

희귀질환관리법 일부개정법률안

(이명수의원 대표발의)

의안 번호	13748
----------	-------

발의연월일 : 2021. 12. 08.

발 의 자 : 이명수 · 金炳旭 · 김상훈
김승수 · 서범수 · 서정숙
이종성 · 이주환 · 장제원
정진석 의원(10인)

제안이유

희귀질환 예방과 관리에 필수적인 유전상담 지원사업을 희귀질환지원센터 지원사업에 구체적으로 명시함으로써 희귀질환 지원사업 체계 보완 및 치료에 만전을 기하고자 함. 또한 지방자치단체가 희귀질환 지원을 조례로 정할 수 있는 근거를 마련하고, 현재 5월 23일로 규정되어 있는 희귀질환 극복의 날을 세계희귀질환의 날과 동일한 2월 마지막 날로 변경하여 전세계적 교류와 협력을 강화하며 희귀질환에 대한 사회적 인식을 제고하고자 함.

주요내용

가. 지방자치단체가 희귀질환 사업을 조례로 지원할 수 있는 근거를 마련함(안 제3조3항).

나. 희귀질환 극복의 날을 매년 2월 마지막 날로 변경함(안 제4조1

항).

다. 희귀질환 진단사업에 미포함된 ‘유전상담’을 지원사업에 추가하여 유전자 검사 전과 후에 제공하여 진단지원사업 체계를 보완하고자 함(안 제8조제2항제8호 신설).

희귀질환관리법 일부개정법률안

희귀질환관리법 일부를 다음과 같이 개정한다.

제3조에 제3항을 다음과 같이 신설한다.

- ③ 지방자치단체는 제1항의 사업 시행과 지원을 위해 필요한 사항은 조례로 정한다.

제4조제1항 중 “5월 23일을”을 “2월 마지막 날을”로 한다.

제8조제2항제8호를 다음과 같이 하고, 같은 항에 제9호를 다음과 같이 신설한다.

8. 희귀질환의 예방 및 적절한 관리를 위한 유전상담 지원

9. 그 밖에 희귀질환관리에 필요하다고 보건복지부령으로 정하는 사업

제12조제1항 중 “진단”을 “예방과 진단”으로 한다.

제20조제2호 중 “진단”을 “예방과 진단”으로 한다.

부 칙

이 법은 공포 후 6개월이 경과한 날부터 시행한다.

신·구조문대비표

현행	개정안
제3조(국가 등의 의무) ①·② (생략) <u><신설></u>	제3조(국가 등의 의무) ①·② (현행과 같음) <u>③ 지방자치단체는 제1항의 사업 시행과 지원을 위해 필요한 사항은 조례로 정한다.</u>
제4조(희귀질환 극복의 날) ① 희귀질환에 대한 국민의 이해를 높이고 희귀질환의 예방·치료 및 관리 의욕을 고취시키기 위하여 매년 <u>5월 23일</u> 을 희귀질환 극복의 날로 정한다.	제4조(희귀질환 극복의 날) ① -- ----- ----- ----- ----- <u>2월 마지막 날</u> ----- -----.
② (생략)	② (현행과 같음)
제8조(희귀질환지원센터 운영 등)	제8조(희귀질환지원센터 운영 등)
① (생략)	① (현행과 같음)
② 희귀질환지원센터는 다음 각 호의 사업을 한다.	② ----- -----.
1. ~ 7. (생략)	1. ~ 7. (현행과 같음)
8. <u>그 밖에 희귀질환관리에 필요하다고 보건복지부령으로 정하는 사업</u>	8. <u>희귀질환의 예방 및 적절한 관리를 위한 유전상담 지원</u>
<u><신설></u>	9. <u>그 밖에 희귀질환관리에 필요하다고 보건복지부령으로 정하는 사업</u>
③ (생략)	③ (현행과 같음)

<p>제12조(의료비 지원 사업) ① 국가와 지방자치단체는 희귀질환자의 경제적 부담능력 등을 고려하여 희귀질환의 <u>진단</u> 및 치료에 드는 비용을 예산 또는 「국민건강증진법」에 따른 국민건강증진기금에서 지원할 수 있다.</p> <p>② (생략)</p> <p>제20조(비용의 보조) ① 국가와 지방자치단체는 희귀질환관리에 필요한 다음 각 호의 비용의 전부 또는 일부를 지원할 수 있다.</p> <p>1. (생략)</p> <p>2. 희귀질환 <u>진단</u> 및 치료에 소요되는 비용</p> <p>3. ~ 6. (생략)</p>	<p>제12조(의료비 지원 사업) ① ---- ----- ----- -----<u>예방과 진단</u> ----- ----- ----- -----.</p> <p>② (현행과 같음)</p> <p>제20조(비용의 보조) ① ---- ----- ----- ----- ----- -----.</p> <p>1. (현행과 같음)</p> <p>2. -----<u>예방과 진단</u>----- -----</p> <p>3. ~ 6. (현행과 같음)</p>
--	--