

뇌전증 관리 및 뇌전증환자 지원에 관한 법률안
(남인순의원 대표발의)

의안 번호	8015
----------	------

발의연월일 : 2025. 2. 10.

발 의 자 : 남인순 · 박홍근 · 이재관
박지원 · 김문수 · 이병진
임미애 · 오세희 · 황명선
인요한 · 서영석 · 김 윤
전진숙 · 서미화 · 이훈기
전종덕 · 이재강 · 문금주
박해철 · 이수진 의원
(20인)

제안이유

뇌전증은 전해질 불균형, 산·염기 이상 등 특별한 원인인자가 없음에도 불구하고 만성적으로 신경세포의 일시적이고 불규칙적인 이상흥분현상에 의해 반복적으로 발작이 나타나는 질환으로 치매, 뇌졸중과 함께 3대 신경계 질환에 해당하며 국내에 약 37만명의 환자가 있는 것으로 추정됨.

뇌전증은 유병기간이 길고 집중적인 돌봄이 필요하며, 발작증상을 수반함에 따라 편견이 심하여 취업·교육·결혼·대인관계 등에서 많은 차별과 제약이 따르고 있음. 그 결과 환자 및 그 가족들은 경제적·심리적으로 큰 어려움을 겪고 있음에도 불구하고 국가적 차원의 지

원 및 관리는 미흡한 실정임.

이에 뇌전증의 예방·진료 및 연구와 뇌전증환자에 대한 지원 등에 대한 정책을 효율적으로 수립·시행할 수 있도록 함으로써 뇌전증을 체계적으로 관리하고, 뇌전증환자 및 그 가족을 체계적으로 지원하도록 하려는 것임.

주요내용

가. 보건복지부장관은 뇌전증관리에 관한 종합계획을 5년마다 수립하고, 보건복지부장관 및 시·도지사는 매년 종합계획에 따른 시행계획을 수립·시행하도록 함(안 제5조).

나. 뇌전증관리체계, 종합계획, 법령 및 제도개선 등 뇌전증관리사업에 관한 중요사항을 심의하기 위하여 보건복지부장관 소속으로 국가뇌전증관리위원회를 둠(안 제6조).

다. 보건복지부장관은 뇌전증의 예방·진료 및 뇌전증환자 지원을 위하여 뇌전증연구사업, 뇌전증등록통계사업, 역학조사, 실태조사 등을 실시하도록 함(안 제8조부터 제12조까지).

라. 보건복지부장관은 뇌전증연구사업 및 뇌전증관리사업 지원, 뇌전증등록통계사업 지원 등을 위하여 뇌전증지원센터를 설치·운영할 수 있도록 함(안 제13조).

마. 보건복지부장관은 뇌전증 관련 의료서비스를 전문적이고 체계적으로 제공하기 위하여 뇌전증전문진료센터를 지정할 수 있도록 함(안

제14조).

바. 뇌전증환자에 대한 고용·직업능력개발훈련 지원, 의료비 지원, 심리상담 서비스 지원, 주간활동·돌봄 지원 등의 근거를 마련함(안 제15부터 제19조까지).

뇌전증 관리 및 뇌전증환자 지원에 관한 법률안

제1장 총칙

제1조(목적) 이 법은 뇌전증의 예방·진료 및 연구와 뇌전증환자에 대한 보호·지원·인식개선 및 차별방지 등에 관한 정책을 종합적으로 수립·시행함으로써 뇌전증으로 인한 개인적 고통 및 피해와 사회적 부담을 감소시키고 국민건강증진 및 복지향상에 이바지함을 목적으로 한다.

제2조(정의) 이 법에서 사용하는 용어의 뜻은 다음과 같다.

