

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. 개요

1. 목적 및 추진근거

가. 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 안정을 도모하고 국민건강 및 복지수준을 제고

나. 추진근거

- 「희귀질환관리법」 제12조, 제12조의2, 제13조
- 「희귀질환관리법 시행령」 제8조
- 「희귀질환관리법 시행규칙」 제6조

2. 사업 개요

- 희귀질환자 의료비지원은 산정특례 등록자에 한하여 등록신청 및 지원이 가능하므로 반드시 신청질환에 대한 동일한 종류¹⁾의 산정특례²⁾ 등록 후 보건소 또는 온라인³⁾ 신청하도록 함
- 희귀질환관리법(이하 “법”이라 한다) 시행령 제8조 제3항에 따른 의료비를 지원받으려는 사람은 희귀질환자 및 그 가구와 부양의무자가구를 의미함

1) 산정특례 종류 확인은 [붙임 1] 참조

2) 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)

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

가. 지원 항목

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)⁴⁾” 및 그 합병증으로 인한 진료 시(대상질환 [1,338개](#) 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 보험급여 기준’에 따라 지급받은 급여비용 중 본인이 부담하여야 하는 금액을 지원
- 라) 인공호흡기 및 기침유발기 대여료 : 국민건강보험공단에서 인공호흡기 및 기침유발기 대여료를 지원하는 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

3) 특수식이 구입비

- 가) 특수조제분유(연간 360만원 이내) 및 저단백석색밥(연간 168만원 이내) 구입비(28개 질환에 한함)
 - ① [만 19세 이상 해당 질환\(질환목록\[붙임2\]\) 대상자](#)
 - ※ 만 19세 미만 생일이 속한 달까지는 선천성대사이상검사 및 환아관리지원사업에서 지원가능
 - ② 환자가구와 부양의무자가구의 소득 및 재산 기준을 만족하는 건강보험가입자 또는 의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담경감대상자
- 나) 옥수수전분(연간 168만원 이내) 구입비(9개 질환에 한함)
 - ① [해당질환\(질환목록\[붙임2\]\) 대상자](#)
 - ※ [만 18세 미만 소아청소년은 소득재산조사 면제](#)
 - ② 환자가구와 부양의무자가구의 소득 및 재산 기준을 만족하는 건강보험가입자 또는 의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담경감대상자

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

나. 의료보장 자격별 지원 해당 항목

1) 건강보험가입자

가) 환자가구와 부양의무자가구의 소득 및 재산 기준을 만족하는 경우

- ① 요양급여비용 중 본인부담금
 - 요양급여비
 - 보조기기 구입비(본인부담금⁵⁾)
 - 인공호흡기 및 기침유발기 대여료(본인부담금⁶⁾)
 - 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 회귀질환자가 2인 이상인 경우 회귀질환자 추가 1인당 소득·재산기준을 1.5배⁷⁾ 적용하여도 2인 모두 지원 대상자 선정기준에 부합하지 않는 경우에는 소득 재산조사의 결과와 관계없이 가구당 1인은 지원대상자로 선정함
- ② 특수식이 구입비
 - 당원병 등 9개 질환자 중 만 18세 미만 환자가 옥수수전분만 신청하는 경우 소득재산과 관계없이 등록하여 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

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

6) 국민건강보험공단에서 정하고 있는 기준금액의 10%

7) 기준 중위소득 140%에 해당하는 금액 X 1.5로 계산함(혈우병, 고혈병, 파브리병, 뮤코다당증은 160%에 해당하는 금액 X 1.5로 계산함)

예시) 4인가구소득 : 8,536,882원 X 1.5 = 12,805,323원, 4인가구 재산(서울) : 472,475,468원 X 1.5 = 708,713,202원

나) 특수식이 구입비

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

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

- ② 옥수수전분(연간 168만원 이내) 구입비 : 9개 질환

다. 지원항목별 지원범위

구분		건강보험가입자				의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담 경감대상자
		소득·재산 기준만족	해당 조건 만족			
지원대상		1,338개 대상질환	지정된 대상질환	혈우병환자 중 해당자 ⁸⁾	지정된 대상질환	지정된 대상질환
요양급여 중 본인부담금	요양급여비	○		○		
	만성신장병 요양비		○			
	보조기기 구입비		○			
	인공호흡기 및 기침유발기 대여료		○			
간병비			○			○
특수식이 구입비	특수조제분유, 저단백즉석밥		○			○
	옥수수전분		○		18세미만	○

○ 지원범위별 지정 대상질환

- 요양급여비 대상질환 : 1,338개 질환⁹⁾
- 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

8) 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

9) 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**¹⁰⁾
- 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·요양병원¹¹⁾·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 실시¹²⁾(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 신청질환¹³⁾에 대한 동일한 종류의 산정특례 적용 후 발생하는 요양급여 중 본인부담금을 면제
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

- 10) 지원신청일은 환자가 보건소에 등록 신청한 당일로 등록결정이 되면 지원신청일로부터 발생한 의료비를 지원함. 이와 관련하여 등록 신청부터 등록결정까지의 기간을 30일(조사에 시일을 요하는 특별한 사유가 있는 경우에는 60일)에 하는 것을 원칙으로 하되, 조사에 시일을 요하는 특별한 사유가 있는 경우에는 그 처리기간을 연장할 수 있음
- 처리기간을 연장하였을 때에는 처리기간의 연장 사유와 처리완료 예정일을 ‘민원 처리에 관한 법률 시행령 제21조제2항’에 따라 민원인에게 문서로 통지
- 11) 「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)
- 12) 소득재산정보 제공 동의서(별지 제5호서식)를 받아 통합조사관리팀에 조사 의뢰함
- 13) 희귀질환관리법 제2조, 같은 법 시행규칙 제2조에 따라 질병관리청장이 지정하여 공고한 질환
희귀질환관리법 및 희귀질환자에 대한 의료비 지원기준 등에 관한 고시 경과조치에 따른 대상질환

