



코헴

· 발행인/유명철 · 편집인/윤기중 · 발행처/사회복지법인 한국혈우재단 www.kohem.org



6

2005



코헴

2005년 6월호(제75호)

· 발 행 일 / 2005. 6. 15.

· 발 행 인 / 유 명 철
· 편 집 인 / 윤 기 중

· 발 행 처 / 사회복지법 한국혈우재단

· 인 쇄 인 / 애드파워 민진식

1372-1372

서울 서초구 서초동 1628-26번지

TEL:3473-6100 FAX :3473-6644

e-mail: kohem@kohem.org

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

2005 6월호

C · O · N · T · E · N · T · S

초대석

환우들의 '희망의 등대'가 되었습니다 -3
한문덕 / 보건복지부 질병정책과장

재단 활동

재단의원 외래 시전적용 시범실시 -5

'기능적 전기자극 치료기' 도입 -6

재가복지팀 본격적인 업무 시작 -7

'자기주사 비늘, 약병 등은 생활 폐기물' -8
혈우재단사무국

재가복지팀 교육 연수를 다녀왔습니다 -9
최은림 / 재가복지팀 사회복지사

혈우병 정보

복지부 "내년부터 지원업무 건보공단 이관" -11
구재형 / 사무국 복지팀 대리

'특정 질환자의 삶의 질' 중요성 대두 -14
해모린 리아 저널10호(2004년)

해외소식

세계혈우연맹의 '지역별 새 소식' -17

혈우가족 이야기

고해(苦海)를 헤쳐 온 영원한 '젊은이' -20
이배원 / 혈우인

우리는 어떤 것을 잃고 있을까요?

헬렌 니어링이 지은 '조화로운 삶'이라는 책을 읽은 적이 있습니다. 헬렌 니어링은 남편 스콧 니어링과 함께 안정된 도시에서의 삶을 떠나 자급자족을 목표로 시골에서 생활한 것으로 유명한 사람입니다.

가끔 TV의 다큐 프로그램을 보면서 귀농에 성공한 사람들의 이야기를 접할 때 마다 아내는 '시골에 내려가서 살까?' 라고 물어오곤 합니다.

서울에서의 생활 보다는 지방 소도시에서의 생활이 더 여유로움을 목포 처가를 방문할 때 마다 느끼게 됩니다.

모든 식구가 둘러앉아 맞이하는 아침 상, 가까운 거리에 있는 친척들과 함께하는 저녁, 크지는 않지만 마당에서 뛰어노는 아이들...

여유롭게 살고 싶다고 해서 모든 사람이 귀향, 귀농을 꿈꾸지만 그 모든 사람이 꿈을 이룰 수 있는 것은 아닙니다.

도시생활이 주는 마약과도 같은 편안함과 쾌락적인 문화를 포기하는 것이 쉽지는 않을 것입니다. 물론 대도시 서울처럼 지방의 일거리가 많은 것도 아니고 말입니다.

우리는 흔히 'give and take' 라는 말을 씁니다.

보통 '내가 이 만큼 주니 너는 내게 그 만큼을 주어야 한다' 는 뜻으로 쓰이지만 실은 무엇인가를 얻고자 하면 그 만큼 포기하고 희생하여야 하는 부분이 있다는 뜻일 겁니다.

우리는 무엇을 얻기 위해서 이 험한 세상에서 온갖 욕심을 부려가며 사는 것일까요?

그렇게 얻는 것을 위해 우리는 또 어떤 것을 잃고 있을까요?

'정작 소중하지 않은 조그마한 물질적인 이득, 당장의 편안함 때문에 더 큰 무엇인가를 잃는 것은 아닐까?' 라는 물음을 끊임없이 스스로에게 던져야 할 것 같습니다.

유난히도 더운 6월입니다.

건강에 유의하시고 행복하시기를 바랍니다.

<표지설명 : 재가복지팀 교육연수에 참가한 윤기중 전무이사와 직원들>

환우들의 ‘희망의 등대’ 가 되겠습니다



한 문 덕
〈보건복지부 질병정책과장〉

안녕하십니까? 보건복지부 건강증진국 질병정책과장 한문덕입니다.

