

HIV/AIDS인권모임 나누리+ 2005년 토론회

HIV/AIDS감염인의 의료접근실태와 문제점에 대한 토론회

일시 : 2005년 11월 25일(금) 오후7시

장소 : 서울대학교 보건대학원 109호

HIV/AIDS인권모임 나누리+

HIV/AIDS인권모임 나누리+ 2005년 토론회

**HIV/AIDS감염인의
의료접근실태와
문제점에 대한 토론회**

일시 : 2005년 11월 25일(금) 오후7시

장소 : 서울대학교 보건대학원 109호

HIV/AIDS인권모임 나누리+

* 토론회 순서

제1발제 HIV/AIDS감염인의 의료접근실태
(사례를 중심으로)

윤호제(HIV/AIDS인권모임 나누리+ 대표)

제2발제 인권측면에서 본 HIV/AIDS치료접근의
문제점

변진옥(HIV/AIDS인권모임 나누리+)

패널발제 HIV/AIDS감염인단체
의료인
인권활동가

자유토론

* 자료집 순서

발제 HIV/AIDS감염인 건강권실현을 위한 모
색[총괄요약] 4

자료1 HIV/AIDS감염인 건강권 실현을 위한
모색 18

미류(HIV/AIDS인권모임 나누리+, 인권운동사
랑방)

자료2 에이즈 예방정책: 익명성의 보장과 위협
으로부터의 보호 31

변진옥(HIV/AIDS인권모임 나누리+, 건강사회
를위한약사회)

자료3 HIV/AIDS에 있어서 보건의료제도상의
문제점 42

김동숙(HIV/AIDS인권모임 나누리+, 평등사회
를위한민중의료연합)

자료4 에이즈에 의해 죽을 것인가, 초국적 제약
사의 탐욕에 의해 살인당할 것인가 57

권미란(HIV/AIDS인권모임 나누리+, 평등사회
를위한민중의료연합)

HIV 감염인 건강권 실현을 위한 모색[요약]

1. HIV 감염인 건강권 실현을 위한 모색-요약

건강권은 의료서비스를 포함하여 건강결정요인이 되는 모든 것들이 누구에게도 차별없이 제공되어야 한다는 것을 의미한다. 건강한 삶을 위해 자신을 불건강하게 만드는 것들을 회피, 거부할 수 있어야 하며 스스로의 건강을 증진시키기 위해 필요한 수단들을 이용할 수 있는 자격을 의미한다. 동시에 건강권은 자유를 포함한 권리이기도 하다. 즉, 자신의 건강과 신체를 통제할 권리기도 하며 이는 공중보건을 위해 반드시 필요한 경우가 아니라면 강제치료를 받거나 강제검진을 받지 않을 권리 등도 의미한다.

이러한 권리는 다음과 같은 요소를 포함하고 있어야 한다. 첫째, 의료시설이나 재화, 서비스 등이 이용하기에 충분할 정도여야 한다. 둘째, 누구든 보건의료시설이나 의료서비스 등에 차별없이 접근할 수 있어야 한다. 접근성은 물리적, 경제적으로 접근할 수 있어야 할 것을 포함한다. 즉, 건강에 필수적인 요소들에 대한 비용부담은 평등의 원칙에 근거해야 하며 가난한 가구의 의료비 부담이 부유한 가구의 그것과 비교해 불균등하게 커서는 안된다. 셋째, 모든 보건의료시설이나 재화, 서비스 등은 의료윤리를 존중하고 문화적으로 적절해야 한다. 개인의 비밀을 존중해야 하는 것은 물론 당연하다. 넷째, 보건의료시설이나 재화, 서비스는 과학적, 의학적으로 적절하고 양호한 질을 갖추어야 한다.

위와 같은 권리는 당연히 권리실현을 위한 의무의 주체를 요구한다. 무엇보다도 규약의 당사국 정부가 그러한 의무를 지도록 하는 것이 인권선언이 강제하는 바다. 이러한 의무는 크게 세 가지로 나누어 설명된다.1)

첫째, 정부는 건강권을 존중할 의무를 부여받는다. 모든 사람의 평등한 접근을 제약하는 국가정책을 시행해서는 안되며 차별적 관행을 유지해서도 안된다. 둘째, 정부는 건강권이 제3자에 의해 침해당하는 것으로부터 법적 수단이나 정책을 통해 인권을 보호할 의무를 지닌다. 예를들어, 민간에 의해 운영되는 보건의료시설이 특정 집단의 접근을 차별적으로 거부한다면 그것을 제재하고 평등한 접근을 보장하기 위한 정책을 실시해야 한다. 기업에 의해 자행되는 감염비밀누설이나 HIV 검사가 포함된 직장건강검진을 막는 것도 국가의 의무다. 셋째, 정부는 건강권을 실현할 의무를 지닌다. 보건의료서비스뿐만 아니라 건강결정요인이 되는 것들에 대한 평등한 접근을 제고하기 위한정책을 실시해야 하며 건강보장제도를 통해 모든 사람이 지불가능한 의료서비스를 이용할 수 있도록 해야 한다. HIV/AIDS와 관련된 홍보와 교육을 실시하는 것, 직업성 질환의 발병율을 낮추기 위한 정책을 실시하는 것 등도 이러한 의무다. 또한 이러한 정책을 평가하고 정책목표를 점검하며 진행을 확인할 수 있도록 평가지표를 개발하는 것도 정부의 의무다.

이에 따르면 국가가 작위를 통해 인권을 침해하는 것뿐만 아니라 건강 관련 정책이 후퇴하도록 한다거나 아무것도 하지 않음으로써 건강권의 실현이 증진되지 않는 것은 모두 인권침해다. 건강권 실현을 위해 적절한 단계들을 밟아나가며 국가정책을 만들어가는 것 역시 국가의 의무이기 때문이다.

특히 HIV 감염인들은 여성, 소수인종, 장애인과 더불어 차별에 취약한 집단으로 여겨진다. 질병과 죽음에 대한 공포, 성매매여성이나 Men Sex with Men에 대한 편견, 도덕적 책임에 따른 결과라는 사회적 믿음 등이 감염인들에 대한 차별에 영향을 미친다. 이로 인해 감염인들이 자발적인 검사나 상담을 포기한다거나 적절한 치료를 받지 못하는 것은 차별에서 비롯되는 심각한 문제다.

의료서비스에 대한 접근권은 기본적인 건강권의 요소 중 하나다. 즉, 불건강한 상태에 놓이게 되었을 때 회복을 위해 현대사회가 제공할 수 있는 의료서비스를 평등하고 시의적절하게 이용할 수 있어야 함은 가장 낮은 수준의 건강권의 구성

1) 경제·사회·문화적 권리의 침해에 관한 마스트리히트 가이드라인

요소다. 여기에는 질병이나 상해 등에 대한 적절한 치료뿐만 아니라 정기검진, 필수약품, 예방서비스도 포함된다. 또한 관련정책을 결정할 때 지역사회나 당사자가 참여할 수 있도록 하는 것도 의료서비스에 대한 권리의 중요한 요소다.

HIV/AIDS 감염인들은 의료서비스가 요구되는 '환자'라는 특성으로 인해 오히려 더욱 의료서비스에의 접근권이 떨어지는 역설적인 현실에 놓여있다. 정부는 감염인이 복용하는 항바이러스제에 대해 후불의 형태로나마 무상공급정책을 시행하고 있으나 그뿐이다. 항바이러스제제조차도 한국에서 시판되고 있는 약의 종류가 적어 부작용이나 내성으로 인해 약을 바꿔야 하는 경우에는 개인적으로 해결해야 한다. 게다가 항바이러스제를 제외한 의료서비스를 이용하기 위해서는 넘어서야 할 문턱이 너무 높다.

감염인들의 대부분은 감염사실로 인해 사회로부터 고립, 배제된다. 아무런 문제가 없는데도 직장에서는 감염사실이 확인되면 해고를 통보하기 일쑤고 가족으로부터 지원을 받는 것도 어려운 것이 현실이다. 대개의 경우 감염사실을 알게 되면 집을 떠나 혼자 살아가기 위한 준비를 해야 하고 한국처럼 전반적인 사회보장시스템이 미비한 곳에서는 빈곤으로 인한 어려움을 함께 겪어야 한다. 그런 탓에 의료서비스를 이용하는 데에 경제적인 문제는 적지 않다.

경제적인 문제가 해결된다고 하더라도 일반적인 편견과 오해로 인해 많은 병원들이 진료를 기피하고 있다. 감염내과가 있는 3차병원이 그나마 이용할 수 있는 병원이지만 진료일수가 제한되어 있고 3차병원인 만큼 물리적인 접근성도 떨어지는 실정이다. 제주도의 감염인은 진료를 받기 위해 매년 비행기를 타고 서울로 올라와야 한다. 일단 감염내과를 통해 입원을 하거나 타과협진을 통해 타과진료를 받는 경우에도 적절한 의료서비스가 제공되는지 의문이다. 한 감염내과 전문의는 병원 안에서 수술 등의 협진이 필요한 경우 의뢰를 하는 데에 곤란을 겪는 경우가 많다고 전했다. 의뢰받지 않으려는 경향이 많아 협진의를 구하는 데 어려움이 많다는 것이다. 실제로 HIV의 전염은 체액을 통해서 이루어지는 만큼 수술을 제외한 경우에는 진료를 기피할 이유가 없는데도 의료인들의 막연한 공포가 일반인들과 별반 다르지 않은 것이다. 수술의 경우에도 적응증이 된다면 수술을 해야 하며 수술전후관리를 통해 전염가능성을 최대한 차단하는 방향으로 나아가야 하나 대부분의 병원은 이런저런 핑계를 대며 수술을 미루기만 한다. 그러다 보니 감염인들이 수술을 받을 수 있는 병원이 한정되어 있고 그런 만큼 적절한

시기에 수술을 받기가 어려워진다.

한국의 HIV 감염인들은 의료서비스를 이용하는 데에 부당한 차별을 당하면서도 오히려 개인의 건강과 신체에 대한 통제를 고스란히 감내하고 있다. 이는 정부가 감염인의 건강권에 대해 전혀 고민하지 못하고 있음을 여실히 보여준다. 문제를 해결하기 위해서는 다각도의 접근이 필요하다. 일반적인 편견과 공포, 국가정책의 부재 등 다양한 원인이 맞물려 있기 때문이다.

감염인들이 적절한 거리에서 적절한 비용으로 적절한 의료서비스를 이용할 수 있도록 거점병원 혹은 지정병원이 필요하다.²⁾ 이러한 병원은 현재 대학병원을 중심으로 만들어지고 있는 비계획적 네트워크가 아니라 광역을 기준으로 보건 의료 전달체계를 염두에 두고 계획적으로 만들어져야 한다. 이때 감염인들에게 필요한 의료서비스의 양과 질이 충분히 담보될 수 있도록 병실 확보 등에 있어서도 감염내과뿐만 아니라 다양한 진료영역이 감안되어야 하며 지정병원들 사이의 정보전달이나 지식공유가 용이하도록 시스템을 만들어야 한다. 편안하게 이용할 수 있는 일차의료기관들이 적극적으로 확보되어야 할 것이며 경험이 적은 일차의료의사가 전문의에게 담당 환자의 검사치, 처방 등을 상담하고 의뢰할 수 있는 안정적인 시스템이 마련되어야 한다. 이는 감염인의 수가 많아질수록 더욱 피할 수 없는 정책의 방향이므로 지금부터 적극적인 계획을 마련할 필요가 있다.

특히 입원했을 때 누구나 알 수 있는 표식을 한다거나 의료인 및 HIV/AIDS 관련 종사자들을 통해 감염과 관련된 개인의 병력정보가 무방비상태로 노출되는 것은 당장 개선해야 할 것이다.

건강권 실현을 위한 국가의 의무는 현재 자행되고 있는 국가의 인권침해를 해소하는 것에 국한되는 것이 아니라 건강권 실현을 위한 적극적인 정책을 마련하고 추진하는 것을 포함한다는 사실을 다시 한번 강조한다.

2) 이것이 감염인'만'을 위한 병원을 요구하는 것으로 곡해되어서는 안된다. 감염인'만' 이용할 수 있는 병원을 만드는 것은 병원이용 자체에 새로운 낙인을 조장하는 결과를 낳을 뿐이다.

2. HIV/AIDS에 있어서 보건의료제도상의 문제점

- HIV감염인/AIDS환자에게 사회에서 누릴 수 있는 최대한의 의료를 이용할 수 있는 권리를 보장하기 위해서는 보건의료제도 하부구조가 이들이 충분히 의료를 이용할 수 있도록 세팅이 되어야 한다.

- 보건의료제도상의 문제점을 파악하기 위해서는 보건의료제도가 갖춰야 할 요건이 무엇인지 파악하는 것이 필요하다. 일반적으로 보건의료체계 또는 보건의료제도라 함은 의료서비스의 생산과 소비 및 분배에 관련되는 법제와 조직을 지칭하지만, 보다 넓은 의미로는 국민의 의료이용과 관련된 일체의 사회체제와 관행을 포괄적으로 의미한다.

- HIV/AIDS 감염인 또한 차별받지 않고 존엄성을 유지하면서 실제 의료를 이용할 수 있도록 하기 위해서 WHO에서 제시하는 보건의료체계의 구성요소를 살펴볼 필요가 있다. 따라서 전체 국민이 이용하는 보건의료제도의 구성요소를 감염인들에 국한시켜서 하부구조별로 어떤 문제에 맞닥뜨리고 있는지 살펴보겠다.

건강보험제도에 있어서 HIV/AIDS 제반정책의 문제점은 다음과 같다.

1) 보건의료자원

① 자원의 부족

- 의료인력, 시설, 장비 등을 의미하는 보건의료자원은 의료의 필수요건이다. 그러나 HIV/AIDS 감염인이 이용할 수 있는 의료시설은 충분하지 않다는 문제점이 심각하다.

② 진료거부

- 이미 나누리+에서 2004년 에이즈 예방법과 인권토론회의 사례에서도 제시되었듯이, 감염인의 진료거부 사례는 지속적으로 보고되고 있다. 의료법 제 16조에서 "①의료인은 진료 또는 조산의 요구를 받은 때에는 정당한 이유없이 이를 거

부하지 못한다. ②의료인은 응급환자에 대하여 응급의료에 관한 법률이 정하는 바에 따라 최선의 처치를 행하여야 한다." 고 정하였으나, 요양기관에서는 미숙함과 시설미비 등 여러 이유로 진료를 거부하고 있다.

③ 보건관련 공무원의 정기적인 전환

- 심지어 보건관련 공무원의 자리이동으로, 감염인들은 매번 새로운 담당자와 안면을 터야 하는 어려움을 겪고 있다. 그러나 보건소직원의 정기적인 자리이동으로 HIV/AIDS에 전혀 무지한 직원들을 대면해야 하는 경우가 부지기수다. 결과적으로 정보제공이 해당 보건소의 몫에도, 충분한 정보가 전달되지 않음으로 인해서, 감염인들이 잘못된 정보를 습득함으로써 두려움에 떨거나 일탈되는 사례가 몇몇 있어왔다.

④ 해결책

- 감염인들의 가장 기본적인 의료이용을 가능케 하기 위해서 접근가능한 1차 의료시설이 충분히 갖춰줘야 하는 것이 무엇보다 우선해야 한다. 그럼에도 병원의 이미지 실추와 감염인 진료의 두려움으로 인해, 1차 의료기관은 감염인의 진료를 기피하고 있다.

(1999년 후천성면역결핍증 예방법에서 전문치료기관 지정제도가 폐지되었던 것은 지정기관이 있다는 이유로 감염인들이 진료거부를 당하는 경우가 있었기 때문이었다.)

- 현재 응급의료에 관한 법률 제26조에서는 시도지사와 협의하여 시도에 소재하는 종합병원중에서 권역응급의료센터로 지정하여 응급환자를 진료토록 하고 있다. (HIV를 응급질환으로 간주해, 권역의료센터로 지정하는 것도 하나의 방법이 될 수는 있으나, 이 또한 공염불이다) 따라서 보건기관과 지역의 종합병원에서 실제 HIV/AIDS 감염인을 진료할 수 있는 의사와 약품을 구비할 수 있도록, 물질적으로 지원을 하는 것이 필요할 것이다.

2) 보건의료조직에서의 문제점

① 정보유출의 문제

- 일단 보건소가 시도를 통해서 질병관리본부로 신고, 보고하는 과정에서 많은 정보가 유출될 소지가 있다. 지방자치단체에서 질병관리본부와 치료비를 분담한다는 이유로, 과잉 노출될 수 있는 문제점은 시정되어야 할 것이다.

② 진료비 지급절차의 이분화

- 감염인이 보건소에 진료비 지급요청을 하면, 지방자치단체에서 진료비를 지급한다. 진료비를 지급되는 체계를 이분화시켜, 감염인들은 치료비청구 및 지급에서의 불편을 감수할 수 밖에 없다. 소위 선불제도라고 불리우는 진료비 지불방식은 감염자가 진료기관에서 진료를 받은 후 본인부담분에 대하여 영수증원본 및 온라인 계좌번호를 첨부하여 보건소를 경유해서 신청하면 질병관리본부와 지방자치단체가 분담해서 시·도에서 지급한다.)

- 그러나, 우선 자신의 돈으로 병원 진료비와 약값을 지불한 다음 그 영수증을 보건소에 청구해서 그 후 2-3달이 지난 후에야 약값을 받을 수 있는 체계이므로 생계에 어려움을 겪고 있는 많은 감염인들은 애초에 돈이 부족해서 치료를 시작하기가 어려운 상황이다. 치료는 개인이 150~200여만원을 소지해야만 치료가 시작될 수 있는 상황이다. 본인부담금의 선납이 어려운 감염인(환자)에 대해서는 후불협조를 진료기관과 협의하여 유도한다고 하지만, 이조차 제대로 이뤄지고 있지 않다.

③ 보건의료조직의 재정비

- 진료기관에서는 환자가 무료로 진료를 받되, 사후청구되는 방식으로의 전환이 필요할 것이다. 이를 위해서는 체계를 재정비함으로써, 감염인들의 부담을 경감시키도록 해야 한다.

- 두 번째로 감염인의 증가에도 불구하고, 말기환자들이 쉴 수 있는 쉼터들은 수요에 비해 터무니없이 부족하다. 심지어 쉼터의 환자는 증가함에도, 매년 쉼터 예산증가액은 동결이다. 향후 장기요양보험의 도입과 더불어 요양병원(호스피스병원)으로 입원해야 할 환자들이 증가하게 될 것은 예측가능한 바이다. 정부는 쉼

터, 요양병원 등에 대한 대책을 즉각 마련해야만 한다.

3) 보건의료서비스 제공에서의 문제점

① 취약한 보장성 문제: 급여제한,

② 의료이용의 장애 및 부담: 본인부담

③ 해결책

- 정부는 감염인들의 치료비를 국가에서 100% 부담한다고 공언하고 있지만, 실상은 그렇지 않다. 수많은 비급여항목과 100/100 본인부담해야 하는 항목(급여품목이지만, 허가사항에 포함되지 않아서)들로 인해, 감염인들은 자가부담해야하는 어려움에 처하고 있다.

- 더구나 의료를 이용하는 시점에서 본인부담액을 먼저 지불해야 하는 선불제 방식으로, 치료기회를 박탈당하는 이들이 많다. 따라서 선불방식을 폐지함으로써, 감염인이 병원에서 진료를 받으면 병원에서 직접 보건소로 청구를 할 수 있는 방식의 전환이 필요하다.

- 또한 AIDS환자에 대해서는 본인부담을 아예 없애는 방법을 생각해볼 수도 있다. 현재 요양급여비용외의군에 대해서는 본인부담을 일률적으로 20/100으로 하고 있는데, 이 중에는 백혈병, 신부전환자 등이 포함된다. 질병의 중대성을 인정해서 보건복지부가 본인부담을 낮추도록 고시하기도 하였으나, 이는 환자들의 투쟁의 결과로 획득한 것이라는 점은 우리에게 시사하는 바가 크다. 유럽 등 주요 외국에서는 HIV 치료제에 대해서는 본인부담을 감면시켜, 본인이 부담해야 할 부분을 0으로 만들고 있다. 우리나라에서도 HIV 치료제에 대해서는 필수약품으로 간주, 본인이 부담하는 항목을 없애는 방식을 도입하는 것이 필요할 것이다. 유럽 등 주요 외국에서는 HIV 치료제에 대해서는 본인부담을 감면시켜, 본인이 부담해야 할 부분을 0으로 만들고 있다. 우리나라에서도 HIV 치료제에 대해서는 필수약품으로 간주, 본인이 부담하는 항목을 없애는 방식을 도입하는 것이 필요할 것이다.

4) 재원조달

① 재원의 불안정

- 재원조달 방식은 조세, 사회보험, 가계지출 등 여러 방식이 있을 수 있다. 그러나 매년 발생하는 HIV/AIDS 감염의 증가속도를 고려할 때, 에이즈관련 예산이 국민건강증진 기금에서 일부, 지방자치단체의 일부 보조로 충당되기에는 턱없이 모자라다. 치료비조차, 이미 전년도 증가폭을 따르지 못해 연말에는 예산부족으로 매년 다른 기금의 운용으로 이를 메꾸는 문제까지 발생한다. 향후 치료에 사용될 예산증가를 고려할 때, 안정적으로 재원이 충당될 수 있는 대책마련이 절실하다.

② 해결책

- 지금은 의료급여제도로 바뀌었지만, 예전의 의료보호 당시, 지방자치단체에서 요양기관에 진료비를 늦게 상환함으로 인해, 의료기관들이 의료보호환자의 진료를 거부하는 문제점이 다량 발생했었다. 의료급여법 제25조 2항에서는 의료급여 기금을 국고보조금, 지방자치단체의 출연금, 기타 수입금으로 조성하도록 하며, 3항에서 국가와 지방자치단체는 기금운영에 필요한 충분한 예산을 확보하여야 한다고 지정함으로써, 안정적인 의료급여의 급여가 이뤄지도록 하고 있다.

- 또한, 이분화됨으로 인해 진료비 지급이 지연될 수 있는 위험이 있다면, 재원을 초기에 pooling 함으로써 즉각적으로 지급가능케 해야 할 것이며, 지방자치단체에까지 재원을 제공한다는 이유로 감염인의 병력정보를 모두 제공하는 것은 제한해야 할 것이다.

사회보장의 확립

- HIV/AIDS 감염인의 건강을 증진시키기 위해서는 보건 의료체계의 하부구조가 정립되는 것은 물론이고, 사회적 지지와 건강향상에 기여가능한 사회환경이 조성되어야 한다. 직장생활이 유지가능하도록, 생계유지가 어려운 상황이라면, 생활비를 지급함으로써 인간다운 삶을 유지할 수 있는 조건을 구축해야만 한다.

- 의료급여 혜택을 받는 것과 별도로, 기초생활보장법 수급권자가 되는 것은 또

한번의 공개위협과 장벽을 넘어야 한다. 동사무소를 통해서 자신의 질환을 알려야하기 때문에, 대부분의 감염인들은 이를 최대한 피하려고 한다. (또한 직장생활을 통해 4대 보험 대상자가 되면, 기초생활수급대상에서 제외되는 문제점이 있다)

기타 사회보험과 민간의료보험에서의 급여제한

- 현재 사회보험에는 건강보험(의료급여)뿐만 아니라, 자동차보험, 산재보험이 있고 그리고 공적보험에서 포괄하지 못하나, 개인의 부담을 덜어주는 민간보험이 있다.

- 건강보험과 의료급여에서 주된 질병의 치료 및 재활을 담당하고 있으나, 산재보험에서도 급여제공의 문제는 발생할 소지가 있다

- 4대보험뿐 아니라, 민간보험가입자가 늘어나면서, 민간보험에서 급여제한의 문제가 발생하고 있다. (민간의료보험은 약관에서 질병고지의무를 둬으로써, 감염 사실을 알고도 보험에 가입한 후 다른 질환에 걸렸다고 하더라도, 보장에서 제외되는 사례가 발생하기도 한다. 또는 질병고지를 한다고 하더라도, 감염인들이 보험계약을 해지하면 원금 등을 돌려주지만, 일부 보험사는 해지가 아닌 해약만 가능하게 해 납입 보험료의 일부만 돌려주는 폐해가 발생하기도 한다.) 결과적으로 애써 부은 보험료만 날리는 억울함을 당하기도 한다.

3. 에이즈 예방정책: 익명성의 보장과 위험으로부터의 보호

HIV/AIDS에 있어 예방의 목적과 범위는 비감염인을 감염으로부터 보호하는 것은 물론, 이미 감염된 사람이 AIDS로 발전하는 것을 예방하고 정상적 사회생활을 영위하도록 제도적 정책적 지원을 하는 것, 나아가 AIDS환자의 삶의 질의 향상까지를 포함한다고 할 수 있다.

기존의 예방의 개념이 비감염자를 보호한다는(prevention for HIV negatives) 것이었다면, 이제 예방의 관심은 감염자를 중심으로 한 예방(prevention for HIV positive)로 전환되어 가고 있는 것이 전 세계적인 흐름이다. 이러한 원칙은 실상

모든 질병대상의 정책과정에서 수행되어야 하는 기초적인 것이며, 이는 예방에서의 인권보호라는 측면은 물론 정책대상자의 자발적 참여를 이끌어 낼 수 있는 방안이라는 측면에서 효율적이기도 하다.

