

제285회대구광역시의회(임시회)

# 문화복지위원회회의록 제1차(부록)

대구광역시의회사무처

## 【검토보고서】

대구광역시 희귀질환 관리 및 지원 조례안

## 검 토 보 고

### 1. 검토과정

- 발 의 자 : 윤영애 의원, 김대현 의원, 김원규 의원, 박우근 의원  
배지숙 의원, 이영애 의원, 이태손 의원, 임태상 의원  
정천락 의원, 홍인표 의원
- 발의일자 : 2021년 8월 20일
- 회부일자 : 2021년 8월 24일

### 2. 주요내용

- 희귀질환관리 및 지원에 대한 시장의 책무를 규정함(안 제3조)
- 희귀질환관리에 필요한 지원사업을 규정(안 제4조)
- 희귀질환 관련 사업을 추진하는 단체, 협회 등에 대한 경비 지원의 근거를 마련함(안 제5조)
- 지원 대상자 발굴과 실태조사에 관한 내용을 규정(안 제6조, 제7조)

### 3. 검토의견

#### □ 제정취지

- 본 제정조례안은 장기적 치료가 필요한 희귀질환이 점점 증가하는 상황에서 희귀질환자를 체계적으로 관리하고 대구시에서 희귀질환자에게 의료비를 지원할 수 있는 근거를 마련하여 시민의

경제적 부담 완화와 건강 및 복지 증진에 기여하고자 조례를 제정하려는 것임.

#### □ 적법성 여부

- 희귀질환자 지원에 대한 근거를 마련하는 등 구체적인 지원 사항을 명시하고 건강 및 복지 증진에 기여하기 위해 조례 제정을 추진하는 것으로 특별한 법률적 문제는 없는 것으로 판단됨.

#### □ 주요 검토사항

- 안 제3조는 시장의 책무에 희귀질환관리에 필요한 사업을 수립·시행하여 개인적·사회적 부담 경감을 위한 노력을 규정하였으며,
- 안 제4조는 희귀질환자 의료비 지원 사업 등 희귀질환관리에 필요한 사업을 예산의 범위에서 추진할 수 있도록 규정하였으며,
- 안 제5조는 희귀질환의 예방 및 관리를 위하여 희귀질환 관련 사업을 추진하는 단체 및 협회 등에 필요한 경비 지원 사항을 규정하였고,
- 안 제6조는 희귀질환 의료비 지원 대상자 발굴에 노력할 것을 명시하였고.
- 안 제7조는 희귀질환관리를 정책에 반영하기 위해 희귀질환자에 대한 실태를 정기적으로 파악하도록 규정하였으며,
- 안 제9조는 희귀질환관리 사업의 추진과 관련하여 필요한 경우 전문기관 및 관련 민간단체에 위탁할 수 있도록 규정하였음.

## [조문 체계 및 주요 내용]

번 호	제 목	주 요 내 용
제1조	목적	희귀질환의 관리 및 지원에 필요한 사항을 규정함으로써 희귀질환자의 경제적 부담을 경감하고 건강증진을 위함
제2조	정의	“희귀질환자, 희귀질환자 의료비 지원 사업” 등 조례에서 사용하는 용어 설명
제3조	시장의 책무	희귀질환관리에 필요한 사업을 수립·시행하여 희귀질환으로 인한 개인·사회적 부담 경감을 위한 시장의 책무를 명시
제4조	지원사업	예산의 범위에서 “희귀질환자 의료비 지원 사업, 교육·홍보 사업” 등을 추진
제5조	재정지원	희귀질환 관련 사업추진 단체, 협회 등에 예산의 범위에서 필요한 경비를 지원할 수 있음을 명시
제7조	실태조사	희귀질환자에 대한 실태를 정기적으로 파악하여 희귀질환관리를 위한 정책에 반영 명시
제8조	협력체계 구축	희귀질환관리에 필요한 사업을 효율적으로 수행하기 위해 관련단체 및 협회 등과 협력체계 구축 명시
제9조	민간위탁	사업추진에 필요한 경우 전문기관 및 관련 민간단체에 위탁할 수 있음을 규정

## □ 검토결과

- 본 제정조례안은 「희귀질환관리법」에 따라 희귀질환자 관리 및 지원에 관한 사항을 규정하며, 희귀질환자가 점점 늘어나는 상황에서 개인적·사회적 부담을 줄이고 체계적인 희귀질환 관리 사업을 통해 시민 건강보호와 복지 향상을 위한 사항을 조례에 반영하고 필요한 사항을 제도화하기 위하여 제정하려는 것임.

