

문서번호	건강증진과-2643	주무관	건강환경지원팀장	건강증진과장	보건정책관	
결재일자	2013.2.1.					
공개여부	대시민공개	협 조				
방침번호						



## '13년 「희귀난치성질환자 의료비지원」 사업 계획(안)

2013.2

복지건강실  
【건강증진과】

## 사전 검토항목

::: 해당사항이 없을 경우 '무 ■' 표시하시기 바랍니다.

검토항목	검 토 여 부 (■ 표시)
시민참여 고려사항	● 시민 : 유 ■ ( 희귀난치성질환자 ) 무 □
	● 이해당사자 : 유 ■ ( 희귀난치성질환자, 의료기관 ) 무 □
	● 전문가 : 유 ■ ( 민간의료기관 ) 무 □
	● 음 브 즈 만 : 유 □ ( ) 무 ■
법령 및 기타 고려사항	● 법령 규정 : 교통 □ 환경 □ 재해 □ 기타 □ ( ) 무 ■
	● 기타 사항 : 고용효과 □ 노동인지 □ 균형인지 □ 홍보 □ 취약계층 ■ 성인지 □ 장애인 ■ 디자인 □ 갈등발생 가능성 □ 유지관리 비용 □ 무 □
타 자 원 의 활 용	● 중앙부처 : 유 ■ ( 질병관리본부 ) 무 □
	● 민간단체 : 유 ■ ( 민간의료기관 ) 무 □
	● 기업 : 유 □ ( ) 무 ■
관계 기관 및 단체 협의	● 관계 기관 : 유 ■ ( 국민건강보험공단 ) 무 □
	● 민간 단체 : 유 ■ ( 민간의료기관 ) 무 □
	● 시 산 하 기 관 : 유 ■ ( 25개 자치구 보건소 ) 무 □

# '13년 「희귀난치성의료비 지원」 사업계획(안)

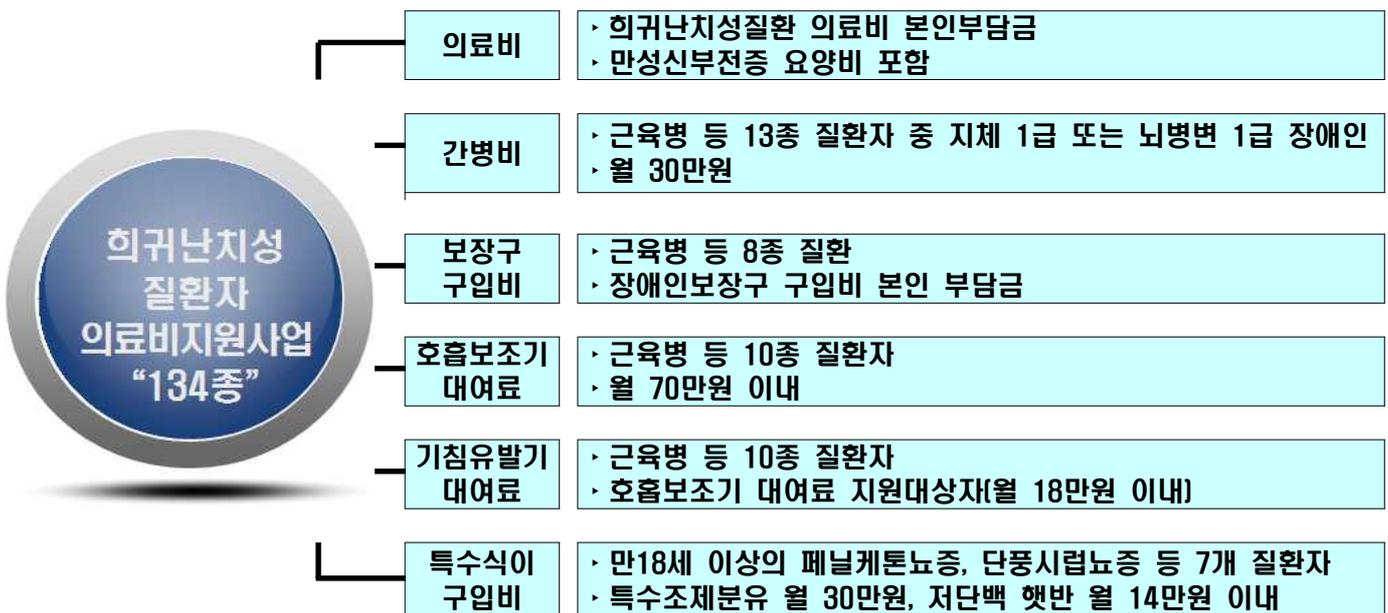
○ 진단과 치료가 어렵고 지속적인 치료를 받아야하는 희귀난치성질환자에 대한 의료비 지원을 통하여 사회경제적, 심리적 안녕 도모