그러나 한국에서 에이즈 예방정책에 있어 이러한 원칙이 실현되고 있는 것 같지 않다. 왜냐하면 위험에 처한 사람들이라는 고위험군에 대한 정의와 개념에서의 혼동상태에서 위험요인들(예를 들어 unsafe sex같은)이 발생하는 환경과 상황에 대한 고려없이 특정 집단에 집중된 예방정책이 계속되고 있기 때문이다. 이렇게 하다보면 당연히 이미 감염이 된 사람들은 그저 동정 혹은 혐오의 대상이 되며, 소위 고위험군은 두려움에 처하게 되고, 그 외에 사람들에게 고위험군에게 강조되는 예방적 행위를 취하는 것은 자기 스스로의 고위험성을 드러내거나 혹은 상대방을 신뢰하지 않는 것처럼 보이게 함으로서 예방행위를 취하는데 있어 심리적 저항감을 느끼게 하며, 혹은 안이해 진다.

따라서 정책이 가야하는 원칙들이 공고히, 그리고 명확히 제시되고 실천되어야 할 필요가 있다. 첫째로 제시할 수 있는 원칙은, 위험에 처한 사람들의 취약성을 감소시키고(reduce vulnerability)보호해야 하는 문제이다. 또한 여전히 HIV/AIDS에 대한 강력한 은유와 도덕적 판단이 개입되는 한 철저한 익명성이 중시되어야 한다. 또 하나 가장 기본적인지만 한국에서는 전혀 지켜지지 않는 원칙은 모든 정책의 수립과 수행이 대상자들과 함께 논의되어야 한다는 점이다.

이와 관련해서 한국의 에이즈 예방정책의 문제점을 검토해 본다면, 취약한 즉, 위험에 처한 사람들이라는 의미에서 그들의 보호를 위한 배려가 적다는 점이다. 감염인에 대한 편견이 재생산되는 고위험군 논리를 타파하려는 적극적 노력이 없으며, 또한 외국인 노동자라는 소외집단에게 적절한 예방과 치료가 제공되지 않은채, 실질적 격리조치가 취해지고 있다.

두 번째로 아직도 익명성의 철저한 보장과는 거리가 멀다는 점이다. 그 원인으로, 보건소익명검사제도에도 불구하고, 보고의 내용이 필요이상의 구체성을 요구하고 그럼으로 인해 각 보고라인과 담당들이 모두 그 정보들을 갖게 된다는데 있다. 따라서 역학적 보고와 감염인들의 지원을 위한 최소한의 정보만으로 족하도록 보고체계와 내용을 검토할 필요가 있다.

예방을 위한 검진활동에서 가장 당황스러운 것은 직장의 집단건강검진에 포함

된 HIV/AIDS테스트의 문제이다. 노동을 통해 생활을 유지하는 것은 인간으로 누려야하는 행복이고 특히 의료와 복지서비스가 노동하는 사람을 위해 제공되는 시점에서 노동 상태의 유지는 개인의 생존과 번영을 위해서도 필수적이다. 그러나 문제는 노동자들의 의사와 상관없이 직장건강검진을 회사에 판매하려는 의료기관들이 검진항목을 늘리기 위해 많은 혈액검사항목을 넣고 있고 상당수의 회사에서 HIV/AIDS검진항목이 포함된 건강검진을 실시하고 있다는 사실이다.

HIV에서 testing의 중요성이 강조되는 것은 감염사실을 일찍 알아내어서 감염인이 일찍 치료나 관리를 할 수 있다는 것과, 이들이 다른 사람들에 대한 예방적 행위에 더 신경 쓴다는 논리이다. 그러나 이러한 test의 집단적 수행의 문제에서 잊지 말아야 할 것은 test 자체로는 어떤 것도 변화시키지 못한다는 사실이다. 즉, test를 받았다고 행위의 변화가 일어나는 것이 아니며 HIV검사의 대중적 시행은 낭비에 불과하다는 주장에 주목한다.³⁾

마지막으로 현재 우리나라의 HIV/AIDS예방정책의 실제적 책임을 맡고 있는 질병관리본부의 정책과정에서 감염인과 감염인 단체의 공식적 참여는 거의 예를 찾아보기 힘들 정도로 모든 예방정책의 수립과 수행에서 정작 그 대상들을 참여시키는 적극적 노력이 적다는 점이다. 나누리 +가 올 한해 치료접근권을 위해 감염인 단체와 만나면서 느꼈던 것은 이들 감염인들은 그러한 통로를 원하고 있으며, 함께 해나갈 준비가 되어있다는 점이었다. 정책과정에서의 대상의 소외는 가장 많은 정보를 가지고 있는 사람들을 배제하는 것이 되고, 그런 과정에서 나온 정책이 이들의 needs를 충족하기 매우 어려울 것임을 예측하기 어렵지 않다. 이들이 정책과정에 참여하는 과정을 통해서 감염인들의 역량이 강화되고 동기가 부여될 수 있음은 물론이다.

4. 국내 에이즈치료제 접근권의 문제점과 해결방안

한국에서는 항레트로바이러스제를 무상으로 공급하고 있지만 환자들이 필요한 치료를 못 받는 상황이 있다. 첫 번째는 인권침해와 질병에 대한 공포 때문이다. 나누리+와의 간담회에서 감염인들은 아직도 HIV에 감염이 되면 정부에서 감금시

3) The Impact of Public testing for HIV, The Journal of Human Resources, Vol. 35, No. 3 419-446.

킨다는 인식을 가진 이가 많다고 했다. 에이즈치료제는 의사의 처방만으로 공급되는 것이 아니라 질병관리본부로부터 감염확진을 받고 질병관리본부에 의해 환자의 신상정보 관리를 받아야만 치료제를 공급받을 수 있다. 지금까지 한국에서 이루어진 에이즈에 대한 잘못된 의학적 지식과 편견, 정부의 인권침해적 관리는 환자를 치료로부터 배제시키고 있다. 글로벌펀드나 3by5를 통해 의약품 지원을 받고 있는 저개발국의 경우에도 인권침해를 우려하여 환자들의 참여가 저조한 문제가 심각하다.

두 번째는 치료제에 대한 본인부담금을 후불로 지급해주는 것이다. 질병으로 인한 노동권의 침해가 심각하고(혹은 회사에서 감염사실을 알고 해고시킬까봐 감염인이 먼저 회사를 나오는 경우도 허다하다), 치료제의 부작용이나 몸이 안 좋아서 노동을 할 수 없는 감염인들이 많은데 당장 돈이 없으면 병원에 가기가 어렵다. 더욱이 비보험 진료도 포함된 경우는 부담이 더하다. 몇 년 전부터 경제적으로 어려운 환자에게는 후불제로 인한 부담을 덜어주기위해 정부에서 병원에 협조를 구하고 있지만 환자에게는 여간 번거로운 일이 아니다. 산재보험이나 의료급여처럼 공단과 지자체에서 치료제비용을 직접 요양기관에 지급하도록 바뀌어야 한다. 후불제는 정부가 에이즈환자를 관리하고 에이즈치료제를 무상으로 공급하기위해 꼭 필요한 제도가 아니라 단지 행정적 절차의 문제이다.

세 번째는 이윤동기에 맞긴 치료제 등재와 유통이다. 2000년 이후에 개발된 치료제는 대부분 국내에서 시판을 하고 있지 않은데, 제약사에서 등재신청을 하고 보건복지부에서 승인을 해야만 시판이 가능하다. 한국에는 환자가 적기 때문에 제약사에게는 매력적인 시장이 아니다. 국내에서 시판하지 않는 치료제는 희귀의약품센터에 '자가치료의약품'으로 신청을 하면 희귀의약품센터에서 구입해주지만 비용은 전액 환자부담이기 때문에 환자들은 엄두도 못 낸다. 국내에서 에이즈치료에 필요한 의약품이 무엇인지를 제약사가 이윤동기에 의해 결정하는 것이 아니라 최소한의 의학적 필요에 의해 결정되어야 한다. 감염내과 의사의 의학적 소견에 따라 필요하다면 정부는 그 치료제를 공급하기위한 방안을 마련해야 한다.

아프리카, 아메리카, 아시아 지역의 대부분의 국가들은 환자수가 많은 만큼 에

치료제는 다양함도 중요함.

STI follow up 환자 관리 중요함. STI 예방을 위한 접근의 중요성을 인식하고, 약을 꾸준히 복용해야 함.

이 치료제의 비용이 약을 먹을 수 있느냐를 결정짓는다. 한국은 환자수가 비교적 적은 편이고, 치료제를 국가에서 공급하고 있기 때문에 정부와 환자들이 현재는 약값에 대한 부담을 덜 느낀다. 하지만 위에서 살펴보았듯이 한국에서 하루 약값으로 4~5만원의 비용은 결코 적은 것이 아니다. 그리고 국내에 아직 시판되고 있지 않은 2000년 이후에 개발된 신약은 더욱 비싸다. 새로운 기전의 치료제 Fuzeon은 다른 치료제에 내성을 가진 환자에게 사용할 수 있기 때문에 더욱 주목이 되는데 미국에서의 환자1인당 연간 비용이 2만5천 달러이다. 최근 HIV감염 발생률이 증가하는 추세로는 한국정부도 에이즈치료제 비용에 대해 둔감할 수는 없을 것이다.

그리고 아지도민 캡셀을 제외하고는 수입의약품에 의존하고 있다. 아시아에서 HIV감염 발생률이 급증하고 있고, 국가간의 이동이 자유로운 상황에서 감염이 확인된 외국인을 강제출국시키고 국내환자를 철저히 감시하는 방식으로 에이즈에 대처하는 것은 인권침해일 뿐만 아니라 효과적이지도 않다. 한국도 에이즈치료제에 대한 자체연구와 국내생산을 정부의 책임하에 준비해야 한다. 또한 이라크 전쟁을 지원하기위한 파병에 수천억을 쓸 것이 아니라 글로벌펀드나 3by5 등 에이즈치료를 위한 국제적인 지원을 확대해야 한다. 국내감염발생률만 통제한다고 해서 에이즈는 예방되지 않는다.

마지막으로 FTA협상에서 의약품을 제외하여야 한다. 당장은 제네릭 경쟁의 차단과 특허권의 강화를 통해 환자의 의약품 접근권을 침해할 것이고, 결국에는 약을 눈앞에 두고도 죽어가는 환자들을 위해 국가수준에서 혹은 사회적으로 책임지는 것 자체를 불가능하게 만들 수 있다. FTA는 TRIPS보다 훨씬 더 빠르고 깊숙하게 우리의 숨통을 죄어온다.

당사자참여

통계 환

exceptionalism KANOS

- ① 범용에 들어가면서부터 차별과 결정에 노출.
 - * 분권소 권력의리서.
 - * ③입법권인 요구하는 문제
 - ③ 정부에서 노력해야. 실질적 권리.
- ② 경제적으 불만. 국가 불만. 경제.
 - * 강압사실을 정하는 타사. (정비정당과 경쟁적 가치들) **① 의견**.
 - * 강압성심. 일반병실. 교과서대로. 구할 이유 없다. (적극 편안하게 여기는 감염인도 있어) **오려 역경리가 필요한 경우 있다.**
- ③ 병원내 감염관리지침 대치. (3년 동안해서 개수 했다)
- ④ 전 세계적으로 불만. 국가 불만. 경제.
 - * 강압사실을 정하는 타사. (정비정당과 경쟁적 가치들) **① 의견**.
 - * 강압성심. 일반병실. 교과서대로. 구할 이유 없다. (적극 편안하게 여기는 감염인도 있어) **오려 역경리가 필요한 경우 있다.**

STI (성전염성질환) **감염성** (infectious) **정확성** (accuracy)

필수적인 검사 자료 기술 부족... **STI** 감염성. (정확성/정확성) **감염내과** HIV/AIDS 연구회.

10-4564-4158 (결핵 아니면) **오려 역경리가 필요한 경우 있다.**

<자료1>

HIV/AIDS감염인 건강권 실현을 위한 모색

미류((HIV/AIDS인권모임 나누리+, 인권운동사랑방)

1. 모든 사람이 건강할 권리¹⁾

“모든 사람이 도달 가능한 최고 수준의 신체적·정신적 건강을 향유할 권리”를 가진다고 선언한 사회권규약이 채택된 것은 벌써 1966년, 40년 전의 일이다. 한국은 1990년 국회 동의를 거쳐 규약에 가입하였으며 한국정부는 마땅히 규약에서 선언한 건강권의 실현을 위해 노력해야 한다.

모든 사람에게 건강할 권리(아래 건강권)가 있다고 말하기 위해 굳이 사회권규약까지 언급해야 하는 것은 부끄러운 현실일 뿐이다. 이것은 서로의 존엄을 기반으로 구성되는 인간 사회에서 당연히 인정되어야 하며 이미 누구나 그렇게 생각하고 있는 바를 규약이라는 형식에 담아낸 것에 불과하다. 그런데도 현실에서는 ‘모든’ 사람의 건강권을 침해하는 일들이 수두룩하게 널려있고 문제는 그러한 일들이 우연한 사건에서 그치는 것이 아니라 구조적으로 재생산되고 있다는 점이다.

건강권은 의료서비스를 포함하여 건강결정요인이 되는 모든 것들이 누구에게도 차별없이 제공되어야 한다는 것을 의미한다. 건강한 삶을 위해 자신을 불건강하

1) 이 글에서 언급되는 건강할 권리(the right to the highest attainable standard of health)에 대한 설명은 사회권위원회 문서 E/C.12/2000/4(CESCR General comment 14), E/CN.4/2003/58과 세계보건기구의 25 question & answers on Health & Human Rights를 참고로 요약, 정리한 것임을 미리 밝힌다.

게 만드는 것들을 회피, 거부할 수 있어야 하며 스스로의 건강을 증진시키기 위해 필요한 수단들을 이용할 수 있어야 한다. 그러나 건강권은 자유를 포함한 권리이기도 하다. 즉, 자신의 건강과 신체를 통제할 권리라는 의미를 동시에 지닌다. 재생산의 자유도 포함하며 공중보건을 위해 반드시 필요한 경우가 아니라면 강제 치료를 받거나 강제검진을 받지 않을 권리 등도 의미한다.

이러한 권리는 다음과 같은 요소를 포함하고 있어야 한다. 첫째, 의료시설이나 재화, 서비스 등이 이용하기에 충분할 정도여야 한다. 정부가 필수약품을 확보하거나 안전한 식수를 공급하는 것은 이에 따르는 의무다. 둘째, 누구든 보건의료 시설이나 의료서비스 등에 차별없이 접근할 수 있어야 한다. 차별을 금지하는 것은 인권의 기본적 요소이며 특히 취약집단이나 주변화된 집단에게 더욱 중요한 요소다. HIV 감염인 역시 취약집단 중 하나다. 또한 접근성은 물리적, 경제적으로 접근할 수 있어야 할 것을 포함한다. 즉, 건강에 필수적인 요소들에 대한 비용부담은 평등의 원칙에 근거해야 하며 가난한 가구의 의료비 부담이 부유한 가구의 그것과 비교해 불균등하게 커서는 안된다. 접근성은 정보에 대한 접근권 역시 포함한다. 물론 이것이 개인정보에 대한 권리를 침해해서는 안된다. 셋째, 모든 보건의료시설이나 재화, 서비스 등은 의료윤리를 존중하고 문화적으로 적절해야 한다. 개인과 지역, 소수집단의 문화를 존중해야 하며 젠더에 민감해야 한다. 개인의 비밀을 존중해야 하는 것은 물론 당연하다. 넷째, 보건의료시설이나 재화, 서비스는 과학적, 의학적으로 적절하고 양호한 질을 갖추어야 한다.

건강권과 관련하여 특별히 언급되는 것 중 하나는 건강이라는 가치가 다른 권리를 제한하는 데에 사용되는 문제다. 전염성질환 환자들의 이동을 제한하거나 격리하는 것, 반정부활동을 하는 사람들의 치료를 거부하는 것 등이 그러한 문제의 예다. 그러나 불가피한 경우라면 인권에 부합한다는 점을 국가가 스스로 증명해야 하며 민주사회의 공공안녕을 증진하는 데에 필수적인 것인지를 밝혀야 한다. 또한 법에 근거하여 제한된 기간 동안 최소한의 제한만을 가할 수 있다고 유엔 사회권위원회는 지적하고 있다.²⁾

2) 이와 관련하여 시라쿠사 원칙을 참조하면 된다.

2. 인권의 실현을 위한 국가의 의무

위와 같은 권리는 당연히 권리실현을 위한 의무의 주체를 요구한다. 무엇보다도 규약의 당사국 정부가 그러한 의무를 지도록 하는 것이 인권선언이 강제하는 바다. 이러한 의무는 크게 세 가지로 나누어 설명된다.³⁾

첫째, 정부는 건강권을 존중할 의무를 부여받는다. 모든 사람의 평등한 접근을 제약하는 국가정책을 시행해서는 안되며 차별적 관행을 유지해서도 안된다. 또한 건강과 관련된 정보를 통제하거나 잘못된 내용의 정보를 전달해서는 안되며 사람들의 정책 참여를 막아서는 안된다. 즉, 정부가 인권을 침해하는 주체가 되어서는 안된다는 당연한 의무다. 예를 들어, 국립의료기관이 특정한 집단의 의료서비스 이용을 거부해서는 안되며 건강과 관련된 개인정보를 함부로 다루어서는 안된다.

둘째, 정부는 건강권이 제3자에 의해 침해당하는 것으로부터 법적 수단이나 정책을 통해 인권을 보호할 의무를 지닌다. 보건의료부문의 사유화가 보건의료시설이나 재화, 서비스의 이용가능성, 접근성, 수용가능성, 질을 위협하지 않도록 하는 것도 그러한 의무 중 하나다. 기업이 노동자건강을 침해하는 위험물질을 무방비 상태로 사용하게 하거나 감시 등의 탄압 행위를 자행하는 것에 대해서도 국가는 책임을 져야 한다. 민간에 의해 운영되는 보건의료시설이 특정 집단의 접근을 차별적으로 거부한다면 그것을 제재하고 평등한 접근을 보장하기 위한 정책을 실시해야 한다. 기업에 의해 자행되는 감염비밀누설이나 HIV 검사가 포함된 직장건강 검진을 막는 것도 국가의 의무다.

셋째, 정부는 건강권을 실현할 의무를 지닌다 보건의료서비스뿐만 아니라 건강 결정요인이 되는 것들에 대한 평등한 접근을 제고하기 위한 정책을 실시해야 하며 건강보장제도를 통해 모든 사람이 지불가능한 의료서비스를 이용할 수 있도록 해야 한다. HIV/AIDS와 관련된 홍보와 교육을 실시하는 것, 직업성 질환의 발병율을 낮추기 위한 정책을 실시하는 것 등도 이러한 의무다. 또한 이러한 정책을 평

3) 경제·사회·문화적 권리의 침해에 관한 마스트리히트 가이드라인

가하고 정책목표를 점검하며 진행을 확인할 수 있도록 평가지표를 개발하는 것도 정부의 의무다.

이에 따르면 국가가 작위를 통해 인권을 침해하는 것뿐만 아니라 건강 관련 정책이 후퇴하도록 한다거나 아무것도 하지 않음으로써 건강권의 실현이 증진되지 않는 것은 모두 인권침해다. 건강권 실현을 위해 적절한 단계들을 밟아나가며 국가정책을 만들어가는 것 역시 국가의 의무이기 때문이다. 국가는 모든 사람의 존엄을 실현하기 위해 다양한 정책을 실행할 필요가 있다. 무엇보다, 스스로 감염인의 인권을 존중하기 위해 불필요한 정책들을 시행하지 않아야 하며 감염인의 인권이 보호될 수 있도록 다양한 홍보와 교육 등을 통해 시민들의 인권의식을 성숙시켜야 한다. 또한 제3자에 의한 인권침해가 있을 때 감염인들이 스스로를 지킬 수 있는 적절한 경로를 마련해야 한다.

3. 감염인 의료접근권, 보장되고 있는가

유엔 사회권위원회는 차별이 건강의 결정인자로서 사회적 불평등은 질병의 분포와 건강결과 모두에 영향을 미친다고 밝히고 있다. 또한 특정 질병에 대한 차별과 낙인이 사회적 고립과 불평등을 다시 강화한다는 점 역시 지적하고 있다. 차별이 존재한다는 것은 차별받는 집단을 가치절하함으로써 인간의 존엄과 평등을 존중하는 데에 실패했음을 보여주는 것일 뿐이며 불건강에 더욱 취약하게 만든다. Jonathan Mann은 Hastings Center Report(1997)에서 보건정책에서의 부주의한 차별은 너무나 일상적이므로 모든 정책은 차별적이지 않다는 것이 증명되기 전까지 차별적인 것으로 간주되어야 하며 인권의 관점에서 정책의 검토와 개선이 필요하다고 주장했다.

특히 HIV 감염인들은 여성, 소수인종, 장애인과 더불어 차별에 취약한 집단으로 여겨진다. 질병과 죽음에 대한 공포, 성매매여성이나 Men Sex with Men에 대한 편견, 도덕적 책임에 따른 결과라는 사회적 믿음 등이 감염인들에 대한 차별에 영향을 미친다. 이로 인해 감염인들이 자발적인 검사나 상담을 포기한다거나

적절한 치료를 받지 못하는 것은 차별에서 비롯되는 심각한 문제다.

의료서비스에 대한 접근권은 기본적인 건강권의 요소 중 하나다. 즉, 불건강한 상태에 놓이게 되었을 때 회복을 위해 현대사회가 제공할 수 있는 의료서비스를 평등하고 시의적절하게 이용할 수 있어야 함은 가장 낮은 수준의 건강권의 구성 요소다. 여기에는 질병이나 상해 등에 대한 적절한 치료뿐만 아니라 정기검진, 필수약품, 예방서비스도 포함된다. 또한 관련정책을 결정할 때 지역사회나 당사자가 참여할 수 있도록 하는 것도 의료서비스에 대한 권리의 중요한 요소다.

HIV/AIDS 감염인들은 의료서비스가 요구되는 '환자'라는 특성으로 인해 오히려 더욱 의료서비스에의 접근권이 떨어지는 역설적인 현실에 놓여있다. 정부는 감염인이 복용하는 항바이러스제에 대해 후불의 형태로나마 무상공급정책을 시행하고 있으나 그뿐이다. 항바이러스제조차도 한국에서 시판되고 있는 약의 종류가 적어 부작용이나 내성으로 인해 약을 바꿔야 하는 경우에는 개인적으로 해결해야 한다. 게다가 항바이러스제를 제외한 의료서비스를 이용하기 위해서는 넘어서야 할 문턱이 너무 높다.

감염인들의 대부분은 감염사실로 인해 사회로부터 고립, 배제된다. 아무런 문제가 없는데도 직장에서는 감염사실이 확인되면 해고를 통보하기 일쑤고 가족으로부터 지원을 받는 것도 어려운 것이 현실이다. 대개의 경우 감염사실을 알게 되면 집을 떠나 혼자 살아가기 위한 준비를 해야 하고 한국처럼 전반적인 사회보장시스템이 미비한 곳에서는 빈곤으로 인한 어려움을 함께 겪어야 한다. 그런 탓에 의료서비스를 이용하는 데에 경제적인 문제는 적지 않다.

경제적인 문제가 해결된다고 하더라도 일반적인 편견과 오해로 인해 많은 병원들이 진료를 기피하고 있다. 감염내과가 있는 3차병원이 그나마 이용할 수 있는 병원이지만 진료일수가 제한되어 있고 3차병원인 만큼 물리적인 접근성도 떨어지는 실정이다. 제주도의 감염인은 진료를 받기 위해 매번 비행기를 타고 서울로 올라와야 한다. 일단 감염내과를 통해 입원을 하거나 타과협진을 통해 타과진료를 받는 경우에도 적절한 의료서비스가 제공되는지 의문이다. 한 감염내과 전문의는 병원 안에서 수술 등의 협진이 필요한 경우 의뢰를 하는 데에 곤란을 겪는 경우가 많다고 전했다. 의뢰받지 않으려는 경향이 많아 협진의를 구하는 데 어

려움이 많다는 것이다. 실제로 HIV의 전염은 체액을 통해서 이루어지는 만큼 수술을 제외한 경우에는 진료를 기피할 이유가 없는데도 의료인들의 막연한 공포가 일반인들과 별반 다르지 않은 것이다. 수술의 경우에도 적응증이 된다면 수술을 해야 하며 수술전후관리를 통해 전염가능성을 최대한 차단하는 방향으로 나아가야 하나 대부분의 병원들은 이런저런 핑계를 대며 수술을 미루기만 한다. 그러다 보니 감염인들이 수술을 받을 수 있는 병원이 한정되어 있고 그런 만큼 적절한 시기에 수술을 받기가 어려워진다.

