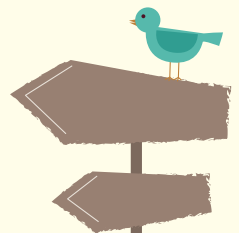
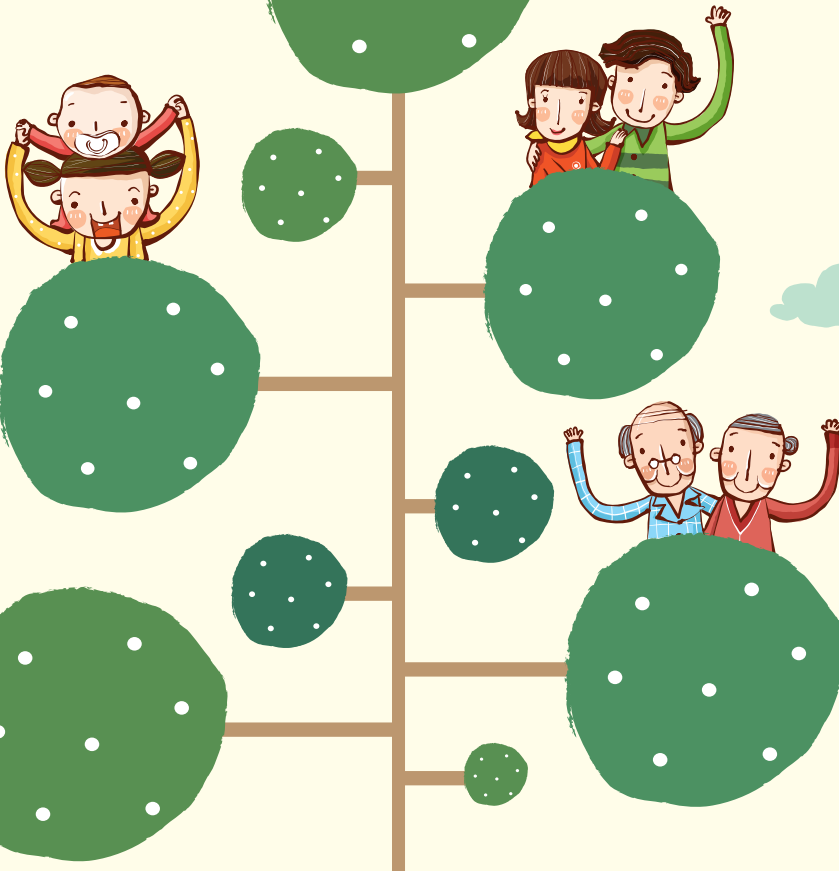




희귀·난치성질환 환자를 위한 복지정보



한눈에 볼 수 있는
복지정보로
더 편리하고
더 건강하게!

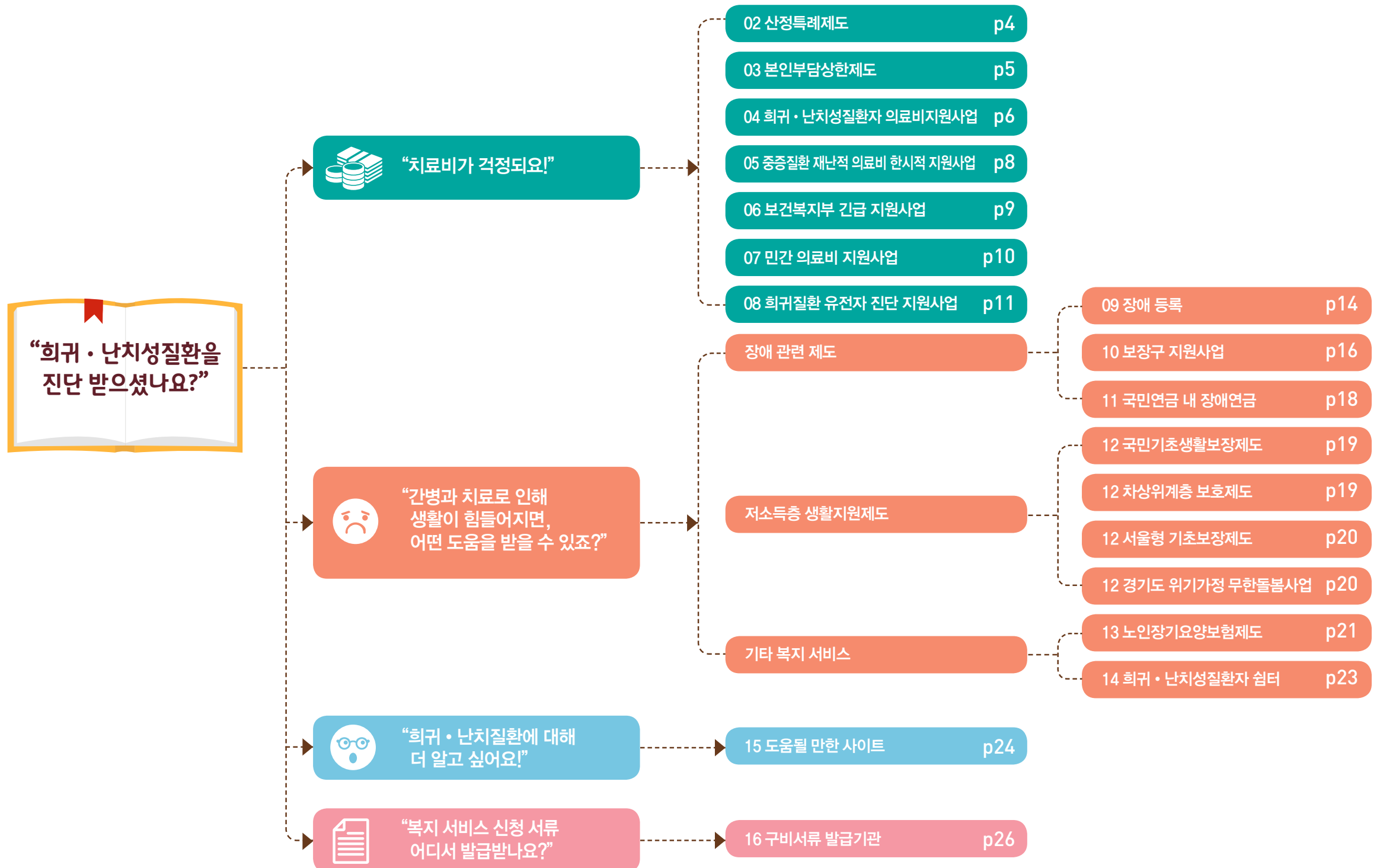


대한의료사회복지사협회
The Korean Association of Medical Social Workers



서단법인
한국희귀·난치성질환연합회

“평소 궁금했던 복지정보를
화살표에 따라 살펴보세요”



02 | 산정특례 제도

어떤 제도인가요?

- 희귀·난치성질환, 암 등 중증질환으로 치료받는 환자의 요양급여부분 **본인부담률**을 경감하여 치료비 부담을 낮춰주는 제도입니다.

누가 받을 수 있나요?

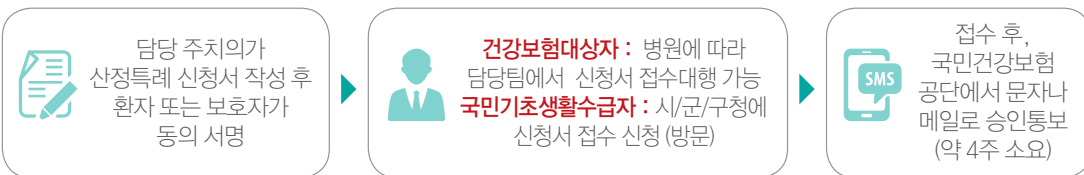
- 담당 주치의로부터 희귀·난치성질환 산정특례대상 151종 질환군으로 확진 받은 자
 - 151종 질환군에 포함되지 않는 극희귀 및 상세불명의 희귀난치성질환(44종)에 한해, 전국 14개의 승인 의료기관에서 산정특례를 등록받은 자 (14개 기관: 경북대병원, 고대구로병원, 대구가톨릭대학교병원, 부산백병원, 삼성서울병원, 서울대학교병원, 서울성모병원, 서울아산병원, 세브란스병원, 순천향대학교 부천병원, 아주대학교병원, 양산부산대학교병원, 연세대학교, 인제대학교, 충남대학교병원, 한양대병원)

어떤 혜택을 받을 수 있나요?

