
우리금융미래재단 희귀난치질환 아동 의료비 지원사업 「우리 함께 더 케어 시즌3」 안내문

2026. 6.

세이브더칠드런 서울지역본부



목차

1. 사업배경

2. 사업목적

3. 사업내용

4. 지원기준

5. 지원항목 및 금액

6. 지원적절성 판단 시 고려사항

7. 신청 시 유의사항

8. 절차

9. 사업보고(지원항목별 후원금 지출방법 및 증빙서류)

10. 유의사항

11. 회계처리 및 문서보관

12. 아동안전보호정책 이행확약서 및 아동안전보호정책 교육 수료증 제출

우리금융미래재단 X 세이브더칠드런

희귀난치질환 아동 의료비 지원사업 「우리함께 더 케어 시즌3」

1. 사업 배경

중증 질환에 대한 공공, 민간 지원이 확대되고 산정 특례 대상자 신청을 통해 본인부담금 발생률도 10%로 낮아졌으나, 희귀난치성질환으로 진단을 받기까지 많은 기간이 소요됨. 다양한 검사와 추적 관찰을 통해 원인을 찾더라도 국내 유병률로는 희귀 질환에 해당하지만 희귀질환 및 산정 특례에 포함되지 못해 치료제가 있어도 건강보험 급여 혜택을 받을 수 없는 사각지대 또한 존재함. 진단 후에도 희귀질환 특성으로 인해 여러 종류의 재활치료, 심리상담, 특수 물품 등 다각적인 지원이 필요하나 이에 대한 지원은 부족한 상황임. 치료비 중심의 장기적 지원 뿐 아니라, 환자 치료 중심의 생활 환경 속에서 가족들이 겪는 경제·정서적 부담을 완화할 수 있도록 가족에 대한 지원도 필요함.

2. 사업 목적

희귀난치성질환 의심 아동에게 필요한 검사를 지원하고 정확한 진단을 통해 치료 기회를 제공하며, 장기적 치료로 인한 가정의 경제적 부담을 경감시키고 아동 및 가족의 정서적 어려움을 완화함.

3. 사업 내용

가. 지원대상

- 저소득 국내 거주 만18세 미만* 희귀난치질환 아동
 - *신청서 내 희귀난치질환 코드명 필수 기재 (질병관리청 희귀질환웹프라임 정보 확인)
- 희귀난치성질환 의심아동(소견서 첨부)
- 희귀난치성질환 지정 제외 아동
 - (유병률은 희귀난치성질환에 해당되나 등록 제외되어 건강보험 급여혜택 받지 못하는 질환 / 소견서 첨부)
- 등록/미등록 이주 아동(전체지원아동의 10% 내외) 포함/ 만 18세 이상인 경우, 고등학교에 재학 중이면 지원 가능

나. 지원내용

항목	내 용
의료비 지원	- 희귀난치질환 아동의 특성에 따른 의료비 직접의료비 : 재활치료(언어, 인지, 감각통합 등 인지발달치료 포함), 검사, 수술, 입원, 외래, 약제비 등 간접의료비 : 환자용 특이식, 의료물품, 보장구 구입 및 대여 등

4. 지원기준

다음의 소득을 충족할 때 신청 가능

- 법정 저소득: 국민기초생활수급권자, 차상위본인부담경감대상자, 한부모가족보호대상자 등
- 일반 저소득: 가구원 소득의 합계액이 중위소득 대비 150% 이하 [표 1] 참고

[표 1] 2026년도 기준 소득 및 건강보험료

(단위: 원)

가구 구분	2인	3인	4인	5인	6인
기준 중위소득	4,199,292	5,359,036	6,494,738	7,108,192	8,064,805
중위소득 150%	6,298,938	8,038,554	9,742,107	11,335,079	12,833,928
직장가입자	229,357	290,169	360,410	410,439	490,306
지역가입자	164,508	240,352	322,443	378,691	473,662
혼합가입자	232,890	296,127	374,300	432,308	535,512

