

희귀·난치성질환자 쉼터 운영규정

제 1장 총칙

제 1조 (목적)

이 규정은 희귀·난치성질환자 쉼터(이하 “쉼터”라 한다)의 운영에 필요한 기본사항을 규정하여, 쉼터의 효율적인 운영 및 발전을 도모하며 희귀·난치성질환자와 가족의 복지증진에 이바지함을 목적으로 한다.

제 2조 (쉼터의 기능)

- ① 쉼터는 진료 및 검사 등을 목적으로 수도권(서울·인천·경기) 소재 의료기관을 이용하는 지방거주 희귀·난치성질환자 및 보호자들에게 단기 숙박시설을 제공한다.
- ② 쉼터는 주간프로그램을 운영 및 관리하여 사업의 활성화를 통해 생활안정과 심신기능의 유지·향상을 도모하고 희귀·난치성질환자에게 각종 정보와 서비스를 제공한다.
- ③ 쉼터는 희귀·난치성질환과 관련하여 다양한 복지프로그램을 개최하고자 하는 자조모임 및 관련단체에 부대시설을 제공한다.

제 3조 (쉼터 운영)

- ① 쉼터는 (사)한국희귀·난치성질환연합회(이하 “연합회”라고 한다)가 질병관리청과 협의하여 운영한다.

② 연합회는 매월 운영현황을 집계·분석하여 질병관리청에 보고한다.

③ 연합회는 컴퓨터의 연간 사업계획 및 추진실적, 예산·결산서 등의 관련자료를 질병관리청의 고지에 따라 제출한다.

제 4조 (운영 원칙)

① 컴퓨터와 관련된 모든 운영 원칙은 이용자의 안전을 최우선으로 한다.

② 컴퓨터 이용현황은 투명하게 관리되어야 하며, 컴퓨터 예약사항은 연합회 홈페이지를 통해 공개한다.

제 5조 (컴퓨터 이용료)

컴퓨터 시설의 이용은 무료를 기본으로 한다.

제 6조 (기물보존 및 변상)

이용자는 컴퓨터의 모든 기물을 애용하여야 하며, 고의적 또는 과실에 의한 기물 파손 시 이를 변상해야 한다.

제 2장 단기 숙박시설 운영수칙

제 7조 (단기 숙박시설 이용대상자)

① 대상 : 희귀·난치성질환자(단, 환자는 반드시 건강상에 이상이 없는 보호자 동반을 원칙으로 하며, 보호자 동반이 어려운 사유가 인정될 경우에는 서약서를 작성한 후 상담을 거쳐 입실한다.)

② 지역 : 수도권(서울·인천·경기) 지역을 제외한 지방 거주자

③ 이용목적

1. 수도권(서울·인천·경기) 지역에 위치한 의료기관 및 시설에서 진료행위를 받는 경우

2. 다양한 희귀·난치성질환자 복지프로그램에 참여하는 경우

제 8조 (단기 숙박시설 이용신청 및 승인)

① 이용신청은 사전 예약(전화, 홈페이지, 내방 등)을 기본으로 한다.

② 이용의 승인은 선착순을 기본으로 하며, 다음의 우선순위를 가진다.

1. 병원진료 목적 우선

2. 신규이용자 우선

제 9조 (단기 숙박시설 배정)

① 담당자의 상담을 통해 파악된 환자의 중증도, 이용인원 및 시설의 상황에 따라 단기 숙박시설 배정이 변경될 수 있다.

② 배정된 단기 숙박시설은 이용자가 임의로 변경할 수 없다.

제 10조 (단기 숙박시설 이용기간)

① 단기 숙박시설 이용기간은 월 1회, 2박 3일을 기본으로 한다.

② 추가 이용이 필요할 경우에는 상담을 통해 1회(2박 3일)에 한하여 가능하다. 단, 공실이 있는 경우 연합회에서 판단하여 처리한다.

제 11조 (단기 숙박시설 입실절차)

- ① 환자 및 보호자는 다음의 서류를 구비하여 담당자의 확인 후 입실한다.
 - 1. 이용목적에 따라 의료기관 진료예약증 또는 복지프로그램 이용 확인자료를 제출한다.
 - 2. 최초 입실 시 거주지를 확인할 수 있는 주민등록등본 또는 신분증 사본을 제출하며, 거주지가 변경된 경우 추가 제출해야 한다.
- ② 입실 시 희귀·난치성질환자 쉽터 단기숙박시설 이용자 카드 및 서약서를 작성하여야 한다.
- ③ 환자 및 보호자는 담당자에게 이용생활규칙을 교육받고 이를 숙지하여 이용기간 중에 철저히 준수한다.
- ④ 이용기간 중 사용되는 물품을 배부 받고 퇴실 시 반납한다.

