

의약품 권력의 통제

Access to Medicine Gleevec and Fuzeon

송은경 · 김재천

목차

004	서론
013	Chapter 1 의약품접근권 운동의 출현과 변화
015	1. 의약품접근권 운동의 역사적 배경
015	1) 미국내 변화: 보호주의적 입법과 수출중심의 자유무역주의
021	2) 국제무역질서의 변화: 미국의 무역패권주의
029	2. 미국의 의약품접근권 운동: 한국의 의약품접근권 운동에 미친 영향
039	3. 한국의 의약품접근권 운동: 글리벡 및 푸제온 운동에 대한 개괄
039	1) 운동의 경과 및 의제의 발전
039	(1) 글리벡 운동
046	(2) 푸제온 운동
051	Chapter 2 글리벡 운동과 푸제온 운동은 어떻게 싸웠나
054	1. 글리벡 운동의 시작과 마무리
058	2. 푸제온 운동의 시작과 마무리
061	3. 약의 공급과 약가 결정과정
066	4. 약가결정과정에서 저항하기
067	1) 약가결정 프레임 흔들기
072	2) 인권위와 차별의 문제
075	3) 국제공동행동
077	Chapter 3 질병과 HIV감염 그리고 당사자
080	1. 당사자의 위치: 지식, 제약시장 그리고 정부
082	2. 의료지식
084	3. 의료 및 제약시장
086	4. 공중보건과 정부
089	5. 질병과 건강을 둘러싼 담론
093	6. 자조모임과 드러내기

102	Chapter 4 운동세력들의 결합
106	1. 활동가들의 결합
107	2. 보건의료운동: 노동자, 농민, 건강보험 그리고 신자유주의
112	3. 2000년대의 인권운동: 국가인권위원회와 다양한 사회적 관계와 차별
116	4. 정보에 접근할 권리와 지식재산권 및 특허권
119	5. 성소수자 인권: HIV/AIDS 감염인의 생명권과 건강권
123	Chapter 5 의약품은 환자들의 삶에 어떻게 개입하고 있는가?: 글리벡과 푸제온
124	1. 의약품에 대한 종속성: 질병 치료 및 통제 수단으로서의 의약품
124	1) 의약품은 어떻게 사람의 몸과 건강 그리고 삶을 통제하고 있는가?
127	2. 의약품이 갖는 사회성
127	1) 치료제로써의 글리벡과 푸제온의 사회적 의미
129	2) 백혈병 환자와 HIV 감염인의 사회적 관계에 미치는 영향
132	3) 사회적 필요, 개인적 책임
135	결론

서론

서론

본 보고서는 한국 의약품접근권 운동의 사례인 글리벡 운동 (2000-2003)과 스프라이셀/글리벡 운동¹⁾ (2007-2009, 이하 푸제온 운동)을 투쟁의 당사자였던 백혈병 환자 들 그리고 그들과 연대했던 다양한 운동진영의 활동가들의 경험을 중심에 놓고 복기해본다.

이 두 활동들은 의약품에의 접근이 모두에게 차별 없이 보장되어야 하는 사회적 권리를 직접행동과 제도로 보장된 법적 절차들을 통해서 어떻게 재규정해냈을까? 병을 경험하는 당사자가 스스로 조직화하여 정치적인 목소리를 내기 어려운 상황에서 이들의 운동은 어떻게 조직화되었으며 어떤 도전을 마주했는지, 또 환자 당사자들이 상대적으로 잘 조직화되었을 때 당사자주의를 넘어 사회적 의제로서의 운동의 성격은 어떻게 마련되었을까? 새로운 연대를 만들어내며 함께했던 활동가들은 의약품에 접근할 수 있는 권리를 각자의 운동 영역에서 어떻게 재해석하고 발전시켰을까, 그리고 푸제온 운동 이후에 의약품접근권 운동은 어떻게 새로운 모습으로 발전되었으며 혹은 소강상태에 접어들게 되었을까?

1) 이 보고서에서는 글리벡 운동에 주로 집중한다.

새빛누리회, HIV/AIDS 인권연대 나누리+, 한국HIV/AIDS감염인연대 카노스, 정보공유연대, 민중의료연합, 건강사회를 위한 약사회, 인도주의실천의사협의회, 사회보건노조, 건강세상네트워크, 그리고 인권운동사랑방의 건강권팀과 같은 시민사회 내의 다양한 단체들 역시 의약품접근권 운동의 역사를 만드는데 함께 해왔다. 글리벡 운동과 푸제온 운동에 연대했던 활동가들은 여러 기회를 통해서 운동의 진행과정과 당시의 내부 평가를 정리하고 운동 진영 내부에서 꾸준히 공유했다. 권미란과 강주성이 정리한 글리벡 운동의 자료들은 글리벡 출시 소식 이 백혈병 환자들의 온라인 커뮤니티를 통해 공유된 시점에서 시작해서 오프라인에서 진행한 환자 당사자들의 최초의 행사가 다양한 연대의 경험과 활동으로 확장되는 과정을 기록한다. 권미란은 푸제온 운동에 대한 자료 역시 정리하였으며 해외국가 특히, 남아프리카공화국, 브라질, 인도, 태국에서의 의약품접근권 운동 사례를 분석 및 정리하며 그들의 운동이 우리에게 어떠한 시사점을 주는지를 보건의로 및 인권단체 활동가들과 공유해왔다.

두 운동의 1차 기록 (활동 경과, 활동가들이 직접 제작하거나 수집한 문서들, 영상, 사진 등)을 토대로 이 보고서는 2차 문헌조사와 2021년 8월에서 9월 사이에 진행했던 운동에 참여했던 활동가들의 인터뷰 그리고 여러 차례 진행된 간담회(의약품의 공공성, 질병과 감염의 사회적 의미 그리고 의약품접근권 운동이 갖는 인권의 의미를 논의하는 자리)의 자료들을 토대로 2000년대 한국의 의약품 접근권 운동을 기록하고 재해석한다.

글리벡 운동과 푸제온 운동

운동을 촉발했던 의약품의 이름을 따온 글리벡 운동과 푸제온 운동은 약이 생산되어 환자와 감염인에게 닿는 과정이 내포하는 차별과 불평등의 문제에 집중했다. 치료에 이용해볼 수 있는 약이 있음에도 가격이 너무 비싸서, 또 가격 협상에 만족하지 못한 제약회사가 공급을 거부하기 때문에 치료를 포기할 수밖에 없는 환자들이 있어서는 안 된다는 문제를 드러낸다. 그 목표를 실현하기 위해서

이 두 운동은 신약의 가격이 결정되는 과정을 분석하며 약을 상품으로 여기는 자본주의 질서 그리고 현재 운용되는 약값 협상 과정이 초래하는 인권 침해적인 결과를 드내면서 약값을 결정하는 주요 행위자들인 다국적제약사와 정부에 집중한다.

다국적제약사는 세계무역기구 (WTO)의 회원국들 사이의 협약(무역관련 지식재산권에 관한 협정)을 통해 여타 다른 상품들과 마찬가지로 특허권을 보장받는다. 특허권을 존중하는 규범은 신약을 출시하는데 따르는 불확실성에 대한 투자를 감당하며 고도화된 지식을 활용할 때만이 새로운 약이 만들어질 수 있으며, 그 고통에 대한 적절한 보상이 없는 더 이상의 신약은 만들어질 수 없다는 주장에 기반한다. 특허권 보호를 통해서 제약회사들은 일정기간 동안 시장에서 대체품이 생산되는 시점을 조정할 수 있게 되었고 (예: 특허 기간 연장, 에버그리닝 전략), 이를 통해서 더욱 낮은 가격에 대체약품이 생산되는 것을 통제할 수 있게 되었다. 더욱 중요하게는 그 결과는 국경을 넘어 관철될 수 있게 되었다. 새롭게 개발된 약품은 원하는 시장가격을 얻을 수 없는 저소득 국가에서 출시되지 않을 가능성이 높아졌다. 신약의 공급되는 고소득 국가들에서도 보험이 없는 저소득 계층은 치료를 시도해볼 수 없는 상황에 놓이게 되었다. 글리벡 운동과 글리벡 운동은 이러한 초국적 제약회사들의 시장행위와 그를 뒷받침하는 국제무역규범과 절차에 근본적인 문제를 제기했다.

글리벡 운동과 푸제온 운동에서 정부 역시 투쟁의 주요한 대상으로 소환된다. 우선 한국의 건강보험제도를 운영하고 관리하는 주체로서의 정부는 의약품을 안정적으로 (때로는 신속하게) 공급해야하며, 보험제도의 재정을 잘 관리할 책임이 있다. 제약회사가 개발한 약의 안전성을 심사하는 것으로 시작해서 국가는 의약품에 대한 보험급여 적용 여부, 보험급여 적용 비율, 어느 수준의 약값이 타당한지, 또한 보험약가의 적용증의 범위를 관장한다. 동시에 약값을 결정하는 과정은 국제무역에 참여하는 국가로서 한국 정부는 권리와 책무를 이행하는 규범 내에 존재한다. 예를 들어 너무 비싼 약값으로 인해서 공공보건을 유지하는데 중대한 손해가 발생하는 상황이라면 일시적으로 특허권을 유예하고, 소정의 로열티를 제

약회사에 제공한 후 국내에서 싼 값에 해당 약을 생산할 수 있는 강제실시를 법원의 결정을 통해서 실행할 수 있는 권리를 가지고 있으며, 이 결정은 특허청의 심사를 통해 이루어진다. 마지막으로 국가는 국민의 건강권과 생명권과 같은 사회권을 보호하고 이에 대한 침해가 일어났을 때 그 문제를 해결해야 하는 책임을 가지고 있다.

지속적으로 진화하는 자본주의 구조가 낳는 모순이 질병의 치료에 직결되어 있는 의약품 접근권을 침해하는 여러 요인들을 드러내고, 환자들의 건강권과 생명권을 보장하기 위해 요구되는 국가의 다양한 역할을 강조함으로써 두 운동은 투쟁목표에 대해 완벽하지는 않지만 어느 정도의 성취를 이뤄냈다. 글리벡의 경우는 우여곡절이 있었지만 글리벡 공급회사인 노바티스에서 간접적인 방식으로 약값을 인하하는 결과를 낼 수 있게 제안을 했으며, 푸제온의 경우 로슈 본사는 무상공급을 결정했다. 글리벡 운동은 건강보험 보장성 확대도 이끌어냈으며 이후 다양한 환자단체들이 만들어지는데 영향을 미치기도 했다. 성취한 결과는 다행히 약이 필요한 당사자들에게 도움이 되는 방향으로 나타났지만 두 운동이 집중하고 문제제기했던 지점들은 우회하는 방식으로 나타났다. 글리벡 운동과 푸제온 운동은 시도했던 강제실시 청구는 모두 기각되었다. 두 제약회사들은 시장 가격을 큰 폭으로 하향 조정하지 않았다.

이 보고서는 기존의 논의를 바탕으로 당사자 환자와 HIV/AIDS감염인 그리고 활동가들이 운동을 어떻게 만들어냈는가에 집중한다. 이런 점에서 의약품접근권 운동으로서의 글리벡과 푸제온 운동이 갖는 다음의 세 가지 특징으로부터 논의를 시작한다. 두 운동은 (1) 의약품을 사용한 병의 치료가 공공의 성격과 의미를 가지며, 따라서 약의 안정적인 지속적인 공급이 권리의 영역에서 정의되어야 함을 주장했고, (2) 운동의 과정은 환자와 HIV/AIDS감염인 당사자들, 그리고 다양한 전문분야의 활동가들 사이의 결합이 구성해낸 새로운 운동의 의제 창출의 과정이었으며, (3) 보건의료운동이 국내적인 상황뿐만 아니라 국제적인 무역 질서 내에서의 권력관계를 고려해야함을 반영한 운동이었고, 따라서 약이 상품화되어서는 안된다는 주장을 넘어서 질병과 의약품의 사회적 의미에 대한 담론을

확장할 수 있는 단초를 만들어낸 운동이었다.

첫째, 글리벡 운동은 국내에서 의약품 가격이 결정되는 과정에 건강보험 가입자들이 국내의 건강보험적용에 관한 의사결정과정에서 문제를 제기했던 첫 번째 운동이었으며, 동시에 특허권의 강력한 보호를 받으며 독점적인 상품으로 유통되는 전지구적 제약시장에 대한 문제를 제기한 운동이었다. 우선 글리벡 운동은 온라인을 통해 만들어진 만성골수성백혈병 환자들의 자조모임에서 글리벡의 국내 시판허가를 빠른 시간 내에 내어달라는 요구에서부터 시작하여 활동에 힘을 더하는 연대범위가 넓어지면서 의약품접근권 운동의 기틀을 갖추어나갔다. 연대를 붙여나가면서 그들의 요구는 보험 적용 비율의 문제까지도 이슈에 포함할 수 있게 했으며, 추후 지식재산권과 관련한 활동가들의 결합은 국내에서의 약가결정 범위를 넘어서 어떤 경로를 통해서 다국적제약사가 건강권을 심각하게 침해하는지에 대한 문제를 제기하게 된다. 다시 말해서 글리벡 운동 이전의 보건의료 시민사회운동이 지역과 직장의료보험의 통합을 만들어냄으로써 건강보험이 사회적 연대성을 갖는 제도임을 강조하는 기틀을 세운 것에 기반하여 (이철승 [2016]2019), 건강보험가입자들이 경험하는 문제가 국내의 보험체계의 문제점을 넘어 국제무역의 관점에서 보지 않는다면 해결될 수 없는 사안임을 그리고 그 과정에서 다양한 대상들 (예를 들어, 초국적 제약회사, WTO, 국제무역 협약들, 국내 법원, 정부의 관련 정책 입안/실행자들, 그리고 전문가 집단 등)과 상호작용할 수밖에 없었던 운동이었다.

둘째, 푸제온 운동은 다양한 활동가 진영--보건의료, 인권, 성소수자 자조모임, 성소수자 활동가, 글리벡 운동에 참여했던 활동가들--이 함께 진행한 HIV/AIDS 운동이었으며, 이 중심에 제약회사의 약제 공급 거부를 방지하는 것은 국가가 인권침해 상황을 방지한다는 점에 주목하여 문제를 제기했다. 이 두 지점의 교차는 푸제온 운동의 독특한 성격을 형성한다. 이는 글리벡 운동에 참여했던 백혈병 환자들이 자신들의 고통과 그 고통이 모두의 문제가 될 수도 있음을 대중에게 적극적으로 알려나갈 수 있었던 반면에, HIV 감염인들은 사회에 팽배한 낙인과 차별로 인해서 자신들을 드러내는 방식의 운동에 적극적으로 참

여할 수 있었기 때문이다. 그럼에도 불구하고 의약품접근권 운동으로서의 푸제온 운동은 이전의 글리벡 운동의 운동 방식이 이용했던 방법론, 즉 국가가 어떤 행동을 해야 하는지를 강하게 요구함과 동시에 제약회사에 대한 직접저항²⁾ 역시 투쟁의 방법으로 이용할 수 있었다. 이는 글리벡 운동에서는 강하게 드러나지 않았던 차별에 대한 저항을 의약품접근권 운동의 한 축으로 만들었던 활동가들의 역할이 컸다.

셋째, 10 여년의 기간에 걸쳐 진행된 이 두 운동은 치료에 필요한 약을 중심으로 당사자인 백혈병 환자와 HIV/AIDS감염인의 일상이 정부의 역할과 기능 그리고 제도 및 정책들과 긴밀하게 연동되어 있음을 드러냈다. 해외에서 비슷한 아젠다로 진행하는 운동은 주로 AIDS, 결핵, 말라리아와 같은 감염병이 저소득 국가에서 장기간 지속되는 이유가 치료제 가격이 너무 비싸서 사람들이 접근할 수 없다는 점에 주목한다. 서구 자선재단의 도움과 다양한 국제기구의 원조사업을 통해서 해당 국가의 감염병 환자들은 일시적이거나 약에 접근할 수 있는 기회를 얻을 수 있게 되는 것이다. 이 운동은 주로 의약품에의 접근성 (access to medicine)이라고 불리며 대표적인 국경을 넘는 전지구적인 사회운동의 사례가 되었다. 글리벡과 푸제온 운동 역시 이 운동과 유사한 점을 찾아볼 수 있으나, 몇 가지 중요한 차이점을 갖는다. 우선 글리벡과 푸제온 운동은 안정적으로 공급되는 의약품에 지속적으로 접근할 수 있는 것을 권리라고 규정한다. 그리고 한국의 의약품접근권 운동은 자선단체를 통한 일시적인 약의 공급을 운동의 목표로 삼지 않았다. 오히려 신자유주의 무역질서의 본성에 대한 저항이었으며, 건강보험제도가 운영되는 방식에 대한 문제도 제기했다. 또한, 여타의 많은 질병처럼 갑작스럽게 찾아오는 희귀난치성 질병인 백혈병과 도덕적인 낙인이 강하게 지배하는 HIV/AIDS와 같이 질병에 대한 사회적 인식이 편이하게 다른 두 케이스를 하나의 운동전략의 틀 안에서 연결함으로써 운동의제의 확장의 가능성을 만들었다.

2) 로슈를 규탄하는 국제공동행동주간

이런 관점에 기반하여 이 보고서에서는 다음의 세 가지 질문을 고민하려고 한다.

글리벡과 푸제온 운동은 어떻게 환자와 감염이 약을 통해 갖는 경험을 개인의 문제를 넘어서는 사회적 의제로서 맥락화했는가? 당사자들은 자신들의 경험을 해석하는 틀을 발전시키고 지속적으로 발전시켜 나가는 동력을 어떻게 만들어냈는가? 이 과정에서 당사자들이 경험한 도전은 무엇이었나? 위에서 간략하게 기술한 것과 달리 두 운동은 어쩌면 가능할 수 없었던 운동이었다. 두 운동으로부터 20여년이 지난 지금도 대다수의 사람들은 약의 종류에 관계없이 보통 가격표가 붙어있지 않은 약의 가격이 어떻게 결정되는지 알지 못한다. 그만큼 필요할 때 약을 구할 수 있는 것이 당연하다는 경험상의 익숙함 이외에는 약에 대해 특별한 관심을 갖지 않으며, 이는 의약품에 대한 이해가 매우 전문적이고 특수한 지식을 요구하는 것이기 때문이기도 하다. 뿐만 아니라 질병에 대한 우리에게 익숙한 사회적 담론은 개인과 가족이 책임질 수밖에 없다는 것이다. 병에 걸릴 수 있는 좋지 않은 일상의 습관들을 버림리거나 건강관리를 하는 것으로 미연에 질병에 걸리는 것을 방지하는 것은 개인의 책임이자 능력으로 여겨진다. 감염병의 경우는 특히 더 큰 사회적 담론에 둘러싸여 있다. 개인의 주의 부족 또는 잘못으로 감염병에 걸리기 마련이며 다른 사람들에게까지 피해를 줄 수 있기 때문에 감염인들은 엄격하게 통제되어야 한다는 전제가 통용되곤 한다. 다시 말해서 글리벡과 푸제온 운동은 약을 둘러싼 다양한 사회담론들이 어떠한지 드러나게 했으며, 운동의 당사자인 백혈병 환자와 HIV/AIDS감염인들에게는 이런 복잡하고 때로는 모순적으로 연결되어 있는 자신들의 질병경험을 운동의 방향성과 연결해야 하는 쉽지 않은 질문을 마주하고 있었다.

백혈병 환자와 HIV/AIDS감염인 당사자들과 활동가들은 어떻게 함께 운동을 구성했는가? 어떤 도전에 직면하면서, 또 어떤 힘을 만들어내면서 기틀을 잡아나갔는가? 당사자와 활동가로 구분짓는 것이 다소 이분법적인 분리로 보일 수 있지만, 여기에서 말하고자 하는 것은 당사자들(백혈병 환자와 HIV/AIDS감염인)과 활동가들은 개인이 경험하는 문제, 예를 들어 비싼 약값에 대한 문제를 바라보는 시각과 경험이 다르기 때문에 이런 '고가의 의약품'에 대한 문제를 사회 구조

적 및 관계적 측면에서 이해하고 평가하는데 있어 서로가 다른 경험치를 갖고 운동 속에 반영할 수 있었음을 감안한 구별이다.³⁾ 이 구별이 미진하나 두 운동을 복기하는데 중요한 이유는 운동이 진행되는 과정이 다양한 활동가들의 결합을 통해서 확장되었고 더욱 세분화된 주장과 활동방식을 만들어냈기 때문이다. 백혈병 환자들이 글리벡이 시판허가를 빠른 시간에 받을 수 있도록 해달라는 민원을 식약청에 제기했을 때 이들은 자신들만의 싸움을 시작했다. 이들과 최초로 결합했던 것이 보건의료계의 활동가들인 인도주의의사실천협의회(이하, 인의협)과 건강사회를위한약사회(이하, 건약)였다. 이 결합을 통해서 국가가 운영하는 건강보험제도가 의약품접근성과 갖는 관계가 도드라지게 되었다. 당시 신자유주의 질서에 저항하던 평등사회를위한민중의료연합(이하, 민의련)과 정보공유연대의 활동가들의 결합은 국내 차원에 집중하던 글리벡 운동의 이슈를 지식재산과 특허권의 문제로까지 확대하고 실제로 국내에서 한 번도 시도된 적이 없었던 강제실시를 청구하는 작업으로까지 연결된다. 이렇게 만들어진 결합은 푸제온 운동에서는 다양한 운동 진영의 활동가들의 결합으로 더욱 확장된다. 말하자면 글리벡 운동과 푸제온 운동을 하나의 연결선상에서 볼 때 연대의 범위가 확장되면서 의약품 접근권 운동의 의제 역시 지속적으로 발전되어 왔다고 할 수 있다. 두 운동에서 이렇게 다양한 활동가들이 결합을 가능하게 했던 조건들은 무엇이었을까?

글리벡 운동과 푸제온 운동은 모두 운동의 중심에 제약산업시장과 정책 및 제도들이 만들어내는 경로를 약이 어떻게 따라가는지에 대한 문제를 제기한다. 앞의 두 질문이 약이 따라가는 그 '경로'에 대한 문제제기를 사람(당사자인 백혈병 환자와 HIV/AIDS감염인 그리고 활동가들)이 어떻게 진행했는가에 집중한다면, 마지막으로 약이 HIV/AIDS감염인과 백혈병 환자에게 갖는 사회적 의미를 살펴본다. 약은 질병을 앓고 있는 사람, 환자와 HIV/AIDS 감염인에게 동일한 의미를 가질까? 약을 비롯한 다양한 치료방법을 적절하게 사용하는 것이 건강한 일상으로의 복귀를 도울 것이라는 전제를 할 수 없을 때, 약을 먹지 않는 것이 중국에는 범죄를 저지르는 것으로 여겨지는 일상을 살아가는 사람들에게 같은 의미를

3) 이와 관련한 보다 자세한 논의는 세 번째 챕터에서 찾아볼 수 있다.

가질까? 이 마지막 질문은 새로운 의약품접근권운동을 구상하는데 단초를 제공할 수 있을 것이다.

의약품 권력의 통제 Access to Medicine Gleevec and Fuzeon

Chapter 1

의약품접근권 운동의 출현과 변화

본 챕터에서는 2000년대 초중반에 있었던 글리벡과 푸제온⁴⁾이라는 두 가지 의약품에 대한 접근권 운동이 발생하게 된 역사적 배경과 맥락에 대해서 먼저 살펴보고자 한다. 의약품이 어떻게 다국적제약사의 이윤을 보장하는 수단으로 제약 산업시장에서 독점적 지위를 얻게 되었으며 그 과정에서 어떻게 환자의 생명과 건강권에 영향을 미쳤는지 그리고 이 과정에서 환자들은 어떻게 제약사 및 의약품과 어떠한 관계를 맺었는지에 대해 먼저 서술하고자 한다.

우리가 이미 경험한 두 번의 의약품접근권 운동에서 다국적제약사는 중요한 행위자였고 질병을 치료하는 의약품의 가격인하를 요구하는 투쟁의 주요한 대상이기도 했다. 제약사라는 행위자에 대해 분노할 수밖에 없었던 이유는 환자의 생명을 두고 의약품에 대한 지식재산권 및 특허권을 보장받기 위해 고가의 약값을 요구했기 때문이었다. 그래서 우리의 주장은 당연히 약값인하로 연결될 수밖에 없는 구조적 원인이 있었다. 그렇기 때문에 이러한 구조적 원인의 제공 또는 생산에 기여했던 행위자들과 역사적 사건들이 누구이며 어떤 것들이었는지 그리고 이것들이 어떻게 유기적으로 작동했는지에 대해 집중적으로 다뤄보고자 한다.

