

소아·청소년·청년 당뇨병 환자 등 지원에 관한 법률안 (김예지의원 대표발의)

의안 번호	2384
----------	------

발의연월일 : 2024. 7. 30.

발 의 자 : 김예지·김대식·장종태
최수진·이달희·박덕흠
김도읍·강선영·주호영
강대식·김영호·김소희
서미화·곽규택 의원
(14인)

제안이유

당뇨병은 우리나라에서 가장 많은 환자가 있는 만성질환들 중 하나 이면서, 연령층과 성별을 가리지 않고 다양한 원인과 유형으로 발생하여 국민 남녀노소의 건강과 삶의 질을 심각하게 위협하고 있음.

1형 당뇨병의 경우 고령화로 인한 신체능력 저하와는 무관하게 어느 연령대에나 발생할 수 있으며 예방이 사실상 불가능함. 흔히 알려져 있는 당뇨병인 2형 당뇨병은 식습관과 생활패턴의 변화로 소아, 청소년 등에서도 점차 늘어나고 있으며 식이조절 환경이 열악한 저소득층을 중심으로 증가세가 가파름. 임신성 당뇨병의 경우 임신 기간과 출산 후까지 산모와 태아에 부정적인 영향을 줄 수 있는 심각한 질환이며, 식이조절만으로 완벽히 예방하기 어려운 질환임.

유형과 상관없이 34세 이하 소아, 청소년, 청년계층에서 2020년 현

재 당뇨병을 가진 전체 환자 수는 약 14만명에 이르는 것으로 확인되고, 이 환자들의 대부분은 다양한 당뇨병의 유형과 특성에 대한 사회적 인식 부재로 인해 학교, 직장, 사회 등에서 편견과 오해에 시달리고 있으며, 이는 학업, 취업, 근로 등에 악영향을 미쳐 환자의 바른 성장은 물론 경제활동과 사회적 역할 확대에도 장애요인으로 작용하고 있음.

이에, 다양한 당뇨병에 대한 올바른 이해 공유와 확산, 적정관리 시스템의 확보를 통하여 소아·청소년·청년 등 망라하는 미래세대의 건강과 행복을 증진하고, 청년의 행복과 계층간 기회의 공정, 저출산 극복과 같은 시대적 소명과 국가적 책무를 다하도록 하려는 것임.

주요내용

가. 국가와 지방자치단체는 소아청소년당뇨병환자등에 대하여 차별방지 및 배제금지에 적극 노력해야 함을 규정하고 지방자치단체가 재정 지원할 근거를 마련함(안 제3조).

나. 보건복지부장관은 소아청소년당뇨병등 관리종합계획을 5년마다 수립 함(안 제4조).

다. 소아청소년당뇨병등 관리종합계획의 수립 등 소아청소년당뇨병등지원에 관한 중요사항을 심의하기 위하여 소아청소년당뇨병환자등지원정책심의위원회를 둠(안 제5조).

라. 보건복지부장관은 소아청소년당뇨병등에 대한 이해와 효과적인 관리

를 위한 연구·개발사업을 시행함(안 제7조).

마. 질병관리청장은 소아청소년당뇨병등 발생 위험요인과 발생 등에 관한 자료를 체계적으로 수집·분석하고 이를 통계로 산출하는 조사통계사업을 시행함(안 제8조).

바. 보건복지부장관은 소아청소년당뇨병등에 관한 정보를 지속적으로 구축하고 소아청소년당뇨병등 관리에 필요한 내용을 국민에게 제공하는 예방관리사업을 시행함(안 제9조).

사. 보건복지부장관은 소아청소년당뇨병등에 관한 교육자료 개발 및 교육·홍보를 시행함(안 제9조).

아. 보건복지부장관은 소아청소년당뇨병등 관리종합계획 및 지원사업 등을 실시하기 위하여 시·도별로 지원센터를 설치하거나 지정함(안 제11조).

자. 소아청소년당뇨병등환자 중 19세 미만 환자 및 저소득층 환자에 대한 비용 지원 근거를 마련함(안 제12조).

소아·청소년·청년 당뇨병 환자 등 지원에 관한 법률안

제1조(목적) 이 법은 국가가 소아·청소년·청년 당뇨병환자의 연구, 지원 등에 관한 정책을 종합적으로 수립·시행함으로써 개인의 심리적·신체적 고통과 경제적 피해 및 사회적 부담을 줄이고 국민건강 증진에 이바지함을 목적으로 한다.

