



제428회국회(임시회)
제1차보건복지위원회

호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 일부개정법률안

검 토 보 고

〈 호스피스종합정보시스템과 진료정보 전자의무기록 연계 등 〉
■ 한지아의원 대표발의(의안번호 제8565호)

2025. 8.

보 건 복 지 위 원 회

전문위원 오세일

목 차

I . 개요	1
II . 주요 내용별 검토	2
1. 호스피스종합정보시스템과 진료정보 전자의무기록 연계	2
2. 중앙호스피스센터에 호스피스종합정보시스템 구축·운영 위탁 등 ..	12

I. 개요

1. 한지아의원 대표발의안(의안번호 제8565호)

가. 제안경위

- (1) 제 안 자 : 한지아의원 등 13인
- (2) 제 안 일 : 2025. 2. 28.
- (3) 회 부 일 : 2025. 3. 4.

나. 제안이유 및 주요내용

현재 호스피스전문기관에서 대기환자 수와 가용병상 등 제한된 정보만을 호스피스종합정보시스템에 입력·관리하고 있음에 따라 이용신청 환자의 상세한 정보의 통합적 관리 및 호스피스전문기관 간 환자연계에 어려움이 발생하고 있음.

이에 호스피스종합정보시스템을 효율적으로 운영 및 활용할 수 있도록 「의료법」에 따른 전자의무기록을 연계하도록 하고, 국립암센터, 국민건강보험공단 및 건강보험심사평가원에도 필요한 자료를 요청할 수 있도록 하며, 종합정보시스템의 구축·운영을 호스피스사업에 전문성을 가진 중앙센터에 위탁할 수 있도록 하려한 것임(안 제28조의2).

II. 주요 내용별 검토

1. 호스피스종합정보시스템에 진료정보 전자의무기록 연계 등

가. 개정안의 내용

- 개정안은 호스피스종합정보시스템(이하 “종합정보시스템”)에 「의료법」 제23조에 따른 진료정보의 전자의무기록을 연계하여 중앙·권역별 호스피스센터 및 호스피스전문기관이 해당 정보를 이용할 수 있도록 하고, 보건복지부장관이 국립암센터, 국민건강보험공단 및 건강보험심사평가원에 종합정보시스템의 구축·운영에 필요한 자료의 제공을 요청할 수 있도록 하려는 것임(안 제28조의2제3항, 제28조의2제4항 신설).

현행	개정안
제28조의2(호스피스종합정보시스템의 구축·운영) ① · ② (생략)	제28조의2(호스피스종합정보시스템의 구축·운영) ① · ② (현행과 같음)
③ 보건복지부장관은 기관 간 정보 공유 및 협력체계 구축을 위하여 중앙센터, 권역별센터 및 호스피스전문기관과 필요한 <u>정보연계</u> 를 위한 조치를 할 수 있다. 이 경우 정보연계 목적의 범위에서 해당 센터 및 기관은	③ ----- ----- ----- ----- <u>정보(「의료법」 제23조에 따른 전자의무기록을 포함한다)의 연계</u> -----

현행	개정안
종합정보시스템을 통하여 연계된 정보를 이용할 수 있다. <u><신 설></u>	-----. -----. ④ 보건복지부장관은 「암관리법」에 따른 국립암센터, 「국민건강보험법」에 따른 국민건강보험공단 및 건강보험심사평가원에 종합정보시스템의 구축·운영에 필요한 자료의 제공을 요청할 수 있다. 이 경우 자료의 제공을 요청받은 자는 정당한 사유가 없으면 그 요청에 따라야 한다.

나. 검토의견

- 호스피스·완화의료(이하 “호스피스”)는 암 등의 질환의 말기환자 또는 임종과정에 있는 환자와 그 가족에게 통증과 증상의 완화 등을 포함한 신체적, 심리사회적, 영적 영역에 대한 종합적인 평가와 치료를 목적으로 하는 의료임1).

1) 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」

제2조(정의) 이 법에서 사용하는 용어의 뜻은 다음과 같다.

6. “호스피스·완화의료”(이하 “호스피스”라 한다)란 다음 각 목의 어느 하나에 해당하는 질환으로 말기환자로 진단을 받은 환자 또는 임종과정에 있는 환자(이하 “호스피스대상환자”라 한다)와 그 가족에게 통증과 증상의 완화 등을 포함한 신체적, 심리사회적, 영적 영역에 대한 종합적인 평가와 치료를 목적으로 하는 의료를 말한다.

