

장기이식 활성화 정책

National Organ Transplantation Policy

정 은 경

보건복지부 보건의료정책본부 혈액장기팀

경기 안양시 동안구 달안동 112-1

Eun Kyeong Jeong, M. D.

Ministry of Health & Welfare

E-mail : jeong68@mohw.go.kr

Abstract

Despite the increasing numbers of patients in need of organ transplantation following the increasing prevalence of chronic diseases such as CRF, chronic liver disease, disparities between the supply and demand of transplantable organs are getting increasingly widened. After the "Organ transplantation act" is enacted in 2000, brain death organ is equitably allocated by KONOS and illegal organ bargains are nearly eradicated. But unfortunately, brain death organ donation is not sufficiently activated, because of immature organ donation culture, absence of notification of potential brain death and active organ procurement system, and inflexible organ donation processes. Ministry of Health and Welfare had made the comprehensive activation plan to solve the organ shortage problems, to increase organ procurments and transplantations at Oct. 2005. The major measures are strengthening the PR and education about organ donation, introduction of notification of potential brain death, and establishment of active organ procurement system through organ procurement organizations, strengthening of national responsibility and support.

Keywords : Organ donation; Organ transplantation; Policy

핵심용어 : 장기기증; 장기이식; 정책

서론

최근 들어 평균수명 및 노인인구가 증가하고, 만성 신부전증, 만성 간질환 등 만성 질환 증가로 장기이식의 수요가 증가추세이며, 장기이식수술이 보편적인 치료방법으로 확대되고 있다.

우리나라는 1988년 뇌사자의 장기기증에 의한 간이식 성공 이후, 뇌사의 법적 인정 필요성, 생명윤리 논란, 불법적인 장기매매 등의 문제점을 해결하기 위해 1999년에 「장기등이식에관한법률」을 제정하여 2000년 2월부터 시행하였다. 법 시행 후 국가관리에 의하여 뇌사기증 장기를 공정하게 분배하고, 불법적인 장기매매 행위를 근절하는 성과가 있었다. 그러나 엄격한 장기기증절차, 뇌사자 발굴의료기관에 대한 인센티브 부족, 장기기증 설득 및 적극적인 장기구득시스템의 부재 등의 이유로 뇌사 장기기증자수가 급격하게 감소하여, 뇌사장기 기증자수가 법 시행 이전인 1999년 162명보다 감소하여 2002년에는 36명으로 급감하여 장기수급 불균형이 심화되었다. 2003년 3월 「뇌사판정대상자관리전문기관」에 신장 1개를 인센티브로 배정하도록 법이 개정된 이후 뇌사장기기증자 수는 2004년 86명, 2005년 91명으로 다소 증가하고 있으나, 장기 수요가 큰 폭으로 증가하고 있어 장