제 12조 (단기 숙박시설 이용생활규칙)

- ① 쉽터는 의료시설이 아니므로 어떠한 의료적 서비스도 제공할 수 없으며, 환자의 의료적 상태에 대한 모든 책임은 환자 및 보호자에게 있다.
- ② 생명유지장치를 사용하거나 응급상황 발생 위험이 높은 환자는 이에 대한 서약서를 제출한다.
- ③ 응급상황 발생 시에는 담당자의 지시에 따라 의료기관으로 이동한다.
- ④ 환자 및 보호자의 안전한 이용을 위해 안전점검이 필요할 경우 담당자가 환자 및 보호자에게 사전 고지 후 단기 숙박시설을 안전점검할 수 있다.

- ⑤ 안전사고 예방을 위해 외출 또는 퇴실 시에는 전기제품의 콘센트를 모두 분리해야하며, 반드시 담당자와 함께 안전점검을 완료한 후 외출 또는 퇴실한다.
- ⑥ 각 단기 숙박시설 바닥에 설치된 전기열선은 고온으로 장시간 사용할 경우 화상의 위험이 있으므로 장시간 고온 사용을 지양한다.
- ⑦ 공동사용 시설의 냉난방기 및 전열기구, 온수기의 온도는 적정 온도로 설정되어 있으므로 임의로 조절하지 않으며, 임의 조작으로 인한 화재 또는 화상 등의 책임은 환자 및 보호자에게 있다.
- ⑧ 개인용 전열제품(전기장판, 전기난로 등)의 소지 및 이용은 금한다.
- ⑨ 개인용 취사제품(전기쿠커, 휴대용 가스버너 등)의 소지 및 이용은 금한다.
- ⑩ 모든 소방시설(비상조명등, 투척용 소화기, 분말 소화기)은 응급상황 발생 시에만 사용하며, 임의로 작동 및 훼손을 금한다.
- ⑪ 각 단기 숙박시설 내 시설물(책상 및 침대, TV, 컴퓨터 등)은 임의 배치 및 이동을 금한다.
- ⑫ 단기 숙박시설 이용 시, 미끄럼 주의와 응급벨 작동방법 및 안전사고 예방에 대한 안내를 숙지하고 지킨다.
- ⑬ 주차장을 포함한 쉼터 건물 내 전 구역에서 금연 및 금주한다.
- ⑭ 반려동물(곤충류 포함) 반입은 금지한다.
- ⑮ 환자 및 보호자는 귀중품 보관에 주의하며, 분실된 귀중품에 대한 책임은 환자 및 보호자에게 있다.
- ⑯ 퇴실 시 환자 및 보호자의 물품은 보관해주지 않으며, 두고 간 물품이 있을 경우 일주일간 보관 후 폐기하는 것을 원칙으로 한다.

제 13조 (단기 숙박시설 이용제한 및 퇴실)

- ① 안전사고 방지 및 대처를 위하여 보호자 동반이 불가능한 경우 이용할 수 없다. 단, 보호자 동반이 어려운 사유가 인정된 경우에는 이용할 수 있다.
 - ② 법정 전염병 환자는 이용할 수 없으며, 입실 후 확인된 경우에는 퇴실 조치한다.
 - ③ 이용생활규칙 위반으로 인해 30점 이상 벌점을 부여받은 경우, 6개월 동안 이용을 제한한다.
1. 이용생활규칙 위반에 따른 벌점은 서면확인을 원칙으로 하며, 서면확인을 거부할 경우에도 이용을 제한한다.
 2. 이용생활규칙 위반에 따른 벌점은 아래와 같이 한다.

항목	위반행위	벌점
1	담당자 또는 타 이용자에게 위협적 행동, 폭언	20
2	개인용 전열제품(전기장판, 전기난로 등) 사용 및 인화물질, 위험물 반입	20
3	개인용 취사제품(전기쿠커, 휴대용, 가스버너 등) 사용	20
4	기물/시설물 파손, 임의 조절	20
5	외출 및 퇴실 시 전기시설 점검 의무 미이행	10
6	사전 연락 없이 입실하지 않는 경우	10
7	음주, 흡연, 도박, 반려동물 반입	10
8	심각한 소란/소음 유발 행위 (질환으로 인한 증상 및 영유아의 울음 등은 제외)	5

제 3장 부대시설 운영수칙

제 14조 (부대시설 이용대상)

- ① 희귀·난치성질환 관련 복지프로그램을 시행하고자 하는 자조모임 및 관련단체
- ② 기타 상담을 통해 이용이 필요하다고 인정된 자조모임 및 관련단체

제 15조 (부대시설 이용신청 및 승인)

- ① 부대시설 이용신청은 사전 예약(전화, 홈페이지, 내방 등)을 통해서 한다.
- ② 선착순으로 이용 신청을 승인한다.

