



코 험

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



8

2004

2004년 8월호(제65호)

· 발행일 / 2004. 8. 15.

 · 발행인 / 유명철
 · 편집인 / 윤기중

 · 발행처 / 사회복지
 법인 **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

2004 8월호

C·O·N·T·E·N·T·S

초대석/

 국민과 함께 만드는 새로운 복제체계 -3
*종교보건복지부 건강증진국장

재단활동/

 재단, 오염혈액 유통관련 질의·의견회신 요청 -5
 O형 간염 감염 환자 손해배상 소송제기 -6
 〈언론보도자료〉 대학직접조사, 긴급 영양혈액 1205건 유통 -6
 혈우병 배아·태아의 유전자 검사 허용 -7
 재단, 2010년 세계혈우연맹 총회 유치 결의 -8
 사회사업실, 7월중 713회 439명 상담 -9

혈우병 정보/

 의료급여 본인부담금 상한제 실시 -10
 지상증계-혈액안전관리 개선 종합대책 공청회 -11

특집/

지역 소모임을 소개합니다. 사회사업실 -14

세계혈우연맹/

 혈우병의 유전에 대한상담 -17
 대정부관계에 대한 세계혈우연맹의 제언(3) -19
*이미드 케이치/캐나다 혈우회

수필/

 "처음 만나는 자유" 김형민/혈우기족 -22
 극장가는 날 김정훈/혈우기족 -23

사임당길에서…

사무실에서 보이는 창밖 풍경은 작열하는 태양으로 가득 합니다. 한낮에 건물 밖으로 나갈 때면 덮칠 듯이 달려드는 햇볕에 바로 백기를 들곤 합니다.

여름 휴가로 충전을 했다고는 하지만 사람에, 물가에, 차들에 시달린 후에 맞는 일파가 더욱 적응하기 힘든 계절입니다.

이번 호에는 조금 무거운 내용이 많은 것 같습니다.

변역물인 '정부기관 상대하기'의 연재가 끝나지 않았지만, '혈우병 유전 상담'에 대한 번역물의 연재를 시작하려고 합니다.

많은 분들이 자녀, 형제들에게 '혈우병을 가지고 있음'을 알리는데 많은 어려움을 겪고 있다는 이야기를 들었습니다. 이에 대한 정보를 찾다가 세계혈우연맹에서 나온 자료가 있어 번역·재제하기로 하였습니다. 이 연재가 끝나면 재단 내의 경험을 바탕으로 우리의 경험을 바탕으로 한 글을 준비하고자 합니다.

그렇다고 무거운 글들만 있는 것은 아닙니다.

우선 자생적으로 모임을 가지고 있는 지역별 소모임에 대한 소식을 실었습니다. 가까운 분들과 함께 나누는 소모임이 지회별 모임으로 발전하고, 지회별 모임이 건강하고 활발한 전체모임으로 발전하는 것이 가장 이상적인 자조모임의 틀이라는 생각에 지역별 소모임을 소개하고자 합니다.

또한 사회사업실 사회복지사들의 도움으로 처음으로 극장에서 영화를 본 두 혈우가족의 글을 재제하였습니다. 어찌 보면 아주 작은 일이지만, 당사자들에게는 큰 경험으로 다가갔다는 점에서 의미있는 시간이었다고 생각하며, 그 경험담이 많은 공감을 얻을 수 있을 것이라고 생각합니다.

남은 여름.

건강하고 행복하게 지내시기를 기원합니다.

국민과 함께 만드는 새로운 복지체계



이종구 | 보건복지부 건강증진국장

10년 만에 찾아 온 무더위에 일주일이 넘는 '열대야'로 인해 밤잠을 설치는 분들이 많고 또 이로 인한 각종 안전사고가 많은 시기입니다. 그러나 아무리 폭염에 열대야라고 하지만 아침 저녁으로 부는 바람은 그 느낌이 다를 수밖에 없고, 새벽녘에 우는 매미소리는 '그래도 가을이 오고 있음'을 알려주는 듯 합니다.