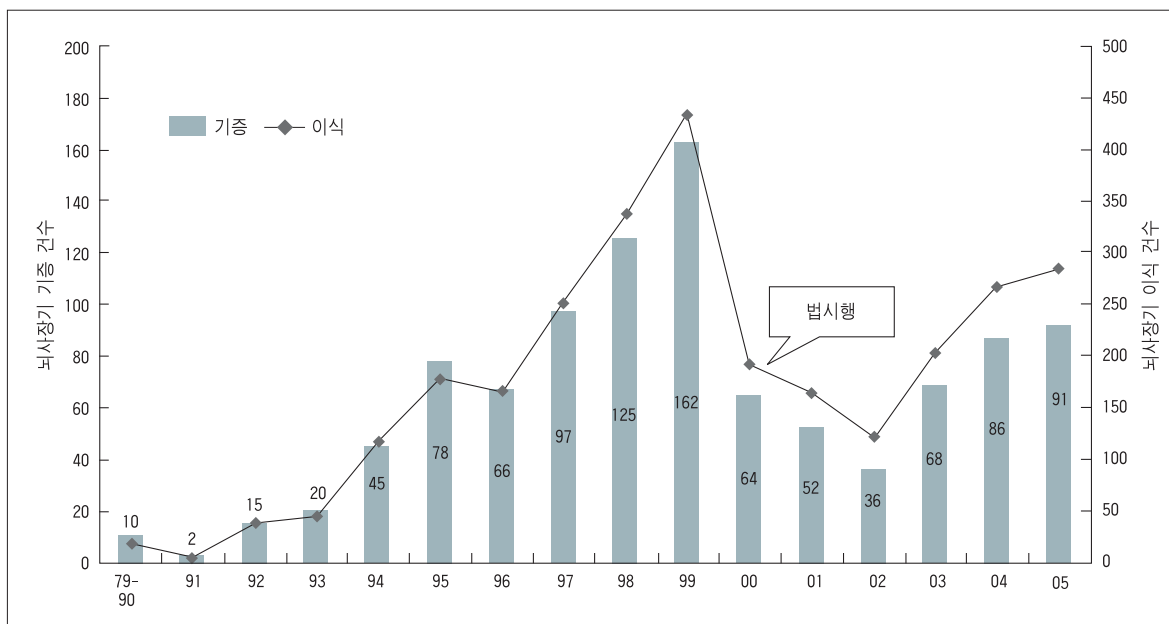


Figure 1. The numbers of brain death organ donor and organ transplanted

Table 1. The organizations of organ transplantation (2005. 12. 31)

권역*	기관			
	장기이식 등록기관	장기이식 의료기관	뇌사판정 의료기관	뇌사판정대상자 관리전문기관
1권역	75	42	40	9
2권역	22	13	13	4
3권역	22	17	16	5
총계	119	72	69	18

* 1권역(5개 시도) : 서울, 인천, 경기, 강원, 제주

2권역(6개 시도) : 대전, 광주, 충북, 충남, 전북, 전남

3권역(5개 시도) : 부산, 대구, 울산, 경북, 경남

리해보고, 장기 수급불균형 문제를 해결하기 위해 2005년 4월부터 관련학회, 법조계 등으로 구성된 장기 기증관리체계개선 태스크포스를 중심으로 마련된 장기기증활성화 방안을 살펴보고자 한다.

우리나라 장기이식 관리체계

기 수급불균형이 심화되고 있다. 이로 인해 장기이식대기 환자가 장기간 대기로 고통에 시달리고 있으며, 최근에는 중국 등 해외원정 이식사례 증가와 관련된 부작용이 발생하는 등 사회문제화됨에 따라 보다 적극적이고 근본적인 해결책이 필요한 시점이다.

본 특집에서는 우리나라 장기이식 현황 및 문제점을 정

우리나라 장기이식 관리체계는 보건복지부 혈액장기팀이 장기기증 및 이식관리정책 전반을 담당하고 있다. 장기기증 및 이식업무를 수행하기 위하여 국립의료원 내 국립장기이식관리센터(KONOS)를 운영하고 있으며, 장기이식등록기관, 장기이식의료기관, 뇌사판정의료기관, 뇌사판정대상자관리전문기관을 지정·관리하고 있다.

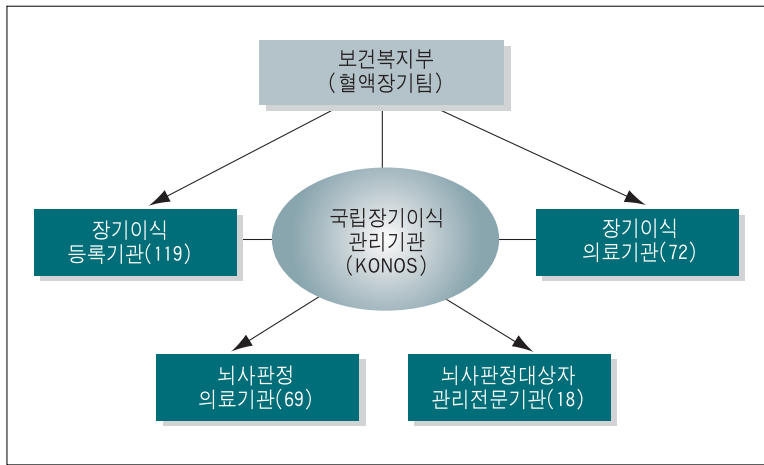


Figure 2. The system of organ transplantation

Table 2. The number of brain death organ donors and organs transplanted

연 도	뇌사자 (명)	이식 건수(건)					
		계	신장	간장	췌장	심장	폐
2000(2. 9~)	52	155	99	34	9	12	1
2001	52	164	101	37	5	21	0
2002	36	120	70	28	8	11	3
2003	68	203	124	50	12	15	2
2004	86	268	167	64	10	23	4
2005	91	285	173	66	12	26	8

