





코헴

한국혈우재단

2004년 4월호(제61호)

· 발 행 일 / 2004. 4. 15.

· 발 행 인 / 유 명 철
· 편 집 인 / 윤 기 중

· 발 행 처 / 사회복지
법 인 한국혈우재단
· 인 쇄 인 / 애드파워 민진식

1137-이72

서울 서초구 서초동 1628-26번지
TEL:3473-6100 FAX:3473-6644
e-mail: kohem@kohem.org
Home Page:http://www.kohem.org

2004 4월호

C · O · N · T · E · N · T · S

초대석/

이웃과 사회로 우리의 관심을 이동시켜야 -3
관정수/재단장사 · 한국희게연구원 책임 연구원

재단 활동/

'세계혈우연맹 총회 유치위원회 구성' -5
전북·경북지회 방문교육 실시 -7
혈우병 관련 연구과제 4월 1일부터 모집 -7
혈우재단 & 코헴회 사회사업실 소식 -8

혈우병 정보/

복지부, 의료비 지원사업 지침 발표 -9
복지부, 식감관련 연구 의뢰 예정 -12
'부작용 혈액 제조과정에 포함안돼'
행자부, '채용신검 규정 개정 검토 중' -14

의약정보/

희귀출혈질환에 대하여(下) -15

해외소식/

학교내 괴롭힘의 미국내 사례(上) -19

수필/

'항상 건강하게 자라주길, 우리 현천이 최고' -22
양승익/감원만화 · 충북 진천

어린이에게 좋은 추억을 선물합시다

며칠 전에 피었던 목련이 벌써 꽃잎을 떨구고 잎을 돋구기 시작했습니다. 바닥에 튕구는 목련꽃잎을 보니 책꽂이 어디엔가 목련꽃잎을 사이에 끼워놓은 책이 있지 않나 생각되어 학창시절의 기억을 떠올리게 합니다.

어느 중년의 여가수는 신문 인터뷰에서 그녀가 13살에 돌아가신 아버지가 살아 계실 때 늘 집에서 동생과 연극을 하고 노래를 부르도록 하셨는데 그것이 살아오면서 가장 큰 힘이 되었다는 말을 한 적이 있습니다.

어린 시절의 기억은 그렇게 사람들에게 큰 힘을 주는 것 같습니다.

자라나는 우리의 아이들에게도 아름답고 좋은 기억들만을 주고 싶습니다.

새학기가 시작되어 아이들이 한참 새 환경에 적응하느라고 힘든 시기일 것입니다. 만성질환을 앓고 있는 아이가 집단 따돌림이니 학교 폭력에 제대로 적응할 수 있는지 걱정도 많을 때입니다.

이번 호에는 미국 혈우재단에서 발간하는 'HemAware'에 실린 학교 폭력에 대한 기사를 번역하여 게재하였습니다. 물론 미국과 우리와는 문화·사회적으로 많은 차이가 있겠지만 도움이 되리라 생각합니다.

또한 지난 3월부터 사업을 시작한 사회사업실의 한 달간 활동내역과 각 지역을 담당한 사회복지사의 소개가 게재됩니다. 학교에서 또 생활하면서 어렵고 불편한 일이 있으면 사회사업실의 사회복지사와 함께 상의하시기를 권합니다.

당장의 해결책을 찾기는 어렵겠지만 마음을 열고 이야기하다 보면 나름의 방법이 찾아질 수 있을 것입니다.

혈우가족 여러분의 많은 관심과 참여를 기대합니다.

〈표지사진 : 서울·경기 지회 교육중 재단지원사업 교육 장면〉
(4월 13일, 재단 감당)

이웃과 사회로 우리의 관심을 이동 시켜야

요즘 신문을 들여다보면 밝은 얘기 보다는 우울하게 하거나 짜증나게 하는 기사들이 온통 지면을 뒤덮고 있다. 한 면에서는 우리나라의 이혼율이 세계 최정상급이라고 하는 불명예스런 통계수치를 보여주는가 하면, 일자리 부족으로 고학력 실업자가 넘쳐난다는 아우성이다. 더 참을 수 없는 것은 우리의 미래가 자라고 있는 학교도 예외가 아니어서 별같이 빛나야 할 스승의 권위가 짓밟히는 사건은 더 이상 놀라운 일이 아닌 것이며, 학교 폭력과 왕따 문제가 사회적인 문제로 심각히 거론되며 “왜 약자를 괴롭히는 데 저렇게 관심이 있는 것인가?”라고 저마다 한마디씩 하지만 시원스런 해결방안을 듣기 어렵다.