저희 질병정책과는 ‘희귀·난치질환 관리 종합계획 수립·지원사업, 감염질환 관련 정책의 종합·조정, 고혈압 등 만성질환 관리에 관한 종합계획의 수립 및 조정, 공중위생정책에 관한 종합계획의 수립·조정’ 등의 업무를 맡고 있습니다.

특히 지난 2001년부터 시행하고 있는 ‘희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업’으로 인하여 혈우가족 여러분과는 더욱 가까운 관계가 되었다고 생각합니다. 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업은 고비용의 의료서비스가 필요한 희귀·난치성 질환자들이 가정 경제의 부담 없이 필요한 진료를 받을 수 있도록 하는 선진국 수

준의 보건 복지정책입니다.

물론 정책의 시행 과정에서 시행착오를 겪기도 했지만 2005년부터 총 71개 희귀·난치성 질환으로 그 지원 대상질환이 확대되었고, 본인부담금 상한제를 등 사업에도 적용함으로써 환우들에게 힘이 될 수 있는 지원방안을 강구하기 위하여 많은 분들이 노력하고 있습니다.

특히 한국혈우재단과 같은 질환 관련 단체들이 좋은 의견을 많이 제안해 주시고 있어 앞으로는 더 좋은 제도로 정착되리라 생각합니다.

저희 질병정책과에서도 이러한 의견을 바탕으로 의료비 지급 주체를 관할 보건소에서 국민건강보험공단으로 위탁하는 방안을 검토하고 있습니다. 즉 2006년부터 국민건강보험공단에서 희귀·난치성 질환자에 대한 의료비 지급업무를 담당하게 함으로써 목돈을 우선 마련해야 하는 환자들의 경제적 부담을 경감시켜줄 수 있으리라 봅니다.

또한 희귀·난치 환우들을 위한 쉼터를 건립할 계획에 있음을 말씀드립니다. 희귀·난치 질환은 그 질환의 특성상 대형병원의 진료가 요구되는 바, 지방의 중소도시에 거주하는 환우들이 대도시의 병원에서 진료를 받는 과정에서 겪는 어려움을 조금이나마 해소해 주고자 환우들이 진료기간 동안 머무를 수 있는 장소 또는 환우들이 서로 의견을 나눴으로써 심리적 위안을 얻을 수 있는 공간을 제공하려고 예산을 확보하기 위하여 노력하고 있습니다.

이러한 노력에도 불구하고 제도에 있어 여러




미흡한 점이 많이 있으리라고 생각합니다. 그러나 보건복지부 김근태 장관님이 어느 공청회에서 “우리의 머리와 가슴, 그 시작과 끝은 모두 국민이었습니다.”라고 하신 말씀 그대로 우리 질병정책과는 항상 우리 환우들의 입장에서 정책을 시행해 나갈 것입니다.

여러분, 신이 선물을 줄 때는 고통이라는 보자기에 싸서 준다고 합니다.

여러분의 오늘이 비록 질병으로 인해 고통스러울지라도 질병을 극복하고 이겨내시는 여러

분의 내일은 분명 희망이라 믿습니다. 그리고 우리 환우들이 절망의 어둠에서 넘어지고 좌절하지 않도록 보건복지부는 희망의 등대가 되어 드릴 것을 약속합니다.

무더위의 계절이 더욱 가까워졌습니다.

올 한 해도 건강하시고 행복하시기를 기원합니다. 

재단의원 외래 사전적용 시범실시

복지부 유권해석 후 빠르면 7월 중

국가의 희귀·난치성 질환자 의료비 지원 사업의 지원대상에서 제외된 국고 탈락자의 과도한 의료비 부담을 막기 위한 '외래진료의 사전적용'이 이르면 오는 7월부터 재단의원에서 시범 실시될 예정이다.

이는 혈우재단, 국민건강보험공단(이하 공단), 건강보험심사평가원(이하 심평원), 코헴회가 지난 6월 10일 재단 사무국에서 가진 회의를 통해 논의된 것으로, 재단에서는 이강익 사무국장과 노혜숙 대리, 구태형 대리, 이호관 사원이 참석하였고, 공단의 김진규 차장과 김동현 대리, 심평원의 공진선 차장이 참석하였으며, 코헴회에서는 김영로씨와 한재경씨가 참석하였다. <사진>

이 자리에서 공단 담당자는 '진료내역 관리 등으로 인해 사전적용이 현실적으로 어려워 외래진료까지 시행되지 못하고 있음'을 설명하고 '우선적으로 혈우재단의원만을 시범적으로 시행하여 문제점을 보완한 후 전국적으로 확대할 예정임'을 밝혔다. 그러나 사전적용의 적용과 관련하여 환자의 기산일 착오로 인하여 환입이 발생하



게 되면 계속진료일 경우에는 상계가 가능 하지만, 사망 등 진료종료자인 경우에는 환입이 발생하게 되어 이에 문제가 없다는 환자단체의 입장을 확인한 후 보건복지부의 유권해석을 받아 즉시 시행할 것이라고 밝혔다.

