
		<b>보 도 자 료</b>		수도권매립지 종료	
		배포일자 2022년 5월 22일(일) 총 3매	 환경특별시 인천		
담당 부서 건강증진과	담당자 • 만성병관리팀장 김성미 ☎440-1591 • 담당자 최수연 ☎440-1593				
사진(이미지)	<input checked="" type="checkbox"/> 없음 <input type="checkbox"/> 있음	참고자료	<input type="checkbox"/> 없음 <input checked="" type="checkbox"/> 있음		
보 도 시 점		배포 즉시 보도하여 주시기 바랍니다.			

## 매년 5월 23일, ‘희귀질환 극복의 날’ 을 함께 응원해요

- 진료비, 보조기기구입비, 간병비 등 희귀질환자 의료비 지원 -
- 진단, 치료, 상담은 희귀질환 권역거점센터(인하대병원) -

인천시가 희귀질환을 겪고 있는 환자와 가족들에게 응원의 메시지를 전했다.

인천광역시는 5월 23일 ‘희귀질환 극복의 날’ 을 맞아 ‘희귀질환자 의료비 지원사업’ 과 ‘희귀질환자 거점 센터(인하대병원)’ 를 적극 이용해 줄 것을 당부했다.

‘희귀질환 극복의 날’ 은 희귀질환의 이해를 돕고, 질환의 예방과 관리, 치료 의욕을 높이기 위해 2017년에 지정한 법정 기념일이다.

인천시는 희귀질환자와 가족이 경제적 부담을 덜 수 있도록 의료비를 지원하고 있다. 환자 또는 부양의무자의 소득 및 재산 기준 조사를 거쳐 거주지 관할 보건소에 신청하면 만성신장병, 혈우병, 모야모야병 등 1천147개 대상질환에 대해 지원받을 수 있다.

지원대상으로 선정되면 진료비(요양급여 본인부담금), 보조기기 구입비, 간병비, 특수식이 구입비 등을 지원받을 수 있으며, 인천시는 작년 한 해 동안 희귀질환자 1천609명에게 의료비를 지원했다.

또한, 희귀질환자의 치료 접근성을 높이고 조기진단, 정밀검사를 통한 정확한 진단과 치료를 위해, 희귀질환 경기서북부권(인천, 김포, 부천, 김포, 파주, 고양, 시흥) 거점센터로 인하대병원을 지정해 운영하고 있다.

희귀질환 거점센터는 진단과 치료 이외에도 희귀질환자와 그 가족들에게 질환과 관련한 정보를 제공하고 일상생활 지원을 위한 간호상담과 희귀질환자 가족 자조모임을 지원하는 등 심리적, 정서적 지지를 통한 올바른 건강관리를 수행하도록 돕고 있다.

희귀질환에 대한 자세한 상담은 인하대병원 ‘희귀질환자 거점센터’ (☎ 032-890-2000)로 문의하면 된다.

정형섭 시 건강체육국장은 “희귀질환자 의료비 지원과 희귀질환 거점센터를 적극 활용해 경제적인 지원 뿐만 아니라 심리적 부담을 낮추기 위한 적절한 도움을 받기를 바란다.” 며 “희귀질환자들과 가족들에게 희망을 드리고, 건강한 일상을 누릴 수 있도록 응원하겠다” 말했다.

참고 희귀질환 경기서북부권 거점센터 이용절차 1부.

## <희귀질환 경기서북부권 거점센터 이용절차>

