



제418회국회(정기회)
제 9차 보건복지위원회

소아·청소년·청년 당뇨병 환자 등 지원에 관한 법률안

검 토 보 고

《 소아·청소년·청년 당뇨병 환자에 대한 지원체계 마련 》

■ 김예지의원 대표발의 (의안번호 제2202384호)

2024. 11.

보 건 복 지 위 원 회

전문위원 정 경 윤

목 차

I. 개요	1
II. 검토 의견	4
1. 총괄적 검토	4
2. 주요 조문별 검토	14
가. 소아청소년당뇨병등의 정의(안 제2조)	14
나. 소아청소년당뇨병환자등 관리 종합계획 수립 및 소아청소년당뇨병환자등지 원정책심의위원회 설치(안 제4조부터 제6조까지)	16
다. 소아청소년당뇨병등 연구사업(안 제7조)	21
라. 소아청소년당뇨병등 지원센터의 설치·지정(안 제11조)	23
마. 소아청소년당뇨병환자의 의료비 지원(안 제12조)	27
※ 참고자료	30
1. 보건복지부·질병관리청의 주요 만성질환 관리 사업	30
2. 1형 당뇨병환자 지원 확대 추진내용	31

I. 개 요

1. 소아·청소년·청년 당뇨병 환자 등 지원에 관한 법률안 (의안번호 202384호)

가. 제안경위

- (1) 제 안 자 : 김예지의의원 등 14인
- (2) 제 안 일 : 2024. 7. 30.
- (3) 회 부 일 : 2024. 7. 31.

나. 제안이유

당뇨병은 우리나라에서 가장 많은 환자가 있는 만성질환들 중 하나 이면서, 연령층과 성별을 가리지 않고 다양한 원인과 유형으로 발생하여 국민 남녀노소의 건강과 삶의 질을 심각하게 위협하고 있음.

1형 당뇨병의 경우 고령화로 인한 신체능력 저하와는 무관하게 어느 연령대에나 발생할 수 있으며 예방이 사실상 불가능함. 흔히 알려져 있는 당뇨병인 2형 당뇨병은 식습관과 생활패턴의 변화로 소아, 청소년 등에서도 점차 늘어나고 있으며 식이조절 환경이 열악한 저소득층을 중심으로 증가세가 가파름. 임신성 당뇨병의 경우 임신 기간과 출산 후까지 산모와 태아에 부정적인 영향을 줄 수 있는 심각한 질환이며, 식이조절만으로 완벽히 예방하기 어려운 질환임.

유형과 상관없이 34세 이하 소아, 청소년, 청년계층에서 2020년 현재 당뇨병을 가진 전체 환자 수는 약 14만명에 이르는 것으로 확인되고, 이 환자들의 대부분은 다양한 당뇨병의 유형과 특성에 대한 사회적 인식 부재로 인해 학교, 직장, 사회 등에서 편견과 오해에 시달리고 있으며, 이는 학업, 취업, 근로 등에 악영향을 미쳐 환자의 바른 성장은 물론 경제활동과 사회적 역할 확대에도 장애요인으로 작용하고 있음.

이에, 다양한 당뇨병에 대한 올바른 이해 공유와 확산, 적정관리 시스템의 확보를 통하여 소아·청소년·청년 등 망라하는 미래세대의 건강과 행복을 증진하고, 청년의 행복과 계층간 기회의 공정, 저출산 극복과 같은 시대적 소명과 국가적 책무를 다하도록 하려는 것임.

다. 주요내용

- 1) 국가와 지방자치단체는 소아청소년당뇨병환자등에 대하여 차별방지 및 배제금지에 적극 노력해야 함을 규정하고 지방자치단체가 재정 지원할 근거를 마련함(안 제3조).
- 2) 보건복지부장관은 소아청소년당뇨병등 관리종합계획을 5년마다 수립함(안 제4조).
- 3) 소아청소년당뇨병등 관리종합계획의 수립 등 소아청소년당뇨병등지원에 관한 중요사항을 심의하기 위하여 소아청소년당뇨병환자등지원정책심의위원회를 둠(안 제5조).

- 4) 보건복지부장관은 소아청소년당뇨병등에 대한 이해와 효과적인 관리를 위한 연구·개발사업을 시행함(안 제7조).
- 5) 질병관리청장은 소아청소년당뇨병등 발생 위험요인과 발생 등에 관한 자료를 체계적으로 수집·분석하고 이를 통계로 산출하는 조사통계사업을 시행함(안 제8조).
- 6) 보건복지부장관은 소아청소년당뇨병등에 관한 정보를 지속적으로 구축하고 소아청소년당뇨병등 관리에 필요한 내용을 국민에게 제공하는 예방관리사업을 시행함(안 제9조).
- 7) 보건복지부장관은 소아청소년당뇨병등에 관한 교육자료 개발 및 교육·홍보를 시행함(안 제9조).
- 8) 보건복지부장관은 소아청소년당뇨병등 관리종합계획 및 지원사업 등을 실시하기 위하여 시·도별로 지원센터를 설치하거나 지정함(안 제11조).
- 9) 소아청소년당뇨병등환자 중 19세 미만 환자 및 저소득층 환자에 대한 비용 지원 근거를 마련함(안 제12조).

II. 검토 의견

1. 총괄적 검토

- 당뇨병은 인체에 흡수된 포도당이 우리 몸의 세포에서 이용되기 위해서는 췌장에서 분비되어 식사 후 올라간 혈당을 낮추는 기능을 하는 ‘인슐린’이라는 호르몬이 반드시 필요함에도 불구하고, 인슐린이 모자라거나 성능이 떨어져 이용되지 못한 포도당이 혈액 속에 쌓여 소변으로 넘쳐 나오게 되는 질병¹⁾으로, 1형 당뇨, 2형 당뇨, 기타 당뇨²⁾로 구분됨.

< 당뇨병의 유형별 특성 >

구 분	1형 당뇨병	2형 당뇨병
발생기전	췌장 베타세포 파괴에 의한 인슐린 결핍으로 발생한 당뇨병	인슐린 분비 및 작용의 결함에 의해 발생한 당뇨병
발병연령	소아 및 청소년기에 주로 발병	일반적으로 40세 이후 발병
증상	갑자기 나타남	증상이 없거나 서서히 나타남
인슐린	생산되지 않음	소량분비 또는 작용이 제대로 되지 않음
치료방법	매일 인슐린 주사 치료	식사요법, 운동요법으로 조절되지 않으면 약물치료(혈당강하제)

자료: 보건복지부 보도자료(「소아·청소년 1형 당뇨 환자의 정밀 기기 구입 부담 1/10 수준으로 완화」, 2023. 12. 28.)

- 국민건강보험공단의 자료에 따르면, 2022년 기준 289개 질병분류 중 당뇨병은 진료 실인원수 기준 23위, 진료비 기준 3위에 달하는 질환임.

1) 대한당뇨병학회 홈페이지(https://www.diabetes.or.kr/general/info/info_01.php)

2) 그 밖에 임신 중 발병하는 임신성 당뇨병과 췌장질환, 내분비질환, 유전적 증후군에 의해 2차적으로 당뇨병이 유발되는 경우임.

<질병분류별 건강보험 급여 지급 상위 10개 질환>

순위	진료 실인원수 기준			건강보험 진료비 ³⁾ 기준		
	질 환 명	실인원 (천 명)	비 중 (%)	질 환 명	진료비 (억 원)	비 중 (%)
계	전체	49,213	100.0		1,058,586	100.0
1	치아 및 지지구조의 기타 장애	21,854	44.4	치아 및 지지구조의 기타 장애	48,395	4.6
2	급성 기관지염 및 급성 세기관지염	13,503	27.4	본태성(원발성) 고혈압	42,682	4.0
3	기타 피부 및 피하 조직의 질환	11,683	23.7	당뇨병	34,168	3.2
4	기타 급성 상기도 감염	10,655	21.6	기타 등병증 (Other dorsopathies)	31,938	3.0
5	연부조직 장애	8,545	17.4	신부전증	26,567	2.5
23	당뇨병	3,692	7.5			

* 출처: 「2022 건강보험 통계연보」 (2023.11월)

진료 실인원수: 건강보험가입자 중 실제 진료 받은 환자 수

□ 위 전체 당뇨병 환자 369만 2,000명 중 만 34세 이하 당뇨병 환자 수는 9만 2천명으로 비율은 약 2.5%임.

