

제417회 정례회

'24. 6. 11.(화)

전문위원 검토보고서

충청북도 신장장애인 지원 조례안



정책복지위원회 수석전문위원

충청북도 신장장애인 지원 조례안

검 토 보 고 서

1. 발 의 자 : 김정일 의원 등 7인

2. 발의일자 및 회부일자

- 발의일자 : 2024년 5월 30일
- 회부일자 : 2023년 5월 31일

3. 제안사유

- 정기적인 혈액 및 복막투석으로 사회적·경제적·심리적 어려움 등을 겪고 있는 도내 신장장애인에 대한 지원근거 마련을 통해, 신장장애인의 건강증진과 복지향상에 기여하고자 함.

4. 주요내용

- 조례의 목적과 용어 정의(안 제1조, 제2조)
- 신장장애인 지원 사업 규정(안 제5조)
 - 신장장애인 의료비, 이동, 건강관리 및 재활 지원사업 등
- 의료비 지원대상, 지원내용 등 규정(안 제6조~제8조)
 - 혈액 및 복막투석비, 이식검사비, 혈관 및 이식수술비 중 의료비를 예산의 범위에서 지원할 수 있음

5. 검토의견

가. 제출배경

- 「장애인복지법 시행령」은 신장의 기능장애로 인하여 혈액투석이나 복막투석을 지속적으로 받아야 하거나 신장기능의 영속적인 장애로 인하여 일상생활에 상당한 제약을 받는 사람을 신장장애인으로 규정하고 있음.
- 도내 신장장애인은 2023년 말 기준 3,519명으로 매년 지속적으로 증가하고 있으며, 도내 등록장애인 인구 97,117명의 3.6%를 차지함¹⁾.
*(‘20년) 3,083명 → (‘21년) 3,246명 → (‘22년) 3,390명 → (‘23년) 3,519명
- 도내 신장장애인 중 심한장애²⁾에 해당하는 사람은 약 75%로 신장장애인 대부분이 중증에 속하며 평균 주 3회 하루 4시간 정도 정기적으로 혈액투석 또는 복막투석을 받고 있다고 볼 수 있음.
- 신장장애인은 신장이식을 받지 않는 한 정기적으로 투석을 받아야 함에 따라 사회·경제적 활동에 제약을 받고, 지속적인 의료비 지출에 따른 부담, 만성신부전으로 인한 합병증 등 여러 가지 어려움을 겪고 있음.
- 이에 도내 신장장애인이 겪고 있는 사회적·경제적·심리적 어려움 등에 대한 지원을 통해 신장장애인의 건강을 증진하고 복지향상에 통해 신장장애인이 보다 나은 삶을 살아갈 수 있도록 지원할 필요가 있다는 점에서 본 조례 제정의 필요성이 있음.

1) 출처: KOSIS 시도별, 장애유형별, 장애정도별, 성별 등록장애인수

2) 만성신부전증으로 인하여 3개월 이상의 기간 동안 지속적으로 혈액투석 또는 복막투석을 받고 있는 사람(보건복지부 고시 제2021-109호, 장애정도판정기준)

나. 주요내용 검토

- 안 제1조는 조례의 취지를 반영하여 조례의 목적을 규정함.
 - 본 조례는 신장장애인의 건강증진과 복지향상을 위하여 신장장애인에 대한 혈액 및 복막 투석비, 수술비 등 의료비 지원, 이동 지원, 심리 지원 등을 통해 어려움을 최소화 할 수 있도록 지원 근거를 규정하고 있는 바 안 제1조의 목적은 타당한 것으로 보임.

- 안 제2조는 이 조례에서 사용하는 용어에 대해 규정함.
 - “신장장애인”은 「장애인복지법 시행령」 제2조제1항 [별표 1] 규정을 따르고 있어 정의에 대한 문제는 없는 것으로 보임.

- 안 제3조는 신장장애인의 건강증진과 복지향상을 위한 시책 마련과 추진, 행정적·재정적 지원에 대한 도지사의 책무를 규정함.
 - 「지방자치법」 제13조제2항제2호라목은 노인·아동·장애인·청소년 및 여성의 보호와 복지증진을 지방자치단체의 사무 범위로 규정하고 있고, 「장애인복지법」 제9조는 장애인의 자립 지원 및 복지 향상 등을 지방자치단체의 책임으로 규정하고 있으므로 안 제3조의 규정은 문제가 없는 것으로 보임.

- 안 제5조는 신장장애인의 건강증진과 복지향상을 위하여 추진할 수 있는 사업을 규정함.
 - 현재 충청북도는 도비 자체사업으로 신장장애인 조기발견 및 상담 지원사업, 이동 지원사업을 추진하고 있으므로 이에 대한 법적 근거를 명확히 하고 사업을 확대 추진할 필요가 있다는 점에서 조례로 규정한 것은 타당하다고 보임.

