

+ — —



희귀질환자와
가족을 위한

지원안내서

with 서울대학교병원

○ ○ ○

— — ◁



SNUH 서울대학교병원
서울권역희귀질환전문기관

SNUH 서울대학교병원
임상유전체학과 희귀질환센터

SNUH 서울대학교병원
의료사회복지팀

 질병관리청



목 차

| 제1장 | 국가의료비 지원제도

1. 산정특례제도	04
2. 본인부담상한제도	06
3. 희귀질환자 의료비 지원사업	08
4. 재난적 의료비 지원사업	10
5. 긴급복지지원제도	12

| 제2장 | 장애 및 특수교육

6. 장애인 등록	16
7. 주요제도 1) 장애아가족 양육지원사업: 돌봄서비스	19
8. 주요제도 2) 장애인 활동지원 서비스	21
9. 주요제도 3) 장애인 보조기기 보험급여	22
10. 주요제도 4) 교통약자 이동지원: 장애인 콜택시	24
11. 장애아동 특수교육	26

| 제3장 | SNUH 지원

12. 희귀질환센터(서울권역 희귀질환 전문기관)	30
13. 돌봄클리닉	34
14. 의료사회복지팀 상담 및 지원 연계	35
15. 소아청소년 완화의료	37
16. 꿈틀꽃씨 쉼터	39
17. 넥슨어린이통합케어센터(도토리하우스)	41

| 제4장 | 기타 자료

18. 한국 희귀·난치성 질환 연합회	44
19. 부록 - 희귀질환자 의료비 지원사업 대상질환 목록	46

| 제1장 |

국가의료비 지원제도



1. 산정특례제도	04
2. 본인부담상한제도	06
3. 희귀질환자 의료비 지원사업	08
4. 재난적 의료비 지원사업	10
5. 긴급복지지원제도	12

✓ 1. 본인일부부담금 「산정특례 제도」

Q 산정특례 제도란 무엇인가요?

진료비 부담이 높고 장기간 치료가 필요한 중증희귀질환자, 중증난치질환자 등의 본인부담률을 낮춰주는 제도입니다.



Q 누가 제도의 혜택을 받을 수 있나요?

- ① 건강보험 가입자이고
- ② 희귀질환, 극희귀질환, 기타염색체이상질환으로 진단된 환자 중
- ③ 진료의사를 통해 해당 제도의 대상자로 확인되어 「산정특례 등록 신청서」가 발급된 경우

Q1. 의료급여 수급자는 혜택을 받을 수 없나요?

- 의료급여 수급자의 경우, 의료기관에서 발급받은 「의료급여 산정특례 등록 신청서」를 주소지 관할 시·군·구청 또는 읍·면·동사무소에 제출하면 해당 제도의 혜택을 받을 수 있습니다.

Q2. 소득재산 기준이 있나요?

- 소득재산에 대해서는 평가하지 않습니다. 건강보험 가입여부와 질환의 진단여부로 등록됩니다.

Q3. 희귀질환으로 진단되었는데 등록이 되지 않았어요. 왜 그런가요?

- 희귀질환으로 진단되었더라도 진단을 위한 필수검사 결과가 등록기준에 맞지 않을 경우, 산정특례 신청 대상이 되지 않을 수 있습니다. 주치의와 상의가 필요합니다.

Q 본인부담률은 얼마나 낮아지나요?

발생한 진료비 (합병증으로 인한 진료 포함) 중 급여 본인부담금을 10%만 부담합니다.

※ 참고 (제도 등록 전 본인부담률): 입원 20%, 외래 30~60%, 약국 30~50%

Q 발생한 모든 치료비가 해당하나요?

✕ 아닙니다.

① 산정특례로 등록된 질환에 대한 치료비 (합병증으로 인한 치료비 포함) 중

② 요양급여비용에 해당하는 치료비만 적용됩니다.

※ 선별급여, 2~3인실 병실료, 식대, 전액본인부담금, 비급여 항목 등 제외

Q 어떻게 등록하나요?

SNUH
서울대병원
준비 & 등록


진료 및 검사




신청서 작성




신청서 등록

- 서울대학교병원에서 진료 중 해당질환으로 진단되면 진료의사를 통해 공단전산에 신청서를 등록해 드립니다 (환자나 보호자가 등록절차 진행 불필요).
- 타병원에서 이미 등록된 경우 서울대학교병원에서 추가 등록하지 않아도 혜택을 받을 수 있습니다.

Q 한 번 등록하면 평생 혜택을 받을 수 있나요?

✕ 아닙니다.

- 신규/재등록 시마다 5년간 등록되며, 상세불명희귀질환의 경우 1년간 등록됩니다.
- 혜택이 종료되기 전 진료 시 해당 질환으로 지속적인 치료 중일 경우 재등록됩니다.
- 재등록 시 신규 등록 시와 절차는 동일합니다.

Q 등록이 잘 되었는지 확인할 수 있나요?

- 국민건강보험공단 홈페이지: 접속 → 민원서비스 → 서비스찾기 → 산정특례 등록내역 조회 (로그인 필요)
- 모바일앱: The건강보험 앱 접속 → 전체메뉴 (화면 왼쪽 아래) → 민원여기요 → 조회 → 산정특례 등록내역 조회
- 지사방문: 본인의 신분증 지참 및 산정특례 개인정보 열람 요구서 (공단서식) 제출

※ 미성년의 경우 위임장 등 추가서류가 필요하므로, 고객센터 1577-1000에 문의 후 방문 필요

2. 건강보험 「본인부담상한제」

Q 본인부담상한제란 무엇인가요?

과도한 의료비로 인한 가계 부담을 덜어주기 위해 1년 간 (매년 01.01~12.31. 기준) 환자가 부담한 건강보험 본인일부부담금 총액이 개인별 상한액을 초과하는 경우 초과액을 국민건강보험공단에서 부담하는 제도입니다.



Q 개인별 상한액이란 무엇인가요?

환자가 1년간 부담할 본인일부부담금 상한금액으로 연평균 건강보험료에 따라 국민건강보험공단에서 환자 개인별로 정한 금액입니다.

개인별 건강보험료에 따른 본인부담상한액 기준

구분	2026년 기준 월평균 건강보험료		상한액 기준		
	지역가입자	직장가입자	2024년	2025년	2026년
1구간	13,850원 이하	57,790원 이하	87만원	89만원	90만원
2구간	19,780원 이하	86,290원 이하	108만원	110만원	112만원
3구간	34,520원 이하	114,100원 이하	167만원	170만원	173만원
4구간	93,970원 이하	163,860원 이하	313만원	320만원	326만원
5구간	135,360원 이하	206,620원 이하	428만원	437만원	446만원
6구간	217,540원 이하	282,570원 이하	514만원	525만원	536만원
7구간	217,540원 초과	282,570원 초과	808만원	826만원	843만원

Q

발생하는 모든 치료비가 해당하나요?

- 여러 병·의원 및 약국에서 발생한 연간 치료비 중 본인일부부담금을 합산합니다.
 - 입원기간 중 연도가 바뀔 경우 1월 1일자 기준으로 발생치료비가 다시 합산됩니다.
- ※ 선별급여, 전액본인부담, 비급여, 상급병실료 등 제외

Q

직접 신청해야 하나요?

① 사전급여

동일한 병원에 입원하여 발생한 당해 연도 급여본인부담액이 당해 연도 최고 상한액을 초과하는 경우, 병원에서 초과 금액을 공단으로 직접 청구하여 선적용 됩니다.

※ 연간 최고상한액 (120일 이하): 2026년 843만원, 2025년 826만원, 2024년 808만원, 2023년 780만원

② 사후급여

국민건강보험공단에서 환자 주소지로 사후환급금 지급신청서를 우편발송합니다.

환자는 30일 이내 지급신청서를 작성하여 방문, 전화, 인터넷, 팩스, 우편 중 편한 방법으로 지급 신청서를 제출하면 됩니다.

- 만약, 미신청할 경우 건강보험료 자동이체 계좌로 자동환급됩니다.
- 자동이체로 납부하지 않는 경우 지급이 보류됩니다.



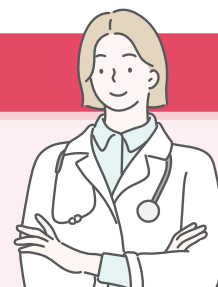
3. 보건소 「희귀질환자 의료비 지원사업」



의료비지원사업 소개

Q 누가 지원을 받을 수 있나요?

- ① 「희귀질환자 의료비 지원사업」 지원 대상으로 정한 질병으로 확진 진단된 환자 중
- ② 신청연도 사업에서 정한 소득재산 기준을 충족할 경우 지원받을 수 있습니다.



Q 소득재산 기준은 어떻게 되나요?

2026년 기준 환자가구 및 부양의무자 가구 소득재산 기준은 다음과 같습니다.

(단위: 원/월)

구분 \ 가구규모			1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
소득 기준	희귀질환 (기준 중위 140%)		3,589,933	5,879,009	7,502,650	9,092,633	10,579,407	11,978,333	13,321,210
	4대질환 (기준 중위 160%)		4,102,781	6,718,867	8,574,458	10,391,581	12,090,750	13,689,523	15,224,240
환자 가구 재산 기준	희귀 질환	서울	370,791,006	417,842,949	451,216,836	483,898,920	514,459,569	543,214,461	570,817,266
		경기	313,791,006	360,842,949	394,216,836	426,898,920	457,459,569	486,214,461	513,817,266
		광역·세종·창원	304,791,006	351,842,949	385,216,836	417,898,920	448,459,569	477,214,461	504,817,266
		기타	232,791,006	279,842,949	313,216,836	345,898,920	376,459,569	405,214,461	432,817,266
	4대 질환	서울	1,235,970,020	1,392,809,830	1,504,056,120	1,612,996,400	1,714,865,230	1,810,714,870	1,902,724,220
		경기	1,045,970,020	1,202,809,830	1,314,056,120	1,422,996,400	1,524,865,230	1,620,714,870	1,712,724,220
		광역·세종·창원	1,015,970,020	1,172,809,830	1,284,056,120	1,392,996,400	1,494,865,230	1,590,714,870	1,682,724,220
		기타	775,970,020	932,809,830	1,044,056,120	1,152,996,400	1,254,865,230	1,350,714,870	1,442,724,220

※ 중증난치질환: 희귀질환 기준 적용

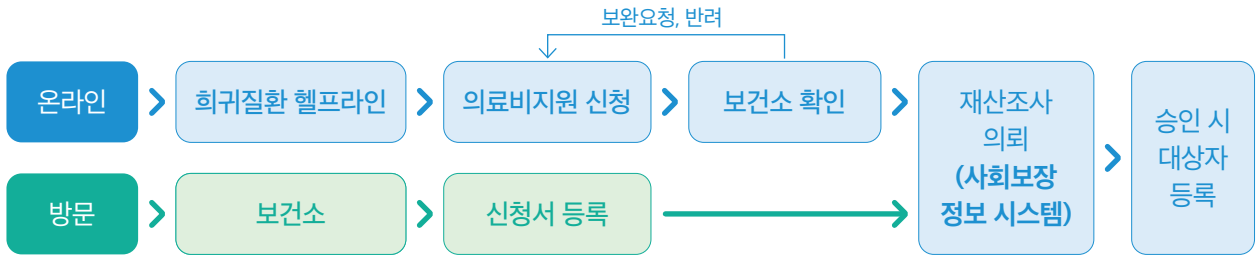
※ 4대 질환: 혈우병(D66~D68.2), 고혈병(E75.2), 파브리(-앤더슨)병(E75.2), 뮤코다당증(E76.0~E76.2)

※ 가구 특성에 따라 부양의무자 기준을 충족해야하는 경우가 있을 수 있으며, 이 경우, 주소지 관할 보건소의 안내에 따라 추가 자료를 제출해야 합니다.

