

2023년 국가관리대상 희귀질환 지정 및 통계연보 공표

- 83개 질환 신규 지정하여 1,165개에서 1,248개로 확대
- 희귀질환자 통계 제공범위를 확대하여 연보 공표

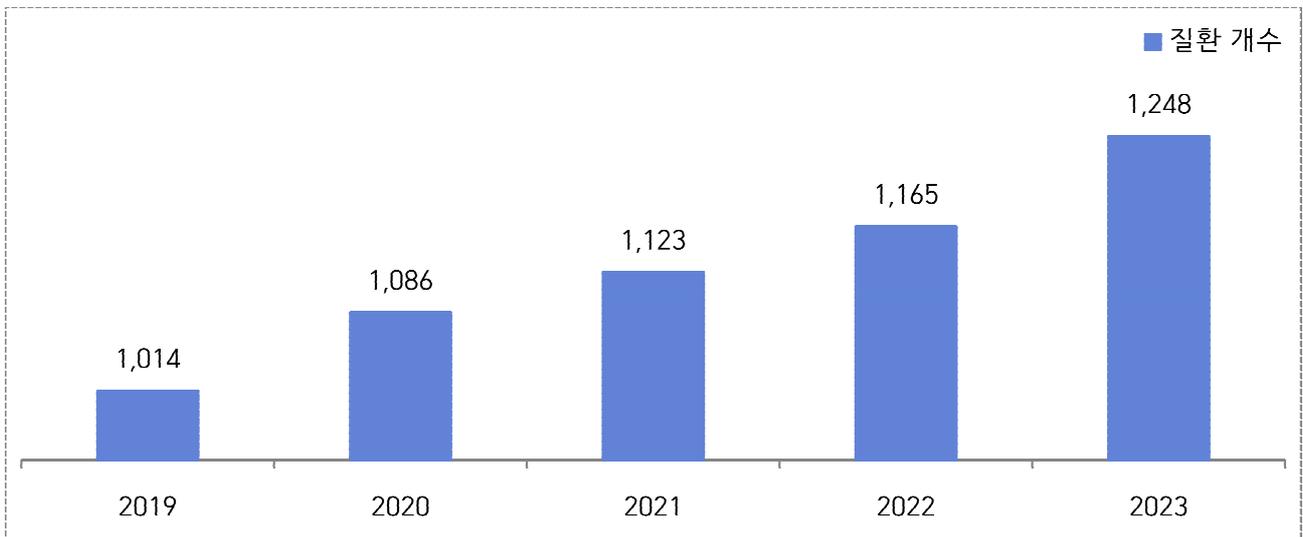
질병관리청(청장 지영미)은 희귀질환을 체계적으로 관리하고, 희귀질환자에 대한 진단 및 치료지원 등을 강화하기 위해, 83개 질환을 국가관리대상 희귀질환으로 신규 지정한다고 밝혔다.

국가관리대상 희귀질환은 희귀질환관리법령*에 따라 매년 확대 공고하고 있으며, ‘희귀질환 헬프라인’ 누리집(helpline.kdca.go.kr)을 통해 신규 지정신청을 받고, 희귀질환관리위원회의 심의를 거쳐 지정하고 있다.

* 「희귀질환관리법」 제2조 및 같은 법 시행규칙 제2조

금년 희귀질환 지정 심의(11.14일)에서는 83개 질환을 신규 지정함으로써 국가관리대상 희귀질환을 1,165개에서 1,248개로 확대하였다.

* 국가관리대상 희귀질환 지정현황



< 신규 지정 희귀질환 예시 >

- ▶ (폭스디스트로피, H18.5) 양안에 발생하는 각막내피세포 질환으로 질환이 진행하면서 시력저하가 심해지고 각막의 반복적 부종 발생으로 인해 심한 통증이 동반되는 질환
- ▶ (GAND 증후군, 코드없음) GATAD2B 유전자의 이상으로 인해 상염색체 우성 유전으로 발생하는 질환으로서 발달지연, 중등도 이상의 지적장애 및 신생아기 근긴장이상, 뇌전증 및 심기형 등을 특징으로 하는 질환

희귀질환 지정 확대에 따라 2024년 ‘희귀질환자 의료비 지원사업’의 대상질환도 기존 1,189개에서 1,272개*로 확대된다.

