Korea Hemophilia Foundation
한국혈우재단

코헴

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

5
2004

코헴

한국혈우재단

2004년 5월호(제62호)

· 발 행 일 / 2004. 5. 15.

· 발 행 인 / 유 명 철
· 편 집 인 / 윤 기 중
· 발 행 처 / 사회복지법인 한국혈우재단
· 인 쇄 인 / 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

2004 5월호

C·O·N·T·E·N·T·S

초대석/
긍정적 사고와 적극적 행동 -3
황도영/함춘여성크리닉 원장

재단 활동/
재단, 세계혈우병의 날 행사 진행 -5
"지회별 어린이날 행사 풍성" -6
재단 엘리베이터 교체 공사 완료 -7
재단의원, 매주 목요일 오후 휴진 실시 -7
"투명한 운영을 한다면 계속 지원하겠습니다." -8
사회사업실, 4월 총 418명 상담 -9

혈우병 정보/
"1, 2인 환자 기준 초과해도 올해는 지원" -10
혈우병과 혈우병A 항체환자의 치료 -12

세계혈우연맹/
혈우병 치료의 경제적 이점 -14

특집/
학교내 따돌림의 유형과 대처방법 -18
박선영/사회사업실 · 코헴화 건국
학교내 괴롭힘의 미국내 사례(下) -22

더불어 사는 혈우사회를 바라며…

지난 달에는 복지부에서 주관하는 '희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업' 지침 설명회가 서울을 비롯한 전국 5개 도시에서 열렸습니다.

일선 보건소 담당자들에게 혈우병에 대해서 조금이라도 더 알리고, 더 많이 도와달라는 부탁을 하기 위하여 참석하고 많은 것을 느꼈습니다.

일선 보건소에 계신 분들이 먼저 환자들의 불편함과 어려움을 토로하고 보다 나은 지원방안을 모색하여 달라는 요청을 하였고, 지침에는 없는 부분이라도 지원을 하려고 하는 모습을 볼 수 있었습니다. 물론 단일 질환으로는 금액이 큰 혈우병 때문에 예산 압박을 받는다는 하소연도 있었지만 전체적인 분위기는 최대한 환자들 편에 서서 지원을 해주겠다는 의견이 많았습니다.

대구와 부산에서 만났던 근육병 환우단체 분들은 재단에서 배포한 교육자료집을 보고 산전 유전자 검사에 20만원이 지원되는 것을 알고는 매우 부러운 눈치였습니다. 나름대로 뿌듯하기도 했지만 한켠으로는 안타깝기도 했습니다.

우리나라에서 희귀·난치병으로 지정한 질환은 총 74개 질환이 있습니다. 이중 50개가 넘는 질환이 아무런 지원을 받지 못하고 있습니다. 또 혈우병을 가지고 있는 전세계의 환자 중 약 3/4이 적합한 진단과 진료를 받지 못하고 있는 상태입니다.

넓게 또 멀리 볼 것도 없이 우리의 주변에 있는 혈우가족 중에도 홀로 살고 있어서, 몸이 불편해서, 지방 오지에 있어서 진료를 제대로 받지 못하고 있는 분들이 있습니다.

재단에서는 이분들을 방문하여 지원방법을 모색하고, 수호천사를 통해 지속적으로 진료를 받을 수 있도록 하고 있지만 재단 직원들로서는 한계가 있는 것이 사실입니다.

각 지회별로, 아니 각 지역별로 좀 더 낮은 곳으로 눈을 돌려 우리의 주변에 있는 혈우가족이 같이 진료 받고, 함께 재활하여, 더불어 살 수 있는 혈우사회가 되기를 바랍니다.

가정의 달인 5월입니다.

우리 혈우가정은 어떠한지 돌아보는 시기였으면 합니다.

이번 호 부터 삽화필자가 바뀝니다.

바쁜 일정에도 불구하고 집필을 허락해준 김종범 님에게 감사드립니다.