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

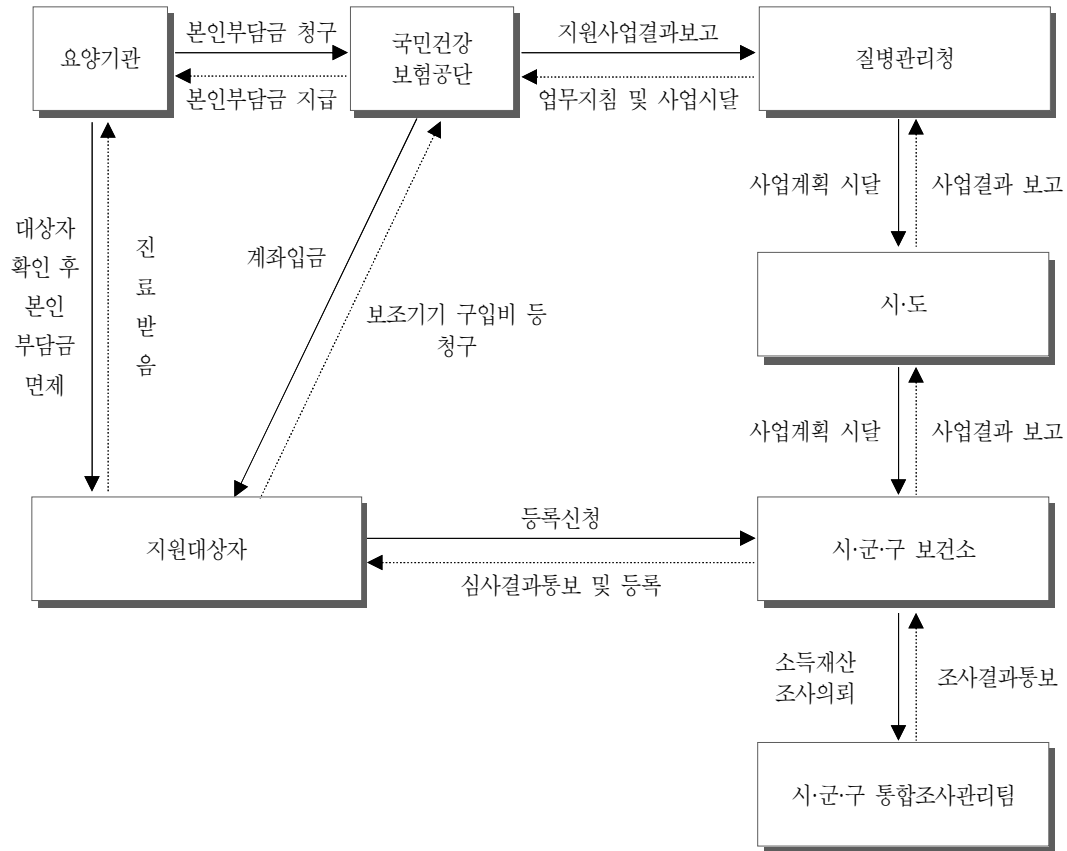
8) 요양기관

- 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 오송생명2로 187 오송보건의료행정타운 내 질병관리청
희귀질환관리과 ☎ (043)719-8778

II

지원대상자 선정 및 등록

1

일반 원칙

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 저단백죽석밥(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 저단백죽석밥(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 자격여부¹⁴⁾ 확인으로 소득·재산조사를 갈음함

나. 소득·재산 조사 및 평가의 일반원칙

- 환자·부양의무자가구 기준과 소득·재산기준 중 이 지침에서 정하지 않은 사항은 '2025년도 국민기초생활보장사업 안내' 의료급여 사업의 내용을 준용하여 적용

14) 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 같이하는 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, 상근예비역¹⁵⁾은 지원가능
- 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·치료감호시설¹⁶⁾·소년원·소년분류심사원 등에 수용 중인 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 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.

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

16) 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

- 신청질환¹⁷⁾에 대한 동일한 종류의 산정특례¹⁸⁾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 <u>1,338개</u> 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 만족자 로서 국민건강보험공단에서 인공 호흡기 대여료 및 기침유발기 대여료를 지원 받는 대상자

17) 희귀질환관리법 제2조, 같은 법 시행규칙 제2조에 따라 질병관리청장이 지정하여 공고한 질환

희귀질환관리법 및 희귀질환자에 대한 의료비 지원기준 등에 관한 고시 경과조치에 따른 대상질환

18) 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 장애 정도가 별도의 의학적 기준*을 충족하는 자(지체장애끼리 합산 장애 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 재산조사 기준 만족자로서 만 19세 이상 ※ 만 19세 미만 생일이 속한 달까지는 선천성대사이상검사 및 환자관리지원사업에서 지원가능
	· 옥수수전분 : 연간 168만원 이내	9개 질환자	소득 및 재산조사 기준 만족자 (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·신용보험정보) 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(신규 신청)
 - **최종진단명이** 대상질환인 경우에 한함
 - 의료비 지원 대상 질환으로 확진 또는 최종 진단된 경우에만 지원신청이 가능함. 임상적 추정이나 의증은 지원 신청할 수 없음(단, 최종진단이 불가한 질환¹⁹⁾ 제외)
 - **정기재조사 시에는 산정특례 등록확인으로 갈음**
 - ※ 단, 산정특례 등록질환과 희귀질환자 의료비 지원사업 등록질환이 다른 경우 등 산정특례 등록 확인으로 갈음이 불가한 경우 진단서를 추가 요청할 수 있음

19) 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

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 제출²⁰⁾)

④ 임대차계약서(해당자에 한함)

- 임대차계약서는 확정일자를 날인받도록 하고, 계약서의 사실여부 확인

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

⑥ 지원대상자(환자 또는 보호자* 명의)의 통장사본 1부

* 민법 제779조(가족의 범위)

