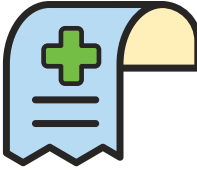


미래를 여는
협력교육

서울환경 많음!
서울교육 많음!



희귀·난치병 학생 의료비 지원사업

 한눈에 보는 Q&A 

한눈에 보는 사업안내

- 신청대상: 서울특별시 내 각급 학교 재학·유예·휴학 중인 난치병* 학생
※ 「서울특별시교육청 난치병 학생 치료비 지원에 관한 조례」 제2조 제2호에 해당하는 질환

「서울특별시교육청 난치병 학생 치료비 지원에 관한 조례」 제2조 제2호

가. 암 또는 중증의 심·뇌혈관계 질환으로서 장기적으로 치료 및 요양을 요하는 질환

의료비 지원암종 (「암환자에 대한 의료비 지원기준 등에 관한 고시」 제2조 관련)

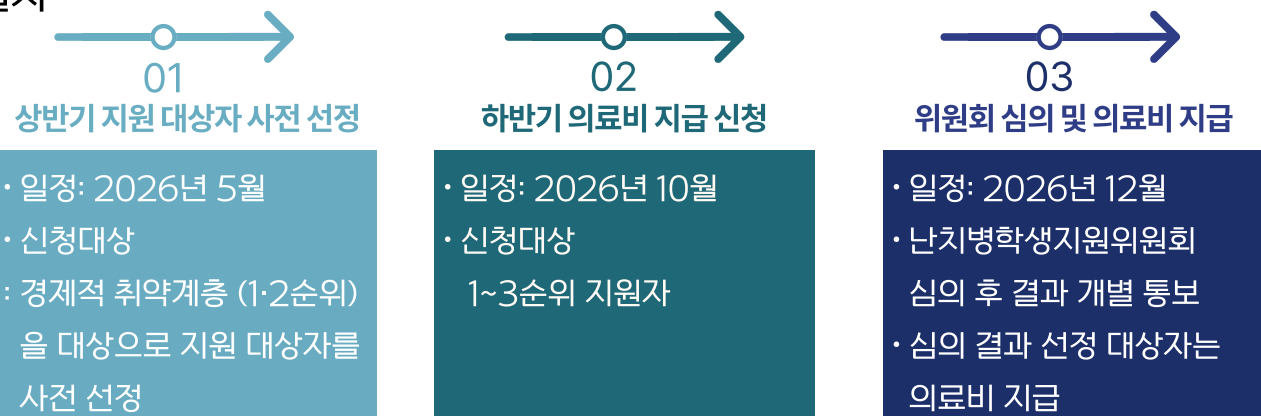
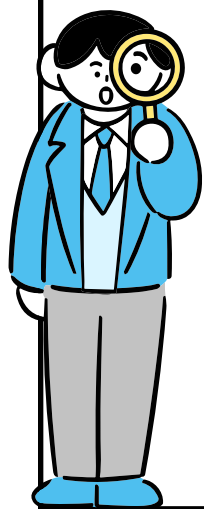
☞ 악성신생물(C00-C97), 제자리신생물(D00-D09), 행동양식 불명 및 미상의 신생물(D45, D46, D47.1, D47.3, D47.4, D47.5)

나. 「희귀질환관리법」 및 같은 법 시행령에 따라 보건복지부장관이 지정한 희귀질환

- 위 기준에 포함되지 않는 암 질환자 및 중증의 심·뇌혈관계 질환은 난치병학생지원위원회 심의 결정

- 의료비 지원 기간: 2026. 1. 1.~9. 30.까지의 진료 내역 영수증
□ 의료비 지원 항목: 비급여 의료비 및 치료 관련 비용(제반비용)
□ 지원금액(예산액): 1인당 최대 350만원 이내 지원
□ 신청기간: 2026. 10. 1.(목) ~ 10. 15.(목)
□ 신청방법: 신청자가 제출 서류를 보건안전진흥원으로 **등기우편** 발송
※ 등기우편 주소 및 제출서류 등 자세한 내용은 가정통신문 및 보건안전진흥원 홈페이지 통해 안내

□ 사업절차



※ 상반기 지원 대상자 선정은 사전 대상자 선정 절차이며, 실제 의료비 지급을 위해 하반기에 의료비 지급 신청을 별도로 신청해야 합니다.

