

호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의
연명의료결정에 관한 법률 일부개정법률안
심 사 보 고 서

2025. 9.
보건복지위원회

1. 심사경과

가. 발의일자 및 발의자: 2025년 2월 28일, 한지아의원 등 13인

나. 회부일자: 2025년 3월 4일

다. 상정 및 의결일자:

제428회 국회(임시회) 제1차 전체회의(2025.8.18.)

상정, 제안설명, 검토보고, 대체토론, 소위원회

제428회 국회(임시회) 제1차 법안심사제2소위(2025.8.20.)

상정, 축조심사, 의결(수정가결)

제428회 국회(임시회) 제2차 전체회의(2025.8.27.)

상정, 소위심사보고, 의결(수정가결)

2. 제안설명의 요지

(한지아의원)

현재 호스피스전문기관에서 대기환자 수와 가용병상 등 제한된 정보만을 호스피스종합정보시스템에 입력·관리하고 있음에 따라 이용

신청 환자의 상세한 정보의 통합적 관리 및 호스피스전문기관 간 환자연계에 어려움이 발생하고 있음.

이에 종합정보시스템을 효율적으로 운영 및 활용하기 위해 「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).

3. 전문위원 검토보고의 요지

(전문위원 오세일)

종합정보시스템에 전자의무기록이 연계될 경우, 환자의 기존 진료내용 및 검사·치료결과와 같은 진료정보가 환자의 제출 없이도 호스피스전문기관 간에 공유되어 환자 상태의 신속한 파악과 의료적 대응 등에 도움이 될 수 있을 것으로 보임. 다만 전자의무기록에는 민감한 진료정보가 포함되어 있어 반출 및 이용에 신중을 기해야 할 필요성이 크므로, 이용자료의 범위 등에 대해 하위법령으로 규정하는 방안을 고려할 필요가 있음.

또한 현재 종합정보시스템의 구축·운영에 대한 업무는 보건복지부가 중앙센터로 지정한 국립암센터가 수행 중인데, 개정안에 따라 수탁 가능기관을 법률로 규정하면 종합정보시스템 구축·운영 사업의 안정성 및 지속성을 제고하는 효과가 있을 것으로 보임. 다만 개정안 중

종합정보시스템의 원활한 운영을 위해 보건복지부장관이 중앙센터·권역별센터·호스피스전문기관에 인력 및 예산을 지원할 수 있도록 하는 것과 관련하여서는, 이들 기관의 종합정보시스템 사용은 환자·기관 현황 등 호스피스 서비스 제공에 있어 핵심적인 정보의 입력 및 관리 등을 위한 것으로 기관 본연의 역할과 밀접한 연관이 있다는 점 등을 감안할 필요가 있음.

4. 대체토론의 요지

없 음

5. 법안심사소위원회 심사내용

(소위원장 이수진)

전자의무기록의 연계와 자료 요청에 있어 그 목적을 명확히 하고 구체적인 자료를 대통령령으로 정하도록 하며, 종합정보시스템의 운영을 위해 중앙센터 등에 인력 및 예산을 지원할 수 있도록 하는 규정을 삭제함.

또한, 관계기관 간 협의 및 정보연계 준비 기간 등을 고려하여 공포 후 1년이 경과한 날부터 시행하도록 부칙을 수정함.

6. 찬반토론의 요지

없 음

7. 심사결과

수정가결

8. 법제사법위원회 체계·자구심사 내용

체계·자구심사를 거쳤음.

- [붙임] 1. 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 일부개정법률안에 대한 수정안
2. 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 일부개정법률안

호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결 정에 관한 법률 일부개정법률안에 대한 수정안

제안연월일 : 2025. 8.

제 안 자 : 보건복지위원장

수정이유 및 수정주요내용

개정안은 호스피스종합정보시스템을 효율적으로 운영 및 활용할 수 있도록 「의료법」에 따른 전자의무기록을 연계하도록 하고, 보건복지부장관이 국립암센터, 국민건강보험공단 및 건강보험심사평가원에도 필요한 자료를 요청할 수 있도록 하며, 호스피스종합정보시스템의 구축·운영을 호스피스사업에 전문성을 가진 중앙호스피스센터에 위탁할 수 있도록 하려는 것임. 전자의무기록의 연계 및 필요한 자료의 요청에 있어 그 목적을 명확히 하고 구체적인 자료는 대통령령으로 정하도록 하며, 관계기관 간 협의 및 정보연계 준비 기간 등을 고려하여 공포 후 1년이 경과한 날부터 시행하도록 부칙을 수정함.