가. 암

나. 후천성면역결핍증

다. 만성 폐쇄성 호흡기질환

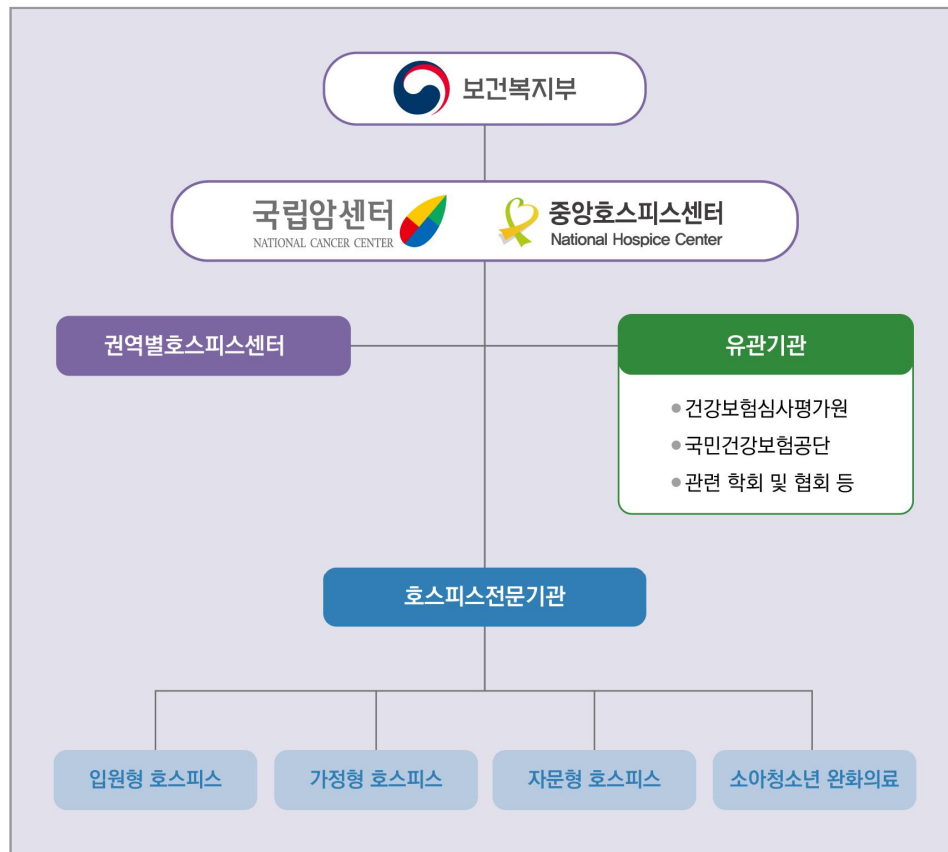
라. 만성 간경화

마. 그 밖에 보건복지부령으로 정하는 질환

□ 호스피스·완화의료 사업 운영 체계는 [그림 1]과 같음.

- 중앙호스피스센터(이하 “중앙센터”)는 국가 호스피스·완화의료 종합계획 수립 및 시행 등의 운영지원사업, 호스피스 전문인력 등 교육사업, 홍보·연구사업을 실시하며, 현재 국립암센터가 지정되어 있음.
- 권역별호스피스센터(이하 “권역별센터”)는 호스피스 정책 및 교육 등 위원회 자문 활동과 같은 운영지원사업, 교육·홍보사업을 실시하며, 전국 총 11개소가 지정되어 있음(2025. 6. 기준).
- 호스피스전문기관은 환자에 대해 호스피스 서비스를 제공하고 교육·홍보사업을 실시하며, 전국 총 202개소가 지정되어 있음(2025. 6. 기준).

[그림 1] 호스피스·완화의료 사업 운영 체계



자료: 보건복지부, 2025 호스피스·완화의료 사업 안내, 2025. 2.

□ 종합정보시스템은 호스피스전문기관의 정보 및 호스피스의 신청 등 호스피스에 관한 업무를 전자적으로 처리할 수 있도록 현행 제28조의²⁾가 신설됨에 따라 구축된 것으로, 현재 국립암센터가 사업수행기관으로 선정되어 종합정보시스템을 운영하고 있음.

□ 종합정보시스템은 다음과 같은 역할을 하고 있음³⁾.

- 호스피스·완화의료 자료 수집 및 분석

* 중앙센터는 종합정보시스템을 통해 말기환자 및 호스피스 제공기관의 현황 및 관리 실태에 관한 자료를 수집·분석·통계 산출함.

- 호스피스전문기관의 환자·기관 정보 신고 및 자료 제출

* 호스피스전문기관에서 환자 정보, 호스피스 서비스 및 병상 정보⁴⁾ 입력, 시설·인력 및 예산 변경 신고, 사업실적 제출 등의 업무를 종합정보시스템을 통해 처리함.