국립장기이식관리센터(Korean Network for Organ Sharing, KONOS)는 장기 등 기증 및 이식에 관한 관리 체계를 담당하는 국립기관으로서 ① 장기이식 대상자 선정, ② 장기기증자 및 이식대기자의 의학적 자료관리, ③ 장기 이식관련 기관의 지도·감독, ④ 장기적출 및 이식에 관한 조사·연구·통계, ⑤ 장기이식에 관련된 의학적 표준의 정립, ⑥ 장기적출 및 이식 업무의 조정·지원, 교육·홍보 업무 등을 담당하고 있다.

장기이식등록기관(119개)은 장기등기증자·장기등기증희망자 및 장기등이식대기자의 등록에 관한 업무를 수

행하고 있다. 뇌사판정의료기관(69개)은 장기 등의 기증을 목적으로 뇌사장기기증자를 대상으로 뇌사판정업무를 하고 있으며, 장기이식의료기관(72개)은 장기 등의 적출 및 이식업무를 담당하고 있다. 뇌사판정대상자관리전문기관(18개)은 장기이식등록기관, 장기이식의료기관, 뇌사판정의료기관의 요건을 갖춘 기관으로 뇌사장기기증자에 대한 뇌사판정, 장기적출·이식 등에 관한 일련의 업무를 통합적으로 수행하고 있다.

우리나라 장기이식 현황

우리나라 장기이식 현황을 보면, 연간 약 1,200에서 1,500건 이내의 장기이식이 이루어지고 있으며(골수, 각막 등 인체조직 제외), 뇌사장기기증이 약 20%에 불과하여

생체장기에 대한 의존도가 매우 높다. 장기별 이식현황은(2005년 기준) 신장 751건(뇌사장기 23%), 간장 586건(뇌사장기 11%)이며, 췌장 12건, 심장 26건, 폐 8건으로 모두 뇌사장기에 의한 이식이다. 최근 들어 간장 생체이식건수가 급격히 증가하고 있는 추세이다.

장기이식 대기자수는 매년 증가하고 있어 매년 약 2,500여명의 환자가 이식대기자로 등록하고 있으나, 약 1,500건 정도의 이식수술이 시행되고 있어 이식대기자가 계속 누적되고 있다. 2005년 말 현재, 신장 5,846명, 간장 1,905명, 췌장 175명, 심장 161명이 장기이식을 위해 대기중이다.

Table 3. The number of living organ donors and organs transplanted

연 도	이식 건수(건)		
	계	신장	간장
2000(2. 9~)	620	450	170
2001	976	690	286
2002	1,004	669	335
2003	1,048	684	364
2004	1,166	686	480
2005	1,098	578	520

Table 4. The number of registrations for organs transplantation

기간	신장	간장	췌장	심장	폐	계
2000. 2. 9*	1,930	349	37	67	21	2,404
2000. 12. 31	3,120	620	75	119	47	3,981
2001	3,262	944	82	134	51	4,473
2002	4,005	893	106	117	35	5,156
2003	4,708	1,252	130	135	46	6,271
2004	5,131	1,460	148	143	47	6,929
2005	5,846	1,905	175	161	50	8,137

*KONOS 출범 이전에는 이식대기자 산정에 정확한 근거가 없어, KONOS 출범(2000. 2. 9) 당시 KONOS 전산프로그램에 등록된 이식대기자로부터 산출된 자료임.