Q

어떻게 신청하면 되나요?

주소지 관할 보건소에 방문신청 또는 희귀질환 헬프라인 홈페이지에 온라인신청 가능합니다.



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

Q

어떤 서류를 준비해야 하나요?

- ① 진단서 1부 (최종진단, 최근 3개월 이내 발급본)
- ② 가족관계증명서 1부 (환자중심, 최근 3개월 이내 발급본)
- ③ 장애 정도 확인 서류 (해당자에 한함)
- ④ 자동차보험계약서 1부 (자동차 소유자)
- ⑤ 임대차계약서 (해당자에 한함)
- ⑥ 환자 (또는 보호자 명의) 통장사본 1부

- ⑦ 기타 가구 특성에 따라 보건소에서 추가 제출이 안내되는 서류

※ 이 외에, 등록신청서 등 서류 작성이 필요합니다

(서식: 질병관리청 홈페이지 또는 보건소문의).

※ 가구 상황에 따라 금융재산관계 서류 및 부양의무자 서류 등 필요서류가 있을 수 있으니 주소지 관할 보건소에 문의 후 준비하시는 것이 좋습니다.

Q

어떤 혜택을 받을 수 있나요?

지원항목	지원범위	추가기준		지원방법
진료비 및 약제비	희귀질환 및 그 합병증으로 인한 요양급여비용 중 본인부담금	1,413개 질환	-	발생진료비 자동적용
만성신장병 요양비	처방전에 의해 복막관류액 및 자동복막투석 소모성 재료를 요양기관 외의 의약품 판매업소에서 구입 및 사용한 금액	만성 신장병 (N18)	투석 중이며 신장장애 2급 또는 장애정도가 심한 신장장애인	국민건강 보험공단 별도청구
보조기기 구입비	요양급여분의 본인부담금	101개 질환	등록 장애인	
인공호흡기 및 기침유발기 대여료	요양급여분의 본인부담금	111개 질환	국민건강보험공단에서 인공호흡기 및 기침유발기 대여료를 지원받는 건강보험 가입자	
특수식이 구입비	특수조제분유 (연간 360만원 이내) 저단백죽석밥 (연간 168만원 이내)	28개 질환	만19세 이상	
	옥수수전분 (연간 168만원 이내)	9개 질환	만18세 미만 소아청소년 소득재산조사 면제	
간병비	매월 30만원	105개 질환	장애 정도가 심한 지체 또는 뇌병변 장애인 중 의학적 기준을 충족하는 경우*	계좌입금

*지체장애끼리 합산 장애 외 인정하지 않으며, 기존 지체장애 1급 또는 뇌병변장애 1급에 준하는 기준임



4. 국민건강보험공단 「재난적 의료비 지원사업」

Q 재난적 의료비 지원사업이란 무엇인가요?

질병으로 가구 부담능력을 넘어서는 의료비가 발생했을 때, 경제적으로 충분한 치료를 받지 못하는 문제가 발생하지 않도록 건강보험이 보장하지 않는 부분 (비급여 위주)에 대한 의료비를 지원해주는 제도입니다.



Q 누가 지원을 받을 수 있나요?

국내에 거주하는 국민으로서 소득, 재산, 의료비부담수준을 모두 충족할 경우 지원됩니다.

- 지원대상자 선정 기준
 - ① 소득기준: 가구 소득이 기준 중위소득 100% 이하 중심 (소득하위 50%)
※ 소득은 가구의 월건강보험료 기준으로 판정
 - ② 재산기준: 지원대상자가 속한 가구의 재산 과세표준액이 7억원 이하
 - ③ 의료비부담수준: 가구의 소득구간별로 본인이 부담하는 의료비 총액이 기준금액 초과 시 지원
- 기준 중위소득 100%~200%에 해당하는 가구는 의료비부담수준 초과 시 개별심사를 통한 지원신청 가능 (심사 후 지원여부 결정)

Q 얼마나 지원되나요?

소득수준	의료비 부담수준	지원비율
기초생활보장 수급자, 차상위계층	본인부담의료비 총액 80만원 초과	80%
기준 중위소득 50% 이하	1인가구: 본인부담의료비 총액 120만원 초과	70%
	2인가구 이상: 본인부담의료비 총액 160만원 초과	
기준 중위소득 50%초과~100%이하	본인부담의료비 총액이 연소득 10%초과	60%

※ 본인부담의료비 총액과 의료비 부담수준은 총 발생 진료비 중 지원제외 항목을 제외한 진료비가 기준이 됩니다.

※ 지원금액은 급여항목을 제외한 예비·선별급여, 급여 적용된 만 65세 이상의 임플란트, 급여 적용된 노인틀니, 추나요법(급여적용 건), 병원 2·3인실 병실료 및 전액본인부담금의 법정본인부담금과 비급여를 합산한 금액에 대하여 지원대상자의 지원비율이 적용된 금액입니다.

※ 의료비부담수준 확인 시 1만원 미만의 소액 진료비 및 단순 약제비는 제외

Q

세부 지원 기준이 더 있나요?

- 1년 간 입원·외래비를 합산하여 지원신청 가능 (진료일수 180일 이내)
- 연간 5천만원 한도 내 지원
- 지원 기준에 따라 산정한 금액이 10만원 미만일 경우 지원 불가
- 비급여항목 중 제도 취지에 부합하지 않는 미용·성형, 특·1인실, 간병비, 한방첩약, 요양병원 의료비, 다빈치로봇수술, 도수치료, 보조기, 증식치료, 제증명수수료, 국내 의료기관이 아닌 외부기관 또는 국외기관 검사비용 등은 지원 불가
- 국가·지자체 지원금, 민간보험금(실손), 민간재단 지원금 등은 차감 후 지원

Q

어떻게 신청하면 되나요?

- 퇴원일 (최종진료일) 다음날로부터 180일 이내 가까운 국민건강보험공단 지사에 신청

소득구간별 기준 중위소득, 건강보험료 및 의료비 부담수준 기준금액(2026.1.1.~2026.12.31)

(단위: 원)

소득구간	인원수	소득액	보험료(원단위 절상)			1인 의료비 부담수준 ①	지원비율 ②
			직장	지역	혼합		
기초생활수급자, 차상위계층						800,000	80%
50% 이하	1인	1,282,119	46,090	14,040		1,200,000	70%
	2인	2,099,646	75,480	19,570	76,720		
	3인	2,679,518	96,320	22,090	97,320		
	4인	3,247,369	116,740	44,640	118,160	1,600,000	
	5인 이상	3,778,360	135,830	68,590	138,240		
50% 초과 70% 이하	1인	1,794,967	64,520	15,250		2,300,000	60%
	2인	2,939,504	105,670	27,160	106,350		
	3인	3,751,325	134,860	68,590	136,850	3,500,000	
	4인	4,546,317	163,440	104,180	165,940		
	5인 이상	5,289,703	190,160	137,180	194,730		
70% 초과 85% 이하	1인	2,179,602	78,350	20,050		2,600,000	60%
	2인	3,569,398	128,310	63,470	130,850		
	3인	4,555,181	163,750	104,180	165,940	4,300,000	
	4인	5,520,527	198,460	137,180	202,390		
	5인 이상	6,423,211	230,910	172,780	236,720		
85% 초과 100% 이하	1인	2,564,238	92,180	20,950		3,300,000	50%
	2인	4,199,292	150,960	87,970	153,910		
	3인	5,359,036	192,650	137,180	197,190	5,000,000	
	4인	6,494,738	233,480	177,040	240,450		
	5인 이상	7,556,719	271,660	226,340	280,990		
100% 초과 125% 이하	1인	3,205,298	115,230	41,710		7,700,000	50%
	2인	5,249,115	188,700	135,240	192,360		
	3인	6,698,938	240,820	186,310	248,150	12,600,000	
	4인	8,038,554	291,850	247,830	298,300		
	5인 이상	9,445,899	339,580	308,030	355,400		
125% 초과 150% 이하	1인	3,846,357	138,270	70,280		8,100,000	50%
	2인	6,298,938	226,440	168,530	233,100		
	3인	8,038,554	288,980	247,830	298,300	15,300,000	
	4인	9,742,107	350,220	322,220	369,100		
	5인 이상	11,335,079	407,490	404,250	451,250		
150% 초과 175% 이하	1인	4,487,417	161,320	101,750		10,800,000	50%
	2인	7,348,761	264,180	308,030	270,410		
	3인	9,378,313	337,150	404,250	355,400	17,700,000	
	4인	11,365,792	408,600	473,330	451,250		
	5인 이상	13,224,258	475,410	407,790	528,070		
175% 초과 200% 이하	1인	5,128,476	184,360	129,340		12,300,000	50%
	2인	8,398,584	301,920	264,750	313,620		
	3인	10,718,072	385,310	356,910	404,740	20,300,000	
	4인	12,989,476	466,970	473,330	528,070		
	5인 이상	15,113,438	543,320	578,850	625,600		

※ 의료비 부담수준

① 지사결정 구간: 기준 중위소득 100% 이하, 개별심사 구간: 100% 초과 200% 이하

② 소득구간별 의료비 지원 비율

③ 2026년 기준 중위소득 기준(「국민기초생활 보장법」제6조): 보건복지부 고시 제2025-135호

5. 긴급복지지원제도

Q 긴급복지지원제도는 무엇인가요?

위기상황에 놓여 생계유지가 곤란한 저소득 가구에 생계·의료·주거지원 등 필요한 지원을 일시적으로 신속하게 지원하여 위기상황에서 벗어날 수 있도록 돕는 제도입니다.



