

2023 희귀·난치성 질환 환자를 위한
복지정보

한눈에 볼 수있는 복지정보로 더 편리하고 더 건강하게!



대한의료사회복지사협회
The Korean Association of Medical Social Workers



사단법인
한국희귀·난치성질환연합회



희귀·난치성 질환을 진단받으셨나요?

01 치료비가 걱정돼요

- 1. 산정특례 제도 4
- 2. 본인부담상한 제도 5
- 3. 희귀질환자 의료비지원사업 6
- 4. 재난적의료비지원사업 8
- 5. 보건복지부 긴급복지지원제도 10
- 6. 민간 의료비지원사업 11

02 간병과 치료로 생활이 힘들어요

- 7. 저소득층 생계비 지원제도
 - 1 국민기초생활보장제도 12
 - 2 차상위계층 보호제도 12
 - 3 긴급지원사업 13
 - 4 서울형 기초보장제도 13
 - 5 서울형 긴급복지 지원사업 13
 - 6 경기도형 긴급복지 지원사업 14

03 장애가 생겼어요

- 8. 장애 등록 및 혜택 15
- 9. 국민연금 내 장애연금 17
- 10. 보조기기 지원 18
- 11. 장애인 건강보건관리사업 20

04 **돌봄에 대한
지원이
필요해요**

12. 노인장기요양보험제도	22
13. 장애인 활동지원사업	23
14. 가사·간병 방문 지원사업	24
15. 방문건강관리사업	25
16. 돌봄 SOS센터사업	26
17. 교통약자 이동지원	27
18. 119 안심콜 서비스	28
19. 희귀질환자 쉼터	29

05 **부록**

자주하는 질문	30
희소·긴급도입 필요 의료기기 공급 사업	31
서류발급기관	33
도움이 되는 사이트	34
연명의료 결정제도	36
희귀질환 관리법	37



1. 산정특례 제도

✓ 어떤 제도인가요?

- 희귀·중증난치성질환으로 치료(합병증으로 인한 진료 포함)받는 환자의 본인부담률을 10%로 경감해주는 제도 (산정특례 적용 전의 본인부담률 : 입원 20%, 외래 30~60%, 약국 30~50%)

✓ 누가 받을 수 있나요?

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

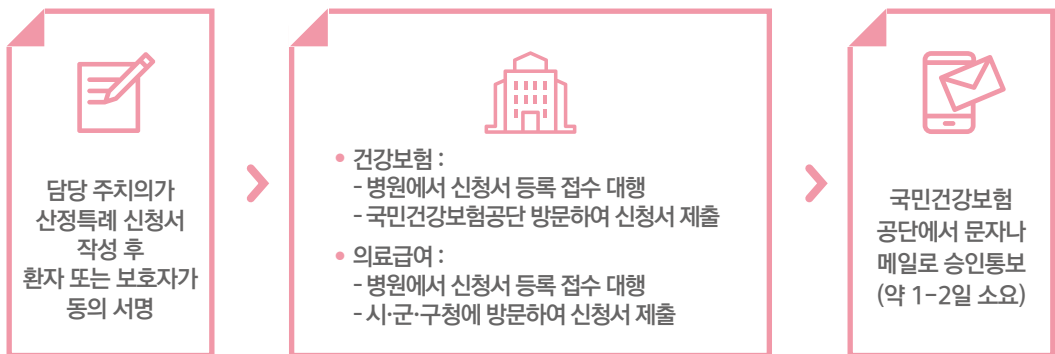
✓ 어떤 혜택을 받을 수 있나요?

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

진료비 계산서 항목			
급여		전액본인부담	비급여
일부본인부담	공단부담금		
본인부담금	공단부담금		
10%	90%		100% 본인부담

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

✓ 어떻게 신청하나요?



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

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



국민건강보험공단 1577 - 1000으로 문의하세요.

2. 본인부담상한 제도



✓ 어떤 제도인가요?

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

① 사전급여

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

② 사후급여

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

- 본인부담상한액 기준표

*요양병원 입원일수

개인별 건강보험료에 따른 본인부담상한액 기준				
구분	월평균 직장보험료	월평균 지역보험료	상한액 기준	
			120일 이하*	120일 초과*
1단계	52,850원 이하	11,430원 이하	870,000원	1,340,000원
2단계	75,080원 이하	18,530원 이하	1,080,000원	1,680,000원
3단계	100,620원 이하	53,470원 이하	1,620,000원	2,270,000원
4단계	144,480원 이하	118,490원 이하	3,030,000원	3,750,000원
5단계	182,840원 이하	163,230원 이하	4,140,000원	5,380,000원
6단계	250,250원 이하	242,380원 이하	4,970,000원	6,460,000원
7단계	250,250원 초과	242,380원 초과	7,800,000원	10,140,000원

✓ 어떻게 신청하나요?

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

② 사후급여

[국민건강보험공단] 환자 주소지로 사후환급금 지급신청서 발송



[환자] 30일 이내, 지급신청서 작성하여 공단 지사에 신청 (신청방법 : 방문, 전화, 인터넷, 팩스, 우편)

※ 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.

3. 희귀질환자 의료비지원사업

☑ 누가 받을 수 있나요?

- 산정특례 등록 질환 중 의료비지원 적합성에 따라 결정된 1,189개 질환을 진단 받은 자
※ 대상질환 : 질병관리청 희귀질환헬프라인(helpline.kdca.go.kr) 통해 확인 가능
- 환자 및 부양의무자 가구의 소득(기준중위소득) 및 재산(지역 및 가구규모 별 최고재산액) 기준을 만족하는 자

(단위: 원/월)

		가구규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인	
소득 기준	환자	일반질환 (120%)	성인(120%)	2,493,470	4,147,386	5,321,779	6,481,157	7,596,826	8,673,577	9,729,018
			소아(130%)	2,701,260	4,493,002	5,765,261	7,021,253	8,229,894	9,396,375	10,539,770
		혈우병, 고쇄병, 파브리병, 뮤코다당증 (160%)	3,324,627	5,529,848	7,095,706	8,641,542	10,129,101	11,564,770	12,972,024	
	부양 의무자	일반질환 (200%)	4,155,784	6,912,310	8,869,632	10,801,928	12,661,376	14,455,962	16,215,030	
혈우병, 고쇄병, 파브리병, 뮤코다당증 (240%)		4,986,941	8,294,772	10,643,558	12,962,314	15,193,651	17,347,154	19,458,036		
재산 기준	환자	일반질환 (300%)	농어촌	146,795,453	186,457,698	214,620,604	242,423,424	269,178,072	294,999,453	320,309,784
			중소도시	161,795,453	201,457,698	229,620,604	257,423,424	284,178,072	309,999,453	335,309,784
			대도시	221,795,453	261,457,698	289,620,604	317,423,424	344,178,072	369,999,453	395,309,784
		혈우병, 고쇄병, 파브리병, 뮤코다당증 (1,000%)	농어촌	489,318,177	621,525,659	715,402,014	808,078,082	897,260,240	983,331,511	1,067,699,281
			중소도시	539,318,177	671,525,659	765,402,014	858,078,082	947,260,240	1,033,331,511	1,117,699,281
			대도시	739,318,177	871,525,659	965,402,014	1,058,078,082	1,147,260,240	1,233,331,511	1,317,699,281
	부양 의무자	일반질환 (500%)	농어촌	244,659,089	310,762,830	357,701,007	404,039,041	448,630,120	491,665,755	533,849,640
			중소도시	269,659,089	335,762,830	382,701,007	429,039,041	473,630,120	516,665,755	558,849,640
			대도시	369,659,089	435,762,830	482,701,007	529,039,041	573,630,120	616,665,755	658,849,640
		혈우병, 고쇄병, 파브리병, 뮤코다당증 (1,200%)	농어촌	587,181,813	745,830,791	858,482,417	969,693,698	1,076,712,288	1,179,997,813	1,281,239,137
			중소도시	647,181,813	805,830,791	918,482,417	1,029,693,698	1,136,712,288	1,239,997,813	1,341,239,137
			대도시	887,181,813	1,045,830,791	1,158,482,417	1,269,693,698	1,376,712,288	1,479,997,813	1,581,239,137

※ 대도시 : 특별시, 광역시·도·군의 '구', 특례시 / 중소도시 : 도의 '시', 특별자치시·도 / 농어촌 : 도의 '군'

※ 환자가구에 희귀질환자가 2인 이상인 경우, 추가 1인당 소득/재산기준 1.5배 적용

(단, 상향기준을 적용하여도 대상자 선정기준에 부합하지 않을 경우, 가구당 1인은 지원대상자로 선정)

☑ 어떤 서류를 준비해야 하나요?

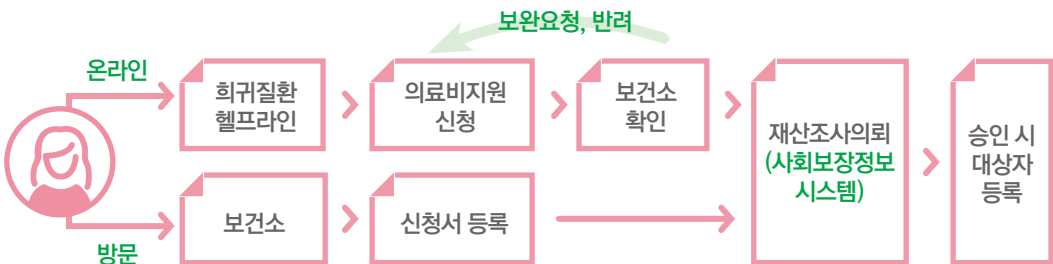
- 가족관계증명서 1부 (환자 중심, 최근 3개월 이내 발급본)
- 통장사본 1부 (환자 명의)
- 진단서 1부 (최근 3개월 이내 발급본)
- 장애 정도 확인 서류 (해당자에 한함)
- 자동차보험계약서 1부 (자동차 소유자)
- 금융재산관계 서류
- 임대차계약서 (해당자에 한함)



✓ 어떤 혜택을 받을 수 있나요?

