

희귀질환 유전자 진단지원 사업

● 목적

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

● 지원범위

희귀질환 유전자 진단지원사업 대상질환의 유전자 분석비 및 검체 운송비 지원

※ 유전자 진단지원 대상 극희귀질환 175개 목록은 '헬프라인(<http://helpline.kdca.go.kr>) → 지원사업 → 유전자진단지원사업 → 대상질환'에서 확인 가능합니다.

● 신청방법

진단의뢰기관 또는 희귀질환 권역별 거점센터를 방문하여 의료진과 상담을 통해 의뢰

※ 진단의뢰기관 및 희귀질환 권역별 거점센터 목록은 헬프라인(<http://helpline.kdca.go.kr>)에서 확인 가능합니다.

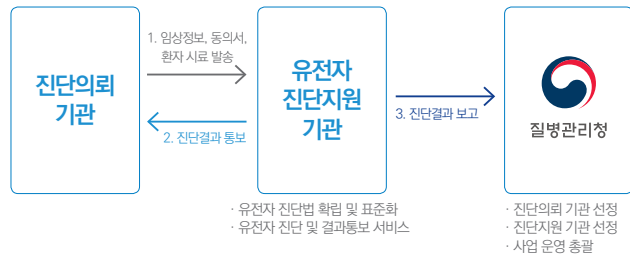
● 결과 통보 절차

진단 의뢰 접수 후 진단검사 결과 통보까지는 8~12주 정도가 소요되며, 추가 검사가 필요한 경우에는 수개월 소요

● 문의처

유전자 진단지원 기관

※ 헬프라인 참조



질문과 답변

Q1. 지원대상자가 되면 의료비를 얼마나 지원 받을 수 있나요?

희귀질환의 진료와 합병증의 진료에 소요된 의료비 중 요양급여분의 본인부담금을 지원 받으실 수 있습니다(입원 및 외래). 당일 발행한 처방전으로 약국 등 요양기관에서 의약품을 조제 받는 경우도 지원을 받으실 수 있습니다. 그러나 비급여, 전액 본인부담금(100/100), 선별급여, 예비 급여, 2·3인실 입원료는 지원대상에서 제외됩니다.

Q2. 희귀질환자 의료비지원사업 신청 방법에 대해 알려주세요.

'희귀질환 산정특례'에 우선 등록한 후 온라인 신청 또는 주민등록지 관할 보건소에 신청합니다. 의료비지원사업 지원대상자로 선정되기 위한 소득재산기준은 거주 지역과 환자가구 및 부양의 무자가구의 가구원 수에 따라 달라질 수 있으므로 '2021년 소득재산기준'은 보건소의 희귀질환자 의료비지원사업 담당자와 상담하는 것이 좋습니다.

Q3. 지원을 신청하기 전에 발생한 의료비도 지원받을 수 있나요?

지원신청일부터 지원이 가능하므로 지원대상자로 선정되어도 지원신청일 이전에 사용된 의료비는 지원되지 않습니다.

Q4. 희귀질환자 의료비지원은 신청 후 즉시 가능한가요?

의료비지원은 지원신청일부터 가능하기 때문에 서둘러 신청하는 것이 좋습니다. 소득 및 재산 조사는 30일 최대 약 60일의 시간이 소요되므로 신청일로부터 지원 확정일까지 발생한 비용은 가까운 국민건강보험공단 지사에 서면 청구를 통해 받으실 수 있습니다.

Q5. 환자가구와 부양의무자가구가 무엇인가요?

환자가구는 환자와 주민등록표에 기재되어 생계나 주거를 같이하는 가구원을 말합니다. 부양의 무자가구는 환자가구에 포함되지 않는 환자의 부모 또는 자녀의 가구를 말합니다. 가구원 산정은 주민등록표 기재 여부를 바탕으로 각각의 산정기준에 따라 결정되므로 자세한 사항은 주소지 관할 보건소의 '희귀질환자 의료비지원사업' 담당자에게 문의하시기 바랍니다.

Q6. 극희귀질환 확진을 위한 유전자 검사 지원 신청은 어떻게 하나요?

'희귀질환 진단지원사업'은 현재 175개 극희귀질환에 대하여 유전자 검사를 지원하고 있습니다. 유전자검사는 진단의뢰기관 및 희귀질환 권역별 거점센터를 방문하여 의료진과 상담을 통해 확진을 위한 유전자 검사가 필요할 경우 의뢰할 수 있으며, 이 때 유전자 검사비용은 무료입니다. 해당 의뢰기관은 헬프라인(<http://helpline.kdca.go.kr>)에서 확인하실 수 있습니다.

Q7. 175개 극희귀질환 외에 다른 질환은 유전자 진단지원이 불가능한가요?

