

2020 희귀·난치성 질환 환자를 위한

# 복지정보

한눈에 볼 수 있는 복지정보로 더 편리하고 더 건강하게!



대한의료사회복지사협회  
The Korean Association of Medical Social Workers



사단법인

한국희귀·난치성질환연합회

한국희귀·난치성질환연합회

희귀·난치성 질환을  
진단받으셨나요?



## 01 치료비가 걱정돼요

|                |    |
|----------------|----|
| 산정특례 제도        | 4  |
| 본인부담상한 제도      | 5  |
| 희귀질환자 의료비지원사업  | 6  |
| 재난적의료비지원사업     | 8  |
| 보건복지부 긴급복지지원제도 | 10 |
| 민간 의료비지원사업     | 11 |

## 02 간병과 치료로 생활이 힘들어요

|                |    |
|----------------|----|
| 국민기초생활보장제도     | 12 |
| 차상위계층 보호제도     | 12 |
| 긴급지원사업         | 13 |
| 서울형 기초보장제도     | 13 |
| 서울형 긴급복지 지원사업  | 13 |
| 경기도형 긴급복지 지원사업 | 14 |

## 03 장애가 생겼어요

|             |    |
|-------------|----|
| 장애 등록 및 혜택  | 15 |
| 국민연금 내 장애연금 | 17 |
| 보장구 지원      | 18 |

## 04 돌봄에 대한 지원이 필요해요

|                  |    |
|------------------|----|
| 노인장기요양 보험제도      | 20 |
| 장애인 활동지원사업       | 21 |
| 가사·간병 방문 지원사업    | 22 |
| 방문건강관리사업         | 23 |
| 교통약자 이동지원        | 24 |
| 유비쿼터스 119-안심콜서비스 | 25 |
| 희귀·난치성질환자 쉼터     | 26 |

## 05 부록

|              |    |
|--------------|----|
| 자주하는 질문      | 28 |
| 서류 발급기관      | 29 |
| 도움이 될 만한 사이트 | 30 |
| 연명의료 결정제도    | 33 |
| 희귀질환 관리법     | 34 |



# 1. 산정특례 제도

## 어떤 제도인가요?

- 희귀·중증난치성질환으로 치료받는 환자의 요양급여(합병증으로 인한 진료 포함) 본인부담률을 10%로 경감해주는 제도 (산정특례 적용 전의 본인부담률: 입원 20%, 외래 30~60%, 약국 30%)

## 누가 받을 수 있나요?

- 산정특례대상 질환군으로 확진 받은 자
- 극희귀질환자, 상세불명 희귀질환자 및 기타염색체 이상질환자 (전국 승인 의료기관을 통해 산정특례 등록)

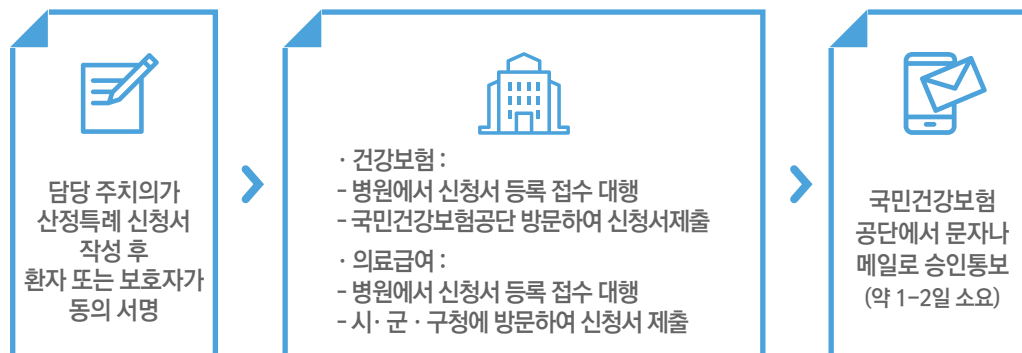
## 어떤 혜택을 받을 수 있나요?

발생한 진료비 중 급여(합병증으로 인한 진료 포함) 본인부담금을 10%만 부담  
(단, 선별급여, 2~3인실 병실료, 전액본인부담금, 비급여 부분은 산정특례 적용 불가)

| 진료비 계산서 항목 |       |        |     |
|------------|-------|--------|-----|
| 급여         |       |        | 비급여 |
| 일부본인부담     |       | 전액본인부담 |     |
| 본인부담금      | 공단부담금 |        |     |
| 10%        | 90%   |        |     |

※ 산정특례 대상자는 세법상 장애인으로 소득공제(인적공제 중 장애인공제) 혜택을 받을 수 있음.  
진료과에서 장애인증명서(세법상)를 발급 받아 직장 또는 세무서에 제출

## 어떻게 신청하나요?



※ 확진일로부터 30일 이내 신청 시 확진일로부터 소급 적용, 30일 이후 신청 시 신청일로부터 적용,  
상세불명 희귀질환 및 기타염색체이상질환군은 질병관리본부 희귀질환 전문위원회에서 판정한 날부터 적용

※ 5년마다 재신청 통한 갱신 필요 (상세불명의 희귀질환의 경우, 1년마다 갱신 필요)



국민건강보험공단 1577 - 1000으로 문의하세요.

# 2. 본인부담상한 제도



## 어떤 제도인가요?

- 1년간(1/1~12/31) 환자가 지출한 급여본인부담액이 소득수준에 따라 정해진 본인부담 상한액을 넘는 경우, 넘는 금액을 전액 환자에게 돌려주는 제도

### ① 사전급여

- 동일한 병·의원에 입원하여 발생한 당해 연도 급여본인부담액이 상한액 기준을 넘는 경우, 병원에서 초과 금액을 공단으로 직접 청구하여 환자가 부담하지 않도록 함.
- 단, 요양병원의 경우 당해 연도 급여본인부담액이 상한액 기준을 넘는 경우, 공단에서 초과 금액을 환자에게 직접 지급함 (초과 금액은 월 단위로 환자에게 안내하고, 진료 월로부터 3~5개월 후 환급).

### ② 사후급여

- 당해 연도에 환자가 요양기관(병원, 약국)에서 진료를 받고 부담한 총 급여본인부담액이 상한액 기준을 초과한 경우, 다음 해에 초과 금액을 환자에게 환급

\*요양병원 입원일수

| 개인별 건강보험료에 따른 본인부담상한액 기준 |             |             |            |            |
|--------------------------|-------------|-------------|------------|------------|
| 구분                       | 월평균 직장보험료   | 월평균 지역보험료   | 상한액 기준     |            |
|                          |             |             | 120일 이하*   | 120일 초과*   |
| 1단계                      | 44,250원 이하  | 9,850원 이하   | 810,000원   | 1,250,000원 |
| 2단계                      | 61,580원 이하  | 16,570원 이하  | 1,010,000원 | 1,570,000원 |
| 3단계                      | 83,360원 이하  | 52,510원 이하  | 1,520,000원 | 2,110,000원 |
| 4단계                      | 122,790원 이하 | 109,710원 이하 | 2,810,000원 |            |
| 5단계                      | 157,480원 이하 | 152,180원 이하 | 3,510,000원 |            |
| 6단계                      | 216,180원 이하 | 222,350원 이하 | 4,310,000원 |            |
| 7단계                      | 216,180원 초과 | 222,350원 초과 | 5,820,000원 |            |

## 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 보류되므로, 30일 이후에라도 국민건강보험공단에 별도 신청 필요



국민건강보험공단 1577 - 1000으로 문의하세요.

### 3. 희귀질환자 의료비지원사업



#### ☑ 누가 받을 수 있나요?

- 산정특례 등록 질환 중 의료비지원 적합성에 따라 결정된 1,038개 질환을 진단 받은 자  
※ 대상질환 : 질병관리본부 희귀질환헬프라인(<http://helpline.nih.go.kr>) 통해 확인 가능
- 환자 및 부양의무자 가구의 소득(기준중위소득) 및 재산(지역 및 가구규모 별 최고재산액) 기준을 만족하는 자  
(단위 : 원/월)

| 가구규모  |        |                              | 1인        | 2인          | 3인          | 4인            | 5인            | 6인            |               |
|-------|--------|------------------------------|-----------|-------------|-------------|---------------|---------------|---------------|---------------|
| 소득 기준 | 환자     | 일반질환<br>(기준중위소득 120%)        | 2,108,633 | 3,590,376   | 4,644,692   | 5,699,009     | 6,753,325     | 7,807,642     |               |
|       |        | 혈우병, 고쇄병, 패브리병, 뮤코다당증 (160%) | 2,811,510 | 4,787,168   | 6,192,923   | 7,598,678     | 9,004,434     | 10,410,189    |               |
|       | 부양 의무자 | 일반질환<br>(기준중위소득 200%)        | 3,514,388 | 5,983,960   | 7,741,154   | 9,498,348     | 11,255,542    | 13,012,736    |               |
|       |        | 혈우병, 고쇄병, 패브리병, 뮤코다당증 (240%) | 4,217,266 | 7,180,752   | 9,289,385   | 11,398,018    | 13,506,650    | 15,615,283    |               |
| 재산 기준 | 환자     | 일반질환                         | 농어촌       | 137,566,734 | 173,100,144 | 198,383,511   | 223,666,878   | 248,950,245   | 274,233,612   |
|       |        |                              | 중소도시      | 152,566,734 | 188,100,144 | 213,383,511   | 238,666,878   | 263,950,245   | 289,233,612   |
|       |        |                              | 대도시       | 212,566,734 | 248,100,144 | 273,383,511   | 298,666,878   | 323,950,245   | 349,233,612   |
|       |        | 혈우병, 고쇄병, 패브리병, 뮤코다당증        | 농어촌       | 458,555,779 | 577,000,480 | 661,278,369   | 745,556,259   | 829,834,149   | 914,112,038   |
|       |        |                              | 중소도시      | 508,555,779 | 627,000,480 | 711,278,369   | 795,556,259   | 879,834,149   | 964,112,038   |
|       |        |                              | 대도시       | 708,555,779 | 827,000,480 | 911,278,369   | 995,556,259   | 1,079,834,149 | 1,164,112,038 |
|       | 부양 의무자 | 일반질환                         | 농어촌       | 229,277,890 | 288,500,240 | 330,639,185   | 372,778,129   | 414,917,074   | 457,056,019   |
|       |        |                              | 중소도시      | 254,277,890 | 313,500,240 | 355,639,185   | 397,778,129   | 439,917,074   | 482,056,019   |
|       |        |                              | 대도시       | 354,277,890 | 413,500,240 | 455,639,185   | 497,778,129   | 539,917,074   | 582,056,019   |
|       |        | 혈우병, 고쇄병, 패브리병, 뮤코다당증        | 농어촌       | 550,266,935 | 692,400,576 | 793,534,043   | 894,667,511   | 995,800,978   | 1,096,934,446 |
|       |        |                              | 중소도시      | 610,266,935 | 752,400,576 | 853,534,043   | 954,667,511   | 1,055,800,978 | 1,156,934,446 |
|       |        |                              | 대도시       | 850,266,935 | 992,400,576 | 1,093,534,043 | 1,194,667,511 | 1,295,800,978 | 1,396,934,446 |

※ 부채는 금융기관, 임대차 계약서, 법원 판결문만 인정 (개인 사채 확인서는 불인정)  
※ 출가한 딸의 경우 부양의무자에서 제외

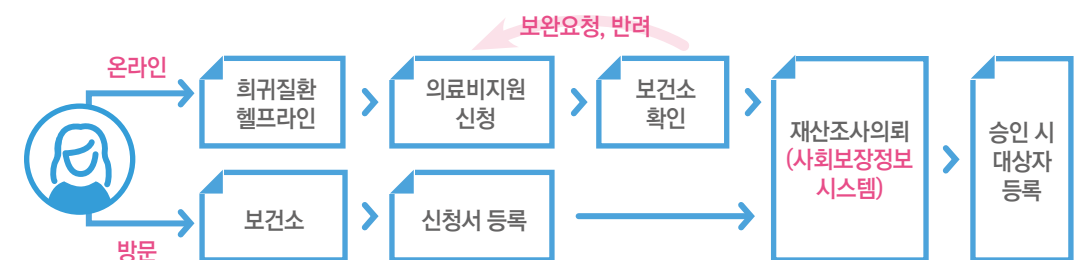
#### ☑ 어떤 서류를 준비해야 하나요?