사전적용에 큰 걸림돌이 되었던 기산일에 대해서는 재단에서는 '1월 1일, 7월 1일' 등 기산일을 정하여 시행하자고 건의하였으나 '모든 국민에게 기산일 적용 기준을 적용하고 있는데 일부 환자들을 위해 전체의 틀을 흔들 수 없다'는 공단의 의견이 있어, '재단의원에서 확인 가능하도록 공단에서 도움을 주'는 선에서 마무리 되었다.

사전적용과 관련하여 심평원 담당자는 '본인부담 상한제의 사전적용은 임원에 한하여 시행하도록 지침이 내려진 상태이며 이는 보건복지부 장관의 공시사항이다. 그러나 많은 환자들의 불편을 해소하기 위해 우선 혈우재단의원을 시범적으로 운영하는 것에는 동의한다'는 입장을 보였다.

외래진료의 사전적용 시 보험 청구와 관련해서는 '현재 청구양식이 별도로 마련되어 있지는 않으나 EDI(Electronic Data Interchange, 기업간의 거래 데이터를 교환하기 위한 표준 시스템 - 편집자 註)로 청구 시 외래, 임원의 구분이 없다. 단 심평원 자체 프로그램 상에서 혈우재단의원의 코드만 입력하

도록 협조하여 사전청구가 가능하도록 하겠다'고 하였다.

사전적용 실시에 대한 공단과 심평원의 호의적인 반응에 대하여 이강익 사무국장은 '모든 혈우병 환자를 대신하여 공단과 심평원의 적극적인 도움에 감사드리며, 사전적용과 관련하여 재단 측에서는 최대한 지원을 하도록 하겠으며, 국고지원 탈락자에 대한 제반 자료에 대해서도 요청 시 제출하도록 하겠다'고 감사의 뜻과 적극적인 협조를 약속하였다.


한편 이날 회의에 환자단체인 코헴회의 대표로 참석한 김영로씨와 한재경씨는 '외래 사전적용이 재단의원에서만 실시되는 것이 아쉽다'며 재단의원

에서의 시범운영 기간이 언제까지며, 언제부터 전국적으로 실시할 지에 대해 질의하였다. 공단측에서 요청한 환입에 대한 대(對) 환자 설명과 관련하여서는 협조하여 주겠다는 반응이었다.

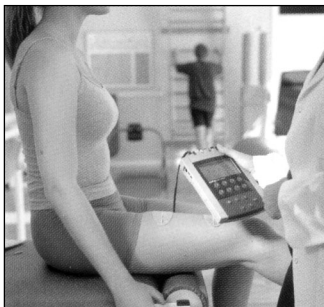
재단의원에서 시범 실시되는 외래진료의 본인부담금 상한제 사전적용은 국고지원 탈락자의 의료비 부담을 줄이기 위하여 지난 해 연말부터 재단에서 추진하여 온 것으로 재단은 '외래진료에 대해 사전적용이 실시되면 고액의 약제로 인한 국고지원 탈락자들의 경제적인 부담이 대폭 줄어들 수 있음'을 들어 외래진료에 대한 사전적용 도입하여줄 것을 지속적

으로 요청하였다.

이에 대해 복지부에서는 '환자가 여러 의료기관과 약국을 이용함에 따라 환자관리에 어려움이 있다'며 사전적용에 난색을 표하였고, 이에 대해 재단은 '국내 혈우병 환자 중 75%에 달하는 1천3백여명이 재단 의원을 이용하고 있으며, 이들 중 국고지원 탈락자에 대해 사전 적용할 경우 재단에서 그 관리를 맡겠다'고 하여 시범실시가 논의되게 이른 것이다.