<당뇨병 환자 건강보험 진료 인원 및 진료비 현황>

구분	진료실인원(천 명)			진료비(억 원)		
	계	입원	외래	계	입원	외래
당뇨병 (전체 진료 대비)	3,692 (7.5%)	96 (1.3%)	3,669 (7.5%)	34,168 (3.2%)	2,757 (0.8%)	31,411 (4.5%)
만 34세 이하 소계 (당뇨병 전체 대비)	92 (2.5%)	5 (5.0%)	91 (2.5%)	723 (2.1%)	128 (4.7%)	595 (1.9%)
~9세	1	0.3	1	14	9	5
10~19세	11	1	11	101	32	69
20~29세	38	2	38	294	50	244
30~34세	41	1	41	315	39	277
35~39세	75	2	74	602	54	548
40~49세	366	7	365	3,110	190	2,920
50~59세	803	14	801	7,066	356	6,709
60~69세	1,141	22	1,136	10,616	585	10,031
70세~	1,216	46	1,202	12,050	1,444	10,606

3) 건강보험급여비(국민건강보험공단부담금)과 본인부담금을 더한 금액

- 또한, 연도별 만 18세 이하 당뇨병 진료 실인원 현황을 보면 2016년 7,058명에서 2022년 9,834명으로 늘었고, 1형 당뇨의 경우 2,910명에서 3,174명, 2형 당뇨는 3,586명에서 5,970명으로 증가하였으며, 2022년 진료 기준으로 만 18세 이하 당뇨병 진료 실인원이 16세~18세 4,429명, 13~15세 2,972명, 10~12세 1,547명 등으로 나타남.

<연도별 만 18세 이하 당뇨병 진료 실인원수 현황>

(단위: 명)

연도	전체	1형당뇨병(E10)	2형당뇨병(E11)	기타(E12-E14)
2016년	7,058	2,910	3,586	1,824
2017년	7,326	2,889	3,894	1,833
2018년	7,441	2,813	4,156	1,845
2019년	7,582	2,760	4,346	1,805
2020년	7,215	2,799	4,046	1,660
2021년	9,785	3,071	6,019	2,344
2022년	9,834	3,174	5,970	2,172

<연령대별 만 18세 이하 당뇨병 진료 실인원수 현황>

(단위: 명)

연령대	전체	1형당뇨병(E10)	2형당뇨병(E11)	기타(E12-E14)
합계	9,834	3,174	5,970	2,172
0-6세	364	244	60	111
7-9세	522	365	107	117
10-12세	1,547	652	757	382
13-15세	2,972	860	1,930	699
16-18세	4,429	1,053	3,116	863

자료: 「2022 건강보험 통계연보」(2023.11월)

- 현재 당뇨병 또는 소아당뇨병을 특정하여 관리 및 지원을 위한 법률은 마련되어 있지 않은 상황임.

다만, 「심뇌혈관질환의 예방 및 관리에 관한 법률」에 따라 심뇌혈관질환의 일종으로 ‘당뇨병’을 규정하고 있어 이에 따라 예방 및

관리의 대상이 되고 있음.

「심뇌혈관질환의 예방 및 관리에 관한 법률」

제2조(정의) 이 법에서 사용하는 용어의 뜻은 다음과 같다.

1. “심뇌혈관질환”이란 심혈관질환, 뇌혈관질환 또는 그 선행 질환으로서 다음 각 목의 어느 하나에 해당하는 질환을 말한다.

가. 심근경색 등 심혈관질환

나. 심장정지

다. 뇌졸중 등 뇌혈관질환

라. 고혈압

마. 당뇨병

바. 이상지질혈증

사. 삭제(2022. 6. 10.)

- 그 밖에 「영유아보육법」에 따른 제1형 당노를 가진 영유아의 어린이집 우선 이용⁴⁾과 「학교보건법」에 따른 제1형 당노로 생명이 위급한 학생에 대한 보건교사의 응급처치⁵⁾ 규정이 있음.

□ 한편, 당뇨병은 일반적으로 만성질환의 일종으로, 「보건의료기본법」⁶⁾, 「지역보건법」⁷⁾ 및 「건강검진기본법」⁸⁾ 등에 따라 만성

4) 「영유아보육법」 제28조(보육의 우선 제공) ① 국가나 지방자치단체, 사회복지법인, 그 밖의 비영리법인이 설치한 어린이집과 대통령령으로 정하는 어린이집의 원장은 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 자가 우선적으로 어린이집을 이용할 수 있도록 하여야 한다. 다만, 「고용정책 기본법」 제40조제2항에 따라 고용촉진시설의 설치·운영을 위탁받은 공공단체 또는 비영리법인이 설치·운영하는 어린이집의 원장은 근로자의 자녀가 우선적으로 어린이집을 이용하게 할 수 있다.

7. 제1형 당노를 가진 경우로서 의학적 조치가 용이하고 일상생활이 가능하여 보육에 지장이 없는 영유아

5) 「학교보건법」 제15조의2(응급처치 등) ① 학교의 장은 사전에 학부모의 동의와 전문의약품을 처방한 의사의 자문을 받아 제15조제2항 및 제3항에 따른 보건교사 또는 순회 보건교사(이하 이 조에서 “보건교사등”이라 한다)로 하여금 제1형 당노로 인한 저혈당쇼크 또는 아나필락시스 쇼크로 인하여 생명이 위급한 학생에게 투약행위 등 응급처치를 제공하게 할 수 있다. 이 경우 보건교사등에 대하여는 「의료법」 제27조제1항(무면허 의료행위 등 금지)을 적용하지 아니한다.

6) 「보건의료기본법」 제41조(만성질환의 예방 및 관리) 국가와 지방자치단체는 암·고혈압 등 주요 만성질환(慢性疾患)의 발생과 증가를 예방하고 말기질환자를 포함한 만성질환자에 대하여 적절한 보건의료의 제공과 관리를 위하여 필요한 시책을 수립·시행하여야 한다.

7) 「지역보건법」 제11조(보건소의 기능 및 업무) ① 보건소는 해당 지방자치단체의 관할 구역에서 다음 각 호의 기능 및 업무를 수행한다.

5. 지역주민의 건강증진 및 질병예방·관리를 위한 다음 각 목의 지역보건의료서비스의 제공

바. 지역주민에 대한 진료, 건강검진 및 만성질환 등의 질병관리에 관한 사항

8) 「건강검진기본법」 제18조(검진자료의 활용) ① 보건복지부장관 및 관계 중앙행정기관의 장은 국가건강검진을 통하여 얻은 검진자료를 다음 각 호의 목적으로 활용할 수 있다.

질환 관리 차원에서 보건복지부, 질병관리청 및 국민건강보험공단 등에서 관련 사업을 추진하고 있음(참고자료 1).

- 제정안은 당뇨 환자가 지속적으로 증가하고 있고, 특히 스스로 혈당 관리나 자가주사가 어려운 소아·청소년 당뇨 환자 증가에 대한 관심이 높아지는 가운데, 34세 이하의 소아·청소년·청년 당뇨병 환자들을 대상으로 국가적 관리 및 지원 체계를 확립하기 위한 것으로, 주요 내용으로 관리체계로서 5년 주기의 종합계획 수립(안 제4조, 보건복지부장관 주관), 지원정책심의위원회 설치(안 제5조, 보건복지부 소속), 당뇨병등연구사업 및 예방관리사업(안 제7조 및 제9조) 등을 규정하고 있음.

