

1

건강보험 본인일부부담금 산정특례 개요

□ (목적) 진료비 부담이 높은 중증질환자 및 희귀·중증 난치 질환자의 본인부담률 인하를 통한 진료비 부담 완화 ⇨ 빈곤층 전락 방지

※ 「국민건강보험법」 제44조 및 「동법 시행령」 제19조를 근거로 「본인일부부담금산정특례에 관한 기준」(보건복지부 고시)을 통해 운영

□ (대상) 중증질환(암, 심장질환 등), 희귀 및 중증 난치, 결핵 등으로 진단을 받아 산정 특례 대상자로 등록한 자

○ 뇌혈관, 심장질환, 중증외상은 등록하지 않고 사유 발생 시 병·의원 에서 즉시 산정 특례 적용

□ (적용범위) 해당 질환 및 의학적으로 인과가 분명한 합병증

구분	시행시기	적용대상	특례기간	본인부담률 (입원·외래 동일)
암	'05.9월	산정특례 등록 암환자	5년 ※재등록 가능	5%
뇌혈관 질환	'05.9월	고시 해당상병 수술·급성기 입원 뇌혈관질환자	최대30일	5%
심장질환	'05.9월	고시 해당상병 수술·약제투여 심장질환자	최대30일 (입원·외래) 복잡선천성 심기형 및 심장이식 60일	5%
희귀 및 중증난치 질환	'09.7월	산정특례 등록 희귀 및 중증난치질환자	5년 (상세불명희귀질환자 1년) ※재등록 가능	10%
결핵	'09.7월	산정특례 등록 결핵환자	결핵치료기간 (치료시작~치료종결)	0%
잠복결핵	'21.7월	산정특례 등록 잠복결핵감염자	1년(6개월 연장가능, 1회)	0%
중증화상	'10.7월	산정특례 등록 중증화상환자	1년 (6개월 연장)	5%
중증외상	'16.1월	고시 해당 중증외상환자	최대30일(입원)	5%
중증치매	'17.10월	산정특례 등록 중증치매환자	5년 (V810은 매1년간 60일)	10%

□ 희귀질환 산정특례 제도

○ 희귀질환

- 유병률이 매우 낮지만(2만 명 이하), 비교적 명확한 진단기준이 있는 질환을 고시하여 혜택 부여 ... **783개 질환 306천 명 등록**(21.9월말 기준)
- * “한국표준질병·사인분류”(이하 KCD 코드)에 등재된 질환 위주 대상 선정

○ 극 희귀질환

- KCD 미등재 질환 등을 포함한 발생률이 극히 희박한 질환(2백 명 이하)으로 별도 고시하지 않고 단일코드(V900) 관리
- 일정 요건을 갖춘 요양기관의 진단 승인 의사를 통해 확진 받아 산정 특례 적용 ... **249개 질환 4,368명 등록**(21.9월말 기준)

○ 상세불명 희귀질환

- 일정 요건을 갖춘 요양기관을 통해 신청을 받아 환자별로 특례 부합성 여부를 심사하여 특례 인정
- 진단을 위한 병원 방문력, 임상 검사 결과, 연간 치료비용, 환자의 경제적 부담 등을 고려하여 판정
- 심사의 전문성 확립을 위하여 국내 희귀질환 권위자로 구성된 “희귀질환 전문위원회(질병관리청)”를 활용하여 결정
- **1년마다 재등록** 여부를 심사하여 그동안 특정 질환으로 진단된 환자는 확정 진단명에 따른 특례 적용 ... **등록자 없음**(21.9월말 기준)

○ 기타염색체 이상질환

- 질환명이 없는 염색체 이상질환을 기타염색체 이상질환으로 묶어 하나의 특정기호(V901) 부여
- 환자별 산정특례 부합 여부를 질병관리청에서 검토 후 결정
- 극 희귀 및 상세 불명 희귀질환 진단요양기관 및 진단 의사를 통해 산정특례 등록 ... **54개 질환 202명 등록**(21.9월말 기준)

2

희귀질환 지정 기준

□ 희귀질환 정의 및 지정 절차

<희귀질환관리법>

제2조(정의) 유병인구가 2만명 이하이거나 진단이 어려워 유병인구를 알 수 없는 질환으로 보건복지부령으로 정한 절차와 기준에 따라 정한 질환

<희귀질환관리법 시행규칙>

제2조(희귀질환 지정 기준 및 지정 절차)

① 희귀질환의 지정기준

1. 질병에 대한 유병인구 수
2. 질환 진단에 대한 기술적 수준
3. 질환 진단을 위한 인력 및 시설 수준
4. 질환에 대한 치료 가능성
5. 질환의 진단 및 치료 등에 대한 사회경제적 비용 수준
6. 그 밖에 질환의 원인, 특성 및 유형 등을 고려하여 질병관리청장이 필요하다고 인정하는 기준