최근에는 우리나라 의료 사상 처음으로 한 건의 진료비로 10억여원이 청구됐는데 이에 대해 진료비를 심사하는 기관이 과잉 진료를 이유로 2억6천만원을 삭감하자 병원측은 제심을 요구했으며, 환자측은 “진료비를 부당하게 삭감하는 바람에 병원에서 환자를 기피해 치료받을 권리가 박탈당할 위기에 처했다”며 반발하고 있다는 기사가 우리를 슬프게 한다. 도대체 우리 사회의 관심은 어디에 있는 것인가?

생각 보다 훨씬 많은 사람들이 제각각 마음의 상처를 간직하고 살아가고 있다는 사실에 놀란적이 있다. 좀 과한 표현인지 모르겠지만, 정도의 차이는 있어도 우리 인간들은 다 장애인이라고 한다. 눈에 보여지는 형태로든지 눈에 안 보이는



권 성 수 | 재단감사 · 한국회계연구원 책임연구원

형태로든지 신체적 장애인이거나 정신적 장애인 것이다. 신체적 장애는 마음으로 극복할 수도 있지만 정신적 장애는 극복하기 어려워 평생 동안 행복의 장애가 될 수도 있음을 보게 된다.

어느 부부가 결혼 후 오랫동안 자식 낳기를 소원하여 기도해오다가 드디어 그렇게도 기다리던 아기를 출산하는 감격과 기쁨을 맛보게 되었다.

그러나 그 기쁨은 일순간일 뿐 그 아기가 사지를 쓸 수 없는 난치성 환자라는 것을 알고는 주체할 수 없는 절망감과 원망에 빠져들게 되었다.

그 부인은 기도라기보다는 항의 반 절규 반으로 외쳐댔다. 부인의 절망적 부르짖음이 며칠간 계속되던 중 그녀에게 들려온 분명한 음성이 있었다. “나는 이 아기를 세상에 보내기를 원했다. 그래서 이 아기를 가장 잘 키울 수 있는 엄마가 될 자를 찾고 찾았었다. 이런 아기를 잘 키워 줄

수 있는 적당한 사람을 찾기로 쉬운 일이 아니었다. 결국 나는 내 사랑하는 이 아기를 가장 잘 키워 줄 수 있는 적임자로 너를 찾아 낸 것이다. 이 아기를 통해 네가 행복을 찾을 것이다.” 이 음성은 부인의 생각을 완전히 바꾸게 하였다고 한다.

부인은 삶의 진정한 목적을 찾은 것이다. 평생 동안이 될 지도 모를, 순간순간을 오직 자기에게 전적으로 의지할 수밖에 없는 한 아기, 한 인간의 존재 앞에서 그 부인은 진정한 사랑을 줄 수 있는 대상을 찾은 것이다. 한창 세간의 이목을 끌고 장안에 화제가 되었던 “오케 불만족”의 저자 오토다케 히로타다의 실화가 있다. 잘 알려져서 별로 새로울 것이 없는 얘기이겠지만 앞에서 부인의 고백담에 나오는 아기를 생각하니 오토다케가 연상이 된다. 오토다케는 1976년 도쿄에서 태어났는데 선천성 사지절단이라는 장애로 태어나면서부터 팔다리가 없었고 성장하면서 10센티미터 정도밖에 자라나지 않았다. 그런 팔다리(?)로 달리기, 야구, 농구, 수영 등을 즐기며 초, 중, 고등학교를 마치고 일본의 명문대학인 와세다대학 정경학부 정치학과에 입학하여 밝고 활발한 대학생이 되었다. 오토다케는 자신이 이 세상에 태어난 것은 “팔다리가 없는 나만이 할 수 있는 그 무엇이 있기 때문”이라 생각하고 “마음의 장벽 없애기 (Barrier Free)” 운동을 벌이고 있다고 한다. 오토다케의 현재의 모습만을 보면 그것은 “와! 기적 그 자체”이다. 그러나 그것은 “우연한 기적”은 아니었다. 자신의 장애를 극복한 물론, 세상 사람들의 보이지 않는 정신적 장애의 극복을 도와주는 사람으로 성장한 오토다케의 뒤에는 고백담 속의 부인과 같은 부모와 선생님이 있었다.

최근에 드물게 우리를 신나게 하는 뉴스가 있었다. 그것은 황우석, 문신용 교수 공동 연구진이

사람의 체세포와 난자만으로 “인간 배아 줄기세포”를 만드는 데 세계 최초로 성공하여, 난치병 치료를 앞당기게 됐다는 것이다. 연구진 교수에 의하면, 이러한 위대한 연구의 발단은 “고통 받는 난치병 환자를 보고 그들에게 희망을 주어야겠다는 생각이 동기가 되어 시작되었다.”고 한다. 그러한 변함없는 가치에 근거를 둔 분명한 목표가 있었기에 추위나 추함이나 어려움을 마다하고 매일 새벽에 정성들여 신선한 실험 재료를 구하기 위해 도축장을 찾는 인내와 정성이 십수 년 세월 동안 이어질 수 있었을 것이다. 그것 또한 “우연한 기적”은 아니었다.