4. 사례를 통해 살펴본 감염인 의료접근권 침해 현실

사례) 이씨는 라식수술을 받기 위해 평소에 다니던 안과를 찾았다. 한 번에 한쪽 눈밖에 수술할 수 없어 왼쪽 눈을 수술하고 한 달 후 오른쪽 눈을 수술하기로 했다. 그 한달 사이에 이씨는 우연히 HIV 감염사실을 알게 되었다. 오른쪽 눈의 수술을 받기 위해 다시 안과를 찾은 이씨는 솔직하게 감염사실을 밝혔다. 사실을 들은 의사는 이씨를 조용히 구석진 곳으로 불러내 돈이 든 봉투를 쥐어주며 이렇게 말했다. "제발 이 병원에 왔다는 걸 소문내지 말아달라." 이 씨는 그 병원에서 한쪽 눈의 라식 수술을 받을 수 없었다.

위와 같은 사례는 감염인들이 가장 일반적으로 겪게 되는 차별이다. 사람에게 필요한 의료서비스는 요구되는 전문성에 따라 보건의료전달체계를 따라 적절히 배치된다. 즉, 동네의원에서 진료를 받는 것이 적절한 경우도 있으며 3차병원인 대학병원 등에서 더욱 전문적인 진료를 받아야 하는 경우도 있다. 모든 의료서비스를 3차병원을 통해 받는 것은 사회적 자원의 낭비이기도 하며 그만큼 물리적 접근성이 떨어지기 때문에 바람직한 것이 아니다. 그러나 감염인들은 자신의 감염사실을 밝히게 될 때 감염내과가 있는 3차병원이 아닌 경우 대부분 진료를 거부당하게 된다. 특히 감염인들이 불편을 호소하는 것 중의 하나가 치과진료다. 필수적인 의료서비스임에도 불구하고 자유롭게 병, 의원을 이용할 수 없는 것이다. 이렇게 감염을 이유로 한 차별이 매우 부당한 것인데도 많은 감염인들은 좌절감을 경험하며 병원을 나올 수밖에 없다는 점, 국가는 이러한 공공연한 인권침해에 대해 아무런 대책을 마련하지 않고 있다는 점은 시급히 시정되어야 할 것이다.

사례) e씨는 십년 전 자폐 진단을 받고 입 퇴원을 반복하며 정신과 치료를 받던 중 4년 전에 hiv 감염 사실을 알게 되었다. 정신과 치료를 위해 입원한 병원에서 혈액검사를 통해 확인된 것.

e씨는 초기 감염단계로 면역력 저하가 거의 진행되지 않은 상태라 항바이러스제제를 복용하지도 않으며 cd4의 정기적인 추적검사 외 hiv와 관련된 별도의 진료가 필요한 상황은 아니다. 그러나 감염사실 확인 이후 e씨의 입원은 매우 어려워졌다.

처음 자폐를 진단했던 병원은 '그런 사람이 우리 병원에 입원한 게 알려지면 병원 망한다'며 입원을 거부했으며 전화로 문의해본 ㄱ, ㄴ, ㄷ 병원 모두 병실이 없다거나 등의 이유로 입원을 거부했다. 감염내과가 있는 3차병원을 알아보기는 하였으나 비급여 등 입원비를 감당할 수 있는 형편이 아닌 터라 입원을 할 수가 없었다.

시립, 국립병원을 알아볼 수밖에 없었는데 한 곳은 응급실로 들어가 입원수속을 한참 하다가 면담 과정에서 감염사실이 알려지자마자 바로 입원불가 통지를 받았다. 한 병원은 '2주 후 퇴원하겠다'는 각서를 요구하는 것을 겨우 사정해 4주 입원을 할 수 있었다. 그러나 이 병원은 감염인이므로 격리병동에서 관리해야 한다면서 창문도 하나 없는 병실에 환자를 입원시켰다. 일반 병동에 비어있는 병실이 있었지만 특수 격리 병동만 입원할 수 있었다. e씨는 두 번 입원한 후 '그곳은 나를 동물처럼 다룬다. 다시는 정신과 치료를 받지 않겠다'고 한다.

위 사례 역시 감염을 이유로 한 입원 거부다. 이 사례는 감염을 이유로 한 차별이 단순히 차별행위 한 번에 그치는 것이 아니라 개인의 건강권 실현에 좀더 복합적인 영향을 미친다는 점을 보여준다. 즉, 입원거부를 당하다가 겨우 입원이 된 국립병원에서조차 적절한 의료서비스를 제공하지 않음으로써 감염인이 결국 스스로에게 필요한 의료서비스를 거부하게 되는 상황까지 만들었다는 것이다. 의료서비스는 누구에게나 문화적으로 수용하기에 적절해야 하나 위 사례에서는 인간으로서의 존엄을 전혀 인정받지 못하는 조치들을 겪게 되면서 오히려 회피하도록 만들어버렸다. 또한 감염인에 대한 의료보장이 충분하지 못함으로 인해 입원비만 감당할 수 있다면 이용할 수 있었던 의료기관들을 이용할 수 없었다. 경제적인 접근성을 동등하게 하기 위해 의료서비스의 제공과 보장과 관련된 제도들의 개선이 필요하다.

사례) 감염인 D씨는 뇌 조직 검사를 위해 수술실에 검사를 의뢰함, 감염인 수술실 이용이 일주일에 한번만 가능해 주말 날짜를 잡아 놓고 입원까지 했으나 산부인과에서 여성 감염인의 자궁암 수술이 응급으로 잡혀 D씨는 다음으로 미루어짐, 다음 검사날짜를 잡아 놓고 퇴원 하였으나 이번엔 감염내과 입원실이 비어있지 않아 다시 미루어 짐.

진료거부를 당하지 않더라도 의료서비스를 이용하는 데에 곤란을 겪는 이유 중의 하나는 감염인들이 이용할 수 있는 자원의 양이 한정되어 있기 때문이다. 감염인들이 수술을 받을 수 있는 몇 개의 병원들에서도 현실적인 이유로 감염인의 수술일수를 제한하고 있다. 상황이 이러하다보니 한정된 자원을 놓고 감염인들이 알아서 불편을 감수해야 하는 것이 현실이다. 물론 응급수술이 아닌 경우 여러 가지 이유로 수술날짜가 미루어지는 것은 감염인들만의 문제가 아니지만 수술실이 한정되어 있다는 이유로 수술날짜가 미루어지는 것은 의료자원이 충분히 보장되지 않음으로 인해 감염인들만이 감내해야 하는 고통이다. 국가는 감염인들의 수술 현황을 충분히 조사하고 앞으로 예상되는 감염인들의 수술을 제공할 수 있는 만큼의 자원이 확보되었는지를 확인하여 그에 맞는 적절한 대책을 마련해야 할 것이다.

사례) 감염인 B씨는 넘어져 앞니가 깨져 감염내과 담당을 통해 치과 진료를 의뢰했음, 치과의사는 진료 시 일반적 환자들이 이용하는 진료실이 아닌 다른 장소로 데려가 기자재도 전혀 없는 창고 같은 곳에서 진료를 받음, 얼마안가 부착한 앞니가 떨어져 재 진료를 받아 다시 때웠으나 이마저도 얼마안가 다시 떨어짐, B씨는 동네의 치과를 찾아가 감염사실을 말하지 않고 진료를 받음, 3년이 지난 지금도 앞니는 튼튼히 붙어 있음.

사례) L씨는 2004년 초, 교통사고로 유수의 대학병원에 입원하여 척추 수술을 하게 되었고, 수술준비과정에서 Hiv양성이 확인되었다. 척추수술 후 하반신마비가 되었고, 보통 재활병동으로 옮겨 재활훈련을 실시하게 되는 것이 당연한 후속과정이다. 신체의 남은 상지기능을 극대화 시키고, 하지마비로 인한 대, 소변 관리등을 위한 재활훈련을 해야 하기 때문이다. 그러나 재활의학과의 협진이 되었는데도 해당의사는 한 번도 회진을 오지 않고, 물리치료사만 하루에 15분간씩 병실 침대에 누워있는 상태에서 다리를 움직이고 가는 형식적인 진료에 그쳤다. 그러다가 병원에서는 퇴원을 강요했고 타 병원으로 옮겨서라도 재활을 할 수 있도록 요구하였지만 안됐다. 퇴원시 감염내과 의사(교수)는 타 병원에서 감염사실을 얘기하지 말고 재활을 하되 주사나 침 같은 행위만 하지 말라는 책임 없는 말을 하기도 했다.

재활의학이 더 발달된 대학병원으로 옮겨 감염내과에 입원은 하였지만, 이 병원 역시 의사는 한 번의 회진도 오지 않고 물리치료사와 작업치료사만이 병실에 와 침대위에서 간단한 동작을 가르치는 정도였고 역시 퇴원을 강요하여 휠체어만 제작한 상황에서 퇴원하였다.

하지마비환자들은 남은 기능을 극대화해야 하고 생활하면서 가장 무서운 합병증은 욕창과 대,소변 관리다. 소변관리에 있어 절대원칙은 최대한 빠른 시간 내 기존의 소변 줄을

빠고 요도에 넬라톤이라는 관을 넣어 약3-4시간마다 소변을 빼주고 방광관리를 위한 약을 복용함으로써 여러 합병증을 예방하고 관리하는 것이다.

그런데 퇴원할 때까지도 소변줄을 끔은 상태였고, 한 달에 한 번씩 교체하라는 무책임한 말만 했다. 퇴원 후 해당 재활의학과 의사에게 한 달에 한 번씩 외래를 오겠다니 쓸 필요 없다고 하였다.

결국 L씨는 1년여 동안 집에 갇힌 채 누워 지내다, 감염사실을 밝히지 않고, 타 병원에 입원하여 재활을 하였고, 지금은 매월 정기적으로 외래를 방문하여 통증 및 대,소변 관리 등에 대한 진료를 받으면서, 타 장애인과 같은 상황에서 생활하고 있다.

위의 사례들에서 알 수 있듯이 감염인들은 명백한 진료거부를 당하지 않더라도 비감염인들과 비교하여 낮은 질의 의료서비스를 받고 있다. 의료서비스의 질이 어떠한지 하는지를 절대적으로 판단하기는 쉽지 않지만 감염사실이 확인되었을 때와 그렇지 않을 때 드러나는 의료서비스의 차이는 감염을 이유로 한 질의 차별이 존재함을 입증한다. 특히 감염인들은 현실적인 이유로 감염내과가 있는 3차병원에서 협진을 통해 여러 가지 의료서비스를 제공받게 된다. 그러나 감염내과 의사조차도 협진을 요구하거나 의뢰하는 데에 어려움을 겪고 있다. 많은 의료인들이 충분한 지식과 정보를 가지고 있음에도 두려움이나 편견을 넘어서지 못하기 때문이다.

많은 감염인들은 위와 같이 자신의 감염사실을 알렸을 때와 그렇지 않을 때의 차이를 익히 알고 있다. 그래서 불가피한 경우 자신의 감염사실을 알리지 않은 채로 의료서비스를 받기도 한다. 감염으로 인한 면역저하가 본격적으로 진행되기 이전 단계에서는 이러한 경우가 크게 문제되지 않지만 면역저하가 진행된 단계에서는 무엇보다도 자신을 위해 자신의 감염사실을 의사에게 인지시키는 것이 필요하다. 당사자에게 가장 바람직한 의료서비스가 제공되기 위해서는 당사자의 몸의 상태를 최대한 풍부히 파악하는 것이 필요하기 때문이다. 그러나 익히 보았듯이 감염사실을 알리는 경우 아예 접근을 제지당하거나 질이 떨어지는 의료서비스를 받게 됨으로써 감염인들을 곤란하게 만들고 있다. 이러한 문제는 일반적으로 감염을 예방하기 위한 충분한 조치를 취하지 않는 의료인이나 의료기관들이 없지 않음을 감안할 때 결국 비감염인들의 건강에 영향을 미칠 수도 있다는 점에서도 중요하다. 감염을 이유로 한 의료서비스 이용에서의 차별을 방지하기 위해 적극적인 지원책과 지침의 마련뿐만 아니라 부당한 차별을 시정할 수 있도록 요구하고 권리의 침해를 구제받을 수 있는 절차를 마련해야 한다.

사례) K씨는 호흡곤란 증세로 응급실에 입원, 혈액검사 후 폐렴으로 판명 내과에 입원하였다. 내과 레지던트에게 HIV 양성반응이 나왔다는 통보를 받고 감염내과로 옮기면서 보호자(누나)에게는 비밀로 해줄 것을 당부하였다. 퇴원하기 며칠전 감염내과 전문의에게, 양성통보를 해준 내과 레지던트가 누나에게 사실을 알렸다는 얘기를 들었고 통보한 레지던트에게 사실도 확인했다. K씨는 누나에게 사실을 부정하였으나 건강 악화로 직장을 그만두고 경제적 어려움으로 누나의 도움을 받으면서 누나에게 감염사실을 알린 내과 레지던트가 해준 말을 전해 들었다. 당시 내과 레지던트는 누나에게 "상태가 안 좋으므로 신체 접촉은 피하라"는 말과 "동생이 밖에서 무슨 짓을 하고 다녔길래 그런 병에 걸렸냐"는 말을 했다고 한다. 나중에 확인해보니 K씨에게 HIV감염사실을 통보하기 전에 보호자에게 먼저 알렸다고 한다.

의료서비스는 앞서도 살펴보았듯이 개인의 비밀을 존중해야 하며 이용하는 사람이 수용하기에 적절해야 한다. 그러나 대부분의 의료인들은 비밀누설금지의 의무를 그리 심각하게 받아들이지 않고 있으며 위 사례처럼 직접적으로 감염사실을 통보하는 것뿐만 아니라 일선 병동에서 누구나 알 수 있는 표식들을 사용하여 프라이버시를 침해하는 경우가 많다.

감염인들이 병원을 가면서 제일 먼저 맞닥뜨리는 상황은 병원 시스템 모든 것에 자신의 병명이 기록되어 표시가 나는 것이다. 의료인 외에도 모든 관계자(사무직등) 들이 자신의 병명을 알게 되는 것은 매우 부담스러운 것일 뿐만 아니라 개인의 정보에 대한 권리를 침해하는 것이다. 진료 차트부터 모든 검사물의 HIV 표시, 응급실 이름표에 표시 등 누구나 보기만 해도 알 수 있도록 하는 것은 심각한 문제다. 의료인들이 직업상의 감염을 막기 위해 적절한 보호수단을 취할 필요는 있지만 일반적인 감염방지를 위한 노력이 우선되어야 하며 그렇게 하더라도 불가피한 경우가 있다면 이유가 무엇인지를 밝힌 후 최소한의 표식으로 제한되어야 한다. 반드시 알아야 하는 사람이 아닌 사람까지 알 수 있도록 하는 것은 개인정보를 그냥 방치하는 것과 다를 바 없다. 또한 모 병원의 경우 보통 환자와 다른 식기를 사용하게 하고 노란 봉투에 담아 배출시키며 환자복도 다른 환자가 입던 것들을 최종적으로 사용 후 소각하며 입원실의 감염인이 사용한 모든 쓰레기도 분리배출시키는 등 전염의 가능성이 전혀 없는 것까지 분리시키고 있다. 이러한 행태들은 자신의 감염사실을 알고 위축되기 쉬운 감염인들에게 적절한 심리적 지지를 제공하지는 못할망정 심리적 위축을 더욱 가중시키는 행태일 뿐이다.

이외에도 간병인을 구하기 힘들어 겪는 어려움이 있다. 보통 기회질환으로 입원하게 되면 중증질환이기 때문에 간병을 해줄 사람이 필요하게 된다. 그러나 많은 환자들이 가족들에게조차 자신의 병명을 밝히지 못하는 경우가 많은데 한국처럼 간병의 부담이 가족구성원들에게 전적으로 맡겨지는 상황에서는 막막할 수밖에 없다. 일반 간병인을 구하고 싶어도 에이즈 환자라는 이유로 간병을 거부한다. 현재 에이즈예방협회가 감염인 지원사업으로 정부의 지원을 받아 동료 간병 사업을 하고 있으나 예산 부족으로 간병이 절실한 중증의 환자들이 도움을 못 받는 경우가 생긴다. HIV 감염의 자연사를 감안하면 결국 면역결핍이 진행돼 간병이 필요한 중증환자들이 많아질 것이다. 이에 대한 대책 역시 마련되어야 한다.

5. 감염인 의료접근권 실현을 위한 모색

한국과 감염인 현황이 비슷한 일본의 사례를 먼저 잠깐 살펴보겠다.⁴⁾ 일본은 2002년 12월 총감염인수 5,121명이었다. 일본 역시 초기에는 차별과 편견이 매우 강하여 의료인이 HIV 진료를 거부하는 예가 있었다. 그 대책으로 후생성은 1993년 <에이즈 거점 진료 병원의 정비에 대해>의 규정을 마련하고 1998년부터 거점 병원을 정하기 시작해 2002년 전국에 367개의 병원이 지정돼 있다. 또한 관리의 효율성을 위해 거점병원이 치료나 연구의 중심이 되도록 지역을 8개의 광역으로 나누어 관리하고 있다. 이에 반해 한국의 경우 2004년도 항HIV 약물의 청구분을 자료로 살펴본 진료병원은 전국 23개병원이다. 이중에서도 특히 서울대병원, 세브란스병원, 강남성모병원에 집중되어 있고 병원별 진료수준의 편차가 있어 감염인들이 불편을 겪고 있다.

또한 일본은 에이즈 환자들에게 장애인 혜택을 주어 지원하고 있는데 고액 의료비 용자 제도, 신체 장애자 수첩, 중증심신장애 의료비 등이 그것이다.⁵⁾ 2002년 일본 정부의 에이즈 관련 예산 세부 내역을 보면 총 115억5천8백만엔이 배정되었는데 연구개발 촉진 사업에 40.4%, 환자의료지원사업에 20.5%, 인권존중 교육홍보 사업에 18.3%, 감염원인 규명 및 예방사업에 10.6% 순으로 사용되었다.⁶⁾ 환자의

4) 김창엽, 에이즈 대응정책 개선을 위한 연구, pp.70~80, 2003

5) 물론 이러한 지원을 하면서도 역학조사에서 정부에 보고하는 내용은 성별, 나이, 국적, 임상단계, 진단일, 검사실시방법, 증상, 추정감염경로, 감염지역 등이다.

6) 2003년 캐나다의 주요 영역별 에이즈 예산을 보면 13.15백만달러가 연구(31.2%)에, 10.0

료지원사업의 내용은 에이즈 거점병원 의료기기 설비, 개별병실 확보, 국립병원/요양소에 대한 에이즈 진료체제 시설, 에이즈 치료연구기관 센터 시설 등이다. 그러나 한국은 아직 거점병원의 지정이나 지원 등의 정책이 전무한 실정이며 정부의 연도별 환자 1인당 AIDS 진료비 지원액은 2000년 40만 9,404원에서 2003년 9월 30만 3,848원으로 오히려 감소하고 있다.⁷⁾

앞서 살펴보았듯이 의료서비스는 건강한 삶을 위해 필수적인 요건 중의 하나다. 특히, HIV 감염으로 인해 항바이러스 제제의 복용 등 정기적인 병원 방문이 필요한 경우는 더 말할 나위가 없다. 그러나 한국의 HIV 감염인들은 의료서비스를 이용하는 데에 부당한 차별을 당하면서도 오히려 개인의 건강과 신체에 대한 통제를 고스란히 감내하고 있다. 이는 정부가 감염인의 건강권에 대해 전혀 고민하지 못하고 있음을 여실히 보여준다. 문제를 해결하기 위해서는 다각도의 접근이 필요하다. 일반적인 편견과 공포, 국가정책의 부재 등 다양한 원인이 맞물려 있기 때문이다.

먼저 국가가 건강권을 실현하기 위해 수행해야 할 의무에 따라 적극적인 정책을 실시해야 한다. 선진국 에이즈 정책의 특징은 다음과 같다.⁸⁾ ▲각 목표집단에 맞춘 구체적인 목표, ▲의명검사를 기본으로 하는 HIV 감염검사 체제 확립, ▲에이즈 치료를 위한 본인부담의 최소화, ▲일차의료기관에서의 서비스 확대, ▲의료뿐만 아니라 정치 경제 사회적인 다각적 접근, ▲자발적인 조직의 중요성 강조.

우선 감염인들이 적절한 거리에서 적절한 비용으로 적절한 의료서비스를 이용할 수 있도록 거점병원 혹은 지정병원이 필요하다.⁹⁾ 이러한 병원은 현재 대학병원을 중심으로 만들어지고 있는 비계획적 네트워크가 아니라 광역을 기준으로 보건료전달체계를 염두에 두고 계획적으로 만들어져야 한다. 이때 감염인들에게 필요한 의료서비스의 양과 질이 충분히 담보될 수 있도록 병실 확보 등에 있어서도 감염내과뿐만 아니라 다양한 진료영역이 감안되어야 하며 지정병원들 사이의

백만달러가 지역사회 개발 및 NGOs 지원(23.7%)에, 4.75백만 달러가 치료와 감염인 지원보호(11.3%)에 사용되었다. 감시체계 운영에 10.2%, 예방에는 9.2%가 사용되었다.

7) 국가인권위 연구용역보고서 <경제사회문화적 권리 국가인권정책기본계획 수립을 위한 건강권 기초현황조사>에서 인용. 자료 출처는 보건복지부 기획예산담당관실

8) 김창엽, 에이즈 대응정책 개선을 위한 연구 pp.88~89, 2003

9) 이것이 감염인'만'을 위한 병원을 요구하는 것으로 곡해되어서는 안된다. 감염인'만' 이용할 수 있는 병원을 만드는 것은 병원이용 자체에 새로운 낙인을 조장하는 결과를 낳을 뿐이다.

정보전달이나 지식공유가 용이하도록 시스템을 만들어야 한다. 편안하게 이용할 수 있는 일차의료기관들이 적극적으로 확보되어야 할 것이며 경험이 적은 일차의료사가 전문의에게 담당 환자의 검사치, 처방 등을 상담하고 의뢰할 수 있는 안정적인 시스템이 마련되어야 한다. 이는 감염인의 수가 많아질수록 더욱 피할 수 없는 정책의 방향이므로 지금부터 적극적인 계획을 마련할 필요가 있다. 물론 의료인들의 개인적인 공포와 편견을 극복하는 것이 정부정책만으로 해결되지는 않겠지만 이를 핑계로 정부가 손을 놓고 있는 것이 용납될 수는 없다. 진료 가이드가 실질적으로 배포되고 의료인들이 왜곡된 두려움 없이 진료에 나설 수 있도록 지지해주어야 하며 필수적인 서비스 항목에 대해서는 의료기관을 지원하는 등 감염인들이 불편을 겪지 않도록 해야 한다.

특히 입원했을 때 누구나 알 수 있는 표식을 한다거나 의료인 및 HIV/AIDS 관련 종사자들을 통해 감염과 관련된 개인의 병력정보가 무방비상태로 노출되는 것은 당장 개선해야 할 것이다.

건강권 실현을 위한 국가의 의무는 현재 자행되고 있는 국가의 인권침해를 해소하는 것에 국한되는 것이 아니라 건강권 실현을 위한 적극적인 정책을 마련하고 추진하는 것을 포함한다는 사실을 다시 한 번 강조한다.

<자료2>

에이즈 예방정책 : 익명성의 보장과 위협으로부터 보호

변진옥(HIV/AIDS인권모임 나누리+, 건강사회를위한약사회)

1. 에이즈 예방이란 무엇일까?

보건복지부의 2005년도 기금운용계획서에 따르면, 국민건강증진기금에서 에이즈 관리사업으로 올해 84억 7천 6백만 원을 책정하고 있다. HIV감염인이나 환자에 대한 치료비는 국민건강보험과 중앙 및 지방정부로부터 오는 것이기 때문에, 물론 행정경상비를 포함하는 것이기는 하지만 이 돈은 전액이 에이즈 예방사업에 쓰여 지고 있다. 현재의 예방사업의 내용은 검사, 콘돔배포사업, 교육, 상담, 역학조사 및 감시체계의 마련, 홍보, 그리고 쉼터의 운영과 간병인 지원 또는 재가 감염인 지원을 비롯한 감염인 지원사업 등으로 나누어 볼 수 있다.

그러나 단순히 업무의 내용뿐만 아니라, 예방의 목적과 범위라는 측면에서 본다면 비감염인을 감염으로부터 보호하는 것은 물론, 이미 감염된 사람이 AIDS로 발전하는 것을 예방하고 정상적 사회생활을 영위하도록 제도적 정책적 지원을 하는 것, 나아가 AIDS환자의 삶의 질의 향상까지를 포함한다고 할 수 있다. 물론 현재의 예방사업의 내용에서도 이러한 관심이 전혀 없다고 볼 수는 없지만, 전체 예산의 13%가 약간 안 되는 11억 원 정도(에이즈 감염인 관리프로그램 2억, 에이즈 쉼터 운영 9억 4백만 원)가 여기에 해당되는 비용이어서 실질적 도움이 될 수 있을지는 의문시 된다. 특히 감염인의 비율이 극히 낮은 우리나라의 상황에서는 감염인의 보호를 통한 예방이라는 positive 전략이 더욱 중요하다는 점에서 기존의 예방사업의 문제점을 살펴보고, 더 나아가 향후의 발전방향을

모색해 보는 것이 필요하다고 할 것이다.

