

2019 희귀·난치성 질환 환자를 위한  
**복지정보**

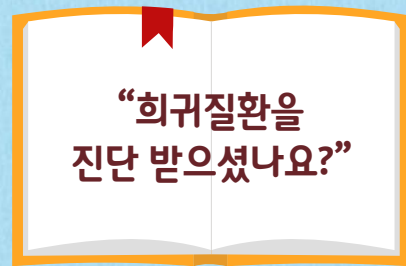
한눈에 볼 수 있는 복지정보로 더 편리하고 더 건강하게!



대한의료사회복지사협회  
The Korean Association of Medical Social Workers



사단법인  
한국희귀·난치성질환연합회



**“치료비가 걱정돼요!”**

- 01 산정특례제도 p4
- 02 본인부담상한제도 p5
- 03 희귀질환자 의료비 지원사업 p6
- 04 재난적의료비 지원사업 p8
- 05 보건복지부 긴급복지지원제도 p10
- 06 민간 의료비 지원사업 p11

**“간병과 치료로 인해 생활이 힘들어지면, 어떤 도움을 받을 수 있죠?”**

- 장애 관련 제도
  - 07 장애 등록 p12
  - 08 보장구 지원 p14
  - 09 국민연금 내 장애연금 p16
  - 10 국민기초생활보장제도 p17
  - 10 차상위계층 보호제도 p17
  - 10 서울형 기초보장제도 p18
  - 10 서울형 긴급복지 지원사업 p18
  - 10 경기도형 긴급복지(무한돌봄)사업 p19
- 저소득층 사회복지 지원제도
- 기타 복지 서비스
  - 11 노인장기요양보험제도 p20
  - 12 희귀·난치성질환자 쉼터 p21
  - 13 연명의료결정제도 p22

**“희귀·난치질환에 대해 더 알고 싶어요!”**

14 도움이 될 만한 사이트 p23

**“복지 서비스 신청 서류 어디서 발급받나요?”**

15 구비서류 발급기관 p26

**“희귀질환 관련 어떤 법이 있나요?”**

16 희귀질환관리법 p27



# 01 산정특례 제도

## 어떤 제도인가요?

- 희귀·중증난치성질환으로 치료받는 환자의 요양급여(합병증으로 인한 진료 포함) 본인부담률을 10%로 경감해주는 제도입니다.

## 누가 받을 수 있나요?

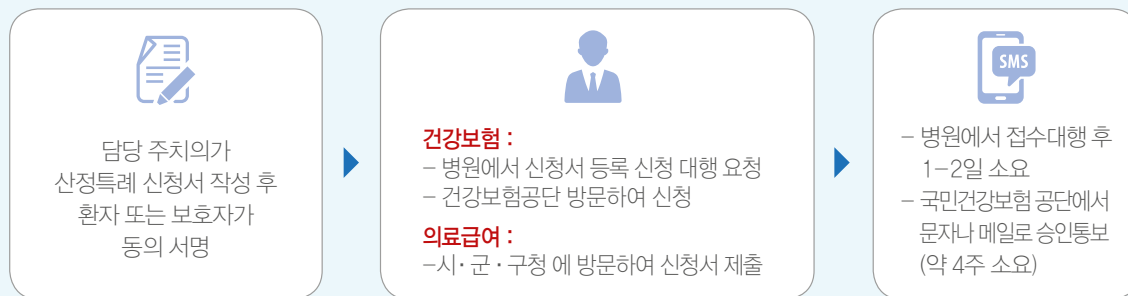
- 산정특례대상 167종 질환군으로 확진 받은 자  
- 극희귀질환자, 상세불명 희귀질환자 및 기타염색체이상질환자(전국 승인 의료기관을 통해 산정특례를 등록받은 자)

## 어떤 혜택을 받을 수 있나요?

- 발생한 진료비 중 요양급여(합병증으로 인한 진료 포함) 본인부담금을 10%만 부담  
(단, 전액본인부담금, 비급여 부분은 100% 본인부담)

진료비 계산서 항목			
급여		전액본인부담	비급여
일부 본인부담			
본인부담금	공단부담금		
10%	90%	100% 본인 부담	

## 어떻게 신청하나요?



※ 확진일로부터 30일 이내 신청 시 확진 일부터 소급 적용, 30일 이후 신청 시 신청일부턴 적용, 상세불명희귀질환 및 기타염색체이상질환군은 전문위원회에서 판정한 날부터 적용  
※ 5년마다 재신청 통한 갱신 필요(상세불명의 희귀질환의 경우, 1년마다 갱신 필요)

국민건강보험공단 1577 - 1000으로 문의하세요.

# 02 본인부담상한 제도

## 어떤 제도인가요?

- 과도한 의료비로 인한 경제적 부담감을 줄여주기 위해 1년간(2019.1.1~12.31) 환자가 지출한 급여 본인부담금이 법령으로 소득수준에 따라 정해진 본인부담 상한액(81만원~580만원)을 넘는 경우, 넘는 금액을 전액 환자에게 돌려주는 제도입니다.

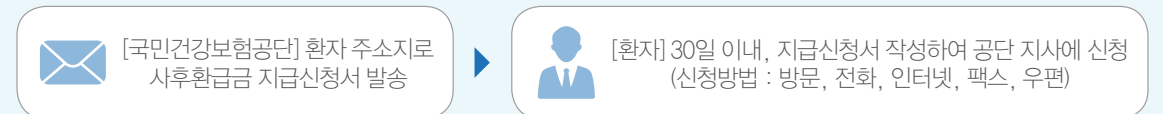
- ① 사전급여
  - 동일한 병·의원에 입원하여 발생한 당해 연도 급여본인부담액이 상한액 기준을 넘는 경우, 초과금액은 공단에서 지불
- ② 사후급여
  - 당해 연도에 환자가 요양기관(병원, 약국)에서 진료를 받고 부담한 총 급여본인부담액이 상한액 기준을 초과한 경우, 다음 해에 초과 금액을 환자에게 환급

구분	월평균 직장보험료	월평균 지역보험료	상한액 기준	
			120일 이하*	120일 초과*
1단계	40,040원 이하	9,710원 이하	810,000원	1,250,000원
2단계	56,000원 이하	20,570원 이하	1,010,000원	1,570,000원
3단계	77,700원 이하	55,140원 이하	1,520,000원	2,110,000원
4단계	115,770원 이하	112,230원 이하	2,800,000원	
5단계	149,160원 이하	151,860원 이하	3,500,000원	
6단계	204,520원 이하	212,820원 이하	4,300,000원	
7단계	204,520원 초과	212,820원 초과	5,800,000원	

\* 병원 입원일수

## 어떻게 신청하나요?

- ① 사전급여 : 입원 중인 병원서 자동 계산 반영(별도 신청 불필요)
- ② 사후급여



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

국민건강보험공단 1577 - 1000으로 문의하세요.