## I 추진 근거

- 보건의료기본법 제41조
- 2013년 희귀난치성질환자 의료비 지원사업 안내(보건복지부)

## II 사업 개요

- 지원대상 : 25개구 4,900명
  - 만성신부전증, 혈우병, 근육병, 베체트, 크론병, 다운증후군 등 134개 질환
- 지원내용



## □ 지원기준

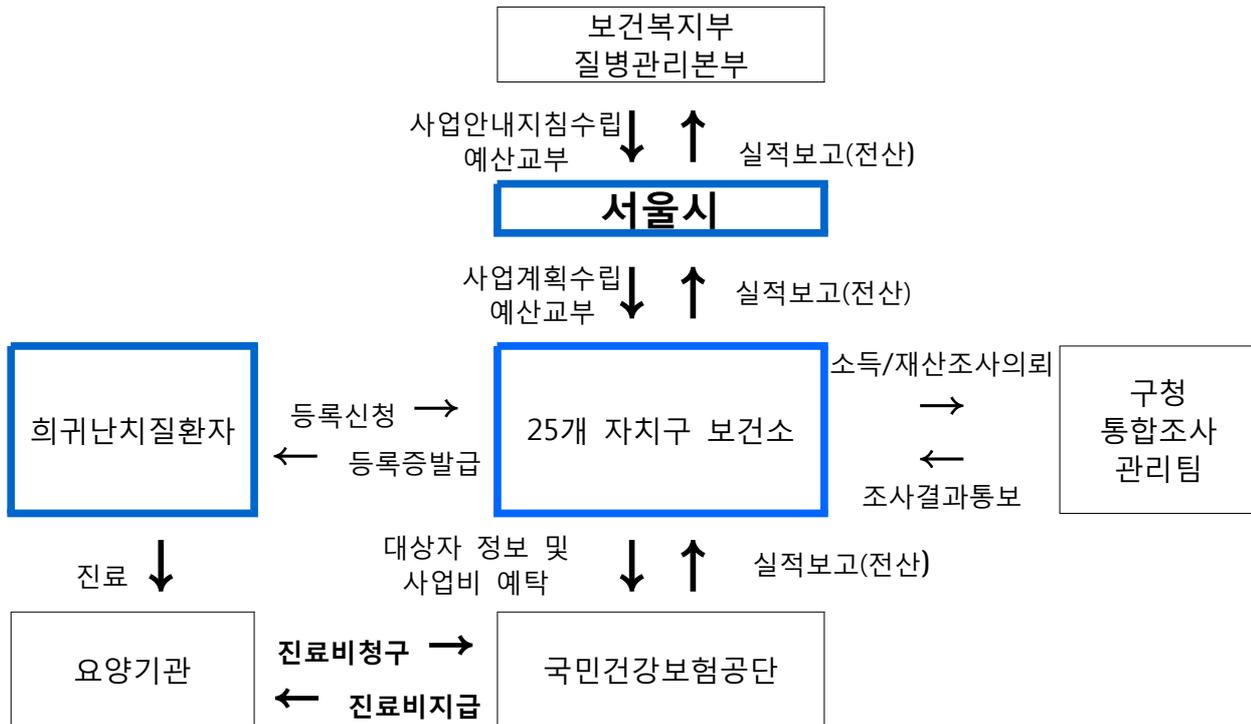
(단위:원)

