조에 따른 참전명예수당 중 1인 가구 기준 중위소득의 20% 이하의 금액

⑥ 독립유공자예우에 관한 법률 제30조제1호에 따른 독립유공자 (손)자녀 생활지원금

⑦ 참전유공자 예우 및 단체설립에 관한 법률 제6조의3, 고협제후유의증 등 환자지원 및 단체설립에 관한 법률 제7조의10, 5·18민주유공자예우 및 단체설립에 관한 법률 제75조의2에 따른 생계지원금 중 월 10만원 이내

다) 공적이전소득의 범위

① 복지급여 연계 자료

- 기초연금법에 따른 기초연금
- 장애인복지법에 따른 장애수당, 장애아동수당 및 보호수당
- 장애인연금법에 따른 장애인연금
- ‘아동분야 사업안내’에 따른 소년소녀가정 지원금
- 입양특례법에 의한 양육보조금(입양아동양육수당, 장애아동입양양육수당)
- 한부모가족지원법에 의한 아동양육비 추가 아동양육비
- ‘한부모가족 지원사업안내’에 따른 청소년 한부모 자립지원촉진수당

② 타 기관 연계 자료

- 국민연금법, 국민연금과 직역연금의 연계에 관한 법률, 공무원연금법, 군인연금법, 사립학교교직원연금법, 별정우체국법에 따른 연금급여
- 고용보험법에 따른 실업급여, 육아휴직급여*

  * 고용보험법에 따른 육아기 근로시간 단축 급여를 포함

- 구직자취업촉진 및 생활안정지원에 관한 법률에 따른 구직촉진수당

- (고용노동부) 직업훈련수당

※ 정부부처, 지자체 등에서 시행하는 각종 직업훈련수당도 최대 11.6만원 범위내에서 공제 가능하나, 여러개의 직업훈련에 참여하는 경우라도 1인당 최대 11.6만원 범위내 공제

- 산업재해보상보험법에 의한 보험급여(휴업급여, 장해급여, 유족급여, 상병보상연금) 및 진폐에 따른 보험급여(진폐보상연금, 진폐유족연금)
- 고엽제후유의증 등 환자지원 및 단체설립에 관한 법률에 의한 수당
- 국가유공자 등 예우 및 지원에 관한 법률에 의한 각종 급여 : 보상금, 간호수당, 무공영예수당, 6·25자녀 수당 등
- 독립유공자 예우에 관한 법률에 의한 각종 급여(보상금)
- 농업·농촌 공익기능 증진 직접지불제도 운영에 관한 법률에 의한 기본형공익직접지불금에 관한 자료

③ 조사과정에서 추가 확인되는 다음 급여

- (교통안전공단) 자동차손해배상 보장법에 의한 지원금(재활보조금, 피부양 보조금)
- (지자체 지원) 이·통장 등 직책수당, 출산·고령화 관련 수당, 교통수당, 보훈대상자 추가지원 등

※ 실제소득 산정에서 제외하는 금품(복지대상자 추가지원 등 조례에 따라 지방자치단체가 생활이 어려운 저소득층에게 지급하는 금품) 외 기타 지원

※ 이·통장 직책수당은 20만원 범위내 공제 적용

- '희귀질환자 의료비 지원사업'에 따른 의료비 중 간병비, 특수식이구입비
- 참전유공자예우 및 단체설립에 관한 법률에 따른 각종 급여
- 체육인 복지법에 따른 연금 및 수당 : 경기력 성과포상금, 대한민국체육 유공자 연금 및 수당 등
- 한센인 피해사건의 진상규명 및 피해자 지원 등에 관한 법률 시행령 제8조제2항에 따른 위로지원금
- 보훈보상대상자 지원에 관한 법률 제10조에 따른 각종급여 : 간호수당, 부양가족수당, 중상이부가수당 등
- 대일항쟁기 강제동원 피해조사 및 국외강제동원 희생자 등 지원에 관한 특별법 제6조에 따른 의료지원금
- 석면피해 구제법 제10조에 따른 석면피해자 요양생활수당
- 농지법 제2조제1호에 따른 농지를 1ha미만 소유한 자(임차한 자 포함)가 농산물의 생산자를 위한 직접지불제도 시행규정 제4조·제24조에 따라 받은 경영이양소득보조금·조건불리지역소득보조금, 농업·농촌 공익기능 증진 직접 지불제도 운영에 관한 법률 시행령 제20조·제27조·제42조에 따라 받은 친환경 농업직접지불금, 친환경 축산직접지불금, 논활용직접지불금, 농업·농촌 공익 기능 증진 직접지불제도 운영에 관한 법률 제7조에 따라 받은 기본직접지불금

- 구직자 취업촉진 및 생활안정지원에 관한 법률에 따른 구직촉진수당
- 국가공무원법, 지방공무원법, 사립학교 교직원 연금법, 별정우체국법을 적용받는 사람이 관련 법령에 따라 받는 육아휴직수당
- 기타 정기적으로 지급되는 각종 수당·연금·급여 또는 그 밖의 금품

④ 국외기타소득

- 외국정부에서 지급하는 연금급여

【「공적이전소득」 범위 및 가구특성지출비용 】

분 류	소분류	실제소득 포함여부	소득공제 포함여부		
			가구특성 지출공제	근로유인 공제	그 밖의 공제
생활조정수당	독립유공자	○	○	×	×
	국가유공자	○	○	×	×
	보훈대상자	○	○	×	×
	대한민국체육유공자	○	○	×	×
독립유공자 (손)자녀 생활지원금		○	○	×	×
참전명예수당		○	△	×	×
기초연금		○	×	×	×
장애수당	장애수당	○	○	×	×
	장애아동수당 및 보호수당	○	○	×	×
장애인연금	기초급여, 부가급여	○	○	×	×
아동양육비	아동양육비, 추가아동양육비	○	○	×	×
청소년 한부모 자립지원촉진수당		○	○	×	×
소년소녀가정 부가급여		○	○	×	×
양육보조금	입양아동양육수당	○	○	×	×
	장애아동입양양육수당	○	○	×	×
연금급여	국민연금급여	○	×	×	×
	공무원연금급여	○	×	×	×
	군인퇴직연금급여	○	×	×	×
	사학퇴직연금급여	○	×	×	×
	별정우체국연금급여	○	×	×	×
실업급여		○	×	×	×
산재보험급여	휴업급여	○	×	×	×
	장해급여	○	×	×	×
	유족급여	○	×	×	×
	상병보상연금	○	×	×	×
산업재해보상보험법에 따른 진폐 보험급여	진폐보상연금	○	×	×	×
	진폐유족연금	○	×	×	×
고엽제후유의증 수당		○	△	×	×
국가유공자 급여	보상금	○	×	×	×
	간호수당	○	×	×	×
	무공영예수당	○	×	×	×
	6.25 자녀수당 등	○	×	×	×

분 류	소분류	실제소득 포함여부	소득공제 포함여부		
			가구특성 지출공제	근로유인 공제	그 밖의 공제
독립유공자 보상금		○	×	×	×
국제경기대회입상 장애인의 연금		○	○	×	×
대한민국체육유공자	유족연금	○	×	×	×
	장애연금	○	×	×	×
	간호수당	○	×	×	×
한센인피해자생활지원금		○	○	×	×
보훈대상자급여	간호수당	○	×	×	×
	부양가족수당	○	×	×	×
	중상이부가수당	○	×	×	×
국외강제동원 희생자 의료지원금		○	×	×	×
석면피해자 요양생활수당		○	×	×	×
고용노동부 직업훈련수당		○	×	×	△
자동차손해보상보장법에 따른 지원금	재활보조금	○	○	×	×
	피부양보조금	○	○	×	×
지자체 지원	이·통장 직책수당	○	×	×	△
	보훈대상자 추가지원	○	×	×	×
	조례 근거 복지대상자 추가지원	×	×	×	×
	조례 비(非)근거 복지대상자 추가지원	○	×	×	×
희귀질환자 의료비 지원	간병비	○	○	×	×
	특수식이구입비	○	○	×	×
만성질환 등의 3개월 지출 의료비		×	○	×	×
국민연금 보험부담금 보험료(75%)		×	○	×	×
농어민가구의 특성을 반영한 지출	경영이양소득 보조금 친환경 농·축산 직접지불금 조건불리지역소득 보조금 논활용직접지불금 기본직접지불금	○	○	×	×
	보육시설 이용 자부담 15만원 이내	×	○	×	×
	농어업에 사용된 채무의 채무상환액중 이자비용 50%	×	○	×	×
대학생 등록금 지출		×	○	×	×
구직촉진수당		○	×	×	×

3) 보장기관(시·군·구 보건소) 확인소득

가) 정의

① 실제소득(근로소득, 사업소득, 재산소득, 이전소득)을 산정하였으나 대상자의 생활실태나 지출액과 현저한 차이가 있고, 대상자의 소득관련 자료는 없거나 불명확하거나, 소득관련 자료의 신뢰성이 떨어질 경우

- 지출실태조사표를 작성하도록 하고, 이를 바탕으로 대상자와 상담을 하여 추가적인 소득의 출처를 확인하고 '근로활동 및 소득신고서'를 작성, 소득으로 반영하도록 하고 있으나,
- 소득신고서 작성을 기피하거나, 차세대사회보장정보시스템에 반영된 실제소득이 여전히 생활실태나 지출액과 현저한 차이가 있을 경우
- 즉, 공적자료 및 지출실태조사 등을 통해 차세대사회보장정보시스템에 반영된 소득 외의 추가 소득을 확인한 경우 산정하는 소득

※ 당사자가 소득 확인을 거부·기피하거나 소득확인이 곤란한 경우 포함

✱ 신규 지원대상자(환자가구) 보장기관 확인소득 산정 금지

- 신규 신청한 대상자는 조사단계에서 근로능력이 있음에도 실직, 폐업, 건강상태 일시 악화 등으로 근로활동에 종사하지 않는 경우
  - 조사 당시 신청대상자의 소득 상태를 있는 그대로 반영하여 보장여부를 결정하고 신규신청자에게 보장기관 확인소득 산정 금지

※ 보장기관(시·군·구 보건소) 확인소득은 신규신청 환자가구나 부양의무자에게는 부과하지 않음

나) 보장기관(시·군·구 보건소) 확인소득 산정대상자

- 보장기관(시·군·구 보건소) 확인소득 산정가능 대상자로 확인하는 경우에는 지출실태조사에 의한 소득확인을 적용하여 신청대상에게 "지출실태조사표"를 작성하게 하여 항목별로 지출 내역을 파악한 후,
  - 소득보다 지출이 더 많은 경우 미신고 소득은 무엇인지를 상담하고 진술하게 하며 우선적으로 '근로활동 및 소득신고서'를 제출할 수 있도록 안내하고,
  - 소득신고가 이루어지지 않는 등 불가피한 경우 이에 대한 사실조사보고서를 작성하여 이를 근거로 보장기관(시·군·구 보건소) 확인소득 산정

① 주거 및 생활실태 사실조사로 추가 소득이 있다고 확인되는 자

- 취업 및 근로여부가 불분명하고 공적자료로는 소득을 확인할 수 없으나 주거 및 생활실태 등에 대한 사실조사 결과 추가 소득 있다고 확인한 자

- 특히, 취업알선의 조건을 부여받아 구직등록을 한 취업대상자의 경우 구직활동 사실만 증명하면 상당수가 근로활동에 종사할 수 있으므로 소득파악을 철저히 하여 소득신고를 유도하고 추가소득이 있다고 확인되는 경우 보장기관(시·군·구 보건소) 확인소득 산정여부 검토

② 소득신고를 하였음에도 은닉한 추가소득이 있는 것으로 확인되는 자

- '근로 또는 사업에 종사하는 대가로 월 90만원을 초과하는 소득을 얻고 있는 자'로서 주거 및 생활실태 등에 대한 사실조사 결과 추가 소득이 있다고 확인한 자

다) 보장기관(시·군·구 보건소) 확인소득 산정면제 대상자

- 보장기관(시·군·구 보건소) 확인소득은 산정가능 대상자로 확인되는 경우에 지출실태조사표, 사실조사보고서 등의 근거를 확보하여 산정할 수 있으며,
  - 아래 ①,②에 해당하는 산정면제 대상자가 아니면 모두가 산정가능 대상자로 판단하여 보장기관(시·군·구 보건소) 확인소득을 산정하지 않도록 유의

① 대상자가 객관적인 소득자료를 입증하고 보장기관(시·군·구 보건소)이 확인한 경우

② 기타 보장기관(시·군·구 보건소)이 근로에 종사하지 못할 명백한 사실이 확인된 경우 해당기간(교통사고 등으로 근로가 불가한 사실이 명백한 경우 등)

라) 보장기관(시·군·구 보건소) 확인소득 산정기준

① 소득관리 방법

- 보장기관(시·군·구 보건소)이 보장기관 확인소득을 산정한지 1년 이내에서만 유효
- 1년이 지난 후 산정기준에 따라 재조사하여 추가 소득 또는 은닉소득이 있다고 재확인(증빙서류 첨부)되지 않으면 기 산정된 소득을 즉시 삭제

※ 단, 1년 이내라도 추가소득 또는 은닉소득이 있다고 판단할 수 없거나, 보장기관 확인소득 산정면제 대상자로 확인되는 경우 즉시 삭제

② 2024년 보장기관 확인소득 산정기준 금액

- 1일 78,880원(최저임금법에 따른 2024년 최저임금)

※ '24년 고용노동부 최저임금 고시 : 시간당 최저임금 9,860원 기준

③ 산정기준

- 최소 월 15일 이상 보장기관(시·군·구 보건소) 확인소득 산정 대상자
  - 주거 및 생활실태 사실조사로 추가 소득이 있다고 확인되는 자
  - 소득신고를 하였음에도 은닉한 추가 소득이 있는 것으로 확인되는 자

- 월 15일 미만 보장기관(시·군·구 보건소) 확인소득 산정 대상자
  - 주거·생활실태로 보아 추가 소득이 있는 것으로 보장기관(시·군·구 보건소)이 확인한 자
  - 근로 또는 사업에 종사하는 대가로 월 90만원을 초과하는 소득을 얻고 있는 자이나 주거·생활실태로 보아 추가 소득이 있는 것으로 확인된 자

    ※ 상기 대상자가 소득 추가 신고 시 보장기관 확인소득은 삭제하고 해당 소득으로 반영
  - 단독가구 지원대상자가 추가소득 또는 은닉소득이 있다고 확인되는 경우에는 월 9일 이상부터 15일 미만까지 산정 가능

마) 유의사항

① 근거 없는 보장기관 확인소득 산정 금지

- 보장기관(시·군·구 보건소) 확인소득은 근로능력 유무와 관계없이 신고 되지 않은 추가소득이나 은닉소득이 지출실태조사표, 상담, 사실조사 등으로 확인되는 경우에만 산정
- 추가소득이나 은닉소득이 있다고 확인되지 않았음에도 불구하고 근로능력이 있다는 이유만으로 보장기관 확인소득을 산정할 수 없음
- 우선적으로 근로활동 및 소득신고서의 징구를 통해 실제소득을 신고할 수 있도록 안내하고, 실제소득 신고가 이루어지지 않는 등 불가피한 경우에 대상자에게 소명기회 부여절차를 이행한 후 보장기관(시·군·구 보건소) 확인소득 산정
- 특히 상담 미실시, 소명기회 미부여 등으로 인해 부당한 소득산정이 되지 않도록 유의

  ※ 보장기관(시·군·구 보건소)이 지출실태조사표나 대상자의 추가소득 유무에 대한 사실조사보고서 등 보장기관(시·군·구 보건소) 확인소득을 산정한 근거를 확보하지 않고 동 소득을 산정하는 경우에는 향후 행정소송이나 이의신청 등의 대상이 될 수 있음

② 거주지 이전 시 대상자 소명절차 이행 철저

- 대상자가 거주시 이전 시 현 거주지의 보장기관(시·군·구 보건소) 확인소득 적용일수를 전 거주지에서 보다 더 많이 산정하는 경우에는 대상자의 소명절차를 거쳐 적용

③ 성실 소득신고 유도를 위한 안내 철저

- 보장기관(시·군·구 보건소) 확인소득 산정으로 인하여 소득재산기준 초과가 예상되는 대상자에게는 사전에 이를 고지하여 성실 소득 신고 유도

Ⅲ 재산조사

1. 재산가액 산정

가. 재산의 의미

◦ 희귀질환자 의료비 지원사업에서는 재산을 일반재산과 금융재산, 자동차 재산, 기타 산정되는 재산으로 구분하여 산정하며 기준은 아래와 같음

재산의 종류별 가액 : (일반재산 + 금융재산 + 기타 산정되는 재산 - 부채*) + 자동차

* 상기 재산을 모두 차감하였음에도 불구하고 부채의 잔액이 남은 경우라도, 자동차의 재산 가액에서는 부채를 차감하지 않음

※ 희귀질환자 의료비 지원사업에서는 소득기준과 재산기준을 각각 설정하고 있음에 유의

2. 재산의 종류

가. 일반재산

1) 일반재산의 범위 (주거용재산 포함)

가) 지방세법 제104조제1호, 2호, 3호에 따른 토지(논, 밭, 임야 등), 건축물(건물, 시설물 등) 및 주택

- 다만, 종중재산、마을공동재산, 그 밖에 이에 준하는 공동의 목적으로 사용하는 재산은 제외

※ 종중재산 등 공동재산은 공동명의로 변경 등기 완료시 그 지분만큼 재산으로 산정하고, 타인에게 명의 변경 시에는 재산산정에서 제외

나) 지방세법 제104조제4호 및 제5호에 따른 항공기 및 선박

다) 주택·상가 등에 대한 임차보증금(전세금 포함)

라) 100만원 이상의 가축·종묘 등 동산

- 단, 장애인 재활보조기구 등은 제외

마) 지방세법 제6조제11호에 따른 입목재산

바) 지방세법 제6조제13호 및 제6조제13조의2호에 따른 어업권 및 양식업권

사) 지방세법 제6조제14호~제18호에 따른 회원권

- 골프회원권, 콘도미니엄 회원권, 종합체육시설 회원권, 승마회원권, 요트회원권 등

아) 소득세법 제89조2항에 따른 조합원입주권

자) 건물이 완성되는 때에 그 건물과 이에 부수되는 토지를 취득할 수 있는 권리(분양권)

차) 지방세법 제124조에 따른 자동차

※ 타인명의의 자동차를 해당자가 상용시에도 자동차재산 기준 적용

예) 리스차량, 장기렌트차량 등

2) 주거용재산

◦ 일반재산 중 거주를 목적으로 하는 재산은 주거용재산으로 분류하고, 일반재산으로 산정

가) 범위

○ 단독주택, 공동주택, 준주택* 및 그 부속토지

* 기숙사, 고시원, 노인복지주택, 오피스텔 등

○ 단독주택, 공동주택, 준주택에 대한 임차보증금(전세금 포함)

○ 이외에도 일용품 등의 소매점, 미용원 등 해당 재산이 거주를 목적으로 하며, 환자가구 또는 부양의무자가 거주하는 것으로 시장·군수·구청장이 인정하는 경우

- 단독주택, 공동주택, 준주택 및 부속토지, 임차보증금이 없는 경우 1호에 한해 인정

나) 적용한도

○ 환자가구 또는 부양의무자가 해당 재산에 거주하는 경우 주거용재산으로 인정하고 일반재산으로 산정

나. 금융재산

1) 현금 및 금융실명거래 및 비밀보장에 관한 법률 제2조제2호에 따른 금융자산

2) 보험업법 제2호제1호에 따른 보험상품

다. 자동차

1) 지방세법 제124조에 따른 자동차

- 승용자동차, 승합자동차, 화물자동차, 특수자동차, 이륜자동차

라. 기타 산정되는 재산

1) 일반재산(주거용 재산 포함), 금융재산, 자동차재산 등을 다른 사람에게 처분한 재산

3. 재산의 조사범위

◦ 조사대상 가구의 가구원 명의의 재산을 조사

- 단, 군복무, 해외체류, 교도소 등 수용, 보장시설 입소, 가출·행방불명·실종 사망 등의 사유로 조사대상 가구에 속하지 아니한 자 명의의 재산을 조사대상 가구의 가구원이 사용·수익하는 경우에는 해당 재산을 조사대상 가구의 재산에 포함
- 미등기 재산 반영 방법
  ① 피상속인이 사망하였으나 상속등기가 안 된 재산을 대상자가 사용·수익 하는 경우 재산세 납세자여부, 상속지분 등을 고려하지 않고 대상자의 재산으로 전액 반영
  · 미등기 재산을 사용·수익하지 않는 경우에는 재산세납세자여부, 상속지분 등을 고려하여 산정한 금액을 대상자의 재산에 반영
  ② 상속등기가 이루어지면 상속된 지분율에 따라 대상자의 재산으로 반영
  ③ 대상자가 민법상 상속받을 수 있는 지분을 포기하거나 지분율보다 적게 상속받은 경우 포기한 지분에 해당하는 재산은 재산으로 반영하지 않음

※ 상속재산 지분율 : 상속대상자가 배우자인 경우 지분은 '1.5' 자녀는 '1'이므로 사망한 배우자의 재산을 대상자인 배우자와 대상자가 아닌 자녀 3명이 동시에 상속받는 경우 대상자인 배우자의 지분은 1.5/4.5에 해당함.

4. 재산가액 산정기준

○ 재산가액은 공적자료로 조회된 가격을 원칙으로 하여 적용

재산 항목		산정 기준
일반 재산	토지, 건축물, 주택	(지방세법)시가표준액
	임차보증금	임대차 계약서상의 보증금 및 전세금〈주택의 경우 보정계수 0.95〉
	선박, 항공기	(지방세법)시가표준액 × 보정계수(3.5)
	가축·종묘 등의 동산	조사일 현재 시가(신고가액)
	입목재산	(지방세법)시가표준액
	각종 회원권	(지방세법)시가표준액
	어업권 및 양식업권	(지방세법)시가표준액
금융재산		정보시스템을 통해 통보된 금융재산별 가액, 금융회사등의 입증자료상의 가액
자동차		국토교통부의 차량소유정보 및 보험개발원의 차량기준가액 등을 활용하여 정보시스템을 통해 제공되는 차량가액정보

〈참고〉 지방세법상 재산종류별 과세기준 산정방식

재산종류			부동산 가격공시 및 감정평가에 관한 법률	지방세법 시가표준액
토 지			표준공시지가 (국토교통부, 1㎡당)	표준지공시지가×면적
			개별공시지가 (시장·군수·구청장, 1㎡당)	개별공시지가×면적
건축물	주택	공동주택 (아파트, 연립, 다세대)	공동주택가격 (국세청, 국토교통부)	공동주택가격 (국세청, 국토교통부)
		단독주택	표준주택가격 (국토교통부)	표준주택가격 (국토교통부)
			개별주택가격 (시장·군수·구청장)	개별주택가격 (시장·군수·구청장)
	건물		-	지방자치단체장이 결정한 가액
	시설물		-	지방자치단체장이 결정한 가액
선박/항공기			-	지방자치단체장이 결정한 가액
입목재산			-	지방자치단체장이 결정한 가액
회원권			-	지방자치단체장이 결정한 가액
어업권 및 양식업권			-	지방자치단체장이 결정한 가액

5. 재산유형별 조사방법

가. 일반재산

1) 주거용재산

◦ 일반재산 중 거주를 목적으로 하는 재산은 주거용재산으로 분류하고, 일반재산으로 산정

가) 단독주택, 공동주택, 준주택

○ 정의 : 건축법 제2조제2항제1~2호에 따른 단독주택·공동주택 및 그 부속토지, 주택법 제2조제4호에 따른 준주택 및 그 부속토지

○ 조사방법 : 차세대사회보장정보시스템의 공적자료 조회를 통해 주택, 공동주택, 준주택 보유여부를 확인하고 지방세정의 시가표준액을 적용

나) 단독주택, 공동주택, 준주택에 대한 임차보증금

○ 정의 : 환자가구 또는 부양의무자가 단독주택·공동주택, 준주택의 전부 또는 일부를 주거용 목적으로 일정기간 임차하는 대가로 소유권자에게 예탁한 보증금(전세보증금, 월세보증금 등)

○ 조사방법 : 임차보증금 조사방법에 따라 조사

※ 주택 임차보증금이므로 적용률 0.95를 적용함에 유의

다) 기타 거주를 목적으로 한 재산으로 시장·군수·구청장이 인정하는 경우

○ 정의 : 일용품 등의 소매점, 미용원 등 해당 재산이 거주를 목적으로 하며, 환자가구 또는 부양의무자가 거주하는 것으로 시장·군수·구청장이 인정하는 경우

※ 단독주택, 공동주택, 준주택 및 부속토지, 임차보증금이 없는 경우 1호에 한해 인정

○ 조사방법

- 환자가구 또는 부양의무자가 거주하고 있다고 주장하는 지방세법상 건축물(건물, 시설물) 등에 대한 정보를 차세대사회보장정보시스템을 통해 확인하고, 필요한 경우 해당 주거용재산에 방문하여 조사
- 해당 재산에 대한 지방세정의 시가표준액을 주거용재산으로 산정

2) 토지, 건축물 및 주택

가) 정의 : 지방세법 제104조제1호~3호에 따른 토지, 건축물(건물, 시설물 등) 및 주택

○ 토지(지방세법 제104조제1호) : 공간정보의 구축 및 관리 등에 관한 법률에 따라 지적공부의 등록대상이 되는 토지와 그 밖에 사용되고 있는 사실상의 토지

○ 건축물 : 지방세법 제6조제4호

- 건물(건축법 제2조제1항제2호) : 토지에 정착하는 공작물 중 지붕과 기둥 또는 벽이 있는 것과 이에 딸린 시설물, 지하나 고가의 공작물에 설치하는 사무소·공연장·점포·차고·창고 등

- 시설물(지방세법 제6조제4호) : 토지에 정착하거나 지하 또는 다른 구조물에 설치하는 레저시설, 저장시설, 도크시설, 접안시설, 도관시설, 급·배수시설, 에너지 공급시설 그 밖에 이와 유사한 시설 및 이에 부수되는 시설

〈참고〉 유형별 시설종류

◦ 레저시설 : 수영장, 스케이트장, 골프연습장, 전망대, 옥외스탠드, 유원지의 옥외오락시설
◦ 옥외저장시설 : 수조, 저유조, 저장창고, 저장소
◦ 도크 및 접안시설 : 도크, 조선대
◦ 급·배수시설 : 송수관, 옥외 하수도, 지하수, 복개설비
◦ 에너지공급시설 : 주유시설, 가스충전시설, 환경친화적 자동차 충전시설, 송전철탑
◦ 기타시설 : 잔교, 주차시설, 방송중계탑, 무선통신기지국용 철탑
◦ 부수시설물 : 엘리베이터, 에스컬레이터, 기타승강시설, 보일러 등

○ 주택 : 주택법 제2조제1호에 따른 주택
- 주택이란 세대의 구성원이 장기간 독립된 주거생활을 할 수 있는 구조로 된 건축물의 전부 또는 일부 및 그 부속 토지를 말하며, 단독주택과 공동주택으로 구분(토지와 건축물의 범위에서 주택은 제외)

나) 조사방법

○ 토지 : 차세대사회보장정보시스템의 공적자료 조회결과를 토대로 보유여부를 확인하고 함께 제공되는 지방세정의 시가표준액을 적용
- 차세대사회보장정보시스템의 공적자료 조회결과 토지 면적이 공부면적(공공문서 기록 면적)과 현황면적(실제 측량된 면적)이 다른 경우에는 현황면적 적용

※ 차세대사회보장정보시스템의 토지가액은 시가표준액(공시지가)으로 제시되며, 적용률 적용

○ 건축물(건물, 시설물) : 차세대사회보장정보시스템의 공적자료 조회를 통해 보유여부를 확인하고 지방세정의 시가표준액을 적용

○ 주택 : 차세대사회보장정보시스템의 공적자료 조회를 통해 주택, 공동주택, 비주거용 건물 (상업용 건물, 오피스텔 등) 보유 여부를 확인하고 지방세정의 시가표준액을 적용

〈참고〉 토지가격 적용률

토지가격 = 시가표준액 ÷ 시군구별 토지가격 적용률
예시) 시가표준액이 1,000만원이고 소재지 시·군·구의 토지가격 적용률이 0.9인 경우의 토지가액 ⇨ 1,000만원/0.9 = 1,111만원

※ 건축물, 주택은 적용률 없이 시가표준액 바로 적용

【시·군·구별 토지가격 적용률】

지 역	토지가격 적용률
서울특별시	0.9(전지역)
부산광역시	0.9(전지역)
대전광역시	0.9(전지역)
인천광역시	0.9(남구, 남동구, 부평구, 계양구, 서구, 강화군) 0.8(중구, 동구, 연수구, 옹진군)
대구광역시	0.9(區지역) / 0.8(달성군, 군위군)
광주광역시	0.9(동구, 서구, 북구, 광산구) / 0.8(남구)
울산광역시	0.9(區지역) / 0.8(울주군)
세종특별자치시	0.8(전지역)
경기도	0.9(수원시, 광명시, 평택시, 동두천시, 안산시, 과천시, 구리시, 남양주시, 오산시, 시흥시, 군포시, 의왕시, 하남시, 김포시) 0.8(성남시, 의정부시, 안양시, 부천시, 고양시, 파주시, 이천시, 안성시, 양주시, 여주시, 화성시, 광주시, 연천군, 포천시, 가평군, 양평군) 0.7(용인시의 처인구) / 0.6(용인시의 기흥구, 수지구)
강원도	0.9(市 지역) / 0.8(郡 지역)
충청북도	0.9(청주시 洞지역, 충주시 洞지역, 제천시 洞지역, 보은군, 영동군, 괴산군, 단양군) 0.8(청주시 邑·面지역, 충주시 邑·面지역, 제천시 邑·面지역, 옥천군, 진천군, 음성군, 증평군)
충청남도	0.9(市 지역) / 0.8(郡 지역)
전라북도	0.9(市 지역) / 0.8(郡 지역)
전라남도	0.9(市 지역) / 0.8(郡 지역)
경상북도	0.9(市 지역) / 0.8(郡 지역)
경상남도	0.9(창원시 洞지역, 진주시 洞지역, 사천시 洞지역, 김해시 洞지역, 거제시 洞지역, 통영시, 밀양시, 양산시) 0.8(창원시 邑·面지역, 진주시 邑·面지역, 김해시 邑·面지역, 사천시 邑·面지역, 거제시 邑·面지역, 의령군, 함안군, 창녕군, 고성군, 남해군, 하동군, 산청군, 함양군, 거창군, 합천군)
제주도	0.9(전지역)

※ 토지가격 적용률(실거래가격 대비 시가표준액의 비율)은 국민기초생활보장제도의 수급자 선정을 위한 재산가액 산정 목적에 한정하여 사용하는 행정내부 자료로써 희귀질환자 의료비지원사업에서 참고로 사용함

3) 주거용 이외 임차보증금

가) 정의 : 환자가구 또는 부양의무자가구가 주거용 이외의 목적으로 주택, 상가 등의 전부 또는 일부를 일정기간 임차하는 대가로 소유권자에게 예탁한 보증금(전세보증금, 월세보증금, 상가보증금 등)

나) 조사방법

○ 대상자가 전세보증금 또는 월세보증금, 점포 등 임차보증금을 신고한 내용을 토대로 임대차계약서(전월세계약서 등)를 제출받아 확인하여 반영

- 확정일자를 받거나 또는 전세권 설정한 계약서를 제출하도록 함

※ 대상자가 주택임대차 계약의 확정일자 받기위하여 신고한 경우에는 국토교통부가 확보한 임대차 정보가 차세대사회보장정보시스템에서 열람 가능하므로 제출된 임차계약서의 진위여부 확인

- 주거용 이외 임차 보증금의 파악을 위한 임대차계약서는 진위여부를 보다 객관화하기 위해 확정일자를 받은 임대차계약서나 전세권설정 여부 등 관계 자료를 징구

○ 유효기간이 만료된 임대차계약서는 무효이지만, 임대인이 임대차기간 만료 전 6개월부터 2개월까지 임차인에게 갱신거절 통지 또는 조건의 변경 없이 갱신하지 않는다는 통지를 하지 않은 경우, 또는 임차인이 임대차 기간만료 전 2개월까지 통지하지 않은 경우는

- 그 기간이 만료된 때에 전 임대차와 동일한 조건으로 다시 임대차한 것으로 인정 (주택임대차보호법 제6조)

※ 디딤씨앗통장 저축액을 수령하여 임차보증금으로 사용한 경우 24세까지 산정 제외

○ 임차보증금 중 주거를 목적으로 하는 주택 전·월세는 적용률(0.95)을 곱하여 산출

주택 임차보증금 = 전월세계약서 상 임차보증금 × 적용률(0.95)

※ 보정계수 설정취지 : 주택을 시가표준액으로 적용하나, 전월세는 시가로 산정됨에 따른 형평성 문제를 해소하기 위해 전월세보증금 가액산정에 적용율을 곱하여 5%를 공제함

※ 차세대사회보장정보시스템에 계약서상의 전월세보증금을 입력하면, 적용률은 소득인정액 산정 시 자동 반영

4) 선박·항공기

가) 정의 : 지방세법 제104조제4호 및 제5호에 따른 항공기 및 선박

○ 항공기 : 사람이 탑승 조정하여 항공에 사용하는 비행기·비행선·활공기·회전익 항공기 및 그밖에 이와 유사한 비행기구

○ 선박 : 기선·범선·부선 및 그 밖에 명칭과 관계없이 모든 배를 의미

나) 조사방법

○ 공적자료 조회결과에 따라 지방세정 시가표준액에 보정계수를 적용하여 가격 산정

선박·항공기 가격 = 시가표준액 × 보정계수(3.5)

※ 지방세정의 선박, 항공기 과세표준액이 시가의 약 20%이므로 시가의 70%수준으로 반영할 수 있도록 보정계수 3.5를 적용(매년 과표현실화율에 따라 보정계수는 조정)

5) 동산

가) 정의 : 100만원 이상의 가축·종묘 등 동산

나) 조사방법

○ 가축·종묘·귀금속 등의 동산은 개별 재산평가액이 100만원 이상의 재산적 가치가 있는 경우만을 조사하며, 대상자의 신고재산을 반영

- 건설기계의 경우 정보시스템을 통해 보유여부 확인하고 건설기계 가액 평가 방식에 따라 재산 반영 (2024년 사회복지통합업무안내 참조)
- 각종 기계·기구류 및 건설기계관리법 시행령 제2조에 따른 12톤이상 덤프트럭과 콘크리트믹서트럭을 제외한 건설기계는 동산에 포함하고, 장애인재활보조기구나 냉장고·TV등 생활필수품은 제외

※ 건설기계관리법 시행령 제2조에 따른 12톤 이상 덤프트럭과 콘크리트믹서트럭은 자동차로 처리

※ 12톤 이상 덤프트럭과 콘크리트믹서트럭 이외 건설기계 : 불도저, 굴삭기, 로더, 지게차, 스프레이터, 기중기, 특수건설기계, 타워크레인 등은 동산으로 처리

6) 입목재산

가) 정의 : 지방세법 제6조제11호에 따른 입목재산

○ 지상의 과수, 임목(林木), 죽목 등 입목(立木)재산

〈입목의 종류〉

◦ 산림목(총 5종) : 소나무, 잣나무, 낙엽송, 기타침엽수, 기타활엽수

◦ 유실수(총 18종) : 사과, 배, 복숭아, 포도, 밤, 감, 자두, 매실, 호도, 앵두, 대추, 살구, 모과, 다래, 유자, 보통온주밀감, 조생온주밀감, 기타귤

나) 조사방법

○ 입목재산은 공적자료 조회결과에 지방세정의 시가표준액을 반영

7) 회원권

가) 정의 : 지방세법 제6조제14호부터 제18호까지의 규정에 따른 회원권

○ 골프회원권 : 체육시설의 설치·이용에 관한 법률에 따른 회원제 골프장의 회원으로서 골프장을 이용할 수 있는 권리

○ 콘도미니엄회원권 : 관광진흥법에 따른 콘도미니엄과 이와 유사한 휴양시설로서 대통령령이 정하는 시설을 이용할 수 있는 권리

○ 종합체육시설 이용회원권 : 체육시설의 설치·이용에 관한 법률에 따른 회원제 종합체육시설업에서 그 시설을 이용할 수 있는 회원의 권리

○ 승마회원권 : 체육시설의 설치·이용에 관한 법률에 따른 회원제 승마장의 회원으로서 승마장을 이용할 수 있는 권리

○ 요트회원권 : 체육시설의 설치·이용에 관한 법률에 따른 회원제 요트장의 회원으로서 요트장을 이용할 수 있는 권리

나) 조사방법

○ 공적자료 조회결과에 따라 골프장, 콘도미니엄, 헬스클럽, 승마 회원권, 종합체육시설 이용회원권 등에 대한 소유여부 확인 및 지방세정의 시가표준액을 반영

8) 조합원입주권

가) 정의 : 소득세법 제89조제2항에 따른 조합원입주권

나) 조사방법

○ 공적자료 조회결과에 따라 조합원입주권 보유여부를 확인하고, 관리처분 계획 등 입증자료를 개별 징구하여 기존 건물의 평가액에 청산금을 정산한 금액 (분양가액)을 반영

※ 관리처분계획은 시군구에서 인가(승인)하므로, 관계부서의 협조를 받아 관리처분계획을 조회(스캔 등)하여 입증자료로 갈음 가능

- 청산금을 납부한 경우 : 도시 및 주거환경 정비법 제48조에 따른 관리처분계획에 따라 정하여진 가격(기존 건물평가액)에 납부한 청산금을 합한 금액
- 청산금을 지급받은 경우 : 기존 건물평가액에 지급받은 청산금을 뺀 금액

9) 분양권

가) 정의 : 건물이 완성되는 때에 그 건물과 이에 부수되는 토지를 취득할 수 있는 권리

나) 조사방법

○ 공적자료 조회결과에 따라 분양권 보유여부를 확인하고, 중도금 납입현황 및 개별 가격을 조사 후 파악된 금액(조사일 현재까지 계약금, 중도금 등 불입한 금액)을 반영

10) 어업권 및 양식업권

가) 정의 : 지방세법 제6조제13호 및 제6조제13의2호에 따른 어업권 및 양식업권

○ 수산업법 또는 내수면어업법에 따른 면허어업에 대한 권리

- 수산업법에 따른 어업 : 정치망어업, 마을어업
- 내수면어업법에 따른 어업 : 정치망어업, 공동어업
- 양식산업 발전법에 따른 양식업: 해조류양식업, 패류양식업, 어류 등 양식업, 복합양식업, 협동양식업, 외해양식업, 내수면양식업

나) 조사방법

○ 공적자료 조회결과에 따라 어업권 및 양식업권 보유여부를 확인하고, 지방세정의 시가표준액을 반영

나. 금융재산

1) 정의

○ 현금 및 금융실명거래 및 비밀보장에 관한 법률 제2조제2호에 따른 금융자산

- 금융자산이란 금융회사 등이 취급하는 예금·적금·부금(賦金)·계금(契金)·예탁금·출자금·신탁재산·주식·채권·수익증권·출자지분·어음·수표·채무증서 등 금전 및 유가증권과 그 밖에 이와 유사한 것으로서 신주인수권을 표시한 증서, 외국이나 외국법인이 발행한 증권 또는 증서

○ 보험업법 제2조제1호에 따른 보험상품 : 위험보장을 목적으로 우연한 사건 발생에 관하여 금전 및 그 밖의 급여를 지급할 것을 약정하고 대가를 수수(授受)하는 계약으로서 생명보험상품, 손해보험상품, 제3보험상품을 말함

2) 조사방법

○ 차세대사회보장정보시스템으로 제공되는 금융정보 등(보험정보 포함) 조회결과를 적용

3) 금융정보 등 조회

가) 조사대상자 : 환자 및 환자가구 가구원, 환자의 부양의무자

※ 조사 시 '금융정보 등 제공 동의서' 징구

나) 조회범위 및 산정기준

○ 보통예금, 저축예금, 자유저축예금 등 요구불예금 : 3개월 이내 평균잔액 및 입금액 총액

○ 정기예금, 정기적금, 정기저축 등 저축성예금 : 잔액 또는 총납입액

- ISA계좌도 잔액 또는 총납입액을 산정기준으로 함

※ ISA(individual savings account, 개인종합자산관리계좌) : 하나의 통장에 예·적금 외에 펀드·파생결합증권(ELS) 등 금융상품투자를 통합 운영

○ 주식(비상장주식 포함), 수익증권, 출자금, 부동산(연금)신탁, 출자지분, 펀드, 양도성 예금증서 예수금, 선물옵션 : 최종시세가액

※ 공적자료로 조회되지 않는 경우가 있으니 자진신고 안내를 통해 액면가액을 적용하되, 명의신탁, 휴폐업 등의 경우 본인 소명에 따라 조치

- 다만, 비상장주식의 가액 평가에 관하여는 상속세 및 증여세법 시행령 제54조제1항을 준용하되, 평가액 확인이 어려운 경우에는 액면가액을 적용함

※ 비상장주식은 금융기관을 통해 일부 입수되며 평가금액이 있는 경우 평가금액을, 없으면 액면가액으로 반영('17.5월 이후 국세청으로부터 비상장주식의 양도/양수정보를 수신)

○ 채권, 어음, 수표, 채무증서, 신주인수권증서, 양도성예금증서 : 액면가액

※ 펀드, 양도성예금증서(CD), 예수금, 선물옵션도 차세대사회보장정보시스템에서 조회되고 있음을 유의

○ 연금저축 : 정기적으로 지급된 금액 또는 최종 잔액

○ 보험증권 : 해약할 경우 지급받게 될 환급금 또는 최근 1년이내 지급된 보험금

○ 연금보험 : 해약할 경우 지급받게 될 환급금 또는 정기적으로 지급되는 금액

※ 연금상품(보험, 저축, 신탁)은 연금 개시 후 정기적으로 지급받는 월 수령액이 조회되며, 연금소득으로 산정

※ 사유가 발생하면 청구와 관계없이 정기적으로 지급되는 연금성보험 성격(예 : 개인연금, 유족연금 등)은 월평균 수령액으로 계산하여 소득으로 반영하나, 사유가 발생할 때마다 청구하여 지급되는 보장성보험 성격(예를 들어 : 교통사고보험, 민간 건강보험 등)의 수령액은 일시금에 해당하기에 재산으로 반영함

참고 대상자가 국세청에서 지급하는 근로장려금(EITC) 및 자녀장려금(CTC)을 받은 경우, 소득과 재산 어느 것으로도 반영하지 않으나 금융재산 잔액으로 조회되는 경우에는 금융재산으로 산정

- 보장기관(사군구 보건소)은 근로무능력자나 근로소득 미신고자가 EITC를 수급하는 경우 근로활동 사항에 대하여 조사하여야 하며, CTC를 수급하는 경우에는 자녀 유무에 대한 사항을 재확인하여야 함

※ EITC란? (Earned Income Tax credit) 근로활동에 종사하나 소득이 적어 생활이 어려운 근로자 가구에 대하여 근로소득에 따라 산정된 장려금을 지급함으로써 근로유인을 제고하기 위한 근로연계형 소득지원 제도

※ CTC란? (Child Tax Credit) 부부합산 총소득이 4천만원 미만으로 18세 미만의 부양자녀가 있는 경우 자녀수와 관계없이 자녀 1인당 최대 70만원까지 국세청이 2015년부터 지원하는 제도

다) 조회기준 금액 : 계좌당 10만원 이상

※ 금융기관에 가입한 연금상품(보험, 저축, 신탁)의 월 수령액은 모든 금액 조회

라) 조회절차

○ 금융정보 등 제공동의서 제출 → 시·군·구 보건소에서 차세대사회보장정보시스템에 등록 → 중앙 전담기관에서 금융기관 등에 일괄 조회 실시 → 차세대사회보장정보시스템을 통해 조회 결과 확인

마) 조회주기 및 기준일

○ 신청조사 : 신청 시 특정 월·일 기준으로 조회 실시

○ 확인조사

- 수시조사 : 금융재산변동이 의심되는 때
- 정기재조사 : 2년에 한번

바) 유의사항

○ 금융정보 등 제공 동의서 제출 및 시스템 입력 시, 조사대상 가구원과 동의서 제출 가구원의 인적사항(성명, 주민등록번호)을 반드시 확인하여 일치시키도록 함

○ 금융정보 등 조회결과는 반드시 신청인 본인 여부를 확인 후 고지

○ 금융정보 등 조회 내역 누설 시 법에 따라 처벌 됨

- 금융정보 등(금융, 신용, 보험정보)을 법이 정한 목적 외의 용도로 사용·제공 또는 누설하여서는 아니 됨
- 법이 정한 목적 외의 용도로 사용·제공 또는 누설 시 5년 이하의 징역 또는 5천만원 이하의 벌금

4) 조회결과 적용

가) 조회된 금융재산은 원칙적으로 예금주(조사대상자) 명의의 재산으로 적용

○ 금융재산(부채 포함)은 계좌에 있는 자금의 출처·성격을 구분하지 않고 조회 결과대로 적용

※ 가령 대출금이 평균잔액으로 조회되거나 각종 연금 및 보상금 등이 금융재산에 포함되어 조회되는 경우 등 그 원천을 고려하지 않음

나) 차명계좌 또는 도명계좌라고 주장하는 경우 처리방법

○ 다음에 해당하는 경우는 금융실명거래 및 비밀보장에 관한 법률상의 예외를 인정하여 재산 산정에서 제외

- 법원의 확정판결에 의해 차명·도명계좌임을 판결 받은 경우
- 차명계좌 : 금융실명거래 및 비밀보장에 관한 법률을 위반하여 금융기관의 임직원이 과태료 처분을 받은 사실을 증명하는 경우, 차명으로 인정하고 금융재산에서 제외
- 도명계좌 : 수사기관에 도명 해당자에 대한 고발을 하고 수사를 통해 도명 사실이 명확하게 밝혀질 경우 금융재산에서 제외

5) 기타 일시금 처리 방안

가) 대상 일시금의 종류

○ 퇴직금 : 사학퇴직연금급여, 공무원퇴직연금급여, 군인퇴직연금급여, 별정우체국연금

○ 사망일시금 : 산재보험급여, 보훈대상자 명예수당·보상급여

○ 반환일시금(국민연금급여), 조기취업수당(실업급여)

○ 보훈보상대상자 지원에 관한 법률 제11조에 따른 보상금

○ 최근 1년 이내 지급된 보험금

○ 진폐의 예방과 진폐근로자의 보호에 관한 법률 제24조에 따른 진폐재해위로금

나) 확인 및 반영 기준

○ 공적자료 조회결과에 따른 적용대상 일시금은 예금 등의 금융재산으로 보유여부를 우선 확인

○ 동 일시금의 전부 또는 일부를 사용한 경우는 기타 산정되는 재산으로 산정하고, 기타 산정되는 재산의 조사방법에 따라 반영

※ 기타 산정되는 재산의 조사방법인 타 재산 증가분 확인, 본인소비분 확인, 자연적 소비금액 확인을 동일하게 적용

용도	증빙서류
일시금의 출금 확인	일시금 입출금내역을 확인할 수 있는 통장사본
사용처를 명백히 제시	기타 산정되는 재산의 조사방법에 따라 타 재산 증가분 확인, 본인소비분 확인을 위한 부동산 매매계약서, 부채상환증명서, 의료비 영수증 등

다) 유의사항

○ 대상자가 기타 일시금을 예금 등의 금융재산으로 보유 시 이중으로 반영되지 않도록 유의

6) 금융재산 중 공제대상 및 공제기준

가) 생활준비금 : 가구당 500만원 공제

○ 의료비, 관혼상제비 및 기본적인 생활준비금 등을 고려하여 가구당 500만원은 금융재산 산정에서 제외(환자가구 및 부양의무자가구 모두 적용)

나) 장기금융저축공제 : 가구당 연간 한도 500만원, 총 한도 1,500만원 공제

○ 적용대상 : 환자가구만 적용, 부양의무자가구는 미적용

- 정기예금·적금, 주택부금, 저축성 보험, 펀드, 연금신탁 중 3년이상 가입상품에 해당하는 금융재산(ISA계좌 포함)

※ 금융재산 조사 시 3년 이상 가입상품은 별도로 표기되어 통보됨

※ ISA(개인종합자산관리계좌) : 가입기간이 3년 또는 5년인 상품으로 장기금융저축공제 대상에 해당함

○ 적용방법 : 장기금융저축 공제는 지원대상자로 결정된 연도 또는 장기저축상품에 가입한 연도부터 적용(지원대상자 결정 이전연도로 한도를 소급적용하지 않음)하며

- 개별상품에 관계없이 금융재산 조사결과에 따라 연간 한도 내(잔여한도는 다음연도로 이월)에서 총액변동분을 반영

〈장기금융저축 공제 적용 예시〉

(단위 : 만원)

구분	2024년	2025년	2026년	2027년	2028년	2029년
〈사례1〉	2024년 신규 결정된 신청대상자가 매년 일정액을 적금하는 경우					
적금액	400	400	400	400	400	해지
공제액	400	800	1,200	1,500	1,500	공제 미적용
〈사례2〉	2024년 신규 결정된 신청대상자가 매년 일정하지 않은 적금하는 경우					
적금액	200	600	600	400	400	해지
공제액	200	800 (이월한도 적용)	1,400 (이월한도 적용)	1,500	1,500	공제 미적용
〈사례3〉	2024년 10월 신규 결정된 신청대상자가 결정이전부터 5년만기 상품에 1,800만원을 예치하고 있는 경우					
적금액	1,800	0	0	0	0	해지
공제액	500	1,000	1,500	1,500	1,500	공제 미적용

※ 장기저축상품을 가입한 연도 또는 지원대상자로 결정된 연도부터 3년간 연간 한도액 500만원이 적용되며, 해당연도에 채우지 못한 연간 한도액은 다음연도로 이월됨

- 예를 들어, 첫해에 200만원을 적금했다면 한도액 300만원이 다음해로 이월되고, 다음연도 한도액은 이월한도 포함 800만원이 됨. 단, 최대공제액은 1,500만원임

※ 장기금융저축을 해지한 날의 다음 달부터 공제적용을 하지 않으며, 해지한 예금액은 타재산증가분 본인소비분 등을 확인하고, 기타 산정되는 재산으로 반영 시에는 자연적소비금액을 적용함

다) 자산형성지원사업(희망키움통장1·2, 내일키움통장, 청년희망키움통장, 청년저축계좌, 희망저축계좌1·2, 정년내일저축계좌), 디딤씨앗통장 가입기간 중의 통장 가입액

라) 시설 퇴소 및 가정위탁이 종료된 자립준비청년(보호종료아동)의 자립정착금

다. 자동차

1) 정의

○ 지방세법 제124조에 따른 자동차 중 조사대상 가구원 명의의 자동차

- 종류 : 승용자동차, 승합자동차, 화물자동차, 특수자동차, 이륜자동차

2) 조사방법

○ 국토교통부의 자동차소유 정보 및 보험개발원의 자동차기준가액 등을 활용하여 차세대 사회보장 정보시스템으로 제공되는 자동차가액 정보를 반영

※ 자동차 가액 평가 기준 우선순위 : (1순위)보험개발원 (2순위)지방세정 (3순위) 국토교통부 최초취득가액(*잔가율) >취득가액(*잔가율), (4순위)실제거래가격 또는 유사한 종류의 시가표준액

○ 전기자동차인 경우 조회된 자동차가액에서 보조금(환경부·지자체)을 차감하지 않으며, 자동차 처분으로 관련규정에 따라 보조금을 반환한 경우에는 자동차 처분에 따른 기타 산정되는 재산 산정 시 해당 보조금을 부채(공공기관 대출금)로 산정하고 동시에 타재산 증가분(부채상환)으로 차감

3) 조회결과 적용

○ 자동차 분실·도난 시 '자동차말소등록증'을 제출한 경우 재산산정에서 제외

※ '차량도난확인서' 제출만으로는 재산산정 제외 불가

○ 차세대사회보장정보시스템을 통해 확인된 정보와 달리 조회된 자동차가 실제로는 소유 및 사용에 제한이 있는 경우에는 공적인 증빙 서류 제출을 통한 소명 및 보장기관의 확인을 통해 재산산정에서 제외

- 자동차 분실·도난 시 '자동차말소등록증'을 제출

- 명의도용·명의대여 자동차, 대포자동차인 경우 수사기관 및 법원의 최종 확인(수사종결·판결)이 있는 경우 인정

※ 상기 말소등록증 제출 자동차 및 법원의 최종 확인이 있는 명의도용 등의 자동차는 재산산정 적용제외 대수에 제한이 없음

※ 폐차증은 범칙금·자동차세 미납 시 발급되지 않고 있으므로 폐차 후 말소처리곤란, 압류 등으로 운행이 불가능한 경우는 재산가액으로 적용되는 자동차로 분류하여 조치, 명의도용·대여 등으로 수사 중인 경우 최종적인 확정 결정(판결 등) 이전에는 공적자료를 적용.