아울러, 지원 체계로서 국가와 지방자치단체로 하여금 예산의 범위에서 19세 미만 환자 등을 대상으로 진단 및 치료에 소요되는 비용, 혈당 관리 의료기기와 혈당 관리 비용 등을 지원하도록 함(안 제12조).

<제정안의 구성체계 및 주요 내용>

조문	주요 내용
제1조(목적)	○ 소아·청소년·청년 당뇨병환자의 연구, 지원 등에 관한 정책을 종합적으로 수립·시행하여 개인의 심리적·신체적 고통과 경제적 피해 및 사회적 부담을 줄이고, 국민건강 증진에 이바지
제2조(정의)	○ “소아청소년당뇨병등”은 34세 이하의 소아·청소년·청년으로서 체내 인슐린의 분비량이 부족하거나 정상적인 기능이 이루어지지 않아 발생하는 대사질환
제3조 (국가 등의 의무)	○ 소아청소년당뇨병환자들에 대한 지원사업 시행 및 지원, 소아청소년당뇨병환자들에 대하여 차별방지 및 배제금지에 적극 노력 의무 등
제4조 (종합계획의 수립)	○ 보건복지부장관은 소아청소년당뇨병환자등 관리종합계획을 5년마다 수립○ 시·도지사는 종합계획에 따른 세부집행계획 수립

조문	주요 내용
제5조 (소아청소년당뇨병환자 등 지원정책심의위원회)	○ 보건복지부장관으로 하여금 소아청소년당뇨병환자등지원에 관한 중요사항을 심의하기 위하여 소아청소년당뇨병환자등지원정책심의위원회를 두도록 함.
제6조 (위원회의 기능)	○ 종합계획의 수립 및 평가에 관한 사항, 연도별 소아청소년당뇨병환자등지원사업 시행계획에 관한 사항, 소아청소년당뇨병환자등지원사업의 예산에 관한 중요 사항 등 심의
제7조(소아청소년당뇨병 등연구사업)	○ 보건복지부장관은 소아청소년당뇨병등에 대한 이해와 효과적인 관리를 위한 소아청소년당뇨병등연구사업 시행
제8조 (조사통계사업)	○ 질병관리청장은 소아청소년당뇨병등의 발생률과 소아청소년당뇨병등으로 인한 합병증 및 장애 현황 등 소아청소년당뇨병등 관련 통계를 산출하기 위한 조사통계사업 시행
제9조 (당뇨병예방관리사업)	○ 보건복지부장관은 소아청소년당뇨병등에 관한 정보를 지속적이고 체계적으로 구축하고 소아청소년당뇨병등 관리에 필요한 내용을 효율적으로 국민에게 제공하는 예방관리사업 시행
제10조 (역학조사)	○ 질병관리청장 또는 시·도지사는 소아청소년당뇨병등의 발생 및 소아청소년당뇨병등 관리에 어려움이 있는 저소득층 환자와 관련한 조사 등이 필요하다고 인정하는 경우 역학조사 실시
제11조 (지원센터의 지정 등)	○ 보건복지부장관은 시·도별 소아청소년당뇨병등 지원센터를 설치하거나, 종합병원을 지원센터로 지정
제12조 (비용의 지원)	○ 국가와 지방자치단체는 19세 미만 환자와 「국민기초생활 보장법」에 따른 수급권자와 차상위계층인 환자에 대한 진단 및 치료에 소요되는 비용, 소아청소년당뇨병환자등의 혈당 관리 의료기기와 혈당 관리 비용 등을 지원
제13조 (금융정보 등의 제공)	○ 의료비 지원받으려는 자에게 금융정보 등의 제공 동의를 서면 제출
제14조 (지도·감독 등)	○ 보건복지부장관은 지원센터의 사업 수행을 지도·감독, 지원센터의 장에게 사업의 실적 및 운영실태에 관하여 필요한 사항을 보고하게 하거나 필요한 서류의 제출을 명할 수 있음.
제15조(청문)	○ 지원센터 지정 취소 시 청문
제16조 (위임 및 위탁)	○ 보건복지부장관의 권한 또는 업무 일부를 질병관리청장, 소속기관의 장 또는 시·도지사에게 위임하거나 소아청소년당뇨병등 관련 경험과 전문성을 갖춘 관계 법인·단체에 위탁
제17조(벌칙)	○ 정당한 사유 없이 역학조사를 거부·방해 또는 거짓으로 진술 또는 거짓 자료의 제출을 하거나 고의적으로 사실을 누락·은폐한 사람은 200만원 이하의 벌금

□ 최근 어린이집이나 유치원, 학교에서 일과를 보내는 소아·청소년 당뇨 환자의 경우 스스로 인슐린 주사를 맞거나 응급상황 발생 시 신속한 조치가 어려워 항상 불안한 생활을 하고 있는 현실에 대해 사회적 관심이 높아지고 있는 가운데, 2024년도 국회 보건복지위원회의 국정감사에서도 특히 제1형 당뇨병의 경우 관리가 힘들고 빠른 대처를 하지 못하면 뇌 손상에도 이를 수 있는 심각한 질환임에도 오롯이 당사자와 가족에게만 부담이 지워지고 있어 국가 차원의 지원과 관리가 필요하다는 의견이 제시된 바도 있다는 점에서 금번 제정안은 의미가 있다 하겠음.

□ 다만, 당뇨병은 이미 「심뇌혈관질환의 예방 및 관리에 관한 법률」에 따른 대상에 포함되어, 상기 법률에 따른 예방 및 관리의 규율 대상이 되는 만큼,

당뇨병이 있는 34세 이하의 소아·청소년·청년만을 대상으로 별도의 지원체계를 마련하는 것이, 기존 「심뇌혈관질환의 예방 및 관리에 관한 법률」에 따른 지원체계와 중복되지는 않는지에 대한 논의는 있어야 할 것으로 보임.

□ 그 외, 제정안(제12조)에서는 현행 「심뇌혈관질환의 예방 및 관리에 관한 법률」과는 차별되는 핵심적인 내용으로 국가와 지자체로 하여금 19세 미만 환자와 「국민기초생활 보장법」에 따른 수급권자와 차상위계층인 환자에 대한 진단 및 치료에 소요되는 비용 지원 등을 규정하고 있는바, 이러한 비용지원 규정을 「심뇌혈관질환의 예방 및 관리에 관한 법률」에 반영하도록 하는 것도 고려해 볼 필요는 있겠음.

< 제정안과 「심뇌혈관질환법」 비교 >

구분	제정안	「심뇌혈관질환법」
정의	1. “소아청소년당뇨병등”은 34세 이하의 소아·청소년·청년으로서 체내 인슐린의 분비량이 부족하거나 정상적인 기능이 이루어지지 않아 발생하는 대사질환을 말한다. 2. “소아청소년당뇨병환자등”은 의사로부터 소아청소년당뇨병등 진단을 받은 34세 이하의 소아·청소년·청년을 말한다.	1. “심뇌혈관질환”이란 심혈관환, 뇌혈관질환 또는 그 선행질환으로서 다음 각 목의 어느 하나에 해당하는 질환을 말한다. 마. 당뇨병
국가등의 의무	제3조(국가등의 의무)	제3조(국가등의 의무)
종합계획 수립	제4조(종합계획의 수립)	제4조(심뇌혈관질환관리종합계획의 수립)
위원회 설치	제5조(소아청소년당뇨병환자등지원정책심의위원회)	제5조(심뇌혈관질환관리위원회)
연구사업	제7조(소아청소년당뇨병등연구사업)	제8조(심뇌혈관질환연구사업)
통계사업	제8조(조사통계사업)	제9조(심뇌혈관질환조사통계사업)
예방사업	제9조(당뇨병예방관리사업)	제10조(심뇌혈관질환예방사업)
역학조사	제10조(역학조사)	제11조(역학조사)
센터 지정등	제11조(지원센터의 지정 등)	제12조(중앙심뇌혈관질환센터의 지정)·제13조(권역심뇌혈관질환센터 및 지역심뇌혈관질환센터의 지정 등)
비용지원	제12조(비용의 지원) - 시·도별 소아청소년당뇨병등지원센터 사업수행 소요비용 외에 19세 미만 당뇨병 환자 등에 대한 진단 및 치료 소요비용 등에 대해서도 지원	제16조(비용의 지원) - 심뇌혈관질환센터 사업수행 소요비용, 연구 및 조사통계사업 등에 소요되는 비용 등에 지원

□ 참고로, 국회 예산정책처는 제정안에 따라 종합계획을 수립하고 소아청소년당뇨병환자등지원정책심의위원회를 구성하며 조사통계사업을 시행할 경우 2026년부터 2030년까지 5년간 추가재정소요는 연 평균 5억 2,640만원일 것으로 추계함⁹⁾.