제2조(정의) 이 법에서 사용하는 용어의 뜻은 다음과 같다.

1. “소아청소년당뇨병등”은 34세 이하의 소아·청소년·청년으로서 체내 인슐린의 분비량이 부족하거나 정상적인 기능이 이루어지지 않아 발생하는 대사질환을 말한다.
2. “소아청소년당뇨병환자등”은 의사로부터 소아청소년당뇨병등 진단을 받은 34세 이하의 소아·청소년·청년을 말한다.

제3조(국가 등의 의무) ① 국가와 지방자치단체는 소아청소년당뇨병환자 등 지원에 관한 사업(이하 “소아청소년당뇨병환자등지원사업”이라 한다)을 시행하고 지원함으로써 소아청소년당뇨병등을 예방하고 소아청소년당뇨병환자등에게 적절한 의료서비스가 제공될 수 있도록 적극 노력하여야 한다.

- ② 국가와 지방자치단체는 소아청소년당뇨병환자등에 대하여 차별방지 및 배제금지에 적극 노력하여야 한다.

③ 「의료법」에 따른 의료인 및 의료기관의 장은 국가와 지방자치단체가 시행하는 소아청소년당뇨병환자등지원사업에 적극 협조하여야 한다.

④ 지방자치단체는 소아청소년당뇨병환자등지원사업을 위한 조례를 제정 할 수 있다.

제4조(종합계획의 수립) ① 보건복지부장관은 소아청소년당뇨병환자등 관리종합계획(이하 “종합계획”이라 한다)을 5년마다 수립하여야 한다.

② 종합계획에는 다음 각 호의 사항이 포함되어야 한다.

1. 소아청소년당뇨병환자등지원사업의 기본목표 및 방향
2. 소아청소년당뇨병환자등지원사업의 추진 계획 및 추진 방법
3. 소아청소년당뇨병환자등지원사업에 필요한 전문 인력의 양성에 관한 사항
4. 소아청소년당뇨병환자등지원사업에 관한 통계 및 정보의 관리 방안에 관한 사항
5. 소아청소년당뇨병환자등의 혈당 관리 의료기기와 혈당 관리 비용의 지원에 관한 사항
6. 소아청소년당뇨병환자등에 대한 인식개선과 차별방지 및 배제금지에 관한 사항
7. 그 밖에 소아청소년당뇨병환자등 지원에 필요하다고 보건복지부령으로 정하는 사항

③ 특별시장·광역시장·특별자치시장·도지사·특별자치도지사(이하 “시·도지사”라 한다)는 그 지방자치단체의 실정을 고려하여 종합계획에 따른 세부집행계획을 수립하여야 한다.

④ 제3항에 따른 세부집행계획은 「지역보건법」 제7조에 따른 지역보건의료계획에 포함하여 수립한다.

⑤ 보건복지부장관 및 시·도지사는 종합계획 또는 세부집행계획을 수립하기 위하여 필요한 경우 관계 기관·전문단체·시설에 자료제공 및 업무협조를 요청할 수 있다. 이 경우 협조 요청을 받은 관계 기관 등은 정당한 사유가 없으면 이에 따라야 한다.

⑥ 그 밖에 종합계획 및 세부집행계획의 수립·시행에 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

제5조(소아청년당뇨병환자등지원정책심의위원회) ① 보건복지부장관은 종합계획의 수립 등 소아청년당뇨병환자등지원에 관한 중요사항을 심의하기 위하여 소아청년당뇨병환자등지원정책심의위원회(이하 “위원회”라 한다)를 둔다.

② 위원회는 위원장 1인을 포함한 15인 이내의 위원으로 구성한다.

③ 위원장은 보건복지부장관이 되고, 위원은 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 사람 중에서 보건복지부장관이 임명 또는 위촉한다.

1. 보건복지부, 행정안전부, 교육부, 고용노동부, 여성가족부가 추천하는 전문가 각 1인

2. 소아청년당뇨병환자등 치료 및 진단 등에 대한 전문성을 가진 의

료인으로 구성된 연구단체의 추천을 받은 자

3. 간호사, 사회복지사, 영양사, 보건교사 등으로서 소아청소년당뇨병 등 환자관리를 담당하는 전문가단체의 추천을 받은 자

4. 보건복지부에 등록된 소아·청소년·청년 당뇨병 관련 활동실적이 있는 시민단체의 추천을 받은 자

④ 위원회는 업무를 효율적으로 수행하기 위하여 위원회의 위원과 외부 전문가로 구성되는 분야별 전문위원회를 둘 수 있다.

