

희귀병 대책 없다



이광호(KBS 해설위원)

희귀병을 앓고 있는 딸의 인공호흡기를 떼내 숨지게 한 안타까운 사연이 전해지자 의료계가 희귀병 관련 제도개선을 촉구하고 나섰다. 경추탈골 증후군이란 희귀병에 사달리던 딸을 간호해오던 아버지가 인공호흡기를 떼내 딸을 숨지게 한 것은 결국 극심한 치료비 부담 때문이었다. 아버지는 딸의 병마 때문에 온 가족이 빚에 시달리며 불행을 겪어온데다 병원비도 감당할 수 없었다고 말했다.

이같은 희귀병을 앓고 있는 환자와 가족들은 한도 끝도 없는 치료와 병원비로 인해 고통스러운 나날을 보내고 있다. 대부분의 희귀병 환자들은 비인가 사회복지시설에서 인간이하의 취급을 받으며 목숨을 부지하고 있고 희귀질환자 1명으로 인해 나머지 가족들은 지옥같은 생활을 감내해야만 하는게 요즘 우리 사회의 현실이다.

희귀병 110여 가지, 환자 50만명 추정

현재 국내에 보고된 희귀난치성질환의 종류는 110가지가 넘고 있으나 정부는 이 가운데 8개 질환에 대해서만 의료비 지원을 하고 있어 다른 희귀질환 환자들이 불만의 목소리를 높이고 있다. 보건복지부에 공

식적으로 등록돼 있는 희귀난치성 질환자는 지난해 말 현재 만 1,400여명이지만 실제 환자들의 수는 50만명에 이를 것으로 추정되고 있다.

복지부는 2001년부터 이들 가운데 일부인 만성신부전증과 근육병, 혈우병, 고세병 등 4개 질환 환자에 대해 정부지원 사업을 시행해 왔고 2002년에는 베체트병과 크론병이 지원 대상에 포함됐으며 올해에는 다발성 경화증과 아밀로이드증이 추가됐다.

정부 8개 희귀병, 5천여명만 지원

정부는 이들 8개 희귀병 환자 5천여명의 진료비 가운데 본인 부담금을 지원하고 있다. 1인당 한달에 20만원에서 40여만원의 의료비 지원을 받고 있다고 한다. 그나마 건강보험이 적용되지 않는 대부분의 진료비는 본인이 전액 부담해야 한다. 나머지 100여가지 희귀병 환자의 경우 치료비 부담은 고스란히 환자 가족들의 몫이 되고 있다.

그러나 정부의 이같은 선별지원 방침에 대해 8개 질병에서 제외된 희귀병 환자들은 형평성 문제를 제기하고 있다. 이들은 "고통받기는 다 마찬가지로인데 특정질환만 지원해준다는 것은 차별대우"라며 분통

을 터뜨리고 있다.

이에 대해 보건복지부 관계자는 “예산상 모든 희귀병에 대해 지원을 해줄 수는 없다”며 “본인 치료비 부담액이 많거나 아동 환자의 발병비율이 높은 질병 등을 우선적으로 선정대상에 포함시켰다”고 설명하고 있다.

환자 가족 수천만원-억대의 빚에 시달려

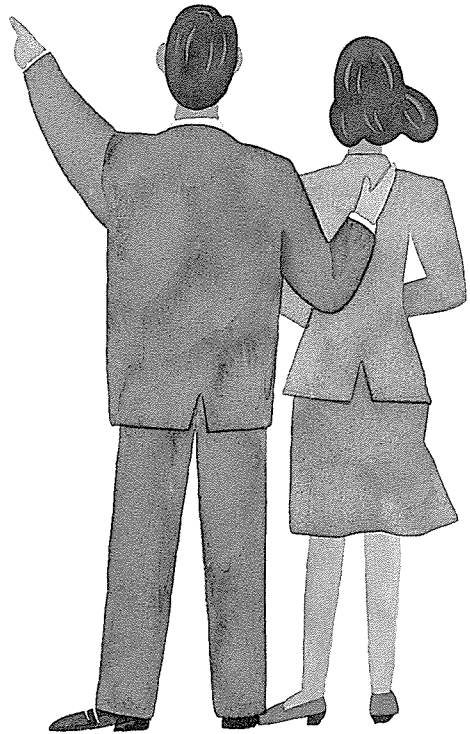
이들 환자 가족들은 엄청난 치료비 때문에 적게는 수천만원에서 많게는 억대의 빚을 지고 있는게 보통이다. 대부분의 희귀병이 장기간 치료해야 되는데다 치료비도 비싸고 보험혜택도 잘 안되기 때문이다. 또한 간병비 부담 때문에 부모가 간병을 하다보니 가계 수입이 줄어드는 악순환을 벗어나지 못하고 있다.

이처럼 엄청난 경제적 부담은 가족이라는 도덕적 책임감만으로 감당하기엔 매우 어려운 수준이다. 이에따라 희귀난치성질환에 대한 국가와 사회의 현실적인 지원이 있어야 한다는 목소리가 높아가고 있다.

희귀병, 국가가 관리해야

의료계는 이번 사건이 우리 사회보장제도의 맹점이 단적으로 드러난 비극적 사건이라고 규정하고 정부가 건강보험 이외에 별도의 재정을 마련해 희귀병 환자들에게 의료비 혜택과 장기 요양시설을 제공해야 한다고 주장하고 있다. 의료계는 또 환자가 부담하는 진료비의 상한선을 정해 초과분은 정부가 부담하도록 하고 희귀질환 관리 시스템 구축 등 제도적 보완책의 조속한 실시를 촉구했다.

정부는 내년부터 지원대상 희귀질환의 종류를 8개



에서 11개로 확대하고 지원액도 늘린다는 방침이지만 체계적으로 환자들을 관리하는 등 보다 근본적인 대책이 마련돼야 할 것이다. 이제는 감기같은 가벼운 질환의 환자 의료비 부담을 늘리는 대신 장기간 치료나 많은 치료비가 드는 희귀난치성질환에 대해서는 적극 지원하는 방향으로 건강보험제도를 서둘러 바꿔나가야 할때가 됐다.

OECD 가입국인 우리나라가 소외계층을 위해 사회안전망을 갖춰나가는 것은 국가의 의무요 책무이기 때문이다. 더 이상 돈이 없어 병든 자식을 숨지게 하는 비극을 방관하는 사회가 되서는 안될 것이다. ■