2) 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」 [시행 2024. 6. 14.]

[법률 제19466호, 2023. 6. 13., 일부개정]

제28조의2(호스피스종합정보시스템의 구축·운영) ① 보건복지부장관은 호스피스전문기관의 정보 및 호스피스의 신청 등 호스피스에 관한 업무를 전자적으로 처리할 수 있도록 호스피스종합정보시스템(이하 “종합정보시스템”이라 한다)을 구축·운영할 수 있다.

② 보건복지부장관은 종합정보시스템의 구축·운영에 관한 사무를 수행하기 위하여 불가피한 경우 「개인정보 보호법」 제24조에 따른 고유식별정보가 포함된 자료를 처리할 수 있다. 이 경우 보건복지부장관은 「개인정보 보호법」에 따라 해당 정보를 보호하여야 한다.

③ 보건복지부장관은 기관 간 정보 공유 및 협력체계 구축을 위하여 중앙센터, 권역별센터 및 호스피스전문기관과 필요한 정보연계를 위한 조치를 할 수 있다. 이 경우 정보연계 목적의 범위에서 해당 센터 및 기관은 종합정보시스템을 통하여 연계된 정보를 이용할 수 있다.

④ 종합정보시스템의 구축·운영, 종합정보시스템을 통한 호스피스의 이용 신청 등에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

3) 보건복지부, 2025 호스피스·완화의료 사업안내, 2025. 2.

4) 잔여병상, 신규 이용 대기 환자 수, 전원 이용 대기 환자 수 등

□ 개정안은 종합정보시스템에 「의료법」 제22조·제23조제1항5)에 따라 의료인에 의해 작성·보관되는 ‘진료정보의 전자의무기록’을 연계하여 중앙센터·권역별센터·호스피스전문기관이 해당 정보를 이용할 수 있도록 하려는 것임(안 제28조의2제3항).

□ 종합정보시스템에 전자의무기록이 연계될 경우 환자의 기존 진료 내용 및 검사·치료결과와 같은 진료정보가 환자의 제출 없이도 호스피스전문기관 간에 공유되어, 환자 상태의 신속한 파악, 환자의 의료적 요구에 대한 대응, 적절한 호스피스 서비스 유형 간 연계 및 대기기간 감소 등에 도움이 될 수 있을 것으로 보임.

□ 다만, 종합정보시스템과 전자의무기록의 연계에 있어서는 다음과 같은 점을 고려할 필요가 있음.

- 첫째, 현재 의료기관은 「의료법」 제21조의2제3항6)에 따른 ‘진료기록전송지원시스템’을 통해 환자의 동의를 거쳐 의료기관 간에 진료정보를 전자적으로 공유할 수 있음7).

5) 「의료법」

제22조(진료기록부 등) ①의료인은 각각 진료기록부, 조산기록부, 간호기록부, 그 밖의 진료에 관한 기록(이하 “진료기록부등”이라 한다)을 갖추어 두고 환자의 주된 증상, 진단 및 치료 내용 등 보건복지부령으로 정하는 의료행위에 관한 사항과 의견을 상세히 기록하고 서명하여야 한다.

②의료인이나 의료기관 개설자는 진료기록부등[제23조제1항에 따른 전자의무기록을 포함하며, 추가 기재·수정된 경우 추가 기재·수정된 진료기록부등 및 추가 기재·수정 전의 원본을 모두 포함한다. 이하 같다]을 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 보존하여야 한다.
(이하 생략)

제23조(전자의무기록) ①의료인이나 의료기관 개설자는 제22조의 규정에도 불구하고 진료기록부등을 「전자서명법」에 따른 전자서명이 기재된 전자문서(이하 “전자의무기록”이라 한다)로 작성·보관할 수 있다.

6) 「의료법」

제21조의2(진료기록의 송부 등) ① 의료인 또는 의료기관의 장은 다른 의료인 또는 의료기관의 장으로부터 제22조 또는 제23조에 따른 진료기록의 내용 확인이나 진료기록의 사본 및 환자의 진료결과에 대한 소견 등을 송부 또는 전송할 것을 요청받은 경우 해당 환자나 환자 보호자의 동의를 받아 그 요청에 응하여야 한다. 다만, 해당 환자의 의식이 없거나 응급환자인 경우 또는 환자의 보호자가 없어 동의를 받을 수 없는 경우에는 환자나 환자 보호자의 동의 없이 송부 또는 전송할 수 있다.

