

# SMA 환자 가족을 위한 질환, 복지 가이드북

GUIDE BOOK

## SMA 환자 가족을 위한 질환, 복지 가이드북



서울 영등포구 국제금융로10 Three IFC 49층 (우) 07326

TEL. 02-768-9000 FAX. 02-785-1939

KR2105057457

발간일자 | 2021년 8월 1일

 NOVARTIS

# Contents

<b>1</b> 척수성 근위축증 (SMA, Spinal muscular atrophy) 이란 무엇인가요?	01 SMA 한눈에 보기 02 SMA 종류 및 특징 03 SMA를 의심해 봐야 하는 증상 04 SMA 진단방법
<b>2</b> SMA는 치료할 수 있을까요?	01 기타 지지요법
<b>3</b> SMA를 진단받으면 어떻게 관리할 수 있을까요?	01 재활 치료 02 정형외과적 관리 03 영양 및 식이요법 04 호흡기 관리
<b>4</b> SMA 치료비는 얼마나 지원받을 수 있나요?	01 약제 건강보험 급여 02 본인일부부담금 산정특례 제도 03 본인부담상한제도 04 희귀질환자 의료비지원사업 05 재난적의료비지원사업 06 보건복지부 긴급복지지원제도(의료지원) 07 민간 의료비지원사업 08 저소득층 생계비 지원제도
<b>5</b> 돌봄도 지원받을 수 있나요?	01 장애 등록 및 혜택 02 보장구 지원 03 가사·간병 방문 지원사업 04 방문건강관리사업 (병원 제공 재택 의료서비스) 05 교통약자 이동지원 06 유비쿼터스 119-안심콜서비스 07 희귀·난치성질환자 센터

\* 각 항목을 클릭하시어 이동할 수 있습니다.


# 1

## 척수성 근위축증 (SMA, Spinal muscular atrophy) 이란 무엇인가요?

- 01 SMA 한눈에 보기
- 02 SMA 종류 및 특징
- 03 SMA를 의심해 봐야 하는 증상
- 04 SMA 진단방법

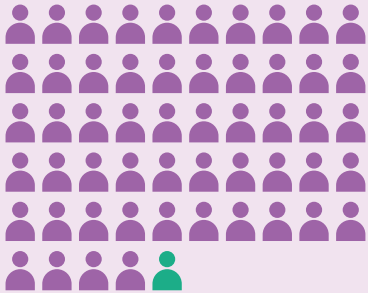
1. 척수성 근위축증(SMA, Spinal muscular atrophy)이란 무엇인가요?

## SMA 한눈에 보기



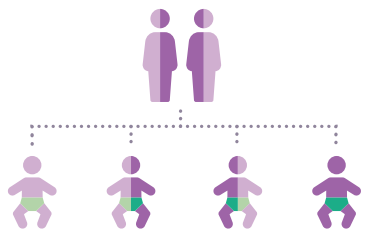
1만명 당 약 1명

SMA는 전 세계적으로  
신생아 1만명 당 약 1명 꼴로 발생하는  
치명적인 희귀 유전질환<sup>1</sup>



국내에서 유전적 결함을 가진  
보인자는 약 55명 중 1명<sup>2</sup>

부모가 모두 보인자일 경우



25%는  
정상
50%는  
보인자
25%는  
SMA 환자

부모가 모두 보인자인 경우  
자녀가 SMA 환자가 될 확률은 25%<sup>1</sup>

### 01 척수성 근위축증 (SMA, Spinal muscular atrophy)

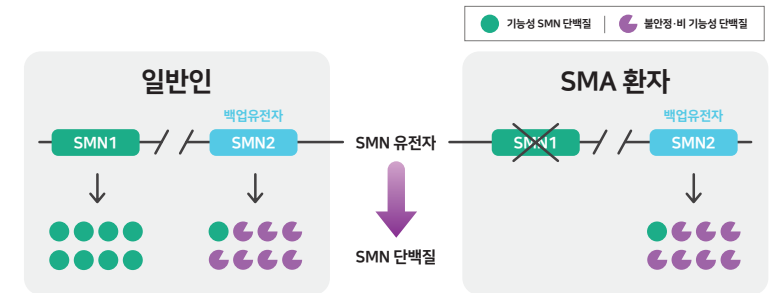
SMA는 온몸의 근육이 서서히 위축되어 마비까지 올 수 있는 유전성 희귀 근육질환입니다. 가장 심각한 제 1형 SMA의 경우 치료받지 않으면 호흡을 보조해 주는 장치에 평생 의존하게 되거나 사망에까지 이르게 될 수 있습니다.<sup>1,3</sup>

### 02 SMA에 걸리게 되면 어떻게 되나요?

· 운동 신경 세포가 손상되어 아이의 호흡이나 삼키기 등 기본적인 신체 기능을 포함한 모든 근육 기능에 영향을 미칩니다.<sup>1,3</sup> 그 결과 모든 근육이 약해져 호흡, 식사, 말하기, 머리 들기 등 기본적인 움직임조차 어려워집니다.<sup>4</sup> SMA는 심각한 경우 사망에까지 이를 수 있는 질환으로<sup>3</sup>, 빠른 진단과 치료가 필수적입니다.

· 인지 및 사고 능력에는 영향을 미치지 않습니다.<sup>1</sup>

### 03 SMA가 발생하는 원인은 무엇인가요?



SMA가 발생하는 근본적인 유전 원인은 생존운동신경원(SMN1) 유전자가 결핍되거나 결함이 있어 제대로 기능하지 못하기 때문입니다.<sup>4</sup>

#### 1) SMN1 유전자<sup>4</sup>

· SMN1 유전자가 기능하지 않으면 몸에서 근육 기능을 조절하는 운동 신경 세포가 생존에 필요한 SMN 단백질을 충분히 생성할 수 없습니다.

· 충분한 양의 SMN 단백질이 없으면 운동 신경 세포는 죽어 없어지며, 일단 없어진 운동 신경 세포는 다시 복구되지 않습니다.

#### 2) SMN2 유전자<sup>4</sup>

· SMN2 유전자는 SMN1 유전자의 백업 유전자로, 사람들은 SMN2 유전자의 복제수를 하나 이상 보유하고 있습니다.

· SMN2 유전자는 SMN1과 마찬가지로 SMN 단백질을 생성합니다. 그래서 SMA 환자들에게는 SMN2 유전자가 SMN 단백질을 생성할 수 있는 유일한 공급원입니다.

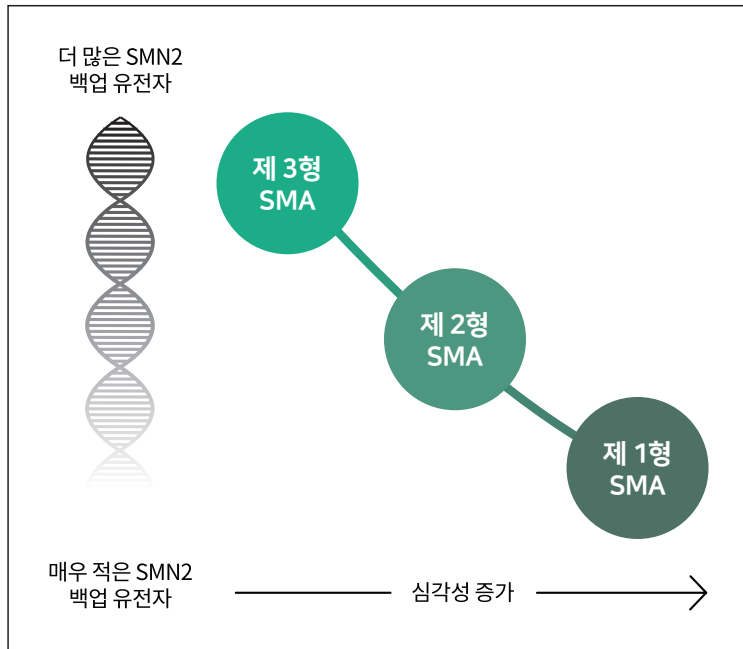
· 그러나 SMN2 유전자는 SMN1 유전자만큼 충분한 양의 SMN 단백질을 생성할 수 없습니다. SMN2 유전자는 SMN1 유전자 대비 최대 10%의 SMN 단백질을 생성합니다. SMN2 유전자가 생산하는 SMN 단백질의 양은 운동 신경세포가 생존하기에 턱없이 부족합니다. 그렇기 때문에 SMA 환자들은 치료하지 않으면 운동 신경 세포에 돌이킬 수 없는 손상을 입게 됩니다. 이 손상은 복구할 수 없습니다.

1. 척수성 근위축증(SMA, Spinal muscular atrophy)이란 무엇인가요?

## SMA 종류 및 특징

### 01 SMA 종류 및 특징

· SMA의 심각성은 SMA의 하위 유형에 따라 다르게 나타나는데, 이는 백업 유전자인 SMN2 유전자의 복제수와 연관됩니다.<sup>7</sup> SMN2 백업 유전자 개수가 적을수록 더 심각한 유형의 SMA일 가능성이 높습니다.



—— [SMN2 백업 유전자 복제수와 SMA 유형의 연관성]<sup>4</sup> ——

### 01 SMA 종류 및 특징

· SMA의 양상은 매우 다양합니다. 동일한 유형에서도 환자들은 다양한 증상을 경험할 수 있습니다.<sup>8</sup>

SMA 유형	달성 가능한 최대 운동기능	SMN2 유전자 수 / 발병연령	증상	기대여명
제 1형	도움 없이는 절대 앉을 수 없다	1~2개 보유 / 6개월 이전	· 근육 약화 · '개구리 다리' 자세, 근긴장저하 · 허의 다발 수축 · 반사 저하, 무반사 · 빨거나 삼키는 데에 어려움을 겪음 · 초기 호흡 기능 실패	치료가 진행되지 않을 시 90% 이상이 만 2세가 되기 전 사망하거나 보조호흡장치 착용
제 2형	스스로 앉을 수 있지만, 일어서거나 걸을 수 없다	2~3개 보유 / 6-18개월	· 몸 중심부 주위 근육 약화, 근긴장저하 · 손 떨림 · 반사 저하 · 청소년기 평균 혹은 평균 이상의 지적 능력 · 척추측만증	약 70%가 25세까지 생존
제 3형	일어서서 걸을 수 있다	3~4개 보유 / 18개월 이후	· 손 떨림 · 근이영양증과 유사한 증상	정상에 가까움

—— [SMA 유형별 특징]<sup>9,10,11</sup> ——

### 02 조기 치료의 중요성

· 한 번 손상된 신경 세포는 치료를 시작해도 회복이 불가능합니다.<sup>4</sup> 이러한 질환 특성상 조기에 치료할수록 치료 경과가 좋아집니다.

· 특히 제 1형 SMA 환자의 경우, 출생 직전부터 근육의 퇴행이 시작되어 생후 6개월 전 운동신경세포 95% 이상이 손상됨으로 조기 진단 및 치료가 필수적입니다.<sup>10,12</sup>

1. 척수성 근위축증(SMA, Spinal muscular atrophy)이란 무엇인가요?

## SMA를 의심해 봐야 하는 증상

### 01 일반적으로 나타나는 증상은 무엇인가요?

- ① 주로 어깨, 엉덩이, 허벅지 등 몸통 가까이에서부터 근육이 약해집니다.<sup>13</sup>
- ② 경우에 따라 호흡도 약해질 수 있습니다.<sup>14</sup>
- ③ 인지 및 지능은 정상입니다.<sup>15</sup>

### 02 SMA를 의심해 봐야 하는 증상은 무엇인가요?<sup>4,16</sup>

- ① 머리를 가누지 못할 수 있습니다.
- ② 호흡에 어려움이 있습니다.
- ③ 기거나 혼자 앉지 못합니다.
- ④ 씹고 삼키는 것에 어려움이 있습니다.
- ⑤ 걸을 때 어려움이 있습니다.
- ⑥ 근육의 힘이 약해 손가락이 떨릴 수 있습니다.

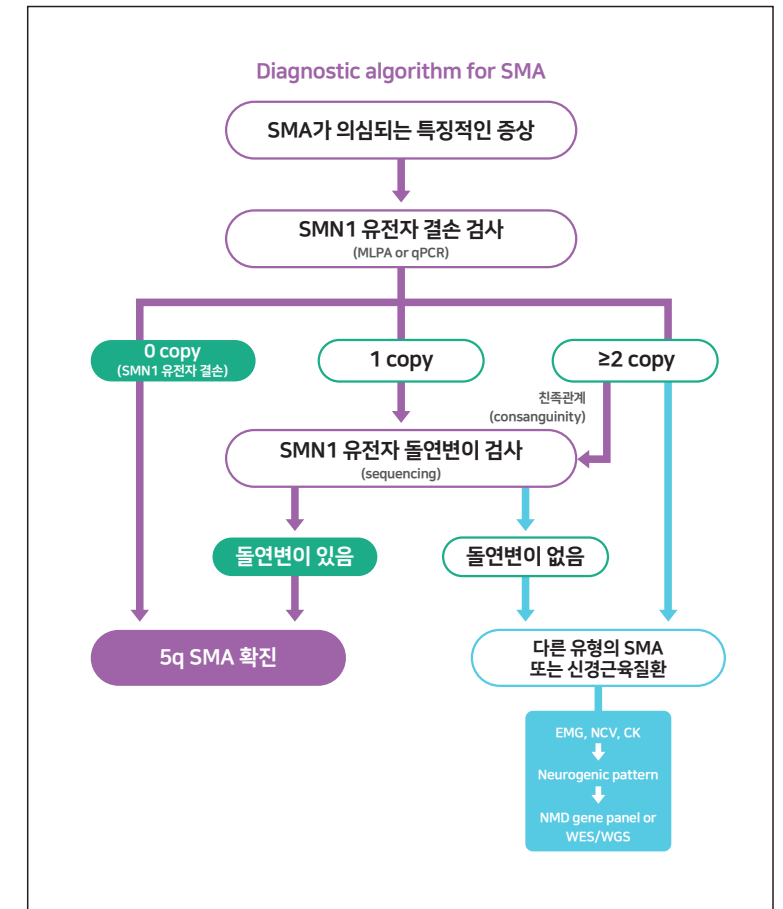
### 03 우리 아이가 SMA 같아요. 어떤 병원을 가야 하나요?

