대한민국국회
THE NATIONAL ASSEMBLY OF THE REPUBLIC OF KOREA

제2차 장애인 건강정책 개선 릴레이 간담회

장애인건강통계, 개선점은?

장애인건강권법 제11조, 장애인 건강보건통계사업 개선방안

일시 2025년 7월 25일(금) 15:00

장소 국회의원회관 제4간담회의실

주최

국민의힘 김예지의원실

사단법인 한국장애인단체총연맹
Korea Federation of Disability Organizations

사단법인 한국장애인단체총연합회
KOREA FEDERATION OF ORGANIZATIONS OF THE DISABLED

사단법인 한국장애인보건의료협의회
The Korean Association of Health Care for People with Disabilities

후원

보건복지부

목 차

제2차 장애인 건강정책 개선 릴레이 간담회
"장애인건강통계, 개선점은?"

장애인 건강정책 개선 릴레이 간담회 소개 ---------- 7

장애인 건강정책 자문위원 명단 ---------- 11

제2차 장애인 건강정책 개선 릴레이 간담회 개요 ---------- 15

발제 ---------- 19

호승희 국립재활원 재활연구소 소장

자문위원 의견 ---------- 33

조윤화 한국장애인개발원 정책연구팀 연구위원
신용일 부산의대 재활의학교실 및 양산부산대학교병원 교수
박종혁 충북대학교 의과대학 교수
임재영 한국장애인보건의료협의회 회장
윤다올 한국장애인단체총연맹 책임
이문희 한국장애인단체총연합회 인권위원장
이찬우 한국척수장애인협회 정책위원장
김혜영 한국여성장애인연합 사무총장
이길준 한국장애인부모회 사무총장
김정선 한국자폐인사랑협회 사무처장
윤수정 한국지적발달장애인복지협회 사무국장
김신애 전국장애인건강권연대 대표

토론 ---------- 59

우영제 통계청 통계정책국 통계정책과 과장
오경원 질병관리청 만성질환관리국 건강영양조사분석과 과장
박종헌 국민건강보험공단 급여관리실 실장
임현규 보건복지부 장애인정책국 장애인건강과 과장

장애인 건강정책 개선
릴레이 간담회 소개

장애인 건강정책 개선 릴레이 간담회란?

목적	장애인 건강정책 수립을 위해 데이터 확보는 필수적임. 장애인건강권법 제11조에 따라 장애인 건강보건통계사업을 시행하고 있지만, 건강관련 국가 통계 자료에 장애인 조사항목의 추가를 위한 방안을 논의하고자 함
일시	2025년 6월 ~ 2026년 8월까지 간담회(8회)와 종합토론회(1회)
장소	국회의원회관
주최	국회의원 김예지(국민의힘), 한국장애인단체총연맹, 한국장애인단체총연합회, 한국장애인보건의료협의회
후원	보건복지부
참석자	**전문가** | 장애인건강정책 전문위원 14명, 외부토론자 2명 **정부** | 보건복지부 장애인건강과 과장 등
운영방법	- **간담회 전** : 좌장[1]이 주제 자료 작성 및 자문위원 공유. 자문위원들은 관련 주제에 대한 문제점과 대안을 작성해 서면으로 제출해 간담회 전 자료 공유 - **간담회 진행** : 좌장을 중심으로 자문위원, 외부토론자, 정부부처와의 의견 논의 - **간담회 후** : 참여 단체별 간담회 내용 결과 홍보, 논의된 내용을 정리해 담당부처(서)에 송부, 관련법 개정안 발의

1) 좌장은 장애인 건강정책 자문위원이 전문 분야에 따라 역할 부여

논의 주제

일정(년,월)		주 제	좌장	관련법
1	2025.6	장애인 건강문제는 무엇일까? 중장기 전략이 필요한 이유?	박종혁 교수	장애인건강권법 제6조
2	2025.7	장애인건강통계, 개선점은?	호승희 소장	장애인건강권법 제11조
3	2025.8	장애인건강주치의 시범사업, 본사업을 위한 방안	임재영 교수	장애인건강권법 제16조
4	2025.9	장애친화병원 법 개정 이후 현장은?	조윤화 팀장	장애인건강권법 제7조, 제18조의4
5	2025.11	장애인 돌봄통합지원이 가능한 지역사회 건강전달체계 구축방안	신용일 교수	장애인건강권법 제19조,제20조
6	2026.3	시범사업 조차 없는 장애인 재활체육, 무엇이 문제인가!	은선덕 팀장	장애인건강권법 제15조
7	2026.4	장애인의 구강관리, 어떻게 해야 하나?	미정	구강보건법 제15조. 제15조의2, 제15조의3
8	2026.5	장애인 건강권 교육, 나아가야 할 방향은?	조주희 교수	장애인건강권법 제13조, 제14조

장애인 건강정책
자문위원 명단

장애인 건강정책 자문위원 명단

번호	분야	이 름	소속 및 직책
1	정책	호승희	국립재활원 재활연구소 소장
2		조윤화	한국장애인개발원 정책연구팀 연구위원
3	학계	신용일	부산의대 재활의학교실 및 양산부산대학교병원 교수
4		박종혁	충북대학교 의과대학 교수
5		임종한	인하대학교 의과대학 교수
6	현장	임재영	한국장애인보건의료협의회 회장
7		윤다올	한국장애인단체총연맹 책임
8		이문희	한국장애인단체총연합회 인권위원장
9		이찬우	한국척수장애인협회 정책위원장
10		김혜영	한국여성장애인연합 사무총장
11		이길준	한국장애인부모회 사무총장
12		김정선	한국자폐인사랑협회 사무처장
13		윤수정	한국지적발달장애인복지협회 사무국장
14		김신애	전국장애인건강권연대 대표

제2차 장애인 건강정책 개선 릴레이 간담회 개요

제2차 장애인 건강정책 개선 릴레이 간담회 세부계획

주제	"장애인건강통계, 개선점은?" - 장애인건강권법 제11조, 장애인 건강보건통계사업 개선방안!
일시·장소	’25.7.25(금) 15:00~17:00, 국회의원회관 제4간담회의실
주최	국회의원 김예지(국민의힘), 한국장애인단체총연맹, 한국장애인단체총연합회, 한국장애인보건의료협의회
후원	보건복지부
참석자	**전문가** | 장애인건강정책 전문위원 14명, 외부토론자 3명 **정부** | 보건복지부 장애인건강과 과장 등

시 간	내 용	비 고
15:00~15:03 (‘3)	· **개회선언, 내외빈 소개**	· 사회자
15:03~15:10 (‘7)	· **개회사** · **사진촬영 및 장내정리**	· **김예지** 국회의원
15:10~16:50 (‘100)	· **주제설명 및 자문위원 발언**	· (좌장) **호승희** 국립재활원 재활연구소 소장
	· **토론자 4인 발언**	· **우영제** 통계청 통계정책국 통계정책과 과장 · **오경원** 질병관리청 만성질환관리국 건강영양조사분석과 과장 · **박종헌** 국민건강보험공단 급여관리실 실장 · **임현규** 보건복지부 장애인정책국 장애인건강과 과장
16:50~17:00 (‘10)	· **질의 및 답변**	· 참석자 전체
17:00 ~	· **마무리**	-

발제

장애인 건강보건통계, 개선점은?

호승희 국립재활원 재활연구소 소장

발제 | 호승희 (국립재활원 재활연구소 소장)

1. 장애인 건강보건통계 개요

가. 배경 및 필요성

1) 국가단위 빅데이터를 기반으로 한 장애인 건강보건통계 산출의 필요성 증대

- 장애인을 대상으로 한 기초통계 취약
- 장애인 관련 국가승인통계는 '25.6월말 기준, 17종으로 보건 및 의료 항목에 대한 통계는 미약하여 장애인 건강수준 및 의료이용 현황 파악에는 한계
- 지속적이고, 객관적인 장애인 통계 산출 필요
  ('장애인 건강보건통계'장애인 보건 분야 유일한 국가 승인통계)

<참고> 장애인 관련 국가승인통계 목록

통계분야	통계명칭	작성기관	통계종류	작성방법	작성주기	조사방법
보건	장애인 건강보건통계	보건복지부	일반	가공	1년	전수
	아동 및 장애인 구강건강실태조사	질병관리청	일반	조사	3년	확률표본
복지	장애인 실태조사	보건복지부	지정	조사	3년	확률표본
	장애인 현황	보건복지부	일반	보고	1년	-
	장애인 편의시설설치 현황조사	보건복지부	일반	조사	5년	전수
	장애인 생활체육조사	문화체육관광부	일반	조사	1년	확률표본
	장애인 삶 패널조사	한국장애인개발원	일반	조사	1년	확률표본
	장애인 학대현황	보건복지부	일반	보고	1년	-
지역통계	세종특별자치시 장애인통계	세종특별자치시	일반	가공	2년	-
	인천광역시 장애인통계	인천광역시	일반	가공	2년	-
노동	장애인 의무고용현황	고용노동부	일반	보고	1년	전수
	장애인 고용패널조사	한국장애인고용공단	일반	조사	1년	확률표본
	발달장애인 일과 삶 실태조사	한국장애인고용공단	일반	조사	1년	확률표본
	기업체 장애인 고용실태조사	한국장애인고용공단	일반	조사	1년	확률표본
	장애인 경제활동 실태조사	한국장애인고용공단	일반	조사	반기	확률표본
기업경영	장애인 기업 실태조사	중소벤처기업부	일반	조사	2년	확률표본
	중증장애인 생산품 생산시설실태조사	보건복지부	일반	조사	3년	전수

* 출처: 통계청, 국가승인통계현황(2025년 6월말 기준)

2) 장애인 건강정책 수립 및 건강관리를 위한 과학적 근거 기반 마련에 필요한 분석 요구

- 수요자 중심의 장애인 정책 및 서비스 제공을 위한 근거를 마련할 수 있는 전문적인 통계자료 요구 증대
- 장애인에 특화된 건강증진 및 관리를 위한 건강검진, 질병 양상 및 의료이용, 사망 통계 산출 필요

나. ‘장애인 건강보건통계’ 국가승인통계 지정

1) 통계의 명칭: 장애인건강보건통계 (통계청 고시 제2019-347호)
2) 통계작성기관의 명칭: 보건복지부
3) 통계작성승인번호(작성승인일): 제117102호(2019.8.14.)
4) 통계작성의 목적: 우리나라 장애인의 건강상태를 파악하여 장애인 건강증진 및 보건의료정책 수립을 위한 근거자료를 제공하기 위함
5) 통계작성의 대상: 등록장애인 전수
6) 통계작성의 주기: 1년(매년 6월말 공표)
7) 통계작성의 방법: 가공통계/일반통계
8) 장애인 및 건강과 관련된 국가기관*을 통해 자료를 구득하여 분석
   * 한국사회보장정보원, 국민건강보험공단, 통계청
9) 통계작성의 기준년도: 전전년 (2024년도 작성·공표 통계는 2022년 등록장애인을 대상으로 함)

다. 「장애인 건강보건통계」(국가승인통계) 연혁

1) 2016. 9 :「2012년 장애와 건강통계」발간
2) 2017.12 :「2013~2015년도 장애와 건강통계」발간
   - 건강행태, 대사증후군 위험요인, 동반질환, 사망시 평균연령 항목 추가
3) 2018.12 : 2016년도 장애와 건강통계 발간
   - 그림으로 보는 주요 통계, 연도별 건강보험 주요지표 추가
4) 2019. 8 : 통계청 국가승인통계 제117102호 승인
   - 통계명 :「장애인 건강보건통계」로 장애인 관련 보건분야 최초 승인
5) 2019.12 : 2017년도 장애인 건강보건통계 발간
6) 2020.11. : 국가통계 개발 우수기관 통계청장(장려상)
7) 2020.12 : 2018년도 장애인 건강보건통계 발간
   - 보건복지부고시 제2017-228호 건강검진 실시기준에 따른 생애전환기 건강진단 삭제
8) 2021.12 : 2019년도 장애인 건강보건통계 발간
   - 2020년 장애인 사망원인통계 포함
   - 장애인 일반건강검진 및 암검진 항목, 일반건강검진 연령구간(19세 미만) 추가
9) 2022.12 : 2020년도 장애인 건강보건통계(2021년 장애인 사망원인 포함) 발간
   - 보건복지부 고시 제2019-155호 암검진 실시기준에 따른 폐암검진 추가
10) 2023.12 : 2021년도 장애인 건강보건통계(2022년 장애인 사망원인 포함) 발간
   - 보건복지부 고시 만성질환 항목 추가, 건강검진 수검률 시군구 단위 추가
11) 2024. 6 : 2022년도 장애인 건강보건통계 발간
   - 통계 시의성 확보를 위해 공표시기 6개월 단축, 만성질환 및 의료이용 시군구 단위 추가