○ 관공서 및 법인(단체)의 미등기 자동차로 자동차등록원부에 대표자(대상자가 대표자인 경우) 성명 외 상호명이 함께 표기된 자동차이나 대상자가 실제 사용·수익하지 않는 것으로 확인되는 경우 대상자 재산으로 반영하지 않음

- 실제 사용·수익 여부의 확인은 동 자동차의 구입비, 운영비, 각종 세금 등 자동차를 유지·운영하기 위하여 소요되는 비용이 관공서 및 법인(단체)의 회계에서 집행되었음이 확인되는 경우 대상자의 재산이 아닌 것으로 인정

○ 자동차로 인하여 지원자격 변동이 예상되는 자는 소명기회 부여와 더불어 재산가액 산정에서 제외되는 자동차 여부 등을 반드시 확인

○ 대상자가 소유한 장애인 자동차는 공동명의인 경우로서 소유지분이 100%가 아니더라도 소유지분과 관계없이 대상자의 재산으로 전액산정

※ 공동소유자동차는 소유지분과 관계없이 장애인자동차로 인한 혜택이 주어지므로 장애인사용자동차로 인정

※ 단, 장애인 차량이 아닌 일반차량은 소유지분율 적용

○ 동일 가구의 가구원인 둘 이상의 대상자가 1대의 자동차에 대한 공동명의인이라서 해당 자동차가 동일 가구의 재산으로 중복 반영되는 경우에는 공동명의 가구원 중 한명의 가구원의 재산으로만 반영함

4) 자동차 유형별 반영기준

○ 환자가구 재산가액 산정에서 제외하는 자동차

① 생업에 직접적으로 사용하고 있는 차량 1대

- 차세대사회보장정보시스템에서 제공되는 환자가구 차량의 자동차 용도를 제공받아 반영
- 출퇴근 및 용도가 불분명한 차량은 제외
- 건설기계관리법 시행령 제2조에 따른 12톤 이상 덤프트럭과 콘크리트믹서트럭은 자동차로 분류하고, 이외 건설기계는 동산에 포함

※ 이외 건설기계 : 불도저, 굴삭기, 로더, 지게차, 스크레이퍼, 기중기, 롤러 등

② 질병·부상 등에 따른 불가피한 사정으로 차량을 소유하고 있는 혈우병(D66~D68.2) 환자인 경우와 지체 또는 뇌병변 '장애의 정도가 심한 등록 장애인' 중 장애정도가 별도의 의학적 기준*을 충족하는 (기존 지체 장애 1급 또는 뇌병변 장애 1급 기준에 준함) 대상자의 직접적 이동수단으로 활용되고 있는 자동차 1대

* 의학적 기준 [붙임 3] 참조

③ 장애인복지법에 따른 장애의 정도가 심한 등록장애인, 국가유공자 등 예우 및 지원에 관한 법률 제6조의4에 따라 상이등급 1~3급까지의 판정을 받은 대상자, 보훈보상대상자 지원에 관한 법률 제6조에 따라 상이등급 1~3급까지의 판정을 받은 대상자의 직접적 이동수단으로 활용되고 있는 배기량 2,000cc 미만의 자동차 (전기자동차는 자동차관리법 시행규칙 제2조[별표1]의 중형 자동차*에 해당하는 것) 1대

* 길이 4.7미터·너비 1.7미터·높이 2.0미터 중 하나라도 기준 초과

※ ②, ③은 중복 공제 불가하며, 가구당 1대만 공제 가능

○ 부양의무자가구 재산가액 산정에서 제외하는 자동차

① 부양의무자가 '장애의 정도가 심한 등록장애인'으로 장애인사용자동차를 보유한 경우 동 자동차 1대

※ 배기량 기준 없음

✱ 장애인사용자동차

- (자동차의 범위) 본인의 직접적 이동수단으로 활용되고 있는 다음 자동차의 경우
  - 장애인복지법 시행규칙 제26조제2호에 따라 장애인사용자동차등표지를 발급받은 자동차로서 장애인복지법 제32조에 따른 등록장애인 본인의 직접적 이동수단으로 활용되고 있는 자동차
  - 국가보훈처 훈령 보철용 차량 지원 지침 제2조제5호에 따른 국가유공자 등 자동차 표지를 발급받은 자동차로서 같은 훈령 제2조제1호 각 호의 대상자인 본인의 직접적 이동수단으로 활용되고 있는 자동차

  ※ (국가유공자 등 자동차표지 발급대상) ① 독립유공자 예우에 관한 법률에 따른 애국지사 본인, ② 국가유공자 등 예우 및 지원에 관한 법률에 따른 국가유공자 중 상이등급 판정자, ③ 5·18민주유공자 예우 및 단체설립에 관한 법률에 따른 5·18 민주화운동부상자, ④ 고엽제후유의증 등 환자지원 및 단체설립에 관한 법률에 따른 고엽제후유의증환자

  - (운전자의 범위) 본인이 직접 운전하지 않는 경우는 본인과 주민등록표상의 주소를 같이 하고 함께 거주하는 배우자, 직계존비속, 직계비속의 배우자, 형제·자매, 형제·자매의 배우자 및 형제·자매의 자녀가 운전하는 경우에 한함

✱ 생업용자동차

- 생업용이란 자동차를 이용하여 직접적 소득활동에 참여하거나, 자동차가 없을 경우 소득활동이 곤란한 경우를 말함
  - 화물 운반을 통해 소득활동에 참여하는 경우
  - 농어촌지역에서 농어업을 위해 사용하는 경우
  - 전기공이나 인테리어 기술자들이 도구를 차에 싣고 공사현장을 찾아다니며 소득활동을 하는 경우
  - 새벽·야간에 소득 활동을 하는 등 대중교통을 이용하기 어려운 경우 및 여러 지역을 빈번히 이동하는 경우 등

라. 기타 산정되는 재산

1) 정의

○ 환자가구나 부양의무자가 보유하고 있던 일반재산(주거용 재산 포함), 금융재산, 자동차재산을 다른 사람에게 증여 및 처분(매매, 금융재산 감소 등)한 경우

- 증여 및 처분한 재산의 가액에서 타 재산 증가분, 본인 소비분, 자연적 소비금액을 차감한 나머지 가액을 소진시까지 환자가구나 부양의무자의 기타 산정되는 재산으로 산정

기타 산정되는 재산 = 증여 및 처분한 재산의 가액-(타 재산 증가분+본인 소비분+자연적 소비금액)

2) 범위 및 적용

○ 조사일 및 처분(증여)일에 관계없이 기타 산정되는 재산의 범위에 포함

* 단, 2021. 6. 30. 이전에 다른 사람에게 증여하거나 처분한 재산 중 조사일을 기준으로 5년이 경과한 재산은 기타 산정되는 재산에 포함하지 않음

○ 대상 재산의 산정가액이 0원이 될 때까지 적용

3) 조사방법

가) 재산가액 산정 기준

- 재산의 종류별 산정 기준

재산 항목		산정 기준
일반 재산	토지, 건축물, 주택	(지방세법)시가표준액
	임차보증금	임대차 계약서상의 보증금 및 전세금〈주택의 경우 보정계수 0.95〉
	선박, 항공기	(지방세법)시가표준액 × 보정계수(3.5)
	가축·종묘 등의 동산	조사일 현재 시가(신고가액)
	입목재산	(지방세법)시가표준액
	각종 회원권	(지방세법)시가표준액
	어업권	(지방세법)시가표준액
금융재산		정보시스템을 통해 통보된 금융재산별 가액, 금융회사 등의 입증자료상의 가액
자동차		국토교통부의 차량소유정보 및 보험개발원의 차량기준가액 등을 활용하여 정보시스템을 통해 제공되는 차량가액정보

※ 재산의 종류별 평가기준을 적용하여 가액을 평가하며 실거래가로 재산가액을 평가하지 않음에 유의

※ 3개월 입금 총액과 통보된 금융재산 잔액의 차액은 타 재산 증가분, 본인소비분 확인 후 기타산정 되는 재산 산정 여부 확인 후 자연적 소비금액 반영.

○ 희망키움통장 등 자산형성 지원사업에 가입된 가구가 탈수급하여 지원을 받은 후 재신청시 동 지원금 중 타 재산 증가분 확인, 본인소비분 확인, 자연적 소비금액으로 차감되지 않은 금액은 기타 산정되는 재산으로 반영

○ 환자가구가 부양의무자에게 재산을 증여(금융재산을 이체한 경우 증여로 봄)하여, 증여한 재산이 환자가구의 기타 산정되는 재산으로 산정됨과 동시에 증여받은 재산이 부양의무자의 재산가액으로 반영되는 경우

- 부양의무자의 재산가액으로 반영되는 금액은 증여받은 재산의 재산가액에서, 증여한 재산 때문에 환자가구에게 기타 산정되는 재산으로 산정된 금액을 차감한 차액만 반영함
- 단, 환자가구가 부양의무자에게 재산을 처분(매매 등)한 경우에는 환자가구의 기타 산정되는 재산으로 산정함과 동시에 부양의무자의 재산가액으로도 반영하며 차감반영하지 않음

※ 부양의무자가 환자가구에게 재산을 증여하는 경우 환자가구의 재산으로만 반영하며, 처분하는 경우 위와 동일기준 적용

나) 타 재산 증가분 확인

○ 재산으로 이미 산정된 경우 : 재산을 처분한 금액을 예금 등의 금융재산으로 보유하고 있어 이미 재산가액으로 산정된 경우 해당 산정금액

○ 다른 재산을 구입한 경우 : 재산을 처분한 금액으로 다른 재산을 구입한 경우, 구입에 소요된 금액(구입한 재산의 평가금액이 아님)

○ 부채를 상환한 경우 : 부채로 산정된 범위 내에서 부채를 상환한 금액

※ 예를 들어, 주택 이외에 다른 재산이 없는 대상자가, 지방세법상 시가표준액(공시지가)이 5천만원인 주택을 실거래가 6천만원에 처분하고, 처분금액 중 3천만원은 전세보증금으로 사용, 1천만원은 예금으로 보유하고 있는 것을 확인, 나머지 2천만원은 법원의 판결문으로 확인되지 않은 개인 간 부채를 상환하였다고 주장하는 경우

– 기타 산정되는 재산(일반)은 1천만원 = 시가표준액(공시지가) 5천만원–타 재산 증가분(전세보증금 3천만원 + 금융재산 1천만원)

– 재산가액에서 차감하지 않는 개인간부채의 상환은 타 재산 증가분 적용 불가

○ 재산 처분 후 한도대출(마이너스 통장)에 대하여 상환한 금액

※ 한도대출(마이너스 통장)은 재산 산정 시에는 부채로 인정하지 않음에 유의

○ 재산 처분 후 신용카드회사에서 제공하는 단기간(1년 이내)의 신용대출(카드론)에 대하여 상환한 금액

※ 신용카드회사에서 제공하는 단기간(1년 이내)의 신용대출(카드론)은 재산 산정 시에는 부채로 인정하지 않음에 유의

다) 본인소비분 확인

○ 본인 및 가구원의 의료비, 장례비, 혼례비 사용액 확인 : 진료비, 약제비(한약포함), 장애인재활보조기구, 노인장기요양보험법에 따른 복지용구 구입 등에 사용된 금액

※ 증빙서류(간이세금영수증은 불인정) : 진료(약제)비 납입확인서와 납입영수증 등, 장례식장 및 혼례식장 영수증(장소사용 비용)

○ 본인 및 가구원의 교육비 사용액 확인 : 학원비, 등록금, 학습지비 등 본인 및 가구원의 교육을 위해 사용된 금액

※ 증빙서류 : 학원비영수증, 등록금 납입영수증 등

○ 이혼에 따른 위자료 또는 재산분할 지급 여부 확인 : 이혼 시 본인의 재산을 감소시켜 위자료 또는 재산분할로 지급한 경우, 해당 위자료 또는 재산분할 지급금을 차감

- 단, 재산 분할 청구로 인해 소득·재산에 가압류, 가처분 신청이 되어 있는 경우 가압류, 가처분 사실만으로는 불인정

※ 증빙서류 : 혼인관계증명서, 등기부, 계좌이체내역서 등

○ 법원 경매 또는 공매에 의한 처분 재산 확인 : 법원의 결정에 따라 경매 또는 공매된 경우, 배당표 등을 통해 확인된 처분 재산을 대상자의 재산에서 산정 제외

○ 재산 처분에 따른 세금 납부금 확인 : 재산 처분에 따른 세금 납부금(양도소득세, 증여세 등)을 확인하여 그 금액만큼 차감

○ 재산 취득에 따른 세금 납부금 확인 : 재산 취득에 따른 세금 납부금(증여세 등)을 확인하여 그 금액만큼 차감 가능하나, 취득한 재산에 대한 확인 및 반영 철저

※ 증빙서류 : 납세증명서, 세금 납부 영수증

○ (부양의무자만 적용) 부양의무자가 본인의 재산을 처분하여 환자가구에 지원한 재산

- 환자가구에 지원한 의료비·생활비 등 지출액은 부양의무자의 재산에서 공제하고, 동 공제된 지원금은 환자가구의 사적이전소득으로 반영하며 일시지원금이 환자가구의 타 재산 증가분으로 확인될 때 재산으로 반영

※ 증빙서류 : 의료비영수증, 신용카드결제내역, 통장 입출금 내역 등

라) 자연적 소비금액 확인

○ 타 재산 증가분, 본인 소비분 항목으로 확인되지 않는 금액에 대하여 일정금액을 기본적인 생활유지에 사용한 것으로 간주하여 경과 개월 수를 반영한 금액을 매월 차감(음의 값인 경우 '0'원 처리)

○ 경과 개월 수 : 재산을 증여하거나 처분한 날이 속하는 달부터 보장기관이 확인한 날이 속하는 달까지 차감하며

- 금융재산의 경우 우선적으로 '계좌 해지일, 인출일, 이체일 등 거래내역변동일'을 확인하여 해당 일을 기준으로 보장기관이 확인한 날이 속하는 달까지 차감하되,
- 소명 등이 이루어지지 않는 등 부득이하게 확인이 안 되는 경우 해당 금융재산에 대한 최근 조사일자의 '조회기준일'이 속한 달부터 차감

○ 차감액

- 환자가구 : 가구원수에 해당하는 기준 중위소득의 50%를 매월 차감
- 부양의무자가구 : 가구원수에 해당하는 기준 중위소득의 100%를 매월 차감

마. 부채

1) 정의

- 임대보증금 및 금융실명거래 및 비밀보장에 관한 법률 제2조제1호에 따른 금융회사등으로부터 받은 대출금 및 주택연금과 농지연금의 누적액,
  - 그 밖에 보건복지부장관이 정하여 고시하는 금융회사 외 기관 대출금, 법에 근거한 공제회 대출금, 법원에 의해 확인된 사채 중 미상환액

    ※ 금융회사등에는 제도권 금융회사인 제1금융권 또는 제2금융권(법률용어는 아니나 통상적으로 시중에서 사용하는 용어)과 대부업 등의 등록 및 금융이용자 보호에 관한 법률 제2조 제1호에 따른 대부(중개)업체도 포함

*** 금융권의 범위**

- 제1금융권 : 특수은행, 일반은행, 지방은행
- 제2금융권 : 보험회사, 신탁회사, 증권사, 종합금융회사, 상호저축은행, 여신금융회사(카드회사, 캐피탈회사, 리스회사, 할부회사, 신기술금융회사)
- 대부(중개)업체

※ 제도권금융회사는 e-금융민원센터(https://www.fcsc.kr/민원신청/민원안내/제도권금융회사 조회), 대부(중개)업체는 금융위원회 등록대부업체 통합조회서비스(https://www.clfa.or.kr/ 등록업체조회)에서 조회

2) 재산가액에서 차감하는 부채의 범위

가) 부채의 종류

- 임차인에게 받은 임대보증금
- 금융회사 대출금
- 주택연금 및 농지연금의 누적액
- 금융회사 외 기관 대출금
  - 공공기관 대출금

    ※ 지방자치단체, 국가보훈처, 공적연금기관, 근로복지공단, 주택공사, 한국장학재단 등 공공기관의 운영에 관한 법률 제4조에 따른 공공기관

  - 서민금융진흥원 대출금
  - 한국자산관리공사(캠코)가 인수한 부실채권으로 공사가 증명한 부채

    ※ 한국자산관리공사(캠코)에서 인수한 부실채권은 개인신용회복지원이 적용되면 채무 원금의 일부와 연체이자 전액이 감면되므로, 실제 상환하여야 할 금액을 확인하여 부채로 차감 필요

  - <u>신용회복위원회에서 확인해 준 부채</u>

    ※ <u>신용회복위원회에서 확인해 준 부채라 하더라도, 재산가액에서 차감하는 부채의 종류에 해당되지 않는 건에 대해서는 차감 적용하지 않음</u>

    ※ <u>다른 금융회사로부터 확인된 부채와 중복되는 경우 우선 반영</u>

- 법에 근거한 공제회 등 대출금
  ※ 군인공제회, 한국교직원공제회, 지방행정공제회, 소방공제회, 철도공제회 등
- 개인 간 부채(사채) : 법원 판결문(지급명령, 지급결정 포함), 법원의 화해·조정조서에 의하여 확인된 사채
  ※ 공정증서에 의한 사채는 2014년부터 전액 재산가액에서 차감하지 않음

나) 차감대상 부채금액
- 임대보증금 부채, 금융회사 대출금, 주택연금 및 농지연금 누적액은 전액 차감
- 금융회사 외 기관 대출금, 법에 근거한 공제회 대출금, 법원에 의하여 확인된 부채는 부채의 용도를 확인하여 사용처가 확인된 부채를 차감

다) 부채의 용도 및 확인방법
- 의료비부채 : 의료·진료비 영수증 등 의료비 사용을 증빙할 서류
- 학비부채 : 등록금 영수증 등 학비사용을 증빙할 서류
- 주거부채 : 전·월세계약서, 등기사항증명서 등 주거마련을 증빙할 서류
- 일반부채 : 위의 경우에 해당하지 않는 토지, 사업자금 등을 마련하기 위한 부채 등

3) 조사방법

가) 임대보증금 부채
- 임대차계약서를 제출받아 임대보증금을 확인하고, 금융재산 증가 또는 타 목적으로 기지출 여부 등 현재 보유상태를 파악
- 처리방식 : 주택이나 점포 등을 타인에게 임대하였을 경우 임대보증금은 타재산증가분(금융재산 등)이 확인되지 않으면 기타 산정되는 재산으로 산정함과 동시에 임대차계약 기간이 만료되면 임차인에게 돌려주어야 할 부채이므로 임대보증금 부채로 반영
  ※ 주택이나 점포 등을 타인에게 임대하였을 경우 해당 건물 등은 일반재산 가액으로 산정하며, 만약 임대보증금을 금융기관에 예치하는 등의 방법으로 소득이 발생하는 경우에는 이자소득도 산정함
- 유의사항 : 대상자가 임대보증금을 금융재산으로 보유 시 또는 다른 재산을 취득한 경우에 기타 산정되는 재산으로 이중 반영되지 않도록 유의
  ※ 기타 산정되는 재산 반영 시 타 재산 증가분 확인, 본인소비분 확인, 자연적 소비금액 확인을 동일하게 적용
  ※ 임차인이 있는 주택을 보유(구입)한 경우 임대보증금은 주택 가액 범위 내에서만 인정

✱ 임대보증금 처리 방법 예시

- 대도시에 거주하는 재산가액 5천만원의 자가소유자가, 임대보증금 2천만원을 받아 금융회사에 전액 입금한 것이 확인된 경우
  - 5천만원의 주택은 주거용재산으로 산정
  - 2천만원은 타 재산 증가분 확인으로 금융재산에 산정함과 동시에 임대보증금 부채 2천만원도 산정
  - 임대보증금이 금융재산으로 전액 전환되었으므로 기타 산정되는 재산은 없음
- 중소도시 거주자가 재산가액 4천만원의 본인명의 주택의 일부를 임대하면서 임대보증금 3천만원을 받아 15백만원은 은행의 부채를 상환하고, 1천만원은 의료비로 사용한 것이 확인된 경우
  - 본인이 거주하는 주택(4천만원)은 주거용재산으로 산정
  - 부채상환금액 15백만원은 타 재산 증가분(부채상환) 확인으로 차감하고, 의료비 1천만원은 본인소비분으로 차감하며, 잔액 5백만원은 기타 산정되는 재산(일반)으로 산정
  - 임대보증금 3천만원은 임대보증금 부채로 반영

나) 금융회사 등 대출금

- 차세대사회보장정보시스템을 통해 제공되는 금융회사 등의 대출내역 확인
- 금융회사 등 대출금 중 대부(중개)업체의 대출 정보는 현재 정보 미연계로 제공되지 않으므로 최근 3개월 이내 발급된 대출금 증빙서류(부채증명서 등)를 통해 대출내역 확인 및 6개월 단위로 대출내역 변동 사항을 재확인하여야 함
- 그 외 차세대사회보장정보시스템으로 조회되지 않으나 재산가액에서 차감하는 부채의 종류에 해당되고 용도가 확인되는 부채는 부채증명서와 필요시 사용처 증빙서류*를 징구하여 재산가액에서 차감하는 부채로 반영

  * 6) 부채의 용도 등 확인 시 유의사항 참조

다) 법원에 의해 인정된 사채

- 법원의 판결문(지급명령, 지급결정 포함) 또는 화해·조정조서에 따라 채무이행 대상 금액을 확인하고, 필요한 경우 이자납입 증명(2회 이상)을 요구

✱ 차세대사회보장정보시스템으로 제공되는 금융회사의 대출내역

- 제공방법 : 금융정보 등 조회 시 신용정보 조회를 통해 대출내역 확인이 가능(단, 대부(중개)업체의 대출내역은 현재 제공되지 않으므로 대상자에게 증명 요구)
- 제공내역
  - 금융회사 대출금 : 담보대출(부동산 등), 신용대출, 약관대출(보험) 등 개인이 받은 '개인대출'만 차감 가능하며, 기업대출은 차감대상이 아님
  - 신용카드 미결제금 : 3개월 이상 연체한 50만원이상의 신용카드 대금

※ 신용카드 미결제금도 차세대사회보장정보시스템으로 조회 가능토록 연계 확대

4) 부채를 차감하는 순서

- 1순위 : 주거용재산, 2순위 : 일반재산, 3순위 : 금융재산의 순서로 차감하고,
  - 상기 재산을 모두 차감하였음에도 불구하고 부채의 잔액이 남은 경우라도, 자동차의 재산 가액에서는 부채를 차감하지 않음

5) 재산가액에서 차감하지 않는 부채

가) 연대보증인으로 표기 된 경우(신청인이 주채무자인 경우에만 부채로 차감)

나) 당권·질권이 설정된 경우는 담보 설정액이 아닌 실제 대출금을 부채로 산정 (담보설정액은 실 대출금의 120~130%로 설정 됨)

※ 부동산 등기사항증명서 등의 저당권 설정 사실만으로 해당 채권최고금액 등을 부채로 산정하지 않음에 유의하고, 실제 부채를 확인할 수 있는 부채증명서를 징구하여야 함

다) 한도 대출(일명 '마이너스 대출')

라) 단기간의(1년 이내) 신용카드회사에서 제공하는 신용대출(카드론) 및 어음할인 대출

마) 법원에 의하여 확인된 사채 이외의 모든 개인 간 부채

6) 부채의 용도 등 확인 시 유의사항

가) 용도확인이 필요한 부채가 확인된 경우 다른 재산가액의 증가를 가져온 부분(주택, 금융재산 등)은 우선 해당 재산에 포함시켜 계산

※ 공공기관에서 1천만원을 얻어 기존 보유재산 1천만원을 합하여 2천만원짜리 주택을 구입했다면 2천만원은 주거용재산으로 산정하고, 1천만원은 부채로 차감

나) 금융회사 외 기관 대출금, 법에 근거한 공제회 대출금, 법원에 의해 확인된 사채 등의 부채가 보장기관의 확인 결과 아래의 사례에 해당하는 경우에는 재산가액에서 부채를 차감하지 않을 수 있음

- 부채를 얻어 타인에게 다시 빌려주는 등 대부업 등으로 활용하는 경우
- 재산가액을 줄이기 위해 고의적으로 부채를 얻은 경우
- 그동안의 생활실태를 보아 부채의 필요 상황이 확인되지 않음에도 소득수준과 재산에 비하여 과도한 부채를 얻은 경우 등

※ 일반적으로 부채는 주거를 마련하기 위하여, 의료비 지출을 위하여, 교육비 마련을 위하여, 사업 투자를 위하여, 단기간의 건강악화·실직·폐업 등으로 근로·사업 활동에 종사하지 못하여 생활비의 부족으로 부채를 얻는 것을 고려 시,

- 보장기관은 환자가구나 부양의무자가 특별한 사정없이 재산과 소득 상태에 비추어 과도한 부채를 얻은 경우는 그 부채를 얻은 이유의 입증을 요구할 수 있음

다) 부채의 용도를 채무자(환자가구, 부양의무자 모두 포함)가 증빙하지 못하는 경우,

- 보장기관은 아래의 절차에 따라 금융회사 외 기관 대출금, 법에 근거한 공제회 대출금, 법원에 의하여 확인된 사채이더라도 부채를 차감하지 않을 수 있음
  - 부채를 차감하지 않는 것이 타당하다고 판단한 담당자의 사실조사보고서 작성

라) 차용 금액에 대한 이자는 소득에서 공제하지 않음

※ 부채는 이미 재산에서 차감하고 있으므로, 이자를 소득에서 공제하는 경우 이중 공제에 해당

마) 신용회복위원회에서 확인해 준 부채와 금융회사에서 확인해준 자료와 중복되는 동일한 부채에 대해서는 신용회복위원회 확인 자료를 우선적으로 적용

Ⅳ 부양의무자의 소득·재산조사 방법

1. 부양의무자의 소득 · 재산조사

가. 부양의무자의 소득 · 재산조사 방법

1) 조사대상 및 방법

가) 부양의무자의 가구원 중 지원대상자(환자)에 대한 부양의무가 없는 자는 조사대상이 아님

나) 차세대사회보장정보시스템을 통해 조회된 공적자료를 기준으로 판정하되, 추가 조사가 필요한 경우 부양의무자에게 필요한 서류의 제출을 요구

2) 실제소득에서 산정 제외하는 소득

가) 보장기관(시·군·구 보건소) 확인소득, 사적이전소득

나) 근로소득 중 다음 항목은 산정 제외

- 자활근로소득 : 자활근로(기업), 공공근로, 취업성공패키지(고용노동부)의 일경험 지원프로그램 등의 사업에 참여하여 근로를 제공하고 받는 급여 및 수당
- 공공일자리소득 : 노인일자리사업, 장애인일자리사업, 공공근로 등 참여 소득

다) 공적이전소득 중 다음 항목은 산정 제외

- 국가유공자 등에 대한 급여
  - 독립유공자예우에 관한 법률에 따른 각종 급여(보상금, 생활조정수당) : <u>독립유공자예우에 관한 법률 제30조제1호에 따른 독립유공자 (손)자녀 생활지원금 포함</u>
  - 국가유공자 등 예우 및 지원에 관한 법률에 따른 각종 급여 : 보상금 및 각종수당
  - 참전유공자예우 및 단체설립에 관한 법률에 따른 참전명예수당
  - 고엽제후유의증 환자지원 및 단체설립에 관한 법률에 따른 수당
  - 보훈보상대상자 지원에 관한 법률에 따른 각종 급여 : 보상금 및 각종 수당
- 저소득층 복지급여
  - 기초연금법에 따른 기초연금
  - 장애인복지법에 따른 장애수당, 장애아동수당 및 보호수당
  - 장애인연금법에 따른 장애인연금
  - 한부모가족지원법에 따른 아동양육비, <u>추가아동양육비</u>
  - 한부모가족 지원사업안내에 따른 청소년 한부모 자립지원촉진수당
  - 아동분야 사업안내에 따른 소년소녀가정 부가급여
- 가구특성에 따라 지급되는 공적이전소득

- 입양특례법에 따른 양육보조금(입양아동양육수당, 장애아동입양양육수당)
- 고용보험법에 따른 실업급여
- 진폐의 예방과 진폐근로자의 보호 등에 관한 법률에 따른 진폐위로금
- 산업재해보상보험법에 따른 보험급여(휴업급여, 장해급여, 유족급여, 상병보상연금) 및 진폐에 따른 보험급여(진폐보상연금, 진폐유족연금)
- 한센인 피해사건의 진상규명 및 피해자 지원 등에 관한 법률 시행령 제8조제2항에 따른 위로지원금
- 대일항쟁기 강제동원 피해조사 및 국외강제동원 희생자 등 지원에 관한 특별법 제6조에 따른 의료지원금
- 석면피해구제법 제10조에 따른 석면피해자 요양생활수당
- 자동차손해배상 보장법에 따른 지원금 : 재활보조금, 피부양보조금
- 희귀질환자 의료비 지원사업에 따른 의료비 중 간병비 및 특수식이구입비
- 국민체육진흥법 제34조에 따른 대한장애인체육회의 가맹 경기단체에 등록된 사람으로서 체육인 복지법 시행령 제13조제1항제1호에 따른 경기력 성과포상금 중 체육인 복지 지원사업 시행지침(문화체육관광부 훈령) 제30조제1항제1호에 따른 월정금
- 체육인 복지법에 따른 대한민국체육유공자 연금 및 수당
- 고용노동부로부터 받는 직업훈련수당
- 국가공무원법, 지방공무원법, 사립학교 교육지원 연금법, 별정우체국법을 적용받은 사람이 관련 법령에 따라 받은 육아휴직수당
- 농지법 제2조제1호에 따른 농지를 1ha미만 소유한 자(임차한 자 포함)가 농산물의 생산자를 위한 직접지불제도 시행규정 제4조·제16조·제24조 및 제40조의2에 따라 받은 경영이양소득 보조금, 친환경 농업소득 보조금, 조건 불리지역 소득 보조금, 밭농업 직접지불 보조금, 농업소득의 보전에 관한 법률 제4조에 따른 농업소득보전 직접직불금
- 구직자 취업촉진 및 생활안정지원에 관한 법률에 따른 구직촉진수당

- 보육·교육비
  - 영유아보육법에 따른 아동보육료
  - 유아교육법에 따른 유치원교육비
  - 자동차손해배상보장법 시행령에 따른 유자녀장학금
  - 영유아보육법에 따른 양육수당 중 보육시설을 이용하지 않는 아동에 대해 지급되는 양육수당
  - 농어업인 삶의 질 향상 및 농어촌지역 개발촉진에 관한 특별법에 따른 농어업인의 영유아보육비
  - 아동분야 사업안내에 따른 가정위탁 양육보조금

• 아동수당법 제4조1항에 따른 아동수당 및 '부모급여 사업안내'에 따른 부모급여

- 지자체 지원 금액
  • 이·통장 등 직책수당, 출산·고령화 관련 수당, 교통수당
  • 보훈대상자·복지대상자 추가지원

3) 실제소득에서 차감하는 비용

가) 교육·의료비로 인정되는 차감

- 초·중·고등학생의 교육비

○ 부양의무자 가구의 초·중·고등학생 가구원 교육비 표준 공제
- 부양의무자 가구원에 초·중·고등학생이 있는 경우 아래의 교육비 공제액을 표준화하여 적용
- 부양의무자 가구의 초·중·고등학생 가구원 공제는 자동 공제하는 방식으로 운영되나, 보장기관의 확인결과 해당 연령대 가구원이 초중고등학교에 미재학하거나 조기입학·휴학 등으로 해당 연령대 학교와 다른 학교 재학생임을 확인한 경우에는,
  • 확인한 달부터 표준공제를 적용하지 않거나 실제 재학 중인 학교에 해당하는 표준 공제액을 적용함
- 부양의무자 가구원 교육비 표준공제의 주기는 학기제와 동일하게 당해 연도 3월부터 다음년도 2월까지 1년으로 함
- 아래 공제액은 표준공제액으로, 소명을 통해 아래 금액 이상의 정규 교육비를 매달 지출하고 있는 경우(기 반영된 가구 포함)에는 추가로 공제할 수 있음

〈 부양의무자 가구 자녀 1인당 학교급별 교육비 표준 공제액 〉

교육비 공제 대상	초등학생	중학생	고등학생
24년 표준공제금액	195천원	205천원	231천원

- 대학생 학비(입학금, 수업료, 기성회비) : 부양의무자 가구원 중 대학생의 입학금, 수업료 등의 교육비 납부영수증을 제출·확인하는 경우 인정
  ※ 초·중·고등학생 가구원 교육비 표준 공제와 같이 대학생 학비 차감 주기는 당해 연도 3월부터 다음 연도 2월까지 1년이며, 2학기제일 경우 학기당 납부영수증을 제출받아 인정 가능
- 학생 기숙사비, 월세비용 : 부양의무자 가구원 중 학생이 포함된 가구의 학생의 기숙사비, 월세비용 납부영수증 등을 제출·확인하는 경우 인정(공제 방식은 학비 공제방식 준용)
  ※ 1인가구 1급지 기준임대료('24년 341,000원) 상한 범위내에서 실비공제
- 의료비 및 간병비 : 부양의무자 가구원의 만성질환 등으로 인하여 3개월 이상 지속적으로 지출하는 의료비 및 사업자등록이 되어있는 간병기관, 간병단체 등에서 발급한 가구원에 대한 간병비 영수증 등으로 확인된 금액
  • 신용카드 영수증이나 현금 영수증 등 객관적 증빙이 가능한 지출 증빙자료를 첨부하여야 하며 간이세금계산서 등은 불인정
- 장애인보조기구 등 구입비 : 부양의무자 가구원의 전동휠체어 등 장애인보조기구 구입에 따른 본인 부담비용, 노인장기요양보험법에 따른 복지용구 구입 등에 사용된 비용 등

• 동 지출 비용은 기구 및 용구의 구입 월부터 내구연한에 해당되는 기간까지를 총 구매금액에서 나눈 값으로 차감 가능하므로 내구연한이 없는 용구는 차감 불가

※ '18. 7월에 내구연한이 2년인 전동 휠체어를 부양의무자가 본인부담 100만원에 구입한 경우, '18. 7월부터 '20. 6월까지 2년간 매월 41,667원(100만원/24개월)씩 소득에서 차감

- 요양기관 및 생활시설 이용료 : 부양의무자 가구원 및 주거를 달리하는 직계존비속의 노인장기요양보험법에 적용받는 요양기관 이용료 및 사회복지사업법상 생활시설 유료·실비 이용료

나) 필수 지출비용으로 인정하는 차감

- 국민연금 본인부담분 연금보험료의 75% : 국민연금에 가입한 부양의무자 본인의 국민연금공단에서 발급된 고지서에 따른 본인부담분 연금보험료의 75%에 해당하는 금액
- 바우처사업 본인부담금 : 부양의무자의 가구원 중 사회서비스 전자바우처사업으로 제공되는 노인돌봄 종합서비스, 장애인활동지원사업, 발달재활서비스, 언어발달 지원사업, 발달장애인부모상담서비스의 이용에 발생하는 본인부담금

※ 차세대사회보장정보시스템으로 연계되지 않으며, 부양의무자가 서류·자료로 입증하거나 소명 필요

- 타부양 이행에 따른 차감 비용 : 부양의무자가 직계존비속이 아닌 자(예를 들어, 형제·자매, 삼촌, 조카, 타인) 중에서 근로능력이 없는 자를 자신의 주거에서 부양하고 있는 경우 그 피부양자에 해당하는 기준 중위소득의 40%
- 부양의무자가 이혼 후 전배우자에게 자녀 양육비를 지원하는 경우 입금 내역 등으로 확인된 양육비 지원액

※ 3개월 이상 지원하는 경우 적용

- 채무변제액 : 신용회복위원회 및 한국자산관리공사(캠코)를 통해 또는 법원의 판결을 받아 납부하고 있는 채무변제액

※ 단, 3개월 이상 채무변제를 하지 않는 경우는 차감하지 않음

- 학자금대출 채무변제액 : 부양의무자인 청년(34세 이하)이 본인의 한국장학재단 학자금 대출에 대한 채무를 상환하는 경우에 전월 실제 변제액 중 1인가구 기준 중위소득의 50% 이하의 금액
- 압류소득

※ 민사집행법 제246조제1항제4호 및 같은 법 시행령 제3조에 따라 압류금지 최저금액은 월 185만원임

- 부양의무자의 본인 주거용 월세(보증부 월세 포함)
  - 다음의 조건을 모두 충족하는 경우의 월세에 한정 함
    - ㉮ 월세 임대건물에 주민등록을 둔 실 거주자인 경우
    - ㉯ 다른 주거용재산이 없는 자인 경우
    - ㉰ 월세 납부액을 계약서 상 임대인에게 계좌 이체하는 경우

※ 계좌이체 이외의 방법으로 지급한 경우 계좌이체로 변경한 이후부터 인정하며, 월세를 일시불로 지급한 경우에는 해당 개월 수로 나누어 반영

• 월세공제액 : 아래의 월세 공제 상한액까지 차감 가능하며 월세 납부액이 공제 상한액보다 작은 경우에는 실제 월세 납부액을 차감

【 부양의무자 가구 월세 공제 상한액 】

(단위 : 원)

부양의무자 가구원수	1급지	2급지	3급지	4급지
1인	341,000	268,000	216,000	178,000
2인	382,000	300,000	240,000	201,000
3인	455,000	358,000	287,000	239,000
4인	527,000	414,000	333,000	278,000
5인	545,000	428,000	344,000	287,000
6~7인	646,000	507,000	406,000	340,000

※ 1급지 : 서울특별시, 2급지 : 경기도·인천광역시, 3급지 : 광역시·세종시·수도권외 특례시, 4급지 : 그 외 지역

- 농어업인 가구 특례인정 항목 : 부양의무자가 농어업인 경우 농어업인인 대상자에게 적용되는 농어업인 가구 특례인정 항목에 해당하는 아래 지출분을 차감
  • 농어업인 가구가 자부담한 15만원 이내의 보육시설 이용비용
  • 농업에 직접 사용하기 위해 금융기관에서 대출받은 대출금 상환액 중 이자비용 50%에 해당하는 금액

4) 소득반영방법

○ 3)의 교육·의료비 및 필수 지출비용 등은 부양의무자가 서류·자료로 입증하거나 소명하는 경우 부양의무자 소득에서 차감

※ 부양의무자가 아니라도 부양의무자 가구원수 산정에 포함되는 가구원의 지출 비용도 포함

5) 부양의무자 재산 공제

○ 환자가구의 부채차감 규정화 동일한 방식 적용

○ 기타 사항 : 금융재산에서 생활준비금(500만원) 공제

※ 장기저축금액은 부양의무자는 미적용

○ 부양의무자가 농어민인 경우 : 농지법 제2조에 따라 농지 중 직접생산에 사용되고 있는 농지의 가액과 가축·종묘·농기계 등 농업에 직접 사용되는 동산의 재산가액을 합한 금액 중 500만원 이내의 금액은 재산에서 차감

제4편

희귀질환자관리 시스템 사용설명서

시스템 사용설명서(시·군·구 보건소 담당자용)
희귀질환자 의료비지원사업
관리시스템
시, 군, 구 보건소 담당자용
질병관리청

목차

희귀질환자 의료비지원사업 관리시스템

1. 사용자가입 및 시스템접속 ····· 167
2. 의료비지원관리 ····· 175
3. 혈우병입원특례관리 ····· 199
4. 전입관리 ····· 203
5. 전출관리 ····· 206
6. 정기재조사명단관리 ····· 208
7. 온라인소득재산정기재조사관리····· 209
8. 관리대상자 전환관리 ····· 212
9. 수정요청관리 ····· 222
10. 증명서발급현황관리····· 225
11. 통계관리 ····· 227

1.1 사용자가입 및 시스템 접속 – 사용자 가입신청
질병보건통합관리시스템 접속
https://is.kdca.go.kr/
인증서 로그인
간편인증/공동인증서 로그인으로 질병보건통합관리시스템을 이용하실 수 있습니다.
간편인증 로그인
공동인증서 로그인
공동인증서 갱신·변경
공동인증서 S/W 설치 | 로그인 문의 043-719-8272
디지털원패스 로그인
디지털원패스 로그인으로 질병보건통합관리시스템을 이용하실수 있습니다.
디지털원패스 아이디
로그인
디지털원패스 이용안내 | 사용 문의 1533-3713
사용자 가입
사용자 정보등록, 권한신청, 관리자의 권한승인 후 사용자로 가입됩니다.
1
사용자 가입
사용자 가입 문의 043-719-8272
3

1.2 사용자가입 및 시스템 접속 – 개인정보 수집 동의

1.3 사용자가입 및 시스템 접속 – 공동인증서 등록
01 개인정보 수집 동의
02 인증서 등록
03 사용자정보 입력
04 권한신청
05 가입신청 완료
공동인증서등록
- 공동인증서 인증을 통해 로그인하시려면 공동인증서를 등록해야 합니다.
- 공동인증서(개인)를 등록하시면 사용자 정보 입력 시 인증서 성명으로 자동 입력(미등록 시 휴대폰 명의자 성명
- 공동인증서는 가입 완료 후에도 공동인증서 갱신·변경으로 등록 하실 수 있습니다.
공동인증서등록
건너뛰기
닫기
인증서 입력 (전자서명)
질병보건통합관리시스템
인증서 위치
하드디스크
이동식디스크
저장토큰
보안토큰
휴대폰
구분
사용자
만료일
발급자
개인용
2020-02-08
2021-10-31
2021-04-21
2020-11-02
정창인전부
인증서 찾기
인증서 보기
인증서 삭제
인증서 암호는 대소문자를 구분합니다.
인증서 암호
인증서 선택 후 암호를 입력하세요.
확인
취소
5

1.4 사용자가입 및 시스템 접속 – 사용자정보 입력

01 개인정보 수집 동의 | 02 인증서 등록 | **03 사용자정보 입력** | 04 권한신청 | 05 가입신청 완료

사용자정보 입력

이름	
아이디	중복검사
기관(부서)명 (기관,병의원,약국 등)	보건소 / 서울특별시중랑구보건소 / 기관(부서)검색
휴대폰번호	휴대폰번호 인증
기관(부서) 전화번호	

휴대폰번호 인증 클릭 후 휴대폰 번호를 등록하시기 바랍니다.