☎ 문의전화

보건지원과 | 02-724-1417

목차



서류 관련 Q&A

① 진단서	1
- 신청 대상 질환	
② 신청서 작성 방법	3
- 신청 대상자	
- 타기관 수혜 여부	
- 보조기가·의료기기(용품)	
③ 질환 설명서 작성 방법	6
④ 의료비 영수증	8
- 의료비 지원 범위(비급여)	
- 의료비 지원 기간	
- 증빙서류 불인정 기준	



사업 관련 Q&A

① 2026년 변경 사항	11
-복지관, 사설치료실 등 재활치료 지원 불가	
② 사업 일정 (상·하반기)	12
③ 상반기 지원 대상자 사전선정...	13

PART 1 ① 진단서

환자의 성명		주민등록번호	
환자의 주소			
병명 ☐ 임상적추정 ☒ 최종진단		질환(질병) 분류기호	
발생 연월일		진단 월일	
치료 내용 및 향후 치료에 대한 소견			
입원 퇴원 연월일			
용도			
비고			



헬프라인 홈페이지

바로가기



Q 진단서에 기재된 병명과 질환(질병) 분류기호가 **의료비 지원 사업 대상 질환**에 포함되는지 어떻게 알 수 있나요?

A 질병관리청 '희귀질환 헬프라인' 홈페이지 접속 → 정보·알림→공지사항 → “2026년도 희귀질환자 의료비 지원사업 대상질환”에서 확인하실 수 있습니다.

PART 1 ① 진단서

진단서			
환자의 성명		주민등록번호	
환자의 주소			
병명 ☐ 임상적추정 ☒ 최종진단		질환(질병)분류기호	

2026년 희귀질환자 의료비 지원사업 대상 질환		
상병코드	국문 질환명	영문 질환명

Q 병명과 질병(질환) 분류 기호 모두 대상 질환과 일치해야 하나요?

질환 분류기호(상병코드)가 있는 경우

진단서 '병명' = 희귀질환 목록 '질환명'

진단서 '질환(질병) 분류기호'

= 희귀질환 목록 '상병코드'

★ 진단받은 질환의 병명과 질환분류기호 모두 희귀질환의
질환명과 상병코드(영문 알파벳 포함 4자리)와 일치해야 함

질환 분류기호(상병코드)가 없는 경우

진단서 '병명' = 희귀질환 목록 '질환명'

자세한 내용은
질병관리청 홈페이지 참고



PART 1 ② 신청서

2026년도 희귀·난치병 학생의료비 지원사업 신청서						
대상 학생	학교명	학년·반	성별	성명	생년월일	질환명 (한국질병분류코드)
						()
	신청순위	☐ 1순위 ☐ 2순위 ☐ 3순위				
	학적상황	☐ 재학재원 ☐ 유예 ☐ 휴학 ※유예, 휴학 시작일: 년 월 일				
	전입여부	☐ 해당사항 없음 ☐ 타 사도 전입 (전학일: 년 월 일)				

Q 자녀가 의료비 지원 대상 질환에 해당합니다. 현재 어린이집에 재원 중인데, 의료비 신청이 가능한지 궁금합니다.

A 의료비 지원 사업은 서울특별시 내 각급 학교 학생에 한하여 신청을 받고 있습니다. 여기서 말하는 각급 학교는 법률로 규정된 **유치원, 초등학교, 중학교, 고등학교, 특수학교, 각종학교**를 포함하며 어린이집은 각급 학교에 해당하지 않으므로 지원이 불가합니다.