* 국가관리대상 희귀질환(1,248개)에 기존 중증난치질환(24개) 포함

아울러, 진단에 어려움을 겪는 희귀질환자가 신속한 진단을 통해 적기 치료를 받을 수 있도록 유전자 검사 비용을 지원하는 ‘희귀질환 진단지원사업’ 대상 질환*에도 포함될 예정이다.

* 비유전성 질환과 급여검사 대상 질환을 제외한 극희귀질환

또한, 질병관리청은 국내 희귀질환자 발생, 사망 및 진료 이용 현황 정보를 담은 ‘2021 희귀질환자 통계 연보’를 발표한다.

「희귀질환자 통계 연보」는 2020년 12월에 발표한 이후 매년 발간하고 있으며, 희귀질환자 발생, 사망 및 진료 이용의 3개 세부 통계로 이루어져 있다.

이번 통계 연보는 지역을 7개 권역에서 17개 시·도별로 세분화하고, 진료 이용 일수를 3개월에서 12개월로 늘리는 등 통계 자료의 제공범위를 확대하였으며, 연보의 주요 내용은 다음과 같다.

(발생통계) 희귀질환 산정특례 등록자료를 수집하여 작성하였으며, 2021년 한 해 동안의 희귀질환 신규 발생자 수는 총 55,874명이며, 그 중 건강보험가입자는 51,376명(91.9%), 의료급여 수급권자는 4,498명(8.1%)이다.

* 2021년 총인구(51,738천명) 대비 의료급여수급권자(1,525천명) 비율 : 3.0%

<통계청 인구총조사, 보건복지부 ‘2022년 의료급여사업안내’ 참조>

극희귀질환은 1,820명(3.3%), 기타 염색체 이상질환은 87명(0.2%)이었으며, 그 외 희귀질환은 53,967명(96.5%)이었고, 발생자 성별로는 남자 27,976명(50.1%), 여자 27,898명(49.9%)이었다.



(사망통계) 통계청 ‘사망원인통계’ 자료를 수집하여 산출하였으며, 2021년 희귀질환 발생자 수 55,874명 중에서 당해 연도 사망자는 총 1,845명이었고, 이 중 65세 이상은 1,376명(74.6%)이었다.

(진료 이용 통계) 2021년 희귀질환 발생자 중에서 산정특례 신규 등록 이후 12개월 동안의 진료 이용 정보를 건강보험심사평가원으로부터 수집하여 작성하였다. 진료 실인원은 총 49,772명이었으며, 1인당 평균 총진료비*는 617만원, 그 중 환자 본인부담금은 64만원으로 나타났다.

* 진료비 : 요양기관(의료기관)에서 청구한 진료비에 대해 심사 결정된 총 진료비로, 급여비와 환자 본인부담금을 합한 금액(비급여 제외)

진료비가 많이 드는 질환은 점액다당류증(MPS), 고쇄병 등이었다.

* 점액다당류증(MPS) 3.0억원(본인부담금 707만원), 고쇄병 2.8억원(본인부담금 2,804만원)

지영미 질병관리청장은 “질병관리청은 국가관리대상 희귀질환 확대 및 정비를 통해 진단과 치료에 어려움을 겪는 희귀질환 환자와 가족들에 대한 지원을 강화해 나갈 예정”이라고 밝히면서,

“희귀질환자 통계 연보가 국내 희귀질환 관리 정책 수립 및 연구개발 계획 수립에 유용한 기초자료로 활용되기를 기대한다”라고 전했다,

희귀질환 지정 현황 및 통계연보는 질병관리청 희귀질환 헬프라인 누리집*에서 확인할 수 있다.