장기이식관리의 문제점

우리나라는 앞서 지적인 대로 뇌사장기기증이 활성화 되어 있지 않아 생체장기이식에 대한 의존도가 매우 높다. 장기이식 분야에서 다른 나라와 비교해 볼 때 뇌사장기 기증률이 선진국의 10분의 1에도 못미치는 낮은 수준이다. 인구 100만명당 뇌사장기 기증률을 보면 스페인 33.7명, 미국 21.7명, 프랑스 20.0명, 이탈리아 18.1명에 비해 우리나라는 1.9명으로 매우 낮다. 이러한 장기수급 불균형을 해소하기 위해서는 뇌사자 장기기증을 활성화시키는 것이 무엇보다도 중요하다.

뇌사장기기증 및 이식관리체계상의 문제점을 살펴보면 다음과 같다.

첫째, 장기기증에 대한 홍보 및 기증 장려활동이 미흡하여, 장기기증에 대한 사회적 인식과 이해가 부족하다. 국민들이 평상시에 장기기증에 대해 생각해보고, 생전에 장기기증 여부를 결정하여 기증희망의사를 외부에 표시할 수 있는 제도적인 장치가 부족하다. 뇌사 발생은 사전에 예견되지 않고 교통사고, 뇌졸중 등으로 갑자기 발생하므로 생전에 본인이 뇌사상태에 빠졌을 때 장기를 기증할 것인지 생각해볼 기회를 가지고, 기증의사가 있을 경우는 가족이나 외부에 기증의사를 표시할 수 있어야 뇌사발생시 장기기증이 적기에 이루어질 수 있다. 외국의 경우는 운전면허증이나 신분증 발급시 장기기증의사를 확인하

여 신분증에 이를 표시하는 제도를 실시하고 있다. 이와 더불어 자발적으로 장기기증카드를 작성하여 평상시 소지하도록 하여 뇌사발생시 기증의사를 신속하게 확인할 수 있도록 하고 있다. 우리나라도 장기이식등록기관이 장기기증희망자에 대한 등록을 받고 있지만, 등록기관수가 매우 적어 기증희망자수가 약 30만명 정도로 적은 실정이며 운전면허증 등의 신분증에 대한 표시제도가 없어 기증의사를 외부에 표시할 수 있는 제도적 장치가 없다.

둘째, 현행제도는 뇌사자를 적극적으로 찾아내어 장기기증을 설득하는 능동적 체계가 아니라 장기기증 의사를 밝히는 뇌사자를 기다리기만 하는 수동적 체계이다. 법 시행 이전에는 뇌사장기기증을 설득한 의료기관이 기증 받은 장기를 모두 이식할 수 있어 의료기관이 적극적으로

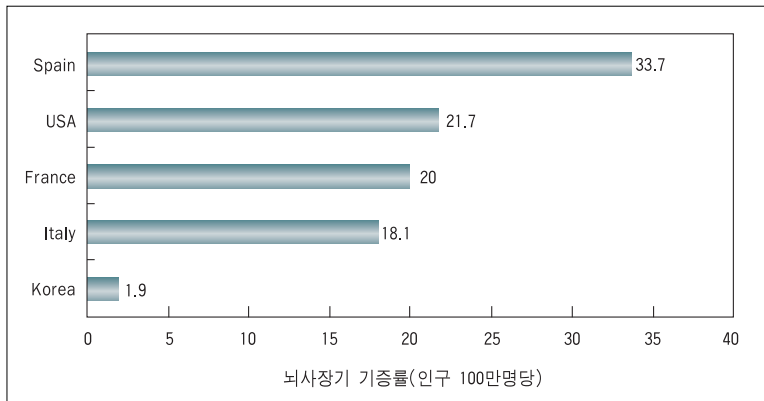


Figure 3. Organ donation rate of brain death

장기기증 설득업무를 담당하였으나, 법 시행 이후에는 국가가 뇌사장기의 공정 배분을 하면서 구득한 장기를 타 병원으로 이송해야 하기 때문에 뇌사자 발굴 의료기관 입장에서 도움은 되기보다는 오히려 많은 부담으로 작용하고 있다. 또한 잠재적인 뇌사자 발생시 장기기증을 적극적으로 설득하고, 장기구득과정을 포괄적으로 관리할 수 있는 전담 조직 및 전문인력이 없는 실정이다. 미국의 경우는 잠재뇌사자에 대한 의료기관 신고 및 뇌사 판정시 유족에게 장기기증의사를 반드시 확인하도록 규정하고 있으며, 장기구득기관(Organ procurement organization) 및 장기구득코디네이터(Organ procurement coordinator)를 통해 의료기관 교육 및 관리, 뇌사자에 대한 장기기증 설득, 뇌사자 관리, 장기적출 및 관리, 유족 지지 등의 업무를 전문적으로 수행하고 있다. 스페인은 장기구득관리(Transplantation Procurement Management)제도를 통해 뇌사장기기증 관리의 새로운 모델이 되고 있다. 장기구득관리전문의사에 의해 운영