제 16조 (부대시설 이용기간)

부대시설 이용기간은 당일을 기준으로 하며, 담당자와 상담 후 조정할 수 있다.

제 17조 (부대시설 이용규칙)

- ① 부대시설 이용 시에는 안전관리를 최우선으로 하며 관리의 1차적인 책임은 이용 자조모임 및 관련단체의 대표에게 있다.
- ② 부대시설 이용 시 필요한 물품은 사전에 협조를 요청하여 사용하며, 임의 사용 및 훼손을 금한다.
- ③ 주차장을 포함한 쉼터 건물 내 전 구역에서 금연 및 금주한다.

< 부칙 >

제1조 (시행일) 이 규정은 2022년 4월 1일부터 적용한다.

[붙임]

1. 단기 숙박시설 이용자 카드
2. 단기 숙박시설 이용자 서약서
3. 단기 숙박시설 월간 이용신청 현황
4. 단기 숙박시설 이용자 만족도 조사서
5. 전문가 연계 온라인 심리 상담 만족도 조사서
6. 온·오프라인 재활 치료 연계 및 사례관리 만족도 조사서
7. 부대시설 이용자 카드

단기 숙박시설 이용자 카드

일련번호	NO.	입실일자	년 월 일 오후 시				단기 숙박시설명	
		퇴실일자	년 월 일 오전 시					누리
기존이용경험	<input type="checkbox"/> 있습니다 <input type="checkbox"/> 없습니다							
이용사유	<input type="checkbox"/> 병원진료 <input type="checkbox"/> 복지프로그램 <input type="checkbox"/> 기타()							
이용신청방법	<input type="checkbox"/> 전화 <input type="checkbox"/> 홈페이지 <input type="checkbox"/> 방문 <input type="checkbox"/> 기타()							
이용자 인적사항	환자	성명			성별		생년월일	
		주소						
		연락처						
		질환명						
		최초진단일						
		진료병원						
		사회보장구분	<input type="checkbox"/> 의료급여 수급권자 <input type="checkbox"/> 차상위 본인부담경감대상자 <input type="checkbox"/> 그 외 건강보험가입자					
		정부지원현황	<input type="checkbox"/> 희귀질환자 의료비지원사업 대상자 <input type="checkbox"/> 기타() <input type="checkbox"/> 모름					
	보호자	성명	관계	생년월일	연락처		비고 (질환명)	