12) 2021.~2024. : 통계청, 정기통계품질진단 4년 연속 '우수(최상급)' 등급 달성

13) 2025. 6 : 2023년도 장애인 건강보건통계 발간

- 암검진, 건강검진 실시기준 개정에 따른 일부 결과표 삭제, 조사망률 시군구 단위 추가

라. 장애인 건강보건통계(국가승인통계) 자료원 및 통계 작성 영역

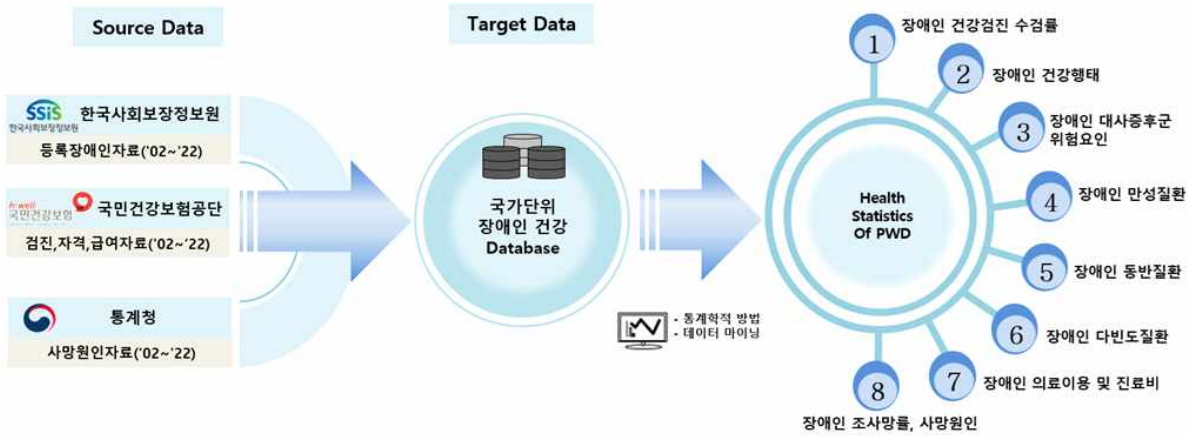


그림 12. 장애인 건강보건통계 자료원 및 통계 작성 영역

마. 장애인 건강보건통계(국가승인통계) 작성 항목

1) 장애인 건강검진 (31항목)

(1) 장애인 일반건강검진 대상 및 수검인원 현황
(2) 장애인 일반건강검진 판정 현황
(3) 장애인 일반건강검진 판정결과 정상B 세부현황
(4) 장애인 일반건강검진 판정결과 질환의심 세부현황
(5) 장애인 일반건강검진 판정결과 유질환자 세부현황
(6) 장애인 일반건강검진 인지기능장애검사 결과
(7) 장애인 일반건강검진 정신건강검사결과(기분상태 및 우울증)
(8) 장애인 일반건강검진 일상생활수행능력 및 노인신체기능평가 결과
(9) 장애인 일반건강검진 생활습관평가 결과
(10) 장애인 일반건강검진 골밀도 분포 현황
(11) 장애인 암검진 대상 및 수검인원 현황
(12) 장애인 위암검진 대상 및 수검인원 현황
(13) 장애인 위암검진 판정 현황
(14) 장애인 위장 조영 검사 결과 판정 현황
(15) 장애인 위장 내시경 검사 결과 판정 현황
(16) 장애인 위암 검진 조직진단 결과 판정 현황
(17) 장애인 대장암검진 대상 및 수검인원 현황

(18) 장애인 대장암검진 판정 현황
(19) 장애인 대장 내시경 검사 결과 판정 현황
(20) 장애인 대장암 검진 조직진단 결과 판정 현황
(21) 장애인 간암검진 대상 및 수검인원 현황
(22) 장애인 간암검진 판정 현황 (상반기)
(23) 장애인 간암검진 판정 현황 (하반기)
(24) 장애인 유방암·자궁경부암검진 대상 및 수검인원 현황
(25) 장애인 유방암검진 판정 현황
(26) 장애인 자궁경부암검진 판정 현황
(27) 장애인 폐암검진 대상 및 수검인원 현황
(28) 장애인 폐암검진 판정 현황
(29) 장애인 구강검진 대상 및 수검인원 현황
(30) 장애인 구강검진 종합소견 현황

2) 장애인 건강행태 (6항목)

(1) 장애인 흡연 상태
(2) 장애인 현재 흡연자의 하루 평균 흡연량
(3) 장애인 연간 음주횟수
(4) 장애인 주간 고강도 신체활동 시행일수
(5) 장애인 주간 중강도 신체활동 시행일수
(6) 장애인 주간 근력운동 시행일수

3) 장애인 대사증후군 위험요인 (2항목)

(1) 장애인 대사증후군 위험요인 보유개수별 현황
(2) 장애인 대사증후군 위험요인별 현황

4) 장애인 만성질환 (6항목)

(1) 장애인 만성질환
(2) 장애인 만성질환(고혈압)
(3) 장애인 만성질환(당뇨병)
(4) 장애인 만성질환(정신 및 행동장애)
(5) 장애인 만성질환(신경계질환)
(6) 장애인 만성질환(관절염)

5) 장애인 동반질환 (11항목)

(1) 장애인 동반질환
(2) 장애인 성별 동반질환
(3) 장애인 연령(세)별 동반질환
(4) 장애인 의료보장 유형별 동반질환
(5) 장애인 건강보험료별 동반질환
(6) 장애인 거주지역별 동반질환: 대분류
(7) 장애인 거주지역별 동반질환: 17개 시·도
(8) 장애인 장애유형별 동반질환: 중분류

(9) 장애인 장애유형별 동반질환: 소분류
(10) 장애인 장애중증도별 동반질환
(11) 장애인 장애기간(년)별 동반질환

6) 장애인 다빈도질환 (11항목)

(1) 장애인 다빈도질환별 진료비현황
(2) 장애인 성별 다빈도질환별 진료비현황
(3) 장애인 연령(세)별 다빈도질환별 진료비현황
(4) 장애인 의료보장 유형별 다빈도질환별 진료비현황
(5) 장애인 건강보험료별 다빈도질환별 진료비현황
(6) 장애인 거주지역별 다빈도질환별 진료비현황: 대분류
(7) 장애인 거주지역별 다빈도질환별 진료비현황: 17개 시·도
(8) 장애인 장애유형별 다빈도질환별 진료비현황: 중분류
(9) 장애인 장애유형별 다빈도질환별 진료비현황: 소분류
(10) 장애인 장애중증도별 다빈도질환별 진료비현황
(11) 장애인 장애기간(년)별 다빈도질환별 진료비현황

7) 장애인 의료이용 (8항목)

(1) 장애인 의료이용 현황: 계
(2) 장애인 의료이용 현황: 입원
(3) 장애인 의료이용 현황: 외래
(4) 장애인 의료이용 현황: 약국
(5) 장애인 진료비 현황: 계
(6) 장애인 진료비 현황: 입원
(7) 장애인 진료비 현황: 외래
(8) 장애인 진료비 현황: 약국

8) 장애인 사망원인 (11항목)

(1) 장애인 조사망률
(2) 장애인 사망원인과 조사망률
(3) 장애인 성별 사망원인과 조사망률
(4) 장애인 연령(세)별 사망원인별 조사망률
(5) 장애인 거주지역별 사망원인별 조사망률: 대분류
(6) 장애인 거주지역별 사망원인별 조사망률: 17개 시·도
(7) 장애인 장애유형별 사망원인별 조사망률: 중분류
(8) 장애인 장애유형별 사망원인별 조사망률: 소분류
(9) 장애인 장애중증도별 사망원인별 조사망률
(10) 장애인 장애기간(년)별 사망원인별 조사망률
(11) 장애인 사망시 평균연령

※ 2023년 장애인 실태조사 보건의료·건강 항목

1) 보건의료 (21항목)

(1) 주된 장애
(2) 건강보험 가입 형태
- 국가유공자 혹은 차상위 경감대상자 여부
(3) 민간의료보험 가입 여부
(4) 정기적·지속적 진료 여부
- 정기적·지속적 진료를 받는 곳
- 정기적·지속적 진료를 받지 않고 있는 이유
(5) 주관적인 건강
(6) 최근 2년간 건강검진 여부
- 최근 2년간 받은 건강검진 유형
- 건강검진 받지 못한 이유
(7) 최근 2년간 암검진 여부
(8) 최근 1년간 구강검진 여부
(9) 최근 1년간 입원 여부
(10) 최근 2주간 외래진료 여부
(11) 최근 1년간 응급실 이용 여부
(12) 최근 이용한 의료기관에 대한 만족도
- 의료진의 장애 이해 정도
- 의사소통 원활 여부
- 장애인을 위한 의료시설 및 장비에 대한 만족도
- 편의시설 만족도
(13) 최근 1년간 사고·중독 발생 여부
- 사고 발생 원인
(14) 최근 1년간 의료기관에 가고 싶을 때 가지 못한 경험 여부
- 의료기관에 가고 싶을 때 가지 못한 이유
(15) 장애인 건강주치의 인식 여부
(16) 장애인 건강주치의 이용 의사 여부
- 일반건강관리 건강주치의 사업 중 가장 필요한 내용
- 의용할 의사가 없는 이유
(17) 주기적인 건강관리 서비스를 가장 받고 싶은 곳
(18) 현재 3개월 이상 계속되는 만성질환 여부
- 만성질환명
(19) 현재 받고 있는 재활치료 여부
- 유형, 이용여부, 이용시간, 비용, 바우처 여부, 이용기관 병의원 여부, 바우처 재원 인지 여부
- 재활치료를 이용하지 않는 이유
(20) 장애에 대해 의료기관 재활치료 의사 여부
- 장애에 대해 의료기관 재활치료 경험 여부
- 의료기관에서 재활치료 받은 적이 없는 이유
- 장애에 대한 재활치료 위해 의료기관 입원 여부
· 권역외 의료기관 입원치료 경험 여부
· 권역외 의료기관 입원치료 이유
- 장애에 대한 재활치료 위해 의료기관 외래진료 여부

· 권역외 의료기관 외래 경험 여부
· 권역외 의료기관 외래 이유

(21) 향후 장애인을 위해 강화해야 하는 보건의료서비스 혹은 보건의료기관

2) 건강 행태 (21항목)

(1) 현재 흡연 여부
(2) 최근 1년간 금연시도 경험 여부
(3) 최근 1년간 음주 빈도
(4) 최근 1년간 평균 음주량
(5) 최근 1년간 건강관리를 위한 운동 여부
- 운동 주기
- 회당 운동시간
- 운동 장소
- 운동 종목
- 운동을 하지 않는 이유
(6) 규칙적 식사 여부
(7) 지난 일주일 동안 영양을 고려한 식품 섭취 여부
(8) 하루 평균 칫솔질 횟수
(9) 음식 씹는데 불편감 여부
(10) 최근 키·몸무게 측정 여부
- 최근에 측정한 시기
- 가장 최근 측정한 키·몸무게
(11) 주관적 체형 인지
(12) 최근 1년간 체중조절 노력 여부
(13) 일상생활 스트레스 정도
(14) 최근 1년간 2주 이상 슬프거나 절망감 느낀 경험 여부
(15) 최근 1년간 죽고싶다는 생각 여부
(16) 최근 1년간 자살시도 경험 여부
(17) 최근 1년간 정신적 문제로 인한 전문가 상담 여부
(18) 최근 1년간 보건의료 및 건강관련 서비스 여부
- 이용한 보건의료 및 건강관련 서비스 종류
(19) 건강에 관한 정보를 주로 얻는 곳
- 건강에 대해 필요한 정보
(20) 지역장애인보건의료센터에서 가장 받고 싶은 서비스
(21) 장애인 건강수준 향상을 위해 정부가 더 강화해야 할 보건의료 및 건강관련 서비스

바. 장애인 건강보건통계(국가승인통계) 결과 공개 및 공표

1) 내용

- 장애인 건강보건 분야 8개 부문 85개 항목

① 건강검진 ② 건강행태 ③ 대사증후군 위험요인 ④ 만성질환 ⑤ 다빈도질환
⑥ 동반질환 ⑦ 의료이용 ⑧ 사망원인

2) 확인

- 자료집: 국립재활원 누리집 - 재활연구소 - 소식알림 - 연구자료
- 통계청 국가통계포털(KOSIS) 누리집에서「장애인 건강보건통계」검색

3) 원자료

- 각 기관 행정 자료 연계를 통해 제공받은 것으로 자료 보유 권한은 각 기관 귀속
- 국립재활원은 제공받은 자료를 분석·가공하여 결과 공개
  (국립재활원의 원자료 보유 권한 없음)

2. 장애인 건강보건통계 중요성 및 의의

1) 국가단위 빅데이터 기반의 장애인 건강통계 산출

- 다기관 장애인 건강 관련 데이터의 수집 및 가공, 분석
- 우리나라 국가승인통계의 장애인 분야 중 '최초·유일의 보건분야 통계' 실현

2) 장애인 건강정책 수립 및 건강관리를 위한 과학적 근거기반 마련

- '장애인 정책종합계획, 국민건강증진종합계획'에 명시된 장애인 건강통계 강화 및 국가승인통계화 실현

3) 제5차 장애인정책종합계획 (2018-2022)

- 5대 분야 22개 중점과제
  - 복지·건강 지원체계 개편: 장애인 건강수준을 위한 기반 마련
- 4대 추진체계
  - 통계개발: '장애인 건강' 및 '보건의료서비스 이용' 관련 통계의 국가승인통계화, 부처간 자료 연계를 통해 장애인 안전 관련 통계 보완 등 추진