1. “뇌전증”이란 두부외상, 뇌종양, 뇌졸중, 뇌기형, 뇌염, 해마경화증 등 다양한 원인에 의하여 일부 또는 전체 뇌 신경세포가 불안정해져서 만성적으로 뇌 신경세포의 일시적으로 불규칙적인 이상흥분 현상에 의하여 발작이 나타나는 질환 중 대통령령으로 정하는 질환을 말한다.
2. “뇌전증환자”란 전문의로부터 제1호에 따른 뇌전증 진단을 받은 사람을 말한다.
3. “뇌전증관리”란 뇌전증의 진단·치료 및 연구와 뇌전증환자에 대한 보호·지원·인식개선 및 차별방지 등을 위한 모든 활동을 말

한다.

제3조(국가 등의 책무) ① 국가와 지방자치단체는 뇌전증관리에 관한 사업(이하 “뇌전증관리사업”이라 한다)을 시행하고 지원함으로써 뇌전증환자에 대하여 적절한 의료서비스와 복지 지원이 제공될 수 있도록 노력하여야 한다.

② 국가와 지방자치단체는 뇌전증환자의 교육, 취업 등 정상적인 사회생활 및 복지수준 향상과 뇌전증환자를 돌보는 가족의 부담을 완화하기 위한 정책을 마련하여 시행하여야 한다.

③ 국가와 지방자치단체는 뇌전증환자에 대한 모든 차별 및 편견을 해소하고 인식을 개선하기 위하여 적극적인 조치를 하여야 한다.

④ 「의료법」에 따른 의료인, 의료기관의 장 및 의료기관 종사자는 국가와 지방자치단체가 실시하는 뇌전증관리사업에 적극 협조하여야 한다.

제4조(다른 법률과의 관계) 뇌전증관리와 뇌전증환자에 대한 지원에 관하여는 다른 법률에 특별한 규정이 있는 경우를 제외하고는 이 법에서 정하는 바에 따른다.

제2장 뇌전증관리종합계획의 수립 등

제5조(뇌전증관리종합계획의 수립 등) ① 보건복지부장관은 관계 중앙행정기관의 장과 협의하여 뇌전증관리에 관한 종합계획(이하 “종합

계획”이라 한다)을 5년마다 수립하여야 한다.

② 종합계획에는 다음 각 호의 사항이 포함되어야 한다.

1. 뇌전증관리사업의 기본 목표 및 방향
2. 뇌전증관리사업의 추진 계획 및 방법
3. 뇌전증환자의 치료·보호 및 관리
4. 뇌전증에 관한 인식개선 및 뇌전증환자의 차별방지를 위한 교육
· 홍보
5. 뇌전증관리에 필요한 전문 인력의 양성
6. 뇌전증에 관한 조사·연구 및 개발
7. 뇌전증에 관한 통계 및 정보의 관리 방안
8. 뇌전증환자의 가족에 대한 지원
9. 그 밖에 뇌전증관리에 필요한 사항

③ 보건복지부장관은 종합계획을 수립하는 경우 제6조에 따른 국가 뇌전증관리위원회의 심의를 거쳐야 한다. 종합계획 중 대통령령으로 정하는 중요한 사항을 변경하는 경우에도 또한 같다.

④ 보건복지부장관은 확정된 종합계획을 관계 중앙행정기관의 장, 특별시장·광역시장·특별자치시장·도지사·특별자치도지사(이하 “시·도지사”라 한다) 및 시장·군수·구청장(자치구의 구청장을 말한다. 이하 같다)에게 통보하여야 한다.

⑤ 보건복지부장관 및 시·도지사는 종합계획에 따른 뇌전증관리에 관한 연도별 시행계획(이하 “시행계획”이라 한다)을 매년 수립·시

행하여야 한다. 이 경우 시·도지사는 전년도 시행계획에 따른 추진 실적 및 다음 연도 시행계획을 보건복지부장관에게 제출하여야 한다.

⑥ 보건복지부장관은 전년도 시행계획에 따른 추진실적을 분석·평가하고, 그 결과를 시·도지사에게 통보하여야 한다. 이 경우 보건복지부장관 및 시·도지사는 분석·평가 결과를 다음 연도 시행계획에 반영하여야 한다.

