

발 간 등 록 번 호

11-1790387-000335-10

---

**2022**

**희귀질환자 의료비 지원  
사업 안내**

---



질병관리청  
KDCA

# 목 차

## 희귀질환자 의료비지원사업 안내 지침 개정 주요내용

2022년도 희귀질환자 의료비지원사업 주요 개정사항 .....	iii
2022년도 희귀질환자 의료비지원사업 신규 대조표 .....	v

### 제1편 희귀질환자 의료비지원사업 안내

I. 목적 및 사업개요 .....	3
1. 목적 및 지원 현황 .....	3
가. 목 적 .....	3
나. 지원 현황 .....	3
2. 사업개요 .....	4
가. 희귀질환자 의료비지원 .....	4
나. 의료보장 자격별 지원 의료비 .....	5
다. 지원 제외 대상 .....	8
라. 사업 수행 체계 .....	8
마. 기관별 담당업무 .....	9
II. 지원대상자 선정 및 등록 .....	11
1. 일반원칙 .....	11
가. 지원대상자 선정의 일반원칙 .....	11
나. 소득·재산 조사 및 평가의 일반원칙 .....	11
다. 지원 제외 대상자 .....	12
2. 의료비 지원대상자 등록 신청 .....	14
가. 신청을 할 수 있는 자 .....	14
나. 신청 방법 .....	14
다. 건강보험가입자 산정특례 등록 확인방법 .....	19

3. 환자가구와 부양의무자가구의 기준 .....	20
가. 환자가구 .....	20
나. 부양의무자가구 .....	26
4. 지원대상자 선정을 위한 소득·재산기준 .....	28
가. 일반원칙 .....	28
나. 소득·재산 적용 기준 .....	28
다. 자동차 기준 .....	29
라. 특례적용자(소득·재산조사 면제 또는 적용기준 상향 조정) .....	30
5. 소득 및 재산조사 실시(법 시행령 제8조 제4항~제5항) .....	38
가. 조사절차 .....	38
나. 금융재산조사 .....	39
6. 지원대상자 결정 및 등록 .....	40
가. 지원대상자 여부 결정 .....	40
나. 지원대상자 통보 .....	40
다. 등록카드 작성 및 전산등록 .....	41
라. 신청서류 보존기간 .....	41
<b>Ⅲ. 지원대상자 자격관리 .....</b>	<b>41</b>
1. 지원자격 변동사항 등의 확인 및 관리 .....	42
가. 정기 재조사 .....	42
나. 수시 재조사 .....	44
다. 산정특례 재등록 대상자 관리 .....	44
라. 재등록에 대한 세부사항 .....	45
마. 지원대상자 주소 변경 시 조치 .....	46
바. 의료보장 자격의 변동 시 지원범위 .....	47
사. 의료보장 자격의 변동 확인방법 .....	48

# 목 차

2. 지원대상자의 퇴록 .....	49
가. 퇴록 기준 .....	49
나. 퇴록 방법 .....	50
<b>IV. 의료비 등 청구 및 지급 .....</b>	<b>51</b>
1. 의료비 등 지급대상 및 지급기간 .....	51
가. 지급 대상자 .....	51
나. 지급 기간 .....	52
2. 요양급여 본인부담금 .....	52
가. 지급대상 .....	52
나. 지급범위 .....	52
다. 지급절차 .....	53
3. 요양급여 본인부담금 지사 서면청구(국민건강보험공단) .....	56
가. 서면청구 요건 및 절차 .....	56
나. 지급절차 .....	57
4. 만성신장병 요양비 .....	58
가. 지급대상 .....	58
나. 지급범위 .....	58
다. 지급절차 .....	58
5. 보조기기 구입비 .....	60
가. 지급대상 .....	60
나. 지급범위 .....	60
다. 지급절차 .....	60
6. 인공호흡기 및 기침유발기 대여료 .....	62
가. 지급대상 .....	62
나. 지급범위 .....	62
다. 지급절차 .....	62



7. 간병비 .....	64
가. 지급대상 .....	64
나. 지급금액:매월 30만원(월 지급) .....	64
다. 지급절차 .....	65
8. 특수조제분유 및 저단백햇반 구입비(특수식이 구입비) .....	66
가. 지급대상 .....	66
나. 지급금액 .....	66
다. 지급절차 .....	66
9. 지원금 환수 관리 .....	67
<b>V. 기타 사업관리 .....</b>	<b>69</b>
1. 예탁금 관리 .....	68
가. 예탁금 수납 .....	68
나. 예탁금 관리 및 집행 .....	68
다. 예탁금 정산 .....	68
라. 예탁금 현황 보고 및 확인 .....	69
마. 예탁금 이자 관리 .....	69
바. 회계처리 및 결산 .....	69
2. 국고보조금 부정수급의 환수 .....	70
가. 국고보조사업 수행 시 용도 외 사용 금지 .....	70
나. 지원 결정의 취소 .....	70
다. 부정수급 대상자의 환수 .....	70
3. 희귀질환자 의료비지원사업 홍보 .....	71
가. 관내 병·의원 대상 .....	71
나. 시·군·구 및 읍·면·동 사회복지 전담 공무원 대상 .....	71
다. 지역 주민 대상 .....	71
라. 관련 단체 및 환우회 대상 .....	71

# 목 차

4. 방문보건사업 등과의 연계 .....	71
가. 방문보건사업과의 연계 .....	71
나. 사회복지사업과의 연계 .....	71
다. 선천성대사이상 검사 및 환아관리 사업의 연계 .....	71
라. 민간단체와의 연계 .....	72
5. 질병관리청 희귀질환자 의료비지원사업 .....	72
가. 주요내용 .....	72
나. 희귀질환 헬프라인 .....	72
6. 희귀질환자 의료비지원사업 예탁 및 지급에 관한 사항 .....	73

## 제2편 소득 및 재산조사 방법안내

I. 소득 및 재산조사 방법 .....	79
1. 소득 및 재산조사의 의의 .....	79
2. 소득 및 재산조사의 종류 .....	79
가. 조사의 일반원칙 .....	79
나. 신청조사 .....	80
다. 확인조사(정기 재조사, 수시 재조사) .....	80
라. 금융재산조사 .....	81
3. 조사자료의 자료 제출요구 .....	82
4. 조사수행주체 .....	83
가. 조사주체 .....	83
나. 조사의 의뢰 .....	83
다. 조사의 위촉 .....	83

5. 조사거부 등에 대한 처리 .....	84
6. 유의 및 기타 행정사항 .....	84
가. 유의사항 .....	84
나. 기타 행정사항 .....	84
<b>II. 소득조사 .....</b>	<b>89</b>
1. 소득의 의미 .....	89
2. 소득평가액 .....	89
가. 소득 산정기준 .....	89
나. 실제소득 .....	90
3. 소득유형별 조사방법 .....	97
가. 근로소득 .....	97
나. 사업소득 .....	100
다. 재산소득 .....	102
라. 이전소득 .....	103
<b>III. 재산조사 .....</b>	<b>115</b>
1. 재산가액 산정 .....	114
가. 재산의 의미 .....	114
2. 재산의 종류 .....	114
가. 일반재산 .....	114
나. 금융재산 .....	115
다. 자동차 .....	115
라. 기타 산정되는 재산 .....	115
3. 재산의 조사범위 .....	116
4. 재산가액 산정기준 .....	117

# 목 차

5. 재산유형별 조사방법 .....	118
가. 일반재산 .....	118
나. 금융재산 .....	124
다. 자동차 .....	129
라. 기타 산정되는 재산 .....	132
마. 부채 .....	135
IV. 부양의무자 조사 .....	141
1. 부양의무자 조사 개요 .....	140
가. 부양의무자 조사 내용 .....	140
나. 부양의무자 조사 세부내용 .....	140
다. 부양의무자의 소득·재산 조사방법 .....	144

## 제3편   희귀질환자관리 시스템 사용설명서

■ 시·군·구 보건소 담당자용 사용법 .....	151
• 사용자 가입 시스템 접속 - 사용자 가입신청 .....	152
• 사용자 가입 시스템 접속 - 개인정보 수집 동의 .....	153
• 사용자 가입 시스템 접속 - 공동인증서 등록 .....	154
• 사용자 가입 시스템 접속 - 사용자정보 입력 .....	155
• 사용자 가입 시스템 접속 - 권한신청 .....	156
• 사용자 가입 시스템 접속 - 가입신청 완료 .....	157
• 사용자 가입 시스템 접속 - 로그인 .....	158
• 사용자 가입 시스템 접속 - 메뉴보기 .....	159
• 의료비지원관리 - 환자 목록 조회 .....	160
• 의료비지원관리 - 환자, 보호자, 급여계좌, 등록 .....	161
• 의료비지원관리 - 가구원정보 등록 .....	162

## 2022 희귀질환자 의료비 지원 사업 안내

• 의료비지원관리 - 자격정보 등록 .....	163
• 의료비지원관리 - 자격심사(접수) 목록 조회 .....	164
• 의료비지원관리 - 재산조사 등록 .....	165
• 의료비지원관리 - 등록카드 추가정보 입력 및 승인처리 .....	166
• 의료비지원관리 - 상세보기 및 수정 .....	167
• 의료비지원관리 - 소득재산조사 수정 .....	168
• 의료비지원관리 - 소득재산조사 상세보기 .....	169
• 의료비지원관리 - 이력정보 .....	170
• 의료비지원관리 - 자격추가 .....	171
• 의료비지원관리 - 지원대상자 퇴록 .....	172
• 의료비지원관리 - 지원대상자 자격해지 .....	173
• 의료비지원관리 - 증명서발급 .....	174
• 의료비지원관리 - 장애정도 영구재판정 .....	175
• 의료비지원관리 - 산정특례 재등록 입력 .....	176
• 의료비지원관리 - 온라인신청 목록 조회 .....	178
• 의료비지원관리 - 온라인신청 상세보기 및 신청처리 .....	179
• 수정요청관리 - 수정요청 목록 조회 .....	180
• 수정요청관리 - 수정요청 등록 .....	181
• 수정요청관리 - 수정요청 상세보기 및 수정 .....	182
• 혈우병입원특례관리 - 혈우병입원특례 목록 조회 .....	183
• 혈우병입원특례관리- 혈우병입원특례 등록 .....	184
• 혈우병입원특례관리 - 혈우병입원특례 상세보기 및 수정 .....	186
• 정기재조사명단관리 - 정기재조사명단 조회 .....	187
• 전입관리 - 전입대상자 목록 조회 .....	188
• 전입관리 - 전입대상자 전입요청 등록 .....	189
• 전입관리 - 전입처리 확인 및 전입주소 등록 .....	190
• 전출관리 - 전출대상자 목록 조회 .....	191
• 전출관리 - 전출처리 및 내역확인 .....	192
• 차상위전환자관리 - 차상위전환자 목록 조회 .....	193

# 목 차

• 차상위전환자관리 - 차상위전환자 퇴록 및 자격해지 .....	194
• 의료급여전환자관리 - 의료급여전환자 목록 조회 .....	195
• 의료급여전환자관리 - 의료급여전환자 퇴록 및 자격해지 .....	196
• 장기이식관리 - 장기이식자 목록 조회 .....	197
• 장기이식관리 - 장기이식자 퇴록 .....	198
• 사망자관리- 사망자 목록 조회 .....	199
• 사망자관리- 사망자 상세보기 및 퇴록처리 .....	200
• 거주지이동자관리- 거주지이동자 목록 조회 .....	201
• 거주지이동자관리- 거주지이동자 전입요청등록 및 주소변경 .....	202
• 증명서발급현황관리 - 증명서발급현황관리 .....	203
• 증명서발급현황관리 - 증명서 발급신청 상세보기 .....	204
• 온라인소득재산정기재조사관리 - 온라인소득재산 신청 목록 조회 .....	205
• 온라인소득재산정기재조사관리 - 온라인소득재산 신청 상세보기 .....	206
• 통계관리 - 의료비지원내역현황 .....	208
• 통계관리 - 의료비지원통계현황 .....	209
• 통계관리 - 수급자통계현황 .....	212
• 통계관리 - 퇴록자통계현황 .....	213
■ 시·도 담당자용 사용법 .....	215
• 의료비지원관리 - 환자 목록 조회 .....	216
• 의료비지원관리 - 환자정보 상세보기 .....	217
• 의료비지원관리 - 재산조사 상세보기 .....	218
• 혈우병입원특례관리-혈우병입원특례 목록 조회 .....	219
• 혈우병입원특례관리-혈우병입원특례 내용 확인 .....	220
• 통계관리 - 의료비지원내역현황 .....	221
• 통계관리 - 의료비지원통계현황 .....	222
• 통계관리 - 수급자통계현황 .....	225
• 통계관리 - 퇴록자통계현황 .....	226

**제4편 별지서식**

[별지 제1호서식] 희귀질환자 의료비 지원 신청서 .....	229
[별지 제2호서식] 환자가구 및 부양의무자가구 소득·재산 신고서 .....	231
[별지 제3호서식] 금융정보등(금융·신용·보험정보)제공 동의서 .....	132
[별지 제4호서식] 희귀질환자 의료비지원사업 등록 개인정보 처리 동의서(환자용) .....	234
[별지 제5호서식] 소득재산정보 제공 동의서 .....	235
[별지 제6호서식] 희귀질환 특례자 등록 신청서(소득·재산조사 면제) .....	236
[별지 제7호서식] 혈우병 입원 특례자 등록 신청서(소득·재산조사 면제) .....	237
[별지 제8호서식] 희귀질환자 가구 소득·재산조사 결과 통보서 .....	238
[별지 제9호서식] 희귀질환자 요양급여비용 중 본인부담금 청구서 .....	239
[별지 제10호서식] 희귀질환자 요양비(만성신장병) 본인부담금 청구서 .....	240
[별지 제10호의2서식] 희귀질환자 요양비(만성신장병) 본인부담금 청구서[업체용] .....	241
[별지 제10호의3서식] 만성신장병 본인부담금 청구 위임장 .....	242
[별지 제11호서식] 희귀질환자 보조기기 구입비 청구서 .....	243
[별지 제12호서식] 희귀질환자 본인부담금 청구서(인공호흡기, 기침유발기) .....	244
[별지 제13호서식] 선천성대사이상 환자 특수식이구입비 서면청구서 .....	245
[별지 제14호서식] 사용대차확인서 .....	246
[별지 제15호서식] 사실조사보고서 .....	247
[별지 제16호서식] 희귀질환자 의료비지원사업 지원대상자 증명서 발급신청서 .....	248
[별지 제16호의 2서식] 희귀질환자 의료비지원사업 지원대상자 증명서 위임장 또는 법정대리인 동의서 .....	249
[별지 제16호의 3서식] 희귀질환자 의료비지원사업 지원대상자 증명서 .....	250
[별지 제17호서식] 희귀질환자 의료비지원사업 [적합·부적합] 통지서 .....	251
[별지 제18호서식] 희귀질환자 의료비지원사업 이의신청서 .....	252
[별지 제19호서식] 1가구 2환자 특례자 외 대상자 개인정보 처리 동의서 .....	253

# 목 차

## 제5편 불 임

〈불임 1〉 2022년도 희귀질환자 의료비지원사업 지원 대상 질환 .....	259
〈불임 2〉 2022년도 희귀질환자 의료비지원사업 지원범위별 대상 질환 .....	293
〈불임 3〉 간병비 장애정도 의학적 기준 .....	305
〈불임 4〉 보조기기 구입비 지원액 관련 시행규칙 .....	311
〈불임 5〉 전국 국민건강보험공단 지사 명단 .....	323
〈불임 6〉 희귀질환자 의료비지원사업 안내 .....	331



# 희귀질환자 의료비지원 사업 안내 지침 개정 주요내용

- 2022년 희귀질환자 의료비 지원사업  
주요 개정사항
- 2022년 희귀질환자 의료비 지원사업  
신규 대조표



## 2022년도 희귀질환자 의료비지원사업 주요 개정사항

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

### 기준 중위소득 변경에 따른 소득재산기준 변경

#### < 2022년도 기준중위소득 >

(단위 : 원/월)

가구 규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
기준 중위소득	1,944,812	3,260,085	4,194,701	5,121,080	6,024,515	6,907,004	7,780,592

※ 8인 이상 가구의 기준 중위소득 : 1인 증가시마다 873,588원씩 증가(8인 가구 : 8,654,180원)

#### < 2022년도 의료비 지원대상자 선정기준 중 환자가구 소득기준 일람표 >

(단위 : 원/월)

가구 규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
일반기준 (120%)	2,333,774	3,912,102	5,033,641	6,145,296	7,229,418	8,288,405	9,336,710
혈우병 고쇄병 패브리병 뮤코다당증 (160%)	3,111,699	5,216,136	6,711,522	8,193,728	9,639,224	11,051,206	12,448,947

※ 8인 이상 가구의 기준 중위소득 : 1인 증가시마다 873,588원씩 증가(8인 가구 : 8,654,180원)

#### < 2022년도 의료비 지원대상자 선정기준 중 부양의무자가구 소득기준 일람표 >

(단위 : 원/월)

가구 규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
일반기준 (200%)	3,889,624	6,520,170	8,389,402	10,242,160	12,049,030	13,814,008	15,561,184
혈우병 고쇄병 패브리병 뮤코다당증 (240%)	4,667,549	7,824,204	10,067,282	12,290,592	14,458,836	16,576,810	18,673,421

※ 8인 이상 가구의 기준 중위소득 : 1인 증가시마다 873,588원씩 증가(8인 가구 : 8,654,180원)

### 〈 2022년도 의료비 지원대상자 선정기준 중 환자가구 재산기준 일람표 〉

(단위 : 원)

가구 규모 / 지역		1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
일반 기준	농 어 촌	142,965,813	180,815,396	207,710,820	234,369,209	260,367,338	285,762,705	310,901,928
	중소도시	157,965,813	195,815,396	222,710,820	249,369,209	275,367,338	300,762,705	325,901,928
	대 도 시	217,965,813	255,815,396	282,710,820	309,369,209	335,367,338	360,762,705	385,901,928
혈우병 고쇄병 패브리병 뮤코 다당증	농 어 촌	476,552,710	602,717,986	692,369,400	781,230,695	867,891,127	952,542,350	1,036,339,760
	중소도시	526,552,710	652,717,986	742,369,400	831,230,695	917,891,127	1,002,542,350	1,086,339,760
	대 도 시	726,552,710	852,717,986	942,369,400	1,031,230,695	1,117,891,127	1,202,542,350	1,286,339,760

혈우병(D66~D68.2), 고쇄병(E75.2), 패브리(-앤더슨)병(E75.2), 뮤코다당증(E76.0~E76.2)

※ 8인 이상 가구는 선정기준에 따라 계산하여 활용

### 〈 2022년도 의료비 지원대상자 선정기준 중 부양의무자가구 재산기준 일람표 〉

(단위 : 원)

가구 규모 / 지역		1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
일반 기준	농 어 촌	238,276,355	301,358,993	346,184,700	390,615,348	433,945,564	476,271,175	518,169,880
	중소도시	263,276,355	326,358,993	371,184,700	415,615,348	458,945,564	501,271,175	543,169,880
	대 도 시	363,276,355	426,358,993	471,184,700	515,615,348	558,945,564	601,271,175	643,169,880
혈우병 고쇄병 패브리병 뮤코 다당증	농 어 촌	571,863,252	723,261,583	830,843,281	937,476,835	1,041,469,353	1,143,050,820	1,243,607,712
	중소도시	631,863,252	783,261,583	890,843,281	997,476,835	1,101,469,353	1,203,050,820	1,303,607,712
	대 도 시	871,863,252	1,023,261,583	1,130,843,281	1,237,476,835	1,341,469,353	1,443,050,820	1,543,607,712

혈우병(D66~D68.2), 고쇄병(E75.2), 패브리(-앤더슨)병(E75.2), 뮤코다당증(E76.0~E76.2)

※ 8인 이상 가구는 선정기준에 따라 계산하여 활용

※ 대도시 : 특별시, 광역시의 "구"(도·농복합군 포함), 특례시  
중소도시 : 도의 "시", 특별자치시·도  
농어촌 : 도의 "군"

## 2022년도 희귀질환자 의료비 지원사업 신규 대조표

### 〈 목적 및 사업개요 〉

구 분	2021년	2022년 개정사항
대상질환	- 희귀질환자 의료비지원사업 대상질환 1,110개	- 희귀질환자 의료비지원사업 대상질환 <u>1,147개</u>

### 〈 지원대상자 선정 및 등록 〉

구 분	2021년	2022년 개정사항
p.4 가. 희귀질환자 의료비지원	<p>※ 온라인 신청이 불가능한 대상자</p> <p>온라인 신청은 부양의무자가 없는 건강보험가입자인 경우에만 신청가능</p> <p>① 건강보험가입자 중 부양의무자가구가 있는 경우</p> <p>② 건강보험가입자가 아닌 경우 (의료급여, 차상위 본인부담경감대상자)</p> <p>③ 재산조사 특례대상자인 경우 (소득·재산조사 면제)</p> <p>※ 재산조사 특례대상자</p> <p>* 혈우병 환자 중 입원특례자, 항체양성환자, HIV감염자</p> <p>* 환자 2인 중 1인만 지원받는 1가구2환자 특례자</p>	<p>삭제</p>
p.13 다. 지원 제외 대상자	<p>4) 20p 나)다음 경우에 해당하는 사람</p>	<p>4) 아래의 경우에 해당하는 자</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>① 현역군인 등 법률상 의무이행을 위해 다른 곳에서 거주하면서 의무이행과 관련하여 생계보장을 받고 있는 사람 ※ 단, 사회복무요원, 상근예비역은 환자가구에 포함</p> <p>② 외국에 최근 6개월간 통산하여 90일을 초과하여 체류하고 있는(체류 중인) 사람 ※ 조사시점에는 국내에 체류 중인 사람이기에 지원대상자로 결정하였으나, 외국으로 재 출국하여 출국일 시점부터 과거 6개월 중 외국 체류일수와 재 출국하여 외국 체류한 일수를 합한 일수가 91일이 되는 날 지원 중지함 ※ 외국국적 소지 여부 확인 및 여권사본 제출 가능 여부 확인</p> <p>③ 형의 집행 및 수용자의 처우에 관한 법률 및 치료감호법 등에 따른 교도소·구치소·유치장·치료감호시설·소년원·소년분류심사원 등에 수용중인 사람</p> <p>④ 실종신고 절차가 진행 중인 사람</p> <p>⑤ 가출 또는 행방불명으로 경찰서 등 행정관청에 신고 된 후 1개월(30일로 산정)이 지났거나 가출 또는 행방불명 사실을 보장기관(시·군·구 보건소)이 확인(사실조사보고서 첨부)한 사람</p> <p>⑥ 재외동포의 출입국과 법적 지위에 관한 법률 제2조제1호에 따른 국민(대한민국의 국민으로 외국의 영주권을 취득한 사람 또는 영주할 목적으로 외국에 거주하고 있는 사람)으로서 해외이주법 제12조에 따른 영주 귀국신고를 하지 아니한 사람(재외국민) ※ 단, 재외국민 중 국내에 30일 이상 거주할 목적으로 입국 신고 받아 주민등록을 재등록하거나, 주민등록이 말소되지 않은 '재외국민거주자'는 지원신청 가능.</p> </div>

구 분	2021년	2022년 개정사항
<p>p.15~16 나. 신청방법 4) 신청서식 및 구비서류 나)구비서류</p>	<p>④ 최근 3개월 이내 발급된 진단서 1부</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 의료비지원 대상 질환으로 확진 또는 최종 진단된 경우에만 지원신청이 가능함. 임상적 추정이나 의증은 지원 신청할 수 없음(단, 최종진단이 불가한 질환은 의사소견서 상에 해당 질환에 대한 확진 또는 최종 진단이 불가능한 사유를 소명한 전문의의 소견서 반드시 첨부)</li> <li>• 신규 신청에 한하여 제출 하며 정기재조사시에는 산정특례 등록확인으로 같음</li> <li>※ 정기재조사 시 산정특례 등록질환과 희귀질환자 의료비지원사업 등록질환이 다를 경우 등 산정특례 등록확인으로 같음이 불가한 경우 진단서를 추가 요청할 수 있음</li> </ul> <p>⑥ 장애정도 확인 서류 사본 1부(해당자에 한함)</p> <p>1) 간병비 - 지체 또는 뇌병변 '장애의 정도가 심한 장애인' 중 장애정도가 별도의 의학적 기준*을 충족 하는 자(지체장애끼리 합산장애 외의 종합장애를 인정하지 않으며 기존 지체장애 1급 또는 뇌병변 장애 1급에 준하는 기준임)</p> <p>* 의학적 기준 [붙임 3] 참조</p> <p>- 장애정도 결정서, (구)장애등급 조희 결과 안내문</p> <p>&lt; 신 설 &gt;</p>	<p>④ 최근 3개월 이내 발급된 진단서 1부</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>주상병이 대상질환인 경우에 한함</b></li> <li>- 단, 부상병인 경우라도 산정특례 등록질환과 일치할 경우에는 제출 가능함</li> <li>• 의료비지원 대상 질환으로 확진 또는 최종 진단된 경우에만 지원신청이 가능함. 임상적 추정이나 의증은 지원 신청할 수 없음(단, 최종진단이 불가한 질환은 의사소견서 상에 해당 질환에 대한 확진 또는 최종 진단이 불가능한 사유를 소명한 전문의의 소견서 반드시 첨부)</li> <li>• 신규 신청에 한하여 제출 하며 정기재조사시에는 산정특례 등록확인으로 같음</li> <li>※ 정기재조사 시 산정특례 등록질환과 희귀질환자 의료비지원사업 등록질환이 다를 경우 등 산정특례 등록확인으로 같음이 불가한 경우 진단서를 추가 요청할 수 있음</li> </ul> <p>⑥ 장애정도 확인 서류 사본 1부(해당자에 한함)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 간병비 - 지체 또는 뇌병변 '장애의 정도가 심한 장애인' 중 장애정도가 별도의 의학적 기준*을 충족 하는 자(지체장애끼리 합산장애 외의 종합장애를 인정 하지 않으며 기존 지체장애 1급 또는 뇌병변장애 1급에 준하는 기준임)</li> <li>* 의학적 기준 [붙임 3] 참조</li> <li>- 장애정도 결정서</li> <li>※ 장애정도 결정서 제출이 불가한 경우 "(구)장애등급 조희 결과 안내문과 장애인 증명서" 함께 제출. 단, 해당 서류로 간병비 지원 가능 장애정도에 대한 확인이 불가할 경우 추가 서류 제출이 필요할 수 있음</li> <li>• 근로·사업소득 공제 대상자</li> </ul>
<p>p.18 5) 신청의 효과</p>	<p>가) 구비서류를 첨부하여 희귀질환자 등록신청서를 제출한 날을 '지원신청일'로 간주</p>	<p>가) '희귀질환자 의료비 지원 신청서'를 제출한 날을 '지원신청일'로 간주</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>※ 추가 구비서류 제출이 필요한 경우 기한(최대 14일)을 정하여 추가 제출하도록 안내</li> <li>- 기한 내 미제출시 지원 신청 각하</li> </ul>
<p>p.20 1) 환자가구에 포함되는 사람</p>	<p>1) 환자가구에 포함되는 사람</p> <p>의료비 지원을 신청한 희귀질환자(이하 '지원신청자'라 함)와 같은 세대별 주민등록표에 등재된 사람(동거인은 제외)으로서, 생계나 주거를 같이 하는 사람</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>※ 단, 민법에 따른 가족의 범위에 포함되는 사람은 주민등록표에 동거인으로 기재되더라도 가구의 범위에 포함되는 사람임</li> </ul>	<p>1) 환자가구에 포함되는 사람</p> <p>의료비 지원을 신청한 희귀질환자(이하 '지원신청자'라 함)와 같은 세대별 주민등록표에 등재된 사람(동거인은 제외)으로서, 생계나 주거를 같이 하는 사람</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>※ 단, 민법에 따른 가족의 범위에 포함되는 사람은 주민등록표에 동거인으로 기재되더라도 환자가구에 포함되는 사람이나, 아동공동생활가정(그룹홈) 입소 아동의 경우 개별 가구임</li> </ul>

구 분	2021년	2022년 개정사항
	<p>☞ 주민등록표상 별도 세대를 구성하고 있더라도 환자가 구에 포함되는 자의 판단 기준</p> <p>○ 환자가구 가구원의 30세 미만의 미혼자녀</p> <p>※ 30세 미만 미혼자녀가 주거를 달리하면서 기준 중위소득 50% 이상의 소득활동을 하고 있거나, 30세 미만의 미혼부·모인 경우, 생계를 달리하는 것으로 보건소장이 판단하면 환자가구에서 분리</p>	<p>☞ 주민등록표상 별도 세대를 구성하고 있더라도 환자가 구에 포함되는 자의 판단 기준</p> <p>○ 환자가구 가구원의 30세 미만의 미혼자녀</p> <p>※ 단, 다음 ①~④의 경우에는 생계를 달리하는 것으로 보건기관이 판단하면 환자가구에서 분리 가능(① 30세 미만 미혼자녀가 주거를 달리하면서 기준 중위소득 50% 이상의 소득활동을 하는 경우 ② 30세 미만의 미혼부·모인 경우 ③ 30세 미만의 중증장애인으로 탈시설 또는 자립을 위해 부모와 주거를 분리하는 경우 ④ 기타 가정폭력 등의 사유로 개별가구 보장이 필요한 경우)</p>
<p>p.21 가. 환자가구 1) 환자구구에 포함되는 사람</p>	<p>&lt; 신 설 &gt;</p>	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p style="text-align: center;"><b>기준 중위소득 50% 미만의 소득활동을 하는 30세 미만 미혼환자 가구구성 방법 예시</b></p> <p>※ 아래 예시의 학생은 기준 중위소득 50% 미만의 소득활동을 하는 30세 미만 미혼을 말함</p> <p><b>예 시 1</b> 부, 모, 부모와 주소를 달리하는 소득활동이 없는 대학생 형, 부모와 주소를 달리하는 급여를 신청한 학생이 한 가구인 경우 - 동 학생의 환자구구는 4인</p> <p><b>예 시 2</b> 부, 모, 부모와 주소를 달리하는 31세의 미혼 누나, 부모와 주소를 달리하는 학생환자가 한 가구인 경우 - 동 학생의 환자구구는 부모를 포함하여 3인</p> <p><b>예 시 3</b> 부, 학생환자가 한 가구이고, 부와 별거중인 모가 별도의 가구를 구성하고 있는 경우 - 동 학생의 환자구구는 별거중인 모를 포함하여 3인 - 단, 별거중인 모와 부의 혼인상태가 사실이혼 상태를 보장기관이 확인하면 모는 환자구구에서 제외</p> <p><b>예 시 4</b> 부, 학생환자가 한 가구이고, 부와 이혼하여 생계 주거를 달리하는 모가 있는 경우 - 동 학생의 환자구구는 부만 포함하여 2인</p> <p><b>예 시 5</b> 행방불명인 부, 부와 이혼하고 학생 환자와 생계 주거를 달리하며 관계 단절된 모, 생계주거를 같이하는 (외)조모, 학생환자가 가구인 경우 - 동 학생의 환자구구는 부, 모를 제외하고 직계 혈족인 (외)조모를 포함하여 2인</p> <p><b>예 시 6</b> 생활비를 지원하는 거주를 달리하는 부, 부와 이혼하고 학생과 생계 주거를 달리하는 모, 생계주거를 같이하는 조모가 한 가구인 경우 - 동 학생의 환자구구는 직계혈족인 부와 조모를 포함한 3인</p> <p><b>예 시 7</b> 생활비를 지원하는 거주를 달리하는 부, 부와 이혼하고 학생과 생계주거를 달리하는 모, 학생환자가 혼자 가구를 구성하고 있는 경우 - 동 학생의 환자구구는 생활비를 지원하는 직계 혈족인 부를 포함한 2인</p> <p>※ 상기 가구구성에 따라 환자와 부양의무자 관계가 성립되는 자가 있는 경우에는 부양의무자가구로 반영</p> </div>

구 분	2021년	2022년 개정사항
p.26 나. 부양의무자가구	< 신 설 >	33) 부양의무자가구가 여러 가구인 경우 가구를 합산하지 않으며, 각각 산정하여야 함 예시) 결혼한 아들과 결혼한 딸이 각각 별도의 가구를 구성하고 있는 경우 해당 가구수를 합산하는 것이 아닌 각각 부양의무자가구로 산정하며 모두 기준을 만족하여야 함
p.26 나. 부양의무자가구 1) 부양의무자 범위	나) 신청자(환자) 1촌의 직계혈족의 배우자(며느리, 등)	나) 신청자(환자) 1촌의 직계혈족의 배우자(며느리, 사위 등) ※ <u>국가인권위원회 결정(19진정0643100)에 따른 부양 의무자 범위 변경</u>
p.27 나. 부양의무자가구 3) 소득재산조사 대상자 범위	⑥ 신청자가 이혼 후 신청자의 자녀가 이혼한 배우자와 함께 살고 있을 경우 : 이혼한 배우자는 부양의무자가 가구원의 범위에는 포함하되 소득·재산 조사는 실시하지 않고 신청자의 자녀만 소득·재산 조사 실시함 ※ 단, 자녀가 결혼하여 가구를 이루었을 경우 이혼한 배우자를 제외한 환자의 며느리는 소득·재산 조사 실시함	⑥ 신청자가 이혼 후 신청자의 자녀가 이혼한 배우자와 함께 살고 있을 경우 : 이혼한 배우자는 부양의무자가 가구원의 범위에는 포함하되 소득·재산 조사는 실시하지 않고 신청자의 자녀만 소득·재산 조사 실시함 ※ 단, 자녀가 결혼하여 가구를 이루었을 경우 이혼한 배우자를 제외한 환자의 며느리, 사위*는 ·재산 조사 실시함 * <u>국가인권위원회 결정(19진정0643100)에 따른 부양 의무자 범위 변경</u>
p.27 나. 부양의무자가구 4) 부양의무자에서 제외하는 사람	가) 신청자(환자)의 딸이 결혼하여 출가한 경우 출가한 딸은 부양의무자에서 제외 나) 여성 신청자(환자)가 결혼하여 출가한 경우 친정 부모는 부양의무자에서 제외 다) 결혼한 남성 신청자의 경우 장인, 장모는 부양 의무자에서 제외 라) 환자의 배우자가 사망한 경우, 사망한 배우자의 부모 마) 환자의 배우자가 사망한 경우, 환자의 친자녀가 아닌 사망한 배우자의 친자녀 (환자의 계자녀) 바) 환자의 사망한 1촌의 직계혈족의 배우자 사) 친양자의 경우, 본래의 친부모와 자녀의 가구 (상호간에 부양의무자가구가 아님) 아) 부양의무자와 사실혼 관계에 있는 사람(부양의무자 가구원수에 산정하지 않음) 자) 부양의무자의 배우자로 외국인인 사람(부양의무자 가구원수에는 산정)	가) 결혼한 신청자의 경우, 배우자의 부모는 부양 의무자에서 제외 ※ <u>본인의 부모를 부양의무자로 산정*</u> * <u>국가인권위원회 결정(19진정0643100)에 따른 부양 의무자 범위 변경</u> 나) 환자의 배우자가 사망한 경우, 환자의 친자녀가 아닌 사망한 배우자의 친자녀 (환자의 계자녀) 다) 환자의 사망한 1촌의 직계혈족의 배우자 ※ 배우자가 사망한 며느리, 사위, 계부, 계모 등은 환자의 부양의무자가 아님 라) 친양자의 경우, 본래의 친부모와 자녀의 가구 (상호간에 부양의무자가구가 아님) 마) 부양의무자와 사실혼 관계에 있는 사람(부양의무자 가구원수에 산정하지 않음) 바) 부양의무자의 배우자로 외국인인 사람(부양의무자 가구원수에는 산정)
p.29 다. 자동차기준	< 신 설 >	나) 부양의무자가구의 차량가액에서 제외하는 경우 ① 부양의무자가 '장애의 정도가 심한 등록장애인'으로 장애인사용자동차를 보유한 경우 동 자동차 1대 ※ 배기량 기준 없음



구 분	2021년	2022년 개정사항																
<p>p.31 나) 부양의무자가 있어도 부양을 받을 수 없는 경우</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 부양의무자가 있어도 부양능력이 없는 경우</li> <li>② 환자가 65세 이상 노인 또는 장애인복지법에 따른 '장애의 정도가 심한 등록장애인'이고,               <ul style="list-style-type: none"> <li>• 부양의무자가 기초연금법 제2조제3호에 따른 기초연금 수급자인 경우(환자가구와 부양의무자 가구 조건 모두 만족하여야 함)</li> </ul> </li> <li>③ 환자가 30세 미만의 한부모가구의 부 또는 모, 보호종료 아동인 경우</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 부양의무자가 있어도 부양능력이 없는 경우</li> <li>② 부양의무자가 기초연금법 제2조제3호에 따른 기초연금 수급자인 경우(환자가구 특성 고려하지 않으며, 부양의무자 기준 만족 시 가능)</li> <li>③ 환자가 30세 미만의 한부모가구, 보호종료 아동인 경우               <ul style="list-style-type: none"> <li>• 한부모가족지원법 제4조에 따른 한부모 자격 인정 자</li> </ul> </li> </ul> <p>※ <u>한부모 가족 증명서로 확인</u></p>																
<p>p.36~37 2) 소득 재산기준 상향조정</p>	<p>가) 환자가구에 희귀질환자가 2인 이상인 경우 : 희귀질환자 추가 1인당 소득·재산기준을 1.5배 적용함 (2인의 경우 1.5배, 3인의 경우 3배 적용)</p> <p>※ 환자가구에 한하여 상향 적용 부양의무자가구에는 적용하지 않음</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 단, 희귀질환자 추가 1인당 소득·재산기준을 1.5배 적용하여도 지원 대상자 선정기준에 부합하지 않는 경우에는 소득재산조사의 결과와 관계없이 가구당 1인은 지원대상자로 선정함</li> </ul> <p>나) 2인 중 1인이 의료급여 수급권자 또는 차상위본인 부담경감대상자인 경우 소득재산조사 없이 나머지 건강보험가입자를 1가구 2환자 특례자로 선정</p> <p>&lt; 신 설 &gt;</p>	<p>가) 환자가구에 희귀질환자가 2인 이상인 경우 : 희귀질환자 추가 1인당 소득·재산기준을 1.5배 적용함 (2인의 경우 1.5배, 3인의 경우 3배 적용)</p> <p>※ 환자가구에 한하여 상향 적용 부양의무자가구에는 적용하지 않음</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 단, 희귀질환자 추가 1인당 소득·재산기준을 1.5배 적용하여도 지원 대상자 선정기준에 부합하지 않는 경우에는 소득재산조사의 결과와 관계없이* 가구당 1인은 지원대상자로 선정함</li> </ul> <p>* 기준을 초과할 것으로 판단되어 소득재산조사를 시행하지 않고 1가구 2환자 특례자로 신청하여도 무방함.</p> <p>나) 2인 중 1인이 의료급여 수급권자 또는 차상위본인 부담경감대상자인 경우 소득재산조사 없이 나머지 건강보험가입자를 1가구 2환자 특례자로 선정</p> <p>다) 1가구 2환자 특례자로 지원받는 대상자를 변경하고자 하는 경우 다음 정기재조사 기간에 한하여 변경 가능</p>																
<p>p.37 2) 소득 재산기준 상향조정</p>	<p>&lt; 신 설 &gt;</p>	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th colspan="4" style="text-align: center; background-color: #f2f2f2;">1가구 2환자 상향조정</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td rowspan="2" style="text-align: center; vertical-align: middle;">A환자</td> <td style="text-align: center;">환자가구 (소득재산기준 1.5배 상향)</td> <td style="text-align: center;">만족</td> <td rowspan="2" style="vertical-align: middle;">1가구 2환자 소득재산기준 상향조정 적용 대상자로 2인 모두 지원가능</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">부양의무자 가구</td> <td style="text-align: center;">만족</td> </tr> <tr> <td rowspan="2" style="text-align: center; vertical-align: middle;">B환자</td> <td style="text-align: center;">환자가구 (소득재산기준 1.5배 상향)</td> <td style="text-align: center;">만족</td> <td rowspan="2" style="vertical-align: middle;">- 부양의무자가구가 없는 경우에는 기준만족하는 것과 동일</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">부양의무자 가구</td> <td style="text-align: center;">만족</td> </tr> </tbody> </table> <p>위 경우를 제외한 나머지는 1가구 2환자 상향조정 불만족 환자로 2인 모두 지원받을 수 없으며, 2인 중 1인에 한하여 1가구 2환자 특례로 지원 가능함</p> <p>※ 1가구 2환자 특례자는 어느 환자를 선정하여도 무방</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 1가구 2환자 특례자로 지원받는 환자 외 나머지 미지원 환자가 추가 신청하는 경우 1가구 2환자 특례자와 추가 환자 모두 소득재산조사 실시하여야 하며, 소득재산조사 실시 후 위 표의 경우에만 2인 모두 지원 가능함.</li> </ul>	1가구 2환자 상향조정				A환자	환자가구 (소득재산기준 1.5배 상향)	만족	1가구 2환자 소득재산기준 상향조정 적용 대상자로 2인 모두 지원가능	부양의무자 가구	만족	B환자	환자가구 (소득재산기준 1.5배 상향)	만족	- 부양의무자가구가 없는 경우에는 기준만족하는 것과 동일	부양의무자 가구	만족
1가구 2환자 상향조정																		
A환자	환자가구 (소득재산기준 1.5배 상향)	만족	1가구 2환자 소득재산기준 상향조정 적용 대상자로 2인 모두 지원가능															
	부양의무자 가구	만족																
B환자	환자가구 (소득재산기준 1.5배 상향)	만족	- 부양의무자가구가 없는 경우에는 기준만족하는 것과 동일															
	부양의무자 가구	만족																

구 분	2021년	2022년 개정사항
p.37 소득재산기준 일람표	- 대도시 : 특별시와 광역시의 “구”(도농복합 “군” 포함) 중소도시 : 도의 “시”와 특별자치시·도 농어촌 : 도의 “군”	- 대도시 : 특별시와 광역시의 “구”(도농복합 “군” 포함), 특례시 중소도시 : 도의 “시”와 특별자치시·도 농어촌 : 도의 “군”

### 〈 지원대상자 자격관리 〉

구 분	2021년	2022년 개정사항
p.41 가. 지원대상자 여부 결정	〈 신 설 〉	 <p>* 소득재산조사 의뢰가 불필요한 경우에는 보건소에서 서류를 제출받아 확인</p>
p.42 1) 지원대상자의 소득 ·재산 정기재조사	〈 신 설 〉	- 환자 제출서류 ⑤ 통장사본(변경사항이 있는 경우에 한하여 제출)
p.43 2) 특례적용자의 정기재조사	〈 신 설 〉	- 환자 2인 중 1인만 지원받는 1가구 2환자 특례자 구비서류 • 특례자 외 환자의 최근 3개월 이내의 진단서 - 산정특례 등록확인으로 같음이 가능한 경우 제출 생략(별지서식 19호 제출)
p.44 4) 길랭-바레 증후군(G61.0)	〈 신 설 〉	- 조사대상 : 간병비 또는 보조기기 구입비를 지원받는 길랭-바레 증후군 대상자 - 추가 확인사항 : 인공호흡기 사용 유지 여부 확인 - 구비서류 : 국민건강보험공단의 ‘요양비의 보험급여 기준 및 방법’별지 2의2 건강보험 인공호흡기 처방전 ‘[별지 2] 의료급여 인공호흡기 처방전’ 사본으로 확인(처방기간에 한하여 지원가능)
p.49 2) 장기이식 관련	〈 장기이식 관련 확인과정 〉 3. 해당 보건소 담당자는 업로드 된 신장이식자 현황을 확인한 후 이식한 날로 퇴록처리(단, 이식 후에도 산정특례에 등록되어 있으면서 다시 투석을 요하는 상태이고 신장장애 장애의 정도가 심한 장애인 유지하고 있을 경우에는 지원 가능)	〈 장기이식 관련 확인과정 〉 3. 해당 보건소 담당자는 업로드 된 신장이식자 현황을 확인한 후 이식한 날로 퇴록처리(단, 이식 후에도 산정특례에 등록되어 있으면서 다시 투석을 요하는 상태이고 신장장애 장애의 정도가 심한 장애인 재부여 받은 경우에는 재신청 가능) ※ 예시 : 신장이식일 이후 신장장애 ‘장애의 정도가 심한 장애인’을 취득한 경우

## 희귀질환자 의료비지원사업 개요

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

(신청주의) 희귀질환자 산정특례에 등록된 자로 희귀질환자 의료비지원사업의 지원을 받고자 하는 대상자 또는 그 보호자가 구비서류를 첨부하여 신청해야 함

### 2. 소득재산조사(법 시행령 제8조 제4항~제5항)

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

### 3. 의료비지원 결정 및 통지

#### 가. 의료비지원 결정(법 시행규칙 제6조 제2항)

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

#### 나. 의료비지원 신청자에 대한 통보(법 시행규칙 제6조 제2항)

- 보건소장은 의료비지원 신청에 대하여 의료비지원 여부 및 의료비지원 내용을 환자 또는 그 보호자에게 서면으로 통보하여야 함
  - 신청일로부터 30일 이내 통지하되, 부양의무자 조사 등에 시일을 요하는 특별한 사유가 있는 경우 60일 이내에 통보할 수 있음

#### 다. 의료비지원 신청자의 이의신청

- 의료비를 지원받으려는 사람은 의료비를 지원받으려는 사람에 보건소장의 처분에 민원처리에 관한 법률 제 35조에 의해 거부처분을 받은 날부터 60일 이내 서면 또는 구두로 이의신청을 할 수 있음
  - 민원인이 구두로 이의신청을 하는 경우 보건소 담당자는 이의신청서를 작성할 수 있도록 협조, 이의신청서 양식은 [별지 서식 제 18호]를 활용하여 작성

### 4. 의료비지원 실시 및 수급자 관리

#### 가. 의료비지원 실시

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

#### 나. 수급자 관리

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

## 업무처리 과정 및 주요내용

구 분	내 용	
지원대상	<p>신청질환에 대한 동일한 종류의 산정특례에 등록된 건강보험가입자 중 환자가구 및 부양의무자가구 소득재산기준 만족자</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>환자가구           <ul style="list-style-type: none"> <li>- 소득 : 기준 중위소득 120% 미만, 재산 : 가구규모별·지역별 일정금액 미만</li> </ul> </li> <li>부양의무자가구           <ul style="list-style-type: none"> <li>- 소득 : 기준 중위소득 200% 미만, 재산 : 가구규모별·지역별 일정금액 미만</li> </ul> </li> </ul>	
신청	신청인	<ul style="list-style-type: none"> <li>신청권자 : 희귀질환자, 보호자, 친족, 기타 관계인</li> <li>신청장소 : 희귀질환자 의료비지원사업의 의료비를 지원받으려는 사람 중 희귀질환자의 주민등록지 관할 보건소 또는 희귀질환 헬프라인 온라인 신청</li> </ul>
	신청서	<ul style="list-style-type: none"> <li>신청서식           <ul style="list-style-type: none"> <li>- 희귀질환자 의료비 지원 신청서</li> <li>- 소득재산신고서, 금융정보 등 제공동의서, 개인정보제공 동의서, 소득재산정보 제공 동의서</li> </ul> </li> <li>구비서류           <ul style="list-style-type: none"> <li>- 환자제출서류               <ol style="list-style-type: none"> <li>① 임대차계약서, 사용대차확인서 (해당자에 한함, 임대차계약서는 부양의무자가구에서도 해당자는 제출)</li> <li>② 최근 3개월 이내에 발급된 가족관계증명서(상세) 1부(환자를 기준으로 제출)</li> <li>③ 신청자(환자)의 통장사본 1부</li> <li>④ 최근 3개월 이내 발급된 진단서 1부</li> <li>⑤ 자동차보험계약서 1부(사회보장시스템에서 조화가 안되는 경우에 한하여 제출)</li> <li>⑥ 장애정도 확인 서류 사본 1부(해당자에 한하여 확인)</li> </ol> </li> <li>- 부양의무자 제출서류               <ol style="list-style-type: none"> <li>① 기초연금 수급자증명서 사본1부(해당자에 한하여 제출)</li> <li>② 장애인 연금 수급자 증명서 사본1부(해당자에 한하여 제출)</li> <li>③ 차상위 확인서 사본 1부(해당자에 한하여 제출)</li> </ol> </li> <li>- 보건소 확인서류 :               <ol style="list-style-type: none"> <li>① 사회보장 자격확인(건강보험, 의료급여)</li> <li>② 주민등록등본</li> <li>③ 소득재산관계 서류</li> <li>④ 금융재산관계 서류</li> </ol> </li> </ul> </li> </ul>
	처리기한	<ul style="list-style-type: none"> <li>30일(60일까지 연장가능)</li> </ul>

구 분		내 용
선정 기준	소득 기준	<ul style="list-style-type: none"> <li>소득평균액=실제소득-가구특성에 따른 지출요인-근로를 유인하기 위한 요인-그 밖의 추가적인 지출요인</li> </ul>
선정 기준	재산 기준	<ul style="list-style-type: none"> <li>재산의 종류별 가액 : (일반재산 + 금융재산 + 기타 산정되는 재산 - 부채*) + 자동차</li> <li>※ 재산을 모두 차감하였음에도 불구하고, 부채의 잔액이 남은 경우라도 자동차 가액에서는 부채를 차감하지 않음</li> </ul>
	자동차기준	<ul style="list-style-type: none"> <li>환자가구 및 부양의무자가구 조사대상자의 차량가액은 재산가액에 포함</li> <li>- 환자가구의 차량가액에서 제외하는 경우                             <ol style="list-style-type: none"> <li>① 생업에 직접적으로 사용하고 있는 자동차 1대</li> <li>② 질병·부상 등에 따른 불가피한 사정으로 차량을 소유하고 있는 혈우병 환자인 경우와 지체 또는 뇌병변 '장애의 정도가 심한 장애인' 중 장애정도가 별도의 의학적 기준*을 충족하는 (지체장애끼리 합산장애 외의 종합장애를 인정하지 않으며 기존 지체장애 1급 또는 뇌병변장애 1급에 준하는 기준임) 대상자의 직접적 이동수단으로 활용되고 있는 자동차 1대                                     <ul style="list-style-type: none"> <li>* 의학적 기준 [붙임 3] 참조</li> </ul> </li> <li>③ 장애인복지법에 따른 '장애의 정도가 심한 등록장애인, 국가유공자 등 예우 및 지원에 관한 법률 제6조의4에 따라 상이등급 1~3급까지의 판정을 받은 대상자, 보호보상대상자 지원에 관한 법률 제6조에 따라 상이등급 1~3급까지의 판정을 받은 대상자의 직접적 이동수단으로 활용되고 있는 배기량 2,000cc미만의 자동차(전기자동차는 자동차관리법 시행규칙 제2조[별표1]의 중형 자동차*에 해당하는 것) 1대                                     <ul style="list-style-type: none"> <li>* 길이 4.7미터·너비 1.7미터·높이 2.0미터 중 하나라도 기준 초과</li> </ul> </li> </ol> </li> <li>※ ②, ③은 중복 공제 불가하며, 가구당 1대만 공제 가능</li> <li>- 부양의무자가구의 차량가액에서 제외하는 경우                             <ol style="list-style-type: none"> <li>① 부양의무자가 '장애의 정도가 심한 등록장애인'으로 장애인사용자동차를 보유한 경우 동 자동차 1대                                     <ul style="list-style-type: none"> <li>※ 배기량 기준 없음</li> </ul> </li> </ol> </li> </ul>
	부양의무자 기준	<ul style="list-style-type: none"> <li>1촌의 직계혈족 및 그 배우자</li> </ul>
조사	조사 내용	<ul style="list-style-type: none"> <li>환자가구 및 부양의무자가구의 소득재산</li> <li>일부질환의 경우 장애정도</li> </ul>
급여	종류 및 지원액	<ul style="list-style-type: none"> <li>요양급여 중 본인부담금 10% : 진료비, 만성신장병 요양비, 보조기기 구입비(93개 질환), 인공호흡기 및 기침유발기 대여료(103개 질환)</li> <li>간병비(97개 질환) : 월 30만원 이내, 지체 또는 뇌병변 장애 '장애의 정도가 심한 장애인' 중 장애정도가 별도의 의학적 기준*을 충족하는 자(지체장애끼리 합산장애 외의 종합장애를 인정하지 않으며 기존 지체장애 1급 또는 뇌병변장애 1급에 준하는 기준임)                             <ul style="list-style-type: none"> <li>* 의학적 기준 [붙임 3] 참조</li> </ul> </li> <li>특수식이구입비(28개 질환)                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- 특수조제분유 : 연간 360만원 이내</li> <li>- 저단백햇반 : 연간 168만원 이내</li> </ul> </li> </ul>

## 희귀질환관리법 희귀질환자 의료비지원사업 관련 발췌

### 희귀질환관리법

[시행 2020. 9. 12.] [법률 제17472호, 2020. 8. 11., 타법개정]

**제1조(목적)** 이 법은 희귀질환의 예방, 진료 및 연구 등에 관한 정책을 종합적으로 수립·시행하여 희귀질환으로 인한 개인적·사회적 부담을 감소시키고, 국민의 건강 증진 및 복지 향상에 이바지하는 것을 목적으로 한다.

**제2조(정의)** 이 법에서 사용하는 용어의 뜻은 다음과 같다.

1. "희귀질환"이란 유병(有病)인구가 2만명 이하이거나 진단이 어려워 유병인구를 알 수 없는 질환으로 보건복지부령으로 정한 절차와 기준에 따라 정한 질환을 말한다.
2. "희귀질환관리"란 희귀질환의 예방, 진단, 치료 등을 목적으로 하는 제반 활동을 말한다.

**제3조(국가 등의 의무)** ① 국가와 지방자치단체는 희귀질환관리에 관한 사업을 시행하고 지원하여 희귀질환을 예방하고 희귀질환자에 대한 적절한 의료서비스가 제공될 수 있도록 노력하여야 한다.

② 「의료법」에 따른 의료인 및 의료기관의 장은 국가 및 지방자치단체가 실시하는 희귀질환관리에 관한 사업에 적극 협조하여야 한다.

**제12조(의료비 지원 사업)** ① 국가와 지방자치단체는 희귀질환자의 경제적 부담능력 등을 고려하여 희귀질환의 진단 및 치료에 드는 비용을 예산 또는 「국민건강증진법」에 따른 국민건강증진기금에서 지원할 수 있다.

② 제1항에 따른 의료비 지원의 대상·기준 및 방법 등에 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

**제13조(금융정보 등의 제공)** ① 제12조에 따른 의료비 지원을 받으려는 자는 다음 각 호의 자료 또는 정보의 제공에 대하여 동의한다는 서면을 제출하여야 한다.

1. 「금융실명거래 및 비밀보장에 관한 법률」 제2조제2호 및 제3호에 따른 금융자산 및 금융 거래의 내용에 대한 자료 또는 정보 중 예금의 평균잔액과 그 밖에 대통령령으로 정하는 자료 또는 정보(이하 "금융정보"라 한다)
2. 「신용정보의 이용 및 보호에 관한 법률」 제2조제1호에 따른 신용정보 중 채무액과 그 밖에 대통령령으로 정하는 자료 또는 정보(이하 "신용정보"라 한다)
3. 「보험업법」 제4조제1항 각 호에 따른 보험에 가입하여 낸 보험료와 그 밖에 대통령령으로 정하는 자료 또는 정보(이하 "보험정보"라 한다)

② 질병관리청장은 「금융실명거래 및 비밀보장에 관한 법률」 제4조 제1항과 「신용정보의 이용 및 보호에 관한 법률」 제3조제1항에도 불구하고 제1항에 따른 동의 서면을 전자적 형태로 바꾼 문서에 의하여

## 희귀질환관리법 희귀질환자 의료비지원사업 관련 발췌

금융기관등(「금융실명거래 및 비밀보장에 관한 법률」 제2조제1호에 따른 금융회사등, 「신용정보의 이용 및 보호에 관한 법률」 제25조에 따른 신용정보집중기관을 말한다. 이하 같다)의 장에게 금융정보·신용정보 또는 보험정보(이하 "금융정보등"이라 한다)의 제공을 요청할 수 있다.

③ 제2항에 따라 금융정보등의 제공을 요청받은 금융기관등의 장은 「금융실명거래 및 비밀보장에 관한 법률」 제4조와 「신용정보의 이용 및 보호에 관한 법률」 제32조에도 불구하고 명의인의 금융정보 등을 제공하여야 한다.

④ 제3항에 따라 금융정보등을 제공한 금융기관등의 장은 금융정보 등의 제공사실을 명의인에게 통보하여야 한다. 다만, 명의인이 동의한 경우에는 「금융실명거래 및 비밀보장에 관한 법률」 제4조의2제1항과 「신용정보의 이용 및 보호에 관한 법률」 제35조에도 불구하고 통보하지 아니할 수 있다.

⑤ 제2항 및 제3항에 따른 금융정보등의 제공 요청 및 제공은 「정보통신망 이용촉진 및 정보보호 등에 관한 법률」 제2조제1항제1호에 따른 정보통신망을 이용하여야 한다. 다만, 정보통신망의 손상 등 불가피한 사유가 있는 경우에는 그러하지 아니한다.

⑥ 제2항 및 제3항에 따른 업무에 종사하고 있거나 종사하였던 사람은 업무를 수행하면서 취득한 금융정보등을 이 법에서 정한 목적 외의 다른 용도로 사용하거나 다른 사람 또는 기관에 제공하거나 누설하여서는 아니 된다.

⑦ 제2항, 제3항 및 제5항에 따른 금융정보등의 제공 요청 및 제공 등에 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

⑧ 질병관리청장은 제2항, 제3항 및 제5항에 따른 금융정보 등의 제공 요청 및 제공을 위하여 「사회보장기본법」 제37조제2항에 따른 사회보장정보시스템을 연계·활용할 수 있다.

**희귀질환관리법 부칙 제2조(의료비 지원에 관한 경과조치)** 이 법 시행 당시 희귀난치성질환자 의료비 지원 사업 대상이었던 만성신장병, 파킨슨병 및 노년황반변성(삼출성)은 제12조에 따른 의료비 지원 사업의 대상으로 본다.





# 제1편

## 희귀질환자 의료비지원사업 안내

- I. 목적 및 사업개요
- II. 지원대상자 선정 및 등록
- III. 지원대상자 자격관리
- IV. 의료비 등 청구 및 지급
- V. 기타 사업관리



# I

## 목적 및 사업개요

### 1. 목적 및 지원 현황

#### 가. 목적

- 진단과 치료가 어려울 뿐 아니라 지속적인 치료가 필요한 경우가 많아 의료비의 경제적 부담이 과중하여 가계의 사회·경제적 수준 저하가 우려되는 희귀질환자에 대해 의료비 지원을 통하여 대상자와 그 가족의 사회경제적·심리적 안녕을 도모하고 국민건강 및 복지수준을 제고

#### 나. 지원 현황

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

- 1) 통계청 한국표준질병사인분류 개정에 따라 의료비지원 대상질환 분류 기준이 변경됨
- 2) 결핵 산정특례 변경('16.7.1 시행)으로 대상질환 축소
- 3) 희귀질환 지정(18.9.13 공고)에 따라 분류기준이 종에서 개로 변경됨

---

## 2. 사업개요

### 가. 희귀질환자 의료비지원(희귀질환관리법 제12조, 제13조, 같은 법 시행령 제8조, 같은 법 시행규칙 제6조)

- 희귀질환자 의료비지원은 산정특례 등록자에 한하여 등록신청 및 지원이 가능하므로 반드시 신청질환에 대한 동일한 종류<sup>4)</sup>의 산정특례<sup>5)</sup> 등록 후 보건소 또는 온라인<sup>6)</sup> 신청하도록 함
- 희귀질환관리법(이하 “법”이라 한다) 시행령 제8조 제3항에 따른 의료비를 지원받으려는 사람은 희귀질환자 및 그 가구와 부양의무자가구를 의미함

#### 1) 요양급여비용 중 본인부담금(본인부담금 10%)

가) 환자가구와 부양의무자가구의 소득 및 재산 기준을 만족하는 건강보험가입자

나) 진료비 : “희귀질환자 의료비지원사업 대상 질환 1,147개(붙임 1)” 및 그 합병증으로 인한 진료 시

다) 보조기기 구입비 : 장애인 등록법에 등록된 자로서 담당 의사의 진단서 또는 처방전을 발급받아 구입(대상질환 93개에 한함)

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

라) 인공호흡기 및 기침유발기 대여료 : 국민건강보험공단에서 인공호흡기 및 기침유발기 대여료를 지원받는 대상자(대상질환 103개에 한함)

#### 2) 간병비(월 30만원, 대상질환 97개에 한함)

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

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

\* 의학적 기준 [붙임 3] 참조

---

4) 산정특례 종류 확인은 [붙임 1] 참조

5) 진료비 부담이 높고 장기간 치료를 요하는 질환에 대하여 환자 본인이 부담하는 건강보험 급여 본인부담을 10%로 경감시켜주는 제도이며, ‘국민건강보험법 본인일부부담금 산정특례에 관한 기준고시’에 따라 국민건강보험공단에 등록(관련문의 ☎1577-1000)

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

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

가) 만 19세 이상 해당질환 대상자

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

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

## 나. 의료보장 자격별 지원 의료비

1) 건강보험가입자

가) 환자가구와 부양의무자가구의 소득 및 재산 기준을 만족하는 경우

① 요양급여비용 중 본인부담금

- 진료비

- 보조기기 구입비(본인부담금<sup>7)</sup>)

- 인공호흡기 및 기침유발기 대여료(본인부담금<sup>8)</sup>)

- 만성신장병 환자는 복막관류액 및 자동복막투석 소모성재료 구입비를 지원(이하 “만성신장병 요양비”라 함)

② 간병비(월 30만원)

③ 특수식이 구입비

나) 소득재산 기준과 관계없이 각각의 지원기준을 만족하는 경우

① 요양급여비용 중 본인부담금

- 혈우병 환자 중 항체양성환자 및 HIV감염자를 소득재산과 관계없이 등록하여 지원(최근 3개월 이내의 의사진단서 필요)

- 혈우병 환자 중 급여대상 수술을 요하거나 사고 등으로 인한 출혈로 인하여 입원진료가 필요한 환자는 소득재산과 관계없이 혈우병 입원특례로 등록하여 한시적으로 지원

- 환자가구에 희귀질환자가 2인 이상인 경우 희귀질환자 추가 1인당 소득·재산기준을 1.5배<sup>9)</sup> 적용하여도 2인 모두 지원 대상자 선정기준에 부합하지 않는 경우에는 소득재산조사의 결과와 관계없이 가구당 1인은 지원대상자로 선정함

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

8) 국민건강보험공단에서 정하고 있는 기준금액의 10%

9) 기준 중위소득 120%에 해당하는 금액×1.5로 계산함(혈우병, 고쇄병, 패브리병, 뮤코다당증은 160%에 해당하는 금액×1.5로 계산함)

예시) 4인가구소득 : 6,145,296원×1.5=9,217,944원, 4인가구 재산(대도시) : 309,369,209원×1.5 = 464,053,813원

---

## 2) 의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담경감대상자

◦ 관할부서에서 이미 소득 재산 조사 및 평가를 거쳤으므로 별도의 소득·재산조사 및 평가를 거치지 않음

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

\* 의학적 기준 [붙임 3] 참조

나) 특수식이 구입비 : 만 19세 이상 해당질환 대상자에게 특수조제분유(연간 360만원 이내) 및 저단백햇반(연간 168만원 이내) 구입비를 지원

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

〈 지원대상별 지원범위 〉

구분	의료급여수급권자 및 차상위 본인부담 경감대상자	건강보험가입자			
		소득·재산 기준을 만족하는 경우		소득·재산과 관계없이 해당조건 만족 시 지급	
지원대상	지정된 대상질환	1,147개 대상질환	지정된 대상질환	혈우병환자 중 해당자 <sup>10)</sup>	지정된 대상질환
요양급여 중 본인부담금	진료비	○		○	
	만성신장병 요양비		○		
	보조기기 구입비		○		
	인공호흡기 및 기침유발기 대여료		○		
간병비	○		○		
특수식이 구입비	○		○		

◦ 지원범위 별 지정 대상질환

- 만성신장병 요양비 지원대상질환 : 만성신장병(N18)
- 보조기기 구입비 지원대상질환(93개 질환)
- 인공호흡기 및 기침유발기 대여료 대상질환(103개 질환)
- 간병비 대상질환(97개 질환)
- 특수식이 구입비(28개 질환)

※ 지원범위 별 대상질환 목록은 [붙임 2] 참조

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

---

## 다. 지원 제외 대상

- 1) 비급여, 전액 본인부담금(100/100), 선별급여, 예비급여, 상급종합병원·종합병원·병원·한방병원·요양병원<sup>11)</sup>·일반입원실의 2인실·3인실 및 정신과 폐쇄병실의 2인실·3인실을 이용한 경우 그 입원료로 부담한 금액은 지원대상에서 제외

## 라. 사업 수행 체계

### 1) 등록 신청

희귀질환자 의료비지원(4쪽 참조)의 기준에 해당하는 희귀질환자가 주민등록지 관할 시·군·구 보건소에 의료비지원사업 대상자 등록 신청(신청주의, 법 제12조, 제13조, 같은 법 시행령 제8조 제3항, 같은 법 시행규칙 제6조 제1항)

### 2) 소득·재산조사

시·군·구청장(통합조사관리팀)이 소득·재산조사 실시<sup>12)</sup>(법 시행령 제8조 제4항~제5항)

### 3) 지원대상자 선정 및 등록

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

### 4) 의료비 지원

가) 환자는 요양급여에 해당하는 본인부담금을 면제

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

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

---

11) 「정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률」 제3조제5호에 따른 정신의료기관 중 정신병원인 요양병원 및 「장애인복지법」 제58조제1항제4호에 따른 의료재활시설로서 「의료법」 제3조의2의 요건을 갖춘 의료기관인 요양병원으로 한정한다)

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



## 마. 기관별 담당업무

### 1) 보건복지부

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

### 2) 질병관리청

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

### 3) 특별시·광역시·도·특별자치도

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

### 4) 시·군·구 보건소

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

### 5) 시·군·구 통합조사관리팀

- ① 재산조사 의뢰 시 조사결과 통보

### 6) 국민건강보험공단

- ① 예탁금 관리·집행·예산집행 실적관리
- ② 희귀질환자 자격정보연계, 구축 및 요양기관 제공
- ③ 의료비, 간병비 등 지급 및 환수내역 제공
- ④ 서면청구 의료비 등 확인 및 심사지급
- ⑤ 의료비지원내역 질병관리청에 제공

### 7) 건강보험심사평가원

- ① 진료내역 심사 및 평가

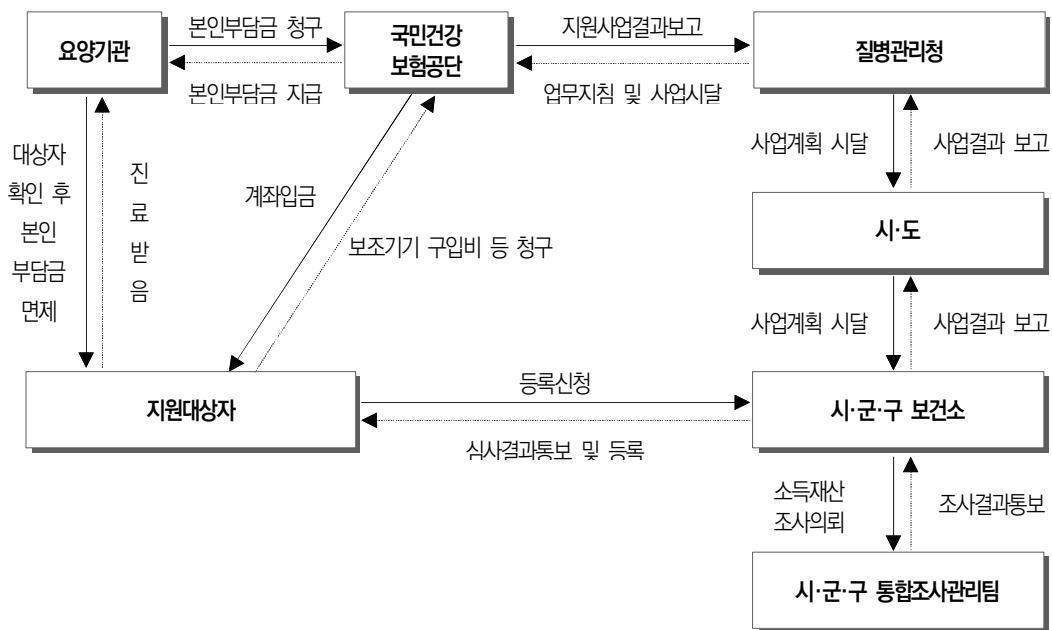
## 8) 요양기관

- ① 수납 시 국민건강보험공단 자격관리시스템에서 희귀질환자 의료비지원사업 지원대상자 여부 확인 후 요양급여 비용 면제 처리
- ② 지원대상자에게 공제한 본인부담금 의료비를 국민건강보험공단에 청구

## 9) 한국 희귀·필수 의약품센터

- ① 희귀질환자의 진단 및 치료에 필요한 희귀의약품의 공급 및 정보제공

### 〈 사업수행체계도 〉



## II

# 지원대상자 선정 및 등록

## 1. 일반원칙

### 가. 지원대상자 선정의 일반원칙

#### 1) 건강보험가입자

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

#### 2) 의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담경감대상자

- 관할부서에서 소득·재산조사 및 평가를 이미 거쳤으므로 별도의 소득·재산조사 및 평가를 거치지 않음
- 의료급여 수급권자·차상위 본인부담경감대상자(특정기호<sup>13)</sup>)는 자격여부 확인만으로 선정함

### 나. 소득·재산 조사 및 평가의 일반원칙

- 환자·부양의무자가구 기준과 소득·재산기준 중 이 지침에서 정하지 않은 사항은 '2022년도 국민기초생활보장사업 안내' 의료급여 사업의 내용을 준용하여 적용

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

## 다. 지원 제외 대상자

◦ 다음에 해당하는 자는 지원대상자 선정에서 제외함

### 1) 외국 국적자

단, 외국인 특례에 따라 지원대상자에 해당하는 외국인은 지원 가능함

#### ☞ 외국인 특례에 따라 지원대상자에 해당하는 외국인의 범위

◦ 출입국관리법 제31조에 따라 외국인 등록을 한 사람으로서 다음의 경우에 한함

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

- 본인 또는 대한민국 국적의 배우자가 임신 중인 사람
- 대한민국 국적의 미성년 자녀(계부자·계모자 관계와 양친자 관계를 포함)를 양육하고 있는 사람
- 배우자의 대한민국 국적인 직계존속과 생계나 주거를 같이하는 사람

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

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

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

※ 이 경우, 외국인등록증 및 난민인정증명서를 제출받아 조사·선정

### 2) 국적을 상실하거나 국외에 이주한 자

### 3) 타 사업의 지원을 받는 환자

- 국민건강보험 또는 의료급여 본인부담금의 부과가 제외된 무료치료 환자
- 민간단체 등으로부터 정기적인 의료비 지원을 받고 있는 자(다만, 정부지원금액과 차액이 발생하는 경우 관련 증빙자료를 제출할 수 있는 때에는 차액만큼 지원 가능)
- 기타 다른 법령에 의하여 의료비 등을 지원받고 있는 자(다만, 차액이 발생하는 경우에는 차액만큼 지원 가능)

4) 아래의 경우에 해당하는 자

- ① 현역군인 등 법률상 의무이행을 위해 다른 곳에서 거주하면서 의무이행과 관련하여 생계보장을 받고 있는 사람
  - ※ 단, 사회복무요원, 상근예비역<sup>14)</sup>은 지원 가능함
- ② 외국에 최근 6개월간 통산하여 90일을 초과하여 체류하고 있는(체류 중인) 사람
  - 조사시점에는 국내에 체류 중인 사람이기에 지원대상자로 결정하였으나, 외국으로 재 출국하여 출국일 시점부터 과거 6개월 중 외국 체류일수와 재 출국하여 외국 체류한 일수를 합한 일수가 91일이 되는 날 지원 중지함
  - ※ 외국국적 소지 여부 확인 및 여권사본 제출 가능 여부 확인
- ③ 형의 집행 및 수용자의 처우에 관한 법률 및 치료감호 등에 관한 법률 등에 따른 교도소·구치소·유치장·치료감호시설<sup>15)</sup>·소년원·소년분류심사원 등에 수용중인 사람
- ④ 실종선고 절차가 진행 중인 사람
- ⑤ 가출 또는 행방불명으로 경찰서 등 행정관청에 신고 된 후 1개월(30일로 산정)이 지났거나 가출 또는 행방불명 사실을 보장기관(시·군·구 보건소)이 확인(사실조사보고서 첨부)한 사람
- ⑥ 재외동포의 출입국과 법적 지위에 관한 법률 제2조제1호에 따른 국민(대한민국의 국민으로 외국의 영주권을 취득한 사람 또는 영주할 목적으로 외국에 거주하고 있는 사람)으로서 해외이주법 제12조에 따른 영주 귀국신고를 하지 아니한 사람(재외국민)
  - ※ 단, 재외국민 중 국내에 30일 이상 거주할 목적으로 입국 시 신고 받아 주민등록을 재등록하거나, 주민등록이 말소되지 않은 “재외국민거주자”는 지원신청 가능.

