

# 난치병 치료제 건강보험 혜택 확대를



글·김양중 |  
한겨레신문 기자

어릴 적 동화책을 읽다 보면 부모님의 병문안을 위해서 키가 넘는 눈밭을 헤매며 복숭아를 구하거나 산삼을 구하거나 시린 혹한의 날씨에서도 얼음을 깨고 강물로 뛰어들어 잉어를 잡는 효자의 이야기가 나온다. 당시에는 그만큼 사람의 정성이 병을 낫게 하는데 가장 중요하다는 것으로 읽혔었다. 그런데 지금 그 이야기를 다시 생각해 보면 그 이야기에는 병으로 죽어 가는 사람들의 아픔과 그 아픔을 해결해 주고 싶은 가족들의 뜨거운 사랑이 얼마나 큰 것인가를 보여주고 있다는 것을 느끼게 된다. 죽음으로 이 세상에서 헤어질 수밖에 없는 가족 구성원을 위해서 그 무슨 일

인들 못 할 것이 무엇이 있겠는가?

현대에도 암 등과 같은 난치병으로 가족이나 사랑하는 사람을 이 세상과는 다른 곳으로 보내야만 하고 헤어지는 일은 계속되고 있다. 다만 이런 질병에 산삼이나 잉어 대신 주로 항암제나 항바이러스제제를 사용하고 있다는 것이 다를 뿐이다. 잉어나 산삼을 구하던 시절에도 잉어나 산삼은 분명 자연에 있었지만 그것을 손에 얻는 사람은 효심이나 정성이 가득한 사람만 얻을 수 있었던 듯이 현대에도 항암제나 항바이러스제제 같은 것을 얻기 위해서는 이제는 정성 같은 마음 자세보다는 경제적인 능력, 즉 돈이 있어야 한다.

이런 대표적인 사례로 글리벡을 생각해 보자. 지난 2월 초에 글리벡 한 알 당 가격이 2만 3045 원으로 결정되기까지 2년 넘게 글리벡을 만드는 제약회사, 식품의약품안전청 및 보건복지부, 백혈병 환자들의 모임인 환우회는 힘든 기나긴 여정을 거쳐왔다. 백혈병 환자들과 그 가족들은 생명을 건지기 위해 마지막 지푸라기에도 매달리는 심정으로 약을 찾을 수밖에 없었고, 다국적 제약회사는 연구 개발비라는 명목 하에 최대한의 이익을 얻기 위해 약 가격을 내릴 수 없었던 까닭에 힘든 결정이 이뤄질 수밖에 없었다. 백혈병 환자들은 때론 거리에 서서 시위를 했고 때론 국가인권위원회 사무실을 점거해 목숨을 걸고 농성을 하기도 했다. 결국 보험적용을 확대하고 환자의 본인 부담을 낮추는 선에서 결정이 됐지만 글리벡과 관련한 백혈병 환자들의 노력은 여기에서 끝나지 않았다. 보험 적용이 되지 않는 필라델피아 염색체 양성 급성림프성 백혈병과 급성골수성 백혈병과 같은 백혈병 환자들은 여전히 하루 4알 기준 한 달 약값이 300만원 가까이 됐으므로 그들의 살기 위한 몸부림은 다른 돌파구를 찾도록 했다. 결국 백혈병에 걸린 두 명의 환자가 6월 9일 인도에서 글리벡의 복제품인 '비낫'을 들여온 것이다. 우리나라 식품의약품안전청 고시에 따르면 자가 치료를 위한 미화 2천달러 이하의 의약품은 수입용 진단서를 시도지사나 한국회귀의약품센터 소장에게 제출하면 수입요건확인을 면제받을 수 있으며 이를 통해 약을 직접 구입해 쓸 수 있는 것이다. 인도는 특허제도가 우리나라와 달라 글리벡의 복제품을 만들 수 있으며 '비낫'은 우리나라의 한국화학연구소에서 실험실 비교용출 시험을

거쳐 성분에는 문제가 없는 것으로 드러났고 약을 만든 인도의 회사에서 생물학적 약효 동등성 시험을 통과한 것으로 알려져 있다. 또 가격은 글리벡에 비교가 되지 않는 거의 10분의 1 수준이다. 설사 글리벡과 똑같은 약효를 가지지는 못하더라도 다른 민간요법이나 대체요법을 찾기보다는 이 약을 찾는 환자들이 많아질 것이다.

앞으로도 인류는 끊임없이 질병과 싸울 것이며 그런 과정에서 신약은 계속 개발될 것이다. 주로 자본과 기술이 집중적으로 투자되는 지금의 다국적 제약산업이 그 역할을 맡을 것이다. 그래서 우리나라의 환자들은 앞으로도 글리벡과 같은 싸움을 계속 할 수밖에 없는 형편인 것이다. 이미 새로운 항암제인 이레사 같은 경우에도 그럴 조짐을 보이고 있어 이는 거의 필연적인 사실이다.

그렇다면 근본적으로 이는 어떻게 해결이 가능할 것인가에 대해 생각해 보지 않을 수 없다. 첫 번째로 약값에 대해서 생각해 본다면 현재 첨단 신약의 약값 결정 방식을 바꿔야 할 것이다. 현재 정부에서 최첨단 신약의 경우 가격을 결정할 때 미국, 일본 등 7개국의 약값의 평균 가격을 기준으로 책정하기 때문에 약값이 높을 수밖에 없다고 백혈병 환우회 및 시민사회단체들은 문제 제기를 하고 있다. 우리나라는 7개국에 비해 경제력도 낮을 뿐더러 또 환자의 본인 부담 비율이 높기 때문에 환자들에게는 더욱 더 부담이 된다는 주장인 것이다. 따라서 약값을 결정할 때 우리나라의 형편에 맞는 가격으로 결정될 수 있도록 제도적 장치를 마련해야 한다.

두 번째로는 보다 근본적으로 건강보험 혜택 범위에 대한 문제다. 백혈병 환자들 중 조건에 맞

는 환자들은 골수 이식을 받는다. 그러나 골수 이식 수술도 보험 적용이 될 때도 병원비, 검사비 등을 포함해 거의 3천만원 가까이 든다고 한다. 보험이 적용되지 않는 경우는 그 배가 넘는 액수를 들인다고 백혈병 환자들은 전한다. 이처럼 환자들의 생명을 위협하면서 경제적 부담도 엄청 크게 지우는 질병들에 대한 건강보험 혜택을 확대해 나가야 하는 것이다. 건강보험 재정을 안정화시키기 위해 현재 정부는 갖은 노력을 다 하고 있는 것으로 알고 있는데 건강보험이 존재하는 근본적인 이유를 생각하면서 재정안정화 정책을 마련해야 할 것이다. 또 사회보험으로서 성격을 지니기 위해서도 정부에서 투자하는 재원의 비율이 좀 더 커져야 한다. 끝으로 우리나라에서도 인류의 건강에 이바지할 수 있고 우리나라의 경제에도 도움이 될 수 있는 기술 집약적인 산업이 앞서나가길 바라마지 않는다. 2003