SMA가 의심되는 경우 빠른 시일 내에 가까운 소아청소년과 혹은 성인의 경우 신경과를 방문해 검사를 받는 것이 좋습니다. 검사 후 정밀 진단이 필요한 경우에는 담당 의사의 소견에 따라 대학 병원 혹은 희귀 질환 거점 병원을 방문해야 합니다.

## SMA 진단방법<sup>17,18</sup>

### 01 SMA 진단방법

SMA로 의심되는 특징적인 증상이 나타나면, 확진을 위해 혈액 채취를 통한 SMN1 유전자 결손 검사가 우선적으로 권장됩니다. 이 방법으로 SMN2 유전자 수 또한 확인할 수 있습니다. 또한 최근에 새롭게 출시된 검사법을 이용하면 1주일 내에 결과 확인이 가능합니다.



According to Diagnosis and Management of SMA Part 1 (2018)

# 2

## SMA는 치료할 수 있을까요?

### 01 기타 지지요법

2. SMA는 치료할 수 있을까요?

## 기타 지지요법

### 01 기타 지지요법

SMA로 진단된 환자는 일반적으로 증상에 따른 대증요법과 지지요법을 시행하게 됩니다. 필요에 따라 적절한 영양을 공급하고 호흡 기능을 유지시키고, 합병증을 치료 예방하는 것입니다.<sup>32</sup>

호흡 보조의 방법으로는 가벼운 산소보조 방법부터 비침습적 호흡보조 그리고 기관 절개술이 포함되는 침습적 호흡보조 등 여러 단계가 있습니다.<sup>33</sup>

식이 보조의 방법으로는 전문가를 통한 식단 관리부터 비루관을 통한 유동식 제공, 마지막으로 위루관 시술 방법이 있습니다.<sup>34</sup>

또한 근육위축에 의한 형태 변형과 기능 장애 등 근골격계 합병증을 관리하기 위해서는 물리치료를 진행할 수 있으며, 필요한 경우 작업치료, 호흡치료도 할 수 있습니다.<sup>32</sup>

# 3

## SMA를 진단받으면 어떻게 관리할 수 있을까요?

- 01 재활 치료
- 02 정형외과적 관리
- 03 영양 및 식이요법
- 04 호흡기 관리

3. SMA를 진단받으면 어떻게 관리할 수 있을까요?

## 재활치료

### 01 호흡 재활<sup>33</sup>

#### 1) 호흡 재활 치료는 왜 중요한가요?

SMA 제 1형 및 2형 환자가 사망하는 원인의 대부분은 호흡과 관련돼 있습니다. 그렇기 때문에 호흡기 관리는 SMA 환자에게 매우 중요한 부분입니다.

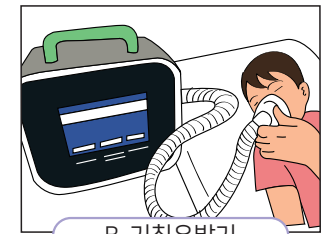
#### 2) 호흡 재활 치료에는 어떤 것이 있나요?

##### ① 호흡 운동



A. 인공호흡기

인공호흡기를 환자의 코와 입에 갖다 대어, 환자가 숨을 들이마실 때마다 호흡하는 것을 도울 수 있습니다. 호흡이 안정될 때까지 지속합니다.



B. 기침유발기

기침 유발기는 압력을 통해 폐에 공기를 주입하고 빨아들임으로써, 환자가 숨을 들이마시고 내뿜을 때마다 호흡에 도움을 줄 수 있습니다.

##### ② 기침과 기도 관리

###### A. 기침 유발기

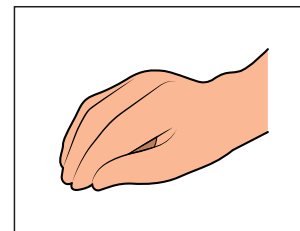
- 기침 유발기는 폐에 공기를 주입하고 빨아들이는 과정을 통해 환자가 기침을 더욱 용이하게 하도록 돕습니다.
- 사용 패턴: 4-5 차례의 호흡 뒤 1-2분간 휴식을 반복합니다.
- 의사의 처방 이후 사용이 가능합니다.

###### B. 직접 기침 유도

- 환자의 배와 횡경막에 손으로 살짝 압력을 주어 숨을 세게 내뿜도록 합니다.
- 위와 같은 과정을 통해 분비물이 나오거나, 이를 삼키도록 합니다.

##### ③ 폐와 기도에 있는 분비물 제거

###### A. 직접 분비물 유발



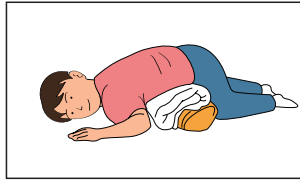
- 직접 분비물을 유발하는 방법은 매일 사용할 수 있는 방법으로, 가장 많이 사용되는 방법 중 하나입니다.
- 방법: 환자의 가슴에 동그랗게 만 손바닥을 두드리며 분비물을 유도합니다.

## 재활치료

### 01 호흡 재활

#### ③ 폐와 기도에는 분비물 제거

B. 자세를 통한 가래 유발 (Postural Drainage)



베개나 경사진 쿠션을 활용하여 환자의 머리가 아래로 향하도록 해, 분비물이 위에서 아래로 내려오게 하는 방법입니다.

C. IPV(Intrapulmonary percussive ventilation)

IPV는 폐에 압력을 주입하여, 폐 내부를 흔들고 느슨하게 해 기침을 통해 분비물이 쉽게 나오도록 하는 장치입니다.

### 02 근육 재활 (물리치료, 작업치료 등)

#### 1) 근육 재활 치료의 목표는 무엇인가?<sup>35</sup>

전반적인 목표는 근육의 구축이 더 이상 진행되지 않도록 예방하는 것입니다. 만약 이미 구축이 진행되었다면, 더욱 악화되지 않게 하는 것이 중요합니다.

#### 2) SMA 타입별로 재활 치료 방식이 다른가요?

##### A. 앉지 못하는 단계

앉지 못하는 SMA 환자들의 경우, 팔과 다리의 움직임이 부드럽게 이루어질 수 있도록 하는 것이 중요합니다. 유연성을 유지하도록 부목을 사용하는 것도 좋은 방법이 될 수 있습니다.

##### B. 앉을 수 있는 단계

팔꿈치, 허리, 손가락, 엉덩이, 무릎 그리고 발목에서의 유연성을 기르기 위해 매일 스트레칭 하는 훈련이 필요합니다. 스탠더와 같은 보조기를 사용하면 더욱 쉽게 스트레칭을 할 수 있습니다. 또한 AFO(Ankle-foot orthosis, 발목 보조기)를 착용하면 발목의 유연성을 유지할 수 있습니다.

##### C. 걷거나, 설 수 있는 단계

걷거나, 설 수 있는 단계의 환자들은 가능한 한 더 많이 걷도록 하는 것이 중요합니다. 걷는 것은 엉덩이, 무릎 그리고 발목 움직임을 유지하도록 도와주며, AFO를 착용하면 발목의 유연성을 유지하는 데 도움이 됩니다.

### 02 근육 재활 (물리치료, 작업치료 등)

#### 3) 근육 재활 치료 종류는 무엇인가?

##### A. ROM(Range of Motion) 치료<sup>36</sup>

- ROM(Range of motion)은 관절이 움직일 수 있는 범위를 의미합니다. 스트레칭과 운동을 통해 이를 발달시킬 수 있습니다. 만약 ROM을 제대로 쓰지 못하면 근육은 수축하게 되고, 움직임에 제약을 주게 됩니다.
- SMA 환자들은 관절의 힘이 매우 약해 ROM을 제대로 쓰는 데 어려움이 있습니다. 근육 구축이 있을 수 있기에, 물리치료사들은 각 환자들의 상태에 맞춰 스트레칭이나 운동 등을 진행해야 합니다.

##### B. 움직임 발달 치료<sup>37</sup>

움직임 발달 치료를 통해 머리 가누기, 바닥을 기거나 구르기, 앉아있다 일어서기와 같은 자세 바꾸기, 그리고 앉기 서기 걷기와 같은 자세를 유지하는 법을 배우게 됩니다.

##### C. 수중 재활 치료<sup>36</sup>

SMA 환자들은 물 속에서 더욱 움직이기 편하기 때문에, 밖에서 재활 치료를 하는 것보다 움직임의 범위가 큰 동작들을 보다 쉽게 할 수 있습니다.



## 정형외과적 관리<sup>35</sup>

### 01 SMA 환자들의 뼈 건강

#### 1) 뼈 건강은 왜 신경 써야 하나요?

SMA 환자들의 뼈는 약한 근육과 제한된 움직임 때문에 골밀도가 매우 낮습니다. 그리고 약해진 뼈는 골다공증으로 이어질 수 있으며, 골절의 위험 또한 매우 높기 때문에 뼈 건강을 항상 주의 깊게 관리해야 합니다.

#### 2) 뼈 건강 검사 방법은 무엇인가요?

환자의 혈중 비타민 D 레벨을 확인하거나, DEXA 스캔 혹은 CT 스캔을 통해 뼈 내 미네랄 함량을 확인할 수 있습니다.

#### 3) 뼈 건강 관리 방법에는 어떤 게 있나요?

- ① 운동이나 스트레칭을 합니다.
- ② 비타민D와 칼슘을 섭취합니다.

#### 4) 골절이 발생했을 때 어떻게 해야 하나요?

정확한 진단은 의사를 방문하여 골절 부위와 정도를 확인하는 것이 좋습니다. 부목이나 깁스를 할 경우, 맞춤 제작한 휠체어 등을 이용하는 것 또한 도움이 됩니다. 골절로 인해 수술이 필요한 경우, 수술을 집도하는 의사로 하여금 환자가 SMA를 앓고 있다는 사실을 알도록 하는 것이 중요합니다. 이를 통해 환자에게 알맞은 치료가 이루어질 수 있고, 잠재적인 위험을 피할 수 있습니다.

### 02 SMA 환자들의 고관절 및 척추

#### 1) 고관절 건강 관리 방법에는 어떤 것이 있나요?

- ① 휠체어나 유모차에서 올바른 자세를 유지하거나, 가능한 한 길게 서 있는 연습을 하는 것이 좋습니다.
- ② 또한 ROM 치료를 통해 고관절의 유연성을 기를 수 있습니다.
- ③ 고관절의 통증이 심해지거나 틀어짐이 심한 경우, 수술을 고려해볼 수도 있습니다.

#### 2) 척추 건강 관리는 왜 중요한가요?

- SMA 환자들은 척추 주변 근육도 약하기 때문에 척추측만증이나 척추후만증 혹은 전만증이 나타나기 쉽습니다.<sup>38</sup> 척추측만증은 걷는 환자보다 휠체어를 타는 환자들에게서 더욱 자주 나타납니다.
- 휘어진 척추는 앉는 것을 포함해 팔을 쓰는 것, 먹고 삼키는 것, 그리고 숨 쉬는 데에도 어려움을 주기 때문에 SMA 환자들에게 척추 건강을 관리하는 것은 매우 중요합니다.<sup>35</sup>

#### 3) 척추 건강 검사 방법은 무엇인가요?

척추는 병원을 방문할 때마다 검사하는 것을 권장합니다. 검사는 X-ray를 통해 진행할 수 있으며, 척추측만증이 발생한 뒤에는 6-12달에 한 번 검사를 받는 것이 좋습니다.

#### 4) 척추 건강 관리 방법에는 어떤 게 있나요?

- 앉아있을 때 척추를 곧게 유지하는 연습을 하는 것이 도움이 됩니다.
- 휠체어와 같은 보조장치를 이용하는 것 또한 도움이 됩니다. 이를 통해 몸의 중심을 잡고 바른 자세로 앉는 연습을 할 수 있습니다.

## 영양 및 식이요법

### 01 영양관리 및 식이요법은 왜 중요한가요?<sup>39</sup>

#### 1) 호흡 개선

신체 성장은 가슴의 확장으로 이어지며 숨쉬기에 도움을 줄 수 있습니다.

#### 2) 성장 개선

키가 자라는 동안 몸무게를 늘리는 것은 중요하며, 충분한 칼로리는 폐 조직과 심장 근육을 지지하며 신체가 성장하도록 돕습니다.

