안산시 희귀질환관리 및 지원에 관한 조례안

(이진분 의원 대표발의)

의안 번호	9-843

제출년월일 : 2025. 8. 13.
발 의 자 : 이진분, 김재국, 한갑수
설호영, 유재수, 황은화
최진호, 김유숙, 한명훈
이지화, 현옥순 의원(11인)

1. 제안이유

○ 장기적인 치료가 필요한 희귀질환의 관리와 지원에 관한 사항을 규정하여 희귀질환으로 인한 개인적·사회적 부담을 경감시켜 안산시민의 건강 증진 및 복지 향상에 이바지하고자 함.

2. 주요내용

○ 조례의 목적과 정의(안 제1조 ~ 안 제2조)
○ 시장의 책무(안 제3조)
○ 희귀질환관리에 필요한 지원 사업(안 제4조)
○ 지원 대상자 발굴(안 제5조)
○ 협력체계 구축(안 제6조)
○ 비밀 준수(안 제7조)

3. 제정조례안 : 붙임 1

4. 관계법령 발췌서 : 붙임 2

5. 예산수반사항 : 붙임 3

○ 비용추계서 미첨부 사유서 첨부

6. 부서검토의견 : 붙임 4

【붙임 1】 제정조례안

안산시 희귀질환관리 및 지원에 관한 조례안

제1조(목적) 이 조례는 장기적인 치료가 필요한 희귀질환의 관리 및 지원에 필요한 사항을 정함으로써 희귀질환자의 경제적 부담을 경감하고 건강증진에 이바지하는 것을 목적으로 한다.

제2조(정의) 이 조례에서 사용하는 용어의 뜻은 다음과 같다.

1. "희귀질환자"란 의료인 또는 의료기관으로부터 「희귀질환관리법」(이하 "법"이라 한다) 제2조제1호에 따라 정한 희귀질환을 가진 사람으로 진단받은 환자를 말한다.
2. "희귀질환자 의료비 지원 사업"이란 법 제12조에 근거하여 시행하는 사업을 말한다.
3. "희귀질환 의료비 지원 대상자"란 희귀질환자 의료비 지원 사업의 대상자 중 안산시(이하 "시"라 한다)에 주민등록이 되어 있는 사람을 말한다.
4. "희귀질환관리"란 희귀질환의 예방, 진단, 치료 등을 목적으로 하는 제반 활동을 말한다.

제3조(시장의 책무) 안산시장(이하 "시장"이라 한다)은 희귀질환관리에 필요한 사업을 수립·시행하여 희귀질환으로 인한 개인적·사회적 부담을 경감시키도록 노력하여야 한다.

제4조(지원 사업) 시장은 예산의 범위에서 희귀질환관리에 필요한 다음 각 호의 사업을 추진할 수 있다.

1. 희귀질환자 의료비 지원 사업
2. 희귀질환 관련 교육·홍보 사업
3. 그 밖에 시장이 희귀질환관리에 필요하다고 인정하는 사업

제5조(지원 대상자 발굴) 시장은 안산시민 중 희귀질환 의료비 지원 대상자를 발굴하는 데 적극적으로 노력하여야 한다.

제6조(협력체계 구축) 시장은 희귀질환관리에 필요한 사업을 효율적으로 수행하기 위한 의료기관, 관련 단체나 협회 등과 협력체계를 구축할 수 있다.

제7조(비밀 준수) 이 조례에 따른 희귀질환관리와 관련된 업무에 종사하였거나 종사하는 사람은 그 직무상 알게 된 비밀을 누설하여서는 아니 된다.

부 칙

이 조례는 공포한 날부터 시행한다.

소 속		안산시의회
입안자	시 의 원	이진분 의원 대표발의 (행정 3561)