2. 고위험군 중심의 예방의 가져온 결과

기존의 예방의 개념은 비감염자를 보호한다는(prevention for HIV negatives) 것이었다면, 이제 예방의 관심은 감염자를 중심으로 한 예방(prevention for HIV positive)로 전환되어 가고 있는 것이 전 세계적인 흐름이다. 이러한 원칙은 실상 모든 질병대상의 정책과정에서 수행되어야 하는 기초적인 것이며, 이는 예방에서의 인권보호라는 측면은 물론 정책대상자의 자발적 참여를 이끌어 낼 수 있는 방안이라는 측면에서 효율적이기도 하다.

이렇게 감염자를 중심으로 한 예방이 되지 못한다면 일시적으로는 비감염인으로부터 감염인과의 물리적 심리적 거리를 멀리 떨어뜨려서 질병에 대한 두려움을 갖게 할 수는 있겠지만, 현재의 상황에서도 보는 것처럼 에이즈의 발병을 약화시키는데 궁극적으로 실패할 가능성이 높다. 흔히 우리가 예로 많이 드는 미국이나 유럽에서도 이미 그러한 실패를 경험하였고, 한국사회도 그런 상황이 아니라고 보기 어렵다. HIV덕택에 콘돔회사가 엄청난 호황을 맞고 있고(국제기구의 아프리카 에이즈 예방프로그램의 후원자 중에 우리는 거대 콘돔기업의 이름을 빠지지 않고 볼 수 있다) 우리나라도 연간 성노동여성에게 4백 95만개, 동성애자에게 2백만 개, 군인에게 1백만 개를 공짜로 뿌리고 있는데도, 일반인들의 콘돔사용율은 좀처럼 높아지지 않고 있다.¹⁾ 이러한 현상을 '부메랑 효과'라고 부르기도 하는데, 이 말은 특정 예방 정책이 소위 고위험군에게 집중적으로 개입하는 편향 때문에 오히려 고위험군으로 분류되지 않은 사람들에게는 예방에 실패하게 되는 현상을 말한다.

이런 형태의 예방정책은 두 가지 요소를 가지고 있는데, 일단 특정 질환이 매우 두려운 것이고 이미 감염된 사람들은 소외되고 응징 받아 마땅한 존재로 그려지게 된다는 점이다. 또 하나는 그 질병에 취약할 수 있다고 분류된 고위험군(물론 이 사람들도 비감염인)들에게 첫 번째 요소를 가지고 위협을 가한다는 점이다.

이렇게 하다보면 당연히 이미 감염이 된 사람들은 그저 동정 혹은 혐오의 대상

1) 한국에이즈퇴치연맹 2002, 2003 전국민 성행태 및 에이즈 의식연구.

이 되며, 소위 고위험군은 두려움에 처하게 되고, 그 외에 사람들에게 고위험군에게 강조되는 예방적 행위를 취하는 것은 자기 스스로의 고위험성을 드러내거나 혹은 상대방을 신뢰하지 않는 것처럼 보이게 함으로서 예방행위를 취하는데 있어 심리적 저항감을 느끼게 하며, 혹은 안이해 진다.

3. 고위험군이 도대체 누구인가?

'고위험군'은 특정 위험요인에 노출되기 쉬운 환경에 처한 사람들, 즉 위험에 처한 사람들(people at risk)이다. 그러나 아직도 많은 사람들은 고위험군에 속한 사람들이 다른 사람들에게 위해를 가할 수 있다는 뜻으로 '고위험군'을 오해하기도 한다. 이렇게 된 데에는 언론과 심지어 학자들까지도 이 용어를 오용해 왔다는 사실에 큰 책임이 있다.²⁾

게다가 고위험군이라는 용어 속에 배태되는 오해들이 있는데, 하나는 고위험군에 속한 사람들이 다 유사한 행태를 보일 것이라는 것이 그 하나이고, 또 다른 하나는 이들이 다른 사람들과 쉽게 구분되는 특 떨어지는 선(혹은 기준)이 있을 것이라고 생각하는 것이다. 그러나 흔히 고위험군속의 모든 사람이 고위험이 아니며, 고위험과 저위험군 사이에는 어떤 분명한 기준은 존재하지 않는다. 예를 들어 성노동자라는 집단을 생각해 보자. 실제로 많은 상황에서 성은 어떤 대가를 전제로 제공되는 경우가 허다하며, 따라서 이들은 이러한 수많은 성교환의 한 형태를 수행하는 것에 불과하다. 흔히 말하는 원조교제는 말할 것도 없고, 순결할 것 같아 보이는 결혼의 서약 안에서도 성에 대한 지배가 존재하며, 남성 혹은 여성이 성을 제공하면서 상대방의 안정적인 사회적 지위를 전유하는 상황 하에서라면 그/그녀도 역시 성매매에서 자유로울 수는 없다. 여전히 한국을 비롯한 많은 사회에서 여성에게 있어 성은 생존을 위한 전략이다. 따라서 어떤 집단이 '고위험군'이냐가 아니라 사람들이 어떤 상황에서 unsafe behaviors를 하게 되는지에 대

2) '고위험군'을 잘못 사용하는 예는 매우 많고 이런 일상적 사용이 고위험군에 대한 오해를 가져오고 있다. "해당 경찰서에 가서 신분증을 제시하면, 성범죄자의 이름과 사진, 자세한 주소까지 살펴볼 수 있다. 공개 대상은 아동·청소년 대상 성범죄를 두 차례 이상 저지른 '고위험군'으로 한해 평균 30~40명에 이른다." 서울신문, 2005년 5월 24일자.

해 관심을 기울여야 한다. 이러한 관점이 바로 위협에 처한 사람이라는 의미의 고위험군의 개념이 될 것이다.

4. 예방정책, 원칙이 필요하다

위에서 우리는 예방이라는 것이 어떤 것이어야 하며, 그간 고위험군 위주의 예방이라는 패러다임에 얽힌 문제와 오해 그리고 그 개념의 문제를 다루었다. 이것은 질병의 예방정책이 가져야 할 가치와 방향이라 할 수 있다. 그러나 사실 이러한 가치와 개념이 정책의 내용으로 실천되기 위해서는 구체적인 원칙이 필요하다.

이러한 원칙에 비추어 구체적으로 우리나라의 예방정책이 어떠한 점이 가장 문제이며, 그러한 문제의 바람직한 해결점이 어디인지 고민해 보는 과정이 필요하다.

첫째로 제시할 수 있는 원칙은, 위협에 처한 사람들의 취약성을 감소시키고 (reduce vulnerability) 보호해야 하는 문제이다. 또한 여전히 HIV/AIDS에 대한 강력한 은유와 도덕적 판단이 개입되는 한 철저한 익명성이 중시되어야 한다. 또 하나 가장 기본적인 것인데 한국에서는 전혀 지켜지지 않는 원칙은 모든 정책의 수립과 수행이 대상자들과 함께 논의되어야 한다는 점이다.

5. 예방정책의 검토와 새로운 전략의 모색

1) 익명성의 보호가 외면되는 예방정책이 문제다

익명성의 중요성은 더 이상 강조하지 않을 것이다. 모든 검사는 익명으로 혹은 피검자의 명백한 동의에 의해 수행되어야 한다. 감염인과 환자에 대한 정보를 행정 및 치료의 과정에서 알게 된 의료인과 공무원은 이 정보를 다른 사람에게 알려서는 안 된다는 의무가 있다. 여기서는 예방정책에 대한 것에 국한하여 익명검

사와 양성자의 등록 및 보고의 과정에서 발생하는 문제, 그리고 자발적 의사에 기반을 두지 않은 검사에 대해서만 검토할 것이다.

① 익명검사와 보고

11월 16일 수요일자 문화일보 기사³⁾에는 보건소가 아닌 일반 병원에서 익명으로 HIV검사를 해주고 있어, 에이즈 관리에 문제가 되고 있다는 내용의 기사가 실려 있다. 그 기사의 마지막에는 질병관리본부 관계자가 “에이즈 감염자의 조기 발견을 위해 익명검사를 지시하고 있으나 이는 보건소에 국한된 것이고 일반병원이 익명검사를 실시하고 있는지 실태를 파악하겠다.”고 언급한 것으로 보도하였다.

그러나 보건소익명검사가 법제화된 것이라기보다는 후천성면역결핍증관리 지침에 의한 것이고, 실제 후천성면역결핍증예방법에서의 의료인에 대한 의무규정은 자신이 진단한 감염사실에 대해, 입원하지 않은 환자에 대한 양성반응결과에 대해서는 진단방법과 증상 및 검사일시 등만 보고하도록 의무로 규정하고 있을 뿐 그 환자의 신상기록에 대한 것 까지를 보고하도록 규정하고 있는 것은 아니다.⁴⁾ 따라서 문화일보는 그 다음날인 17일에 바로 기사를 내고 질병관리본부가 “익명검사는 에이즈검사 활성화에 효과적이며, 검사의 효율성을 높이기 위해 익명검사 실시 전·후에 에이즈상담을 진행하도록 방안을 마련하겠다”라고 말했다고 밝혔다. 물론 이것은 작은 해프닝에 지나지 않았지만, 여전히 검사를 통해 감염인을 색출해야 하는 것 아닌가 라는 ‘관리식’의 사고가 우리사회에 남아있는 것 같아 씁쓸함을 느끼게 했다.

질병관리본부의 명백한 익명성옹호의 입장표명에도 불구하고 여전히 감염인의 신상이 세세히 보고 또는 신고 되고 있는 것이 사실이다. 비록 보건소나 일반 병원에서 익명 혹은 가명으로 검사를 받을 수 있다고는 하지만, 일단 감염인으로 역학조사를 비롯한 신고와 보고체계에 이르게 되면, 그 필요성에 의심이 가는 역학조사 항목과, 너무 많은 보고라인이 문제가 될 수 있다. 실제 감염인과 환자들은 정부에 등록된 이후 이루어지는 병원치료나 국민기초생활수급권 등과 관련한

3) 2005년 11월 18일 검색.

http://news.naver.com/news/read.php?mode=LSD&office_id=021&article_id=0000128455§ion_id=102&menu_id=102

4) 후천성면역결핍증예방법시행규칙 제 2조.

행정의 전 과정에서 자신의 신원 기록이 여러 사람들에게 열람되는 상황에 처하게 된다. 비록 관련자들이 비밀유지의 의무를 지고 있기는 하지만, 역학조사와 지원에 필요한 정보 이외의 신원정보들이 많은 사람의 손을 거치도록 되어 있기 때문에 일어나는 노출의 문제에는 대책이 없다.

감염인들은 병원 진료를 받기 위해 거의 3차병원을 가야만 하는 경우가 많은데, 이 경우 관할 보건소에서 검진의뢰서를 발급받는 경우가 있다. 이때 병원의 수납직원에게 서류를 넘겨주어야 하고 직원의 무의식적인 실수로 “에이즈 환자세요?”라는 이야기를 크게 하는 경우는 사실 웃지 못할 해프닝이다.

이와 관련하여 캐나다에서 논의 되었던 보고형식의 문제들을 검토할 필요가 있다.⁵⁾ 이 글에 따르면 보고의 형태에 관해서, 이것이 누구인지 식별 가능하도록 해야 할 것인지, 아닐 것인지에 대해서 많은 의견들이 있다. 식별 가능한 표시(즉, 환자이름이나 다른 식별 가능한 정보)가 함께 보건당국에 보고되어야 한다는 의견과 그렇게 하지 말자는 의견이 대립되었던 것이다. 결국 이 보고서에 의하면 “보고가 가지는 역학적 목적 그리고 공중보건을 강화하는 목적 그 어느 것도 이름이 표시된 보고를 요구하지는 않는다. 역학적 목적에 비추어 보아도, HIV의 전파를 모니터 하게 할 수 있는 일관성 있고 정확한 자료형태의 요구라는 점에서 연령, 성별, 그리고 지리적 위치 같은 인구학적 정보와 어떻게 감염되었다고 생각하는지, 그리고 이전의 testing 경험(중복보고를 막기 위해)만이 보고되면 되고 개인을 식별할 수 있는 정보는 전혀 관계가 없는 것이다.”라고 결론을 맺고 있다. 즉, 감염인의 이름과 주민번호 등의 보고는 “가장 효과적이고 가장 해가 적은 방식으로 이러한 목표를 달성하기 위해 필요한 것이 아니다. 그래서 개인의 비밀보장과 사생활 보호고 보증되는 코드화된 식별자를 사용함으로써 꼭 필요한 정보만을 수집하는 체계를 개발해야 한다.”고 주장하고 있다.

익명성에 대한 보호가 감염자를 보호할 뿐만 아니라 효과적인 예방에 도움을 주기 위해서는 이러한 적극적 익명보호정책의 도입이 강구되어야 한다. 물론 정부에서는 감염인을 위한 도움을 주기위해서 감염인에 대한 신상정보가 필요하다고 주장한다. “그러나 ‘감염되기 쉬운 환경에 있는 사람들에게 검사와 무관한 사회적 지원이 필요하다’는 인도의 NACO(National AIDS Control Programme)가

5) HIV Testing and Confidentiality: Final Report, Canadian HIV/AIDS Legal Network & Canadian AIDS Society <http://www.aidslaw.ca/Maincontent/issues/testing/10reporte.html> 2005년 5월 검색.

이드라인은 중요한 시사점을 던진다.⁶⁾ 현재 한국의 에이즈관리정책은 ‘감염될 만한’ 사람들을 검사에 응하게 하여 감시하고 통제하며 그것을 따를 때에만 필요한 서비스를 지원하는 구조다. 그러나 글을 통해 살펴보았듯이 HIV/AIDS에 대해 그렇게 접근했을 때 필연적인 한계를 가진다. 즉, 에이즈라는 질병으로 고통 받는 사람들을 줄이기 위해서 감염인 또는 감염되기 쉬운 사람들을 감시하는 것이 아니라 ‘감염되기 쉬운 환경’으로부터 그/녀들을 보호하는 총체적인 접근이 필요하다”는 작년 나누리+의 주장은 여전히 예방정책에 있어 매우 중요한 강조점이다.

② 직장검진 등 본인의 의사와 관계없는 검진

예방을 위한 검진활동에서 가장 당황스러운 것은 직장의 집단건강검진에 포함된 HIV/AIDS테스트의 문제이다. 노동을 통해 생활을 유지하는 것은 인간으로 누려야 하는 행복이고 특히 의료와 복지서비스가 노동하는 사람을 위해 제공되는 시점에서 노동 상태의 유지는 개인의 생존과 번영을 위해서도 필수적이다. 그러나 문제는 노동자들의 의사와 상관없이 직장건강검진을 회사에 판매하려는 의료기관들이 검진항목을 늘리기 위해 많은 혈액검사항목을 넣고 있고 상당수의 회사에서 HIV/AIDS검진항목이 포함된 건강검진을 실시하고 있다는 사실이다. 이는 감염률이 극히 낮은 우리나라에서 실효성의 문제뿐 아니라, 이미 보건소에서 HIV 무료 검사를 시행하고 있는 마당에 의료자원의 낭비를 초래하고 있다. 더욱 중요한 것은 직장검진의 결과는 고용주에게 보고되고, 고용주는 그 결과 및 조치상태를 노동부에 보고해야 할 의무가 있다는 것이다.

일견 보아도 이것은 커다란 문제를 낳게 되는데, 검사에 있어 익명성을 보장한다는 HIV/AIDS검사의 원칙을 근본적으로 훼손할 뿐만 아니라, 직장검진의 근거법인 산업안전보건법의 입법취지⁷⁾에도 부합하지 않는 것이다. 그렇기 때문에 ILO에서도 예방과 치료가 아무리 중요하다 하더라도 노동자의 일터를 빼앗는 일이 없어서는 안 됨을 강조하면서 고용주는 HIV/AIDS감염사실로 어떠한 차별도 해

6) NACO Guidelines 중 General Principles of HIV Testing에서 부분 인용. “Social support and intervention must be directed to anybody vulnerable to risk behaviour irrespective of whether an individual or group participate in testing procedure or not. Otherwise such testing can drive the target people underground and make it more difficult for launching intervention.”, 2004 나누리+ “에이즈 예방정책과 감염인 인권 토론회” 자료집에서 재인용.

7) 근로자에 대한 건강검진의 목적은 근로자의 건강의 보호와 유지에 있다. 산업안전보건법 제 43조 1항

서는 안 되는 것은 물론이고 HIV/AIDS검사를 요구해서는 안 된다고 주장하고 있다.⁸⁾

HIV에서 testing의 중요성이 강조되는 것은 감염사실을 일찍 알아내어서 감염인이 일찍 치료나 관리를 할 수 있다는 것과, 이들이 다른 사람들에 대한 예방적 행위에 더 신경 쓴다는 논리이다. 그러나 이러한 test의 집단적 수행의 문제에서 잊지 말아야 할 것은 test 자체로는 어떤 것도 변화시키지 못한다는 사실이다. 즉, test를 받았다고 행위의 변화가 일어나는 것이 아니며 HIV검사의 대중적 시행은 낭비에 불과하다는 주장에 주목한다.⁹⁾

현재 어느 정도의 노동자들이 HIV/AIDS검진항목이 포함된 직장검진을 받고 있는지는 알기 어려운 실정이지만, 우리가 만난 상당수의 관련인들이 이 문제로 인해 상당한 심리적 압박감을 경험하고 있었다. 또한 감염인 인권을 조사하고 있는 다른 연구팀에 의해서도 이 문제가 얼마나 심각한지를 사례를 통해 입증하고 있고¹⁰⁾ 나누리 +도 구술사례와 더불어 직장검진을 통해 HIV/AIDS항목을 검사하고 있는 회사의 건강검진결과통지서 사본을 가지고 있다.

산업안전보건법은 HIV/AIDS를 필수항목으로 지정하고 않고 있으므로, 실제적으로는 후천성 면역결핍증예방법의 예방과 검진관련조항을 통해 본인의 의사와 무관한 HIV/AIDS 단체검진을 금지해야 한다는 내용을 입법화 할 것을 주장한다.

2) 위협에 처한 사람을 보호하지 않는 예방정책이 문제다

① 홍보, 교육 그리고 콘돔배포사업

예방을 위한 홍보에서 감염인은 어떻게 그려지는가? 예방이 강조되면서 감염은 더욱 두려운 일이 되어야 하며(경각심 고취), 감염을 야기하는 행위는 더욱 혐오의 대상이 되어야 한다는 사실을 이미 서두에서 언급한 바 있다. 현재 청소년과 동성애자, 외국인, HIV감염인, 군인 등 주요 타깃에 대한 교육, 그리고 전국민 홍

8) ILO Programme on HIV/AIDS and the world of work Geneva, November 2002.

9) The Impact of Public testing for HIV, The Journal of Human Resources, Vol. 35, No. 3 419-446.

10) 문화일보 11월 12일자 기사 참조,

http://news.naver.com/news/read.php?mode=LSD&office_id=021&article_id=0000126709§ion_id=102&menu_id=102 2005년 11월 검색

보사업은 한국에이즈퇴치연맹이 담당하고 있다. 한국에이즈 퇴치연맹의 교육홍보사업 내용으로는 청소년을 대상으로는 성적 순결이 강조되고 있으며, 성인들에게는 콘돔의 사용을 주내용으로 하고 있다. 그러나 연맹이 교육홍보사업의 목표로 제시하고 있는 "에이즈에 대한 막연한 두려움과 부정적 편견을 해소하고 정확한 정보를 제공함으로써 에이즈예방에 기여한다."는 슬로건에 합당한 내용은 그리 많아 보이지 않는다. 물론 초창기에 비해 HIV/AIDS에 대한 부정적인 이미지에 대한 강조는 사라진 것이 분명하지만, 이러한 사회적 편견은 단지 강조하지 않는 것 뿐 아니라, 적극적인 개선의 노력이 없이는 척결하기 힘든 것이라고 할 때, 홍보와 교육사업의 내용이 단지 기술적인 콘돔사용법이나 익명검사의 방법과 내용, 그리고 HIV/AIDS의 감염경로 등에만 국한 할 것은 아니라고 여겨지며, 향후 HIV/AIDS, 그리고 동성애에 대한 사회적 편견을 바로잡는 내용이 적극적으로 수용되기를 기대해 본다.

② 예방을 위한 격리의 시행

HIV는 감염경로가 확실히 알려져 있고 일상적 접촉으로는 전혀 감염되지 않기 때문에 격리의 문제를 야기하지 않으며, 실제로도 사회정서적 격리이외의 모든 물리적 격리가 내국인에게 적용되지는 않는다. 그러나 아직도 외국인에 대해서는 실질적인 격리조치가 행해지고 있다고 할 수 있으며, 이것은 감염경로에 대한 과학적 지식을 가지고 납득될 수 없는 사실이다. 2005년 5월 20에 열렸던 "외국인 대상 HIV/AIDS정책 세미나"에서 주제발표를 했던 청주대 이정환 교수는 유엔에이즈(UNAIDS)와 국제이주기구가 2004년 6월 발표한 성명서를 인용하여 "HIV/AIDS를 여행과 관련하여 공중보건에 위협이 되는 사항으로 간주해서는 안 된다"고 못 박고 있다고 소개하였다. 즉, 많은 국가들이 공중보건을 지키고 자국민이 아닌 사람 때문에 사회복지비용이 드는 부담을 막겠다는 이유로 감염인의 여행을 제한하지만 감염인이 입국한다는 사실만으로 공중의 감염위험이 높아지는 않으며 개인의 건강상태를 이유로 입국과 체류에 관한 동등권을 부정해서는 안 된다는 것이다. 또한 세계보건기구와 UNAIDS의 권고는 HIV/AIDS와 관련된 여행제한이 오히려 "비용도 많이 들 뿐만 아니라, 효과도 없다"고 분명히 말한다.

그럼에도 불구하고 출입국관리법이 HIV감염인에 대한 입국을 통제하고 또한 국내에서 감염이 되거나 혹은 발견된 외국인을 출국시키는 것은 단지 정서적 불안감 혹은 반 외국인 정서와 같은 극히 비과학적인 근거에 의한 악법이다.¹¹⁾ 이

들이 한국의 HIV/AIDS의 확산에 문제가 되는 점이 있다고 한다면, 우리나라 예방정책에서 무엇보다도 중시하고 있는 신속한 검사와 건강관리가 가장 필요한 이들에게 보건소 익명검사와 치료혜택이 주어지지 않고 있다는 점뿐인 것이다.

3) 감염인의 참여가 배제되는 예방정책의 수립과 그 내용, 수행이 문제다

현재 우리나라의 HIV/AIDS 예방정책의 실제적 책임을 맡고 있는 질병관리본부의 정책과정에서 감염인과 감염인 단체의 공식적 참여는 거의 예를 찾아보기 힘들다. 나누리+가 올 한해 치료접근권을 위해 감염인 단체와 만나면서 느꼈던 것은 이들 감염인들이 그러한 통로를 원하고 있으며, 함께 해나갈 준비가 되어 있다는 점이었다. 정책과정에서의 대상의 소외는 가장 많은 정보를 가지고 있는 사람들을 배제하는 것이 되고, 그런 과정에서 나온 정책이 이들의 needs를 충족하기 매우 어려울 것임을 예측하기 어렵지 않다. 이들이 정책과정에 참여하는 과정을 통해서 감염인들의 역량이 강화되고 동기가 부여될 수 있음은 물론이다.

나누리+는 항상 감염인과의 연대, 감염인의 참여가 모든 HIV/AIDS 정책을 수행과 수립에 필수적이라고 주장해 왔다. 대상자의 참여를 적극적으로 유도하고 이들의 역량을 강화하고자 하는 모든 조치에 대한 중요성을 강조한 다른 모든 국제적 움직임은 열거하기도 힘에 부칠 지경이다. 유독 우리나라에서 그렇지 못했던 것은 치료제를 국가로부터 제공받는다든가 문제도 물론 있지만, 국가의 의지가 전혀 없었다는 점을 부인하기는 어려울 것이다.

에이즈의 날 기념식에 나와 자리를 채우고 수치화되는 감염인으로서가 아니라 당당한 주체로 대접받아야 한다. 앞으로 나누리+는 지속적으로 감염인들과 연대하여 함께 목소리를 낼 수 있는 다양한 방법을 모색할 것이다.

6. HIV/AIDS 예방을 함께 해나갈 길의 모색

11) 위 내용은 '인권하루소식 제2816호 2005년05월21일자' 에서 주로 인용하였습니다.

현대국가에서 질병의 관리, 특히 감염성질환에 있어 국가의 책임과 역량은 더욱 강화되어 가고 있으며, 그러한 기능은 물론 긍정적인 것이자 꼭 필요한 것이다. 또한 한국정부의 HIV/AIDS 예방정책이 모두 비판받아 마땅한 것은 아니다. 그러나 여전히 취약자의 보호를 통한 예방보다는 감염인의 색출과 관리, 그리고 고위험군이라 이름 붙여진 몇몇 집단에 타깃한 관리에 머무르고 있다는 것은 안타까운 일이다.