* 질병관리청 희귀질환 헬프라인 누리집 바로가기 안내 : <https://www.helpline.kdca.go.kr>

- <붙임> 1. 2023년 국가관리대상 희귀질환 신규 지정 질환 목록(83개)
 2. 희귀질환 지정기준 및 절차
 3. 「2021 희귀질환자 통계 연보」 주요 내용

| | | | | |
|-------|------------------|-----|-----|--------------------|
| 담당 부서 | 질병관리청 희귀질환관리과 | 책임자 | 과 장 | 이지원 (043-719-8771) |
| | | 담당자 | 사무관 | 성지환 (043-719-8773) |
| | | | 연구원 | 장지영 (043-719-8782) |
| | | | 연구원 | 최경화 (043-719-8783) |

붙임 1

2023년 국가관리대상 희귀질환 신규 지정(83개)

| 연번 | 상병코드 | 국문질환명 | 영문질환명 |
|----|--------|---|---|
| 1 | D83.9 | 상세불명의 공통 가변성 면역결핍 | Common variable immunodeficiency, unspecified |
| 2 | E34.5 | 안드로젠저항증후군 | Androgen resistance syndrome |
| 3 | G12.20 | 가족성 운동신경세포병 | Familial motor neuron disease |
| 4 | G12.21 | 산발형 근위축측삭경화증 | Sporadic amyotrophic lateral sclerosis |
| 5 | G12.28 | 케네디 병 | Kennedy disease |
| 6 | H18.5 | 폭스디스트로피 | Fuchs dystrophy |
| 7 | K56.0 | 가성 장 폐색 | Intestinal pseudo-obstruction |
| 8 | L40.1 | 전신농포건선 | Generalized pustular psoriasis |
| 9 | Q82.8 | 탄력섬유성 거짓황색종 | Pseudoxanthoma elasticum |
| 10 | Q87.0 | 안치지의 형성이상 | Oculodentodigital dysplasia |
| 11 | 코드없음 | <i>Acox1</i> 관련 이상 | <i>Acox1</i> related disorder |
| 12 | 코드없음 | Chopra-Amiel-Gordon 증후군 | Chopra-Amiel-Gordon syndrome |
| 13 | 코드없음 | CTLA4 결핍 | CTLA4 deficiency |
| 14 | 코드없음 | <i>CUL4B</i> -관련 지적장애 (카베사스형의 X염색체 연관 지적장애) | <i>CUL4B</i> related intellectual disability (X-linked intellectual disability, Cabezas type) |
| 15 | 코드없음 | <i>CUX1</i> 유전자 변이 | <i>CUX1</i> gene mutation |
| 16 | 코드없음 | <i>DLL1</i> 유전자 관련 질환 | <i>DLL1</i> -related disorder |
| 17 | 코드없음 | <i>DOCK8</i> 유전자 돌연변이 혹은 결손 | <i>DOCK8</i> gene mutation or deletion |
| 18 | 코드없음 | <i>Foxp4</i> 관련 발달 장애 | <i>Foxp4</i> related developmental disorder |
| 19 | 코드없음 | Gabriele-de Vries | Gabriele-de Vries |
| 20 | 코드없음 | GAND 증후군 | GAND syndrome |
| 21 | 코드없음 | <i>GRIN2B</i> 유전자 관련 발달지연 | <i>GRIN2B</i> related developmental delay |
| 22 | 코드없음 | <i>KIF11</i> 연관 망막병변, 소두증, 지적장애 | <i>KIF11</i> related chorioretinopathy, microcephaly, mental retardation |
| 23 | 코드없음 | LRBA 결핍 | LRBA deficiency |
| 24 | 코드없음 | Malan 증후군 | Malan syndrome |
| 25 | 코드없음 | <i>MED13L</i> 증후군 | <i>MED13L</i> syndrome |
| 26 | 코드없음 | <i>METTL23</i> 유전자 관련 발달지연 | <i>METTL23</i> related developmental delay |
| 27 | 코드없음 | <i>NKAP</i> 관련 이상 | <i>NKAP</i> related disorder |
| 28 | 코드없음 | Pilarowski-Bjornsson 증후군 | Pilarowski-Bjornsson syndrome |
| 29 | 코드없음 | ROSAH 증후군 | ROSAH syndrome |

