

 보건복지부		<h1 style="margin: 0;">보 도 자 료</h1> <p style="margin: 0; color: red;">12월 31일(월) 조간(12.30. 12시 이후 보도)</p>	
배 포 일	2018.12. 28. / (총 7매)	담당부서	출산정책과
과 장	손 문 금	전 화	044-202-3390
담 당 자	진 진 회 박 영 주		044-202-3393 044-202-3394

2019년부터 만 2세 이하 난청환아 보청기 지원 등 본격 시행

<2019년부터 영유아 사전예방적 건강관리 지원 강화>

- ◆ 청각장애등급으로 인정받지 못하는 사각지대에 놓인 만 2세 이하의 선천성 난청 환아에게 보청기 지원(2019년 신설)
- ◆ 선천성대사이상 및 희귀난치성질환 환아의 특수조제분유 지원 질환 확대(3개 질환 추가: 지방산대사장애, 담관(도)폐쇄증, 장림프관확장증)
- ◆ 1kg 미만 초미숙아 신생아집중치료실 의료비를 최고 1,000만 원까지 지원할 수 있도록 「1kg 미만 미숙아 의료비 최고지원한도액 구간」 신설
- ◆ 신생아 선천성대사이상 및 난청 선별검사 비급여항목이 급여화된 이후 외래검사시 발생한 본인부담금에 대한 국가사업 지원 지속 추진 중(2018.10월~)

- 보건복지부(장관 박능후)는 2019년부터 난청 환아에게 보청기를 지원하는 등 영유아 의료비 부담 완화를 위한 국가사업(영유아 사전예방적 건강관리 사업)을 강화할 계획이라고 밝혔다.
- 2019년부터 지원이 강화되는 구체적 내용은 다음과 같다.

< 만 2세 이하 선천성 난청 환아 보청기 지원제도 도입 >

- 신생아 선천성 난청은 발생률이 높은 질환(신생아 1,000명당 1~3명)으로 언어 및 학습장애를 초래할 수 있어, 발견 초기에 보청기 착용 등의 재활치료 조치가 필요하다. 그러나 선천성 난청으로 진단받았음에도 청각장애등급을 인정받지 못하는 환아는 장애인 보장구 급여 지원 대상에서 배제되었다.

- 2019년부터는 선천성 난청으로 진단받았으나, 청각장애로 인정받지 못하는 환아를 조기에 발견하여 재활치료인 보청기 착용을 통해 언어 장애, 사회부적응 등의 후유증을 최소화할 수 있도록 지원할 계획이다.
- 지원대상은 기준중위소득 180% 이하 가구(4인 가구 기준 8,304천 원)의 만 2세 이하로서, 대학병원급 이비인후과에서의 정밀검사 결과가 양측성 난청이며, 청력이 좋은 귀의 평균청력역치가 40~59dB(데시벨) 범위의 청각장애등급을 받지 못하는 경우이다.

< 선천성대사이상 및 희귀난치성질환 특수조제분유 지원 질환 확대 >

- 보건복지부는 선천성대사이상* 및 희귀난치성 질환이 있는 만 19세 미만 환아에게 치료 목적의 식이요법 차원에서 특수조제분유를 지원하고 있다. (*18.12월 현재 약 1,100명 지원 중)

* 돌연변이 유전자로 인해 소화 흡수에 관여하는 효소들의 결핍으로 유독한 불완전 대사산물이 뇌, 간, 신장 등에 축적되어 지적능력 또는 신체활동에 장애를 초래하는 질환 ⇒ 조기진단으로 식이요법 또는 호르몬 치료로 크게 개선이 가능

[현재 특수조제분유를 지원 중인 질환]

- ◆ 선천성대사이상 : 페닐케톤뇨증, 단풍당뇨증, 호모시스틴뇨증, 갈락토스혈증, 이소발레릭산혈증, 프로피온산혈증, 메칠말론산혈증, 요소회로대사장애(아르기닌혈증, 시트룰린혈증 등), 글루타릭산뇨증, 고글라이신혈증, 타이로신혈증, 고칼슘혈증
- ◆ 희귀난치성질환 : 크론병, 단장증후군

- 그간, 전문의료계에서는 지방산대사장애(선천성대사이상), 담관(도)폐쇄증, 장림프관 확장증(희귀난치성)에 대해 특수조제분유를 지원할 필요성이 있다는 의견이 꾸준히 제기되어 왔는데, 2019년부터는 3개 질환에 대해서도 특수조제분유를 지원할 계획이다.