⑤ 그 밖에 위원회 및 전문위원회의 구성·운영 등에 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

제6조(위원회의 기능) 위원회는 다음 각 호의 사항을 심의한다.

1. 종합계획의 수립 및 평가에 관한 사항
2. 연도별 소아청소년당뇨병환자등지원사업 시행계획에 관한 사항
3. 소아청소년당뇨병환자등지원사업의 예산에 관한 중요 사항
4. 그 밖에 위원장이 심의에 부치는 사항

제7조(소아청소년당뇨병등연구사업) ① 보건복지부장관은 소아청소년당뇨병등에 대한 이해와 효과적인 관리를 위한 연구·개발 사업(이하 “소아청소년당뇨병등연구사업”이라 한다)을 시행하여야 한다.

② 제1항에 따른 소아청소년당뇨병등연구사업은 다음 각 호의 사업을 포함한다.

1. 소아청소년당뇨병등연구사업의 국내외 추세 및 소아청소년당뇨병등연구사업의 수요에 대한 분석·예측

2. 연도별 소아청소년당뇨병등연구사업 과제의 공모·심의 및 선정
 3. 소아청소년당뇨병등연구사업 결과의 평가 및 활용
 4. 그 밖에 보건복지부장관이 소아청소년당뇨병등연구사업의 시행에 필요하다고 인정하는 사항
- ③ 보건복지부장관은 소아청소년당뇨병등연구사업에 관한 국제협력의 증진을 위하여 노력하고 선진기술의 도입을 위하여 전문 인력의 국외 파견 및 국내 유치 등의 방안을 마련하도록 노력하여야 한다.

제8조(조사통계사업) ① 질병관리청장은 소아청소년당뇨병등 발생 위험요인과 발생, 진료 및 관리에 관한 자료를 지속적이고 체계적으로 수집·분석하여 소아청소년당뇨병등의 발생률과 소아청소년당뇨병등으로 인한 합병증 및 장애 현황 등 소아청소년당뇨병등 관련 통계를 산출하기 위한 조사·통계사업(이하 “조사통계사업”이라 한다)을 시행하여야 한다.

② 제1항에 따른 조사통계사업은 다음 각 호의 사업을 포함한다.

1. 소아청소년당뇨병등 등록 통계사업
2. 소아청소년당뇨병등 실태 조사
3. 그 밖에 소아청소년당뇨병등 관련 통계를 산출하기 위하여 질병관리청장이 필요하다고 인정하는 사업

③ 질병관리청장은 소아청소년당뇨병등을 진단·치료하는 「의료법」에 따른 의료인 또는 의료기관, 「국민건강보험법」에 따른 국민건강보험공단 및 건강보험심사평가원, 그 밖에 소아청소년당뇨병등에 관

한 사업을 하는 법인·기관·단체 등에 대하여 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 조사통계사업에 필요한 자료의 제출이나 의견의 진술 등을 요구할 수 있다. 이 경우 자료의 제출이나 의견의 진술을 요구받은 자는 정당한 사유가 없으면 이에 따라야 한다.

④ 그 밖에 조사통계사업의 시행에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

제9조(당뇨병 예방관리사업) ① 보건복지부장관은 소아청소년당뇨병등의 효과적인 예방과 관리를 위하여 소아청소년당뇨병등에 관한 정보를 지속적이고 체계적으로 구축하고 소아청소년당뇨병등 관리에 필요한 내용을 효율적으로 국민에게 제공하는 사업(이하 “예방관리사업”이라 한다)을 시행하여야 한다.

② 제1항에 따른 예방관리사업은 다음 각 호의 사업을 포함한다.

1. 소아청소년당뇨병등에 관한 각종 정보 수집, 데이터베이스 구축 및 관리
2. 소아청소년당뇨병등 관리 정보 제공 및 상담
3. 소아청소년당뇨병등에 관한 교육자료 개발 및 교육·홍보
4. 소아청소년당뇨병등 전문 상담 인력의 교육 및 양성
5. 그 밖에 소아청소년당뇨병등의 예방 및 관리를 위하여 보건복지부장관 또는 질병관리청장이 필요하다고 인정하는 사업

③ 그 밖에 예방관리사업의 시행에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

제10조(역학조사) ① 질병관리청장 또는 시·도지사는 소아청소년당뇨병 등의 발생 및 소아청소년당뇨병등 관리에 어려움이 있는 저소득층 환자와 관련한 조사 등이 필요하다고 인정하는 경우에는 역학조사를 실시할 수 있다.

