대한간학회 특별기고 (Special Contribution)

우리나라 만성 간질환 환자들이 당면한
문제점과 대한간학회의 역할

- 사회적 편견, 건강보험 요양급여의 미비,
복지지원제도로부터의 소외를 중심으로 -

한림대학교 의과대학 내과학교실, 순천향대학교 의과대학 내과학교실¹, 고려대학교 의과대학 내과학교실²,
동국대학교 의과대학 내과학교실³, 아주대학교 의과대학 내과학교실⁴,
전북대학교 의과대학 내과학교실⁵, 경북대학교 의과대학 내과학교실⁶,
가톨릭대학교 의과대학 내과학교실⁷, 한국BMS제약⁸, 한림대의료원 사회사업과⁹

김동준 · 김홍수¹ · 임형준² · 서정일³ · 정재연⁴
김인희⁵ · 탁원영⁶ · 이영석⁷ · 이창희⁸ · 이지연⁹

Problems faced by Korean patients with chronic liver disease
and the role of the Korean Association for the Study of the Liver

- Emphases on social discrimination, insufficiency of reimbursement coverage,
and deficiency of the welfare system -

Dong Joon Kim, M.D., Hong Soo Kim, M.D.¹, Hyung Joon Yim, M.D.²,
Jeong Ill Suh, M.D.³, Jae Youn Cheong, M.D.⁴, In Hee Kim, M.D.⁵,
Won Young Tark, M.D.⁶, Yong Sok Lee, M.D.⁷, Sergio Lee, M.D., MBA⁸, Ji Youn Lee⁹

Department of Internal Medicine, Hallym University College of Medicine,

¹*Department of Internal Medicine, Soonchunhyang University College of Medicine,*

²*Department of Internal Medicine, Korea University College of Medicine,*

³*Department of Internal Medicine, Dongguk University, College of Medicine,*

⁴*Department of Internal Medicine, Ajou University School of Medicine,*

⁵*Department of Internal Medicine, Chonbuk National University, Medical School,*

⁶*Department of Internal Medicine, Kyungpook National University, School of Medicine,*

⁷*Department of Internal Medicine, The Catholic University of Korea, College of Medicine,*

⁸*Bristol-Myers Squibb Company Korea, ⁹Department of Social Work, Hallym University Medical Center*

◇ Abbreviations: ADV, adefovir; ALT, alanine aminotransferase; AST, aspartate aminotransferase; CVD, clevudine; eAg, hepatitis B e antigen; ETV, entecavir; HBV, hepatitis B virus; IFN, interferon, PegIFN, pegylated interferon; LVD, lamivudine; ULN, upper limit of normal

◇ Corresponding author: Dong Joon Kim, E-mail: djkim@hallym.ac.kr; Phone: 033) 240-5646; Fax: 033) 241-8064
주소: 강원도 춘천시 교동 153 한림대학교 의과대학 춘천성심병원 소화기내과 (우)200-704

※ 이 기고는 2007년 11월 24일 대한간학회 보험위원회 워크숍(춘천 라테나 콘도)에서 발표되거나 토의된 내용을 바탕으로 작성된 것이다. 워크숍에서는 '아시아태평양 4개국의 간질환 reimbursement policy의 비교-한국BMS제약 이창희', '우리나라에서 질환별 건강보험 및 사회적 지원의 비교-한림대의료원 사회사업과 이지연', '대한간학회 보험위원회 업무 분석과 제언-대한간학회 보험이사 김동준' 등 3연제가 발표되었고, 그 후 자유토의를 통해 국내 만성 간질환 환자의 보험급여의 현황과 문제점에 대해 토론했으며, 만성 간질환의 국가적 관리에 대한 정책적인 방안을 토의하였다. 워크숍 참석자는 워크숍 주선자가 임의로 선정한 것으로 대한간학회의 공식적인 선정이 아니며, 자유토의에 참여한 김종만, 오상권 건강보험심사평가원 심사위원과 하태길 보건복지부 보험연금정책본부 보험약제팀 사무관의 의견은 해당 기관의 공식적인 견해가 아님을 밝혀둔다.¹

국내 만성 간질환의 역학적 사회적 특성: 끝나지 않은 부당한 차별

1. 국내 만성 간질환의 역학적 특성

우리나라는 만성 간질환의 유병률과 그로 인한 사망률이 높다. 통계청 자료에 따르면 2004년도의 간질환에 의한 사망률은 인구 10만 명당 19.1명으로 사망률 6위를 차지하고 있고 남자에서는 사망률 5위이다. 특히 40~50대 남자에서는 암에 이어 간질환이 사망률 2위를 차지하고 있다.² 또한 만성 간질환은 간암의 원인이며, 간암은 우리나라에서 한 해에 약 1만 명의 환자가 새로 발생하여 위암, 폐암에 이어 암 등록순위 3위의 암이다.³ 결국 만성 간질환은 간질환 자체뿐 아니라 간암의 발생을 야기하므로 간암과 만성 간질환은 하나의 범주로 파악되어야 하나, 현재의 통계자료 분류방식은 이를 분리하므로 만성 간질환이 미치는 영향이 실제로 축소되어 파악되기 쉽다. 더욱이 경제활동이 활발한 40~50대에 간경변증, 간암과 같은 합병증이 발생하기 쉬워 만성 간질환으로 야기되는 문제는 개인에 국한되지 않고 한 가정 전체의 존립에 영향을 미치게 되며 궁극적으로 사회의 생산성을 저하시키는 요인이 된다.

