

희귀질환자를 위한 저단백 즉석밥 구매 지원체계 구축 민·관 협력 추진

- ‘19세 이상 선천성대사이상질환자 저단백 즉석밥 구매지원체계’ 구축 추진
- 질병관리청-(주)CJ제일제당-(사)한국희귀·난치성질환연합회 업무협약 체결(6.9)

질병관리청(청장 임승관)은 2026년 6월 9일 16시, (사)한국희귀·난치성질환연합회 강당에서 (주)CJ제일제당(전략지원부문 대표 김찬호), (사)한국희귀·난치성질환연합회(회장 유지현)와 ‘희귀질환자 특수식(19세 이상 선천성대사이상질환-저단백 즉석밥) 구매 지원체계 구축’을 추진하는 업무협약을 체결한다.

질병관리청은 희귀질환 환자의 경제적 부담 경감을 위해 ‘희귀질환자 의료비 지원사업’을 수행하고 있으며, 영양급여 본인부담금 지원과 함께 질환특성에 따라 맞춤형 특수식(저단백 즉석밥 등)을 지원하고 있다.

- * 희귀질환자 특수식 ‘저단백 즉석밥’ 구입비 지원 (희귀질환자 의료비 지원사업)
 - [지원대상] 만 19세 이상의 선천성대사이상질환(페닐케톤뇨증 등 28개 질환),
 - [지원기준] 기준 중위소득 140% 미만 건강보험 가입자(의료급여 및 차상위 포함)

선천성대사이상 희귀질환*은 연령과 관계없이 특수식 섭취가 질환 관리에 필수적이거나, 특수식은 시장 규모가 작아 국내 생산·공급이 제한적임에 따라 19세 이상** 환자들은 저단백 즉석밥 구매시 물량 제한, 공급 부족 및 가격 불안정 등의 어려움을 겪어 왔다.

* 예시) 페닐케톤뇨증 등 태어날 때부터 선천적으로 단백질을 분해하는 효소가 부족해 단백질 성분을 먹으면 대사산물이 체내에 쌓여 장애가 생기거나 심할 경우 사망에 이를 수 있어 단백질 성분을 조절한 식단 유지 필요

** 만 19세 미만은 ‘선천성대사이상질환검사 및 환아관리사업’(보건복지부)에서 저단백 즉석밥 무상지원 (선구매 공급)


(주)CJ제일제당은 ‘햇반 저단백밥’을 생산하는 국내 유일 기업으로, 그간 선천성 대사이상 환우를 위한 햇반 저단백밥*을 지속적으로 생산·공급해 왔으며, 이를 통해 소외·취약계층에 대한 사회적 책임을 꾸준히 실천해 오고 있다.

* ‘햇반 저단백밥’은 쌀 도정 후 단백질 분해(24시간 소요)와 같은 별도의 특수공정을 통한 생산 및 품질검사(단백질 분석, 선별검사) 등으로 인하여 일반 햇반 대비 제조 원가가 2배 이상 높음

이번 협약은 성인 희귀질환 환자의 저단백 즉석밥 구매과정에서 발생하는 어려움* 해소를 위해 민·관 협업으로 ‘희귀질환자 특수식 안정적 구매 환경’ 지원을 목표로 이루어졌다. 협약이 이행되면, 19세 이상 희귀질환 환자도 온라인 전용 창구(희귀질환 헬프라인 누리집)를 통하여 분기별 특수식 사전 구매 신청이 가능해지며, 신청 물량은 일괄 주문 접수 및 생산 후 신청한 각 환우 가정에게까지 배송이 이루어지게 된다.

* 만 19세 미만 환아 공급(무상 정부지원) 후 남은 잔여 물량을 개별 구매함에 따라 물량 부족 또는 높은 가격의 비싼 상품(해외상품 또는 되팔이 상품 등) 구매

