



제362회 정례회

2025. 11. 28.(금)

충청남도 희귀질환 관리 및 지원에 관한 일부개정조례안

# 제안설명서

충청남도의회 보건복지환경위원회

---

김민수 의원

# 제안 설명서

부여 출신 김민수 의원입니다.

존경하는 보건복지환경위원회 위원님 여러분!

본 의원이 대표발의하고 신순옥 부위원장님을 비롯한  
서른한 분의 의원님들께서 공동으로 발의해 주신,

『충청남도 희귀질환 관리 및 지원에 관한 조례 일부개정조례안』에  
대한 제안 설명을 드리겠습니다.

제안설명에 앞서 희귀질환자에 대한 지원에 각별한 관심을 가지고 본  
조례를 공동 발의해 주신 의원님들께 진심으로 감사의 말씀을  
드립니다.

□ 먼저, 본 조례안의 개정 사유를 말씀드리겠습니다.

본 조례안은 희귀질환자에 대한 교통비 및 간병비 지원을 통해,  
경제적 부담을 완화하고 치료 접근성 및 지속성 확보를 위한  
제도적 근거를 마련하고자 발의하였습니다.

□ 주요 제정 사항에 대해 말씀드리면

안 제4조제3호에서는 교통비 및 간병비 지원에 대한 사항이 신설됨에 따라 희귀질환관리사업의 추진에서 교통비 및 간병비 지원 항목을 추가하여 규정하였습니다.

기타 자세한 사항은 의석에 놓아드린 자료를 참고하여 주시기 바랍니다.

□ 이상으로 설명 드린 바와 같이,

본 조례안은 희귀질환자에 대한 교통비 및 간병비 지원 근거를 명확히 규정함으로써 경제적 부담을 완화하고 의료 접근성 및 치료 지속성을 확보하고자 발의하는 조례안으로,

관련 부서의 의견 수렴과 전문가의 자문은 물론 의회 홈페이지에 입법예고 등 행정절차를 이행하였기에 원안대로 가결하여 주실 것을 부탁드립니다.

감사합니다.