





# 코헴

한국혈우재단

2005년 4월호(제73호)

· 발행일 / 2005. 4. 15.

· 발행인 / 유 명 철

· 편집인 / 윤 기 중

· 발행처 / 사회복지법인 한국혈우재단

· 인쇄인 / 애드파워 민진식

137-072

서울 서초구 서초동 1628-26번지

TEL:3473-6100 FAX:3473-6644

e-mail: kohem@kohem.org

Home Page:http://www.kohem.org

## 2005 4월호

### C · O · N · T · E · N · T · S

#### 초대석/

진정한 '혈우재단'으로 변모하는 기회로 삼겠습니다 -3  
윤기중 / 재단 사무이사

#### 재단 활동/

물리치료실, 새 장비 3종 도입키로 -5  
국소지혈제 혈우병 환자 투여 인정 -6  
4월 17일은 세계혈우병의 날 -7  
재단의원, 자가주사 포스터 설치 -7  
English page -8

#### 혈우병 정보/

복지부, 의료비 지원사업 지침 발표 -10  
문광호 / 혈우재단 사무국

#### 세계혈우연맹/

세계혈우병의 날 특집 - A형 간염과 B형 간염 -13

#### 특집/혈우병 환자의 병역문제

"혈우병 환자 입영 및 대체근무 적음 안됨" -15  
이대근 / 혈우재단 사무국 대리

#### 특집/기업의 사회적 책임

"이해 관련자의 의견에 귀 기울여야" -17

#### 해외소식/NHF

여성 출혈 질환 - 무지의 두려움 -20

#### 혈우병 정보/

'혈우병 항체환자의 치료' 세미나 -22

## '春來不似春' 그러나...

얼마 전 신문에서 가슴 아픈 사연 두 개를 읽었습니다.

하나는 노점상을 하던 어느 청각 장애인이 벌금 70만원 을 낼 길이 없어 고민하다가 스스로 목숨을 끊은 일이었고, 또 하나는 장애인인 아버지가 밤에 노점 일을 하기 위해 나가는 것을 배웅하던 어린이가 넘어져 바로 아버지가 운전하는 차에 치어 숨진 일이었습니다.

신문의 한쪽에서는 '대박'이라는 표현을 쓰면서 광고를 찍는 대가로 수익에서 수십억을 벌었다는 연예인의 기사가 나오고, 수 천 만원하는 외제 소형차는 예약이 밀려 6 개월이나 기다려야 한다는 기사가 실려 있었습니다.

자신의 능력에 따라 소득과 삶의 질이 달라지는 자본주의 사회에서 살고 있는 한 빈부의 차이는 존재할 것입니다. 또 그러한 차이가 있기에 모두들 열심히 살아가는 것입니다.

문제는 '가난' 할지언정 '소의' 되지는 않아야 한다는 것입니다.

우리의 주위에도 언론을 통해 보도되지 않은 안타깝고 슬픈 사연들이 있을 것입니다.

어렵고 힘든 이들이 찾아가 기댈 수 있는 곳을 마련하는 것이 최소한의 '복지' 일 것입니다. 물론 먼저 그들을 찾아가 지원방안을 찾고 사회의 일원으로 함께 할 수 있는 길을 열어주는 것이 더 바람직 할 것입니다.

'한국혈우재단'의 현실을 바라보게 됩니다.

'어쩌면 참을 없이 지낼 수 있는지'가 아니라 '어떤 길이 혈우병 환자에게 보다 도움이 되는 길인가'를 고민하여야 한다고 생각합니다.

그리고 모든 고민에는 실천이 따라야 할 것입니다.

목련이 피었지만 봄을 느끼기 어렵습니다. 마음속에 생긴 상처는 아물지 못하고 얼굴은 굳고 온 몸에 힘이 빠져서는 되돌아 올 생각을 못하는 '힘든 봄'입니다.

하지만 '꿈' 하고 추슬러 다시 한 번 고민하고 실천해야 하는 시기이기도 합니다.

# 진정한 ‘혈우재단’ 으로 변모하는 기회로 삼겠습니다



윤 기 중  
〈혈우재단 전무이사〉

지난 3월 한 달 동안 혈우가족을 포함하여 혈우병에 관심을 가지고 계신 많은 분들이 혈우재단에 대해 많이 걱정하셨을 것으로 압니다. 더불어 그동안 많은 분들이 직·간접적으로 좋은 말씀을 많이 보내주셨습니다. 그 점에 대해 혈우재단의 실무 책임자로서 깊은 감사와 사과의 말씀을 드립니다.