【 ‘햇반 저단백밥(CJ제일제당)’ 구매지원체계에 따른 개선 사례 】

 <p>※ 제품 이미지 (출처: CJ더마켓)</p>	<p>▶ (예시) 사례 적용</p> <ul style="list-style-type: none"> · (기존) 선천성대사이상희귀질환을 갖고 있는 A씨(19세 이상)는 저단백 즉석밥이 치료제만큼 중요하나, 저단백 즉석밥(약 1,700원)을 구매하기 위하여 6개월째 매일 알람을 설정하여 인터넷 접속하여 구매를 시도하고 있지만, 품절이라 살 수 없었다. 또한 00온라인몰에서 1개에 만원이 넘는 단가로 비싸게 팔아 결국 일본 직구 상품(약 5,000원)을 구매하였다. · (향후) 매 분기별 ‘희귀질환 헬프라인’에 접속하여 3개월치 원하는 물량을 구매 신청하면 해당 물량이 익월에 집으로 배송됨에 따라, 저단백 즉석밥을 불안 없이 일정한 단가 (1,700원)로 구매할 수 있게 된다.
---	--

이번 협약 기반으로 19세 이상 희귀질환자에 대하여 (주)CJ제일제당은 저단백 즉석밥의 ▲원활한 생산 및 공급을, (사)한국희귀·난치성질환연합회는 ▲구매 일괄 접수 및 주문 지원을, 질병관리청은 ▲구매 주문 시스템 구축, 신청 자격관리, 행정 지원 및 홍보 등을 상호 협력하여 추진한다.

이러한 민·관 협력 특수식 구매지원체계는 온라인 시스템 개발(희귀질환 헬프라인)을 거쳐 2026년 7월 1일부터 시행될 예정이다(7월 신청→8월 공급).

* (3분기 구매 신청기간) 2026.7.1.~7.15 (단가 1,700원, 최대 10박스(24개/1박스))

【 만 19세 이상 선천성대사이상질환 저단백즉석밥 구매 경로 】

	① 주문 단계	② 제품 생산 및 배송	③ 대금결제
주체	희귀질환자 (선천성대사이상질환)	(사)한국희귀·난치성 질환연합회	(사)한국희귀·난치성 질환연합회
접근 경로	희귀질환헬프라인 (helpline.kdca.go.kr)	질병보건 통합관리시스템	질병보건 통합관리시스템
내용	분기별 구매 신청 (구매수량, 입금)	구매신청 취합→ 생산업체 일괄주문	제품생산→ 환자별 가정으로 배송

특히, 이번 지원체계는 만 19세 이상 희귀질환 환자(28개 선천성 대사이상 질환)라면 의료비 지원사업 대상이 아니어도 누구나 온라인 시스템을 통해 저단백 즉석밥을 구매 신청할 수 있도록 한 것이 특징이다.

이에 따라서, 일정한 가격으로 원하는 물량을 안정적으로 구매할 수 있게 되어, 특수식 구매 접근성이 한층 향상되고 환자의 경제적 부담도 간접적으로 경감*할 수 있을 것으로 기대된다.

* 1인당 연간 960개 구매 기준 652만원~1,085만원 경감 가능(개당 6,800~11,300원 절감)

한편, 이번 협약식에서 질병관리청장은 저단백 즉석밥의 생산 공급에 기여하고 있는 CJ제일제당에 감사의 뜻을 전하며, 희귀질환 극복을 위한 특수식 지원 협력 강화를 위해 직접 제작한 현판을 전달하였다.

김찬호 (주)CJ제일제당 전략지원부문 대표는 “이번 협약을 통해서 저단백 즉석밥이 필요한 소비자에게 합리적인 가격으로 공급할 수 있는 기반이 마련되었다”며, “저단백 즉석밥의 원활한 생산·공급 등에 사회적 책임과 사명감으로 소외 희귀질환자에 기여할 수 있도록 노력하겠다”라고 말했다.

아울러, 유지현 (사)희귀·난치성질환연합회장은 “희귀질환자는 치료제뿐만 아니라 특수식 접근성 측면에서도 많은 어려움을 겪고 있다”며, “이번 민·관 협력을 통해 의료비 지원 여부와 관계없이 안정적인 특수식 구매 환경이 조성됐다는 점에서 의미가 매우 크다”라고 전했다.

건강한 동행,
국민과 함께하는 질병관리청



임승관 질병관리청장은 “희귀질환 환자에게 특수식은 치료제만큼이나 건강한 삶 유지에 중요한 요소”라며, “이번 민·관 협력을 계기로 환자들이 특수식 구매 과정에서 겪는 어려움과 불안이 실질적으로 해소되기를 기대한다.”고 밝혔다.