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

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

## 2. 의료비 지원대상자 등록 신청

### 가. 신청을 할 수 있는 자

- 신청질환에 대한 동일한 종류의 산정특례<sup>16)</sup>에 등록되어 있고 희귀질환자 의료비지원 사업의 지원을 받고자 하는 희귀질환자, 친족, 기타 관계인

### 나. 신청 방법

#### 1) 신청 장소

- 희귀질환자 의료비지원사업의 의료비를 지원받으려는 사람 중 희귀질환자의 주민등록지 관할 보건소
- 희귀질환 헬프라인 누리집(<https://helpline.kdac.go.kr>)을 통해 온라인 신청

#### 2) 신청기간 : 연중 수시 접수

#### 3) 신청내역 및 범위

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

지원내역	지원범위	지원대상	지원조건	
①요양급여 본인부담금	①-1 진료비	해당 질환 또는 그 합병증으로 인한 요양급여 본인부담금	1,147개 질환자	소득 및 재산조사 기준 만족 자
	①-2 만성신장병 요양비	처방전에 의해 복막관류액 및 자동복막투석 소모성재료를 요양기관 외의 의약품 판매업소에서 구입 및 사용한 금액	투석중인 만성신장병(N18) 환자로 신장장애 '장애의 정도가 심한 등록장애인'에 한함	소득 및 재산조사 기준 만족 자
	①-3 보조기기 구입비	요양급여분의 본인 부담금	93개 질환자	소득 및 재산조사 기준 만족자로서 장애인등록자
①요양급여 본인부담금	①-4 인공호흡기 및 기침유발기 대여료	요양급여분의 본인 부담금	103개 질환자	소득 및 재산조사 기준 만족자로서 국민건강보험공단에서 인공호흡기 대여료 및 기침유발기 대여료를 지원 받는 대상자

16) 산정특례 종류 확인은 [붙임 1] 참조

지원내역	지원범위	지원대상	지원조건
②간병비	월 30만원	97개 질환자	소득 및 재산조사 기준 만족자로서 지체 또는 뇌병변 '장애의 정도가 심한 등록장애인' 중 장애정도가 별도의 의학적 기준*을 충족하는 자(지체장애끼리 합산장애 외의 종합장애를 인정하지 않으며 기존 지체장애 1급 또는 뇌병변장애 1급에 준하는 기준임) * 의학적 기준 [붙임 3] 참조
③특수식이 구입비	· 특수 조제 분유 : 연간 360만원 이내 · 저단백햇반 : 연간 168만원 이내	28개 질환자	소득 및 재산조사기준 만족자로서 만 19세 이상 ※ 만 19세 미만 생일이 속한 달까지는 선천성대사이상검사 및 환아관리지원사업에서 지원가능

※ 지원범위별 대상질환 목록은 [붙임 2] 참조

#### 4) 신청서식 및 구비서류(법 시행규칙 제6조 제1항)

##### 가) 신청서식

- ① 별지 제1호서식(희귀질환자 의료비 지원 신청서)
- ② 별지 제2호서식(환자가구 및 부양의무자 가구 소득 재산 신고서)
- ③ 별지 제3호서식(금융정보 등(금융·신용·보험정보) 제공 동의서)
- ④ 별지 제4호서식(희귀질환자 의료비 지원사업 등록 개인정보 처리 동의서, 환자용)
- ⑤ 별지 제5호서식(소득재산정보 제공 동의서)

##### 나) 구비서류

##### - 환자 제출서류

- ① 임대차계약서, 사용대차확인서 등 (해당자에 한함, 임대차 계약서는 부양의무자 가구에서도 해당자는 제출)
  - 임대차계약서는 확정일자를 날인 받도록 하고, 계약서의 사실여부 확인
- ② 최근 3개월 이내에 발급된 가족관계증명서(상세) 1부(환자를 기준으로 제출17))
- ③ 지원대상자(환자)의 통장사본 1부
- ④ 최근 3개월 이내 발급된 진단서 1부
  - 주상병이 대상질환인 경우에 한함
  - 단, 부상병인 경우라도 산정특례 등록질환과 일치할 경우에는 제출 가능함

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

- 의료비지원 대상 질환으로 확진 또는 최종 진단된 경우에만 지원신청이 가능함. 임상적 추정이나 의증은 지원 신청할 수 없음(단, 최종진단이 불가능한 질환은 의사소견서 상에 해당 질환에 대한 확진 또는 최종 진단이 불가능한 사유<sup>18)</sup>를 소명한 전문의의 소견서 반드시 첨부)
- 신규 신청에 한하여 제출 하며 정기재조사시에는 산정특례 등록확인으로 같음
- 정기재조사 시 산정특례 등록질환과 희귀질환자 의료비지원사업 등록질환이 다를 경우 등 산정특례 등록확인으로 같음이 불가능한 경우 진단서를 추가 요청할 수 있음
- ⑤ 자동차보험계약서 1부(사회보장시스템에서 조회가 안 되는 경우에 한하여 제출, 부양의무자가구에서도 해당자는 제출)
- ⑥ 장애정도 확인 서류 사본 1부(해당자에 한함)
  - 간병비 - 지체 또는 뇌병변 ‘장애의 정도가 심한 등록장애인’ 중 장애정도가 별도의 의학적 기준\*을 충족하는 자(지체장애끼리 합산장애 외의 종합장애를 인정하지 않으며 기존 지체장애 1급 또는 뇌병변장애 1급에 준하는 기준임)
    - \* 의학적 기준 [붙임 3] 참조

- 장애정도 결정서

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

- 보조기기 구입비 - 장애인 등록자
- 만성신장병(N18) - 신장장애 ‘장애의 정도가 심한 등록장애인’
- 파킨슨(G20) - 지체장애 또는 뇌병변 장애 ‘장애의 정도가 심한 등록장애인’
  - 장애인 증명서, 장애정도 결정서, (구)장애등급 조회 결과 안내문
- 근로·사업소득 공제 대상자 (p.94~95 참고)

- 부양의무자 제출서류

- ① 기초연금 수급자 증명서 사본 1부(해당자에 한하여 제출)
- ② 장애인 연금 수급자 증명서 사본 1부(해당자에 한하여 제출)
- ③ 차상위 확인서 사본 1부(해당자에 한하여 제출)

18) 최종진단이 불가능한 경우 예시

- 사망 후 부검을 통해서만 확진이 가능한 경우 등



- 보건소 담당자 확인서류<sup>19)</sup>

- ① 사회보장 자격확인(건강보험, 의료급여)
- ② 주민등록등본
  - 보건소 담당자가 행정정보공용이용을 통하여 확인
  - 단, 보건소 담당자가 행정정보공용이용을 통하여 확인할 수 없는 경우 제출 요구할 수 있음
- ③ 소득·재산관계 서류
  - 소득·재산은 사회보장정보시스템을 통해 조회되는 결과로 확인하고 전산조회가 어려울 경우 제출 요구할 수 있음
- ④ 금융재산관계 서류

☞ 소득·재산조사를 면제하는 특례자의 신청서식 및 구비서류 : 건강보험가입자

특례적용대상	신청서식	구비서류
공동 신청서식 및 구비서류	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 별지 제6호서식(희귀질환 특례자 등록 신청서)</li> <li>• 별지 제4호서식(희귀질환자 의료비 지원사업 등록 개인정보 처리 동의서, 환자용)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 지원대상자(환자)의 통장사본 1부</li> <li>• 건강보험자격 여부 확인</li> <li>• 최근 3개월 이내 발급된 진단서<sup>20)21)</sup></li> </ul>
혈우병 입원특례자	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 공통서류 중 별지 제6호서식 대신 별지 제7호서식(혈우병 입원 특례자 등록 신청서)으로 제출</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 공통서류 외 진료비 영수증(또는 의료비 명세서) 사본 1부</li> </ul>
혈우병 환자 중 항체양성환자, HIV감염자	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 위의 공통신청서식만 제출</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 공통서류 외 항체양성 및 HIV감염자임을 확인할 수 있는 최근 3개월 이내의 진단서<sup>20)21)</sup></li> </ul>
환자 2인 중 1인만 지원받는 1가구 2환자 특례자	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 위의 공통신청서식만 제출</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 공통서류 외 주민등록등본 1부</li> <li>• 특례자 외 환자의 최근 3개월 이내의 진단서<sup>20)21)</sup></li> </ul>

19) 보건소 담당자가 확인 가능한 경우에는 환자가 제출하지 않아도 됨

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

21) 주상병이 대상질환인 경우에 한함

- 단, 부상병인 경우라도 산정특례 등록질환과 일치할 경우에는 제출 가능함

☞ 소득·재산조사를 면제하는 특례자의 신청서식 및 구비서류 : 의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담경감대상자

특례적용대상	신청서식	구비서류
공동 신청서식 및 구비서류	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 별지 제6호서식(희귀질환 특례자 등록 신청서)</li> <li>• 별지 제4호서식(희귀질환자 의료비 지원사업 등록 개인정보 제공 동의서, 환자용)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 지원대상자(환자)의 통장사본 1부</li> <li>• 의료급여 수급권자, 차상위 본인부담경감대상자 자격 여부 확인</li> <li>• 최근 3개월 이내 발급된 진단서<sup>2)23)</sup></li> </ul>
간병비를 지원받는 자	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 위의 공동신청서식만 제출</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 장애정도 결정서</li> <li>※ 장애정도 결정서 제출이 불가한 경우 “(구)장애 등급 조회 결과 안내문과 장애인 증명서” 함께 제출. 단, 해당 서류로 간병비 지원 가능 장애 정도에 대한 확인이 불가할 경우 추가 서류 제출이 필요할 수 있음</li> <li>- 지체 또는 뇌병변 '장애의 정도가 심한 등록장애인' 중 장애정도가 별도의 의학적 기준*을 충족하는 자(지체장애 끼리 합산장애 외의 종합장애를 인정하지 않으며 기존 지체장애 1급 또는 뇌병변장애 1급에 준하는 기준임)</li> <li>* 의학적 기준 [붙임 3] 참조</li> </ul>
특수식이 구입비를 지원받는 자	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 위의 공동신청서식만 제출</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 위의 공동 구비서류만 제출</li> </ul>

5) 신청의 효과

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

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

- 기한 내 미제출시 지원 신청 각하

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

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

23) 주상병이 대상질환인 경우에 한함

- 단, 부상병인 경우라도 산정특례 등록질환과 일치할 경우에는 제출 가능함

## 다. 건강보험가입자 산정특례 등록 확인방법

- 1) 보건소(지방자치단체)에서 국민건강보험공단(지사)으로 산정특례 확인 요청
  - 문서형태로 공단지사에 확인 요청하되 문서 송수신 방법은 수시로 전자 결재를 활용(오류 발생 시 팩스 사용가능, E-mail 활용 금지)
  - 개인별 연번을 부여하여 환자의 성명과 주민등록번호를 아래의 서식에 따라 기재하고 산정특례 종류 표시
  - ‘희귀질환자 선정을 위한 산정특례 정보 회신’으로 요청
- 2) 국민건강보험공단에서 보건소(지방자치단체)로 회신
  - 보건소로 제공하는 희귀질환자의 등록정보는 성명과 상병코드, 상병명, 적용시작일, 만료일에 한함(요청문서와 동일하게 반드시 개인별 연번 부여하되 아래 서식 활용). 전자 결재로 회신

### 〈 보건소에서 요청하는 서식 〉

#### 희귀질환자 선정을 위한 산정특례 정보 회신 요청

연번	성명	주민등록번호	산정특례 종류 <sup>24)</sup>
1			<input type="checkbox"/> 희귀난치질환(05)* <input type="checkbox"/> 극희귀질환(11) <input type="checkbox"/> 기타염색체이상질환(14) <input type="checkbox"/> 희귀질환(21) <input type="checkbox"/> 중증난치질환(23)
2			
3			

\* 2018년 12월 31일 이전 산정특례 등록자는 희귀난치질환(05)으로 구분

### 〈 공단에서 회신하는 서식 〉

연번	성명	상병코드	상병명	적용시작일 *	만료일 *
1	홍길동	G35	다발경화증	2022.1.1	2026.12.31
2					
3					

\* 재등록된 대상자는 적용시작일 및 만료일을 재등록일자를 기준으로 회신

24) 산정특례 종류는 [붙임 1] 참조

### 3. 환자가구와 부양의무자가구의 기준

#### 가. 환자가구

##### 1) 환자가구에 포함되는 사람

의료비 지원을 신청한 희귀질환자(이하 ‘환자’ 또는 ‘지원대상자’라 함)와 같은 세대별 주민등록표에 등재된 사람(동거인<sup>25</sup>은 제외)으로서, 생계<sup>26</sup>나 주거<sup>27</sup>를 같이 하는 사람

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

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

- 환자가구 가구원의 배우자(사실상 혼인관계에 있는 사람 포함)
- 환자가구 가구원의 30세 미만의 미혼자녀
  - ※ 단, 다음 ①~④의 경우에는 생계를 달리하는 것으로 보장기관이 판단하면 환자가구에서 분리 가능  
① 30세 미만 미혼자녀가 주거를 달리하면서 기준 중위소득 50% 이상의 소득활동을 하는 경우  
② 30세 미만의 미혼부·모인 경우 ③ 30세 미만의 중증장애인으로 탈시설 또는 자립을 위해 부모와 주거를 분리하는 경우 ④ 기타 가정폭력 등의 사유로 개별가구 보장이 필요한 경우
  - 부모와 주소를 달리하는 30세 미만 미혼자녀는 기준 중위소득 50% 미만의 소득활동을 하고 있는 경우, 부모와 동일 환자가구로 묶어 산정함
- 환자가구에 해당하는 사람과 생계 및 주거를 같이하는 사람으로서 환자가구에 해당하는 사람 중 생계를 책임지는 사람<sup>28</sup>이 그의 부양의무자가 되는 경우
  - ※ 주민등록표상 별도세대를 구성하고 있더라도 가구원의 생계를 책임지고 있는 사람의 부모(배우자의 부모 포함)나 형제·자매가 생계 및 주거를 함께 하고 있는 경우 환자가구에 포함

25) 주민등록법 시행령 제6조제2항 및 민법 제779조에 따른 가족의 범위에 해당되는 사람은 환자가구에 포함하고 해당되지 않는 사람은 동거인으로 반영

- 민법 제779조(가족의 범위)

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

26) 생계를 같이하는 자

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

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

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

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

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

**예시 1** 부, 모, 부모와 주소를 달리하는 소득활동이 없는 대학생 형, 부모와 주소를 달리하는 학생환자가 한 가구인 경우  
- 동 학생의 환자가구는 4인

**예시 2** 부, 모, 부모와 주소를 달리하는 31세의 미혼 누나, 부모와 주소를 달리하는 학생환자가 한 가구인 경우  
- 동 학생의 환자가구는 부, 모를 포함하여 3인

**예시 3** 부, 학생환자가 한 가구이고, 부와 별거중인 모가 별도의 가구를 구성하고 있는 경우  
- 동 학생의 환자가구는 별거중인 모를 포함하여 3인  
- 단, 별거중인 모와 부의 혼인상태가 사실이혼 상태임을 보장기관이 확인하면 모는 환자가구에서 제외

**예시 4** 부, 학생환자가 한 가구이고, 부와 이혼하여 생계주거를 달리하는 모가 있는 경우  
- 동 학생의 환자가구는 부를 포함한 2인

**예시 5** 행방불명인 부, 부와 이혼하고 학생 환자와 생계주거를 달리하며 관계 단절된 모, 생계주거를 같이하는 (외)조모, 학생환자가 가구인 경우  
- 동 학생의 환자가구는 부, 모를 제외하고 직계혈족인 (외)조모를 포함하여 2인

**예시 6** 생활비를 지원하는 거주를 달리하는 부, 부와 이혼하고 학생과 생계 주거를 달리하는 모, 생계주거를 같이하는 조모가 한 가구인 경우  
- 동 학생의 환자가구는 부와 조모를 포함한 3인

**예시 7** 생활비를 지원하는 거주를 달리하는 부, 부와 이혼하고 학생과 생계주거를 달리하는 모, 학생환자가 혼자 가구를 구성하고 있는 경우  
- 동 학생의 환자가구는 생활비를 지원하는 부를 포함한 2인

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

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

가) 세대별 주민등록표에 함께 기재되어 있더라도 아래 경우에 해당하는 사람

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

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

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

나) 다음 경우에 해당하는 사람

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

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

※ 단, 사회복무요원, 상근예비역<sup>29)</sup>은 환자가구에 포함

② 외국에 최근 6개월간 통산하여 90일을 초과하여 체류하고 있는(체류 중인) 사람

※ 조사시점에는 국내에 체류 중인 사람이기에 환자가구로 결정하였으나, 외국으로 재 출국하여 출국일 시점부터 과거 6개월 중 외국 체류일수와 재 출국하여 외국 체류한 일수를 합한 일수가 91일이 되는 날 제외

※ 외국국적 소지 여부 확인 및 여권사본 제출 가능 여부 확인

③ 형의 집행 및 수용자의 처우에 관한 법률 및 치료감호 등에 관한 법률 등에 따른 교도소·구치소·유치장·치료감호시설<sup>30)</sup>·소년원·소년분류심사원 등에 수용중인 사람

④ 보장시설에서 급여를 받고 있는 사람(보장시설수급자)

⑤ 실종선고 절차가 진행 중인 사람

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

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

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

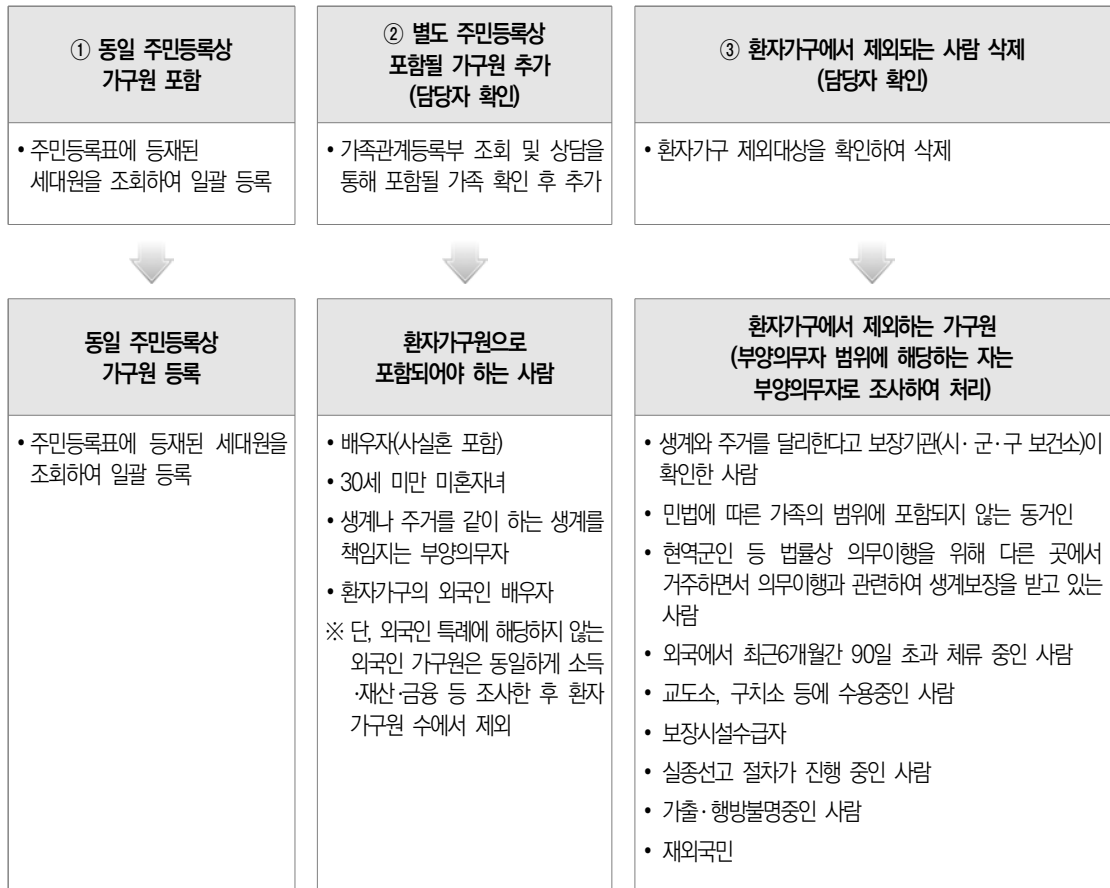
⑦ 재외동포의 출입국과 법적 지위에 관한 법률 제2조제1호에 따른 국민(대한민국의 국민으로 외국의 영주권을 취득한 사람 또는 영주할 목적으로 외국에 거주하고 있는 사람)으로서 해외이주법 제12조에 따른 영주 귀국신고를 하지 아니한 사람(재외국민)

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

### 3) 가구 범위 확정 절차

- 가) 동일 “주민등록등본”에 기재된 사람(세대원)을 조회하여 환자가구에 포함
- 나) “가족관계등록부” 조회 및 상담을 통해 주민등록을 달리하는 사람 중 환자가구에 포함할 구성원 추가
- 다) 환자가구에서 제외할 가구원을 확인하여 삭제

#### 〈가구구성 처리 절차〉



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

#### 〈동 특례 운영 기본 원칙〉

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

가) 환자가 형제자매의 집에 거주하는 다음의 사람 또는 가구

- 65세 이상의 노인
- 장애인복지법에 따른 ‘장애의 정도가 심한 등록장애인’
- 임산부(임신 중에 있거나 분만 후 6월 미만의 사람)
- 18세 미만의 사람(20세 이하의 중고등학교 재학생 포함, 대학생 포함)
- 이혼·사별한 한부모가족, 미혼 한부모가족
- 교정시설에 6개월 이상 수용되었던 사람으로서, 출소한 지 1년 이내(법무보호복지공단에서의 거주기간은 제외)인 사람

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

- ① 부부가구 ② 부모와 자녀로 구성된 가구<sup>31)</sup> ③ 부 또는 모와 자녀로 구성된 가구(한부모가족 포함)<sup>32)</sup>

31) 환자가 부모인 경우에만 해당

32) 환자가 부 또는 모인 경우에만 해당



- 다) 환자가 결혼한 자녀 또는 이혼·사별한 자녀의 집에 거주하는 부모인 경우
  - 동 항목의 자녀에는 미혼모·부인자녀, 사별한 며느리·사위를 포함하며, 자녀가 사실혼 상태인 경우에는 결혼한 자녀로 판단하지 않음
- 라) (외)조부모 집에 거주하는 18세 미만의 손자녀[중고등학생(20세 이하), 대학생 포함]로만 구성된 세대의 환자가 부모의 사망 또는 행방불명·가출·유기·방임 등으로 인해 부모가 있어도 부양을 받을 수 없는 경우로 보장기관(시·군·구 보건소)이 인정하는 경우
- 마) 환자가 (외)손자녀의 집에 거주하는 65세 이상의 (외)조부모인 경우. 단, 65세 이상의 (외)조부모에게는 부양능력 있는 자녀가 없는 경우에 한함
- 바) 환자가 (조)부모의 집에 거주하는 한부모가족 (손)자녀로서, 한부모가정의 부 또는 모가 다음에 해당하는 경우
  - 배우자와 사별 또는 이혼하거나 배우자로부터 유기된 사람
  - 정신 또는 신체장애로 인하여 장기간 노동능력을 상실한 배우자가 있는 사람
  - 희귀·중증난치질환자 및 중증질환자(암환자, 중증화상환자)인 배우자가 있는 사람
  - 미혼모 또는 미혼부(사실혼 관계에 있는 자 제외), 배우자의 생사가 분명하지 않은 사람
  - 배우자의 복역 또는 군복무로 인하여 배우자로부터 부양을 받을 수 없는 사람
    - ※ 동 조항의 한부모가족은 한부모가족지원법에 따라 보호받는 가구가 아니라도 가구 특성이 한부모가구에 해당하면 동 조항 적용 가능
- 사) 환자가 (조)부모의 집에 거주하는 아래의 (손)자녀로서,
  - 배우자와 이혼·사별한 (손)자녀
  - (조)부모로부터 직접 부양을 받는 결혼한 (손)자녀나 (손)자녀의 배우자가 장애인 복지법에 따른 ‘장애의 정도가 심한 등록장애인’인 경우
  - (조)부모로부터 직접 부양을 받는 결혼한 (손)자녀의 가구에 근로능력이 있는 사람이 전혀 없는 경우
- 아) 환자가 (조)부모와 생계 및 주거를 같이 하는 30세 이상의 미혼이거나 이혼·사별 등으로 배우자가 없는 (손)자녀인 경우
- 자) 30세 미만의 배우자가 없는 환자가 부모의 집에 거주하고 있을 경우 ‘환자’의 소득으로 인해 기준을 초과하는 사람

## 나. 부양의무자가구<sup>33)</sup>

### 1) 부양의무자의 범위

- 가) 환자의 1촌의 직계혈족(부모, 아들·딸 등)
- 나) 환자의 1촌의 직계혈족의 배우자(며느리, 사위<sup>34)</sup> 등)

### 2) 부양의무자 가구에 포함되는 사람

- 가) 부양의무자와 생계를 같이하는 직계존속(부모, 조부모)
- 나) 부양의무자와 생계를 같이하는 직계비속(자녀, 손자녀)
- 다) 부양의무자와 생계를 같이 하는 부양의무자의 2촌 이내의 혈족<sup>35)</sup>

### 3) 소득재산조사 대상자의 범위

#### 가) 부양의무자

- 부양의무자의 가구원 중 환자에 대한 부양의무가 없는 사람은 조사대상에서 제외

- 예** ① 환자의 부모와 환자의 형제가 한 가구에 살고 있는 경우 : 환자의 형제는 부양의무자가구 가구원의 범위에는 포함하되 소득·재산 조사는 실시하지 않고 환자의 친부모만 소득·재산 조사 실시함
- ② 환자의 부모와 부모의 형제가 한 가구에 살고 있는 경우 : 부모의 형제는 부양의무자가구 가구원의 범위에는 포함하되 소득·재산 조사는 실시하지 않고 환자의 친부모만 소득·재산 조사 실시함
- ③ 환자의 자녀 및 자녀의 배우자와 환자의 손자녀가 한 가구에 살고 있는 경우 : 환자의 손자녀는 부양의무자가구 가구원의 범위에는 포함하되 소득·재산 조사는 실시하지 않고 환자의 자녀 및 자녀의 배우자만 소득·재산 조사 실시함
- ④ 자녀가 환자이고, 자녀의 친부모가 이혼 후 재혼하여 별도가구를 이루고 있을 경우 : 자녀와 별도의 주민등록표에 기재되어 있는 부모와 동일한 주민등록표에 기재되어 있고 생계와 주거를 같이 하는 부모의 2촌이내의 혈족은 부양의무자가구 가구원의 범위에는 포함하되 소득·재산 조사는 실시하지 않고 환자의 친부모만 소득·재산 조사 실시함
- ⑤ 환자의 자녀와 환자의 사돈이 한 가구에 살고 있는 경우 : 환자의 사돈은 부양의무자가구 가구원의 범위에는 포함하되 소득·재산 조사는 실시하지 않음

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

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

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

35) “나. 부양의무자가구(26~27쪽)”에서 정하고 있는 부양의무자 및 소득재산조사 대상자 범위 외에는 “가. 환자가구(22~23쪽 참조)” 기준 적용

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

※ 단, 자녀가 결혼하여 가구를 이루었을 경우 이혼한 배우자를 제외한 환자의 며느리, 사위<sup>36)</sup>는 소득·재산 조사 실시함

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

#### 4) 부양의무자에서 제외하는 사람

- 가) 결혼한 환자의 경우, 배우자의 부모는 부양의무자에서 제외

※ 본인의 부모를 부양의무자로 산정<sup>37)</sup>

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

- 다) 환자의 사망한 1촌의 직계혈족의 배우자

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

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

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

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

- 바) 부양의무자의 배우자로 외국인인 사람(부양의무자 가구원수에는 산정)

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

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

· 단, 환자가구의 외국인 배우자는 환자가구로 포함

※ “나. 부양의무자가구(26~27쪽)”에서 정하고 있는 부양의무자 및 소득재산조사 대상자 범위 외에는 “가. 환자가구(22~23쪽 참조)” 기준 적용

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

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

## 4. 지원대상자 선정을 위한 소득·재산기준

### 가. 일반원칙

#### 1) '소득평가액'을 '소득'으로 간주함

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

※ 실제소득은 세전금액으로 산정

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

- 가구특성에 따른 지출요인 : 소득 및 재산조사 방법 안내 제2편(92~93쪽)에서 확인하여 반영

- 근로를 유인하기 위한 요인 : 소득 및 재산조사 방법 안내 제2편(94~95쪽)에서 확인하여 반영

#### 2) 재산은 공적자료에 의한 가격을 원칙으로 하여 적용

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

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

#### 3) 소득기준 국민기초생활보장법에 의한 당해연도 가구별 기준 중위소득의 120% 미만

#### 4) 재산기준 암환자에 대한 의료비 지원기준 등에 관한 고시 별표1에 의한 소아·아동암 환자 재산기준 미만

※ 지역별, 가구 유형별, 희귀질환 유형별 소득·재산의 세부기준 별도산정

#### 5) 부양의무자가구의 소득·재산기준은 환자가구의 소득·재산기준보다 높게 설정함

#### 6) 치료를 위해서 고가의 약제를 사용하여야 하는 고췌병(E75.2), 패프리(-앤더슨)병(E75.2), 뮤코다당증(E76.0~E76.2) 및 혈우병(D66~D68.2) 환자는 다른 질병보다 소득·재산기준을 높게 설정

#### 7) 기타 희귀 질환자 의료비지원사업의 목적 달성을 위해 특례기준을 설정할 수 있음

### 나. 소득·재산 적용 기준

◦ 소득기준 : 2022년도 가구별 기준 중위소득의 일정% 미만

◦ 재산기준 : 2022년도 암환자에 대한 의료비 지원기준 등에 관한 고시 별표1에 의한 소아·아동암 환자 재산기준 미만

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

## 다. 자동차 기준

### 1) 환자가구 및 부양의무자가구 조사대상자의 차량가액은 재산가액에 포함

가) 환자가구의 차량가액에서 제외하는 경우

① 생업<sup>38)</sup>에 직접적으로 사용하고 있는 자동차 1대

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

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

② 질병·부상 등에 따른 불가피한 사정으로 차량을 소유하고 있는 혈우병<sup>39)</sup> 환자인 경우와 지체 또는 뇌병변 ‘장애의 정도가 심한 등록장애인’ 중 장애정도가 별도의 의학적 기준\*을 충족하는 (지체장애끼리 합산장애 외의 종합장애를 인정하지 않으며 기존 지체장애 1급 또는 뇌병변장애 1급에 준하는 기준임) 대상자의 직접적 이동수단으로 활용되고 있는 자동차 1대

\* 의학적 기준 [붙임 3] 참조

③ 장애인복지법에 따른 ‘장애의 정도가 심한 등록장애인, 국가유공자 등 예우 및 지원에 관한 법률 제6조의4에 따라 상이등급 1~3급까지의 판정을 받은 대상자, 보훈보상대상자 지원에 관한 법률 제6조에 따라 상이등급 1~3급까지의 판정을 받은 대상자의 직접적 이동수단으로 활용되고 있는 배기량 2,000cc미만의 자동차(전기자동차는 자동차관리법 시행규칙 제2조[별표1]의 중형 자동차\*에 해당하는 것) 1대

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

※ ②, ③은 중복 공제 불가하며, 가구당 1대만 공제 가능

나) 부양의무자가구의 차량가액에서 제외하는 경우

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

※ 배기량 기준 없음

38) 생업이란 자동차를 이용하여 직접적 소득활동에 참여하거나, 자동차가 없을 경우 소득활동이 곤란한 경우를 말함

예시) • 화물 운반을 통해 소득활동에 참여하는 경우

• 농어촌지역에서 농어업을 위해 사용하는 경우

• 전기공이나 인테리어 기술자들이 도구를 차에 싣고 공사현장을 찾아다니며 소득활동을 하는 경우

• 새벽·야간에 소득 활동을 하는 등 대중교통을 이용하기 어려운 경우 및 여러 지역을 빈번히 이동하는 경우 등

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

## \* 장애인 사용 자동차

- (자동차의 범위) 대상자 본인의 직접적 이동수단으로 활용되고 있는 다음 자동차의 경우
  - 장애인복지법 시행규칙 제26조제2호에 따라 장애인사용자동차등록표를 발급받은 자동차로서 장애인복지법 제32조에 따른 등록장애인인 본인의 직접적 이동수단으로 활용되고 있는 자동차
  - 국가보훈처 훈령 보철용 차량 지원 지침 제2조제5호에 따른 국가유공자 등 자동차 표지를 발급받은 자동차로서 같은 훈령 제2조제1호 각 호의 대상자 본인의 직접적 이동수단으로 활용되고 있는 자동차
- ※ (국가유공자 등 자동차표지 발급대상) ① 독립유공자 예우에 관한 법률에 따른 애국지사 본인, ② 국가유공자 등 예우 및 지원에 관한 법률에 따른 국가유공자 중 상이등급 판정자, ③ 5·18 민주 유공자 예우에 관한 법률에 따른 5·18 민주화운동부상자, ④ 고엽제후유의증 등 환자지원 및 단체설립에 관한 법률에 따른 고엽제후유의증환자
- (운전자의 범위) 본인이 직접 운전하지 않는 경우는 본인과 주민등록표상의 주소를 같이 하고 함께 거주하는 배우자, 직계존비속, 직계비속의 배우자, 형제·자매, 형제·자매의 배우자 및 형제·자매의 자녀가 운전하는 경우에 한함

## 라. 특례적용자(소득·재산조사 면제 또는 적용기준 상향 조정)

### 1) 소득·재산조사 면제

가) 혈우병환자 중 다음 각 호의 기준에 해당하는 자

- 혈우병환자 중 항체양성환자<sup>40)</sup>, 혈우병환자 중 HIV감염자<sup>41)</sup>, 혈우병환자 중 요양급여대상 수술을 요하거나 사고 등으로 인한 출혈로 인하여 입원진료가 필요한 환자<sup>42)</sup> (혈우병환자 중 항체양성환자, 혈우병환자 중 HIV감염자는 최근 3개월 이내의 의사진단서<sup>43)</sup> 필요)

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

40) '혈액응고인자 농축제제'를 사용하다가 동 제제에 대한 항체(억제인자, inhibitor)가 생성된 환자의 치료를 위해 고용량의 '혈액응고인자 농축제제', '프로트롬빈 복합체 농축제제(prothrombin complex concentrates)' 또는 '유전자 재조합 제7응고인자'의 다량 사용에 따른 고액 본인부담 발생을 감안한 특례 인정임

41) HIV/AIDS 혈우병 관련 진료비 지원에 국한함

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

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

☞ **혈우병, 혈우병 중 항체양성환자 및 HIV감염자, 혈우병 입원특례**

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

나) 부양의무자가 있어도 부양을 받을 수 없는 경우

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

- 부양의무자가 있어도 부양능력이 없는 경우

- ① 부양의무자가 장애인연금법 제2조제4호에 따른 장애인 연금 수급자, 장애인 복지법 제32조에 따른 등록 장애인으로서 20세 이하이고, 장애의 정도가 심한 등록 장애 아동인 경우(환자가구 특성 고려하지 않으며, 부양의무자 기준 만족 시 가능)
- ② 부양의무자가 기초연금법 제2조제3호에 따른 기초연금 수급자인 경우(환자가구 특성 고려하지 않으며, 부양의무자 기준 만족 시 가능)
- ③ 환자가 30세 미만의 한부모가구, 자립준비청년(보호종료아동)인 경우(부양의무자가구 특성 고려하지 않음)
  - 한부모가족지원법 제4조에 따른 한부모 자격 책정 자
    - \* (나이기준) 30세 생일 도래일이 속한 달의 전월까지 적용
    - ※ 한부모 가족 증명서로 확인
  - 아동복지법 제52조제1항제1호 아동양육시설, 제4호 공동생활가정 퇴소아동, 아동복지법 제3조제6호에 따른 가정위탁 종료 아동
    - \* (아동자립정착금 지원대상) 만18세 이상의 해당 시설 만기퇴소 및 가정위탁 보호종료 아동
- ④ 부양의무자가 국민기초생활보장법에 따른 수급자인 경우

- ⑤ 부양의무자가 차상위(한부모가족지원법에 의한 보호대상·차상위 본인부담 경감 대상·자활사업에 참여 차상위·장애인 수당·장애연금·차상위계층확인서 발급 대상)인 경우인 경우

**- 부양의무자가 부양불능상태인 경우**

- ① 병역법에 따라 징집·소집된 경우(군 의무복무 중인 사람)
  - ※ 사관생도, 부사관·위관이상(직업군인), 병역특례 취업자, 경찰대학 졸업 후 군복무 대체이행자, 사회복무요원, 상근예비역은 적용 대상이 아님
- ② 해외이주법 제2조의 해외이주자에 해당하는 경우
- ③ 형의 집행 및 수용자의 처우에 관한 법률 및 치료감호 등에 관한 법률 등에 따른 교도소·구치소·유치장·치료감호시설·소년원·소년분류심사원 등에 수용 중인 사람
- ④ 보장시설에서 급여를 받고 있는 사람(보장시설수급자)
- ⑤ 실종신고 절차가 진행 중인 사람
- ⑥ 가출 또는 행방불명으로 경찰서 등 행정관청에 신고된 후 1개월이 지났거나 가출 또는 행방불명 사실을 보장기관(시·군·구 보건소)이 확인한 사람
- ⑦ 아동복지법 제15조제1항제2호부터 제4호까지(제2호의 경우 친권자인 보호자는 제외한다)에 따라 부양 대상 아동이 보호조치된 경우

**- 부양의무자가 부양을 거부하거나 기피하는 경우**

- ① 환자가 부양의무자로부터 실질적인 부양을 받지 못하여 기준 중위소득 40%이하의 생활을 하고 있다고 소명하여 보장기관(시·군·구 보건소)장이 확인하는 경우
  - 환자가구가 이혼한 한부모가구로, 전 배우자가 환자인 아동의 부양을 거부·기피하는 경우
  - 환자가구가 미혼모(부) 가구로 자녀의 친생부(모)가 환자인 아동의 부양을 거부·기피하는 경우
  - 장애인·한부모시설 등에서 퇴소한 환자를 부양의무자가 부양 거부·기피하는 경우 등
    - \* 장애인 등이 시설에서 입퇴소하여 부양을 받을 수 없다고 주장하는 경우, 환자가 동의하는 경우에는 퇴소 전 시설장의 의견서 등을 통해 부양거부·기피를 판단 가능. 단, 대상자(환자)가 동의하지 않는 경우 동 의견서 제출여부 만으로 부양거부기피를 판단하지 않도록 유의
- ② 부양의무자와 가족관계 해체상태로 정상적인 가족기능을 상실하여 정서적·경제적 부양을 받을 수 없다고 환자가 소명하여 보장기관(시·군·구 보건소)장이 인정하는 경우
  - 부 또는 모가 이혼 후 재혼하여 전 배우자와의 자녀에 대해 실질적으로 부양하지 않고 있는 경우



- 과거 가족 간의 관계해체 사유(이혼, 폭력, 상해, 방임, 유기, 가출, 학대, 약물중독 등)의 이유로 가족관계가 해체되어 부양의무자로부터 실질적인 부양을 받을 수 없는 경우 등
- 환자가 미혼모·부 및 한부모가 되는 과정에서 부양의무자인 직계존속과 갈등(자녀입양 강요, 임신중절 강요 등)으로 가족관계가 해체되어 실질적인 부양을 받을 수 없는 경우
- 환자의 1촌의 직계비속인 부양의무자가 19세 미만인 미성년 자녀(민법 제4조)로 그의 보호자인 이혼한 전 배우자가 조사를 거부하거나 기피하는 경우  
 ※ 동 조항을 적용받던 부양의무자가 19세 이상의 성년이 되면 계속 적용 불가
- ③ 양자, 양부모 등 혈연관계가 아님을 이유로 부양을 거부하거나 기피하는 경우
  - 친부모가 이혼하고 재혼한 뒤 실종신고, 가출행방불명 신고 된 상태에서 자녀가 지원신청을 한 경우 그 계부모 등

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

- ① 부양의무자 가구에 자연재해 및 이에 준하는 사고 등이 발생한 경우
- ② 부양의무자인 환자의 1촌의 직계비속이 실종, 가출, 행방불명 등인 경우 그 배우자(사위, 며느리)인 경우
- ③ 부양의무자가 근로무능력자로만 구성된 가구로서 소득은 기준 중위소득 70% 이하이나 재산이 본인이 거주하는 주택에 한정되어 있거나, 재산에 대한 재산권 행사나 처분이 곤란하여 해당 재산을 제외하면 기준 중위소득 70% 이하에 해당하는 경우
- ④ 취약계층 우선 보장 대상 : 보장기관(시·군·구 보건소)이 부양의무자로부터 부양을 받을 수 없다고 확인한 아래의 환자
  - 환자가가구가 장애인 등 근로능력이 없는 자로만 구성된 가구 또는 만성질환, 희귀난치성질환자 및 중증질환자(암환자, 중증화상환자)로 6개월 이상 치료·요양·입원이 필요한 자가 있는 가구로 부양의무자로부터 실제 부양을 받지 못하는 경우
  - 환자가 장애인복지법에 따른 장애의 정도가 심한 등록장애인, 75세 이상의 노인으로 부양의무자로부터 실제 부양을 받지 못하는 경우
  - 환자가 질병·장애·실직 등으로 생활이 곤란한 이혼 또는 미혼인 한부모 가구로, 부양의무자 등(전배우자, (조)부모, 자녀의 친생부모)으로부터 양육비 등 지원이 없거나 또는 지원받는 양육비 등이 기준중위소득의 40% 이하에 해당되어 실질적으로 생활이 어려운 가구  
 ※ 부양의무자 등으로부터 양육비 등 지원이 있는 경우에는 정기지원 사적이전소득으로 산정

- 조부모와 손자녀로 구성된 조손가정으로서 손자녀의 부모가 사망 또는 행방 불명·가출·유기·방임 등으로 인해 부모가 있어도 지원을 받을 수 없는 경우로서 손자녀의 부모를 제외한 가구의 소득이 기준 중위소득 40% 이하에 해당하여 확인되어 실질적으로 생활이 어려운 가구
- 대상자(환자) 가구원 중 보장시설 입소가 필요한 가구원(치매노인, 중증장애인, 알코올 중독자 등)이 있으나 부양의무자로부터 실제 부양을 받지 못하는 가구
- 환자가 기준 중위소득 40% 이하의 생활을 하여 사회복지시설(단체) 등 관계자, 명예사회복지공무원, 마을 통·반·이장, 종교시설·의료기관 종사자 등으로부터 연계되어 보장하는 것이 타당하다고 확인된 가구
- ⑤ 환자의 채무로 인하여 부양의무자가 신용불량자가 되거나, 재산압류 및 급여를 채권추심 당하거나, 파산자가 되는 등 중대한 금전적인 제한을 당한 경우
- ⑥ 부양의무자가 6개월 이상 정기적으로 부채(의료·교육·주거부채에 한함)를 상환하고 있어 소득에서 상환금액(원금+이자)을 제외할 경우 기준 중위소득 70% 이하의 생활을 하고 있는 것으로 확인되어 실질적으로 생활이 어려운 가구
- ⑦ 부양의무자의 임금이 체불되어 체불액을 제외하면 기준 중위소득 70% 이하의 생활을 하고 있는 경우
  - ※ 회사의 임금체불확인서, 통장거래내역 등을 제출받아 심의를 통해 체불액만큼 소득산정에서 제외하고 6개월에 1회이상 체불여부 확인
- ⑧ 부양의무자가 해외이주상태는 아니나 외국에 1년 이상 장기체류하여 부양의무자로부터 환자가 부양을 받지 못하여 기준 중위소득 40% 이하의 생활을 하고 있는 것으로 보장기관(시·군·구 보건소)이 확인한 경우
- ⑨ 기타 부양의무자가 부양을 할 수 없는 타당한 사유를 소명하거나, 보장기관(시·군·구 보건소)이 직접 사실을 확인한 경우 등

## 2) 소득·재산기준 상향 조정

가) 환자가구에 희귀질환자가 2인 이상인 경우 : 희귀질환자 추가 1인당 소득·재산기준을 1.5배<sup>44)</sup> 적용함(2인의 경우 1.5배, 3인의 경우 3배 적용)

※ 환자가구에 한하여 상향 적용 부양의무자가구에는 적용하지 않음

- 단, 희귀질환자 추가 1인당 소득·재산기준을 1.5배 적용하여도 지원 대상자 선정기준에 부합하지 않는 경우에는 소득재산조사의 결과와 관계없이<sup>45)</sup> 가구당 1인은 지원대상자로 선정함<sup>46)</sup>

44) 기준 중위소득 120%에 해당하는 금액X1.5로 계산함(혈우병, 고혈병, 패브리병, 뮤코다당증은 160%에 해당하는 금액X1.5로 계산함) 예시) 4인가구소득 : 6,145,296원X1.5=9,217,944원, 4인가구 재산(대도시) : 309,369,209원X1.5 = 464,053,813원

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

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

- 나) 2인 중 1인이 의료급여 수급권자 또는 차상위본인부담경감대상자인 경우 소득재산 조사 없이 나머지 건강보험가입자를 1가구 2환자 특례자로 선정
- 다) 1가구 2환자 특례자로 지원받는 환자를 변경하고자 하는 경우 다음 정기재조사 기간에 한하여 변경 가능

**\* 1가구 2환자 상향조정**

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

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

※ 1가구 2환자 특례자는 어느 환자를 선정하여도 무방

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

### 〈 2022년도 기준중위소득 〉

(단위 : 원/월)

가구 규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
기준 중위소득	1,944,812	3,260,085	4,194,701	5,121,080	6,024,515	6,907,004	7,780,592

※ 8인 이상 가구의 기준 중위소득 : 1인 증가시마다 873,588원씩 증가

### 〈 2022년도 의료비 지원대상자 선정기준 중 환자가구 소득기준 일람표 〉

(단위 : 원/월)

가구 규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
일반기준(120%)	2,333,774	3,912,102	5,033,641	6,145,296	7,229,418	8,288,405	9,336,710
혈우병 고쇄병 패브리병 뮤코다당증 (160%)	3,111,699	5,216,136	6,711,522	8,193,728	9,639,224	11,051,206	12,448,947

혈우병(D66~D68.2), 고쇄병(E75.2), 패프리(-앤더슨)병(E75.2), 뮤코다당증(E76.0~E76.2)

※ 8인 이상 가구의 기준 중위소득 : 1인 증가시마다 873,588원씩 증가 (8인 가구 : 8,654,180원)

### 〈 2022년도 의료비 지원대상자 선정기준 중 부양의무자가구 소득기준 일람표 〉

(단위 : 원/월)

가구 규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
일반기준(200%)	3,889,624	6,520,170	8,389,402	10,242,160	12,049,030	13,814,008	15,561,184
혈우병 고쇄병 파브리병 뮤코다당증 (240%)	4,667,549	7,824,204	10,067,282	12,290,592	14,458,836	16,576,810	18,673,421

혈우병(D66~D68.2), 고쇄병(E75.2), 패프리(-앤더슨)병(E75.2), 뮤코다당증(E76.0~E76.2)

※ 8인 이상 가구의 기준 중위소득 : 1인 증가시마다 873,588원씩 증가 (8인 가구 : 8,654,180원)

〈 2022년도 의료비 지원대상자 선정기준 중 환자가구 재산기준 일람표 〉

(단위 : 원)

가구 규모/지역 <sup>47)</sup>	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인	
일반 기준	농 어 촌	142,965,813	180,815,396	207,710,820	234,369,209	260,367,338	285,762,705	310,901,928
	중소도시	157,965,813	195,815,396	222,710,820	249,369,209	275,367,338	300,762,705	325,901,928
	대 도시	217,965,813	255,815,396	282,710,820	309,369,209	335,367,338	360,762,705	385,901,928
혈우병 고쇄병 패브리병 뮤코 다당증	농 어 촌	476,552,710	602,717,986	692,369,400	781,230,695	867,891,127	952,542,350	1,036,339,760
	중소도시	526,552,710	652,717,986	742,369,400	831,230,695	917,891,127	1,002,542,350	1,086,339,760
	대 도시	726,552,710	852,717,986	942,369,400	1,031,230,695	1,117,891,127	1,202,542,350	1,286,339,760

혈우병(D66~D68.2), 고쇄병(E75.2), 패브리(-앤더슨)병(E75.2), 뮤코다당증(E76.0~E76.2)

※ 8인 이상 가구는 선정기준에 따라 계산하여 활용

〈 2022년도 의료비 지원대상자 선정기준 중 부양의무자가구 재산기준 일람표 〉

(단위 : 원)

가구 규모/지역	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인	
일반 기준	농 어 촌	238,276,355	301,358,993	346,184,700	390,615,348	433,945,564	476,271,175	518,169,880
	중소도시	263,276,355	326,358,993	371,184,700	415,615,348	458,945,564	501,271,175	543,169,880
	대 도시	363,276,355	426,358,993	471,184,700	515,615,348	558,945,564	601,271,175	643,169,880
혈우병 고쇄병 패브리병 뮤코 다당증	농 어 촌	571,863,252	723,261,583	830,843,281	937,476,835	1,041,469,353	1,143,050,820	1,243,607,712
	중소도시	631,863,252	783,261,583	890,843,281	997,476,835	1,101,469,353	1,203,050,820	1,303,607,712
	대 도시	871,863,252	1,023,261,583	1,130,843,281	1,237,476,835	1,341,469,353	1,443,050,820	1,543,607,712

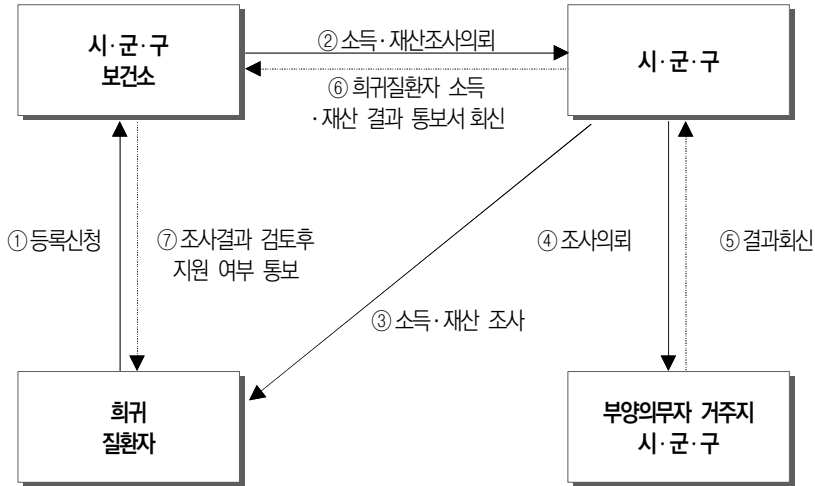
혈우병(D66~D68.2), 고쇄병(E75.2), 패프리(-앤더슨)병(E75.2), 뮤코다당증(E76.0~E76.2)

※ 8인 이상 가구는 선정기준에 따라 계산하여 활용

47) 대도시 : 특별시와 광역시의 “구”(도농복합 “군” 포함), 특례시  
 중소도시 : 도의 “시”와 특별자치시·도  
 농어촌 : 도의 “군”

## 5. 소득 및 재산조사 실시<sup>48)</sup>(법 시행령 제8조 제4항~제5항)

### 가. 조사절차



- 1) 주민등록지 관할 시·군·구 보건소에 의료비지원사업 대상자 등록 신청
- 2) 시·군·구 보건소는 환자가구와 부양의무자가구에 대해 시·군·구청(통합조사 관리팀)에 소득·재산조사 의뢰
  - 조사요청 시 : 별지 제3호서식(금융정보 등(금융·신용·보험정보) 제공 동의서), 별지 제5호 서식(소득재산정보 제공 동의서)와 소득·재산관계 서류를 구비하여 조사를 의뢰
- 3) 시·군·구청(통합조사관리팀)은 환자가구와 부양의무자가구에 대한 소득·재산 조사 실시
  - ※ 부양의무자가 관외에 거주하는 경우 부양의무자의 거주지 시·군·구청(사회복지 전담 공무원)에 조사 의뢰하고 그 결과를 회신 받음
- 4) 시·군·구청(통합조사관리팀)은 환자가구와 부양의무자가구에 대한 소득·재산 조사 결과를 보건소에 통보
  - ※ 통보 시 다음 서식에 의함
  - 별지 제8호서식(회귀질환자 가구 소득·재산 조사 결과 통보서)
- 5) 시·군·구 보건소는 시·군·구청(통합조사관리팀)으로부터 회보 받은 조사결과를 확인하고, 지원여부를 결정하여 지원대상자에게 통보
  - ※ 금융재산조사는 사회보장정보시스템을 통해 제공되는 금융정보 등(보험정보 포함) 조회결과를 적용함

48) 의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담경감대상자 등 소득·재산조사가 면제된 특례 대상자는 소득·재산 조사 불필요

## 나. 금융재산조사

- 1) 조사대상자 : 조사 당해연도 정기 재조사 대상자 및 신규 등록자
- 2) 조사시기
  - 신규등록자 : 신규 등록 시 실시
  - 정기 재산조사 대상자(기존 지원대상자) : 정기재조사시기에 실시(매년 2회 상·하반기)
- 3) 조사 절차
  - 가) 사회보장정보시스템을 통해 제공되는 금융정보 등(보험정보 포함) 조회결과를 적용
    - ※ 상세 기준은 제2편 소득 및 재산조사 방법 안내(124~128쪽)에 설명된 사항 확인 후 조사에 반영
  - 나) 금융정보 등 제공동의서 보건소에 제출 → 시·군·구 보건소에서 사회보장정보시스템에 등록 → 중앙 전담 기관에서 금융기관 등에 일괄 조회 실시 → 사회보장정보시스템을 통해 조회 결과 확인
- 4) 조사 후 조치
  - 가) 신규등록자
    - 소득·재산결과와 금융재산조사 결과를 합산하여 기준을 초과한 경우 : 의료비지원 대상자에서 제외
  - 나) 정기 재산조사 대상자(기존 지원대상자)
    - 정기 소득·재산조사 결과와 금융재산조사 결과를 합산하여 기준을 초과하는 경우 : 등록 만료일까지 지원 후 퇴록 조치

## 6. 지원대상자 결정 및 등록

### 가. 지원대상자 여부 결정

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

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

- 2) 지원대상자 여부 결정은 지원신청일부터 **30일 이내**에 하는 것을 원칙으로 하되, 조사에 시일을 요하는 특별한 사유<sup>49)</sup>가 있는 경우에는 **60일 이내**에 할 수 있음

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

☞ ‘희귀질환자 의료비 지원 신청서’를 제출한 날을 ‘지원신청일’로 간주

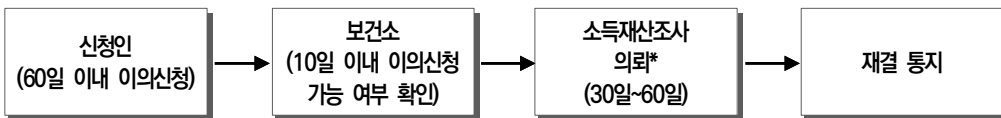
※ 추가 구비서류 제출이 필요한 경우 기한(최대 14일)을 정하여 추가 제출하도록 안내

- 기한 내 미제출시 지원 신청 각하

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

- 4) 의료비지원 이의신청 : 의료비를 지원받으려는 사람은 보건소장의 처분에 민원 처리에 관한 법률 제 35조에 의해 거부처분을 받은 날부터 60일 이내 서면 또는 구두로 이의신청을 할 수 있음

☞ 민원인이 구두로 이의신청을 하는 경우 보장기관의 담당자는 이의신청서를 작성할 수 있도록 협조, 이의신청서 양식은 [별지 서식 제 18호]를 활용하여 작성



\* 소득재산조사 의뢰가 불필요한 경우에는 보건소에서 서류를 제출받아 확인

### 나. 지원대상자 통보

- 1) 지원대상자 통보

- 지원대상자 통보 시 반드시 희귀질환자 의료비지원사업 [적합·부적합] 통지서(별지서식 17호)와 ‘희귀질환자 의료비지원사업’에 대한 **안내자료(붙임 6)**를 송부해야 함

※ 자격관리는 국민건강보험공단 요양기관 정보마당에서 전산조회로 가능하므로 '16 부터 별도의 등록증은 발급하지 않음

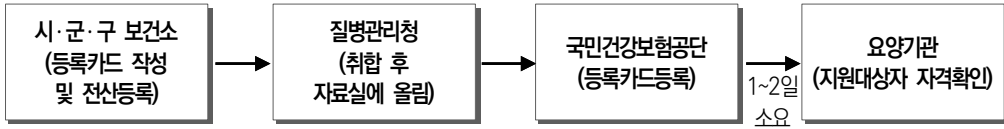
※ 정기재조사 대상자의 경우도 동일하게 적용

49) 특별한 사유에는 부양의무자의 조사, 지원대상자(환자)의 자료 제출 지연 등이 해당됨



## 다. 등록카드 작성 및 전산등록

### 1) 지원대상자 자격조회 정보 제공 절차



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

## 라. 신청서류 보존기간

### 1) 신청서류의 보존기간은 신청서 접수 이후 5년까지 보관함

# III

## 지원대상자 자격관리

### 1. 지원자격 변동사항 등의 확인 및 관리

#### 가. 정기 재조사

##### 1) 지원대상자의 소득·재산 정기 재조사

- 1월~6월 등록자: 상반기(4월~5월)에 정기 재조사 실시
- 7월~12월 등록자: 하반기(10월~11월)에 정기 재조사 실시

예) 2020년도 1월~6월 등록자는 2022년(상반기 4월~5월)에 소득·재산 재조사를 실시하고 기준 초과 시 2022년 6월 말까지 보장 후 지급 종료하며 2020년도 7월~12월 등록자는 2022년(하반기 10월~11월)에 소득·재산 재조사를 실시하고 기준 초과 시 2022년 12월 말까지 보장 후 지급 종료

- 조사 시기 : 소득·재산 정기 재조사는 매 2년마다 실시
- 재조사 시 제출서류 : 신청서식 및 구비서류를 모두 제출

#### ☞ 지원대상자 신규 등록 신청과 같은 절차를 거침(신청주의)

신청서식	구비서류	
	환자 제출서류	보건소 담당자 확인서류
① 별지 제1호서식(희귀질환자 의료비 지원 신청서) <sup>50)</sup>	① 임대차계약서, 사용대차확인서(해당자에 한함, 임대차계약서는 부양의무자가구에서도 해당자는 제출)	① 사회보장 자격확인(건강보험, 의료급여)
② 별지 제2호서식(환자가구 및 부양의무자 가구 소득 재산 신고서) <sup>51)</sup>	② 최근 3개월 이내에 발급된 가족관계증명서(상세) 1부(환자를 기준으로 제출)	② 주민등록등본
③ 별지 제3호서식(금융정보 등(금융신용보험정보) 제공 동의서)	③ 자동차보험계약서 1부(사회보장시스템 에서 조회가 안되는 경우에 한하여 제출)	③ 소득재산관계 서류
④ 별지 제4호서식(희귀질환자 의료비 지원사업 등록 개인정보 제공 동의서, 환자용)	④ 장애정도 확인 서류(해당자에 한함)	④ 금융재산관계 서류
⑤ 별지 제5호서식(소득재산정보 제공 동의서)	⑤ 통장사본(변경사항이 있는 경우에 한하여 제출)	⑤ 산정특례 등록확인으로 진단서확인 같음(단, 산정특례 등록질환과 희귀질환자 의료비지원사업 등록질환이 다를 경우 등 산정특례 등록확인으로 같음이 불가한 경우 진단서를 추가 요청할 수 있음)

※ 구비서류에 관한 자세한 사항은 p.15~17 신규 지원대상자(환자) 신청서식 및 구비서류 참조

50) 변경사항이 있는 경우에 한하여 제출

51) 변경사항이 있는 경우에 한하여 제출

## 2) 특례적용자의 정기재조사

- 조사 대상

- ① 희귀질환자가 2인 이상인 환자가구로 상향조정하여 기준을 적용하였으나 선정기준에 부합하지 않아 1인만 지원 받는 경우
- ② 혈우병 환자 중 항체양성환자, 혈우병 환자 중 HIV감염자

- 조사 및 보장 시기 : 위 “1) 지원대상자의 소득·재산 정기 재조사”와 동일하게 적용, 매 2년마다 실시

- 특례적용대상 공통 신청서식 및 구비서류

특례적용대상	신청서식	구비서류
공통 신청서식 및 구비서류	<ul style="list-style-type: none"> <li>· 별지 제6호서식(희귀질환 특례자 등록 신청서)</li> <li>· 별지 제4호서식(희귀질환자 의료비 지원사업 등록 개인정보 처리 동의서, (환자용))</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· 사회보장 자격확인(건강보험, 의료급여)</li> <li>· 산정특례 등록확인으로 진단서확인 같음(단, 산정특례 등록질환과 희귀질환자 의료비지원사업 등록질환이 다를 경우 등 산정특례 등록확인으로 같음이 불가한 경우 진단서를 추가 요청할 수 있음)</li> </ul>
환자 2인 중 1인만 지원받는 1가구 2환자 특례자	<ul style="list-style-type: none"> <li>· 위의 공통신청서식만 제출</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· 행정정보공동이용을 통하여 주민등록등본 확인</li> <li>· 특례자 외 환자의 최근 3개월 이내의 진단서</li> <li>- 산정특례 등록확인으로 같음이 가능한 경우 제출 생략(별지 제19호서식 제출)</li> </ul>
혈우병 환자 중 항체양성환자	<ul style="list-style-type: none"> <li>· 위의 공통신청서식만 제출</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· 공통서류 외 항체양성환자임을 확인할 수 있는 최근 3개월 이내의 의사 진단서</li> </ul>
혈우병 환자 중 HIV감염자	<ul style="list-style-type: none"> <li>· 위의 공통신청서식만 제출</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· 위의 공통 구비서류만 제출</li> </ul>
의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담 경감대상자 중 간병비, 특수식이 구입비를 지원받는 자	<ul style="list-style-type: none"> <li>· 위의 공통신청서식만 제출</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· 공통서류 외 의료급여 수급권자, 차상위 본인부담 경감대상자는 자격유지 여부 확인</li> <li>· 간병비 지원자의 경우 장애정도 결정서 제출</li> <li>※ 장애정도 결정서 제출이 불가한 경우 “(구)장애 등급 조회 결과 안내문과 장애인 증명서” 함께 제출. 단, 해당 서류로 간병비 지원 가능 장애 정도에 대한 확인이 불가할 경우 추가 서류 제출이 필요할 수 있음</li> <li>- 자체 또는 뇌병변 ‘장애의 정도가 심한 등록 장애인’ 중 장애정도가 별도의 의학적 기준*을 충족하는 자(지체장애 끼리 합산장애 외의 종합장애를 인정하지 않으며 기존 지체장애 1급 또는 뇌병변장애 1급에 준하는 기준임)</li> <li>* 의학적 기준 [붙임 3] 참조</li> </ul>

※ 특례적용자 정기재조사의 경우에도 질병보건통합관리시스템 환자등록카드에 소득재산내역은 반드시 “0”원으로 입력

### 3) 외국인 특례 대상자의 정기재조사

- 조사대상 : 외국인 특례에 따라 지원대상자에 해당하는 외국인<sup>52)</sup>
- 추가 확인사항 : 외국인 특례에 따라 지원대상자에 해당하는 외국인의 범위가 유지되고 있는지 여부 확인

### 4) 길랭-바레 증후군(G61.0)

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

## 나. 수시 재조사

### 1) 정기 재조사 대상자 이외에 소득·재산의 변동이 의심되는 자는 시·군·구 보건소에서 판단하여 수시 재조사 실시 가능(기준에 부합되지 않는 경우 즉시 탈락 조치)

- 범정부 사이트([www.wish.go.kr](http://www.wish.go.kr))에서 수시로 확인 후 자격관리

### 2) 사망자 정보

- 범정부 사이트([www.wish.go.kr](http://www.wish.go.kr))에서 수시로 확인 후 자격관리
- 범정부 사이트([www.wish.go.kr](http://www.wish.go.kr)) 내 사망의심자HUB에서 사망의심자정보를 수시로 확인할 수 있으므로 확인 후 자격관리

## 다. 산정특례 재등록 대상자 관리

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

### 2) 질병보건통합관리시스템 등록카드관리(조회)에서 산정특례 등록기간 만료 대상자 검색 후 산정특례 재등록여부 반드시 입력

- ※ 산정특례 재등록 여부 확인방법은 19쪽 참조

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

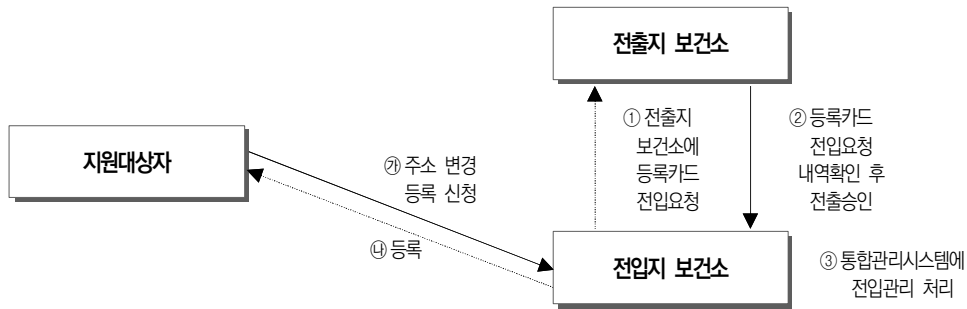
## 라. 재등록에 대한 세부사항

- 1) 지원신청한 자가 소득·재산조사 결과 지원기준이 부적합하여 탈락한 경우, 통보받은 날로부터 6개월 이후에 재신청이 가능함
- 2) 정기재조사 대상자가 소득·재산조사 결과 지원기준이 부적합하여 탈락한 경우 (미조사자 포함), **퇴록사유발생일(정기재조사 당해 연도 6월 30일 또는 12월 31일)로부터 6개월 이후에 재신청이 가능함**

※ 단, 환자의 전출입 등으로 소득재산변동이 크거나 만성신장병(N18)으로 장기이식수술 후 다시 투석을 요하는 상태가 된 경우 등 기타 보건소장이 인정하는 타당한 사유가 있을 경우에는 6개월 이내 재신청이 가능함

※ 소득재산조사에 의해 지원대상에서 탈락된 자 또는 정기재조사 미조사자가 지원대상자 신규 등록 신청과 동일한 절차를 거침(신청주의)

## 마. 지원대상자 주소 변경 시 조치



### 1) 지원대상자

- 주민등록 이전을 한 경우 전입지 보건소에 주소 변경 신청 등록(㉗)  
※ 전입신고 기준일은 주민등록등본의 전입일을 기준으로 신고 할 것

### 2) 전입지 보건소

- 전입일자를 기재 후 통합관리시스템을 통하여 **전출지 보건소에 등록카드 전입요청 (공유요청)함(①)**
- 반드시 **통합관리시스템의 전입관리 메뉴를 통해 전입승인 처리를 해야 함(③)**
- 주소 변경 등록 신청을 한 지원대상자를 **등록(㉘)**
- 전입된 지원대상자 등록 시 전입지 주소를 반드시 수정해야 함(도로명 주소로 수정)  
※ 전입일은 주민등록등본상의 전입일을 기준으로 할 것

### 3) 전출지 보건소

- 전입지 보건소에서 통합관리시스템을 통해 요청 들어온 **등록카드 전출요청 내역을 확인 후 승인 처리 함(②)**  
※ 전입일자를 기준으로 해당 전출지 등록카드는 자동 전출처리 됨<sup>53)</sup>

### 4) 의료비 등 지급

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

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

5) 전입과 전출에 따른 보건소의 서류 관리

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

**바. 의료보장 자격의 변동 시 지원범위**

1) 의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담경감대상자가 건강보험가입자로 변동 되는 경우(신청질환에 대한 동일한 종류의 산정특례<sup>54)</sup> 등록 후 보건소에 신청 가능)

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

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

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

2) 건강보험가입자가 의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담경감대상자로 변동 되는 경우

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

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

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

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

54) 산정특례 종류 확인은 [붙임 1] 참조

## 사. 의료보장 자격의 변동 확인방법

### 1) 의료급여 수급권자의 자격 변동 확인

- 가) 보건소 담당자가 사회보장정보시스템(범정부) 사이트([www.wish.go.kr](http://www.wish.go.kr))에서 기초의료급여 변동내역을 확인한 후 수시로 환자의 자격을 관리함
- 나) 질병관리청은 매월 사회보장정보시스템으로부터 의료급여 수급권자 현황을 송부 받아 질병보건통합관리시스템에 업로드
  - ① 자료가 업로드 되면 질병관리청에서 각 보건소로 업로드 내용을 공문으로 안내
  - ② 해당 보건소 담당자는 업로드 된 차상위 본인부담경감대상자 현황을 확인한 후 **의료급여 수급권자로 전환된 전날로 퇴록처리**
  - ③ 정해진 기한 내로 퇴록처리를 하지 않은 대상자는 질병관리청에서 일괄 퇴록처리

### 2) 차상위 본인부담경감대상자의 자격 변동 확인

- 가) 질병관리청은 매월 국민건강보험공단으로부터 차상위 본인부담경감대상자 현황을 송부 받아 질병보건통합관리시스템에 업로드
- 나) 자료가 업로드 되면 질병관리청에서 각 보건소로 업로드 내용을 공문으로 안내
- 다) 해당 보건소 담당자는 업로드 된 차상위 본인부담경감대상자 현황을 확인한 후 **차상위로 전환된 전날로 퇴록처리**
- 라) 정해진 기한 내로 퇴록처리를 하지 않은 대상자는 질병관리청에서 일괄 퇴록처리
  - ※ 차상위본인부담경감대상자, 의료급여로 변동되어 퇴록처리 된 대상자가 건강보험가입자로 재변동되는 경우 보건소에서 해당자의 정보를 알 수 없으니 보건소로 재신청 하여야 함을 안내



## 2. 지원대상자의 퇴록

### 가. 퇴록 기준

#### 1) 소득·재산의 변동

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

#### 2) 장기이식 관련

- 만성신장병(N18)은 장기이식수술을 실시한 날로 퇴록사유발생일을 지정하여 퇴록<sup>55)</sup>(단, 이식 후에도 다시 투석을 요하는 상태가 될 경우 퇴록한 날로 6개월 이내 재등록 가능함)  
※ 재등록 대상자의 소득재산조사 기한이 남아 있는 경우 해당내역으로 같음
- 장기이식 관련 의료비를 지원하며, 만성신장병(N18)을 제외한 질환은 장기이식 후에도 지원자격을 유지함(단, 만성신장병(N18)은 이식수술한 날까지 발생된 장기이식 관련 의료비는 지원하되, 장기이식한 날로 지원자격을 퇴록함)

#### 〈 장기이식 관련 확인과정 〉

1. 질병관리청은 월별로 장기이증지원과에서 N18(만성신장병) 수급자 중 신장이식자 현황에 대한 자료를 송부 받아 질병보건통합관리시스템에 업로드
2. 자료가 업로드 되면 질병관리청에서 각 보건소로 업로드 내용을 공문으로 안내
3. 해당 보건소 담당자는 업로드 된 신장이식자 현황을 확인한 후 이식한 날로 퇴록처리(단, 이식 후에도 산정특례에 등록되어 있으면서 다시 투석을 요하는 상태이고 신장장애 장애의 정도가 심한 등록장애인을 재부여<sup>56)</sup> 받은 경우에는 재신청 가능)
4. 정해진 기한 내로 퇴록처리를 하지 않은 대상자는 질병관리청에서 일괄 퇴록처리

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

56) 예시) 신장이식일 이후 신장장애 “장애의 정도가 심한 등록장애인”을 취득한 경우

### 3) 의료보장 자격 변동 및 지원대상자의 사망

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

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

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

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

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

- 사망내역은 보건소 담당자가 범정부 사이트([www.wish.go.kr](http://www.wish.go.kr))에서 확인할 수 있음

- 범정부 사이트([www.wish.go.kr](http://www.wish.go.kr)) 내 사망의심자HUB에서 사망의심자정보를 수시로 확인할 수 있으므로 확인 후 자격관리

## 나. 퇴록 방법

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

2) 퇴록 조치 지연으로 인해 지원을 부당하게 받지 않도록 주의

# IV

## 의료비 등 청구 및 지급

### 1. 의료비 등 지급대상 및 지급기간

#### 가. 지급 대상자

구분	의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담 경감대상자	건강보험가입자			
		소득·재산 기준을 만족하는 경우		소득·재산과 관계없이 해당조건 만족 시 지급	
지원대상	지정된 대상질환	1,147개 대상질환	지정된 대상질환	혈우병환자 중 해당자 <sup>57)</sup>	지정된 대상질환
요양급여 중 본인부담금	진료비	○		○	
	만성신장병 요양비		○		
	보조기기 구입비		○		
	인공호흡기 및 기침유발기 대여료		○		
간병비	○		○		
특수식이 구입비	○		○		

#### ○ 지원범위 별 지정 대상질환

- 만성신장병 요양비 지원대상질환 : 만성신장병(N18)
  - 보조기기 구입비 지원대상질환 (93개 질환)
  - 인공호흡기 및 기침유발기 대여료 대상질환 (103개 질환)
  - 간병비 대상질환 (97개 질환)
  - 특수식이 구입비 (28개 질환)
- ※ 지원범위 별 지정 대상질환 목록은 [붙임 2] 참조

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

## 나. 지급 기간

- 1) 지급개시일의 기준 : ‘희귀질환자 의료비 지원 신청서’를 제출한 **지원신청일**<sup>58)</sup>
- 2) 지급 종료일의 기준 : 의료비 지원을 받고 있던 자가 의료보장 자격의 변동, 소득·재산의 변동, 질환명 등으로 의료비 지원대상자 선정 기준에 부합하지 않게 된 경우 **동 규정에서 정하는 퇴록일**

## 2. 요양급여 본인부담금

### 가. 지급대상

- 1) 소득·재산조사 후 지원대상자로 등록 결정된 저소득 건강보험가입자
- 2) 소득·재산조사 면제특례에 해당하는 **혈우병 환자**  
※ 혈우병 환자 중 항체양성환자, 혈우병 환자 중 HIV감염자(최근 3개월 이내의 의사 진단서 필요)

### 나. 지급범위

- 1) 희귀질환의 진료와 희귀 질환으로 인한 합병증의 진료에 소요된 의료비 중 **요양급여분의 본인부담금**
  - ☞ 지원대상 범위는 입원 시 동일과목 진료, 외래는 같은 날 동일의사가 진료한 범주까지 본인부담금 지원함. 다만, 대상 질환과 관련된 합병증으로 타과 전과시에도 지원가능하며, 이 경우 합병증을 증명하는 의사소견서(또는 진단서)첨부시 입원과 외래의 구분 없이 지원함
  - ☞ 희귀질환의 진료와 희귀질환으로 인한 합병증 관련 처방전으로 약국 등 요양기관에서 의약품을 조제 받는 경우도 포함됨
    - ※ 단, 비급여, 전액 본인부담금(100/100), 선별급여, 예비급여, 상급종합병원·종합병원·병원·한방병원·요양병원<sup>59)</sup>·일반입원실의 2인실·3인실 및 정신과 폐쇄병실의 2인실·3인실을 이용한 경우 지원대상에서 제외
  - ☞ 단, 만성 신장병(상병코드:N18)은 투석과 직접적인 관련이 있는 진료로 의료진이 인정하는 경우에만 지원

58) 지원신청일은 환자가 보건소에 등록 신청한 당일로 등록결정이 되면 지원신청일로부터 발생한 의료비를 지원함. 이와 관련하여 등록 신청부터 등록결정까지의 기한을 30일(조사에 시일을 요하는 특별한 사유가 있는 경우에는 60일) 이내로 제한함

59) 「정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률」제3조제5호에 따른 정신의료기관 중 정신병원인 요양병원 및 「장애인복지법」 제58조제1항제4호에 따른 의료재활시설로서 「의료법」 제3조의2의 요건을 갖춘 의료기관인 요양병원으로 한정한다.

## 다. 지급절차

### 1) 요양기관의 진료비 청구

#### ○ 지원 대상자

자격은 건강보험 가입자 중 “H” 등록자

“H” 등록된 경우 **1,147개 의료비지원사업 대상질환 모두 지원가능**

- 저소득 건강보험가입자 중 희귀질환자 의료비지원사업에서 정한 **1,147개** 대상질환자

#### ○ 지원대상자 자격조회

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

☞ 자격조회 시 “H”등록여부 확인

#### ○ 요양급여비용 청구방법

- 관련근거 : 보건복지부 고시 제2007-109호(2007.11.23.)

- 시행일 : '08.4.1진료분

- 명세서 구분자 신설 : 공상 등 구분 “H”

☞ 명세서 “지원금”란 신설

☞ 지원대상 질환과 동시 진료한 타 상병(기왕증포함) 진료 분리청구를 위한 구분자 신설 : 상해외인 “I”

- 희귀질환자 “지원대상 진료분”인 경우

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

☞ 외래 요양급여비용총액이 10만원인 경우(산정특례대상)

공상등 구분	요양급여비용총액	본인일부부담금	지원금	청구액
H	100,000	10,000	10,000	90,000

## ○ 지원대상 진료의 범위

### - 지원대상 진료

- ☞ 입원은 동일 진료과목, 외래는 같은 날 동일의사가 진료한 범주까지 포함하여 본인일부 부담금 지원
- ☞ DRG 진료분의 경우는 동시에 이루어진 타상병 진료도 별도 명세서 구분 없이 일괄 청구

### - 제외대상 진료

- ☞ 비급여, 전액 본인부담금(100/100), 선별급여, 예비급여, 상급종합병원·종합병원·병원·한방병원·요양병원<sup>60)</sup> 일반입원실의 2인실·3인실 및 정신과 폐쇄병실의 2인실·3인실을 이용한 경우 지원대상에서 제외

## ○ 동시 이루어진 타 상병 진료분 청구방법

### - 상해외인 구분자: “I” 기재(공상 등 구분자 H는 미기재)

- ☞ 명세서 청구구분 코드 “3(분리청구)” 기재
- ☞ 요양급여일수, 입원일수, 내원일수: 타상병 진료해당 내역만 기재(중복기간은 미산정)
- ☞ 당월요양개시일, 내원일자: 해당 명세서의 타상병 진료를 최초 실시한 날
  - ※ 타질환 진료 중에 희귀질환 진료가 부수적으로 이루어진 경우: 명세서를 분리하되, 희귀질환 명세서에는 H(공상구분) 및 I(상해외인) 함께 기재(중증질환청구서와 동일한 방식)

## ○ 장기이식 대상자(신장이식)의 요양급여비용 청구방법

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

## ○ 코드누락 및 착오 청구를 한 경우

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

## ○ 지급 불능사유(48번 코드)로 지급이 안된 경우

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

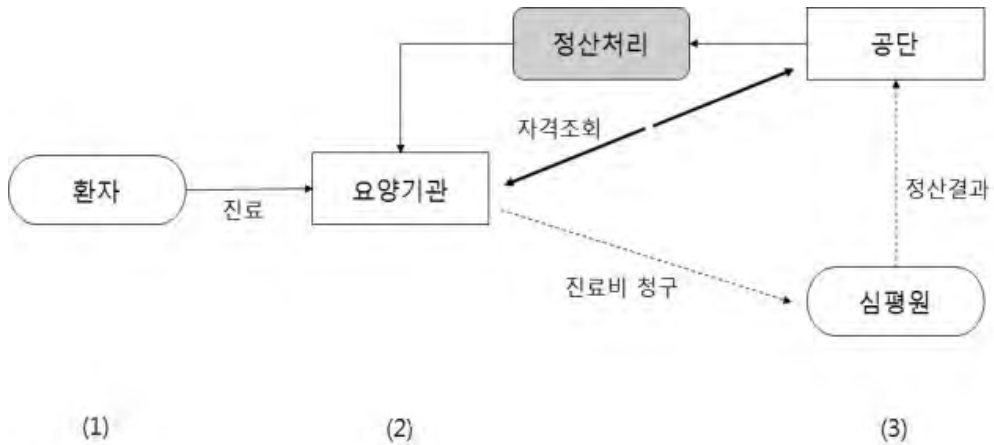
60) 「정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률」제3조제5호에 따른 정신의료기관 중 정신병원인 요양병원 및 「장애인복지법」 제58조제1항제4호에 따른 의료재활시설로서 「의료법」 제3조의2의 요건을 갖춘 의료기관인 요양병원으로 한정한다.

