



제428회국회(임시회)
제1차보건복지위원회

뇌전증 관리 및 뇌전증환자 지원에 관한 법률안

검 토 보 고

■ 남인순의원 대표발의(의안번호 제8015호)

2025. 8.

보 건 복 지 위 원 회

전문위원 오세일

목 차

I . 개요	1
II . 총괄적 검토	4
1. 뇌전증의 개념 및 현황	4
2. 뇌전증 관리 및 지원 현황	7
3. 검토의견	11
4. 관계 기관 및 단체 의견	14
III . 주요내용별 검토	16
1. 뇌전증관리종합계획 수립 및 국가뇌전증관리위원회 설치 (안 제5조부터 제7조까지)	16
2. 뇌전증연구사업등 및 뇌전증지원센터·뇌전증전문진료센터 (안 제8조, 제9조, 제11조, 제13조 및 제14조)	23
3. 뇌전증환자에 대한 취업 및 복지 지원 등(안 제15조부터 제19조까지) ..	32

I. 개요

1. 남인순의원 대표발의안(의안번호 제8015호)

가. 제안경위

- (1) 제 안 자 : 남인순의원 등 20인
- (2) 제 안 일 : 2025. 2. 10.
- (3) 회 부 일 : 2025. 2. 11.

나. 제안이유

뇌전증은 전해질 불균형, 산·염기 이상 등 특별한 원인인자가 없음에도 불구하고 만성적으로 신경세포의 일시적이고 불규칙적인 이상 흥분현상에 의해 반복적으로 발작이 나타나는 질환으로 치매, 뇌졸중과 함께 3대 신경계 질환에 해당하며 국내에 약 37만명의 환자가 있는 것으로 추정됨.

뇌전증은 유병기간이 길고 집중적인 돌봄이 필요하며, 발작증상을 수반함에 따라 편견이 심하여 취업·교육·결혼·대인관계 등에서 많은 차별과 제약이 따르고 있음. 그 결과 환자 및 그 가족들은 경제적·심리적으로 큰 어려움을 겪고 있음에도 불구하고 국가적 차원의 지원 및 관리는 미흡한 실정임.

이에 뇌전증의 예방·진료 및 연구와 뇌전증환자에 대한 지원 등에 대한 정책을 효율적으로 수립·시행할 수 있도록 함으로써 뇌전증을

체계적으로 관리하고, 뇌전증환자 및 그 가족을 체계적으로 지원하도록 하려는 것임.

다. 주요내용

- (1) 보건복지부장관은 뇌전증관리에 관한 종합계획을 5년마다 수립하고, 보건복지부장관 및 시·도지사는 매년 종합계획에 따른 시행계획을 수립·시행하도록 함(안 제5조).
- (2) 뇌전증관리체계, 종합계획, 법령 및 제도개선 등 뇌전증관리사업에 관한 중요사항을 심의하기 위하여 보건복지부장관 소속으로 국가 뇌전증관리위원회를 둠(안 제6조).
- (3) 보건복지부장관은 뇌전증의 예방·진료 및 뇌전증환자 지원을 위하여 뇌전증연구사업, 뇌전증등록통계사업, 역학조사, 실태조사 등을 실시하도록 함(안 제8조부터 제12조까지).
- (4) 보건복지부장관은 뇌전증연구사업 및 뇌전증관리사업 지원, 뇌전증등록통계사업 지원 등을 위하여 뇌전증지원센터를 설치·운영할 수 있도록 함(안 제13조).
- (5) 보건복지부장관은 뇌전증 관련 의료서비스를 전문적이고 체계적으로 제공하기 위하여 뇌전증전문진료센터를 지정할 수 있도록 함(안 제14조).
- (6) 뇌전증환자에 대한 고용·직업능력개발훈련 지원, 의료비 지원, 심리상담 서비스 지원, 주간활동·돌봄 지원 등의 근거를 마련함(안 제15조부터 제19조까지).

< 제정안의 구성 >

뇌전증 관리 및 뇌전증환자 지원에 관한 법률안	
제1장 총칙 제1조 목적 제2조 정의 제3조 국가 등의 책무 제4조 다른 법률과의 관계 제2장 뇌전증관리종합계획의 수립 등 제5조 뇌전증관리종합계획의 수립 등 제6조 국가뇌전증관리위원회 제7조 위원회의 구성 제3장 뇌전증관리사업 등 제8조 뇌전증연구사업 제9조 뇌전증등록통계사업 제10조 역학조사 제11조 실태조사 제12조 자료제출의 요구 등 제13조 뇌전증지원센터의 설치 제14조 뇌전증전문진료센터의 지정	제4장 취업 및 복지 지원 등 제15조 고용 및 직업능력개발훈련 지원 제16조 의료비 지원 제17조 심리상담 지원 제18조 주간활동·돌봄 지원 제19조 문화·예술·여가·체육 활동 등 지원 제5장 보칙 제20조 비용의 지원 제21조 지도·감독 등 제22조 청문 제23조 비밀누설의 금지 제24조 위임 및 위탁 제6장 벌칙 제25조 벌칙 부칙 공포 후 1년이 경과한 날부터 시행

II. 총괄적 검토

1. 뇌전증의 개념 및 현황

□ (정의) 뇌전증(腦電症, epilepsy)¹⁾은 전해질 불균형, 요독증, 알코올 금단현상, 심각한 수면 박탈 상태 등 발작을 초래할 수 있는 몸의 이상이 없음에도 불구하고 뇌의 비정상적인 과흥분 또는 과동기로 인하여 만성적으로 발작²⁾이 나타나는 신경계 질환³⁾임.

뇌전증은 하나의 질병이 아니고, 다양한 원인에 의해 서로 다른 임상적 특성과 발생 기전, 예후를 가지고 있는 비균질적인 질병군임. 뇌의 신경세포가 일시적으로 이상을 일으켜 과도한 흥분상태를 유발하는 것을 공통적인 특징으로 함⁴⁾.

□ (원인) 뇌전증발작은 중추신경계를 침범하는 모든 질환에서 나타날 수 있어 다양한 유전적, 후천적(구조적·대사적) 원인을 가지며⁵⁾⁶⁾, 연령에 따라 발생하는 주요 원인도 다르게 나타남.

- 유전적 원인은 유전성(genetic) 결함으로 인해 뇌전증발작이 일어나는 경우로 특정 유전자의 돌연변이 또는 염색체 이상 등이 있음.
- 구조적·대사적 원인은 뇌종양·뇌졸중 등 뇌질환이나 뇌손상·뇌염·대사성 질환 등의 후천적인 질환으로 인해 뇌전증발작이 발생한 경우 등임.

1) 과거 병명은 ‘간질’이었으나, 병명의 부정적 인식을 해소하기 위해 2014년 ‘뇌전증’이라는 병명으로 변경됨(「장애인 비하 법령용어 개선을 위한 개별소비세법 시행령 등 일부개정령」(대통령령 제25435호), 2014. 6. 30. 시행).

2) 몸 전체 또는 일부 근육이 자신의 의사와 관계없이 급격히 수축하거나 떠는 모습을 경련(convulsion)이라고 함. 뇌신경세포는 평상시 정상적으로 늘 전기를 띠며 뇌세포들 간의 미세한 전기신호를 형성하고 있는데, 평상시의 이러한 전기적 질서가 깨지면서 뇌신경세포 중 일부가 짧은 시간 동안 과도한 전류를 발생시켜 경련이 일어나는 경우를 발작(seizure) 또는 뇌전증발작(epileptic seizure)이라고 함(대한뇌전증학회, 『2025 ‘뇌전증’ 무엇이 궁금하십니까?』, 2025. 1.).

3) 기타 주요 신경계 질환으로는 치매, 뇌졸중 등이 있음.

4) 보건복지부·연세대학교 의료복지연구소, 『뇌전증 환자 건강보험 등 지원 타당성 검토 연구』, 2023. 5.

5) 대한뇌전증학회, 『2025 ‘뇌전증’ 무엇이 궁금하십니까?』, 2025. 1.

6) 관련자료에 따라 그 비율에는 차이가 있으나, 약 절반에서 2/3에 해당하는 뇌전증환자는 특발성, 즉 원인이 밝혀지지 않은 뇌전증으로 분류됨.

- 영유아 및 소아·청소년기 뇌전증의 주요 원인으로는 분만 전후 손상·뇌의 발달이상·선천적 기형 등이 있으며, 성인 뇌전증의 주요 원인으로는 뇌 외상·뇌종양·뇌혈관질환 등이 있음⁷⁾. 중추신경계 감염은 뇌전증의 원인으로 전 연령군에서 폭넓게 나타남.

□ (진단 및 치료) 일반적으로 전신질환이나 신체 대사장애가 원인이 아닌 자발적 발작이 최소 24시간의 간격을 두고 2회 이상 나타나거나, 1번의 자발적 발작이 있었다라도 유사한 발작이 일어날 것이 확실시되는 상황일 경우 뇌전증으로 진단됨⁸⁾.

뇌전증의 치료는 크게 약물치료와 수술치료로 나눌 수 있음. 자료에 따라 차이는 있으나, 통상 약 70~85%의 환자는 항경련제(항발작제) 약물로 뇌전증의 조절이나 완치⁹⁾가 가능함. 약물치료에 잘 반응하지 않는 난치성(약물 불응성) 뇌전증 환자에 대해서는 수술 등의 치료법을 적용하게 됨.

□ (환자 현황) 2023년도 연구¹⁰⁾에 따르면 우리나라의 뇌전증 환자 수는 300,924명, 전체 인구 수 대비 뇌전증 유병자 수(조유병률)은 인구 1,000명당 5.86명으로 추정됨(2021년 기준).

최근 10년간 조유병률을 살펴보면, 2012년부터 2016년까지 인구 1,000명당 5.4~5.5명 대의 수치를 보였으나 2017년 이후 5.7~5.8명 대로 나타나 이전보다 다소 높게 나타나고 있음.

7) 의료 기술의 발달로 과거에 치료가 어려웠던 두부(頭部) 외상 또는 뇌혈관질환 환자가 생존하게 되고, 고령의 환자에서는 치매 같은 퇴행성 뇌질환이 뇌전증을 유발함에 따라 성인 뇌전증 환자가 증가하고 있음 (질병관리청 국가건강정보포털(<https://health.kdca.go.kr>)-건강정보-뇌전증).

8) 진단은 발현된 증상에 대한 의사의 문진·병력 청취 및 뇌파검사 등을 바탕으로 함.

9) 환자 중 약 30%는 2~5년의 약물치료 후 약을 끊어도 뇌전증의 재발이 없어 완치가 가능함(대한뇌전증학회, 『2025 ‘뇌전증’ 무엇이 궁금하십니까?』, 2025. 1.).

10) 보건복지부·연세대학교 의료복지연구소, 『뇌전증 환자 건강보험 등 지원 타당성 검토 연구』, 2023. 5.

