질병관리청 보도참고자료 대체불가 대한민국

보도시점 2026. 11. 19.(목) 배포 2026. 11. 19.(목) 14:00

질병관리청, 희귀질환 특수식(햇반 저단백밥) 안정적 공급 위해 민·관 협력 강화

- 선천성 대사이상 희귀질환자 필수 식품인 '햇반 저단백밥' 생산 현장 시찰 및 저단백 즉석밥 안정적 생산·공급 당부
- 민·관 협력 희귀질환 특수식 구매 지원체계 운영 및 특수식 지원 강화

질병관리청(청장 임승관)은 **2026년 11월 19일**(목), (사)한국희귀·난치성질환연합회와 함께 **㈜CJ제일제당 부산공장**(사하구 소재)**을 방문**하여 **선천성 대사이상 질환자**를 위한 **'햇반 저단백밥' 생산 현장**을 둘러보고, 희귀질환 특수식의 **안정적인 생산·공급과 지원 확대를 위한 민·관 협력 방안을 논의**하였다.

▷ **(일시·장소)** 2026.11.19.(목) 11:50~13:30, CJ제일제당 부산공장
▷ **(참석자)** 질병관리청장, 만성질환관리국장, 희귀질환관리과장
(사)한국희귀·난치성질환연합회 정진향 사무총장
CJ제일제당 김찬호 전략지원 대표, 조영식 부사장, 장기태 부산 공장장 등

이번 방문은 희귀질환자에게 **특수식이 단순한 식품을 넘어 질환 관리와 생명 유지에 필수적인 요소**라는 점을 강조하고, **특수식 생산·공급 현장의 애로사항을 청취**하며 **정부의 희귀질환 지원 강화 의지를 공유**하기 위해 마련되었다.

질병관리청은 지난 6월 **㈜CJ제일제당 및 (사)한국희귀·난치성질환연합회와 '희귀질환 특수식 구매 지원 체계 구축'**을 위한 **업무협약***을 체결하고, **7월부터 성인 선천성 대사이상 환자**도 안정적으로 저단백즉석밥을 구매할 수 있도록 **희귀질환 헬프라인**을 통해 **사전 구매 시스템**을 구축하여 지원하고 있다.

* 19세 이상 선천성 대사이상질환자를 위한 저단백 즉석밥의 ▲원활한 생산 및 공급, ▲구매 신청·접수 및 주문 지원, ▲행정적 지원 및 홍보 등

< 특수식 구매지원체계 추진체계 ('26.7.1 시행) >

	① 주문 단계		② 제품 생산 및 배송	③ 대금결제
주체	환자	연합회	생산·공급업체	연합회
접근 경로	희귀질환 헬프라인	질병보건 통합관리시스템	질병보건 통합관리시스템	질병보건 통합관리시스템
내용	분기별 주문 신청	주문 취합 후 생산업체에 주문신청	제품 생산 후 각 환자별 가정으로 배송	일괄 대금 결제

그동안 선천성대사이상 환자들은 **특수식**(저단백 즉석밥)**의 제한적인 생산량과 가격 및 공급의 불안정 등으로 구매에 어려움**을 겪어 왔으나, 이와 같은 민관협력 구매지원체계를 통해 특수식 **구매에 대한 걱정과 불안 등이 실질적으로 해소***되었으며, **경제적 부담도 크게 경감****시켰다.

* 분기별 사전 주문신청 및 일괄 생산을 통해 안정적 가격(개당 1,700원)과 원하는 물량(1인당 연간 최대 1,248개)을 환자 가정으로 배송함으로써 삶의 질 강화

** 1인당 연간 최대물량(1,248개) 구매 시, MOU 체결 전 판매가격 대비 약 1,410만원 절감 효과

금일 방문한 **㈜CJ제일제당 부산 공장은 국내 유일 저단백 즉석밥의 생산 현장**으로서, 까다로운 공정 절차에도 불구하고 선천성 대사이상질환 환아뿐만 아니라, **성인 환자의 특수식**(햇반 저단백밥) **지원**을 위해 **생산라인 조정 등을 통하여 안정적 생산·공급에 기여**하고 있다.