지원내역	지원범위	추가 조건	수혜방식	
진료비 · 약제비	희귀질환 및 그 합병증으로 인한 요양급여 중 본인부담금	1,189개 질환	-	자동적용
만성 신장병 요양비	처방전에 의해 복맥 관류액 및 자동복막투석 소모성 재료를 요양기관 외의 의약품 판매업소에서 구입 및 사용한 금액	만성 신장병 (N18)	투석 중이며 신장장애 2급 또는 장애 정도가 심한 신장장애인	국민건강 보험공단 별도청구
보조기기 구입비	요양급여분의 본인부담금	93개 질환	장애인 등록자	
인공호흡기 대여료	요양급여분의 본인부담금	103개 질환	국민건강보험공단에서 인공호흡기 및 기침유발기 대여료를 지원받는 건강보험 가입자	
기침유발기 대여료				
특수식이 구입비	<ul style="list-style-type: none"> 특수조제분유 : 연간 360만원 이내 저단백햇반 : 연간 168만원 이내 	28개 질환	만 19세 이상 (만19세 미만 생일이 속한 달까지는 선천성대사이상검사 및 환아관리사업에서 지원)	
간병비	월 30만원	97개 질환	장애 정도가 심한 지체 또는 뇌병변 장애인 중, 별도의 의학적 기준을 충족하는자 (기존 지체장애 또는 뇌병변장애 1급 기준 준함)	자동 지급

✓ 어떻게 신청하나요? (연중 수시 접수)



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



주민등록 관할 보건소로 문의하세요.

4. 재난적의료비지원사업

✓ 어떤 제도인가요?

- 과도한 의료비 지출로 경제적 어려움을 겪는 가구의 의료비 부담 완화를 위해 의료비의 일부를 지원하는 사업

✓ 누가 받을 수 있나요?

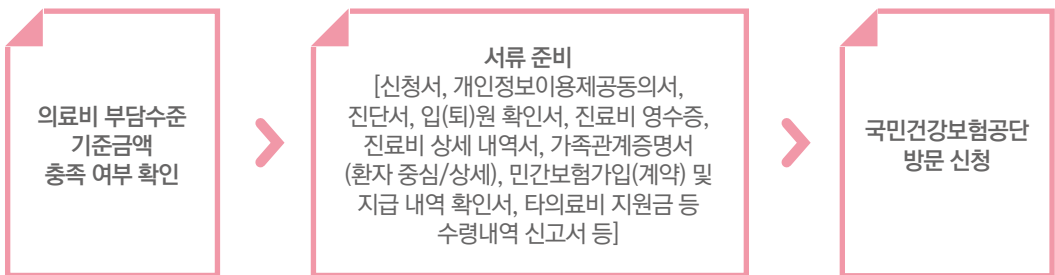
- 모든 질환의 입원환자 및 1년 내 동일한 질환으로 외래진료를 받은 환자 중,
 - 기준중위소득 100% 이하이고,
 - 지원대상자가 속한 가구의 재산(재산세 과세표준액 기준)이 7억원 이하이며,
 - 가구원수별 건강보험료를 기준으로, 지정된 의료비 부담수준(1) 금액(P.9 ■)을 초과하여 의료비¹⁾를 지불한 환자
- ※ 단, 기준중위소득 100% 초과~200% 이내 대상 중 지정된 의료비 부담수준(1) 금액(P.9 ■)을 초과하여 의료비를 지불한 자는 개별심사를 통과할 경우 지원이 가능함.

✓ 어떤 혜택을 받을 수 있나요?

- 연간 180일 이내, 3천만원 한도 내에서 본인부담상한제 적용을 받지 않는 본인부담금²⁾의 50~80% 지원
- 지정된 의료비 부담수준(2) 금액(P.9 ■)을 초과하는 고액의료비 부담자는 추가 심사를 통해 최대 1천만원까지 추가 지원 가능
- 국가·지방자치단체의 의료비 지원금 또는 민간보험 수령금이 있는 경우, 그 지원금 또는 수령금을 제외하고 지원금액 산정

✓ 어떻게 신청하나요?

- 최종 진료일(입원치료의 경우, 퇴원일) 180일 이내에 환자 또는 대리인이 신청



1) 급여일부분인부담금 + 전액본인부담금 + 비급여 - 지원제외항목(다빈치로봇수술, HIFU, 진행성 암환자 외 방사선온열치료, 외국의 의료기관 비용, 의료 최고도 환자 외 요양병원에서 발생한 의료비, 특실 및 1인실 비용, 도수치료·증식치료·비급여로 처방된 추나요법, 제증명료, 보호자 식대, 간병비, 의료 기관 등에서 납부 면제 또는 감면된 의료비, 보조기·의료기기 및 의료소모품 구입비, 미용성형, 친자확인비, 보철 및 임플란트를 목적으로 실시한 부가수술 등)으로 추산된 금액

2) 예비급여, 선별급여, 65세 이상의 임플란트, 노인틀니(의료급여 수급권자에 한함), 추나요법(급여적용 건에 한함), 병원 2~3인실 입원료, 전액본인부담, 비급여의 합산 금액



국민건강보험공단 1577 - 1000으로 문의하세요.



(단위 : 원/월)

2023년 소득구간별 기준중위소득, 건강보험료 및 의료비 부담수준 기준금액								
소득구간	가구원수	소득액	건강보험료			의료비 부담수준 (1)	의료비 부담수준 (2)	지원 비율
			직장	지역	혼합			
기초생활수급자, 차상위계층						800,000	37,500,000	80%
기준중위소득 50% 이하	1인	1,076,000	38,690	10,330	41,260	1,200,000	42,857,000	70%
	2인	1,741,000	62,610	13,860	63,800	1,600,000		
	3인	2,236,000	80,440	19,800	81,290			
	4인	2,701,000	97,160	29,800	97,960			
	5인이상	3,187,000	114,640	54,330	115,740			
50% 초과 ~ 70% 이하	1인	1,479,000	53,180	11,610	53,690	1,700,000	50,000,000	60%
	2인	2,431,000	87,440	19,800	88,340	2,900,000		
	3인	3,106,000	111,750	50,660	112,890			
	4인	3,818,000	137,340	91,860	138,630			
	5인이상	4,434,000	159,520	122,900	161,230			
70% 초과 ~ 85% 이하	1인	1,774,000	63,800	13,860	64,030	2,100,000	50,000,000	60%
	2인	2,956,000	106,330	43,630	106,420	3,500,000		
	3인	3,774,000	135,780	89,980	137,340			
	4인	4,592,000	165,210	126,630	167,100			
	5인이상	5,411,000	194,680	154,270	197,420			
85% 초과 ~ 100% 이하	1인	2,096,000	75,390	19,450	76,120	2,500,000	50,000,000	60%
	2인	3,479,000	125,150	72,270	126,580	4,100,000		
	3인	4,482,000	161,230	126,010	163,180			
	4인	5,411,000	194,680	154,270	197,420			
	5인이상	6,401,000	230,280	196,240	234,090			
100% 초과 ~ 125% 이하	1인	2,601,000	93,550	24,430	94,340	6,200,000	60,000,000	50%
	2인	4,334,000	155,930	118,020	157,780	10,400,000		
	3인	5,572,000	200,460	160,930	203,390			
	4인	6,857,000	246,700	217,570	250,940			
	5인이상	7,260,000	261,170	235,640	266,550			
125% 초과 ~ 150%이하	1인	3,138,000	112,890	50,880	113,640	7,500,000	60,000,000	50%
	2인	5,187,000	186,590	145,350	189,230	12,400,000		
	3인	6,737,000	242,360	211,870	246,700			
	4인	8,118,000	292,070	273,700	300,130			
	5인이상	9,625,000	346,270	335,570	360,100			
150% 초과 ~ 175% 이하	1인	3,660,000	131,680	82,940	133,060	8,700,000	60,000,000	50%
	2인	6,093,000	219,210	183,120	222,760	14,600,000		
	3인	7,920,000	284,940	265,000	292,070			
	4인	9,625,000	346,270	335,570	360,100			
	5인이상	11,230,000	404,030	402,840	435,220			
175% 초과 ~ 200% 이하	1인	4,185,000	150,550	111,110	152,360	10,000,000	60,000,000	50%
	2인	6,975,000	250,940	223,190	255,950	16,700,000		
	3인	8,903,000	320,320	305,820	332,410			
	4인	11,230,000	404,030	402,840	435,220			
	5인이상	13,263,000	477,160	481,250	521,920			

- 본인이 속한 가구원수 및 건강보험료 구간에서 해당 기준금액 초과 발생 시, 지원 결정
- 본인이 속한 가구원수 및 건강보험료 구간에서 해당 기준금액 초과 발생 시, 별도의 개별심사 통해 지원여부 결정

5. 보건복지부 긴급복지지원제도 (의료지원)

✓ 어떤 제도인가요?

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

✓ 누가 받을 수 있나요?

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

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

가구 규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인
금액	1,558,419	2,592,116	3,326,112	4,050,723	4,748,016	5,420,986

※ 7인 이상 가구의 경우, 1인 증가시마다 659,651원씩 증가 (7인 가구 6,080,637원)

② 재산

지역	대도시	중소도시	농어촌
금액	2억 4,100만원	1억 5,200만원	1억 3,000만원

③ 금융재산 : 최근 6개월 이내 평균 잔액이 600만원 이하 (현금, 수표, 어음, 주식, 국·공채 등 유가증권, 예금, 적금, 부금 및 수익 증권 등이 해당)

✓ 어떤 서류를 준비해야 하나요?