불과 몇 십 년 전만해도 우리나라는 먹을 것도 해결하지 못하는 후진국가였다. 과거에는 어떻게 하면 잘 먹을 수 있을까 하는 자신에 대한 관심이 중심에 있었다면, 이제는 우리가 쌓아온 평화와 복지를 어떻게 하면 잘 지키고 공동체의 가치를 잘 유지할 것인가에 관심을 이동시킬 필요가 있다. 더불어 잘 살 수 있는 가치, 우리에게 주어진 아기를 잘 키워가는 것에 대한 가치, 그래서 그 아기를 오토다케같이 우리 사회서 건강하게 살아갈 수 있고 우리 사회에 기여할 수 있도록 키우는 데 우리의 관심이 이동되어야 한다.

공연장에서 공연을 다 보고난 후 두 팔이 다 있는 사람의 박수소리가 더 클까, 아니면 한쪽 팔이 없는 사람의 박수소리가 더 클까? 걸으로 성하게 보이는 두 팔 가진 사람이 내는 박수소리보다도, 오른 팔이 없는 사람의 바로 옆 좌석에 앉은 왼팔이 없는 사람이 함께 보내는 동감의 박수소리가 훨씬 더 클 수 있다. 자신 또는 자기가 속한 집단의 이익에 편중된 관심을 우리의 이웃과 사회에 대한 관심으로 옮겨서 더욱 성숙하고 건강한 사회를 가꾸는 꿈을 꾸어 본다. ﷻ

“세계혈우연맹 총회 유치위원회 구성”

정기이사회, 사업보고·결산 등 의결

사회복지법인 한국혈우재단은 지난 3월 18일 오후 6시 30분부터 신라호텔 플럼룸에서 2004년 정기이사회를 갖고 2003년 사업보고를 받고 결산을 승인하였으며, 2010년 세계혈우연맹 총회의 유치를 위한 유치위원회(가칭)를 구성하기로 하였다.

유명철(경희대 정형외과 교수) 재단이사장을 비롯한 고문 2명, 이사 12명(위임참석 이사 3인 포함), 감사 2명이 참석한 가운데 열린 이날 이사회에서 참석이사 전원은 박수로 2003년 사업실적보고와 결산을 승인하였다. 또한 지난 3월 부임한 유기영 신임 재단의원장에 대한 소개도 있었다.

한국혈우재단의 2003년 사업실적과 이날 논의된 주요 내용은 다음과 같다.

환자 지원사업

△ 비급여 의료비 지원 : 1천8백만원(수혜자 : 19명)

△ 국고지원 탈락자 지원 : 1인당 매월 1회 진료분(4회 투여분) 지원, 3억2천3백만원(88명)

△ 의료비 무이자 대여 : 총 6억1천1백만원, 외래-1억1천9백만원(69명), 입원-4억9천2백만원(29명)

△ 만성간염환자 치료비 지원 : 3천6백만원(36명), 36명 중 20명 치료 완료

△ 검사비 지원 : 총 4천5백80여만원 : 유전자검

사비-4천5백여만원(228명), 기타 응고인자 검사비 - 20여만원(10명)

△ 취업교육지원 : 1천9백만원(20명)

△ 혈우병 진료병원 확대 : 상주적십자 병원(2003년 9월), 원주의료원(2003년 12월)

△ 환자방문 및 수혜위로 : 환자가구 23가구, 관련기관 26개소 방문, 2004년 3월 현재 수호천사 6명 신청, 4회 방문동행, 2명 지정 활동 중(부산, 경남), 태풍 ‘메미’ 수해 환자 가구 방문 및 위로금 전달 : 4가구, 1백20만원

△ 지방방문교육 : 총 8회 230여명 참석

△ 주사교육 실시 총 12회 70여명 참석

△ 주사일지 수첩 지원 : 환자의 철저한 병력관리를 위하여 주사일지 1천7백부 제작 배포

△ 어린이 환자 연말연시 선물 지급 : 만 4세~12세 어린이 총 363명에 문화상품권, 문구세트 등 선불 지급

코헴의 지원사업

△ 코헴사무국 지원 : 총 5천1백만원 지원(인건비 지원 - 2천7백만원, 운영비 - 4백만원, 업무용 차량지원 - 2천만원)

△ 지회 사무실 지원 : 총 1억6천1백만원, 전남, 충남지회 등 2개 지회 사무실 지원(임대보증금 - 1억5천만원, 월임대료 및 고정관리비 등 - 1천1백

만원)

△코헬의 집 지원 : 총 1억5천1백만원(임대보증금 - 1억5천만원, 물리치료 보조기구 지원)

△코헬 여름캠프 지원 : 총 3천만원 지원, 캠프 기간 중 환자진료 및 행사진행 지원

△어린이날 행사지원 : 총 3백만원, 8개 지회 행사비 지원

학술·연구 지원사업

△혈우병 관련 연구과제 3편 선정 : 총 연구비 5천9백여만원

△현재 4편의 연구과제 진행 중임.