지역번호를 포함하여 숫자만 입력하세요.

다음 ›

기관(부서) 검색

기관(부서)명 서울 조회

번호	기관(부서)명	기관ID	주소
1	분당서울대학교병원	31100813	경기도 성남시 분당구 구미로173번길 82,
2	학교법인가톨릭학원가톨릭대학교서울성모병원	11100338	서울특별시 서초구 반포대로 222,
3	재단법인아산사회복지재단 서울아산병원	11100800	서울특별시 송파구 올림픽로43길 88, 서울아산병원
4	삼성서울병원	11100958	서울특별시 강남구 일원로 81,
5	서울대학교병원	11100079	서울특별시 종로구 대학로 101,
6	서울대학교병원 암조직	[illegible]	[illegible]

※ 기관 선택 시 반드시 보건소(보건의료원)로 신청하여야 합니다.
보건지소(진료소)로 신청하시는 경우 승인이 되지 않습니다.

1.5 사용자가입 및 시스템 접속 – 권한신청
01 개인정보 수집 동의
02 인증서 등록
03 사용자정보 입력
04 권한신청
05 가입신청 완료
권한신청
- 권한을 1개 이상신청하셔야 합니다.
- 사용자 가입은 신청권한을 관리자가 승인한 후 완료됩니다.
희귀질환
권한명
선택
승인 기관 및 담당자
희귀질환통합정보관리 User (의료비지원관리)
1
2
권한신청
닫기
7

1.6 사용자가입 및 시스템 접속 – 가입신청 완료

01 개인정보 수집 동의	02 인증서 등록	03 사용자정보 입력	04 권한신청	05 가입신청 완료

질병보건통합관리시스템 가입 신청이 완료되었습니다.

- 관리자의 권한 승인 후 질병보건통합관리시스템 사용이 가능합니다.
- 권한 승인 전 사용자는 기관(부서) 전화번호 변경, 권한 신청 사항 변경이 가능합니다.

1 닫기

※ 가입이 완료되어도 '희귀질환통합정보관리 User(의료비지원관리)' 권한이 승인되어야 로그인 시 '희귀질환통합정보관리' 메뉴를 이용할 수 있습니다.

※ 권한 승인은 043-719-8778로 연락 주시기 바랍니다.

1.7 사용자가입 및 시스템 접속 – 로그인
사용자 가입
디지털원패스 로그인
인증서 로그인
간편인증/공동인증서 로그인으로 질병보건통합관리시스템을 이용하실 수 있습니다.
간편인증 로그인
공동인증서 로그인
공동인증서 갱신·변경
공동인증서 S/W 설치 | 로그인 문의 043-719-8272
디지털원패스 로그인으로 질병보건 이용하실수 있습니다.
디지털원패스 아이디
로그인
디지털원패스 이용안내 | 사용
인증서 입력 (전자서명)
한승인 후 사용
질병보건통합관리시스템
인증서 위치
하드디스크
이동식디스크
저장토큰
보안토큰
휴대폰
구분
사용자
만료일
발급자
은행개인
2021-01-08
금융결제원
인증서 찾기
인증서 보기
인증서 삭제
인증서 암호는 대소문자를 구분합니다.
인증서 암호
인증서 선택 후 암호를 입력하세요.
확인
취소
9

1.8 사용자가입 및 시스템 접속 – 메뉴보기

2.1 환자관리 > 의료비지원관리 – 환자 목록 조회

2.2 환자관리 > 의료비지원관리 – 환자, 보호자, 급여계좌 등록

기능설명

1. (가)에서 환자정보, 보호자정보, 급여계좌정보 입력
2. (가) ① [검색] 버튼 클릭하여 질환 검색 팝업 호출
3. 질환 검색 팝업에서 체크박스 선택 후 (나)의 ② [확인] 버튼 클릭
4. (가) ③ [검색] 버튼 클릭하여 도로명 주소검색 팝업 호출
5. 도로명 주소검색 팝업에서 주소 선택 후 (다)의 상세주소 입력 후 ④ [입력] 버튼 클릭
6. (가) ⑤ [검색] 버튼 클릭하여 금융기관 검색 팝업 호출
7. (라) ⑥금융기관 선택

화면설명

■ 화면위치 : 회귀질환통합정보관리 ▶ 회귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 의료비지원관리 ▶ 의료비지원관리 등록

■ 기　　능 : 의료비지원관리 환자, 보호자, 급여계좌 정보 등록

■ 화면영역 : (가) 환자, 보호자, 급여계좌 내역
(나) 질환 검색 팝업 확인, 닫기 버튼
(다) 도로명주소 입력 화면
(라) 금융기관 팝업

2.3 환자관리 > 의료비지원관리 – 가구원정보 등록

기능설명

1. (가)-1에서 [행추가], [행삭제] 를 클릭하여 (나)의 환자 가구원 행을 추가, 삭제
2. 환자 가구원 추가 시 (나)의 환자 가구원의 성명, 관계, 주민등록번호, 환자와의 동거여부 입력
3. (가)-2에서 [행추가], [행삭제] 를 클릭하여 (다)의 부양의무자가구원 행을 추가, 삭제 ※①부양의무자가구원 수는 직접 입력
4. 부양의무자가구원 추가 시 (다)의 부양의무자가구원의 성명, 관계, 주민등록번호, 환자와의 동거여부 입력
5. 부양의무자가구 추가 및 삭제 시 (라)의 [부양의무자가구 추가], [부양의무자가구 삭제] 를 클릭하여 (다)의 부양의무자가구 정보를 추가, 삭제
6. (다) ② [검색] 버튼 클릭하여 도로명 주소검색 팝업 호출, ③ [삭제] 버튼 클릭하여 주소 초기화
7. (마)도로명 주소검색 팝업에서 주소 선택 후 상세주소를 입력 후 ④ [입력] 버튼 클릭

※ 가구의 이동이 필요한 경우 ⑤ 위 아래 화살표 버튼을 클릭하여 가구 이동

화면설명

■ 화면위치 : 회귀질환통합정보관리 ▶
회귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 의료비지원관리
▶ 의료비지원관리 등록

■ 기　　능 : 의료비지원관리 자격정보 등록

■ 화면영역 : (가) 환자와 부양의무자가구원 행추가, 행삭제 버튼
(나) 환자 가구원 내역
(다) 부양의무자가구원 내역
(라) 부양의무자가구 행추가, 행삭제 버튼
(마) 도로명주소 입력 화면

2.4 환자관리 > 의료비지원관리 – 자격정보 등록

기능설명

1. (가) 자격정보와 등록정보를 입력
2. (가)에서 해당하는 사회보장 종류를 ① [의료보험] 중 한가지 선택
3. (가)에서 해당하는 지원자격에 대해 ② [지원대상 신청구분] 중 선택 (질환에 따라 하나 또는 여러 개 선택 가능)
4. (가)에서 ③ 해당자격의 기준일이 되는 신청일자 및 신청인 성명 입력 (추후 자격 확정 시 신청일자 기준으로 소급 지급)
5. (나) [저장] 버튼 클릭하여 저장 ※저장 시 '자격심사(접수)' 상태로 저장

화면설명

■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 의료비지원관리 ▶ 의료비지원관리 등록
■ 기　　능 : 의료비지원관리 자격정보 등록
■ 화면영역 : (가) 자격정보, 등록정보 내역
(나) 의료비지원관리 저장, 닫기 버튼

2.5 환자관리 > 의료비지원관리 – 자격심사(접수) 목록 조회

기능설명

※의료비지원 신청 접수 후 재산 및 금융조사가 완료된 경우

1. (나) 의료비지원관리 목록에서 상태가 자격심사(접수)인 환자에 대해 환자명 클릭 또는 체크박스 선택 후 (가)에서 [상세보기] 버튼 클릭하여 상세보기 팝업 호출

화면설명

■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶
희귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 의료비지원관리
■ 기　　능 : 의료비지원관리 자격심사(접수) 조회
■ 화면영역 : (가) 조건별 정보 조회, 등록, 상세보기, 엑셀 버튼
(나) 등록된 의료비지원관리 목록 리스트

15

2.6 환자관리 > 의료비지원관리 – 재산조사 등록

기능설명

1. (가)에서 자격심사(접수) 상태인 환자의 신청정보 확인 및 수정 가능
2. (가)에서 ① [등록] 버튼 클릭하여 환자가구 및 부양의무자가구 소득 및 재산상황 등록 팝업 호출
3. (나) 환자가구 및 부양의무자가구 소득 및 재상상황 등록 팝업에서 재산조사 내역 입력
   ※ 재산조사 특례자 일 경우 0원으로 입력
   ※ 재산 조사 입력 시 일반+금융-부채의 값이 마이너스 이면서 자동차 재산이 있을 경우 일반+금융-부채의 값은 0원으로 처리
4. 재산조사 내역을 전부 지우고 싶을 경우 ② [초기화] 버튼 클릭
5. 부양의무자 가구 재산 내역을 입력 및 삭제 할 경우 ③ [추가], [삭제] 버튼 클릭
6. 재산조사 내역 작성 완료 시 ④ [저장] 버튼 클릭

화면설명

■ 화면위치 : 회귀질환통합정보관리 ▶
회귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 의료비지원관리
▶ 의료비지원관리 상세보기
■ 기　　능 : 의료비지원관리 재산조사 등록
■ 화면영역 : (가) 등록 카드 정보 화면
(나) 환자 재산조사 내역 입력 화면

2.7 환자관리 > 의료비지원관리 – 등록카드 추가정보 입력 및 승인처리

기능설명

1. (가) ①에 산정특례 등록일자 입력 시 만료일자가 자동으로 계산되어 입력 (등록일로부터 5년)
2. 의료비지원 대상에서 탈락한 경우 (나)에서 [탈락] 버튼 클릭 후 (다) 탈락 사유 작성 팝업 화면에서 탈락일자 및 탈락사유를 선택 후 저장
   ※ 탈락버튼 클릭 시 '대상자선정 탈락' 상태로 저장
3. 등록 내용을 임시 저장 할 경우 (나)에서 [저장(임시)] 버튼 클릭하여 (라) 저장(임시)하시겠습니까? 라는 메시지 확인 후 확인 처리
   ※ (라)에서 확인 버튼 클릭 시 '저장(임시)' 상태로 저장, '저장(임시)' 상태에서는 등록카드 정보 수정 가능
4. 의료비지원 대상으로 선정할 경우 (나)에서 [저장(승인)] 버튼 클릭하여 (마) 저장(승인)하시겠습니까? 라는 메시지 확인 후 확인 처리
   ※ (마)에서 저장(승인) 버튼 클릭 시 '수급자' 상태로 저장

화면설명

■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 의료비지원관리 ▶ 의료비지원관리 상세보기
■ 기　　능 : 의료비지원관리 추가정보 입력 및 승인처리
■ 화면영역 : (가) 등록 카드 정보 화면
(나) 탈락, 저장(임시), 저장(승인), 닫기 버튼
(다) 의료비 지원 탈락 사유 작성 화면
(라) 의료비 지원 등록 임시 저장 메시지
(마) 의료비 지원 등록 승인 메시지

2.8 환자관리 > 의료비지원관리 – 상세보기 및 수정

기능설명

1. (가)에서 등록된 환자의 상세정보 확인 및 수정 가능
2. (나)에서 재산조사 수정을 할 경우 [수정] 버튼 / 내역을 확인 할 경우 [상세보기] 버튼 클릭 하여 환자가구 및 부양의무자가구 소득 및 재산상황 재조사 상세보기 팝업 호출
3. 결정통지서발급, 증명서발급, 소득재산조사내역, 의료비지원내역, 의료보험변경이력 조회 및 자격추가, 퇴록/자격해지 등을 하고자 경우 (다)에서 해당 버튼 클릭
4. 변경 이력이 있을 경우 (라) 변경이력에서 확인

화면설명

■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 의료비지원관리 ▶ 의료비지원관리 상세보기

■ 기　　능 : 의료비지원관리 상세보기 및 수정

■ 화면영역 : (가) 환자등록정보 상세보기 화면
(나) 환자 재산조사 수정, 상세보기 버튼
(다) 환자 등록카드 수정 및 정보 버튼
(라) 환자 등록카드 변경 이력 정보 화면

2.9 환자관리 > 의료비지원관리 – 소득재산조사 수정

기능설명

1. (가)에서 ① [수정] 버튼을 클릭하여 환자가구 및 부양의무자가구 소득 및 재산상황 재조사 상세보기 팝업 호출
2. 환자 재산조사 수정은 (나)에서 입력
   ※ 재산조사 특례자 일 경우 0원으로 입력
   ※ 재산 조사 입력 시 일반+금융-부채의 값이 마이너스 이면서 자동차 재산이 있을 경우 일반+금융-부채의 값은 0원으로 처리
3. 재산조사 구분은 (나) ②에서 선택 / 재산조사일 변경 시 (나)③에서 수정
4. 재산조사 내역을 전부 지우고 싶을 경우 (나) ④ [초기화] 버튼 클릭
5. 부양의무자 가구 재산 입력 항목을 추가 및 삭제 할 경우 (나) ⑤ [추가], [삭제] 버튼 클릭
6. 재산조사 수정 완료 시 (나) ⑥ [저장] 버튼 클릭

화면설명

■ 화면위치 : 회귀질환통합정보관리 ▶
회귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 의료비지원관리
▶ 의료비지원관리 상세보기
■ 기　　능 : 의료비지원관리 재산조사 수정
■ 화면영역 : (가) 등록 카드 정보 화면
(나) 환자 재산조사 내역 입력 화면

2.10 환자관리 > 의료비지원관리 – 소득재산조사 상세보기

기능설명

1. (가)에서 ① [상세보기] 버튼 클릭하여 등록된 (나) 환자가구 및 부양의무자가구 소득 및 재산상황 재조사 상세보기 팝업 호출

화면설명

■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶
희귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 의료비지원관리
▶ 의료비지원관리 상세보기

■ 기　　능 : 의료비지원관리 재산조사 상세보기

■ 화면영역 : (가) 등록 카드 정보 화면
(나) 환자 재산조사내역 상세확인화면

2.11 환자관리 > 의료비지원관리 – 이력정보

기능설명

1. 기존에 등록한 재산조사 내역을 확인할 경우 (가)에서 ① [소득재산조사내역] 버튼을 클릭하여 (나) 재산조사 내역 팝업 호출
2. ④ [조회] 버튼 클릭
3. ⑤ [삭제] 버튼 클릭 시 (다) 소득재산조사 내역을 삭제 하시겠습니까? 라는 메시지 확인 후 확인/취소 처리
4. 지급된 의료비 내역을 확인할 경우 (가)에서 ② [의료비지원내역] 버튼을 클릭하여 (라) 의료비 지원내역 팝업 호출
5. 의료보험 변경이력을 확인할 경우 (가)에서 ③ [의료보험변경이력] 버튼을 클릭하여 (마) 의료비 지원내역 팝업 호출

화면설명

■ 화면위치 : 회귀질환통합정보관리 ▶
회귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 의료비지원관리
▶ 의료비지원관리 상세보기
■ 기　　능 : 의료비지원관리 이력정보
■ 화면영역 : (가) 등록 카드 정보 화면
(나) 의료비지원 재산조사내역 화면
(다) 소득재산조사 내역 삭제 승인 메시지
(라) 의료비 지원내역 현황 화면
(마) 의료비지원 의료보험 변경 이력 화면

2.12 환자관리 > 의료비지원관리 – 자격추가

기능설명

1. 자격을 추가할 경우 (가)에서 ① [자격추가] 버튼을 클릭하여 (나) 의료비지원 자격 추가 팝업 호출
2. (나) ② 추가 자격정보 – 지원대상 신청구분에서 추가 하고자 하는 자격 선택 후 ③ 자격 지정일자 선택
3. 자격추가 완료 시 ④ [저장] 버튼 클릭

화면설명

■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 의료비지원관리 ▶ 의료비지원관리 상세보기
■ 기　　능 : 의료비지원관리 자격추가
■ 화면영역 : (가) 등록 카드 정보 화면
(나) 환자 자격 추가 화면

2.13 환자관리 > 의료비지원관리 – 지원대상자 퇴록

기능설명

1. 지원대상자를 퇴록하고자 할 경우 (가)에서 ① [퇴록/자격해지] 버튼 클릭하여 (나) 의료비지원 퇴록/ 자격해지 상세보기 팝업 호출
2. (나) 퇴록 탭에서 ② 퇴록사유 선택 및 ③ 퇴록 사유일자 선택
3. 상세 작성 내용이 있을 경우 ④ 비고에 작성
4. ⑤ [저장] 버튼 클릭하여 환자 상태를 퇴록자로 변경

화면설명

■ 화면위치 : 회귀질환통합정보관리 ▶ 회귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 의료비지원관리 ▶ 의료비지원관리 상세보기
■ 기　　능 : 의료비지원관리 지원대상자 퇴록
■ 화면영역 : (가) 등록 카드 정보 화면
(나) 등록 카드 퇴록 화면

2.14 환자관리 > 의료비지원관리 – 지원대상자 자격해지

기능설명

1. 등록된 자격 중 일부를 해지 할 경우 (가)에서 ① [퇴록/자격해지] 버튼을 클릭하여 (나) 의료비지원 퇴록/ 자격해지 상세보기 팝업 호출
2. (나) 자격해지 탭에서 ②해지 사유 및 ③ 자격 해지일자 선택
3. 자격해지 대상을 ④에서 선택

   ※ 모든 자격을 해지할 경우 자격해지가 아닌 퇴록 탭에서 퇴록 처리 (23번 슬라이드 참고)
4. ⑤ [저장] 버튼 클릭하여 선택된 자격을 해지 처리

화면설명

■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 의료비지원관리 ▶ 의료비지원관리 상세보기

■ 기　　능 : 의료비지원관리 지원대상자 자격해지

■ 화면영역 : (가) 등록 카드 정보 화면
(나) 등록 카드 자격해지 화면

2.15 환자관리 > 의료비지원관리 – 증명서발급

기능설명

1. 회귀질환자 의료비지원 대상자임을 증명하는 증명서를 발급하고자 하는 경우 ①[증명서발급] 버튼을 클릭

2. (나) 의료비지원 대상자 증명서 발급 신청 팝업에서 제출용도, 신청자명, 신청자와의 관계 등을 입력 후 저장, 또는 저장 후 출력 버튼을 클릭

※ 증명서에 추가로 작성하고자 하는 내용이 있는 경우 비고란에 입력하며, 저장 또는 출력 후 당일 내 다시 출력하고자 하는 경우 '증명서발급현황관리' 메뉴에서 조회하여 출력 가능

화면설명

■ 화면위치 : 회귀질환통합정보관리 ▶ 회귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 의료비지원관리 ▶ 의료비지원관리 상세보기

■ 기　　능 : 회귀질환 의료비지원대상자 증명서 발급

■ 화면영역 : (가) 등록 카드 정보 화면
(나) 증명서 발급신청 화면

2.16 환자관리 > 장애정도 영구재판정

기능설명

1. 상세검색에서 수급자격구분을 ① 간병비 선택 시 ② [장애정도 영구재판정 신청여부]와 ③ [장애정도 영구재판정 승인여부]를 선택할 수 있는 조회 조건 항목이 보여짐

2. ④ 환자명을 클릭하여 호출된 상세보기 팝업에서 장애등록정보 항목 중 ⑤ [장애정도 영구 재판정] 여부를 선택하고 영구재판정을 증빙할 수 있는 첨부파일을 등록

※회귀질환관리과에서 해당 파일 확인 하여 승인 처리 된 경우에만 장애정도 영구 재판정에 해당함

화면설명

■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 의료비지원관리 ▶ 의료비지원관리 상세보기

■ 기　　능 : 간병비 지원대상자 장애정도 영구 재판정

■ 화면영역 : (가) 상세검색 조건 선택 화면
(나) 환자정보 상세보기 중 장애등록정보 화면

2.17 환자관리 > 의료비지원관리 – 산정특례 재등록 입력(1/2)
의료비지원관리
(가)
·환자명
타기관조회
·주민등록번호
1
신청일자
2023-06-15
2023-12-15
기간무시
·산정구분
전체
·상태
전체
·산정특례 종료일자
기간무시
※ 조회조건을 변경하지 않고 [조회]을 누르시면 최근
※ 타 보건소 등록 이력 조회 시 환자명, 주민등록번
(나)
2
조회
등록
상세보기
엑셀
만성신부전증 수급자 엑셀
신청일자
등록일자
퇴록사유일자
보건소
2016-01-14
2016-01-29
부산광역시 사상구 ...
2015-10-05
2015-10-15
2020-09-19
부산광역시 사상구 ...
2012-08-27
2012-09-12
2020-08-31
부산광역시 사상구 ...
2012-06-28
2012-07-02
2016-06-10
부산광역시 사상구 ...
2011-01-26
2011-02-15
2019-05-09
부산광역시 사상구 ...
2010-08-23
2010-09-09
2016-12-31
부산광역시 사상구 ...
2010-08-04
2010-08-25
2019-12-31
부산광역시 사상구 ...
2004-12-20
2004-12-20
2018-07-02
부산광역시 사상구 ...
(다)
NO
3
환자명
주민등록번호
8
7
6
5
4
3
2
1
기능설명
1. (가)의 ① 에서 신청일자기간 선택
2. (나) 선택된 조건에 대해 확인 후 ② [조회] 버튼 클릭
3. (다)의 ③에서 환자이름 클릭으로 상세보기 화면 호출
4. (라) 호출한 환자의 정보 상세보기 화면에서 ④ 산정특례 등록일자 클릭
화면설명
■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리
▶ 환자관리 ▶ 의료비지원관리
■ 기 능 : 산정특례일자 재등록
■ 화면영역 : (가) 검색 조건 별 선택
(나) 조건별 정보 조회, 등록, 상세보기, 엑셀 버튼
(다) 등록된 의료비지원관리 목록 리스트
(라) 등록된 환자의 상세정보 화면
27

2.18 환자관리 > 의료비지원관리 – 산정특례 재등록 입력(2/2)

기능설명

1. (가)의 ① 에서 산정특례 등록일자 입력칸 클릭 시 등록일자 선택 할 수 있는 달력 호출
2. (나) 달력에서 재등록 할 산정특례일자를 달력에서 선택 시 만료일자가 자동으로 계산되어 입력 (등록일로부터 5년)
3. (나)의 알림 메시지에서 [확인] 버튼 클릭
4. (가) 입력한 등록일자 확인 후 (가)의 ② [저장] 버튼 클릭하여 (다) 환자등록카드 변경사유 팝업 호출
5. (다) 환자등록카드 변경사유 팝업에서 변경구분, 변경사항을 선택 및 작성 후 [저장] 버튼 클릭

화면설명

■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 의료비지원관리
■ 기　　능 : 산정특례일자 재등록
■ 화면영역 : (가) 의료비지원관리 상세정보 팝업
(나) 산정특례 등록일자 선택 화면 및 알림 메시지
(다) 환자등록카드 변경사유 등록 화면

2.19 환자관리 > 의료비지원관리 – 온라인신청 목록 조회

기능설명

1. (가)에서 ① 신청구분을 클릭 후 온라인신청 선택
2. (나) ② [조회] 버튼 클릭
3. (다) 신청구분이 온라인 신청인 대상자의 의료비지원관리 목록 리스트 확인 및 상세정보 확인 대상에 대해 ⑤ 환자명 클릭 또는 ⑤에서 체크박스 선택 후 (나)에서 ③ [상세보기] 버튼 클릭하여 상세보기 팝업 호출
4. (나)에서 ④ [엑셀] 버튼 클릭하여 조회된 목록을 엑셀 문서로 저장 (엑셀저장은 암호화된 압축파일로 저장됨)

* 압축파일의 비밀번호는 요양기관번호

화면설명

■ 화면위치 : 회귀질환통합정보관리 ▶
회귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 의료비지원관리
■ 기　　능 : 의료비지원관리 목록 조회
■ 화면영역 : (가) 검색 조건 별 선택
(나) 조건별 정보 조회, 등록, 상세보기, 엑셀 버튼
(다) 등록된 의료비지원관리 목록 리스트

2.20 환자관리 > 의료비지원관리 – 온라인신청 상세보기 및 신청처리

기능설명

1. (가)에서 의료비지원 신청정보 확인

* 자격조건에는 해당되나 신청내용 또는 첨부서류에 보완할 항목이 있을 경우

2. (나)에서 ① [보완요청] 버튼 클릭하여 (라)의 의료비지원 온라인 신청 보완요청 팝업을 호출하고 보완요청 사유 입력 후 저장

* 자격조건에 해당되지 않거나 기타사항으로 신청취소 처리 시

3. (나)에서 ② [신청반려] 버튼 클릭하여 (마)의 의료비지원 온라인 신청 신청반려 팝업을 호출하고 반려사유 입력 후 저장

* 신청내용에 이상이 없어 접수 처리 시

4. (나)에서 ③ [자격심사(접수)] 버튼 클릭하여 의료비지원 온라인신청을 접수 처리

5. (다)에서 변경이력을 확인

화면설명

■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶
희귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 의료비지원관리

■ 기　　능 : 의료비지원 온라인신청서 처리

■ 화면영역 : (가) 등록 카드 정보 화면
(나) 보완요청, 신청반려, 자격심사 버튼
(다) 회귀질환 변경 이력
(라) 의료비지원 온라인 신청 보완요청
(마) 의료비지원 온라인 신청 신청반려

2.21 환자관리 > 의료비지원관리 – 온라인신청 개인정보처리동의서 출력

기능설명

1. (가)에서 ① 신청구분을 클릭 후 온라인신청 선택
2. (가)에서 ② 상태 조건을 클릭 후 보완요청, 신청완료, 자격심사(접수)중에서 하나를 선택
3. (가)에서 ③ [조회] 버튼 클릭
4. 신청구분이 온라인 신청인 대상자의 의료비지원관리 목록 리스트 확인 및 상세정보 확인 대상에 대해 ④환자명 클릭 또는 ④ 에서 체크박스 선택 후 ③ [상세보기] 버튼 클릭하여 상세보기 팝업 호출
5. (나)에서 ⑤ [개인정보처리동의서] 버튼을 클릭해 개인정보처리 동의서 출력가능

화면설명

■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리
▶ 환자관리 ▶ 의료비지원관리 ▶ 의료비지원관리 상세보기
■ 기 능 : 온라인신청 개인정보처리동의서 다운로드
■ 화면영역 : (가) 검색 조건 별 선택
(나) 의료비지원 상세보기

2.22 환자관리 > 의료비지원관리 – 결정통지서 발급

기능설명

1. 결정통지서를 발급하고자 하는 경우 ①[결정통지서발급] 버튼을 클릭하여 담당자 정보 입력 팝업 호출

* 결정통지서 버튼은 수급자 또는 대상자 선정 탈락, 그리고 정기재조사 일괄퇴록자 중 소득재산 기준 부적합으로 퇴록된 환자인 경우 표시된다.

2. (나) 담당자 정보 입력 팝업에서 담당자의 성명, 소속과, 전화번호 입력 후 ②[확인] 버튼을 클릭하여 결정통지서 출력

* 결정통지서 출력 시 담장자 정보가 인쇄됨

화면설명

■ 화면위치 : 회귀질환통합정보관리 ▶
회귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 의료비지원관리
▶ 의료비지원관리 상세보기

■ 기　　능 : 의료비지원관리 결정통지서 발급

■ 화면영역 : (가) 환자등록정보 상세보기 화면
(나) 결정통지서 담당자 정보 입력 화면

2.16 환자관리 > 의료비지원관리 – 대상자선정 탈락

기능설명

1. 검색 조건 중 상태를 ① [대상자선정 탈락] 선택 시 ② [탈락 사유]를 선택할 수 있는 상세 검색 조건 항목이 보여짐

※② [탈락 사유]를 '소득재산 기준 부적합'으로 설정할 경우 탈락 세부사유 선택 가능

화면설명

■ 화면위치 : 회귀질환통합정보관리 ▶ 회귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 의료비지원관리 ▶ 의료비지원관리 상세보기

■ 기　　능 : 대상자선전 탈락 상세 검색

■ 화면영역 : (가) 상세검색 조건 선택 화면

2.16 환자관리 > 의료비지원관리 – 퇴록자

기능설명

1. 검색 조건 중 상태를 ① [퇴록자] 선택 시 ② [퇴록 사유]를 선택할 수 있는 상세 검색 조건 항목이 보여짐

※② [퇴록 사유]를 '소득재산기준 부적합'으로 설정할 경우 퇴록 세부사유 선택 가능

화면설명

■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 의료비지원관리 ▶ 의료비지원관리 상세보기

■ 기　　능 : 퇴록자 상세 검색

■ 화면영역 : (가) 상세검색 조건 선택 화면

3.1 환자관리 > 혈우병입원특례관리 – 혈우병입원특례 목록 조회

3.2 환자관리 > 혈우병입원특례관리 – 혈우병입원특례 등록 1/2

기능설명

1. (가)에서 ① [검색] 버튼을 클릭하여 질환 검색 팝업을 호출
2. (나)에서 질환국문명을 입력 한 후 ② [검색] 버튼을 클릭하여 질환을 조회
3. 질환을 선택 한 후 (다)의 ③ [확인] 버튼을 클릭
4. (가)에서 ④ [검색] 버튼을 클릭하여 의료기관 검색 팝업을 호출
5. (라)에서 시도, 의료기관명을 입력 한 후 ⑤ [검색] 버튼을 클릭하여 의료기관을 조회
6. 의료기관을 선택 한 후 (마)의 ⑥ [확인] 버튼을 클릭
7. (가) 환자정보, 이용의료기관정보, 보호자정보를 입력

화면설명

■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 혈우병입원특례관리 ▶ 혈우병입원특례 등록
■ 기　　능 : 혈우병입원특례 등록
■ 화면영역 : (가) 혈우병입원특례 기본정보
(나) 질환 검색
(다) 질환 검색 팝업 확인, 닫기 버튼
(라) 의료기관 검색
(마) 의료기관 검색 팝업 확인, 닫기 버튼

3.3 환자관리 > 혈우병입원특례관리 – 혈우병입원특례 등록 2/2

화면설명

■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 혈우병입원특례관리 ▶ 혈우병입원특례 등록

■ 기 능 : 혈우병입원특례 등록

■ 화면영역 : (가) 혈우병입원특례 기본정보
(나) 도로명주소 검색
(다) 금융기관 검색
(라) 저장, 닫기 버튼

기능설명

1. (가)에서 ①[검색] 버튼을 클릭하여 도로명주소 검색 팝업을 호출
2. 도로명 주소검색 팝업에서 주소 선택 후 (나)의 상세주소 입력 후 ②[입력] 버튼 클릭
3. (가) ③[검색] 버튼 클릭하여 금융기관 검색 팝업 호출
4. (다)의 ④ 금융기관 선택하여 (가)에 금융기관명 추가
5. (가)의 보호자정보, 급여계좌정보, 입원기간 진료비, 신청정보를 입력
6. (라) ④ [저장] 버튼을 클릭하여 저장

3.4 환자관리 > 혈우병입원특례관리 - 혈우병입원특례 상세보기 및 수정

기능설명

1. (가) 에서 등록된 혈우병입원 특례 상세내용을 확인
2. 수정하고자 할 경우 (가) 환자정보, 의료기관정보, 보호자정보, 급여계좌 정보, 입원기간정보, 진료비정보, 신청정보 중 수정 가능한 내용을 수정
3. (나)의 ① [저장] 버튼을 클릭

화면설명

■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 혈우병입원특례관리 ▶ 혈우병입원특례 상세보기

■ 기　　능 : 혈우병입원특례 상세보기 및 수정

■ 화면영역 : (가) 혈우병입원특례 기본정보
(나) 저장, 닫기 버튼

4.1 환자관리 > 전입관리 - 전입대상자 목록 조회
전입 관리
(가)
·환자명
·주민등록번호
·전입요청일자
기간무시
타기관조회
(나)
1 조회
2 상세보기
3 엑셀
(다)
4
5
환자명
주민등록번호
질환명
관할보건소
전출신청일자
환자상태
전출상태
1
길랑-바레증후군
희귀질환과
수급자
Total 1 (1/1 page)
기능설명
1.(가)에서 전입할 환자명, 주민등록번호, 전입요청일자, 기간무시, 타기관 조회를 체크 한 후 ① [조회] 버튼 클릭
※전입처리 요청할 대상자는 타기관 조회를 통해 조회하며 처리중인 대상자는 타기관 조회 체크를 해제하고 조회
2.(다) 등록된 목록 리스트 확인 및 상세정보 확인 대상에 대해 ④ 체크박스 클릭 후 (나)에서 ② [상세보기] 버튼 클릭하거나 ⑤ 환자명 클릭하여 상세보기팝업 호출
3.(나)에서 ③ [엑셀] 버튼 클릭하여 조회된 목록을 엑셀 문서로 저장 (엑셀저장은 암호화된 압축파일로 저장됨)
※압축파일의 비밀번호는 요양기관번호
화면설명
■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리
▶ 환자관리 ▶ 전입관리
■ 기 능 : 전입대상자 조회
■ 화면영역 : (가) 검색 조건 별 선택
(나) 조건별 정보 조회, 상세보기, 엑셀 버튼
(다) 등록된 전입대상자 목록 리스트
39

4.2 환자관리 > 전입관리 – 전입대상자 전입요청 등록

기능설명

1. 전입관리화면에서 조회된 상세정보 확인 대상에 대해 ① [상세보기] 버튼 클릭하여 상세보기 팝업 호출
2. (가)에서 전입일자와 메시지를 입력
3. (나)에서 [전입요청] 버튼을 클릭하여 전출지 보건소에 전입요청 정보를 등록

화면설명

■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 전입관리 ▶ 전입처리 등록
■ 기　　능 : 전입대상자 전입요청 등록
■ 화면영역 : (가) 전입 처리 기본정보
(나) 전입요청, 닫기 버튼

4.3 환자관리 > 전입관리 – 전입처리 확인 및 전입주소 등록

기능설명

1. 전출지 보건소에서 전출 승인 후 처리
2. 전입 관리화면에서 ① 타기관조회를 해제 한 후 조회
3. 조회된 대상자 중 전출 상태가 전출승인(전출완료)인 대상자를 클릭하여 전입 처리 상세보기 팝업 호출
4. (가)에서 전입처리 상세정보를 확인 후 (나)의 ③ [주소관리] 버튼을 클릭
5. (다)에 환자와 보호자 주소 및 정보를 입력 후 (라)의 ④ [저장] 버튼을 클릭하여 저장

화면설명

■ 화면위치 : 회귀질환통합정보관리 ▶ 회귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 전입관리 ▶ 전입 상세보기
■ 기　　능 : 전입처리 확인 및 전입주소 등록
■ 화면영역 : (가) 전입 처리 기본정보
(나) 주소관리, 닫기 버튼
(다) 전입 주소 등록 기본정보
(라) 저장, 닫기 버튼

5.1 환자관리 > 전출관리 - 전출대상자 목록 조회

기능설명

1. (가)에서 전출 처리할 환자명, 주민등록번호 입력하고 전출신청일자는 기간무시를 체크 한 후 ① [조회] 버튼 클릭

※ 전출요청이 들어온 대상자 목록 조회

2. (다) 등록된 목록 리스트 확인 및 상세정보 확인 대상에 대해 ④ 체크박스 클릭 후 (나)에서 ② [상세보기] 버튼 클릭하거나 ⑤ 환자명 클릭하여 상세보기 팝업 호출

3. (나)에서 ③ [엑셀] 버튼 클릭하여 조회된 목록을 엑셀 문서로 저장 (엑셀저장은 암호화된 압축파일로 저장됨)

※ 압축파일의 비밀번호는 요양기관번호

화면설명

■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 전출관리

■ 기　　능 : 전출대상자 조회

■ 화면영역 : (가) 검색 조건 별 선택
(나) 조건별 정보 조회, 상세보기, 엑셀 버튼
(다) 등록된 전출대상자 목록 리스트

5.2 환자관리 > 전출관리 – 전출처리 및 내역확인
전출 관리
·환자명
·주민등록번호
·전출신청일자 2019-07-06 ~ 2020-01-06
기간무시
조회
상세보기
엑셀
NO
환자명
주민등록번호
전출상태
전출신청일자
전출일자
전출 처리 상세보기
(가)지 보건소
경기도 가평군 보건소
환자명
주민등록번호
[주민등록상 전입일자가 2017년 9월 22일 경우,
전출일자는 전날인 2017년 9월 21일로 등록됩니다.]
Ex) 전입일자 2019-01-02, 전출일자 2019-01-01
* 전출일자
2019-12-22
메세지
(나)
승인
거부
닫기
Total 6 (1/1 page)
기능설명
1. 전출 관리 화면에서 조회된 상세정보 확인 대상에 대해 ① [상세보기] 버튼 클릭하여 상세보기 팝업 호출
2. (가)에서 전출대상지 및 전출일자를 확인 후 ② [승인] / ③ [거부] 버튼을 클릭
화면설명
■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리
▶ 환자관리 ▶ 전출관리 ▶ 전출처리 상세보기
■ 기 능 : 전출처리 및 내역확인
■ 화면영역 : (가) 전출 처리 정보
(나) 승인, 거부, 닫기 버튼
43

6. 환자관리 > 정기재조사명단관리 – 정기재조사명단 조회

기능설명

1. (가)에서 재조사예정일자, 정렬방식, 정기재조사 환자 구분 조건 선택 후 ① [조회] 버튼 클릭
   - ※전체 : 재조사예정일의 정기재조사자, 재산조사특례자 및 입력완료자, 퇴록 예정 대상자
   - ※정기재조사자: 최종재산조사일을 기준으로 하여 2년 단위로 재조사예정일 조건에 해당하는 자
   - ※재산조사특례자: 특례구분값이 있는 자로써 정기재조사에 포함되지 않는 자
   - ※입력완료자: 정기재조사자에서 재산조사를 입력한자 *퇴록 예정 대상자 : 정기재조사를 실시한 인원이지만 소득 및 재산기준 초과로 퇴록 예정인 대상자
2. (다) 등록된 목록 리스트 확인 및 상세정보 확인 대상에 대해 ④ 체크박스 클릭 후 (나)에서 ② [상세보기] 버튼 클릭하거나 ⑤ 환자명 클릭하여 상세보기 팝업 호출
3. (나)에서 ③ [엑셀] 버튼 클릭하여 조회된 목록을 엑셀 문서로 저장 (엑셀저장은 암호화된 압축파일로 저장됨)
   - ※ 압축파일의 비밀번호는 요양기관번호

화면설명

- ■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 정기재조사명단 관리
- ■ 기 능 : 정기재조사명단 조회
- ■ 화면영역 : (가) 검색 조건 별 선택
  - (나) 조건별 정보 조회, 상세보기, 엑셀 버튼
  - (다) 등록된 정기재조사명단 목록 리스트

7.1 환자관리 > 온라인소득재산정기재조사관리 – 온라인소득재산 신청 목록 조회

기능설명

1. (가)에서 ① 신청상태를 클릭 후 해당 신청상태 선택
2. (나)에서 ② [조회] 버튼 클릭
3. (다)에서 목록 리스트 확인 및 상세정보 확인 대상에 대해 ⑤에서 체크박스 클릭 후 (나)에서 ③ [상세보기] 버튼 클릭하거나 ⑤ 환자명 클릭하여 상세보기 팝업 호출
4. (나)에서 ④ [엑셀] 버튼 클릭하여 조회된 목록을 엑셀 문서로 저장 (엑셀저장은 암호화된 압축파일로 저장됨)

※ 압축파일의 비밀번호는 요양기관번호

화면설명

■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리 ▶ 온라인 소득재산 정기재조사 관리
■ 기　　능 : 온라인소득재산정기재조사 목록 조회
■ 화면영역 : (가) 검색 조건 별 선택
(나) 조건별 정보 조회, 상세보기, 엑셀 버튼
(다) 등록된 신청목록 리스트

7.2 환자관리 > 온라인소득재산정기재조사관리 – 온라인소득재산 신청 상세보기

기능설명

1. (가)에서 의료비지원 신청정보 확인
2. ① [부양의무자가구 추가] 버튼 클릭하여 추가 부양의무자가구 정보 작성
3. ② [부양의무자가구 삭제] 버튼 클릭하여 추가 된 부양의무자가구 정보 삭제

* 의료급여 수급권자, 차상위 본인부담경감대상자, 혈우병 재산조사 특례자인 경우 가구원 및 부양의무자가구 입력 화면 비활성화

4. ③ [상세보기] 버튼 클릭하여 부양의무자가구 첨부파일을 확인

* 부양의무자가구가 등록되어있는 경우 ③ [상세보기] 버튼 활성화

화면설명

■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리 ▶ 온라인 소득재산 정기재조사 관리

■ 기　　능 : 온라인소득재산정기재조사 신청서 처리

■ 화면영역 : (가) 등록 신청 정보 화면

7.3 환자관리 > 온라인소득재산정기재조사관리 – 온라인소득재산 신청 상세보기

기능설명

1. (가)에서 부양의무자가구 첨부파일 확인 하며 ① [상세내용접기] 버튼 클릭하여 부양의무자가구 첨부파일 상세보기 목록 비활성화

2. 자격조건에는 해당되나 신청내용 또는 첨부서류에 보완할 항목이 있을 경우

1) (나)에서 ② [보완요청] 버튼 클릭하여 (라)의 온라인 소득재산 정기재조사 신청 보완요청 팝업을 호출하고 보완요청 사유 입력 후 저장

3. 자격조건에 해당되지 않거나 기타사항으로 신청취소 처리 시

1) (나)에서 ③ [신청반려] 버튼 클릭하여 (마)의 온라인 소득재산 정기재조사 신청반려 팝업을 호출하고 반려사유 입력 후 저장

4. 신청내용에 이상이 없어 승인 처리 시

1) (나)에서 ④ [승인] 버튼 클릭하여 온라인 소득재산 정기재조사 신청을 승인 처리

5. (다)에서 변경이력을 확인

화면설명

■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리 ▶ 온라인 소득재산 정기재조사 관리

■ 기　　능 : 온라인소득재산정기재조사 신청서 처리

■ 화면영역 : (가) 등록 신청 정보 화면
(나) 보완요청, 신청반려, 승인 버튼
(다) 온라인 소득재산 정기재조사 변경 이력
(라) 온라인 소득재산 정기재조사 신청 보완요청
(마) 온라인 소득재산 정기재조사 신청 신청반려

8.1 환자관리 > 의료급여전환자관리 – 의료급여전환자 목록 조회

기능설명

1. (가)에서 환자명, 주민등록번호, 의료급여일자, 처리방안, 처리여부, 정렬방식, 등록일자 등 조건 선택 후 (나)에서 ① [조회] 버튼 클릭
2. (다) 등록된 목록 리스트 확인 및 상세정보 확인 대상에 대해 ④ 체크박스 클릭 후 (나)에서 ② [상세보기] 버튼 클릭하거나 ⑤ 환자명 클릭하여 상세보기 팝업 호출
3. (나)에서 ③ [엑셀] 버튼 클릭하여 조회된 목록을 엑셀 문서로 저장 (엑셀저장은 암호화된 압축파일로 저장됨)

※ 압축파일의 비밀번호는 요양기관번호

화면설명

■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 의료급여전환자관리
■ 기　　능 : 의료급여전환자 목록 조회
■ 화면영역 : (가) 검색 조건 별 선택
(나) 조건별 정보 조회, 상세보기, 엑셀 버튼
(다) 등록된 의료급여전환자 목록 리스트

8.2 환자관리 > 의료급여전환자관리 – 의료급여전환자 퇴록 및 자격해지

기능설명

1. 전체자격 퇴록 시 : 퇴록 처리

1) (가)에서 ①번 퇴록 탭 클릭

2) (나)에서 퇴록사유, 퇴록 사유일자는 자동 지정되며, 필요 시 비고를 입력 후 (라)의 ④ [저장]버튼 클릭

2. 지원항목 중 일부 자격만 해지 시 : 자격해지 처리

1) (가)에서 ②번 자격해지 탭 클릭

2) (다)에서 자격 해지일자는 자동 지정되며, ③번 해지 처리할 자격을 체크하고 필요 시 비고를 입력 후 (라)에서 ④ [저장]버튼 클릭

화면설명

■ 화면위치 : 회귀질환통합정보관리 ▶ 회귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 의료급여전환자관리 ▶ 의료급여전환자 상세보기

■ 기　　능 : 의료급여전환자 퇴록/자격해지

■ 화면영역 : (가) 퇴록 탭 , 자격해지 탭
(나) 퇴록 정보
(다) 자격해지 정보
(라) 저장, 닫기 버튼

8.3 환자관리 > 차상위전환자관리 – 차상위전환자 목록 조회

차상위전환자관리

(가)

·환자명 ·주민등록번호 -

·차상위일자 ~ ☑기간무시 ·처리방안 전체 ·처리여부 전체

·정렬방식 차상위일자 내림차순 ·등록일자 2019-11-04

(나) 1 조회 2 상세보기 3 엑셀

* 환자명 클릭이 되지 않는 환자는 이미 카드가 삭제된 환자입니다.
* 처리방안에 관계없이 이미 퇴록 되어있는 카드는 환자등록카드 상세내역으로 안내합니다.