※ 표지사진은 서울·경기지회 '어린이날' 행사에 모인 혈우어린들의 밝은 모습.

긍정적 사고와 적극적 행동

황 도 영 | 함춘여성크리닉 원장

유전학이 전공인 내가 혈우병에 관심을 가지게 된 애초의 동기는 순전히 혈우병이 가지고 있는 유전학적인 복잡성에 학문적인 매력을 느꼈기 때문이었다. 당시 대학병원의 레지던트 과정에 있었던 나는 세포유전학(염색체를 대상으로 연구하는 학문)과 분자유전학(유전물질인 DNA 및 이와 관련된 물질을 대상으로 연구하는 학문)을 넘나들면서 낮에는 환자를 돌보고 밤에는 실험실에서 밤을 지새우는 생활을 하고 있던 때이기도 하였다.

지금은 서울대학병원 산부인과 교수로 있으면서 혈우재단의 이사이기도 한 최영민 교수를 만나게 된 것도 바로 그 즈음이었다. 당시 그는 서울대학병원 산부인과의 전임의(전문의를 딴 후 '포스트닥'과 같은 위치)로 있던 때였다. 학문적인 열정으로 서로 의기투합하여 둘이 가장 먼저 한 첫 번째 분자유전학적 연구가 바로 혈우병이었다. 그게 벌써 15년 전 일이니 금석지감이 아닐 수 없다.

처음 연구를 시작하려니 질환에 대한 이해 자체가 어려워 매우 고전하였고, 이에 따라 연구를 하기 위한 전략도 필요하였다. 우리의 첫 번째 목표는 먼저 혈우병의 진단이었다.

당시만 해도 진단을 위해 노력하고 있던 몇몇 기관이 있었지만 체계적인 결과를 내기에는 여러모로 미흡하였기 때문에 무엇보다도 실제 임상에서 사용되어질 수 있는 연구가 필요하다고 느꼈다.

연구를 시작하려니 혈우병의 혈액이 절실하게 필요해 사방을 수소문하다가 한국혈우재단을 알게 되었다. 당시 용두동에 있었던 혈우재단 원장님의 도움으로 연구를 시작할 수 있었지만 재단측에서는 과연 실효성 있는 결과를 줄 수 있을까 반신반의하신 것 같았다. 그때까지 여러 기관에서 연구를 하겠다고 했었지만 어느 한 군데도 책임있는 답을 주지는 못하고 있었던 까닭이었다.

그래도 부지런히 아이스박스(우리 둘은 '아이스케키통' 이라고 부르기를 더 좋아하였다.)를 둘러메고 혈우재단과 서울대학교병원 실험실을 왕래하면서 어렵사리 모은 혈액에서 유전물질인 DNA를 분리하고(지금 생각해보면 손이 많이 가는 그런 방법을 어떻게 했을까 하는 생각이 든다. 현재는 훨씬 간편한 방법을 사용한다), 제한효소로 처리한 후 DNA를 전기영동하는 실험을 반복한 끝에 혈우가족의 진단이 하나 둘씩

가능하게 되었다.

처음 진단을 했던 날, 그 흥분은 이루 말할 수 없었고, 우리 두 사람은 조용히 자축하는 자리도 가졌었다. 그러다가 바로 우리 두 사람은 각자 2년 동안 미국 유학을 하느라 잠시 혈우병의 연구에서 손을 놔야 했지만 귀국한 후 우리에게 이 연구과정 중 가장 큰 도움을 주신 김은주 원장님의 열성어린 도움과 배려로 다시 연구를 시작해서 그 후 몇 년간은 유난히 큰 혈우병 유전자에서 발생하는 여러 돌연변이를 찾아내느라 보내게 된다.

지금은 혈우가족의 80% 정도가 우리가 개발한 방법으로 진단이 가능하게 되었다. 우리의 연구는 여러 학술대회에서 발표할 수 있었으며, 그로 인해 여러 의사선생님들에게 혈우병에 대한 우리의 노력이 어느 정도 인정되는 계기도 되었다.