2) 국민건강보험공단의 진료비 지급

- 진료비 심사 후 지급

국민건강보험공단은 건강보험심사평가원이 지원 대상자의 의료비를 심사한 이후 요양기관에 요양급여 본인 부담금을 지급(본인부담금 청구 후 15~22일<sup>61)</sup> 소요)

〈 본인부담금 청구 및 지급 절차도 〉



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

### 3. 요양급여 본인부담금 지사 서면청구(국민건강보험공단)

#### 가. 서면청구 요건 및 절차

##### 1) 서면청구 요건

- ① 자격확인이 되지 않아 요양기관에서 선지급 되지 않은 경우
- ② 지원신청일부터 등록확정일까지의 진료분에 대해 소급 받는 경우
  - 신규 지원대상자의 지원신청일부터 등록확정일까지의 본인부담금
- ③ 해당상병에 의한 합병증의 진료비 중 본인부담금
- ④ 혈우병 입원특례자의 입원진료비 중 본인부담금
  - 요양 급여대상 수술을 요하거나 사고 등으로 인한 출혈로 인하여 입원진료가 필요한 환자는 퇴원일로부터 1년 이내 발급받은 입원진료비 영수증에 대해 혈우병입원 특례로 등록하여 한시적으로 지원

※ 서면청구 요건에 해당하지 않는 경우에는 서면청구를 통한 지급이 불가하므로 주의

##### 2) 서면청구 방법

- 청구장소 : 전국 국민건강보험공단 지사
- 청구기간 : 진료일(입원시 퇴원일)부터 1년 이내에 신청
  - ※ 영수증, 합병증 소견서 등을 모두 구비해야함
- 청구가능자 : 지원대상자로 선정되어 등록된 환자 본인 및 그 보호자
- 청구서식 및 제출서류
  - ① 별지 제9호서식(희귀질환자 요양급여 중 본인부담금 청구서)
  - ② 진료비 영수증 원본(외래인 경우 진료일자별로 영수증 첨부) 또는 원본대조필 직인이 있는 외래(입원)영수증 사본으로 구분산정이 필요한 경우는 세부내역서 첨부
    - 단, 구분산정이 되지 않아 영수증의 세부확인내역이 필요한 경우는 영수증의 세부내역을 확인할 수 있는 첨부서류를 제시
  - ③ 해당상병에 의한 합병증의 진료비 중 본인부담금 또는 특례 조항에 해당하는 혈우병 환자의 입원진료비 중 본인부담금 청구시 의사소견서(또는 진단서) 1부
    - ※ 혈우병환자 특례적용의 경우, 반드시 보건소에서 등록을 마친 후 지원대상자(환자)의 통장사본을 구비하여 공단에 서면청구



### 3) 지원대상 진료의 범위

- 지원대상 진료
  - 희귀질환으로 인한 치료로 입원시 동일 진료과목, 외래 시 같은 날 동일의사의 진료분 (영수증 접수 시 외래산정특례 적용여부로 확인)에 한해 지급. 단, 입원 및 외래 시 합병증으로 인한 타과 전과 시에도 지원가능
    - ※ 명세서상 주상병이나 부상병이 희귀질환 상병이어야 함
    - ※ 만성신장병(상병코드:N18) 환자의 외래진료 시 주상병이 해당상병이어야 하며, 부상병이 해당상병인 경우에는 소견서 필요 (단, 만성 신장병(상병코드:N18)은 투석과 직접적인 관련이 있는 진료로 의료진이 인정하는 경우에만 지원)
  - 요양기관에서 발행한 희귀질환의 진료와 희귀질환으로 인한 합병증 관련 처방전으로 의약품을 조제 받은 경우 산정특례 지원상병 및 산정특례 미적용건의 경우도 의사소견서(또는 진단서) 첨부 시 지원가능
- 지원대상에서 제외되는 항목
  - 비급여, 전액 본인부담금(100/100), 선별급여, 예비급여, 상급종합병원·종합병원·병원·한방병원·요양병원<sup>62)</sup>·일반입원실의 2인실·3인실 및 정신과 폐쇄병실의 2인실·3인실을 이용한 경우 지원대상에서 제외

## 나. 지급절차

### 1) 지원대상자 확인

- 공단 각 지사에서 서면접수 시 자격관리시스템을 통해 지원대상 확인

### 2) 지급 요건 확인

- ① 희귀질환 또는 동 질환의 합병증으로 인한 진료 여부 확인
- ② 특례조항에 해당하는 출혈이 발생한 혈우병 환자의 입원진료비 청구 시 입원기간, 영양급여 본인부담금액 등을 확인
- ③ 의료비 영수증(또는 의료비 명세서)의 원본 여부 확인
- ④ 간이 영수증(수기용)으로 발급받은 의료비는 지급대상에서 제외
- ⑤ 진료와 무관한 전화사용료, 제증명료 등은 지급대상에서 제외
- ⑥ 비급여 항목 의료비는 지급대상에서 제외
- ⑦ 전액본인부담금(100/100)으로 발생한 의료비는 지급대상에서 제외
- ⑧ 선별급여 항목 의료비는 지급대상에서 제외

62) 「정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률」제3조제5호에 따른 정신의료기관 중 정신병원인 요양병원 및 「장애인복지법」 제58조제1항제4호에 따른 의료재활시설로서 「의료법」 제3조의2의 요건을 갖춘 의료기관인 요양병원으로 한정한다.

- ⑨ 예비급여 항목 의료비는 지급대상에서 제외
- ⑩ 상급종합병원·종합병원·병원·한방병원·요양병원<sup>63)</sup>·일반입원실의 2인실·3인실 및 정신과 폐쇄병실의 2인실·3인실을 이용한 경우 지급대상에서 제외

### 3) 본인부담금의 지급

- 국민건강보험공단 각 지사에서는 지원자격, 지원범위, 사업안내에 의한 지원대상 여부 등을 확인하고 의료비 지원기준 시점을 준수하여 심사 및 지급의뢰하면 국민건강보험공단 본부에서 일괄지급
- 국민건강보험공단 지사에서 영수증 서면 접수시 **청구일로부터 3개월 이상 소요됨을 민원인에게 반드시 공지**
  - ※ 서면 청구된 진료비에 대해서는 심사청구 전 가지급이 불가능하며, 건강보험심사평가원의 심사완료 후 지급이 가능하므로 3개월 이상 소요됨

## 4. 만성신장병 요양비

### 가. 지급대상

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

### 나. 지급범위

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

### 다. 지급절차

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

63) 「정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률」제3조제5호에 따른 정신의료기관 중 정신병원인 요양병원 및 「장애인복지법」 제58조제1항제4호에 따른 의료재활시설로서 「의료법」 제3조의2의 요건을 갖춘 의료기관인 요양병원으로 한정한다.

- 청구서식

○ 지원대상자 본인 및 그 보호자가 직접 청구하는 경우

- ① 별지 제10호서식(희귀질환자 요양비(만성신장병)본인부담금 청구서)
- ② 별지 제10호서식으로 요양비지급청구서를 제출·지급받은 경우 해당 첨부서류 사본 1부

○ 지원대상자에게 위임을 받은 복막관류업체가 청구하는 경우

- ① 별지 제10호의2서식(희귀질환자 요양비(만성신장병)본인부담금 청구서[업체용])
- ② 별지 제10호의3서식(만성신장병 본인부담금 청구 위임장)
- ③ 별지 제10호의2서식으로 요양비지급청구서를 제출·지급받은 경우 해당 첨부서류 사본 1부

2) 지급절차

- 지원대상자 확인

- 국민건강보험공단은 만성신장병 요양비(지급종별에 요양급여비로 등록됨) 청구에 대해 자격관리시스템을 통해 지원대상자임을 확인
- 만성신장병 복막관류액(자동복막소모성재료 포함<sup>64)</sup>) 구입에 따른 법정본인부담금 지급
  - 만성신장병요양비는 국민건강보험공단에서 요양비공단부담금 지급내역 확인 후 본인부담금을 지급하되 구입일 현재 희귀 요양급여비 지급대상자에 한함
  - 매월 청구된 본인부담금에 대해 지원대상자 또는 보호자의 은행계좌로 입금
  - 지급 대상기간은 구입당시 등록자격이 있어야 하며, 퇴록 시 별도의 구분산정은 하지 않음

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

## 5. 보조기기 구입비

### 가. 지급대상

#### 1) 대상 질환

대상질환 93개에 한함 [붙임 2] 참조

#### 2) 대상자

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

#### 3) 지급기준

- 담당 의사의 진단서 또는 처방전을 발급받아 구입한 장애인보조기기
  - ※ 단, 길랭-바레 증후군(G61.0)은 장애인 등록법에 의해 등록된 자 외 추가로 인공호흡기를 사용하는 대상자에 한하여 보조기기 구입비 지원가능
  - 인공호흡기 사용여부는 '요양비의 보험급여 기준 및 방법[별지 제2호의 2서식 건강보험 인공호흡기 처방전 사본으로 확인(처방기간에 한하여 지원가능)]

### 나. 지급범위

◦ 보조기기(하지보조기 등) 구입비

- '국민건강보험법시행규칙 별표7(제26조제1항 관련)'과 '장애인보조기기에 대한 보험급여 기준'에 따라 지급받은 급여비용 중 본인이 부담하여야 하는 금액([붙임 5] 참조)

### 다. 지급절차

#### 1) 국민건강보험공단 지사 청구

가) 청구장소 : 전국 국민건강보험공단 지사

나) 청구기간 : 보조기기 구입일로부터 1년 이내 신청

다) 청구가능자

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

라) 청구서식

- ① 별지 제11호서식(희귀질환자 보조기기 구입비 청구서)
- ② 보조기기 구입 영수증 원본 또는 원본대조필 1부

2) 국민건강보험공단의 지급

가) 지원대상자 확인·검토

- 국민건강보험공단은 장애인보조기기 청구에 대해 자격관리시스템을 통해 지원 대상자임을 확인

나) 장애인보조기기 구입에 따른 본인부담금 지급

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

---

## 6. 인공호흡기 및 기침유발기 대여료

### 가. 지급대상

#### 1) 대상 질환

대상질환 103개에 한함 [붙임 2] 참조

#### 2) 대상자

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

#### 3) 지급기준

- 소득·재산기준을 만족하는 대상자의 인공호흡기 및 기침유발기 대여료

### 나. 지급범위

#### 1) 인공호흡기<sup>65)</sup> 대여료

- 본인부담금 10%  
※ 인공호흡기 대여료 급여화에 따른 기준금액의 90%는 공단에서 지원

#### 2) 기침유발기<sup>66)</sup> 대여료

- 본인부담금 10%  
※ 기침유발기 대여료 급여화에 따른 기준금액의 90%는 공단에서 지원

### 다. 지급절차

#### 1) 국민건강보험공단 지사 청구

가) 청구 가능한 대여료 : 인공호흡기 대여료, 기침유발기 대여료

나) 청구장소 : 전국 국민건강보험공단 지사

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

라) 청구가능자

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

---

65) 국민건강보험공단에서 정한 기본소모품, 선택소모품 포함

66) 인공호흡기 대여료를 지원받는 대상자에 한함

마) 청구서식

- 지급 보증된 본인부담금을 인공호흡기, 기침유발기 등 임대회사가 청구하는 경우
  - 인공호흡기 기계 대여료 및 소모품
    - ① 별지 제12호서식(희귀질환자 요양비(인공호흡기, 기침유발기) 지급 청구서)
    - ② 인공호흡기 기계 대여 및 소모품 영수증 1부
  - 기침유발기 대여료
    - ① 별지 제12호서식(희귀질환자 요양비(인공호흡기, 기침유발기) 지급 청구서)
    - ② 기침유발기 대여 영수증 원본 또는 원본대조필 1부
- 지원대상자 본인 및 그 보호자가 직접 청구하는 경우
  - 인공호흡기 기계 대여료 및 소모품
    - ① 별지 제12호서식(희귀질환자 요양비(인공호흡기, 기침유발기) 지급 청구서)
    - ② 인공호흡기 기계 대여 및 소모품 영수증 1부
  - 기침유발기 대여료
    - ① 별지 제12호서식(희귀질환자 요양비(인공호흡기, 기침유발기) 지급 청구서)
    - ② 기침유발기 대여 영수증 원본 또는 원본대조필 1부

2) 지원대상 확인 및 지급절차

가) 지원대상자 확인

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

나) 지급절차

- 인공호흡기 대여료, 기침유발기 대여료 지원대상자가 매월 초일부터 말일까지 임대·사용한 내역을 해당 월의 익월에 국민건강보험공단에 청구하고 국민건강보험공단은 결정액을 청구인의 신청계좌로 입금
- 등록 선정 후 신청일 기준으로 일할 계산하여 정산 지급하며, 자격변동 등으로 퇴록한 경우, 퇴록일을 기준으로 정산 지급 원칙(단, 일할 계산은 기계대여료에 한함)
  - ※ 단, 사망으로 인해 퇴록하는 경우 사망일까지 일할 계산하여 지급하고, 자격변동 확인지연 등으로 불가피한 경우 퇴록사유발생일이 속한 달에 한해 전액 지급하되, 자격변동 후 1개월 초과 지급한 비용은 환수조치

다) 지급 시 유의사항

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

## 7. 간병비

### 가. 지급대상

#### 1) 대상 질환

대상질환 97개에 한함 [붙임 2] 참조

#### 2) 대상자

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

#### 3) 지급기준

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

\* 의학적 기준 [붙임 3] 참조

#### \* 기존 종합 장애 1급 예시

- <사례1> 종합장애 1급(지체 2급(상지), 지체 2급(하지))인 경우, 간병비 신청가능
  - <사례2> 종합장애 1급(지체 1급, 지적 2급)인 경우, 간병비 신청가능
  - <사례3> 종합장애 1급(지체 2급, 지적 2급)인 경우, 간병비 신청불가
  - <사례4> 종합장애 1급(뇌병변 1급, 지적 2급)인 경우, 간병비 신청가능
  - <사례5> 종합장애 1급(뇌병변 2급, 지적 2급)인 경우, 간병비 신청불가
- ※ 지체장애끼리 합산장애 외의 종합장애를 인정하지 않으므로 주의

※ 단, 길랭-바레 증후군(G61.0)은 장애정도 지급기준 외 추가로 인공호흡기를 사용하는 대상자에 한하여 간병비 지원 가능

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

### 나. 지급금액 : 매월 30만원(월 지급)



## 다. 지급절차

### 1) 간병비 지급

#### 가) 지원대상자 확인

- 간병비 청구에 대해 자격관리시스템을 통해 지원대상자임 확인  
 ※ 국민건강보험공단은 환자 또는 보호자의 간병비 신청행위 없이 정기 정액지급

#### 나) 지급절차

- **매월 30일까지 선정된 간병비 지원 등록자에 대해 익월 10일까지** 청구인의 신청계좌로 정기입금(최초신청한 달과 퇴록한 달은 반드시 일할 계산하여 지급)
- 간병비 지원대상으로 **최초 등록 선정 후 별도의 청구절차 없이 자격 변동시까지 매월 자동지급**
- 등록 선정 및 자격 변동시 일할 계산하여 익월 10일까지 지급하되 간병비 지급당시 등록된 해당 보건소 예탁금에서 지급함을 원칙으로 함  
 ※ 단, 자격변동 확인 지연 등으로 불가피한 경우 퇴록사유발생일이 속한 달에 한해 전액 지급하며, 자격변동 후 1개월 초과 지급한 비용은 환수조치

#### 다) 지급 시 유의사항

- 성명변경, 주민등록번호 변경, 계좌번호변경 등 수정사항은 매월 3일까지 입력 완료해야 해당 월 8일에 지급 절차 진행
- 지원대상자 계좌 등록 시 행복지킴이, 압류방지, 입금한도제한 통장은 입력 불가

## 8. 특수조제분유 및 저단백햇반 구입비(특수식이 구입비)

### 가. 지급대상

#### 1) 대상 질환

대상질환 28개에 한함 [붙임 2] 참조

#### 2) 대상자

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

#### 3) 지급기준

- 만19세 이상만 지원 가능
- ※ 만19세 미만 생일이 속한 달까지는 선천성대사이상검사 및 환아관리지원사업에서 지원가능

### 나. 지급금액

- 특수조제분유 : 연간 360만원 이내
- 저단백햇반 : 연간 168만원 이내

### 다. 지급절차

#### 1) 국민건강보험공단 지사 청구

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

#### 2) 지급절차

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

## 9. 지원금 환수 관리

- 퇴록 또는 자격변경 등의 사유로 과다 지급된 지원금 : 각 보건소에서 환수
  - 보건소에서 잘못 처리된 지원대상자에게 공문으로 이 사실을 통보하고 환수 → 그 내역을 국민건강보험공단(수신처 : 의료복지부)에 문서로 통보한 후 입금
    - ※ 입금시 입금자명을 필히 보건소 기호로 하여 입금함  
(환수계좌 : IBK기업은행 047-000229-01-822/ 예금주: 국민건강보험공단)
- 요양기관 과다청구 등의 사유로 지급된 지원금은 국민건강보험공단에서 전산상계
  - ※ 단, 요양기관이 휴폐업 되었거나 6개월 이상 전산상계된 금액이 없는 경우 국민건강보험공단에서 질병관리청으로 통보 후 보건소에서 직접 환수)

# V

## 기타 사업관리

### 1. 예탁금 관리

#### 가. 예탁금 수납

- 시·군·구 보건소는 매 분기 시작 10일 이내에 다음 분기 시·군·구 보건소별 예탁금을 시·군·구 보건소별 공단 수납계좌(국가 부담분 및 지자체 부담분)에 수납
  - ※ 계좌 입금 시 예금주와 계좌번호를 정확히 기재하고, 입금기관을 확인할 수 있도록 보건소별 가상계좌로 입금
  - ※ 단, 1/4분기는 회계연도를 고려하여 1월에 수납 (계좌번호 : 보건소별 가상계좌 예금주 : 국민건강보험공단/ 수납월 : 1,4,7,9월 예탁 시 분기내역 기재)

#### 나. 예탁금 관리 및 집행

- 국민건강보험공단은 시·군·구 보건소 단위로 예탁금을 별도 관리하고, 집행은 총 예탁금 범위 내에서 운용

#### 다. 예탁금 정산

- 국민건강보험공단은 보건소별 매월 의료비지원 내역을 익월 5일까지 질병관리청에 통보하고, 질병관리청은 매월 정산내역을 통합관리시스템에 입력
  - ※ 진료기간 중 관할 보건소가 변경된 경우, 해당 진료건 진료개시일이 속한 날의 보건소 예탁금과 정산
- 환급금의 정산
  - 의료비지원사업 지원대상자의 대상 질환 진료로 인해 발생한 본인부담금 사후환급금<sup>67)</sup>은 환자에게 지급하지 않고 본 의료비지원사업 대상자의 관할 보건소 예탁금 계좌에 입금함 (2007년 이전 진료건으로 인한 발생분은 해당 보건소로 지급함)

67) 본인부담금 사후환급금

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

## 라. 예탁금 현황 보고 및 확인

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

## 마. 예탁금 이자 관리

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

## 바. 회계처리 및 결산

- 공단의 재정과 구분 계리(공단 회계규정 준용)
- 결산: 익년도 1월, 연 1회 회계 연도말 기준
  - ☞ 시·군·구 보건소별 예탁금 관리의 정확성을 위해서 질병관리청(시·도)에서는 시·도(시·군·구 보건소)별 분기별 예산 집행 현황을 파악하여 정산잔액 발생이 예상되는 곳과 부족액 발생이 예상되는 곳의 배정내역을 조정하고 국고보조금 추가교부가 필요한 시·도(시·군·구 보건소)는 지방비 추가 확보를 위해 최대한 노력하여야 함
- 시·도는 당해연도 계획에 따라 예탁하였으나 사업비 집행이 초과하여 이루어진 시·군·구 보건소에 대하여 차기년도 예탁 시 추가로 예탁하게 하고, 집행된 사업비보다 예탁금이 초과해서 불입된 시·군·구 보건소는 차기년도 예탁 시 초과 예탁한 금액을 제외하고 예탁하도록 당해년도 국고로 확보된 예산 범위 내에서는 지방비를 부담하여 최대한 예탁을 실시함
- 시·도 및 시·군·구 보건소는 분기별 국고보조금을 교부받은 후 원칙적으로 1회계연도를 초과하여 이월할 수 없음

## 2. 국고보조금 부정수급의 환수

### 가. 국고보조사업 수행 시 용도 외 사용 금지

- 시·도 및 시·군·구 보건소장은 분기별 교부금을 희귀질환자 의료비지원사업 예약금 이외의 다른 용도에 사용해서는 안됨

### 나. 지원 결정의 취소

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

### 다. 부정수급 대상자의 환수

- 시·군·구 보건소장은 희귀질환자 의료비지원사업 지원대상자가 아래의 하나에 해당하는 경우에는 기한을 정하여 지급한 의료비의 전부 또는 일부의 반환을 명하여야 함
  - 거짓이나 그 밖의 부정한 방법으로 의료비 등을 지급받은 경우
  - 의료비 등 지원금액을 다른 용도에 사용한 경우
  - 의료비 등을 지급받기 위한 요건을 갖추지 못한 경우
- 시·군·구 보건소장은 희귀질환자 의료비지원사업 지원대상자가 위 항목의 어느 하나에 해당하는 경우에는 시·군·구 보건소장이 정하는 기간 동안 의료비 등을 지급하지 않을 수 있음
- 시·군·구 보건소장은 의료비 등을 반환하여야 할 희귀질환자 의료비지원사업 지원대상자가 정하여진 기한까지 반환하지 않을 때에는 관련법에 따라 징수할 수 있음

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

##### 제22조(사회보장급여의 환수)

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

##### 제54조(벌칙)

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

### 3. 희귀질환자 의료비지원사업 홍보

#### 가. 관내 병·의원 대상

- 관내 의료기관을 대상으로 본 사업 홍보
- 병·의원 진료 시 발견된 희귀질환자에게 본 사업 안내에 대한 협조 요청

#### 나. 시·군·구 및 읍·면·동 사회복지 전담 공무원 대상

- 본 사업에 대한 홍보 협조 요청
- 소득·재산조사 실시에 대한 사회복지전담공무원의 적극적 협조 요청

#### 다. 지역 주민 대상

- 희귀질환자 의료비지원사업의 취지와 지급 절차 등 사업 안내

#### 라. 관련 단체 및 환우회 대상

- 희귀질환자 의료비지원사업의 취지와 지급 절차 등 사업 안내

### 4. 방문보건사업 등과의 연계

#### 가. 방문보건사업과의 연계

- 의료비지원 대상자로 선정된 희귀질환자를 방문보건사업운영지침에 규정한 사업대상으로 분류하여 보건과 복지서비스가 연계된 방문 간호서비스를 제공

#### 나. 사회복지사업과의 연계

- 근육병환자 등 간병 서비스가 필요한 경우 자활후견기관(읍·면·동 사회복지담당과 연결) 또는 인근 종합사회복지관 등 민간 사회복지기관을 통한 간병 서비스를 지원 받을 수 있도록 안내

#### 다. 선천성대사이상 검사 및 환아관리 사업의 연계

- 희귀질환 중 특수식이가 필요한 크론병, 페닐케톤뇨증 등 환아의 경우 보건복지부 출산정책과 선천성대사이상 검사 및 환아관리 사업을 통하여 지원받을 수 있도록 안내

---

## 라. 민간단체와의 연계

- 희귀질환자가 해당질병 지원을 목적사업으로 하는 민간단체 또는 환자 자조모임 등에 등록하여 필요한 정보를 제공받을 수 있도록 안내

## 5. 질병관리청 희귀질환자 의료비지원사업

### 가. 주요내용

- 희귀질환자 의료비지원사업 대상자 관리 및 사업지침 개발
- 희귀질환 헬프라인, 통합관리시스템 운영 및 관리
- 희귀질환 실무자 교육
- 희귀질환 교육자료 및 홍보물 제작
- 희귀질환 권역별 거점센터 운영

### 나. 희귀질환 헬프라인

- URL : <https://helpline.kdac.go.kr>
- 희귀질환 데이터베이스 구축 및 정보 제공
- 온라인 상담실 운영
- 의료비지원사업 안내
- 희귀질환 진단 지원사업 안내
- 권역별 거점센터 안내
- 관련 국내외 사이트 연결

#### ※ 주소 및 연락처

충청북도 청주시 흥덕구 오송읍 연제리 오송생명 2로 187 오송보건의료행정타운 내 질병관리청 희귀질환관리과  
☎ (043) 719.8777, 8778



## 6. 희귀질환자 의료비지원사업 예탁 및 지급에 관한 사항

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

**제2조(정의)** 이 규정에서 사용하는 용어의 정의는 다음과 같다.

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

**제3조(적용범위 등)** 이 규정의 적용범위는 다음 각 호와 같다.

1. 예탁금의 수납
2. 의료비의 지급
3. 예탁금의 보관·운영과정에서 발생한 이자수입

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

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

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

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

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

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

**제6조(의료비의 회계연도 소속 구분)** 희귀질환자 의료비지원사업의 회계연도는 정부 회계연도를 따른다.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## 부 칙

① (시행일) 이 규정은 2008년 1월 1일부터 적용한다.

② (의료비의 지급에 관한 경과조치) 이 규정은 2008년 1월 1일 이전에 실시된 의료비지원사업으로 인하여 발생된 의료비에 대하여는 적용하지 아니한다.



# 제2편

## 소득 및 재산조사 방법안내

---

- I. 소득 및 재산조사 방법
- II. 소득조사
- III. 재산조사
- IV. 부양의무자 조사



# I

## 소득 및 재산조사 방법

### 1. 소득 및 재산조사의 의의

- 보장기관(시·군·구 보건소)은 의료비지원 신규 등록 신청이 있는 경우 환자가구와 부양의무자 가구의 소득·재산 등 지원대상자의 자격 결정 및 실시에 필요한 사항에 대하여 조사를 실시하여야 함
  - 등록결정 이후에도 지원대상자의 지원 자격 여부 및 급여의 적정성을 확인하기 위하여 연간조사계획에 따라 매년 2회(상·하반기) 환자가구 및 부양의무자가구의 소득·재산 등에 대하여 정기 재조사 실시
    - ※ 정기재조사 기간 외에도 소득·재산변동이 의심되는 경우 수시재조사 실시

### 2. 소득 및 재산조사의 종류

#### 가. 조사의 일반원칙

- 1) 자산조사는 사회보장정보시스템을 통해 조회(통보)된 공적자료를 우선 적용하는 것을 원칙으로 함
  - 가) 사회보장정보시스템으로 통보되는 소득·재산 공적자료 변동사항은 원칙적으로 자동 반영되나, 보유여부만 통보되어 가액 산정이 필요한 경우 등은 조사·확인 후 반영
  - 나) 환자(환자가구) 및 부양의무자의 소득·재산 및 인적변동 등 변동사항은 변동 “발생월”을 기준으로 적용하여 변동사항을 반영하는 것이 원칙임
  - 다) 단, 발생월의 정보 확인이 곤란한 경우에는 “확인월”을 기준으로 적용할 수 있음
    - ※ 해당 공적자료가 없거나 자진신고 이전에는 확인이 불가능한 경우 등
  - 라) 환자(환자가구) 및 부양의무자가 자진 신고한 소득·재산 및 인적변동 등 변동사항의 경우에도 “발생월” 기준으로 적용하는 것이 원칙
    - ※ 공적자료의 변동으로 지원자격 변동을 초래하는 경우는 담당공무원이 확인 후 처리
  - 마) 변동사항의 처리 방법은 부정수급자에 대한 보장비용 징수규정에서도 동일하게 적용하는 것이 원칙이므로 부정수급 기간 및 금액은 부정수급 발생월부터 종료일까지를 기준으로 산정하여야 함

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

- 2) 사회보장정보시스템에 의한 소득·재산이 사실과 다르다고 주장하는 경우 해당 공적자료 제공 기관의 자료를 수정하도록 하고 입증자료 제출 시 수정결과 적용
- 3) 사회보장정보시스템을 통해 조회된 공적자료가 불충분한 경우는 '지출실태조사에 의한 소득확인'을 통해 소득을 추가 반영할 수 있음

## 나. 신청조사

### 1) 조사의 목적

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

### 2) 조사대상 및 내용

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

### 3) 조사시기

- 의료비 지원 신규등록 및 재등록 신청서 접수 즉시 조사

### 4) 조사결과의 처리

- 의료비 지원 자격 여부 및 지원내용을 결정하여 지원신청자(환자)에게 통지  
※ 조사 후 지원대상자 여부 결정은 지원신청일로부터 30일, **최대 60일 이내**에 해야 함

## 다. 확인조사(정기 재조사, 수시 재조사)

### 1) 조사의 목적

- 의료비 지원 대상자의 자격유지 및 의료비지원의 적정성을 확인하기 위하여 시·군·구 보건소장이 연간 조사계획에 따라 매년 2회(상·하반기) 정기 재조사 실시  
※ 정기재조사 기간 외에도 소득·재산변동이 의심되는 경우 수시재조사 실시

### 2) 조사대상 및 내용

#### 가) 정기 재조사

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



나) 수시 재조사

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

3) 조사시기

가) 정기 재조사

- 지원대상자의 소득·재산 정기 재조사는 매 2년마다 실시
  - 1월~6월 등록자 : 매년 상반기(4월~5월)에 정기 재조사 실시
  - 7월~12월 등록자 : 매년 하반기(10월~11월)에 정기 재조사 실시
- ※ 조사수행기관(시·군·구)은 매년 2회(상·하반기) 조사를 실시하고 조사결과를 통보

나) 수시 재조사 : 수시 (해당사항에 한함)

4) 조사결과의 처리

가) 정기 재조사의 경우

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

나) 수시 재조사의 경우

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

라. 금융재산조사

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

- ※ 상세 기준은 제2편 소득 및 재산조사 방법 안내(124~128쪽)에 설명된 사항 확인 후 조사에 반영

2) 금융정보 등 제공동의서 보건소에 제출 → 보건소에서 사회보장정보시스템에 등록

→ 중앙 전담 기관에서 금융기관 등에 일괄 조회 실시 → 사회보장정보시스템을 통해 조회 결과 확인

가) 신규등록 신청자(환자)의 경우 : 신규 등록 시 실시

나) 재조사대상자의 경우 : 정기재조사시기에 실시(매년 2회 상·하반기)

(2022년 정기재조사 대상자는 2022년도에 반드시 금융조사 실시할 것)

3) 이를 거부·방해·기피하는 경우(신청일로부터 30일이 경과할 때까지 미제출 등)는

급여신청을 각하할 수 있음

### 3. 조사자료의 자료 제출요구

- 사회보장정보시스템을 통해 확인되지 않는 자료 또는 조회결과와 실제 소득·재산이 다르다고 주장하는 경우에는 이를 입증할 수 있는 자료 제출 요구
  - 의료비지원 결정에 필요한 최소한으로 요구하고, 사회보장정보시스템이나 관계기관으로 부터 우선적으로 확보
- 필요한 자료의 제출은 기일을 정하여 요구할 수 있고, 정당한 사유 없이 이를 2회 이상 거부·방해·기피하는 경우는 급여신청을 각하할 수 있음

#### 【제출서류 목록】

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

※ 임대차계약서는 전세권설정등기가 되었거나 확정일자를 받은 계약서를 징구

## 4. 조사수행주체

### 가. 조사주체

- 1) 시·군·구 통합조사관리팀 공무원이 조사를 수행
- 2) 담당공무원은 조사권한을 표시하는 증표를 휴대하고 이를 관계인에게 제시
- 3) 확인조사 시에는 사회복지관 등의 사회복지사나 읍·면·동, 시·군·구 공무원, 통·반·이장 등의 지원을 적극 활용

### 나. 조사의 의뢰

- 1) 관할지역 외에 거주하는 대상자의 가구원 또는 부양의무자에 대해서는 사회보장정보시스템 및 공부상 자료로 조사를 실시함을 원칙으로 함.
    - 단, 자영업자 등 상당한 소득이 예상됨에도 전산자료로는 소득파악이 곤란하여 현지조사가 필요하다고 인정되는 경우에는,
    - 해당 시장·군수·구청장이 자체적으로 전화, 방문 등을 통하여 직접 조사하거나 조사대상자 및 조사항목을 구체적으로 적시하여 해당지역 시장·군수·구청장에게 조사를 의뢰할 수 있음
      - 소득·재산 전산조회나 지원대상자(환자) 면담 등으로 파악이 가능한 사항은 최대한 자체적으로 확인
      - 부양의무자 등의 거주지에서 반드시 실제조사가 필요한 사항만을 명시하여 조사 의뢰함
      - 조사를 의뢰받은 시장·군수·구청장은 의뢰받은 날로부터 7일 이내에 조사결과를 통보하여야 함
- ※ 조사의뢰 및 회신은 시·군·구 사회보장정보시스템을 통하여 수행

### 다. 조사의 위촉

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

## 5. 조사거부 등에 대한 처리

- 환자가구 또는 부양의무자가구의 가구원이 조사 또는 자료제출 요구를 2회 이상 거부·방해·기피하거나 따르지 아니한 때에는 지원신청을 각하하거나, 지원결정 취소 또는 지원의 정지·중지를 할 수 있음
  - 환자가구 또는 부양의무자가구의 가구원의 소득·재산 및 건강상태 등의 확인을 위하여 필요한 자료 제출을 거부·방해·기피하는 경우에도 조사거부·방해·기피에 해당함

## 6. 유의 및 기타 행정사항

### 가. 유의사항

- 1) 신청서 작성, 구비서류 및 추가자료 제출 등은 신청인에게 불편이 없도록 안내하고 가급적 추가 방문 최소화
- 2) 공적자료 조회 결과 추가로 제공 가능한 급여 및 서비스를 검색하여 안내하고, 신청인이 동의하는 경우 별도신청서 작성 없이 추가 신청(지원 결정 시에도 누락 서비스를 조회하여 안내)

### 나. 기타 행정사항

- 1) 개인정보의 보호
  - 가) 조사과정에서 얻은 정보와 자료는 대상자 선정 및 지원결정 등 지원목적에 직접 이용하는 것 외에 다른 용도로 사용하거나 다른 사람 또는 기관에 제공할 수 없음
    - ※ 위반 시 3년 이하의 징역 또는 3천만원 이하의 벌금
  - 나) 금융기관 등에 종사하고 있거나 종사하였던 사람은 업무를 수행하면서 취득한 금융정보 등을 다른 용도로 사용하거나 다른 사람 또는 기관에 제공할 수 없음
    - ※ 위반 시 5년 이하의 징역 또는 5천만원 이하의 벌금
- 2) 조사의 목적을 충분히 인식하여 조사대상자의 허위진술, 대상가구의 조사누락, 조사표 부실기재 등의 사례가 없도록 조사 및 확인에 철저를 기해야 함
- 3) 조사 시 공부나 전산자료를 근거로 하더라도, 사실조사 결과를 중시하여 부적격자가 선정되거나 지원이 필요한 사람이 누락되는 일이 없도록 해야 함
- 4) 조사 시에는 지역주민의 의견도 최대한 수렴하여 조사가 공정하고 객관적으로 이루어질 수 있도록 만전을 기해야 함

【소득·재산 공적자료 종류 및 통보주기】

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

구분	조사항목	공적자료	원천기관 변경시기	정보시스템 통보내용	공적자료 입수시기 (주기)*	
재산	일반 재산	근로복지공단 산재보험급여	비정기	전월 지급된 산재급여	매월	
		보훈처 보훈대상자보상급여	1월	전월 지급된 보훈급여	매월	
		* 농지연금	매월	전월 지급된 연금급여	매월	
		농림수산식품부 기본형공익직접직불금	4월	직불금/12	연 2회	
	일반 재산	토지	지방세정(재산세, 취득세)	• 재산세: 11월 • 취득세: 수시	• 재산세: 시가표준액 • 취득세: 전월에 취득한 물건의 시가표준액(취득가액)	연 2회 (취득세 : 매월)
			* 국토교통부 지적대장	수시	• 전월에 변동(취득, 매각 등) 된 토지 현황 ※ 매각 현황 제공	매월
		건축물 (주택, 건물, 시설물)	지방세정(재산세, 취득세)	• 재산세: 11월 • 취득세: 수시	• 재산세 : 시가표준액 • 취득세: 전월에 취득한 물건의 시가표준액(취득가액)	연 2회 (취득세 : 매월)
			* 국토교통부 건축물대장 (시설물제외)	수시	전월에 변동(취득, 매각 등)된 건축물 현황 ※ 매각 현황 제공	매주
		선박	지방세정(재산세, 취득세)	• 재산세: 11월 • 취득세: 수시	• 재산세: 시가표준액 • 취득세: 전월에 취득한 물건의 시가표준액(취득가액)	연 2회 (취득세 : 매월)
		항공기	지방세정(재산세, 취득세)	• 재산세: 11월 • 취득세: 수시	• 재산세: 시가표준액 • 취득세: 전월에 취득한 물건의 시가표준액(취득가액)	매월
		어업권 및 양식업권	지방세정(취득세)	수시	전월에 취득한 물건의 시가표준액(취득가액)	매월
		입목재산	지방세정(취득세)	수시	전월에 취득한 물건의 시가표준액(취득가액)	매월
		회원권	지방세정(취득세)	수시	전월에 취득한 물건의 시가표준액(취득가액)	매월
임차보증금		전월세 임차보증금(국토부)	수시	세입자 임차보증금액	매월	
분양권		*분양권(국토부)	수시	분양권 보유정보	매월	
조합원입주권		*조합원입주권(국토부)	수시	조합원입주권 보유정보	매월	
건설기계	*건설기계(국토부)	수시	건설기계 보유정보	매월		

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

※ “ \* ” 표시된 항목은 참고자료로 제공하며 그 외는 자동반영(일부 우선순위에 따라 반영)

※ 국토부 선박원부 및 농림수산식품부 어선정보는 행정정보공동이용센터로 확인가능

## 【 사회보장정보시스템의 소득·재산·인적정보 연계 현황 (‘20.10월말 기준)】

기 관 (25개)		연계정보 (82종)
고용 노동부	근로복지공단(3)	산재보험급여, 고용/산재보험 월평균보수금액, 특수형태근로종사자
	한국고용정보원(5)	실업급여, 퇴직금, 고용보험, 일용근로소득, 재정지원·일자리 참여지금액
	한국장애인고용공단(1)	장애인임금내역
교육부	사립학교교직원연금관리공단(2)	사학퇴직연금 및 재직자 기여금, 연금일시금(기초연금 신청자)
	국가보훈처(3)	보훈대상자명예수당, 보훈대상자보상급여, 국가유공자확인*
국방부	국방부(2)	군인퇴직연금급여, 연금일시금(기초연금 신청자)
	병무청(1)	군복무확인
	국군재정관리단(1)	군인연금 기여금 정보 수신
국토 교통부	교통안전공단(3)	차적정보, 자동차등록원부*, 건설기계보유정보
	국토교통부(11)	건축물관리대장*, 건축물대장, 토지·임야대장*, 개별(공동)주택가격, 개별공시지가, 지적정보, 전월세거래정보, 임대임차인정보, 분양권및조합원입주권정보, 대법원전월세거래정보, 대법원임대임차인정보
	보험개발원(2)	차량기준가액, 의무보험가입정보
	금융기관(1)	금융재산정보조회(요구불예금, 저축성예금, 수익증권, 보험증권 등)
기획 재정부	국세청(12)	폐업사실증명*, 휴업사실증명*, 사업자등록증명*, 사업자등록정보/임차보증금**, 종합소득, 근로장려금, 일용근로소득정보, 특정시설물이용권정보, 연말정산인적공제정보, 연말정산사업장인원수정보, 주식변동상황명세서, 증권거래과세표준신고
농림축산 식품부	농림축산식품부(1)	농업직불금
	한국농어촌공사(1)	농지연금
	법원행정처(4)	가족관계증명*, 건물 등기사항증명서*, 법인 등기사항증명서*, 토지 등기사항증명서*
	법무부(11)	교정시설입소자자료, 출입국자료(변동분), 출입국자료(이력), 국내거소사실증명*, 외국인등록사실증명*, 출입국사실증명*, 소년원입소소자정보, 외국인등록정보, 복수국적자정보, 외국국적동포거소정보, 치료감호시설입소소자정보
보건 복지부	국민건강보험공단(2)	건강보험보수월액, 건강보험 피부양자정보
	국민연금관리공단(3)	국민연금급여, 소득신고액, 신청자 A급여(기초연금 신청자)
	사회보장정보원(2)	보육시설종사자정보, 민간복지시설종사자정보
과학기술 정보통신부	별정우체국연금관리단(3)	별정우체국연금, 재직자 기여금, 연금일시금(기초연금 신청자)
인사 혁신처	공무원연금관리공단(2)	공무원연금 및 재직자 기여금, 연금일시금(기초연금 신청자)
행정 안전부	한국지역정보개발원(2)	재산세, 취득세
	행정안전부(3)	주민등록사진정보, 주민정보변동, 주민등록등초본*
	경찰청(1)	실종신고 및 해제자

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

\* 행정정보공동이용서비스(G4C)를 이용한 정보 연계(15종)

\*\* 사업자등록정보와 사업자등록증명은 연계방식이 상이하여 별개로 나눔



## II

## 소득조사

### 1. 소득의 의미

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

### 2. 소득평가액

소득평가액	=	실제소득
	-	가구특성에 따른 지출요인
	-	근로를 유인하기 위한 요인
	-	그 밖의 추가적인 지출요인

※ 산정결과 소득평가액이 “-”가 되는 경우 0원으로 처리. 동일 소득 유형별로 합산하여 “-”가 되는 경우 0원으로 처리

\* 사업장1(84백만원)+사업장2(-100백만원)=사업소득(0원)

#### 가. 소득 산정기준

- 1) 상시근로소득, 사업소득(농업, 임업, 어업 및 양식업, 기타 사업소득), 이자소득, 임대소득
  - 공적자료로 조회되는 ‘연간소득액을 기준으로 평균한 소득(금액)’을 반영
    - \* 100인 이상의 사업장의 건강보험료는 월별로 갱신될 수 있음에 유의
  - 단, 기타 사업소득 금액에 변동이 있거나, 또는 대상자가 이를 소명하는 경우에는 최근 3개월간 평균 소득 반영 가능 (단, 이러한 경우에는 대상자가 매월 보장기관에 직접 소득신고 이행 필요)
    - ※ (주의) 동일한 사업장에 계속 근무하면서 월 보수만 변동되는 경우(군인 등)는 전월 소득이 아닌 공적자료로 조회되는 연 평균소득을 반영

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

## 2) 일용근로자소득

- ‘최근 3개월간 평균소득’ 반영

※ 임시, 일용직 근로자 및 영세 자영업자는 적당한 소득 파악 및 관리를 위해 ‘최근 3개월간 평균소득’을 반영함.  
단, 확인조사시 조회되는 일용근로소득은 6개월 평균소득(2022년 사회복지 통합업무 안내 참조)으로 반영

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

- 공적자료로 조회된 소득이 현재 유지되지 않는 것으로 명백히 확인되는 경우에는 즉시 반영 제외 가능. 다만, 기 지급된 급여의 환수 여부, 소명내용에 대한 추후 사실여부 등 확인 필요

- 육아, 학업, 기타의 사유로 휴직 중인 자의 소득은 휴직 전 소득을 참고하여 철저히 파악하여 반영

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

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

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

- ‘전월 소득’ 반영

## 나. 실제소득

### 1) 실제소득 산정에 포함되는 소득

가) 근로소득 : 상시근로자 소득, 일용근로자 소득, 자활근로소득, 공공일자리 소득

나) 사업소득 : 농업소득, 임업소득, 어업소득, 기타사업소득

다) 재산소득 : 임대소득, 이자소득, 연금소득

라) 이전소득 : 사적이전소득, 공적이전소득

### 2) 실제소득 산정에서 제외하는 금품

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

가) 정기적으로 지급되는 것으로 볼 수 없는 금품(재산으로 산정)

① 퇴직금, 현상금, 보상금 등 비정기적으로 지급되는 금품

② 조세특례제한법 제100조의2에 따른 근로장려금 및 제100조의27에 따른 자녀장려금

- 나) 보육·교육 또는 그 밖에 이와 유사한 성질의 서비스 이용을 전제로 제공받는 보육료, 학자금, 그 밖에 이와 유사한 금품
- ① 영유아보육법에 따른 아동보육료
  - ② 유아교육법에 따른 유치원교육비
  - ③ 중·고·대학생 등에 대한 장학금(생계지원형 금품 제외)
  - ④ 자동차손해배상보장법시행령 제22조에 따른 유자녀장학금
  - ⑤ 부양의무자가 아닌 타인 및 공사기관(국가·지자체·민간기업 등)이 지원대상자에게 일시적·정기적으로 보육·교육 등을 목적으로 지급하는 금품으로서
    - 입학금 및 수업료 전액, 월 30만원 이내의 교육 부대비용
    - 단, 교육 부대비용으로 30만원을 초과하는 금액은 그 초과액에 대하여 전액 소득으로 산정(예를 들어, 교육 부대비용으로 매월 35만원 지급 시 5만원은 소득으로 산정)
  - ※ 실제소득 산정에서 제외되는 보육료·학자금은 부양의무자가 아닌 타인 및 공사기관에서 보육·교육 등을 목적으로 지급하는 금액으로서, 지원대상자를 거치지 않고 보육·교육기관 등에 직접 납입하거나 지원대상자에게 지급하더라도 일정한 납입확인을 거친 후에 제공하는 경우를 말하므로, 지원대상자가 자신의 생계를 위한 목적으로 활용할 수 없는 금품에 한정됨
    - 부양의무자가 학비 명목으로 일정한 금품을 환자가구에게 직접 지원하고 있는 경우에는 제외대상이 아니며 동 금액은 사적이전소득으로 산정하여야 함
  - ⑥ 영유아보육법 제34조의2에 따른 양육수당 중 보육시설을 이용하지 않는 아동에 대해 지급되는 양육수당
  - ⑦ 농어업인의 삶의 질 향상 및 농어촌지역 개발촉진에 관한 특별법 제17조에 따른 농어업인의 영유아보육비
  - ⑧ 아동분야 사업안내에 따른 가정위탁 양육보조금
  - ⑨ 아동수당법 제4조제1항에 따른 아동수당 및 같은 법 제4조제5항에 따른 영아수당
  - ⑩ 시설퇴소 및 가정위탁이 종료된 자립준비청년(보호종료아동)의 자립수당
- 다) 조례에 따라 지방자치단체가 대상자 또는 생활이 어려운 저소득층에게 지급하는 금품
- 다음의 3가지 특징을 충족하는 경우에 한함. 단, 공공근로사업 노임 등 근로의 대가로 지급하는 금품은 소득에 포함
  - ① 조례에 지원 대상이 수급자나 저소득주민으로 명시
    - 저소득주민은 “차상위계층” 또는 “기준 중위소득 50% 이하인 주민” 등과 같이 선정기준이 조례에 명시되어야 함
  - ② 동 금품의 조성을 위한 예산이 100% 지자체의 부담인 사업
  - ③ 「국민기초생활 보장법」에서 정하는 급여(생계·의료·주거·교육·해산·장제·자활 급여)의 부가서비스에 해당할 것
    - 예를 들어, 교육급여의 부가서비스인 중고생 교복비, 생계급여의 부가서비스인 동절기 난방비 등

### 3) 가구 특성에 따른 지출요인(가구특성 지출비용)

#### 가) 장애요인으로 인한 다음의 금품

- ① 장애인복지법 제49조에 따른 장애수당 및 동법 제50조에 따른 장애아동 수당 및 보호수당
- ② 장애인연금법 제6조에 따른 기초급여액 및 같은법 제7조에 따른 부가급여액
- ③ 고엽제후유의증 등 환자지원 및 단체설립에 관한 법률 제7조의3제1항에 따른 수당 중 장애인연금법에 따른 기초급여액 및 부가급여액 해당하는 금액
- ④ 자동차손해배상보장법 제30조 및 같은법 시행령 제22조의 규정에 따른 재활보조금 - 재활보조금을 지급받는 자가 재활(치료·요양 포함)에 지출하는 비용 중 동 재활보조금을 초과하는 금액은 “만성질환 등의 치료·요양·재활로 인하여 3개월 이상 지속적으로 지출하는 의료비”로 인정하여 차감
- ⑤ 국민체육진흥법 제34조에 따른 대한장애인체육회의 가맹 경기단체에 등록된 사람으로서 국민체육진흥법 시행령 제15조제1항 및 제2항에서 정한 국제경기대회에서 입상한 사람이 국민체육공단으로부터 받은 경기력향상연구연금 월정금
- ⑥ 장애인고용촉진 및 직업재활법 제26조의3, 같은 법 시행령 제22조의5에 따라 국제장애인기능올림픽대회에 입상한 사람이 기능 장려를 위하여 한국장애인고용공단으로부터 받는 연금(연1회 수령)

#### 나) 질병요인으로 인한 다음의 금품

- ① 만성질환 등의 치료·요양·재활로 인하여 “조사일 기준”으로 직전 3개월 간 지출한 의료비(의료기관의 진단서 및 진료비 영수증 첨부)  
※ 일정 기간 지속적 치료 등으로 지출한 의료비에 대해서만 적용하고 일회성·단발성 치료 등으로 지출한 의료비는 제외(의료기관 진단서 등을 통해 판단)
  - 노인장기요양법에 따른 장기요양기관은 의료기관에 준하여 처리
  - ※ 실제소득에서 발생하는 본인부담 의료비 지출 평균금액을 공제하면 지원대상 선정기준 이하에 해당하나,
  - 지원대상자로 선정된 이후에는 본인부담 의료비 지급에 따라 본인부담 의료비가 감소하여 지원대상 선정기준을 초과하는 가구의 지속적인 의료비 지출이 발생하는 경우
  - 감소된 평균 본인부담 의료비를 해당 가구의 소득에서 차감 적용하여 적합여부를 판단하여 산정
  - 연간조사계획에 따라 연 1회 이상 확인조사 실시
- ② ‘희귀질환자 의료비 지원사업’에 따른 의료비 중 간병비, 특수식이구입비
- ③ 한센인 피해사건의 진상규명 및 피해자 지원 등에 관한 법률 시행령 제8조2항에 따른 위로지원금(월 17만원)

다) 양육요인으로 인한 다음의 금품

- ① 한부모가족지원법 제12조제1항에 따른 아동양육비 및 같은 법 제12조제2항에 따른 추가아동양육비
- ② ‘한부모가족지원사업 안내’에 따른 청소년 한부모 자립지원촉진수당
- ③ ‘아동분야 사업안내에 따른 소년소녀가정(18세 미만의 아동이 실질적으로 가정을 이끌어 가고 있는 경우) 부가급여
- ④ 자동차손해배상보장법 제30조 및 같은 법 시행령 제22조에 따른 피부양보조금  
- 지원대상 : 자동차사고로 인하여 사망하거나 중증후유장애를 입은 사람의 직계존속 또는 배우자의 직계존속이면서 중증후유장애인 또는 유자녀와 생계를 같이하는 65세이상인 수급자 (월20만원 지급)
- ⑤ 입양특례법 35조에 따른 양육보조금
- ⑥ 농어민 가구의 보육시설 이용 자부담 15만원 이내  
※ 자신의 소득에서 지출하고 있는 중고등학생의 입학금·수업료는 15. 7월부터 삭제되었음에 유의

라) 국가유공요인으로 인한 다음의 금품

- ① 국가유공자, 독립유공자, 보훈대상자, 체육유공자에 대한 생활조정수당
- ② 참전명예수당 중 1인 가구 기준 중위소득 20% 이하에 해당하는 금액
- ③ 독립유공자예우에 관한 법률 제30조제1호에 따른 독립유공자 (손)자녀 생활지원금  
(기준중위소득 70% 이하 월 345천원, 기준중위소득 50% 이하 월 478천원)

#### 4) 근로를 유인하기 위한 요인

- 하나 이상의 근로소득 공제 항목에 해당하는 경우 가장 유리한 하나의 항목을 적용
- 재산소득, 이전소득 및 모든 보장기관 확인소득은 근로소득 공제를 적용할 수 없음
- 24세 이하에 해당하는 대상자, 자립준비청년, 65세 이상 노인, 등록장애인의 일용근로소득은 사회보장정보시스템으로 자동공제 됨에 유의
- 자활소득 공제 및 자활장려금 지급방식은 자활사업안내 참조

#### 【대상자 유형별 근로소득 공제 현황】

공제 대상자	공제대상 소득	공제율
• 등록장애인	장애인 직업재활사업·정신질환자 직업재활사업 참여 소득	20만원을 공제하고, 나머지 금액에 대해 50% 추가공제
	근로·사업소득	20만원을 공제하고, 나머지 금액에 대해 30% 추가공제
• 25세 이상 초중고등학생 (1996년 12월 31일 이전 출생자가 초중고등학생인 경우)	근로·사업소득	20만원을 공제하고, 나머지 금액에 대해 30% 추가공제
• 24세 이하에 해당하는 자 (1997년 1월 1일 이후 출생자) • 대학생	근로·사업소득	40만원을 공제하고, 나머지 금액에 대해 30% 추가공제
• 아동시설퇴소 및 가정위탁보호종료 후 5년 이내의 자립준비청년	근로·사업소득	50만원을 공제하고, 나머지 금액에 대해 30% 추가공제
• 75세 이상 노인(1947.12.31.이전출생자) • 북한이탈주민	근로·사업소득	20만원을 공제하고, 나머지 금액에 대해 30% 추가공제
• 65세 이상~74세이하노인 • 임신중에 있거나 분만 후 6개월 미만의 여성	근로·사업소득	30%
• 사회복무요원, 상근예비역 (단, 대체복무에 따른 급여 등 비과세 근로소득은 소득산정 및 공제 대상이 아님)	근로·사업소득	30%
• 행정기관 및 공공기관의 행정 인턴 참여자	행정인턴 참여소득	30%

- 가) 등록장애인인 대상자가 장애인 직업재활사업, 정신질환자 직업재활사업에 참여하여 얻은 소득의 20만원을 공제하고 나머지 금액에 대해 50% 추가 공제 적용
- ※ '장애인 직업재활사업'은 장애인복지법 제58조 및 제59조에 따라 설치된 장애인복지관 및 장애인직업재활 시설에서 실시하는 직업재활사업을 의미하며, '정신질환자직업 재활사업'은 정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률 제26조에 따라 설치된 정신재활시설에서 실시하는 직업재활사업을 의미
- 나) 등록장애인의 근로 및 사업소득 중 20만원을 공제하고 나머지 금액에 대해 30% 추가 공제 적용
- 다) 25세 이상(1996년 12월 31일 이전 출생자)에 해당하는 초·중·고등학생인 대상자의 근로 및 사업소득 중 20만원을 공제하고, 나머지 금액에 대해 30% 추가 공제 적용
- ※ 범정부 “청년고용활성화 대책” 마련에 따라 적용 대상 추가
  - ※ 초·중·고등학생이란 「초중등 교육법」 제2조에 따른 초·중·고등학교 재학생
- 라) 24세 이하(1997년 1월 1일 이후 출생자)에 해당자, 대학생의 근로 및 사업소득 중 40만원을 공제하고 나머지 금액에 대해 30% 추가 공제 적용
- ※ 대학생이란 고등교육법 제2조에 따른 학교에 재학 중인 학생을 의미하며, 야간대생을 포함하고, 평생교육법 제31조, 제32조, 제33조에 따라 교육부 장관의 인가를 받아 전문학사 및 학사 이상의 학력·학위가 인정되는 평생교육시설의 정규대학생 (사이버대학생, 학점은행제 대학생)도 근로소득 공제 적용
  - 대학생이 휴학, 졸업유예 시 최대 각 1년까지 근로·사업소득 공제 적용, 군복무기간은 기간에 미산입함
- 마) 아동시설퇴소 및 가정위탁보호종료 후 5년 이내의 자립준비청년은 50만원을 공제하고 나머지 금액에 대해 30% 추가 공제 적용
- 바) 75세 이상 노인, 북한이탈주민의 근로 및 사업소득 중 20만원을 공제하고 나머지 금액에 대해 30% 추가 공제 적용
- 사) 65세 이상 노인, 임신 중에 있거나 분만 후 6개월 미만의 여성, 사회복지무요원 및 상근예비역의 근로 및 사업소득 중 30% 공제 적용
- 아) 사회복지무요원 및 상근예비역(복무요원 및 상근예비역 근무수당은 비과세로 소득산정의 대상이 아니며, 사회복지무요원 복무관리 규정에 따른 겹직 허가된 소득을 의미) 근로 및 사업소득 중 30% 공제
- 자) 행정기관 및 공공기관의 행정인턴에 참여하여 얻은 소득의 30% 공제 적용
- ※ 행정기관은 중앙행정기관(부·처·청), 지방자치단체(시·도, 시·군·구), 시·도교육청 등을 의미하며, 공공기관은 공공기관의 운영에 관한 법률 제4조에 따른 공공기관을 의미함

## 5) 그 밖의 추가적인 지출요인

- 가) 1년에 6회 이상 정기지원 사적이전소득 중 부양의무자, 친인척 등의 “월별지원금액 총합” 중 대상자 가구 기준 중위소득의 15% 이하 금액
- 나) 국민연금에 가입한 대상자의 국민연금공단에서 발급된 고지서에 따른 본인부담분 연금보험료의 75%에 해당하는 금액
- 본인부담분 연금보험료는 분기별로 보건복지부에서 대상자를 보장기관에 통보한 후 이를 확인하여 소득산정에 반영
  - ※ 국민연금법에 따른 연금 “급여”는 공적이전소득이며, 공제대상이 아님에 유의
- 다) 농어업인 가구의 특성을 반영한 지출요인
- ① 농지법 제2조제1호에 따른 농지를 1ha미만 소유한 자(임차한 자 포함)가 농산물의 생산자를 위한 직접지불제도 시행규정 제4조·제24조에 따라 받은 경영이양소득 보조금·조건불리지역소득보조금, 농업·농촌 공익기능 증진 직접지불제도 운영에 관한 법률 시행령 제20조·제27조·제42조에 따라 받은 친환경 농업직접지불금, 친환경축산직접지불금, 논활용직접지불금, 농업·농촌 공익기능 증진 직접지불제도 운영에 관한 법률 제7조에 따라 받은 기본직접지불금
  - ② 농업에 직접 사용하기 위해 금융기관에서 대출받은 대출금 상환액 중 이자비용 50%
- 라) 대학생(34세 이하, 1년 이내 휴학생 포함)자녀 등록금을 가구의 근로·사업소득에서 지출한 경우의 해당 지출금액
- 당월 반영 소득에 대하여 '해당 월이 속한 학기(또는 직전 학기~ 전전 학기까지 인정 가능)에 해당하는 등록금 중 실제 지출한 금액÷6개월'에 해당하는 금액을 공제하며,
  - 단, 공제금액은 해당 가구의 근로 사업소득을 초과할 수 없음
  - ※ '22년 1학기 해당 월 : '22.3~8월 / 2학기 해당 월 : '22.9~'23.2월 (기 공제 적용한 해당 학기 등록금을 이후에 중복 공제하지 않도록 주의)



### 3. 소득유형별 조사방법

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

#### 가. 근로소득

##### 1) 정 의

- 가) 근로의 제공으로 얻는 소득. 단, 소득세법에 따라 비과세되는 근로소득은 제외
- 소득세법 제12조제3호더목에 따른 연장근로·야간근로 또는 휴일근로를 하여 받는 급여, 소득세법 시행령 제16조제1항제1호에 따른 국외 등에서 근로를 제공하고 받는 급여는 소득에 포함
  - ※ 국가근로장학금은 소득세법에서 비과세근로소득으로 정하고 있으므로 소득산정에서 제외(소득세법 제12조제3호 서목)
  - ※ 단, 소득세법제12조제5호자목 법령·조례에 의한 위원회 등의 보수를 받지 않는 위원(학술원 및 예술회원을 포함한다)에게 지급되는 수당 중 실비변상적 급여는 회의참석과 관련한 수당으로 국한(회의참석 수당 지급규정에 따르며, 별도의 회의참석 수당규정이 없을 시에는 기타소득의 과세최저 금액을 초과하는 금액에 대하여 근로소득으로 산정(기타소득 과세최저 금액 125,000원))

##### 2) 유형

- 가) 상시근로자 소득 : 3개월 이상 계속적으로 고용되어 월정액 급여를 지급받는 자의 근로소득
- 나) 일용근로자 소득 : 다음과 같은 일용근로자의 근로소득
- 근로계약에 따라 일정한 고용주에게 3개월 이상 계속하여 고용되지 아니한 자
  - 건설공사 종사자(동일한 고용주에게 계속하여 1년 이상 고용된 자 제외)
  - 하역(항만)작업 종사자(통상 근로를 제공한 날에 급여를 지급받지 아니하고 정기적으로 근로대가를 받는 자 제외)
- 다) 자활근로소득 : 자활근로, 자활공공근로, 자활기업, 취업성공패키지(고용노동부)의 일경험지원프로그램 등 자활급여의 일환으로 사업에 참여하여 근로를 제공하고 받는 급여 및 수당
- 라) 공공일자리 소득 : 노인일자리사업, 장애인일자리사업, 공공근로 등 참여 소득

### 3) 조사방법

#### 가) 상시근로자 소득

- ① 사회보장정보시스템에 의한 공적자료 조회 결과를 우선 반영
  - 조회 결과 여러 기관의 소득 자료가 확인될 경우 다음 순서대로 반영됨
    - ㉠ 국민건강보험공단 자료(직장가입자 보수월액)
      - ※ 건강보험공단 홈페이지의 「사이버민원」-「개인민원」-「조회발급」-「직장보험료개인별조회」에서 신고 된 평균보수월액을 본인이 확인 가능하므로, 취업자에게 사회보장정보시스템으로 보수액 통보 이전에 월보수액 확인이 필요시 동 자료 제출 요청 가능
    - ㉡ 근로복지공단 자료(직장가입자의 월평균보수)
      - ㉡-1 산재보험 : 직장가입자의 월평균 보수
      - ㉡-2 고용보험 : 직장가입자의 월평균 보수
        - ※ 단, 특수형태근로종사자는 ㉡-1 고용보험, ㉡-2 산재보험의 순서로 반영됨
    - ㉢ 국민연금공단 자료(직장가입자 기준소득월액)
    - ㉣ 한국장애인고용공단 자료 : 장애인고용장려금 신고 자료의 장애인근로자 최저임금, 장애인고용부담금 신고 자료의 장애인근로자 보수월액(장애인 근로자인 경우 해당)
    - ㉤ 국세청 자료 (종합소득 중 근로소득)
- ② 공적자료 조회결과와 실제 소득이 다르다고 주장하는 경우
  - 원칙적으로 대상자가 해당 공적자료 제공기관의 자료를 수정한 후, 동 기관의 확인서를 제출하는 경우에 반영
    - 예) 공적자료 조회기준일 이후 실직으로 실제 소득이 다르다고 주장하는 경우, 건강보험공단의 자료를 수정한 후 건강보험자격득실확인서(국민건강보험공단) 제출 시 수정결과 반영
  - 국세청 종합소득만 확인된 자로서 공적자료 조회기준일 이후 이직한 경우는 고용기관에서 발급한 월급명세서를 확인하여 인정
- ③ 공적자료를 통해서도 근로소득이 과소 파악되는 대상자는 지출실태조사표에 의한 소득확인 방법을 통해 추가 조사 실시
  - 적용대상 : 월급 이외의 실적급이나 수당이 수입의 주를 이루는 근로자
    - 예) 택시·관광버스·용달차 기사·관광안내원 등

#### 나) 일용 근로자 소득

- ① 사회보장정보시스템의 공적자료(국세청 일용근로자 지급명세서) 조회 결과를 반영하되, 공적자료 조회결과와 실제 소득이 다르다고 주장하는 경우는
  - 원칙적으로 대상자가 해당 공적자료 제공기관의 자료를 수정한 후, 동 기관의 확인서를 제출하는 경우에 반영

- 고용임금확인서, 고용보험피보험자 취득·상신통지서, 퇴직증명서 등 고용주 또는 공공기관의 입증자료 제출 시 제한적으로 인정
  - ※ 일용근로자에 대한 지급명세서는 EITC(근로장려세제)제도시행을 위해 사업장에서 일용직에게 지급한 임금을 국세청으로 신고한 자료임

- ② 공적자료를 통해서는 근로소득이 파악되지 않거나 과소 파악되는 대상자는 지출실태조사표에 의한 소득확인 방법을 통해 추가 조사 실시
- 적용대상 : 공적자료가 없거나 있어도 근로소득이 과소 파악되는 파출부, 건설인부 등 단순 일용노무자

다) 자활근로소득

- ① 사회보장정보시스템의 공적자료 조회 결과를 매월 반영 : 자활사업실시기관 및 시·군·구에서 매월 사회보장정보시스템에 등록한 임금지급 내역을 반영
- ② 아래의 실비 지원적 성격의 지원금은 소득산정에서 제외
- 자활근로사업의 참여로 인한 급여 중 실비 지원적 성격의 금액
  - 국민취업지원제도 등(고용노동부)프로그램 및 자활사업 등 참여자로 얻는 수단 중 다음 금액
    - 실비 지원적 성격의 금액 : 취업활동계획 수립 참여수당 25만원/월, 장애인 고용전환 촉진수당 30만원/월, 저소득층 장애인 구직촉진수당 50만원/월
    - 취업성공수당 : 1인당 최대 150만원, 장애인 고용 전환성공수당 최대 100만원
    - 자립성과금 : 분기당 최대 210만원
  - 국민내일배움카드제(고용노동부) 참여자에게 지급하는 실비지원적 성격의 금액 : 최대 11.6만원/월
    - ※ 정부부처, 지자체 등에서 시행하는 각종 직업훈련수당도 최대 11.6만원 범위내에서 공제 가능하나, 여러개의 직업훈련에 참여하는 경우라도 수급자 1인당 최대 11.6만원 범위내 공제
  - 중증장애인근로자 출퇴근비용지원(고용노동부)대상자에게 지급하는 실비지원적 성격의 금액 : 최대 5만원/월
  - 청년도전지원사업(고용노동부)에 참여하는 구직단념청년에게 지급하는 실비지원적 성격의 금액 : 최대 50만원/월
- ③ 동일 사업장에서 자활근로소득과 상시근로소득 또는 일용근로소득이 동시에 회신된 경우 자활근로소득만 반영

라) 공공일자리 소득

- 노인일자리사업, 장애인일자리사업, 공공근로 등에 참여하는 자 중 ‘건강보험 직장가입자에서 제외되는 자(국민건강보험법시행령 제9조제1호에 따른 비상근 근로자 또는 1개월간의 소정근로시간이 60시간 미만인 단기간근로자)’의 임금

※ 건강보험(직장가입자)에 가입된 공공일자리 참여자의 임금은 국민건강보험공단 자료(직장가입자 보수 월액)로 조회되어 상시근로소득에 반영됨

※ 공공일자리 참여자의 소득은 현재 사회보장정보시스템으로 제공되지 않으므로(개발추진중) 동 사업을 추진하는 사업부서와 협의하여 참여자 중 대상자에 대해서는 소득 반영할 수 있도록 처리

## 나. 사업소득

### 1) 농업소득

#### 가) 정의

- 경종업, 과수·원예업, 양잠업, 종묘업, 특수작물생산업, 가축의 사육업, 종축업 또는 부화업 등과 이에 부수하는 업무에서 얻는 소득

#### 나) 조사방법

- 공적자료(농지원부) 또는 신고를 통해 농지 소유여부, 면적, 재배작물을 파악
  - 농산물 소득정보의 단가를 참조하여 작황상황, 시장가격, 재료비 등을 고려하여 경작면적에 작물별 단가를 곱하여 농업소득 산정
- ※ 농산물 소득정보 : 농사로([www.nongsaro.go.kr](http://www.nongsaro.go.kr))→농업경영→농산물소득 참조

#### 농업소득 = 경작면적 × 작물별 단가

- \* 경작면적 : 농지원부를 통해 확인
- \* 재배작물 확인 : 농지원부 또는 신고
- \* 재배작물별 단가(= 단위 면적당 작물별 소득 - 필요경비) : 농산물 표준소득정보

- 사회보장정보시스템을 통해 기본형공익직접지불금 자료를 제공하므로, 이를 통해 농업소득이 있음을 인지하고 대상자에게 성실신고를 유도
- 축산업소득은 가축 종류, 사육두수 등 신고 자료를 통해 산정
- 공적자료를 통해서 소득이 과소 파악되는 대상자는 지출실태조사표에 의한 소득확인 방법을 통해 추가 조사 실시

### 2) 임업소득

#### 가) 정의

- 영림업·임산물생산업 또는 야생조수사육업과 이에 부수하는 업무에서 얻는 소득

#### 나) 조사방법

- 사회보장정보시스템을 통해 임목재산 자료를 제공하므로, 이를 통해 임업소득이 있음을 인지하고 대상자에게 성실신고를 유도

- 대상자에게 임업협동조합, 임산물종합유통센터, 임산물직매장, 목재종합집하장 등 해당지역 임산물 유통기관의 판매기록 등 필요한 자료를 제출하도록 하여 소득산정
- 공적자료를 통해서 소득이 과소 파악되는 대상자는 지출실태조사표에 의한 소득확인 방법을 통해 추가 조사 실시

### 3) 어업 및 양식업 소득

#### 가) 정의

- 어업 및 양식업과 이에 부수하는 업무에서 얻는 소득 : 어가(漁家) 및 양식업가가 어업 및 양식업 경영의 결과로 얻은 총수입에서 동 수입을 획득하는데 소요된 소모적 비용을 차감한 금액

#### 나) 조사방법

- 사회보장정보시스템을 통해 어업권 및 양식업권과 선박 보유여부를 제공하므로, 이를 통해 어업 및 양식업 소득이 있음을 인지하고 대상자에게 성실신고 유도
- 대상자에게 수협이 어가별 및 양식업가별 위판기록, 어촌계 자료 등을 통하여 어종별 및 양식업종별 출하량 및 수입 관련 자료 등 필요한 자료를 제출하도록 하여 소득 산정
- 공적자료를 통해서 소득이 과소 파악되는 대상자는 지출실태조사표에 의한 소득확인 방법을 통해 추가 조사 실시

### 4) 기타 사업소득

#### 가) 정의: 도매업·소매업, 제조업, 기타 사업에서 얻는 소득

#### 나) 조사방법

- 국세청 종합소득자료 중 사업소득 금액이 있는 경우 이를 반영
  - 2개이상 복수사업장의 사업소득 산정시 발생한 손실을 반영하여 합산하나, 이전연도에 발생한 이월결손금은 반영하지 않음
- 사회보험 직장가입자 중 ‘사업자’의 소득은 사회보험 소득자료를 국세청 소득자료보다 우선하여 사업소득으로 반영
  - ※ 상시근로소득 공적자료 반영 순서와 동일
- 사회보장정보시스템을 통해 사업자등록증 보유여부 및 대상자 소유사업장 피고용인 수를 인지하고 대상자에게 성실신고를 유도
  - ※ 소유 사업장 피고용인 수는 사회보장정보시스템에서 조회되는 시점부터 확인
- 국세청 종합소득자료로 파악이 곤란하거나 과소 파악되는 경우
  - 인적용역제공 사업자(서적·화장품·학습지·정수기방문판매 등)는 본사의 월급명세서 등을 발급·제출토록 하여 국세청 종합소득과 비교하여 실제소득 반영
  - 국세청 소득자료만으로는 소득을 산정 할 수 없다고 판단되는 경우 지출실태 조사표에 의한 소득확인 방법을 통해 추가 조사 실시
    - ※ 예) 행사, 노점상 등 소규모 영세자영업(고정적인 부업 포함) 등

## 다. 재산소득

### 1) 임대소득

가) 정의 : 부동산·동산·권리 기타 재산의 대여로 발생하는 소득

나) 조사방법

- 사회보장정보시스템을 통해 조회되는 국세청 임대소득을 우선 반영
- 공적자료 조회 결과 건물·상가·본인 거주 외의 주택을 보유한 경우 임대차 계약서 등을 제출토록 하여 소득 파악(귀속경비율 고시 [국세청고시] 참고)
  - ※ 임대소득은 국토교통부의 전월세거래정보시스템 정보를 추가로 사회보장정보시스템으로 연계하고 있으므로 성실신고 하도록 안내 요망

### 2) 이자소득

가) 정의

- 예금·주식·채권의 이자와 배당 또는 할인으로 발생하는 소득으로서 사회보장정보시스템을 통해 조회되는 이자소득에서 이자소득 공제액 24만원을 차감한 금액
  - ※ (-)인 경우는 0원으로 처리

• 이자소득 = 사회보장정보시스템을 통해 조회되는 이자소득\* - 24만원\*\*(이자소득 공제액)

\* 사회보장정보시스템을 통해 금융회사등으로부터 제공받는 자료에서 조회되는 이자소득으로 연 10만원 이하의 이자소득이 발생하는 계좌는 수집 대상에서 제외

\*\* 생활준비금 등에서 발생하는 이자소득

나) 조사방법

- 사회보장정보시스템에 의해 조회되는 이자소득 조회결과를 반영
- 이자소득 발생 적금·저축 등의 가입기간을 확인(계약원장사본, 통장사본, 해지영수증 등)하여 12개월 초과 상품인 경우 초과된 개월수(월단위산정)만큼 연간 최대 24만원(월2만원) 범위 내에서 추가 공제 가능

### 3) 연금소득

가) 정의

- 소득세법 제20조의3제1항제2호 및 제3호에 따라 발생하는 연금 또는 소득
- 보험업법 제4조제1항제1호나목의 연금보험에 따라 발생하는 소득

나) 조사방법

- 사회보장정보시스템으로 제공되는 금융정보 등 조회결과 적용
  - 연 1회, 연 2회 수령하는 상품의 경우 월할(月割)하여 소득으로 적용
    - ※ 일시금으로 수령하는 경우 금융재산으로 산정
    - ※ 국민연금 등 공적연금 급여는 연금소득이 아닌 공적이전소득으로 산정함에 유의

#### 4) 주택연금 및 농지연금

##### 가) 정의

- 한국주택금융공사법에 따른 주택담보노후연금보증 등에 따라 정기적으로 금융회사등으로부터 지급받는 금액
- 한국농어촌공사 및 농지관리 기금법에 따른 농지를 담보로 한 농업인의 노후생활 안정지원사업에 따라 금융회사등으로부터 지급받는 금액

##### 나) 조사방법

- 주택연금 및 농지연금 등 가입여부 확인하여 적용
- 매월 수령하는 연금액은 소득으로 반영하고, 그 중 50%는 소득에서 공제. 또한, 지급받은 연금누적액은 부채로 반영
  - ※ 단, 연금누적액이 금융회사 부채(예를 들어, 계좌명이 주택연금대출 등으로 표시되는 부채)로 조회되는 경우 연금누적액이 이미 부채로서 반영되었으므로 연금누적액을 부채로 직권 산정하지 않도록 유의

### 라. 이전소득

#### 1) 사적이전소득

##### 가) 정기지원 사적이전소득

- ① 정의 : 부양의무자 또는 후원자 등으로부터 정기적으로 지원받는 금품
  - \* 양육비 이행확보 및 지원에 관한 법률 제14조(한시적 양육비 긴급지원)에 따른 지원금은 사적이전소득으로 반영

- ② 소득관리 방법

- 정기지원 사적이전소득은 보장기관(시·군·구 보건소)이 그 소득을 부과한지 1년 이내에서만 유효하며, 1년이 지난 후 재조사하여 지속 지원되는 사실이 확인되지 않으면 즉시 삭제
- 보장기관(시·군·구 보건소)은 정기지원 사적이전소득이 부과된 대상자의 지원 지속성 여부를 판단하기 위하여 연간조사계획에 따라 연 1회 이상 확인조사를 실시해야 함
- 확인 조사 시 사적이전소득을 재조사하여 부과기간이 1년이 도래되지 않은 시점이라도 수정된 금액으로 갱신 또는 정기지원 사적이전소득이 성립되지 않을 경우 즉시 삭제

- ③ 소득반영 비율

- 부양의무자, 친·인척, 후원자 등의 지원 : “월별 지원 금액 총합”이 환자가구 기준 중위소득의 15%를 초과 시 초과금액은 정기지원 사적이전 소득으로 반영
- 외국인 배우자의 소득산정(외국인 특례 적용 대상이 아닌 외국인 배우자)은 외국인 배우자의 소득 중 1인가구 기준 중위소득의 50%를 초과 시 초과금액을 당해가구에 사적이전소득으로 산정

④ 소득반영 방법

- 정기지원이란 조사시점 기준으로 최근 1년 중 환자가구가 6회 이상 지원을 받는 경우를 말함
- 정기지원 사적이전소득은 조사 시점 최근 1년 중 6회 미만의 비정기적인 지원액은 소득에 반영하지 않음
  - 단, 1년에 6회 미만이라도 정기지원 사적이전소득으로 반영하는 금액의 합이 환자가구 기준 중위소득의 50%를 초과하는 금액은 전액 반영
    - ※ 동 규정은 사적이전소득 지원횟수는 작으나 1회 당 지원 금액이 클 경우의 문제를 조정하기 위하여 도입. 단, 1회 지원받은 금액이 임대보증금 마련 등 타재산 증가분으로 명확히 확인되거나 수술비 지원 등 불가피한 지출로 사용처가 구체적으로 확인되는 경우는 반영 제외 가능
- 정기지원 사적이전소득으로 반영하기로 결정한 금액은 1/12로 나누어 환자가구의 월소득으로 반영

\* 정기지원 사적이전소득 운영예시

[정기지원 사적이전소득 산정 사례]

**예시** 1인가구 환자에 대하여 정기후원자 A는 연중 매월 10만원씩 지원, 정기후원자 B는 연중 매월 10만원씩 지원하는 경우

- “월별 지원 금액 총합”을 기준으로 하여 환자가구 가구원수에 해당하는 기준 중위소득의 15% 초과분을 정기지원 사적이전소득으로 반영하므로,
- (정기지원 사적이전소득으로 반영하는 금액)
  - 월별 지원금액 총합인 정기후원금(20만원)은 1인가구 기준중위소득의 15% (291,722원)이하로 사적이전 소득 미반영

**예시** 2인가구 환자가구에게 지난 1년 중, 부양의무자 A는 2회(1월~2월) 각각 30만원(총 60만원), 친척 B는 1회(3월) 20만원, 후원자 C는 3회(4월~6월) 각각 50만원(총 150만원) 등 총 6회의 지원이 있는 경우