이렇듯 한 여름에 가을을 예감하게 되고, 한 겨울 양지바른 담벼락에서 봄의 햇살을 느낄 수 있는 것은 자연은 아무리 혹독한 현실에도 미래에 대한 희망을 잃지 않고 준비하고 있기 때문일 것입니다. 따라서 '판도라의 상자에는 희망 만이 남아, 세상에는 희망이 없다'던 그리스인들의 세계관은 너무 인간중심적이어서 비관적 이지 않았나 생각합니다.

안녕하십니까?

보건복지부 건강증진국을 맡고 있는 이종구 국장입니다. 과거 에이즈, 혈액관리 등 관련된 사업을 담당한 바 있으나, 올해 초에 건강증진국으로 발령을 받아 이제야 혈우가족 여러분에게 그것도 지면을 통하여 인사를 드리게 되었습니다.

앞에서 자연은 항상 미래에 대한 희망을 품고 있다고 말씀을 드렸습니다. 제 생각으로는 제가 속해 있는 보건복지부가 목표로 하고, 또 현재 추진하고 있는 일들이 바로 전 국민에게 '미래에 대한 희망'을 갖게 하는 것이 아닌가 생각합니다.

우리나라는 압축, 고도 성장기를 거치면서 사회복지적인 부문 보다는 국가 경제발전에 모든 역량을 쏟아 왔습니다. 그리고 민주화를 거치고 국민들의 복지에 대한 인식이 높아지고 각종 정보에 대한 접근이 쉬워지면서 사회복지에 보다 많은 노력을 할 것을 요청하고 있습니다.

그러나 우리나라의 역사를 들여다보면 우리는 아주 오래전부터 상호부조의 방법을 통해 스스로의 독특한 복지체계를 구축하여 웠음을 알 수 있습니다.

우리가 자랑스럽게 생각하는 두레, 계, 향약 등을 통해 노동력이 부족한 가정도 농사를 지을 수 있도록 하였으며, 평소에 아껴 모아둔 돈으로 많은 돈이 필요한 출생, 결혼, 장례 등을 대비하였습니다. 또 국가단위, 지역단위의 구휼체계가 마련되어 있어 연속되는 가뭄, 홍수 등으

로 흉년이 들었을 경우 국가의 재정(식량)을 풀어 깊은 백성들이 생명을 이어갈 수 있도록 하였습니다.

어찌면 현재 우리나라의 사회복지분야가 다른 선진국가 보다 뒤떨어져 있는 것은 이러한 좋은 전통과 문화들이 현재로 이어지지 않고 단절되었기 때문인지도 모른다는 생각을 해 봅니다.

현재 우리나라는 안팎의 많은 어려움에 봉착해 있습니다.

계속되는 소비부진으로 인한 장기 불황으로 IMF 구제금융시절 보다 더 경제사정이 악화되었다고 합니다. 중동의 정세불안으로 인한 국제유가의 지속적인 상승은 그나마 수출을 통한 경제성장에 어려움을 가중시키고 있으며, 갈수록 치열해지는 기술개발 경쟁으로 후발주자인 중국이 곧 우리의 기술력을 쫓아올 것이라는 전망도 있습니다.

그야말로 이러한 안팎의 고난을 극복하고 선진국의 반열에 올라서느냐. 아니면 결국 80년대의 남미처럼 다시 후진국으로 전락하느냐의 기로에 서 있는 것입니다.

이 상황에서 성장이 우선이냐. 배분이 먼저냐 하는 논쟁은 소모적일 수밖에 없습니다.

성장이 없는 분배는 결국 자기 살 깎아 먹는 것일 수 있으며, 경제주체인 국민들의 행복이 보장되지 않는 경제성장은 무의미하기 때문입니다. 따라서 경제활동의 결과물을 모든 경제활동 주체가 골고루 나누고 미래에 대한 보장을 받을 수 있으며, 이러한 분배가 경제성장의 원동력이 되어 더 힘찬 경제발전을 이끌 수 있도록 새로운 성장과 복지의 조화가 필요하다고 생각합니다.

바로 이러한 조화를 위하여 정책을 개발하고, 국민 여러분의 건강과 행복을 지키기 위하여 보건복지부 소속의 모든 공무원들이 노력하고 있습니다.