- ① 배우자, 직계혈족 및 형제자매 ② 직계혈족의 배우자, 배우자의 직계혈족 및 배우자의 형제자매(②항은 생계를 같이하는 경우에 한함)

* 환자가 미성년자여서 통장이 없는 경우, 환자가 파산하여 통장 개설이 불가한 경우, 환자가 압류방지 통장만 보유하고 있는 경우 등 환자 명의의 통장을 사용할 수 없는 경우에 한함

⑦ 건강보험 자격확인인 보건소에서 ‘행정정보공동이용’을 통해 확인(보건소에서 확인이 불가능한 경우 건강보험증 사본을 요청할 수 있음)

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

- 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)

나) 제출서류

- ① 최근 3개월 이내에 발급된 가족관계증명서(상세) 1부(부양의무자를 기준으로 제출²¹⁾)
- 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 확인서류²²⁾

- ① 사회보장 자격확인(건강보험, 차상위 본인부담경감) : 행정정보공동이용 우선 확인
 - ② 국민기초생활수급자 증명서(의료급여 등) : 행정정보공동이용 우선 확인
 - ③ 주민등록등본 : 행정정보 공동이용 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

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

22) 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 지원 사업 등록 개인정보 제공 동의서, 환자용)	- 지원대상자(환자)의 통장사본 1부 - 의료급여 수급권자, 차상위 본인부담경감 대상자 자격 여부 확인²³⁾ - 최근 3개월 이내 발급된 진단서²⁴⁾²⁵⁾
간병비	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(지체장애끼리 합산 장애 외의 중합장애를 인정하지 않으며 기준 지체장애 1급 또는 뇌병변장애 1급에 준하는 기준임) * 의학적 기준 [붙임 3] 참조
특수식이 구입비	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 확인²⁶⁾ - 최근 3개월 이내 발급된 진단서²⁷⁾²⁸⁾
혈우병 입원특례자	공통서류 중 별지 제6호서식 대신 별지 제7호 서식 (혈우병 입원 특례자 등록 신청서)으로 제출	공통서류 외 진료비 영수증(또는 의료비 명세서) 사본 1부

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

24) 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 크로이츠펔트-야콥병 등)
 - 최종진단이 불가한 질환은 해당 질환에 대한 확진 또는 최종 진단이 불가능한 사유를 소명한 전문의의 소견서 반드시 첨부

25) 최종진단명이 대상질환인 경우에 한함

26) 건강보험 자격확인인 보건소에서 ‘행정정보공동이용’을 통해 확인(보건소에서 확인이 불가능한 경우 건강보험증 사본을 요청할 수 있음)

특례적용대상	신청서식	제출서류
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 지원받는 가구	• 위의 공통 신청서식만 제출	• 공통서류 외 주민등록등본 1부 • 특례자 외 환자의 최근 3개월 이내의 진단서 ²⁷⁾²⁸⁾

5)신청의 효과

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

※ 본인부담금 외 기타 특수항목 지원신청 또한 동일함

- 요양급여 본인부담금 지원 대상자일지라도, 기타 특수항목 지원을 원하는 자는 별도 신청 필요

• 추가 제출서류 제출이 필요한 경우 기한(최대 14일)을 정하여 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 ²⁷⁾
1			☐ 극희귀질환(11) ☐ 기타염색체이상질환(14) ☐ 희귀질환(21) ☐ 중증난치질환(23)
2			
3			

〈 공단에서 회신하는 서식 〉

연번	성명	상병코드	상병명	적용시작일 *	만료일 *
1	홍길동	G35	다발경화증	2025.1.1	2030.12.31
2					
3					

* 재등록된 대상자는 적용시작일 및 만료일을 재등록일자를 기준으로 회신

27) 산정특례 종류는 [붙임 1] 참조

가. 환자가구

1) 환자가구에 포함되는 사람

의료비 지원을 신청한 희귀질환자(이하 ‘환자’ 또는 ‘지원대상자’라 함)와 같은 세대별 주민등록표에 등재된 사람(동거인²⁸)은 제외)으로서, 생계²⁹나 주거³⁰를 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 주거를 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 사람³¹이 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

28) 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)

29) 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

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

31) 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 받고있는 사람

※ 단, 사회복무요원, 상근예비역³²⁾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·치료감호시설³³⁾·소년원·소년분류심사원 등에 수용중인 사람

- ④ 보장시설에서 급여를 받고있는 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

- 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.

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

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

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 주민등록표에 등재된 세대원을 조회하여 일괄 등록	환자가구원으로 포함되어야 하는 사람 - 배우자(사실혼 포함) 30세 미만 미혼자녀 - 생계나 주거를 같이 하는 생계를 책임지는 부양 의무자 - 환자가구의 외국인 배우자 ※ 단, 외국인 특례에 해당하지 않는 외국인 가구원은 동일하게 소득·재산·금융 등 조사한 후 환자 가구원 수에서 제외	환자가구에서 제외하는 가구원 (부양의무자 범위에 해당하는 자는 부양의무자로 조사하여 처리) - 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 60일 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 사용권을 모두 포함
- 동 별도가구 보장 적용 시 별도가구가 부양의무자 등의 집에 거주하는 경우 사적이전소득 부과

가) 환자가 형제자매의 집에 거주하는 다음의 사람 또는 가구

- 65세 이상의 노인
- 장애인복지법에 따른 ‘장애의 정도가 심한 등록장애인’
- 임신부(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(법무보호복지 공단에서의 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 가구³⁴⁾ ③ 부 또는 모와 자녀로 구성된 가구(한부모가족 포함)³⁵⁾

34) 환자가 부모인 경우에만 해당

35) 환자가 부 또는 모인 경우에만 해당

- 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
 - 회귀·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 장애인 복지법에 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

나. 부양의무자가구³⁶⁾

1) 부양의무자의 범위

- 가) 환자의 1촌의 직계혈족(부모, 아들·딸 등)
- 나) 환자의 1촌의 직계혈족의 배우자(며느리, 사위³⁷⁾ 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 민법상 가족의 범위에 해당하는 사람³⁸⁾