# 03 희귀질환자 의료비 지원사업

## ☑ 누가 받을 수 있나요?

- 산정특례 등록 질환 중 의료비지원 적합성에 따라 결정된 951개 질환을 진단 받은 자 (대상질환은 질병관리본부 희귀질환헬프라인 <http://helpline.nih.go.kr>에서 확인 가능)
- 환자 및 부양의무자 가구의 소득 및 재산 기준을 만족하는 자

(단위 : 원/월)

가구 규모		1인	2인	3인	4인	5인	6인			
소득 기준	환자	기준중위소득 120%	2,048,410	3,487,834	4,512,038	5,536,243	6,560,448	7,584,653		
	환자	혈우병, 고쇄병, 패브리병, 뮤코다당증 (기준 중위소득 160%)	2,731,213	4,650,445	6,016,051	7,381,658	8,747,264	10,112,870		
부양의무자	환자	기준중위소득 200%	3,414,016	5,813,056	7,520,064	9,227,072	10,934,080	12,641,088		
	환자	혈우병, 고쇄병, 패브리병, 뮤코다당증 (기준 중위소득 240%)	4,096,819	6,975,667	9,024,077	11,072,486	13,120,896	15,169,306		
재산 기준	환자	최고 재산액 기준 300%	대도시	211,122,532	245,641,094	270,202,360	294,763,626	319,324,892	343,886,158	
			중소도시	151,122,532	185,641,094	210,202,360	234,763,626	259,324,892	283,886,158	
			농어촌	136,122,532	170,641,094	195,202,360	219,763,626	244,324,892	268,886,158	
	환자	혈우병, 고쇄병, 패브리병, 뮤코다당증 (1,000% 미만)	대도시	703,741,775	818,803,645	900,674,532	982,545,420	1,064,416,307	1,146,287,194	
			중소도시	503,741,775	618,803,645	700,674,532	782,545,420	864,416,307	946,287,194	
			농어촌	453,741,775	568,803,645	650,674,532	732,545,420	814,416,307	896,287,194	
	부양의무자	최고 재산액 기준 500%	대도시	351,870,887	409,401,823	450,337,266	491,272,710	532,208,153	573,143,597	
			중소도시	251,870,887	309,401,823	350,337,266	391,272,710	432,208,153	473,143,597	
			농어촌	226,870,887	284,401,823	325,337,266	366,272,710	407,208,153	448,143,597	
		환자	혈우병, 고쇄병, 패브리병, 뮤코다당증 (1,200% 미만)	대도시	844,490,129	982,564,374	1,080,809,439	1,179,054,504	1,277,299,568	1,375,544,633
				중소도시	604,490,129	742,564,374	840,809,439	939,054,504	1,037,299,568	1,135,544,633
				농어촌	544,490,129	682,564,374	780,809,439	879,054,504	977,299,568	1,075,544,633

※ 부채는 금융기관, 임대차 계약서, 법원 판결문만 인정 (개인 사채 확인서는 불인정)

## ☑ 어떤 서류를 준비해야 하나요?

- 건강보험증 또는 의료급여증 사본 1부
- 가족관계증명서 1부 (환자 명의)
- 통장 사본 1부 (환자 명의)
- 주민등록등본 1부
- 진단서 1부 (최근 3개월 이내 발급본)
- 소득재산관계 서류
- 자동차보험계약서 1부 (자동차 소유자)
- 금융재산관계 서류
- 임대차계약서 (해당자에 한함)
- 장애인 증명서 (해당자에 한함)

## ☑ 어떤 혜택을 받을 수 있나요?

지원내역	지원범위	추가 조건	
진료비 · 약제비	희귀질환 및 그 합병증으로 인한 요양급여 중 본인부담금	951개 질환	*질병관리본부 희귀질환헬프라인 <a href="http://helpline.nih.go.kr">http://helpline.nih.go.kr</a> 참조
만성 신부전 요양비	치방전에 의해 복막 관류액 및 자동복막투석 소모성재료를 요양기관 외의 의약품 판매업소에 서 구입 및 사용한 금액	만성신부전증(N18)	투석 중이며 신장장애 2급을 받은 자
보장구 구입비	요양급여분의 본인 부담금	91개 질환	장애인 등록자
호흡보조기 대여료	요양급여분의 본인 부담금	94개 질환	국민건강보험공단에서 호흡보조기 대여료 및 기침유발기 대여료를 지원받는 대상자
기침유발기 대여료			
간병비	월 30만원	95개 질환	지체장애 1급 또는 뇌병변장애 1급 ※ 19년 7월 예정된 장애 등급제 폐지로 지급 기준 변동 가능
특수식이 구입비	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 특수조제분유 : 연간 360만원 이내</li> <li>• 저단백햇반 : 연간 168만원 이내</li> </ul>	7개 질환	만 19세 이상

## ☑ 어떻게 신청하나요? (연중 수시접수)



※ 등록시, 신청일 부터 소급 적용, 2년마다 재신청 (정기 재산 및 소득 조사)을 통한 갱신 필요

**주민등록 관할 보건소로 문의하세요.**

# 04 재난적의료비 지원사업

## 어떤 제도인가요?

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

## 누가 받을 수 있나요?

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

2019년 소득구간별 기준중위소득, 건강보험료 및 의료비 부담 수준 기준표

(단위 : 원/월)