물론 각종 정보매체를 통하여 접하는 선진국의 복지체계에 비하면 우리의 복지체계에 많은 보완이 필요한 것은 사실입니다.

지난 해에 새로 출범한 참여정부가 표방하고 있는 '전체 국민을 대상으로, 국가가 책임지고 적정 수준의 복지혜택을 제공하여, 복지정책의 수립, 집행과정에서 국민이 실질적으로 참여하는' "참여복지"는 보건복지 정책 형성 과정에 국민이 주체로 참여하여 서비스의 선택과 제공 및 평가과정에 이용자(권리자)로서 참여할 수 있도록 하고 있습니다. 곧 새로운 복지체계를 국민과 함께 만들어 가고자 하는 것입니다.

아직까지 미흡한 부분도 많고 그동안 잘못 진행되어온 부분이 있다면 시정하여야 할 것입니다. 이 과정에서 혈우가족을 비롯한 많은 분들이 적극적으로 참여하여 주시기를 바랍니다.

끝으로 건강증진국에 대해서 짧은 소개를 드리겠습니다.

건강증진국은 건강정책과, 질병정책과, 암관리과, 정신보건과, 구강정책과 등의 부서에서 국민 건강증진사업, 국민영양개선사업, 모자보건, 질병관리사업(전염병 및 만성질환), 지역보건의료계획, 보건소 및 보건지소의 육성 및 지원사업을 담당하고 있습니다.

그 중에서 특히 질병정책과는 희귀 난치성 질환관리를 위한 종합계획을 수립하고 예산을 지원하고 있어 복지부 내에서 혈우가족과의 관련이 가장 깊은 부서가 아닌가 생각됩니다.

현재 보건복지부는 혈우병을 비롯한 우리나라에서 다발하는 만성질환을 효율적으로 관리하기 위한 관련법안 마련을 준비하고 있습니다. 조만간 좋은 소식으로 다시 찾아뵐 수 있기를 기대합니다.

혈우가족 여러분의 가정에 건강과 행복이 가득하시기를 기원합니다.

감사합니다. 14,

재단, 오염혈액 유통관련 질의·의견회신 요청

복지부, 대한적십자사 등 관계기관에

사회복지법인 한국혈우재단은 혈액검사실태에 대한 보건복지부의 조사결과 및 재발방지대책이 지난 7월 22일 발표된 것에 대한 질의 및 의견회신 요청 공문을 지난 7월 27일 보건복지부 혈액정책과, 대한적십자사 안전관리부, 식약청 생물의약품과, 녹십자PD(주)에 발송하였다.

재단은 공문을 통하여 지난 10년간 혈액관리의 안전체계가 무너진 사건은 전체 혈우병 환자의 믿음에 큰 상처가 되었으며 불안감을 더해주고 있다고 전제하고, 환자들의 불안감을 해소하기 위해 자료를 요청한다고 밝혔다.

재단이 각 기관별로 요청한 자료는 다음과 같다.

△보건복지부 혈액정책과, 대한적십자사 안전관리부 : 양성혈액이 혈장분획제제의 원료용으로 480건이 출고된 사건과 관련하여 식약청에서는 오염혈액을 전량 수거하여 폐기처분한다고 발표하였으나 최근 보건복지부의 언론보도 내용에 의하면 ‘의약품 원료로 제공된 혈장들은 의약품 제조공정 과정을 거치면서 바이러스가 모두 박멸되어 감염의 위험은 없을 것이다’라고 설명하는데, 이에 대한 식약청의 의견 및



보상대책에 대한 의견.