이런 진단적인 방법은 바로 산전진단에 이용되기에 이르렀고, 지금은 최첨단 기술인 착상전 유전진단을 혈우병에 적용하기 위해 연구 중에 있다. 처음부터 혈우병에서 자유로운 아기의 탄생을 위해 시험관 아기를 통해 혈우병이 없는 배아를 이식하는 방법인 것이다.

지금 생각해보면 당시에 이러한 연구를 할 수 있는 여건은 전혀 마련되어 있지 않았다. 연구를 할 수 있는 자금도 없었고, 우리가 마음놓고 실험을 할 수 있는 실험실도 없어 남의 연구실에서 다른 사람들이 퇴근한 이후인 밤에나 실험이 가능했었다. 이렇게 갖춰진 것은 별로 없어도 할 수 있다는 긍정적인 사고와 이를 적극적으로 실천에 옮긴다면 못할 것도 없다는 패기 때문에 조금씩 전진이 가능하지 않았나 생각된다. 그렇지 않았다면 아직도 혈우병의 진단분야는 예전 자리에서 답보상태를 면치 못했을 것이다.

이런 과정을 통해 나와 최영민 교수는 자연스레 혈우가족의 일원이 되었다. 처음에 권두언을 써달라는 청탁을 받고 어떤 글을 쓸 수 있을까 하고 곰곰이 생각해 봤지만 혈우가족과 관련하여 보낸 나의 과거를 새삼스럽지만 들추어 내는 것이 의미있을 거라는 생각을 하였다.

진단개발 과정에 대한 혈우가족의 이해를 구할 수 있을지도 모른다는 나의 소박한 소망도 밝힐 수 있을 뿐만 아니라 글을 쓰면서 다시 느꼈던 '긍정적 사고와 적극적 행동'이 비단 우리가 하는 이런 종류의 일에만 국한되는 것은 아니라 어려운 상황에 있는 모든 사람들에게 공통적으로 적용될 수 있어 혈우가족들에게 도움이 될 것이라 기대했기 때문이다.

혈우가족 역시 이러한 생각으로 살아가는 것을 보게 될 때, 우리 두 사람은 혈우가족에 대한 긍지와 보람을 보다 더 느끼게 될 것이다.

재단, 세계혈우병의 날 행사 진행

포스터 전시 및 서울 · 경기지회 교육 등

한국혈우재단은 4월 17일 세계혈우병의 날을 맞아 'Visit your treatment center regularly(혈우병 치료센터를 주기적으로 방문하자)' 라는 주제에 맞추어 포스터 전시와 환자와 그 가족에 대한 교육 등의 행사를 진행하였다.〈사진〉

포스터 전시는 세계혈우병의 날 포스터와 함께 재단의 지원사업 현황과 내역, 환자방문 결과, 자가주사의 중요성, 물리치료 사례보고, 유전자 검사의 필요성 등 재단을 정기적으로 방문하였을 때 받을 수 있는 혜택을 중심내용으로 재단의원 대기실에 4월 13일부터 4월 17일까지 5일간 전시하였다.

또한 재단은 지난 4월 13일 서울 · 경기지회의 월례회의를 맞아 20여명의 참석자를 대상으로 혈우병과 관련한 교육을 실시하는 한편 재단의원 대기실에 떡과 다과를 준비하여 세계혈우병의 날의 의미를 함께 나눌 수 있는 시간을 마련하였다. 이날 교육은 희귀 · 난치성 질환자 의료비 지원사업 지침 설명, 재단 지원사업, 유전자 검사 안내, 물리치료 교육의 순서로 진행되었다.