- 요양급여 본인부담률(외래 30~60%, 입원 20%)을 10%로 경감 (단, 전액본인부담금 및 비급여 부분은 100% 본인부담)

항목	급여		비급여	
	일부본인부담		전액본인부담	선택진료료
	본인부담금	공단부담금		선택진료료 이외

어떻게 신청하나요?



적용기간은 어떻게 되나요?

- 등록 후 5년간 적용 (5년 뒤 갱신 필요)

국민건강보험공단으로 문의하세요. 국번 없이 1577 - 1000

03 | 본인부담상한제도

어떤 제도인가요?

- 과도한 의료비 지출로 인한 환자 가정의 부담을 덜어주기 위해, 1년간(1/1~12/31) 지출한 급여본인부담금이 법령이 정한 개인별 상한액을 초과할 경우, 그 초과 금액을 환자에게 돌려주는 제도입니다.

① 사전급여

- 동일 병·의원에 입원하여 발생한 당해 연도 급여본인부담액이 509만원을 넘는 경우, 환자는 509만원까지만 부담하고, 초과금액은 공단에서 지불

② 사후급여

- 당해 연도에 환자가 여러 병·의원(약국 포함)에서 진료를 받고 부담한 총 급여본인부담액이 개인별 본인부담상한액 기준을 초과한 경우, 다음 해에 초과 금액을 환자에게 환급

개인별 건강보험료에 따른 본인부담상한액 기준			
구분	월평균 직장보험료	월평균 지역보험료	상한액 기준
1단계	30,440원 이하	9,830원 이하	1,210,000원
2단계	45,640원 이하	24,050원 이하	1,520,000원
3단계	67,410원 이하	54,430원 이하	2,030,000원
4단계	103,010원 이하	105,000원 이하	2,540,000원
5단계	132,770원 이하	141,000원 이하	3,050,000원
6단계	179,700원 이하	190,870원 이하	4,070,000원
7단계	179,700원 초과	190,870원 초과	5,090,000원

어떻게 신청하나요?

① 사전급여 : 입원 중인 병원에서 자동 계산 반영 (별도 신청 불필요)

② 사후급여



※ 미 신청자 중, 건강보험료 자동이체 납부자는 자동이체 등록 계좌로 자동 환급
 건강보험료 지로 납부자는 환급 서류제출로, 30일 이후에도 국민건강보험공단에 별도 신청 필요

국민건강보험공단으로 문의하세요. 국번 없이 1577 - 1000

04 회귀 · 난치성질환자 의료비지원사업

➡ 누가 받을 수 있나요?

- 산정특례에 등록된 자 중, '회귀 · 난치성질환 의료비지원사업' 대상질환 134종을 진단 받은 자
(대상질환은 헬프라인 <http://helpline.nih.go.kr>에서 확인 가능)
- 환자 및 부양의무자 가구의 소득 및 재산 기준을 만족하는 자

(단위 : 원/월)

가구 규모		1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
소득 기준	환자	기준중위소득 120%	1,949,797	3,319,924	4,294,823	5,269,721	6,244,619	7,219,518
	환자	혈우병, 고셔병, 파브리병, 뮤코다당증 (160%)	2,599,730	4,426,565	5,726,430	7,026,294	8,326,158	9,626,024
	부양의무자	기준중위소득 200%	3,249,662	5,533,206	7,158,038	8,782,868	10,407,698	12,032,530
	부양의무자	혈우병, 고셔병, 파브리병, 뮤코다당증 (240%)	3,899,594	6,639,847	8,589,646	10,539,442	12,489,238	14,439,036
재산 기준	환자	최고 재산액 기준 300%	대도시	208,757,697	241,614,459	264,993,381	288,372,231	311,751,078
			중소 도시	148,757,697	181,614,459	204,993,381	228,372,231	251,751,078
			농어촌	133,757,697	166,614,459	189,993,381	213,372,231	236,751,078
	환자	혈우병, 고셔병, 파브리병, 뮤코다당증 (1,000% 미만)	대도시	695,858,990	805,381,530	883,311,270	961,240,770	1,039,170,260
			중소 도시	495,858,990	605,381,530	683,311,270	761,240,770	839,170,260
			농어촌	445,858,990	555,381,530	633,311,270	711,240,770	789,170,260
	부양의무자	최고 재산액 기준 500%	대도시	347,929,495	402,690,765	441,655,635	480,620,385	519,585,130
			중소 도시	247,929,495	302,690,765	341,655,635	380,620,385	419,585,130
			농어촌	222,929,495	277,690,765	316,655,635	355,620,385	394,585,130
		혈우병, 고셔병, 파브리병, 뮤코다당증 (1,200% 미만)	대도시	835,030,788	966,457,836	1,059,973,524	1,153,488,924	1,247,004,312
			중소 도시	595,030,788	726,457,836	819,973,524	913,488,924	1,007,004,312
			농어촌	535,030,788	666,457,836	759,973,524	853,488,924	947,004,312

※ 8인 이상 가구의 기준 중위소득 : 1인 증가시마다 812,415원씩 증가 (8인 가구 : 7,641,095원)

➡ 어떤 서류를 준비해야 하나요?

- ① 건강보험증 또는 의료급여증 사본1부, ② 임대차계약서(해당자에 한함, 부양의무자가가에서도 해당자는 제출)
- ③ 가족관계증명서 1부(환자를 기준으로 제출), ④ 신청자(환자)의 통장사본 1부, ⑤ 최근 3개월 이내 발급된 진단서 1부
- ⑥ 금융재산 관련 서류, ⑦ 주민등록등본, ⑧ 장애인증명서, ⑨ 자동차보험계약서 1부(해당자에 한하여 확인)

➡ 언제까지 지원 되나요?

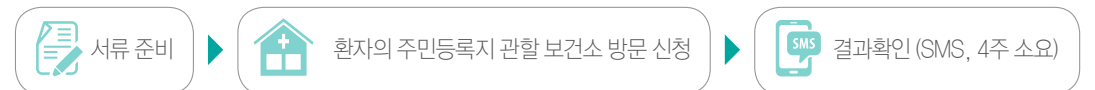
- 매 2년마다 정기 재산 및 소득조사 후 지속지원 여부 결정
- 호흡보조기 대여료, 기침유발기 대여료 지원대상자의 정기 재조사는 별도의 재판정 시기가 명시 되어 있을 경우에만 해당 시일에 정기 재조사를 실시하며, 신청일로부터 3개월 이내 발행된 호흡보조기 처방전, 기침유발기 처방전에 한함.

04 회귀 · 난치성질환자 의료비지원사업

➡ 어떤 혜택을 받을 수 있나요?

지원내역	지원내역	지원범위	지원대상	지원조건
요양급여 본인 부담금	진료비 (134종)	해당 질환 또는 그 합병증으로 인한 요양급여 본인 부담금	134종 질환자	소득 및 재산조사 기준 만족자
	만성신부전 요양비 (N18)	처방전에 의해 복막 관류액 및 자동복막투석 소모성재료를 요양기관 외의 의약품 판매업소에서 구입 및 사용한 금액	투석중인 환자로 신장장애 2급을 받은 자	소득 및 재산조사 기준 만족자
	보장구 구입비 (8종)	요양급여부의 본인 부담금	근육병(G12,G71), 다발경화증(G35), 유전성운동실조(G11), 뮤코다당증(E76), 부신백질 디스트로피(E71.3), 클리코젠 축적병(포페병 등)(E74.0), 샤르코-마리-투스질환(G60.0), 길랭-바레증후군(G61.0)	소득 및 재산조사 기준 만족자, 장애인 등록자
	호흡보조기 대여료 (11종)	요양급여부의 본인 부담금	보장구 구입비 지원대상질환 외 크로이펠트야콥병(A81.0), 중증근무력증(G70.0), 특발성폐섬유증(J84.18) 추가	소득 및 재산조사 기준 만족자로서 국민건강보험공단에서 호흡보조기 대여료를 지원받는 대상자
기침유발기 대여료 (11종)		월 18만원 이내		호흡보조기 대여료를 지원받는 자, 기침유발기처방전 발급받은 자
간병비 (11종)		월 30만원	보장구 구입비 지원대상질환 외 크로이펠트야콥병(A81.0), 지방산대사장애(E71.3), 기타스핑고리피드증(E75.2), 크라베병(E75.2), 레트증후군(F84.2) 추가	소득 및 재산조사 기준 만족자, 지체장애1급 또는 뇌병변장애1급 등록자
특수식이 구입비 (7개질환)		• 특수조제분유 : 월 30만원 이내 • 저단백분말 : 월 14만원 이내	고전적 페닐케톤뇨증(E70.0), 단풍시럽노병(E71.0), 프로피온산혈증(E71.1), 메틸말론산혈증(E71.1), 아이소발레린산혈증(E71.1), 호모시스틴뇨(E72.1), 요소회로 대사장애(E72.2)	소득 및 재산조사 기준 만족자 만 18세 이상

➡ 어떻게 신청하나요? (연중 수시접수)



주민등록 관할 보건소로 문의하세요.