기타 국내·외 활동

△재단 홍보활동 : 재단보 '코헬' 발간 - 4천6백부 씩 총 12회 발간(월간, 46~57호), 3단 달력 2천5백부 제작, 혈우병 홍보 책자 2백부 추가 인쇄·배포

△회귀·난치성 질환자 의료비 지원 사업 : 유관기관 방문 및 건의서 제출을 통해 지원확대 요청, 2004년 지침 개정시 일부 반영

△재단 홈페이지 개편 : 사용 및 접근 편의성 향상을 위해 2003년 8월 개편 완료, 한글 인터넷 주소 '혈우병' 등록(2003년 10월)

△재단 직원 워크샵 실시 : 사업계획 수립시 직원 의견 반영을 위하여 2003년 3월, 11월 2회 실시

△정도관리협회 가입 : 재단의원 임상검사의 신뢰도 및 질적 향상을 위하여 2003년 9월에 정도관리협회의 5개 분과에 가입(임상화학, 진단혈액, 면역혈청, 임상검경, 혈액은행분과 등)

△세계혈우연맹 총회 유치 활동 : 2008년도 세계혈우연맹 총회 유치 제안(1차 심사 탈락), 향후

2010년도 제28회 세계혈우연맹 총회의 유치활동 예정

코헬회 대여금 조속 정리키로


이사회에서 권성수 감사는 재단 감사 보고를 통해 지난 1996년부터 2000년 8월까지 실시한 코헬회의 본인부담금 대여사업을 위하여 코헬회에 대여하였던 대여금의 정리에 대한 개선을 권고하였다.

개선권고안에 따르면 '한국코헬회에 대한 단기 대여금은 1999년도까지 환자본인부담 보상금 환급액의 미회수금 등으로 장기적으로 회수가 되지 않고' 있으며 '이에 대한 정확한 내역을 한국코헬회로부터 받아서 이사회에 보고하고 이사회의 결정에 따라 대손상각 등의 적절한 처리가 필요' 하다고 지적하였다.

이에 대하여 윤기중 전무이사는 "코헬회 대여금이 2억5천9백여만원이 있으며 이중 6천6백여만원이 회수되었고, 미수금 1억9천여만원 중 4천8백여만원이 회수에 예정이며, 나머지 미수금액은 6월까지 정리하여 차기 이사회에서 처리방법을 결의할 수 있도록 보고하겠다"고 밝혔다.

혈우연맹 총회 유치위원회 구성키로

이날 참석이사들은 세계혈우연맹 총회의 한국 유치에 대하여 많은 관심을 나타냈으며, 관련 학회와 연계하여 유치계획을 세우는 것이 효과적일 것이라는 제안이 있었다.

이에 따라 2010년 세계혈우연맹 총회의 유치를 위한 유치 준비위원회(가칭)를 관련 학회와 연계하여 구성하여 총회 유치를 위하여 적극적으로 활동할 것을 결의하였다. 

전북·경북지회 방문교육 실시

지방의 혈우가족에게 재단의 사업을 설명하고 혈우병을 효율적으로 관리할 수 있는 정보를 제공하기 위한 전북지회와 경북지회에 대한 방문교육이 지난 4월 6일과 4월 7일 각각 진행되었다.

전북지회는 10여명의 혈우가족이 참석한 가운데 전주 예수병원 1층 예배실에서 교육을 가졌으며, 경북지회는 30여명의 혈우가족이 참석하여 대구의 신라부페에서 교육을 실시하였다.

교육내용은 2004년도 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업 지침 개정 내용에 대한 설명과 한국혈우재단의 지원사업, 물리치료 교육, 유전자 검사 교육 등으로 진행되었으며, 교육 후 상담시간도 마련하였다.

상담을 통해 전북지회는 전주 예수병원에서 지급보증제를 실시하여 진료비 선납에 따르는 경제적 부담이 경감되기를 원하였다. 경북지회는 지회 사무실 개설을 지원해 주기를 원하였으며, 물리치료를 받기 어렵다는 민원을 제기하였다.

또한 유전자 재조합제제를 빨리 사용할 수 있도록 많은 노력을 해달라는 부탁과 함께 재단에서 연 2~3회의 정기적인 교육을 실시하여 줄 것을 요청하기도 하였다.