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
- 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 결혼하여가구를 이루었을 경우 이혼한배우자를 제외한 환자의 며느리, 사위³⁹⁾는 소득재산조사 실시함

36) 부양의무자가구가 여러 가구인 경우 가구를 합산하지 않으며, 각각 산정하여야 함

예시) 결혼한 아들과 결혼한 딸이 각각 별도의 가구를 구성하고 있는 경우 해당 가구수를 합산하는 것이 아닌 각각의 가구로 산정

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

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

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

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 산정⁴⁰⁾

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

40) 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 대상으로 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 상담하고 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

구분	가구 기준	소득기준	재산기준
희귀질환	환자가구	기준 중위소득 140% 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 140% 미만)

※ 4대 질환 : 혈우병(D66~D68.2), 고혈병(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 생업⁴¹⁾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 혈우병⁴²⁾ 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 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

41) 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

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

* 장애인 사용 자동차

- (자동차의 범위) 대상자 본인의 직접적 이동수단으로 활용되고 있는 다음 자동차의 경우
 - 장애인복지법 시행규칙 제26조제2호에 따라 장애인사용자동차등록표지를 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 항체양성환자⁴³⁾, 혈우병환자 중 HIV감염자⁴⁴⁾, 혈우병환자 중 요양급여대상 수술을 요하거나 사고 등으로 인한 출혈로 인하여 입원진료가 필요한 환자⁴⁵⁾ (혈우병환자 중 항체양성환자, 혈우병환자 중 HIV감염자는 최근 3개월 이내의 의사 진단서⁴⁶⁾ 필요)

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

☞ 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

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

44) HIV/AIDS 혈우병 관련 진료비 지원에 국한함

45) 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(퇴원일로부터 1년 이내 발급받은 입원진료비 영수증에 대해 한시적으로 지원)

46) 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, 장애인 복지법 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(부양의무자 가구 특성 고려하지 않음)
 - 한부모가족지원법 제4조에 따른 한부모 자격 책정 자
 - * (나이기준) 30세 생일 도래일이 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 경감 대상·자활사업에 참여 차상위·장애인 수당·장애연금·차상위계층확인서 발급 대상)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 제출여부만으로 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 실질적인 부양을 받을 수 없는 경우 등
 - 환자가 미혼모부 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 노인으로서 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 행방 불명·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 상환 하고 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 1.5배⁴⁷⁾ 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 관계없이⁴⁸⁾ 가구당 1인은 지원대상자로 선정함⁴⁹⁾

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

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

* 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
B 환자	환자가구 (소득재산기준 1.5배 상향)	만족	- 기준 중위소득 140% 미만에서 1.5배 상향 - 단, 환자가구 별도규정에 해당하는 경우 부양의무자가구 소득재산조사 만족 여부 확인 필요

〈 성인 환자만 있는 경우 〉

A 환자	환자가구 (소득재산기준 1.5배 상향)	만족	1가구 2환자 소득재산기준 상향조정 적합한 지원대상자로 2인 환자 모두 지원가능
	부양의무자 가구	만족	
B 환자	환자가구 (소득재산기준 1.5배 상향)	만족	- 기준 중위소득 140% 미만에서 1.5배 상향
	부양의무자 가구	만족	- 부양의무자가구가 없는 경우에는 기준을 만족하는 것과 동일함

〈 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
			- 환자 기준인 기준 중위소득 140% 미만에서 1.5배 상향
B 환자	환자가구 (소득재산기준 1.5배 상향)	만족	- 소아청소년 환자가 환자가구 별도규정에 해당하는 경우 부양 의무자가구 소득재산조사 만족 여부 확인 필요
	부양의무자 가구	만족	- 성인 환자는 부양의무자가구가 없는 경우 기준을 만족하는 것과 동일함

47) 기준 중위소득 140%에 해당하는 금액 X 1.5로 계산함(혈우병, 고체병, 파브리병, 뮤코다당증은 160%에 해당하는 금액 X 1.5로 계산함) 예시) 4인가구소득 : 8,536,882원 X 1.5 = 12,805,323원, 4인가구 재산(서울) : 472,475,468원 X 1.5 = 708,713,202원

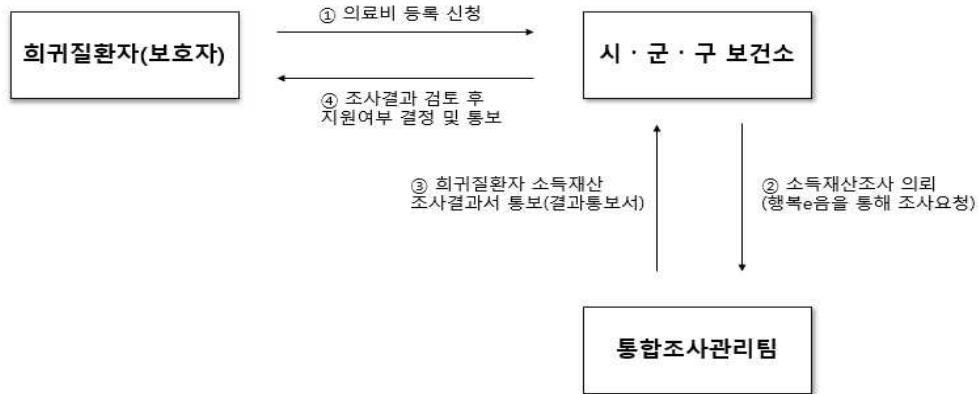
48) 기준을 초과할 것으로 판단되어 소득재산조사를 시행하지 않고 1가구 2환자 특례자로 신청하여도 무방함

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

-
- ※ 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
 - 조사요청 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 제2편 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. 2025년도 소득·재산기준 일람표