그 사유, 현재 시행하고 있는 혈액제제에 대한 국가검정 체계에 대한 자료

△식품의약품안전청 생물의약

품과 : 혈장분획제제의 원료용으로 480건이 출고된 사건과 관련하여 식약청에서는 오염혈액을 전량 수거하여 폐기처분한다고 발표하였으나 최근 보건복지부의 언론보도 내용에 의하면 ‘의약품 원료로 제공된 혈장들은 의약품 제조공정 과정을 거치면서 바이러스가 모두 박멸되어 감염의 위험은 없을 것이다’라고 설명하는데, 이에 대한 식약청의 의견 및

△녹십자PD(주) : 양성혈액이 혈장분획제제의 원료용으로 480건이 출고된 것과 관련하여 오염된 혈액의 출고일자, 출고량, 출고처에 대한 자료. 오염된 혈액으로 제조된 약품의 현황 및 국가검정 자료.

재단은 관련 기관의 회신을 접수하는 데로 그 적절성에 대하여 검토하고, 그에 따르는 조치를 취할 예정입니다.

C형 간염 감염 환자 손해배상 소송제기

C형 간염에 감염된 혈우병 환자 23명은 지난 7월 30일 기자회견을 갖고, 정부와 대한적십자사, 제약사를 상대로 총 10 억원 규모의 손해배상 소송을 제기하였다.

한국코행회와 한국질환단체 종연합회는 이날 기자회견에서

“그 동안 보건당국과 적십자사는 혈액이 C형간염에 노출돼 있다는 것을 알면서도 이를 묵인하고 제약사에 혈액을 공급해 왔다”고 주장하며 “이들의 비윤리성을 바로잡기 위해 C형 간염에 걸린 혈우병 환자들이 이번에 소송을 시작한다”고 밝

혔다.

또한 이날 발표한 성명서를 통해 “보건당국과 적십자사 그리고 제약회사의 도덕적 해이가 C형 간염의 대량 전염사태를 불러일으켰다며, “위험이 상존해 있음에도 불구하고 적절한 조치를 취하지 아니한 채 안이하게 대처해 왔다는 사실은 지탄받아 마땅하다”고 주장하였다. 15,

〈언론보도자료〉 대한적십자사, 간염 양성혈액 1205건 유통

다음은 복지부의 실태조사와 관련한 의학전문 인터넷 신문인 ‘데링리메디’의 보도 기사 전문이다. 사건에 대한 객관적인 정보를 전달하기 위하여 가감없이 전체 기사를 게재한다. <편집자註>

복지부 실태조사 결과 대한적십자사가 그간 혈액검사에서 총 1205건의 검체 뒤바퀴, 최종판정결과 입력오류 등 중대 과실로 양성혈액을 음성으로 잘못 판정한 것으로 드러났다.

복지부는 22일 대한적십자사 혈액검사 실태를 파악하기 위해 적십자사 혈액원을 조사한 결과를 발표했다.

실태조사 결과 적십자사는 총 1205건의 혈액검사 검체

뒤바퀴, 최종판정결과 입력오류 등 중대한 과실로 인해 양성혈액을 음성으로 잘못 판정했으며, 이로 인해 양성 혈액이 수혈용으로 205건, 혈장분획제제 원료용으로 480 건 출고된 것으로 확인됐다.

혈액 검사 과정에서 오류가 빚어진 것은 에이즈 47건, B형간염 721건, C형 간염 437건 등이며, 에이즈는 최종 판정결과에 대한 입력 오류가 45건, 양성판정기준을 잘못 설정한 오류가 2건이었다.

B형간염은 입력오류가 677 건, 양성판정기준 오류 24건이었고, C형간염은 입력오류 430건, 양성판정기준 오류 1 건으로 드러났다.

이에 따라 복지부는 수혈 용으로 출고된 양성혈액의 수혈자 중 인적사항 확인자에 대해서는 역학조사 계획을 통보해 불안감을 사전 해소하고, 검사오류에 기인한 감염자는 적정수준의 보상금을 지급하도록 조치했다.

또 검체뒤바퀴 등 검사상 중대 과실로 양성혈액을 잘못 판정한 판련자와 책임자에 대해서는 엄중문책할 계획이다.