소득구간	가구원수	월소득액	보험료 (원단위 절상)			의료비 부담수준
			직장	지역	혼합	
<b>기초생활수급자, 차상위</b>						<b>1,000,000</b>
기준중위소득 50% 이하 가정	1인	880,000	29,400	6,460	31,450	2,000,000
	2인	1,458,000	48,720	10,650	49,730	
	3인	1,894,000	63,280	21,900	64,040	
	4인	2,313,000	77,320	42,360	77,530	
	5인 이상	2,756,000	92,100	70,650	93,250	
기준중위소득 50%초과 70%이하	1인	1,207,000	40,340	9,500	41,560	3,600,000
	2인	2,049,000	68,480	28,210	69,290	
	3인	2,649,000	88,530	65,120	89,510	
	4인	3,258,000	108,880	99,220	109,980	
	5인 이상	3,859,000	128,990	125,120	130,170	
기준중위소득 70%초과 85%이하	1인	1,513,000	50,560	12,310	50,820	4,400,000
	2인	2,480,000	82,900	54,710	83,780	
	3인	3,219,000	107,600	97,350	108,880	
	4인	3,945,000	131,860	129,230	133,590	
	5인 이상	4,712,000	157,500	159,520	159,710	
기준중위소득 85%초과 100%이하	1인	1,716,000	57,350	13,550	58,000	5,200,000
	2인	2,922,000	97,660	82,350	98,830	
	3인	3,768,000	125,960	120,760	127,500	
	4인	4,641,000	155,120	156,960	157,500	
	5인 이상	5,482,000	183,230	191,320	186,220	
기준중위소득 100%초과 125%이하	1인	2,138,000	71,440	32,190	72,230	8,700,000
	2인	3,635,000	121,490	115,260	122,920	
	3인	4,712,000	157,500	159,520	159,710	
	4인	5,756,000	192,410	202,870	195,360	
	5인 이상	6,910,000	230,970	251,320	236,180	

1)외국의 의료기관, 요양병원에서 발생한 의료비는 지원 불가. 미용·성형, 효과가 검증되지 않은 고가치료법 등에 의해 발생한 의료비는 지원 불가. 본인부담금에서 지원제외항목(보장구, 의료기기 및 의료소모품, 치과의 보철 및 치과 임플란트 비용, 한방물리요법 및 한방생약제제, 도수/중식치료 및 추나요법, 특실 및 1인실 입원료, 다빈치로봇수술, HIFU, 제증명료, 보호자 식대, 간병비 등)을 빼고 추산된 금액

기준에 다소 못 미치거나, 초과하더라도 반드시 지원이 필요한 사례의 경우 소득수준, 의료비 부담 수준, 질환 및 가구 특성 등을 고려하여 개별 심사를 통해 선별·추가지원이 가능합니다.

2019년 소득구간별 기준중위소득, 건강보험료 및 의료비 부담 수준 기준표

(단위 : 원/월)

소득구간	가구원수	월소득액	보험료 (원단위 절상)			의료비 부담수준
			직장	지역	혼합	
기준중위소득 125%초과 150%이하	1인	2,581,000	86,250	61,410	87,100	10,500,000
	2인	4,381,000	146,450	147,120	148,580	
	3인	5,662,000	189,270	198,800	192,410	
	4인	7,066,000	236,180	257,410	241,850	
	5인 이상	8,159,000	272,720	297,630	283,440	
기준중위소득 150%초과 175%이하	1인	3,089,000	103,240	90,730	104,170	12,300,000
	2인	5,141,000	171,840	177,380	174,580	
	3인	6,643,000	222,060	239,780	226,370	
	4인	8,159,000	272,720	297,630	283,440	
	5인 이상	9,754,000	326,040	355,820	347,920	
기준중위소득 175%초과 200%이하	1인	3,430,000	114,660	105,790	116,000	14,000,000
	2인	5,845,000	195,360	206,900	198,810	
	3인	7,651,000	255,730	279,090	272,720	
	4인	9,276,000	310,060	336,810	326,040	
	5인 이상	11,334,000	378,860	413,870	410,37	

## 어떤 혜택을 받을 수 있나요?

- 본인부담상한제의 적용을 받지 않는 본인부담금<sup>2)</sup>의 50%를 지원  
- 연간 180일 이내, 2천만원 한도로 지원 (4천만원 이상의 고액의료비 부담자는 지역별 실무위원회의 심의를 통해 최대 1천만원까지 추가 지원 가능)  
- 민간보험 수령금이 있는 경우, 그 수령금을 제외하고 지원금액 산정

## 어떻게 신청하나요?

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



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



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

국민건강보험공단 1577 - 1000으로 문의하세요.

2)예비급여, 선별급여, 65세 이상의 인플란트, 노인틀니(의료급여 수급권자에 한함), 종합병원 이상 23인실 입원료, 전액본인부담, 지급여의 합산 금액

# 05 보건복지부 긴급복지지원제도

## 어떤 제도인가요?

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

## 누가 받을 수 있나요?

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

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

가구 규모	1인가구	2인가구	3인가구	4인가구	5인가구	6인가구
금액	1,280,256	2,179,896	2,820,024	3,460,152	4,100,280	4,740,408

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

② 재산기준 (단위 : 만원/월)

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

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

## 어떤 서류를 준비해야 하나요?

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

## 어떤 혜택을 받을 수 있나요?

- 300만원 한도 내 의료비 지원
- 긴급성 질환과 관련된 진료과의 치료가 종결되어 진료과를 옮긴 경우, 지원 종료
- 지원제외 항목 : 간병비, 제증명료, 상급병실료, 보호자 식대료, 의료기구 구입비 등

## 어떻게 신청하나요? (편의에 따라 선택가능)

거주지  
시·군·구청  
방문 신청

읍·면·동 주민센터  
사회복지 담당에게 신청

보건복지부 콜센터  
국번 없이 129번 신청

※ 반드시 퇴원 전에 긴급의료비를 요청해야 지원 가능함.

주민등록 관할 시·군·구청·동주민센터에서 문의하세요.