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

✓ 어떤 혜택을 받을 수 있나요?

- 300만원 한도 내 의료비 지원
- 지원대상자가 본래 진료과에서 긴급한 치료가 종료되어 진료과를 옮긴 경우, 지원 종료
- 지원제외 항목 : 간병비, 제증명료, 보호자/비급여 식대, 특실 및 1인실 입원료, 의료기기 구입비 등

✓ 어떻게 신청하나요? (편의에 따라 선택가능)

주민등록 관할 시·군·구청
방문 신청

읍·면·동 주민센터
사회복지 담당에게 신청

보건복지부 콜센터
국번 없이 129번 신청

- ※ 반드시 퇴원 전에 긴급의료비를 요청해야 지원 가능합니다.
- ※ 지원금액이 10만원 미만의 소액인 경우 지원하지 않습니다.

i

주민등록 관할 시·군·구청·동 주민센터에 문의하세요.

6. 민간 의료비지원사업



✓ 어떤 사업인가요?

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

단체 및 기관명	지원내용	연락처	웹사이트
KT&G복지재단 켄거루 의료비지원, 상상펀드 의료비 지원사업	수술비 및 치료비, 재활치료비 및 의료소모품 구입비	02-563-4459	www.ktnngwelfare.org
한국사회복지협의회	24세 미만 환자의 의료비 최대 300만원	02-2077-3964	-
사회복지공동모금회	검사(진단)비, 수술 및 치료비, 간병비, 건강보험료 지원 의료장비 및 기자재 구입, 보조공학 재활기구 (의수족, 휠체어 등)지원	02-6262-3000	www.chest.or.kr
세이브더칠드런	1인 최대 100만원 이하의 검사비 및 치료비	02-6900-4400	www.sc.or.kr
유당복지재단	만 18세 미만 환자의 의료비 최대 500만원	031-443-2188	www.yudangwelfare.or.kr
이랜드복지재단 인큐베이팅 사업	입원치료비, 치과치료비 최대 500만원	02-2644-0110	www.elandcsr.or.kr
월드비전 위기아동지원사업	입원치료비, 통원치료비, 간병비, 진단비, 심리치료비 등을 지원	02-2078-7054	www.worldvision.or.kr
푸르메재단	의료비, 재활치료비, 보조공학 재활기구 등 지원	02-720-7002	www.purme.org
한국어린이난치병협회	의료비 지원	1600-1391	www.1004cc.net
한국백혈병어린이재단	19세 이하 희귀질환자의 입원치료비 800만원, 의료보조비 200만원(의료보조기구 사용자에 한함)	051-635-7671	www.kclf.org
한국의료지원재단	의료비 및 약제비 지원사업	02-6212-9753	www.komaf12.org
(사)한국희귀난치성 질환연합회	치료비, 재활치료비, 약제비, 의료용품 구입 및 대여비, 생계비 등	02-714-5522	www.kord.or.kr
한국혈우재단	혈우병 환자의 비급여 의료비 연간 300만원, 희귀난치성 질환 국고지원 제외자 의료비 지원	02-3473-6100	www.kohem.org
(재)천주교한마음한몸 운동본부	수술비 및 치료비 지원	02-727-2270	www.obos.or.kr
행복한 재단	치료비, 생활비 등을 지원	02-784-9936	www.hplus.or.kr

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



상기 해당 기관과 치료기관의 의료사회복지사에게 문의하세요.

7. 저소득층 생계비 지원제도

✓ 어떤 제도인가요?

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

1 국민기초생활보장제도

- 대상: 소득인정액이 아래의 기준 이하인 가구

(단위: 원/월)

구분 \ 가구규모	1인가구	2인가구	3인가구	4인가구	5인가구	6인가구
생계급여(기준중위소득 30%)	623,368	1,036,846	1,330,445	1,620,289	1,899,206	2,168,394
의료급여(기준중위소득 40%)	831,157	1,382,462	1,773,927	2,160,386	2,532,275	2,891,193
주거급여(기준중위소득 47%)	976,609	1,624,393	2,084,364	2,538,453	2,975,423	3,397,151
교육급여(기준중위소득 50%)	1,038,946	1,728,077	2,217,408	2,700,482	3,165,344	3,613,991

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

※ 생계급여(부양의무자의 연소득이 1억원 또는 일반재산이 9원을 초과하는 경우) 및 의료급여는 부양의무자 기준 적용

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

2 차상위계층 보호제도

- 대상: 국민기초생활보장제도 대상에는 적합하지 않으나 별도 지원이 필요한 저소득층 가구
- 혜택: 중앙부처 지원사업(기부식품 등 제공, 양곡 할인, 공과금 할인, 임대주택 우선권 부여, 희망저축 계좌II 가입 자격 부여 등), 지자체 사업, 민간자원 등 다양한 차상위 계층 지원사업 연계

종류	기준	추가혜택
차상위 본인부담경감대상	희귀난치성·중증질환자, 6개월 이상 치료를 요하는 만성질환자, 18세 미만 아동 중 세대의 소득인정액이 기준중위소득의 50% 이하이고 부양요건을 충족하는 자	의료비 경감
차상위자활근로자	세대의 소득인정액이 기준중위소득의 50% 이하이며, 근로능력이 있고 자활사업에 참여 의사가 있는 자	일자리 지원
차상위장애	세대의 소득인정액이 기준중위소득의 50% 이하인 장애인	장애 수당/연금 지급
차상위계층 확인자	세대의 소득인정액이 기준중위소득의 50% 이하이며, '차상위계층 확인' 책정 대상자	-
한부모가정	소득인정액이 기준중위소득 60% 이하인 한부모 또는 조손가정(자녀의 연령이 만 18세 미만, 취학 시 만 22세 미만) 소득인정액이 기준중위소득 65% 이하인 청소년 한부모 가정(한부모의 연령이 만 24세 이하)	아동양육비 등 복지급여 지원

※ 복지포털(www.bokjiro.go.kr) 사이트에서 '차상위계층' 통합 검색을 통해 자세한 혜택 확인 가능



3 긴급지원사업(생계비 지원)

- **대상**: 갑작스러운 위기 사유로 생계유지 곤란자 중 소득·재산이 아래 기준 이하인 가구
 - ① **소득**: 기준중위소득 75% 이하 (1인가구 1,558,419원, 4인가구 4,050,723원)
 - ② **재산**: 대도시 3억 1,000만원, 중소도시 1억 9,400만원, 농어촌 1억 6,500만원 이하
(일반재산 + 금융재산 + 보험, 청약저축, 주택청약종합저축 - 부채 - 주거용재산공제액)
 - ③ **금융재산**: 600만원 이하 (단, 주거지원은 800만원 이하)
- **혜택**: 식료품비, 의복비, 냉방비 등 생계유지에 필요한 비용 또는 현물지원, 3개월의 지원에도 불구하고 위기 상황이 계속되는 경우에는 심의를 거쳐 3개월 범위에서 추가 지원 가능

(단위: 원/월)

가구 구성원수	1인가구	2인가구	3인가구	4인가구	5인가구	6인가구
지원금액	623,300	1,036,800	1,330,400	1,620,200	1,899,200	2,168,300

4 서울형 기초보장제도 (서울시 거주자)

- **대상**: 생활수준은 어려우나 법정요건이 맞지 않아 법정보호를 받지 못하는 비수급 빈곤층
 - ① **소득**: 가구의 소득평가액이 기준중위소득 47% 이하 (1인 976,609원, 4인 2,538,453원)
 - ② **재산**: 1억 5,500만원 이하 (일반재산+자동차+금융재산-부채)
 - ※ 선정제외: 금융재산 3,600만원 초과자, 자동차 2,000cc 이상 승용차 소유자 및 2,000cc 미만 승용차 중 10년 미만인 차량 소유자 제외
 - ※ 부양의무자 기준 폐지 (단, 부양의무자가 연 1억원 이상 소득자이거나 9억원 이상 재산이 있는 경우 제외)
- **혜택**: 생계급여(소득대비 차등지원), 해산급여(1인당 70만원), 장제급여(1인당 80만원)

5 서울형 긴급복지 지원사업 (서울시 거주자)

- **대상**: 갑작스러운 위기사유 발생으로 생계유지가 곤란한 가구
 - ① **소득**: 기준중위소득 100%이하 (1인가구 2,077,892원, 4인가구 5,400,964원)
 - ② **재산**: 4억 900만원 이하
 - ③ **금융재산**: 1,000만원 이하
- **혜택**: 생계비, 주거비, 의료비, 교육비 등

지원항목	가구 구성원 수						추가지원
	1인	2인	3인	4인	5인	6인	
생계비	623,300원	1,036,800원	1,330,440원	1,620,200원	1,899,200원	2,168,300원	1회
주거비	가구원 수 구분없이 최대 100만원						없음
의료비	가구원 수 구분없이 최대 100만원						1회
교육비	초(127,900원), 중(180,000원), 고(214,000원, 수업료 + 입학금)						없음
기타	연료비 110,000원, 해산비 70만원, 장제비 80만원, 전기요금 50만원 이내						없음

7. 저소득층 생계비 지원제도

6 경기도형 긴급복지 지원사업 (경기도 거주자)

