

희귀·난치성질환자 등록 신청서										신규 ☐ 기존 ☐	
등 록 대상자	성 명				주민등록번호						
	질 환 명	(상병코드 :)									
	전화번호				휴대폰번호						
	주 소				전자메일주소						
					정보수신여부		☐ 전자메일 ☐ 휴대폰 ☐ 수신거부 * 의료비지원사업에 관한 변동사항이 있을 시 정보 제공				
세대주 (보호자)	성 명			주민등록번호				관계			
	주 소										
	전화번호				휴대폰번호						
이용 의료 기관	기 관 명				요양기관번호						
	주 소				전화번호						
					주 치 의						
환자 가구	환자와의 관계	성명	주민등록번호	주소		동거여부 (미등록사유)	취업상태	전화번호			
※ 배우자 관계 ¹⁾ (☐ 법률혼 ☐ 사실혼 ☐ 사실상 이혼)											
부양 의무자 가구	환자와의 관계	성명	주민등록번호	주소		가구 원수	소득	재산	전화번호		
신청자 (환자)계좌	금융기관명			예금주			계좌번호				
지원대상 신청구분	☐ 요양급여비용중 본인부담금 ☐ 보장구구입비				☐ 호흡보조기 대여료 ☐ 간병비						
위와 같이 희귀·난치성질환자 등록을 신청합니다.											
						년	월	일			
						신청인(대리신청인) 성명 :		(서명 또는 인)			
						신청인과의 관계 :		(대리신청의 경우)			
시장·군수·구청장(보건소장) 귀하											

1) 해당자에 한함

※ 뒷면의 작성 요령을 읽고 작성하십시오.

이 신청서는 아래와 같이 처리됩니다.