만성 간질환의 원인에 대해 전 국민을 대상으로 한 대규모 역학조사는 없으나 B형간염바이러스에 의한 만성 간질환이 가장 많고(~70%), 알코올성 혹은 C형간염바이러스에 의한 경우가 다음 순위를 차지한다.⁴ 즉, 우리나라에서는 바이러스간염, 그 중에서도 B형간염이 가장 중요한 원인이다.

2. 국내 만성 간질환의 사회적 특성

앞에서 살펴본 바와 같이 우리나라는 OECD 국가들 중에서 경제적 수준이 높은 데도 불구하고 아직도 간염 환자가 많은 소위 '간염의 왕국'이다. 만성 간질환 환자의 사회적 특성을 파악하기 위해서는 우리나라가 정책과 각종 사회적 도구를 이용하여 간염 환자를 어떻게 다루어 왔는가를 살펴보는 것이 필요하다.

고혈압이나 뇌질환, 당뇨병, 만성 신부전은 기본

적으로 개인의 질환이다. 그러나 만성 바이러스간염은 전염성 질환으로 개인적인 질환과는 달리 질병의 이환이 환자 개인에게만 국한되는 것이 아니다. 그러므로 개인적인 질환과 달리 전염성 질환은 환자 개개인의 치료뿐 아니라 확산방지를 위한 국가의 특별한 관리가 필요하며 그 중요성이 개인적인 질환과는 사뭇 다르다는 것을 쉽게 이해할 수 있다.

한편 우리나라는 전 국민 의료보험이 강제되고 있으므로 결국 특정질환의 관리방식이 모두 정부에 의해 결정되며, 그 책임 또한 전적으로 정부에 귀속된다. 이런 관점에서 왜 우리나라가 OECD 국가들 사이에서도 아직 '간염의 왕국'으로 남아있는가를 생각해 보면, 아시아 태평양 지역의 역학적인 특성 이외에도, 정부 차원의 전염병관리에 있어서 몇 가지 문제점들이 있었던 것으로 판단된다.⁵⁻⁷

대표적인 정책 오류는 간염 환자에 대한 정책적인 부당차별과 무분별한 과장홍보의 예이다. B형간염은 1960년대 후반에 원인 바이러스가 규명되었지만, 70년대와 80년대에는 아직 마땅한 치료방법이 없었다. 때문에 정부에서는 전염병인 B형간염의 확산을 막는 일에 집중하였다. 그러나 1980년대 초 발효되었던 만성 B형간염 환자의 취업제한 관련 법령은 만성 간염 환자들로 하여금 자신의 질병을 알리거나 치료 및 관리를 받는 것을 꺼리게 하는 상황을 유도하여 오히려 확산을 부추기기도 하였다. 취업의 제한은 직접적으로 경제적 불이익을 가져오게 하였고 결국은 만성 간염 환자의 많은 수는 사회-경제적 약자가 될 수밖에 없었다. 또 매스컴에서도 '술잔도 돌리지 말라'고 대대적인 홍보를 하면서 간염 환자 옆에만 앉아도 전염이 되는 듯 오도했다. 이런 매스컴의 오도가 지금 생각해 보면 우스운 일이지만, 간염 환자 자신과 그 가족들에게는 생각할수록 분통한 일이 아닐 수 없다. B형간염은 결코 음식을 통해 전염되는 것도 아니고, 공기를 통해 전염되는 것도 아니며, 일상적인 접촉으로는 전염되지 않는다. 그러나 그 당시 만들어진 간염 환자에 대한 부정적인 이미지는 아직도 계속되어 환자와 가족들이 감당해야 할 사회적 편견으

로 남아 있다.

또한 우리나라도 다른 아시아 국가와 마찬가지로 만성 바이러스간염, 특히 B형간염의 경우 모체-태아 감염이 주된 감염경로이며, 모체감염을 통해서 가족 내 전파가 흔히 일어나 많은 경우 가족 구성원의 다수가 질환에 이환되어 있는 경우를 볼 수 있다. 이를 방지하기 위해서는 영아접종이 일률적으로 이루어져야 하며(universal vaccination), 산모에 대한 간염 스크리닝이 이루어져야 한다. 그러나 영유아 시기의 B형간염 백신의 접종 의무화는 대만이나 태국과 같은 다른 아시아 국가에 비하여도 늦었다는 것은 문제점 중 하나이다. 또 과거 집단예방접종 시 주사침의 반복 사용과 같은 공중보건관리의 허술함도 간염의 확산에 기여했을 것이다. 한편 흑자는 한국전쟁으로 대표되는 건국초기 및 변혁기의 여러 사회적인 전란과 소요를 거치는 과정에서 부상당한 많은 사람들이 적절한 스크리닝을 거치지 않은 혈액을 수혈받았던 예가 적지 않은 것도 영향이 있을 것이라고 보기도 한다.