[표 1] 뇌전증 환자 수 및 조유병률 (2012-2021년)

(단위: 명, 인구 1,000명당)

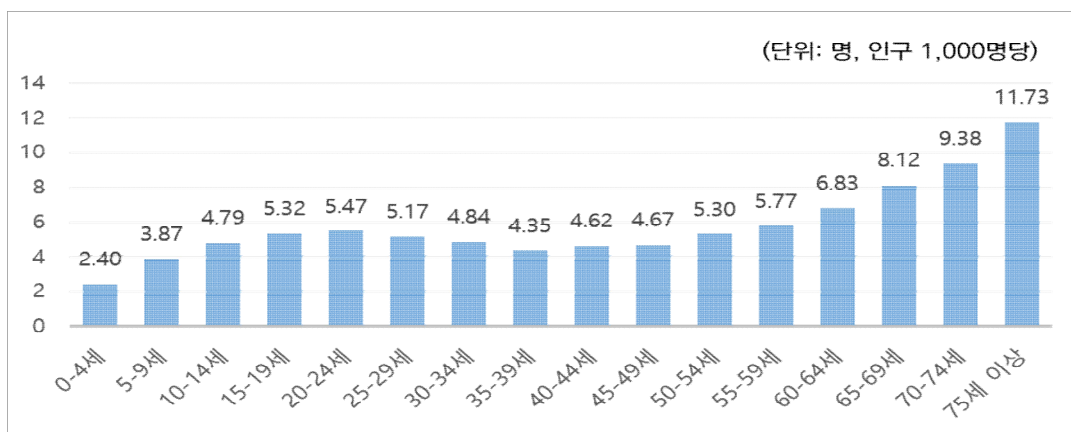
연도	뇌전증 환자 수	조유병률
2012년	280,626	5.57
2013년	276,400	5.47
2014년	274,369	5.40
2015년	278,717	5.47
2016년	283,555	5.55
2017년	294,080	5.74
2018년	298,783	5.82
2019년	299,575	5.84
2020년	294,147	5.73
2021년	300,924	5.86

주: 뇌전증(질병코드 G40) 또는 뇌전증지속상태(질병코드 G41)를 주상병이나 제1부상병으로 진료 받은 경우 뇌전증 환자로 봄.

자료: 보건복지부·연세대학교 의료복지연구소, 『뇌전증 환자 건강보험 등 지원 타당성 검토 연구』, 2023. 5.

- 연령대별 조유병률을 보면, 24세 이하 구역에서는 연령구간이 높아질수록 증가하다가 감소하고 노년층에서 다시 높아지는 경향이 있음.

[그림 1] 연령대별 뇌전증 조유병률 (2021년)



자료: 보건복지부·연세대학교 의료복지연구소, 『뇌전증 환자 건강보험 등 지원 타당성 검토 연구』, 2023. 5.

- 성별에 따른 조유병률은 1,000명당 남성 6.20, 여성 5.52(2021년 기준)로 여성보다 남성의 조유병률이 높게 나타나는데, 이는 두부 외상·뇌졸중 등 뇌전증 위험인자에 남성이 더 많이 노출되기 때문임.

2. 뇌전증 관리 및 지원 현황

□ 현재 뇌전증의 관리 및 지원은 「보건의료기본법」¹¹⁾, 「국민건강보험법」¹²⁾ 및 「공공보건의료에 관한 법률」¹³⁾ 등 국민건강 증진 및 관리와 관계된 법령에 의거하여 이루어지고 있음.

□ 또한, 「장애인복지법」¹⁴⁾ 및 「희귀질환관리법」¹⁵⁾에서 정하는 기준에 해당하는 뇌전증 환자의 경우 해당 법령에 따른 관리 및 지원을 받을 수 있음.

- 「장애인복지법」에 따른 장애인의 유형에는 ‘뇌전증장애인’이 포함되며, 뇌전증장애인은 “뇌전증에 의한 뇌신경세포의 장애로 인하여 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받아 다른 사람의 도움이 필요한 사람”을 말함¹⁶⁾¹⁷⁾. 장애인 등록 시 장애인연금,

11) 「보건의료기본법」

제1조(목적) 이 법은 보건의료에 관한 국민의 권리·의무와 국가 및 지방자치단체의 책임을 정하고 보건의료의 수요와 공급에 관한 기본적인 사항을 규정함으로써 보건의료의 발전과 국민의 보건 및 복지의 증진에 이바지하는 것을 목적으로 한다.

12) 「국민건강보험법」

제1조(목적) 이 법은 국민의 질병·부상에 대한 예방·진단·치료·재활과 출산·사망 및 건강증진에 대하여 보험급여를 실시함으로써 국민보건 향상과 사회보장 증진에 이바지함을 목적으로 한다.

13) 「공공보건의료에 관한 법률」

제1조(목적) 이 법은 공공보건의료의 기본적인 사항을 정하여 국민에게 양질의 공공보건의료를 효과적으로 제공함으로써 국민보건의 향상에 이바지함을 목적으로 한다.

14) 「장애인복지법」

제1조(목적) 이 법은 장애인의 인간다운 삶과 권리보장을 위한 국가와 지방자치단체 등의 책임을 명백히 하고, 장애발생 예방과 장애인의 의료·교육·직업재활·생활환경개선 등에 관한 사업을 정하여 장애인 복지대책을 종합적으로 추진하며, 장애인의 자립생활·보호 및 수당지급 등에 관하여 필요한 사항을 정하여 장애인의 생활안정에 기여하는 등 장애인의 복지와 사회활동 참여증진을 통하여 사회통합에 이바지함을 목적으로 한다.

15) 「희귀질환관리법」

제1조(목적) 이 법은 희귀질환의 예방, 진료 및 연구 등에 관한 정책을 종합적으로 수립·시행하여 희귀질환으로 인한 개인적·사회적 부담을 감소시키고, 국민의 건강 증진 및 복지 향상에 이바지하는 것을 목적으로 한다.

16) 「장애인복지법 시행령」 [별표 1]

17) 상세한 장애기준은 「장애정도판정기준」(보건복지부고시)에서 정하고 있음. 예를 들어, 성인 뇌전증장애인은 “만성적인 뇌전증에 대한 적극적인 치료에도 불구하고 월 1회 이상의 중증발작 또는 월 2회 이상의 경증발작이 연 3회 이상 있고, 이로 인하여 협조적인 대인관계가 곤란한 사람”을 말함(‘장애의 정도가 심하지 않은 장애인’ 기준).

장애수당, 장애아동수당·보호수당, 활동지원, 자녀교육비, 직업재활 등의 지원대상이 될 수 있음.

2023년 12월 기준 뇌전증장애인은 6,987명으로 전체 등록 장애인 수(2,633,262명)의 0.3%를 차지하며, 이 중 심한 장애는 1,901명, 심하지 않은 장애는 5,086명임.

[표 2] 장애유형 및 장애정도별 등록장애인 수 (2023년 12월 기준)

(단위: 명)

장애유형	등록장애인 수(A+B)	비율	심한 장애(A)	심하지 않은 장애(B)
합계	2,633,262	100.0%	970,289	1,662,973
지체	1,151,503	43.7%	220,947	930,556
청각	431,869	16.4%	84,783	347,086
시각	247,821	9.4%	45,308	202,513
뇌병변	237,562	9.0%	133,969	103,593
지적	229,511	8.7%	229,511	-
신장	107,636	4.1%	79,987	27,649
정신	103,907	3.9%	102,433	1,474
자폐성	42,732	1.6%	42,732	-
언어	22,685	0.9%	11,325	11,360
장루·요루	17,074	0.6%	1,582	15,492
간	15,609	0.6%	640	14,969
호흡기	10,765	0.4%	10,224	541
뇌전증	6,987	0.3%	1,901	5,086
심장	4,854	0.2%	3,582	1,272
안면	2,747	0.1%	1,365	1,382

자료: 통계청 국가통계포털(<https://kosis.kr/>)-장애인현황 자료를 바탕으로 작성

- 「희귀질환관리법」에 따른 희귀질환¹⁸⁾ 산정특례 대상에는 뇌전증의 세부 질환 중 10개 상병이 포함되어 있으며([표 3]), 중증난치질환 산정특례 대상에는 3개 상병이 포함되어 있음([표 4]).

18) 「희귀질환관리법」

제2조(정의) 이 법에서 사용하는 용어의 뜻은 다음과 같다.

1. “희귀질환”이란 유병(有病)인구가 2만명 이하이거나 진단이 어려워 유병인구를 알 수 없는 질환으로 보건복지부령으로 정한 절차와 기준에 따라 정한 질환을 말한다.

동 상병에 해당하는 자는 입원·외래 등의 의료비 본인부담률이 10%로 경감되며¹⁹⁾, 의료비 지원, 권역별 희귀질환 전문기관²⁰⁾을 통한 조기진단·협진·상담 등의 지원대상이 될 수 있음.

의료비 지원의 경우, 희귀질환·중증난치질환 산정특례 등록자가 소득·재산기준을 만족하면²¹⁾ 본인부담금 없이(전액 경감) 진료를 받을 수 있음.

[표 3] 희귀질환자 산정특례에 포함된 뇌전증 상병 (10개)

상병코드	상병명	상병코드	상병명
F80.3	뇌전증에 동반된 후천성 실어증 (失語症) [란다우-클레프너]	G41.1	소발작 뇌전증지속상태
G40.4	레녹스-가스토증후군	G41.1	뇌전증 압상스지속상태
G40.4	웨스트증후군	G41.2	복합부분 뇌전증지속상태
G41.0	긴장-간대성 뇌전증지속상태	G41.8	기타 뇌전증지속상태
G41.0	대발작 뇌전증지속상태	G41.9	상세불명의 뇌전증지속상태

자료: 「본인일부부담금 산정특례에 관한 기준」(보건복지부고시) [별표 4]를 바탕으로 작성

[표 4] 중증난치질환자 산정특례에 포함된 뇌전증 상병 (3개)

상병코드	상병명
G40.01	난치성 뇌전증을 동반한 국소발병의 발작을 동반한 국소화-관련 (초점성)(부분적) 특발성 뇌전증 및 뇌전증증후군
G40.21	난치성 뇌전증을 동반한 복합부분발작을 동반한 국소화-관련 (초점성)(부분적) 증상성 뇌전증 및 뇌전증증후군
G40.31	난치성 뇌전증을 동반한 전신성 특발성 뇌전증 및 뇌전증증후군

자료: 「본인일부부담금 산정특례에 관한 기준」(보건복지부고시) [별표 4의2]를 바탕으로 작성

19) 희귀질환 산정특례 등록일로부터 5년간 적용되고, 약국 또는 한국희귀의약품센터인 요양기관에서 의약품을 조제 받는 경우도 포함되며 비급여 항목 등은 제외됨. 미등록자는 입원 20%, 외래 30~60%의 본인부담률이 적용됨(질병관리청 희귀질환 헬프라인 <https://helpline.kdca.go.kr/>-지원정보).