- **대상**: 소득·재산·금융재산을 모두 충족하는 위기가정
 - ① **소득**: 기준중위소득 100% 이하 (1인가구 2,077,892원, 4인가구 5,400,964원)
 - ② **재산**: 특례시(수원, 용인, 고양) 3억 7,200만원, 시지역 3억 1,000만원 이하, 군지역 1억 9,400만원 이하
 - ③ **금융재산**: 1,200만원+생활준비금(가구별 기준중위소득 100% 금액 반영) 이하
- **혜택**: 생계비, 의료비 및 간병비, 주거비, 교육비 지원 등

● 지원내용

급여내용	지원내용						
생계비 (최대6개월)	가구규모	1인가구	2인가구	3인가구	4인가구	5인가구	6인가구
	지원금액	623,300원	1,036,800원	1,330,400원	1,620,200원	1,899,200원	2,168,300원
주거비	지역	가구 구성원 수					
	가구규모	1~2인		3~4인		5~6인	
	시지역	398,000원		662,500원		874,100원	
	군지역	290,300원		422,900원		557,400원	
	보증금	가구별 500만원 한도					
의료비	검사 및 치료 등 비급여 의료비 300만원 이내, 간병비 300만원 (단독 신청 불가, 최대 1회), 항암치료비 100만원 이내 (최대 3회)						
교육비	구분	초등학생		중학생		고등학생	
	지원금액	127,900원		180,000원		214,000원 및 수업료, 입학금 등	
기타	연료비 월 150,000원 (10월~3월), 구직활동비 10만원, 해산비 100만원, 장제비 100만원, 전기요금 50만원 범위 내에서 지원						
사례 관리지원	연1회 최대 400만원 이내 (맞춤형 물품 및 생계지원)						

- **신청**: 경기도 긴급복지위기상담 콜센터 031-120 또는 핫라인 010-4419-7722



주민등록 관할 읍·면·동 주민센터에 문의하세요.

8. 장애 등록 및 혜택

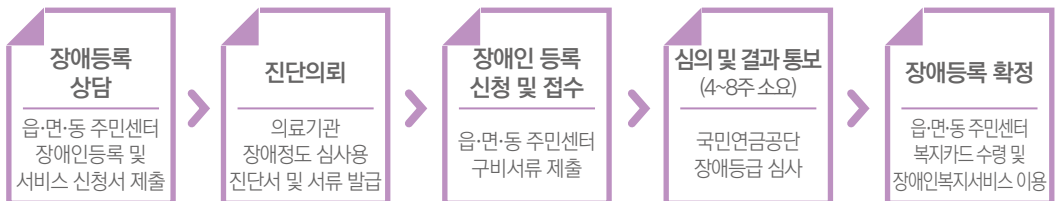


☑ 어떤 제도인가요?

- 희귀질환으로 인해 후유장애가 남게 되었다면, 아래 장애인 분류표를 참고하여 신청 가능
- 장애의 원인이 되는 상병을 충분히 치료한 후에도 장애 상태가 고착되었을 때, 장애인 복지법 기준에 따라 판정 가능

대분류	중분류	소분류	세분류	판정시기
신체적 장애	외부 신체 기능의 장애	지체장애	척추장애, 절단장애, 관절장애, 지체기능장애, 변형 등의 장애	원인 질환 또는 외상 후 6개월 이상 지속적으로 치료 후 (파킨슨질환은 1년 이상 치료 후)
		뇌병변장애	뇌의 손상으로 인한 복합적인 장애	단, 지체절단, 척추고정술, 안구적출, 청력기관의 결손, 후두전적출술 등은 시행 후 바로 장애등록이 가능
		시각장애	시력장애, 시야결손장애	청력기관의 결손, 후두전적출술 등은 시행 후 바로 장애등록이 가능
		청각장애	청력장애, 평형기능장애	뇌병변, 지체기능장애(척수손상) : 만 1세 이상
		언어장애	언어장애, 음성장애, 구어장애	언어장애 : 만 3세 이상
		안면장애	안면부의 추상, 함몰, 비후 등 변형으로 인한 장애	
	내부 기관의 장애	신장장애	투석치료 중이거나, 신장 이식을 받은 경우	만성신부전증으로 3개월 이상 지속적으로 투석 받은 것이 확인되는 시점 신장이식 수술 직후
		심장장애	일상생활이 현저히 제한되는 심장기능 이상	1년 이상 지속적으로 치료한 후 심장이식 수술 직후
		간장애	일상생활이 현저히 제한되는 만성·중증의 간기능 이상	진단 후 1년 경과 및 최근 2개월 이상 적극적 치료 후
		호흡기장애	일상생활이 현저히 제한되는 만성·중증의 호흡기기능 이상	폐/간 이식 수술 직후
		장루·요루 장애	일상생활이 현저히 제한되는 장루·요루	복원수술이 불가능한 경우 수술 직후 복원수술이 가능한 경우 수술 1년 후
		뇌전증장애	일상생활이 현저히 제한되는 만성·중증의 뇌전증	성인: 진단 이후 2년 이상의 치료 후 소아청소년: 진단 이후 1년 이상의 치료 후
정신적 장애	발달 장애	지적장애	지능지수가 70 이하인 경우	선천성 정신지체(지적장애) : 만 2세 이상
		자폐성장애	소아청소년 자폐 등 자폐성 장애	자폐증이 확실해진 시점 : 만 2세 이상
	정신 장애	정신장애	조현병, 조현/양극성 정동장애, 재발성우울장애, 뇌의 신경학적 손상으로 인한 기질성 정신장애, 강박장애, 투렛장애, 기면증	1년 이상 지속적으로 치료한 후

☑ 어떻게 신청하나요?



주민등록 관할 읍·면·동 주민센터에 문의하세요.

8. 장애 등록 및 혜택

☑ 어떤 혜택을 받을 수 있나요?

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

분류	주요 내용	장애 정도		문의 및 이용안내
		중증	경증	
소득지원	고속도로통행료 할인	○	○	읍·면·동에서 장애인복지카드 발급
	공영주차장 주차요금 감면	○	○	복지카드 제시 후 현장할인
	유선통신요금 감면	○	○	해당 통신회사에 신청
	이동통신요금감면	○	○	읍·면·동 즉시처리
	철도·도시철도 요금감면	○	○	복지카드 제시 후 현장할인
	초고속인터넷 요금할인	○	○	읍·면·동 즉시처리
	시·청각 장애인 TV 수신료 면제	○	○	읍·면·동 신청대행
	도시가스 요금 경감	○	○	읍·면·동 즉시처리
	전기요금할인	○	○	읍·면·동 즉시처리
	지역난방에너지 복지 요금 지원	○	○	읍·면·동 즉시처리
	장애아동 입양양육 지원	○	○	읍·면·동 신청
	장애인연금	○	○	읍·면·동 신청
	장애인 자립자금 대여 (만 19세 이상)	○	○	읍·면·동 신청
	장애인차량 취득세(중전 등록세 포함)자동차세 면제	○	○	관할 시·군·구 세무과 문의
건강 및 의료지원	상속세 상속공제	○	○	관할 세무서 문의
	장애인 승용자동차에 대한 개별소비세 면제	○	○	관할 세무서 문의
	장애인거주시설 이용	○	○	시·군·구에 문의
	장애인보조기기 교부	○	○	읍·면·동 신청
	발달장애인 부모상담 지원사업 (지적·자폐성)	○	○	읍·면·동 신청
	인공달팽이관 수술비 지원 (청각)	○	○	읍·면·동 신청
	건강보험료(지역가입자) 경감	○	○	국민건강보험공단 신청
	장기요양보험료 경감	○	○	국민건강보험공단 신청
	장애인산소치료요양비 검사면제(호흡기)	○	○	읍·면·동 신청
	일상 생활 지원	장애인자동차 표지 발급	보행상 장애	
장애인 활동지원		○	○	읍·면·동 신청
장애아가족 양육지원 (휴식지원프로그램)		○	○	읍·면·동 신청
정보통신 보조기기 보급		○	○	읍·면·동 신청
특별교통수단 운행(보행상 장애)		○	○	관할 시·군·구 및 읍·면·동 문의
저소득 (기초수급자, 차상위 대상)	장애아동수당	○	○	읍·면·동 신청
	장애수당	장애인연금 지원대상 이외		읍·면·동 신청
	장애 검사비 지원	○	○	읍·면·동 신청
	장애인 등록진단비 지원	○	○	읍·면·동 신청
기타	장애인 의료비 지원	○	○	읍·면·동 신청
	무료법률 구조제도 실시	○	○	대한법률구조공단 문의
	실비장애인 생활시설임소 이용료지원	○	○	시·군·구 신청 후 시·군·구에서 해당 시설에 지원
	장애인일자리 지원	○	○	시·군·구청 또는 사업수행기관(위탁기관)
	취업알선 지원	○	○	한국장애인고용공단 문의
	공공시설 이용요금 면제	○	○	복지카드 제시 후 현장할인
	산림복지서비스 이용자의 비용 감면	○	○	복지카드 제시 후 현장할인
항공요금 할인	○	○	복지카드 제시	

※ 위 내용은 '2023년 장애인복지사업안내 지침'을 기준으로 작성하였으며, 장애정도 및 소득, 재산 등에 따라 지원 내용이 달라질 수 있습니다. 자세한 내용은 장애등록 신청시 주민등록 관할 읍·면·동 주민센터로 문의 하세요.

9. 국민연금 내 장애연금



☑ 어떤 제도인가요?

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

☑ 누가 받을 수 있나요?

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

☑ 어떤 혜택을 받을 수 있나요?

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

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

☑ 어떻게 신청하나요?



- ① 국민연금공단과 유선 상담을 통해 구비서류 문의
- ② 구비서류를 준비하여 국민연금공단 방문



국민연금공단 국번없이 1355로 문의하세요.

10. 보조기기 지원

✓ 어떤 제도인가요?