< 제정안에 따른 추가재정소요 추계: 2026~2030년 >

(단위: 백만원)

구 분	2026	2027	2028	2029	2030	합계	연평균
안 제4조 (종합계획의 수립)	300	-	-	-	-	300	60
안 제5조 (소아·청소년당뇨병환자등지원 정책심의위원회)	2.4	2.4	2.4	2.4	2.4	12	2.4
안 제8조 (조사통계사업)	464	464	464	464	464	2,320	464
합 계	766.4	466.4	466.4	466.4	466.4	2,632.0	526.4

주: 1. 본 추계는 유사사례를 준용하여 추계한 결과로, 추후 사업 세부내용에 따라 추가재정소요가 달라질 수 있음.

2. 제정안의 다른 재정수반요인에 대해서는 추계가 곤란하여 일부 재정수반요인에 대해서만 추계한 것으로, 전체적인 재정소요액은 추계된 금액을 상회할 수 있음

자료: 국회 예산정책처

□ 제정안 전반에 대하여 보건복지부는, 소아·청소년·청년 당뇨병 환자에 대한 관리와 지원이 필요하다는 것에 공감하나, 개개의 질병에 대하여 법을 만들고 이를 근거로 지원하는 것에 대해서는 신중하게 검토할 필요가 있다는 입장으로, 정부 차원에서 소아·청소년 당뇨병 환자의 의료비 부담을 덜기 위해 별도의 건강보험 지원 강화 정책을 통해 올해 초 1형 당뇨 환자 대상 정밀 인슐린자동주입기의 환자 법정 본인부담률을 기존 30%에서 10%로 하향 조정하는 등 당뇨 관리기기기에 대한 지원을 확대하고, 1형 당뇨 학생 지원을 강화하기 위하여 ① 자가주사가 어려운 1형 당뇨 학생을 대상으로 한 보건교사의 인슐린 투약 지원 협조 요청, ② 1형 당

9) 다만, 제정안에 따른 당뇨병 환자 지원 사업 비용을 추계하기 위해서는 지원 항목별 대상자 수와 단가 등에 대한 정보가 필요하나, 제정안은 의료비 지원의 대상과 기준 및 방법 등에 대해 하위법령으로 위임하고 있어 이를 합리적으로 가정하기 어려워 추계에서 제외됨.

노 학생 등 근거리 학교 배정을 위한 「초·중등교육법 시행령」
(2024. 9. 30. 국무회의 의결) 개정을 추진하였다고 밝힘(참고자료
2).

질병관리청은 당뇨병이 「심뇌혈관질환법」 제2조의 심뇌혈관질환
에 포함되므로, 제정안 제8조에서 규정하고 있는 것과 같은 조사
통계사업도 「심뇌혈관질환법」에 따라 수행 가능하며, 제정안 제
10조의 역학조사는 예방관리 측면에서 질환의 발생 및 원인 규명
등을 위한 목적으로 수행되는 조사이고 특정 계층의 환자 지원을
위한 조사가 아니므로 삭제하여야 한다는 의견임.

2. 주요 조문별 검토

가. 소아청소년당뇨병등의 정의(안 제2조)

- 제정안은 34세 이하의 소아·청소년·청년으로서 체내 인슐린의 분비량이 부족하거나 정상적인 기능이 이루어지지 않아 발생하는 대사질환을 ‘소아청소년당뇨병등’이라 하고, 의사로부터 소아청소년당뇨병등의 진단을 받은 34세 이하의 사람을 ‘소아청소년당뇨병환자등’이라 정의함.

제정안
제2조(정의) 이 법에서 사용하는 용어의 뜻은 다음과 같다. 1. “소아청소년당뇨병등”은 34세 이하의 소아·청소년·청년으로서 체내 인슐린의 분비량이 부족하거나 정상적인 기능이 이루어지지 않아 발생하는 대사질환을 말한다. 2. “소아청소년당뇨병환자등”은 의사로부터 소아청소년당뇨병등 진단을 받은 34세 이하의 소아·청소년·청년을 말한다.

- 참고로 「청년기본법」(제3조제1호)에서는 “청년”을 “19세 이상 34세 이하인 사람”을 말하는 것으로 규정하고 있는데, 제정안의 34세는 이러한 「청년기본법」상 청년의 상한 연령을 고려한 것으로 보임.
- 한편, 제정안은 당뇨병의 유형에 관계없이 법 적용 대상을 당뇨병이 있는 34세 이하의 소아·청소년·청년으로 함으로써 청소년기에 발병하는 1형 당뇨병에 대한 지원체계를 구축함은 물론, 어린 나이에도 급증하는 2형 당뇨병 환자도 포괄적으로 지원하려는 것으로 이해됨.

- 특히, 스스로 혈당 관리나 자가 주사가 어려운 소아·청소년 당뇨병 환자 증가에 대한 관심이 높아지는 가운데, 34세 이하의 소아·청소년 당뇨병 환자를 대상으로 국가적 관리 및 지원체계를 강화할 필요도 있겠음.

< 연도별 만 18세 이하 당뇨병 진료 실인원수 현황 >

연도	전체	1형당뇨병(E10)	2형당뇨병(E11)	기타(E12-E14)
2016년	7,058	2,910	3,586	1,824
2017년	7,326	2,889	3,894	1,833
2018년	7,441	2,813	4,156	1,845
2019년	7,582	2,760	4,346	1,805
2020년	7,215	2,799	4,046	1,660
2021년	9,785	3,071	6,019	2,344
2022년	9,834	3,174	5,970	2,172

자료: 「2022 건강보험 통계연보」(2023.11월)

- 다만, 만성질환이라는 당뇨병의 특성상 생애주기적 관점에서 당뇨병을 관리·지원하는 것이 필요함에도 불구하고, 일정 연령을 초과하게 되면 법 적용대상에서 제외하는 것과 관련하여서는 이견이 제시될 수 있겠음.

나. 소아청소년당뇨병환자등 관리 종합계획 수립 및 소아청소년당뇨 병환자등지원정책심의위원회 설치(안 제4조부터 제6조까지)

- 제정안은 보건복지부장관이 5년마다 소아청소년당뇨병환자등 관리종합계획을 수립하도록 하고, 시·도지사는 종합계획에 따른 세부집행계획을 수립하도록 함(안 제4조).