※ 가구원 범위: 대상 아동과 동일한 주민등록등본에 기재된 자로서 생계와 주거를 같이 하는 자
(동거인, 현역군인, 교도소 수감 중인 자 등은 가구원에 포함되지 않음)

※ 건강보험료 산정방법: 장기요양보험료를 제외한 건강보험료만을 기준으로 적용. 지원 신청일 기준 **최근 3개월의 산정보험료 평균, 가구원 전체 보험료 합산**

※ 2026년의 소득 및 건강보험료 제출 어려운 경우, 2025년 10월 ~ 12월 기준의 기준 소득으로 검토

5. 지원 항목 및 금액

항목	세 부 내 용		금액
의료비 지원	* 직접의료비 - 검사, 수술, 입원, 외래, 약제비, 재활치료 등 - 예시: 작업치료 50,000원x32회(주2회/4개월)=1,600,000원 감각통합 50,000원x32회(주2회/4개월)=1,600,000원	-	최대 250만원
	* 간접의료비 (의사소견서 첨부 필) - 환자용 특이식, 의료물품, 보장구 구입 및 대여 등 - 예시: 인슐 250,000원x2쌍(3개월에 1번 교체)=500,000원 특이식 100,000원x5박스(1박스 30팩, 1일 1회 섭취)=500,000원	1인당 최대 100만원	

※ 후원금 사용 세부계획(서식1. 지원신청서) 산출근거 명확히 작성 요망

※ 개인별 치료계획 검토하여 1인당 최대 지원금액 250만원까지 지원 가능

※ 최종 지원금액은 심의를 통해 조정될 수 있음.

6. 지원 적절성 판단 시 고려사항

아동의 주변 상황을 종합적으로 사정해 지원 적절성을 판단, 대상자 선정 심사에 반영

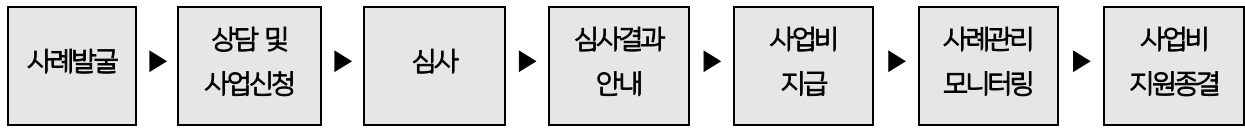
- 1순위 : 유병률은 희귀질환에 해당하나 희귀질환 코드 등록 제외되어 건강보험 급여 혜택을 받지 못하는 아동
- 2순위 : 희귀난치성질환이 의심되어 진단을 위한 각종 검사, 치료 등이 필요한 아동
- 3순위 : 희귀난치성질환 진단 받아 증상 완화 및 회복을 위해 지속적인 치료가 필요한 아동

7. 신청 시 유의사항

- 타 기관 유사 사업 및 사보험과 중복지원 불가.
- 유사 사업의 지원을 받고 있는 경우, 지원이 종료된 후 지원 신청 가능.

8. 절차

가. 지원절차



구분	일정	비고
신청접수	~2026년 7월 22일(수)	- 제출서류 이메일 접수
심 사	~2026년 7월 29일(수) 이내	- 신청서류 확인 및 대상자 선정기준에 의거 지원 적절성 판단
결과발표	~2026년 8월 3일(월) 이내	- 선정기관 별도 안내 (이메일 및 유선) * 선정기관 신규 대상 간담회 필참
사업비 지급	2026년 8월 이내 * 선정기관의 계좌로 지원 결정된 금액 입금	- 의료비 일괄 지급 예정
지원기간	2026년 8월 ~ 2026년 12월	- 12.11(금)까지 사업비 소진 및 결과보고서 최종 제출
사례관리	- 사례관리 기관은 대상자에 대해 지원 중 사례관리 실시 - 세이브더칠드런은 사례관리기관의 사례관리 과정 모니터링 (정산보고, 기관 유선/대면 모니터링, 결과보고 등) - 아동의 치료경과, 지원금액 및 사용금액 동일 여부 등 확인 - 아동안전보호정책에 위배되는 상황 발견 시, 세이브더칠드런 아동안전보호정책 신고절차에 따라 신고 및 보고 진행	
결과보고	- 경제적 상황, 심리사회적 상황, 치료 경과 등 점검 - 결과보고 (영수내역, 지출품의 및 증빙서류 일체, 결과보고서 등)	