이어, “특수식의 안정적인 공급은 생산기업의 적극적 협력 없이 해결이 어려운 만큼, 이번 사례는 큰 성과이자 성공적 협력 모델”이라며, “앞으로도 희귀질환 환자 특수식을 포함한 다양한 수요를 지속 발굴하고, 희귀질환 극복을 위해 민·관이 함께 지원을 확대·발굴해 나가도록 최선을 다할 것”이라고 강조했다.

<붙임> 1. 업무협약식(MOU) 개요

2. 희귀질환자 특수식(저단백 즉석밥) 구매지원체계 구축 개요
3. 희귀질환자 특수식(저단백 즉석밥) 구매지원 절차 등
4. 희귀질환자 특수식(저단백 즉석밥) 구매지원체계 기대효과
5. 카드뉴스

담당 부서	만성질환관리국 희귀질환관리과	책임자	과 장	김지영 (043-719-8771)
		담당자	서기관	조우미 (043-719-8772)
			주무관	김지민 (043-719-8785)
			연구원	장혜원 (043-719-8778)

□ **MOU 추진 배경 및 협약 내용**

- (추진배경) 만 19세 이상 희귀질환자(선천성 대사이상질환자)에 대한 특수식(저단백 즉석밥) 원활한 생산, 공급, 구매 지원을 위한 민·관 협력체계 구축
- (협약당사자) 질병관리청, (주)CJ제일제당, (사)한국희귀·난치성질환연합회
- (협약 내용) 희귀질환자 특수식의 ▲원활한 생산 및 공급, ▲구매 신청·접수 및 주문 지원, ▲행정적 지원 및 홍보 등

□ **행사 개요**

- (일 시) '26. 6. 9. (화) 16시
- (장 소) (사)한국희귀·난치성질환연합회 강당
- (참석자) 질병관리청, (주)CJ제일제당, (사)한국희귀·난치성질환연합회
 - (질병관리청) 임승관 청장, 오진희 만성질환관리국장 등
 - (CJ제일제당) 김찬호 대표, 조영식 상무 등
 - (한국희귀·난치성질환연합회) 유지현 회장, 정진향 사무총장 등
- (세부 일정)

시간	내용	비고
16:00 (5')	개회 및 참석자 소개	희귀질환관리과장
16:05 (10')	추진 경과 및 협약 취지 설명	
16:15 (10')	인사말씀	질병관리청장 CJ제일제당 전략지원부문 대표 (사)한국희귀·난치성질환연합회장
16:25 (10')	협약서 서명 및 상호교환	질병청-CJ-연합회
	협력 기관 현판 전달	
	기념 촬영 및 마무리	

□ **추진배경**

- 선천성 대사이상질환자는 연령과 관계없이 특수식(저단백 즉석밥 등)의 지속적 섭취가 필수적이므로 안정적 특수식 구매 환경이 중요
- 저단백 즉석밥은 국내 단일 공급업체(CJ)의 제한된 생산 물량을 19세 미만 환아에 우선 배정(정부 지원),
 - 19세 이상 환자는 잔여 물량(온라인 일반판매분)을 경쟁 확보하거나, 최대 7.6배 높은 가격 구매(되팔이 상품) 또는 해외상품 구매 등 어려움 발생
- * (19세 미만) 무상공급(정부지원)으로 선주문 공급 지원 (복지부 환아관리사업) ↔ (19세 이상) 물량 부족의 경쟁 선점 또는 되팔이 높은 단가(1개당 8,500~13,000원) 개별 구매

□ **추진방향**

- ‘질병관리청-(주)CJ제일제당-(사)한국희귀·난치성질환연합회’ 민·관 협력으로 「19세 이상 희귀질환자 특수식 구매 지원체계」 구축
 - **(구매경로)** 성인 환자의 특수식 구매 전용 창구*를 마련하여, 분기별 물량 신청·접수 → 생산업체 추가 생산 및 일괄 공급 방식 도입
 - * 저단백 즉석밥은 당초 ‘선천성 대사이상질환 등 특수의료용도’로 생산된 제품이므로, 적정 환자에게 원활하게 공급될 수 있도록 구매 경로 구축
 - **(추진체계)** 질병관리청(자격확인·시스템개발 등)-(주)CJ제일제당(생산·배송)-(사)한국희귀·난치성질환연합회(주문취합·대금관리 등) 민·관 협력체계 수행

