

---

# 2023년 희귀난치성질환 아동지원사업 “우리 함께 더 케어” 안내자료

---

2023. 8.

세이브더칠드런 중부1지역본부



Save the Children

# 우리금융미래재단 X 세이브더칠드런

## 희귀난치성질환 아동지원사업 “우리 함께 더 케어”

### 1. 사업 배경

중증 질환에 대한 공공, 민간 지원이 확대되고 산정 특례 대상자 신청을 통해 본인부담금 발생률도 10%로 낮아졌으나, 희귀난치성질환으로 진단을 받기까지 많은 기간이 소요됨. 다양한 검사와 추적 관찰을 통해 원인을 찾더라도 국내 유병률로는 희귀 질환에 해당하지만 희귀질환 및 산정 특례에 포함되지 못해 치료제가 있어도 건강보험 급여 혜택을 받을 수 없는 사각지대 또한 존재함. 진단 후에도 희귀질환 특성으로 인해 여러 종류의 재활치료, 심리상담, 특수 물품 등 다각적인 지원이 필요하나 이에 대한 지원은 부족한 상황임. 치료비 중심의 장기적 지원 뿐 아니라, 환자 치료 중심의 생활 환경 속에서 가족들이 겪는 경제적 부담과 심리적 어려움을 완화할 수 있도록 가족에 대한 지원도 필요함.

### 2. 사업 목적

희귀난치성질환 의심 아동에게 필요한 검사를 지원하고 정확한 진단을 통해 치료 기회를 제공하며, 장기적 치료로 인한 가정의 경제적 부담을 경감시키고 아동 및 가족의 심리적 어려움을 완화함.

### 3. 사업 내용

#### 가. 지원대상

저소득 국내 거주 만18세 미만 중증질환 아동 및 가족

(신청서 내 희귀난치질환 코드명 기재 필수 / 질병관리청 희귀질환헬프라인 정보 확인)

※ 희귀난치성질환 의심아동(소견서 내 소견 첨부), 희귀난치성질환 지정 제외 아동(유병률로는 해당되나 희귀질환 및 산정특례 미포함으로 건강보험 급여혜택 받지 못하는 질환/소견서 내 소견 첨부), 등록/미등록 이주 아동(전체지원아동의 10% 내외) 포함

※ 만 18세 이상인 경우, 고등학교에 재학 중이면 지원 가능

#### 나. 지원내용

항목	내용
치료비 지원	- 희귀난치성질환 아동의 특성에 따른 의료비, 약제비, 보장구 구입 및 대여비, 재활치료비, 아동 및 가족 대상 심리상담비
사례관리 지원	- 희귀난치성질환 아동의 치료를 위해 발생한 교통비, 유류비, 숙박비 등 부대비용, 특수용품 구입비, 가족정서지원프로그램비

### 4. 지원기준

다음의 소득을 충족할 때 대상자로 선정 가능

- 법정 저소득: 국민기초생활수급권자, 차상위본인부담경감대상자, 한부모가족보호대상자 등
- 일반 저소득: 가구원 소득의 합계액이 중위소득 대비 150% 이하 [표 1] 참고

[표 1] 2023년도 기준 소득 및 건강보험료

(단위: 원)

가구 구분	2인	3인	4인	5인	6인	7인	8인
기준 중위소득	3,456,155	4,434,816	5,400,964	6,330,688	7,227,981	8,107,515	8,987,049
중위소득 150%	5,184,232	6,652,224	8,101,446	9,496,032	10,841,972	12,161,273	13,480,574
직장가입자	183,861	237,913	291,898	346,067	403,785	434,962	521,613
지역가입자	142,142	206,359	273,699	335,569	402,840	436,179	527,523
혼합가입자	186,476	242,216	299,947	359,887	434,962	476,875	563,270

※ 가구원 범위: 대상 아동과 동일한 주민등록등본에 기재된 자로서 생계와 주거를 같이 하는 자  
(동거인, 현역군인, 교도소 수감 중인 자 등은 가구원에 포함되지 않음)

