

2025 달라지는 희귀질환자 의료비 지원사업

- 의료비 지원 대상질환 확대(1,272 → 1,338개, +66개)
- 연령별 환자 가구 소득 기준 일괄 완화(성인 120%, 소아 130% → 140%)
- 제출 서류 요건 완화 및 서면청구 방식 확대로 국민 불편 최소화

질병관리청(청장 지영미)은 2025년 ‘희귀질환자 의료비 지원사업’의 대상질환 확대 및 환자 가구 소득 기준 완화, 신청 방식 개선을 통해 환자와 가족에 대한 의료비 지원 보장성과 신청 편의성을 강화한다.

희귀질환자 의료비 지원사업은 희귀질환 환자 및 가족의 과도한 의료비 부담을 경감하기 위해 희귀질환 산정특례 등록자 중 소득·재산 기준 등을 만족하는 저소득 건강보험가입자의 본인부담금 등*을 지원하는 사업이다.

* 진료비 등 요양급여 본인부담금 및 기타 특수항목(특수식이 구입비, 간병비 등)

우선, 2025년 ‘희귀질환자 의료비 지원사업’의 대상질환이 기존 1,272*개에서 66개가 추가 되어 1,338개로 확대된다. 해당 질환의 의료비 지원 대상자는 요양급여 본인부담금 없이** 진료를 받을 수 있어 경제적 부담이 완화될 것으로 기대된다.

* '24년 국가관리대상 희귀질환(1,248개) + 중증난치질환(24개)

** 희귀질환 산정특례(건보재정) 90% + 희귀질환자 의료비 지원사업(정부지원) 10%

연도별 의료비 지원 대상질환 수(개)



또한, 성인(기준 중위소득 120% 미만)과 소아(기준 중위소득 130% 미만) 희귀질환자 의료비 지원 기준을 연령과 상관없이 일괄 완화(기준 중위소득 140% 미만)하여 더 많은 희귀질환 환자와 가족에게 의료비 지원을 확대한다.

[참고] 희귀질환자 의료비 지원사업 지원 대상자 소득기준 완화

구 분	현 행	개 선
환자가구 소득기준	(성인) 기준 중위소득 120% 미만 (소아) 기준 중위소득 130% 미만	(성인·소아) 기준 중위소득 140% 미만

아울러, 의료비 지원신청 시 질환명이 주상병으로 명시된 진단서만 인정하였으나, 주/부상병 구분 없이 최종진단명으로 지원 가능하도록 개선하고, 건강보험공단 지사 방문으로만 신청이 가능하였던 서면청구*를 우편과 팩스까지 확대하여 희귀질환 환자와 보호자의 지원신청 편의성을 강화하였다.

* 의료기관 이용 시 의료비가 자동 감면되지 않는 경우 환자 또는 보호자가 건보공단 지사 방문을 통해 요양급여 본인부담금 및 기타 특수항목 등을 청구하는 방식

[참고] 희귀질환자 의료비 지원사업 신청자 편의성 강화

구 분	현 행	개 선
진단서 제출 요건 완화	- 주상병이 대상질환으로 명시된 진단서에 한해 인정 ※ 부상병에 기재되거나 주부상병 기재 양식 없는 경우 재발급 필요	주상병 또는 부상병 관계없이 진단서에 기재된 최종진단명이 대상질환인 경우
서면청구 방식 다양화	건보공단 지사 '방문' 신청	방문 신청 + 우편 및 팩스

질병관리청 지영미 청장은 “희귀질환자 의료비 지원 확대가 되어 환자와 가족들에게 실질적인 도움이 되기를 기대한다”며, “앞으로도 국가관리대상 희귀질환을 지속적으로 발굴·지정하여 지원 제도와 연계하고, 보다 나은 치료 환경을 조성하기 위해 지속적으로 노력하겠다”고 밝혔다.