구분		가구		2인	3인	4인	5인
		환자	부양의무자				
소득	환자	2,922,693	3,780,945	4,639,197	5,497,446		
	부양의무자	4,871,155	6,301,575	7,731,7995	9,162,410		
재산	환자	232,7088,562	252,670,143	273,251,727	293,833,236		
	부양의무자	386,814,270	421,116,905	455,3419,545	489,722,060		

※ 최저생계비기준 : 환자가구 300%, 부양의무자가구 500% 적용. 혈우병의 경우 각각 400%, 600% 적용

※ 최고재산액기준 : 환자가구 300%, 부양의무자가구 500% 적용. 혈우병의 경우 각각1,000%, 1,200% 적용

## Ⅲ 추진체계



## IV

### 세부 사업계획

대상자 등록현황('13년 1월 말 기준, 질병보건통합관리시스템)

○ 등록자 수 : 4,321명

○ 등록질환 : 119종

○ 자치구별 등록현황 (단위:명)

자치구	등록자수	자치구	등록자수	자치구	등록자수
종로구	81	도봉구	190	영등포구	126
중 구	49	노원구	307	동작구	142
용산구	94	은평구	231	관악구	296
성동구	113	서대문구	117	서초구	106
광진구	151	마포구	148	강남구	109
동대문구	138	양천구	203	송파구	230
중랑구	202	강서구	372	강동구	222
성북구	182	구로구	158		
강북구	210	금천구	144		

○ 질환별 등록 현황

질환명	등록자수	질환명	등록자수
만성 콩팥(신장)기능상실	1,852	다발 경화증	81
척수성 근육위축 및 관련 증후군	293	신생아의 호흡 곤란 증후군	58
혈우병	254	파킨슨병	54
근육의 원발성 장애	240	다운증후군	54
크론 병(국한성 창자염)	163	퀘양성대장염(큰창자염)	48
전신 홍반성 루푸스	146	유전성 운동실조	37
강직성 척추염	131	신경섬유종증(비악성) 등	32
모야모야 병	104	재생불량성빈혈 등	24
베제트 병	87	기타	663

'13년 지원 계획(단위: 명, 건, 백만원)

실 적	2013년 계획	비고
환 자 수	4,900명	※ 2012년 실적 -환자수 4,820명 -지급건수 : 292,841명 -지급액 : 11,903백만원
지급건수	295,000건	
지 급 액	12,784백만원	

지원기준

○ 소득·재산 적용 기준

구 분	가구 기준	소득 기준	재산 기준
일 반	환자가구	300%	300%
	부양의무자가구	500%	500%
혈우병	환자가구	400%	1,000%
	부양의무자가구	600%	1,200%
고혈병, 파브리병, 뮤코다당증	환자가구(3인이하)	1,000%(1200%)	1,000%
	부양의무자가구(3인이하)	1,200%(1400%)	1,200%

※ 소득기준 : '12년도 가구별 최저생계비의 일정% 미만(환자가구 3인 경우 월 1,260,315원)

※ 재산기준 : '12년도 가구별 최고재산액의 일정% 미만(환자가구 3인 경우 84,223,381원)