혈우재단은 코헬회 사무국과 협의하여 하반기 지회별 교육일정을 확정하여 재단 홈페이지 및 코헬지를 통해 알릴 예정이다. ☎

혈우병 관련 연구과제 4월 1일부터 모집

5월 31일까지, 3편 선정 후 지원

한국혈우재단은 총 6천만원을 지원하는 '2004년 혈우병 관련 연구과제'를 모집한다.

모집대상은 혈우병 및 혈액관련 분야에 대한 임상 및 기초연구, 사회복지 분야의 과제로 총 3편을 선정하여, 과제당 2천만원 한도로 연구비를 지원한다.

신청자격은 연구책임자 및 공동연구원이 박사학위 소지자(의사는 전문의)로 연구기간은 1년을 원칙으로 한다. 2년 이상의 기간을 필요로 하는

연구는 별도의 심사를 거쳐 결정한다.

연구과제 응모자는 오는 4월 1일부터 5월 31일까지 한국혈우재단으로 신청서와 연구계획서를 제출하여야 한다.

자세한 내용은 사회복지법인 한국혈우재단(☎ 02-3473-6100)으로 문의하거나 한국혈우재단 홈페이지(www.kohem.org)에서 관련 자료를 받을 수 있다. ☎

혈우재단 & 코헬회 사회사업실 소식

한국혈우재단과 한국코헬회가 함께 진행하는 사업인 사회사업실이 운영 첫달인 3월 동안 총 307명의 혈우 가족을 상담한 것으로 나타났다.

사회사업실에 의하면 3월 한달 동안 전화상담 271건, 재단 내원 및 가정 방문 상담 99건, 관련 기관방문 23개소 등 총 393건의 상담을 실시한 것으로 나타났다. 이는 사회복지사 1인 평균 51명의 혈우가족을 상담한 셈이다. 사회사

업실은 혈우가족과의 상담을 바탕으로 효율적인 건강·생활관리가 되도록 데이터 베이스를 구축할 예정이다.

또한 4월 1일부로 전남·북 지역과 강원지역을 담당할 상담사를 추가로 선발하여 총 8명의 사회복지사·상담사가 활동하게 되었다.

지역별 담당 사회복지사는 아래와 같다. **11,**



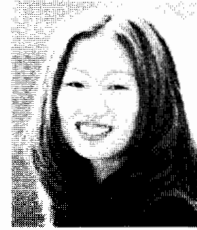
▷김지혜 사회복지사: 용산, 관악, 동작, 서초, 군포, 안양, 남양주, 이천, 구리, 과천, 의왕/ 충남·대전 지역



▷최은정 사회복지사: 강동, 송파, 강남, 광명, 하남, 광주, 용인, 화성, 여주/ 대구·경북 지역



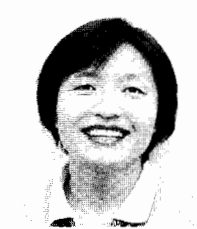
▷임어진 사회복지사: 은평, 서대문, 마포, 파주, 고양, 김포, 인천/ 충북 지역



▷최순일 사회복지사: 영등포, 구로, 금천, 양천, 수원, 안산, 포천/ 기타 지역



▷김윤정 사회복지사: 도봉, 강북, 성북, 종로, 동대문, 인천부평, 부천/ 대구·경북 지역



▷송은희 상담가: 전남·북지역



▷양희정 사회복지사: 강서, 성동, 광진, 노원, 중구, 성남, 의정부, 안성, 평택, 양주, 양평/ 기타 지역



▷장창훈 물리치료사 : 강원도

복지부, 의료비 지원사업 지침 발표

대상질환 확대 등 재단 건의 일부 수용

보건복지부는 2004년도 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업 지침을 지난 4월 2일 발표하였다.

새 지침에 따라 의료비 지원대상 질환이 혈우병 등 기존의 8종에서 부신백질영양장애, 파브리병, 유전성운동실조증 등 3종이 추가되어 총 11개 질환으로 확대되었으며 전체 예산도 5백26억여원에서 5백70억여원으로 증가되었다. 또한 연말에 신청한 의료비에 대하여 확인·검토과정에서 회계연도를 넘긴 경우나 해당년도 확보예산이 부족한 경우 다음년도 예산에서 지급할 수 있도록 하였다.

새 지침 중 혈우병과 관련된 내용은 다음과 같다.

… 지원 대상 및 지원 대상 의료비

국가의 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업의 지원 대상은 지원 대상 질환의 △의료급여 2종 수급자 △건강보험 가입자 중 본인부담 의료비가 환자가구와 부양의무자 가구의 소득·재산 수준에 비하여 과중한 자로 희귀·난치성 질환 및 그 합병증으로 인한 진료의 의료급여 및 건강보험 급여 비용 중 법정 본인부담금과 비급여 비용 중 입원기간의 식대를 지원 받을 수 있다.

