



|      |            |
|------|------------|
| 문서번호 | 질병예방과-2019 |
| 결재일자 | 2016.2.12. |
| 공개여부 | 대시민공개      |
| 방침번호 |            |

|     |        |        |              |  |  |
|-----|--------|--------|--------------|--|--|
| 주무관 | 방문보건팀장 | 질병예방과장 | 보건소장         |  |  |
| 박지혜 | 임희순    | 고향숙    | 02/12<br>김경희 |  |  |
| 협조  |        |        |              |  |  |

# 2016년 희귀난치성질환자 의료비지원사업 계획

2016. 2.



성 동 구

( 질병예방과 )



# 2016년 희귀·난치성질환자 의료비지원사업 계획

희귀난치성 질환에 대한 진단과 치료가 어려울 뿐 아니라 지속적인 치료로 경제적 부담이 과중한 희귀난치성질환자에 대해 국가(정부)에서 의료비를 지원하여 경제적 부담을 감소시키고 건강 및 복지수준을 제고하고자 함.

## I 추진근거 및 배경

- 2016년 희귀·난치성질환자 의료비지원사업 안내서 - 보건복지부, 질병관리본부
- 대상 질환 4종(2001년도)에서 134종으로 지원범위 확대 (2012년 부터)

## II 추진방향

- 적합한 대상자 자격관리 및 환자와 가족의 경제적, 정신적 부담감 완화
- 주민생활과 통합조사팀 및 통합관리팀과 긴밀한 업무 협조
- 대상자가 누락되지 않도록 관내 병·의원, 동 주민센터, 방문보건사업을 통한 의료비지원 홍보
- 의료비지원 예약금 관리 등의 회계처리 및 건강보험 자격전환자에 대한 국민건강보험공단과 협조 강화

## III 추진현황

- 2015년 의료비지원현황 (2015.12.31 기준)

◎ 지원 현황

| 예산액(원)      | 지원 인원(명) | 지원 건수(건) | 지원 금액(원)    | 비고             |
|-------------|----------|----------|-------------|----------------|
| 300,000,000 | 117      | 4,478    | 313,277,840 | 2014년도 예산 이월 됨 |

◎ 지원 종류별 현황(중복지원 포함)

| 지원 유형        | 지원인원<br>(명) | 백분율<br>(%) | 지원 건수(건) | 지원 금액(원)    |
|--------------|-------------|------------|----------|-------------|
| 총 계          | 132         | 100        | 4,478    | 313,277,840 |
| 요양급여 중 본인부담금 | 97          | 73.5       | 3,978    | 183,923,860 |
| 만성신부전 복막투석비  | 1           | 0.8        | 10       | 1,486,840   |
| 호흡보조기 대여료    | 20          | 15.2       | 383      | 103,156,890 |
| 기침유발기 대여료    | 8           | 6.0        | 54       | 9,342,190   |
| 간병비          | 6           | 4.5        | 53       | 15,368,060  |