4) 제6차 장애인정책종합계획 (2023~2027)

- 9대 정책분야 30개 중점과제 74개 세부 추진과제
  - 디지털 전환, 코로나19, AIP(Aging in Place) 등 트렌드 변화와 함께 비대면 서비스, 빅데이터 활용 등 보건의료 환경변화 가속화
- 2-3-2. 디지털 헬스케어 기반 장애인 건강관리 생태계 조성 연구(R&D) 내
  - 장애인 건강보건통계*를 분석, 활용하여 장애유형별 미충족의료, 건강위험요인, 취약계층 등 발굴 및 사전 대응 · 지원방안 연구 추진

  *「장애인건강권법」제12조에 따라 한국사회보장정보원, 국민건강보험공단, 통계청 정보를 분석하여 장애인 건강검진·행태, 다빈도 · 동반 질환, 의료이용, 사망원인 등 데이터 구축

5) 제5차 국민건강증진종합계획(Health Plan 2030): 인구집단별 건강관리 (중점과제 21. 장애인 건강)

- 8개 사업 中 '국가 단위의 장애인 건강통계 산출 및 확대'

6) 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률: 제11조 장애인 건강보건 통계사업

- “장애인의 건강위험요인과 질환의 발생 및 치료에 관한 자료를 지속적으로 수집·분석하여 장애인 보건 관련 통계 산출”

7) 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률: 제19조 중앙장애인보건의료센터

- 2. 장애인 건강보건 관련 정보·통계의 수집·분석 및 제공

8) 장애인의 알 권리 충족

- 장애인의 건강수준 등 건강증진 및 관리에 필요한 정보
- 장애인과 비장애인의 건강격차 해소, 건강형평성 보장을 위한 객관적 근거

3. 장애인 건강보건통계 발전 방향

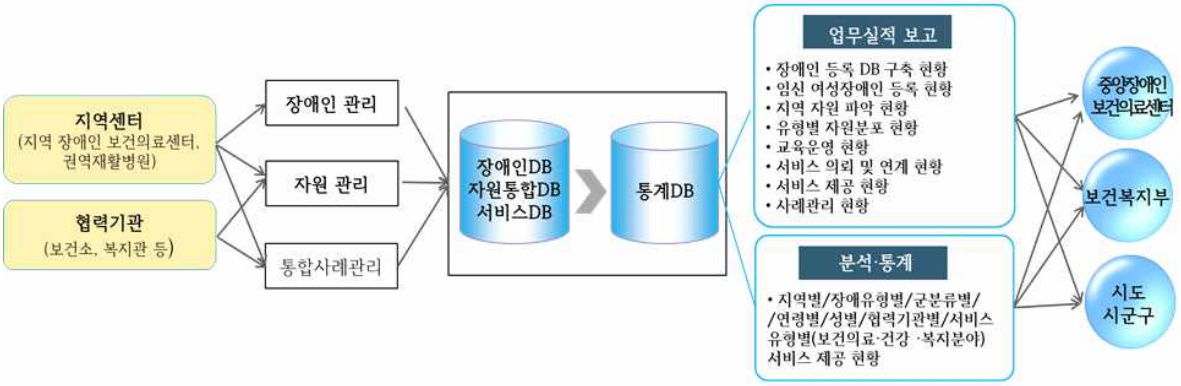
가. 정책사업 수행 필요지표 산출

주 목표		세부 목표	평가 지표
대표 영역	건강한 삶	장애인의 건강수준 향상	- 장애인의 평균수명, 건강수명 - 장애인의 만성질환 유병률, 관리비율
		장애인의 삶의 질 향상	- 장애인의 삶의 질 지수
	건강형평성 보장	장애인과 비장애인의 건강격차 해소	- 장애인과 비장애인의 건강검진 수검율, 사후관리율 - 건강관리서비스 수혜율, 충족도
장애인 건강보건 관리 기반 구축	서비스 공급체계	장애인 보건의료 전달체계 확립	- 중앙, 지역 등 보건의료서비스 전달체계 구축 정도 - 장애등록부터 재활치료, 건강관리서비스의 연계관리 정도
		장애인 대상 건강보건 서비스 제공 기관 역할 정립 및 질 관리	- 지역별/서비스 종류별 적정 서비스 제공기관 비율
	서비스 제공 인력	장애인 건강보건서비스 종사자의 역량 강화	- 장애인 건강보건서비스 종사자의 교육 건수
		장애인 건강보건관리에 필요한 전문인력 육성	- 분야별 건강보건관리 전문인력 수 - 분야별 건강보건관리 전문인력 양성 프로그램 건수 - 분야별 건강보건관리 전문인력 보수교육 프로그램 시행 건수
	건강보건연구	장애인 건강보건연구사업의 확대	- 건강보건연구사업 중 장애인 관련 연구의 비율(건수/예산)
		장애인 건강보건연구 인력 강화	- 국가·공공기관의 장애인 건강보건연구 종사자 수

	건강보건통계	장애인 건강보건통계 산출 체계 확립	- 건강보건통계 산출을 위한 데이터베이스 구축 - 장애인 건강통계연보의 포괄적·적시적 발간
		장애인 건강보건통계의 활용체계 확립	- 장애인 건강보건통계의 활용 영역 및 정책반영 정도
장애인 보건의료서비스 접근성 보장		지역별 장애인 건강서비스 제공 가능 기관 확대	- 장애인 검진 및 건강보건 서비스 가능 의료기관의 비율
		이동 제한 장애인의 편의제공 확대	- 건강보건서비스 필요 시 이동수단의 제공 건수
		장애인 대상 보건의료시설 및 장비의 적합성 확보	- 보건의료 시설 내 장애인 서비스 수혜 적합 시설 및 장비 비율
		장애인과 서비스제공자와의 의사소통 확보	- 의사소통 제한 장애인 대상 대체수단 및 필요서비스 충족율
장애인 건강증진을 위한 건강보건 관리 서비스 확대		장애인 건강검진 수검율 향상	- 장애인 건강검진 수검율
		장애인 건강검진 사후관리 강화	- 장애인 건강검진 유소견자사후관리율
		장애인 건강서비스 제공 확대 - 맞춤형 건강관리서비스 - 재활 운동 및 체육 서비스	- 장애인 건강관리 프로그램 개발건수 - 장애인 건강관리서비스 보급율 - 장애인 건강관리서비스 수혜율
		장애인 건강주치의제 확립	- 건강주치의 필요 장애인 중 수혜자 비율 - 이차관리대상자의 연계서비스 제공 비율
		방문진료 서비스 강화	- 방문진료 서비스 수혜자 비율
		장애인 및 가족 대상 건강 교육 확대	- 장애인 및 가족 대상 건강 교육 프로그램 운영 건수 - 장애인 및 가족 대상 건강 교육 프로그램 수혜자 비율
		장애인 건강정보포털 이용 확대	- 장애인 건강정보포털 접속자수, 이용자 수 - 장애인 건강정보포털 이용자의 만족도 지수

나. 중앙 및 지역장애인 보건의료센터의 통계 기능 강화

□ 건강관리사업 수행을 통해 발생되는 데이터의 수집, 분석, 가공, 제공



다. 국민연금공단의 장애 판정·등록 자료 연계

1) 배경

- 국민연금공단에서 장애판정시 다양한 항목을 측정·관리하고 있어 이를 국립재활원 장애인 건강DB와 연계하여 장애발생시부터의 건강수준, 장애원인 파악 등의 정보로 활용
  - 전향적 연구 : 장애발생시부터의 장애유형별 건강수준의 지속적 파악
  - 후향적 연구 : 장애 원인 질환, 요인 등 파악하여 장애예방전략 도출

2) 필요성

- 장애인복지법에 포함되지 않은 세부 장애유형에 대한 분석을 통해 세부장애유형별 특성을 파악하고 지속적·포괄적 관리 필요
  - 지체장애인: 척수장애인 등
  - 뇌병변장애인: 뇌졸중, 뇌성마비 등

3) 활용방안

- 장애등급제 폐지에 따른 맞춤형 서비스에 대한 요구가 커짐에 따라 세부장애유형별 서비스 개발 및 지원 필요하고 이를 위해 연계 자료 활용

라. 장애인 건강보건통계의 심층화

1) 장애인 비급여 진료비 통계 산출
2) 건강취약 계층 발굴 및 분석
3) 장애인, 비장애인의 검진 및 의료이용 격차 원인별 상관관계 분석
4) 아동 및 청소년 장애인의 사망원인 분석
5) 성별, 생애주기별 세부 인구집단의 통계 생산 항목 개발 및 산출
6) 장애발생 후 시계열적 건강변화 분석

마. 장애인 건강보건통계 생산 및 활용의 고도화

1) 장애인 건강보건통계 생산을 위한 지속 가능한 통계 체계 구축 및 운영
2) 장애인 국가건강보건통계 산출 시스템 구축, 제공 및 활용
3) 장애인 건강보건통계를 활용한 장애인 중심의 건강보건정보서비스 체계구축 및 서비스 제공
4) 국제기구(WHO, OECD, UN) 와 비교 가능한 통계 산출

자문위원 의견

자문위원 의견 | 조윤화 (한국장애인개발원 정책연구부 연구위원)

구 분	의 견
기관(단체)과 관련한 장애인 실태조사 및 통계 현황	- 장애인 삶 실태조사를 진행하고 있으며, 가계금융복지조사 등을 재분석하여 장애인 빈곤 및 소득불평등 지표를 매해 발간하고 있음. 특히 장애인실태조사의 15개 장애유형으로 포함되어 있는 소수장애인의 일상생활, 건강, 소득, 장애로 인한 추가비용, 고용, 돌봄 등의 측면에서 재분석할 예정. - 15개 장애유형의 맞춤형 정책을 지향하는 보편적 측면에서 접근하다 보면, 장애인의 스페셜한 욕구가 통계에서 드러나지 않는 문제점이 발생함. • 예) 지체장애인의 3% 수준인 척수장애인, 뇌병변 장애인의 뇌성마비 장애 등임. 의료미충족율은 뇌병변장애인이 25.2%로 가장 높은 비율을 보임. 다음은 뇌전증 호흡기 등 18.5%, 지체장애 18.1% 순임. 그러나 장애인실태조사를 재분석 한 결과, 24.4%로 뇌병변장애인과 유사한 수준을 보임. 지체장애의 의료미충족율로 척수장애인의 어려움이 나타나지 않게 됨. • 정신건강은 더욱 심각함. 절망감, 죽고싶다는 생각 등에 대한 척수장애인의 비율은 정신장애인 보다 더 높거나 비슷한 상황임. **→ (통계의 문제들) 결과적으로 보면 통계적으로 15개 장애유형 내 스페셜한 욕구들이 가려짐으로써 정책을 마련하는데 스페셜한 욕구를 반영하지 못하는 한계가 있으며, 당사자는 정책체감도가 낮을 수 밖에 없음** **-> 전체 인구 통계는 장애의 스페셜한 욕구들이 가려짐.**
장애인 건강통계의 가장 큰 문제점은?	- UN CRPD의 제31조 통계와 자료수집에 따르면, 정책을 수립하고 이행하도록 하기 위해 통계자료 및 연구 자료를 포함한 적절한 정보를 수집하여 정책 이슈를 정책에 반영하기 위해서는 통계를 분석하고 제시하는 것이 중요함을 의미하고 있음. - 그러나 건강관련 장애유무를 비교할 수 있는 조사 부족, 장애인건강통계가 있지만, 이를 활용하여 보편적 정책에 포함하도록 하는 노력 부족함 1. 우리나라의 장애인과 비장애인의 건강영역에서 우리나라의 장애유무에 따른 건강영역의 지표들이 모두 분리되어 조사되고 있는가? 예) HP2030 성과지표는 주로 국민건강영양조사에 의해 지표결과를 해석하고 있음. 동 조사에 따르면 장애유무는 불가능함. → 건강관련 중앙정부의 건강지표가 장애유무 비교가 되지 않는데, 어떻게 스페셜한 욕구를 중앙 및 지자체에서 정책을 마련할 수 있는가?

