FAQ



Q1 환자 본인만 신청 가능한가요?

환자가 직접 신청하기 어려운 경우 보호자가 대신 신청할 수 있습니다.

주문신청 시 주민등록등본, 가족관계증명서 등 환자와의 관계를 확인할 수 있는 서류를 첨부해 주세요.

※ 제출서류는 대상질환 및 가족관계 확인 후 삭제됩니다.

Q2 대상질환 확인을 위해 어떤 서류를 제출해야 하나요?

최초 주문 시 질환명과 상병코드를 확인할 수 있는 서류 1부를 제출해야 합니다.

진단서, 소견서 등 의료기관에서 발급한 서류를 첨부해 주세요.
한 번 제출한 서류는 5년간 유효합니다.

※ 자세한 사항은 '4. 온라인 주문 신청 방법 – 제출 서류 안내'를 참고해 주세요.

Q3 모바일로도 주문 가능할까요?

원활한 주문을 위해 PC 이용을 권장합니다.

모바일에서는 주문 메뉴가 바로 표시되지 않지만, 브라우저의 '데스크톱 사이트' 또는 'PC 화면으로 보기'를 설정하면 신청할 수 있습니다.

※ 모바일 주문 화면은 2027년부터 제공될 예정입니다.

Q4 의료비 지원 대상자면 구입비를 환급받을 수 있나요?

구매확인서와 구입비 서면 청구서를 국민건강보험공단 지사에 제출해주세요.

구매확인서는 제품 배송 완료 후 희귀질환 헬프라인에서 출력할 수 있습니다(희귀질환자 의료비 지원 대상자에 한함).

※ 확인 경로 : 희귀질환 헬프라인 ▶ 지원사업 ▶ 저단백즉석밥 온라인 주문 ▶ 주문내역 조회

Q5 19세 미만 환자는 어떻게 지원받나요?

19세 미만 환자는 「선천성 대사이상 검사 및 환아관리 사업」을 통해 저단백 즉석밥을 지원받을 수 있습니다.

저단백 즉석밥,
이제 희귀질환 헬프라인에서 간편하게 구매하세요

helpline.kdca.go.kr

희귀질환 헬프라인 바로가기

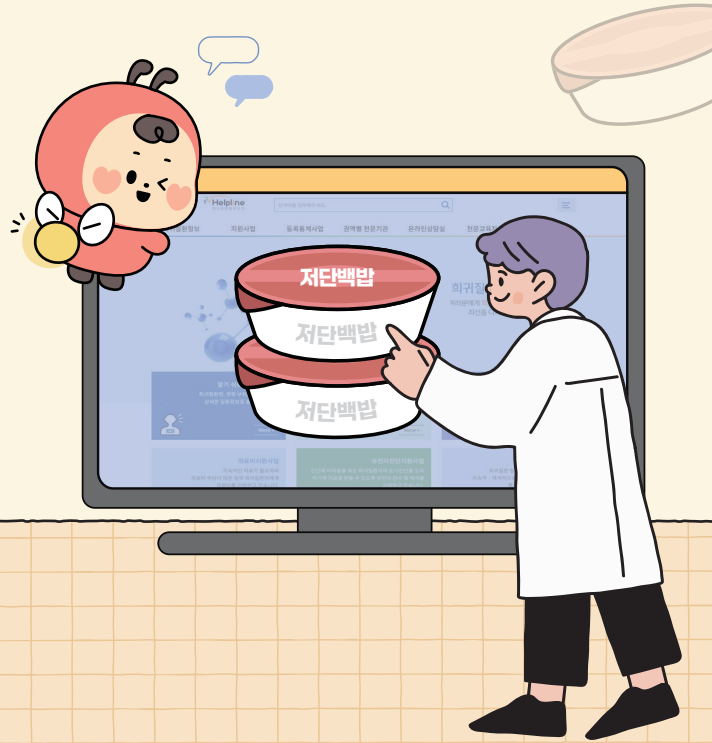


Helpline

질병정보 궁금할 때 감염병이 의심될 때 1339
질병관리청 콜센터

희귀질환 특수식
구매지원체계 안내

19세 이상 선천성 대사이상질환 희귀질환 환자의 **저단백 즉석밥 구매가 더 편리**해집니다!



질병관리청

특수식(저단백 즉석밥) 구매지원체계 안내

① 대상자

✔ **다음의 조건에 모두 해당하는 경우 구매 신청이 가능합니다.**

① 만 19세 이상인 자
② 선천성 대사이상 희귀질환 28개 대상질환 중 하나로 진단받은 자

※ 만 19세 미만의 경우 선천성 대사이상 검사 및 환아관리 사업에서 지원 가능합니다.