Q 난치병 질환 치료를 위해 현재 학교를 휴학 중인데, 신청 대상 학생에 해당하는지 궁금합니다.

A **유예나 휴학한 학생까지도 지원 대상에 포함됩니다.** 초·중학생인 경우 정원 외관리 증명서, 고등학생인 경우 제적증명서를 제출해주시면 되고, 유치원생인 경우 해당 유치원에서 발급받으시면 됩니다. (졸업예정증명서도 제출 가능) 다만, 소속 학교에 학적이 남아있어야 하며 **자퇴 등으로 학적이 없는 경우에는 지원이 불가합니다.**

PART 1 ② 신청서

치료관련비용 (보조기 또는 의료기기용품 등) 타기관 지원 수혜여부 ※ 해당자만 작성	정보	명칭		구입일	
	구입처				
※ 해당자만 작성	총 금액	타기관·단체 지원 금액 (국민건강보험공단, 지자체 등)	(지원기관) (금액)	원	
		본인부담금액		원	
병원비(의료비) 타기관 지원 수혜여부 ※ 해당자만 작성	사업명		지원여부 (○, X)	사업명	지원여부 (○, X)
	(보건소) 암환자 의료비 지원			(보건소) 희귀질환자 의료비 지원 <H카드>	
	(국민건강보험공단) 중증질환 재난적 의료비 지원			(교육청) 특수교육대상자 치료지원 <군센카드>	
	기타 타기관에서 지원받은 내역		(지원기관)	(사업명)	
	총 지원 받은 금액		원		

Q 다른 기관이나 단체에서 지원받았으면 신청 불가능한가요?

A 아닙니다. 다만 다른 기관이나 단체에서 이미 지원받은 비용은 제외하고 본인 부담금액에 한해 지원 여부를 검토합니다. **(중복지원 불가능)**

Q 치료관련비용은 어떤 것들이 해당되나요?

A **희귀난치 질환과 관련된** 제반비용에 한해 지원 여부를 검토합니다.

예시

- 보조기기: 휠체어, 보조기(목, 발, 척추 등), 보청기 등
- 의료기기(용품): 인공호흡기, 기침유발기, 관련 소모품 등

2026년 희귀·난치병 학생 의료비 지원 사업 Q&A

PART 1

② 신청서 <예시>

2026년도 희귀·난치병 학생의료비 지원사업 신청서						
대상 학생	학교명	학년·반	성별	성명	생년월일	질환명 (한국질병분류코드)
	서울보건초등학교	1-4	여	이보경	18.10.10	복수형성저하 (D619)
	신청순위	☐ 1순위 ☐ 2순위 ☒ 3순위				
	학적상황	☒ 재학·재원 ☐ 유예 ☐ 휴학 (※유예, 휴학 시작일: 년 월 일)				
	전입여부	☒ 해당사항 없음 ☐ 타 시도 전입 (전학일: 년 월 일)				
신청인 (보호자)	성명(관계)	연락처(H.P)		주소		
	이안전(부)	010-1234-5678		서울 종로구 송월길 48		
입금 계좌	은행명	신한	계좌번호	110-123-456789	예금주(보호자)	이안전
신청 금액	총 의료비(비급여)		치료관련비용		합계	
	3,000,000원		500,000원		3,500,000원	
치료관련비용 (보조기기 또는 의료기가용품 등 타기관 지원 수혜여부 ※ 해당자만 작성)	정보	명칭 수동 휠체어			구입일 2026. 2. 10.	
	구입처	○○의료기기				
	총 금액	타기관·단체 지원 금액		(지원기관)	건강보험공단	
		430,000원	(국민건강보험공단, 지자체 등)		(금액)	387,000 원
		본인부담금액		43,000 원		
의료비 타기관 지원 수혜여부 ※ 해당자만 작성)	사업명		지원여부 (○, X)	사업명		지원여부 (○, X)
	(보건소) 암환자 의료비 지원		X	(보건소) 희귀질환자 의료비 지원 <H카드>		○
	(국민건강보험공단) 중증질환 재난적 의료비 지원		○	(교육청) 특수교육대상자 치료지원 <군센카드>		X
	기타 타기관에서 지원받은 내역		(지원기관)	(사업명)		
	총 지원 받은 금액		1,900,000원			
위와 같이 희귀·난치병학생에 대해 지원을 신청하며, 기재 내용이 허위이거나 부정청구 및 타 법률 또는 조례으로 중복 지원이 발생할 경우 「공공재정환수법」 제2장에 따라 지원금 반납과 제재부가금을 납부할 것을 약속합니다. 2026 년 4 월 10 일 신청인: 본인(또는 보호자) 이 안전 이안전 서울특별시교육정보건강안전진흥원 귀하						