그러다가 1998년부터 약제가 등장하기 시작했다. 이후 환자들은 그 동안의 부당한 모든 차별을 잊고 이제는 병을 고쳐야겠다는 의지를 가졌지만, 전 국민을 대상으로 한 건강보험이 유난히 만성 간질환 환자에게는 상대적으로 많은 제약을 가했다. 만성 간염이라는 전염성 질환에 대해 고혈압이나 당뇨병과 같은 개인적인 질환에 비해 터무니없이 엄격한 건강보험 심사평가기준을 적용하는 것이 정당화될 근거는 없으며, 또한 이는 아직도 만성 간질환 환자에 대한 부당한 차별이 계속되고 있다는 가장 뚜렷한 증거이다. 이 문제는 이 기고의 후반부에서 좀더 구체적으로 검토될 것이다.

이상에서 언급한 바와 같이 만성 간질환은 만성 질환이면서도 전염성 질환이라는 관점을 가져야 하며, 가정을 위태롭게 하고 사회의 생산성을 저하시킨다는 점에서 개인의 질병이 아니라 사회의 질병으로 파악하여야 한다. 따라서 이 질환을 극복하기 위해서는 사회가 책임을 나누어 져야 한다. 그럼에도 불구하고 만성 간질환에 대해 정부는 부당한 제약을 가하면서도 그에 대한 보상은 매우 소홀

히 하였고, 그 과정에서 의사는 전문가집단으로서의 역할을 제대로 하지 못하였으며, 매스컴도 잘못된 정보를 제공하였고 그 잘못을 수정하려는 노력이 없었다. 이런 우리나라의 만성 간질환의 사회적 특성 속에서 환자와 그 가족들은 부당한 차별과 비효율적인 의료보장체계 속에서 계속 고통을 받고 있는 것이다.

만성 간질환의 건강보험 보장성 수준에 대한

검토: 아·태 4개국의 비교

1. 우리나라의 만성 간질환에 대한 건강보험 급여의 현실

1965년 B형간염바이러스가 Australia antigen이라는 이름으로 최초로 발견되었으나 바이러스를 배양하고 실험할 수 있는 체계를 갖추는 데에는 많은 시간이 소요되었다. 따라서 적절한 간염 치료제의 개발이 늦어졌고, 1990년대에 이르기까지 전술한 문제점들은 지속될 수밖에 없었다. 1993년 인터페론으로 시작된 항바이러스치료는 이후 1999년 라미부딘이 국내에서 사용 가능하게 됨으로써 본격적으로 만성 바이러스간염 환자들의 예후를 현저히 개선시키기 시작하였으나, 건강보험 급여기준의 까다로움으로 인해 보험혜택을 받을 수 있는 대상이나 기간은 지극히 제한적이었다. 또 2007년 초 보험 급여기준이 고시된 B형간염 치료제인 핵산유사체의 경우에서 알 수 있듯이 보편적으로 인정될 수 있는 기준이 없이 자의적으로 급여 인정여부와 기준이 결정되고 있는 실정이다. 다른 질환, 예를 들면, 고혈압이나 당뇨병의 경우 새로운 치료제가 개발되어 시판될 때에 이러한 약제의 급여일자에 제한을 두지 않고 기존의 유사 계열 약제와 동일한 투여기간을 인정하고 있는 현실을 감안하면, 새로운 항바이러스제의 보험 급여 여부와 투약기간을 심사평가원만의 잣대로 제한하는 것은 형평성에 크게 어긋나는 것이다. 나아가 투약기간의 제한은 경제적 부담으로 인한 자의적 투약중단을 유발할 수 있으며 이로 인하여 상당수의 환자는 질환의 진행 혹은 급성 악화와 같은 위기상황을 초래

할 수 있다. 즉 급여 제한이 질병 악화를 유도할 수 있는 것이다.

만성 질환이며 동시에 전염성 질환이라는 점에서 결핵이나 에이즈와 만성 바이러스간염을 비교한다면, 앞의 두 질환은 정부에서 치료 약제를 무상 공급해주고 있는 반면에 만성 간염은 이러한 혜택이 전무할 뿐 아니라 심지어 보험급여조차 제약 받고 있어, 만성 간염 환자가 정부의 지원으로부터 얼마나 소외되어 있는가를 알 수 있다. 더욱이 앞에서 언급한 바와 같이 정부가 만성 간질환 환자에 대해 가한 부당한 차별을 고려한다면 현행 건강보험의 만성 간질환에 대한 급여기준은 환자와 그 가족들의 분노를 자아내기에 충분하다.

이에 대한 이해를 더 깊게 하기 위해 아시아, 태평양 지역의 4개 국가의 건강보험 급여기준을 비교해 본다. 이 비교를 통해 2008년 극히 최근에 대

년 등)된 급여기준조차 다른 나라에 비해 매우 미흡한 수준임을 잘 알 수 있을 것이다.

2. 만성 B형간염 치료에 대한 아시아 태평양 지역 4개 국가의 건강보험 요양급여기준 비교

아시아 태평양 지역 주요 국가들의 간염치료 보험가이드라인을 비교해 보고자 일본, 중국, 호주, 그리고 한국을 비교하였다. 2007년에 미국간학회에서 미국 가이드라인이 발표된 이후 일본과 호주도 치료가이드라인을 발표했다. 최근 2007년 11월에 대한간학회에서도 B형간염 치료가이드라인을 새로 발표하였으며, 또한 중국도 2008년에 새로운 치료가이드라인 적용을 앞두고 새로운 약제들을 등재함에 따라 주변국들의 보험가이드라인을 비교하는 것도 시기적으로 적절한 것으로 생각된다.