② 질병관리청장 또는 시·도지사는 역학조사를 수행하기 위하여 역학조사반을 각각 설치하여야 한다.

③ 질병관리청장 또는 시·도지사는 제1항에 따른 역학조사를 효율적으로 시행하기 위하여 관계 행정기관의 장, 대통령령으로 정하는 기관·단체 등의 장에게 역학조사에 필요한 자료의 제출을 요청할 수 있다. 이 경우 자료의 제출을 요청받은 기관의 장은 특별한 사정이 없으면 이에 따라야 한다.

④ 누구든지 질병관리청장 또는 시·도지사가 실시하는 역학조사에서 다음 각 호의 행위를 하여서는 아니 된다.

1. 정당한 사유 없이 역학조사를 거부·방해 또는 회피하는 행위
2. 거짓으로 진술하거나 거짓 자료를 제출하는 행위
3. 고의적으로 사실을 누락·은폐하는 행위

⑤ 제1항에 따른 역학조사의 내용·시기 및 방법과 제2항에 따른 역학조사반의 구성·임무 등에 관하여 필요한 사항은 대통령령으로 정한다

제11조(지원센터의 지정 등) ① 보건복지부장관은 다음 각 호의 사업을 수행하기 위하여 시·도별 소아청소년당뇨병등 지원센터(이하 “지

원센터”라 한다)를 설치하거나, 「의료법」 제3조제2항제3호바목에 따른 종합병원 중 보건복지부령으로 정하는 기준을 충족하는 종합병원을 지원센터로 지정할 수 있다.

1. 제4조에 따른 종합계획 및 지원사업 업무 지원
2. 제7조에 따른 소아청소년당뇨병등연구사업 관리
3. 제8조에 따른 조사통계사업 관련 자료의 수집·분석 및 제공
4. 제9조에 따른 예방관리사업 시행
5. 소아청소년당뇨병환자등에 대한 의료비 지원
6. 소아청소년당뇨병환자등에 대한 혈당관리 의료기기 지원 및 교육
7. 소아청소년당뇨병등 관리에 대한 의료인 및 관계자 대상 교육
8. 소아청소년당뇨병등에 대한 인식개선 및 홍보에 관한 사항
9. 그 밖에 소아청소년당뇨병등 관리에 필요한 사업으로서 보건복지부령으로 정하는 사업

② 보건복지부장관은 지원센터가 제1항에 따른 사업을 수행하지 아니하거나 제14조에 따른 지도·감독을 따르지 아니한 경우 시정을 명할 수 있다.

③ 보건복지부장관은 지원센터가 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 경우 그 지정을 취소할 수 있다.

1. 제1항에 따른 사업을 수행하지 아니하거나 제2항에 따른 시정명령을 이행하지 아니한 경우
2. 제4항에 따른 지정 기준에 미달한 경우

3. 제14조에 따른 지도·감독을 따르지 아니한 경우

4. 그 밖에 대통령령으로 정하는 사유에 해당하는 경우

④ 지원센터의 지정 기준·방법·절차 및 지정 취소의 절차 등에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

제12조(비용의 지원) ① 국가와 지방자치단체는 다음 각 호에 해당하는 비용을 예산의 범위에서 지원하여야 한다.

1. 제2조제2호에 따른 환자 중 19세 미만 환자와 「국민기초생활 보장법」에 따른 수급권자와 차상위계층인 환자에 대한 진단 및 치료에 소요되는 비용

2. 제4조제2항에서 정한 소아청소년당뇨병환자등의 혈당 관리 의료기와 혈당 관리 비용

3. 지원센터가 제11조제1항에 따른 사업을 수행하기 위하여 필요한 시설·인력·장비 등을 확충하는 데 드는 비용

4. 제16조제2항에 따라 업무를 위탁받은 법인·단체가 해당 위탁업무를 수행하는 데 드는 비용

② 제1항제4호에 따른 의료비 지원의 대상·기준 및 방법 등에 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

제13조(금융정보 등의 제공) ① 제12조에 따른 의료비 지원을 받으려는 자는 다음 각 호의 자료 또는 정보의 제공에 대하여 동의한다는 서면을 제출하여야 한다.