그간의 일들에 대해서는 지난 번 코헨지에 재단의 입장을 밝혔고, 또 재단과 코헨회의 홈페이지에 게재된 여러 글들을 통해 익히 알고 계시리라 생각합니다.

이러한 모든 일들을 매듭짓기 위하여 지난 3월 26일 코헨회 대표단과 가진 면담의 결과를 말씀드리기 전에 제 개인적인 소견을 말씀드리고자 합니다.

이미 취임 시 말씀드린 바 있겠지만 저는 그동안 사회로부터 받은 여러 도움을 조금이나마 갚고자 혈우재단에 왔습니다. 그리고 재단의 전무이사로 재직하고 있으면서 혈우가족의 뜻을 최대한 이해하고 혈우가족을 위한 사업을 펼치고자 노력하였다고 생각합니다.

혈우재단과 혈우가족을 대표하는 환자단체가 ‘함께 가야’ 한다는 것이 저의 소신이며 지금 이 순간에도 그러한 소신은 변함이 없습니다.

그리고 그러한 소신을 바탕으로 지난 번 코헨회 대표와의 면담을 통해 다음과 같이 합의하였습니다.

우선 코헨회에 대한 지원에 대해서는 혈우병 환자와 그 가족의 모임이나 단체에 대한 지원이 명시되어 있지 않았던 재단 정관의 변경과 재단 상근이사를 한국혈우재단과 코헨회가 협의하여 추천하는 문제, 재단 이사회 중 4명을 코헨회에서 추천하는 외부 인사로 선임하는 문제에 대해서는 재단 이사회의 결정을 따르기로 하였습니다.

또한 한국혈우재단 직원과 코헨회 직원들이 함께 하는 워크숍을 연 1회 개최하고 매월 업무 회의를 통해 협력관계를 유지하도록 하였으며, 사회사업실은 지속적으로 운영하기로 하였습니다.

더불어 국가의 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업에서 탈락된 혈우가족을 위해서는 재단이 이미 밝힌 바와 같이 지원하며 원외 처방에 대해서도 본인부담금 상한제의 적용이 가능

하도록 노력하기로 하였습니다.

이밖에 코헴의 집 환경 개선, 혈우병 환자 치료의 제도적 보장 및 이동편의 제공, 건강관리 및 재활교육 프로그램, 친목 프로그램 등에 대해서는 향후 재단의 사업을 수립할 때 반영할 수 있도록 하였습니다.

이에 대하여 코헴회는 그동안 문제가 되었던 비영리 민간단체 등록을 철회하고, 예정되었던 집회를 취소하는 한편, 재단 직원에 대한 퇴진 등의 주장을 철회하기로 하였습니다.

원인이야 어찌되었건 이와 같이 불미스러운 상황에 이르게 된 점에 대해 여러 혈우가족과 혈우병에 도움을 주시는 모든 분들에게 다시 한번 사과의 말씀을 드립니다.

이제 재단은 더 큰 숙제를 안게 되었다고 생각합니다.

특정 질환을 가진 분들을 지원하는 사회복지법인이 그 수혜자인 질환단체와 환자가족으로부터 불신을 받는다는 것 자체가 부끄러운 일이고 큰 문제라고 생각합니다. 그리고 이러한 불신은 재단이 혈우가족에게 꿈과 희망을 제대로 전하지 못한 것에 기인한다고 생각합니다. 여러분도 같은 생각이시겠지만 앞으로 더 이상 이번과 같은 일이 반복되는 일이 없어야 할 것입니다.

그런 의미에서 그동안 재단이 진행해온 사업을 더욱 힘 있게 추진하는 한편, 혈우재단이 진정 혈우가족에게 믿음을 받을 수 있도록 사업계획을 마련할 예정입니다.

선불리 말씀드리기는 힘드나 앞으로 마련될 사업계획에는 앞으로 2년 후, 5년 후, 10년 후의 재단의 모습과 위상, 역할은 물론, 혈우가족에 대한 의료수급체계, 지정병원에 대한 문제 등 현재 한국의 혈우사회가 안고 있는 모든 문제들을 포함하여 혈우병 극복을 위해 앞으로 재단이 하여야 할 일들을 제시하여 줄 것입니다.