【 운영 방식(안) 】

구분	처리 주체	세부 내용
① 개별 구매신청	희귀질환자	○ (주문창구) 희귀질환 헬프라인 ○ 분기별 필요 수량 주문 및 결제, 배송 주소 입력 * 필요 수량, 배송지 입력 후 선결제 (*일정 구매단가 적용)
② 구매 내역 취합 → 주문 신청	(사)한국희귀·난치성질환연합회	○ (관리창구) 질병보건통합관리시스템 ○ 분기별 전체 신청 내역 취합 → 생산공급 업체에 일괄 주문 신청 * 환자별 주문 수량 및 배송지 전달
③ 생산·배송	생산·공급업체 (CJ 제일제당)	○ 제품 생산 후 각 환자 가정으로 배송 ○ 세금계산서 발행 (연합회로 일괄 발행)
④ 대금 결제	(사)한국희귀·난치성질환연합회	○ (사)한국희귀·난치성질환연합회에서 세금계산서 발생일 기준 10일 이내 대금 결제 * 구매 대행금액 전액 일괄 결제 ※ (의료비지원 대상자) 선결제 금액 공단 지사로 서면 청구* * (제출서류) 특수식이 구입비 서면 청구서, 구매확인서

* 특수식이 구입비 서면청구는 ‘희귀질환자 의료비 지원사업’ 중 특수식이 구입비 지원 대상자만 해당

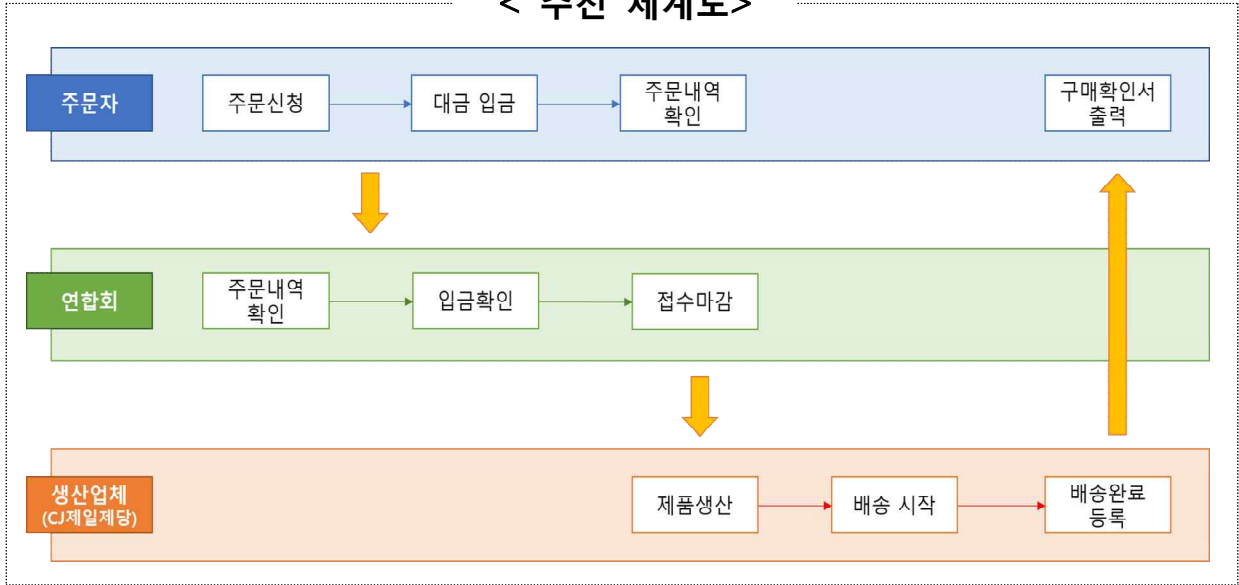
붙임3

희귀질환자 특수식(저단백 즉석밥) 구매지원 절차

□ 신청 개요

- **(신청대상)** 만 19세 이상 선천성 대사이상 질환 28개(붙임) 진단받은 희귀질환자 중 저단백 즉석밥 구매를 희망하는 자
 - ※ 희귀질환자 의료비 지원사업 대상자 여부와 상관없이 주문 가능 (첫 주문 시 신청 자격 대상질환 확인을 위해 3개월 이내 발급받은 진단서 첨부 필요)
- **(신청기간)** 연 4회, 분기별(1, 4, 7, 10월) 1~15일 내 주문신청
 - ※ 주문 신청 후 익월 수령 (분기별 수령 시기 : 2, 5, 8, 11월)
- **(신청방법)** '희귀질환 헬프라인'(helpline.kdca.go.kr)을 통한 온라인 주문 신청 및 대금 입금 ((사)한국희귀·난치성질환연합회 전용계좌)
 - ※ 1개당 단가 1,700원 - 박스(1박스, 24개) 단위로 주문 가능

< 추진 체계도 >



□ 저단백 즉석밥 구입비 서면 청구 방법 (희귀질환자 의료비지원 대상자)

* 기준 중위소득 140% 미만 건강보험 가입자(의료급여, 차상위 포함)
: 연간 168만원 이내 지원

구분	제출 서류 (국민건강보험공단 지사)
①(신설) 구매경로(희귀질환 헬프라인)를 통해 구입한 경우	<ul style="list-style-type: none"> • 특수식이 구입비 서면청구서 • 구매확인서(헬프라인에서 출력 가능)
②(기존) 개별적으로 온라인 상점 등을 통해 구입한 경우	<ul style="list-style-type: none"> • 특수식이 구입비 서면청구서 • 영수증

[붙임] 희귀질환자 저단백 즉석밥 구매경로 지원 대상질환

◎ 선천성대사이상질환 28개 질환

상병코드	질환명	상병코드	질환명
E70.0	고전적 페닐케톤뇨증	E72.1	호모시스틴뇨
E70.1	기타 고페닐알라닌혈증	E72.1	메타이오닌혈증
E70.2	타이로신대사장애	E72.2	요소회로대사장애
E70.2	알카톤뇨증	E72.2	아르지닌혈증
E70.2	조직흑갈병	E72.2	아르지닌숙신산뇨
E70.2	타이로신혈증	E72.2	시트룰린혈증