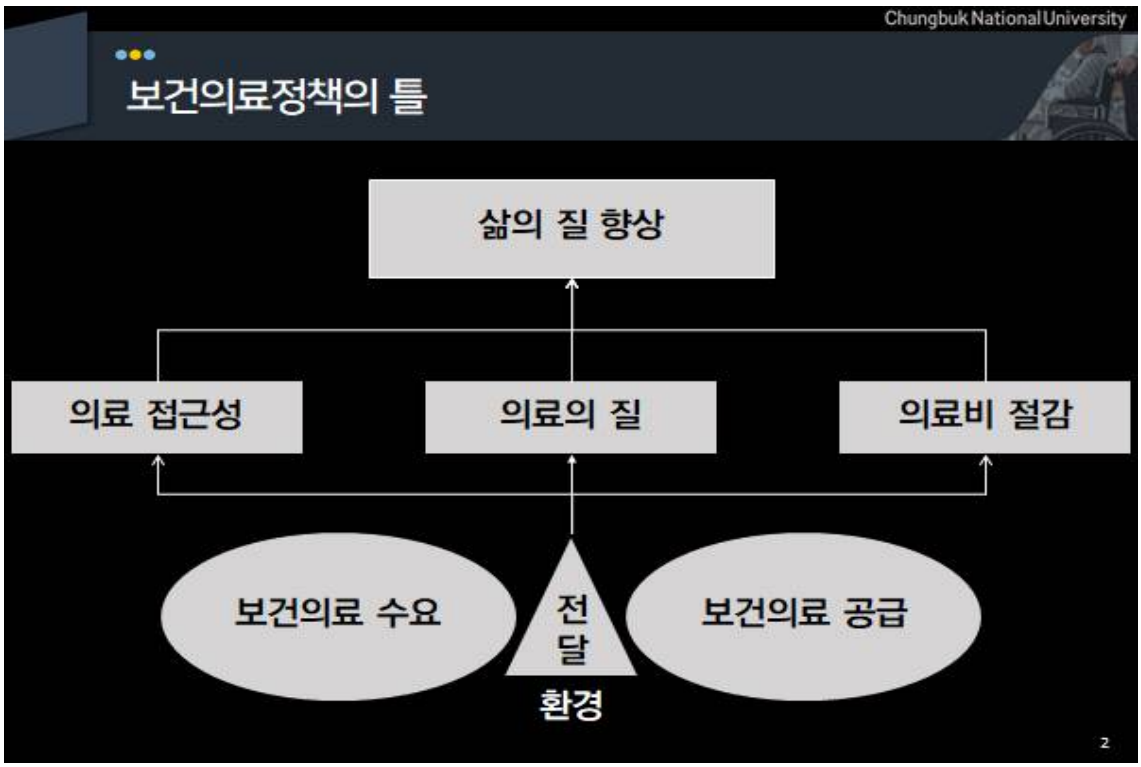
	2. 중앙정부 및 지역에서 건강관련 정책을 마련하기 위해서는 기초자치단체에서 활용할 수 있는 지표들이 생산되어야 함. 지역사회 건강조사는 그러한가? → 제8기 지역보건의료계획(2023-2026)의 수립에 있어, 지역보건의료계획에서 포괄 가능한 주요 계획이 참고자료에 있으나, 6차 장애인정책5개년 계획이 포함되어 있지 않으며, 또한 지역에서도 장애유무에 따른 지표들이 있어야 하는데,, 지역사회건강조사는 어떠한가? 3. 이러한 자료가 없는데, 어떻게 장애포괄 지역보건의료계획이 이루어질 수 있는가? 만약 자료가 있다면, 지역사회 내 건강관련 정책수립 시, 장애인과 비장애인을 구분하여 비교할 수 있는 지표들을 토대로 정부계획 수립 시 활용하도록 정부 또는 장애계에서 지원할 필요가 있음
건강통계 개선을 위해 우선적으로 고려할 부분은?	1. 건강통계 영역으로 현행 중앙정부에서 지원하는 다양한 지표 및 성과지표들에 대한 장애유무 결과값을 정책에 반영하도록 해야 함 - 대체지표를 마련하는 방안도 고려해야 함 - 인과관계, 상관관계 모두 중요한 분석이지만, 결과적으로 정책을 마련할 때 비교군이 없는 경우는 보편적정책에 선별적인 집단을 위한 정책을 마련하는데는 후순위로 밀릴 수 밖에 없음 2. 건강관련 통계 및 분석에 기반하여 다양한 영역의 정책에서 활용할 수 있도록 해야함 - 예를들면, 발달장애인의 건강 수준에 대한 분석을 통해 현행 장애인건강주치의 또는 일차의료방문진료수가 등의 대상, 연령, 본인부담금 등을 낮출 수 있도록 함 - 소득보장측면에서 장애인의 조기노화를 토대로 일할 수 있는 연령기준을 마련하여 노령연금 등의 기준 마련에 기여할 필요 - 돌봄영역에서의 주요 건강지표는 무엇이 있을까? 지표 개발 및 비교를 통해 지자체에서 돌봄성과를 활용할 수 있도록 미리 고안하여 발표할 필요 3. 장애유형 및 소수장애인에 대한 건강도 분석되어야 함 - 예. 척수, 뇌성마비, 시청각장애 등 4. 구체적인 국외와의 비교를 위한 지표 개발 - OECD 자료, EU는 장애유무를 기준으로 각 영역별 주요 지표를 선정하여 매년 국가별 비교를 한 바 있음. 5. 지역별 장애등록DB에 대한 활용할 수 있도록 함. 정책과 협조 필요
	- SDGS에서 제시되고 있는 다양한 지표들, 기본적으로 장애유무는 이루어져야 함. - 이를 위해서는 통계법 제18조의 개정이 필요하지 않을까? 사료됨

장애인 건강통계 외에도 개정이 필요하다고 생각하는 통계는? (법 명시)	□ 제18조(통계작성의 승인) ①통계작성기관의 장은 새로운 통계를 작성하고자 하는 경우에는 그 명칭, 종류, 목적, 조사대상, 조사방법, 통계표 서식, 조사사항의 성별구분 등 대통령령으로 정하는 사항에 관하여 미리 통계청장의 승인을 받아야 한다. 승인을 받은 사항을 변경하거나 승인을 받은 통계의 작성을 중지하고자 하는 경우에도 또한 같다. <개정 2016. 1. 27.> ② 통계작성기관의 장은 제1항에 따른 승인을 받거나 제20조에 따른 협의를 거치기 전에 행정자료를 활용한 통계의 작성이 가능한 것인지 여부를 미리 판단하여야 한다. 이 경우 통계작성기관의 장은 이에 대한 판단을 통계청장에게 의뢰할 수 있다. <신설 2017. 8. 9.> ③통계청장은 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 경우에는 제1항에 따른 승인을 하지 아니할 수 있다. <개정 2017. 8. 9.> 1. 이미 승인을 받은 다른 통계와 조사 또는 보고의 대상 · 목적 및 방법 등 그 내용이 동일 또는 유사하다고 인정되는 경우 2. 표본규모가 지나치게 작거나 검증된 통계작성기법을 사용하지 아니하여 통계의 신뢰성을 확보할 수 없다고 인정되는 경우 3. 조사 또는 보고의 대상 또는 목적 등이 특정 이익집단 또는 특정부문에 편중되거나 영리적인 목적으로 작성되는 등 공공의 이익을 목적으로 작성된다고 보기 어려운 경우 ④통계청장은 제1항에 따른 승인을 한 때에는 이를 고시하여야 한다. 이 경우 승인을 한 통계의 명칭, 통계작성기관의 명칭 등 고시에 포함되어야 할 사항은 대통령령으로 정한다. <개정 2017. 8. 9.> **제25조(통계작성의 승인 사항)** 법 제18조제1항 전단에서 "대통령령으로 정하는 사항"이란 다음 각 호의 사항을 말한다. <개정 2009. 7. 1., 2015. 9. 22., 2017. 6. 27., 2018. 2. 20.> 1. 통계의 명칭 및 종류 2. 통계의 작성 목적 3. 통계작성의 사항. 다만, 작성의 사항이 자연인이면 성별 구분을 포함하되, 통계청장이 여성가족부장관과 협의하여 성별을 구분할 필요가 없는 특별한 사유가 있다고 인정하는 경우에는 성별구분을 포함하지 아니할 수 있다. 4. 통계작성의 대상. 다만, 작성의 대상이 자연인이면 성별 구분을 포함하되, 통계청장이 여성가족부장관과 협의하여 통계 방법상의 한계로 성별 구분이 곤란하거나 그 내용상 성별 구분의 실익이 없다고 인정하는 경우에는 성별 구분을 포함하지 아니할 수 있다. 5. 통계작성의 기준시점 · 기간 및 주기. 다만, 조사통계의 경우에는 통계작성기간 대신 통계조사기간을 적는다. 6. 통계작성의 방법 7. 자료수집 체계 8. 통계작성에 사용하려는 분류 또는 기준(법 제22조에 따른 표준분류 또는 미리 통계청장의 동의를 받은 다른 기준을 말한다) 9. 조사표, 보고서식 및 통계표 등 통계의 작성이나 공표와 관련된 서식 10. 국제기구 통계작성기준 준수 여부(기준이 있는 경우만 해당한다) - 제안(1) : 제18조(통계작성의 승인) ~ 성별구분, 장애구분 등(추가) - 제안(2) : 법률 1을 개정하면서, 시행령 25조 통계작성의 승인 사항에 5조, 6조를 보건복지부 장관과 협의하고, 장애여부를 구분할 필요가 없는 특별한 사유 등을 규정함 - 제안(3) : 건강권법 : 법률에 건강관련 승인통계는 장애유무를 파악하도록 규정하고, 구체적인 통계명은 시행령에 규정하는 방안 -> 생명과 관련되어 있는 통계들임...반드시 장애유무 파악 필요 * 국민건강영양조사, 지역사회건강조사 조사 등...어떻게 장애조사를 위한 방안 노력 필요

자문위원 의견 | 신용일 (부산의대 재활의학교실 및 양산부산대학교병원 교수)

구 분	의 견
기관(단체)과 관련한 장애인 실태조사 및 통계 현황	없음
장애인 건강통계의 가장 큰 문제점은?	- 지표별 인원만 명시되어 있고, 조율 또는 표준화 값이 없음 - 지표마다 제공되는 지역별 정도의 차이가 있음(시도 또는 시군구) - 장애인 건강에 대한 통계는 국립재활원 재활연구소에서 작성하는 것만을 포함해서는 안됨. 모든 통계가 성별, 연령별로 세분화 되듯이 장애인의 경우도 필수적, 대표지표에 한해서라도 최소한 장애유무별 세분화라도 되어야 함 - 연구소의 유병률 지표의 경우 거동불편 등으로 연내 의료이용을 하지 못하는 장애인은 포함되지 않음으로 장애인의 유병률에 대한 편향(bias)이 존재함
건강통계 개선을 위해 우선적으로 고려할 부분은?	- 지역별 비교를 위해 표준화율 값이 필요함 - 모든 지표에서 기초지자체(시군구) 단위까지 통계자료 제공 요청 - 국민건강보험 의료이용지표 추가 https://nhiss.nhis.or.kr:4443/im/sv/imsv002m.do - 전체인구의 건강을 측정하고 모니터링 하는 기존 통계 항목/지표 범위를 모두 검토하고(국민건강통계, HP2030 지표, OECD 지표 등) 각 항목들에 대한 장애인의 통계도 필요함
장애인 건강통계 외에도 개정이 필요하다고 생각하는 통계는? (법 명시)	- 국민건강보험공단에서 제공하는 통계자료 활용을 위해 현 소속기관을 인증하고 승인받으려 했으나, 공단 측으로부터 일반 공무원이나 지역장애인보건의료센터는 불가하다는 답변을 받았음 ※ FAQ 참고: 읍면동 자료는 지역 건강증진 사업을 지원하기 위한 자료로, 건보공단, 지자체 등 보건 사업담당자를 대상으로 한정적으로 제공하고 있습니다. 일반 국민 및 연구자는 중진료권 자료까지만 이용하실 수 있습니다. - 지역장애인보건의료센터 보건사업담당자로 인정받을 수 있도록 조치가 필요함 - 여성장애인 건강관리 지표(여성장애인 임신출산 등) 추가 - 전국민 대상 국민건강영양조사, 지역사회 건강조사, 암등록통계 등 대규모 국가단위 조사시 장애유무 반영 필요

자문위원 의견 | 박종혁 (충북대학교 의과대학 교수)



Public Health Surveillance System 으로서의 통계

공중보건감시체계는 시의적 개입을 가능케 하는 핵심 기반

- ✓ 국가감시체계는 질병, 건강행태, 위험요인을 체계적으로 수집 · 분석 · 해석 · 배포하여 시의적 개입을 가능케 하는 국가 시스템 → 건강 위협을 조기에 감지하고 위기 대응과 자원 분배의 과학적 근거를 제공하는 핵심 수단
- ✓ 현재 국민건강보험통계, 국민건강영양조사, 지역사회건강조사, 국가암통계 등 국가의 대표적인 건강 통계에서 장애를 구분하는 항목(중증도, 유형 등) 미포함

h-well 국민건강보험 · 지역사회건강조사 Community Health Survey · 국민건강영양조사 · 국가암정보센터 National Cancer Information Center

