

오산시 자치법규안 예고

「오산시 희귀질환관리 및 지원에 관한 조례」를 제정함에 있어 주요내용을 시민에게 널리 알려 의견을 구하고자 「지방자치법」 제77조 및 「오산시의회 회의 규칙」 제19조의2 규정에 따라 다음과 같이 예고합니다.

2022년 11월 18일

오산시의회의장

오산시 희귀질환관리 및 지원에 관한 조례안

[송진영 의원 발의]

1. 제안이유

- 장기적인 치료가 필요한 희귀질환의 지정이 점점 증가하는 추세이므로 오산시 관내 희귀질환자를 체계적으로 관리하고 희귀질환자에 의료비를 지원할 수 있는 법적 근거를 마련하여 오산시민의 건강증진과 복지에 기여하고자 함.

2. 주요골자

- 가. 조례의 제정 목적 및 용어 정의 (안 제1조 ~ 안 제2조)
- 나. 시장의 책무 (안 제3조)
- 다. 희귀질환관리사업 추진에 관한 사항 규정 (안 제4조)

3. 조례안 : 붙임

4. 의견제출

- 제출기일 : 2022년 11월 23일까지
- 제출방법 : 서면, 우편, 오산시의회홈페이지 등
- 기재내용 : 주소, 성명, 연락처번호, 의견
- 제출기관 : 오산시의회(전문위원실)
 - 우편번호 : 447-701
 - 주 소 : 오산시 성호대로 141(오산동, 오산시의회)
 - 전 화 : 031)8036-8023, · 팩 스 : 031)375-2875
 - 전자메일 : blue6017@korea.kr

조례안 예고에 대한 의견서

조 례 명 :

의견제출자

○ 성명(단체명) :

○ 주 소 :

○ 전 화 번 호 :

조례안 내용	찬 성 여 부		의 건	비 고
	찬성	반대		

오산시 희귀질환관리 및 지원에 관한 조례안

제1조(목적) 이 조례는 장기적인 치료가 필요한 희귀질환의 관리 및 지원에 필요한 사항을 정함으로써 희귀질환자의 경제적 부담을 경감하고 건강증진에 이바지하는 것을 목적으로 한다.

제2조(정의) 이 조례에서 사용하는 용어의 뜻은 다음과 같다.

1. “희귀질환자”란 「희귀질환관리법」(이하 “법”이라 한다) 제2조제1호에 따라 지정된 희귀질환으로 진단을 받은 사람을 말한다.
2. “희귀질환자 의료비 지원 사업”이란 법 제12조에 근거하여 시행하는 사업을 말한다.
3. “희귀질환 의료비 지원 대상자”란 희귀질환자 의료비 지원 사업의 대상자 중 오산시(이하 “시”라 한다)에 주민등록이 되어 있는 사람을 말한다.

제3조(시장의 책무) ① 오산시장(이하 “시장”이라 한다)은 희귀질환관리에 필요한 사업을 수립·시행하여 희귀질환으로 인한 개인적·사회적 부담을 경감시키도록 노력하여야 한다.

② 시 관내 「의료법」에 따른 의료기관, 관련 단체나 협회 등은 시장이 시행하는 희귀질환관리에 필요한 사업에 적극 협조하여야 한다.

제4조(희귀질환관리사업의 추진) 시장은 법 제20조에 따라 예산의 범위에서 희귀질환관리에 필요한 다음 각 호의 사업을 추진할 수 있다.

1. 희귀질환자 의료비 지원 사업
2. 희귀질환 관련 교육·홍보 사업
3. 희귀질환 관련 전문 인력 양성 사업
4. 희귀질환 관련 실태조사
5. 그 밖에 시장이 희귀질환관리에 필요하다고 인정하는 사업

제5조(지원 대상자 발굴) 시장은 오산시민 중 희귀질환 의료비 지원 대상자를 발굴하는데 적극적으로 노력하여야 한다.

제6조(협력체계 구축) 시장은 희귀질환관리에 필요한 사업을 효율적으로 수행하기 위해 의료기관, 관련 단체나 협회 등과 협력체계를 구축할 수 있다.

제7조(시행규칙) 이 조례의 시행에 필요한 사항은 규칙으로 정한다.