PART 1 ③ 질환 설명서

질 환 설 명 서						
대상 학생	이름		나이		성별	
질환명 (질환코드)	()		최초 진단	최초진단: 년 월	병원:	
치료상태	☐ 동원 치료(외래) ☐ 입원 수술 치료 (수술 횟수), 입자:) (입원일자:)					
작성자	(서명 또는 인)		학생과의 관계			
치료 및 관리내용						
증상	질환의 일반적 증상					
	대상학생의 현재 증상					
치료 현황 (기간, 치료내용, 세부사항 등 구체적 작성)	과거					
	현재					
	향후 (장래 예후)					
학부모 의견 (상단에 적지 못한 질병 관련 내용 등 자유롭게 작성)						

Q 질환설명서는 병원에서 작성해야 하나요?

A 아닙니다. 보호자가 작성하는 서식입니다.
진단서 및 치료내역을 참고하여 작성해
주세요

Q 질환설명서를 매년 새로 작성해야 하나요?

A 네. 서면 심의로 학생을 직접 볼 수 없기 때문에 **최근 증상 및 치료 상황 중심으로 업데이트**하여 작성해주세요.

Q 치료 현황에는 무엇을 작성해야 하나요?

A 증상과 관련된 치료 내역(수술, 주사제, 복용약, 재활치료, 보조기기·의료기기 사용 여부 등) 중심으로 작성해주세요.

Q 학부모 의견은 꼭 작성해야 하나요?

A 필수 항목은 아니나, 치료 필요성 등 상단에 적지 못한 내용을 추가로 작성할 경우 심의에 도움이 됩니다.

PART 1

③ 질환 설명서 <예시>

질 환 설 명 서						
대상 학생	이름	이모건	나이	14	성별	여
질환명 (질환코드)	복수형성 장애 (D61.9)		최초 진단	최초진단: 2020 년 8 월 병원: 00대학교병원		
치료상태	☐ 통원 치료(외래) ☒ 입원·수술 치료 (수술 횟수 1회), 일자: 2026. 4. 8) (입원일자: 2026. 4. 6 ~ 2026. 4. 10.)					
작성자	이안전	(서명 또는 인)	학생과의 관계	부		
치 료 및 관 리 내 용						
증상	질환의 일반적 증상					
	대상학생의 현재 증상					
치료 현황 (※기간, 치료내용, 세부사항 등 구체적 작성)	과거	- 최초 발병일로부터 특이사항(수술 입원) 작성				
	현재	- 최근 치료 내역, 건강상태 등				
	향후 (장래 예후)	- 수술 후 재발 치료 현황 및 추적관찰 등 예후				
학부모 의견 (상단에 적지 못한 질병 관련 내용 등 자유롭게 작성)						

※ 위 예시는 이해를 돕기 위한 참고용이며, 실제 내용은 학생의 상황에 맞게 자유롭게 작성하시면 됩니다

PART 1 ④ 의료비 영수증

환자 등록번호	환자 성명	진료 기간 ... 부터 ... 까지	
진료과목	질병군 번호	병실	환자 구분
항목	급여		비급여
	일부 본인 부담		
	본인부담금	공단부담금	
		전액 본인 부담	

Q 난치병 질환으로 작년에 수술을 받았는데, 작년 납부 영수증으로 올해 신청이 가능한가요?