20) 2025년 4월 현재 전국 17개소 지정(서울 4, 경기·인천 3, 부산/충북/충남·대전/전북/전남·광주/경북·대구/경남/강원/세종/제주 각 1개소) (질병관리청 희귀질환 헬프라인 <https://helpline.kdca.go.kr/>-권역별 전문기관)

21) 기준 중위소득 140% 미만 가구소득기준을 충족하고, 주상병·부상병 관계없이 진단서에 기재된 최종진단명이 대상질환일 경우 지원(2025년 사업 기준) (질병관리청, “2025 달라지는 희귀질환자 의료비 지원사업”, 2025. 1. 7.)

- 또한, 보건복지부는 「공공보건의료에 관한 법률」 제14조²²⁾에 근거하여 2020년부터 뇌전증 지원센터를 지정²³⁾하여 운영하며, 뇌전증 진단·치료장비를 지원하고 있음²⁴⁾.

[표 5] 뇌전증 지원센터 및 뇌전증 진단·치료장비 지원 사업 실적

<뇌전증 지원센터>

- (사업내용) ❶ 뇌전증 도움전화 운영, ❷ 환자·가족 지원(복지연계) 프로그램, ❸ 심리상담, ❹ 대국민 인식개선 홍보, ❺ 전문인력 교육 제공 등
 - * (주요 사업 대상) 난치성 뇌전증 환자, 질병·부정적 사회 인식으로 인한 고립 환자, 돌봄 부담이 높은 가족, 취업 준비에 어려움을 겪는 청·중장년, 뇌전증 돌연사 위험군, 보건의료 전문가, 일반인 등
- ('24년 추진실적) 뇌전증 도움전화(5,086건), 환자·가족 지원 프로그램(참여자 1,142명, 만족도 평균 94.6점), 심리상담(1,344건), 대국민 뇌전증 바로알기 홍보(네이버, 구글 광고 연계 클릭수 111,668회, SNS 총 콘텐츠 수 97개, 인식개선 영상 제작, 사진 공모전 개최 등), 지역사회 전문인력 교육(총 9개 기관, 213명 이상) 실시

<뇌전증 진단·치료장비 지원>

- (사업내용) 약물치료가 곤란한 난치성 뇌전증 환자를 위한 정밀진단·치료·수술 장비 보급으로 의료사각지대 해소
 - * 뇌전증 수술 가능 병원 중 공모를 통해 지원 대상을 선정, 장비 구입비 지원(보조율 70%, 자부담 30%)
- (경과) 뇌전증 정밀진단장비(뇌자도) 1대('22년/ 국내 최초 도입), 수술로봇장비 4대('21년·'23년 각 1대, '24년 2대) 지원

자료: 보건복지부

22) 「공공보건의료에 관한 법률」

제14조(공공전문진료센터의 지정) ① 보건복지부장관은 다음 각 호의 보건의료를 원활하게 제공하기 위하여 전문진료 분야별로 필요한 시설·인력 및 장비를 갖추었거나 갖추 능력이 있다고 인정하는 의료기관 중에서 공공전문진료센터(이하 “공공전문진료센터”라 한다)를 지정할 수 있다.

1. 수익성이 낮아 공급이 원활하지 아니한 전문진료
2. 국민건강을 위하여 국가가 육성하여야 할 필요성이 큰 전문진료
3. 지역별 공급의 차이가 커서 국가가 지원하여야 할 필요가 있는 전문진료

23) <뇌전증지원센터 지정 현황>

- 제1기(2020. 5.~2024. 12.): 1개소 (삼성서울병원)
- 제2기(2025. 4.~2029. 12.): 1개소 (삼성서울병원)

24) 2025년 예산 총 13억원: 뇌전증 지원센터 운영지원 6억원, 뇌전증 진단·치료장비 구입 7억원 사업코드: 2740-306(일반회계)

3. 검토의견

□ 제정안의 취지는 뇌전증관리종합계획 수립, 연구 및 등록통계 사업 시행, 뇌전증지원센터 설치·운영 등의 내용을 담은 별도의 뇌전증 관리 및 뇌전증환자 지원에 관한 법률을 제정함으로써,

체계적으로 뇌전증을 관리하고 뇌전증환자를 지원하며 뇌전증 환자 및 그 가족의 경제적·심리적 어려움을 경감하고자 하는 것임.

□ 뇌전증은 신체에 국한하지 않고 개인의 기능·독립·성장 및 삶에 미치는 영향이 광범위하며²⁵⁾ 질환에 대한 사회적 편견이 있어 환자와 그 가족의 경제적 여건 및 삶의 질을 악화시킴. 또한, 비유병자에 비해 조기 사망 위험을 최대 3배까지 증가시킴²⁶⁾.

- 뇌전증장애인은 전체 장애인 평균에 비해 사회적 차별 및 자살시도 경험률이 높고 경제활동 참가율 및 임금 수준은 낮게 나타남.

[표 5] 뇌전증장애인 주요 지표 현황

구분	뇌병변장애	언어장애	자폐성장애	정신장애	뇌전증장애	전체 장애인 평균
사회적 차별 경험 (취업시)	42.9%	49.5%	28.0%	47.8%	43.9%	28.3%
사회적차별 경험 (지역사회생활)	11.5%	11.8%	27.6%	11.3%	11.0%	6.8%
최근 1년 동안 자살시도 경험	0.6%	0.9%	2.2%	2.9%	6.0%	0.9%
경제활동 참가율	15.3%	38.3%	26.6%	16.4%	19.7%	38.8%
취업장애인 임금수준	196만원	177만원	98만원	99만원	157만원	215만원

주: 1. 뇌전증장애 외에 기재된 장애(뇌병변·언어·자폐성·정신장애)의 경우, 총 15개 유형의 전체 장애유형 중에서 뇌전증장애와 유사한 양상으로 나타나는 지표가 있는 일부 장애유형을 참조 목적으로 기재한 것임.

※ 전체 장애유형(15개): 지체·뇌병변·시각·청각·언어·지적·자폐성·정신·신장·심장·호흡기·간·안면·장루 요루·뇌전증장애

2. 전체 장애인 평균은 총 15개 유형의 전체 장애유형의 장애인 평균임.

자료: 『2023년 장애인 실태조사』 (보건복지부·한국보건사회연구원, 2024. 4.)를 바탕으로 재작성

25) 보건복지부·국립중앙의료원, 『뇌전증 환자의 삶의 질 향상을 위한 보건사업 기획 연구』, 2024. 4.

26) Feigin, Valery L et al., 『Global, regional, and national burden of epilepsy, 1990 - 2021: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2021』, The Lancet Public Health, Volume 10, Issue 3, e203 - e227, 2025. 2.

□ 뇌전증의 조유병률이 최근 소폭 증가 추이를 보이는 점, 향후 고령화²⁷⁾로 인해 치매 등 퇴행성 뇌질환이나 뇌졸중과 같이 뇌전증의 유발요인과 관계가 있는 질환을 앓는 환자의 수가 늘어날 것으로 예상되는 점 등을 감안할 때, 앞으로 뇌전증의 관리 및 뇌전증 환자 지원이 보건의료분야의 국가적 과제에서 차지하는 중요성이 증가할 가능성이 있음.

- 뇌전증 관리에 대한 중요성은 범국가적으로도 강조되는 추세로, 2022년 제75차 세계보건총회(WHA: World Health Assembly)와 세계보건기구(WHO: World Health Organization)는 뇌전증을 비전염성 질병의 예방 및 통제에 있어 최우선 과제 중 하나로 지정했으며, 2022~2031년 뇌전증 및 기타 신경계 장애에 대한 포괄적 부문 간 글로벌 행동 계획을 채택함²⁸⁾.

□ 다만 「보건의료기본법», 「국민건강보험법», 「공공보건의료에 관한 법률», 「장애인복지법」 및 「희귀질환관리법」 등 현행 법체계 안에서 뇌전증 관리 및 뇌전증환자 지원이 이루어지고 있으며, 2020년 이후 뇌전증 지원센터의 지정·운영 및 뇌전증 진단·치료장비 지원이 실시되는 등 뇌전증환자 지원이 보다 강화되고 있는 점을 감안할 때,

뇌전증 관리 및 뇌전증환자 지원에 관한 개별법을 제정하는 것이 현 보건의료 법체계에 비추어 적절한지, 또한 다른 질병 환자와의 형평성에 부합하는지 등을 논의할 필요가 있음.

27) 65세 이상 고령인구가 총 인구에서 차지하는 비중은 2000년 7.2%, 2022년 17.4%, 2040년 34.3%, 2072년 47.7%로 증가할 것으로 예상됨(통계청, 『장래인구추계: 2022~2072년』, 2023. 12.).

28) World Health Organization, 『Follow-up to the political declaration of the third high-level meeting of the General Assembly on the prevention and control of non-communicable diseases』, World Health Organization, Geneva, 2022. (Feigin, Valery L et al., 『Global, regional, and national burden of epilepsy, 1990 - 2021: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2021』, The Lancet Public Health, Volume 10, Issue 3, e203 - e227, 2025. 2. 재인용)

□ 국민 개개인이 건강한 삶을 영위할 수 있도록 제도와 여건을 조성하고, 다양한 질병의 특성과 그에 따라 보건·복지·노동 등 여러 영역에 있어 차별적으로 나타나는 환자의 요구를 반영하기 위해 노력하는 것은 국가의 책무로 볼 수 있을 것이나,

한편으로는 질병 관리 및 환자 지원과 같은 보건의료 수요의 충족에 있어서는 한정된 자원과 인력의 활용, 해당 질병의 현황, 시급성 및 형평성, 현 제도·정책 하에서의 지원 가능성 등이 종합적으로 고려될 필요가 있을 것임²⁹⁾.

29) 「보건의료기본법」

제2조(기본 이념) 이 법은 보건의료를 통하여 모든 국민이 인간으로서의 존엄과 가치를 가지며 행복을 추구할 수 있도록 하고 국민 개개인이 건강한 삶을 영위할 수 있도록 제도와 여건을 조성하며, 보건의료의 형평과 효율이 조화를 이룰 수 있도록 함으로써 국민의 삶의 질을 향상시키는 것을 기본 이념으로 한다.

제4조(국가와 지방자치단체의 책임) ① 국가와 지방자치단체는 국민건강의 보호·증진을 위하여 필요한 법적·제도적 장치를 마련하고 이에 필요한 자원(財源)을 확보하도록 노력하여야 한다.

② 국가와 지방자치단체는 모든 국민의 기본적인 보건의료 수요를 형평에 맞게 충족시킬 수 있도록 노력하여야 한다.

4. 관계 기관 및 단체 의견

□ (보건복지부) 국가 차원의 뇌전증 관리 필요성 및 뇌전증환자 지원 필요성에는 공감함. 다만, 개별 질환마다 별도의 지원체계를 만들고 근거법을 입법하는 것은 보건의료분야 법 체계와 행정 효율성, 다른 질환과의 형평성 측면에서 신중할 필요가 있음.

- 제정안의 뇌전증 관련 주요 정책은 별도의 법률 제정보다는 현행 보건의료 관계 법률과 관리체계를 활용, 강화하는 것이 효과적

□ (행정안전부) 「행정기관 소속 위원회의 설치·운영에 관한 법률」 제7조³⁰⁾의 취지를 고려하여, 별도의 국가뇌전증관리위원회를 신설하기보다는 기존의 보건복지부 정책자문위원회 산하의 분과·전문위원회 형태로 활용하는 방안 등을 우선적으로 고려할 필요가 있음.