비가 온 후의 땅에 더 굳고, 세찬 바람을 맞으면서 자란 나무가 홍수에도 버티는 법입니다.


재단은 이번의 일을 재단의 내실을 갖추고 진정한 '혈우재단'으로 변모하는 기회로 삼을 것입니다.

앞으로도 혈우가족 여러분이 재단에 불만을 가질 수는 있을 것입니다. 사실 지원을 받는 입장에서는 현재의 지원이 불만족스럽고 더 많은 것을 받기를 원할 수도 있습니다. 그러나 지원하는 입장에는 재정이나 제도상의 한계 등으로 인해 그 바람을 다 충족시켜주지 못하는 경우가 있습니다. 하지만 혈우재단은 언제까지나 혈우가족 여러분의 참된 복지와 건강을 위해 노력하겠습니다.

어찌 보면 한국혈우재단의 모든 임직원들은 혈우가족의 바람과 우리나라의 경제, 제도적인 현실의 사이에서 항상 아슬아슬하게 줄타기를 하고 있는지도 모릅니다. 그리고 그 과정에서 남들에게는 말할 수 없는 나름대로의 고충과 어려움을 느끼고 있습니다. 하지만 재단의 모든 직원들은 지금 이 시간에도 혈우가족을 위해 열심히 노력하고 있으며, 앞으로도 그러할 것입니다.

이러한 재단 직원들의 노력을 따스한 눈길로 보아주시기를 바랍니다.

앞으로도 우리나라의 혈우가족 여러분을 위해 더욱 노력하는 한국혈우재단이 되도록 최선을 다하겠습니다.

감사합니다. 

# 물리치료실, 새 장비 3종 도입키로

## 신체 발란스 측정기등 이달 중 설치

한국혈우재단 재단의원 물리치료실은 혈우병 환자의 치료를 위하여 총 2천7백여만원 상당의 물리치료 장비 3종을 도입하기로 하였다.

새로 도입되는 장비는 신체 발란스 측정기인 MFT Balance Tester, 팔꿈치와 어깨의 연속 수동 운동기구(CPM, continuous passive motion)인 Fisiotek HP 2, 4채널 기능적 전기자극 치료기인 CEFAR Physis 4 등이다.<사


진>

MFT Balance Tester는 하지의 근육과 관절의 균형성을 측정, 진단할 수 있는 장비로 민감한 반응에 대한 평가, 바르지 못한 자세와 불균형 평가, 코어의 안정화와 균형에 대한 평가와 안정성, 운동성, 협응력 향상에 대한 개별 트레이닝을 문서화 할 수 있다. 이를 통해 신체의 약해진 부분과 불균형을 수치와 그래프로 표시하여 객관적으로 확인할 수 있어 균형성 회복을 위한 운동법 처방이 가능하고, 관절의 안정성, 부상예방 등을 평가하

고 균형성 훈련을 할 수 있다.

Fisiotek HP 2는 어깨나 팔꿈치의 출혈이나 외과적 수술 후 연속적인 수동 관절 운동을 통해 관절가동 범위의 조기 회복 및 관절 구축을 예방할 수 있는 장비로 수술 후 통증을 감소시키는 역할도 한다.

CEFAR Physis 4는 4채널 전기자극 치료기로 마비되거나 위축된 근육에 대한 근재교육을 실시하는 장비이다. 이를 통해 수술 후 근력 강화와 통증감소 효과를 볼 수 있다.

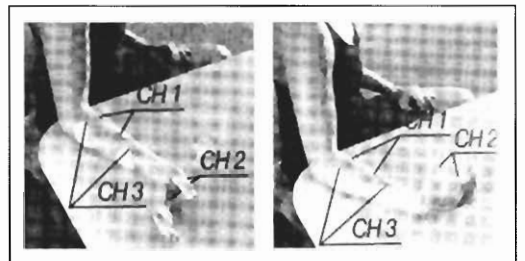
이들 장비는 MFT Balance Tester와 Fisiotek HP 2가 4월 중순, CEFAR Physis 4가 5월 초에 각각 도입될 예정이다. 



▲ Fisiotek HP 2를 이용한 물리치료 장면



▲ MFT Balance Tester(좌)와 측정화면(우)의 모습



▲ CEFAR Physis 4를 상완에 시술하는 장면

# 국소지혈제 혈우병 환자 투여 인정

## 심평원, '투여소견서 참조' 단서 하에

현재 일반외과수술 등 수술 시에만 사용하도록 되어 있어 혈우병 환자에게 적용이 어려웠던 국소지혈제(제품명 : 그린플라스트, 제조사 : 녹십자 <사진>)에 대해 '진료담당 의사의 투여소견서를 참조하여 인정가능' 할 전망이다.