| 연번 | 상병코드 | 국문질환명 | 영문질환명 |
|----|------|--|---|
| 30 | 코드없음 | Takenouchi-Kosaki 증후군 | Takenouchi-Kosaki syndrome |
| 31 | 코드없음 | TRPM3관련 장애 | TRPM3related disorder |
| 32 | 코드없음 | 감염을 유발하기 쉬운 급성 뇌병증 3 | Encephalopathy, acute, infection-induced,3, susceptibility to |
| 33 | 코드없음 | 고면역글로불린D증후군 / 메발론산 키나아제 결핍증 | Mevalonate kinase deficiency / Hyperimmunoglobulin D syndorme (MKD/HIDS) |
| 34 | 코드없음 | 귓바퀴-관절돌기 증후군 2 | Auriculo-condylar syndrome 2 |
| 35 | 코드없음 | 램 셰퍼 증후군 | Lamb-Shaffer Syndrome |
| 36 | 코드없음 | 면역결핍, 발달지연, 저호모시스테인혈증 증후군 | Immunodeficiency, developmental delay, and hypohomocysteinemia |
| 37 | 코드없음 | 모노아민 산화효소결핍 증후군 | Monoamine oxidase deficiency syndrome |
| 38 | 코드없음 | 무루증, 이완불능증, 그리고 지적발달이상 증후군 | Alacrima, achalasia, and impaired intellectual development syndrome |
| 39 | 코드없음 | 미엘린 희소돌기아교세포 연관 질환 | Myelin oligodendrocyte glycoprotein-associated diseases |
| 40 | 코드없음 | 선천성 니코틴아마이드 아데닌 다이뉴클레오타이드 결핍 질환 | Congenital nicotinamide adenine dinucleotide deficiency disease |
| 41 | 코드없음 | 소뇌위축증, 시력장애, 그리고 정신지체 | Cerebellar atrophy, visual impairment, and psychomotor retardation |
| 42 | 코드없음 | 슈르호이지메이커스 | Schuurs-Hoeijmakers |
| 43 | 코드없음 | 신병증을 동반하는 다중심 수근골-족근골 골용해 증후군 | Multicentric Carpo-tarsal Osteolysis with nephropathy |
| 44 | 코드없음 | 신세관이형성증 | Renal tubular dysgenesis |
| 45 | 코드없음 | 신장시신경유두결손 증후군 | Renal coloboma syndrome |
| 46 | 코드없음 | 양수과다증, 거대뇌증, 그리고 증후성 간질(PMSE) 증후군 | Polyhydramnios, megalencephaly, and symptomatic epilepsy(PMSE) syndrome |
| 47 | 코드없음 | 유아성 소뇌 망막변성 | Infantile cerebellar retinal degeneration |
| 48 | 코드없음 | 이상형태성 얼굴과 원위 골 이상을 동반한 신경발달 장애(ZMIZ1 관련) | Neurodevelopmental disorder with dysmorphic facies and distal skeletal anomalies(ZMIZ1 related) |
| 49 | 코드없음 | 이상형태성 얼굴과 자폐증이 있거나 없는 발달지연(TRRAP 관련) | Developmental delay with or without dysmorphic facies and autism (TRRAP related) |
| 50 | 코드없음 | 일차성 코엔자임 큐텐 신증 | primary coenzyme Q10 nephropathy |
| 51 | 코드없음 | 자가면역 림프증식성 증후군 | Autoimmune lymphoproliferative syndrome |
| 52 | 코드없음 | 칸투증후군 | Cantú syndrome |