□ (대한뇌전증학회·소아청소년과학회) 제정안에 발작의 정의, 관리 및 지원 필요성에 대한 내용을 추가할 필요가 있음. 또한 뇌전증지원센터의 업무는 대한뇌전증학회와 같은 유관학회를 통해서 의료기관에만 위탁할 수 있게 하여, 의료기관인 뇌전증전문진료센터가 뇌전증지원센터의 역할을 동시에 수행하게 하는 것이 적절함.

뇌전증환자의 취업 및 복지 지원에 대한 내용은 이미 상위법에서 규정하고 있으며, 뇌전증환자만을 위한 특별수혜의 성격이 있을 수 있으므로 제4장(취업 및 복지 지원 등)은 삭제할 필요가 있음.

30) 「행정기관 소속 위원회의 설치·운영에 관한 법률」

제7조(중복 위원회의 설치 제한 등) ① 행정기관의 장은 그 기관 또는 관련 기관 내에 설치되어 있는 위원회와 성격과 기능이 중복되는 위원회를 설치·운영하여서는 아니 된다.

② 행정기관의 장은 성격·기능이 유사하거나 관련이 있는 복수의 위원회를 하나의 위원회와 분과위원회, 전문위원회 등의 체계로 연계하여 설치·운영하여야 한다.

③ 행정기관의 장은 불필요한 위원회가 설치되지 아니하도록 소관 정책에 관한 각계 전문가의 의견을 종합적으로 반영하기 위하여 위원회를 통합하여 설치·운영하도록 노력하여야 한다.

□ (한국뇌전증협회) 뇌전증환자들은 사회적 낙인과 편견으로 취업과 고용이 어려움. 따라서, 뇌전증관리종합계획에 뇌전증환자의 취업 및 고용에 관한 계획이 포함되어야 하며, 뇌전증연구사업에는 뇌전증환자의 고용 및 직업을 위한 연구가, 뇌전증지원센터의 사업에는 뇌전증환자의 취업 및 고용지원이 추가되어야 함.

또한 뇌전증관리의 중요성을 널리 알리고 뇌전증에 대한 편견을 해소하는 범국민적 공감대를 형성하기 위해 ‘뇌전증의 날’을 지정하고, 이에 부합하는 교육·홍보사업을 시행하는 조항을 신설할 필요가 있음.

Ⅲ. 주요내용별 검토

1. 뇌전증관리종합계획 수립 및 국가뇌전증관리위원회 설치 (안 제5조부터 제7조까지)

가. 법률안의 내용과 취지

- 보건복지부장관은 5년마다 뇌전증관리종합계획을 수립하여야 하고 보건복지부장관 및 시·도지사는 종합계획에 따른 뇌전증관리에 관한 연도별 시행계획을 매년 수립·시행하여야 하며(안 제5조), 국가뇌전증관리 체계·제도의 발전에 관한 사항, 종합계획의 수립·변경에 관한 사항 등 뇌전증관리에 관한 사항을 심의하기 위하여 보건복지부장관 소속으로 국가뇌전증관리위원회를 설치함(안 제6조·제7조).

제5조(뇌전증관리종합계획의 수립 등) ① 보건복지부장관은 관계 중앙행정기관의 장과 협의하여 뇌전증관리에 관한 종합계획(이하 “종합계획”이라 한다)을 5년마다 수립하여야 한다.

② 종합계획에는 다음 각 호의 사항이 포함되어야 한다.

1. 뇌전증관리사업의 기본 목표 및 방향
2. 뇌전증관리사업의 추진 계획 및 방법
3. 뇌전증환자의 치료·보호 및 관리
4. 뇌전증에 관한 인식개선 및 뇌전증환자의 차별방지를 위한 교육·홍보
5. 뇌전증관리에 필요한 전문 인력의 양성
6. 뇌전증에 관한 조사·연구 및 개발
7. 뇌전증에 관한 통계 및 정보의 관리 방안
8. 뇌전증환자의 가족에 대한 지원
9. 그 밖에 뇌전증관리에 필요한 사항

③ 보건복지부장관은 종합계획을 수립하는 경우 제6조에 따른 국가뇌전증관리위원회

의 심의를 거쳐야 한다. 종합계획 중 대통령령으로 정하는 중요한 사항을 변경하는 경우에도 또한 같다.

④ 보건복지부장관은 확정된 종합계획을 관계 중앙행정기관의 장, 특별시장·광역시장·특별자치시장·도지사·특별자치도지사(이하 “시·도지사”라 한다) 및 시장·군수·구청장(자치구의 구청장을 말한다. 이하 같다)에게 통보하여야 한다.

⑤ 보건복지부장관 및 시·도지사는 종합계획에 따른 뇌전증관리에 관한 연도별 시행계획(이하 “시행계획”이라 한다)을 매년 수립·시행하여야 한다. 이 경우 시·도지사는 전년도 시행계획에 따른 추진실적 및 다음 연도 시행계획을 보건복지부장관에게 제출하여야 한다.

⑥ 보건복지부장관은 전년도 시행계획에 따른 추진실적을 분석·평가하고, 그 결과를 시·도지사에게 통보하여야 한다. 이 경우 보건복지부장관 및 시·도지사는 분석·평가 결과를 다음 연도 시행계획에 반영하여야 한다.

⑦ 보건복지부장관 및 시·도지사는 종합계획 및 시행계획을 수립하기 위하여 필요한 경우 관계 기관·단체 또는 시설에 자료제공 및 업무협조를 요청할 수 있다. 이 경우 요청을 받은 관계 기관 등은 정당한 사유가 없으면 이에 따라야 한다.

⑧ 보건복지부장관 및 시·도지사는 종합계획 및 시행계획을 수립할 때에는 「장애인복지법」 제10조의2에 따른 장애인정책종합계획 및 「지역보건법」 제7조에 따른 지역보건의료계획과 연계되도록 하여야 한다.

⑨ 그 밖에 종합계획 및 시행계획의 수립·시행에 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

제6조(국가뇌전증관리위원회) 뇌전증관리에 관한 다음 각 호의 사항을 심의하기 위하여 보건복지부장관 소속으로 국가뇌전증관리위원회(이하 “위원회”라 한다)를 둔다.

1. 국가뇌전증관리 체계 및 제도의 발전에 관한 사항
2. 종합계획의 수립 및 변경에 관한 사항
3. 시행계획 추진실적 평가에 관한 사항
4. 뇌전증관리 및 뇌전증환자 지원을 위한 법령 및 제도개선에 관한 사항
5. 뇌전증관리사업 예산 확보 및 배분에 관한 사항
6. 그 밖에 뇌전증관리에 관한 중요 사항으로서 위원장이 심의에 부치는 사항

제7조(위원회의 구성) ① 위원회는 위원장 1명을 포함한 15명 이내의 위원으로 구성한다.

② 위원장은 보건복지부차관이 된다.

③ 위원은 다음 각 호의 사람 중에서 보건복지부장관이 임명 또는 위촉한다.

1. 대통령령으로 정하는 관계 중앙행정기관 소속 3급 이상 공무원
2. 뇌전증 관련 의료인 또는 의료업무 종사자
3. 그 밖에 뇌전증에 관한 학식과 경험이 풍부한 사람

④ 그 밖에 위원회의 구성·조직 및 운영 등에 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

나. 검토의견

- 제정안 제5조부터 제7조까지는 뇌전증관리종합계획을 수립하고 국가뇌전증관리위원회를 설치하여 뇌전증 관리 및 환자에 대한 지원을 보다 체계적으로 수행하려는 것임.
- 뇌전증관리종합계획의 경우, 보건의료분야에서의 국가 장기계획간의 연계성을 강화하고 유사·중복성을 감소시키기 위하여 「국민건강증진법」 제4조³¹⁾에 따른 국민건강증진종합계획, 「공공보건의료에 관한 법률」 제4조³²⁾에 따른 공공보건의료 기본계획 등 현행법에 따라 수립된 종합·기본계획을 활용하는 방안을 고려할 수 있음.
 - 참고로 제5차 국민건강증진종합계획(2021~2030)은 “모든 사람이 평생 건강을 누리는 사회”를 비전으로 6개 분야의 28개 중점과제를 설정하였는데, 이 중 ‘비감염성 질환 예방관리’ 분야는 암·심뇌혈관질환·비만·손상에 관하여 다루고 있음.

31) 「국민건강증진법」

제4조(국민건강증진종합계획의 수립) ①보건복지부장관은 제5조의 규정에 따른 국민건강증진정책심의위원회의 심의를 거쳐 국민건강증진종합계획(이하 “종합계획”이라 한다)을 5년마다 수립하여야 한다. 이 경우 미리 관계중앙행정기관의 장과 협의를 거쳐야 한다.

②종합계획에 포함되어야 할 사항은 다음과 같다.

1. 국민건강증진의 기본목표 및 추진방향
2. 국민건강증진을 위한 주요 추진과제 및 추진방법
3. 국민건강증진에 관한 인력의 관리 및 소요재원의 조달방안
4. 제22조의 규정에 따른 국민건강증진기금의 운용방안
- 4의2. 아동·여성·노인·장애인 등 건강취약 집단이나 계층에 대한 건강증진 지원방안
5. 국민건강증진 관련 통계 및 정보의 관리 방안
6. 그 밖에 국민건강증진을 위하여 필요한 사항

32) 「공공보건의료에 관한 법률」

제4조(공공보건의료 기본계획) ① 보건복지부장관은 국민에게 양질의 공공보건의료를 제공하기 위하여 제5조에 따른 공공보건의료정책심의위원회의 심의를 거쳐 「보건의료기본법」 제15조에 따른 보건의료발전계획과 연계하여 공공보건의료 기본계획을 5년마다 수립하여야 하고, 이를 기초로 매년 주요 시책 추진계획을 수립·시행하여야 한다.

② 제1항에 따른 공공보건의료 기본계획(이하 “공공보건의료 기본계획”이라 한다)에는 다음 각 호의 사항이 포함되어야 한다.

1. 공공보건의료의 목표와 방향
2. 공공보건의료의 추진 계획 및 방법
3. 공공보건의료 확충을 위한 인력, 병상, 시설 등 보건의료자원의 조달 및 관리 방안
4. 공공보건의료 전달체계의 구축·관리 방안
5. 공공보건의료가 취약한 지역·계층·분야에 대한 지원 방안
6. 공중보건 위기 상황 시 대응 방안
7. 그 밖에 공공보건의료 강화를 위하여 보건복지부령으로 정하는 사항

□ 국가뇌전증관리위원회 또한, 운영의 효율성을 높이고 기능·성격에 있어 관련이 있는 법정위원회의 중복적인 설치를 가급적 자제하기 위하여 「보건의료기본법」 제20조·제21조³³⁾에 따른 보건의료정책심의위원회의 분과위원회로 설치하는 등, 현행 법률에 따라 기존에 설치된 위원회를 활용하는 방안을 논의할 필요가 있음.