Q 누가 지원을 받을 수 있나요?

갑작스러운 중한 질병으로 인하여 발생한 의료비를 부담하기 어려운 환자 중 가구의 소득재산이 제도의 기준을 모두 충족한 경우 지원 가능합니다.

① 소득기준: 기준 중위소득 75% 이하

(단위: 원/월)

가구규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
가구 소득액	1,923,179	3,149,469	4,019,277	4,871,054	5,667,539	6,416,964	7,136,363

② 재산기준: 일반재산 + 금융재산 - 주거용재산 공제한도액* - 부채

(단위: 원)

가구규모	대도시	중소도시	농어촌
재산기준	241,000,000	152,000,000	130,000,000
주거용재산 공제한도액*	69,000,000	42,000,000	35,000,000

③ 금융재산 기준: 예금, 적금, 주식, 유가증권 등

(단위: 원)

가구규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
가구 금융재산	8,564,000	10,199,000	11,359,000	12,494,000	13,556,000	14,555,000	15,515,000

Q

얼마나 지원이 되나요?

- 입원진료비 300만원 한도 내 지원 (제증명료, 특실 및 1인실 입원료, 보호자/비급여 식대 등 제외)

Q

어떻게 신청하면 되나요?

- 시·군·구청 또는 읍·면·동 주민센터 또는 보건복지콜 ☎129에 환자/보호자가 직접 신청

Q

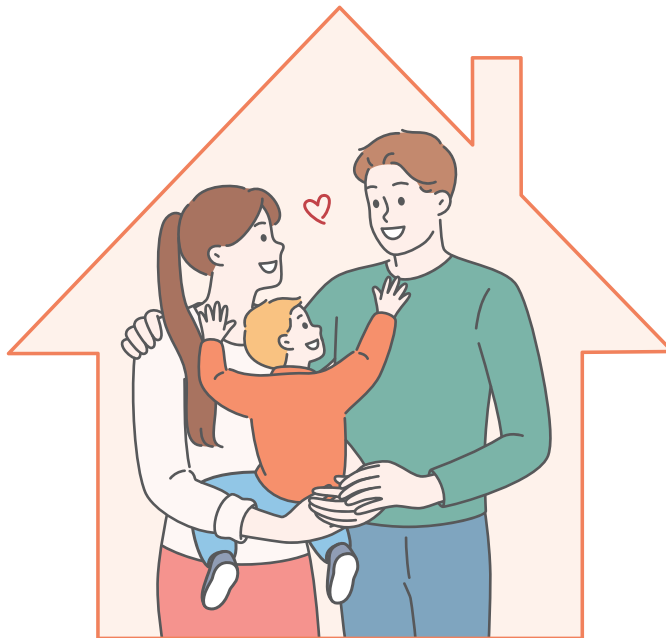
어떤 서류를 준비해야 하나요?

- **병원발급:** 진단서 (긴급한 치료 필요사유 기재 필요), 입원확인서, 입원진료비내역서
- **환자/보호자 준비:** 가구원 전원 통장거래내역서 최근 6개월분, 주거관련 서류
- **해당할 경우:** 부채증명서, 소득증빙자료, 자동차등록증, 사보험가입증권 등

Q

추가로 고려해야할 사항이 있나요?

- 동일 질병에 대하여 1회 지원 가능 (단, 2년 경과 시 재신청 가능)
- 퇴원 전 지원신청 필요
- 10만원 미만의 소액 진료비 발생 시 지원 불가
- 의학적 상태에 대하여 긴급하다는 사유가 인정되어야 지원 신청 가능



| 제2장 |

장애 및 특수교육



6. 장애인 등록	16
7. 주요제도 1) 장애아가족 양육지원사업: 돌봄서비스	19
8. 주요제도 2) 장애인 활동지원 서비스	21
9. 주요제도 3) 장애인 보조기기 보험급여	22
10. 주요제도 4) 교통약자 이동지원: 장애인 콜택시	24
11. 장애아동 특수교육	26

✓ 6. 장애인 등록

Q 장애인 등록이란 무엇인가요?

질병을 충분히 치료한 후에도 장애인복지법 기준의 후유장애가 남았을 경우, 장애진단 절차를 통해 장애판정을 받을 수 있습니다. 장애판정이 되면, 장애인 등록이 되고 장애인 복지제도를 이용할 수 있습니다.



Q 희귀질환은 장애진단이 되나요?

희귀질환으로 진단되었다고 모두 장애진단을 받는 것은 아닙니다. 질환으로 인해 신체기능의 어려움 또는 신체 또는 지적 발달지연이 있는 경우에 장애진단이 가능합니다.

Q 장애 유형과 장애진단 시기는 언제인가요?

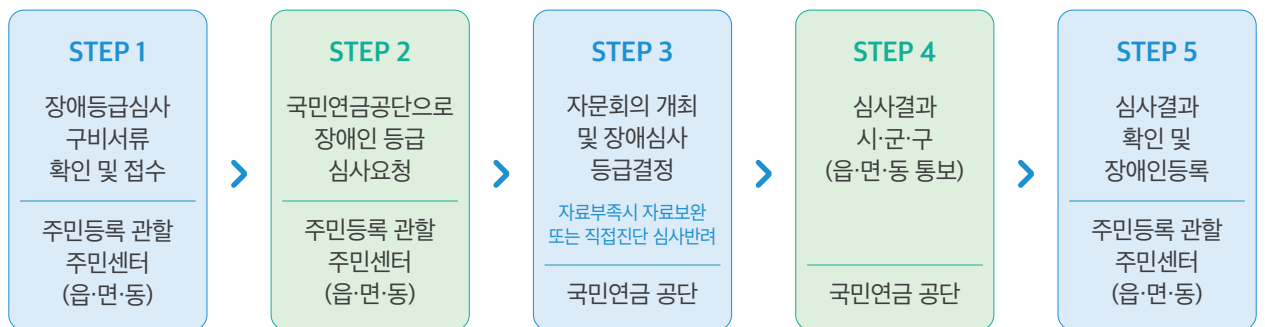
대분류	중분류	소분류	세분류	판정시기
신체적 장애	외부 신체 기능의 장애	지체장애	척추장애, 절단장애, 관절장애, 지체기능장애, 변형 등의 장애	• 원인 질환 또는 외상 후 6개월 이상 지속적으로 치료 후 (파킨슨질환은 1년 이상 치료 후) • 단, 지체절단, 척추고정술, 안구적출, 청력기관의 결손, 후두전적출술 등은 시행 후 바로 장애등록이 가능 • 뇌병변, 지체기능장애(척수손상): 만 1세 이상 • 언어장애: 만 3세 이상
		뇌병변장애	뇌의 손상으로 인한 복합적인 장애	
		시각장애	시력장애, 시야결손장애	
		청각장애	청력장애, 평형기능장애	
		언어장애	언어장애, 음성장애, 구어장애	
		안면장애	안면부의 추상, 함몰, 비후 등 변형으로 인한 장애	

대분류	중분류	소분류	세분류	판정시기
신체적 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 - 폐/간 이식 수술 직후
		호흡기장애	일상생활이 현저히 제한되는 만성·중증의 호흡기기능 이상	
		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
		체장장애	일상생활이 현저히 제한되는 체장의 내분비기능 이상	6개월 이상 적극적인 인슐린 치료 이후 진단 가능 ※ 전체체장절제 또는 2종 이상의 자가항체 양성인 경우 6개월 내에 장애진단 가능
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

Q

장애진단은 어떻게 받나요?

장애유형에 따른 장애판정 시기가 되면 전문의를 통해 장애진단서를 받습니다. 장애진단을 위해 추가 검사가 필요한 경우가 있습니다. 병원에서 받는 장애진단서와 장애유형별 필요한 검사결과지, 의무기록사본 등을 주소지 관할 동주민센터에 제출합니다. 이후 심사를 통해 장애진단 여부 및 장애정도가 결정되어 서면으로 통지됩니다. 통상 2개월 내외로 시일이 소요됩니다.



1~2개월 소요

※ 진료 전 주소지 관할 주민센터(장애담당)에 전화 또는 방문 문의 후 서류를 준비하시는 것이 좋습니다.

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
	이동통신요금 감면	○	○	읍·면·동 즉시처리
	철도·도시철도 요금 감면	○	○	복지카드 제시 후 현장할인
	초고속인터넷 요금 할인	○	○	읍·면·동 즉시처리
	시·청각 장애인 TV 수신료 면제	○	○	읍·면·동 신청대행
	도시가스 요금 경감	○		읍·면·동 즉시처리
	전기요금 할인	○		읍·면·동 즉시처리
	지역난방에너지 복지 요금 지원	○		읍·면·동 즉시처리
	장애아동 입양양육 지원	○	○	읍·면·동 신청
	장애인 연금	○		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
	상속세 상속공제	○	○	관할 세무서 문의
	장애인 승용자동차에 대한 개별소비세 면제	○		관할 세무서 문의
건강 및 의료지원	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		읍·면·동 즉시처리
	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
	장애인 의료비 지원	○	○	읍·면·동 신청
기타	무로법률 구조제도 실시	○	○	대한법률구조공단 문의
	실비장애인 생활시설입소 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

7. 장애아가족 양육지원사업: 돌봄서비스

Q 장애아가족양육지원사업은 무엇인가요?

상시적인 돌봄이 요구되는 장애아 가정의 양육부담을 경감하고 보호자의 사회활동을 돕기 위해 돌봄 및 일시적인 휴식지원 서비스를 제공하는 사업입니다.



Q 돌봄서비스는 누가 받을 수 있나요?

- **연령기준:** 만 18세 미만 장애아동(신규 대상 선정시 만 6세 미만 우선 선정 고려)
※ 대상으로 선정된 후 사업기간 중 만 18세 도래 시에는 당해연도 12월말까지 자격 유지
- **소득기준:** 기준 중위소득 120%를 기준으로 차등 지원
- **장애정도:** 장애복지법상 장애정도가 심한 장애인
- **제외 대상:** 다른 법령(또는 국가 예산)에 따라 장애아가족 양육지원사업과 유사한 가정서비스를 받고 있는 자
(예: 장애인활동지원, 아이돌봄서비스 등)
※ 단, 청소년 발달장애학생 방과후활동서비스 중복 이용 가능

Q 어떻게 신청하면 되나요?

