



## 에이즈·암 환자로 '장애' 인정?

### ◇ "일상 및 사회생활 어려워" vs "프라이버시 침해"

우리 사회에 장애인이 10만명에 이르면서 장애인으로 인정할 범주와 장애인에 대한 정당한 복지에 관한 사회적 관심이 뜨거워지고 있다. 더욱이 신장이나 심장 등의 심각한 이상으로 일상생활이 어려운 사람은 장애인으로 인정하면서 완치율이 낮은 암환자나 불치병으로 인식되고 있는 '에이즈 환자'는 장애인으로 인정하지 않아 형평성에 어긋난다는 불만이 제기되고 있는 실정이다.

서울시는 지난 14일 에이즈 환자를 '장애인'으로 인정·보호하기 위한 제도 개선을 보건복지가족부(이하 복지부)에 건의한 바 있다. 서울시 관계자는 이에 대해 현행 장애인복지법에서는 불치 만성질환으로 일상생활이 어려운 질환을 장애인으로 인정하고 있음에도 불구하고, 정도가 심한 에이즈는 장애로 인정되지 않아 환자들이 불이익을 받고 있기 때문이라고 설명했다. 에이즈 감염인의 경우 면역력 저하로 근로능력을 상실해 극빈자 생활로 전락하는 사람이 많지만 정부의 생활보호 지원 대책은 미흡하다는 것.

이에 대한 암환우회 이정호 회장은 "암 환자 역시 완치율이 낮고 완치를 인정하는 시점이 5년에 달하고 있고 고가의 치료비가 부담되기 때문에 장애인으로 인정, 정부가 생활보호 지원 대책을 마련해야 한다"고 강조했다. 이밖에도 암 후유증으로 장애등급을 받은 사람들이 사회로 복귀할 때 장애인으로 겪는 다른 차별은 분명히 존재한다며 차별에 대한 개선도 함께 이뤄져야 한다고 덧붙였다.

대한에이즈예방협회 관계자 역시 "에이즈 감염인의 경우 면역력이 지속적으로 떨어지기 때문에 다른 사람보다 쉽게 합병증을 유발할 수 있어 사회생활에 어려움을 겪을 수 있다"며 이로 인한 생활 대책을 마련하는 것은 에이즈 감염인의 '사람답게 살 권리' 측면에서 필요한 일이라고 말했다.

### ◇ 비밀 노출 및 장애인 역차별 우려도

그러나 에이즈 감염인이나 치료·완치가 가능한 암환자를 장애인으로 인정하는 것에 대한 우려의 시선도 제기되고 있다. 일각에서는 아직까지 우리 사회에 장애인에 대한

편견이 엄연히 존재하고 있어 치료나 완치가 가능한 암 환자의 경우 장애인으로 구분되면 취업이나 생활 등에서 불합리한 차별을 받을 수도 있다고 지적하고 있다.

때문에 대부분의 암 환자가 높은 치료비용과 요양비용으로 인해 생활고에 시달리는 점에서 장애 인정이 큰 도움이 될 수도 있지만, 초기나 1기 등 완치가 가능한 암 환자는 취업이나 사회생활에서 역차별의 우려가 있다는 점에서 신중한 접근이 필요하다는 것.

또 일부 장애인단체들 역시 에이즈 감염인을 장애인으로 인정할 경우 장애인들에 대한 냉대와 편견이 더욱 심해질 것이라는 우려를 제기하고 있는 상황이다.

에이즈 감염인 구모씨는 "장애인으로 등록될 경우 정부의 관리 대상이 될 것이고, 장애카드 등을 발급할 때 에이즈로 표기해 버리면 앞으로 어떻게 살아갈 수 있겠냐"고 토로했다. 뿐만 아니라 장애인 등록으로 인해 숨기고 싶은 '에이즈 감염인'이란 비밀을 평생 노출하고 사는 것보다 장애복지 혜택을 받지 못하는 지금이 낫다고 말했다.

### ◇ "장애인 등록보다 더 많은 복지증진이 우선"

이와 관련 한국장애인단체총연맹 관계자는 "장애인의 범주를 확대하는 것은 바람직한 일이지만 이와 동시에 지원 예산 확보나 비밀보장 등 장애인의 복지에 대한 부무이 함께 논의돼야 할 것"이라고 지적했다. 특히 직접적인 소득보장 문제나 직업적 고용 문제 등은 지금까지의 '정책을 위한 정책'이 아닌 '장애인의 눈높이를 맞춘 정책'으로 추진되는 것이 가장 중요한 사안이라고 강조했다.