한편 복지부는 검사오류 재발방지를 위해 이중삼중 확인감시체계를 구축하는 등 국가 혈액안전감시기능을 대폭 강화하기로 했다. <안창욱 기자, 2004년 07월 22일 게재>

‘혈우병’ 배아·태아의 유전자 검사 허용

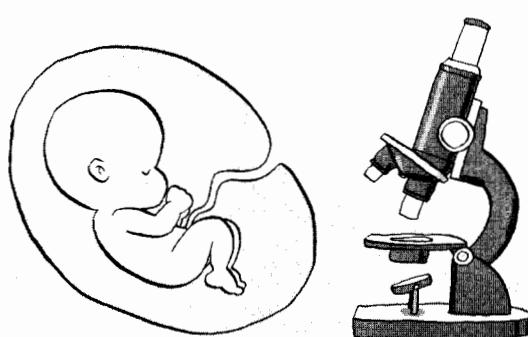
혈우병에 기타 응고인자 결핍 질환도 포함

앞으로도 혈우병의 산전진단을 위한 유전자 검사가 지속될 수 있게 되었으며 ‘혈우병’의 범위에는 8인자 결핍증(혈우병 A), 9인자 결핍증(혈우병B) 외에 기타 응고인자 결핍증도 포함되어 검사받을 수 있게 되었다.

재단은 보건복지부의 생명윤리 및 안전에 관한 법률(이하 생명윤리법) 시행령안이 지난 7월 초에 발표된 것에 대하여 지난 7월 22일 질의서를 제출하여 이와 같은 답을 얻었다.

재단은 질의서를 통하여 ‘한국 표준질병 사인 분류표’ 상의 상병코드 D66~D68.2로 포함되는 환자에 대해 혈우병 환자로 등록하여 진료 및 재활에 도움을 주며, 유전질환인 혈우병 환자의 발생을 예방하기 위하여 재단내 의원에서 유전자 검사를 실시하고 있다고 밝히고, 법률 시행령 내용 중 ‘배아 또는 태아의 유전자 검사 허용 항목’의 ‘혈우병’과 관련하여 동일한 범위로 간주하여도 되는지 질의하였다.

이에 대하여 보건복지부 공공보건정책과는 지난 8월 10일 회신을 통하여 혈우병의 범위



를 상병코드 D66~D68.2로 간주하여도 된다고 밝혔다.

생명윤리 및 안전에 관한 법률 시행령은 생명윤리 및 안전에 관한 법률이 제정(2004.1.29, 법률 제7150호)됨에 따라 생명윤리법 및 이 법의 시행령에서 위임된 사항과 그 시행에 관하여 필요한 사항을 규정하기 위한 것으로 지난 7월 2일 입법 예고되었다. 시행령에 따르면 혈우병은 ‘연골무형성증’ 등 71개 질환과 함께 ‘배아 또는 태아의 유전자 검사 허용 항목’에 포함되어 배아 또는 태아를 대상으로 유전자 검사를 할 수 있는 유전질환으로 명시되어 있다.

· 한국 표준질병 사인 분류표

의 상병코드 및 질환명은 다음과 같다.

△D66 : 유전성 제8인자 결핍증

△D67 : 유전성 제9인자 결핍증

△D68 : 기타 응고 결함
(D68.0~D68.2)

· D68.0 : 폰 빌레브란트 병

· D68.1 : 유전성 제11인자 결핍증

· D68.2 : 기타 응고인자의 유전성 결핍증(제 1인자결핍증, 제2인자결핍증, 제5인자결핍증, 제7인자결핍증, 제10인자결핍증, 제12인자결핍증, 제13인자결핍증, 이瑟유소원혈증, 저프로콘버틴혈증, 오우렌병) 11

재단, 2010년 세계혈우연맹 총회 유치 결의

유치위 결성, 위원장에 최용묵 교수 추대



사회복지법인 한국혈우재단은 2010년 세계혈우연맹 총회를 우리나라에 유치하기 위하여 관련 학회 인사들로 유치위원회를 구성하여 적극적인 세계혈우연맹 총회 유치활동에 나서기로 하였다.

세계혈우연맹 총회 유치는 지난 1월 15일 열린 올해 사업 계획 수립을 위한 임시 이사회에 상정되어 ‘관련 학회의 도움을 충분히 받을 수 있도록 하자’고 결의된 바 있다.