# 06 민간 의료비 지원사업

## 어떤 사업인가요?

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

단체 및 기관명	지원내용	연락처	웹사이트
김남호복지재단	의료비 200만원 한도	02-773-5776	-
대한의료사회복지사협회 소아청소년 중증질환 치료비 지원사업	1인당 5천만원 내외	070-4454-6341	www.cheer-up.or.kr
(사)루프스를 이기는 사람들	의료비 100~300만원	02-2285-4546	www.luisa.or.kr
사회복지 공동모금회	긴급지원사업, 지금은 라디오 시대, 같이가치 with kakao 등 온라인 및 방송매체를 통한 지원	02-6262-3000	www.chest.or.kr
생명보험 사회공헌재단	1인당 최대 500만원내 의료비실비지원 - 입원, 수술비 및 희귀의약품 - 외래, 재활치료비(최대 300만원)	02-2261-2293	www.lif.or.kr
세이브더칠드런	1인 최대 100만원 이하의 검사 및 치료비	02-6900-4459	www.sc.or.kr
아산사회복지재단	긴급 치료비 1인당 1,000만원 이내	02-3010-8285	www.asanfoundation.or.kr
이랜드복지재단 인큐베이팅사업	입원치료비, 치과치료비 최대 500만원	02-3142-1900	www.elandcsr.or.kr
월드비전 위기가동지원사업	입원치료비, 통원치료비, 간병비, 진단비, 심리치료비 등을 지원	02-2078-7052	https://helpchild.or.kr
유당복지재단	의료비 최대 500만원 이내	02-719-2735	www.yudangwelfare.or.kr
한국사회복지협의회 새생명지원센터	1인당 최대 500만원의 치료비	02-2077-3961	www.kids119.or.kr
한국어린이난치병협회	1인당 최대 500만원의 치료비	032-203-6003	www.1004cc.net
한국의료지원재단	모든 환자, 뇌전증 환자 등 약제비, 의료비 지원	02-2090-9744	www.komaf12.org
(사)한국희귀·난치성질환연합회	치료비, 재활치료비, 약제비, 의료용품 구입 및 대여비, 생계비 등	02-714-5522	www.kord.or.kr
한국혈우재단	혈우병 환자의 비급여 의료비 연간 300만원 한도지원, 희귀·난치성 질환 국고지원 제외자 의료비 지원	02-3473-6100	www.kohem.org
한마음한몸운동본부	수술비 및 치료비 최대 1,000만원	02-774-3488	www.obos.or.kr
행복한재단	치료비, 생활비 등을 지원	02-784-9936	www.hplus.or.kr

※ 후원기관마다 지원기준 및 지원범위가 상이하어 의료비 지원이 불가능할 수도 있음

상기 해당 기관과 치료기관의 의료사회복지사에게 문의하세요.

# 07 장애 등록

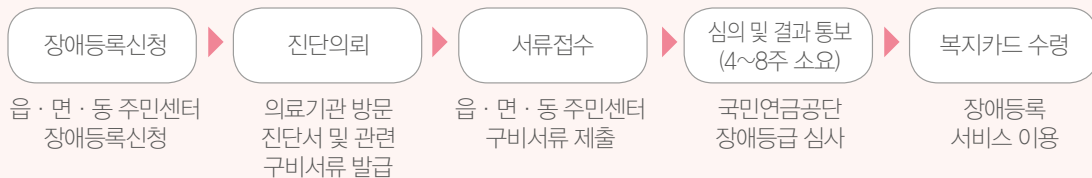
## ☑ 어떤 제도인가요?

- 희귀질환으로 인해 후유장애가 남게 되었다면, 판정시기에 맞춰 장애 등록이 가능합니다.

(장애인 복지법 기준)

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

## ☑ 어떻게 신청하나요?



주민등록 관할 읍·면·동 주민센터에서 문의하세요.

## ☑ 어떤 혜택을 받을 수 있나요?

\*2019년 7월 장애인 등급에 따른 혜택이 맞춤형으로 전환됩니다. 이에 상기 표에 제시된 혜택이 변경될 수 있습니다.

주요내용	지원가능등급						문의 및 신청
	1급	2급	3급	4급	5급	6급	
건강보험 지역가입자 보험료 인하	○	○	○	○	○	○	국민건강보험공단 (1577-1000)
보장구(휠체어, 지팡이, 보청기 등) 구입비 지원	○	○	○	○	○	○	국민건강보험공단 (1577-1000) 읍·면·동 주민센터
장애 아동 전문 교육기관 이용	○	○	○	○	○	○	관할특수교육지원센터
장애인 직업재활훈련 및 고용 지원	○	○	○	○	○	○	한국장애인고용공단 (1588-1519)
장애인 정보화 교육 지원	○	○	○	○	○	○	한국정보화진흥원 (053-230-1114)
무료 법률구조제도 실시	○	○	○	○	○	○	대한법률구조공단 (국번없이 132)
특허출원료/기술평가청구료 등의 감면	○	○	○	○	○	○	특허청(1544-8080)
상속세 인적 공제	○	○	○	○	○	○	관할 세무서
증여세 면제	○	○	○	○	○	○	
소득공제 추가(인적/의료비/특수교육비/보험료) 공제	○	○	○	○	○	○	연말정산 시 공제신청
승용자동차 LPG연료 사용 허용	○	○	○	○	○	○	차량등록기관
차량 구입 시 도시철도채권/지역개발공채 구입 면제	○	○	○	○	○	○	
장애인 자동차 검사수수료 할인	○	○	○	○	○	○	교통안전공단 (1577-0990)
공영주차장 주차요금 감면	○	○	○	○	○	○	복지카드 제시
시·청각 장애인 TV수신료 면제 또는 방송수신기 보급	○	○	○	○	○	○	KBS/한국전파진흥원 (1899-5599)
통신비(인터넷, 이동통신, 전화) 할인	○	○	○	○	○	○	해당 통신회사
교통비(철도, 항공, 여객선, 도시철도, 고속도로) 할인	○	○	○	○	○	○	복지카드 제시
입장료(국·공립 문화시설) 할인	○	○	○	○	○	○	
자동차 등록세/취득세/자동차세 면제	○	○	○	○	○	○	차량등록기관
승용차에 대한 개별소비세 면제	○	○	○	○	○	○	
전기요금 할인	○	○	○	○	○	○	한국전력공사(국번없이 123)
도시가스요금 할인	○	○	○	○	○	○	관할 도시가스 지점
장애인 콜택시	○	○	○	○	○	○	관할 교통약자지원센터
장애여성 출산비용 지원	○	○	○	○	○	○	읍·면·동 주민센터
무주택 세대주 공동주택 특별 분양 알선	○	○	○	○	○	○	
장애인 근로자 자동차 구입자금 대여	○	○	○	○	○	○	
장애인 활동 지원 제도	○	○	○	○	○	○	
장애인 자동차 표지 발급 (주차가능 표지는 보행 장애 여부에 따라 차등)	○	○	○	○	○	○	
청각장애인 인공달팽이관 수술비 지원	○	○	○	○	○	○	
장애인 자립자금 대여	○	○	○	○	○	○	
장애아동 발달재활 서비스	○	○	○	○	○	○	
장애인 연금(중증)	○	○	△	○	○	○	
장애 수당 지급(경중)	○	○	○	○	○	○	
장애 아동부양수당 지급	○	○	○	○	○	○	
장애인 등록 진단비 지급	○	○	○	○	○	○	
문화바우처 지원	○	○	○	○	○	○	
농어촌 재가장애인 주택개조사업	○	○	○	○	○	○	
장애인 보조 기구 교부	○	○	○	○	○	○	
장애인 자녀교육비 지원	○	○	○	○	○	○	
가사간병방문 관리사 지원	○	○	○	○	○	○	
장애인 의료비 지원	○	○	○	○	○	○	복지카드 제시