되는 장기구득코디네이션 부서(Transplant Coordination Department)를 설치하여 모든 뇌사자가 실제 기증자가 되도록 하는데 필요한 모든 서비스를 제공하며 통합적인 접근을 하고 있다.

셋째, 장기구득과정의 비효율성과 경직성이다. 뇌사판정위원회를 통한 뇌사판정, 뇌사자 장기기증 과정에서 가족의 승인 및 가족관계 확인절차, 뇌사판정대상자관리전문

기관으로 뇌사자를 이송해야 되는 문제점 등 장기구득 및 이식관리과정상의 비효율성과 경직성이 뇌사장기 기증 활성화를 저해하고 있다. 뇌사판정은 고도의 의학적 전문성이 필요하여 대부분의 국가는 신경과 등 전문의사 2~3명이 뇌사판정을 하고 있으나, 우리나라는 전문의사 2명이 실시한 뇌사조사 결과를 비전문가가 다수 참여하는 뇌사판정위원회¹⁾의 동의절차를 거치게 되어 있어 위원회 소집 및 판정으로 장기적출 시간이 지체되는 문제가 발생하고 있다. 또한 뇌사판정 및 장기적출이 뇌사자 발생 의료기관에서 이루어지지 못하고 뇌사판정대상자관리전문기관으로 이송함에 따라 뇌사자 가족의 불편을 초래하고 있다.

넷째, 국가 및 국립장기이식관리기관의 역할 미흡이다. 장기 기증 및 이식의 총괄 집행기관인 KONOS는 뇌사 장기 기증 활성화를 위한 전략기구로서의 역할을 수행해야 하나, 인력·예산부족으로 이식대상자 선정업무에만 치중하고 뇌사장기기증 활성화를 위한 전략기구의 역할을 수행하는데 한계가 많은 실정이다.

1) 뇌사판정위원회는 뇌사판정을 위하여 설치하는 위원회로 의료인 외에 변호사, 공무원, 종교인 등 6인 이상 10인 이하의 위원으로 구성되어 있으며 뇌사가 인정되지 않았던 법 제정 당시에 장기기증을 위한 목적으로만 뇌사를 법적으로 인정하는 것에 대한 사회적 합의과정에서 생성된 제도임.

