

보도일시	즉시 배포		연락처
배포일시	2025. 5. 28. (수)	담당	

**더불어민주당 진짜 대한민국 선대위 -
(사)한국희귀·난치성질환연합회 정책간담회 개최**
- 희귀·난치성질환자 치료 지원 강화를 위한 현장 의견 청취 -
- 치료비 부담 경감, 보장성 확대 정책 논의 -

- 이재명 더불어민주당 대통령 후보 선대위는 28일(수) 11시 (사)한국희귀·난치성질환연합회(이하 연합회)에서 ‘희귀·난치성 질환 치료 지원 강화를 위한 정책간담회’를 개최했다.
- 이번 간담회는 “치료받을 권리, 포기할 수 없습니다”를 주제로 희귀·중증난치질환자 치료 환경 현실과 정책 제안을 청취하고 정책 반영 가능성을 모색하기 위해 마련됐다.
- 이 간담회에는 정은경 중앙선대위 총괄선거대책위원장, 서미화 국회의원과 연합회 김재학 회장 및 9개 단체 대표 등이 참석했다.
- 간담회에서는 연합회 관계자들은 △ 희귀·난치성질환 치료 문제 △ 희귀·난치성질환에 대한 건강보험의 불합리 △ 산정특례제도 한계 등 현안에 대한 설명과 함께, △ 환자들의 치료제 부담 완화 △희귀·난치성질환 관련 제도 개선, △ 희귀질환자 통계 및 관리 시스템 개선 필요성을 제안했다.
- 정은경 총괄선거대책위원장은 “희귀질환과 중증난치질환자가 조기에 진단받고, 제때 치료받을 수 있도록 하겠다. 희귀·난치성질환에 대한 의료안정망을 강화해, 희귀하다고 포기하지 않고 난치라고 외면하지 않는 든든한 나라를 만들겠다”고 응답했다.
- 연합회 김재학 회장은 “80만 희귀질환자와 200만 가족은 질병의 고통도 크지만 가족이라서 함께 겪어야 하는 고통도 크다. 이에 우리의 아픔과 고통을 덜어내고 희망을 키울 수 있는 정책 마련과 이를 시행할 수 있는 나라가 되길 바라는 마음이다”고 말했다.

- 간담회에 참석한정은경 총괄선거대책위원장과 더불어민주당 국회의원들은 희귀·난치성질환자들의 치료접근성 확대, 제도적 안전망 구축, 국가 책임 지원에 상호 협력할 것을 약속했다. / 끝