- 가족관계증명서 1부 (환자 중심, 최근 3개월 이내 발급본)
- 통장사본 1부 (환자 명의)
- 주민등록등본 1부
- 진단서 1부 (최근 3개월 이내 발급본)
- 소득재산관계 서류
- 자동차보험계약서 1부 (자동차 소유자)
- 금융재산관계 서류
- 임대차계약서 (해당자에 한함)
- 장애 정도 확인 서류 (해당자에 한함)

#### ☑ 어떤 혜택을 받을 수 있나요?

| 지원내역          | 지원범위                                                                                                | 추가 조건               |
|---------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------|
| 진료비<br>약제비    | 희귀질환 및 그 합병증으로 인한<br>요양급여 중 본인부담금                                                                   | 1,038개<br>질환        |
| 만성 신부전<br>요양비 | 처방전에 의해 복막 관류액 및 자동복막<br>투석 소모성 재료를 요양기관 외의<br>의약품 판매업소에서 구입 및 사용한 금액                               | 만성<br>신부전증<br>(N18) |
| 보조기기<br>구입비   | 요양급여분의 본인부담금                                                                                        | 93개 질환              |
| 인공호흡기<br>대여료  | 요양급여분의 본인부담금                                                                                        | 103개 질환             |
| 기침유발기<br>대여료  |                                                                                                     |                     |
| 간병비           | 월 30만원                                                                                              | 97개 질환              |
| 특수식이<br>구입비   | <ul style="list-style-type: none"> <li>특수조제분유 : 연간 360만원 이내</li> <li>저단백햇반 : 연간 168만원 이내</li> </ul> | 28개 질환              |

#### ☑ 어떻게 신청하나요? (연중 수시 접수)



※ 등록 시, 신청일부터 소급 적용, 2년마다 재신청 (정기 재산 및 소득 조사를 통한 갱신 필요)



주민등록 관할 보건소로 문의하세요.



## 4. 재난적의료비지원사업



### ✓ 어떤 제도인가요?

- 과도한 의료비 지출로 경제적 어려움을 겪는 가구의 의료비 부담을 덜어 드리기 위해 의료비의 일부를 지원하는 사업

### ✓ 누가 받을 수 있나요?

- 모든 질환의 입원환자 및 중증질환(희귀질환, 암, 뇌혈관질환, 심장질환, 중증난치질환, 중증화상질환)으로 외래 진료를 받은 환자 중,
  - 기준중위소득 100% 이하이고,
  - 소유한 재산의 과세표준액이 5억 4천만원 미만이며,
  - 가구원수별 건강보험료를 기준으로, 아래의 표에 제시된 의료비 부담수준을 초과하여 의료비<sup>1)</sup>를 지불한 환자

| 2020년 소득구간별 기준중위소득, 건강보험료 및 의료비 부담 수준 기준표 |      |           |            |         |         |               | (단위: 원/월)     |
|-------------------------------------------|------|-----------|------------|---------|---------|---------------|---------------|
| 소득구간                                      | 인원수  | 소득액       | 보험료(원단위절상) |         |         | 의료비<br>부담 수준① | 의료비<br>부담 수준② |
|                                           |      |           | 직장         | 지역      | 혼합      |               |               |
| 기초생활수급자, 차상위계층                            |      |           | -          |         |         | -             | 1,000,000     |
| 기준중위소득<br>50% 이하                          | 1인   | 933,000   | 32,110     | 7,060   | 33,300  | 1,900,000     | 2,000,000     |
|                                           | 2인   | 1,520,000 | 52,310     | 11,070  | 52,600  |               |               |
|                                           | 3인   | 1,938,000 | 66,670     | 22,600  | 66,850  |               |               |
|                                           | 4인   | 2,396,000 | 82,440     | 50,930  | 83,250  |               |               |
|                                           | 5인이상 | 2,823,000 | 97,130     | 81,380  | 98,210  |               |               |
| 기준중위소득<br>50% 초과<br>70% 이하                | 1인   | 1,260,000 | 43,350     | 9,800   | 44,220  | 1,900,000     | 2,200,000     |
|                                           | 2인   | 2,096,000 | 72,130     | 31,550  | 72,910  | 3,200,000     | 3,700,000     |
|                                           | 3인   | 2,721,000 | 93,650     | 73,960  | 94,610  |               |               |
|                                           | 4인   | 3,350,000 | 115,300    | 107,530 | 116,530 |               |               |
|                                           | 5인이상 | 3,940,000 | 135,600    | 129,930 | 137,250 |               |               |
| 기준중위소득<br>70% 초과<br>85% 이하                | 1인   | 1,520,000 | 52,310     | 11,070  | 52,600  | 2,300,000     | 2,700,000     |
|                                           | 2인   | 2,566,000 | 88,310     | 63,780  | 89,180  | 4,000,000     | 4,600,000     |
|                                           | 3인   | 3,310,000 | 113,920    | 107,530 | 115,300 |               |               |
|                                           | 4인   | 4,039,000 | 138,990    | 134,280 | 140,580 |               |               |
|                                           | 5인이상 | 4,797,000 | 165,070    | 166,370 | 166,900 |               |               |
| 기준중위소득<br>85% 초과<br>100% 이하               | 1인   | 1,764,000 | 60,680     | 13,990  | 61,260  | 2,700,000     | 3,100,000     |
|                                           | 2인   | 2,994,000 | 103,050    | 93,350  | 104,040 | 4,600,000     | 5,300,000     |
|                                           | 3인   | 3,891,000 | 133,900    | 128,090 | 135,600 |               |               |
|                                           | 4인   | 4,797,000 | 165,070    | 166,370 | 166,900 |               |               |
|                                           | 5인이상 | 5,669,000 | 195,110    | 203,130 | 198,310 |               |               |

- 의료비 부담 수준①: 의료비 기준 미충족으로 인한 개별심사 진행
- 의료비 부담 수준②: 기준에 의해 결정

1) 외국의 의료기관, 요양병원에서 발생한 의료비는 지원 불가. 미용·성형, 효과 검증되지 않은 고가치료법 등에 의해 발생된 의료비는 지원 불가.  
본인부담금에서 지원제외 항목(보장구, 의료기기 및 의료소모품, 치과의 보철 및 치과 임플란트 비용, 한방물리요법 및 한방생약제제, 도수/증식 치료 및 주사요법, 특실 및 1인실 입원료, 다빈치로봇수술, HIFU, 제증명료, 보호자 식대, 간병비 등)을 빼고 추산된 금액  
2) 예비급여, 선별급여, 65세 이상의 인플루엔자, 노인들니(의료급여 수급권자에 한함), 종합병원 이상 2~3인실 입원료, 전액본인부담, 비급여의 합산 금액

### ✓ 기준에 다소 못 미치거나, 초과하더라도 소득·재산 수준, 의료비 부담 수준, 질환 및 가구 특성 등을 고려하여 개별 심사를 통해 선별·추가지원이 가능합니다.

| 2020년 소득구간별 기준중위소득, 건강보험료 및 의료비 부담 수준 기준표 (단위: 원/월) |       |            |            |         |         |            |              |
|-----------------------------------------------------|-------|------------|------------|---------|---------|------------|--------------|
| 소득구간                                                | 인원수   | 소득액        | 보험료(원단위절상) |         |         | 의료비 부담수준   | 고액발생 의료비부담수준 |
|                                                     |       |            | 직장         | 지역      | 혼합      |            |              |
| 기준중위소득 100% 초과 125% 이하                              | 1인    | 2,204,000  | 75,830     | 37,520  | 76,580  | 9,000,000  | 40,000,000   |
|                                                     | 2인    | 3,774,000  | 129,860    | 121,740 | 131,330 |            |              |
|                                                     | 3인    | 4,850,000  | 166,900    | 169,100 | 169,140 |            |              |
|                                                     | 4인    | 5,950,000  | 204,770    | 215,360 | 208,350 |            |              |
|                                                     | 5인 이상 | 7,049,000  | 242,600    | 261,010 | 248,000 |            |              |
| 기준중위소득 125% 초과 150% 이하                              | 1인    | 2,654,000  | 91,330     | 70,650  | 92,190  | 10,800,000 | 40,000,000   |
|                                                     | 2인    | 4,536,000  | 156,100    | 155,690 | 158,170 |            |              |
|                                                     | 3인    | 5,849,000  | 201,290    | 211,020 | 204,770 |            |              |
|                                                     | 4인    | 7,206,000  | 248,000    | 267,400 | 253,840 |            |              |
|                                                     | 5인 이상 | 8,658,000  | 297,980    | 320,210 | 310,970 |            |              |
| 기준중위소득 150% 초과 175% 이하                              | 1인    | 3,091,000  | 106,360    | 99,390  | 107,130 | 12,700,000 | 44,600,000   |
|                                                     | 2인    | 5,318,000  | 183,020    | 188,160 | 185,910 |            |              |
|                                                     | 3인    | 6,902,000  | 237,540    | 254,910 | 242,600 |            |              |
|                                                     | 4인    | 8,325,000  | 286,510    | 308,960 | 297,980 |            |              |
|                                                     | 5인 이상 | 9,973,000  | 343,240    | 368,530 | 368,400 |            |              |
| 기준중위소득 175% 초과 200% 이하                              | 1인    | 3,528,000  | 121,400    | 109,730 | 122,800 | 14,500,000 | 50,800,000   |
|                                                     | 2인    | 6,054,000  | 208,350    | 219,540 | 212,120 |            |              |
|                                                     | 3인    | 7,792,000  | 268,180    | 289,980 | 276,710 |            |              |
|                                                     | 4인    | 9,973,000  | 343,240    | 368,530 | 368,400 |            |              |
|                                                     | 5인 이상 | 11,683,000 | 402,070    | 426,800 | 436,850 |            |              |

### ✓ 어떤 혜택을 받을 수 있나요?

- 연간 180일 이내, 2천만원 한도 내에서 본인부담상한제 적용을 받지 않는 본인부담금<sup>2)</sup>의 50% 지원
- 4천만원 이상의 고액의료비 부담자는 개별 심사를 통해 최대 1천만원까지 추가 지원 가능
- 민간보험 수령금이 있는 경우, 그 수령금을 제외하고 지원금액 산정

### ✓ 어떻게 신청하나요?

- 퇴원 후 180일 이내 환자(또는 대리인)가 전국 국민건강보험공단 지사에 방문 신청

신청서, 진단서, 입(퇴)원 확인서, 가족관계증명서, 개인정보이용제공동의서, 민간보험가입(계약) 및 지급 내역 확인서, 진료비 영수증, 진료비 상세 내역서 등

→ 퇴원 후 180일 이내, 다만 입원 중에도 의료비 부담수준 충족 시 신청 가능, 신청 국민건강보험공단 방문



국민건강보험공단 1577 - 1000으로 문의하세요.

## 5. 보건복지부 긴급복지지원제도 (의료지원)

### ✓ 어떤 제도인가요?

- 갑작스러운 중한 질병 또는 부상으로 경제적인 어려움을 겪는 대상자에게 의료비 일부를 지원해주는 제도입니다.