만성 B형간염 치료에 있어 아시아 태평양 지역의 4개 국가, 한국, 일본, 중국, 호주의 건강보험 급

Table 1. Comparison of health insurance reimbursement policy of chronic hepatitis B in Korea, Japan, China, and Australia

	Korea	Japan	China	Australia
Insurance type	Public	Public	Public	Public
% of total cost paid by patient	30%	30%	-In-patient: 10~20% -Out-patient: 80%	\$4.9 or \$30.7
1 st options for naïve case (reimbursement duration)	-LVD (unlimited) -ETV (3 yr) -CVD (2 yr) -IFN (4~6 mo) -PegIFN [eAg(+): 6 mo; eAg(-): 1 yr]	-LVD (unlimited) -ETV (unlimited) -IFN (6mo)	Not defined (unlimited)	-LVD (unlimited) -ETV (unlimited) -IFN (6 mo) -PegIFN (1 yr)
2 nd options for LVD-resistant case (reimbursement duration)	-ADV (3 yr) -ETV (3 yr)	-LVD plus ADV (unlimited) -ETV (unlimited)	Not defined (unlimited)	-ADV (unlimited) -ETV (unlimited)
Reimbursement criteria				
ALT (IU/L)	80	1.5×ULN	40-50	Abnormal or >1.2×ULN
HBV DNA (copies/mL)	>10 ⁵	Active viral replication (no cut-off value defined)	-eAg(+): >10 ⁵ -eAg(-): >10 ⁴	Positive (no cut-off value defined)

LVD, lamivudine; ADV, adefovir; ETV, entecavir; CVD, clevudine; LdT, telbivudine; USD, US dollar; ULN, upper limit of normal.

Table 2. Comparison of drug cost of chronic hepatitis B in Korea, Japan, China, and Australia

	Korea	Japan	China	Australia
LVD	USD 3.7	USD 5.6	USD 2.07	USD 4.67
ADV	USD 8.1	USD 11.2	-Original: USD 2.89 -Generic: USD 2.07	USD 18.24
ETV 0.5 mg	USD 7.4	USD 9.2	USD 5.0	USD 11.21
ETV 1 mg	USD 9.1	Not registered	Not registered	USD 18.23
CVD	USD 7.6	Not registered	Not registered	Not registered
LdT	Not yet reimbursed	Not registered	USD 5.37	Not yet reimbursed

LVD, lamivudine; ADV, adefovir; ETV, entecavir; CVD, clevudine; LdT, telbivudine; USD, US dollar.

여의 적용기준 및 방법을 정리하면 표 1과 같으며, 각 나라의 약가는 표 2와 같다.

1) 한국: 한국의 건강보험 제도는 보건복지부, 국민건강보험공단, 건강보험심사평가원에서 관리, 운영되고 있으며, 만성 B형간염 치료제 약값에 있어 환자의 부담률은 30%이다.

만성 B형간염의 초치료에 대해 보험급여가 인정되는 약제(그 투약기간)는 라미부딘(투약기간 제한 없음), 엔테카비어 0.5 mg (3년), 클레부딘(2년), 인터페론 알파-2a/2b(용량과 투여횟수에 따라 4개월 혹은 6개월) 및 페그인터페론 알파-2a [hepatitis B e antigen (HBeAg) 양성: 24주, HBeAg 음성: 48 주]이다. 한편 라미부딘 사용 후 내성 출현 시의 구원치료로서 보험급여가 인정되는 약제(투약기간)는 아데포비어(3년)와 엔테카비어 1 mg (3년)이다.⁸⁻¹⁰ 대상 환자에 대한 세부인정기준 중 혈청 간 효소 및 hepatitis B virus (HBV) DNA 수치에 대한 기준은, alanine aminotransferase (ALT) 또는 aspartate aminotransferase (AST)는 80 IU/L, HBV-DNA는 $>10^5$ copies/mL이다.

2) 일본: 일본의 건강보험 제도는 National Federation of Health Insurance Societies, Social Insurance Agency에서 관리, 운영되고 있으며, 만성 B형간염 치료제 약값에 있어 환자의 부담률은 30%이다.¹¹

만성 B형간염의 초치료에 대해 보험급여가 인정

되는 약제는 라미부딘, 엔테카비어 0.5 mg, 인터페론 알파-2a/2b이며, 경구용 뉴클레오시드 유사체는 투약기간에 제한이 없고 인터페론 알파-2a/2b의 투약기간은 6개월로 정해져 있다. 한편 라미부딘 사용 후 내성 출현 시의 구원치료로서 보험급여가 인정되는 약제는 라미부딘과 아데포비어의 병합요법 혹은 엔테카비어이며 투약기간에는 제한이 없다. 대상 환자에 대한 세부인정기준 중 혈청 간 효소 및 HBV-DNA 수치에 대한 기준은, ALT 또는 AST는 $1.5 \times \text{ULN}$ (upper limit of normal), cut-off value에 대한 언급 없이 HBV 복제가 활성적으로 이루어지고 있는 환자이다.