4) 글리벡은 2001년 노바티스사가 백혈병 치료를 목적으로 국내에 들어온 약이고, 푸제온은 로슈사가 2004년 국내 시판허가를 받은 AIDS치료제이다.

역사 속에서 의약품접근권 운동의 기원을 찾아보면 우리가 들어본 해외의 의약품접근권 운동의 모든 사례는 환자가 도저히 살 수 없는 가격을 요구하는 제약사를 상대로 한 싸움이었고 그 의약품은 AIDS 치료제였다. 브라질과 태국, 남아프리카 공화국이 바로 당사자 국가들이다. 그만큼 AIDS는 의약품접근권 운동을 논하는 데 있어 핵심적인 주제이다. 그러나 같은 AIDS이지만 전혀 다른 맥락에서 의약품접근권 운동이 전개된 국가가 있는데 바로 미국이다. 1980년대 미국에서 AIDS 활동가들 중심으로 전개된 AIDS 운동에서 치료제에 대한 접근권 보장은 가장 중요하고 핵심적인 운동과제였다. 이 챕터에서는 중요한 역사적으로 미국에서의 AIDS 의약품접근권 운동을 분석하고, 의약품접근권 운동에서 가장 중요한 행위자였던 미국 정부와 미국 제약산업을 중심으로 변화했던 국내외 대외무역 관련 정책의 변화들을 살펴보고자 한다. 의약품접근권 운동의 사례를 살펴보는 데 있어 미국만을 다루는 이유는 첫째 브라질이나 태국, 남아프리카공화국의 경우⁵⁾ 모두 다국적제약사를 상대로 한 투쟁이었고 약값인하를 요구하며 의약품에 대한 접근권을 침해하는 본질적 문제인 의약품 특허체계를 무력화하기 위한 운동이었던 반면, 미국의 경우⁶⁾는 운동의 목적이 정부 기관인 미국 식품의약국(Food and Drug Administration, 이하 FDA)을 상대로 미승인된 의약품을 빨리 시판하라는 핵심요구에 있었으며, 결과적으로 이러한 운동적 요구가 제약산업이 지식재산권과 특허권 지위를 확보하는 데에 영향을 미쳤다는 것이고, 둘째 이 세 개 국가 모두 개발도상국인, 반면 미국은 선진국이고 자국이 가진 다국적제약사가 있었고, 셋째 1980년대 초반에 미국에서 일어난 AIDS 의약품접근권 운동이 미국내 뿐만 아니라 전 세계적으로도 최초였다는 것이다. 무엇보다 미국은 과거나 지금이나 국제경제에 지대한 영향을 미치고 있으며 국제무대에서 그들의 의견이 거의 표준(특히 1980-90년대)으로 다루어지고 있는 국

5) 브라질과 태국 그리고 남아프리카 공화국의 운동사례는 글리벡 및 푸제온 운동에 참여했던 활동가(권미란)에 의해 잘 정리된 기록이 있다. 이에 대한 세부적인 정리는 ‘글리벡 강제실시와 의약품공공성 쟁취를 위한 민중 대토론회(2002.07.18.)’의 “글리벡을 환자에게로: 글리벡 문제 해결을 위한 강제실시투쟁”의 자료를 참고하면 된다.

6) 물론 미국에서의 의약품접근권 운동이 제약사를 상대로 한 약값인하 투쟁이 없었던 것은 아니다. 그러나 운동의 대상은 FDA에 집중되어 있었고 약값에 관한 주장은 아주 작았다.

제적 환경을 고려하면 미국에서의 AIDS 의약품접근권 운동에 대한 면밀한 분석과 평가가 필요한 지점이 분명 존재하고 특히, 우리나라의 의약품접근권 운동에 어떠한 영향을 미쳤는지도 충분히 평가해볼 만한 가치가 있기 때문이다.

우선 국제적 환경 측면에서 제약산업 중심으로 국제무역질서가 재편되는 과정을 먼저 살펴보고 그다음 미국내 AIDS 의약품접근권 운동에 대해서 다루고자 한다. 글을 따라가면서 미국내의 변화와 국제적 무역질서변화가 시기적으로 어떻게 교차하는지를 염두에 두고 읽기를 바라며 지금의 코로나19 상황을 반추해 볼 때 의약품접근권의 본질과 운동의 과제에 대해서도 고민해 볼 기회가 되기를 바란다.

1. 의약품접근권 운동의 역사적 배경

1) 미국내 변화 : 보호주의적 입법과 수출중심의 자유무역주의

모든 현상은 직접적 인과성은 없더라도 서로 연결되어 있다는 철학적 개념을 대입해보면 의약품접근권 운동이 시작하게 된 배경은 국제무역질서가 미국 중심으로 재편되는 상황에서 그 기원을 찾을 수 있다. 물론 미국에서 일어난 AIDS 치료제에 대한 의약품접근권 운동이 국제무역질서와의 연관성보다는 미국 FDA의 의약품 정책과 밀접한 관계가 있지만, 미국에서의 AIDS 의약품접근권 운동이 FDA의 의약품 정책에 영향을 미치고 결과적으로 대외무역정책에도 영향을 미쳤다는 평가 지점에서 보면 미국의 의약품접근권 운동이 당시의 미국이 직면해 있던 국내외의 현안과 상당한 연관성을 갖고 있음을 알 수 있다.

미국은 1970년대 후반부터 대외무역적자가 증가하면서 1985년에 그 규모가 최고에 달했다. 미국의 경상수지의 빨간불은 1980년대 후반까지 지속했다. 경제위기가 지속되자 미의회에서는 보호무역주의에 대한 목소리가 커지기 시작했고, 이런 분위기 속에서 1970년대 후반부터 미국내 제약산업은 행정부와 의회를 대

상으로 공격적으로 보호주의 로비활동을 공격적으로 시작했다. 제약산업은 이런 무역적자가 지속되는 원인 중에 하나가 국제무역에서 의약품 특허가 보호를 받지 못해 발생하는 손실 때문이라고 주장하며 다른 제조업 분야 기업들이 국내에서 상표권 및 저작권 등을 두고 벌여지는 특허 분쟁의 맥락을 국내가 아닌 국제 무대로 옮기려는 노력과 함께 의약품 특허의 중요성을 주도면밀하고 집요하게 미의회에 주입시켰다. 그에 대한 결과로 1980년 바이-돌 법안⁷⁾(Bayh-Dole Act, 미국특허법(Patent and Trademark Act)의 개정안)이 통과되었다. 이를 시작으로 미의회에서는 제약산업 관련 규제를 완화하는 입법과 함께 자국내 산업을 보호하기 위한 보호주의적 입법의 필요성을 자각하기 시작했다.

그리고 1980년 레이건 대통령이 집권하면서 이러한 제약산업 친화적인 입법들이 가속화되었는데 이 시기에 레이건 행정부와 미국 제약산업의 이해관계가 맞아떨어진 것도 기막힌 우연이지만 국제무역질서가 신자유주의로 재편되는 데 있어 이 둘은 중요한 행위자들로 완벽한 파트너십을 보여주었다. 규제완화에 반대하는 입장이 강했던 지미 카터 대통령의 뒤를 이어 정권을 넘겨받은 레이건 행정부에게 큰 과제로 남아있던 것이 대외무역적자를 어떻게 해소할 것이며 국제 무역에서 미국의 통제력 어떻게 강화할 것인가 하는 것이었다. 레이건 행정부는 이러한 과제를 해결하기 위해서 그동안 미국이 갖고 닦아 놓은 자유무역질서(겉으로는 자유무역주의를 옹호하는 듯한 태도를 보였음)를 유지하는 것이 필요하다는 판단을 하고 있었지만, 미의회는 보호주의에 대한 요구가 컸다. 이러한 정치적 입장의 간극을 메우기 위해서는 안으로는 미국내 산업의 이익을 보호하고 밖으로는 무역시장을 확대하는 것이었다. 그러기 위해서는 경제외교전략에 변화가 필요했다.

7) 주요내용은 미연방정부의 재정지원을 받은 연구기관(학교, 비영리, 공공 모두)이 연구결과물에 대해 특허를 출원하고 그것에 대한 사용료를 받을 수 있도록 허가함. 이 법안으로 인해 순수하게 학문적 발전과 공유를 위해 과학적 지식과 연구결과물을 공공재로 규정하던 분위기에서 경제발전을 위한 이익창출의 수단화 했다는 비판이 있음. 1980년 이후 세계 지원받은 연구결과물은 사유화 됨.

레이건 행정부는 제약산업의 로비를 통해 미국 제약산업이 국제무역에서 특히 개도국들에서 의약품 특허가 보호받지 못해 상당한 경제적 손실을 입고 있으며 의약품에 대한 지식재산권(Intellectual Property Rights) 침해상황에 대해서는 들어 알고 있었다⁸⁾. 국제무역에서의 국가경쟁력 상실이 경상수지적자의 주요한 원인이 아니었다 하더라도 당시 레이건 행정부 입장에서는 대외무역시장에 대한 통제력 강화가 하나의 돌파구였다. 무엇보다 미국이 리드하는 자유주의 무역체제를 유지하고, 이런 체제 내에서 다른 국가들에 대한 영향력을 발휘할 수 있는 수단을 만드는 것이 레이건 행정부의 중요한 정치적 전략이었다. 1980년대에는 미국이 국제사회를 이끌고 있는 리더로서 세계 경제에 미치는 영향력은 상당했고 미국내 경제 입법이 전 세계 각국의 산업정책에도 변동을 주고 있었기 때문이었다. 그래서 레이건 행정부는 미국내 산업의 이익을 보호하고 국제무역시장에서 유리한 지위를 가질 수 있도록 산업 관련 법안을 개정하거나 새롭게 발의하는 노력을 기울였고 이것들을 근거로 해서 자유주의 무역체제 안에서 미국의 국내법을 국제협정(다자간 협정)의 표준안으로 채택하고자 했다. 이렇게 내부적으로는 보호주의 입법을 진행하면서 수출주도형 대외무역정책 기조 아래 외부적인 형식은 자유주의 무역체제를 지켜나가고자 했다. 동시에 미국의 국가경쟁력 강화를 위한 일련의 입법들이기 때문에 이것으로 미의회와 짝지어진 보호주의 성향도 누그러뜨릴 수 있다고 생각했다.

그리고 이러한 전략이 성공하기 위해서는 미국이 통제할 수 있는 구속력 있고 강력한 다자간 무역체제가 있어야만 했다. 이때 이미 다자간무역협정체제인 관세와 무역에 관한 일반협정(General Agreement on Tariffs and Trade, 이하 GATT)체제가 있었지만 가장 큰 약점이 GATT 체제가 국제법상 효력이 없다는

8) 실제로 1985년 미국제약산업협회(PhRMA)의 회장인 제럴드 모싱호프(Gerald Mossinghoff)가 미의회 청문회에서 개발도상국들 특히, 멕시코, 브라질, 아르헨티나, 대만 그리고 한국 이 5개국에서 자신의 협회 회원제약사들의 신약들이 지식재산권 보호를 받지 못해 30~70% 가량 손실이 발생한다고 발표함. 제럴드 모싱호프 회장은 1981년 레이건 행정부에서 미특허청장으로 임명되었다가 1985년 사임하고 미국제약산업협회 회장으로 재직하게 됨. 이후 1995년까지 우루과이라운드에서 WTO출범으로 이어지는 동안 그는 지식재산권 및 특허권 조항을 관철하는 데 있어 밀접하게 개입함.

것이였다. 다시 말해, 회원국 정부가 GATT 관련 법률을 두지 않았기 때문에 국내법 적용을 받지 않을뿐더러 구속력이 없고 무역분쟁으로 갈 수도 없다는 것이였다. 그래서 미국은 국제무역에서 다른 국가들을 상대로 경쟁력을 잃지 않기 위해서 미국기반 산업의 이익을 보호하기 위한 조항(지식재산권 및 특허권)을 강제하고 위반 시 제재할 수 있는 강력한 체제가 필요했고, 이러한 다자간 무역체제 내에서 보호주의 조항 이행을 강력히 요구한 것이 미국제약산업협회(Pharmaceutical Research and Manufacturers of America, 이하 PhRMA) 이였다. PhRMA는 1986년부터 미국무역대표부가 이끄는 우루과이라운드 협상과정 내내 지식재산권과 특허권 조항을 관철하기 위해 밀접하게 개입하게 된다. 이것이 1995년 세계무역기구(World Trade Organisation, 이하 WTO)의 출범으로 이어지게 되었다.

미국 제약산업은 1970년대 후반부터 80년대 초반까지 역사상 가장 큰 수익률을 달성했는데, 이러한 성과 대부분이 레이건 정부하에서 이루어졌다. 특히 1980년부터 2000년까지 전문의약품(Prescription drug) 관련 지출액이 GDP대비 3배 성장했는데, 이때 이후로 제약산업이 미국내 가장 고수익 산업으로 기록되었다. 이렇게 고수익을 창출하며 폭풍 성장하는 제약산업이 레이건 행정부에게는 상당히 반가웠을 것이고, 규제완화정책에 대한 찬성 입장을 유지하던 레이건 행정부도 제약산업에게는 로비하기 쉬운 상대였을 것이다. 레이건은 취임식을 한 다음 날 바로 대통령 직속 규제완화추진단(Presidential Task Force for Regulatory Relief) 설치를 발표하며 부통령이었던 조지 부시를 추진단장으로 임명하였다. 이 추진단의 설립 목적은 경제 활성화를 위해 저해가 되는 연방 차원의 모든 규제를 없애거나 완화하는 것이였다. 레이건은 취임 한 달 만에 대통령 권한으로 '행정명령 12291⁹⁾'을 발표하면서 모든 주요 규제정책에 대해 비용-편익 분석(Cost-Benefit Analysis)을 이행하도록 주문하고 연방예산관리국의 검토를 받

9) 레이건 대통령의 행정명령 12291의 골자는 규제를 통해 공공이 얻는 이익이 비용보다 크다고 판단되지 않는 규제정책은 없애겠다는 것이다. 이것은 레이건 행정부가 집권하는 동안 중요한 정책기조로 자리 잡았고 부시 행정부로 계승되었다.

도록 했다. 이 추진단은 규제개혁이 필요한 20대 과제를 선정하였는데 그 중 시급한 과제의 하나로 의약품 심사제도가 포함되어 있었다. 그런데 당시 의약품 심사에 대해서는 FDA가 상당히 엄격한 기준과 절차를 강제하고 있었는데, 이것을 개선하기 위해서 레이건 대통령은 FDA를 통제 대상으로 보았고 통제 수단으로 FDA의 예산을 대폭 삭감해 버렸다. 이후 FDA는 1992년 의약품 규제완화 제도인 조건부 허가(Accelerated Approval)와 관련 법안¹⁰⁾이 미의회를 통과하기 전까지 재정적으로 운영의 어려움을 겪게 된다(자세한 내용은 뒤편에서 설명). 1930년대와 50년대에 세 차례 의약품 안전성 사고를 겪은 뒤 FDA는 의약품 안전성과 효과성에 대해 엄격하고 신뢰할 수 있는 과학적 근거를 아주 중요시했고 의약품을 비판하고자 하는 제약사는 그러한 조건을 충족시켜야만 했다. 이것은 신약을 하루라도 빨리 시장에 출시하여 이윤을 창출해야 하는 제약산업에게는 상당히 부담스러운 규제였고, 규제완화를 지지하던 레이건 행정부에게도 정서상 FDA의 보수적인 규제들이 맘에 들지 않았을 것이다. 이러한 조치들로 인해 1983년 FDA는 처음으로 임상시험승인계획(IND)에 대한 규제완화의 일환으로 미승인 의약품에 대한 사전승인을 허가하는 ‘Treatment IND¹¹⁾’를 시행한다고 발표했고 1987년에 도입이 되었다.

제약산업이 지속적이고 공격적인 로비를 통해 레이건 행정부와 미의회에 자금줄을 제공하고 있는 가운데 1983년 희귀의약품법(Orphan Drug Act)¹²⁾이 미의

10) 조건부 허가제의 관련 법안으로 ‘전문약품 허가신청자 비용부담법’(Prescription Drug User Fee Act): 의약품 시판허가 신청시 제약사가 신청건에 대해 수수료를 내야 하는 제도

11) 대체약품이 없는 희귀 및 중증 질환을 가진 환자들에게 임상시험 중인 의약품을 치료 목적으로 쓸 수 있도록 허가하는 제도이다. 그러나 이 제도는 내용적으로는 크게 변화한 것이 없고 여전히 규제특성을 갖고 있어서 제약산업로 하여금 참여하는 데는 동기부여가 되지 못했다. 왜냐하면 여전히 안전성과 효과성에 대한 엄격한 자료제출을 의무화하고 있었고 FDA가 승인한 Treatment IND 목적의 의약품에 대해서만 판매할 수 있도록 하였다. 무엇보다 가격에도 제한을 두었고, 홍보 및 광고도 할 수 없었으며 오히려 부작용으로 인한 소송 부담이 있었기 때문이다. 그래서 PhRMA는 이 제도를 전혀 반기지 않았다.

12) 1982년에 희귀난치질환자 및 가족 연대가 생겨나고 지속적인 미의회 접촉을 통해

회에서 통과되었다. 이 법안의 본래 목적은 희귀난치질환자의 의약품접근권 보장을 위해 제정되었지만 오히려 이때부터 제약사들이 FDA 눈치를 보지 않고 의약품 가격을 높이게 되는 계기가 되었다. 이 법안은 이후에 제약사가 신약을 희귀 의약품으로 지정하는 것이 중요한 로비활동으로 자리잡게 되는데 기여했다. 그리고 1984년 미의회는 제약산업 규제완화법안 중에 하나이면서 제약산업 특허를 한층 더 강화해준 법안인 해치-왁스만법(Hatch-Waxman Act)¹³⁾을 통과시켰다. 이 법안은 제네릭의약품의 출시를 장려하고 신약에 대한 연구개발촉진을 위한 특허권 보호의 목적으로 제정되었다. 미국내에서는 이 법안이 제네릭의약품의 출시를 확대함으로써 의약품접근성을 높였다는 측면에서 소비자의 권리 보장에 기여한 중요한 입법으로 평가는 되지만, 의약품의 허가와 특허 연계 규정을 포함함으로써 이후 한미 FTA의 '허가-특허'연계 조항의 근거를 마련해준 법안으로 평가받기도 한다. 1986년에는 전문의약품(Prescription Drug) 수출허가법을 레이건 대통령이 승인함으로써 FDA로부터 시판허가를 받지 않은 의약품이라 할지라도 해외 국가에서 승인하는 전문의약품은 수출이 가능하게 되었다. 전문의약품은 특허권이 있는 의약품이기 때문에 가장 고수익을 보장하는 제약산업 부문이다. 당시 법안을 승인하고 백악관에서는 향후 국제무역에서 미국 제약산업의 국가 경쟁력 확보에 기여할 것이라고 논평을 냈고, PhRMA 회장인 제럴드 모싱호프도 인터뷰를 통해 법안 통과를 반기며 향후 국제시장에서 미국 제약산업의 경쟁력 강화에 절대적인 역할을 할 것이라고 평가했다. 이 법안이 우루과이라운드가 개시되던 해인 1986년에 미의회에서 통과된 것이 절대 우연은 아니다. 레이건의 뒤를 이어 부시 행정부가 들어서고 1992년에는 조건부 허가제(Accelerated Approval)가 통과되었는데 이후 이 제도는 우리나라뿐만 아니라 다른 나라들의

1983년 법안이 통과되었다. 제약사들이 시장성이 낮다는 이유로 신약을 개발하지 않았는데, 연방 정부에서 제약사의 연구개발을 촉진하기 위한 목적으로 세제 혜택, 특허권 보장, 시장독점권 보장, 연구개발비 보조 등을 지원하기로 했다. 이 법안을 계기로 전문의약품에 대해 제약사들이 약값을 올리기 시작했고, 희귀의약품 지정이 제약산업의 새로운 수익형 비즈니스 모델로 정착되었다.

13) 주요 내용은 신약의 시판허가 승인에 걸리는 기간도 특허 존속 기간 연장으로 보장. 특정 시장독점권 및 자료독점권 부여, 제네릭의약품에 대한 임상자료 제출의무화 폐지, 출시 간소화

의약품 허가제도에 상당한 영향을 미치게 된다. 이 제도와 함께 관련 법안으로 전문의약품 허가신청자 비용부담법(Prescription Drug User Fee Act, 이하 PDUFA)도 통과되었는데 제약사가 의약품 시판허가 신청시 이에 대한 수수료를 지급해야 하는 것을 의무화하였다. 조건부 허가제를 통해 제약사는 시장에 빨리 신약을 출시할 수 있게 되면서 시판허가 신청건수가 늘어나게 되고 이를 통해 수수료 수입이 FDA의 큰 재정적 수입원이 되었다. 의약품 시판허가를 위한 심사 및 승인 업무에 직원들의 과반수 이상이 투입되면서 FDA 직원들 절반 이상의 급여가 미국 제약산업이 부담하고 있는 셈이니 결과적으로 FDA는 미국 제약산업의 서류심사 대행기관으로 전락했다는 비판을 받는 것은 어찌보면 당연하다.

2) 국제무역질서의 변화 : 미국의 무역패권주의

1980년 보호주의 성향을 가지고 있었던 카터 대통령이 물러나고 레이건이 미행 정부의 수장이 되었는데, 레이건은 겉으로는 자유무역주의를 지지하는 듯 보였지만 실상 엄밀히 따져보면 그가 추진하려고 했던 미국내 입법들이 국제무역시장에서 미국이 경제적 우위를 선점하고 다른 국가들에 대해 영향력을 행사하기 위한 통제 기전의 근거들이었다. 이러한 보호주의 입법의 결과들은 1970년대 후반부터 가속화 된 PhRMA의 적극적인 로비로 인한 것들이었다. PhRMA가 미 의회와 미행정부를 상대로 한 로비 활동의 핵심은 전문의약품(Prescription Drug)에 대한 지식재산권 및 특허권 보호였다. 전문의약품은 1930년대 이후 미국에서 가장 혁신적인 발전을 이룩한 제약산업의 한 부문으로 연구개발에 지출되는 비용이 다른 의약품 부문보다 훨씬 많고 가장 큰 수익성을 보장했기 때문에 지식재산권에 관한 입법이 반드시 필요했다. 특히 1980년대까지 극심한 경상수지 악화를 겪고 있던 시기에도 국제무역시장에서 가장 경쟁력 있고 수익성이 컸던 산업분야가 제약산업이었기 때문에 미의회나 레이건 행정부에게도 지식재산권 및 특허권 이슈는 중요한 국제무역 아젠다로 각인되었다. PhRMA는 지식재산권에 관한 사항을 국내 기업들간의 분쟁 이슈가 아닌 무역 이슈로 가져가고 싶어 했고 이런 목적하에 미의회 청문회에서 해외시장에서 개발도상국들의

지식재산권 침해로 인해 국제무역질서가 훼손되고 있다고 주장하며 지속적으로 지식재산권 이슈를 무역 이슈로 부각시키며 이후 미국이 주도하는 국제협정에도 영향을 미치고자 하였다. PhRMA는 지식재산권을 무역 아젠다로 셋팅하기 위해서 국제 수준의 '체계'가 필요했는데 세계지식재산권기구(World Intellectual Property Organization, 이하 WIPO)보다는 무역 및 통상 기반의 GATT체제를 선호했다.

GATT는 2차 대전 이후 1947년 창설되었는데 다자간 무역체제였지만 협정이 아닌 조약에 가까웠다. 1980년에 접어들면서 GATT내 교역국들간의 현안들이 무역 이슈로 등장하였는데 특히 서비스, 지식재산권 관련된 사항에 대해서는 GATT 규정으로 해결될 수 없는 한계가 있었다. 이런 무역 이슈들에서는 국가경쟁력이 있었던 미국은 이런 교역국간의 현안과 이슈를 다자간 무역체제인 GATT 체제에서 해결하기를 원했다. 레이건 행정부의 이런 판단은 지식재산권에 관한 사항을 다자간 무역체제에서 논의하고 국제협정에 포함시키고자 했던 PhRMA의 욕구에 부합하는 것이었다. 그런데 통제력 있는 다자간 무역체제를 원했던 그들에게 GATT 체제는 훌륭한 대안이 될 수 없었다.