⑦ 보건복지부장관 및 시·도지사는 종합계획 및 시행계획을 수립하기 위하여 필요한 경우 관계 기관·단체 또는 시설에 자료제공 및 업무협조를 요청할 수 있다. 이 경우 요청을 받은 관계 기관 등은 정당한 사유가 없으면 이에 따라야 한다.

⑧ 보건복지부장관 및 시·도지사는 종합계획 및 시행계획을 수립할 때에는 「장애인복지법」 제10조의2에 따른 장애인정책종합계획 및 「지역보건법」 제7조에 따른 지역보건의료계획과 연계되도록 하여야 한다.

⑨ 그 밖에 종합계획 및 시행계획의 수립·시행에 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

제6조(국가뇌전증관리위원회) 뇌전증관리에 관한 다음 각 호의 사항을 심의하기 위하여 보건복지부장관 소속으로 국가뇌전증관리위원회(이하 “위원회”라 한다)를 둔다.

1. 국가뇌전증관리 체계 및 제도의 발전에 관한 사항

2. 종합계획의 수립 및 변경에 관한 사항
3. 시행계획 추진실적 평가에 관한 사항
4. 뇌전증관리 및 뇌전증환자 지원을 위한 법령 및 제도개선에 관한 사항
5. 뇌전증관리사업 예산 확보 및 배분에 관한 사항
6. 그 밖에 뇌전증관리에 관한 중요 사항으로서 위원장이 심의에 부치는 사항

제7조(위원회의 구성) ① 위원회는 위원장 1명을 포함한 15명 이내의 위원으로 구성한다.

② 위원장은 보건복지부차관이 된다.

③ 위원은 다음 각 호의 사람 중에서 보건복지부장관이 임명 또는 위촉한다.

1. 대통령령으로 정하는 관계 중앙행정기관 소속 3급 이상 공무원
2. 뇌전증 관련 의료인 또는 의료업무 종사자
3. 그 밖에 뇌전증에 관한 학식과 경험이 풍부한 사람

④ 그 밖에 위원회의 구성·조직 및 운영 등에 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

제3장 뇌전증관리사업 등

제8조(뇌전증연구사업) ① 보건복지부장관은 뇌전증의 예방 및 진료기

술의 발전을 위하여 뇌전증 연구·개발 사업(이하 “뇌전증연구사업”이라 한다)을 시행하여야 한다.

② 뇌전증연구사업에는 다음 각 호의 사항이 포함되어야 한다.

1. 뇌전증의 발생 원인에 관한 연구
2. 뇌전증환자의 관리에 관한 표준지침의 연구
3. 뇌전증환자에 대한 의료 및 복지 서비스에 관한 연구
4. 뇌전증환자의 차별 및 편견 해소를 위한 연구
5. 그 밖에 보건복지부령으로 정하는 연구

③ 뇌전증연구사업의 시행에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

제9조(뇌전증등록통계사업) ① 보건복지부장관은 뇌전증의 발생 및 관리실태에 관한 자료를 지속적이고 체계적으로 수집·분석하여 통계를 산출하기 위한 등록·관리·조사 사업(이하 “뇌전증등록통계사업”이라 한다)을 시행하여야 한다. 이 경우 통계자료의 수집 및 작성 등에 관하여는 「통계법」을 준용하며, 통계의 산출을 위하여 처리되는 개인정보는 「개인정보 보호법」 제58조제1항에 따라 같은 법이 적용되지 아니하는 개인정보로 본다.

② 보건복지부장관은 뇌전증등록통계사업과 관련하여 「개인정보 보호법」 제23조에 따른 민감정보 또는 같은 법 제24조에 따른 고유식별정보를 처리하는 경우에는 개인정보 보호를 위하여 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 암호화 등 안전성 확보에 필요한 조치

를 하여야 한다.