이날 참석자들은 질의를 통해 △효과가 월등한 신약이 출시가 되었는데 재단의 지원을 요청 △재단에서 현재 유전자 검사비용을 지원하는데 예방적 차원에서 산전진단 비용까지 지원하였으면 함 △어린이날 행사비가 몇 년째 동일한 액수로 지원되고 있는데 물가상승 등을 감안하여 행사비용을 증액하여 지원하였으면 함 △코헴회 지회사무실 지원 시 사전 사용계획을 충분히 검토하여 지원하며 또한 지원후 사용 내역 등을 확인하고 지회사무실이 원활히 사용될 수 있도록 재단에서의 홍보등 많은 관심을 바람 △재단에서 혈우병환자들에게 정형외과적 진료 외에 재활치료에도 중점을 두어 수술 전 및 수술후의 환자에게 많은 도움을 주었으면 한다는 등의 건의를 하였다.

충북지회 방문교육 4월 18일 실시

코헴회 충북지회에 대한 재단의 방문교육이 지난 4월 18일 오후 1시부터 충북 청주시 소재 고향식당에서 20여명의 혈우가족이 참석한 가운데 진행되었다.

"지회별 어린이날 행사 풍성"

재단, 행사비 3백만원 지원

가정의 달인 5월을 맞아 코헴회 각 지회별로 풍성한 어린이날 행사가 진행되고 있다.

서울·경기지회와 충남지회는 이미 지난 지난 4월에 어린이날 행사를 진행하였으며, 그 외 타 지회들도 5월중 어린이날 행사를 마련하고 있다.

서울 어린이 대공원에서 지난 4월 25일 오전 11시부터 진행된 서울·경기지회의 어린이날 행사에는 모두 400여명의 혈우 어린이와 가족, 재단과 코헴회 직원들이 참가한 가운데 페이스 페인팅, 풍선 만들기를 비롯한 레크레이션과 식사, 놀이기구 이용 등의 순서로 진행되었다.

대전 동물원에서 4월 25일 오전 10시부터 열린 충남지회의 어린이날 행사는 200여명의 혈우가족이 참석한 가운데 바베큐 파티, 레크레이션, 동물원 관람 순으로 진행되었다. 이날 행사는 특히 코헴 사무국과 사회사업실에서 참석한 부모님들에게 카네이션 꽃을 증정하여 의미를 더하였다.

재단은 어린이날 행사를 지원하기 위하여 행사지원금 3백만원을 코헴사무국에 지원하였으며, 재단과 코헴회가 함께 진행하고 있는 사회사업실은 각 지회의 어린이날 행사와 관련하여 지회의 요청을 받아 행사 진행을 돕고 있다.

5월에 열릴 각 지회의 어린이날 행사 일정은 다음과 같다.

△강원지회 : 5월 15일부터 1박2일간 강원도 경포산장 (오후 6시30분 부터)

△충북지회 : 5월 26일 (낮12시 제천 김영균환자집)

△전남지회 : 5월 26일 (오전 11시, 첨단내 공원)

△경북지회 : 5월 30일 (오전 10시부터 대구 어린이회관)

△경남지회 : 5월 30일 (낮 12시부터 경남지회 사무실)

△전북지회 : 미정

▲ 서울·경기지회 어린이날 행사장면

▲ 충남지회 어린이날 행사에 모인 혈우가족

재단 엘리베이터 교체 공사 완료

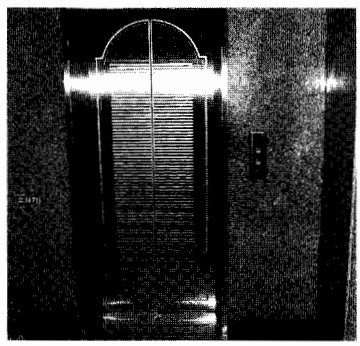
지난 5월 초, 사용편의성 높여

한국혈우재단이 재단을 방문하는 혈우가족의 이용편의를 높이기 위하여 지난 4월 20일부터 약 5천여만원의 예산을 투입하여 실시한 엘리베이터 교체 공사가 지난 3일 완료되었다.〈사진〉