희귀질환 진단지원사업에서는 국내에서 유전자 검사가 어려운 희귀질환을 우선적으로 지원하고 있습니다. 현재 극희귀 산정특례 대상질환 중 유전자 검사가 필요한 175개 질환에 대하여 지원하고 있으며, 예산상황 등을 고려하여 지속적으로 확대할 예정입니다.

Q8. 진단의뢰기간에서 진단을 확진 받으면 극희귀 산정특례 등록이 가능한가요?

국민건강보험공단에서는 극희귀 산정특례 등록 가능 의료기관(극희귀질환 진단요양기관)을 지정 하였습니다. 진단지원 의뢰기간이 해당 의료기관에 해당하지 않는 경우에는 산정특례 등록을 위해 추가 방문이 필요할 수 있습니다. 극희귀질환 진단요양기관에 대한 자세한 문의로는 국민건강보험공단(☎ 1577-1000)으로 하여주시기 바랍니다.



희귀질환 지원사업 안내



질병관리청
KDCA

희귀질환자 의료비지원사업

● 법적 근거

희귀질환관리법 제12조

● 목적

지속적인 치료가 필요하여 의료비 부담이 많은 희귀질환자에게 의료비를 지원

● 지원대상자

“희귀질환자 의료비지원사업” 대상 질환에 해당하고, “희귀질환 산정특례”에 등록된 건강보험가입자. 단, 환자가구와 부양의무자가구의 소득 및 재산이 지원 기준을 만족하는 경우에 한함

※ 대상질환은 헬프라인(<http://helpline.kdca.go.kr>) 정보·알림의 '공지사항'에서 다운받거나 주소지 관할 보건소 '희귀질환자 의료비지원사업' 담당자를 통해 안내받을 수 있습니다.

● 의료비 지원대상자 등록 신청 방법

1. 신청자

희귀질환 산정특례에 등록된 대상자 중 의료비지원을 받고자 하는 희귀질환자, 친족, 기타 관계인

2. 신청방법

- 방문신청 : 의료비 지원을 신청하는 희귀질환자의 주민등록지 관할 보건소
- 온라인 신청 : 헬프라인(<http://helpline.kdca.go.kr>) → 지원사업 → 의료비지원 온라인 신청'에서 신청 가능
- 신청기간 : 연중 수시 접수

3. 신청서식 및 구비서류

- 희귀질환자 의료비 지원 신청서, 금융정보 등 제공 동의서, 개인정보 처리 동의서, 소득재산정보 제공 동의서 등
- 환자가구 및 부양의무자가구의 소득재산조사 및 가구원 판단에 관한 서류 등
※ 신청서식은 헬프라인(<http://helpline.kdca.go.kr>) 정보·알림의 '민원서식'에서 다운받거나 전국 보건소에서 받으실 수 있으며 구체적인 구비서류, 신청방법에 대한 안내는 주소지 관할 보건소 '희귀질환자 의료비지원사업' 담당자와 상담하시기 바랍니다.