### ✓ 누가 받을 수 있나요?

- 세대별 주민등록표에 기재된 가구구성원의 소득 및 재산이 아래 기준에 적합한 대상자 (주민등록표에 기재되지 않는 실제 거주하고 있는 가족구성원도 포함)

① **소득기준**: 「국민기초생활보장법」 제2조 제11호에 따른 기준 중위소득 75% 이하 (단위: 원/월)

| 가구 규모 | 1인        | 2인        | 3인        | 4인        | 5인        | 6인        |
|-------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|
| 금액    | 1,317,896 | 2,243,985 | 2,902,933 | 3,561,881 | 4,220,828 | 4,879,776 |

※ 1인 증가시마다 640,128원씩 증가 (7인 가구 5,380,536원)

② **재산기준** (단위: 만원/월)

| 지역 | 대도시    | 중소도시   | 농어촌    |
|----|--------|--------|--------|
| 금액 | 18,800 | 11,800 | 10,100 |

③ **금융재산**: 최근 6개월 이내 평균 잔액이 500만원 이하 (현금, 수표, 어음, 주식, 국·공채 등 유가증권, 예금, 적금, 부금 및 수익 증권 등이 해당)

### ✓ 어떤 서류를 준비해야 하나요?

- 병원발급: 진단서, 입원확인서, 입원진료비내역서
- 개별준비: 통장거래내역 6개월분, 등기부등본, 전월세계약서 등
- 해당자에 한해: 부채증명서, 소득증빙자료, 자동차등록증, 사보험가입증서(약관) 등

### ✓ 어떤 혜택을 받을 수 있나요?

- 300만원 한도 내 의료비 지원
- 지원대상자가 본래 진료과에서 긴급한 치료가 종료되어 진료과를 옮긴 경우, 지원 종료
- 지원제외 항목: 간병비, 제증명료, 상급병실료, 보호자 식대료, 의료기구 구입비

### ✓ 어떻게 신청하나요? (편의에 따라 선택가능)

|                      |                         |                         |
|----------------------|-------------------------|-------------------------|
| 주민등록 관할 시·군·구청 방문 신청 | 읍·면·동 주민센터 사회복지 담당에게 신청 | 보건복지부 콜센터 국번 없이 129번 신청 |
|----------------------|-------------------------|-------------------------|

※ 반드시 퇴원 전에 긴급의료비를 요청해야 지원 가능함.

**i** 주민등록 관할 시·군·구청·동 주민센터에서 문의하세요.

## 6. 민간 의료비지원사업



### ✓ 어떤 사업인가요?

- 경제적인 어려움을 겪고 있는 환자와 가족들을 위해 민간 사회복지기관에서 다양한 서비스를 제공함.

| 단체 및 기관명                        | 지원내용                                                     | 연락처           | 웹사이트                     |
|---------------------------------|----------------------------------------------------------|---------------|--------------------------|
| 김남호복지재단                         | 의료비 200만원 한도                                             | 02-773-5776   | -                        |
| 대한의료사회복지사협회 소아청소년 중증질환 치료비 지원사업 | 1인당 5천만원 내외                                              | 070-7703-5635 | www.cheer-up.or.kr       |
| (사)루프스를 이기는 사람들                 | 의료비 100~300만원                                            | 02-2285-4546  | www.luisa.or.kr          |
| 사회복지 공동모금회                      | 긴급지원사업, 지금은 라디오시대, 같이가치 with kakao 등 온라인 및 방송매체를 통한 지원   | 02-6262-3000  | www.chest.or.kr          |
| 세이브더칠드런                         | 1인 최대 100만원 이하의 검사 및 치료비                                 | 02-6900-4400  | www.sc.or.kr             |
| 아산사회복지재단                        | 긴급 치료비 1인당 1,000만원 이내                                    | 02-3010-8285  | www.asanfoundation.or.kr |
| 이랜드복지재단 인큐베이팅사업                 | 입원치료비, 치과치료비 최대 500만원                                    | 02-3142-1900  | www.elandcsr.or.kr       |
| 월드비전 위기가동지원사업                   | 입원치료비, 통원치료비, 간병비, 진단비, 심리치료비 등을 지원                      | 02-2078-7000  | https://helpchild.or.kr  |
| 유당복지재단                          | 의료비 최대 500만원 이내                                          | 031-443-2188  | www.yudangwelfare.or.kr  |
| 한국사회복지협의회 새생명지원센터               | 1인당 최대 500만원의 치료비                                        | 02-2077-3961  | www.kids119.or.kr        |
| 한국어린이난치병협회                      | 1인당 최대 500만원의 치료비                                        | 032-203-6003  | www.1004cc.net           |
| 한국의료지원재단                        | 자가면역질환환자 등 모든 환자의 약제비 의료비 지원                             | 02-6212-2887  | www.komaf12.org          |
| (사)한국희귀·난치성질환연합회                | 치료비, 재활치료비, 약제비, 의료용품 구입 및 대여비, 생계비 등                    | 02-714-5522   | www.kord.or.kr           |
| 한국혈우재단                          | 혈우병 환자의 비급여 의료비 연간 300만원 한도지원. 희귀·난치성 질환 국고지원 제외자 의료비 지원 | 02-3473-6100  | www.kohem.org            |
| 한마음한몸운동본부                       | 수술비 및 치료비 최대 1,000만원                                     | 02-774-3488   | www.obos.or.kr           |
| 행복한재단                           | 치료비, 생활비 등을 지원                                           | 02-784-9936   | www.hplus.or.kr          |

※ 후원기관마다 지원기준 및 지원범위가 상이하고 수시로 변동 가능하여, 의료비 지원이 불가능할 수도 있음

**i** 상기 해당 기관과 치료기관의 의료사회복지사에게 문의하세요.

# 7. 저소득층 생계비 지원제도



## ✓ 어떤 제도인가요?

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

## 1 국민기초생활보장제도

- 대상 : 부양의무자를 통한 부양이 불가하고, 소득인정액이 아래의 기준 이하인 가구 (단위: 원/월)

| 구분                      | 가구규모 | 1인가구    | 2인가구      | 3인가구      | 4인가구      | 5인가구      | 6인가구      |
|-------------------------|------|---------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|
| 생계급여수급자<br>(기준중위소득 30%) |      | 527,158 | 897,594   | 1,161,173 | 1,424,752 | 1,688,331 | 1,951,910 |
| 의료급여수급자<br>(기준중위소득 40%) |      | 702,878 | 1,196,792 | 1,548,231 | 1,899,670 | 2,251,108 | 2,602,547 |
| 주거급여수급자<br>(기준중위소득 45%) |      | 790,737 | 1,346,391 | 1,741,760 | 2,137,128 | 2,532,497 | 2,927,866 |
| 교육급여수급자<br>(기준중위소득 50%) |      | 878,597 | 1,495,990 | 1,935,289 | 2,374,587 | 2,813,886 | 3,253,184 |

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

- 혜택 : 생계비, 의료비, 주거비, 교육비, 장제비, 해산비 등 맞춤형 급여 지원

## 2 차상위계층 보호제도

- 대상 : 국민기초생활보장제도 대상에는 적합하지 않으나 별도 지원이 필요한 저소득층 가구 (단위: 원/월)

| 가구규모       | 2인가구      | 3인가구      | 4인가구      | 5인가구      | 6인가구      |
|------------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|
| 기준중위소득 50% | 1,495,990 | 1,935,289 | 2,374,587 | 2,813,886 | 3,253,184 |
| 기준중위소득 52% | 1,555,830 | 2,012,700 | 2,469,570 | 2,926,441 | 3,383,311 |
| 기준중위소득 60% | 1,795,188 | 2,322,346 | 2,849,504 | 3,376,663 | 3,903,821 |

- 혜택 : 공과금 할인, 주택임대 우선권 부여, 양곡 할인 지원, 문화공연 할인 등

| 종류              | 기준                                                                                                                                | 추가혜택    |
|-----------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------|
| 차상위<br>본인부담경감대상 | 소득인정액이 기준중위소득의 50% 이하인 가구<br>희귀·난치성질환, 중증질환, 만성질환으로 투병중인 자                                                                        | 의료비 경감  |
| 차상위자활근로자        | 소득인정액이 기준중위소득의 50% 이하인 가구<br>자활사업에 참여 의사가 있는 자                                                                                    | 일자리 지원  |
| 차상위장애           | 소득인정액이 기준중위소득의 50% 이하인 가구<br>장애의 정도가 심한 장애인~장애의 정도가 심하지 않은 장애인                                                                    | 장애수당 지원 |
| 한부모가정           | 소득인정액이 기준중위소득 52% 이하인 한부모 또는 조손가정<br>(자녀의 연령이 만 18세 미만, 취학 시 만 22세 미만)<br>소득인정액이 기준중위소득 60% 이하인 청소년 한부모 가정<br>(한부모의 연령이 만 24세 이하) | 교육비 지원  |

## 3 긴급지원사업 (생계비 지원)

- 대상 : 갑작스러운 위기 사유로 생계유지 곤란자 중 소득·재산 기준이 아래 기준 이하인 가구
  - ① 소득 : 기준중위소득 75% 이하 (1인 가구 131만원, 4인 가구 356만원)
  - ② 재산기준 : 대도시 188백만원 이하, 중소도시 118백만원 이하, 농어촌 101백만원 이하  
\*(재산의 의미) 일반재산 + 금융재산 + 보험,주택청약 종합저축 - 부채
  - ③ 금융재산 : 500만원 이하 (단, 주거지원은 700만원 이하)
- 혜택 : 식료품비, 의복비 등 생계유지에 필요한 비용 또는 현물지원, 3개월의 지원에도 불구하고 위기상황이 계속되는 경우에는 심의를 거쳐 3개월 범위에서 추가 지원 가능

(단위: 원/월)

| 가구 구성원수 | 1인가구    | 2인가구    | 3인가구      | 4인가구      | 5인가구      | 6인가구      |
|---------|---------|---------|-----------|-----------|-----------|-----------|
| 지원금액    | 454,900 | 774,700 | 1,002,400 | 1,230,000 | 1,457,500 | 1,685,000 |

## 4 서울형 기초보장제도 (서울시 거주자)

- 대상 : 생활수준은 어려우나 부양의무자 기준 등이 맞지 않아 법정보호를 받지 못하는 비수급 빈곤층
  - ① 소득 : 가구의 소득평가액이 기준중위소득 43% 이하 (1인 755,593원, 4인 2,042,145원)
  - ② 재산기준 : 1억3천5백만원 이하
  - ③ 금융재산 : 3천만원 초과자 선정 제외
  - ④ 부양의무자인 경우에는 소득 및 재산기준 동시 충족 (1인 4,749,147원/재산 6억원 이하)
- 혜택 : 생계급여(소득대비 차등지원), 해산급여(1인당 70만원), 장제급여(1구당 80만원)

## 5 서울형 긴급복지 지원사업 (서울시 거주자)

- 대상 : 갑작스러운 위기사유 발생으로 생계유지가 곤란한 가구
  - ① 소득 : 기준중위소득 85%이하 (1인 가구 149만원, 4인 가구 403만원)
  - ② 재산기준 : 2억 5,700만원 이하
  - ③ 금융재산 : 1,000만원 이하
- 혜택 : 생계비, 주거비, 의료비, 교육비 등

| 지원항목 | 가구 구성원 수                                         |      |      |       | 추가지원 |
|------|--------------------------------------------------|------|------|-------|------|
|      | 1인                                               | 2인   | 3인   | 4인    |      |
| 생계비  | 30만원                                             | 50만원 | 70만원 | 100만원 | 1회   |
| 주거비  | 가구원 수 구분없이 최대 100만원                              |      |      |       | 없음   |
| 의료비  | 가구원 수 구분없이 최대 100만원                              |      |      |       | 1회   |
| 교육비  | 초(221,600원), 중(357,200원), 고(432,200원, 수업료 + 입학금) |      |      |       | 없음   |
| 기타   | 연료비 98천원, 해산비700천원, 장제비 800천원, 전기요금 500천원 이내     |      |      |       | 없음   |