| 연번 | 상병코드 | 국문질환명 | 영문질환명 |
|----|------|-------------------------------------|---|
| 53 | 코드없음 | 퇴행적, 비정상적 움직임, 언어지연, 발작을 동반한 신경발달장애 | Neurodevelopmental disorder with regression, abnormal movements, loss of speech, and seizures |
| 54 | 코드없음 | 트랜스티레틴 아밀로이드 심근병증 | Transthyretin amyloid cardiomyopathy (ATTR-CM) |
| 55 | 코드없음 | 피어폰트 증후군 | Pierpont syndrome |
| 56 | 코드없음 | 홍채각막내피증후군 | Iridocorneal endothelial syndrome |
| 57 | 코드없음 | 2번 염색체 단완의 중복 증후군 | 2p duplication syndrome |
| 58 | 코드없음 | 2번 염색체 장완의 결손 증후군 | 2q deletion syndrome |
| 59 | 코드없음 | 3번 염색체 단완의 결손 증후군 | 3p deletion syndrome |
| 60 | 코드없음 | 4번 염색체 단완의 중복 증후군 | 4p duplication syndrome |
| 61 | 코드없음 | 5번 염색체 장완의 중복 증후군 | 5q duplication syndrome |
| 62 | 코드없음 | 6번 염색체 장완의 중복 증후군 | 6q duplication syndrome |
| 63 | 코드없음 | 7번 염색체 장완의 결손 증후군 | 7q deletion syndrome |
| 64 | 코드없음 | 7번 염색체 장완의 중복 증후군 | 7q duplication syndrome |
| 65 | 코드없음 | 8번 염색체 단완의 결손 증후군 | 8p deletion syndrome |
| 66 | 코드없음 | 8번 염색체 단완의 중복 증후군 | 8p duplication syndrome |
| 67 | 코드없음 | 9번 염색체 단완의 결손 증후군 | 9p deletion syndrome |
| 68 | 코드없음 | 9번 염색체 단완의 중복 증후군 | 9p duplication syndrome |
| 69 | 코드없음 | 9번 염색체 장완의 중복 증후군 | 9q duplication syndrome |
| 70 | 코드없음 | 10번 염색체 장완의 중복 증후군 | 10q duplication syndrome |
| 71 | 코드없음 | 11번 염색체 장완의 중복 증후군 | 11q duplication syndrome |
| 72 | 코드없음 | 12번 염색체 장완의 결손 증후군 | 12q deletion syndrome |
| 73 | 코드없음 | 12번 염색체 장완의 중복 증후군 | 12q duplication syndrome |
| 74 | 코드없음 | 14번 염색체 장완의 결손 증후군 | 14q deletion syndrome |
| 75 | 코드없음 | 15번 염색체 장완의 중복 증후군 | 15q duplication syndrome |
| 76 | 코드없음 | 16번 염색체 단완의 결손 증후군 | 16p deletion syndrome |
| 77 | 코드없음 | 16번 염색체 단완의 중복 증후군 | 16p duplication syndrome |
| 78 | 코드없음 | 16번 염색체 장완의 결손 증후군 | 16q deletion syndrome |
| 79 | 코드없음 | 17번 염색체 장완의 결손 증후군 | 17q deletion syndrome |
| 80 | 코드없음 | 19번 염색체 단완의 결손 증후군 | 19p deletion syndrome |
| 81 | 코드없음 | 20번 염색체 단완의 결손 증후군 | 20p deletion syndrome |
| 82 | 코드없음 | 21번 염색체 장완의 결손 증후군 | 21q deletion syndrome |
| 83 | 코드없음 | X염색체 장완의 중복 증후군 | Xq duplication syndrome |

① 희귀질환 정의 및 지정 기준

<희귀질환관리법>

제2조(정의)

1. “희귀질환”이란 유병인구가 2만 명 이하이거나 진단이 어려워 유병인구를 알 수 없는 질환으로 보건복지부령으로 정한 절차와 기준에 따라 정한 질환을 말한다.

<희귀질환관리법 시행규칙>

제2조(희귀질환 지정 기준 및 지정 절차)

- ① 희귀질환의 지정기준
 1. 질병에 대한 유병인구 수
 2. 질환 진단에 대한 기술적 수준
 4. 질환에 대한 치료 가능성
 5. 질환의 진단 및 치료 등에 대한 사회경제적 비용 수준
 6. 그 밖에 질환의 원인, 특성 및 유형 등을 고려하여 질병관리청장이 필요하다고 인정하는 기준
- ② 질병관리청장은 희귀질환의 지정을 위하여 필요하다고 인정하는 경우에는 법 제 7조에 따른 희귀질환관리위원회의 심의를 거쳐 희귀질환을 지정할 수 있다.
- ③ 질병관리청장은 희귀질환의 지정을 위하여 필요하다고 인정하는 경우에는 관계 기관, 법인, 단체 및 전문가 등의 의견 또는 자료 제출 요청할 수 있다.
- ④ 질병관리청장은 희귀질환을 지정한 경우에는 질병관리청장이 정하는 인터넷 홈페이지에 그 지정 내용을 공고하여야 한다.