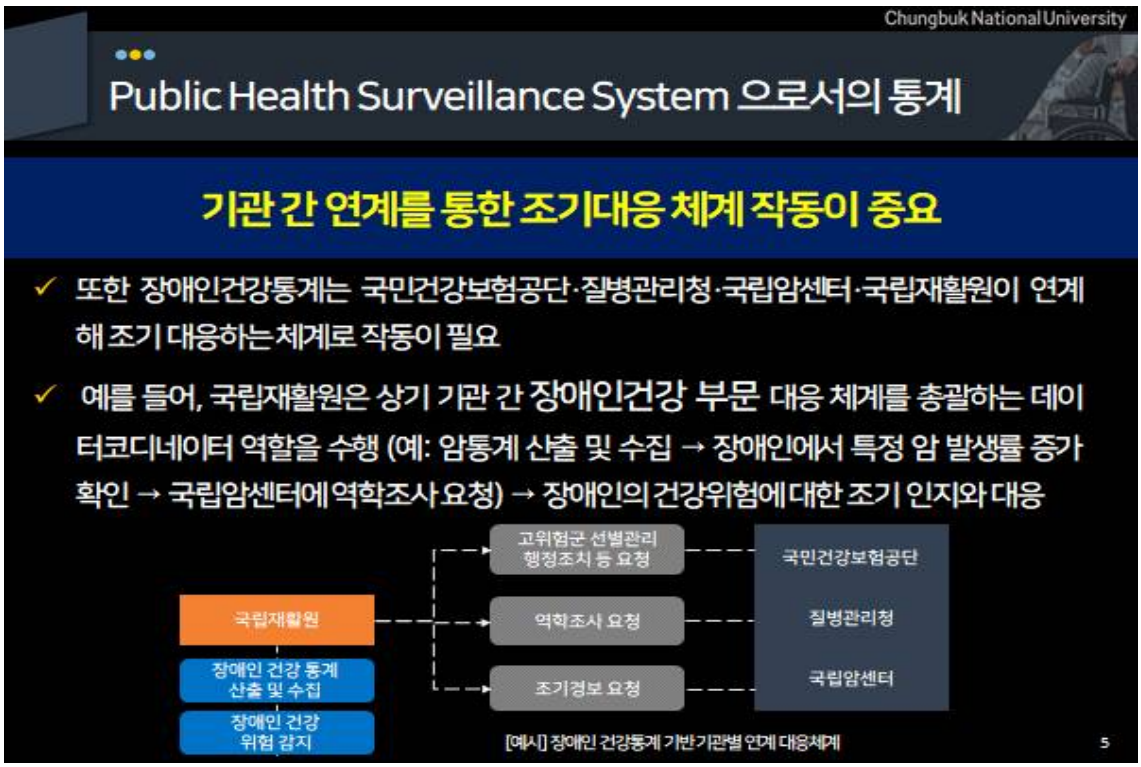
1. 귀하는 장애를 가지고 있습니까?
   1) 네 2) 아니오
2. 귀하의 장애등록년도는 언제입니까? ( )년
3. 귀하의 장애등록 시 장애유형은 무엇입니까?
   1) 지체장애 2)뇌병변장애 3) 시각장애 4) 청각장애 … 15) 뇌전증
4. 귀하의 장애정도는 어떻게 됩니까?
   1) 장애의 정도가 심한 장애인 2)장애의 정도가 심하지 않은 장애인

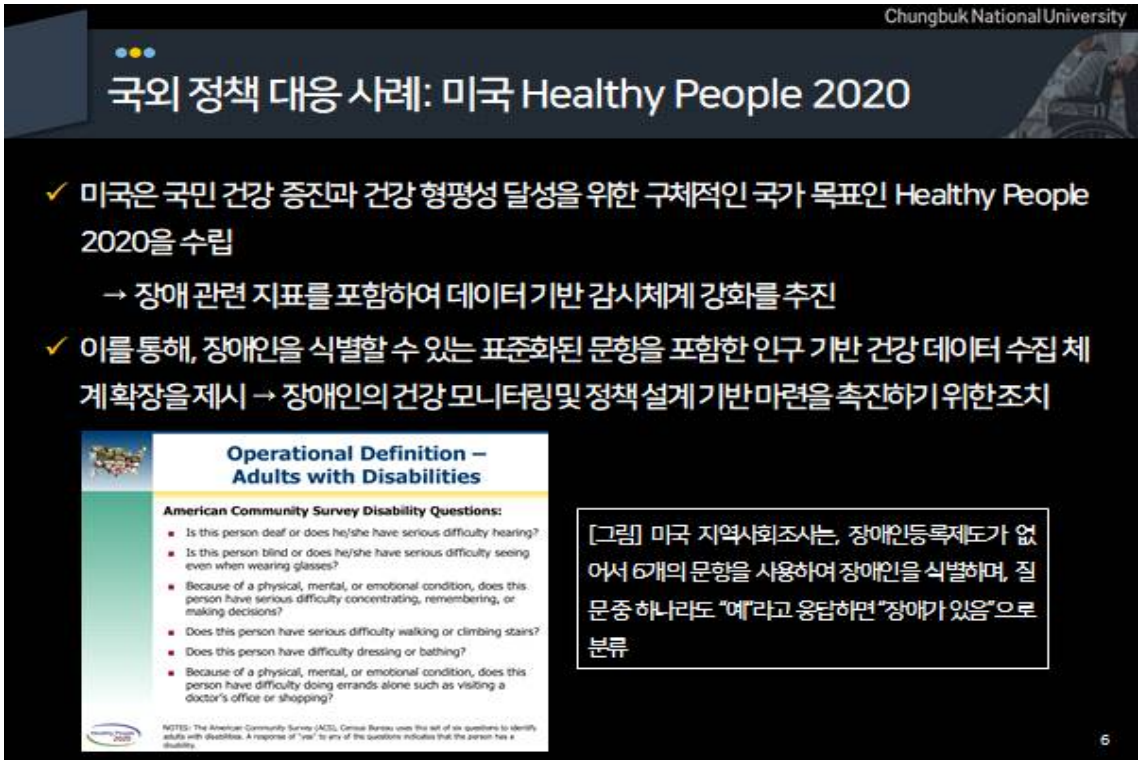
Public Health Surveillance System 으로서의 통계

시의적절한 통계 주기 설정 필요

- ✓ 장애인 건강 이슈의 조기 인지와 대응을 위해서는 감염병처럼 신속하고 반복적인 통계 산출 체계가 필요하지만, 현재 국립재활원의 국가승인통계는 긴 주기와 지연된 산출로 인해 정책 개입 시기의 누락으로 이어지는 구조적 한계가 존재
- ✓ 국립재활원의 장애인건강통계의 경우, 매년 정기 발간되고 있으나 2년 이전의 자료이고 일부 항목이 매년 동일하게 제공되지 않는 등 시의성이 저하

구분	주관기관	통계 산출 주기
감염병발생통계	질병관리청	즉시, 7일 이내 보고
건강보험통계	국민건강보험공단	연 1회(1년 전 결과를 보고)
국민건강영양조사	질병관리청	연 1회(1년 전 결과를 보고)
지역사회건강조사	질병관리청	연 1회(1년 전 결과를 보고)
국가암등록통계	국립암센터	연 1회 (2년 전 결과를 보고)
장애인건강통계	국립재활원	연 1회(2년 전 결과를 보고)


Chungbuk National University
Public Health Surveillance System 으로서의 통계
기관 간 연계를 통한 조기대응 체계 작동이 중요
✓ 또한 장애인건강통계는 국민건강보험공단·질병관리청·국립암센터·국립재활원이 연계해 조기 대응하는 체계로 작동이 필요
✓ 예를 들어, 국립재활원은 상기 기관 간 장애인건강 부문 대응 체계를 총괄하는 데이터코디네이터 역할을 수행 (예: 암통계 산출 및 수집 → 장애인에서 특정 암 발생률 증가 확인 → 국립암센터에 역학조사 요청) → 장애인의 건강위험에 대한 조기 인지와 대응
국립재활원
장애인 건강 통계 산출 및 수집
장애인 건강 위험 감지
고위험군 선별관리 행정조치 등 요청
역학조사 요청
조기경보 요청
국민건강보험공단
질병관리청
국립암센터
[예시] 장애인 건강통계 기반 기관별 연계 대응체계
5


Chungbuk National University
국외 정책 대응 사례: 미국 Healthy People 2020
✓ 미국은 국민 건강 증진과 건강 형평성 달성을 위한 구체적인 국가 목표인 Healthy People 2020을 수립
→ 장애 관련 지표를 포함하여 데이터 기반 감시체계 강화를 추진
✓ 이를 통해, 장애인을 식별할 수 있는 표준화된 문항을 포함한 인구 기반 건강 데이터 수집 체계 확장을 제시 → 장애인의 건강 모니터링 및 정책 설계 기반 마련을 촉진하기 위한 조치
Operational Definition – Adults with Disabilities
American Community Survey Disability Questions:
Is this person deaf or does he/she have serious difficulty hearing?
Is this person blind or does he/she have serious difficulty seeing even when wearing glasses?
Because of a physical, mental, or emotional condition, does this person have serious difficulty concentrating, remembering, or making decisions?
Does this person have serious difficulty walking or climbing stairs?
Does this person have difficulty dressing or bathing?
Because of a physical, mental, or emotional condition, does this person have difficulty doing errands alone such as visiting a doctor's office or shopping?
[그림] 미국 지역사회조사는, 장애인등록제도가 없어서 6개의 문항을 사용하여 장애인을 식별하며, 질문 중 하나라도 "예"라고 응답하면 "장애가 있음"으로 분류
6

자문위원 의견 | 임재영 (한국장애인보건의료협의회 회장)

구 분	의 견
기관(단체)과 관련한 장애인 실태조사 및 통계 현황	등록장애인 현황 (보건복지부), 장애인 건강보건통계 (국립재활원), 장애인 실태조사, 발달장애인 일과 삶 실태조사 등을 통해서 장애인 건강 및 보건의료 관련 실태와 현황을 파악하고 있음.
장애인 건강통계의 가장 큰 문제점은?	① 현재 장애인 건강통계의 가장 큰 문제점은 국가공식 건강통계에서 장애인 항목이 포함되어 있지 않는 데 있음. - 다른 나라와 달리 장애등록제도가 있어 장애 정보가 있음에도 불구하고 장애인을 위한 조사 항목(장애유형/중증도)이 포함되지 않아 장애인의 건강 실태를 제대로 반영하지 못하고 있음. - 국민건강보험통계, 국민건강검진통계, 국민건강영양조사, 지역사회건강조사, 국가암발생통계, 질병청 감염병통계 등에 장애 항목이 없어 장애인의 건강실태 파악과 시의적절한 건강상태 감시, 대응이 어려운 상황임. ② 현재 국립재활원에서 발간하는 장애인 건강보건통계는 국가승인통계로 장애인 건강관련 주요 항목을 포함하고 있고, 정기적으로 업데이트 되고 있음. - 하지만, 기존 국가통계에 등록장애 유무를 후향적으로 결합하여 생산하고 있기 때문에, 상당한 시간이 지나야 통계자료가 공표되어 장애인의 건강실태를 감시하고 예측하는 공공데이터의 기능과 역할에 제한이 초래됨. - 또한, 추가 분석, 이차 분석 등이 필요할 때 원시 데이터에 대한 연구자들의 접근 및 활용이 제한되고 있음. - 이는 장애인들이 건강 관리와 관련된 공적 지원 및 정책에서 소외될 수 있는 심각한 문제를 야기할 수 있음.
건강통계 개선을 위해 우선적으로 고려할 부분은?	중앙정부 및 국립재활원의 사업목표와 방향을 재점검할 필요가 있을 것임. ① 장애건강보건통계사업의 책임을 맡은 보건복지부와 국립재활원은 가장 우선적인 장애건강보건통계사업으로서 기존 국가승인 건강통계에 장애 항목을 포함되어 시의성있는 다양한 건강정보가 생산될 수 있도록 정책 목표를 잡는 것을 고려할 필요가 있음. - 국가승인 건강통계를 생산하는 주요 기관(국민건강보험공단, 국가암등록본부, 질병관리청, 보건사회연구원, 통계청 등)에서 관련 통계를 시의적절하게 공표할 수 있도록 정책지원하는 활동을 적극적으로 수행할 필요가 있음. - 국립재활원은 각 기관에서 공표하는 건강통계를 취합해 중요한 부분들을 이해하기 쉽게 통계집으로 매년 발간한다면(예: Disability & Health at a glance) 현재보다 풍부한 정보를 제공할 수 있을 것임.

	② 주요 보건기관에서 시의성있고 더 손쉽게 할 수 있는 부분을 맡는다면, 국립재활원은 그 기관들에서 생산하기 어려운 심층분석에 보다 주력해 더욱 의미있는 정보를 매년 축적할 수 있을 것임. ③ 장애인 보건의료 분야 전문가 연구자들이 장애인 건강통계 정보를 활용하여 추가 연구 및 후속 연구가 활발하게 진행될 수 있도록, 제도적 개선이 필요함. - 이를 통해 보다 정확한 건강 상태 파악과 보다 세밀한 통계 분석이 가능하면, 장애인의 건강권 보장을 위한 핵심 근거들을 확보하고, 장애 특성에 따른 맞춤형 건강 정책과 프로그램의 개발에 활용할 수 있을 것임.
장애인 건강통계 외에도 개정이 필요하다고 생각하는 통계는? (법 명시)	건강과 유의한 연관성을 갖는 국가승인통계로 사회일반(사회조사, 가족실태, 자살조사, 생활시간, 양성평등실태, 청년삶실태 등), 복지, 노동, 교육훈련(유아교육, 졸업후 취업, 진료 등) 부문 통계에서도 장애 항목을 추가해 통계를 산출해 장애인의 정보 주권을 확보해 가야 할 것임.