* 저단백밥은 일반 밥 대비 단백질 함량을 10분의 1로 낮추기 위해 24시간에 걸친 별도 단백질 분해 특수공정을 거쳐야 하고, 제조 원가도 2배 이상 높음

질병관리청은 현장 방문을 통해 **저단백 즉석밥의 특수 공정과 생산 과정의 애로사항 등을 청취**하고, 그간 **㈜CJ제일제당**이 추진해 온 **사회적 책임과 공헌 활동을 격려**함과 동시에, 앞으로도 **희귀질환자와 가족이 불안 없이 건강한 한 끼를 해결할 수 있도록 원활한 생산·공급을 당부**하였다.

아울러, 질병관리청은 **저소득층 희귀질환자 경제적 부담 완화**를 위하여 **2027년 1월 1일부터 의료비 지원사업**(특수식 구입비 포함) **부양의무자가구의 소득·재산 기준을 단계적으로 폐지할 예정**이며, 현재 추진중인 **희귀질환자 특수식 이용 현황 및 수요 파악** 등을 위한 **실태조사** 결과를 참고하여 **희귀질환 특수식 지원 강화 방안 등을 마련할 계획**이다.

이날 현장에 함께한 (사)한국희귀·난치성질환연합회 정진향 사무총장은 “특수식은 환자의 생명과 직결되는 만큼 **지속적이고 안정적인 생산·공급은 물론, 환자들이 경제적 부담 없이 필요한 식품을 이용할 수 있도록 정부의 지원이 더욱 확대**되기를 바란다”고 강조했다.

임승관 질병관리청장은 “희귀질환자에게 **특수식은 치료제만큼이나 건강한 삶 유지에 없어서는 안 될 중요한 요소**”라며, “특수식이 필요한 환자들이 **경제적 부담과 공급 불안 없이 필요한 식품을 안정적으로 섭취**할 수 있도록 **민관협력을 강화**하고, **실태조사 결과를 바탕으로 지원 확대**를 위해 지속적으로 노력하겠다”고 밝혔다.

<붙임> 1. 희귀질환 특수식 생산 현장방문 개요
2. 희귀질환 특수식 구매지원체계 구축 개요

담당 부서	만성질환관리국 희귀질환관리과	책임자	과 장	윤성희 (043-719-8771)
		담당자	서기관	조우미 (043-719-8772)
			주무관	김지민 (043-719-8785)
			연구원	장혜원 (043-719-8778)

붙임1 **희귀질환 특수식 생산 현장방문 개요**

□ 목적

○ **희귀질환 특수식**의 **안정적 생산·공급 중요성**에 따라, **특수식 생산 공장 방문**을 통한 **현장 소통 및 협력 강화**

- 선천성 대사이상 희귀질환자 저단백 즉석밥 **국내 유일 생산업체의 생산현장 방문**을 통한 **원활한 생산·공급 협력 및 사회적 책임 당부**

* '26.6.9 질병관리청-(주)CJ제일제당-(사)한국희귀난치성질환연합회 MOU 체결
: 민·관 협력 희귀질환 특수식 구매지원체계 구축 운영 중 ('26.7월~)

□ 현장방문 주요내용

○ **(일정안)** 2026.11.19.(목) 11시50분~, CJ 부산 공장(부산 사하구소재)

○ **(참석자)** (질병관리청)**질병관리청장, 만성질환관리국장**, 희귀질환관리과장
(CJ제일제당)**김찬호 대표, 조영식 부사장 등**
(환자연합회)**정진향 한국희귀난치성질환연합회 사무총장**

○ **(주요내용)** 선천성 대사이상질환 **'햇반 저단백밥' 생산 시설 시찰, 희귀질환 특수식 생산·공정 확인 및 공급 협조 당부**

- **희귀질환 특수식 원활한 생산·공급 당부** 및 **희귀질환자 지원 강화를 위한 상호 협력 확인 등**
- 저단백 즉석밥 생산의 **사회적 책임과 공헌**에 대한 **감사 표명 및 관계자 격려 및 애로사항 청취 등**