순서	1. 대상자 신청	➔	2. 상담 및 조사	➔	3. 대상자 선정 및 통보	➔	4. 서비스 이용 상담 및 신청	➔	5. 서비스 이용 및 종료
내용	• 주민등록상 주소지 관할 읍·면·동(시·군·구) 방문신청 및 온라인 복지로 신청*		• 소득조사를 통한 대상자 조사 및 등록		• 최종지원 대상 선정 및 결과통보		• 사업시행기관으로 전화 및 방문, 이메일 등을 통한 서비스 이용 상담		• 돌보미 선정 및 연계 통보 • 서비스 이용 및 종료
주체	• 서비스 이용 희망 본인 및 가족		• 장애인복지담당 (읍·면·동 또는 시·군·구)		• 장애인복지담당 (시·군·구)		• 서비스 이용대상 본인 및 가족		• 사업시행기관

* 신청서류: 사회보장급여 신청(변경)서, 개인정보 제공 및 활용 동의서, 서비스 대상자가 등재된 건강보험증 사본, 기타 소득증명 자료

Q

얼마나 돌봄서비스를 이용할 수 있나요?

- 월 160시간 이내로 돌봄서비스를 받을 수 있습니다.

Q

서비스 이용료를 부담해야 하나요?

- 기준 중위소득 소득 120% 이하 가정 무료
- 소득 초과 가정은 이용료의 40% 본인 부담
- 연 최대시간 초과 시 소득기준 무관 전액 본인부담

구분	시간당 이용요금		
시간당 기준	연 1,200시간 이내	연 1,200시간 초과	비고
기준 중위소득 120% 이하 (본인부담 비율)	무료 (본인부담 없음)	12,800원 (전액 본인부담)	연 1,200시간 초과 시 시간당 이용요금 동일
기준 중위소득 120% 초과 (본인부담 비율)	5,120원 (본인부담 40%)		

2025년 장애아가족 양육지원사업 시행기관 현황

지역	기관 · 단체명	주소	연락처
서울	(사)서울시장장애인부모회	서울특별시 동대문구 장한로26길 37, 208호	02-356-4889
부산	부산광역시장애인종합복지관	부산광역시 연제구 월드컵대로 121, 씨에스프라자 9층 부산광역시장애인종합복지관(분관)	051-790-6125
대구	(사)대구광역시장애인부모회	대구광역시 남구 중앙대로 228, 봉화빌딩 4층	053-621-2600
인천	(사)인천광역시장애인부모회	인천광역시 남동구 용천로 208, 605호	032-818-2096
광주	광주광역시동구장애인복지관	광주광역시 동구 백서로198번길 7	062-229-9701
대전	(사)대전광역시장애인부모회	대전광역시 중구 보문로 246, 704호	042-488-9457
울산	울산광역시장애인종합복지관	울산광역시 중구 백양로 160	052-242-1780
세종	사회복지법인 세종중앙	세종특별자치시 조치원읍 장안길 97-7, 1층	044-866-0180
경기	(사)한국장애인부모회 경기지회	경기도 수원시 권선구 산업로 156번길 201, 305호	031-239-6340
강원	강원특별자치도장애인종합복지관	강원특별자치도 춘천시 사우로 27	033-255-2491
충북	(사)한국장애인부모회 충북지회	충청북도 청주시 청원구 밀레니엄1로 55, 305호	043-237-8304
충남	(사)충청남도장애인부모회	충청남도 예산군 삽교읍 청사로 225, 엔젤스타워 2차 201호	041-338-1762
전북	(사)장애인인권연대	전북특별자치도 전주시 완산구 석산2길 17-9, 4층	063-901-1131
전남	순천시장애인종합복지관	전라남도 순천시 서면 청소년수련원길 2	061-755-4523
	(사)목포YWCA	전라남도 목포시 영산로 139	061-244-1366
경북	(사)가경사회서비스지원센터	경상북도 경주시 동문로 50, 3층	054-701-0420
경남	(사)경상남도장애인부모연대	경상남도 창원시 의창구 서상로12번길 67, 1층	070-7725-3967
제주	(사)제주특별자치도장애인부모회	제주특별자치도 제주시 서광로27길 16, 훈디누림터 405호	064-725-1372

8. 장애인 활동지원 서비스

Q 어떤 제도인가요?

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



Q 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 장기요양급여 및 「장애인 활동지원 서비스」 중복 신청 가능 (서비스지원종합조사결과를 통해 장기요양급여와 활동지원급여 간의 차이가 일정 수준 이상으로 확인되면, 보전급여 대상으로 선정하여 활동지원 서비스 추가 제공)
 - ※ 소득수준과 무관하게 신청 가능

Q 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 목욕 제공
- **방문간호:** 간호, 진료, 영양상담, 구강위생 등
 - ※ 지원등급에 따라 서비스 이용 월 한도액 있으며, 일부 자부담이 발생 할 수 있음.

Q 어떻게 신청하나요?

읍·면·동 주민센터 신청
(통장, 건강보험증)



국민연금공단 직원이
방문 조사



활동지원등급
판정



결과통보
서비스 신청

- ① **신청권자:** 가족 친족 및 이해 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)

9. 장애인 보조기기 보험급여

Q 장애인 보조기기 보험급여는 무엇인가요?

장애보장구 구입 시 발생금액의 일부를 건강보험(또는 의료급여)을 통해 지원하는 제도입니다.



Q 누가 지원을 받을 수 있나요?

등록 장애인 (p.16 장애인 등록 참고) 중 진료의를 통해 보장구를 처방 받은 경우

※ 장애인 등록 전 처방된 보장구의 경우, 6개월 이내에 장애인 등록될 경우 장애인 등록 후 보험급여 신청 가능 (선승인 품목 제외)

Q 모든 보조기기에 대해 보험급여를 받을 수 있나요?

✕ 아닙니다.

국민건강보험법 시행규칙에 따라 정해진 의지 및 보조기, 휠체어, 보청기 등 9개 분류 90개 품목에 한해 보험급여 적용이 가능합니다.

분류	품목 유형
팔의지 (15)	① 어깨가슴의지(미관형, 기능형), ② 어깨관절의지(미관형, 기능형), ③ 위팔의지(미관형, 기능형), ④ 팔꿈치관절의지(미관형, 기능형), ⑤ 아래팔의지(미관형, 기능형), ⑥ 손목관절의지(미관형, 기능형), ⑦ 손의지(미관형, 기능형), ⑧ 손가락의지(미관형)
다리의지 (12)	① 골반의지, ② 엉덩이관절의지, ③ 넓적다리의지(일반형, 실리코형), ④ 무릎관절의지(일반형, 실리코형), ⑤ 종아리의지(일반형, 실리코형), ⑥ 발목의지(일반형, 실리코형), ⑦ 발의지(일반형, 실리코형)
팔보조기 (5)	① 어깨보조기, ② 팔꿈치-손목-손보조기(일반형, 각도조절형), ③ 손목-손보조기, ④ 손가락보조기
척추보조기 (7)	① 목보조기(필라델피아, 토마스소프트칼라, 자켓형), ② 등-허리보조기(나이트테일러스), ③ 허리-엉치보조기(월리엄스), ④ 등-허리-엉치보조기(TLSO식재킷), ⑤ 허리보조기(코르셋)
골반보조기 (1)	골반보조기
다리보조기 (13)	① 엉덩-무릎-발목-발보조기(한쪽, 양쪽), ② 무릎-발목-발보조기, ③ 무릎보조기(관절운동제한장치부착형, 레녹스힐, 인대손상용), ④ 발목-발보조기(체중부하식, 일체형(플라스틱), 관절형(플라스틱), 관절형(금속형), 크렌자크식(플라스틱, 금속형), ⑤ 발보조기(양쪽)
교정용신발류 (1)	맞춤형교정용신발
기타보조기기 (24)	① 수동휠체어(일반형, 활동형, 틸팅형/리클라이닝형), ② 지팡이, ③ 목발, ④ 의안, ⑤ 저시력보조안경, ⑥ 콘택트렌즈, ⑦ 돋보기, ⑧ 망원경, ⑨ 흰지팡이, ⑩ 보청기, ⑪ 개인용음성증폭기, ⑫ 전동휠체어(가군, 나군), ⑬ 의료용 스쿠터, ⑭ 자세보조용구(앉기형, 서기형), ⑮ 목창예방방석, ⑯ 목창예방매트리스, ⑰ 이동식전동리프트, ⑱ 보행차(전방, 후방)
소모품 (12)	① 전동휠체어 및 의료용 스쿠터용 전지, ② 넓적다리의지 소켓(일반형, 실리코형), ③ 무릎관절의지 소켓(일반형, 실리코형), ④ 종아리의지 소켓(일반형, 실리코형), ⑤ 발목의지(실리코형)소켓, ⑥ 넓적다리의지 실리코라이너, ⑦ 무릎관절의지 실리코라이너, ⑧ 종아리의지 실리코라이너, ⑨ 발목의지 실리코라이너

Q

장애인 등록이 되면 보험급여가 되는 모든 보조기기를 보험급여로 지원 받을 수 있나요?



아닙니다.

보조기기별 처방 가능한 전문 진료과목의 진료의를 통해 보조기기 처방전을 받아야 합니다.
이때, 장애유형, 장애정도, 품목별 추가적인 세부기준이 충족되어야 합니다.

Q

구입금액 전액을 보험급여로 지원 받을 수 있나요?



아닙니다.

해당 제도에서 정해진 보조기기별 기준금액을 초과하는 금액은 지원되지 않습니다.
건강보험 가입자의 경우 기준액/고시액/실구입금액 중 최저금액의 10%에 대하여 본인부담
금이 발생합니다.

※ '희귀질환자 의료비 지원사업' 지원 대상자의 경우, 본인부담금 10%를 추가로 지원 받을 수 있습니다.

Q

여러 번, 여러 개의 보조기기를 지원 받을 수 있나요?



아닙니다.

각 보조기기별 내구연한이 있습니다.

보조기기의 내구연한 내 1번 보험급여를 통해 지원이 가능합니다.

다만, 영유아 등 신체성장이 빠른 시기에 성장에 의해 내구연한이 도래하기 전 보조기기 교체가
필요한 경우 예외적으로 지원이 가능할 수 있습니다.

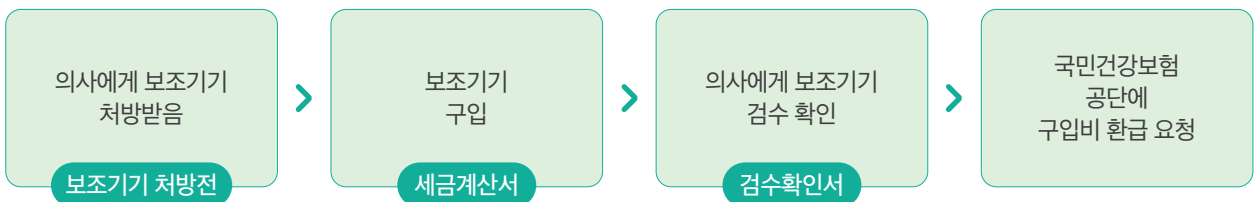
Q

지원 신청 절차를 알고 싶어요.