앞에서 제기한 것처럼, 이제 무엇이 이들을 취약하게 하는가, 그리고 이들에 대한 적극적 보호의 노력에는 무엇이 있겠는가라는 주제로 예방의 관심이 돌려져야 할 것이며, 또한 그 길에 정책의 대상인 일반국민과 특히 취약한 환경에 있는 사람들의 조직적 공식적 참여의 방법을 모색해야 한다. 물론 그러한 원칙에 충실하고자 하는 HIV/AIDS 정책에 나누리+도 함께 할 것이라는 약속은 당연하다. 그리고 지속적으로 정부와 세계의 움직임을 지켜보면서 촉구하는 일도 마다하지 않을 것이다.

작년에 나누리+ 에서도 제기했던 후천성면역결핍증 예방법의 인권적 문제가 지금 급물살을 타면서 개정이 진행 중이라는 소문이다. 차제에 이러한 예방의 원칙들이 새로 태어날 법안에 들어가지 않는다면, 그것은 국민건강의 보호라는 측면에서나, 인권의 보호라는 측면에서 또 다른 문제를 태생부터 잉태하는 것이라고 생각된다.

<자료3>

HIV/AIDS에 있어서 보건의료제도상의 문제점

김동숙(HIV/AIDS인권모임 나누리+, 평등사회를위한민중의료연합)

1. 서론

- HIV감염인/AIDS환자)에게 사회에서 누릴 수 있는 최대한의 의료를 이용할 수 있는 권리를 보장하기 위해서는 보건의료제도 하부구조가 이들이 충분히 의료를 이용할 수 있도록 세팅이 되어야 한다.

- 보건의료제도상의 문제점을 파악하기 위해서는 보건의료제도가 갖춰야 할 요건이 무엇인지 파악하는 것이 필요하다. 일반적으로 보건의료체계 또는 보건의료제도라 함은 의료서비스의 생산과 소비 및 분배에 관련되는 법제와 조직을 지칭하지만, 보다 넓은 의미로는 국민의 의료이용과 관련된 일체의 사회체제와 관행을 포괄적으로 의미한다.

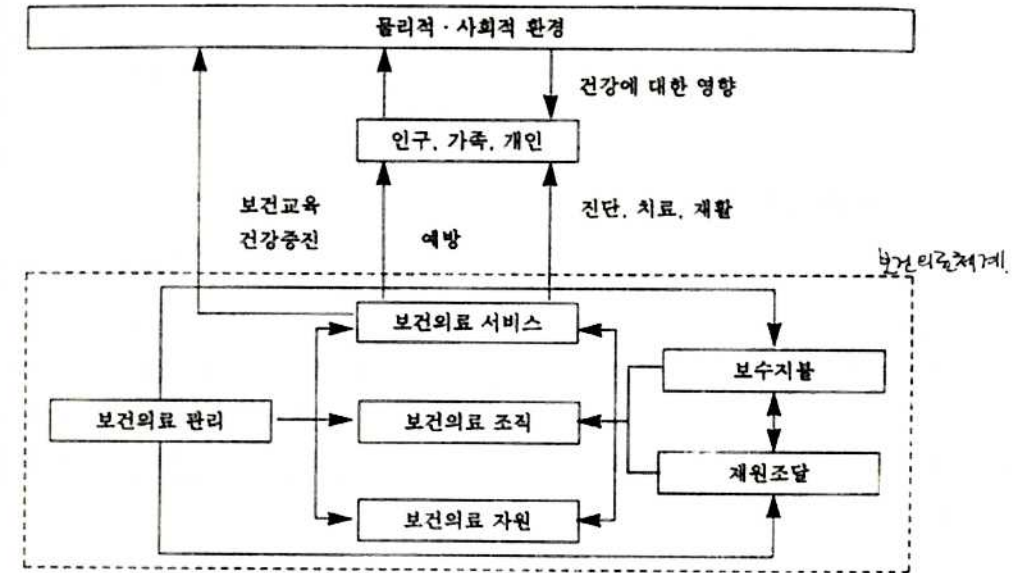
- WHO에서 제시하는 보건의료체계의 하부구조는 <그림 1>과 같이 설명되고 있다. 보건의료체계의 각 요소를 갖추는 것이 의료서비스가 적절하게 제공될 수 있는 체계형성에 중요하다. 대체로 진단, 치료, 재활을 수행가능할 수 있도록 정립하는 보건의료체계의 하부구조는 점선 안에 들어있는 그림으로 구성된다. 우선 보건의료자원, 보건의료조직, 보건의료서비스가 갖춰져야 하며, 이들이 가능할 수 있는 재원이 마련되고, 의료를 제공한 제공자에게 보수를 지불할 수 있는 방식이 구축되어야 할 것이다. 또한 이러한 정책을 지속적으로 규제하고 정책결정을 할 수 있는 관리가 필요하다.

- 보건의료체계의 하부구조 외에도, 사회경제적 환경은 개인의 건강에 영향을

1) 정확하게는 PLWHA; People Living With HIV/AIDS라 명명하는 것이 바람직하나, 통상적으로 감염인으로 통칭하겠다.

미치는 주요한 외부적 요인일 뿐더러, 개인의 건강악화는 사회적 지위를 낮춰, 불평등요소를 만드는데 기여할 수 있다. 개인의 건강을 유지할 수 있는 최소한의 사회적 환경조성은 사회보장의 틀에서 구축되어야 하는 것을 물론이다.

- HIV/AIDS 감염인 또한 차별받지 않고 존엄성을 유지하면서 실제 의료를 이용할 수 있는 의료환경을 조성하기 위해서는 WHO에서 제시하는 보건의료체계의 구성요소를 살펴보는 이 틀은 여전히 유효하다. 본 글은 전체 국민이 이용하는 보건의료제도의 구성요소를 감염인들에 국한시켜서 하부구조별로 어떤 문제에 맞닥뜨리고 있는지 살펴보겠다.



<그림 1> 보건의료 체계와 하부구조(WHO)

2. 건강보험제도에 있어서 HIV/AIDS 제반정책의 문제점

- 이 글에서는 보건의료자원, 보건의료조직의 문제, 보건의료서비스 제공, 재원, 보건의료관리 면에서 국내 HIV/AIDS 정책이 어떤 문제점을 갖고 있으며, 감염인들이 처한 문제점이 무엇인지 논의하고자 한다.

1) 보건의료자원

① 자원의 부족

- 의료인력, 시설, 장비 등을 의미하는 보건의료자원은 의료의 필수요건이다. 그러나 HIV/AIDS 감염인이 이용할 수 있는 의료시설은 충분하지 않다는 문제점이 심각하다.

- 2003년부터 2005년에 이르기까지 실제로 HIV-related diseases를 치료받을 수 있는 의료기관수는 몇 개에 불과하다. 그나마, 가벼운 질환으로 내원할 수 있는 병원조차 전국적으로 70~80여개에 불과하다²⁾. 이것 또한 보건기관을 포함하는 수 치로서, 서울을 제외할 경우, 각 도별로 1-2개의 병원만이 이용가능한 병원이라는 계산이 나온다(제주도의 경우 보건소 외에 진료를 보는 병원이 없다).

② 진료거부

- 이미 나누리+에서 2004년 에이즈 예방법과 인권토론회의 사례에서도 제시되었듯이, 감염인의 진료거부 사례는 지속적으로 보고되고 있다³⁾. 의료법 제 16조에서 “①의료인은 진료 또는 조산의 요구를 받은 때에는 정당한 이유없이 이를 거부하지 못한다. ②의료인은 응급환자에 대하여 응급의료에관한법률이 정하는 바에 따라 최선의 처치를 행하여야 한다.” 고 정하였으나, 요양기관에서는 미숙함과 시설미비 등 여러 이유로 진료를 거부하고 있다.

2) 2003년 당시, 요양기관 수는 치과와 보건기관을 포함해 48,420개이다

3) 사례 1> 맹장염 수술환자 거부사례

(상계백병원의 HIV/AIDS감염인의 수술거부 사건에 대한 한겨레신문 기사)

HIV감염인이 맹장염 진단을 받고도 종합병원들이 수술에 선뜻 나서지 않아 18시간 가까이 수술이 미뤄지는 일이 벌어졌다. HIV감염인 아무개 씨는 심한 복통으로 11일 0시10분께 서울 상계백병원 응급실을 찾아 맹장염 진단을 받았으나, 병원 쪽은 '사후 처리를 할 수 있는 시설과 에이즈 감염인 수술 경험이 없다'며 수술을 해주지 않았다고 박씨 친구가 전했다. 상계백병원은 '에이즈 감염인 수술 경험이 많은 서울대병원과 신촌세브란스병원 쪽에 연락해 이 환자를 수술해줄 수 있는지를 물었으나 두 병원 모두 호의적 반응을 보이지 않았다'고 밝혔다.

박씨는 이날 오후 6시께 이런 사실이 일부 언론을 통해 알려진 뒤에야 서울대병원으로 옮겨져 수술을 받을 수 있게 됐다. 환자 쪽은 또 이날 오후 관할 보건소와 서울시 보건과 등에 전화를 걸어 도움을 청했으나 '담당자가 교육을 가고 없다'거나 '서울대병원 쪽과 연락이 잘 되지 않는다'는 답변만 들었다.

- 2004년 대한공중보건학협회를 통한 공보의 설문조사 결과에서 “가벼운 질환으로 진료받기 원할 경우, 어떻게 할 것인가?”에 대한 응답에서 의사들의 상당수가 진료하지 않겠다거나(20.4%) 잘 모르겠다(10.6%)고 대답하였으며, 감염인의 의료이용 권리에 대한 견해를 묻는 질문에 대한 응답에서 동일한 보장을 해야 한다고 대답한 비율은 26.9%이고 나머지는 일정수준 이상의 제한이 필요하다고 대답하였다.

③ 보건관련 공무원의 정기적인 전환

- 심지어 보건관련 공무원의 자리이동으로, 감염인들은 매번 새로운 담당자와 안면을 터야 하는 어려움을 겪고 있다. 감염인들이 감염사실을 처음 접하는 것은 대부분은 보건소직원을 통해서이고, 대부분의 문제에 당면했을 때, 가장 먼저 연락이 닿는 것도 보건소직원이다. 그러나 보건소직원의 정기적인 자리이동으로 HIV/AIDS에 전혀 무지한 직원들을 대면해야 하는 경우가 부지기수다. 결과적으로 정보제공이 해당 보건소의 몫임에도, 충분한 정보가 전달되지 않음으로 인해서, 감염인들이 잘못된 정보를 습득함으로써 두려움에 떨거나 일탈되는 사례가 몇몇 있어왔다.

- 공무원의 속성상 정기적인 전환이 관례시되어 왔으나, 매번 새로이 바뀐 관련 공무원이 질병정보와 인권에 대해 학습하는 시간을 갖는 동안, 감염인들은 힘겨워할 수 밖에 없다.

④ 해결책

- 감염인들의 가장 기본적인 의료이용을 가능케 하기 위해서 접근가능한 1차 의료시설이 충분히 갖춰줘야 하는 것이 무엇보다 우선해야 한다. 그럼에도 병원의 이미지 실추와 감염인 진료의 두려움으로 인해, 1차 의료기관은 감염인의 진료를 기피하고 있다.

- 1999년 후천성면역결핍증 예방법에서 전문치료기관 지정제도가 폐지되었던 것은 지정기관이 있다는 이유로 감염인들이 진료거부를 당하는 경우가 있었기 때문이었다.

- 현재 응급의료에관한법률 제26조에서는 시도지사와 협의하여 시도에 소재하

는 종합병원중에서 권역응급의료센터를 지정하여 응급환자를 진료토록 하고 있다. HIV를 응급질환으로 간주해, 권역의료센터를 지정하는 것도 하나의 방법이 될 수는 있으나, 이 또한 공염불이다. 따라서 보건기관과 지역의 종합병원에서 실제 HIV/AIDS 감염인을 진료할 수 있는 의사와 약품을 구비할 수 있도록, 물질적으로 지원을 하는 것이 필요할 것이다.

2) 보건의료조직에서의 문제점

- 보건의료조직에는 정부보건조직, 건강보험조직, 공공보건의료 조직, 민간보건의료 조직, 기타 비정부조직 등 다양한 조직이 있다. HIV/AIDS 관리지침에서 제시하는 관리행정 체계는 보건소라는 단일한 통로를 통해서 이뤄지도록 설명하고 있다. 그러나 <그림 2>에서 제시하는 관리체계도는 여러 가지 문제점을 안고 있다.

① 정보유출의 문제

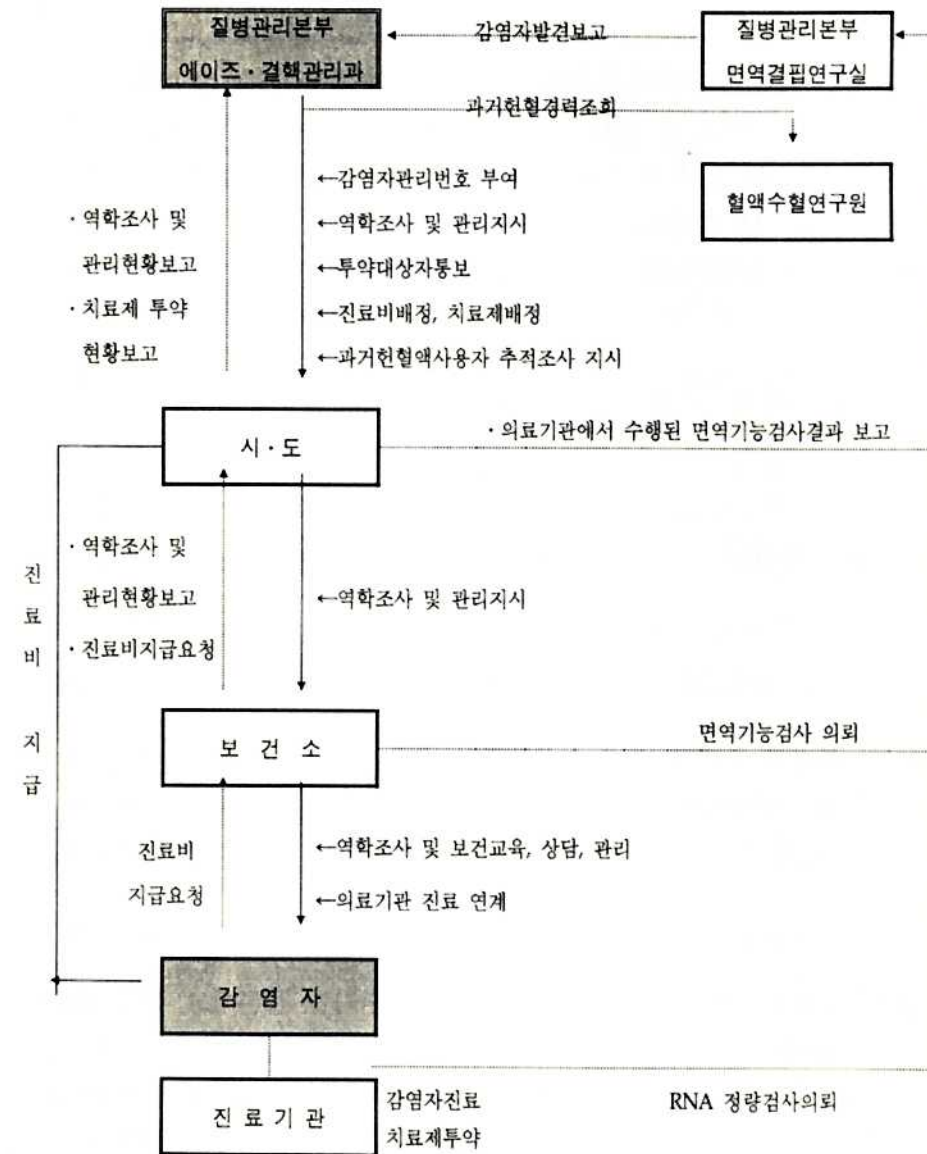
- 일단 보건소가 시도를 통해서 질병관리본부로 신고, 보고하는 과정에서 많은 정보가 유출될 소지가 있다. 지방자치단체에서 질병관리본부와 치료비를 분담한다는 이유로, 과잉 노출될 수 있는 문제점은 시정되어야 할 것이다.

② 진료비 지급절차의 이분화

- 감염인이 보건소에 진료비 지급요청을 하면, 지방자치단체에서 진료비를 지급한다. 진료비를 지급되는 체계를 이분화시켜, 감염인들은 치료비청구 및 지급에서의 불편을 감수할 수 밖에 없다. 소위 선불제도라고 불리우는 진료비 지불방식은 감염자가 진료기관에서 진료를 받은 후 본인부담분에 대하여 영수증원본 및 온라인 계좌번호를 첨부하여 보건소를 경유해서 신청하면 질병관리본부와 지방자치단체가 분담해서 시·도에서 지급한다.

- 그러나, 우선 자신의 돈으로 병원 진료비와 약값을 지불한 다음 그 영수증을 보건소에 청구해서 그 후 2-3달이 지난 후에야 약값을 받을 수 있는 체계이므로 생계에 어려움을 겪고 있는 많은 감염인들은 애초에 돈이 부족해서 치료를 시작

하기가 어려운 상황이다. 치료는 개인이 150~200여만원을 소지해야만 치료가 시작될 수 있는 상황이다. 본인부담금의 선납이 어려운 감염인(환자)에 대해서는 후불협조를 진료기관과 협의하여 유도한다고 하지만, 이조차 제대로 이뤄지고 있지 않다.



<그림 2> HIV/AIDS 관리체계도

③ 해결책

- 이러한 부분은 의료급여로 바뀌기 전, 의료보호에서 끊임없이 지적되어 왔던 부분과 비슷한데, 지방자치단체의 재원이 부족할 경우, 진료비지급이 지연되는 문제가 발생할 소지는 여전하다⁴⁾. 진료기관에서는 환자가 무료로 진료를 받되, 사후 청구되는 방식에서의 전환이 필요할 것이다. 이를 위해서는 HIV/AIDS 관리체계를 재정비함으로써, 감염인들의 부담을 경감시키도록 해야 한다.

- 두 번째로 감염인의 증가에도 불구하고, 말기환자들이 쓸 수 있는 쉼터들은 수요에 비해 턱없이 부족하다. 심지어 쉼터의 환자는 증가함에도, 매년 쉼터 예산증가액은 동결이다. 향후 장기요양보험의 도입과 더불어 요양병원(호스피스병원)으로 입원해야 할 환자들이 증가하게 될 것은 예측가능한 바이다. 정부는 쉼터, 요양병원 등에 대한 대책을 즉각 마련해야만 한다.

3) 보건의료서비스 제공에서의 문제점

- 보건의료서비스는 예방(건강증진, 질병예방), 치료, 재활 및 의료관리 서비스로 나뉜다. 대표적으로 요양기관에서 제공되고 있는 치료 및 재활서비스에 대해서 살펴보도록 하겠다.

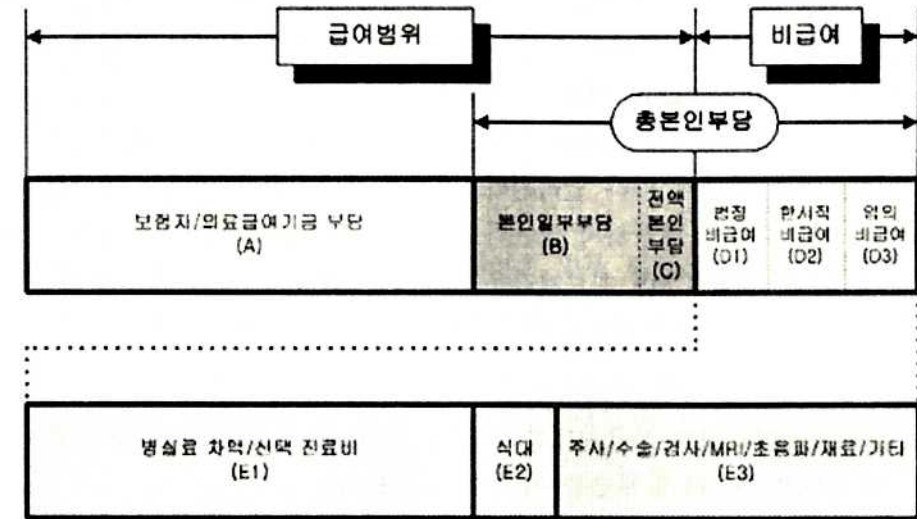
① 취약한 보장성 문제: 급여제한

- 취약한 보장성 문제는 국내 건강보험이 이미 안고 있는 문제점이다. 현 건강보험체계에서는 서비스나 약제별로 해당 급여범위가 정해져있거나, 급여를 제공하는 품목에 대해서는 법으로 제한을 두고 있다. 급여되는 의료서비스에 대한 본인부담뿐만 아니라, 이러한 비급여 본인부담이 전체 의료비에서 차지하는 비중은 매우 높아져, 실제 환자가 치료받는 과정에서는 큰 부담으로 작용하고 있다.

- 국내 건강보험체계상 비급여항목은 의료급여환자는 물론이고, HIV/AIDS 감염인에게 일괄적으로 적용되고 있다. <그림 3>은 현재 건강보험의 급여와 비급여 항목의 스펙트럼을 제시하고 있다. 물론 식대는 건강보험 급여에서 포괄하는 것으로 바뀌었으나, 선택진료비와 초음파, MRI 등 고가장비 등의 이용에 있어서 급

4) 재원의 이분화로 인한 문제점은 재원의 부분에서 다루도록 하겠다.

여범위는 여전히 제한적이다.



<그림 3> 진료비 구조모형⁵⁾

② 의료이용의 장애 및 부담: 본인부담

- 비급여의 문제와 더불어 본인부담은 치료에 있어서 큰 장벽으로 작용한다. 건강보험은 89년 당시 전국민 의료보험을 시작하기 위해, 비교적 용인되기 쉬운 수준의 보험료로 시작하였다. 재원은 부족한데 비해, 모든 국민에 대해서 강제가입하고 급여를 제공하기 위해, 개인에게 비용의 일부를 부담시킴으로써 도덕적 해이를 줄이고자 본인부담금을 일부 부과해왔다(국민건강보험법 41조, 동법 시행령 22조). 이는 일률적으로 의료기관 종별로 요양급여총액 대비 정액 및 정률 본인부담을 부과하는 것이다⁷⁾.

- 그러나 이렇게 요양급여총액을 계산해서 일부를 본인부담하는 것 외에, 보험

5) 유원섭 외, 암 및 희귀난치성 질환에 대한 국가지원 사업과 건강보험 급여체계간 역할 합리화방안 연구, 2005.

6) 도덕적 해이란, 본인부담을 0으로 했을 때 누구나 쉽게 치료를 받으려 하는 행위를 의미하는 경제학적 용어임

7) 예를 들어, 종합원을 방문했을 때 본인부담액은 요양급여비용총액 × 50/100, 병원은 요양급여비용총액 × 40/100, 의원은 요양급여비용총액 × 30/100과 같이 계산하는 방식을 의미한다.

재정에 상당한 부담을 초래한다고 인정되는 경우에 한해서 100/100 본인에게 부담을 시키는 경우가 있다. 즉 의사의 판단에 근거하여, 해당치료재료나 의약품의 허가사항 내에 포함되는 증상일 경우에만 보험급여가 되고, 의사소견상 그렇지 않을 경우에는 전액 본인부담이 된다. 이를테면, 대부분의 환자는 면역력 저하로 인해 PCP & Toxoplasmosis, MAC, CMV 등 각종 AIDS 관련 기회감염에 걸리기 쉽다. 이처럼 이차감염으로 방문하더라도, 이것이 HIV/AIDS가 직접적으로 유발하는 질환인지의 판단에 따라 달라진다. 직접적으로 관련이 없다고 판단될 경우나 약품의 허가사항에 해당하지 않는다고 판단될 경우, 약값은 고스란히 환자부담이 되게 된다. 또한 CMV 치료제같은 경우에는 몇 번 이상의 치료에 대해서는 심사삭감의 위험이 있다는 평계로 애초부터 본인부담을 시키기도 한다.

- 약제나 치료재료 외에, 진료비용에서도 대표적으로 본인부담으로 넘어가는 것이 상급병실료이다. 현재 무균치료실, 격리실 입원료는 보험급여적용의 기준이 있으나, 병원별로 개인에게 부담을 시키는 경우가 있다.

- 세 번째, 현재 건강보험요양급여의기준에관한규칙 제 8조에서는 요양급여일수의 상한을 연간 365일로 두었으며, 요양급여의 상한일수를 산정하는데 있어서 고혈압 등 11개의 예외적용질환⁹⁾을 고시한 바 있다. 그러나 후천성면역결핍증 예이

8) 다음의 경우에 있어서는 상급병실이 보험적용이 되고 있다.