05 | 중증질환 재난적의료비 한시적 지원사업

어떤 제도인가요?

– 중증질환자가 있는 저소득 가구의 과도한 의료비 부담을 덜어 드리기 위해 **본인부담금의 일부를 지원**하는 한시적 사업입니다.

누가 받을 수 있나요?

– 희귀·난치성질환, 뇌질환, 암, 중증화상질환 및 그 합병증으로 입원치료를 받는 도중, 진료비가 과도하게 발생한 급성기 환자 (단, 항암치료의 경우 원외처방 포함된 외래진료비용 포함 지원) (단위: 원/월)

2016년도 중증질환 재난적의료비 지원기준								
구분	신청기준	소득기준 - 건강보험 납입료 (단위: 원/월)						재산기준
		가구수	1인	2인	3인	4인	5인	6인
의료급여수급자·차상위 계층	본인부담금이 100만원 이상 발생 시	의료급여 및 차상위 자격 외 별도 기준 없음						
저소득 가구 기준중위 소득 (80% 이하)	본인부담금이 200만원 이상 발생 시	직장 가입자	39,780	68,120	88,430	108,560	127,960	147,700
		지역 가입자	16,170	58,870	89,350	119,440	143,810	164,960
의료비 과부담 가구 기준중위 소득 (80%~120% 대상)	본인부담금이 연소득 대비 30% 이상 발생 시 (추가 심의 필요)	직장 가입자	59,720	102,620	131,620	161,340	191,630	226,750
		지역 가입자	43,270	110,810	147,770	179,720	212,130	247,830

– 요양병원에서 발생한 입원치료비는 지원불가함

어떤 혜택을 받을 수 있나요?

– 최대 180일간 2천만원 한도 내 지원 (단, 법정본인부담금 지원 상한에 따라 최종지원금이 달라짐)
– 선택진료비, 상급병실료 등 비급여 항목 지원 (단, 특실, 다빈치로봇수술, 일부고가 약제, 신 의료기술 등 임의 비급여 제외)

확정본인 부담액	100만원 이상 ~ 200만원 미만	200만원 이상 ~ 500만원 이하	500만원 초과 ~ 1,000만원 이하	1,000만원 이하
지원비율	50% (의료급여, 차상위계층 해당)	50%	60%	70%

어떻게 신청하나요?

– 입원 시부터 퇴원 후 60일 이내 전국 국민건강보험공단 지사(고객센터: 1577-1000) 방문 신청

어떤 서류를 준비해야 하나요?

– 국민건강보험공단에서 제공하는 신청서식 3종, 진단서, 입(퇴)원확인서, 진료비계산영수증, 진료비세부내역서, 가족관계증명서(의료급여, 차상위 계층 제외), 환자통장사본, 환자신분증, 대리인 신청서 위임장 및 대리인 신분증

국민건강보험공단으로 문의하세요. 국번없이 1577-1000

06 | 보건복지부 긴급지원사업

어떤 제도인가요?

– 갑작스러운 중한 질병으로 경제적인 어려움을 겪는 대상자에게 의료비 일부를 지원해주는 제도입니다.

누가 받을 수 있나요?

– 세대별 주민등록표에 기재된 가구구성원의 소득 및 재산 기준에 적합한 대상자 (주민등록표에 기재되지 않는 실제 거주하고 있는 가족구성원도 포함)

① 소득기준: 「국민기초생활 보장법」 제2조 제11호에 따른 기준 중위소득 75% 이하

(단위: 원/월)

가구 규모	1인가구	2인가구	3인	4인가구	5인	6인가구	7인가구
금액	1,218,623	2,074,953	2,684,264	3,293,576	3,902,888	4,512,199	5,121,510

※ 8인 이상 가구: 1인 증가시마다 609,312원씩 증가 (8인 가구 5,730,823원)

② 재산기준

지역	대도시	중소도시	농어촌
금액(만원)	13,500	8,500	7,250

③ 금융재산: 가구 구성원의 금융재산이 최근 3개월 이내 평균 잔액이 500만원 이하 (현금, 수표, 어음, 주식, 국·공채 등 유가증권, 예금, 적금, 부금 및 수익 증권 등이 해당)

어떤 혜택을 받을 수 있나요?

– 의료비 최대 300만원 한도내에서 지원하며 신청된 진료과에서 치료가 종료되어 진료과를 옮긴 경우에 지원이 종료됨 (※ 1회 지원이 원칙이나 위가상황이 계속되는 경우 긴급지원심의위원회의 심의를 거쳐 1회 추가 지원신청 가능)
– 지원제외 항목: 선택진료비, 제증명료, 상급병실료, 보호자 식대료, 의료기구 구입비 등

어떻게 신청하나요? (편의에 따라 선택가능)



거주지 시/군/구청 방문 신청



읍·면·동 주민센터 사회복지 담당에게 신청



보건복지부 콜센터 국번 없이 129번 신청

어떤 서류를 준비해야 하나요?

– 병원발급: 입원진료비내역서, 진단서, 재원확인서 또는 입원확인서
– 개별준비: 재산관련서류(등장사본, 전월세 임대계약서)
– 해당지에 한해: 부채증명서, 근로소득원천징수영수증, 건강보험료 납입증명서

주민등록 관할 시/군/구청으로 문의하세요.

07 | 민간 의료비 지원사업

어떤 사업인가요?

– 경제적인 어려움을 겪고 있는 환자와 가족들을 위해 민간사회복지기관에서 다양한 서비스를 제공하고 있습니다.

단체 및 기관명	지원내용	연락처	웹사이트
(사)한국희귀·난치성질환연합회	치료비, 재활치료비, 약제비, 의료용품 구입 및 대여비, 생계비 등	02-714-5522	www.kord.or.kr
생명보험 사회공헌재단	1인당 최대 500만원내 의료비실비지원 – 입원, 수술비 및 희귀의약품 (최대 500만원) – 외래, 재활치료비(최대 100만원)	02-2261-2293	www.lif.or.kr
(사)루프스를 이기는 사람들	의료비 100~300만원 (입원치료비, 검사비, 수술비)	02-2285-4546	www.luisa.or.kr
한국어린이 난치병협회	치료비 500만원	032-203-6003	www.1004cc.net
한국혈우재단	혈우병 환자의 비급여 의료비 지원 (연간 300만원 한도), 희귀·난치성 질환 국고지원 제외자 의료비 지원	02-3473-6100	www.kohem.org
한국사회복지협의회 새생명지원센터	1인당 최대 500만원의 치료비 (지원 결정일로부터 3년내 사용)	02-2077-3992	www.kids119.or.kr
대한의료 사회복지사업협회 소아청소년 중증질환 치료비 지원사업	1인당 5천만원 내외	02-701-1866 02-701-1877	www.cheer-up.or.kr
사회복지 공동모금회	긴급지원사업 방송 프로그램을 통한 후원	02-6262-3000	www.chest.or.kr
이랜드복지재단 인큐베이팅사업	입원치료비(수술비/입원비) 최대 500만원	02-3142-1900	www.elandwelfare.or.kr
김남호복지재단	입원치료비(수술비/입원비)	02-773-5776	
한마음한몸운동본부	수술비 및 치료비 최대 1,000만원	02-774-3488	www.obos.or.k
세이브더칠드런	1인 최대 100만원 이하의 검사 및 치료비 (외래/입원)	02-6900-4459	www.sc.or.kr
월드비전	입원치료비, 통원치료비, 간병비, 진단비, 심리치료비 등을 지원	02-2078-7185	www.worldvision.or.kr
유당복지재단	의료비(입원치료비, 검사비, 수술비) 최대 500만원 이내	02-719-2735	www.yudangwelfare.or.kr
초록우산 어린이재단	경제적 어려움으로 치료를 받지 못하는 만 18세 미만 아동 최대 3,000만원	02-775-9122	www.childfund.or.kr

※ 후원기관마다 지원기준 및 지원범위가 상이하여 의료비 지원이 불가능할 수도 있습니다.