첫째 다자간 무역체제인 GATT의 본질적인 한계는 국제법상 효력이 없는 조약(Treaty)의 성격으로 교역국들에 대한 구속력이 없었다. GATT 규정의 핵심부분 모두 미국 국내법에 근거를 두고 있었기 때문에 엄밀하게 말하면 미국 국내법하에 있는 국제협정¹⁴⁾으로 국내법의 일부였다. GATT 자체의 본질적인 한계와 더불어 국제적인 여건도 그들에게 그리 좋은 상황은 아니었다. 많은 개발도상국들이 국내법상에 특허에 관한 법률체계를 두고 있지 않았다는 것과 특허 체계가 있다 하더라도 의약품을 국민 건강과 복지에 중요한 것이라 생각했기에 의약품에 대해서는 특허를 인정하지 않고 있었다¹⁵⁾는 것이었다. 그렇기 때문에 레이건

14) 사실 PhRMA는 일찌감치 국내 기업간 분쟁에만 적용이 되는 GATT규정을 구속력 있는 국제협정으로 새로 만들고 싶어했다.

15) 한국이 1986년 이전까지 이 경우에 해당한다.

행정부와 미의회 그리고 PhRMA에게는 구속력 있는 단일협정체계에 안에 지식재산권에 관한 사항을 포함시키고 회원국들로 하여금 조항들을 준수하라고 요구할 수 있는 통제력 있는 다자간 무역체제가 있어야만 했다. 다자간 무역체제가 통제력을 가지기 위해서는 그동안 각국의 법률체계 내에서 지식재산권 관련 이슈를 대응해오던 것을 단일화하는 방안이 필요했다. 그러기 위해서는 미국의 국내법을 표준으로 각 교역국들에게 지식재산권 관련 사항에 대한 입법을 압박하고 그 이후 이들을 다자간 무역체제의 회원국으로 끌어오고, 그러한 체제가 지지하는 단일무역협정을 국제표준(미국의 국내법을 표준안으로 만든)으로 만드는 것이었다.

둘째 1980년대 초반 GATT 체제는 위에서 언급한 태생적 한계를 차치하더라도 이미 위태로운 상황¹⁶⁾에 처해 있었기 때문에 통제력 있는 다자간 무역체제로서의 기능과 역할을 수행할 수 없을 만큼 회복불능 상태였다. 그리고 마지막으로 GATT 체제 내에서는 미국이 지식재산권 및 특허권에 관한 사항을 의제로 추진하는 것에 대해 개발도상국들의 집단적 대항력이 상당히 컸기 때문에 당시의 다자간 테이블에서는 더 이상 지식재산권에 관한 사항을 무역 이슈로 발전시킬 수 없었다. 1983년 GATT내부에서 새로운 협상 라운드의 필요성이 제기되면서 우루과이라운드가 등장하게 된다.

미국은 새로운 다자간 무역체제에 대한 실행 전략을 구상하면서 지식재산권에 관한 사항을 국제협정에 포함시키기 위해서는 양자간 협상을 통해 개발도상국을 압박하는 것이 훨씬 유리하고 수월하다는 판단을 했다. 그리고 미의회에서도 GATT내 교역국들에 대한 통제력을 강화하라고 레이건 행정부에 압박하고 있었다. 레이건 행정부는 국내의 보호무역주의를 유지하면서 수출추도형 자유무역주의를 추진하기 위해 양자간 무역협상인 우루과이라운드가 필수라는 판단하게 되

16) GATT체제는 미국의 반복된 일탈(GATT체제의 비차별원칙을 깨고 특정 국가에 특혜를 주는 행위, 비차별원칙을 훼손하는 특정 국가와의 양자간 무역협정 등)과 회원국들간의 바타협적인 상황들이 발생하면서 1980년대 이후위태로운 상황이었다.

었다. 1985년 미국 정부는 공개적으로 양자 및 다자간 무역협상을 병행하여 추진한다고 발표했는데, 양자간 협상을 통해 교역국을 압박하는 것이 통제력 있는 다자간 무역체제를 출범하기 위한 전략임을 공식화한 것이다. 1986년 우루과이라운드¹⁷⁾의 첫 대상국은 한국이었는데, 이때의 양자간 협상을 통해 한국 정부는 물질특허제도를 도입하게 되었고, 그동안 특허 대상에서 제외되었던 의약품 또는 의약품 조제 방법, 물질 또는 물질 용도에 대해서도 특허를 받을 수 있게 되었다. 그리고 특허 존속기간도 12년에서 15년으로 연장되었다.

우루과이라운드는 1986년부터 1994년까지 이어졌는데, 1992년 북미자유무역협정¹⁷⁾(North America Free Trade Agreement, 이하 NAFTA)에서 지적재산권에 관한 조항들을 통합하기 시작하면서 GATT의 선진국들 중심으로 지적재산권에 관한 단일한 체계를 의무화하는 것을 합의했고 이를 협상국들에게 강제하였다. 개발도상국들의 저항이 강했지만 결국 무역관련 지식재산권에 관한 협정(Agreement on Trade-Related Aspects of Intellectual Property Rights, 이하 TRIPs)조항은 WTO에 포함되었다. 1995년 그동안의 다자간 무역체제였던 GATT 체제를 대신하여 WTO체제가 출범을 하면서 국제무역질서는 미국 중심으로 재편되었고, WTO는 상품교역에 집중되었던 GATT와 달리 서비스 교역과 가장 핵심적인 지적재산권에 관한 사항도 포함하면서 마침내 미국의 바람대로 협정 구속력을 가진 체제로 태어난 것이다. 이를 통해 우루과이라운드 내내 양자간 협상에 밀접하게 개입하며 지적재산권에 관한 사항을 포함시키고자 했던 PhRMA는 국제무역시장에서 의약품 특허권 보호를 구속력 있는 국제협정으로 만드는 데 성공하게 되었다.

17) 1992년 캐나다, 미국, 멕시코 정부 사이에서 체결된 자유무역협정

Chapter 1. 의약품접근권 운동의 출현과 변화

연도	한국	미국		국제무역 질서
		행정부	의약품 정책	
~ 1938			FDA(1906) • 의약품이 시판되기 전에 안전성에 대해 심사할 수 있는 권한이 상당히 축소되어 있었음 • 1937/38년에 발생한 의약품 안전성과 관련한 두 차례 사건을 통해 의약품 안전성 관련 규제에 대한 지지여론 형성됨	
1938			FDCA(미연방 식품의약품 및 화장품 법) • NDA(품목허가신청, new Drug Application) 통과 : 현재 의약품허가제도의 모델 • 안전성 우선주의 (효과성보다 안전성) • 시판전 신고제 도입 : FDA 거부 권한 가짐	
1948				GATT 창설 • 한계 - 국제법상 효력 없음: 구속력 없음 - 의약품 특허에 반대하는 개발도상국들의 집단적 대항력 큼
1950 후반			탈리드마이드 사건 • 임산부들의 입덧 방지용 의약품, 기형아 출산 위험	
1962			FDCA 개정안 • 인간 대상 의약품 시험인 경우 승인 필요 • 시판전 허가제 도입 : FDA 허가취소 권한 가짐	
1963			IND(임상시험계획승인신청제도) 도입	

연도	한국	미국		국제무역 질서
		행정부	의약품 정책	
1970s		1970년대까지 미국내 의약품 안전성에 대한 엄격한 규제도입과 정책에 지지하는 분위기		
1980		레이건 행정부	바이-돌 개정법안(미국특허법) 통과	
1983		<ul style="list-style-type: none"> 1980년 취임식과 동시에 '대통령직속 규제완화 추진단' 설치 제약산업은 70년대 말 부터 의회와 행정부를 상대로 의약품 관련 규제를 완화 하기 위해 의회와 행정부를 상대로 적극 로비 (레이건 행정부 내내 지속) 이러한 활발한 로비를 통해 무역현정 	<p>Orphan Drug Act 미의회 통과</p> <ul style="list-style-type: none"> 1982년 희귀질환자 및 가족연대가 생겨나고 지속적인 미의회 접촉을 통해 1983년 통과 희귀질환자의 의약품접근권 보장을 위한 법안이었지만, 오히려 미연방정부에게는 화가 되어 돌아옴 : 이 법안으로 제약사들은 신약의 가격을 높이기 시작하였고, 새로운 수익형 비지니스 모델로 정착되었음. 이후 제약산업협회는 희귀의약품지정이 중요한 로비활동으로 자리잡음 <p>FDA</p> <ul style="list-style-type: none"> Treatment IND 발의 <p>AIDS 운동</p> <ul style="list-style-type: none"> Freedom of Choice (Access) to experimental therapies: 임상시험대상 의약품에 대한 치료선택권, 치료선택의 자유 주장 FDA 동정적 사용 프로그램에 대한 불만: 일부의 AIDS 환자만이 이 프로그램에 의존하고 있었기 때문에 대다수의 AIDS환자의 치료선택권을 보장하지 못하고 있다고 판단함. 	
1984			해치웍스만 법안 통과	
1985			AZT(지도부딘) 희귀의약품 지정	
			<ul style="list-style-type: none"> Orphan Drug Designation 	
1986	우루과이라 운드	<ul style="list-style-type: none"> 이러한 활발한 로비를 통해 무역현정에서 의약품 특허권 보호의 수준을 높이는데도 성공함 제약산업의 가장 큰 	<p>의약품 수출허가법 통과</p> <p>AIDS 운동</p> <ul style="list-style-type: none"> 1986년 이전까지는 AIDS운동의 행위자(주체단위)가 FDA 의약품정책 논의의 거버 	우루과이라 운드 개시

Chapter 1. 의약품접근권 운동의 출현과 변화

연도	한국	미국		국제무역 질서
		행정부	의약품 정책	
			넌스에는 참여하지 못함. 정책적 의사결정 구조에서 배제되었음	
1987	수익률을 달성한 시기가 80년대 초반으로 레이건이 집권시기에 이루어짐		<p>AIDS 최초 치료제 AZT 시판 허가</p> <ul style="list-style-type: none"> • 연간 10,000달러 수준 • ACT-UP 항의로 약값인하: 연간 2,700달러~6,500달러 수준 <p>Treatment IND 입법</p> <p>AIDS 운동</p> <ul style="list-style-type: none"> • ACT-UP 창립 • Reform FDA regulations : FDA 규제개혁이 운동목표이자 슬로건 	
1988	• 80년대부터 제약산업이 미국내에서 가장 고수익 산업으로 기록됨		<p>AIDS 운동</p> <ul style="list-style-type: none"> • Parklawn 투쟁 시위: 미승인의약품에 대한 접근권 보장 • Parklawn 투쟁을 기점으로 AIDS 운동의 슬로건이 'FDA 규제개혁'에서 'FDA를 점령하라(Seize Control of the FDA)'로 훨씬 전극적인 투쟁 전략으로 전환됨 • FDA 규제완화 규정 마련 주문 	
1989			<p>AIDS 운동</p> <ul style="list-style-type: none"> • 세계에이즈대회(몬트리올) ACT-UP 참가 및 발표 • Parallel Track에 대한 필요성 주장 	
1990	부시 행정부 • 의약품허가 실무단 조직		<p>FDA</p> <ul style="list-style-type: none"> • Parallel Track 운영체계 설계를 위한 정책제안서 발표 	
1991			<p>AIDS 운동</p> <ul style="list-style-type: none"> • AIDS 운동진영 내 분열 발생: TDC vs Women Causus • 운동의 방향성 확장에 대한 이견 	
1992			<p>AIDS 운동</p> <ul style="list-style-type: none"> • TDC가 ACT-UP에서 탈퇴하고 	NAFTA

연도	한국	미국		국제무역 질서
		행정부	의약품 정책	
			Treatment Action Group (TAG)로 분리하여 독립 FDA • Parallel Track 도입에 관한 보도자료 발표 미국 조건부허가(Accelerated Approval) 도입 • 관련 법안: 전문의약품 허가신청자 비용 부담(수수료)법	
1994			AIDS 운동 • TAG 사퀴나비어(로슈) 신속심사승인 반대: 안전성 및 효과성에 대한 불충분한 근거자료 • 사퀴나비어 신속심사승인 문제를 두고 ACT-UP과 충돌: 개인의 치료선택권과 자유권 침해 주장	
1995	WTO 가입 • 1월 1일 회원국 지위 획득		FDA • 사퀴나비어 신속심사승인: 추가임상시험 근거자료 요구없이 효과성에 대한 데이터만 명시 • 의약품의 안전성과 효과성에 대해 어느 국가보다도 엄격했던 기관이 10년도 채 되지 않아 규제완화 기초가 정착됨	WTO 출범 • 협정의 구속력 있음: 분쟁 가능 • 단일한 특허체계
1999	A7조정 약가도입: 한미 합의			
2000	단일보험 체계 • 직장 및 지역보험 통합			

표 1. 미국내 의약품 정책 및 국제무역질서의 변화

2. 미국의 의약품접근권 운동 : 한국 의약품접근권 운동에 미친 영향

미국에서의 의약품접근권 운동은 1981년 첫 번째 AIDS 환자가 보고되면서 게이 커뮤니티를 중심으로 시작이 되었고 당시 미국 내에서 사회권 및 인권운동을 전개하던 단체 및 개인활동가들도 함께 참여하게 되었다. 이것은 단일 질병이 운동 이슈의 중심으로 공론화가 시작된 세계적으로도 미국에서도 최초의 AIDS 운동이자 동시에 의약품접근권 운동이었다¹⁸⁾. AIDS 치료제에 대한 접근권을 주장한다는 지점에서 보면 1980년대 이후 다른 해외 국가(태국, 브라질, 남아프리카공화국, 한국¹⁹⁾)에서 발생한 의약품접근권 운동의 방향성과 맥락은 미국의 경우와는 상당히 다르다. 거의 모든 사례가 동일한 질병인 AIDS를 중심으로 AIDS치료제에 대한 접근권을 쟁취하기 위한 싸움이었음에도 미국에서의 AIDS 의약품접근권 운동은 전혀 다른 성격을 보여주며 이후 개발도상국들에서의 의약품접근권 운동에도 영향을 미치게 되었다.

1981년 6월 세계 첫 AIDS 환자가 미국에서 보고되고 게이 커뮤니티와 양성애자 남성들 중심으로 대유행이 시작했다. 처음에 AIDS를 중심으로 운동이 조직될 때는 의약품접근권 이슈는 운동 의제로 주요하게 다루어지지 않았다. AIDS가 미국 사회 전체로 확산이 되면서 동성애에 대한 도덕적 낙인 및 혐오와 함께 감염병에 대한 공포와 혐오가 퍼져나갔다. 이런 어수선한 틈에 보수기독교 세력들은 길거리 집회와 언론미디어를 통해 AIDS 환자와 게이커뮤니티에 대한 ‘혹사병’과 ‘형벌’, ‘죄’ 등의 도덕적 낙인과 비난을 조장하는 발언들을 쏟아내며 기독교 중심의 미국 사회에 AIDS환자와 게이커뮤니티에 대한 공포와 혐오를 선동

18) 질병에 대한 치료를 병리적인 관점에서 접근한다면 저소득 국가들에서 발생하던 말라리아나 결핵 그리고 특정 지역의 풍토병 치료를 위해 좋은 약을 개발 및 공급해서 저렴하게 판매 또는 무상지원하면 되는 문제이겠지만 AIDS는 사회적 맥락에서 살펴보고 평가해야 할 여러 지점이 존재한다. 이 부분은 미국의 사례에서도 관찰이 되는 부분이다. 그래서 의약품접근권 운동이라고 부를 것이냐 AIDS 운동이냐고 부를 것이냐 하는 것은 관점에 차이에 따라 논쟁이 있을 수는 있겠지만 이 글에서는 주제가 주제인 만큼 의약품접근권 운동의 관점을 유지하고자 한다.

19) 한국에서는 백혈병 치료제인 글리백을 중심으로 전개된 의약품접근권 운동도 있다.

했다. 이러한 사회적 분위기 속에서 게이라는 이유만으로 직장에서 해고가 되거나 거주지역 및 거주하던 아파트에서 쫓겨나고 길거리에서 폭행을 당하는 등의 게이를 대상으로 한 차별적이고 불평등한 인권침해 상황이 벌어졌다. 당시 워싱턴 포스트에는 공중보건 위기 상황에서 AIDS 환자의 인권을 우선하는 상황에 반대하며 공공의 안전과 이익을 위해 개인의 인권이 제한하는 것이 당연하다는 내용의 기사가 실리기도 했다. 무엇보다 이러한 대중들의 정서에 편승해서 레이건 정부에서는 강제검진 및 신체를 구속하는 등의 강압적이고 기본권을 침해하는 입법을 시도하려고 했다. 이것은 당시 사회권 및 시민권 운동이 한창 성숙해지던 시기에 일어났던 일들이었기 때문에 그동안 사회에 드러나지 않았던 게이들의 인권침해 상황이 AIDS를 이유로 아주 폭력적이고 극단적으로 나타나는 상황을 목격하며 AIDS 활동가들은 분노와 위기의식을 느꼈다. 그래서 이 시기(1980년대 초반)의 AIDS 운동은 AIDS 치료제에 대한 접근성을 주장하기 보다는 AIDS 환자와 게이들에 대한 차별과 불평등에 반대하는 인권운동으로 전개되었다.

이러한 운동 방향성은 1987년까지 이어지게 되는데 AIDS 치료제에 대한 접근권이 운동과제로 인식되게 된 시작한 시기는 1983년 Treatment IND 시행계획을 FDA가 발표하면서부터다. 이 제도는 1987년 입법되면서 본격적으로 시행이 되었고, 동시에 그해 최초의 AIDS 치료제인 AZT²⁰⁾(지도부딘)가 FDA의 신속허가를 통해 시장에 출시되기도 했다. Treatment IND²¹⁾는 애초에 AIDS 환자들의 치료제 접근성 향상을 위해 도입된 것이 아니라 레이건 정부의 의약품 규제완화정책의 일환으로 추진된 것이었지만 시간이 지나면서 AIDS 환자들의 치료제에 대한 접근권 문제가 부각이 되면서 AIDS 활동가 단위에서 FDA에 적극적으로 요구를 하면서 통과되었다. 1983년부터 1987년까지 미국에서 일부

20) AZT는 1987년 시판허가 받기까지 22개월 밖에 걸리지 않았다. 전례없이 빠르게 FDA가 허가를 해줬다.

21) 임상시험대상약품(미승인된)을 대체치료제가 없는 희귀난치질환자의 치료 목적으로 사용할 수 있도록 하는 제도

AIDS 환자들은 동정적 사용프로그램을 통해 제공받는 AIDS 치료제는 2가지²²⁾ 밖에 없었다. 이 약들은 FDA 시판허가 승인을 받지 않은 임상시험 중인 미승인 의약품이었다. 그런데 AIDS 환자들과 활동가들은 이런 미승인된 AIDS 치료제를 동정적 사용프로그램을 통해서 공급받는 것에 대한 문제를 제기하기 시작했다. 무엇보다 AIDS 환자들이 계속 복용하기에 힘들 정도로 의약품 부작용이 심했다. 물론 지도부딘이 1987년 시판허가를 받기는 했지만, 이 역시도 부작용이 심했다²³⁾. 그리고 모든 AIDS 환자들이 이 프로그램 대상이 아니었다. 일부에게만 허락된 것이었다. 당시 AIDS 환자들은 조금이라도 효과가 있는 약이라면 미승인된 것이라도 복용하고 싶어했다. AIDS 치료제가 FDA에 임상시험 신청을 하고 시판허가를 받기까지 최소 7년이 걸리는데 그동안의 고통과 죽음에 대한 위험을 감수하는 것보다 안전성이 검증되지 않은 약이라도 조금이라도 효과가 있다면 후자를 선택하는 것이 낫다고 생각했다. 점차적으로 AIDS 활동가들에게는 FDA 임상시험계획 신청리스트에 있는 미승인된 의약품을 빨리 시장에 나오게 하는 것이 필요하다는 쪽으로 운동방향을 바꾸게 되었다. 1987년 이전까지 AIDS 운동 단위에서는 AIDS 및 게이 커뮤니티에 대한 차별과 혐오에 대항하는 운동으로 조직되었지만, 치료제의 공급방식이나 부작용 문제에 대한 인식은 있었다. 다만, 이를 개선하기 위한 운동 의제와 전략에 관한 논의는 적극적으로 생산되지 못했다.

AIDS 치료제를 중심으로 한 ‘의약품접근권’ 운동으로 방향성이 전환하게 된 계기는 1987년 ACT-UP이 결성되면서부터다. ACT-UP이 의약품접근권을 AIDS 운동의 아젠다로 전면으로 내세운 배경은 AIDS 치료제에 대한 접근권 침해를 신체의 자유(Bodily Freedom)와 치료에 대한 개인의 선택권 및 자유권(Freedom of Therapeutic Choice)을 제한하는 행위로 보았기 때문이다. 이러한 의약품접근권 담론은 1990년 초반까지 AIDS 의약품접근권 운동이 이어지던

22) AZT는 1986년 FDA에서 동정적 사용프로그램을 통해 제공하기 시작하였다

23) 당시 한 기사에서는 AIDS 환자들이 AIDS로 죽기 전에 부작용 때문에 죽을 수도 있겠다고도 말한 내용이 있었다.

내내 운동의 원칙으로 자리잡게 되었다²⁴⁾. AIDS 활동가들은 AIDS 치료제에 대한 접근성에 가장 큰 영향을 미치는 요인이 전통적으로 보수적인 FDA의 엄격한 규제라고 보았다. FDA는 전통적으로 의약품에 대해 효과성보다는 안전성에 더 큰 무게를 두고 있었다²⁵⁾. 1962년에 의약품에 대해 시판전 신고제에서 시판전 허가제로 변경하는 미연방식품, 의약품 및 화장품법(Federal Food, Drug and Cosmetic Act, 이하 FDCA) 개정안이 통과되면서 FDA는 허가/취소 권한을 갖게 되었는데, FDA의 과학적인 근거자료 제출요구와 면밀한 검토 및 심사 과정에 따라 당시 의약품이 임상시험계획 신청을 하고 시장에 출시되기까지 7년에서 10년이 걸렸다²⁶⁾. AIDS 활동가들은 의약품 안전성과 과학적 근거를 중요시하는 FDA의 의약품 규제정책 때문에 AIDS 치료제 시장 출시가 늦어지는 것에 분노하면서 FDA 규제가 AIDS 의약품접근권을 침해한다고 주장했다. 당시 AIDS 활동가들은 진보하지 않고 후퇴하거나 정체된 정책 때문에 의과학적 발전으로 인한 신약에 대한 접근권이 제한된다면 이것 또한 AIDS 환자의 치료 선택권과 신체의 자유를 훼손하는 것이라고 인식하고 의약품 관련 규제정책을 개선해야 할 운동과제로 인식했다. 이 시기 AIDS 의약품접근권 운동의 슬로건은 ‘FDA 규제 개혁(Reform FDA Regulation)’이 되었다.

24) ACT-UP이 결성되면서 자유권에 대한 설명을 ‘자신의 신체와 건강에 영향을 미치는 치료 방법, 의약품에 대한 위해와 효과에 대한 정보 등 의료서비스 전반에 걸쳐 개인의 동의가 전제되고 그에 근거해서 개인이 자신의 치료과정을 결정하고 삶을 결정할 수 있어야 한다’는 것으로 같음하고 있다. 이런 신체에 대한 자기결정권은 이후 환자 권리에도 영향을 미치지만 AIDS 운동에서의 자유권 담론은 건강권을 넘어서 성적 권리에 대한 논의로까지 발전되었다.

25) 1938년 FDCA(Federal Food, Drug, and Cosmetic Act)가 도입되고 의약품에 대해 시판전 신고제가 생기면서 FDA가 의약품 안전성에 대한 의무적 리뷰 권한이 생겼다. 이때 신약허가신청 규정을 만들면서 효과성이 아닌 안전성에 대한 근거자료 제출을 의무화 하였고 근거자료가 불충분하면 거부할 수 있었다. 1972년 FDA는 공개적으로 FDCA를 헌법에 준하는 법률로 인식되어야 한다고 주장하며 그에 따른 FDA의 사명은 의약품 보급이 아니라 국민들을 (안전하지 못한 의약품으로부터) 보호하는 것이라고 선언하였다.

26) 이 개정안 때문에 미국은 다른 선진국가들 중에서 신약 출시가 가장 오래 걸리는 나라가 되었다.