(1) 면역이 떨어진 환자를 격리하여 치료를 해야 할 경우

① ANC(절대 호중구수) 또는 AGC(절대과립구수)가 500/mm³ 이하인 경우,

② 항암제 또는 면역억제제 투여로 ANC 또는 AGC가 500/mm³ 이하로 감소된 경우,

③ 조혈모세포이식 등 이식환자에서 ANC 또는 AGC가 500/mm³ 이하로 감소되거나 만성이식편대숙주질환(GVHD)이 발생한 경우,

④ AIDS환자로서 격리기간은

- 상기①② : ANC 또는 AGC가 3일간 계속하여 500/mm³이상으로 회복될 때까지,

- 상기③ : ANC 또는 AGC가 3일간 계속하여 500/mm³이상으로 회복될 때까지 또는 GVHD가 치료될 때까지

- 상기④ : 감염, 합병증이 치료될 때까지이며, 다만 위의 사항에는 해당되지는 않으나 격리실 입원이 필요한 경우는 담당의사의 소견서, 진료내역 등에 따라 사례별로 결정함

(2) 일반환자를 보호하기 위하여 전염성이 강한 전염성 환자를 일반환자와 격리하여 치료하는 경우

골수이식 후에 전염성이 강한 대상포진을 앓는 경우는 이에 해당됨. 이외에 에이즈나 말라리아 등의 질환도 마찬가지임. 기타 법정 전염병으로 등록되어 있는 질환 중 전염성이 강한 질병의 환자

(3) 3도 이상으로 36% 범위 이상의 화상환자를 격리하여 치료해야 하는 경우

화재로 인한 화상환자, 차량 폭발 사고로 인한 화상 또는 분신을 시도한 자 등등

9) 건강보험요양급여일수산정에 관한 예외적용질환

다음 각 호에 해당하는 질환으로 요양급여를 받는 경우에 연간 요양급여일수는 국민건강보험 요양급여의기준에관한규칙 제8조의3 제1항제3호 및 제4호에 따라 산정한다.

즈는 이 대상에서는 제외되어 있어, 급여일수의 초과시 문제될 것으로 예상된다.

- 네 번째로, 본인부담의 범주에 들어간다고 할 수는 없으나, 앞서서 제시한 진료비 선불방식은, 이용시점에 있어서 접근권을 침해하는 큰 요소로 작용하고 있다. 본인부담금 선납이 어려운 감염인의 경우, 치료받을 수 있는 기회조차 박탈당하는 것이다.

- 마지막으로 건강보험법시행령 제 22조2항에서 의료기관은 보건복지부령이 정하는 요양급여사항 또는 비급여사항 외의 입원보증금 등 다른 명목으로 비용을 청구해서는 안 된다고 정하고 있음에도, 여전히 일부 병원에서는 감염인들이 진료받을 수 있는 격리병상의 확보를 위해서 암묵적으로 보증금을 요구하고 있다. 정부가 감염인들을 감시만 할 뿐, 의료기관에서 진료를 받고, 비용을 지불하는 부분에서는 모두가 개인의 몫이 되어버리고 있다. 의료기관으로 하여금, HIV/AIDS 감염인 뿐만 아니라, 희귀난치성 질환 환자들을 진료할 수 있는 유인책을 마련해주는 것이 정부의 책임일 것이다.

③ 해결책

- 정부는 감염인들의 치료비를 국가에서 100% 부담한다고 공언하고 있지만, 실상은 그렇지 않다. 수많은 비급여항목과 100/100 본인부담해야 하는 항목(급여품목이지만, 허가사항에 포함되지 않아서)들로 인해, 감염인들은 자가부담해야하는 어려움에 처하고 있다.

- 더구나 의료를 이용하는 시점에서 본인부담액을 먼저 지불해야 하는 선불제 방식으로, 치료기회를 박탈당하는 이들이 많다. 따라서 선불방식을 폐지함으로써, 감염인이 병원에서 진료를 받으면 병원에서 직접 보건소로 청구를 할 수 있는 방

1. 고혈압성질환
2. 당뇨병
3. 정신 및 행동장애(간질포함)
4. 호흡기결핵
5. 심장질환
6. 대뇌혈관질환
7. 신경계질환
8. 악성신생물
9. 갑상선의 장애
10. 간의질환(만성 바이러스 감염포함)
11. 만성신부전증

식의 전환이 필요하다.

- 또한 AIDS환자에 대해서는 본인부담을 아예 없애는 방법을 생각해볼 수도 있다. 현재 요양급여비용외군에 대해서는 본인부담을 일률적으로 20/100으로 하고 있는데, 이 중에는 백혈병, 신부전환자 등이 포함된다. 질병의 중대성을 인정해서 보건복지부가 본인부담을 낮추도록 고시하기도 하였으나, 이는 환자들의 투쟁의 결과로 획득한 것이라는 점은 우리에게 시사하는 바가 크다. HIV에 있어서도 이미 본인부담은 20%로 낮아졌다. 그러나, 유럽 등 주요 외국에서는 HIV 치료제에 대해서는 본인부담을 전면시켜, 본인이 부담해야 할 부분을 0으로 만들고 있다. 우리나라에서도 HIV 치료제에 대해서는 필수약품으로 간주, 본인이 부담하는 항목을 없애는 방식을 도입하는 것이 필요할 것이다.

<표 1> 본인부담 감면대상

일시	대상질환	본인부담
기존	- 만성신부전증, 신장장기이식, 혈우병, 고셔병	20%
2001.07.01	- 소아암(백혈병, 중추신경계암, 악성임파선암 등) - 근육병환자: 자율신경용제 또는 면역억제제 - 장기(간장, 심장, 췌장)이식환자 조직이식 거부반응억제제	20%
2002.03.01	- 터너증후군: 성장호르몬제 또는 기타 호르몬제 - 다발성경화증 - 재생불량성빈혈 - 류코다당증 - 부신백질이영양증	20%
2003.02.01	- 백혈병환자 - 보건복지부장관 정하는 51개 희귀질환으로 6개월이상 치료 받거나 요하는 자가 속한 세대 구성원	20%
2004.11.28	- 인체면역결핍바이러스질환(B20~B24) 등 62개 질환	20%
2005.01.01	- 정신질환(F20~F29) 및 마르팡증후군 등 25개 희귀·난치성질환자	20%

주: 이의경 외, 보험의약품의 관리제도 개선방안, 2003.
2004년도부터는 보건복지부 고시를 참고하여 기재하였음.
국민건강보험법 시행령 제22조 1항관련 <별표 2>의 2

3) 재원조달

① 재원의 불안정

- 2004년 국민건강증진법이 개정됨에 따라, 제25조 질병의 예방·검진·관리 및 암의 치료를 위한 사업 등에 기금이 사용되도록 정하고 있으며, 제26조에서 국가 또는 지방자치단체는 매 회계연도마다 예산의 범위안에서 건강증진사업의 수행에 필요한 비용이 일부를 부담하거나 이를 수행하는 법인 또는 단체에 보조할 수 있다고 정하고 있다.

- 재원조달 방식은 조세, 사회보험, 가계지출 등 여러 방식이 있을 수 있다. 그러나 매년 발생하는 HIV/AIDS 감염의 증가속도를 고려할 때, 에이즈관련 예산이 국민건강증진 기금에서 일부, 지방자치단체의 일부 보조로 충당되기에는 턱없이 모자라다. 치료비조차, 이미 전년도 증가폭을 따르지 못해 연말에는 예산부족으로 매년 다른 기금의 운용으로 이를 메꾸는 문제까지 발생한다. 향후 치료에 사용될 예산증가를 고려할 때, 안정적으로 재원이 충당될 수 있는 대책마련이 절실하다.

- 또한 현재 나뉘어져 있는 이분화된 재원방식이 환자에게 어느 정도로 편리함을 주는지는 따져볼 필요가 있다. 질병관리본부와 지방자치단체가 분담해서 치료비를 지급하고 있는 현재의 방식에서는, 지방자치단체의 재정적자 등이 문제가 될 수 있다.

② 해결책

- 지금은 의료급여제도로 바뀌었지만, 예전의 의료보호 당시, 지방자치단체에서 요양기관에 진료비를 늦게 상환함으로 인해, 의료기관들이 의료보호환자의 진료를 거부하는 문제점이 다량 발생했었다. 의료급여법 제25조 2항에서는 의료급여 기금을 국고보조금, 지방자치단체의 출연금, 기타 수입금으로 조성하도록 하며, 3항에서 국가와 지방자치단체는 기금운영에 필요한 충분한 예산을 확보하여야 한다고 지정함으로써, 안정적인 의료급여의 급여가 이뤄지도록 하고 있다.

- 또한, 이분화됨으로 인해 진료비 지급이 지연될 수 있는 위험이 있다면, 재원을 초기에 pooling 함으로써 즉각적으로 지급가능케 해야 할 것이며, 지방자치단체에까지 재원을 제공한다는 이유로 감염인의 병력정보를 모두 제공하는 것은 제

한해야 할 것이다.

4) 보건의료관리

- 보건의료관리는 지도력, 의사결정, 규제 등의 영역으로 제시되고 있다. 이 부분은 예방의 부문에서 다루고 있으므로, 자세한 언급은 피하겠다. 대표적으로 질병관리본부는 매년 HIV/AIDS 관리지침을 배포하고, 보건관련공무원들의 교육을 위탁 혹은 직접방식을 통해서 행하고 있다.

- 그 외, 감염내과 학회와 에이즈예방협회 공동으로 에이즈 진료지침을 개발하는 등 의료서비스의 향상을 위한 노력들이 이뤄지고 있다.

- 그러나 질병관리본부나 어느 단체도 보건의료 자원, 조직, 서비스들이 유기적으로 통합될 수 있도록 관리조정할 수 있는 능력을 갖추고 있지 못하다는 것이 큰 한계로 지적될 수 있다.

3. 사회보장의 확립

- 선술한 바와 같이, HIV/AIDS 감염인의 건강을 증진시키기 위해서는 보건의료체계의 하부구조가 정립되는 것은 물론이고, 사회적 지지와 건강향상에 기여가 능한 사회환경이 조성되어야 한다.

- 의료급여 혜택을 받는 것과 별도로, 기초생활보장법 수급권자가 되는 것은 또 한번의 공개위협과 장벽을 넘어야 한다¹⁰⁾. 동사무소를 통해서 자신의 질환을 알려야하기 때문에, 대부분의 감염인들은 이를 최대한 피하려고 한다. 또한 직장생활을 통해 4대 보험 대상자가 되면, 기초생활수급대상에서 제외되는 문제점이 있다¹¹⁾.

10) 사례 2> 2004년 나누리+ 감염인과의 간담회 중

동사무소에서 많은 일을 담당하고 있는데, 동사무소에 말해야 수급권자가 된다. 나는 결심을 하고 진단서를 냈는데, 직원이 놀랐다. 근데 이사를 자주 다니다보니 여러 번 그 일을 해야 한다. 그리고 여러 가지를 물어보는 게 부담이 된다. 수급권자의 경우 동사무소에서 상품권 같은 것을 나눠주는데 통장을 통해 주는 경우가 있다. 그러면 통장이 '젊은 사람이 어디가 아파서 수급권자 생활을 하느냐' 등등을 물어본다.

11) 사례 3> 2004년 나누리+ 감염인과의 간담회 중

4대보험이 되어있는 회사에 다닐 경우 기초생활수급대상에서 제외될 가능성이 많고, 당시 치료비만 70만원이상이었다. 그래서, 3개월 일하고 1달 쉬는 것을 반복했다. 따라서 경제적인

- 따라서 직장생활이 유지가능하도록, 생계유지가 어려운 상황이라면, 생활비를 지급함으로써 인간다운 삶을 유지할 수 있는 조건을 구축해야만 한다.

4. 기타 사회보험과 민간의료보험에서의 급여제한

- 현재 사회보험에는 건강보험(의료급여)뿐만 아니라, 자동차보험, 산재보험이 있고 그리고 공적보험에서 포괄하지 못하나, 개인의 부담을 덜어주는 민간보험이 있다.

<표 2> 2003년도 사회보험 주요지표

	건강보험	의료급여	자동차보험	산재보험
요양기관수(개소)	69,859	67,507	46,000	5,566
가입자수	4,710만명	145만명	12,475천대	1,006천개소
총급여비(억원)	207,904	22,544	60,024	24,818
요양급여(억원)	207,904	22,544	14,273	7,096

주: 보험별 통계연보에 근거

- 건강보험과 의료급여에서 주된 질병의 치료 및 재활을 담당하고 있으나, 산재보험에서도 급여제공의 문제는 발생할 소지가 있다¹²⁾.

- 4대보험뿐 아니라, 민간보험가입자가 늘어나면서¹³⁾, 민간보험에서 급여제한의

로 많이 힘들었고, 심리적으로 너무 힘들었다.

12) 사례 4>

지방거주 감염인 D씨는 공사중 사고로 다리를 다쳤으나, 치료시기를 놓치면서 상처부위 염증이 심하고 고름이 질질 흘러, 다리가 통통붓는 심각한 지경에 이르게 되었다. 만성골수염이 되어 현재는 한쪽다리가 짧아지는 영구장애를 갖고 있다. D씨는 사고의 직접적인 원인을 제시하며, 산업재해 급여를 신청했으나, 근로복지공단과 사업주는 D씨의 질병악화가 HIV/AIDS로 인한 것이라는 소견을 제시하며, D씨의 요구를 거부하였다.

13) 보험개발원의 최근 자료에 따르면, 2003년 민간의료보험의 보험료 수입은 5조7천억원 수준이며, 연간 15% 이상의 증가율을 기록하고 있다. 이 같은 증가율을 감안할 때, 2005년 현재 민간의료보험의 보험료 수입은 7조6천억원에 이르는 것으로 추정되는데, 이 수치는 농협과 우체국에서 판매되는 민간의료보험 상품은 포함되지 않은 것이기 때문에 실제로는 8조원 이상일 것으로 추정된다. 건강보험 연간 보험료 수입의 40%를 넘는 수준으로 민간의료보험의 시장이 이미 형성되어 있으며, 그 증가율도 매년 기록을 갱신하다시피 가파르게 높아지고 있다(이진석, 의료서비스 산업화론의 문제점과 대응방안, 민중의료연합 2005년 6월 월례 포럼 자료).

문제가 발생하고 있다. 민간의료보험은 약관에서 질병고지의무를 둬으로써, 감염 사실을 알고도 보험에 가입한 후 다른 질환에 걸렸다고 하더라도, 보장에서 제외 되는 사례가 발생하기도 한다. 또는 질병고지를 한다고 하더라도, 감염인들이 보험계약을 해지하면 원금 등을 돌려주지만, 일부 보험사는 해지가 아닌 해약만 가능하게 해 납입 보험료의 일부만 돌려주는 폐해가 발생기도 한다. 결과적으로 애써 부은 보험료만 날리는 억울함을 당하기도 한다.

5. 결론

- 이상 감염인들이 보건의료제도에서 겪을 수 있는 문제점과 상황을 진단해보았다. 체계 구성요소별로 살펴본 결과, 조직, 자원 등이 유기적으로 작동하고 있지 못하다는 것을 알 수 있다. 몰인권적인 요소는 차치하고서라도, HIV/AIDS 감염인들이 필요한 의료를 쉽게 이용할 수 있는 의료체계 인프라는 미흡하기 짝이 없다.

- 현 체제는 감염인들이 의료를 이용함에 있어서도 많은 부분을 개인의 부담으로 전가시키거나, 개인이 발로 직접 뛰게 만드는 불편함을 낳고 있다. 정부는 감염인들의 치료비를 국가에서 100% 부담한다고 공언하고 있지만, 실상은 그렇지 않다. 수많은 비급여항목과 100/100 본인부담해야 하는 항목으로 인해, 감염인들은 자가부담해야하는 어려움에 처하고 있다. 비급여 항목이 많고 본인부담 비중이 높기 때문에 부담해야 하는 의료비는 높고, 이는 의료이용의 장애요인이 되고 있는 것이다. 주요 외국에서는 HIV 치료제에 대해서는 본인부담을 감면시켜, 본인이 부담해야 할 부분을 0으로 만들고 있다. 우리나라에서도 HIV 치료제에 대해서는 필수약품으로 간주, 본인이 부담하는 항목을 없애는 방식을 도입하는 것이 필요할 것이다.

- 또한, 진료비청구기관으로 바로 지급하지 않고, 개인이 직접 보건소를 통해 영수증을 제시함으로써 지급하게 하는 선불제 방식의 신속한 개선이 필요하다.

에이즈에 의해 죽을 것인가, 초국적제약사의 탐욕에 의해 살인당할 것인가

권미란(HIV/AIDS인권모임 나누리+, 평등사회를위한민중의료연합)

I. 항레트로바이러스제

1987년에 지도부딘이 에이즈치료제로 처음 사용된 이후 90년대 중후반에 많은 에이즈치료제가 개발되었다. 특히 1995년에 사퀴나비어가 단백질분해효소 억제제로 미 FDA에 의해 최초로 승인됨으로써 삼제병용요법을 시작하게 되었다. 현재는 역전사효소 억제제 두가지(아래표 구분1, 2)와 단백질분해효소 억제제(아래표 구분3)를 병용하는 삼제병용요법(카테일요법)이 권장되고 있는 상황이나 최근엔 단백질분해 효소 억제제 대신 에파비렌즈를 권장하기도 한다. 그리고 기존의 에이즈치료제가 이미 감염된 세포내의 바이러스 증식을 막는 약이었던 반면 2003년 3월에 바이러스와 정상세포 간의 융합을 억제(fusion inhibitors)하는 새로운 기전의 치료제 'Fuzeon'이 미FDA에 승인되었다. 이러한 치료제의 개발과 의학의 발전으로 에이즈에 대한 의학적 정의가 바뀌고 있다. 이것은 에이즈로 인한 사망률 감소, 감염인의 삶의 질 향상, 에이즈에 대한 두려움과 차별 해소의 가능성을 보여준다. 연도별 에이즈 감염인의 사망원인을 분석한 유럽 연구¹⁾에 따르면, 에이즈 감염인 사망 중에서 에이즈 관련 질병으로 사망한 비율은 1994년 54.0%에서 2000년 16.7%로 감소하였다. '에이즈=죽음'이었던 인식은 적절한 치료와 관리만 잘 한다면 당뇨나 고혈압처럼 만성 질환인 상태로 활기찬 일상 생활을 유지할 수 있는 질병으로 바뀌었다.

1) Macrof A, Brettle R, Kirk O et al. Changes in the cause of death among HIV positive subjects across Europe: results from the EuroSIDA study. AIDS 2002;16:1663-1671.

그러나 아래표를 보면 에이즈환자들이 적절한 치료를 받는데 장애가 될만한 것이 있다.

첫째, 지도부딘(1987년 승인)을 제외하고 대부분의 항레트로바이러스제는 90년대 중후반에 승인되었다. 특히 95년에 사퀴나비어가 단백분해효소 억제제로 미FDA에 의해 최초로 승인됨으로써 삼제병용요법을 시작하게 되었는데, 항레트로바이러스제의 생산과 사용은 우연히도 95년 세계무역기구(WTO) 출범시기와 유사하다. 세계무역기구 무역관련지적재산권협정(TRIPS)에 따라 대부분의 에이즈치료제는 특허가 있다.

둘째, 에이즈치료제를 생산하는 제약사는 브리스톨마이어스스킵(BMS), 글락소스미스클라인비첨(GSK), 로슈, 머크, 베링거인겔하임, 애보트, 길리어드, 화이자 등으로 BMS, GSK, 로슈가 거의 주도하고 있다.

셋째, 삼제병용요법에 사용하는 에이즈치료제의 복용법은 복잡하고 개수가 많다. 복용법을 간편하게 하기위해 복합제 개발을 추진하고 있지만 각 제약사마다 각 의약품별로 특허를 가지고 있기 때문에 복합제생산은 불가능하다. 인도 제약사 시플라와 란박시 등은 삼제병용요법에 사용하는 복합제를 생산하고 있는데, 이는 2005년 이전에는 인도에 물질특허제도가 없었기 때문에 가능한 일이었다.

넷째, 한국에서 60kg이상 성인이 하루에 복용해야하는 에이즈치료제의 약가는 대략 4~5만원이다. 한달이면 120~150만원. Fuzeon의 경우 미국에서 환자 1인당 연간비용은 약 2만5천달러, 약 2600만원이다.

이러한 것들은 에이즈치료제의 비용을 환자나 국가가 감당할 수 있는지, 치료제의 개발과 생산여부를 환자의 필요가 아닌 몇몇 초국적 제약사의 시장이운동기에 내맡겨도 되는지, 기술적으로 가능하지만 특허제도 때문에 간편한 치료제를 생산하지 못함으로써 치료효과를 향상시키지 못하는 문제를 어떻게 할 것인지 등의 질문을 던진다.

* 한국에 유통되고 있는 항레트로바이러스제(2005년 11월 기준)²⁾

구분	성분명	한국상품명/ 제회사/ 승인년월일	용량당 국내가격(원)	오리지널의약품명 제회사/ 미FDA승인년월일	미국가격 (USD)	가격(원)/ 하루복용량 (60kg이상)
1	지도부딘 AZT	아지도민캡셀/ 삼천리제약/ 2001.11.23	1057 (100mg)	Retrovir/ GSK/ 1987.3.19	6.15 (300mg)	12684/ 12캡셀
1	디다노신 ddi	-바이덱스 100mg/ 2000.7.1 -바이덱스EC 250,400mg/ 2002.1.8/ BMS	2025(100mg) 5218(250mg) 8531(400mg)	-Videx/ 1991.10.9 -Videx EC/ 2000.10.31/ BMS	9.53 (400mg)	8531/ 400mg 1정
1	라미부딘 3TC	쓰리티씨/ GSK/ 2003.1.1	4975 (150mg)	Epivir/ GSK/ 1995.11.17	5.27 (150mg)	9950/ 2정
1	지도부딘 + 라미부딘	컴비비어/ GSK/ 2001.10.24	7032 (AZT300mg+3 TC150mg)	Combivir/ GSK/ 1997.9.27	11.42	14064/ 2정
1	스타부딘	제리트/ BMS/ 2000.7.1	4458 (20mg)	Zerit/ BMS/ 1994.6.24	5.06 (20mg) 5.46 (40mg)	17832/ 4캡셀
1	아바카비어	지아겐/ GSK/ 2001.6.4	5512 (300mg)	지아겐/ GSK/ 1998.12.17	7.08 (300mg)	11024/ 2정
2	Zalcitabine	히비드/ 로슈/ 2000.7.1	2200 (0.75mg)	Hivid, ddC/ 로슈/ 1992.6.19	2.73 (0.75mg)	6600/ 3정
2	네비라핀	바이라문/ 베링거인겔하임/ 2000.7.1	6663 (200mg)	Viramune/ 베링거인겔하임/ 1996.6.21	5.06 (200mg)	6663~13326 1~2정

2) Zalcitabine은 2000.7.1에 승인되었으나 현재 판매중단된 점, saquinavir는 현재 보유한 3차병원원이 없는 점을 고려한다면 실제 국내에서 유통되는 성분은 12가지이다. 국내에서 허가되지 않은 에이즈치료제는 한국회귀의약품센터에 '자가치료용의약품'으로 신청을 하면 회귀의약품센터에서 통관절차를 거쳐 구입해주고 있다. 이때 약값은 전액 본인부담이다. 현재 회귀의약품센터에서 '자가치료용의약품'으로 구입해주는 것은 지도부딘(Retrovir) 시럽과 정맥주사제이다.