[표 6] 현행 보건의료 관계 법률상 계획 및 위원회

법률	계획 - 주요 포함 사항	위원회 - 주요 심의 내용
보건의료 기본법	보건의료발전계획 - 주요 보건의료 사업계획 및 추진 방법 - 보건의료 취약계층에 대한 보건의료 사업계획 등	보건의료정책심의위원회 - 보건의료발전계획 - 주요 보건의료제도의 개선 - 주요 보건의료정책 등
공공보건 의료에 관한 법률	공공보건의료 기본계획 - 공공보건의료의 추진 계획 및 방법 - 공공보건의료 확충을 위한 보건의료 자원의 조달 및 관리 방안 등	공공보건의료정책심의위원회 - 공공보건의료 기본계획 수립 및 변경 - 의료취약지 지정에 관한 사항 - 공공전문진료센터의 필요성 및 규모에 관한 사항 등
국민건강 증진법	국민건강증진종합계획 - 국민건강증진을 위한 주요 과제 및 추진방법 - 건강취약 집단이나 계층에 대한 건강 증진 지원 방안 등	국민건강증진정책심의위원회 - 국민건강증진종합계획 - 주요 국민건강증진시책에 관한 사항 등

33) 「보건의료기본법」

제20조(보건의료정책심의위원회) 보건의료에 관한 주요 시책을 심의하기 위하여 보건복지부장관 소속으로 보건의료정책심의위원회(이하 “위원회”라 한다)를 둔다.

제21조(위원회의 구성) ① 위원회는 위원장 1명을 포함한 25명 이내의 위원으로 구성하되, 공무원이 아닌 위원이 전체 위원의 과반수가 되도록 하여야 한다.

② 위원장은 보건복지부장관으로 한다.

③ 위원은 다음 각 호의 사람 중에서 보건복지부장관이 임명 또는 위촉한다. 이 경우 제2호에 따른 위원과 제3호에 따른 위원은 같은 수로 구성한다.

1. 대통령령으로 정하는 관계 중앙행정기관 소속 공무원
2. 보건의료 수요자를 대표하는 사람으로서 노동자단체, 소비자·환자 관련 시민단체(「비영리민간단체지원법」 제2조에 따른 비영리민간단체를 말한다) 등에서 추천하는 사람
3. 보건의료 공급자를 대표하는 사람으로서 「의료법」 제28조에 따른 의료인 단체, 같은 법 제52조에 따른 의료기관단체, 「약사법」 제11조에 따른 약사회 등에서 추천하는 사람
4. 보건의료에 관한 학식과 경험이 풍부한 사람

④ 위원회의 회의를 효율적으로 운영하기 위하여 위원회에 실무위원회를 두고, 위원회의 심의사항을 보다 전문적으로 검토하기 위하여 분야별로 분과위원회를 둘 수 있다.

⑤ 이 법에서 규정한 것 외에 위원회·실무위원회 및 분과위원회의 구성·운영과 그 밖에 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

[유사 입법례]

「암관리법」

제5조(암관리종합계획의 수립) ① 보건복지부장관은 제6조에 따른 국가암관리위원회의 심의를 거쳐 암관리종합계획(이하 “종합계획”이라 한다)을 5년마다 세워야 한다.

② 종합계획에는 다음 각 호의 사항이 포함되어야 한다.

1. 암관리사업의 기본목표와 추진방향
2. 암관리사업의 계획 및 추진 방법
3. 암관리에 필요한 전문 인력의 육성에 관한 사항
4. 암 치료 후 사후관리에 관한 사항
5. 그 밖에 암관리에 필요한 사항

③ 특별시장·광역시장·특별자치시장·도지사·특별자치도지사(이하 “시·도지사”라 한다) 및 시장·군수·구청장(자치구의 구청장을 말한다. 이하 같다)은 그 지방자치단체의 실정을 고려하여 종합계획에 따른 세부집행계획을 각각 세워야 한다.

④ 제3항에 따른 세부집행계획은 「지역보건법」 제7조에 따른 지역보건의료계획에 포함되어 수립한다.

⑤ 그 밖에 종합계획 및 제3항에 따른 세부집행계획의 수립·시행에 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

제6조(국가암관리위원회) 종합계획의 수립 등 암관리에 관한 중요사항을 심의하기 위하여 보건복지부장관 소속으로 국가암관리위원회(이하 “위원회”라 한다)를 둔다.

「심뇌혈관질환의 예방 및 관리에 관한 법률」

제4조(심뇌혈관질환관리종합계획의 수립) ① 보건복지부장관은 심뇌혈관질환관리종합계획(이하 “종합계획”이라 한다)을 5년마다 수립하여야 한다.

② 종합계획에는 다음 각 호의 사항이 포함되어야 한다.

1. 심뇌혈관질환관리사업의 기본목표 및 방향
2. 심뇌혈관질환관리사업의 추진 계획 및 추진 방법
3. 심뇌혈관질환관리에 필요한 전문 의료인력의 양성에 관한 사항
4. 심뇌혈관질환에 관한 통계 및 정보의 관리 방안에 관한 사항
5. 심뇌혈관질환의 예방, 치료 및 재활과 심뇌혈관질환 발생자(이하 “유병력자”라 한다)의 재발방지 방안에 관한 사항
6. 그 밖에 심뇌혈관질환관리에 필요하다고 보건복지부령으로 정하는 사항

③ 특별시장·광역시장·특별자치시장·도지사·특별자치도지사(이하 “시·도지사”라 한다)는 그 지방자치단체의 실정을 고려하여 종합계획에 따른 세부집행계획을 수립하여야 한다.

④ 제3항에 따른 세부집행계획은 「지역보건법」 제7조에 따른 지역보건의료계획에 포함되어 수립한다.

⑤ 보건복지부장관 및 시·도지사는 종합계획 또는 세부집행계획을 수립하기 위하여 필요한 경우 관계 기관·단체·시설에 자료제공 및 업무협조를 요청할 수 있다. 이 경우 협조요청을 받은 관계 기관 등은 정당한 사유가 없으면 이에 따라야 한다.

⑥ 그 밖에 종합계획 및 세부집행계획의 수립·시행에 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

제5조(심뇌혈관질환관리위원회) 종합계획의 수립 등 심뇌혈관질환관리에 관한 중요사항을 심의하기 위하여 보건복지부장관 소속으로 심뇌혈관질환관리위원회(이하 “위원회”라 한다)를 둔다.

「치매관리법」

제6조(치매관리종합계획의 수립 등) ① 보건복지부장관은 제7조에 따른 국가치매관리위원회의 심의를 거쳐 치매관리에 관한 종합계획(이하 “종합계획”이라 한다)을 5년마다 수립하여야 한다. 종합계획 중 대통령령으로 정하는 중요한 사항을 변경하는 경우에도 또한 같다.

② 종합계획에는 다음 각 호의 사항이 포함되어야 한다.

1. 치매의 예방·관리를 위한 기본시책
2. 치매검진사업의 추진계획 및 추진방법
3. 치매환자의 치료·보호 및 관리
4. 치매에 관한 홍보·교육
5. 치매에 관한 조사·연구 및 개발
6. 치매관리에 필요한 전문인력의 육성
7. 치매환자가족에 대한 지원
8. 치매관리사업 및 치매관리 전달체계 구축·운영을 위한 자원의 조달 및 관리 방안
9. 그 밖에 치매관리에 필요한 사항

③ 보건복지부장관은 확정된 종합계획을 관계 중앙행정기관의 장, 특별시장·광역시장·도지사·특별자치도지사(이하 “시·도지사”라 한다) 및 시장·군수·구청장(자치구의 구청장을 말한다. 이하 같다)에게 통보하여야 한다.

④ 관계 중앙행정기관의 장, 시·도지사 및 시장·군수·구청장은 종합계획에 따라 매년 치매관리에 관한 시행계획(이하 “시행계획”이라 한다)을 수립·시행하여야 한다.

⑤ 제4항에 따라 시행계획을 시행한 때에는 관계 중앙행정기관의 장 또는 시·도지사가 수립한 시행계획의 시행결과는 보건복지부장관이, 시장·군수·구청장이 수립한 시행계획의 시행결과는 시·도지사가 각각 평가하여야 한다.

⑥ 보건복지부장관, 관계 중앙행정기관의 장, 시·도지사 및 시장·군수·구청장은 종합계획 또는 시행계획을 수립·시행하기 위하여 필요한 경우에는 관계 기관·단체·시설 등에 자료제공 및 업무협조를 요청할 수 있다. 이 경우 협조 요청을 받은 관계 기관 등은 특별한 사유가 없는 한 이에 따라야 한다.

⑦ 종합계획의 수립과 시행계획의 수립·시행 및 평가에 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

제7조(국가치매관리위원회) 보건복지부장관은 종합계획 수립 및 치매관리에 관한 중요 사항을 심의하기 위하여 보건복지부장관 소속으로 국가치매관리위원회(이하 “위원회”라 한다)를 둔다.

다. 관계 기관 및 단체 의견

□ (보건복지부) 제정안에서 규정하고 있는 뇌전증관리종합계획 및 국가뇌전증관리위원회는 별도의 법률로 제정하는 것보다 현행 보건의료 법률과 관리체계를 활용하는 것이 효과적임.

- 「보건의료기본법」 등 현행 법률에 따른 종합계획 및 위원회를 활용하는 것이 가능함.

□ (행정안전부) 「행정기관 소속 위원회의 설치·운영에 관한 법률(이하 “행정기관위원회법”)」³⁴⁾은 성격과 기능이 중복되는 위원회의 설치를 제한하고 유사 위원회와의 연계·통합 등을 통해 위원회가 효율적으로 운영되도록 하며(제7조), 위원회를 새로 설치하는 대신 정책자문위원회를 활용하도록 규정함(제7조의2).

또한, 위원회를 설치하는 경우에도 5년을 초과하지 않는 범위에서 존속기한을 정하여 법령에 명시하도록 하고 있음(제11조).

- 법률안의 국가뇌전증관리위원회는 국가뇌전증관리 체계, 종합계획, 법령 및 예산 등에 관한 사항을 심의하기 위한 자문위원회로서, 「행정기관위원회법」의 취지를 고려하여 별도의 위원회를 신설하기보다 보건복지부 정책자문위원회 산하의 분과·전문위원회 형태로 활용하는 방안 등을 우선 고려할 필요가 있으며, 위원회를 신설하더라도 법률이 아닌 대통령령에 설치 근거를 두고 필요한 최소한의 기한 내에서 위원회 존속기한을 명시할 필요

34) 「행정기관 소속 위원회의 설치·운영에 관한 법률」

제7조(중복 위원회의 설치 제한 등) ① 행정기관의 장은 그 기관 또는 관련 기관 내에 설치되어 있는 위원회와 성격과 기능이 중복되는 위원회를 설치·운영하여서는 아니 된다.

② 행정기관의 장은 성격·기능이 유사하거나 관련이 있는 복수의 위원회를 하나의 위원회와 분과위원회, 전문위원회 등의 체계로 연계하여 설치·운영하여야 한다.