✔ **대상질환 28개 목록**

E70.0	고전적 페닐케톤뇨증	E72.1	호모시스틴뇨
E70.1	기타 고페닐알라닌혈증	E72.1	메타이오닌혈증
E70.2	타이로신대사장애	E72.2	요소회로대사장애
E70.2	알캅톤뇨증	E72.2	아르지닌혈증
E70.2	조직흑갈병	E72.2	아르지닌숙신산뇨
E70.2	타이로신혈증	E72.2	시트룰린혈증
E70.2	타이로신증	E72.2	고암모니아혈증
E71.0	단풍시럽뇨병	E72.3	라이신 및 하이드록시라이신 대사장애
E71.1	고류신-이소류신혈증	E72.3	글루타르산뇨
E71.1	고발린혈증	E72.4	오르니틴대사장애
E71.1	메틸말론산혈증	E72.4	오르니틴혈증(Ⅰ, Ⅱ형)
E71.1	아이소발레린산혈증	E72.4	오르니틴트랜스카바미라제결핍
E71.1	프로피온산혈증	E72.5	글라이신대사장애
E72.1	유황함유아미노산대사장애	E72.5	비케톤고글라이신혈증

② 구매 가능 품목

✔ **제품명** : 햇반 저단백밥

✔ **구매 단위** : 1박스당 24개입

✔ **구매 수량** : 회차별 13박스 / 연간 52박스

* '26년 4분기 신청부터 회차별 구매 한도가 10박스에서 13박스로 확대됩니다.

③ 신청시기

✔ **연 4회, 분기별 정해진 기간에 신청 가능**

구분	신청기간	배송시기
1회차	1월 1일 ~ 1월 15일	2월 이내
2회차	4월 1일 ~ 4월 15일	5월 이내
3회차	7월 1일 ~ 7월 15일	8월 이내
4회차	10월 1일 ~ 10월 15일	11월 이내

※ '26년 4분기 신청 기간은 9.16~10.15으로 확대 운영됩니다(한시적).

④ 온라인 주문 신청 방법

* 제출 서류 안내

❶ **희귀질환 헬프라인 접속**
희귀질환 헬프라인 (helpline.kdca.go.kr) 접속 후 '지원사업-저단백즉석밥 온라인 주문' 메뉴 접속

❷ **주문 신청서 작성**
본인인증 ▶ 주문 수량, 휴대전화번호, 배송지 주소 등 입력 후 주문 신청서 제출
- 최초 주문 시 대상질환 확인서류 첨부 필요 (아래 '제출 서류 안내' 참고)

※ 주문신청서 제출이 완료되면 기입한 휴대폰 번호로 안내메시지가 발송됩니다.

❸ **대금 결제**
주문 신청 완료 후 5일 이내(공휴일 포함)에 주문 금액을 안내된 계좌로 입금

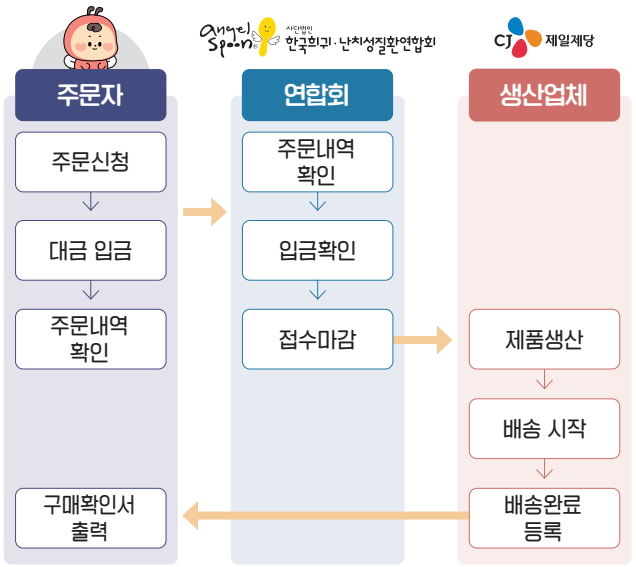
❹ **생산 및 배송**
신청월의 다음 달 이내 배송 완료
예) 4분기 신청 시 11월 말 이내 배송 예정

✔ **제출 서류 안내**

최초 주문시, 최근 5년 이내 발급된 희귀질환자임을 증빙할 수 있는 서류(❶) 중 하나 첨부 필요
- 희귀질환자 의료비 지원사업 대상자의 경우, 최근 2년 이내에 보건소에서 발급한 서류 (❷)로 대체 가능 (※ 단, 상병코드 및 질환명이 반드시 입력되어 있어야 함)

구분	제출 가능 서류	발급일자
❶ 의료기관 발급 서류	진단서, 진단서 내 추가소견란, 진료소견서, 의무기록사본, 입·퇴원확인서 등	최근 5년 이내
❷ 보건소 발급 서류	희귀질환자 의료비 지원사업 지원대상자 증명서, 적합 통지서	최근 2년 이내

⑤ 한눈에 보는 구매 신청 절차



⑥ 의료비 지원 대상자라면 확인하세요!

「희귀질환자 의료비 지원사업」의 특수식(저단백 즉석밥) 지원 대상자는 희귀질환 헬프라인을 통해 구매한 저단백 즉석밥의 비용도 기존과 동일하게 청구할 수 있습니다.

✔ **지원 내용**

지원 품목	지원 기준	지원 내용
특수조제분유	28개 질환 *만 19세 이상	연간 360만원 이내
저단백즉석밥	**28개 질환 *만 19세 이상**	**연간 168만원 이내**
옥수수전분	9개 질환	연간 168만원 이내

✔ **청구 방법**

① 제품 배송 완료시, 희귀질환 헬프라인에서 구매확인서 출력

※ 확인 경로 : 희귀질환 헬프라인 ▶ 지원사업 ▶ 저단백즉석밥 온라인 주문 ▶ 주문내역 조회

② 서면청구서와 구매확인서를 국민건강보험공단 지사에 제출