#### 3) 질병 예방

적절한 영양 섭취는 호흡기 감염을 일으킬 수 있는 감기와 바이러스를 예방하는데 도움이 됩니다.

### 02 SMA 환자 단계별 영양관리 및 식이요법 관리 방법은 무엇인가?<sup>34</sup>

#### 1) 앓을 수 없는 환자

- ① 저작 근육 약화 및 호흡기 문제가 칼로리 섭취 감소와 영양 결핍을 일으킬 수 있기에 주의가 필요합니다.
- ② 변비 및 위장 장애 증상 완화를 위해 적절한 수분 공급과 장 조절제, 유산균 및 운동성 약물이 권장됩니다.
- ③ 수분 공급과 전해질 균형은 필수적입니다.

#### 2) 앓을 수 있는 환자

- ① 씹는 어려움과 피로가 생길 수 있기에 사례 등을 조심하면서 안전하게 삼키는 것이 중요하고, 이를 위한 수유 평가가 권장됩니다.
- ② 유산균 및 섬유질 섭취를 통해 잦은 변비를 관리할 수 있습니다.
- ③ 탄수화물, 단백질, 지방, 칼로리는 일반적인 표준에 따라 섭취하되, 아이의 성장에 맞춰 적절히 조절되어야 합니다.

#### 3) 걸을 수 있는 환자

- ① 삼킴과 수유 장애 환자는 드물지만, 영양 문제가 있다면 영양 평가가 권장됩니다.
- ② 가장 큰 우려사항은 비만과 과체중으로, 이동성을 떨어뜨려 고혈압 및 당뇨와 같은 비만 동반 질환 위험을 증가시킬 수 있습니다.

### 03 균형 잡힌 식단을 구성하기 위해서 중요한 점은 무엇인가?<sup>39</sup>

#### 1) 에너지를 만들 수 있는 칼로리원

- ① 탄수화물: 탄수화물은 설탕, 녹말, 섬유질을 말하며 우리의 소화 기관은 탄수화물을 분해해 우리 몸의 효율적 에너지원인 포도당을 생성합니다.
- ② 단백질: 단백질은 몸의 성장을 돕고 손상된 조직을 복구하는데 도움을 줍니다.
- ③ 지방: 지방은 장기 보호와 건강한 피부 등 성장에 필수적인 요소입니다. 아이의 뇌와 유아의 눈 발달에 중요한 요소입니다.

#### 2) 비타민, 미네랄과 수분 공급

- ① 지용성 비타민: A,D,E,K 비타민은 몸의 지방 조직을 저장하도록 돕습니다.
- ② 수용성 비타민: A,D,E,K 외 나머지 비타민은 몸에 초과 저장되지 않으며 바로 신체에 쓰여집니다.
- ③ 미네랄: 나트륨, 칼륨, 마그네슘 등은 체내의 수분량과 산성 또는 신체의 PH 농도의 균형을 유지하도록 돕습니다. 신경, 근육, 심장, 뇌가 적절하게 작용하도록 돕습니다.
- ④ 수분 섭취: 물은 신체의 가장 중요한 구성 요소이며 충분한 수분 섭취는 호흡 기능과 변비 예방에 도움이 됩니다.

### 04 튜브를 이용한 비루관, 위루관이 필요한 경우는 언제인가?

증상이 심해져서 입으로 음식을 먹는 것이 불가능한 경우, 튜브를 통해 인위적으로 영양공급을 해주어야 합니다. 다음과 같은 경우, 의료진이나 영양사가 튜브를 추천할 수 있습니다.<sup>39</sup>

- 안전하게 삼킬 수 없는 경우
- 입을 통해 모든 영양소를 섭취할 수 없는 경우
- 액체류를 충분히 마실 수 없는 경우
- 아이가 잘 성장하지 않는 경우
- 아파서 일시적으로 먹거나 마실 수 없는 경우
- 수술 전 또는 수술 후

튜브를 이용해 영양공급을 하는 방법으로는 코를 통해 위까지 삽입하는 '비루관' 시술이나, 위나 장에 직접 튜브를 삽입하는 '위루관' 수술 등이 있습니다.<sup>39</sup> 튜브 삽입은 위내시경이나 방사선투시를 이용해 직접 삽입하며, 경우에 따라 수술을 진행하기도 합니다. 4주 이내로 단기간 사용할 경우에는 시술 및 제거가 용이한 비루관이 사용되지만, 장기간 비구강 영양 공급이 필요한 경우에는 위루관이 사용됩니다.<sup>40</sup>

## [Appendix] 위루관 수술 및 관리 방법<sup>41</sup>

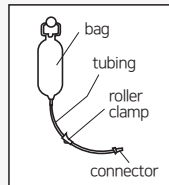
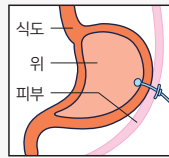
### 01 위루관이란 무엇인가요?

위루관이란 수술로 만들어 놓은 피부의 작은 구멍을 통하여 위로 집어넣는 좁고 속이 빈 튜브입니다. 아이가 빨거나 삼키지 못할 때 음식물과 유동식, 그리고 칼로리 섭취를 하도록 도와주는 장치입니다. 또한 숨막힘을 방지하고 음식물이나 유동식이 폐로 넘어가는 것을 막아주어 아이의 성장과 발달에 도움을 줍니다.

### 02 위루관 수술을 해도 될까요?

적지 않은 부모님들이 위루관 사용을 망설이게 됩니다. 하지만 위루관 사용은 아이에게 밥을 먹일 때 많은 시간과 노력이 필요한 상황에서 추천되며, 아이에게 충분한 영양공급을 하는 데 큰 도움이 될 수 있습니다.

### 03 위루를 사용하여 어떤 방법으로 영양섭취를 하나요?



- 보통 위루관을 삽입하고 2-3일 후에 급식을 하게 되며, 그 동안 적합한 방법을 찾기 위해 의료진과 논의를 진행합니다.
- 유동식을 음식 백에 넣고, 튜브 끝부분까지 차게 하여 공기가 들어가는 것을 줄인 후 위루에 연결하여 먹이기를 시작합니다.
- 아이의 상태에 따라 영양 섭취 방법을 다르게 할 수 있습니다. 아이가 모유를 먹는다면, 입을 통해 수유를 한 뒤 보충적으로 위루관을 사용하여 음식물을 줄 수 있습니다. 만약 아이가 한번에 조금밖에 소화를 못 하는 상태라면, 위루관 튜브에 펌프를 달아 원하는 속도로 세팅한 다음 긴 시간 동안 조금씩 섭취할 수 있습니다.

### 04 위루관을 통해 먹이는 순서와 방법은 어떻게 되나요?

- ① 손을 씻은 후, 용품을 조립하고 유동식을 만듭니다.
- ② 먹이기 전, 확인할 요소들을 점검합니다.  
(튜브의 위치가 정확한가? 위루관은 막히지 않았는가?  
용품들이 깨끗하고, 새는 부위나 금이 간 부위는 없는가?)
- ③ 음식을 천천히 먹입니다.
- ④ 튜브에서 음식 백을 분리하고, 적당량의 물을 위루에 넣습니다.
- ⑤ 아이가 소화할 수 있도록 충분히 시간을 줍니다.
- ⑥ 오른쪽으로 돌아눕게 하거나, 바로 눕혀 머리가 약간 들리게 눕힌 뒤 모든 용품을 씻습니다.

### 05 위루관 섭취 시 어떤 관리가 필요한가요?

- ① 손을 꼼꼼히 씻어야 합니다.
- ② 위루관을 항상 깨끗하게 관리해야 합니다.
- ③ 아이들의 자세에 주의해야 합니다.

## 06 위루관에 대해 자주 묻는 질문과 답변

### Q1

아이가 수영을 할 수 있을까요?

할 수 있습니다.  
의사가 위루관 주변의 피부가 아물었다고 진단했을 때 수영을 할 수 있습니다. 단, 수영하기 전에 위루가 단단히 조여져 있는지 확인해야 합니다.

### Q2

아이를 엷드린 자세로 두어도 되나요?

괜찮습니다.  
위루는 아이의 기본적인 성장이나 발달과정에 영향을 주지 않습니다. 다만 아이가 길 때는 위루가 매달려서 다니지 않도록 주의해 주세요. 그리고 잠을 잘 때는 엷드리지 않고 바로 누운 자세로 자도록 해 주세요.

### Q3

위루관 수술 이후, 입으로 음식을 전혀 먹을 수 없게 되나요?

그렇지 않습니다. 위루관을 삽입했다고 입으로의 섭취가 불가능해지는 것은 아닙니다. 다만 아이의 상태에 따라 섭취 범위는 다릅니다.

어떤 아이는 밤에만 위루관을 이용하고 낮에는 입으로 음식을 먹을 수도 있고, 어떤 아이는 오로지 위루관으로만 영양 섭취를 할 수도 있습니다.

궁극적인 목표는 아이가 튜브의 도움 없이 먹는 음식의 양을 늘리는 것입니다. 하지만 조금해하지 않고, 의사의 지시에 따라 입으로 섭취하는 방법을 연습하는 것이 중요합니다.

## 호흡기 관리<sup>33</sup>

### 01 호흡기 관리는 왜 중요한가요?<sup>33,38</sup>

SMA 환자들은 근육 기능이 줄어들면서 효과적으로 숨을 쉬거나 기침하는 능력이 떨어지며 감염에 걸릴 위험이 높아집니다. 호흡근육의 약화로 공기가 충분히 환기되지 않으면 이산화탄소가 누적돼 두통, 수면 장애, 주간 졸림 현상, 집중력 저하 등의 증상이 발생하고 호흡기계 감염 빈도가 높아지면서 호흡부전과 그로 인한 심장기능장애가 유발될 수 있습니다. 따라서 적절한 관리를 통해 SMA 환자들의 호흡 기능을 관리해 주는 것이 중요합니다.

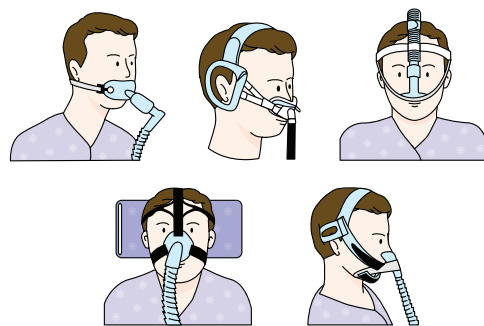
### 02 호흡기 관리는 어떻게 하나요?<sup>42</sup>

#### 1) 비침습적 호흡보조

마스크나 마우스피스 등 이용, 코 또는 코와 입에 산소 마스크를 연결하여 폐에 지속적으로 공기를 공급하는 방법입니다. 호흡 근력이 약화되어 있는 상태라 하더라도 알아들을 수 있을 정도의 발음이 가능하고 음식물을 삼킬 수 있을 정도의 목 근육 기능이 유지된다면 이 방법을 통해 호흡을 충분히 보조해줄 수 있습니다. 다만, 비침습적 방법으로 인공호흡기를 사용하기 위해서는 사례가 들지 않아야 합니다.

① 몸통 호흡기 : 환자의 몸통에 압력을 가해 인위적으로 숨을 쉬게 하는 기구입니다. 과거에 많이 사용됐으나 현재는 비침습적 간헐적 양압호흡법 (Non-invasive Intermittent Positive Pressure Ventilation: NIPPV)이 주로 사용됩니다.

② 비침습적 간헐적 양압호흡법 : 환자의 코나 입 혹은 코와 입에 마스크와 마우스피스 등을 착용해 호흡을 도와주는 기구입니다. 이 방법은 침습적 호흡보조와 비교해 폐렴 발생률 및 호흡기계 합병증으로 인한 부담 등을 줄일 수 있습니다.



[다양한 종류의 인터페이스]<sup>37</sup>

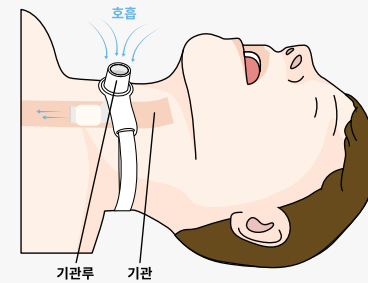
#### 2) 침습적 호흡보조

만일 호흡근육이 매우 약해져서 비침습적 호흡보조로 충분히 관리되지 않거나, 또는 인지기능이 저하되거나 목 근육의 마비가 있는 경우에는 목에 작은 구멍을 만들어 튜브를 삽입한 후 폐로 공기를 주입해 호흡을 도울 수 있습니다. 여기에는 기관 절개술 등이 포함됩니다.<sup>33,42</sup>

## [Appendix] 기관 절개 및 관리 방법<sup>43</sup>

### 01 기관 절개술이란 무엇인가?<sup>33</sup>

전문의의 판단에 따라 필요한 경우에 시행하는 관리방법으로 기관절개술은 공기가 드나드는 길인 기관의 일부를 일시적 혹은 영구적으로 절개하여 호흡할 수 있게 하는 수술입니다. 작은 구멍에 튜브를 삽입하여 공기를 폐로 주입합니다.



### 02 기관 절개술의 효과는 무엇인가?

효과적인 호흡과 산소 공급이 가능하며, 분비물을 효과적으로 배출할 수 있습니다.