AIDS 운동의 방향이 완전히 의약품접근권 운동으로 변화하면서 사회권 운동 진영과 여성운동 진영 등 다양한 단위에서도 연대하게 되었다. FDA 규제개혁을 위해서는 싸움의 대상도 과거와는 달라졌다. 핵심 대상은 당연히 FDA였고 주변부로 국립보건원(National Institutes of Health, NIH)와 미의학협회(American Medical Association)등이 있었고 이들 기관들 앞에서 집회와 시위를 이어나갔다. 그러나 제약사가 AIDS 의약품접근권 운동의 핵심 대상은 아니었다. 물론 AZT의 비싼 약값 때문에 제약사를 상대로 한 시위는 있었고 FDA가 제약사의 약값 결정에 개입할 것을 요구하기는 했지만, AIDS 활동가들에게 제약사는 주변부 행위자였고 핵심은 정부 기관인 FDA였다²⁷⁾. 당시 AZT가 시판되고 제약사가 연간 10,000달러 수준에서 약값을 책정했는데 당시 물가 수준에서도 엄청난게 비싼 가격을 제약사가 요구할 수 있었던 이유는 1983년 희귀의약품법이 도입되고 1985년 AZT가 희귀의약품으로 지정되었기 때문이었다. 이런 배경 속에서도 AIDS 활동가들이 AZT를 필수약품 지정과 약값 인하를 주장하기보다는 FDA 의약품 정책에 대한 규제 완화를 주장한 이유는 AIDS 의약품접근권 운동의 목적이 미승인 AIDS 치료제에 접근하는 것이었기 때문이다²⁸⁾. 그래서 ACT-UP을 비롯한 AIDS 활동가들은 FDA에게 임상시험 중인 의약품을 빨리 시판허가 하라는 요구를 하였다.

이러한 저항에도 불구하고 FDA의 의약품 안전성 최우선주의 기조에는 전혀 변화를 보이지 않았다. 레이건 행정부도 미의회도 AIDS 환자들의 의약품접근권 보장을 위해 FDA 규제개혁이 필요하다는 입장을 취하기는 했지만 실질적인 액션은 없었다. 왜냐면 레이건 행정부는 AIDS 문제와는 별개로 1980년부터 제약 산업에 친화적인(보호주의) 입법을 추진해 오고 있었고, 당시 FDA와 AIDS 운동

27) AZT에 대해 제약사는 약값을 연간 10,000달러 책정했는데, 당시에는 정부가 제약사가 약값을 결정하는데 개입할 수 있는 근거가 없었다. 통상적으로 제약사가 결정하는 방식이었다. 그래도 ACT-UP의 항의함으로써 약값을 인하하게 되는데 연간 2,700달러에서 6,500달러 수준으로 결정이 되었다. 이 가격도 당시에는 엄청난 비싼 가격이었다.

28) 부연하자면 당시 AZT가 부작용이 심해서 약값 인하는 큰 의미가 없었고 더군다나 많은 AIDS 환자들이 치료 목적으로 의약품을 수입해서 복용하고 있었기 때문이기도 하다.

진영 사이에서 제약산업이 이해관계자로 개입하여 취할 수 있는 이득이 거의 없었다. ACT-UP 창립하고 1년 반 동안의 투쟁에도 미국 정부는 이렇다 할 어떠한 입장이나 대응책을 내놓거나 마련할 시도조차 하지 않았다. 이에 ACT-UP 내부에서 시위와 집회를 통한 방식은 다소 소극적인 수준이라 여기고 공격적인 방향으로 전략을 세웠다. 외부에서의 투쟁이 아닌 정부, FDA의 거버넌스 구조 안에 들어가서 동등한 자격과 권리를 가지고 싸우는 방식을 택했다. 이러한 운동 전략의 전환으로 ACT-UP 활동가들 중에 의과학 분야 전문가와 비전문가로 구성된 Treatment activists team을 결성하며 치료데이터위원회(Treatment and Data Committee, 이하 TDC)를 구성하게 된다. 1988년 10월 Parklawn 빌딩²⁹⁾ 앞에서 'FDA를 점령하라(Seize Control of the FDA)'라는 구호와 함께 ACT-UP을 중심으로 한 AIDS 운동진영과 다른 운동단체 및 활동가들이 참여한 대규모 집회(Parklawn 투쟁)가 조직되었다. 이 집회에서 ACT-UP은 정부로 하여금 즉각적인 대응을 촉구하기 위해 전투적인 행동을 개시할 것을 공표하며 AIDS 대응을 위한 중요한 3가지 요구안을 발표했는데 첫째로 의로서비스 보장, 둘째 규제 완화를 통한 의약품접근권 보장 그리고 셋째로 정부 차원의 AIDS 대응계획과 당사자들의 참여 보장이었다. 두 달 후 규제완화추진단에서 FDA로 하여금 AIDS를 비롯한 중증 및 희귀질환에 대해서는 신속하게 의약품을 심사하고 허가하도록 하는 규정을 마련할 것을 주문하겠다는 발표가 있었고, 그리고 6주 후 FDA는 이에 부합하는 새로운 규정을 발표하며 아주 의미심장한 내용을 규정안 전문에 넣었다³⁰⁾.

FDA는 의약품의 안전성과 효과성을 절대적인 조건으로 인식하지 않으며 (모든 의약품은 효과만큼 있는 만큼 위해성도 존재하므로) 의약품은 어떤 치료적 효과가 있는지에 대해서 평가되어야 한다.

29) FDA를 비롯한 많은 정부 기관들이 있던 건물로 직원 수만 수천 명이였다

30) 이 규정은 현재까지 효력을 발휘하고 있는 FDCA 'Fast Track' 조항 안에 반영되어 있다.

그러나 AIDS 커뮤니티와 활동가들은 FDA의 규정을 크게 반기지 않았다. 여전히 의약품 심사 및 허가에 대한 강약을 조절하는 힘은 FDA가 가지고 있었고, 신약 출시에 권한이 오로지 FDA에 집중되어 있었기 때문이었다. 그나마 대규모 투쟁이 있고 난 뒤에 신속하게 보여준 정부의 반응이라는 것에 그나마 다음 전략을 고민하는 동력이 생겼다.

AIDS 활동가들은 임상 2단계 이후가 아닌 임상 1단계(의약품의 안전성에 대한 임상시험)를 마친 의약품에 대한 접근권 요구가 필요하다고 인식하기 시작할 즈음 미국감염병학회(Infectious Disease Society of America) 소속의 마틴 델라니³¹⁾가 병행트랙(Parallel Track)에 대해 제안하였다. 이듬해인 1989년 6월에 몬트리올 세계에이즈대회에서 ACT-UP의 TDC(치료데이터위원회)가 병행트랙의 필요성에 대해 'AIDS 치료를 위한 연구아젠다'라는 주제로 발표를 하였다. 이후에 정부 관계자와 제약산업대표, 의료계 전문가 그리고 ACT-UP으로 구성된 병행트랙자문위원회가 구성되었다. 그리고 1990년 FDA는 병행트랙 운영체계 설계에 대한 정책제안서를 발표했고 1992년 병행트랙프로그램 최종안과 함께 보도자료를 배포했다. 병행트랙의 대상자에 대해서 FDA는 대상범위를 다른 희귀 및 중증질환자까지 확대하고자 했지만, AIDS 환자와 HIV 관련 질병을 가진 사람들만을 대상으로 제한하게 되었다. 병행트랙프로그램은 AIDS 활동가들과 공화당 규제 완화 지지자들의 협력으로 만들어지게 된 셈이다. 이때부터 FDA는 국민의 건강권 보호를 위해 의약품 안전성 우선하던 태도를 버리고 의약품을 시장에 빨리 보급하는데 기능과 역할을 집중하게 된다.

1987년 AIDS 치료제에 대한 접근성 확보를 위한 운동으로 전환이 되고 5년 만에 이룬 성과에도 불구하고 1990년 이후부터 AIDS 활동가 연대체 내부에서 운동의 방향성에 대한 문제 제기가 사회권운동 활동가들한테서 나오기 시작했다. 당시 AIDS 운동판에서는 크게 두 그룹으로 나뉘었는데, AIDS 활동가 단위의

31) AIDS에 관한 치료접근권, 공공정책, 교육 및 옹호 활동 등을 하는 Project Inform 단체의 창립자이자 의사이고 HIV감염인이었다.

주류였고 의약품접근권 운동을 리드하고 있던 단위인 Treatment activists team을 중심으로 한 중산층 계급의 백인이며 게이 남성이고 HIV감염인들이 한 그룹이었고 다른 한 그룹은 사회권 운동활동가들을 중심으로 한 대부분은 레즈비언 여성(비감염인)과 비감염 유색인 게이남성들이었다. 그들은 AIDS 치료제의 허가를 앞당기기 위한 제도 개선 활동에만 매몰되어 있는 운동방식을 뛰어넘어야 한다는 생각을 하고 있었다. 무엇보다 HIV/AIDS 감염인들을 위한 사회서비스 및 의료서비스에 대한 평등한 보장이 필요하다고 생각했고, 또 다른 인구집단인 HIV감염인 여성과 흑인 그리고 라틴계 사람들에 대해서도 관심을 가져야 한다고 주장했다. 이러한 관점의 차이로 인한 갈등은 ACT-UP 내부의 여성간부들과 TDC 사이에서 심화되었다.

당시 ACT-UP 여성 간부들은 미국질병관리본부가 정의한 AIDS 개념에 감염인 여성은 포함되어 있지 않느냐며 이 부분에 대해 운동 의제로 논의하고자 전체간담회를 제안했는데, TDC에서는 이것은 최초 ACT-UP의 운동 목표 및 원칙에서 벗어나는 것이라고 반대했다. 이후 미국립보건원에서 AZT가 모자감염에 대한 치료 효과가 있는지를 확인하기 위해 임상시험을 진행하려고 했는데, 이를 두고 여성 간부들은 태아의 HIV 감염을 예방하기 위해 산모의 건강에 위해를 가하는 것이라며 반대시위를 했다. 이 문제 때문에 이듬해인 1991년 초에 여성 간부대표가 ACT-UP 전체회의에 ‘1991-프로포절’을 제출을 하며 6개월 동안 정부위원회 불참하자는 제안을 했고, 이에 TDC는 AIDS 환자를 죽이는 행위라며 맹비난을 했다. 결국에 ACT-UP 전체회의에서 이 프로포절은 부결되었지만, 그동안 TDC가 정부위원회 참여권 확보와 정책결정과정에 개입하는 것에 너무 과몰입되어 있던 나머지 여타 대외활동으로 외도하는 것에 대해 비판을 받았다. 이를 계기로 1992년 1월 TDC는 ACT-UP을 탈퇴하기로 하고, 오직 HIV/AIDS 감염인을 위한 신약 개발과 접근성 확대를 위한 활동한다는 목적과 원칙을 세우고 Treatment Action Group(이하, TAG)를 결성하여 분리독립 하였다.

시기	사건/이벤트	운동 기초	대응 이슈	대응 전략/슬로건	대상	
1981	AIDS 환자 발생 최초 보고	I. 신체의 자유 II. 치료에 대한 개인의 선택권 및 자유권 * <i>Bodily Freedom of Therapeutic Choice</i>	차별, 불평등, 혐오, 낙인 * 1983년 부터 의약품 접근성에 대한 문제 의식 생김	성정체성 인정 반차별 인권보호	AIDS 감염인 게이 및 바이섹슈얼	
1983	Treatment IND * 동성적 사용 프로그램					
1987	ACT-UP 결성		미승인 FDA의약품 초기 시판	FDA 규제개혁 (<i>Reform FDA regulations</i>)	HIV/AIDS 감염인 * 백인 게이 및 바이섹슈얼 중심	
1988	Parklawn 투쟁		I. 미승인 FDA의약품 초기 시판			HIV/AIDS 감염인 * 백인 게이 및 바이섹슈얼 중심
1989	병행트랙 프로그램 * 세계에이즈 대회		II. FDA 거버넌스 참여권 보장			HIV/AIDS 감염인 * 백인, 여성, 흑인, 라틴계 포함
1992	TAG 결성 * ACT-UP 으로부터 분립	I. 미승인 FDA의약품 초기 시판 II. FDA 거버넌스 참여권 보장 III. HIV/AIDS감염인의 의료 및 사회서비스 보장	FDA를 점령하라 (<i>Seize Control of FDA</i>)	I. HIV/AIDS 감염인 * 백인, 여성, 흑인, 라틴계 포함 II. HIV/AIDSs 감염에 취약한 비감염인구집단 (레즈비언, 그외 유색인 남성)		

표 2. 미국 AIDS 의약품접근권 운동의 시기별 주요 이슈 및 대응전략

그해 12월 FDA는 AIDS와 다른 희귀 및 중증질환에 대해 시판 후 확증시험을 의무로 하는 조건부 허가(Accelerated Approval)³²⁾ 제도를 발표했다. 조건부 허가제는 1992년 12월 공화당 규제 완화 지지파들과 AIDS 활동가들의 전략적

동맹으로 만들어진 두 번째 합작품으로 당시 AIDS 환자들의 AIDS 치료제 접근 권에 크게 기여했다. 이것은 제약산업의 이해에도 크게 부합하는 것으로 지금의 의약품 규제완화제도의 시초라고 해도 무방하다. 조건부 허가는 허락된 대상에게만 무상으로 공급되는 병행트랙과는 달리 FDA의 허가를 받으면 시장 출시가 가능하다는 것이다. 제약산업은 특허 의약품을 하루라도 빨리 시장에 출시해서 특허가 만료되기 전까지 더 오래 더 많이 팔아야 연구개발비도 빨리 회수하고 순수익을 낼 수 있으므로 시장 출시를 앞당기고 판매를 가능하게 해 주는 조건부 허가제를 환영했다. 그러나 1994년 TAG와 ACT-UP 사이에 또 갈등이 발생하는데 이러한 파열음을 촉발한 것이 바로 조건부 허가제였다. 다국적제약사 로슈가 AIDS 환자의 면역세포에 임상적 효과가 있는 사퀴나비르(Saquinavir)³²⁾에 대해 조건부 허가신청을 했는데, 이에 대해 TAG가 해당 의약품이 안전성에 관한 근거자료가 부족하다고 반대를 했다. ACT-UP은 이에 대해 AIDS 환자들의 의약품접근권을 침해하는 것이라고 비난했고, 사퀴나비르를 두고 벌어지는 논쟁으로 FDA가 항바이러스의약품자문위원회(Antiviral Drugs Advisory Committee)을 소집했다. 여전히 둘의 간극은 좁혀지지 않았고 그 와중에 로슈가 임상 3상을 통해 근거자료가 확보되기 전까지 신청을 보류하겠다고 발표했음에도 불구하고

32) 1990년까지 FDA의 허가를 받은 AIDS 치료제는 AZT 하나였다. 그런데 1989년부터 BMS(브리스톨 마이어스 스퀴브)가 병행트랙으로 공급하던 ddI 치료제(AZT에 대해 효과가 없던 AIDS 환자들에게 사용)에 대해 1991년 FDA 조건부 허가를 해줬다. 그 때까지 Bristol-Meyers는 ddI의 비싼 가격에도 불구하고 Medicaid(미국인의료보조제도)의 대상자격이 안되는 저소득층들에게 무상으로 공급해 왔다. 이에 보답이라도 한 것인지 1990년 11월 부시 행정부는 의약품허가실무단을 설립하고 1991년 시판 후 확증시험을 조건으로 두 번째 AIDS 치료제 ddI를 허가해 주었다. 1992년 4월(병행트랙 프로급 발표날)에 조건부 허가에 관한 규칙안(내용에는 조건부 허가 후 임상적 효과성을 보이지 않거나 임상을 실시하지 않으면 허가 취소를 한다는 내용도 포함)이런 규정에도 불구하고 1992년~2020년까지 조건부 허가 약의 9%가 2021년까지 임상적 유효성 확증 근거없이 5년 이상 판매되고 있음(‘의약품 시판허가제도-신속심사제도와 희귀의약품 지정제도’, 박실비아 발표자료(2021) 발췌)을 발표했다. 규칙안이 통과되기도 전인 6월 세 번째 후보 의약품인 ddC(로슈, Roche)에 대해 FDA가 허가를 해줬다. 당시 ddC는 안전성에 대한 충분한 근거자료를 갖고 있지 않았고 로슈가 그에 대한 자료제출도 하지 않았다. 그해 12월 FDA는 조건부 허가 규칙을 공표했다.

33) AZT, ddC와 병용할 경우

1995년 12월 FDA는 로슈가 제출한 임상적 효과성에 대한 데이터만을 근거로 사퀴나비르에 대해 조건부 허가를 승인했다.

1990년 후반에 접어들면서 AIDS 의약품접근권 운동의 동력은 점차 줄어들기 시작하면서 2000년대 들어서는 거의 사라졌다. 1980년 중반부터 거의 10년간 이어진 미국의 AIDS 의약품접근권 운동에서 중요한 행위자는 AIDS 커뮤니티와 활동가 그리고 정부였다. 당시 FDA 규제개혁을 중심으로 한 AIDS 의약품접근권 운동의 중요한 목적이 미국내 보호주의 입법 추진기류에 부합했고 결과적으로 의약품의 안전성에 대해 어느 국가보다도 엄격했던 FDA가 10년도 채 되지 않아 국민의 건강권 보호가 아닌 의약품 보급을 위한 규제완화 기조로 전환하는 데에도 기여했다고 볼 수 있다. 이러한 흔적들은 FDCA를 비롯한 의약품 관련 법과 정책에 남아있다. 이것들은 1986년부터 시작된 우루과이라운드(첫 대상 국가가 한국이었음)를 통해 지식재산권 강화와 특허권 체계에 반영되었고 1995년 WTO가 출범하면서 국제무역협정의 표준으로 자리 잡는데 영향을 미쳤다. 그 이후로 국내 의약품 정책은 이것의 구속을 받게 되었고 다국적제약사들의 입김이 크게 작용하기 시작했다.

3. 한국의 의약품접근권 운동: 글리벡 및 푸제온 운동³⁴⁾에 대한 개괄

1) 운동의 경과 및 의제의 발전

(1) 글리벡 운동 (2000.12~2003.12)

34) 글리벡 및 푸제온 운동의 시기설정은 강주성 (전 한국백혈병환우회 대표)와 김동숙 (전 평등사회를위한민중의료연합 공공의약센터)이 정리하고, 권미란이 2001년 4월 수 정보완한 '글리벡 투쟁 경과와 관련자료 목록'과 푸제 투쟁 경과와 관련자료 목록'을 근거로 한 것이다.

글리벡이 한국의 백혈병 환자³⁵⁾들에게 알려진 시기는 2000년 12월이었다. 미국 FDA 홈페이지를 통해 다국적제약사 노바티스(Novartis)사가 글리벡이라는 백혈병 치료제를 개발했는데 임상시험결과에서 상당한 치료효과를 보이면서 이를 모니터링하고 있던 백혈병 환자가 당시 인터넷으로 활동하던 백혈병 환자 카페에 이런 사실을 공유하면서부터이다. 치료제 개발에 고무된 백혈병 환자와 가족들의 목표는 하루라도 빨리 한국에서 시판되도록 하는 것이었다. 그래서 새빛 누리회(당시 백혈병 환자와 가족들로 구성된 환자카페)를 중심으로 청와대와 보건복지부(이하, 복지부), 식품의약품안전청(이하, 식약청) 등의 정부 기관에 한국에서의 글리벡 조기 시판을 요구하는 탄원서를 보냈다. 2001년 4월 20일 한국노타비스사가 글리벡에 대한 시판허가(수입품목허가)신청을 했다. 식약청은 한국노바티스사에 임상시험 허가신청 대신 동정적 사용 프로그램(Expanded Access Program, 이하 EAP) 신청을 권고했고, 이에 한국노타비스는 20분 만에 신청을 받아들이고 희귀의약품센터를 통해 일부 백혈병 환자들에게 글리벡을 공급하는 조치를 취했다³⁶⁾. 그러나 이때까지는 글리벡이 미FDA의 승인도 받지 않은 상태였고 국내에서 임상시험을 진행하지 않고 환자들에게 사용하는 것이라 논란이 있었지만, 5월 10일 FDA 승인이 되면서 6월 20일에 식약청은 제3상 임상시험을 조건으로 글리벡에 대해 시판을 허가했다³⁷⁾.

그런데 문제는 노바티스가 글리벡(100mL 캡슐)에 대한 약값으로 25,005원을 요구한다는 것이었다. 이렇게 되면 환자들은 글리벡을 먹기 위해 한 달에 최소 300만 원에서 600만 원까지 지불해야만 했다. 당시 환자본인부담률(외래환자)이 50%였기 때문에 글리벡이 건강보험이 적용되어도 한 달에 150만 원에서 300

35) 의학진단명은 ‘만성골수성백혈병(CML)’이다. 이후부터는 편의상 백혈병 환자로 표기할 것이며, 필요에 따라 CML이라는 명칭도 병행하여 표기한다.

36) 이러한 이례적 조치에 대해 식약청 담당자는 인도적 차원에서 환자들의 치료기회를 빨리 제공하기 위한 조치였다고 설명하였다.

37) 시판 허가 당시 식약청은 만성기를 포함한 모든 CML 환자에 허가를 했지만, 이후에 식약청에서는 글리벡 허가범위에서 만성기 환자 중, 인터페론 알파 치료에 실패한 환자만 포함하고 그 외 만성기 환자들은 제외했다

만 원이란 돈은 엄청나게 큰 부담이었다. 환자들과 가족들은 당연히 글리벡 약값 인하를 요구할 수 밖에 없었다. 2001년 7월 1일 새빛누리회는 글리벡 활동 이후 처음으로 공개된 장소로 나와서 과천 서울대공원 앞에서 글리벡에 대해 건강보험적용을 요구하는 서명운동 시작했다. 그즈음에 건강사회를위한약사회(이하, 건약)와 인도주의의사실천협의회(이하, 인의협)이 운동에 결합하면서 글리벡 연대³⁸⁾가 결성되었고 ‘글리벡 약가인하와 환자본인부담금 20% 확대 적용’이 글리벡 의약품접근권 운동의 목표로 가시화 되었다. 이때까지는 아직 의약품에 대한 지식재산권 및 특허권 문제를 공개적으로 논의하지는 않았지만, 7월 19일 건강보험심사평가원(이하, 심평원) 약제전문위원회에서 글리벡 보험상한가 1차 논의가 진행되던 날, 평등사회를위한민중의료연합(이하, 민의련)이 성명서에서 의약품에 대한 지식재산권 및 특허권에 대한 본질적인 문제를 처음으로 언급했다. 그리고 9월 글리벡을 두고 TRIPs 의약품특허 체제의 문제점에 대한 공동토론회가 열렸고, 약값으로 환자생명을 흥정하는 노바티스의 야만적인 행태를 특허에 의한 살인으로 규탄하는 성명서에 51개 단체들이 연명을 했다. 이 활동들은 의약품에 대한 지식재산권 및 특허권을 개인의 건강에 영향을 미치는 심각한 인권 침해로 규정했고, 보건의료운동의 이슈였던 의약품이 ‘접근권’이라는 인권운동의 고민 지점과 만나게 됨으로써 인권운동으로도 확장되는 계기가 되었다³⁹⁾. 그리고 그해 11월 WTO 각료회의에서는 TRIPs협정과 공중보건에 관한 선언문(도하 선언문)을 채택하였는데, 저소득 국가들의 의약품접근권을 보장하기 위해 강제실시권을 부여하는 등의 일명 TRIPs 유연성 조항을 포함시켰다. 이때까지 노바티스는 복지부의 글리벡 보험약가 고시안에 불만을 갖고 약가산정기준도 애매한 선진7개국(미국, 영국, 프랑스, 독일, 스위스, 이탈리아, 일본) 약가기준(소위 A7 약가)자료에 대한 재검토 요청하며 흥정을 계속하고 있었으며 미무역대표부와 미대사관까지 나서서 복지부에 통상마찰에 대한 우려를 표시하며 압박하고 있었다.

38) 새빛누리회, 건약, 인의협으로 구성된 ‘글리벡 약가인하와 환자부담금 20% 확대적용을 위한 환자-의료인 연대’로 결성하였고, 건강연대가 운동에 결합하면서 이후 글리벡 약가인하와 보험적용범위 확대를 위한 환자-시민사회단체 연대로 바뀌었다.

39) 글리벡 운동 이후 의약품, 질병에 대한 인권적 고민이 인권단체 내부에서 생기게 되었다. 이러한 고민의 확장은 푸제온 운동으로 연결된다.

그리고 이들을 상대로 글리벡연대는 약값 인하 보험적용확대 요구를 이어나가고 있었지만, 환자단체 내부에서는 눈에 띄게 활동 동력이 떨어지고 있었다.