희귀·난치성환자 → 접수 → 소득·재산조사 → 검토
→ 의료비지원대상자 등록여부결정 → 결정사항통보

작성 요령	〈환자가구〉 - 환자가구에 포함하여야 하는 대상 · 지원신청자와 같은 세대별 주민등록표에 기재된 자(동거인은 제외)로서, 생계나 주거를 같이하는 자 · 위에 해당하지 않는 자 중에서 다음에 해당하는 자 · 주민등록표상 별도 세대를 구성하고 있더라도 환자가구 가구원의 배우자(사실상 혼인관계에 있는 자 포함)로서 생계나 주거를 같이 하고 있는 경우 · 주민등록표상 별도 세대를 구성하고 있더라도 환자가구 가구원의 30세 미만의 미혼자녀로서 생계나 주거를 같이 하고 있는 경우 ※ 30세 미만 미혼자녀가 주거를 달리하면서 취업을 하고 있는 경우, 생계를 달리하는 것으로 판단하여 가구에서 분리 · 주민등록표상 별도 세대를 구성하고 있더라도 환자가구 가구원과 생계나 주거를 모두 같이 하고 있으며, 세대별 주민등록표상 가구원의 생계를 책임지는 자로서 그 부양의무자가 되는 경우 - 환자가구에서 제외할 수 있는 대상 · 세대별 주민등록표에 함께 기재되어 있는 경우라도 세대별 주민등록표에 기재된 자와 생계와 주거를 모두 달리한다고 시장·군수·구청장이 확인한 자 · 현역군인 등 법률상 의무 이행을 위해 다른 곳에서 거주하면서 의무 이행과 관련하여 생계보장을 받고 있는 자(공익근무요원과 상근예비역은 환자가구에 포함) · 외국에서 3개월 이상 체류하는 자 · 교도소·구치소·보호감호시설 등에 수용중인 자 · 기초생활보장시설에서 급여를 받고 있는 자(보장시설수급자) · 행방불명자 - 다음의 경우에는 가정해체방지를 위한 별도가구 인정특례를 적용하여 환자 1인으로 환자가구를 구성할 수 있습니다. · 신청자가 형제자매의 집(형제자매 본인이 해당 가구의 생계를 책임지고 있는 경우에 한함)에 거주하고 있을 때 · 자녀가 없고 배우자와 이혼·사별한 여성 신청자가 친정부모의 집에 거주하고 있을 때 · 친정부모의 집에 거주하는 모자가정으로서 모가 희귀·난치성 질환자인 배우자를 가진 여성인 때 · 30세 이상의 미혼 신청자가 부모의 집에 거주하고 있을 때 - 재산액 : 조사일 시점 '시가표준액'을 기준으로 작성 〈부양의무자가구〉 - 부양의무자가구의 범위 · 신청자 부모의 가구(신청자가 출가한 여성의 경우 시부모) : 단, 신청자 부모의 가구원 중 환자에 대한 부양의무가 없는 자는 소득·재산조사 대상자에서 제외 · 신청자의 자녀 및 자녀의 배우자로서 환자가구에 포함되지 않는 자의 가구 · 신청자가 가정해체 방지를 위한 별도가구 인정 특례 중 환자가 형제자매의 집(형제자매 본인이 해당 가구의 생계를 책임지고 있는 경우에 한함)에 거주하고 있을 때 별도가구 인정을 받은 경우에 그 형제 자매 - 부양의무자가구에서 제외하는 자 · 신청자의 딸이 출가한 경우 출가한 딸은 부양의무자에서 제외(단, 이혼하였을 경우 부양의무자에 포함) · 여성 신청자가 출가한 경우 친정 부모는 부양의무자에서 제외(단, 시부모는 부양의무자에 포함되며, 이혼하였을 경우에는 친정부모가 부양의무자가 됨) · 자녀가 환자이고, 자녀의 친부모가 이혼 후 재혼하여 별도가구를 이루고 있을 경우 부양의무자가구 범위가 아닌 신청자의 친부모만을 부양의무자로 정함 · 신청자가 이혼 후 신청자의 자녀가 이혼한 배우자와 함께 살고 있을 경우 부양의무자가구 범위가 아닌 신청자의 자녀만 부양의무자로 정함(단, 자녀가 결혼하여 가구를 이루었을 경우 부양의무자 가구의 범위로 봄)
구비 서류	1. 건강보험증 또는 의료급여증 사본 1부 2. 소득·재산 관계 서류(전·월세계약서, 월급명세서 등) 각 1부 3. 최근 3개월 이내 발급된 진단서 1부(해당자에 한함)²⁾ 4. 주민등록등본 및 가족관계기록사항에 관한 증명서 1부³⁾ 5. 장애인증명서등록증 사본 1부(해당자에 한함) 6. 자동차 보험계약서 1부(해당자에 한함) 7. 신청자(환자)의 통장사본 1부
유의 사항	1. 신청서 내용을 허위로 기재하는 등 기타 부정한 방법에 의하여 의료비를 지원받거나 타인으로 하여금 지원받게 할 경우는 부정 수급한 의료비를 환수하고 법에 의해 처벌을 받을 수 있습니다. 2. 본인 및 부양의무자의 소득 및 재산상황 등의 조사에 적극적으로 협조하여야 하며, 조사를 거부, 방해, 기피할 경우는 신청서가 반려되거나 지원 대상자 결정이 취소될 수 있습니다.

2) 중증질환자 산정특례 대상 질환(D76.0)은 등록 확인이 불가하므로 진단서를 청구함. 단, 의료급여수급권자는 산정특례 등록이 불가하므로 신규 신청 시에 한해 제출하되 본 지침에서 정하는 5종 질환은 정기재조사 시 진단서 재 청구함. *활동성 구루병·유아의 골연화증·청소년형 골연화증(E55.0) *수포성 유사천포창(L12.0) *흉터성 유사천포창(L12.1), *지중해 빈혈(D56) *다제내성결핵(U88.0~U88.1)

3) 가족관계기록사항에 관한 증명서로 부양의무자를 확인할 수 없는 경우에는 제적등본 제출할 수 있음

[별지 제1호의2서식]