- 이를 통해 3개 질환을 가진 만 5세 이하 환아 중 특수조제분유가 필요하다는 의사의 처방이 있는 경우 새로 지원을 받게 될 예정이다.

<'18년 건강보험 선천성대사이상 및 희귀난치성질환 의료 이용 현황(만 5세 이하)>

계	지방산대사장애	담관(도)폐쇄	장림프관확장증
573명	184명	105명	284명

< 1kg 미만 미숙아 환아 의료비 지원구간 신설 >

- 보건복지부는 미숙아가 신생아집중치료실에서 입원치료를 받는 경우 기준중위소득 180% 이하 가구에 대한 의료비 지원(비급여+전액본인부담금) 사업을 2000년부터 추진 중이며, 미숙아 체중에 따라 최고지원액 한도를 두고 있다.
- 2016년 10월부터 2017년 4월까지 신생아집중치료실 주요 비급여에 대한 건강보험 적용이 확대되었고, 2018년 1월부터는 비급여의 대부분을 차지하던 선택진료비도 폐지되어 미숙아 의료비에 대한 본인 부담이 최소화되었다.
- 이에 따라, 2019년부터는 여전히 남아 있는 비급여 부분에 대하여 합리적인 수준으로 체중별 지원한도를 조정할 계획이다.
- 특히, 1kg 미만의 초미숙아는 치료비 부담이 큰 점을 고려하여, 「1kg 미만 환아에 대한 최고 1,000만 원 지원하는 구간」을 2019년부터 신설하여 초미숙아 환아 가구의 의료비 부담을 낮출 계획이다.

<미숙아 의료비 사업 체중별 최고지원한도('19년)>

출생시 체중	2.0kg~2.5kg 미만 또는 재태기간 37주 미만	1.5kg~2.0kg미만	1kg~1.5kg 미만	1kg 미만 (구간신설)
1인당 최고지원액	300만 원	400만 원	700만 원	1,000만 원

< 신생아 선천성대사이상 및 난청 선별검사 본인부담금 지원(2018.10월~) >

- 건강보험 보장성 강화대책('17.8월)에 따라 2018년 10월 1일부터 신생아 선천성 대사이상 및 난청 선별검사의 비급여 항목이 건강보험 적용을 받게 되었다.
- 이에 따라, 신생아가 의료기관 외에서 태어나는 등 외래 진료를 통해 검사를 받게 되는 경우 일부 본인 부담이 발생하지만, 입원 상태에서 검사를 받게 되는 경우 환자 부담금*은 없다.

* 건강보험법 시행령 별표2 제3호에 따라 신생아(28일 이내)는 입원 시 본인부담금 면제

- 아울러 기준중위소득 180% 이하 가구에는 국가사업을 통해 본인 부담금 전액을 앞으로도 계속 지원할 계획이다.

< 건강보험 적용 이후 환자 본인부담 비용(선천성대사이상 및 난청)>

(단위: 원)

구 분		의원	병원	종합병원	상급종합병원	
선천성 대사이상	보험적용전	80,000~110,000				
	보험적용 이후	입원	0	0	0	
		외래	22,635	27,251	34,064	40,877
선천성 난 청	자동화 이음향 방사검사	보험적용전	50,000~100,000			
		보험 적용후	입원	0	0	0
	외래		4,337	5,450	7,096	8,856
	자동화 청성뇌간 반응검사	보험적용전	50,000~100,000			
		보험 적용후	입원	0	0	0
외래			9,411	11,824	15,396	19,214

- 보건복지부는 '영유아 사전예방적 건강관리 사업'을 통해 신생아의 선천성 장애를 조기검진하고, 미숙아 등의 의료비를 지원하여 장애를 예방하고, 건강하게 성장할 수 있도록 지원하고 있다.
- 보건복지부 양성일 인구정책실장은 “저출산 시대에 환아 가구가 의료비 걱정 없이 치료받는 등 모든 아이들이 건강하게 성장하도록 국가가 지원하여, 국민 삶의 질 향상에 기여하겠다.”고 밝혔다.