2	에파비렌즈	스토코린/ 한국MSD/ 2003.10.1	4875 (200mg)	Sustiva/ BMS/ 1998.9.17	15.00 (600mg)	14625/ 3캡셀
3	사퀴나비어	포토바제/ 로슈/ 1999.7.16	1247 (200mg)	Invirase/ 1995.12.6 Fortovase/ 1997.11.7	2.50 (Invirase) 1.33 (Fortovase)	
3	인디나비어	크릭시반/ 한국MSD/ 2003.1.1	2604 (400mg)	Crixivan/ 머크/ 1996.3.13	2.91 (400mg)	15624/ 6캡셀
3	넬피나비어	비라셉트/ 동아제약/ 1999.2.1	1734 (250mg)	Viracept/ Agouron Pharmaceuticals/199 7.3.14	2.52 (250mg)	15606/ 9정
3	리토나비어	노비르/ 애보트/ 2004.1.16	1956(100mg)	Novir/ 애보트/ 1996.3.1	2.14 (100mg)	23472/ 12캡셀
3	로피나비어 +리토나비어	칼레트라/ 애보트/ 2001.6.12	3299 (로피나비어 133.33mg+ 리토나비어 33.33mg)	Kaletra/ 애보트/ 2000.9.15	3.90	19374/ 6캡셀

*한국에 유통되지않는 항레트로바이러스제(미 FDA승인 기준)

	성분명	상품명	제약회사	승인날짜
1	Tenofovir DF	Viread, TDF	Gilead Sciences	2001.10.26
1	FTA, emtricitabine	Emtriva, FTC, Coviracil	Gilead Sciences	2003. 7.2
1	Abacavir, Lamivudine, Zidovudine	Trizivir	GSK	2000.11.14
1	Abacavir, Lamivudine	Epzicom	GSK	2004.8.2
1	Emtricitabine, Tenofovir DF	Truvada	Gilead Sciences	2004.8.2
2	Delavirdine	Rescriptor, DLV	BMS	1997.4.4
3	Amprenavir	Agenerase, APV	GSK, Vertex Pharmaceuticals	1999.4.15
3	Atazanavir	Reyataz, ATV	BMS	2003.6.20
3	Fosamprenavir 200mg	Lexiva, FPV	GSK, Vertex Pharmaceuticals	2003.10.20
3	Tipranavir	Aptivus, TPV	베링거인겔하임	2005.6.22
4	Enfuvirtide	Fuzeon, T-20	로슈, Trimeris	2003.3.13

구분1: 뉴클레오사이드계 역전사효소 억제제
2: 비뉴클레오사이드계 역전사효소 억제제

3: 단백질분해효소 억제제(Protease inhibitors)
4: Fusion Inhibitors

II. 감염현황 VS 치료현황

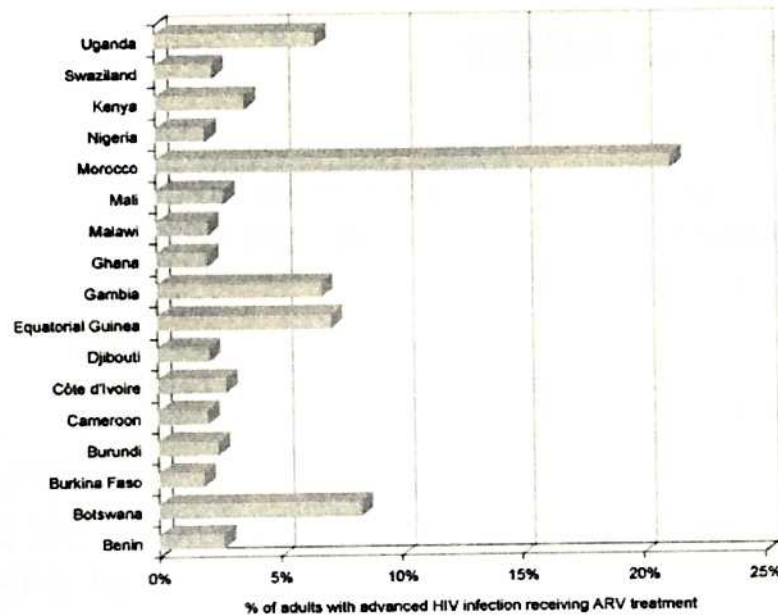
최근 세계보건기구(WHO)보고서에 따르면 전 세계 HIV감염자 약 4000만명 중 개도국에서 600만명에게 항레트로바이러스제가 필요하지만 44만명만이 치료를 받고있다. 560만명이 약을 못 먹고 있다.

1. 아프리카

사하라 이남 아프리카 지역은 통계상 2660만명이 HIV/AIDS에 감염, 2003년에 320만명이 새로 감염되었고, 230만명이 에이즈로 사망했다. 사하라 사막 이남 아프리카 7개국은 에이즈로 인해 평균수명이 40년전보다도 감소했다. 특히 보츠와나는 성인의 38.8%가 에이즈에 감염되어 평균수명이 39세에 불과하다. 짐바브웨와 나미비아는 에이즈로 인해 2010년 무렵에는 인구증가율이 제로가 되고, 보츠와나, 모잠비크, 레소토, 남아프리카공화국 등은 인구가 오히려 감소할 것으로 전망된다. 보츠와나와 스와질랜드의 임산부의 HIV발생이 남아프리카에서 대략 40%와 30%를 유지한다. 남아프리카공화국은 510만명의 성인 감염자와 21.5%의 성인 발병률을 가진 세계에서 가장 많은 HIV/AIDS인구를 가진다. 남아프리카공화국은 임산부의 30%, 군인의 45%가 에이즈에 감염되어있다. 지금 18세인 아이들중 50%만이 서른이 될 때까지 살 수 있다. 짐바브웨의 수도인 하라레의 시의회는 에이즈 환자들의 시체를 묻을 곳이 모자라 다음 가족을 묻을 수 있도록 먼저 묻는 사람을 '충분히 깊게' 묻어달라고 부탁하고 있다. 이들 사하라이남 지역의 국가는 에이즈로 인해 국민보건의 붕괴되었을 뿐 아니라 국가의 붕괴까지 이어질 수 있는 위기에 직면했다. 그러나 아래 그래프에서 보여지듯이 대부분의 아프리카 국가에서 에이즈치료를 받고 있는 환자는 5%미만이다.

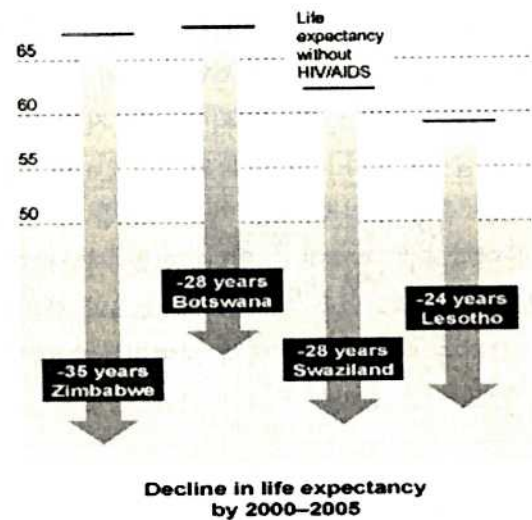
3) 05년 세계다보스포럼에서 이종욱 WHO사무총장은 04년 7월에는 44만명이 치료를 받았으나 12월에는 70만으로 늘어났다고 밝혔다.

Antiretroviral treatment coverage in selected African countries



Note: Mauritius reported 100% coverage in 2003. The Seychelles reported 68.2% coverage in 2003. Angola, the Central African Republic, the Democratic Republic of the Congo, Eritrea, Ethiopia, Lesotho, Mozambique, Namibia, Rwanda, Senegal, Sierra Leone, South Africa, the United Republic of Tanzania, Zambia and Zimbabwe rate between 0% and 1% coverage.
Source: UNAIDS/UNGASS surveys, 2003.

Loss of life expectancy due to HIV/AIDS



Source: UNDP

2. 아시아

태국의 감염자는 70만명이고 사망자가 35만명에 이른다(world health authorities.2001). 태국인구의 사망율은 에이즈때문에 무려 16%나 증가했다.(1999년 기준) 그러나, 이들 가운데 5% 미만이 에이즈 치료약에 접근할 수 있다. 브라질, 인도와 함께 태국은 제네릭 에이즈 치료제를 생산할 수 있는 개도국 중 하나이다. 동남아시아와 남아시아에서 HIV에 감염된 560만명의 환자중 오로지 5%만이 HIV치료제를 공급받고 있는 상황에서 태국의 싼 제네릭 에이즈치료제는 중요하다. 태국국영제약회사는 초국적제약사의 에이즈치료제의 한달비용 750달러에 비해 30달러로 생산하여 캄보디아, 라오스, 미얀마에도 공급하고 있다. 그러나 현재 추진중인 미.태 자유무역협정이 체결되면 이마저도 불가능하게 된다.

3. 중앙아메리카

200만명 이상의 HIV감염자가 라틴아메리카와 카리브 해안에 살고 있고, 중앙아메리카에만 20만명 이상의 HIV감염자가 있다. 하지만 1500만명의 중미인들이 하루 2달러미만으로 살아가고 있고, 코스타리카를 제외한 국가에서는 인구의 1/5미만이 국민건강보험의 혜택을 받기 때문에 중미인들이 비싼 특허약을 먹을 수 없다. 온두라스에서는 2시간마다 1명씩 에이즈환자가 죽는다. 중미국가들이 중미인들에게 의약품을 공급할 수 있는 방법은 비싼 특허약이 아니라 싼 카피약을 공급하는 방법밖에 없다. 제네릭 의약품 경쟁을 통해 환자1인당 연간 15000달러에서 140달러로 98%만큼 비용이 감소된 에이즈치료제의 경우는 중미인들에게 에이즈치료제를 공급할 수 있는 가능성을 보여준다.

미국은 코스타리카, 엘살바도르, 과테말라, 온두라스, 니카라과 5개국과 2004년 5월 28일에 중미자유무역협정(CAFTA)을 체결했다. 중미는 경제적 조건, 국가보장성 수준, 의약품 공급수준이 매우 열악한 반면 전염병과 HIV/AIDS감염율이 높기 때문에 CAFTA는 수천만명 중미인의 삶과 죽음을 결정할 수 있다. CAFTA는 제네릭 의약품의 공급을 효과적으로 금지하는 조치를 담고 있다. 미국이 추진하고 있는 자유무역협정들은 강제실시를 거의 금지하고, 특허권자에게 의약품정보 배타권을 5년간 보장한다. 게다가 CAFTA는 중미에 특허약이 판매되고 있지

않아도 그 특허약에 대한 정보를 활용하여 카피약을 생산할 수 없게 만들었다. 즉, 특허권자는 중미에 특허약을 판매하기이전 5년, 중미에 특허약을 판매한후 5년을 합하여 10년까지 카피약 경쟁을 막을 수 있다. 중미인들에게 10년은 죽음을 기다리는 시간이 될 것이다.

III. 치료제가 있어도 못 먹어서 죽는다

현재의 치료기술로 에이즈를 완치할 수는 없지만 바이러스의 활동을 억제시켜 정상적인 생활을 유지시킬 수 있는 수준에 와 있다. 하지만 전세계적으로 에이즈 환자의 5%미만이 치료를 받을 수밖에 없는 이유는 에이즈치료제가 비싸서 먹을 수 없기 때문이다.

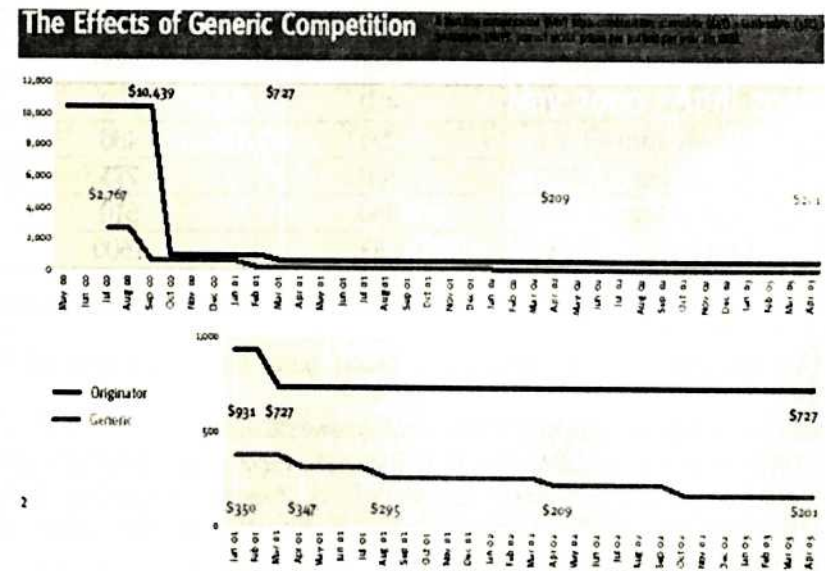
제약 산업이나 그와 관련된 기초산업(생화학, 화학, 생물학 등)은 국가의 지원이 총동원되는 핵심 분야이다. 최근에는 유전자 치료를 위한 연구에 투자가 몰리고 있다. 이것은 한편으로 자본주의 사회에서 가장 경쟁력 있는 산업을 육성하려는 국가의 일반적인 욕심 때문이기도 하지만, 더욱 중요하게는 신약이나 의료의 혁신에 대한 수요가 사회적으로 필수적이라는 데에 있다. 의약품에 대한 사회적 요구가 필수적인 이유는 건강과 생명에 직결되기 때문이다. 이것이 여타의 상품과 구분되는 의약품의 특징이자 의약품의 존재이유이다. 여기서 또 하나의 특징은 대체불가능하다는 점이다. 에쿠스를 살 형편이 안 되면 더 작은 차를 사면되고, 새우깡이 싫으면 초코파이를 사먹으면 된다. 하지만 백혈병환자에게 '글리벡'이 비싸다고 감기약을 먹으라고 할 수는 없다. 백혈병환자는 '글리벡'을 먹어야만 살 수 있다.

의약품의 존재이유가 질병의 예방, 치료에 필수적이기 때문이지만, 상품으로 생산, 유통, 분배되는 의약품은 그 존재이유와 충돌한다. '돈이 안 되는 약', '돈이 없는 사람'은 상품으로서의 의약품의 가치를 충분히 살릴 수 없기 때문에 의약품의 생산, 유통, 분배에 있어 배제된다. 의약품이 건강에 필수적이라는 것을 이용하여 제약자본은 의약품의 상품성을 드높인다. 다시 말해 의약품은 건강에 필수적이라는 존재이유로 인해 경기를 타지 않을 뿐 아니라 수요는 점점 더 증가할 수밖에 없다. 금융자본주의 시대인 지금 이윤율이 높은 것은 은행일까? 정보산업일까? 그 이전 냉전시대에 이윤율이 가장 높은 산업은 군수산업이었을까? 아니다.

그 이전에도 지금도 세상에서 가장 이윤율이 높은 산업은 제약 산업이다. 의약품은 그야말로 황금 알을 낳는 거위다.

제약산업이 여타의 산업과 다른 특징은 인건비 등 생산비를 절감함으로써 이윤을 극대화하기보다는 특히 신약개발에 관련된 기술을 독점함으로써 이윤극대화를 꾀한다는 것이다. 신약개발에 관련된 기술을 보호함으로써 독점을 인정하는 가장 확실한 수단이 바로 '특허'이다. 제약자본의 이윤창출을 위한 세계화 전략에서 가장 핵심적인 것은 특허권 강화, 특허제도의 통일, 그것의 적극적 추진으로서의 세계무역기구(WTO) 무역관련지적재산권협정(TRIPS)이다. TRIP협정에서 20년간의 특허존속기간을 보장함으로써 제약자본은 독점적, 배타적 소유권을 갖는다. 즉, 특허기간이 만료되기전까지는 특허권자인 제약사외에는 특허의약품을 생산, 판매하는 것이 불가능하다. 제약자본은 독점권을 강화, 집중시키면서 독점적인 가격을 통해 천문학적 이윤을 추구하고, 의약품에 대한 접근을 차단하고 있다. 그리고 거대한 의약품시장은 막대한 판촉비, 판매비, 광고비와 신약개발에 소요되는 자금을 감당할 만한 거대 초국적 기업에 의해 독과점적 지배를 당하고 있다. 제약산업에서 세계 10대 제약기업이 차지하는 비율은 45.5%(1999년), 50대 제약기업은 86.2%(1996년)이다. 이러한 특징은 한 국가 내에서의 의약품(혹은 제약자본)에 대한 통제를 거의 불가능하게 만들고, 의료비중 약제비의 비율이 최고를 차지하게 한다.

제네릭 경쟁의 효과



제네릭 경쟁의 효과⁴⁾: stavudine (d4T) + lamivudine (3TC) + nevirapine (NVP)의 연간 환자당 비용. 제네릭 경쟁은 의약품 가격을 낮추는데 가장 효과적인 수단임을 보여준다.

2000년 8월기준 삼제병용요법 중 한가지인 stavudine (d4T) + lamivudine (3TC) + nevirapine (NVP)의 연간 환자당 비용을 비교해보면 오리지널 의약품(특허의약품) 비용은 10439달러이고, 브라질에서 공급한 제네릭 의약품의 비용은 2767달러였다. 2001년 1월 오리지널 의약품을 공급하는 초국적제약사는 브라질의 제네릭 의약품만큼 파격적인 가격인하를 하였다. 그리고 2001년 2월에 인도제약사 시플라가 350달러에 공급하였고, 2003년 4월 인도제약사 헤테로가 201달러에 공급하는 등 제네릭 경쟁이 지속되면서 2005년 2월기준 오리지널 의약품 비용은 562달러, 헤테로사의 제네릭 의약품 비용은 168달러로 인하되었다. 4년간 경쟁을 통해 오리지널 의약품 비용은 약 18배 인하되었고, 제네릭 의약품도 약 16배 인하되었다. 실제 생산비용은 168달러가 안된다는 것이고, 오리지널 의약품의 가격이 파격적으로 인하되었지만 여전히 제네릭 약가보다 약 3배 비싸다.

*세계보건기구의 12가지 항레트로바이러스제 활성성분의 가격조사 (USD/kilo)⁵⁾

	성분명	가장 싼 가격	가장 비싼 가격
1	Abacavir (ABC)	1500	3500
1	Didanosine (ddI)	450	850
1	Lamivudine(3TC)	295	480
1	Stavudine (d4T)	580	775
1	Zidovudine (AZT)	360	510
2	Efavirenz (EFV)	1200	1600
2	Nevirapine (NVP)	320	475

4) Untangling the web of price reductions: a pricing guide for the purchase of ARVs for developing countries. 2005.2. <http://www.accessmed-msf.org/documents/untanglingtheweb%207.pdf>
 5) 인도, 브라질, 중국의 8개 제약사 가격을 비교(2004년). Hetero Laboratory(인도), Zyduscadila (인도), Aurobindo Lab.(인도), Mchem Laboratory(중국), Zhejiang Huahai(중국), Cristalia(브라질), Labogen(브라질), Nortec Quimica(브라질), Source: Sources and prices of active pharmaceutical ingredients, WHO <http://www.who.int/entity/3by5/amds/en/API.pdf>

3	Indinavir (IDV)	285	400
3	Lopinavir (LPV)	2900	4000
3	Nelfinavir (NFV)	900	1400
3	Ritonavir (r)	2600	4320
3	Saquinavir (SQV)	1200	3300

위 12가지 활성성분의 가격은 중국, 인도, 브라질의 제약사의 공급가이다. 같은 항레트로바이러스제 부류내에서 비교해보면 인디나비어의 최하 가격은 285달러, 로피나비어는 2900달러이다. 이렇게 차이가 나는 이유는 인디나비어는 충분한 제네릭 시장이 있기 때문이다. 인디나비어는 브라질에서 특허가 없지만, 로피나비어는 브라질과 남아프리카공화국에서 특허가 있고 제네릭 시장이 작다. 뉴클레오사이드계 역전사효소 억제제(NRTI)에 대해서는 아바카비어(ABC)가 다른 성분보다 3~5배다. 아바카비어는 브라질에서 특허가 있고, 다른 NRTI는 1996년 이전에 발명되었고 브라질에서 특허가 없다. 비뉴클레오사이드계 역전사효소 억제제(NNRTI)에 대해서도 마찬가지다. 네바라핀은 브라질에서 특허가 없고 에파비렌즈보다 싸다. 에파비렌즈는 브라질에서 특허가 있다.

그리고 삼제병용요법에 사용하는 1차약물과 2차약물의 가격을 비교해보면 1차약물 Zidovudine, Stavudine, Lamivudine, Nevirapine, Efavirenz과 2차약물 Didanosine, Lopinavir, Abacavir, Saquinavir, Ritonavir의 가격차가 크다. 2차약물이 1차약물보다 2~12배 가량 비싸다.

특허의 유무에 따라, 즉 제네릭 의약품이 존재하느냐에 따라 환자의 의약품 접근권은 엄청난 차이를 보이고, 1차약물에 내성을 가진 환자의 치료는 여전히 요원함을 알 수 있다.

이윤이나 생명이냐

지난 몇 년간 세계 곳곳의 환자와 민중은 '이윤이나 생명이냐'는 근본적인 질문을 던지고, 'TRIPS협정에서 의약품을 제외하라', '의약품 특허권을 철폐하라'고 요구하였다. 다른 한편으로 TRIPS협정에서 보장하고 있는 강제실시와 병행수입⁶⁾

6) TRIPS협정 31조(b)항에서 '권리자의 승인 없는 기타사용'에 의해 특허권자의 승인 없이, 정

을 활용하여 의약품을 싸게 공급하기위한 투쟁을 벌였다. 현재의 특허제도하에서는 강제실시가 의약품접근권을 확보하기위한 유일한 돌파구이다. 그리고 공중보건을 위한 조치를 마련할 수 있는 국가내에서의 자율성, 재량권을 요구했다. 그 결과 2001년 11월 WTO각료회의는 'TRIPS협정과 공중보건에 관한 도하 선언문'을 발표함으로써 건강권이 제약회사의 특허권보다 우선한다는 것을 인정하였다. "TRIPS협정 중 그 어떠한 것도 WTO회원국들이 각국의 공중보건과 관련된 조치들을 채택하는 것을 막을 수 없고", "각 회원국은 강제실시를 허용할 권리가 있고, 강제실시가 허용되는 조건을 결정할 자유가 있다"는 것이다.

그러나 도하선언문에 포함된 내용을 완전히 무로 돌리고, 의약품 접근권을 위한 돌파구를 전면 차단하는 조치들이 FTA(자유무역협정)을 통해 진행되고 있다. 미국은 선진국, 개도국을 막론하고 전 세계 모든 지역과 FTA를 체결하기위해 공세적인 태도를 취하고 있다. 미국이 체결하였거나 협상중인 FTA들은 공통적으로 미국법 혹은 미 국회에 제출되지도 않은 정책을 포함시켜 TRIPS협정보다 더 강력한 지적재산권 보호를 요구하고 있다(TRIPS plus). 20년이라는 특허보호기간에 더하여 3~5년의 보호기간을 확대하도록 요구한다. 게다가 특허출원후 3~5년간 강제실시를 금지할 뿐만 아니라, 강제실시를 할 수 있는 조건을 TRIPS보다 더욱 엄격히 제한한다. 즉, 20년이 넘는 기간동안 환자가 사 먹을 수 있는 값싼 약을 공급하기위한 어떤 방법도 마련할 수 없게 된다. 모잠비크, 짐바브웨, 남아프리카공화국, 브라질, 태국 등 세계 곳곳에서 특허권으로 인해 값비싼 에이즈 치료제를 강제실시를 통해 국내에서 생산하여 싸게 공급하기위한 노력을 하고 있다. 그러나 미국이 협상중인 미주자유무역지대(FTAA)나 남아프리카관세동맹과의 FTA가 체결된다면, 수백만명의 에이즈환자들은 약을 두고도 죽어갈 수밖에 없다. 뿐만 아니라 브라질의 '에이즈무상프로그램'이나 호주의약품급여제도와 같이 국가내에서 의약품을 더욱 싸게 혹은 무상으로 공급하기위한 기존의 제도를 붕괴시킬 수 있

부 혹은 정부 등의 승인을 얻은 제 3자에 의한 특허권의 사용을 허용하는 대신 특허권자에게 대가를 지급한다. 의약품 강제실시는 특허로 보호된 약물의 자국내 제네릭 의약품(카피 약) 생산을 가능하도록 하여 의약품의 가격을 현저하게 감소시키는 효과를 가지고 있다.

7) TRIPS협정 제 6조 '이 협정의 어떠한 규정도 지적재산권의 소진문제를 다루기 위하여 사용되지 아니한다' 에서 병행수입에 대해 '금지하고 있지 않다'. 병행수입이란, A국과 B국에서 같은 특허권이 있는 경우에, A국에서 생산된 특허품을 A국 특허권자 등에게 구입하여 B국으로 수입하는 것으로서, 세계적으로 동일하지 않은 의약품들의 약가 차이를 이용하는 것이다. 즉, 더 싼 A국의 특허의약품을 B국에서 수입하는 것이다.

는 효과를 가진다.

더욱이 제네릭 에이즈치료제를 가장 많이 공급해왔던 인도가 2005년부터 물질특허제도를 도입함으로써 인해 에이즈환자의 의약품접근권은 현재보다 후퇴할 처지에 놓였다.⁸⁾

IV 치료접근권을 확보하기위한 노력

HIV를 발견한지 20년이 넘는 동안 HIV/AIDS감염인은 기하급수적으로 증가하여 현재 4000만명에 이르고 아프리카지역의 경우 사회의 붕괴를 우려할 정도이다. 건강권을 확보하기위해서는 사회, 경제, 문화적 요건과 보건인프라 등의 요건이 필요하지만 우선 치료제를 복용하는 것이 중요하다. 에이즈치료제에 대한 환자의 접근을 향상시키기 위한 국제적, 국가별 노력을 살펴보자.

1. 국제적인 노력

1) 세계보건기구 & 3by5⁹⁾

세계보건기구(WHO)가 발의한 3by 5는 2005년까지 개발도상국의 300만명의 사람들에게 HIV/AIDS치료약이 계속 공급될 수 있도록 한다는 계획이다. 이 계획은 2001년부터 준비되기 시작했고 2004년 5월에 열린 World Health Assembly를 통해 192개 참가국에 의해 채택되었다. 300만이란 숫자는 한해 600만 명이 에이즈 치료를 받아야 하는 가운데 2005년까지 최선을 다할 경우 이중 50%정도에게 가능한 치료를 제공할 수 있을 것이라는 연구결과에 바탕한 것이다. 2003년도 12월 1일에 이를 위한 전략이 발표되고 착수되었다. WHO의 3 by 5를 위한 전략은 단순화, 표준화된 치료관리지침, 긴급한 지원과 꾸준하고 지속가능한 지원의 병행,

8) [기자회견문]전세계 수천만명을 죽음으로 몰고 갈 인도특허법 철회하라! 참조. <http://aidsmove.org>

9) 변진욱, 방콕 국제에이즈회의의 참관기, 2004년 7월

효과적이고 믿을 만한 치료제와 진단법의 확보, 훈련과 역량강화를 위한 가이드 라인을 공급하고 개발, 새로운 지식과 성공들의 빠른 적용 등 5가지를 기본으로 한다. WHO는 재원으로서는 GLOBAL FUND, World Bank가 발의한 HIV/AIDS구호를 위한 미국의대통령긴급계획, 양자간 기금들, 국가예산이 필요하며, 각국의 NGO 및 민간기구들의 적극적 참여와 정부의 책임 하에 진행되어야 한다고 주장한다.

