

고흥군의회 공고 제2025-29호

「고흥군 아동 중증질환 및 희귀질환자 관외 교통비 지원 조례안」을 제정함에 있어, 입법취지와 주요 내용을 군민에게 미리 알려 의견을 수렴하고자 「지방자치법」 제77조 및 「고흥군의회 회의 규칙」 제23조의2 규정에 따라 다음과 같이 예고 합니다.

2025년 11월 25일

고 흥 군 의 회 의



고흥군 아동 중증질환 및 희귀질환자 관외 교통비 지원 조례안

1. 제안이유

- 장기적인 치료가 필요한 아동 중증질환 및 희귀질환자의 관외 진료 시 발생하는 교통비 지원에 필요한 사항을 규정함으로써 고흥군에 거주하는 아동 중증질환 및 희귀질환자의 경제적인 부담을 경감하고 건강 증진에 이바지하기 위함

2. 주요내용

- 가. 조례의 목적과 정의(안 제1조, 안 제2조)
- 나. 지원대상 및 내용, 질환의 범위(안 제3조 ~ 안 제5조)
- 다. 지원신청, 지원금 지급 및 환수(안 제6조 ~ 안 제8조)
- 라. 실태조사 및 협력체계 구축(안 제9조, 안 제10조)

3. 제정조례안: 붙임

[붙임 1]

고흥군 아동 중증질환 및 희귀질환자 관외 교통비 지원 조례

제1조(목적) 이 조례는 장기적인 치료가 필요한 아동 중증질환 및 희귀질환자의 관외 진료 시 발생하는 교통비 지원에 필요한 사항을 규정함으로써 고흥군에 거주하는 아동 중증질환 및 희귀질환자의 경제적 부담을 경감하고 건강 증진에 이바지하는 것을 목적으로 한다.

제2조(정의) 이 조례에서 사용하는 용어의 뜻은 다음과 같다.

1. “아동”이란 「아동복지법」 제3조제1호에 따른 18세 미만의 아동을 말한다.
2. “보호자”란 「아동복지법」 제3조제3호에 따른 친권자, 후견인, 아동을 보호·양육·교육하거나 그러한 의무가 있는 자 또는 업무·고용 등의 관계로 사실상 아동을 보호·감독하는 사람을 말한다.
3. “진료 교통비”란 아동 중증질환 및 희귀질환자가 중증 및 희귀질환 진료를 위하여 「의료법」 제3조제2항제3호에 따른 병원급 의료기관 방문 시 발생하는 교통비를 말한다.

제3조(지원대상) 아동 중증질환 및 희귀질환자 관외 진료 교통비(이하 “교통비”라 한다) 지원대상은 진료일부터 신청일 현재까지 계속하여 고흥군에 주민등록을 두고 있는 아동 중증질환 및 희귀질환자로 한다.

제4조(지원내용) ① 고흥군수(이하 “군수”라 한다)는 교통비를 예산의 범위에서 지원할 수 있다.

② 교통비는 다음 각 호의 기준에 따라 지원한다.

1. 지원금액은 내원 1회당 다음 각 목으로 한다.

가. 수도권 지역(서울특별시, 인천광역시, 경기도) : 10만원

나. 수도권 외 지역(고흥군, 순천시, 광양시, 여수시 제외) : 7만원

2. 지원금액은 대상자 1인당 연간 최대 50만원으로 한다.

제5조(중증질환 및 희귀질환의 범위) 이 조례에 따른 교통비가 지원 가능한 중증질환 및 희귀질환은 다음 각 호와 같다.

1. 「희귀질환관리법」 제2조제1호에 따른 질환

2. 보건복지부 고시 「본인일부부담금 산정특례에 관한 기준」 제4조 별표3, 제5조 별표4, 별표4의2 및 제5조의2 별표5에 따른 질환

제6조(지원신청) ① 교통비를 지원받으려는 자의 보호자는 진료일로부터 6개월 이내에 별지 제1호서식에 따른 신청서를 군수에게 제출하여야 한다.

② 군수는 교통비 지원대상자의 자격요건을 확인하기 위하여 지원대상자 및 신청인에게 관련 자료 제출을 요구할 수 있다.