※ 건강보험료 산정방법: 장기요양보험료를 제외한 건강보험료만을 기준으로 적용. 지원 신청일 기준 최근 3개월의 산정보험료 평균, 가구원 전체 보험료 합산

### 5. 지원 항목 및 금액

항목	세부내용	금액															
치료비 지원	- 건강지원비 : 의료비(검사, 수술, 입원, 외래 등), 약제비, 의료물품, 보장구 구입 및 대여	최대 800만원 (평균 460만원)  *치료비 지원 항목 내 금액 조정 가능															
	- 재활치료비 : 아동 특성에 따른 재활치료(언어, 인지, 감각통합 등 인지발달 치료 포함)																
	- 심리상담비 : 희귀난치성질환 아동 및 가족의 심리정서적 어려움 완화를 위한 개별 심리치료/가족상담																
	* 1인 기준 (예시)																
	<table border="1"> <thead> <tr> <th>지원항목</th> <th>산출근거</th> <th>금액(원)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>건강지원비</td> <td>960,000원</td> <td>960,000원</td> </tr> <tr> <td>재활치료비</td> <td>100,000원*28회 (주1회/7개월)</td> <td>2,800,000원</td> </tr> <tr> <td>심리상담비</td> <td>70,000원*12회 (주1회/3개월)</td> <td>840,000원</td> </tr> <tr> <td><b>합계</b></td> <td></td> <td><b>4,600,000원</b></td> </tr> </tbody> </table>		지원항목	산출근거	금액(원)	건강지원비	960,000원	960,000원	재활치료비	100,000원*28회 (주1회/7개월)	2,800,000원	심리상담비	70,000원*12회 (주1회/3개월)	840,000원	<b>합계</b>		<b>4,600,000원</b>
	지원항목		산출근거	금액(원)													
건강지원비	960,000원	960,000원															
재활치료비	100,000원*28회 (주1회/7개월)	2,800,000원															
심리상담비	70,000원*12회 (주1회/3개월)	840,000원															
<b>합계</b>		<b>4,600,000원</b>															
사례관리 지원	- 특수용품 구입비 : 희귀난치성질환 특성에 따른 특수식이, 기저귀 등 특수용품	최대 200만원 (평균 100만원)  *사례관리 지원 항목 내 금액 조정 가능															
	- 부대비용지원비 : 치료를 위해 발생한 기타 부대비용(교통비,*유류비,숙박비등) *유류비는 최대 30만원까지 지원																
	- 가족정서지원프로그램비 : 가족여행, 문화활동 등 가족 체험활동비 지원																
	* 1인 기준 (예시)																
	<table border="1"> <thead> <tr> <th>지원항목</th> <th>산출근거</th> <th>금액(원)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>특수용품 구입비</td> <td>100,000원*2회</td> <td>200,000원</td> </tr> <tr> <td>부대비용 지원비</td> <td>300,000원*1회</td> <td>300,000원</td> </tr> <tr> <td>가족정서지원프로그램비</td> <td>500,000원*1회</td> <td>500,000원</td> </tr> <tr> <td><b>합계</b></td> <td></td> <td><b>1,000,000원</b></td> </tr> </tbody> </table>		지원항목	산출근거	금액(원)	특수용품 구입비	100,000원*2회	200,000원	부대비용 지원비	300,000원*1회	300,000원	가족정서지원프로그램비	500,000원*1회	500,000원	<b>합계</b>		<b>1,000,000원</b>
	지원항목		산출근거	금액(원)													
특수용품 구입비	100,000원*2회	200,000원															
부대비용 지원비	300,000원*1회	300,000원															
가족정서지원프로그램비	500,000원*1회	500,000원															
<b>합계</b>		<b>1,000,000원</b>															

※ 1인당 평균 지원금액 기준으로, 개인별 치료계획 검토하여 1인당 최대 지원금액 1,000만원까지 지원 가능

※ 지원금액은 심의를 통해 조정될 수 있음.