시 간	내 용	비 고
11:50~12:10 (20')	인사 및 환담	질병관리청장 ㈜CJ제일제당 대표 (사)한국희귀난치성질환연합회 사무총장
	저단백 즉석밥 생산 시설 및 생산 현황 소개	CJ제일제당 부산공장장
12:10~12:45 (35')	생산공정 시설 등 시찰	라운딩
12:45~13:25 (40')	특수식 지원 강화 협력 및 간담회	간담회
13:25~13:30 (5')	마무리	기념사진 촬영

* 상황에 따라 변경 가능

붙임2 **희귀질환 특수식 구매지원체계 구축 개요**

□ 주요 추진 내용

○ '질병관리청-(주)CJ제일제당-(사)한국희귀·난치성질환연합회' 민·관 협력 「19세 이상 희귀질환자 특수식 구매 지원체계」 구축·운영('26.7.1~)

- **(구매경로)** 성인 환자 특수식 구매 전용 창구*를 마련하여, 분기별 물량 신청·접수 → 생산업체 추가 생산 및 일괄 공급 방식 도입

  * 물량 부족, 상시 품절 등의 어려움이 없이 **성인 희귀질환자에게 원활하게 공급될 수 있도록 전용 구매 경로 구축**

- **(추진체계)** 질병관리청(자격확인·시스템개발 등)-(주)CJ제일제당(생산·배송)-(사)한국희귀·난치성질환연합회(주문취합·대금관리 등) 협력체계 구축

< 특수식 구매지원체계 추진체계 ('26.7.1 시행) >

	① 주문 단계		② 제품 생산 및 배송	③ 대금결제
주체	환자	연합회	생산·공급업체	연합회
접근 경로	희귀질환 헬프라인	질병보건 통합관리시스템	질병보건 통합관리시스템	질병보건 통합관리시스템
내용	분기별 주문 신청	주문 취합 후 생산업체에 주문신청	제품 생산 후 각 환자별 가정으로 배송	일괄 대금 결제

- **(신청대상)** 선천성 대사이상 희귀질환 28개 질환자(소득·재산기준 무관)

  * 다만, '희귀질환자 의료비 지원 대상자'의 경우, 특수식 구입비 사후 청구 (건강보험공단 지사)를 통해 비용 지원

상병코드 및 질환명 (28개)					
E70.0	고전적 페닐케톤뇨증	E71.1	메틸말론산혈증	E72.2	고암모니아혈증
E70.1	기타 고페닐알라닌혈증	E71.1	아이소발레린산혈증	E72.3	라이신 및 하이드록시라이신 대사장애
E70.2	타이로신대사장애	E71.1	프로피온산혈증	E72.3	글루타르산뇨
E70.2	알캅톤뇨증	E72.1	유황함유아미노산대사장애	E72.4	오르니틴대사장애
E70.2	조직흑갈병	E72.1	호모시스틴뇨	E72.4	오르니틴혈증(Ⅰ, Ⅱ형)
E70.2	타이로신혈증	E72.1	메타이오닌혈증	E72.4	오르니틴트랜스카바미라제결핍
E70.2	타이로신증	E72.2	요소회로대사장애	E72.5	글라이신대사장애
E71.0	단풍시럽뇨병	E72.2	아르지닌혈증	E72.5	비케톤고글라이신혈증
E71.1	고류신-이소류신혈증	E72.2	아르지닌숙신산뇨		
E71.1	고발린혈증	E72.2	시트룰린혈증		

- **(신청시기)** 연 4회 (분기별 최대 구매 가능 물량 312개(13박스), 1,700원/개)

【 분기별 신청 기간 】

구분	1분기	2분기	3분기	4분기
신청 기간	1.1.~1.15.	4.1.~4.15.	7.1.~7.15.	10.1.~10.15.
배송 시기	2월 이내	5월 이내	8월 이내	11월 이내