자문위원 의견 | 윤다을 (한국장애인단체총연맹 책임)

구 분	의 견
기관(단체)과 관련한 장애인 실태조사 및 통계 현황	1) 2005년부터 '장애인복지·교육 조사'를 실시하며 전국 시도의 데이터를 수집하고 비교·분석하여 공론화해 옴 2) 2021년부터 보건복지부로부터 '장애인거주시설 인권실태조사'를 위탁받아 수행, 보고서를 발간해 옴(비공개) 3) 최근 '2023년 장애인 실태조사' 등 매회 실태조사 자문위원으로 참여해 옴
장애인 건강통계의 가장 큰 문제점은?	1) 건강 및 보건의료 관련 국가통계에 장애요소가 반영되지 않아 장애분리통계를 구축하지 못함 ▪ 질병관리청 지역사회건강조사나 국민건강영양조사와 같은 건강, 의료영역 데이터에 장애분리 통계 산출되지 않음 ▪ 부처·기관별 데이터가 따로 관리되어 통합 DB와 지표 부재 ▪ 장애통계 협의체를 통해 통계의 생산과 활용을 통합할 수 있는 체계를 조속히 마련할 필요가 있음 2) 결과 확산과 환류가 미흡함 ▪ 현재 통계가 일부 전문가만 아는 '닫힌 정보'로 머물고 있음 ▪ 국립재활원의 단독 홍보 역량으로는 한계가 있으므로, 유관기관과 협력하여 홍보·확산 체계 강화 필요 3) 지속적인 한계를 넘어설 조직적 쇄신과 혁신 필요 ▪ 시계열 분석과 비급여 연구 등은 이미 여러 차례 강조되어 왔지만, 아직까지 실질적인 성과로 이어지지 못하고 있음. ▪ 단순한 계획 수준을 넘어, 보다 체계적이고 실행력 있는 통계 산출과 활용을 위해 혁신 방안이 모색되어야 함
건강통계 '발전'을 위해 우선적으로 고려할 부분은?	1) 분석 수준의 고도화 ▪ 현재는 단순한 수치만 제시되어 원인을 알 수 없거나 추론에 그치는 경우가 많음 ▪ 교차분석 등을 통해 변수 간 상관관계를 밝혀내고, 원인을 추정할 수 있는 근거를 함께 제공해야 함 ▪ 패널조사를 통해 시계열 변화의 추이와 의미를 파악하고, 건강보건통계가 실질적으로 의미 있는 해석으로 이어질 수 있도록 해야 함 2) 중고령 장애인 통계 강화 ▪ 고령화는 핵심 아젠다임. 인구학적 특성 중 나이 정보를 구체화해 고령 장애인 정책 개발에 활용해야 함

<table>
<tr>
<td></td>
<td>▪ 특히 장애특성을 고려하여 중고령 통계가 산출되었으면 함
▪ 예: 65세 이상 장애인의 입원서비스 의료이용률이 전국 평균 약 37%(2023년 공공보건의료 통계)에 이르는데, 건강보건통계를 통해 해당 결과를 해석하고 정책에 연결할 수 있어야 함

3) 지역별 통계 산출 강화
▪ 지역 단위 통계가 유병률이나 진료비 측면에서 통계적으로 유의미한지 검토해야 함
▪ 이를 통해 지역별 공공보건의료 인프라 구축·확대에 필요한 근거와 대안을 제시해야 함

4) 소수 장애유형에 대한 실태 제공: 실태조사에 대한 현장의 요구를 반영해 소수 장애유형 통계를 별도로 산출해야 함

5) 복지와 연계될 인구 특성을 포함한 통계 산출: 가구 형태, 교육 수준 등 복지정책과 연계될 수 있는 주요 인구 특성을 포함해 통계를 산출해야 함

6) 정책 개선을 위한 세부 통계 산출: 발표 자료에 따르면 ‘비급여 의료비 산출’이 있는데, 단순한 총액 제시가 아니라 질병 유형, 상급병원 이용 여부 등 정책 개선에 활용할 수 있는 세부 항목까지 함께 분석되어야 함</td>
</tr>
<tr>
<td>장애인 건강통계 외에도 개정이 필요하다고 생각하는 통계는? (법 명시)</td>
<td>1) ‘통합돌봄지원법 시행령(안)’ 개정을 통해 장애인의 실제 돌봄·의료 이용 실태를 파악하여 사각지대를 해소하고, 공공돌봄과 의료 정책 효과를 검증하고자 함
<table>
<tr><th>현 행</th><th>개 정 안</th></tr>
<tr><td>제9조(통합지원정보시스템 정보의 처리 등) ① 법 제22조제2항에서 “대통령령으로 정하는 자료 또는 정보”란 다음 각 호의 자료 또는 정보를 말한다.
1. ~ 2. (생 략)
3. 「장애인복지법」에 따른 <u>장애의 정도</u> 또는 「장애인활동 지원에 관한 법률」에 따른 활동지원급여 수급 현황
4. ~ 6. (생 략)</td><td>제9조(통합지원정보시스템 정보의 처리 등).....
1. ~ 2. (현행과 같음)
3. .....<u>장애의 유형 및 정도</u> .....
4. ~ 6. (현행과 같음)</td></tr>
</table>
2) 「통계법」 시행령 제25조(통계작성의 승인사항)에서 조사사항을 성별뿐만 아니라 ‘장애’ 구분도 추가하여 장애인 관련 통계의 체계적 생산과 분석을 지원하기 위한 조치가 필요함(본 법 제18조 관련)</td>
</tr>
</table>

자문위원 의견 | 이문희 (한국장애인단체총연합회 인권위원장)

○ **장애인건강보건통계는 장애인건강권 실현을 위한 '거울'**

- 장애인 건강보건은 장애인의 건강을 회복•유지•증진하고, 질병을 예방하며, 필요한 의료서비스에 접근할 수 있도록 보장하는 보건의료 및 건강정책 전반을 의미함
- 단순한 치료 중심 접근이 아닌, 장애인의 삶의 질과 자기결정권을 보장하는 포괄적이고 통합적인 개념임
- 장애인 건강권은 단순히 의료서비스를 받는 것을 넘어, 차별 없이 동등하게 건강한 삶을 누릴 수 있는 권리를 의미함
- 이 건강권 개념은 장애인이 양호한 건강상태에 도달하고, 그것을 유지하는 데 필요하여 국가가 제공할 책임이 있는 다양한 시설과 환경을 이용할 권리를 의미하며, 건강 불평등 해소, 사회적 정의, 인권 실현의 기준임.
- 장애인 건강보건은 그 권리를 실현하기 위한 "정책적 수단과 실행체계"이며, "권리 실현의 도구"로 간주되어야 함
- 장애인건강보건통계는 단순한 숫자가 아니라, 장애인이 실제로 인간다운 삶을 누릴 수 있는지를 보여주는 '건강권 거울'의 기능을 가져야 함

○ **현행 통계 지표의 한계 넘어야**

- 매년 발간되는 '장애인 건강보건통계'는 질병과 의료이용 중심의 보건의료 현황을 파악하는 데 있어 의미있는 기초자료임
- 그러나 장애인의 건강권 실현 정도, 접근성 문제, 삶의 질, 권리 기반 통계까지 전반적으로 측정하고, 평가하여 장애인건강권을 향상시킬 수 있는 측정도구로써의 한계점이 여전히 존재함
- 특히 장애인건강보건 통계 결과가 장애인건강권 보장을 위한 정책사업의 근거자료로 활용될 수 있도록 측정지표의 선택과 개발이 지속적으로 이루어져야 함
- 이를 통해 장애인건강권법 제3조(정의) 2항에 명시된 최선의 건강상태를 유지할 권리와, 보건과 의료서비스를 제공받을 권리가 강화되어야 함

○ **어떤 측정지표를 선택하고 보완하여 개발해야 하는가?**

- 장애인건강권법 제4조(국가와 지방자치단체의 책무) 1항에 명시된 '국가와 지방자치단체는 장애인의 건강권을 존중하고 보호하며 실현할 의무'는 단순한 정책 선언이나 제도적 구비 여부를 넘어, 실제 상황에서의 이행 정도와 접근성을 구체적으로 확인할 수 있는 정량적이고 체계적인 지표 설정이 요구됨
- 국가와 지방자치단체가 장애인의 건강권을 존중하고 보호하며 실현할 의무를 이행하는 데 있어서 가용성(availability), 접근성(accessibility), 수용성(acceptability), 그리고 질(quality)이라는 네 가지 요건에 관한 통계 산출이 이루어져야 정책 개선에 활용될 수 있을 것임.

1. 가용성에 관한 통계
• 국가 발전 및 경제상태를 고려했을 때 공중보건시설 및 의료기관의 수, 질, 그리고 분포가 충분한가?

2. 접근성에 관한 통계
• 접근성에는 비차별성, 물리적 접근성, 경제적 접근성, 정보 접근성의 네 가지 요소가 있음.

가. 비차별성 관련
- 보건시설, 장비, 그리고 서비스가 법적으로나 실제적으로 가장 가난하고, 취약하고, 불이익을 받는 장애인계층을 포함한 모든 국민에게 접근 가능한가?

나. 물리적 접근성 관련
- 보건시설, 장비, 그리고 서비스를 장애인 등 모든 국민이 안전하게 이용할 수 있는가?

다. 경제적 접근성(부담 가능성) 관련
- 보건시설, 장비, 그리고 서비스의 비용을 모든 사람이 부담할 수 있는가?
- 만약 의료서비스나 건강의 결정 요인에 관련된 서비스를 이용하는데 사용자가 비용을 부담해야 한다면, 그 비용은 형평성의 원칙에 따라 책정되어 있는가?
  * 형평성이란, 보건 서비스의 제공 주체가 정부이든 민간부문이든 관계없이, 누구나 비용을 부담할 수 있는 수준이어야 하며, 장애인의 의료비 지출 비율이 비장애인보다 과도하게 높지 않도록 보장할 정부의 의무를 의미함

라. 정보 접근성 관련
- 모든 사람이 건강과 관련된 정보와 의견을 자유롭게 찾고, 제공받고, 제공할 수 있는가?

3. 수용성에 관한 통계
- 모든 보건시설, 장비, 그리고 서비스가 인권과 의료윤리에 부합되게 제공되는가?
- 환자와 상담자들의 존엄성이 존중되는가? 문화적으로 받아들일 수 있는가?
  * 문화적 적합성이란, 장애인의 삶의 방식과 지역사회의 문화를 존중하고, 성별과 생애주기에 따른 요구를 잘 반영하고, 비밀을 보호하고, 당사자의 건강 상태를 호전시킬 수 있을 정도로 충분히 제공되는 것을 의미함.

4. 질에 관한 통계
- 모든 보건 시설, 장비, 그리고 서비스가 과학 및 의학적으로 적절하고, 제공 가능한 범위에서 가장 양질의 것인가?
  * 숙련된 의사와 간호인력, 그리고 과학적인 심사를 거친 약품과 장비, 그리고 위생시설을 충분히 제공하는 것 등이 필요함

구분	통계 지표 예	지표 유형	설명
가용성 측면	- 장애인 대상 예방접종, 건강검진 수검률 - 방문진료 서비스 제공 기관 수 - 장애인 맞춤형 건강 프로그램 수	정량지표	건강서비스가 실제 존재하고 공급되는지 평가

	- 보건소·의료기관의 근무 의료진 수(인구 대비) - 지역별 장애인주치의 수 - 지역별 공공의료기관 수 - 지역별 장애인 건강보건 전문인력 수	정량지표	장애인이 이용 가능한 의료 인프라의 분포 확인
접근성 측면	- 장애인 1인당 1차 의료기관 평균 거리 - 병·의원 내 장애인 편의시설 설치율 - 지역별 장애인건강검진 가능 의료기관 수 - 보건의료시설 내 장애친화적 의료장비 비율 - 수어통역, 점자, 쉬운 정보 제공률	정량지표	물리적·정보적·의사소통 측면의 접근 가능성
	- 장애인 평균 본인부담금 액수 - 건강보험 보장률 - 장애인 응급대응 장비 설치 비율	정량지표	경제적 접근성 및 응급서비스 이용가능성 포함
	- 농어촌/도서지역 장애인 진료 접근률 - 지역 간 진료 대기일 격차	정량지표	지리적 차이에 따른 접근성 불평등 측정
수용성 측면	- 의료 종사자 대상 장애인 인식조사 결과 - 장애인 진료 거부 사례 수 - 지역사회 참여 기반 장애인 건강정책 포럼 수	혼합지표	차별이나 편견 없이 존중받는 진료 환경 여부
	- 정책·제도 설계 시 장애인 의견 수렴률 - 진료 시 성별·문화적 특성 반영 여부	정성지표	문화적·개별적 요구를 반영했는지 확인
질 측면	- 장애인 대상 의료서비스 만족도 조사 - 의약품/기기 공급 안정성(중단율) - 의료인 장애 관련 전문교육 이수율	혼합지표	안전하고 효과적인 진료가 이루어지는지 평가
	- 장애인 건강검진의 정확도 및 사후관리율 - 의료과오 및 불만 사례 접수 건수	정량지표	서비스의 전문성과 대응 체계 품질 점검
	- 장애인 건강정보 제공 콘텐츠 품질 평가 - 수술 및 치료 후 재입원률	혼합지표	결과 중심 품질 지표를 포함한 다면 평가

