

서울특별시교육청 난치병 학생 치료비 지원에 관한 조례안

심 사 보 고 서

의안 번호	2461
----------	------

2021년 6월18일
교육위원회

I. 심사경과

1. 발의일자 및 발의자 : 2021년 5월 27일, 조상호 의원
2. 회부일자 : 2021년 6월 2일
3. 상정일자
 - 제301회 정례회 제3차 교육위원회

(2021년 06월 18일 상정, 수정 가결)

II. 제안설명의 요지(제안설명자 : 조상호 의원)

1. 제안이유

- 난치병을 앓고 있는 학생들에게 치료비를 지원하여 적기에 치료를 받을 수 있도록 함으로써 학생이 학업에 충실할 수 있도록 그 근거를 마련하고자 함.

2. 주요내용

1. 난치병학생 치료비 지원 대상에 관한 사항(안 제5조).
2. 치료비의 지원 범위에 관한 사항(안 제6조).
3. 치료비 지원 신청에 관한 사항(안 제7조).
4. 치료지 지급에 관한 사항(안 제8조).
5. 난치병학생지원위원회 설치 등에 관한 사항(안 제9조).

Ⅲ. 검토보고 요지(수석전문위원 : 김창범)

1. 제안경위 및 주요내용

- 동 조례안은 2021년 5월 27일 조상호 의원에 의해 의안번호 제 2461호로 발의되어 2021년 6월 2일 우리 위원회로 회부되었습니다.
- 동 조례안은 난치병을 앓고 있는 학생들에게 치료비를 지원하여 적기에 치료를 받을 수 있도록 함으로써 난치병 학생의 건강권과 복지 증진에 기여하고 학생이 학업에 충실할 수 있도록 근거를 마련하고자 발의되었습니다.

2. 주요 검토의견

가. 조례 제정의 배경과 취지에 대한 의견

- 난치병은 원인불명의 치료법이 확립되지 않은 만성질환으로 항상 곁에서 돌보는 사람을 필요로 하기 때문에 특히 가족에게 경제적·정신적으로 부담이 큰 질병입니다.

○ 구체적으로 관계법령에 따르면 난치병은 암 또는 중증의 심·뇌혈관계 질환으로서 장기적으로 치료 및 요양을 필요로 하는 질환과 「희귀질환관리법」¹⁾ 및 같은 법 시행령²⁾에 따라 보건복지부장관이 지정한 희귀질환을 말하고 있습니다.

○ 2019년 4월 기준으로 서울시에는 초등학생 285명, 중학생 154명, 고등학생 166명 등 총 605명의 난치병 학생이 재학 중인 것으로 확인되고 있으며,

지난 2003년부터 2018년까지 서울시교육청은 서울사회복지공동모금회와 연계하여 난치병 학생 돕기 모금 및 지원 사업³⁾을 추진하기도 하였고,

2018학년도에는 총 139명의 학생이 1인당 평균 2백만원 수준의 치료비 지원을 받은바 있으나 2018년을 마지막으로 난치병 학생에 대한 지원 사업이 중단되었습니다.

1) 제2조(정의) 이 법에서 사용하는 용어의 뜻은 다음과 같다.

1. “희귀질환”이란 유병(有病)인구가 2만명 이하이거나 진단이 어려워 유병인구를 알 수 없는 질환으로 보건복지부령으로 정한 절차와 기준에 따라 정한 질환을 말한다.

2. “희귀질환관리”란 희귀질환의 예방, 진단, 치료 등을 목적으로 하는 제반 활동을 말한다.

2) 제2조(희귀질환 지정 기준 및 지정 절차) ① 「희귀질환관리법」(이하 “법”이라 한다) 제2조제1호에 따른 희귀질환의 지정 기준은 다음 각 호와 같다. <개정 2020. 9. 11.>

1. 질환에 대한 유병(有病)인구 수

2. 질환 진단에 대한 기술적 수준

3. 질환 진단을 위한 인력 및 시설 수준

4. 질환에 대한 치료 가능성

5. 질환의 진단 및 치료 등에 대한 사회경제적 비용 수준

6. 그 밖에 질환의 원인, 특성 및 유형 등을 고려하여 질병관리청장이 필요하다고 인정하는 기준

② 질병관리청장은 희귀질환의 지정을 위하여 필요하다고 인정하는 경우에는 법 제7조에 따른 희귀질환관리위원회의 심의를 거쳐 희귀질환을 지정할 수 있다. <개정 2020. 9. 11.>