치료기관의 의료사회복지사에게 문의하세요.

08 | 희귀질환 유전자 진단 지원사업

어떤 제도인가요?

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

어떤 혜택을 받을 수 있나요?

– 희귀질환 유전자 진단 지원사업 대상질환(24개)의 유전자 분석비 및 검체 운송비 지원

어떻게 신청하나요?

– 진단의뢰기관(46개 지정 병원)을 방문하여 의료진과 상담을 통해 의뢰
– 진단 의뢰 접수 후 4주 후에 확인, 다수의 유전자 분석이 필요하거나 또는 돌연변이의 임상적 의미 분석을 위해 추가 검사가 필요한 경우에는 수개월 소요

진단지원대상질환

구분	상병코드	질환명
1	D61.0	판코니 빈혈 (Fanconi's anemia)
2	E71.1	메틸말론산 혈증 (Methylmalonic acidemia)
3	I42.0	유전성(가족성) 확장성 심근병증 (Familial Dilated Cardiomyopathy)
4	I42.1~2	유전성(가족성) 비대 심근병증 (Familial Hypertrophic Cardiomyopathy)
5	G11.3	모세혈관확장 운동실조 (Ataxia-telangiectasia)
6	G71.0	지대형 근디스트로피 (Limb-girdle muscular dystrophy type 2A)
7	Q79.6	엘러스-단로스 증후군 (Ehlers-Danlos syndrome, types I and II)
8	Q87.2	홀트-오람 증후군 (Holt-Oram syndrome)
9	Q93.5	엔젤만 증후군 (Angelman syndrome)
10	코드없음	ARC 증후군 (ARC syndrome)
11	코드없음	Short-chain acyl-CoA dehydrogenase deficiency
12	코드없음	밀러-디커 증후군 (Miller-Dieker syndrome)
13	코드없음	Leri-Weill Dyschondrosteosis
14	I45.8	긴QT 증후군 (Long QT syndrome)
15	코드없음	부르가다 증후군 (Brugada syndrome)
16	I71	흉부대동맥류/대동맥박리 (Thoracic aortic aneurysms/Aortic dissection)
17	G12.21	가족성근위축측삭경화증 (Familial Amyotrophic lateral sclerosis)
18	코드없음	유전성부신경절종-갈색세포종증후군 (Hereditary paraganglioma - pheochromocytoma syndrome)
19	E75.0	샌드호프병 (Sandhoff disease)
20	E75.1	GM1-강글리오사이드증 (GM1 gangliosidosis)
21	E80.2	급성간헐성포르피린증 (Acute intermittent porphyria)
22	G10	헌팅턴병유사형2 (Huntington disease-like 2)
23	코드없음	영구신생아당뇨병 (Permanent neonatal diabetes mellitus)
24	코드없음	전신일차성카르니틴결핍 (Systemic primary carnitine deficiency)

※ 희귀질환 유전자 진단 지원사업의 대상질환과 의뢰기관은 지속적으로 확대될 예정이며 희귀난치성질환 헬프라인(<http://helpline.nih.go.kr>) 웹사이트를 통해 확인할 수 있습니다.

진단의뢰기관 (46개)

	지역	기관명	주소	전화번호
1	서울	가톨릭대학교 서울성모 병원	서울특별시 서초구 반포대로 222	02-2258-1650
2		건국대학교병원	서울특별시 광진구 능동로 120-1 (화양동)	02-2030-5600, 5615
3		경희대학교병원 (심장내과)	서울특별시 동대문구 경희대로 23 경희의료원	02-958-9070, 8588
4		고려대학교 안암병원	서울특별시 성북구 인촌로 73 (안암동 5가)	02-920-5611
5		삼성서울병원	서울특별시 강남구 일원로 81	02-3410-1502
6		서울대학교병원	서울특별시 종로구 대학로 101	02-2072-2937
7		서울아산병원	서울특별시 송파구 올림픽로 43길 882	02-3010-4506
8		서울 보라매병원 (신경과)	서울특별시 동작구 보라매로 신대방로 5길 20	02-870-2114
9		순천향대학교 서울병원	서울특별시 용산구 대사관로 59	02-709-9423
10		연세대학교 강남세브란스병원	서울특별시 강남구 언주로 211(도곡동)	02-2019-3538
11		연세대학교 세브란스병원	서울특별시 서대문구 연세로 50	02-2228-6140
12		을지병원(신경과)	서울특별시 노원구 한글비석로 68	02-970-8312
13		이화여자대학교 부속 목동병원	서울특별시 양천구 안양천로 1071	02-2650-5953
14		인제대학교 상계백병원	서울특별시 노원구 동일로 1342	02-950-1226
15		제일의료재단 제일병원 (산부인과)	서울특별시 중구 서애로1길 17	02-2000-7680
16		중앙대학교병원	서울특별시 동작구 흑석로 102	02-6299-2701
17		중앙보훈병원 (심혈관센터)	서울특별시 강동구 진랑도로61길 53	02-2225-1763
18	부산	인제대학교 부산백병원	부산광역시 진구 복지로 75	051-890-8948
19	대구	경북대학교병원 (소아청소년과)	대구광역시 중구 동덕로 130	053-200-5704
20		계명대학교 동산의료원	대구광역시 중구 달성로 56	053-250-7289
21		대구가톨릭대학교병원 (소아청소년과)	대전광역시 남구 두류공원로 17길 33(대명동)	043-650-4240
22		영남대학교병원	대구광역시 남구 현충로 170 본관3층 심혈관촬영실	053-620-3313
23		칠곡경북대학교병원 (소아청소년과)	대구광역시 북구 호국로 807	053-200-3775

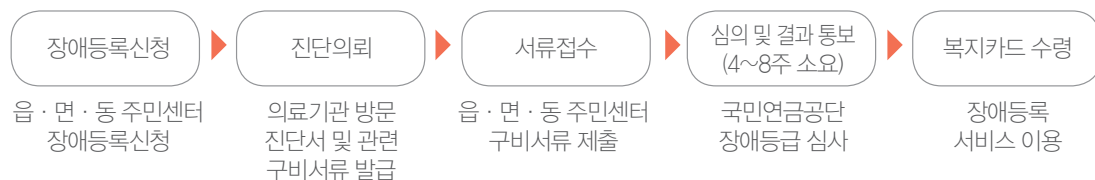
	지역	기관명	주소	전화번호
24	대전	가톨릭대학교 대전성모병원	대전광역시 중구 대흥동 520-2	042-220-9799
25		건양대학교병원 (소아청소년과)	대전광역시 서구 관저동로 158	042-600-8790
26		충남대학교병원	대전광역시 중구 문화로 282	042-280-8784
27	인천	가천대 길병원 (진단검사의학과)	인천광역시 남동구 남동대로 774번길 21(구월동)	032-460-3072
28		가톨릭대학교 인천성모병원	인천광역시 부평구 동수로 56	032-280-5512
29		인하대학교병원 (진단검사의학과)	인천광역시 중구 인항로 27	032-890-2505, 2518
30	울산	울산대학교병원	울산광역시 동구 방어진순환도로 877	052-250-7274
31	경기	고려대학교 안산병원	경기도 안산시 단원구 고적금로 123	031-412-5300
32		국민건강보험공단 일산병원	경기도 고양시 일산동구 일산로 100	031-900-0904
33		세종병원(심장내과)	경기도 부천시 소사구 호현로 489번길 28	032-340-180
34		순천향대학교 부천병원	경기도 부천시 원미구 조마루로 170	032-621-5947
35		아주대학교병원	경기도 수원시 영통구 월드컵로 164	031-219-5979
36		인제대학교 일산백병원	경기도 고양시 일산서구 주화로 170(대화동)	031-910-7279
37		한림대학교 동탄성심병원	경기도 화성시 큰재봉길 16	031-8086-2777
38		한림대학교 성심병원	경기도 안양시 동안구 관평로 170번길 22	031-380-3930
39	충남	단국대학교병원	충청남도 천안시 동남구 망향로 201	041-550-6661
40		순천향대학교부속 천안병원	충청남도 천안시 동남구 순천향6길 31	041-570-2651
41	충북	충북대학교병원	충청북도 청주시 흥덕구 1순환로 776	043-269-6250
42	전북	전북대학교병원	전라북도 전주시 덕진구 건지로 20	063-250-1215
43	전남	화순전남대학교병원 (소아청소년과)	전라남도 화순군 화순읍 서양로 322	061-379-7701
44	경남	경상대학교병원	경상남도 진주시 강남로 79	055-750-8250
45		양산부산대병원	경상남도 양산시 물금읍 금오로 20	055-360-1870
46	제주	제주한라병원	제주특별자치도 제주시 도령로 65	064-740-5256

어떤 제도 인가요?