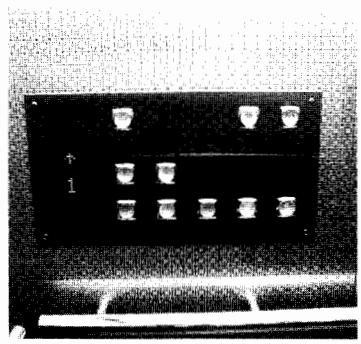
이번 엘리베이터 교체 공사는 그동안 엘리베이터가 작아 휠체어를 탄 상태에서 이용하기 어렵다는 지적이 있어 엘리베이터 이용에 편의를 높이고자 실시한 것으로 완공 예정일인 5월 15일 보다 약 10여일 단축되어 지난 5월 3일 완공된 것이다.

기존의 엘리베이터는 지상 6층인 재단 건물에 적합한 크기와 성능을 가진 것이었으나, 8인승(최대 하중 550kg)으로 휠체어를 이용하는 환자가 탈 경우 엘리베이터 내부에서 방향 전환이 어렵고, 장애인용 조작판이 없어 동승자가 없으면 이용하기 어렵다는 지적이 있었다.

새로 마련한 엘리베이터는 13인승(최대 하중 900kg) 장애자용 엘리베이터로 휠체어를 이용하더라도 여유롭게 사용할 수 있으며, 점자 표시가 되어 있는 장애인용 조작판과 지지대가 마련되어 활동이 어려운 사람도 쉽게 이용할 수 있도록 하였다.



▲ 1층 엘리베이터 정경



▲ 편의성을 높인 장애인용 조작판

한국혈우재단은 앞으로도 재단을 방문하는 혈우가족이 보다 편리하게 이용할 수 있도록 최선의 노력을 다할 것이다.

재단의원, 매주 목요일 오후 휴진 실시

5월 20일부터 혈우병 관련 조사 · 연구 위해

재단 의원은 혈우병 관련 조사와 연구를 위하여 오는 5월 20일부터 매주 목요일 오후 휴진을 실시하기로 하였다.

이는 유기영 원장이 국내 혈우병 관련 의료진과 의료기관을 직접 방문하여 혈우병에 대한 최신 지견을 나누고, 자료를 수집하는 등의 연구활동을 통하여 보다 향상된 의료서비스를 제공하기 위한 것이다.

또한 이에 따라 매월 셋째주 목요일 오후 4시부터 실시하던 재단의원의 주사교육이 5월부터 '셋째주 화요일'(5월의 경우 18일)로 변경된다.

진료와 주사교육에 대한 자세한 내용은 재단의원 간호사실(☎02-3473-6100, 내선 3번)로 문의하면 된다.

"투명한 운영을 한다면 계속 지원하겠습니다."

후원금 1억 기부한 (주)협성종합건업 정철원 사장

"남들에게 왕소금, 구두쇠 소리를 들으며 모은 돈입니다. 한국혈우재단에서 어려운 혈우병 환자를 위해 투명하게 사용한다면 앞으로 계속 지원하도록 하겠습니다."

지난 4월 재단에 후원금 1억원을 기탁한 (주)협성종합건업의 정철원 사장은 인터뷰에 앞서 전한 후원금 기탁에 대한 감사 인사에 '꼭 필요한 곳에 써 달라'고 거듭 당부하였다.

(주)협성종합건업은 협성건업사, 협성르네상스(주) 등을 거느리며 현재 30여 곳에 사업을 진행하고 있는 부산지역의 중견 건설업체로, 정철원 사장이 어렵게 성장하여 재단에 후원한 것 말고도 정기적으로 복지사업을 지원하고 있다고 배석한 강호증 고문은 전한다.

