

## 메이크어워시 코리아 소원 신청 대상 질환 안내

1. 백혈병, 뇌종양 등 **모든 종류의 소아암**(치료종결 후 5 년이내라면 신청 가능)
2. 조혈모세포이식을 포함한 각종 **이식 수술을 진행했거나 이식 예정인 경우**
3. 생명 유지를 위해 고위험의 치료를 받고 있는 경우
4. 장기간 동안 극심한 합병증을 동반하는 만성 질환을 앓고 있는 경우

※ 질환 목록에 명시되어 있지 않더라도 재단의 의료심사 결과에 따라 소원 신청이 가능하니  
적합 여부나 의료심사 과정에 대해 문의 사항이 있다면 아래로 연락 주세요.

\*재단홈페이지: [https://www.wish.or.kr/html/sub02/sub02\\_0202.php](https://www.wish.or.kr/html/sub02/sub02_0202.php)

\*재단카카오톡채널: [http://pf.kakao.com/\\_Qpxdzj](http://pf.kakao.com/_Qpxdzj)

\*문의전화: 02-3453-0318

 메이크어워시 검색



## 1. 류마티스내과 (RHEUMATOLOGY)

- 재발성 혈전증(recurrent thrombosis) / 활동성 질환을 동반하는 항인지질 증후군
- 자가염증성 질환(Autoinflammatory conditions) ex, TRAPS, CINCA/NOMID, HIDS, CANDLE, DIRA
- 주요 장기의 혼합결합조직병(Mixed Connective Tissue Disease (MCTD))
- 주요 장기의 소아전신홍반루푸스(Pediatric Systemic Lupus Erythematosus)
- 주요 장기 손상을 야기하는 다발연골염(Relapsing Polychondritis (RP))
- 진행전신경화증 (전신피부경화증 ) Progressive Systemic Sclerosis (Diffuse Cutaneous Systemic Sclerosis, dcSSc)
- 만성 혈관염(Chronic vasculitis)
  - 호산구성 육아종 다발혈관염(Eosinophilic Granulomatosis with Polyangiitis)
  - 육아종(Granulomatosis)
  - 현미경적 다발혈관염(Microscopic Polyangiitis)
  - 다발혈관염(Polyangiitis)
  - 결절다발 동맥염(Polyarteritis Nodosa)
  - 타카야수 동맥염(Takayasu Arteritis)
- 청소년성 피부근육염(Juvenile dermatomyositis)
  - 모든 종류의 종말 기관 질환, 석회증, 혹은 난치성 질환 (일년 이상의 치료 혹은 두번 이상의 재발)
- 대식세포활성화 증후군을 동반한 전신 연소기 류마토이드 관절염 / 특발 관절염
  - 12 개월 내의 발생한 대식세포활성화 증후군 혹은 그 상태가 지속적인 경우

※의료심사가 필요한 질환:

- 면역억제요법에 따른 합병증

## 2. 폐, 호흡기내과 (PULMONARY)

- 낭성섬유증(Cystic Fibrosis)
- 만성 호흡부전(Chronic respiratory failure)
- 면역결핍증, 자가면역질환, 면역조절이상과 관련되 진행성 간질성 폐질환  
(Progressive interstitial lung disease associated with immunodeficiency, autoimmune disease, or immune dysregulation)
- 중증 기도 폐색으로 인한 기관절개술 시행  
(Tracheostomy placement due to severe airway obstruction)
- 복합 중증 기관지 확장증(Complex severe bronchiectasis)
- 산소 공급을 필요로 하는 만성 저산소혈증(Chronic hypoxemia)
- 지속적인 인공호흡기 사용이 요구되는 상황(Chronic ventilator dependence)
- 진행성 조직구증(Progressive histiocytosis) -다병소성 포함
- 고위험성 재발을 야기하는 중증호흡장애(Severe respiratory compromise incompletely responsive to therapy and resulting in recurrent life-threatening episodes)
- 폐이식(or 이식 대기 명단에 등록(Lung transplant)
- 폐섬유화증(Pulmonary Fibrosis)
- 폐이식편대숙주병(Pulmonary graft versus host disease)
- 폐고혈압(Pulmonary hypertension)
- 폐림프관확장(Pulmonary lymphangiectasia)
- 폐표면 단백질 기능장애(Surfactant protein dysfunction))
- 화학요법이나 방사선 치료에 의한 경증-중증 폐질환(Moderate to severe lung disease secondary to chemotherapy and radiation)