\*△ : 중복장애 3급에 한함

## 어떤 제도인가요?

- 희귀·난치성질환으로 인해 후유장애가 발생시, 보장구가 필요해진 경우 보장구 대여사업 또는 보장구 구입비 지원 제도 등을 이용 가능한 제도입니다.

## 1. 장애인 보장구 지원제도

### 누가 받을 수 있나요?

- 장애인 등록자, 의사로부터 필요한 보장구를 처방받은 경우  
- 장애인 등록 전이라도 의사에 의해 보장구를 처방받아 구입하였고, 6개월 이내에 장애 등록 가능할 것으로 예측되는 경우

### 어떤 혜택을 받을 수 있나요?

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

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

### 어떻게 신청하나요?



※ 전동보장구, 자세보조기구는 구입 전 국민건강보험공단 사전승인 얻어야 지원 가능

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

## 2. 노인장기요양보험 복지용구 지원

### 누가 받을 수 있나요?

- 노인장기요양보험 1~5등급 판정자

### 어떤 혜택을 받을 수 있나요?

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

※ 타 법령(장애인 보장구 지원제도 등)에 의해 지원받은 동일 품목의 보장구는 지원 불가  
※ 의료기관에 입원한 기간 동안에는 전동침대, 수동침대, 이동욕조, 목욕리프트 대여 불가  
※ 연간 한도액 160만원 초과 시, 초과금액 본인 부담

### 어떻게 신청하나요?

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

## 3. 보장구 무료 대여 사업

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

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

※ 입원치료 중인 환자는 제외되며, 무료대여 품목은 지사별로 상이할 수 있음  
- 보건소: 대여가능여부, 대상자 등 보건소마다 내용이 달라 사전 확인 필요

국민건강보험공단 1577 - 1000 또는 주민등록 관할 보건소에 문의하세요.



## 어떤 제도인가요?

- 국민연금 가입 중에 발생한 사고나 질병으로 인해 완치 후에도 신체 또는 정신상의 장애가 남은 경우 장애가 존속하는 기간 동안 지급되는 연금 급여입니다.

## 누가 받을 수 있나요?

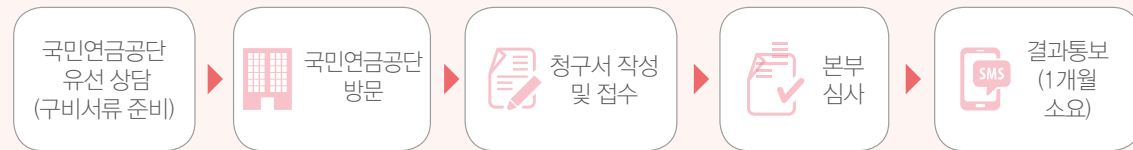
- 국민연금 가입자의 가입기간 중 발생한 질병 또는 부상이 완치(진행 중인 때는 초진일로부터 1년 6개월 경과 시)되었으나 신체적 또는 정신적 장애가 남아, 국민연금법 기준의 장애등급을 받은 대상자

## 어떤 혜택을 받을 수 있나요?

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

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

## 어떻게 신청하나요?



- ① 국민연금공단과 유선상담을 통해 구비서류 문의
- ② 구비서류를 준비하여 국민연금공단 방문

국민연금공단 국번없이 1355로 문의하세요.

## 어떤 제도인가요?

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

### 1. 국민기초생활보장제도

- 대상: 부양의무자를 통한 부양이 불가하고, 소득 인정액이 제공 급여 별로 아래의 기준 이하인 가구  
- 혜택: 생계비, 의료비, 주거비, 교육비, 장제비, 해산비 등 맞춤형 급여 지원

(단위: 원/월)

맞춤급여	기준중위소득	1인	2인	3인	4인	5인	6인
생계급여	30% 이하	512,102	871,958	1,128,010	1,384,061	1,640,112	1,896,163
의료급여	40% 이하	682,803	1,162,611	1,504,013	1,845,414	2,186,816	2,528,218
주거급여	44% 이하	751,084	1,278,872	1,654,414	2,029,956	2,405,198	2,781,039
교육급여	50% 이하	853,504	1,453,264	1,880,016	2,306,768	2,733,520	3,160,272

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

### 2. 차상위계층 보호제도

- 대상: 국민기초생활보장제도 대상에는 적합하지 않으나, 취약한 상황에 따라 별도 지원이 필요한 저소득층가구  
- 혜택: 공과금(전기세, 통신료, 도시가스요금 등) 할인, 주택임대(영구임대, 국민임대 등) 우선권 부여, 양곡 할인지원, 문화공연 할인 등

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

(단위: 원/월)

가구 규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인
기준 중위소득의 50%	853,504	1,453,264	1,880,016	2,306,768	2,733,520	3,160,272
기준 중위소득의 52%	887,644	1,511,395	1,955,217	2,399,039	2,842,861	3,286,683
기준 중위소득의 60%	1,024,205	1,743,917	2,256,019	2,768,122	3,280,224	3,792,326

# 10 저소득층 사회복지 지원제도

## 3. 서울형 기초보장제도

- 대상 : 1개월 이상 서울시에 주민등록을 둔 자로서, 생활수준은 어려우나 법정요건이 맞지 않아 국민기초생활보장제도의 보호를 받지 못하는 비수급 가구 중, 소득평가액이 기준중위소득 43% 이하인 가구  
(단위 : 원/월)

