

희귀질환관리법 일부개정법률안

(강훈식의원 대표발의)

의안 번호	3891
----------	------

발의연월일 : 2020. 9. 15.

발 의 자 : 강훈식 · 송갑석 · 남인순
기동민 · 이용빈 · 정춘숙
변재일 · 이규민 · 이개호
김윤덕 · 유동수 의원
(11인)

제안이유 및 주요내용

희귀질환은 조기진단이 어렵고 적절한 치료방법과 치료의약품이 부족하며 특히 치료제의 가격이 상당히 높아 환자는 물론 그 가족에게 경제적·정신적 부담이 굉장히 크다고 할 수 있음.

그런데 국가가 희귀질환으로 지정하기 전까지는 환자와 그 가족들은 사실상 국가로부터의 보호를 받지 못하고 그 부담을 온전히 떠안을 수밖에 없기 때문에 국가가 적극적으로 희귀질환을 지정하여 관리하고 지원할 필요가 있음.

한편 법 제4조에 따라 매년 5월 23일을 ‘희귀질환 극복의 날’로 지정하고 있는데 이는 한국희귀난치성질환연합회의 창립일에 근거한 것으로 그 명분이 부족하다 할 수 있으며, 반면 전세계적으로는 매년 2월의 마지막 날을 ‘세계 희귀질환의 날’으로 기념하고 있는 바 이는 4년에 한번씩 2월의 마지막 날이 29일로 끝나는 2월의 희귀성에서 착

안된 것으로 훨씬 더 의미가 있다고 하겠음.

이에 제4조에 규정된 ‘희귀질환 극복의 날’을 매년 2월 마지막 날로 변경하고, 이 법에 따라 희귀질환으로 지정되지 않은 질환에 대하여 희귀질환 지정을 신청하고자 하는 자는 이를 지정하여 줄 것을 보건 복지부장관에게 신청할 수 있도록 함(안 제4조 및 제13조의2 신설).

희귀질환관리법 일부개정법률안

희귀질환관리법 일부를 다음과 같이 개정한다.

제4조제1항 중 “5월 23일을”을 “2월의 마지막 날을”로 한다.

제2장제2절에 제13조의2를 다음과 같이 신설한다.

제13조의2(희귀질환 지정의 신청) ① 이 법에 따라 희귀질환으로 지정되지 않은 질환에 대하여 희귀질환 지정을 신청하고자 하는 자는 이를 지정하여 줄 것을 보건복지부장관에게 신청할 수 있다. 이 경우 보건복지부장관은 이를 심의하고 그 결과를 통보하여야 한다.

② 제1항에 따른 신청 절차·방법 및 통지 등에 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

부 칙

이 법은 공포 후 6개월이 경과한 날부터 시행한다.

신 · 구조문대비표

현 행	개 정 안
제4조(희귀질환 극복의 날) ① 희귀질환에 대한 국민의 이해를 높이고 희귀질환의 예방·치료 및 관리 의욕을 고취시키기 위하여 매년 5월 23일을 희귀질환 극복의 날로 정한다.	제4조(희귀질환 극복의 날) ① - ----- ----- ----- -----2월의 마지막 날을----- -----.
② (생 략)	② (현행과 같음)
<u><신 설></u>	<u>제13조의2(희귀질환 지정의 신청)</u>
	<u>① 이 법에 따라 희귀질환으로 지정되지 않은 질환에 대하여 희귀질환 지정을 신청하고자 하는 자는 이를 지정하여 줄 것을 보건복지부장관에게 신청할 수 있다. 이 경우 보건복지부장관은 이를 심의하고 그 결과를 통보하여야 한다.</u>
	<u>② 제1항에 따른 신청 절차·방법 및 통지 등에 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.</u>