- 희귀·난치성질환으로 인해 후유장애가 발생하여 보조기기가 필요해진 경우 보조기기 대여사업 또는 보조기기 구입비 지원 제도 등을 이용할 수 있는 제도

■ 장애인 보조기기 지원제도

✓ 누가 받을 수 있나요?

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

✓ 어떤 혜택을 받을 수 있나요?

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

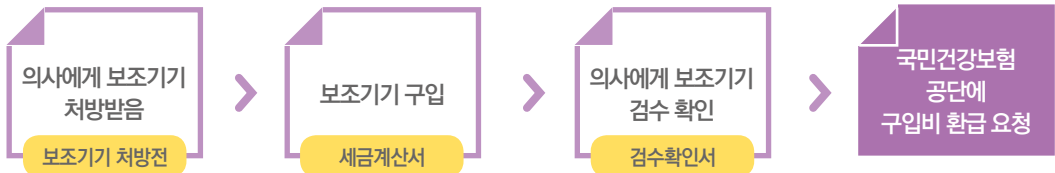
구분		지원내용
건강보험	건강보험	상한액 범위 내에서 90%지원
	희귀질환자 의료비지원사업(p.7) 보조기기 구입비 지원 93개 질환 대상	상한액 범위 내에서 100%지원
	차상위본인부담경감대상자	
의료급여		

✓ 어떻게 신청하나요?

[의료급여 대상자]



[건강보험대상자]



※ 전동휠체어, 전동스쿠터, 자세보조용구, 활동형/틸팅형/리클라이닝형 수동휠체어, 이동식전동리프트는 구입 전 국민건강보험공단 사전승인 얻어야 지원 가능



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



2 노인장기요양보험 복지용구 지원

✓ 누가 받을 수 있나요?

- 노인장기요양보험 1~5등급 판정자, 인지지원등급

✓ 어떤 혜택을 받을 수 있나요?

지원방식	물품	지원한도
구입(10종)	이동변기, 목욕의자, 성인용보행기, 안전손잡이, 미끄럼 방지용품, 간이변기, 지팡이, 욕창예방 방석, 자세변환용구, 요실금팬티	1년간 최대 160만원 한도 내 지원 *일반: 15% 부담 *감경 대상자: 6% 또는 9% 부담 *기초생활수급자: 면제
대여(6종)	수동휠체어, 전동침대, 수동침대, 이동욕조, 목욕리프트, 배회감지기	
구입 또는 대여(2종)	욕창예방 매트리스, 경사로(실내용, 실외용)	

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

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

※ 연간 한도액 160만원 초과 시, 초과금액 본인부담

✓ 어떻게 신청하나요?

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

3 보조기기 무료 대여 사업

- 국민건강보험공단 : 치료와 재활 과정에 일시적으로 보조기기가 필요한 가입자에 대한 생활의 편의제공 및 구매비용 절감을 통한 경제적 부담경감

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

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

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

i 국민건강보험공단 1577 - 1000 또는 주민등록 관할 보건소에 문의하세요.

11. 장애인 건강보건관리사업

☑ 어떤 사업인가요?

- 장애 발생시, 지역사회 안에서 건강한 삶을 누릴 수 있도록 지역별 장애인보건의료센터를 통해 종합적이고 체계적인 건강보건관리서비스를 제공하는 사업

☑ 누가 받을 수 있나요?

- 지역사회에서 지속적인 건강관리가 필요한 (예비)장애인

☑ 어떤 혜택을 받을 수 있나요?

- 보건소 지역사회중심재활사업(CBR)

: 관내 보건소를 통해 장애인 건강증진 프로그램 제공 (*보건소별로 프로그램 상이)

유형	내용
조기 적응 프로그램	장애 이해하기, 일상생활 동작 관리 등
장애인 재활 운동 프로그램	관절운동, 근력운동, 보행운동, 통증관리, 기능평가 등 (*보건소 내 재활치료실 이용 가능한 곳 있음)
장애인 사회 참여 프로그램	장애별 자조모임, 동료상담, 보호자 교육, 가족 소모임 등
가옥 내 편의시설 지원 프로그램	가옥진단, 안전바, 문턱제거, 경사로 등 편의시설 지원 연계
방문건강관리사업	장애인 대상 방문 진료, 방문 재활 서비스(*가정방문) 등
자기역량 프로그램	자가건강운동, 복지정보 가이드북 및 리플렛 제공

- 여성장애인 모성보건사업

: 임신을 준비 중이거나 분만 후 6개월까지의 여성장애인을 대상으로 난임클리닉, 산전건강관리상담, 산모교실, 출산 의료비지원, 산후조리서비스 등을 연계

- 장애인 교육

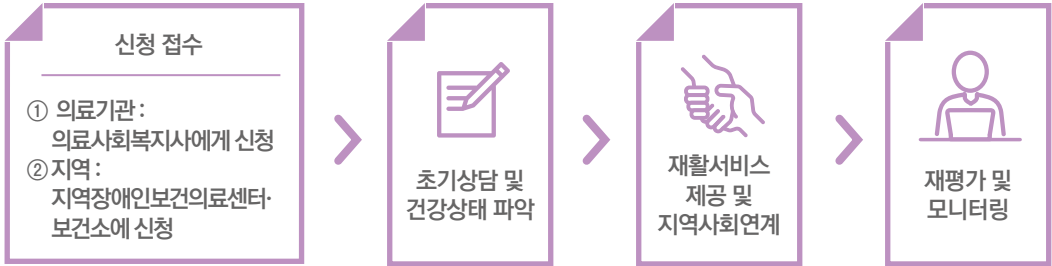
: 장애 유형 및 특성과 관련된 교육 프로그램 개설 제공

- 장애인 의료서비스

: 장애친화 건강검진사업, 장애인 건강주치의/치과 주치의 시범사업 연계

: 재활의료기관 지정/운영, 권역재활병원, 공공어린이재활병원, 장애인 의료재활시설 지원, 장애인 의료 서비스 인프라 확대/구축

☑ 어떻게 신청하나요?



● 지역장애인보건의료센터 현황

유형	내용	연락처
서울특별시 북부 지역장애인보건의료센터(서울재활병원)	www.seoulhnc.com	02-6020-3128
서울특별시 남부 지역장애인보건의료센터(서울시립보라매병원)	www.brmh.org	02-870-2071
인천광역시 지역장애인보건의료센터(인하대병원)	www.irhmc.org	032-451-9057
경기도 북부 지역장애인보건의료센터(국민건강보험 일산병원)	준비중	031-900-3601
경기도 남부 지역장애인보건의료센터(분당서울대병원)	www.grdhc.org	031-706-0086
강원도 지역장애인보건의료센터(강원도재활병원)	www.grhm.or.kr	033-248-7760
대전광역시 지역장애인보건의료센터(충남대병원)	http://djmc.cnuh.co.kr	042-338-2229
충청북도 지역장애인보건의료센터(충북대병원)	www.cbrh.or.kr	043-269-2701
충청남도 지역장애인보건의료센터(홍성의료원)	준비중	041-630-6055
광주광역시 지역장애인보건의료센터(전남대병원)	www.grhmc.co.kr	062-220-4624
전라북도 지역장애인보건의료센터(원광대병원)	www.wkuh.org/ldhc	063-859-0053
전라남도 지역장애인보건의료센터(순천의료원)	준비중	준비중
대구광역시 지역장애인보건의료센터(칠곡경북대학교병원)	www.dgrhmc.or.kr	053-200-7665
경상남도 지역장애인보건의료센터(양산부산대병원)	www.경상남도지역장애인보건의료센터.org	055-360-4134
경상북도 지역장애인보건의료센터(경북권역재활병원)	www.krh.or.kr	053-230-8971
부산광역시 지역장애인보건의료센터(부산 동아대병원)	www.brhmc.or.kr	051-240-2481
제주특별자치도 지역장애인보건의료센터(제주대병원)	www.jrhmc.co.kr	064-717-2720



주민등록 관할 지역장애인보건의료센터에 문의하세요.

12. 노인장기요양보험제도

✓ 어떤 제도인가요?

- 65세 이상 노인 또는 65세 미만 노인성 질병(파킨슨병, 치매·뇌혈관성 질환 등)을 가진 자로 6개월 이상 스스로 일상생활을 수행하기 어렵다고 인정되는 대상자에게 신체활동 또는 가사활동을 지원하는 돌봄 제도

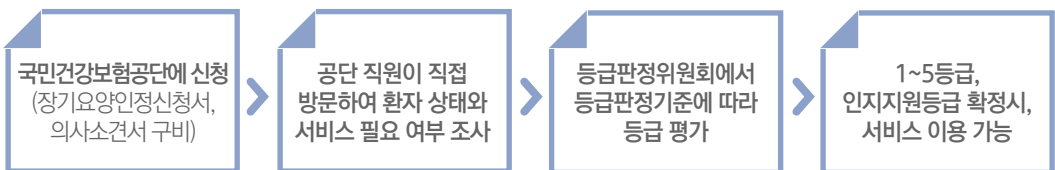
✓ 누가 받을 수 있나요?

- 장기요양인정점수를 기준으로 6개 등급(1등급~5등급, 인지지원등급)으로 판정을 받은 자

✓ 어떤 혜택을 받을 수 있나요?