## 7. 저소득층 생계비 지원제도

### 6 경기도형 긴급복지 지원사업 (경기도 거주자)

- **대상**: 소득·재산·금융재산을 모두 충족하는 위기가정
  - ① **소득**: 기준중위소득 90% 이하 (1인 가구 158만원, 4인 가구 427만원)
  - ② **재산기준**: 시지역 24,200만원 이하, 군지역 15,200만원 이하
  - ③ **금융재산**: 1,000만원 이하 (6개월 간의 평균 잔액)
- **혜택**: 생계비, 의료비 및 간병비, 주거비, 교육비 지원
- **지원내용**

| 급여내용       | 지원내용                                                                                                                   |              |          |            |            |                           |            |
|------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------|----------|------------|------------|---------------------------|------------|
| 생계비        | 가구규모                                                                                                                   | 1인가구         | 2인가구     | 3인가구       | 4인가구       | 5인가구                      | 6인가구       |
|            | 지원금액                                                                                                                   | 454,900원     | 774,700원 | 1,002,400원 | 1,230,000원 | 1,457,500원                | 1,685,000원 |
| 의료비        | 1회 500만원 이내 비급여 항목을 지원 (간병비 300만원 범위 내 지원 가능)                                                                          |              |          |            |            |                           |            |
| 주거비        | 지역                                                                                                                     | 가구 구성원 수     |          |            |            |                           |            |
|            | 가구규모                                                                                                                   | 1~2인         |          | 3~4인       |            | 5~6인                      |            |
|            | 시지역                                                                                                                    | 387,200원     |          | 643,200원   |            | 848,600원                  |            |
|            | 군지역                                                                                                                    | 290,300원     |          | 422,900원   |            | 557,400원                  |            |
|            | 보증금                                                                                                                    | 가구별 500만원 한도 |          |            |            |                           |            |
| 교육비        | 구분                                                                                                                     | 초등학생         |          | 중학생        |            | 고등학생                      |            |
|            | 지원금액                                                                                                                   | 221,600원     |          | 352,700원   |            | 432,200원<br>(수업료 및 입학금 등) |            |
| 기타         | 연료비 월 98,000원 (10월~3월), 냉방비 월 31,000원 (7월~8월),<br>구직활동비 월 100천원 (최대 6개월), 해산비 100만원, 장제비 100만원, 전기요금 50만원<br>범위 내에서 지원 |              |          |            |            |                           |            |
| 사례<br>관리지원 | 연1회 최대 400만원 이내 (물품 서비스 및 생계지원)                                                                                        |              |          |            |            |                           |            |



주민등록 관할 읍·면·동 주민센터에서 문의하세요.

## 8. 장애 등록 및 혜택



### 어떤 제도인가요?

- 희귀질환으로 인해 후유장애가 남게 되었다면, 판정시기에 맞춰 장애 등록 가능

(장애인 복지법 기준)

| 대분류       | 중분류            | 장애범주        | 후유장애                                 | 판정시기                                                                                                                                                     |
|-----------|----------------|-------------|--------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 신체적<br>장애 | 신체<br>외부<br>장애 | 뇌병변장애       | 뇌의 손상으로 인한 복합적인 장애                   | 원인 질환 또는 외상 후 6개월 이상<br>(파킨슨병의 경우 1년 이상)<br>지속적으로 치료한 후 호전이 없을 경우<br>지체절단/척추고정술/안구적출/<br>청력기관결손/후두전적출술 등은 바로 가능<br>뇌병변장애는 최소 만 1세 이상<br>언어장애는 최소 만 3세 이상 |
|           |                | 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<br>내부<br>장애 | 심장장애        | 일상생활이 현저히 제한되는 심장기능 이상               | 최초 진단 후 1년<br>지속치료 후 호전이 없을 경우<br>심장이식 수술 직후                                                                                                             |
|           |                | 호흡기장애       | 일상생활이 현저히 제한되는 만성·중증의<br>호흡기기능 이상    | 최초 진단 후 1년 경과,<br>최근 2개월 이상의 치료 후 호전 없을 경우<br>폐/간 이식 수술 직후                                                                                               |
|           |                | 간장애         | 일상생활이 현저히 제한되는 만성·중증의<br>간기능 이상      |                                                                                                                                                          |
|           |                | 신장장애        | 투석치료 중이거나, 신장 이식을 받은 경우              | 투석치료가 3개월을 경과한 후<br>신장 이식수술 직후                                                                                                                           |
|           |                | 장루·요루<br>장애 | 일상생활이 현저히 제한되는 장루·요루                 | 복원수술 불가능 시 수술 직후<br>복원수술 가능 시 수술 1년 후                                                                                                                    |
|           |                | 뇌전증장애       | 일상생활이 현저히 제한되는 만성·중증의 뇌전증            | 2년 이상 지속적으로 치료한 후<br>호전이 없을 경우                                                                                                                           |
| 정신적<br>장애 | 발달<br>장애       | 지적장애        | 지능지수, 사회성숙지수 70 이하인 경우               | 최소 만 2세 이상<br>노인성 치매는 진단 불가                                                                                                                              |
|           |                | 자폐성장애       | 소아청소년 자폐 등 자폐성 장애                    |                                                                                                                                                          |
|           | 정신<br>장애       | 정신장애        | 조현병, 조현 정동장애 / 양극성 정동장애,<br>재발성 우울장애 | 1년 이상 지속적으로 치료한 후<br>호전이 없을 경우                                                                                                                           |

### 어떻게 신청하나요?



주민등록 관할 읍·면·동 주민센터에서 문의하세요.



# 8. 장애 등록 및 혜택

## 어떤 혜택을 받을 수 있나요?

2019년 7월부터 장애인 등급제(1~6급)가 폐지되어 장애정도가 심한 장애인(중증)과 심하지 않은 장애인(경증)으로 분류됨.

| 주요 내용                              | 장애 정도 |    | 문의 및 신청                              |
|------------------------------------|-------|----|--------------------------------------|
|                                    | 중증    | 경증 |                                      |
| 건강보험 지역가입자 보험료 인하                  | ○     | ○  | 국민건강보험공단 (1577-1000)                 |
| 보장구(휠체어, 지팡이, 보청기 등) 구입비 지원        | ○     | ○  | 국민건강보험공단 또는 읍·면·동 주민센터               |
| 장애 아동 전문 교육기관 이용                   | ○     | ○  | 관할 특수교육지원센터                          |
| 장애인 직업재활훈련 및 고용 지원                 | ○     | ○  | 한국장애인고용공단(1588-1519)                 |
| 장애인 정보화 교육 지원                      | ○     | ○  | 한국정보화진흥원(053-230-1114)               |
| 장애인 운전 교육 지원                       | ○     | ○  | 국립재활원 (02-901-1552) 도로교통공단 장애인운전지원센터 |
| 특허출원료/기술평가청구료 등의 감면                | ○     | ○  | 특허청 (1544-8080)                      |
| 상속세 인적 공제                          | ○     | ○  | 관할 세무서                               |
| 증여세 면제                             | ○     | ○  |                                      |
| 소득공제 추가(인적/의료비/특수교육비/보험료) 공제       | ○     | ○  | 연말정산 또는 종합소득세 신고시 공제신청               |
| 승용자동차 LPG연료 사용 허용                  | ○     | ○  | 차량등록기관                               |
| 차량 구입 시 도시철도채권/지역개발공채 구입 면제        | ○     | ○  |                                      |
| 장애인 자동차 검사수수료 할인                   | ○     | ○  | 교통안전공단 (1577-0990)                   |
| 공영주차장 주차요금 감면                      | ○     | ○  | 복지카드 제시                              |
| 시·청각 장애인 TV 수신료 면제                 | ○     | ○  | KBS 사일소 (1588-1801)                  |
| 시·청각 장애인 방송수신기 보급                  | ○     | ○  | 시청자미디어재단 (1688-4596)                 |
| 통신비(인터넷, 이동통신, 전화) 할인              | ○     | ○  | 해당 통신회사                              |
| 교통비(지하철, 전철, 철도, 항공, 여객선, 고속도로) 할인 | ○     | ○  | 복지카드 제시                              |
| 입장료(국·공립 문화시설) 할인                  | ○     | ○  |                                      |
| 장애여성 출산비용 지원                       | ○     | ○  | 읍·면·동 주민센터                           |
| 장애여성 산모/신생아 건강관리사 지원               | ○     | ○  | 시·군·구 보건소                            |
| 무주택 세대주 공동주택 특별 분양 우선              | ○     | ○  | 읍·면·동 주민센터                           |
| 장애인 근로자 자동차 구입자금 대여                | ○     | ○  | 읍·면·동 주민센터                           |
| 장애인(만 6~64세) 활동 지원 제도              | ○     | ○  | 읍·면·동 주민센터                           |
| 자동차 등록세/취득세/자동차세 면제                | ○     |    | 차량등록기관                               |
| 승용차에 대한 개별소비세 면제                   | ○     |    |                                      |
| 전기요금 할인                            | ○     |    | 한국전력공사                               |
| 도시가스요금 할인                          | ○     |    | 관할 도시가스 지점                           |
| 장애인 콜택시                            | ○     |    | 관할 교통약자지원센터                          |
| 장애인(보행 상 장애인) 주차구역 이용              | ○     |    | 읍·면·동 주민센터                           |
| 장애인 응급안전 알람 서비스                    | ○     |    | 읍·면·동 주민센터                           |
| 발달장애인 공공후견인 심판청구비용 및 활용비용 지원       | ○     |    | 읍·면·동 주민센터 공공후견법인                    |
| 장애인 구강보건 치과진료지원                    | ○     |    | 지역별 장애인구강진료센터                        |
| 무료 법률구조제도 실시                       | ○     | ○  | 대한법률구조공단(국번없이 132)                   |
| 장애인 자립자금 대여                        | ○     | ○  |                                      |
| 장애아동(만 18세 미만) 발달재활 서비스            | ○     | ○  | 읍·면·동 주민센터                           |
| 장애아(만 18세 미만) 가족 양육 지원             | ○     |    |                                      |
| 장애인 자녀교육비 지원                       | ○     |    |                                      |
| 장애인(만 18세 이상) 연금                   | ○     |    |                                      |
| 장애(만 18세 이상) 수당 지급                 |       | ○  | 읍·면·동 주민센터                           |
| 장애 아동(만 18세 미만) 부양수당 지급            | ○     | ○  |                                      |
| 장애인 등록 진단비 지급                      | ○     | ○  |                                      |
| 청각장애인 인공달팽이관 수술비 지원                | ○     | ○  |                                      |
| 에너지 바우처 지원                         | ○     | ○  |                                      |
| 문화바우처 지원                           | ○     | ○  |                                      |
| 농어촌 재가장애인 주택개조사업                   | ○     | ○  |                                      |
| 장애인 보조 기구 교부                       | ○     | ○  |                                      |
| 가사간병 방문 관리사 지원                     | ○     |    |                                      |
| 장애인(의료급여 2종) 의료비 지원                | ○     | ○  | 복지카드 제시                              |

# 9. 국민연금 내 장애연금



## 어떤 제도인가요?

- 국민연금 가입 중에 발생한 사고나 질병으로 인해 완치 후에도 신체 또는 정신 상의 장애가 남은 경우 장애가 존속하는 기간 동안 지급되는 연금 급여

## 누가 받을 수 있나요?

- 국민연금 가입자의 가입기간 중 발생한 질병 또는 부상이 완치(진행 중인 때는 초진일로부터 1년 6개월 경과 시) 되었으나 신체적 또는 정신적 장애가 남아, 국민연금법 기준의 장애등급을 받은 대상자

## 어떤 혜택을 받을 수 있나요?

- 국민연금공단에서 규정한 장애급수(1~4급)를 판정받으면 연금 또는 일시보상금을 지급

| 지원방식 | 지급형태  | 급여수준                 |
|------|-------|----------------------|
| 1급   | 연금    | 기본연금액 100% + 부양가족연금액 |
| 2급   |       | 기본연금액 80% + 부양가족연금액  |
| 3급   |       | 기본연금액 60% + 부양가족연금액  |
| 4급   | 일시보상금 | 기본연금액 225%           |

## 어떻게 신청하나요?



- 국민연금공단과 유선 상담을 통해 구비서류 문의
- 구비서류를 준비하여 국민연금공단 방문



국민연금공단 국번없이 1355로 문의하세요.