건강보험심사평가원은 지난 3월 27일자 공문을 통해 국소지혈제의 보험급여와 관련하여 '진료담당 의사의 투여소견서를 참조하여 인정가능하다고 판단되므로 이를 심사에 즉시 적용하고 보건복지부에 보고기로 결정' 하였다고 밝혔다.

국소지혈제는 고시 제2005-17호(2005년 3월 9일)에 의거 간절제술, 췌장수술 등 일반외과, 경막을 여는 수술 등 신경외과, 대동맥 및 폐동맥 등의 심혈관


수술 등 흉부외과, 척수수술 등 정형외과 수술 등에 용량 범위 내에서 1수술 당 국소지혈제 1종을 투여할 경우는 영양급여를 인정하고, 범위 이외의 수술이나 용량을 초과하여 투여한 경우와 수술 및 용량범위 이내이나 국소지혈제를 2종 이상 중복 투여한 경우는 진료담당 의사의 투여소견서를 참조하여 인정하고 있다.

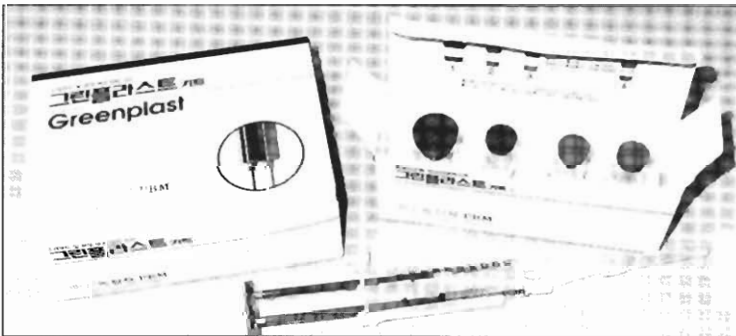
앞서 재단은 지난 해 12월 22일 건강보험심사평가원에 국소지혈제인 그린플라스트를 사용할 경우 국소출혈에 대해 고가의 혈액응고인자제제를 사용하지 않고도 저렴한 비용으로 출혈을 막을 수 있음을 들어 보험급여를 적용하여 줄 것을 요청한 바 있다.

유기영 재단의원장은 요청서

를 통해 '국내에서는 현재까지 혈우병 환자의 외부 출혈에 대해 보험급여가 된 적이 없다'고 밝히고 '그러나 유럽이나 미국에서는 fibrin glue 혹은 fibrin sealant가 혈우병 환자의 치과수술, 발치, 정형외과 수술, 포경수술 뿐 아니라 카테타 삽입부위의 지혈유도 등에 비용효과대비 측면에서 막대한 이익이 있기 때문에 널리 쓰이고 있다'고 밝혔다.

또한 혈우병 환자의 잇몸 출혈과 고항체 환자의 욕창치료를 시 고가의 혈액응고인자제제 대신 국소지혈제를 도포하자 바로 지혈이 되었음을 밝히고 1회 처치 시 혈액응고인자를 투여할 경우 수 백 만원이 비용이 소요되나 국소지혈제를 사용할 경우 8~9만원의 비용으로 지혈이 가능함을 밝혔다.

그린플라스트(Greenplast)는 human thrombin으로 만든 제품으로 소과 동물의 트롬빈으로 인한 부작용이 없으며 S/D법과 파스퇴르법으로 이중 바이러스 불활성화를 시키고 있어 바이러스 감염 우려가 없다고 설명하였다. 



# 4월 17일은 세계혈우병의 날

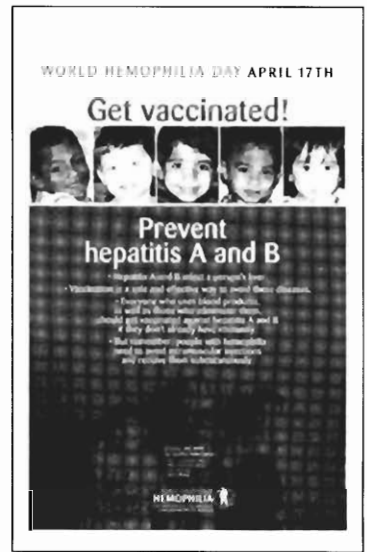
## 재단, 간염관련 포스터 전시

오는 4월 17일은 세계혈우연맹이 정한 세계혈우병의 날이다. 세계혈우연맹은 올해 세계혈우병의 날의 주제를 'A형 간염과 B형 간염을 예방하기 위해 예방접종을 합시다'로 정했다고 알려졌다. (관련기사 13~14쪽)