사전적용이 실시되면 국고지원 탈락자는 기산일 이후 재단의원에서의 의료비가 300만원을 넘을 경우 의료비를 납부하지 않고 재단의원에서 심평원으로 직접 청구하게 된다. 

'기능적 전기자극 치료기' 도입 물리치료실, 통증조절, 근육강화 효과



재단의원 물리치료실은 지난 6월 7일 기능적 전기자극

치료기인 상품명 'Cefar Physio4'를 도입하여 물리치료에 사용하고 있다.<사진>

기능적 전기자극 치료기는 근골격계의 출혈로 인해 손상된 신경에 전기적 자극을 가하여 근육수축 기능을 유지하고, 근력을 증진시켜 2차적인 근육의 손상을 막고 기능적인 움직임을 회복시키는 장비로, 정형외과적 수술이나

심한 관절출혈 후 재출혈을 방지하기 위해 약화된 근육을 강화하고, 근육운동 시 전기자극과 병행하여 치료함으로써 신속한 근육강화 훈련이 가능하고, 만성 혈우병성 관절염 환자의 통증 조절 기능이 있다.

이번에 도입한 장비는 동시에 8개의 전극을 사용할 수 있는 기본 4채널로 구성되어 있으며, 비교적 크기가 작아 휴대에 용이하다. 기능적 전기자극 치료기의 치료시간은 15분에서 60분이다.

재가복지팀 본격적인 업무 시작

6월 초 대전서 교육연수 갖기도

혈우병 환자와 그 가족에 대한 복지지원, 의료지원, 가정방문을 담당할 재가복지팀의 인원선발이 6월 초 마무리 되어 지난 6월 7일과 8일 양일간 대전 유성구 소재 삼성화재 연수원에서 워크숍을 가졌다. <사진, 관련기사 9쪽>

재단은 이번 재가복지팀에서 활동할 상담원 선발과 관련하여 그동안 혈우가족들이 요청하였던 '혈우가족의 재단 채용'을 위하여 혈우인과 그 가족을 선발 대상으로 하였으며, 특히 경북, 경남지역에서 활동할 상담원의 선발과 관련하여서는 해당 지역 코헨회 지회장의 추천을 받아 진행하였다.

이번 선발을 통해 지역별 상담원으로 경북지역 김영자씨, 경남지역 김선경씨가, 사무국 근무 상담원으로는 우종완씨와 정은석씨가 각각 선발되었다. 이중 경북지역의 김영자씨는 전임 코헨회 대구·경북지회장으로 재가복지팀에 자원봉사자로 참여하기로 하여 그 의미를 더했다.

재가복지팀 워크숍은 이들 선발인원 4명 이외에 기존에 선발되었던 최은정 사회복지사



전남지역 담당 송은희씨 등 재가복지팀과 재단의 윤기중 전무이사, 유기영 원장, 이강익 국장을 비롯한 각 부분별 담당자 등 9명 등 모두 15명이 참석한 가운데 실시되었다.

이날 워크숍은 7일 오전 10시부터 △재가복지팀 운영방안 △재가복지팀 사업계획 설명 및 업무분장 △재가복지교육 △한국혈우재단의 2005년 사업계획 및 지원사업 설명 △혈우병 환자의 자기관리방법 △국가 의료비 지원사업 제도 설명 △상담기법 교육 △종합토의 1, 2의 순서로 진행되었다.

이날 업무를 마치고 저녁에 도착한 윤기중 전무이사는 재가복지팀의 활동과 관련하여 '본인 스스로 혈우인이고 또 혈우가족으로서 누구 보다도

혈우가족에 대한 복지사업의 중요성을 잘 알 것'이라고 전제한 후, '유기영 재단의원장이자 모든 재단 직원들이 적극적으로 협조할 것이니 혈우가족의 복지증진을 위해 많이 노력해 달라'고 격려했다.

재가복지팀은 6월과 7월에는 혈우가족에 대한 방문과 함께 지역 내 사회복지기관 및 복지제도에 대한 조사들을 실시하고, 지난 해 사회사업실에서 관리하던 집중개입환자를 재검토하여 방문이 필요할 경우 우선 방문할 예정이다.