환자가구 소득 · 재산 신고서										
가구원 성명 ⁴⁾										
소득 사 항	근로 소득	상시소득	원	원	원	원	원	원	원	
		임용소득	원	원	원	원	원	원	원	
	사업 소득	농업소득 (주재배작물명) () () () ()	원	원	원	원	원	원	원	
		임업소득	원	원	원	원	원	원	원	
		어업소득	원	원	원	원	원	원	원	
		기타(자영업)	원	원	원	원	원	원	원	
	재산 소득	임대소득	원	원	원	원	원	원	원	
		이자소득	전국분 자산조회 결과를 적용합니다.							
		연금소득	금융재산 조회결과를 적용합니다.							
	기타 소득	사적이전소득 (□무료임대)	원	원	원	원	원	원	원	
공적이전소득 ⁵⁾		전국분 자산조회결과를적용합니다.			기타 (지자체지원금등)		원			
재 산 사 항	건축물 (주택, 건물, 시설물)		전국분 자산조회 결과를 적용합니다.			토 지	전국분 자산조회 결과를 적용합니다.			
	선 박		전국분 자산조회 결과를 적용합니다.			임목재산	전국분 자산조회 결과를 적용합니다.			
	항공기		전국분 자산조회 결과를 적용합니다.			어업권	전국분 자산조회 결과를 적용합니다.			
	자동차		□차량명() □연식() □용도(생업용/장애인용/자가용)							
	임차보증금		□전·월세보증금(원) □상가보증금(원) □기타(원)							
	금융재산		금융재산 조회결과를 적용합니다.							
	동산		□소(마리, 원) □돼지(마리, 원) □기타가축(마리, 원) □종묘(원) □ 기계·기계류(원) □기타(원)			분양권	(원)			
					조합원 임주권	(원)				
					회원권	전국분 자산조회 결과를 적용합니다.				
부 채	금융기관 대출금		금융재산 조회결과를 적용합니다.							
	임대보증금		(원)							
	공증사채		□공정증서에 의한 사채(원) □판결문·화해·조정조서에 의한 사채(원)							
가구특성 지출요인 ⁶⁾		☐ 6개월 이상 지속적으로 지출한 월평균 의료비 (원) ☐ 자신의 소득에서 지출하는 중고등학생의 입학금·수업료 (원) ☐ 「자동차손해배상 보장법」의 재활보조금 (원) ☐ 본인부담분 국민연금보험료의 50%에 해당하는 금액 (원)								
위와 같이 소득 · 재산 내역을 신고합니다.										
년 월 일 신청인(대리신청인) : (서명 또는 인)										
시장 · 군수 · 구청장(보건소장) 귀하										

4) 별지 제1호서식 회귀 · 난치성 질환자 등록 신청서에서 작성한 환자가구 가구원 중 소득이 있는 가구원 성명

5) 공적이전소득 : 법령 등에 의해 정기적으로 지급되는 각종 수당·연금·급여·기타 금품

6) 가구특성지출요인 : 실제 소득산정에서 제외되거나 소득평가액 산정 시 제외되는 가구특성 지출요인이 되는 금품

[별지 제4호서식]

희귀·난치성질환자 개인정보제공동의서

시·도(시·군·구) :

희귀·난치성질환자 의료비지원사업 등록 개인정보 제공 동의서

성명		주민번호	
주소			
연락처			

본인은 ()년 ()월 부터 희귀·난치성질환자 의료비지원 대상자로 선정·등록된 자로, 공공기관의 개인정보 보호에 관한 법률 제4조 및 제5조의 규정에 의거하여 본인의 개인정보를 제공할 것을 동의합니다.

년 월 일
동의인 : (서명 또는 인)

() 시장·군수·구청장(보건소장)귀하

〈개인정보화일 수집의 목적 및 이용방법〉

○ 개인정보화일(DB)수집의 목적

- 희귀·난치성질환자 의료비지원사업, 희귀·난치성질환 정책개발연구를 위하여 사용하고자 하며, 동 사업과 관련되어 국민건강보험공단으로부터 급여내역 등의 자료를 제공받거나 사회복지통합관리망을 통한 소득·재산 조사 시 자료를 제공받을 때 활용

○ 이용방법

- 의료비지원 대상자의 정보를 전산시스템에 입력(성명, 주민번호, 계좌번호, 질병코드 등)하여 의료비지원 신청·지급 및 통계 등의 업무처리 시 사용
- 동 대상자의 국민건강보험공단으로 제공받은 의료정보를 희귀·난치성질환 의료비지원사업 개선 및 관련 정책 개발에 사용