급여내용	지원내용	본인부담금	
시설급여	노인요양시설 또는 노인요양공동생활가정 입소	- 건강보험: 20% - 차상위: 8%또는12% - 의료급여: 면제	
재가급여	방문요양	장기요양요원이 수급자의 가정 등을 방문하여 신체활동 및 가사활동 등 지원	- 건강보험: 15% - 차상위: 6%또는9% - 의료급여: 면제 *2023년 등급별 재가급여이용(월한도액(원)) -1등급: 1,885,000 -2등급: 1,690,000 -3등급: 1,417,200 -4등급: 1,306,200 -5등급: 1,121,100 -인지지원: 624,600
	인지 활동형 방문요양	치매수급자에게 인지자극활동 및 잔존기능 유지·향상을 위한 일상생활 함께하기 훈련을 제공	
	주·야간 보호	하루 중 일정한 시간 동안 장기 요양기관에 보호하여 목욕, 식사, 기본간호, 치매관리, 응급서비스 등 심신기능의 유지, 향상을 위한 교육, 훈련 등을 제공	
	방문목욕	장기요양요원이 목욕설비를 갖춘 차량을 이용하여, 수급자의 가정을 방문하여 목욕 서비스 제공	
	방문간호	간호사, 간호조무사 또는 치위생사가 방문하여 간호, 진료의 보조, 요양에 관한 상담 또는 구강위생 등을 제공	
	단기보호	월 9일 이내 기간 동안 장기요양기관에 보호하여 신체활동 지원 및 심신기능의 유지, 향상을 위한 교육, 훈련 등을 제공	
복지용구	복지용구 구입비 및 대여비 지원 (연 160만원 한도) *상세내용 19page 노인장기요양보험 복지용구지원 내용 참고	- 건강보험: 15% - 차상위: 6% 또는 9% - 의료급여: 면제	
특별현금급여 (가족요양비)	도서벽지지역 거주자 등에게 가족요양비(월 150,000원) 지급		

✓ 어떻게 신청하나요?



국민건강보험공단 1577 - 1000으로 문의하세요.

13. 장애인 활동지원사업



✓ 어떤 제도인가요?

- 신체적 또는 정신적인 장애로 혼자서 생활이 어려운 장애인을 대상으로 신체·가사·사회활동 등을 포함한 일상생활 및 직장생활에 필요한 활동을 지원하는 제도

✓ 누가 받을 수 있나요?

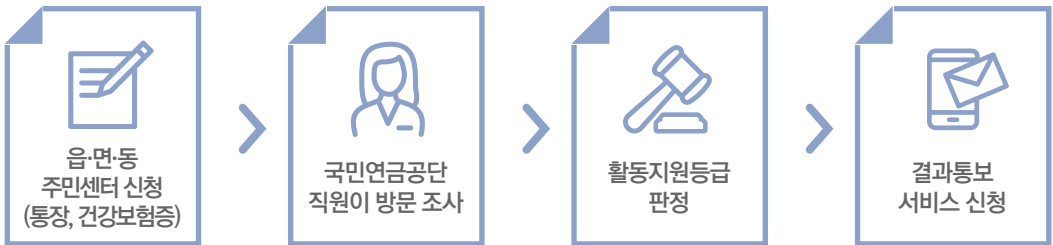
- 만 6세 ~ 만 65세 미만의 「장애인 복지법」 상 등록 장애인 중 서비스지원종합조사 결과 활동지원등급 (1~15구간) 판정을 받은 자
- 활동지원수급자였다가 만 65세 이후, 「노인장기요양보험법」에 따른 장기요양급여를 신청하여 등급 외 판정을 받은 자
- ※ 「노인장기요양보험법」 요양등급을 판정받은 자는, 「장애인 활동지원 서비스」 신청 불가
 - 단, 만 65세 미만의 노인성질환(파킨슨병, 뇌졸중 등)에 의한 등록 장애인의 경우, 「노인장기요양보험법」에 따른 장기요양 급여 및 「장애인 활동지원 서비스」 중복 신청 가능 (서비스지원종합조사결과를 통해 장기요양급여와 활동지원급여 간의 차이가 일정수준 이상으로 확인되면, 보전급여 대상자로 선정하여 활동지원 서비스 추가 제공)
 - ※ 소득수준과 무관하게 신청 가능

✓ 어떤 혜택을 받을 수 있나요?

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

※ 지원등급에 따라 서비스 이용 월 한도액 있으며, 일부 자부담이 발생할 수 있음.

✓ 어떻게 신청하나요?



- ① **신청권자** : 본인, 친족 및 기타 관계인 (대리인의 신분증)
- ② **신청기관** : 주민등록 관할 읍·면·동 주민센터
- ③ **신청방법** : - 급여 대상 장애인의 주민등록상 주소지 읍·면·동 주민센터
- 공단 지사(전국 모든 지사)에서도 신청접수 지원 가능
- ④ **구비서류** : 본인 명의 통장사본, 건강보험증 사본 등 (대리 신청시 : 대리인 신분증)



주민등록 관할 읍·면·동 주민센터에 문의하세요.

14. 가사·간병 방문 지원사업

☑ 어떤 제도인가요?

- 일상생활과 사회활동이 어려운 저소득층을 위한 가사·간병서비스를 지원하는 제도

☑ 누가 받을 수 있나요?

- 만 65세 미만의 기준중위소득 70%이하 계층 중 아래 해당하면서 가사·간병 서비스가 필요한 자
 - ① 장애정도가 심한 장애인
 - ② 6개월 이상 치료를 요하는 중증질환자
 - ③ 희귀난치성 질환자
 - ④ 소년소녀가정, 조손가정, 한부모가정 (법정보호세대)
 - ⑤ 만 65세 미만의 의료급여수급자 중 장기입원 사례관리 퇴원자
 - ⑥ 기타 위에 준하는 경우로 시·군·구청장이 가사·간병 서비스가 필요하다고 별도 인정한 자

☑ 어떤 혜택을 받을 수 있나요?

- 한달에 일정기간 동안 가사 또는 간병서비스를 이용할 수 있는 이용권(바우처) 지급
 - **신체수발 지원**: 목욕, 대소변, 옷 갈아입히기, 세면, 식사보조 등
 - **가사지원**: 쇼핑, 청소, 식사준비, 양육보조 등
 - **신변 활동지원**: 체위 변경, 간단한 재활운동 보조 등
 - **일상생활지원**: 외출 동행, 말벗, 생활상담 등

제공시간	대상자	서비스 가격	정부지원금	본인부담금
월 24시간 (A형)	생계, 의료, 주거, 교육급여 수급자 및 차상위계층(가형)	월 398,400원	월 398,400원	면제
	기준중위소득 70%이하(나형)		월 374,500원	월 23,900원
월 27시간 (B형)	생계, 의료, 주거, 교육급여 수급자 및 차상위계층(가형)	월 448,200원	월 434,750원	월 13,450원
	기준중위소득 70%이하(나형)		월 421,300원	월 26,900원
월 40시간 (C형)	의료급여수급자 중 장기입원 사례관리 퇴원자	월 664,000원	월 664,000원	면제

☑ 어떻게 신청하나요?

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



주민등록 관할 읍·면·동 주민센터에 문의하세요.

15. 방문건강관리사업



✓ 어떤 제도인가요?

- 빈곤, 질병, 장애, 고령 등 건강위험요인이 큰 가정을 대상으로 보건소 건강관리팀(간호사, 물리치료사, 작업치료사 등 전문 인력)이 생애주기별 건강위험요인 및 질환관리를 스스로 할 수 있도록 가정방문하여 건강관리서비스를 제공하는 제도

✓ 누가 받을 수 있나요?

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

✓ 어떤 혜택을 받을 수 있나요?

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

✓ 어떻게 신청하나요?

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

✓ 서비스는 언제 받을 수 있나요?

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



주민등록 관할 보건소로 문의하세요.

16. 돌봄 SOS센터사업

☑ 어떤 제도인가요?

- 돌봄과 관련된 다양한 어려움, 특히 갑작스러운 일시적 위기상황에 대응하는 서비스를 제공하는 제도

☑ 누가 받을 수 있나요?

- 본인 또는 가족의 돌봄에 어려움이 있는 서울시민 중 만 50세 이상 성인 및 장애인(모든 연령)이 주요 대상 (중위소득 85%이하 전액 지원, 그 외 본인부담)

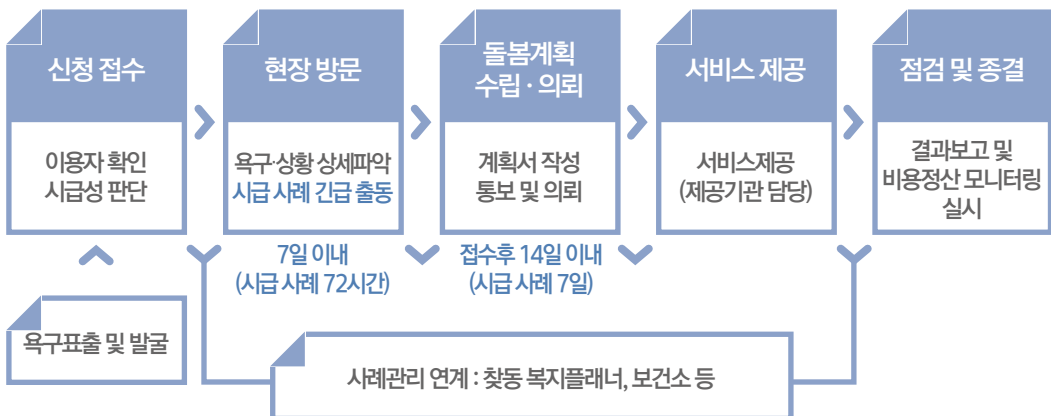
※ 코로나19로 중위소득 100% 이하 시민 한시 전액 지원(감염병 위기경보 심각 단계 해제 전까지)

☑ 어떤 혜택을 받을 수 있나요?

