대한의사협회
KOREAN MEDICAL ASSOCIATION
"국민을 위한 바른 의료, 대한의사협회가 함께 합니다"

(우)04427 서울특별시 용산구 이촌로46길 37(이촌동) [http://www.kma.org] / 전화(02)6350-6548/ 전송(02)790-8911
보험국 보험국장 백영기[6574] 보험정책급여팀장 고영옥[6581] 팀원 이재인[6548]/E-mail :kma6350@naver.com

문서번호 대의협 제821-06940호

시행일자 2026. 9. 14.

수 신 수신처 참조

참 조

제 목 희귀질환 및 중증난치질환 산정특례 등록기준 및 필수검사항목' 개정 안내

1. 귀 회의 무궁한 발전을 기원합니다

2. 관련근거 : 국민건강보험공단 산정특례운영부-1026(2026. 9. 9.)

3. 상기근거와 관련 국민건강보험공단에서 희귀질환(극희귀질환), 중증난치질환 산정특례 등록기준 및 필수검사항목 개정 사항을 다음과 같이 안내하여온바 귀 회 소속 회원들에게 안내하여 주시기 바랍니다

- 다 음 -

가. 주요 개정사항

○ 희귀·중증난치질환 산정특례 재등록기준 개선

- (대상질환) '다발성천외골증(Q78.6)' 등 총95개 질환(희귀 58개, 극희귀 32개, 중증난치 5개)
- (변경내용) 임상진단만으로 질환잔존 및 치료 필요성 확인 가능한 질환에 대해 필수진단검사 제외

○ 희귀질환 산정특례 등록기준의 지적장애 범위 확대

- (대상질환) '코핀-시리스 증후군' 등 21개 질환(희귀 14개, 극희귀 7개)
- (변경내용) 지적장애 인정기준을 지능지수 70이하의 자폐성장애까지 확대

나. 시행일 : 2026. 9. 15.

다. 세부내용: [#붙임] 참고

#붙임

1) 국민건강보험공단 산정특례운영부-1026(2026. 9. 9.) 공문 1부.
2) 필수검사항목 1부.
3) 신구대비표 1부.
4) 개정 안내문 1부. 끝.

대 한 의 사 협 회 장

"국민의 건강과 행복, 의협이 함께 합니다"

수신처: 각 시도의사회장, 대한의학회장(26개 전문학회장), 대한개원의협의회장, 각과개원의협의회장, 대한공중보건의사협의회장, 대한전공의협의회장, 대한병원의사협의회장, 대한병원장협의회장, 한국여자의사회장