- (정기지원 사적이전소득으로 반영하는 금액)
  - 부양의무자 A의 2건 총 60만원, 친척 B, 후원자 C의 지원 금액은 월별 지원 금액이 2인가구 기준중위소득 15%(489,013원)를 초과하는 지 검토하여 초과시 차액 소득 반영
  - 1~2월(월별 30만원), 3월(20만원)은 미반영하며, 4월~6월(50만원)은 초과금액인 10,987원을 각 월별로 반영하여 10,987원×3월인 32,961원임
  - 이에 동 대상자의 정기지원 사적이전소득으로 반영할 총 금액은 32,961원
- 동 환자가구에 부과하는 정기지원 사적이전소득 월 부과액은 반영대상 금액 32,961원을 1/12개월로 나눈 2,746원에 해당



**[정기지원 사적이전소득 삭제 사례]**

**예시** 조사시점 기준으로 최근 1년 중 지원횟수가 6회 미만(또는 소득반영액의 합이 기준 중위소득의 50% 이하)에 해당하는 조사 월부터 삭제 가능

- 환자가 2022.1월에 최초 신청할 당시 조사시점인 2022.1월 기준으로 최근 1년(2021.2~2022.1)간, 2021.5월 2회, 2021.7월 1회, 2021.8월 3회, 2021.9월 2회로 총 8회의 부양의무자 지원이 확인되어, 2022.1월부터 사적이전소득을 산정. 2021.10월 이후 부양의무자 또는 후원자의 지원이 전혀 없음이 확인되던 중, 2022.6월은 최근 1년(2021.7월~2022.6월)간 지원횟수가 6회로 성립, 2022.7월은 최근 1년(2021.8월~2022.7월)간 지원횟수가 5회로 미성립하여 2022.7월 소득인정액부터 사적이전소득을 삭제 결정

**예시** 부양의무자후원자가 소득활동, 금융거래 등이 어려운 사정(교정시설 입소 등)으로 지원이 중단되었고, 이후에도 지원 재개를 기대하기 어려운 경우에는 해당 조사 월부터 삭제 가능

나) 사용대차 사적이전소득

- ① 개념 : 부양의무자 또는 타인의 집에 사용대차로 거주하는 경우 임차료를 지출하지 않음에 따라 간접적으로 얻는 이익을 고려하여 보장기관(시·군·구 보건소)이 직권으로 환자가구에 부과하는 소득임

**\* 사용대차란**

- 사용대차란 환자가구가 임대인에게 실제 지불하는 임차료가 없더라도
  - 현물노동 등 임차료 이외의 별도 대가(예: 생활비 일부보조, 육아가사노동, 주택관리 등 기타 다른 종류의 대가)를 제공하는 경우 및 이에 준하는 거주형태를 말함

※ 기존의 “무료임차”와 유사 개념임

- ② 부과대상자 : 환자가구원이 아닌 자의 집(전·월세 포함)에 사용대차로 거주하고 있는 대상자

③ 전체사용대차와 부분사용대차 산정기준

- 주민등록상 독립세대 구성여부와 사용대차공간의 독립성(방 외 주방과 욕실 포함 여부)을 종합적으로 판단하여 구분

※ (예시) 대상자 세대의 주민등록은 부양의무자의 동거인으로 되어 있으나 주거공간이 부양의무자가 소유한 3층 건물의 한 층을 독립적으로 사용하는 경우 전체사용 대차로 판단

※ (예시) 주민등록은 주거지를 사용대차로 제공한 형제와 분리되어 있으나, 대상자 세대가 거주하는 별채에 방 외 주방과 욕실이 없어 형제가 거주하는 본채를 이용하는 경우 부분사용 대차로 판단

- 다음의 경우에는 제3자 제공 부분사용대차 사적이전소득을 적용함

- ㉗ 보장시설의 범위에 해당되는 사회복지사업법에 따른 사회복지시설 중 정부지원을 받지 못하는 시설에 거주하는 사람
- ㉘ 사회복지사업법 제2조제4호에 따른 사회복지시설로서 시설운영주체가 개인인 개인운영시설(미신고시설 포함) 또는 공동생활가정 등 보장시설의 범위에 해당 되지 않는 시설에 거주하는 사람
- ㉙ 장애인자립생활 체험홈 거주자

④ 유형별 사용대차 사적이전소득 부과기준

(단위 : 원)

구분	기준	1인가구	2인가구	3인가구	4인가구	5인가구	6인가구
• 4급지 기준임대료		163,000	183,000	218,000	254,000	262,000	310,000
- 4급지 기준임대료의 60%	A	97,800	109,800	130,800	152,400	157,200	186,000
• 부양 의무자 제공 전체	A×100%	97,800	109,800	130,800	152,400	157,200	186,000
• 부양 의무자 제공 부분	A×78%	76,284	85,644	102,024	118,872	122,616	145,080
• 제3자 제공 전체							
• 제3자 제공 부분	A×20%	19,560	21,960	26,160	30,480	31,440	37,200

<참조>

※ 가구원수가 7인 이상인 경우, 가구원 2인 증가시마다 이전 가구원수 기준임대료의 10%씩 증가시키되, 천원 미만 단위는 절사하여 반영

- 4급지 7인 기준임대료 310,000원

- 4급지 8인 기준임대료 341,000원

(7인 기준임대료 310,000원 + 7인 기준임대료의 10%인 31,000원)

## 2) 공적이전소득

- 공적이전소득 항목은 사회보장정보시스템 연계 시까지는 해당자에게 소명자료를 제출토록 하여 자체 파악 요망

### 가) 개념

- 정기적으로 지급되는 각종 수당·연금·급여·기타 금품(일시금으로 받는 금품은 재산으로 산정)

### 나) 공적이전소득에서 제외되는 수당

- ① 독립유공자예우에 관한 법률 제14조에 따른 생활조정수당
- ② 국가유공자등예우 및 지원에 관한 법률 제14조에 따른 생활조정수당
- ③ 보훈보상대상자 지원에 관한 법률 제13조에 따른 생활조정수당
- ④ 국민체육진흥법 시행령 제15조의9제4항에 따른 생활조정수당
- ⑤ 참전유공자예우 및 단체설립에 관한 법률 제6조에 따른 참전명예수당 중 1인 가구 기준 중위소득의 20% 이하의 금액

- ⑥ 독립유공자예우에 관한 법률 제30조제1호에 따른 독립유공자 (손)자녀 생활지원금  
(기준중위소득 70% 이하 월 345천원, 기준중위소득 50% 이하 월 478천원)

다) 공적이전소득의 범위

① 복지급여 연계 자료

- 기초연금법에 따른 기초연금
- 장애인복지법에 따른 장애수당, 장애아동수당 및 보호수당
- 장애인연금법에 따른 장애인연금
- ‘아동분야 사업안내’에 따른 소년소녀가정 지원금
- 입양특례법에 의한 양육보조금(입양아동양육수당, 장애아동입양양육수당)
- 한부모가족지원법에 의한 아동양육비 추가 아동양육비
- ‘한부모가족 지원사업안내’에 따른 청소년 한부모 자립지원촉진수당

② 타 기관 연계 자료

- 국민연금법, 국민연금과 지역연금의 연계에 관한 법률, 공무원연금법, 군인연금법, 사립학교교직원연금법, 별정우체국법에 따른 연금급여
- 고용보험법에 따른 실업급여, 육아휴직급여\*  
\* 고용보험법에 따른 육아기 근로시간 단축 급여를 포함
- 구직자취업촉진 및 생활안정지원에 관한 법률에 따른 구직촉진수당
- (고용노동부) 직업훈련수당  
※ 정부부처, 지자체 등에서 시행하는 각종 직업훈련수당도 최대 30만원 범위내에서 공제 가능하나, 여러개의 직업훈련에 참여하는 경우라도 1인당 최대 30만원 범위내 공제
- 산업재해보상보험법에 의한 보험급여(휴업급여, 장해급여, 유족급여, 상병보상연금) 및 진폐에 따른 보험급여(진폐보상연금, 진폐유족연금)
- 고엽제후유의증 등 환자지원 및 단체설립에 관한 법률에 의한 수당
- 국가유공자 등 예우 및 지원에 관한 법률에 의한 각종 급여 : 보상금, 간호수당, 무공영예수당, 6·25자녀 수당 등
- 독립유공자 예우에 관한 법률에 의한 각종 급여(보상금)
- 농업·농촌 공익기능 증진 직접지불제도 운영에 관한 법률에 의한 기본형공익 직접지불금에 관한 자료
- 조세특례제한법에 의한 근로장려금

③ 조사과정에서 추가 확인되는 다음 급여

- (교통안전공단) 자동차손해배상 보장법에 의한 지원금(재활보조금, 피부양보조금)
- (지자체 지원) 이·통장 등 직책수당, 출산·고령화 관련 수당, 교통수당, 보훈대상자 추가지원 등

※ 실제소득 산정에서 제외하는 금품(복지대상자 추가지원 등 조례에 따라 지방자치단체가 생활이 어려운 저소득층에게 지급하는 금품) 외 기타 지원

※ 이·통장 직책수당은 20만원 범위내 공제 적용

- ‘희귀질환자 의료비 지원사업’에 따른 의료비 중 간병비, 특수식이구입비
- 참전유공자예우 및 단체설립에 관한 법률에 따른 각종 급여
- 진폐의 예방과 진폐근로자의 보호 등에 관한 법률 제24조에 따른 진폐위로금
- 국민체육진흥법에 따른 연금 및 수당 : 경기력향상연구연금, 대한민국체육유공자 연금 및 수당 등
- 한센인 피해사건의 진상규명 및 피해자 지원 등에 관한 법률 시행령 제8조제2항에 따른 위로지원금
- 보훈보상대상자 지원에 관한 법률 제10조에 따른 각종급여 : 간호수당, 부양가족수당, 중상이부가수당 등
- 대일항쟁기 강제동원 피해조사 및 국외강제동원 희생자 등 지원에 관한 특별법 제6조에 따른 의료지원금
- 석면피해 구제법 제10조에 따른 석면피해자 요양생활수당
- 농지법 제2조제1호에 따른 농지를 1ha미만 소유한 자(임차한 자 포함)가 농산물의 생산자를 위한 직접지불제도 시행규정 제4조·제24조에 따라 받은 경영이양소득보조금·조건불리지역소득보조금, 농업·농촌 공익기능 증진 직접지불제도 운영에 관한 법률 시행령 제20조·제27조·제42조에 따라 받은 친환경 농업직접지불금, 친환경 축산직접지불금, 논활용직접지불금, 농업·농촌 공익기능 증진 직접지불제도 운영에 관한 법률 제7조에 따라 받은 기본직접지불금
- 구직자 취업촉진 및 생활안정지원에 관한 법률에 따른 구직촉진수당
- 국가공무원법, 지방공무원법, 사립학교 교직원 연금법, 별정우체국법을 적용받는 사람이 관련 법령에 따라 받는 육아휴직수당
- 기타 정기적으로 지급되는 각종 수당·연금·급여 또는 그 밖의 금품

④ 국외기타소득

- 외국정부에서 지급하는 연금급여

【「공적이전소득」 범위 및 가구특성지출비용】

분 류	소분류	실제소득 포함여부	소득공제 포함여부		
			가구특성 지출공제	근로유인 공제	그 밖의 공제
생활조정수당	독립유공자	○	○	×	×
	국가유공자	○	○	×	×
	보훈대상자	○	○	×	×
	대한민국체육유공자	○	○	×	×
독립유공자 (손)자녀 생활지원금		○	○	×	×
참전명예수당		○	△	×	×
기초연금		○	×	×	×
장애수당	장애수당	○	○	×	×
	장애아동수당 및 보호수당	○	○	×	×
장애인연금	기초급여, 부가급여	○	○	×	×
아동양육비	아동양육비, 추가아동양육비	○	○	×	×
청소년 한부모 자립지원촉진수당		○	○	×	×
소년소녀가정 부가급여		○	○	×	×
양육보조금	입양아동양육수당	○	○	×	×
	장애아동입양양육수당	○	○	×	×
연금급여	국민연금급여	○	×	×	×
	공무원연금급여	○	×	×	×
	군인퇴직연금급여	○	×	×	×
	사학퇴직연금급여	○	×	×	×
	별정우체국연금급여	○	×	×	×
실업급여		○	×	×	×
산재보험급여	휴업급여	○	×	×	×
	장해급여	○	×	×	×
	유족급여	○	×	×	×
	상병보상연금	○	×	×	×
산업재해보상보험법에 따른 진폐 보험급여	진폐보상연금	○	×	×	×
	진폐유족연금	○	×	×	×
고엽제후유의증 수당		○	△	×	×
국가유공자 급여	보상금	○	×	×	×
	간호수당	○	×	×	×
	무공영예수당	○	×	×	×
	6.25 자녀수당 등	○	×	×	×

분 류	소분류	실제소득 포함여부	소득공제 포함여부		
			가구특성 지출공제	근로유인 공제	그 밖의 공제
독립유공자 보상금		○	×	×	×
진폐위로금		○	×	×	×
국제경기대회입상 장애인연의 연금		○	○	×	×
대한민국체육유공자	유족연금	○	×	×	×
	장애연금	○	×	×	×
	간호수당	○	×	×	×
한센인피해자생활지원금		○	○	×	×
보훈대상자급여	간호수당	○	×	×	×
	부양가족수당	○	×	×	×
	중상이부가수당	○	×	×	×
국외강제동원 희생자 의료지원금		○	×	×	×
석면피해자 요양생활수당		○	×	×	×
고용노동부 직업훈련수당		○	×	×	△
자동차손해배상보장법에 따른 지원금	재활보조금	○	○	×	×
	피부양보조금	○	○	×	×
지자체 지원	이·통장 직책수당	○	×	×	△
	보훈대상자 추가지원	○	×	×	×
	조례 근거 복지대상자 추가지원	×	×	×	×
	조례 비(非)근거 복지대상자 추가지원	○	×	×	×
희귀질환자 의료비 지원	간병비	○	○	×	×
	특수식이구입비	○	○	×	×
만성질환 등의 3개월 지출 의료비		×	○	×	×
국민연금 보험부담금 보험료(75%)		×	○	×	×
농어민가구의 특성을 반영한 지출	경영이양소득 보조금 친환경 농·축산 직접지불금 조건불리지역소득 보조금 논활용직접지불금 기본직접지불금	○	○	×	×
	보육시설 이용 자부담 15만원 이내	×	○	×	×
	농어업에 사용된 채무의 채무상환액중 이자비용 50%	×	○	×	×
대학생 등록금 지출		×	○	×	×
구직촉진수당		○	×	×	×

### 3) 보장기관(시·군·구 보건소) 확인소득

#### 가) 정의

- ① 실제소득(근로소득, 사업소득, 재산소득, 이전소득)을 산정하였으나 대상자의 생활실태나 지출액과 현저한 차이가 있고, 대상자의 소득관련 자료는 없거나 불명확하거나, 소득관련 자료의 신뢰성이 떨어질 경우
    - 지출실태조사표를 작성하도록 하고, 이를 바탕으로 대상자와 상담을 하여 추가적인 소득의 출처를 확인하고 ‘근로활동 및 소득신고서’를 작성, 소득으로 반영하도록 하고 있으나,
    - 소득신고서 작성을 기피하거나, 사회보장정보시스템에 반영된 실제소득이 여전히 생활실태나 지출액과 현저한 차이가 있을 경우
    - 즉, 공적자료 및 지출실태조사 등을 통해 사회보장정보시스템에 반영된 소득 외의 추가 소득을 확인한 경우 산정하는 소득
- ※ 당사자가 소득 확인을 거부·기피하거나 소득확인이 곤란한 경우 포함

#### \* 신규 지원대상자(환자가구) 보장기관 확인소득 산정 금지

- 신규 신청한 대상자는 조사단계에서 근로능력이 있음에도 실직, 폐업, 건강상태 일시 악화 등으로 근로활동에 종사하지 않는 경우
    - 조사 당시 신청대상자의 소득 상태를 있는 그대로 반영하여 보장여부를 결정하고 신규신청자에게 보장기관 확인소득 산정 금지
- ※ 보장기관(시·군·구 보건소) 확인소득은 신규신청 환자가구나 부양의무자에게는 부과하지 않음

#### 나) 보장기관(시·군·구 보건소) 확인소득 산정대상자

- 보장기관(시·군·구 보건소) 확인소득 산정가능 대상으로 확인하는 경우에는 지출실태조사에 의한 소득확인을 적용하여 신청대상에게 “지출실태조사표”를 작성하게 하여 항목별로 지출 내역을 파악한 후,
  - 소득보다 지출이 더 많은 경우 미신고 소득은 무엇인지를 상담하고 진술하게 하며 우선적으로 ‘근로활동 및 소득신고서’를 제출할 수 있도록 안내하고,
  - 소득신고가 이루어지지 않는 등 불가피한 경우 이에 대한 사실조사보고서를 작성하여 이를 근거로 보장기관(시·군·구 보건소) 확인소득 산정

- ① 주거 및 생활실태 사실조사로 추가 소득이 있다고 확인되는 자
  - 취업 및 근로여부가 불분명하고 공적자료로는 소득을 확인할 수 없으나 주거 및 생활실태 등에 대한 사실조사 결과 추가 소득 있다고 확인한 자

- 특히, 취업알선의 조건을 부여받아 구직등록을 한 취업대상자의 경우 구직활동 사실만 증명하면 상당수가 근로활동에 종사할 수 있으므로 소득파악을 철저히 하여 소득신고를 유도하고 추가소득이 있다고 확인되는 경우 보장기관(시·군·구 보건소) 확인소득 산정여부 검토

② 소득신고를 하였음에도 은닉한 추가소득이 있는 것으로 확인되는 자

- ‘근로 또는 사업에 종사하는 대가로 월 90만원을 초과하는 소득을 얻고 있는 자’로서 주거 및 생활실태 등에 대한 사실조사 결과 추가 소득이 있다고 확인한 자

다) 보장기관(시·군·구 보건소) 확인소득 산정면제 대상자

- 보장기관(시·군·구 보건소) 확인소득은 산정가능 대상으로 확인되는 경우에 지출실태조사표, 사실조사보고서 등의 근거를 확보하여 산정할 수 있으며,
  - 아래 ①,②에 해당하는 산정면제 대상자가 아니면 모두가 산정가능 대상으로 판단하여 보장기관(시·군·구 보건소) 확인소득을 산정하지 않도록 유의

- ① 대상자가 객관적인 소득자료를 입증하고 보장기관(시·군·구 보건소)이 확인한 경우
- ② 기타 보장기관(시·군·구 보건소)이 근로에 종사하지 못할 명백한 사실이 확인된 경우 해당기간(교통사고 등으로 근로가 불가한 사실이 명백한 경우 등)

라) 보장기관(시·군·구 보건소) 확인소득 산정기준

① 소득관리 방법

- 보장기관(시·군·구 보건소)이 보장기관 확인소득을 산정한지 1년 이내에서만 유효
- 1년이 지난 후 산정기준에 따라 재조사하여 추가 소득 또는 은닉소득이 있다고 재확인(증빙서류 첨부)되지 않으면 기 산정된 소득을 즉시 삭제
  - ※ 단, 1년 이내라도 추가소득 또는 은닉소득이 있다고 판단할 수 없거나, 보장기관 확인소득 산정면제 대상으로 확인되는 경우 즉시 삭제

② 2022년 보장기관 확인소득 산정기준 금액

- 1일 73,280원(최저임금법에 따른 2022년 최저임금)
- ※ '22년 고용노동부 최저임금 고시 : 시간당 최저임금 9,160원 기준

③ 산정기준

- 최소 월 15일 이상 보장기관(시·군·구 보건소) 확인소득 산정 대상자
  - 주거 및 생활실태 사실조사로 추가 소득이 있다고 확인되는 자
  - 소득신고를 하였음에도 은닉한 추가 소득이 있는 것으로 확인되는 자



- 월 15일 미만 보장기관(시·군·구 보건소) 확인소득 산정 대상자
  - 주거·생활실태로 보아 추가 소득이 있는 것으로 보장기관(시·군·구 보건소)이 확인한 자
  - 근로 또는 사업에 종사하는 대가로 월 90만원을 초과하는 소득을 얻고 있는 자이나 주거·생활실태로 보아 추가 소득이 있는 것으로 확인된 자
    - ※ 상기 대상자가 소득 추가 신고 시 보장기관 확인소득은 삭제하고 해당 소득으로 반영
  - 단독가구 지원대상자가 추가소득 또는 은닉소득이 있다고 확인되는 경우에는 월 9일 이상부터 15일 미만까지 산정 가능

마) 유의사항

① 근거 없는 보장기관 확인소득 산정 금지

- 보장기관(시·군·구 보건소) 확인소득은 근로능력 유무와 관계없이 신고 되지 않은 추가소득이나 은닉소득이 지출실태조사표에 의한 소득확인, 상담, 사실조사 등으로 확인되는 경우에만 산정
- 추가소득이나 은닉소득이 있다고 확인되지 않았음에도 불구하고 근로능력이 있다는 이유만으로 보장기관 확인소득을 산정할 수 없음
- 우선적으로 근로활동 및 소득신고서의 징구를 통해 실제소득을 신고할 수 있도록 안내하고, 실제소득 신고가 이루어지지 않는 등 불가피한 경우에 대상자에게 소명기회 부여절차를 이행한 후 보장기관(시·군·구 보건소) 확인소득 산정
- 특히 상담 미실시, 소명기회 미부여 등으로 인해 부당한 소득산정이 되지 않도록 유의
  - ※ 보장기관(시·군·구 보건소)이 지출실태조사표나 대상자의 추가소득 유무에 대한 사실조사보고서 등 보장기관(시·군·구 보건소) 확인소득을 산정한 근거를 확보하지 않고 동 소득을 산정하는 경우에는 향후 행정소송이나 이의신청 등의 대상이 될 수 있음

② 거주지 이전 시 대상자 소명절차 이행 철저

- 대상자가 거주지 이전 시 현 거주지의 보장기관(시·군·구 보건소) 확인소득 적용일수를 전 거주지에서 보다 더 많이 산정하는 경우에는 대상자의 소명절차를 거쳐 적용

③ 성실 소득신고 유도를 위한 안내 철저

- 보장기관(시·군·구 보건소) 확인소득 산정으로 인하여 소득재산기준 초과가 예상되는 대상자에게는 사전에 이를 고지하여 성실 소득 신고 유도

# Ⅲ

## 재산조사

### 1. 재산가액 산정

#### 가. 재산의 의미

- 희귀질환자 의료비지원사업에서는 재산을 일반재산과 금융재산, 자동차 재산, 기타 산정되는 재산으로 구분하여 산정하며 기준은 아래와 같음

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

\* 상기 재산을 모두 차감하였음에도 불구하고 부채의 잔액이 남은 경우라도, 자동차의 재산 가액에서는 부채를 차감하지 않음

※ 희귀질환자 의료비지원사업에서는 소득기준과 재산기준을 각각 설정하고 있음에 유의

### 2. 재산의 종류

#### 가. 일반재산

##### 1) 일반재산의 범위 (주거용재산 포함)

가) 지방세법 제104조제1호, 2호, 3호에 따른 토지(논, 밭, 임야 등), 건축물(건물, 시설물 등) 및 주택

- 다만, 종중재산·마을공동재산, 그 밖에 이에 준하는 공동의 목적으로 사용하는 재산은 제외

※ 종중재산 등 공동재산은 공동명의로 변경 등기 완료시 그 지분만큼 재산으로 산정하고, 타인에게 명의 변경 시에는 재산산정에서 제외

나) 지방세법 제104조제4호 및 제5호에 따른 항공기 및 선박

다) 주택·상가 등에 대한 임차보증금(전세금 포함)

라) 100만원 이상의 가축·종묘 등 동산

- 단, 장애인 재활보조기구 등은 제외

마) 지방세법 제6조제11호에 따른 입목재산

바) 지방세법 제6조제13호 및 제6조제13조의2호에 따른 어업권 및 양식업권

사) 지방세법 제6조제14호~제18호에 따른 회원권

- 골프회원권, 콘도미니엄 회원권, 종합체육시설 회원권, 승마회원권, 요트회원권 등

- 아) 소득세법 제89조2항에 따른 조합원입주권
- 자) 건물이 완성되는 때에 그 건물과 이에 부수되는 토지를 취득할 수 있는 권리(분양권)
- 카) 지방세법 제124조에 따른 자동차

※ 타인명의의 자동차를 해당자가 상용시에도 자동차재산 기준 적용

예) 리스차량, 장기렌트차량 등

## 2) 주거용재산

◦ 일반재산 중 거주를 목적으로 하는 재산은 주거용재산으로 분류하고, 일반재산으로 산정

### 가) 범위

- 단독주택, 공동주택, 준주택\* 및 그 부속토지

\* 기숙사, 고시원, 노인복지주택, 오피스텔 등

- 단독주택, 공동주택, 준주택에 대한 임차보증금(전세금 포함)

- 이외에도 일용품 등의 소매점, 미용원 등 해당 재산이 거주를 목적으로 하며, 환자가구 또는 부양의무자가 거주하는 것으로 시장·군수·구청장이 인정하는 경우

- 단독주택, 공동주택, 준주택 및 부속토지, 임차보증금이 없는 경우 1호에 한해 인정

### 나) 적용한도

- 환자가구 또는 부양의무자가 해당 재산에 거주하는 경우 주거용재산으로 인정하고 일반재산으로 산정

## 나. 금융재산

- 1) 현금 및 금융실명거래 및 비밀보장에 관한 법률 제2조제2호에 따른 금융자산
- 2) 보험업법 제2호제1호에 따른 보험상품

## 다. 자동차

- 1) 지방세법 제124조에 따른 자동차
  - 승용자동차, 승합자동차, 화물자동차, 특수자동차, 이륜자동차

## 라. 기타 산정되는 재산

- 1) 일반재산(주거용 재산 포함), 금융재산, 자동차재산 등을 다른 사람에게 증여 및 처분한 재산

### 3. 재산의 조사범위

- 조사대상 가구의 가구원 명의의 재산을 조사
  - 단, 군복무, 해외체류, 교도소 등 수용, 보장시설 입소, 가출·행방불명·실종 사망 후 미상속 등의 사유로 조사대상 가구에 속하지 아니한 자 명의의 재산을 조사대상 가구의 가구원이 사용·수익하는 경우에는 이는 조사대상 가구의 재산에 포함
  - 미상속 재산 반영 방법
    - ① 사망자의 미상속 재산을 대상자가 사용·수익하면 대상자의 재산에 포함
      - ※ 미상속 재산을 사용·수익하는 경우에는 재산세납세자여부, 상속지분 등을 고려하지 않고 대상자의 재산으로 전액 반영하며, 사용·수익하지 않는 경우에 재산세납세자여부, 상속지분 등을 고려하여 산정한 금액을 대상자의 재산에 반영함
    - ② 상속이 이루어지면 상속된 지분율에 따라 대상자의 재산으로 반영
    - ③ 대상자가 민법상 상속받을 수 있는 지분을 포기하거나 지분율보다 적게 상속받은 경우 포기한 지분에 해당하는 재산은 '증여재산'에 해당하므로 대상자의 기타 산정되는 재산으로 반영
      - ※ 상속재산 지분율 : 상속대상자가 배우자인 경우 지분은 '1.5' 자녀는 '1'이므로 사망한 배우자의 재산을 대상자인 배우자와 대상자가 아닌 자녀 3명이 동시에 상속받는 경우 대상자인 배우자의 지분은 1.5/4.5에 해당함.

## 4. 재산가액 산정기준

○ 재산가액은 공적자료로 조회된 가격을 원칙으로 하여 적용

재산 항목		산정 기준
일반 재산	토지, 건축물, 주택	(지방세법)시가표준액
	임차보증금	임대차 계약서상의 보증금 및 전세금(주택의 경우 보정계수 0.95)
	선박, 항공기	(지방세법)시가표준액 × 보정계수(3.5)
	가축·종묘 등의 동산	조사일 현재 시가(신고가액)
	입목재산	(지방세법)시가표준액
	각종 회원권	(지방세법)시가표준액
	어업권 및 양식업권	(지방세법)시가표준액
금융재산	정보시스템을 통해 통보된 금융재산별 가액, 금융회사등의 입증자료상의 가액	
자동차	국토교통부의 차량소유정보 및 보험개발원의 차량기준가액 등을 활용하여 정보시스템을 통해 제공되는 차량가액정보	

### 〈참고〉 지방세법상 재산종류별 과세기준 산정방식

재산종류		부동산 가격공시 및 감정평가에 관한 법률	지방세법 시가표준액	
토 지		표준공시지가 (국토교통부, 1㎡당)	표준지공시지가×면적	
		개별공시지가 (시장·군수·구청장, 1㎡당)	개별공시지가×면적	
건 축 물	주 택	공동주택 (아파트, 연립, 다세대)	공동주택가격 (국세청, 국토교통부)	
		단 독 주 택	표준주택가격 (국토교통부)	표준주택가격 (국토교통부)
			개별주택가격 (시장·군수·구청장)	개별주택가격 (시장·군수·구청장)
	건 물	-	지방자치단체장이 결정한 가액	
	시 설 물	-	지방자치단체장이 결정한 가액	
	선박/항공기	-	지방자치단체장이 결정한 가액	
입목재산	-	지방자치단체장이 결정한 가액		
회원권	-	지방자치단체장이 결정한 가액		
어업권 및 양식업권	-	지방자치단체장이 결정한 가액		

## 5. 재산유형별 조사방법

### 가. 일반재산

#### 1) 주거용재산

- 일반재산 중 거주를 목적으로 하는 재산은 주거용재산으로 분류하고, 일반재산으로 산정  
가) 단독주택, 공동주택, 준주택

- 정의 : 건축법 제2조제2항제1~2호에 따른 단독주택·공동주택 및 그 부속토지, 주택법 제2조제4호에 따른 준주택 및 그 부속토지
- 조사방법 : 사회보장정보시스템의 공적자료 조회를 통해 주택, 공동주택, 준주택 보유여부를 확인하고 지방세정의 시가표준액을 적용

#### 나) 단독주택, 공동주택, 준주택에 대한 임차보증금

- 정의 : 환자가구 또는 부양의무자가 단독주택·공동주택, 준주택의 전부 또는 일부를 주거용 목적으로 일정기간 임차하는 대가로 소유권자에게 예탁한 보증금(전세보증금, 월세보증금 등)

- 조사방법 : 임차보증금 조사방법에 따라 조사

※ 주택 임차보증금이므로 적용률 0.95를 적용함에 유의

#### 다) 기타 거주를 목적으로 한 재산으로 시장·군수·구청장이 인정하는 경우

- 정의 : 일용품 등의 소매점, 미용원 등 해당 재산이 거주를 목적으로 하며, 환자가구 또는 부양의무자가 거주하는 것으로 시장·군수·구청장이 인정하는 경우

※ 단독주택, 공동주택, 준주택 및 부속토지, 임차보증금이 없는 경우 1호에 한해 인정

#### ○ 조사방법

- 환자가구 또는 부양의무자가 거주하고 있다고 주장하는 지방세법상 건축물(건물, 시설물) 등에 대한 정보를 사회보장정보시스템을 통해 확인하고, 필요한 경우 해당 주거용재산에 방문하여 조사
- 해당 재산에 대한 지방세정의 시가표준액을 주거용재산으로 산정

#### 2) 토지, 건축물 및 주택

#### 가) 정의 : 지방세법 제104조제1호~3호에 따른 토지, 건축물(건물, 시설물 등) 및 주택

- 토지(지방세법 제104조제1호) : 공간정보의 구축 및 관리 등에 관한 법률에 따라 지적공부의 등록대상이 되는 토지와 그 밖에 사용되고 있는 사실상의 토지

#### ○ 건축물 : 지방세법 제6조제4호

- 건물(건축법 제2조제1항제2호) : 토지에 정착하는 공작물 중 지붕과 기둥 또는 벽이 있는 것과 이에 딸린 시설물, 지하나 고가의 공작물에 설치하는 사무소·공연장·점포·차고·창고 등

- 시설물(지방세법 제6조제4호) : 토지에 정착하거나 지하 또는 다른 구조물에 설치하는 레저시설, 저장시설, 도크시설, 접안시설, 도관시설, 급·배수시설, 에너지 공급시설 그 밖에 이와 유사한 시설 및 이에 부수되는 시설

**〈참고〉 유형별 시설종류**

- 레저시설 : 수영장, 스케이트장, 골프연습장, 전망대, 옥외스탠드, 유원지의 옥외오락시설
- 옥외저장시설 : 수조, 저유조, 저장창고, 저장소
- 도크 및 접안시설 : 도크, 조선대
- 급·배수시설 : 송수관, 옥외 하수도, 지하수, 복개설비
- 에너지공급시설 : 주유시설, 가스충전시설, 환경친화적 자동차 충전시설, 송전철탑
- 기타시설 : 잔교, 주차시설, 방송중계탑, 무선통신기지국용 철탑
- 부수시설물 : 엘리베이터, 에스컬레이터, 기타승강시설, 보일러 등

- 주택 : 주택법 제2조제1호에 따른 주택
  - 주택이란 세대의 구성원이 장기간 독립된 주거생활을 할 수 있는 구조로 된 건축물의 전부 또는 일부 및 그 부속 토지를 말하며, 단독주택과 공동주택으로 구분(토지와 건축물의 범위에서 주택은 제외)

나) 조사방법

- 토지 : 사회보장정보시스템의 공적자료 조회결과를 토대로 보유여부를 확인하고 함께 제공되는 지방세정의 시가표준액을 적용
  - 사회보장정보시스템의 공적자료 조회결과 토지 면적이 공부면적(공공문서 기록 면적)과 현황면적(실제 측량된 면적)이 다른 경우에는 현황면적 적용
  - ※ 사회보장정보시스템의 토지가액은 시가표준액(공시지가)으로 제시되며, 적용률 적용
- 건축물(건물, 시설물) : 사회보장정보시스템의 공적자료 조회를 통해 보유여부를 확인하고 지방세정의 시가표준액을 적용
  - 주택 : 사회보장정보시스템의 공적자료 조회를 통해 주택, 공동주택, 비주거용 건물(상업용 건물, 오피스텔 등) 보유 여부를 확인하고 지방세정의 시가표준액을 적용
  - ※ 건축물, 주택은 적용률 없이 시가표준액 바로 적용

**〈참고〉 토지가격 적용률**

토지가격 = 시가표준액 ÷ 시군구별 토지가격 적용률

예시) 시가표준액이 1,000만원이고 소재지 시·군·구의 토지가격 적용률이 0.9인 경우의 토지가액 ⇨  
1,000만원/0.9 = 1,111만원

**【시·군·구별 토지가격 적용률】**

지역	토지가격 적용률
서울특별시	0.9(전지역)
부산광역시	0.9(전지역)
대전광역시	0.9(전지역)
인천광역시	0.9(남구, 남동구, 부평구, 계양구, 서구, 강화군) 0.8(중구, 동구, 연수구, 옹진군)
대구광역시	0.9(區지역) / 0.8(달성군)
광주광역시	0.9(동구, 서구, 북구, 광산구) / 0.8(남구)
울산광역시	0.9(區지역) / 0.8(울주군)
세종특별자치시	0.8(전지역)
경기도	0.9(수원시, 광명시, 평택시, 동두천시, 안산시, 과천시, 구리시, 남양주시, 오산시, 시흥시, 군포시, 의왕시, 하남시, 김포시) 0.8(성남시, 의정부시, 안양시, 부천시, 고양시, 파주시, 이천시, 안성시, 양주시, 여주시, 화성시, 광주시, 연천군, 포천시, 가평군, 양평군) 0.7(용인시의 처인구) / 0.6(용인시의 기흥구, 수지구)
강원도	0.9(市 지역) / 0.8(郡 지역)
충청북도	0.9(청주시 洞지역, 충주시 洞지역, 제천시 洞지역, 보은군, 영동군, 괴산군, 단양군) 0.8(청주시 邑·面지역, 충주시 邑·面지역, 제천시 邑·面지역, 옥천군, 진천군, 음성군, 증평군)
충청남도	0.9(市 지역) / 0.8(郡 지역)
전라북도	0.9(市 지역) / 0.8(郡 지역)
전라남도	0.9(市 지역) / 0.8(郡 지역)
경상북도	0.9(市 지역) / 0.8(郡 지역)
경상남도	0.9(창원시 洞지역, 진주시 洞지역, 사천시 洞지역, 김해시 洞지역, 거제시 洞지역, 통영시, 밀양시, 양산시) 0.8(창원시 邑·面지역, 진주시 邑·面지역, 김해시 邑·面지역, 사천시 邑·面지역, 거제시 邑·面지역, 의령군, 함안군, 창녕군, 고성군, 남해군, 하동군, 산청군, 함양군, 거창군, 합천군)
제주도	0.9(전지역)

※ 토지가격 적용률(실거래가격 대비 시가표준액의 비율)은 국민기초생활보장제도의 수급자 선정을 위한 재산가액 산정 목적에 한정하여 사용하는 행정내부 자료로서 희귀질환자 의료비지원사업에서 참고로 사용함



### 3) 주거용 이외 임차보증금

가) 정의 : 환자가구 또는 부양의무자가구가 주거용 이외의 목적으로 주택, 상가 등의 전부 또는 일부를 일정기간 임차하는 대가로 소유권자에게 예탁한 보증금(전세보증금, 월세보증금, 상가보증금 등)

#### 나) 조사방법

- 대상자가 전세보증금 또는 월세보증금, 점포 등 임차보증금을 신고한 내용을 토대로 임대차계약서(전월세계약서등)를 제출받아 확인하여 반영
  - 확정일자를 받거나 또는 전세권 설정한 계약서를 제출하도록 함
    - ※ 대상자가 주택임대차 계약의 확정일자 받기위하여 신고한 경우에는 국토교통부가 확보한 임대차 정보가 사회보장정보시스템에서 열람 가능하므로 제출된 임차계약서의 진위여부 확인
    - 주거용 이외 임차 보증금의 파악을 위한 임대차계약서는 진위여부를 보다 객관화하기 위해 확정일자를 받은 임대차계약서나 전세권설정 여부 등 관계 자료를 징구
- 유효기간이 만료된 임대차계약서는 무효이지만, 임대인이 임대차기간 만료 전 6개월부터 2개월까지 임차인에게 갱신거절 통지 또는 조건의 변경 없이 갱신하지 않는다는 통지를 하지 않은 경우, 또는 임차인이 임대차 기간만료 전 2개월까지 통지하지 않은 경우는
  - 그 기간이 만료된 때에 전 임대차와 동일한 조건으로 다시 임대차한 것으로 인정(주택임대차보호법 제6조)
    - ※ 디딤씨앗통장 저축액을 수령하여 임차보증금으로 사용한 경우 24세까지 산정 제외
- 임차보증금 중 주거를 목적으로 하는 주택 전·월세는 적용률(0.95)을 곱하여 산출

$$\text{주택 임차보증금} = \text{전월세계약서 상 임차보증금} \times \text{적용률}(0.95)$$

- ※ 보정계수 설정취지 : 주택을 시가표준액으로 적용하나, 전월세는 시가로 산정됨에 따른 형평성 문제를 해소하기 위해 전월세보증금 가액산정에 적용율을 곱하여 5%를 공제함
- ※ 사회보장정보시스템에 계약서상의 전월세보증금을 입력하면, 적용률은 소득인정액 산정 시 자동 반영

### 4) 선박·항공기

- 가) 정의 : 지방세법 제104조제4호 및 제5호에 따른 항공기 및 선박
- 항공기 : 사람이 탑승 조정하여 항공에 사용하는 비행기·비행선·활공기·회전의 항공기 및 그밖에 이와 유사한 비행기구
  - 선박 : 기선·범선·부선 및 그 밖에 명칭과 관계없이 모든 배를 의미

나) 조사방법

- 공적자료 조회결과에 따라 지방세정 시가표준액에 보정계수를 적용하여 가격 산정

$$\text{선박·항공기 가격} = \text{시가표준액} \times \text{보정계수}(3.5)$$

※ 지방세정의 선박, 항공기 과세표준액이 시가의 약 20%이므로 시가의 70%수준으로 반영할 수 있도록 보정계수 3.5를 적용(매년 과표현실화율에 따라 보정계수는 조정)

5) 동산

가) 정의 : 100만원 이상의 가축·종묘 등 동산

나) 조사방법

- 가축·종묘·귀금속 등의 동산은 개별 재산평가액이 100만원 이상의 재산적 가치가 있는 경우만을 조사하며, 대상자의 신고재산을 반영
  - 건설기계의 경우 정보시스템을 통해 보유여부 확인하고 건설기계 가액 평가 방식에 따라 재산 반영 (2022년 사회복지통합업무안내 참조)
  - 각종 기계·기구류 및 건설기계관리법 시행령 제2조에 따른 12톤이상 덤프트럭과 콘크리트믹서트럭을 제외한 건설기계는 동산에 포함하고, 장애인재활보조기구나 냉장고·TV등 생활필수품은 제외
  - ※ 건설기계관리법 시행령 제2조에 따른 12톤이상 덤프트럭과 콘크리트믹서트럭은 자동차로 분류
  - ※ 12톤 이상 덤프트럭과 콘크리트믹서트럭 이외 건설기계 : 불도저, 굴삭기, 로더, 지게차, 스프레이터, 기중기, 롤러 등

6) 입목재산

가) 정의 : 지방세법 제6조제11호에 따른 입목재산

- 지상의 과수, 임목(林木), 죽목 등 입목(立木)재산

〈입목의 종류〉
○ 산림목(총 5종) : 소나무, 잣나무, 낙엽송, 기타침엽수, 기타활엽수
○ 유실수(총 18종) : 사과, 배, 복숭아, 포도, 밤, 감, 자두, 매실, 호도, 앵두, 대추, 살구, 모과, 다래, 유자, 보통은주밀감, 조생은주밀감, 기타굴

나) 조사방법

- 입목재산은 공적자료 조회결과에 지방세정의 시가표준액을 반영

## 7) 회원권

가) 정의 : 지방세법 제6조제14호부터 제18호까지의 규정에 따른 회원권

- 골프회원권 : 체육시설의 설치·이용에 관한 법률에 따른 회원제 골프장의 회원으로서 골프장을 이용할 수 있는 권리
- 콘도미니엄회원권 : 관광진흥법에 따른 콘도미니엄과 이와 유사한 휴양시설로서 대통령령이 정하는 시설을 이용할 수 있는 권리
- 종합체육시설이용회원권 : 체육시설의 설치·이용에 관한 법률에 따른 회원제 종합 체육시설업에서 그 시설을 이용할 수 있는 회원의 권리
- 승마회원권 : 체육시설의 설치·이용에 관한 법률에 따른 회원제 승마장의 회원으로서 승마장을 이용할 수 있는 권리
- 요트회원권 : 체육시설의 설치·이용에 관한 법률에 따른 회원제 요트장의 회원으로서 요트장을 이용할 수 있는 권리

나) 조사방법

- 공적자료 조회결과에 따라 골프장, 콘도미니엄, 헬스클럽, 승마 회원권, 종합체육시설 이용회원권 등에 대한 소유여부 확인 및 지방세정의 시가표준액을 반영

## 8) 조합원입주권

가) 정의 : 소득세법 제89조제2항에 따른 조합원입주권

나) 조사방법

- 공적자료 조회결과에 따라 조합원입주권 보유여부를 확인하고, 관리처분 계획 등 입증자료를 개별 징구하여 기존 건물의 평가액에 청산금을 정산한 금액(분양가액)을 반영
  - ※ 관리처분계획은 시군구에서 인가(승인)하므로, 관계부서의 협조를 받아 관리처분계획을 조회(스캔 등)하여 입증자료로 갈음 가능
  - 청산금을 납부한 경우 : 도시 및 주거환경 정비법 제48조에 따른 관리처분계획에 따라 정하여진 가격(기존 건물평가액)에 납부한 청산금을 합한 금액
  - 청산금을 지급받은 경우 : 기존 건물평가액에 지급받은 청산금을 뺀 금액

## 9) 분양권

가) 정의 : 건물이 완성되는 때에 그 건물과 이에 부수되는 토지를 취득할 수 있는 권리

나) 조사방법

- 공적자료 조회결과에 따라 분양권 보유여부를 확인하고, 중도금 납입현황 및 개별 가격을 조사 후 파악된 금액(조사일 현재까지 계약금, 중도금 등 불입한 금액)을 반영

## 10) 어업권 및 양식업권

가) 정의 : 지방세법 제6조제13호 및 제6조제13의2호에 따른 어업권 및 양식업권

○ 수산업법 또는 내수면어업법에 따른 면허어업에 대한 권리

- 수산업법에 따른 어업 : 정치망어업, 마을어업

- 내수면어업법에 따른 어업 : 정치망어업, 공동어업

- 양식산업 발전법에 따른 양식업: 해조류양식업, 패류양식업, 어류 등 양식업, 복합양식업, 협동양식업, 외해양식업, 내수면양식업

나) 조사방법

○ 공적자료 조회결과에 따라 어업권 및 양식업권 보유여부를 확인하고, 지방세정의 시가표준액을 반영

## 나. 금융재산

### 1) 정의

○ 현금 및 금융실명거래 및 비밀보장에 관한 법률 제2조제2호에 따른 금융자산

- 금융자산이란 금융회사 등이 취급하는 예금·적금·부금(賦金)·계금(契金)·예탁금·출자금·신탁재산·주식·채권·수익증권·출자지분·어음·수표·채무증서 등 금전 및 유가증권과 그 밖에 이와 유사한 것으로서 신주인수권을 표시한 증서, 외국이나 외국법인이 발행한 증권 또는 증서

○ 보험업법 제2조제1호에 따른 보험상품 : 위험보장을 목적으로 우연한 사건 발생에 관하여 금전 및 그 밖의 급여를 지급할 것을 약정하고 대가를 수수(授受)하는 계약으로서 생명보험상품, 손해보험상품, 제3보험상품을 말함

### 2) 조사방법

○ 사회보장정보시스템으로 제공되는 금융정보 등(보험정보 포함) 조회결과를 적용

### 3) 금융정보 등 조회

가) 조사대상자 : 환자가구, 부양의무자가구

※ 조사 시 '금융정보 등 제공 동의서' 징구

나) 조회범위 및 산정기준

○ 보통예금, 저축예금, 자유저축예금 등 요구불예금 : 3개월 이내 평균잔액 및 입금액 총액

○ 정기예금, 정기적금, 정기저축 등 저축성예금 : 잔액 또는 총납입액

- ISA계좌도 잔액 또는 총납입액을 산정기준으로 함

※ ISA(individual savings account, 개인종합자산관리계좌) : 하나의 통장에 예적금 외에 펀드·파생결합증권(ELS) 등 금융상품투자를 통합 운영

- 주식(비상장주식 포함), 수익증권, 출자금, 부동산(연금)신탁, 출자지분, 펀드, 양도성 예금증서 예수금, 선물옵션 : 최종시세가액
  - 다만, 비상장주식의 가액 평가에 관하여는 상속세 및 증여세법 시행령 제54조제1항을 준용하되, 평가액 확인이 어려운 경우에는 액면가액을 적용함
    - ※ 비상장주식은 금융기관을 통해 일부 입수되며 평가금액이 있는 경우 평가금액을, 없으면 액면가액으로 반영(17.5월 이후 국세청으로부터 비상장주식의 양도/양수정보를 수신)
    - ※ 공적자료로 조회되지 않는 경우가 있으니 자진신고 안내를 통해 액면가액을 적용하되, 명의신탁, 휴폐업 등의 경우 본인 소명에 따라 조치
- 채권, 어음, 수표, 채무증서, 신주인수권증서, 양도성예금증서 : 액면가액
  - ※ 펀드, 양도성예금증서(CD), 예수금, 선물옵션도 사회보장정보시스템에서 조회되고 있음을 유의
- 연금저축 : 정기적으로 지급된 금액 또는 최종 잔액
- 보험증권 : 해약할 경우 지급받게 될 환급금 또는 최근 1년 이내 지급된 보험금
- 연금보험 : 해약할 경우 지급받게 될 환급금 또는 정기적으로 지급되는 금액
  - ※ 연금상품(보험, 저축, 신탁)은 연금 개시 후 정기적으로 지급받는 월 수령액이 조회되며, 연금소득으로 산정
  - ※ 사유가 발생하면 청구와 관계없이 정기적으로 지급되는 연금성보험 성격(예 : 개인연금, 유족연금 등)은 월평균 수령액으로 계산하여 소득으로 반영하나, 사유가 발생할 때마다 청구하여 지급되는 보장성보험 성격(예를 들어 : 교통사고보험, 민간건강보험 등)의 수령액은 일시금에 해당하기에 재산으로 반영함

**참조** 대상자가 국세청에서 지급하는 근로장려금(EITC) 및 자녀장려금(CTC)을 받은 경우, 소득과 재산 어느 것으로도 반영하지 않으나 금융재산 잔액으로 조회되는 경우에는 금융재산으로 산정

- 보장기관(사군구 보건소)은 근로무능력자나 근로소득 미신고자가 EITC를 수급하는 경우 근로활동 사항에 대하여 조사하여야 하며, CTC를 수급하는 경우에는 자녀 유무에 대한 사항을 재확인하여야 함
- ※ EITC란? (Earned Income Tax credit) 근로활동에 종사하나 소득이 적어 생활이 어려운 근로자 가구에 대하여 근로소득에 따라 산정된 장려금을 지급함으로써 근로유인을 제고하기 위한 근로 연계형 소득지원 제도
- ※ CTC란? (Child Tax Credit) 부부합산 총소득이 4천만원 미만으로 18세 미만의 부양자녀가 있는 경우 자녀수와 관계없이 자녀 1인당 최대 70만원까지 국세청이 2015년부터 지원하는 제도

다) 조회기준 금액 : 계좌당 10만원 이상

※ 금융기관에 가입한 연금상품(보험, 저축, 신탁)의 월 수령액은 모든 금액 조회

라) 조회절차

- 금융정보 등 제공동의서 제출 → 시·군·구 보건소에서 사회보장정보시스템에 등록 → 중앙 전담기관에서 금융기관 등에 일괄 조회 실시 → 사회보장정보시스템을 통해 조회 결과 확인

마) 조회주기 및 기준일

- 신청조사 : 신청 시 특정 월일 기준으로 조회 실시
- 확인조사
  - 수시조사 : 금융재산변동이 의심되는 때
  - 정기재조사 : 2년에 한번

바) 유의사항

- 금융정보 등 제공 동의서 제출 및 시스템 입력 시, 조사대상 가구원과 동의서 제출 가구원의 인적사항(성명, 주민등록번호)을 반드시 확인하여 일치시키도록 함
- 금융정보 등 조회결과를 반드시 신청인 본인 여부를 확인 후 고지
- 금융정보 등 조회 내역 누설 시 법에 따라 처벌 됨
  - 금융정보 등의 제공에 따른 업무에 종사하는 자(위임·위탁 포함)는 업무를 수행하면서 취득한 금융정보 등을 법이 정한 목적 외의 용도로 다른 사람에게 제공 또는 누설하여서는 아니 됨
  - 금융정보 제공 누설 시 5년 이하의 징역 또는 3천만원 이하 벌금
  - 신용·보험정보 제공 누설 시 3년 이상 징역 또는 2천만원 이하 벌금

4) 조회결과 적용

가) 조회된 금융재산은 원칙적으로 예금주(조사대상자) 명의의 재산으로 적용

- 금융재산(부채 포함)은 계좌에 있는 자금의 출처·성격을 구분하지 않고 조회 결과대로 적용
  - ※ 가령 대출금이 평균잔액으로 조회되거나 각종 연금 및 보상금 등이 금융재산에 포함되어 조회되는 경우 등 그 원천을 고려하지 않음

나) 차명계좌 또는 도명계좌라고 주장하는 경우 처리방법

- 다음에 해당하는 경우는 금융실명거래 및 비밀보장에 관한 법률상의 예외를 인정하여 재산 산정에서 제외
  - 법원의 확정판결에 의해 차명·도명계좌임을 판결 받은 경우
  - 차명계좌 : 금융실명거래 및 비밀보장에 관한 법률을 위반하여 금융기관의 임직원이 과태료 처분을 받은 사실을 증명하는 경우, 차명으로 인정하고 금융재산에서 제외
  - 도명계좌 : 수사기관에 도명 해당자에 대한 고발을 하고 수사를 통해 도명 사실이 명확하게 밝혀질 경우 금융재산에서 제외

5) 기타 일시금 처리 방안

가) 대상 일시금의 종류

- 퇴직금 : 사학퇴직연금급여, 공무원퇴직연금급여, 군인퇴직연금급여, 별정우체국연금
- 사망일시금 : 산재보험급여, 보훈대상자 명예수당·보상급여
- 반환일시금(국민연금급여), 조기취업수당(실업급여)

- 보훈보상대상자 지원에 관한 법률 제11조에 따른 보상금
- 최근 1년 이내 지급된 보험금

나) 확인 및 반영 기준

- 공적자료 조회결과에 따른 적용대상 일시금은 예금 등의 금융재산으로 보유여부를 우선 확인
- 동 일시금의 전부 또는 일부를 사용한 경우는 기타 산정되는 재산으로 산정하고, 기타 산정되는 재산의 조사방법에 따라 반영

※ 기타 산정되는 재산의 조사방법인 타 재산 증가분 확인, 본인소비분 확인, 자연적 소비금액 확인을 동일하게 적용

용도	증빙서류
일시금의 출금 확인	일시금 입출금내역을 확인할 수 있는 통장사본
사용처를 명백히 제시	기타 산정되는 재산의 조사방법에 따라 타 재산 증가분 확인, 본인소비분 확인을 위한 부동산 매매계약서, 부채상환증명서, 의료비 영수증 등

다) 유의사항

- 대상자가 기타 일시금을 예금 등의 금융재산으로 보유 시 이중으로 반영되지 않도록 유의

6) 금융재산 중 공제대상 및 공제기준

가) 생활준비금 : 가구당 500만원 공제

- 의료비, 관혼상제비 및 기본적인 생활준비금 등을 고려하여 가구당 500만원은 금융재산 산정에서 제외(환자가구 및 부양의무자가구 모두 적용)

나) 장기금융저축공제 : 가구당 연간 한도 500만원, 총 한도 1,500만원 공제

- 적용대상 : 환자가구만 적용, 부양의무자가구는 미적용
  - 정기예금·적금, 주택부금, 저축성 보험, 펀드, 연금신탁 중 3년이상 가입상품에 해당하는 금융재산(ISA계좌 포함)
    - ※ 금융재산 조사 시 3년 이상 가입상품은 별도로 표기되어 통보됨
    - ※ ISA(개인종합자산관리계좌) : 가입기간이 3년 또는 5년인 상품으로 장기금융저축공제 대상에 해당함
- 적용방법 : 장기금융저축 공제는 지원대상자로 결정된 연도 또는 장기저축상품에 가입한 연도부터 적용(지원대상자 결정 이전연도로 한도를 소급적용하지 않음)하며
  - 개별상품에 관계없이 금융재산 조사결과에 따라 연간 한도 내(잔여한도는 다음연도로 이월)에서 총액변동분을 반영

### 〈장기금융저축 공제 적용 예시〉

(단위 : 만원)

구분	2022년	2023년	2024년	2025년	2026년	2027년
<b>〈사례1〉</b>	2022년 신규 결정된 신청대상자가 매년 일정액을 적금하는 경우					
적금액	400	400	400	400	400	해지
공제액	400	800	1,200	1,500	1,500	공제 미적용
<b>〈사례2〉</b>	2022년 신규 결정된 신청대상자가 매년 일정하지 않은 적금하는 경우					
적금액	200	600	600	400	400	해지
공제액	200	800 (이월한도 적용)	1,400 (이월한도 적용)	1,500	1,500	공제 미적용
<b>〈사례3〉</b>	2022년 10월 신규 결정된 신청대상자가 결정이전부터 5년만기 상품에 1,800만원을 예치하고 있는 경우					
적금액	1,800	0	0	0	0	해지
공제액	500	1,000	1,500	1,500	1,500	공제 미적용

※ 장기저축상품을 가입한 연도 또는 지원대상자로 결정된 연도부터 3년간 연간 한도액 500만원이 적용되며, 해당연도에 채우지 못한 연간 한도액은 다음연도로 이월됨

- 예를 들어, 첫해에 200만원을 적금했다면 한도액 300만원이 다음해로 이월되고, 다음연도 한도액은 이월한도 포함 800만원이 됨. 단, 최대공제액은 1,500만원임

※ 장기금융저축을 해지한 날의 다음 달부터 공제적용을 하지 않으며, 해지한 예금액은 타재산증가분 본인소비분 등을 확인하고, 기타 산정되는 재산으로 반영 시에는 자연적소비금액을 적용함

다) 자산형성지원사업(희망키움통장, 내일키움통장, 청년희망키움통장, 청년저축계좌),  
디딤씨앗통장 가입기간 중의 통장 가입액



## 다. 자동차

### 1) 정의

- 지방세법 제124조에 따른 자동차 중 조사대상 가구원 명의의 자동차
  - 종류 : 승용자동차, 승합자동차, 화물자동차, 특수자동차, 이륜자동차

### 2) 조사방법

- 국토교통부의 자동차소유 정보 및 보험개발원의 자동차기준가액 등을 활용하여 사회보장 정보시스템으로 제공되는 자동차가액 정보를 반영
  - ※ 자동차 가액 평가 기준 우선순위 : (1순위)보험개발원 (2순위)지방세정 (3순위) 국토교통부 최초취득가액 (\*잔가율) > 취득가액(\*잔가율), (4순위)실제거래가격 또는 유사한 종류의 시가표준액
- 전기자동차인 경우 조회된 자동차가액에서 보조금(환경부·지자체)을 차감하지 않으며, 자동차 처분으로 관련규정에 따라 보조금을 반환한 경우에는 자동차 처분에 따른 기타 산정되는 재산 산정 시 해당 보조금을 부채(공공기관 대출금)로 산정하고 동시에 타재산증가분(부채상환)으로 차감

### 3) 조회결과 적용

- 자동차 분실·도난 시 ‘자동차말소등록증’을 제출한 경우 재산산정에서 제외
  - ※ ‘차량도난확인서’ 제출만으로는 재산산정 제외 불가
- 사회보장정보시스템을 통해 확인된 정보와 달리 조회된 자동차가 실제로는 소유 및 사용에 제한이 있는 경우에는 공적인 증빙 서류 제출을 통한 소명 및 보장기관의 확인을 통해 재산산정에서 제외
  - 자동차 분실·도난 시 ‘자동차말소등록증’을 제출
  - 명의도용·명의대여 자동차, 대포자동차인 경우 수사기관 및 법원의 최종 확인(수사종결·판결)이 있는 경우 인정
    - ※ 상기 말소등록증 제출 자동차 및 법원의 최종 확인이 있는 명의도용 등의 자동차는 재산산정 적용제외 대수에 제한이 없음
    - ※ 폐차증은 범칙금·자동차세 미납 시 발급되지 않고 있으므로 폐차 후 말소처리근란, 압류 등으로 운행이 불가능한 경우는 재산가액으로 적용되는 자동차로 분류하여 조치, 명의도용·대여 등으로 수사 중인 경우 최종적인 확정 결정(판결 등) 이전에는 공적자료를 적용.
- 관공서 및 법인(단체)의 미등기 자동차로 자동차등록원부에 대표자(대상자가 대표자인 경우) 성명 외 상호명이 함께 표기된 자동차이나 대상자가 실제 사용·수익하지 않는 것으로 확인되는 경우 대상자 재산으로 반영하지 않음

- 실제 사용·수익 여부의 확인은 동 자동차의 구입비, 운영비, 각종 세금 등 자동차를 유지·운영하기 위하여 소요되는 비용이 관공서 및 법인(단체)의 회계에서 집행되었음이 확인되는 경우 대상자의 재산이 아닌 것으로 인정
- 자동차로 인하여 지원자격 변동이 예상되는 자는 소명기회 부여와 더불어 재산가액 산정에서 제외되는 자동차 여부 등을 반드시 확인
- 대상자가 소유한 장애인 자동차는 공동명의인 경우로서 소유지분이 100%가 아니더라도 소유지분과 관계없이 대상자의 재산으로 전액산정
  - ※ 공동소유자동차는 소유지분과 관계없이 장애인자동차로 인한 혜택이 주어지므로 장애인사용자동차로 인정
  - ※ 단, 장애인 차량이 아닌 일반차량은 소유지분을 적용
- 동일 가구의 가구원인 둘 이상의 대상자가 1대의 자동차에 대한 공동명의인이어서 해당 자동차가 동일 가구의 재산으로 중복 반영되는 경우에는 공동명의 가구원 중 한명의 가구원의 재산으로만 반영함

#### 4) 자동차 유형별 반영기준

- 환자가구 재산가액 산정에서 제외하는 자동차
  - ① 생업에 직접적으로 사용하고 있는 차량 1대
    - 사회보장정보시스템에서 제공되는 환자가구 차량의 자동차 용도를 제공받아 반영
    - 출퇴근 및 용도가 불분명한 차량은 제외
    - 건설기계관리법 시행령 제2조에 따른 12톤이상 덤프트럭과 콘크리트믹서트럭은 자동차로 분류하고, 이외 건설기계는 동산에 포함
      - ※ 이외 건설기계 : 불도저, 굴삭기, 로더, 지게차, 스캐리퍼, 기중기, 롤러 등
  - ② 질병·부상 등에 따른 불가피한 사정으로 차량을 소유하고 있는 혈우병<sup>1)</sup> 환자인 경우와 지체 또는 뇌병변 ‘장애의 정도가 심한 등록 장애인’ 중 장애정도가 별도의 의학적 기준\*을 충족하는 (기존 지체 장애 1급 또는 뇌병변 장애 1급 기준에 준함) 대상자의 직접적 이동수단으로 활용되고 있는 자동차 1대
    - \* 의학적 기준 [붙임 3] 참조
  - ③ 장애인복지법에 따른 ‘장애의 정도가 심한 등록장애인, 국가유공자 등 예우 및 지원에 관한 법률 제6조의4에 따라 상이등급 1~3급까지의 판정을 받은 대상자, 보훈보상대상자 지원에 관한 법률 제6조에 따라 상이등급 1~3급까지의 판정을 받은 대상자의 직접적 이동수단으로 활용되고 있는 배기량 2,000cc미만의 자동차 (전자자동차는 자동차관리법 시행규칙 제2조[별표1]의 중형 자동차\*에 해당하는 것) 1대
    - \* 길이 4.7미터·너비 1.7미터·높이 2.0미터 중 하나라도 기준 초과
    - ※ ②, ③은 중복 공제 불가하며, 가구당 1대만 공제 가능

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

○ 부양의무자가구 재산가액 산정에서 제외하는 자동차

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

※ 배기량 기준 없음

**\* 장애인사용자동차**

- (자동차의 범위) 본인의 직접적 이동수단으로 활용되고 있는 다음 자동차의 경우
  - 장애인복지법 시행규칙 제26조제2호에 따라 장애인사용자동차등표지를 발급받은 자동차로서 장애인복지법 제32조에 따른 등록장애인 본인의 직접적 이동수단으로 활용되고 있는 자동차
  - 국가보훈처 훈령 보철용 차량 지원 지침 제2조제5호에 따른 국가유공자 등 자동차 표지를 발급받은 자동차로서 같은 훈령 제2조제1호 각 호의 대상자인 본인의 직접적 이동수단으로 활용되고 있는 자동차
- ※ (국가유공자 등 자동차표지 발급대상) ① 독립유공자 예우에 관한 법률에 따른 애국지사 본인, ② 국가유공자 등 예우 및 지원에 관한 법률에 따른 국가유공자 중 상이등급 판정자, ③ 5·18민주유공자 예우 및 단체설립에 관한 법률에 따른 5·18 민주화운동부상자, ④ 고엽제후유의증 등 환자지원 및 단체설립에 관한 법률에 따른 고엽제후유의증환자
- (운전자의 범위) 본인이 직접 운전하지 않는 경우는 본인과 주민등록표상의 주소를 같이 하고 함께 거주하는 배우자, 직계존비속, 직계비속의 배우자, 형제·자매, 형제·자매의 배우자 및 형제·자매의 자녀가 운전하는 경우에 한함

**\* 생업용자동차**

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

## 라. 기타 산정되는 재산

### 1) 정의

- 환자가구나 부양의무자가 보유하고 있던 일반재산(주거용 재산 포함), 금융재산, 자동차재산을 다른 사람에게 증여 및 처분(매매, 금융재산 감소 등)한 경우
  - 증여 및 처분한 재산의 가액에서 타 재산 증가분, 본인 소비분, 자연적 소비금액을 차감한 나머지 가액을 소진시까지 환자가구나 부양의무자의 기타 산정되는 재산으로 산정

기타 산정되는 재산 = 증여 및 처분한 재산의 가액 - (타 재산 증가분 + 본인 소비분 + 자연적 소비금액)

### 2) 범위 및 적용

- 조사일 및 처분(증여)일에 관계없이 기타 산정되는 재산의 범위에 포함
  - \* 단, 2021. 6. 30. 이전에 다른 사람에게 증여하거나 처분한 재산 중 조사일을 기준으로 5년이 경과한 재산은 기타 산정되는 재산에 포함하지 않음
- 대상 재산의 산정가액이 0원이 될 때까지 적용

### 3) 조사방법

#### 가) 재산가액 산정 기준

- 재산의 종류별 산정 기준

재산 항목		산정 기준
일반 재산	토지, 건축물, 주택	(지방세법)시가표준액
	임차보증금	임대차 계약서상의 보증금 및 전세금(주택의 경우 보정계수 0.95)
	선박, 항공기	(지방세법)시가표준액 × 보정계수(3.5)
	가축·종묘 등의 동산	조사일 현재 시가(신고가액)
	입목재산	(지방세법)시가표준액
	각종 회원권	(지방세법)시가표준액
	어업권	(지방세법)시가표준액
금융재산	정보시스템을 통해 통보된 금융재산별 가액, 금융회사 등의 입증자료상의 가액	
자동차	국토교통부의 차량소유정보 및 보험개발원의 차량기준가액 등을 활용하여 정보시스템을 통해 제공되는 차량가액정보	

※ 재산의 종류별 평가기준을 적용하여 가액을 평가하며 실거래가로 재산가액을 평가하지 않음에 유의

※ 3개월 입금 총액과 통보된 금융재산 잔액의 차액은 타 재산 증가분, 본인소비분 확인 후 기타산정 되는 재산 산정 여부 확인 후 자연적 소비금액 반영.

- 희망키움통장 등 자산형성 지원사업에 가입된 가구가 탈수급하여 지원을 받은 후 재신청시 동 지원금 중 타 재산 증가분 확인, 본인소비분 확인, 자연적 소비금액으로 차감되지 않은 금액은 기타 산정되는 재산으로 반영
- 환자가구가 부양의무자에게 재산을 증여(금융재산을 이체한 경우 증여로 봄)하여, 증여한 재산이 환자가구의 기타 산정되는 재산으로 산정됨과 동시에 증여받은 재산이 부양의무자의 재산가액으로 반영되는 경우
  - 부양의무자의 재산가액으로 반영되는 금액은 증여받은 재산의 재산가액에서, 증여한 재산 때문에 환자가구에게 기타 산정되는 재산으로 산정된 금액을 차감한 차액만 반영함
  - 단, 환자가구가 부양의무자에게 재산을 처분(매매 등)한 경우에는 환자가구의 기타 산정되는 재산으로 산정함과 동시에 부양의무자의 재산가액으로도 반영하며 차감반영하지 않음
    - ※ 부양의무자가 환자가구에게 재산을 증여하는 경우 환자가구의 재산으로만 반영하며, 처분하는 경우 위와 동일기준 적용

나) 타 재산 증가분 확인

- 재산으로 이미 산정된 경우 : 재산을 처분한 금액을 예금 등의 금융재산으로 보유하고 있어 이미 재산가액으로 산정된 경우 해당 산정금액
- 다른 재산을 구입한 경우 : 재산을 처분한 금액으로 다른 재산을 구입한 경우, 구입에 소요된 금액(구입한 재산의 평가금액이 아님)
- 부채를 상환한 경우 : 부채로 산정된 범위 내에서 부채를 상환한 금액
  - ※ 예를 들어, 주택 이외에 다른 재산이 없는 대상자가, 지방세법상 시가표준액(공시지가)이 5천만원인 주택을 실거래가 6천만원에 처분하고, 처분금액 중 3천만원은 전세보증금으로 사용, 1천만원은 예금으로 보유하고 있는 것을 확인, 나머지 2천만원은 법원의 판결문으로 확인되지 않은 개인 간 부채를 상환하였다고 주장하는 경우
    - 기타 산정되는 재산(일반)은 1천만원 = 시가표준액(공시지가) 5천만원-타 재산 증가분(전세보증금 3천만원 + 금융재산 1천만원)
    - 재산가액에서 차감하지 않는 개인간부채의 상환은 타 재산 증가분 적용 불가

다) 본인소비분 확인

- 본인 및 가구원의 의료비, 장례비, 혼례비 사용액 확인 : 진료비, 약제비(한약포함), 장애인재활보조기구, 노인장기요양보험법에 따른 복지용구 구입 등에 사용된 금액
  - ※ 증빙서류(간이세금영수증은 불인정) : 진료(약제)비 납입확인서와 납입영수증 등, 장례식장 및 혼례식장 영수증(장소사용 비용)
- 본인 및 가구원의 교육비 사용액 확인 : 학원비, 등록금, 학습지비 등 본인 및 가구원의 교육을 위해 사용된 금액
  - ※ 증빙서류 : 학원비영수증, 등록금 납입영수증 등

- 이혼에 따른 위자료 지급 여부 확인 : 이혼 시 본인의 재산을 감소시켜 위자료로 지급한 경우, 위자료 지급금을 차감
  - 단, 재산 분할 청구로 인해 소득·재산에 가압류, 가처분 신청이 되어 있는 경우 가압류, 가처분 사실만으로는 불인정
  - ※ 증빙서류 : 혼인관계증명서, 등기부, 계좌이체내역서 등
- 법원 경매 또는 공매에 의한 처분 재산 확인 : 법원의 결정에 따라 경매 또는 공매된 경우, 배당표 등을 통해 확인된 처분 재산을 대상자의 재산에서 산정 제외
- 재산 처분에 따른 세금 납부금 확인 : 재산 처분에 따른 세금 납부금(양도소득세, 증여세 등)을 확인하여 그 금액만큼 차감
- 재산 취득에 따른 세금 납부금 확인 : 재산 취득에 따른 세금 납부금(증여세 등)을 확인하여 그 금액만큼 차감가능하나, 취득한 재산에 대한 확인 및 반영 철저
  - ※ 증빙서류 : 납세증명서, 세금 납부 영수증
- (부양의무자만 적용) 부양의무자가 본인의 재산을 처분하여 환자가구에 지원한 재산
  - 환자가구에 지원한 의료비·생활비 등 지출액은 부양의무자의 재산에서 공제하고, 동 공제된 지원금은 환자가구의 사적이전소득으로 반영하며 일시지원금이 환자가구의 타재산 증가분으로 확인될 때 재산으로 반영
  - ※ 증빙서류 : 의료비영수증, 신용카드결제내역, 통장 입출금 내역 등

라) 자연적 소비금액 확인

- 타 재산 증가분, 본인 소비분 항목으로 확인되지 않는 금액에 대하여 일정금액을 기본적인 생활유지에 사용한 것으로 간주하여 경과 개월 수를 반영한 금액을 매월 차감(음의 값인 경우 '0'원 처리)
- 경과 개월 수 : 재산을 증여하거나 처분한 날이 속하는 달부터 보장기관이 확인한 날이 속하는 달까지 차감하며
  - 금융재산의 경우 우선적으로 '계좌 해지일, 인출일, 이체일 등 거래내역변동일'을 확인하여 해당 일을 기준으로 보장기관이 확인한 날이 속하는 달까지 차감하되,
  - 소명 등이 이루어지지 않는 등 부득이하게 확인이 안 되는 경우 해당 금융재산에 대한 최근 조사일자의 '조회기준일'이 속한 달부터 차감
- 차감액
  - 환자가구 : 가구원수에 해당하는 기준 중위소득의 50%를 매월 차감
  - 부양의무자가구 : 가구원수에 해당하는 기준 중위소득의 100%를 매월 차감

## 마. 부채

### 1) 정의

- 임대보증금 및 금융실명거래 및 비밀보장에 관한 법률 제2조제1호에 따른 금융회사등으로부터 받은 대출금 및 주택연금과 농지연금의 누적액,
  - 그 밖에 보건복지부장관이 정하여 고시하는 금융회사 외 기관 대출금, 법에 근거한 공제회 대출금, 법원에 의해 확인된 사채 중 미상환액
    - ※ 금융회사등에는 제도권 금융회사인 제1금융권 또는 제2금융권(법률용어는 아니나 통상적으로 시중에서 사용하는 용어)과 대부업 등의 등록 및 금융이용자 보호에 관한 법률 제2조 제1호에 따른 대부(중개)업체도 포함

#### \* 금융권의 범위

- 제1금융권 : 특수은행, 일반은행, 지방은행
- 제2금융권 : 보험회사, 신탁회사, 증권사, 종합금융회사, 상호저축은행, 여신금융회사(카드회사, 캐피탈회사, 리스회사, 할부회사, 신기술금융회사)
- 대부(중개)업체
  - ※ 제도권금융회사는 e-금융민원센터(<https://www.fcsc.kr/민원신청/민원안내/제도권금융회사> 조회), 대부(중개)업체는 금융위원회 등록대부업체 통합조회서비스(<https://www.clfa.or.kr/등록업체조회>)에서 조회

### 2) 재산가액에서 차감하는 부채의 범위

#### 가) 부채의 종류

- 임차인에게 받은 임대보증금
- 금융회사 대출금
- 주택연금 및 농지연금의 누적액
- 금융회사 외 기관 대출금
  - 공공기관 대출금
    - ※ 지방자치단체, 국가보훈처, 공적연금기관, 근로복지공단, 주택공사, 한국장학재단 등 공공기관의 운영에 관한 법률 제4조에 따른 공공기관
  - 서민금융진흥원 대출금
  - 한국자산관리공사(캠코)가 인수한 부실채 권으로 공사가 증명한 부채
    - ※ 한국자산관리공사(캠코)에서 인수한 부실채권은 개인신용회복지원이 적용되면 채무 원금의 일부와 연체이자 전액이 감면되므로, 실제 상환하여야 할 금액을 확인하여 부채로 차감 필요
- 법에 근거한 공제회 등 대출금
  - ※ 군인공제회, 한국교직원공제회, 지방행정공제회, 소방공제회, 철도공제회 등

- 개인 간 부채(사채) : 법원 판결문(지급명령, 지급결정 포함), 법원의 화해·조정조서에 의하여 확인된 사채

※ 공정증서에 의한 사채는 2014년부터 전액 재산가액에서 차감하지 않음

#### 나) 차감대상 부채금액

- 임대보증금 부채, 금융회사 대출금, 주택연금 및 농지연금 누적액은 전액 차감
- 금융회사 외 기관 대출금, 법에 근거한 공제회 대출금, 법원에 의하여 확인된 부채는 부채의 용도를 확인하여 사용처가 확인된 부채를 차감

#### 다) 부채의 용도 및 확인방법

- 의료비부채 : 의료·진료비 영수증 등 의료비 사용을 증빙할 서류
- 학비부채 : 등록금 영수증 등 학비사용을 증빙할 서류
- 주거부채 : 전·월세계약서, 등기사항증명서 등 주거마련을 증빙할 서류
- 일반부채 : 위의 경우에 해당하지 않는 토지, 사업자금 등을 마련하기 위한 부채 등

### 3) 조사방법

#### 가) 임대보증금 부채

- 임대차계약서를 제출받아 임대보증금을 확인하고, 금융재산 증가 또는 타 목적으로 기지출 여부 등 현재 보유상태를 파악
- 처리방식 : 주택이나 점포 등을 타인에게 임대하였을 경우 임대보증금은 타재산증가분(금융재산 등)이 확인되지 않으면 기타 산정되는 재산으로 산정함과 동시에 임대차계약 기간이 만료되면 임차인에게 돌려주어야할 부채이므로 임대보증금 부채로 반영
  - ※ 주택이나 점포 등을 타인에게 임대하였을 경우 해당 건물 등은 일반재산 가액으로 산정하며, 만약 임대보증금을 금융기관에 예치하는 등의 방법으로 소득이 발생하는 경우에는 이자소득도 산정함
- 유의사항 : 대상자가 임대보증금을 금융재산으로 보유 시 또는 다른 재산을 취득한 경우에 기타 산정되는 재산으로 이중 반영되지 않도록 유의
  - ※ 기타 산정되는 재산 반영 시 타 재산 증가분 확인, 본인소비분 확인, 자연적 소비금액 확인을 동일하게 적용
  - ※ 임차인이 있는 주택을 보유(구입)한 경우 임대보증금은 주택 가액 범위 내에서만 인정



**\* 임대보증금 처리 방법 예시**

- 대도시에 거주하는 재산가액 5천만원의 자가소유자가, 임대보증금 2천만원을 받아 금융회사에 전액 입금한 것이 확인된 경우
  - 5천만원의 주택은 주거용재산으로 산정
  - 2천만원은 타 재산 증가분 확인으로 금융재산에 산정함과 동시에 임대보증금 부채 2천만원도 산정
  - 임대보증금이 금융재산으로 전액 전환되었으므로 기타 산정되는 재산은 없음
- 중소도시 거주자가 재산가액 4천만원의 본인명의 주택의 일부를 임대하면서 임대보증금 3천만원을 받아 15백만원은 은행의 부채를 상환하고, 1천만원은 의료비로 사용한 것이 확인된 경우
  - 본인이 거주하는 주택(4천만원)은 주거용재산으로 산정
  - 부채상환금액 15백만원은 타 재산 증가분(부채상환) 확인으로 차감하고, 의료비 1천만원은 본인소비분으로 차감하며, 잔액 5백만원은 기타 산정되는 재산(일반)으로 산정
  - 임대보증금 3천만원은 임대보증금 부채로 반영

나) 금융회사 등 대출금

- 사회보장정보시스템을 통해 제공되는 금융회사 등의 대출내역 확인
- 금융회사 등 대출금 중 대부(중개)업체의 대출 정보는 현재 정보 미연계로 제공되지 않으므로 최근 3개월 이내 발급된 대출금 증빙서류(부채증명서 등)를 통해 대출내역 확인 및 6개월 단위로 대출내역 변동 사항을 재확인하여야 함
- 그 외 사회보장정보시스템으로 조회되지 않으나 재산가액에서 차감하는 부채의 종류에 해당되고 용도가 확인되는 부채는 부채증명서와 필요시 사용처 증빙서류\*를 징구하여 재산가액에서 차감하는 부채로 반영

\* 6) 부채의 용도 확인 시 유의사항 참조

다) 법원에 의해 인정된 사채

- 법원의 판결문(지급명령, 지급결정 포함) 또는 화해·조정조서에 따라 채무이행 대상 금액을 확인하고, 필요한 경우 이자납입 증명(2회 이상)을 요구

**\* 사회보장정보시스템으로 제공되는 금융회사의 대출내역**

- 제공방법 : 금융정보 등 조회 시 신용정보 조회를 통해 대출내역 확인이 가능(단, 대부(중개)업체의 대출 내역은 현재 제공되지 않으므로 대상자에게 증명 요구)
- 제공내역
  - 금융회사 대출금 : 담보대출(부동산 등), 신용대출, 약관대출(보험) 등 개인이 받은 '개인대출'만 차감 가능하며, 기업대출은 차감대상이 아님
  - 신용카드 미결제금 : 3개월 이상 연체한 50만원이상의 신용카드 대금
- ※ 신용카드 미결제금도 사회보장정보시스템으로 조회 가능토록 연계 확대

#### 4) 부채를 차감하는 순서

- 1순위 : 주거용재산, 2순위 : 일반재산, 3순위 : 금융재산의 순서로 차감하고,
  - 상기 재산을 모두 차감하였음에도 불구하고 부채의 잔액이 남은 경우라도, 자동차의 재산 가액에서는 부채를 차감하지 않음

#### 5) 재산가액에서 차감하지 않는 부채

- 가) 연대보증인으로 표기 된 경우(신청인이 주채무자인 경우에만 부채로 차감)
- 나) 당권·질권이 설정된 경우는 담보 설정액이 아닌 실제 대출금을 부채로 산정  
(담보설정액은 실 대출금의 120~130%로 설정 됨)
  - ※ 부동산 등기사항증명서 등의 저당권 설정 사실만으로 해당 채권최고금액 등을 부채로 산정하지 않음에 유의하고, 실제 부채를 확인할 수 있는 부채증명서를 징구하여야 함
- 다) 한도 대출(일명 ‘마이너스 대출’)
  - ※ 대상자가 부채증명서 제출 시 한도 대출 여부 확인하여 한도 대출인 경우 재산에서 공제하지 않도록 주의
- 라) 신용카드회사에서 제공하는 단기간의 신용대출(카드론) 및 1년 이내의 단기간의 어음할인 대출
- 마) 신용회복위원회에서 확인해 준 부채
  - ※ 신용회복위원회는 수급자에게 부채를 빌려준 채권기관이 아니며, 신용회복위원회가 확인해준 수급자의 부채는 금융기관에서 통지한 자료를 취합한 것에 불과함, 이에 신용회복위원회에서 확인한 부채는 원 채권기관인 금융기관 등에서 해당 부채 증명이 별도로 이루어져야 함
- 바) 법원에 의하여 확인된 사채 이외의 모든 개인 간 부채

#### 6) 부채의 용도 확인 시 유의사항

- 가) 용도확인이 필요한 부채가 확인된 경우 다른 재산가액의 증가를 가져온 부분(주택, 금융재산 등)은 우선 해당 재산에 포함시켜 계산
  - ※ 공공기관에서 1천만원을 얻어 기존 보유재산 1천만원을 합하여 2천만원짜리 주택을 구입했다면 2천만원은 주거용재산으로 산정하고, 1천만원은 부채로 차감
- 나) 금융회사 외 기관 대출금, 법에 근거한 공제회 대출금, 법원에 의해 확인된 사채 등의 부채가 보장기관의 확인 결과 아래의 사례에 해당하는 경우에는 재산가액에서 부채를 차감하지 않을 수 있음
  - 부채를 얻어 타인에게 다시 빌려주는 등 대부업 등으로 활용하는 경우
  - 재산가액을 줄이기 위해 고의적으로 부채를 얻은 경우
  - 그동안의 생활실태를 보아 부채의 필요 상황이 확인되지 않음에도 소득수준과 재산에 비하여 과도한 부채를 얻은 경우 등
  - ※ 일반적으로 부채는 주거를 마련하기 위하여, 의료비 지출을 위하여, 교육비 마련을 위하여, 사업 투자를 위하여, 단기간의 건강악화·실직·폐업 등으로 근로·사업 활동에 종사하지 못하여 생활비의 부족으로 부채를 얻는 것을 고려 시,

- 보장기관은 환자가구나 부양의무자가 특별한 사정없이 재산과 소득 상태에 비추어 과도한 부채를 얻은 경우는 그 부채를 얻은 이유의 입증을 요구할 수 있음

- 다) 부채의 용도를 채무자(환자가구, 부양의무자 모두 포함)가 증빙하지 못하는 경우,
- 보장기관은 아래의 절차에 따라 금융회사 외 기관 대출금, 법에 근거한 공제회 대출금, 법원에 의하여 확인된 사채이더라도 부채를 차감하지 않을 수 있음
    - 부채를 차감하지 않는 것이 타당하다고 판단한 담당자의 사실조사보고서 작성

라) 차용 금액에 대한 이자는 소득에서 공제하지 않음

※ 부채는 이미 재산에서 차감하고 있으므로, 이자를 소득에서 공제하는 경우 이중 공제에 해당

# IV

## 부양의무자 조사

### 1. 부양의무자 조사 개요

#### 가. 부양의무자 조사 내용

- 1) 부양의무자 유무
- 2) 부양의무자의 부양능력(소득·재산)
- 3) 부양 여부 및 부양의무자가 있어도 부양을 받을 수 없는 경우의 사유

#### 나. 부양의무자 조사 세부내용

##### 1) 부양의무자의 유무 확인

- 가) 사회보장정보시스템을 통해 부양의무자 유무 및 가구원을 확인(필요시 공적자료 확인)
- 나) 지원대상자(환자)의 부양의무자 중 지원대상자(환자)와 동일가구에 속하는 자를 제외한 부양의무자(생계와 주거를 달리하는 아들·딸 등)를 확인
  - ※ 부양의무자가 환자와 동일가구에 속하더라도 환자가 별도가구 보장 대상자인 경우 등에는 부양의무자로 처리

##### 2) 부양의무자의 부양능력(소득·재산) 및 부양여부 사실조사

- 가) 사회보장정보시스템을 통해 조회되는 공적자료를 기준으로 판정하되, 추가 조사가 필요한 경우 부양의무자에게 필요한 서류의 제출을 요구
  - 특히, 보장기관은 부양의무자에게 실제소득에서 차감·제외하는 항목의 정보를 제공하고 부양의무자가 관련 자료를 제출할 수 있도록 안내 필요
    - ※ 부양의무자에게는 사적이전소득, 보장기관 확인소득 등은 산정하지 않음
- 나) 소득 및 재산 기준이 적합하다고 판단할 경우에는 지원대상자(환자)가구의 가정방문 등을 통하여 부양의무자 유무, 부양의무 이행여부 및 부양의무자가 있어도 부양을 받을 수 없는 경우의 사실 청취·확인(사실조사)
  - 특히 부양의무자로부터의 정기지원 사적이전소득액 및 지급주기와 이전소득 등에도 불구하고 기준 중위소득 40%이하의 생활을 하고 있는지 여부를 파악
    - ※ 어느 부양의무자로부터 얼마를 지급받고 있는지, 방문횟수, 통장입금내역 등

〈 참 조 〉

- 사회보장정보시스템으로 부양의무자와 지원대상자(환자)의 동반 해외출입국 내역, 건강보험공단의 피부양 정보 및 국세청의 연말정산 인적공제 정보가 조회되는 경우
  - 부양의무자가 부양의무를 이행하지 않는다고 지원대상자(환자)가 주장하거나, 부양의무자가 부양을 거부 기피한다고 주장함에도,
- ① 지원대상자(환자)와 부양의무자가 해외에 동반 출국한 기록이 확인되거나
- ② 지원대상자(환자)가 부양의무자의 건강보험 피부양자로 등록되었거나
- ③ 지원대상자(환자)가 부양의무자의 연말정산 인적공제 대상자로 등재된 경우에는,
  - 부양의무자의 부양이행 여부 및 부양 거부·기피에 대한 관계자 진술의 타당성을 확인하여 인정 여부를 결정하여야 함.
- ※ 단, 동 정보의 유무만으로 부양의무자가 부양을 이행하는 것으로 판단하거나, 부양 거부·기피 주장을 인정하지 않는 방식으로 활용되지 않도록 주의하고 동 정보가 있는 경우라도 부양의무자의 실제 부양유무 확인, 그동안의 가족력, 대상자 및 부양의무자의 소명 등 소명의 합리성, 객관적 상당성, 전후의 일관성 등에 대해 종합적으로 판단하여야 함.