# 10. 보장구 지원



## ☑ 어떤 제도인가요?

- 희귀·난치성질환으로 인해 후유장애가 발생 시, 보장구가 필요해진 경우 보장구 대여사업 또는 보조기기 구입비 지원 제도 등을 이용 가능한 제도

## 1 장애인 보조기기 지원제도

### ☑ 누가 받을 수 있나요?

- 장애인 등록자, 의사로부터 필요한 보조기기를 처방받은 경우
- 장애인 등록 전이라도 의사에 의해 보조기기를 처방받아 구입하였고, 6개월 이내에 장애 등록 가능할 것

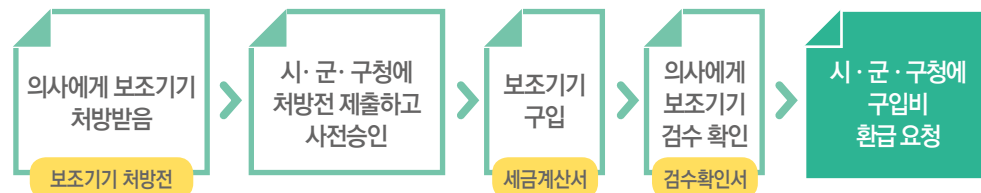
### ☑ 어떤 혜택을 받을 수 있나요?

- 급여 대상 보장구 품목(팔/다리 의지, 팔/골반/척추/다리 보조기, 휠체어, 자세보조용구, 전동보장구, 보청기, 의안, 저시력보조기구, 욕창예방도구, 정형구두, 워커 등) 별 내구연한(예: 휠체어 5년, 발목보조기 3년 등) 내에 1회 지원 가능

|      |                        |                   |
|------|------------------------|-------------------|
| 건강보험 | -                      | 상한액 범위 내에서 90%지원  |
|      | 희귀질환자 의료비지원사업(p.6) 대상자 |                   |
| 의료급여 | 차상위 본인부담경감대상자          | 상한액 범위 내에서 100%지원 |
|      | -                      |                   |

### ☑ 어떻게 신청하나요?

#### [ 의료급여 대상자 ]



#### [ 건강보험대상자 ]



※ 전동보장구, 자세보조용구, 활동형/틸팅형/리클라이닝형 휠체어는 구입 전 국민건강보험공단 사전승인 얻어야 지원 가능



건강보험 대상자는 국민건강보험공단 1577-1000으로  
의료급여 대상자는 주민등록 관할 시·군·구청에서 문의하세요.

## 2 노인장기요양보험 복지용구 지원

### ☑ 누가 받을 수 있나요?

- 노인장기요양보험 1~5등급 판정자

### ☑ 어떤 혜택을 받을 수 있나요?

| 지원방식 | 물품                                                                                    | 지원한도                                                       |
|------|---------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------|
| 대여   | 전동침대, 수동침대, 욕창예방 매트리스, 경사로, 이동욕조, 목욕리프트, 배회감지기, 수동휠체어                                 | 1년 간 최대 160만원 지원<br>- 건강보험 (일반) 15% 자부담 (감경대상) 6 또는 9% 자부담 |
| 구입   | 이동변기, 간이변기, 목욕의자, 안전손잡이, 미끄럼 방지용품, 지팡이, 성인용 보행기, 욕창예방 방석, 자세변환 용구, 요실금 팬티, 욕창 예방 매트리스 | - 의료급여 (타법령 대상) 6% 자부담 (국민기초생활보장법) 자부담 없음                  |

※ 타 법령(장애인 보조기기 지원제도 등)에 의해 지원받은 동일 품목의 보장구는 지원 불가

※ 의료기관에 입원한 기간 동안에는 전동침대, 수동침대, 이동욕조, 목욕리프트 대여 불가

※ 연간 한도액 160만원 초과 시, 초과금액 본인부담

### ☑ 어떻게 신청하나요?

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

## 3 보장구 무료 대여 사업

- 국민건강보험공단 : 일시적 장애로 잠시 동안 필요한 보장구에 대해 무료 대여 실시

| 구분  | 종류            | 기본대여기간 | 연장           | 최대대여기간 |
|-----|---------------|--------|--------------|--------|
| 휠체어 | 기본형, 이동형, 기능형 | 2개월    | 1개월 단위 연장 2회 | 4개월 사용 |
| 보행기 | 바퀴            |        |              |        |
|     | 지그재그, 해미      |        |              |        |
| 목발  | 알루미늄          |        |              |        |

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

- 보건소 : 대여가능여부, 대상자 등 보건소마다 내용이 달라 사전 확인 필요
- 보조기기센터 : 보조기 상담 및 지원, 수리, 임대. 지역 보조기기센터에 직접 문의



국민건강보험공단 1577 - 1000 또는 주민등록 관할 보건소에 문의하세요.

# 11. 노인장기요양 보험제도

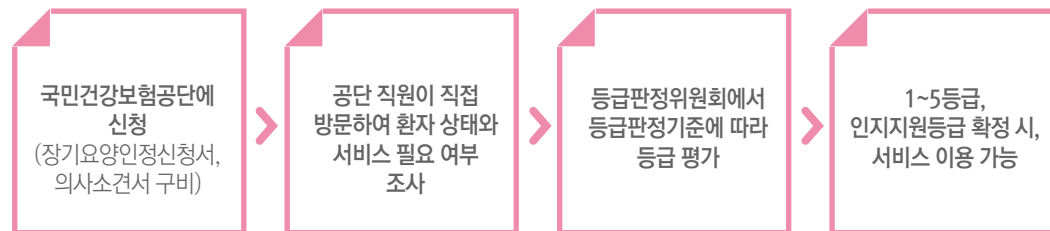
## 어떤 제도인가요?

- 독립적으로 일상생활(위생관리, 식사, 착탈의, 이동 등)을 수행하는데 어려움이 있는 만 65세 이상 노인 또는 노인성 질환(파킨슨병, 뇌혈관성질환, 치매 등)을 가진 65세 미만자에게 돌봄 서비스를 제공해 드리는 제도

## 어떤 혜택을 받을 수 있나요?

| 급여내용   |       | 지원내용                                                                  | 지원금                                                      |
|--------|-------|-----------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|
| 시설급여   |       | 노인요양시설 및 노인요양공동생활가정 입소 생활 지원                                          | 시설이용료 지원<br>- 건강보험 : 80%<br>- 차상위 : 92%<br>- 의료급여 : 100% |
| 재가급여   | 방문요양  | 요양보호사가 가정으로 방문하여 신체활동 및 가사활동 등 제공                                     | 급여비용 지원<br>- 건강보험 : 85%<br>- 차상위 : 94%<br>- 의료급여 : 100%  |
|        | 방문목욕  | 장기요양요원이 목욕설비를 갖춘 차량을 가지고 가정으로 방문하여 목욕서비스 제공                           |                                                          |
|        | 방문간호  | 간호사가 방문하여 간호, 진료보조, 요양에 관한 상담 등 제공                                    |                                                          |
|        | 주야간보호 | 하루 중 일정시간(6~12 시간) 요양기관에서 보호 심신기능의 유지, 향상을 위한 교육, 훈련 등을 제공            |                                                          |
|        | 단기보호  | 일정기간(월 9일 이내) 동안 요양기관에서 보호                                            |                                                          |
|        | 복지용구  | 복지용구 구입비 및 대여비 지원 (연 160만원 한도)<br>*상세내용 18page 노인장기요양보험 복지용구 지원 내용 참고 |                                                          |
| 특별현금급여 |       | 도서벽지지역 거주자 등에게 가족요양비 지급                                               | 월 150,000원                                               |

## 어떻게 신청하나요?



※ 병원이 아닌, 가정 또는 요양시설에서 서비스 제공이 가능하므로, 병원에 입원해 있는 환자는 퇴원 직전이나 퇴원 후 신청 가능함.

※ [국민건강보험법 시행규칙] 제 15조에 따라 건강보험료 순위 50% 이하에 해당하는 경우, 별도의 감경 신청을 통해 이용료를 감면받을 수 있음.

**i** 국민건강보험공단 1577 - 1000으로 문의하세요.

# 12. 장애인 활동지원사업



## 어떤 제도인가요?

- 장애인들의 자립생활을 지원하고 가족의 부담을 줄이기 위한 장애인 활동지원사업

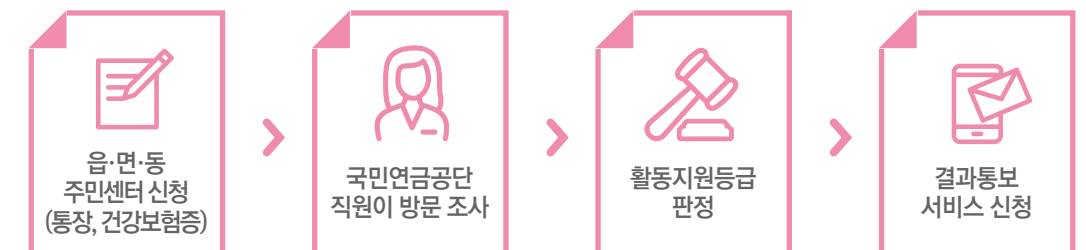
## 누가 받을 수 있나요?

- 만 6세 이상 - 만 65세 미만
- 혼자 일상생활과 사회생활을 하기 어려운 「장애인복지법」상 모든 등록 장애인
- 활동지원 수급자였다가 만 65세 도래에 따라 노인장기요양보험에서 등급 외 판정을 받은 자  
※ 65세 미만으로 「노인장기요양법」에 의한 장기요양 급여를 받는 사람은 제외

## 어떤 혜택을 받을 수 있나요?

- **신체활동지원** : 목욕도움, 세면도움, 식사도움, 실내이동 도움 등
- **가사활동지원** : 청소 및 주변정돈, 세탁, 취사 등
- **사회활동지원** : 등하교 및 출퇴근 이동보조, 외출 동행 등
- **방문목욕** : 가정방문 목욕제공
- **방문간호** : 간호, 진료, 요양상담, 구강위생 등

## 어떻게 신청하나요?



- ① **신청권자** : 본인, 친족 및 기타 관계인 (대리인의 신분증)
- ② **신청기관** : 주민등록상 주소지 읍·면·동 주민센터
- ③ **신청방법** : 방문, 우편, 팩스, 온라인(www.bokjiro.go.kr) 신청
- ④ **구비서류** : 본인 명의 통장사본, 건강보험증 사본 등 (대리 신청 시 : 대리인 신분증)

**i** 주민등록 관할 읍·면·동 주민센터에서 문의하세요.

## 13. 가사·간병 방문 지원사업

### ☑ 어떤 제도인가요?

- 타인의 도움 없이 일상생활을 영위할 수 없는 저소득층 가정에 요양보호사가 방문하여 가사와 간병서비스를 제공하는 제도

### ☑ 누가 받을 수 있나요?

- 만 65세 미만의 생계·의료·주거·교육급여 수급자, 차상위계층 중 가사·간병이 필요한 자
- 장애 정도가 심한 장애인
- 6개월 이상 치료를 요하는 중증질환자 (보건복지부장관이 고시한 중증질환 상병 해당자로, 최근 3개월 이내 발행된 진단서 또는 소견서 첨부)
- 희귀·난치성질환자 (보건복지부장관이 고시한 희귀·난치성질환 상병 해당자로, 진단서 또는 소견서 첨부)
- 만 65세 미만의 의료급여수급자 중 장기입원 사례관리 퇴원자
- 기타 시·군·구청장이 가사·간병서비스가 필요하다고 별도로 인정한 자 (부상으로 인한 장기치료자 등)

### ☑ 어떤 혜택을 받을 수 있나요?

| 제공시간           | 대상자                          | 서비스 가격     | 정부지원금      | 본인부담금     |
|----------------|------------------------------|------------|------------|-----------|
| 월 24시간<br>(A형) | 생계·의료급여 수급자 (가형)             | 월 348,000원 | 월 348,000원 | 면제        |
|                | 생계·의료급여 이외의 수급자 및 차상위계층 (나형) |            | 월 327,120원 | 월 20,880원 |
| 월 27시간<br>(B형) | 생계·의료급여 수급자(가형)              | 월 391,500원 | 월 379,760원 | 월 11,740원 |
|                | 생계·의료급여 이외의 수급자 및 차상위계층 (나형) |            | 월 368,010원 | 월 23,490원 |
| 월 40시간<br>(C형) | 의료급여수급자 중 장기입원 사례관리 퇴원자      | 월 580,000원 | 월 580,000원 | 면제        |

- 신체수발 지원** : 목욕, 대소변, 옷 갈아입히기, 세면, 식사보조
- 가사지원** : 쇼핑, 청소, 식사준비, 양육보조 등
- 간병지원** : 체위 변경, 간단한 재활운동 보조 등
- 일상생활지원** : 사회활동지원(외출 등), 정서적 지원(대화, 생활상담 등)

### ☑ 어떻게 신청하나요?

- 주민등록 관할 읍·면·동 주민센터, 보건복지상담센터 국번없이 129



주민등록 관할 읍·면·동 주민센터에서 문의하세요.