제정안
제4조(종합계획의 수립) ① 보건복지부장관은 소아청소년당뇨병환자등 관리종합계획(이하 “종합계획”이라 한다)을 5년마다 수립하여야 한다. ② 종합계획에는 다음 각 호의 사항이 포함되어야 한다. 1. 소아청소년당뇨병환자등지원사업의 기본목표 및 방향 2. 소아청소년당뇨병환자등지원사업의 추진 계획 및 추진 방법 3. 소아청소년당뇨병환자등지원사업에 필요한 전문 인력의 양성에 관한 사항 4. 소아청소년당뇨병환자등지원사업에 관한 통계 및 정보의 관리 방안에 관한 사항 5. 소아청소년당뇨병환자등의 혈당 관리 의료기기와 혈당 관리 비용의 지원에 관한 사항 6. 소아청소년당뇨병환자등에 대한 인식개선과 차별방지 및 배제금지에 관한 사항 7. 그 밖에 소아청소년당뇨병환자등 지원에 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 포함하여 수립한다. ⑤ 보건복지부장관 및 시·도지사는 종합계획 또는 세부집행계획을 수립하기 위하여 필요한 경우 관계 기관·전문단체·시설에 자료제공 및 업무협조를 요청할 수 있다. 이 경우 협조 요청을 받은 관계 기관 등은 정당한 사유가 없으면 이에 따라야 한다. ⑥ 그 밖에 종합계획 및 세부집행계획의 수립·시행에 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

- 아울러, 종합계획의 수립 등 소아청소년당뇨병환자등지원에 관한 중요사항을 심의하기 위하여 보건복지부장관 소속으로 소아청소년당뇨병환자등지원정책심의위원회를 설치하도록 하고(안 제5조), 종합계획의 수립 및 평가에 관한 사항, 연도별 시행계획, 소아청소년당뇨병환자등지원사업의 예산에 관한 중요 사항 등을 심의하도록 함(안 제6조).

제정안

제5조(소아청소년당뇨병환자등지원정책심의위원회) ① 보건복지부장관은 종합계획의 수립 등 소아청소년당뇨병환자등지원에 관한 중요사항을 심의하기 위하여 소아청소년당뇨병환자등지원정책심의위원회(이하 “위원회”라 한다)를 둔다.
 ② 위원회는 위원장 1인을 포함한 15인 이내의 위원으로 구성한다.
 ③ 위원장은 보건복지부장관이 되고, 위원은 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 사람 중에서 보건복지부장관이 임명 또는 위촉한다.
 1. 보건복지부, 행정안전부, 교육부, 고용노동부, 여성가족부가 추천하는 전문가 각 1인
 2. 소아청소년당뇨병환자등 치료 및 진단 등에 대한 전문성을 가진 의료인으로 구성된 연구단체의 추천을 받은 자
 3. 간호사, 사회복지사, 영양사, 보건교사 등으로서 소아청소년당뇨병등 환자관리를 담당하는 전문가단체의 추천을 받은 자
 4. 보건복지부에 등록된 소아·청소년·청년 당뇨병 관련 활동실적이 있는 시민단체의 추천을 받은 자
 ④ 위원회는 업무를 효율적으로 수행하기 위하여 위원회의 위원과 외부 전문가로 구성되는 분야별 전문위원회를 둘 수 있다.
 ⑤ 그 밖에 위원회 및 전문위원회의 구성·운영 등에 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

제6조(위원회의 기능) 위원회는 다음 각 호의 사항을 심의한다.

1. 종합계획의 수립 및 평가에 관한 사항
2. 연도별 소아청소년당뇨병환자등지원사업 시행계획에 관한 사항
3. 소아청소년당뇨병환자등지원사업의 예산에 관한 중요 사항
4. 그 밖에 위원장이 심의에 부치는 사항

□ 제정안 제4조부터 제6조까지는 소아청소년당뇨병 관리를 위한 종합 계획을 수립하고 지원정책심의위원회를 설치하여 소아청소년당뇨병 환자등에 대한 관리 및 지원을 보다 체계적으로 수행하려는 내용으로, 국가 차원의 실효적인 지원을 위한 제도 구비 차원에서 의미가 있다고 하겠음.

□ 특정 질환에 대하여 국가에서 심의를 거쳐 계획을 수립하는 등 체계적인 관리를 하는 유사 입법례로 「암관리법」을 들 수 있는바, 동법에서도 보건복지부장관 소속 국가암관리위원회의 심의를 거쳐 보건복지부장관이 5년마다 종합계획을 수립하도록 규정¹⁰⁾하고 있음.

□ 한편, 소아청소년당뇨병환자등에 대한 지원을 전담할 위원회 설치의

10) 「암관리법」 제5조(암관리종합계획의 수립) ① 보건복지부장관은 제6조에 따른 국가암관리위원회의 심의를 거쳐 암관리종합계획(이하 “종합계획”이라 한다)을 5년마다 세워서 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 포함하여 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.

제7조(위원회의 구성) ① 위원회는 위원장 1인을 포함한 15인 이내의 위원으로 구성한다.

② 위원장은 보건복지부차관이 되고, 위원은 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 사람 중에서 보건복지부장관이 임명 또는 위촉한다.

1. 암의 예방 및 관리 업무를 담당하는 공무원
2. 암에 관한 학식과 경험이 풍부한 사람

③ 위원회는 업무를 효율적으로 수행하기 위하여 위원회의 위원과 외부 전문가로 구성되는 분야별 전문위원회를 둘 수 있다.

④ 그 밖에 위원회 및 전문위원회의 구성·운영 등에 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

제8조(위원회의 기능) 위원회는 다음 각 호의 사항을 심의한다.

1. 국가암관리체계 및 제도의 발전에 관한 사항
2. 종합계획의 수립 및 평가에 관한 사항
3. 연도별 암관리사업 시행계획에 관한 사항
4. 암관리사업의 예산에 관한 중요 사항
5. 그 밖에 위원장이 심의에 부치는 사항

필요성과 함께 「심뇌혈관질환법」(제5조 및 제7조)에 따라 종합계획 수립 등 심뇌혈관 질환 관리에 관한 중요사항을 심의하는 심뇌혈관질환관리위원회를 두고 있는바, 당뇨병이 「심뇌혈관질환법」의 규율대상인 만큼 소아청소년당뇨병환자등 지원을 위하여 해당 위원회를 활용하는 방안에 대해서도 검토할 필요가 있다고 보임.

「심뇌혈관질환법」

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

제7조(위원회의 기능) 위원회는 다음 각 호의 사항을 심의한다.

1. 심뇌혈관질환관리체계 및 제도의 발전에 관한 사항
2. 종합계획의 수립 및 평가에 관한 사항
3. 그 밖에 위원장이 심의에 부치는 사항

□ 그 외에, 안 제4조의 종합계획에 ‘소아청소년당뇨병등의 예방 및 치료 등에 관한 사항’도 포함하고, 안 제6조의 소아청소년당뇨병환자등지원정책심의위원회의 기능에도 ‘소아청소년당뇨병등의 관리체계 및 제도 발전 등에 관한 사항’을 추가할 필요가 있겠음.

□ 아울러, 안 제6조제2호의 ‘연도별 소아청소년당뇨병환자등지원사업 시행계획에 관한 사항’은 안 제4조제3항 내용과 부합하도록 ‘연도별 소아청소년당뇨병환자등지원사업 세부집행계획에 관한 사항’으로 수정할 필요가 있겠음.

□ 참고로 행정안전부는 「행정기관 소속 위원회의 설치·운영에 관한 법률」 제7조11)에 따라 행정기관의 장은 성격과 기능이 중복되는

11) 「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

위원회를 설치·운영하여서는 아니 되는바, 위원회를 신설하기보다는 유사 위원회와의 연계·통합 등을 통하여 효율적 운영 방안을 모색하여야 한다는 입장임.

· 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.

다. 소아청소년당뇨병등 연구사업(안 제7조)

- 제정안은 보건복지부장관으로 하여금 소아청소년당뇨병등에 대한 이해와 효과적인 관리를 위한 연구·개발 사업(소아청소년당뇨병등연구사업)을 시행하도록 규정하면서, 구체적으로 소아청소년당뇨병등연구사업의 국내외 추세, 연도별 소아청소년당뇨병등 연구과제의 공모·심의 및 선정 등 4가지 유형의 사업에 대해 규정하고 있음.