3) 부양을 받을 수 없는 경우의 확인

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

사유	증빙자료
군복무	복무확인서 또는 조사자의 사실조사보고서
해외이주	출입국사실증명서 또는 조사자의 사실조사보고서
복역	수용증명서 또는 조사자의 사실조사보고서
행방불명	거주불명등록된 주민등록표를 우선으로 하고 증빙이 불가능 할 때는 조사자의 사실조사보고서로 증빙함
사망 후 가족관계증명서 등 미정리	사망확인서 또는 조사자의 사실조사보고서

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

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

#### 4) 부양거부·기피 및 부양을 받을 수 없다고 주장하는 경우

##### 1) 처리원칙

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

##### 2) 조사 내용 및 방법

###### 가) 조사 내용

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

###### 나) 조사 방법

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

**\* 신청자(환자) 제출자료**

▶ **기본자료**

- 소명서(신청자(환자) 작성)
- 사실조사보고서(보건소 담당자 작성)
- 신청자(환자) 및 부양의무자의 주민등록초본(공부상 확인되는 경우에는 제출생략)
- 지출실태조사표
- 최근 1년간 신청자(환자) 명의의 통장 입출금내역
  - \* 추가 확인 필요시 1년이상 통장 입출금내역 추가자료 요구가능

▶ **추가자료(담당자 판단)**

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

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

3) 사후관리

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

## 다. 부양의무자의 소득·재산 조사방법

### 1) 조사대상 및 방법

- 가) 부양의무자의 가구원 중 지원대상자(환자)에 대한 부양의무가 없는 자는 조사대상이 아님
- 나) 사회보장정보시스템을 통해 조회된 공적자료를 기준으로 판정하되, 추가 조사가 필요한 경우 부양의무자에게 필요한 서류의 제출을 요구

### 2) 실제소득에서 산정 제외하는 소득

- 가) 보장기관(시·군·구 보건소) 확인소득, 사적이전소득
- 나) 근로소득 중 다음 항목은 산정 제외
  - 자활근로소득 : 자활근로(기업), 공공근로, 취업성공패키지(고용노동부)의 일경험 지원프로그램 등의 사업에 참여하여 근로를 제공하고 받는 급여 및 수당
  - 공공일자리소득 : 노인일자리사업, 장애인일자리사업, 공공근로 등 참여 소득
- 다) 공적이전소득 중 다음 항목은 산정 제외
  - 국가유공자 등에 대한 급여
    - 독립유공자예우에 관한 법률에 따른 각종 급여(보상금, 생활조정수당)
      - ※ 독립유공자예우에 관한 법률 제30조제1호에 따른 독립유공자(손)자녀 생활지원금(기준중위소득 70% 이하 월 345천원, 기준중위소득 50% 이하 월 478천원) 포함
    - 국가유공자 등 예우 및 지원에 관한 법률에 따른 각종 급여 : 보상금 및 각종수당
    - 참전유공자예우 및 단체설립에 관한 법률에 따른 참전명예수당
    - 고엽제후유의증 환자지원 및 단체설립에 관한 법률에 따른 수당
    - 보훈보상대상자 지원에 관한 법률에 따른 각종 급여 : 보상금 및 각종 수당
  - 저소득층 복지급여
    - 기초연금법에 따른 기초연금
    - 장애인복지법에 따른 장애수당, 장애아동수당 및 보호수당
    - 장애인연금법에 따른 장애인연금
    - 한부모가족지원법에 따른 아동양육비
    - 한부모가족 지원사업안내에 따른 청소년 한부모 자립지원촉진수당
    - 아동분야 사업안내에 따른 소년소녀가정 부가급여
  - 가구특성에 따라 지급되는 공적이전소득
    - 입양특례법에 따른 양육보조금(입양아동양육수당, 장애아동입양양육수당)
    - 고용보험법에 따른 실업급여
    - 진폐의 예방과 진폐근로자의 보호 등에 관한 법률에 따른 진폐위로금
    - 산업재해보상보험법에 따른 보험급여(휴업급여, 장해급여, 유족급여, 상병보상



- 연금) 및 진폐에 따른 보험급여(진폐보상연금, 진폐유족연금)
- 한센인 피해사건의 진상규명 및 피해자 지원 등에 관한 법률 시행령 제8조제2항에 따른 위로지원금
- 대일항쟁기 강제동원 피해조사 및 국외강제동원 희생자 등 지원에 관한 특별법 제6조에 따른 의료지원금
- 석면피해구제법 제10조에 따른 석면피해자 요양생활수당
- 자동차손해배상 보장법에 따른 지원금 : 재활보조금, 피부양보조금
- 희귀질환자 의료비 지원사업에 따른 의료비 중 간병비 및 특수식이구입비
- 국민체육진흥법 제34조에 따른 대한장애인체육회의 가맹 경기단체에 등록된 사람으로서 국민체육진흥법 시행령 제15조제1항 및 제2항에서 정한 국제경기대회에서 입상한 사람이 국민체육공단으로부터 받은 경기력향상연구연금 월정금
- 국민체육진흥법에 따른 대한민국체육유공자 연금 및 수당
- 고용노동부로부터 받는 직업훈련수당
- 고용보험법에 따른 육아휴직급여, 국가공무원법, 지방공무원법, 사립학교교직원 연금법, 별정우체국법을 적용받는 사람이 관련 법령에 따라 받는 육아휴직수당
- 농지법 제2조제1호에 따른 농지를 1ha미만 소유한 자(임차한 자 포함)가 농산물의 생산자를 위한 직접지불제도 시행규정 제4조·제16조·제24조 및 제40조의2에 따라 받은 경영이양소득 보조금, 친환경 농업소득 보조금, 조건 불리지역 소득 보조금, 밭농업 직접지불 보조금, 농업소득의 보전에 관한 법률 제4조에 따른 농업소득보전 직접직불금
- 구직자 취업촉진 및 생활안정지원에 관한 법률에 따른 구직촉진수당
- 보육·교육비
  - 영유아보육법에 따른 아동보육료
  - 유아교육법에 따른 유치원교육비
  - 자동차손해배상보장법 시행령에 따른 유자녀장학금
  - 영유아보육법에 따른 양육수당 중 보육시설을 이용하지 않는 아동에 대해 지급되는 양육수당
  - 농어업인 삶의 질 향상 및 농어촌지역 개발촉진에 관한 특별법에 따른 농어업인의 영유아보육비
  - 아동분야 사업안내에 따른 가정위탁 양육보조금
  - 아동수당법 제4조1항에 따른 아동수당 및 같은 법 제4조5항에 따른 영아수당
- 지자체 지원 금액
  - 이·통장 등 직책수당, 출산·고령화 관련 수당, 교통수당
  - 보훈대상자·복지대상자 추가지원

### 3) 실제소득에서 차감하는 비용

#### 가) 교육·의료비로 인정되는 차감

##### - 초·중·고등학생의 교육비

###### ○ 부양의무자 가구의 초·중·고등학생 가구원 교육비 표준 공제

- 부양의무자 가구원에 초·중·고등학생이 있는 경우 아래의 교육비 공제액을 표준화하여 적용
- 부양의무자 가구의 초·중·고등학생 가구원 공제는 자동 공제하는 방식으로 운영되나, 보장기관의 확인결과 해당 연령대 가구원이 초·중·고등학교에 미재학하거나 조기입학휴학 등으로 해당 연령대 학교와 다른 학교 재학생임을 확인한 경우에는,
  - 확인한 달부터 표준공제를 적용하지 않거나 실제 재학 중인 학교에 해당하는 표준 공제액을 적용함
- 부양의무자 가구원 교육비 표준공제의 주기는 학기제와 동일하게 당해 연도 3월부터 다음년도 2월까지 1년으로 함
- 아래 공제액은 표준공제액으로, 소명을 통해 아래 금액 이상의 정규 교육비를 매달 지출하고 있는 경우(기 반영된 가구 포함)에는 추가로 공제할 수 있음

#### 〈 부양의무자 가구 자녀 1인당 학교급별 교육비 표준 공제액 〉

교육비 공제 대상	초등학생	중학생	고등학생
22년 표준공제금액	195천원	205천원	231천원

- 대학생 학비(입학금, 수업료, 기성회비) : 부양의무자 가구원 중 대학생의 입학금, 수업료 등의 교육비 납부영수증을 제출·확인하는 경우 인정
  - ※ 초·중·고등학생 가구원 교육비 표준 공제와 같이 대학생 학비 차감 주기는 당해 연도 3월부터 다음 연도 2월까지 1년이며, 2학기제일 경우 학기당 납부영수증을 제출받아 인정 가능
- 학생 기숙사비, 월세비용 : 부양의무자 가구원 중 학생이 포함된 가구의 학생의 기숙사비, 월세비용 납부영수증 등을 제출·확인하는 경우 인정(공제 방식은 학비 공제방식 준용)
  - ※ 1인가구 1급지 기준임대료('22년 327,000원) 상한 범위내에서 실비공제
- 의료비 및 간병비 : 부양의무자 가구원의 만성질환 등으로 인하여 3개월 이상 지속적으로 지출하는 의료비 및 사업자등록이 되어있는 간병기관, 간병단체 등에서 발급한 가구원에 대한 간병비 영수증 등으로 확인된 금액
  - 신용카드 영수증이나 현금 영수증 등 객관적 증빙이 가능한 지출 증빙자료를 첨부하여야 하며 간이세금계산서 등은 불인정
- 장애인보조기구 등 구입비 : 부양의무자 가구원의 전동휠체어 등 장애인보조기구 구입에 따른 본인 부담비용, 노인장기요양보험법에 따른 복지용구 구입 등에 사용된 비용 등

- 동 지출 비용은 기구 및 용구의 구입 월부터 내구연한에 해당되는 기간까지를 총 구매금액에서 나눈 값으로 차감 가능하므로 내구연한이 없는 용구는 차감 불가

※ '18. 7월에 내구연한이 2년인 전동 휠체어를 부양의무자가 본인부담 100만원에 구입한 경우, '18. 7월부터 '20. 6월 까지 2년간 매월 41,667원(100만원/24개월)씩 소득에서 차감

- 요양기관 및 생활시설 이용료 : 부양의무자 가구원 및 주거를 달리하는 직계존비속의 노인장기요양보험법에 적용받는 요양기관 이용료 및 사회복지사업법상 생활시설 유료·실비 이용료

나) 필수 지출비용으로 인정하는 차감

- 국민연금 본인부담분 연금보험료의 75% : 국민연금에 가입한 부양의무자 본인의 국민연금공단에서 발급된 고지서에 따른 본인부담분 연금보험료의 75%에 해당하는 금액

- 바우처사업 본인부담금 : 부양의무자의 가구원 중 사회서비스 전자바우처사업으로 제공되는 노인돌봄 종합서비스, 장애인활동지원사업, 발달재활서비스, 언어발달 지원사업, 발달장애인부모상담서비스의 이용에 발생하는 본인부담금

※ 사회보장정보시스템으로 연계되지 않으며, 부양의무자가 서류자료로 입증하거나 소명 필요

- 타부양 이행에 따른 차감 비용 : 부양의무자가 직계존비속이 아닌 자(예를 들어, 형제·자매, 삼촌, 조카, 타인)중에서 근로능력이 없는 자를 자신의 주거에서 부양하고 있는 경우 그 피부양자에 해당하는 기준 중위소득의 40%

- 부양의무자가 이혼 후 전배우자에게 자녀 양육비를 지원하는 경우 입금 내역 등으로 확인된 양육비 지원액

※ 3개월 이상 지원하는 경우 적용

- 채무변제액 : 신용회복위원회 및 한국자산관리공사(캠코)를 통해 또는 법원의 판결을 받아 납부하고 있는 채무변제액

※ 단, 3개월 이상 채무변제를 하지 않는 경우는 차감하지 않음

- 학자금대출 채무변제액 : 부양의무자인 청년(34세 이하)이 본인의 한국장학재단 학자금 대출에 대한 채무를 상환하는 경우에 전월 실제 변제액 중 1인가구 기준중위소득의 50% 이하의 금액

- 압류소득

※ 민사집행법 제246조제1항제4호 및 같은 법 시행령 제3조에 따라 압류금지 최저금액은 월 185만원임

- 부양의무자의 본인 주거용 월세(보증부 월세 포함)

- 다음의 조건을 모두 충족하는 경우의 월세에 한정 함

㉠ 월세 임대건물에 주민등록을 둔 실 거주자인 경우

㉡ 다른 주거용재산이 없는 자인 경우

㉔ 월세 납부액을 계약서 상 임대인에게 계좌 이체하는 경우

※ 계좌이체 이외의 방법으로 지급한 경우 계좌이체로 변경한 이후부터 인정하며, 월세를 일시불로 지급한 경우에는 해당 개월 수로 나누어 반영

- 월세공제액 : 아래의 월세 공제 상한액까지 차감 가능하며 월세 납부액이 공제 상한액보다 작은 경우에는 실제 월세 납부액을 차감

### 【 부양의무자 가구 월세 공제 상한액 】

(단위 : 원)

부양의무자 가구원수	1급지	2급지	3급지	4급지
1인	327,000	253,000	201,000	163,000
2인	367,000	283,000	224,000	183,000
3인	437,000	338,000	268,000	217,800
4인	506,000	391,000	310,000	254,000
5인	524,000	404,000	320,000	262,000
6인	621,000	478,000	379,000	310,000

※ 1급지 : 서울특별시, 2급지 : 경기도·인천광역시, 3급지 : 광역시·세종시·수도권외 특례시,  
4급지 : 그 외 지역

- 농어민가구 특례인정 항목 : 부양의무자가 농어민인 경우 농어민인 대상자에게 적용되는 농어민가구 특례인정 항목에 해당하는 아래 지출분을 차감
  - 농어민가구가 자부담한 15만원 이내의 보육시설 이용비용
  - 농업에 직접 사용하기 위해 금융기관에서 대출받은 대출금 상환액 중 이자비용 50%에 해당하는 금액

#### 4) 소득반영방법

- 3)의 교육·의료비 및 필수 지출비용 등은 부양의무자가 서류·자료로 입증하거나 소명하는 경우 부양의무자 소득에서 차감
  - ※ 부양의무자가 아니라도 부양의무자 가구원수 산정에 포함되는 가구원의 지출 비용도 포함

#### 5) 부양의무자 재산 공제

- 부양의무자가 농어민인 경우 : 농지법 제2조에 따라 농지 중 직접생산에 사용되고 있는 농지의 가액과 가축·종묘·농기계 등 농업에 직접 사용되는 동산의 재산가액을 합한 금액 중 500만원 이내의 금액은 재산에서 차감

# 제3편

## 희귀질환자관리 시스템 사용설명서

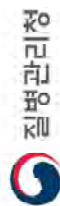
---



시스템 사용설명서(시·군·구 보건소 담당자용)

# 희귀질환자 의료비지원사업 관리시스템

시, 군, 구 보건소 담당자용



## 1.1 사용자가입 및 시스템 접속 - 사용자 가입신청

질병보건통합관리시스템 접속 <https://is.kdca.go.kr/>



질병관리청 질병보건통합관리시스템(외부)

다. 질병보건통합관리시스템 가입신청 안내

### 공동인증서 로그인

공동인증서 로그인으로 질병보건통합관리시스템에 로그인할 수 있습니다.

공동인증서 로그인

공동인증서 갱신버튼

코로나19 정보관리시스템  
비로그인

공동인증서 S/W 설치

### 디지털원패스 로그인

디지털원패스 로그인으로 질병보건통합관리시스템에 로그인할 수 있습니다.

디지털원패스 아이디

로그인

디지털원패스 회원가입 | 디지털원패스 이용안내

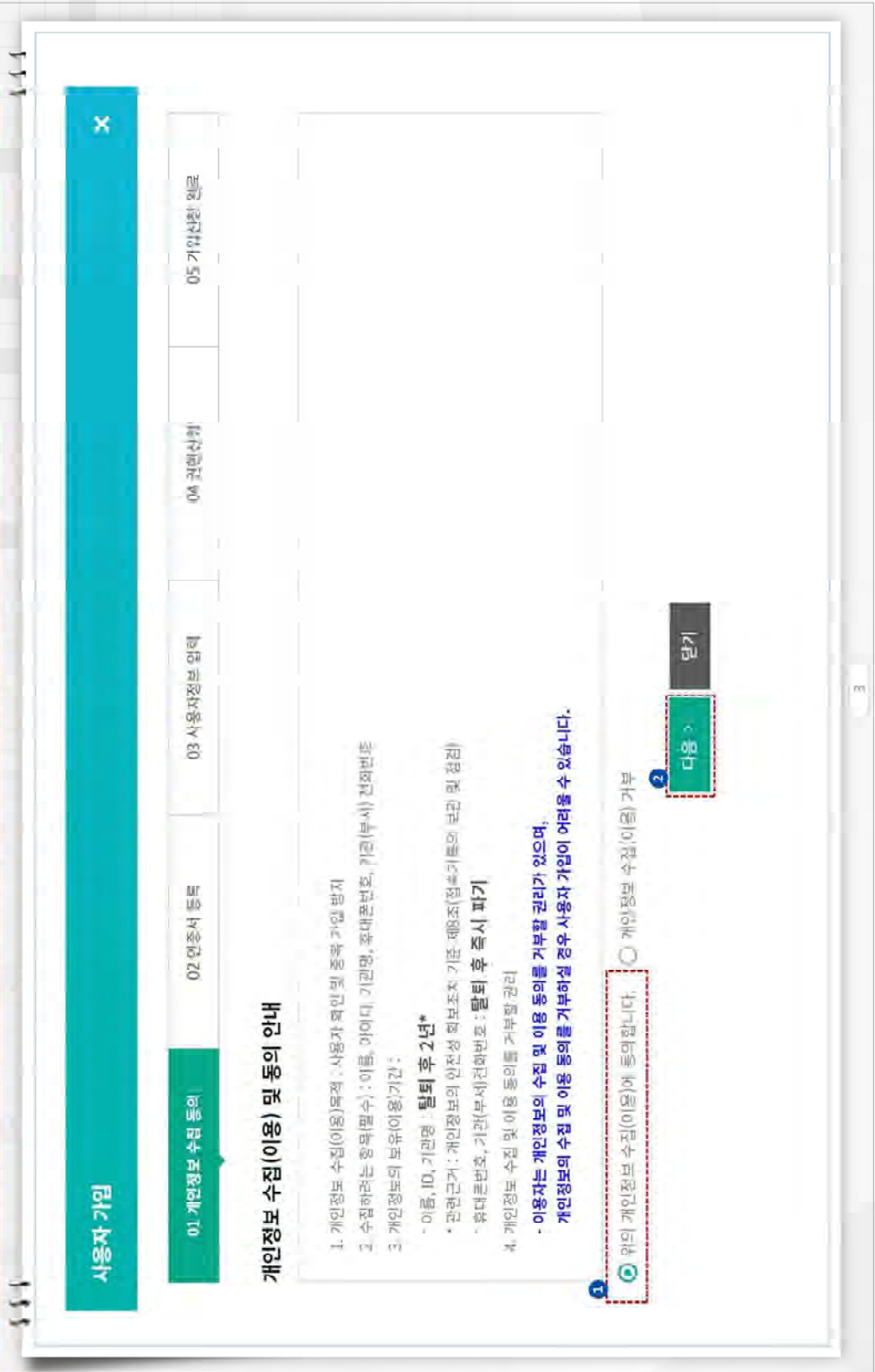
### 사용자 가입

사용자 정보등록, 권한신청, 관리자의 권한영역 표시를  
지를 가입됩니다.

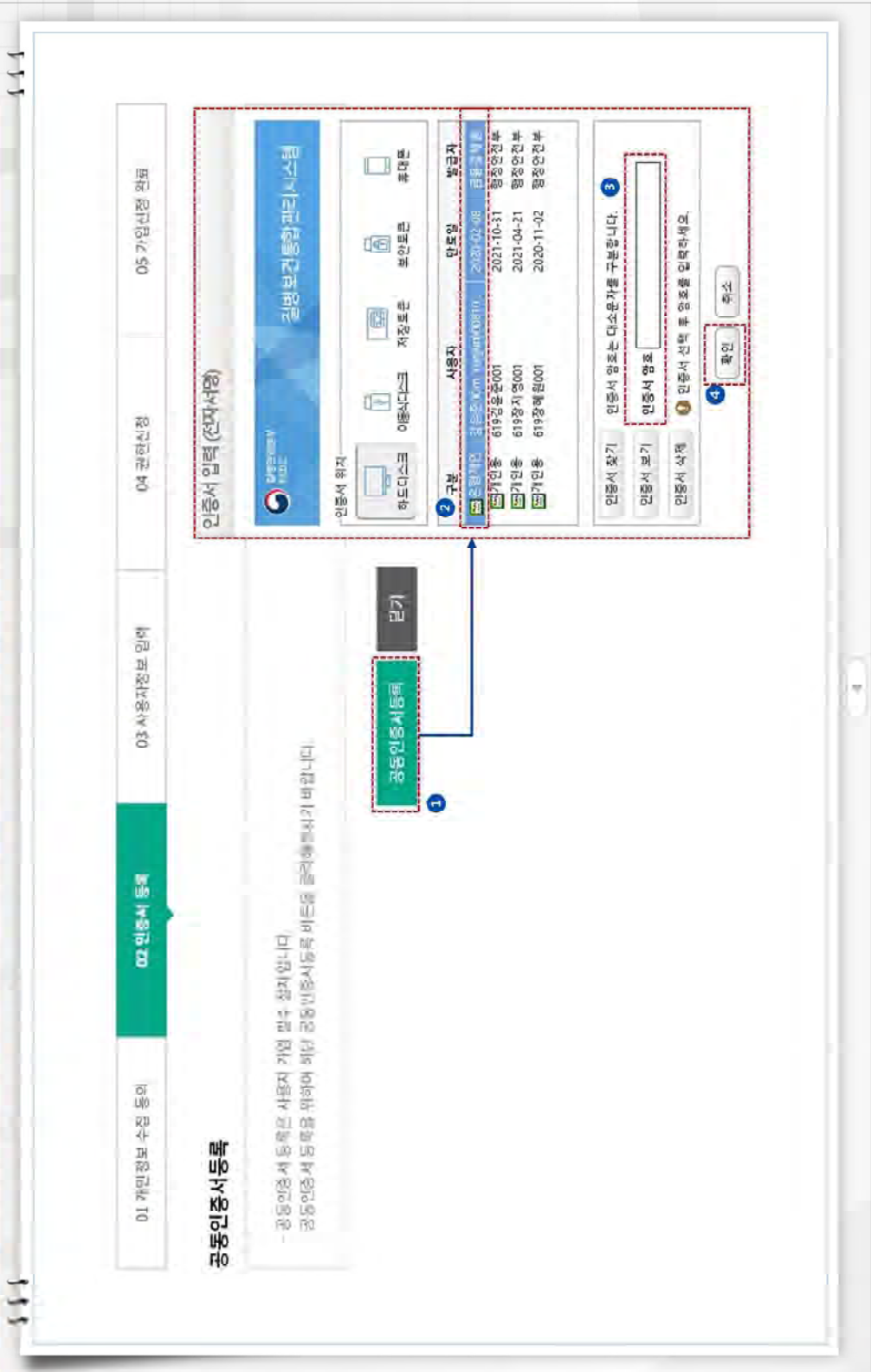
사용자 가입



## 1.2 사용자가입 및 시스템 접속 - 개인정보 수집 동의



### 1.3 사용자가입 및 시스템 접속 - 공동인증서 등록



## 1.4 사용자가입 및 시스템 접속 - 사용자정보 입력

01 개인정보 수집동의
02 인증서 등록
03 사용자정보 입력
04 권한신청
05 가입신청 완료

### 사용자정보 입력

**이름** 김연준

**아이디** 중복검사

**기관(부서명)**  
(기관, 병의원, 약국 등) 서울특별시중랑구보건소

**휴대폰번호** 휴대폰번호 인증

**기관(부서) 전화번호** 지역번호를 포함하여 숫자만 입력하세요

**기관(부서) 검색**

기관(부서명)	기관ID	주소
1. 중앙의료원	1100000	서울특별시 중랑구 중앙로34길10, 중앙의료원
2. 서울대학교병원	1100013	서울특별시 중랑구 가락로 123, 서울대병원
3. 서울대학교병원	1100013	서울특별시 중랑구 가락로 123, 서울대병원
4. 서울대학교병원	1100013	서울특별시 중랑구 가락로 123, 서울대병원
5. 서울대학교병원	1100013	서울특별시 중랑구 가락로 123, 서울대병원

※ 기관 선택 시 반드시 보건소(보건의료원)로 신청하여야 합니다.  
보건지소(진료소)로 신청하시는 경우 승인이 되지 않습니다.

다음 >

## 1.5 사용자가입 및 시스템 접속 - 권한신청

01 개인정보 수정 동의    02 인증서 등록    03 사용자정보 입력    04 권한신청    05 가입신청 완료

### 권한신청

- 권한을 1개 이상신청하셔야 합니다.  
- 사용자 가입은 신청관한을 관리자가 승인할 수 있습니다.

**회원정보**

권한명	선택	승인 기관 및 담당자
회귀환동 활동보관관리 (의료비지킴관리)	<input checked="" type="checkbox"/>	

**2** 권한신청    닫기

## 1.6 사용자가입 및 시스템 접속 - 가입신청 완료

01 개인정보 수집 동의    02 인증서 등록    03 사용자정보 입력    04 권한신청    **05 가입신청 완료**

**질병보건통합관리시스템 가입 신청이 완료되었습니다.**

관리자의 권한 승인 후 질병보건통합관리시스템 사용이 가능합니다.  
 권한 승인 전 사용자는 기액(부서) 전화번호 변경, 권한 신청 사항 변경이 가능합니다.

**닫기**

※ 가입이 완료되어도 '희귀질환통합정보관리 User(의료비지원관리)' 권한이 승인되어야 로그인 시 '희귀질환통합정보관리' 메뉴를 이용할 수 있습니다.  
 ※ 권한 승인은 043-719-8777~8로 연락 주시기 바랍니다.

# 1.7 사용자가입 및 시스템 접속 - 로그인

☑️ 정보보안통합관리시스템 미변경 안내

정보관리청 정보보안통합관리시스템(외부)

## 공동인증서 로그인

공동인증서 로그인으로 정보보안통합관리시스템에  
접속할 수 있습니다.

- 1. 공동인증서 로그인
- 공동인증서 갱신변경
- 코로나19 정보관리시스템  
비로그인

공동인증서 S/W 설치

## 디지털원패스 로그인

디지털원패스 로그인으로 정보보안  
통합관리시스템에 접속할 수 있습니다.

- 다양한 인증수단  
이동
- 로그인
- 디지털원패스 회원가입
- 다양한 서비스

## 사용자 관리

민중서 민력 (전자서명)



## 1.8 사용자가입 및 시스템 접속 - 메뉴보기









## 2.3 환자관리 > 의료비지원관리 - 가구원정보 등록

(가) 환자 가구원 정보

<input type="checkbox"/>	성명	환자와의 관계	주민등록번호	필자와의 동거여부 (주민등록동거기준)	1	가수이동	+ 등록 - 원삭제
<input type="checkbox"/>		선택		<input type="checkbox"/> 예 <input type="checkbox"/> 아니오			

(나) 양의무자가구원보

<input type="checkbox"/>	성명	환자와의 관계	주민등록번호	필자와의 동거여부 (주민등록동거기준)	1	가수이동	+ 등록 - 원삭제
<input type="checkbox"/>		선택		<input type="checkbox"/> 예 <input type="checkbox"/> 아니오			

(마) 부양의무자가구 추가 - 부양의무자가구 삭제

### 기능 설명

1. (가)에서 [행추가], [행삭제]를 클릭하여 (나)의 환자 가구원 행을 추가, 삭제
2. 환자 가구원 추가 시 (나)의 환자 가구원의 성명, 관계, 주민등록번호, 환자와의 동거여부 입력
3. (나)에서 [행추가], [행삭제]를 클릭하여 (리)의 부양의무자가구원 행을 추가, 삭제
4. 부양의무자가구원 추가 시 (리)의 부양의무자가구원의 성명, 관계, 주민등록번호, 환자와의 동거여부 입력
5. 부양의무자가구 추가 및 삭제 시 (마)의 [부양의무자가구 추가], [부양의무자가구 삭제]를 클릭하여 (리)의 부양의무자가구 정보를 추가, 삭제

※ 기구의 이동이 필요한 경우 ① 위아래 화살표 버튼을 클릭하여 기구 이동

### 회원 설명

- 회원 위치 : 회귀질 환 통합 정보관리 ▶ 회귀질 환자의 로비 지원관리 ▶ 환자권리 ▶ 의료비 지원관리 ▶ 의료비 지원관리 등록
- 기 능 : 의료비 지원관의 자격정보 등록
- 회원 명목 : (가) 환자 가구원, (나) 환자 가구원 내역  
(리) 부양의무자가구원, (리) 부양의무자가구원 내역  
(마) 부양의무자가구 행 추가, 행 삭제 버튼

## 2.4 환자관리 > 의료비지원관리 - 자격정보 등록

111
111

**1** 자격정보

(가)  의료급여 수급권자  
 차상위 본인부담 경감대상자  
 건강보험가입자

신액: [선택] [선택]

장애통계: [선택] [선택]

2 장애통계

요양급여비용 중 본인부담금  보장구 구입비  관생비  
 포괄요양서비스 대여료  기립유발기 대여료  
 특수분유  저단백 케밥

월요일 원지 중 장애정성표자  
 월요일 원지 중 HIV감염자  
 150% 상향 조종 휠체어 대상자  
 소득재산조사 권택

요양급여비용중 본인부담금  
1가구차량지

**3** 등록정보

신청서: 신청일자 2020-01-05 신청인 (대리신청인)

**(나)** 저장 닫기

**회원설명**

- 회원위치 : 희귀질환종합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 의료비지원관리 ▶ 의료비지원관리 등록
- 기 등 : 의료비지원관리 자격정보 등록
- 회원명부 : (가) 자격정보, 등록정보 내역
- (나) 의료비지원관리 저장 및기 버튼

**기능 설명**

- 1 (가) 자격정보의 등록정보를 입력
- 2 (가)에서 해당하는 사회보장 종류를 ① 의료보험 중 한가지 선택
- 3 (가)에서 해당하는 지원자격을 위해 ② 차상위대상 신청구분 중 선택(실원예대리 하나 또는 여러개 선택가능)
- 4 (가)에서 ③ 해당자격을 기입됨이 되는 신청일자 및 신청인 성명 입력 (후후 자격 확정 시 신청일자 기록으로 사용)
- 5 (나) 저장 버튼을 클릭하여 저장 ※ 저장 시 자격정보(신청) 상태로 저장

111



## 2.5 환자관리 > 의료비지원관리 - 자격심사(접수) 목록 조회

환자명  □ 타기관조회 □ 주민등록번호  □ 상태 전체  □ 상생검색 ▼

신청일자  2019-07-03 □ 기간유시  기간유시

신청특례 종료일자

신청일자 2020-01-03

(가) 조회 등록 상세보기 액셀

(나) C	환자명	주민등록번호	장관명	신청구분	상태	신청일자	등록일자	퇴원시유일자	보진소
11	□ 메수영	090909-6	비정형다이크리타물중, 가려움, 3일근	보건소방문신청	미제출(상세검색)	2020-01-03			경기도 의정부시 보...
10	□ 정타스	100909-8	결장-배변중단	온라인신청	수급자	2019-12-19	2019-12-19		경기도 의정부시 보...
9	□ 김너를케이노	710201-1	포도당-6-인산탈수소효소결핍에 의	보건소방문신청	수급자	2019-12-18	2019-12-19		경기도 의정부시 보...
8	□ 의료비통터이	741210-1	신경근육간장(아이릭스)	보건소방문신청	수급자	2019-12-02	2019-12-18		경기도 의정부시 보...
7	□ 의료비통터상	160903-2	신경근육간장(아이릭스)	보건소방문신청	수급자	2019-12-02	2019-12-18		경기도 의정부시 보...
6	□ 의료비통터사	730504-1	신경근육간장(아이릭스)	보건소방문신청	수급자	2019-12-02	2019-12-18		경기도 의정부시 보...
5	□ 의료비통터일	451111-2	신경근육간장(아이릭스)	보건소방문신청	수급자	2019-12-01	2019-12-18		경기도 의정부시 보...
4	□ 지상휘통터넷	860214-2	신경근육간장(아이릭스)	보건소방문신청	수급자	2019-12-01	2019-12-18		경기도 의정부시 보...
3	□ 지상휘통터...	550917-1	신경근육간장(아이릭스)	보건소방문신청	수급자	2019-12-01	2019-12-18		경기도 의정부시 보...
2	□ 지상휘통터넷	573506-1	신경근육간장(아이릭스)	보건소방문신청	수급자	2019-12-01	2019-12-18		경기도 의정부시 보...

Total 11 (1/2 page)

**회원설명**

- 회원위치 : 회귀질환합장보관리 ▶
- 회귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 의료비지원관리
- 기 능 : 의료비지원관리의 자격심사(접수) 조회
- 화면명역 : (가) 조건별 정보 조회, 등록, 상세보기, 액셀 버튼

(나) 등록된 의료비지원관리 목록 리스트

**기능설명**

※ 의료비지원 신청 접수 후 재신 및 금융조사가 완료된 경우

1.(나) 의료비지원관리목록에서상태가적심사(접수)인환자에 대해 환자명 클릭 또는 체크박스 선택 후 (가)에서 상세보기 버튼 클릭하여 상세보기



































2.18 환자관리 > 의료비지원관리 - 산정특례 재등록 입력(2/2)

**(가) 카드 추가입도**

관리번호 1, 희귀질환자, 산정특례, 의료비지원관리

등록일자: 2021-12-28

신정특례: 산정특례등록

의료비 지원유형: 의료비지원

비고: 희귀질환관리와 검토이전

등록정보: 신청번호, 등록일자, 신청인, 진료과, 진료의뢰사, 진료의뢰사내역, 의료비지원내역, 의료비지원비율, 의료비지원비율, 의료비지원비율

관리 기관 정보: 기관명, 기관주소, 작성자명

인증서비밀번호, 소득세환급내역, 의료비지원내역, 의료비지원비율, 의료비지원비율, 의료비지원비율

**(나) 월별 환 수 목록**

2021년 12월 28일

환자번호: 2021-10-08

환자명: 김민

환자성명: 김민

환자성명: 김민

환자성명: 김민

**기능설명**

- 1 (가)에서 산정특례 등록일자 입력한 클리 시 등록일자 선택 할 수 있는 입력 호출
- 2 (나) 탭에서 재등록 할 산정특례일자를 달력에서 선택시 의료비지원비율로 계산되어 입력 (등록일로부터 5년)
- 3 (나)의 달력 메시지에서 확인버튼 클릭
- 4 (가) 입력한 등록일자 확인 후 (가)의 ③ [저장] 버튼 클릭하여 (나) 환자등록카드 변경사유 팝업 호출
- 5 (나) 환자등록카드 변경사유 팝업에서 변경유형, 변경사항을 선택 및 작성 후 [저장] 버튼 클릭

**화면설명**

- 화면위치: 희귀질환종합정보관리 > 희귀질환자의료비지원관리
- 환자관리 > 의료비지원관리
- 기능: 산정특례입자 재등록
- 화면영역: (가) 의료비지원관리 상세정보 팝업  
(나) 산정특례 등록일자 선택 화면 및 알림 메시지  
(다) 환자등록카드 변경사유 등록 화면

## 2.19 환자관리 > 의뢰비지원관리 - 온라인신청 목록 조회

**의뢰비지원관리**

(가) 환자명  디타기진조회  주민등록번호  상태 전체  신청일자  ~  기간무시  기간무시

신청구분 전체  신청특례 종료일자

상세검색 ▼

※ 조회조건을 변경하지 않고 [조회]를 누르면 최근 6개월 사이에 등록된 의뢰비지원 정보가 조회됩니다.  
 ※ 신청대상자 조회 시 환자명, 주민등록번호를 입력하고 타기관 조회 체크 후 조회하여야 합니다.

(다) O	환자명	주민등록번호	질병명	신청구분	상태	신청일자	등록일자	퇴원사유일자	보간소
10	W타스	100909-8	결핵-비리움중균	온타민신장	수급자	2019-12-19	2019-12-19		장기도 의정부시 보...
9	유나플테이노	710201-1	포도상-9-인산탈수소효소결핍에 의	보건소방문신장	수급자	2019-12-18	2019-12-19		장기도 의정부시 보...
8	리포비톨타상	160903-2	신경근육간장(아이릭스)	보건소방문신장	수급자	2019-12-02	2019-12-18		장기도 의정부시 보...
7	리포비톨타사	730504-1	신경근육간장(아이릭스)	보건소방문신장	수급자	2019-12-02	2019-12-18		장기도 의정부시 보...
6	리포비톨타이	741210-1	신경근육간장(아이릭스)	보건소방문신장	수급자	2019-12-02	2019-12-18		장기도 의정부시 보...
5	자상위톨타올	881015-2	신경근육간장(아이릭스)	보건소방문신장	수급자	2019-12-01	2019-12-18		장기도 의정부시 보...
4	자상위톨타...	550917-1	신경근육간장(아이릭스)	보건소방문신장	수급자	2019-12-01	2019-12-18		장기도 의정부시 보...
3	리포비톨타일	451111-2	신경근육간장(아이릭스)	보건소방문신장	수급자	2019-12-01	2019-12-18		장기도 의정부시 보...
2	자상위톨타넷	860214-2	신경근육간장(아이릭스)	보건소방문신장	수급자	2019-12-01	2019-12-18		장기도 의정부시 보...
1	자상위톨타넷	970506-1	신경근육간장(아이릭스)	보건소방문신장	수급자	2019-12-01	2019-12-18		장기도 의정부시 보...

Total 10 (1/1 page)

(나) **조회** **등록** **상세보기** **역상**

### 화면설명

- 화면위치 : 회귀질환합장보관리 ▶ 회귀질환자의뢰비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 의뢰비지원관리
- 기 등 : 의뢰비지원관리 목록 조회
- 화면명역 : (가) 검색 조건 별 선택
  - (나) 조건별 정보 조회, 등록, 상세보기, 액셀 버튼
  - (다) 등록된 의뢰비지원관리 목록 리스트

### 기능설명

- 1 (가)에서 ① 신청구분클릭 후 온라인신청 선택
- 2 (나) ② [조회] 버튼 클릭
- 3 (다) 신청구분이 온라인 신청인 대상자의 의뢰비지원관리 목록 리스트 확인 및 상세정보 확인 대상에 대해 ⑤ 환자명 클릭 또는 ⑥에서 체크박스 선택 후 (나)에서 ③ 검색보기버튼 클릭하여 상세보기 팝업 호출
- 4 (나)에서 ④ [엑셀] 버튼 클릭하여 조회된 목록을 엑셀 문서로 저장 (엑셀파일명은 임의화 된 임의파일로 저장됨)
  - \* 임의파일의 이름번호는 요청기관번호

2.20 환자관리 > 의료비지원관리 - 온라인신청 상세보기 및 신청처리

The screenshot displays the '환자관리' (Patient Management) interface. At the top, there's a search bar and a list of applications. Below, two detailed views are shown:

- (가) 의료비 지원 상세보기:** Shows application details for '신영민' (Shin Young-min), born 2000-01-08. It includes fields for '신청일' (Application Date), '신청내역' (Application History), and '신청내역 상세보기' (Detailed Application History).
- (나) 신청내역 상세보기:** Shows a table of application history for '신영민' (Shin Young-min). The table has columns for No, 구분 (Category), 신청일 (Application Date), and 신청내역 (Application History).

### 회원설정

- 회원위치 : 희귀질환종합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 의료비지원관리
- 기능 : 의료비지원 온라인신청서 처리
- 회원명역 : (가) 등록 카드 정보 화면
  - (나) 보양요청, 신청받러, 자격심사 버튼
  - (다) 희귀질환 변경 이력
  - (라) 의료비지원 온라인 신청 보양요청
  - (리) 의료비지원 온라인 신청 신청받러

### 기능 설명

- 1 (가)에서 의료비지원 신청정보 확인
  - \* 자격조건에는 해당되거나 신청내용 또는 첨부서류에 부합할 항목이 있을 경우
- 2 (나)에서 ① (보양요청) 버튼을 클릭하여 (리)의 의료비지원 온라인 신청 보양요청 화면을 호출하고 보양요청 사유 입력 후 저장
  - \* 자격조건에 해당되지 않거나 기타사유으로 신청취소 처리시
- 3 (나)에서 ② (신청받러) 버튼을 클릭하여 (라)의 의료비지원 온라인 신청 신청받러 화면을 호출하고 의료비지원 사유 입력 후 저장
  - \* 신청내용에 이상이 없어 접수 처리시
- 4 (나)에서 ③ (자격심사(접수)버튼)를 클릭하여 의료비지원 온라인신청을 접수 처리
- 5 (나)에서 변경이력을 확인



### 3.1 환자관리 > 수정요청관리 - 수정요청 목록 조회

수정요청 관리

(가) 환자명  선택

오장구분 선택

오장일자 2019-07-03 > 2020-01-03  기간무시

주인등록번호

세부내용 오장구분을 선택해주세요

처리일자

기간무시

처리상태 선택

영등방이

내원기관

(나) 환자명

1

Total 1 (0/1 page)

오장구분

등록카드정보변경

처리일자

3019-01-03

처리상태

미처리

1 조회

2 등록

3 상세보기

4 역광

**기능 설명**

- 1 (가)에서 환자명, 주인등록번호, 처리상태, 요장구분, 세부내용, 오장일자, 정렬방식 등 조건 선택
- 2 (나) 선택된 조건에 대해 확인 후 ① [조회] 버튼 클릭
- 3 신규 수정요청을 등록하고자 하는 경우 (나)에서 ② [등록]버튼 클릭하여 등록팝업호출
- 4 (다) 등록된 목록리스트 확인 및 상세정보확인 대상에 대해 ⑤ 체크박스 클릭 후 (나)에서 ③ 상세보기 버튼 클릭하거나 ④ 환자명 클릭하여 상세보기 팝업 호출
- 5 (나)에서 ④ [역광] 버튼 클릭하여 조회된 목록을 역설 문서로 저장 (역광저장은 암호화된 압축파일로 저장됨)

**※ 압축파일의 비밀번호는 오장구분번호**

**화면 설명**

- 화면위치 : 희귀질환종합정보관리 ▶ 희귀질환자의로비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 수정요청관리
- 기능 : 수정요청관리 목록 조회
- 화면영역 : (가) 검색 조건 별 선택
  - (나) 조건별 정보 조회, 등록, 상세보기, 역광 버튼
  - (다) 등록된 수정요청관리 목록 리스트

### 3.2 환자관리 > 수정요청관리 - 수정요청 등록

**수정요청 등록**

1. 검색

2. 환자명 선택

3. 수정요청 등록

4. 완료

**수정요청 관리**

1. 등록

2. 삭제

3. 수정

4. 조회

**기능 설명**

1. (가)에서 ① 검색 버튼을 클릭하여 환자등록정보 검색 팝업을 호출
2. (나)에서 환자명 주민등록번호를 입력한 후 ② 검색 버튼을 클릭하여 수정요청할 환자를 조회
3. 환자를 선택한 후 (다)의 ③ (원인) 버튼을 클릭
4. (가) 요청구분, 세부내용, 변경 전 변경 후 사유, 비고를 입력
5. (라)에서 ④ (저장) 버튼을 클릭하여 저장

※ 처리상태가 미처리인 경우에만 수정/삭제가 가능하며 수정이나 삭제 시 필요한 경우 광범위정보로 요청 (자세함 및 경우만 요청 가능)

※ 당일 0시까지만 처리용으로 변경된 요청 사항에 대하여도 일 처리

**화면 설명**

- 화면위치 : 희귀질환 종합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 수정요청관리 ▶ 수정요청관리 등록
- 기능 : 수정요청 등록
- 화면영역 : (가) 수정요청 기본정보  
(나) 환자등록정보 검색  
(다) 환자등록정보 검색 팝업 확인, 담기 버튼  
(라) 저장, 담기 버튼

### 3.3 환자관리 > 수정요청관리 - 수정요청 상세보기 및 수정

111

111

**(가) 필요정보 상세보기**

환자명	[공백]	주민등록번호	[공백]	[공백]	[공백]
요청구분	[공백]	세부내용	[공백]	처리상태	[공백]
등록일자	2013-08-21	변경 후	0000	처리	[공백]
변경인	[공백]	사유	[공백]	비고	[공백]

1

2

(나) 저장 닫기

**기능 설명**

1 (가)의 ① 처리상태가 미처리인 수정요청 상세보기 팝업 호출여리중(처리완료)는 수정불가능)

2 (가) 요청구분, 세부내용, 변경 전 변경 후, 사유, 비고를 수정

3 (나)에서 ② [저장] 버튼을 클릭하여 저장

※ 처리상태가 미처리인 경우에만 수정/삭제 가능하며 수정이나 삭제가 필요한 경우 입원관리종으로 요청 (처리중 일 경우만 요청 가능)

※ 당일 17시(까지) 처리중으로 변경된 요청 사항에 대하여 당일 처리

**화면 설명**

■ 화면위치 : 회귀질환불청정보관리 ▶ 회귀질환자의료비지원관리

▶ 환자관리 ▶ 수정요청관리 ▶ 수정요청관리 상세보기

■ 기 능 : 수정요청관리 상세보기 및 수정

■ 화면영역 : (가) 수정요청 기본정보

(나) 저장, 닫기 버튼

33





## 4.2 환자관리 > 혈우병입원특례관리 - 혈우병입원특례 등록 1/2

**(가) 등록**

성명: [입력] 성별: [입력] 생년월일: [입력] 주민등록번호: [입력]

혈우병입원특례 등록:  등록  해제

등록 시 고려사항:  등록 시 고려사항을 등록하십시오

등록 사유: [입력]

등록 일자: [입력]

등록 부서: [입력]

등록 담당: [입력]

등록 승인: [입력]

등록 일자: [입력]

등록 부서: [입력]

등록 담당: [입력]

등록 승인: [입력]

**(나) 환자정보**

성명: [입력] 성별: [입력] 생년월일: [입력] 주민등록번호: [입력]

혈우병입원특례 등록:  등록  해제

등록 시 고려사항:  등록 시 고려사항을 등록하십시오

등록 사유: [입력]

등록 일자: [입력]

등록 부서: [입력]

등록 담당: [입력]

등록 승인: [입력]

등록 일자: [입력]

등록 부서: [입력]

등록 담당: [입력]

등록 승인: [입력]

**(다) 보험정보**

보험종류: [입력] 보험번호: [입력]

보험회사: [입력]

보험가입일자: [입력]

보험종류: [입력] 보험번호: [입력]

보험회사: [입력]

보험가입일자: [입력]

**(라) 보험상세**

보험종류: [입력] 보험번호: [입력]

보험회사: [입력]

보험가입일자: [입력]

보험종류: [입력] 보험번호: [입력]

보험회사: [입력]

보험가입일자: [입력]

**(마) 보험상세**

보험종류: [입력] 보험번호: [입력]

보험회사: [입력]

보험가입일자: [입력]

보험종류: [입력] 보험번호: [입력]

보험회사: [입력]

보험가입일자: [입력]

### 화면설명

- 화면위치: 희귀질환등록정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리
- 환자관리 ▶ 혈우병입원특례관리 ▶ 혈우병입원특례 등록
- 화면영역: (가) 등록 정보
- (나) 환자 정보
- (다) 질환 정보
- (라) 질환 정보, 가입 확인, 당기 버튼
- (마) 의료기관 검색
- (미) 의료기관 검색, 가입 확인, 당기 버튼

### 기능설명

1. (가)에서 ① 검색 버튼을 클릭하여 질환 검색 팝업을 호출
2. (나)에서 질환구분명을 입력한 후 ② 검색 버튼을 클릭하여 질환을 조회
3. 질환을 선택한 후 (다)의 ③ 확인 버튼을 클릭
4. (가)에서 ④ 검색 버튼을 클릭하여 의료기관 검색 팝업을 호출
5. (라)에서 시도, 의료기관명을 입력한 후 ⑤ 검색 버튼을 클릭하여 의료기관을 조회
6. 의료기관을 선택한 후 (마)의 ⑥ 확인 버튼을 클릭
7. (가) 환자정보, 가입의료기관정보, 보호자정보를 입력











## 6.1 환자관리 > 전입관리 - 전입대상자 목록 조회

전입 관리

(가) 환자명  주민등록번호  전입요청일자  기간관리  타기관조회

(나) 1 환자명  주민등록번호  전입명  권역보건의료  전출신청일자  환자상태  전출상태   
 2 환자명  주민등록번호  전입명  권역보건의료  전출신청일자  환자상태  전출상태   
 3 환자명  주민등록번호  전입명  권역보건의료  전출신청일자  환자상태  전출상태

Total 3 (1/1 page)

### 기능 설명

- 1 (가)에서 전입할 환자명, 환자주민등록번호, 전입요청일자, 기간관리, 타기관 조회 등을 체크 한 후 ① [조회] 버튼을 클릭  
 ※ 전입처리 요청할 대상자는 타기관 조회를 통해 조회하여 처리 중인 대상자는 타기관 조회를 체크 해제하여 조회
- 2 (나) 등록된 목록 리스트 확인 및 상세정보 확인 대상에 대해 ① 체크박스 클릭 후 (나)에서 ② 상세보기 ③ 상세보기 클릭하여 상세보기 팝업 호출
- 3 (나)에서 ③ [박셀] 버튼을 클릭하여 조회된 목록을 엑셀 문서로 저장 (엑셀저장은 암호화된 압축파일로 저장됨)

### 화면 설명

- 화면위치 : 화귀질환종합정보관리 ▶ 화귀질환자의로비지원관리  
 ▶ 환자관리 ▶ 전입관리
- 기 등 : 전입대상자 조회
- 화면영역 : (가) 검색 조건 별 선택  
 (나) 조건별 정보 조회, 상세 보기, 액셀 버튼  
 (다) 등록된 전입대상자 목록 리스트

## 6.2 환자관리 > 전입관리 - 전입대상자 전입요청 등록

**전입 관리**

환자명 | 주민등록번호 | 전입요청일 | 전입요청등록

NO	전입일	환자명	주민등록번호	전입요청일	전입요청등록
1					전입요청

**전입 처리 등록**

(가) 지 보전소

원시명: 최지진관리  
주민등록번호: 2020-01-06  
전입일자: 2020-01-06  
배세지: [ ]

전입일자는 주민등록일 전입입니다.

(나) 전입요청 | 닫기

**회원질문**

- 회원위치 : 희귀질환종합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 전입관리 ▶ 전입처리 등록
- 기 등 : 전입대상자 전입요청 등록
- 회원명역 : (가) 전입 처리 기본정보 (나) 전입요청 일기 버튼

**기능 설명**

- 1 전입관리화면에서 조회된 상세정보 확인대상에 대해 ①(상세보기 버튼 클릭하여 상세보기 팝업 호출
- 2 (가)에서 전입일자와 메시지를 입력
- 3 (나)에서 전입요청 버튼을 클릭하여 전출지 보전소에 전입요청정보를 등록

## 6.3 환자관리 > 전입관리 - 전입처리 확인 및 전입주소 등록

The screenshot displays the '전입관리' (Admission Management) interface. At the top, there are search filters for '환자번호' (Patient No.), '주민등록번호' (Residence No.), '전입요청일자' (Request Date), and '타기관주소' (Other Institution Address). Below the search bar, there are tabs for '조회' (Search), '상세보기' (Details), and '엑셀' (Excel). The main area shows a list of patients with columns for '전입번호' (Admission No.), '환자명' (Patient Name), '주민등록번호' (Residence No.), '전입요청일자' (Request Date), '전입처' (Admission Place), and '전입주소' (Admission Address). Two pop-up windows are overlaid on the interface:

- 전입 처리 상세보기 (가):** A window showing details for a specific admission, including '환자명' (Patient Name), '주민등록번호' (Residence No.), '전입일자' (Admission Date), and '내담처' (Admission Place). A red message states: "[전입번호는 주민등록상 전입됩니다]" (Admission number is registered as admission on the household registration).
- 전입 주소 등록 (라):** A window for registering the admission address, with fields for '환자명' (Patient Name), '주민등록번호' (Residence No.), '전입일자' (Admission Date), and '전입주소' (Admission Address). It also includes a '주소' (Address) field and a '등록' (Register) button.

### 기능 설명

- 1 전입관리화면에서 ① 타기관조회를 하제 한 후 조회
- 2 조회된 대상자 중 전출 상태가 전출승인(전출완료인 대상자)를 클릭하여 전입 처리 상세보기 팝업 호출
- 3 (가)에서 전입처리 상세정보를 확인 후 (나)의 ①(주소관리) 버튼을 클릭
- 4 (라)에 환자 정보와 보호자 주소 및 정보를 입력 후 (라)의 ②(전입) 버튼을 클릭하여 저장

### 화면 설명

- 화면위치: 회귀질환합장정보관리 ▶ 회귀질환자의로비지원관리
- ▶ 환자관리 ▶ 전입관리 ▶ 전입 상세 보기
- 기능: 전입처리 확인 및 전입주소 등록
- 화면영역: (가) 전입 처리 기본정보  
(나) 주소관리, 담기 버튼  
(라) 전입 주소 등록 기본정보  
(리) 저장, 담기 버튼

## 7.1 환자관리 > 전출관리 - 전출대상자 목록 조회

전출 관리

(가) 환자명  주민등록번호  전출신청일자 2019-07-06 ~ 2020-01-06  기간무시

(나) 1 2 3  
 (나) 조회 상세보기 액셀

번호	환자명	주민등록번호	원원명	전입지 보건소	전출상태	전출신청일자	전출일자
6	<input type="checkbox"/>	2019-04-04	소정 및 대강 모두의 크론병	장기도 기원군 보건소	전출대기	2019-12-23	2019-12-22
5	<input checked="" type="checkbox"/>	2019-04-04	21순영색채증, 전위	장기도 기원군 보건소	전출대기	2019-12-23	2019-12-22
4	<input type="checkbox"/>	2019-04-04	대강의 크론병	장기도 기원군 보건소	전출대기	2019-12-23	2019-12-22
3	<input type="checkbox"/>	2019-04-04	소정 및 대강 모두의 크론병	장기도 기원군 보건소	전출대기	2019-12-23	2019-12-22
2	<input type="checkbox"/>	2019-04-04	21순영색채증, 전위	장기도 기원군 보건소	요청하소	2019-11-11	2019-11-10
1	<input type="checkbox"/>	2019-04-04	만성 신장병	회계정훈과	전출거부	2019-10-30	2019-09-05

Total 6 (1/1 page)

### 기능 설명

1. (가)에서 전출 처리할 환자명, 환자주민등록번호 입력하고 전출 신청일자, 기간무시 등을 체크 한 후 ①조회 버튼 클릭  
 ※ 전출요청이 들어온 대상자 목록 조회
2. (나) 등록된 목록 리스트 확인 및 상세정보 확인 대상에 대해 ①체크박스 클릭 후 (나)에서 ②상세보기 버튼 클릭하거나 ③환자명 클릭하여 상세보기 팝업 호출
3. (나)에서 ③ 액셀 버튼 클릭하여 조회된 목록을 엑셀 문서로 저장 (엑셀저장은 암호화된 압축파일로 저장됨)

### 회면 설명

- 화면위치 : 학기 전환환자정보관리 ▶ 학기 전환자의 로비자일관리 ▶ 환자관리 ▶ 전출관리
- 기능 : 전출대상자 조회
- 화면영역 : (가) 검색 조건 별 선택  
 (나) 조건별 정보 조회, 상세보기, 액셀 버튼  
 (다) 등록된 전출대상자 목록 리스트



## 7.2 환자관리 > 전출관리 - 전출처리 및 내역확인

전출 관리

환자명: 주민등록번호: 2020-01-06 ~ 2020-01-06 □ 기간우시

전출신청일자: 2019-07-06 \*전출신청일자

NO	원자명	주민등록번호	전출상태	전출신청일자	전출일자
6		2019-01-04	전출처리	2019-12-23	2019-12-22
5		2019-01-04	전출처리	2019-12-23	2019-12-22
4		2019-01-04	전출처리	2019-12-23	2019-12-22
3		2019-01-04	전출처리	2019-12-23	2019-12-22
2		2019-01-04	전출처리	2019-12-23	2019-12-22
1		2019-01-04	오정체스	2019-11-11	2019-11-10

Total 6 (1/1 page)

1

조회 상세보기 액셀

전출처리 상세보기

(가) 입지 호간소 경기도 가평군 부견소

원자명: 김태홍

주민등록번호: 2019-01-02

전출일자: 2019-01-02

전출원인: 2019-01-02 전출원인

2019-02-23

전출일자: 2019-01-01

2019-01-01

2

승인

3

재부

4

단거

(나) 승인

**환면설명**

- 환면위치: 희귀질환종합정보관리 ▶ 희귀질환자의로비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 전출관리 ▶ 전출처리 상세보기
- 기 등: 전출처리 및 내역확인
- 환면영역: (가) 전출 처리 정보 (나) 승인, 거부, 대기 버림

**기능설명**

1. 전출관리 화면에서 조회된 상세정보 확인 대상에 대해 ① 상세보기 버튼 클릭하여 상세보기 팝업 호출
2. (가)에서 전출대상자 및 전출원인을 확인 후 ② 승인 / ③ 거부 / ④ 대기버림을 클릭



## 8.1 환자관리 > 차상위전환자관리 - 차상위전환자 목록 조회

환자명

차상위환자

정렬방식

주민등록번호

처리방안

내용지은

기간부서

내용지은

처리여부

권리

\* 관리자 클릭이 되지 않는 환자는 이미 카드가 부착된 환자입니다.  
 \* 처리방안에 관계없이 이미 퇴출 되어있는 카드는 환자등록카드 상세내역으로 안내됩니다.

(가)	(나)	(다)	(라)	(리)	(로)
환자명 차상위환자 정렬방식	주민등록번호 처리방안 내용지은	기간부서 내용지은	처리여부 권리	차상위전환자 차상위등록일자 2035-01-01 2019-06-26	처리방안 퇴출처리

1. (가)에서 환자명 주민등록번호, 차상위환자, 처리방안, 처리여부, 정렬방식, 등록일자 등 조건 선택 후 ① [조회] 버튼 클릭  
 2. (다) 등록된 목록리스트 확인 및 상세정보확인 대상에 대해 ② 체크박스 클릭 후 (나)에서 ③ 상세보기 버튼 클릭하거나 ④ 환자명 클릭하여 상세보기 팝업 호출  
 3. (나)에서 ③ [엑셀] 버튼 클릭하여 조회된 목록을 엑셀 문서로 저장 (엑셀저장은 암호화된 압축파일로 저장됨)

**기능 설명**

1. (가)에서 환자명 주민등록번호, 차상위환자, 처리방안, 처리여부, 정렬방식, 등록일자 등 조건 선택 후 ① [조회] 버튼 클릭  
 2. (다) 등록된 목록리스트 확인 및 상세정보확인 대상에 대해 ② 체크박스 클릭 후 (나)에서 ③ 상세보기 버튼 클릭하거나 ④ 환자명 클릭하여 상세보기 팝업 호출  
 3. (나)에서 ③ [엑셀] 버튼 클릭하여 조회된 목록을 엑셀 문서로 저장 (엑셀저장은 암호화된 압축파일로 저장됨)

**화면 설명**

■ 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리  
 ▶ 환자관리 ▶ 차상위전환자관리  
 ■ 기 등 : 차상위전환자 목록 조회  
 ■ 화면영역 : (가) 검색 조건 별 선택  
 (나) 조건별 정보 조회, 상세보기, 엑셀 버튼  
 (다) 등록된 차상위전환자 목록 리스트

## 8.2 환자관리 > 차상위전환자관리 - 차상위전환자 기록 및 자격해지

**1 차상위전환자 기록/자격해지 상세보기**

4 기본정보

성명	김민서	주민등록번호	12345678901234
생년월일	2004-12-31	주민등록지	서울특별시 강남구
전화번호	02-1234-5678	입원일	2024-12-31
주소	서울특별시 강남구 테헤란로 123	입원사유	차상위 전환

5 자격정보

차상위 전환유형	장애등급	차상위 전환비율	2024-12-31
차상위 전환유형	장애등급	차상위 전환비율	2024-12-31

**2 차상위전환자 관리**

3 기록

기록일자	2024-12-31	기록내역	차상위 전환비율 조정
기록일자	2024-12-31	기록내역	차상위 전환비율 조정

### 기능 설명

- ※ **진해자격회복시: 기록/기록**
- 1 (가)에서 ①번 **기록 탭** 클릭
- 2 (나)에서 ①번 **기록 탭** 클릭 후 ②번 **기록 탭** 클릭
- ※ **자격해지**
- 1 (가)에서 ②번 **자격해지 탭** 클릭
- 2 (나)에서 ②번 **기록 탭** 클릭 후 ③번 **기록 탭** 클릭

### 화면 설명

- 화면위치: **회귀질환종합정보관리** > **회귀질환자의로비지물관리**
- 환자관리 > **차상위전환자관리** > **차상위전환자 상세보기**
- 기 능: **차상위전환자 기록/자격해지**
- 화면영역: (가) 기록 탭, 자격해지 탭
- (나) 기록 정보
- (리) 자격해지 정보
- (라) 저장, 링크 버튼

### 8.3 환자관리 > 의료급여전환자관리 - 의료급여전환자 목록 조회

의료급여전환자 관리

(가) 환자명 [ ] 주민등록번호 [ ] 처리여부 전체 [v]

의료급여일자 [ ] 기간무시  처리방안 전체 [v]

정렬방식 의료급여일자 [v] 내림차순 [v] 등록일자 2019-04-02 [v]

(나) (1) 조회 (2) 상세보기 (3) 액셀

\* 환자명 클릭이 되지 않는 문자는 이미 카드가 삭제된 환자입니다.  
 \* 처리방안에 관계없이 이미 퇴환 되어있는 카드는 환자등록카드 상세내역을 안내합니다.

(다) NO	환자명	주민등록번호	자격등록일자	해제사유	의료급여 지정일자	처리여부	처리방안
2	<input checked="" type="checkbox"/>	[ ]	2016-04-19	의료급여수급권자전환	2019-04-12	처리	퇴환처리
1	<input type="checkbox"/>	[ ]	2018-06-29 2019-04-08		2019-04-09	처리	퇴환처리

Total 2 (0/1 page)

#### 기능 설명

- (가)에서 환자명, 주민등록번호, 의료급여일자, 처리방안, 처리여부, 정렬방식, 등록일자 등 조건 선택 후 ① [조회] 버튼 클릭
- (다) 등록된 목록 리스트 확인 및 상세정보확인 대상에 대해 ④ 체크박스 클릭 후 (나)에서 ② 상세보기 버튼 클릭하거나 ③ 환자명 클릭하여 상세보기 팝업 호출
- (나)에서 ③ 액셀 버튼 클릭하여 조회된 목록을 엑셀 문서로 저장 (엑셀파일은 암호화된 압축파일로 저장됨)

#### 회면 설명

- 회면위치 : 희귀질환 종합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리
- 환자관리 ▶ 의료급여전환자관리
- 기능 : 의료급여전환자 목록 조회
- 회면영역 : (가) 검색 조건 별 선택  
 (나) 조건별 정보 조회, 상세 보기, 액셀 버튼  
 (다) 등록된 의료급여전환자 목록 리스트



## 8.4 환자관리 > 의료급여전환자관리 - 의료급여전환자 퇴록 및 자격해지

의료급여 전환자 퇴록/자격해지 상세보기

• 기본정보

의료급여 전환자 퇴록/자격해지 상세보기  
 의료급여 전환자 관리

**본격**
  
 의료급여 전환자 관리

**상세**
  
 의료급여 전환자 관리

**관리**
  
 의료급여 전환자 관리

**관리**
  
 의료급여 전환자 관리

**관리**
  
 의료급여 전환자 관리

**관리**
  
 의료급여 전환자 관리

**1**
  
**2**
  
**3**
  
**4**

**1**
  
**2**
  
**3**
  
**4**

**환면설명**

- 환면위치 : 희귀질환환자정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 의료급여전환자관리 ▶ 의료급여전환자 상세보기
- 기능 : 의료급여전환자 퇴록/자격해지
- 화면영역 : (가) 퇴록 탭, 자격해지 탭
  - (나) 퇴록 정보
  - (다) 자격해지 정보
  - (라) 저장, 닫기 버튼

## 8.5 환자관리 > 장기가식식자관리 - 장기가식식자 목록 조회

장기가식식자 관리

(가) 환자명  주민등록번호  장기가식식자 관리명  등록처는

(나) 이식일자  기간유시  처리상태 전체  등록일자 2019-05-10  등록처는

1 2 3

(나) 조회 상세보기 액셀

오류처는

※ 선택한 이식 일자 는 마지막 장가 이식일 만 일치 합니다.  
 ※ '등록 일자' 는 최종관리본부에서 이식정보를 등록한 일자 입니다.

(다)	환자명	주인등록번호	이식종류	최종이식일자	퇴원사용일자	처리상태
1	김민서	91-01-0000000000	신장	2019-04-05	2019-04-05	퇴원

Total 1 (1/1 page)

**기능설명**

- (가)에서 환자명, 주민등록번호, 이식일자, 처리상태, 장기가식식자, 등록일자, 등록처, 등록처를 선택 후 [조회] 버튼을 클릭
- (다) 등록된 목록 리스트 확인 및 상세정보확인 대상에 대해 [체크박스] 클릭 후 [나]에서 [상세보기] 버튼을 클릭하거나 [엑셀] 클릭하여 상세보기 팝업 호출
- (나)에서 [엑셀] 버튼을 클릭하여 조회된 목록을 엑셀 문서로 저장 (엑셀파일명은 임의화 된 압축파일로 저장됨)

**회원설명**

- 회원위치 : 회귀결합자통합정보관리 ▶ 회귀결합자의료비지원관리
  - ▶ 환자관리 ▶ 장기가식식자관리
- 기능 : 장기가식식자 목록 조회
- 회원명역 : (가) 검색 조건 별 선택
  - (나) 조건별 정보 조회, 상세보기, 액셀 버튼
  - (다) 등록된 장기가식식자 목록 리스트

## 8.6 환자관리 > 장기이식자관리 - 장기이식자 퇴록

장기이식자 퇴록 상세보기

기본정보

KO코드	장기이식자 퇴록 상세보기	생년월일	2020-01-23
성명	장기이식자 퇴록 상세보기	주민등록번호	1234567890123
성별	남	환자관리번호	1234567890123
주소	주소	장기이식자 퇴록 상세보기	2020-01-23
생년월일	2020-01-23	환자관리번호	1234567890123
주소	주소	환자관리번호	1234567890123
생년월일	2020-01-23	환자관리번호	1234567890123
주소	주소	환자관리번호	1234567890123

퇴록 상세보기

2020-01-23

다

환자관리

환자관리번호	1234567890123
환자관리명	환자관리명
환자관리성	환자관리성
환자관리주소	환자관리주소
환자관리생년월일	2020-01-23
환자관리주민등록번호	1234567890123
환자관리환자관리번호	1234567890123
환자관리환자관리명	환자관리환자관리명
환자관리환자관리성	환자관리환자관리성
환자관리환자관리주소	환자관리환자관리주소
환자관리환자관리생년월일	2020-01-23
환자관리환자관리주민등록번호	1234567890123
환자관리환자관리환자관리번호	1234567890123
환자관리환자관리환자관리명	환자관리환자관리환자관리명
환자관리환자관리환자관리성	환자관리환자관리환자관리성
환자관리환자관리환자관리주소	환자관리환자관리환자관리주소
환자관리환자관리환자관리생년월일	2020-01-23
환자관리환자관리환자관리주민등록번호	1234567890123

**기능 설명**

\* 신장 이식술 한 경우 : 퇴록 처리

1 (가)에서 ①번 퇴록 탭을 클릭

2 (나)에서 퇴록 사유, 퇴록 사유 일자, 비교를 입력 후 (라)의 ② 저장 버튼을 클릭

**화면 설명**

■ 화면 위치 : 희귀질량환자관리 > 희귀질량환자관리 > 장기가식자관리 > 장기가식자관리 상세보기

▶ 환자관리 > 장기가식자관리 > 장기가식자관리 > 장기가식자관리 상세보기

■ 기능 : 장기가식자 퇴록

■ 화면영역 : (가) 퇴록 탭  
(나) 퇴록 정보  
(다) 저장, 닫기 버튼

## 8.7 환자관리 > 사망자관리 - 사망자 목록 조회

**사망자관리**

(가) 원자명 :  주민등록번호 :  정렬방식 :  사망자수 :   
 사망일자 :  기간부식 :  처리상태 : 전체  등록일자 : 2015-12-20

※ 신청한 사망일자는 사회보장정보시스템(명령부) 기준 사망일자입니다.  
 ※ '등록일자'는 질병관리본부에서 사후관리대상 정보를 등록한 일자입니다.