이중 의료급여 수급자는 수급자증 확인만으로

지원 대상으로 선정되나 건강보험 가입자는 지난해와 마찬가지로 환자가구 및 부양의무자 가구의 소득·재산수준을 조사·평가하여 기준에 합당할 때에만 지원대상자로 선정하게 된다.

지원제외 대상자는 △외국 국적자(난민협약에 의한 난민은 제외) △국적을 상실하거나 국외에 이주한 자 △국민건강보험 또는 의료급여 본인부담금의 부과가 제외된 무료치료 환자 △민간단체 등으로부터 의료비 지원을 받고 있는 자(다만 정부 지원금과 차액이 발생하는 경우에는 차액만큼 지원 가능)이다.

… 혈우병 관련 질환 세부 명시

지난 해 재단의 건의에 따라 질환의 구체적 범위를 의료급여 및 건강보험의 희귀·난치성 질환 특례제도와 일치시켜 정부 정책이 일관성을 유지할 수 있도록 개정되었다.

이에 따라 기존에 '혈우병'으로 명시되어 있던 항목이 △유전성 제8인자 결핍증(상병기호 D66) △유전성 제9인자 결핍증(D67) △폰 빌레브란트병(D68.0) △유전성 제11인자 결핍증(D68.1) △기타 응고인자의 유전성 결핍증(D68.2, 1, 2, 5, 7, 10, 12, 13인자 결핍증) △순환성 항응고물질에 의한 출혈성 장애(D68.3) △후천성 응고인자 결핍증

(D68.4) 등으로 구체적으로 명시되어 기존에 지원 여부가 불투명하여 어려움을 겪던 폰 빌레브란트 병 환자와 기타 응고인자 결핍증 환자들이 지원을 받을 수 있게 되었다.

… 소득·재산 기준금액 재조정

2003년 기초생활보장제도가 소득과 재산을 동일 기준으로 합산한 ‘소득인정액’ 제도로 개정·변경됨에 따라 소득 및 재산 기준금액이 재조정되었다.

특히 재산기준의 경우 재산가액이 가구별·지역별 일반재산의 최고재산액의 일정 % 미만으로 변경되어, 농어촌·중소도시·대도시 등으로 구분

하여 기준을 정하였으며, 기존의 1~3인, 4인, 5인 가구 이상 등으로 나누던 가구원 구분도 1인, 2인, 3인 등으로 세분화하였다. <표 참조>

또한 동일 가구에 포함되는 범위 중 ‘가정해체 방지를 위한 별도가구 인정 특례제도’를 기초생활보장제도의 내용을 반영하여 △희귀·난치성 질환자가 형제자매의 집(형제자매 본인이 해당 가구의 생계를 책임지고 있는 경우에 한함)에 거주하고 있을 때 △자녀가 없고 배우자와 이혼·사별한 여자 신청자가 친정부모의 집에 거주하고 있을 때에는 별도 가구로 분리할 수 있도록 하였다.

소득 기준

(단위: 월/원)

	1인	2인	3인	4인	5인	6인
환자가구	1,472,904-	2,439,368-	3,355,184-	4,220,360-	4,798,548-	5,414,720-
부양의무자 가 구	2,209,356-	3,659,052-	5,032,776-	6,330,540-	7,197,822-	8,122,080-

*환자가구는 최저생계비의 400%, 부양의무자 가구는 600% 적용. 7인 이상 가구는 선정기준에 따라 계산하여 활용함.

재산 기준

(단위: /원)

	지역	1인	2인	3인	4인	5인	6인
환자가구	농 어 촌	378,303,600	436,245,080	491,150,360	543,019,180	577,682,730	614,623,500
	중소도시	398,303,600	456,245,080	511,150,360	563,019,180	597,682,730	634,623,500
	대 도시	468,303,600	526,245,080	581,150,360	633,019,180	667,682,730	704,623,500
부양의무자 가 구	농 어 촌	378,303,600	436,245,080	491,150,360	543,019,180	577,682,730	614,623,500
	중소도시	398,303,600	456,245,080	511,150,360	563,019,180	597,682,730	634,623,500
	대 도시	468,303,600	526,245,080	581,150,360	633,019,180	667,682,730	704,623,500

*환자가구는 1,000%, 부양의무자 가구는 1,200% 적용. 7인 이상 가구는 선정기준에 따라 계산하여 활용함.

… 혈우병 환자에 대한 특례

혈우병 환자의 경우 항체환자, HIV환자는 소득·재산조사를 면제한다. 또한 국민건강보험 또는 의료급여의 급여대상 수술을 요하거나 사고 등으로 인한 출혈로 인하여 입원 진료에 필요한 경우에는 소득·재산 기준을 초과하더라도 지원이 가능하다. 단, 이 경우에 보건소에 등록이 되어 있어야 한다.