- 1인 연간 최대 지원 금액: 1,600,000원(본인부담하는 경우 이용한도 없음)

서비스명	서비스 내용	수가
일시재가	돌봄대상자 가정방문, 당사자 수발	3시간 기준 50,400원 / 연간 최대 60시간
단기시설	단기간 시설 입소	1일 기준 60,490원 / 연간 최대 14일
동행지원	필수적인 외출 활동 지원서비스 제공	60분 14,900원 / 1인당 연간 10만원 내
주거편의	가정 내 시설에 대한 간단한 수리, 보수	60분 14,900원 / 1인당 연간 15만원 내
식사지원	기본적 식생활 유지 위한 식사배달	1식 8,400원 / 연간 최대 30식
안부확인	일상적 안부확인, 야간 안전확인, 정서 지원 등	비수가
건강지원	건강상담, 영양관리, 의료관리 등	비수가

☑ 어떻게 신청하나요?



주민등록관할 주민센터 또는 다산콜센터 02-120에 문의하세요.

17. 교통약자 이동지원



☑ 어떤 제도인가요?

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

유형	대상 (지역별로 상이할 수 있음)	신청 및 문의	이용방법
장애인콜택시 (휠체어 슬로프 장착 차량)	중증 장애인으로 보행상 장애 판정을 받고 휠체어를 사용하는 자, 1~3급 장기요양 인정서와 대중교통 이용이 어렵다는 의사진단서를 제출한 휠체어 사용자 등	장애인 콜택시 운영센터 교통약자 이동지원센터	사전예약 후 배차
바우처 택시 (일반 택시 차량)	중증 시각 및 신장 장애인, 중증이며 보행상 장애를 인정받은 지체·뇌병변·자폐·호흡기·지적 장애인	읍·면·동 주민센터 교통약자 이동지원센터	지정된 민간택시 콜센터 통해 예약



주민등록 관할 시·군·구청 또는 교통약자 이동지원센터에 문의하세요.

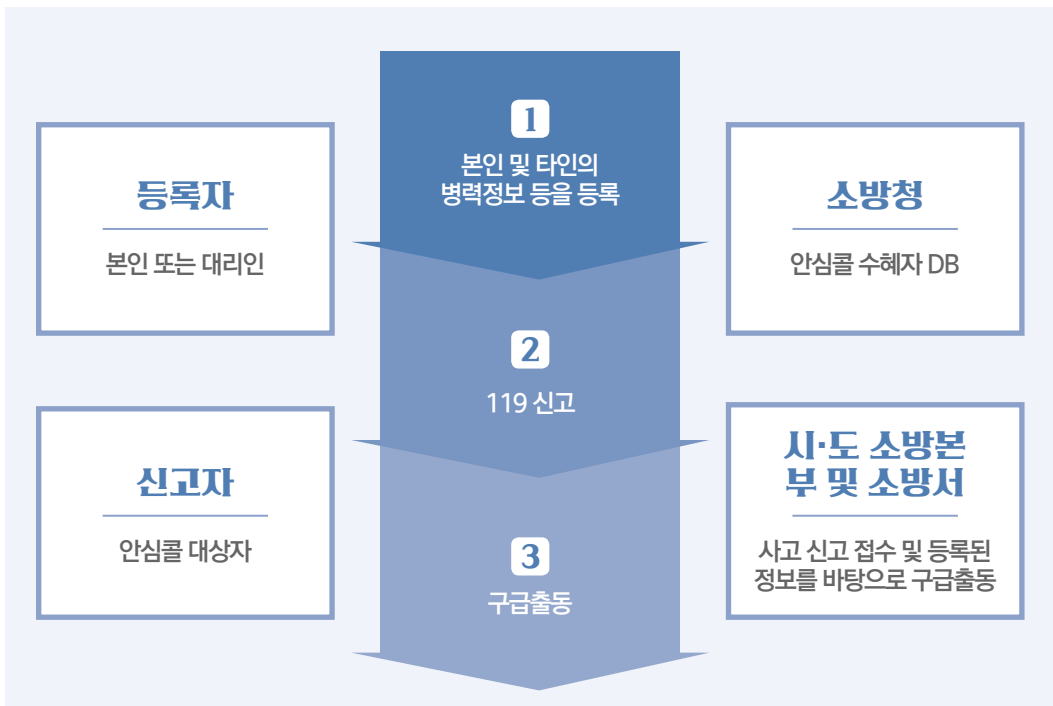
18. 119 안심콜 서비스

☑ 어떤 제도인가요?

- 환자, 장애인, 고령자, 독거노인 등 사회취약계층의 개인정보(질병 및 상황정보 등)를 사전에 등록하여 긴급 상황 시 맞춤형으로 응급처치와 병원이송이 가능한 서비스
- 보호자의 연락처를 사전 등록해 놓은 경우, 환자의 응급상황 발생 사실과 이송병원 정보가 보호자에게 문자메세지로 자동 전송

☑ 누가 신청할 수 있나요?

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



☑ 어떻게 신청하나요?

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

19. 희귀질환자 센터

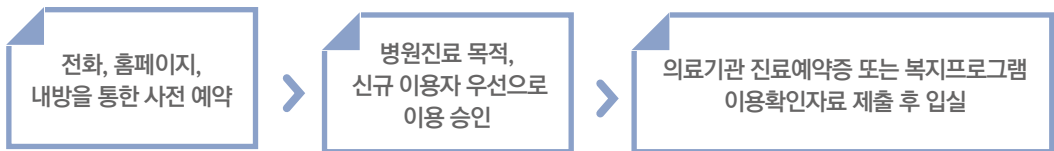


☑️ 희귀질환자 센터

- 희귀질환자 센터는 안정적인 치료환경을 조성하여 진료의 효율성을 극대화하고 희귀·난치성질환 환우와 가족들의 정서적 안정을 도모하기 위한 시설

☑️ 단기 숙박시설 이용 안내

- **대상** : 서울·경인지역을 제외한 지방 거주 희귀·난치성질환 환우
※ 응급상황에 빠른 대처를 위해 건강상에 이상이 없는 보호자의 동반 필요
- **기간** : 월 1회, 2박3일 이용 가능(1회 연장 가능)
- **이용절차** :



※ 단기 숙박시설 이용 신청은 이용일 1개월 전부터 예약 가능

● 제공시설 :

- 환자 가족별로 이용할 수 있는 개별실 제공(화장실, 샤워시설, 주방은 공동 사용)
- 컴퓨터, 텔레비전, 무선인터넷, 침대, 서랍장, 옷장, 소방안전용품, 공기청정기, 냉난방시설 등 구비

☑️ 프로그램실 이용 안내

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



※ 프로그램실 이용신청은 이용일 1개월 전부터 예약 가능

● 제공시설 :

- 프로그램의 내용 및 규모에 따라 프로그램실 배정
- 음향시스템, 테이블 및 의자, 빔프로젝터 등 필요한 물품을 사전에 요청하여 사용가능

☑️ 기관정보

● **홈페이지** : www.kord.or.kr

● **전화번호** : 02-714-5522/8338

자주하는 질문

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

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

Q2 간병비 도움을 받을 수 있나요? (6~7p 참조)

- A. '희귀질환자 의료비지원사업'에서 지원되는 간병비는 아래의 3가지 지원 조건을 만족하는 경우 월 30만원씩 지원 받을 수 있습니다.
- ① 대상질환: 크로이츠펠트-야콥병(A81.0) 등 97개 질환
 - ② 대상자: 환자가구 및 부양의무자 가구의 소득재산기준을 만족하는 건강보험가입자, 의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담경감대상자
 - ③ 지급기준: 지체 또는 뇌병변장애의 정도가 심한 장애인 중 별도의 의학적 기준을 충족하는 자 (기존 지체장애 1급 또는 뇌병변 장애 1급 기준에 준함)

Q3 주소가 변경되었다면 보건소를 변경해야 하나요?

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

Q4 희귀질환자 의료비지원사업 외에 도움 받을 수 있는 사업이 있나요?

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

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

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

Q6 희귀질환 산정특례 혜택은 한번 신청하면 지속되나요? (4p참조)

- A. 아닙니다. 산정특례 혜택은 일반 희귀질환은 5년마다, 상세불명의 희귀질환의 경우 1년마다 갱신하여 재등록이 필요합니다. 등록방법은 초기 신청 방법과 같습니다.

희소·긴급도입 필요 의료기기 공급 사업



✓ 어떤 제도인가요?

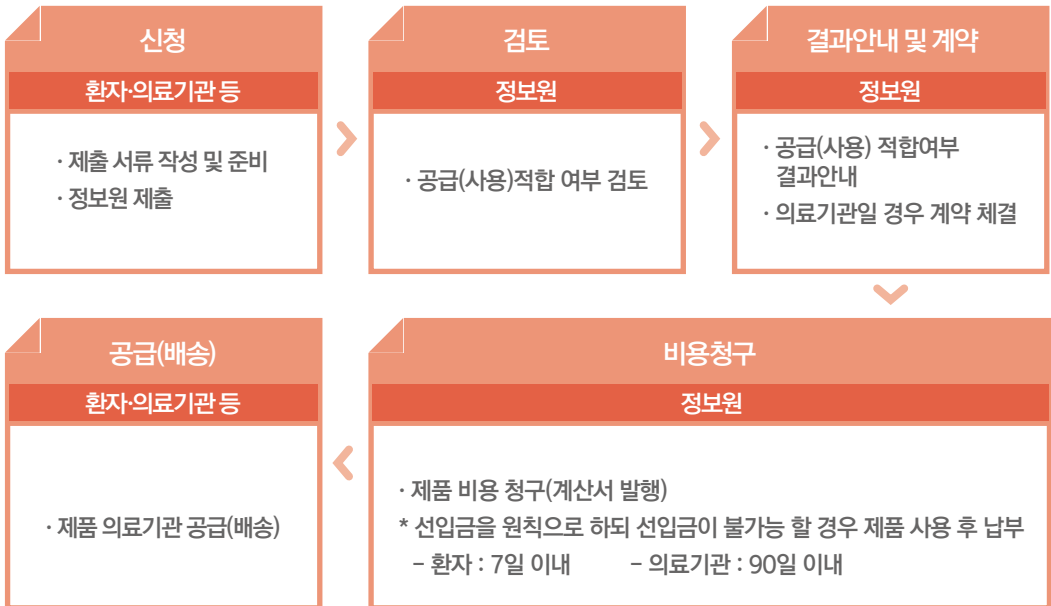
- 국내 공급 불안정 의료기기들의 수급현황을 모니터링하여 공급이 필요한 의료기기를 해외 제조원으로부터 직접 수입 후 의료기관에 신속하게 공급하는 사업

✓ 어떤 제품을 신청할 수 있나요?