③ 행정기관의 장은 불필요한 위원회가 설치되지 아니하도록 소관 정책에 관한 각계 전문가의 의견을 종합적으로 반영하기 위하여 위원회를 통합하여 설치·운영하도록 노력하여야 한다.

제7조의2(정책자문위원회의 설치 및 운영) ① 행정기관의 장은 소관 정책에 관한 각계 전문가의 의견을 청취·반영하기 위하여 정책자문위원회를 설치·운영할 수 있다.

② 행정기관의 장은 제7조에 따라 성격과 기능이 중복되거나 불필요한 위원회가 설치되지 아니하도록 위원회를 새로 설치하는 대신 정책자문위원회를 활용할 수 있다.

제11조(위원회의 존속기한) ① 「정부조직법」 제5조에 따라 행정위원회를 설치할 경우 목적 달성을 위하여 필요한 최소한의 기한 내에서 존속기한을 정하여 법률에 명시하여야 한다. 이 경우 존속기한은 5년을 초과할 수 없다.

② 행정기관의 장은 자문위원회등을 설치할 경우 목적 달성을 위하여 필요한 최소한의 기한 내에서 존속기한을 정하여 법령에 명시하여야 한다. 이 경우 존속기한은 5년을 초과할 수 없다.

2. 뇌전증연구사업등 및 뇌전증지원센터·뇌전증전문진료센터 (안 제8조, 제9조, 제11조, 제13조 및 제14조)

가. 법률안의 내용과 취지

- 보건복지부장관은 뇌전증연구사업, 뇌전증등록통계사업 및 뇌전증 관련 실태조사를 시행하여야 하고(안 제8조·제9조·제11조)

보건복지부장관은 이러한 뇌전증관리에 관한 사업을 수행하게 하기 위하여 뇌전증지원센터를 설치·운영할 수 있으며(안 제13조), 뇌전증 관련 의료서비스를 전문적이고 체계적으로 제공하기 위하여 의료기관을 뇌전증전문진료센터로 지정할 수 있음(안 제14조).

제8조(뇌전증연구사업) ① 보건복지부장관은 뇌전증의 예방 및 진료기술의 발전을 위하여 뇌전증 연구·개발 사업(이하 “뇌전증연구사업”이라 한다)을 시행하여야 한다.

② 뇌전증연구사업에는 다음 각 호의 사항이 포함되어야 한다.

1. 뇌전증의 발생 원인에 관한 연구
2. 뇌전증환자의 관리에 관한 표준지침의 연구
3. 뇌전증환자에 대한 의료 및 복지 서비스에 관한 연구
4. 뇌전증환자의 차별 및 편견 해소를 위한 연구
5. 그 밖에 보건복지부령으로 정하는 연구

③ 뇌전증연구사업의 시행에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

제9조(뇌전증등록통계사업) ① 보건복지부장관은 뇌전증의 발생 및 관리실태에 관한 자료를 지속적이고 체계적으로 수집·분석하여 통계를 산출하기 위한 등록·관리·조사 사업(이하 “뇌전증등록통계사업”이라 한다)을 시행하여야 한다. 이 경우 통계자료의 수집 및 작성 등에 관하여는 「통계법」을 준용하며, 통계의 산출을 위하여 처리되는 개인정보는 「개인정보 보호법」 제58조제1항에 따라 같은 법이 적용되지 아니하는 개인정보로 본다.

② 보건복지부장관은 뇌전증등록통계사업과 관련하여 「개인정보 보호법」 제23조에 따른 민감정보 또는 같은 법 제24조에 따른 고유식별정보를 처리하는 경우에는 개인정보 보호를 위하여 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 암호화 등 안전성 확보에 필요한 조치를 하여야 한다.

제11조(실태조사) ① 보건복지부장관은 뇌전증환자의 생애주기별 지원 정책 수립 등에 필요한 기초 자료로 활용하기 위하여 뇌전증 관련 실태조사를 3년마다 실시하여야 한다.

② 제1항에 따른 실태조사의 방법과 내용 등에 관하여 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

제13조(뇌전증지원센터의 설치) ① 보건복지부장관은 뇌전증관리에 관한 다음 각 호의 사업을 수행하게 하기 위하여 뇌전증지원센터를 설치·운영할 수 있다.

1. 뇌전증연구사업 및 뇌전증관리사업 지원
 2. 뇌전증등록통계사업 지원
 3. 뇌전증관리사업에 관련 교육·훈련 및 지원
 4. 뇌전증 관련 시설·인프라 등 자원조사 및 연계체계 마련
 5. 뇌전증에 관한 인식개선을 위한 홍보 및 교육
 6. 뇌전증환자 및 가족의 상담 및 맞춤형 교육
 7. 뇌전증환자 및 가족에 대한 지원
 8. 뇌전증전문진료센터 업무 지원
 9. 국내외 뇌전증 관련 기관 간 협력
 10. 그 밖에 뇌전증과 관련하여 보건복지부장관이 필요하다고 인정하는 사업
- ② 보건복지부장관은 제1항에 따른 뇌전증지원센터의 설치·운영을 대통령령으로 정하는 바에 따라 업무에 필요한 전문 인력과 시설을 갖춘 법인·단체에 위탁할 수 있다.
- ③ 제1항에 따른 뇌전증지원센터의 설치·운영 및 제2항에 따른 위탁 등에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

제14조(뇌전증전문진료센터의 지정) ① 보건복지부장관은 뇌전증의 진단·치료 및 약물 난치성 뇌전증환자에 대한 수술 등 뇌전증 관련 의료서비스를 전문적이고 체계적으로 제공하기 위하여 필요한 인력·시설 및 장비를 갖추었거나 갖추 능력 있다고 인정되는 의료기관을 뇌전증전문진료센터로 지정할 수 있다.

② 보건복지부장관은 뇌전증전문진료센터가 제1항에 따른 사업을 수행하지 아니하거나 제21조에 따른 지도·감독을 따르지 아니한 경우 기간을 정하여 시정을 명할 수 있다.

③ 보건복지부장관은 뇌전증전문진료센터가 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 경우에는 그 지정을 취소할 수 있다. 다만, 제1호에 해당하는 경우에는 지정을 취소하여야 한다.

1. 거짓이나 그 밖의 부정한 방법으로 지정을 받은 경우
 2. 제2항에 따른 시정명령을 이행하지 아니한 경우
 3. 제4항에 따른 지정기준에 미달한 경우
 4. 제1호부터 제3호까지에 준하는 사유로 대통령령으로 정하는 사유에 해당하는 경우
- ④ 제1항에 따른 지정의 기준·절차 및 제3항에 따른 취소의 절차 등에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

나. 검토의견

- 제정안 제8조·제9조·제11조는 보건복지부장관이 각각 뇌전증연구사업, 뇌전증등록통계사업 및 뇌전증 관련 실태조사(이하 “뇌전증연구사업등”)를 시행하도록 하는 것으로,

뇌전증의 체계적이고 효율적인 관리와 뇌전증환자 지원을 위한 연구 및 기초자료 수집의 법적 근거를 마련할 수 있을 것으로 보임.

- 다만, 현재 보건복지부는 보건의료 연구개발사업의 일환으로 뇌전증 등의 뇌신경계질환 및 희귀질환에 대한 연구를 지속적으로 수행하고 있음.

- 2023년·2024년: 뇌신경계질환 임상현장 문제해결 기술개발(공고 단위: 뇌전증, 뇌졸중, 파킨슨병) 등

* 지원규모: 연 기준 2023년 선정과제 총 8억원(상한), 2024년 선정과제 총 3억원(상한)

- 2025년: 희귀질환 진단치료 기술개발(희귀질환 진단기술 개발, 희귀질환 치료제 개발 중개연구, 글로벌 희귀질환 치료제 중점연구) 등

* 지원규모: 연 기준 총 16억원(상한)

- 또한 뇌전증환자의 진료·치료 및 의료비 등 실태·현황과 관련된 기초자료는 국민건강보험·건강보험심사평가원의 건강보험 급여 및 진료자료 등을 통해 수집되고 있으며,

뇌전증장애인의 장애정도, 장애원인, 취업·소득 등 경제상태, 복지지원상황, 사회참여상황 등의 실태·현황 자료는 「장애인복지법」 제31조³⁵⁾에 따른 장애인 실태조사를 통해 조사·분석되고 있음.

□ 이에, 현행 제도 및 정책을 통하여 제정안의 취지에 부합하는 뇌전증연구사업등을 시행할 수 있는 방안 역시 함께 모색될 필요가 있음.

□ 제정안 제13조·제14조는 보건복지부장관이 뇌전증연구사업등을 수행하기 위해 뇌전증지원센터를 설치·운영할 수 있도록 하며, 뇌전증 관련 의료서비스의 전문적·체계적인 제공을 위해 뇌전증전문진료센터를 지정할 수 있도록 하는 것임.

□ 보건복지부는 2020년부터 「공공보건의료에 관한 법률」 제14조³⁶⁾에 따른 공공전문진료센터 중 하나로 뇌전증 지원센터³⁷⁾를 지정하고 운영비를 지원하고 있음.

- 뇌전증 지원센터의 역할은 뇌전증환자에 대한 진단·치료 지원, 뇌전증 인식 개선을 위한 사회적 홍보·교육 활동, 뇌전증환자 및 가족을 위한 상담 지원(의료서비스 외 복지사업 연계, 사회참여 지원, 생활관리 등 포괄적 상담 지원) 등으로 제정안에 따른 뇌전증 지원센터의 역할과 유사한 측면이 있음.

35) 「장애인복지법」

제31조(실태조사) ① 보건복지부장관은 장애인 복지정책의 수립에 필요한 기초 자료로 활용하기 위하여 3년마다 장애실태조사를 실시하여야 한다.

36) 「공공보건의료에 관한 법률」

제14조(공공전문진료센터의 지정) ① 보건복지부장관은 다음 각 호의 보건의료를 원활하게 제공하기 위하여 전문진료 분야별로 필요한 시설·인력 및 장비를 갖추었거나 갖추 능력이 있다고 인정하는 의료기관 중에서 공공전문진료센터(이하 “공공전문진료센터”라 한다)를 지정할 수 있다.

1. 수익성이 낮아 공급이 원활하지 아니한 전문진료
2. 국민건강을 위하여 국가가 육성하여야 할 필요성이 큰 전문진료
3. 지역별 공급의 차이가 커서 국가가 지원하여야 할 필요가 있는 전문진료

37) 뇌전증 지원센터는 「의료법」 제3조제2항제3호바목에 해당하는 종합병원임.

「의료법」

제3조(의료기관) ① 이 법에서 “의료기관”이란 의료인이 공중(公衆) 또는 특정 다수인을 위하여 의료·조산의 업(이하 “의료업”이라 한다)을 하는 곳을 말한다.

② 의료기관은 다음 각 호와 같이 구분한다.

3. 병원급 의료기관: 의사, 치과의사 또는 한의사가 주로 입원환자를 대상으로 의료행위를 하는 의료기관으로서 그 종류는 다음 각 목과 같다.