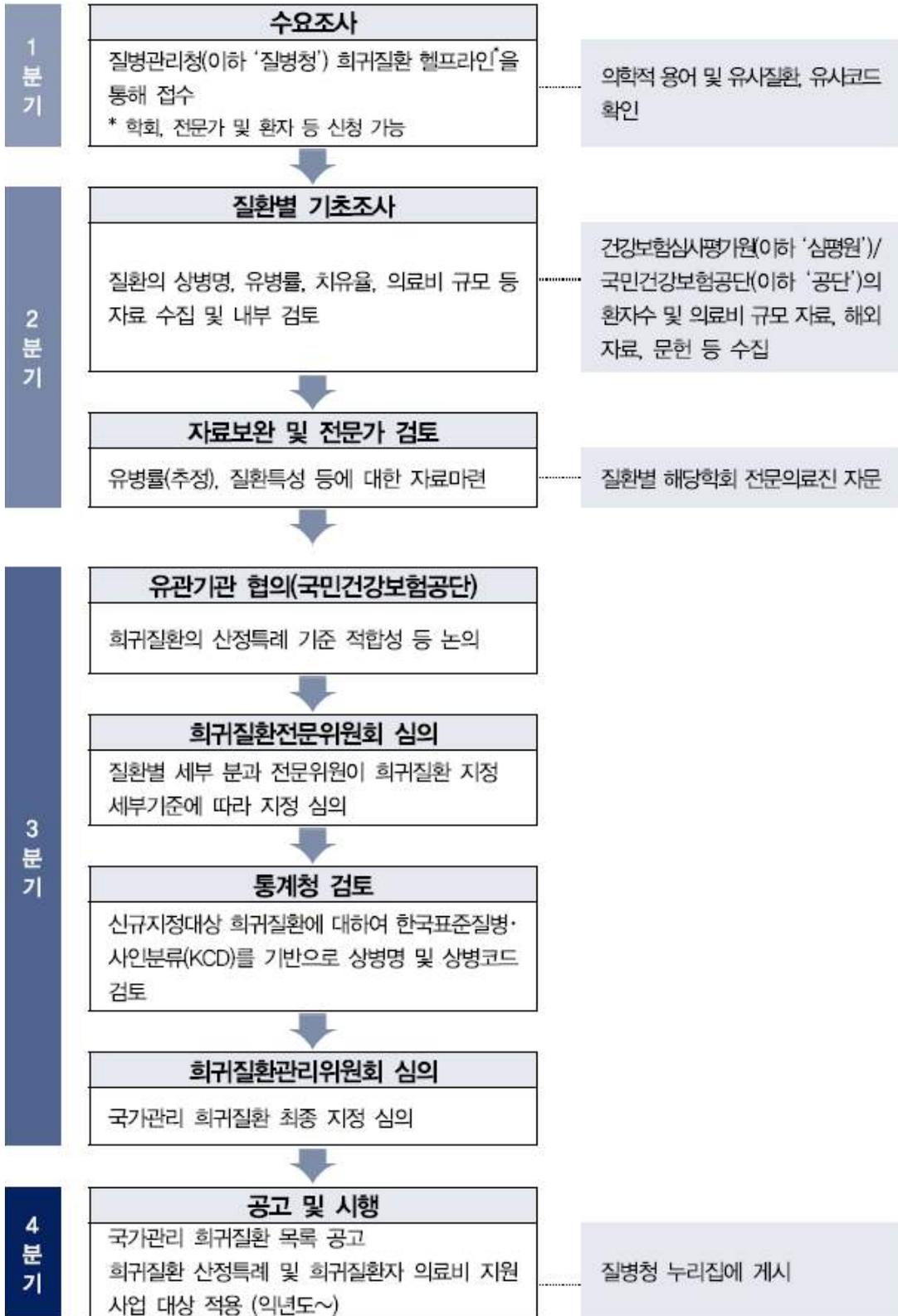
② 희귀질환 지정 세부기준

| 지정기준 | 세부 기준 | |
|----------------------------------|--|--|
| | 지정 | 미지정 |
| 1. 질환의 유병인구 | 유병인구 2만명 이하인 질환 (국민건강보험공단 또는 건강보험심사평가원 수진자 통계 기반) | 유병인구 2만명 초과인 질환 |
| 2. 질환진단에 대한 기술적 수준 | 특이적·독립적으로 진단이 가능한 질환 | 진단기준이 확립되어 있지 않거나 특이적·독립적 진단이 불가능한 질환* |
| 3. 질환에 대한 치료 가능성 | 중증도가 높고 완치가 어려운 질환 | 일과성 또는 급성 질환, 수술 등으로 완치가 가능한 질환, 상대적 중증도가 낮은 질환 |
| 4. 질환의 진단 및 치료 등에 대한 사회경제적 비용 수준 | 진단 및 치료 등에 대한 본인부담이 높은 질환 | 진단 및 치료 등에 대한 본인부담금이 상대적으로 낮은 질환 (1인당 요양급여비 본인부담금 기준) |
| 5. 기타† | 원발성 질환 | 타 사업 지원대상, 또는 기 지정 희귀질환으로 수용 가능한 질환 감염·약물·외상 등에 의한 이차성 질환 및 종양 등 국내 학계 등에 보고 사례가 부재하거나, 해당 학회·전문의 의견의 보충·보완이 필요한 경우 등 정보 부족 (보완 요청 후 익년도 재심의) |

† 예: 신증후군(X), NPHS1-연관 선천성 신증후군(O)

* 그 밖에 질환의 원인, 특성 및 유형 등을 고려하여 질병관리청장이 필요하다고 인정하는 기준

③ 희귀질환 지정 절차



| 구분 | 산출기준 | 주요 내용 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|----------------------------|--|--|--------|----------|----------|-------|-------|----|---|-------|-----|--------|--------|--------|--------------------|-------|-------|--------|--------|--------|---------------------|-----|-----|-------|-------|-------|----------------------------|----|----|----|----|----|
| 발생 통계 | 작성기준년도 동안 희귀질환 산정특례 ¹⁾ 에 신규 등록된 환자의 수 ('21.1.1. 기준 산정특례 대상 희귀질환, 1,086개) * 희귀질환 발생자 | - 희귀질환자 발생/미발생 희귀질환 개수 : 753/333 - 발생자 수(2021년) (단위 : 명) <table border="1" data-bbox="587 555 1406 1032"> <thead> <tr> <th>구분</th> <th>공고 질환 개수</th> <th>발생 질환 개수</th> <th>계</th> <th>남자</th> <th>여자</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>계</td> <td>1,086</td> <td>753</td> <td>55,874</td> <td>27,976</td> <td>27,898</td> </tr> <tr> <td>희귀질환²⁾</td> <td>782</td> <td>525</td> <td>53,967</td> <td>26,880</td> <td>27,087</td> </tr> <tr> <td>극희귀질환³⁾</td> <td>240</td> <td>192</td> <td>1,820</td> <td>1,054</td> <td>766</td> </tr> <tr> <td>기타 염색체 이상 질환⁴⁾</td> <td>64</td> <td>36</td> <td>87</td> <td>42</td> <td>45</td> </tr> </tbody> </table> <p data-bbox="603 1093 1406 