



[성심통신 - 제26호]

『배움과 꿈의 성장이 즐거운 성심교육』

희귀질환 및 중증 난치 질환 학생 현황 조사

眞 · 善 · 美

배움과 꿈의 성장이
즐거운 학교
<https://www.seongsimms.kr>

(우) 55044 전주시 완산구 경기전길 130 대표번호 063-232-0131 FAX 063-232-0138

1학년교무실 232-0136 2학년교무실 232-0133 3학년교무실 232-0137

[전라북도교육청 불법찬조금 신고센터] 전라북도교육청

홈페이지(<https://www.jbe.go.kr>)-전자공개/민원-민원신고센터-춘지수수.불법찬조금

안녕하십니까?

전라북도교육청에서는 **2024년부터 도내 난치병학생 치료비 지원 사업**을 시행 할 예정입니다. 이를 위해 **난치병학생 현황을 파악**하고자 안내하오니, 가정에서는 다음 사항을 확인 하시고 『**희귀질환 및 중증난치질환학생 현황 조사서**』를 **2023. 4. 12.(수)까지** 학교 담임선생님께 제출하여 주시기 바랍니다.

【2024년 난치병학생 치료비 지원 사업 운영 개요(시행 예정임)】

- 지원 대상: 도내 유치원 및 학교에 재학중인 난치병학생
- 지원 질환: 암, 심혈관 질환, 뇌혈관 질환, 제1형당뇨 및 희귀난치성질환*
*보건복지부고시 제2021-170호 「본인일부부담금 산정특례에 관한 기준」 제5조에서 정하는 희귀질환 및 중증난치질환(2023년 기준 1,165개)
- 지원 횟수 및 금액: 재학 중 1회, 1인 300만원
- 향후 일정



- ※ 상기 일정은 상황에 따라 조정될 수 있음
- 기타 참고사항: 위 내용은 **변경 될 수 있으며, 지원 방법 등 세부사업계획은 2024년 1~3월에 안내 예정이오니 참고 요함**

『희귀질환 및 중증난치질환 학생 현황 조사서』 작성방법

- 작성대상: 희귀질환 및 중증난치질환 학생
- 대상질환: 보건복지부고시 제2021-170호 「본인일부부담금 산정특례에 관한 기준」 제5조에서 정하는 희귀질환 및 중증난치질환(2023년 기준 1,165개)
- ‘질환명’은 **도교육청 홈페이지를 참고하여, 붙임의 ‘질환명(한글)’과 동일하게 작성하여야 합니다.**
※ 도교육청 홈페이지 → 교육청안내 → 부서별홈페이지 → 문예체건강과 → 부서자료실: 「번호 695」 참고(1,165개 질환에 해당하지 않는 질환은 제출 대상 아님)

희귀질환 및 중증난치질환 학생 현황 조사서

학생 성명	학년 반	번호	질환명	보호자 서명
				2023. 4. .
				(서명)

2023년 4월 10일

전 주 성 심 여 자 중 학 교 장