(다)

NO		환자명	주민등록번호	자격등록일자 / 자격해지일자	해제사유	차상위정일자 / 차상위해제일자	처리여부	처리방안
1	4 ☐	5 [illegible]	[illegible]	2018-11-13 / 2019-03-13	차상위건강보험가입자전환	2035-01-01 / 2019-06-26	미처리	퇴록처리

Total 1 (1/1 page)

1

기능설명

1. (가)에서 환자명, 주민등록번호, 차상위일자, 처리방안, 처리여부, 정렬방식, 등록일자 등 조건 선택 후 ① [조회] 버튼 클릭
2. (다) 등록된 목록 리스트 확인 및 상세정보 확인 대상에 대해 ④ 체크박스 클릭 후 (나)에서 ② [상세보기] 버튼 클릭하거나 ⑤ 환자명 클릭하여 상세보기 팝업 호출
3. (나)에서 ③ [엑셀] 버튼 클릭하여 조회된 목록을 엑셀 문서로 저장 (엑셀저장은 암호화된 압축파일로 저장됨)

※ 압축파일의 비밀번호는 요양기관번호

화면설명

■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 차상위전환자관리
■ 기 능 : 차상위전환자 목록 조회
■ 화면영역 : (가) 검색 조건 별 선택
(나) 조건별 정보 조회, 상세보기, 엑셀 버튼
(다) 등록된 차상위전환자 목록 리스트

8.4 환자관리 > 차상위전환자관리 – 차상위전환자 퇴록 및 자격해지

기능설명

1. 전체자격 퇴록 시 : 퇴록 처리

1) (가)에서 ①번 퇴록 탭 클릭

2) (나)에서 퇴록사유, 퇴록 사유일자는 자동 지정되며, 필요 시 비고를 입력 후 (라)에서 ④ [저장]버튼 클릭

2. 지원항목 중 일부 자격만 해지 시 : 자격해지 처리

1) (가)에서 ②번 자격해지 탭 클릭

2) (다)에서 자격 해지일자는 자동 지정되며, ③번 해지 처리할 자격을 체크하고 필요 시 비고를 입력 후 (라)에서 ④ [저장]버튼 클릭

화면설명

■ 화면위치 : 회귀질환통합정보관리 ▶ 회귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 차상위전환자관리 ▶ 차상위전환자 상세보기

■ 기　　능 : 차상위전환자 퇴록/자격해지

■ 화면영역 : (가) 퇴록 탭 , 자격해지 탭
(나) 퇴록 정보
(다) 자격해지 정보
(라) 저장, 닫기 버튼

8.5 환자관리 > 장기이식자관리 – 장기이식자 목록 조회

기능설명

1. (가)에서 환자명, 주민등록번호, 정렬방식, 이식일자, 처리상태, 등록일자 등 조건 선택 후 (나)에서 ① [조회] 버튼 클릭
2. (다) 등록된 목록 리스트 확인 및 상세정보 확인 대상에 대해 ④ 체크박스 클릭 후 (나)에서 ② [상세보기] 버튼 클릭하거나 ⑤ 환자명 클릭하여 상세보기 팝업 호출
3. (나)에서 ③ [엑셀] 버튼 클릭하여 조회된 목록을 엑셀 문서로 저장 (엑셀저장은 암호화된 압축파일로 저장됨)

※압축파일의 비밀번호는 요양기관번호

화면설명

■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 장기이식자관리
■ 기　　능 : 장기이식자 목록 조회
■ 화면영역 : (가) 검색 조건 별 선택
(나) 조건별 정보 조회, 상세보기, 엑셀 버튼
(다) 등록된 장기이식자 목록 리스트

8.6 환자관리 > 장기이식자관리 – 장기이식자 퇴록 및 자격유지

기능설명

1. 신장이식을 한 경우 : 퇴록 처리

1) (가)에서 ①번 퇴록 탭을 클릭

2) (나)에서 퇴록사유, 퇴록 사유일자는 자동 지정되며, 필요 시 비고를 입력 후 (라)의 ③ [저장]버튼 클릭

화면설명

■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 장기이식자관리 ▶ 장기이식자관리 상세보기

■ 기　　능 : 장기이식자 퇴록/자격유지

■ 화면영역 : (가) 퇴록 탭 , 자격유지 탭
(나) 퇴록 정보
(다) 자격유지 정보
(라) 저장, 닫기 버튼

8.7 환자관리 > 사망자관리 – 사망자 목록 조회

기능설명

1. (가)에서 환자명, 주민등록번호, 정렬방식, 사망일자, 처리상태, 등록일자 등 조건 선택 후 (나)에서 ① [조회] 버튼 클릭
2. (다)에서 등록된 목록 리스트 확인 및 상세정보 확인 대상에 대해 ④ 체크박스 클릭 후 (나)에서 ② [상세보기] 버튼 클릭하거나 ⑤ 환자명 클릭하여 상세보기 팝업 호출
3. (나)에서 ③ [엑셀] 버튼 클릭하여 조회된 목록을 엑셀 문서로 저장 (엑셀저장은 암호화된 압축파일로 저장됨)

※ 압축파일의 비밀번호는 요양기관번호

화면설명

■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 사망자관리
■ 기　　능 : 사망자 목록 조회
■ 화면영역 : (가) 검색 조건 별 선택
(나) 조건별 정보 조회, 상세보기, 엑셀 버튼
(다) 등록된 사망자정보 목록 리스트

8.8 환자관리 > 사망자관리 – 사망자 상세보기 및 퇴록처리

기능설명

1. (가)에서 환자 기본정보 확인
2. (나)에서 환자 자격정보 확인
3. (다)에서 환자 사후관리 환자 정보 확인
4. (라)에서 퇴록 사유일자는 자동 지정되며, 필요 시 비고를 입력 후 (마)에서 ① [저장] 버튼 클릭

화면설명

■ 화면위치 : 회귀질환통합정보관리 ▶ 회귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 사망자관리 ▶ 사망자 상세보기
■ 기　　능 : 사망자 확인 및 퇴록처리
■ 화면영역 : (가) 사망자 기본정보
(나) 자격 정보
(다) 사후관리 환자 정보
(라) 퇴록 정보
(마) 저장, 닫기 버튼

8.9 환자관리 > 거주지이동자관리 – 거주지이동자 목록 조회

기능설명

1. (가)에서 환자명, 주민등록번호, 전입일자, 처리방안, 처리여부, 정렬방식, 등록일자 등 조건 선택 후 ① [조회] 버튼 클릭
2. (다) 등록된 목록 리스트 확인 및 상세정보 확인 대상에 대해 ④ 체크박스 클릭 후 (나)에서 ② [상세보기] 버튼 클릭하거나 ⑤ 환자명 클릭하여 상세보기 팝업 호출
3. 나)에서 ③ [엑셀] 버튼 클릭하여 조회된 목록을 엑셀 문서로 저장 (엑셀저장은 암호화된 압축파일로 저장됨)

※ 압축파일의 비밀번호는 요양기관번호

화면설명

■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 거주지이동자관리
■ 기　　능 : 거주지이동자 목록 조회
■ 화면영역 : (가) 검색 조건 별 선택
(나) 조건별 정보 조회, 상세보기, 엑셀 버튼
(다) 등록된 거주지이동자 목록 리스트

8.10 환자관리 > 거주지이동자관리 – 거주지이동자 전입요청등록 및 주소변경

9.1 환자관리 > 수정요청관리 – 수정요청 목록 조회

기능설명

1. (가)에서 환자명, 주민등록번호, 처리상태, 요청구분, 세부내용, 요청일자, 처리일자, 정렬방식 등 조건 선택
2. (나) 선택된 조건에 대해 확인 후 ① [조회] 버튼 클릭
3. 신규 수정요청을 등록하고자 하는 경우 (나)에서 ② [등록] 버튼 클릭하여 등록 팝업 호출
4. (다) 등록된 목록 리스트 확인 및 상세정보 확인 대상에 대해 ⑤ 체크박스 클릭 후 (나)에서 ③ [상세보기] 버튼 클릭하거나 ⑥ 환자명 클릭하여 상세보기 팝업 호출
5. (나)에서 ④ [엑셀] 버튼 클릭하여 조회된 목록을 엑셀 문서로 저장 (엑셀저장은 암호화된 압축파일로 저장됨)

※ 압축파일의 비밀번호는 요양기관번호

화면설명

■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 수정요청관리
■ 기　　능 : 수정요청관리 목록 조회
■ 화면영역 : (가) 검색 조건 별 선택
(나) 조건별 정보 조회, 등록, 상세보기, 엑셀 버튼
(다) 등록된 수정요청관리 목록 리스트

9.2 환자관리 > 수정요청관리 – 수정요청 등록

기능설명

1. (가)에서 ① [검색] 버튼을 클릭하여 환자등록정보 검색 팝업을 호출
2. (나)에서 환자명, 주민등록번호를 입력 한 후 ② [검색] 버튼을 클릭하여 수정요청 할 환자를 조회
3. 환자를 선택 한 후 (다)의 ③ [확인] 버튼을 클릭
4. (가) 요청구분, 세부내용, 변경 전, 변경 후, 사유 입력
   ※ 필요 시 비고 입력
5. (라)에서 ④ [저장] 버튼을 클릭하여 저장
   ※ 처리상태가 미처리일 경우에만 '수정/삭제'가 가능하며 수정이나 삭제가 필요한 경우 질병관리청으로 요청 (처리중' 일 경우만 요청 가능)

화면설명

■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 수정요청관리 ▶ 수정요청관리 등록
■ 기　　능 : 수정요청 등록
■ 화면영역 : (가) 수정요청 기본정보
(나) 환자등록정보 검색
(다) 환자등록정보 검색 팝업 확인, 닫기 버튼
(라) 저장, 닫기 버튼

9.3 환자관리 > 수정요청관리 – 수정요청 상세보기 및 수정

기능설명

1. (가)의 ① [처리상태]가 미처리인 수정요청 상세보기 팝업 호출(처리 중/처리완료/반려는 수정 불가능)
2. (가) 요청구분, 세부내용, 변경 전, 변경 후, 사유 수정
   ※ 필요 시 비고 입력
3. (나)에서 ② [저장] 버튼을 클릭하여 저장
   ※ 처리상태가 미처리일 경우에만 '수정/삭제'가 가능하며 수정이나 삭제가 필요한 경우 질병관리청으로 요청 ('처리중' 일 경우만 요청 가능)

화면설명

■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 수정요청관리 ▶ 수정요청관리 상세보기
■ 기　　능 : 수정요청관리 상세보기 및 수정
■ 화면영역 : (가) 수정요청 기본정보
(나) 저장, 닫기 버튼

10.1 환자관리 > 증명서발급현황관리
증명서발급현황관리
(가)
·환자명
·신청자명
·발급일자
기간무시
·발급여부
전체
·신청자와의 관계
전체
※ 발급여부 항목의 [발급]을 선택하고 [조회]를 누르시면 1번 자에 발급된 증명서 발급현황 정보가 조회됩니다.
※ 발급여부 항목의 [미발급]을 선택하시고 [조회]를 누르시면 발급여부가 [미발급]인 증서만 조회됩니다.
(나)
조회
상세보기
(다)
발급번호
환자명
신청자명
신청자와의관계
발급일자
발급여부
2
미발급
1
1170014920210005
본인
2021-09-14
발급
위임을 받은 자
Total 2 (1/1 page)
1
61
기능설명
1. (가)에서 환자명, 신청자명, 발급일자, 발급여부, 신청자와의 관계 등 조건 선택 후 ① [조회] 버튼 클릭
2. (다) 등록된 목록 리스트 확인 및 상세정보 확인 대상에 대해 ③ 체크박스 클릭 후 (나)에서 ② [상세보기] 버튼 클릭하거나 ④ 발급번호를 클릭하여 상세보기 팝업 호출
화면설명
■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 증명서발급현황관리
■ 기 능 : 의료비지원 대상자 증명서 발급 목록 조회
■ 화면영역 : (가) 검색 조건 별 선택
(나) 조건별 정보 조회, 상세보기, 엑셀 버튼
(다) 등록된 증명서발급 목록 리스트

10.2 환자관리 > 증명서발급현황관리 – 증명서 발급신청 상세보기

기능설명

1. 증명서발급현황관리 목록에서 이미 발급번호가 부여된 내역의 발급번호를 클릭할 경우 (가) 상세보기 팝업 호출
2. ① 출력 버튼을 클릭하여 증명서 출력

※ 발급번호가 부여된 경우 당일에 한하여 재출력 가능

3. 증명서발급현황관리 목록에서 미발급 내역의 미발급을 클릭할 경우 (나) 상세보기 팝업 호출
4. 미발급 내역의 경우 신청 내용의 수정이 가능하며, 수정 후 ② 저장 또는 ③ 저장 후 출력 클릭

화면설명

■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 증명서발급현황관리 ▶증명서 발급신청 상세보기

■ 기　　능 : 의료비지원 대상자 증명서 발급신청 상세보기

■ 화면영역 : (가) 기 발급된 신청내역 상세보기 팝업
(나) 미발급된 신청내역 상세보기 팝업

11.1 통계관리 > 의료비지원내역현황

기능설명

1. (가)에서 환자명, 주민등록번호, 질환선택, 지급구분, 지급일자, 정렬방식 등 조건 선택
2. (가)에서 ① [검색] 버튼을 클릭하여 (라)의 질환 선택 팝업을 호출
3. (라)의 팝업에서 ④번의 검색된 질환을 선택하고 (라)의 확인버튼을 클릭
4. 선택된 조건에 대해 확인 후 (나)에서 ② [조회] 버튼 클릭
5. (나)에서 ③ [엑셀] 버튼 클릭하여 조회된 목록을 엑셀 문서로 저장 (엑셀저장은 암호화된 압축파일로 저장됨)

※ 압축파일의 비밀번호는 요양기관번호

화면설명

■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리 ▶ 통계관리 ▶ 의료비지원내역현황
■ 기　　능 : 의료비지원내역현황
■ 화면영역 : (가) 검색 조건 별 선택
(나) 조건별 정보 조회, 엑셀 버튼
(다) 등록된 의료비지원내역 목록 리스트

11.2 통계관리 > 의료비지원통계현황 (질환, 지급구분)

기능설명

1. (가)에서 조회하고자 하는 통계구분, 지급년월, 질환선택, 성별, 연령, 정렬방식 등 조건 선택
2. (가)에서 ① [검색] 버튼을 클릭하여 (라)의 질환 선택 팝업을 호출
3. (라)의 팝업에서 ④ 번의 검색된 질환을 선택하고 (라)의 확인버튼을 클릭
4. 선택된 조건에 대해 확인 후 (나)에서 ② [조회] 버튼 클릭
5. (나)에서 ③ [엑셀] 버튼 클릭하여 조회된 목록을 엑셀 문서로 저장 (엑셀저장은 암호화된 압축파일로 저장됨)

※의료비지원통계는 동일 지급년도 단위로만 조회 가능

※압축파일의 비밀번호는 요양기관번호

화면설명

■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리 ▶ 통계관리 ▶ 의료비지원통계현황

■ 기　　능 : 의료비지원통계현황

■ 화면영역 : (가) 검색 조건 별 선택
(나) 조건별 정보 조회, 엑셀 버튼
(다) 등록된 의료비지원통계 목록 리스트

11.3 통계관리 > 의료비지원통계현황 (성별)

의료비 지원통계 현황

(가)

·통계구분 ○질환 ○지급구분 ◉성별 ○연령

·지급년월 2023 1 ~ 2023 12

·정렬방식 성별 오름차순

※ 엑셀 저장 시 시도 및 전국 통계도 확인할 수 있습니다.

(나) 1 조회 2 엑셀

(다)

	성별		환자수	지원건수	지원금액
*	서울특별시 서초구 보건소 합계		225	1,611	97,964,230
2	서울특별시 서초구 보건소	남자	126	948	75,030,170
1	서울특별시 서초구 보건소	여자	99	663	22,934,060

Total 2 (1/1 page)

1

기능설명

1. (가)에서 조회하고자 하는 시도,보건소, 통계구분, 지급년월, 정렬방식 등 조건 선택
2. 선택된 조건에 대해 확인 후 (나)에서 ① [조회] 버튼 클릭
3. (나)에서 ② [엑셀] 버튼 클릭하여 조회된 목록을 엑셀 문서로 저장 (엑셀저장은 암호화된 압축파일로 저장됨)

※의료비지원통계는 동일 지급년도 단위로만 조회 가능

※압축파일의 비밀번호는 요양기관번호

4. 조건에 의해 조회 된 보건소별 성별 목록 리스트 확인

화면설명

■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리 ▶ 통계관리 ▶ 의료비지원통계현황

■ 기 능 : 의료비지원통계현황

■ 화면영역 : (가) 검색 조건 별 선택
(나) 조건별 정보 조회, 엑셀 버튼
(다) 등록된 의료비지원 성별 통계 목록 리스트

65

11.4 통계관리 > 의료비지원통계현황 (연령)

기능설명

1. (가)에서 조회하고자 하는 통계구분, 지급년월, 정렬방식 등 조건 선택
2. 선택된 조건에 대해 확인 후 (나)에서 ① [조회] 버튼 클릭
3. (나)에서 ② [엑셀] 버튼 클릭하여 조회된 목록을 엑셀 문서로 저장 (엑셀저장은 암호화된 압축파일로 저장됨)

※ 의료비지원통계는 동일 지급년도 단위로만 조회 가능

※ 압축파일의 비밀번호는 요양기관번호

4. 조건에 의해 조회 된 보건소별 연령 목록 리스트 확인

화면설명

■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리 ▶ 통계관리 ▶ 의료비지원통계현황

■ 기　　능 : 의료비지원통계현황

■ 화면영역 : (가) 검색 조건 별 선택
(나) 조건별 정보 조회, 엑셀 버튼
(다) 등록된 의료비지원 연령 통계 목록 리스트

11.5 통계관리 > 수급자통계현황

기능설명

1. (가)에서 질환선택, 성별, 선택일자, 연령, 자격구분, 정렬방식 등 조건 선택
2. (가)의 ① [검색] 버튼을 클릭하여 (라)의 질환 선택 팝업을 호출
3. (라)의 팝업에서 ④번의 검색된 질환을 선택하고 (라)의 확인버튼을 클릭
4. 선택된 조건에 대해 확인 후 (나)에서 ② [조회] 버튼 클릭
5. (나)에서 ③ [엑셀] 버튼 클릭하여 조회된 목록을 엑셀 문서로 저장 (엑셀저장은 암호화된 압축파일로 저장됨)

※ 압축파일의 비밀번호는 요양기관번호

화면설명

■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리 ▶ 통계관리 ▶ 수급자통계현황
■ 기　　능 : 수급자통계현황
■ 화면영역 : (가) 검색 조건 별 선택
(나) 조건별 정보 조회, 엑셀 버튼
(다) 등록된 수급자통계현황 목록 리스트

11.6 통계관리 > 퇴록자통계현황

기능설명

1. (가)에서 질환선택, 성별, 선택일자, 연령, 퇴록사유, 자격구분, 정렬방식 등 조건 선택

※② 퇴록사유로 소득재산기준 부적합 선택시 퇴록 세부사유 선택 가능

2. (가)의 ① [검색] 버튼을 클릭하여 (라)의 질환 선택 팝업을 호출
3. (라)의 팝업에서 ⑤번의 검색된 질환을 선택하고 (라)의 확인버튼을 클릭
4. 선택된 조건에 대해 확인 후 (나)에서 ③ [조회] 버튼 클릭
5. (나)에서 ④ [엑셀] 버튼 클릭하여 조회된 목록을 엑셀 문서로 저장 (엑셀저장은 암호화된 압축파일로 저장됨)

※ 압축파일의 비밀번호는 요양기관번호

화면설명

■ 화면위치 : 회귀질환통합정보관리 ▶ 회귀질환자의료비지원관리 ▶ 통계관리 ▶ 퇴록자통계현황

■ 기　　능 : 퇴록자통계현황

■ 화면영역 : (가) 검색 조건 별 선택
(나) 조건별 정보 조회, 엑셀 버튼
(다) 등록된 퇴록자통계현황 목록 리스트

시스템 사용설명서(시·도 담당자용)
희귀질환자 의료비지원사업
관리시스템
시,도 담당자용
질병관리청

목차

희귀질환자 의료비지원사업 관리시스템

1. 의료비지원관리
1.1 환자 목록 조회 ····· 235
1.2 환자정보 상세보기 ····· 236
1.3 재산조사 상세보기 ····· 237
2. 혈우병입원특례관리 ····· 238
3. 통계관리 ····· 240

1.1 환자관리 > 의료비지원관리 - 환자 목록 조회

기능설명

1. (가)에서 보건소, 환자명, 주민등록번호, 신청일자, 신청구분, 상태, 산정특례 종료일자 등 조건 선택
2. 선택된 조건에 대해 확인 후 (나)에서 ① [조회] 버튼 클릭
3. (다)에서 등록된 의료비지원관리 목록 리스트 확인 및 상세정보 확인 대상에 대해 ⑤에서 체크박스 선택 후 (나)에서 ③ [상세보기] 버튼을 클릭하거나 ⑤ 환자명 클릭하여 상세보기 팝업 호출
4. (나)에서 ④ [엑셀] 버튼 클릭하여 조회된 목록을 엑셀 문서로 저장 (엑셀저장은 암호화된 압축파일로 저장됨)

※ 압축파일의 비밀번호는 요양기관번호

화면설명

■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶
희귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 의료비지원관리
■ 기 능 : 환자 목록 조회
■ 화면영역 : (가) 검색 조건 별 선택
(나) 조건별 정보 조회, 등록, 상세보기, 엑셀 버튼
(다) 등록된 환자 목록 리스트

1.2 환자관리 > 의료비지원관리 – 환자정보 상세보기

기능설명

1. (가)에서 등록된 환자의 상세정보 확인
2. (나)에서 재산조사 내역을 확인 할 경우 [상세보기] 버튼 클릭 하여 환자가구 및 부양의무자가구 소득 및 재산상황 재조사 상세보기 팝업 호출
3. 변경 이력이 있을 경우 (다) 변경이력에서 확인

화면설명

■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶
희귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 의료비지원관리
■ 기　　능 : 의료비지원 등록내역 상세보기
■ 화면영역 : (가) 환자등록정보 상세보기 화면
(나) 재산조사 상세보기 버튼
(다) 환자등록정보 변경이력 화면

1.3 환자관리 > 의료비지원관리 - 재산조사 상세보기

기능설명

1. (가)에서 ① [상세보기] 버튼 클릭 하여 등록된 (나) 환자가구 및 부양의무자가구 소득 및 재산상황 재조사 상세보기 팝업 호출

화면설명

■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶
희귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 의료비지원관리
■ 기　　능 : 의료비지원 재산조사 상세보기
■ 화면영역 : (가) 환자등록정보 상세보기 화면
(나) 소득 및 재산상황 재조사 상세보기 화면

2.1 환자관리 > 혈우병입원특례관리 - 혈우병입원특례 목록 조회

기능설명

1. (가)에서 보건소, 환자명, 주민등록번호, 질환명, 신청일자, 정렬방식 등 조건 선택
2. (가)에서 ①번 검색 버튼을 클릭하여 질환을 선택
3. 선택된 조건에 대해 확인 후 (나)에서 ② [조회] 버튼 클릭
4. (다)에서 등록된 목록 리스트 확인 및 상세정보 확인 대상에 대해 ⑤ 체크박스 클릭 후 (나)에서 ③ [상세보기] 버튼 클릭하거나 ⑥ 환자명 클릭하여 상세보기 팝업 호출
5. (나)에서 ④ [엑셀] 버튼 클릭하여 조회된 목록을 엑셀 문서로 저장 (엑셀저장은 암호화된 압축파일로 저장됨)

※ 압축파일의 비밀번호는 요양기관번호

화면설명

■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 혈우병입원특례관리
■ 기　　능 : 혈우병입원특례 목록 조회
■ 화면영역 : (가) 검색 조건 별 선택
(나) 조건별 정보 조회, 상세보기, 엑셀 버튼
(다) 등록된 혈우병입원특례 목록 리스트

2.2 환자관리 > 혈우병입원특례관리 – 혈우병입원특례 내용확인

기능설명

1. (가) 에서 등록 된 혈우병 입원 특례 상세내용을 확인

화면설명

■ 화면위치 : 회귀질환통합정보관리 ▶ 회귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 혈우병입원특례
■ 기　　능 : 혈우병입원특례 내용확인
■ 화면영역 : (가) 혈우병입원특례 기본정보
(나) 닫기 버튼

3.1 통계관리 > 의료비지원내역현황

기능설명

1. (가)에서 보건소, 질환선택, 환자명, 주민등록번호, 지급구분, 지급일자, 정렬방식 등 조건 선택
2. (가)에서 ① [검색] 버튼을 클릭하여 (라)의 질환 선택 팝업을 호출
3. (라)의 팝업에서 ④번의 검색된 질환을 선택하고 (라)의 확인버튼을 클릭
4. 선택된 조건에 대해 확인 후 (나)에서 ② [조회] 버튼 클릭
5. (나)에서 ③ [엑셀] 버튼 클릭하여 조회된 목록을 엑셀 문서로 저장 (엑셀저장은 암호화된 압축파일로 저장됨)

※ 압축파일의 비밀번호는 요양기관번호

화면설명

■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리 ▶ 통계관리 ▶ 의료비지원내역현황
■ 기　　능 : 의료비지원내역현황
■ 화면영역 : (가) 검색 조건 별 선택
(나) 조건별 정보 조회, 엑셀 버튼
(다) 등록된 의료비지원내역 목록 리스트

3.2 통계관리 > 의료비지원통계현황

기능설명

1. (가)에서 조회하고자 하는 보건소, 질환선택, 통계구분, 지급년월, 정렬방식 등 조건 선택
2. (가)에서 ① [검색] 버튼을 클릭하여 (라)의 질환 선택 팝업을 호출
3. (라)의 팝업에서 ④ 번의 검색된 질환을 선택하고 (라)의 확인버튼을 클릭
4. 선택된 조건에 대해 확인 후 (나)에서 ② [조회] 버튼 클릭
5. (나)에서 ③ [엑셀] 버튼 클릭하여 조회된 목록을 엑셀 문서로 저장 (엑셀저장은 암호화된 압축파일로 저장됨)

※의료비지원통계는 동일 지급년도 단위로만 조회 가능

※압축파일의 비밀번호는 요양기관번호

화면설명

■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리 ▶ 통계관리 ▶ 의료비지원통계현황

■ 기　　능 : 의료비지원통계현황

■ 화면영역 : (가) 검색 조건 별 선택
(나) 조건별 정보 조회, 엑셀 버튼
(다) 등록된 의료비지원통계 목록 리스트

3.2 통계관리 > 의료비지원통계현황(성별)

	성별		환자수	지원건수	지원금액
*	서울특별시 합계		8,734	86,230	4,531,087,720
52	서울특별시	남자	4,969	49,260	3,065,714,490
51	서울특별시	여자	3,765	36,970	1,465,373,230
50	서울특별시 강남구 보건소	남자	125	1,040	76,986,820
49	서울특별시 강남구 보건소	여자	78	893	19,772,430
48	서울특별시 강동구 보건소	남자	283	2,782	193,380,820
47	서울특별시 강동구 보건소	여자	197	2,098	118,735,460
46	서울특별시 강북구 보건소	남자	240	2,439	126,580,680
45	서울특별시 강북구 보건소	여자	171	1,711	51,141,270
44	서울특별시 강서구 보건소	남자	381	3,449	181,699,740
43	서울특별시 강서구 보건소	여자	320	2,692	111,238,940

기능설명

1. (가)에서 조회하고자 하는 보건소, 통계구분, 지급년월, 정렬방식 등 조건 선택
2. 선택된 조건에 대해 확인 후 (나)에서 ① [조회] 버튼 클릭
3. (나)에서 ② [엑셀] 버튼 클릭하여 조회된 목록을 엑셀 문서로 저장 (엑셀저장은 암호화된 압축파일로 저장됨)

※의료비지원통계는 동일 지급년도 단위로만 조회 가능

※압축파일의 비밀번호는 요양기관번호

4. 조건에 의해 조회 된 시도별 성별 목록 리스트 확인

화면설명

■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리 ▶ 통계관리 ▶ 의료비지원통계현황

■ 기　　능 : 의료비지원통계현황

■ 화면영역 : (가) 검색 조건 별 선택
(나) 조건별 정보 조회, 엑셀 버튼
(다) 등록된 의료비지원 성별 통계 목록 리스트

3.2 통계관리 > 의료비지원통계현황(연령)

의료비 지원통계 현황

(가)

·보건소 전체

·통계구분 ○질환 ○지급구분 ○성별 ◉연령

·지급년월 2021 1 ~ 2021 9

·정렬방식 연령 오름차순

※ 엑셀 저장 시 시도 및 전국 통계도 확인할 수 있습니다.

(나) 1 조회 2 엑셀

(다)

	연령		환자수	지원건수	지원금액
312	서울특별시	10~19세	642	3,518	505,746,900
311	서울특별시	20~29세	846	3,903	630,063,060
310	서울특별시	30~39세	868	4,180	568,074,310
309	서울특별시	40~49세	1,011	7,737	492,500,980
308	서울특별시	50~59세	1,290	13,873	604,604,300
307	서울특별시	60~69세	1,841	25,227	854,918,940
306	서울특별시	70~79세	1,127	17,179	548,189,090
305	서울특별시	80세이상	337	5,135	161,145,790
304	서울특별시	6세 미만	443	3,182	85,688,830
303	서울특별시	10세 미만	772	5,478	165,844,350

Total 312 (1/32 page)

« ‹ 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 › »

기능설명

1. (가)에서 조회하고자 하는 보건소, 통계구분, 지급년월, 정렬방식 등 조건 선택
2. 선택된 조건에 대해 확인 후 (나)에서 ① [조회] 버튼 클릭
3. (나)에서 ② [엑셀] 버튼 클릭하여 조회된 목록을 엑셀 문서로 저장 (엑셀저장은 암호화된 압축파일로 저장됨)

※ 의료비지원통계는 동일 지급년도 단위로만 조회 가능

※ 압축파일의 비밀번호는 요양기관번호

4. 조건에 의해 조회 된 시도별 연령 목록 리스트 확인

화면설명

■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리 ▶ 통계관리 ▶ 의료비지원통계현황

■ 기 능 : 의료비지원통계현황

■ 화면영역 : (가) 검색 조건 별 선택
(나) 조건별 정보 조회, 엑셀 버튼
(다) 등록된 의료비지원 연령 통계 목록 리스트

79

3.3 통계관리 > 수급자통계현황

기능설명

1. (가)에서 보건소, 질환선택, 성별, 선택일자, 연령, 자격구분, 정렬방식 등 조건 선택
2. (가)에서 ① [검색] 버튼을 클릭하여 (라)의 질환 선택 팝업을 호출
3. (라)의 팝업에서 ④번의 검색된 질환을 선택하고 (라)의 확인버튼을 클릭
4. 선택된 조건에 대해 확인 후 (나)에서 ② [조회] 버튼 클릭
5. (나)에서 ③ [엑셀] 버튼 클릭하여 조회된 목록을 엑셀 문서로 저장 (엑셀저장은 암호화된 압축파일로 저장됨)

※ 압축파일의 비밀번호는 요양기관번호

화면설명

■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리 ▶ 통계관리 ▶ 수급자통계현황
■ 기　　능 : 수급자통계현황
■ 화면영역 : (가) 검색 조건 별 선택
(나) 조건별 정보 조회, 엑셀 버튼
(다) 등록된 수급자통계현황 목록 리스트

3.4 통계관리 > 퇴록자통계현황

기능설명

1. (가)에서 질환선택, 성별, 선택일자, 연령, 퇴록사유, 자격구분, 정렬방식 등 조건 선택

※② 퇴록사유로 소득재산기준 부적합 선택시 퇴록 세부사유 선택 가능

2. (가)의 ① [검색] 버튼을 클릭하여 (라)의 질환 선택 팝업을 호출
3. (라)의 팝업에서 ⑤번의 검색된 질환을 선택하고 (라)의 확인버튼을 클릭
4. 선택된 조건에 대해 확인 후 (나)에서 ③ [조회] 버튼 클릭
5. (나)에서 ④ [엑셀] 버튼 클릭하여 조회된 목록을 엑셀 문서로 저장 (엑셀저장은 암호화된 압축파일로 저장됨)

※ 압축파일의 비밀번호는 요양기관번호

화면설명

■ 화면위치 : 회귀질환통합정보관리 ▶ 회귀질환자의료비지원관리 ▶ 통계관리 ▶ 퇴록자통계현황

■ 기　　능 : 퇴록자통계현황

■ 화면영역 : (가) 검색 조건 별 선택
(나) 조건별 정보 조회, 엑셀 버튼
(다) 등록된 퇴록자통계현황 목록 리스트

제5편

별지서식

[별지 제1호서식] 희귀질환자 의료비 지원 신청서

[별지 제2호서식] 환자가구 및 부양의무자가구 소득·재산 신고서

[별지 제3호서식] 금융정보 등(금융·신용·보험정보) 제공 동의서

[별지 제4호서식] 희귀질환자 의료비 지원사업 등록 개인정보 처리 동의서(환자용)

[별지 제5호서식] 소득재산정보 제공 동의서

[별지 제6호서식] 희귀질환 특례자 등록 신청서(소득·재산조사 면제)

[별지 제7호서식] 혈우병 입원 특례자 등록 신청서(소득·재산조사 면제)

[별지 제8호서식] 희귀질환자 가구 소득·재산조사 결과 통보서

[별지 제9호서식] 희귀질환자 요양급여비용 중 본인부담금 청구서

[별지 제10호서식] 희귀질환자 요양비(만성신장병) 본인부담금 청구서

[별지 제10호의2서식] 희귀질환자 요양비(만성신장병) 본인부담금 청구서[업체용]

[별지 제10호의3서식] 만성신장병 본인부담금 청구 위임장

[별지 제11호서식] 희귀질환자 보조기기 구입비 청구서

[별지 제12호서식] 희귀질환자 본인부담금 청구서(인공호흡기, 기침유발기)

[별지 제13호서식] 특수식이 구입비 서면청구서

[별지 제14호서식] 사실조사보고서

[별지 제15호서식] 희귀질환자 의료비 지원사업 지원대상자 증명서 발급신청서

[별지 제15호의2서식] 증명서 위임장 또는 법정대리인 동의서

[별지 제15호의3서식] 희귀질환자 의료비 지원사업 지원대상자 증명서

[별지 제16호서식] 희귀질환자 의료비 지원사업 [결정(적합)] 통지서

[별지 제16호의2서식] 희귀질환자 의료비 지원사업 [결정(부적합)] 통지서

[별지 제17호서식] 이의신청서

[별지 제18호서식] 1가구 2환자 특례자 외 대상자 개인정보 처리 동의서

[별지 제1호서식]

희귀질환자 의료비 지원 신청서

(앞 쪽)

진단정보	상병명		상병코드	
의료보장	[ ] 건강보험가입자 [ ] 건강보험가입자 중 차상위 본인부담금 경감대상자 [ ] 의료급여수급자 ([ ]1종/ [ ]2종)			
신청구분	[ ] 요양급여비용중 본인부담금 [ ] 보조기기구입비 [ ] 인공호흡기 대여료 [ ] 기침유발기 대여료 [ ] 간병비 [ ] 특수조제분유 [ ] 저단백즉석밥 [ ] 옥수수전분			
등록 대상자 (환자)	성명		주민등록번호	
	주소			
	전화번호		휴대폰번호	
	대상자 (환자) 계좌	금융기관: 예금주: 계좌번호:		
신청인 (대리신청인)	성명		주민등록번호	
	구분	[ ] 본인 [ ] 가족 및 친족 [ ] 보건소 공무원 [ ] 기타 (환자와의 관계:) ※ 기타 : 가족, 친족을 제외한 그 밖의 사람	전화번호	

	환자와의 관계	성명	주민등록번호	주소	동거 여부	전화번호
환자가구						

	환자와의 관계	성명	주민등록번호	주소	가구원 수	전화번호
부양의무자 가구						

(뒤 쪽)

환수조치 시 안내

신청서 내용을 허위로 기재하는 등 기타 부정한 방법에 의하여 의료비를 지원받거나 타인으로 하여금 지원받게 할 경우 반드시 지원받은 비용을 반환하여야 합니다.

확인(√ 체크) [ ]

유의사항

- 본인 및 부양의무자의 소득 및 재산상황 등의 조사에 적극적으로 협조하여야 하며, 조사를 2회 이상 거부, 방해, 기피할 경우에는 신청서가 반려되거나 지원 대상자 결정이 취소될 수 있습니다.
- 희귀질환자 의료비지원사업 신청을 위해 작성 · 제출하신 서류는 반환되지 않습니다.

확인(√ 체크) [ ]

지원개시일

- '지원신청일'이 '지원개시일'이며, '지원신청일' 이전에 사용된 의료비는 소급하여 지원하지 않습니다.

확인(√ 체크) [ ]

본인(대리신청인 포함)은 환수조치 시 안내, 유의사항, 지원개시일에 대하여 안내 받았음을 확인하며, 위와 같이 희귀질환자 의료비지원을 신청합니다.

년 월 일

신청인(대리신청인) : (서명 또는 인)

신청인과의 관계 : (대리신청의 경우)

_____ **보건소장** 귀하

환자 제출서류	1. 최근 3개월 이내에 발급된 진단서 2. 장애정도 확인 서류 사본(해당자에 한함) 3. 최근 3개월 이내에 발급된 가족관계증명서(상세) : 환자를 기준으로 제출 4. 임대차계약서(해당자에 한함) 5. 자동차보험계약서(보건소에서 확인이 불가능한 경우에 한하여 제출) 6. 지원대상자(환자)의 통장사본 7. 건강보험 자격확인은 보건소에서 '행정정보공동이용'을 통해 확인 (보건소에서 확인이 불가능한 경우 건강보험증 사본을 요청할 수 있음)
부양의무자 제출서류	1. 최근 3개월 이내에 발급된 가족관계증명서(상세) : 부양의무자를 기준으로 제출 2. 임대차계약서 3. 자동차보험계약서(보건소에서 확인이 불가능한 경우에 한하여 제출)
부양의무자 제출서류 (부양의무자 소득・재산조사 면제자)	1. 기초연금 수급자 확인서(해당자에 한하여 제출) 2. 장애인연금 대상자 확인서(해당자에 한하여 제출) 3. 차상위계층 확인서(해당자에 한하여 제출) 4. 한부모가족 증명서(해당자에 한하여 제출)
보건소 담당자 확인 서류	1. 사회보장 자격확인(건강보험, 차상위 본인부담경감) : 행정정보공동이용 우선 확인 2. 국민기초생활수급자 증명서(의료급여 등) : 행정정보공동이용 우선 확인 3. 주민등록등·초본 : 행정정보공동이용 우선 확인 4. 자동차보험계약서 등 소득·재산관계 서류(해당자에 한함) : 차세대사회보장정보시스템 우선 확인 5. 금융·재산관계 서류(해당자에 한함) : 차세대사회보장정보시스템 우선 확인 ※ 보건소 담당자 확인서류는 보건소 담당자가 확인할 수 없는 경우 제출을 요구할 수 있음

[별지 제2호서식]

환자가구 및 부양의무자가구 소득 · 재산 신고서

* 아래 소득, 재산, 부채 사항 중 음영부분은 정보시스템을 통한 조회 결과가 적용될 수도 있습니다.

가구원 성명[1]						
소득사항	근로소득	상시근로	원	원	원	원
		일용근로	원	원	원	원
	사업소득	농업소득 (주재배작물명)	원 ( )	원 ( )	원 ( )	원 ( )
		임업소득	원	원	원	원
		어업소득	원	원	원	원
		기타(자영업)	원	원	원	원
	재산소득	임대소득	원	원	원	원
		이자소득	원	원	원	원
		연금소득	원	원	원	원
	기타소득	정기지원 사적이전소득 (□무료임대)	원	원	원	원
		공적이전소득[2]	원	원	기타 (지자체지원금등)	원

재산사항	건축물 (주택, 건물, 시설물)	원	토 지	원
	선 박	원	입목 재산	원
	항공기	원	어업권	원
	자동차	□ 자동차명( ) □ 용도(생업용/장애인용/자가용)		
	임차보증금	□ 전·월세보증금(원) □ 상가보증금(원) □ 기타(원)		
	금융재산	원		
	동산	□ 소(마리, 원) □ 돼지(마리, 원) □ 기타가축(마리, 원) □ 종묘(원) □ 기계 · 기계류(원) □ 기타(원)	분양권	원
			조합원입주권	원
			회원권	원
	기타 재산	소계(A-(B+C+D))		원
		(A) 증여하거나 처분한 재산가액		원
		(B) 다른 재산의 구입액		원
		(C) 부채 상환액		원
		(D) 의료비 등 개별가구원이 소비한 금액		원

부채	금융기관 대출금	원	금융기관 외 기관대출금	원
	임대보증금	원		
	개인간 부채	□ 판결문·화해·조정조서에 의한 사채(원)		
가구특성 지출비용[3]		□ 3개월 이상 지속적으로 지출한 월평균 의료비 (원) □ 「자동차손해배상 보장법」의 재활보조금 (원) □ 본인부담분 국민연금보험료의 75%에 해당하는 금액 (원)		

위와 같이 소득 · 재산 내역을 신고합니다.

년 월 일

신청인(대리신청인) : (서명 또는 인)

특별자치시장 · 특별자치도지사 · 시장 · 군수 · 구청장(보건소장) 귀하

1) 환자가구는 가구원 전체 성명, 부양의무자가구는 가구원 중 소득재산조사 대상자 성명
2) 공적이전소득 : 법령 등에 따라 정기적으로 지급되는 각종 수당·연금·급여·기타 금품
3) 가구특성지출비용 : 소득평가액 산정 시 제외되는 가구특성 지출비용이 되는 금품

[별지 제3호서식]

금융정보 등(금융 · 신용 · 보험정보) 제공 동의서

1. 지원대상자 인적사항 ※ 유의사항 : 대상자도 2.금융정보 등 제공 동의자에 작성하여야 합니다.

	성 명	주민등록번호 (외국인등록번호 등)
대상자		–

2. 금융정보 등 제공 동의자(의료비 지원을 받으려는 자) : 환자 포함 작성

※ 유의사항 : 인감으로 동의할 경우 인감증명서 제출이 필요합니다. 동의자가 미성년자인 경우 친권자 등 보호자의 자필 한글 정자 서명 또는 무인(인감 포함)으로 대신합니다.

대상자와의 관 계	동의자 성 명	주민등록번호 (외국인등록번호 등)	금융정보 등의 제공을 동의함[1),2)] (한글정자 서명 또는 무인·인감)	금융정보 등의 제공 사실을 동의자에게 통보하지 아니함[3)] (한글정자 서명 또는 무인·인감)
		–		
		–		
		–		
		–		

1) 지원대상자 선정에 필요한 금융재산조사를 위하여 금융기관 등이 복지대상자 또는 부양의무자의 금융정보 등을 보건복지부장관, 특별자치시장·특별자치도지사·시장·군수·구청장(관련법에 따른 위탁 업무수행 기관장 포함, 이하 '보건복지부장관 등' 이라 한다)에게 제공하는 것에 동의합니다.

2) 보건복지부장관 등이 별지 제1호서식 구비서류로 제출된 통장계좌번호의 진위 여부 확인을 요청하는 경우 금융기관 등이 계좌 명의자의 성명, 주민등록번호, 계좌번호를 제공하는 것에 동의합니다.

3) 금융기관이 금융정보 등을 보건복지부장관 등에게 제공한 사실을 동의자에게 통보하지 아니하는 데에 동의합니다.(만일 동의하지 않으면, 금융기관 등이 금융정보 등의 제공사실을 정보제공 동의자 개인에게 우편으로 송부하게 됩니다.)

3. **금융정보 등의 제공 범위, 대상 금융기관 등의 명칭** : 뒷면 참조

4. **금융정보 등의 제공 동의 유효기간 :** 동의서 제출 후 신청 서비스 자격 결정전까지, 자격 취득한 경우에는 정기재조사 기한 만료 전까지

5. **정보제공 목적** : 「희귀질환관리법」에 따른 지원대상자 선정 지원 및 별지 제1호서식 구비서류로 제출된 통장계좌번호의 진위여부 확인

년 월 일

금융기관장 • 신용정보집중기관장 귀하

210㎜×297㎜[일반용지 60g/㎡(재활용품)]

[뒷면]

금융기관 등의 명칭

1.「금융실명거래 및 비밀보장에 관한 법률」 제2조제1호에 따른 금융기관
 1) 은행: 우리은행, 국민은행, SC제일은행, 하나은행, 한국외환은행, 신한은행, 한국씨티은행, 대구은행, 부산은행, 광주은행, 제주은행, 전북은행, 경남은행, 홍콩상하이은행, 한국산업은행, 기업은행
 2)「자본시장과 금융투자업에 관한 법률」에 따른 종합금융회사, 신탁업자, 집합투자업자, 투자일임업자
 3)「상호저축은행법」에 따른 상호저축은행과 그 중앙회
 4)「농업협동조합법」에 따른 지역농업협동조합, 지역축산업협동조합, 품목별·업종별협동조합과 그 중앙회
 5)「수산업협동조합법」에 따른 지구별수산업협동조합, 업종별수산업협동조합, 수산물가공수산업협동조합과 그 중앙회
 6)「신용협동조합법」에 따른 신용협동조합과 그 중앙회
 7)「새마을금고법」에 따른 새마을금고와 그 연합회
 8)「증권거래법」에 따른 증권회사·증권금융회사·중개회사 및 명의개서대행회사
 9)「보험업법」에 따른 보험사업자
 10)「우체국 예금·보험에 관한 법률」에 따른 체신관서
 11)「금융실명거래 및 비밀보장에 관한 법률 시행령」 제2조에 따른 기관

2.「신용정보의 이용 및 보호에 관한 법률」 제25조에 따른 신용정보집중기관: 전국은행연합회 등

금융정보등의 범위

1. 금융정보
 1) 보통예금, 저축예금, 자유저축예금, 외화예금 등 요구불 예금 : 최근 3개월 이내의 평균 잔액
 2) 정기예금, 정기적금, 정기저축 등 저축성예금 : 예금의 잔액 또는 총 불입액
 3) 주식, 수익증권, 출자금, 출자지분, 부동산(연금)신탁 : 최종 시세가액. 이 경우 비상장주식의 가액 평가는 「상속세 및 증여세법 시행령」 제54조제1항을 준용합니다.
 4) 채권, 어음, 수표, 채무증서, 신주인수권증서, 양도성예금증서 : 액면가액
 5) 연금저축 : 정기적으로 지급된 금액 또는 최종 잔액
 6) 1)부터 5)까지에 해당하는 금융재산에서 발생하는 이자, 배당 또는 할인액

2. 신용정보
 1) 대출 현황 및 연체 내용
 2) 신용카드 미결제금액

3. 보험정보
 1) 보험증권 : 해약하는 경우 지급받게 될 환급금 또는 최근 1년 이내에 지급된 보험금
 2) 연금보험 : 해약하는 경우 지급받게 될 환급금 또는 정기적으로 지급되는 금액

유의 사항

○ 이 동의서는「희귀질환관리법」 제12조제1항에 따라 희귀질환자 의료비지원 신청 시 제출합니다.

○ 동의자(의료비지원을 받으려는 자)의 금융정보등은「희귀질환관리법」 제13조에 따라 지원대상자 선정 및 급여 지급계좌 유효성 확인을 위한 금융재산조사 목적 외에 다른 용도로 사용하거나 다른 사람 또는 기관에 제공되지 아니하며, 이를 위반한 자에 대하여「희귀질환관리법」 제24조에 따라 벌칙규정을 적용합니다.

210㎜×297㎜(일반용지 60g/㎡(재활용품))

[별지 제4호서식]

희귀질환자 의료비 지원사업 등록 개인정보 처리 동의서(환자용)

성 명	
주 소	
연 락 처	

질병관리청은 희귀질환자 의료비 지원사업 등록과 관련하여 아래와 같이 개인정보를 수집·이용·제공하고자 합니다. 내용을 자세히 확인하신 후 동의 여부를 결정하여 주시기 바랍니다.

■ 개인정보 수집·이용 내역

1. 개인정보 수집 • 이용 목적
   - 희귀질환자 의료비 지원사업 정책 및 사업 운영에 필요한 경우 활용
   - 희귀질환자 의료비 지원사업 대상자 관리
   - 진단 및 유관지원사업에 필요한 경우 활용
2. 수집하려는 개인정보의 항목
   - (필수) 성명, 주소, 연락처(전화번호/휴대폰번호)
3. 개인정보 보유 및 이용기간 : 작성일로부터 2년

※ 개인정보 수집 • 이용 동의를 거부할 권리가 있으며 동의를 거부할 경우 희귀질환자 의료비 지원사업 대상자에서 제외됩니다.

☞ 위와 같이 개인정보를 수집·이용하는데 동의하십니까?

(필수) 개인정보[1] 수집·이용 동의 □예 □아니요

■ 개인정보 제3자 제공 내역

제공받는 자	제공 목적	항목	보유기간
보건복지부	국가정책 및 유관사업 등에 활용	성명, 주소, 연락처	2년
국립장기조직혈액관리원	대상자 자격관리 등에 활용	성명, 주민등록번호	2년

※ 위 개인정보 제3자 제공에 대한 동의를 거부할 권리가 있습니다.
그러나 동의를 거부할 경우 희귀질환자 의료비지원사업 대상에서 제외될 수 있습니다.

☞ 위와 같이 개인정보를 제3자 제공하는데 동의하십니까?