재가복지팀의 방문이나 도움이 필요한 혈우가족은 재단 사무국 재가복지팀(02-3473-6100, 내선 321번)으로 전화를 걸면 도움을 받을 수 있다. ☎

‘자가주사 바늘, 약병 등은 생활 폐기물’

환경부의 감염성 폐기물 관리요령에 따라

혈우재단 사무국

환경부 산업폐기물과는 올해 3월 감염성 폐기물에 대한 합성수지류 용기의 의무사용(2005년 1월 1일 이후 금속재 용기 사용 금지) 등의 내용을 담은 ‘감염성 폐기물 관리요령’을 발표하였습니다.

한국혈우재단은 이에 따라 지난 4월부터 ‘각 가정에서 자가주사 후 발생하는 주사바늘과 약병 등은 생활 폐기물에 해당하므로’ 생활 폐기물로 처리하고, ‘여러 장소에서 발생된 감염성 폐기물을 수거한 다음 전용용기에 담은 행위는 불가’라는 관리요령에 따라 기존에 배포하였던 ‘주사침통을 재단의원에서 처리하지 못하게 되었음’을 재단의원 게시판을 통해 알려드린 바 있습니다.

그러나 일부 혈우가족으로부터 이에 대한 이의가 접수되어 환경부 산업폐기물과 담당 사무관과의 업무 협조 내용을 다시 알려드립니다.

재단은 위의 내용을 게시할 당시 ‘일부 혈우가족 중 종량제 봉투에 담은 약병이 문제되어 쓰레기 수거를 거부하거나 과태료를 부과한 일이 있다’는 재단의원 간호사실의 문제제기에 따라 지난 4월 환경부에 공문을 보내 ‘혈우가족에게 불이익이 가지 않도록 각 지방자치단체에 공문을 보내 감염성 폐기물 관리요령에 대해 홍보하여 줄 것’을 요청한 바 있습니다.

이에 대해 환경부 산업폐기물과 영정섭 사무

관은 재단 담당자와의 통화를 통해 ‘감염성 폐기물 관리요령은 이미 오래전부터 시행되어온 것이므로 특별한 민원 없이 중앙정부에서 지방자치단체로 공문을 보내는 것은 다소 무리가 있다’며 ‘관리요령에 따라 감염성 폐기물과 혼합되지 않은 약병, 수액병, 바이알병 등은 감염성 폐기물에 해당되지 않고, 재택 환자로부터 발생하는 탈지면류, 폐합성수지류 및 손상성 폐기물 등은 생활 폐기물에 해당됨으로 이에 따라 처리하면 될 것’이라는 의견을 밝혔습니다.

따라서, 혈우가족이 각 가정에서 자가주사 후 발생하는 주사바늘(손상성폐기물), 탈지면류(감염성폐기물)등은 생활 폐기물에 해당됨으로 종량제 봉투에 담아 처리하면 됩니다. 또한 약병, 중류수병 등도 감염성 폐기물에 해당되지 않으므로 일반적으로 발생하는 병과 같이 분리수거하여 처리하시면 됩니다.

만일 환경부의 관리요령에 따라 자가주사 폐기물을 처리하였음에도 관할 시, 군, 구청에서 쓰레기 수거 거부, 과태료 부과 등의 불이익을 줄 경우, 환경부의 관리요령에 대해 설명하시고 재단 사무국으로 연락을 주시기 바랍니다.

혈우가족 여러분이 자가 주사로 인하여 피해를 입지 않도록 최선을 다하겠습니다. 🙏

재가복지팀 교육 연수를 다녀왔습니다

최은정 | 재가복지팀 사회복지사

5월부터 업무 준비 작업을 시작하여 5월 말에 팀 인원에 대한 선발까지 마무리가 된 재가복지팀은 지난 6월 7일, 8일 양일간 대전시 유성구 삼성화재 연수원으로 교육연수를 다녀왔습니다.

윤기중 재단 전무이사, 유기영 재단의원장과 이강익 사무국장을 포함한 재단 사무국 직원, 물리치료실장, 주사실의 간호사와 함께 새로 재가복지팀의 일원이 된 김영자 상담원(경북 담당·정재민 환우 어머니), 김선경 상담원(경남 담당·조도민 환우 어머니), 송은희 상담원(전남 담당·장영진 환우 부인), 환우인 우종완 상담원, 정은석 상담원(이상 서울·경기, 충청, 강원 담당), 그리고 최은정 사회복지사가 참석하였습니다.