· 의료급여 대상자



· 건강보험대상자



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

10. 교통약자 이동지원: 장애인 콜택시

Q 장애인 콜택시란 무엇인가요?

휠체어 슬로프가 장착되어 있는 차량 등을 통해 중증장애인에게 이동편의를 제공하는 서비스입니다.



Q 누가 이용할 수 있나요?

- 장애정도가 심한 장애인으로 보행상 장애 판정을 받은 장애인이 휠체어 이용 시 탑승 가능
- 자폐, 정신, 지적장애인이 보호자 동반 하에 휠체어 이용 시 탑승 가능
- 복합장애의 경우 주장애, 부장애 중 이용대상 기준에 준하는 경우가 1개 이상 있는 경우

Q 어디에 서비스를 신청해야 하나요?

각 지자체별 운영 주체가 다르며 세부 기준이 일부 다를 수 있습니다. 사전 확인 후 이용이 필요합니다.

지역	신청 및 문의	홈페이지	지역	신청 및 문의	홈페이지
서울	1588-4388	www.sisul.or.kr	강원	원주	033-746-7744
인천	1577-0320	www.intis.or.kr		외	1577-2014
경기	경기광역	http://ggsts.gg.go.kr	충남	천안	041-558-0010
	부천	1588-3815		아산	041-546-1503
	시흥	1522-3650		서산	041-667-1022
	광명	02-2610-2000		공주	041-852-5858
	안양	031-389-5200		당진	041-358-9787
	과천	02-502-9418		보령	041-934-7842
	의왕	031-462-8253		홍성	080-200-0990

지역	신청 및 문의	홈페이지	지역	신청 및 문의	홈페이지
경기	군포	1899-4428 call.gunpo21.net	대전	1588-1668 www.djcall.or.kr	
	안산	1588-5410	세종	1899-9042	
	화성	1588-0677 www.hsnarae.or.kr	충북	청주	1588-8488 www.cjhappycall.or.kr
	수원	031-253-5525 suwonfmc.or.kr/swcall		충주	043-857-6161
	오산	031-378-7816~7		제천	043-642-0151
	평택	031-651-4700		음성	043-883-2908
	용인	1588-6585 www.yonginnuri.or.kr		괴산	043-832-7775
	성남	1577-1158		옥천	080-257-1004
	구리	1577-3659 www.gurihappycall.or.kr		증평	043-838-8822
	하남	031-795-2701~2 hanancall.or.kr	경북	054-452-4972 gyotong-kb.org	
	광주	1666-6636 www.gjhpcall.or.kr	대구	1577-6776 nadricall.dgsisul.or.kr	
	이천	1899-0017 2000happydream.or.kr	울산	052-292-8253 www.usdws.or.kr	
	양평	1899-8268 www.ypcall.or.kr	경남	1566-4488	
	남양주	1666-5525 www.nyjdreamcall.co.kr	부산	051-466-8800 duribal.co.kr	
	의정부	1577-2515 www.siseol.or.kr/uihappy	전북	전주	063-271-2727 easy.jjss.or.kr
	양주	031-861-9977		남원	063-626-1911
	동두천	031-862-1091		익산	063-853-1334
	포천	031-536-2000		정읍	063-536-9870
	연천	031-835-1155 www.theonnuri.or.kr		김제	063-544-8270
	파주	1899-6199 www.18996199.or.kr		군산	063-471-8187
	고양	1577-5909 http://calltaxi.gys.or.kr		고창	063-561-2338
	김포	1899-2008		부안	063-583-1010
	가평	1661-9636	광주	062-600-8900 gjts.com	
	여주	1522-2796	전남	1899-1110 www.jnwf.kr	
	안성	031-677-6655 www.asimc.or.kr	제주	1899-6884 www.jejuhappycall.com	

※ 서비스 이용 대상은 1~2급 등록 장애인을 우선으로 하나, 지역 별로 상이할 수 있으니, 이용 전 해당 지자체 교통약자지원센터 및 시/군/구청 장애인복지과로 문의요망

11. 장애아동 특수교육

Q 특수교육이란 무엇인가요?

특수교육은 「장애인 등에 대한 특수교육법」 제2조 제1항에 따라 특수교육대상자의 교육적 욕구를 충족시키기 위하여 특성에 적합한 교육과정 및 특수교육 관련서비스 제공을 통하여 이루어지는 교육을 말합니다. 발달지연이나 질병으로 어려움이 있는 아동의 보육과 교육을 위하여 마련된 서비스를 받을 수 있습니다.



Q 장애인 등록 후 특수교육 대상자로 신청할 수 있나요?

특수교육 대상자는 '장애가 있거나 장애가 있다고 의심되는 영유아 및 학생'이므로 장애진단을 받지 않아도 특수교육 대상자가 될 수 있습니다.

Q 어떤 기관을 통해 특수교육을 받을 수 있나요?

특수교육지원센터를 통해 특수교육 대상자로 등록 후 연령 맞는 교육기관을 이용할 수 있습니다. 어린이집의 경우 육아종합지원센터를 통해 신청이 필요합니다.

▶ 특수교육대상자 이용 형태

과정	형태	관련 기관
영아	- 가정보육 - 특수교육지원센터 영아교실 - 일부 특수학교 영아반, 어린이집 영아반	특수교육지원센터 각 구청 육아종합지원센터
어린이집	- 장애전담어린이집 - 장애통합어린이집 - 일반 어린이집	각 구청 육아종합지원센터
유치원	- 초등학교 병설 유치원 및 병설유치원 특수학급 - 사립유치원 - 공립단설유치원	특수교육지원센터
초등학교	- 일반 초등학교 일반학급 - 일반 초등학교 특수학급 - 특수학교(초등학교)	
중학교	- 일반 중학교 일반학급 - 일반 중학교 특수학급 - 특수학교(중학교)	특수교육지원센터 : 출신 초등학교에서 중입배치 신청서 작성 → 지역교육청에 제출(공문)
고등학교	- 일반 고등학교 일반학급 - 일반 고등학교 특수학급 - 특수학교(고등학교)	특수교육지원센터 : 출신 중학교에서 고입배치 신청서 작성 → 시교육청에 제출(공문)

Q

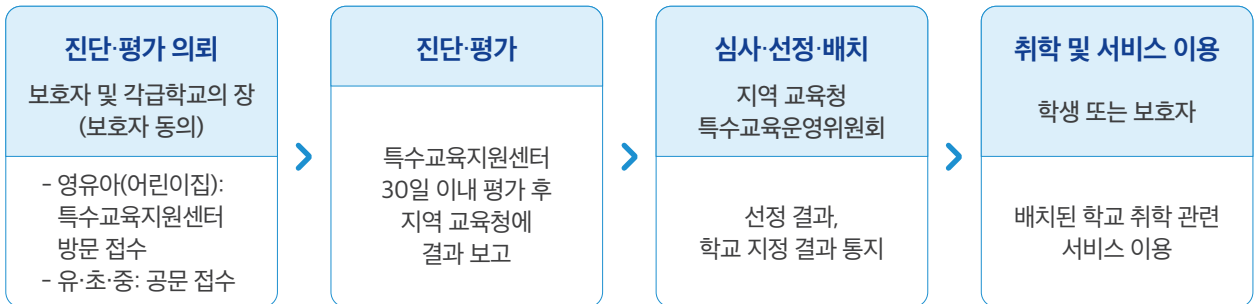
특수교육 대상자는 어떻게 선정되고 배치되나요?

▶ 특수교육대상자 선정·배치

• 특수교육대상자의 선정

- 특수교육대상자 진단·평가는 아동의 장애정도, 교육 욕구 등을 진단, 평가하여 적합한 교육환경으로 배치하고 개별 학생의 학습권을 보장하기 위해 실시하고 있으므로 교육적 지원을 필요로 하는 경우에는 반드시 진단·평가를 의뢰하여야 함.
- 특수교육대상자로 선정되면 개별화교육지원팀을 통하여 특수교육관련서비스(치료비, 방과후 교육활동비 등), 학교 생활적응을 위한 상담 및 행동지원을 받을 수 있음.

• 특수교육대상자의 선정 및 배치 절차



Q

교육기관에 대해 더 알고 싶어요.

▶ 영유아 특수교육지원

• 어린이집

- 이용 대상: 만 6세 미만, 장애아동은 만 12세까지 가능
- 이용 방법
 - : 어린이집 입소대기 신청 (연중 수시)
 - : 아이사랑 보육포탈 / 서울시 보육포탈서비스(www.iseoul.seoul.go.kr)로 온라인 신청 또는 어린이집 방문 신청

• 유치원

- 이용 대상: 만 3세 ~ 취학 전 아동
- 이용 방법



*처음학교로 (www.go-firstschool.go.kr)

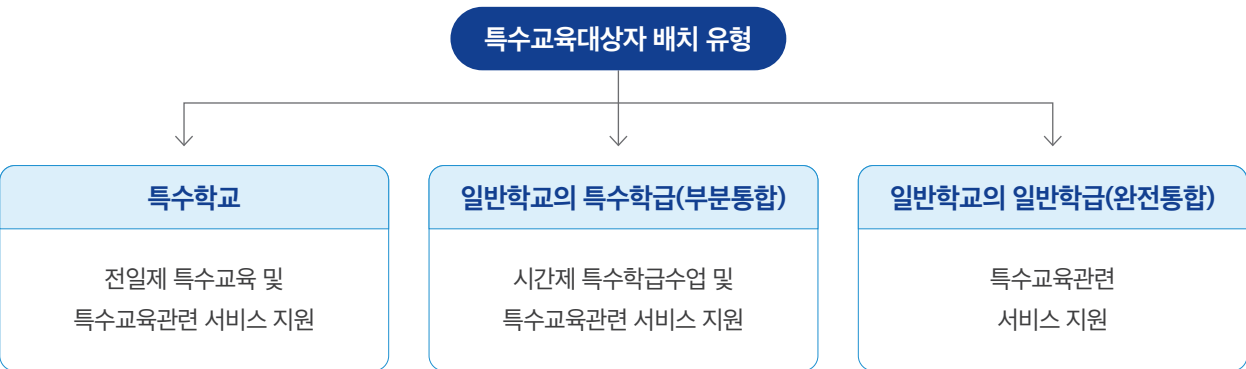
- : 유치원 입학을 원하는 보호자가 온라인으로 유치원에 대한 정보를 검색하여 신청하는 입학관리시스템
- : 유아 특수교육대상자로 선정된 경우 우선모집 선발자에 해당하며, 우선모집 기간에 온라인 입학원서 접수를 할 경우 입학이 최종 확정됨.