이에 복지부 관계자는 "질병이나 장애에 관해 단순하게 장애인 등록을 확대하는 것보다 더 많은 서비스를 제공하는 것이 옳을 것"이라며 에이즈나 암 능에 국한되지 않고 전반에 걸친 장애인과 비장애인의 합익과 사회적 여건을 검토한 이후에 추진해야 할 문제라고 답했다. 관계사는 또 현행 제도상의 장애인 등록은 프라이버시의 문제가 발생될 수 있고 기타 난치성 질환 전반에 걸친 신중한 접근과 다양한 연구가 선행되어야 한다고 덧붙였다.

(메디컬투데이 : 2008.04.18)

## WHO “에이즈바이러스 감염자 年25만명 결핵으로 숨져”

세계 지도자들은 9일 HIV(에이즈 바이러스) 감염자 중 결핵으로 인한 사망자의 수를 줄이기 위해 공동 행동에 나설 것을 촉구했다고 세계보건기구(WHO)가 9일 밝혔다. 유엔 산하 WHO에 따르면, 각국 정부와 공공보건, 기업, 유엔 기구, 국제 비정부기구 대표들은 이날 뉴욕 유엔본부에서 에이즈 관련 고위급 회의를 열고 그 같이 촉구했다. 반기문 유엔 사무총장은 회의 연설에서 “결핵은 전세계 10대 사망원인 가운데 하나이며 매일 4천명이상을 죽음으로 몰아가고 있다”면서 “예방가능하고 치료가능한 결핵으로 인해 이처럼 수많은 사망자가 발생하는 것은 충격적인 일이다. 결핵으로 숨지는 사람이 있어선 안된다”고 말했다.

반 총장은 HIV 감염자의 결핵 퇴치를 위한 특별 보고서를 유엔 총회에 제출했다. WHO는 HIV 감염자 중 해마다 25만명 가까이 결핵으로 목숨을 잃고 있으며 아프리카의 HIV 감염자들의 제1 사망원인이 바로 결핵이라고 밝혔다. 특히 면역체계가 점차 약화되는 HIV 감염자들은 정상인에 비해 결핵 유병률이 50배까지 높으며, 적절한 결핵 치료를 받지 못하면 발병 2-3개월내에 사망에 이르게 된다고 한다.

참석자들은 ▲HIV 감염자에 대한 정기 결핵 검사 ▲결핵환자에 대한 효과적인 치료와 결핵 마감염자에 대한 항결핵제를 활용한 예방치료 등이 필요하다고 촉구했다.

WHO는 “이런 치료의 비용은 비싸지 않다”면서 “6개월 코스 결핵 치료에 20달러가 들고, 예방적 부약 치료 코스에는 단돈 2달러가 들 뿐”이라고 덧붙였다. 2006년 WHO 보고서에 따르면 전 세계 HIV 감염자의 1%만이 결핵 검사를 받았다.

이와 함께 회의 참석자들은 “결핵으로 인한 사망자의 대부분은 노동연령에 있는 성인들이어서 에이즈와 결핵은 경제발전애 주요 장애물이 되고 있다”고 지적했다고 WHO는 전했다.

(연합뉴스 : 2008.06.10)

## 선진국들, 아프리카 원조 약속 번번이 '공수표'...국제사회 빈축

선진8개국(G8)들이 아프리카 등 제3세계의 개발 및 질병 퇴치를 위해 수 십조원의 지원을 약속하고서 막상 실행단계에서는 계획을 수정하거나 구체적인 방안을 마련하지 않아 국제 사회의 빈축을 사고 있다.

영국의 일간 파이낸셜타임스(FT)는 G8 정상들이 최근 몇년 새 아프리카 개발원조, 에이즈 예방대책 마련, 밀라리아 및 결핵 퇴치 등을 위해 약속한 지원 공약이 취소되거나 수정될 위기에 서해 있다고 30일 보도했다.

FT는 오는 7월7일 일본 홋카이도(北海道)에서 열리는 G8 정상회의에서 발표될 대(對) 아프리카 개발원조 성명의

초안을 입수한 결과, 공약을 이행하겠다는 다짐은 있었으나 원조를 받는 수혜자가 명시되지 않았다고 밝혔다.

G8 정상들은 2005년 영국 글렌이글스 정상회담에서 2010년까지 대 아프리카 원조금액을 연간 250억달러(약 26조원)씩 증액하겠다고 약속했다.

당시 G8 이장국인 영국의 토니 블러어 총리에 의해 구상된 이 제안은 후임 총리 고든 브라운 총리의 지지를 받았다. 또 지난해 독일에서 열린 G8 회의에서 정상들은 이익 실현을 가능 확정한 바 있다.

FT는 그러나 홋카이도 G8 정상회의에서 발표될 심의 초안에는 글렌이글스 정상회의에서 합의된 공약에 대한 구체적인 목표기 누락돼 있어 다음 단계로 이행될지 불투



명하다고 밝혔다. FT는 또 G8 대부분의 국가들은 현행 원조예산이 해외 지원을 위한 증액 규모를 따라가지 못하고 있다고 덧붙였다. 이처럼 선진국들이 약속을 지키지 못하면서 아프리카에 대규모 원조를 공언했던 일본이 특히 난감한 상황에 처하게 됐다고 FT는 지적했다.