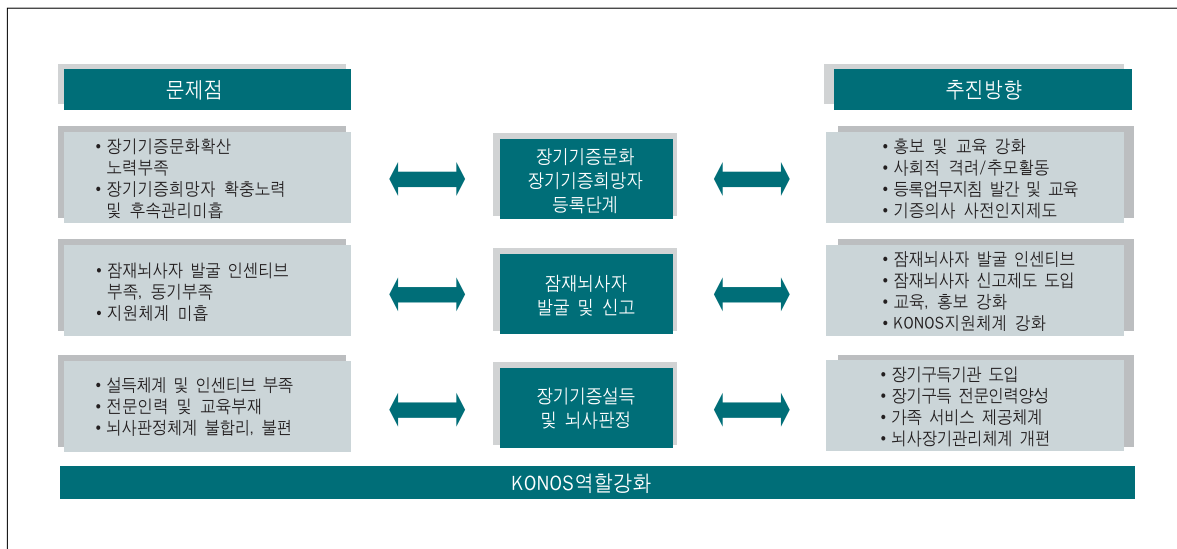


Figure 4. Problems and strategies of organs donation & transplantation

장기기증 및 이식 활성화 정책

2000년 「장기등이식에관한법률」 시행으로 뇌사장기기증이 법적 근거가 마련되고 공정한 분배체계는 구축되었으나 장기기증희망의사 표시제도 부재, 잠재뇌사자 신고 및 장기기증의사 확인제도 부재, 장기기증 설득 및 구득 관리 전문기관 및 인력 부족, 장기구득과정의 경직성 등의 문제로 뇌사장기기증이 활성화 되지 못하고 있다. 이로 인해 생체장기이식에 대한 높은 의존도, 중국 등 해외 원정 장기이식 증가 등 수급불균형 문제를 해결하기 위해 2005년 4월부터 관련학회, 법조계 등으로 구성된 장기기증관리체계개선 태스크포스를 중심으로 장기기증관리개선 종합대책을 마련하였다.

종합대책의 주요내용은 정부와 민간의 공동노력으로 장기기증문화를 확산하고 장기기증희망자를 확대하며, 잠재뇌사자를 발굴하고, 장기기증을 설득하는 능동적인 뇌사장기기증 및 이식관리체계를 구축하는 것이다.

이를 위해 먼저 장기기증에 대한 전략적 홍보 및 교육을 강화하며 '장기기증의 날' 제정 및 추모비 건립 등 추모사업을 전개하여 기증자에 대한 사회적인 예우를 강화해 나갈 계획이다. 또한 뇌사발생시 장기기증희망의사를 운전면허증에 표시하는 제도도입을 추진중이다.

둘째, 잠재뇌사자를 적극적으로 발굴하여 장기기증으로 이어질 수 있도록 능동적인 뇌사장기구득체계를 구축할 예정이다. 먼저 잠재뇌사자 신고제도를 도입하여 의료진이 보다 적극적으로 잠재뇌사자를 발굴하고 용이하게 신고할 수 있도록 하며, 모든 뇌사자 가족들이 적절한 방법으로 장기기증에 대한 권유를 받을 수 있도록 제도적 기반을 조성할 계획이다. 그리고 장기구득기관(Organ procurement organ) 제도를 도입하여 뇌사자 장기기증 설득, 뇌사자관리 및 장기적출 코디네이션 업무를 전담 수행하여 능동적으로 잠재뇌사자를 발굴하고, 장기기증을 설득하고, 뇌사자 관리의 질을 높이고, 기증자 유족에 대한 지지를 강화할 계획이다. 또한 장기구득코디네이터

등의 전문인력을 육성하여 잠재뇌사자 발견시부터 기증 설득업무를 전담 수행할 수 있도록 교육 지원체계를 구축할 예정이다.

셋째, 장기구득과정의 효율성을 높이기 위해 뇌사판정 체계를 합리적으로 개편하여 뇌사판정절차를 신속하고 효율적으로 이루어지도록 개선해 나가야 하겠다. 장기구득기관 및 장기이식코디네이터 도입을 통해 뇌사자를 이송하지 않고 뇌사자 발생 의료기관에서 관리할 수 있도록 하며, 장기기증에 필요한 서류 제출 등의 행정적인 업무를 간소화하여 뇌사장기기증 가족의 불편함을 줄여나가야 한다. 장기구득기관 도입에 대해서는 현재 모형개발을 위한 연구용역사업이 진행중이며, 시범사업을 통해 우리나라에 적절한 모델을 개발하여 확대해 나갈 예정이다.