- 기타

: 유아교육 및 유아학비지원 안내 : 교육부 e-유치원 시스템 : www.childschool.go.kr

▶ 학령기 특수교육지원

• 특수교육 대상자 교육적 배치



• 학교입학 시기 및 절차

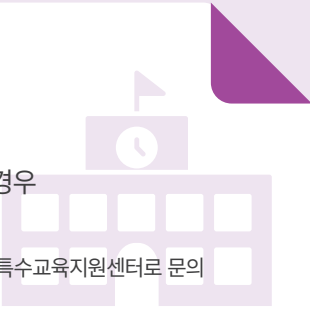
- 입학 상담: 수시로 가능
- 원서 접수: 매년 변동 있음. 보통 특수학교는 9월경으로 상담 시 확인 필요
- 특수교육대상자의 선정 및 배치 절차에 따라 진행
- 관내 학교는 (주민등록등본) 주소지 기준으로 ‘학구도’(http://schoolzone.edumac.kr)로 검색 가능

구분	일반학급 배치	특수학급 배치
지도교사	담임교사	담임 + 특수교사
운영형태	일반학급에서 수업	교육적 요구에 따라 시간제
수업장소	일반학급	일반학급 + 특수학급

tip 초등학교 입학 전 상담

- 장애를 이유로 입학할 보류(유예)하기를 희망하는 경우
: 사전에 특수교육지원센터, 해당 학교의 특수교사와 상담하여 진행
- 특수학급으로 입학하고자 하나, 취학통지서를 받은 학교에 특수학급이 미설치인 경우
특수교육지원센터로 문의하여 조정 및 신청

※ 취학통지서와 다른 학교로 입학하는 것은 원칙적으로 불가하나, 다른 학교로 입학을 희망하는 경우도 특수교육지원센터로 문의



| 제3장 |

SNUH 지원



12. 희귀질환센터(서울권역 희귀질환 전문기관)	30
13. 돌봄클리닉	34
14. 의료사회복지팀 상담 및 지원 연계	35
15. 소아청소년 완화의료	37
16. 꿈틀꽃씨 쉼터	39
17. 넥슨어린이통합케어센터(도토리하우스)	41

12. 희귀질환센터 (서울권역 희귀질환 전문기관)

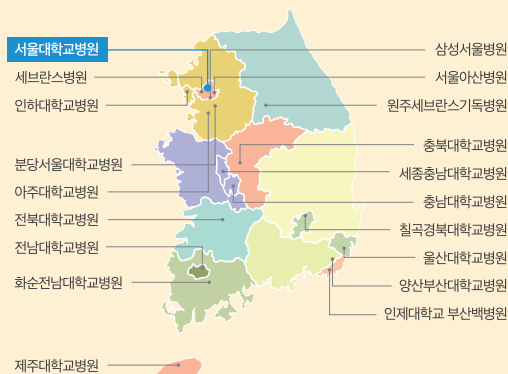
Q 희귀질환센터는 어떤 곳인가요?

서울대병원 희귀질환센터는 희귀질환 환자와 가족을 위한 의료·연구·정책의 허브 역할을 수행합니다.

• 희귀질환 전문기관

서울대병원 희귀질환센터는 보건복지부가 추진하는 「희귀질환 권역별 전문기관 운영사업」의 서울권역 희귀질환 전문기관으로 지정되어, 진단·치료·교육·연계 등 희귀질환 분야의 중추적 역할을 수행하고 있습니다.

전국 19개 희귀질환 권역별 전문기관



SNUH 서울대학교병원 서울권역희귀질환전문기관



희귀질환 등록통계

국가통계
생산위한 희귀질환
통계 자료 수집



희귀질환자 진료 및 지원

특수클리닉 및
다학제팀 운영,
환자 지원 프로그램
연계



교육지원

전문인력 역량 강화 위한
교육 제공,
환자/보호자 대상
최신 의료지식 제공



인식개선

희귀질환 인식 개선 위한
홍보 활동, 영향요인 등
기초 정보 수집 조사
수행

Q

희귀질환센터에서는 어떤 역할을 하나요?

서울대학교병원 희귀질환센터는 국내 희귀질환 진료와 연구의 중심기관으로서 다음과 같은 역할을 수행합니다.

• **전문 진단 및 맞춤형 치료**

- 국내외 희귀질환 분야를 선도하는 서울대학교병원 임상전문의 및 다학제 전문가 협진
- 수많은 희귀질환자의 진료를 통한 풍부한 임상 경험 축적

• **의료진 연계 및 진료 협력체계 구축**

- 희귀질환 분야 전문의 간 통합 진료 제공
- 지역 및 타 병원과의 협력을 통한 환자 진료 연계

• **임상 연구 및 최신 의학 정보 제공**

- 희귀질환의 원인 규명, 진단법 개발, 치료법 임상시험 진행
- 최신 연구 결과를 기반으로 한 의학적 정보 제공

• **의료정보·데이터 기반 정책 기여**

- 희귀질환 관련 임상 및 유전체 데이터를 기반으로 한 연구
- 진료 및 정책 기반 데이터 생산 및 분석

• **전문의료 인력 및 환자/보호자 대상 교육**

- 전문의 및 보건의료 종사자 대상 희귀질환 관련 역량강화 위한 맞춤 강의 제공
- 환자/보호자 대상 다양한 교육 플랫폼을 통한 최신정보 제공

Q

희귀질환센터에서는 어떤 프로그램을 지원하나요?

서울대학교병원 희귀질환센터는 희귀질환에 대한 올바른 정보제공을 위해 환자·보호자·의료진 모두를 위한 다층적 교육 프로그램을 운영합니다.

또한 진료 시 환자의 임상증상을 확인하여 적절한 진단 및 지원사업에 연계하여 희귀질환을 정확하게 진단하고 있습니다.

▶ **교육활동**

• **희귀질환자와 가족을 위한 온라인 강의 제공**

- 희귀·극희귀·치료제·임상시험 등 다양한 최신 의료 정보 제공

• **SNUH 희귀질환센터 & (사)한국희귀·난치성질환연합회 공동 심포지엄**

- 희귀질환 가족의 의견을 수렴하고자 연합회와의 긴밀한 소통을 통해 교류의 장 마련

• **희귀질환 전문의료진과 함께하는 질환 공개강좌**

- 희귀질환 치료제 개발현황을 포함한 최신 임상연구 공유

• **인식개선 및 희귀질환 콘텐츠 개발**

- 희귀질환 교육·지원 안내책자 개발 및 질환 정보 업데이트

※ 자세한 교육 현황 및 자료는 희귀질환센터 홈페이지에서 확인이 가능합니다.

▶ 교육·행사 사진

환자/보호자 대상 심포지엄



소아청소년 문화체험 제공 프로그램

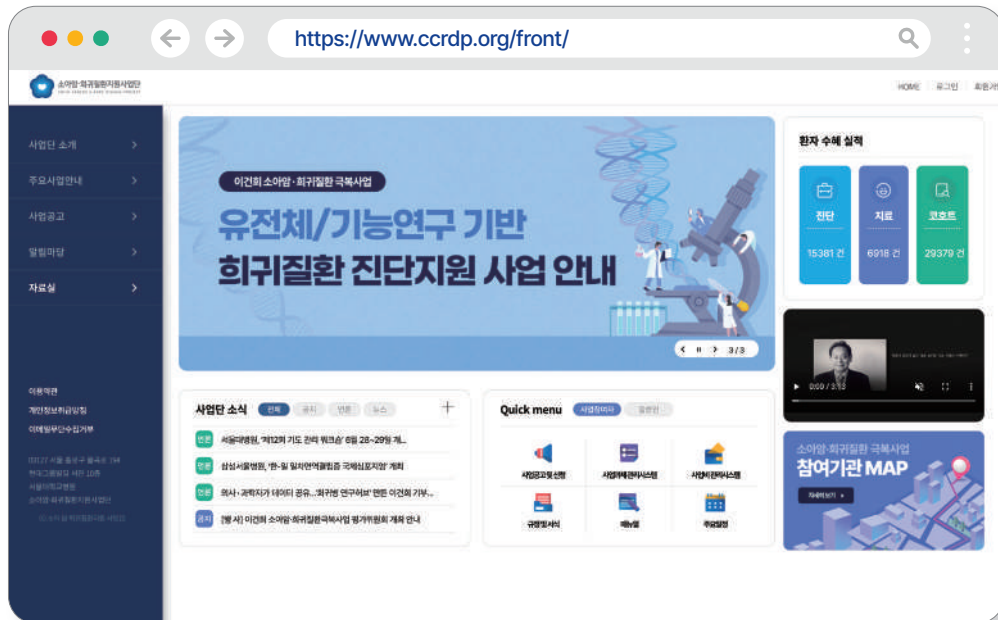


▶ 진단지원

아직 정확한 진단을 받지 못한 희귀질환 환자들을 위해, 서울대학교병원 희귀질환센터는 국내외 다양한 연구 사업에 참여하고 있습니다. 희귀질환의 정확한 진단을 위해 유전체 분석과 국제 협력 연구를 통해, 보다 많은 희귀질환의 원인 규명을 위해 노력하고 있습니다.

• 유전체/기능연구 기반 희귀질환 진단지원 사업

- 기존의 일반적인 검사 방법으로 진단받지 못한 희귀질환 어린이를 위하여, 유전체 분석을 위한 검사지원을 통해 원인 유전자를 찾고, 진단과 미래 치료 연구에 기여하는 사업입니다.



📍 소아암·희귀질환지원사업단 홈페이지

• 국가 통합 바이오 빅데이터 구축 사업

- 국민 참여를 통해 한국인의 유전정보를 수집·활용하여, 희귀질환을 포함한 다양한 질환의 조기 예측 및 정밀 진단을 목표로 하는 국가 주도 사업입니다.



📍 국가통합바이오 빅데이터구축사업단 홈페이지

• UDNI(국제 미진단 질환 네트워크)

- 서울대병원 희귀질환센터는 2015년부터, 전 세계 대학, 병원, 연구소 전문가들로 구성된 '국제 미진단 희귀질환 네트워크(UDNI)'에 가입하여 활동하고 있습니다. 아직 밝혀지지 않은 희귀질환의 원인을 규명하기 위해 전 세계 희귀질환 전문가들이 활발하게 교류하며 연구 및 협력활동을 진행 중에 있습니다.

Q

서울대학교병원 희귀질환센터 소식을 알고 싶으면 어떻게 해야 할까요?

아래의 홈페이지에 접속하시면 진료 안내, 질환정보, 활동 및 소식 등 다양한 정보를 확인하실 수 있습니다.

서울대학교병원 희귀질환센터의 더 많은 소식이 보고 싶다면?