③ 질병관리청장은 희귀질환의 지정을 위하여 필요하다고 인정하는 경우에는 관계 기관, 법인, 단체 및 전문가 등에 대하여 의견 또는 자료의 제출을 요청할 수 있다 <개정 2020. 9. 11.>

④ 질병관리청장은 희귀질환을 지정한 경우에는 질병관리청장이 정하는 인터넷 홈페이지에 그 지정 내용을 공고하여야 한다. <개정 2020. 9. 11.>

3) 저소득층 가정 학생 의료비 지원: 1인당 2,500천원 내외

- 1인당 의료비(수술비, 입원비, 재활치료비 등): 1,000천원

- 1인당 제반비용(통원 교통비 등 치료와 관련된 제반비용): 1,500천원

[표1] 난치병 학생 현황

(기준: 2019.4월), (단위 : 교, 명)

급별	학교 수	난치병 학생 수
초	211	285
중	133	154
고	130	166
계	474	605

[표2] 2016년~2018년 난치병 학생 지원 현황

(단위 : 명, 천원)

구분	2016학년도	2017학년도	2018학년도
지원 학생 수	99	99	139
총 지원액	264,316	256,210	284,107
1인당 지원액	2,670	2,588	2,044

- 이와 같이 난치병 학생 지원사업이 중단된 이유는 서울시교육청이 기부 요청 공문 발송 등의 방식으로 모금사업에 관여하는 것은 「기부금품의 모집 및 사용에 관한 법률」⁴⁾에 저촉되고 단순히 기부금을 접수·전달하는 등의 협력만 가능하다는 행정안전부의 질의 회신에 따른 것입니다.

4) 사회복지공동모금회의 경우 「기부금품의 모집 및 사용에 관한 법률」 제3조제6호에 따라 동법 적용 예외기관으로, 동 모금회의 기부금품 모집에 대한 예외규정일 뿐, 국가기관이나 자치단체 등에 대한 예외규정이 아니므로 교육청은 모금협약을 통해 모금활동에 관여해서는 아니된다.

[표3] 행정안전부 질의 회신 사례

Q. 교육청이 사회복지공동모금회와 업무협약을 체결하고 모금사업에 관여하는 경우 「기부금품법」 위반 여부

A. 사회복지공동모금회의 경우 「기부금품법」 제3조제6호에 따라 동법 적용 예외기관으로, 이는 동 모금회의 기부금품 모집에 대한 예외 규정일 뿐, 국가기관이나 자치단체 등에 대한 예외규정이 아니므로 교육청은 모금협약을 통해 모금활동에 관여해서는 아니 됨

- 따라서, 교육청이 동 모금회의 모금활동에 협력 가능한 범위는 모집자의 의뢰에 의하여 단순히 기부금품을 접수하여 모집자에게 전달하는 등 단순 후원만 가능함

☞ 교육청에서 관할 학교를 대상으로 동 모금회로 기부요청 공문을 발송하는 행위 등은 기부금품 모집에 직·간접적으로 관여하는 경우로 「기부금품법」에 저촉됨

○ 따라서 동 조례안은 현재 중단되어 있는 난치병 학생 지원 사업의 법적 근거를 마련함으로써 난치병 학생의 치료 기회를 확대하여 학업중단 위기를 방지하는 등 난치병 학생의 건강권과 학습권 보장이라는 측면에서 바람직한 입법조치라고 사료됩니다.

나. 조례안의 구성과 주요 조문별 검토

1) 조례안의 구성

○ 동 조례안은 총 11개의 조문으로 구성되어 있으며, 안 제1조부터 제4조까지는 조례안의 목적, 정의, 교육감의 책무, 다른 법령 등과의 관계 등 총칙 규정을, 안 제5조부터 제7조까지는 치료비 지원 대상과 지원 범위 및 지원 신청에 관한 사항을 규정하고 있습니다.

또한 안 제8조는 난치병 학생 치료비 지급에 관한 사항을, 안 제9조는 난치병학생지원위원회 설치에 관한 사항을 규정하였고, 안 제10조부터 제11조까지는 협력체계 구축, 시행규칙에 관한 사항을 규정

하고 있습니다.

- 동 조례안은 전반적으로 조문 간 구성과 체계, 내용 등에 있어서 「자치법규 입법실무」와 「알기 쉬운 법령 정비기준」을 준수하고 있다는 점에서 조례 개정에 따른 별도의 문제는 없는 것으로 생각됩니다.