② 의료인 또는 의료기관의 장이 응급환자를 다른 의료기관에 이송하는 경우에는 지체 없이 내원 당시 작성된 진료기록의 사본 등을 이송하여야 한다.

③ 보건복지부장관은 제1항 및 제2항에 따른 진료기록의 사본 및 진료결과에 대한 소견 등의 전송 업무를 지원하기 위하여 전자정보시스템(이하 이 조에서 “진료기록전송지원시스템”이라 한다)을 구축·운영할 수 있다.
(이하 생략)

7) 진료기록전송지원시스템 이용 의료기관: 총 9,560개소(2024. 12. 31. 기준)

호스피스전문기관은 의료기관이므로⁸⁾ 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률(이하 “연명의료결정법”)」의 개정 없이도 현행 진료기록전송지원시스템을 활용할 경우 환자의 전자의무기록의 이용이 가능함.

덧붙여, 「의료법」 제21조의3⁹⁾이 신설되어(2025. 6. 21. 시행) 환자가 다른 의료기관으로 전원하는 경우 본인에 관한 기록을 전원하는 의료기관에 송부하여 줄 것을 요청하면 해당 의료기관은 진료기록전송지원시스템 등의 방법으로 이를 전원 의료기관에 송부하여야 하므로, 의료기관 간 진료기록의 연계가 보다 원활해질 것으로 보임.

- 둘째, 전자의무기록에는 환자의 건강 및 생명과 관련된 민감한 진료정보¹⁰⁾가 포함되어 있음. 진료정보는 「개인정보 보호법」 제23조에 따른 민감정보¹¹⁾이며, 진료정보가 공개될 경우 인격적·

8) 호스피스전문기관은 「연명의료결정법」 제25조에 따라 의료기관 중에 지정됨.

「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」

제25조(호스피스전문기관의 지정 등) ① 보건복지부장관은 호스피스대상환자를 대상으로 호스피스전문기관을 설치·운영하려는 의료기관 중 보건복지부령으로 정하는 시설·인력·장비 등의 기준을 충족하는 의료기관을 입원형, 자문형, 가정형으로 구분하여 호스피스전문기관으로 지정할 수 있다.

9) 「의료법」 [시행 2025. 6. 21.] [법률 제20593호, 2024. 12. 20., 일부개정]

제21조의3(진료기록의 전송등 요청) ① 환자는 다른 의료기관으로 전원(轉院)하는 경우 의료인, 의료기관의 장 및 의료기관 종사자에게 본인에 관한 기록의 전부 또는 일부를 전원하는 의료기관에 전송 또는 송부(이하 이 조에서 “전송등”이라 한다)하여 줄 것을 요청할 수 있다. 이 경우 의료인, 의료기관의 장 및 의료기관 종사자는 정당한 사유가 없으면 이를 거부하여서는 아니 된다.

② 환자는 전송등의 요청을 대리인에게 하게 할 수 있다.

③ 전송등은 진료기록전송지원시스템 또는 그 밖에 대통령령으로 정하는 방법으로 할 수 있다.

④ 그 밖에 전송등 요청의 방법·절차, 전송등의 절차 및 기한, 대리인의 요건 등 진료기록의 전송등에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

10) 성명·주민등록번호·주소·연락처 등 개인식별정보, 병력·가족력, 진단·검사·수술·약물처방 내역, 알레르기 및 부작용, 소견 및 주의사항 등

11) 「개인정보 보호법」

제23조(민감정보의 처리 제한) ①개인정보처리자는 사상·신념, 노동조합·정당의 가입·탈퇴, 정치적 견해, 건강, 성생활 등에 관한 정보, 그 밖에 정보주체의 사생활을 현저히 침해할 우려가 있는 개인정보로서 대통령령으로 정하는 정보(이하 “민감정보”라 한다)를 처리하여서는 아니 된다. 다만, 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 경우에는 그러하지 아니하다.

1. 정보주체에게 제15조제2항 각 호 또는 제17조제2항 각 호의 사항을 알리고 다른 개인정보의 처리에 대한 동의와 별도로 동의를 받은 경우

정신적 내면생활에 지장을 초래하거나 자유로운 사생활을 영위할 수 없게 될 위험성이 있으므로¹²⁾, 그 반출 및 이용에 신중을 기해야 할 필요성이 큼.