제3자 제공 동의 □예 □아니요

■ 법정대리인 동의 (만 14세 미만인 경우 개인정보보호법 제22조 제6항에 의거 법정대리인의 동의가 필요합니다.)

법정대리인 성명	연락처	관계
(인/서명)		

※ 희귀질환자 의료비 지원사업에 등록된 개인정보파일은 위의 명시된 목적 외 제3자에게 제공되거나 이용되지 않습니다.

위의 사항을 확인 합니다.

년 월 일

동의인 : (서명 또는 인)

( ) 특별자치시장 • 특별도지사 • 시장 • 군수 • 구청장(보건소장) 귀하

1) 개인정보보호법 제2조에 의한 "개인정보"란 살아 있는 개인에 관한 정보로서 성명, 주민등록번호 및 영상 등을 통하여 개인을 알아볼 수 있는 정보(해당 정보만으로는 특정 개인을 알아볼 수 없더라도 다른 정보와 쉽게 결합하여 알아볼 수 있는 것을 포함)를 말함(성명, 주소, 전화번호, 휴대폰번호)

[별지 제5호서식]

소득재산정보 제공 동의서

1. 정보제공의 범위와 사용목적
   - ○ 정보제공 범위
     - 조사기준일 동의자 명의의 소득 및 재산 내용
   - ○ 사용목적 : 희귀질환자 의료비 지원사업 지원대상자 선정을 위한 자산조사

2. 소득재산정보제공동의자
   - ○ 환자 인적사항

환자 성명	주민등록번호	주 소	동의확인 (서명)	행정정보 공동이용 사용동의[1]
			인	□

   - ○ 동의자 범위(조사대상자 범위) : 환자 가구, 환자의 부양의무자 가구

동의자 성명	주민등록번호	주 소	동의확인 (서명)	행정정보 공동이용 사용동의
			인	□
			인	□

3. **동의서의 유효기간** : 작성일로부터 2년 뒤 소득재산조사 시행 년도 말
4. **동의서의 작성년월일** : 년 월 일
5. **정보를 제공받을 기관명** : _____시 _____구·군 보건소

1. 개인정보 활용 목적

   동 신청서를 접수한 **보장기관의 장이 「사회보장급여의 이용·제공 및 수급권자 발굴에 관한 법률」 제7조 및 제19조에 따라 지원대상자의 선정 및 확인조사 등을 위하여 개인정보를 활용하고자 합니다.**

2. 활용할 개인정보와 동의요청 범위

   인적사항 및 가족관계 확인에 관한 정보, 소득·재산·근로능력·취업상태에 관한 정보, 사회보장급여의 수혜이력에 관한 정보, 그밖에 수급권자를 선정하기 위하여 필요한 정보로서 주민등록전산정보·가족관계등록전산정보(기초생활보장은 본인, 배우자, 직계존·비속 및 그 배우자 정보, 영유아 및 한부모 가족은 본인, 배우자 및 직계비속 정보, 노인 및 장애인은 본인 및 배우자 정보), 금융·국세·지방세, 토지·건물·건강보험·국민연금·고용보험·산업재해보상보험·출입국·병무·보훈급여·교정 등 자료 또는 정보에 대하여 **정기적으로 관계기관에 요청**하거나 관련 정보통신망(행정정보공동이용 포함)을 통해 **조회 및 적용하는 것에 대하여 동의합니다.**

3. 개인정보 보유 및 파기

   같은 법 제34조에 따라 **5년간 보유**하고(지원대상자 보호에 필요한 사회보장정보는 5년을 초과하여 보유할 수 있음), 그 기간이 경과하면 **파기함을 고지합니다.**

위의 사항을 확인 합니다.

년 월 일

동의자(환자가구) _____ (서명 또는 인)

_____시 통합조사팀 **귀하**

<안내 및 유의사항>

○ 의료비지원대상자 또는 부양의무자가 이 동의서 제출을 2회 이상 거부·기피할 경우 지원대상 자격 박탈

○ 동의자(환자, 환자가구원 및 부양의무자)의 소득 및 재산 정보 등은 희귀질환자 의료비지원사업 지원대상자 선정을 위한 목적 외에 다른 용도로 사용하거나 다른 사람 또는 기관에 제공되지 않습니다.

---

1) 본인은 위 사무의 처리를 위하여 「전자정부법」제36조에 따른 행정정보 공동이용을 통해 이용기관의 업무처리담당자가 전자적으로 본인의 구비서류(공동이용 행정정보)를 확인하는 것에 동의합니다.
※ 만일, 본인이 위 행정정보 이용에 대해 동의를 하지 아니할 경우에도 불이익은 없습니다. 다만, 동의하지 아니한 경우에는 본인이 해당 구비서류를 제출하여야 합니다.

[별지 제6호서식]

희귀질환 특례자 등록 신청서
(소득 · 재산조사 면제)

등 록 대상자	성 명			주민등록번호		
	질 환 명	(상병코드 :)				
	전화번호			휴대폰번호		
	주 소					
세대주 (보호자)	성 명		주민등록번호		관계	
	주 소			전화번호		
급여계좌	금융기관명		예금주		계좌번호	
신청구분	건강보험가입자	□ 요양급여비용 중 본인부담금 □ 보조기기 구입비 □ 인공호흡기 대여료 □ 기침유발기 대여료 □ 간병비 □ 특수조제분유 □ 저단백즉석밥 □ 옥수수전분(18세 미만)				
	의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담경감대상자	□ 간병비 □ 특수조제분유 □ 저단백즉석밥 □ 옥수수전분				
행정정보 공동이용 사용동의	본인은 위 사무의 처리를 위하여 「전자정부법」 제36조에 따른 행정정보 공동이용을 통해 이용기관의 업무처리담당자가 전자적으로 본인의 구비서류(공동이용 행정정보)를 확인하는 것에 동의합니다. ※ 만일, 본인이 위 행정정보 이용에 대해 동의를 하지 아니할 경우에도 불이익은 없습니다. 다만, 동의하지 아니한 경우에는 본인이 해당 구비서류를 제출하여야 합니다.					동의함 □

위와 같이 희귀질환자 등록을 신청합니다.

년 월 일

신청인(대리신청인) : (서명 또는 인)

특별자치시장 · 특별도지사 · 시장 · 군수 · 구청장(보건소장) 귀하

구비서류	1. 신청자(환자)의 통장사본 1부 2. 최근 3개월 이내 발급된 진단서 1부 - 주상병이 대상질환인 경우에 한함 ※ 단, 부상병인 경우라도 산정특례 등록질환과 일치할 경우에는 제출 가능함 - 의료비지원 대상 질환으로 확진 또는 최종 진단된 경우에만 지원신청이 가능함. 임상적 추정이나 의증은 지원 신청할 수 없음(단, 최종진단이 불가한 질환은 의사소견서 상에 해당 질환에 대한 확진 또는 최종 진단이 불가능한 사유를 소명한 전문의의 소견서 반드시 첨부) - 신규 신청에 한하여 제출하며 정기재조사 시에는 산정특례 등록확인으로 갈음 ※ 단, 정기재조사 시 산정특례 등록질환과 희귀질환자 의료비지원사업 등록질환이 다를 시에는 진단서를 추가 요청할 수 있음 ※ 1가구 2환자 특례자 외 환자의 진단서도 확인

< 요양급여비용 중 본인부담금 신청자격 : 건강보험가입자에 한함 >

※ 혈우병환자 중 항체양성환자 및 HIV감염자

※ 희귀질환자가 2인 이상인 환자가구로 상향기준을 적용하였으나 선정기준에 부합하지 않아 1인만 지원 받는 경우

[별지 제7호서식]

혈우병 입원 특례자 등록 신청서
(소득 · 재산조사 면제)

등 록 대상자	성 명			주민등록번호		
	질 환 명	(상병코드 :)				
	전화번호			휴대폰번호		
	주 소					
세대주 (보호자)	성 명		주민등록번호		관계	
	주 소			전화번호		
급여계좌	금융기관명		예금주		계좌번호	
입원기간	년 월 일 ~ 년 월 일 (일간)					

총계 (A+B+C)	급여부분 진료비		비급여 부분 진료비 (C)
	보험자부담액 (A)	본인부담액[1] (정부지원부분) (B)	
원	원	원	원

위와 같이 희귀질환자 등록을 신청합니다.

년 월 일

신청인(대리신청인) : (서명 또는 인)

특별자치시장 · 특별도지사 · 시장 · 군수 · 구청장(보건소장) 귀하

구비서류	1. 신청자(환자) 통장사본 1부 2. 진료비 영수증(또는 의료비명세서) 사본 1부 3. 최근 3개월 이내에 발급된 진단서 1부 - 주상병이 대상질환인 경우에 한함 ※ 단, 부상병인 경우라도 산정특례 등록질환과 일치할 경우에는 제출 가능함 - 의료비지원 대상 질환으로 확진 또는 최종 진단된 경우에만 지원신청이 가능함. 임상적 추정이나 의증은 지원 신청할 수 없음(단, 최종진단이 불가한 질환은 의사소견서 상에 해당 질환에 대한 확진 또는 최종 진단이 불가능한 사유를 소명한 전문의의 소견서 반드시 첨부)

※ 혈우병 입원 특례자
- 혈우병 환자 중 요양급여대상 수술을 요하거나 사고 등으로 인한 출혈로 인하여 입원진료가 필요한 환자

※ 지원대상 범위
- 퇴원일로부터 1년 이내 발급받은 입원진료비 영수증에 대해 요양급여비용 중 본인부담금을 한시적으로 지원 후 퇴록

※ 지원절차
- 주민등록지 관할 보건소에 등록 신청 한 후 가까운 국민건강보험공단 지사에 별지 제9호(희귀질환자 요양급여비용 중 본인부담금 청구서)서식을 작성하여 진료비 영수증과 진단서(소견서)를 첨부하여 청구함

1) 본인부담금 제외항목 : 전액 본인부담금(100/100), 선별급여, 예비급여, 2·3인실 입원료, 본인부담금 상한제 사전급여
※ 본인부담금 제외항목은 본인부담액을 청구하여도 지급되지 않으므로 해당금액을 제외하고 본인부담액(B)을 입력하시기 바랍니다.

[별지 제8호서식]

희귀질환자 가구 소득·재산 조사 결과 통보서

환 자	성 명		주민등록번호		장애정도		장애명	

가구원 인적사항		소 득						재 산						
성명	주민등록번호	근로소득	사업소득	재산소득	공적이전	사적이전	소득공제	일반재산	자동차/용도	금융재산	금융재산 공제	금융부채	기타증여 재산	기타증여 재산공제

부양의무자 인적사항		소 득						재 산						
성명	주민등록번호	근로소득	사업소득	재산소득	공적이전	사적이전	소득공제	일반재산	자동차	금융재산	금융재산 공제	금융부채	기타증여 재산	기타증여 재산공제

위의 희귀질환자 가구원에 대한 소득·재산 조사결과를 통보합니다.

년 월 일

_____시·군·구 통합조사팀

(조사자 소속 및 직위 : _____ 성명 :_____(전화 :_____)

[별지 제9호서식]

(앞면)

희귀질환자 요양급여비용 중 본인부담금 청구서						
환 자 명				주민등록번호		
질 환 명	(상병코드 :)					
신 청 인	관계		전화번호		휴대폰번호	
	주소			관할보건소		
요양기관				사업자등록번호		
입원기간	년 월 일 ~ 년 월 일 (일간)					
외래진료일						
총계 (A+B+C)	급여부분 진료비				비급여 부분 진료비 (C)	
	보험자부담액 (공단부담액) (A)		본인부담액[1] (정부지원부분) (B)			
원	원		원		원	
서면청구 사유	□ 자격확인이 되지 않아 요양기관에서 선지급 되지 않은 경우 □ 지원신청일부터 등록확정일까지의 진료분에 대해 소급 받는 경우 □ 해당상병에 의한 합병증의 진료비 중 본인부담금 □ 혈우병 입원특례자의 입원진료비 중 본인부담금 ※ 서면청구 사유에 해당하지 않는 경우에는 서면청구를 통한 지급이 불가하므로 주의					
위와 같이 희귀질환자 요양급여비용 중 본인부담금을 청구합니다. 신청인 (서명 또는 인) 년 월 일 국민건강보험공단 이사장 귀하						
검토의견						
신청계좌	금융기관명		예금주		계좌번호	
첨부서류 등	진료비 영수증(구분산정시 진료비상세내역 첨부가능) 원본 또는 원본대조필 1부					

※ 위의 서식은 국민건강보험공단에 요양급여비용 중본인부담금을 서면으로 청구할 경우에만 사용.

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

1) 본인부담금 제외항목 : 전액 본인부담금(100/100), 선별급여, 예비급여, 2·3인실 입원료, 본인부담금 상한제 사전급여

※ 본인부담금 제외항목은 본인부담액을 청구하여도 지급되지 않으므로 해당금액을 제외하고 본인부담액(B)을 입력하시기 바랍니다.

(뒷면)

희귀질환자 요양급여비용 중 본인부담금 외래/입원 진료 청구목록					
요양기관 (요양기호)	진료기간 (진료일)	총계 (A+B+C)	급여부분 진료비		비급여 부분 진료비 (C)
			보험자부담액 (A)	본인부담액 (정부지원부분) (B)	
		원	원	원	원
		원	원	원	원
		원	원	원	원
		원	원	원	원
		원	원	원	원
		원	원	원	원
		원	원	원	원
		원	원	원	원
		원	원	원	원
		원	원	원	원
		원	원	원	원
		원	원	원	원
		원	원	원	원
		원	원	원	원
		원	원	원	원
		원	원	원	원
		원	원	원	원
합계		원	원	원	원

※ 합계금액을 앞면에 작성

[별지 제10호서식]

<table>
<tr><th colspan="8">희귀질환자 요양비(만성신장병) 본인부담금 청구서</th></tr>
<tr><td>환 자 명</td><td colspan="2"></td><td colspan="2">주민등록번호</td><td colspan="3"></td></tr>
<tr><td>질 환 명</td><td colspan="7">(상병코드 :　　)</td></tr>
<tr><td rowspan="2">신 청 인</td><td>관계</td><td></td><td>전화번호</td><td></td><td>휴대폰번호</td><td colspan="2"></td></tr>
<tr><td>주소</td><td colspan="2"></td><td colspan="2">관할보건소</td><td colspan="2"></td></tr>
<tr><td>입금은행명</td><td colspan="3"></td><td colspan="2">예 금 주</td><td colspan="2"></td></tr>
<tr><td>신청계좌</td><td colspan="7"></td></tr>
<tr><td>요양기관</td><td colspan="3"></td><td colspan="2">사업자등록번호</td><td colspan="2"></td></tr>
<tr><td>진료기간</td><td colspan="7">년　　월　　일 부터　(　　일간)</td></tr>
<tr><td></td><td colspan="7"></td></tr>
<tr><td rowspan="2">총계
(A+B)</td><td colspan="4">급여부분 진료비</td><td colspan="3" rowspan="2">비급여 부분 진료비</td></tr>
<tr><td colspan="2">보험자부담액
(공단부담액)
(A)</td><td colspan="2">본인부담액
(정부지원부분)
(B)</td></tr>
<tr><td>원</td><td colspan="2">원</td><td colspan="2">원</td><td colspan="3">원</td></tr>
<tr><td colspan="8">위와 같이 희귀질환자 요양비(만성신장병) 중 본인부담금을 청구합니다.
신청인　　(서명 또는 인)
년　　월　　일
국민건강보험공단 이사장 귀하</td></tr>
<tr><td colspan="8">※ 작성요령
- 보험자부담액(복막관류 90% + 자동복막재료대 기준가액의 90%)
- 본인부담액(복막관류 10% + 자동복막재료대 기준가액의 10%) = 정부지원부분
- 비급여 부분 진료비(자동복막 기준가액을 초과한 금액)</td></tr>
<tr><td>첨부서류 등</td><td colspan="7">처방전 및 업체 세금계산서 사본 각 1부.
(원본은 국민건강보험공단 현금급여 지급팀에서 보관)</td></tr>
</table>

※ 위의 서식은 국민건강보험공단에 만성신장병 요양비 본인부담금을 서면으로 청구할 경우에만 사용

[별지 제10호의2서식]

희귀질환자 요양비(만성신장병) 본인부담금 청구서[업체용]

환자명		주민등록번호	
		휴대폰 번호	
질환명	(상병코드 :)		
진료기간	년 월 일 부터 (일간)		
청구업체명		사업자등록번호	
금융기관명		계좌번호	
예금주명		업체전화번호	
업체주소			

총계 (A+B)	급여부분 진료비		비급여 부분 진료비
	보험자부담액 (공단부담액) (A)	본인부담액 (정부지원부분) (B)	
원	원	원	원

위와 같이 희귀질환자 요양비(만성신장병) 중 본인부담금을 청구합니다.

년 월 일

청구업체 대표 : (서명 또는 인)

국민건강보험공단 이사장 귀하

※ 작성요령
- 보험자부담액(복막관류90%+자동복막재료대 기준가액의 90%)
- 본인부담액(복막관류10%+자동복막재료대 기준가액의 10%) = 정부지원부분
- 비급여 부분 진료비(자동복막 기준가액을 초과한 금액)

지급결정액	원	지급년월일	년 월 일

첨부서류	
	1. 처방전 및 업체 세금계산서 사본 각 1부. (원본은 국민건강보험공단 현금급여 지급팀에서 보관) 2. [별지 제10호의3서식] 만성신장병 본인부담금 청구 위임장 (위임장은 의약품판매업소에 직접 지급하도록 요청한 경우에 한하여 1회만 제출)

※ 위의 서식은 국민건강보험공단에 만성신장병 요양비 본인부담금을 서면으로 청구할 경우에만 사용

[별지 제10호의3서식]

만성신장병 본인부담금 청구 위임장

구 분	금 액	비 고
복막관류액	본인부담금(10%)	
복막투석 소모성 재료	본인부담금(10%)	

기재된 내용과 일치하는 복막관류액 및 자동복막투석의 소모성재료를 수령하였으며 의약품판매업소가 복막관류액 및 자동복막투석의 소모성재료 구입비를 청구할 수 있도록 위임합니다.

년 월 일

[의약품판매업소 담당자]

성명: (서명 또는 인)
주소:
연락처:

[복막관류액 및 자동복막투석의 소모성재료 사용 환자 또는 보호자]

성명: (서명 또는 인)
주소:
연락처:

※ 위임장 작성 년, 월, 일은 복막관류액 및 복막투석 소모성 재료 구입일로 기입
(의약품판매업소에 직접 지급하도록 요청한 경우에 한하여 1회만 제출)

[별지 제11호서식]

희귀질환자 보조기기 구입비 청구서

환 자 명			주민등록번호	
질 환 명	(상병코드 :)			
신 청 인	관계		전화번호	
	주소		휴대폰번호	
관할보건소				
입금은행명			예금주	
신청계좌				

신청금액	구입비 총액 (A+B+C)	급여부분		비급여부분 (C)
		보험자부담액 (공단부담액) (A)	본인부담액 (정부지원부분) (B)	
보조기기 구입비	원	원	원	원

위와 같이 지원되는 [보조기기 구입비]를 청구합니다.

년 월 일

신청인 : (서명 또는 인)

국민건강보험공단 이사장 귀하

검토의견	
첨부서류	※ 아래의 서류 첨부 - 보조기기 구입 영수증 원본 또는 원본대조필 1부

[별지 제12호서식]

희귀질환자 본인부담금 청구서([ ]인공호흡기 [ ]기침유발기)

수 진 자 (환자명)		주민등록번호		연락처	
상 병 명	(상병코드 :)		관할보건소		
신청구분	□ 인공호흡기 기기 월 대여료 □ 인공호흡기 선택소모품 ([ ]㉮ [ ]㉯)		□ 인공호흡기 기본소모품 □ 기침유발기 월 대여료		
인공호흡기	대여업소명		청구기간	~	
	모델명		관리번호		
기침유발기	대여업소명		청구기간	~	
	모델명		관리번호		
인공호흡기 계약금액 (기기 월 대여료)	[ ] 혼합형 [ ] 압력형 [ ] 볼륨형			원	
기본소모품 (공통)	[ ] 1세트 [ ] 2세트			원	
선택소모품㉮	[ ] 일반 일체형 커넥터		[ ] 1개 [ ] 2개	원	
	[ ] 일반·실리콘 튜브 연결형 커넥터		[ ] 1세트 [ ] 2세트	원	
선택소모품㉯	[ ] 코마스크(Nasal, Pillow Mask)		[ ] 겔	원	
	[ ] 코입마스크(Facial Mask)		[ ] 실리콘	원	
기침유발기	원				
신청금액	총계 (A+B+C)	급여부분		비급여 본인부담 (C)	
		보험자부담액 (공단부담액) (A)	본인부담금 (정부지원부분) (B)		
총계	원	원	원	원	
수령계좌	가입자 또는 피부양자 계좌 [ ] 대여업소 계좌 [ ]	금융기관명 :		계좌번호 :	
		예금주 성명		주민(외국인)등록번호 또는 사업자등록번호 :	

위와 같이 [인공호흡기, 기본소모품, 선택소모품㉮, 선택소모품㉯, 기침유발기]를 청구합니다.

년 월 일

신청인 : (서명 또는 인)

국민건강보험공단 이사장 귀하

검토의견	
첨부서류	※ 신청구분에 따라 아래의 서류 첨부 - 인공호흡기 및 기침유발기 대여 영수증 원본 또는 원본대조필 1부 - 인공호흡기 기본소모품, 인공호흡기 선택소모품㉮ 또는 ㉯ 영수증 원본 또는 원본대조필 1부

[별지 제13호서식]

특수식이 구입비 서면청구서

환 자 명		주민등록번호			
질환명	(상병코드 :)				
신청인	관계		전화번호		
	주소		휴대폰번호		
관할보건소					
입금은행명		입금계좌		예금주	
신청 구분	□ 특수조제분유 □ 저단백즉석밥 □ 옥수수전분				
신청 금액	특수조제분유	원			
	저단백즉석밥	원			
	옥수수전분	원			

관계서류를 첨부하여 상기와 같이 특수식이 구입비 지원금을 청구합니다.

신청인 (서명 또는 인)

년 월 일

국민건강보험공단 이사장 귀하

첨부서류	1. 영수증 원본 또는 원본대조필 1부 ※ 신청일로부터 1년 이내의 영수증만 유효함 2. 입금계좌통장 사본 1부 (최초 신청 시 또는 변경사항 발생 시에 한함) ※ 특수조제분유, 저단백즉석밥, 옥수수전분은 별도로 지원되는 것이므로 각각의 지원금액 한도 이내에서만 지원 가능함

[별지 제14호서식]

사 실 조 사 보 고 서				
1. 조사일시				
2. 조사대상자				
3. 조사장소 (출장지)	* 조사대상자 집 주소등 기재			
4. 조사목적	* 예 : 부양의무자의 부양여부 파악			
5. 조사내용				
6. 조사결과	* 예 : 조사대상자는 부양의무자로부터 부양을 받지 못하고 있음을 확인함			
7. 조사자	직급		성명	(서명)

[별지 제15호서식]

희귀질환자 의료비 지원사업 지원대상자 증명서 발급신청서

※ [ ]에는 해당되는 곳에 ∨표를 합니다.

접수일		발급일		처리기간	즉시

대상자	성명		생년월일	
	주소(소재지)			
	지원대상 구분	[ ] 요양급여 비용 중 본인부담금 [ ] 보조기기 구입비 [ ] 간병비 [ ] 인공호흡기 대여료 [ ] 기침유발기 대여료 [ ] 특수조제분유 [ ] 저단백즉석밥 [ ] 옥수수전분		
	질환명 표기여부	[ ] ※선택 시 증명서에 질환명과 KCD코드가 표기됩니다.		
제출용도	용도			
	제출처			

희귀질환자 의료비 지원사업 지원대상자 증명서 발급을 신청합니다.

년 월 일

신청인(담당자) : (서명 또는 인)

환자와의 관계 :

( ) 특별자치시장・특별도지사・시장・군수・구청장(보건소장) 귀하

첨부서류	없음	수수료 없음

처리 절차

신청서 작성	➔	접수	➔	검토	➔	결재	➔	증명서 발급
신청인		보건소		보건소		보건소		

[별지 제15호의2서식]

증명서 위임장 또는 법정대리인 동의서

위임장	위임을 받은 자	한글 (한자)(　　)		생년월일		
	주　소			발급통수		
	사용용도		위임사유		관계	
	본인의 희귀질환자 의료비지원사업 지원대상자 증명서 발급을 위 사람에게 위임합니다. 년　　월　　일 위임자:　　㊞　(생년월일 :　　) 주　소:					
법정대리인동의	(성명:　　)에 대한 증명서 발급을 동의합니다. 년　　월　　일 법정대리인 :　　(생년월일 :　　) 관계: 주소:				발급통수	
					인감	

※ 유의사항

1. 위임장 또는 법정대리인의 동의서에는 작성연월일을 기재하며, 유효기간은 위임 또는 동의일부터 기산하여 6월입니다.
2. 2부 이상의 희귀질환자 의료비지원사업 대상자 증명서를 발급받고자 하는 경우에는 위임장 또는 동의서의 발급통수란에 기재하여 신청하여야 합니다.
3. 미성년자 또는 한정치산자의 의료비지원사업 대상자를 위임발급 받고자 하는 경우에는 위임장과 법정대리인의 동의서를 모두 작성하여야 합니다.
4. 주민등록 말소자는 위임을 받을 수 없으며, 피위임자(위임자)가 제출하는 신분증은 [주민등록증, 자동차운전면허증, 여권, 장애인등록증(주민등록번호 및 주소가 기재되어 있지 아니한 장애인등록증을 제외한다)] 중 하나를 선택하여 제출합니다.
5. 다른 사람의 인장이나 서명을 위조 또는 부정사용한 자(예 : 사망한 자의 위임장을 허위로 작성하여 인감증명서를 신청하거나 발급받은 자 등)는「형법」제231조 내지 제240조에 따라 처벌을 받을 수 있습니다.
6. 시설 수급자의 친부모인 법정대리인이 부재인 경우에는 법원의 선임에 따라 결정된 후견인이 법정대리인입니다.
7. 대리발급을 받고자 하는 자는 본인의 인장을 날인하여 신청하여야 합니다.

[별지 제15호의3서식]

희귀질환자 의료비 지원사업 지원대상자 증명서

1. 성명:

(생년월일:)

2. 주소(소재지):

3. 지원 대상 구분

[ ] 요양급여 비용 중 본인부담금	[ ] 보조기기 구입비	[ ] 간병비
[ ] 인공호흡기 대여료	[ ] 기침유발기 대여료	
[ ] 특수조제분유	[ ] 저단백즉석밥	[ ] 옥수수전분

※ 질환명 : KCD코드 :

4. 제출용도:

(용 도)

(제출처)

희귀질환자 의료비 지원사업 지원대상자임을 증명합니다.

년 월 일

( ) 특별자치시장 · 특별도지사 · 시장 · 군수 · 구청장(보건소장) 직인

[별지 제16호서식]

희귀질환자 의료비 지원사업 [결정(적합)] 통지서

대상자	성 명		생년월일		전화번호	
	주 소				휴대전화	
	신청내용	희귀질환자 의료비 지원사업				
	신청항목	☐ 요양급여비용 중 본인부담금		☐ 보조기기 구입비		
		☐ 인공호흡기 대여료		☐ 기침유발기 대여료		
		☐ 간병비		☐ 특수조제분유		
		☐ 저단백즉석밥		☐ 옥수수전분		
비 고						

- 귀하가 신청한 (☐ 신규신청, ☐ 정기재조사)에 대한 조사 결과 희귀질환자 의료비 지원사업 대상자로 결정되었음을 알려드립니다.

지원구분	지원개시일	지원구분	지원개시일
☐ 요양급여비용 중 본인부담금 ☐ 인공호흡기 대여료 ☐ 간병비 ☐ 저단백즉석밥		☐ 보조기기 구입비 ☐ 기침유발기 대여료 ☐ 특수조제분유 ☐ 옥수수전분	

1. 희귀질환자 의료비 지원사업 신청 등에 대하여 심의한 결과 위와 같이 결정되었음을 통보하여 드리며, 상담하실 사항이 있으실 경우 언제든지 담당자를 찾아주시면 자세한 안내를 해드리겠습니다.
2. 위 결정사항에 대하여 이의가 있는 경우 다음과 같은 절차에 따라 이의신청을 할 수 있습니다.
   - 의료비를 지원받으려는 사람은 보건소장의 처분에 이의가 있는 경우 「민원 처리에 관한 법률」 제35조에 의해 결정일로부터 60일 이내 서면 또는 구두로 이의신청을 할 수 있습니다.

년 월 일

담당자 : 소속과 성명

문의 전화번호

( ) 특별자치시장 · 특별도지사 · 시장 · 군수 · 구청장(보건소장) 직인

[별지 제16호의2서식]

희귀질환자 의료비 지원사업 [결정(부적합)] 통지서

대상자	성 명		생년월일		전화번호	
	주 소				휴대전화	
	신청내용	희귀질환자 의료비 지원사업				
	신청항목	☐ 요양급여비용 중 본인부담금		☐ 보조기기 구입비		
		☐ 인공호흡기 대여료		☐ 기침유발기 대여료		
		☐ 간병비		☐ 특수조제분유		
		☐ 저단백즉석밥		☐ 옥수수전분		
비 고						

- 귀하가 신청한 (☐ 신규신청, ☐ 정기재조사)에 대한 조사 결과 아래와 같은 사유로 지원대상자 선정이 부적합 것으로 결정되었음을 알려드립니다.

부적합사유 (다중선택가능)	☐ 환자가구 소득초과	☐ 환자가구 재산초과
	☐ 부양의무자가구 소득초과	☐ 부양의무자 가구 재산초과
	☐ 기타( )	

※ 신규신청자의 경우 통보받은 날로부터 6개월 이후 재신청이 가능합니다, 단, 환자의 전출입 등으로 소득재산변동이 크거나 만성신장병(N18)으로 장기이식수술 후 다시 투석을 요하는 상태가 된 경우 등 기타 보건소장이 인정하는 타당한 사유가 있을 경우에는 6개월 이내에 재신청이 가능합니다.

※ 정기재조사자의 경우 퇴록사유발생일(정기재조사 당해연도 6월 30일 또는 12월 31일)로부터 6개월 이후 재신청이 가능합니다, 단, 환자의 전출입 등으로 정기재조사 담당 보건소가 변경되었거나, 기타 보건소장이 인정하는 타당한 사유가 있을 경우에는 6개월 이내에 재신청이 가능합니다.

1. 희귀질환자 의료비 지원사업 신청 등에 대하여 심의한 결과 위와 같이 결정되었음을 통보하여 드리며, 상담하실 사항이 있으실 경우 언제든지 담당자를 찾아주시면 자세한 안내를 해드리겠습니다.

2. 위 결정사항에 대하여 이의가 있는 경우 다음과 같은 절차에 따라 이의신청을 할 수 있습니다.
   - 의료비를 지원받으려는 사람은 보건소장의 처분에 이의가 있는 경우 「민원 처리에 관한 법률」제35조에 의해 결정일로부터 60일 이내 서면 또는 구두로 이의신청을 할 수 있습니다.

년 월 일

담당자 : 소속과 성명

문의 전화번호

( ) 특별자치시장 · 특별도지사 · 시장 · 군수 · 구청장(보건소장) 직인

[별지 제17호서식]

이 의 신 청 서							처리기간 별도안내
신청인	성 명		주민등록번호 (외국인등록번호)				
	주소	(전화번호 :)					
대리 신청인	성 명		주민등록번호 (외국인등록번호 등)		신청인과의 관계		
	주 소	(전화번호 :)					
처 분 내 용		□ 탈락 □ 보장내용변경 □ 기타					
처분이 있음을 안 연 월 일		년 월 일					
처분통지를 받은 경우 통지를 받은 연월일		년 월 일					
처분의 내용 또는 통 지 된 사 항							
이의신청 취지 및 사유							
「민원 처리에 관한 법률」 제35조에 따라 위와 같이 이의신청을 합니다. 년 월 일 신청인 (서명 또는 인) 특별자치시장 · 특별도지사 · 시장 · 군수 · 구청장(보건소장) 귀하							
구비서류	1. 이의신청의 내용을 확인할 수 있는 서류 1부 ※ 이의신청과 동시에 해당 서류 제출. 단, 부득이한 경우 14일이내 제출하며 14일 초과시에는 이의신청이 취소됨 2. 신청인의 인적사항을 확인할 수 있는 서류						수수료 없음

[별지 제18호서식]

1가구 2환자 특례자 외 대상자 개인정보 처리 동의서

성 명	
주민등록번호	

질병관리청은 아래와 같이 개인정보를 수집·이용·제공하고자 합니다. 내용을 자세히 확인하신 후 동의 여부를 결정하여 주시기 바랍니다.

■ 개인정보 수집·이용 내역

1. 개인정보 수집 · 이용 목적
   - 국민건강보험공단 산정특례 등록확인
2. 수집하려는 개인정보의 항목
   - (필수) 성명, 주민등록번호
3. 개인정보 보유 및 이용기간 : 작성일로부터 2년

☞ 위와 같이 개인정보를 수집·이용하는데 동의하십니까?

(필수) 개인정보[1] 수집·이용 동의	□예	□아니요

■ 개인정보 제3자 제공 내역

제공받는 자	제공 목적	항목	보유기간
건강보험공단	산정특례 등록확인	성명, 주민등록번호	2년

※ 위 개인정보 제3자 제공에 대한 동의를 거부할 권리가 있습니다.
그러나 동의를 거부할 경우 진단서를 직접 제출하여야 합니다. 또한, 산정특례 등록질환으로 확인이 불가할시 진단서의 추가 제출이 필요할 수 있습니다.

☞ 위와 같이 개인정보를 제3자 제공하는데 동의하십니까?

제3자 제공 동의	□예	□아니요

■ 법정대리인 동의 (만 14세 미만인 경우 개인정보보호법 제22조 제6항에 의거 법정대리인의 동의가 필요합니다.)

법정대리인 성명	연락처	관계
(인/서명)		

개인정보파일은 위의 명시된 목적 외 제3자에게 제공되거나 이용되지 않습니다.

위의 사항을 확인 합니다.

년 월 일

동의인 : (서명 또는 인)

( ) 특별자치시장 · 특별도지사 · 시장 · 군수 · 구청장(보건소장) 귀하

1) 개인정보보호법 제2조에 의한 "개인정보"란 살아 있는 개인에 관한 정보로서 성명, 주민등록번호 및 영상 등을 통하여 개인을 알아볼 수 있는 정보(해당 정보만으로는 특정 개인을 알아볼 수 없더라도 다른 정보와 쉽게 결합하여 알아볼 수 있는 것을 포함)를 말함(성명, 주소, 전화번호, 휴대폰번호)