재단은 세계혈우연맹과 보조를 맞추어 세계혈우병의 날을 기념하기 위해 A형 간염과 B형

간염에 대한 포스터를 제작하여 재단의원 대기실에 올해의 세계혈우병의 날 포스터와 함께 전시하기로 하였다.

우리나라의 혈우병 환자들은 지난 90년대 후반까지 A형 간염 및 B형 간염에 대한 예방접종을 실시하였으며 전체 환자 중 30.3%인 528명이 A형 간염 백신을, 27.4%인 478명의 환자가 B형 간염 백신 예방 접종



을 받은 바 있다. 

## 재단의원, 자가주사 포스터 설치

재단의원은 혈우병 어린이들의 자가주사를 장려하기 위한 포스터를 제작하여 지난 4월 1일 재단의원 대기실에 설치하였다.

포스터는 '아이들의 삶을 변화시키는 자가주사'의 제목으로 자가주사를 할 수 있으면 △출혈초기에 인자 투여를 함으로써 신속히 지혈을 유도하고 합병증을 최소화 할 수 있고 △부모님이 바쁘실 때도 예방요법을 꾸준히 할 수 있으며 △친구들

끼리 가는 여행, 운동, 견학 등이 가능하여 삶의 질이 높아지고 △출혈 때문에 결석하는 날도 적어지며 △밝은 성격으로 씩씩하게 자랄 수 있는 이점이 있음을 알리고 세계 여러 나라 혈우 어린이·청소년의 자가주사 장면을 담았다.

재단의원은 앞으로 자가주사 교육을 통해 자가주사가 가능하게 된 혈우 어린이의 사진을 포스터에 게시할 예정이다. 자가주사교육에 대한



안내는 재단의원 간호사실 (02-3473-6100, 내선 104번)로 문의하면 된다.

# Application of local hemostatic approved for hemophilia patients

## by HIRA only with 'doctor's opinion on injection'


Local hemostatic (Product name: Greenplast), which was allowed for application only during operations such as general surgical operations, was not so easy to administer to hemophilia patients, but it will soon to be approved with "the doctor's opinion on its using".

The Health Insurance Review Agency(HIRA) sent out an official letter dated March 27th on the insurance benefits of local hemostatic. It announced that "with the opinion of the doctor(s) in charge, the use of local hemostatic can be reviewed and applied immediately, and it is to be reported to the Ministry of Health and Welfare." In accordance with Public Notice 2005-17, local hemostatic is covered by insurance only for cases such as liver excision operations and pancreas operations, neurosurgery including operations to open the dura mater, thoracic cardiovascular operations including those on main arteries and the pulmonary artery, and for orthopedic surgery such as spinal surgery, and for any case where one local hemostatic is injected for one surgery within the dosage limit. For other types of surgery or above-limit dosages, or for the cases that are within the surgery category or dosage but two or more local hemostatics are used together, the opinion of doctor in charge should be attached for approval.

On December 22 of last year, the Foundation made a request for insurance coverage for use of the Greenplast, which can stop bleeding at lower cost in cases of limited bleeding without using

expensive blood coagulation agents.

Yoo Gi-Young, head of the hospital under the Foundation clarified that when local hemostatic was applied for bleeding of gums of hemophilia patients and for the treatment of bedsores of high inhibitor patients instead of blood coagulation agents, bleeding stopped immediately.


Greenplast is a product made of human thrombin. There are no side-effects attributable to thrombin, and there is no danger of viral infection since it deactivates viruses by the S/D method and Pasteur method. 

---

## April 17 is World Hemophilia Day

April 17 is World Hemophilia Day, designated by the World Federation of Hemophilia. The main message will be "Get vaccinated! Prevent Hepatitis A and B."

In line with the efforts of the Federation, the Foundation produced posters on Hepatitis A and B to commemorate World Hemophilia Day, and it will put up the posters in the hospital waiting room together with the posters on World Hemophilia Day.

