

2024년 난치병 학생 치료비 지원 계획

I 근거

- 전북특별자치도교육청 난치병 학생 지원에 관한 조례(2021.12.10.제정)

II 목적

- 난치병 치료 기회를 확대하고 학생의 건강권 및 학습권 보장 지원
- 난치병 학생의 건강증진 및 복지 향상에 기여

III 난치병 학생 현황

- 2024년 난치병 학생 재학 현황 (2024.4.1. 기준)

급별	구 분				
	암	심혈관질환	뇌혈관질환	1형당뇨	희귀난치성질환
유	1	7	2	3	10
초	28	53	17	28	182
중	14	30	21	38	139
고	27	29	10	42	136
특수	2	9	0	3	105
총계	72	128	50	114	572

※ [전북특별자치도교육청 난치병 학생 지원에 관한 조례 제2조(정의)]

“난치병 학생”이란 암, 심혈관질환, 뇌혈관질환, 1형당뇨 및 희귀난치성질환 등 장기적 치료를 필요로 하는 질환을 가지고 있는 학생을 말한다.

IV

세부 추진 내용

□ 추진개요

- 지원대상: 도내 유치원, 초·중·고·특수학교 및 각종학교에 재학, 유예 및 휴학 중인 난치병 학생

(단, 각종학교의 재학생은 만19세 미만인 난치병 학생)

○ 지원대상질환

- 암, 심혈관 질환, 뇌혈관 질환, 제1형당뇨 질환이 있는 학생
- 보건복지부에서 고시하는 본인일부부담금 산정특례에 관한 기준 제5조 희귀질환 및 중증난치질환이 있는 학생

- 지원기간: 2023. 7. 1. ~ 2024. 8. 31.까지의 기간 내 지급한 치료비

○ 지원 우선순위

순위	구분	자격기준	세부기준
1	기초생활수급자	「국민기초생활 보장법」 제7조제1항제1호부터 제4호에 따른 수급권자 (생계, 주거, 의료, 교육) 가구의 학생	① 계속적인 치료를 하지 않을 경우 생명이 위험한 학생 ② 의료비를 부담하기 어려운 학생 ③ 고학년 학생
	차상위계층	「국민기초생활 보장법」 제2조제10호에 따른 차상위계층* 가구의 학생 *차상위계층: 기초생활수급권자에 해당하지 아니하는 계층으로서 「국민기초생활 보장법 시행령」 제3조에 따라 소득인정액이 기준 중위소득의 100분의 50 이하인 사람	
	한부모가족 또는 조손가족	「한부모가족지원법」 제5조에 따른 지원대상자 「한부모가족지원법」 제5조의2제2항에 따른 조손가족	
2	기타	기타 저소득 가구	
3	1, 2순위 외		

- 지원금액: 1인당 상한 500만원 이내

※ 전북특별자치도교육청 난치병학생지원위원회에서 난치병 중증도 및 예산 범위에 따라 지원 대상자와 지원 금액 결정

□ 치료비 지원 범위

- 난치병 관련 수술·입원치료 등으로 발생한 진료비 중 아래에 해당하는 **치료비의 90%**([붙임9] 참고)

- 병원진료비 중 직접 납부한 금액에서 **급여 일부 본인부담금을 제외한 치료비**
 - 의사 처방전이 있는 약제비(주사제를 포함한다), 특진료, 초음파·자기공명영상촬영(MRI)·컴퓨터단층촬영(CT) 검사비, 상급병실료 차액 및 식대 포함(다만, 상급 병실료 차액은 골수이식 등 의학적으로 불가피하다고 인정하는 비용으로 한함)