제6편

붙 임

〈붙임 1〉 2024년도 희귀질환자 의료비 지원사업 대상질환

〈붙임 2〉 2024년도 희귀질환자 의료비 지원사업 지원범위별 대상질환

〈붙임 3〉 간병비 장애정도 의학적 기준

〈붙임 4〉 보조기기 지원액 관련 시행규칙

〈붙임 5〉 전국 국민건강보험공단 지사 명단

〈붙임 6〉 희귀질환자 의료비 지원사업 안내

붙임1

2024년도 희귀질환자 의료비 지원사업 대상질환

〈붙임 1〉

2024년도 희귀질환자 의료비 지원사업 대상질환

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
1	희귀질환 지정에 따른 대상질환				
	1	A31.9	비정형마이코박테륨증, 가족형, X연관		극희귀
	2	A81.0	아급성 해면모양뇌병증		희귀
	3	A81.0	크로이츠펠트-야콥병		희귀
	4	D12.6, M8220/0	가족성선종성폴립증		희귀
	5	D55.0	G6PD결핍빈혈		희귀
	6	D55.0	잠두중독		희귀
	7	D55.0	포도당-6-인산탈수소효소결핍에 의한 빈혈		희귀
	8	D55.2	삼탄당인산염이성화효소결핍빈혈		희귀
	9	D55.2	용혈성 비구상적혈구성 (유전성) Ⅱ형 빈혈		희귀
	10	D55.2	피루브산염카이네이스결핍빈혈		희귀
	11	D55.2	해당효소의 장애에 의한 빈혈		희귀
	12	D55.2	헥소카이네이스결핍빈혈		희귀
	13	D56.0	알파지중해빈혈		희귀
	14	D56.1	베타지중해빈혈		희귀
	15	D56.1	중간형 지중해빈혈		희귀
	16	D56.1	중증 베타지중해빈혈		희귀
	17	D56.1	중증 지중해빈혈		희귀
	18	D56.1	쿠울리빈혈		희귀
	19	D56.2	델타-베타지중해빈혈		희귀
	20	D56.3	지중해빈혈 소질		희귀
	21	D56.4	태아헤모글로빈의 유전적 존속		희귀
	22	D59.3	비정형 용혈-요독증후군		희귀
	23	D59.5	발작성 야간헤모글로빈뇨		희귀
	24	D60.0	만성 후천성 순수적혈구무형성		희귀
	25	D61.0	가족성 저형성빈혈		희귀
	26	D61.0	기형을 동반한 범혈구감소증		희귀
	27	D61.0	블랙판-다이아몬드증후군		희귀
	28	D61.0	선천성 무형성(순수)적혈구		희귀
	29	D61.0	영아 무형성(순수)적혈구		희귀
	30	D61.0	원발성 무형성(순수)적혈구		희귀
	31	D61.0	체질성 무형성빈혈		희귀
	32	D61.0	판코니빈혈		희귀
	33	D61.3	특발성 무형성빈혈		희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	34	D61.9	골수형성저하		희귀
	35	D61.9	범골수황폐		희귀
	36	D61.9	저형성빈혈 NOS		희귀
	37	D64.4	선천성 적혈구조혈이상빈혈		희귀
	38	D64.4	이상조혈성 빈혈(선천성)		희귀
	39	D66	A형혈우병		희귀
	40	D66	고전적 혈우병		희귀
	41	D66	유전성 제8인자결핍		희귀
	42	D66	제8인자결핍(기능적 결함을 동반)		희귀
	43	D66	혈우병 NOS		희귀
	44	D67	B형혈우병		희귀
	45	D67	유전성 제9인자결핍		희귀
	46	D67	제9인자결핍(기능적 결함을 동반)		희귀
	47	D67	크리스마스병		희귀
	48	D67	혈장트롬보플라스틴성분결핍		희귀
	49	D68.0	폰빌레브란트병		희귀
	50	D68.0	혈관결손이 있는 제8인자결핍		희귀
	51	D68.0	혈관혈우병(Angiohaemophilia)		희귀
	52	D68.0	혈관혈우병(Vascular haemophilia)		희귀
	53	D68.1	C형혈우병		희귀
	54	D68.1	유전성 제11인자결핍		희귀
	55	D68.1	혈장트롬보플라스틴전구물질결핍		희귀
	56	D68.2	AC글로불린결핍		희귀
	57	D68.2	기타 응고인자의 유전성 결핍		희귀
	58	D68.2	선천성 무피브리노젠혈증		희귀
	59	D68.2	오우렌병		희귀
	60	D68.2	이상피브리노젠혈증(선천성)		희귀
	61	D68.2	저프로콘버틴혈증		희귀
	62	D68.2	제10인자[스튜어트-프라워]의 결핍		희귀
	63	D68.2	제12인자[하게만]의 결핍		희귀
	64	D68.2	제13인자[피브린안정화]의 결핍		희귀
	65	D68.2	제1인자[피브리노젠]의 결핍		희귀
	66	D68.2	제2인자[프로트롬빈]의 결핍		희귀
	67	D68.2	제5인자[불안정]의 결핍		희귀
	68	D68.2	제7인자[안정]의 결핍		희귀
	69	D68.2	프로악셀레린결핍		희귀
	70	D68.5	단백질C결핍		극희귀
	71	D68.5	단백질S결핍		극희귀
	72	D68.5	항트롬빈결핍		극희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	73	D68.6	항인지질증후군		희귀
	74	D69.1	그레이혈소판증후군		희귀
	75	D69.1	글란즈만병		희귀
	76	D69.1	베르나르-술리에[거대혈소판]증후군		희귀
	77	D69.1	정성적 혈소판결손		희귀
	78	D69.1	혈소판무력증(출혈성)(유전성)		희귀
	79	D69.1	혈소판병증		희귀
	80	D69.3	에반스증후군		희귀
	81	D69.4	유전성 혈소판감소증		극희귀
	82	D70	무과립구성 안지나		희귀
	83	D70	무과립구증		희귀
	84	D70	베르너-슐츠병		희귀
	85	D70	선천성 무과립구증		희귀
	86	D70	선천성 호중구감소		희귀
	87	D70	순환성 호중구감소		희귀
	88	D70	영아 유전성 무과립구증		희귀
	89	D70	주기성 호중구감소		희귀
	90	D70	코스트만병		희귀
	91	D70	호중구감소 NOS		희귀
	92	D70	호중구감소성 비장비대		희귀
	93	D71	다형핵호중구의 기능장애		희귀
	94	D71	만성 (소아기) 육아종성 질환		희귀
	95	D71	선천성 이상식작용증		희귀
	96	D71	세포막수용체복합체[CR3]결손		희귀
	97	D71	진행성 패혈성 육아종증		희귀
	98	D76.1	가족성 혈구탐식세망증		희귀
	99	D76.1	단핵탐식세포의 조직구증		희귀
	100	D76.1	혈구탐식성 림프조직구증		희귀
	101	D76.3	세망조직구종(거대세포)		희귀
	102	D76.3	심한 림프선병증을 동반한 동조직구증		희귀
	103	D80.0	X-연관무감마글로불린혈증[브루톤](성장호르몬결핍을 동반)		희귀
	104	D80.0	보통염색체열성 무감마글로불린혈증(스위스형)		희귀
	105	D80.0	원발성 무감마글로불린혈증		희귀
	106	D80.0	유전성 저감마글로불린혈증		희귀
	107	D80.1	공통가변성 무감마글로불린혈증		희귀
	108	D80.1	면역글로불린을 지닌 B-림프구가 있는 무감마글로불린혈증		희귀
	109	D80.1	비가족성 저감마글로불린혈증		희귀
	110	D80.1	저감마글로불린혈증 NOS		희귀
	111	D80.2	면역글로불린A의 선택적 결핍		희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	112	D80.3	면역글로불린G 서브클래스의 선택적 결핍		희귀
	113	D80.4	면역글로불린M의 선택적 결핍		희귀
	114	D80.5	면역글로불린M의 증가를 동반한 면역결핍		희귀
	115	D80.6	거의 정상의 면역글로불린 또는 고면역글로불린혈증을 동반한 항체결핍		희귀
	116	D80.8	카파경쇄결핍		희귀
	117	D80.8	항체결손이 현저한 기타 면역결핍		희귀
	118	D81.0	세망세포발생이상을 동반한 중증복합면역결핍		희귀
	119	D81.1	T- 및 B-세포수가 감소된 중증복합면역결핍		희귀
	120	D81.2	B-세포수가 정상이거나 감소된 중증복합면역결핍		희귀
	121	D81.3	아데노신탈아미노효소결핍		희귀
	122	D81.4	네젤로프증후군		희귀
	123	D81.5	퓨린뉴클레오사이드인산화효소결핍		희귀
	124	D81.6	노출림프구증후군		희귀
	125	D81.6	주조직적합성복합체Ⅰ형결핍		희귀
	126	D81.7	주조직적합성복합체Ⅱ형결핍		희귀
	127	D81.8	바이오틴-의존카복실레이스결핍		희귀
	128	D81.8	오멘증후군		희귀
	129	D81.9	중증복합면역결핍장애 NOS		희귀
	130	D82.0	비스코트-얼드리치증후군		희귀
	131	D82.0	혈소판감소 및 습진을 동반한 면역결핍		희귀
	132	D82.1	디죠지증후군		희귀
	133	D82.1	면역결핍을 동반한 흉선무형성 또는 형성저하		희귀
	134	D82.1	인두낭증후군		희귀
	135	D82.1	흉선성 림프조직무형성		희귀
	136	D82.2	짧은사지체구를 동반한 면역결핍		희귀
	137	D82.3	X-연관 림프증식성 질환		희귀
	138	D82.3	엡스타인-바르바이러스에 대한 유전성 결손반응에 따른 면역결핍		희귀
	139	D82.4	고면역글로불린E증후군		희귀
	140	D83.0	B-세포 수 및 기능의 현저한 이상에 의한 공통 가변성 면역결핍		희귀
	141	D83.1	현저한 면역조절T-세포장애에 의한 공통 가변성 면역결핍		희귀
	142	D83.2	B- 또는 T-세포에 대한 자가항체를 동반한 공통 가변성 면역결핍		희귀
	143	D83.9	상세불명의 공통 가변성 면역결핍	2024년 신규	희귀
	144	D84.0	림프구기능항원-1결손		희귀
	145	D84.1	C1에스터레이스억제인자결핍		희귀
	146	D84.1	보체계통의 결손		희귀
	147	D86.0	폐의 사르코이드증		희귀
	148	D86.1	림프절의 사르코이드증		희귀
	149	D86.2	림프절의 사르코이드증을 동반한 폐의 사르코이드증		희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	150	D86.3	피부의 사르코이드증		희귀
	151	D86.8	기타 및 복합부위의 사르코이드증		희귀
	152	D86.8	사르코이드관절병증(M14.8*)		희귀
	153	D86.8	사르코이드근염(M63.3*)		희귀
	154	D86.8	사르코이드심근염(I41.8*)		희귀
	155	D86.8	사르코이드증에서의 다발성 뇌신경마비(G53.2*)		희귀
	156	D86.8	사르코이드증에서의 홍채섬모체염(H22.1*)		희귀
	157	D86.8	포도막귀밑샘열		희귀
	158	D89.1	한랭글로불린혈증성 혈관염		희귀
	159	E16.10	선천성 고인슐린혈증		극희귀
	160	E20.1	거짓 부갑상선기능저하증		극희귀
	161	E22.0	말단비대증 및 뇌하수체거인증		희귀
	162	E22.0	말단비대증과 관련된 관절병증 (M14.5*)		희귀
	163	E22.0	성장호르몬의 과잉생산		희귀
	164	E23.0	쉬한증후군		희귀
	165	E23.0	콜만증후군		희귀
	166	E24.0	뇌하수체 부신피질자극호르몬의 과다생산		희귀
	167	E24.0	뇌하수체-의존 부신피질기능항진증		희귀
	168	E24.0	뇌하수체-의존 쿠싱병		희귀
	169	E24.1	넬슨증후군		희귀
	170	E24.3	이소성 부신피질자극호르몬증후군		희귀
	171	E25.0	21-수산화효소결핍		희귀
	172	E25.0	선천성 부신증식증		희귀
	173	E25.0	염류소실 선천성 부신증식증		희귀
	174	E25.0	효소결핍과 관련된 선천성 부신생식기장애		희귀
	175	E25.9	부신생식기증후군 NOS		희귀
	176	E26.8	바터증후군		희귀
	177	E27.1	가족성 부신코티코이드결핍		희귀
	178	E27.1	애디슨병		희귀
	179	E27.1	원발성 부신피질부전		희귀
	180	E27.1	자가면역성 부신염		희귀
	181	E27.2	부신발증		희귀
	182	E27.2	부신피질발증		희귀
	183	E27.2	애디슨발증		희귀
	184	E27.4	부신경색증		희귀
	185	E27.4	부신출혈		희귀
	186	E27.4	부신피질부전 NOS		희귀
	187	E27.4	저알도스테론증		희귀
	188	E34.5	안드로젠저항증후군	2024년 신규	희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	189	E34.8	송과선 기능이상		희귀
	190	E34.8	요정증[랍슨 멘덴홀 증후군]		극희귀
	191	E34.8	조로증		희귀
	192	E55.0	연소성 골연화증		희귀
	193	E55.0	영아골연화증		희귀
	194	E55.0	활동성 구루병		희귀
	195	E70.0	고전적 페닐케톤뇨증		희귀
	196	E70.1	기타 고페닐알라닌혈증		희귀
	197	E70.2	알캅톤뇨증		희귀
	198	E70.2	조직흑갈병		희귀
	199	E70.2	타이로신대사장애		희귀
	200	E70.2	타이로신증		희귀
	201	E70.2	타이로신혈증		희귀
	202	E70.3	교차증후군		희귀
	203	E70.3	눈백색증		희귀
	204	E70.3	눈피부백색증		희귀
	205	E70.3	바르덴브르그 증후군 (백색증을 동반한)		희귀
	206	E70.3	체디아크(-스타인브링크)-히가시증후군		희귀
	207	E70.3	헤르만스키-푸들라크증후군		희귀
	208	E70.8	트립토판대사장애		희귀
	209	E70.8	히스티딘대사장애		희귀
	210	E71.0	단풍시럽뇨병		희귀
	211	E71.1	고류신-이소류신혈증		희귀
	212	E71.1	고발린혈증		희귀
	213	E71.1	메틸말론산혈증		희귀
	214	E71.1	아이소발레린산혈증		희귀
	215	E71.1	프로피온산혈증		희귀
	216	E71.3	근육카르니틴팔미틸트란스퍼레이스결핍		희귀
	217	E71.3	부신백질디스트로피[애디슨-쉴더]		희귀
	218	E71.3	장쇄수산화아실코에이탈수소효소결핍증(VLCAD)		희귀
	219	E71.3	지방산대사장애		희귀
	220	E72.0	로베증후군		희귀
	221	E72.0	시스틴뇨증		희귀
	222	E72.0	시스틴증		희귀
	223	E72.0	시스틴축적병(N29.8*)		희귀
	224	E72.0	아미노산운반장애		희귀
	225	E72.0	판코니(-드토니)(-드브레)증후군		희귀
	226	E72.0	하르트넙병		희귀
	227	E72.1	고호모시스테인혈증		희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	228	E72.1	메타이오닌혈증		희귀
	229	E72.1	시스타타이오닌뇨증		희귀
	230	E72.1	아황산염산화효소결핍		희귀
	231	E72.1	유황함유아미노산대사장애		희귀
	232	E72.1	호모시스틴뇨		희귀
	233	E72.2	고암모니아혈증		희귀
	234	E72.2	시트룰린혈증		희귀
	235	E72.2	아르지닌숙신산뇨		희귀
	236	E72.2	아르지닌혈증		희귀
	237	E72.2	요소회로대사장애		희귀
	238	E72.3	고라이신혈증		희귀
	239	E72.3	글루타르산뇨		희귀
	240	E72.3	라이신 및 하이드록시라이신 대사장애		희귀
	241	E72.3	하이드록시라이신혈증		희귀
	242	E72.4	오르니틴대사장애		희귀
	243	E72.4	오르니틴트랜스카바미라제결핍		희귀
	244	E72.4	오르니틴혈증(Ⅰ, Ⅱ형)		희귀
	245	E72.5	고프롤린혈증(Ⅰ, Ⅱ형)		희귀
	246	E72.5	고하이드록시프롤린혈증		희귀
	247	E72.5	글라이신대사장애		희귀
	248	E72.5	비케톤고글라이신혈증		희귀
	249	E72.5	사르코신혈증		희귀
	250	E72.8	감마글루타밀회로의 장애		희귀
	251	E72.8	베타아미노산대사장애		희귀
	252	E72.8	숙신알데히드 탈수소효소 결핍(증)		극희귀
	253	E73.0	선천성 젖당분해효소결핍		희귀
	254	E74.0	간인산화효소결핍		희귀
	255	E74.0	글리코젠축적병		희귀
	256	E74.0	글리코젠축적병 1b형 A		희귀
	257	E74.0	글리코젠합성효소결핍		희귀
	258	E74.0	맥아들병		희귀
	259	E74.0	심장글리코젠증		희귀
	260	E74.0	안데르센병		희귀
	261	E74.0	코리병		희귀
	262	E74.0	타루이병		희귀
	263	E74.0	포르브스병		희귀
	264	E74.0	폰기에르케병		희귀
	265	E74.0	폼페병		희귀
	266	E74.0	허스병		희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	267	E74.2	갈락토스대사장애		희귀
	268	E74.2	갈락토스혈증		희귀
	269	E74.2	갈락토카이네이스결핍		희귀
	270	E74.4	카복실레이스피루브산염의 결핍		희귀
	271	E74.4	탈수소효소피루브산염의 결핍		희귀
	272	E74.4	포스포에놀피루브산염카르복시카이네이스의 결핍		희귀
	273	E74.4	피루브산염대사 및 포도당신합성 장애		희귀
	274	E74.8	옥살산뇨		희귀
	275	E75.0	GM_2-강글리오시드증		희귀
	276	E75.0	GM_2-강글리오시드증 NOS		희귀
	277	E75.0	샌드호프병		희귀
	278	E75.0	성인형 GM_2-강글리오시드증		희귀
	279	E75.0	연소형 GM_2-강글리오시드증		희귀
	280	E75.0	테이-삭스병		희귀
	281	E75.1	GM_1-강글리오시드증		희귀
	282	E75.1	GM_3-강글리오시드증		희귀
	283	E75.1	강글리오시드증 NOS		희귀
	284	E75.1	뮤코지질증 Ⅳ		희귀
	285	E75.2	고쉐병		희귀
	286	E75.2	니만-픽병		희귀
	287	E75.2	설파테이스결핍		희귀
	288	E75.2	이염성 백질디스트로피		희귀
	289	E75.2	카나반 병		극희귀
	290	E75.2	크라베병		희귀
	291	E75.2	파브리(-앤더슨)병		희귀
	292	E75.2	펠리제우스-메르츠바하병		극희귀
	293	E75.2	화버증후군		희귀
	294	E75.4	바텐병		희귀
	295	E75.4	스필마이어-보그트병		희귀
	296	E75.4	신경세포세로이드라이포푸스신증		희귀
	297	E75.4	얀스키-빌쇼스키병		희귀
	298	E75.4	쿠프스병		희귀
	299	E75.5	대뇌건의 콜레스테롤증[밴보게르트-쉐러-엡스타인]		희귀
	300	E75.5	월만병		희귀
	301	E76.0	Ⅰ형 점액다당류증		희귀
	302	E76.0	샤이에증후군		희귀
	303	E76.0	헐러-샤이에증후군		희귀
	304	E76.0	헐러증후군		희귀
	305	E76.1	Ⅱ형 점액다당류증		희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	306	E76.1	헌터증후군		희귀
	307	E76.2	Ⅲ, Ⅳ, Ⅵ, Ⅶ형 점액다당류증		희귀
	308	E76.2	마로토-라미 (경도)(중증) 증후군		희귀
	309	E76.2	모르키오 (-유사)(고전적) 증후군		희귀
	310	E76.2	베타-글루쿠론산분해효소결핍		희귀
	311	E76.2	산필립포 (B형)(C형)(D형) 증후군		희귀
	312	E77.0	라이소솜효소의 번역후 수정의 결손		희귀
	313	E77.0	뮤코지질증Ⅱ[Ⅰ-세포병]		희귀
	314	E77.0	뮤코지질증Ⅲ[거짓헐러다발디스트로피]		희귀
	315	E77.1	당단백질분해의 결손		희귀
	316	E77.1	마노스축적증		희귀
	317	E77.1	시알산증[뮤코지질증Ⅰ]		희귀
	318	E77.1	아스파르틸글루코사민뇨		희귀
	319	E77.1	푸고스축적증		희귀
	320	E79.1	레쉬-니한증후군		희귀
	321	E80.2	급성 간헐성 (간성) 포르피린증		희귀
	322	E80.2	유전성 코프로포르피린증		희귀
	323	E80.2	포르피린증 NOS		희귀
	324	E83.0	구리대사장애		희귀
	325	E83.0	멘케스(꼬인모발)(강모)병		희귀
	326	E83.0	윌슨병		희귀
	327	E83.1	특발성 폐 헤모시데린증(J99.8*)		극희귀
	328	E83.1	혈색소증		희귀
	329	E83.2	장병성 말단피부염		극희귀
	330	E83.3	가족성 저인산혈증		희귀
	331	E83.3	비타민D저항골연화증		희귀
	332	E83.3	비타민D저항구루병		희귀
	333	E83.3	산성인산분해효소결핍		희귀
	334	E83.3	인대사 및 인산분해효소 장애		희귀
	335	E83.3	저인산효소증		희귀
	336	E84.0	폐증상을 동반한 낭성 섬유증		희귀
	337	E84.1	낭성 섬유증에서의 태변장폐색 (P75*)		희귀
	338	E84.1	원위장폐쇄증후군		희귀
	339	E84.1	장증상을 동반한 낭성 섬유증		희귀
	340	E85.0	가족성 지중해열		희귀
	341	E85.0	비신경병성 유전가족성 아밀로이드증		희귀
	342	E85.0	유전성 아밀로이드 신장병증		희귀
	343	E85.1	신경병성 유전가족성 아밀로이드증		희귀
	344	E85.1	아밀로이드다발신경병증(포르투갈)		희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	345	E85.2	상세불명의 유전가족성 아밀로이드증		희귀
	346	E85.4	국소적 아밀로이드증		희귀
	347	E85.4	기관한정아밀로이드증		희귀
	348	E88.0	알파-1-항트립신결핍		극희귀
	349	E88.1	선천성 전신지방디스트로피		극희귀
	350	F01.1	카다실		희귀
	351	F80.3	뇌전증에 동반된 후천성 실어증(失語症)[란다우-클레프너]		희귀
	352	F84.2	레트증후군		희귀
	353	G04.8	라스무센 뇌염		극희귀
	354	G04.8	자가면역 뇌염		극희귀
	355	G10	헌팅톤무도병		희귀
	356	G10	헌팅톤병		희귀
	357	G11.0	선천성 비진행성 운동실조		희귀
	358	G11.1	X-연관 열성 척수소뇌성 운동실조		희귀
	359	G11.1	마이오클로누스[헌트운동실조]을(를) 동반한 조기발병 소뇌성 운동실조		희귀
	360	G11.1	보류된 힘줄반사을(를) 동반한 조기발병 소뇌성 운동실조		희귀
	361	G11.1	본태성 떨림을(를) 동반한 조기발병 소뇌성 운동실조		희귀
	362	G11.1	조기발병 소뇌성 운동실조(발병은 보통 20세 이전)		희귀
	363	G11.1	프리드라이히운동실조(보통염색체열성)		희귀
	364	G11.2	만기발병 소뇌성 운동실조(발병은 보통 20세 이후)		희귀
	365	G11.3	DNA복구결손을 수반한 소뇌성 운동실조		희귀
	366	G11.3	모세혈관확장성 운동실조[루이-바]		희귀
	367	G11.4	유전성 강직성 하반신마비		희귀
	368	G11.8	기타 유전성 운동실조		희귀
	369	G11.9	상세불명의 유전성 운동실조		희귀
	370	G11.9	유전성 소뇌의 변성		희귀
	371	G11.9	유전성 소뇌의 병		희귀
	372	G11.9	유전성 소뇌의 운동실조 NOS		희귀
	373	G11.9	유전성 소뇌의 증후군		희귀
	374	G12.0	영아척수성 근위축, I형[베르드니하-호프만]		희귀
	375	G12.1	기타 유전성 척수성 근위축		희귀
	376	G12.1	성인형 척수성 근위축		희귀
	377	G12.1	소아기의 진행성 연수마비[파지오-론데]		희귀
	378	G12.1	소아형, Ⅱ형 척수성 근위축		희귀
	379	G12.1	어깨종아리형 척수성 근위축		희귀
	380	G12.1	연소형, Ⅲ형[쿠겔베르그-벨란더] 척수성 근위축		희귀
	381	G12.1	원위 척수성 근위축		희귀
	382	G12.2	운동신경세포병		희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	383	G12.20	가족성 운동신경세포병	2024년 신규	희귀
	384	G12.21	산발형 근위축측삭경화증	2024년 신규	희귀
	385	G12.28	케네디 병	2024년 신규	희귀
	386	G12.8	기타 척수성 근위축 및 관련 증후군		희귀
	387	G12.9	상세불명의 척수성 근위축		희귀
	388	G23.0	색소성 담창구변성		희귀
	389	G23.0	할러포르덴-스파츠병		희귀
	390	G23.1	진행성 핵상안근마비 [스틸-리차드슨-올스제위스키]		희귀
	391	G23.8	파르병		극희귀
	392	G24.8	돌발성 운동유발 이상운동		극희귀
	393	G25.8	강직인간증후군		극희귀
	394	G31.81	아급성 괴사성 뇌병증[리이]		희귀
	395	G31.88	아이카디-구티에레스 증후군		극희귀
	396	G35	뇌간(~의) 다발경화증		희귀
	397	G35	다발경화증		희귀
	398	G35	다발경화증 NOS		희귀
	399	G35	전신성(~의) 다발경화증		희귀
	400	G35	척수(~의) 다발경화증		희귀
	401	G35	파종성(~의) 다발경화증		희귀
	402	G36.0	시신경척수염[데빅병]		희귀
	403	G40.4	레녹스-가스토증후군		희귀
	404	G40.4	웨스트증후군		희귀
	405	G41.0	긴장-간대성 뇌전증지속상태		희귀
	406	G41.0	대발작 뇌전증지속상태		희귀
	407	G41.1	뇌전증 압상스지속상태		희귀
	408	G41.1	소발작뇌전증지속상태		희귀
	409	G41.2	복합부분뇌전증지속상태		희귀
	410	G41.8	기타 뇌전증지속상태		희귀
	411	G41.9	상세불명의 뇌전증지속상태		희귀
	412	G47.31	하다드 증후군		극희귀
	413	G47.4	발작수면 및 허탈발작		희귀
	414	G51.2	멜커슨증후군		희귀
	415	G51.2	멜케르손-로젠탈증후군		희귀
	416	G51.8	파리-롬버르그증후군		극희귀
	417	G60.0	데제린-소타스병		희귀
	418	G60.0	루시-레비증후군		희귀
	419	G60.0	비골근위축(축삭형, 비대형)		희귀
	420	G60.0	샤르코-마리-투스질환		희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	421	G60.0	영아기의 비대성 신경병증		희귀
	422	G60.0	유전성 운동 및 감각 신경병증		희귀
	423	G60.0	유전성 운동 및 감각 신경병증 I-IV형		희귀
	424	G61.0	길랭-바레증후군		희귀
	425	G61.0	밀러휘셔증후군		희귀
	426	G61.8	다초점 운동신경병증		희귀
	427	G61.8	만성 염증성 탈수초성 다발신경병증		희귀
	428	G70.0	중증근무력증		희귀
	429	G70.2	선천성 및 발달성 근무력증		희귀
	430	G71.0	근디스트로피		희귀
	431	G71.0	눈 근디스트로피		희귀
	432	G71.0	눈인두성 근디스트로피		희귀
	433	G71.0	뒤쉔 또는 베커와 유사한 보통염색체열성, 소아형 근디스트로피		희귀
	434	G71.0	양성[베커] 근디스트로피		희귀
	435	G71.0	어깨종아리 근디스트로피		희귀
	436	G71.0	얼굴어깨팔 근디스트로피		희귀
	437	G71.0	원위성 근디스트로피		희귀
	438	G71.0	조기수축을 동반하는 양성 어깨종아리[에머리-드라이프스] 근디스트로피		희귀
	439	G71.0	중증[뒤쉔] 근디스트로피		희귀
	440	G71.0	지대 근디스트로피		희귀
	441	G71.1	거짓근긴장증		희귀
	442	G71.1	근긴장디스트로피[스타이너트]		희귀
	443	G71.1	근긴장장애		희귀
	444	G71.1	선천성 근긴장증 NOS		희귀
	445	G71.1	선천성 이상근긴장증		희귀
	446	G71.1	신경근육긴장[아이작스]		희귀
	447	G71.1	연골형성장애성 근긴장증		희귀
	448	G71.1	열성[베커] 선천성 근긴장증		희귀
	449	G71.1	우성[톰슨] 선천성 근긴장증		희귀
	450	G71.1	증상성 근긴장증		희귀
	451	G71.2	근섬유의 특정 형태이상을 동반한 선천성 근디스트로피		희귀
	452	G71.2	근섬유형 불균형		희귀
	453	G71.2	근세관성 (중심핵성) 근병증		희귀
	454	G71.2	네말린근병증		희귀
	455	G71.2	다발심 병		희귀
	456	G71.2	미세심 병		희귀
	457	G71.2	선천성 근디스트로피 NOS		희귀
	458	G71.2	선천성 근병증		희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	459	G71.2	워커-워버그 증후군		극희귀
	460	G71.2	중심핵 병		희귀
	461	G71.3	달리 분류되지 않은 미토콘드리아근병증		희귀
	462	G71.3	멜라스증후군		희귀
	463	G71.9	유전성 근병증 NOS		희귀
	464	G72.3	주기마비(가족성) 저칼륨혈성		희귀
	465	G72.4	봉입체 근염		극희귀
	466	G73.1	람베르트-이튼증후군(C00-D48†)		희귀
	467	G90.5	복합부위통증증후군 I형		희귀
	468	G90.6	복합부위통증증후군 II형		희귀
	469	G93.4	포도당 수송자 1 결핍증		극희귀
	470	G95.0	척수공동증 및 연수공동증		희귀
	471	H16.3	코오간증후군		극희귀
	472	H18.5	아벨리노 각막디스트로피 (동형접합)		극희귀
	473	H18.5	푹스디스트로피	2024년 신규	희귀
	474	H18.6	원추각막		희귀
	475	H31.2	맥락막결손		희귀
	476	H35.0	일스 병		극희귀
	477	H35.0	코츠망막병증		희귀
	478	H35.51	색소망막염		희귀
	479	H35.52	베스트 병[노른자모양황반변성]		극희귀
	480	H35.58	스타르가르트병		희귀
	481	H35.59	레베르 선천성 흑암시		희귀
	482	H35.59	상세불명의 유전성 망막디스트로피		희귀
	483	H49.4	만성 진행성 외안근마비		극희귀
	484	H49.8	컨스-세이어증후군		희귀
	485	H51.8	동안실행증(失行症), 코간형		극희귀
	486	I27.0	원발성 폐동맥고혈압		희귀
	487	I27.8	아이젠멘거복합		희귀
	488	I27.8	아이젠멘거증후군		희귀
	489	I42.0	비가역적 확장성 심근병증		희귀
	490	I42.1	비대성 대동맥판하협착		희귀
	491	I42.1	폐색성 비대성 심근병증		희귀
	492	I42.20	비폐색성 비대성 심근병증		희귀
	493	I42.3	뢰플러심내막염		희귀
	494	I42.3	심내막심근(열대성)섬유증		희귀
	495	I42.3	심내막심근(호산구성)병		희귀
	496	I42.4	선천성 심근병증		희귀
	497	I42.4	심내막탄력섬유증		희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	498	I42.80	부정맥유발성 우심실 형성이상		극희귀
	499	I47.2	카테콜라민 다형성 심실성 빈맥		극희귀
	500	I49.82	긴QT증후군		희귀
	501	I67.5	모야모야병		희귀
	502	I73.1	폐색혈전혈관염[버거병]		희귀
	503	I78.0	랑뒤-오슬러-웨버병		희귀
	504	I78.0	유전성 출혈성 모세혈관확장증		희귀
	505	I82.0	버드-키아리증후군		희귀
	506	J39.8	섬모체, 원발성 이상운동증		극희귀
	507	J84.0	폐포단백질증		희귀
	508	J84.1	특발성 폐섬유증		희귀
	509	K00.51	불완전상아질형성		희귀
	510	K50.0	소장의 크론병		희귀
	511	K50.1	대장의 크론병		희귀
	512	K50.8	소장 및 대장 모두의 크론병		희귀
	513	K56.0	가성 장 폐색	2024년 신규	희귀
	514	K74.3	원발성 담즙성 경변증		희귀
	515	K75.4	자가면역성 간염		희귀
	516	K83.0	원발성 담관염/경화성 담관염(두 상병 진단기준 모두 충족하는 경우)		희귀
	517	L10.0	보통천포창		희귀
	518	L10.2	낙엽천포창		희귀
	519	L12.0	수포성 유사천포창		희귀
	520	L12.1	양성 점막유사천포창		희귀
	521	L12.1	흉터유사천포창		희귀
	522	L12.3	후천성 수포성 표피박리증		희귀
	523	L40.1	전신농포건선	2024년 신규	희귀
	524	L73.22	중증 화농성 한선염		희귀
	525	M06.1	성인발병 스틸병		희귀
	526	M08.0	류마티스인자가 있거나 없는 연소성 류마티스관절염		희귀
	527	M08.0	연소성 류마티스관절염		희귀
	528	M08.1	연소성 강직척추염		희귀
	529	M08.2	전신적으로 발병된 연소성 관절염		희귀
	530	M08.3	(혈청검사음성인) 연소성 다발관절염		희귀
	531	M08.3	만성 연소성 다발관절염		희귀
	532	M30.0	결절성 다발동맥염		희귀
	533	M30.1	폐침범을 동반한 다발동맥염[처그-스트라우스]		희귀
	534	M30.2	연소성 다발동맥염		희귀
	535	M31.0	굿파스쳐증후군		희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	536	M31.1	혈전성 미세혈관병증		희귀
	537	M31.1	혈전성 혈소판감소성 자반		희귀
	538	M31.3	괴사성 호흡기육아종증		희귀
	539	M31.3	베게너육아종증		희귀
	540	M31.4	대동맥궁증후군[다까야수]		희귀
	541	M31.7	현미경적 다발동맥염		희귀
	542	M32.1	기관 또는 계통 침범을 동반한 전신홍반루푸스		희귀
	543	M32.1	루푸스 심장낭염(I32.8*)		희귀
	544	M32.1	리브만-삭스병(I39.-*)		희귀
	545	M32.1	사구체질환 동반 전신홍반루푸스(N08.5*)		희귀
	546	M32.1	세뇨관-간질신장병증 동반 전신홍반루푸스(N16.4*)		희귀
	547	M32.1	신장침범 동반 전신홍반루푸스(N08.5*, N16.4*)		희귀
	548	M32.1	심내막염 동반 전신홍반루푸스(I39.8*)		희귀
	549	M32.1	전신홍반루푸스에서의 근병증(G73.7*)		희귀
	550	M32.1	전신홍반루푸스에서의 뇌염(G05.8*)		희귀
	551	M32.1	전신홍반루푸스에서의 대뇌동맥염(I68.2*)		희귀
	552	M32.1	폐침범 동반 전신홍반루푸스(J99.1*)		희귀
	553	M33.0	연소성 피부근염		희귀
	554	M33.1	기타 피부근염		희귀
	555	M33.2	다발근염		희귀
	556	M34.0	진행성 전신경화증		희귀
	557	M34.1	석회증, 레이노현상, 식도기능장애, 경지증(硬指症), 모세혈관확장의 조합		희귀
	558	M34.1	크레스트증후군		희귀
	559	M34.8	근병증을 동반한 전신경화증†(G73.7*)		희귀
	560	M34.8	폐침범을 동반한 전신경화증†(J99.1*)		희귀
	561	M35.0	각막결막염을(를) 동반한 쉐그렌증후군(H19.3*)		희귀
	562	M35.0	건조증후군[쉐그렌]		희귀
	563	M35.0	근병증을(를) 동반한 쉐그렌증후군(G73.7*)		희귀
	564	M35.0	신세뇨관-간질성 장애을(를) 동반한 쉐그렌증후군(N16.4*)		희귀
	565	M35.0	폐침범을(를) 동반한 쉐그렌증후군(J99.1*)		희귀
	566	M35.1	혼합결합조직병		희귀
	567	M35.2	베체트병		희귀
	568	M35.3	류마티스성 다발근통		희귀
	569	M35.4	미만성(호산구성) 근막염		희귀
	570	M35.5	다초점 섬유경화증		희귀
	571	M35.6	재발성 지방층염[웨버-크리스찬]		희귀
	572	M61.1	진행성 골화섬유형성이상		희귀
	573	M88.0	두개골의 파젯병		희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	574	M88.8	기타 뼈의 파젯병		희귀
	575	M88.9	상세불명의 뼈의 파젯병		희귀
	576	M92.2	수근반달뼈의 골연골증(연소성)[킨뵉]		희귀
	577	M93.1	성인의 킨뵉병		희귀
	578	M94.1	재발성 다발연골염		희귀
	579	N04.0	소사구체이상을 동반한 신증후군		희귀
	580	N04.0	최소변화병변을 동반한 신증후군		희귀
	581	N04.1	초점성 및 분절성 경화증을 동반한 신증후군		희귀
	582	N04.1	초점성 및 분절성 사구체병변을 동반한 신증후군		희귀
	583	N04.1	초점성 및 분절성 유리질증을 동반한 신증후군		희귀
	584	N04.1	초점성 사구체신염을 동반한 신증후군		희귀
	585	N04.2	미만성 막성 사구체신염을 동반한 신증후군		희귀
	586	N04.3	미만성 메산지음 증식성 사구체신염을 동반한 신증후군		희귀
	587	N04.4	미만성 모세혈관내 증식성 사구체신염을 동반한 신증후군		희귀
	588	N04.5	막증식성 사구체신염, 1형, 3형 또는 NOS를 동반한 신증후군		희귀
	589	N04.5	미만성 메산지음 모세혈관성 사구체신염을 동반한 신증후군		희귀
	590	N04.6	고밀도침착병을 동반한 신증후군		희귀
	591	N04.6	막증식성 사구체신염, 2형을 동반한 신증후군		희귀
	592	N04.7	모세혈관외 사구체신염을 동반한 신증후군		희귀
	593	N04.7	미만성 반월형 사구체신염을 동반한 신증후군		희귀
	단, 579~593번(N04.0~N04.7)은 선천성에 한함				
	594	N25.1	신장성 요붕증		희귀
	595	P35.0	선천성 풍진증후군		극희귀
	596	P35.4	선천성 지카 바이러스 질환		극희귀
	597	Q03.1	댄디-워커증후군		희귀
	598	Q04.2	전전뇌증(全前腦症)		극희귀
	599	Q04.3	다발미세이랑증		극희귀
	600	Q04.3	무뇌수두증		극희귀
	601	Q04.3	무뇌이랑증		희귀
	602	Q04.3	밀러-디커 증후군		극희귀
	603	Q04.3	소뇌무발생		극희귀
	604	Q04.3	주버트 증후군		극희귀
	605	Q04.3	큰뇌이랑증		희귀
	606	Q04.3	활택뇌증		극희귀
	607	Q04.6	분열뇌증		희귀
	608	Q05.0	수두증을 동반한 이분경추		희귀
	609	Q05.1	수두증을 동반한 이분척추		희귀
	610	Q05.1	수두증을 동반한 이분흉요추		희귀
	611	Q05.1	수두증을 동반한 이분흉추		희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	612	Q05.2	수두증을 동반한 이분요천추		희귀
	613	Q05.2	수두증을 동반한 이분요추		희귀
	614	Q05.3	수두증을 동반한 이분천추		희귀
	615	Q05.4	수두증을 동반한 상세불명의 이분척추		희귀
	616	Q05.5	수두증이 없는 이분경추		희귀
	617	Q05.6	수두증이 없는 이분흉추		희귀
	618	Q05.6	이분척추 NOS		희귀
	619	Q05.6	이분흉요추 NOS		희귀
	620	Q05.7	수두증이 없는 이분요추		희귀
	621	Q05.7	이분요천추 NOS		희귀
	622	Q05.8	수두증이 없는 이분천골		희귀
	623	Q05.9	상세불명의 이분척추		희귀
	624	Q06.2	척수이개증		희귀
	625	Q07.0	아놀드-키아리증후군		희귀
	626	Q11.2	렌즈소안구증후군		극희귀
	627	Q13.1	무홍채증		극희귀
	628	Q13.8	악센펠트-리이거 증후군		극희귀
	629	Q14.1	X-연관 연소성 망막분리		극희귀
	630	Q14.2	나팔꽃 증후군		극희귀
	631	Q15.0	선천녹내장		극희귀
	632	Q16.1	(외)이도의 선천성 결여, 폐쇄, 협착		희귀
	633	Q17.2	소이증(小耳症)		희귀
	634	Q20.0	동맥간존속		희귀
	635	Q20.0	총동맥간		희귀
	636	Q20.1	이중출구우심실		희귀
	637	Q20.1	타우시그-빙증후군		희귀
	638	Q20.2	이중출구좌심실		희귀
	639	Q20.3	대동맥의 우측전위		희귀
	640	Q20.3	대혈관의 (완전)전위		희귀
	641	Q20.3	심실대혈관연결불일치		희귀
	642	Q20.4	단일심실		희귀
	643	Q20.5	방실연결불일치		희귀
	644	Q20.5	수정혈관전위		희귀
	645	Q20.5	심실내번		희귀
	646	Q20.5	좌측전위		희귀
	647	Q20.6	무비증 또는 다비증을 동반한 심방 부속물의 이성질현상		극희귀
	648	Q20.6	심방부속물의 이성질현상		극희귀
	649	Q21.2	방실중격결손		희귀
	650	Q21.2	심내막융기결손		희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	651	Q21.2	제1공심방중격결손(Ⅰ형)		희귀
	652	Q21.2	총방실관		희귀
	653	Q21.3	팔로네징후		희귀
	654	Q21.3	폐동맥 협착 또는 폐쇄, 대동맥의 우측위치 및 우심실비대를 동반한 심실중격결손		희귀
	655	Q21.4	대동맥중격결손		희귀
	656	Q21.4	대동맥폐동맥중격결손		희귀
	657	Q21.4	대동맥폐동맥창		희귀
	658	Q21.8	아이젠멘거결손		희귀
	659	Q22.0	폐동맥판폐쇄		희귀
	660	Q22.4	삼첨판폐쇄		희귀
	661	Q22.5	에브스타인이상		희귀
	662	Q22.6	형성저하성 우심증후군		희귀
	663	Q23.0	대동맥판의 선천협착		희귀
	664	Q23.0	선천성 대동맥판폐쇄		희귀
	665	Q23.0	선천성 대동맥판협착		희귀
	666	Q23.1	대동맥판의 선천성 기능부전		희귀
	667	Q23.1	선천성 대동맥판기능부전		희귀
	668	Q23.1	선천성 대동맥판역류		희귀
	669	Q23.1	이첨대동맥판막		희귀
	670	Q23.2	선천성 승모판폐쇄		희귀
	671	Q23.2	선천성 승모판협착		희귀
	672	Q23.3	선천성 승모판기능부전		희귀
	673	Q23.4	(승모판 협착 또는 폐쇄와 함께) 상행대동맥의 형성저하와 좌심실의 결손발육을 동반하는 대동맥구멍 및 판막의 폐쇄 또는 현저한 발육부전		희귀
	674	Q23.4	형성저하성 좌심증후군		희귀
	675	Q23.8	대동맥판 및 승모판의 기타 선천기형		희귀
	676	Q23.9	대동맥판 및 승모판의 상세불명의 선천기형		희귀
	677	Q24.4	선천성 대동맥판하협착		희귀
	678	Q24.5	관상동맥혈관의 기형		희귀
	679	Q24.5	선천성 관상동맥류		희귀
	680	Q24.6	선천성 심장차단		희귀
	681	Q25.1	대동맥의 축착		희귀
	682	Q25.1	대동맥의 축착(관전, 관후)		희귀
	683	Q25.2	대동맥의 폐쇄		희귀
	684	Q25.3	대동맥의 협착		희귀
	685	Q25.3	판막상부 대동맥협착		희귀
	686	Q25.5	폐동맥의 폐쇄		희귀
	687	Q26.0	(하)(상)대정맥의 선천성 협착		희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	688	Q26.0	대정맥의 선천성 협착		희귀
	689	Q26.1	좌상대정맥존속		희귀
	690	Q26.2	전폐정맥결합이상		희귀
	691	Q26.3	부분폐정맥결합이상		희귀
	692	Q26.4	상세불명의 폐정맥결합이상		희귀
	693	Q26.5	문맥결합이상		희귀
	694	Q26.6	문맥-간동맥루		희귀
	695	Q28.2	와이번메이슨증후군		극희귀
	696	Q38.3	무설증(無舌症)		희귀
	697	Q43.8	선천성단장증후군		극희귀
	698	Q44.2	담관의 폐쇄		희귀
	699	Q44.6	선천성 간 섬유증		극희귀
	700	Q44.7	알라질증후군		극희귀
	701	Q61.1	다낭성 신장, 보통염색체열성		희귀
	702	Q61.1	다낭성 신장, 영아형		희귀
	703	Q61.2	다낭성 신장, 보통염색체우성		희귀
	704	Q61.9	메켈증후군		극희귀
	705	Q64.1	방광외반		희귀
	706	Q64.1	방광외번		희귀
	707	Q64.1	방광이소증		희귀
	708	Q74.0	쇄골두개골이골증		극희귀
	709	Q74.3	선천성 다발관절만곡증		희귀
	710	Q74.8	라르센 증후군		극희귀
	711	Q75.0	두개골유합		희귀
	712	Q75.0	두개골의 불완전유합		희귀
	713	Q75.0	뾰족머리증(Acrocephaly)		희귀
	714	Q75.0	뾰족머리증(Oxycephaly)		희귀
	715	Q75.0	삼각머리증		희귀
	716	Q75.1	두개안면골이골증		희귀
	717	Q75.1	크루존병		희귀
	718	Q75.4	트레처-콜린스 증후군		희귀
	719	Q75.4	프란체스쉐티 증후군		희귀
	720	Q75.4	하악안면골이골증		희귀
	721	Q76.1	클리펠-파일증후군		극희귀
	722	Q77.0	연골무발생증		희귀
	723	Q77.0	연골발생저하증		희귀
	724	Q77.1	치사성 단신		희귀
	725	Q77.2	질식성 흉부형성이상[쥐느]		희귀
	726	Q77.2	짧은늑골증후군		희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	727	Q77.3	X-연관 우성 연골형성이상		희귀
	728	Q77.3	다발성 골단 형성이상		극희귀
	729	Q77.3	어깨고관절 점상 연골형성이상(1형-3형)		희귀
	730	Q77.3	점상 연골형성이상		희귀
	731	Q77.4	선천성 골경화증		희귀
	732	Q77.4	연골무형성증		희귀
	733	Q77.4	연골형성저하증		희귀
	734	Q77.5	디스트로피성 형성이상		희귀
	735	Q77.6	엘리스-반크레벨트증후군		희귀
	736	Q77.6	연골외배엽형성이상		희귀
	737	Q77.7	만발성 척추골단형성이상		희귀
	738	Q77.7	척추골단형성이상		희귀
	739	Q77.8	관상골 및 척추의 성장결손을 동반한 기타 골연골형성이상		희귀
	740	Q77.8	레리-웨일 증후군		극희귀
	741	Q77.8	말단왜소 형성이상		희귀
	742	Q77.9	관상골 및 척추의 성장결손을 동반한 상세불명의 골연골형성이상		희귀
	743	Q78.0	골취약증(Fragilitas ossium)		희귀
	744	Q78.0	골취약증(Osteopsathyrosis)		희귀
	745	Q78.0	불완전골형성		희귀
	746	Q78.1	다골성 섬유성 형성이상		희귀
	747	Q78.1	얼브라이트(-맥큔)(-스턴버그)증후군		희귀
	748	Q78.2	골화석증		희귀
	749	Q78.2	알베르스-쇤베르그증후군		희귀
	750	Q78.3	카무라티-엥겔만증후군		희귀
	751	Q78.4	내연골종증		희귀
	752	Q78.4	마푸치증후군		희귀
	753	Q78.4	올리에르병		희귀
	754	Q78.5	골간단연골형성이상, 슈미드형		극희귀
	755	Q78.5	필레증후군		희귀
	756	Q78.6	골간병적조직연결		희귀
	757	Q78.6	다발선천외골증		희귀
	758	Q78.6	유전성 다발외골증		희귀
	759	Q78.9	가성 연골무형성 형성이상		극희귀
	760	Q79.0	선천성 횡격막탈장		희귀
	761	Q79.1	횡격막 탈출		희귀
	762	Q79.1	횡격막결여		희귀
	763	Q79.1	횡격막의 기타 선천기형		희귀
	764	Q79.1	횡격막의 선천기형 NOS		희귀
	765	Q79.2	배꼽내장탈장		희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	766	Q79.2	선천복벽탈장		희귀
	767	Q79.3	복벽파열증		희귀
	768	Q79.4	말린자두배증후군		희귀
	769	Q79.5	복벽의 기타 선천기형		희귀
	770	Q79.6	엘러스-단로스증후군		희귀
	771	Q79.8	근골격계통의 기타 선천기형		희귀
	772	Q79.8	근육의 결여		희귀
	773	Q79.8	부근		희귀
	774	Q79.8	선천성 근위축		희귀
	775	Q79.8	선천성 짧은힘줄		희귀
	776	Q79.8	선천성 협착띠		희귀
	777	Q79.8	폴란드증후군		희귀
	778	Q79.8	힘줄의 결여		희귀
	779	Q79.9	근골격계통의 상세불명의 선천기형		희귀
	780	Q79.9	근골격계통의 선천변형 NOS		희귀
	781	Q79.9	근골격계통의 선천이상 NOS		희귀
	782	Q80.1	X-연관비늘증		희귀
	783	Q80.1	X-연관비늘증; 스테로이드설파타제결핍		희귀
	784	Q80.2	층판비늘증		극희귀
	785	Q80.3	선천성 수포성 비늘모양홍색피부증		극희귀
	786	Q80.4	할리퀸태아		희귀
	787	Q81.0	단순 수포성 표피박리증		극희귀
	788	Q81.1	치사성 수포성 표피박리증		희귀
	789	Q81.1	헤를리츠증후군		희귀
	790	Q81.2	디스트로피성 수포성 표피박리증		희귀
	791	Q82.0	유전성 림프부종		극희귀
	792	Q82.3	색소실조증		극희귀
	793	Q82.4	(무한성) 외배엽형성이상		극희귀
	794	Q82.4	헤이-웰스증후군 (안검유착-외배엽 결손)		극희귀
	795	Q82.8	로트문드(-톰슨) 증후군		극희귀
	796	Q82.8	블룸 증후군		극희귀
	797	Q82.8	탄력섬유성 거짓황색종	2024년 신규	희귀
	798	Q85.0	신경섬유종증(비악성)		희귀
	799	Q85.0	신경섬유종증(비악성) 1형, 2형		희귀
	800	Q85.0	폰렉클링하우젠병		희귀
	801	Q85.1	결절성 경화증		희귀
	802	Q85.1	부르느뷰병		희귀
	803	Q85.1	에필로이아		희귀
	804	Q85.8	스터지-베버(-디미트리) 증후군		희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	805	Q85.8	포이츠-제거스 증후군		희귀
	806	Q85.8	폰 히펠-린다우 증후군		희귀
	807	Q86.0	(이상형태성) 태아알코올증후군		희귀
	808	Q87.0	가부키 증후군		극희귀
	809	Q87.0	고린-사우드리-모스 증후군		희귀
	810	Q87.0	골덴하 증후군		희귀
	811	Q87.0	단안증		희귀
	812	Q87.0	로빈 증후군		희귀
	813	Q87.0	마르케사니-바일 증후군 [바일-마르케사니 증후군]		극희귀
	814	Q87.0	뫼비우스 증후군		희귀
	815	Q87.0	안치지의 형성이상	2024년 신규	희귀
	816	Q87.0	야콥센 증후군(11장완 말단부 결손 증후군)		극희귀
	817	Q87.0	입-얼굴-손발 증후군		희귀
	818	Q87.0	잠복안구증후군		희귀
	819	Q87.0	주로 얼굴형태에 영향을 주는 선천기형증후군		희귀
	820	Q87.0	첨두다지유합증		희귀
	821	Q87.0	첨두유합지증		희귀
	822	Q87.0	카펜터 증후군		희귀
	823	Q87.0	프레이저 증후군		극희귀
	824	Q87.0	휘파람부는 얼굴		희귀
	825	Q87.1	굴지 형성이상		극희귀
	826	Q87.1	누난 증후군		희귀
	827	Q87.1	두보위츠 증후군		희귀
	828	Q87.1	드 랑즈 증후군		희귀
	829	Q87.1	러셀-실버 증후군		희귀
	830	Q87.1	로비노-실버만-스미스 증후군		희귀
	831	Q87.1	쉐그렌-라손 증후군		희귀
	832	Q87.1	스미스-렘리-오피츠 증후군		희귀
	833	Q87.1	시클 증후군		희귀
	834	Q87.1	아르스코그 증후군		희귀
	835	Q87.1	주로 단신과 관련된 선천기형증후군		희귀
	836	Q87.1	코케인 증후군		희귀
	837	Q87.1	프라더-윌리 증후군		희귀
	838	Q87.2	루빈스타인-테이비 증후군		희귀
	839	Q87.2	바테르 증후군		희귀
	840	Q87.2	손발톱무릎뼈 증후군		희귀
	841	Q87.2	클리펠-트레노우네이-베버 증후군		희귀
	842	Q87.2	홀트-오람 증후군		희귀
	843	Q87.3	베크위트-비데만 증후군		극희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	844	Q87.3	소토스 증후군		희귀
	845	Q87.3	위버 증후군		희귀
	846	Q87.4	마르팡증후군		희귀
	847	Q87.5	코핀-로우리 증후군		극희귀
	848	Q87.8	ADNP 증후군(헬스무르텔-반데르아 증후군)		극희귀
	849	Q87.8	로렌스-문(-바르데)-비들 증후군		희귀
	850	Q87.8	아가미-귀-신장 증후군		극희귀
	851	Q87.8	알스트롬 증후군		극희귀
	852	Q87.8	알포트 증후군		희귀
	853	Q87.8	젤웨거 증후군		희귀
	854	Q87.8	좌지 증후군		희귀
	855	Q87.8	펠란-맥더미드 증후군(22장완 13.3 결손 증후군)		극희귀
	856	Q90.0	21삼염색체증, 감수분열비분리		희귀
	857	Q90.1	21삼염색체증, 섞임증형(유사분열비분리)		희귀
	858	Q90.2	21삼염색체증, 전위		희귀
	859	Q90.9	21삼염색체증 NOS		희귀
	860	Q91.0	18삼염색체증, 감수분열비분리		희귀
	861	Q91.1	18삼염색체증, 섞임증형(유사분열비분리)		희귀
	862	Q91.2	18삼염색체증, 전위		희귀
	863	Q91.4	13삼염색체증, 감수분열비분리		희귀
	864	Q91.5	13삼염색체증, 섞임증형(유사분열비분리)		희귀
	865	Q91.6	13삼염색체증, 전위		희귀
	866	Q91.7	13삼염색체증후군		희귀
	867	Q92.2	10단완삼염색체증		극희귀
	868	Q92.3	15장완11-13 미세중복 증후군		극희귀
	869	Q92.3	7장완11.23 미세중복 증후군		극희귀
	870	Q92.3	포토키-룹스키 증후군		극희귀
	871	Q92.8	20번 염색체 단완의 삼염색체증		극희귀
	872	Q93.2	15장완 사염색체(증)(쌍중심절 15번 염색체 증후군)		극희귀
	873	Q93.3	4 단완 염색체 부분 결손		극희귀
	874	Q93.3	월프-허쉬호른증후군		극희귀
	875	Q93.4	5번 염색체 단완의 결손		희귀
	876	Q93.4	고양이울음증후군		희귀
	877	Q93.5	15 장완13.3 미세결손 증후군		극희귀
	878	Q93.5	18 단완 염색체 결손		극희귀
	879	Q93.5	18장완 말단부 결손 증후군		극희귀
	880	Q93.5	18장완단일염색체증		극희귀
	881	Q93.5	1단완36 미세결손증후군		극희귀
	882	Q93.5	2장완37 미세결손 증후군		극희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	883	Q93.5	3 장완29 미세결손 증후군		극희귀
	884	Q93.5	스미스-마제니스 증후군		희귀
	885	Q93.5	엔젤만증후군		희귀
	886	Q93.5	윌리엄스 증후군		희귀
	887	Q93.5	캐취22증후군		희귀
	888	Q96.0	핵형45, X		희귀
	889	Q96.1	핵형46, X동인자(Xq)		희귀
	890	Q96.2	동인자(Xq)를 제외한 이상 성염색체를 가진 핵형46, X		희귀
	891	Q96.3	섞임증, 45, X/46, XX 또는 XY		희귀
	892	Q96.4	섞임증, 이상성염색체를 가진 45, X/기타 세포열		희귀
	893	Q98.0	클라인펠터증후군, 핵형 47, XXY		희귀
	894	Q98.1	클라인펠터증후군, 두 개 이상의 X염색체를 가진 남성		희귀
	895	Q98.2	클라인펠터증후군, 핵형 46, XX를 가진 남성		희귀
	896	Q99.2	취약X증후군		희귀
	897	Q99.8	팰리스터-킬리언 증후군		극희귀
	898	코드없음	가브리엘레 드 브리스 증후군	2024년 신규	극희귀
	899	코드없음	가족성 칸디다증		극희귀
	900	코드없음	가족성 흉부 대동맥동맥류 및 박리		극희귀
	901	코드없음	갈로웨이-모왓 증후군		극희귀
	902	코드없음	거대뇌증-모세혈관 기형-다발미세이랑 증후군		극희귀
	903	코드없음	거대방광-미세결장-장연동저하 증후군(MMIHS)		극희귀
	904	코드없음	고린증후군		극희귀
	905	코드없음	고함-스타우트 병		극희귀
	906	코드없음	골드베르그-쉬프린첸 증후군		극희귀
	907	코드없음	골츠 증후군		극희귀
	908	코드없음	구축-발달지연-피에르 로빈 증후군(5장완23 미세결손 증후군)		극희귀
	909	코드없음	귓바퀴-관절돌기 증후군 2	2024년 신규	극희귀
	910	코드없음	근긴장이상을 동반한 고망간혈증		극희귀
	911	코드없음	글라스증후군		극희귀
	912	코드없음	난청-뇌병증-유사 리이를 동반한 3-메틸클루타코닉 산뇨(MEGDEL) 증후군		극희귀
	913	코드없음	노리에병		극희귀
	914	코드없음	뇌-폐-갑상선 증후군		극희귀
	915	코드없음	니콜라이데스-바라이서 증후군		극희귀
	916	코드없음	다논 병		극희귀
	917	코드없음	다발선천이상-근긴장저하-발작 증후군		극희귀
	918	코드없음	다중심성 골용해-결정증-관절병증 [MONA]		극희귀
	919	코드없음	다케노우치-코사키 증후군	2024년 신규	극희귀
	920	코드없음	단신, 시신경 위축 및 펠거-휴엣 이상 증후군		극희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	921	코드없음	단일유전자성 홍반성루푸스		극희귀
	922	코드없음	대결절성 부신증식증		극희귀
	923	코드없음	대뇌 크레아틴 결핍 증후군		극희귀
	924	코드없음	대뇌-안구-치아-귀-골격 이상 증후군 [CODAS 증후군]		극희귀
	925	코드없음	데니스-드래쉬 증후군		극희귀
	926	코드없음	동형접합 가족성 고콜레스테롤혈증		극희귀
	927	코드없음	두개골간단형성부전증		극희귀
	928	코드없음	드라벳 증후군		극희귀
	929	코드없음	드뷔쿠아 형성이상		극희귀
	930	코드없음	라만 증후군[태튼-브라운-라만 증후군]		극희귀
	931	코드없음	랑거 기드온 증후군		극희귀
	932	코드없음	램 셰이퍼 증후군	2024년 신규	극희귀
	933	코드없음	레베르 유전성 시신경병증		극희귀
	934	코드없음	레지우스 증후군		극희귀
	935	코드없음	로이-디에츠 증후군		극희귀
	936	코드없음	로하드 증후군		극희귀
	937	코드없음	루스칸-루미쉬 증후군		극희귀
	938	코드없음	마이어 로키탄스키 쿠스터 하우저 증후군		극희귀
	939	코드없음	마이어 증후군		극희귀
	940	코드없음	말단이골증		극희귀
	941	코드없음	말란 증후군	2024년 신규	극희귀
	942	코드없음	망막 디스트로피, 시신경 부종, 비장비대, 무한증, 두통 증후군 [ROSAH 증후군]	2024년 신규	극희귀
	943	코드없음	메발론산 키나아제 결핍 [고면역글로불린D증후군]	2024년 신규	극희귀
	944	코드없음	메이어-고린 증후군		극희귀
	945	코드없음	면역결핍, 발달지연, 저호모시스테인혈증	2024년 신규	극희귀
	946	코드없음	면역글로블린 G4 관련 질환		극희귀
	947	코드없음	모낭성비늘증-탈모증-눈부심 증후군		극희귀
	948	코드없음	모노아민 산화효소결핍	2024년 신규	극희귀
	949	코드없음	모왓-윌슨 증후군		극희귀
	950	코드없음	모자이크성 다양한 이수성 증후군1		극희귀
	951	코드없음	무루증, 이완불능증, 지적발달장애 증후군	2024년 신규	극희귀
	952	코드없음	무한증을 동반한 선천성 통증 무감각증		극희귀
	953	코드없음	무홍채증-소뇌성운동실조-정신박약		극희귀
	954	코드없음	미만성 폐림프관종증		극희귀
	955	코드없음	미세증후군 [와버그 미세증후군]		극희귀
	956	코드없음	바라이서-윈터증후군		극희귀
	957	코드없음	바이스-크루슈카 증후군		극희귀
	958	코드없음	발달지연을 동반한 TRAF7 관련 심장, 안면, 말단 기형		극희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	959	코드없음	백내장, 성장호르몬 결핍, 감각신경병증, 감각신경성 청력 상실 및 골격 이형성증		극희귀
	960	코드없음	베인브릿지-로퍼스 증후군		극희귀
	961	코드없음	베타-프로펠러 단백질 연관 신경변성		극희귀
	962	코드없음	보링-오피츠 증후군		극희귀
	963	코드없음	보쉬-분스트라-샤프 시신경위축 증후군		극희귀
	964	코드없음	보제슨-포르스만-레만 증후군		극희귀
	965	코드없음	보통염색체열성 세가와 증후군		극희귀
	966	코드없음	볼프람 증후군		극희귀
	967	코드없음	부갑상선기능저하증-감각신경성 난청- 신장 질환 (HDR) 증후군		극희귀
	968	코드없음	블라우 증후군		극희귀
	969	코드없음	비데만-스타이너 증후군		극희귀
	970	코드없음	빌트-호그-두베증후군		극희귀
	971	코드없음	색소피부건조증 그룹 A		극희귀
	972	코드없음	샤프-양 증후군		극희귀
	973	코드없음	선조성골병증-두개경화증		극희귀
	974	코드없음	선천성 경상 운동 장애		극희귀
	975	코드없음	선천성 뇌하수체 기능저하		극희귀
	976	코드없음	선천성 니코틴아마이드 아데닌 다이뉴클레오타이드 결핍 질환	2024년 신규	극희귀
	977	코드없음	선천성 당화장애		극희귀
	978	코드없음	선천성 무거핵구성 혈소판감소증		극희귀
	979	코드없음	선천성 반척추		극희귀
	980	코드없음	선천성 신증후군, 핀란드형		극희귀
	981	코드없음	선천성 심장결손, 이상형태성 얼굴 특징 및 지적발달장애		극희귀
	982	코드없음	선천성 염화물 설사		극희귀
	983	코드없음	선천성 중추성 무호흡증		극희귀
	984	코드없음	성장지연, 지적발달장애, 근기능저하 및 간병증		극희귀
	985	코드없음	소뇌위축, 시력장애, 정신운동지체	2024년 신규	극희귀
	986	코드없음	소두증 골형성이상 원시성 난쟁이증 유형2		극희귀
	987	코드없음	수초 희소돌기아세포 당단백질 항체관련질환	2024년 신규	극희귀
	988	코드없음	쉬프린첸-골드베르그 증후군		극희귀
	989	코드없음	쉰젤 기드온 증후군		극희귀
	990	코드없음	슈바크만-다이아몬드 증후군		극희귀
	991	코드없음	스미스-킹스모어 증후군		극희귀
	992	코드없음	스크라반-디어도르프 증후군		극희귀
	993	코드없음	스티클러 증후군		극희귀
	994	코드없음	스휘르스-호에이메이커스 증후군	2024년 신규	극희귀
	995	코드없음	시니어-로켄 증후군		극희귀
	996	코드없음	신경눈심장비뇨생식계 증후군		극희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	997	코드없음	신세뇨관 발생이상	2024년 신규	극희귀
	998	코드없음	신장 안결손 증후군	2024년 신규	극희귀
	999	코드없음	신장병증을 동반하는 다중심 수근골 족근골 골용해 증후군	2024년 신규	극희귀
	1000	코드없음	심장척추 카포얼굴 증후군		극희귀
	1001	코드없음	아동기 저수초형성 운동실조		극희귀
	1002	코드없음	아르볼레다-탐 증후군[KAT6A 증후군]		극희귀
	1003	코드없음	아이메-그리프 증후군		극희귀
	1004	코드없음	아이펙스 증후군		극희귀
	1005	코드없음	아텔로스테오제네시스		극희귀
	1006	코드없음	안와 림프관종		극희귀
	1007	코드없음	알란-헌든-더들리 증후군		극희귀
	1008	코드없음	알렉산더 병		극희귀
	1009	코드없음	앤틀리-빅슬러 증후군		극희귀
	1010	코드없음	양수과다증, 거대뇌증, 증상성 뇌전증증후군	2024년 신규	극희귀
	1011	코드없음	에드하임-체스터 병		극희귀
	1012	코드없음	엠마누엘 증후군		극희귀
	1013	코드없음	영아기 소뇌 망막변성	2024년 신규	극희귀
	1014	코드없음	오그덴 증후군		극희귀
	1015	코드없음	오쿠르-청 신경발달 증후군		극희귀
	1016	코드없음	우발적 운동실조 유형 2		극희귀
	1017	코드없음	워버그-시노티 증후군		극희귀
	1018	코드없음	유전성 만성 췌장염		극희귀
	1019	코드없음	윤활막염-여드름-농포증-골염 증후군		극희귀
	1020	코드없음	이상형태성 얼굴 및 원위 골 이상을 동반한 신경발달 장애	2024년 신규	극희귀
	1021	코드없음	이상형태성 얼굴 및 자폐증을 동반 또는 동반하지 않는 발달지연	2024년 신규	극희귀
	1022	코드없음	일차성 색소성 결절성 부신피질 질환		극희귀
	1023	코드없음	일차성 코엔자임 큐텐 신증	2024년 신규	극희귀
	1024	코드없음	자가면역 림프증식 증후군	2024년 신규	극희귀
	1025	코드없음	장림프관확장증		극희귀
	1026	코드없음	재조합 8번 염색체 증후군		염색체
	1027	코드없음	전신성 모세혈관 누출 증후군		극희귀
	1028	코드없음	젤레오피직 이형성증		극희귀
	1029	코드없음	종양 괴사 인자 수용체와 관련된 주기성 증후군		극희귀
	1030	코드없음	중추신경계통의 원발성 혈관염		극희귀
	1031	코드없음	지아-깁스 증후군		극희귀
	1032	코드없음	지텔만 증후군		극희귀
	1033	코드없음	진행성 가족성 간내 담즙정체증		극희귀
	1034	코드없음	철불응성 철결핍성 빈혈		극희귀
	1035	코드없음	초프라-아미엘-고든 증후군	2024년 신규	극희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	1036	코드없음	촙스 증후군		극희귀
	1037	코드없음	축삭 회전타원체 및 색소침착된 아교세포를 동반한 성인-발병 백질뇌병증(ALSP)		극희귀
	1038	코드없음	치상핵적핵담창구시상하핵 위축증		극희귀
	1039	코드없음	카라실 증후군		극희귀
	1040	코드없음	카사바흐-메리트 증후군		극희귀
	1041	코드없음	칸투증후군	2024년 신규	극희귀
	1042	코드없음	케이비지 증후군		극희귀
	1043	코드없음	코스텔로 증후군		극희귀
	1044	코드없음	코핀-시리스 증후군		극희귀
	1045	코드없음	코헨 증후군		극희귀
	1046	코드없음	쿨렌-드브리스 증후군		극희귀
	1047	코드없음	큐라리노 증후군		극희귀
	1048	코드없음	크라이오피린 연관 주기 (발열) 증후군		극희귀
	1049	코드없음	크론카이드-카나다 증후군		극희귀
	1050	코드없음	클리프스트라 증후군		극희귀
	1051	코드없음	터프팅장증		극희귀
	1052	코드없음	털손발톱치아형성이상 1,3형		극희귀
	1053	코드없음	템플 증후군		극희귀
	1054	코드없음	퇴행, 이상 운동, 언어 상실과 발작을 동반한 신경발달장애	2024년 신규	극희귀
	1055	코드없음	튜블린병증		극희귀
	1056	코드없음	트랜스타이레틴 아밀로이드 심근병증	2024년 신규	극희귀
	1057	코드없음	특발성 비특이성 간질성 폐렴		극희귀
	1058	코드없음	특발성 흉막실질 탄력섬유증		극희귀
	1059	코드없음	팰리스터-홀 증후군		극희귀
	1060	코드없음	페인골드 증후군 유형 1		극희귀
	1061	코드없음	폐동맥 슬링		극희귀
	1062	코드없음	폐의 모세관성 혈관종증		극희귀
	1063	코드없음	푸마라제 결핍(증)		극희귀
	1064	코드없음	플로우팅 하버 증후군		극희귀
	1065	코드없음	피어슨 증후군		극희귀
	1066	코드없음	피어슨 증후군[Pierson syndrome]		극희귀
	1067	코드없음	피어폰트 증후군	2024년 신규	극희귀
	1068	코드없음	피질하 낭을 동반한 거대뇌성 백질뇌병증		극희귀
	1069	코드없음	피트 홉킨스 증후군		극희귀
	1070	코드없음	필라롭스키-비욘슨 증후군	2024년 신규	극희귀
	1071	코드없음	하쥬-체니 증후군		극희귀
	1072	코드없음	헌터-맥칼파인 증후군		극희귀
	1073	코드없음	헤모글로빈 사우샘프턴 (헤모글로빈 캐스퍼)		극희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	1074	코드없음	헤임러 증후군		극희귀
	1075	코드없음	홍채각막내피증후군	2024년 신규	극희귀
	1076	코드없음	화이트-서튼 증후군		극희귀
	1077	코드없음	확대된 전정수도관 증후군		극희귀
	1078	코드없음	활성화된 PI3K 델타 증후군		극희귀
	1079	코드없음	ACOX1 관련 장애	2024년 신규	극희귀
	1080	코드없음	ADCY5 관련 이상운동증		극희귀
	1081	코드없음	ALS 결핍증		극희귀
	1082	코드없음	ARC 증후군		극희귀
	1083	코드없음	ATP1A3 관련 뇌병증		극희귀
	1084	코드없음	CACNA1A 관련 장애		극희귀
	1085	코드없음	CASK 관련 장애		극희귀
	1086	코드없음	CDKL5 관련 장애		극희귀
	1087	코드없음	COL4A1 관련 장애		극희귀
	1088	코드없음	COL4A3BP 관련 정신 지체		극희귀
	1089	코드없음	CTLA4 결핍	2024년 신규	극희귀
	1090	코드없음	CTNNB1 관련 장애		극희귀
	1091	코드없음	CUL4B 관련 지적장애[카베자스형의 X염색체 연관 지적장애]	2024년 신규	극희귀
	1092	코드없음	CUX1 유전자 변이	2024년 신규	극희귀
	1093	코드없음	DDX3X 관련 장애		극희귀
	1094	코드없음	Dent 질환		극희귀
	1095	코드없음	DHDDS 유전자 변이에 의한 운동 이상을 동반하거나 동반하지 않는 발달지연 및 발작		극희귀
	1096	코드없음	DLL1 관련 질환	2024년 신규	극희귀
	1097	코드없음	DOCK8 유전자 변이 또는 결손	2024년 신규	극희귀
	1098	코드없음	DYRK1A 증후군		극희귀
	1099	코드없음	FBXO11관련 장애		극희귀
	1100	코드없음	FG2 증후군		극희귀
	1101	코드없음	FLNA 관련 뇌실주위 결절성 이소증		극희귀
	1102	코드없음	FOXP4 관련 발달 장애	2024년 신규	극희귀
	1103	코드없음	GATA2 결핍		극희귀
	1104	코드없음	GATAD2B와 연관된 신경발달장애	2024년 신규	극희귀
	1105	코드없음	GNAO1 뇌병증		극희귀
	1106	코드없음	GNB1 관련 장애		극희귀
	1107	코드없음	GRIN2B 관련 발달지연	2024년 신규	극희귀
	1108	코드없음	HNRNPU-관련 장애		극희귀
	1109	코드없음	Hoyeraal-Hreidarsson 증후군		극희귀
	1110	코드없음	KAT6B 관련 증후군		극희귀
	1111	코드없음	KID 증후군		극희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	1112	코드없음	KIF11 관련 맥락막망막병증, 소두증, 지적장애	2024년 신규	극희귀
	1113	코드없음	KIF1A 유전자 돌연변이에 의한 신경병증		극희귀
	1114	코드없음	KMT2B-관련 근긴장이상		극희귀
	1115	코드없음	L1 증후군		극희귀
	1116	코드없음	LRBA 결핍	2024년 신규	극희귀
	1117	코드없음	MED13L 증후군	2024년 신규	극희귀
	1118	코드없음	MEF2C 관련 증후군		극희귀
	1119	코드없음	Mesomelia-synostoses 증후군(8번 염색체 장완의 13부분의 미세결손 증후군)		극희귀
	1120	코드없음	METTL23 관련 발달지연	2024년 신규	극희귀
	1121	코드없음	MUTYH-연관 폴립증 (가족성 선종성 폴립증 2형)		극희귀
	1122	코드없음	NACC1관련 장애		극희귀
	1123	코드없음	NALCN 관련 장애		극희귀
	1124	코드없음	NKAP 관련 장애	2024년 신규	극희귀
	1125	코드없음	OPHN1관련 장애		극희귀
	1126	코드없음	PCDH 19 관련 뇌전증 증후군		극희귀
	1127	코드없음	POU3F3 관련 장애 (Snijders Blok-Fisher 증후군)		극희귀
	1128	코드없음	PPP2R5D관련 장애		극희귀
	1129	코드없음	PTEN 과오종 종양 증후군		극희귀
	1130	코드없음	RANBP2 관련 급성 뇌병증	2024년 신규	극희귀
	1131	코드없음	Schimke 면역-골 형성이상		극희귀
	1132	코드없음	TRPM3 관련 장애	2024년 신규	극희귀
	1133	코드없음	Vici 증후군		극희귀
	1134	코드없음	WAGR 증후군(11번 염색체 단완의 13부분 결손)		극희귀
	1135	코드없음	X 염색체장완의 28부분의 중복 증후군		염색체
	1136	코드없음	X-연관 세포사멸사 억제인자 결핍		극희귀
	1137	코드없음	X연관 정신지체-저긴장성 얼굴증후군		극희귀
	1138	코드없음	X염색체 장완의 중복 증후군	2024년 신규	염색체
	1139	코드없음	ZTTK 증후군		극희귀
	1140	코드없음	1번 염색체 단완 31-32 부분의 미세결손		염색체
	1141	코드없음	1번 염색체 단완의 중복 증후군		염색체
	1142	코드없음	1번 염색체 장완 21.1 부분의 중복 증후군		염색체
	1143	코드없음	1번 염색체 장완 21.3 부분의 미세결손 증후군		염색체
	1144	코드없음	1번 염색체 장완 44부분의 미세결손 증후군		염색체
	1145	코드없음	1번 염색체 장완의 21.1 부분의 미세결손 증후군		염색체
	1146	코드없음	1번 염색체 단완의 결손 증후군		염색체
	1147	코드없음	2번 염색체 단완 결손		염색체
	1148	코드없음	2번 염색체 단완의 중복 증후군	2024년 신규	염색체
	1149	코드없음	2번 염색체 장완 33-37 부분의 중복 증후군		염색체