넷째, 국립장기이식관리센터의 역할을 재정립하여 지원을 강화해야 한다. 이식대상자 선정업무 외에 장기기증 문화 확산을 위한 홍보 및 교육, 장기이식 관련 종사자에 대한 교육, 잠재뇌사자 발굴업무 및 뇌사장기기증 설득업무 지원, 장기기증자 유족에 대한 지원, 이식결과에 대한 분석·평가, 이식부작용에 대한 조사 등의 업무를 강화해 나갈 계획이다.


마지막으로 이러한 종합대책의 추진을 위하여 관련 법 개정 및 예산확보가 추진되어야겠다. 현재 정부개정안을 포함하여 다양한 내용의 「장기등이식에관한법률」 개정안이 국회에 제출되어 심의중이다. 장기 등의 기증 및 이식을 활성화 하기 위하여 운전면허증 등 국가 및 자치단체가 발행하는 신분증에서 장기기증의사를 표시하게 하고, 장기등의 기증에 대한 홍보 및 지원사업을 할 수 있는 근거를 마련하며, 뇌사판정위원회의 판정요건을 재적위원 3분의 2 이상에서 과반수의 출석으로 하여 뇌사판정절차를 완화하며, 예산의 범위 안에서 장기기증자 등에 대해 장제비, 진료비, 위로금 등을 지급할 수 있도록 하고, 장

기기증자의 입원기간 등을 병가로 처리(공무원)토록 하거나 유급휴가(근로자)로 처리하도록 하여 장기기증에 대한 지원근거 마련 등이 주요 내용이다. 그 밖에 장기이식 부작용 보고·조사 및 보상체계, 뇌사장기기증자 검체 보관제도 등의 도입 방안을 강구할 것이다.

장기기증 활성화를 위한 의료인의 역할

장기이식수술이 보편적인 치료방법으로 정착되고 노인 인구 및 만성 질환자가 증가하면서 장기이식의 수요는 지속적으로 증가할 것이다. 우리나라는 세계 최고수준의 장기이식 의료기술을 가지고 있다. 그러나 아직 장기기증 문화와 제도가 정착되지 못하여 뇌사장기기증률이 선진국의 10분의 1 수준에도 못미쳐 장기이식을 기다리며 고통받는 환자가 계속 늘어나고 있다.

장기기증 및 이식 활성화를 위해 정부의 책임있는 정책 추진도 필요하지만 의료인들의 역할도 매우 중요하다. 가장 중요한 것은 의료인부터 장기기증의 필요성을 공감하고 올바른 정보를 이해하는 것이 필요하다. 다음으로는 뇌사장기기증을 할 수 있는 잠재뇌사자를 적극적으로 찾아내어 장기기증을 할 수 있도록 설득하고 관련기관으로 의뢰해주는 것이 필요하다. 향후에 장기구득기관 및 신고 제도가 도입되면 보다 체계적으로 활성화 될 수 있을 것으로 기대한다.

장기기증은 자신의 몸으로 실천할 수 있는 가장 고귀한 생명나눔, 사랑의 실천이다. 뇌사자 1명은 9명에게 새로운 생명을 줄 수 있다고 한다. 국내에서 장기기증자를 찾지 못해 최후 수단으로 해외로 나가거나 기증자를 기다리다가 사망하는 환자들이 생기지 않도록 정부와 의료인들이 힘을 모아 장기기증을 활성화 시킬 수 있도록 많은 관심과 적극적인 참여를 바란다. 

참 고 문 헌

1. 한영자 외. 장기이식현황 및 정책과제(2002). 한국보건사회연구원 정책보고서 2002; 07
2. 문옥륜 외. 뇌사자 장기기증활성화방안. 서울대학교 보건대학원 정책보고서 2003
3. 한영자 외. 뇌사자관리활성화방안. 한국보건사회연구원 정책보고서 2003; 75
4. 국립장기이식관리센터. 장기이식관리 업무안내 2004
5. 보건복지부. 장기기증관리개선 종합대책 2005