제정안
제7조(소아청소년당뇨병등연구사업) ① 보건복지부장관은 소아청소년당뇨병등에 대한 이해와 효과적인 관리를 위한 연구·개발 사업(이하 “소아청소년당뇨병등연구사업”이라 한다)을 시행하여야 한다. ② 제1항에 따른 소아청소년당뇨병등연구사업은 다음 각 호의 사업을 포함한다. 1. 소아청소년당뇨병등연구사업의 국내외 추세 및 소아청소년당뇨병등연구사업의 수요에 대한 분석·예측 2. 연도별 소아청소년당뇨병등연구사업 과제의 공모·심의 및 선정 3. 소아청소년당뇨병등연구사업 결과의 평가 및 활용 4. 그 밖에 보건복지부장관이 소아청소년당뇨병등연구사업의 시행에 필요하다고 인정하는 사항 ③ 보건복지부장관은 소아청소년당뇨병등연구사업에 관한 국제협력의 증진을 위하여 노력하고 선진기술의 도입을 위하여 전문 인력의 국외 파견 및 국내 유치 등의 방안을 마련하도록 노력하여야 한다.

- 특정 질환이나 건강 서비스 등에 대하여 실효적인 지원을 제공하기 위하여 대상 질환 등에 대한 심도있는 이해와 효과적 관리를 위한 연구사업은 필요한바, 이러한 점을 반영한 제정안은 의미가 있다고 보임.

- 참고로, 「심뇌혈관질환법」 제8조에서는 관련 연구사업의 내용을 ① 심뇌혈관질환연구사업의 국내외 추세 및 심뇌혈관질환연구사업의 수

요에 대한 분석·예측, ② 심뇌혈관질환 중장기 연구개발 계획 수립, ③ 심뇌혈관질환 예방·치료·재활을 위한 중개·임상 연구, ④ 심뇌혈관질환 조사·통계 연구기반 조성 및 연구데이터의 연계·분석·제공, ⑤ 연도별 심뇌혈관질환연구사업 과제의 공모·심의 및 선정, ⑥ 심뇌혈관질환연구사업 결과의 평가 및 활용 등으로 규정하고 있음.

□ 한편, 특정 질환이나 건강 서비스에 대한 연구사업을 규정한 다른 입법례에 따르면, 주로 연구사업의 내용은 표준 지침, 질 관리, 평가 등으로, 제정안 제7조제2항제2호에서 규정한 ‘연구사업 과제의 공모·심의 및 선정’ 등은 연구사업의 진행절차에 관련된 사항으로서, 그 자체가 그 연구사업으로 보기는 어려움.

□ 아울러, 연구사업에 당뇨병의 예방·치료 등을 위한 연구사업 등을 추가하는 등 연구사업을 보다 구체화할 필요가 있겠음.

<연구사업 규정 관련 입법례>

「치매관리법」 제10조(치매연구사업) ① 보건복지부장관은 치매의 예방과 진료기술의 발전을 위하여 치매 연구·개발 사업(이하 “치매연구사업”이라 한다)을 시행한다.

② 치매연구사업에는 다음 각 호의 사항이 포함되어야 한다.

1. 치매환자의 관리에 관한 표준지침의 연구
2. 치매 관련 의료 및 복지서비스에 관한 연구
3. 그 밖에 보건복지부령으로 정하는 사업

「건강검진기본법」 제20조(조사·연구사업 등) ① 보건복지부장관은 건강검진의 효율성과 적절성을 기하기 위하여 건강검진에 관한 다음 각 호의 조사·연구사업을 수행한다.

1. 성·연령별 건강검진 지침 개발
2. 건강검진의 질 관리 및 평가
3. 건강검진 사후관리
4. 건강검진의 경제성 및 장기효과 평가
5. 건강검진의 홍보
6. 건강검진에 관한 교육 및 상담
7. 그 밖에 건강검진 수행에 필요한 사항

라. 소아청소년당뇨병등 지원센터의 설치·지정(안 제11조)

- 제정안은 종합계획의 업무 지원 등을 수행하기 위하여 시·도별 소아청소년당뇨병등 지원센터를 설치하거나, 「의료법」에 따른 종합병원 중 일정기준을 충족하는 병원을 지원센터로 지정할 수 있도록 함.

제정안
제11조(지원센터의 지정 등) ① 보건복지부장관은 다음 각 호의 사업을 수행하기 위하여 시·도별 소아청소년당뇨병등 지원센터(이하 “지원센터”라 한다)를 설치하거나, 「의료법」 제3조제2항제3호마목에 따른 종합병원 중 보건복지부령으로 정하는 기준을 충족하는 종합병원을 지원센터로 지정할 수 있다. 1. 제4조에 따른 종합계획 및 지원사업 업무 지원 2. 제7조에 따른 소아청소년당뇨병등연구사업 관리 3. 제8조에 따른 조사통계사업 관련 자료의 수집·분석 및 제공 4. 제9조에 따른 예방관리사업 시행 5. 소아청소년당뇨병환자등에 대한 의료비 지원 6. 소아청소년당뇨병환자등에 대한 혈당관리 의료기기 지원 및 교육 7. 소아청소년당뇨병등 관리에 대한 의료인 및 관계자 대상 교육 8. 소아청소년당뇨병등에 대한 인식개선 및 홍보에 관한 사항 9. 그 밖에 소아청소년당뇨병등 관리에 필요한 사업으로서 보건복지부령으로 정하는 사업 ② 보건복지부장관은 지원센터가 제1항에 따른 사업을 수행하지 아니하거나 제14조에 따른 지도·감독을 따르지 아니한 경우 시정을 명할 수 있다. ③ 보건복지부장관은 지원센터가 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 경우 그 지정을 취소할 수 있다. 1. 제1항에 따른 사업을 수행하지 아니하거나 제2항에 따른 시정명령을 이행하지 아니한 경우 2. 제4항에 따른 지정 기준에 미달한 경우 3. 제14조에 따른 지도·감독을 따르지 아니한 경우 4. 그 밖에 대통령령으로 정하는 사유에 해당하는 경우 ④ 지원센터의 지정 기준·방법·절차 및 지정 취소의 절차 등에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

- 제정안은 ① 종합계획 및 지원사업 업무 지원, ② 소아청소년당뇨병등 연구사업 관리, ③ 조사통계사업 관련 자료의 수집·분석 및 제공, ④ 예방관리사업, ⑤ 소아청소년당뇨병환자등에 대한 의료비 지원, ⑥ 소아청소년당뇨병환자등에 대한 혈당관리 의료기기 지원 및 교육, ⑦ 소아청소년당뇨병등 관리에 대한 의료인 및 관계자 대상 교육, ⑧ 소아청소년당뇨병등에 대한 인식개선 및 홍보에 관한 사항 등을 수행하기 위하여, 시·도에 지원센터를 설치하거나 일정 기준을 갖춘 종합병원 중에서 지원센터를 지정하려는 것임.
- 소아청소년당뇨병등 환자에 대한 다양한 지원을 위해서는 전문성을 갖춘 인력 등 제반 구조의 뒷받침이 필요한바, 제정안은 시·도에 지원센터를 설치하거나 종합병원 중에서 지원센터를 지정함으로써 소아청소년당뇨병 관리 체계를 강화하고 실효적 지원을 제공하려는 취지로 이해됨.
- 다만, 지원센터를 종합병원으로 지정할 경우 종합병원에서 ‘의료비 지원’(안 제11조제1항제5호) 등의 사업을 수행하는 것이 적정한지, 혈당관리 의료기기 지원·교육(안 제11조제1항제6호) 등을 수행할 인력은 충분한지 등 구체적 사항에 대하여 면밀한 점검이 필요하다고 보임.
- 참고로 「심뇌혈관질환법」에서는 중앙심뇌혈관질환센터, 권역심뇌혈관질환센터 및 지역심뇌혈관질환센터를 지정하여 규모별로 차별화된 지원 업무를 수행하도록 규정하고 있음.