Hemophilia patients in Korea received preventative injections on Hepatitis A and B until the late 1990s, and 528 patients (30.3%) have received the preventative injections for Hepatitis A and 478 patients (27.4%) have received the preventative injections for Hepatitis B. 



## Physical therapy room to acquire three new pieces of equipment


### Balance measuring equipment to be installed this month

The physical therapy room of the Korea Hemophilia Foundation clinic is going to acquire three new pieces of equipment for physical treatment, worth 27 million won, for better treatment of hemophilia patients. These include an MFT Balance Tester for physical balance measurement, Fisiotek HP 2 for motion exercise of the elbow and shoulder, and CEFAR Physis 4, which is a 4-channel electric stimulus treatment device.

The MFT Balance Tester is used to conduct diagnosis in muscles and joints, detect improper posture and imbalance, restore stabilization and balance of the core, and document individual training on safety, mobility, and coordination. It translates data on weakened areas and imbalances

into figures and charts for objective confirmation and assessment of stability in joints, thereby allowing for prescription of physical exercise programs to recover mobility, prevent potential injuries, and conduct training for restoration of balance.

The Fisiotek HP 2 can prevent contracture in the joints and hasten recovery of the muscle activation areas through continuous passive motion, after bleeding in the elbow or shoulder or surgical operation, and it can reduce pain after an operation.

The CEFAR Physis 4 is for treatment with 4-channel electric stimulus and training of contraction muscles to strengthen muscles and reduce pain. 

### Foundation's clinic puts up posters on self-injection

KHF clinic produced posters to encourage self-injection and put them up in the hospital waiting area on April 1.

The poster says "Self-injection to change the life of children". Self-injection indeed has many advantages: △ in the early stage of bleeding, self-injection will stop bleeding quickly and minimize complications, △ when parents are busy, preventative method can be continually used, △ travel with friends, physical exercise, and other tour events are possible, allowing better quality of life,

△ there is no need to miss school because of bleeding, and △ children can grow up with more positive characteristics and will have better attitudes toward life. In addition to the message, there are photos of children and teenagers from around the world self-injecting themselves.

The KHF clinic will continue to promote and provide training on self-injection in the future, and more photos of hemophilia patients who can do self-injection will be posted.

# 복지부, 의료비 지원사업 지침 발표

## 구비서류 간소화, 식대지원은 축소

문 광 돈 | 혈우재단 사무국

복지부는 2005년 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업 지침을 지난 3월 16일 발표하였다.

올해 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업의 특징은 지난 해 7월부터 본인부담금 상한제가 실시됨에 따라 지원대상 질환이 기존의 11개 질환에서 희귀·난치성 질환으로 지정된 74개 질환 중 암, 백혈병, 에이즈를 제외한 71개 질환으로 확대되었으며, 등록 신청 서류 중 호적등본을 삭제하여 구비 서류를 간소화 하였고, 의료비 중 식대지원 비율이 변경되었다.

올해 지원 예산은 지난 해 5백70억여원에 비해 약 1백30억원이 늘어난 7백5억여원이다.

2005년 지침 중 혈우병과 관련된 주요 내용은 다음과 같다.

### □ 지원대상

복지부의 지침에 따르면 지원대상자는 '의료비 지원 대상질환에 해당하는 의료급여 2종 수급자와 건강보험 가입자 중 본인부담 의료비가 환자가구와 부양의무자 가구의 소득·재산수준에 대하여 과중한 자'로 되어 있다.

즉 혈우병의 경우 소득과 재산 기준을 동시에 충족하는 건강보험 가입자와 의료급여 2종 수급자가 지원대상이 된다.

지원대상에서 제외되는 경우는 △외국 국적자(난민협약에 의한 난민은 제외) △국적을 상실하거나 국외에 이주한 자 △국민건강보험 또는

의료급여 본인부담금의 부과가 제외된 무료치료 환자(의료급여 1종 수급자 포함) △민간단체 등으로부터 의료비 지원을 받고 있는 자(다만, 정부 지원금액과 차액이 발생하는 경우에는 차액만큼 지원가능) △'장애인 의료비 지원 사업' 등 다른 법령에 의하여 의료비 등을 지원받고 있는 자(다만, 차액이 발생하는 경우에는 차액만큼 지원 가능) 등이다.