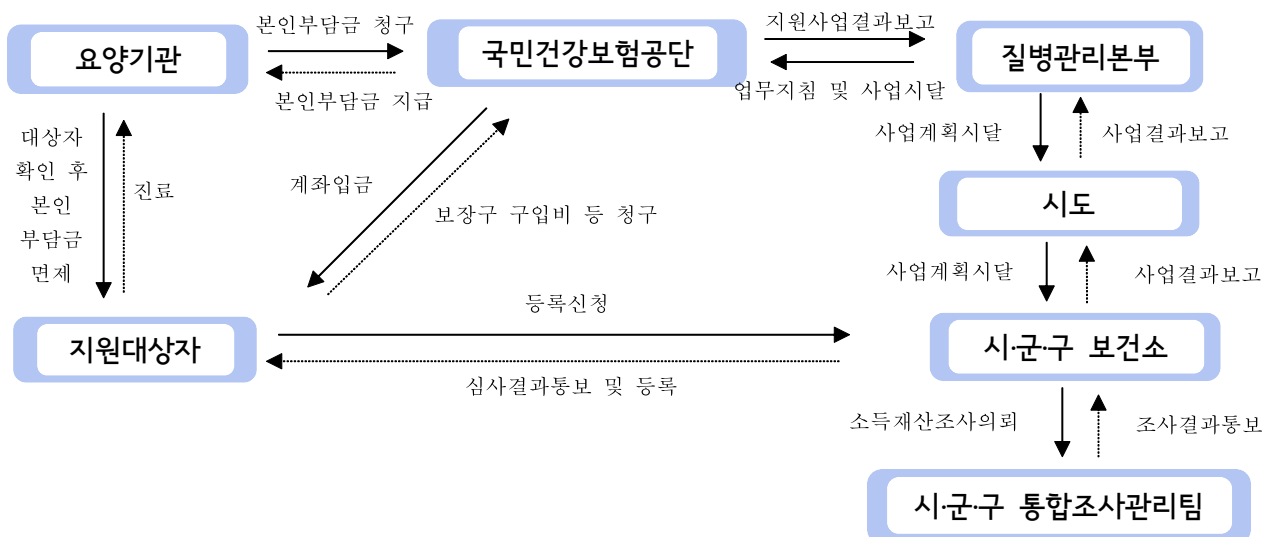
◎ 질환별 지원 현황

| 질 환 명             | 인원수<br>(명) | 백분율<br>(%) | 지원건수(건) | 총지금액(원)     |
|-------------------|------------|------------|---------|-------------|
| 총 계               | 117        | 100        | 4,478   | 313,277,840 |
| 만성 콩팥(신장)기능상실     | 34         | 29.1       | 2,834   | 76,491,020  |
| 척수성 근육위축 및 관련 증후군 | 13         | 11.1       | 326     | 83,096,580  |
| 혈 우 병             | 4          | 3.4        | 48      | 35,206,890  |
| 모야모야병             | 7          | 6          | 151     | 6,990,590   |
| 전신 홍반성 루푸스        | 8          | 6.8        | 130     | 1,903,780   |
| 근육의 원발성 장애        | 5          | 4.3        | 120     | 34,095,490  |
| 크론병               | 5          | 4.3        | 36      | 1,569,530   |
| 기타                | 41         | 35         | 833     | 73,923,960  |

IV

추진계획

1) 사업추진체계



## 2) 세부내용

| 지원내역       | 지원범위  | 지원대상   | 지원조건                                 |
|------------|---|--|--------------------------------------|
| 요양급여 본인부담금 | 해당질환 또는 그 합병증으로 인한 요양급여 본인부담금   | 134종 질환자   | 소득 및 재산조사 기준 만족자                     |
| 만성신부전 요양비  | 처방전에 의해 복막관류액 및 자동복막투석 소모성재료를 요양기관 외의 의약품 판매업소에서 구입 및 사용한 금액          | 투석중인 환자로 신장장애 2급을 받은 자   | 소득 및 재산조사 기준 만족자                     |
| 보장구 구입비    | 요양급여분의 본인부담금  | 근육병, 다발성경화증, 유전성운동실조증, 뮤코다당증, 부시백질디스트로피, 글리코젠축적병(포페병 등), 샤르코-마리-투스병, 길랭-바레 증후군 | 소득 및 재산조사 기준 만족자로, 장애인 등록자           |
| 호흡보조기 대여료  | -기계대여료 월 60만원 이내<br>-기본소모품 월 10만원 이내<br>-마스크 또는 기관절개 환자용 소모품(40만원 이내) | 보장구구입비 지원대상질환 외 크로이펠츠야콥병, 중증근무력증, 특발성폐섬유증                                      | 소득 및 재산조사 기준 만족자로, 호흡보조기 처방전 발급받은 자  |
| 기침유발기 대여료  | 월18만원 이내  |  | 호흡보조기 대여료를 지원받는 자로 기침유발기 처방전을 발급받은 자 |
| 간병비        | 월30만원   | 보장구 구입비 지원대상질환 외 크로이펠츠야콥병, 지방산대사장애, 기타스핑고지질증, 크라베병, 레트증후군                      | 소득 및 재산조사 기준 만족자로 지체장애1급 또는 뇌병변장애 1급 |
| 특수식이 구입비   | -특수조제분유: 월 30만원 이내<br>-저단백햇반: 월 14만원 이내                               | 고전적 페닐케톤뇨증, 단풍시럽뇨병, 프로피온산혈증, 메틸말론산혈증, 아이소발레린산혈증, 호모시스틴뇨증, 요소회로 대사장애            | 소득 및 재산조사 기준 만족자로 만 18세 이상           |

## 3) 소득 및 재산 기준 ( 2016. 1. 1 )

| 구 분                      | 가구기준    | 소득기준<br>(기준중위소득%미만)        | 재산기준<br>(최고재산액 %미만)            |
|--------------------------|---------|----------------------------|--------------------------------|
| 일 반                      | 환자가구    | 120%<br>(4인기준 5,269,721원)  | 300%<br>(4인기준 288,372,231원)    |
|                          | 부양의무자가구 | 200%<br>(4인기준 8,782,868원)  | 500%<br>(4인기준 480,620,385원)    |
| 혈우병<br>고쇄병·파브리병<br>뮤코다당증 | 환자가구    | 160%<br>(4인기준 7,026,294원)  | 1000%<br>(4인기준 961,240,770원)   |
|                          | 부양의무자가구 | 240%<br>(4인기준 10,539,442원) | 1200%<br>(4인기준 1,153,488,924원) |



## 6) 예산

- 부서 : 질병예방과

정책 : 구민과 함께 하는 지역보건

단위 : 저소득 의료비지원 사업

희귀난치성질환자 의료비 지원(보조) : 280,000천원 (국비30:시비35:구비35)

(국: 84,000천원/ 시: 98,000천원/ 구: 98,000천원)

## V

### 기대효과

- 자부담이 어려운 저소득층 희귀·난치성질환 환자에게 지속적인 의료비 지원으로 경제적 부담 완화 및 치료율 제고
- 희귀·난치성질환 환자와 가족들의 심리적 안정 도모

붙임: 2016년 소득 및 재산 기준 1부. 끝.