## 14. 방문건강관리사업



### ☑ 어떤 제도인가요?

- 보건소에서는 만성질환자, 허약노인, 거동불편자, 장애인, 임산부, 결혼이민자 등의 건강 취약 가정을 대상으로 지역담당 방문간호사가 생애주기별 건강위험 요인 및 질환관리를 스스로 할 수 있도록 가정방문 건강관리 서비스를 제공

### ☑ 누가 받을 수 있나요?

- 기초생활수급권자와 차상위계층
- 독거노인, 북한이탈주민, 임산부, 장애인, 다문화가족 등 건강위험군
- 관련 기관이나 지역사회 내에서 건강문제로 인해 의뢰된 대상자
- 기타 가정방문 건강관리가 필요한 가구

### ☑ 어떤 혜택을 받을 수 있나요?

- 거동불편, 압환자, 임산부의 가정을 방문하여 가정간호
- 만성질환(고혈압, 당뇨, 관절염, 뇌졸중 등)에 대한 질환관리
- 임신 중 사전관리 및 산후관리, 모유수유 및 유방관리, 산후우울 상담 등
- 건강검진 및 암검진에 대해 검진안내 및 결과 개별상담
- 개인별 건강문제를 모니터링하여 이에 따른 맞춤식 건강정보 제공
- 보건·의료·복지 서비스를 위한 지역사회 자원연계 및 도움지원

### ☑ 어떻게 신청하나요?

- 환자 또는 환자 가족이 환자의 관할 보건소에 직접 방문 또는 전화 신청

### ☑ 서비스는 언제 받을 수 있나요?

- 신청, 접수 후 환자의 기능 정도에 따라 서비스 유형과 방문 시기 결정



주민등록 관할 보건소로 문의하세요.

## 15. 교통약자 이동지원

### ✓ 어떤 제도인가요?

- 장애인, 노약자, 임산부 등 대중교통 이용이 어려운 교통약자의 이동 지원을 위하여 특별 교통수단(관내 셔틀버스, 장애인 콜택시 등) 등을 운영하는 사업
- 이용 비용은 무료~실비 수준으로 일반 대중교통수단에 비해 저렴하며, 각 지자체 별로 차량 종류 및 대수, 운영방법, 대상기준이 상이할 수 있어 이용 전 사전 예약이 필요

| 유형                                  | 대상 (지역별로 상이할 수 있음)                                                                          | 신청 및 문의                                           | 이용방법                     |
|-------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------|--------------------------|
| 장애인콜택시<br>(휠체어 슬로프 장착 차량)           | 중증 장애인으로 보행상 장애 판정을 받고 휠체어를 사용하는 자,<br>1~3급 장기요양 인정서와 대중교통 이용이 어렵다는 의사진단서를 제출한<br>휠체어 사용자 등 | 장애인 콜택시 운영센터<br>교통약자 이동지원센터                       | 사전예약 후<br>배차             |
| 바우처 택시<br>(일반 택시 차량)                | 중증 시각 및 신장 장애인,<br>중증이며 보행상 장애를 인정받은<br>지체·뇌병변·자폐·호흡기·지적 장애인                                | 읍/면/동 주민센터<br>교통약자 이동지원센터                         | 지정된<br>민간택시 콜센터<br>통해 예약 |
| 노인장기요양보험<br>돌봄택시<br>(휠체어 슬로프 장착 차량) | 서울시에 거주하는<br>1~4급 장기요양 수급자<br>(재가급여 서비스 대상)                                                 | 서울시내 국민건강보험공단<br>노인장기요양보험 운영센터<br>(신청 통해 카드발급 필요) | 콜센터 통해<br>배차 신청          |

#### cf. 기타 민간 서비스

- **쏘카(SOCAR) 휠체어슬로프 차량 카셰어링**
  - : 휠체어 탑승자와 함께 드라이브 할 수 있도록 슬로프가 장착된 차량을 렌탈 (렌탈료 부과)
  - : 만 21세 이상, 1종 면허 취득 1년 이상자가 신청 가능
  - : 현재로는 서울 일부 지역에서만 이용 가능



주민등록 관할 시·군·구청 또는 교통약자 이동지원센터에 문의하세요.

## 16. 유비쿼터스 119-안심콜서비스

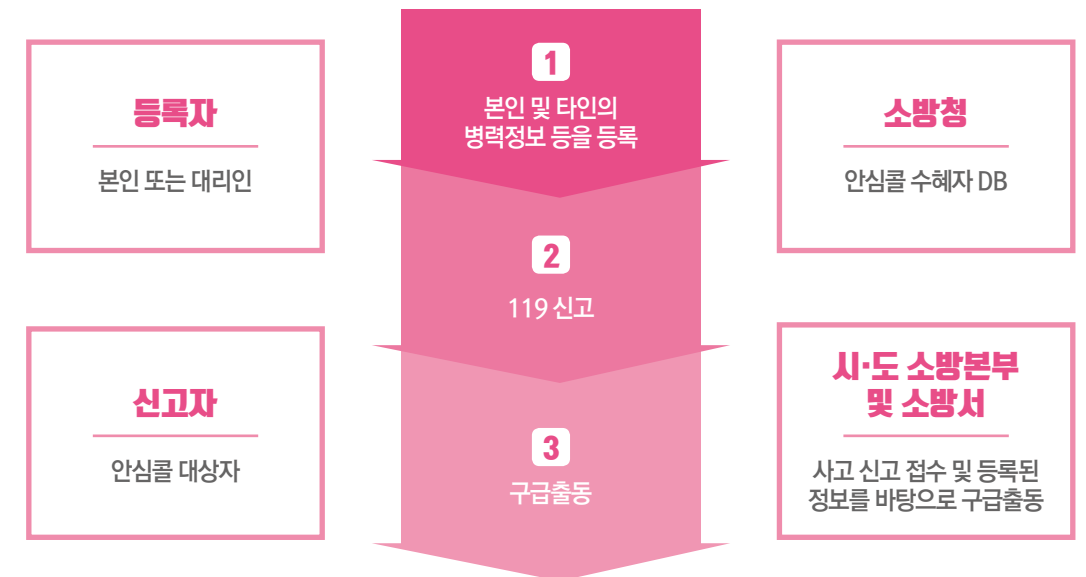


### ✓ 어떤 제도인가요?

- 환자, 장애인, 독거노인 등 사회취약계층의 개인정보(질병 및 상황정보 등)를 사전에 등록하여 긴급상황 시 맞춤형의 119서비스를 받을 수 있는 제도

### ✓ 누가 신청할 수 있나요?

- 인터넷을 통한 본인 또는 대리인이 등록
- 휴대전화 및 유선 전화번호로 등록
- 등록된 전화번호로 119에 신고하여야 사전등록된 정보 활용 가능
- 사전등록된 개인정보는 긴급구조활동에 참고 정도이며, 이 정보에 의존하지는 않음
- 병력, 주소, 전화번호 등 개인정보가 변경되었을 시 본인 또는 대리인이 변경 등록 필요



### ✓ 어떻게 신청하나요?

- '119 안전신고센터' 홈페이지(www.119.go.kr)에 방문하여 인터넷 신청



# 17. 희귀·난치성질환자 쉼터

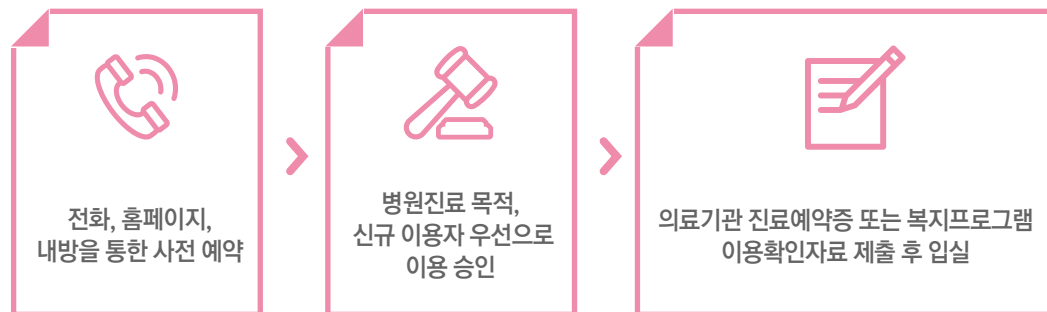


## ☑ 희귀·난치성질환자 쉼터

- 희귀·난치성질환자 쉼터는 안정적인 치료환경을 조성하여 진료의 효율성을 극대화하고 희귀·난치성질환 환우와 가족들의 정서적 안정을 도모하기 위한 시설
- 질병관리본부 국민건강증진기금 민간경상보조사업의 지원을 통해 (사)한국희귀·난치성질환연합회가 운영하고 있는 희귀·난치성질환자 쉼터는 단기 숙박시설 및 프로그램실을 무료로 제공하여 장거리 이동에 따른 숙박비와 교통비 등 의료간접비용 최소화

## ☑ 단기 숙박시설 이용 안내

- **대상:** 서울·경인지역을 제외한 지방 거주 희귀·난치성질환 환우  
※ 응급상황에 빠른 대처를 위해 건강상에 이상이 없는 보호자의 동반 필요
- **기간:** 1회 이용 시, 2박 3일 이용 가능(1회 연장가능)
- **이용절차:**

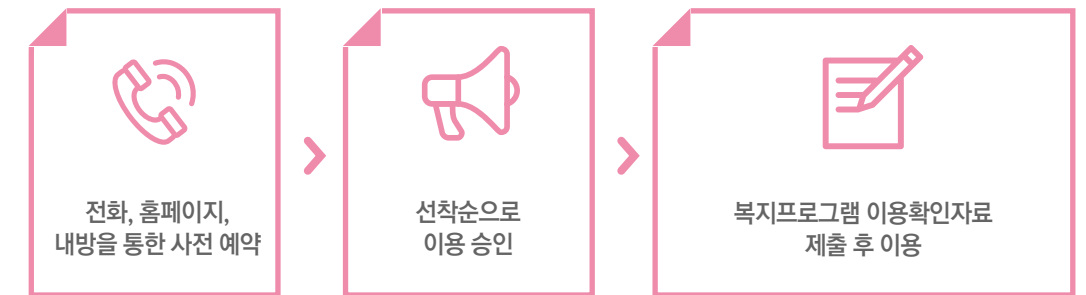


※ 단기 숙박시설 이용 신청은 이용일 1개월 전부터 가능

- **제공시설:**
  - 환우 가족별로 이용할 수 있는 개별실이 제공되며 안전한 이용을 위해 화장실, 샤워시설, 주방은 공동으로 사용
  - 각 누리마다 컴퓨터, 텔레비전, 무선인터넷, 침대, 수납장, 소방안전용품, 공기청정기, 냉난방시설 등 구비