- ▶ 국문 홈페이지: <https://raredisease.snuh.org/>
- ▶ 영문 홈페이지: <https://raredisease.snuh.org/en/>

✓ 13. 돌봄클리닉

Q 돌봄클리닉이란 무엇인가요?

서울대학교병원 돌봄클리닉은 의료 사각지대에 놓인 희귀질환 및 취약계층 환자와 가족을 대상으로, 돌봄의 어려움과 두려움을 평가하고 의료와 복지를 통합하여 제공하는 진료과입니다. 돌봄클리닉은 가족의 돌봄 환경에 따라 맞춤형 돌봄계획을 함께 수립하고 장애인 지원 제도, 장기요양제도 등 각종 정부 지원제도를 활용할 수 있도록 지원합니다. 특히 돌봄클리닉에 오시면 돌봄자 상담과 가족상담을 통해 원하시는 경우 돌봄자의 회복을 위한 다양한 원격서비스 프로그램에 참여하실 수 있습니다. 돌봄클리닉은 통합적인 돌봄(Integrated care)과 지속적인 케어(Continuum of care)를 통해 환자와 그 가족이 지역사회에서 안정적인 삶을 영위하도록 돕는 것을 최종 목표로 하고 있습니다.



Q 돌봄클리닉에서는 어떤 상담 및 지원을 받을 수 있나요?

- ① 환자의 질병 이행과 관련된 심리 사회 경제적 요인의 평가
- ② 돌봄자 및 가족의 어려움 및 두려움에 대한 평가 및 상담
- ③ 장애지원제도 및 장기요양제도 등 필요자원 평가
- ④ 맞춤형 지역사회자원 활용계획의 수립 및 추적관리

Q 예약은 어떻게 진행하나요?

- 원내환자: '돌봄클리닉(화)' 또는 '임상유전체의학과(목)'으로 협진 요청 후 외래 예약
- 신규환자: 의뢰서 지참하여 외래 예약

● 진료 ▲ 클리닉

구분	월	화	수	목	금	토	일
오전				●			
오후		▲					

SNUH 서울대학교병원

대표전화(예약): 1588-5700

14. 의료사회복지팀 상담 및 지원 연계

Q 의료사회복지팀은 어떤 곳인가요?

의료사회복지팀은 환자와 가족들이 치료과정에서 겪을 수 있는 심리정서적 어려움 완화, 의료비 부담 경감을 위한 경제적 지원, 퇴원 후 돌봄을 위한 지역사회자원 연계 등 어려움에 적절히 대처하고 치료과정에 집중할 수 있도록 지원하는 부서입니다.



Q 어떤 상담을 받을 수 있나요?

치료관련 비용(치료비, 장애보장구, 의료기기 및 소모품, 경장영양제 등) 지원 상담, 장애인 등록 및 관련 서비스 등 사회복지제도 상담 등을 받을 수 있습니다.

Q 치료관련 비용 지원 대상 기준이 있나요?

지원기관별 매년 소득재산 기준이 결정되며, 해당 기준이내로 충족 시 신청 가능합니다.

가구원수	2인가구	3인가구	4인가구	5인가구
소득기준	5,039,150	6,430,843	7,793,686	9,068,063
재산기준	351,842,949	385,216,836	417,898,920	448,459,569

※ 2026년 기준이며, 상담 시 지원기관별 세부 기준 충족여부에 따라 최종 지원신청 가능여부가 결정됩니다 (단순참고 요망).

Q 치료 관련 비용 지원은 어느 곳을 통해 지원이 되나요?

‘긴급복지지원’, ‘재난적 의료비 지원사업’ 등 국가지원사업을 비롯하여 원내후원회, 민간후원기관에 지원신청을 진행합니다. 소아청소년 희귀질환자의 경우, 입원비, 외래비 등 치료비 외 장애보장구 (보조기기), 의료기기 및 의료소모품비, 경장영양제 등의 다양한 지원이 필요한 경우가 많아 서울대병원 환자에 맞는 지원프로그램이 있는 원내후원회 연계를 많이 하고 있습니다.

Q

어떻게 상담을 신청하나요?

진료 시 '의료사회복지팀' 의뢰를 요청하시면 담당 사회복지사가 연락드립니다.



02-2072-0301

평일 9시~18시 (12시~13시 제외)

Q

상담을 받으면 바로 지원이 되나요?

- 상담을 통해 지원기관의 지원기준에 부합하다고 평가될 경우, 각 지원기관의 지원사업을 신청하는데 필요한 서류제출이 안내됩니다.
- 대부분 소득재산에 대한 증빙서류이며, 외부기관에 신청할 경우 진단서나 소견서 등의 제출이 필요할 수 있습니다.
- 소득재산에 대한 증빙서류는 환자/보호자가 준비해야 하는 서류로, 상담 이후 안내된 서류가 모두 제출되어야 담당 의료사회복지사가 지원신청서를 작성 및 제출할 수 있습니다.
- 지원기관별로 접수기간과 심사기간이 정해져 있으며, 지원여부 심사에는 시일이 소요됩니다.
- 구체적 소요기간은 지원신청을 진행하며 담당 의료사회복지사가 안내해드립니다.

Q

다른 지원이 더 있나요?

수혈치료가 진행된 경우, 치료비 수납 시 헌혈증을 제출하면 치료비 일부가 감면됩니다. 의료사회복지팀에서는 개인 및 기관으로부터 기부받은 헌혈증을 지원하고 있습니다. 헌혈증은 담당의사로부터 의뢰된 환자를 대상으로 신청 및 심사를 통해 지원됩니다.



✓ 15. 소아청소년 완화의료

Q 꿈틀꽃씨란?

꿈틀꽃씨는 꿈틀꿈틀 아이들의 꿈을 담은 꽃씨가 움트기를 바라는 마음을 담아 만든 서울대학교어린이병원의 소아청소년 완화의료 프로그램입니다.



Q 소아청소년 완화의료는 무엇인가요?

꿈틀꽃씨

생명을 위협하는 질환으로 치료 중인 소아청소년 환자와 그 가족이 치료 과정에서 겪는 신체적·심리적·사회적인 어려움을 완화하고, 삶의 질을 향상시키기 위해 제공되는 통합적인 의료 서비스입니다.

소아청소년 완화의료팀

의사, 간호사, 사회복지사, 미술치료사, 동작치료사 등 다양한 분야의 전문가로 구성된 다학제 팀입니다. 치료 과정 동안 환자와 가족이 보다 편안하고 즐겁게 보낼 수 있도록 함께 고민하고 지원합니다.

Q 누가 대상이 되나요?

- **대상:** 생명을 위협하는 질환을 가진 만 24세 이하의 소아청소년 환자와 가족
- **이용시기:** 질환의 심각도 및 진행 정도와 무관하게, 진단시점부터 치료를 받는 여정 중에 소아완화의료 서비스가 필요한 경우 언제든지 이용하실 수 있습니다.

Q

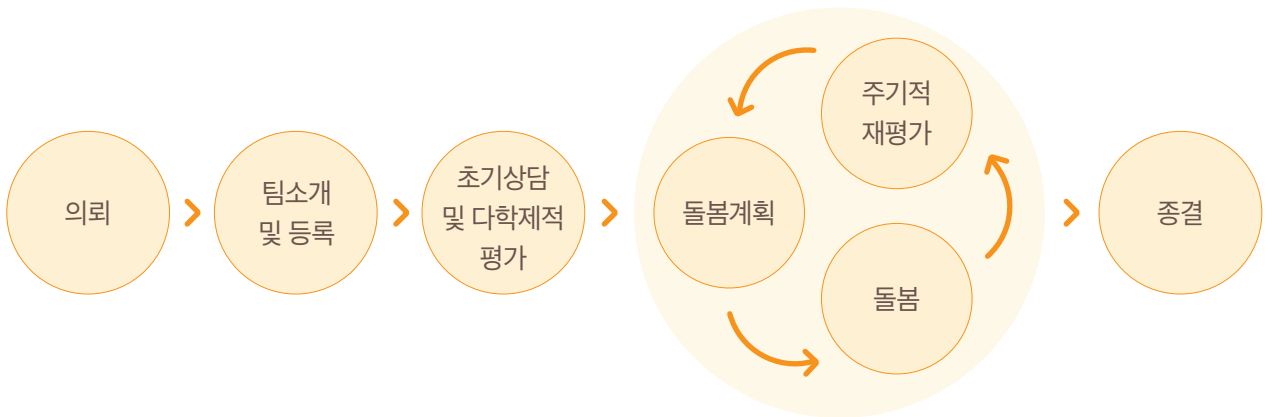
어떤 서비스를 받을 수 있나요?

- 환자의 증상 및 통증을 평가하고, 환자와 가족의 선호를 고려하여 약물 및 비약물 치료를 제공합니다.
- 중요한 의사결정이 필요한 상황에서, 환자-가족-진료팀 간의 의사소통을 도와 보다 최선의 선택을 할 수 있도록 함께 고민합니다.
- 치료 과정에서 환자와 가족이 겪을 수 있는 우울, 스트레스, 고립감 등을 경감시킬 수 있도록 신체적·정서적·사회적 지원을 제공합니다.
- 치료 중인 환자뿐만 아니라 부모와 형제 등 가족에게도 정서적 지지를 제공합니다.
- 중환자실 치료, 가정으로의 퇴원 등 치료 환경의 변화에 따른 어려움을 해소하기 위해 필요한 지원을 제공합니다.
- 기존 치료를 중단하지 않고, 주 진료팀과 협력하여 함께 치료를 제공합니다.

Q

어떻게 신청하나요?

입원 및 외래 진료 중인 주치의 선생님 또는 지정의 교수님께 ‘소아청소년과(완화의료)’로 의뢰를 요청해 주세요.



문의: 소아완화의료팀



02-2072-1756



✓ 16. 꿈틀꽃씨 쉼터

Q 꿈틀꽃씨 쉼터는 어떤 곳인가요?

꿈틀꽃씨 쉼터는 중증·희귀난치질환으로 치료 중인 소아청소년 환자와 가족이 입원 또는 외래 진료 시 이용할 수 있는 공간입니다.



Q 누가 이용할 수 있나요?

중증·희귀난치질환으로 치료 중인 소아청소년 환자와 가족이 이용할 수 있습니다.

Q 어떤 활동을 할 수 있나요?

(1) 쉼터 이용

쉼터에서 원하는 장난감, 보드게임, 만들기 등 여러 가지 활동을 할 수 있습니다.

※ 쉼터는 하루 1시간, 일주일에 최대 3번까지 이용 가능합니다.

(2) 집단 프로그램

매월 유아동/청소년/보호자분들을 위한 다양한 집단 프로그램을 운영하고 있습니다.