- 희귀·난치성질환으로 인해 장애인복지법에서 규정한 장애법주의 후유장애가 남게 되었다면, 판정시기에 맞춰 장애인 등록이 가능합니다.

대분류	중분류	장애법주	후유장애	판정시기
신체적 장애	신체 외부 장애	뇌병변장애	뇌의 손상으로 인한 복합적인 장애	원인 질환 또는 외상 후 6개월 이상 지속적으로 치료한 후 호전이 없을 경우 지체절단/척추고정술/안구적출/청력기관결손/후두전적출술 등은 바로 가능 * 파킨슨병은 1년 이상 치료 후
		지체장애	절단장애, 관절장애, 지체기능장애, 변형 등의 장애	
		시각장애	시력장애, 시야결손장애	
		청각장애	청력장애, 평형기능장애	
		언어장애	언어장애, 음성장애, 구어장애	
		안면장애	안면부의 추상, 함몰, 비후 등 변형으로 인한 장애	
	신체 내부 장애	심장장애	일상생활이 현저히 제한되는 심장기능 이상	최초 진단 후 1년 지속치료 후 호전이 없을 경우
		호흡기장애	일상생활이 현저히 제한되는 만성·중증의 호흡기기능 이상	최초 진단 후 1년 경과, 최근 2개월 이상 치료 후 호전 없을 경우
		간장애	일상생활이 현저히 제한되는 만성·중증의 간기능 이상	심장/폐/간 이식
		신장장애	투석치료 중이거나, 신장 이식을 받은 경우	투석치료가 3개월을 경과한 후 신장 이식수술 직후
		장루·요루 장애	일상생활이 현저히 제한되는 장루·요루	복원수술 불가능 시 수술 직후 복원수술 가능 시 수술 1년 후
		뇌전증장애	일상생활이 현저히 제한되는 만성·중증의 뇌전증	최초 진단 후 2년 이상 지속적으로 치료한 후 호전이 없을 경우
정신적 장애	발달 장애	지적장애	지능지수, 사회성숙지수 70 이하인 경우	6개월 이상 지속적으로 치료한 후 선천성 지적장애 등은 바로 가능
		자폐성장애	소아청소년 자폐 등 자폐성 장애	자폐증이 확실해진 시점
	정신 장애	정신장애	정신분열병, 분열형/양극성 정동장애, 반복성 우울장애	1년 이상 지속적으로 치료한 후 호전이 없을 경우

어떻게 신청하나요?



주민등록 관할 읍·면·동 주민센터에서 문의하세요.

어떤 혜택을 받을 수 있나요?

주요내용	지원가능등급						문의 및 신청
	1급	2급	3급	4급	5급	6급	
건강보험 지역가입자 보험료 인하	○	○	○	○	○	○	국민건강보험공단
보장구(휠체어, 지팡이, 보청기 등) 구입비 지원	○	○	○	○	○	○	국민건강보험공단 읍·면·동 주민센터
장애 아동 전문 교육기관 이용	○	○	○	○	○	○	관할특수교육지원센터
장애인 직업재활훈련 및 고용 지원	○	○	○	○	○	○	한국장애인고용공단
장애인 정보화 교육 지원	○	○	○	○	○	○	한국정보화진흥원
무료 법률구조제도 실시	○	○	○	○	○	○	대한법률구조공단
특허출원료/기술평가청구료 등의 감면	○	○	○	○	○	○	특허청
상속세 인적 공제	○	○	○	○	○	○	관할 세무서
증여세 면제	○	○	○	○	○	○	
소득공제 추가(인적/의료비/특수교육비/보험료) 공제	○	○	○	○	○	○	연말정산 시 공제신청
승용자동차 LPG연료 사용 허용	○	○	○	○	○	○	차량등록기관
차량 구입 시 도시철도채권/지역개발공채 구입 면제	○	○	○	○	○	○	
장애인 자동차 검사수수료 할인	○	○	○	○	○	○	교통안전공단
공영주차장 주차요금 감면	○	○	○	○	○	○	복지카드 제시
시·청각 장애인 TV수신료 면제 또는 방송수신기 보급	○	○	○	○	○	○	KBS/한국전파진흥원
통신비(인터넷, 이동통신, 전화) 할인	○	○	○	○	○	○	해당 통신회사
교통비(철도, 항공, 여객선, 도시철도, 고속도로) 할인	○	○	○				복지카드 제시
입장료(국·공립 문화시설) 할인	○	○	○				
자동차 등록세/취득세/자동차세 면제	○	○	○				차량등록기관
승용차에 대한 개별소비세 면제	○	○	○				
전기요금 할인	○	○	○				한국전력공사
도시가스요금 할인	○	○	○				
장애인 콜택시	○	○					관할 도시가스 지점 관할 교통약자지원센터
장애여성 출산비용 지원	○	○	○				
무주택 세대주 공동주택 특별 분양 우선	○	○	○	○	○	○	읍·면·동 주민센터
장애인 근로자 자동차 구입자금 대여	○	○	○	○	○	○	
장애인 활동 지원 제도	○	○	○				
장애인 자동차 표지 발급	○	○	○	○	○	○	
청각장애인 인공달팽이관 수술비 지원		○	○	○	○	○	
장애인 자립자금 대여	○	○	○	○	○	○	
장애아동 발달재활 서비스	○	○	○	○	○	○	
장애인 연금(중증)	○	○	△				
장애 수당 지급(중증)			○	○	○	○	
장애 아동부양수당 지급	○	○	○	○	○	○	
장애인 등록 진단비 지급	○	○	○	○	○	○	수급자 및 차상위계층
문화바우처 지원	○	○	○	○	○	○	
농어촌 재가장애인 주택개조사업	○	○	○	○	○	○	
장애인 보조 기구 교부	○	○					
장애인 자녀교육비 지원	○	○	○				
가사간병방문 관리사 지원	○	○	○				
장애인 의료비 지원	○	○	○	○	○	○	
의료급여2종	○	○	○	○	○	○	복지카드 제시

*△ : 중증장애 3급에 한함

어떤 제도인가요?

- 희귀·난치성질환으로 인해 후유장애가 발생하여 보장구 적용이 필요해진 경우, 보장구 대여사업 또는 보장구 구입비 지원제도 등을 이용할 수 있습니다.

1. 장애인 보장구 지원제도

누가 받을 수 있나요?

- 장애인 등록이 되어 있고, 의사로부터 본인의 장애에 필요한 보장구를 처방받은 경우
- 장애인 등록 전이라도 의사에 의해 필요 보장구를 처방받아 구입하였고, 6개월 이내에 장애 등록이 가능할 것으로 예측되는 경우

무엇을, 얼마나 지원 받을 수 있나요?

- 급여 대상 보장구 품목(팔/다리 의지, 팔/골반/척추/다리 보조기, 휠체어, 자세보조용구, 전동보장구, 보청기, 의안, 저시력보조기구, 욕창예방도구, 정형구두, 워커 등) 별 내구연한 내에 1회 지원 가능

건강보험	-	상한액 범위 내에서 90% 지원
	차상위 본인부담경감대상자	
의료급여	-	상한액 범위 내에서 100% 지원

지원 절차는 어떻게 되나요?



※ 전동보장구, 자세보조기구는 구입 전 국민건강보험공단 사전승인 얻어야 지원 가능

건강보험 대상자는 국민건강보험공단에,
의료급여 대상자는 주민등록 관할 시/군/구청에 문의하세요.

2. 노인장기요양보험 복지용구 지원

누가 받을 수 있나요?

- 노인장기요양보험 1~5등급 판정자

무엇을, 얼마나 지원 받을 수 있나요?