〈 2025년 기준중위소득 〉

(단위 : 원/월)

가구 규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
기준 중위소득	2,392,013	3,932,658	5,025,353	6,097,773	7,108,192	8,064,805	8,988,428

※ 8인 이상 가구의 기준 중위소득 : 1인 증가시마다 923,623원씩 증가

〈 2025년 환자가구 소득기준 일람표 〉

(단위 : 원/월)

가구 규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
희귀질환 (140%)	3,348,818	5,505,721	7,035,494	8,536,882	9,951,469	11,290,727	12,583,799
4대 질환 (160%)	3,827,221	6,292,253	8,040,565	9,756,437	11,373,107	12,903,688	14,381,485

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

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

〈 2025년 부양의무자가구 소득기준 일람표 〉

(단위 : 원/월)

가구 규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
희귀질환 (200%)	4,784,026	7,865,316	10,050,706	12,195,546	14,216,384	16,129,610	17,976,856
4대 질환 (240%)	5,740,831	9,438,379	12,060,847	14,634,655	17,059,661	19,355,532	21,572,227

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

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

〈 2025년 환자가구 재산기준 일람표 〉

(단위 : 원)

가구 규모/지역		1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
희귀 질환	서울	365,834,892	410,170,000	441,614,460	472,475,468	501,552,302	529,080,719	555,659,784
	경기	308,834,892	353,170,000	384,614,460	415,475,468	444,552,302	472,080,719	498,659,784
	광역·세종· 창원	299,834,892	344,170,000	375,614,460	406,475,468	435,552,302	463,080,719	489,659,784
	기타	227,834,892	272,170,000	303,614,460	334,475,468	363,552,302	391,080,719	417,659,784
4대 질환	서울	1,219,449,640	1,367,233,333	1,472,048,201	1,574,918,225	1,671,841,007	1,763,602,398	1,852,199,281
	경기	1,029,449,640	1,177,233,333	1,282,048,201	1,384,918,225	1,481,841,007	1,573,602,398	1,662,199,281
	광역·세종· 창원	999,449,640	1,147,233,333	1,252,048,201	1,354,918,225	1,451,841,007	1,543,602,398	1,632,199,281
	기타	759,449,640	907,233,333	1,012,048,201	1,114,918,225	1,211,841,007	1,303,602,398	1,392,199,281

※ 24개 중증난치질환 : 희귀질환 기준 적용

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

〈 2025년도 부양의무자가구 재산기준 일람표 〉

(단위 : 원)

가구 규모/지역		1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
희귀 질환	서울	609,724,820	683,616,667	736,024,101	787,459,113	835,920,504	881,801,199	926,099,640
	경기	514,724,820	588,616,667	641,024,101	692,459,113	740,920,504	786,801,199	831,099,640
	광역·세종· 창원	499,724,820	573,616,667	626,024,101	677,459,113	725,920,504	771,801,199	816,099,640
	기타	379,724,820	453,616,667	506,024,101	557,459,113	605,920,504	651,801,199	696,099,640
4대 질환	서울	1,463,339,568	1,640,680,000	1,766,457,842	1,889,901,871	2,006,209,209	2,116,322,878	2,222,639,137
	경기	1,235,339,568	1,412,680,000	1,538,457,842	1,661,901,871	1,778,209,209	1,888,322,878	1,994,639,137
	광역·세종· 창원	1,199,339,568	1,376,680,000	1,502,457,842	1,625,901,871	1,742,209,209	1,852,322,878	1,958,639,137
	기타	911,339,568	1,088,680,000	1,214,457,842	1,337,901,871	1,454,209,209	1,564,322,878	1,670,639,137

※ 24개 중증난치질환 : 희귀질환 기준 적용

※ 4대 질환 : 혈우병(D66~D68.2), 고쇄병(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 지원 대상자(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 사유⁵⁰⁾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

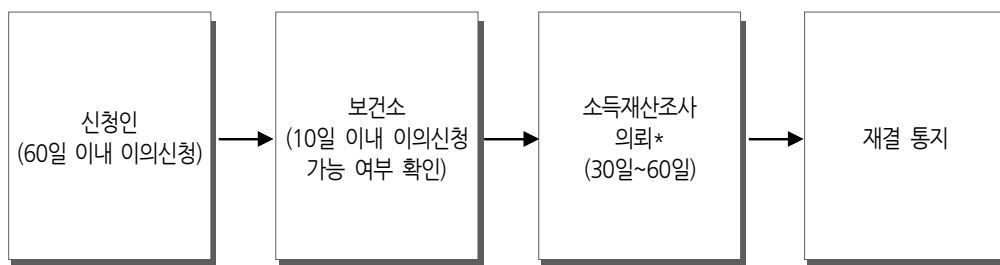
※ 추가 제출서류 제출이 필요한 경우 기한(최대 14일)을 정하여 추가 제출하도록 안내

- 기한 내 미제출시 지원 신청 각하

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

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

☞ 민원인이 구두로 이의신청을 하는 경우 보장기관의 담당자는 이의신청서를 작성할 수 있도록 협조, 이의신청서 양식은 [별지 제17호 서식]를 활용하여 작성



* 소득재산조사 의뢰가 불필요한 경우에는 보건소에서 서류를 제출받아 확인

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

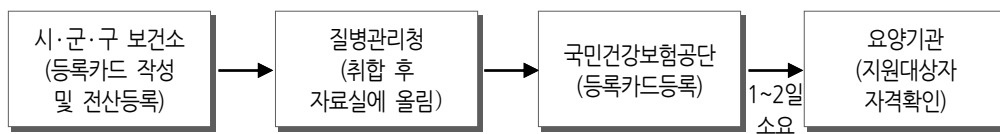
나. 지원대상자 통보

1) 지원대상자 통보

- 지원대상자 통보 시 반드시 회귀질환자 의료비 지원사업 [적합·부적합] 통지서(별지서식 17호)와 ‘회귀질환자 의료비 지원사업’에 대한 **안내자료(붙임 6)**를 송부해야 함
 - ※ 자격판리는 국민건강보험공단 요양기관 정보마당에서 전산조회로 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 8:00~9:00이며, 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