3) 중국: 중국의 건강보험 제도는 Ministry of Health of the People's Republic of China에서 관리, 운영되고 있으며, 만성 B형간염 치료제 약값에 있어 환자의 부담률은 입원 환자의 10~20%, 외래 환자의 경우 80%이다.

만성 B형간염의 초치료 및 라미부딘 사용 후 내성 출현에 대한 구원치료 시 보험급여가 인정되는 특정 약제를 정하고 있지 않으며, 어떠한 약제를 사용하든지 투약기간에는 제한이 없다. 대상 환자에 대한 세부인정기준 중 혈청 간 효소 및 HBV-DNA 수치에 대한 기준은 ALT 또는 AST가 40~50 IU/mL, HBV DNA는 HBeAg 양성 환자의 경우 $>10^5$, HBeAg 음성 환자의 경우 $>10^4$ 이다.

4) 호주: 호주의 건강보험 제도는 Australian

Government, Department of Health and Aging, Medicare Australia에서 관리, 운영되고 있으며, 만성 B형간염 치료제를 포함하여 정부의 약물 리스트에 등재되어 있는 약물에 대해 매달 환자들이 부담하는 약값은 호주 달러로 \$4.9 혹은 \$30.7이다 (저소득층 등을 포함하는 ‘concession patients’는 \$4.9, ‘general patients’는 \$30.7).¹²

만성 B형간염의 초치료에 대해 보험급여가 인정되는 약제는 라미부딘, 엔테카비어 0.5 mg, 인터페론 알파-2a/2b 및 페그인터페론 알파-2a이며, 경구용 뉴클레오시드 유사체는 투약기간에 제한이 없고 인터페론 알파-2a/2b, 페그인터페론 알파-2a의 투약기간은 각각 24주, 48주로 정해져 있다. 한편 라미부딘 사용 후 내성 출현 시의 구원치료로서 보험급여가 인정되는 약제는 아데포비어 혹은 엔테카비어 1 mg으로 투약기간에는 제한이 없다.⁷ 대상 환자에 대한 세부인정기준 중 혈청 간효소 및 HBV-DNA 수치에 대한 기준은 ALT 또는 AST가 비정상(라미부딘, 엔테카비어 0.5 mg, 인터페론 알파 및 페그인터페론 알파) 혹은 $>1.2 \times \text{ULN}$ (아데포비어, 엔테카비어 1 mg)이며, HBV-DNA는 cut-off value에 대한 언급 없이 양성인 경우이다.¹³

우리나라 건강보험의 주요 질환별 보장성 수준과 사회적 지원제도에 대한 비교 검토: 간질환과 주요 만성 질환과의 비교

1. 건강보험의 보장성 수준 비교: 간질환과 주요 만성 질환과의 비교

최근 국민건강보험제도의 보장성 확대정책은 OECD 국가 평균보장률 75%를 목표로 고액 중증

질환 대상의 본인부담 경감 및 비급여의 급여 전환을 주요골자로 진행되고 있다. 지난 10년간 우리나라 국민의 질병구조가 급성 감염성 질환에서 만성 퇴행성 질환으로 변화하고 의료기술 및 공급의 증가와 함께 국민들의 욕구도 증가하고 있는 상황에서 보장성 확대정책은 필연의 결과일 것이다. 이러한 시점에서 건강보험의 만성 간질환에 대한 보장성 수준을 다른 만성 질환과 비교하고, 문제점을 파악, 지원확대 당위성의 근거를 확보할 필요가 있다.

현재 우리나라의 만성 질환 관리는 건강수명 연장 및 삶의 질 향상, 건강형평성 증대, 질병부담 경감을 목표로 건강위험 행태와 만성 질환, 손상으로 구분하여 관리하고 있다(그림 1).¹⁴ 그림 1에서 보면 국가가 관리하고 있는 만성 질환 및 손상질환군은 총 19개 군이며 만성 질환 및 손상에 대하여는 암 환자 지원제도와 희귀난치성 질환 지원제도를 통해 지원을 하고 있다.

그러나 만성 간염과 간경변증 등 간질환은 ‘암 환자 지원제도’, ‘희귀난치성 질환 지원제도’에 모두 제외되어 있음은 물론 이 질환을 가진 환자들을 위한 별도의 지원제도도 없다.

그러면 왜 간질환이 고혈압, 고지혈증, 비만, 당뇨병, 골다공증보다도 덜 중요한 질환으로 홀대를 받고 있는지, 또 어떻게 하면 간질환에 대해 지금까지 이어져 오는 부당한 불평등을 해소할 수 있을지를 알아보기 위해, 2005년 보건복지부의 중증질환 대상 보장성 강화계획을 통해 우선적으로 지원되는 질병선정기준을 살펴보면(그림 2), 질병선정의 기준이 전문가 조사 결과와 진료비용 2가지 기준이 적용되고 있음을 알 수 있다.¹⁵

간질환의 경우 전문가 조사기준의 하나인 질환의 중증도 기준 사망률은 2006년 사망원인 5위이

Table 3. 2006년 5대 사망질환의 연령별 사망률

(단위 : 인구 10만 명 당)

연령대	암	뇌혈관질환	심장질환	당뇨병	만성 간질환
0~20대	26.4	3.7	2.8	0.8	0.8
30~50대	614.3	153.3	148.7	71.8	173.5
60대 이상	6,046.8	5,377.7	3,250.2	1,415.9	367.9
40대(only)	147.7	37.9	38.5	15.7	61.3

Figure 1. 국가 만성 질환 관리 개요도

*주요 관리대상 만성 질환
 † 암 환자 지원제도
 ‡ 희귀난치성 질환 지원제도

Figure 2. 중증질환 대상 보장성 강화계획의 개요

므로 중요한 질환임이 분명하다. 더욱이 위에서 언급한 대로 만성 간질환은 간암의 주요 원인질환이므로 만성 간질환의 관리는 곧 간암의 관리로 이어지는 후방과급효과가 있기 때문에 더더욱 중요하다.