지원방식	물품	지원한도
대여	전동침대, 수동침대, 욕창예방 매트리스, 경사로, 이동욕조, 목욕리프트, 배회감지기, 수동휠체어	1년 간 최대 160만원 지원 - 건강보험 : 15% 자부담 - 차 상 위 : 7.5% 자부담 - 의료급여 : 자부담 없음
구입	이동변기, 간이변기, 목욕의자, 안전손잡이, 미끄럼 방지용품, 지팡이, 성인용 보행기, 욕창예방 방석, 자세변환 용구	

※ 타 법령(장애인 보장구 등)에 의해 지원받은 동일 품목의 보장구는 지원 불가
※ 의료기간에 입원한 기간 동안에는 전동침대, 수동침대, 이동욕조, 목욕리프트 대여 불가

지원 절차는 어떻게 되나요?

- ① 복지용구 공급업체를 방문하여 상담 및 급여가능여부 조회 (장기요양급여인정서 제출)
- ② 영구 구입 또는 대여 진행
- ③ 복지용구사업소의 복지용구 급여 청구 및 지급

3. 국민건강보험공단 보장구 무료 대여 사업

- 일시적 장애로 잠시 동안 필요한 보장구에 대해 무료 대여 실시
- 국민건강보험공단지사 방문 신청 또는 인터넷 예약 신청

구분	종류	기본대여기간	연장	최대대여기간
휠체어	기본형, 아동용, 기능형	2개월	1개월 단위 연장 2회	4개월 사용
보행기	바퀴	2개월	1개월 단위 연장 3회	5개월 사용
	지그재그, 해미	3개월		6개월 사용
지팡이	4발, 외발	3개월		
목발	나무, 알루미늄	3개월		
목욕기구	목욕의자	3개월		

※ 입원치료 중인 환자는 제외되며, 무료대여 품목은 지사별로 상이할 수 있음.

국민건강보험공단으로 문의하세요. 국번없이 1577-1000

11 국민연금 내 장애연금

㉠ 어떤 제도인가요?

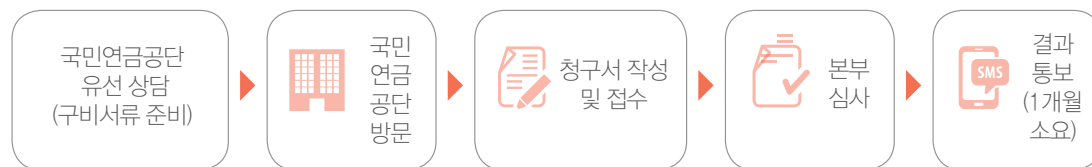
– 국민연금 가입 중에 발생한 사고나 질병으로 인해 원치 후에도 신체 또는 정신상의 장애가 남은 경우 장애가 존속하는 기간 동안 지급되는 연금급여입니다.

㉡ 어떤 혜택을 받을 수 있나요?

– 원치 후에도 장애가 남았거나, 초진일로부터 1년 6개월 경과 후에도 원치되지 아니한 경우 신청할 수 있음
– 국민연금공단에서 규정한 장애급수(1~4급)를 판정받으면 연금 또는 일시보상금을 지급

장애 등급	지급형태	급여수준
1 급	연금	기본연금액 100% + 부양가족연금액
2 급		기본연금액 80% + 부양가족연금액
3 급		기본연금액 60% + 부양가족연금액
4 급	일시금	기본연금액 225%

㉢ 어떻게 신청하나요?



① 국민연금공단(1355)과 유선상담을 통해 구비서류를 안내 받으세요.
② 구비서류를 준비하여 국민연금공단에 방문합니다.

국민연금공단으로 문의하세요. 국번없이 1355, www.nps.or.kr

12 저소득층 지원제도

㉠ 어떤 제도인가요?

– 질병이나 기타 사유로 인해 경제적인 어려움에 처한 경우, 소득 및 재산, 부양의무자 기준을 평가하여 국가에서 생계비, 의료비, 주거비 등을 지급하는 제도입니다.

1. 국민기초생활보장제도

– 혜택: 생계비, 의료비, 주거비, 교육비, 장제비, 해산비 등 맞춤형 급여 지원
– 대상: 부양의무자를 통한 부양이 불가능하고, 소득인정액이 제공 급여 별로 아래의 기준 이하인 가구 (단위: 원/월)

맞춤급여	기준중위소득	1인	2인	3인	4인	5인	6인
생계급여	29% 이하	471,201	802,315	1,037,916	1,273,516	1,509,116	1,744,000
의료급여	40% 이하	649,932	1,106,642	1,431,608	1,756,574	2,081,540	2,406,506
주거급여	43% 이하	698,677	1,189,639	1,538,978	1,888,316	2,237,655	2,586,993
교육급여	50% 이하	812,415	1,383,301	1,789,509	2,195,717	2,601,924	3,008,132

※소득인정액: 소득평가액(실제소득 - 가구특정별 지출비용 - 근로소득공제) + 재산의 소득환산액

2. 차상위계층 보호 제도

– 혜택: 공과금(전기세, 통신료, 도시가스요금 등) 할인, 주택임대(영구임대, 국민임대 등) 우선권부여, 양곡 할인지원, 문화공연 할인 등
– 대상: 국민기초생활보장제도 대상에는 적합하지 않으나, 취약한 상황에 따라 별도 지원이 필요한 저소득층 가구

종류	기준	추가 혜택
차상위 본인부담경감대상	소득인정액이 기준중위소득의 50% 이하인 가구 희귀난치성질환, 중증질환, 만성질환으로 투병 중인 자	의료비 경감
차상위자활근로자	소득인정액이 기준중위소득의 50% 이하인 가구 자활사업에 참여 의사가 있는 자	일자리 지원
차상위장애	소득인정액이 기준중위소득의 50% 이하인 가구 1~6급 장애인	장애수당 지원
한부모가정	소득인정액이 기준중위소득 52% 이하인 한부모 또는 조손가정 (자녀의 연령이 만 18세 미만, 취학시 만 22세 미만) 소득인정액이 기준중위소득 60% 이하인 청소년 한부모 가정 (한부모의 연령이 만 24세 이하)	교육비 지원

가구 규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인
기준중위소득의50%(원/월)	812,415	1,383,301	1,789,509	2,195,717	2,601,924	3,008,132
기준중위소득의52%(원/월)	844,912	1,438,633	1,861,089	2,283,545	2,706,000	3,128,457
기준중위소득의60%(원/월)	974,898	1,659,961	2,147,410	2,634,860	3,122,308	3,609,758

12 저소득층 지원제도

3. 서울형 기초보장제도

- 혜택 : 생계비(소득 구간별 차등지급), 장제비, 의료비, 해산비 지원
- 대상 : 6개월 이상 서울시에 거주한 세대주로, 생활수준은 어려우나 법정요건이 맞지 않아 국민기초생활보장제도의 보호를 받지 못하는 비수급 가구로 소득평가액(실제소득-가구특성별지출비용-근로소득공제)이 기준중위소득 40% 이하 (단위 : 원/월)

선정기준	가구규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
대상가구	소득기준	649,932	1,106,642	1,431,608	1,756,574	2,081,540	2,406,506	2,731,473
부양의무자 가구		4,356,304	5,201,217	5,802,405	6,403,592	7,004,779	7,605,966	8,207,155
대상가구	재산기준	가구 당 1억 3천 5백만원 이하 (금융재산 2천만원 이하, 자동차 10년 경과 및 1600cc 이하)						
부양의무자 가구		5억원 이하						

4. 경기도 위기가정 무한돌봄사업

- 혜택 : 생계비, 의료비(간병비 포함), 주거비, 교육비, 연료비, 해산비, 장제비, 사례관리 등 지원
- 대상 : 경기도 거주자로, 위기상황(소득자의 사망/가출/군입대, 중한 질병 또는 부상, 학대, 유기, 폭력피해, 이혼, 실직, 사업실패, 화재, 자연재해 등)에 처해 생계가 곤란하게 되어 한시적 지원이 필요하다고 판단된 가구
- 기준 : ① 소득 : 기준중위소득 80% 이하 (단위 : 원/월)

1인 가구	2인 가구	3인 가구	4인 가구	5인 가구	6인 가구
1,299,865	2,213,282	2,863,215	3,513,147	4,163,079	4,813,012

② 재산(시가표준액 기준) : 대도시 15,000만원 이하, 중소도시 9,500만원 이하

대도시	수원, 성남, 고양, 용인, 부천, 안산, 안양, 의정부, 시흥, 광명, 군포, 오산, 구리, 의왕, 하남, 과천
중소도시	남양주, 화성, 평택, 파주, 김포, 광주, 이천, 양주, 안성, 포천, 여주, 양평, 동두천, 가평, 연천

③ 금융재산 : 500만원 이하

※ 참고 사이트

- 복지포털 www.bokjiro.go.kr
- 서울시청 복지·어르신·장애인 www.welfare.seoul.go.kr
- 경기도무한돌봄센터 www.gg.go.kr/gg_care

주민등록 관할 읍·면·동 주민센터에 문의하세요.