개정안은 전자의무기록의 연계에 대한 환자의 동의 여부, 중앙센터·권역별센터·호스피스전문기관이 전자의무기록을 이용할 수 있는 경우와 이용자료의 범위 등에 대해서는 규정하고 있지 않은데,

진료정보의 민감성과 반출의 위험성, 또한 「의료법」 제21조의2 제1항¹³⁾에 따라 진료정보는 원칙적으로 환자·보호자의 동의가 있을 때 의료기관 간 이동이 가능하다는 점을 고려할 때, 타 입법례 등을 참고하여 이와 같은 사항에 대해 법령으로 규정하는 방안을 고려할 필요가 있음.

2. 법령에서 민감정보의 처리를 요구하거나 허용하는 경우

② 개인정보처리자가 제1항 각 호에 따라 민감정보를 처리하는 경우에는 그 민감정보가 분실·도난·유출·위조·변조 또는 훼손되지 아니하도록 제29조에 따른 안전성 확보에 필요한 조치를 하여야 한다.

③ 개인정보처리자는 재화 또는 서비스를 제공하는 과정에서 공개되는 정보에 정보주체의 민감정보가 포함됨으로써 사생활 침해의 위험성이 있다고 판단하는 때에는 재화 또는 서비스의 제공 전에 민감정보의 공개 가능성 및 비공개를 선택하는 방법을 정보주체가 알아보기 쉽게 알려야 한다.

12) “...의무기록에 기재된 정보와 사생활의 비밀 및 자유와의 관계 등에 비추어 보면, 의료법 제23조 제3항의 적용 대상이 되는 전자의무기록에 저장된 ‘개인정보’에는 환자의 이름·주소·주민등록번호 등과 같은 ‘개인식별정보’뿐만 아니라 환자에 대한 진단·치료·처방 등과 같이 공개로 인하여 개인의 건강과 관련된 내밀한 사항 등이 알려지게 되고, 그 결과 인격적·정신적 내면생활에 지장을 초래하거나 자유로운 사생활을 영위할 수 없게 될 위험성이 있는 의료내용에 관한 정보도 포함된다고 새기는 것이 타당하다.” (대법원 2013.12.12. 선고 2011도9538 판결)

13) 「의료법」

제21조의2(진료기록의 송부 등) ① 의료인 또는 의료기관의 장은 다른 의료인 또는 의료기관의 장으로부터 제22조 또는 제23조에 따른 진료기록의 내용 확인이나 진료기록의 사본 및 환자의 진료경과에 대한 소견 등을 송부 또는 전송할 것을 요청받은 경우 해당 환자나 환자 보호자의 동의를 받아 그 요청에 응하여야 한다. 다만, 해당 환자의 의식이 없거나 응급환자인 경우 또는 환자의 보호자가 없어 동의를 받을 수 없는 경우에는 환자나 환자 보호자의 동의 없이 송부 또는 전송할 수 있다.

[표 1] 진료정보 송부·이용 관련 타 법률 사례

군인사법(제54조의6)	마약류 관리에 관한 법률(제11조의2제2항)
제54조의6(자료의 요청) 중앙전공사상심사위원회 및 보통전공사상심사위원회는 <u>전사자등의 사망 또는 상이여부를 심사하기 위하여 필요한 경우 대통령령으로 정하는 바에 따라 전사자등(전사자등이 사망하거나 의식불명 등으로 전사자등의 동의를 받을 수 없는 등 대통령령으로 정하는 사유에 해당하는 경우 「의료법」 제21조제3항제3호에 따른 친족관계에 있는 사람을 포함한다)의 동의를 받아 「의료법」에 따른 의료기관에 전사자등의 해당 진료에 관한 사항의 열람 또는 사본 교부를 요청할 수 있다. 이 경우 요청을 받은 의료기관은 특별한 사유가 없으면 요청에 따라야 한다.</u>	제11조의2(마약류통합정보관리센터) ② 통합정보센터의 장은 국가, 지방자치단체, 공공기관, 마약류취급자 및 마약류취급승인자 등을 대상으로 보고받은 정보의 진위 여부를 확인하는 등 제1항에 따른 업무를 수행하거나 마약류 오남용을 분석하는 데 필요한 경우에 한하여 그 업무와 관련성이 있는 「주민등록법」 제30조 제1항에 따른 주민등록전산정보자료, 「가족관계의 등록 등에 관한 법률」 제11조제4항에 따른 전산정보자료, 출입국관리기록, 진료기록, 의약품공급기록 등의 자료로서 대통령령으로 정하는 자료[개인정보(「개인정보 보호법」 제2조제1호에 따른 개인정보를 말한다. 이하 같다)를 포함한다]를 제공하도록 요청할 수 있다. 이 경우 요청을 받은 자는 정당한 사유가 없으면 이에 따라야 하며, 통합정보센터의 장에게 제공하는 자료에 대하여는 사용료 또는 수수료 등을 면제한다.