재단은 이회의 결의에 따라 지난 5월 13일 회의를 갖고 혈액학회, 혈전지혈학회, 수혈학회, 소아혈액종양학회 등 혈우병과 관련된 4개 학회 대표자를 초청하여 간담회를 갖기로 하였으며, 지난 6월 7일 시내의

한 식당에서 유명철(경희대 정형외과 교수) 이사장과 이건수(경북대 소아과 교수) 혈액학회 이사장 및 소아혈액종양학회 회장, 송경순(연세대 의학과 교수) 혈전지혈학회 이사장, 한규섭(서울대 진단검사의학과 교수) 수혈학회 이사장 등 각 학회 대표자 등 11명이 모여 세계혈우연맹 총회 유치를 위한 간담회를 가졌다.(사진)

이날 회의에 참석한 각 학회 대표자들은 2010년 세계혈우연맹 총회의 유치와 관련하여 적극적인 지원 의사를 표명하였으며, 각 학회의 이사진들과 협의하여 학회 차원의 동의절차를 밟은 후 학회별로 1~2명이 세계혈우연맹 총회 유치를 위한 임시 위원회(가칭)의 위원으

로 활동할 수 있도록 하자고 결의하였다. 임시 위원회의 위원장으로 최용묵(경희대 소아과 교수) 재단이사를 추대하였으며 혈우병 환자의 대표도 위원회에 참석하도록 하자고 만장일치로 결의하였다.

한편, 이날 결의에 따른 임시 위원회의 회의가 지난 7월 21일 있었다.

이날 회의에서는 각 학회별로 세계혈우연맹의 총회에 적극적인 지원을 위한 동의를 구했으며, 각 학회의 대표자가 유치위원회 위원으로 참가하도록 하였다.

특히 오는 10월 태국의 방콕에서 열리는 세계혈우연맹 총회에서 우리나라의 혈우병 관련 활동을 홍보하기 위하여 국내 혈우병 관련 의료진이 가급적 많이 참석할 수 있도록 하자고 결의하였으며, 이와 관련하여 세계혈우연맹 사무국과 태국의 세계혈우연맹 총회 대회장과 긴밀한 협조관계를 구축하도록 하였다. 또한 현지에서의 홍보활동을 위하여 홍보책자 제작 등 구체적인 홍보 전략을 수립하기로 하였다. 35,

사회사업실, 7월 중 713회 439명 상담

청소년 대상 'STRONG 진로탐색검사' 실시

한국혈우재단과 한국코헴회가 공동으로 운영하고 있는 사회사업실은 지난 7월 중 총 713회에 걸쳐 실인원 439명을 상담하고, 저희모임 등 집단활동을 통해 총 1천1명을 만난 것으로 나타났다.

사회사업실에 따르면 지난 7월 중 전화통화 517명, 가정방문 및 재단 방문 시 상담 165명, 기관방문 25회 등의 상담을 실시하였다.

한편 사회사업실은 8월 16일부터 2박 3일간 강원도 횡성군 소재 둔내 유스호스텔에서 열리는 2004 코헴 여름캠프에 참가하여 각종 프로그램을 진행하는 등 지원활동을 전개할 예정이다.

또한 중·고등학교 청소년들의 진로에 대한 고민을 함께하고 심리검사를 통한 자기 탐색을 돋기 위해 'STRONG 진로탐색 검사'를 8월부터 실시할 예정이다.

'STRONG 진로탐색검사'는 개인의 직업흥미에 따라 각자에게 적합한 진로가 무엇인가를 알려주는 검사이다. 특정 직업에 종사하는 사람들은 공통적인 흥미패턴이 있으며 이 정보를 사람들의 능력 및 직업에 대한 가치정보와 함께 사용한다면 사람들의 교육 및 진로계획수립에 도움을 줄 수 있고, 또한 다양한 직업에 종사하는 사람들의 흥미패턴을 기술 할 수 있다.