○ 이용생활규칙

- 쉼터는 의료시설이 아니므로 어떠한 의료적 서비스도 제공할 수 없으며, 환자의 의료적 상태에 대한 모든 책임은 환자 및 보호자에게 있습니다.
- 생명유지장치를 사용하거나 응급상황 발생 위험이 높은 환자는 이에 대한 서약서를 제출합니다.
- 응급상황 발생 시에는 담당자의 지시에 따라 의료기관으로 이동합니다.
- 환자 및 보호자의 안전한 이용을 위해 안전점검이 필요할 경우 담당자가 환자 및 보호자에게 사전 고지 후 단기 숙박시설을 안전점검할 수 있습니다.
- 안전사고 예방을 위해 외출 또는 퇴실 시에는 전기제품의 콘센트를 모두 분리해야하며, 반드시 담당자와 함께 안전점검을 완료한 후 외출 또는 퇴실하여야 합니다.
- 각 단기 숙박시설 바닥에 설치된 전기열선은 고온으로 장시간 사용할 경우 화상의 위험이 있으므로 고온으로 장시간 사용하는 것을 지양하여야 합니다.
- 공동사용 시설의 냉난방기 및 전열기구, 온수기의 온도는 적정온도로 설정되어 있으므로 임의로 조절하지 않으며, 임의 조작으로 인한 화재 또는 화상 등의 책임은 환자 및 보호자에게 있습니다.
- 개인용 전열제품(전기장판, 전기난로 등)의 소지 및 이용은 금합니다.
- 개인용 취사제품(전기쿠커, 휴대용 가스버너 등)의 소지 및 이용은 금합니다.
- 모든 소방시설(비상조명등, 투척용 소화기, 분말 소화기)은 응급상황 발생 시에만 사용하며, 임의로 작동 및 훼손을 금합니다.
- 각 단기 숙박시설 내 책상 및 침대 등의 시설물은 임의 배치 및 이동을 금합니다.
- 단기 숙박시설 이용 시, 미끄럼 주의와 응급벨 작동방법 및 안전사고 예방에 대한 안내를 숙지하고 지킵니다.
- 주차장을 포함한 쉼터 건물 내 전 구역에서 금연 및 금주합니다.
- 반려동물(곤충류 포함) 반입을 금합니다.
- 환자 및 보호자는 귀중품 보관에 주의하며, 분실된 귀중품에 대한 책임은 환자 및 보호자에게 있습니다.
- 퇴실 시 환자 및 보호자의 물품은 보관해주지 않으며, 두고 간 물품이 있을 경우 일주일간 보관 후 폐기하는 것을 원칙으로 합니다.
- 안전사고 방지 및 대처를 위하여 보호자 동반이 불가능한 경우 이용할 수 없습니다. 단, 사유가 인정된 경우는 예외로 합니다.
- 법정 전염병 환자는 이용할 수 없으며, 입실 후 확인된 경우에는 퇴실 조치 합니다.
- 상기 내용을 위반하여 30점 이상 벌점을 부여받는 경우, 6개월 동안 이용이 제한됩니다.
 - 이용생활규칙 위반에 따른 벌점은 서면확인을 원칙으로 하며, 서면확인을 거부할 경우에도 이용이 제한됩니다.
 - 이용생활규칙 위반에 따른 벌점은 아래와 같이 합니다.

항목	위반행위	벌점
1	담당자 또는 타 이용자에게 위협적 행동, 폭언	20
2	개인용 전열제품(전기장판, 전기난로 등) 사용 및 인화물질, 위험물 반입	20
3	개인용 취사제품(전기쿠커, 휴대용, 가스버너 등) 사용	20
4	기물/시설물 파손, 임의 조절	20
5	외출 및 퇴실 시 전기시설 점검 의무 미이행	10
6	사전 연락 없이 입실하지 않는 경우	10
7	음주, 흡연, 도박, 반려동물 반입	10
8	심각한 소란/소음 유발 행위(질환으로 인한 증상 및 영유아의 울음 등은 제외)	5

상기 내용에 대한 자세한 안내를 받았으며, 이를 반드시 준수할 것을 서약합니다.

작 성 자 : _____ (인)

(환자와의 관계 : _____)

붙임 2.

단기 숙박시설 이용자 서약서

입실일자	년	월	일	오후	시	단기 숙박시설명
퇴실일자	년	월	일	오전	시	누리

본인은 희귀·난치성질환자의 안정적인 치료환경 조성을 목적으로 하는 희귀·난치성질환자 쉼터 이용 시, _____

_____에 대한 고지를 받아 이를 숙지하였습니다. _____로 인하여 발생하는 모든 안전 및 의료적 책임은 본인에게 있음을 서약합니다.

년 월 일

작성 자 : _____ (인)

(환자와의 관계 : _____)

붙임 3.

단기 숙박시설 월간 이용신청 현황

예약가능
 예약완료

일정	2022년 월																															
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	
단기 숙박 시설명																																
소망누리																																
믿음누리																																
기쁨누리																																
행복누리																																

붙임 4.

단기 숙박시설 이용자 만족도 조사서

안녕하세요? 단기 숙박시설 이용자 만족도 조사를 실시하고 있습니다. 소중한 의견은 보다 나은 서비스를 만들어가기 위한 기초 자료로만 활용됩니다.

SQ1. 환자 본인이십니까?(환자가 응답하기 힘든 경우 보호자가 응답)
① 환자 ② 가족()

SQ2. 환자의 성별은 어떻게 되십니까?
① 남자 ② 여자

SQ3. 환자의 연령대는 어떻게 되십니까?
① 10대 미만 ② 10대 ③ 20대 ④ 30대 ⑤ 40대 ⑥ 50대 ⑦ 60대 이상

SQ4. 환자의 거주 지역은 어디십니까?
① 부산 ② 대구 ③ 광주 ④ 대전 ⑤ 울산 ⑥ 세종 ⑦ 강원 ⑧ 충북
⑨ 충남 ⑩ 전북 ⑪ 전남 ⑫ 경북 ⑬ 경남 ⑭ 제주 ⑮ 해외

1. 「쉼터」 이용에 대해 전반적으로 만족하십니까?