가구규모		1인	2인	3인	4인	5인	6인
소득기준	대상자가구	734,013	1,249,807	1,616,814	1,983,820	2,350,827	2,717,834
	부양 의무자가구	4,613,536	5,813,056	6,666,560	7,520,064	8,373,568	9,227,072
재산기준	대상자가구	가구 당 1억 3천 5백만원 이하 (금융재산 3천만원 이하, 자동차 10년 경과 및 1600cc 이하)					
	부양 의무자가구	6억원 이하					

- 혜택 : 생계비(소득 구간별 차등 지급), 해산비, 장제비 지원

(단위 : 원/월)

지원항목	1인	2인	3인	4인	5인	6인
생계비	85,350~256,051	145,326~435,979	188,002~564,005	230,677~692,031	273,352~820,056	316,027~948,082
해산비	60만원					
장제비	75만원					

## 4. 서울형 긴급복지 지원사업

- 대상 : 갑작스러운 위기사유 발생으로 생계유지가 곤란한 가구

- 소득기준 : 기준 중위소득 85% 이하
- 재산기준 : 2억 4,200만원 이하, 금융재산 1,000만원 이하
- 주요위기사유: 실업, 폐업, 중한 질병, 화재 등(국가 긴급복지지원 위기사유 준용)

- 혜택 : 위기가구에 필요한 맞춤형 지원

지원항목	1인	2인	3인	4인	추가지원	재지원
생계비, 기타	30만원	50만원	70만원	100만원	1회(5인이상)	1년 (회계연도)
주거비	가구원 수 구분 없이 최대 100만원				없음	
의료비	가구원 수 구분 없이 최대 100만원				없음	

주민등록 관할 읍·면·동 주민센터에서 문의하세요.

## 5. 경기도형 긴급복지(무한돌봄) 사업

- 대상 : 경기도 거주자로(6개월 이상 거주), 위기상황(소득자의 사망/가출/군입대, 중한 질병 또는 부상, 학대, 유기, 폭력피해, 이혼, 실직, 사업실패, 화재, 자연재해 등)에 처해 생계가 곤란하게 되어 한시적 지원이 필요하다고 판단된 가구

- 기준 : ① 소득 : 기준중위소득 80% 이하

(단위 : 원/월)

1인 가구	2인 가구	3인 가구	4인 가구	5인 가구	6인 가구
1,365,606	2,325,222	3,008,026	3,690,829	4,373,632	5,739,238

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

- 대도시(16시) : 수원, 성남, 고양, 용인, 부천, 안산, 안양, 의정부, 시흥, 광명, 군포, 오산, 구리, 의왕, 하남, 과천
- 중소도시(15시군) : 남양주, 화성, 평택, 파주, 김포, 광주, 이천, 양주, 안성, 포천, 여주, 양평, 동두천, 가평, 연천

③ 금융재산 : 500만원 이하

- 혜택 : 생계비, 의료비(간병비 포함), 주거비, 교육비, 연료비, 해산비, 장제비, 사례관리 등 지원

(단위 : 원/월)

급여내용	지원내용						
생계비 (단위 : 원/월)	가구규모	1인 가구	2인 가구	3인 가구	4인 가구	5인 가구	6인 가구
	지원금액	432,900	737,200	953,900	1,170,400	1,386,900	1,603,400
의료비	1회 500만원 이내 비급여 항목 지원 (간병비 최대 200만원)						
주거비 (단위 : 원/월)	지역	가구구성원 수					
	가구규모	1~2인		3~4인		5~6인	
	대도시	387,200		643,200		848,600	
	중소도시	253,800		422,900		557,400	
교육비 (단위 : 원/분기)	보증금	가구별 5백만원 한도					
	구분	초등학생		중학생		고등학생	
	지원금액	214,000		340,000		417,000 (수업료 및 입학금 등)	
연료비	월 9만2천원 (10월~3월)						
해산비	100만원						
장제비	100만원						
사례관리 지원	연 1회 최대 1,000만원 이내 물품(서비스) 지원						

※ 참고 사이트

- 경기도무한돌봄센터 [www.gg.go.kr/gg\\_care](http://www.gg.go.kr/gg_care)

주민등록 관할 읍·면·동 주민센터에서 문의하세요.

어떤 제도인가요?

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

어떤 혜택을 받을 수 있나요?

급여내용	지원내용	지원금	
시설급여	노인요양시설 및 노인요양공동생활관 가정 입소 생활 지원	시설이용료 지원 - 건강보험 (일반) 80% (감경대상) 88 또는 92% - 차상위 : 92% - 의료급여 : 100%	
재가 급여	방문요양	요양보호사가 가정으로 방문하여 신체활동 및 가사활동 등 제공	급여비용 지원 - 건강보험 (일반) 85% (감경대상) 91 또는 94% - 차상위 : 94% - 의료급여 : 100%
	방문목욕	장기요양요원이 목욕설비를 갖춘 차량을 가지고 가정으로 방문하여 목욕서비스 제공	
	방문간호	간호사가 방문하여 간호, 진료보조, 요양에 관한 상담 등 제공	
	주야간보호	하루 중 일정시간(6~12 시간) 요양기관에서 보호 심신기능의 유지, 향상을 위한 교육, 훈련 등을 제공	
	단기보호	일정기간(15일 이내) 동안 요양기관에서 보호	
	복지용구	복지용구 구입비 및 대여비 지원 (연 160 만원 한도)	
특별현금급여	도서벽지지역 거주자 등에게 가족요양비 지급	월 150,000 원	

어떻게 신청하나요?



※ 병원이 아닌, 가정 또는 요양시설에서 서비스 제공이 가능하므로, 병원에 입원해 있는 환자는 퇴원 직전이나 퇴원 후 신청 가능함  
 ※ [국민건강보험법 시행규칙] 제 15조에 따라 건강보험료 순 위 50% 이하에 해당하는 경우, 별도의 감경신청을 통해 이용료를 감면 받을 수 있음.

국민건강보험공단 1577 - 1000으로 문의하세요.

센터는 어떤 곳인가요?

- 센터는 지방거주 환우들이 서울 및 경기도에 소재한 3차 의료기관에서 진료를 받을 경우, 원거리 병원 이용 시 발생할 수 있는 의료간접비용을 최소화하여, 안정적으로 치료를 받을 수 있도록 무료로 제공되는 단기숙박시설이자 보호시설입니다.