다. 또 주목할 점은 연령별 사망률로 경제활동이 가능한 30~50대 사망률이 암 다음으로 높다는 것이다. 이는 경제활동을 중단한 노령인구에서 호발하는 질환과 비교하여 사회경제적 중요성이 있다

Table 4. 질병 소분류별 요양급여 실적 : 입원

(단위 : 원)

순위	질병분류	실인원	내원일수	요양급여비용		건당 요양급여비용	건당 급여비
				계	급여비		
10	위의 악성 신생물	21,779	495,645	106,849,805	95,346,735	2,104,959	1,878,346
14	기관지 및 폐의 악성 신생물	16,058	419,573	92,053,317	81,742,156	0,030,977	1,918,920
18	간 및 간내 쓸개관(담관)의 악성 신생물	18,098	35,515	87,743,432	78,225,300	0,470,602	2,202,599
21	유방의 악성 신생물	10,553	22,742	44,779,745	39,944,892	1,511,910	1,348,669
22	결장의 악성 신생물	29,377	246,453	62,424,426	55,751,416	2,124,942	1,897,791
44	직장의 악성 신생물	7,890	183,006	41,115,591	36,703,120	2,140,657	1,910,924
58	갑상샘의 악성 신생물	11,749	100,051	20,952,085	18,645,971	1,479,981	1,317,085
24	천식	25,091	229,069	23,329,729	19,916,341	823,121	702,690
45	기타 만성 폐쇄성폐질환	13,961	242,453	29,868,411	23,442,902	1,572,601	1,234,292
49	만성 콩팥(신장) 기능상실	11,155	254,097	51,089,706	40,429,125	2,947,200	2,332,225
59	알코올간질환	10,849	153,061	17,730,093	13,824,780	1,272,799	992,447
79	간의 섬유증 및 경화	7,357	127,294	22,756,721	17,827,581	2,203,401	1,726,141

Table 5. 주요 질환별 사회경제적 비용추계

순위	2001년		2003년	
1	암	(7조 7358억)	암	(6조 1381억)
2	간질환	(2조 6201억)	소화기질환	(5조 1357억)
3	뇌혈관질환	(2조 3138억)	호흡기계	(4조 3239억)
4	심장질환	(2조 1417억)	순환기계질환	(4조 2990억)
5	당뇨병	(1조 1588억)	근골격계	(3조 2102억)

는 것을 의미한다(표 3).^{16,17}

두 번째 기준인 진료비용 산정 또한 문제가 있다. 보건복지부가 ‘객관적인 자료’로서 채택하고 있는 건강보험심사평가원의 ‘요양급여’ 자료(표 4)¹⁸는 순전히 실제 의료비용이 아니라 심평원에서 정한 ‘요양급여’ 비용이다. 예컨대, 만성 신부전의 혈액투석이 요양급여의 대상이 아니라면 실제 환자가 부담하는 의료비용은 막대하지만 심평원의 ‘요양급여’ 자료만으로 의료비용을 추정한다면 의료비용이 전혀 소요되지 않는 질환으로 파악될 것이다. 앞에서 지적하였듯이 간질환의 ‘요양급여’는 아직도 지속되는 사회적 정책적 불평등과 함께 다른 나라와 견주어 크게 부족한 실정이다. 다시 말하면 심평원에서 만성 간질환에 대해 자의적으로 ‘요양급여’를 제한한 후, 다시 그 제한된 ‘요양급여’를 객관적 기준으로 질환의 중요성을 결정하는 자가당

착 때문에 만성 간질환이 계속 사각지대에 방치되고 있는 것이다(그림 1). 실제로 질병에 따른 사회경제적 비용추계 자료는 심평원의 요양급여 자료(표 4)와 달리 암 다음으로 사회경제적 비용이 크다는 점을 확인할 수 있는데(표 5, 6),^{19,20} 직접비용인 의료비용에 간접비용인 사회적 비용을 더하면 간질환은 암 다음으로 높아진다. 특히 40~50대에 사회경제적 비용이 높게 나타난 이유는 이들이 한 가정의 가장이기 때문에 조기사망에 따른 소득손실액 등 간접비용 때문이다. 즉, 만성 간질환 환자들이 우선순위에서 누락되는 이유는 비용을 계상할 때 직접비용 중심으로만 산정되기 때문이다. 따라서 비용 산정 시 건강보험심사평가원의 ‘요양급여’ 자료를 ‘객관적인’ 기준으로 삼아서는 안 되며, 간질환의 경우 비급여 진료비 발생이 높고, 또한 이로 인해 진료를 포기하는 경우가 많으며, 무엇보다

Table 6. 연령별 질병에 따른 사회경제적 비용 추계

(단위: 천 원)