2)Global Fund¹⁰⁾

에이즈,말라리아,결핵 퇴치를 위한 글로벌 펀드는 지난 2002년 G8(서방선진 7개국과 러시아)의 합의로 설치된 유엔 산하 단체로, 조성한 자금 가운데 약 48%를 에이즈 사업에, 40%는 말라리아 사업에 투입할 계획이다. 지역별로는 에이즈와 말라리아가 창궐하고 있는 아프리카의 저개발국들이 전체 자금의 70% 정도를 받게 된다.

지금까지 3차례의 펀딩을 통해 총 30억 달러를 129개국 310개 보건 사업에 투입하였다. 이어 2004년 6월 30일 향후 5년간 29억달러를 지원하는 4차 펀딩계획을 승인했다. 이로써 93만2천명의 에이즈환자가 추가로 항레트로바이러스제를 공급 받을 수 있을 것으로 기대된다.

2. 정부차원

1)베트남 2002년 2월 2일 에이즈치료제 강제 실시¹¹⁾

베트남은 2001-2002 한 해 동안 세계최고 수준인 57%의 HIV 감염 증가율을 보였다. 이러한 상황에 대응하기 위해, 베트남정부는 2002년 2월, 국내에서 값싼 치료제를 대량생산하겠다고 밝혔다. 베트남 보건부와 국가HIV대책위원회가 하노이에서 가진 연석회의에서 국제적으로 사용되고 있는 에이즈치료제를 강제실시를 통해 대량 생산하여 환자들에게 싸게 공급는 계획이 수립된 것이다. 베트남의 공

10) 글로벌펀드, 3대 전염병 사업에 29억달러 지원 [연합뉴스 2004-07-01 05:06]에서 발췌

11) 권래현, 베트남,값싼 에이즈치료제 대량생산계획, 연합뉴스, 2002년 2월 2일, 권래현, 베트남제약사 값싼 에이즈치료제 연말 시판, 연합뉴스, 2002년 7월 30일

공제약회사인 ICA제약이 값싼 에이즈치료제를 대량생산하고, 시민들을 대상으로 한 에이즈진단활동을 병행하는 계획이 포함되었다.

2)짐바브웨 2002년 5월 에이즈약 강제 실시

짐바브웨 정부는 2002년 5월 4일 에이즈치료에 대해 6개월간 비상선포를 하였다. 비상선포는 에이즈치료나 에이즈로 인한 다른 병을 치료하는데 필요한 특허 의약품을 강제실시할 수 있고, 제네릭 의약품(카피약)을 수입할 수 있다는 것이다. 매주 2500명이 죽어가는 상황에서 짐바브웨의 비상선포는 연간 에이즈치료비용을 1168달러에서 400달러로 대폭 낮추게 될 것이다.

3) 잠비아, 2004년 8월 에이즈치료제에 강제 실시¹²⁾

잠비아 정부는 비싼 특허에이즈치료제 때문에 2004년 9월 2일, 국가비상사태를 선포하고, Lamivudine, Stavudine, Nevirapine의 삼제복합제와 관련된 특허에 강제실시를 발동하고, 공동치료사업을 시작하였다. 기간은 2004년 8월~2009년 7월까지이고, 특허권자인 베링거인겔하임과 BMS에 대해 제네릭 가격의 2.5%의 로열티를 지불하기로 했다.

Xinhua News Agency (Xinhua News Agency, 9/4)에 따르면, 남아프리카 국가에서는 어른 5명중 1명이 HIV양성으로 추정, 이들 중 12000명이 정부의 에이즈치료사업하에서 에이즈치료제를 공급받는다. 잠비아는 10.2백만 인구 중 최소 16%가 감염되어있다. 잠비아는 2005년말까지 추가적으로 10만명을 치료하기를 희망한다.

4) 모잠비크 강제 실시¹³⁾

모잠비크는 에이즈에 의해 가장 타격을 받은 아프리카 10개국중에 포함된다. 현재 통계는 2002년말에 150만명 이상의 모잠비크 국민이 HIV에 감염되었고 10만명이상이 에이즈로 고통받고있다. 에이즈 사망자수는 20만명을 넘어서고 약 36

12) 잠비아 에이즈치료제에 대한 강제 실시 허여 문서 중 발췌

13) 모잠비크 에이즈치료제에 대한 강제 실시 허여 문서 중 발췌

만명의 어린이가 에이즈로 인해 고아가 되었다.

Lamivudine, Stavudine, Nevirapine의 삼제혼합제가 가장 효과적이고 경제적인 항레트로바이러스 치료중 하나라는 것이 판명되었지만, 각각의 의약품에 대한 특허권을 가진 제약사로부터 혼합제를 생산하기위한 협정에 도달하는데 실패했다. 따라서 모잠비크의 산업통상장관은 PHARCOVIR 30와 PHARCOVIR 40이라는 이름하에 언급된 삼제혼합제의 제조를 위해 Pharco Mocambique Lda에게 강제실시를 허용할 것을 결정했다.

5) 말레이시아 2003년 11월 강제실시

말레이시아 정부는 2003년 11월부터 2년간 BMS와 GSK의 에이즈치료제에 대해 강제실시를 발동하여 인도 시플라사로부터 아래에 기재된 약을 수입하기로 했다. 수입된 약은 공공병원으로만 공급하고, 수입량은 보건장관의 지정에 따르도록 했다. 강제실시를 통해 수입되는 의약품의 최대가격 아래를 초과해서는 안되도록 했다.

- (a) Didanosine 100 mg tablet (BMS) - RM74.58 (per box of 60 tablets)
- (b) Didanosine 25 mg tablet (BMS) - RM22.80 (per box of 60 tablets)
- (c) Zidovudine 100 mg capsules (GSK) - RM5.89 (one set of 10 capsules)
- (d) Lamivudine 150mg +
Zidovudine 300mg tablet (GSK) - RM153.50 (per box of 60 tablets)

6) 인도네시아 2004년 10월 5일 강제실시

인도네시아 정부는 2004년 10월에 '정부에 의한 항레트로바이러스제의 특허파괴관련 대통령령¹⁴⁾'을 통해 Lamivudine과 Nevirapine에 대한 강제실시를 발동하

14) <정부에 의한 항레트로바이러스제의 특허파괴관련 대통령령>

1. 정부에 의한 항레트로바이러스제의 특허파괴는 에이즈확산을 통제하기위한 노력에서 공동체의 긴급한 필요를 수용하는 것을 의미한다.
2. 형태, 특허권자의 이름, 특허번호, 항레트로바이러스제의 특허파괴는 이 령의 부속문서에 있다.

였다.

7) 태국 국영제약사를 통한 제네릭 생산과 주변국으로의 공급¹⁵⁾

태국은 향후 2년내에 30만명의 태국민과 외국인 HIV감염인에게 싼 에이즈치료제를 공급하기로 약속했다. 태국은 브라질, 인도와 함께 제네릭 항레트로바이러스제를 싸게 생산할수 있는 주요한 국가 중 하나이다. 국영제약사 GPO는 현재 5만명의 태국 감염인을 위해 삼제혼합제의 제네릭 형태인 GPO-VIR을 만들 수 있다. 한달에 1200바트가 드는 이 의약품은 가난한 오지의 환자에게 분배된다. 탁신 총리는 2004년 7월 국제에이즈회의에서 캄보디아와 미얀마에 이 의약품을 공급하기로 약속했다. 태국은 2004년 10월부터 시작하여 다음 회계연도에 약 10만명의 태국인에게 이 의약품을 공급할 예정이다. 태국은 3년계획의 출발로써 2004년 9월 미얀마에 250만달러만큼의 제네릭 항레트로바이러스제를 공급했다.

8) 브라질 에이즈 무상프로그램과 약가인하, 특허파괴¹⁶⁾

3. 보건장관은 특허파괴자로서 그리고 국가식품의약품통제기구의 장을 고려함으로써 특허를 파괴하는 정부를 대표하여 제약공장을 지명할 수 있다.
4. 정부는 특허권자에게 항레트로바이러스제의 전체 판매가치의 0.5% 배상료를 지불해야한다.
5. 이 령은 입법날에 효력을 발휘해야 한다.

*부속문서
인도네시아 대통령 령
번호: 2004년 83
날짜: 2004년 10월 5일

NO 1
대상: 네비라핀
특허권자 이름: 베링거인겔하임
특허번호: ID 0001338
특허파괴기간: 7년

NO 2
대상: 라미부딘
특허권자 이름: Biochem Pharma INC
특허번호: ID 0002473
특허파괴기간: 8년

15) AFP. 2004년 10월 3일 기사 중 발췌

브라질은 에이즈 위기를 극복하기 위해 90년대 초반 에이즈 치료정책에 획기적인 변화를 가졌다. 그 핵심은 초국적 제약회사에 의해 생산되는 비싼 에이즈치료제를 브라질내에서 생산하도록 한 것이다. 브라질의 에이즈치료정책은 국영연구소와 국영제약회사를 통해 에이즈 치료제 생산을 안정화시키고 획기적인 가격인하를 가져옴으로써 1997년부터 무상공급을 가능하게 했을 뿐 아니라, 국영연구소가 보건국, 주, 지방정부의 요구에 부응하게 함으로써 수익성이 아닌 "브라질 국민의 요구"에 부응하는 체계를 만들었다. 현재 브라질에 공급되고 있는 16개의 에이즈치료제중 7개를 자체생산하고 있다.

그런데 전체 에이즈프로그램 예산 중 수입의약품에 지출하는 비용이 1999년에 50%, 2004년에 80%로 급속히 증가했다. 특히 애보트, 길리어드, 머크, 로슈사에서 생산하는 에이즈치료제 lopinavir/ritonavir, tenofovir, efavirenz, Nelfinavir가 전체예산의 70%를 차지하고 있다. 브라질 정부는 2001년과 2004년, 두차례에 걸쳐 제약사들에게 파격적인 약가인하를 하지 않을 시 강제실시를 통해 브라질 내에서 생산하겠다고 발표하였다. 의약품 강제실시는 국가 비상사태나 공공의 이익을 위한 경우 정부의 승인을 얻은 특허권자의 제3자가 특허의약품을 생산할 수 있도록 하는 제도이다. 결국 2001년에 로슈사는 Nelfinavir의 가격을 40%이상 떨어뜨렸고, 2004년에는 로슈, 애보트, 머크, 길리어드, 브리스톨마이어스사가 에이즈 치료제 가격을 37%이상 인하하는데 합의했다.

그러나 2004년 11월 29일, 브라질 에이즈프로그램 책임자 Pedro Chequer는 "가격이 아니라 에이즈프로그램의 지속이 문제가 되는 상황"이라며 약가인하협상을 넘어서 특허파괴나 강제실시를 통한 국내생산이 에이즈프로그램을 유지할 수 있는 유일한 방법이고, 2005년에 5~6개의 에이즈치료제를 추가적으로 브라질에서 생산할 것이라고 발표했다.

2005년 3월 15일, 브라질 보건장관은 애보트, 길리어드, 머크사에 한달내에 브라질 공공연구소에 자발적으로 lopinavir/ritonavir, tenofovir, efavirenz에 대한 기술이전을 하겠다는 협상에 응하지 않을 경우 강제실시를 발동하겠다고 최후통첩을 했다.

16) [성명서] 브라질 정부는 에이즈치료제에 대한 강제실시를 발동하라 참조. <http://aidsmove.org>

3. 환자&활동가 투쟁

1) 1998년, 초국적 제약기업들의 남아공 특허개정법에 대한 소송과 전세계 민중의 승리

남아공 정부는 적절한 가격에 치료제를 공급하기 위해 1997년 11월 TRIPs(무역 관련지적재산권협정)에서도 인정하고 있는 의약품의 강제실시와 병행수입을 허용하는 내용의 '의약품 과 관련물질 관리를 위한 개정법'을 국회에서 통과시켰다. 그러자 이 개정법을 저지하려는

무리 39개의 초국적 제약회사들은 남아공 넬슨 만델라 대통령을 포함하여 국회 의장, 보건부 장관, 특허청장 등 10명의 남아공 정부, 의회 기관장들을 고소한 사건이 있었다. 그러나, 다국적 제약회사들은 3년뒤인 2001년에 아무런 조건 없이 소송을 취하해야했다. 그것은 국경없는 의사회, 치료접근성운동본부(TAC)가 초국적 제약회사들이 개도국이나 최빈국가에서 환자에게 값싼 치료약을 공급하려는 것을 막으려는 수년 동안의 정치적·전략적 압력을 폭로하고, 전 세계 130 여개국에서 285,000 명이 동참한 서명운동 때문이었다.

이 사건은 한나라의, 국민에 대한 의약품 공급을 증가시키려는 노력이 그 국내적 수준의 투쟁만으로 가능하지 않고, 초국적 제약자본에 대항하는 국제적 노력을 통해서야 가능하다는 것을 잘 보여주고 있다.

2) GSK, 2004년 12월 14일 남아공에 5번째 양도를 허여

글락소스미스클라인은 지도부딘과 라미부딘을 포함하는 혼합제의 제네릭 의약품을 만들수있도록 시플라 메드프로사에게 자발적 양도를 허여했다고 2004년 12월 14일 발표했다. 이번 양도는 글락소가 남아공 Adcock Ingram와 인도 제약사 Ranbaxy간의 합작회사인 Thembalami, Creative Outsourcing Solutions International과 African Healthcare Solutions간의 합작회사인 Feza, Afrika Biopharma의 지사인 Biotech에게 양도한데 이어 5번째 양도이다.

2002년에 남아공 에이즈환자와 활동가들은 경쟁위원회에 글락소, 베링거인겔하

입의 가격과 정책에 대해 경쟁위원회에 소송을 제기하였는데, 2003년에 글락소와 활동가간에 남아프리카에 있는 제약회사에게 에이즈치료제 특허권을 자발적으로 양도하기로 협정을 맺음으로써 소송을 취하였다. 그러나 2년간 글락소가 약속을 지키지 않았고 활동가들은 약속을 지킬 것을 촉구해왔다. 남아프리카공화국 에이즈활동단체인 '치료접근성운동본부(TAC)'는 글락소뿐만 아니라 다른 제약사에게도 자발적 양도를 촉구하고 있다.

*TAC의 성명서 중

TAC는 2004년 12월 14일 지도부딘과 라미부딘을 포함하는 제네릭 항레트로바이러스제의 수입과 판매에 대해 시플라에게 라이선스를 허여했다는 발표를 환영한다.

TAC는 오늘의 발표가 2002년 9월에 경쟁위원회에 제기한 공식적 소송에 대한 지난한 논쟁을 결론짓기를 바란다. 경쟁위원회 소송에서 COSATU, 화학에너지, 제지, 인쇄, 목재, 노조연합, PLWHA와 보건의료노동자를 포함한 다른 10개의 단위와 우리는 GSK와 베링거인겔하임이 그들의 항레트로바이러스제에 대해 불법으로 과도한 가격을 매기고 있고, 직접적으로 PLWHA를 너무 이르고 예상가능하고 피할 수 있는 죽음으로 이르게 했다고 항의했다. 그들의 특허의약품에 대해 특별한 기간과 조건에 대해 다각적인 양도를 약속받는 대신 원고는 소송을 취하하는데 동의했다. 그 조정은 항레트로바이러스제의 가격은 오로지 충분한 경쟁으로 가장 싼 가격에 도달할 수 있다는 원칙에서 발효되었다. 요약하면 사용가능한 항레트로바이러스제의 지속적인 공급을 위해 충분한 경쟁이 필수적이라는 약속을 했다.

현재까지 GSK는 지도부딘과 라미부딘의 수입 혹은 국내 생산에 대해 Aspen Pharmacare, Thembalami Pharmaceuticals, Feza Pharmaceuticals and Biotech Laboratories에 양도를 허여했다. 이 회사들 중 아스펜만이 현재 이 의약품들을 제조하여 공급하고 있다. 우리는 Thembalami, Feza, Biotech가 합리적으로 가능한 빨리 시장에 그들의 항레트로바이러스제를 공급하기 위해 필요한 모든 단계를 밟을 것이라고 믿는다. 그리고 시플라가 남아공내에 제조할 위치에 있을 때 GSK와의 라이선스 협정은 그에 맞게 개정될 것이라고 믿는다.

TAC는 에파비렌즈 생산자인 머크에게 GSK나 베링거인겔하임과 도달했던 비슷

한 조건으로 제네릭 제조자에게 자발적 양도를 허여할 것을 요구했다. 머크가 그렇게 할 수 없다면 우리는 강제실시를 고려할 것이다.

3) 태국의 에이즈치료제 ddl 접근권 투쟁, 6년만에 완전한 승리!!

1998년 미국의 거대제약사 브리스톨마이어스스립(BMS)의 에이즈치료제 '바이텍스'(성분명: 디다노신)에 대한 특허가 태국에서 승인되었다. 그러나 바이텍스의 한 달비용은 태국민의 월수입보다 많은 136달러였다. 2001년 태국에서 가장 높은 최저임금을 가진 방콕과 푸켓의 최저임금은 하루에 165바트(약 5000원)이다.

1998년 가을, 태국 국영제약사 GPO(Government Pharmaceutical Organization)는 자국에서 싸게 디다노신을 생산하기위해 강제실시 발동을 요구하였지만, 태국 정부는 거절했다. 그 이유는 미국이 디다노신에 대한 강제실시권 발동 계획을 취소하고 태국의 특허법과 무역관련법을 개정하여 강제실시를 불법화하도록 태국 정부에 압력을 가했기 때문이다. 또한, 태국의 최대 해외 무역품인 보석의 미국 시장 진출을 줄이겠다는 위협과 함께, 목재와 보석의 미국 수출품에 대한 관세를 깎아 주겠다는 제의를 했다. 결국 2000년 1월, 태국정부는 디다노신에 대한 강제 실시 계획을 철회했다.

그러나 태국의 NGO와 에이즈환자단체들은 미국의 압력에 대항하고, 가격재심사를 요구했으며, 스스로 강제실시청구를 했을 뿐 아니라 BMS와 태국지적재산권부(DIP)를 상대로 특허법위반소송과 디다노신에 대한 BMS의 특허권무효소송을 제기했다. 태국지적재산권부(DIP)는 디다노신5~100mg에 대해서만 특허를 승인해 주었는데, 몇 년후 BMS는 태국지적재산권부(DIP)에 합량제한을 수정할 것을 요구했다. 태국지적재산권부는 특허에 해당하는 합량을 명기하지않음으로써 BMS의 디다노신 제조권을 강화시켰던 것이다. 그리고 디다노신은 미국립보건연구소(NIH)에서 발명하였고, BMS는 디다노신에다 제산제를 혼합하여 바이텍스를 상품화했기 때문에 새로운 발명품이 아니었다.

결국 2002년 10월 태국 법정은 디다노신5~100mg에 대해서만 특허권이 있다고

판결을 내림으로써 제 3자가 100mg이상의 디다노신을 제조하는 것이 가능하게 되었다. 이 판결로 인해 태국 국영제약사 GPO는 125, 150, 200mg의 디다노신을 제조하겠다고 발표했다(125mg 한알당 약 45센트). 그러나 이 판결에 대해 BMS는 불복하였다. 두 소송을 둘러싸고 BMS와 태국의 NGO, 에이즈환자단체간의 싸움은 지속되었는데, 2004년 2월 17일 결국 BMS는 “태국민중에게 특허권을 바친다”고 말함으로써 태국 국영제약사 GPO는 BMS의 바이텍스보다 훨씬 싼 가격으로 디다노신을 자체 생산할 수 있게 되었다. 이로 인해 태국은 70만명의 목숨을 구하게 되었다.

V. 국내 에이즈치료제 접근권의 문제점과 해결방안

한국에서는 항레트로바이러스제를 무상으로 공급하고 있지만 환자들이 필요한 치료를 못 받는 상황이 있다. 첫 번째는 인권침해와 질병에 대한 공포 때문이다. 나누리+와의 간담회에서 감염인들은 아직도 HIV에 감염이 되면 정부에서 감금시킨다는 인식을 가진 이가 많다고 했다. 에이즈치료제는 의사의 처방만으로 공급되는 것이 아니라 질병관리본부로부터 감염확진을 받고 질병관리본부에 의해 환자의 신상정보 관리를 받아야만 치료제를 공급받을 수 있다. 지금까지 한국에서 이루어진 에이즈에 대한 잘못된 의학적 지식과 편견, 정부의 인권침해적 관리는 환자를 치료로부터 배제시키고 있다. 글로벌펀드나 3by5를 통해 의약품 지원을 받고 있는 저개발국의 경우에도 인권침해를 우려하여 환자들의 참여가 저조한 문제가 심각하다.

두 번째는 치료제에 대한 본인부담금을 후불로 지급해주는 것이다. 질병으로 인한 노동권의 침해가 심각하고(혹은 회사에서 감염사실을 알고 해고시킬까봐 감염인이 먼저 회사를 나오는 경우도 허다하다), 치료제의 부작용이나 몸이 안 좋아서 노동을 할 수 없는 감염인들이 많은데 당장 돈이 없으면 병원에 가기가 어렵다. 더욱이 비보험 진료료가 포함된 경우는 부담이 더하다. 몇 년 전부터 경제적으로 어려운 환자에게는 후불제로 인한 부담을 덜어주기위해 정부에서 병원에 협조를 구하고 있지만 환자에게는 여간 번거로운 일이 아니다. 산재보험이나 의료급여처럼 공단과 지자체에서 치료제비용을 직접 요양기관에 지급하도록 바뀌어야

한다. 후불제는 정부가 에이즈환자를 관리하고 에이즈치료제를 무상으로 공급하기위해 꼭 필요한 제도가 아니라 단지 행정적 절차의 문제이다.

세 번째는 이윤동기에 맞긴 치료제 등재와 유통이다. 2000년 이후에 개발된 치료제는 대부분 국내에서 시판을 하고 있지 않은데, 제약사에서 등재신청을 하고 보건복지부에서 승인을 해야만 시판이 가능하다. 한국에는 환자가 적기 때문에 제약사에게는 매력적인 시장이 아니다. 국내에서 시판하지 않는 치료제는 희귀의약품센터에 ‘자가치료의약품’으로 신청을 하면 희귀의약품센터에서 구입해주지만 비용은 전액 환자부담이기 때문에 환자들은 엄두도 못 낸다. 국내에서 에이즈치료에 필요한 의약품이 무엇인지를 제약사가 이윤동기에 의해 결정하는 것이 아니라 최소한 의학적 필요에 의해 결정되어야 한다. 감염내과 의사의 의학적 소견에 따라 필요하다면 정부는 그 치료제를 공급하기위한 방안을 마련해야한다.

아프리카, 아메리카, 아시아 지역의 대부분의 국가들은 환자수가 많은 만큼 에이즈치료제의 비용이 약을 먹을 수 있느냐를 결정짓는다. 한국은 환자수가 비교적 적은 편이고, 치료제를 국가에서 공급하고 있기 때문에 정부와 환자들이 현재는 약값에 대한 부담을 덜 느낀다. 하지만 위에서 살펴보았듯이 한국에서 하루 약값으로 4~5만원의 비용은 결코 적은 것이 아니다. 그리고 국내에 아직 시판되고 있지 않은 2000년 이후에 개발된 신약은 더욱 비싸다. 새로운 기전의 치료제 Fuzeon은 다른 치료제에 내성을 가진 환자에게 사용할 수 있기 때문에 더욱 주목이 되는데 미국에서의 환자1인당 연간 비용이 2만5천 달러이다. 최근 HIV감염 발생률이 증가하는 추세로는 한국정부도 에이즈치료제 비용에 대해 둔감할 수는 없을 것이다.

그리고 아지도민 캡셀을 제외하고는 수입의약품에 의존하고 있다. 아시아에서 HIV감염 발생률이 급증하고 있고, 국가간의 이동이 자유로운 상황에서 감염이 확인된 외국인을 강제출국시키고 국내환자를 철저히 감시하는 방식으로 에이즈에 대처하는 것은 인권침해일 뿐만 아니라 효과적이지도 않다. 한국도 에이즈치료제에 대한 자체연구와 국내생산을 정부의 책임하에 준비해야 한다. 또한 이라크 전쟁을 지원하기위한 파병에 수천억을 쓸 것이 아니라 글로벌펀드나 3by5 등 에이

즈치료를 위한 국제적인 지원을 확대해야한다. 국내감염발생률만 통제한다고 해서 에이즈는 예방되지 않는다.

마지막으로 FTA협상에서 의약품을 제외하여야 한다. 당장은 제네릭 경쟁의 차단과 특허권의 강화를 통해 환자의 의약품 접근권을 침해할것이고, 결국에는 약을 눈앞에 두고도 죽어가는 환자들을 위해 국가수준에서 혹은 사회적으로 책임지는 것 자체를 불가능하게 만들 수 있다. FTA는 TRIPS보다 훨씬 더 빠르고 깊숙하게 우리의 숨통을 죄어온다.