○ **마무리 글**

- 장애인의 건강권은 단순히 병원에 접근할 수 있는 권리를 넘어서, 차별 없이 건강하게 살 권리, 즉 인간다운 삶을 유지할 수 있는 존엄과 평등의 권리임
- 장애인건강권이 현실에서 얼마나 보장되고 있는지를 들여다보는 가장 정직한 거울이 바로 장애인건강보건통계이며, 이 통계는 단순한 숫자의 나열이 아니라 권리 실현의 기준이어야 함
- 장애인건강보건통계는 정량적·정성적 분석을 통해 정책과 현실 사이의 간극을 밝히는 역할을 해야 함
- 장애인 건강권을 실현하는 길은 통계로 측정할 수 없는 수많은 삶의 서사와 투쟁의 시간을 내포하고 있으며, 정확한 통계지표는 그 서사를 사회적 언어로 전환해주는 도구가 됨
- 이는 단지 문제를 지적하는 수준을 넘어, 정책 개선의 동력으로 기능해야 하며, 장애인이 건강한 시민으로서 주체적으로 살아갈 수 있는 사회를 실현하는 기반이 되어야 함

자문위원 의견 | 이찬우 (한국척수장애인협회 정책위원장)

구 분	의 견
기관(단체)과 관련한 장애인 실태조사 및 통계 현황	-**척수장애인 욕구·실태조사 보고서 :** 척수장애인협회 자체 조사로 2007년 이후 3년 주기로 발간(2007, 2010, 2012, 2015, 2018, 2021, 2024) -**국제 척수손상 설문조사** : 국립재활원과 WHO에서 InSCI(International Spinal Cord Injury Survey) 실시(2017, 2013)
장애인 건강통계의 가장 큰 문제점은?	(장애인 건강통계는 매우 귀중한 통계임을 인정함) -미래 예측 및 문제 해결에 도움을 주는 중요한 도구가 통계이나 -당사자의 눈높이와 차이(쉬운 해석 필요) -통계를 반영하고 제도화되는 변화가 보이지 않는다 -통계 수치를 분석하고 해석되는 과정이 다양하지 않음 -통계의 결과를 반영하고자 하는 의료환경의 의지에 의심 특히 관계부서의 의지가 있는지 의구심
건강통계 개선을 위해 우선적으로 고려할 부분은?	-장애유형별 체감도를 높이는 분석 결과 필요 -척수장애인은 현재 지체장애 안에 소분류(기능장애)로 되어있지만 너무나 다른 특성으로 지체장애의 결과가 피부에 와닿지가 않음. -결과에 대한 대안도 같이 발표 필요 -알기 쉬운 설명으로 공감대 형성이 필요. 공감이 해결의 출발점임 -일차원적인 통계가 아닌 다면적인 통계분석이 필요(장애는 다양한 변수들이 중첩되어 있음-질병, 환경, 교육, 보조기기, 서비스 등) (활용측면) -개인정보 문제로 통계의 활용에 제한이 있음 -지역장애인보건의료센터에 서비스를 신청한 장애인만을 대상으로 사업이 전개되어 한계가 있음. 지역내 모든 장애인들의 데이터가 선제적으로 제공되어야 예방사업이 가능함. -신청주의에서 벗어 나야 되는 시점(공급자가 정보를 제공해야 함)
장애인 건강통계 외에도 개정이 필요하다고 생각하는 통계는? (법 명시)	국민영양관리법에 의해 제3차(2022~2026) 국민영양관리기본계획이 수립되었으나 영양취약계층영양관리 지원확대에 장애인이 없음(임신·수유부, 영·유아대상/아동및청소년대상/성인대상/노인대상/가구단위는 있음)

자문위원 의견 | 김혜영 (한국여성장애인연합 사무총장)

구 분	의 견 (여성장애인 건강권 중심으로)
기관(단체)과 관련한 장애인 실태조사 및 통계 현황	*2016년 여성장애인의 건강권 관련 토론회 및 여성장애인 건강권 및 의료접근성 보장을 위한 실태조사 실시, 2017년 여성장애인 건강권을 포함한 3대 운동방향을 선정해서 전국 여성장애인을 대상으로 의료접근성의 문제점에 대해 실태조사 실시. *2019년 여성장애인 모성권 관련한 심포지움 개최 및 여성장애인을 위한 장애친화 산부인과의 필요성에 대한 실태조사 실시. *2021년~2025년 현재까지 2차례의 장애여성지원법 제정 발의를 통해서 여성장애인의 모성권과 건강권이 법적체계 안에서 세분화된 정책으로 지원체계가 가능하도록 다각적으로 법안 제정을 위한 활동을 전개하고 있음.
장애인 건강통계의 가장 큰 문제점은?	*여성장애인의 특성과 장애영역별에 따른 세부적인 건강통계의 부재 *여성장애인의 건강권 확보를 위한 의료접근성의 한계에 대한 통계의 부재
건강통계 개선을 위해 우선적으로 고려할 부분은?	***여성장애인 생애주기별 건강실태 조사 및 지원방안 조사** - 여성장애인의 생애주기별 건강 취약요소 확인 - 비장애 여성과의 건강 격차를 해소할 지원 방안 마련 ***여성장애인의 생애주기별 건강관리 제공체계 구축** - 여성장애인의 월경 전후기,결혼 전후기, 갱년기 이후 건강관리 방안 마련 ***여성장애인의 자기주도적 건강보건관리 역량 강화 지원** - 여성장애인 대상 주요 건강보건관리(만성질환, 우울증, 치매 등) 및 건강생활실천 등을 위한 정보 및 교육 제공 ***긴급돌봄 및 의료비 지원 방안마련** - 기존 활동지원서비스 등의 제도를 이용 중 여성장애인 중 지원시간이 부족한 중증 여성장애인에 대한 긴급돌봄 지원체계 마련 - 코로나19와 같은 펜데믹 상황의 전염병 발생시 고위험 여성장애인이 우선적으로 응급 지원을 받을 수 있는 지원시스템 구축 *** 여성장애인 대상자 발굴 및 기존사업 연계 방안 모색** -지자체별로 여성장애인 응급 지원대상자를 발굴해서 긴급지원 할수 있도록 지원체계 마련 *** 여성장애인 전담 지역 담당자, 지도자 양성** - 지자체별로 여성장애인 응급지원관리자 배치 및 전문인력 양성교육과정 운영

장애인 건강통계 외에도 개정이 필요하다고 생각하는 통계는? (법 명시)	**장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률** **제14조(장애인 건강권 교육)** ① 국가와 지방자치단체는 장애인 건강권 관련 인식 향상을 위하여 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 사람을 대상으로 장애인 건강권에 관한 교육을 실시할 수 있다. **(의)** 3. 여성장애인의 임신, 출산 등을 담당하는 의료인 **(을)** **3. 여성장애인의 임신, 출산, 건강검진 등을 담당하는 의료인 (으로)** **개정이 필요함.**

자문위원 의견 | 이길준 (한국장애인부모회 사무총장)

구 분	의 견
기관(단체)과 관련한 장애인 실태조사 및 통계 현황	- 발달장애인과 그 가족에 대한 실태조사 2021년 실시, 2024년(2025년 3월~5월실시) - 가족에 대한 설문항목은 가족의 건강, 어려움 두가지 정도임 - 2020년 본회에서 장애인가족지원에 대한 부모욕구조사 실시
장애인 건강통계의 가장 큰 문제점은?	- 질병 양상 및 의료이용 실태 파악의 어려움, 장애유형별 분석 부족 등 구조적 한계가 존재함. - 비급여 진료비, 질환예방・교육 및 상담 등 통계 필요. - 생애주기별, 장애유형별, 질환별 및 재활치료 분석(교차포함) 필요 - 통계가 전적으로 등록장애인에 한정되어 있음.
건강통계 개선을 위해 우선적으로 고려할 부분은?	1. 통계의 심층화 1) 비급여 진료비, 병실이용 현황 및 비용 통계 2) 생애주기별, 장애유형별, 질환별 및 재활치료 분석(교차포함), 장애인 돌봄제공자에 대한 조사 등 항목 확대 3) 건강위험요인 – 질환 – 사망 간 인과성 분석 (생애주기별 포함) 4) 의료이용자의 경험 및 접근성 장벽 등 정보 강화 5) 서비스 이용 현황, 사전・사후관리율, 교육・상담 정보 등 통계화 2. 기관 간 자료 연계・분석 1) 다수 기관이 장애인 관련 통계를 도출하고 있으나, 보건 및 의료 분야 통계는 매우 제한적임. 2) 보건복지부, 질병관리청, 고용노동부, 한국장애인개발원, 장애인고용공단 등 여러 기관이 각기 다른 방법으로 장애인 통계를 수행 중이지만, 통계 간 연계 부족해보임. 3) 세부 장애유형별 건강관리 및 예방정책 수립 3. 통계 활용 체계 및 지속성 확보 1) 통계청, 국립재활원, 보건복지부 등 역할 분담 명확화 2) 장애인건강정보포털 개발 등 정보 접근성 강화 및 다양한 분석이 가능할 수 있는 프로그램 기능강화

장애인 건강통계 외에도 개정이 필요하다고 생각하는 통계는? (법 명시)	「장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률」 * 제11조: "장애인의 건강위험요인과 질환 발생 및 치료에 관한 자료를 지속 수집·분석하여 통계 산출" → 질환 예방, 치료 접근성 관련 통계 필요

자문위원 의견 | 윤수정 (한국지적발달장애인복지협회 사무국장)

구 분	의 견
기관(단체)과 관련한 장애인 실태조사 및 통계 현황	현재 시행되고 있는 장애인실태조사와, 발달장애인 실태조사는 발달장애인 당사자의 특성(의사소통 방식, 인지 수준, 정신 건강 상태 등)을 고려한 통계나 발달장애인 특유의 건강 관련 문제(서비스 접근성과 지역별 격차, 돌봄 의존도, 감각 과민/과소반응 등)은 통계에 반영되지 않고 있음. ○ 대부분의 조사 항목은 일상생활, 의료이용, 소득, 교육 등의 일반적 문항에 국한되어 있으며, 실제 기관(시설, 복지관, 지역센터 등)에서 경험하는 건강검진 회피, 낯선 환경에 대한 불안, 의사소통 곤란, 병원 진입 장벽 등은 반영되지 않고 있음. ○ 실태조사 응답의 상당수가 부모나 보호자에 의해 이루어지며, 당사자의 직접 의견 반영이 미흡함. 특히 의사소통이 어려운 중증 발달장애인의 건강 관련 경험은 배제되기 쉬움. ○ 발달장애인을 다수 지원하는 시설(공공·민간 복지기관, 특수학교, 직업재활기관 등)에서 축적된 건강 관련 자료가 통계로 통합되지 않음. (각 시설에서 보유하고 있는 검진 결과, 의약품 복용 이력, 돌발행동 대응 기록 등이 2차 자료로 활용되는 방안이 필요함)
장애인 건강통계의 가장 큰 문제점은?	장애인 건강보건통계는 등록장애인을 대상으로 전수조사 방식으로 수집하고 있으나, 장애 유형별(특히 발달장애인) 특성과 건강관리 현실이 제대로 반영되지 않음 ○ 통계 항목은 주로 신체질환, 만성질환, 암검진 등 기본 검진 기준으로만 구성되어 있음. 추가로 정신건강, 약물 복용 이력, 자해행동, 수면장애, 감각 과민 등 특수 건강 이슈도 통계 삽입이 필요함. ○ 현재 통계는 행정자료 기반으로만 구축되거나, 설문조사 역시 일반적인 문항과 서술 방식으로 되어 있어, 당사자의 직접 응답보다는 보호자의 지원으로 응답하거나 대리 응답으로 대체되어 당사자의 건강정보의 정확성과 신뢰도에 영향이 있음. ○ 대부분의 통계는 건강보험청구 자료 등 행정 데이터로 작성되는데, 비급여 진료, 병원 방문 회피, 진료 중단 등의 사각지대가 반영되지 않고 있음. 장애인이 의료 이용 낮음, 혹은 없음이 아니라 의료 이용 불가능이 통계상에 표기되면 좋겠음