2) 지원 대상에 관한 의견(안 제5조)

- 안 제5조에서는 치료비 지원 대상을 학교에 재학, 유예 및 휴학 중인 난치병 학생으로 규정하고 있습니다.
- 현재 우리나라는 산정특례제도⁵⁾ 및 희귀질환자 의료비지원사업⁶⁾을 통해 난치병 환자에 대해 의료비를 지원하고 있지만, 이러한 의료비 지원사업은 대부분 기초수급자 및 차상위계층을 대상으로만 지원하고 있습니다.
- 그러나 난치병은 치료비 단가도 고액이며 장기적 치료를 필요로 한다는 점에서 일반 중산층 가정에서도 외부의 지원 없이는 치료비 전액을 감당하기 어려운 실정이지만,

이런 상황에서 의료비 지원을 받을 수 있는 소득기준에 포함되지 않아 오랜 기간 동안 의료비 지원을 받지 못하고 사각지대⁷⁾에 놓여 있

5) 진료비 부담이 높고 장기간 치료가 요구되는 질환에 건강보험 급여 본인 부담을 경감시켜주는 제도로, 산정특례 대상자가 해당 질환으로 입원·외래 진료시 질환에 따라 환자의 본인부담금 0~10%만 부담한다.

6) 진단과 치료가 어려울 뿐만 아니라 지속적인 치료가 필요한 경우가 많아 의료비의 경제적 부담이 과중하여 가계의 사회·경제적 수준 저하가 우려되는 희귀질환자에 대해 의료비 지원을 통하여 대상자와 가족의 사회경제적·심리적 안정을 도모하고 국민건강 및 복지수준을 제고
희귀질환자로 확진받은 자가 등록절차에 따라 국민건강보험공단에 신청한 경우 본인부담률을 10%로 경감하는 제도

희귀질환자 의료비지원사업 대상질환 1,110개(2021년 기준)

7)“희귀병이 내몬 형제의 죽음, 희귀질환 ‘보험 사각지대’” - 전북일보

-최근 남원서 발생한 비극적 형제사건, ‘베체트병’ 앓고 있어

-증상 발생부터 진단 전후로 막대한 비용 들어가

-전문가 “희귀질환 환자에 대한 보험혜택 증가시켜 국가가 책임져야”

남원에서 희귀병을 앓던 중년 형제가 극단적 선택을 했다. 형은 숨졌고, 동생은 목숨을 건졌지만 불구의 몸이 됐다. 지난 17일 남원의 한 아파트 13층에서 살고 있던 형제의 가슴 아픈 이야기다.

22일 남원경찰서 등에 따르면 형제는 베체트병을 앓고 있었다. 희귀질환인 베체트병은 입안과 성기 등에 궤양이

는 학생들도 적지 않은 것으로 알려져 있습니다.

○ 이런 점에서 동 조례안이 난치병 학생들에 대한 치료비 지원의 법적 근거를 마련한 것은 큰 도움이 될 것으로 사료됩니다.

[표4] 산정특례제도 및 희귀질환자 의료비지원사업 지원기준

(단위 : 원/월)

구분	가구규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인	7인
산정특례제도	일반기준 (100%)	1,827,831	3,088,079	3,983,950	4,876,290	5,757,373	6,628,603	7,497,198
희귀질환자 지원사업	일반기준 (120%)	2,193,397	3,705,695	4,780,740	5,851,548	6,908,848	7,954,324	8,996,638

발생하고, 시력을 잃을 수 있는 만성 염증성 질환이다.

이들의 경제적인 부분은 잘 알려지지 않았지만 모두 직업이 없었고, 기초생활 수급자도 아니었다.

베체트병의 치료는 병의 중증도에 따라 다르지만 보험감면 혜택은 30% 정도다. 70%는 자비로 부담해야 한다는 얘기다.

두 형제가 앓고 있던 베체트병을 포함한 희귀질환을 앓고 있는 환자는 전국적으로 50만1320명이다.

진북의 희귀질환자는 806명(5월 기준)으로 추정되고 있다.

그렇다면 희귀질환 치료에 대한 지원은 어디까지 이뤄질까. 희귀질환자에 대한 지원은 ‘희귀질환관리법’에 의해 이뤄진다.

정부는 관련 근거법령에 따라 의료비의 경제적 부담이 과중해 가계의 사회·경제적 수준 저하가 우려되는 희귀질환자에 대해 의료비 지원을 하고 있다.