- ① 매우 만족 ② 만족 ③ 그저 그렇다 ④ 불만족 ⑤ 매우 불만족

1-1. ④, ⑤번에 체크한 경우만 응답하세요. 쉼터 이용 시 불만족스러운 부분은 어떤 것입니까? (복수응답 가능)

- ① 위치 ② 교통편 ③ 이용절차 ④ 시설
⑤ 불친절 ⑥ 기타 ()

1-2. ④번에 체크한 경우에만 응답하세요. 시설의 불만족스러운 부분은 구체적으로 어떤 것입니까? ()

2. 귀하께서는 「쉼터」를 어떠한 경로를 통해 알게 되셨습니까?

- ① 회귀질환 헬프라인 ② 의료기관 ③ 보건소 ④ 환우회 또는 협회
⑤ 친지 또는 지인 ⑥ 언론매체 ⑦ 기타()

3. 과거에 「쉼터」를 이용해보신 적이 있습니까?

- ① 예 ② 아니오

3-1. ①에 체크한 경우에만 응답하세요. 과거에 쉼터를 몇 회 정도 이용하셨습니까?

- ① 1~2회 ② 3~4회 ③ 5~6회 ④ 7~8회 ⑤ 9~10회 ⑥ 11회 이상

4. 「쉼터」를 이용하시는 이유는 무엇입니까? (복수응답 가능)

- ① 쉼터에서 병원까지의 교통이 편리해서
② 시설이 편하고 도움이 되어서
③ 쉼터 이용이 금전적으로 도움이 돼서
④ 다른 환자 및 연합회를 통해서 정보를 얻을 수 있어서
⑤ 이용 전 예약절차가 편리해서
⑥ 기타 ()

5. 「쉼터」 이용 여부에 따른 교통비, 숙박비 등의 의료간접비용 감소 비율이 어느 정도입니까?

- ① 100% 이하 ② 80% 이하 ③ 60% 이하 ④ 40% 이하

6. 귀하께서는 「쉼터」를 다시 이용하실 의향이 있으십니까?

- ① 매우 그렇다 ② 그렇다 ③ 보통이다 ④ 그렇지 않다 ⑤ 매우 그렇지 않다

6-1. ④, ⑤ 번에 체크한 경우에만 응답하세요. 다시 쉼터를 이용할 의향이 없으시다면 그 이유는 무엇입니까? (복수응답 가능)

- ① 쉼터에서 병원까지의 교통이 불편해서
② 시설이 불편하고 도움이 되지 않아서
③ 쉼터 이용이 금전적으로 별로 도움이 되지 못해서
④ 별 다른 정보를 얻을 수 없어서
⑤ 이용 전 예약절차가 복잡해서
⑥ 기타 ()

7. 「쉼터」 홍보가 잘되어있다고 생각하십니까?

- ① 매우 그렇다 ② 그렇다 ③ 보통이다 ④ 그렇지 않다 ⑤ 매우 그렇지 않다

붙임 7.

부대시설 이용자 카드

일련번호	NO.	이용일시	년	월	일	오전	시 ~	오후	시
이용신청방법	<input type="checkbox"/> 전화 <input type="checkbox"/> 홈페이지 <input type="checkbox"/> 방문 <input type="checkbox"/> 기타()								
이용신청장소	<input type="checkbox"/> 대프로그램실 <input type="checkbox"/> 프로그램실 I <input type="checkbox"/> 프로그램실 II <input type="checkbox"/> 기타()								
이용신청물품	<input type="checkbox"/> 테이블 <input type="checkbox"/> 음향시설 <input type="checkbox"/> 의자 <input type="checkbox"/> 기타()								
신청단체명									
신청단체 대표자	성	명							
	연	락	처						
이용목적									
비 고									

○ 이용규칙

- 부대시설 이용 시에는 안전관리를 최우선으로 하며 관리의 1차적인 책임은 이용 자조모임 및 관련단체의 대표에게 있습니다.
- 부대시설 이용 시 필요한 물품은 사전에 협조를 요청하여 사용하며, 임의 사용 및 훼손을 금합니다.
- 주차장을 포함한 쉼터 건물 내 전 구역에서 금연 및 금주합니다.

상기 내용에 대한 자세한 안내를 받았으며, 이를 반드시 준수할 것을 서약합니다.

작성 자 : _____ (인)