※ 상기일정은 변동될 수 있음. 선정결과에 따라 신청마감 or 추가 모집 여부 결정

나. 제출서류

- *사례관리기관은 하기 '제출서류'를 구비하여 서울지역본부 이메일(hyunju.lee0523@sc.or.kr) 제출

*사례관리기관: 인(허)가된 사회복지기관(복지관, 가족센터, 지역아동센터, 아동복지센터 등 각종 시설 단체), 의료기관 등 지원 가정에 대한 사례관리 및 사업비 관리가 가능한 곳

구분		제출서류
공통		① 지원신청서(서식1) ② 아동·가정용 사업참여동의서(서식2), 사례관리기관용 사업참여동의서(서식3) ③ 개인정보 수집·이용 동의서(서식4) ④ 주민등록등본 (외국인등록증, 여권, 출생등록증, 난민관련 서류 가능) ※ 개인식별고유번호는 삭제 후 제출(주민등록번호 뒷자리, 여권번호, 외국인등록번호 등) ※ 개인식별고유번호가 노출된 채 제출하였을 경우 제출서류 일괄 반송 처리 ⑤ 의사소견서 (신청항목의 필요성에 대한 소견 필수 기재) ※ 질환명/코드명 기재, 회귀난치 코드 미등록의 경우 소견서 내 회귀난치 소견 첨부 ⑥ 아동안전보호정책 이행확약서
소득 증빙 서류	기초생활수급대상	- 수급자 증명서
	차상위복지급여대상	- 차상위복지급여 대상자 관련 증명서 (아래 서류 중 1개) 한부모 가족증명서 장애수당 대상자 확인서, 건강보험 차상위계층 본인부담경감대상자 증명서 자활근로자 확인서 우선 돌봄 증명서 요금감면 이동전화 서비스 감면 대상자 증명서
	일반 저소득 대상	- 건강보험료 납입증명서 - 건강보험료 납입증명 불가 시 소득확인 가능한 근로소득원천징수영수증, 최근 3개월 월급명세서(통장내역 확인 가능) 등

9. 사업 보고

가. 사례 보고

구분	제출서류	보고시기/방법
모니터링 협조	- 상시 유선 모니터링 - 영수내역 엑셀(서식1)	- 상시 유선 모니터링 - 사업비 잔액 현황 파악을 위해 영수내역 엑셀파일 10월 중 제출 예정
결과보고	- 결과보고서(서식3) - 최종 영수내역 엑셀(서식1) - 영수증빙자료(PDF)	- 최종제출 2026.12.11(금)까지 *지원금 조기 소진 시, 소진일 기준 2주 이내 결과보고 및 증빙서류 제출 - 결과보고서(서식3) 및 지원관련 사진 첨부하여 이메일 회신 - 영수내역 엑셀파일(서식1) 최종 취합하여 회신 - 영수증빙(기관 지출품의 및 증빙서류 일체) 사본 스캔하여 PDF로 이메일 회신

※영수증빙(기관 지출품의 및 증빙서류 일체)

-영수증빙에 사례관리기관의 지출품의서를 첨부(사례관리기관의 지출품의서 + 지출품의서에 첨부된 증빙서류 묶음 한 번에 제출)

-증빙영수증은 세금계산서, 신용카드매출전표 등 (현금 사용 불가/다른 서류없이 이체확인증, 간이영수증등만 첨부하는 경우 등은 지원 불가)