하지만 희귀질환은 진단이 어려울뿐더러 치료약품도 고가의 약품이 많고 보험 적용 또한 안 되는 경우가 많다.

보험이 적용된다 하더라도 병의 종류와 중증도에 따라 차등적용 된다.

질병관리본부 의뢰로 가천대학교 산학협력단이 진행한 ‘국내 희귀질환 현황 분석 및 지원 개선방안 도출’ 연구보고서에 따르면 의료비 지원사업 대상자 중 1705명을 대상으로 조사한 결과 희귀질환 증상 발생부터 진단 전후로 막대한 비용이 들어갔다.

증상이 나타난 시점부터 진단되기까지 발생한 의료비를 보면 45.0%(768명)가 ‘1000만원 이상 의료비를 지출했다’고 답했다. 5명중 1명꼴인 335명(19.6%)은 ‘진단받기까지 3000만원 이상 의료비를 부담’한 것으로 나타났다.

진단 후 1년간 1000만원 이상 의료비를 부담한 경우도 37.1%(633명)나 됐다.

이 중 33.8%(576명)가 연간 가계 수입이 2400만원 미만이었으며, 22.2%(378명)는 가계 생계비에서 40% 이상을 희귀질환 치료에 썼다. 4.7%(81명)는 가계 전체 생계비의 80~100%를 고스란히 치료하는 데 집중해야 했다.

치료가 필요한데도 최근 1년간 의학적 치료를 받지 못한 사람 4명중 1명(24.2%, 289명 중 70명)은 ‘진료 및 치료비를 지불할 돈이 없다’고 답했다.

조용곤 전북대학교병원 희귀질환센터장은 “희귀질환은 진단이 매우 중요한데 진단을 받기까지 많은 시간과 막대한 돈이 들어간다”면서 “그러다가 진단을 받지 못하면 비용에 대한 부분은 고스란히 환자에게로 돌아간다”고 말했다.

이어 “치료제에 대한 부분도 신약이 나올 경우 보험 적용이 안되는 경우가 많다”며 “한번 투약시 적게는 수백만 원부터 많게는 수억원이 들어간다”고 전했다.

이러한 상황에 전문가들은 “희귀질환자에 대한 건강보험의 확대가 필요하다”고 입을 모은다.

여영훈 전북대 사회복지학과 교수는 “희귀질환의 치료에는 막대한 비용이 들어가는데 개인이 감당하기에는 무리”라면서 “건강보험 적용 범위를 확대해야 한다”고 말했다.

장선일 전주대학교 보건관리학과 교수는 “국가는 국민의 건강을 책임져야 할 의무가 있다”면서 “치료비용이 비싸고 장기간의 고통을 받는 희귀질환자를 국가가 책임을 져야 한다”고 주장했다.

- 한편 서울시교육청에서는 안 제5조와 관련하여 예산의 한정으로 인해 난치병 지원 대상 학생 모두에게 치료비를 지원할 수 없는 경우, 치료비 지원에 있어서 경제 사정을 고려하여 우선순위를 정할 수 있도록 그 근거를 마련해줄 것을 의견으로 제출하였습니다(행정관리담당관-8588, 2021.6.4.).
- 예산이란 한정된 재원을 적재적소에 투입함으로써 사회적 이익을 극대화하는 것이 예산의 효율성 측면에서 중요하다는 점에서 한정된 치료비를 효과적으로 사용하기 위해서는 결국 우선순위를 정할 수밖에 없는바, 이 경우 결국 경제적 요인이 가장 먼저 고려될 수밖에 없다는 점을 감안할 때 서울시교육청의 의견은 타당한 것으로 사료됩니다.
- 참고로 경상남도교육청⁸⁾ 등 타 시·도의 경우 관련 조례에 치료비 지원의 우선순위를 규정하고 있으며, 경제적 사정을 우선순위 선정의 기준으로 두고 있습니다.

3) 치료비의 지원 범위에 관한 의견(안 제6조)

- 안 제6조는 의료비, 약제비, 검사비, 식대 등 난치병 치료비의 지원 범위를 규정한 것으로,

이와 관련하여 서울시교육청은 상기의 치료비 이외에 치료와 관련된 소모성의료물품, 보장구 등 제반비용에 대한 지원근거도 마련해 줄 것을 의견으로 제출하였습니다(행정관리담당관-8588,2021.6.4.).

- 현재 난치병 치료를 위해서는 치료비나 병원 입원시의 식대 등 이외

8) 「경상남도교육청 난치병 학생 치료비 지원에 관한 조례」

제6조(지원 우선순위) 제5조에 따른 지원대상은 다음 각 호의 순위에 따라 선정한다.