A 아니요. 지원 기간은 2026. 1. 1.~9. 30.까지 입니다. 이 기간 동안 진료한 영수증만 신청이 가능합니다.

Q 작년에 희귀·난치병 의료비 지원 사업을 통해 의료비를 지원받았습니다. 올해에도 신청이 가능한가요?

A 2025년도에 지원을 받았더라도, 2026년도 신청 접수 기간에 의료비 지원 대상이 되는 희귀·난치병 질환을 가지고 있으며, 해당 질환의 치료나 치료 관련 비용으로 지출한 경비가 있을 경우 신청이 가능합니다.

PART 1 ④ 의료비 영수증

환자 등록번호	환자 성명		진료 기간		
			. . .부터 . . .까지		
진료과목	질병군 번호		병실	환자 구분	
항목	급여		비급여		
	일부 본인 부담				전액 본인 부담
	본인부담금	공단부담금			

Q 저희 아이 치료 의료비에는 비급여 항목은 없고, 본인 부담금과 전액 본인 부담금만 있습니다. 전액 본인부담금도 지원 가능한가요?

A 아니요, 희귀·난치병 의료비 지원 사업의 지원 항목은 **비급여 의료비 및 치료 관련 비용**에 해당합니다. 전액 본인부담금도 비급여처럼 100% 본인이 부담하지만, 지원 대상에 포함되지 않기 때문에 **전액 본인부담금은 지원이 불가**합니다.

Q 의료비 지원 범위에 본인 부담금은 포함되지 않는 이유가 무엇인가요?

A 본인 부담금은 중증질환자나 희귀질환자일 경우 **산정특례**를 받아 입원 및 외래 진료 시 0~10% 비용만 부담하고 있습니다.
또한, 산정특례와 별도로 질병관리청의 **“희귀질환자 의료비 지원 사업”**이 2025년부터 대상자를 확대(중위소득 140% 미만)하여 나머지 본인부담금 10%도 지원하고 있습니다. 이로 인해 교육청에서 지원하는 희귀난치병 학생 의료비 사업에서는 추가 지원 하지 않고 있습니다.

PART 1 ④ 의료비 영수증

Q 비급여 의료비는 전액 인정해주나요?

A 아니요. 심의를 통해 **희귀난치질환 치료와 직접적으로 관련된 비급여 의료비만 인정**합니다. [붙임2] 의료비 지원 기준을 참고해주세요
또한, [붙임3]의료비 지원 사업 제출 서류 목록 및 신청 서식(1~3) 참고하여 **증빙서류를 제출**해주셔야 합니다.

Q 작년에 증빙서류 미비로 인하여 추가 서류를 제출한 바 있습니다. 증빙서류로 불인정 되는 사항에는 어떤 것들이 있나요?

A **증빙서류로 불인정 되는 사항**으로는
① 거래명세서, 간이영수증, 거래명세표, 인터넷주문캡처화면
② 병원 영수증 없이 신용카드 영수증만 제출한 경우
③ 제출된 세금계산서 중 영수가 아닌 '청구'인 경우
④ 희귀·난치병과 관련 없는 치료·재활 영수증 이 있습니다.

또한, 신청서, 질환설명서, 개인정보 동의서 서류를 미제출할 경우 의료비 지원에 불이익을 받을 수 있습니다.

PART 2 ① 2026년 변경사항

Q 2026년부터 복지관, 사설치료실 등 의료기관 외 재활치료는 지원 대상이 아니라고 하는데 이유가 무엇인가요?

