더불어민주당	보 도 자 료	앞으로 제대로 '나를 위해' 이재명

보도일시	즉시 보도 부탁드립니다.		
단체명	이재명 20대 대통령 후보 직속 국민건강보건의료위원회	위원장	(공동) 서영석 · 신현영 · 이수진 · 이용빈, 박양동, 김봉천, 최문석, 신인철, 김성기, 정수연
담당자	전동환 선임팀장 / 010-3182-1479	담당자	이민우 팀장 / 010-6278-4072
	2022. 2. 11 (금)	E-mail	mwlee83@hanmail.net
사진 O	영상 X	기타 첨부자료	

더불어민주당 대전환 선대위
국민건강보건의료위원회 – (사)한국희귀 · 난치성질환연합회 정책협약 체결
"환자와 가족의 절절한 목소리 경청, 지원 강화에 상호 협력"

이재명 더불어민주당 대통령 후보 선대위 국민건강보건의료위원회(이하 '국민건강위')는 11일(금) 오후 1시 30분 (사)한국희귀·난치성질환연합회(이하 '연합회')와 희귀·난치성질환자 쉼터(신촌 소재)에서 간담회를 개최하고 정책협약을 체결했다.

간담회는 국민건강위와 연합회간에 "아파도 걱정없는 나라를 위한 민생과 환자 권익을 위한 소통과 배려"의 의미로 개최하게 되었으며, 이재명 후보의 "국민의 생명과 안전을 지키는 게 국가의 제일 첫 번째 의무", "정치를 시작한 계기가 성남시의료원 설립에서 출발", "환자의 권익을 위한 수술실 내 CCTV 설치법 통과"라는 공감과 적극적인 협력 강화를 위해 추진했다.

간담회 진행은 선대위 국민건강위 공동위원장인 이수진 의원, 신현영 의원, 김성기 한국건선협회 대표와 연합회 김재학 회장 및 임원진이 참석하였고, 환자와 가족의 목소리를 듣고 상호 의견교환 및 소통의 시간을 갖은 후에 정책협약식을 거행하였으며, 실시간 유튜브로 중계했다.

국민건강위 공동위원장인 이수진 의원은 인사말에서 "병원에서 직접 간호업무를 했던 당사자로서, 환자와 가족, 특히 희귀·난치성질환자의 고통과 안타까운 심정을 생생히 기억한다. 신속하고 적기에 치료할 수 있는 정책과 협의구조 마련을 위해 적극 연대하고 소통하겠다"는 강한 의지를 피력했다.

공동위원장인 신현영 의원은 "이재명 후보는 보건의료 정책의 중요성을 잘 알고 있는 유능한 리더십을 가지고 있다"며 "이재명 후보와 함께 중증·희귀난치성질환에 대한 건강보험 적용 확대를 적극 추진해 환우들이 안정적으로 치료받을 수 있는

시스템을 만들겠다” 고 말했다.

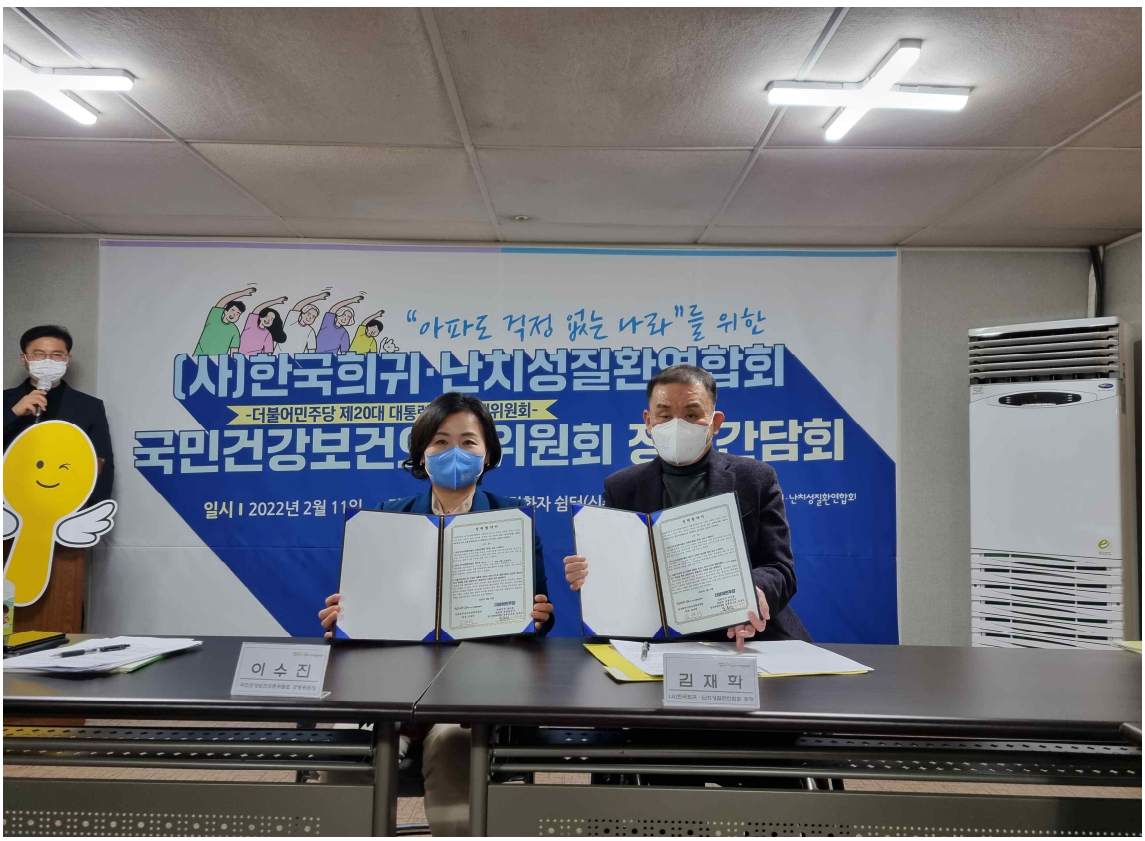
연합회 김재학 회장은 “저희 75만 희귀질환자와 2백만 가족은 질병의 고통도 크지만 가족이라서 함께 겪어야 하는 고통도 크다. 이에 우리의 아픔과 고통을 덜어내고 희망을 키울 수 있는 정책 마련과 이를 실행할 수 있는 나라가 되길 바라는 마음에서 정책간담회를 개최하였다.” 고 밝혔다.