- (조사 시기) 소득·재산 정기재조사는 매2년마다 실시
- (조사 기간) 재조사 대상자의 서류제출 지연으로 조사가 해당 반기 내 종료되지 못하는 것을 방지하기 위해 처리사항별 기간 준수
- (상반기) 1월~6월 등록자, 1~3월까지 서류제출 완료

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

* 기준 초과 시 2025년 6월 말까지 보장 후 지급 종료

- (하반기) 7월~12월 등록자, 7~9월까지 서류제출 완료

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

* 기준 초과 시 2025년 12월 말까지 보장 후 지급 종료

- (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) ⁵¹⁾ ② 별지 제2호서식(환자가구 및 부양 의무자 가구 소득 재산 신고서) ⁵²⁾ ③ 별지 제3호서식(금융정보 등(금융·신용·보험정보) 제공 동의서) ④ 별지 제4호서식(희귀질환자 의료비 지원사업 등록 개인정보 제공 동의서, 환자용) ⑤ 별지 제5호서식(소득재산정보 제공 동의서)	① 임대차계약서, 사용대차 확인서(해당자에 한함, 임대차계약서는 부양의무자가구에서도 해당자는 제출) ② 최근 3개월 이내에 발급된 가족관계 증명서(상세) 1부(환자를 기준으로 제출) ③ 자동차보험계약서 1부(사회보장시스템에서 조회가 안되는 경우에 한하여 제출) ④ 장애정도 확인 서류(해당자에 한함) ※ 단, 간병비 지원 대상자 중 장애 정도 재판정 주기 ‘재판정 영구 제외’인 경우, 질병관리청 승인 요청(질병보건통합관리시스템) 후 승인된 대상자는 제출 생략 ⑤ 통장사본(변경사항이 있는 경우에 한하여 제출)	① 사회보장 자격확인(건강보험, 의료급여) ② 주민등록등본 ③ 소득재산관계 서류 ④ 금융재산관계 서류 ⑤ 산정특례 등록확인으로 진단서확인 같음(단, 산정특례 등록질환과 희귀질환자 의료비 지원사업 등록 질환이 다를 경우 등 산정특례 등록 확인으로 같음이 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 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 지원 사업 등록 개인정보 처리 동의서, (환자용))	· 사회보장 자격확인(건강보험, 의료급여) · 산정특례 등록확인으로 진단서확인 같음(단, 산정특례 등록질환과 희귀질환자 의료비 지원사업 등록질환이 다른 경우 등 산정특례 등록확인으로 같음이 불가한 경우 진단서를 추가 요청할 수 있음)

51) 변경사항이 있는 경우에 한하여 제출

52) 변경사항이 있는 경우에 한하여 제출

특례적용대상	신청서식	제출서류
환자 2인 중 1인만 지원받는 1가구 2환자 특례자	· 위의 공통신청서식만 제출	· 행정정보공동이용을 통하여 주민등록등본 확인 · 특례자 외 환자의 최근 3개월 이내의 진단서 · 산정특례 등록확인으로 같음이 가능한 경우 제출 생략[별지 제19호서식 제출]
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)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 등록 장애인’ 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 외국인⁵³⁾
- 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’ [별지 2] 의료급여 인공호흡기 처방전’ 사본으로 확인(처방기간에 한하여
지원가능)

53) 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)
 - 차세대 사회보장정보시스템(<https://www.ssis.go.kr/>)에서 수시로 확인 후 자격관리
- 2) 사망자 정보
 - 차세대 사회보장정보시스템(<https://www.ssis.go.kr/>)에서 수시로 확인 후 자격관리
 - 차세대 사회보장정보시스템(<https://www.ssis.go.kr/>) 내 사망의심자HUB에서 사망 의심자 정보를 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) 질병보건통합관리시스템 등록카드관리(조회)에서 산정특례 등록기간 만료 대상자 검색 후 산정특례 재등록여부 반드시 입력
 - ※ 산정특례 재등록 여부 확인방법은 19쪽 참조

라. 재등록에 대한 세부사항

- 1) 지원신청한 자가 소득·재산조사 결과 지원기준이 부적합하여 탈락한 경우, 통보 받은 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

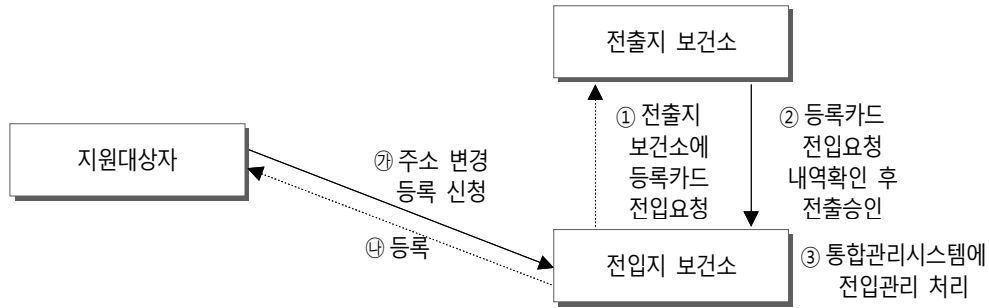
- 만성 신장병(N18) 환자가 신장이식 후 다시 투석을 요하는 상태가 된 경우
- 전/출입으로 가구원, 소득 및 재산 변동이 있을 것으로 예상되는 경우
- 기타 보건소장이 인정하는 타당한 사유가 있는 경우

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(㉗)
※ 전입신고 기준일은 주민등록등본의 전입일을 기준으로 신고 할 것