일본의 후쿠다 이쓰오(福田康夫) 총리는 지난달 아프리카 40여개국 정상들을 만나 2013년까지 아프리카 원조 규모를 두 배로 확대하겠다고 밝혔다.

아프리카 개발원조뿐 아니라 글라이클스 회담에서 약속했던 선진국의 에이즈 치료·예방지원책도 폐기될 위기에 놓이게 됐다. FT는 2010년까지 에이즈 치료·예방대책을 마련하겠다고 약속했던 G8 정상들이 이번 심명 초안에서는 2010년이라는 시한을 언급하지 않았다고 전했다.

이와 함께 G8 정상들은 또 지난해 독일 헤일리겐담 정상회담에서 말라리아 및 결핵, 에이즈 퇴치와 개발도상국의 보건체제 개선을 위해 '향후 수년간' 600억달러(약 62조원)를 지원하기로 결의했으나 지원기간 등을 두고 이견을 보이고 있다고 FT는 밝혔다.

(경향뉴스 : 2008.06.30)

## 에이즈 사망자수 드라마틱하게 줄다.

에이즈로 인한 사망자수가 드라마틱하게 줄어들고 있는 것으로 나타나 '천벌'이라는 악명이 시라질 날도 얼마 남지 않은 것 같다.

이처럼 에이즈로 인한 사망자수가 급감한 것은 1996년 선보인 카테일 용법(Highly Active Antiretroviral Therapy, HAART)때문. 이는 효과적으로 바이러스 증식을 억제해 환자들의 생존기간을 늘려준다.

HIV 감염 후에도 면역 결핍이 일어나지 않도록 억제하는 약물들의 발달로 최근에는 일부 환자의 경우 1달씩 복용하면서도 생존기간이 늘어나는 경우도 있다.

2일 발행된 미의학협회저널은 미국을 비롯, 여러 나라 환자 1만 6000명을 대상으로 6.3년간 중간값을 조사한 결과 25/11명이 에이즈에 걸려 사망했다고 밝혔다. 일반인의 사망예상치는 235명이었다.

에이즈 사망률은 HAART가 도입되기 전 1000명당 40.8명에서 6.1명(2004~2006년)으로 줄었다.

저널은 1996년에 비해 2000~20001년 사이 사망이 88%나 감소했으며 2004~2006년에는 1996년 수치에 비해 84%나 사망률이 감소했다고 밝혔다.

저널은 에이즈 바이러스(HIV)에 감염된 환자는 5년 생존율이 일반인과 같아졌으며 5년이 넘으면 사망위험이 점점 높아지는 것으로 나타났다고 밝혔다.

다만 마약주사를 맞다가 HIV에 감염된 환자는 성행위에 약해 감염된 환자보다 감염 후 5년 생존율이 높은 것으로 나타났다.

5년 이후에는 15~24세 연령층의 경우 에이즈 그룹이 일반인에 비해 10년과 15년 후 사망률이 각각 5%와 7% 높았다. 45세이상 연령층에서는 에이즈 그룹이 10년과 15년 후 사망률이 5%와 12% 높게 나타났다.

감염 5년 이후에 아치벌 에이즈 환자의 사망위험이 높아지는 것은 카테일 약을 제대로 복용하지 않았거나 일부 약에 내성이 나타났기 때문으로 보인다.

(헬스코리아뉴스 : 2008.07.02)

## 약값 불만 3년째 버티기 '로슈'... 에이즈환자 '속타네'

'이번엔 푸제온이나!'

대한민국의 보건복지를 책임지는 보건복지가족부와 한국다국적 제약사가 에이즈 치료제 '푸제온'의 약가협상과 시판을 두고 다시 한번 격돌한다.

앞서 복지부는 백혈병 치료제 '글리벡'에 내성을 가진 환자에게 사용하는 차세대 백혈병 치료제 '스프라이셀'의 약가를 두고 다국적 제약사 BMS와 약가협상을 벌여 보험에 등재시킨바 있다.

당시 스프라이셀은 건강보험심사평가원에서 치료에 반드시 필요한 필수약품으로 지정받았으나 건강보험공단과의 약가협상 실패로 인해 보험에 등재되지 못하고 있었다.

이번에는 다국적 제약사 로슈의 에이즈 치료제 '푸제온'의 공급 여부를 두고 논란이 가속화 되고 있다.