많은 내용을 소화해내야 했기에 서울과 전국 각지에서 아침 일찍 떠나 모인 자리, 다들 조금

씩은 피곤했지만 오전 10시에는 이미 새로운 업무에 대한 기대와 두려움을 가지고 교육에 임하였습니다.

가장 먼저 재가복지팀의 사업계획과 조직현황에 대한 설명이 있었습니다.

이 시간에는 재가복지팀이 환우들의 가정방문을 통해 ‘어려움, 불편함의 발견과 해결’이라는 중요한 역할을 하게 된다는 것에 대한 설명과 업무 시에는 재단의원의 의료진 및 재단 사무국의 적극적인 협조체제가 이루어질 것이라는 것을 이야기 하였습니다. 결국 혈우가족들이 가지고 있는 어려움을 해결하는데 있어서 윤활유의 역할을 하는 것이 재가복지팀의 존재 이유가 된다는 것을 알 수 있었습니다.

그리고 가정방문 상담 시 정보를 전달하면서 빠트리거나 잘못 전달되는 일이 없도록 하기 위



▲ 업무를 마치고 연수장에 도착한 윤기중 전무이사과 유기영 원장이 재가복지팀의 활동을 격려했다.

해 혈우재단의 2005년 사업계획이나 환우 지원 사업 등 환우로서, 환우의 가족으로서 이미 알고 있었던 내용들이지만 꼭 필요한 내용들을 다시 한 번 꼼꼼하게 설명들을 수 있었습니다.

그 외에도 상담원들이 빼놓지 않고 알고 있어야 하는 정보들이 많이 있었는데, 정부의 ‘희귀·난치성 질환자 의료비 지원 사업’이나 ‘국민 기초 생활보장제도’, ‘의료급여 수급권자 선정기준’, ‘장애인 등록과 제도적 혜택’ 그리고 2004년부터 시작된 ‘본인부담액 상한제’, ‘차상위 의료급여 특례’ 등입니다. 이 모든 정부의 제도들에 대한 내용은 완전히 암기할 수는 없을 것이나 하나의 자료집으로서 묶여 있어 상담 시 필요할 때마다 찾아보고 안내할 수 있도록 하였습니다.

의료부문에 대해서는 혈우병에 대한 기본적인 설명과 검사실, 물리치료실에서의 업무 등에 대한 강의가 있었습니다. 재가복지팀은 의료적 도움이 필요하거나 어려움이 있는 환우들의 사례들을 모아 재단의원의 의료진이 문제를 해결할 수 있도록 전달하는 ‘연결고리’의 역할을 하게 됩니다.

사회복지사는 개별 프로그램(개별상담, 지역사회자원 연계서비스, 학교상담, 행정상담, 의료상담, 신규환자 상담 등)과 집단 프로그램으로 나누어 재가복지팀의 업무를 좀 더 구체적으로 설명하였습니다. 그리고 개별 상담과 사례관리에 관한 이론적 설명, 실제 업무 시 여러 상황


에서의 대처 방법, 다른 기관에서의 사례관리의 예, 상담기법 등 업무진행 시 기본적으로 필요한 내용에 대해 설명을 하여 직접 환우들을 만나기 시작했을 때 상담원들이 직면할 수 있는 여러 상황에 대처할 수 있게 하였습니다.

모든 교육을 마친 이후에는 교육내용에 대한 의문사항이나 앞으로의 업무계획에 대해 자유롭게 토론하는 시간을 가졌습니다. 이 시간에는 6월의 업무진행에 대한 계획과 함께 좀 더 환우

들에게 가까이 다가갈 수 있는 방법에 관해 상담원과 재단 직원들의 솔직한 이야기가 오고 갔습니다. 모든 업무는 환우들의 생활이 조금이라도 더 행복해질 수 있는 방향으로 가야 한다는 것에 동의하면서, 더 좋은 과정이 무엇일지를 고민하는 자리였습니다.

상담원들은 각 지역에서 이미 회원들을 위해 일을 하기도 했었지만, 좀 더 구체

화된 업무 내용으로 체계적인 교육을 받고 재단의 지원과 지지를 받아 사명감과 자긍심을 가지고 일을 할 수 있게 되었습니다. 이번과 같은 교육을 통해 앞으로 더 많은 환우에게 효과적으로 도움을 줄 수 있게 되리라 생각합니다. 재가복지팀의 역량은 환우여러분들의 많은 격려와 지지가 있다면 더욱 커질 수 있을 것입니다.