2) 전입지 보건소

- 전입일자 기재 후 통합관리시스템을 통하여 **전출지 보건소에 등록카드 전입요청 (공유요청)함(㉙)**
- 반드시 **통합관리시스템의 전입관리 메뉴를 통해 전입승인 처리를 해야 함(㉚)**
- 주소 변경 등록 신청을 한 지원대상자를 **등록(㉘)**
- 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(㉛)**
※ 전입일자를 기준으로 해당 전출지 등록카드는 자동 전출처리 됨⁵⁴⁾

4) 의료비 등 지급

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

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

바. 의료보장 자격의 변동 시 지원범위

1) 의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담경감대상자가 건강보험가입자로 변동되는 경우 (신청질환에 대한 동일한 종류의 산정특례⁵⁵⁾ 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 조사 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 같음

2) 건강보험가입자가 의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담경감대상자로 변동되는 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

55) 산정특례 종류 확인은 [붙임 1] 참조

사. 의료보장 자격의 변동 확인방법

1) 의료급여 수급권자의 자격 변동 확인

- 가) 보건소 담당자가 차세대 사회보장정보시스템 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 퇴록처리**
 - 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 퇴록처리**
- 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

가. 퇴록 기준

1) 소득·재산의 변동

- 정기 재조사의 경우: 기준 초과 시 등록일로부터 2년 경과 후 최초로 도달하는 6월 말 또는 12월 말까지 보장 후 퇴록
- 수시 재조사의 경우: 소득·재산의 관련사항 변동이 의심되어 수시 재조사를 실시하여 변동이 있는 경우, 변동이 있는 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 퇴록⁵⁶⁾(단, 이식 후에도 다시 투석을 요하는 상태가 될 경우 퇴록한 날로 6개월 이내 재등록 가능함)
※ 재등록 대상자의 소득재산조사 기한이 남아 있는 경우 해당내역으로 같음
- 장기이식 관련 의료비를 지원하며, 만성신장병(N18)을 제외한 질환은 장기이식 후에도 지원자격을 유지함(단, 만성신장병(N18)은 이식수술한 날까지 발생한 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 업로드되면 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 재부여⁵⁷⁾ 받은 경우에는 재신청 가능)
4. 정해진 기한 내로 퇴록처리를 하지 않은 대상자는 질병관리청에서 일괄 퇴록처리

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

57) 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 변동되는 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 차세대 사회보장정보시스템 사이트(<https://www.ssis.go.kr/>)에서 확인할 수 있음

- 차세대 사회보장정보시스템 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 회귀질환자 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 국민건강보험공단에 예탁금 예탁 및 지급에 관한 사항을 위탁('08~)
- 1) 국민건강보험공단은 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

- 국민건강보험공단은 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 사후환급금⁵⁸⁾은 환자에게 지급하지 않고 본 의료비 지원사업 대상자의 관할 보건소 예탁금 계좌에 입금함

58) 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

- 「회귀질환관리법」제12조의2에 따라 사업비(국비+지방비)의 지원한도를 정하여 그 한도 내에서 지원하고, 지원한도 초과분은 국민건강보험공단 재정에서 부담
 - 지원대상자별 사업비 지원한도는 지원대상자의 진료개시일 기준 「국민건강보험법 시행령」 제19조제4항에서 정하는 본인부담상한액 기준을 준용
 - 회귀질환자 의료비 지원사업 예탁금에서 사전지급(지원대상자가 부담하는 금액 없음) 후 지원한도 초과분은 국민건강보험공단 재정에서 환급
- ※ 지원대상자의 진료개시일 기준 지원한도 초과분 환급금은 익년도 예탁금으로 편입·활용

라. 예탁금 현황 보고 및 확인

- 국민건강보험공단은 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

$$(이자총액 \times \text{시·군·구별 연간납부액} \div \text{연간 예탁금 총액})$$

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 의료비 지원사업 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 발생한 이자수입

제4조(위탁 등) 공단은 제3조 각 호의 업무를 수행하기 위하여 국민건강보험법 제89조제1항의 규정에 의한 금융기관 또는 체신관서(이하 “위탁금융기관”이라 한다)와 희귀질환자 의료비 지원사업 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 발생한 환수금을 관리하기 위한 의료비 지원사업 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 의료비 지원사업의 회계연도는 정부 회계연도를 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 발생한 수입이자에 대하여는 연도말 결산시점에 정산하고, 시·군·구별 배분금액을 예탁금에 반영하여야 한다. 이 경우 공단은 시·군·구별 결산의 발생내역을 질병관리청으로 송부하여야 한다.

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 발생한 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 발생한 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 영양급여 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 영양 급여분의 본인부담금
 - ☞ 지원대상 범위는 입원 시 동일과목 진료, 외래는 같은 날 동일의사가 진료한 범주까지 본인부담금 지원함. 다만, 대상 질환과 관련된 합병증으로 타과 전과시에도 지원가능 하며, 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·요양병원⁵⁹⁾·일반입원실의 2인실·3인실 및 정신과 폐쇄병실의 2인실·3인실을 이용한 경우 지원대상에서 제외
 - ☞ 신청질환⁶⁰⁾에 대한 동일한 종류의 산정특례 적용 후 발생하는 영양급여 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

59) 「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.