- 또한, 신장장애인들이 의료비 지원에 대한 요구가 높고 체계적인 사업 추진을 위해서는 실태조사가 필요하며, 겉으로 드러나지 않는 신장장애인에 대한 사회적 인식개선 등이 필요하다는 점에서 안 제5조에서 규정한 지원사업은 적절하다고 보여짐.

○ 안 제6조는 의료비 지원대상을 규정함.

- 의료비 지원 대상을 충청북도 내에 주소를 두고 거주하는 장애의 정도가 심한 신장장애인 중 가구 소득인정액이 기준액 이하인 사람으로 규정하고, 의료급여대상자 및 희귀난치성질환자 의료비 지원대상자, 그 밖에 다른 법령 및 조례에 따라 지원받는 사람은 제외한다고 규정함.
- 가구 소득인정액 기준액을 조례에 구체적으로 명시하지 않고 안 제8조에 의료비 지원에 관한 세부사항을 도지사가 따로 정하도록 규정하여 도내 신장장애인의 소득이나 의료비 등을 고려하여 결정할 수 있도록 도지사에 재량을 부여한 것은 적절하다고 보임.
- 또한, ‘희귀질환 산정특례’와 ‘중증난치질환 산정특례’에 따라 기준에 해당하는 자는 의료비 중 환자 본인 부담 비용을 10%로 낮춰주는 제도 등 국가의 의료비 지원사업이 시행중이므로 본 조례 외 다른 법령 및 조례에 따라 지원받는 사람을 제외한다는 규정은 동일한 사안에 대한 중복 지원 방지를 위해 필요하다고 판단됨.

○ 안 제7조는 의료비 지원내용을 규정함.

- 혈액 및 복막투석비, 이식검사비, 혈관 및 이식수술비 중 의료비로 한정하고 본인 부담액의 2분의 1을 초과하여 지원할 수 없도록 한도를 규정하고 있음.
- (사)한국신장장애인협회충북협회에 따르면 1안당 월 평균 투석비용은

25~30여만원이 소요되고, 비고정적인 혈관시술비와 이식수술 시 사전 검사비와 수술비 등이 소요되는 것으로 나타남. 이에 가장 필요로 하는 항목에 대해 지원을 하되, 도의 재정상황 및 타 의료비 지원 사업 등과의 형평성을 고려하여 본인 부담액의 50% 한도 내에서 지원하도록 규정한 것은 필요하다고 보여짐.

○ 안 제8조는 의료비 지원에 관한 세부사항은 도지사가 따로 정하도록 규정함.

- 신장장애인에게 의료비를 지원하기 위해서는 안 제6조에 따른 가구 소득인정액 기준액, 지원철자, 지급방법, 환수 등에 대한 구체적인 기준 및 방법 등이 정해질 필요가 있으나 이를 조례에 구체적으로 명시할 경우 도지사의 재량을 축소하고 사업의 범위를 한정할 우려가 있다는 점에서 세부사항을 도지사가 따로 정하도록 재량을 부여한 것은 적절하다고 보임.

- 다만, 재량권을 부여받은 도지사는 다수의 신장장애인들이 의료비 지원을 받을 수 있도록 적극적인 조치를 강구 할 필요가 있음.

○ 안 제9조는 신장장애인 지원사업에 대한 위탁 근거를 규정함.

- 안 제5조에 규정된 신장장애인들을 위한 지원사업은 민간에서 추진할 경우 경험과 전문성을 토대로 신장장애인의 특성을 고려하여 추진될 수 있으므로 사업의 특성 및 효율성 등을 고려하여 민간위탁으로 추진할 수 있는 근거를 규정한 것은 적절하다고 보임.

다. 종합 검토의견

○ 본 조례안은 도내 신장장애인의 건강증진과 복지향상을 위하여 의료비, 이동, 건강관리 및 재활 지원사업 등에 대한 지원근거를 규정한 것으로 법적·내용적으로 문제가 없으며 타당하다고 보여짐.

- 신장장애인은 신장 이식을 받지 않는 한 평생 투석을 받으며 사회·경제적 활동에 제약을 받고 합병증을 비롯하여 심리적 불안감을 느끼며 살아가고 있지만 다른 신체적 장애와 달리 겉으로 두드러지게 드러나지 않아 장애인이라는 사회적 인식이 낮고 국가나 지자체에서도 우선 지원 대상으로 고려되지 않는 측면이 있음.
- 본 조례 제정은 신장장애인에 대한 지자체의 관심이 확대되고 이들을 우선 지원 대상으로 고려한다는 측면에서 의미가 있으며, 조례 제정을 통해 신장장애인에 대한 지원이 확대·강화되고 신장장애인이 하루하루 힘든 투석을 받으면서도 희망을 가질 수 있는 계기가 되기를 기대함.