간담회는 여러 환자단체에서 오신 중증희귀난치 질환자와 그 가족의 얘기를 듣고, 환자가 원하는 보건의료정책과 제안사항에 대하여 의견을 나누고, 연합회에서 제시한 희귀질환치료 국가책임제에 대한 소통을 진행한 후, 정책협약식을 거행했다.

양자간에 체결한 정책협약은 이재명 후보 선대위 윤후덕 정책본부장과 연합회 김재학 회장간에 서명하였으며, 희귀・난치성질환자들의 치료안정화, 제도적 안전망 확보, 건강권 확보 및 국가적 책임을 위한 지원에 상호 협력할 것을 약속했다. (끝)

[첨부 1] 행사사진

"아파도 걱정 없는 나라"를 위한
더불어민주당 제20대 대통령 선거대책위원회-
이 수 진
김 재 학


"아파도 걱정 없는 나라"를 위한
-더불어민주당 제20대 대통
일시 I 2022년 2월 11일
이 수 진
김 재 학

"아파도 걱정 없는 나라"를 위한
(사)한국희귀·난치성질환연합회
-더불어민주당 제20대 대통령 선거대책위원회-
민건강보건의료위원회 정책간담회
일시 | 2022년 2월 11일

"아파도 걱정 없는 나라"를 위한
(사)한국희귀·난치성질환연합회
-더불어민주당 제20대 대통령 선거대책위원회-
국민건강보건의료위원회 정책간담회
일시 | 2022년 2월 11일
희귀·난치성질환자 쉼터(신촌)
한국희귀·난치성질환연합회
심현영
이수진
권제익

[첨부 2] 정책협약서

정 책 협 약 서

(사)한국희귀·난치성질환연합회와 더불어민주당 및 이재명 대통령 후보는 아파도 걱정 없는 나라와 환자 권익을 위하여 <다 음>과 같은 정책과제를 제20대 대통령선거의 공동정책협약으로 체결하고 임기동안 성실히 이행한다.

<다 음>

1. 희귀·난치성질환자들의 치료안정화 위해 상호 노력한다.

희귀질환치료제 신속급여화 가속화, 재정지원을 위한 희귀의약품 별도기금 신설, 자가소비용 희귀의약품 수입에 따른 관세·부가세 면세 조항 신설 및 환자 중심 경청시스템 구축을 위해 상호 노력한다.

2. 희귀·난치성질환자들의 제도적 안전망 확보를 위해 상호 노력한다.

희귀질환 인식개선교육 시스템 구축과 저변 확대, 유전질환 예방 및 조기 진단, 치료기회 마련을 위한 지원체계와 희귀질환의 특성을 반영한 기존 제도의 한계 극복방안 마련을 위해 상호 노력한다.

3. 더불어민주당 및 이재명 대통령 후보는 희귀·난치성 질환자들의 건강권 확보와 국가 책임을 위한 실질적이고 효율적인 지원에 상호 협력한다.

희귀·난치성 질환자들의 손을 국가에서 손을 잡아주지 않으면 치료제가 개발되어도 사용할 수 없어 마지막 희망조차도 잃어버리게 되는 현실이다. 희귀질환 환우와 가족들의 절실한 목소리를 외면하지 않고 제도 개선에 적극적으로 반영하여 사회가 그들을 함께 보듬어 주기를 바란다. 이를 위한 실질적이고 효율적인 지원을 위해 향후에도 지속적으로 상호 협력한다.

2022년 2월 11일

사단법인 한국희귀·난치성질환연합회

한국희귀·난치성질환연합회
회장 김재학

더불어민주당

대한민국 대전환
제20대 대통령선거
선거대책위원회 정책본부장 윤후덕