「심뇌혈관질환법」 제12조(중앙심뇌혈관질환센터의 지정) ① 보건복지부장관은 다음 각 호의 업무를 수행하게 하기 위하여 「의료법」 제3조의3에 따른 종합병원 중에서 중앙심뇌혈관질환센터를 지정할 수 있다.

1. 권역심뇌혈관질환센터 및 지역심뇌혈관질환센터의 운영에 필요한 기술지원 및 평가지원
2. 종합계획 수립 관련 업무지원
3. 심뇌혈관질환 관련 예방, 진료 및 재활 등에 대한 조사·연구
4. 권역심뇌혈관질환센터 및 지역심뇌혈관질환센터의 심뇌혈관질환등록통계사업 관련 자료수집·분석 및 제공
5. 심뇌혈관질환 예방과 관리에 관한 교육 및 홍보
6. 권역심뇌혈관질환센터 또는 지역심뇌혈관질환센터의 사업 인력에 대한 교육·훈련
7. 그 밖에 보건복지부장관이 정하는 사업

② 중앙심뇌혈관질환센터 지정의 기준·방법 등은 보건복지부령으로 정한다.

제13조(권역심뇌혈관질환센터 및 지역심뇌혈관질환센터의 지정 등) ① 보건복지부장관은 다음 각 호의 사업을 수행하기 위하여 「의료법」 제3조의3에 따른 종합병원 중에서 권역심뇌혈관질환센터 및 지역심뇌혈관질환센터를 지정할 수 있다.

1. 중증 응급 심뇌혈관질환자 중심 진료 및 조기재활
2. 권역 또는 지역 내 심뇌혈관질환 관련 예방, 진료 및 재활 등에 대한 조사·연구
3. 권역 또는 지역 내 심뇌혈관질환조사통계사업 관련 자료의 수집·분석 및 제공
4. 권역 또는 지역 내 심뇌혈관질환의 예방과 관리에 관한 홍보 및 교육
5. 그 밖에 심뇌혈관질환관리에 필요한 사업으로서 보건복지부장관이 정하는 사업

② 보건복지부장관은 제1항에 따라 지정받은 의료기관에 대하여 지정기준, 운영실적 등을 평가할 수 있다.

③ 보건복지부장관은 제2항에 따른 평가결과를 고려하여 3년마다 권역심뇌혈관질환센터 또는 지역심뇌혈관질환센터로 재지정할 수 있다.

④ 보건복지부장관은 권역심뇌혈관질환센터 또는 지역심뇌혈관질환센터가 제1항에 따른 사업을 수행하지 아니하거나 제17조에 따른 지도·감독을 따르지 아니한 경우 시정을 명할 수 있다.

⑤ 보건복지부장관은 권역심뇌혈관질환센터 또는 지역심뇌혈관질환센터가 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 경우 그 지정을 취소할 수 있다.

1. 제1항에 따른 사업을 수행하지 아니하거나 제4항에 따른 시정명령을 이행하지 아니한 경우
2. 제6항에 따른 지정 기준에 미달한 경우
3. 제17조에 따른 지도·감독을 따르지 아니한 경우
4. 그 밖에 대통령령으로 정하는 사유에 해당하는 경우

⑥ (생략)

□ 아울러, 제정안(제11조제3항)에서는 지원센터가 종합계획 업무 지원 등 사업을 수행하지 아니하거나 시정명령을 이행하지 아니한 경우 등 4가지 경우 지정을 취소할 수 있도록 하고 있으나, 유사 입법례¹²⁾와 같이 그 대상에 ‘거짓이나 그 밖의 부정한 방법으로 지정을 받은 경우’를 추가하면서 그에 해당하는 경우는 지정 취소, 그 외 사유에 대해서는 업무정지를 할 수 있도록 규정하는 것이 바람직하다 하겠음.

12) 「노인복지법」 제6조의3(인권교육) ④ 보건복지부장관은 제3항에 따라 지정을 받은 인권교육기관이 다음 각 호의 어느 하나에 해당하면 그 지정을 취소하거나 6개월 이내의 기간을 정하여 업무를 정지할 수 있다. 다만, 제1호에 해당하면 그 지정을 취소하여야 한다.

1. 거짓이나 그 밖의 부정한 방법으로 지정을 받은 경우
2. 제5항에 따라 보건복지부령으로 정하는 지정요건을 갖추지 못하게 된 경우
3. 인권교육의 수행능력이 현저히 부족하다고 인정되는 경우

5. 소아청소년당뇨병환자의 의료비 지원(안 제12조)

- 제정안은 ① 소아청소년당뇨병 환자 중 19세 미만 환자와 「국민기초생활 보장법」에 따른 수급권자 및 차상위계층 환자에 대한 진단 및 치료에 드는 비용과 ② 소아청소년당뇨병환자의 혈당 관리 의료기기에 드는 비용과 혈당 관리 비용을 예산의 범위에서 지원하여야 한다고 규정함.

제정안
제12조(비용의 지원) ① 국가와 지방자치단체는 다음 각 호에 해당하는 비용을 예산의 범위에서 지원하여야 한다. 1. 제2조제2호에 따른 환자 중 19세 미만 환자와 「국민기초생활 보장법」에 따른 수급권자와 차상위계층인 환자에 대한 진단 및 치료에 소요되는 비용 2. 제4조제2항에서 정한 소아청소년당뇨병환자등의 혈당 관리 의료기기와 혈당 관리 비용 3. 지원센터가 제11조제1항에 따른 사업을 수행하기 위하여 필요한 시설·인력·장비 등을 확충하는 데 드는 비용 4. 제16조제2항에 따라 업무를 위탁받은 법인·단체가 해당 위탁업무를 수행하는 데 드는 비용 ② 제1항제4호에 따른 의료비 지원의 대상·기준 및 방법 등에 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

- 제정안 제12조제1항제1호에 따른 대상자(19세 미만 환자, 「국민기초생활 보장법」에 따른 수급권자와 차상위계층 환자)의 최근 3년간 건강보험 급여비 추세를 보면, 19세 미만자의 급여비는 67~68억원 정도로 크게 변동이 없으나 본인부담금은 2021년 28억 4,700만원에서 31억 3,800만원으로 증가하였고, 의료급여 수급자 및 차상위계층은 급여비 및 본인부담금이 모두 지속적으로 증가 추세임.

<최근 3년간 제정안에 따른 환자 유형별 당뇨병 관련 의료비 현황 >

(단위: 백만원)

환자유형	연도	급여비	본인부담금
19세 미만	2021년	6,728	2,847
	2022년	6,823	2,990
	2023년	6,745	3,138
의료급여수급자	2021년	292,832	6,390
	2022년	309,841	6,453
	2023년	334,096	6,940
차상위계층	2021년	46,522	2,374
	2022년	50,513	2,436
	2023년	56,788	2,698

주: 주상병기호 E10~E14 기준으로 발췌

자료: 보건복지부

- 아울러, 안 제12조제1항제2호에 따른 혈당 관리 의료기기 관련 요양비 지출 금액의 경우 1형 당뇨 인슐린 펌프의 경우 34세 이하 요양비가 2021년 8,800만원에서 2023년 2억 2,500만원으로 2.5배 넘게 증가하였고, 당뇨소모성재료의 경우도 34세 이하 요양비가 89억 200만원에서 128억 6,000만원으로 증가하였음.