(다) **원자명** **주민등록번호** **사망일자** **처리상태** **역셀**

원자명	주민등록번호	사망일자	처리상태
3	K0810491	2019-09-08	처리상태 처리
2	000005-3	2019-09-09	처리상태 미처리
1	000006-1	2019-10-15	처리상태 처리

Total 3 (2/1 page)

### 기능 설명

1. (가)에서 환자명, 주민등록번호, 사망일자, 처리상태, 정렬방식, 등록일자, 등록 순번 후 ①[조회] 버튼을 클릭
2. (다) 등록된 목록 리스트 확인 및 상세정보확인 대상에 대해 ④[체크박스] 클릭 후 (나)에서 ②[상세보기] 클릭하거나 ③ [원자명] 클릭하여 상세보기 팝업 호출
3. (나)에서 ⑤[엑셀] 버튼을 클릭하여 조회된 목록을 엑셀 문서로 저장 (엑셀저장은 암호화된 압축파일로 저장됨)

### 화면 설명

- 화면위치 : 희귀질환통합정보관리 > 희귀질환자의료비지원관리 > 환자관리 > 사망자관리
- 기능 : 사망자 목록 조회
- 화면영역 : (가) 검색 조건 별 선택  
 (나) 조건별 정보 조회, 상세보기, 엑셀 버튼  
 (다) 등록된 사망자정보 목록 리스트



## 8.8 환자관리 > 사망자관리 - 사망자 상세보기 및 퇴록처리

### 사망자상세보기

#### \* 기본정보

과목코드	011-504-0213	질위명	신원성 근병증
장차명	031-504-0213	주민등록번호	000000-00000000
전화번호		휴대폰번호	010-1234-5678
생년월일	2015.03.25	<input type="checkbox"/> 수간거부 후 의료비지원사전에 관한 내용이 있음 시 휴대전화로 장부제공	
주소		주민등록지역	000000-100000
<input type="checkbox"/> 의사계 등임			
성명		주민등록지역	000000-100000
주소		휴대폰번호	010-1234-5678
관계			
직업번호			

#### \* 다각정보

(나)	지원협력	의정일자	예약일자
유양근예비용 중 본인부담금			
보상구 구입비		2009-03-25	
간행비		2009-03-25	2015-12-31
호송보조기 대여료			
거함유물기 대여료			
복수분유			
저당매 결번			

\* 사후관리 및 과 성상

(다) 의사부 명칭	내과/외과	과장성명	김민서
사망일자	2015.03.25	사망시간	00:00:00
사망	사망	사망 사유	심근경색
사망	사망	사망	사망
사망	사망	사망	사망
사망	사망	사망	사망

### 기능설명

1. (가)에서 환자 기본정보 확인
2. (나)에서 환자 자격정보 확인
3. (다)에서 환자 사후관리 환자정보 확인
4. (라)에서 등록 사유일자와 비교를 입력 후 마의 ① 여진/버튼 클릭

### 화면설명

- 화면위치 : 희귀질환환자관리 > 희귀질환자의로비지원관리 > 환자관리 > 사망자관리 > 사망자 상세보기
- 기능 : 사망자 확인 및 퇴록처리
- 화면영역 : (가) 사망자 기본정보  
(나) 자격 정보  
(다) 사후관리 환자 정보  
(라) 퇴록 정보  
(마) 저장, 닫기 버튼











## 9.2 환자관리 > 증명서발급현황관리 - 증명서 발급신청 상세보기

5-1-1

### 기능 설명

- 1 증명서발급현황관리 목록에서 이미 발급번호가 부여된 내역의 발급번호를 클릭할 경우 (가) 상세보기 팝업 호출
- 2 ① 출력 버튼을 클릭하여 증명서 출력  
※ 발급번호가 부여된 경우 당일에 한하여 재 출력 가능
- 3 증명서발급현황관리 목록에서 미발급 내역의 미발급번호를 클릭할 경우 (나) 상세보기 팝업 호출
- 4 미발급 내역의 경우 신청 내용의 수정이 가능하며 수정 후 ①저장 또는 ③저장 후 출력 클릭

### 화면 설명

- 화면위치 : 화귀질 관통발급정보관리 ▶ 화귀질환자의로비지원관리 ▶ 환자관리 ▶ 증명서발급현황관리 ▶ 증명서 발급신청 상세보기
- 기 등 : 의뢰비지원 대상자 증명서 발급신청 상세보기
- 화면명역 : (가) 기 발급된 신청내역 상세보기 팝업  
(나) 미발급된 신청내역 상세보기 팝업







## 10.3 환자관리 > 온라인소득재산신고관리 - 온라인소득재산 신청 상세보기

**(가)** 온라인소득재산 신고관리

1. 신청내역 조회

구분	사유	연월일	연월일	연월일	연월일
1	소득재산 신고	2022-08-01	2022-08-01	2022-08-01	2022-08-01
2	소득재산 신고	2022-08-01	2022-08-01	2022-08-01	2022-08-01
3	소득재산 신고	2022-08-01	2022-08-01	2022-08-01	2022-08-01
4	소득재산 신고	2022-08-01	2022-08-01	2022-08-01	2022-08-01

2. 신청내역 상세보기

3. 신청내역 상세보기

4. 신청내역 상세보기

5. 신청내역 상세보기

**(나)** 소득재산 신고관리

1. 소득재산 신고

2. 소득재산 신고

3. 소득재산 신고

4. 소득재산 신고

5. 소득재산 신고

**(다)** 소득재산 신고관리

1. 소득재산 신고

2. 소득재산 신고

3. 소득재산 신고

4. 소득재산 신고

5. 소득재산 신고

**(라)** 소득재산 신고관리

1. 소득재산 신고

2. 소득재산 신고

3. 소득재산 신고

4. 소득재산 신고

5. 소득재산 신고

**기능 설명**

1. (가)에서 부양의무자가구 정보파일 확인하여 ①(상세내용) 클릭하여 부양의무자가구 정보파일 상세보기 목록 비활성화  
\*자격조건에는 해당되지 않거나 신청내용 또는 첨부서류에 오류 발생 항목이 있을 경우
2. (나)에서 ② (보완요청) 버튼을 클릭하여 (라)의 온라인 소득재산 신고관리 신청 보완요청 화면을 호출하고 보완요청 사유 입력 후 저장  
\*자격조건에 해당되지 않거나 기타사항으로 신청취소 처리시
3. (나)에서 ③ (신청반려) 버튼을 클릭하여 (마)의 온라인 소득재산 신고관리 신청 반려 화면을 호출하고 반려사유 입력 후 저장  
\* 신청내용에 이상이 없어 승인 처리시
4. (나)에서 ④ (승인) 버튼을 클릭하여 온라인 소득재산 신고관리 신청 승인 처리
5. (나)에서 변경이력을 확인

**화면 설명**

- 화면 위치 : 희귀질환자관리시스템 > 온라인 소득재산 신고관리 > 온라인 소득재산 신고관리
- 화면 명목 : (가) 등록 신청 정보 화면  
(나) 보완요청, 신청 반려, 승인 버튼  
(다) 온라인 소득재산 신고관리 신청 이력  
(라) 온라인 소득재산 신고관리 신청 보완요청  
(마) 온라인 소득재산 신고관리 신청 승인 처리





## 11.2 통계관리 > 의료비 지원통계현황 (질환, 지급구분)

의료비 지원통계 현황

(가) 통계구분: 질환 / 지급구분 / 연월

상태: 전체 | 장종양시: 질환연월 / 사립/비사립

연월: 2021년 1월 ~ 2022년 9월

연월: 전체

환자번호: No

사제: No

선택된 권한명: 전체/모름

1. 검색

2. 통계구분

3. 조회

4. 목록

환자		지급구분		연월	
No	환자명	환자번호	지급구분	연월	환자명
524	허귀환	202009	1	2021	1월
523	최소정	22	3	2022	9월
521	김기영	1	3	2022	9월
520	박민준	3	3	2022	9월
519	김동민	3	3	2022	9월
518	홍정민	2	2	2022	9월
517	최민서	16	3	2022	9월
515	홍정민	3	3	2022	9월

(나) 환자명

No	환자명	환자번호	지급구분	연월	환자명
1009	김민서	1	3	2022	9월
1008	최민서	16	3	2022	9월
1007	김기영	1	3	2022	9월
1006	박민준	3	3	2022	9월
1005	김동민	3	3	2022	9월
1004	홍정민	2	2	2022	9월
1003	최민서	16	3	2022	9월

### 기능 설명

1. (가)에서 조회하고자 하는 통계구분, 질환연월, 지급구분, 장종양시 등 조건 선택
2. (가)의 ① 검색 버튼을 클릭하여 (나)의 질환 선택 팝업을 호출
3. (나)의 팝업에서 ⑤번의 검색된 질환을 선택하고 (라)의 확인 버튼을 클릭
4. (라)의 ②번 통계구분용 선택
5. (나) 선택된 조건에 대해 확인 후 ③ 조회 버튼 클릭
6. (나)에서 ③(엑셀) 버튼을 클릭하여 조회된 목록을 엑셀 문서로 저장(엑셀저장은 암호화된 압축파일로 저장됨)

※ 의료비 지원통계는 **동일자(납도) 단위(보안) 조회** 가능

### 화면 설명

- 화면위서 : 희귀질환통계정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리
- 통계관리 ▶ 의료비 지원통계현황
- 기능 : 의료비 지원통계현황
- 화면영역 : (가) 검색 조건 별 선택
  - (나) 조건별 정보 조회, 엑셀 버튼
  - (라) 등록된 의료비 지원통계 목록 리스트

## 11.2 통계관리 > 의료비지원통계현황 (성별)

의료비 지원통계 현황

정관  지금구분  성별  연령  
 연령구분  성별  연령

-비금년월: 2021 - 1 - 9  
 -월명: 1월  
 -연도: 2021

정관  지금구분  성별  연령

구분	성별	환자수	지원건수	지원금액
* 서울특별시 의료비지원통계	남자	225	1610	97,564,230
	여자	126	948	75,030,170
	합계	351	2558	172,594,400
Total 2 (2/1) page.				

### 기능 설명

- 1 (가)에서 조회하고자 하는 통계구분, 지금구분, 정렬방식 등 조건 선택
  - 2 (나) 선택된 조건에 대해 확인 후 ② (조회) 버튼 클릭
  - 3 (나)에서 ③ (엑셀) 버튼 클릭하여 조회된 목록을 엑셀 문서로 저장 (엑셀파일은 암호화된 압축파일로 저장됨)
- ※ 의료비지원통계는 동일시금년도 단위(문안, 조화) 기능
- 4 조건에 의해 조회 된 보건소 별 성별 목록 리스트 확인

### 화면 설명

- 화면위치 : 회귀질환통합장보관리 ▶ 회귀질환자의료비지원관리
- ▶ 통계관리 ▶ 의료비지원통계현황
- 기 등 : 의료비지원통계현황
- 화면영역 : (가) 검색 조건 별 선택  
(나) 조건별 정보 조회, 엑셀 버튼  
(다) 등록된 의료비지원 성별 통계 목록 리스트

## 11.2 통계관리 > 의료비 지원통계현황 (연령)

의료비 지원통계 현황

(가)  통계구분  연령  민칭

-정렬방식: 연령  오름차순

연령: 2011 ~ 2021 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |

연령	인적	환자수	지원건수	지원금액	
12	서울특별시 서초구 보건소	10~19세	21	76	5,097,850
11	서울특별시 서초구 보건소	20~29세	19	105	17,664,200
10	서울특별시 서초구 보건소	30~39세	18	35	7,156,500
9	서울특별시 서초구 보건소	40~49세	45	267	18,099,620
8	서울특별시 서초구 보건소	50~59세	33	310	12,031,790
7	서울특별시 서초구 보건소	60~69세	44	324	18,554,090
6	서울특별시 서초구 보건소	70~79세	23	326	12,097,860
5	서울특별시 서초구 보건소	80세이상	8	67	4,079,830
4	서울특별시 서초구 보건소	6세 미만	11	51	989,660
3	서울특별시 서초구 보건소	10세 미만	14	81	1,180,090

Total 12 (1/2 Page)

(나)  조회  여성

### 기능 설명

- 1 (가)에서 조회하고자 하는 통계구분, 지급년월, 정렬방식 등 조건 선택
  - 2 (나) 선택된 조건에 대해 확인 후 ③ (조회) 버튼 클릭
  - 3 (나)에서 ③ (조회) 버튼을 클릭하여 조회된 목록을 여섯 페이지로 압축된 압축파일로 저장됨
- ※ 의료비지원통계는 동일시급년도 단위(문안조회) 기능
- 4 조건에 의해 조회된 보건소 별 연령 목록 리스트 확인

### 회면 설명

- 회면위치 : 희귀질환통계정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리
- ▶ 통계관리 ▶ 의료비지원통계현황
- 기 등 : 의료비지원통계현황
- 회면영역 : (가) 검색 조건 별 선택
  - (나) 조건별 정보 조회, 엑셀 버튼
  - (다) 등록된 의료비지원 연령 통계 목록 리스트

## 11.3 통계관리 > 수급자통계현황

**수급자 통계 현황**

(가) -성별: 전체, -연령: 전체, -지역구분: 전체

신청일자: 2020-03-07, 신청기관: 원광포드, 의류자은

신청자: 전체

신청일자: 2020-03-07

신청기관: 원광포드

의류자은

(나) 신청한계, 장기도합계, 장기도의정부시보건소관계, 중신관계총의비중, 하이라인신청, 공공성해면양과영양, 크로이스트로, 아플콜, 상생돌명의크립토록스, 단조영계환신세로적적구, 통계포스세로적적구, 보아수리의양안신청, G6PO-광검비행, 장우중복

구분	신청인원	비율
신청인원	21133	
비율	4.520	
신청인원	157	1
비율	0	0
신청인원	0	0
비율	0	0
신청인원	0	0
비율	0	0
신청인원	0	0
비율	0	0
신청인원	0	0
비율	0	0
신청인원	0	0
비율	0	0
신청인원	0	0
비율	0	0
신청인원	0	0
비율	0	0
신청인원	0	0
비율	0	0

(라) 신청인원

구분	신청인원	비율
신청인원	21133	
비율	4.520	
신청인원	157	1
비율	0	0
신청인원	0	0
비율	0	0
신청인원	0	0
비율	0	0
신청인원	0	0
비율	0	0
신청인원	0	0
비율	0	0
신청인원	0	0
비율	0	0
신청인원	0	0
비율	0	0
신청인원	0	0
비율	0	0

- 회면설명**
- 회면위치 : 회귀질관통합장보관리 ▶ 회귀질환자의로비자원관리
  - ▶ 통계관리 ▶ 수급자통계현황
  - 기능 : 수급자통계현황
  - 회면영역 : (가) 검색 조건 별 선택
  - (나) 조건별 정보 조회, 엑셀 버튼
  - (디) 등록된 수급자통계현황 목록 리스트

- 기능설명**
1. (가)에서 질환선택, 성별, 신청일자, 연령, 자격구분, 정렬방식 등 조건 선택
  2. (가)의 ① 검색 버튼을 클릭하여 (라)의 질환 선택 팝업을 호출
  3. (라)의 팝업에서 ①번의 검색된 질환을 선택하고 (라)의 확인버튼을 클릭
  4. (나) 선택된 조건에 대해 확인 후 ② [조회] 버튼을 클릭
  5. (나)에서 ③ [엑셀] 버튼을 클릭하여 조회된 목록을 엑셀 문서로 저장 (엑셀저장은 암호화된 압축파일로 저장됨)



## 11.4 통계관리 > 퇴록자통계현황

**(가) 퇴록자 통계 현황**

·성별:

·연령:

·지역구분:

·신청일자:     ~

·퇴락사유:

·경험양식:

·의용기준:

·결정사항:

·신청일:

·신청번호:

**(나) 퇴록자 통계 현황**

구분	신청일자	퇴락사유	경험양식	의용기준	결정사항	신청일	신청번호	신청액	잔액
진국환자								2,745	0
장기도 암제								618	0
장기도 의장부시 보건의 관계								79	0
비정형다이크리터용종 제거술 후 전								0	0
아급성 췌장염(양성)								0	0
크로이츠펠트-야콥병								0	0
간암성 다초점 박막포장 종								0	0
다초점 박막포장 종 NOS								0	0
다초점 및 단계통상 황색색소종								0	0
단초점 황색색소종								0	0
뇌하수체의 양성 신생물								0	0
GSPD결립뇌혈								0	0
장두종류								0	0

**(라) 상세보기**

구분	신청일자	퇴락사유	경험양식	의용기준	결정사항	신청일	신청번호	신청액	잔액
NO	MDAS								
1109	4119	비정형다이크리터용종 제거술 후 전						0	0
1108	4110	아급성 췌장염(양성)						0	0
1107	4810	크로이츠펠트-야콥병						0	0
1106	9332	간암성 다초점 박막포장 종						0	0
1105	9550	GSPD결립뇌혈						0	0
1104	9550	다초점 및 단계통상 황색색소종						0	0
1103	9550	단초점 황색색소종						0	0
1102	9552	뇌하수체의 양성 신생물						0	0
1101	9552	GSPD결립뇌혈						0	0

**회면설명**

- 회면위치 : 회귀절환자통계정보관리 ▶ 회귀절환자의뢰비지원관리
- ▶ 통계관리 ▶ 퇴록자통계현황
- 기 능 : 퇴록자통계현황
- 회면영역 : (가) 검색 조건 별 선택
- (나) 조건별 정보 조회, 엑셀 버튼
- (다) 등록된 퇴록자통계현황 목록 리스트

**기능설명**

- 1 (가)에서 질환선택, 성별, 신청일자, 연령, 지역구분, 경험양식 등 조건 선택
- 2 (가)의 ① 검색 버튼을 클릭하여 (라)의 질환 선택 팝업을 호출
- 3 (라)의 팝업에서 ①번의 검색된 질환을 선택하고 (라)의 확인버튼을 클릭
- 4 (나) 선택된 조건에 대해 확인 후 ② 조회 버튼을 클릭
- 5 (나)에서 ③ 엑셀 버튼을 클릭하여 조회된 목록을 엑셀 문서로 저장 (엑셀저장은 암호화된 압축파일로 저장됨)



시스템 사용설명서(시·도 담당자용)

# 희귀질환자 의료비지원사업 관리시스템

시,도 담당자용











## 2.1 환자관리 > 혈우병입원특례관리 - 혈우병입원특례 목록 조회

혈우병입원특례 관리

(가)

환자명  성별 남자

신생일지 2019-07-13 ~ 2020-01-13 기간유사  진료방식 신생일지 내림자순

\* 지원금액 202,240원

(나)	신청일자	환자명	주민등록번호	지원금액
3	2019-12-19	<span style="border: 1px solid #ccc; padding: 2px;">김민서</span>	99000-9	202,220
2	2019-11-27	김	99000-4	2
1	2019-11-27	김	99000-5	2

Total 3 (1/1) page

**환자명**

■ 회원위치 : 희귀질환종합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리  
 ▶ 환자관리 ▶ 혈우병입원특례관리  
 ■ 기 등 : 혈우병입원특례 목록 조회  
 ■ 회원명역 : (가) 검색 조건 별 선택  
 (나) 조건별 정보 조회, 상세 보기, 액셀 버튼  
 (다) 등록된 혈우병입원특례 목록 리스트

**기능 설명**

1 (가)에서 보건소, 환자명, 주민등록번호, 질환명, 신생일지, 진료방식 등 조건 선택  
 2 (나)의 ①번 검색버튼을 클릭하여 조회할 수 있음  
 3 (나) 선택된 조건에 대해 확인 후 ② (조회) 버튼을 클릭  
 4 (다) 등록된 목록 리스트 확인 및 상세정보확인 대상에 대해 ⑤ 체크박스 클릭 후 (나)에서 ④ 상세보기 버튼을 클릭하여 상세보기 팝업 호출  
 5 (다)에서 ⑥ 환자명 클릭 후 상세보기 팝업 호출  
 6 (다)에서 ④ (엑셀) 버튼을 클릭하면 (가)의 조건에 맞는 목록을 엑셀 문서로 변환되어 다운로드된 압축파일로 저장 된다.

- 1 (가)에서 보건소, 환자명, 주민등록번호, 질환명, 신생일지, 진료방식 등 조건 선택
- 2 (나)의 ①번 검색버튼을 클릭하여 조회할 수 있음
- 3 (나) 선택된 조건에 대해 확인 후 ② (조회) 버튼을 클릭
- 4 (다) 등록된 목록 리스트 확인 및 상세정보확인 대상에 대해 ⑤ 체크박스 클릭 후 (나)에서 ④ 상세보기 버튼을 클릭하여 상세보기 팝업 호출
- 5 (다)에서 ⑥ 환자명 클릭 후 상세보기 팝업 호출
- 6 (다)에서 ④ (엑셀) 버튼을 클릭하면 (가)의 조건에 맞는 목록을 엑셀 문서로 변환되어 다운로드된 압축파일로 저장 된다.

### 기능 설명

### 회원 설명

- 회원위치 : 희귀질환종합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리  
▶ 환자관리 ▶ 혈우병입원특례관리
- 기 등 : 혈우병입원특례 목록 조회
- 회원명역 : (가) 검색 조건 별 선택  
(나) 조건별 정보 조회, 상세 보기, 액셀 버튼  
(다) 등록된 혈우병입원특례 목록 리스트





### 3.1 통계관리 > 의뢰비지원내역현황

**(가) 의료비 지원내역 현황**

원자명: [ ] | 기관구분: 진료 | 신청일자: 2019-07-31

지급구분: 진료 | 지급일자: 2019-07-31

신청방식: 지급일자 | 오름차순

모건소 전체 | No | 삭제

결관신청 | 검색

신택된 지원명 | 전체 | 열람

지원번호: 161058 / 지원금액: 7,405,524,856원 / 환자는: 4855명

(다) ID	진료개시일자	원자명	주민등록번호	만성 신장	입원외래구분
161056	2018-09-15	정지영	881271-*	만성 신장	외래
161057	2018-09-13	정지영	881271-*	만성 신장	외래
161056	2018-09-20	정지영	881271-*	만성 신장	외래
161055	2018-09-11	정지영	881271-*	만성 신장	외래
161054	2018-09-29	정지영	881271-*	만성 신장	외래
161053	2018-09-27	정지영	881271-*	만성 신장	외래
161052	2018-09-25	정지영	881271-*	만성 신장	외래
161051	2018-09-02	정지영	881271-*	만성 신장	외래
161050	2018-09-02	정지영	881271-*	만성 신장	외래
161049	2018-09-13	정지영	881271-*	만성 신장	외래

**(라) 신청내역**

일련	신청일	신청내역	신청내역	신청내역	신청내역
1	2019-07-31	신택된 지원명	신택된 지원명	신택된 지원명	신택된 지원명
2	2019-07-31	신택된 지원명	신택된 지원명	신택된 지원명	신택된 지원명
3	2019-07-31	신택된 지원명	신택된 지원명	신택된 지원명	신택된 지원명
4	2019-07-31	신택된 지원명	신택된 지원명	신택된 지원명	신택된 지원명

**기능설명**

- 1 (가)에서 보건의, 환자명, 주민등록번호, 질환번호, 지급구분, 지급일자, 정렬방식 등 조건 선택
- 2 (가)의 ① 검색 버튼을 클릭하여 (라)의 질환 선택 팝업을 호출
- 3 (라)의 팝업에서 ④번의 검색된 질환을 선택하고 (라)의 확인버튼을 클릭
- 4 (가) 선택된 조건에 대해 확인 후 ② [조회] 버튼을 클릭
- 5 (가)에서 ③ [액셀] 버튼을 클릭하여 조회된 목록을 엑셀 문서로 저장 (엑셀저장은 암호화된 압축파일로 저장됨)

**화면설명**

- 화면위치: 하위결산자통합정보관리 ▶ 하위결산자의료비지원관리
- 통계관리 ▶ 의뢰비지원내역현황
- 기능: 의뢰비지원내역현황
- 화면영역: (가) 검색 조건 별 선택
  - (나) 조건별 정보 조회, 엑셀 버튼
  - (다) 등록된 의뢰비지원내역 목록 리스트

### 3.2 통계관리 > 의료비지원통계현황

**의료비 지원통계 현황**

(가) 기관수 전체    (나) 전체    (다) 전체    (라) 전체

2 통계구분: 의료비 지원통계현황

3 기관수: 2021    4 기간: 9    5 0건 포함

6 상세: 전체    7 연월:    8 장동일시: 없음    9 내역차분:    10

구분	기관수	환자수	지원건수	금액
합계	30,369			
524	41	1		
523	22			
522	3			
521	1			
520	3			
519	9			
518	19			
517	2			
516	16			
515	3			

Total: 524 (1,23 Page)

**자세한 현황**

구분	기관수	환자수	지원건수	금액
524	41	1		
523	22			
522	3			
521	1			
520	3			
519	9			
518	19			
517	2			
516	16			
515	3			

**환자 상세**

구분	기관수	환자수	지원건수	금액
524	41	1		
523	22			
522	3			
521	1			
520	3			
519	9			
518	19			
517	2			
516	16			
515	3			

#### 기능설명

- 1 (가)에서 조회하고자 하는 통계구분, 질환선택, 지원년월, 장동일시 등 조건 선택
- 2 (나)의 ① 검색 버튼을 클릭하여 (라)의 질환 선택 팝업을 호출
- 3 (라)의 팝업에서 ⑤번의 검색된 질환을 선택하고 (라)의 확인버튼을 클릭
- 4 (가)의 ②번 통계구분을 선택
- 5 (나) 선택된 조건에 대해 확인 후 ③ (조회) 버튼 클릭
- 6 (나)에서 ④(엑셀) 버튼을 클릭하여 조회된 목록을 엑셀 문서로 저장(엑셀퍼저는 암호화된 압축파일로 저장됨)

※ 의료비지원통계는 동일기관도 단위로만 조회 가능

#### 화면설명

- 화면위치 : 회귀질환통합정보관리 ▶ 회귀질환자의 로비지일관리
- ▶ 통계관리 ▶ 의료비지원통계현황
- 기능 : 의료비지원통계현황
- 화면영역 : (가) 검색 조건 별 선택
- (나) 조건별 정보 조회, 엑셀 버튼
- (다) 등록된 의료비지원통계 목록 리스트

### 3.2 통계관리 > 의료비지원통계현황(성별)

의료비 지원통계 현황

(가) 통계구분:  일반(의사진료)  일반(의약품)  일반(의진료)  일반(의진료)

정렬방식:  순번  연령대

보건의료 전체

시점연월: 2021 - 1 - 2021 - 9

(나) 1 2 3 4 5 6

성별	환자수	의원진수	의원금액
· 서울특별시 광개			
52 서울특별시 남자	6,734	86,230	4,531,027,720
51 서울특별시 여자	4,989	49,350	3,085,714,480
50 서울특별시 강남구 보건소	3,785	36,970	3,445,373,230
49 서울특별시 강남구 보건소	325	3,040	7,696,820
48 서울특별시 강남구 보건소	78	893	19,772,430
47 서울특별시 강남구 보건소	283	2,782	193,380,840
46 서울특별시 강남구 보건소	197	2,098	1,187,935,480
45 서울특별시 강남구 보건소	240	2,439	176,540,690
44 서울특별시 강남구 보건소	171	1,711	51,144,270
43 서울특별시 강남구 보건소	381	3,449	181,699,740
42 서울특별시 강남구 보건소	320	2,692	111,238,940
Total 52 (1/6 page)			

#### 기능 설명

- 1 (가)에서 조회하고자 하는 통계구분, 시점연월, 정렬방식 등 조건 선택
- 2 (나) 선택된 조건에 대해 확인 후 ③ (조회) 버튼 클릭
- 3 (나)에서 ③ (조회) 버튼 클릭하여 조회된 목록을 엑셀 문서로 저장 (엑셀저장은 암호화된 압축파일로 저장됨)

※ 의료비지원통계는 동일시점년도 단위(연도)만 조회 가능

- 4 조건에 의해 조회된 시도 별 성별 목록 리스트 확인

#### 회원 설명

- 회원위치: 희귀질환통합정보관리 ▶ 희귀질환자의료비지원관리
- ▶ 통계관리 ▶ 의료비지원통계현황
- 기 능: 의료비지원통계현황
- 화면영역: (가) 검색 조건 별 선택
  - (나) 조건별 정보 조회, 엑셀 버튼
  - (다) 등록된 의료비지원 성별 통계 목록 리스트



## 3.2 통계관리 > 의료비지원통계현황(연령)

의료비 지원통계 현황

(7) 1 통계구분  연령  지원구분 2  연령  지원구분

연령: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 3

지역: (나) 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

인원	연령	환자수	대환건수	지원금액
312	서울특별시 10~19세	642	3,518	585,746,900
313	서울특별시 20~29세	846	3,903	610,043,040
310	서울특별시 30~39세	858	4,180	588,074,310
309	서울특별시 40~49세	1,011	7,737	492,500,980
306	서울특별시 50~59세	1,290	13,873	604,684,300
307	서울특별시 60~69세	1,841	25,227	854,918,940
306	서울특별시 70~79세	1,127	17,179	548,119,090
305	서울특별시 80세이상	387	5,135	161,145,790
304	서울특별시 5세 미만	443	3,182	45,668,890
303	서울특별시 10세 미만	772	5,478	185,944,350
Total 312 (1,122 people)				

### 기능설명

- 1 (7)에서 조회하고자 하는 통계구분, 지급년월, 정렬방식 등 조건 선택
  - 2 (나) 선택된 조건에 대해 확인 후 ③ (조회) 버튼 클릭
  - 3 (나)에서 ③ (조회) 버튼 클릭하여 조회된 목록을 엑셀 문서로 저장 (엑셀파일은 암호화된 압축파일로 저장됨)
- ※ 의료비지원통계는 동일시점년도 단위로만 조회 가능
- 4 조건에 의해 조회된 시기도 별 연령 목록 리스트 확인

### 화면설명

- 화면위치 : 회귀질량통합정보관리 ▶ 회귀질환자의료비지원관리
- ▶ 통계관리 ▶ 의료비지원통계현황
- 기능 : 의료비지원통계현황
- 화면영역 : (가) 검색 조건 별 선택
  - (나) 조건별 정보 조회, 엑셀 버튼
  - (다) 등록된 의료비지원 연령 통계 목록 리스트



### 3.3 통계관리 > 수급자통계현황

수급자 통계 현황

(가) -보건소 검색 -신청일자 2020-01-08 -연령 검색 -지역 검색

-신청지역 검색 -신청일자 검색 -오류확인

신청년도 검색

(나) 검색

신청일

(다) 조회

No	내역	신청일
1142	비정규직(비정규직) 계약직 취업	21.1.32
1141	중추신경계통의 비정규직(비정규직) 계약	4.555
1140	아급성 백내장 수술	0
1139	크로이츠펠트-야콥병	1
1138	신세불량의 크로이츠펠트-야콥병	1
1137	단조점 황색포도상포자균 감염	0
1136	황색포도상포자균 감염 NOS	0
1135	뇌하수체의 양성 신생물	1
1134	G6PD결핍증	21
1133	장도중복	0

(라) 상세보기

No	내역	신청일
1141	비정규직(비정규직) 계약직 취업	21.1.32
1140	아급성 백내장 수술	4.555
1139	크로이츠펠트-야콥병	0
1138	신세불량의 크로이츠펠트-야콥병	1
1137	단조점 황색포도상포자균 감염	0
1136	황색포도상포자균 감염 NOS	1
1135	뇌하수체의 양성 신생물	21
1134	G6PD결핍증	0
1133	장도중복	0

#### 기능 설명

- 1 (가)에서 보건의소, 질환선택, 성별, 신청일자, 연령, 자각구분, 정렬방식 등 조건 선택
- 2 (가)의 ① 검색 버튼을 클릭하여 (라)의 질환 선택 팝업을 호출
- 3 (라)의 팝업에서 ④번의 검색된 질환을 선택하고 (라)의 확인 버튼을 클릭
- 4 (나) 선택된 조건에 대해 확인 후 ② [조회] 버튼을 클릭
- 5 (다)에서 ③ [액셀] 버튼을 클릭하여 조회된 목록을 엑셀 문서로 저장 (엑셀저장은 암호화된 압축파일로 저장됨)

#### 회원 설명

- 회원위치 : 회귀결합자통계정보관리 ▶ 회귀결합자의로비지원관리
- ▶ 통계관리 ▶ 수급자통계현황
- 기능 : 수급자통계현황
- 화면명역 : (가) 검색 조건 별 선택
- (나) 조건별 정보 조회, 엑셀 버튼
- (다) 등록된 수급자통계현황 목록 리스트



# 제4편

## 별지서식

---

[별지 제1호서식] 희귀질환자 의료비 지원 신청서

[별지 제2호서식] 환자가구 및 부양의무자가구 소득·재산 신고서

[별지 제3호서식] 금융정보등(금융·신용·보험정보)제공 동의서

[별지 제4호서식] 희귀질환자 의료비지원사업 등록 개인정보 처리 동의서(환자용)

[별지 제5호서식] 소득재산정보 제공 동의서

[별지 제6호서식] 희귀질환 특례자 등록 신청서(소득·재산조사 면제)

[별지 제7호서식] 혈우병 입원 특례자 등록 신청서(소득·재산조사 면제)

[별지 제8호서식] 희귀질환자 가구 소득·재산조사 결과 통보서

[별지 제9호서식] 희귀질환자 요양급여비용 중 본인부담금 청구서

[별지 제10호서식] 희귀질환자 요양비(만성신장병) 본인부담금 청구서

[별지 제10호의2서식] 희귀질환자 요양비(만성신장병) 본인부담금 청구서[업체용]

[별지 제10호의3서식] 만성신장병 본인부담금 청구 위임장

[별지 제11호서식] 희귀질환자 보조기기 구입비 청구서

[별지 제12호서식] 희귀질환자 요양비(인공호흡기, 기침유발기) 지급 청구서

[별지 제13호서식] 선천성대사이상 환자 특수식이구입비 서면청구서

[별지 제14호서식] 사용대차확인서

[별지 제15호서식] 사실조사보고서

[별지 제16호서식] 희귀질환자 의료비지원사업 지원대상자 증명서 발급신청서

[별지 제16호의 2서식] 희귀질환자 의료비지원사업 지원대상자 증명서 위임장  
또는 법정대리인 동의서

[별지 제16호의 3서식] 희귀질환자 의료비지원사업 지원대상자 증명서

[별지 제17호서식] 희귀질환자 의료비지원사업 [적합·부적합] 통지서

[별지 제18호서식] 희귀질환자 의료비지원사업 이의신청서

[별지 제19호서식] 1가구 2환자 특례자 외 대상자 개인정보 처리 동의서

[별지 제1호서식]

(앞면)

<b>희귀질환자 의료비 지원 신청서</b>										신규 <input type="checkbox"/> 기존 <input type="checkbox"/>		
등록 대상자	성명				주민등록번호							
	질환명										(상병코드 : )	
	전화번호				휴대폰번호							
	주소				전자메일주소							
					정보수신여부	<input type="checkbox"/> 전자메일 <input type="checkbox"/> 휴대폰 <input type="checkbox"/> 수신거부 * 의료비지원사업에 관한 변동사항이 있을 시 정보 제공						
세대주 (보호자)	성명				주민등록번호							
	주소											
	전화번호				휴대폰번호							
환자 가구	환자와의 관계	성명	주민등록번호	주소	동거여부 (미등록사유)	취업상태	전화번호					
※ 배우자 관계 <sup>1)</sup> ( <input type="checkbox"/> 법률혼 <input type="checkbox"/> 사실혼 <input type="checkbox"/> 사실상 이혼)												
부양 의무자 가구	환자와의 관계	성명	주민등록번호	주소	가구원수	소득	재산	전화번호				
신청자 (환자) 계좌	금융기관명				예금주	계좌번호						
지원대상 신청구분	<input type="checkbox"/> 요양급여비용중 본인부담금 <input type="checkbox"/> 보조기기구입비 <input type="checkbox"/> 인공호흡기 대여료 <input type="checkbox"/> 기침유발기 대여료 <input type="checkbox"/> 간병비 <input type="checkbox"/> 특수조제분유 <input type="checkbox"/> 저단백 헛반											
유의 사항	- 본인 및 부양의무자의 소득 및 재산상황 등의 조사에 적극적으로 협조하여야 하며, 조사를 2회 이상 거부, 방해, 기피할 경우는 신청서가 반려되거나 지원 대상자 결정이 취소될 수 있습니다. - 희귀질환자 의료비지원사업 신청을 위해 작성·제출하신 서류는 반환되지 않습니다.							확 인 (√ 체크)				
								<input type="checkbox"/>				
환수 조치 안내	신청서 내용을 허위로 기재하는 등 기타 부정한 방법에 의하여 의료비를 지원받거나 타인으로 하여금 지원받게 할 경우 반드시 지원받은 비용을 반환하여야 합니다.							확 인 (√ 체크)				
								<input type="checkbox"/>				
본인(대리신청인 포함)은 유의사항과 환수조치 안내에 대하여 안내받았음을 확인하며, 위와 같이 희귀질환자 의료비 지원을 신청합니다.												
년 월 일 신청인(대리신청인) 성명 : (서명 또는 인) 등록대상자와의 관계 : (대리신청의 경우) <b>특별자치시장·특별자치도지사·시장·군수·구청장(보건소장) 귀하</b>												

※ 뒷면의 작성 요령을 읽고 작성하십시오.

1) 해당자에 한함

이 신청서는 아래와 같이 처리됩니다.	
<b>희귀질환자 → 접수 → 소득·재산조사 → 검토 → 의료비지원 대상자 등록여부 결정 → 결정사항 통보</b>	
<b>작성 요령</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 환자가구에 포함하여야 하는 대상 <ul style="list-style-type: none"> <li>- 지원신청자와 같은 세대별 주민등록표에 기재된 자(동거인은 제외)로서, 생계나 주거를 같이하는 자 <ul style="list-style-type: none"> <li>※ 단, 민법에 따른 가족의 범위에 포함되는 사람은 주민등록표에 세대주 또는 동거인으로 기재 되더라도 가구원의 범위에 포함</li> </ul> </li> <li>- 위에 해당하지 않는 자 중에서 다음에 해당하는 자 <ul style="list-style-type: none"> <li>• 주민등록표상 별도 세대를 구성하고 있더라도 환자가구 가구원의 배우자(사실상 혼인관계에 있는 자 포함)로서 생계나 주거를 같이 하고 있는 경우</li> <li>• 주민등록표상 별도 세대를 구성하고 있더라도 환자가구 가구원의 30세 미만의 미혼자녀로서 생계나 주거를 같이 하고 있는 경우 <ul style="list-style-type: none"> <li>※ 30세 미만 미혼자녀가 주거를 달리하면서 기준 중위소득 50% 이상의 소득활동을 하고 있거나, 30세 미만의 미혼부·모인 경우, 생계를 달리하는 것으로 판단하여 가구에서 분리</li> </ul> </li> <li>• 환자가구에 해당하는 사람과 생계 및 주거를 같이하는 사람으로서 환자가구에 해당하는 사람 중 생계를 책임지는 사람이 그의 부양의무자가 되는 경우</li> </ul> </li> </ul> </li> <li>2. 부양의무자가구의 범위 <ul style="list-style-type: none"> <li>- 부양의무자의 범위 <ul style="list-style-type: none"> <li>• 신청자(환자) 1촌의 직계혈족(부모, 아들·딸 등)</li> <li>• 신청자(환자) 1촌의 직계혈족의 배우자(며느리 등)</li> </ul> </li> <li>- 부양의무자 가구에 포함되는 자 <ul style="list-style-type: none"> <li>• 부양의무자와 생계를 같이하는 직계존속(부모, 조부모)</li> <li>• 부양의무자와 생계를 같이하는 직계비속(자녀, 손자녀)</li> <li>• 부양의무자와 생계를 같이하는 부양의무자 2촌 이내의 혈족<sup>2)</sup></li> </ul> </li> </ul> </li> </ol>
<b>구비 서류</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 환자 제출서류 <ol style="list-style-type: none"> <li>1) 임대차계약서, 사용대차확인서 등(해당자에 한함, 임대차계약서는 부양의무자가구에서도 해당자는 제출)</li> <li>2) 최근 3개월 이내에 발급된 가족관계증명서(상세) 1부(환자를 기준으로 제출)<sup>3)</sup></li> <li>3) 신청자(환자)의 통장사본</li> <li>4) 최근 3개월 이내 발급된 진단서 1부<sup>4)</sup>(신규 신청에 한하여 제출하며 정기재조사 시에는 산정특례 등록확인으로 같음) <ul style="list-style-type: none"> <li>※ 단, 정기재조사 시 산정특례 등록질환과 희귀질환자 의료비지원사업 등록질환이 다를 시에는 진단서를 추가 요청할 수 있음</li> </ul> </li> <li>5) 자동차보험계약서 1부(사회보장시스템에서 조회가 안되는 경우에 한하여 제출, 부양의무자 가구에서도 해당자는 제출)</li> <li>6) 장애정도 확인 서류 사본 1부(해당자에 한함)</li> </ol> </li> <li>2. 부양의무자 제출서류 <ol style="list-style-type: none"> <li>1) 기초연금 수급자 증명서 사본 1부(해당자에 한하여 제출)</li> <li>2) 장애인 연금 수급자 증명서 사본 1부(해당자에 한하여 제출)</li> <li>3) 차상위 확인서 사본 1부(해당자에 한하여 제출)</li> </ol> </li> <li>3. 보건소 담당자 확인서류<sup>5)</sup> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) 사회보장 자격확인(건강보험, 의료급여)</li> <li>2) 주민등록등본</li> <li>3) 소득·재산관계 서류(해당자에 한함)</li> <li>4) 금융재산관계 서류(해당자에 한함)</li> </ol> </li> </ol>

- 2) 지침에서 정하고 있는 부양의무자 가구원 범위를 판단하는 기준을 제외한 기준은 환자가구 기준 적용
- 3) 가족관계증명서로 부양의무자를 확인할 수 없는 경우에는 제적등본 제출할 수 있음. 재혼가정의 경우 부양의무자 확인을 위하여 배우자의 가족관계증명서(상세)도 추가 제출하여야 함
- 4) 의료비지원 대상 질환으로 확진 또는 최종 진단된 경우에 지원신청이 가능함. 임상적 추정이나 의증은 지원 신청할 수 없음(단, 최종진단이 불가능한 질환은 의사소견서 상에 해당 질환에 대한 확진 또는 최종 진단이 불가능한 사유를 소명한 전문의의 소견서 반드시 첨부)
- 5) 보건소 담당자가 행정정보공동 이용을 통하여 확인하며 보건소 담당자가 행정정보공동 이용을 통하여 확인할 수 없는 경우 제출 요구할 수 있음

[별지 제2호서식]

<b>환자가구 및 부양의무자가구 소득·재산 신고서</b>							
* 아래 소득, 재산, 부채 사항 중 음영부분은 정보시스템을 통한 조회 결과가 적용될 수도 있습니다.							
가구원 성명 <sup>1)</sup>							
<b>소득 사항</b>	근로 소득	상시근로	원	원	원	원	
		일용근로	원	원	원	원	
	사업 소득	농업소득 (주재배작물명) (                    ) (                    ) (                    ) (                    )	원	원	원	원	원
		임업소득	원	원	원	원	원
		어업소득	원	원	원	원	원
		기타(자영업)	원	원	원	원	원
	재산 소득	임대소득	원	원	원	원	원
		이자소득	원	원	원	원	원
		연금소득	원	원	원	원	원
	기타 소득	정기지원 사적이전소득 (□무료임대)	원	원	원	원	원
공적이전소득 <sup>2)</sup>		원	원	원	원	원	
<b>재산 사항</b>	건축물 (주택, 건물, 시설물)	원	원	원	원	원	
	선박	원	원	원	원	원	
	항공기	원	원	원	원	원	
	자동차	<input type="checkbox"/> 자동차명(                    ) <input type="checkbox"/> 용도(생업용/장애인용/자가용)					
	임차보증금	<input type="checkbox"/> 전·월세보증금(                    원) <input type="checkbox"/> 상가보증금(                    원) <input type="checkbox"/> 기타(                    원)					
	금융재산	원					
	동산	<input type="checkbox"/> 소(                    마리,                    원) <input type="checkbox"/> 돼지(                    마리,                    원) <input type="checkbox"/> 기타가축(                    마리,                    원) <input type="checkbox"/> 종묘(                    원) <input type="checkbox"/> 기계·기계류(                    원) <input type="checkbox"/> 기타(                    원)				분양권	원
						조합원입주권	원
						회원권	원
	기타 재산	소계(A-(B+C+D))					원
(A) 증여하거나 처분한 재산가액					원		
(B) 다른 재산의 구입액					원		
(C) 부채 상환액					원		
(D) 의료비 등 개별가구원이 소비한 금액					원		
<b>부 채</b>	금융기관 대출금	원	금융기관 외 기관대출금		원		
	임대보증금	원					
	개인간 부채	<input type="checkbox"/> 판결문·화해·조정조서에 의한 사채(                    원)					
가구특성 지출비용 <sup>3)</sup>		<input type="checkbox"/> 3개월 이상 지속적으로 지출한 월평균 의료비 (                    원) <input type="checkbox"/> 「자동차손해배상 보장법」의 재활보조금 (                    원) <input type="checkbox"/> 본인부담분 국민연금보험료의 75%에 해당하는 금액 (                    원)					
위와 같이 소득·재산 내역을 신고합니다.							
년                    월                    일 신청인(대리신청인) :                    (서명 또는 인) 특별자치시장·특별자치도지사·시장·군수·구청장(보건소장) 귀하							

- 1) 별지 제1호서식 희귀질환자 의료비 지원 신청서에서 작성한 환자가구 및 부양의무자가구 가구원 중 소득이 있는 가구원 성명
- 2) 공적이전소득 : 법령 등에 따라 정기적으로 지급되는 각종 수당·연금·급여·기타 금품
- 3) 가구특성지출비용 : 소득평가액 산정 시 제외되는 가구특성 지출비용이 되는 금품

[별지 제3호서식]

## 금융정보 등(금융·신용·보험정보) 제공 동의서

1. 지원대상자 인적사항 ※ 유의사항 : 대상자도 2.금융정보 등 제공 동의자에 작성하여야 합니다.

	성 명	주민등록번호 (외국인등록번호 등)																														
대상자		<table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td> </tr> <tr> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td style="text-align: center;">-</td><td></td> </tr> <tr> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> </table>																			-											
								-																								

2. 금융정보 등 제공 동의자(의료비 지원을 받으려는 자) : 환자 포함 작성

※ 유의사항 : 인감으로 동의할 경우 인감증명서 제출이 필요합니다. 동의자가 미성년자인 경우 친권자 등 보호자의 자필 한글 정자 서명 또는 무인(인감 포함)으로 대신합니다.

대상자와의 관 계	동의자 성 명	주민등록번호 (외국인등록번호 등)	금융정보 등의 제공을 동의함 <sup>1),2)</sup> (한글정자 서명 또는 무인인감)	금융정보 등의 제공 사실을 동의자에게 통보하지 아니함 <sup>3)</sup> (한글정자 서명 또는 무인인감)																														
		<table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td> </tr> <tr> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td style="text-align: center;">-</td><td></td> </tr> <tr> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> </table>																			-													
								-																										
		<table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td> </tr> <tr> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td style="text-align: center;">-</td><td></td> </tr> <tr> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> </table>																			-													
								-																										
		<table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td> </tr> <tr> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td style="text-align: center;">-</td><td></td> </tr> <tr> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> </table>																			-													
								-																										
		<table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td><td style="width: 12.5%;"></td> </tr> <tr> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td style="text-align: center;">-</td><td></td> </tr> <tr> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> </table>																			-													
								-																										

1) 지원대상자 선정에 필요한 금융재산조사를 위하여 금융기관 등이 복지대상자 또는 부양의무자의 금융정보 등을 보건복지부장관, 특별자치시장·특별자치도지사·시장·군수·구청장(관련법에 따른 위탁 업무수행 기관장 포함, 이하 '보건복지부장관 등' 이라 한다)에게 제공하는 것에 동의합니다.

2) 보건복지부장관 등이 별지 제1호서식 구비서류로 제출된 통장계좌번호의 진위 여부 확인을 요청하는 경우 금융기관 등이 계좌 명의자의 성명, 주민등록번호, 계좌번호를 제공하는 것에 동의합니다.

3) 금융기관이 금융정보 등을 보건복지부장관 등에게 제공한 사실을 동의자에게 통보하지 아니하는 데에 동의합니다.(만일 동의하지 않으면, 금융기관 등이 금융정보 등의 제공사실을 정보제공 동의자 개인에게 우편으로 송부하게 됩니다.)

3. 금융정보 등의 제공 범위, 대상 금융기관 등의 명칭 : 뒷면 참조

4. 금융정보 등의 제공 동의 유효기간 : 동의서 제출 후 신청 서비스 자격 결정전까지, 자격 취득한 경우에는 정기재조사 기한 만료 전까지

5. 정보제공 목적 : 「희귀질환관리법」에 따른 지원대상자 선정 지원 및 별지 제1호서식 구비서류로 제출된 통장계좌번호의 진위여부 확인

								년	
								월	
								일	

**금융기관장 · 신용정보집중기관장 귀하**

210mm×297mm[일반용지 60g/㎡(재활용품)]



[뒷면]

**금융기관 등의 명칭**

1. 「금융실명거래 및 비밀보장에 관한 법률」 제2조제1호에 따른 금융기관
  - 1) 은행: 우리은행, 국민은행, SC제일은행, 하나은행, 한국외환은행, 신한은행, 한국씨티은행, 대구은행, 부산은행, 광주은행, 제주은행, 전북은행, 경남은행, 홍콩상하이은행, 한국산업은행, 기업은행
  - 2) 「자본시장과 금융투자업에 관한 법률」에 따른 종합금융회사, 신탁업자, 집합투자업자, 투자일임업자
  - 3) 「상호저축은행법」에 따른 상호저축은행과 그 중앙회
  - 4) 「농업협동조합법」에 따른 지역농업협동조합, 지역축산업협동조합, 품목별·업종별협동조합과 그 중앙회
  - 5) 「수산업협동조합법」에 따른 지구별수산업협동조합, 업종별수산업협동조합, 수산물가공수산업협동조합과 그 중앙회
  - 6) 「신용협동조합법」에 따른 신용협동조합과 그 중앙회
  - 7) 「새마을금고법」에 따른 새마을금고와 그 연합회
  - 8) 「증권거래법」에 따른 증권회사·증권금융회사·중개회사 및 명의개서대행회사
  - 9) 「보험업법」에 따른 보험사업자
  - 10) 「우체국 예금·보험에 관한 법률」에 따른 체신관서
  - 11) 「금융실명거래 및 비밀보장에 관한 법률 시행령」 제2조에 따른 기관
2. 「신용정보의 이용 및 보호에 관한 법률」 제25조에 따른 신용정보집중기관: 전국은행연합회 등

**금융정보등의 범위**

1. 금융정보
  - 1) 보통예금, 저축예금, 자유저축예금, 외화예금 등 요구불 예금 : 최근 3개월 이내의 평균 잔액
  - 2) 정기예금, 정기적금, 정기저축 등 저축성예금 : 예금의 잔액 또는 총 불입액
  - 3) 주식, 수익증권, 출자금, 출자지분, 부동산(연금)신탁 : 최종 시세가액. 이 경우 비상장주식의 가액 평가는 「상속세 및 증여세법 시행령」 제54조제1항을 준용합니다.
  - 4) 채권, 어음, 수표, 채무증서, 신주인수권증서, 양도성예금증서 : 액면가액
  - 5) 연금저축 : 정기적으로 지급된 금액 또는 최종 잔액
  - 6) 1)부터 5)까지에 해당하는 금융재산에서 발생하는 이자, 배당 또는 할인액
2. 신용정보
  - 1) 대출 현황 및 연체 내용
  - 2) 신용카드 미결제금액
3. 보험정보
  - 1) 보험증권 : 해약하는 경우 지급받게 될 환급금 또는 최근 1년 이내에 지급된 보험금
  - 2) 연금보험 : 해약하는 경우 지급받게 될 환급금 또는 정기적으로 지급되는 금액

**유의 사항**

- 이 동의서는 「희귀질환관리법」 제12조제1항에 따라 희귀질환자 의료비지원 신청 시 제출합니다.
- 동의자(의료비지원을 받으려는 자)의 금융정보등은 「희귀질환관리법」 제13조에 따라 지원대상자 선정 및 급여 지급계좌 유효성 확인을 위한 금융재산조사 목적 외에 다른 용도로 사용하거나 다른 사람 또는 기관에 제공되지 아니하며, 이를 위반한 자에 대하여 「희귀질환관리법」 제24조에 따라 벌칙규정을 적용합니다.

210mm×297mm(일반용지 60g/m<sup>2</sup>(재활용품))





[별지 제6호서식]

<b>희귀질환 특례자 등록 신청서</b> (소득·재산조사 면제)					
<b>등록 대상자</b>	성 명		주민등록번호		
	질 환 명	(상병코드 : )			
	전화번호		휴대폰번호		
	주 소		이메일주소		
			<input type="checkbox"/> 전자메일 <input type="checkbox"/> 휴대폰 <input type="checkbox"/> 수신거부 정보수신여부 * 의료비지원사업에 관한 변동사항이 있을 시 정보 제공		
<b>세대주 (보호자)</b>	성 명		주민등록번호		관계
	주 소			전화번호	
<b>급여계좌</b>	금융기관명		예금주		계좌번호
<b>신청구분</b>	건강보험가입자	<input type="checkbox"/> 요양급여비용 중 본인부담금 <input type="checkbox"/> 보조기기구입비 <input type="checkbox"/> 인공호흡기 대여료 <input type="checkbox"/> 기침유발기 대여료 <input type="checkbox"/> 간병비 <input type="checkbox"/> 특수조제분유 <input type="checkbox"/> 저단백 헛반			
	의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담경감대상자	<input type="checkbox"/> 간병비 <input type="checkbox"/> 특수조제분유 <input type="checkbox"/> 저단백 헛반			
<b>행정정보 공통이용 사용동의</b>	본인은 위 사무의 처리를 위하여 「전자정부법」 제36조에 따른 행정정보 공동이용을 통해 이용기관의 업무처리담당자가 전자적으로 본인의 구비서류(공동이용 행정정보)를 확인하는 것에 동의합니다. ※ 만일, 본인이 위 행정정보 이용에 대해 동의를 하지 아니할 경우에도 붙이익은 없습니다. 다만, 동의하지 아니한 경우에는 본인이 해당 구비서류를 제출하여야 합니다.				<b>동의함</b>    <input type="checkbox"/>
위와 같이 희귀질환자 등록을 신청합니다. 년            월            일 신청인 :                                  (서명 또는 인) 특별자치시장·특별도지사·시장·군수·구청장(보건소장) 귀하					
<b>구비서류</b>	1. 신청자(환자)의 통장사본 1부 2. 최근 3개월 이내 발급된 진단서 1부 - 주상병이 대상질환인 경우에 한함 ※ 단, 부상병인 경우라도 산정특례 등록질환과 일치할 경우에는 제출 가능함 - 의료비지원 대상 질환으로 확진 또는 최종 진단된 경우에만 지원신청이 가능함. 임상적 추정이나 의증은 지원 신청할 수 없음(단, 최종진단이 불가능한 질환은 의사소견서 상에 해당 질환에 대한 확진 또는 최종 진단이 불가능한 사유를 소명한 전문의의 소견서 반드시 첨부) - 신규 신청에 한하여 제출하며 정기재조사 시에는 산정특례 등록확인으로 같음 ※ 단, 정기재조사 시 산정특례 등록질환과 희귀질환자 의료비지원사업 등록질환이 다를 시에는 진단서를 추가 요청할 수 있음 ※ 1가구 2환자 특례자 외 환자의 진단서도 확인				
<b>&lt; 요양급여비용 중 본인부담금 신청자격 : 건강보험가입자에 한함 &gt;</b> ※ 혈우병환자 중 항체양성환자 및 HIV감염자 ※ 희귀질환자가 2인 이상인 환자가구로 상향기준을 적용하였으나 선정기준에 부합하지 않아 1인만 지원 받는 경우					

[별지 제7호서식]

<b>혈우병 입원 특례자 등록 신청서</b> <b>(소득·재산조사 면제)</b>					
등 록 대 상자	성 명			주민등록번호	
	질 환 명	(상병코드 : )			
	전화번호			휴대폰번호	
	주 소			이메일주소	
		정보수신여부	<input type="checkbox"/> 전자메일 <input type="checkbox"/> 휴대폰 <input type="checkbox"/> 수신거부 * 의료비지원사업에 관한 변동사항이 있을 시 정보 제공		
세대주 (보호자)	성 명			주민등록번호	관계
	주 소			전화번호	
급여계좌	금융기관명		예금주	계좌번호	
입원기간	년 월 일 ~		년 월 일 ( 일간)		
총계 (A+B+C)	급여부분 진료비				비급여 부분 진료비 (C)
	보험자부담액 (A)		본인부담액 <sup>1)</sup> (정부지원부분) (B)		
	원		원		원
위와 같이 희귀질환자 등록을 신청합니다. 년 월 일 신청인 : (서명 또는 인) 특별자치시장·특별도지사·시장·군수·구청장(보건소장) 귀하					
구비서류	1. 신청자(환자) 통장사본 1부 2. 진료비 영수증(또는 의료비명세서) 사본 1부 3. 최근 3개월 이내에 발급된 진단서 1부 - 주상병이 대상질환인 경우에 한함 ※ 단, 부상병인 경우라도 산정특례 등록질환과 일치할 경우에는 제출 가능함 - 의료비지원 대상 질환으로 확진 또는 최종 진단된 경우에만 지원신청이 가능함. 임상적 추정이나 의증은 지원 신청할 수 없음(단, 최종진단이 불가능한 질환은 의사소견서 상에 해당 질환에 대한 확진 또는 최종 진단이 불가능한 사유를 소명한 전문의의 소견서 반드시 첨부)				
※ 혈우병 입원 특례자 - 혈우병 환자 중 요양급여대상 수술을 요하거나 사고 등으로 인한 출혈로 인하여 입원진료가 필요한 환자 ※ 지원대상 범위 - 퇴원일로부터 1년 이내 발급받은 입원진료비 영수증에 대해 요양급여비용 중 본인부담금을 한시적으로 지원 후 퇴록 ※ 지원절차 - 주민등록지 관할 보건소에 등록 신청 한 후 가까운 국민건강보험공단 지사에 별지 제9호(희귀질환자 요양급여비용 중 본인부담금 청구서)서식을 작성하여 진료비 영수증과 진단서(소견서)를 첨부하여 청구함					

1) 본인부담금 제외항목 : 전액 본인부담금(100/100), 선별급여, 예비급여, 2·3인실 입원료, 본인부담금 상한제 사전급여  
 ※ 본인부담금 제외항목은 본인부담액을 청구하여도 지급되지 않으므로 해당금액을 제외하고 본인부담액(B)을 입력하시기 바랍니다.

### 회귀질환자 가구 소득·재산 조사 결과 통보서

환 자		성 명		주민등록번호		장애정도		장애명						
가구원 인적사항		소 득		재 산										
성명	주민등록번호	근로소득	사업소득	재산소득	공적이전	시적이전	소득공제	일반재산	자동차/ 용도	금융재산	금융재산 공제	금융부채	기타증여 재산	기타증여 재산공제
부양의무자 인적사항		소 득		재 산										
성명	주민등록번호	근로소득	사업소득	재산소득	공적이전	시적이전	소득공제	일반재산	자동차	금융재산	금융재산 공제	금융부채	기타증여 재산	기타증여 재산공제
위의 회귀질환자 가구원에 대한 소득·재산 조사결과를 통보합니다. 년 월 일 시·군·구 통합조사팀														
(조사자 소속 및 직위 : _____ 성명 : _____ (전화 : _____))														

[별지 제9호서식]

희귀질환자 요양급여비용 중 본인부담금 청구서					
환자명			주민등록번호		
질환명	(상병코드 : )				
신청인	관계	전화번호		휴대폰번호	
	주소	관할보건소			
요양기관				사업자등록번호	
입원기간	년 월 일 ~		년 월 일	( 일간)	
외래진료일					
총계 (A+B+C)	급여부분 진료비			비급여 부분 진료비 (C)	
	보험자부담액 (공단부담액) (A)	본인부담액 <sup>1)</sup> (정부지원부분) (B)			
원	원	원	원	원	
서면청구 사유	<input type="checkbox"/> 자격확인이 되지 않아 요양기관에서 선지급 되지 않은 경우 <input type="checkbox"/> 지원신청일부터 등록확정일까지의 진료분에 대해 소급 받는 경우 <input type="checkbox"/> 해당상병에 의한 합병증의 진료비 중 본인부담금 <input type="checkbox"/> 혈우병 입원특례자의 입원진료비 중 본인부담금 ※ 서면청구 사유에 해당하지 않는 경우에는 서면청구를 통한 지급이 불가하므로 주의				
위와 같이 희귀질환자 요양급여비용 중 본인부담금을 청구합니다. 신청인 (서명 또는 인) 년 월 일 국민건강보험공단 이사장 귀하					
검토의견					
신청계좌	금융기관명	예금주	계좌번호		
첨부서류 등	진료비 영수증(구분산정시 진료비상세내역 첨부가능) 원본 1부 * 산정특례 지원상병 및 산정특례 미적용건의 경우도 지원범위에 포함되는 경우 의사 소견서(진단서) 첨부 시 지원가능				

※ 위의 서식은 국민건강보험공단에 요양급여비용 중본인부담금을 서면으로 청구할 경우에만 사용.

1) 본인부담금 제외항목 : 전액 본인부담금(100/100), 선별급여, 예비급여, 2·3인실 입원료, 본인부담금 상한제 사전급여

※ 본인부담금 제외항목은 본인부담액을 청구하여도 지급되지 않으므로 해당금액을 제외하고 본인부담액(B)을 입력하시기 바랍니다.







[별지 제10호의3서식]

**만성신장병 본인부담금 청구 위임장**

구 분	금 액	비 고
복막관류액	본인부담금(10%)	
복막투석 소모성 재료	본인부담금(10%)	

기재된 내용과 일치하는 복막관류액 및 자동복막투석의 소모성재료를 수령하였으며 의약품판매업소가 복막관류액 및 자동복막투석의 소모성재료 구입비를 청구할 수 있도록 위임합니다.

년 월 일

**[의약품판매업소 담당자]**

성명: (서명 또는 인)  
 주소:  
 연락처:

**[복막관류액 및 자동복막투석의 소모성재료 사용 환자 또는 보호자]**

성명: (서명 또는 인)  
 주소:  
 연락처:

※ 위임장 작성 년, 월, 일은 복막관류액 및 복막투석 소모성 재료 구입일로 기입  
 (의약품판매업소에 직접 지급하도록 요청한 경우에 한하여 1회만 제출)



[별지 제12호서식]

희귀질환자 본인부담금 청구서([ ]인공호흡기 [ ]기침유발기)				
수진자 (환자명)		주민등록번호		연락처
상병명	(상병코드 : )	관할보건소		
신청구분	<input type="checkbox"/> 인공호흡기 기기 월 대여료 <input type="checkbox"/> 인공호흡기 기본소모품 <input type="checkbox"/> 인공호흡기 선택소모품 ([ ]㉗ [ ]㉘) <input type="checkbox"/> 기침유발기 월 대여료			
인공호흡기	대여업소명		청구기간	~
	모델명		관리번호	
기침유발기	대여업소명		청구기간	~
	모델명		관리번호	
인공호흡기 계약금액 (기기 월 대여료)	[ ] 혼합형    [ ] 압력형    [ ] 볼륨형			원
기본소모품 (공통)	[ ] 1세트    [ ] 2세트			원
선택소모품㉗	[ ] 일반 일체형 커넥터		[ ] 1개    [ ] 2개	원
	[ ] 일반·실리콘 튜브 연결형 커넥터		[ ] 1세트    [ ] 2세트	원
선택소모품㉘	[ ] 코마스크(Nasal, Pillow Mask)		[ ] 겔	원
	[ ] 코입마스크(Facial Mask)		[ ] 실리콘	원
기침유발기				원
신청금액	총계 (A+B+C)	급여부분		비급여 본인부담 (C)
		보험자부담액 (공단부담액) (A)	본인부담금 (정부지원부분) (B)	
총계	원	원	원	원
수령계좌	가입자 또는 피부양자 계좌 [ ]		금융기관명 :	계좌번호 :
	대여업소 계좌 [ ]		예금주 성명	주민(외국인)등록번호 또는 사업자등록번호 :
위와 같이 [인공호흡기, 기본소모품, 선택소모품㉗, 선택소모품㉘, 기침유발기]를 청구합니다.				
년 월 일 신청인 : (서명 또는 인) <b>국민건강보험공단 이사장 귀하</b>				
검토의견				
첨부서류	※ 신청구분에 따라 아래의 서류 첨부 - 인공호흡기 및 기침유발기 대여 영수증 1부 - 인공호흡기 기본소모품, 인공호흡기 선택소모품㉗ 또는 ㉘ 영수증 1부			

[별지 제13호서식]

선천성대사이상 환자 특수식이구입비 서면청구서					
환 자 명			주민등록번호		
질환명	(상병코드 : )				
신청인	관계		전화번호		
	주소		휴대폰번호		
관할보건소					
입금은행명		입금계좌		예금주	
신청 구분	<input type="checkbox"/> 특수조제분유		<input type="checkbox"/> 저단백 햇반		
신청 금액	특수조제 분유	원			
	저단백 햇반	원			
<p>관계서류를 첨부하여 상기와 같이 특수식이구입비 지원금을 청구합니다.</p> <p style="text-align: center;">신청인 (서명 또는 인)</p> <p style="text-align: center;">년 월 일</p> <p style="text-align: right;">국민건강보험공단 이사장 귀하</p>					
첨부서류	<p>1. 영수증 1부 ※ 신청일로부터 1년 이내의 영수증만 유효함</p> <p>2. 입금계좌통장 사본 1부 (최초 신청 시 또는 변경사항 발생 시에 한함) ※ 특수분유와 저단백 햇반은 별도로 지원되는 것이므로 각각의 지원금액 한도 이내에서만 지원 가능함</p>				



[별지 제15호서식]

사 실 조 사 보 고 서				
1. 조사일시				
2. 조사대상자				
3. 조사장소 (출장지)	* 조사대상자 집 주소등 기재			
4. 조사목적	* 예 : 부양의무자의 부양여부 파악			
5. 조사내용				
6. 조사결과	* 예 : 조사대상자는 부양의무자로부터 부양을 받지 못하고 있음을 확인함			
7. 조사자	직급		성명	(서명)







## 희귀질환자 의료비 지원사업 지원대상자 증명서

1. 성명:

(생년월일: )

2. 주소(소재지):

3. 지원 대상 구분

요양급여 비용 중 본인부담금  보조기기 구입비  간병비

인공호흡기 대여료  기침유발기 대여료  특수조제분유  저단백헛반

※ 질환명 :

KCD코드 :

4. 제출용도:

(용 도)

(제출처)

희귀질환자 의료비 지원사업 지원대상자임을 증명합니다.