도하선언문이 채택된 다음 날인 11월 15일 몇 명의 환자들이 새빛누리회로부터 독립해 나와서 환자비상대책위원회(이하, 환자비대위)를 결성했고, 19일 복지부는 글리벡의 보험약가를 캡슐당 17,862원으로 고시하며 보험적용범위도 축소⁴⁰⁾하였다. 노바티스는 복지부의 이런 결정에 대한 대응으로 글리벡 공급을 중단해 버렸고, 복지부는 글리벡의 보험적용범위를 축소(만성기 CML 제외. 단, 인터페론 알파 치료에 실패한 환자만 포함)하였다. 이 두 행위자들의 조치들로 결국 피해를 보는 것은 환자들이었다. 이어서 시민사회단위에서도 연대체 조직의 움직임이 보였다. 2001년 12월 11일, 의약품을 권력화함으로써 환자들의 삶을 통제하려는 노바티스의 행태에 분노한 보건의로 시민사회단체들은 ‘글리벡 문제해결과 의약품 공공성 확대를 위한 공동대책위원회(이하, 글리벡공대위)⁴¹⁾’를 결성했다. 글리벡공대위가 조직되면서 글리벡 단일 의약품에 대한 약값인하 이슈를 넘어서 의약품 일반에 대한 ‘공공성’이슈가 논의되기 시작했다. 의약품 공공성에 대해서는 9월에 한 기자회견(TRIPs 유연성에 대한 논의를 위해 TRIPs 이사회가 예정되어 있던 때에 맞춰 개최)에서 의약품 공공성이 언급되기는 했지만, 연대체 조직의 이름에 명시화했다는 데 있어서 의미가 있다. 의약품 공공성에 대한 고민은 글리벡을 계기로 구체화 된 것이지 그 시작은 이미 1995년부터라고 볼 수 있다. 신자유주의 무역질서로 대표되는 WTO가 1995년 출범하고 보건의료운동에서는 TRIPs 체제가 사람들의 건강권 침해에 심각한 영향을 미칠 것이라는 문

40) 보험적용범위는 가속기와 급성기 그리고 만성기 환자 중에서도 인터페론 치료에 실패한 만성기 환자에만 보험적용을 했다.

41) 당시 글리벡공대위 준비모임에는 건강사회를위한약사회, 건강사회를위한치과의사회, 공유적지적재산권모임(IPleft), 노동정보화사업단, 사회진보연대, 인도주의실천의사협의회, 참된의료실현을위한청년한의사회, 참여연대 시민과학센터, 평등사회를위한민중의료연합이 있었고, 이후 2002년 1월에 강제실시를 청구할 때는 건강사회를위한약사회, 건강권실현을위한보건의료단체연합, 공유적지적재산권모임(IPleft), 사회진보연대, 인도주의실천의사협의회, 전국보건의료산업노조, 사회보험노조, 참여연대 시민과학센터, 평등사회를위한민중의료연합이 글리벡공대위 연대단위로 참여했다.

제의식을 가지고 있었다. 2000년 ‘WTO와 민중의 건강’이라는 주제로 개최된 토론회에서 ‘의약품접근권’이 언급이 되는데 이때부터 국내에서 의약품접근권에 대한 고민이 시작된 시점이라고 볼 수 있다⁴²⁾. 의약품공공성 이슈는 당시에 김대중 정부가 의료민영화 관련 정책들을 추진하고 있던 상황에서 보건의료운동단체들의 의료민영화 반대 투쟁의 공감대와 큰 접점이 형성되었다. 이러한 문제의식을 시작으로 여러 보건의료단체들은 의약품에 대한 고민을 하기 시작했는데, 2001년 민의련에서는 공공의약센터가 만들어지고 공공재로서의 의약품, 의약품공공성을 고민하기 시작했다. 글리벡공대위가 결성되고 한 달 후(2002년 1월 8일), 첫 토론회가 ‘생명을 위한 약인가? 이윤을 위한 약인가’를 주제로 개최되었다. 이 자리는 제약사의 이윤은 사적이고 의약품은 공공의 이익을 위한 것이라는 의약품 공공성의 정의를 재확인하는 자리였다.

드디어 2002년 1월 30일 글리벡공대위는 글리벡 특허에 대한 강제실시⁴³⁾를 청구하였다. 제약자본의 탐욕적 이윤추구를 위해 권력화되는 의약품 특허를 무력화하는 데 필요한 것은 강제실시였다. 3월 4일 노바티스는 이를 우롱하듯 처음에 요구한 약가에서 950원 깎아서 24,055원으로 보험약가 재신청을 했다. 강제실시 청구 후, 글리벡공대위와 환자비대위는 글리벡의 보험급여 적용범위를 확대하는데 집중을 하며 투쟁 동력을 정부(복지부, 국민건강보험공단, 건강보험심사평가원)에 더 집중하였다. 이때 활동가들은 보험급여확대에 있어 건강보험제도의 한계와 결함을 인권적 관점에서 찾고자 했다. 3월 18일 그들은 건강보험제도가 백혈병 환자들의 건강권을 침해한다는 취지로 국가인권위에 진정서를 제출했는데, 이는 건강보험제도에 대한 최초의 국가인권위원회 진정이었다. 글리벡 운동은 국

42) 의약품접근권은 국제보건영역에서는 이미 사용되고 있었다. 저소득 국가들에서의 중요한 개발의제 중에 하나가 건강이슈였는데, 특정 질병(말라리아, 특정 지역의 풍토병 등)의 치료를 위한 의약품 공급문제와 의료시설보급(인프라 확충)이 필요했다.

43) 특허청의 정의에 의하면 ‘강제실시’란 정치적 또는 사회적 목적으로 정부기관 또는 제3자에 의한 지식재산권의 사용을 허가하기 위하여 정부에 의해 특허권자에게 부과되는 비자발적인 실시권 설정 계약을 말한다. 2001년 11월 도하선언을 통해 HIV/AIDS, 결핵, 말라리아와 같은 공중보건위기 상황에서는 공공목적으로 강제실시권 발동할 수 있도록 했다.

민건강보험이 2000년에 단일보험자체계로 통합이 된 이후 사회보험인 건강보험 제도를 최초로 인권 영역으로 편입시킨 의약품접근권 운동이다. 글리벡 운동에서 정부를 의약품접근권에서의 중요한 행위자로 인식하고 인권침해적 정책 및 제도의 책임자로 소환하는 방식은 1980년대 미국의 AIDS 의약품접근권 운동에서도 발견되는데, FDA 규제가 치료에 대한 개인의 선택권과 자유권을 침해하는 것이라고 인식했던 것과 일맥상통한다.

국가위원회에 진성서를 제출하고 이어서 바로 환자비대위는 만성기 CML 보험적 용제외와 관련해 2001년 12월 5일 보건복지부장관령으로 고시된 '요양급여의적용기준 및 방법에 관한 세부사항(2001.12.05.)이 헌법이 보장하는 행복추구권, 평등권, 재산권, 생존적 기본권 그리고 건강권을 침해한다는 취지의 위헌소송을 제기했다⁴⁴⁾. 이것이야말로 혁신적인 것이 아닌가? 글리벡 운동에서 국가인권위와 헌법재판소를 개입시킨 것은 건강권을 사회권 영역으로 소환함으로써 백혈병 환자들의 의약품접근권을 방해하는 것을 건강권 즉, 사회권 침해로 규정했다는 데서 의약품접근권 운동으로서의 중요한 의미와 상징성을 갖는다. 지식재산권과 특허권이라는 아젠다를 중심으로 움직이는 의약품의 생산 및 공급체계에서 제약사의 배타적이고 독점적인 지위를 무력화하기 위해서는 지식재산권과 특허권자인 제약사를 끊임없이 소환하고 공격할 수밖에 없고, 이들을 상대로 하는 투쟁 속에서 이들은 항상 권리의 주체로 설정될 수밖에 없다. 그 과정에서 환자와 활동가들은 반박논리 생산하고 이들 권리주체인 제약사의 탐욕을 비윤리적인 행태로 노출시키고 그들의 권리가 정당한 것이라는 주장을 논리적으로 깨부수어야 한다. 반면에 의약품에의 접근권을 사회권으로 규정하는 것은 그 권리의 주체가 환자, 약이 필요한 사람이 되는 것이다. 글리벡 운동을 시작한 사람은 백혈병 환자와 시인사회 활동가들이었다. 그들이 운동의 주체이기 때문에 백혈병 환자와 활동가들 스스로 자신들을 권리의 주체로 설정함으로써 제약사 탐욕을 규탄하고 그들의 주장을 반박하는 것에 매몰되지 않고 의약품에 대한, 건강에 대한 그들의 권리가 정당하고 공정한 것으로 우선함을 선언했다는 데서 큰 의의가 있

44) 글리벡 보험급여기준에 대한 '헌법소원청구서' 참고

다. 글리벡 운동에서 백혈병 환자와 시민사회 활동가들은 제약사에 의해 주변화 되는 '나'와 '우리'의 권리를 1인칭 주인공 시점으로 끌어 올렸다.

헌법소원청구 이후로 환자비대위와 글리벡공대위는 정부와 노바티스로 하여금 글리벡에 대한 보험급여확대와 글리벡 공급재개를 요구하는 활동을 이어갔다. 그해 6월 환자비대위는 한국만성백혈병환우회(이하, 백혈병환우회)⁴⁵로 전환하고 창립식을 가졌다. 글리벡 운동은 2002년 후반을 지나면서 글리벡공대위와 백혈병환우회를 중심으로 국내 약가정책을 비롯한 의약품 정책의 문제점(다국적제약사의 영향력 작용)에 대한 토론회와 집회를 이어갔다. 8월 중순에는 국내 약가산정제도 개혁과 글리벡 강제실시 촉구를 위한 대정부 집회를 개최했다. 그렇게 2002년을 보내고 2003년 1월 복지부는 글리벡 보험약가를 23,045원으로 결정하고 백혈병 환자의 본인부담률을 20%로 확대하며 노바티스와는 건강보험적용 환자에 대해서 구매의약품의 10%를 무상공급할 것을 복지부와 합의했다고 발표했다. 글리벡공대위와 백혈병환우회는 복지부와 노바티스의 결정안 철회를 요구하는 성명을 발표했고, 다음 날 백혈병환우회는 국가인권위원회 접거 농성에 돌입했다. 이후 백혈병환우회가 제안한 6자(백혈병환우회, 글리벡공대위, 노바티스, 식약청, 복지부, 대통령직인수위) 회담이 결렬되고, 복지부는 글리벡 보험적용확대와 보험약가결정 철회는 불가하다는 발표를 했고, 두 달이 채 지나지 않아 특허청은 글리벡 강제실시 청구에 대해 기각결정을 통보했다. 글리벡 운동이 조직된 최초의 목적이자 본질인 약값인하는 투쟁의 결과로 완성되지는 못했지만, 글리벡의 무상공급과 본인부담률 확대로 인해 백혈병 환자들이 약을 공급받고 의료비 부담을 줄이는 데는 소득이 있었다. 이러한 여건 속에서 강제실시마저 기각되면서 추가적인 운동 동력은 거의 소진되었고 글리벡 운동은 일단락이 되었다. 글리벡 운동은 그 과정에서 백혈병환우회를 탄생시켰고 환자단체가 당사자로서 정부위원회의 논의거버넌스에 참여하게 되는 계기까지 확대시켰다. 그리고 의약품접근권 보장이라는 의제로 건강권과 사회제도 그리고 인권의 영역이 만나게 됨으로써 보건의료단체와 인권단체 사이의 활동접점을 만들어내게 되었다고 평가

45) 이후에 한국백혈병환우회로 단체명 바뀌었다.

할 수 있다.

(2) 푸제온 운동 (2007.11~2009.9)

다국적제약사 로슈(Roche)사의 AIDS 치료제인 푸제온은 한국에서 보험 등재 및 약가결정 절차를 제대로 밟아서 시판되지 못했고 무상으로만 공급한 약이다. 푸제온을 무상으로 공급한 로슈의 속내는 첫째 자기들이 원하는 약값을 인정해 주지 않으면 한국 의약품 시장에 물량을 정상적으로 공급하지 않겠다는 것이고, 둘째 비정상적인 공급방식으로 공짜로는 주겠지만 약값을 싸게해서 한국 시장에 정상 공급하기는 싫다는 것이며, 셋째 이 비정상적인 무상공급방식은 로슈가 언제든지 마음만 먹으면 환자들이 먹고 있는 약을 뺏을 수 있다는 말이다. 왜냐면 돈 주고 산 것이 아니기 때문이다. 이것이 가능한 이유는 의약품에 대한 지식재산권 보호로 시장에서의 제약사의 독점적 지위가 보장되기 때문이다. 로슈가 원하는 가격이 약값으로 정해지고 그에 대한 돈을 지급하지 않으면 공급을 하지 않아도 어떠한 제재를 받지 않으니 말이다.

로슈는 2004년 5월 식약청에 푸제온에 대해 AIDS 치료제로 시판허가를 받고 6월에는 푸제온이 혁신적인 신약이라고 주장하며 1병당 43,235원으로 약값을 요구했다. 이후 2005년 3월까지 세 차례의 심평원 약제전문평가위원회에서는 푸제온을 혁신적인 신약으로 판단하기에 임상자료가 부족하여 뚜렷하게 개선된 신약으로 보기 어렵다는 결정을 반복하며 로슈의 약값 조정요구를 받아들이지 않았다. 로슈는 푸제온을 무상으로도 공급하지 않고 있었다. 2007년 10월부터 HIV/AIDS인권연대 나누리+(이하, 나누리+)의 대표인 윤가브리엘은 미국의 비정부기구인 'AID for AIDS'에서 보내주는 푸제온으로 투약을 시작했다. 로슈는 근거없는 약값을 계속 고집했고 건강보험공단과의 세 차례 약가협상 모두 결렬되었다. 그리고 2008년 1월 처음으로 한국HIV/AIDS감염인연대 KANOS(이하, 카노스)가 푸제온에 대해 비싼 약값을 요구하는 로슈를 규탄하며 이러한 제약사의 독점적 지위를 보장해 주는 의약품 특허체계의 문제점과 HIV/AIDS에 대한 한국사회의 차별과 감염인의 현실을 지적하는 내용의 의견서를 제출했다.

이 의견서의 맥락은 글리벡 운동 당시 백혈병 환자들의 호소와는 사뭇 다르다. 당시 HIV/AIDS에 대한 한국사회의 분위기는 지금 보다 더 배타적이고 차별적이던 상황에서 감염인들은 질병 그 자체에 대한 두려움과 절망보다 앞으로 겪게 될 차별과 혐오에 대한 절망감에 대한 호소가 더 눈에 들어오기 때문이다. 당시 백혈병 환자들은 일상으로의 회복을 간절히 바랐고 치료제가 그것을 조금이나마 또는 완전히 가능하게 해 줄 것이라는 기대가 있었던 반면, HIV/AIDS 감염인에게 치료제는 HIV의 병리적 성질을 통제함으로써 병의 증상을 관리해주는 것 이상은 아니었다. 치료제를 복용하고 병을 잘 관리한다고 해서 일상으로의 회복, 사회로의 복귀를 기대할 수는 없었다.⁴⁶⁾ HIV라는 바이러스와 AIDS라는 질병의 사회적 맥락에 대해 깊이 고민하게 되는 시기는 2004년 3월 나누리+가 만들어 지면서부터이다. 그리고 글리벡 운동 이후 인권단체 내부에서도 건강권이라는 거대하고 추상적인 개념이지만 인권의 영역 안으로 구체화하는 고민을 시작하는 분위기가 형성되어 있었다. 이러한 질병과 사람, 건강권과 차별에 대한 이들의 고민의 흔적을 2005년 11월에 있었던 나누리+의 한 토론회⁴⁷⁾에서 확인할 수 있다. 이때 AIDS 활동가들은 건강권 일반에 대해 자신의 신체와 건강을 통제할 수 있는 권리라고 말하면서 의료서비스를 포함한 건강결정요인에 대한 접근성을 선택할 수 있는 자유를 포함하는 의미로 정의 내렸다⁴⁸⁾. 이런 건강결정요인 중

46) 이러한 맥락에서 글리벡이라는 '약' 자체가 훨씬 더 사회적 맥락에서 이해될 수 있다. 치료제가 일상과 사회로의 복귀를 가능하게 것이기 때문에 내가 지속적이고 주기적으로 약을 복용하는 것이 반드시 필요한 것이다. 그러기 위해서는 제도로서의 건강보험의 보장성은 글리벡 운동에서 중요한 운동 의제일 수밖에 없다. 그런데 HIV/AIDS는 치료제가 가지는 병리적 맥락에서는 이해되기 어렵다. 질병이 가지는 사회적 맥락(동성애, 비정상성, 비도덕성, 성매개 감염, 차별, 불평등, 혐오, 낙인, 배제, 단절 등)이 너무나 견고하고 거미줄처럼 얽혀있어서 감염인들의 일상으로의 회복을 위해서는 질병 치료제가 아닌 '사회적 치료제'가 더 필요한 것이다. 그래서 이 치료제를 쟁취하기 위해서는 차별과 혐오에 맞선 투쟁을 해야만 하는 것이다. 그렇기 때문에 푸제온 운동은 의약품접근권 운동 그 이상의 함의가 있다고 평가해야 하는 것이다.

47) 토론회 제목은 'HIV감염인의 의료접근실태와 문제점'이었다.

48) 건강권에 대한 정의에 대해 AIDS활동가들은 WHO가 정한 '도달가능한 최고 수준의 ...'이라고 하는 개념을 가져 오지 않았다. 활동가들이 이해한 건강권에 개념은 미국에서의 1980년대 AIDS 의약품접근권 운동의 아젠다(신체의 자유, 치료에 대한 개인의

에 법률이나 정책, 제도가 진보하지 않거나 후퇴하는 것도 인권침해의 하나로 간주하면서 이러한 요인들이 감염인들에 대한 차별과 혐오, 낙인과 함께 구조적으로 감염인들의 치료에 대한 선택과 자유를 침해한다고 보았다⁴⁹⁾. 이 토론회에서 활동가들이 소개한 HIV/AIDS 이슈(취약계층, AIDS예방법, 의료접근권 등)의 사회적 맥락의 문제점들은 1980년대 미국의 AIDS 운동의 맥락과 상당히 유사하다⁵⁰⁾.

카노스가 의견서에서 국내연대조직과 국제연대를 통해 푸제는 문제에 대응해 나가겠다고 예고하고 얼마 지나지 않아 푸제온-스프라이셀 공동행동(이하, 푸제온 공동행동)⁵¹⁾이 결성되었다. 그리고 2월에 푸제온 공동행동은 복지부 보험약제과

선택권 및 자유권)와 상당히 일치한다.

- 49) 이런 맥락에서 코로나19와 AIDS는 감염성 질환이라는 병리적 유사성과 함께 정부의 법률이나 제도에서도 그 유사성을 찾을 수 있다. 지금의 코로나19 상황에서 정부가 감염병을 대하는 방식과 태도는 여전히 인권침해적 요소가 있다고 볼 수 있는데, 인권침해적 성격이 강한 감염병 관리정책을 유산으로 남긴 것은 AIDS예방법이다; ① 감염병의 병리적 특성상 예방중심의 관리정책을 감염인으로부터 비감염인을 보호하기 위한 목적으로 설계한다. 이는 감염상태 또는 감염가능성이 있는 사람을 고위험군이라는 집단적 대상으로 규정함으로써 잠재적인 가해자로 취급하고 이것으로 인해 사회적 차별과 낙인, 혐오가 생겨나는데 기여했다. 중립성을 유지하는 단어로 'Affected'를 나타내는 적절한 의미로 바꾸는 것이 필요하다. ② 지금 정부는 코로나19 백신접종에 대해서도 인센티브제를 접종을 강제(강제검진이 아니라 강제접종)하는 수단으로 활용해서 차별을 조장하고 있다. 이런 통제와 관리 중심의 예방정책의 기원은 1980년대 후반 AIDS 예방법에서 찾을 수 있다. 감염병에 대한 공포를 매개체인 사람, 감염인을 관리 및 통제함으로써 누그러 뜨리고자 했고 '강제검진'이 도입되었다. 소위 '공익'을 위해 관리와 통제의 수단으로 이용되는 강제검진이라는 프레임은 해방 후부터 정부가 유지해온 관리정책의 본질이다.
- 50) 첫째, 건강권을 규정함에 있어 ACT-UP은 치료에 대한 선택과 자유를 중요한 권리로 보았고, FDA의 엄격한 규제정책들이 AIDS 환자들의 치료선택권과 자유를 침해한다고 보고 제도개선운동으로 FDA 규제개혁을 택했다. 둘째, 우리는 이때 HIV/AIDS에 취약한 인구그룹에 대한 고민이 있었는데, ACT-UP 내에서도 1990년 접어들면서 배제되었던 취약한 인구그룹에 대한 고민이 생겨났다. 셋째, HIV/AIDS 감염인의 건강 결정요인을 의료서비스 뿐만 아니라 취업과 빈곤과 같은 문제까지 고민하였고, ACT-UP내에서도 1991년이 되어서야 감염인의 의료접근권 보장을 비롯해 거주 및 사회보장제도 등에 대한 사회권 영역까지 확대해서 고민하였다.
- 51) 스프라이셀은 글리벡에 효과가 없는 환자들에게 쓰는 백혈병 치료제인데 다국적제약사 BMS가 글리벡의 약값에 편승해서 스프라이셀도 신약이라고 주장하며 글리벡보다 더

와의 면담에 앞서 공동성명⁵²⁾을 배포하고, 제약사의 독점 가격 및 공급방식에 따른 피해는 고스란히 환자들에게 돌아가게 되는 상황을 만드는 구조적 문제를 해결하기 위해 중요 행위자인 제약사를 통제할 방안을 마련하라고 요구하며 약제급여조정위원회에 당사자 의견진술 기회를 달라고도 요청했지만 불발되었다. 이 날의 면담과 성명은 글리벡 운동 이후 의약품접근권에 대한 한 단계 진보한 운동적 관점을 확인할 수 있다. HIV/AIDS에 대한 치료제에만 국한되지 않고 의약품 일반에 대한 접근권 문제를 고민하는데 있어서 제약사의 독점적 지위를 보장하는 특허권 체계를 무력화하기 위해서는 국내에서의 대항력⁵³⁾을 갖추어야 한다는 사실을 인식하였고 그에 대한 대안을 복지부에 요구한 것이다. 이후 지속적으로 다국적제약사가 주도하는 약가결정방식과 특허체계에 대한 문제를 제기하고 정부측에 대응방안 마련을 주문했다. 그해 9월 푸제온 공동행동에서 복지부 의약품 정책에 의한 환자인권침해를 이유로 국가인권위에 진정⁵⁴⁾을 하였는데, 이것은 의약품접근권 운동에서 제도 및 정책에 대한 두 번째 진정이었다. 그리고 10월에는 로슈를 규탄하기 위한 국제공동행동기간이 기획되었는데 ACT-UP(파리, 뉴욕)과 TNP+(태국HIV/AIDS감염인네트워크)가 공동주최로 연대해 주었고 파리를 시작해서 뉴욕, 방콕, 서울로 이어지며 로슈앞에서 시위를 이어나갔다.

2008년 12월 1일 세계에이즈날에 AIDS활동가들은 기념행사장에 진입하여 기습피켓시위와 거리행진을 진행하였고, 23일에는 카노스와 나누리+를 중심으로 18개의 단체가 연대하여 푸제온 특허에 대한 강제실시를 청구하였다.⁵⁵⁾ 정확히

비싸게 요구했다.