자료: 각 법률을 바탕으로 작성

- 또한 개정안은 보건복지부장관이 국립암센터, 국민건강보험공단 및 건강보험심사평가원에 종합정보시스템의 구축·운영에 필요한 자료의 제공을 요청할 수 있고(안 제28조의2제4항 신설) 자료 제공에 대한 사항은 보건복지부령으로 정하도록 하고 있는데(안 제28조의2제7항), 타 법령 사례를 참고하여 보건복지부가 제공받은 자료는 제공목적 범위에서 보유·사용하여야 한다는 점, 자료 제공 요구방식 등을 하위법령에서 구체적으로 정할 필요가 있음.

[참고] 진료기록전송지원시스템과 관련한 자료요구 및 이용 등 관계규정

「의료법」 제21조의2(진료기록의 송부 등) ⑥ 보건복지부장관은 의료인 또는 의료기관의 장에게 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 제1항 본문에 따른 환자나 환자 보호자의 동의에 관한 자료 등 진료기록전송지원시스템의 구축·운영에 필요한 자료의 제출을 요구하고 제출받은 목적의 범위에서 보유·이용할 수 있다. 이 경우 자료 제출을 요구받은 자는 정당한 사유가 없으면 이에 따라야 한다. 「의료법 시행규칙」 제13조의4(진료기록전송지원시스템의 구축·운영) ② 보건복지부장관은 법 제21조의2제6항 전단에 따라 의료인 또는 의료기관의 장에게 자료 제출을 요구하는 경우에는 제출자료의 범위, 이용목적, 이용범위 및 제출방법 등이 포함된 서면(전자문서를 포함한다)으로 하여야 한다.

다. 관계 기관 및 단체 의견

- (보건복지부) 전자의무기록에는 「개인정보 보호법」에 따른 민감 정보인 다양한 종류의 진료정보가 포함되어 있으므로, 전자의무기록의 연계를 법률에 명시하기보다는 시행령 등에서 요청자료 범위를 명확히 하여, 해석상 전자의무기록과 연계할 수 있도록 하는 방안 필요

보건복지부장관이 국립암센터, 국민건강보험공단 및 건강보험심사평가원에 종합정보시스템의 구축·운영에 필요한 자료의 제공을 요청할 수 있도록 하는 안의 경우 그 필요성은 인정되나, 「암관리법」¹⁴⁾·「응급의료에 관한 법률」·「감염병의 예방 및 관리에 관한 법률」 등 대다수 법령에서 특정 업무를 수행하기 위하여 자료를 요청할 수 있다고 규정하고 있는 점을 고려하여 관련문구 추가 검토

- (국민건강보험공단) 안 제28조제4항에서 보건복지부장관이 국립암센터·국민건강보험공단 등에 제공 요청할 수 있는 자료의 범위가 ‘종합정보시스템의 구축·운영에 필요한 자료’로 명시되어 그 범위가 명확하거나 특정되어 있지 않으므로, 하위법령 개정 시 자료 제공 요청가능한 자료의 범위를 구체적으로 특정할 필요가 있음

- (중앙호스피스센터) 개정안은 호스피스전문기관과 호스피스종합정보시스템 정보 연계의 법적 근거를 명확히 하고 유관기관과의 데이터 연계 체계를 제도화하기 위해 필요함.

14) 「암관리법」

제9조의2(암데이터사업) ② 보건복지부장관은 암데이터사업을 수행하기 위하여 중앙행정기관, 지방자치단체, 국립암센터, 「국민건강보험법」에 따른 국민건강보험공단 및 건강보험심사평가원과 그 밖에 대통령령으로 정하는 공공기관(이하 “자료제공기관”이라 한다)에 필요한 자료의 제공을 요청할 수 있다. 이 경우 요청을 받은 자료제공기관은 특별한 사유가 없으면 그 요청에 따라야 한다.

□ (한국호스피스·완화의료학회) 전자의무기록과 종합정보시스템의 연계로 인해 환자의 민감한 의료정보가 여러 기관에 공유되어 개인정보 유출 및 보안 사고의 위험이 증가할 수 있으므로, 철저한 개인정보 보안 대책과 개인정보 보호 방안이 필요함.

또한 전자의무기록을 사용할 때는 의료기관을 통해서 환자의 동의가 필요하며, 전자의무기록의 수집 권한과 범위가 구체적으로 명시되고 의무기록 정보 관리에 대한 명확한 관리지침이 수립되어야 함.