년 월 일

( ) 특별자치시장·특별도지사·시장·군수·구청장(보건소장)

직인

[별지 제17호서식]

희귀질환자 의료비지원 사업 [				<input type="checkbox"/> 결정(적합)	] 통지서		
				<input type="checkbox"/> 결정(부적합)			
대 상 자	성 명		생년월일		전화번호		
	주 소				휴대전화		
					전자우편		
	신청내용	희귀질환자 의료비 지원사업					
비 고							
1. 귀하가 신청한 지원사업에 대한 조사 결과 희귀질환자 의료비지원사업 대상자로 결정되었음을 알려드립니다.							
지원대상자	생년월일	지원구분			지원개시일		
		<input type="checkbox"/> 요양급여비용 중 본인부담금 <input type="checkbox"/> 보조기기 구입비 <input type="checkbox"/> 인공호흡기 대여료 <input type="checkbox"/> 기침유발기 대여료 <input type="checkbox"/> 간병비 <input type="checkbox"/> 특수조제분유 <input type="checkbox"/> 저단백 햇반					
<input type="checkbox"/> 부 적 합							
부적합사유 (다중선택가능)		<input type="checkbox"/> 환자가구 소득초과		<input type="checkbox"/> 환자가구 재산초과			
		<input type="checkbox"/> 부양의무자가구 소득초과		<input type="checkbox"/> 부양의무자 가구 재산초과		<input type="checkbox"/> 기타( )	
안 내		1. 귀하가 신청하신 내용에 대해 조사·심의한 결과 위와 같은 사유로 의료비 지원이 부적합한 것으로 결정되었습니다. 2. 신규대상자의 경우 통보받은 날로부터 6개월 이후, 정기재조사자의 경우 퇴축사유발생일(정기재조사 당해연도 6월 30일 또는 12월 31일)로부터 6개월 이후 재신청이 가능합니다. 단, 환자의 전출입 등으로 소득재산변동이 크거나 만성신장병(N18)으로 장기이식수술 후 다시 투석을 요하는 상태가 된 경우 등 기타 보건소장이 인정하는 타당한 사유가 있을 경우에는 6개월 이내에 재신청이 가능합니다.					
1. 희귀질환자 의료비지원사업 신청 등에 대하여 심의한 결과 위와 같이 결정되었음을 통보하여 드리며, 상담하실 일이 있으실 경우 언제든지 담당자를 찾아주시면 자세한 안내를 해드리겠습니다.							
2. 위 결정사항에 대하여 이의가 있는 경우 다음과 같은 절차에 따라 이의신청을 할 수 있습니다. - 의료비를 지원받으려는 사람은 보건소장의 처분에 이의가 있는 경우 「민원 처리에 관한 법률」 제35조에 의해 결정일로부터 60일 이내 서면 또는 구두로 이의신청을 할 수 있습니다.							
					년	월	일
담당자 : 소속과					성명		
					문의 전화번호		
( ) 특별자치시장·특별도지사·시장·군수·구청장(보건소장)					직인		







# 제5편

## 붙임

---

〈붙임 1〉 2022년도 희귀질환자 의료비지원사업 지원대상 질환

〈붙임 2〉 2022년도 희귀질환자 의료비지원사업 지원범위별 대상 질환

〈붙임 3〉 간병비 장애정도 의학적 기준

〈붙임 4〉 보조기기 지원액 관련 시행규칙

〈붙임 5〉 전국 국민건강보험공단 지사 명단

〈붙임 6〉 희귀질환자 의료비지원사업 안내





**붙임1**

**2022년도 희귀질환자  
의료비지원사업 지원 대상 질환**





〈붙임 1〉

## 2022년도 희귀질환자 의료비지원사업 지원 대상 질환

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류	
1	희귀질환 지정에 따른 대상질환					
	1	A31.9	비정형마이코박테륨증, 가족형, X연관		극희귀	
	2	A81.0	이급성 해면모양뇌병증		희귀	
	3	A81.0	크로이츠펠트-야콥병		희귀	
	4	D55.0	G6PD결핍빈혈		희귀	
	5	D55.0	잠두중독		희귀	
	6	D55.0	포도당-6-인산탈수소효소결핍에 의한 빈혈		희귀	
	7	D55.2	삼탄당인산염이성화효소결핍빈혈		희귀	
	8	D55.2	용혈성 비구상적혈구성 (유전성) II형 빈혈		희귀	
	9	D55.2	피루브산염카이네이스결핍빈혈		희귀	
	10	D55.2	해당효소의 장애에 의한 빈혈		희귀	
	11	D55.2	헥소카이네이스결핍빈혈		희귀	
	12	D56.0	알파지중해빈혈		희귀	
	13	D56.1	베타지중해빈혈		희귀	
	14	D56.1	중간형 지중해빈혈		희귀	
	15	D56.1	중증 베타지중해빈혈		희귀	
	16	D56.1	중증 지중해빈혈		희귀	
	17	D56.1	쿠울리빈혈		희귀	
	18	D56.2	델타-베타지중해빈혈		희귀	
	19	D56.3	지중해빈혈 소질		희귀	
	20	D56.4	태아헤모글로빈의 유전적 존속		희귀	
	21	D59.3	비정형 용혈-요독증후군		희귀	
	22	D59.5	발작성 야간헤모글로빈뇨		희귀	
	23	D60.0	만성 후천성 순수적혈구무형성		희귀	
	24	D61.0	가족성 저형성빈혈		희귀	
	25	D61.0	기형을 동반한 범혈구감소증		희귀	
	26	D61.0	블랙판-다이아몬드증후군		희귀	
	27	D61.0	선천성 무형성(순수)적혈구		희귀	
	28	D61.0	영아 무형성(순수)적혈구		희귀	
	29	D61.0	원발성 무형성(순수)적혈구		희귀	
	30	D61.0	체질성 무형성빈혈		희귀	
	31	D61.0	판코니빈혈		희귀	
	32	D61.3	특발성 무형성빈혈		희귀	
	33	D61.9	골수형성저하		희귀	
34	D61.9	범골수항폐		희귀		

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	35	D61.9	저형성빈혈 NOS		희귀
	36	D64.4	선천성 적혈구조혈이상빈혈		희귀
	37	D64.4	이상조혈성 빈혈(선천성)		희귀
	38	D66	A형혈우병		희귀
	39	D66	고전적 혈우병		희귀
	40	D66	유전성 제8인자결핍		희귀
	41	D66	제8인자결핍(기능적 결함을 동반)		희귀
	42	D66	혈우병 NOS		희귀
	43	D67	B형혈우병		희귀
	44	D67	유전성 제9인자결핍		희귀
	45	D67	제9인자결핍(기능적 결함을 동반)		희귀
	46	D67	크리스마스병		희귀
	47	D67	혈장트롬보플라스틴성분결핍		희귀
	48	D68.0	폰빌레브란트병		희귀
	49	D68.0	혈관결손이 있는 제8인자결핍		희귀
	50	D68.0	혈관혈우병(Angiohaemophilia)		희귀
	51	D68.0	혈관혈우병(Vascular haemophilia)		희귀
	52	D68.1	C형혈우병		희귀
	53	D68.1	유전성 제11인자결핍		희귀
	54	D68.1	혈장트롬보플라스틴전구물질결핍		희귀
	55	D68.2	AC글로불린결핍		희귀
	56	D68.2	기타 응고인자의 유전성 결핍		희귀
	57	D68.2	선천성 무피브리노젠혈증		희귀
	58	D68.2	오우렌병		희귀
	59	D68.2	이상피브리노젠혈증(선천성)		희귀
	60	D68.2	저프로콘버틴혈증		희귀
	61	D68.2	제10인자[스튜어트-프라웨]의 결핍		희귀
	62	D68.2	제12인자[헤게만]의 결핍		희귀
	63	D68.2	제13인자[피브리안정화]의 결핍		희귀
	64	D68.2	제1인자[피브리노젠]의 결핍		희귀
	65	D68.2	제2인자[프로트롬빈]의 결핍		희귀
	66	D68.2	제5인자[불안정의 결핍		희귀
	67	D68.2	제7인자[안정의 결핍		희귀
	68	D68.2	프로악셀레린결핍		희귀
	69	D68.5	단백질C결핍		극희귀
	70	D68.5	단백질S결핍		극희귀
	71	D68.5	항트롬빈결핍		극희귀
	72	D68.6	항인지질중후군		희귀
	73	D69.1	그레이혈소판중후군		희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	74	D69.1	글란즈만병		희귀
	75	D69.1	베르나르-솔리에[거대혈소판]증후군		희귀
	76	D69.1	정상적 혈소판결손		희귀
	77	D69.1	혈소판무력증(출혈성)(유전성)		희귀
	78	D69.1	혈소판병증		희귀
	79	D69.3	에반스증후군		희귀
	80	D69.4	유전성 혈소판감소증		극희귀
	81	D70	무과립구성 안지나		희귀
	82	D70	무과립구증		희귀
	83	D70	베르너-솔츠병		희귀
	84	D70	선천성 무과립구증		희귀
	85	D70	선천성 호중구감소		희귀
	86	D70	순환성 호중구감소		희귀
	87	D70	영아 유전성 무과립구증		희귀
	88	D70	주기성 호중구감소		희귀
	89	D70	코스트만병		희귀
	90	D70	호중구감소 NOS		희귀
	91	D70	호중구감소성 비장비대		희귀
	92	D71	다형핵호중구의 기능장애		희귀
	93	D71	만성 (소아기) 육아종성 질환		희귀
	94	D71	선천성 이상식작용증		희귀
	95	D71	세포막수용체복합체[CR3]결손		희귀
	96	D71	진행성 패혈성 육아종증		희귀
	97	D76.1	가족성 혈구탐식세망증		희귀
	98	D76.1	단핵탐식세포의 조직구증		희귀
	99	D76.1	혈구탐식성 림프조직구증		희귀
	100	D76.3	세망조직구증(거대세포)		희귀
	101	D76.3	심한 림프선병증을 동반한 동조직구증		희귀
	102	D80.0	X-연관무감마글로불린혈증(브루틴)(성장호르몬결핍을 동반)		희귀
	103	D80.0	보통염색체열성 무감마글로불린혈증(스위스형)		희귀
	104	D80.0	원발성 무감마글로불린혈증		희귀
	105	D80.0	유전성 저감마글로불린혈증		희귀
	106	D80.1	공통가변성 무감마글로불린혈증		희귀
	107	D80.1	면역글로불린을 지닌 B-림프구가 있는 무감마글로불린혈증		희귀
	108	D80.1	비가작성 저감마글로불린혈증		희귀
	109	D80.1	저감마글로불린혈증 NOS		희귀
	110	D80.2	면역글로불린A의 선택적 결핍		희귀
	111	D80.3	면역글로불린G 서브클래스의 선택적 결핍		희귀
	112	D80.4	면역글로불린M의 선택적 결핍		희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	113	D80.5	면역글로불린M의 증가를 동반한 면역결핍		희귀
	114	D80.6	거의 정상인 면역글로불린 또는 고면역글로불린혈증을 동반한 항체결핍		희귀
	115	D80.8	카파경색결핍		희귀
	116	D80.8	항체결손이 현저한 기타 면역결핍		희귀
	117	D81.0	세망세포발생이상을 동반한 중증복합면역결핍		희귀
	118	D81.1	T- 및 B-세포수가 감소된 중증복합면역결핍		희귀
	119	D81.2	B-세포수가 정상이거나 감소된 중증복합면역결핍		희귀
	120	D81.3	아데노신탈아미노효소결핍		희귀
	121	D81.4	네젤로프증후군		희귀
	122	D81.5	퓨린뉴클레오사이드인산화효소결핍		희귀
	123	D81.6	노출림프구증후군		희귀
	124	D81.6	주조직적합성복합체형결핍		희귀
	125	D81.7	주조직적합성복합체II형결핍		희귀
	126	D81.8	바이오딘-의존카복실레이스결핍		희귀
	127	D81.8	오멘증후군		희귀
	128	D81.9	중증복합면역결핍장애 NOS		희귀
	129	D82.0	비스코트-얼드리치증후군		희귀
	130	D82.0	혈소판감소 및 습진을 동반한 면역결핍		희귀
	131	D82.1	디조지증후군		희귀
	132	D82.1	면역결핍을 동반한 흉선무형성 또는 형성저하		희귀
	133	D82.1	인두낭증후군		희귀
	134	D82.1	흉선성 림프조직무형성		희귀
	135	D82.2	짧은사지체구를 동반한 면역결핍		희귀
	136	D82.3	X-연관 림프증식성 질환		희귀
	137	D82.3	엡스타인-바르바이러스에 대한 유전성 결손반응에 따른 면역결핍		희귀
	138	D82.4	고면역글로불린D증후군		희귀
	139	D83.0	B-세포 수 및 기능의 현저한 이상에 의한 공통 가변성 면역결핍		희귀
	140	D83.1	현저한 면역조절T-세포장애에 의한 공통 가변성 면역결핍		희귀
	141	D83.2	B- 또는 T-세포에 대한 자가항체를 동반한 공통 가변성 면역결핍		희귀
	142	D84.0	림프구기능항원-1결손		희귀
	143	D84.1	C1에스터레이스억제인자결핍		희귀
	144	D84.1	보체계통의 결손		희귀
	145	D86.0	폐의 사르코이드증		희귀
	146	D86.1	림프절의 사르코이드증		희귀
	147	D86.2	림프절의 사르코이드증을 동반한 폐의 사르코이드증		희귀
	148	D86.3	피부의 사르코이드증		희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	149	D86.8	기타 및 복합부위의 사르코이드증		희귀
	150	D86.8	사르코이드관절병증(M14.8*)		희귀
	151	D86.8	사르코이드근염(M63.3*)		희귀
	152	D86.8	사르코이드심근염(I41.8*)		희귀
	153	D86.8	사르코이드증에서의 다발성 뇌신경마비(G53.2*)		희귀
	154	D86.8	사르코이드증에서의 흉채섬모체염(H22.1*)		희귀
	155	D86.8	포도막귀말샘염		희귀
	156	D89.1	한랭글로불린혈증성 혈관염		희귀
	157	E16.10	선천성 고인슐린혈증		극희귀
	158	E20.1	거짓 부갑상선기능저하증		극희귀
	159	E22.0	말단비대증 및 뇌하수체거인증		희귀
	160	E22.0	말단비대증과 관련된 관절병증 (M14.5*)		희귀
	161	E22.0	성장호르몬의 과잉생산		희귀
	162	E23.0	취한증후군		희귀
	163	E23.0	콜만증후군		희귀
	164	E24.0	뇌하수체 부신피질자극호르몬의 과다생산		희귀
	165	E24.0	뇌하수체-의존 부신피질기능항진증		희귀
	166	E24.0	뇌하수체-의존 쿠싱병		희귀
	167	E24.1	넬슨증후군		희귀
	168	E24.3	이소성 부신피질자극호르몬증후군		희귀
	169	E25.0	21-수산화효소결핍		희귀
	170	E25.0	선천성 부신증식증		희귀
	171	E25.0	염류소실 선천성 부신증식증		희귀
	172	E25.0	효소결핍과 관련된 선천성 부신생식기장애		희귀
	173	E25.9	부신생식기증후군 NOS		희귀
	174	E26.8	바터증후군		희귀
	175	E27.1	가족성 부신피질자극호르몬결핍		희귀
	176	E27.1	애디슨병		희귀
	177	E27.1	원발성 부신피질부전		희귀
	178	E27.1	자가면역성 부신염		희귀
	179	E27.2	부신발증		희귀
	180	E27.2	부신피질발증		희귀
	181	E27.2	애디슨발증		희귀
	182	E27.4	부신경색증		희귀
	183	E27.4	부신출혈		희귀
	184	E27.4	부신피질부전 NOS		희귀
	185	E27.4	저알도스테론증		희귀
	186	E34.8	송과선 기능이상		희귀
	187	E34.8	요정증[랍슨 멘덴홀 증후군]		극희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	188	E34.8	조로증		희귀
	189	E55.0	연소성 골연화증		희귀
	190	E55.0	영아골연화증		희귀
	191	E55.0	활동성 구루병		희귀
	192	E70.0	고전적 페닐케톤뇨증		희귀
	193	E70.1	기타 고페닐알라닌혈증		희귀
	194	E70.2	알칼톤뇨증		희귀
	195	E70.2	조직흑갈병		희귀
	196	E70.2	타이로신대사장애		희귀
	197	E70.2	타이로신증		희귀
	198	E70.2	타이로신혈증		희귀
	199	E70.3	교차증후군		희귀
	200	E70.3	눈백색증		희귀
	201	E70.3	눈피부백색증		희귀
	202	E70.3	바르덴브르그 증후군 (백색증을 동반한)		희귀
	203	E70.3	체디아크(-스타인브링크)-히가시증후군		희귀
	204	E70.3	헤르만스키-푸들라크증후군		희귀
	205	E70.8	트립토판대사장애		희귀
	206	E70.8	히스티딘대사장애		희귀
	207	E71.0	단풍시럽뇨병		희귀
	208	E71.1	고류신-이소류신혈증		희귀
	209	E71.1	고발린혈증		희귀
	210	E71.1	메틸말론산혈증		희귀
	211	E71.1	아이소발레린산혈증		희귀
	212	E71.1	프로피온산혈증		희귀
	213	E71.3	근육카르니틴팔미트르انس퍼레이스결핍		희귀
	214	E71.3	부신백질디스트로피[에디슨-월더]		희귀
	215	E71.3	장쇄수산화아실코에이탈수소효소결핍증(VLCAD)		희귀
	216	E71.3	지방산대사장애		희귀
	217	E72.0	로베증후군		희귀
	218	E72.0	시스틴뇨증		희귀
	219	E72.0	시스틴증		희귀
	220	E72.0	시스틴축적병(N29.8*)		희귀
	221	E72.0	아미노산운반장애		희귀
	222	E72.0	판코니(-드토니)(-드브레)증후군		희귀
	223	E72.0	하르트넵병		희귀
	224	E72.1	고호모시스테인혈증		희귀
	225	E72.1	메타이오닌혈증		희귀
	226	E72.1	시스타타이오닌뇨증		희귀



구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	227	E72.1	아황산염산화효소결핍		희귀
	228	E72.1	유황함유아미노산대사장애		희귀
	229	E72.1	호모시스틴뇨		희귀
	230	E72.2	고암모니아혈증		희귀
	231	E72.2	시트룰린혈증		희귀
	232	E72.2	아르지닌속신산뇨		희귀
	233	E72.2	아르지닌혈증		희귀
	234	E72.2	요소회로대사장애		희귀
	235	E72.3	고라이신혈증		희귀
	236	E72.3	글루타르산뇨		희귀
	237	E72.3	라이신 및 하이드록시라이신 대사장애		희귀
	238	E72.3	하이드록시라이신혈증		희귀
	239	E72.4	오르니틴대사장애		희귀
	240	E72.4	오르니틴트랜스카바미라제결핍		희귀
	241	E72.4	오르니틴혈증(Ⅰ, Ⅱ형)		희귀
	242	E72.5	고프롤린혈증(Ⅰ, Ⅱ형)		희귀
	243	E72.5	고하이드록시프롤린혈증		희귀
	244	E72.5	글라이신대사장애		희귀
	245	E72.5	비케톤고글라이신혈증		희귀
	246	E72.5	사르코신혈증		희귀
	247	E72.8	감마글루타밀회로의 장애		희귀
	248	E72.8	베타아미노산대사장애		희귀
	249	E72.8	숙신알데히드 탈수소효소 결핍(증)		극희귀
	250	E73.0	선천성 젖당분해효소결핍		희귀
	251	E74.0	간인산화효소결핍		희귀
	252	E74.0	글리코젠축적병		희귀
	253	E74.0	글리코젠축적병 1b형 A		희귀
	254	E74.0	글리코젠합성효소결핍		희귀
	255	E74.0	맥아들병		희귀
	256	E74.0	심장글리코젠증		희귀
	257	E74.0	안데르센병		희귀
	258	E74.0	코리병		희귀
	259	E74.0	타루이병		희귀
	260	E74.0	포르브스병		희귀
	261	E74.0	폰기에르케병		희귀
	262	E74.0	폼페병		희귀
	263	E74.0	허스병		희귀
	264	E74.2	갈락토스대사장애		희귀
	265	E74.2	갈락토스혈증		희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	266	E74.2	갈락토카이네이스결핍		희귀
	267	E74.4	카복실레이스피루브산염의 결핍		희귀
	268	E74.4	탈수소효소피루브산염의 결핍		희귀
	269	E74.4	포스포에놀피루브산염카르복사카이네이스의 결핍		희귀
	270	E74.4	피루브산염대사 및 포도당신합성 장애		희귀
	271	E74.8	옥살산뇨		희귀
	272	E75.0	GM <sub>2</sub> -강글리오시드증		희귀
	273	E75.0	GM <sub>2</sub> -강글리오시드증 NOS		희귀
	274	E75.0	샌드호프병		희귀
	275	E75.0	성인형 GM <sub>2</sub> -강글리오시드증		희귀
	276	E75.0	연소형 GM <sub>2</sub> -강글리오시드증		희귀
	277	E75.0	테이-삭스병		희귀
	278	E75.1	GM <sub>1</sub> -강글리오시드증		희귀
	279	E75.1	GM <sub>3</sub> -강글리오시드증		희귀
	280	E75.1	강글리오시드증 NOS		희귀
	281	E75.1	류코지질증 IV		희귀
	282	E75.2	고쇄병		희귀
	283	E75.2	니만-픽병		희귀
	284	E75.2	설파테이스결핍		희귀
	285	E75.2	이염성 백질다스트로피		희귀
	286	E75.2	카나반 병		극희귀
	287	E75.2	크라베병		희귀
	288	E75.2	파브리(-앤더슨)병		희귀
	289	E75.2	펠리제우스-메르츠바하병		극희귀
	290	E75.2	화버증후군		희귀
	291	E75.4	바텐병		희귀
	292	E75.4	스필라이어-보그트병		희귀
	293	E75.4	신경세포세로이드라이포푸스신증		희귀
	294	E75.4	안스카-빌쇼스키병		희귀
	295	E75.4	쿠프스병		희귀
	296	E75.5	대뇌건의 콜레스테롤증[반보게르트-쉐러-엡스타인]		희귀
	297	E75.5	월만병		희귀
	298	E76.0	I 형 점액다당류증		희귀
	299	E76.0	사이에증후군		희귀
	300	E76.0	힐러-사이에증후군		희귀
	301	E76.0	힐러증후군		희귀
	302	E76.1	II 형 점액다당류증		희귀
	303	E76.1	헌터증후군		희귀
	304	E76.2	III, IV, VI, VII 형 점액다당류증		희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	305	E76.2	마로토-라미 (경도)(중증) 증후군		희귀
	306	E76.2	모르키오 (-유사)(고전적) 증후군		희귀
	307	E76.2	베타-글루쿠론산분해효소결핍		희귀
	308	E76.2	산필립포 (B형)(C형)(D형) 증후군		희귀
	309	E77.0	라이소솜효소의 번역후 수정의 결손		희귀
	310	E77.0	뮤코지질증 II [I -세포병]		희귀
	311	E77.0	뮤코지질증 III [거짓혈라다발디스트로피]		희귀
	312	E77.1	당단백질분해의 결손		희귀
	313	E77.1	마노스축적증		희귀
	314	E77.1	시알산증[뮤코지질증 I]		희귀
	315	E77.1	아스파르틸글루코사민뇨		희귀
	316	E77.1	푸고스축적증		희귀
	317	E79.1	레쉬-니한증후군		희귀
	318	E80.2	급성 간헐성 (간성) 포르피린증		희귀
	319	E80.2	유전성 코프로포르피린증		희귀
	320	E80.2	포르피린증 NOS		희귀
	321	E83.0	구리대사장애		희귀
	322	E83.0	멘케스(꼬인모발)(강모)병		희귀
	323	E83.0	월슨병		희귀
	324	E83.1	특발성 폐 헤모시데린증(J99.8*)		극희귀
	325	E83.1	혈색소증		희귀
	326	E83.2	장병성 말단피부염		극희귀
	327	E83.3	가족성 저인산혈증		희귀
	328	E83.3	비타민D저항골연화증		희귀
	329	E83.3	비타민D저항구루병		희귀
	330	E83.3	산성인산분해효소결핍		희귀
	331	E83.3	인대사 및 인산분해효소 장애		희귀
	332	E83.3	저인산효소증		희귀
	333	E84.0	폐증상을 동반한 남성 섬유증		희귀
	334	E84.1	남성 섬유증에서의 태변장폐색 (P75*)		희귀
	335	E84.1	원위장폐쇄증후군		희귀
	336	E84.1	장증상을 동반한 남성 섬유증		희귀
	337	E85.0	가족성 지중해열		희귀
	338	E85.0	비신경병성 유전자족성 아밀로이드증		희귀
	339	E85.0	유전성 아밀로이드 신장병증		희귀
	340	E85.1	신경병성 유전자족성 아밀로이드증		희귀
	341	E85.1	아밀로이드다발신경병증(포르투갈)		희귀
	342	E85.2	상세불명의 유전자족성 아밀로이드증		희귀
	343	E85.4	국소적 아밀로이드증		희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	344	E85.4	기관정아밀로이드증		희귀
	345	E88.0	알파-1-항트립신결핍		극희귀
	346	E88.1	선천성 전신지방디스트로피		극희귀
	347	F01.1	카다실		희귀
	348	F80.3	뇌전증에 동반된 후천성 실어증(失語症)[란다우-클레프너]		희귀
	349	F84.2	레트증후군		희귀
	350	G04.8	라스무센 뇌염		극희귀
	351	G04.8	자기면역 뇌염		극희귀
	352	G10	헌팅톤무도병		희귀
	353	G10	헌팅톤병		희귀
	354	G11.0	선천성 비진행성 운동실조		희귀
	355	G11.1	X-연관 열성 척수소뇌성 운동실조		희귀
	356	G11.1	마이오클루누스(헨트운동실조)을(를) 동반한 조기발병 소뇌성 운동실조		희귀
	357	G11.1	보류된 힘줄반사(를) 동반한 조기발병 소뇌성 운동실조		희귀
	358	G11.1	본태성 떨림(을) 동반한 조기발병 소뇌성 운동실조		희귀
	359	G11.1	조기발병 소뇌성 운동실조(발병은 보통 20세 이전)		희귀
	360	G11.1	프리드라이히운동실조(보통염색체열성)		희귀
	361	G11.2	만기발병 소뇌성 운동실조(발병은 보통 20세 이후)		희귀
	362	G11.3	DNA복구결손을 수반한 소뇌성 운동실조		희귀
	363	G11.3	모세혈관확장성 운동실조[루아-바]		희귀
	364	G11.4	유전성 강직성 허반신마비		희귀
	365	G11.8	기타 유전성 운동실조		희귀
	366	G11.9	상세불명의 유전성 운동실조		희귀
	367	G11.9	유전성 소뇌의 변성		희귀
	368	G11.9	유전성 소뇌의 병		희귀
	369	G11.9	유전성 소뇌의 운동실조 NOS		희귀
	370	G11.9	유전성 소뇌의 증후군		희귀
	371	G12.0	영아척수성 근위축, I형[베르드니히-호프만]		희귀
	372	G12.1	기타 유전성 척수성 근위축		희귀
	373	G12.1	성인형 척수성 근위축		희귀
	374	G12.1	소아기의 진행성 연수마비[파지오-론데]		희귀
	375	G12.1	소아형, II형 척수성 근위축		희귀
	376	G12.1	어깨종아리형 척수성 근위축		희귀
	377	G12.1	연소형, III형[쿠겔베르그-벨란데] 척수성 근위축		희귀
	378	G12.1	원위 척수성 근위축		희귀
	379	G12.2	운동신경세포병 (단, 기타 및 상세불명의 운동신경세포병(G12.28)은 제외)		희귀
	380	G12.8	기타 척수성 근위축 및 관련 증후군		희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	381	G12.9	상세불명의 척수성 근위축		희귀
	382	G23.0	색소성 담창구변성		희귀
	383	G23.0	할러포르덴-스파츠병		희귀
	384	G23.1	진행성 핵상안근마비 [스틸-리차드슨-올스제위우스키]		희귀
	385	G23.8	파르병		극희귀
	386	G24.8	돌발성 운동유발 이상운동		극희귀
	387	G25.8	강직인간증후군		극희귀
	388	G31.81	이급성 과사성 뇌병증[리이]		희귀
	389	G31.88	아이카다-구티에레스 증후군		극희귀
	390	G35	뇌간(~의) 다발경화증		희귀
	391	G35	다발경화증		희귀
	392	G35	다발경화증 NOS		희귀
	393	G35	전신성(~의) 다발경화증		희귀
	394	G35	척수(~의) 다발경화증		희귀
	395	G35	파종성(~의) 다발경화증		희귀
	396	G36.0	시신경척수염[데박병]		희귀
	397	G40.4	레녹스-가스토증후군		희귀
	398	G40.4	웨스트증후군		희귀
	399	G41.0	긴장-간대성 뇌전증지속상태		희귀
	400	G41.0	대발작 뇌전증지속상태		희귀
	401	G41.1	뇌전증 압상지속상태		희귀
	402	G41.1	소발작뇌전증지속상태		희귀
	403	G41.2	복합부분뇌전증지속상태		희귀
	404	G41.8	기타 뇌전증지속상태		희귀
	405	G41.9	상세불명의 뇌전증지속상태		희귀
	406	G47.31	하다드 증후군		극희귀
	407	G47.4	발작수면 및 허탈발작		희귀
	408	G51.2	멜커슨증후군		희귀
	409	G51.2	멜케르손-로젠탈증후군		희귀
	410	G51.8	파리-롬버그증후군		극희귀
	411	G60.0	데제린-소타스병		희귀
	412	G60.0	루사-레비증후군		희귀
	413	G60.0	비골근위축(축삭형, 비대형)		희귀
	414	G60.0	사르크-마리-투스질환		희귀
	415	G60.0	영아기의 비대성 신경병증		희귀
	416	G60.0	유전성 운동 및 감각 신경병증		희귀
	417	G60.0	유전성 운동 및 감각 신경병증 I-IV형		희귀
	418	G61.0	길랭-바레증후군		희귀
	419	G61.0	밀러히셔증후군		희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	420	G61.8	다초점 운동신경병증		희귀
	421	G61.8	만성 염증성 탈수초성 다발신경병증		희귀
	422	G70.0	중증근무력증		희귀
	423	G70.2	선천성 및 발달성 근무력증		희귀
	424	G71.0	근디스트로피		희귀
	425	G71.0	눈 근디스트로피		희귀
	426	G71.0	눈인두성 근디스트로피		희귀
	427	G71.0	뒤센 또는 베커와 유사한 보통염색체열성, 소아형 근디스트로피		희귀
	428	G71.0	양성[베커] 근디스트로피		희귀
	429	G71.0	어깨종아리 근디스트로피		희귀
	430	G71.0	얼굴어깨팔 근디스트로피		희귀
	431	G71.0	원위성 근디스트로피		희귀
	432	G71.0	조기수축을 동반하는 양성 어깨종아리[에머리-드라이프스] 근디스트로피		희귀
	433	G71.0	중증[뒤센] 근디스트로피		희귀
	434	G71.0	지대 근디스트로피		희귀
	435	G71.1	거짓근긴장증		희귀
	436	G71.1	근긴장디스트로피[스타이너트]		희귀
	437	G71.1	근긴장장애		희귀
	438	G71.1	선천성 근긴장증 NOS		희귀
	439	G71.1	선천성 이상근긴장증		희귀
	440	G71.1	신경근육긴장[아이작스]		희귀
	441	G71.1	연골형성장애성 근긴장증		희귀
	442	G71.1	열성[베커] 선천성 근긴장증		희귀
	443	G71.1	우성[툼스] 선천성 근긴장증		희귀
	444	G71.1	증상성 근긴장증		희귀
	445	G71.2	근섬유의 특정 형태 이상을 동반한 선천성 근디스트로피		희귀
	446	G71.2	근섬유형 불균형		희귀
	447	G71.2	근세관성 (중심핵성) 근병증		희귀
	448	G71.2	네말린근병증		희귀
	449	G71.2	다발심 병		희귀
	450	G71.2	미세심 병		희귀
	451	G71.2	선천성 근디스트로피 NOS		희귀
	452	G71.2	선천성 근병증		희귀
	453	G71.2	워커-워버그 증후군		극희귀
	454	G71.2	중심핵 병		희귀
	455	G71.3	달리 분류되지 않은 미토콘드리아근병증		희귀
	456	G71.3	멜라스증후군		희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	457	G71.9	유전성 근병증 NOS		희귀
	458	G72.3	주기마비(가족성) 저칼륨혈성		희귀
	459	G72.4	봉입체 근염		극희귀
	460	G73.1	람베르트-이튼증후군(C00-D48 †)		희귀
	461	G90.5	복합부위통증증후군 I형		희귀
	462	G90.6	복합부위통증증후군 II형		희귀
	463	G93.4	포도당 수송자 1 결핍증		극희귀
	464	G95.0	척수공동증 및 연수공동증		희귀
	465	H16.3	코오간증후군		극희귀
	466	H18.5	아벨리노 각막디스트로피 (동형접합)		극희귀
	467	H18.6	원추각막		희귀
	468	H31.2	맥락막결손		희귀
	469	H35.0	일스 병		극희귀
	470	H35.0	코츠망막병증		희귀
	471	H35.51	색소망막염		희귀
	472	H35.52	베스트 병[노른자모양황반변성]		극희귀
	473	H35.58	스타르가르트병		희귀
	474	H35.59	레베르 선천성 흑암시		희귀
	475	H35.59	상세불명의 유전성 망막디스트로피		희귀
	476	H49.4	만성 진행성 외안근마비		극희귀
	477	H49.8	킨스-세이어증후군		희귀
	478	H51.8	동안실행증(失明症), 코간형		극희귀
	479	I27.0	원발성 폐동맥고혈압		희귀
	480	I27.8	아이젠먼거복합		희귀
	481	I27.8	아이젠먼거증후군		희귀
	482	I42.0	비가역적 확장성 심근병증		희귀
	483	I42.1	비대성 대동맥판하협착		희귀
	484	I42.1	폐색성 비대성 심근병증		희귀
	485	I42.20	비폐색성 비대성 심근병증		희귀
	486	I42.3	뢰플러심내막염		희귀
	487	I42.3	심내막심근(열대성)섬유증		희귀
	488	I42.3	심내막심근(호산구성)병		희귀
	489	I42.4	선천성 심근병증		희귀
	490	I42.4	심내막탄력섬유증		희귀
	491	I42.80	부정맥유발성 우심실 형성이상		극희귀
	492	I47.2	카테콜라민 다형성 심실성 빈맥		극희귀
	493	I49.82	긴QT증후군		희귀
	494	I67.5	모야모야병		희귀
	495	I73.1	폐색혈전혈관염[버거병]		희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	496	I78.0	랑뒤-오슬러-웨버병		희귀
	497	I78.0	유전성 출혈성 모세혈관확장증		희귀
	498	I82.0	버드-키아리증후군		희귀
	499	J39.8	섬모체, 원발성 이상운동증		극희귀
	500	J84.0	폐포단백질증		희귀
	501	J84.1	특발성 폐섬유증		희귀
	502	K00.51	불완전상아질형성		극희귀
	503	K50.0	소장의 크론병		희귀
	504	K50.1	대장의 크론병		희귀
	505	K50.8	소장 및 대장 모두의 크론병		희귀
	506	K74.3	원발성 담즙성 경변증		희귀
	507	K75.4	자기면역성 간염		희귀
	508	K83.0	원발성 담관염/경화성 담관염(두 상병 진단기준 모두 충족하는 경우)		희귀
	509	L10.0	보통천포창		희귀
	510	L10.2	낙엽천포창		희귀
	511	L12.0	수포성 유사천포창		희귀
	512	L12.1	양성 점막유사천포창		희귀
	513	L12.1	흉터유사천포창		희귀
	514	L12.3	후천성 수포성 표피박리증		희귀
	515	L73.22	중증 화농성 한선염	2022년 신규	희귀
	516	M06.1	성인발병 스틸병		희귀
	517	M08.0	류마티스인자가 있거나 없는 연소성 류마티스관절염		희귀
	518	M08.0	연소성 류마티스관절염		희귀
	519	M08.1	연소성 강직척추염		희귀
	520	M08.2	전신적으로 발병된 연소성 관절염		희귀
	521	M08.3	(혈청검사음성인) 연소성 다발관절염		희귀
	522	M08.3	만성 연소성 다발관절염		희귀
	523	M30.0	결절성 다발동맥염		희귀
	524	M30.1	폐침범을 동반한 다발동맥염[처그-스트라우스]		희귀
	525	M30.2	연소성 다발동맥염		희귀
	526	M31.0	굿파스처증후군		희귀
	527	M31.1	혈전성 미세혈관병증		희귀
	528	M31.1	혈전성 혈소판감소성 자반		희귀
	529	M31.3	과사성 호흡기육아종증		희귀
	530	M31.3	베게너육아종증		희귀
	531	M31.4	대동맥궁증후군[다카야시]		희귀
	532	M31.7	현미경적 다발동맥염		희귀
	533	M32.1	기관 또는 계통 침범을 동반한 전신홍반루푸스		희귀



구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	534	M32.1	루푸스 심장낭염(I32.8*)		희귀
	535	M32.1	리브만-식스병(I39.-*)		희귀
	536	M32.1	사구체질환 동반 전신홍반루푸스(N08.5*)		희귀
	537	M32.1	세뇨관-간질신장병증 동반 전신홍반루푸스(N16.4*)		희귀
	538	M32.1	신장침범 동반 전신홍반루푸스(N08.5*, N16.4*)		희귀
	539	M32.1	심내막염 동반 전신홍반루푸스(I39.8*)		희귀
	540	M32.1	전신홍반루푸스에서의 근병증(G73.7*)		희귀
	541	M32.1	전신홍반루푸스에서의 뇌염(G05.8*)		희귀
	542	M32.1	전신홍반루푸스에서의 대뇌동맥염(I68.2*)		희귀
	543	M32.1	폐침범 동반 전신홍반루푸스(J99.1*)		희귀
	544	M33.0	연소성 피부근염		희귀
	545	M33.1	기타 피부근염		희귀
	546	M33.2	다발근염		희귀
	547	M34.0	진행성 전신경화증		희귀
	548	M34.1	석회증, 레이노현상, 식도기능장애, 경지증(硬指症), 모세혈관확장의 조합		희귀
	549	M34.1	크레스트증후군		희귀
	550	M34.8	근병증을 동반한 전신경화증+(G73.7*)		희귀
	551	M34.8	폐침범을 동반한 전신경화증+(J99.1*)		희귀
	552	M35.0	각막결막염을(를) 동반한 췌그렌증후군(H19.3*)		희귀
	553	M35.0	건조증후군(췌그렌)		희귀
	554	M35.0	근병증을(를) 동반한 췌그렌증후군(G73.7*)		희귀
	555	M35.0	신세뇨관-간질성 장애을(를) 동반한 췌그렌증후군(N16.4*)		희귀
	556	M35.0	폐침범을(를) 동반한 췌그렌증후군(J99.1*)		희귀
	557	M35.1	혼합결합조직병		희귀
	558	M35.2	베체트병		희귀
	559	M35.3	류마티스성 다발근통		희귀
	560	M35.4	미만성(호산구성) 근막염		희귀
	561	M35.5	다초점 섬유경화증		희귀
	562	M35.6	재발성 지방층염[웨버-크리스찬]		희귀
	563	M61.1	진행성 골화섬유형성이상		희귀
	564	M8220/0, (D12.6)	가족성선종성폴립증		희귀
	565	M88.0	두개골의 파젯병		희귀
	566	M88.8	기타 뼈의 파젯병		희귀
	567	M88.9	상세불명의 뼈의 파젯병		희귀
	568	M92.2	수근반달뼈의 골연골증(연소성)[킨빅]		희귀
	569	M93.1	성인의 킨빅병		희귀
	570	M94.1	재발성 다발연골염		희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	신장특례 종류
	571	N04.0	소사구체이상을 동반한 신증후군		희귀
	572	N04.0	최소변화병변을 동반한 신증후군		희귀
	573	N04.1	초점성 및 분절성 경화증을 동반한 신증후군		희귀
	574	N04.1	초점성 및 분절성 사구체병변을 동반한 신증후군		희귀
	575	N04.1	초점성 및 분절성 유리질증을 동반한 신증후군		희귀
	576	N04.1	초점성 사구체신염을 동반한 신증후군		희귀
	577	N04.2	미만성 막성 사구체신염을 동반한 신증후군		희귀
	578	N04.3	미만성 메산지음 증식성 사구체신염을 동반한 신증후군		희귀
	579	N04.4	미만성 모세혈관내 증식성 사구체신염을 동반한 신증후군		희귀
	580	N04.5	막증식성 사구체신염, 1형, 3형 또는 NOS를 동반한 신증후군		희귀
	581	N04.5	미만성 메산지음 모세혈관성 사구체신염을 동반한 신증후군		희귀
	582	N04.6	고밀도침착병을 동반한 신증후군		희귀
	583	N04.6	막증식성 사구체신염, 2형을 동반한 신증후군		희귀
	584	N04.7	모세혈관외 사구체신염을 동반한 신증후군		희귀
	585	N04.7	미만성 반월형 사구체신염을 동반한 신증후군		희귀
단, 571~585번(N04.0~N04.7)은 선천성에 한함					
	586	N25.1	신장성 요붕증		희귀
	587	P35.0	선천성 풍진증후군		극희귀
	588	P35.4	선천성 지카 바이러스 질환		극희귀
	589	Q03.1	덴다-워커증후군		희귀
	590	Q04.2	전전뇌증(全前脚症)		극희귀
	591	Q04.3	다발미세이랑증		극희귀
	592	Q04.3	무뇌수두증		극희귀
	593	Q04.3	무뇌이랑증		희귀
	594	Q04.3	밀러-디커 증후군		극희귀
	595	Q04.3	소뇌무발생		극희귀
	596	Q04.3	주버트 증후군		극희귀
	597	Q04.3	큰뇌이랑증		희귀
	598	Q04.3	활택뇌증		극희귀
	599	Q04.6	분열뇌증		희귀
	600	Q05.0	수두증을 동반한 이분경추		희귀
	601	Q05.1	수두증을 동반한 이분척추		희귀
	602	Q05.1	수두증을 동반한 이분흉요추		희귀
	603	Q05.1	수두증을 동반한 이분흉추		희귀
	604	Q05.2	수두증을 동반한 이분요천추		희귀
	605	Q05.2	수두증을 동반한 이분요추		희귀
	606	Q05.3	수두증을 동반한 이분천추		희귀
	607	Q05.4	수두증을 동반한 상세불명의 이분척추		희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	608	Q05.5	수두증이 없는 이분경추		희귀
	609	Q05.6	수두증이 없는 이분흉추		희귀
	610	Q05.6	이분척추 NOS		희귀
	611	Q05.6	이분흉요추 NOS		희귀
	612	Q05.7	수두증이 없는 이분요추		희귀
	613	Q05.7	이분요천추 NOS		희귀
	614	Q05.8	수두증이 없는 이분천골		희귀
	615	Q05.9	상세불명의 이분척추		희귀
	616	Q06.2	척수이개증		희귀
	617	Q07.0	아놀드-키아리증후군		희귀
	618	Q11.2	렌즈소안구증후군		극희귀
	619	Q13.1	무홍채증	2022년 신규	극희귀
	620	Q13.8	악센펠트-리이거 증후군	2022년 신규	극희귀
	621	Q14.1	X-연관 연소성 망막분리		극희귀
	622	Q14.2	니팔꽃 증후군		극희귀
	623	Q16.1	(외)이도의 선천성 결여, 폐쇄, 협착	2022년 신규	희귀
	624	Q17.2	소이증(小耳症)		희귀
	625	Q20.0	동맥간존속		희귀
	626	Q20.0	총동맥간		희귀
	627	Q20.1	이중출구우심실		희귀
	628	Q20.1	타우시그-빙증후군		희귀
	629	Q20.2	이중출구좌심실		희귀
	630	Q20.3	대동맥의 우측전위		희귀
	631	Q20.3	대혈관의 (완전)전위		희귀
	632	Q20.3	심실대혈관연결불일치		희귀
	633	Q20.4	단일심실		희귀
	634	Q20.5	방실연결불일치		희귀
	635	Q20.5	수정혈관전위		희귀
	636	Q20.5	심실내번		희귀
	637	Q20.5	좌측전위		희귀
	638	Q20.6	무비증 또는 다비증을 동반한 심방 부속물의 이상질현상	2022년 신규	극희귀
	639	Q20.6	심방부속물의 이상질현상	2022년 신규	극희귀
	640	Q21.2	방실중격결손		희귀
	641	Q21.2	심내막용기결손		희귀
	642	Q21.2	제1공심방중격결손(Ⅰ형)		희귀
	643	Q21.2	총방실관		희귀
	644	Q21.3	팔로네징후		희귀
	645	Q21.3	폐동맥 협착 또는 폐쇄, 대동맥의 우측위치 및 우심실비대를 동반한 심실중격결손		희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	646	Q21.4	대동맥중격결손		희귀
	647	Q21.4	대동맥폐동맥중격결손		희귀
	648	Q21.4	대동맥폐동맥창		희귀
	649	Q21.8	아이젠먼거결손		희귀
	650	Q22.0	폐동맥판폐쇄		희귀
	651	Q22.4	삼첨판폐쇄		희귀
	652	Q22.5	에브스타인이상		희귀
	653	Q22.6	형성저하성 우심증후군		희귀
	654	Q23.0	대동맥판의 선천협착		희귀
	655	Q23.0	선천성 대동맥판폐쇄		희귀
	656	Q23.0	선천성 대동맥판협착		희귀
	657	Q23.1	대동맥판의 선천성 기능부전		희귀
	658	Q23.1	선천성 대동맥판기능부전		희귀
	659	Q23.1	선천성 대동맥판역류		희귀
	660	Q23.1	이첨대동맥판막		희귀
	661	Q23.2	선천성 승모판폐쇄		희귀
	662	Q23.2	선천성 승모판협착		희귀
	663	Q23.3	선천성 승모판기능부전		희귀
	664	Q23.4	(승모판 협착 또는 폐쇄와 함께) 상행대동맥의 형성저하와 좌심실의 결손발육을 동반하는 대동맥구멍 및 판막의 폐쇄 또는 현저한 발육부전		희귀
	665	Q23.4	형성저하성 좌심증후군		희귀
	666	Q23.8	대동맥판 및 승모판의 기타 선천기형		희귀
	667	Q23.9	대동맥판 및 승모판의 상세불명의 선천기형		희귀
	668	Q24.4	선천성 대동맥판하협착		희귀
	669	Q24.5	관상동맥혈관의 기형		희귀
	670	Q24.5	선천성 관상동맥류		희귀
	671	Q24.6	선천성 심장차단		희귀
	672	Q25.1	대동맥의 축착		희귀
	673	Q25.1	대동맥의 축착(관전, 관후)		희귀
	674	Q25.2	대동맥의 폐쇄		희귀
	675	Q25.3	대동맥의 협착		희귀
	676	Q25.3	판막상부 대동맥협착		희귀
	677	Q25.5	폐동맥의 폐쇄		희귀
	678	Q26.0	(하)(상)대정맥의 선천성 협착		희귀
	679	Q26.0	대정맥의 선천성 협착		희귀
	680	Q26.1	좌상대정맥존속		희귀
	681	Q26.2	전폐정맥결합이상		희귀
	682	Q26.3	부분폐정맥결합이상		희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	683	Q26.4	상세불명의 폐정맥결합이상		희귀
	684	Q26.5	문맥결합이상		희귀
	685	Q26.6	문맥-간동맥루		희귀
	686	Q28.2	와이번메이슨증후군		극희귀
	687	Q38.3	무설증(無舌症)		희귀
	688	Q43.8	선천성단장증후군		극희귀
	689	Q44.2	담관의 폐쇄		희귀
	690	Q44.6	선천성 간 섬유증		극희귀
	691	Q44.7	알라질증후군		극희귀
	692	Q61.1	다낭성 신장, 보통염색체열성		희귀
	693	Q61.1	다낭성 신장, 영아형		희귀
	694	Q61.9	메켈증후군		극희귀
	695	Q64.1	방광외반		희귀
	696	Q64.1	방광외번		희귀
	697	Q64.1	방광이소증		희귀
	698	Q74.0	쇄골두개골이골증		극희귀
	699	Q74.3	선천성 다발관절만곡증		희귀
	700	Q74.8	라르센 증후군		극희귀
	701	Q75.0	두개골유합		희귀
	702	Q75.0	두개골의 불완전유합		희귀
	703	Q75.0	뿔쪽머리증(Acrocephaly)		희귀
	704	Q75.0	뿔쪽머리증(Oxycephaly)		희귀
	705	Q75.0	삼각머리증		희귀
	706	Q75.1	두개안면골이골증		희귀
	707	Q75.1	크루존병		희귀
	708	Q75.4	트레처-콜린스 증후군		희귀
	709	Q75.4	프란체스케티 증후군		희귀
	710	Q75.4	하악안면골이골증		희귀
	711	Q76.1	클리펠-파일증후군		극희귀
	712	Q77.0	연골무발생증		희귀
	713	Q77.0	연골발생저하증		희귀
	714	Q77.1	치사성 단신		희귀
	715	Q77.2	질식성 흉부형성이상[쥐느]		희귀
	716	Q77.2	짧은늑골증후군		희귀
	717	Q77.3	X-연관 여성 연골형성이상		희귀
	718	Q77.3	다발성 골단 형성이상		극희귀
	719	Q77.3	어깨고관절 점상 연골형성이상(1형-3형)		희귀
	720	Q77.3	점상 연골형성이상		희귀
	721	Q77.4	선천성 골경화증		희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	722	Q77.4	연골무형성증		희귀
	723	Q77.4	연골형성저하증		희귀
	724	Q77.5	디스트로피성 형성이상		희귀
	725	Q77.6	엘리스-반크레벨트증후군		희귀
	726	Q77.6	연골외배엽형성이상		희귀
	727	Q77.7	만발성 척추골단형성이상		희귀
	728	Q77.7	척추골단형성이상		희귀
	729	Q77.8	관상골 및 척추의 성장결손을 동반한 기타 골연골형성이상		희귀
	730	Q77.8	레리-웨일 증후군		극희귀
	731	Q77.8	말단요소 형성이상		희귀
	732	Q77.9	관상골 및 척추의 성장결손을 동반한 상세불명의 골연골형성이상		희귀
	733	Q78.0	골취약증(Fragilitas ossium)		희귀
	734	Q78.0	골취약증(Osteopsathyrosis)		희귀
	735	Q78.0	불완전골형성		희귀
	736	Q78.1	다골성 섬유성 형성이상		희귀
	737	Q78.1	엘브라이트(-맥군)(-스틴버그)증후군		희귀
	738	Q78.2	골화석증		희귀
	739	Q78.2	알베르스-쇤베르그증후군		희귀
	740	Q78.3	카무라타-앵겔만증후군		희귀
	741	Q78.4	내연골종증		희귀
	742	Q78.4	마무치증후군		희귀
	743	Q78.4	올리에르병		희귀
	744	Q78.5	골간단연골형성이상, 슈미드형		극희귀
	745	Q78.5	필레증후군		희귀
	746	Q78.6	골간병적조직연결		희귀
	747	Q78.6	다발선천외골증		희귀
	748	Q78.6	유전성 다발외골증		희귀
	749	Q78.9	가성 연골무형성 형성이상		극희귀
	750	Q79.0	선천성 황격막탈장		희귀
	751	Q79.1	황격막 탈출		희귀
	752	Q79.1	황격막결여		희귀
	753	Q79.1	황격막의 기타 선천기형		희귀
	754	Q79.1	황격막의 선천기형 NOS		희귀
	755	Q79.2	배꼽내장탈장		희귀
	756	Q79.2	선천복벽탈장		희귀
	757	Q79.3	복벽파열증		희귀
	758	Q79.4	말린자두배증후군		희귀
	759	Q79.5	복벽의 기타 선천기형		희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	760	Q79.6	엘러스-단로스증후군		희귀
	761	Q79.8	근골격계통의 기타 선천기형		희귀
	762	Q79.8	근육의 결여		희귀
	763	Q79.8	부근		희귀
	764	Q79.8	선천성 근위축		희귀
	765	Q79.8	선천성 짧은힘줄		희귀
	766	Q79.8	선천성 협착띠		희귀
	767	Q79.8	폴란드증후군		희귀
	768	Q79.8	힘줄의 결여		희귀
	769	Q79.9	근골격계통의 상세불명의 선천기형		희귀
	770	Q79.9	근골격계통의 선천변형 NOS		희귀
	771	Q79.9	근골격계통의 선천이상 NOS		희귀
	772	Q80.1	X-연관비늘증		희귀
	773	Q80.1	X-연관비늘증; 스테로이드설파타제결핍		희귀
	774	Q80.2	총판비늘증		극희귀
	775	Q80.3	선천성 수포성 비늘모양홍색피부증		극희귀
	776	Q80.4	할리퀸태아		희귀
	777	Q81.0	단순 수포성 표피박리증		극희귀
	778	Q81.1	치사성 수포성 표피박리증		희귀
	779	Q81.1	헤틀리츠증후군		희귀
	780	Q81.2	디스트로피성 수포성 표피박리증		희귀
	781	Q82.0	유전성 림프부종		극희귀
	782	Q82.3	색소실조증		극희귀
	783	Q82.4	(무한성) 외배엽형성이상		극희귀
	784	Q82.4	헤이-웰스증후군 (안검유착-외배엽 결손)		극희귀
	785	Q82.8	로트문드(-툼스) 증후군		극희귀
	786	Q85.0	신경섬유종증(비약성)		희귀
	787	Q85.0	신경섬유종증(비약성) 1형, 2형		희귀
	788	Q85.0	폰렉클링하우젠병		희귀
	789	Q85.1	결절성 경화증		희귀
	790	Q85.1	부르느뷰병		희귀
	791	Q85.1	에펠로이아		희귀
	792	Q85.8	스터지-베버(-디미트리) 증후군		희귀
	793	Q85.8	포이츠-제거스 증후군		희귀
	794	Q85.8	폰 히펠-린다우 증후군		희귀
	795	Q86.0	(이상형태성) 태아알코올증후군		희귀
	796	Q87.0	가부키 증후군		극희귀
	797	Q87.0	고린-사우드리아-모스 증후군		희귀
	798	Q87.0	꿀덴하 증후군		희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	799	Q87.0	단안증		희귀
	800	Q87.0	로빈 증후군		희귀
	801	Q87.0	마르케사니-바일 증후군[바일-마르케사니 증후군]	2022년 신규	극희귀
	802	Q87.0	뫼비우스 증후군		희귀
	803	Q87.0	아콕센 증후군(11장완 말단부 결손 증후군)		극희귀
	804	Q87.0	입-얼굴-손발 증후군		희귀
	805	Q87.0	잡복안구증후군		희귀
	806	Q87.0	주로 얼굴형태에 영향을 주는 선천기형증후군		희귀
	807	Q87.0	침두다지유합증		희귀
	808	Q87.0	침두유합지증		희귀
	809	Q87.0	카펜터 증후군		희귀
	810	Q87.0	프레이저 증후군		극희귀
	811	Q87.0	휘파람부는 얼굴		희귀
	812	Q87.1	굴지 형성이상		극희귀
	813	Q87.1	누난 증후군		희귀
	814	Q87.1	두보위츠 증후군		희귀
	815	Q87.1	드 랑즈 증후군		희귀
	816	Q87.1	러셀-실버 증후군		희귀
	817	Q87.1	로비노-실버만-스미스 증후군		희귀
	818	Q87.1	쉐그렌-리손 증후군		희귀
	819	Q87.1	스미스-램리-오피츠 증후군		희귀
	820	Q87.1	시클 증후군		희귀
	821	Q87.1	아르스코그 증후군		희귀
	822	Q87.1	주로 단신과 관련된 선천기형증후군		희귀
	823	Q87.1	코케인 증후군		희귀
	824	Q87.1	프라더-윌리 증후군		희귀
	825	Q87.2	루빈스타인-테이비 증후군		희귀
	826	Q87.2	바테르 증후군		희귀
	827	Q87.2	손발톱무릎뼈 증후군		희귀
	828	Q87.2	클리펠-트레노우네이-베버 증후군		희귀
	829	Q87.2	홀트-오람 증후군		희귀
	830	Q87.3	베크위트-비데만 증후군		극희귀
	831	Q87.3	소토스 증후군		희귀
	832	Q87.3	위버 증후군		희귀
	833	Q87.4	마르팡증후군		희귀
	834	Q87.5	코핀-로우리 증후군		극희귀
	835	Q87.8	ADNP 증후군(헬스무르텔-반데리아 증후군)		극희귀
	836	Q87.8	로렌스-문(-바르데)-비들 증후군		희귀
	837	Q87.8	아가미-귀-신장 증후군		극희귀



구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	838	Q87.8	알스트롬 증후군		극희귀
	839	Q87.8	알포트 증후군		희귀
	840	Q87.8	젤웨거 증후군		희귀
	841	Q87.8	차지 증후군		희귀
	842	Q87.8	펠란-맥더미드 증후군(22장완 13.3 결손 증후군)		극희귀
	843	Q90.0	21삼염색체증, 감수분열비분리		희귀
	844	Q90.1	21삼염색체증, 섞임증형(유사분열비분리)		희귀
	845	Q90.2	21삼염색체증, 전위		희귀
	846	Q90.9	21삼염색체증 NOS		희귀
	847	Q91.0	18삼염색체증, 감수분열비분리		희귀
	848	Q91.1	18삼염색체증, 섞임증형(유사분열비분리)		희귀
	849	Q91.2	18삼염색체증, 전위		희귀
	850	Q91.4	13삼염색체증, 감수분열비분리		희귀
	851	Q91.5	13삼염색체증, 섞임증형(유사분열비분리)		희귀
	852	Q91.6	13삼염색체증, 전위		희귀
	853	Q91.7	13삼염색체증후군		희귀
	854	Q92.2	10단완삼염색체증		극희귀
	855	Q92.3	포토키-롭스키 증후군		극희귀
	856	Q92.3	7장완11.23 미세중복 증후군		극희귀
	857	Q92.3	15장완11-13 미세중복 증후군		극희귀
	858	Q92.8	20번 염색체 단완의 삼염색체증		극희귀
	859	Q93.2	15장완 사염색체(증)쌍중심질 15번 염색체 증후군)		극희귀
	860	Q93.3	월프-허쉬호른증후군		극희귀
	861	Q93.3	4 단완 염색체 부분 결손		극희귀
	862	Q93.4	고양이울음증후군		희귀
	863	Q93.4	5번 염색체 단완의 결손		희귀
	864	Q93.5	스미스-마제니스 증후군		희귀
	865	Q93.5	엔젤만증후군		희귀
	866	Q93.5	윌리엄스 증후군		희귀
	867	Q93.5	캐취22증후군		희귀
	868	Q93.5	1단완36 미세결손증후군		극희귀
	869	Q93.5	2장완37 미세결손 증후군		극희귀
	870	Q93.5	3 장완29 미세결손 증후군		극희귀
	871	Q93.5	15 장완13.3 미세결손 증후군		극희귀
	872	Q93.5	18 단완 염색체 결손		극희귀
	873	Q93.5	18장완 말단부 결손 증후군		극희귀
	874	Q93.5	18장완단일염색체증		극희귀
	875	Q96.0	핵형45, X		희귀
	876	Q96.1	핵형46, X동인자(Xq)		희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	877	Q96.2	동인자(Xq)를 제외한 이상 성염색체를 가진 핵형46, X		희귀
	878	Q96.3	취임증, 45, X/46, XX 또는 XY		희귀
	879	Q96.4	취임증, 이상성염색체를 가진 45, X/기타 세포열		희귀
	880	Q98.0	클라인펠터증후군, 핵형 47, XXY		희귀
	881	Q98.1	클라인펠터증후군, 두 개 이상의 X염색체를 가진 남성		희귀
	882	Q98.2	클라인펠터증후군, 핵형 46, XX를 가진 남성		희귀
	883	Q99.2	취약X증후군		희귀
	884	Q99.8	펠리스타-킬리언 증후군		극희귀
	885	코드없음	가족성 칸디다증		극희귀
	886	코드없음	거대뇌증-모세혈관 기형-다발미세이랑 증후군		극희귀
	887	코드없음	거대방광-미세결장-장연동저하 증후군(MMIHS)		극희귀
	888	코드없음	고린증후군		극희귀
	889	코드없음	고함-스타우트 병		극희귀
	890	코드없음	골드베르그-쉬프린첸 증후군		극희귀
	891	코드없음	골츠 증후군		극희귀
	892	코드없음	근긴장이상을 동반한 고망간혈증		극희귀
	893	코드없음	글라스증후군		극희귀
	894	코드없음	난청-뇌병증-유사 리이를 동반한 3-메틸글루타코닉 산노 (MEGDEL) 증후군		극희귀
	895	코드없음	노리에병		극희귀
	896	코드없음	니콜라이데스-바라이서 증후군	2022년 신규	극희귀
	897	코드없음	다는 병		극희귀
	898	코드없음	다발선천이상-근긴장저하-발작 증후군	2022년 신규	극희귀
	899	코드없음	다중심성 골용해-결정증-관절병증 [MONA]	2022년 신규	극희귀
	900	코드없음	단신, 시신경 위축 및 펠거-휴엣 이상 증후군		극희귀
	901	코드없음	단일유전자성 흉반성루푸스		극희귀
	902	코드없음	대뇌 크레아틴 결핍 증후군	2022년 신규	극희귀
	903	코드없음	데니스-드래쉬 증후군		극희귀
	904	코드없음	동형접합 가족성 고콜레스테롤혈증		극희귀
	905	코드없음	두개골간단형성부전증		극희귀
	906	코드없음	드라벡 증후군	2022년 신규	극희귀
	907	코드없음	드뷔쿠아 형성이상		극희귀
	908	코드없음	라만 증후군[태튼-브라운-라만 증후군]		극희귀
	909	코드없음	랑거 기드온 증후군		극희귀
	910	코드없음	레베르 유전성 시신경병증		극희귀
	911	코드없음	레지우스 증후군		극희귀
	912	코드없음	로이-디에츠 증후군		극희귀
	913	코드없음	로하드 증후군		극희귀
	914	코드없음	루스칸-루미쉬 증후군		극희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	915	코드없음	마이어 로키타스키 쿠스터 하우스 증후군		극희귀
	916	코드없음	말단이골증		극희귀
	917	코드없음	메이어-고린 증후군		극희귀
	918	코드없음	면역글로블린 G4 관련 질환		극희귀
	919	코드없음	모낭성비늘증-탈모증-눈부심 증후군		극희귀
	920	코드없음	모왓-윌슨 증후군		극희귀
	921	코드없음	모자이크성 다양한 이수성 증후군1		극희귀
	922	코드없음	무한증을 동반한 선천성 통증 무감각증		극희귀
	923	코드없음	무홍채증-소뇌성운동실조-정신박약		극희귀
	924	코드없음	미만성 페림프관종증		극희귀
	925	코드없음	미세증후군 [와버그 미세증후군]		극희귀
	926	코드없음	바라이서-원터증후군		극희귀
	927	코드없음	바이스-크루슈카 증후군	2022년 신규	극희귀
	928	코드없음	발달지연을 동반한 TRAF7 관련 심장, 안면, 말단 기형		극희귀
	929	코드없음	백내장, 성장호르몬 결핍, 감각신경병증, 감각신경성 청력 상실 및 골격 이형성증		극희귀
	930	코드없음	베인브릿지-로퍼스 증후군		극희귀
	931	코드없음	베타-프로펠러 단백질 연관 신경변성		극희귀
	932	코드없음	보링-오피츠 증후군		극희귀
	933	코드없음	보쉬-분스트라-샤프 시신경위축 증후군		극희귀
	934	코드없음	보제슨-포르스만-레만 증후군	2022년 신규	극희귀
	935	코드없음	보통염색체열성 세가와 증후군	2022년 신규	극희귀
	936	코드없음	볼프람 증후군		극희귀
	937	코드없음	부감상선기능저하증-감각신경성 난청- 신장 질환 (HDR) 증후군		극희귀
	938	코드없음	블라우 증후군		극희귀
	939	코드없음	비데만-스타이너 증후군		극희귀
	940	코드없음	빌트-호그-두베증후군		극희귀
	941	코드없음	색소피부건조증 그룹 A		극희귀
	942	코드없음	샤프-양 증후군		극희귀
	943	코드없음	선천성 경상 운동 장애		극희귀
	944	코드없음	선천성 뇌하수체 기능저하		극희귀
	945	코드없음	선천성 당화장애		극희귀
	946	코드없음	선천성 무거핵구성 혈소판감소증		극희귀
	947	코드없음	선천성 반척추		극희귀
	948	코드없음	선천성 심장결손, 이상형태성 얼굴 특징 및 지적발달장애		극희귀
	949	코드없음	선천성 염화물 설사		극희귀
	950	코드없음	선천성 중추성 무호흡증		극희귀
	951	코드없음	성장지연, 지적발달장애, 근기능저하 및 간병증		극희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	952	코드없음	소두증 골형성이상 원시성 난쟁이증 유형2		극희귀
	953	코드없음	슈프린첸-골드베르그 증후군		극희귀
	954	코드없음	쉰젤 기드온 증후군		극희귀
	955	코드없음	슈바크만-다이아몬드 증후군		극희귀
	956	코드없음	스미스-킹스모어 증후군		극희귀
	957	코드없음	스크라반-디어도르프 증후군	2022년 신규	극희귀
	958	코드없음	스티클러 증후군		극희귀
	959	코드없음	시니어-로켄 증후군		극희귀
	960	코드없음	신경노심장비뇨생식계 증후군	2022년 신규	극희귀
	961	코드없음	아동기 저수초형성 운동실조		극희귀
	962	코드없음	아이메-그리프 증후군	2022년 신규	극희귀
	963	코드없음	아이펙스 증후군		극희귀
	964	코드없음	이텔로스테오제네시스		극희귀
	965	코드없음	안와 림프관종		극희귀
	966	코드없음	알란-헌든-더들리 증후군		극희귀
	967	코드없음	알렉산더 병		극희귀
	968	코드없음	앤들리-빅슬러 증후군		극희귀
	969	코드없음	에드하임-체스터 병		염색체
	970	코드없음	엠마누엘 증후군		극희귀
	971	코드없음	오그덴 증후군	2022년 신규	극희귀
	972	코드없음	오쿠르-청 신경발달 증후군	2022년 신규	극희귀
	973	코드없음	우발적 운동실조 유형 2		극희귀
	974	코드없음	유전성 만성 체장염		극희귀
	975	코드없음	윤활막염-여드름-농포증-골염 증후군		극희귀
	976	코드없음	장림프관확장증		극희귀
	977	코드없음	재조합 8번 염색체 증후군		극희귀
	978	코드없음	전신성 모세혈관 누출 증후군		극희귀
	979	코드없음	젤레오피지 골이형성증		극희귀
	980	코드없음	중추신경계통의 원발성 혈관염		극희귀
	981	코드없음	지아-깁스 증후군		극희귀
	982	코드없음	지텔만 증후군		극희귀
	983	코드없음	진행성 가족성 간내 담즙정체증		극희귀
	984	코드없음	철불응성 철결핍성 빈혈		극희귀
	985	코드없음	축삭 회전타원체 및 색소침착된 아교세포를 동반한 성인-발병 백질뇌병증(ALSP)		극희귀
	986	코드없음	치상핵적핵담창구사상하핵 위축증		극희귀
	987	코드없음	카리실 증후군		극희귀
	988	코드없음	카사바흐-메리트 증후군		극희귀
	989	코드없음	케이비지 증후군		극희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	990	코드없음	코스텔로 증후군		극희귀
	991	코드없음	코핀-시리스 증후군		극희귀
	992	코드없음	코헨 증후군		극희귀
	993	코드없음	쿨렌-드브리스 증후군	2022년 신규	극희귀
	994	코드없음	큐라리노 증후군		극희귀
	995	코드없음	크라이오피린 연관 주기 (발열) 증후군		극희귀
	996	코드없음	크론카이드-캐나다 증후군		극희귀
	997	코드없음	클리프스트라 증후군		극희귀
	998	코드없음	터프팅장증		극희귀
	999	코드없음	털손발톱치아형성이상 1,3형		극희귀
	1000	코드없음	템플 증후군		극희귀
	1001	코드없음	튜블린병증		극희귀
	1002	코드없음	특발성 흉막실질 탄력섬유증		극희귀
	1003	코드없음	팰리스타-홀 증후군	2022년 신규	극희귀
	1004	코드없음	페인폴드 증후군 유형 1	2022년 신규	극희귀
	1005	코드없음	폐동맥 슬링	2022년 신규	극희귀
	1006	코드없음	폐의 모세관성 혈관종증		극희귀
	1007	코드없음	푸마라제 결핍(중)		극희귀
	1008	코드없음	플로윅 하버 증후군		극희귀
	1009	코드없음	피어슨 증후군		극희귀
	1010	코드없음	피질하 낭을 동반한 거대뇌성 백질뇌병증		극희귀
	1011	코드없음	피트 흡킨스 증후군		극희귀
	1012	코드없음	하쥬-체니 증후군		극희귀
	1013	코드없음	헌터-맥칼파인 증후군		극희귀
	1014	코드없음	헤모글로빈 사우샘프턴 (헤모글로빈 캐스퍼)	2022년 신규	극희귀
	1015	코드없음	헤임러 증후군		극희귀
	1016	코드없음	화이트-서튼 증후군		극희귀
	1017	코드없음	확대된 전정수도관 증후군		극희귀
	1018	코드없음	활성화된 PI3K 델타 증후군		극희귀
	1019	코드없음	ADCY5 관련 이상운동증		극희귀
	1020	코드없음	ALS 결핍증		극희귀
	1021	코드없음	ARC 증후군		극희귀
	1022	코드없음	ATP1A3 관련 뇌병증		극희귀
	1023	코드없음	CACNA1A 관련 장애	2022년 신규	극희귀
	1024	코드없음	CASK 관련 장애		극희귀
	1025	코드없음	CDKL5 관련 장애	2022년 신규	극희귀
	1026	코드없음	COL4A1 관련 장애		극희귀
	1027	코드없음	COL4A3BP 관련 정신 지체		극희귀
	1028	코드없음	CTNNB1 관련 장애		극희귀

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	1029	코드없음	DDX3X 관련 장애	2022년 신규	극희귀
	1030	코드없음	Dent 질환		극희귀
	1031	코드없음	DHDDS 유전자 변이에 의한 운동 이상을 동반하거나 동반하지 않는 발달 지연 및 발작		극희귀
	1032	코드없음	DYRK1A 증후군		극희귀
	1033	코드없음	FBXO11 관련 장애	2022년 신규	극희귀
	1034	코드없음	FG2 증후군		극희귀
	1035	코드없음	FLNA 관련 뇌실주위 결절성 이소증		극희귀
	1036	코드없음	GATA2 결핍		극희귀
	1037	코드없음	GNAO1 뇌병증		극희귀
	1038	코드없음	GNB1 관련 장애		극희귀
	1039	코드없음	Hoyeraal-Hreidarsson 증후군		극희귀
	1040	코드없음	KAT6B 관련 증후군		극희귀
	1041	코드없음	KID 증후군		극희귀
	1042	코드없음	KIF1A 유전자 돌연변이에 의한 신경병증		극희귀
	1043	코드없음	L1 증후군		극희귀
	1044	코드없음	MEF2C 관련 증후군		극희귀
	1045	코드없음	Mesomelia-synostoses 증후군(8번 염색체 장완의 13부분의 미세결손 증후군)		극희귀
	1046	코드없음	MUTYH-연관 폴립증 (가족성 선종성 폴립증 2형)		극희귀
	1047	코드없음	NACC1 관련 장애	2022년 신규	극희귀
	1048	코드없음	NALCN 관련 장애		극희귀
	1049	코드없음	OPHN1 관련 장애	2022년 신규	극희귀
	1050	코드없음	PCDH 19 관련 뇌전증 증후군		극희귀
	1051	코드없음	POU3F3 관련 장애 (Snijders Blok-Fisher 증후군)		극희귀
	1052	코드없음	PPP2R5D 관련 장애	2022년 신규	극희귀
	1053	코드없음	PTEN 과오종 종양 증후군		극희귀
	1054	코드없음	Schimke 면역-골 형성이상		극희귀
	1055	코드없음	Vici 증후군		극희귀
	1056	코드없음	WAGR 증후군(11번 염색체 단완의 13부분 결손)		극희귀
	1057	코드없음	X 염색체장완의 28부분의 중복 증후군		염색체
	1058	코드없음	X-연관 세포사멸사 억제인자 결핍		극희귀
	1059	코드없음	X연관 정신자폐-저간장성 얼굴증후군		극희귀
	1060	코드없음	ZTTK 증후군	2022년 신규	극희귀
	1061	코드없음	1번 염색체 단완 31-32 부분의 미세결손		염색체
	1062	코드없음	1번 염색체 단완의 중복 증후군	2022년 신규	염색체
	1063	코드없음	1번 염색체 장완 21.1 부분의 중복 증후군		염색체
	1064	코드없음	1번 염색체 장완 21.3 부분의 미세결손 증후군		염색체
	1065	코드없음	1번 염색체 장완 44부분의 미세결손 증후군		염색체

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	1066	코드없음	1번 염색체 장완의 21.1 부분의 미세결손 증후군		염색체
	1067	코드없음	2번 염색체 단완 결손		염색체
	1068	코드없음	2번 염색체 장완 33-37 부분의 중복 증후군		염색체
	1069	코드없음	2번 염색체 장완의 24 부분의 미세결손 증후군		염색체
	1070	코드없음	2번 염색체 장완의 31-33 부분의 미세결손		염색체
	1071	코드없음	2장완11 미세중복 증후군		극희귀
	1072	코드없음	3M 증후군		극희귀
	1073	코드없음	3MC 증후군		극희귀
	1074	코드없음	3번 염색체 단완의 결손		염색체
	1075	코드없음	3번 염색체 장완 26 부분의 중복		염색체
	1076	코드없음	3번 염색체 장완의 13.31 부분의 미세 결손 증후군		염색체
	1077	코드없음	3번 염색체 장완의 결손		염색체
	1078	코드없음	4번 염색체 장완의 21 부분의 미세결손 증후군		염색체
	1079	코드없음	4번 염색체 장완의 34 부분의 미세결손		염색체
	1080	코드없음	5번 염색체 장완 14.3 부분의 미세결손 증후군		염색체
	1081	코드없음	5번 염색체 장완 31 부분의 미세결손으로 인한 가족성 만곡족		염색체
	1082	코드없음	5번 염색체 장완 31.3 부분의 미세결손으로 인한 PURA 관련 신경발달 장애		극희귀
	1083	코드없음	5번 염색체 장완 35 부분의 결손		염색체
	1084	코드없음	5장완23 미세결손 증후군		극희귀
	1085	코드없음	6번 염색체 단완의 결손 증후군	2022년 신규	염색체
	1086	코드없음	6번 염색체 장완 26 부분의 미세결손 증후군		염색체
	1087	코드없음	7번 염색체 장완 36 부분의 미세결손 증후군		염색체
	1088	코드없음	8단완단일염색체증		염색체
	1089	코드없음	8번 삼염색체 섞임증		염색체
	1090	코드없음	8번 염색체 단완의 11.2 부분의 미세결손 증후군		염색체
	1091	코드없음	8번 염색체 장완의 21.11 부분의 미세결손 증후군		염색체
	1092	코드없음	8번 염색체 장완의 22.1 부분의 미세 결손 증후군		염색체
	1093	코드없음	9번 염색체 단완의 결손		염색체
	1094	코드없음	9번 염색체 단완의 사염색체증		염색체
	1095	코드없음	9번 염색체 단완의 중복		염색체
	1096	코드없음	10번 염색체 장완 말단부의 단일염색체증		염색체
	1097	코드없음	10번 염색체 장완의 22-23 부분의 미세결손 증후군		염색체
	1098	코드없음	10장완 말단 삼염색체 증후군		극희귀
	1099	코드없음	11번 염색체 장완의 말단부 삼염색체증		염색체
	1100	코드없음	12번 염색체 단완 13 부분의 미세중복		염색체
	1101	코드없음	12번 염색체 장완 13 부분의 미세중복		염색체
	1102	코드없음	13번 염색체 장완 12.3 부분의 미세결손 증후군		염색체

구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	1103	코드없음	13번 염색체 장완 21-22 부분의 결손		염색체
	1104	코드없음	13번 염색체 장완의 말단부 단일염색체증		염색체
	1105	코드없음	13번 염색체 장완의 부분 결손		염색체
	1106	코드없음	14번 염색체 장완 24.2-31.1 부분의 미세결손		염색체
	1107	코드없음	14번 염색체 장완 말단부의 단일염색체증		염색체
	1108	코드없음	15번 고리모양 염색체		염색체
	1109	코드없음	15번 염색체 장완의 결손 증후군	2022년 신규	염색체
	1110	코드없음	15장완11.2 미세결손 증후군		극희귀
	1111	코드없음	16번 염색체 단완의 11-12 부분의 미세결손 증후군		염색체
	1112	코드없음	16번 염색체 단완의 결손		염색체
	1113	코드없음	17번 염색체 단완 13.1 부분의 미세결손 증후군		염색체
	1114	코드없음	17번 염색체 단완 13.3 부분의 미세결손 증후군		염색체
	1115	코드없음	17번 염색체 장완 21.31 부분의 미세중복 증후군		염색체
	1116	코드없음	17번 염색체 장완 25.1 부분의 중복 증후군		염색체
	1117	코드없음	18번 고리모양 염색체		염색체
	1118	코드없음	18번 염색체 단완의 사염색체증		염색체
	1119	코드없음	18번 염색체 장완의 결손 증후군	2022년 신규	염색체
	1120	코드없음	19번 염색체 단완 13.3 부분의 중복		염색체
	1121	코드없음	20번 염색체 장완의 말단부 삼염색체증		염색체
	1122	코드없음	22번 염색체 장완의 결손 증후군	2022년 신규	염색체
	1123	코드없음	22번 염색체 장완의 중복 증후군	2022년 신규	염색체
<b>2</b>	<b>희귀질환관리법, 희귀질환자 의료비지원사업 고시 경과조치에 따른 대상질환</b>				
	1	D35.2	뇌하수체의 양성 신생물		중증난치
	2	G20	파킨슨병	지체장애 또는 뇌병변장애 '장애정도가 심한 장애인'에 한함	중증난치
	3	G20	편측파킨슨증		
	4	G20	떨림마비		
	5	G20	파킨슨증 또는 파킨슨병 NOS		
	6	G20	특발성 파킨슨증 또는 파킨슨병		
	7	G20	원발성 파킨슨증 또는 파킨슨병		
	8	H35.31	노년성 황반변성(삼출성)		
	9	K51.0	궤양성 (만성) 범결장염		중증난치
	10	K51.2	궤양성 (만성) 직장염		중증난치
	11	K51.5	좌측 결장염		중증난치
	12	K51.8	기타 궤양성 대장염		중증난치
	13	K51.9	상세불명의 궤양성 대장염		중증난치
	14	M45.0	강직척추염, 척추의 여러 부위		중증난치
	15	M45.1	강직척추염, 후두환축부		중증난치
	16	M45.2	강직척추염, 경부		중증난치
	17	M45.3	강직척추염, 경흉추부		중증난치



구분	연번	상병코드	상병명	비고	산정특례 종류
	18	M45.4	강직척추염, 흉추부		중증난치
	19	M45.5	강직척추염, 흉요추부		중증난치
	20	M45.6	강직척추염, 요추부		중증난치
	21	M45.7	강직척추염, 요천부		중증난치
	22	M45.8	강직척추염, 천추 및 천미추부		중증난치
	23	N18	만성 신장병	투석중인 환자로 신장장애 '장애정도가 심한장애인'에 한함	중증난치
	24	P22.0	신생아의 호흡곤란증후군		중증난치

\* 상병코드는 한국표준질병·사인분류(통계청 <http://kostat.go.kr/>, 통계분류) 기준에 따름

적용방법 : 상병코드가 K50.0(4자리인 경우) → K50.00~K50.09까지 모두 적용

상병코드가 D71(3자리인 경우) → D71.0~D71.9까지 모두 적용

\* NOS : "not otherwise specified"의 약자로 "달리 명시되지 않은 것"의 약어이며, 실제적으로 "상세불명의 것" 및 "성격미상의 것"과 동일함



**붙임2**

**2022년 희귀질환자 의료비지원사업 지원범위별  
대상 질환**





〈붙임 2〉

## 2022년도 희귀질환자 의료비지원사업 지원범위별 대상질환

구분	연번	상병코드	상병명	비고
1	보조기기 구입비			인공호흡기, 기침유발기, 간병비 추가 지원가능
	1	E71.3	부신백질디스트로피[애디슨-월더]	
	2	E74.0	글리코젠축적병	
	3	E74.0	글리코젠축적병 1b형 A	
	4	E74.0	글리코젠합성효소결핍	
	5	E74.0	심장글리코젠증	
	6	E74.0	안데르센병	
	7	E74.0	코리병	
	8	E74.0	포르브스병	
	9	E74.0	허스병	
	10	E74.0	맥아들병	
	11	E74.0	폼페병	
	12	E74.0	타루이병	
	13	E74.0	폰기에르케병	
	14	E74.0	간인산화효소결핍	
	15	E76.0	I 형 점액다당류증	
	16	E76.0	혈러증후군	
	17	E76.0	혈러-샤이에증후군	
	18	E76.0	샤이에증후군	
	19	E76.1	II 형 점액다당류증	
	20	E76.1	헌터증후군	
	21	E76.2	베타-글루쿠론산분해효소결핍	
	22	E76.2	III, IV, VI, VII 형 점액다당류증	
	23	E76.2	마로토-라미 (경도)(중증) 증후군	
	24	E76.2	모르키오 (-유사)(고전적) 증후군	
	25	E76.2	산필립포 (B형)(C형)(D형) 증후군	
	26	G11.0	선천성 비진행성 운동실조	
	27	G11.1	조기발병 소뇌성 운동실조(발병은 보통 20세 이전)	
	28	G11.1	본태성 떨림을(를) 동반한 조기발병 소뇌성 운동실조	
	29	G11.1	마이오클로누스[헌터운동실조]을(를) 동반한 조기발병 소뇌성 운동실조	
	30	G11.1	보류된 힘줄반사을(를) 동반한 조기발병 소뇌성 운동실조	
	31	G11.1	프리드라이히운동실조(보통염색체열성)	
	32	G11.1	X-연관 열성 척수소뇌성 운동실조	
	33	G11.2	만기발병 소뇌성 운동실조(발병은 보통 20세 이후)	
34	G11.3	DNA복구결손을 수반한 소뇌성 운동실조		

구분	연번	상병코드	상병명	비고
	35	G11.3	모세혈관확장성 운동실조[루아-바]	
	36	G11.4	유전성 강직성 허반신마비	
	37	G11.8	기타 유전성 운동실조	
	38	G11.9	상세불명의 유전성 운동실조	
	39	G11.9	유전성 소뇌의 운동실조 NOS	
	40	G11.9	유전성 소뇌의 변성	
	41	G11.9	유전성 소뇌의 병	
	42	G11.9	유전성 소뇌의 증후군	
	43	G12.0	영아척수성 근위축, I형[베르드니히-호프만]	
	44	G12.1	기타 유전성 척수성 근위축	
	45	G12.1	소아기의 진행성 연수마비[파지오-론데]	
	46	G12.1	성인형 척수성 근위축	
	47	G12.1	소아형, II형 척수성 근위축	
	48	G12.1	원위 척수성 근위축	
	49	G12.1	연소형, III형[쿠겔베르그-벨란데] 척수성 근위축	
	50	G12.1	어깨종아리형 척수성 근위축	
	51	G12.2	운동신경세포병	
	52	G12.8	기타 척수성 근위축 및 관련 증후군	
	53	G12.9	상세불명의 척수성 근위축	
	54	G35	다발경화증	
	55	G35	다발경화증 NOS	
	56	G35	뇌간(~의) 다발경화증	
	57	G35	척수(~의) 다발경화증	
	58	G35	파종성(~의) 다발경화증	
	59	G35	전신성(~의) 다발경화증	
	60	G60.0	샤르코-마리-투스질환	
	61	G61.0	길랭-바레증후군	인공호흡기, 기침유발기, 간병비 추가 지원가능 (인공호흡기를 사용하는 대상자에 한하여 보조기기 구입비 지원가능)
	62	G71.0	근디스트로피	
	63	G71.0	뒤벤 또는 베커와 유사한 보통염색체열성, 소아형 근디스트로피	
	64	G71.0	양성[베케] 근디스트로피	
	65	G71.0	조기수축을 동반하는 양성 어깨종아리[에머리-드라이프스] 근디스트로피	
	66	G71.0	원위성 근디스트로피	
	67	G71.0	얼굴어깨팔 근디스트로피	
	68	G71.0	지대 근디스트로피	
	69	G71.0	눈 근디스트로피	
	70	G71.0	눈인두성 근디스트로피	인공호흡기, 기침유발기, 간병비 추가 지원가능

구분	연번	상병코드	상병명	비고
	71	G71.0	어깨종아리 근디스트로피	
	72	G71.0	중증뒤쇄 근디스트로피	
	73	G71.1	근긴장장애	
	74	G71.1	근긴장디스트로피[스타이너트]	
	75	G71.1	연골형성장애성 근긴장증	
	76	G71.1	증상성 근긴장증	
	77	G71.1	선천성 근긴장증 NOS	
	78	G71.1	우성(통신) 선천성 근긴장증	
	79	G71.1	열성(베케) 선천성 근긴장증	
	80	G71.1	신경근육긴장[아이작스]	
	81	G71.1	선천성 이상근긴장증	
	82	G71.1	거짓근긴장증	
	83	G71.2	선천성 근병증	
	84	G71.2	선천성 근디스트로피 NOS	
	85	G71.2	근섬유의 특정 형태이상을 동반한 선천성 근디스트로피(G71.2)	
	86	G71.2	중심핵 병	
	87	G71.2	미세심 병	
	88	G71.2	다발심 병	
	89	G71.2	근섬유형 불균형	
	90	G71.2	근세관성 (중심핵성) 근병증	
	91	G71.2	네말린근병증	
	92	G71.3	달리 분류되지 않은 미토콘드리아근병증	
	93	G71.9	유전성 근병증 NOS	
<b>2</b>	<b>인공호흡기 및 기침유발기 대여료 대상질환</b>			
	1	A81.0	크로이츠펠트-야콥병	간병비 추가 지원가능
	2	E71.3	부신백질디스트로피[애디슨-윌더]	
	3	E74.0	글리코젠축적병	
	4	E74.0	글리코젠축적병 1b형 A	
	5	E74.0	글리코젠합성효소결핍	
	6	E74.0	심장글리코젠증	
	7	E74.0	안데르센병	
	8	E74.0	코리병	
	9	E74.0	포르브스병	
	10	E74.0	허스병	
	11	E74.0	맥아들병	
	12	E74.0	폼페병	
	13	E74.0	타루이병	
	14	E74.0	폰기에르케병	
	15	E74.0	간인산화효소결핍	보조기기구입비, 간병비 추가 지원가능

