

오산시 희귀질환관리 및 지원에 관한 조례

제정 2022년 12월 22일 조례 제2029호

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 다음과 같다.

1. “희귀질환자”란 「희귀질환관리법」(이하 “법”이라 한다) 제2조제1호에 따라 지정된 희귀질환으로 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 오산시(이하 “시”라 한다)에 주민등록이 되어 있는 사람을 말한다.

제3조(시장의 책무) ① 오산시장(이하 “시장”이라 한다)은 희귀질환관리에 필요한 사업을 수립·시행하여 희귀질환으로 인한 개인적·사회적 부담을 경감시키도록 노력하여야 한다.

② 시 관내 「의료법」에 따른 의료기관, 관련 단체나 협회 등은 시장이 시행하는 희귀질환관리에 필요한 사업에 적극 협조하여야 한다.

제4조(희귀질환관리사업의 추진) 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. 희귀질환 관련 전문 인력 양성 사업
4. 희귀질환 관련 실태조사
5. 그 밖에 시장이 희귀질환관리에 필요하다고 인정하는 사업

제5조(지원 대상자 발굴) 시장은 오산시민 중 희귀질환 의료비 지원 대상자를 발굴하

오산시 희귀질환관리 및 지원에 관한 조례

는데 적극적으로 노력하여야 한다.

제6조(협력체계 구축) 시장은 희귀질환관리에 필요한 사업을 효율적으로 수행하기 위한 의료기관, 관련 단체나 협회 등과 협력체계를 구축할 수 있다.

제7조(시행규칙) 이 조례의 시행에 필요한 사항은 규칙으로 정한다.

부칙

이 조례는 공포한 날부터 시행한다.