호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 일부개정법률안에 대한 수정안

호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 일부개정법률안 일부를 다음과 같이 수정한다.

제28조의2제2항 전단 중 “고유식별정보”를 “고유식별정보(주민등록번호를 포함한다)”로 한다. 안 제28조의2제3항 전단 중 “정보(「의료법」 제23조에 따른 전자의무기록을 포함한다)의 연계”를 “정보(「의료법」 제23조에 따른 전자의무기록 중 호스피스 업무에 필요한 자료로서 대통령령으로 정하는 자료를 포함한다)의 연계”로 하며, 같은 조 제4항 및 제5항을 각각 다음과 같이 하고, 같은 조 제6항 중 “원활한”을 “구축·”으로, “위하여 중앙센터, 권역별센터, 호스피스전문기관에 인력 및 예산을 지원할”을 “중앙센터에 위탁할”로 하며, 같은 항에 후단을 다음과 같이 신설하고, 같은 조 제7항 중 “이용 신청, 자료 제공, 위탁 및 인력·예산 지원”을 “이용 신청, 자료 제공, 위탁”으로 한다.

④ 보건복지부장관은 「의료법」 제21조에도 불구하고 「의료법」 제3조에 따른 의료기관의 장에게 호스피스 업무를 수행하기 위하여 필요한 자료로서 대통령령으로 정하는 자료를 제공하도록 요청할 수 있다. 이 경우 의료기관의 장은 정당한 사유가 없으면 이를 거부하여서는 아니 된다.

⑤ 보건복지부장관은 「암관리법」에 따른 국립암센터, 「국민건강

보험법」에 따른 국민건강보험공단 및 건강보험심사평가원에 호스팅 업무를 수행하기 위하여 필요한 자료로서 대통령령으로 정하는 자료(「개인정보 보호법」 제2조제1호에 따른 개인정보를 포함한다)를 제공하도록 요청할 수 있고, 이 경우 요청을 받은 자는 정당한 사유가 없으면 이에 따라야 한다.

이 경우 구축·운영에 필요한 경비를 지원할 수 있다.

안 부칙 중 “6개월”을 “1년”으로 한다.

수정안조문대비표

현행	개정안	수정안
제28조의2(호스피스종합정보시스템의 구축·운영) ① (생략)	제28조의2(호스피스종합정보시스템의 구축·운영) ① · ② (현행과 같음)	제28조의2(호스피스종합정보시스템의 구축·운영) ① (개정안과 같음)
② 보건복지부장관은 종합정보시스템의 구축·운영에 관한 사무를 수행하기 위하여 불가피한 경우 「개인정보 보호법」 제24조에 따른 <u>고유식별정보</u> 가 포함된 자료를 처리할 수 있다. 이 경우 보건복지부장관은 「개인정보 보호법」에 따라 해당 정보를 보호하여야 한다.		② ----- ----- ----- ----- ----- ----- ----- <u>고유식별정보(주민등록번호를 포함한다)</u> ----- ----- ----- ----- -----.
③ 보건복지부장관은 기관 간 정보 공유 및 협력체계 구축을	③ ----- ----- -----	③ ----- ----- -----

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.

<신 설>

정보(「의료법」 제23조
에 따른 전자의무
기록을 포함한다)의
연계-----

④ 보건복지부장관은 「암관리법」에 따른 국립암센터, 「국민건강보험법」에 따른 국민건강보험공단 및 건강보험심사평가원에 종합정보시스템의 구축·운영에

정보(「의료법」 제23조)에 따른 전자의무기록 중 호스피스 업무에 필요한 자료로서 대통령령으로 정하는 자료를 포함한다)의 연계-----

④ 보건복지부장관
은 「의료법」 제2
1조에도 불구하고
「의료법」 제3조
에 따른 의료기관
의 장에게 호스피
스 업무를 수행하
기 위하여 필요한
자료로서 대통령령

<신 설>

필요한 자료의 제공을 요청할 수 있다. 이 경우 자료의 제공을 요청받은 자는 정당한 사유가 없으면 그 요청에 따라야 한다.

⑤ 보건복지부장관은 종합정보시스템의 구축·운영을 중앙센터에 위탁할 수 있다. 이 경우 구축·운영에 필요한 경비를 지원할 수 있다.

으로 정하는 자료를 제공하도록 요청할 수 있다. 이 경우 의료기관의 장은 정당한 사유가 없으면 이를 거부하여서는 아니 된다.