### 03 기관 절개술 이후 어떤 관리가 필요한가요?

· 기관루를 통해 공기가 직접 폐로 들어가기 때문에, 차갑고 건조한 공기나 먼지가 들어가기 쉬워집니다.

- 거즈 등으로 기관루 덮어주기, 가슴기 사용하기, 목욕과 수영은 하지 않기 등 추가적인 관리가 필요합니다.
- 기관루를 압박하지 않도록 헐렁한 옷을 입는 것이 좋습니다.
- 가벼운 운동은 가능하나, 심한 운동은 삼가야 합니다.

· 수술 및 전신 마취 직후 가래의 양이 늘어나므로, 자주 흡입을 시행하는 것이 좋습니다. 흡입 시에는 감염을 최소화하기 위해 심호흡, 등 두드리기 등 흉부 물리요법과 병행하는 것이 좋습니다.

### 04 기관 절개술 이후 어떠한 불편함이 있을 수 있나요?

- ① 목소리에 변화가 있을 수 있습니다.
- ② 가래의 양이 많아지거나 점도가 높아질 수 있습니다.
- ③ 음식을 섭취하는 데 어려움이 생길 수 있습니다.
  - 음식을 조금씩 섭취하고, 삼키기 쉽도록 걸쭉한 음식을 먹습니다.
- ④ 배변 활동이 원활하지 않을 수 있습니다.
  - 변비를 예방할 수 있도록 섬유질이 풍부한 음식이나 물 섭취를 늘립니다.

# 4 SMA 치료비는 얼마나 지원받을 수 있나요?

- 01 약제 건강보험 급여
- 02 본인일부부담금 산정특례 제도
- 03 본인부담상한제도
- 04 희귀질환자 의료비지원사업
- 05 재난적의료비지원사업
- 06 보건복지부 긴급복지지원제도(의료지원)
- 07 민간 의료비지원사업
- 08 저소득층 생계비 지원제도

## 4. SMA 치료비는 얼마나 지원받을 수 있나요?

### 약제 건강보험 급여

#### 01 급여와 비급여 항목은 어떻게 구분되나요?<sup>44</sup>

진료비 계산서 항목			
급여			비급여
일부본인부담		전액본인부담	
본인부담금	공단부담금		

#### 1) 일부 본인부담 (본인부담금 + 공단부담금)

- A. 공단부담금: 국민건강보험공단에서 부담하는 금액입니다.
- B. 본인부담금: 급여 요양급여비에서 공단부담금을 제외하고 환자가 부담해야 하는 금액으로 본인부담률에 의거하여 책정됩니다.

\*1세이상 6세미만의 경우, 일반환자 본인부담률의 70% 부담. 의료기관 및 환자 별 본인 일부부담률 및 부담액 차이 있으며, 자세한 사항은 건강보험심평원 건강보험 본인부담기준 안내 참조. (<https://www.hira.or.kr/dummy.do?pgmid=HIRAA030056020120>)

#### 2) 전액 본인부담 (100분의 100)<sup>44,45</sup>

요양급여 비용의 100분의 100 전체를 환자본인이 부담하는 것으로, 해당 의료 행위가 급여에 포함되지만 의료비 통제 및 보험재정 고려차원에서 비용을 환자가 전액 부담합니다. 항목의 금액이 결정되어 있으므로 관행수가를 적용하는 비급여와는 다릅니다.

#### 3) 비급여<sup>44,46</sup>

일반적으로 건강보험 혜택이 적용되지 않는 비필수의료서비스 및 시력교정술, 치과보철료, 도수치료 등을 항목을 비급여라고 합니다. 또한 건강보험이 적용되는 급여항목이지만 급여기준에 따라 비급여로 적용되고 있는 초음파 검사료, MRI 진단료, 보조생식술 등도 이에 해당됩니다.

\*비급여 항목은 의료기관이 자체적으로 금액을 정하여 병원마다 금액의 차이가 있으며 비용의 전액을 환자가 부담합니다.

#### 02 약제의 급여 적용 여부 확인 방법은 무엇인가요?

약제의 급여 여부는 건강보험 심평원 홈페이지, 약제 급여목록 및 급여상한금액 표에서 확인 가능합니다.

(<https://www.hira.or.kr/bbsDummy.do?pgmid=HIRAA030014050000>)

## 본인일부부담금 산정특례 제도

### 01 어떤 제도인가요?<sup>47</sup>

진료비 본인부담이 높은 암 등 중증질환자와 희귀질환자, 중증난치질환자에 대하여 본인부담률을 경감해주는 제도입니다.

\*산정특례 적용 전의 본인부담률: 입원 20%, 외래 30~60%, 약국 30%<sup>48,49</sup>

### 02 어떤 혜택을 받을 수 있나요?

산정특례 대상에 따라 본인부담률이 상이한데, 희귀질환 및 중증난치질환 산정특례 대상의 경우 발생한 요양급여비용 총액 중 본인부담금을 10%만 부담합니다.<sup>47</sup>

\*건강보험심사평가원, 건강보험 본인부담기준 안내에서 자세한 질환군 별 산정특례에 대한 내용과 구별 본인부담률에 대해 확인 가능합니다.

(<https://www.hira.or.kr/dummy.do?pgmid=HIRAA030056020120>)

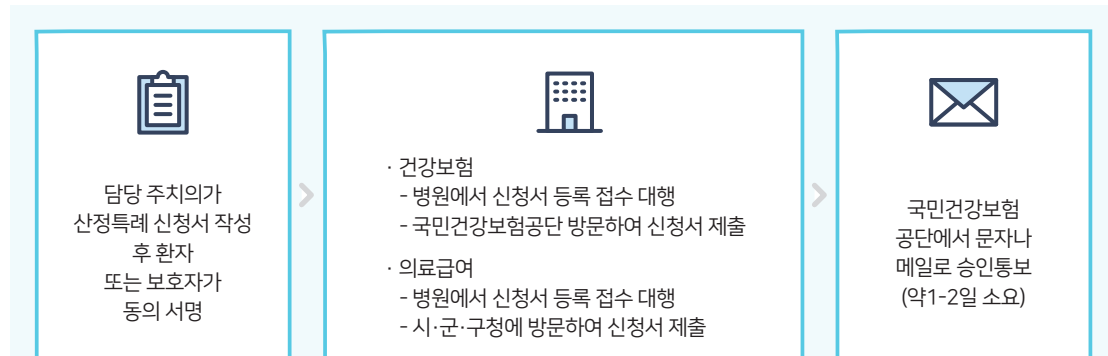
\*단, 선별급여, 2-3인실 병실료, 전액본인부담금, 비급여 부분은 산정특례 적용 불가<sup>47</sup>

진료비 계산서 항목			
급여			비급여
일부분인부담		전액본인부담	
본인부담금	공단부담금		
10%	90%	100% 본인부담	

\*산정특례 대상자는 세법상 장애인으로 소득공제(인적공제 중 장애인공제) 혜택을 받을 수 있음<sup>50</sup>

\*진료과에서 장애인증명서(세법상)를 발급받아 직장 또는 세무서에 제출<sup>50</sup>

### 03 어떻게 신청하나요?<sup>48</sup>



\*확진일로부터 30일 이내 신청 시 확진일로부터 소급 적용, 30일 이후 신청 시 신청일로부터 적용, 상세불명 희귀질환 및 기타 염색체이상질환군은 질병관리본부 희귀질환 전문위원회에서 판정한 날부터 적용

\*5년마다 재신청 통한 갱신 필요 (상세불명의 희귀질환의 경우, 1년마다 갱신 필요)

## 본인부담상한제도

### 01 어떤 제도인가요?<sup>51,52</sup>

과도한 의료비로 인한 가계 부담을 덜어주기 위하여 환자가 부담한 건강보험 본인부담금이 개인별 상한액을 초과하는 경우 그 초과 금액을 건강보험공단에서 부담하는 제도입니다.

\*단, 비급여, 선별급여, 전액본인부담, 임플란트, 상급병실(2-3인실)입원료, 추나요법, 상급종합병원 경증질환 외래 재진 본인일부부담금 등은 제외

#### 1) 사전급여<sup>51</sup>

동일한 병·의원에 입원하여 발생한 당해 연도 급여 본인부담액이 상한액 기준을 초과한 경우, 병원에서 초과금액을 공단으로 직접 청구하여 환자가 부담하지 않도록 합니다.

#### 2) 사후급여<sup>52,53</sup>

당해 연도에 환자가 여러 요양기관(병원, 약국)에서 진료를 받고 부담한 총 급여 본인부담액이 상한액 기준을 초과한 경우, 다음 해에 초과 금액을 환자에게 지급합니다.

연도	연평균 보험료 분위 (저소득→고소득)						
	1분위	2-3분위	4-5분위	6-7분위	8분위	9분위	10분위
2009년-2013년	200만원		300만원		400만원		
2014년	120만원	150만원	200만원	250만원	300만원	400만원	500만원
2015년	121만원	151만원	202만원	253만원	303만원	405만원	506만원
2016년	121만원	152만원	203만원	254만원	305만원	407만원	509만원
2017년	122만원	153만원	205만원	256만원	308만원	411만원	514만원
2018년	80만원	100만원	150만원	260만원	313만원	418만원	523만원
요양병원 입원 일수 120일 초과	124만원	155만원	208만원				
2019년	81만원	101만원	152만원	280만원	350만원	430만원	580만원
요양병원 입원 일수 120일 초과	125만원	157만원	211만원				
2020년	81만원	101만원	152만원	281만원	351만원	431만원	582만원
요양병원 입원 일수 120일 초과	125만원	157만원	211만원				
2021년	81만원	101만원	152만원	282만원	352만원	433만원	584만원
요양병원 입원 일수 120일 초과	125만원	157만원	212만원				

\*적용기간(3단계:2009.01.01~2013.12.21), (7단계:2014.01.01부터), 2018년부터는 1-5분위까지는 요양병원입원일수에 따라 상한액이 상이한 것에 유의

### 02 어떻게 신청하나요?<sup>51</sup>

#### 1) 사전급여 (별도 신청 불필요)

입원 중인 병원에서 자동 계산해 반영합니다.

#### 2) 사후급여 (신청방법: 방문, 전화, 인터넷, 팩스, 우편)<sup>54</sup>

- ①[국민건강보험공단] 환자 주소지로 사후환급금 지급신청서를 발송합니다.
- ②[환자] 30일 이내, 지급신청서 작성하여 공단 지사에 신청해야 합니다.

\*미 신청자 중, 건강보험료 자동이체 납부자는 자동이체 등록 계좌로 자동 환급

\*건강보험료 지로 납부자는 환급 보류되므로, 30일 이후라도 국민건강보험공단에 별도 신청 필요

4. SMA 치료비는 얼마나 지원받을 수 있나요?

## 희귀질환자 의료비지원사업 47,55,56

### 01 누가 받을 수 있나요?

산정특례를 등록한 환자 및 부양의무자 가구의 소득(기준 중위소득) 및 재산(지역 및 가구규모 별 최고재산액) 기준을 충족하면 혜택을 받을 수 있습니다.

(2021년 기준/단위:원)

		가구규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인	
소득 기준	환자	일반기준 (기준중위소득 120%)	2,193,397	3,705,695	4,780,740	5,851,548	6,908,848	7,954,324	8,996,638	
		혈우병, 고세병, 패브리병, 뮤코다당증(160%)	2,924,530	4,940,926	6,374,320	7,802,064	9,211,797	10,605,765	11,995,517	
소득 기준	부양 의무자	일반기준 (기준중위소득 200%)	3,655,662	6,176,158	7,967,900	9,752,580	11,514,746	13,257,206	14,994,396	
		혈우병, 고세병, 패브리병, 뮤코다당증(240%)	4,386,794	7,411,390	9,561,480	11,703,096	13,817,695	15,908,647	17,993,275	
재산 기준	환자	일반기준	농어촌	139,599,453	175,865,583	201,646,043	227,324,892	252,679,799	277,751,165	302,746,705
			중소도시	154,599,453	190,865,583	216,646,043	242,324,892	267,679,799	292,751,165	317,746,705
			대도시	214,599,453	250,865,583	276,646,043	302,324,892	327,679,799	352,751,165	377,746,705
		혈우병, 고세병, 패브리병, 뮤코다당증	농어촌	465,331,511	586,218,609	672,153,477	757,749,640	842,265,995	925,837,218	1,009,155,683
			중소도시	515,331,511	636,218,609	722,153,477	807,749,640	892,265,995	975,837,218	1,059,155,683
			대도시	715,331,511	836,218,609	922,153,477	1,007,749,640	1,092,265,995	1,175,837,218	1,259,155,683
	부양 의무자	일반기준	농어촌	232,665,755	293,109,305	336,076,739	378,874,820	421,132,998	462,918,609	504,577,842
			중소도시	257,665,755	318,109,305	361,076,739	403,874,820	446,132,998	487,918,609	529,577,842
			대도시	357,665,755	418,109,305	461,076,739	503,874,820	546,132,998	587,918,609	629,577,842
		혈우병, 고세병, 패브리병, 뮤코다당증	농어촌	558,397,813	703,462,331	806,584,173	909,299,568	1,010,719,194	1,111,004,662	1,210,986,820
			중소도시	618,397,813	763,462,331	866,584,173	969,299,568	1,070,719,194	1,171,004,662	1,270,986,820
			대도시	858,397,813	1,003,462,331	1,106,584,173	1,209,299,568	1,310,719,194	1,411,004,662	1,510,986,820