## ☑ 프로그램실 이용 안내

- **대상:** 희귀·난치성질환 관련 복지프로그램을 시행하고자 하는 희귀·난치성질환 자조모임 및 관련단체
- **기간:** 1회 이용 시, 1일 이용 가능 (상담을 통해 조정 가능)
- **이용절차:**



※ 프로그램실 이용신청은 이용일 1개월 전부터 가능

- **제공시설:**
  - 프로그램의 내용 및 규모에 따라 프로그램실이 배정
  - 음향시스템, 테이블 및 의자, 빔프로젝터 등 필요한 물품을 사전에 요청하여 사용가능
- **기관정보:**
  - 홈페이지 : [www.kord.or.kr](http://www.kord.or.kr)
  - 전화번호 : 02.323.3253, 02.322.7562, 02.714.5522/8338
  - 주 소 : (03726) 서울특별시 서대문구 성산로 371(연희동) 102동 지하1층





## Q1 희귀질환자 의료비지원사업 지원을 신청하기 전에 발생한 의료비도 지원 받을 수 있나요?

A. '희귀질환자 의료비지원사업'은 지원신청일로부터 의료비 지원이 가능하므로 지원대상자로 선정되어도 지원신청일 이전에 사용된 의료비는 지원되지 않습니다. 따라서 신청은 가능한 빨리 하시는 것이 좋습니다.

## Q2 간병비 도움을 받을 수 있나요? (6~7p 참조)

A. '희귀질환자 의료비지원사업'에서 지원되는 간병비는 아래의 3가지 지원 조건을 만족하는 경우 월 30만원씩 지원 받을 수 있습니다.

- ① 대상질환 : 크로이츠펔트-야콥병(A81.0) 등 97개 질환
- ② 대 상 자 : 환자가구 및 부양의무자 가구의 소득재산기준을 만족하는 건강보험가입자, 의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담경감대상자
- ③ 지급기준 : 지체 또는 뇌병변 '장애의 정도가 심한 장애인' 중 별도의 의학적 기준을 충족하는 자 (기존 지체장애 1급 또는 뇌병변 장애 1급 기준에 준함)

## Q3 주소가 변경되었다면 보건소를 변경해야 하나요?

A. '희귀질환자 의료비지원사업'에서는 신청 및 대상자 관리를 환자의 거주지 관할 보건소에서 담당하고 있으므로 의료비지원 대상자가 주민등록 이전을 한 경우에는 전입지 보건소에 주소 변경 신청을 해야 합니다. 전입신고 기준일은 주민등록등본의 전입일 기준입니다.

## Q4 희귀질환자 의료비지원사업 외에 도움 받을 수 있는 사업이 있나요?

A. 희귀질환 산정특례 제도, 본인부담상한 제도, 긴급복지지원제도, 재난적의료비지원사업 등 의료비 지원제도를 운영하고 있으며, 이 사업 이외에도 보건복지부는 생애주기별, 소득재산기준별, 서비스유형별(건강, 교육, 주거 등)로 대상자의 위기상황에 따른 복지사업을 운영하고 있습니다. 전국 어디서나 보건복지부 콜센터(지역번호 없이 129번)로 문의하시면 복지 서비스, 건강생활, 소득보장, 긴급지원 등 복지에 관한 모든 사업에 대한 상담을 받을 수 있습니다.

## Q5 희귀질환을 진단 받으면 장애등록이 가능한가요? (15~16p 참조)

A. 희귀질환이 진단된다고 하여 장애등록이 되지는 않습니다. 희귀질환으로 후유장애가 남게 되었을 경우에만 신청할 수 있으며, 후유장애 유형 및 장애 수준, 판정 시기가 모두 상이하므로 담당 의료진과 상의하여 장애 등록 여부를 확인 받으세요.

| No. | 종류                         | 발급기관                                                                       | 비고                                    |
|-----|----------------------------|----------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------|
| 1   | 진단서, 입원확인서                 | 진료 의료기관                                                                    | 담당 주치의에게 문의                           |
| 2   | 장애진단서                      |                                                                            |                                       |
| 3   | 검사 및 진료기록지                 |                                                                            |                                       |
| 4   | 주민등록등본                     | 읍·면·동 주민센터<br>민원 24 (www.minwon.go.kr)<br>무인 민원발급기                         | -                                     |
| 5   | 가족관계증명서                    |                                                                            |                                       |
| 6   | 지방세세목별과세증명서                |                                                                            |                                       |
| 7   | 수급자증명서 / 의료급여증명서           |                                                                            |                                       |
| 8   | 장애인증명서                     | 국민건강보험공단 (☎ 1577-1000)                                                     | 팩스 요청 가능                              |
| 9   | 건강보험 자격확인서<br>건강보험료 납부 확인서 |                                                                            |                                       |
| 10  | 차상위본인부담경감대상자증명서            | 등기소<br>인터넷등기소 (www.iros.go.kr)                                             | -                                     |
| 11  | 등기부등본                      |                                                                            |                                       |
| 12  | 토지대장                       | 시·군·구청<br>민원 24 (www.minwon.go.kr)                                         | -                                     |
| 13  | 공동주택/단독주택/토지<br>공시가격 확인    | 부동산공시가격알리미<br>(www.realtyprice.kr:447)                                     |                                       |
| 14  | 임대차계약서                     | 개인                                                                         | -                                     |
| 15  | 무료임대확인서                    | 개인                                                                         | 양식 읍·면·동 주민센터에서 得<br>(임대인과 임차인 임의 작성) |
| 16  | 재직/퇴직 증명서                  | 근무처                                                                        | -                                     |
| 17  | 근로소득원천징수영수증                | 근무처<br>국세청 홈텍스 (www.hometax.go.kr)                                         | -                                     |
| 18  | 소득금액증명 / 사실증명              | 세무서<br>민원 24 (www.minwon.go.kr)                                            | -                                     |
| 19  | 사업자등록증 / 폐업사실증명서           |                                                                            | -                                     |
| 20  | 부채증명서                      | 해당 금융기관 (은행, 보험사 등)                                                        | -                                     |
| 21  | 민간보험 가입(계약) 및<br>지급내역서 확인서 | 내보험 찾아줌 (https://cont.insure.or.kr)<br>내보험 다보여 (http://ins.credit4u.or.kr) | 인터넷 발급                                |
|     |                            | 한국신용정보원 (☎ 1544-1040)                                                      | 직접 방문                                 |



| 구분           | 단체 및 기관명                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | 사이트                                                                                                                                    |
|--------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 의료적 정보       | 질병관리본부 희귀질환헬프라인                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | <a href="https://helpline.nih.go.kr">https://helpline.nih.go.kr</a>                                                                    |
|              | 질병관리본부                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | <a href="http://www.cdc.go.kr">www.cdc.go.kr</a>                                                                                       |
| 복지 정보        | 보건복지부                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | <a href="http://www.mohw.go.kr">www.mohw.go.kr</a>                                                                                     |
|              | 보건복지부 복지포털 (복지로)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | <a href="http://www.bokjiro.go.kr">www.bokjiro.go.kr</a>                                                                               |
|              | 국민건강보험공단                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | <a href="http://www.nhis.or.kr">www.nhis.or.kr</a>                                                                                     |
|              | 국민건강보험공단 노인장기요양보험                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | <a href="http://www.longtermcare.or.kr">www.longtermcare.or.kr</a>                                                                     |
|              | 국민연금공단                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | <a href="http://www.nps.or.kr">www.nps.or.kr</a>                                                                                       |
|              | 대한의료사회복지사협회                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | <a href="http://www.kamsw.or.kr">www.kamsw.or.kr</a>                                                                                   |
| 개인가입 보험정보    | 생명보험협회, 손해보험협회 (내보험 찾아줌)<br>한국신용정보원 (내보험 다보여)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | <a href="https://cont.insure.or.kr">https://cont.insure.or.kr</a><br><a href="http://ins.credit4u.or.kr">http://ins.credit4u.or.kr</a> |
| 실손 의료보험 청구서류 | - 한국신용정보원 통합회원 ( <a href="http://www.credit4u.or.kr">http://www.credit4u.or.kr</a> )에서 본인이 가입한 보험 내역 확인<br>- 청구서류 확인하여 해당 보험사로 청구<br><br>(공통) 보험금청구서(개인(신용)정보처리동의서, 계좌번호 포함) / 청구인 신분증 사본<br>(통원)                                                                                                                                                                                                                                                     |                                                                                                                                        |
|              | 금액구분                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | 3만원 이하      3만원 초과 / 10만원 이하      10만원 초과                                                                                              |
|              | 필요서류                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | • 보험금청구서<br>• 병원영수증                                                                                                                    |
|              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | • 보험금청구서<br>• 병원영수증<br>• 처방전(무료)(질병분류기호 기재)                                                                                            |
|              | -                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | • 질병분류기호가 기재된 처방전이 없는 경우에는 우측의[추가증빙서류]가 필요할 수 있습니다.                                                                                    |
|              | [추가증빙서류(필요시)]<br>• 진단서      • 통원확인서<br>• 진료확인서      • 소견서<br>• 진료차트 등                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                        |
|              | 1) 금액구분은 동일사고당 영수금액을 기준<br>2) 10만원 이하 청구건 중에도, 보험금 지급 제외대상이 많은 진료과목(산부인과, 항문외과, 비뇨기과, 피부과 등) 및 짧은 기간 청구 횟수가 많은 경우 등에는 별도 추가 증빙서류제출이 필요할 수 있음<br>3) 병원은 추가증빙서류 발급시 별도 비용을 청구할 수 있으므로, 치료 후 반드시 질병 분류 기호가 기재된 처방전 2부 교부 받을 것<br><br>(입원)<br>진료비계산서(영수증) / 진료비세부내역서 / 진단서 (단, 50만원 이하시 진단명이 포함된 입퇴원 확인서 또는 진단명 및 입원기간이 포함된 진료확인서로 같음)<br><br>※ 사고내용, 특성, 상품(보장내역)에 따라 추가 심사서류를 요구할 수 있습니다.<br>※ 진단서, 통원확인서, 처방전, 진료확인서, 소견서, 진료차트 등에는 진단명이 기재되어 있어야 합니다. |                                                                                                                                        |

| 구분    | 단체 및 기관명                      | 사이트                                                                                       |
|-------|-------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------|
| 환우 모임 | (사)한국희귀·난치성질환연합회              | <a href="http://www.kord.or.kr">www.kord.or.kr</a>                                        |
|       | 사단법인 루푸스를 이기는 사람들 협회          | <a href="http://www.luisa.or.kr">www.luisa.or.kr</a>                                      |
|       | 갑상선이 아픈 아이들 (선천성갑상선기능저하증 환우회) | <a href="http://cafe.daum.net/ksailom">http://cafe.daum.net/ksailom</a>                   |
|       | 경피증을 이기는 모임                   | <a href="http://cafe.daum.net/gungphy">http://cafe.daum.net/gungphy</a>                   |
|       | 사단법인 근보회                      | <a href="https://mdfoundation.modoo.at/">https://mdfoundation.modoo.at/</a>               |
|       | 누난증후군 모임                      | <a href="http://cafe.daum.net/noonanlove">http://cafe.daum.net/noonanlove</a>             |
|       | 다카야수 동맥염 환우회                  | <a href="http://cafe.daum.net/takayasu">http://cafe.daum.net/takayasu</a>                 |
|       | 러셀실버증후군환우가족모임                 | <a href="http://cafe.daum.net/russelsilver">http://cafe.daum.net/russelsilver</a>         |
|       | 말판증후군가족모임(해바라기 피는 언덕)         | <a href="http://cafe.daum.net/Happyhill">http://cafe.daum.net/Happyhill</a>               |
|       | 모야모야가족(환우)회                   | <a href="http://cafe.daum.net/moyamoya">http://cafe.daum.net/moyamoya</a>                 |
|       | 한국베체트환우협회                     | <a href="http://www.behcet.co.kr">http://www.behcet.co.kr</a>                             |
|       | 한국복합부위통증증후군환우회                | <a href="http://www.crps.co.kr">http://www.crps.co.kr</a>                                 |
|       | 한국터너협회                        | <a href="http://tssk.or.kr">http://tssk.or.kr</a>                                         |
|       | 만성육아종(CGD)환우회                 | <a href="http://cafe.daum.net/cgd.cafe">http://cafe.daum.net/cgd.cafe</a>                 |
|       | 수포성표피박리증 환우회                  | <a href="http://www.koreaeb.com">http://www.koreaeb.com</a>                               |
|       | 엘러스단로스 증후군 환우회                | <a href="http://cafe.daum.net/Ehlers">http://cafe.daum.net/Ehlers</a>                     |
|       | 월손사랑회 (월손병환우와 가족들 및 후원자들의 협회) | <a href="http://cafe.daum.net/WilsonLove">cafe.daum.net/WilsonLove</a>                    |
|       | 한국엔젤만신드롬 가족모임                 | <a href="http://cafe.daum.net/angelmansyndrome">http://cafe.daum.net/angelmansyndrome</a> |
|       | 재발성 다발연골염                     | <a href="http://cafe.daum.net/rpclub">http://cafe.daum.net/rpclub</a>                     |
|       | 한국이분척추증환우협회                   | <a href="http://cafe.naver.com/koreasbpa">http://cafe.naver.com/koreasbpa</a>             |
|       | 카브키 증후군 환우회                   | <a href="http://cafe.naver.com/kabukis">http://cafe.naver.com/kabukis</a>                 |
|       | 크론가족사랑회                       | <a href="http://www.crohn.or.kr">http://www.crohn.or.kr</a>                               |