## ◇ "생명 먼저 생각해야" vs "현실 약가 보장"

시 치료제 '타미플루'로 유명한 다국적 제약사 로슈의 에이즈 치료제 푸제온은 기존의 에이즈 치료제에 내성이 생긴 환자들을 치료할 수 있어 심평원에서 두 차례에 걸쳐 필수약품으로 지정받았다. 푸제는 푸제온이 스프라이셀과 달리 이미 보험에 등재돼 있다는 점이다. 현재 푸제온은 보험약가 2만4996원에 보험에 등재돼 있다.

그러나 다국적 제약사 로슈의 고위 관계자는 "여러가지 조건을 감안했을 때 푸제온의 약가는 3만970원으로 조정돼야 한다"며 "현 약가에서는 푸제온을 정상직을 공급할 수 없다"는 입장을 밝혔다.

이와 관련 약 3년간 푸제온의 공급을 촉구한 에이즈 환우회와 보건관련 시민단체들은 지난 1일 심성동 로슈본사에 기습적으로 항의 방문을 통해 로슈의 대표이사로부터 핵심 간부들과 간담회를 가졌으나 로슈의 이같은 기본 입장은 바꾸지 못한 것으로 확인됐다.

시민단체 관계자들은 "생명을 먼저 생각해야 하는 제약사에서 단지 이윤 때문에 약을 공급하지 않는 것은 이해할 수 없다"며 "로슈측에 푸제온의 공급을 촉구했지만 로슈측에서는 합리적인 약가를 지불하기 전까지는 공급하지 않겠다는 입장이 재확인됐다"고 말했다.

이들 시민단체들은 "푸제온의 공급이 계속 지연될 경우 단기적으로는 '푸제온'이 필요한 에이즈 환자들에게 1차적으로 피해가 예상되지만, 2차적으로는 다른 제약사들 역시 로슈와 마찬가지로 약값을 올려받기 위해 의약품의 공급 자체를 거부해 환자들에게 피해를 줄 수 있다"며 "태국이나 브라질 등과 같이 의약품을 강제 생산해야 한다"고 주장하고 있다.

## ◇ '보험약가'를 둘러싼 최후 승자는 누구?

푸제온의 공급을 둘러싼 복지부와 다국적 제약사 사이에서 갈자루를 쥐고 있는 쪽은 어디일까.

일각에서는 상황이 조금 다르긴 하지만 여러가지 요소를 고려해 봤을때 스프라이셀과의 협상에서는 정부가 유리한 고지를 차지했던 것과 달리 이번에는 로슈측에 더 유리한

것이라는 전망이 우세하다.

스프라이셀의 경우 해당 제약사가 시장진출을 빨리하려고 서두른 반면 푸제온의 경우 수요자인 환자의 입장에서 하루가 절실하지만 제품을 보유한 제약사의 경우 이미 약가를 받은 상태에서 제품의 공급을 상요할 수 있는 규정이 없기 때문이다.

더구나 어느정도 수요가 예상돼 비교적 큰 시장을 형성하고 있었던 스프라이셀과 달리 약의 수요가 적은 에이즈 치료제 시장은 제약사로 하여금 적극적으로 약가를 받고 제품을 판매할 동기가 떨어진다는 것이다.

이와 관련 복지부 관계자는 "대한민국은 자본주의 사회이기 때문에 시장경쟁 논리에서 인해서 정부가 제품의 공급을 강제할 수는 없다"고 전제한 뒤 "그러나 현행 보험체계 상 대제가 불가능한 필수약품인 경우 공급이 안되면 환자들에게 피해가 갈 수 있어 해당 제약사인 로슈를 상대로 푸제온의 공급을 요구하고 있다"고 설명했다.

이어 "시민단체에서 주장하듯이 푸제온을 스프라이셀과 마찬가지로 약제급여조정위에 상정한다하더라도 스프라이셀과 달리 이미 급여를 받았기 때문에 상정이 넘과 동시에 반드시 약가를 조정해야하고 그렇게 되면 공급을 위해서는 약가를 올릴 수 밖에 없다"고 덧붙였다.

문제는 만일 푸제온이 약가를 올려받을 경우 다른 필수약품도 약가에 불만을 갖고 '공급거부'를 빚미로 약가 인상을 주장할 수 있다는 점이다.

이 관계자는 "시민단체에서 주장하는 강제생산에 대해 다각도로 검토하면서 실제로 이와 관련해 특허청에 17의를 했으니 부정적인 답변을 받았다"면서 "이러한 강제생산을 실시할 경우 외교마찰능이 불가할 수 있으며 게다가 정부가 추진하는 것이 아닌 제네릭 개발사가 생산하겠다고 신청을 하는 것"이라고 덧붙였다.

필수약품인 에이즈치료제 푸제온의 공급을 두고 다시 한번 맞붙게된 대한민국 정부와 다국적제약사의 싸움에서 이번에는 어떤식으로 결론이 날지 여러 관계자의 주목을 다시 한번 집중시키고 있다.

(메디컬투데이 : 2007.08.04)