파주시 희귀질환관리 및 지원 조례

[시행 2026.04.23]
(제정) 2026.04.23 조례 제2411호

관리책임부서명 : 건강증진과
관리책임전화번호 : 031-940-5744

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 다음 각 호와 같다.

1. "희귀질환자"란 「희귀질환관리법」(이하 "법"이라 한다) 제2조제1호에 따라 지정된 희귀질환으로 의사로부터 진단을 받은 사람을 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 파주시에 주민등록이 되어 있는 사람을 말한다.

4. "희귀질환관리"란 희귀질환의 예방, 진단, 치료 등을 목적으로 하는 제반 활동을 말한다.

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

제4조(희귀질환관리사업) 시장은 법 제20조에 따라 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(재정지원) ① 시장은 희귀질환의 예방 및 관리를 위하여 희귀질환 관련 상담, 후원, 자활, 교육 및 홍보사업을 하는 단체, 협회 등에 예산의 범위에서 필요한 경비를 지원할 수 있다.

② 제1항에 따른 지원 절차 및 방법 등은 「파주시 지방보조금 관리 조례」를 따른다.

제6조(지원 대상자 발굴) 시장은 파주시민 중 희귀질환 의료비 지원 대상자를 발굴하는데 적극적으로 노력하여야 한다.

제7조(협력체계 구축) 시장은 희귀질환관리에 필요한 사업을 효율적으로 추진하기 위하여 의료기관, 관련 단체나 협회 등과 협력체계를 구축할 수 있다.

부칙(2026. 4. 23. 조례 제2411호)

이 조례는 공포한 날부터 시행한다.