진로탐색검사는 다양한 분야의 친숙한 문항으로 구성된 흥미목록(Interest Inventory)의 형태로 각 문항에 대한 개인의 흥미 정도 혹은 흥미 유무를 질문하고, 그 결과 개인이 어떤 활동에



가치를 두는지, 어떤 직업에 적합한지, 어떤 환경이 그 개인에게 적합한지, 어떤 사람들과 일하는 것을 좋아하는지 등에 관한 정보를 제시하는 척도별 점수를 산출하는 방식으로 진행된다.

이번 검사는 진로를 결정하기 전에 우선 해결해야 할 문제는 없는지를 확인하고 각 개인들의 흥미유형을 파악하여 이와 관련된 직업 및 진학 정보를 제공해 줌으로서 청소년들이 자신의 특성을 이해하고 직업세계를 탐색해 볼 수 있는 기회를 마련해 주는 기회가 될 것이다.

진로탐색 검사를 원하는 중·고등학교 재학 혈우가족은 사회사업실(02-584-9916, 담당 : 박선영 사회복지사)로 전화를 예약을 하고 재단을 방문하여 검사를 받을 수 있다.

의료급여 본인부담금 상한제 실시

매 6월간 120만원 넘지 않도록

보건복지부는 의료급여 본인부담금상한제 운영지침을 지난 7월 12일 발표하였다. 이는 만성·중증 질환자 등의 고액 진료비 부담을 덜어주고, 의료급여의 수급권과 보장성을 강화하기 위한 것으로 매 6개월간 120만원을 넘지 않도록 사후에 보상하도록 하였다.

현재 의료급여 수급권자는 입원진료비의 15%, 외래진료 시 1천원, 약제비의 경우 500원을 환자 본인이 부담하고 있다. 또한 법정본인부담금이 매 30일 간 20만원을 초과하는 경우 초과금액의 50%를 사후에 보상하는 본인부담금 보상제를 실시하고 있다.

그러나 보상금 제도는 단기간에 많은 치료비가 들어가는 수술 등에 유용하지만, 희귀난치성, 만성질환 등으로 장기간 입원하는 환자에 대한 보상이 상대적으로 취약하여, 중증질환으로 장기간 고액의 진료비가 들어가는 경우에는 가계에 상당한 부담으로 작용하는 단점이 있었다.

의료급여 본인부담금상한제는 7월 1일부터 발생한 의료급여분부터 적용되며, 입원진료비 외에 외래진료비·약제비도 포함되나 비급여 항목은 적용되지 않는다.

복지부는 의료급여 본인부담금 상한제의 적용과 관련하여 수급권자가 지급을 요청한 경우에는 동일 의료급여기관의 계속입원 또는 여러 의료급여기관의 입원환자, 외래 환자로서 매 6개월간 본인부담금이 120만원을 초과할 경우 수급권자는 의료급여기관에 본인부담금을 납부한

후, 보장기관에 영수증을 첨부하여 초과금액의 지급을 청구하고, 보장기관은 당해 의료급여기관에 영수증의 진위여부를 확인하여 해당 수급권자의 본인부담금보상금 지급, 대불금 지원, 기타 의료비 지원금 등을 확인한 후 초과금액을 수급권자 본인의 통장에 무통장 입금하도록 하였다.

또 수급권자가 지급을 요청하지 않을 경우에는 건강보험 관리공단이 사후에 급여대상 본인부담금이 매 6월간 120만원을 초과하는 수급권자의 명단 및 진료내역을 출력하여 보장기관에 제공하여, 보장기관이 수급권자에게 기 지급한 본인부담금보상금이 있는 경우 그 금액을 선 공제하고, 기타 의료비 지원 여부를 파악한 후 그 지원금액을 공제한 본인부담금 상한 초과금액을 산정하여 지급금액이 있을 경우 수급권자에게 초과금액의 지급을 안내하도록 하였다. 안내를 받은 수급권자는 보장기관에 초과금액의 지급을 청구하면 보장기관은 초과금액을 수급권자 본인의 통장에 무통장 입금하게 된다.

또한 건강보험에서 의료급여로, 의료급여에서 건강보험으로 자격이 변경된 경우 본인부담금이 상한기준을 초과할 경우 “매 6월”이 되지 않아도 본인부담금상한제를 적용하도록 하였다.¹⁾