- 「희귀질환관리법」 제2조제1호에 따른 희귀질환을 진단하거나 치료하기 위한 목적으로 사용되는 의료기기로서 국내에 대체 가능한 제품이 없는 의료기기
- 국민 보건상 긴급하게 도입할 필요가 있거나 안정적 공급 지원이 필요하다고 식품의약품안전처장이 인정하는 의료기기 또는 관계 중앙행정기관의 장이 요청하는 의료기기
- 인공심장판막, 흉강-복강선트, 인공망막시스템, 인공각막, 인공혈관 등

‘희소·긴급도입 필요 의료기기 지정 제품’은 「한국의료기기안전정보원 홈페이지(www.nids.or.kr)주요사업 - 희소·긴급도입 필요 의료기기 공급」에서 확인 가능

✓ 어떻게 신청하나요?



[제출 서류]

- ① 공급 신청서
- ② 진단서
- ③ 의료기기 구입 및 사용 동의서
- ④ 개인정보 및 고유식별정보 수집·이용 동의서

* 관련 양식은 「한국의료기기안전정보원 홈페이지(www.nids.or.kr)주요사업-희소·긴급도입 필요 의료기기 공급」에서 다운로드 가능

희소·긴급도입 필요 의료기기 공급 사업

☑ '희소·긴급도입 필요 의료기기 지정 제품' 이외품목을 신청할 수 있는 방법이 있나요?

- 지정되지 않은 제품은 아래의 지정 절차 선행 필요
희소·긴급도입 필요 의료기기로 지정된 이후부터 사용가능



[제출 서류]

- ① 신규 지정 수요조사서
- ② 제품 카탈로그, 사용설명서 등 자료

* 관련 양식은 「한국의료기기안전정보원 홈페이지(www.nids.or.kr)주요사업-희소·긴급도입 필요 의료기기 공급」에서 다운로드 가능



한국의료기기안전정보원 공급관리팀 02-860-4402~4406에 문의하세요.

서류 발급 기관



No.	종류	발급기관	비고
1	진단서, 입원확인서	진료 의료기관	담당 주치의에게 문의
2	장애진단서		
3	검사 및 진료기록지		
4	가족관계증명서	읍·면·동 주민센터 전자가족관계등록시스템 (efamily.scourt.go.kr)	-
5	주민등록등본	읍·면·동 주민센터 정부24 (www.gov.kr)	-
6	지방세세목별과세증명서		
7	수급자증명서 / 의료급여증명서		
8	장애인증명서		
9	건강보험 자격확인서 건강보험료 납부 확인서	국민건강보험공단 (☎ 1577-1000, www.nhis.or.kr)	-
10	차상위본인부담감경대상자 증명서		
11	등기부등본	등기소 인터넷등기소 (www.iros.go.kr)	-
12	토지대장	시·군·구청 정부24 (www.gov.kr)	-
13	공동주택/단독주택/토지 공시가격 확인	부동산공시가격알리미 (www.realtyprice.kr)	
14	임대차계약서	개인	-
15	무료임대확인서	개인	양식 읍·면·동 주민센터에서 제공 (임대인과 임차인 임의 작성)
16	재직/퇴직 증명서	근무처	-
17	근로소득원천징수영수증	근무처 국세청 홈택스 (www.hometax.go.kr)	-
18	소득금액증명	세무서 국세청 홈택스 (www.hometax.go.kr)	-
19	사실증명(신고사실 없을 경우)		-
20	사업자등록증명/폐업사실증명		-
21	부채증명서	해당 금융기관 (은행, 보험사 등)	-
22	민간보험 가입(계약) 및 지급내역 확인서	내보험 찾아줌 (http://cont.insure.or.kr) 내보험 다보여 (www.credit4u.or.kr)	인터넷 발급
		한국신용정보원 (☎ 1544-1040)	직접 방문

※ 무인 민원발급기를 통해 다양한 서류 발급이 가능하오니 참고하시기 바랍니다.

도움이 되는 사이트

구분	단체 및 기관명	사이트
의료적 정보	질병관리청 희귀질환헬프라인	helpline.kdca.go.kr
	질병관리청	www.kdca.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
환우 모임	(사)한국희귀·난치성질환연합회	www.kord.or.kr
	(사)루푸스를 이기는 사람들 협회	www.luisa.or.kr
	경피증을 이기는 모임	cafe.daum.net/gungphy
	(사)근보회 (근이영양증환우·보호자회)	mdfoundation.modoo.at
	누난증후군 모임	cafe.daum.net/noonanlove
	다카야수 동맥염 환우회	cafe.daum.net/takayasu
	말판증후군가족모임(해바라기 피는 언덕)	cafe.daum.net/Happyhill
	모야모야가족(환우)회	cafe.daum.net/moyamoya
	한국베체트환우협회	www.behcet.co.kr
	한국복합부위통증증후군환우회	www.crps.co.kr
	월슨사랑회(월슨병환우와 가족들 및 후원자들의 협회)	cafe.daum.net/WilsonLove
	한국엔젤만증후군협회	cafe.daum.net/angelmansyndrome
	재발성 다발연골염	cafe.daum.net/rpclub



구분	단체 및 기관명	사이트
환우 모임	크론가족사랑회	cafe.naver.com/crohn
	트리처콜린스증후군 가족모임	cafe.daum.net/tcsfamily
	한국폐동맥고혈압환우회	cafe.daum.net/pulmonaryhtn
	한국 강직 척추염협회	www.gidarlim.com
	한국 강직성척추염 환우회	www.koas.org
	한국 골형성부전증 모임	cafe.daum.net/thsthudud
	한국루게릭병(ALS)협회	www.kalsa.org
	한국근육장애인협회	www.kmda.or.kr
	한국 기면병 환우 협회	www.narcolepsy.kr
	(사)한국다발성경화증협회	www.kmss.or.kr
	한국레트증후군 부모회	cafe.daum.net/angelrett
	(사)한국선천성대사질환협회	www.kcmd.or.kr
	한국저신장장애인연합회	www.alpk.kr
	한국혈우재단	www.kohem.org
	한국펭귄회 (한국류마티즘 환우회)	www.kpenguin.org
	한국프레더윌리증후군환우회	www.pwsakorea.org
	혈관기형환우회	cafe.daum.net/congenital
	UC사랑회 (궤양성대장염 환우회)	www.loveuc.info
	한국건선협회	www.gunsun.org
	중증아토피연합회	cafe.naver.com/dupixent

연명의료 결정제도

임종과정에 있는 환자가 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 시술로 치료 효과 없이 임종과정의 기간만을 연장하는 것을 의미합니다.

✓ 연명의료 유보란?

- 임종과정에 있는 환자에게 연명의료를 처음부터 시행하지 않는 것을 의미합니다.

✓ 연명의료 중단이란?

- 임종과정에 있는 환자에게 이미 시행중인 연명의료를 중지하는 것을 의미합니다.
「연명의료결정법」의 요건을 충족하는 사람은 **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 등록 기관을 찾아가 충분한 설명을 듣고 작성해야 법적으로 유효합니다. 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: 국민건강보험공단 지사 방문 또는 국립연명의료관리기관 1855-0075 확인

✓ 연명의료계획서

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

	말기환자	임종과정에 있는 환자
상태	적극적인 치료에도 불구하고 근원적인 회복의 가능성이 없고 점차 증상이 악화되어 수개월 이내에 사망할 것으로 예상	회생의 가능성이 없고, 치료에도 불구하고 회복되지 아니하며, 급속도로 증상이 악화되어 사망에 임박한 상태
대상질병	질병제한 없음	질병제한 없음
확인	담당의사와 해당분야 전문의 1인이 진단	담당의사와 해당분야 전문의 1인이 판단
기록	의무기록(의사소견서)	임종과정에 있는 환자판단서 (별지 제 9호 서식)



등록기관 또는 국립연명의료관리기관 1855-0075로 문의하세요.



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

[제정이유 요약]

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

[주요내용]

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



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

MEMO

A series of horizontal dashed lines for writing.



A large area of the page is filled with horizontal dashed lines, serving as a template for writing or a checklist.



2023 희귀·난치성 질환 환자를 위한

복지정보

본 책에 수록된 정보는 2023년을 기준으로 하며, 매년 달라질 수 있습니다.

대한의료사회복지사협회 홈페이지(www.kamsw.or.kr),
(사)한국희귀·난치성질환연합회 홈페이지(www.kord.or.kr)에서 다운로드 받을 수 있습니다.

감수 : (사)한국희귀·난치성질환연합회 | 충남대학교 병원 의료사회복지사 권지현

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

저작권 © 한국에브리, 2023 | 본 자료는 한국에브리 사회공헌 프로그램의 일환으로 제작되었습니다.

KR-ABV-230011-230510