\*8인 미만 가구 기준

### 02 어떤 서류를 준비해야 하나요?

- ① 임대차계약서(해당자에 한함)
- ② 주민등록등본 1부
- ③ 가족관계증명서 1부(환자 중심, 최근 3개월 이내 발급본)
- ④ 통장사본 1부(환자 명의)
- ⑤ 최근 3개월 이내 발급된 진단서
- ⑥ 자동차보험계약서 1부(자동차 소유자)
- ⑦ 소득재산관계 서류
- ⑧ 금융재산관계 서류
- ⑨ 장애 정도 확인 서류 1부(해당자에 한함)

### 03 어떤 혜택을 받을 수 있나요?

#### 1) 요양급여 중 본인부담금

희귀질환의 진료와 해당질환으로 인한 합병증의 진료에 소요된 의료비 중 요양급여 본인부담금

\*만성신장병 요양비: 처방전에 의해 복막관류액 및 자동복막투석 소모성재료를 요양기관 외의 의약품 판매업소에서 구입 및 사용한 금액

#### 2) 보조기기 구입비

보조기기(하지보조기 등) 구입비의 급여비용 중 본인 부담금

#### 3) 간병비

매월 30만원

#### 4) 인공호흡기 및 기침유발기 대여료

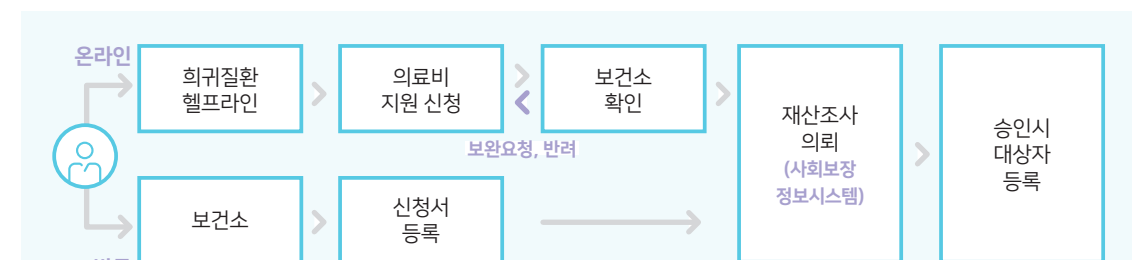
본인부담금 10%

#### 5) 특수식이구입비

특수조제분유(연간 360만원 이내) 및 저단백햇반(연간 168만원 이내)

\*희귀질환 헬프라인 홈페이지에서 자세한 내용 참고하실 수 있습니다. (<https://helpline.kdca.go.kr/cdchelp/index.jsp>)

### 04 어떻게 신청하나요? (연중 수시 접수)



\*등록 시, 신청일부터 소급 적용, 2년마다 재신청 (정기 재산 및 소득 조사를 통한 갱신 필요)

\*희귀질환 헬프라인 홈페이지에서 자세한 내용 참고하실 수 있습니다. (<https://helpline.kdca.go.kr/cdchelp/index.jsp>)

## 재난적의료비지원사업<sup>57,58</sup>

### 01 어떤 제도인가요?

과도한 의료비 지출로 경제적 어려움을 겪는 가구의 의료비 부담을 덜기 위해 의료비의 일부를 지원하는 사업입니다.

### 02 누가 받을 수 있나요?

기초생활수급자 및 차상위 계층은 의료비 부담수준만 확인하여 선정하고, 그외에는 건강보험 가입 여부와 소득 및 재산수준, 의료비 부담 수준 등을 고려하여 선정합니다.

- 1) 기준중위소득 100% (소득하위 50%) 이하에 해당해야 합니다.
- 2) 소유 재산의 과세표준액이 5억 4천만원 미만에 해당해야 합니다.
- 3) 소득기준에 따라 결정된 의료비 부담 수준 기준이 충족되어야 합니다.

### 03 어떤 혜택을 받을 수 있나요?

- 1) 연간 180일 이내, 2천만원 한도 내에서 본인부담상한제 적용을 받지 않는 본인부담금의 50%를 지원받을 수 있습니다.
- 2) 필요하다고 인정되는 경우 개별 심사를 통해 최대 1천만원까지 추가 지원을 받을 수 있습니다.

\*민간보험 수령금이 있는 경우, 이를 제외하여 지원금 산정

### 04 어떻게 신청하나요?

퇴원 후 180일 이내 환자(또는 대리인)가 전국 국민건강보험공단 지사에 방문하여 신청할 수 있습니다.

신청서, 진단서, 입(퇴)원 확인서, 가족관계증명서, 개인정보이용제공동의서, 민간보험가입(계약) 및 지급 내역 확인서, 진료비 영수증, 진료비 상세 내역서 등



퇴원 후 180일 이내, 다만 입원중에도 의료비 부담수준 충족 시 신청 가능,  
신청 : 국민건강보험공단 방문

소득구간(기준중위소득)별 의료비 부담 수준 기준 금액 (2021. 1. 1. 이후)

소득구간 (기준중위소득)	인원수	의료비 부담수준
기초생활수급자, 차상위계층		800,000원
50%이하	1인	1,600,000원
	2인	
	3인	
	4인	
	5인이상	
50%초과 70%이하	1인	2,300,000원
	2인	3,900,000원
	3인	
	4인	
	5인이상	
70%초과 85%이하	1인	2,800,000원
	2인	4,700,000원
	3인	
	4인	
	5인이상	
85%초과 100%이하	1인	3,200,000원
	2인	5,500,000원
	3인	
	4인	
	5인이상	

\*기준에 다소 못 미치거나, 초과하더라도 소득 재산 수준, 의료비 부담 수준, 질환 및 가구 특성 등을 고려해 개별 심사가 진행되며 선별 추가지원이 가능합니다.



4. SMA 치료비는 얼마나 지원받을 수 있나요?

## 보건복지부 긴급복지지원제도(의료지원) <sup>59,60</sup>

### 01 어떤 제도인가요?

갑작스러운 중대한 질병 또는 부상으로 경제적인 어려움을 겪는 대상자에게 일부를 지원해주는 제도입니다.

\*희귀난치성 질환자는 우선 희귀난치성질환자 의료비사업에 의해 보건소에서 지원받을 수 있도록 안내

\*다만 희귀난치성 질환자가 보건소에서 위 지원대상이 아닌 경우 혹은 보건소 예산 소진으로 지원 불가한 경우 보건소에 협조 공문 시행하여 보건소에서 익년도 예산 확보에 따른 소급지원이 발생하지 않도록 조치 필요

### 02 누가 받을 수 있나요?

#### 1) 지원대상

세대별 주민등록표에 기재된 가구구성원의 소득 및 재산이 아래 기준에 적합한 대상자가 해당됩니다. (주민등록표에 기재되지 않는 실거주 가족구성원도 포함)

#### ① 소득기준

「국민기초생활보장법」 제2조 제11호에 따라 기준 중위소득 75% 이하에 해당해야 합니다.

(2021년 기준)

가구규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
원/월	1,370,873	2,316,059	2,987,963	3,657,218	4,318,030	4,971,452	5,622,899

\*기준에 다소 못 미치거나, 초과하더라도 소득 재산 수준, 의료비 부담 수준, 질환 및 가구 특성 등을 고려해 개별 심사가 진행되며 선별 추가지원이 가능합니다.

#### ② 재산기준

지역	대도시	중소도시	농어촌
금액	18,800	11,800	10,100

#### ③ 금융재산 기준

500만원 이하에 해당해야 합니다. (단, 주거지원은 700만원 이하)

\*현금, 수표, 어음, 주식, 국·공채 등 유가증권, 예금, 적금, 부금 및 수익 증권이 금융재산에 해당

### 03 어떤 혜택을 받을 수 있나요?

- 1) 300만원 한도 내 의료비 지원을 받을 수 있습니다.
- 2) 지원대상자가 본래 진료과에서 긴급한 치료가 종료돼 진료과를 옮긴 경우, 지원이 종료됩니다.
- 3) 지원제외 항목은 간병비, 제증명료, 상급병실료, 보호자 식대료, 의료기구 구입비가 해당됩니다.

### 04 어떻게신청하나요? (편의에 따라 선택가능)

- 1) 주민등록 관할 시·군·구청 방문해 신청할 수 있습니다.
- 2) 읍·면·동 주민센터 사회복지 담당자를 통해 신청할 수 있습니다.
- 3) 보건복지부 콜센터(국번 없이 129)를 통해 신청할 수 있습니다.

\*반드시 퇴원 전에 긴급의료비를 요청해야 지원 가능

4. SMA 치료비는 얼마나 지원받을 수 있나요?

## 민간 의료비지원사업

### 01 어떤 사업인가요?

경제적인 어려움을 겪는 환자와 가족들을 위해 민간 사회복지기관에서 다양한 서비스를 제공하는 사업입니다.

단체 및 기관명	지원내용	연락처	웹사이트
김남호복지재단	의료비 200만원 한도	02-773-5776	-
대한의료사회복지사협회 소아청소년 중증질환 치료비 지원사업	1인당 5천만원 내외	070-7703-5635	www.cheer-up.or.kr
(사)루프스를 이기는 사람들	의료비 100-300만원	02-2285-4546	www.luisa.or.kr
사회복지 공동모금회	긴급지원사업, 지금은 라디오시대, 같이가기치 with kakao 등 온라인 및 방송매체를 통한 지원	02-6262-3000	www.chest.or.kr
세이브더칠드런	1인 최대 100만원 이하의 검사 및 치료비	06-6900-4400	www.sc.or.kr
아산 사회복지재단	긴급 치료비 1인당 1,000만원 이내	02-3010-8285	www.asanfoundation. or.kr
이랜드복지재단 인큐베이팅사업	입원치료비, 치과 치료비 최대 500만원	02-3142-1900	www.elandcsr.or.kr
월드비전 위기아동 지원사업	입원치료비, 통원치료비, 간병비, 진단비, 심리치료비 등을 지원	02-2078-7000	https://helpchild.or.kr
유당복지재단	의료비 최대 500만원 이내	031-443-2188	www.yudangwelfare. or.kr
한국사회복지협의회 새생명지원센터	1인당 최대 500만원의 치료비	02-2077-3961	www.kids119.or.kr

### 01 어떤 사업인가요?

단체 및 기관명	지원내용	연락처	웹사이트
한국어린이 난치병협회	1인당 최대 500만원의 치료비	032-203-6003	www.1004cc.net
한국의료 지원재단	자가면역질환 환자 등 모든 환자의 약제비 의료비 지원	02-6212-2887	www.komaf12.org
(사)한국희귀 난치성질환 연합회	치료비, 재활치료비, 약제비, 의료용품 구입 및 대여비, 생계비 등	02-714-5522	www.kord.or.kr
한마음한몸 운동본부	수술비 및 치료비 최대 1,000만원	02-774-3488	www.obos.or.kr
행복한재단	치료비, 생활비 등을 지원	02-784-9936	www.hplus.or.kr

\*후원기관마다 지원기준 및 지원범위가 상이하고 수시로 변동 가능하며, 의료비 지원이 불가능할 수 있음

4. SMA 치료비는 얼마나 지원받을 수 있나요?

## 저소득층 생계비 지원제도

### 01 국민기초생활 보장제도<sup>61</sup>

#### 1) 대상

부양의무자를 통해 부양이 불가능하고, 소득인정액이 아래의 기준 이하인 가구가 해당됩니다.

(단위:원)

가구규모	1인가구	2인가구	3인가구	4인가구	5인가구	6인가구	7인가구
생계급여 선정기준 (기준중위소득 30% 이하)	548,349	926,424	1,195,185	1,462,887	1,727,212	1,988,581	2,249,159
생계급여 선정기준 (기준중위소득 40% 이하)	731,132	1,235,232	1,593,580	1,950,516	2,302,949	2,651,441	2,998,879
생계급여 선정기준 (기준중위소득 45% 이하)	822,524	1,389,636	1,792,778	2,194,331	2,590,818	2,982,871	3,373,739
생계급여 선정기준 (기준중위소득 50% 이하)	913,916	1,544,040	1,991,975	2,438,145	2,878,687	3,314,302	3,748,599

—— [2021년 가구규모별·급여종류별 수급자 선정기준] ——

\*생계급여 수급자 선정기준 기준중위소득 30%는 동시에 생계급여 지급기준에 해당

\*8인 이상 가구의 급여별 선정기준 : 1인 증가시마다 7인가구 기준과 6인가구 기준의 차이를 7인가구 기준에 더하여 산정  
-8인가구 생계급여수급자 선정기준 2,509,737원=2,249,159원(7인가구 기준)+260,578(7인가구 기준-6인가구 기준)

#### 2) 혜택

생계비, 의료비, 주거비, 교육비, 장제비, 해산비 등 맞춤형 급여를 지원받을 수 있습니다.

### 02 급여지원사업 (생계비 지원)<sup>59</sup>

#### 1) 대상

갑작스러운 위기로 생계유지가 곤란한 대상자 중 소득·재산 기준이 아래 기준 이하인 가구가 해당됩니다.

