

우리 사회의 사랑과 관심속에서

희귀난치성질환, 희망을 그린다

공기현
의약세계 기자
cook-ih@hanmail.net

지난해 9월 정부에서는 진료비 지원대상에 포함되는 희귀난치성질환에 페브리병 등 3개 질환을 추가해 모두 11개 질환으로 늘리기로 했다고 발표했다. 그러나 100여 종이 넘는 희귀난치성질환을 앓고 있는 환자와 가족에게 희망을 주기에는 아직 역부족이 아닐까.

》 지원정책, 여전히 부족하다.

정부로부터 진료비를 지원 받는 희귀난치성질환은 이제 모두 11개가 되었다. 종전의 8개 질환인 만성신부전증, 근육병, 혈우병, 고셔병, 베체트병, 크론병, 다발성경화증, 아밀로이드증에 지난해 새로 지정된 3개 질환인 페브리병, 유전성운동실조증, 부신백질이영양증을 더한 것이다.

그러나 아직 우리나라는 다른 선진국에 비해 희귀난치성질환에 대한 국가적 혜택이 열악한 실정. 그런 점에서 지원의 확대가 우선되어야 한다는 주장에 대해서는 누구도 이의를 제기하지 않을 것이다.

그러나 지원의 양도 중요하지만 그 '질'도 간과할 수 없다. '얼마나 많은 질환에 혜택을 줄 것인가'도 중요하지만 '얼마나 실질적이고 효과적인 혜택을 줄 것인가' 하는 문제도 중요하다는 말이다.

서울아산병원에서 만난 '크론가족사랑회(크론병 환우회) 회장 황상문 씨는 크론

병 환자들의 어려움을 이야기했다.

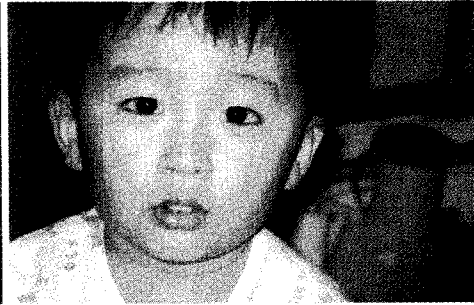
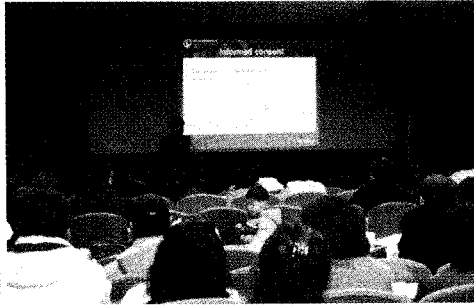
그는 "그간 아픈 몸을 이끌고 정부에 의뢰비 지원을 호소한 결과 진료비 지원 희귀병으로 선정되긴 했으나, 막상 실질적인 지원 혜택을 받을 수 있는 환자는 거의 없었다"고 했다.

이는 정부의 보건 재정이 열악한 것에도 원인이 있겠지만, 환자와 가족의 입장에서 진정으로 수급자들의 어려움을 함께 나누길 희망한다.

실질적이지 못한 지원정책은 오히려 그들에게 더 큰마음의 상처가 될 수도 있다는 것을 잊지 말아야 한다.

》 근본적인 대책 필요

희귀난치성질환을 앓고 있는 환자들의 어려움은 참으로 다양했다. 치료약이 있더라도 부담이 될 정도로 고가이기 일쑤고 진료비 또한 비싼 경우가 많아 정부의 실질적인 의료비 지원이 절실한 경우가



많았다.

또한 대부분의 희귀난치성 질환은 원인불명에 완치법도 없어, 검증되지 않은 민간요법 때문에 오히려 낭패를 보는 경우가 허다했다. 그러나 위험을 무릅쓰고 이런 민간요법에 한 가닥 희망을 걸 수밖에 없는 환자와 가족들의 절박한 심정을 누가 감히 탓할 수 있겠는가.

이들의 고통을 하루 빨리 덜어주는 제일 좋은 방법은 역시 치료법이나 치료제 개발일 것이다. 이를 위해서는 지속적인 연구개발이 이루어져야할 터인데, 현재 국내 의료진들이 직접 이에 대한 연구를 하고 있는 경우는 매우 드물다.

대부분의 희귀난치성질환 환자들은 미국이나 일본 등 해외 선진국에서 하루 빨리 연구를 성공시켜 치료법을 개발해내기를 기다리고 있는 실정이다.

이는 능력있는 의료진의 부재보다, 전문 연구소 설립이나 이를 연구하는 의료인에게 국가가 연구비를 지원해주는 등의 국가적 시스

템의 결여에서 온 문제라고 볼 수 있다. 진료비 지원도 중요하지만 보다 근본적인 국가 대책이 필요할 것으로 보인다.

>> 사회의 관심과 올바른 인식 중요

무엇보다 가장 먼저 선행되어야 할 것은 희귀난치성질환에 대한 사회적 관심과 올바른 인식이다.

병마와 싸우는 것만도 힘겨운데 사회의 냉대와 무관심, 그릇된 편견은 이들을 더욱 힘겹게 만든다. 특히 유전성 희귀질환인 경우에는 문제가 더 심각하다.

그러나 알고 보면, 누구나 희귀난치성질환으로부터 안전하다고 말 할 수 없다. 내가 아니라도 대를 거듭해 나의 후손이나 친지에게 희귀난치성질환이 찾아올 수 있기 때문이다.

내 일이 아니라고 무관심하고 편견으로 바라본다면 이들은 더욱 음지로 내몰릴 수밖에 없다. 사랑과 희망이 희귀난치성질환을 극복할 수 있는 가장 큰 힘이 되기 때문이다.