한 가구에 2인 이상의 환자가 있을 경우에는 소득·재산 기준을 150% 상향 조정하여 적용한다.(2인인 경우 150%, 3인의 경우 300% 상향 조정) 또한 이 기준을 적용하였을 때 선정기준에 부합하지 않는 경우에도 가구당 1인은 지원대상자로 선정하도록 하였다.

… 본인부담금 지급보증제

복지부는 후불제로 운영할 수밖에 없는 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업의 제도적 특성상 1회 진료에서 고액의 본인부담금이 발생할 경우 저소득계층은 의료기관에 본인부담금을 납부하기 위해서 일시적인 차입을 하여 가계의 부담이 되는 문제가 발생하는 것을 막기위하여 의료기관에서 환자에게 직접 본인부담금을 청구하는 대신에 시·군·구(보건소)에 해당 진료비를 청구하도록 본인부담금 지급보증제를 실시하고 있다.

적용대상은 1회 진료·입원시 본인부담금과 식대의 합이 100만원을 초과하거나 100만원을 초과하지 않더라도 시·군·구의 실정에 따라 관내 의료기관과 협의를 거쳐서 적용하기로 한 경우에 해당된다.

… 관할 보건소에 등록하여야


희귀·난치성 질환자로 국가의 의료비 지원을 받기 위해서는 관할 보건소에 등록하여야 한다. 기존에 등록되어 있는 경우에 추가로 등록하지 않아도 되며, 이사 등으로 주소지가 변경될 때에는 전입지와 전출지 두 곳의 보건소에 모두 전출 사실을 통보하여야 하고, 전입지 보건소에는 변경 신고서를 제출하여야 한다.

보건소 등록에 필요한 서류는 △호적등본 1부 △건강보험증 또는 의료급여증 사본 1부 △소득·재산관계 서류(전·월세계약서, 월급명세서 등) 각 1부 △진단서 또는 검진서 1부 △장애인 등록증 사본 1부(해당자에 한함)등이다.

또한 등록 시 금융거래정보 제공 동의서를 작성하게 되는데 이는 소득·재산조사에 따른 것으로 작성을 거부할 경우 국가의 의료비 지원대상에서 제외되므로 필히 작성하여야 한다.

보건소는 등록 신청 후 3주 이내에 지원대상 여부를 결정한다. 대신 조사에 시일을 요하는 특별한 사유가 있는 경우에는 신청자에게 그 사유를 통보하고 40일 이내에 결정하게 된다.

의료비 지원은 지원대상자 등록결정일부터 적용된다. 다만 올해 6월 30일까지 등록신청을 할 경우 등록신청일을 지급 개시일로 하며, 7월 1일 이후에 등록신청을 할 경우 등록결정일을 지급개시일로 한다.

올해 지원지침은 재단 홈페이지 자료실에 게재되어 있으며, 기타 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업에 대한 자세한 내용은 재단 사무국(☎ 02-3473-6100 내선 1번)으로 전화하면 자세한 안내를 받을 수 있다. 

복지부, 삭감 관련 연구 의뢰 예정

언론보도 통해 사회적 관심 높아져

복지부는 혈우병 환자의 진료에 대한 보험급여 삭감 문제를 풀기 위하여 혈우병 환자에 대한 치료과정의 적절성에 대한 연구를 곧 의뢰할 것으로 알려졌다.

이는 혈우병 진료에 대한 삭감이 과다함을 지적하고 이에 대한 시정을 요구한 재단의 의견을 반영한 것으로, 이에 따라 앞으로 연구결과가 혈우병 환자의 진료와 건강보험 심사평가원의 심사 과정에 반영되면 혈우병 환자의 진료가 보다 원활하게 이루어질 것으로 기대된다.

재단은 앞으로 연구과정에서 자료제출 등을 통하여 혈우병 진료에 대한 최선의 방안이 제시될 수 있도록 노력할 예정이다.


한편 지난 해 장중첩증으로 수술을 받은 항체 환자의 진료비가 삭감된 것에 대하여 신문·방송의 보도가 이어져 사회적으로 관심을 끌었다.

조선일보와 동아일보 등 중앙 일간지와 방송매체는 지난 3월 18일 '혈우병 환자 40일 치료비가 10억'이라는 제하의 기사를 일제히 보도하였다.

