

희귀질환자 의료비 부담 완화를 위해 2027년부터 부양의무자 소득·재산기준 폐지를 단계적으로 이행할 계획입니다.

질병관리청(청장 임승관)은 2026년 9월 3일(목) 한겨레, 「20년 전 희귀질환 의료비 지원 기준 이제 바뀌야」 보도 관련 아래와 같이 설명하였다(9.3.).

□ 설명 내용

- 「'01년 제도 도입 당시 4대 질환에 완화된 소득·재산 기준 적용 이후, 치료비 부담이 큰 희귀질환에 대한 확대 시행은 없는 상황이다」와 관련,
- 그간 정부는 희귀질환자 의료비 지원 강화를 위해 4대 질환을 제외한 희귀질환에 대한 소득 기준을 지속적으로 완화해 왔습니다.

[희귀질환자 의료비지원 대상질환 및 지원 기준]

구분		'22년	'23년	'24년	'25년	'26년 현재
대상질환(개)*		1,147	1,189	1,272	1,338	1,413
소득 기준	희귀 질환	기준 중위소득 120% 미만		기준 중위소득 120% 미만 *소아청소년130%	기준 중위소득 140% 미만	
	4대 질환**	기준 중위소득 160% 미만				

* 전년도 지정질환 + 중증난치질환 24개 / **(4대질환) 혈우병, 고셔병, 파브리병, 뮤코다당증

- 아울러, '01년 희귀질환자 의료비 지원사업 시행 이후에도 과도한 의료비 부담 완화를 위하여 '04년 본인부담상한제 도입, '13년 재난적 의료비 지원 시행 등 지원제도를 확대 도입된 바 있습니다.

* (본인부담상한제) 건강보험 가입자가 부담한 1년간 본인 일부부담금이 개인 소득기준별 본인부담 상한액을 초과하는 경우 초과 금액은 건강보험공단에서 부담 *보건복지부

* (재난적의료비 지원) 소득 재산 수준에 비해 의료비가 과도하게 발생한 경우, 일정 범위의 의료비 지원 *보건복지부

- 앞으로도 희귀질환자 지원 강화를 위해 소요재정 등을 고려하여 의료비 지원 소득 재산 기준 완화를 지속 검토해 나갈 예정입니다.
- 또한, 「희귀질환 의료비 지원사업 기준 합리화 방침을 제시하였으나, 아직 구체적인 대상과 일정 등 이행 계획이 마련되지 않았다」와 관련,
 - 정부는 희귀질환자 의료비 지원 대상 확대를 위해 의료비 지원 신청 진입 문턱을 낮추고자, '27년부터 의료비 지원 선정 기준의 부양의무자 소득·재산 기준을 단계적으로 폐지 추진할 계획*입니다.

선정 기준	현행	→	2027년~
	환자가구 소득·재산기준 (기준 중위소득 140% 및 별도 재산기준)		환자가구 소득·재산기준
	부양의무자가구 소득·재산기준 (기준 중위소득 200% 및 별도 재산기준)		단계적 폐지

【 부양의무자 소득·재산 기준 단계적 폐지 계획(안) 】

1단계 ('27.1.1 시행)	2단계 ('28.1.1 시행)
희귀질환 중 중증도가 높고 의료 필요도 높은 위주의 질환으로 우선 지원 · 극희귀질환, 기타염색체이상질환 · 간병비 등 지원 대상 희귀질환	전체 희귀질환으로 확대 · 전체 희귀질환

- 이를 위하여 '27년 정부안에 소요 예산(약 26억원)을 반영하였으며, 금년 하반기 관련 지침 개정을 거쳐 '27.1.1부터 시행될 수 있도록 차질 없이 준비 중입니다.
- 정부는 앞으로도 희귀질환 국가 책임 강화를 위해 희귀질환자 의료비 부담 완화에 더욱 최선을 다하겠습니다.

담당 부서	만성질환관리국	책임자	과 장	윤성희 (043-719-8771)
	희귀질환관리과	담당자	서기관	조우미 (043-719-8772)



□ 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**

* 기준 중위소득 140% 미만 ('25년~)

** 특수식이 구입비 등 기타 특수항목은 의료급여 및 차상위 포함

- (대상질환) 국가관리대상 희귀질환, 중증난치질환 24개*

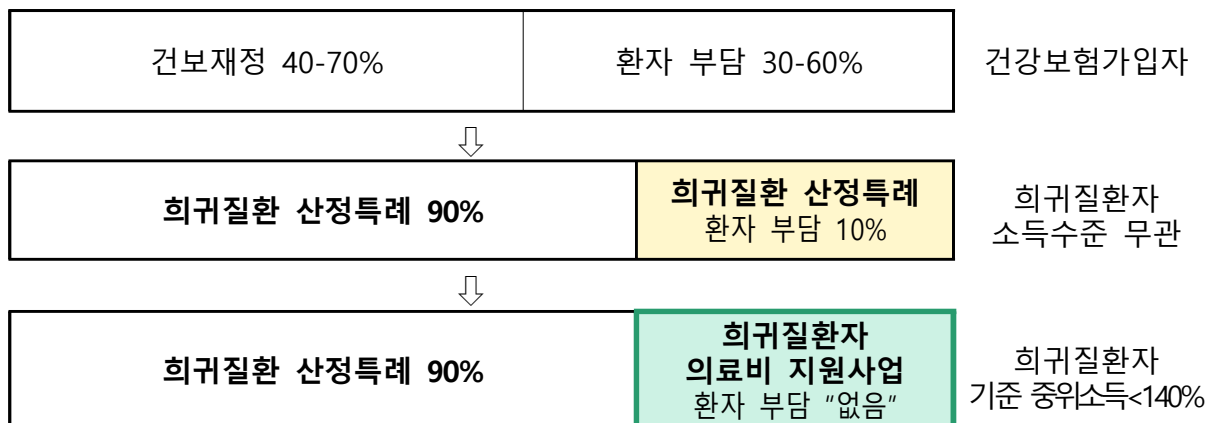
* 희귀질환관리법 제정·시행('16.12) 이전 경과조치 규정 대상 질환(24개)

※ 연도별 의료비지원 대상질환 수

2021	2022	2023	2024	2025	2026
1,110	1,147	1,189	1,272	1,338	1,413*

* 중증난치질환 24개 포함

- (지원내용) 요양급여 본인부담금(산정특례 등 건보가입자 혜택 적용 후 잔여 비용) 및 특수식이 구입비 등 기타 특수항목 지원



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