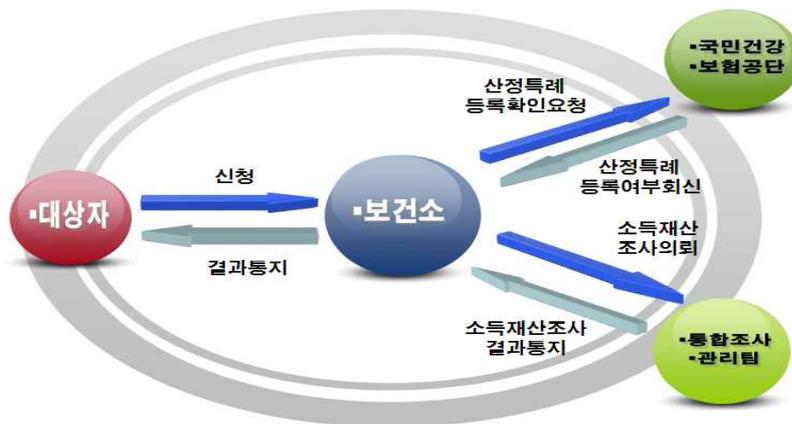
지원내용

지원내용	대상기준 세부내용
요양급여 본인부담금	- 소득 및 재산기준 만족 건강보험가입자의 134종 질환 및 그 합병증으로 인한 진료 - 의료급여에서 지원되지 않는 36종 질환의 본인부담금
간병비	- 소득 및 재산기준 만족 건강보험가입자, 의료급여 및 차상위건강보험가입자 - 지체장애 1급 또는 뇌병변장애 1급 해당자에 한함 - 월 30만원이내 - 근육병, 다발성경화증, 유전성운동실조증, 뮤코다당증, 부신백질디스트로피, 길랭바레증후군, 크로이펠츠야콥병, 지방산대사장애 등 11종
보장구 구입비	- 소득 및 재산 기준 만족 건강보험가입자로 장애인등록법에 등록된 자 - 근육병, 다발성경화증, 유전성운동실조증, 뮤코다당증, 부신백질디스트로피, 글리코겐축적증, 샤르코마리투스병, 길랭바레 증후군

지원내용	대상기준 세부내용
호흡보조기 대여료	- 소득 및 재산 기준과 관계없이 의료급여, 차상위, 건강보험가입자 지원 - 호흡보조기 처방전을 발급받은 경우 기계대여료 월60만원 이내, 소모품 10만원 이내 - 근육병, 다발성경화증, 유전성운동실조증, 뮤코다당증, 부신백질디스트로피, 길랭바레증후군, 크로이펠츠야콥병, 중증 근육무력증
기침유발기 대여료	- 소득 및 재산 기준과 관계없이 의료급여, 차상위, 건강보험가입자 지원 - 호흡보조기 대여료를 지원받는 대상자에 한하여 처방전을 발급받은 경우 - 월18만원 이내에서 지원
특수식이 구입비	- 소득 및 재산기준 만족 건강보험가입자, 의료급여 및 차상위건강보험가입자 - 만 18세 이상 해당질환 대상자 - 특수조제분유 구입비 월30만원 이내, 저단백햇반 구입비 월14만원이내 지원 - 페닐케톤뇨증, 단풍시럽뇨병, 프로피온산혈증, 메틸말론산혈증, 아이소발레린산혈증, 호소시스틴뇨증, 요소회로 대사장애

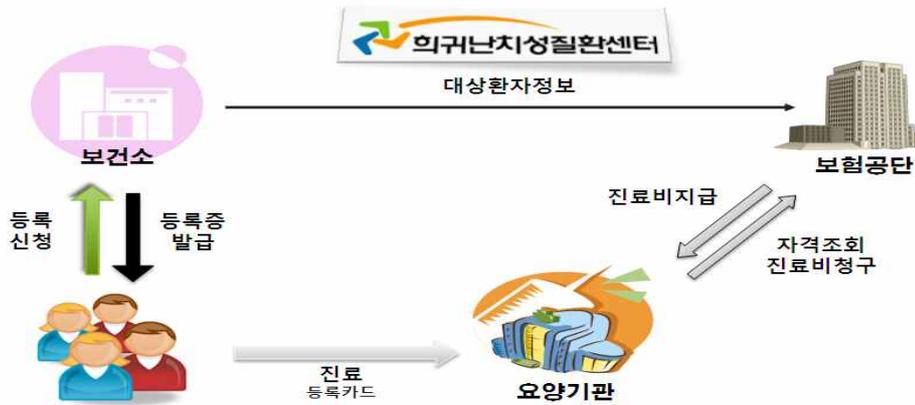
## □ 지원절차

### ○ 신청 및 대상선정 결과통보



- 환자 또는 보호자가 환자 주민등록지 관할 보건소에 지원등록 신청(신청주의)
- 국민건강보험공단에 지원 신청자의 산정특례등록 여부 확인
- 환자 및 부양의무자가구의 소득·재산조사를 구청(통합조사관리팀)에 의뢰
- 통합조사관리팀 통보 결과를 확인하여 지원여부 결정 및 대상선정 통보
- 등록카드 작성 및 전산 등록 (질병보건통합관리시스템)