※의료심사가 필요한 질환:

- 급성 호흡부전(Acute respiratory failure)
- 기관지폐형성이상(Bronchopulmonary dysplasia)
- 만성 폐쇄성 폐질환(Chronic obstructive pulmonary disease)
- 베게너육아종증(Wegener's Granulomatosis)
- 원발성 섬모 운동이상증(Primary ciliary dyskinesia)
- 중증 천식(Severe asthma)
- 중증 제한성 폐질환(Severe restrictive lung disease)

### 3. 종양과 (ONCOLOGY)

- 모든 종류의 소아암(백혈병, 뇌종양 등)( All types of cancer)

### 4. 신경과(NEUROLOGY)

- 가족성 자율신경이상(라일리-데이 증후군)(Familial dysautonomia (Riley-Day))
- 기대수명 감소를 야기하는 신경 퇴행성 질환(Neurodegenerative disease with significantly shortened life expectancy)
- 뇌 혹은 척수의 결절성 경화증(Tuberous sclerosis, involving the brain or spinal cord)
- 뇌척추종양(Brain and Spine Tumors)
- 뒤센근이영양증(Duchenne's Muscular Dystrophy)
- 레녹스-가스토 증후군(Lennox-Gastaut syndrome that is)
- 레이 증후군(Leigh Syndrome)
- 레트 증후군(Rett syndrome)
- 모세혈관 확장성 운동실조증(Ataxia Telangiectasia)
- 모야모야병(Moyamoya Disease)
- 백질이영양증(Leukodystrophy)
- 생명을 위협하는 합병증을 동반한 뇌성마비(Cerebral palsy with associated life-threatening complications) ex, 난치성 발작, 호흡부전
- 선천성 저긴장증을 동반한 근위축(Congenital hypotonia with muscle atrophy)
- 알퍼스 병(Alpers disease)
- 척수성근위축증 제 1 형, 제 2 형(Spinal Muscular Atrophy (SMA))
- 프리드리히형 실조증(Friedreich's ataxia)
- 헌팅턴병(Huntington's disease)
- 진행성의 뇌혈관 질환(Progressive cerebrovascular disease)
- (난치성(Intractable), 무반응성(Refractory), 치료 저항적(Treatment-resistant)) 간질(Epilepsy)/ 조절 불가능한 발작(uncontrolled seizures that are)

※의료심사가 필요한 질환:

- 거대뇌증(Megalencephaly)
- 결절성 경화증(Tubtuberous sclerosis)
- 근긴장성이영양증(Myotonic Muscular Dystrophy)
- 근육병증(Myopathy)
- 길랑-바레 증후군(Guillain-Barré Syndrome)
- 뇌전증(Epilepsy)
- 뇌척수염(Myelitis/Encephalomyelitis)
- 뇌하수체/시상하부 조절장애(Pituitary Gland/Hypothalamic Control Disorders)

- 뇌병증(Encephalopathy)
- 뇌수종(수두증)
- 다발성 경화증(Multiple Sclerosis)
- 사지마비(Quadriplegia)
- 신경섬유종증(Neurofibromatosis)
- 윌리엄스증후군(Williams Syndrome)
- 외상성 뇌손상(Traumatic Brain Injury (TBI))
- 이분척추증(Spina Bifida)
- 중증 근무력증(Myasthenia Gravis)
- 폐쇄성 수두증(Obstructive (noncommunicating) hydrocephalus)
- 후각뇌결여증(Arhinencephaly)