부 칙

이 조례는 공포한 날부터 시행한다.

【별첨】

관계법령 발췌서

【희귀질환관리법】

제2조(정의) 이 법에서 사용하는 용어의 뜻은 다음과 같다.

1. “희귀질환”이란 유병(有病)인구가 2만명 이하이거나 진단이 어려워 유병 인구를 알 수 없는 질환으로 보건복지부령으로 정한 절차와 기준에 따라 정한 질환을 말한다.
2. “희귀질환관리”란 희귀질환의 예방, 진단, 치료 등을 목적으로 하는 제반 활동을 말한다.

제3조(국가 등의 의무) ① 국가와 지방자치단체는 희귀질환관리에 관한 사업을 시행하고 지원하여 희귀질환을 예방하고 희귀질환자에 대한 적절한 의료 서비스가 제공될 수 있도록 노력하여야 한다.

② 「의료법」에 따른 의료인 및 의료기관의 장은 국가 및 지방자치단체가 실시하는 희귀질환관리에 관한 사업에 적극 협조하여야 한다.

제12조(의료비 지원 사업) ① 국가와 지방자치단체는 희귀질환자의 경제적 부담능력 등을 고려하여 희귀질환의 진단 및 치료에 드는 비용을 예산 또는 「국민건강증진법」에 따른 국민건강증진기금에서 지원할 수 있다.

② 제1항에 따른 의료비 지원의 대상·기준 및 방법 등에 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

제20조(비용의 보조) ① 국가와 지방자치단체는 희귀질환관리에 필요한 다음 각 호의 비용의 전부 또는 일부를 지원할 수 있다.

1. 희귀질환에 대한 연구사업, 등록통계사업, 실태조사 수행에 소요되는 비용
2. 희귀질환 진단 및 치료에 소요되는 비용
3. 희귀질환과 관련된 전문인력의 교육훈련 및 국제 교류에 소요되는 비용
4. 희귀질환에 대한 교육·홍보

5. 희귀질환지원센터 설치·지정 및 운영과 희귀질환전문기관 지정 및 운영에 소요되는 비용
6. 희귀질환관리사업을 수행하는 법인·단체의 교육 및 홍보사업에 소요되는 비용

【희귀질환관리법 시행령】

제8조(의료비 지원 사업) ① 법 제12조에 따른 의료비 지원 사업(이하 "의료비 지원 사업"이라 한다)의 범위는 다음 각 호와 같다.

1. 의료비 지원대상자의 재산 및 소득에 관한 자료조사
2. 의료비 지원대상자의 선정 및 통보
3. 의료비 지원대상자에 대한 의료비 지급
4. 의료비 지원과 관련된 홍보
5. 의료비 지원을 위한 정보시스템의 개발 및 관리

② 법 제12조제1항에 따른 의료비 지원대상자는 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 사람 중 소득과 재산 등이 질병관리청장이 매년 정하여 고시하는 기준 미만인 사람으로 한다.

1. 「국민건강보험법」 제5조에 따른 건강보험의 가입자 또는 피부양자 중 희귀질환자
2. 「의료급여법」 제3조에 따른 수급권자 중 희귀질환자

③ 법 제12조제1항에 따라 의료비를 지원받으려는 사람은 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 관할 보건소장에게 지원 신청을 하여야 한다.

④ 제2항에 따라 의료비 지원 신청을 받은 관할 보건소장은 신청인의 인적사항, 가족관계 및 소득·재산 등에 관한 조사·확인을 위하여 필요한 경우에는 관계 중앙행정기관, 지방자치단체 또는 「공공기관의 운영에 관한 법률」에 따른 공공기관에 대하여 자료 제출 또는 정보 확인 등 필요한 협조를 요청할 수 있다.

⑤ 관할 보건소장은 제4항에 따라 자료 제출 또는 정보 확인 등을 요청하는

경우 「사회보장기본법」 제37조에 따른 사회보장정보시스템(이하 "사회보장정보시스템"이라 한다)을 사용하여 요청할 수 있다.

- ⑥ 제1항부터 제5항까지에서 규정한 사항 외에 의료비 지원 사업의 범위 또는 의료비 지원 등에 필요한 세부 사항은 질병관리청장이 정하여 고시한다.