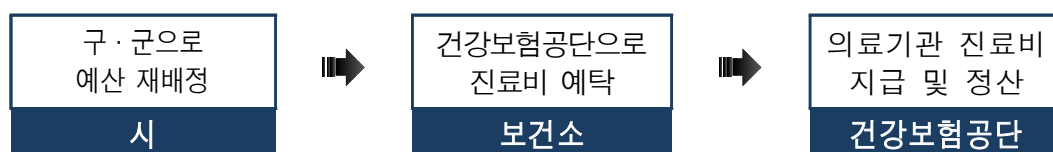
### 희귀질환 정의

- 근거 : 희귀질환관리법 제2조 및 같은 법 시행규칙 제2조
- 유병(有病)인구가 2만명 이하이거나 진단이 어려워 유병인구를 알 수 없는 질환으로 보건복지부령으로 정한 절차와 기준에 따라 정한 질환을 말함

※ 2021년 의료비지원사업 대상질환 : 1,110개

- 희귀질환자 관리 및 지원을 위해 구체적인 사업을 규정하며, 지원 대상자를 적극 발굴 하는 등 체계적인 희귀질환자 관리를 추진 하려는 것으로 본 조례 제정의 필요성이나 정당성은 타당하다 하겠음.
- 현재 타 시·도와 동일하게 대구시에서는 희귀질환자 관련 사업중 의료비 지원사업만을 추진중이며, 2021년에 36억원 정도(국비 50%, 시비50%)를 편성하여 호흡보조기 및 기침유발기 대여료, 간병비, 보조기기 구입비 등을 지원하고 있음.

#### 〈희귀질환자 의료비 지원 체계〉



#### 〈대구시 희귀질환자 의료비 지원 현황〉

구분	2019년	2020년	2021. 6월	비고
지원인원	1,600명	1,526명	1,318명	
지원건수 (지원금액)	92,901건 (3,807,594천원)	91,621건 (3,889,268천원)	56,611건 (2,444,173천원)	

- 「희귀질환관리법」 제3조에 의하면 국가와 지방자치단체는 희귀질환관리에 관한 사업을 시행하고 지원하여 희귀질환을 예방하고 희귀질환자에 대한 적절한 의료서비스가 제공될 수 있도록 노력하도록 규정하고 있으므로, 이번 조례 제정을 통하여 희귀질환자 관리 및 지원을 위한 대구시의 적극적인 정책과 사업 추진 기반을 마련해야 할 것임.
- 또한, 체계적인 희귀질환자 관리를 위해서는 조례에서 규정하고 있는 교육·홍보사업 및 실태조사 등 구체적인 시행 방안을 마련해야 할 것이며,
- 향후 희귀질환 의료비 지원 대상자 발굴, 희귀질환자 관리 및 지원사업의 전문적이고 효율적 수행을 위해 관련단체, 의료기관 등 유관 기관과의 체계적인 네트워크 구축과 긴밀한 협력이 필요할 것임.
- 또한 희귀질환이 원인과 증상이 매우 복잡하고, 질환 관련 정보가 부족하며, 진단이나 치료가 어려운 특징을 지니고 있으므로 실질적으로 희귀질환 지원사업이 전문성을 보유한 단체에 위탁될 수 있도록 위탁기관 선정시 면밀한 검토가 우선되어야 함.
- 이상으로 「대구광역시 희귀질환 관리 및 지원 조례안」에 대한 검토 보고를 마치겠습니다.