제7조(지원금 지급) 군수는 신청서가 접수되면 지원 여부를 결정하여 신청일로부터 30일 이내에 지원금을 지급하여야 한다.

제8조(지원금 환수) 군수는 지원대상이 아닌 사람이 교통비를 지원받은 것으로 확인된 경우 지원을 중단하고 이미 지급한 지원금을 환수하여야 한다.

제9조(실태조사) ① 군수는 중증질환 및 희귀질환자에 대한 실태조사를 정기적으로 실시하여야 한다.

② 제1항에 따른 실태조사는 전문기관 또는 단체에 의뢰하여 실시할 수 있다.

제10조(협력체계 구축) 군수는 중증질환 및 희귀질환자를 지원하기 위하여 의료기관 및 관련 단체 등과 협력체계를 구축하여야 한다.

부칙

제1조(시행일) 이 조례는 공포한 날부터 시행한다.

제2조(적용례) 이 조례에 따른 지원은 시행일 이후 진료를 받은 사람부터 적용한다.

[별지 1호서식]

(앞쪽)

아동 중증질환 및 희귀질환자 관외 교통비 지원 신청서

※ 뒤쪽의 신청 안내를 읽고 작성하여 주시기 바라며, []에는 해당되는 곳에 "√"표를 합니다.

지원대상자 (환자)	성 명		주민등록번호	
	주 소			
	이용의료기관명		이용의료기관 소재지	

신청인 (보호자)	성 명		주민등록번호	
	연 락 처	(핸드폰)	(주택)	
	주민등록 주소지			
	환자와의 관계			

「고흥군 아동 중증질환 및 희귀질환자 관외 교통비 지원에 관한 조례」 제6조에 따라 아동 중증질환 및 희귀질환자 진료 교통비 지원을 신청합니다.

년 월 일

신청인

(서명 또는 인)

고흥군수 귀하

신청인 제출서류	1. 주민등록증·운전면허증 등 신청인의 신분증명서 2. 진단서 또는 소견서(최종진단, 상병명, 상병코드 명시) 3. 관외 병원 진료 사실을 확인할 수 있는 서류(진료비 영수증 등) 4. 보호자임을 증명할 수 있는 서류(가족관계증명서, 기본증명서 등) 5. 통장사본(환자 또는 보호자 명의)
담당자 확인사항	주민등록등본: 행정정보 공동이용 우선 확인

개인정보 수집·이용 및 제3자 제공 동의서

① 개인정보의 수집·이용 목적

: 아동 중증질환 및 희귀질환자 관외 교통비 지원을 위한 지원대상자 선정 및 확인, 지원금 지급

② 수집·이용·제공하려는 개인정보의 항목

- 환 자 - 성명, 주민등록번호, 주소, 연락처, 상병명, 상병코드, 이용 의료기관 정보
- 보호자 - 성명, 주민등록번호, 주소, 연락처 등

③ 개인정보의 보유 및 이용 기간 : 제공 동의일로부터 1년

④ 개인정보의 제공 기관 : 관계 기관

- ▶ 위 개인정보 수집·이용 및 제3자 제공에 동의하십니까? (예, 아니오)
- ▶ 위 고유식별정보 수집·이용 및 제3자 제공에 동의하십니까? (예, 아니오)
- ▶ 위 민감정보 수집·이용에 동의하십니까? (예, 아니오)

※ 동의를 거부할 수 있으며, 동의 거부 시 아동 중증질환 및 희귀질환자 관외 교통비 지원 신청을 하실 수 없습니다.

동의자

(서명 또는 인)

※ 만 14세 미만 아동인 경우 개인정보보호법 제22조의2에 의거 법정대리인의 동의가 필요합니다.

법정대리인

(서명 또는 인)

행정정보 공동이용 사전 동의서

본인은 이 건의 업무처리와 관련하여 담당공무원이 「전자정부법」 제36조에 따른 행정정보의 공동이용을 통하여 위의 담당자 확인사항을 확인하는 것에 동의합니다.

* 신청인이 공동이용에 동의하지 아니하는 경우에는 직접 관련 서류를 제출하여야 합니다.