제10조(역학조사) ① 보건복지부장관은 뇌전증 발생의 원인 규명 등을 위하여 필요하다고 인정하는 때에는 역학조사를 실시할 수 있다.

② 제1항에 따른 역학조사의 시기·방법 및 내용 등에 관하여 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

제11조(실태조사) ① 보건복지부장관은 뇌전증환자의 생애주기별 지원 정책 수립 등에 필요한 기초 자료로 활용하기 위하여 뇌전증 관련 실태조사를 3년마다 실시하여야 한다.

② 제1항에 따른 실태조사의 방법과 내용 등에 관하여 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

제12조(자료제출의 요구 등) 보건복지부장관은 다음 각 호에 해당하는 자에게 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 뇌전증등록통계사업 및 역학조사, 실태조사, 뇌전증지원센터의 업무 등에 필요한 자료의 제출이나 의견의 진술 등을 요구할 수 있다. 이 경우 자료의 제출이나 의견의 진술 등을 요구받은 자는 정당한 사유가 없으면 이에 따라야 한다.

1. 뇌전증환자를 진단·치료하는 의료인 또는 의료기관
2. 「국민건강보험법」에 따른 국민건강보험공단 또는 건강보험심사평가원
3. 관계 중앙행정기관, 지방자치단체 또는 공공기관
4. 그 밖에 뇌전증관리사업을 하는 법인·기관 또는 단체

제13조(뇌전증지원센터의 설치) ① 보건복지부장관은 뇌전증관리에 관한 다음 각 호의 사업을 수행하게 하기 위하여 뇌전증지원센터를 설치·운영할 수 있다.

1. 뇌전증연구사업 및 뇌전증관리사업 지원
2. 뇌전증등록통계사업 지원
3. 뇌전증관리사업에 관련 교육·훈련 및 지원
4. 뇌전증 관련 시설·인프라 등 자원조사 및 연계체계 마련
5. 뇌전증에 관한 인식개선을 위한 홍보 및 교육
6. 뇌전증환자 및 가족의 상담 및 맞춤형 교육
7. 뇌전증환자 및 가족에 대한 지원
8. 뇌전증전문진료센터 업무 지원
9. 국내외 뇌전증 관련 기관 간 협력
10. 그 밖에 뇌전증과 관련하여 보건복지부장관이 필요하다고 인정하는 사업

② 보건복지부장관은 제1항에 따른 뇌전증지원센터의 설치·운영을 대통령령으로 정하는 바에 따라 업무에 필요한 전문 인력과 시설을 갖춘 법인·단체에 위탁할 수 있다.

③ 제1항에 따른 뇌전증지원센터의 설치·운영 및 제2항에 따른 위탁 등에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

제14조(뇌전증전문진료센터의 지정) ① 보건복지부장관은 뇌전증의 진단·치료 및 약물 난치성 뇌전증환자에 대한 수술 등 뇌전증 관련

의료서비스를 전문적이고 체계적으로 제공하기 위하여 필요한 인력
· 시설 및 장비를 갖추었거나 갖추 능력이 있다고 인정되는 의료기
관을 뇌전증전문진료센터로 지정할 수 있다.

② 보건복지부장관은 뇌전증전문진료센터가 제1항에 따른 사업을
수행하지 아니하거나 제21조에 따른 지도·감독을 따르지 아니한
경우 기간을 정하여 시정을 명할 수 있다.

③ 보건복지부장관은 뇌전증전문진료센터가 다음 각 호의 어느 하
나에 해당하는 경우에는 그 지정을 취소할 수 있다. 다만, 제1호에
해당하는 경우에는 지정을 취소하여야 한다.

