

국민의 소리

국민권익위원회

2026년 4월 5주차 동향 (4.27.~5.3.)

민원 동향

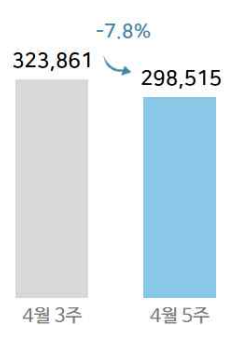
순위	민원 키워드	주요 내용	건수
1	고양은평선	노선 연장 요청	4,053
2	◆◆시 신혼희망타운	사업지연 피해 보상 요구	1,903
3	불법광고물	전단지, 현수막 등 신고	1,938
4	■●●종합병원	종합병원 신설 절차 이행 촉구	1,692
5	고유가 피해지원금	자격확인 요청 및 이의신청 등	1,276
6	@@@역 변전소	변전소 설치 반대	1,235
7	위례삼동선	위례신사선과 연계 요청 / 연계 추진 반대 등	1,133
8	쓰레기 무단투기	무단투기 등 신고	1,028
9	불법 의료광고	온라인 과대광고 등 신고	663
10	연골무형성증 치료제	급여 적용 요청	437

연골무형성증 치료제
 변전소 설치반대
 유가 지원금
 신혼희망타운
 고양은평선
 불법광고물
 종합병원
 위례삼동선
 쓰레기 투기

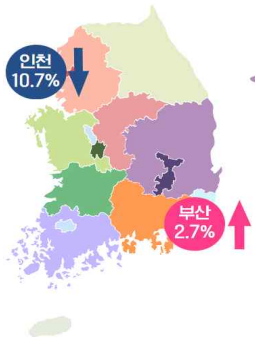
※ 국민신문고, 지자체 별도 창구로 접수되어 민원분석시스템에 수집된 데이터 분석결과(교통단속민원 제외)
 ※ 4월 3주차 대비 순위 신규진입 키워드:

- 4월 5주차 민원은 298,515건(일평균 42,645건)으로 지난주(323,861건) 대비 7.8% 감소
- 지역별로는 부산(2.7%), 전남(0.1%) 증가, 인천(10.7%), 서울(10.7%) 등 감소
- 분야별로는 고유가 지원금 이의신청 등 복지 분야 증가, 수영장 이용·운영 문의 등 체육 분야 감소

【 민원 추이 】



【 지역별 증감 현황 】



【 분야별 현황 】



주요 민원

□ 연골무형성증 치료제 건강보험 급여 적용 요청[437건]

○ 연골무형성증* 치료에 사용되는 희귀의약품 ‘복소조고주(보소리타이드)’의 건강 보험 급여 등재 요청

* 골 성장에 유전적으로 장애가 발생, 성인의 평균신장이 남성 131cm, 여성 124cm로 사지가 불균형한 저신장의 가장 흔한 원인이 되는 질환(서울아산병원 질환백과)

- **검토요청** 연골무형성증은 단순히 키의 문제가 아니라, 성장 과정에서 다양한 합병증과 신체적 제약을 동반하는 질환입니다. 최근 개발된 치료제인 복소조고주는 이러한 질환의 근본적인 원인에 접근하여, 성장 개선뿐만 아니라 합병증 위험 감소에도 도움을 줄 수 있는 치료제인데, 현재 건강보험이 적용되지 않아 연간 수억 원(산정특례 적용시 수천만 원)에 이르는 치료비를 온전히 가정이 부담해야 하는 상황입니다. 대부분의 가정에서 감당하기 어려운 수준이라, 결국 치료의 필요성을 알면서도 포기할 수밖에 없는 현실로 이어지고 있습니다.(4.28.)
- 이 치료는 성장판이 닫히기 전에만 가능하기 때문에, 시기가 지나면 다시는 되돌릴 수 없습니다. 이미 여러 나라에서는 이 치료제가 보험 급여로 적용되어 아이들이 치료를 받고 있습니다.(4.28.)
- 제 지인의 자녀는 8살에 뼈를 깎고 고정하는 ‘일리자로프’ 수술을 받고 16개월이라는 긴 시간을 극심한 통증 속에서 보냈습니다. 수술은 이미 변형된 골격을 물리적으로 바로잡는 사후 교정이고 신약은 질환의 근본 원인인 연골 형성 기전에 작용하여 전신적인 합병증을 예방하는 약제입니다. 수술은 질환의 상태가 심각했다는 증거인데, 수술을 받았다는 이유로 근본적인 약물 치료 기회가 박탈되면 또 다른 가혹한 차별이 될 것입니다. 수술 이력과 상관없이 성장판이 열려 있는 모든 아이에게 공평한 기회가 주어져야 하며, 수술을 마친 환아들이 약물 치료를 통해 추가적인 골격 변형이나 척추 협착 같은 치명적인 합병증을 예방할 수 있도록 급여 범위를 폭넓게 설정해 주시기를 강력히 요청합니다.(4.28.)