지원대상 의료비는 희귀·난치성 질환 및 그 합병증으로 인한 진료의 의료급여 및 건강보험 급여 비용 중 법정 본인부담금과 의료급여 및 건강보험 비급여 비용 중 입원기간 중 식대의 80%이다. 이때 장기이식 및 한방 진료 관련 의료비는 제외된다.

### □ 혈우병 환자에 대한 특례

혈우병 환자의 경우 소득기준에 있어서는 일반기준이 최저생계비 대비 300%임에 반해 400%, 부양의무자 가구의 경우 600%(일반기준은 500%)를 적용 받는다. 재산기준도 일반기준은 환자가구 300%, 부양의무자 가구 500%이나 혈우병의 경우 환자가구는 1,000%, 부양의무자 가구는 1,200%를 적용받는다.

그리고 지난해와 마찬가지로 △항체환자 △HIV환자는 소득·재산조사를 면제한다. 또한 소득 및 재산 조사를 통해 지원 대상에서 제외되었더라도 '건강보험 또는 의료급여의 급여대

상 수술을 요하거나 사고 등으로 인한 출혈로 인하여 입원치료가 필요한 환자의 입원'에 대해서는 소득·재산조사를 면제하여 한시적으로 지원을 받을 수 있도록 하였다.

이 부분에 있어 일선 보건소의 해석이 다를 수 있으나 지난 해 복지부 질병정책과에서 실시한 각 시도 관계자 교육에서 “혈우병의 경우 수술을 하게 될 경우 고가의 혈액응고인자를 사용하여야 하니 ‘혈우병과 관계가 있다’는 의사의 확인이 있으면 지원하도록 하라”고 한 바 있다.

또한 한 가구에 2인 이상의 지원대상 질환을 가진 환자가 있을 경우 소득 및 재산 기준을 추가 1인당 150%를 상향 조정하여 적용하기로 하였다. 이 경우 현재 400%로 되어 있는 환자가구의 소득기준의 경우 550%를 적용받게 되며, 이를 금액으로 환산하면 환자가구 4인 가구 기준 월 소득기준이 4,545,328원에서 6,249,826원으로 조정된다. 만일 이러한 상향 조정에도 불구하고 소득 및 재산기준을 초과하여 지원대상에서 제외되는 경우라 해도 가구당 1인에 대해서는 지원을 받을 수 있다.

그리고 환자가구의 재산가액이 재산 기준을

초과하였지만 기타 재산의 소유 없이 실제거주하고 있는 주택만을 소유 또는 임차 하고 있으며 주택의 재산가액이 6억원 미만인 경우에는 소득기준을 인정할 때에는 의료비 지원을 받을 수 있다.

차량의 경우 '환자가구 조사대상자가 배기량 2,500cc급 이상 또는 3,000만원 이상의 고급 승용·승합차를 소유하고 있는 경우에는 지원대상에서 제외'하도록 하였다.

### □ 가구 구분 및 소득·재산 기준

가구를 구분하는데 있어 환자가구는 '같은 세대별 주민등록표에 기재된 자로서 생계나 주거를 같이하는 자'이다.

이때 동거인은 제외되며 사실상 혼인관계에 있는 자를 포함한 배우자, 30세 미만의 미혼자녀 및 30세 이전에 이혼한 자녀로서 생계나 주거를 같이하고 있는 자, 생계와 주거를 모두 같이하는 자로서 세대별 주민등록표상 가구원의 생계를 책임지는 자가 그의 부양의무자가 되는 경우에도 환자가구로 구분한다.

예를 들면, 취업으로 주거를 달리하거나 부양

## ■ 소득기준

〈단위 : 원/월〉

소득기준	1인	2인	3인	4인	5인	6인
환자가구	1,605,864	2,674,016	3,631,716	4,545,328	5,211,672	5,911,200
부양의무자가구	2,408,796	4,011,024	5,447,574	6,817,992	7,817,508	8,866,800

## ■ 재산기준

〈단위 : 원〉

재산기준	지역	1인	2인	3인	4인	5인	6인
환자가구	농어촌	386,274,820	450,312,710	507,728,780	562,501,680	602,450,360	644,388,490
	중소도시	406,274,820	470,312,710	527,728,780	582,501,680	622,450,360	664,388,490
	대도시	476,274,820	540,312,710	597,728,780	662,501,680	692,450,360	734,388,490
부양의무자가구	농어촌	463,529,784	540,375,252	609,274,536	675,002,016	722,940,432	773,266,188
	중소도시	487,529,784	564,375,252	633,274,536	699,002,016	746,940,432	797,266,188
	대도시	571,529,784	684,375,252	717,274,536	783,002,016	830,940,432	881,266,188