열심히 일하는 재가복지팀을 지켜봐주시기 바랍니다. 

“
**혈우가족들의 어려움을
 해결하는데 도움을 줄
 윤활유, 연결고리의 역할이
 재가복지팀의 존재이유**
 ”

복지부, “내년부터 지원업무 건보공단 이관”

사업관리 지침 설명회서 밝혀

구 태 형 | 사무국 복지팀 대리

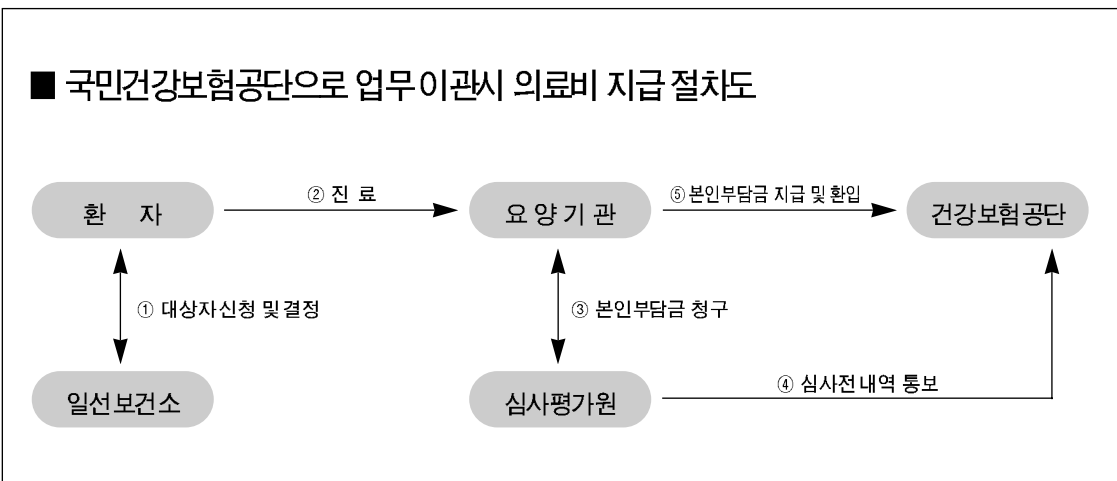
빠르면 내년도부터는 현재와 같이 의료기관에 본인부담금을 납부하지 않고 의료기관에서 직접 건강보험공단으로 본인부담금 의료비 지원액을 청구하게 되어 혈우병을 포함한 희귀·난치성 질환자들의 부담이 대폭 줄어들 것으로 보인다.

이와 같은 내용은 지난 5월 4일, 11일, 12일 각각 복지부 청사 내 회의실, 광주광역시 직십자사 혈액원 4층 대강당, 부산광역시청 1층 대회 의실에서 열린 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업 지침 설명회에서 발표되었다.

서울 경기지역 일선 보건소 관계자 150여명, 전라도 지역 관계자 50여명, 경상도 지역 관계

자 80여명 등 총 280여명이 참석한 이번 지침 설명회는 복지부 질병정책과 한문덕 과장, 김현주 사무관, 신경미 주무관이 참석하여 △주요현안 및 추진계획 △2005년 사업 관리지침 주요 개정 내용 설명 △실무처리 요령(Q&A) 순으로 진행되었다. 한국혈우재단은 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업의 문제점을 파악하고 해결 방안을 모색하여 혈우가족에게 원활한 지원이 가능하도록 하기 위하여 이번 지침 설명회에 재단 사무국의 담당업무를 맡고 있는 구태형 대리와 문광돈 사원이 참석하도록 하였다.

이번 설명회에서 한문덕 질병정책과장은 보건



소 업무부담을 줄이고, 지급보증제를 실시하지 않는 의료기관이 실시하는 의료기관 보다 월등히 많아 대부분의 환자들이 선수납·후지원으로 인한 경제적 부담이 발생하는 것을 줄이기 위하여 '2006년부터 일선 보건소의



▲ 광주 적십자혈액원에서 열린 지침설명회에서 복지부 한문덕 과장이 참석자의 질문을 받고있다.