1. 제1순위: 경제적 사정이 곤란한 기초생활수급자 및 차상위계층에 해당하는 학생으로서 치료를 받지 않으면 생명에 중대한 위험을 줄 우려가 있는 경우
2. 제2순위: 경제적 사정이 곤란한 기초생활수급자 또는 차상위계층에 해당하는 학생으로서 의료비를 부담하기 매우 어려운 경우
3. 제3순위: 그 밖에 교육감이 지원이 필요하다고 인정하는 경우

에 혈액투석기, 혈당측정기와 같은 소모성의료물품이나 휠체어, 하지 교정기와 같은 보장구 구입비도 상당부분을 차지하고 있다는 점에서 서울시교육청이 이러한 비용까지 지원하겠다는 것은 경제적으로 어려운 사정에 있는 난치병 학생에 대한 건강권 보호와 학습권 보장을 위해 매우 긍정적인 효과를 가져올 것으로 사료됩니다.

- 다만 현재 난치병 등 희귀질환 아동을 후원하는 사회단체(공익법인 ‘여울돌’ 등)에서도 보장구 지원사업을 시행하고 있고, 일반보험을 통해서도 일부 소모성의료물품이나 보장구 구입에 대한 보험이 적용되고 있다는 점에서 교육청에서는 치료비 지원을 제반비용에 우선하여 사업을 집행할 필요가 있을 것으로 사료됩니다.

IV. 질의 및 답변요지 : 생략

V. 토론요지 : 없음.

VI. 수정안의 요지

- 난치병 학생 치료비 지원에 있어 경제적 사정을 고려하여 우선순위를 정할 수 있도록 단서를 신설하고, 난치병 학생 치료를 위해 제반비용 등 필요한 사항을 추가로 지원할 수 있도록 규정함(안 제5조, 제6조제1항제3호).

Ⅶ. 심사결과 : 수정 가결(재석의원 전원 찬성)

Ⅷ. 소수의견 요지 : 없음.

Ⅸ. 기타 필요한 사항 : 없음.

서울특별시교육청 난치병 학생 치료비 지원에 관한 조례안에 대한 수정안

의안 번호	관련 2461
----------	------------

제안연월일 : 2021년 6월 18일
제안자 : 교육위원장

1. 수정이유

- 난치병 학생 치료비를 효과적으로 사용하기 위해 경제적 사정을 고려하여 우선순위를 정할 수 있도록 단서를 신설함.
- 치료비 이외에 치료와 관련된 제반비용 지원에 관한 지원근거를 신설함.

2. 주요내용

- 지원 대상에 경제적 사정을 고려하여 우선순위를 정할 수 있도록 단서를 신설함(안 제5조).
- 난치병 학생 치료를 위한 제반비용 지원에 대한 사항을 규정함(안 제6조제1항제3호).

3. 참고사항 : 없음

서울특별시교육청 난치병 학생 치료비 지원에 관한 조례안에 대한 수정안

서울특별시교육청 난치병 학생 치료비 지원에 관한 조례안을 다음과 같이 수정한다.

안 제5조에 “다만 이 경우 경제적 사정을 고려하여 우선순위를 정할 수 있다” 는 단서를 신설한다.

안 제6조제1항제3호에 “그 밖에 교육감이 난치병 학생 치료를 위해 제반비용 등 필요하다고 인정하는 사항” 을 신설한다.

수정안 대비표

원안	수정안
<p>제5조(지원 대상) 치료비 지원 대상은 학교에 재학, 유예 및 휴학 중인 난치병 학생으로 한다. <u><단서 신설></u></p>	<p>제5조(지원 대상) 치료비 지원 대상은 학교에 재학, 유예 및 휴학 중인 난치병 학생으로 한다. <u>다만 이 경우 경제적 사정을 고려하여 우선순위를 정할 수 있다.</u></p>
<p>제6조(치료비의 지원 범위) ① 치료비의 지원 범위는 다음과 같다.</p> <p>1. ~ 2. (생략)</p> <p style="text-align: center;"><u><신설></u></p> <p>② (생략)</p>	<p>제6조(치료비의 지원 범위) ① (원안과 같음)</p> <p>1. ~ 2. (원안과 같음)</p> <p><u>3. 그 밖에 교육감이 난치병 학생 치료를 위해 제반비용 등 필요하다고 인정하는 사항</u></p> <p>② (원안과 같음)</p>

서울특별시교육청 난치병 학생 치료비 지원에 관한 조례안

제1조(목적) 이 조례는 서울특별시 관내 학교의 난치병 학생에 대한 치료비 지원을 통해 치료 기회를 확대하고 난치병 학생의 건강권과 복지 증진에 기여함을 목적으로 한다.