○ 지원 제외 사항

- **[중복지원 제외]** 법령이나 다른 조례, 그 밖의 방법으로 난치병 치료비를 중복하여 지원받은 경우에는 지원에서 제외
(국비지원사업 등 각종 기관 및 협회에서 지원받은 경우 신청액에서 기 지원액을 감하여 지원)
 - 국비지원사업 등: (국민건강보험공단) 중증질환 재난적 의료비 지원
(보건소) 암환자 의료비지원 / 희귀질환자 의료비 지원
(보건복지부)긴급복지의료비 외 지방자치단체, 기타기관 지원금
 - (백혈병소아암협회) 치료비 지원사업 (협회에서 치료비 사업으로 진료비 등 지원)
 - 민간보험금(실손형)
- 치료와 직접적인 관련이 없는 성장호르몬, 성형, 건강보조식품 구입비, 보약, 제증명료 등 각종 경비 및 의사 소견 없는 보장구
- 상급병실 사용료(단, 감염과 치료목적으로 부득이하게 사용한 경우 의사소견서 첨부시 지원 가능)
- 교통사고 및 상해(폭력) 등 법적문제 및 보험 등의 해결이 필요한 복잡한 사안

※ 국민건강보험공단, 보건소, 민간보험(실비) 등에 우선적으로 지원금 신청하고 지급결정통지 후 우리청 난치병 학생 치료비 신청

□ 제출서류

구분	제출서류	확인	비고
필수	①치료비 지원신청서 [붙임 2]		학부모
	②타기관 의료비 수령 확인서 [붙임 3] - 타기관 지원금 받은 경우 증빙자료 포함		
	③질환 설명서 [붙임 4]		
	④개인정보 수집.이용 및 제공동의서 [붙임 5]		
	⑤해당 질환과 관련된 진단서		
	⑥진료비 영수증(급여, 비급여 진료비 항목을 확인할 수 있는 진료비 세부내역서 포함)		
	⑦본인 또는 보호자 통장사본		
	⑧주민등록등본 또는 가족관계증명서 (주민번호 뒷자리 숨김)		
	⑨민간보험가입내역 - 보험증권 및 보험금지급내역서 (보험가입내역이 없는 경우:내보험찾아줌 조회결과)		
	⑩보호자 소득 입증 자료 -건강보험료 납부확인서, 건강보험자격확인(통보)서		
	⑪학교장 추천서 [붙임 6]		학교
	⑫난치병학생 치료비 신청 취합 서식[붙임 7, 엑셀파일]		지원청
선택	⑬법정 저소득층 증명서		우선순위 해당자

V

추진 일정 및 절차

시기	추진사항	주체
2024. 10월	○ 난치병학생 치료비 지원 사업 안내 및 홍보 - 도교육청→지원청, 학교(유치원)→보호자(학부모)	도교육청 문예체건강과
2024. 10월	○ 신청서 작성 및 제출 - 학생(보호자)→학교→지원청→도교육청 문예체건강과 ※ 학교, 지원청: 누락된 자료가 없는지 제출 서류 검토 후 제출	학생·보호자, 학교, 지원청
2024. 11월	○ 신청서 검토 및 중복지원 확인 - 관련기관 중복지원 여부 조회(보건소 등)	도교육청 문예체건강과
2024. 11월	○ 난치병학생지원위원회 심의 - 대상자 및 지원금 결정	난치병학생 지원위원회
2024. 11월	○ 대상자 선정 및 치료비 지급 - 도교육청 문예체건강과→지원청→학생(학부모)	도교육청 문예체건강과

VI

기대효과

- 난치병 학생의 건강권 및 학습권 보장 제고
- 난치병 학생들의 건강하고 행복한 학교생활 영위

VII

행정사항

□ 학교 및 지원청

- 난치병 치료를 위해 휴학 또는 유예 중인 학생이 누락되지 않도록 홍보
- 대상자 서류 제출 시 비공개(6호)로 제출
- 진료비 영수증 제출 시 해당 기간 및 급여 일부 본인부담금을 확인할 수 있는 진료비 영수증 반드시 확인
- 신청서류 작성 시 학생 주민번호 뒷자리까지, 학부모는 생년월일만 제공
- 국민건강보험공단, 보건소, 민간보험(실비) 등에 우선적으로 지원금 신청하고 지급결정통지 후 우리청 난치병 학생 치료비 신청하도록 안내 바람
- 신청금액이 중복지원 및 급여 본인 일부 부담금을 제외한 금액인지 확인