<붙임> 1. 희귀질환자 의료비 지원사업 개요
2. 2025 달라지는 희귀질환자 의료비 지원사업 카드뉴스

담당 부서	만성질환관리국 희귀질환관리과	책임자	과 장	김지영	(043-719-8771)
		담당자	사무관	윤봉근	(043-719-8772)
			주무관	윤보미	(043-719-8785)



□ **희귀질환자 의료비 지원사업 (지자체경상보조)**

- (목적) 저소득층 희귀질환자에 대하여 의료비를 지원하여 가계 재정 부담 경감을 통한 삶의 질 제고 및 적기 치료 지원('01~)
- (법적근거) 희귀질환관리법 제12조, 제12조의 2, 제13조
- (지원대상) '희귀질환 산정특례'에 등록된 저소득* 건강보험가입자**
 - * 기준중위소득 51%~140% 미만 ('25년~)
 - ** 특수식이 구입비 등 기타 특수항목은 의료급여 및 차상위 포함
- (대상질환) 국가관리대상 희귀질환, 중증난치질환 24개*
 - * 희귀질환관리법 제정·시행('16.12) 이전 경과조치 규정 대상 질환(24개)
- (지원내용) 요양급여 본인부담금(산정특례 등 건보가입자 혜택 적용 후 잔여 비용) 및 특수식이 구입비 등 기타 특수항목 지원

건보재정 40-70%	환자 부담 30-60%	건강보험가입자
↓		
건보재정 90%	희귀질환 산정특례 환자 부담 10%	희귀질환자 소득수준 무관
↓		
건보재정 (산정특례 등 건강보험 가입자 혜택 적용)	희귀질환자 의료비 지원사업 환자 부담 "없음"	희귀질환자 기준중위소득<140%

- (신청방법) 희귀질환 헬프라인(<http://helpline.kdca.go.kr>) 홈페이지 온라인 신청 및 희귀질환자의 주민등록지 관할 보건소 방문 신청

2025. 1.6.

질병관리청

2025년 달라지는
희귀질환자 의료비 지원사업

희귀질환자 의료비 지원사업이란?

✓

저소득 건강보험 가입자인 희귀질환자에 대하여
 요양급여 본인부담금 및 기타 특수항목을 지원하는 사업

구분	지원 항목
요양급여 본인부담금 	진료비 • 인공호흡기 대여료 • 기침유발기 대여료 • 보조기기 구입비 • 만성신장병 요양비
	준의료기관 요양비 • 특수조제분유 • 저단백즉석법 • 옥수수 전분
기타 특수항목 	특수식이 간병비

2/5

2025.1.6.

질병관리청

2025년 달라지는 희귀질환자 의료비 지원사업

지원 요건 완화

지원 대상질환 확대

국가관리대상 희귀질환 신규 지정에 따른
의료비 지원 대상질환 확대(1,272개→1,338개)

구분	현행	개선
대상 질환	국가관리대상 희귀질환 1,248개 중증난치질환 24개	국가관리대상 희귀질환 1,314개 (+66개) 중증난치질환 24개

연령별 환자가구 소득기준 일괄 완화

연령 구분없이 환자가구 소득기준 일괄 완화

구분	현행	개선
환자가구 소득기준	(성인) 기준 중위소득 120% 미만 (소아) 기준 중위소득 130% 미만	(성인·소아) 기준 중위소득 140% 미만

2025.1.6.

질병관리청

2025년 달라지는 희귀질환자 의료비 지원사업 신청 편의 제고

서면청구' 신청경로 확대

- 기 존** 국민건강보험공단 지사 방문 신청
- 개 선** 방문 신청 + 우편 및 팩스

*의료기관 이용 시 의료비가 자동 감면되지 않는 경우 환자 또는 보호자가 국민건강보험공단 지사 방문을 통해 요양급여 본인부담금 및 기타 특수항목 등을 청구

2025. 1.8.
실방관리형

더 자세한 내용은

희귀질환 헬프라인

🔍

에서

확인하실 수 있습니다!





희귀질환 헬프라인 바로가기

<https://helpline.kdca.go.kr>

5/5