나. 후원금 증빙서류

구분	증빙서류		
의료기관	- 진료비계산서 영수증 - 진료비산정세부내역서 ※ 약제비 지출 시, 처방전 필수		
재활치료센터	- 청구서 or 치료확인서(치료일자, 종류, 단가, 횟수 필수 기재) - 치료일지		
복지관	결제방법	의료기관	재활치료센터
	카드결제	- 진료비계산서 영수증 - 진료비산정세부내역서 - 카드전표 - 지출 서류 일체(공문, 지출결의서 등) *약제비 지출 시, 처방전 필수	- 청구서 or 치료확인서 (치료일자, 종류, 단가, 횟수 필수 기재) - 치료일지 - 카드전표 - 지출 서류 일체(공문, 지출결의서 등)
복지관	계좌이체	- 진료비계산서 영수증 - 진료비산정세부내역서 - 병원 사업자 등록증 사본 - 병원 통장 사본 - 이체 확인증 - 지출 서류 일체(공문, 지출결의서 등) *약제비 지출 시, 처방전 필수	- 청구서 or 치료확인서 (치료일자, 종류, 단가, 횟수 필수 기재) - 치료일지 - 센터 사업자 등록증 사본 - 센터 통장 사본 - 세금 계산서 - 이체 확인증 - 지출 서류 일체(공문, 지출결의서 등)

※ 항목별 금액 조정 및 치료계획 변경 등이 필요 시, 반드시 사전 연락 의무

※ 가정지출 지양(보호자 명의 계좌 활용 절대 불가/가정 지출 필요시, 사전 논의 필요)/ 치료비 정산은 최소 월 1회 이상 진행

③ 간접의료비(특수용품 구입비) 일괄지급

구분	증빙서류		
특수용품 구입비		특수용품(보조기기 등)	필요용품(특이식 등)
	카드결제	- 소견서 - 표준 바코드 사진, 물품 사진 - 물품 사용 사진(아동 얼굴 노출 x) - 거래명세서 - 카드전표 - 지출 서류 일체(공문, 지출결의서 등)	- 구입 물품 사진(수량 확인되도록) - 거래명세서 - 카드전표 - 지출 서류 일체(공문, 지출결의서 등)
	계좌이체	- 소견서 - 표준 바코드 사진, 물품 사진 - 물품 사용 사진(아동 얼굴 노출 x) - 거래명세서 - 사업자등록증 사본	- 구입 물품 사진(수량 확인되도록) - 거래명세서 - 사업자등록증 사본 - 업체 통장 사본 - 세금계산서

		· 업체 통장 사본 · 세금계산서 · 이체확인증 · 지출 서류 일체(공문, 지출결의서 등)	· 이체확인증 · 지출 서류 일체(공문, 지출결의서 등)
--	--	---	--

10. 유의사항

가. 지원금 환급

아래 사항 중 1가지 이상에 해당할 경우 지원 결정을 취소하고, 기관에 지원된 후원금 환급 요청

- 가정상황 및 관련 상담 내용이 허위로 판단될 경우
- 후원금을 결정된 내용 외, 다른 목적 및 용도로 사용한 경우
- 후원금 사용 과정에 대한 사례관리가 불가능한 경우(연락두절 등)
- 대상자가 자발적으로 지원 취소를 원하는 경우
- 사보험을 포함해 외부기관으로부터 중복지원을 받은 경우
- 후원금 사용에 대한 명확한 증빙자료를 제출 하지 않았을 경우
- 그 외 사례관리담당자가 지원 취소 및 후원금 환급에 대한 타당한 사유를 제시할 경우

※ 사례관리기관은 후원금 환급이 결정된 날로부터 2주 이내 서울지역본부 계좌로 환급액 입금

나. 문서보관

- 대상자 정보는 외부인의 접촉이 일어나지 않도록 보관함
- 대상자 관련 문서는 업무 목적 이외 어떠한 경우에도 복사 및 개인적 보관, 외부 반출 금지

11. 아동안전보호정책 이행확약서 및 아동안전보호정책 교육 수료증 제출

가. 아동안전보호정책이란?