E70.2	타이로신증	E72.2	고암모니아혈증
E71.0	단풍시럽뇨병	E72.3	라이신 및 하이드록시라이신 대사장애
E71.1	고류신-이소류신혈증	E72.3	글루타르산뇨
E71.1	고발린혈증	E72.4	오르니틴대사장애
E71.1	메틸말론산혈증	E72.4	오르니틴혈증(I, II형)
E71.1	아이소발레린산혈증	E72.4	오르니틴트랜스카바미라제 결핍
E71.1	프로피온산혈증	E72.5	글라이신대사장애
E72.1	유황함유아미노산대사장애	E72.5	비케톤고글라이신혈증

□ 구매지원체계 구축 전 · 후 변화

구분	현 재	개 선
구매 경로	<p>[구매경로 불안정]</p> <ul style="list-style-type: none"> · 국내 생산 재고량 (19세 미만 선구매 이후 재고 물량)을 CJ자사몰 경쟁 개별 구입 * 상시 물량 부족 현상 발생 · 타 온라인 상점에서 되팔이 상품 등을 높은 가격으로 구매 · 국내 생산품이 없을 경우 해외상품 (주로 일본제품 등) 구매 	<p>[구매경로 안정성 확보]</p> <ul style="list-style-type: none"> · 단일화된 구매 전용 창구를 통한 분기별 사전 예약 주문 후 일괄 구매 * 안정적 물량 확보
구매 물량	<p>[구매 필요 물량 상시 부족]</p> <ul style="list-style-type: none"> · 상시 재고 부족에 따른 구매 물량 제한 및 구매 불가 	<p>[구매 필요 물량 안정적 확보]</p> <ul style="list-style-type: none"> · 분기별 필요 수요량 선 주문에 따른 안정적 물량 확보
구매 단가	<p>[가격 편차 심화]</p> <ul style="list-style-type: none"> · 온라인 판매처에 따라 가격 편차가 크고* 상대적으로 높은 가격으로 구매 * (정상가) CJ 자사몰 : 1,683~1,980원 * (되팔이가격) 인터넷 상점 : 8,500~13,000원 	<p>[가격 안정화]</p> <ul style="list-style-type: none"> · 사전 구매 수요 신청을 통해 가격 편차 없이 안정적·일률적 단가* 구매 가능 * 개당 1,700원(온라인 정상가 수준) · 경제적 부담 완화 (경제적 지원 효과) * 1인당 약 652~1,085만원 경제적 절감 효과
구매 환경	<p>[불공정 거래환경 노출]</p> <ul style="list-style-type: none"> · 판매처별 재고 상황에 따라 구매 선점 등 경쟁, 불공정 판매 거래 발생 가능 	<p>[안전한 거래환경 조성]</p> <ul style="list-style-type: none"> · 사전 물량 예약 기반 구매체계로 구매 경쟁 없이 안전 거래
연령별 환경	<p>[연령별 특수식 접근성 차이 존재]</p> <ul style="list-style-type: none"> · 만 19세 이하는 무상 공급(정부지원)으로 구매 어려움이 없으나, 성인(19세 이상)이 된 이후 개별 구매에 따른 불안 존재 	<p>[연령과 관계없이 특수식 접근성 확보]</p> <ul style="list-style-type: none"> · 만 19세 이상 구매 지원체계를 통해 연령과 관계없이 연속성 있는 특수식 구매 가능