< 최근 3년간 당뇨 관련 의료기기 요양비 현황 >

(단위: 백만원)

구분		연령	2021	2022	2023
1형당뇨	인슐린펌프	전체	264	313	403
		34세이하	88	133	225
	연속혈당측정기	전체	769	1,250	850
		34세이하	519	810	534
	당뇨소모성재료	전체	19,256	24,320	30,656
		34세이하	8,902	10,809	12,860

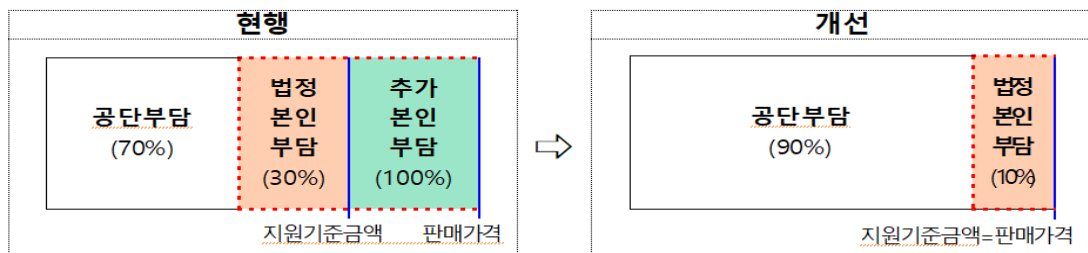
2형당뇨	당뇨소모성재료	전체	57,154	60,758	64,148
		34세이하	1,587	1,621	1,634
임신성당뇨	당뇨소모성재료	전체	2,411	2,399	2,184
		34세이하	1,216	1,214	1,073

자료: 보건복지부

□ 제정안에서 규정한 19세 미만 소아청소년당뇨병환자와 저소득층 당뇨병 환자는 지속적인 치료로 인하여 과중한 의료비를 부담하게 될 수 있으므로, 예산의 범위에서 이를 지원하도록 하는 근거를 마련함으로써 그 부담을 덜어주려는 취지는 바람직하다 하겠음.

□ 관련하여 보건복지부는 19세 미만 소아·청소년 1형 당뇨 환자를 대상으로 별도의 건강보험 지원 강화를 통해 2024년 2월부터 정밀인슐린 자동주입기 등에 대한 환자본인부담금을 기존 30%에서 10%로 하향조정한 바 있음.

< 환자 본인 부담 변화 >



□ 다른 연령 또는 질환과의 형평성 등의 측면에서 이견도 있을 수 있겠으나, 이러한 지원을 지속적으로 강화할 필요는 있을 것으로, 제정안의 의료비 지원 규정은 정부의 지원 사업의 효과적 추진에도 도움이 될 것으로 보임.

문 의 처

02)6788-5500

【참고1】	보건복지부 · 질병관리청의 주요 만성질환 관리 사업
--------------	-------------------------------------

□ ①고혈압·당뇨병 등록·관리사업(질병관리청 소관), ②의원급 만성질환관리제(국민건강보험공단 소관), ③일차의료 만성질환관리 시범사업(보건복지부 건강정책국 소관) 등 3개 사업 수행

- 3개 만성질환 관리사업은 고혈압·당뇨병 환자를 대상으로 보건복지부, 질병관리청, 국민건강보험공단에서 1차 의료기관을 통해 지역주민의 만성질환을 관리하는 사업임.

< 만성질환 관리사업 현황 >

구 분		내 용
고혈압·당뇨병 등록·관리	사업목적	고혈압·당뇨병 환자의 낮은 지속 치료율을 향상하고 불량한 건강상태를 개선하여 뇌졸중, 심근경색증 등 중증합병증 예방
	담당부서	질병청 만성질환예방과
	시작연도	2007년
	2024예산	(국비) 84억 1,500만원
의원급 만성질환 관리제	사업목적	의원급 의료기관을 이용하는 고혈압·당뇨병 환자의 치료 지속성 제고를 위해 본인부담금을 감면하는 제도
	담당부서	국민건강보험공단
	시작연도	2012년 ~
	2023 소요재정	(건보재정) 1,355억원
일차의료 만성질환 관리 시범사업	사업목적	일차의료기관 중심 만성질환의 포괄적 관리체계 구축을 위해 기존 시범사업의 장점을 연계한 통합모형 서비스 제공 관리체계 마련
	담당부서	보건복지부 건강정책과
	시작연도	2019년 ~
	2023 소요재정	(건보재정) 637억원

자료: 보건복지부

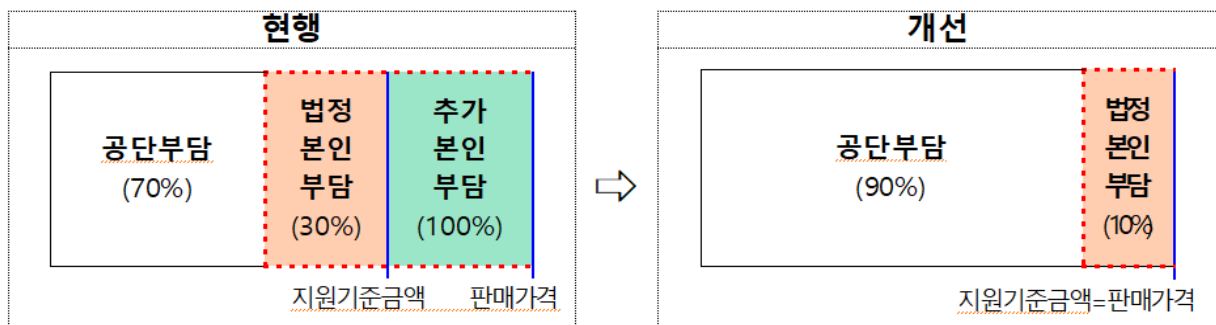
【참고2】	1형 당뇨병 환자 지원 확대 추진내용
--------------	-----------------------------

□ **소아·청소년 1형 당뇨병 환자 지원** (19세 미만 대상, '24. 2월~)

① **정밀 인슐린자동주입기 등* 지원 확대**

- * 정밀 인슐린자동주입기 및 연계 가능한 연속혈당측정용 전극 등
- 환자 법정본인부담률을 기존 30% → 10%로 하향 조정
- 지원 기준금액을 판매가격 수준까지 상향 조정 (추가 본인부담 최소화)

< 환자 본인 부담 변화 >



② **1형 당뇨병 교육* 횟수 확대 지원**

- * (재택의료 시범사업) 상시적인 관리가 필요한 1형 당뇨병 환자 대상으로 **대면 교육** 등 제공, 참여기관 49개소, 6,039명('24.7월 기준)
- ▲진단 초기 집중교육을 위해 재택의료팀(의사·간호사·영양사) 교육 연 8→12회 확대,
- ▲인슐린자동주입기 사용자 대상 의사 교육 연 6→8회 확대

□ **1형 당뇨병 학생 지원** (교육부 협조사항)

① (보건교사 인슐린 투약) 자가주사가 어려운 1형 당뇨병 학생* 대상으로 학교 여건에 맞게

보건교사 인슐린 주사 협조 요청('24.3월)

* 유치원생, 초등학교 저학년, 장애학생, 진단 초기학생

② (근거리 배정) 1형 당뇨병 등 건강상의 이유로 근거리 학교 배정이 필요한 학생 지원을

위하여 초·중등교육법 시행령 개정 추진('24. 下 완료 예정)

□ 기타 요구사항 (검토중)

구분	요구사항
장애 인정 (장애인국)	°(장애 인정) 1형 당뇨병도 일상사회 생활에서 상당한 제약을 받아 장애 인정 필요 ⇒ 현행 장애인정기준은 질환별로 정하고 있지 않으므로 1형 당뇨병의 진단만으로는 장애로 인정되지 않음 장애 인정 기준 개선 연구가 진행 중 (24.6~12월 예정)이며, 1형 당뇨병 장애 인정 확대 여부를 검토하겠음
건강보험 지원 강화 (보험국)	°(성인 1형 당뇨 환자 대상 당뇨 관리기기 지원 확대) 소아·청소년 뿐만 아니라 성인 1형 당뇨 환자 대상으로도 기기 지원 확대 필요 ⇒ 성인까지 지원 확대는 소아·청소년 지원 우선 시행 (24.2월~)후 모니터링을 거쳐 의학적 필요성 등을 고려하여 검토 예정