연령대	직접비용		간접비용		Total (%)
	직 접 의료비용	직 접 비의료비용	조기사망에 따른 소득손실액	작업손실비용	
30대	2,576,588	329,405	1,835,377	1,102,203	5,843,572 (15.21%)
40대	3,199,595	372,721	3,373,134	1,376,997	8,322,205 (21.66%)
50대	2,919,562	341,652	2,147,683	963,711	6,372,609 (16.58%)
Total	19,964,136 (51.95%)	2,512,404 (6.54%)	11,105,371 (28.90%)	4,845,811 (12.61%)	38,427,722 (100.0%)

40대 >50대 >30대 >60대(14.64%) >20대(8.49%) >70대(8.13%) 순

Table 7. 주요 만성 질환의 사회적 지원제도 비교

제 도 명	간	신부전증	암	비 고
진료비 본인부담액 상한제	○	○	○	건강보험으로 본인부담 진료비가 6개월간 200만원 초과할 경우, 초과액 전액 공단 부담
외래 진료비 산정특례	×	○	○	요양급여비용 총액의 100분의 20을 본인 일부부담
중증질환자 등록제도	×	×	○	법정본인부담금의 10%만 부담
암 환자 의료비지원사업	×	×	○	건강보험 가입자 법정본인부담금 최대 300만원, 의료급여 수급권자 본인부담 진료비 중 최대 220만원까지 최대 3년간 지원 폐암 환자의 경우 100만원 정액 최대 3년간 지원
희귀난치성 질환자 의료비지원사업	×	○	×	건강보험 가입자, 의료급여 2종 수급권자 중 신장장애 등급 받은 자에 한하여 급여비용 중 법정본인부담금 지원
차상위 의료급여 1종	×	○	○	의료급여 1종과 동일(입원 시 본인부담 없음)
차상위 의료급여 2종	○	○	×	의료급여 2종과 동일(입원, 외래 시 본인부담 15%)
긴급지원사업(의료지원)	×○	×○	×○	300만원 범위 내 본인부담금 및 비급여 항목 지원
장애인 등록	○	○	○	의료급여 2종 수급자의 경우 장애인카드 제시하면 의료급여 1종으로 전환되어 적용

다 간접의료비 발생이 높은 질환임을 감안해야 할 것이다.

2. 우리나라의 사회적 지원제도에 대한 비교 검토: 간질환과 주요 만성 질환과의 비교

다음으로 건강보험 이외의 사회적 지원제도가 각 질환별로 어떻게 적용되는지를 검토해 보면 만성 간질환 환자들은 건강보험에서 무당한 불평등을 받고 있을 뿐만 아니라 사회적 지원제도에서도 상대적으로 불평등한 상태에 있음을 알 수 있다. 즉, 건강보험과 사회적 지원제도 모두에서 빠져 있

는 사각지대에 만성 간질환 환자들이 방치되고 있는 것이다.

만성 신부전증, 암 질환과 비교해 보았을 때 의료급여 간질환 환자들에게만 적용되는 사회지원제도가 부족하며(표 7),^{20,21} 장애등록 현황(표 8)²²에서도 간장애인의 경우 6,083명으로 신장장애인 45,484명, 호흡기장애인 13,390명과 비교하여 현저히 낮은 수준이다. 이는 만성 간질환 환자들의 수가 다른 만성 질환 환자들보다 적은 것이 아니라 장애인진단기준의 수준이 너무 높기 때문이다. 현재 간질환 장애인 등록기준은 지나치게 엄격하여, 만

Table 8. 장애인 등록 현황

(2007. 3. 기준)

장애 구분	장애범주 포함시기	진단대상 및 장애등급	등록인원
간	2003년	<ul style="list-style-type: none"> 대상: 1년 이상의 충분한 치료와 2개월 이상의 적극적인 치료에도 불구하고 장애가 지속적으로 유지되는 간경변증, 간세포암종 등 만성 간질환 환자 등급: 1~3급, 5급(이식을 받은 자) 	6,083명
신장	2000년	<ul style="list-style-type: none"> 대상: 1개월 이상 지속적으로 혈액투석 혹은 복막투석치료를 받고 있는 자 또는 신장을 이식받은 자 등급: 2급(투석치료자), 5급(신장을 이식받은 자) 	45,484명
호흡기	2003년	<ul style="list-style-type: none"> 대상: 1년 이상의 충분한 치료와 2개월 이상의 적극적인 치료에도 불구하고 호전의 기미가 거의 없는 만성 호흡기질환자 등급: 1~3급 	13,399명

성 신부전과 같은 다른 질환으로 인한 장애등록자의 수와 비교할 때 간질환 장애인의 수는 현저히 적다. 뿐만 아니라 간질환 장애인으로 등록된 경우에도 여명이 너무 짧아 혜택을 받는 기간은 극히 한시적이다. 실질적으로 환자들에게 도움을 주려고 한다면 장애등록기준을 대폭 완화시켜야 할 필요가 있다.