○ 타 기관과의 공동이용

- DB는 질병관리본부에서 관리하며 필요 시 국민건강보험공단에 제공, 국민건강보험공단이 요양기관에 제공
- 소득·재산조사를 위해 사회복지통합관리망에 제공

○ 동의하지 않을 경우의 처리 : 의료비지원 대상에서 제외

○ 개인정보 취급자의 연락처 : 환자의 주민등록지 관할 보건소

※ 희귀·난치성질환자 의료비지원사업에 등록된 개인의 정보화일(DB)은 위의 명시된 목적 이외의 다른 목적으로는 사용되지 않습니다.

금융거래정보 제공 동의서

1. 정보제공의 범위와 사용목적

- 정보제공 범위
 - 조사기준일 현재 동의자 명의의 금융자산액
- 사용목적 : 희귀·난치성질환자 의료비 지원사업 대상자 선정을 위한 자산조사

2. 금융거래정보제공동의자

- 환자 인적사항

환자 성명	주민등록번호	주 소	동의확인 (서명)
			인

- 동의자 범위(조사대상자 범위): 환자 가구, 환자의 부양의무자 가구

동의자 성명	주민등록번호	주 소	동의확인 (서명)
			인
			인
			인
			인
			인

3. 동의서의 유효기간 : 작성일로부터 2년 뒤 금융조사 시행 년도 말

4. 동의서 작성년월일 : 년 월 일

5. 정보제공 금융기관명 : 뒷면 참조

6. 정보를 제공받을 기관명 : _____시 _____구·군 보건소

위의 동의확인 기재내용이 사실과 다르지 않음을 작성자로부터 확인하였습니다.

보건소 담당자 _____ (인)

희귀·난치성질환자 의료비 지원을 신청함에 있어 '금융실명거래및비밀보장에관한법률' 제4조, 동법 시행령 제8조의 규정에 의거, 본인 및 환자 가구원, 부양의무자 가구원의 금융거래내용에 대한 정보를 위와 같이 제공할 것을 동의합니다.

년 월 일

동의자(환자가구) _____ (인)

금융기관장 귀하

※ 유의사항 : 동의자의 자필서명(인감포함) 또는 무인이 있어야 함(금융실명거래및비밀보장에관한법률시행령제8조제1항제6호)

〈금융기관 등의 명칭〉	
1. 「금융실명거래 및 비밀보장에 관한 법률」 제2조 제1호에 따른 금융기관	
1) 은행: 우리은행, 국민은행, SC제일은행, 하나은행, 한국외환은행, 신한은행, 한국씨티은행, 대구은행, 부산은행, 광주은행, 제주은행, 전북은행, 경남은행, 홍콩상하이은행, 한국산업은행, 기업은행	
2) 「종합금융회사에 관한 법률」에 따른 종합금융회사	
3) 「상호저축은행법」에 따른 상호저축은행과 그 중앙회	
4) 「농업협동조합법」에 따른 지역농업협동조합, 지역축산업협동조합, 품목별·업종별협동조합과 그 중앙회	
5) 「수산업협동조합법」에 따른 지구별수산업협동조합, 업종별수산업협동조합, 수산물가공수산업협동조합과 그 중앙회	
6) 「신용협동조합법」에 따른 신용협동조합과 그 중앙회	
7) 「새마을금고법」에 따른 새마을금고와 그 연합회	
8) 「신탁업법」에 따른 신탁회사	
9) 「간접투자자산 운용업법」에 따른 자산운용회사	
10) 「증권거래법」에 따른 증권회사·증권금융회사·중개회사 및 명의개서 대행회사	
11) 「보험업법」에 의한 보험사업자	
12) 「우체국 예금·보험에관한법률」에 따른 체신관서	
13) 「금융실명거래 및 비밀보장에 관한 법률 시행령」 제2조에 따른 기관	
2. 「신용정보의 이용 및 보호에 관한 법률」 제17조에 따른 신용정보집중기관: 전국은행연합회 등	
〈금융자산조회자 안내사항〉	
1. 금융정보	
1) 보통예금, 저축예금, 자유저축예금, 외화예금 등 요구불 예금: 최근 3개월 이내의 평균 잔액	
2) 정기예금, 정기적금, 정기저축 등 저축성예금: 예금의 잔액 또는 총불입액	
3) 주식, 수익증권, 출자금, 출자지분, 부동산(연금)신탁: 최종 시세가액. 이 경우 비상장주식의 가액 평가는 「상속세 및 증여세법 시행령」 제54조제1항을 준용합니다.	
4) 채권, 어음, 수표, 채무증서, 신주인수권증서, 양도성예금증서: 액면가액	
5) 연금저축: 정기적으로 지급된 금액 또는 최종 잔액	
2. 신용정보	
1) 대출 현황 및 연체 내용	
2) 신용카드 미결제금액	
3. 보험정보	
1) 보험증권: 해약하는 경우 지급받게 될 환급금 또는 최근 1년 이내에 지급된 보험금	
2) 연금보험: 해약하는 경우 지급받게 될 환급금 또는 정기적으로 지급되는 금액	
〈참고사항〉	
○ 동의서의 유효기간은 금융재조사 시행연도말(2010년 신청자의 경우 2012년 말)까지로 하고 매 2년마다 재조사 시 다시 제출하도록 함 ○ 의료비지원대상자 또는 부양의무자가 이 동의서 제출을 2회 이상 거부·기피할 경우 지원대상자격 박탈 ○ 동의자(환자, 환자가구원 및 부양의무자)의 금융정보 등은 희귀난치성질환자 의료비지원사업 지원대상 선정을 위한 금융자산조사 목적 외에 다른 용도로 사용하거나 다른 사람 또는 기관에 제공되지 않습니다.	