□ (대한의사협회) 종합정보시스템을 효율적으로 운영 및 활용하기 위해서라는 취지만으로 환자의 주된 증상, 진단 및 치료 내용 등 개인에 대한 민감정보가 포함된 전자의무기록을 종합정보시스템과 연계할 수 있도록 하고, 관계 기관에게 자료 제공 의무까지 부과하는 것이 타당한지 의문임.

또한 이는 환자에 관한 기록 열람 등에 대한 사항을 규정하고 있는 「의료법」 제21조와 충돌할 가능성이 존재함에 따라 「의료법」과 같은 관계 법령의 개정 등이 함께 이루어져야 할 것으로 판단되므로, 동 개정안에 대하여 반대 의견을 제출함.

2. 중앙호스피스센터에 호스피스종합정보시스템 구축·운영 위탁 등

□ 개정안은 종합정보시스템의 구축·운영을 중앙센터에 위탁하고 경비를 지원할 수 있도록 하며, 종합정보시스템의 원활한 운영을 위해 중앙·권역별센터 및 호스피스전문기관에 인력 및 예산을 지원할 수 있도록 하려는 것임(안 제28조의2제5항·제6항 신설 등).

현행	개정안
제28조의2(호스피스종합정보시스템의 구축·운영) <u><신설></u>	제28조의2(호스피스종합정보시스템의 구축·운영) ⑤ 보건복지부장관은 종합정보시스템의 구축·운영을 중앙센터에 위탁할 수 있다. 이 경우 구축·운영에 필요한 경비를 지원할 수 있다.
<u><신설></u>	⑥ 보건복지부장관은 종합정보시스템의 원활한 운영을 위하여 중앙센터, 권역별센터, 호스피스전문기관에 인력 및 예산을 지원할 수 있다.
④ 종합정보시스템의 구축·운영, 종합정보시스템을 통한 호스피스의 <u>이용 신청</u> 등에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.	⑦ ----- ----- ----- <u>이용 신청, 자료 제공, 위탁 및 인력·예산 지원</u> ----- -----.

나. 검토의견

□ 현재 종합정보시스템의 구축·운영에 대한 업무는 보건복지부에 의해 중앙센터로 지정되어 있는 국립암센터가 수행 중임.

□ 개정안은 보건복지부장관이 종합정보시스템의 구축·운영을 중앙센터에 위탁할 수 있으며 구축·운영에 필요한 경비를 지원할 수 있도록 하는 것으로(안 제28조의2제5항 신설),

수탁가능기관을 법률로 규정하여 종합정보시스템 구축·운영 사업의 안정성 및 지속성을 제고하고, 현행 구축·운영 사업 수행기관에 대해 실시되고 있는 경비 지원을 명문화하는 효과가 있을 것으로 보임.

□ 다만 해당 업무를 위탁할 수 있는 근거를 법률에 두는 것은 필요할 것이나, 특정한 수탁기관을 법률로 규정할 경우 정책환경 변화 등에 대한 유연한 대응력이 감소할 가능성이 있으며, 종합정보시스템 구축·운영 사업 수행기관에 대한 경비 지원은 현재 실시 중으로 법제화의 실익을 균형적으로 고려할 필요가 있음.

- 2025년도 중앙센터 운영지원 예산: 7억 6,000만원(인건비·운영비)¹⁵⁾

* 호스피스 정책 개발 및 연구, 호스피스전문기관 운영·관리 지원,
정보·통계 관리 및 시스템 운영, 교육·홍보, 전문인력 양성 등

□ 또한 개정안은 종합정보시스템의 원활한 운영을 위해 보건복지부장관이 중앙센터, 권역별센터 및 호스피스전문기관에 인력 및 예산을 지원할 수 있도록 하려는 것인데(안 제28조의2제6항 신설),

이는 현장에서의 종합정보시스템의 안정적인 운영에 기여하고자 하는 취지로 보임.

15) 국민건강증진기금, 예산과목 2756-301(국가암관리), 보조율 100%

□ 다만 현재 중앙센터·권역별센터·호스피스전문기관에 [표 2]와 같이 예산이 지원되고 있다는 점, 보건복지부의 『제2차 호스피스·연명의료 종합계획(2024~2028)』에 따르면 호스피스전문기관의 수가 향후 3년간 큰 폭으로 확대될 계획¹⁶⁾으로 이들 기관 지원을 위한 재정소요 역시 증가할 것으로 추정되는 점, 중앙센터·권역별센터·호스피스전문기관의 종합정보시스템 사용은 환자·기관 현황 등 호스피스 서비스 제공과 핵심적인 관계를 갖는 정보의 입력·제출·관리 등을 위한 것으로 기관 본연의 역할과 밀접한 연관이 있다는 점 역시 감안할 필요가 있음.