(3) 나누미 1:1 연결

자원봉사자로 구성된 나누미 봉사단은 아이들의 눈높이에서 이야기를 나누고, 하고 싶은 놀이를 진행하며 웃음과 힘이 있는 일상을 보낼 수 있도록 함께하고 있습니다.

- **쉼터 연결:** 쉼터에서 50분간 나누미와 1:1로 매칭되어 활동을 진행합니다.
- **병동 연결:** 거동이 어렵거나 면역 저하, 감염 위험 등으로 쉼터 방문이 어려운 경우, 의뢰된 환자에 한하여 나누미 봉사자가 직접 환자의 병실로 방문합니다.

※ 활동 내용: 책 읽어주기, 다양한 자극 제공 놀이, 장난감을 활용한 놀이 등 의료적 상황을 고려하여 진행합니다.

(4) 의료기기 충전, 흡인 등

흡인, 의료기기 충전, 경관영양 주입 등이 필요하신 경우 쉼터에서 이용하실 수 있습니다.

Q

어떻게 신청하나요?

꿈틀꽃씨 쉼터에 방문하여 회원가입 신청서를 작성하신 후 이용할 수 있습니다.

• 위치: 어린이병원 지하 1층 입구 쪽

▶ 병동 나누미 연결 신청 방법은 조금 달라요!

병동 연결을 원하시는 경우, 주치의 선생님께 “소아완화의료팀으로 병동 연결” 의뢰를 요청해 주세요. 의뢰 후, 담당 사회복지사와의 상담을 진행한 뒤 활동이 가능합니다.



문의: 꿈틀꽃씨 쉼터



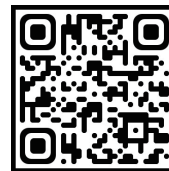
02-2072-3523

꿈틀꽃씨의 더 많은 소식이 보고 싶다면?



꿈틀꽃씨 홈페이지

www.dreamseeds.co.kr



꿈틀꽃씨 인스타그램

@snuch_dreamseeds

✓ 17. 넥슨어린이통합케어센터(도토리하우스)

Q 넥슨어린이통합케어센터(도토리하우스)는 어떤 곳인가요?

‘도토리하우스’는 인공호흡기나 기도 흡인, 산소, 경관영양 등 24시간 의료적 돌봄이 필요한 중증·희귀·난치 질환의 소아청소년 환자 가족들에게 휴식과 재충전의 시간을 제공하고자 넥슨과 보건복지부 그리고 서울 대학교병원이 손을 잡고 설립한 국내 최초 독립형 단기의료돌봄센터입니다. 도토리하우스는 ‘2023년 11월’ 개소하여 현재까지 많은 아이들, 가족들과 함께하고 있습니다.

Q 누가 입원할 수 있나요?

인공호흡기와 같은 의료적 요구를 1개 이상 가지고 있고 자발적으로 이동이 어려운 만 24세 이하의 소아청소년
※ 아이들은 도토리하우스 사전 외래를 통해 급성기 질환이 없는 안정적인 상태임을 확인한 후 입원할 수 있습니다.

Q 얼마나 이용할 수 있나요?

도토리하우스는 중증소아 단기입원서비스 시범사업 지침에 따라 연간 30박을 나누어 이용할 수 있으며 1회 최소 2박 3일, 최대 7박 8일까지 입원이 가능합니다.

(단, 첫 입원 시에는 아이의 적응 여부를 확인하기 위하여 2박 3일의 단기 입원을 권고 드리고, 그 외에도 아이의 상태에 따라 적절한 입원 기간을 권고 드릴 수 있습니다.)

Q 어떤 돌봄을 받을 수 있나요?

1) 의료적 돌봄

도토리하우스에 입원한 아이들은 의료적 상태에 따라 맞춤형 돌봄이 제공됩니다. 사전 외래에서 확인한 아이의 호흡, 영양, 배뇨, 배변, 수면 등 전문적인 의료진의 단기의료돌봄계획에 따라 기도흡인, 경관영양, 투약 등을 제공합니다. 보호자가 평상시에 집에서 돌보는 방식을 최대한 따르면서 아이들의 개인위생, 체위 변경, 기저귀 교체 등 기본 간호도 제공하고 있습니다. 입원 중 발열 및 경련, 강직 등 증상을 관리하고 산소포화도 저하 등의 응급상황 발생 시에는 전문 의료진이 즉각적인 대처를 하여 안전한 돌봄이 이루어질 수 있도록 노력하고 있습니다.



2) 정서적 지원 돌봄

· 짝꿍 놀이 활동

도토리하우스에는 아이들을 사랑하는 짝꿍 봉사단이 함께하고 있습니다. 짝꿍 봉사단은 아이들의 특성에 맞는 놀이 활동을 제공하며 오전, 오후, 저녁 하루 세 타임 활동하고 있습니다. 자원봉사자들은 활동 전 아이들의 특성에 대한 안내를 받아 개별적인 맞춤형 활동이 가능하며, 도토리하우스에 입원한 아이들은 최소 1일 1회 이상 놀이 활동 시간을 보낼 수 있습니다.

· 음악치료 프로그램

도토리하우스에서는 주 6회 음악치료사가 방문하여 다양한 악기 소리로 아이들의 정서적 안정을 도모하고 청각 및 촉각 자극을 통한 새로운 경험을 제공합니다. 이러한 도토리하우스 활동들은 보호자에게 사진 및 영상으로 공유되어 보호자들은 아이들이 도토리하우스에서 지내는 모습을 실시간으로 확인할 수 있습니다.

Q

어떻게 신청하나요?

도토리하우스 입원을 희망하는 경우 담당 사회복지사와 간단한 전화 상담 후 도토리하우스 외래 예약 및 사전 준비 사항에 대한 안내를 받을 수 있습니다. 외래 진료 후 입원 여부가 결정되면 6개월 이내의 원하는 시기에 도토리하우스 입원 예약이 가능합니다.

 **담당자 문의: 010-4221-1758**

 **사무실 번호: 02-2072-1758**

※ 평일 9:00 - 18:00 상담 가능 (공휴일 제외)

Q

도토리하우스 위치



주소: 서울특별시 종로구 창경궁로 22길 19
서울대학교병원 넥슨어린이통합케어센터 도토리하우스

도토리하우스의 더 많은 소식이 보고 싶다면?




도토리하우스 홈페이지
www.child.snuh.org




도토리하우스 인스타그램
[@snuch_dotorihouse](https://www.instagram.com/snuch_dotorihouse)

| 제4장 |

기타 자료



18. 한국 희귀·난치성 질환 연합회	44
----------------------	----

19. 부록 - 희귀질환자 의료비 지원사업 대상질환 목록	46
---------------------------------	----

18. 한국 희귀·난치성 질환 연합회



Q (사)한국희귀·난치성질환연합회는 어떤 곳인가요?

"단 한 명뿐인 희귀질환 환우일지라도 최선을 다해 함께"

(사)한국희귀·난치성질환연합회(KORD)는 희귀질환 환자와 가족을 위해 의료비 지원부터 심리·정서적 지지까지 전 생애주기에 걸친 맞춤형 지원체계를 구축하고 있는 비영리 사단법인입니다. 환자와 가족을 위한 사회복지사업에서부터 질환에 대한 인식·제도개선, 정책 입안 활동 등 환자와 가족의 권리옹호와 복지향상을 목적으로 힘쓰고 있습니다.



Q 환자 and 가족이 이용할 수 있는 사업으로 어떤 것이 있나요?

▶ 직·간접 의료비 및 교육비 등 각종 지원사업

- 장기 투병으로 인한 진료비, 수술비, 재활치료비 등 의료비 부담과 통원치료로 인한 교통비, 잦은 입원·결석으로 인한 학업 공백을 메우는 교육비를 지원해, 환자와 가족이 치료와 학업·일상에 전념할 수 있도록 돕고 있습니다.
- 여러 후원기관과 협력하여 매년 다수의 환자 가정에 실질적인 지원을 제공하고 있습니다.

▶ 희귀질환자 쉼터 운영사업

- 진료 및 검사 등을 목적으로 수도권 소재 의료기관을 이용하는 지방 거주 환자 및 보호자에게 단기 숙박시설을 제공하며, 희귀·난치성질환 자조모임 및 관련 단체에 시설을 무료로 대관합니다.
- 시·공간의 제약을 벗어난 비대면 심리 상담 및 미술치료 프로그램과 더불어 환자단체 운영 활성화를 위한 질환별 자조모임 지원사업을 시행하고 있습니다.

▶ RARE DREAMZ 운영사업

- RARE DREAMZ는 희귀·난치성질환 환우와 형제·자매·친구들이 함께하는 합창단입니다.
- 다른 삶의 이야기를 가진 단원들이 함께 어울리며 무대 위에서 공연의 주인공이 되는 경험도 하고, 노래와 춤을 통해 서로를 위로하는 작은 사회입니다.

문의: (사)한국희귀·난치성질환연합회

☎ 02-714-5522

희귀질환자 쉼터



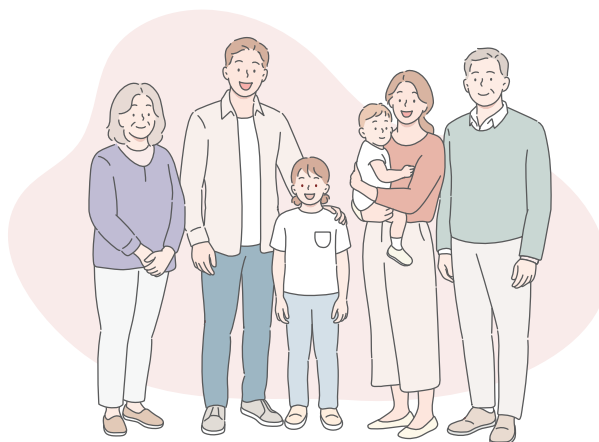
제15회 RARE DREAMZ 정기연주회 [Rare Dream La]



제15회 RARE DREAMZ 정기연주회 [Rare Dream La]를 보고 싶다면?



Rare Dream La
정기연주회



19. 부록



• 희귀질환자 의료비 지원사업 대상질환 목록

- 보조기기 구입비 대상질환
- 인공호흡기 및 기침유발기 대여료 대상질환
- 간병비 대상질환
- 특수조제분유, 저단백즉석밥 구입비 대상질환
- 옥수수 전분 구입비 대상질환



memo.

Find your **Rare** Find your **Cure**

희망을 연구하고 삶을 치료합니다

SNUH 서울대학교병원
서울권역희귀질환전문기관

SNUH 서울대학교병원
의료사회복지팀

SNUH 서울대학교병원
임상유전체학과 희귀질환센터

 질병관리청