## 참고자료1 희귀질환자 의료비 지원 사업 현황

### ☐ 법적근거

- 희귀질환관리법 제12조(의료비 지원 사업)

### ☐ 사업개요

#### ○ 지원대상

- 의료비지원사업 대상질환(1,110개)에 해당하고 산정특례에 등록된 자 중 소득 및 재산 기준을 만족하는 건강보험가입자
- 의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담경감대상자(소득·재산 기준과 관계없이 대상질환 중 기준을 만족하는 자)

- 지원내용 : 요양급여비용 중 본인부담금, 호흡보조기 및 기침유발기 대여료, 간병비(월30만원), 보조기기 구입비, 특수식이 구입비

#### ○ 지원절차

- 의료비를 지원받고자 하는 환자 또는 보호자가 환자 주소지 보건소로 신청  
→ 소득·재산 조사 → 지원대상자 선정 및 등록 → 의료비 지원

- 예 산 : 3,567,196천원(국비 50%, 시비 50%)

## 참고자료2 희귀질환관리 현황

### □ 희귀질환

- 근거 : 희귀질환관리법 제2조 및 같은 법 시행규칙 제2조
- 유병(有病)인구가 2만명 이하이거나 진단이 어려워 유병인구를 알 수 없는 질환으로 보건복지부령으로 정한 절차와 기준에 따라 정한 질환을 말함
  - ※ 2021년 의료비지원사업 대상질환 : 1,110개
- 지정 기준
  - 질병에 대한 유병(有病)인구 수
  - 질환 진단에 대한 기술적 수준
  - 질환 진단을 위한 인력 및 시설 수준
  - 질환에 대한 치료 가능성
  - 질환의 진단 및 치료 등에 대한 사회경제적 비용 수준
  - 그 밖에 질환의 원인, 특성 및 유형 등을 고려하여 질병관리청장이 필요하다고 인정하는 기준
- 지정 절차 : 관계 기관, 단체 및 전문가 등의 의견과 희귀질환관리위원회 심의를 거쳐 질병관리청장이 지정
- 희귀질환자 현황
  - 국내 희귀질환 발생자 수(2019) : 55,499명[희귀질환자 통계연보(2020.12.30. 발행)]
  - 의료비지원 희귀질환 등록자 수(2021.6.30.) : 전국 19,874명/대구시 1,187명

### □ 희귀질환 관리

#### 가. 희귀질환자 지원사업

- 의료비지원사업 : 희귀질환자에 대한 의료비지원(시·군·구 보건소 신청·등록)
- 산정특례제도 : 희귀질환자로 확진받은 자가 등록절차에 따라 본인부담률을 10%로 경감하는 제도(국민건강보험공단 신청·등록)

## ○ 유전자진단지원사업

- 희귀질환 확진을 위한 유전자 검사 지원(유전자 분석비 및 검체 운송비 지원)
- 현재 185개 극희귀질환에 대해 유전자 검사를 지원하며 72개 진단 의뢰기관을 통해 신청 가능

유전자진단지원사업 체계



## 나. 등록통계사업

- 국가 차원의 희귀질환 등록통계 자료를 산출하여 희귀질환 연구, 진단 및 치료법 개발, 정책수립의 근거자료 마련
- 희귀질환의 발생, 진단 및 치료 등에 관한 자료를 수집 및 분석하여 통계자료를 산출·공표 및 활용

희귀질환 등록통계사업 체계



## 다. 권역거점센터(12개소) 운영

- 질병관리청은 각 지역 거주 희귀질환자의 의료접근성을 높이고 국가 차원의 종합적인 희귀질환 진단·치료·관리 인프라를 구축하기 위하여 권역별 거점센터 지정·운영
- 희귀질환 진단·치료·관리, 전문 의료인력 교육 등 지역 내 전문적인 질환관리 서비스 제공



## &lt; 2021-2023 권역별 희귀질환 거점센터 지정 현황 &gt;

구분	권역	지정기관
중앙지원센터	전국	서울대학교병원
권역별 거점센터	경기도 서북부권	인하대학교
	경기도 남부권	아주대학교병원
	충남권	충남대학교병원
	충북권	충북대학교병원
	대구·경북권	칠곡경북대학교병원
	부산권	인제대학교 부산백병원
	울산·경남권	양산부산대학교병원
	전남권	화순전남대학교병원
	전북권	전북대학교병원
	강원권	원주세브란스 기독병원
	제주도권	제주대학교병원

## 라. 희귀질환 홍보

- 희귀질환 헬프라인(<https://helpline.kdca.go.kr>) 운영
  - 질환정보, 지원사업 안내, 온라인상담, 교육자료 등 소개