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	1150	코드없음	2번 염색체 장완의 24 부분의 미세결손 증후군		염색체
	1151	코드없음	2번 염색체 장완의 31-33 부분의 미세결손		염색체
	1152	코드없음	2번 염색체 장완의 결손 증후군	2024년 신규	염색체
	1153	코드없음	2번 염색체 단완의 결손 증후군		염색체
	1154	코드없음	2장완11 미세중복 증후군		극희귀
	1155	코드없음	3M 증후군		극희귀
	1156	코드없음	3MC 증후군		극희귀
	1157	코드없음	3번 염색체 단완의 결손		염색체
	1158	코드없음	3번 염색체 단완의 결손 증후군	2024년 신규	염색체
	1159	코드없음	3번 염색체 장완 26 부분의 중복		염색체
	1160	코드없음	3번 염색체 장완의 13.31 부분의 미세 결손 증후군		염색체
	1161	코드없음	3번 염색체 장완의 결손		염색체
	1162	코드없음	3번 염색체 장완의 결손 증후군		염색체
	1163	코드없음	3번 염색체 장완의 중복 증후군		염색체
	1164	코드없음	4번 염색체 단완의 중복 증후군	2024년 신규	염색체
	1165	코드없음	4번 염색체 장완의 21 부분의 미세결손 증후군		염색체
	1166	코드없음	4번 염색체 장완의 34 부분의 미세결손		염색체
	1167	코드없음	4번 염색체 장완의 결손 증후군		염색체
	1168	코드없음	5번 염색체 장완 14.3 부분의 미세결손 증후군		염색체
	1169	코드없음	5번 염색체 장완 31 부분의 미세결손으로 인한 가족성 만곡족		염색체
	1170	코드없음	5번 염색체 장완 31.3 부분의 미세결손으로 인한 PURA 관련 신경발달 장애		극희귀
	1171	코드없음	5번 염색체 장완 35 부분의 결손		염색체
	1172	코드없음	5번 염색체 장완의 중복 증후군	2024년 신규	염색체
	1173	코드없음	5번 염색체 장완의 결손 증후군		염색체
	1174	코드없음	5번 염색체 장완의 말단부 삼염색체증		염색체
	1175	코드없음	6번 염색체 단완의 결손 증후군		염색체
	1176	코드없음	6번 염색체 장완 26 부분의 미세결손 증후군		염색체
	1177	코드없음	6번 염색체 장완의 중복 증후군	2024년 신규	염색체
	1178	코드없음	6번 염색체 장완의 결손 증후군		염색체
	1179	코드없음	7번 염색체 장완 36 부분의 미세결손 증후군		염색체
	1180	코드없음	7번 염색체 장완의 결손 증후군	2024년 신규	염색체
	1181	코드없음	7번 염색체 장완의 중복 증후군	2024년 신규	염색체
	1182	코드없음	7장완11.22 미세결손 증후군		염색체
	1183	코드없음	7장완36 미세중복		염색체
	1184	코드없음	8단완단일염색체증		염색체
	1185	코드없음	8번 삼염색체 섞임증		염색체
	1186	코드없음	8번 염색체 단완의 11.2 부분의 미세결손 증후군		염색체
	1187	코드없음	8번 염색체 단완의 결손 증후군	2024년 신규	염색체

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	1188	코드없음	8번 염색체 단완의 중복 증후군	2024년 신규	염색체
	1189	코드없음	8번 염색체 장완의 21.11 부분의 미세결손 증후군		염색체
	1190	코드없음	8번 염색체 장완의 22.1 부분의 미세 결손 증후군		염색체
	1191	코드없음	8번 염색체 단완의 역중복-결실 증후군		염색체
	1192	코드없음	8번 염색체 장완의 중복 증후군		염색체
	1193	코드없음	9번 염색체 단완의 결손		염색체
	1194	코드없음	9번 염색체 단완의 결손 증후군	2024년 신규	염색체
	1195	코드없음	9번 염색체 단완의 사염색체증		염색체
	1196	코드없음	9번 염색체 단완의 중복		염색체
	1197	코드없음	9번 염색체 단완의 중복 증후군	2024년 신규	염색체
	1198	코드없음	9번 염색체 장완의 중복 증후군	2024년 신규	염색체
	1199	코드없음	9번 염색체 장완의 결손 증후군		염색체
	1200	코드없음	10단완 11-12 결손 증후군		염색체
	1201	코드없음	10번 염색체 장완 말단부의 단일염색체증		염색체
	1202	코드없음	10번 염색체 장완의 22-23 부분의 미세결손 증후군		염색체
	1203	코드없음	10번 염색체 장완의 중복 증후군	2024년 신규	염색체
	1204	코드없음	10번 염색체 장완의 결손 증후군		염색체
	1205	코드없음	10장완 말단 삼염색체 증후군		극희귀
	1206	코드없음	11번 염색체 장완의 말단부 삼염색체증		염색체
	1207	코드없음	11번 염색체 장완의 중복 증후군	2024년 신규	염색체
	1208	코드없음	12번 염색체 단완 13 부분의 미세중복		염색체
	1209	코드없음	12번 염색체 장완 13 부분의 미세중복		염색체
	1210	코드없음	12번 염색체 장완의 결손 증후군	2024년 신규	염색체
	1211	코드없음	12번 염색체 장완의 중복 증후군	2024년 신규	염색체
	1212	코드없음	12번 염색체 단완의 중복 증후군		염색체
	1213	코드없음	13번 염색체 장완 12.3 부분의 미세결손 증후군		염색체
	1214	코드없음	13번 염색체 장완 21-22 부분의 결손		염색체
	1215	코드없음	13번 염색체 장완의 말단부 단일염색체증		염색체
	1216	코드없음	13번 염색체 장완의 부분 결손		염색체
	1217	코드없음	14번 염색체 장완 24.2-31.1 부분의 미세결손		염색체
	1218	코드없음	14번 염색체 장완 말단부의 단일염색체증		염색체
	1219	코드없음	14번 염색체 장완의 결손 증후군	2024년 신규	염색체
	1220	코드없음	15번 고리모양 염색체		염색체
	1221	코드없음	15번 염색체 장완의 결손 증후군		염색체
	1222	코드없음	15번 염색체 장완의 중복 증후군	2024년 신규	염색체
	1223	코드없음	15장완11.2 미세결손 증후군		극희귀
	1224	코드없음	16단완11.2 미세중복		염색체
	1225	코드없음	16번 염색체 단완의 11-12 부분의 미세결손 증후군		염색체
	1226	코드없음	16번 염색체 단완의 결손		염색체

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	1227	코드없음	16번 염색체 단완의 결손 증후군	2024년 신규	염색체
	1228	코드없음	16번 염색체 단완의 중복 증후군	2024년 신규	염색체
	1229	코드없음	16번 염색체 장완의 결손 증후군	2024년 신규	염색체
	1230	코드없음	16번 염색체 장완의 중복		염색체
	1231	코드없음	17단완13.3 미세중복		염색체
	1232	코드없음	17번 염색체 단완 13.1 부분의 미세결손 증후군		염색체
	1233	코드없음	17번 염색체 단완 13.3 부분의 미세결손 증후군		염색체
	1234	코드없음	17번 염색체 장완 21.31 부분의 미세중복 증후군		염색체
	1235	코드없음	17번 염색체 장완 25.1 부분의 중복 증후군		염색체
	1236	코드없음	17번 염색체 장완의 결손 증후군	2024년 신규	염색체
	1237	코드없음	17번 염색체 장완의 중복 증후군		염색체
	1238	코드없음	18번 고리모양 염색체		염색체
	1239	코드없음	18번 염색체 단완의 사염색체증		염색체
	1240	코드없음	18번 염색체 장완의 결손 증후군		염색체
	1241	코드없음	18번 염색체 장완의 중복 증후군		염색체
	1242	코드없음	19번 염색체 단완 13.3 부분의 중복		염색체
	1243	코드없음	19번 염색체 단완의 결손 증후군	2024년 신규	염색체
	1244	코드없음	20번 염색체 단완의 결손 증후군	2024년 신규	염색체
	1245	코드없음	20번 염색체 장완의 말단부 삼염색체증		염색체
	1246	코드없음	21번 염색체 장완의 결손 증후군	2024년 신규	염색체
	1247	코드없음	22번 염색체 장완의 결손 증후군		염색체
	1248	코드없음	22번 염색체 장완의 중복 증후군		염색체
2	희귀질환관리법, 희귀질환자 의료비 지원사업 고시 경과조치에 따른 대상질환				
	1	D35.2	뇌하수체의 양성 신생물		중증난치
	2	G20	떨림마비	지체장애 또는 뇌병변장애 '장애정도가 심한 장애인'에 한함	중증난치
	3	G20	원발성 파킨슨증 또는 파킨슨병		중증난치
	4	G20	특발성 파킨슨증 또는 파킨슨병		중증난치
	5	G20	파킨슨병		중증난치
	6	G20	파킨슨증 또는 파킨슨병 NOS		중증난치
	7	G20	편측파킨슨증		중증난치
	8	H35.31	노년성 황반변성(삼출성)		중증난치
	9	K51.0	궤양성 (만성) 범결장염		중증난치
	10	K51.2	궤양성 (만성) 직장염		중증난치
	11	K51.5	좌측 결장염		중증난치
	12	K51.8	기타 궤양성 대장염		중증난치
	13	K51.9	상세불명의 궤양성 대장염		중증난치
	14	M45.0	강직척추염, 척추의 여러 부위		중증난치
	15	M45.1	강직척추염, 후두환축부		중증난치
	16	M45.2	강직척추염, 경부		중증난치

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	17	M45.3	강직척추염, 경흉추부		중증난치
	18	M45.4	강직척추염, 흉추부		중증난치
	19	M45.5	강직척추염, 흉요추부		중증난치
	20	M45.6	강직척추염, 요추부		중증난치
	21	M45.7	강직척추염, 요천부		중증난치
	22	M45.8	강직척추염, 천추 및 천미추부		중증난치
	23	N18	만성 신장병	투석중인 환자로 신장장애 '장애 정도가 심한 장애인'에 한함	중증난치
	24	P22.0	신생아의 호흡곤란증후군		중증난치

* 상병코드는 한국표준질병·사인분류(통계청 http://kostat.go.kr/, 통계분류) 기준에 따름
  적용방법 : 상병코드가 K50.0(4자리인 경우) → K50.00~K50.09까지 모두 적용
  상병코드가 D71(3자리인 경우) →D71.0~D71.9까지 모두 적용
* NOS : "not otherwise specified"의 약자로 "달리 명시되지 않은 것"의 약어이며, 실제적으로 "상세불명의 것" 및 "성격미상의 것"과 동일함

붙임2

2024년도 희귀질환자 의료비 지원사업 지원범위별 대상질환

〈붙임 2〉

2024년도 희귀질환자 의료비 지원사업 지원범위별 대상질환

구분	연번	상병코드	상병명	비고
1	보조기기 구입비			
	1	E71.3	부신백질디스트로피[애디슨-쉴더]	인공호흡기, 기침유발기, 간병비 지원
	2	E74.0	간인산화효소결핍	인공호흡기, 기침유발기, 간병비, 옥수수전분 지원
	3	E74.0	글리코젠축적병	
	4	E74.0	글리코젠축적병 1b형 A	
	5	E74.0	글리코젠합성효소결핍	
	6	E74.0	맥아들병	인공호흡기, 기침유발기, 간병비 지원
	7	E74.0	심장글리코젠증	
	8	E74.0	안데르센병	인공호흡기, 기침유발기, 간병비, 옥수수전분 지원
	9	E74.0	코리병	
	10	E74.0	타루이병	인공호흡기, 기침유발기, 간병비 지원
	11	E74.0	포르브스병	인공호흡기, 기침유발기, 간병비, 옥수수전분 지원
	12	E74.0	폰기에르케병	
	13	E74.0	폼페병	인공호흡기, 기침유발기, 간병비 지원
	14	E74.0	허스병	인공호흡기, 기침유발기, 간병비, 옥수수전분 지원
	15	E76.0	Ⅰ형 점액다당류증	인공호흡기, 기침유발기, 간병비 지원
	16	E76.0	샤이에증후군	
	17	E76.0	헐러-샤이에증후군	
	18	E76.0	헐러증후군	
	19	E76.1	Ⅱ형 점액다당류증	
	20	E76.1	헌터증후군	
	21	E76.2	Ⅲ, Ⅳ, Ⅵ, Ⅶ형 점액다당류증	
	22	E76.2	마로토-라미 (경도)(중증) 증후군	
	23	E76.2	모르키오 (-유사)(고전적) 증후군	
	24	E76.2	베타-글루쿠론산분해효소결핍	
	25	E76.2	산필립포 (B형)(C형)(D형) 증후군	
	26	G11.0	선천성 비진행성 운동실조	
	27	G11.1	X-연관 열성 척수소뇌성 운동실조	
	28	G11.1	마이오클로누스[헌트운동실조]을(를) 동반한 조기발병 소뇌성 운동실조	
	29	G11.1	보류된 힘줄반사을(를) 동반한 조기발병 소뇌성 운동실조	

구분	연번	상병코드	상병명	비고
	30	G11.1	본태성 떨림을(를) 동반한 조기발병 소뇌성 운동실조	
	31	G11.1	조기발병 소뇌성 운동실조(발병은 보통 20세 이전)	
	32	G11.1	프리드라이히운동실조(보통염색체열성)	
	33	G11.2	만기발병 소뇌성 운동실조(발병은 보통 20세 이후)	
	34	G11.3	DNA복구결손을 수반한 소뇌성 운동실조	
	35	G11.3	모세혈관확장성 운동실조[루이-바]	
	36	G11.4	유전성 강직성 하반신마비	
	37	G11.8	기타 유전성 운동실조	
	38	G11.9	상세불명의 유전성 운동실조	
	39	G11.9	유전성 소뇌의 변성	
	40	G11.9	유전성 소뇌의 병	
	41	G11.9	유전성 소뇌의 운동실조 NOS	
	42	G11.9	유전성 소뇌의 증후군	
	43	G12.0	영아척수성 근위축, I형[베르드니히-호프만]	
	44	G12.1	기타 유전성 척수성 근위축	
	45	G12.1	성인형 척수성 근위축	
	46	G12.1	소아기의 진행성 연수마비[파지오-론데]	
	47	G12.1	소아형, II형 척수성 근위축	
	48	G12.1	어깨종아리형 척수성 근위축	
	49	G12.1	연소형, III형[쿠겔베르그-벨란데] 척수성 근위축	
	50	G12.1	원위 척수성 근위축	
	51	G12.2	운동신경세포병	
	52	G12.20	가족성 운동신경세포병	
	53	G12.21	산발형 근위축측삭경화증	
	54	G12.28	케네디 병	
	55	G12.8	기타 척수성 근위축 및 관련 증후군	
	56	G12.9	상세불명의 척수성 근위축	
	57	G35	뇌간(~의) 다발경화증	
	58	G35	다발경화증	
	59	G35	다발경화증 NOS	
	60	G35	전신성(~의) 다발경화증	
	61	G35	척수(~의) 다발경화증	
	62	G35	파종성(~의) 다발경화증	
	63	G60.0	샤르코-마리-투스질환	
	64	G61.0	길랭-바레증후군	인공호흡기, 기침유발기, 간병비 지원 (인공호흡기를 사용하는 대상자에 한하여 보조기기 구입비 지원 가능)
	65	G71.0	근디스트로피	인공호흡기, 기침유발기, 간병비 지원

구분	연번	상병코드	상병명	비고
	66	G71.0	눈 근디스트로피	
	67	G71.0	눈인두성 근디스트로피	
	68	G71.0	뒤쉔 또는 베커와 유사한 보통염색체열성, 소아형 근디스트로피	
	69	G71.0	양성[베커] 근디스트로피	
	70	G71.0	어깨종아리 근디스트로피	
	71	G71.0	얼굴어깨팔 근디스트로피	
	72	G71.0	원위성 근디스트로피	
	73	G71.0	조기수축을 동반하는 양성 어깨종아리[에머리-드라이프스] 근디스트로피	
	74	G71.0	중증[뒤쉔] 근디스트로피	
	75	G71.0	지대 근디스트로피	
	76	G71.1	거짓근긴장증	
	77	G71.1	근긴장디스트로피[스타이너트]	
	78	G71.1	근긴장장애	
	79	G71.1	선천성 근긴장증 NOS	
	80	G71.1	선천성 이상근긴장증	
	81	G71.1	신경근육긴장[아이작스]	
	82	G71.1	연골형성장애성 근긴장증	
	83	G71.1	열성[베커] 선천성 근긴장증	
	84	G71.1	우성[톰슨] 선천성 근긴장증	
	85	G71.1	증상성 근긴장증	
	86	G71.2	근섬유의 특정 형태이상을 동반한 선천성 근디스트로피(G71.2)	
	87	G71.2	근섬유형 불균형	
	88	G71.2	근세관성 (중심핵성) 근병증	
	89	G71.2	네말린근병증	
	90	G71.2	다발심 병	
	91	G71.2	미세심 병	
	92	G71.2	선천성 근디스트로피 NOS	
	93	G71.2	선천성 근병증	
	94	G71.2	중심핵 병	
	95	G71.3	달리 분류되지 않은 미토콘드리아근병증	
	96	G71.9	유전성 근병증 NOS	
2	인공호흡기 및 기침유발기 대여료 대상질환			
	1	A81.0	크로이츠펠트-야콥병	간병비 지원
	2	E71.3	부신백질디스트로피[애디슨-쉴더]	보조기기 구입비, 간병비 지원
	3	E74.0	간인산화효소결핍	보조기기 구입비, 간병비, 옥수수전분 지원
	4	E74.0	글리코젠축적병	
	5	E74.0	글리코젠축적병 1b형 A	

구분	연번	상병코드	상병명	비고
	6	E74.0	글리코젠합성효소결핍	
	7	E74.0	맥아들병	보조기기 구입비, 간병비 지원
	8	E74.0	심장글리코젠증	
	9	E74.0	안데르센병	보조기기 구입비, 간병비, 옥수수전분 지원
	10	E74.0	코리병	
	11	E74.0	타루이병	보조기기 구입비, 간병비 지원
	12	E74.0	포르브스병	보조기기 구입비, 간병비, 옥수수전분 지원
	13	E74.0	폰기에르케병	
	14	E74.0	폼페병	보조기기 구입비, 간병비 지원
	15	E74.0	허스병	보조기기 구입비, 간병비, 옥수수전분 지원
	16	E76.0	Ⅰ형 점액다당류증	보조기기 구입비, 간병비 지원
	17	E76.0	샤이에증후군	
	18	E76.0	헐러-샤이에증후군	
	19	E76.0	헐러증후군	
	20	E76.1	Ⅱ형 점액다당류증	
	21	E76.1	헌터증후군	
	22	E76.2	Ⅲ, Ⅳ, Ⅵ, Ⅶ형 점액다당류증	
	23	E76.2	마로토-라미 (경도)(중증) 증후군	
	24	E76.2	모르키오 (-유사)(고전적) 증후군	
	25	E76.2	베타-글루쿠론산분해효소결핍	
	26	E76.2	산필립포 (B형)(C형)(D형) 증후군	
	27	G11.0	선천성 비진행성 운동실조	
	28	G11.1	X-연관 열성 척수소뇌성 운동실조	
	29	G11.1	마이오클로누스[헌트운동실조]을(를) 동반한 조기발병 소뇌성 운동실조	
	30	G11.1	보류된 힘줄반사을(를) 동반한 조기발병 소뇌성 운동실조	
	31	G11.1	본태성 떨림을(를) 동반한 조기발병 소뇌성 운동실조	
	32	G11.1	조기발병 소뇌성 운동실조(발병은 보통 20세 이전)	
	33	G11.1	프리드라이히운동실조(보통염색체열성)	
	34	G11.2	만기발병 소뇌성 운동실조(발병은 보통 20세 이후)	
	35	G11.3	DNA복구결손을 수반한 소뇌성 운동실조	
	36	G11.3	모세혈관확장성 운동실조[루이-바]	
	37	G11.4	유전성 강직성 하반신마비	
	38	G11.8	기타 유전성 운동실조	
	39	G11.9	상세불명의 유전성 운동실조	
	40	G11.9	유전성 소뇌의 변성	
	41	G11.9	유전성 소뇌의 병	
	42	G11.9	유전성 소뇌의 운동실조 NOS	

구분	연번	상병코드	상병명	비고
	43	G11.9	유전성 소뇌의 증후군	
	44	G12.0	영아척수성 근위축, I형[베르드니히-호프만]	
	45	G12.1	기타 유전성 척수성 근위축	
	46	G12.1	성인형 척수성 근위축	
	47	G12.1	소아기의 진행성 연수마비[파지오-론데]	
	48	G12.1	소아형, Ⅱ형 척수성 근위축	
	49	G12.1	어깨종아리형 척수성 근위축	
	50	G12.1	연소형, Ⅲ형[쿠겔베르그-벨란데] 척수성 근위축	
	51	G12.1	원위 척수성 근위축	
	52	G12.2	운동신경세포병	
	53	G12.20	가족성 운동신경세포병	
	54	G12.21	산발형 근위축측삭경화증	
	55	G12.28	케네디 병	
	56	G12.8	기타 척수성 근위축 및 관련 증후군	
	57	G12.9	상세불명의 척수성 근위축	
	58	G35	뇌간(~의) 다발경화증	
	59	G35	다발경화증	
	60	G35	다발경화증 NOS	
	61	G35	전신성(~의) 다발경화증	
	62	G35	척수(~의) 다발경화증	
	63	G35	파종성(~의) 다발경화증	
	64	G60.0	데제린-소타스병	
	65	G60.0	루시-레비증후군	
	66	G60.0	비골근위축(축삭형, 비대형)	
	67	G60.0	샤르코-마리-투스질환	보조기기 구입비, 간병비 지원
	68	G60.0	영아기의 비대성 신경병증	
	69	G60.0	유전성 운동 및 감각 신경병증	
	70	G60.0	유전성 운동 및 감각 신경병증 I-IV형	
	71	G61.0	길랭-바레증후군	보조기기 구입비, 간병비 지원
	72	G70.0	중증근무력증	
	73	G71.0	근디스트로피	보조기기 구입비, 간병비 지원
	74	G71.0	눈 근디스트로피	
	75	G71.0	눈인두성 근디스트로피	
	76	G71.0	뒤쉔 또는 베커와 유사한 보통염색체열성, 소아형 근디스트로피	
	77	G71.0	양성[베커] 근디스트로피	
	78	G71.0	어깨종아리 근디스트로피	
	79	G71.0	얼굴어깨팔 근디스트로피	
	80	G71.0	원위성 근디스트로피	

구분	연번	상병코드	상병명	비고
	81	G71.0	조기수축을 동반하는 양성 어깨종아리[에머리-드라이프스] 근디스트로피	
	82	G71.0	중증[뒤쉔] 근디스트로피	
	83	G71.0	지대 근디스트로피	
	84	G71.1	거짓근긴장증	
	85	G71.1	근긴장디스트로피[스타이너트]	
	86	G71.1	근긴장장애	
	87	G71.1	선천성 근긴장증 NOS	
	88	G71.1	선천성 이상근긴장증	
	89	G71.1	신경근육긴장[아이작스]	
	90	G71.1	연골형성장애성 근긴장증	
	91	G71.1	열성[베커] 선천성 근긴장증	
	92	G71.1	우성[톰슨] 선천성 근긴장증	
	93	G71.1	증상성 근긴장증	
	94	G71.2	근섬유의 특정 형태이상을 동반한 선천성 근디스트로피(G71.2)	
	95	G71.2	근섬유형 불균형	
	96	G71.2	근세관성 (중심핵성) 근병증	
	97	G71.2	네말린근병증	
	98	G71.2	다발심 병	
	99	G71.2	미세심 병	
	100	G71.2	선천성 근디스트로피 NOS	
	101	G71.2	선천성 근병증	
	102	G71.2	중심핵 병	
	103	G71.3	달리 분류되지 않은 미토콘드리아근병증	
	104	G71.3	멜라스증후군	
	105	G71.9	유전성 근병증 NOS	보조기기 구입비, 간병비 지원
	106	J84.1	특발성 폐섬유증	
3	간병비 대상질환			
	1	A81.0	크로이츠펠트-야콥병	인공호흡기, 기침유발기 지원
	2	E71.3	부신백질디스트로피[애디슨-쉴더]	보조기기 구입비, 인공호흡기, 기침유발기 지원
	3	E71.3	지방산대사장애	
	4	E74.0	간인산화효소결핍	보조기기 구입비, 인공호흡기, 기침유발기, 옥수수전분 지원
	5	E74.0	글리코젠축적병	
	6	E74.0	글리코젠축적병 1b형 A	
	7	E74.0	글리코젠합성효소결핍	
	8	E74.0	맥아들병	보조기기 구입비, 인공호흡기, 기침유발기 지원
	9	E74.0	심장글리코젠증	

구분	연번	상병코드	상병명	비고
	10	E74.0	안데르센병	보조기기 구입비, 인공호흡기, 기침유발기, 옥수수전분 지원
	11	E74.0	코리병	
	12	E74.0	타루이병	보조기기 구입비, 인공호흡기, 기침유발기 지원
	13	E74.0	포르브스병	보조기기 구입비, 인공호흡기, 기침유발기, 옥수수전분 지원
	14	E74.0	폰기에르케병	
	15	E74.0	폼페병	보조기기 구입비, 인공호흡기, 기침유발기 지원
	16	E74.0	허스병	보조기기 구입비, 인공호흡기, 기침유발기, 옥수수전분 지원
	17	E75.2	크라베병	
	18	E76.0	Ⅰ형 점액다당류증	보조기기 구입비, 인공호흡기, 기침유발기 지원
	19	E76.0	샤이에증후군	
	20	E76.0	헐러-샤이에증후군	
	21	E76.0	헐러증후군	
	22	E76.1	Ⅱ형 점액다당류증	
	23	E76.1	헌터증후군	
	24	E76.2	Ⅲ, Ⅳ, Ⅵ, Ⅶ형 점액다당류증	
	25	E76.2	마로토-라미 (경도)(중증) 증후군	
	26	E76.2	모르키오 (-유사)(고전적) 증후군	
	27	E76.2	베타-글루쿠론산분해효소결핍	
	28	E76.2	산필립포 (B형)(C형)(D형) 증후군	
	29	F84.2	레트증후군	
	30	G11.0	선천성 비진행성 운동실조	보조기기 구입비, 인공호흡기, 기침유발기 지원
	31	G11.1	X-연관 열성 척수소뇌성 운동실조	
	32	G11.1	마이오클로누스[헌트운동실조]을(를) 동반한 조기발병 소뇌성 운동실조	
	33	G11.1	보류된 힘줄반사을(를) 동반한 조기발병 소뇌성 운동실조	
	34	G11.1	본태성 떨림을(를) 동반한 조기발병 소뇌성 운동실조	
	35	G11.1	조기발병 소뇌성 운동실조(발병은 보통 20세 이전)	
	36	G11.1	프리드라이히운동실조(보통염색체열성)	
	37	G11.2	만기발병 소뇌성 운동실조(발병은 보통 20세 이후)	
	38	G11.3	DNA복구결손을 수반한 소뇌성 운동실조	
	39	G11.3	모세혈관확장성 운동실조[루이-바]	
	40	G11.4	유전성 강직성 하반신마비	
	41	G11.8	기타 유전성 운동실조	
	42	G11.9	상세불명의 유전성 운동실조	
	43	G11.9	유전성 소뇌의 변성	
	44	G11.9	유전성 소뇌의 병	
	45	G11.9	유전성 소뇌의 운동실조 NOS	

구분	연번	상병코드	상병명	비고
	46	G11.9	유전성 소뇌의 증후군	
	47	G12.0	영아척수성 근위축, I형[베르드니히-호프만]	
	48	G12.1	기타 유전성 척수성 근위축	
	49	G12.1	성인형 척수성 근위축	
	50	G12.1	소아기의 진행성 연수마비[파지오-론데]	
	51	G12.1	소아형, Ⅱ형 척수성 근위축	
	52	G12.1	어깨종아리형 척수성 근위축	
	53	G12.1	연소형, Ⅲ형[쿠겔베르그-벨란데] 척수성 근위축	
	54	G12.1	원위 척수성 근위축	
	55	G12.2	운동신경세포병	
	56	G12.20	가족성 운동신경세포병	
	57	G12.21	산발형 근위축측삭경화증	
	58	G12.28	케네디 병	
	59	G12.8	기타 척수성 근위축 및 관련 증후군	
	60	G12.9	상세불명의 척수성 근위축	
	61	G35	뇌간(~의) 다발경화증	
	62	G35	다발경화증	
	63	G35	다발경화증 NOS	
	64	G35	전신성(~의) 다발경화증	
	65	G35	척수(~의) 다발경화증	
	66	G35	파종성(~의) 다발경화증	
	67	G60.0	샤르코-마리-투스질환	
	68	G61.0	길랭-바레증후군	보조기기 구입비, 인공호흡기, 기침유발기 지원 (인공호흡기를 사용하는 대상자에 한하여 간병비 지원 가능)
	69	G71.0	근디스트로피	보조기기 구입비, 인공호흡기, 기침유발기 지원
	70	G71.0	눈 근디스트로피	
	71	G71.0	눈인두성 근디스트로피	
	72	G71.0	뒤쉔 또는 베커와 유사한 보통염색체열성, 소아형 근디스트로피	
	73	G71.0	양성[베커] 근디스트로피	
	74	G71.0	어깨종아리 근디스트로피	
	75	G71.0	얼굴어깨팔 근디스트로피	
	76	G71.0	원위성 근디스트로피	
	77	G71.0	조기수축을 동반하는 양성 어깨종아리[에머리-드라이프스] 근디스트로피	
	78	G71.0	중증[뒤쉔] 근디스트로피	
	79	G71.0	지대 근디스트로피	