2026.6.9. 질병관리청

19세 이상 선천성 대사이상질환 희귀질환 환자의 저단백 즉석밥 구매가 더 편리해집니다!

2026년 7월부터

1/5

2026.6.9. 질병관리청

누가 이용할 수 있나요?

대상자
만 19세 이상 선천성 대사이상질환(28개)으로 진단받은 자 중 저단백 즉석밥 구매를 희망하는 자
※ 희귀질환자 의료비 지원사업 대상자 여부와 상관없이 대상질환에 해당하면 주문 가능

대상질환은 어떻게 되나요?

고전적 페닐케톤뇨증	기타 고페닐알라닌혈증	알칼리뇨증	조직족갈병
타이로신대사장애	타이로신증	타이로신혈증	단통시험노병
고류산-이소류산혈증	고발린혈증	메틸말론산혈증	미소발레린산혈증
프로피온산혈증	메타이오닌혈증	유황황유아미노산 대사장애	호모시스테인뇨
고잉모니아혈증	시트룰린혈증	아르지닌속산산뇨	아르지닌혈증
요소회로대사장애	글루타르산뇨	라이신 및 하이드록시라이신 대사장애	오르니틴대사장애
오르니틴트랜스카 바미라제결핍	오르니틴혈증 (I-II형)	글라이신대사장애	비케톤고혈 라이신혈증

2/5

2026.6.9. 질병관리청

어떻게 달라지나요?

구매 방식	구매 환경
변경 전 온라인 플랫폼 개별 구매	변경 후 희귀질환 헬프라인 전용 창구를 통한 분기별 주문
	변경 후 분기별 수요 신청 기반 안정적 물량 확보 가능

물질 걱정은 NO! 희귀질환 헬프라인 전용 창구를 통해 저단백 즉석밥을 더 쉽고, 편리하게 구매하실 수 있습니다!

3/5

2026.6.9. 질병관리청

언제 어떻게 신청하나요?

신청 기간
연 4회, 분기별(1·4·7·10월) 1~15일 신청

1분기	2분기	3분기	4분기
1.1.~1.15.	4.1.~4.15.	7.1.~7.15.	10.1.~10.15.

* 2026년은 3회차 신청(7월 신청·8월 공급)부터 이용 가능합니다.
** 신청 기간은 변동될 수 있으나, 자세한 사항은 희귀질환 헬프라인(helpline.kdca.go.kr)을 확인하세요.

이렇게 이용하세요!

- 희귀질환 헬프라인 접속 후 온라인 주문 및 결제
- 구매신청 취합 후 생산업체로 일괄 주문
- CJ 제일제당 제품 생산 및 배송

※희귀질환 헬프라인 내 온라인 주문 창구는 추후 오픈 예정

4/5

2026.6.9. 질병관리청

선천성 대사이상질환자는 연령과 관계없이 특수식(저단백 즉석밥 등)의 지속적인 섭취가 필수적입니다.

저단백 즉석밥, 이제 희귀질환 헬프라인에서 간편하게 구매하세요!

희귀질환 헬프라인 바로가기
helpline.kdca.go.kr

5/5