- 52) 공동성명에는 8개 단체 및 연대체가 참여했다. 참여단체들은 건강사회를위한약사회, 건강세상네트워크, 건강권실현을위한보건의료단체연합, 인도주의실천의사협의회, 정보공유연대 ILeft, 한국백혈병환우회, 한국HIV/AIDS감염인연대 'KANOS', HIV/AIDS 인권연대 나누리+(공공의약센터, 건강사회를위한약사회, 동성애자인권연대, 한국게이인권운동단체 '친구사이', 인권운동사랑방)
- 53) 가격결정체계(의약품특허-시장독점-가격결정)에 대한 문제의식과 제약사(국내 의약품 정책을 주도하려는, 가격협상력을 높이려는)에 대응할 수 있는 대항력의 필요성 인식
- 54) 국가인권위 진정내용은 ① 푸제온 및 스프라이셀 등이 필요한 환자의 건강권 침해에 대한 개괄 ② 환자의 건강권을 보장하지 못하는 현재 제도의 한계 ③ 다국적제약사의 독점적 행태로 인한 폐해 ④국가인권위의 역할과 권고

두 달 후 로슈는 푸제온 무상공급 프로그램 시행을 통보했다. 특허청이 여기저기 의견을 취합하고 전문가포럼 등을 진행하는 사이 6월에 국가인권위에서 특허청에 푸제온 강제실시 허여에 대한 의견을 전달하였는데 다음 날 바로 특허청은 강제실시 기각을 통보했다. 그리고 7월에 푸제온 공동행동은 의약품공공성에 대한 함의를 두고 *'이윤을 넘어서는 의약품공동행동'*으로 전환을 하였으며, 이때부터는 사실상 로슈를 상대로 한 푸제온 운동은 끝을 맺게 된다. 이후 국회에서는 특허체계와 강제실시로 드러난 의약품접근권 문제에 대한 토론회를 가지면서 특허법 개정안이 발의되고 2010년 1월에 특허법 개정안이 입법되었다. 푸제온 운동이 끝난 이후 국내에서는 글리벡이나 푸제온과 같은 의약품 이슈가 없었고 의약품공공성에 대한 논의가 많이 진전되지는 못하면서 *'이윤을 넘어서는 의약품공동행동'*은 의약품 공공성을 운동과제로 계승 및 발전시키는 데 있어 한계를 겪었고 연대 활동으로도 이어나가지는 못하였다.

55) 푸제온 강제실시 청구에 연대한 단체들로는 한국HIV/AIDS감염인연대 'KANOS', HIV/AIDS 인권연대 나누리+(공공의약센터, 동성애자인권연대, 한국게이인권운동단체 '친구사이', 인권운동사랑방), 건강세상네트워크, 건강권실현을위한보건의료단체연합(건강사회를위한치과의사회, 노동건강연대, 민주노동당 성소수자위원회, 인도주의실천의사협의회, 참의료실현청년한의사회), 공공의약센터, 공익변호사그룹 공감, 사회진보연대, 이윤보다인간을, 인권교육센터 들, 인권인권운동사랑방, 정보공유연대IPLeft, 진보네트워크센터, 진보신당연대회의, 진보전략회의, 한국백혈병환우회, 한국성적소수자문화인권센터이다.

의약품 권력의 통제 Access to Medicine Gleevec and Fuzeon

Chapter 2

글리벡 운동과 푸제온 운동은 어떻게 싸웠나

이 챕터에서는 의약품접근권운동인 글리벡 운동과 푸제온 운동이 고가의 약값을 인하하기 위해서 어떻게 운동을 진행했는지 살펴본다. 두 운동에 함께한 활동가들과 환자들은 누구를 상대로, 어떤 논리로, 어떤 방법으로 운동을 전개했는가? 약값을 결정하는 제도화된 과정에 참여하지 못하는 사람들의 운동이었던 두 운동은 어떻게 정당한 참여의 공간을 만들어냈는가? 이를 살펴보기 위해 국내의 의약품 가격 결정과정에 개입하는 행위자들-심사와 협상 과정에 참여하는 건강보험심사평가원 (이하 심평원), 건강보험공단 (이하 건보공단), 보건복지부 (이하 복지부), 그리고 제약사-의 상호작용을 이해하고, 이 상호작용에 두 운동의 활동가들이 어떤 주장과 방법으로 개입했는지를 살펴봐야 한다. 동시에 국내에서의 약값 결정과정이 국제 무역 질서와 어떻게 연동되어 있는지를 이해하는 것 또한 중요하다. 더불어 약가를 둘러싼 제도와 담론의 프레임 내에 운동의 방법론을 위치지우는 것은 다양한 행위자들이 서로 영향을 주고 받으며 개입하는 운동과정에 대한 이해를 돕는 동시에 운동의 다층적인 성격을 드러낸다. 이러한 이해를 바탕으로 우리는 다음의 질문들을 이해할 수 있다.

첫째, 두 운동은 약가 협상에 참여하는 행위자들 이외에 특허청과 국가인권위원회 (이하 인권위)를 왜 운동의 일부가 되도록 했으며, 그 활동의 의미는 무엇일까?

둘째, 특허청에 강제실시(국가가 공공의 이익을 위해 특허기간이 끝나지 않은 재화의 특허권을 잠시 정지시키는 제도)를 청구하는 것은 건보공단과 제약사 사이의 약가협상 과정에 개입하는 것과 어떻게 다른가?

셋째, 국가인권위원회에 의약품 가격 결정 과정 그리고 그 결과가 초래할 수 있는 차별에 대해 진정을 한국 것은 한국의 의약품접근권운동의 맥락을 어떻게 확장했을까?

두 운동의 방법론을 살펴보기 위해 우선 필요한 것은 운동의 시작점과 종결점을 정하는 것이다. 다양한 기준을 생각해볼 수 있을 것이다. 운동이 시작된 시점은 아젠다가 제시되는 때일 수 있다. 혹은 비슷한 문제의식을 가진 사람들이 구성되기 시작한 시점일 수도, 혹은 운동에 참여할 사람들이 특정한 아젠다를 중심으로 구성되면서 목표를 설정하고 그에 대한 구체적인 활동을 시작하는 시점이 될 수도 있다. 푸제온 운동의 경우를 예로 생각해보자. 푸제온 운동을 전개했던 시민사회와 AIDS 활동가들은 2007년에 푸제온의 약값과 관련한 의견서를 처음으로 제출하지만, 이들은 이미 2004년부터 HIV/AIDS 감염인이 경험하는 의료 서비스에서의 차별과 관련한 연구와 운동을 진행하고 있었다. 따라서 HIV/AIDS 감염인이 보건 의료 시스템에서 경험하는 차별과 관련한 운동에 강조점을 놓는다면 푸제온 운동은 2004년부터 시작된 AIDS 인권운동의 일부로 볼 수도 있을 것이다.⁵⁶⁾ 비슷한 방식으로 운동의 종결점 역시 활동에 참여한 사람들이 활동의 마감과 조직의 해체를 명시적으로 하는 시점이 될 수도 있고 혹은 구체적인 활동이 없는 일시적인 휴지기가 의도하지 않았으나 장기간 지속되면서 비명시적으로 운동이 동력을 잃어버리게 된 시점으로 상정할 수 있을 것이다.

이 챗터에서는 글리벡 약과 푸제온 주사제에 대한 구체적인 요구사항이 제약사 혹은 보건복지부 산하의 약값 결정 과정에 참여하는 기관들에 전달되었던 시점에 주목한다. 다시 말해서 약과 관련된 활동이 처음 시작된 시점을 운동의 시작

56) 이 관점은 챗터 4에서 보다 자세히 논의한다.

점으로 삼고, 운동의 종결점 역시 두 운동에 결합했던 시민사회 활동가과 백혈병 환자들이 마지막으로 진행했던 활동의 시점으로 상정한다. 이 기준을 적용한다면 글리벡 운동은 2000년 12월에 글리벡이라는 백혈병 신약이 출시되었다는 소식이 접한 백혈병 환자들이 한국으로의 빠른 수입과 시판을 요구하는 민원을 제기하기 했던 시점에 시작되어 2003년 봄에 특허청으로부터 강제실시 기간 결정을 통보받은 후, 환자들이 치료목적으로 글리벡을 대체할 수 있는 약인 비낀을 개별적으로 수입하기 위해 거쳐야 하는 제도적인 경로를 실행해 본 후 종결되었다고 할 수 있다. 이 기준에서 글리벡 운동은 약 3년간 진행되었다. 같은 방법을 따를 때, 푸제온 운동은 2007년 11월에 재점화 된 푸제온 약가 조정 협상 과정에 활동가들이 의견서를 제출했던 시점에 시작되었고 국내에서 강제실시를 실질적으로 실행할 수 있게 하는데 초점을 둔 특허법 개정과 관련한 논의에 참여했던 시점인 2009년에 운동이 마무리 되었다고 할 수 있다. 이렇게 본다면 푸제온 운동은 약 2년간 진행되었다고 할 수 있다.

동일한 기준을 적용해서 글리벡과 푸제온 운동의 전개과정을 살펴보는 것은 두 가지 장점을 갖는다. 첫째, 두 운동이 약의 상품으로서의 성격에 대해 어떻게 문제제기 했으며, 문제제기한 방식이 실제로 어떻게 현실화되어 나타났는지의 의미를 맥락화할 수 있게 한다. 둘째, 의약품접근권 운동으로서 두 운동의 공통점을 자세히 살펴봄으로써 다음의 두 챕터에서 집중적으로 논의할 두 운동의 차이점이 더욱 확연히 드러나게 될 수 있고, 또 그 차이점들이 어떻게 한국의 의약품 접근권 운동을 풍부하게 했는지를 이해하는데 도움이 될 수 있다. 다음 섹션에서는 활동가들이 정리해놓은 두 운동의 경과일지를 바탕으로 두 운동을 활동가들과 기타 행위자들의 상호작용의 과정으로 간략하게 정리한다 (권미란, 강주성, 김동숙 2021; 권미란 2021).⁵⁷⁾ 이어서 약값을 인하하고자 했던 운동의 목표가 약값을 둘러싼 담론과 제도에 파열음을 낸 방법을 이해하기 위해 국내에서 약값

57) 글리벡 운동 경과는 강주성 (전 한국백혈병환우회 대표), 김동숙 (전 평등사회를위한민중의료연합 공공의약센터)이 정리한 투쟁일지를 권미란이 2021년 4월 수정, 보완한 자료를 바탕으로 하며, 푸제온 운동 경과는 권미란이 작성한 '푸제온 투쟁 경과'를 기반으로 한다.

이 결정되는 협상 과정과 국제무역에서 약이 상품으로 다루어지는 방식을 간략하게 개괄한다. 본격적으로 두 운동이 어떻게 약값과 약값이 결정되는 과정에 대항했는지를 살펴보기 위해 중심이 되었던 전략들을 살펴본다.

1. 글리벡 운동의 시작과 마무리 (2000.12-2003.12)

표4는 부록에 실린 “글리벡 투쟁 경과와 관련자료 목록”을 운동의 참여자들과 제약사, 식품의약품안전청 (이하 식약청),⁵⁸⁾ 심평원, 건보공단, 복지부, 특허청, 그리고 인권위 사이의 상호작용을 중심으로 재구성한다. 글리벡 운동의 시작은 온라인을 통해서 백혈병 치료에 큰 효능을 보이는 글리벡이 한국에 빠른 시간 내에 수입될 수 있도록 백혈병 환자들이 2000년 12월에 민원을 제기하면서부터였다. 이 요구는 초국적 제약회사인 노바티스가 한국에 시판 허가를 신청하기 전에 만들어진 것으로, 노바티스가 심사를 신청할 때 그 절차를 신속하게 진행해 줄 것을 미리 요구했다. 당시에 노바티스가 임상 시험을 완전히 끝내지 않은 상태였고, 미국식품의약국 (Food and Drug Administration, 이하 FDA)의 글리벡 조기 승인이 2001년 5월에서야 이루어졌으며, 식약청에서 같은 해 6월 20일에 제3상 임상시험을 조건으로 글리벡의 시판을 허가했음을 고려할 때 당시 식약청이 얼마나 신속하게 반응했는지를 알 수 있다. 시판 허가 일주일 후 노바티스는 100mL 캡슐을 25,005원을 요구하며 심평원에 급여성정성심사를 신청했다. 노바티스의 가격 요구가 그대로 받아들여질 경우 환자별로 매달 적게는 300만원에서 많게는 600만원 가량을 지출 하게 될 것이라 예상되었다.

3년여의 긴 협상과정을 거친 후 2003년 1월 21일 복지부는 글리벡의 약가를 23,045원으로 정한다. 협상 과정에서 약간씩의 조정은 있었지만, 최초 노바티스가 제시했던 25,005원에서 1960원 (약 7.8%) 인하된 가격이었다. 가격 결정에

58) 2013년부터 식품의약품안전처로 이름이 변경되었다.

덧붙여 복지부는 백혈병 환자의 외래진료비의 본인 부담율을 20% 낮추기로 결정하고, 노바티스는 건강보험적용 환자들에 한해 구매물량의 10%는 무상공급을 하겠다는 합의를 복지부와 했다. 주목할만한 점은 약값 자체에 대한 협상하는 것과 더불어 건강보험 적용증의 범위를 조정하는 문제가 정부기관들과 활동가들 사이의 긴장을 만들어냈다. 보통 세 단계로 나누는 백혈병의 진행과 관계없이 보험을 적용하는 것으로 했던 결정에서 최종적으로 만성기CML 환자들이 (세 단계 중 첫번째 단계) 보험적용에서 제외되었다.

정부 기관들과 노바티스 사이의 협상과 조율이 이루어지는 동안 백혈병 환자와 활동가들은 적정가격과 관련한 의견서를 제출하거나, 협상을 진행하는 모임이 있을 때마다 모임의 참가자들을 압박할 수 있는 집회나 서명운동 같은 직접행동을 벌였는데 이는 동시에 대중의 관심을 일으킬 수 있는 활동들이기도 했다. 이와 더불어 글리백 운동은 약값이 결정되는 협상 과정 외부의 제도들 또한 활용했다. 우선 가격협상 과정이 종결되었을 때 활동가들은 특허청에 강제실시를 청구했다. 또한 국제무역에서 지식재산권과 특허권의 보호에 있어 공중보건과 관련한 문제를 논의하기 위해 도하 (Doha)에서 2001년에 열린 국제무역기구 (World Trade Organization, 이하 WTO)의 TRIPs(무역관련 지적재산권에 관한 협정) 이사회의 모임 시점에 맞추어 WTO 반대투쟁을 하던 활동가들이 진행한 집회에 참여하기도 했다. 헌법재판소에 복지부 고시의 위헌여부를 심사할 것을 청구했으며 인권위에 진정서를 제출하고 인권위 건물에서 점거농성을 벌이는 한편, 새로운 협상 테이블을 만들기 위해 인권위가 중재자 역할을 하는 6자회담 (식약청, 특허청, 복지부, 대통령직인수위, 노바티스, 백혈병환우회) 개최를 요구했지만 결국 무산되었다. 인도 닛코라는 제약회사에서 매우 낮은 가격에 생산하여 시판하고 있던 비넛이라는 글리백 복제약을 수입할 있을지를 타진하는 활동을 전개하기도 했다.

표 4. 글리벡 운동 (2000.12 ~ 2003.12)

글리벡 운동	일시	제약회사, 식약청, 심평원, 건보공단, 보건복지부, 특허청
글리벡의 조기시판 허가를 촉구하는 민원 운동 시작	2000.12	
	2001.4.20	노바티스의 시판허가 신청; 식약청은 일부 환자들에게 무상으로 글리벡 공급할 수 있도록 동정적 프로그램 허용
'돈이 없어서 죽지는 말자'라는 성명서	2001.6.13	
	2001.6.20	임상시험을 조건으로 식약청은 글리벡의 시판허가 결정.
	2001.6.27	한국에서의 시판을 시작; 노바티스는 글리벡 100mL 캡슐을 25,025원에 보험약제등재 신청
백혈병 환자들과 활동가들 (새빛누리회, 건약, 인의협)이 복지부 앞에서 보험적용 서명운동을 시작으로 노바티스 앞, 심평원 앞 등에서 시위/집회,	2001.7.1-8.	
	2001.8.21	7월 19일 심평원에서 글리벡 보험적용 가격으로 17,055원을 제시했었으나, 17,862원으로 결정. 당시 글리벡연대는 11,370원을 제안했음.
WTO의 TRIPs Council이 진행되는 시점에 맞추어 지식재산권과 특허권과 관련한 집회에 결합; 온라인 포털인 프리챌에 환자비상대책위를 결성.	2001.8.21 - 11.18	
	2001.11.19	복지부는 17,862원을 상한금액으로, 글리벡의 보험적용범위를 축소하여 고시함.
	2001.11.27	노바티스의 글리벡 공급 중단 선언
환자비대위와 노바티스는 희귀약품센터를 통한 무상공급에 합의	2001.12.5	
글리벡공대위 결성	2001.12.11	
특허청에 강제실시 청구	2002.1.30	

Chapter 2. 글리백 운동과 푸제온 운동은 어떻게 싸웠나

글리백 운동	일시	제약회사, 식약청, 심평원, 건보공단, 보건복지부, 특허청
	2002. 3.4	노바티스는 24,055원을 보험약가로 심사 재신청 (2000년의 최초 보험약가로 제시했던 가격에서 1,000원 인하); 약값의 10%를 환자기금 조성하는데 사용하는 제안.
글리백공대위와 환자비대위는 글리백보험 적용기준의 변화가 나이와 병력에 따른 차별임을 인권위에 진정	2002. 3.18	
환자비대위는 만성기CML 환자들을 보험 적용 대상에서 제외하는 복지부 고시에 대한 위헌 소송 제기.	2002. 3.26	
다양한 직접행동 (1인시위 등등)	2002. 3-12	
글리백의 복제약으로 인도의 닛코라는 제약회사가 생산하는 '비낫'을 수입할 수 있는 방안을 찾기 시작.	2002. 8 - 2003.	
	2003. 1.21	복지부 건강보험정책심의위원회는 (1) 글리백 가격을 23,045원으로 조정; (2) 백혈병 환자의 외료 진료비를 20%로 하향 조정; (3) 노바티스가 건강보험적용 환자에 한해 구매물량의 10%를 무상공급할 것을 복지부와 합의
글리백공대위의 국가인권위원회 건물 점거 농성; 1.24에는 국가인권위에 복지부, 식약청, 특허청, 대통령직인수위, 노바티스, 백혈병환우회의 6자회담을 주선할 것을 제안.	2003. 1.23 - 2.10	1.29에 복지부는 가격조정이 불가하며 만성기CML환자들에게는 보험적용이 불가능함 역시 재확인. GIST(위장관기저암) 환자들에게는 보험적용결정. 노바티스가 10% 환자들에게 무상지원하기로 결정.
	2003. 3.4	특허청의 강제실시 청구 기각 결정
닛코의 비낫 직수입과 관련해 환자 설명회 개최부터 환자들이 개인 사용을 이유로 직수입	2003. 3.13 -12	

2. 푸제온 운동의 시작과 마무리 (2007.11-2009.9)

앞서 언급한 기준에 따르면 푸제온 운동은 2007년 12월 한국HIV/AIDS감염인 연대 KANOS (이하 카노스)가 약가협상에 관련한 의견서를 제출하면서부터 시작되었다. 글리백 운동이 시작되었던 과정과 다르게 푸제온 운동은 약이 처음 알려졌던 시점 혹은 시판 시점과 운동의 시작 시점이 다르다. 운동이 시작되기 약 3년 전인 2004년 5월에 푸제온은 식약청으로부터 시판허가를 받았고, 그로부터 한 달 후인 6월에 90mg/mL 1병당 43,235원으로 급여대상여부 결정을 위한 심사를 신청해 놓은 상태였다. 복지부는 2004년 11월 같은 용량의 푸제온에 대해서 24,996원 (약 1800만원/년)에 보험약가를 제시했다. 제약사인 로슈는 이를 받아들이지 않고 두 달 정도 후인 2005년 1월에 33,388원으로, 이후 2007년 4월에는 31,394원으로 약제조정을 신청했다. 2007년 카노스가 의견서를 제출했을 때가 바로 로슈가 두 번째 약제조정신청을 한 직후였다.

카노스의 의견서가 제출된 이후에 건강보험공단과 로슈 사이의 약가협상은 여러 차례 진행되었지만 건강보험공단은 25,746원으로 로슈는 30,000원으로 최종 제시가를 협상 테이블에 놓은 채 더 이상의 차이를 좁히지 못하는 상태였고, 그 와중이었던 2008년 1월 푸제온-스프라이셀 공동행동 (이하 푸제온 공동행동)이 결성되었다. 같은 해 9월 푸제온 공동행동은 인권위에 보건복지부의 의약품 정책이 HIV/AIDS 감염인의 인권을 침해한다는 내용으로 진정서를 제출하는 한편 해외의 HIV/AIDS 운동단체들과 함께 로슈규탄국제공동행동주간을 10월 1일부터 약 2주간 진행했다. 파리, 방콕, 뉴욕과 필라델피아의 ACT-UP (AIDS Coalition To Unleash Power) 지부들과 함께 각 도시의 로슈 지사 앞에서 시위가 있었다. 이 연대 시위를 통해서 푸제온 운동은 로슈 본사의 반응을 이끌어 낼 수 있었다. 국제행동을 마무리한 직후인 2008년 12월 23일 푸제온 특허에 대한 강제실시를 특허청에 청구한지 4개월여만인 2009년 2월에 로슈 본사는 한국에서 푸제온을 무상 공급하겠다는 통보를 했다. 그로부터 다시 4개월 후 특허청은 강제실시 청구를 기각했다. 푸제온이 무상 공급되기 시작했지만, 그와는 별개로 푸제온 공동행동 활동가들은 당시의 특허법의 문제점을 개선하기 위해 공

청회와 토론회 등을 통한 논의를 지속했고, 2009년 11월 말에 조승수 의원이 발의한 특허법 개정안이 통과되었다.

표 5. 푸제온 운동 (2007.11 ~ 2009.9)⁵⁹⁾

푸제온 운동	일시	제약회사, 식약청, 건보공단, 심평원, 보건복지부, 특허청
	2007. 11	로슈의 푸제온 주사제는 2004년 5월에 국내 시판허가를 받았고, 43,235원에 요양급여대상여부 결정을 신청했지만, 심평원은 24,996원으로 결정하고 11월에 복지부가 로슈의 보험약가를 고시함. 2007년 11월까지 여러 차례 협상이 진행되는데, 9월 20일 로슈는 30,970원으로 약제조정신청을 했음. 약을 공급하지 않던 상황에서 11일 복지부는 약가협상 명령을 접수함.
한국HIV/AIDS감염인연대 KANOS가 푸제온 약가협상과 관련해 의견서를 제출함	2007. 12- 2008. 1.14	건강보험공단의 최종제시가 25,746원, 로슈의 최종제시가 30,000원으로 협상 결렬.
푸제온.스프라이셀 공동행동 결성	2008. 1	
다양한 시위/집회 진행; 성명서와 의견서	2008. 2-	
	2008. 7.3	푸제온.스프라이셀공동행동과 울스 플루어 키커 한국로슈 지사장 면담에서 로슈의 최종제시가 3만원 재확인.
국가인권위원회에 보건복지부의 의약품정책에 의한 환자의 인권침해에 대한 진정서제출	2008. 9.10	
국가인권위원회에 AIDS체류제 푸제온공급 거부와 관련한 국가의 소극적인 태도가 건강권과 생명권을 침해한다는 진정서 제출.	2008. 9.25	

59) 권미란이 2021년에 작성한 '푸제온 투쟁 경과와 자료목록'을 재구성한 것이다.

푸제온 운동	일시	제약회사, 식약청, 건보공단, 심평원, 보건복지부, 특허청
로슈규탄국제행동주간 (한국, 태국, 뉴욕, 필라델피아, 파리)	2008. 10.1 - 2008. 10.13	
AIDS의 날 기념행사장에서 시위와 거리행진	2008. 12.1	
강제실시 청구	2008. 12.23	
	2009. 2.25	로슈 본사에서 한국에서 무상공급 시행할 것임을 통보
	2009. 6.19	특허청이 푸제온 강제실시 기각
조승수 국회의원 특허법 개정안 발의, 11.30에 수정안이 가결됨.	2009. 9.17	

글리벡 운동과 푸제온 운동의 경과 과정은 다음의 특징을 보인다. 첫째, 약의 시판허가에서부터 가격이 결정되는 과정은 식약청, 심평원, 건보공단, 복지부와 같은 다양한 국가기관들과 제약회사 사이의 협상으로 이루어져 있고, 글리벡과 푸제온 운동은 약의 가격결정 협상 과정이 이루어지는 기간 동안 각 국가기관들과 제약회사를 압박함으로써 약값의 인하를 끌어내려고 했다. 둘째, 복지부에서 최종적으로 고시한 약값은 두 운동의 활동가들 모두를 만족시킬 수 없는 수준이었다. 하지만 글리벡 운동에서는 간접적으로 약값 혹은 외래 진료비를 낮출 수 있는 건강보험의 급여 혜택을 부분적으로나마 이끌어 냄으로써 간접적인 약값 인하 효과를 낼 수 있었다. 셋째, 직접적인 약값 결정 과정이 모두 종료된 이후에도 활동가들은 특허청과 같이 약값 결정과정에 직접적으로 참여하지 않는 다른 국가기관의 행위를 통해서 간접적으로라도 약값이 인하되는 효과가 나타날 수 있는 방법을 모색했다. 넷째, 인권위의 개입을 요구함으로써 두 운동은 약값을 결정하는데 사용되는 기준과 결정된 약값이 의약품에 대한 모든 사람들의 평등

한 접근성을 훼손하는 차별적 요소를 가지고 있음을 공론화 하고자 노력했다. 이러한 특징들을 좀 더 자세히 살펴보기 위해, 다음 장에서는 간략하게 약의 가격이 결정되는 과정을 살펴본다.