- 소득 기준: 기준 중위소득 75%
- 재산 기준

- 대도시: 1억 8,800만원
- 중소도시: 1억 1,800만원
- 농어촌: 1억 100만원

\*재산의 의미: 일반재산 + 금융재산 + 보험, 주택청약 종합저축 - 부채

- 금융재산 기준: 500만원 이하 (단, 주거지원은 700만원 이하)

### 02 급여지원사업 (생계비 지원)<sup>59</sup>

#### 2) 혜택

원칙적으로 금전지원이나, 직접 물품을 구매하기 곤란한 경우 등 현금으로 지원하는 것이 적당하지 않다면 현물을 지원할 수 있습니다.

(2021년 기준/단위:원)

가구구성원수	1인	2인	3인	4인	5인	6인
지원금액	474,600	802,000	1,035,000	1,266,900	1,496,700	1,722,100

\*가구구성원의 수에 따라 정액급으로 지급하며, 가구구성원이 7인 이상인 경우, 1인 증가시마다 **225,400원**씩 추가지급

\*2021년부터 생계지원 금액에 냉방비 포함

### 03 서울형 기초보장제도 (서울시 거주자)<sup>62</sup>

#### 1) 대상

생활수준은 어려우나 부양의무자 기준 등이 맞지 않아 법정보호를 받지 못하는 비수급 빈곤층이 해당됩니다.

- 소득 기준: 가구의 소득평가액이 기준 중위소득 45% 이하
- \*소득평가액 = 실제소득 - 가구특성별 지출비용 - 근로소득공제

(2021년 기준/단위:원)

구분	보장가구 소득평가액						
	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
중위소득 45%	822,524	1,389,636	1,792,778	2,194,331	2,590,818	2,982,871	3,373,739

- 재산 기준: 1억 3,500만원 이하
- 금융재산 기준: 3,000만원 이하

\*부양의무자인 경우 소득 및 재산기준 동시 충족(1인 4,915,910원/재산 9억원)

#### 2) 혜택

- 생계 급여: 소득대비 차등급여
- 해산 급여: 1인당 70만원
- 장제 급여: 사망시 1인당 80만원 지원

4. SMA 치료비는 얼마나 지원받을 수 있나요?

## 저소득층 생계비 지원제도

### 04 서울형 긴급복지 지원사업 (서울시 거주자)<sup>63</sup>

**1) 대상**

갑작스러운 위기사유 발생으로 생계유지가 곤란한 가구가 해당됩니다.  
· 소득 기준: 기준 중위소득 85% 이하

(2021년 기준/단위:원)

가구규모	1인가구	2인가구	3인가구	4인가구	5인가구	6인가구
원/월	1,553,656	2,624,867	3,386,358	4,144,847	4,893,767	5,634,313

- 재산 기준: 2억 5,700만원 이하
- 금융재산 기준: 1,000만원 이하

**2) 혜택**

(2021년 기준)

지원 항목	가구 구성원 수				추가 지원	재 지원
	1인	2인	3인	4인 이상		
생계비	30만원	50만원	70만원	100만원	1회	1년 (회계 년도)
주거비	가구원 수 구분 없이 최대 100만원				없음	
의료비	가구원 수 구분 없이 최대 100만원				1회	
교육비	초(221,600원), 중(352,700원), 고(432,200원, 수업료+입학금)				없음	
기타	연료비 98,000원, 해산비 70만원, 장제비 80만원, 전기요금 50만원 이내				없음	

\*지원횟수 : 1회 (지원 한도 내에서 다회 지원 가능)

\*추가지원 : 생계비, 의료비 항목만 처음 지원시와 상이한 위기상황, 질병이 계속시 등, 구 사례회를 통해서 1회 추가지원 가능

### 05 경기도형 긴급복지 지원사업 (경기도 거주자)<sup>64</sup>

**1) 대상**

소득·재산·금융재산을 모두 충족하는 위기가정이 해당됩니다.  
· 소득 기준: 기준 중위소득 90% 이하  
· 재산 기준: 시지역 2억 5,700만원 이하 군지역 1억 6,000만원 이하  
· 금융재산 기준: 1,000만원 이하

**2) 혜택**

생계비, 의료비 및 간병비, 주거비, 교육비 등이 지원됩니다.

(2021년 기준)

급여 내용	지원내용						
	가구규모	1인가구	2인가구	3인가구	4인가구	5인가구	6인가구
생계비	지원금액	474,600원	802,000원	1,035,000원	1,266,900원	1,496,700원	1,722,100원
의료비	1회 500만원 이내 비급여 항목 지원 (간병비 1회 300만원 범위 내 지원가능)						
주거비	지역	가구 구성원 수					
	가구규모	1-2인		3-4인		5-6인	
	시지역	387,200원		643,200원		848,600원	
	군지역	290,300원		422,900원		557,400원	
교육비	보증금	가구별 500만원 한도					
	구분	초등학생		중학생		고등학생	
	지원금액	221,600원		352,700원		432,200원 (수업료, 입학금 등)	
기타	연료비 98,000원, 구직활동비 월 10만원, 해산비 100만원, 장제비 100만원, 전기요금 50만원 범위 내 지원						
사례관리지원	연 1회 최대 400만원 이내 (물품 서비스 및 생계지원)						

# 5 돌봄도 지원받을 수 있나요?

- 01 장애 등록 및 혜택
- 02 보장구 지원
- 03 가사·간병 방문 지원사업
- 04 방문건강관리사업 (병원 제공 재택 의료서비스)
- 05 교통약자 이동지원
- 06 유비쿼터스 119-안심콜서비스
- 07 희귀·난치성질환자 쉼터

## 5. 돌봄도 지원받을 수 있나요?

### 장애 등록 및 혜택

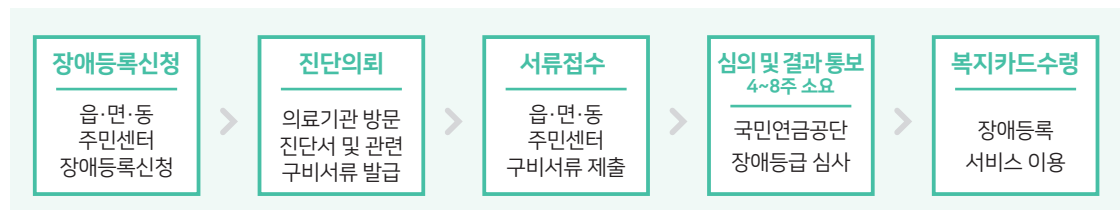
#### 01 어떤 제도인가요?<sup>49,65</sup>

희귀질환으로 인해 후유 장애가 남게 되었다면, 판정시기에 맞춰 장애 등록이 가능하도록 만든 제도입니다.

<장애인 복지법 기준>

대분류	중분류	장애범주	후유장애	판정시기
신체적 장애	신체 외부 장애	뇌병변장애	뇌의 손상으로 인한 복합적인 장애	원인 질환 또는 외상 후 6개월 이상 (파킨슨병의 경우 1년이상) 지속적으로 치료한 후 호전이 없을 경우 지체절단/척추고정술/안구적출/청력기관결손/후두전적출술 등은 바로 가능 뇌병변장애는 최소 만 1세 이상 언어장애는 최소 만 3세 이상
		지체장애	절단장애, 관절장애, 지체기능장애, 변형 등의 장애	
		시각장애	시력장애, 시야결손장애	
		청각장애	청력장애, 평형기능장애	
		언어장애	언어장애, 음성장애, 구어장애	
		안면장애	안면부의 추상, 함몰, 비후 등 변형으로 인한 장애	
	신체 내부 장애	심장장애	일상생활이 현저히 제한되는 심장기능 이상	최초 진단 후 1년 지속치료 후 호전이 없을 경우 심장이식 수술 직후
		호흡기 장애	일상생활이 현저히 제한되는 만성·중증의 호흡기 기능 이상	최초 진단 후 1년 경과, 최근 2개월 이상의 치료 후호전이 없을 경우 폐/간 이식 수술 직후
		간장애	일상생활이 현저히 제한되는 만성·중증의 간기능 이상	
		신장장애	투석치료 중이거나, 신장 이식을 받은 경우	투석치료가 3개월을 경과한 후 신장 이식수술 직후
		장루·요루 장애	일상생활이 현저히 제한되는 장루·요루	복원수술 불가능 시 수술 직후 복원수술 가능시 수술 1년 후
뇌전증 장애	일상생활이 현저히 제한되는 만성·중증의 뇌전증	2년 이상 지속적으로 치료한 후 호전이 없을 경우		

#### 02 어떻게 신청하나요?



5. 돌봄도 지원받을 수 있나요?

## 장애 등록 및 혜택

### 03 어떤 혜택을 받을 수 있나요?

2019년 7월부터 장애인 등급제(1~6급)가 폐지되어 장애정도가 심한 장애인(중증)과 심하지 않은 장애인(경증)으로 분류됨.

주요 내용	장애 정도		문의 및 신청
	중증	경증	
고속도로통행료할인	0	0	읍·면·동에서 장애인복지카드 발급
공영주차장 주차요금 감면	0	0	복지카드 제시 후 현장할인
유선통신요금 감면	0	0	해당 통신회사에 신청
이동통신요금 감면	0	0	읍·면·동 즉시처리
철도·도시철도요금 감면	0	0	복지카드 제시 후 현장할인
초고속 인터넷 요금 할인	0	0	읍·면·동 즉시처리
시·청각 장애인 TV 수신료 면제	0	0	읍·면·동 신청대행
도시가스 요금 경감	0	0	읍·면·동 즉시처리
전기요금할인	0	0	읍·면·동 즉시처리
지역난방에너지 복지 요금 지원	0	0	읍·면·동 즉시처리
장애아동 입양양육 지원	0	0	읍·면·동 신청
장애인연금	0	0	읍·면·동 신청
장애인 자립자금 대여 (만 19세 이상)	0	0	읍·면·동 신청
장애인차량 취득세(중전 등록세 포함) 자동차세 면제	0	0	관할 시·군·구 세무과 문의
상속세 상속공제	0	0	관할 세무서 문의
장애인 승용자동차에 대한 개별소비세 면제	0	0	관할 세무서 문의
장애인거주시설 이용	0	0	시·군·구에 문의
장애인 보조기기 교부	0	0	읍·면·동 신청
발달장애인 부모상담 지원사업 (지적·자폐성)	0	0	읍·면·동 신청
인공달팽이관 수술비 지원 (청각)	0	0	읍·면·동 신청
건강보험료(지역가입자) 경감	0	0	국민건강보험공단 신청
장기요양보험료 경감	0	0	국민건강보험공단 신청
장애인산소치료요양비 검사면제 (호흡기)	0	0	읍·면·동 신청
장애인자동차 표지 발급	보행상 장애		읍·면·동 즉시처리
장애인 활동지원	0	0	읍·면·동 신청
장애아가족 양육지원 (휴식지원프로그램)	0	0	읍·면·동 신청
정보통신 보조기기 보급	0	0	읍·면·동 신청
특별교통수단 운행 (보행상 장애)	0	0	관할 시·군·구 및 읍·면·동 문의
장애아동수당	0	0	읍·면·동 신청
장애수당	장애인연금 지원대상 이외		읍·면·동 신청
장애 검사비 지원	0	0	읍·면·동 신청
장애인 등록진단비 지원	0	0	읍·면·동 신청
장애인 의료비 지원	0	0	읍·면·동 신청
무료법률구조제도 실시	0	0	대한법률구조공단 문의
실비장애인 생활시설입소 이용료지원	0	0	시·군·구 신청 후 시·군·구에서 해당 시설에 지원
장애인일자리 지원	0	0	읍·면·동 신청
취업알선 지원	0	0	한국장애인고용공단 문의
공공시설 이용요금 면제	0	0	복지카드 제시 후 현장할인
산림복지서비스 이용자의 비용 감면	0	0	복지카드 제시 후 현장할인
항공요금 할인	0	0	복지카드 제시

※ 위 내용은 '2021년 장애인복지 사업안내 지침'을 기준으로 작성하였으며, 장애정도 및 소득, 재산 등에 따라 지원 내용이 달라질 수 있습니다. 자세한 내용은 장애등록 신청시 관할 주민센터에 문의하세요.

## 보장구 지원 - 장애인 보조기기 지원제도<sup>67,68</sup>

### 01 어떤 제도인가요?<sup>67</sup>

희귀·난치성질환으로 인해 후유 장애가 발생해 보장구가 필요해진 경우, 보장구 대여사업 또는 보조기기 구입비 지원 제도 등을 이용할 수 있는 제도입니다.