의무자의 집에 거주하는 경우에는 부모와 생계를 같이 하지 않는 것으로 판단하여 부양의무자가구로 분류한다. 다만 자녀가 부모가구의 생계를 전적으로 책임지는 경우에는 환자가구로 본다. 또 교육, 양육 등의 이유로 부모 이외의 다른 부양의무자의 집에서 거주하고 있는 경우에는 그 부양의무자와의 동일가구 여부를 판단하여 동일가구이면 부모와 생계를 같이 하지 않는 경우로 처리한다. 주민등록표상 별도 세대를 구성하고 있더라도 가구원의 생계를 책임지고 있는 자의 장인·장모(친정부모)나 형제·자매가 생계와 주거를 함께 하고 있는 경우에는 환자가구로 분류한다. 자녀가 없고 배우자와 이혼·사별한 여성 신청자가 친정부모의 집에서 거주하고 있을 때도 환자가구로 본다.

부양의무자는 '신청자의 부모, 자녀 및 그 배우자로서 환자가구에 포함되지 않는 자'이다. 신청자가 별도가구 인정을 받을 경우에 그 형제자매를 부양의무자 가구로 본다. 그러나 신청자의 딸이 출가한 경우 출가한 딸은 부양의무자에서 제외되며, 여성 신청자가 출가한 경우에도 그 친정부모는 부양의무자에서 제외한다.

혈우병 환자에게 적용되는 소득 및 재산 기준은 11쪽의 표와 같다.

### □ 주의사항

의료비 지원을 받고자 할 경우 관할 보건소에 등록신청을 하면 관할 보건소는 3주(최장 40일) 이내에 지원대상자 여부를 결정한다. 이때 지원되는 의료비는 '지원을 결정한 날'로부터 발생한 의료비에 한한다. 즉 보건소의 지원여부가 결정되기 이전에 발생한 의료비는 지원대상이 아니다. 따라서 평소엔 출혈이 드문 경증 환자라 하더라도 보건소에 등록을 하는 것이 좋다.

보건소에 등록을 하지 않거나 금융정보의 공개를 거부하여 소득·재산 조사를 받지 않을 경

우에는 의료비 지원을 받을 수 없을뿐더러, 입원 시 특례조항에 따른 지원도 받을 수 없다.

이사, 교육, 취업 등으로 인하여 환자가 주소를 변경하여 타 시·군·구로 전출을 갈 경우 반드시 전출·전입지 관할보건소에 통보를 하고 전입지 관할보건소에 방문하여 등록·변경신청을 다시 해야 한다. 만일 변경신청을 하지 않을 경우 지원을 받을 수 없기에 반드시 변경등록을 하여야 한다. 재산조사 탈락자는 재산상의 변동 등 특별한 사유가 없을 경우 미지원 결정일부터 5개월 동안은 등록신청을 할 수 없다.

### □ 의료비 지원 신청 방법

의료기관에서 지급보증제를 적용하여 직접 보건소로 청구하는 경우를 제외하고 의료비 지원 신청자는 진료일(입원시 퇴원일)부터 1월 이내(사유발생시 3월 이내) 진료비 영수증을 보건소에 의료비지원신청서와 함께 제출하면 된다.

보건소를 통해 의료비를 지원받는 경우 본인 부담금 환급을 받을 수 없다.(이 경우 보건소에서는 의료비 본인부담금 납부액을 환자에게 먼저 지원을 하고 건강보험관리공단으로부터 6개월간 300만원을 넘는 본인부담금에 대해 환급을 받음.) 만일 의료비지원 대상자가 건강보험공단으로부터 본인부담금을 환급받은 경우 그 사실을 지체 없이 등록된 보건소에 통보하고 환급받은 금액을 보건소에 반납하여야 한다.

또한 의료비 지원을 받기 위해서는 반드시 소득·재산조사를 받아 지원자 선정기준에 부합되어야만 지원가능하다. 그리고 정기재조사(2년 마다)를 받아야 한다. 특히, 관할보건소에서 재조사기간동안에 지원대상자들과 연락이 되지 않아 지원 대상에서 제외시키는 경우가 발생하고 있기 때문에 지원대상자들은 언제든지 주소나 연락처가 바뀔경우 관할보건소에 통보 하여야 한다. **11,**