동의자

(서명 또는 인)

유의사항

1. 아동 중증질환 및 희귀질환자 관외 교통비 지원은 보호자가 신청해야 합니다.
2. 지원대상자 또는 신청인 여부를 확인하기 위하여 필요한 질문을 할 수 있습니다.
3. 허위자료 제출 등 조례에 따른 지원 대상이 아닌 것으로 확인될 경우 그 전액을 환수할 수 있으며, 아동 중증질환 및 희귀질환자 관외 교통비를 지원받기 위해 작성·제출하신 서류는 반환되지 않습니다.

□ 아동복지법

- 제4조(국가와 지방자치단체의 책무)** ① 국가와 지방자치단체는 아동의 안전·건강 및 복지 증진을 위하여 아동과 그 보호자 및 가정을 지원하기 위한 정책을 수립·시행하여야 한다.
- ② 국가와 지방자치단체는 보호대상아동 및 지원대상아동의 권익을 증진하기 위한 정책을 수립·시행하여야 한다.
- ③ 국가와 지방자치단체는 아동이 태어난 가정에서 성장할 수 있도록 지원하고, 아동이 태어난 가정에서 성장할 수 없을 때에는 가정과 유사한 환경에서 성장할 수 있도록 조치하며, 아동을 가정에서 분리하여 보호할 경우에는 신속히 가정으로 복귀할 수 있도록 지원하여야 한다. <신설 2016. 3. 22.>
- ④ 국가와 지방자치단체는 장애아동의 권익을 보호하기 위하여 필요한 시책을 강구하여야 한다. <개정 2016. 3. 22.>
- ⑤ 국가와 지방자치단체는 아동이 자신 또는 부모의 성별, 연령, 종교, 사회적 신분, 재산, 장애유무, 출생 지역 또는 인종 등에 따른 어떠한 종류의 차별도 받지 아니하도록 필요한 시책을 강구하여야 한다. <개정 2016. 3. 22.>
- ⑥ 국가와 지방자치단체는 「아동의 권리에 관한 협약」에서 규정한 아동의 권리 및 복지 증진 등을 위하여 필요한 시책을 수립·시행하고, 이에 필요한 교육과 홍보를 하여야 한다. <개정 2016. 3. 22.>
- ⑦ 국가와 지방자치단체는 아동의 보호자가 아동을 행복하고 안전하게 양육하기 위하여 필요한 교육을 지원하여야 한다. <신설 2014. 1. 28., 2016. 3. 22.>

□ 희귀질환관리법

- 제3조(국가 등의 의무)** ① 국가와 지방자치단체는 희귀질환관리에 관한 사업을 시행하고 지원하여 희귀질환을 예방하고 희귀질환자에 대한 적절한 의료서비스가 제공될 수 있도록 노력하여야 한다.
- ② 「의료법」에 따른 의료인 및 의료기관의 장은 국가 및 지방자치단체가 실시하는 희귀질환관리에 관한 사업에 적극 협조하여야 한다.

붙임 2**전라남도 내 유사 조례 제정 현황**

연 번	자 치 단 체	조 례 명	공 포 일 자	소 관 부 서	비 고
계		2개			
1	광양시	광양시 아동 중증질환자 관외 질료 교통비 지원에 관한 조례	2024. 12. 31.	건강증진과	
2	나주시	나주시 아동 중증질환 및 희귀질환자 관외 교통비 지원 조례	2025. 9. 24.	건강증진과	

고흥군 아동 중증질환 및 희귀질환자 관외 교통비 지원비용 추계 미첨부 사유서

1. 재정수반요인

○ 해당사항 없음

2. 미첨부 근거 규정

○ 「고흥군 의안 비용추계에 관한 조례」 제3조제1항 중 제 1호

3. 미첨부 사유

○ 조례 제정 시 예상되는 비용이 연평균 1억원 미만이거나
한시적인 경비로서 총 3억원 미만임.

4. 작성자

작 성 자	고흥군보건소 보건소장 김 숙 미
연 락 처	061-830-6636

[붙임 2]

조례안 예고 사항에 대한 의견서

자치법규명: 고흥군 아동 중증질환 및 희귀질환자 관외 교통비 지원
조례안

성명(단체명): _____ (서명 또는 날인)

주 소 : _____

전 화 번 호 : _____

자치법규안 내용	찬 성 여 부		의 건	비 고
	찬성	반대		