▣ [참고] 연골무형성증 관련 언론보도

한겨레
평생 작은 키 ‘연골무형성증’...골든타임 놓쳐선 안 돼 [건강한겨레]
 일약 2026.04.30. 오전 5:02 수정 2026.04.30. 오전 8:02
 이미 가까운 일본이나 대만은 물론 오스트레일리아, 미국, 독일, 프랑스, 이탈리아 등 주요 국가에서는 급여로 치료가 이뤄지고 있다. 허기가 낫으니 이제 우리나라도 급여로 될 날이 머지않았겠으나 시간이 자꾸 미뤄지고 지체되는 동안에 골든타임을 놓치게 될까 걱정이. 성장판이 닫히기 전에 해야 하는 시한부 치료이기 때문이다. 그래서 연골무형성증 자녀를 둔 부모들은 하루라도 빨리 급여가 되기를 예타게 기다리고 있다. 골든타임을 놓치지 않고 치료받아서 우리 아이들이 외모 때문에 자존감을 잃는 일이 없기를 바란다. 그래서 평범한 사회구성원으로서 역할을 다할 수 있길 기대한다.

한겨레(26.4.30.)

한국일보
"희소질환 아픔도 노래로 흘출"... 여섯 번 수술 이겨 내고 성악가 꿈 키우는 청년
 일약 2026.02.28. 오전 4:30
 황해도 연골무형성증이라는 희소질환을 앓고 있다. 연골이 빠로 제대로 자라지 않아 성인이 돼도 키가 130cm 안팎에 머무는 병이다. 유치원 때 처음 진단을 받은 뒤 열한 살 때까지, 뼈를 인위적으로 늘리는 수술을 여섯 차례나 견뎠다. 황씨는 "한번 수술하면 길게는 반 년 가까이 휠체어에 의지해 생활해야 했다"며 "충격이 커 일부러 기억을 지웠다"고 말했다.

한국일보(26.2.28.)

※'복소조고주' 급여적정성 인정 2025년 제12차 약제급여평가위원회

심의결과 공개

□ 건강보험심사평가원(원장 강중구)은 2025년 제12차 약제급여평가위원회에서 심의한 결과를 다음과 같이 공개한다.

○ 결정신청 약제의 요양급여 적정성 심의결과

품 목	제약사	효능효과	심의 결과
복소조고주 0.4,0.56,1.2밀리그램 (보소리타이드)	(주)삼오제약	골단(성장판)이 닫히지 않은 4개월 이상의 소아 연골무형성증 환자의 치료	급여의 적정성이 있음

건강보험심사평가원 보도자료(25.12.4.)