1637"> 1) 산정특례: 「본인일부부담금 산정특례에 관한 기준」 및 「의료급여 수가의 기준 및 일반기준」에 근거하여 희귀질환자가 부담하는 요양급여 총액에 대하여 본인 부담률을 경감하거나 면제하는 제도 2) 발생자 수: 통계 작성 기준년도 기간(매년 1월 1일~12월 31일) 동안 희귀질환 산정특례에 신규로 등록된 환자의 수 3) 극희귀질환: 국내 유병(有病)인구가 200명 이하로 유병률이 극히 낮거나 질병분류코드가 없는 질환 4) 기타 염색체 이상질환: 새로운 염색체 이상(염색체 결손, 중복 등)으로 별도의 질병분류코드 또는 질환명이 없지만, 증상이 아닌 질환으로 규정할 수 있는 희귀질환 </p> | 구분 | 공고 질환 개수 | 발생 질환 개수 | 계 | 남자 | 여자 | 계 | 1,086 | 753 | 55,874 | 27,976 | 27,898 | 희귀질환 ²⁾ | 782 | 525 | 53,967 | 26,880 | 27,087 | 극희귀질환 ³⁾ | 240 | 192 | 1,820 | 1,054 | 766 | 기타 염색체 이상 질환 ⁴⁾ | 64 | 36 | 87 | 42 | 45 |
| 구분 | 공고 질환 개수 | 발생 질환 개수 | 계 | 남자 | 여자 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 계 | 1,086 | 753 | 55,874 | 27,976 | 27,898 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 희귀질환 ²⁾ | 782 | 525 | 53,967 | 26,880 | 27,087 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 극희귀질환 ³⁾ | 240 | 192 | 1,820 | 1,054 | 766 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 기타 염색체 이상 질환 ⁴⁾ | 64 | 36 | 87 | 42 | 45 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 사망 통계 | 2021년 희귀질환 발생자 중에서 당해 연도에 사망한 자의 수 | - 사망자 수(2021년) (단위 : 명) <table border="1" data-bbox="587 1771 1406 1951"> <thead> <tr> <th colspan="2">전체</th> <th colspan="6">연령군(세)</th> </tr> <tr> <th>발생</th> <th>사망</th> <th><1</th> <th>1~14</th> <th>15~29</th> <th>30~44</th> <th>45~64</th> <th>65 ≤</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>55,874</td> <td>1,845</td> <td>34</td> <td>11</td> <td>26</td> <td>54</td> <td>344</td> <td>1,376</td> </tr> </tbody> </table> | 전체 | | 연령군(세) | | | | | | 발생 | 사망 | <1 | 1~14 | 15~29 | 30~44 | 45~64 | 65 ≤ | 55,874 | 1,845 | 34 | 11 | 26 | 54 | 344 | 1,376 | | | | | | |
| 전체 | | 연령군(세) | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 발생 | 사망 | <1 | 1~14 | 15~29 | 30~44 | 45~64 | 65 ≤ | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 55,874 | 1,845 | 34 | 11 | 26 | 54 | 344 | 1,376 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