"매년 몇 억원 정도의 금액을 수재의연금, 불우이웃 돕기 성금으로 기부했는데 솔직히 그 돈이 어디에 쓰이는지 의심스러웠습니다."라는 정철원 사장은 지난 96년 9월 부산 서구에서 무료 의료봉사활동을 하는 유명철 이사장(경희대 의대 정형학과 교수)을 만난 것이 재단에 후원을 하게 된 계기가 되었다고 말한다.

정철원 사장이 후원금의 투명한 운영을 당부한 것은 그동안의 경험에서 나온 것으로 '부산지역의 모 복지단체에 월 2천만원씩 지원했는데 실제로 복지사업에 사용된 것은 1억5천여 만원이고 나머지는 재단 운영비로 사용되었다더라'면서 "한국혈우재단은 그러지 않았으면 좋겠다"고 밝혔다.

이러한 경험 때문에 평소 신문과 방송 등에 어려운 환경에 처한 사람들의 이야기가 보도되면 꼭 스크랩을 했다가 형편을 알아보고 직접 지원을 하고 있으며 현재 매월 지원을 하는 단체나 가정은 모두 10여 곳으로 매월 1억 여원이 지원된다.

"아직까지 방송이나 신문에 알린 적이 없다"는 정철원 사장은 혈우가족에게 관심을 가져주는 분들이 많다는 것을 알리는 것이 혈우가족에게 큰 힘이 된다는 말에 인터뷰에는 응했지만 사진 촬영은 끝내 거절하였다.

한국혈우재단은 재단의 운영내용이 담긴 코헴지 4개월 분을 발송하였으며, 앞으로도 재단 운영과 후원금 사용에 대한 자료를 제공할 예정이다.

사회사업실, 4월 총 418명 상담

가정의 달 맞아 부모교육 등 진행

한국혈우재단과 한국코헴회가 공동으로 추진하고 있는 사회사업실이 지난 4월 한달 동안 실인원 418명을 상담한 것으로 나타났다. 사회사업실은 또한 혈우가족 정보의 데이터베이스 작업과 사례조사서를 발행할 계획이다.

사회사업실이 밝힌 4월 실적을 보면 전화상담 632회, 재단내원 상담 및 가정방문 상담 165회, 기관방문 39회 등 총 756회의 상담이 실시된 것으로 나타났으며, 특히 3월과 4월에 걸쳐 서울·경기 지역의 혈우가족 총 740명을 상담한 것으로 나타났다.

이밖의 활동으로는 전주 예수병원, 익산 새소망병원, 청주 하나병원, 부산 홍제병원, 대전 을지병원 등에 지급보증제와 약품 수급을 위한 상담을 지원하였으며, 서울·경기지회와 충남지회 어린이날 행사 프로그램을 지원하였으며 경기도 고양시, 강원도 강릉 및 춘천, 전북 익산 지역의 환자 및 어머니 소모임을 지원하였다.

사회사업실은 혈우가족을 지속적인 관리가 필요할 경우 A, 전화 연락 등으로 지속적인 접촉이 필요한 경우 B, 정상적인 생활을 영위하는 경우 C등 3단계로 분류하는 작업을 마무리 하였으며, 이같은 자료를 바탕으로 사례조사서를 발행할 계획이다.

특히 사회사업실은 가정의 달인 5월을 맞아 부모교육과 30, 40대 청장년 층이 참여할 수 있는 집단 프로그램을 진행할 예정이며, 6월 중순까지 지방의 혈우가족을 1회 이상 접촉할 수 있도록 할 예정이다.

사회사업실의 도움이 필요한 혈우가족이나 지회는 한국코헴회 사무국으로 전화(☎02-584-9916)하면 지원을 받을 수 있다.

부모교육 프로그램 진행

사회사업실이 5월부터 시작하는 부모교육 프로그램은 '자녀의 힘을 북돋우는 부모'라는 주제로 △청소년기의 신체적·정신적 변화와 공감대 형성 △자녀와 대화하는 법 배우기 △자녀의 능력에 대한 믿음을 갖고 자율성을 부여하기 △자녀와의 갈등 해결방법 △부모가 겪는 어려움에 대한 격려와 지지 등을 위하여 진행된다.