## 5. 신장내과(NEPHROLOGY)

- 말기신부전 3 기 이상 (End Stage Renal Disease stage 3 or greater)
- 신장 이식(Kidney transplant)
- 투석 의존 신장질환(Dialysis dependent renal disease)
- 혈장 교환/주입을 필요로 하는 신장 질환(Kidney diseases dependent on long-term infusions and/or plasma exchange)
  - 관해 상태를 유지하기 위해 만성적인 항보체 요법을 필요로 하는 비정형 용혈성 요독 증후군(atypical hemolytic uremic syndrome)

※의료심사가 필요한 질환:

- 결절성 결핵증(Tuberous Sclerosis)
- 만성신부전(Chronic Kidney Disease)
- 불응성 신장 증후군(Refractory nephrotic syndrome)
- 신장염/신증(Nephritis/Nephropathy)
- 신증후군(Nephrotic Syndrome)

## 6. 면역학 & 감염병 (IMMUNOLOGY & INFECTIOUS DISEASE)

- 감염을 제어할 수 없고, 예상치 못한 잦은 입원을 유발하는 원발성 면역결핍증( Primary Immunodeficiency)
- 골수 이식(Bone marrow/stem cell transplant)
- 만성 육아종(Chronic Granulomatous Disease)
- 브루톤 무감마글로불린혈증(Bruton's agammaglobulinemia)
- 비스코트-올드리치 증후군 (Wiskott- Aldrich)
- 심각한 자가면역 질환(Severe autoimmune complications) 면역결핍증(Primary immunodeficiencies)
- 중증혼합면역결핍증 (SCID)
- 후천성 면역 결핍증(AIDS)
- 

※의료심사가 필요한 질환:

- 결절성 다발 동맥염/ 혈관염(Polyarteritis Nodosa/Vasculitis)
- 자가면역성 간염(Autoimmune Hepatitis)
- 디조지 증후군 (DiGeorge Syndrome)
- 면역억제요법으로 인한 합병증(Complications from immunosuppressive therapy)
- 소아 만성 다발성 관절염(Juvenile Chronic Polyarthritis)
- 수포성표피박리증(Epidermolysis Bullosa)
- 후천성 면역결핍 증후군(HIV)

## 7. 혈액학 (HEMATOLOGY)

- 겸상 적혈구 빈혈(Sickle Cell Disease)
- 겸형적 혈구병(Hb-SS, Hb-SC)
- 골수 이식(Bone marrow/stem cell transplant)
- 백질이영양증(Leukodystrophy)
- 저감마글로부민혈증(Hypogammaglobulinemia)
- 재생불량성빈혈(Aplastic Anemia ) 이식을 진행한 경우 무조건 대상자에 해당함(Bone marrow transplant)
- 판코니빈혈(Fanconi Anemia)
- 중증 지중해 빈혈(Thalassemia Major)
- 중증혼합면역결핍증 (SCID)
- 혈구탐식성 림프조직구증(Hemophagocytic lymphohistiocytosis)
- 혈우병(Hemophilia (congenital factor VIII disorder))
- 해당 증상을 동반하는 심각한 선천성 / 후천성 출혈 질환(Severe congenital or acquired bleeding disorders with):
  - 중대한 동반질환을 야기하는 생명 유지 기관의 출혈(Hemorrhage in vital organs resulting in significant morbidity)
  - 생명에 반복적인 위협과 출혈을 일으키는 혈우병 고항체반응(High titre hemophilic inhibitors)
- 해당 증상을 동반하는 심각한 선천성 / 후천성 혈구 질환(Severe congenital or acquired blood cell disorders with):
  - 화학요법 치료를 필요로 하는 경우
  - 수혈로 인한 심각한 합병증 (ex, 철분과다)
- 해당 중증 / 만성 합병증을 동반하는 겸형적 혈구병(Hb-SS, Hb-SC) 혹은 지중해빈혈(thalassemia)
  - 급성가슴증후군(Acute chest syndrome)
  - 뇌졸중 / 중증뇌혈관질환(Stroke or severe cerebrovascular disease)
  - 비장 격리(Splenic sequestration)
  - 수년 내의 중증 다발 동통 발증(Multiple severe pain crises within past year)
  - 정기적인 수혈이 필요한 상태(Necessary regular transfusion)
  - 추가적인 보조 수단을 필요로 하는 종말 기관 손상(End organ damage requiring additional supportive measures)
  - 폐동맥 고혈압(Pulmonary hypertension)