바. 종합병원

- 따라서 제정안에서 규정하고 있는 뇌전증전문진료센터의 역할인 뇌전증 관련 의료서비스의 제공을 위하여 현재 지정되어 있는 뇌전증 지원센터를 활용하거나 추가적으로 뇌전증 관련 공공전문진료센터를 지정하는 등, 현행법 체계를 통해 제정안의 취지를 충족할 수 있는 가능성도 고려할 필요가 있음.
- 다만, 현 뇌전증 지원센터는 제정안에서 규정하는 뇌전증연구사업 지원은 수행하고 있지 않으므로, 제정안 시행 시 뇌전증연구 등에 대한 지원기관이 뇌전증 지원센터로 구체화되어 동 사업들이 보다 체계화되는 효과가 있을 것으로 보임.

□ 한편, 제정안이 시행될 경우 다음 사항들에 대한 논의가 필요함.

- 첫째, 기존에 「공공보건의료에 관한 법률」에 따라 운영 중인 뇌전증 지원센터를 제정안의 규정에 따른 뇌전증 지원센터로 볼 것인지에 대해, 부칙의 경과조치 규정을 신설하여 명확히 할 필요가 있음.
- 둘째, 안 제9조제1항 후단은 보건복지부장관이 뇌전증등록통계 사업을 시행함에 있어 “통계자료의 수집 및 작성 등에 관하여는 「통계법」을 준용하며, 통계의 산출을 위하여 처리되는 개인정보는 「개인정보 보호법」 제58조제1항에 따라 같은 법이 적용되지 아니하는 개인정보로 본다”라고 규정하고 있음.

이와 같이 안 제9조제1항 후단에서 「개인정보 보호법」의 적용제외로 하고 있는 개인정보는 「개인정보 보호법」의 (구)제58조제1항제1호³⁸⁾의 “공공기관이 처리하는 개인정보 중 「통계법」에 따라 수집되는 개인정보”를 의미하는데, (구)제58조제1항제1호는 2023. 3. 14.자로 삭제³⁹⁾ 되었으므로 안 제9조제1항 후단의 해당 내용 또한 삭제가 필요함.

38) 「개인정보 보호법」

제58조(적용의 일부 제외) ① 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 개인정보에 관하여는 제3장부터 제7장까지를 적용하지 아니한다.

1. 공공기관이 처리하는 개인정보 중 「통계법」에 따라 수집되는 개인정보 <2023.3.14. 삭제>

39) 「개인정보 보호법」 법률 제19234호, 2023. 3. 14, 일부개정

- 셋째, 뇌전증전문진료센터의 지정 및 지정취소와 관련하여 다음과 같은 사항을 명확히 할 필요가 있음.

(1) 안 제14조제1항에 의해 보건복지부장관은 뇌전증전문진료센터로 의료기관을 지정할 수 있음. 그런데 제정안은 지정에 따라 발생하는 뇌전증전문진료센터의 업무나 의무와 같은 지정의 효과에 대해서는 규정하고 있지 않아, 이에 대한 규정을 두는 것을 논의할 필요가 있음⁴⁰⁾.

(2) 제정안에서 뇌전증전문진료센터의 지정취소 가능 사유를 구체적으로 정하는 것을 위임하는 하위법령이 대통령령과 보건복지부령으로 각각 다르게 규정되어 있으므로⁴¹⁾, 법체계의 정합성을 고려하여 어떠한 하위법령에 위임하는 것이 적절한지 판단할 필요가 있음.

(3) 보칙의 안 제20조⁴²⁾는 제정안에 의해 업무를 ‘위탁’받은 법인·단체가 위탁업무를 수행하는 데 필요한 비용을 국가와 지자체가 지원할 수 있다고 규정함. 반면 제정안은 뇌전증전문진료센터와 같이 ‘지정’된 기관의 지원에 대해서는 별도로 규정하고 있지 않아, 해당 내용의 법제화가 필요할지에 대한 논의가 필요할 것으로 보임.

40) [참고 입법례] 「공공보건의료에 관한 법률」

제14조(공공전문진료센터의 지정) ① 보건복지부장관은 다음 각 호의 보건의료를 원활하게 제공하기 위하여 전문진료 분야별로 필요한 시설·인력 및 장비를 갖추었거나 갖추 능력이 있다고 인정하는 의료기관 중에서 공공전문진료센터(이하 “공공전문진료센터”라 한다)를 지정할 수 있다.

1.~3. (생략)

② (생략)

③ 공공전문진료센터는 지정받은 전문진료 분야에서 양질의 보건의료서비스 제공과 인력에 대한 교육 등을 하여야 하며, 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 이를 위한 계획을 수립하고 그 시행결과를 보건복지부장관에게 보고하여야 한다.

41) 안 제14조제3항에 따라 보건복지부장관은 뇌전증전문진료센터의 지정을 취소할 수 있음. 지정취소가 가능한 사유 중에는 ‘지정기준에 미달한 경우’(안 제14조제3항제3호)가 있고 뇌전증전문진료센터의 ‘지정기준은 보건복지부령’으로 정하도록(안 제14조제4항) 하고 있어, 결과적으로 **지정기준에 미달하여 지정취소가 가능한 사유는 보건복지부령에 위임됨**. 반면 또 다른 지정취소 가능 사유 중에는 ‘제14조제3항제1호부터 제3호까지에 준하는 사유로 대통령령으로 정하는 사유에 해당하는 경우’(안 제14조제3항제4호)가 있어, **지정취소 가능 사유를 구체적으로 정하는 것이 대통령령에 위임됨**.

42) **제20조(비용의 지원)** ① 국가와 지방자치단체는 이 법에 따라 업무를 위탁받은 법인·단체가 해당 위탁업무를 수행하는 데 필요한 비용을 예산의 범위에서 지원할 수 있다.

② 제1항에 따른 비용 지원의 기준·방법 및 절차에 관하여 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

- 넷째, 보칙의 안 제24조(위임 및 위탁)⁴³⁾과 관련하여 다음과 같은 사항을 명확히 할 필요가 있음.

(1) 안 제24조제1항은 보건복지부장관의 권한의 일부를 대통령령으로 정하는 바에 따라 시·도지사 또는 시장·군수·구청장에게 위임할 수 있도록 하는데, 시·도지사의 권한을 시장·군수·구청장에게 위임할 수 있는지에 대해서는 별도로 규정하고 있지 않으므로 이에 대한 논의가 필요할 것으로 보임.

(2) 안 제24조제2항은 보건복지부장관 또는 시·도지사의 업무의 일부를 대통령령으로 정하는 바에 따라 뇌전증관리사업을 수행할 수 있는 법인·단체에 위탁하여 시행할 수 있다고 규정함. 그런데 「지방자치법」 제117조⁴⁴⁾에 따르면 지자체장은 조례나 규칙으로 정하는 바에 따라 그 권한에 속하는 사무를 위임·위탁할 수 있으므로, 안 제24조제2항에서 시·도지사 업무의 위탁에 대한 사항은 지자체의 조례나 규칙으로 정하도록 함이 적절할 것으로 보임⁴⁵⁾.

43) 제24조(위임 및 위탁) ① 이 법에 따른 보건복지부장관의 권한은 대통령령으로 정하는 바에 따라 그 일부를 시·도지사 또는 시장·군수·구청장에게 위임할 수 있다.

② 이 법에 따른 보건복지부장관 또는 시·도지사의 업무는 대통령령으로 정하는 바에 따라 그 일부를 뇌전증관리사업을 수행할 수 있는 법인·단체에 위탁하여 시행할 수 있다.

44) 「지방자치법」

제117조(사무의 위임 등) ① 지방자치단체의 장은 조례나 규칙으로 정하는 바에 따라 그 권한에 속하는 사무의 일부를 보조기관, 소속 행정기관 또는 하부행정기관에 위임할 수 있다.

② 지방자치단체의 장은 조례나 규칙으로 정하는 바에 따라 그 권한에 속하는 사무의 일부를 관할 지방자치단체나 공공단체 또는 그 기관(사업소·출장소를 포함한다)에 위임하거나 위탁할 수 있다.

③ 지방자치단체의 장은 조례나 규칙으로 정하는 바에 따라 그 권한에 속하는 사무 중 조사·검사·검정·관리업무 등 주민의 권리·의무와 직접 관련되지 아니하는 사무를 법인·단체 또는 그 기관이나 개인에게 위탁할 수 있다.

④ 지방자치단체의 장이 위임받거나 위탁받은 사무의 일부를 제1항부터 제3항까지의 규정에 따라 다시 위임하거나 위탁하려면 미리 그 사무를 위임하거나 위탁한 기관의 장의 승인을 받아야 한다.

45) 안 제24조제1항의 시·도지사의 권한 위임에 대한 사항 역시 지자체의 조례나 규칙으로 정하도록 할 필요가 있음.

(3) 안 제24조제1항은 위임의 대상을 “시장·군수·구청장”으로 명기하고 있는데, 이 중 “시장”의 경우 제정안에 특별한 규정 없을 경우 제주특별자치도(이하 “제주자치도”)의 ‘행정시⁴⁶⁾’를 포함하지 않게 됨⁴⁷⁾. 제주자치도에는 지방자치단체인 시가 없고 행정시만 존재하므로, 제주자치도의 행정시에 대한 위임의 필요성이 있다고 판단될 경우에는 안 제24조제1항의 위임의 대상 중 “시장”을 “시장(「제주특별자치도 설치 및 국제자유도시 조성을 위한 특별법」 제11조제1항에 따른 행정시장을 포함한다)”와 같이 명기하여야 함⁴⁸⁾⁴⁹⁾.

다. 관계 기관 및 단체 의견

- (보건복지부) 제정안에서 규정하고 있는 뇌전증 지원센터 및 뇌전 증전문진료센터는 「보건의료기본법」, 「공공보건의료에 관한 법률」 등에 의거하여 설치·운영하는 것이 가능한 점을 고려할 때, 현행 법률과 지원체계를 활용하는 것이 효과적임.

46) 제주시 및 서귀포시

47) 「제주특별자치도 설치 및 국제자유도시 조성을 위한 특별법」

제10조(행정시의 폐지·설치·분리·합병 등) ① 제주자치도는 「지방자치법」 제2조제1항 및 제3조제2항에도 불구하고 그 관할구역에 지방자치단체인 시와 군을 두지 아니한다.

② 제주자치도의 관할구역에 지방자치단체가 아닌 시(이하 “행정시”라 한다)를 둔다.

③ 다른 법령에서 시를 인용하는 경우 해당 법령에 특별한 규정이 없으면 행정시는 포함되지 아니한다.

48) [참고 입법례] 「관광진흥법」

제80조(권한의 위임·위탁 등) ② 시·도지사(특별자치시장은 제외한다)는 제1항에 따라 문화체육관광부장관으로부터 위임받은 권한의 일부를 문화체육관광부장관의 승인을 받아 시장(「제주특별자치도 설치 및 국제자유도시 조성을 위한 특별법」 제11조제2항에 따른 행정시장을 포함한다)·군수·구청장에게 재위임할 수 있다.