## 6. 지원 적절성 판단 시 고려사항

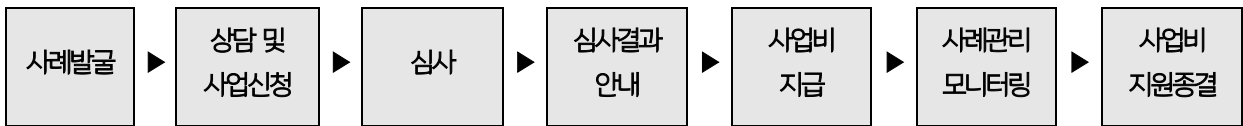
아동의 주변 상황을 종합적으로 사정해 지원 적절성을 판단, 대상자 선정 심사에 반영

- 1순위 : 유병률은 희귀질환에 해당하나 희귀질환 코드 등록 제외되어 건강보험 급여 혜택을 받지 못하는 아동
- 2순위 : 희귀난치성질환이 의심되어 진단을 위한 각종 검사, 치료 등이 필요한 아동
- 3순위 : 희귀난치성질환 진단 받아 증상 완화 및 회복을 위해 지속적인 치료가 필요한 아동

## 7. 대상자 선정 시 유의사항

- 타 기관 유사 사업과 중복지원 불가. 유사 사업의 지원을 받고 있는 경우, 지원이 종료된 후 지원 신청 가능

## 8. 지원절차



### 가. 지원신청

- \*사려관리기관은 하기 '제출서류'를 구비하여 중부1지역본부에 제출

(\* 사려관리기관: 인(어)가된 사회복지기관(복지관, 가족센터, 지역아동센터, 아동복지센터 등 각종 시설 단체), 의료기관 등 지원 가정에 대한 사려관리 및 사업비 관리가 가능한 곳)

구분		제출서류
공통		① 지원신청서(서식1) ② 아동·가정용 사업참여동의서(서식2), 사려관리기관용 사업참여동의서(서식3) ③ 개인정보 수집·이용 동의서(서식4) ④ 주민등록등본 (외국인등록증, 여권, 출생등록증, 난민관련 서류 가능) ※ 개인식별고유번호는 삭제 후 제출(주민등록번호 뒷자리, 여권번호, 외국인등록번호 등) ※ 개인식별고유번호가 노출된 채 제출하였을 경우 제출서류 일괄 반송 처리 ⑤ 의사소견서 (신청항목의 필요성에 대한 소견 필수 기재) ※ 질환명/코드명 기재, 희귀난치 코드 미등록의 경우 소견서 내 희귀난치 소견 첨부 ⑥ 아동안전보호정책 이행확약서
소득 증빙 서류	기초생활수급대상	- 수급자 증명서
	차상위복지급여대상	- 차상위복지급여 대상자 관련 증명서 (아래 서류 중 1개) 한부모 가족증명서 장애수당 대상자 확인서, 건강보험 차상위계층 본인부담경감대상자 증명서 자활근로자 확인서 우선 돌봄 증명서 요금감면 이동전화 서비스 감면 대상자 증명서
	일반 저소득 대상	- 건강보험료 납입증명서 - 건강보험료 납입증명 불가 시 소득확인 가능한 근로소득원천징수영수증, 최근 3개월 월급명세서(통장내역 확인 가능) 등

## 나. 진행절차

- 신청서류 일체를 확인하고 본 사업에서 정하는 대상자 선정 기준에 의거해 지원 적절한 사례인지 판단

구분	일정	비고
사업홍보 및 신청접수	2023년 9월 7일(목) ~ 2023년 10월 6일(금)	- 유관기관 안내 및 홈페이지 게시 - 신청서류 일체 이메일 접수
심사	~ 2023년 10월 13일(금)	- 신청서류 확인 및 대상자 선정기준에 의거 지원 적절성 판단
결과발표	2023년 10월 16일(월)	- 선정기관 별도 안내 (이메일 및 유선) <b>* 선정기관 대상 간담회 팔참(일정 별도 안내 예정)</b>
지원기간	2023년 10월 16일(월) ~ 2024년 7월 19일(금)	
사업비 지급	- 사례관리기관의 계좌로 지원 결정된 금액 입금	
사례관리	- 사례관리 기관은 대상자에 대해 지원 중 사례관리 실시 - 세이브더칠드런은 사례관리기관의 사례관리 과정 모니터링 (중간 정산보고, 기관 유선/대면 모니터링, 결과보고 등) - 아동의 치료경과, 지원금액 및 사용금액 동일 여부 등 확인 - 아동안전보호정책에 위배되는 상황 발견 시, 세이브더칠드런 아동안전보호정책 신고절차에 따라 신고 및 보고 진행	
중간보고	- 사업비 사용계획에 따른 진행사항 점검 - 중간보고 (영수내역, 증빙자료 등)	
결과보고	- 경제적 상황, 심리사회적 상황, 치료 경과 등 점검 - 결과보고 (영수내역, 지출품의 및 증빙서류 일체, 만족도조사, 결과보고서 등)	