붙임 1 영유아 사전 예방적 건강관리 사업

□ 사업목적

- 신생아의 선천성 장애 조기검진과 미숙아 등의 의료비를 지원하여 장애를 예방하고 정상성장 발달 도모

□ 사업내용

- 미숙아 및 선천성이상아 의료비지원 사업(국비 51억 원 + 지방비 58억 원)
 - (지원대상) 기준중위소득 180% 이하 가구의 미숙아 및 선천성이상아 출산 가정
 - * 다자녀(2명 이상) 가구의 경우 소득수준 관계없이 지원('19년~)
 - (지원내용) 비급여 항목을 포함하여 출생 체중별 지원

구분	미숙아				선천성이상아
	2.0kg~2.5kg미만 또는 재태기간 37주 미만	1.5kg~2.0kg 미만	1.0kg~1.5kg 미만	1.0kg미만	
1인당 최고지원액	300만 원	400만 원	700만 원	1000만 원	500만 원

* 미숙아 : 임신 37주 미만 또는 출생 시 체중 2.5kg 미만
 * 선천성이상아 : 선천성 이상(질병코드 Q)으로 진단받고 사망 우려가 있거나, 기능적 장애가 현저하거나 기능 회복이 어려운 영유아

- 선천성 대사이상검사 및 환아관리 사업(국비 27억 원 + 지방비 33억 원)
 - (지원기준) 기준중위소득 180% 이하 가구에서 출생한 신생아
 - (지원내용) 선천성 대사이상 선별검사비(50여종, 외래 본인부담금) 및 확진검사비(선천성 대사이상으로 확진된 경우에 한함), 확진된 환아의 특수 조제분유 및 의료비 지원
 - * 확진검사비, 특수조제분유 및 의료비는 소득기준 없음
- 선천성 난청검사 및 보청기 지원 사업(국비 16억 원 + 지방비 19억 원)
 - (지원대상) 기준중위소득 180% 이하 가구에서 출생한 신생아
 - (지원내용) 신생아 청각 선별검사비(자동화 이음형방사검사, 자동화 청성뇌간방응검사), 확진검사비, 청각장애등급을 받지 못하는 환아의 보청기 지원

붙임 2 선천성 난청 보청기 지원 절차(흐름도)

복지부 난청 환아 관리: 영유아 보청기 신청과 지원방법



붙임 3

선천성대사이상 및 희귀 난치성 질환별 분류지원표

구 분	질환명	질병코드	분류명	용량(g)	비 고
선천성 대사 이상 질환	페닐케톤뇨증	E70.0	PKU-1	450	
			PKU-2	450	
			PK AID-4	500	
	단풍당뇨증	E71.0	BCAA	450	
			케토넥스-1	400	
			케토넥스-2	400	
	호모시스틴뇨증	E72.1	메치오닌-1	450	
			메치오닌-2	450	
	갈락토스혈증	E74.2	베이비웰소이	400	
	이소발레릭산혈증	E71.1	루신프리	450	
	프로피온산혈증 메칠말론산혈증	E71.1	MPA-1	450	
			MPA-2	450	
			프로피맥스-2	400	
	요소회로대사장애 (아르기닌혈증 시트룰린혈증 등)	E72.2	UCD-1	450	
			UCD-2	450	
			싸이클리넥스	400	
글루타릭산뇨증	E72.3	글루타렉스-1	400		
		글루타렉스-2	400		
고글라이신혈증	E72.5	NKH	400		
타이로신혈증	E70.2	TYR	400		
고칼슘혈증	E83.5	칼실로XD	375		
지방산대사장애	E71.3	MCT	350	'19년 추가 지원	
-	-	프로테인	450	단백질 제한 시 (UCD,MPA등과 함께 복용)	
		프로비민	150		
		프로프리	400		
희귀 난치성 질환	크론병	K50	엘리멘탈028	100	
			모노웰	87	
	단장증후군	K91.2	네오케이트	400	1세이전
			HA	400	1세이전
			엘리멘탈028	100	1세이후
			모노웰	87	1세이후
	담도폐쇄증	Q44.2	MCT	350	'19년 추가 지원
장림프관확장증	I89.0				