건강통계 개선을 위해 우선적으로 고려할 부분은?	1. 장애유형 별 특성을 반영한 통계 항목 개발 필요 - 기본 항목도 포함되지만 신체적 장애(내부/외부)와 정신적 장애(발달/정신)용으로 별도 개발 필요 - 특히 발달장애는 정신건강, 약물복용 이력, 자타해위험, 의사소통 수준 등 구체적으로 제시하여 다른 통계 수치와의 연관성을 보면 좋겠음. - 생애주기(아동·청소년·성인·고령)에 따른 건강이슈 차이를 반영한 지표 구성도 필요함(발달장애도 고령화가 되면서 노인성 질환이 발생하게 되면서 지원하는 방향도 변화가 필요하지만 보호자가 인지하기 어려움_보호자도 고령/노인성 질환 조기에 발현 등). 2. 당사자 참여(혹은 당사자가 표현) 할 수 있는 조사 방식 도입 - 현재 통계는 대부분 보호자 대리응답이거나 행정자료 기반으로 작성되소 있어 당사자 입장에서 주관적인 체감이나 일상 생활에서 어려움이 반영되지 못하고 있음. 최소한 발달장애인이 직접 응답하거나 최소한 자신의 상태를 표현할 수 있는 환경이 마련되면 좋겠음(쉬운 문답, 보완대체의사소통)
장애인 건강통계 외에도 개정이 필요하다고 생각하는 통계는? (법 명시)	1.「장애인복지법」제32조에 따른 '장애인 실태조사' - 발달장애인 전용 응답 부문 신설 - 이지리드버전 병행 개발 - 보완대체의사소통을 활용 한 조사보조 환경 제공 - 당사자 응답 혹은 대리응답 여부를 반영한 응답방법 기록 2.「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」제26조에 따른 '발달장애인 실태조사' - 신체적 건강, 정신적 건강, 약물복용 이력, 건강권 침해 경험 등 학목 추가 - 생애주기(아동, 청소년, 성인, 노년기) 별 조사 항목 구분 - 지역사회에서 서비스 이용 경험(지역사회 서비스 이용, 활동 등을 파악할 수 있으며, 반대로 지역별 서비스 제공 현황을 수치화 할 수 있을 것으로 보임) 3.「장애인고용촉진 및 직업재활법」제5조의3에 따른 장애인 고용패널조사 - 장애인이 직장생활(직업재활시설 포함) 내 건강관리, 직무 스트레스, 적응지원, 직무지원 및 돌봄 등에 따른 건강에 미치는 영향도 반영 필요

자문위원 의견 | 김신애 (전국장애인건강권연대 대표)

구 분	의 견
기관(단체)과 관련한 장애인 실태조사 및 통계 현황	2021년 장애인건강주치의 당사자 신청 운동(2021.4.6.~ 8.31) 결과 발표
장애인 건강통계의 가장 큰 문제점은?	현재 우리나라의 장애인 건강보건 통계는 단편적 건강 결과 지표(건강상태 파악)에 치중. 이에 장애인의 건강불평등 원인 규명, 정책 효과 분석, 예방적 개입 설계에 필요한 체계적 정보가 부족한 실정.
	보건의료 서비스의 불평등으로 인한 교차차별 분석의 한계와 지원 방안의 부재 발달장애인 건강 통계 분석 한계 중복장애인의 통계 부재 예방관련 정책 통계 부재 양적 통계의 한계 건강검진과 결과에 치우쳐진 통계 사망원인 분석의 부재 의사소통이 어려운 집단과 발달, 정신장애인의 건강행태
건강통계 개선을 위해 우선적으로 고려할 부분은?	○ 장애인 건강계획 수립을 위한 전차 토론회 논의처럼 건강권 보장을 위한 방향과 보건의료적 건강 수준과 지역사회 건강유지서비스의 참여나 지원의 상황을 살펴봐야 한다고 생각한다. ○ 건강행태(생활습관), 사회활동, 건강유지를 위한 제도의 이용 등 다양한 요인들을 살피고자 할 때, 어떤 통계 조사를 해야할지 충분한 검토가 이루어질 것이라고 본다. 좀 더 현상학적인 방법들을 검증할 문항과 방법이 필요할 것이다. ○ 발제 내용처럼 건강보건 통계의 심층화 필요하다는 데 동의하고 결국 발달, 정신장애인의 건강의 실체적 확인을 위해 통계 조사 방법들이 변경되어야 하지 않을까 생각한다. 발제문에 따라 몇 가지를 논의하면 다음가 같다. - 비급여 진료 영역 확인 - 진료비에서 비급여(언어치료 등) 확인 필요 - 진료비 현황이 아닌 약물 복용 실태 포함 - 보조기(의료기)사용 여부와 지원방식/급여 비급여 - 건강유지 서비스 추가비용 및 지원 인력의 수준(제공인력 역량강화 전문성 강화) - 약물 복용 - 고가약품 필요와 지원 상황

	- 장애아동 선천성 질환 지원 여부 - 교차차별로 인한 어려움 확인하는 통계분석 - 현재 가장 건강상 어려움을 겪는 대상 확인 - 의사소통이 어려운 집단과 발달, 정신장애인의 건강행태 - 보호자 건강 상황 추가 - 지역사회 건강유지 서비스 이용현황 - 건강행태에 통증 수준 조사필요 - 공공의료(공공의원) 이용현황
	1. 의료 접근 과정 통계 보완 • 병원까지 평균 이동 거리, 진료 대기시간, 거절 경험 등 장애인의 의료 이용 경로(진료 전 과정) 통계화* 現: '미충족 의료 경험'에 대해 '경제적인 이유, 예약 어려움, 이동 불편, 운영 시간, 기다림, 증상의 가벼움, 편의시설 미비, 의사소통의 어려움, 장애 이해 부족, 시간이 없어서, 동행인 부재, 정보 부재 등'을 조사 중. • 의료기관의 장애유형별 거부·차별 사례에 대한 조사 체계 마련 * 미국은 ADA에 근거해 의료차별 신고 데이터를 집계. 2. 예방 및 건강정보 통계 확대 • 건강문해도(health literacy), 건강이력에 대한 이해도 측정 • 정기 건강검진 수검률 뿐만이 아닌 완수율 측정 3. 활동지원과 건강의 연계 분석 • 활동지원 이용시간 및 서비스 범위에 따른 건강지표(입원일수, 질병발생률 등) 분석 • 활동지원 공백 발생 시 건강 악화 사례 추적 통계 4. 와상장애인 등 고위험군 대상 건강문제 분석 • 흡인, 경관급식, 카테터 관리, 드레싱 등 상시 의료적 행위 필요 장애인에 대한 건강문제 집중 분석 5. 사회적 건강결정요인 통계 수집 • 장애인서비스종합조사표와 연계한 고용·소득, 이동, 주거, 사회생활, 가족 구성 등의 요소가 건강에 미치는 영향 통계화 • 학대·폭력 피해 경험과 건강 관계 정기조사 포함 • 시설 거주 장애인 만성질환 유병률, 구강 건강, 영양상태, 정신건강, 약물 복용 실태 등 필수적인 건강지표 통계 반영 6. 정책 효과성 평가 통계 확충 • 장애인보건의료센터, 장애친화건강검진, 보건소 CBR, 방문건강관리사업 등 정책 개입 전후 변화 비교통계 • 지역별 사업성과를 분석할 수 있는 공통 평가지표 개발
장애인 건강통계 외에도 개정이 필요하다고 생각하는 통계는? (법 명시)	- 지역보건법 지역보건의료 수요에 대한 통계 포함 필요 - 지역 건강생활지원센터 활성화 (장애인 지원프로그램 필수조건) - 보조기 활용촉진을 위한 이용률, 일상생활을 지원하는 보조기 욕구
	구강보건법 제9조(구강건강실태조사) ① 질병관리청장은 보건복지부장관과 협의하여 국민의 구강건강상태와 구강건강의식 등 구강건강실태를 3년마다 조사하고 그 결과를 공표하여야 한다. 이 경우 장애인의 구강건강실태에 대하여는 별도로 계획을 수립하여 조사할 수 있다. → 의무화 필요. 2004년 이후 21년만에 처음으로 올해 시행. 이에 따라 통계청 국가승인 통계 상 "아동 및 장애인구강건강실태조사"에 아직 장애인 결과는 부재.

토론

토론 | 우영제 (통계청 통계정책국 통계정책과 과장)

□ 장애인건강보건통계 개선방안 관련

- 장애인건강보건통계의 개선에 대한 발제의견에 공감함. 특히, 국민연금공단과의 자료연계가 이루어진다면 장애인 건강정보 분석의 효과가 높아질 것으로 생각함
- 복지부에서 장애인 통계 개선을 위한 자료 요청, 통계작성·변경승인 등을 요청할 시 통계청에서도 적극 협조하겠음
- 또한, 신속한 정보 제공이 필요한 통계를 만드는 경우 국가승인통계 외에도 실험적 통계* 제도를 운영하고 있음

* 개발 중인 통계로서 신뢰도를 점검 중이지만 활용 가치가 높고 시의성 있게 작성되어 공개 필요성이 있는 통계, 새로운 유형의 데이터·방식을 적용한 통계 등

□ 장애인 관련 통계 전반 개선의견 관련

- 특수유형의 장애인 건강 특성 반영 필요성, 장애인 대상 통계의 특성으로 인한 사각지대 등 한계점에 대해 공감함
- 다만, 장애구분통계 작성의 취지는 공감하나 전면 의무화할 경우 통계작성기관들의 어려움이 있을 것으로 예상됨

※ (행정통계) 자료 자체가 장애가 구분되어 있지 않거나, (조사통계) 모집단 확보 및 표본설계가 매우 제한적이고, 조사 협조의 어려움 발생

□ 장애인 통계 확대 관련 통계청 추진현황

- 올해부터 인구주택총조사의 장애인 인구 및 가구 현황 관련 지표를 대폭 강화하여 공표할 계획임(7. 29.(화) 공표 예정)
- 지역별 정책 수립을 위해 전국 단위로만 공표되던 장애인 인구·가구 통계를 시도 및 시군구 단위로 제공
- 맞춤형 정책 수립을 위한 전체 인구 대비 장애인 비율, 연령별 장애인 비율, 장애정도별 장애인 1인가구 현황 등 다양한 지표 제공

토론 | 오경원 (질병관리청 만성질환관리국 건강영양조사분석과 과장)

MEMO

토론 | 박종헌 (국민건강보험공단 급여관리실 실장)

○ 십여 년 전부터 국립재활원을 중심으로 지속적인 장애인 건강통계가 산출되어 왔고, 2019년 「장애인 건강보건통계」가 국가승인통계로 승인 받으면서 보다 안정적인 체계를 갖추게 되었음.

– 「장애인 건강보건통계」는 건강검진·건강행태 등 장애인의 건강문제, 만성질환·동반질환·다빈도질환 등 장애인의 질병이환문제, 질병이환 이후 의료이용문제 및 사망원인 등 장애인의 건강부터 사망까지 일련의 과정을 세부적인 지표로 산출하고 있음.

○ 「장애인 건강보건통계」의 가장 큰 성과는 장애인의 건강수준 및 의료이용 현황에 대한 풍부한 기초통계를 주기적으로 제공하는 것임. 이러한 성과를 기반으로 장애인 건강통계가 한 단계 더 발전하기 위해 필요한 대안들을 발제문과 의견서에서 제시해주고 있는데, 특히 건강통계가 정책에 반영될 수 있어야 한다는 점이 강조되고 있음.

○ 정책 반영을 위해서는 우선순위 설정이 필요하며 건강문제의 규모, 심각성, 실현가능성, 수용성 등 심층적인 비교 분석이 수행되어야 함. 이를 위해 시계열 혹은 코호트 분석과 다양한 대조군과의 비교 연구가 우선적으로 고려될 수 있음.

– 시계열 분석을 통해 과거에 비해 현재 심각하게 악화되거나 점진적으로 악화되고 있는 문제를 발견할 수 있고, 이와 연관된 코호트 분석을 통해 행태적인 변동원인을 파악하여 문제를 완화시킬 수 있는 정책적인 중재방안을 제시할 수 있음. 이는 대규모 데이터 수집과 표본 대상자 선정 및 추적관찰을 해야 하는 작업으로, 상당한 규모의 DB 구축과 분석 작업이 필요함.

– 대조군과의 비교 연구를 통해 현 시점에서 특정 장애인의 건강문제가 다른 대조군보다 크게 심각한 문제를 발견할 수 있고, 그 격차를 줄이기 위한 정책 방

안을 제시할 수 있음. 장애인은 유형별·중증도별로 건강문제 우선순위가 다르게 나타나고 동일 유형 내에서도 인구사회학적 특성에 따라 다양한 변수가 존재할 것이기에, 하나의 대조군이 아니라 각 층위에 적합한 수많은 대조군들을 구성하여 지속적으로 비교연구를 수행해야 함. 이 작업 역시 상당한 규모의 DB 구축과 분석 작업이 필요함.

– 대안들 중 심층 분석이 필요한 분야들은 기초통계를 넘어서는 부분도 있어서 「장애인 건강보건통계」 산출체계가 아닌 별도 연구체계에서 포괄되어야 할 수도 있음.

○ 그 외 발제문과 의견서에서 제안된 내용 중 장애인 비급여 관련 통계, 지역별 장애인 주치의 관련 통계, 장애인 건강검진 가능 의료기관 통계, 수어·점자 등 제공가능 의료기관 통계 등은 국민건강보험공단과 산출방안 모색을 위한 추가 협력 가능할 것으로 판단됨. 그리고 장애인 예방접종 관련 통계도 질병관리청 등 유관기관과의 협력이 필요할 것임.

– 특히 지리적 접근성 측정 지표로 제안된 '지역별 장애인 거주지로부터 장애인 주치의 혹은 일차의료기관까지의 거리' 지표는 장애인들의 실제 의료이용 현실을 잘 보여줄 수 있을 것이라 판단됨. 국민건강보험공단 빅데이터에 전국 거주지와 의료기관 소재지가 지리좌표로 구현되어 있어서, 지표 산출도 가능할 것으로 판단됨.

토론 | 임현규 (보건복지부 장애인정책국 장애인건강과 과장)

MEMO