| 구분    | 단체 및 기관명              | 사이트                                                                               |
|-------|-----------------------|-----------------------------------------------------------------------------------|
| 환우 모임 | 트레처콜린스증후군 가족모임        | <a href="http://cafe.daum.net/tcsfamily">http://cafe.daum.net/tcsfamily</a>       |
|       | 비정형페닐케톤뇨증(PKU) 환우회    | <a href="http://cafe.daum.net/pku">http://cafe.daum.net/pku</a>                   |
|       | 폐동맥 고혈압 환우회-파랑새       | <a href="http://cafe.daum.net/pulmonaryhtn">http://cafe.daum.net/pulmonaryhtn</a> |
|       | 피노키오의꿈 & 말단비대증질환정보사이트 | <a href="http://www.acromegaly.or.kr">http://www.acromegaly.or.kr</a>             |
|       | 한국 강직척추염 협회           | <a href="http://www.gidarlim.com">http://www.gidarlim.com</a>                     |
|       | 한국 강직성척추염 환우회         | <a href="http://www.koas.org">http://www.koas.org</a>                             |
|       | 한국 골형성부전증 모임          | <a href="http://cafe.daum.net/thsthdud">http://cafe.daum.net/thsthdud</a>         |
|       | 한국 코넬리아 드랑게 증후군 환우회   | <a href="http://cafe.naver.com/cdls2003">http://cafe.naver.com/cdls2003</a>       |
|       | 한국 ALS (근위축성측삭경화증) 협회 | <a href="http://www.kalsa.org">http://www.kalsa.org</a>                           |
|       | 한국근육장애인협회             | <a href="http://www.kmda.or.kr">http://www.kmda.or.kr</a>                         |
|       | 한국기면병환우협회             | <a href="http://cafe.naver.com/knpa">http://cafe.naver.com/knpa</a>               |
|       | 사단법인 한국다발성경화증협회       | <a href="http://www.kmss.or.kr">http://www.kmss.or.kr</a>                         |
|       | 한국레트증후군협회             | <a href="http://cafe.daum.net/angelrett">http://cafe.daum.net/angelrett</a>       |
|       | 사단법인 한국선천성대사질환협회      | <a href="http://www.kcmd.or.kr">http://www.kcmd.or.kr</a>                         |
|       | 한국윌리엄스증후군협회           | <a href="http://www.williams.or.kr">http://www.williams.or.kr</a>                 |
|       | 한국저신장장애인연합회           | <a href="http://www.alpk.or.kr">http://www.alpk.or.kr</a>                         |
|       | 한국코헴회                 | <a href="http://kohem.net">http://kohem.net</a>                                   |
|       | 한국혈우재단                | <a href="http://kohem.org">http://kohem.org</a>                                   |
|       | 한국펭귄회                 | <a href="http://www.kpenguin.org">http://www.kpenguin.org</a>                     |
|       | 한국프레더윌리증후군환우회         | <a href="http://www.pwsakorea.org">http://www.pwsakorea.org</a>                   |
|       | 한국후종인대골화증환우회          | <a href="http://cafe.daum.net/happyazaaza">http://cafe.daum.net/happyazaaza</a>   |
|       | 혈관기형환우회               | <a href="http://cafe.daum.net/congenital">http://cafe.daum.net/congenital</a>     |
|       | UC 사랑회                | <a href="https://www.loveuc.info/">https://www.loveuc.info/</a>                   |

삶의 마지막 단계에서 국민이 삶을 존엄하게 마무리 할 수 있도록 지원하는 제도입니다.

## 연명의료란?

- 임종과정에 있는 환자에게 ① 심폐소생술, ② 혈액 투석, ③ 항암제 투여, ④ 인공호흡기 착용 및 그 밖에 대통령령으로 정하는 의학적 시술로써 치료 효과 없이 임종과정의 기간만을 연장하는 것을 의미합니다.

## 연명의료 유보란?

- 임종과정에 있는 환자에게 연명의료를 처음부터 시행하지 않는 것을 의미합니다.

## 연명의료 중단이란?

- 임종과정에 있는 환자에게 이미 시행중인 연명의료를 중지하는 것을 의미합니다.  
「연명의료결정법」의 요건을 충족하는 사람은 사전연명의료의향서와 연명의료계획서를 통해 연명의료에 관한 본인의 의사를 남겨 놓을 수 있습니다.

## 사전연명의료의향서

- 19세 이상이면 건강한 사람도 작성해 둘 수 있습니다. 다만, 보건복지부가 지정한 사전연명의료의향서 등록 기관을 찾아가 충분한 설명을 듣고 작성해야 법적으로 유효한 서식이 됩니다. 미리 작성해 둔 사전 연명의료 의향서가 있는 사람은 향후 임종 과정에 있는 환자가 되었을 때, 이를 근거로 연명의료를 유보 또는 중단할 수 있으며, 이미 작성된 사전연명의료의향서라고 할지라도 작성자는 언제든지 그 의사를 변경하거나 철회할 수 있습니다.

**i** 등록기관: 국민건강보험공단 지사 방문 또는 국립연명의료관리기관 1855-0075 확인

## 연명의료계획서

- 사전연명의료의향서를 작성하지 않았더라도 말기환자 또는 임종과정에 있는 환자는 연명의료의 유보 또는 중단에 관한 의사를 담당의사와 상의하여 연명의료계획서로 남겨 놓을 수 있습니다. 연명의료계획서는 의료기관윤리위원회가 설치되어 있는 의료기관에서 담당의사 및 전문의 1인에 의해 말기환자나 임종과정에 있는 환자로 진단 또는 판단을 받은 환자에 대해 담당의사가 작성하는 서식입니다. 이미 사전연명의료의향서 나 연명의료계획서를 작성하였더라도 본인은 언제든지 그 의사를 변경하거나 철회할 수 있습니다.

|      | 임종과정에 있는 환자 (법제2조제2호)                                                                    | 말기환자 (법제2조제3호 및 규칙 제2조)                                                                            |
|------|------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 상태   | 회생의 가능성이 없고, 치료에도 불구하고 회복되지 아니하며, 급속도로 증상이 악화되어 사망에 임박한 상태라고 담당의사와 해당 분야의 전문의 1명이 판단한 사람 | 적극적인 치료에도 불구하고 근원적인 회복의 가능성이 없고 점차 증상이 악화되어 담당의사와 해당 분야의 전문의 1명으로부터 수개월 이내에 사망할 것으로 예상되는 진단을 받은 환자 |
| 대상질환 | 질병제한 없음                                                                                  | 질병제한 없음                                                                                            |
| 확 인  | 담당의사와 해당분야 전문의 1인이 판단                                                                    | 담당의사와 해당분야 전문의 1인이 진단                                                                              |
| 기록   | 임종과정에 있는 환자판단서 (별지 제 9호 서식)                                                              | 의무기록(의사소견서)                                                                                        |

**i** 등록의료기관 또는 국립연명의료관리기관 1855-0075로 문의하세요.



[시행 2019. 04. 30.] [법률 제16410호, 2019. 4. 30. 일부개정]

## [ 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 희귀·난치성질환자 및 그 가족의 고통 및 경제적 부담을 완화하여 삶의 질 향상에 이바지 하고자 함.

## [ 주요내용 ]

- 가. 이 법은 희귀질환의 예방·진료 및 연구 등에 관한 정책을 효율적으로 수립·시행함으로써 희귀질환으로 인한 개인적 고통과 피해 및 사회적 부담을 줄이고 국민건강 증진에 이바지하는 것을 목적으로 함(제1조).
- 나. "희귀질환"이란 유병(有病)인구가 2만명 이하이거나 진단이 어려워 유병인구를 알 수 없는 질환으로 보건복지부령으로 정한 절차와 기준에 따라 정한 질환을 말하며, "희귀질환관리"란 희귀질환의 예방, 진단, 치료 등을 목적으로 하는 제반 활동을 말함(제2조).
- 다. 국가는 희귀질환에 대한 국민의 이해를 높이고 희귀질환의 예방·치료 및 관리에 관한 의욕을 고취시키기 위하여 매년 5월 23일을 희귀질환 극복의 날로 정하도록 함(제4조).
- 라. 희귀질환 관리의 종합계획 수립, 평가, 등록 및 지원, 조사 및 연구를 심의하기 위한 보건복지부장관 소속으로 희귀질환관리위원회를 둠(제6조).
- 마. 희귀질환에 대한 효과적인 관리를 위하여 질병관리본부에 희귀질환지원센터를 둠(제8조).
- 바. 보건복지부장관은 희귀질환 연구사업, 희귀질환 등록통계사업, 실태조사 등을 시행하도록 함(제9조부터 제11조까지).
- 사. 국가와 지방자치단체는 희귀질환의 치료에 드는 비용을 예산 또는 국민건강증진기금에서 지원할 수 있도록 함(제12조).
- 아. 보건복지부장관은 희귀질환자의 치료 등을 위하여 의료기관 중 시설, 인력 등 요건을 갖춘 의료기관을 희귀질환 전문기관으로 지정할 수 있도록 함(제14조).
- 자. 국가와 지방자치단체는 희귀질환 의약품의 생산하거나 판매하는 자에 대하여 행정적·재정적 지원 및 세제상의 지원을 할 수 있도록 함(제18조).
- 차. 법 시행 당시 희귀·난치성질환자 의료비 지원사업 대상이었던 만성신부전, 파킨슨병 및 노년황반변성(삼출성)은 제12조에 따른 의료비의 대상으로 봄(부칙 제2조).



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







2020 회귀 · 난치성 질환 환자를 위한

# 복지정보

본 책에 수록된 정보는 2020년을 기준으로 하며, 매년 달라질 수 있습니다.

본 자료는 대한의료사회복지사협회 홈페이지([www.kamsw.or.kr](http://www.kamsw.or.kr)),

(사)한국회귀·난치성질환연합회 홈페이지([www.kord.or.kr](http://www.kord.or.kr))에서 다운로드 받을 수 있습니다.

감수 : (사)한국회귀·난치성질환연합회 | 강동경희대학교병원 의료사회복지사 김린아

집필 : 삼성서울병원 의료사회복지사 구미현 | 분당서울대학교병원 의료사회복지사 백주현 | 강동경희대학교병원 의료사회복지사 유빈  
삼성서울병원 의료사회복지사 유지연 | 한림대학교성심병원 의료사회복지사 이경애

저작권 © 한국애브비, 2020 | 본 자료는 한국애브비 사회공헌 프로그램의 일환으로 제작되었습니다.