보도내용을 보면 심평원의 삭감에 대하여 해당 의료진은 "심평원의 이번 결정은 혈우환자들의 현실을 무시한 처사"라며 "최선을 다한 치료가 기준을 초과했다는 이유로 삭감되는 것은 납득할 수 없다"고 성토했으며, "이런 상황에서 어느

병원이 혈우환자를 진료하겠냐"며 "결국 정부의 비현실적인 정책이 혈우환자를 거리로 내몰고 있다"는 의견을 개진하였으나, 심평원은 '최선을 다한 결정인 만큼 문제될 것이 없다'는 입장으로 "환자 개인의 사정을 고려 안한 것은 아니지만 공익을 우선에 두고 결정을 내렸다"고 설명한 것으로 나타났다.<데일리메디 3월 23일자 보도내용>

이러한 언론의 보도에 대하여 '내가 낸 의료보험료로 한 어린이가 살 수 있었다니 다행'이라는 의견도 있었으나, '혈우병 환자 진료비 삭감이 심각함에도 삭감에 대한 내용 보다는 진료비가 많다는 데에 초점이 맞춰져 혈우병에 대하여 잘못된 인식을 일반인들에게 심어줄 수 있다'는 우려가 제기되기도 하였다.

경희대 병원은 지난 2월 16일 공문을 통해 '귀 재단의 노력으로 보건복지부와 건강보험 심사평가원에 부당한 삭감에 대하여 즉시 삭감 중단 협조 요청 및 관련 학회와 심사평가원 간의 의견 조율이 있었음에도 불구하고 계속적으로 진료비가 고액 삭감됨으로 인하여 본원 운영에 막대한 손실이 지속되고 있다'며 '복지부를 통한 혈우병 지정병원 긴급 중단 재요청과 함께 응급 환자에 서도 타 진료 혈우 등록 병원에서 진료를 받도록 통보하여 주시기' 바란다고 알려진 바 있다. 

‘부작용 위험 혈액 제조과정에 포함 안돼’

적십자 혈액원 · 녹십자, ‘감염 위험성 없어’

대한적십자사 혈액사업본부는 ‘혈액제제 제품의 안전성에는 문제가 없는 것으로 판단’ 된다는 내용의 공문을 지난 3월 15일 보내왔다. 이는 한국혈우재단의 ‘수혈로 인한 간염 감염에 따른 혈액제제 안전성에 관한 질의’ 공문(코헴 3월호(60호) 5쪽 참조)에 대한 답변이다.

혈액사업본부는 혈우병 환자의 간염 유병률에 관련해서는 ‘혈우병 환자분들이 일반인과 비교하여 간염 유병률이 높는데 대하여 혈액사업 담당 기관으로써 유감스럽게 생각’ 한다며 ‘다만 C형 간염 검사가 1990년대 초반 이후에 실시되었으며, 혈장분획제제 생산시 혈액응고인자제제에 대한 바이러스 불활화 공정이 1980년대 말 이후에 포함되었기 때문에 1990년대 초반 이전에 감염된 경우가 대부분일 것으로 추정’ 한다고 밝혔다.

따라서 바이러스 불활화 공정이 투입된 1990년대 초반 이후에는 세계적으로 혈장분획제제를 통한 바이러스 감염사례가 없었다는 점과 2000년 4월 1일 이후 혈액에 대한 분획용 혈장 추적조사에서 양성 반응을 보인 제품이 없었다는 점을 감안하면 1990년대 초반 이후 제품의 안전성에는 문제가 없을 것으로 판단한다는 내용이었다.

아울러 △혈액정보관리시스템(BIMS)이 개발·운영됨에 따라 감염 가능성이 있는 헌혈자의 헌

혈이 문진과정에서 배제되고 만일의 경우 헌혈하더라도 해당 혈액은 자동 폐기되므로 향후 이와 같은 사례가 발생할 가능성이 차단되었으며 △혈액의 안전성 강화를 위하여 독립된 문진공간 설치, 핵산증폭검사 도입 등 헌혈에서 혈액공급 후 사후관리까지의 전 과정에 대하여 종합적인 혈액 안전관리 대책을 수립하여 추진하고 있으며 △수혈로 인한 감염에 대한 명확한 규명을 위해서는 의료기관의 수혈 전·후 바이러스 검사 결과 및 수혈혈액 검체가 보관되어 있어야만 가능하기 때문에 2004년부터 혈액검체를 보관하고 있으며, 향후 검체를 장기간 보관할 수 있도록 추진중에 있다고 하였다.

한편 국내 혈액응고인자제제 제조업체인 녹십자PBM(주)도 재단의 질의에 대한 답변을 지난 3월 9일 보내왔다.

주요 내용은 다음과 같다.

△응고인자제제 제조과정에 부작용 우려 혈액의 사용 여부에 대하여 - 부작용 위험 혈액은 수혈용 혈액제제 뿐만 아니라 의약품(혈액응고인자제제 등)에 대해서도 모두 음성임을 확인하였으며, 검사 상 양성이었다고 하더라도 의약품 제조시 불활화 공정이 있으므로 감염 위험성은 없으며, 80년대 후반 이후 혈장분획제제로 인한 감염