의료비 지급 업무를 건강보험공단으로 이관하는 계획을 수립하고 있음'을 밝혔다.<표 참조>

이 경우 국가에서 의료비 지원을 받고 있는 희귀·난치성 질환자들은 의료기관에 본인부담금(지원 대상 의료비)을 수납하지 않고 의료기관에서 직접 공단으로 의료비 지원액을 청구하게 되어 환자들의 경제적 부담 해소와 일선 보건소 담당자의 업무부담이 경감될 것으로 보인다.

한문덕 과장은 장기적으로 희귀·난치성 질환자 의료비 지원 사업이 사회복지업무로 이관되어야 한다고 밝히며, 건강보험공단으로 업무 이관과 관련하여 병원협회, 의사협회 등 관계 기관과의 협조를 진행 중에 있으며, 오는 2006년부터 시행하도록 할 예정이라고 밝혔다.

또한, 본인부담금 상한제와 관련하여 '국가의 의료비 지원 대상자에 대해서는 환자에게 상한제와 관계없이 지원을 하며 상한제를 초과한 금액에 대하여는 차후 건강보험공단에서 보건소로 환급되도록 하고 있다. 지급보증제를 하는 의료기관에 대해서도 상한제와 관계없이 지원' 하도

록 하였으며, 외래진료 사전 적용에 대해서는 '의료기관 협조 및 서식 개정이 필요하다'고 밝혔다.

본인부담금 환급금 환수와 관련해서는 민원이 발생할 소지가 있으므로 환자들의 부담을 최소화하기 위하여

고액 환급금이 발생한 환자의 경우 분할납부 및 환수기간 연장의 방법 등을 환자와 충분히 상의 하도록 하였다. 이와 관련, 지급보증제를 이용하는 환자가 직접 수납이 어려울 경우에는 의료기관의 지급보증제를 해제한 후 보건소에서 의료비를 지급하도록 하여 의료비 지급시 상계처리가 될 수 있도록 하였으며 아울러, 환자로 부터 받아야 할 환급금을 지급보증제를 실시하는 의료기관이 청구하는 의료비에서 공제하여 의료기관이 피해를 보는 일이 없도록 해야 한다고 하였다.

의료비지원 중 합병증의 인정 범위는 희귀·난치성 질환자가 정부지원 대상 질환과 연관된 치료를 할 경우에는 법정 본인부담률이 20%로 되어 있기 때문에 합병증으로 인한 치료를 하였다면 본인부담률을 참고로 하여 지원여부를 결정할 수 있다고 설명하였으며, 합병증 여부에 대한 판단이 어려운 경우에만 의사의 소견서를 첨부하도록 하여 불필요한 소견서 요청을 지양 하도록 하였다.

또한 현행 지침에 난해한 문구가 많이 포함되



어 있어 일선 보건소에서 지침 적용에 어려움이 많은 관계로 향후 지침 개정 시에는 해석이 용이하도록 개정할 예정이라고 밝혔다.

한편, 이번 지침 설명회를 통해 한문덕 질병정책과장은 “희귀·난치성 질환자 의료비 지원 사업이 2001년부터 실시되어 5년째를 맞고 있으나 현재까지도 많은 환자 뿐 아니라 관련 의료기관 등 사회전반에 걸친 인식이 부족함을 확인하였다”며 “보다 많은 환자들에게 혜택을 주기 위한 홍보가 필요하다”고 밝히며 기존의 11개 질환에서 7개 질환으로 지원대상 질환이 확대된 시점에서의 지원사업에 대한 홍보의 중요성을 강조하였다.

한문덕 과장은 희귀·난치성 질환자 의료비 지원 사업의 홍보를 위하여 ‘이미 일간지 및 언론 매체에 보도자료를 배포하고, 대한병원협회에 사업의 홍보를 요청하는 공문을 보내는 한편 행정자치부 주관 반상회보에 사업내용을 게재하고, 전국 300명상 이상 규모의 병원 간호부에 협조 요청 서한을 발송하였다’고 밝혔다. 더불어, 보건복지부 정책고객을 대상으로 뉴스레터를 발송하고 포스터 5천부를 제작·배포하였다며, 일선 보건소 담당자들의 적극적인 홍보를 당부하였다. 