| 진료 이용 통계 | 2021년 희귀질환 발생자의 산정특례 신규 등록 후 12개월 간 진료이용 내역 | - 급여 현황(2021년) (단위 : 건, 일, 만원) | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|----------------|--|---|------------|----------|----------------|-----------|--------|----------------|-----------|----------|----------|----------|----------|-------|--------|--------|--------|--------|-----|
| | | <table border="1" style="width: 100%; text-align: center;"> <thead> <tr> <th rowspan="2">진료 실인원수</th> <th colspan="5">1인당 평균값</th> <th rowspan="2">본인 부담금</th> </tr> <tr> <th>청구 건수</th> <th>내원 일수</th> <th>급여 일수</th> <th>총 진료비</th> <th>급여비</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>49,772</td> <td>15</td> <td>19</td> <td>214</td> <td>617</td> <td>553</td> <td>64</td> </tr> </tbody> </table> | 진료 실인원수 | 1인당 평균값 | | | | | 본인 부담금 | 청구 건수 | 내원 일수 | 급여 일수 | 총 진료비 | 급여비 | 49,772 | 15 | 19 | 214 | 617 |
| 진료 실인원수 | 1인당 평균값 | | | | | 본인 부담금 | | | | | | | | | | | | | |
| | 청구 건수 | 내원 일수 | 급여 일수 | 총 진료비 | 급여비 | | | | | | | | | | | | | | |
| 49,772 | 15 | 19 | 214 | 617 | 553 | 64 | | | | | | | | | | | | | |
| | | - 진료내역 주요항목별 요양급여비용 현황(2021년) (단위 : 백만원) | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | <table border="1" style="width: 100%; text-align: center;"> <thead> <tr> <th>계</th> <th>진찰료</th> <th>입원료</th> <th>투약료</th> <th>주사료</th> <th>처치 및 수술료</th> <th>검사료</th> <th>그 외*</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>317,789</td> <td>63,604</td> <td>48,547</td> <td>6,489</td> <td>69,347</td> <td>22,622</td> <td>46,850</td> <td>60,328</td> </tr> </tbody> </table> | 계 | 진찰료 | 입원료 | 투약료 | 주사료 | 처치 및 수술료 | 검사료 | 그 외* | 317,789 | 63,604 | 48,547 | 6,489 | 69,347 | 22,622 | 46,850 | 60,328 | |
| 계 | 진찰료 | 입원료 | 투약료 | 주사료 | 처치 및 수술료 | 검사료 | 그 외* | | | | | | | | | | | | |
| 317,789 | 63,604 | 48,547 | 6,489 | 69,347 | 22,622 | 46,850 | 60,328 | | | | | | | | | | | | |
| | | * 마취료, 이학요법료, 정신요법료, 영상 및 방사선 치료료 등 | | | | | | | | | | | | | | | | | |