13 노인장기요양보험제도

① 어떤 제도인가요?

- 65세 이상 노인이나 65세미만 노인성 질환(뇌혈관성 질환, 치매, 파킨슨 병 등)으로 혼자서 세수·목욕·식사·세탁·배변 처리·간호처치 등 일상생활이 어려운 어르신들에게 가정이나 장기요양기관에서 신체활동, 인지, 가사활동지원 등의 요양서비스를 제공해 드리는 제도입니다

② 누가 받을 수 있나요?

- 65세 이상 노인 또는 65세 미만의 노인성 질환(뇌혈관성 질환, 치매, 파킨슨 병 등)을 가진 혼자서 일상생활이 어려운 대상자

등급	판정 기준
1등급	일상생활에서 전적으로 다른 사람의 도움이 필요한 상태(100 점 중 95 점 이상) - 하루 종일 침대 위에서 생활하는 자로 스스로 움직일 수 없는 와병상태 - 일상생활활동의 식사, 배설, 옷 벗고 입기의 모든 활동을 전적으로 다른 사람의 도움 필요
2등급	일상생활에서 상당 부분 다른 사람의 도움이 필요한 상태(75 점 이상-95 점 미만) - 휠체어 이용하지만 앉은 자세 유지 못함 - 식사, 배설, 옷 벗고 입기 등에서 다른 사람의 완전한 도움필요 - 하루 중 대부분의 시간을 침대 위에서 지내는 경우가 많음
3등급	일상생활에서 부분적으로 다른 사람의 도움이 필요한 상태(60점 이상 - 75점 미만) - 식사, 배설, 옷 입고 벗기 등에서 다른 사람의 부분적 도움이 필요한 자
4등급	심신의 기능상태 장애로 일상생활에서 일정부분 다른 사람의 도움이 필요한 상태 (51점 이상 - 60점 미만) - 식사, 배설, 옷 벗고 입기 등에서 다른 사람의 일정부분 도움이 필요한 자
5등급	치매환자로서(노인장기요양보험법 시행령 제2조에 따른 노인성 질병으로 한정) 장기요양인정 점수가 45점 이상 51점 미만인 자

③ 어떻게 신청하나요?



신청장소
전국 국민건강보험공단지사
(노인장기요양보험 운영센터)



신청방법
인터넷, 유선, 방문,
우편, 팩스



신청인
본인 또는
대리인

- 단, 65세 미만의 노인성질환 대상자는 인터넷 신청이 불가하며 서면으로 신청가능
- *대리인 : 가족, 친족 또는 이해관계인, 사회복지전담공무원, 시장·군수·구청장이 지정하는 자
(대리 신청할 때 대리인 본인임을 확인할 수 있는 신분증을 제시 또는 제출하여야하며, 팩스 및 우편 접수할 경우 신분증 사본을 제출)

④ 지원절차가 어떻게 되나요?



13 노인장기요양보험제도

어떤 혜택을 받을 수 있나요?

- 수급자로 인정을 받은 분은 장기요양인정서가 도착한 날부터 서비스 이용 가능
- 수급자가 자율적으로 장기요양기관을 선택하여 급여계약 체결 후 시설 및 재가 장기급여를 받을 수 있음.

급여내용		지원내용	본인부담금
시설급여		노인요양시설 및 노인요양공동생활관 가정 입소	- 건강보험 : 20% 자부담 - 차 상 위 : 10% 자부담 - 의료급여 : 자부담없음
재가 급여	방문요양	장기요양요원이 집으로 방문하여 신체활동 및 가사활동 등을 지원	- 건강보험 : 15% 자부담 - 차 상 위 : 7.5% 자부담 - 의료급여 : 자부담없음 * 등급별 월 한도액 - 1 등급: 1,196,900 원 - 2 등급: 1,054,300 원 - 3 등급: 981,100 원 - 4 등급: 921,700 원 - 5 등급: 784,100 원
	방문목욕	장기요양요원이 방문하여 목욕설비를 갖춘 차량을 이용하여 목욕을 제공	
	방문간호	간호사가 방문하여 간호, 진료보조, 상담, 구강위생 등 지원	
	주야간보호	하루 중 일정시간(6~12 시간)을 요양기관에서 보호하며 심신기능의 유지, 향상을 위한 교육, 훈련 등을 제공	
	단기보호	일정기간(15 일 이내)동안 요양기관에서 보호	
	복지용구	필요한 복지용구(휠체어, 침대, 욕창방지 매트리스, 이동 번기 등)를 대여 하거나 제공 (15%자부담. (연 160만원 한도)	
특별현금급여		도서벽지지역 거주자 등에게 가족요양비 지급 (월 150,000 원)	

언제까지 지원되나요?

- 장기요양수급자로 결정되더라도 **유효기간(1~2년)까지만 서비스를 이용할 수 있으며**,
지속적 서비스를 이용하려면 유효기간 만료일의 90일 전부터 30일 전까지 갱신 신청을 해야함.
- 장기요양 인정자의 심신 상태에 변화가 있어 현재 등급을 변경할 필요가 있을 때는 **등급갱신 신청기간이 아니더라도
등급변경을 신청**할 수 있습니다.

- ☑ 종합병원에서 입원 치료받는 경우 치료를 우선적으로 받아야 하는 급성기 질환자에
해당하므로 퇴원 후 신청 가능합니다.
- ☑ 장기요양등급 내 진입을 하지 못한 등급 외 A,B,C 대상자는 거주지 읍/면/동 주민센터의
노인돌봄종합서비스, 가사간병방문서비스 신청을 통해 유사한 서비스 이용이 가능합니다.

국민건강보험공단으로 문의하세요. 국번없이 1577-1000, www.longtermcare.or.kr

14 희귀·난치성질환자 심터

심터는 어떤 곳인가요?

- 심터는 지방거주 환자들이 원거리 소재 3차 의료기관에 진료를 받을 경우, 원거리 병원 이용 시 발생하는 의료간접비용을 최소화
하여, 안정적으로 치료를 받을 수 있도록 무료로 제공되는 단기 숙박시설이자 보호시설입니다.

제공되는 서비스는 무엇인가요?

- 무료 숙박 제공
- 희귀·난치성질환 환우들의 특성을 고려한 재활치료 프로그램 시행
- 질환별 자조모임 활동 지원 (시설 무료 임대)

누가 받을 수 있나요?

- 원거리 소재 3차 의료 기관에서 치료(재활프로그램 포함) 받기를 원하는 환자 또는 보호자

이용기간은 어떻게 되나요?

- 1회 : 2박 3일 (상담을 통해 조정 가능)

이용수칙

- 입실시간: 14:00~21:00
- 퇴실시간: 12:00
- 취사 및 세탁 서비스는 안전상의 이유로 제공하지 않으며, 세면도구는 개별적으로 준비

어떻게 신청하나요?