### 02 누가 받을 수 있나요?

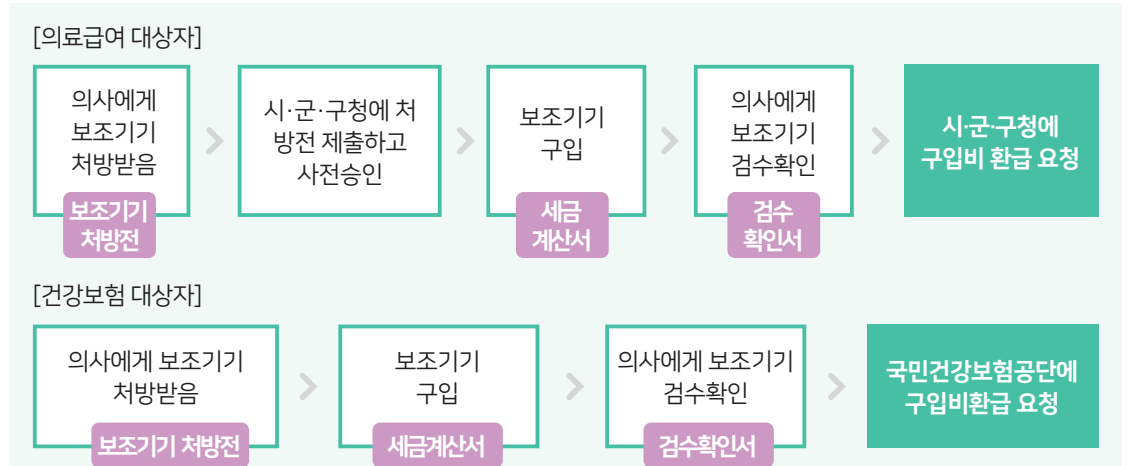
의료급여 혹은 건강보험 가입자 중 장애인복지법에 따라 등록된 장애인이 해당됩니다.

### 03 어떤 혜택을 받을 수 있나요?<sup>68,69,70</sup>

급여 대상 보장구 품목(팔/다리 의지, 팔/골반/척추/다리 보조기, 휠체어, 자세보조용구, 전동보장구, 보청기, 의안, 저시력보조기구, 욕창예방도구, 정형구두, 워커 등) 별 내구연한 (예: 휠체어 5년, 발목보조기 3년 등) 내에 1회 지원이 가능합니다.

건강보험	-	상한액 범위 내에서 90% 지원
	희귀질환자 의료비지원사업(p.26) 대상자	상한액 범위 내에서 100% 지원
의료급여	차상위 본인부담경감대상자	
	-	

### 04 어떻게 신청하나요?<sup>71,72</sup>



\*전동보장구, 자세보조용구, 활동형/틸팅형/리클라이닝형 휠체어는 구입 전 국민건강보험공단 사전승인 얻어야 지원 가능

5. 돌봄도 지원받을 수 있나요?

## 보장구 지원 - 보장구 무료 대여 사업

### 01 국민건강보험공단

일시적 장애로 잠시 동안 필요한 보장구에 대해 무료 대여를 실시합니다.<sup>73</sup>

구분	종류	기본대여기간	연장	최대대여기간
휠체어	기본형, 이동형, 기능형	2개월	1개월단위 연장 2회	4개월 사용
보행기	바퀴			
	지그재그, 해미			
목발	알루미늄			

\*입원치료 중인 환자는 제외되며, 무료대여 품목은 지사별로 상이할 수 있음

### 02 보건소

보건소 별 대여가능여부, 대상자 등 해당되는 내용이 달라 사전 확인이 필요합니다.<sup>74</sup>

### 03 보조기기센터

보조기 상담 및 지원, 수리, 임대 가능하며 지역 보조기기센터에 직접 문의가 필요합니다.<sup>75</sup>

## 가사·간병 방문 지원사업

### 01 어떤 제도인가요?<sup>76</sup>

타인의 도움 없이 일상생활을 영위할 수 없는 저소득층 가정에 요양보호사가 방문해 가사와 간병서비스를 제공하는 제도입니다.

### 02 어떤 혜택을

받을 수 있나요?<sup>77,78</sup>

(2021년 기준)

제공시간	소득수준	서비스 가격	정부 지원금	본인 부담금
월 24시간 (A형)	생계.의료급여수급자 (가형)	<b>월 355,200원</b>	월 355,200원	면 제
	생계.의료급여 이외의 수급자 및차상위계층 (나형)		월 333,890원	월 21,310원
월 27시간 (B형)	생계.의료급여수급자 (가형)	<b>월 399,600원</b>	월 387,610원	월 11,990원
	생계.의료급여 이외의 수급자 및차상위계층 (나형)		월 375,620원	월 23,980원
월 40시간 (C형)	65세 미만 요양병원 퇴원한 의료급여 수급자	<b>월 592,000원</b>	월 592,000원	면 제

- 1) 신체수발 지원: 목욕 대소변, 옷 갈아입히기, 세면, 식사보조
- 2) 가사지원: 쇼핑, 청소, 식사준비, 양육보조 등
- 3) 간병지원: 체위 변경, 간단한 재활운동 보조 등
- 4) 일상생활 지원: 사회활동지원(외출 등), 정서적 지원(대화, 생활상담 등)

### 03 어떻게 신청하나요?

주민등록 관할 읍·면·동 주민센터 또는 보건복지상담센터(국번없이 129)를 통해 가능합니다.<sup>71</sup>

\*진단서 또는 소견서 첨부 필요<sup>79</sup>

## 방문건강관리사업 (병원 제공 재택 의료서비스)

### 01 어떤 제도인가요?<sup>80</sup>

만성질환자, 허약노인, 거동불편자, 장애인, 임산부, 결혼이민자 등의 건강 취약 가정을 대상으로 지역담당 방문간호사가 생애주기별 건강위험 요인 및 질환관리를 스스로 할 수 있도록 돕는 보건소의 가정방문 건강관리 서비스입니다.

### 02 누가 받을 수 있나요?<sup>80</sup>

- 1) 기초생활수급권자와 차상위계층
- 2) 독거노인, 북한이탈주민, 임산부, 장애인, 다문화가족 등 건강위험군
- 3) 관련 기관이나 지역사회 내에서 건강문제로 인해 의뢰된 대상자
- 4) 기타 가정방문 건강관리가 필요한 가구

### 03 어떤 혜택을 받을 수 있나요?<sup>81</sup>

- 1) 개인별 건강문제 모니터링 및 이에 따른 맞춤형 건강정보
- 2) 보건·의료·복지 서비스를 위한 지역사회 자원연계 및 도움지원

### 04 어떻게 신청하나요?<sup>82</sup>

환자 또는 환자 가족이 환자의 관할 보건소에 직접 방문하거나 전화로 신청이 가능합니다.

### 05 서비스는 언제 받을 수 있나요?<sup>49</sup>

신청, 접수 후 환자의 기능 정도에 따라 서비스 유형과 방문 시기가 결정됩니다.

## 교통약자 이동지원

### 01 어떤 제도인가요?<sup>83,84,85,86</sup>

- 장애인, 노약자, 임산부 등 대중교통 이용이 어려운 교통약자의 이동 지원을 위해 특별 교통수단(관내 셔틀버스, 장애인 콜택시 등) 등을 운영하는 사업입니다.
- 이용 비용은 무료~실비 수준으로 일반 대중교통수단에 비해 저렴하며, 각 지자체 별로 차량 종류 및 대수, 운영방법, 대상기준이 상이할 수 있어 이용 전 사전 예약이 필요합니다.

유형	대상 (지역별로 상이할 수 있음)	신청 및 문의	이용방법
장애인콜택시 (휠체어슬로프 장착 차량)	중증 장애인으로 보행상 장애 판정을 받고 휠체어를 사용하는 자, 1~3급 장기요양 인정서와 대중교통이용이 어렵다는 의사진단서를 제출한 휠체어 사용자 등	장애인 콜택시 운영센터 교통약자 이동지원센터	사전예약 후 배차
바우처택시 (일반택시차량)	중증 시각 및 신장 장애인, 중증이며 보행상 장애를 인정받은 지체·뇌병변·자폐·호흡기·지적장애인	읍/면/동 주민센터 교통약자 이동지원센터	지정된 민간택시 콜센터 통해 예약
노인장기 요양보험 돌봄택시 (휠체어슬로프 장착 차량)	서울시에 거주하는 1~4급 장기요양 수급자 (재가급여 서비스 대상)	서울시내 국민건강보험공단 노인장기요양보험 운영센터 (신청 통해 카드발급 필요)	콜센터 통해 배차 신청

### 02 기타 민간 서비스: 쏘카(SOCAR) 휠체어 슬로프 차량 카셰어링

- 휠체어 탑승자와 함께 드라이브를 할 수 있도록 슬로프가 장착된 차량을 렌탈할 수 있습니다. (렌탈료 부과)<sup>87</sup>
- 만 21세 이상이어야 하며 1종 면허 취득일로부터 1년 이상이 되어야 신청이 가능합니다.<sup>88</sup>
- \*현재로는 서울 일부 지역에서만 이용 가능



## 유비쿼터스 119-안심콜서비스

### 01 어떤 제도인가요?<sup>89</sup>

환자, 장애인, 독거노인 등 사회취약계층의 개인정보(질병 및 상황정보 등)를 사전에 등록하여 긴급상황 시 맞춤형의 119 서비스를 받을 수 있는 제도입니다.

### 02 누가 신청할 수 있나요?<sup>90</sup>

인터넷으로 본인 또는 대리인이 휴대전화 및 유선 전화번호로 등록

\*등록된 전화번호로 119에 신고해야 사전 등록된 정보 활용 가능

\*사전 등록된 개인정보는 긴급구조활동에 참고 정도이며, 이 정보에 의존하지는 않음

\*병력, 주소, 전화번호 등 개인정보가 변경됐을 시 본인 또는

대리인이 변경된 사항으로 등록 필요



### 03 어떻게 신청하나요?

'119 안전신고센터' 홈페이지(www.119.go.kr)에 방문해 인터넷 신청할 수 있습니다.

## 희귀·난치성질환자 쉼터

### 01 희귀·난치성질환자 쉼터<sup>91</sup>

희귀·난치성질환자 쉼터는 안정적인 치료환경을 조성해 진료의 효율성을 극대화 하고 희귀·난치성질환 환자와 가족들의 정서적 안정을 도모하기 위한 시설입니다.

\*질병관리본부 국민건강증진기금 민간경상보조사업의 지원을 통해 (사)한국희귀·난치성 질환연합회가 운영하고 있는 희귀·난치성질환자 쉼터는 단기 숙박시설 및 프로그램실을 무료로 제공하며 장거리 이동에 따른 숙박비와 교통비 등 의료간접비용을 최소화하도록 돕고 있습니다.

### 02 단기 숙박시설 이용 안내<sup>91</sup>

**1) 대상** 서울·경인지역을 제외한 지방에 거주하는 희귀·난치성질환 환자입니다.

\*응급상황에 빠른 대처를 위해 건강상 이상이 없는 보호자의 동반 필요

**2) 기간** 1회 이용 시, 2박 3일 이용이 가능합니다. (1회 연장가능)

#### 3) 이용절차



\*단기 숙박시설 이용 신청은 이용일 1개월 전부터 가능

#### 4) 제공시설

· 환자 가족별로 이용할 수 있는 개별실이 제공되며 안전한 이용을 위해 화장실, 샤워시설, 주방은 공동으로 사용됩니다.

· 각 누리(숙박시설)마다 컴퓨터, 텔레비전, 무선인터넷, 침대, 수납장, 소방안전용품, 공기청정기, 냉난방시설 등이 구비되어 있습니다.<sup>92</sup>

### 03 프로그램실 이용 안내<sup>91</sup>

**1) 대상** 희귀·난치성질환 관련 복지프로그램을 시행하고자 하는 희귀·난치성질환 자조모임 및 관련단체입니다.

**2) 기간** 1회 이용 시, 1일 이용이 가능합니다. (상담을 통해 조정 가능)

## 희귀·난치성질환자 센터

### 03 프로그램실 이용 안내

#### 3) 이용절차



\*프로그램실 이용신청은 이용일 1개월 전부터 가능

#### 4) 제공시설

- 프로그램의 내용 및 규모에 따라 프로그램실이 배정됩니다.
- 음향시스템, 테이블 및 의자, 빔 프로젝터 등 필요한 물품을 사전에 요청해 사용할 수 있습니다.