3. 약의 공급과 약가 결정과정

제약회사가 약을 출시하고 시장에서 판매할 때 약값이 결정되는 방법과 과정은 각 국가가 운영하는 보험제도에 따라 다르다. 한국은 국민 전체가 건강보험에 의무적으로 가입하며, 2000년대 초반 여러 조합 단위로 나뉘어져있던 보험들 (대표적인 구분으로 직장보험과 지역보험)이 건강보험으로 통합된 이후 가입자의 소득 및 경제력 수준에 따라 차등적으로 부과되는 보험료를 내지만 동일한 급여 혜택을 받는다. 건강보험의 운영과 관련된 국가 기관들은 보험제도가 바탕에 두고 있는 공공성과 사회현대의 의미를 실현함과 동시에 건강보험재정을 유지할 수 있도록 노력해야 한다. 구체적으로는 어떤 종류의 치료 행위와 치료제에 보험 급여를 적용할 것인지, 만약 적용한다면 어느 만큼으로 적용할 것인가를 심사하고 결정하는 역할을 한다.

신약의 가격을 결정하는 과정은 복지부가 주관하는 국내적인 절차를 따르면서 동시에 한국이 가입한 국제무역규범을 준수해야 하는 두 차원이 맞물려 있다. 우선 국내에서의 약값 결정과정은 제약회사가 출시한 신약의 안전성 심사를 통과하는 것으로 시작한다 (그림 1 (가)). 제약회사는 임상실험 결과를 식약청에 제출하여 시판허가를 받는다 (그림 1, (나)), 2006년 이전에는 시판허가를 받은 약제는 기본적으로 보험등재를 전제로 하고 보험등재를 할 수 없는 사유가 있을 경우에 제외되는 네거티브 방식을 이용했다. 하지만 이 방법이 건강보험재정에 무리를 줄 수 있다는 점을 고려하여 2006년 이후부터는 시판허가를 받은 약품들은 건강보험 급여 목록에 포함되기 위해서 최소 두 기관의 심사를 받게 된다.⁶⁰⁾ 첫 번째 관문은 심평원이다. 심평원에서는 급여적정성 평가를 하는데, 이 때 등재하고자 하는 약이 얼마나 효과성이 있는 신약인지, 또 실제로 얼마나 유

용한지, 건강보험에 등재된다면 어느 병증에 사용될 시에 적용될 수 있을지에 대한 심사를 받는다 (그림 1, (다)). 보험등재를 할 수 있는 약이라는 결정을 받으면 제약회사는 건보공단과 약가를 협상하게 된다 (그림 1, (라)). 이 협상이 마무리되면 복지부의 건강보험정책심의위원회 (건강심)의 심의를 거친 이후, 약값과 보험등재 여부, 보험적용의 범위와 같은 결과가 공식적으로 고시된다 (그림 1, (마)).

제약회사와 정부기관의 심사와 가격협상 과정은 여러 차례 이루어질 수 있다. 이 과정에서 제약회사는 자신들이 제시한 가격의 정당성을 주장하기 위해서 약의 혁신성을 뒷받침할 자료들을 제출하며, 심평원과 건보공단은 약의 효능을 심사하고 효능 대비 적절한 가격인지에 대해 검토한다. 로슈는 푸제온이 혁신적인 약이라고 주장하면서 2004년 9월에 43,235원으로 가격을 요구했다. 하지만 당시의 심평원의 약제전문평가위원회는 “뚜렷이 개선된 신약으로 결정된다면 33,388원이며 상대 비교가는 24,996원이 적당한데, 혁신적인 신약이라고 보기에는 임상자료가 부족하기 때문에 24,996원으로 결정”하고, 이 가격을 보험약가로 2004년 11월에 고시한다 (권미란, 푸제온 투쟁 경과 2021). 이후의 재협상 과정에서 로슈는 43,235원으로 제시했던 최초의 가격을 2005년 1월 33,388원으로 약 22.8%을 낮춘 금액을 제시하고, 2007년 4월 다시 31,394원으로 하향 조정하여 약제조정을 신청했다. 푸제온이 필수약제로 결정이 되면서 건강보험공단과 로슈는 약가 협상을 2008년 1월까지 진행하지만 결국에는 공단이 제시한 최종 가격인 25,746원과 로슈의 최종 제시가인 30,000원에서 의견 조율에 실패하고 협상은 결렬된다 (그림 1, (바)).

60) 네거티브 방식의 보험등재 제도가 실행되던 2001년에 시판허가가 났던 글리백은 자연스럽게 보험등재 약제로 고려될 수 있었다. 이에 반해 2007년에 재개되었던 푸제온의 약가 협상은 2006년에 바뀐 보험등재 기준에 의해 복지부가 필수약제로 판명된 푸제온에 대해서 다시 약가협상을 하는 결정을 내렸기 때문이다.

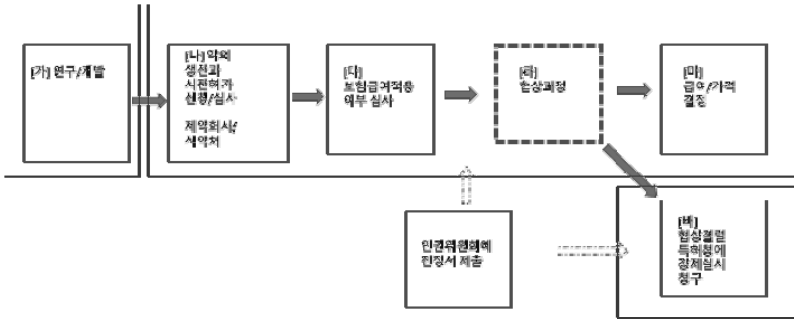


그림 1. 약이 공급되는 과정

그렇다면 제약회사, 그리고 심평원이나 건보공단에서는 어떻게 가격을 산출하여 협상하는걸까? 구체적으로 가격산정 기준이나 방법이 알려진 바는 없다. 따라서 글리벡과 푸제온 운동은 투명하지 않은 방식으로 결정되는 가격 산출 자체에 대한 문제를 제기했고 그 중 하나가 A7 약가이다. A7은 제약산업이 발달된 미국, 영국, 독일, 프랑스, 이탈리아, 스위스, 그리고 일본 7개국을 가리키는데 국내에서 수입 신약의 가격을 결정할 때 이 국가들에서 시판되는 약값을 비교군으로 참고하게 된다. 예를 들어 한국에서 푸제온을 어느 정도의 가격으로 결정하는 것이 적절할지를 결정하기 위해 이 7개국에서의 푸제온 가격을 조사하고 그 가격들의 평균값, 중간값, 혹은 최저값 등을 산출한 뒤 이를 비교 기준으로 삼는 방식을 취하는 것이다. 최빈국에 동일한 약을 출시할 때 제약회사는 약값을 하향조정할 수도 있지만 한국의 경우는 90년대 후반에 A7 약가를 고려하기로 결정했다.

중위소득 국가들에서의 동일 약제의 가격을 고려하는 대신에 세계에서 국민총소득이 가장 높은 수준의 나라들의 약값을 비교군으로 결정한 것에 대한 문제제기는 차치하더라도⁶¹⁾ 이와 같은 약값 산정 기준은 국제무역규범에 기반한다. 대표

61) 이 기준이 갖는 문제점은 글리벡 운동과 푸제온 운동뿐만 아니라 점차 많은 전문가들도 언급해오고 있으며, 최근에는 7개 국가 뿐만 아니라 캐나다, 대만, 호주를 추가하는 방안을 검토하고 있다. 다음의 기사는 A7 약가 기준 변경과 관련한 내용을 담고

적으로 WTO의 회원국들은 무역관련 지적재산권에 관한 협정 (Agreement on Trade-Related Aspects of Intellectual Property Rights, 이하 TRIPs)을 준수해야 하는데, TRIPs는 신약이 가지고 있는 특허권을 강력하게 보호한다. 특허권의 보호기간 동안 더 낮은 가격으로 복제약 생산은 특허권을 위반하는 것으로 규정하고, WTO의 회원국들이 복제약 생산을 감독하지 않는다면 무역제재를 받을 위험을 감수해야 할 수도 있다. 따라서 복지부를 비롯한 정부기관들이 국내에서의 약값을 산정하고 협상할 때 A7 약가를 고려한다는 점은 국내의 건강보험제도가 무역질서와 긴밀하게 연동되어 있음을 의미하며, 약값 인하를 하기 위해서는 역시 국내의 건강보험제도를 이용하거나 혹은 국제무역 질서를 위반하지 않는 범위에서 가격을 인하할 수 있는 방법을 찾아야 함을 의미하기도 한다.

제약사들은 약값 협상과정에서 원하는 가격이 승인되지 않고 복지부가 직권고시를 할 때 약의 공급을 시작하지 않거나 공급을 중단할 수 있고 보험등재를 하지 않은 상태에서 비싼 가격에 약을 판매하는 것으로 결정할 수 있다. 노바티스는 자신들이 제안했던 25,005원과 복지부가 최종으로 제시한 상한가격 17,862원 사이의 의견 차이가 좁혀질 수 없다고 판단하여 2001년 11월 27일에 글리벡의 공급 중단을 선언했다 (표 1). 이 때 노바티스는 각 병원에서 글리벡 잔여 물량을 모두 회수했고 글리벡 투약을 이미 시작했거나 시작할 예정이었던 환자들에게는 고통스럽고 절망스러운 상황을 만들어냈다. 이 공급중단 결정은 환자비대위와 노바티스의 직접 협상으로 짧은 시간 내에 해결되었지만, 푸제온의 경우 로슈는 2004년 처음 시판허가를 받고 보험등재를 위한 협상이 만족스럽게 끝나지 않았을 때 국내에 물량을 공급하지 않았다. 따라서 푸제온이 필요했던 나누리+의 윤가브리엘은 AID FOR AIDS라는 미국 단체의 도움으로 푸제온을 지원받아 투약할 수밖에 없었다.

있다. 최은택 기자. 2021.2.8. '속도내는 외국약가 참조기준 개선... 올해 상반기 중 마무리.'
<https://www.newsthevoice.com/news/articleView.html?idxno=17764>.

제약회사가 공급을 재개하도록 강제할 수 있는 방법을 복지부가 갖고 있지 않다는 점에서 공급중단이란 결정은 가격 협상의 양자 모두에게 최후의 수단이자 부담을 안을 수밖에 없는 선택지이다. 제약회사는 공급을 거부함으로써 자신들이 제시한 가격을 포기하지 않을 수 있고, 이와 같은 선례를 이후에 약값을 협상하게 되는 다른 시장에도 영향을 미칠 수 있을 것이다. 하지만 동시에 제약회사는 약이 필요한 사람들의 인권을 침해하면서까지 최대의 이익을 추구하고자 한다는 윤리적이고 도덕적인 비판을 면하기 어려울 수 있다. 제약회사의 공급거부 결정은 복지부에게도 부담이 된다. 직권고시를 강행함으로써 제약회사가 원하는 대로 협상을 수세적으로 진행하지는 않겠다는 의지를 드러낼 수 있다는 점에서 건강보험재정의 건전성을 유지하는 방향의 결정임을 강조할 수 있다. 하지만 동시에 해당 약이 꼭 필요한 환자들이 약에 대해서 접근하는 것 자체를 불가능하게 한다는 비판을 받을 수도 있다.

양측의 협상이 결렬되고 제약회사가 국내에서 공급을 끝내 거부하는 경우에는 약에 대한 접근성은 환자 개인이 치료목적으로 수입하거나 특허청의 강제실시(Compulsory Licensing) 허여를 통해 확보될 수 있다. 의약품을 수입하는 경우에 환자 개인은 본인의 질병 치료를 목적으로 필요한 만큼의 약을 구매하여 복용할 수 있다. 이때 환자들은 비싼 오리지널 약뿐만 아니라 훨씬 낮은 가격에 구매할 수 있는 같은 혹은 비슷한 효능을 가진 복제약을 구매할 수 있다. 실제 글리백 운동 당시 몇몇 백혈병 환자들은 인도의 닛코라는 제약회사에서 매우 낮은 가격에 공급하던 글리백의 복제약인 비닛을 개인적으로 수입했다 (표 4). 그러나 그 절차는 매우 복잡하며 소요되는 비용은 모두 개인이 부담해야 한다.

두 번째 방법은 특허청이 결정 권한을 가지고 있는 강제실시이다. 강제실시는 TRIPs의 근본적인 목적인 특허권과 지식재산권 보호의 원칙을 유지하면서 WTO 회원국이 특정한 상황에서 특허권을 보유한 권리자의 승인 없이 특허가 사용될 수 있게 한다. 가장 대표적으로 언급되는 강제실시 발동 상황은 공중보건 위기상황에서 의약품을 생산 및 공급하는 것이다. 2001년 11월 14일 도하(Doha)에서 열린 회의에서 채택된 도하선언(Declaration on the TRIPs

agreement and public health)에 따르면 지식재산권과 특허권 보호에 대한 TRIPs 합의를 지켜야 하지만 “HIV/AIDS, 결핵, 말라리아와 기타의 감염병”이 공중보건의 위기를 초래할 때 WTO 회원국들은 위기상황을 해결하기 위해서 필요한 치료약을 생산, 사용할 수 있다.⁶²⁾ 강제실시를 진행할 때 특허 권리자에게 적절한 보상을 할 필요가 있으나, 원칙적으로 권리자의 승인을 받지 않아도 되며 강제실시 하에 생산된 의약품은 수출보다는 국내의 보건위기를 해결하는데 주로 사용하게 된다. 가장 대표적인 강제실시의 사례로는 브라질을 들 수 있다. HIV/AIDS의 확산을 막기 위해 많은 노력을 기울였으나 관련 치료제들이 너무 고가였기 때문에 보험 재정에 무리를 준다고 판단하여 브라질은 여러 차례 강제실시를 발동함으로써 HIV/AIDS 치료제의 공급을 유지하면서도 보험재정의 건전성 역시 유지할 수 있는 전략을 사용했다.

4. 약가결정과정에서 저항하기

이제 보다 구체적으로 글리벡 운동과 푸제온 운동이 제약회사와 정부기관들 사이에서 약가인하의 목표를 가지고 약가 결정과정에 어떻게 개입했는지를 살펴보기로 한다. 두 운동의 진행 과정을 다시 살펴볼 때 가장 많이 언급되는 활동은 약가 조정 협상이 있는 즈음에 의견서와 질의서를 제출하며 제약회사가 제안하는 약값이 왜 하향 조정되어야만 하는지 혹은 심평원이나 건보공단이 제안하는 가격 역시 인하되어야 하는지에 대한 근거를 논리적으로 구성하는 것이었다. 보건의료운동 활동가들은 약에 대한 전문적인 지식과 정보와 국제무역이 약을 상품으로 다루는 규범에 대한 비판적인 이해를 바탕으로, 활동가들은 다음의 두 측면들에 집중했다: 약의 개발과 생산이 갖는 공공성이 지식재산권과 특허권을 강력하게 보호하는 국제무역 질서에서 어떻게 침해당하는가? 그리고 국가가 사

62) “Declaration on the TRIPs agreement and public health”
(https://www.wto.org/english/thewto_e/minist_e/min01_e/mindecl_TRIPs_e.htm)

회구성원의 건강권과 생명권을 보호하기 위해서 취해야 하는 행동은 무엇인가?

1) 약가결정 프레임 흔들기

제약회사는 혁신적인 신약에 대한 연구개발을 가능하게 하고, 그러한 신약개발과정에 대한 보상(높은 약가)을 보장받기 위해 지식재산권과 특허권이 강력하게 보호되어야 하는 이유를 다음과 같이 설명한다.

연구개발을 시도하는 모든 약이 성공하지는 않는다. 엄격한 임상시험을 통과하여 실제 임상에서 사용되는 약은 모든 시도된 연구 개발의 아주 소수의 경우들이다. 따라서 오랜 기간의 장기간의 투자와 잦은 실패를 고려한다면 투자 대비 손실 비용은 일반 사람들이 생각하는 정도를 훨씬 뛰어넘는다. 이 모든 비용과 노력을 모두 제약회사가 감당한다고 할 때, 그 과정에서 쌓은 지식, 정보, 노하우는 지식재산권과 특허권을 통해서 보호되어야 하며, 그 보호를 받는 기간 동안 어느 정도 높은 수준의 약값을 책정하는 것은 다음 신약을 개발하기 위해서라도 어쩔 수 없는 선택일 때가 많다. 특히 신약의 혁신성이 뛰어나 기존의 존재하는 다른 약물로는 대체될 수 없는 약이라면 약값은 보다 높게 책정될 수 있을 것이다. 덧붙여 특허권이 허술하게 보호된다면 오랜 기간의 투자와 노력에 대해 제대로 된 보상을 받을 수 없게 되고, 따라서 많은 회사와 연구자들은 혁신적인 신약을 개발할 동기를 가질 수 없기 되어, 결과적으로는 인류의 건강과 복지를 증진시키는데 부정적으로 작용할 것이다.

제약회사의 이러한 주장은 TRIPs와 같은 국제무역협정들로도 강력하게 보호된다. 가장 최근의 사례로 2021년 3월 코로나19 백신 수급이 저소득 국가들 사이에서 현저하게 느리게 진행되어 해당 국가들이 코로나19의 확산을 통제하는데 어려움을 겪었을 때, 짐바브웨를 비롯한 몇몇 나라들이 TRIPs 이사회에서 코로나 백신의 특허권을 잠시 중단, 다양한 제약회사들에게 기술을 이전하여 더 많

은 물량을 더 빠른 시간 내에 더 낮은 가격에 공급할 수 있게 하는 것을 제안했다. 이는 앞서 언급했던 도하선언의 구체적이고 긴급한 실행을 촉구하는 것이었다. 하지만 이 시도는 독일을 비롯한 몇몇 고소득 국가들의 반대로 무산된 적이 있었다. 이 때 고소득 국가들은 감염병이 초래하는 공중보건의 위기가 상당함에도 불구하고, 그것을 이유로 특허권을 무력화하는 결정은 할 수 없다는 의견을 피력했다.⁶³⁾

글리벡과 푸제온 운동은 특허권과 지식재산권 보호가 약의 생산과 공급이 갖는 공공성을 저해한다는 점에 주목하여 '의약품접근권' 운동의 논리를 구성한다. 제약회사들은 지식재산권과 특허권을 보호해야 한다는 주장은 약의 개발에 필요한 지식, 정보, 자원들을 회사들의 노력만으로 생산해내고 축적해올 수 있었다고 전제하지만, 현실에서 제약회사들은 직간접적으로 많은 공적지원을 제공받는다는 점이다. 많은 제약회사들은 대학 연구진들의 개발 중인 연구 성과를 이전받기도 하는데 이때 대학 연구진들은 공공성을 중요시하는 연구재단이나 국가의 공적기금의 지원을 받는다. 물론 제약회사가 무상으로 지식을 이전받는 것은 아니다. 연구가 진척된 정도에 따라서 제약회사는 적절한 비용을 지불하지만, 실제 연구진에게 지불되는 비용 대비 출시하는 약을 통한 이익을 비교할 때 그 지불의 방식이 근본적으로 약의 연구개발을 가능하게 하는 공공성의 의미와 기반을 완벽하게 상쇄할 수 없다고 주장한다. 또한 제약회사들이 특허권 제도를 악용하여 에버그리닝 (evergreening)이라는 전략을 통해 아주 약간의 기술적 변화를 추가 하면서 새로운 특허권을 취득함으로써 특허권 행사 기간을 끝없이 연장하는 방법을 자주 사용한다는 점을 지적했다. 또한 활동가들은 시장에 약을 출시할 때 제약회사가 약값의 원가를 결정하는 방법에도 약의 생산원가를 추정해볼 때 이

63) 코로나19 백신에 대한 특허권 강제실시는 무산되었다. 하지만 먹는 코로나19 치료제인 몰누피라비르를 개발한 머크사는 105개 저소득 국가들에게는 특허를 풀기로 하면서 치료제가 더욱 신속하게 더욱 많은 사람들에게 복제약의 형태로 공급될 수 있게 하였다. 한국은 저소득 국가에 속하지 않기 때문에 복제약을 생산할 수 없다. (김유림, "[바이오 스페셜] 특허 풀 머크 먹는 코로나 치료제 "국내 복제약 생산 못한다" Pharma EDaily, 2021.10.29)

미 논리적으로 납득하기 어려운 요소들이 있다고 비판하기도 한다.

의약품 생산이 갖는 공공성의 의미에 기반하여 글리백과 푸제온 운동이 채택했던 운동방법은 다음의 세 가지이다: (1) 약가 협상이 진행되는 동안 가능한 낮은 가격으로 결정될 수 있게 하고, (2) 해당 약에 대한 건강보험의 적용범위를 확장함으로써 간접적으로라도 약가가 낮아지는 효과가 날 수 있도록 노력했으며, 마지막으로 (3) 특허청에 강제실시를 청구했다.

한국에서 최초로 의약품접근권운동으로 기록된 글리백 운동은 글리백이 국내에 시판 허가를 신청하기 이전부터 운동을 전개함으로써 노바티스와 식약청, 심평원, 그리고 건보공단 사이에 있었던 장기간의 협상 과정 내내 목소리를 냈다. 무엇보다 가능한 낮은 가격에서 보험등제가 이루어질 수 있도록 노력했다. 정부와 노바티스는 약가협상에 있어 백혈병 환자들과 시민사회 활동가들을 이해관계자이자 협상 대상으로 인정을 하지 않았기 때문에 그들이 직접 약가협상과정에 개입하여 의견을 전달하고 목소리를 낼 수는 없었다. 하지만, 협상을 위한 미팅이 이루어지기 전에는 제약회사와 정부의 협상 담당자들을 압박하는 성명서나 기자회견을, 협상이 이루어지는 당일에는 미팅이 있는 장소 외부에서 집회나 시위를, 협상 결과를 접한 후에는 그에 대한 규탄 및 비판 성명서를 발표하는 방식을 취했다. 백혈병 환자들과 활동가들은 정부관계자들과의 면담을 통해서 의견을 직접 전달하기도 했으며, 각 기관의 온라인 게시판을 통해서 환자들의 의견을 전달하고자 노력했다. 이와 같은 방법을 통해 글리백 운동 활동가들과 백혈병 환자들은 고가의 약값이 협상되는 과정 자체를 일반 대중과 공유하는 동시에 지지를 받을 수 있는 효과를 내었다. 직접적으로 약값 자체를 인하하려는 노력과 더불어 글리백 운동은 글리백에 대해 건강보험 적용범위를 확대하라는 요구도 함께 하였다.

글리백과 푸제온 운동 모두에서 약값 협상이 만족스러울 정도의 가격 인하를 끌어내지 못한 상태에서 종결되었을 때는 백혈병 환자들과 활동가들은 특허청에 강제실시를 신청했다. 이 강제실시 청구를 준비하는 것은 결코 쉽지 않은 과정

이었다. 우선 청구서를 작성하기 위해서는 특허청을 설득할 논리와 자료 그리고 제약시장에 대한 조사가 필요했지만 국내에서 처음 이루어지는 강제실시 청구였기 때문에 청구서 작성에 필요한 기준조차 없었다. 또한 특허권자의 권리를 강제적으로 잠시나마 중단하는 강제실시의 효과에 대해 특허청이 보수적인 입장을 가질 것이라 예상되기도 했다. 이는 강제실시가 갖는 효과의 함의 때문이라고 할 수 있다. 글리벡의 강제실시를 허용할 때 환자 당사자들에게 실익이 돌아갈 수 있지만, 동시에 무역기구를 통해서 제재를 받을 수 있는 위험을 부담해야 한다고 주장할 가능성이 높았기 때문이다.

특허청은 다음의 이유로 2003년 3월 글리벡 강제실시 청구를 기각했다. 다소 길지만 인용하면 다음과 같다.