60) 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 **1,338개** 의료비 지원사업 대상질환 모두 지원가능

- 저소득 건강보험가입자 중 희귀질환자 의료비 지원사업에서 정한 **1,338개** 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 제 2007-109호(2007.11.23.)/현재2024-19호(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 의료비 기재(=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 본인일부 부담금 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·요양병원⁶¹⁾ 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 자격 확인이 되어도 신장이식한날까지 H로 청구 그 이후는 일반으로 구분 산정하여 청구하고 일반청구건의 본인부담금은 대상자가 부담토록 함

○ 코드누락 및 착오 청구를 한 경우

- 요양기관에서 회귀질환자 요양급여비용 청구 시 코드 누락 및 착오 청구를 한 경우 건강보험 심사평가원 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

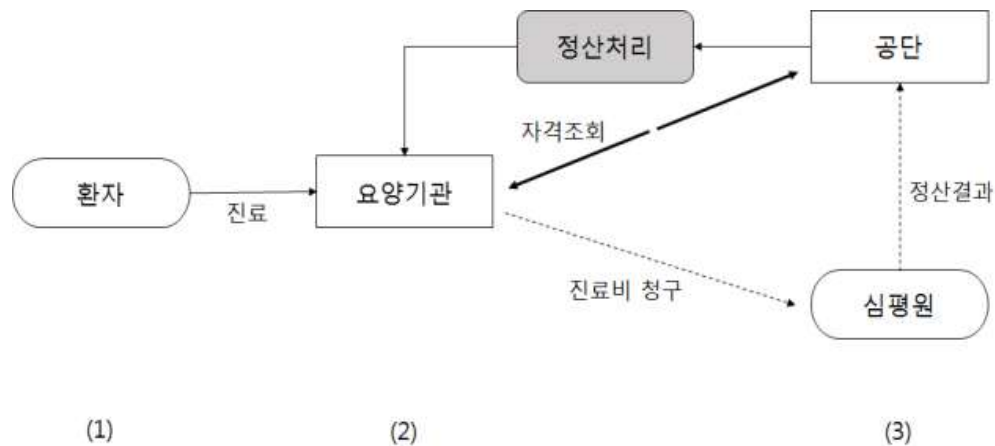
61) 「정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률」 제3조제5호에 따른 정신의료기관 중 정신병원인 요양병원 및 「장애인복지법」 제58조제1항제4호에 따른 의료재활시설로서 「의료법」 제3조의2(병원 등)의 요건을 갖춘 의료기관인 요양병원으로 한정한다.

나) 국민건강보험공단의 진료비 지급

- 진료비 심사 후 지급

국민건강보험공단은 건강보험심사평가원이 지원 대상자의 의료비를 심사한 이후 요양기관에 요양급여 본인 부담금을 지급(심사 후 2~3주⁶²⁾ 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

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

나) 서면청구 방법

- ① 청구장소 : 전국 국민건강보험공단 지사
- ② 청구방법 : 방문, 우편 및 팩스
- ③ 청구기간 : 진료일(입원 시 퇴원일)부터 1년 이내에 신청
※ 영수증, 합병증 소견서 등을 모두 구비해야함
- ④ 청구가능자 : 지원대상자로 선정되어 등록된 환자 본인 및 친족, 기타 관계인
※ p.13 의료비 지원 신청을 할 수 있는 자
- ⑤ 청구서식 및 제출서류
 - 별지 제9호서식(회귀질환자 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
 - 서면청구 요건(p.65) 중 ③번 해당상병에 의한 합병증의 진료비 중 본인부담금 청구 시 의사소견서(또는 진단서) 1부
 - 서면청구 요건(p.65) 중 ④번 특례 조항에 해당하는 혈우병 환자의 입원진료비 중 본인부담금 청구 시 의사소견서(또는 진단서) 1부
 - ※ 혈우병 입원특례는 반드시 보건소에서 등록을 마친 후 지원대상자(환자 또는 보호자)의 통장사본을 구비하여 공단에 서면청구 함. 퇴원일로부터 1년 이내 발급받은 입원진료비 영수증에 대해 보건소 통합관리시스템에 혈우병입원특례를 작성하여 한시적으로 지원

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

다) 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·요양병원⁶³⁾·일반입원실의 2인실·3인실 및 정신과 폐쇄병실의 2인실·3인실을 이용한 경우 지원대상에서 제외

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·요양병원⁶⁴⁾·일반입원실의 2인실·3인실 및 정신과 폐쇄병실의 2인실·3인실을 이용한 경우 지급대상에서 제외

63) 「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.

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.

바) 국민건강보험공단의 진료비 지급

- ① 국민건강보험공단 각 지사에서는 지원자격, 지원범위, 사업안내에 의한 지원대상 여부를 확인하고 의료비 지원기준 시점을 준수하여 심사 및 지급의뢰하면 국민건강보험공단 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

2. 만성신장병 영양비(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 영양기관 외의 의약품 판매업소에서 구입·사용한 경우

다. 지급절차

1) 국민건강보험공단 지사 청구

- 청구장소: 전국 국민건강보험공단 지사([방문, 우편 및 팩스](#))
- 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 영양비(만성신장병)본인부담금 청구서)
 - ② [처방전 및 업체 세금계산서 원본 또는 원본대조필 각 1부](#)
 - 지원대상자에게 위임을 받은 복막관류업체가 청구하는 경우
 - ① [별지 제10호서식\(희귀질환자 영양비\(만성신장병\)본인부담금 청구서\)](#)
 - ② [처방전 및 업체 세금계산서 원본 또는 원본대조필 각 1부](#)

2) 국민건강보험공단의 진료비 지급

- 지원대상자 확인·검토

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

- 만성신장병 복막관류액(자동복막투석 소모성재료 포함⁶⁵⁾) 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

65) 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 보험 급여 기준'에 따라 지급받은 급여비용 중 본인이 부담하여야 하는 금액([붙임 4] 참조)

다. 지급절차

1) 국민건강보험공단 지사 청구

가) 청구장소: 전국 국민건강보험공단 지사(방문, 우편 및 팩스)

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 지원 대상자임을 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 본인 부담금도 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) 인공호흡기⁶⁶⁾ 대여료
 - 대여료의 급여비용 중 본인부담금
 - ※ 인공호흡기 대여료 급여화에 따른 기준금액의 90%는 공단에서 지원
- 2) 기침유발기⁶⁷⁾ 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(방문, 우편 및 팩스)
 - 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

66) 국민건강보험공단에서 정한 기본소모품, 선택소모품 포함

67) 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 국민건강보험 공단은 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' '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 등록자에 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([방문, 우편 및 팩스](#))
- 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([방문, 우편 및 팩스](#))
- 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