1. 「금융실명거래 및 비밀보장에 관한 법률」 제2조제2호 및 제3호

에 따른 금융자산 및 금융거래의 내용에 대한 자료 또는 정보 중
예금의 평균잔액과 그 밖에 대통령령으로 정하는 자료 또는 정보
(이하 “금융정보”라 한다)

2. 「신용정보의 이용 및 보호에 관한 법률」 제2조제1호에 따른 신
용정보 중 채무액과 그 밖에 대통령령으로 정하는 자료 또는 정보
(이하 “신용정보”라 한다)

3. 「보험업법」 제4조제1항 각 호에 따른 보험에 가입하여 낸 보험
료와 그 밖에 대통령령으로 정하는 자료(이하 “보험정보”라 한다)

② 보건복지부장관은 「금융실명거래 및 비밀보장에 관한 법률」
제4조제1항과 「신용정보의 이용 및 보호에 관한 법률」 제32조제1
항에도 불구하고 제1항에 따른 동의 서면을 전자적 형태로 바꾼 문
서에 의하여 금융기관등(「금융실명거래 및 비밀보장에 관한 법률」
제2조제1호에 따른 금융회사등, 「신용정보의 이용 및 보호에 관한
법률」 제25조에 따른 신용정보집중기관을 말한다. 이하 같다)의 장
에게 금융정보·신용정보 또는 보험정보(이하 “금융정보등”이라 한
다)의 제공을 요청할 수 있다.

③ 제2항에 따라 금융정보등의 제공을 요청받은 금융기관등의 장은
「금융실명거래 및 비밀보장에 관한 법률」 제4조와 「신용정보의
이용 및 보호에 관한 법률」 제32조에도 불구하고 명의인의 금융정
보등을 제공하여야 한다.

④ 제3항에 따라 금융정보등을 제공한 금융기관등의 장은 금융정보

등의 제공사실을 명의인에게 통보하여야 한다. 다만, 명의인이 동의한 경우에는 「금융실명거래 및 비밀보장에 관한 법률」 제4조의2 제1항과 「신용정보의 이용 및 보호에 관한 법률」 제35조에도 불구하고 통보하지 아니할 수 있다.

⑤ 제2항 및 제3항에 따른 금융정보등의 제공 요청 및 제공은 「정보통신망 이용촉진 및 정보보호등에 관한 법률」 제2조제1항제1호에 따른 정보통신망을 이용하여야 한다. 다만, 정보통신망의 손상등 불가피한 사유가 있는 경우에는 그러하지 아니한다.

⑥ 제2항 및 제3항에 따른 업무에 종사하고 있거나 종사하였던 사람은 업무를 수행하면서 취득한 금융정보등을 이 법에서 정한 목적 외의 다른 용도로 사용하거나 다른 사람 또는 기관에 제공하거나 누설하여서는 아니 된다.

⑦ 제2항, 제3항 및 제5항에 따른 금융정보등의 제공 요청 및 제공 등에 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

⑧ 보건복지부장관은 제2항, 제3항 및 제5항에 따른 금융정보등의 제공 요청 및 제공을 위하여 「사회보장기본법」 제37조제2항에 따른 사회보장정보시스템을 연계·활용할 수 있다.

제14조(지도·감독 등) 보건복지부장관은 지원센터의 사업 수행을 지도·감독하며, 지원센터의 장에게 사업의 실적 및 운영실태에 관하여 필요한 사항을 보고하게 하거나 필요한 서류의 제출을 명할 수 있다.

제15조(청문) 보건복지부장관은 제11조제3항에 따라 지정을 취소하려는 경우 청문을 하여야 한다.

제16조(위임 및 위탁) ① 이 법에 따른 보건복지부장관의 권한 또는 업무는 대통령령으로 정하는 바에 따라 그 일부를 질병관리청장, 소속기관의 장 또는 시·도지사에게 위임하거나 소아청소년당뇨병등 관련 경험과 전문성을 갖춘 관계 법인·단체에 위탁할 수 있다.

② 이 법에 따른 질병관리청장의 권한 또는 업무는 대통령령으로 정하는 바에 따라 그 일부를 시·도지사에게 위임하거나 소아청소년당뇨병등 관련 경험과 전문성을 갖춘 관계 법인·단체에 위탁할 수 있다.

제17조(벌칙) 제10조제4항을 위반하여 정당한 사유 없이 역학조사를 거부·방해 또는 거짓으로 진술 또는 거짓 자료의 제출을 하거나 고의적으로 사실을 누락·은폐한 사람은 200만원 이하의 벌금에 처한다.

부 칙

이 법은 공포 후 1년이 경과한 날부터 시행한다.