1. 거짓이나 그 밖의 부정한 방법으로 지정을 받은 경우
2. 제2항에 따른 시정명령을 이행하지 아니한 경우
3. 제4항에 따른 지정기준에 미달한 경우
4. 제1호부터 제3호까지에 준하는 사유로 대통령령으로 정하는 사유
에 해당하는 경우

④ 제1항에 따른 지정의 기준·절차 및 제3항에 따른 취소의 절차
등에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

제4장 취업 및 복지 지원 등

제15조(고용 및 직업능력개발훈련 지원) ① 국가와 지방자치단체는 뇌
전증환자에게 「고용정책 기본법」 제7조에 따른 균등한 취업기회

가 보장될 수 있도록 필요한 조치를 마련하여야 한다.

② 보건복지부장관은 뇌전증환자의 능력과 특성에 적합한 직업훈련을 지원하기 위하여 직업능력개발훈련시설을 설치·운영할 수 있다.

③ 제2항에 따른 직업능력개발훈련시설의 설치·운영에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

제16조(의료비 지원) ① 국가와 지방자치단체는 뇌전증환자의 경제적 부담능력을 고려하여 뇌전증의 진단 및 치료에 드는 비용을 지원할 수 있다.

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

제17조(심리상담 지원) ① 국가와 지방자치단체는 뇌전증환자 및 그 가족의 심리적 안정과 사회 적응을 위하여 전문적인 심리상담 서비스를 제공할 수 있다.

② 국가와 지방자치단체는 제1항에 따른 심리상담 서비스에 필요한 경비의 전부 또는 일부를 지원할 수 있다.

③ 제1항에 따른 심리상담 서비스의 내용 및 방법 등에 관하여 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

제18조(주간활동·돌봄 지원) ① 국가와 지방자치단체는 뇌전증환자의 낮 시간 활동 및 지역사회 참여를 효과적으로 제공할 수 있는 주간활동 지원을 위하여 노력하여야 한다.

② 국가와 지방자치단체는 뇌전증환자와 그 가족의 특성과 요구에

다른 돌봄 지원을 제공하기 위하여 노력하여야 한다.

제19조(문화·예술·여가·체육 활동 등 지원) 국가와 지방자치단체는 문화·예술·여가·체육 활동 등의 영역에서 뇌전증환자에게 필요한 서비스를 지원하도록 노력하여야 한다.

제5장 보칙

제20조(비용의 지원) ① 국가와 지방자치단체는 이 법에 따라 업무를 위탁받은 법인·단체가 해당 위탁업무를 수행하는 데 필요한 비용을 예산의 범위에서 지원할 수 있다.

② 제1항에 따른 비용 지원의 기준·방법 및 절차에 관하여 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

제21조(지도·감독 등) 보건복지부장관은 뇌전증전문진료센터의 사업 수행을 지도·감독하며, 뇌전증전문진료센터의 장에게 사업의 실적 및 운영실태에 관하여 필요한 사항을 보고하게 하거나 필요한 서류의 제출을 명할 수 있다.

제22조(청문) 보건복지부장관은 제14조제3항에 따라 지정을 취소하려는 경우 청문을 하여야 한다.

제23조(비밀누설의 금지) 이 법에 따라 뇌전증관리사업에 종사하거나 종사하였던 자는 업무상 알게 된 비밀을 누설하거나 업무목적 외의 용도로 사용하여서는 아니 된다.

제24조(위임 및 위탁) ① 이 법에 따른 보건복지부장관의 권한은 대통령령으로 정하는 바에 따라 그 일부를 시·도지사 또는 시장·군수·구청장에게 위임할 수 있다.

② 이 법에 따른 보건복지부장관 또는 시·도지사의 업무는 대통령령으로 정하는 바에 따라 그 일부를 뇌전증관리사업을 수행할 수 있는 법인·단체에 위탁하여 시행할 수 있다.

제6장 벌칙

제25조(벌칙) 제23조를 위반하여 비밀을 누설하거나 업무목적 외의 용도로 사용한 자는 2년 이하의 징역 또는 2천만원 이하의 벌금에 처한다.

부 칙

이 법은 공포 후 1년이 경과한 날부터 시행한다.