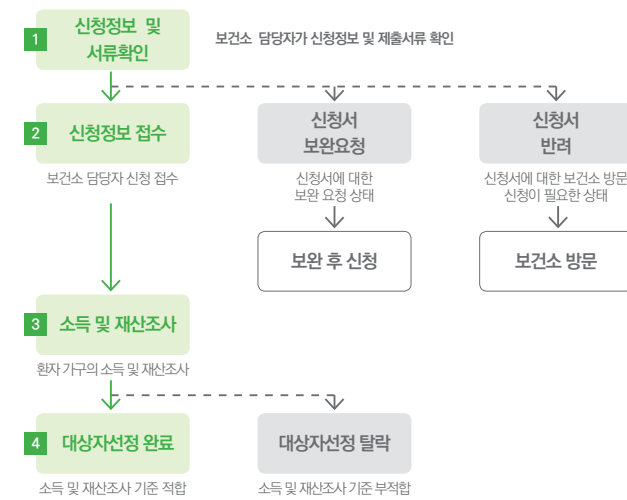


● 온라인 신청 안내

1. 신청 절차 안내



2. 온라인 신청 접수 흐름 안내



3. 온라인 신청 주의사항

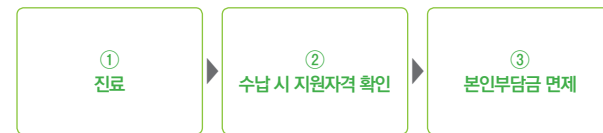
- 희귀질환자 의료비지원사업은 '산정특례' 등록자에 한하여 등록신청 및 지원이 가능하므로 온라인 신청을 하더라도 산정특례에 미등록된 경우에는 지원신청이 반려될 수 있습니다.
- 온라인 신청은 부양의무자가구가 없는 건강보험가입자인 경우에만 신청이 가능합니다.
※ 부양의무자기준 : 환자와 별도의 주민등록표에 기재되어 있는 환자의 1촌의 직계혈족(부모 및 자녀) 및 그 배우자
- 다음의 경우에는 보건소를 방문하여 신청하여 주시기 바랍니다.
 - 건강보험가입자 중 부양의무자가구가 있는 경우
 - 건강보험가입자가 아닌 경우 (의료급여, 차상위 본인부담경감대상자)
 - 재산조사 특례대상자인 경우 (소득·재산조사 면제 대상자)
※ 재산조사 특례 대상자 : 혈우병 환자 중 입원특례자, 항체양성환자, HIV감염자 환자 2인중 1인만 지원받는 1가구 2환자 특례자

● 지원내용

1. 요양급여 중 본인부담금

- 지원범위
 - 희귀질환의 진료와 해당질환으로 인한 합병증의 진료에 소요된 의료비 중 요양급여 본인부담금
 - 지원대상 범위는 입원 시 동일과목 진료, 외래는 같은 날 동일의사가 진료한 범주까지 본인부담금 지원함. 다만, 대상 질환과 관련된 합병증으로 타과 진료 시에도 지원가능하며, 이 경우 합병증을 증명하는 의사소견서(또는 진단서) 첨부 시 입원과 외래의 구분 없이 지원함
 - 희귀질환의 진료와 희귀질환으로 인한 합병증 관련 처방전으로 약국 등 요양기관에서 의약품을 조제 받는 경우도 포함됨
 - 단, 만성 신장병(상병코드:N18)은 투석과 직접적인 관련이 있는 진료로 의료진이 인정하는 경우에만 지원
 - 지원 제외 : 비급여, 전액 본인부담금(100/100), 선행급여, 예비급여, 2·3인실 입원료는 지원대상에서 제외
- 지원기준 : 환자가구 및 부양의무자가구 소득 및 재산조사 기준 만족
※ 소득 및 재산조사 기준은 '헬프라인(<http://helpline.kdca.go.kr>) 정보·알림의 '공지사항'에서 확인하거나 주소지 관할 보건소 '희귀질환자 의료비지원사업' 담당자를 통해 안내받을 수 있습니다.

4) 의료비 지원 절차



※ 의료기관 방문 시 반드시 신분증을 지참해야 함

※ 희귀질환자 의료비지원사업은 지원신청일부터 발생한 의료비에 한하여 지원이 가능하며, 지원신청일 이전에 발생한 의료비는 지원 불가

5) 만성신장병 요양비

- 지원대상 : 투석중인 환자로 신장장애 '장애의 정도가 심한 장애인'을 받은 대상자
- 지원기준 : 소득 및 재산조사 기준 만족
- 지급범위 : 처방전에 의해 복막관류액 및 자동복막투석 소모성재료를 요양기관 외의 의약품 판매업소에서 구입 및 사용한 금액

2. 보조기기 구입비

대상질환	93개 질환
대 상 자	소득재산 기준을 만족하는 건강보험가입자
지급기준	장애인등록법에 의해 등록된 대상자
지급범위	보조기기(하지보조기 등) 구입비의 급여비용 중 본인 부담금
비 고	담당 의사의 진단서 또는 처방전을 발급받아 구입한 장애인 보조기기

3. 간병비

대상질환	97개 질환
대 상 자	의료급여 수급권자, 차상위 본인부담경감대상자, 소득재산 기준을 만족하는 건강보험가입자
지급기준	장애정도가 심한 장애인 중 지체 또는 뇌병변 장애정도가 별도의 의학적 기준*을 충족하는 자 * 의학적 기준은 헬프라인(http://helpline.kdca.go.kr)참조 ※ 기존 장애등급 취득자는 뇌병변 장애 1급 또는 지체장애 1급 등록자
지급범위	매월 30만원

4. 인공호흡기 및 기침유발기 대여료

대상질환	103개 질환
대 상 자	소득재산 기준을 만족하는 건강보험가입자
지급기준	국인건강보험공단에서 인공호흡기 및 기침유발기 대여료를 지원받는 대상자
지급범위	본인부담금 10%

5. 특수식이구입비

대상질환	28개 질환
대 상 자	의료급여 수급권자, 차상위 본인부담경감대상자, 소득재산 기준을 만족하는 건강보험가입자
지급기준	만19세 이상만 지원 신청 가능
지급범위	특수조제분유(연간 360만원 이내), 저단백헥텐(연간 168만원 이내)
비 고	만19세 미만 생일이 속한 달까지는 '선천성 대사 이상 및 환아관리 사업'에서 지원 신청 가능 문의 : 보건복지상담센터 ☎129

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