49) “시장·군수·구청장”이 명기된 제정안의 기타 조항(안 제5조제4항) 또한 필요 시 이와 같이 제주자치도의 행정시를 포함하여 명기하여야 할 것임.

□ (개인정보보호위원회) 안 제9조제1항 후단과 관련하여, 「개인정보 보호법」의 (구)제58조제1항제1호가 삭제 개정되었으므로 이를 반영하여 “통계자료의 수집 및 작성 등에 관하여는 「통계법」을 준용하며, 통계의 산출을 위하여 처리되는 개인정보는 「개인정보보호법」 제58조제1항에 따라 같은 법이 적용되지 아니하는 개인정보로 본다”를 “이 경우 통계자료의 수집 및 작성 등에 관하여는 「통계법」을 준용한다”라고 수정할 필요가 있음.

또한 안 제9조제2항은 뇌전증등록통계사업과 관련한 민감정보 또는 고유식별정보를 처리하는 경우 개인정보 보호를 위해 “보건복지부령으로 정하는 바에 따라 암호화 등 안전성 확보에 필요한 조치를 하여야 한다”라고 규정하는데,

「개인정보 보호법」에서 규율하는 일반적인 개인정보의 안전성 확보조치(암호화 적용 등)를 우선 적용하도록 하고, 동법에서 규율하고 있지 않은 사안에 한하여 보건복지부령으로 기타 안전성 확보에 필요한 추가적인 조치를 하도록 하는 것이 타당함.

3. 뇌전증환자에 대한 취업 및 복지 지원 등(안 제15조부터 제19조까지)

가. 법률안의 내용과 취지

- 국가와 지방자치단체의 뇌전증환자에 대한 고용·직업능력개발훈련, 의료비, 심리상담, 주간활동·돌봄, 문화·예술·여가·체육 활동 지원 등(이하 “취업 및 복지 지원 등”)에 관하여 규정함(안 제15조부터 제19조까지).

제15조(고용 및 직업능력개발훈련 지원) ① 국가와 지방자치단체는 뇌전증환자에게 「고용정책 기본법」 제7조에 따른 균등한 취업기회가 보장될 수 있도록 필요한 조치를 마련하여야 한다.

② 보건복지부장관은 뇌전증환자의 능력과 특성에 적합한 직업훈련을 지원하기 위하여 직업능력개발훈련시설을 설치·운영할 수 있다.

③ 제2항에 따른 직업능력개발훈련시설의 설치·운영에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

제16조(의료비 지원) ① 국가와 지방자치단체는 뇌전증환자의 경제적 부담능력을 고려하여 뇌전증의 진단 및 치료에 드는 비용을 지원할 수 있다.

② 제1항에 따른 의료비 지원의 대상·기준 및 방법 등에 관하여 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

제17조(심리상담 지원) ① 국가와 지방자치단체는 뇌전증환자 및 그 가족의 심리적 안정과 사회 적응을 위하여 전문적인 심리상담 서비스를 제공할 수 있다.

② 국가와 지방자치단체는 제1항에 따른 심리상담 서비스에 필요한 경비의 전부 또는 일부를 지원할 수 있다.

③ 제1항에 따른 심리상담 서비스의 내용 및 방법 등에 관하여 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

제18조(주간활동·돌봄 지원) ① 국가와 지방자치단체는 뇌전증환자의 낮 시간 활동 및 지역사회 참여를 효과적으로 제공할 수 있는 주간활동 지원을 위하여 노력하여야 한다.

② 국가와 지방자치단체는 뇌전증환자와 그 가족의 특성과 요구에 따른 돌봄 지원을 제공하기 위하여 노력하여야 한다.

제19조(문화·예술·여가·체육 활동 등 지원) 국가와 지방자치단체는 문화·예술·여가·체육 활동 등의 영역에서 뇌전증환자에게 필요한 서비스를 지원하도록 노력하여야 한다.

나. 검토의견

□ 제정안은 뇌전증환자에 대해 취업 및 복지 지원 등을 제공하여, 뇌전증환자의 경제적 부담을 경감하고 일상에서의 활동 및 사회참여의 제약을 줄이며 보다 주체적이며 의미 있는 삶을 영위할 수 있도록 하려는 것으로 보임.

- 장애인실태조사 결과에 따르면 뇌전증 장애인은 전체 장애인 평균에 비해 경제활동 참가율과 일상적인 외출 빈도(거의 매일 외출하는 빈도)가 낮고, 자살시도 경험률이 높으며 문화 및 여가활동 참여에 대한 만족도가 낮게 나타남.

[표 7] 뇌전증장애인 주요 지표 현황

(단위: %)

경제활동 참가율		최근 1년 동안 자살시도 경험	
뇌전증 장애인	전체 장애인 평균	뇌전증 장애인	전체 장애인 평균
19.7	38.8	6.0	0.9

지난 1개월 동안 외출 빈도			문화 및 여가활동에 대한 만족도		
구분	뇌전증 장애인	전체 장애인 평균	구분	뇌전증 장애인	전체 장애인 평균
거의매일	50.0	63.4	매우 만족	1.9	4.9
주 1~3회	26.3	24.6	약간 만족	45.2	49.3
월 1~3회	20.5	8.6	약간 불만족	38.8	35.5
전혀 외출 없음	3.2	3.5	매우 불만족	14.0	10.3

자료: 『2023년 장애인 실태조사』 (보건복지부·한국보건사회연구원, 2024. 4.)를 바탕으로 작성

□ 다만, 뇌전증환자에 대해 별도의 법률로써 지원하는 것에 있어서는 다른 법률에 따른 지원 현황, 다른 질병의 환자 및 장애인과의 형평성, 재정소요 등이 종합적으로 고려되어야 할 것으로 보임.

□ 안 제15조의 고용 및 직업능력개발훈련 지원 및 안 제19조의 문화·예술·여가·체육 활동 등 지원의 경우,

현재 보건복지부·고용노동부 등 관계부처에서 장애인을 대상으로 취업 및 문화·체육활동 등과 관련한 지원을 다음과 같이 시행하고 있음. 다만 이는 장애인에 대한 지원으로, 제정안 시행 시 뇌전증 장애인이 아닌 뇌전증 환자에 대한 고용·직업능력개발훈련 지원과 문화·예술·여가·체육 활동 등 지원이 강화될 수 있을 것으로 보임.

- 장애인 취업 관련 지원 제도

* 보건복지부: ① 장애인일자리 사업(일반형일자리/복지일자리)⁵⁰⁾,
② 중증장애인 직업 재활 지원 사업(직업지도/직업평가/직업적응
훈련/현장중심 직업훈련/취업알선 및 취업 후 적응지도)⁵¹⁾ 등

* 고용노동부: ① 중증장애인 지원 고용⁵²⁾, ② 장애인 인턴제⁵³⁾ 등

- 장애인 문화·체육활동 관련 지원 제도

* 문화체육관광부·국민체육진흥공단: 장애인스포츠강좌 이용권⁵⁴⁾ 등

50) (목적) 취업취약계층인 장애인에게 일자리 제공을 통한 사회 참여 기회 확대 및 소득 보장 지원, 근로 연계를 통한 장애인복지 실현 및 취업 연계 활성화

(대상) 일반형일자리: 만 18세 이상 등록 장애인

복지일자리: 참여형의 경우 만 18세 이상 등록 장애인, 특수교육-복지 연계형의 경우 특수교육기관 고등학교 3학년 또는 전공과 재학생

51) (목적) 중증장애인의 직업상담, 직업능력 평가, 직업적응훈련, 지원고용 등 직업 생활을 통한 장애인의 자립 도모

(대상) 만15세 이상 등록 장애인 및 특수교육대상자

52) (목적) 중증장애인의 직무 수행 역량 제고 및 직장 적응을 위해 훈련사업체에 직무지도원을 배치하여, 선배치·훈련 후 고용하는 방식으로 사전 훈련 후 현장훈련 실시

(대상) 15세 이상 중증장애인

53) (목적) 취업에 어려움을 겪고 있는 장애인에게 인턴 기회를 제공하여 직무능력향상과 정규직 취업 가능성을 제고하고, 일반 노동시장으로의 원활한 이행을 지원

(대상) 특정유형*의 중증장애인, 발달장애인, 만50세 이상 장년장애인, 고용지원 필요도 결과 중점지원대상** 장애인을 채용한 사업체

* 특정유형: 뇌병변, 정신, 심장, 신장, 언어, 호흡기, 뇌전증, 시각, 척추손상 또는 근육병증으로 운동기능 장애가 있는 지체 총 9개 장애유형

** 중점지원대상: 고용지원 필요도 결과 지원이 필요하다고 판단되는 장애인

54) (목적) 장애인의 건전한 여가활동을 통한 삶의 질 향상

(대상) 만 5-69세 장애인에게 월 11만원 범위 내 스포츠 강좌 수강료 지원

※ 「국민기초생활 보장법」에 따른 생계,의료,주거,교육급여 수급가구 등 우선선정

□ 또한 안 제16조의 의료비 지원의 경우, 「국민건강보험법」 및 「희귀질환관리법」에 따라 뇌전증환자에게 희귀질환자 및 중증난치질환자 산정특례와 의료비 지원이 적용되고 있는 점을 고려할 필요가 있음.

□ 안 제17조의 심리상담 지원에 있어서는 2020년부터 뇌전증 지원센터가 지정되어 뇌전증환자 및 그 보호자 등을 대상으로 간호사·사회복지사·의사·상담심리사가 ‘뇌전증 도움전화’를 통해 의료·사회복지·심리상담을 무료로 지원하고 있다는 점이 논의될 필요가 있음.

- 2024년 뇌전증 도움전화 실적: 5,086건

□ 한편, 안 제15조부터 제17조까지의 조항에 있어 위임방식에 관한 논의가 필요함.

- 안 제15조(고용 및 직업능력개발훈련 지원)·제16조(의료비 지원)·제17조(심리상담 지원)은 취업 및 각종 복지 지원에 관한 조항이라는 점에서 유사성이 있으나, 그 지원을 위하여 필요한 사항을 정하도록 위임하는 하위법령이 보건복지부령(안 제15조제3항) 및 대통령령(안 제16조제2항, 제17조제3항)으로 각각 다르게 규정되어 있어 정합성을 고려하여 정비할 필요가 있음.

다. 관계 기관 및 단체 의견

□ (보건복지부) 국가 차원에서 뇌전증을 관리하고 뇌전증환자를 지원할 필요성에는 공감하나, 개별 질환마다 별도의 지원체계를 만들고 근거법을 입법하는 것은 보건의료분야 법 체계와 행정의 효율성, 다른 질환과의 형평성 측면에서 신중할 필요가 있음.

- 「국민건강보험법」, 「장애인복지법」, 「희귀질환관리법」 등 현행 법률과 관리체계를 통해 뇌전증환자 또는 뇌전증장애인에 대해 의료비, 활동지원(뇌전증장애인), 상담서비스 등을 지원하고 있음.

문 의 처

02)6788-5509