아동안전보호정책은 아동을 위해 일하는 사람들이 아동에게 안전할 수 있도록, 개인의 노력을 넘어 기관 차원의 제도나 절차를 말함.

나. 아동안전보호정책 e러닝 교육 수강 및 이행확약서

세이브더칠드런의 목표는 모든 아동이 위험한 환경에서 보호받고, 건강하게 성장하고, 교육받을 수 있도록 지원하는 것임.

그렇기 때문에 세이브더칠드런 임직원은 물론 세이브더칠드런과 함께 일하는 협력기관 직원, 자원봉사자, 아동을 만나기 위해 사업장을 방문하는 사람들 모두가 아동을 존중하고 보호하는 것이 매우 중요함.

→아동안전보호정책 e러닝 교육 수료 후 수료증 제출 필요

※ 2025년~2026년에 교육 수료 후 수료증을 제출한 담당자는 해당되지 않음.

→아동안전보호정책 이행확약서 제출 필요

Q&A

Q1. 기존에 제출한 재활치료계획(치료종류, 기간, 횟수 등)과 실제 사용내역이 달라져도 되나요?

A1. 세이브더칠드런 우리함께더케어 담당자와 사전에 유선으로 미리 논의한 후 논의결과에 따라 사용하여 주시면 됩니다.

Q2. 보조기구 품목(휠체어 발목보조기) 변경시에도 사전 논의가 필요하나요?

A2. 네. 선정심사시 의사소견(보장구 필요성)을 고려하여 간접의료비를 결정한 것이기 때문에 보조기구 품목변경시에도 변경사유를 확인하고, 논의 후 결정됩니다. 이때, 바뀐 보장구에 대한 의사소견이 다시 필요할 수 있습니다.

Q3. 결과보고서 제출기한이 12/11인데 치료비를 그 전까지 모두 사용해야 할까요?

A3. 기관별로 결과보고서 제출을 12/11까지 해주셔야 하기 때문에 치료비 사용은 웬만하면 그 전까지 모두 소진하여 주셔야 합니다. 결과보고를 기한에 맞게 제출 부탁드립니다.

Q4. 치료일지를 제출해야 하나요?

A4. 의료기관이라면 진료비계산서영수증, 진료비산정세부내역서만 잘 제출해주시면 됩니다. 비의료기관일 경우 치료일자, 종류, 단가, 횟수 등이 포함되어 있는 청구서를 공통서류로 나머지 증빙서류를 제출하면 됩니다. 상세내용은 위의 안내문 9번 지원항목별 후원금 지출 방법 및 증빙서류를 참고해주세요.

Q5. 지원기한 이후까지 사업비가 남을 경우 어떻게 처리하나요? 반납가능한가요?

A5. 지원기한 최소 3개월 전까지 사업비 반납 가능합니다(사업기한 종료시 반납 불가). 특이사항(아동 컨디션 난조로 인한 치료취소 등)이 없을 시 사업비가 남지 않게 계획에 맞게 잘 사용하며 집행률 관리를 잘 해주시기를 부탁드립니다. 세이브더칠드런 서울 지역본부에서도 사업비 집행률을 중간마다 보고받을 예정입니다.

Q6. 아동의 사례관리 기관이 변경된다면 사업비를 해당기관으로 옮기는 것이 가능한가요?

A6. 네. 다만, 사전에 상황을 우리 함께 더 케어 담당자에게 공유해주셔야 하며, 기존 사례관리 기관에서 남은 사업비를 세이브더칠드런 서울지역본부로 환급한 후 세이브더칠드런 서울지역본부가 직접 변경된 사례관리 기관으로 입금하여 사업비를 관리하게 할 예정입니다.