이용기간은 어떻게 되나요?

- 1회 : 2박 3일 기준 (상담을 통해 조정 가능)

이용수칙

- 입실 시간 : 14:00 - 21:00  
 - 퇴실 시간 : 12:00  
 - 취사 및 세탁 서비스는 안전상의 이유로 제공하지 않으며, 세면도구는 개별적으로 준비

어떻게 신청하나요?

- 전화 또는 홈페이지 신청 : 02-323-3253  
 - 온라인 신청 : www.kord.or.kr ((사)한국희귀·난치성질환연합회) → 센터 안내 → 센터 이용 예약 → 누리/프로그램실 이용 신청

위치

- 서울특별시 서대문구 성산로 371(연희동) 현대싱그런 102동 지하 1층



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

## 연명의료란?

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

## 연명의료 유보란?

임종과정에 있는 환자에게 연명의료를 처음부터 시행하지 않는 것을 의미합니다.

## 연명의료 중단이란?

임종과정에 있는 환자에게 이미 시행중인 연명의료를 중지하는 것을 의미합니다.

「연명의료결정법」의 요건을 충족하는 사람은 **사전연명의료의향서**와 **연명의료계획서**를 통해 연명의료에 관한 본인의 의사를 남겨 놓을 수 있습니다.

## 사전연명의료의향서

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

등록기관: **건강보험공단 지사 방문 또는 국립연명의료관리기관 1855-0075 확인**

## 연명의료계획서

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

	임종과정에 있는 환자 (법제2조제2호)	말기환자 (법제2조제3호 및 규칙 제2조)
상태	회생의 가능성이 없고, 치료에도 불구하고 회복되지 아니하며, 급속도로 증상이 악화되어 사망에 임박한 상태라고 담당의사와 해당 분야의 전문의1명이 판단한 사람	적극적인 치료에도 불구하고 근원적인 회복의 가능성이 없고 점차 증상이 악화되어 담당의사와 해당 분야의 전문의 1명으로부터 수개월 이내에 사망할 것으로 예상되는 진단을 받은 환자
대상질병	질병제한 없음	질병제한 없음
확인	담당의사와 해당분야 전문의 1인이 판단	담당의사와 해당분야 전문의 1인이 진단
기록	임종과정에 있는 환자판단서 (별지제 9호서식)	의무기록(의사소견서)

등록의료기관 또는 국립연명의료관리기관 1855-0075로 문의하세요

구분	단체 및 기관명	사이트
의료적 정보	질병관리본부 희귀질환헬프라인	helpline.nih.go.kr
	질병관리본부	www.cdc.go.kr
복지 정보	보건복지부	www.mohw.go.kr
	보건복지부 복지포털 (복지로)	www.bokjiro.go.kr
	국민건강보험공단	www.nhis.or.kr
	국민건강보험공단 노인장기요양보험	www.longtermcare.or.kr
	국민연금공단	www.nps.or.kr
개인가입 보험정보	생명보험협회, 손해보험협회 (내보험 찾아줌) 한국신용정보원 (내보험 다보여)	https://cont.insure.or.kr http://ins.credit4u.or.kr

- 한국신용정보원 통합회원 (<http://www.credit4u.or.kr>)에서 본인이 가입한 보험 내역 확인
- 청구서류 확인하여 해당 보험사로 청구

(공통) 보험금청구서(개인(신용)정보처리동의서, 계좌번호 포함) / 청구인 신분증 사본

(통원)

금액구분	3만원 이하	3만원 초과 / 10만원 이하	10만원 초과
필요서류	<ul style="list-style-type: none"> <li>보험금청구서</li> <li>병원영수증</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>보험금청구서</li> <li>병원영수증</li> <li>처방전(무료) (질병분류기호 기재)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>보험금청구서</li> <li>병원영수증</li> <li>처방전(무료) (질병분류기호 기재)</li> </ul>
실손 의료보험 청구서류		<ul style="list-style-type: none"> <li>질병분류기호가 기재된 처방전이 없는 경우에는 우측의 [추가증빙서류]가 필요할 수 있습니다</li> </ul>	<p>[추가증빙서류(필요시)]</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>진단서</li> <li>통원확인서</li> <li>진료확인서</li> <li>소견서</li> <li>진료차트 등</li> </ul>

- 1) 금액구분은 동일사고당 영수금액을 기준
- 2) 10만원 이하 청구건 중에도, 보험금 지급 제외대상이 많은 진료과목(산부인과, 항문외과, 비뇨기과, 피부과 등) 및 짧은 기간 청구 횟수가 많은 경우 등에는 별도 추가 증빙서류제출이 필요할 수 있음
- 3) 병원은 추가증빙서류 발급시 별도 비용을 청구할 수 있으므로, 치료 후 반드시 질병 분류 기호가 기재된 처방전 2부 교부 받을 것

(입원)

진료비계산서(영수증) / 진료비세부내역서 / 진단서[단, 50만원 이하시 진단명이 포함된 입퇴원 확인서 또는 진단명 및 입원기간이 포함된 진료확인서로 같음]

※ 사고내용, 특성, 상품(보장내역)에 따라 추가 심사서류를 요구할 수 있습니다.

※ 진단서, 통원확인서, 처방전, 진료확인서, 소견서, 진료차트 등에는 진단명이 기재되어 있어야 합니다.

