

희귀질환 당원병 환자의 연속 혈당 관리에 필요한 물품 요양비 지원 추진

- 질병관리청, 2027년 상반기 중 ‘희귀질환자 의료비 지원사업’에 당원병 환자의 혈당 관리에 필요한 연속혈당측정용 전극 등 지원 항목 신설, 시스템 개발을 거쳐 본인부담금 지원 추진 예정

질병관리청(청장 임승관)은 당뇨병과 같이 지속적으로 혈당 관리가 필요한 당원병 환자의 혈당 관리에 필요한 품목 요양비에 대한 본인부담금 지원을 추진할 계획이라고 밝혔다.

질병관리청은 지난 ‘25.9월부터 ‘희귀질환자 의료비 지원사업’을 통해 당원병 환자에 대한 특수식(옥수수 전분) 구입비를 지원하고 있다.

- * 당원병(Glycogen Storage Disease, GSD)은 글리코겐을 포도당으로 바꾸는 효소 결핍으로 인해 간·근육 등 조직에 비정상적으로 글리코겐이 축적됨에 따라, 혈당 조절에 이상이 생겨 저혈당이 반복되는 희귀질환 ('25년 기준 약 344명)

당원병 환자는 혈당 유지를 위하여 지속적인 옥수수전분 복용이 필수적으로 저혈당으로 인한 응급상황 예방을 위해 주기적인 혈당 측정이 필요하였으나, 그간 이에 대한 지원이 이루어지지 않아 환자에게 부담이 큰 부분으로 작용하였다.

이에 따라, 지난 9월 8일 건강보험정책심의위원회 의결을 거쳐 당원병 환자의 혈당관리에 필요한 연속혈당측정용 전극 및 당뇨소모성재료(혈당측정 검사지, 채혈침)에 대한 요양비가 지급 대상으로 확정('27년 2분기 시행 예정)됨에 따라, 질병관리청은 금번 요양비 급여 적용에 따른 본인부담금 지원 방안을 마련할 계획이다.

2027년 상반기 중 ‘희귀질환자 의료비 지원사업’ 지원 항목에 ‘연속혈당 측정용 전극 등’ 지원 항목을 신설하고, 질병관리청과 국민건강보험공단 간

지원 대상자 자격 연계 및 의료비 지급 프로그램 개발 등을 거쳐 본인부담금 지원을 시행할 예정이다.

< 당원병 연속혈당측정용 전극 등 본인부담금 지원 계획안 >

- **(대상질환)** 당원병 (질병코드 E74.0)
- **(대 상 자)** 환자가구 소득·재산기준 만족자*
 - * 2027년부터 부양의무자가구 소득·재산 기준은 폐지 예정
- **(지원내용)** 건강보험 요양비 급여 적용 후 발생한 본인부담금*
 - * 연속혈당측정용 전극(기준금액 1,000원/일) : 19세 미만 10%, 19세이상 20%
 - * 당뇨소모성재료(혈당측정검사지, 채혈침 기준금액 1,300원/일) : 10%
- **(시행시기)** 2027년 상반기 중
 - * 상반기 중 프로그램 개발 등을 거쳐 구체적인 일정 추후 확정 예정

이를 통해 의료비 지원 대상 당원병 환자는 본인부담금 발생 없이 연속 혈당측정용 전극 등을 지원받을 수 있어 안정적으로 혈당 관리가 가능해질 것으로 기대되며, 구체적 지원 방안 및 시행시기는 관련 지침 개정을 통해 2027년 상반기 중 시행할 계획이다.

이와 더불어, 보다 더 많은 희귀질환자가 의료비를 지원받을 수 있도록 2027년부터 희귀질환자 의료비 지원 대상자 선정 시 부양의무자가구의 소득·재산 기준을 단계적으로 폐지*할 예정이다.

* ('27년) 간병비 등 지원 질환(당원병 포함), 극희귀질환, 염색체질환은 부양의무자 기준 우선 폐지

임승관 질병관리청장은 “당원병뿐만 아니라 모든 희귀질환자가 질병으로 인해 일상생활에서 겪는 어려움과 불안을 해소하고, 의료비 부담이 완화될 수 있도록 앞으로도 희귀질환자를 위한 국가책임 강화를 위해 최선을 다 하겠다”고 밝혔다.

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