구분	연번	상병코드	상병명	비고
	16	E76.0	I 형 점액다당류증	
	17	E76.0	혈러증후군	
	18	E76.0	혈러-샤이에증후군	
	19	E76.0	샤이에증후군	
	20	E76.1	II 형 점액다당류증	
	21	E76.1	헌터증후군	
	22	E76.2	베타-글루쿠론산분해효소결핍	
	23	E76.2	III, IV, VI, VII 형 점액다당류증	
	24	E76.2	마로토-라미 (경도)(중증) 증후군	
	25	E76.2	모르키오 (-유사)(고전적) 증후군	
	26	E76.2	산필립포 (B형)(C형)(D형) 증후군	
	27	G11.0	선천성 비진행성 운동실조	
	28	G11.1	조기발병 소뇌성 운동실조(발병은 보통 20세 이전)	
	29	G11.1	본태성 떨림(를) 동반한 조기발병 소뇌성 운동실조	
	30	G11.1	마이오클로누스[헌트운동실조]을(를) 동반한 조기발병 소뇌성 운동실조	
	31	G11.1	보류된 힘줄반사(를) 동반한 조기발병 소뇌성 운동실조	
	32	G11.1	프리드라이히운동실조(보통염색체열성)	
	33	G11.1	X-연관 열성 척수소뇌성 운동실조	
	34	G11.2	만기발병 소뇌성 운동실조(발병은 보통 20세 이후)	
	35	G11.3	DNA복구결손을 수반한 소뇌성 운동실조	
	36	G11.3	모세혈관확장성 운동실조[루이-바]	
	37	G11.4	유전성 강직성 허반신마비	
	38	G11.8	기타 유전성 운동실조	
	39	G11.9	상세불명의 유전성 운동실조	
	40	G11.9	유전성 소뇌의 운동실조 NOS	
	41	G11.9	유전성 소뇌의 변성	
	42	G11.9	유전성 소뇌의 병	
	43	G11.9	유전성 소뇌의 증후군	
	44	G12.0	영아척수성 근위축, I형[베르드니히-호프만]	
	45	G12.1	기타 유전성 척수성 근위축	
	46	G12.1	소아기의 진행성 연수마비[파지오-론데]	
	47	G12.1	성인형 척수성 근위축	
	48	G12.1	소아형, II 형 척수성 근위축	
	49	G12.1	원위 척수성 근위축	
	50	G12.1	연소형, III 형[쿠겔베르그-벨란데] 척수성 근위축	
	51	G12.1	어깨종아리형 척수성 근위축	
	52	G12.2	운동신경세포병	
	53	G12.8	기타 척수성 근위축 및 관련 증후군	
	54	G12.9	상세불명의 척수성 근위축	
	55	G35	다발경화증	



구분	연번	상병코드	상병명	비고
	56	G35	다발경화증 NOS	
	57	G35	뇌간(~의) 다발경화증	
	58	G35	척수(~의) 다발경화증	
	59	G35	파종성(~의) 다발경화증	
	60	G35	전신성(~의) 다발경화증	
	61	G60.0	유전성 운동 및 감각 신경병증	
	62	G60.0	샤르코-마리-투스질환	보조기기 구입비, 간병비 지원
	63	G60.0	데제린-소타스병	
	64	G60.0	유전성 운동 및 감각 신경병증 I-IV형	
	65	G60.0	영아기의 비대성 신경병증	
	66	G60.0	비골근위축(축삭형, 비대형)	
	67	G60.0	루시-레비증후군	
	68	G61.0	길랭-바레증후군	보조기기 구입비, 간병비 지원
	69	G70.0	중증근무력증	
	70	G71.0	근디스트로피	보조기기구입비, 간병비 추가 지원가능
	71	G71.0	뒤첸 또는 베커와 유사한 보통염색체열성, 소아형 근디스트로피	
	72	G71.0	양성(베케) 근디스트로피	
	73	G71.0	조기수축을 동반하는 양성 어깨종아리[에머리-드라이프스] 근디스트로피	
	74	G71.0	원위성 근디스트로피	
	75	G71.0	얼굴어깨팔 근디스트로피	
	76	G71.0	지대 근디스트로피	
	77	G71.0	눈 근디스트로피	
	78	G71.0	눈인두성 근디스트로피	
	79	G71.0	어깨종아리 근디스트로피	
	80	G71.0	중중[뒤첸] 근디스트로피	
	81	G71.1	근긴장장애	
	82	G71.1	근긴장디스트로피[스타이너트]	
	83	G71.1	연골형성장애성 근긴장증	
	84	G71.1	증상성 근긴장증	
	85	G71.1	선천성 근긴장증 NOS	
	86	G71.1	우성(통스) 선천성 근긴장증	
	87	G71.1	열성(베케) 선천성 근긴장증	
	88	G71.1	신경근육긴장[아이작스]	
	89	G71.1	선천성 이상근긴장증	
	90	G71.1	거짓근긴장증	
	91	G71.2	선천성 근병증	
	92	G71.2	선천성 근디스트로피 NOS	보조기기 구입비, 간병비 지원

구분	연번	상병코드	상병명	비고
	93	G71.2	근섬유의 특정 형태이상을 동반한 선천성 근디스트로피(G71.2)	
	94	G71.2	중심핵 병	
	95	G71.2	미세심 병	
	96	G71.2	다발심 병	
	97	G71.2	근섬유형 불균형	
	98	G71.2	근세관성 (중심핵성) 근병증	
	99	G71.2	네말린근병증	
	100	G71.3	달리 분류되지 않은 미토콘드리아근병증	
	101	G71.3	멜라스증후군	
	102	G71.9	유전성 근병증 NOS	
103	J84.1	특발성 폐섬유증		
<b>3</b>	<b>간병비 대상질환</b>			
1	A81.0	크로이츠펠트-야콥병	인공호흡기, 기침유발기 추가 지원가능	
2	E71.3	지방산대사장애		
3	E71.3	부신백질디스트로피[애디슨-윌더]		
4	E74.0	글리코젠축적병	보조기기 구입비, 인공호흡기, 기침유발기 추가 지원가능	
5	E74.0	글리코젠축적병 1b형 A		
6	E74.0	글리코젠합성효소결핍		
7	E74.0	심장글리코젠증		
8	E74.0	안데르센병		
9	E74.0	코리병		
10	E74.0	푸르브스병		
11	E74.0	허스병		
12	E74.0	맥아들병		
13	E74.0	폼페병		
14	E74.0	타루이병		
15	E74.0	폰기에르케병		
16	E74.0	간인산화효소결핍		
17	E75.2	크라베병		
18	E76.0	I 형 점액다당류증		보조기기 구입비, 인공호흡기, 기침유발기 추가 지원가능
19	E76.0	혈러증후군		
20	E76.0	혈러-샤이에증후군		
21	E76.0	샤이에증후군		
22	E76.1	II 형 점액다당류증		
23	E76.1	헌터증후군		
24	E76.2	베타-글루쿠론산분해효소결핍		
25	E76.2	III, IV, VI, VII형 점액다당류증		

구분	연번	상병코드	상병명	비고
	26	E76.2	마로토-라미 (경도)(중증) 증후군	
	27	E76.2	모르키오 (-유사)(고전적) 증후군	
	28	E76.2	산필립포 (B형)(C형)(D형) 증후군	
	29	F84.2	레트증후군	
	30	G11.0	선천성 비진행성 운동실조	
	31	G11.1	조기발병 소뇌성 운동실조(발병은 보통 20세 이전)	
	32	G11.1	본태성 떨림을(를) 동반한 조기발병 소뇌성 운동실조	
	33	G11.1	마이오클로누스[헌트운동실조]을(를) 동반한 조기발병 소뇌성 운동실조	
	34	G11.1	보류된 힘줄반사을(를) 동반한 조기발병 소뇌성 운동실조	
	35	G11.1	프리드라이히운동실조(보통염색체열성)	
	36	G11.1	X-연관 열성 척수소뇌성 운동실조	
	37	G11.2	만기발병 소뇌성 운동실조(발병은 보통 20세 이후)	
	38	G11.3	DNA복구결손을 수반한 소뇌성 운동실조	
	39	G11.3	모세혈관확장성 운동실조[루아-바]	
	40	G11.4	유전성 강직성 허반신마비	
	41	G11.8	기타 유전성 운동실조	
	42	G11.9	상세불명의 유전성 운동실조	
	43	G11.9	유전성 소뇌의 운동실조 NOS	
	44	G11.9	유전성 소뇌의 변성	
	45	G11.9	유전성 소뇌의 병	
	46	G11.9	유전성 소뇌의 증후군	
	47	G12.0	영아척수성 근위축, I형[베르드니히-호프만]	보조기기 구입비. 인공호흡기, 기침유발기 추가 지원가능
	48	G12.1	기타 유전성 척수성 근위축	
	49	G12.1	소아기의 진행성 연수마비[파지오-론데]	
	50	G12.1	성인형 척수성 근위축	
	51	G12.1	소아형, II형 척수성 근위축	
	52	G12.1	원위 척수성 근위축	
	53	G12.1	연소형, III형[쿠겔베르그-벨란데] 척수성 근위축	
	54	G12.1	어깨종아리형 척수성 근위축	
	55	G12.2	운동신경세포병	
	56	G12.8	기타 척수성 근위축 및 관련 증후군	
	57	G12.9	상세불명의 척수성 근위축	
	58	G35	다발경화증	
	59	G35	다발경화증 NOS	
	60	G35	뇌간(~의) 다발경화증	
	61	G35	척수(~의) 다발경화증	
	62	G35	파종성(~의) 다발경화증	
	63	G35	전신성(~의) 다발경화증	
	64	G60.0	샤르코-마리-투스질환	

구분	연번	상병코드	상병명	비고
	65	G61.0	길랭-바레증후군	보조기기 구입비. 인공호흡기, 기침유발기 추가 지원가능  (인공호흡기를 사용하는 대상자에 한하여 간병비 지원가능)
	66	G71.0	근디스트로피	보조기기 구입비. 인공호흡기, 기침유발기 추가 지원가능
	67	G71.0	뒤넨 또는 베커와 유사한 보통염색체열성, 소아형 근디스트로피	
	68	G71.0	양성(베케) 근디스트로피	
	69	G71.0	조기수축을 동반하는 양성 어깨종아리[에머리-드라이프스] 근디스트로피	
	70	G71.0	원위성 근디스트로피	
	71	G71.0	얼굴어깨팔 근디스트로피	
	72	G71.0	지대 근디스트로피	
	73	G71.0	눈 근디스트로피	
	74	G71.0	눈인두성 근디스트로피	
	75	G71.0	어깨종아리 근디스트로피	
	76	G71.0	중중(뒤넨) 근디스트로피	
	77	G71.1	근긴장장애	
	78	G71.1	근긴장디스트로피[스타이너트]	
	79	G71.1	연골형성장애성 근긴장증	
	80	G71.1	증상성 근긴장증	
	81	G71.1	선천성 근긴장증 NOS	
	82	G71.1	우성(통신) 선천성 근긴장증	
	83	G71.1	열성(베케) 선천성 근긴장증	
	84	G71.1	신경근육긴장(아이작스)	
	85	G71.1	선천성 이상근긴장증	
	86	G71.1	거짓근긴장증	
	87	G71.2	선천성 근병증	
	88	G71.2	선천성 근디스트로피 NOS	
	89	G71.2	근섬유의 특정 형태 이상을 동반한 선천성 근디스트로피(G71.2)	
	90	G71.2	중심핵 병	
	91	G71.2	미세심 병	
	92	G71.2	다발심 병	
	93	G71.2	근섬유형 불균형	
	94	G71.2	근세관성 (중심핵성) 근병증	
	95	G71.2	네말린근병증	
	96	G71.3	달리 분류되지 않은 미토콘드리아근병증	
	97	G71.9	유전성 근병증 NOS	

구분	연번	상병코드	상병명	비고
4	특수식이 구입비 대상질환			
	1	E70.0	고전적 페닐케톤뇨증	
	2	E70.1	기타 고페닐알라닌혈증	
	3	E70.2	타이로신대사장애	
	4	E70.2	알칼톤뇨증	
	5	E70.2	조식흑갈병	
	6	E70.2	타이로신혈증	
	7	E70.2	타이로신증	
	8	E71.0	단풍시럽뇨병	
	9	E71.1	고류신-이소류신혈증	
	10	E71.1	고발린혈증	
	11	E71.1	메틸말론산혈증	
	12	E71.1	아이소발레린산혈증	
	13	E71.1	프로피온산혈증	
	14	E72.1	유황함유아미노산대사장애	
	15	E72.1	호모시스틴뇨	
	16	E72.1	메타이오닌혈증	
	17	E72.2	요소회로대사장애	
	18	E72.2	아르지닌혈증	
	19	E72.2	아르지닌숙신산뇨	
	20	E72.2	시트룰린혈증	
	21	E72.2	고암모니아혈증	
	22	E72.3	라이신 및 하이드록시라이신 대사장애	
	23	E72.3	글루타르산뇨	
	24	E72.4	오르니틴대사장애	
	25	E72.4	오르니틴혈증( I, II 형)	
	26	E72.4	오르니틴트랜스카바미라제결핍	
	27	E72.5	글라이신대사장애	
28	E72.5	비케톤고글라이신혈증		



**붙임3**

## **간병비 장애정도 의학적 기준**







〈붙임 3〉

## 간병비 장애정도 의학적 기준

### □ 뇌병변 장애 및 지체장애 장애정도 의학적 기준(1급에 준하는 기준)

장애유형	세부유형	세 세부유형	장애상태
뇌병변 장애			· 보행이 불가능하여 보행에 전적으로 타인의 도움이 필요한 사람
			· 양쪽 팔의 마비로 이를 이용한 일상생활동작을 거의 할 수 없어, 전적으로 타인의 도움이 필요한 사람
뇌병변 장애			· 한쪽팔과 한쪽다리의 마비로 일상생활동작을 거의 할 수 없어, 전적으로 타인의 도움이 필요한 사람
			· 보행과 모든 일상생활동작의 수행에 전적으로 타인의 도움이 필요하며, 수정바텔지수가 32점 이하인 사람
지체장애	절단장애	상지절단	· 두 팔을 손목관절 이상 부위에서 잃은 사람
		하지절단	· 두 다리를 무릎관절 이상 부위에서 잃은 사람
	관절장애	상지관절	· 두 팔의 모든 3대 관절의 운동범위가 각각 75% 이상 감소된 사람
		하지관절	· 두 다리의 모든 3대 관절의 운동범위가 각각 75% 이상 감소된 사람
	기능장애	상지기능	· 두 팔을 완전마비로 전혀 움직일 수 없는 사람(근력등급 0, 1)
		하지기능	· 두 다리를 완전마비로 각각 전혀 움직일 수 없는 사람(근력등급 0, 1)

### □ 지체장애 유형별 합산 장애정도 의학적 기준

※ 지체장애의 경우 절단장애, 관절장애, 기능장애, 변형 등의 장애로 구분하며, 지체장애의 중복인 경우 간병비 지원 가능한 별도의 의학적 기준을 충족할 수 있음

상지하지(또는 척추)	2급에 준하는 의학적 기준	3급에 준하는 의학적 기준	4급에 준하는 의학적 기준
상지하지(또는 척추)			
2급에 준하는 의학적 기준	지원가능	지원가능	지원가능
3급에 준하는 의학적 기준	지원가능	×	×
4급에 준하는 의학적 기준	지원가능	×	×

## [합산 가능한 지체장애 별도의 의학적 기준표]

※ 아래의 장애정도는 하나에 해당하는 경우는 해당사항 없음

기준	세부 유형	세 세부 유형	장애상태	
2급에 준하는 의학적 기준	절단 장애	상지 절단	· 두 손의 엄지손가락을 지관절 이상 부위에서 잃고 다른 모든 손가락을 근위지관절 이상 부위에서 잃은 사람 · 한 팔을 팔꿈치관절 이상 부위에서 잃은 사람	
		하지 절단	· 두 다리를 발목관절 이상 부위에서 잃은 사람	
	관절 장애	상지 관절	· 한 팔의 모든 3대 관절의 운동범위가 각각 75%이상 감소된 사람 · 두 팔 각각의 3대 관절 중 2개의 운동범위가 각각 75% 이상 감소된 사람 · 두 팔의 모든 3대 관절의 운동범위가 각각 50% 이상 75% 미만 감소된 사람 · 두 손의 모든 손가락의 관절총운동범위가 각각 75% 이상 감소된 사람	
		하지 관절	· 두 다리 각각의 3대 관절 중 2개의 운동범위가 각각 75% 이상 감소된 사람 · 두 다리의 모든 3대 관절의 운동범위가 각각 50% 이상 75% 미만 감소된 사람	
	가능 장애	상지 기능	· 한 팔을 완전마비로 전혀 움직일 수 없는 사람(근력등급 0, 1) · 두 팔을 마비로 겨우 움직일 수 있는 사람(근력등급 2) · 두 손의 모든 손가락을 완전마비로 전혀 움직이지 못하는 사람(근력등급 0, 1)	
		하지 기능	· 두 다리를 마비로 각각 겨우 움직일 수 있는 사람(근력등급 2)	
		척추	· 목뼈와 등·허리뼈의 운동범위가 정상의 4/5 이상 감소된 사람 · 강직성 척추질환으로 목뼈와 등뼈 및 허리뼈가 완전 강직된 사람	
	3급에 준하는 의학적 기준	절단 장애	상지 절단	· 두 손의 엄지손가락을 지관절 이상 부위에서 잃고 둘째손가락을 근위지관절 이상 부위에서 잃은 사람 · 한 손의 엄지손가락을 지관절 이상 부위에서 잃고 다른 모든 손가락을 근위지관절 이상 부위에서 잃은 사람
			하지 절단	· 두 다리를 가로발목뼈관절(Chopart's joint) 이상 부위에서 잃은 사람 · 한 다리를 무릎관절 이상 부위에서 잃은 사람
관절 장애		상지 관절	· 두 팔 각각의 3대 관절 중 2개의 운동범위가 각각 50% 이상 75% 미만 감소된 사람 · 두 팔의 모든 3대 관절의 운동범위가 각각 25% 이상 50% 미만 감소된 사람 · 두 손의 엄지손가락과 둘째손가락의 관절총운동범위가 각각 75% 이상 감소된 사람 · 한 손의 모든 손가락의 관절총운동범위가 각각 75% 이상 감소된 사람 · 한 팔의 3대 관절 중 2개의 운동범위가 각각 75% 이상 감소된 사람 · 한 팔의 모든 3대 관절의 운동범위가 각각 50% 이상 75% 미만 감소된 사람	
		하지 관절	· 한 다리의 모든 3대 관절의 운동범위가 각각 75% 이상 감소된 사람	
가능 장애		상지 기능	· 두 팔을 마비로 가능적이지는 않지만 어느 정도 움직일 수 있는 사람(근력등급 3) · 두 손의 엄지손가락과 둘째손가락을 각각 완전마비로 전혀 움직일 수 없는 사람(근력등급 0, 1)	

기준	세부 유형	세 세부 유형	장애상태
4급에 준하는 의학적 기준			· 한 손의 모든 손가락을 완전마비로 각각 전혀 움직일 수 없는 사람(근력등급 0, 1) · 한 팔을 마비로 겨우 움직일 수 있는 사람(근력등급 2)
		하지 기능	· 한 다리를 완전마비로 전혀 움직일 수 없는 사람(근력등급 0, 1) · 두 다리를 마비로 각각 조금 움직일 수 있는 사람(근력등급 2, 3)
		척추	· 목뼈 또는 등·허리뼈의 운동범위가 정상의 4/5 이상 감소된 사람 · 강직성 척추질환으로 목뼈 2번 이하와 등뼈 및 허리뼈가 완전강직된 사람
	절단 장애	상지 절단	· 두 손의 엄지손가락을 지관절 이상 부위에서 잃은 사람 · 한 손의 엄지손가락을 지관절 이상 부위에서 잃고 둘째손가락을 근위지관절 이상 부위에서 잃은 사람 · 한 손의 엄지손가락을 지관절 이상 부위에서 잃고 2개의 손가락을 근위지관절 이상 부위에서 잃은 사람
		하지 절단	· 두 다리를 발목발허리관절(lisfranc joint) 이상 부위에서 잃은 사람 · 한 다리를 발목관절 이상 부위에서 잃은 사람
	관절 장애	상지 관절	· 한 팔의 3대 관절 중 한 관절의 운동범위가 75% 이상 감소한 사람 · 두 손의 엄지손가락의 관절총운동범위가 각각 75% 이상 감소된 사람 · 한 손의 엄지손가락과 둘째손가락의 관절총운동범위가 각각 75% 이상 감소된 사람 · 한 손의 엄지손가락 또는 둘째손가락을 포함하여 3개 손가락의 관절총운동범위가 각각 75% 이상 감소된 사람 · 한 손의 엄지손가락 또는 둘째손가락을 포함하여 4개 손가락의 관절총운동범위가 각각 50% 이상 75% 미만 감소된 사람
		하지 관절	· 두 다리 각각의 3대 관절 중 2개의 운동범위가 각각 50% 이상 75% 미만 감소된 사람 · 두 다리의 모든 3대 관절의 운동범위가 각각 25% 이상 50% 미만 감소된 사람 · 한 다리의 엉덩관절 또는 무릎관절이 완전강직 되었거나 운동범위가 90% 이상 감소된 사람 · 한 다리의 3대 관절 중 2개의 운동범위가 각각 75% 이상 감소된 사람 · 한 다리의 모든 3대 관절의 운동범위가 각각 50% 이상 75% 미만 감소된 사람
	가능 장애	상지 기능	· 두 손의 엄지손가락을 완전마비로 각각 전혀 움직이지 못하는 사람(근력등급 0, 1) · 한 손의 엄지손가락과 둘째손가락을 완전마비로 각각 전혀 움직일 수 없는 사람 (근력등급 0, 1) · 한 손의 엄지손가락 또는 둘째손가락을 포함하여 3개의 손가락을 완전마비로 각각 전혀 움직일 수 없는 사람(근력등급 0, 1) · 한 손의 엄지손가락이나 둘째손가락을 포함하여 4개의 손가락을 마비로 각각 기능적이지는 않지만 어느 정도 움직일 수 있는 사람(근력등급 3)
		하지 기능	· 두 다리를 마비로 기능적이지는 않지만 어느 정도 움직일 수 있는 사람(근력등급 3) · 한 다리를 마비로 겨우 움직일 수 있는 사람(근력등급 2)
		척추	· 목뼈 또는 등·허리뼈의 운동범위가 정상의 3/5 이상 감소된 사람



## 붙임4

# 보조기기 지원액 관련 시행규칙





〈붙임 4〉

## 보조기기 지원액 관련 시행규칙

□ 국민건강보험법 시행규칙[별표 7] <개정 2021.6.20.>

### 보조기기에 대한 보험급여기준(제26조제1항 관련)

#### 1. 일반원칙

- 가. 보조기기는 제2호에서 정한 것으로서, 의지(義肢)·보조기는 「장애인복지법」에 따라 의지·보조기 기사가 제조·수리한 것(팔보조기는 「의료기사 등에 관한 법률」에 따라 의사의 지도를 받아 작업치료사가 제조한 것을 포함한다)이어야 하고, 의료기기는 「의료기기법」에 따라 신고하거나 허가받은 것이어야 하며, 자세보조용구는 공단이 정하는 품질 및 안전에 관한 기준을 충족하는 것이어야 하고, 그 밖의 보조기기는 관련 법령 등에 따라 제조·수입 또는 판매된 것이어야 한다.
- 나. 가목의 보조기기 중 수동휠체어, 보청기, 전동휠체어, 전동스쿠터, 자세보조용구, 욕창예방방석, 욕창예방매트리스, 이동식전동리프트 및 전·후방보행차는 공단에 등록 된 제품으로서 공단이 부여한 제품을 식별하기 위하여 각 제품마다 부여된 코드로서 표준화된 체계에 따라 표기된 영문자와 숫자(이하 "표준코드"라 한다)와 바코드가 표시된 것이어야 한다. 이 경우 보청기, 전동휠체어, 전동스쿠터, 자세보조용구, 욕창예방방석, 욕창예방매트리스, 이동식전동리프트 및 전·후방보행차를 등록하려면 보험급여 대상으로서의 적정성, 적정가격 등에 대한 평가(이하 이 표에서 "급여평가"라 한다)를 거쳐야 하며, 품목 등록의 기준·절차, 급여평가, 등록취소 등에 필요한 사항은 보건복지부장관이 정하여 고시한다.
- 다. 의지·보조기, 맞춤형 교정용 신발, 수동휠체어, 보청기, 전동휠체어, 전동스쿠터, 자세보조용구, 욕창예방방석, 욕창예방매트리스, 이동식전동리프트 및 전·후방보행차에 대해서는 공단에 등록한 보조기기 판매업자에게 구입한 경우에만 보험급여를 한다. 이 경우 보조기기 판매업자의 등록기준, 등록절차 및 등록취소 등에 필요한 사항은 보건복지부장관이 정하여 고시한다.
- 라. 보조기기는 재료의 재질·형태·기능 및 종류에 관계없이 같은 보조기기의 유형별로 내구연한(耐久年限) 내에 1인당 한 번만 보험급여를 한다. 다만, 다음의 어느 하나에 해당하는 경우에는 각각을 1회로 본다.

- 1) 같은 유형의 팔 의지, 다리 의지, 팔 보조기, 다리 보조기, 의안(義眼) 또는 보청기를 양쪽에 장착하는 경우
  - 2) 손가락 의지를 2개 이상 장착하는 경우
  - 3) 몸통 및 골반 지지대를 다음 자세보조용구 중 하나 이상과 동시에 장착한 경우나 몸통 및 골반 지지대를 장착한 후 그 내구연한 내에서 다음 자세보조용구의 하나 이상을 추가로 장착한 경우
    - 가) 머리 및 목 지지대
    - 나) 팔 지지대 및 랩트레이(lap tray)
    - 다) 다리 및 발 지지대
  - 4) 보청기를 구입한 후 판매자로부터 보청기의 청력개선 효과를 높이기 위한 성능 유지·관리 서비스(이하 "적합관리서비스"라 한다)를 받는 경우
- 마. 진료담당 의사가 훼손, 마모 또는 장애인의 성장·신체변형 등으로 계속 장착하기 부적절하거나 그 밖의 부득이한 사유로 교체해야 할 필요가 있다고 판단하여 별지 제22호서식 및 별지 제22호의2서식부터 별지 제22호의4서식까지에 따른 처방전을 발행한 경우에는 제2호에 따른 내구연한 내라도 보험급여를 할 수 있다. 다만, 제2호에 따른 보험급여 대상 소모품은 제외한다.
- 바. 보조기기 중 실리콘형 다리 의지는 절단 후 남아 있는 신체부분(stump)이 불안정하여 실리콘형 소켓이 필요하다는 진료담당의사의 의학적 소견이 있는 경우에만 보험급여를 한다.
- 사. 보조기기에 대한 보험급여는 해당 보조기기의 기준액(제2호에 따른 기준액을 말하며, 이하 이 표에서 같다), 고시금액(보건복지부장관이 공단의 급여평가 결과를 고려하여 제품별로 고시하는 금액을 말하며, 이하 이 표에서 같다), 실구입금액 중에서 제3호에서 정하는 기준에 따라 실시한다.
- 아. 뇌병변장애인, 심장 및 호흡기 장애인에 대한 수동휠체어는 보행이 불가능하거나 현저하게 제한된 경우에만 보험급여를 한다.
- 자. 제2호에 따른 수동휠체어, 보청기, 전동휠체어, 전동스쿠터, 자세보조용구, 욕창예방방석, 욕창예방매트리스, 이동식전동리프트 및 전·후방보행차의 보험급여 대상자 및 진료과목 등 급여기준에 관한 세부적인 사항은 보건복지부장관이 정하여 고시한다.
- 차. 보조기기 소모품에 대한 보험급여는 장애인인 가입자·피부양자 또는 「의료급여법」 제13조제1항에 따른 급여를 받은 사람이 해당 보조기기를 지속적으로 사용하는 경우 다음의 구분에 따라 지급한다.
- 1) 전동휠체어 및 전동스쿠터용 전지: 전동휠체어 또는 전동스쿠터를 구입한 날부터 1년 6개월이 지난 때부터 지급한다.
  - 2) 다리 의지 소켓 및 실리콘라이너: 다리 의지를 구입한 날부터 1년이 지난 때부터



- 지급하되, 해당 다리 의지의 내구연한 내에 1회에 한하여 지급한다.
- 카. 「장애인복지법」에 따라 장애인 등록을 한 가입자 및 피부양자가 그 장애인 등록 전 6개월 이내에 구입한 보조기기(해당 장애와 관련하여 해당 과목 전문가가 발행한 보조기기 처방전에 따라 구입한 것으로 한정한다)에 대해서도 보험급여를 한다. 다만, 활동형 수동휠체어, 틸딩형 수동휠체어, 리클라이닝형 수동휠체어, 전동휠체어, 전동스쿠터, 자세보조용구 및 이동식전동리프트는 제외한다.
- 타. 자세보조용구에 대한 보험급여는 스스로 앉기 어렵고 독립적으로 앉은 자세를 유지하지 못하는 장애인의 앉은 자세를 고정하거나 유지하기 위하여 해당 장애인의 체형에 맞게 제작된 몸통 및 골반 지지대에 대하여 실시한다. 이 경우 앉은 자세를 고정하거나 유지하기 위하여 머리, 팔 또는 다리를 고정할 필요가 있는 경우에는 다음의 자세보조용구에 대하여도 추가로 보험급여를 실시할 수 있다.
- 1) 머리 및 목 지지대
  - 2) 팔 지지대 및 랩트레이(lap tray)
  - 3) 다리 및 발 지지대
- 파. 보청기에 대한 보험급여는 다음의 구분에 따라 실시한다.
- 1) 제품급여: 보청기 제품에 대하여 다음의 구분에 따른 경우에 실시한다.
    - 가) 2019년 1월 1일부터 12월 31일까지 처방되는 보청기: 보청기 구입 후 1개월이 경과한 날 이후에 그 보청기를 착용한 상태에서 청력개선 효과가 있다고 의사가 검수확인한 경우
    - 나) 2020년 1월 1일부터 처방되는 보청기: 보청기 구입 후 1개월이 경과한 날 이후에 그 보청기를 착용한 상태에서 음장검사한 결과 청력개선 효과가 있다고 의사가 검수확인한 경우
  - 2) 적합관리급여: 적합관리서비스에 대하여 실시한다. 이 경우 적합관리급여의 지급 방법·시기 등 세부적인 사항은 보건복지부장관이 정하여 고시한다.

## 2. 보험급여 대상 장애인보조기기의 유형 · 기준액 및 내구연한

분류	유형	용도	구분	기준액(원)	내구연한(년)
가. 팔 의지	1) 어깨가슴 의지 (Scapulo-thoracic disarticulation prostheses)	어깨뼈, 빗장뼈 및 어깨관절을 포함한 팔 전체가 상실된 경우 사용	미관형	930,000	4
			기능형	1,530,000	4
	2) 어깨관절 의지 (Shoulder disarticulation prostheses)	어깨뼈를 제외하고 어깨관절부터 팔 전체가 상실된 경우 또는 어깨관절부터 위팔뼈 길이의 30% 이하를 남기고 팔이 상실된 경우 사용	미관형	1,020,000	4
			기능형	1,530,000	4
	3) 위팔 의지 (Trans-humeral prostheses)	어깨관절부터 위팔뼈 길이의 30%~90%를 남기고 팔이 상실된 경우 사용	미관형	740,000	4
			기능형	1,490,000	4
	4) 팔꿈치관절 의지 (Elbow disarticulation prostheses)	어깨관절부터 위팔뼈 길이가 90% 이상 남았거나 팔꿈치관절이 절단된 경우 사용	미관형	720,000	3
			기능형	1,640,000	3
	5) 아래팔 의지 (Trans-radial prostheses)	팔꿈치관절부터 아래팔뼈가 상실되거나 손목관절 바로 위 부위를 남기고(손목관절은 상실) 팔이 상실된 경우 사용	미관형	650,000	3
			기능형	980,000	3
6) 손목관절 의지 (Wrist disarticulation prostheses)	손목관절면을 남기고 손 전체가 상실된 경우 사용	미관형	520,000	3	
		기능형	830,000	3	
7) 손 의지 (Partial hand prostheses)	손목뼈 또는 손바닥뼈 이하의 일부 또는 전부가 상실된 경우 사용	미관형	330,000	1	
		기능형	610,000	2	
8) 손가락 의지 (Cosmetic thumb or fingers prostheses)	엄지손가락 또는 그 밖의 손가락의 근위지골 이하가 상실된 경우 사용	미관형	150,000	1	
나. 다리 의지	1) 골반 의지 (Trans -pelvic prostheses)	골반 한쪽 및 엉덩이관절을 포함하여 다리 전체가 상실된 경우 사용		2,260,000	4
	2) 엉덩이관절 의지 (Hip disarticulation prostheses)	골반을 제외하고 엉덩이관절부터 다리 전체가 상실된 경우 또는 엉덩이관절부터 넓적다리뼈 길이의 25% 미만을 남기고 다리가 상실된 경우 사용		2,260,000	4
	3) 넓적다리 의지 (Trans-femoral prostheses)	엉덩이관절부터 넓적다리뼈 길이의 25% 이상을 남기고 다리가 상실된 경우 사용	일반형	1,950,000	3
			실리콘형	2,960,000	5
	4) 무릎관절 의지 (Knee disarticulation prostheses)	무릎관절이 절단된 경우 사용	일반형	1,930,000	3
			실리콘형	2,610,000	5
	5) 종아리 의지 (Trans-tibial prostheses)	하퇴부에서 절단되어 다리가 상실된 경우 사용	일반형	1,380,000	3
			실리콘형	2,230,000	3
6) 발목 의지 (Ankle disarticulation prostheses)	발목관절 바로 위 정강뼈와 종아리뼈 부위를 남기고(발목관절은 상실) 다리가 상실된 경우 사용	일반형	680,000	2	
		실리콘형	1,440,000	3	

분류	유 형	용 도	구분	기준액(원)	내구연한(년)
	7) 발 의지 (Foot prostheses)	발이 상실된 경우 사용	일반형	280,000	1
			실리콘형	790,000	2
다. 팔 보조기	1) 어깨 보조기 (Shoulder orthoses)	어깨 부위의 뼈나 근육이 손상되어 어깨관절과 위팔을 받쳐주어 손상 부위를 보호하기 위한 경우 사용		290,000	3
	2) 팔꿈치 - 손목 - 손 보조기 (Elbow-wrist -hand orthoses)	팔꿈치관절 운동을 제한하거나 고정하는 경우 또는 팔꿈치관절과 손목관절을 동시에 고정하는 경우(팔꿈치 및 손목관절 고정 목적) 사용	일반형	240,000	3
		손목의 관절운동을 제한하거나 고정하는 경우 또는 팔꿈치관절과 손목관절을 동시에 고정하는 경우(팔꿈치관절 조절형) 사용	각도 조절형	260,000	3
	3) 손목 - 손 보조기 (Wrist-hand orthoses)	손목과 손가락관절의 운동을 제한하거나 고정 및 가동하는 경우 사용		90,000	3
	4) 손가락 보조기 (Finger orthoses)	손가락이 마비, 관절구축, 변형된 경우 사용		50,000	3
라. 척추 보조기	1) 목 보조기 (Cervical orthoses)	머리와 목뼈의 회전 또는 굽히는 것을 제한하는 경우에 중등도 환자에게 사용하는 소형 칼라식 보조기	필라델피아 (Philadelph ia)	70,000	3
		목을 굽히고 펼 수 있는 경증 환자에 사용하는 소형 칼라식 보조기	토머스 소프트 칼라 (Thomas Soft Collar)	60,000	3
		가슴, 목뼈, 상부 등뼈의 운동을 강하게 제한하는 경우 사용하는 플라스틱 또는 금속으로 성형된 보조기	재킷형 (Cervical Jacket)	380,000	3
	2) 등 - 허리 보조기 (Thoraco-lumbar orthoses)	등·허리뼈의 관절운동을 모두 제한하거나 고정하는 경우 사용	나이트- 테일러식 (Knight taylor type)	150,000	3
	3) 허리 - 엉치 보조기 (Lumbo-sacral orthoses)	허리·엉치뼈의 관절운동을 제한하거나 고정하는 경우 사용	윌리엄식 (William type)	190,000	3
	4) 등 - 허리 - 엉치 보조기 (Thoraco-lumbo- sacral orthoses)	등·허리 또는 허리·엉치뼈의 관절운동을 모두 제한하거나 고정하는 경우 사용하는 플라스틱으로 성형된 보조기	TLSO식 재킷 (Jacket)	400,000	3
	5) 허리 보조기 (Lumbar orthoses)	천이나 망사로 허리뼈 및 골반부의 관절운동을 제한하거나 고정하는 경우 사용	코르셋 (Corset)	80,000	3
마. 골반 보조기	골반 보조기 (Pelvic orthoses)	골반운동, 특히 엉덩뼈·엉치뼈의 관절운동을 제한하거나 고정하는 경우 사용		120,000	2

분류	유 형	용 도	구분	기준액(원)	내구연한(년)
바. 다리 보조기	1) 엉덩 - 무릎 - 발목 - 발 보조기 (Hip-knee-ankle-foot orthoses)	엉덩이관절을 포함하여 무릎 및 발목의 관절 운동을 제한하거나 고정하는 경우 사용	한쪽	540,000	3
			양쪽	790,000	3
	2) 무릎 - 발목 - 발 보조기 (Knee-ankle-foot orthoses)	엉덩이관절을 제외한 무릎 및 발목의 관절운동을 제한하거나 고정하는 경우 사용	한쪽	410,000	3
			관절운동 제한장치 부착형	190,000	3
			무릎인대 손상 시 무릎관절 축 회전운동을 방지하기 위한 경우 사용	레녹스힐 (Lenox-Hill)	160,000
	3) 무릎 보조기 (Knee orthoses)	무릎 인대 및 바깥쪽 결인대 손상 및 앞 십자인대 손상 시 무릎관절축의 회전운동을 방지하기 위하여 경증 환자에게 사용	인대 손상용	80,000	3
			플라스틱형 테두리(brim)를 사용한 체중부하장치가 포함된 보조기로 종아리 및 발뼈 또는 발목관절의 안정과 보호를 위한 경우 사용	체중 부하식	370,000
	4) 발목 - 발 보조기 (Ankle-foot orthoses)	발목관절의 발등 굽힘 근육과 발바닥 굽힘 근육의 안정 또는 발목의 관절운동 제한을 위한 경우 사용	일체형 (플라 스틱)	120,000	3
			90도 고정형 (플라스틱)	310,000	3
			90도 고정형 (금속형)	300,000	3
스프링이 들어있는 금속 발목관절인 크렌자크 발목관절장치를 사용한 보조기로 근력이 약한 발목관절을 보조하는 경우 사용			크렌 자크식 (플라스틱)	360,000	3
크렌 자크식 (금속형)			350,000	3	
사. 교정용 신발류	맞춤형 교정용 신발 (orthopedic shoes)	19세 이상인 사람으로서 발에 기능장애가 있거나(발에 변형이 없는 사람은 제외) 다리 길이의 차이가 있어 맞춤형 교정용 신발이 필요한 경우 사용		250,000	2
		18세 이하인 사람으로서 발에 기능장애가 있거나(발에 변형이 없는 사람은 제외) 다리 길이의 차이가 있어 맞춤형 교정용 신발이 필요한 경우 사용		250,000	1
아. 그 밖의 보조 기기	1) 수동휠체어	의지, 보조기, 지팡이 등 다른 보조기기를 사용해도 실외 보행이 곤란한 경우 사용	일반형	480,000	5
		양팔 및 자세균형 제어기능이 양호하여 다른 사람의 도움 없이 휠체어를 안전하게 작동할 수 있는 경우 사용	활동형	1,000,000	5

분류	유 형	용 도	구분	기준액(원)	내구연한(년)
		스스로 앉기가 어렵고, 독립적으로 앉은 자세를 유지하지 못하여 압박과 자세관리가 필요한 경우 사용	틸팅형, 리클라이닝형	800,000	5
	2) 지팡이	지체장애 및 뇌병변장애에 대한 보행 보조를 위한 보조기구		20,000	2
	3) 목발 (crutches)	지체장애 및 뇌병변장애에 대한 보행 보조를 위한 보조기구		15,000	2
	4) 의안 (Ocular prostheses)	실명 시각장애인의 미관 개선을 위한 보조기구		620,000	5
	5) 저시력 보조안경			100,000	3
	6) 콘택트렌즈			80,000	3
	7) 돋보기	시각장애에 대한 시력개선이나 보행 보조를 위한 보조기구		100,000	4
	8) 망원경			100,000	4
	9) 흰지팡이			25,000	0.5
	10) 보청기 (hearing aid)	청각장애에 대한 청력 개선을 위한 보조기구		1,310,000 (적합관리 급여 400,000을 포함한다)	5
	11) 개인용 음성 증폭기	언어장애에 대한 음성기능 개선을 위한 보조기구		500,000	5
	12) 전동휠체어	보행이 불가능한 사람으로서 팔기능이 약화되거나 완전히 상실되어 수동휠체어를 혼자서 조작할 수 없는 사람이 다른 사람의 도움 없이 전동휠체어를 안전하게 작동할 수 있는 경우 사용		2,090,000	6
	13) 전동스쿠터 (moped)	보행이 불가능한 사람으로서 팔 기능에 이상이 있거나, 이상이 없는 경우에도 수동휠체어를 완전하게 조작하기 어렵거나 불가능한 사람이 다른 사람의 도움 없이 전동스쿠터를 안전하게 작동할 수 있는 경우 사용		1,670,000	6
	14) 자세보조용구 (Seating and positioning systems)	앉은 자세를 유지하기 위하여 척추, 골반 또는 엉덩관절을 고정하는 데 사용	몸통 및 골반 지지대	880,000	3
		앉은 자세를 유지하기 위하여 가눌 수 없거나 흔들림이 심한 머리를 고정할 필요가 있는 경우에 사용	머리 및 목 지지대	210,000	3
		앉은 자세를 유지하기 위하여 팔을 일정한 자세로 유지하거나 일정한 위치에 고정할 필요가 있는 경우에 사용	팔 지지대 및 랩트레이(lap tray)	170,000	3
		앉은 자세를 유지하기 위하여 다리를 일정한 자세로 유지하거나 일정한 위치에 고정할 필요가 있는 경우에 사용	다리 및 발 지지대	240,000	3
	15) 욕창예방방석	휠체어 사용자가 신경손상, 근 약화 등의 사유로		250,000	3

분류	유 형	용 도	구분	기준액(원)	내구연한(년)
		스스로 체위변환을 할 수 없는 경우 욕창을 예방하기 위하여 사용하는 기구			
	16) 욕창예방매트리스	신경손상, 근 약화 등의 사유로 스스로 체위변환을 할 수 없는 경우 욕창을 예방하기 위하여 사용하는 기구		400,000	3
	17) 이동식전동리프트	신경손상, 근 약화 등의 사유로 스스로 체위변환 및 이동을 할 수 없어 타인에 의하여 이동을 하여야 하는 사람에게 사용하는 이동 보조기구		2,500,000	5
	18) 보행차	전방	지체 및 뇌병변장애인 중 하지근력 저하 및 강직이 있으나 상지의 보조로 보행이 가능한 경우에 사용하는 보조기구	50,000	3
		후방	뇌성마비로 인한 뇌병변장애인 중 상지의 보조로 보행이 가능한 경우에 사용하는 보행 보조기구	300,000	3
자. 소모품	1) 전동휠체어 및 전동스쿠터용 전지(2개 1세트)	전동휠체어·전동스쿠터의 전력 공급용 장치		160,000	1.5
	2) 넓적다리 의지 소켓	절단부위를 연결하는 부품	일반형	444,000	-
			실리콘형	664,000	-
	3) 종아리 의지 소켓	절단부위를 연결하는 부품	일반형	416,000	-
			실리콘형	527,000	-
	4) 넓적다리 의지 실리콘라이너	절단면의 피부를 감싸는 보호품		646,000	-
	5) 종아리 의지 실리콘라이너	절단면의 피부를 감싸는 보호품		435,000	-
6) 발목 의지 실리콘라이너	절단면의 피부를 감싸는 보호품		517,000	-	

### 3. 보조기기에 대한 공단의 부담금액

- 가. 기준액, 고시금액(제1호나목에 따라 급여평가를 거치는 보조기기만 해당한다) 및 실구입 금액 중 최저금액(이하 이 호에서 "지급기준금액"이라 한다)의 100분의 90에 해당하는 금액
- 나. 가목에도 불구하고 영 별표 2 제3호라목1)의 희귀난치성질환등을 가진 사람과 별표 2 제3호라목2)의 희귀난치성질환등 외의 질환으로 6개월 이상 치료를 받고 있거나 6개월 이상 치료가 필요한 사람 또는 18세 미만의 아동인 경우에는 지급기준금액에 해당하는 금액

### 4. 그 밖의 사항

- 가. 보조기기의 제작 또는 장착 등을 위하여 요양기관에서 한 진찰·검사·처치 등은 법 제41조 제3항에 따른 요양급여로 본다.
- 나. 보조기기의 사용에 필요한 건전지 등 소모품의 구입비용과 수리비용은 공단이 부담하지 않는다. 다만, 제2호에 따른 보험급여 대상 보조기기의 소모품은 제외한다.
- 다. 「의료급여법」 제3조에 따른 의료급여 수급권자였던 가입자 또는 피부양자에게 보조기기에 대한 보험급여를 하는 경우, 제2호의 내구연한을 산정할 때에는 「의료급여법」 제13조에 따라 지급받은 보조기기의 급여내용과 연계하여 산정한다.





**붙임5**

**전국 국민건강보험공단  
지사 명단**





<붙임 5>

전국 국민건강보험공단 지사 명단

부서명	주소	전화번호
서울강원지역본부	서울시 영등포구 여의공원로 101, 6층(여의도동)	02-2126-8922
종로지사	서울시 종로구 청계천로35, 16층(서린동, 관정빌딩)	02-2171-1104
중구지사	서울시 중구 소공로70 포스트타워8층(충무로1가,서울중앙우체국)	02-2010-6180
용산지사	서울시 용산구 한강대로 30길 25, 7층(한강로2가,아스테리움B동)	02-2077-5104
성동지사	서울시 성동구 청계천로546, 3층(마장동)	02-2286-2104
광진지사	서울시 광진구 구의강변로45, 105호(구의동)	02-2204-7104
동대문지사	서울시 동대문구 천호대로 405 (장안동 416-6) 동보빌딩 7층	02-2173-1104
종랑지사	서울시 종랑구 면목로 310, 9층(면목동, 극장빌딩)	02-2204-8104
성북지사	서울시 성북구 화랑로35, 2층(하월곡동)	02-2170-1104
강북지사	서울시 강북구 솔매로 50길43,5층(미아동)	02-2289-5104
도봉지사	서울시 도봉구 도봉로110길 25 4층(창동,KT 도봉지사)	02-2289-3104
노원지사	서울시 노원구 노해로 447, 5층(상계동)	02-950-8104
은평지사	서울시 은평구 통일로71길 16,3층(대조동)	02-2011-1104
서대문지사	서울시 서대문구 통일로413, 4층(홍제동)	02-3140-8104
마포지사	서울시 마포구 성암로 179, 6층(상암동, 한샘상암)	02-3140-0104
양천지사	서울시 양천구 목동서로 67, 7층 (목동, 우성에펠타운)	02-2640-4104
강서지사	서울시 강서구 강서로412(등촌동,영광빌딩2,3층)	02-2657-3104
구로지사	서울시 구로구 경인로401(고척동)	02-2610-0104
금천지사	서울시 금천구 시흥대로415,6층(독산동)	02-860-4104
영등포남부지사	서울시 영등포구 당산로 238, 5층(당산동6가) 건강보험	02-2164-1102
영등포북부지사	서울시 영등포구 여의나루로 60(여의도동,포스트타워여의도 5층)	02-3774-5140
동작지사	서울시 동작구 현충로 75, 8층 (흑석동, 원불교소태산기념관)	02-820-2104
관악지사	서울시 관악구 보라매로3길 23, 13층(봉천동, 대교타워)	02-860-5180
서초남부지사	서울시 서초구 사임당로 32, 5층(서초동 재우빌딩)	02-530-0104
서초북부지사	서울시 서초구 방배천로91, 12층(방배동)	02-3677-1104
강남동부지사	서울시 강남구 테헤란로 328(역삼동, 동우빌딩), 6층	02-3459-0104
강남서부지사	서울시 강남구 강남대로390, 6층(역삼동)	02-2186-4104
강남북부지사	서울시 강남구 압구정로 38길 7(신사동) 건강보험빌딩	02-3218-0104
송파지사	서울시 송파구 올림픽로289, 2층(신천동)	02-2143-6104
강동지사	서울시 강동구 천호대로 1102, 강동웨딩 KDW 5층 보험급여부	02-2225-9104
춘천지사	강원도 춘천시 공지로494번길4 (근화동)국민건강보험공단	033-250-9804
원주황성지사	강원도 원주시 만대공원길 14-6(무실동)	033-749-9104
강릉지사	강원도 강릉시 송정길1(송정동)	033-650-8180

부서명	주소	전화번호
동해지사	강원도 동해시 한섬로135(천곡동)	033-530-9140
태백정선지사	강원도 태백시 황지로72(황지동)	033-580-6141
속초지사	강원도 속초시 동해대로4044, 2층(조양동)	033-639-9141
삼척지사	강원도 삼척시 오십천로 487(정상동)	033-574-0140
홍천지사	강원도 홍천군 홍천읍 홍천로645 (태학리)	033-430-8640
평창영월지사	강원도 평창군 평창읍 중부로 75	033-339-9140
부산울산경남 지역본부	부산광역시 북구 만덕대로40번길 26(덕천동)	051-801-0721
부산중부지사	부산광역시 중구 중앙대로63, 10층(중앙동3가)	051-662-1180
부산서부지사	부산광역시 서구 구덕로285번길7(서대신동1가)	051-240-6140
부산진구지사	부산광역시 부산진구 중앙대로798(전포동)	051-605-2180
부산동래지사	부산광역시 동래구 아시아드대로141, 3층(사직동, 금왕빌딩)	051-500-9180
부산남부지사	부산시 수영구 광남로 48번길 24(남천동)	051-629-7210
부산북부지사	부산광역시 북구 만덕대로40번길 26.3층(덕천동)	051-330-0104
해운대지사	부산광역시 해운대구 해운대로349번길 13(우동)	051-749-8180
부산사하지사	부산광역시 사하구 낙동남로 1427, 12층 (하단동)	051-220-3210
부산금정지사	부산시 금정구 중앙대로1925, 15층(구서동) 보협급여팀	051-580-8140
부산연제지사	부산광역시 연제구 중앙대로1000, 9층(연산동)	051-850-6140
부산사상지사	부산광역시 사상구 사상로181번길 10 (괘법동)	051-320-0180
기장지사	부산광역시 기장군 기장읍 차성로414 (기장읍)	051-901-0140
울산중부지사	울산광역시 중구 구교로41, 3층(학산동)	052-241-0180
울산남부지사	울산광역시 남구 삼산로35번길 26(신정동)	052-226-9180
울산동부지사	울산광역시 동구 방어진순환도로1145, 4층(서부동,미포복지회관)	052-209-8140
울주지사	울산광역시 남구 북부순환도로23, 4층(무거동,경민빌딩)	052-220-7142
창원중부지사	경남 창원시 성산구 창이대로532번길 46 (신월동) 3층	055-211-0180
창원마산지사	경남 창원시 마산회원구 3.15대로 666(석전동 233-7) (2층)	055-250-6203
창원진해지사	경남 창원시 진해구 풍호로41, 3층(자은동)	055-540-1140
진주산청지사	경남 진주시 소호로 112(총무공동)	055-740-5181
통영고성지사	경남 통영시 광도면 죽림4로8, 3층301호	055-650-8140
사천지사	경남 사천시 용현면 대밭담3길 24	055-831-0130
김해지사	경남 김해시 전하로176번길 79(전하동)	055-330-8104
밀양창녕지사	경남 밀양시 시청서1길17(내이동)	055-350-6140
거제지사	경남 거제시 아주로58(아주동)	055-639-7142
양산지사	경상남도 양산시 서일동3길 9 (중부동)	055-379-4180
함안의령지사	경남 함안군 가야읍 충무길 41	055-589-0140
거창지사	경남 거창군 거창읍 소민3길 14	055-940-1140
하동남해지사	경남 하동군 하동읍 경서대로114	055-880-0140

부서명	주소	전화번호
대구경북지역본부	대구광역시 달서구 두류공원로264(두류동)	053-650-8911
대구중부지사	대구광역시 중구 달구벌대로2090(남산동)	053-420-4180
대구동부지사	대구광역시 동구 안심로16길 47 (울하타임스퀘어 6층)	053-740-8380
대구남부지사	대구광역시 남구 대명로 124, 5층	053-620-5041
대구북부지사	대구광역시 북구 침산남로199(침산동)	053-666-0104
대구수성지사	대구광역시 수성구 상록로13(범어동)	053-668-6201
대구달서지사	대구광역시 달서구 달구벌대로 1686(두류동, 송림타워 8층)	053-620-7104
달성지사	대구광역시 달성군 농공읍 달성군청로 32	053-288-0140
포항남부지사	경북 포항시 남구 희망대로 833(대도동)	054-280-4180
포항북부지사	경북 포항시 북구 삼호로8번길4(덕산동113-1)	054-230-2140
경주지사	경북 경주시 태종로426(충효동549)	054-750-3104
김천지사	경북 김천시 남산공원길94(남산동190-1)	054-911-6140
안동지사	경북 안동시 중평2길33(용상동)	054-820-2004
구미지사	경북 구미시 산호대로181, (공단동)	054-467-4180
영주봉화지사	경북 영주시 중앙로56(영주동)	054-917-8140
영천지사	경북 영천시 중앙동1길45(문외동)	054-330-0741
상주지사	경북 상주시 상산로131(신봉동250-2)	054-907-4640
문경예천지사	경북 문경시 중앙3길11(점촌동)	054-550-5140
경산청도지사	경북 경산시 중앙로17(사정동)	053-245-0180
의성군위지사	의성읍북원3길3	054-830-0140
칠곡지사	경북 칠곡군 왜관읍 석전로41	054-979-0104
울진영덕지사	경북 영덕군 영덕읍 영덕로135	054-730-2140
광주전라제주 지역본부	광주광역시 서구 상무중앙로114번길 14 (치평동), 6층	062-250-0201
광주동부지사	광주광역시 동구 제봉로82번길16(서석동) KT광주정보센터 14층	062-600-0104
광주서부지사	광주광역시 서구 상무중앙로 110 (우체국보험회관 15층)	062-601-0105
광주북부지사	광주광역시 북구 금재로24(유동)	062-609-0180
전주남부지사	전라북도 전주시 완산구 서신천변12길9(서신동)	063-279-1104
전주북부지사	전라북도 전주시 완산구 현무1길34(경원동3가)	063-230-2104
군산지사	전라북도 군산시 조촌4길89(조촌동)	063-450-8780
익산지사	전북 익산시 고봉로285(영등동)	063-840-8580
정읍지사	전라북도 정읍시 수성5로13(수성동)	063-530-2540
남원지사	전북 남원시 의서길20 (왕정동)	063-630-2140
김제지사	전라북도 김제시 동서로317(검산동)	063-540-8140
진안지사	전북 진안군 진안읍 학천변길33	063-430-9140
부안고창지사	전북 부안군 부안읍 동문안1길14-4	063-580-2140
목포지사	전남 목포시 삼향천로 171(석현동)	061-280-9280

부서명	주소	전화번호
여수지사	전남 여수시 여서로86(웅천동)	061-690-0604
순천곡성지사	전남 순천시 풍덕새길15-4(풍덕동)	061-750-0391
나주지사	전라남도 나주시 송월3길19(송월동)	061-330-9840
무안신안지사	전라남도 무안군 무안읍 무안로458	061-450-0640
광양구례지사	전라남도 광양시 시청로20(중동)	061-913-4340
고흥보성지사	전남 고흥군 고흥읍 터미널길 17-5	061-830-3840
화순지사	전라남도 화순군 화순읍 진각로141(훈리37-8)	061-370-9540
해남진도지사	전남 해남군 해남읍 영빈로71(해리274)	061-530-8140
완도강진지사	전남 강진군 강진읍 초지길25	061-430-4640
영암장흥지사	전라남도 영암군 영암읍 오리정길 46	061-812-0140
영광함평지사	전남 영광군 영광읍 대하길1길21-15(신하리838-6)	061-350-4140
장성담양지사	전라남도 장성군 장성읍 역전로205(영천리1487-36)	061-399-0140
제주지사	제주특별자치도 제주시 중앙로 353 (이도이동) 3 층	064-740-1104
서귀포지사	제주특별자치도 서귀포시 신서귀로51번길38(강정동)	064-735-6340
대전세종충청 지역본부	세종특별자치시 세종로1234-5, 5층(아름동, 국민건강보험)	044-251-7601
대전동부지사	대전광역시 동구 동서대로 1495(삼성2동) 대전동부지사(2층)	042-605-7204
대전중부지사	대전시 중구 보문로246,15층(대흥동대림빌딩)	042-530-7004
대전서부지사	대전광역시 서구 만년로68번길 15-13(만년동)	042-602-3581
대전유성지사	대전광역시 유성구 계룡로 114(봉명동, BYC빌딩 10층)	042-820-8160
청주동부지사	충청북도 청주시 서원구 사직대로308-12(사직동)	043-270-9704
청주서부지사	충북 청주시 흥덕구 직지대로757(운천동)	043-269-7004
충주지사	충청북도 충주시 금제13길6(금능동)	043-849-7740
제천단양지사	충북 제천시 명륜로80(의림동36-5)	043-922-0140
옥천지사	충북 옥천군 옥천읍 옥천로1563-12(금구리)	043-730-6140
진천지사	충청북도 진천군 진천읍 원덕로252(신정리612-3번지)	043-531-2140
괴산증평지사	충북 괴산군 괴산읍 괴강로63	043-820-0540
음성지사	충북 음성군 음성읍 음성로114	043-870-0140
천안지사	충남 천안시 동남구 청수8로51(청당동)	041-570-9180
공주지사	충남 공주시 번영2로58(신관동639-6)	041-851-9141
보령서천지사	충청남도 보령시 중앙로236(대전동)	041-930-9741
아산지사	충청남도 아산시 온천대로 1579(모종동592-11)	041-538-5140
서산태안지사	충청남도 서산시 한마음9로31(석림동)	041-661-8540
논산지사	충청남도 논산시 중앙로384번길 62 (취암동) 2층	041-730-8181
세종지사	세종특별자치시 세종로1234-5	044-860-8141
부여청양지사	충남 부여군 부여읍 성왕로278(쌍북리602-10)	041-830-8140
홍성지사	충남 홍성군 홍성읍 의사로36번길38	041-630-4740

부서명	주소	전화번호
예산지사	충청남도 예산군 예산읍벚꽃로242	041-330-5140
당진지사	충남 당진시 대덕1로37(대덕동)	041-351-0140
인천경기지역본부	경기도 수원시 팔달구 권선로 741, 7층(인계동)	031-230-7811
인천중부지사	인천광역시 중구 인종로96, 5층누리타워(신흥동2가)	032-770-7104
인천남부지사	인천광역시 미추홀구 인주대로 368(주안7동 1446번지) 건보빌딩	032-870-4104
인천동부지사	인천광역시 남동구 논현로46번길23(한국토지주택공사)9층	032-452-7103
인천부평지사	인천광역시 부평구 안남로434번길 11(청천동 409-2) 2층	032-509-4180
인천계양지사	인천광역시 계양구 장제로 804 (계산동 1063-12) 영산빌딩 11층	032-550-6180
인천서부지사	인천광역시 서구 청라에메랄드로94(연희동)백양청라빌딩9,10층	032-560-9102
수원서부지사	경기도 수원시 장안구 장안로 134, 경기도체육회관 4층 (정자동)	031-240-4180
수원동부지사	경기도 수원시 팔달구 권광로 178 교직원공제회관(12층)	031-230-9104
성남남부지사	성남시 분당구 황새울로360번길19(서현동246-1) 금화빌딩 10층	031-788-4104
성남북부지사	경기도 성남시 수정구 산성대로 301, 성남우체국 6층	031-729-0180
의정부지사	경기 의정부시 금오로64(금오동138-2)	031-828-9104
안양지사	경기도 안양시 동안구 관평로 182, 건강보험빌딩 4층	031-479-9830
부천남부지사	경기도 부천시 경인로386 MJ컨벤션2층(소사본동)	032-610-2140
부천북부지사	경기도 부천시 송내대로70(상동) 월드타워10층	032-650-3104
광명지사	경기도 광명시 철산로 5 (철산동) 융창빌딩 4층	02-2620-9804
평택지사	경기도 평택시 고덕갈매5길 27, 2층 (고덕동)	031-612-5304
동두천연천지사	경기도 동두천시 중앙로 206 (생연동) 건강보험빌딩, 2층	031-894-0240
안산지사	경기도 안산시 상록구 삼일로646(성포동)	031-412-2004
고양일산지사	경기도 고양시 일산동구 중앙로 1228, 5층 (마두동)	031-909-2304
고양덕양지사	경기도 고양시 덕양구 화신로260번길57 4층(화정동,요진타워)	031-930-4102
과천시사	경기도 과천시 별양상가1로13(별양동1-16)교보빌딩4층	02-6942-0140
구리지사	경기 구리시 갈매중앙로 86, 2층	031-550-9140
남양주가평지사	경기도 남양주시 다산지금로163번길 87	031-590-7204
오산지사	경기도 오산시 수청로196	031-831-0840
시흥지사	경기도 시흥시 시흥대로 268번길 3	031-310-4180
군포지사	경기도 군포시 군포로 522 군포새마을금고본점 7층	031-428-7140
의왕지사	경기도의왕시경수대로413우진빌딩4층 ,5층	031-687-0140
하남지사	경기도 하남시 덕풍서로 84(덕풍동) 하남농협 2,6층	031-8026-0250
용인동부지사	경기도 용인시 처인구 금령로36 거성빌딩5층(김량장동334-2)	031-323-7840
용인서부지사	경기도 용인시 기흥구 관곡로64번길18 덕형빌딩5층(구갈동351-1)	031-329-4180
파주지사	경기도 파주시 쇄재로 10 (금촌동)	031-956-0104
이천지사	경기도 이천시 증신로65(갈산동)	031-644-0140
안성지사	경기도 안성시 대학로12(석정동)	031-8056-0240
김포지사	경기도 김포시 태장로795번길137(장기동)	031-980-3804

부서명	주소	전화번호
양주지사	경기도 양주시 고읍남로 6-16 광장프라자 4층 (광사동)	031-860-9140
여주지사	경기도 여주시 소양로7(하동363-1)	031-880-4141
화성지사	경기도 화성시 병점2로6(병점동) 금강빌딩 2층	031-547-7804
경기광주지사	경기도 광주시 광주대로35, 3층(경안동, 황백빌딩)	031-8026-0180
포천지사	경기도 포천시 소흘읍 솔모루로 15 삼안빌딩 4층	031-540-3140
양평지사	경기도 양평군 양평읍 공흥로 22 양평군 산림조합 2층	031-770-4140



**붙임6**

**희귀질환자 의료비지원사업  
안내**





# 희귀질환자 의료비지원사업 안내

## ● 의료비지원사업 개요

### ● 목적

진단과 치료가 어려울 뿐 아니라 지속적인 치료가 필요한 경우가 많아 의료비의 경제적 부담이 과중하여 가계의 사회·경제적 수준 저하가 우려되는 희귀질환자에 대해 의료비 지원을 통하여 대상자와 그 가족의 사회경제적·심리적 안녕을 도모하고 국민건강 및 복지수준을 제고

### ● 지원대상 의료비

- 희귀질환자 의료비지원은 산정특례 등록자에 한하여 등록신청 및 지원이 가능하므로 반드시 신청질환에 대한 동일한 종류의 산정특례 등록 후 보건소에 신청하도록 함(희귀질환관리법 제12조, 제13조, 같은 법 시행령 제8조 제3항, 같은 법 시행규칙 제6조 제1항)
- 희귀질환관리법(이하 “법”이라 한다) 시행령 제8조 제3항에 따른 의료비를 지원받으려는 사람은 희귀질환자 및 그 가구와 부양의무자가구를 의미함

#### 1) 건강보험가입자

가) 환자가구와 부양의무자가구의 소득 및 재산 기준을 만족하는 경우

##### ① 요양급여 중 본인부담금

- 진료비 : “희귀질환자 의료비지원사업 대상 질환 1,147개(붙임 1)” 및 그 합병증으로 인한 진료 시
- 단, 만성 신장병(상병코드:N18)은 투석과 직접적인 관련이 있는 진료로 의료진이 인정하는 경우에만 지원
- 보조기기 구입비(본인부담금) : 장애인 등록법에 등록된 자로서 담당 의사의 진단서 또는 처방전을 발급받아 구입
- 인공호흡기 대여료 및 기침유발기 대여료(본인부담금 10%) : 국민건강보험공단에서 인공호흡기 및 기침유발기 대여료를 지원받는 대상자
- 만성신장병 환자는 복막관류액 및 자동복막투석 소모성재료 구입비를 지원(이하 “만성신장병 요양비”라 함)

- ② 간병비(월 30만원) : 지체 또는 뇌병변 ‘장애의 정도가 심한 장애인’ 중 장애정도가 별도의 의학적 기준\*을 충족하는 자(지체장애끼리 합산장애 외의 종합장애를 인정하지 않으며 기존 지체장애 1급 또는 뇌병변장애 1급에 준하는 기준임)

\* 의학적 기준 별도 표시

**\* 기존 종합 장애 1급 예시**

- <사례1> 종합장애 1급(지체 2급(상지), 지체 2급(하지))인 경우, 간병비 신청가능
  - <사례2> 종합장애 1급(지체 1급, 지적 2급)인 경우, 간병비 신청가능
  - <사례3> 종합장애 1급(지체 2급, 지적 2급)인 경우, 간병비 신청불가
  - <사례4> 종합장애 1급(뇌병변 1급, 지적 2급)인 경우, 간병비 신청가능
  - <사례5> 종합장애 1급(뇌병변 2급, 지적 2급)인 경우, 간병비 신청불가
- ※ 지체장애끼리의 합산외의 합산장애는 인정하지 않으므로 주의

- ③ 특수식이 구입비 : 만19세 이상 해당질환 대상자에게 특수조제분유(연간 360만원 이내) 및 저단백햇반(연간 168만원 이내) 구입비를 지원, 수시청구 가능

**< 지원내역별 지원대상질환 >**

지원내역	지원대상질환
보조기기 구입비	93개 질환
인공호흡기 대여료 및 기침유발기 대여료	103개 질환
간병비	97개 질환
특수식이 구입비	28개 질환

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

나) 소득재산 기준과 관계없이 각각의 지원기준을 만족하는 경우

① 혈우병 환자의 요양급여비용 중 본인부담금

- 혈우병 환자 중 항체양성환자, 혈우병 환자 중 HIV감염자를 소득재산과 관계없이 등록하여 지원(최근 3개월 이내의 의사진단서 필요)
- 혈우병 환자 중 급여대상 수술을 요하거나 사고 등으로 인한 출혈로 인하여 입원진료가 필요한 환자는 소득재산과 관계없이 혈우병 입원특례로 등록하여 한시적으로 지원

- ② 환자가구에 희귀질환자가 2인 이상인 경우 희귀질환자 추가 1인당 환자가구의 소득·재산기준을 1.5배 적용하여도 지원 대상자 선정기준에 부합하지 않는 경우에는 소득재산조사의 결과와 관계없이 가구당 1인은 지원대상자로 선정함

※ 환자가구에 한하여 상향 적용 부양의무자가구에는 적용하지 않음

2) 의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담경감대상자

- 관할부서에서 이미 소득 재산 조사 및 평가를 거쳤으므로 별도의 확인절차 없음

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

\* 의학적 기준 별도 표시

**\* 기존 종합 장애 1급 예시**

- <사례1> 종합장애 1급(지체 2급(상지), 지체 2급(하지))인 경우, 간병비 신청가능
- <사례2> 종합장애 1급(지체 1급, 지적 2급)인 경우, 간병비 신청가능
- <사례3> 종합장애 1급(지체 2급, 지적 2급)인 경우, 간병비 신청불가
- <사례4> 종합장애 1급(뇌병변 1급, 지적 2급)인 경우, 간병비 신청가능
- <사례5> 종합장애 1급(뇌병변 2급, 지적 2급)인 경우, 간병비 신청불가

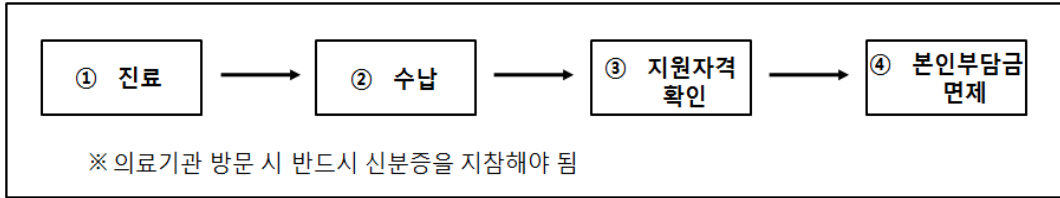
※ 지체장애끼리의 합산외의 합산장애는 인정하지 않으므로 주의

다) 특수식이 구입비 : 만19세 이상 해당질환 대상자에게 특수조제분유(연간 360만원 이내) 및 저단백햇반(연간 168만원 이내) 구입비를 지원, 수시청구 가능

## ● 의료비지원 이용절차

### ● 요양급여 중 본인부담금 지원

#### 1) 의료기관 방문 시 절차



- 자격 미확인 등으로 본인부담금을 지불한 경우 사후 국민건강보험공단 지사를 통한 서면청구

#### 2) 서면청구의 요건 및 방법

##### 가) 서면청구 요건

- ① 자격확인이 되지 않아 요양기관에서 선지급 되지 않은 경우
- ② 지원신청일부터 등록확정일까지의 진료분에 대해 소급 받는 경우
  - 신규 지원대상자의 지원신청일부터 등록확정일까지의 본인부담금
- ③ 해당상병에 의한 합병증의 진료비 중 본인부담금
- ④ 특례조항에 해당하는 혈우병 환자 입원진료비 중 본인부담금
  - ※ 서면청구 요건에 해당하지 않는 경우에는 서면청구를 통한 지급이 불가하므로 주의

##### 나) 서면청구 방법

- 청구장소 : 전국 국민건강보험공단 지사
- 청구기간 : 진료일(입원시 퇴원일)부터 1년 이내에 신청
  - ※ 영수증, 합병증 소견서 등을 모두 구비해야함
- 청구가능자 : 지원대상자로 선정되어 등록된 환자 본인 및 그 보호자
- 청구서식 및 제출서류
  - ① 별지 제9호서식(희귀질환자 요양급여 중 본인부담금 청구서)
  - ② 진료비 영수증 원본(외래인 경우 진료일자별로 영수증 첨부) 또는 원본대조필 직인이 있는 외래(입원)영수증 사본으로 구분산정이 필요한 경우는 세부내역서 첨부
    - 단, 구분산정이 되지 않아 영수증의 세부확인내역이 필요한 경우는 영수증의 세부내역을 확인할 수 있는 첨부서류를 제시

- ③ 해당상병에 의한 합병증의 진료비 중 본인부담금 또는 특례 조항에 해당하는 혈우병 환자의 입원진료비 중 본인부담금 청구시 의사소견서(또는 진단서) 1부  
 ※ 혈우병환자 특례적용의 경우, 반드시 보건소에서 등록을 마친 후 신청자(환자)의 통장사본을 구비하여 공단에 서면청구

다) 서면 청구한 본인부담금 지급

- 서면 청구한 본인부담금에 대해서는 건강보험심사평가원의 심사완료 후 지원 대상자의 신청계좌로 송금 됨
- 서면 청구한 본인부담금은 심사완료가 끝나고 지급이 가능하므로 약 3개월 이상 소요 됨

● 보조기기 구입비 지원

1) 청구방법 및 지급

- ‘국민건강보험법시행규칙 별표7(제26조제1항 관련, 붙임 3)’과 ‘장애인보조기기에 대한 보험급여기준’에 따라 지급받은 급여비용 중 본인이 부담하여야 하는 금액에 대해 지원받을 수 있음
- 장애인보조기기 판매업체 또는 지원대상자(보호자 포함)가 전국 국민건강보험공단 지사를 통해 청구할 수 있음
- 국민건강보험공단에 청구한 보조기기 구입비는 확인·검토 후 지원대상자의 신청계좌로 입금

※ 보조기기 구입비 지원을 받고자 하는 자는 보조기기 구입 전에 반드시 보건소에 보조기기 구입비 지원대상자 등록 신청을 해야 지원을 받을 수 있음

## ● 인공호흡기 대여료 및 기침유발기 대여료 지원

### 1) 청구방법 및 지급

- 다음 서식을 작성하여 구비서류와 함께 국민건강보험공단 지사에 청구

#### ▶ 지급 보증된 본인부담금을 인공호흡기, 기침유발기 임대회사가 청구하는 경우

##### 1) 인공호흡기

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

##### 2) 기침유발기 대여료

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

#### ▶ 지원대상자 본인 및 그 보호자가 직접 청구하는 경우

##### 1) 인공호흡기

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

##### 2) 기침유발기 대여료

- ① 별지 제12호서식(희귀질환자 요양비(인공호흡기, 기침유발기) 지급 청구서)
- ② 기침유발기 대여 영수증 1부

- 청구한 인공호흡기 대여료, 기침유발기 대여료는 국민건강보험공단에서 확인·검토 후 신청계좌로 입금

※ 등록 선정 후 신청일 기준으로 일할 계산하여 정산 지급하며, 자격변동 등으로 퇴록한 경우, 퇴록일을 기준으로 정산 지급 원칙으로 함(단, 사망으로 인해 퇴록하는 경우 사망일까지 일할 계산하여 지급하고, 자격변동 확인지연 등으로 불가피한 경우 퇴록사유발생일이 속한 달에 한해 전액 지급하되, 자격변동 후 1개월 초과 지급한 비용은 회수 조치)

※ 인공호흡기, 기침유발기 대여일로부터 1년 이내 신청

※ 인공호흡기 및 기침유발기 대여료 지원을 받고자 하는 자는 인공호흡기 및 기침유발기 대여 전에 반드시 보건소에 인공호흡기 및 기침유발기 대여료 지원자 등록 신청을 해야 지원을 받을 수 있음



## ● 간병비 지원

- 해당 관할 보건소에 간병비 지원대상자 등록 신청을 하면 별도의 청구절차 없이 자격관리 시스템을 통해 지원대상자임을 확인 후 지원대상자의 신청계좌로 매월 자동 지급
  - ※ 최초신청한 달과 퇴록한 달은 반드시 일할 계산하여 지급

※ 간병비 지원을 받고자 하는 자는 반드시 보건소에 간병비 지원대상자 등록 신청을 해야 지원을 받을 수 있음

## ● 특수조제분유 및 저단백햇반 구입비(특수식이 구입비)

### 1) 청구방법

- 지원대상자로 선정되어 등록된 환자 본인 및 그 보호자가 전국 국민건강보험공단 지사를 통해 서면 청구
- 국민건강보험공단에 청구한 특수식이 구입비는 확인·검토 후 지원대상자의 신청계좌로 입금

※ 특수식이 구입비 지원을 받고자 하는 자는 특수식이 구입 전에 반드시 보건소에 특수식이 구입비 지원대상자 등록 신청을 해야 지원을 받을 수 있음

### 2) 지급절차

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

## ● 지원대상자 자격관리 안내

### ● 정기 재조사

- 소득·재산 정기 재조사는 매 2년마다 실시함  
※ 정기재조사 기간 외에도 소득·재산변동이 의심되는 경우 수시재조사 실시할 수 있음

- 1) 지원신청한 자가 소득·재산조사 결과 지원기준이 부적합하여 탈락한 경우, 통보받은 날로부터 6개월 이후에 재신청이 가능함
- 2) 정기재조사 대상자가 소득·재산조사 결과 지원기준이 부적합하여 탈락한 경우(미조사자 포함), 퇴록사유발생일(정기재조사 당해 연도 6월 30일 또는 12월 31일)로부터 6개월 이후에 재신청이 가능함

### ● 주소 이전 시

- 주민등록 이전을 한 경우 전입지 보건소에 주소 변경 신청 등록을 해야 됨

※ 전입신고 기준일은 주민등록등본의 전입일을 기준으로 신고 할 것

## ● 희귀질환 헬프라인 <https://helpline.kdca.go.kr>

- 희귀질환 데이터베이스 구축 및 정보 제공
- 희귀질환 지정 신청
- 온라인 상담실 운영
- 의료비지원사업 안내 및 온라인신청
- 희귀질환 유전자 진단 지원사업 안내
- 권역별 거점센터 안내
- 관련 국내외 사이트 연결

### ● 센터(민간위탁운영) 안내

- 지방 거주 희귀질환자들의 수도권 의료기관 진료 시 무료 숙박 제공 및 복지프로그램 운영

- ▶ 이용기간 : 상담을 통해 조정 가능
- ▶ 이용절차 : 전화 및 인터넷 예약 가능
- ※ 문의처 : ☎ (02)714-5522, 8338

## ● 문의처

- 보건소 및 담당자 : 주민등록지 관할보건소 의료비지원사업 담당자
- 국민건강보험공단 : ☎ 1577-1000

2022

희귀질환자 의료비 지원  
사업 안내