# 14 도움이 될 만한 사이트

구분	단체 및 기관명	사이트
환우 모임	(사)한국희귀·난치성질환연합회	www.kord.or.kr
	사단법인 루푸스를 이기는 사람들 협회	www.luisa.or.kr
	갑상선이 아픈 아이들 (선천성갑상선기능저하증 환우회)	http://cafe.daum.net/ksailom
	경피증을 이기는 모임	http://cafe.daum.net/gungphy
	사단법인 근보회(근이영양증 환우보호자 모임회)	http://www.mdfkorea.org/
	누난증후군모임	http://cafe.daum.net/noonanlove
	다카야수 동맥염 환우회	http://cafe.daum.net/takayasu
	러셀실버증후군환우가족모임	http://cafe.daum.net/russelsilver
	말판증후군가족모임(해바라기 피는 언덕)	http://cafe.daum.net/Happyhill
	모야모야 가족(환우)회	http://cafe.daum.net/moyamoya
	한국베체트환우협회	http://www.behcet.co.kr
	한국복합부위통증증후군환우회	http://www.crps.co.kr
	ALD부신백질이영양증모임	http://www.ald.or.kr
	한국터너협회	http://tssk.or.kr
	샤르코-마리-투스(CMT)협회	http://cafe.daum.net/cmtfriends
	선천성면역결핍증환우회	http://cafe.daum.net/cgd.cafe
	수포성표피박리증환우회	http://www.koreaeb.com
	엘러스단로스증후군환우회	http://cafe.daum.net/Ehlers
	윌슨사랑회 (윌슨병환우와 가족들 및 후원자들의 협회)	http://www.wilson.or.kr
	한국엔젤만신드롬 가족모임	http://cafe.daum.net/angelmansyndrome
	잔디회(한국근육디스트로피협회)	http://mda.or.kr
	재발성 다발연골염	http://cafe.daum.net/rpclub
	(사)한국척수성근위축증환우회	http://star201.web-planet.co.kr/html
	한국이분척추증환우협회	http://cafe.naver.com/koreasbpa
카브키증후군환우회	http://cafe.naver.com/kabukis	
크론가족사랑회	http://www.crohn.or.kr	

구분	단체 및 기관명	사이트
환우 모임	트레처콜린스증후군 가족모임	http://cafe.daum.net/tcsfamily
	비정형페닐케톤뇨증(PKU) 환우회	http://cafe.daum.net/pku
	폐동맥 고혈압 환우회-파랑새	http://cafe.daum.net/pulmonaryhtn
	피노키오의꿈 야말단비대증질환정보사이트	http://www.acromegaly.or.kr
	한국 강직척추염 협회	http://www.gidarlim.com
	한국 강직성척추염 환우회	http://www.koas.org
	한국 골형성부전증 모임	http://cafe.daum.net/thsthud
	한국 코벨리아 드랑게 증후군 환우회	http://cafe.naver.com/cdls2003
	한국 ALS (근위축성측삭경화증) 협회	http://www.kalsa.org
	한국근육장애인협회	http://www.kmda.or.kr
	한국기면병환우협회	http://cafe.naver.com/knpa
	한국다발성경화증환우회	http://www.kmss.or.kr
	한국레트증후군협회	http://cafe.daum.net/angelrett
	사단법인 한국선천성대사질환협회	http://www.kcmd.or.kr
	한국염증성장질환협의회	http://www.kibdo.org
	한국엔젤만신드롬가족모임	http://cafe.daum.net/angelmansyndrome
	한국윌리엄스증후군협회	http://www.williams.or.kr
	한국저신장장애인연합회	http://www.alpk.or.kr
	한국코헴회	http://kohem.net
	한국혈우재단	http://kohem.org
	한국펭귄회 (관절염(자가면역질환) 환우들의 모임)	http://www.kpenguin.org
	한국폼페병환우회	https://kpds.modoo.at
	한국프레더윌리증후군환우회	http://www.pwsakorea.org
	한국후종인대골화증환우회	http://cafe.daum.net/happyazaaza
한국RP협회	http://krps.or.kr	
혈관기형환우회	http://cafe.daum.net/congenital	
혈소판무력증환우회	http://cafe.daum.net/glanzmann	

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

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

### 【제정이유 요약】

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

### ◇ 주요내용

가. 이 법은 희귀질환의 예방·진료 및 연구 등에 관한 정책을 효율적으로 수립·시행함으로써 희귀질환으로 인한 개인적 고통과 피해 및 사회적 부담을 줄이고 국민건강 증진에 이바지하는 것을 목적으로 함(제1조).

나. "희귀질환"이란 유병(有病)인구가 2 만명 이하이거나 진단이 어려워 유병인구를 알 수 없는 질환으로 보건복지부령으로 정한 절차와 기준에 따라 정한 질환을 말하며, "희귀질환관리"란 희귀질환의 예방, 진단, 치료 등을 목적으로 하는 제반 활동을 말함(제2조)

다. 국가는 희귀질환에 대한 국민의 이해를 높이고 희귀질환의 예방·치료 및 관리에 관한 의욕을 고취시키기 위하여 매년 5월 23일을 희귀질환 극복의 날로 정하도록 함(제4조).

라. 희귀질환 관리의 종합계획 수립, 평가, 등록 및 지원, 조사 및 연구를 심의하기 위한 보건복지부장관 소속으로 희귀질환관리위원회를 둠(제6조)

마. 희귀질환에 대한 효과적인 관리를 위하여 질병관리본부에 희귀질환지원센터를 둠(제8조).

바. 보건복지부장관은 희귀질환 연구사업, 희귀질환 등록통계사업, 실태조사 등을 시행하도록 함(제9조부터 제11조까지).

사. 국가와 지방자치단체는 희귀질환의 치료에 드는 비용을 예산 또는 국민건강증진기금에서 지원할 수 있도록 함(제12조).

아. 보건복지부장관은 희귀질환자의 치료 등을 위하여 의료기관 중 시설, 인력 등 요건을 갖춘 의료기관을 희귀질환전문기관으로 지정할 수 있도록 함(제14조).

자. 국가와 지방자치단체는 희귀질환 의약품의 생산하거나 판매하는 자에 대하여 행정적·재정적 지원 및 세제상의 지원을 할 수 있도록 함(제18조).

차. 법 시행 당시 희귀난치성질환자 의료비 지원 사업 대상이었던 만성신부전, 파킨슨병 및 노년황반변성(삼출성)은 제12조에 따른 의료비 지원 사업의 대상으로 봄(부칙 제2조).

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

2019 희귀·난치성  
질환환자를 위한

# 복지 정보

본 책에 수록된 정보는 2019년을 기준으로 하며, 매년 달라질 수 있습니다.  
해당 자료는 대한의료사회복지사협회 홈페이지([www.kamsw.or.kr](http://www.kamsw.or.kr)),  
(사)한국희귀·난치성질환연합회 홈페이지([www.kord.or.kr](http://www.kord.or.kr))에서 다운로드 받을 수 있습니다.

**감수:** 강동경희대학교병원 의료사회복지사 김린아 | (사)한국희귀·난치성질환연합회

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

Copyright 2019. AbbVie Ltd. All rights reserved. - 본 책자의 저작권은 한국애브비에 있습니다.