

제228회 여수시의회 임시회에서 의결된 여수시 희귀  
질환 관리 및 지원에 관한 조례를 이에 공포한다.

2023년 5 월 9 일

여 수 시 장

김기남



여수시 조례 제1889호

붙임 여수시 희귀질환 관리 및 지원에 관한 조례 1부

## 여수시 희귀질환 관리 및 지원에 관한 조례

**제1조(목적)** 이 조례는 장기적인 치료가 필요한 희귀질환의 관리 및 지원에 필요한 사항을 정하여 여수시에 거주하는 희귀질환자의 개인적·사회적 부담을 감소시키고, 시민의 건강 증진 및 복지 향상에 이바지하는 것을 목적으로 한다.

**제2조(정의)** 이 조례에서 사용하는 용어의 뜻은 다음과 같다.

1. “희귀질환”이란 「희귀질환관리법」(이하 “법”이라 한다) 제2조제1호에 따른 질환을 말한다.
2. “희귀질환자”란 법 제2조제1호에 따라 지정된 희귀질환으로 의사로부터 진단을 받은 사람을 말한다.
3. “희귀질환자 의료비 지원 사업”이란 법 제12조에 근거하여 시행하는 사업을 말한다.
4. “희귀질환 의료비 지원 대상자”란 희귀질환자 의료비 지원 사업의 대상자 중 여수시에 주민등록이 되어 있는 사람을 말한다.

**제3조(시장의 책무)** ① 여수시장(이하 “시장”이라 한다)은 희귀질환의 관리에 필요한 사업을 수립·시행하여 희귀질환으로 인한 개인적·사회적 부담을 경감시키도록 노력하여야 한다.

② 시장은 희귀질환 의료비 지원 대상자를 발굴하는데 적극적으로 노력하여야 한다.

**제4조(지원 사업)** 시장은 법 제20조에 따라 예산의 범위에서 희귀질환의 관리에 필요한 다음 각 호의 사업을 추진할 수 있다.

1. 희귀질환자 의료비 지원 사업

2. 희귀질환자 의료비 지원 사업 등 홍보

3. 그 밖에 시장이 희귀질환관리에 필요하다고 인정하는 사업

**제5조(실태조사)** ① 시장은 희귀질환자에 대한 실태조사를 정기적으로 실시하고, 그 결과를 희귀질환의 관리를 위한 정책에 반영할 수 있다.  
② 제1항에 따른 실태조사는 전문기관 또는 단체에 의뢰하여 실시할 수 있다.

**제6조(협력체계 구축)** 시장은 희귀질환의 관리에 필요한 사업을 효율적으로 수행 하기 위하여 의료기관, 관련 단체나 협회 등과 협력체계를 구축할 수 있다.

## 부 칙

이 조례는 공포한 날부터 시행한다.