제2조(정의) 이 조례에서 사용하는 용어의 뜻은 다음과 같다.

1. “학교”란 「유아교육법」 제2조제2호에 따른 유치원과 「초·중등교육법」 제2조에 따른 학교를 말한다.
2. “난치병”이란 다음 각 목의 어느 하나에 해당하는 질환을 말한다.
 - 가. 암 또는 중증의 심·뇌혈관계 질환으로서 장기적으로 치료 및 요양을 요하는 질환
 - 나. 「희귀질환관리법」 및 같은 법 시행령에 따라 보건복지부장관이 지정한 희귀질환
3. “치료비”란 난치병 치료에 소요되는 경비로서 제7조에 따른 지원금을 말한다.

제3조(책무) 서울특별시교육감(이하 “교육감”이라 한다)은 난치병 학생의 학습권 및 건강권 보장을 위한 시책을 마련하도록 노력하여야 한다.

제4조(다른 법령 등과의 관계) 난치병 학생의 지원에 관하여 다른 법령이나 조례에 특별한 규정이 있는 경우를 제외하고는 이 조례에서 정하는 바에 따른다.

제5조(지원 대상) 치료비 지원 대상은 학교에 재학, 유예 및 휴학 중인 난치병

학생으로 한다. 다만 이 경우 경제적 사정을 고려하여 우선순위를 정할 수 있다.

제6조(치료비의 지원 범위) ① 치료비의 지원 범위는 다음과 같다.

1. 병원진료비 중 「국민건강보험법」 제41조에 따른 요양급여 중 본인 일부부담금 또는 「의료급여법」 제10조에 따른 의료급여 중 본인부담금의 전부 또는 일부
2. 비급여 진료비로서 약제비(주사제를 포함한다), 특진료, 초음파·자기공명영상촬영(MRI)·컴퓨터단층촬영(CT) 검사비, 상급병실치료차액 및 식대. 다만, 상급병실치료차액은 골수이식 등 의학적으로 불가피하다고 교육감이 인정하는 비용으로 한다.
3. 그 밖에 교육감이 난치병 학생 치료를 위해 제반비용 등 필요하다고 인정하는 사항

② 연도별 지원 대상자 및 금액은 예산의 범위에서 교육감이 정한다.

제7조(지원 신청) ① 치료비 지원을 받고자 하는 학생은 교육감에게 신청해야 한다.

② 다른 법령이나 조례, 그 밖의 방법으로 치료비를 지원받은 경우에는 치료비 지원에서 제외한다.

제8조(치료비 지급) ① 교육감은 제7조에 따라 치료비 지원 신청을 받은 때에는 제9조에 따른 서울특별시교육청 난치병학생지원위원회의 심의를 거쳐 60일 이내에 신청인에게 지급해야 한다.

② 제1항에도 불구하고 교육감은 부득이한 사정이 있는 경우에는 치료비 지급을 30일 이내의 범위에서 연장할 수 있다. 이 경우 신청인에게 즉시 통지해야 한다.

제9조(난치병학생지원위원회) ① 교육감은 난치병 학생에 대한 치료비 지원을 위하여 서울특별시교육청 난치병학생지원위원회(이하 “위원회”라 한다)를

둔다. 다만, 교육감은 위원회의 기능을 담당하기에 적합한 다른 위원회가 있는 경우에는 그 위원회가 난치병학생지원위원회의 기능을 대신하게 할 수 있다.

② 제1항에 따른 위원회는 다음 각 호의 사항을 심의한다.

1. 치료비 지원 대상자 선정에 관한 사항
2. 치료비 지원에 관한 사항
3. 그 밖에 치료비 지원에 관하여 교육감이 요청하는 사항

③ 위원회의 구성 및 운영 등에 관한 세부사항은 교육감이 따로 정한다.

제10조(협력체계 구축) 교육감은 난치병 학생의 학습권 및 건강권 보장을 위하여 서울특별시, 관계부처, 의료기관 등과 협력체계를 구축할 수 있다.

제11조(시행규칙) 이 조례의 시행에 필요한 사항은 교육규칙으로 정한다.

부 칙

이 조례는 공포한 날부터 시행한다.