② 희귀질환관리위원회의 심의를 거쳐 희귀질환을 지정할 수 있음

③ 필요한 경우 관계 기관, 법인, 단체 및 전문가 등의 의견 또는 자료 제출 요청 가능

④ 질병관리청장은 지정 내용을 공고함

□ 희귀질환 지정 세부기준

- 타 관리정책 대상질환(암, 중증 등), 기존 검토완료 희귀질환 목록에 이미 포함되어 있는 질환은 검토에서 제외
- 심평원 수진자 통계를 근거로 유병인구 2만 명 이상 질환은 제외
- 감염성 질환, 약물 등 외인성 질환, 이차성 질환, 증양 등은 제외
- 독립적으로 진단이 가능한 질환으로 질환 증상의 중증도, 향후 지속적 기술·치료 등으로 인한 의료비 부담의 가중 여부 등을 고려

3

산정특례 대상 추가 희귀질환 목록(39개)

□ 희귀 질환 (2개 질환)

연번	상병 코드	국문질환명	영문질환명
1	L73.22	중증 화농성 한선염	Hidradenitis suppurativa, severe
2	Q16.1	(외)이도의 선천성 결여, 폐쇄, 협착	Congenital absence, atresia and stricture of auditory canal (external)

□ 극희귀 질환 (31개 질환)

연번	상병 코드	국문질환명	영문질환명
1	Q13.1	무홍채증	Aniridia
2	Q13.8	악센펠트-리이거 증후군	Axenfeld-Rieger syndrome
3	Q20.6	무비증 또는 다비증을 동반한 심방부속물의 이성질현상	Isomerism of atrial appendages with asplenia or polysplenia
4	Q20.6	심방부속물의 이성질현상	Isomerism of atrial appendages
5	Q87.0	마르케사니-바일 증후군 [바일-마르케사니 증후군]	Marchesani - weill-syndrome [Weill-marchesani syndrome]
6	없음	뇌크레아틴 결핍 증후군	Cerebral creatine deficiency syndrome
7	없음	다발선천기형-근긴장저하-발작 증후군	Multiple congenital anomalies-hypotonia-seizures syndrome
8	없음	드라벡 증후군	Dravet syndrome
9	없음	상염색체 열성형 세가와 증후군	Segawa syndrome, autosomal recessive
10	없음	신경안구심장비뇨생식계 증후군	Neurooculocardiogentiourinary syndrome
11	없음	폐동맥 슬링	Pulmonary artery sling
12	없음	헤모글로빈 Southampton (헤모글로빈 Casper)	Hemoglobin Southampton (Hemoglobin Casper)
13	없음	Aymé-Gripp 증후군	Aymé-Gripp syndrome
14	없음	Börjeson-Forssman-Lehmann 증후군	Börjeson-Forssman-Lehmann syndrome
15	없음	CACNA1A 관련 이상	CACNA1A-related disorder
16	없음	CDKL5 관련 이상	CDKL5-related disorder
17	없음	DDX3X 관련 이상	DDX3X-related disorder

연번	상병코드	국문질환명	영문질환명
18	없음	FBXO11 관련 이상	FBXO11-related disorder
19	없음	Feingold 증후군 1	Feingold syndrome 1
20	없음	Koolen-de Vries 증후군	Koolen-de Vries syndrome
21	없음	NACCI 관련 이상	NACCI-related disorder
22	없음	Nicolaidis-Baraitser 증후군	Nicolaidis-Baraitser syndrome
23	없음	MONA(다중심성 골용해, 소결절증, 관절병증)	MONA (Multicentric osteolysis, nodulosis and arthropathy)
24	없음	Ogden 증후군	Ogden syndrome
25	없음	Okur-Chung 신경발달 증후군	Okur-Chung neurodevelopmental syndrome
26	없음	OPHN1 관련 이상	OPHN1-related disorder
27	없음	Pallister-Hall 증후군	Pallister-Hall syndrome
28	없음	PPP2R5D 관련 이상	PPP2R5D-related disorder
29	없음	Skraban-Deardorff 증후군	Skraban-Deardorff syndrome
30	없음	Weiss-Kruszka 증후군	Weiss-Kruszka syndrome
31	없음	ZTTK 증후군	ZTTK syndrome

□ 기타 염색체 이상 질환 (6개 질환)

연번	상병코드	국문질환명	영문질환명
1	없음	1번 염색체 단완의 중복 증후군	1p duplication syndrome
2	없음	6번 염색체 단완의 결손 증후군	6p deletion syndrome
3	없음	15번 염색체 장완의 결손 증후군	15q deletion syndrome
4	없음	18번 염색체 장완의 결손 증후군	18q deletion syndrome
5	없음	22번 염색체 장완의 결손 증후군	22q deletion syndrome
6	없음	22번 염색체 장완의 중복 증후군	22q duplication syndrome