

“우리는 함께 사는 사람들입니다”

간염 또는 담도폐색증을 원인으로 악화된 간경변과 간암의 경우, 현대의학으로는 확실한 치료방법이 없다. 오직 간이식 수술에 마지막 희망을 가져볼 수밖에 없는데, 뇌사자의 장기 기증율이 형편없이 낮은 국내 현실 속에서 대부분의 간경변이나 간암 환자들은 아무 힘도 써보지 못한 채 오늘도 백없이 죽어가고 있다. 그나마 뇌사법의 발효로 뇌사자의 장기기증이 늘어나고, 간이식 기술의 발달로 생체부분 간이식이 활성화되어 더 많은 사람들이 생명을 건질 수 있게 되고 있어 간경변이나 간암 환자들의 한 가닥 희망이 아닐 수 없다

우리 나라 간이식의 역사는 88년 율슨씨병에 기인한 간경변으로 생사의 기로에 선 13세 소녀의 간이식 수술이 서울대병원에서 성공하면서 시작되었다. 그 후 92년 당시 44세던 내가 서울중앙병원에서 뇌사자로부터 장기를 제공받아 간이식 수술을 받았고, 지금까지 7년여를 건강하게 살고 있다. 국내 병원에서의 성인 간이식 수술자로서 가장 오래 살고 있는 셈이다.

또 94년에는 생체부분 간이식, 즉 살아있는 사람의 간의 일부를 떼어내어 다른 사람에게 이식하는 수술이 서울중앙병원에서 생후 9개월 된 여아에게 성공, 이후 지금까지 170여명이 이 방법으로 생명을 얻게 되어 국



김 재 학
간이식인 모임 대표,
(주)파이오니어 컨설팅 부사장

내 간이식 수술에 큰 획을 긋게 되었다. 현재 300명이 넘는 사람들이 국내 외에서 전체 이식(뇌사자) 또는 생체부분 이식수술을 받고 살아가고 있다.

이러한 상황에서 한국의 간이식인들은 정부 보건복지 담당 부처의 몰이해와 편견, 일반인이 상상하기조차 힘든 엄청난 경제적 불평등과 불이익을 감당하며, 정신적, 육체적으로 고통을 당하고 있으니, 그 내용들을 간추려 보면 대략 다음과 같다.

간이식수술의 의료보험 비적용

뇌사자의 장기공여에 의한 전체이식이든 생체부분이식이든 간에 간이식 수술비용 중 환자 본인이 부담하는 비용은 수술상태 및 수술 후의 예후에 대한 치료 정도에 따라 대략 6천~2억원 정도 소요된다. 현재 간이식수술 자체가 의료보험의 적용을 받지 못하기 때문에 이런 고액을 부담하게 되는 것으로, 전액 의료보험 적용을 받는 신장이식의 6백~8백만원에 비하면 십 수배 이상 비싼 비용이다.

의료보험 본인 부담율의 불평등

어렵사리 이식수술을 받은 간이식인들에게 병원 퇴원과 동시에 직면하게 되는 문제가 매월 정기적으로 지출해야 하는 엄청난 진료비와 투약비용이다.

환자 개개인의 상태에 따라 차이는 있겠으나, B

형 간염에 기인한 간경변 상태에서 이식수술을 받은 대부분의 간이식인들은 수술 첫 해에 보통 2백~3백만원의 진료 및 투약비용을 매월 지출해야 한다. 이 비용은 1년쯤 지나면 50~60만원, 또 1년쯤 더 지나면 다시 50~60만원 정도 더 줄어들면서 평생 이 금액을 매월 지출해야 한다. 만일 투약을 중단하면 수일 내에 재감염되거나 간기능이 정지되어 생명을 잃게 되므로 간이식인들은 평생 투약을 통하여 겨우 생명을 유지하게 되며, 투약에 따른 부작용으로 당뇨, 고혈압 또는 골다공증 등 각종 후유증으로 평생 고생하며 사는 경우가 허다하다.

신장이식인들이 수술 후 1년이 경과되면 보통 10만~15만원 정도만 지출하는 것에 비하면 엄청난 차이가 아닐 수 없는데, 그 이유는 신장이식인의 진료 및 투약비는 의료보험 본인부담율이 20%인데 비하여 간이식인들은 무려 55%나 지불해야 하기 때문이다. 이는 보건복지부에서 하루 속히 시정해야 할 일이다.

여파빅의 의료보험 비적용

해파빅이란 B형 간염 예방주사제로서 어린 아기나 아이들에게 몇 년에 한병(1ml)씩 투여해 B형 간염에 대한 면역력을 유지시켜주는 것이다. B형 간염에 기인하여 간이식수술을 받은 초기 간이식인들은 이 해파빅을 한 달에 보통 50~100병(65~130만원)씩 투여하고, 2~3년 지나면 보통 40~50일 주기로 50병을 투여받게 되는데, 비용은 대략 65만원 정도 된다.

문제는 이 해파빅을 투여하지 않으면 수일 내에 재감염되어 곧 사망에 이르게 되므로 이를 평생 투여받아야 하는데, 보건복지부에서는 이 해파빅이 치료제가 아닌 예방제라는 사유로 의료보험적용을 해주지 않고 있다는 것이다. 아무리 해파빅이 예방제로 분류되어 있다 하더라도, 그 예방제를 투여하지 않아 국민들이 생명을 잃게 된다면, 이는 마땅히

치료제로 전환해주어야 하는 것이 상식이 아닌가?

수십 번의 건의와 탄원 등을 통해 보건복지부에 그 뜻을 전달했지만, 보건복지부는 식품의약품안전청에서 이를 치료제로 분류하지 않아 의료보험적용의 검토가 불가하다고 했다. 식품의약품안전청에 문의하고 탄원했으나, 식약청은 해파빅의 치료제로의 전환과 의료보험적용과는 별개의 문제며, 오히려 해파빅에 대한 의료보험적용을 보건복지부에 강력히 건의했다는 답변을 받은 바 있지만 보건복지부는 무성의한 답변으로 일관해왔다.

장애인등록의 불평등

새해부터 발표되는 새로운 장애인 관련 개정법안에는 이제까지 외관상으로는 구분되던 장애인 범주에 새로이 만성신장병 질환자, 신장이식 수술자 및 만성심장병 질환자 등이 추가되었다. 그런데도 유독 국내에서 가장 경제적 부담이 많은 간이식인들을 배제시킨 이유는 도저히 납득이 되지 않는다. 보건복지부에서는 제한된 복지예산으로 인하여 부득이 다음 단계에서나 고려해보겠다는 답변을 해왔을 뿐이다.

간이식인들 누구도 자신의 잘못으로 간질환을 얻지 않았으며, 간이식수술 초기의 많은 사람들이 대한민국 의학의 발전과 후배들의 생명을 구하기 위해 소중한 생명을 희생하였다. 보건복지부의 무지하고, 무성의하고 무책임한 업무시책으로 이들이 극심한 경제적 어려움 속에서 엄청난 재산을 허비하였음을 간과해서는 안될 것이다.

보건복지부 공무원들을 포함한 대한민국 국민 어느 누구에게도 다시는 본의 아니게 우리와 같은 불행한 처지가 되어 정부의 시책을 비판하는 입장에 놓이지 않게 되기를 바라는 마음 간절하며, 보건복지부에서는 하루 속히 위와 같은 간이식인들의 애로현안 해결을 위한 구체적인 대안을 제시해 주어야 할 것이다.