※의료심사가 필요한 질환:

- 다이아몬드 블랙판 빈혈(Diamond-Blackfan Anemia)
- 면역억제요법으로 인한 합병증(Complications of immunodeficiency or from immunosuppressive therapy)
- 무과립구증(Agranulocytosis)
- 자가면역성 용혈성 빈혈(Autoimmune Hemolytic Anemia)
- 호중구감소증(Neutropenia)
- 혈소판감소증(Primary Thrombocytopenia)
- 폰 빌러브란트씨 병(von Willebrand's Disease)
- 후천성 면역결핍 증후군(HIV)

## 8. 유전학 (GENETICS)

- 만성 폐 합병증(Chronic Pulmonary Complications) / 퇴행성 폐 합병증(degenerative pulmonary complications )을 동반하는 골격 형성이상(Skeletal dysplasias ) / 이골증(dysplasias)
- 바트 증후군(Barth syndrome)
- 생명에 위협을 가하는 해당 합병증들을 동반하는 선천적 염색체 기형(Congenital anomaly, chromosomal) / 단일 염색체 질환(single gene condition)
  - 난치성 발작(Intractable seizures)
  - 구조적 상기도 이상 / 만성폐질환(Structural upper airway abnormalities/chronic pulmonary symptoms)
  - 심장계 가이드라인에 부합하는 심장 이상(Heart anomalies meeting cardiology guidance)
  - 만성신부전증(Chronic renal failure)
  - 관련 위장관 기능 장애들(Associated major gastrointestinal dysfunctions)
- 13 번 염색체 삼염색체증(파타우 증후군)( Patau syndrome)
- 18 번 염색체 삼염색체증(에드워드 증후군)( Edwards syndrome)

※의료심사가 필요한 질환:

- 면역억제요법에 따른 합병증들(Complications from immunosuppressive therapy)

## 9. 소화기내과(GASTROENTEROLOGY)

- 간부전(Liver failure)
- 간이식(Transplantation)
- 간폐증후군(Hepatopulmonary syndrome)
- 단장 증후군(장기간 정맥 영양(TPN)이 필요한 장부전)(Short bowel syndrome)
- 만성 진행성 간 질환(보상 기능이 상실된 상태)(Chronic Progressive Liver Disease with Decompensation)
- 문맥고혈압(portal hypertension)
- 장 / 소장 이식(intestinal transplantation)

※의료심사가 필요한 질환:

- 궤양성 대장염(ulcerative colitis)
- 담도폐쇄증(Biliary atresia)
- 면역 억제 치료로 인한 합병증(Complications from Immunosuppressive Therapy)
- 염증성 장질환(inflammatory bowel disease)
- 자가면역성 간염(Autoimmune hepatitis)
- 크론병(Crohn's disease)
- 췌장염(Pancreatitis)
- 흡수장애(Malabsorption Syndrome)
- 히르슈스프룽병(hirschsprung's disease)