## ○ 의료비 지원절차



- 환자는 병의원 진료시 요양급여 본인부담금을 면제
- 요양기관은 지원대상자의 본인부담금을 국민건강보험공단에 청구  
⇒ 국민건강보험공단은 청구 내역을 확인·검토 후 요양기관에 지급
- 간병비, 보장구구입비, 호흡보조기·기침유발기대여료, 만성신부전 요양비는 환자가 국민건강보험공단에 청구하고 공단은 자격확인 후 지급

## □ 지원대상자 자격관리

### ○ 지원자격 변동사항 등의 확인 및 관리

- 정기재조사 : 매 2년마다 지원 대상자의 소득, 재산 재조사(상,하반기 년2회)
- 수시 재조사 : 소득·재산의 변동이 의심되는 자에 대하여 수시로 실시

### ○ 조사결과 처리

- 소득·재산 기준 초과시 등록일로부터 2년 경과 후 까지 보장 후 퇴록
- 정기 재조사 결과 지원대상자의 자격이 연장되는 경우 대상자의 기존 등록증 유효기간(6월말, 12월말) 10일 전까지 등록증 재발급 완료
- 수시 재조사를 실시하여 변동이 있는 경우, 변동이 있는 날 퇴록

V

소요예산

- 예산과목 : 시민건강수준향상, 취약계층에대한보건의료지원, 희귀난치 질환자의료비지원
- 총예산액 : 12,784,180천원
  - 국비30%, 시비35%, 구비35%

IV

추진일정

일정(월)	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1
사업계획수립	√											
보조금 교부 및 예탁	√		√			√			√			
사업실적 보고(분기별)			√			√			√			√
사업홍보, 독려 등 사업관리	√	√	√	√	√	√	√	√	√	√	√	
사업평가 및 결과보고												√

※ 지원대상자 신청 및 선정, 등록, 의료비 지급 등의 업무는 각 자치구에서 연중 실시

붙임 : 25개 자치구별 보조금 지원내역 1부. 끝.

〈붙임〉

## □ 25개 자치구별 보조금 지원내역

(단위: 천원)

번호	구 별	총 계	국비(30%)	시비(35%)	구비(35%)
1	중 로	180,000	54,000	63,000	63,000
2	중 구	170,000	51,000	59,500	59,500
3	용 산	240,000	72,000	84,000	84,000
4	성 동	270,000	81,000	94,500	94,500
5	광 진	320,000	96,000	112,000	112,000
6	동대문	390,000	117,000	136,500	136,500
7	중 랑	522,000	156,600	182,700	182,700
8	성 북	520,000	156,000	182,000	182,000
9	강 북	520,000	156,000	182,000	182,000
10	도 봉	570,000	171,000	199,500	199,500
11	노 원	950,000	285,000	332,500	332,500
12	은 평	460,000	138,000	161,000	161,000
13	서대문	410,000	123,000	143,500	143,500
14	마 포	510,000	153,000	178,500	178,500
15	양 천	700,000	210,000	245,000	245,000
16	강 서	950,000	285,000	332,500	332,500
17	구 로	560,000	168,000	196,000	196,000
18	금 천	341,000	102,300	119,350	119,350
19	영등포	470,000	141,000	164,500	164,500
20	동 작	650,000	195,000	227,500	227,500
21	관 악	631,180	189,354	220,913	220,913
22	서 초	320,000	96,000	112,000	112,000
23	강 남	460,000	138,000	161,000	161,000
24	송 파	950,000	285,000	332,500	332,500
25	강 동	720,000	216,000	252,000	252,000