[표 2] 중앙센터·권역별센터·호스피스전문기관 지원 예산(2025년)

구분	개소 수 (A)	총 예산(전체 개소) (B)	1개소당 평균 예산 (B/A)
중앙센터	1개소	7억 6,000만원	7억 6,000만원
권역별센터	11개소	11억원	1억원
호스피스전문기관	202개소	91억 5,000만원	4,530만원

주: 1. 개소 수는 2025년 6월 기준임.

2. 예산액은 기관에 대한 인건비 및 운영비 지원 예산을 의미함. 다만 호스피스전문기관 지원 예산의 경우, 각 기관의 호스피스 서비스 유형(입원형/가정형 등)에 따라 1개소당 예산지원한도, 포함되는 예산항목의 유형(인건비, 교육비, 시설·장비비 등)이나 세부 예산내역이 상이할 수 있음.

자료: 『2025 호스피스·완화의료 사업안내(보건복지부, 2025. 2.)』 및 2025년 보건복지부 예산 자료를 바탕으로 재작성

16) 보건복지부, 제2차 호스피스·연명의료 종합계획(2024~2028), 2024. 4.

: 2025년 기준 202개소에서 2028년 360개소로 확대할 계획이며, 정부는 호스피스전문기관의 확대를 통해 2024년 기준 26.2%인 호스피스 이용률을 2028년 기준 50%로 높이려는 계획임.

※ 호스피스 이용률(%): (연간 호스피스 신규 이용 환자 수/ 암 사망자 수)×100

[표 3] 호스피스전문기관 지정 현황(2025. 6. 기준)

구분	2008	2010	2015	2020	2025
총 기관수(개소)	19	42	66	175	202
입원형(개소)	19	42	66	86	103
입원형 병상수(개)	282	675	1,100	1,405	1,800
요양병원형(개소)	-	-	-	11	6
요양병원형 병상수(개)	-	-	-	141	64
가정형(개소)	-	-	-	38	39
자문형(개소)	-	-	-	33	42
소아청소년(개소)	-	-	-	7	12

자료: 중앙호스피스센터(<https://hospice.go.kr/>)-현황 및 통계를 바탕으로 작성

다. 관계 기관 및 단체 의견

□ (보건복지부) 중앙호스피스센터는 「연명의료결정법」 제23조제1항제2호17)에 따라 호스피스 정보·통계의 수집·분석 및 제공 업무를 수행하는 기관이므로, 동 기관에 종합정보시스템 구축·운영을 위탁하는 것은 타당

종합정보시스템의 운영과 관련하여 인력 및 예산을 지원하는 것에 관해서는, 종합정보시스템 입력과 상관없이 「의료법」 제22조제1항에 따라 의료인은 진료기록을 작성할 의무가 있으며, 입력 등 추가 업무에 대하여 진료기록전송지원시스템 등 다른 시스템도 의료기관에 대해 별도 인건비 및 운영비 지원 없으므로 신중검토

17) 「연명의료결정법」

제23조(중앙호스피스센터의 지정 등) ① 보건복지부장관은 다음 각 호의 업무를 수행하게 하기 위하여 보건복지부령으로 정하는 기준을 충족하는 「의료법」 제3조제2항제3호마목에 따른 종합병원(이하 “종합병원”이라 한다)을 중앙호스피스센터(이하 “중앙센터”라 한다)로 지정할 수 있다. 이 경우 국공립 의료기관을 우선하여 지정한다.

2. 호스피스사업에 대한 정보·통계의 수집·분석 및 제공

- (중앙호스피스센터) 개정안은 중앙호스피스센터의 종합정보시스템 위탁 운영, 안정적인 인력·예산 지원을 통한 종합정보시스템의 효율성과 지속 가능성을 확보하기 위해 필요
- (한국호스피스·완화의료학회) 시스템 도입에 의한 의료진 및 관련 인력의 교육과 업무 부담 증가에 따른 실질적인 인력·예산 지원 필요
 - 종합정보시스템의 구축·운영을 중앙센터에 위탁할 경우, 해당 기관의 전문성과 책임 소재가 명확히 규정되지 않으면 시스템 운영의 효율성·신뢰성 저하 가능성
 - 중앙센터가 정보를 독점적으로 취합하면서 관련 기관이나 학회와의 정보 공유에는 소극적인 모습을 보여왔는데, 이러한 문제가 법안 시행 이후 심화될 가능성 또한 우려

문 의 처

02)6788-5509