교육대상은 초, 중, 고등학교 혈우 자녀를 둔 어머니로 연중 상시 교육할 예정이다.

1기 교육은 오는 18일부터 6월 29일까지 7주에 거쳐 매주 화요일 오전 10시부터 12시까지 재단 3층 상담실에서 진행될 예정이며, 강사는 사회사업실 한국코헴회 담당 간사인 박선영 선생이 맡을 예정이다.

박선영 선생은 사회복지사 1급 자격증 취득자로, 청소년 지도사, 청소년 성교육·성상담 전문가 이기도 하다.

교육은 한국청소년상담원에서 발행한 자료인 '자녀의 힘을 북돋우는 부모'를 중심으로 진행되며, '△MBTI 성격유형으로 본 나와 자녀 이해 △다시 보는 나와 우리 가족 △자녀 이해하기 △자녀의 자율성 키워주기 △자녀와의 갈등 해결하기 △자녀의 힘을 북돋우기 △새로운 시작을 위해'의 순으로 진행된다. 이 교육을 이수한 어머니에게는 한국청소년 상담원에서 발급하는 교육 수료증도 지급된다.

교육에 대한 자세한 상담은 코헴회 사무국으로 문의하면 된다.

"1, 2인 환자 기준 초과해도 올해는 지원"

복지부, 지침 설명회에서 밝혀

복지부는 지난 4월 초 발표한 '희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업 지침'과 관련하여 '1,2인으로 세분화하여 기존 수급자가 탈락하는 것을 막기 위하여 올해까지는 지원을 계속' 하도록 하였다. 이같은 내용은 지난 4월 19일부터 23일까지 5일간 서울 등 전국 주요 도시에서 가진 지침 설명회〈사진〉의 질의·응답을 통해 나온 것이다.

복지부 질병정책과는 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업의 원활한 진행을 위하여 서울(4월 19일)을 비롯하여 대전(4월 20일), 광주(4월 21일), 대구(4월 22일), 부산(4월 23일) 등 전국 5개 도시에서 각 시도 및 지역별 보건소 담당자들이 참가하는 지침 설명회를 가졌다. 서울 150여명 등 총 430여명이 참석한 이번 설명회는 지침에 대한 설명과 통합관리 시스템 시연, 질문 및 답변의 순서로 진행되었다.

한국혈우재단은 일선 보건소에서 원활한 지원이 가능하도록 이번 지침 설명회에 담당자를 파견하여 재단 교육책자를 배포하는 등의 홍보활동을 펼쳤다.

특히 질의 및 답변 시간에는 각 보건소 담당자들이 '희귀·난치성 질환자에 대한 의료비 지원을 건강보험으로 이관하여 별도의 청구 절차 없이 병원 진료시 혜택을 받을 수 있도록 해달라', '진료기관에서 본인부담금 지급보증제를 실시할 수 있도록 적극적으로 요청해 달라'는 등의 건의를 하였으며, 질병정책과의 박기동 사무관은 "희귀·난치성 질환자 의료비 지원 업무 과정에서 환자와 보호자가 마음의 상처를 받는 경우가 없도록 조심해 달라"고 당부하였다. 박 사무관은 또한 "지침을 적극적으로 해석하여 환자들에게 도움이 될 수 있도록 하여 달라"고 강조하였다.

복지부는 2005년부터 건강보험료 납입금액으로 지원대상자 선정 여부를 판단할 수 있도록 연구 중에 있다고 밝혔다.

이 경우 현재 3주 가량 걸리는 지원대상자 선

정과정이 대폭 단축되어 등록신청 즉시 지원대상 여부가 결정될 수 있다.