## 10 . 내분비학 & 대사 질환(ENDOCRINOLOGY & METABOLIC CONDITIONS)

- 과산화소체 장애(Peroxisomal Disorders)
- 고셔병(Gaucher disease)
- 글리코사미노글리칸 대사 이상(Abnormal Glycosaminoglycan Metabolism)
- 니만-픽 질환(Niemann-Pick disease)
- 단풍 시럽뇨 질환(Maple syrup urine disease)
- 레쉬-니한 증후군(Lesch-Nyhan syndrome)
- 레이 증후군(Reye's syndrome)
- 뮤코다당증(Mucopolysaccharidoses)
- 산필리포증후군(Sanfilippo's syndrome)
- 스팅고리피드증(Sphingolipidosis)
- 시스틴(축적)증(Cystinosis)
- 악성종양의 징후를 보이는 다발내분비샘종양 증후군(Multiple Endocrine Neoplasia)
- 요소 회로 대사 이상(Disorders of urea cycle metabolism)
- 이염색백색질장애(Metachromatic leukodystrophy)
- 전신성 경화증(Systemic sclerosis)
- 췌장 절제술 후의 고혈당증과 고인슐린증(Post-Pancreatectomy Hyperglycemia and Hyperinsulinemia)
- 크라베병(Krabbe Disease)
- 테이-삭스 질환(Tay-Sachs disease)
- 파브리 (앤더슨) 병(Fabry's(-Anderson) disease)
- 프래더-윌리증후군(동반 질환을 가진)(Prader-Willi Syndrom)
- 히드로코르티손 / 데스모프레신을 사용한 호르몬대치치료를 필요로 하는  
범뇌하수체저하증(Panhypopituitarism Requiring Hormone Replacement Therapy with Hydrocortisone and Desmopressin)
- 헌터 증후군(Hunter syndrome)
- 후를러 증후군(Hurler syndrome)
- X 연관 부신백색질형성장애증(Adrenoleukodystrophy)

※의료심사가 필요한 질환:

- 골형성부전증(Osteogenesis imperfecta)
- 리소솜축적병(Lysosomal Storage Diseases)
- 소아당뇨(diabetes mellitus in child and adolescent)
- 신증후군(Nephrotic Syndrome)
- 피부근염(Dermatomyositis)

## 11. 심장내과 (Cardiology)

- 단심실(Single ventricle)
- 대동맥 폐쇄증(Aortic Occlusion)
- 롱 QT 증후군(congenital long QT syndrome)
- 마판증후군(Marfan syndrome)
- 비대성, 제한성, 부정맥성 우심실 심근병증(Hypertrophic/Restrictive/Arrhythmogenic Right Ventricular Cardiomyopathy)
- 삼첨판 폐쇄증(tricuspid Atresia)
- 선천성 심장 기능 장애(Congenital heart disease)
- 승모판 폐쇄증(mitral regurgitation)
- 심근증(myocardia)
- 심실세동(ventricular fibrillation)
- 심장 이식 대기명단에 등록(Heart Transplant Waiting List Registration)
- 심장 / 폐-심장 이식자(Heart-Lung Transplant Recipient)
- 울혈성 심부전(Congestive heart failure)
- 이식형 심장 제세동기 삽입 환자 (ICD) (Patient with an Implanted Cardioverter Defibrillator)
- 이식형 심실 보조 장치 삽입 환자(VAD) (Patient with an Implanted Ventricular Assist Device)
- 좌심실 심부전(Left Ventricular Failure)
- 좌심실 이중 유입(Double Inlet Left Ventricle)
- 좌심실 형성부전 증후군(Hypoplastic Left Heart Syndrome)
- 폐동맥 고혈압(Pulmonary Arterial Hypertension)
- 폐동맥 폐쇄 및 주요 대동맥 폐동맥 측부 혈관을 동반하는 팔로사징증(Tetralogy of Fallot (TOF) with Pulmonary Atresia and Major Aortopulmonary Collateral Arteries)
- 폰단 수술 후 상태(Post-Fontan Procedure Status)

※의료심사가 필요한 질환:

- 가와사키병(Kawasaki Disease)
- 공통 심실(Common Ventricle)
- 대동맥하 협착(Subaortic Stenosis)
- 면역억제 치료로 인한 합병증(Complications from Immunosuppressive Therapy)
- 불일치성 심실동맥 연결(Discordant Ventriculo-Arterial Connection)
- 방실중격결손(Atrioventricular Septal Defect (AVSD))
- 선천성 폐동맥 이상(Congenital Pulmonary Artery Anomaly)
- 선천성 폐동맥판 이상(Congenital Pulmonary Valve Anomaly)
- 삼첨판 폐쇄와 협착증(Tricuspid Atresia and Stenosis)
- 심실중격결손증(Ventricular Septal Defect)

- 심박조율기 삽입(Pacemaker Implantation)
- 심부전(Heart Failure)
- 양대혈관 우심실 기시증(Double Outlet Right Ventricle)
- 총동맥줄기(Truncus Arteriosus)
- 팔로사징증(Tetralogy of Fallot)