□ **고유가 피해지원금 관련 민원[1,276건]**

○ 미성년 자녀 지원금 수령 권한 제한 불편사항 및 사용지역 확대 건의, 자격 여부 확인 요청·대상자 제외 관련 이의신청 등

- 정부에서 시행하는 고유가 지원금 등 각종 복지 혜택의 신청 및 수령 권한이 대부분 '세대주'로 되어있는데 별거, 불화, 가사 분리 등으로 세대주와 실제 부양가족(자녀)이 함께 살지 않는 경우가 많습니다. 아이들을 실제로 양육하며 생활비를 지출함에도 세대주의 부재나 비협조가 있을 경우, 실질 양육자는 자녀 몫의 지원금 조차 신청하지 못합니다. 실제 자녀를 보호·양육하고 있는 부모 중 누구나 신청할 수 있도록 개선해야 합니다. 별거 등 특수한 사정이 증빙될 경우, 세대주의 동의 없이도 실질 양육자로 지급 대상을 변경할 수 있도록 해 주십시오.(4.29.)
- 특별시와 광역시의 경우 고유가 지원금을 인접해 있는 도단위에서도 사용할 수 있게 해 주십시오. 현재 전국의 특별시와 광역시보다 도단위 자치단체 및 소외 지역의 경제가 고유가로 인한 충격이 훨씬 더 크다는 이야기를 매스컴이나 주민들에게 들었습니다. 특별시와 광역시는 규모의 경제와 생존을 위한 가격경쟁 등으로 현재상황을 견디고 있지만 도단위 이하의 지역경제는 완전 파산위기에 가깝다고 합니다. 시골에서는 가격이 오르면 대체품을 찾기도 힘들고 소비자는 소비자대로 소비를 접고, 자영업자는 자영업자대로 영업을 접는다고 합니다.(4.27.)

□ **◆◆시 ◇◇ 신혼희망타운 사업 지연 피해 보상 요청[1,903건]**

○ 시유지 관련 협의 문제로 발생한 ◆◆시 ◇◇동 신혼희망타운 사업 지연에 대해 사전청약 당첨자들이 피해를 호소하고 보상안 마련을 요청

- 신혼희망타운 사업이 ◆◆시와 ●● 간 시유지 관련 협의 실패로 인해 약 1년 6개월 지연되었는데, 이 과정에서 발생한 문제에 대해 강력한 조사 및 실질적인 피해 보상 대책 마련을 요구합니다. 본 사업은 ●●의 수익 사업이 아닌 신혼부부 주거 안정 및 출산 장려를 위한 국가 정책임에도 현장에서는 해당 정책 취지에 대한 이해와 공감감이 전혀 없는 상태입니다. 또한 현재 제시된 보상은 계약금, 중도금 납부 일정 조정 뿐이며 시간적·금전적 손실에 대한 보상은 전혀 없는 상황입니다.(4.29.)
- 사전청약 당첨자들은 현재 입주 지연으로 주거 계획 전면 붕괴, 전월세 추가 부담, 금리 상승에 따른 금융비용 증가, 자녀 교육 계획 차질과 같은 피해를 입고 있습니다. ●●의 보상안은 계약금 일정 변경, 중도금 일정 조정에 그치고 있어 실질 보상 전무한 상태입니다. 본 사안은 일반적 사업 지연과 달리 외부 요인 없이 공공 기관 간 협의 실패로 발생했으므로 ◆◆시, ●●의 책임 소재를 명확히하고 사전청약 당첨자 피해 공식 인정, 시유지 보상 협의 전반 감사 실시 및 실질적 추가 보상 대책 마련을 요청합니다.(4.28.)

알 림 판

1. 주요민원 검토요청 사례

‘주요민원 검토요청 사례’는 한 주간 국민신문고 등을 통해 민원정보분석시스템(www.pias.go.kr)에 수집된 민원 중 증가 추세이거나 관계 기관 검토가 필요한 사안으로, 국민권익위에서는 관계 기관에서 적극적으로 조치해줄 것을 협조 요청하고 이후 조치 현황을 파악하고 있습니다.

< 금주의 검토요청 사례 >

페이지	제목	민원번호	소관기관
2P	연골무형성증 치료제 건강보험 급여 적용 요청	1AA-2604-1251320	보건복지부

2. 민원분석시스템 이용신청 안내

국민권익위원회는 국민신문고 민원·제안 등을 검색하고 분석이 가능한 민원정보분석시스템(www.pias.go.kr)을 운영하고 있습니다.

각 기관의 민원업무 담당자, 민원빈발 부서의 사업 담당자 등은 분석시스템을 기관별 민원분석 업무에 활용할 수 있습니다. www.pias.go.kr(업무망)로 접속하셔서 공지사항의 ‘사용자 계정신청 안내’ 글을 참조하시기 바랍니다.

- ✓ 인터넷망은 방화벽 포트 허용 조치를 위해 Helpdesk(070-4108-3625)로 문의 요망