※ 상기일정은 변동될 수 있음. 선정결과에 따라 신청마감 or 추가 모집 여부 결정(홈페이지 게시)

## 9. 사업 보고

### 가. 사례 보고

구분	보고 주체	수신	제출서류	보고시기/방법
중간보고	신청기관	중부1지역본부	- 영수내역 엑셀(서식8) - 영수증빙자료(PDF)	- 1차 : 지원 시작 후 1개월 이내 - 2차 : 12월 / 지원 시작 후 3개월 이내 - 영수내역 엑셀파일(서식8) 작성하여 화신 - 영수증 사본 스캔본 PDF로 이메일 화신
결과보고서	신청기관	중부1지역본부	- 결과보고서 (서식5) - 최종 영수내역 엑셀(서식8) - 영수증빙(기관 지출품의 및 증빙 서류 일체)* - 만족도조사 (서식6)	- 지원 종료 후 1주 이내 (최종제출 7/26(금)까지) - 결과보고서(서식5) 및 지원관련 사진 첨부하여 이메일 화신 - 영수내역 엑셀파일(서식8) 최종 취합하여 화신 - 영수증빙(기관 지출품의 및 증빙서류 일체) 사본 스캔하여 PDF로 이메일 화신 - 대상자정 만족도조사 (서식7) 작성 받아

				회신
--	--	--	--	----

※ **\*영수증빙(기관 지출품의 및 증빙서류 일체)\***

- 영수증빙에 사례관리기관의 지출품의서를 첨부(사례관리기관의 지출품의서 + 지출품의서에 첨부된 증빙서류 묶음 한 번에 제출)
- 증빙영수증은 세금계산서, 신용카드매출전표 등
- (현금 사용 불가 / 다른 서류없이 이체확인증만 있거나 간이영수증빙만 첨부하는 경우 등은 지원이 불가합니다.)

## 10. 회계처리 및 문서보관

### 가. 지원금 환급

아래 사항 중 1가지 이상에 해당할 경우 지원 결정을 취소하고, 기관에 지원된 후원금 환급 요청

- 가정상황 및 관련 상담 내용이 허위로 판단될 경우
- 후원금을 결정된 내용 외, 다른 목적 및 용도로 사용한 경우
- 후원금 사용 과정에 대한 사례관리가 불가능한 경우(연락두절 등)
- 대상자가 자발적으로 지원 취소를 원하는 경우
- 사보험을 포함해 외부기관으로부터 중복지원을 받은 경우
- 후원금 사용에 대한 명확한 증빙자료를 제출 하지 않았을 경우
- 그 외 사례관리담당자가 지원 취소 및 후원금 환급에 대한 타당한 사유를 제시할 경우

※ 사례관리기관은 후원금 환급이 결정된 날로부터 2주 이내 중부지역본부 계좌로 환급액 입금

### 나. 문서보관

- 대상자 정보는 외부인의 접촉이 일어나지 않도록 보관함
- 대상자 관련 문서는 업무 목적 이외 어떠한 경우에도 복사 및 개인적 보관, 외부 반출 금지

## 【 서식 목록 】

- [서식1] 지원신청서
- [서식2] 사업참여동의서 (아동·가정용)
- [서식3] 사업참여동의서 (사례관리기관용)
- [서식4] 개인정보 수집·이용 동의서
- [서식5] 결과보고서
- [서식6] 만족도조사
- [서식7] 아동안전보호정책에 관한 사명선언문
- [서식8] 영수내역
- [서식9] 분기보고서