이처럼 만성 간질환 환자들은 보험급여뿐만 아니라 여러 가지 사회적 지원제도에서도 불이익을 받고 있는 상황이므로 환자특성을 고려한 사회적 지원체계가 절실히 요구된다. 간염 등 간질환 환자들은 경제적인 활동이 가장 왕성한 시기에 병이 발생하고, 가족 내 감염자가 추가로 있을 수 있어 그런 점들에 특히 가중치를 두어야 한다. 그러므로 앞으로 만성 질환 관리정책 선정을 위한 질병감시 시스템이 제도적으로 마련되어야 하고, 보장성 확대 정책결정을 위한 우선순위 기준에 대한 합의가 요구되며, 이 때 연령별 사망률과 직접의료비를 포함한 사회경제적 비용이 기준으로 적용되어야 할 것이다.

대한간학회의 역할에 대한 제언

‘전문가집단’의 특성은 첫째, 관련 분야에 충분한 지식을 가지고 있고, 둘째, 사회적 이익을 위하여 봉사하여 전문가로서의 책임을 다하며, 셋째, 해당 단체 구성원에 대한 징계 및 처벌을 함으로써 자체

정화의 능력을 가져야 한다고 한다. 이러한 면에서 대한간학회는 그 동안 학회의 내실화, 전문화, 국제화, 조직화, 투명화 등 많은 측면에서 괄목할 만한 발전을 이루어 환자중심(patient-centered)의 학회로서 많은 이들의 신망과 존경을 얻었다.

그러나 만성 간질환 환자와 그 가족들이 겪어 왔고 또 겪고 있는 건강보험에서의 그리고 사회적 지원에서의 부당한 차별을 인식하면, 대한간학회가 비록 최소한의 책임(responsibility)을 했다고는 하지만 존경받는 전문가로서 사회가 요구하는 역할(accountability)을 충분히 다 하지는 못하여, 결과적으로 간질환 환자들의 편익과 혜택이 상대적으로 제한되는 것을 묵인하였다는 자성이 필요하다. 그러므로 현재까지 만성 간질환 환자들이 받았던 사회적 불이익을 고려하여 볼 때, 그들이 받지 못했던 의료와 사회보장의 혜택을 되찾아 주기 위해서 부단한 노력을 기울여야 할 것으로 판단된다.

이를 위해 대한간학회는 보험업무를 업무중심에서 성과중심으로, 학회중심에서 환자편익중심으로, 개별사안중심에서 환경개선중심으로 전환하는 변화가 필요하다. 또 대한간학회, 건강보험심사평가원, 보건복지부는 원활한 의사소통을 통하여 환자와 그 가족들의 어려움이 실제 정책에 반영될 수 있도록 공동의 노력을 기울여야 한다. 나아가 대한간학회는 건강보험심사평가원과 보건복지부에 대한 비판적 협조자의 역할뿐 아니라, 언론과 국회 등에 대해 올바른 정보를 전달하는 전문가집단으

로서 소임을 다하도록 외연을 확대할 필요가 있을 것이다.

참고문헌

1. Medical Insurance Committee of The Korean Association for the Study of the Liver. Meeting Records of 2007 Workshop. Seoul: The Korean Association for the Study of the Liver, 2007.
2. 2004 Annual Report. Seoul: The National Statistical Office, 2004.
3. Practice guideline for diagnosis and treatment of hepatocellular carcinoma. In: The general rules for the study of primary liver cancer. 3rd ed. Seoul: The Korean liver cancer study group, 2007: 57-70.
4. The Korean association for the study of the liver. Practice guideline for the management of complications of liver cirrhosis. Korean J Hepatol 2005;11(Suppl 4):111-163
5. Huh H, Kim Y, Song I. Healthcare Reform. Seoul: Chosun Ilbosa, 2003.
6. Brauman R. Utopies Sanitaires. Paris: Le Pommier, 2000.
7. Melvin K. Medicine at the crossroads, the crisis in health care. 1st ed. New York: Pantheon Books, 1993.
8. Public Announcement 2007-7. Seoul: Ministry of Health and Welfare, 2007
9. Public Announcement 2007-78. Seoul: Ministry of Health and Welfare, 2007.
10. Public Announcement 2007-132. Seoul: Ministry of Health and Welfare, 2007.
11. http://www.kenporen.com/m_knowledge/02.html#1
12. <http://www.pbs.gov.au/html/healthpro/browseby>
13. <http://www.pbs.gov.au/html/healthpro/home>
14. <http://www.nhic.or.kr/cms/board/board/SelectBoardForm.jsp?communityKey=B0024&boardId=450>
15. http://www.mohw.go.kr/user.tdf?a=user;board.BoardApp&c=2001&board_id=gucgam_2006_2&mc=P_03_06_01
16. 2005 Health Behavior and Chronic Disease Statistics. Seoul: Korea Centers for Disease Control and Prevention, 2006
17. 2007 National Health Insurance Statistic Index. Seoul: Health Insurance Review Agency, 2007.
18. Jung YH, Ko SJ. An Estimation of 5 Major Diseases in 2001. In: Ministry of Health & Welfare Forum. Vol 79. Seoul: Korea Institute for Health and Social Affairs, 2003.
19. Jung YH, Ko SJ, The socioeconomic cost of diseases in Korea. J Prev Med Publ Health 2006;39:499-504.
20. Financial aid program for rare disease patients. Seoul: Ministry of Health & Welfare, 2007.
21. Introduction of financial aid program for cancer patients. Seoul: Ministry of Health & Welfare, 2007.
22. <http://www.mohw.go.kr/user.tdf>.