- 전화 : 02-714-5522/8338
- 온라인 신청 : www.kord.or.kr:55308/information/menu1.html

위치

- 서울특별시 서대문구 성산로 371(연희동) 102동 지하 1층
(구주소: 서울특별시 서대문구 연희동 340-27 현대싱그런 102동 지하1층)

15 | 도움될 만한 사이트

구분	단체 및 기관명	사이트
의료적 정보	희귀난치성질환헬프라인	helpline.nih.go.kr
	희귀질환진단치료기술 연구지원센터	www.rarediseasecenter.org
	질병관리본부	www.cdc.go.kr
복지 정보	보건복지부	www.mohw.go.kr
	보건복지부 복지포털	www.bokjiro.go.kr
	국민건강보험공단	www.nhic.or.kr
	국민건강보험공단 노인장기요양보험	www.longtermcare.go.kr
	국민연금공단	www.nps.or.kr
환우 모임	대한의료사회복지사협회	www.kamsw.or.kr
	(사)한국희귀·난치성질환연합회	www.kord.or.kr
	루프스를 이기는 사람들 협회	www.luisa.or.kr
	22번염색체미세결실증후군환우모임	http://cafe.daum.net/CATCH22
	갑상선이 아픈 아이들 (선천성갑상선기능저하증 환우회)	http://cafe.daum.net/ksailom
	경피증을 이기는 모임	http://cafe.daum.net/gungphy
	근보회(근이영양증 환우보호자 모임회)	http://www.mdakorea.org
	누난증후군모임	http://cafe.daum.net/noonanlove
	다카야수 동맥염 환우회	http://cafe.daum.net/takayasu
	담우회(담도폐쇄증환우회)	http://www.sumin4you.com.ne.kr
	대한 파킨슨병 협회	http://www.pks.or.kr/
	러셀실버증후군환우가족모임	http://cafe.daum.net/russelsilver
	말판증후군가족모임	http://cafe.daum.net/Happyhill
	모야모야 가족모임	http://cafe.daum.net/moyamoya
	베체트환우회	http://www.behcet.co.kr
	복합부위통증증후군환우회	http://www.crps.co.kr
	부신백질이영양증 부모모임회	http://www.ald.or.kr
	사단법인 한국터너협회	http://tssk.or.kr
	샤르코-마리-투스 환우협회	http://home.ewha.ac.kr/~CMT
	선천성면역결핍증환우회	http://cafe.daum.net/cgd.café
	소아류마티스무지개모임	http://www.childrheuma.com
	수포성표피박리증환우회	http://www.koreaeb.com
	엘러스단로스증후군환우회	http://cafe.daum.net/Ehlers
	월슨사랑회 (월슨병환우와 가족들 및 후원자들의 협회)	http://www.wilson.or.kr
	은비네 홈(엔젤만신드롬)	http://www.kangelman.net

15 | 도움될 만한 사이트

구분	단체 및 기관명	사이트
환우 모임	잔디회(한국근육디스트로피협회)	http://mda.or.kr
	재발성 다발연골염	http://cafe.daum.net/rpclub
	척수성근위축증환우회	http://www.koreasma.com
	척수수막류(지방종) 모임	http://cafe.daum.net/lipo
	카브키증후군환우회	http://cafe.naver.com/kabukis
	크론가족사랑회	http://www.crohn.or.kr
	트레처콜린스증후군 가족모임	http://cafe.daum.net/tcsfamily
	페닐케톤뇨증환우회	http://cafe.daum.net/pku
	폐동맥 고혈압 환우회-파랑새	http://cafe.daum.net/pulmonaryhtn
	피노키오의꿈&말단비대증질환정보사이트	http://www.acromegaly.or.kr
	한국 강직성척추염 협회	http://www.gidarlim.com
	한국 강직성척추염 환우회	http://www.koas.org
	한국 골형성부전증 모임	http://cafe.daum.net/손소영
	한국 코넬리아 드랑게 증후군 환우회	http://www.cdls.com.ne.kr
	한국 ALS (근위축성측삭경화증) 협회	http://www.kalsa.org
	한국근육장애인협회	http://www.kmda.or.kr
	한국기면병환우협회	http://www.narcolepsy.kr
	한국다발성경화증환우회	http://www.kmss.or.kr
	한국레트증후군협회	http://cafe.daum.net/angelrett
	한국선천성대사질환협회	http://www.kcmd.or.kr
	한국염증성장질환협의회	http://www.kibdo.org
	한국엔젤만신드롬가족모임	http://cafe.daum.net/angelmansyndrome
	한국윌리엄스증후군협회	http://www.williams.or.kr/main.home.asp
	한국저신장장애인연합회	http://www.ilpk.or.kr
	한국코헴회	http://kohem.net
	한국팽귄회 (관절염(자가면역질환) 환우들의 모임)	http://www.kpenguin.org
	한국폼페병환우회	http://cafe.daum.net/Pompe
	한국프래더윌리증후군환우회	http://www.pwsakorea.org
	한국혈우재단	http://kohem.org
	한국후종인대골화증환우회	http://cafe.daum.net/happyazaaza
	한국RP협회	http://krps.or.kr
	혈관기형환우회	http://cafe.daum.net/congenital
	혈소판무력증환우회	http://cafe.daum.net/glanzmann

16 | 구비 서류 발급 기관

No.	종류	발급기관	비고
1	진단서, 입원확인서	치료 받는 의료기관	담당 주치의에게 문의
2	장애진단서		
3	검사 및 진료기록지	진료 의료기관	
4	주민등록등본	읍·면·동 주민센터 민원 24 (www.minwon.go.kr)	
5	가족관계증명서		
6	지방세세목별과세증명서		
7	수급자증명서 / 의료급여증명서		
8	장애인증명서	국민건강보험공단 (☎1577-1000)	팩스 요청 가능
9	건강보험납입증명서		
10	차상위본인부담경감대상자증명서		
11	등기부등본	등기소 인터넷등기소 (www.iros.go.kr)	
12	토지대장	시/군/구청 민원 24 (www.minwon.go.kr)	
13	개별공시지가 확인		
14	임대차계약서	개인	
15	무료임대확인서	읍·면·동 주민센터	임대인에게 확인가능
16	재직/퇴직 증명서	근무처	
17	근로소득원천징수영수증	근무처 국세청 홈택스 (hometax.go.kr)	
18	소득금액증명 / 사실증명	세무서 민원 24 (minwon.go.kr)	
19	사업자등록증 / 폐업사실증명서	세무서	
20	부채증명서	해당 금융기관 (은행, 보험사 등)	

희귀질환관리법

[시행 2016.12.30.] [법률 제13667호, 2015.12.29., 제정]

【제정이유 요약】

희귀질환에 대해서는 공공부문의 적극적인 개입이 필요한 영역이므로, 이에 대한 예방·검진·치료 및 관리를 위한 종합계획을 수립하고 전문기관의 지정, 연구개발사업 지원, 등록통계사업 수행 및 의료비 지원 등에 관한 사항을 규정함으로써 희귀난치성질환자 및 그 가족의 고통 및 경제적 부담을 완화하여 삶의 질 향상에 이바지하고자 함.

◇ 주요내용

- 가. 이 법은 희귀질환의 예방·진료 및 연구 등에 관한 정책을 효율적으로 수립·시행함으로써 희귀질환으로 인한 개인적 고통과 피해 및 사회적인 부담을 줄이고 국민건강 증진에 이바지하는 것을 목적으로 함(제1조).
- 나. 국가는 희귀질환에 대한 국민의 이해를 높이고 희귀질환의 예방·치료 및 관리에 관한 의욕을 고취시키기 위하여 매년 5월 23일을 희귀질환 극복의 날로 정하도록 함(제4조).
- 다. 희귀질환에 대한 효과적인 관리를 위하여 질병관리본부에 희귀질환지원센터를 둠(제8조).
- 라. 보건복지부장관은 희귀질환 연구사업, 희귀질환 등록통계사업, 실태조사 등을 시행하도록 함(제9조부터 제11조 까지).
- 마. 국가와 지방자치단체는 희귀질환의 치료에 드는 비용을 예산 또는 국민건강증진기금에서 지원할 수 있도록 함 (제12조).
- 바. 보건복지부장관은 희귀질환자의 치료 등을 위하여 의료기관 중 시설, 인력 등 요건을 갖춘 의료기관을 희귀질환전문기관으로 지정할 수 있도록 함(제14조).
- 사. 국가와 지방자치단체는 희귀질환 의약품의 생산하거나 판매하는 자에 대하여 행정적·재정적 지원 및 세제상의 지원을 할 수 있도록 함(제18조).

<법제처 제공>

희귀질환관리법은 법제처 국가법령정보센터(www.law.go.kr)에서 확인할 수 있습니다.









본 책에 수록된 정보는 2016년을 기준으로 하며, 매년 달라질 수 있습니다.
해당 자료는 대한의료사회복지사협회 홈페이지(www.kamsw.or.kr),
(사)한국희귀·난치성질환연합회 홈페이지(www.kord.or.kr)
대한장연구학회 홈페이지(www.gut.or.kr)에서 다운로드 받을 수 있습니다.

Copyright 2016. AbbVie Ltd. All rights reserved. - 본 책자의 저작권은 한국애브비에 있습니다.

감수: 한림대학교강남성심병원 사회복지사 최경애 | (사)한국희귀·난치성질환연합회

삼성서울병원 사회복지사 구미현 | 한림대학교강남성심병원 사회복지사 박유정 | 강동경희대학교병원 사회복지사 유빈 |
삼성서울병원 사회복지사 유지연 | 한림대학교성심병원 사회복지사 이경애