복지부는 5차례에 걸친 지침 설명회를 통해 '희귀·난치성 질환자들에게 도움이 된다면 지침의 범위 안에서는 최대한의 협조를 바란다' 고 하였으며 일선 보건소 담당자들은 복지부 차원에서 제도적인 뒷받침이 가능하기를 요청하였다.

복지부는 올해부터 본인부담금 상한제가 실시되면 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업의 예산 압박이 어느정도 해소될 것으로 예상하고 있으며, 이에 따라 내년부터는 지원 대상 질환을 건강보험에서 지정한 74개 희귀·난치성 질환 중 암, 에이즈, 백혈병을 제외한 71개 질환으로 확대하겠다는 계획을 밝혔다.

다음은 이번 지침 설명회에서 나온 주요 질문과 답변이다.

- 지침의 적용시점 : 특정한 언급이 없는 경우 2/4분기부터 적용하도록 하였다. 다만 현재의 지침을 1월부터 소급적용 할 경우 환자에게 이득이 있다면 소급적용도 가능하다고 하였다.

- 1인, 2인 가구의 문제 : 기존 지원대상의 경우 올해까지는 계속 지원하도록 하였다. 1~3인을 다시 묶을지는 내부 의견을 조율하여 금년중 결정할 예정이라고 밝혔다. 다만 신규 등록자의 경우에는 새 지침에 따라 1인 가구, 2인 가구를 분리하여 적용하여야 한다고 하였다.

- 재산조사 관련 : 재산조사 후 올해로 만 2년이 되는 환자에 대해 3/4분기 중 일괄 재조사를 실시할 예정이라고 밝혔다. 이때 3/4분기 이전에 만 2년이 되는 환자나 4/4분기중 만 2년이 되는 환자에 대해서도 3/4분기 중 조사한다고 하였다. 2003년에 재조사를 실시한 경우에는 올해는 재조사를 실시하지 않는다.

- 합병증 여부의 판단에 대하여 : 합병증 여부에 대해서는 가능한 한 주치의의 판단을 존중하여 합병증으로 인정할 수 있도록 하였다. 이 경우 법정 서식이 아니라 할지라도 담당 의사가 소견서, 차트 등을 작성하여 보건소에 제출하면 합병증으로 인정하도록 하였다.

- 의료비 지원금의 상한에 대하여 : 의료비 지원금의 상한액은 없으나 예산범위 안에서 지원하여야 하며, 추가경정 예산, 보조금 재분배 등을 통하여 보조금이 부족하지 않도록 적극적으로 대처할 계획임을 밝혔다.

- 재발행 영수증의 인정여부에 대하여 : 원칙적으로 재발행 영수증은 인정하지 않는다. 다만 분실, 손괴 등 불가피한 사정의 경우에는 인정할 수 있도록 하였다.

- 금융정보 동의서 제출 대상자 : 환자가구, 부양의무자 가구원 중 모두의 것을 다 받는 것이 원칙이나 경제활동 인구를 대상으로 받는 것도 무방하다고 밝혔다.

- 지급보증제 실시와 관련하여 : 병원에서 직접 청구하는 방안을 연구하도록 하겠다고 밝혔다. 큰 병원에서는 가급적이면 지급보증제를 실시하도록 협조를 요청할 예정이라고 하였다.

- 지급개시일 적용 시점과 관련하여 : 등록대상자로 확정된 날부터 지급하는 것은 민원의 소지가 있다는 질의에 대하여 상의하여 조정하도록 하겠다고 답변하였다.

- 지급종료일 적용 시점과 관련하여 : 소득·재산의 변동이 있은 날로 적용할 경우 이미 지급한 지원금은 환수대상이 되는가 하는 질문에 대하여 '원칙적으로 환수 대상이 된다' 고 답하였다. 다만 '변동이 있는 날' 과 '변동을 확인한 날' 의 두가지 중에 어떤 것을 적용해야 하는지에 대해서는 다시 검토하겠다고 하였다.