⑤ 보건복지부장관은 「암관리법」에 따른 국립암센터, 「국민건강보험법」에 따른 국민건강보험공단 및 건강보험심사평가원에 호스피스 업무를 수행하기 위하여 필요한 자료로서 대통령령으로 정하는 자료(「개인정보 보호법」 제2조제1호에 따른 개인정보를 포함한다)를 제공하도록 요청할 수 있고, 이 경우 요청

호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 일부개정법률안

호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 일부를 다음과 같이 개정한다.

제28조의2제2항 전단 중 “고유식별정보”를 “고유식별정보(주민등록번호를 포함한다)”로 하고, 같은 조 제3항 전단 중 “정보연계”를 “정보(「의료법」 제23조에 따른 전자의무기록 중 호스피스 업무에 필요한 자료로서 대통령령으로 정하는 자료를 포함한다)의 연계”로 하며, 같은 조 제4항을 제7항으로 하고, 같은 조에 제4항부터 제6항까지를 각각 다음과 같이 신설하며, 같은 조 제7항(종전의 제4항) 중 “운영”을 “운영 및 위탁”으로, “이용 신청”을 “이용 신청, 자료 제공”으로 한다.

④ 보건복지부장관은 「의료법」 제21조에도 불구하고 「의료법」 제3조에 따른 의료기관의 장에게 호스피스 업무를 수행하기 위하여 필요한 자료로서 대통령령으로 정하는 자료의 제공을 요청할 수 있다. 이 경우 의료기관의 장은 정당한 사유가 없으면 이를 거부하여서는 아니 된다.

⑤ 보건복지부장관은 「암관리법」에 따른 국립암센터, 「국민건강보험법」에 따른 국민건강보험공단 및 건강보험심사평가원에 호스

피스 업무를 수행하기 위하여 필요한 자료로서 대통령령으로 정하는 자료(「개인정보 보호법」 제2조제1호에 따른 개인정보를 포함한다)의 제공을 요청할 수 있다. 이 경우 요청을 받은 자는 정당한 사유가 없으면 이에 따라야 한다.

⑥ 보건복지부장관은 종합정보시스템의 구축·운영을 중앙센터에 위탁할 수 있다. 이 경우 구축·운영에 필요한 경비를 지원할 수 있다.

부 칙

이 법은 공포 후 1년이 경과한 날부터 시행한다.

신 · 구조문대비표

현행	개정안
제28조의2(호스피스종합정보시스템의 구축·운영) ① (생략)	제28조의2(호스피스종합정보시스템의 구축·운영) ① (현행과 같음)
② 보건복지부장관은 종합정보시스템의 구축·운영에 관한 사무를 수행하기 위하여 불가피한 경우 「개인정보 보호법」 제24조에 따른 <u>고유식별정보</u> 가 포함된 자료를 처리할 수 있다. 이 경우 보건복지부장관은 「개인정보 보호법」에 따라 해당 정보를 보호하여야 한다.	② ----- ----- ----- ----- ----- <u>고유식별정보(주민등록번호를 포함한다)</u> ----- ----- ----- ----- -----.
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 종합정보시스템을 통하여 연계된 정보를 이용할 수 있다.	③ ----- ----- ----- ----- ----- <u>정보(「의료법」 제23조에 따른 전자의무기록 중 호스피스 업무에 필요한 자료로서 대통령령으로 정하는 자료를 포함한다)의 연계</u> ----- ----- -----.

<신 설>

<신 설>

----.

④ 보건복지부장관은 「의료법」 제21조에도 불구하고 「의료법」 제3조에 따른 의료기관의 장에게 호스피스 업무를 수행하기 위하여 필요한 자료로서 대통령령으로 정하는 자료의 제공을 요청할 수 있다. 이 경우 의료기관의 장은 정당한 사유가 없으면 이를 거부하여서는 아니 된다.

⑤ 보건복지부장관은 「암관리법」에 따른 국립암센터, 「국민건강보험법」에 따른 국민건강보험공단 및 건강보험심사평가원에 호스피스 업무를 수행하기 위하여 필요한 자료로서 대통령령으로 정하는 자료(「개인정보 보호법」 제2조제1호에 따른 개인정보를 포함한다)의 제공을 요청할 수 있다. 이 경우 요청을 받은 자는 정당한 사유가 없으면 이에 따라야 한다.

<신 설>

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

⑥ 보건복지부장관은 종합정보시스템의 구축·운영을 중앙센터에 위탁할 수 있다. 이 경우 구축·운영에 필요한 경비를 지원할 수 있다.

⑦ -----
-- 운영 및 위탁-----
-----이용 신청,
자료 제공 -----
-----.