#### 5) 기관정보

- 홈페이지 : [www.kord.or.kr](http://www.kord.or.kr)
- 전화번호 : 02.323.3253, 02.322.7562, 02.714.5522/8338
- 주 소 : (03726) 서울특별시 서대문구 성산로 371(연희동) 102동 지하1



## References

1. National Organization for Rare Disorders (NORD). Spinal Muscular Atrophy. Available at: <http://rarediseases.org/rarediseases/spinal-muscular-atrophy/>. Accessed Nov 28, 2020.
2. Park J.E, et al. Annals of Laboratory Medicine. 2020; 40(4): 326-330
3. Anderton RS and Mastaglia FL. Expert Rev Neurother. 2015;15(8):895-908.
4. Avexis. A Caregiver Guide to Zolgensma
5. Burghes AH, Beattie CE. Nat Rev Neurosci 2009;10(8):597-609.
6. Bowerman M, et al. Dis Model Mech. 2017;10:943-54.
7. Lorson CL, et al. Hum Mol Genet. 2010; 19(R1): R111-8.
8. Faravelli I, et al. Nat. Rev. Neurol 2015;11:351-59.
9. Markowitz JA, et al. Pediatr Neurol. 2012;46:1-12.
10. Anderton RS and Mastaglia FL. Expert Rev Neurother. 2015;15(8):895-908.
11. Finkel RS, McDermott MP, Kaufmann P, et al. Observational study of spinal muscular atrophy type I and implications for clinical trials. Neurology. 2014;83(9):810-817.
12. D'Amico et al. Orphanet Journal of Rare Diseases 2011, 6:71
13. Muscular Dystrophy Association. Spinal Muscular Atrophy. Available at: <https://www.mda.org/disease/spinal-muscular-atrophy>. Accessed on 27 Nov 2020.
14. Mitchel R Lunn, Ching H Wang, 2008, Spinal muscular atrophy.
15. von Gontard A, et al. Intelligence and cognitive function in children and adolescents with spinal muscular atrophy. Neuro-muscul Disord. 2002 Feb;12(2):130-6.
16. Mitchel R Lunn, Ching H Wang. Spinal muscular atrophy
17. SMA Care Group, Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: Part 1: Recommendations for diagnosis, rehabilitation, orthopedic and nutritional care, 2018.
18. Spinal Muscular Atrophy UK. The Genetics of 5q Spinal Muscular Atrophy. , Available at: <https://smauk.org.uk/the-genetics-of-5q-sma>. Accessed on 27 Nov 2020.
32. 척수성 근위축 희귀질환 정보, 질병관리청 희귀질환헬프라인 Available at: <https://helpline.kdca.go.kr/> accessed on Jan 15 2021
33. Cure SMA. Breathing basics
34. Mercuri E, et al. Neuromuscul Disord. 2018;28(2):103-115.
35. Cure SMA. The musculoskeletal system
36. Spinal Muscular Atrophy Clinical Research Center, Physical/ Occupational Therapy, Available at : <http://columbiasma.org/pt-ot.html#range>. Accessed on 26 Nov 2020
37. APTA, Physical Therapy Guide to Spinal Muscular Atrophy, Available at : <https://www.choossept.com/symptomsconditions-detail/physical-therapy-guide-to-spinal-muscular-atrophy#top>. Accessed on 26 Nov 2020
38. 강남세브란스병원 호흡재활센터. 척수성 근위축증이란? 2017
39. Cure SMA. Nutrition Basics
40. 강남세브란스병원 호흡재활센터. 삼킴장애(연하장애)란? 2012
41. 세브란스 어린이병원 소아내과. 위루관 안내서
42. 강남세브란스병원 호흡재활센터. 호흡보조법. 2014
43. 삼성서울병원. 건강정보. 기관절개술 후 관리, available at: [http://www.samsunghospital.com/dept/medical/healthSub01View.do?content\\_id=1052&DP\\_CODE=CIC&MENU\\_ID=004027017&ds\\_code=D0004702&main\\_content\\_id=1075](http://www.samsunghospital.com/dept/medical/healthSub01View.do?content_id=1052&DP_CODE=CIC&MENU_ID=004027017&ds_code=D0004702&main_content_id=1075). Accessed on 22 Sep 2020
44. 하이네카. [알쓸상식] 건강보험의 급여, 비급여. Available at : <https://hineca.kr/1913> . Accessed on Aug.28.2019
45. 건강보험심사평가원. 전액본인부담(100분의 100). Available at: [https://biz.hira.or.kr/cms/CO/notice26/1172119\\_12647.html](https://biz.hira.or.kr/cms/CO/notice26/1172119_12647.html). Accessed on Feb 05 2021.
46. 건강보험심사평가원. 비급여 알아보기. Available at: <https://www.hira.or.kr/re/diag/getNewDiagNondeductibleJudge.do?pg-mid=HIRAA030009010000>. Accessed on Feb 05 2021.
47. 질병관리청. 사업 안내문. 2021 희귀질환자 의료비지원사업 안내

## References

48. 헬프라인. 산정특례제도 안내. Available at : <https://helpline.nih.go.kr/cdchelp/ph/ptlcontents/selectPtlConSent.do?schno=122&menu=80301>. Accessed on Nov 30 2020
49. 대한의료사회복지사협회. 희귀·난치성질환환자 복지정보 안내. 2021 희귀·난치성 질환 환자를 위한 복지정보
50. 국세청. 국세청 공문. 건강보험 산정특례 대상자에 대한 장애인증명서 발급 협조 요청.
51. 보건복지부. 의료급여사업 안내문. 2021 의료급여사업 안내
52. 국민건강보험. 의료비지원. 본인부담상한제. Available at : <https://www.nhis.or.kr/nhis/policy/wbhada14200m01.do>. Accessed on Feb 05 2021.
53. 2021년 본인부담상한액 안내.
54. 한림대학교성심병원. 본인부담상한제도 안내. Available at : [https://hallym.hallym.or.kr/hallymuniv\\_sub.asp?left\\_menu=left\\_cyber&screen=ptm233\\_2](https://hallym.hallym.or.kr/hallymuniv_sub.asp?left_menu=left_cyber&screen=ptm233_2). Accessed on Nov 30, 2020
55. 질병관리청. 공지사항. 2021년도 희귀질환자 의료비지원사업 소득재산기준 일람표. Available at : <https://helpline.nih.go.kr/cdchelp/ph/infNoti/selectAnnFrmDetail.do?menu=G0100&pageIndex=&schnTbdCcd=01&ntbdSno=724&schnGubun=tit&schnText=%ED%9D%AC%EA%B7%80%EC%A7%88%ED%99%98>. Accessed on Feb 05 2021.
56. 정부 24. 희귀질환자 의료비 지원. Available at : <https://www.gov.kr/portal/service/serviceInfo/627000000480>. Accessed on Nov 30, 2020
57. 보건복지부. 긴급복지지원제도 안내. Available at : [https://www.mohw.go.kr/react/policy/index.jsp?PAR\\_MENU\\_ID=06&MENU\\_ID=06350101&PAGE=1&topTitle=](https://www.mohw.go.kr/react/policy/index.jsp?PAR_MENU_ID=06&MENU_ID=06350101&PAGE=1&topTitle=). Accessed on Nov 30, 2020
58. 보건복지부. 사업 안내문. 2020년 재난적 의료비 지원사업 안내
59. 보건복지부. 2021 긴급복지지원사업 안내
60. 복지로. 긴급복지 의료지원 안내. Available at : <http://www.bokjiro.go.kr/wellInfo/retrieveWellInfoDetail.do?wellfSno=305>. Accessed on Nov 30, 2020
61. 보건복지부. 국민기초생활보장 사업 안내문. 2021 국민기초생활보장 사업 안내
62. 서울특별시. 서울형 기초보장제도 안내. Available at : <https://news.seoul.go.kr/welfare/archives/19203>. Accessed on Aug 28, 2020
63. 서울특별시. 서울형 긴급복지 지원제도 안내. Available at : <https://news.seoul.go.kr/welfare/archives/48196>. Accessed on July 14, 2020
64. 경기도청. 경기도형 긴급복지 안내. Available at : [https://www.gg.go.kr/gg\\_care/gg\\_care-business-content-2](https://www.gg.go.kr/gg_care/gg_care-business-content-2). Accessed on Nov 30, 2020
65. 보건복지부. 장애등록 심사 규정집. 2020 장애등록심사 규정집
66. 복지로. 장애인 등록 심사 안내. Available at : <http://www.bokjiro.go.kr/wellInfo/retrieveGvmtWellInfo.do?wellfSno=12346>. Accessed on Nov 30, 2020
67. 복지로. 의료급여 장애인 보조기기 지원 안내. Available at : <http://www.bokjiro.go.kr/wellInfo/retrieveGvmtWellInfo.do?searchInt-Clid=01&wellfSno=314>. Accessed on Nov 30, 2020
68. 보건복지부. 의료급여사업 안내문. 2021 의료급여사업 안내
69. 국민건강보험. 의료비신청. 장애인보조기기 급여제도 소개. Available at : <https://www.nhis.or.kr/nhis/policy/wbhada10900m02.do>. Accessed on Feb 10, 2021
70. 복지로. 의료급여 보조기기 안내. Available at : <http://www.bokjiro.go.kr/wellInfo/retrieveGvmtWellInfo.do?wellfSno=314>. Accessed on Nov 30, 2020
71. 정부24. 의료급여 보장구지원 절차 안내. Available at : <https://www.gov.kr/portal/service/serviceInfo/318000000079>. Accessed on Apr 24, 2020
72. 복지로. 건강보험 보장구지원 절차 안내. Available at : <http://www.bokjiro.go.kr/wellInfo/retrieveGvmtWellInfo.do?searchInt-Clid=01&wellfSno=335>. Accessed on Mar 18, 2020
73. 국민건강보험. 의료비신청 안내. Available at : <https://www.nhis.or.kr/nhis/policy/wbhada21400m01.do>. Accessed on Mar 18, 2020
74. 정책브리핑. 정책뉴스. Available at : <http://www.korea.kr/news/policyNewsView.do?newsId=148850591>. Accessed on May 14, 2018
75. 서울시보조기기센터. 보조기기 사업 안내. Available at : [http://www.seoulats.or.kr/bbs/board.php?bo\\_table=0103](http://www.seoulats.or.kr/bbs/board.php?bo_table=0103). Accessed on Nov 30, 2020

## References

76. 서울시보조기기센터. 보조기기 사업 안내. Available at : [http://www.seoulats.or.kr/bbs/board.php?bo\\_table=0103](http://www.seoulats.or.kr/bbs/board.php?bo_table=0103). Accessed on Nov 30, 2020
77. 복지로. 가사·간병 방문 지원사업 안내. Available at : <http://www.bokjiro.go.kr/wellInfo/retrieveGvmtWellInfo.do?searchInt-Clid=01&wellfSno=357>. Accessed on Mar 26, 2020
78. 보건복지부. 2021년도 가사·간병 방문지원사업 안내 주요 변경사항.
79. 보건복지부. 가사·간병방문지원 사업 안내. Available at : [http://www.mohw.go.kr/react/policy/index.jsp?PAR\\_MENU\\_ID=06&MENU\\_ID=06360203&PAGE=3&topTitle=%EA%B0%80%EC%82%AC%C2%B7%EA%B0%84%EB%B3%91%EB%0%A9%EB%AC%B8%EC%A7%80%EC%9B%90%EC%82%AC%EC%97%85](http://www.mohw.go.kr/react/policy/index.jsp?PAR_MENU_ID=06&MENU_ID=06360203&PAGE=3&topTitle=%EA%B0%80%EC%82%AC%C2%B7%EA%B0%84%EB%B3%91%EB%0%A9%EB%AC%B8%EC%A7%80%EC%9B%90%EC%82%AC%EC%97%85). Accessed on July 21, 2020
80. 복지로. 가사·간병 방문 지원사업 안내. Available at : <http://www.bokjiro.go.kr/wellInfo/retrieveGvmtWellInfo.do?searchInt-Clid=01&wellfSno=357>. Accessed on Mar 26, 2020
81. G-health 온라인 민원서비스. 방문건강관리사업 안내. Available at : <https://www.g-health.kr/portal/bbs/selectBoardList.do?bb-sld=U00196&cNttid=68&menuNo=200560>. Accessed on Nov 30, 2020
82. 파주 보건소. 방문건강관리 안내. Available at : [https://clinic.paju.go.kr/clinic/clinic\\_03/clinic\\_03\\_12.jsp](https://clinic.paju.go.kr/clinic/clinic_03/clinic_03_12.jsp). Accessed on Nov 30, 2020
83. 정부24. 방문건강관리 서비스 안내. Available at : <https://www.gov.kr/portal/service/serviceInfo/135200000082>. Accessed on June 26, 2020
84. 정부24. 교통약자 이동 지원 안내. Available at : <https://www.gov.kr/portal/service/serviceInfo/554000000188>. Accessed on Aug 31, 2018
85. 서울시시설공단 장애인 콜택시. 장애인 콜택시 이용안내. Available at : [https://www.sisul.or.kr/open\\_content/calltaxi/](https://www.sisul.or.kr/open_content/calltaxi/). Accessed on Nov 30, 2020
86. 서울특별시 생활·이동지원센터. 바우처 택시 이용안내. Available at : <https://kbucall.org/main.do>. Accessed on Nov 30, 2020
87. 노인장기요양보험 돌봄택시 보도자료. 보도자료. Available at : 보도참고자료\_보건복지부와 서울시 택시조합이 몸이 불편한 어르신들의 이동을 도와드립니다!. Accessed on May 24, 2019
88. 쓰카 블로그. 쓰카 차종 소개. Available at : <https://blog.socar.kr/10271>. Accessed on July 29, 2019
89. 쓰카 자동차대여약관. 대여약관. Available at : <https://socar-docs.zendesk.com/hc/ko/articles/360049150553>. Accessed on Nov 30, 2020
90. 정부24. u-199안심콜 서비스 등록 안내. Available at : <https://www.gov.kr/portal/locgovNews/159650>. Accessed on April 4, 2014
91. 119안전신고센터. 안심콜 이용안내. Available at : [http://u119.nfa.go.kr/web/wi/wisafecallInfo2.jsp?page\\_id=2](http://u119.nfa.go.kr/web/wi/wisafecallInfo2.jsp?page_id=2). Accessed on Nov 30, 2020
92. 희귀·난치성질환연합회. 쉼터 안내. Available at : <https://kord.or.kr/information/menu5.html>. Accessed on Nov 30, 2020
93. 보건복지부. 보도자료. <희귀·난치성질환자의 숙원 '쉼터' 개소> 보도자료