구분	연번	상병코드	상병명	비고
	80	G71.1	거짓근긴장증	
	81	G71.1	근긴장디스트로피[스타이너트]	
	82	G71.1	근긴장장애	
	83	G71.1	선천성 근긴장증 NOS	
	84	G71.1	선천성 이상근긴장증	
	85	G71.1	신경근육긴장[아이작스]	
	86	G71.1	연골형성장애성 근긴장증	
	87	G71.1	열성[베커] 선천성 근긴장증	
	88	G71.1	우성[톰슨] 선천성 근긴장증	
	89	G71.1	증상성 근긴장증	
	90	G71.2	근섬유의 특정 형태이상을 동반한 선천성 근디스트로피(G71.2)	
	91	G71.2	근섬유형 불균형	
	92	G71.2	근세관성 (중심핵성) 근병증	
	93	G71.2	네말린근병증	
	94	G71.2	다발심 병	
	95	G71.2	미세심 병	
	96	G71.2	선천성 근디스트로피 NOS	
	97	G71.2	선천성 근병증	
	98	G71.2	중심핵 병	
	99	G71.3	달리 분류되지 않은 미토콘드리아근병증	
	100	G71.9	유전성 근병증 NOS	
4	특수조제분유, 저단백즉석밥			
	1	E70.0	고전적 페닐케톤뇨증	
	2	E70.1	기타 고페닐알라닌혈증	
	3	E70.2	타이로신대사장애	
	4	E70.2	알캅톤뇨증	
	5	E70.2	조직흑갈병	
	6	E70.2	타이로신혈증	
	7	E70.2	타이로신증	
	8	E71.0	단풍시럽뇨병	
	9	E71.1	고류신-이소류신혈증	
	10	E71.1	고발린혈증	
	11	E71.1	메틸말론산혈증	
	12	E71.1	아이소발레린산혈증	
	13	E71.1	프로피온산혈증	
	14	E72.1	유황함유아미노산대사장애	
	15	E72.1	호모시스틴뇨	
	16	E72.1	메타이오닌혈증	

구분	연번	상병코드	상병명	비고
	17	E72.2	요소회로대사장애	
	18	E72.2	아르지닌혈증	
	19	E72.2	아르지닌숙신산뇨	
	20	E72.2	시트룰린혈증	
	21	E72.2	고암모니아혈증	
	22	E72.3	라이신 및 하이드록시라이신 대사장애	
	23	E72.3	글루타르산뇨	
	24	E72.4	오르니틴대사장애	
	25	E72.4	오르니틴혈증(Ⅰ, Ⅱ형)	
	26	E72.4	오르니틴트랜스카바미라제결핍	
	27	E72.5	글라이신대사장애	
	28	E72.5	비케톤고글라이신혈증	
5	옥수수전분			
	1	E74.0	간인산화효소결핍	보조기기 구입비, 인공호흡기, 기침유발기, 간병비 지원
	2	E74.0	글리코젠축적병	
	3	E74.0	글리코젠축적병 1b형 A	
	4	E74.0	글리코젠합성효소결핍	
	5	E74.0	안데르센병	
	6	E74.0	코리병	
	7	E74.0	포르브스병	
	8	E74.0	폰기에르케병	
	9	E74.0	허스병	

붙임3

간병비 장애정도 의학적 기준

〈붙임 3〉

간병비 장애정도 의학적 기준

□ 뇌병변 장애 및 지체장애 장애정도 의학적 기준(1급에 준하는 기준)

장애유형	세부유형	세 세부유형	장애상태
뇌병변 장애			· 보행이 불가능하여 보행에 전적으로 타인의 도움이 필요한 사람 · 양쪽 팔의 마비로 이를 이용한 일상생활동작을 거의 할 수 없어, 전적으로 타인의 도움이 필요한 사람 · 한쪽팔과 한쪽다리의 마비로 일상생활동작을 거의 할 수 없어, 전적으로 타인의 도움이 필요한 사람 · 보행과 모든 일상생활동작의 수행에 전적으로 타인의 도움이 필요하며, 수정바델지수가 32점 이하인 사람
지체장애	절단장애	상지절단	· 두 팔을 손목관절 이상 부위에서 잃은 사람
		하지절단	· 두 다리를 무릎관절 이상 부위에서 잃은 사람
	관절장애	상지관절	· 두 팔의 모든 3대 관절의 운동범위가 각각 75% 이상 감소된 사람
		하지관절	· 두 다리의 모든 3대 관절의 운동범위가 각각 75% 이상 감소된 사람
	기능장애	상지기능	· 두 팔을 완전마비로 전혀 움직일 수 없는 사람(근력등급 0, 1)
		하지기능	· 두 다리를 완전마비로 각각 전혀 움직일 수 없는 사람(근력등급 0, 1)

□ 지체장애 유형별 합산 장애정도 의학적 기준

※ 지체장애의 경우 절단장애, 관절장애, 기능장애, 변형 등의 장애로 구분하며, 지체장애의 중복인 경우 간병비 지원 가능한 별도의 의학적 기준을 충족할 수 있음

상지하지(또는 척추) / 상지하지(또는 척추)	2급에 준하는 의학적 기준	3급에 준하는 의학적 기준	4급에 준하는 의학적 기준
2급에 준하는 의학적 기준	지원가능	지원가능	지원가능
3급에 준하는 의학적 기준	지원가능	×	×
4급에 준하는 의학적 기준	지원가능	×	×

[합산 가능한 지체장애 별도의 의학적 기준표]

※ 아래의 장애정도는 하나에 해당하는 경우는 해당사항 없음

기준	세부 유형	세 세부 유형	장애상태
2급에 준하는 의학적 기준	절단 장애	상지 절단	· 두 손의 엄지손가락을 지관절 이상 부위에서 잃고 다른 모든 손가락을 근위지관절 이상 부위에서 잃은 사람 · 한 팔을 팔꿈치관절 이상 부위에서 잃은 사람
		하지 절단	· 두 다리를 발목관절 이상 부위에서 잃은 사람
	관절 장애	상지 관절	· 한 팔의 모든 3대 관절의 운동범위가 각각 75%이상 감소된 사람 · 두 팔 각각의 3대 관절 중 2개의 운동범위가 각각 75% 이상 감소된 사람 · 두 팔의 모든 3대 관절의 운동범위가 각각 50% 이상 75% 미만 감소된 사람 · 두 손의 모든 손가락의 관절총운동범위가 각각 75% 이상 감소된 사람
		하지 관절	· 두 다리 각각의 3대 관절 중 2개의 운동범위가 각각 75% 이상 감소된 사람 · 두 다리의 모든 3대 관절의 운동범위가 각각 50% 이상 75% 미만 감소된 사람
	기능 장애	상지 기능	· 한 팔을 완전마비로 전혀 움직일 수 없는 사람(근력등급 0, 1) · 두 팔을 마비로 겨우 움직일 수 있는 사람(근력등급 2) · 두 손의 모든 손가락을 완전마비로 전혀 움직이지 못하는 사람(근력등급 0, 1)
		하지 기능	· 두 다리를 마비로 각각 겨우 움직일 수 있는 사람(근력등급 2)
		척추	· 목뼈와 등·허리뼈의 운동범위가 정상의 4/5 이상 감소된 사람 · 강직성 척추질환으로 목뼈와 등뼈 및 허리뼈가 완전 강직된 사람
3급에 준하는 의학적 기준	절단 장애	상지 절단	· 두 손의 엄지손가락을 지관절 이상 부위에서 잃고 둘째손가락을 근위지관절 이상 부위에서 잃은 사람 · 한 손의 엄지손가락을 지관절 이상 부위에서 잃고 다른 모든 손가락을 근위지관절 이상 부위에서 잃은 사람
		하지 절단	· 두 다리를 가로발목뼈관절(Chopart's joint) 이상 부위에서 잃은 사람 · 한 다리를 무릎관절 이상 부위에서 잃은 사람
	관절 장애	상지 관절	· 두 팔 각각의 3대 관절 중 2개의 운동범위가 각각 50% 이상 75% 미만 감소된 사람 · 두 팔의 모든 3대 관절의 운동범위가 각각 25% 이상 50% 미만 감소된 사람 · 두 손의 엄지손가락과 둘째손가락의 관절총운동범위가 각각 75% 이상 감소된 사람 · 한 손의 모든 손가락의 관절총운동범위가 각각 75% 이상 감소된 사람 · 한 팔의 3대 관절 중 2개의 운동범위가 각각 75% 이상 감소된 사람 · 한 팔의 모든 3대 관절의 운동범위가 각각 50% 이상 75% 미만 감소된 사람
		하지 관절	· 한 다리의 모든 3대 관절의 운동범위가 각각 75% 이상 감소된 사람
	기능 장애	상지 기능	· 두 팔을 마비로 기능적이지는 않지만 어느 정도 움직일 수 있는 사람(근력등급 3) · 두 손의 엄지손가락과 둘째손가락을 각각 완전마비로 전혀 움직일 수 없는 사람(근력등급 0, 1) · 한 손의 모든 손가락을 완전마비로 각각 전혀 움직일 수 없는 사람(근력등급 0, 1) · 한 팔을 마비로 겨우 움직일 수 있는 사람(근력등급 2)

기준	세부 유형	세 세부 유형	장애상태
		하지 기능	· 한 다리를 완전마비로 전혀 움직일 수 없는 사람(근력등급 0, 1) · 두 다리를 마비로 각각 조금 움직일 수 있는 사람(근력등급 2, 3)
		척추	· 목뼈 또는 등 · 허리뼈의 운동범위가 정상의 4/5 이상 감소된 사람 · 강직성 척추질환으로 목뼈 2번 이하와 등뼈 및 허리뼈가 완전강직된 사람
4급에 준하는 의학적 기준	절단 장애	상지 절단	· 두 손의 엄지손가락을 지관절 이상 부위에서 잃은 사람 · 한 손의 엄지손가락을 지관절 이상 부위에서 잃고 둘째손가락을 근위지관절 이상 부위에서 잃은 사람 · 한 손의 엄지손가락을 지관절 이상 부위에서 잃고 2개의 손가락을 근위지관절 이상 부위에서 잃은 사람
		하지 절단	· 두 다리를 발목발허리관절(lisfranc joint) 이상 부위에서 잃은 사람 · 한 다리를 발목관절 이상 부위에서 잃은 사람
	관절 장애	상지 관절	· 한 팔의 3대 관절 중 한 관절의 운동범위가 75% 이상 감소한 사람 · 두 손의 엄지손가락의 관절총운동범위가 각각 75% 이상 감소된 사람 · 한 손의 엄지손가락과 둘째손가락의 관절총운동범위가 각각 75% 이상 감소된 사람 · 한 손의 엄지손가락 또는 둘째손가락을 포함하여 3개 손가락의 관절총운동범위가 각각 75% 이상 감소된 사람 · 한 손의 엄지손가락 또는 둘째손가락을 포함하여 4개 손가락의 관절총운동범위가 각각 50% 이상 75% 미만 감소된 사람
		하지 관절	· 두 다리 각각의 3대 관절 중 2개의 운동범위가 각각 50% 이상 75% 미만 감소된 사람 · 두 다리의 모든 3대 관절의 운동범위가 각각 25% 이상 50% 미만 감소된 사람 · 한 다리의 엉덩관절 또는 무릎관절이 완전강직 되었거나 운동범위가 90% 이상 감소된 사람 · 한 다리의 3대 관절 중 2개의 운동범위가 각각 75% 이상 감소된 사람 · 한 다리의 모든 3대 관절의 운동범위가 각각 50% 이상 75% 미만 감소된 사람
	기능 장애	상지 기능	· 두 손의 엄지손가락을 완전마비로 각각 전혀 움직이지 못하는 사람(근력등급 0, 1) · 한 손의 엄지손가락과 둘째손가락을 완전마비로 각각 전혀 움직일 수 없는 사람(근력등급 0, 1) · 한 손의 엄지손가락 또는 둘째손가락을 포함하여 3개의 손가락을 완전마비로 각각 전혀 움직일 수 없는 사람(근력등급 0, 1) · 한 손의 엄지손가락이나 둘째손가락을 포함하여 4개의 손가락을 마비로 각각 기능적이지는 않지만 어느 정도 움직일 수 있는 사람(근력등급 3)
		하지 기능	· 두 다리를 마비로 기능적이지는 않지만 어느 정도 움직일 수 있는 사람(근력등급 3) · 한 다리를 마비로 겨우 움직일 수 있는 사람(근력등급 2)
		척추	· 목뼈 또는 등 · 허리뼈의 운동범위가 정상의 3/5 이상 감소된 사람

붙임4

보조기기 지원액 관련 시행규칙

〈붙임 4〉

보조기기 지원액 관련 시행규칙

❑ 국민건강보험법 시행규칙[별표 7] <개정 2022.12.9.>

보조기기에 대한 보험급여기준(제26조제1항 관련)

1. 일반원칙

가. 보조기기 중 의지(義肢)·보조기는 「장애인복지법」에 따라 의지·보조기 기사가 제조·수리한 것(팔보조기는 「의료기사 등에 관한 법률」에 따라 의사의 지도를 받아 작업치료사가 제조한 것을 포함한다)이어야 하고, 의료기기는 「의료기기법」에 따라 신고하거나 허가받은 것이어야 하며, 자세보조용구 및 후방보행차는 공단이 정하는 품질 및 안전에 관한 기준을 충족하는 것이어야 하고, 그 밖의 보조기기는 관련 법령 등에 따라 제조·수입 또는 판매된 것이어야 한다.

나. 수동휠체어, 보청기, 전동휠체어, 전동스쿠터, 자세보조용구, 욕창예방방석, 욕창예방매트리스, 이동식전동리프트 및 전·후방보행차는 공단에 등록된 제품으로서 공단이 부여한 제품을 식별하기 위하여 각 제품마다 부여된 코드로서 표준화된 체계에 따라 표기된 영문자와 숫자(이하 "표준코드"라 한다)와 바코드가 표시된 것이어야 한다. 이 경우 보청기, 전동휠체어, 전동스쿠터, 자세보조용구, 욕창예방방석, 욕창예방매트리스, 이동식전동리프트 및 전·후방보행차를 등록하려면 보험급여 대상으로서의 적정성, 적정가격 등에 대한 평가(이하 이 표에서 "급여평가"라 한다)를 거쳐야 하며, 품목 등록의 기준·절차, 급여평가, 등록취소 등에 필요한 사항은 보건복지부장관이 정하여 고시한다.

다. 의지·보조기, 맞춤형 교정용 신발, 수동휠체어, 보청기, 전동휠체어, 전동스쿠터, 자세보조용구, 욕창예방방석, 욕창예방매트리스, 이동식전동리프트, 전·후방보행차 및 의안(義眼)에 대해서는 공단에 등록한 보조기기 판매업자에게 구입한 경우에만 보험급여를 한다. 이 경우 보조기기 판매업자의 등록기준, 등록절차 및 등록취소 등에 필요한 사항은 보건복지부장관이 정하여 고시한다.

라. 보조기기는 보조기기의 유형별로 각 보조기기의 기능, 형태 등을 고려하여 보건복지부장관이 정하여 고시하는 내구연한 내에 1인당 한 번만 보험급여를 한다. 다만, 다음의 어느 하나에 해당하는 경우에는 각각을 1회로 본다.

1) 같은 유형의 팔 의지, 다리 의지, 팔 보조기, 다리 보조기, 의안 또는 보청기를 양쪽에 장착하는 경우

2) 손가락 의지를 2개 이상 장착하는 경우

3) 몸통 및 골반 지지대를 다음 자세보조용구 중 하나 이상과 동시에 장착한 경우나 몸통 및 골반 지지대를 장착한 후 그 내구연한 내에서 다음 자세보조용구의 하나 이상을 추가로 장착한 경우

가) 머리 및 목 지지대

나) 팔 지지대 및 랩트레이(lap tray)

다) 다리 및 발 지지대

4) 보청기를 구입한 후 판매자로부터 보청기의 청력개선 효과를 높이기 위한 성능 유지·관리 서비스(이하 "적합관리서비스"라 한다)를 받는 경우

마. 내구연한이 지나지 않은 보조기기[보조기기의 소모품(이하 "소모품"이라 한다)은 제외한다]에 대해 진료담당 의사가 훼손, 마모 또는 장애인의 성장·신체변형 등으로 계속 장착하기 부적절하거나 그 밖의 부득이한 사유로 교체해야 할 필요가 있다고 판단하여 별지 제22호서식 및 별지 제22호의2서식부터 별지 제22호의4서식까지에 따른 처방전을 발행한 경우에는 라목에도 불구하고 보험급여를 할 수 있다.

바. 실리콘형 다리 의지는 절단 후 남아 있는 신체부분(stump)이 불안정하여 실리콘형 소켓이 필요하다는 진료담당의사의 의학적 소견이 있는 경우에만 보험급여를 한다.

사. 뇌병변장애인, 심장 및 호흡기 장애인에 대한 수동휠체어는 보행이 불가능하거나 현저하게 제한된 경우에만 보험급여를 한다.

아. 수동휠체어, 보청기, 전동휠체어, 전동스쿠터, 자세보조용구, 욕창예방방석, 욕창예방매트리스, 이동식전동리프트 및 전·후방보행차의 보험급여 대상자 및 진료과목 등 급여기준에 관한 세부적인 사항은 보건복지부장관이 정하여 고시한다.

자. 소모품에 대한 보험급여는 장애인인 가입자·피부양자 또는 「의료급여법」 제13조제1항에 따른 급여를 받은 사람이 해당 보조기기를 지속적으로 사용하는 경우 다음의 구분에 따라 지급한다.

1) 전동휠체어 및 전동스쿠터용 전지: 전동휠체어 또는 전동스쿠터를 구입한 날부터 1년 6개월이 지난 때부터 지급

2) 다리 의지 소켓 및 실리콘라이너: 다리 의지를 구입한 날부터 1년이 지난 때부터 지급하되, 해당 다리 의지의 내구연한 내에 1회에 한하여 지급

차. 「장애인복지법」에 따라 장애인 등록을 한 가입자 및 피부양자가 그 장애인 등록 전 6개월 이내에 구입한 보조기기(해당 장애와 관련하여 해당 과목 전문의가 발행한 보조기기 처방전에 따라 구입한 것으로 한정한다)에 대해서도 보험급여를 한다. 다만, 활동형 수동휠체어, 틸팅형 수동휠체어, 리클라이닝형 수동휠체어, 전동휠체어, 전동스쿠터, 자세보조용구 및 이동식전동리프트는 제외한다.

카. 자세보조용구에 대한 보험급여는 스스로 앉기 어렵고 독립적으로 앉은 자세를 유지하지 못하는 장애인의 앉은 자세를 고정하거나 유지하기 위하여 해당 장애인의 체형에 맞게

제작된 몸통 및 골반 지지대에 대하여 실시한다. 이 경우 앉은 자세를 고정하거나 유지하기 위하여 머리, 팔 또는 다리를 고정할 필요가 있는 경우에는 다음의 자세보조용구에 대하여도 추가로 보험급여를 실시할 수 있다.

1) 머리 및 목 지지대
2) 팔 지지대 및 랩트레이(lap tray)
3) 다리 및 발 지지대

타. 보청기에 대한 보험급여는 다음의 구분에 따라 실시한다.

1) 제품급여: 보청기 제품에 대하여 다음의 구분에 따른 경우에 실시한다.
   가) 2019년 1월 1일부터 12월 31일까지 처방되는 보청기: 보청기 구입 후 1개월이 경과한 날 이후에 그 보청기를 착용한 상태에서 청력개선 효과가 있다고 의사가 검수확인한 경우
   나) 2020년 1월 1일부터 처방되는 보청기: 보청기 구입 후 1개월이 경과한 날 이후에 그 보청기를 착용한 상태에서 음장검사한 결과 청력개선 효과가 있다고 의사가 검수확인한 경우
2) 적합관리급여: 적합관리서비스에 대하여 실시한다. 이 경우 적합관리급여의 지급 방법·시기 등 세부적인 사항은 보건복지부장관이 정하여 고시한다.

2. 보조기기의 내구연한 및 기준액(장애인보조기기 보험급여 기준 등 세부사항 제2조의1 관련)

분류	유형	구분	내구연한(년)	기준액(원)
가. 팔 의지	1) 어깨가슴 의지 (Scapulo-thoracic disarticulation prostheses)	미관형	4	930,000
		기능형	4	1,530,000
	2) 어깨관절 의지 (Shoulder disarticulation prostheses)	미관형	4	1,020,000
		기능형	4	1,530,000
	3) 위팔 의지 (Trans-humeral prostheses)	미관형	4	740,000
		기능형	4	1,490,000
	4) 팔꿈치관절 의지 (Elbow disarticulation prostheses)	미관형	3	720,000
		기능형	3	1,640,000
	5) 아래팔 의지 (Trans-radial prostheses)	미관형	3	650,000
		기능형	3	980,000
	6) 손목관절 의지 (Wrist disarticulation prostheses)	미관형	3	520,000
		기능형	3	830,000

분류	유형	구분	내구연한(년)	기준액(원)
	7) 손 의지 (Partial hand prostheses)	미관형	1	330,000
		기능형	2	610,000
	8) 손가락 의지 (Cosmetic thumb or fingers prostheses)	미관형	1	150,000
나. 다리 의지	1) 골반 의지 (Trans - pelvic prostheses)		4	2,260,000
	2) 엉덩이관절 의지 (Hip disarticulation prostheses)		4	2,260,000
	3) 넓적다리 의지 (Trans-femoral prostheses)	일반형	3	1,950,000
		실리콘형	5	2,960,000
	4) 무릎관절 의지 (Knee disarticulation prostheses)	일반형	3	1,930,000
		실리콘형	5	2,610,000
	5) 종아리 의지 (Trans-tibial prostheses)	일반형	3	1,380,000
		실리콘형	3	2,230,000
	6) 발목 의지 (Ankle disarticulation prostheses)	일반형	2	680,000
		실리콘형	3	1,440,000
	7) 발 의지 (Foot prostheses)	일반형	1	280,000
		실리콘형	2	790,000
다. 팔 보조기	1) 어깨 보조기 (Shoulder orthoses)		3	290,000
	2) 팔꿈차-손목-손 보조기 (Elbow-wrist-hand orthoses)	일반형	3	240,000
		각도조절형	3	270,000
	3) 손목-손 보조기 (Wrist-hand orthoses)		3	110,000
	4) 손가락 보조기 (Finger orthoses)		3	60,000
라. 척추 보조기	1) 목 보조기 (Cervical orthoses)	필라델피아 (Philadelphia)	3	90,000
		토머스 소프트 칼라 (Thomas soft collar)	3	70,000
		재킷형 (Cervical jacket)	3	380,000
	2) 등 - 허리 보조기 (Thoraco-lumbar orthoses)	나이트-테일러식 (Knight taylor type)	3	190,000
	3) 허리-엉치 보조기 (Lumbo-sacral orthoses)	윌리엄식 (William type)	3	200,000

분류	유형	구분	내구연한(년)	기준액(원)
	4) 등-허리-엉치 보조기 (Thoraco-lumbo-sacral orthoses)	TLSO식 재킷 (Jacket)	3	460,000
	5) 허리 보조기 (Lumbar orthoses)	코르셋 (Corset)	3	100,000
마. 골반 보조기	골반 보조기 (Pelvic orthoses)		2	150,000
바. 다리 보조기	1) 엉덩-무릎-발목-발 보조기 (Hip-knee-ankle-foot orthoses)	한쪽	3	620,000
		양쪽	3	1,020,000
	2) 무릎-발목-발 보조기 (Knee-ankle-foot orthoses)	한쪽	3	530,000
	3) 무릎 보조기 (Knee orthoses)	관절운동 제한장치 부착형	3	210,000
		레녹스힐 (Lenox-hill)	3	190,000
		인대 손상용	3	90,000
	4) 발목-발 보조기 (Ankle-foot orthoses)	체중 부하식	3	410,000
		일체형 (플라스틱)	3	190,000
		관절형 (플라스틱)	3	310,000
		관절형 (금속형)	3	330,000
		크렌자크식 (플라스틱)	3	360,000
		크렌자크식 (금속형)	3	370,000
사. 교정용 신발류	맞춤형 교정용 신발 (Orthopedic shoes)		2 (19세 이상)	250,000
			1 (18세 이하)	250,000
아. 그 밖의 보조기기	1) 수동휠체어	일반형	5	480,000
		활동형	5	1,000,000
		틸팅형, 리클라이닝형	5	800,000
	2) 지팡이		2	20,000
	3) 목발(Crutches)		2	15,000
	4) 의안(Ocular prostheses)		5	620,000
	5) 저시력 보조안경		3	100,000

분류	유형	구분	내구연한(년)	기준액(원)
	6) 콘택트렌즈		3	80,000
	7) 돋보기		4	100,000
	8) 망원경		4	100,000
	9) 흰지팡이		0.5	25,000
	10) 보청기(Hearing aid)		5	1,310,000 (적합관리급여 400,000을 포함한다)
	11) 개인용 음성 증폭기		5	500,000
	12) 전동휠체어		6	2,090,000
	13) 전동스쿠터(moped)		6	1,670,000
	14) 자세보조용구 (Seating and positioning systems)	몸통 및 골반 지지대	3	880,000
		머리 및 목 지지대	3	210,000
		팔 지지대 및 랩트레이 (Lap tray)	3	170,000
		다리 및 발 지지대	3	240,000
	15) 욕창예방방석		3	250,000
	16) 욕창예방매트리스		3	400,000
	17) 이동식전동리프트		5	2,500,000
	18) 보행차			
	가) 전방		3	50,000
	나) 후방		3	300,000
자. 소모품	1) 전동휠체어 및 전동스쿠터용 전지 (2개 1세트)		1.5	190,000
	2) 넓적다리 의지 소켓	일반형	-	444,000
		실리콘형	-	664,000
	3) 무릎관절 의지 소켓	일반형	-	444,000
		실리콘형	-	664,000
	4) 종아리 의지 소켓	일반형	-	416,000
		실리콘형	-	527,000
	5) 발목 의지 소켓	실리콘형	-	527,000
	6) 넓적다리 의지 실리콘라이너		-	646,000
	7) 무릎관절 의지 실리콘라이너		-	646,000
	8) 종아리 의지 실리콘라이너		-	435,000
	9) 발목 의지 실리콘라이너		-	517,000

3. 보조기기에 대한 보험급여는 다음 각 목의 금액 중 가장 낮은 금액(이하 이 호에서 “지급기준금액”이라 한다)의 100분의 90에 해당하는 금액을 가입자·피부양자에게 지급하는 방식으로 실시한다. 다만, 영 별표 2 제3호라목에 해당하는 사람이 구입한 보조기기에 대해서는 지급기준금액의 100분의 100에 해당하는 금액을 지급한다.
   가. 보조기기의 유형 및 구분 항목별로 보건복지부장관이 정하여 고시하는 금액
   나. 보건복지부장관이 급여평가 결과를 고려하여 제품별로 고시하는 금액(제1호나목 후단에 따라 급여평가를 거쳐야 하는 보조기기에 대하여 보험급여를 실시하는 경우에 한정한다)
   다. 가입자ㆍ피부양자가 해당 보조기기를 구입한 금액

4. 그 밖의 사항
   가. 보조기기의 제작 또는 장착 등을 위하여 요양기관에서 한 진찰·검사·처치 등은 법 제41조제3항에 따른 요양급여로 본다.
   나. 「의료급여법」 제3조에 따른 의료급여 수급권자였던 가입자 또는 피부양자에게 보조기기에 대한 보험급여를 하는 경우 내구연한은 제1호라목에도 불구하고 「의료급여법」 제13조에 따라 지급받은 보조기기의 급여내용과 연계하여 산정한다.

붙임5

전국 국민건강보험공단 지사 명단

〈붙임 5〉

전국 국민건강보험공단 지사 명단

부서명	주소	전화번호
서울강원지역본부	서울시 영등포구 여의공원로 101, 6층(여의도동)	02-2126-8922
종로지사	서울시 종로구 청계천로35, 16층(서린동, 관정빌딩)	02-2171-1104
중구지사	서울시 중구 소공로70 포스트타워8층(충무로1가,서울중앙우체국)	02-2010-6180
용산지사	서울시 용산구 한강대로 30길 25, 7층(한강로2가,아스테리움B동)	02-2077-5104
성동지사	서울시 성동구 청계천로546, 3층(마장동)	02-2286-2104
광진지사	서울시 광진구 구의강변로45, 105호(구의동)	02-2204-7104
동대문지사	서울시 동대문구 천호대로 405 (장안동 416-6) 동보빌딩 7층	02-2173-1104
중랑지사	서울시 중랑구 면목로 310, 9층(면목동, 극장빌딩)	02-2204-8104
성북지사	서울시 성북구 화랑로35, 2층(하월곡동)	02-2170-1104
강북지사	서울시 강북구 솔매로 50길43,5층(미아동)	02-2289-5104
도봉지사	서울시 도봉구 도봉로110길 25 4층(창동,KT 도봉지사)	02-2289-3104
노원지사	서울시 노원구 노해로 447, 5층(상계동)	02-950-8104
은평지사	서울시 은평구 통일로71길 16,3층(대조동)	02-2011-1104
서대문지사	서울시 서대문구 통일로413, 4층(홍제동)	02-3140-8104
마포지사	서울시 마포구 성암로 179, 6층(상암동, 한샘상암)	02-3140-0104
양천지사	서울시 양천구 목동서로 67, 7층 (목동, 우성에펠타운)	02-2640-4104
강서지사	서울시 강서구 강서로412(등촌동,영광빌딩2,3층)	02-2657-3104
구로지사	서울시 구로구 경인로401(고척동)	02-2610-0104
금천지사	서울시 금천구 시흥대로415,6층(독산동)	02-860-4104
영등포남부지사	서울시 영등포구 당산로 238, 5층(당산동6가) 건강보험	02-2164-1102
영등포북부지사	서울시 영등포구 여의나루로 60(여의도동,포스트타워여의도 5층)	02-3774-5140
동작지사	서울시 동작구 현충로 75, 8층 (흑석동, 원불교소태산기념관)	02-820-2104
관악지사	서울시 관악구 보라매로3길 23, 13층(봉천동, 대교타워)	02-860-5180
서초남부지사	서울시 서초구 사임당로 32, 5층(서초동 재우빌딩)	02-530-0104
서초북부지사	서울시 서초구 방배천로91, 12층(방배동)	02-3677-1104
강남동부지사	서울시 강남구 테헤란로 328(역삼동, 동우빌딩), 6층	02-3459-0104
강남서부지사	서울시 강남구 강남대로390, 6층(역삼동)	02-2186-4104
강남북부지사	서울시 강남구 압구정로 38길 7(신사동) 건강보험빌딩	02-3218-0104
송파지사	서울시 송파구 올림픽로289, 2층(신천동)	02-2143-6104
강동지사	서울시 강동구 천호대로 1102, 강동웨딩 KDW 5층 보험급여부	02-2225-9104
춘천지사	강원도 춘천시 공지로494번길4 (근화동)국민건강보험공단	033-250-9804
원주횡성지사	강원도 원주시 만대공원길 14-6(무실동)	033-749-9104
강릉지사	강원도 강릉시 송정길1(송정동)	033-650-8180

부서명	주소	전화번호
동해지사	강원도 동해시 한섬로135(천곡동)	033-530-9140
태백정선지사	강원도 태백시 황지로72(황지동)	033-580-6141
속초지사	강원도 속초시 동해대로4044, 2층(조양동)	033-639-9141
삼척지사	강원도 삼척시 오십천로 487(정상동)	033-574-0140
홍천지사	강원도 홍천군 홍천읍 홍천로645 (태학리)	033-430-8640
평창영월지사	강원도 평창군 평창읍 종부로 75	033-339-9140
부산울산경남 지역본부	부산광역시 북구 만덕대로40번길 26(덕천동)	051-801-0721
부산중부지사	부산광역시 중구 중앙대로63, 10층(중앙동3가)	051-662-1180
부산서부지사	부산광역시 서구 구덕로285번길7(서대신동1가)	051-240-6140
부산진구지사	부산광역시 부산진구 중앙대로798(전포동)	051-605-2180
부산동래지사	부산광역시 동래구 아시아드대로141, 3층(사직동,금왕빌딩)	051-500-9180
부산남부지사	부산시 수영구 광남로 48번길 24(남천동)	051-629-7210
부산북부지사	부산광역시 북구 만덕대로40번길 26,3층(덕천동)	051-330-0104
해운대지사	부산광역시 해운대구 해운대로349번길 13(우동)	051-749-8180
부산사하지사	부산광역시 사하구 낙동남로 1427, 12층 (하단동)	051-220-3210
부산금정지사	부산시 금정구 중앙대로1925, 15층(구서동) 보험급여팀	051-580-8140
부산연제지사	부산광역시 연제구 중앙대로1000, 9층(연산동)	051-850-6140
부산사상지사	부산광역시 사상구 사상로181번길 10 (괘법동)	051-320-0180
기장지사	부산광역시 기장군 기장읍 차성로414 (기장읍)	051-901-0140
울산중부지사	울산광역시 중구 구교로41, 3층(학산동)	052-241-0180
울산남부지사	울산광역시 남구 삼산로35번길 26(신정동)	052-226-9180
울산동부지사	울산광역시 동구 방어진순환도로1145, 4층(서부동,미포복지회관)	052-209-8140
울주지사	울산광역시 남구 북부순환도로23, 4층(무거동,경민빌딩)	052-220-7142
창원중부지사	경남 창원시 성산구 창이대로532번길 46 (신월동) 3층	055-211-0180
창원마산지사	경남 창원시 마산회원구 3.15대로 666(석전동 233-7) (2층)	055-250-6203
창원진해지사	경남 창원시 진해구 풍호로41, 3층(자은동)	055-540-1140
진주산청지사	경남 진주시 소호로 112(충무공동)	055-740-5181
통영고성지사	경남 통영시 광도면 죽림4로8, 3층301호	055-650-8140
사천지사	경남 사천시 용현면 대밭담3길 24	055-831-0130
김해지사	경남 김해시 전하로176번길 79(전하동)	055-330-8104
밀양창녕지사	경남 밀양시 시청서1길17(내이동)	055-350-6140
거제지사	경남 거제시 아주로58(아주동)	055-639-7142
양산지사	경상남도 양산시 서일동3길 9 (중부동)	055-379-4180
함안의령지사	경남 함안군 가야읍 충무길 41	055-589-0140
거창지사	경남 거창군 거창읍 소만3길 14	055-940-1140
하동남해지사	경남 하동군 하동읍 경서대로114	055-880-0140

부서명	주소	전화번호
대구경북지역본부	대구광역시 달서구 두류공원로264(두류동)	053-650-8911
대구중부지사	대구광역시 중구 달구벌대로2090(남산동)	053-420-4180
대구동부지사	대구광역시 동구 안심로16길 47 (율하타임스퀘어 6층)	053-740-8380
대구남부지사	대구광역시 남구 대명로 124, 5층	053-620-5041
대구북부지사	대구광역시 북구 침산남로199(침산동)	053-666-0104
대구수성지사	대구광역시 수성구 상록로13(범어동)	053-668-6201
대구달서지사	대구광역시 달서구 달구벌대로 1686(두류동, 송림타워 8층)	053-620-7104
달성지사	대구광역시 달성군 논공읍 달성군청로 32	053-288-0140
포항남부지사	경북 포항시 남구 희망대로 833(대도동)	054-280-4180
포항북부지사	경북 포항시 북구 삼호로8번길4(덕산동113-1)	054-230-2140
경주지사	경북 경주시 태종로426(충효동549)	054-750-3104
김천지사	경북 김천시 남산공원길94(남산동190-1)	054-911-6140
안동지사	경북 안동시 중평2길33(용상동)	054-820-2004
구미지사	경북 구미시 산호대로181, (공단동)	054-467-4180
영주봉화지사	경북 영주시 중앙로56(영주동)	054-917-8140
영천지사	경북 영천시 중앙동1길45(문외동)	054-330-0741
상주지사	경북 상주시 상산로131(신봉동250-2)	054-907-4640
문경예천지사	경북 문경시 중앙3길11(점촌동)	054-550-5140
경산청도지사	경북 경산시 중앙로17(사정동)	053-245-0180
의성군위지사	의성읍북원3길3	054-830-0140
칠곡지사	경북 칠곡군 왜관읍 석전로41	054-979-0104
울진영덕지사	경북 영덕군 영덕읍 영덕로135	054-730-2140
광주전라제주 지역본부	광주광역시 서구 상무중앙로114번길 14 (치평동), 6층	062-250-0201
광주동부지사	광주광역시 동구 제봉로82번길16(서석동) KT광주정보센터 14층	062-600-0104
광주서부지사	광주광역시 서구 상무중앙로 110 (우체국보험회관 15층)	062-601-0105
광주북부지사	광주광역시 북구 금재로24(유동)	062-609-0180
전주남부지사	전라북도 전주시 완산구 서신천변12길9(서신동)	063-279-1104
전주북부지사	전라북도 전주시 완산구 현무1길34(경원동3가)	063-230-2104
군산지사	전라북도 군산시 조촌4길89(조촌동)	063-450-8780
익산지사	전북 익산시 고봉로285(영등동)	063-840-8580
정읍지사	전라북도 정읍시 수성5로13(수성동)	063-530-2540
남원지사	전북 남원시 의서길20 (왕정동)	063-630-2140
김제지사	전라북도 김제시 동서로317(검산동)	063-540-8140
진안지사	전북 진안군 진안읍 학천변길33	063-430-9140
부안고창지사	전북 부안군 부안읍 동문안1길14-4	063-580-2140
목포지사	전남 목포시 삼향천로 171(석현동)	061-280-9280

부서명	주소	전화번호
여수지사	전남 여수시 여서로86(웅천동)	061-690-0604
순천곡성지사	전남 순천시 풍덕새길15-4(풍덕동)	061-750-0391
나주지사	전라남도 나주시 송월3길19(송월동)	061-330-9840
무안신안지사	전라남도 무안군 무안읍 무안로458	061-450-0640
광양구례지사	전라남도 광양시 시청로20(중동)	061-913-4340
고흥보성지사	전남 고흥군 고흥읍 터미널길 17-5	061-830-3840
화순지사	전라남도 화순군 화순읍 진각로141(훈리37-8)	061-370-9540
해남진도지사	전남 해남군 해남읍 영빈로71(해리274)	061-530-8140
완도강진지사	전남 강진군 강진읍 초지길25	061-430-4640
영암장흥지사	전라남도 영암군 영암읍 오리정길 46	061-812-0140
영광함평지사	전남 영광군 영광읍 대하길1길21-15(신하리838-6)	061-350-4140
장성담양지사	전라남도 장성군 장성읍 역전로205(영천리1487-36)	061-399-0140
제주지사	제주특별자치도 제주시 중앙로 353 (이도이동) 3 층	064-740-1104
서귀포지사	제주특별자치도 서귀포시 신서귀로51번길38(강정동)	064-735-6340
대전세종충청 지역본부	세종특별자치시 세종로1234-5, 5층(아름동,국민건강보험)	044-251-7601
대전동부지사	대전광역시 동구 동서대로 1495(삼성2동) 대전동부지사(2층)	042-605-7204
대전중부지사	대전시 중구 보문로246,15층(대흥동대림빌딩)	042-530-7004
대전서부지사	대전광역시 서구 만년로68번길 15-13(만년동)	042-602-3581
대전유성지사	대전광역시 유성구 계룡로 114(봉명동, BYC빌딩 10층)	042-820-8160
청주동부지사	충청북도 청주시 서원구 사직대로308-12(사직동)	043-270-9704
청주서부지사	충북 청주시 흥덕구 직지대로757(운천동)	043-269-7004
충주지사	충청북도 충주시 금제13길6(금능동)	043-849-7740
제천단양지사	충북 제천시 명륜로80(의림동36-5)	043-922-0140
옥천지사	충북 옥천군 옥천읍 옥천로1563-12(금구리)	043-730-6140
진천지사	충청북도 진천군 진천읍 원덕로252(신정리612-3번지)	043-531-2140
괴산증평지사	충북 괴산군 괴산읍 괴강로63	043-820-0540
음성지사	충북 음성군 음성읍 음성로114	043-870-0140
천안지사	충남 천안시 동남구 청수8로51(청당동)	041-570-9180
공주지사	충남 공주시 번영2로58(신관동639-6)	041-851-9141
보령서천지사	충청남도 보령시 중앙로236(대천동)	041-930-9741
아산지사	충청남도 아산시 온천대로 1579(모종동592-11)	041-538-5140
서산태안지사	충청남도 서산시 한마음9로31(석림동)	041-661-8540
논산지사	충청남도 논산시 중앙로384번길 62 (취암동) 2층	041-730-8181
세종지사	세종특별자치시 세종로1234-5	044-860-8141
부여청양지사	충남 부여군 부여읍 성왕로278(쌍북리602-10)	041-830-8140
홍성지사	충남 홍성군 홍성읍 의사로36번길38	041-630-4740

부서명	주소	전화번호
예산지사	충청남도 예산군 예산읍벚꽃로242	041-330-5140
당진지사	충남 당진시 대덕1로37(대덕동)	041-351-0140
인천경기지역본부	경기도 수원시 팔달구 권선로 741, 7층(인계동)	031-230-7811
인천중부지사	인천광역시 중구 인중로96, 5층누리타워(신흥동2가)	032-770-7104
인천남부지사	인천광역시 미추홀구 인주대로 368(주안7동 1446번지) 건보빌딩	032-870-4104
인천남동지사	인천광역시 남동구 논현로46번길23(한국토지주택공사)9층	032-452-7103
인천부평지사	인천광역시 부평구 안남로434번길 11(청천동 409-2) 2층	032-509-4180
인천계양지사	인천광역시 계양구 장제로 804 (계산동 1063-12) 영산빌딩 11층	032-550-6180
인천서부지사	인천광역시 서구 청라에메랄드로94(연희동)백양청라빌딩9,10층	032-560-9102
수원서부지사	경기도 수원시 장안구 장안로 134, 경기도체육회관 4층 (정자동)	031-240-4180
수원동부지사	경기도 수원시 팔달구 권광로 178 교직원공제회관(12층)	031-230-9104
성남남부지사	성남시 분당구 황새울로360번길19(서현동246-1) 금화빌딩 10층	031-788-4104
성남북부지사	경기도 성남시 수정구 산성대로 301, 성남우체국 6층	031-729-0180
의정부지사	경기 의정부시 금오로64(금오동138-2)	031-828-9104
안양지사	경기도 안양시 동안구 관평로 182, 건강보험빌딩 4층	031-479-9830
부천남부지사	경기도 부천시 경인로386 MJ컨벤션2층(소사본동)	032-610-2140
부천북부지사	경기도 부천시 송내대로70(상동) 월드타워10층	032-650-3104
광명지사	경기도 광명시 철산로 5 (철산동) 융창빌딩 4층	02-2620-9804
평택지사	경기도 평택시 고덕갈평5길 27, 2층 (고덕동)	031-612-5304
동두천연천지사	경기도 동두천시 중앙로 206 (생연동) 건강보험빌딩, 2층	031-894-0240
안산지사	경기도 안산시 상록구 삼일로646(성포동)	031-412-2004
고양일산지사	경기도 고양시 일산동구 중앙로 1228, 5층 (마두동)	031-909-2304
고양덕양지사	경기도 고양시 덕양구 화신로260번길57 4층(화정동,요진타워)	031-930-4102
과천지사	경기도 과천시 별양상가1로13(별양동1-16)교보빌딩4층	02-6942-0140
구리지사	경기 구리시 갈매중앙로 86, 2층	031-550-9140
남양주가평지사	경기도 남양주시 다산지금로163번길 87	031-590-7204
오산지사	경기도 오산시 수청로196	031-831-0840
시흥지사	경기도 시흥시 시흥대로 268번길 3	031-310-4180
군포지사	경기도 군포시 군포로 522 군포새마을금고본점 7층	031-428-7140
의왕지사	경기도의왕시경수대로413우진빌딩4층 ,5층	031-687-0140
하남지사	경기도 하남시 덕풍서로 84(덕풍동) 하남농협 2,6층	031-8026-0250
용인동부지사	경기도 용인시 처인구 금령로36 거성빌딩5층(김량장동334-2)	031-323-7840
용인서부지사	경기도 용인시 기흥구 관곡로64번길18 덕형빌딩5층(구갈동351-1)	031-329-4180
파주지사	경기도 파주시 쇠재로 10 (금촌동)	031-956-0104
이천지사	경기도 이천시 증신로65(갈산동)	031-644-0140
안성지사	경기도 안성시 대학로12(석정동)	031-8056-0240
김포지사	경기도 김포시 태장로795번길137(장기동)	031-980-3804

부서명	주소	전화번호
양주지사	경기도 양주시 고읍남로 6-16 광장프라자 4층 (광사동)	031-860-9140
여주지사	경기도 여주시 소양로7(하동363-1)	031-880-4141
화성지사	경기도 화성시 병점2로6(병점동) 금강빌딩 2층	031-547-7804
경기광주지사	경기도 광주시 광주대로35, 3층(경안동,황백빌딩)	031-8026-0180
포천지사	경기도 포천시 소흘읍 솔모루로 15 삼안빌딩 4층	031-540-3140
양평지사	경기도 양평군 양평읍 공흥로 22 양평군 산림조합 2층	031-770-4140

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 1,272개 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) : 장애인 등록법에 등록된 자로서 담당 의사의 진단서 또는 처방전을 발급받아 구입(대상질환 96개에 한함)
- 인공호흡기 대여료 및 기침유발기 대여료(본인부담금) : 국민건강보험공단에서 인공호흡기 및 기침유발기 대여료를 지원받는 대상자(대상질환 106개에 한함)

② 간병비(월 30만원, 대상질환 100개에 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, 연간 168만원 이내)

※ 옥수수전분은 만 18세 미만 소아청소년은 소득재산조사 면제

〈 지원내역별 지원대상질환 〉

지원내역	지원대상질환
보조기기 구입비	96개 질환
인공호흡기 대여료 및 기침유발기 대여료	106개 질환
간병비	100개 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 100개에 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(연간 168만원 이내) 구입비 : 9개 질환

의료비지원 절차

요양급여비 지원

1) 의료기관 방문 시 절차

① 진료 → ② 수납 → ③ 지원자격 확인 → ④ 본인부담금 면제

※ 의료기관 방문 시 반드시 신분증을 지참해야 됨

- 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

○ 청구장소 : 전국 국민건강보험공단 지사

○ 청구기간 : 진료일(입원시 퇴원일)부터 1년 이내에 신청

※ 영수증, 합병증 소견서 등을 모두 구비해야함

○ 청구가능자 : 지원대상자로 선정되어 등록된 환자 본인 및 그 보호자

○ 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

③ 해당상병에 의한 합병증의 진료비 중 본인부담금 또는 특례 조항에 해당하는 혈우병 환자의 입원진료비 중 본인부담금 청구시 의사소견서(또는 진단서) 1부
※ 혈우병환자 특례적용의 경우, 반드시 보건소에서 등록을 마친 후 공단에 서면청구

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

- ‘국민건강보험법시행규칙 별표7(제26조제1항 관련)’과 ‘장애인보조기기에 대한 보험급여기준’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
>
> ▸ **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

- 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 달과 퇴록한 달은 반드시 일할 계산하여 지급

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

특수조제분유, 저단백즉석밥, 옥수수전분 구입비(특수식이 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 관할보건소 의료비 지원사업 담당자 \
◦질병관리청 : ☎ 1339
◦국민건강보험공단 : ☎ 1577-1000

2024년 희귀질환자 의료비 지원사업 안내

발　　행 : 2024. 3.
발 행 인 : 지영미
편 집 인 : 희귀질환관리과
발 행 처 : 질병관리청
누 리 집 http://helpline.kdca.go.kr
주　　소 (28159) 충청북도 청주시 흥덕구 오송읍 오송생명2로 187
오송보건의료행정타운 질병관리청
전화번호 043-719-8778
팩　　스 043-719-8770

이 책은 질병관리청에 소유권이 있습니다. 질병관리청 승인 없이
상업적인 목적으로 사용하거나 판매할 수 없습니다.

2024

희귀질환자 의료비 지원사업 안내

Helpline

1339 질병관리청 콜센터

9 773022 770008 45
ISSN 3022-7704