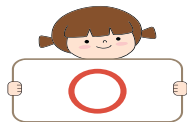
A 본 사업은 의료비 중 비급여만 지원 대상이나 의료기관 외 재활치료(복지관, 사설치료실 등)는 건강보험 적용 대상이 아니어서 급여·비급여 구분이 불가능합니다.
또한 서울시교육청 특수교육과에서 「굳센카드」를 통해 재활치료비를 별도로 지원하고 있는 점을 고려하여, 2025년 난치병학생지원위원회 심의를 통해 2026년부터 지원 대상에서 제외하기로 결정되었습니다.

Q 재활치료를 받고 있는 기관이 지원 대상인지 어떻게 확인할 수 있나요?

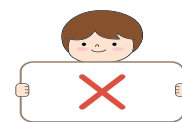
A 진료비 계산서·영수증 등 의료비 영수증 발급이 가능해야 합니다. 의료기관이 아닌 기관(시설)에서는 (특수)교육비 납입증명서 등이 발급되며, 이러한 기관은 의료기관 외 기관(시설)으로 간주되어 지원 대상에서 제외됩니다.

예시

- 의료기관: 의원, 종합병원, 대학병원 등
- 의료기관 외 기관(시설): 장애인 복지시설, 사회복지시설, 사회복지관, 사설치료실(센터) 등



OO의원, OO재활의학과, OO병원 등



OO발달센터, OO심리상담센터,
OO연구소, OO복지관, 수영장 등

PART 2 ② 사업일정(상·하반기)

Q 희귀·난치병 학생 의료비 지원 사업의 추진 일정을 확인하고 싶습니다.

A  상반기 지원 대상자 사전 선정 신청(1, 2순위): 2026. 4. 8.(수)~4. 17.(금)
 하반기 의료비 지급 신청(1~3순위): 2026. 10. 1.(수)~10. 15.(수)

※ 상반기 신청을 하지 않은 1,2 순위 대상자는 하반기에 신청 가능

의료비 지급은 12월 중 난치병학생지원위원회 심의 후 지급하며 자세한 내용은 [붙임1] 「희귀·난치병 학생 의료비 지원 사업 계획」의 IV. 세부 추진 계획을 확인 해주시기 바랍니다.

Q 희귀·난치병 학생 의료비 지원 사업에 신청했습니다. 난치병학생지원위원회 심의 결과, 의료비 지원 대상으로 선정되지 않는 경우, 보호자(학생)에게 별도로 연락을 주나요?

A 네. 심의를 거친 후, 상반기는 5월, 하반기는 12월에 선정자와 미선정자 모두에게 결과를 안내할 예정입니다.

PART 2 ③ 상반기 지원 대상자 선정

Q 기초생활수급자로 1, 2순위에 해당됩니다. 그런데 상반기에 신청 하지 못했습니다. 그럼 올해는 희귀·난치병 학생 의료비 지원금을 받지 못하나요?

A 상반기에 신청을 하지 못한 1, 2순위 대상자는 하반기 대상자 선정 및 의료비 지급 신청 기간에 신청하면 되시며 불이익은 없습니다.

Q 상반기 지원 대상자 선정을 하는 이유는 무엇인가요?

A 경제적 취약 계층인 1, 2순위 학생을 사전에 선정하여 의료비 지원에 대한 불안감을 해소하고 필요한 치료를 미루지 않도록 하기 위하여 대상자를 미리 선정합니다.

Q 상반기 지원 대상자로 선정되었습니다. 2026. 9. 30.까지 지출한 의료비는 100% 모두 지원 받는건가요?

A 의료비 지급 신청(10월)을 하셔야 하며, 지출한 의료비 영수증을 검토 후 지원 항목(비급여 및 치료 관련 비용)에 해당되는 의료비만 지원됩니다. 또한, 지원 제외 내용에 해당되는 사항이 있을 경우 의료비가 미지급 될 수 있습니다.

2026년
희귀·난치병 학생 의료비
지원사업

문의전화

☎ 02-724-1417