소득재산정보 제공 동의서

1. 정보제공의 범위와 사용목적

○ 정보제공 범위

- 조사기준일 현재 동의자 명의의 소득 및 재산 내용

○ 사용목적 : 희귀·난치성질환자 의료비 지원사업 대상자 선정을 위한 자산조사

2. 소득재산정보제공동의자

○ 환자 인적사항

환자 성명	주민등록번호	주 소	동의확인 (서명)
			인

○ 동의자 범위(조사대상자 범위): - 환자 가구, 환자의 부양의무자 가구

동의자 성명	주민등록번호	주 소	동의확인 (서명)
			인
			인
			인
			인
			인

3. 동의서의 유효기간 : 작성일로부터 2년 뒤 소득재산조사 시행 년도 말

4. 동의서의 작성년월일: 년 월 일

5. 정보를 제공받을 기관명 : 시 구·군 보건소

○ 동 신청서를 접수한 시장·군수·구청장은 「사회복지사업법」 제33조의3에 따른 복지대상자 선정 및 보호실시의 적정성 확인을 위한 목적으로 복지대상자에게 필요한 사회복지서비스 및 보건요료서비스에 관한 정보, 복지대상자와 부양의무자의 소득·재산·근로능력·취업상태에 관한 정보, 법령의 규정에 의한 사회복지서비스 수혜 이력에 관한 정보, 기타 보호의 실시상 필요한 정보로서 금융·국세·지방세·토지·건물·건강보험·국민연금·고용보험·산재보험·출입국·병무·보훈급여·교정·가족관계증명 등 관련 정보를 정기적으로 관계기관에 요청하거나 관련 정보통신망을 통해 조회할 수 있으며, 같은 법 제 33조의 8에 따라 복지대상자가 아닌 자로 결정된 시점으로부터 5년 간 보유하고, 그 기간이 경과하면 즉시 파기함을 고지합니다.

위의 사항을 확인 합니다.

년 월 일

동의자(환자가구) (서명 또는 인)

 시 통합조사팀 귀하

〈안내 및 유의사항〉

○ 의료비지원대상자 또는 부양의무자가 이 동의서 제출을 2회 이상 거부·기피할 경우 지원대상자격 박탈

○ 동의자(환자, 환자가구원 및 부양의무자)의 소득 및 재산 정보 등은 희귀난치성질환자 의료비지원사업 지원대상자 선정을 위한 목적 외에 다른 용도로 사용하거나 다른 사람 또는 기관에 제공되지 않습니다.