“글리벡을 저가로 수입할 경우 글리벡을 복용하지 않으면 안될 절박한 상황에 처해 있는 환자층의 경제적 부담을 많이 완화해 줄 수 있는 반면, 만성골수성백혈병의 경우처럼 전염성 기타 급박한 국가적, 사회적 위험이 적음에도 불구하고 발명품이 고가임을 이유로 강제실시를 허용할 경우, 발명자에게 독점적 인정하여 일반공중의 발명의식을 고취하고, 기술개발과 산업발전을 촉진하고자 마련된 특허제도의 기본취지를 크게 훼손할 수 있는 만큼 강제실시인정여부는 이러한 두 가지 상충되는 이익을 비교형량하여 신중히 결정해야 하는 당위적 측면과, 둘째, 현재 모든 만성골수성백혈병 환자 (만성기 포함)에게 보험이 적용되며, 이 경우 실제부담액은 보건복지부가 책정 고시한 약가의 10% 수준인 점, 글리벡의 공급이 현재 정상적으로 이루어지고 있는 점, 대외무역법 제14조 및 대외무역관리규정 제7조의 규정에 의한 자기 치료목적의 수입이 가능한 점 등 글리벡의 공급실태와 관련된 상황적 측면을 종합적으로 고려할 때 본건의 경우 특허법 제107조 제1항 제3호의 규정에 의한 통상실시권 설정을 인정할 정도의 공공의 이익이 있다고 보기 어려운 것으로 판단되”기 때문이었다.⁶⁴⁾

특허청이 강제실시 청구를 기각한 이유는 글리백이 국가의 공중보건을 위협하는 감염병이 아니며, 또한 약의 공급이 원활하게 이루어지고 있었으며, 건강보험을 통해서 비용부담을 어느 정도 줄일 수 있는 상황이었으며, 마지막으로 설사 글리백 공급이 불안정해진다고 할지라도 건강보험을 우회하여 개인이 직접 수입할 수 있는 방법이 있다는 점에 이르렀다. 이 모든 조건을 고려할 때 특허권을 강제 중지시킬 만한 중대한 사유가 있다고 볼 수 없기 때문에 특허청은 강제실시 청구를 허용하지 않았다. 그렇다면 도하선언에서도 직접적으로 언급했던 AIDS 치료제인 푸제온에 대한 강제실시 청구 기각은 어떤 근거에서 이루어졌을까?

2009년 6월 19일 특허청은 푸제온 강제실시 청구서를 기각했으며 다음은 6월 23일에 발표된 기각의 근거를 비판하는 활동가들의 기자회견문 중 일부이다.

“특허청은 6월 19일 푸제온 강제실시 청구를 기각하였다. 비록 ”환자의 생명과 밀접한 관련이 있기 때문에 푸제온 공급이 공공의 이익을 위해 필요“하지만 ”공급이 중단된 경위가 단지 약가협상의 결렬“ 때문이라면서 이와 같은 이유만으로는 특허권을 제한할 경우 발명실시의 보호라는 특허권의 본질적 내용을 저해할 우려가 있다고 밝혔다. 그러나 이는 약가협상 결렬로 공급을 거부하는 경우 현행 제도 내에서는 강제실시 이외의 대안이 존재하지 않는다는 점에 대한 고려가 전혀 없는 판단이다. [중략] 둘째, 특허청은 푸제온 이외 기타 치료제가 국내외에서 지속적으로 개발되어 상품화되고 있다는 점을 들었다⁶⁵⁾. [중략]

64) 특허청장. 2003. 2. 통상실시권 설정 재정청구 결정서.

65) 2008년 1월 카노스가 푸제온약가협상에 대해 정부측에 제출한 의견서에 따르면 실제로 2000년 이후에 미국에서 승인을 받은 HIV/AIDS치료제는 약제성분기준으로 14가지이지만 한국에서 시판허가를 받고 보험등재된 것은 3가지뿐이었다. 이 중에서도 실제 공급이 되고 있는 것은 2가지뿐이었다. 이 두 가지 치료제는 1/2차 치료제로 3차 치료제(1/2차에 내성이 생긴 환자에게 쓰임)인 푸제온과는 다르다. 그러므로 특허청의 두 번째 기각 사유는 틀린 말이다. 특허청이 자국의 환자의 생명보다는 무역분쟁을 우려해 의도적으로 제약사의 입장을 대변해주기 위한 기각사유를 만들어 낸 것을 보면 특허청이 얼마나 무능하고 생각이 없었는지 알 수 있다.

셋째, 로슈가 현재 무상공급하고 있다는 것으로 일단 환자의 의약품 접근권 문제가 해소되었다고 판단하였다. ... 특허청은 언제 끝낼지 모르는 불안정한 무상공급을 기각 근거로 삼는 안일한 자세를 취했다. 넷째, 청구인이 실시방법과 계획을 구체적으로 제시하지 못하고 있다는 점을 기각사유로 들었는데, 글리벡 강제실시 청구 당시 인도 모 제약사의 모 의약품을 얼마에 공급할 수 있다는 구체적 계획이 제시되었으므로 글리벡 강제실시는 허용되었어야 일관성이 있지 않은가? ”66)

다시 말해서 특허청은 푸제온 공급이 갖는 공공의 이익에 대해서는 인정하지만, 강제실시를 청구하는 사유가 단지 약값을 결정하는 과정에서의 문제라면 특허권자의 권리를 침해할만한 이유가 될 수 없다는 요지이다. 이런 특허청의 기각 결정 이유에 대해 활동가들은 특허청이 약의 안정적인 지속적 공급을 고려한 결정을 내리는 대신에 로슈 본사가 강제실시 직후 푸제온의 무상공급을 재개한 점을 기각의 사유로 고려했다는 점에서, 또 구체적으로 복제약을 개인이 수입할 수 있는 방법이 없다는 점 또한 기각 사유에 포함했다는 점에 대해서 비판한다.

2) 인권위와 차별의 문제

국가인권위원회는 2001년 11월 설립되었다. 설립 당시에 인권운동을 정치 제도의 일부로 만드는 방법과 제도화의 내용을 둘러싸고 인권운동 활동가들과 정부 사이의 의견차이는 상당히 컸다 (박래군, 류은숙 인터뷰, 서교연). 그럼에도 불구하고, 인권위에 인권침해 사례로 진정서를 제출하고 권고문을 받는 것은 활동가들에게는 인권과 차별의 문제를 공식화하고 기록으로 남겨놓을 수 있는 방법으로 활용되었다.

66) “푸제온 강제 실시 기각 규탄 기자회견문.” 2009.06.23

글리백 운동과 푸제온 운동 모두 고가의 약값이 책정되어 환자들이 약을 사먹을 수 없는 상황을 방지하는 것은 인권침해를 목인하는 것이라는 주장을 했다. 2002년 3월 18일 글리백 운동의 활동가들과 당사자 환자들은 건강보험공단이 글리백의 보험적용 범위를 재조정하는 과정에서 나이와 병력에 따라서 본인부담금을 다르게 책정함으로써 환자들의 인권을 침해했다는 진정서를 제출했으며, 연이어 26일에는 비슷한 내용으로 헌법재판소에 보건복지부가 만성기CML 환자들의 글리백 사용에 대한 보험적용을 배제한 것에 대해 위헌의 소지가 있음을 주장하는 헌법소원청구서를 제출했다. 이후 2003년 1월 백혈병 환자들과 시민사회 활동가들은 국가인권위원회에서 18일간의 점거농성을 진행한다. 점거 2일째에, 이들은 인권위 주재로 복지부, 노바티스, 식약청, 특허청, 대통령직인사위, 그리고 백혈병환우회가 참가하는 6자회담을 제안했다. 점거 농성을 시작했던 것은 21일에 복지부가 글리백에 대한 거의 최종적인 결론을 내렸을 때였다는 점을 고려한다면 이 제안은 매우 중요한 마지막 전략이었다. 특허청을 제외한 기관과 글리백공대위의 회담은 장소문제로 같은 달 29일에 결렬되었고, 결국 복지부는 약값과 보험적용범위에 대해서 최종 결정을 발표한다. 실질적인 효과를 얻지는 못했지만, 글리백 운동에 인권위가 개입하도록 만들었던 약값에 대한 투쟁이 단순히 가격을 놓고 하는 협상의 의미를 넘어서 '권리'와 '인권'의 문제임을 상기 시키는데 도움이 되었다.

푸제온 운동에서도 활동가들은 인권위에 정부가 푸제온 공급 거부 상황에 소극적으로 대응하면서 약이 필요한 감염인들의 생명권과 건강권을 침해하고 있다는 내용으로 2008년 9월에 진정서를 제출했다. 이후 인권위는 2009년 6월에 활동가들이 신청했던 강제실시 청구를 허용할 것을 제안하는 의견서를 전달했지만, 이 인권위의 의견서가 전달된 바로 다음 날 특허청에서는 기각 결정을 내렸다. 인권위의 권고는 특허청에서 받아들여지지 않았지만, 해당 내용을 살펴보는 것은 푸제온 운동의 성격을 이해하는데 중요하다. 다음은 인권위 의견서의 일부이다.

“사회권규약 제12조와 사회권위원회 일반논평 14에 따르면 건강권은 도달 가능한 최고 수준의 건강을 실현하기 위해 필요한 시설, 상품,

서비스 및 환경을 향유할 포괄적인 권리이며, 국가는 이러한 건강권을 실현하기 위해 질병 발생 시 모든 사람에게 의료와 간호를 확보할 여건을 조성하는 조치를 취해야 할 의무가 있다. 우리 <헌법> 또한 제 36도 3항에서 '모든 국민은 보건에 관하여 국가의 보호를 받는다.'고 규정하고 있다. 일반적으로 이 조항은 국민의 건강 생활을 침해하지 않을 소극적 의무뿐만 아니라 국민보건을 위해 필요한 정책을 수립하고 시행할 적극적 의무를 국가가 지는 것으로 해석되고 있다. 이와 관련하여 헌법재판소도 국민의 생명권과 건강권은 매우 중대한 헌법적 법익이라고 판시한 바 있다(2005.3.31.선고 2001헌바87결정 참조). 또한 WTO 각료회의 특별선언문은 HIV/AIDS, 결핵, 말라리아 및 기타 다른 유행병을 포함하는 공중 보건 위기가 강제실시를 허용할 수 있는 국가 긴급사태 또는 기타 극도의 긴급상황을 나타낼 수 있다는 것으로 이해될 수 있다고 선언했다. [중략] 2004.5. 푸제온이 국내에서 시판허가를 받은 후 보건복지가족부는 한국로슈와 약가협상을 계속 해왔지만 위에서 제시한 어떤 방안으로도 푸제온 혹은 그 대체제를 공급하지 못했고 한국로슈는 4년 이상 푸제온을 공급하지 않다가 관련단체들이 특허청에 푸제온에 대한 강제실시를 청구한 이후에야 비로소 무상공급을 개시하였다. 위와 같이 보건복지가족부가 제시한 대안이 존재함에도 불구하고 푸제온이 계속 공급되지 않아 강제실시 청구에까지 이르게 된 현실적 상황을 고려할 때, 위와 같은 대안이 신속하게 작동할 것으로 단정하기 어렵다. 또한 개인적으로 외국에서 약을 구입할 수 있다하더라도 AIDS 환자로써 경제활동이 원활하지 않은 상황에서 한달에 백팔십만원이 넘는 푸제온의 약값을 100% 자비로 감당할 가능성은 희박하다 할 것이다. [중략] 공공의 이익과 푸제온 관련 특허발명의 강제실시로 인해 침해되는 사익을 비교형량해보더라도 강제실시에 따른 적절한 보상이 제약회사에 지급되도록 규정되어 있는 현행 특허법 상, 강제실시로 인한 로슈의 실제 경제적 손실이 그리 크다고 보기 어렵다. 또한 제약회사의 경제적 손실보다 푸제온 불공급으로 인한 AIDS환자의 생명유지를 위하여 푸제온 강제실시를 허

용하는 것이 공공의 이익에 부합할 뿐만 아니라 국민의 건강권과 생명권 보호를 위한 국가적 의무에도 부합하는 것으로 판단된다” (2009.6.15. 국가인권위원회 상임위원회 결정: 푸제온 관련 특허발명의 강제실시에 대한 의견표명).

인권위의 권고사항은 특허청의 기각 사유와 정면으로 배치된다. 특허청에서 언급했던 건강보험 외부에서 약에 대한 접근성이 여전히 보장될 수 있다는 사유로 들었던 환자 개인의 자가치료 목적의 수입은 AIDS 환자들 중 낮은 수준의 경제력을 가진 사람에게서는 약을 먹지 못할 또 다른 이유가 될 수 있으며, 로슈 본사의 무상공급 결정 역시 안정적인지 지속적일지 알 수 없다는 점을 지적한다. 특히 이러한 인권위의 판단은 인용된 권고문의 서두에서 보이듯이 헌법과 UN의 사회권 규약을 바탕으로 건강권과 생명권이 적극적으로 보호되어야 함을 강조한다.

3) 국제공동행동

글리백 운동과 푸제온 운동 모두 국제공동행동을 운동의 진행 중 혹은 마무리가 된 후에 진행했다. 글리백 운동의 경우 운동이 진행되는 국면에서는 국내의 정부 부처들과 노바티스를 향한 행동이 주로 이루어졌지만, 동시에 TRIPs 이사회의 미팅이 도하에서 이루어지는 즈음에는 무역협정의 부당함을 주장하는 집회에 수차례 참여했다. 운동이 마무리된 후 2004년 초에 세계사회포럼에서 글리백 운동의 사례를 발표했고, 아시아의 만성백혈병환자 그룹들과의 만남을 진행하기도 했다.

푸제온 운동은 보다 적극적인 국제공동행동을 운동의 일부로 끌어들었다. 로슈규탄국제공동행동주간으로 이름 붙여진 이 국제행동 프로그램은 미국의 필라델피아와 뉴욕, 태국, 프랑스, 그리고 로슈 본사가 위치한 스위스에서 진행되었다. ACT-UP에서는 로슈에 항의전화를 하거나 항의내용을 담은 팩스나 메일을 보내는 캠페인을 진행했으며, 각 지역에 있는 로슈 건물 앞에서 각국의 활동가들은

시위를 벌였다. 푸제온에서의 국제행동은 로슈 본사와의 직접적인 연락을 끊어냈으며, 강제실시 청구가 된 후 특허청의 결정이 만들어지기 전에 로슈 본사에서 무상공급을 결정하는데 영향을 미쳤다.

의약품 권력의 통제 Access to Medicine Gleevec and Fuzeon

Chapter 3

질병과 HIV감염 그리고 당사자

*“내가 HIV 감염인이라는 사실은 두렵지 않지만,
(HIV 감염사실이) 알려지는 건 무서워요. 공포감이 들어요.
(무지한 사람들의) 시선은 두려운 거죠”
(민혁 & 진호, p. 54, 2021).*

*“우리는 만성골수성백혈병 환자들입니다. [중략] 하루하루를
죽음과 끊임없이 싸우고 있는 우리 만성골수성백혈병 환자
그 가족 모두의 이름으로 이렇게 호소합니다”
(만성골수성백혈병 환자와 가족 일동,
“만성골수성백혈병 환자들의 호소문”. 2001/7/1).*

글리벡과 푸제온 운동은 특허권을 보유한 권리자의 이해를 보호하기 위한 무역 질서의 규범이 동시에 건강을 회복하고 생명을 유지하기 위해서 약이 필요한 사람들의 이해 등가로 비교되는 것 자체에 대한 문제를 제기했다. 당연하게 여겨지는 그 등가의 비교가 기울어진 운동장과 같이 자본의 질서를 유지하는 힘에 의해 불균등하게 영향을 받고 있음을 드러낸다. 따라서 신약이 비싼 것은 당연한 것이 아니다. 신약의 가격을 산출하기 위해 선진국에서 해당 약이 거래되는 가격을 고려하는 것은 당연하게 여겨야하는 제도가 아니다. 신약이 비싼 가격을 유지할 수 있는 이유는 많은 국내외의 제도들이 뒷받침해주기 때문이며, 이 제

도들은 촘촘히 연동되어 있다. 또한 글리벡과 푸제온 운동은 자본주의 질서의 힘이 점차 강해질 수밖에 없으며 그로 인해 공적인 가치에 대한 개념이 지속적으로 도전을 받을 수밖에 없을지라도, 그리고 동시에 자본주의 질서내의 행위 주체로서의 정부가 시장을 우선하는 결정을 할 수밖에 없다고 할지라도 중국에는 국민의 건강과 생명에 더 큰 무게중심을 두어야만 한다는 주장을 만들어냈다.

하지만 이와 같은 구조적인 접근만을 강조하는 것은 사회운동을 총체적으로 이해하고자 하는 노력에 사각지대를 만든다. 운동의 목표를 구성하기 위해 필요한 구조적인 분석과 목표를 성취하기 위해 선택했던 전략만으로는 운동이 완성되지 않기 때문이다. 사회운동의 중심에는 항상 사람이 있다. 그리고 이 운동의 주체인 사람들은 자신들이 문제를 제기하고자 하는 사회구조의 일부로, 이들이 선택하는 운동의 방식 역시 사회구조의 영향을 받을 수밖에 없다. 따라서 보다 나은 민주주의를 위한 운동은 어느 시점에나 존재했지만 그 운동에 참여하는 사람들, 그들이 주목하는 모순점, 그 모순점을 드러내기 위해 선택하는 전략들은 모두 다를 수밖에 없다. 이런 점에서 사회운동은 사회구조와 제도가 만들어내는 모순을 구체화하고 가시화하는 정치행동이지만 무중력 상태에 떠있지 않으며 오히려 철저하게 그 운동이 자리하고 있는 시공간과 사회문화적인 힘의 영향력 안에 있다고도 할 수 있을 것이다. 그렇다면 다음의 질문들을 물어야 할 것이다: 글리벡 운동과 푸제온 운동에 참여했던 사람들은 어떤 사회적인 위치에서 우리가 지금 알고 있는 의약품접근권운동의 틀을 만들었을까? 이들이 선택한 운동방식은 어떤 사회문화적인 조건을 강조했을까? 혹은 어떤 사회문화적인 조건들 때문에 우리가 알고 있는 운동방식을 선택할 수밖에 없었을까? 어떤 방법으로 약이 필요한 상황이 내포하고 있는 질병과 HIV/감염의 경험을 드러내거나 혹은 드러낼 수 없었을까?

두 운동에 참여했던 사람들의 경험을 이해하기 위해 이번 챕터와 다음 챕터에서는 각각 다음의 두 가지 특징에 주목한다. 첫째, 글리벡과 푸제온 운동은 다양한 문제의식과 이해를 가진 사람들의 결합이 만들어낸 산물이었다. 우선 두 운동에는 백혈병 환자들과 HIV/AIDS 감염인들처럼 각각 글리벡과 푸제온이 필요

했던 당사자들이 있었다. 그리고 보건의료에 대한 전문적인 지식을 가진 활동가, 과학기술과 지식권력 (예: 특허권과 지재권), 인권, 노조, 그리고 전반적인 시민 사회 이슈들에 집중하던 활동가들이 함께 운동에 참여했다. 모두가 같은 주제를 가진 운동 진영의 사람들이 아니었으며, 모두가 약이 필요한 직접적인 당사자가 아니었다는 점에서 이들의 결합의 방식과 의미를 살펴보는 것은 의약품접근권운동의 맥락을 두텁게 살펴보는 것을 도울 것이다. 다양한 아젠다와 활동가들의 결합의 산물로서의 글리벡과 푸제온 운동의 성격은 다음 챕터에서 논의하기로 한다.

이번 챕터에서 주목하는 글리벡과 푸제온 운동의 특징은 당사자인 백혈병 환자들은 HIV/AIDS 감염인이 다른 방식으로 운동에 참여했다는 점이다. 푸제온 운동에 비해 글리벡 운동에서는 환자와 가족들의 참여가 매우 높았고, 이에 대한 일반 대중의 관심도 상당히 높았다. 희귀병 중 하나인 백혈병에 대해 깊은 이해가 없고 약값이 결정되는 과정의 문제점도 잘 알지 못하는 대다수의 일반인들에게 환자복을 입고 피켓을 들거나 서명용지를 돌리면서 집회를 진행하던 백혈병 환자들의 모습은 많은 놀라움을 안겼다. 그 놀라움은 단지 환자복이 거리나 공원과 같은 일상의 공간에 속하는 것이 아니라는 상식적인 차원을 넘어서는 것이었다. 약이라도 한 번 먹어보고 죽고 싶다는 환자 당사자들의 절규는 글리벡 운동의 활동가들이 일목요연하게 정리한 복잡한 무역제도와 규약들의 문제점에 대한 이해가 전혀 없는 일반인들에게도 글리벡 운동이 요구가 무엇인지를 직설적이고도 명확하게 전달했다.

이에 반해 푸제온 운동은 적어도 국내에서는 폭발적인 대중의 호응을 거의 받지 못했다. 의약품접근권 운동으로서의 핵심인 신자유주의 질서에 대한 시민사회의 저항은 글리벡 운동이 있었던 2000년대 초반에서 시작되어 중반으로 넘어가면서 한미 자유무역협정 (Free Trade Agreement, 이하 한미FTA) 반대 시위를 비롯해서 2008년의 광우병 촛불집회에 이르기까지 지속되고 있었다. 특히 한미FTA가 의료를 포함한 공공재를 민영화하도록 하는 시발점이 될 수도 있다는 문제의식은 푸제온 운동과 연결될 수도 있었음에도 대중적인 관심을 이끌어내는데

는 상대적으로 부족했다. 더불어 HIV/AIDS 감염인 당사자들의 참여 또한 저조했다. 머리글에 인용한 민혁과 진호의 2021년의 인터뷰는 다음의 질문을 묻게 한다: 백혈병 환자들은 자신들을 어떻게 드러냈는가? 드러나는 것 자체가 더 두려운 HIV/AIDS 감염인들의 의약품접근권운동은 글리벡과 비교했을 때 어떤 맥락을 드러낼까?

본 챕터에서는 의약품접근권 운동의 다른 축인 운동에 참여했던 사람들, 그 중에서도 당사자인 백혈병 환자와 HIV/AIDS 감염인의 경험을 따라가 본다. 운동에 참여하기 이전에 질병과 HIV/AIDS와 함께 살아가는 사람들은 어떤 사회관계를 경험하고, 질병과 HIV감염으로 인해 사회관계에서 어떤 변화를 경험할까? 약값을 결정하는 과정을 뒷받침하는 제도와 비슷하게 질병을 가진 환자와 HIV/AIDS 감염인은 어떤 제도적인 경험을 할까? 질병과 HIV감염은 당사자의 사회관계를 어떻게 변화시키는가? 그리고 그 경험들은 글리벡과 푸제온 운동의 성격에 어떻게 기여했는가?

1. 당사자의 위치: 지식, 시장, 그리고 정부

사회운동에서, 특히 인권을 중심에 놓는 운동의 경우 당사자와 비당사자를 나누는 것은 민감한 일이다. 홈리스의 주거권 운동의 당사자는 홈리스만인가 아니면 홈리스와 연대하는 주거권 운동가도 당사자일까? HIV/AIDS 인권운동에 참여하는 사람들 중 비감염인은 비당사자인걸까? 당사자와 비당사자의 구별은 그 자체로 정치적인 함의를 가질 수 있다. 2021년 한국청소년감염인커뮤니티 알이 출판한 소책자 <<알림>>에서 활동가 소리는 HIV/AIDS 감염인 당사자란 무엇인가라는 질문에 다음과 같이 답한다:

“저는 ‘점(.)’이라고 적었어요. 감염인과 비감염인이라고 칭하는 명칭 자체가 구분 지으려하는 거잖아요. 현 상태를 구분하는 것이죠. 그런데 비감염인에게 ‘당신은 앞으로 감염인이 되지 않아요’ 이렇게 말할

수는 없잖아요. 어쨌든 스스로가 문제라고 느끼는 것에 대해서 외치고, 사회적으로 풀어내려고 하는 사람이 당사자이지 않을까 싶어요. [중략] 당사자가 될 수 있는 건 비/감염인 모두에게 가능하다고 생각해요. 그래서 점(.)이라고 적었어요. 그 두 점이 만나서 역사에 획을 그을 수 있도록 말이에요. 그것의 핵심은 감염인과 비감염인의 만남이라고 생각해요” (사월 2021, p. 36-7).

활동가 소리의 답은 감염인과 비감염인이 HIV 감염에서 비롯되는 경험을 어느 정도로 공유할 수 있는가, 그리고 그 공유의 정도를 바탕으로 서로 비슷하다고 혹은 다르다고 할 것인가에 관심을 두지 않는다. 다만 HIV/AIDS 감염인이 경험하는 문제의 사회적인 의미를 함께 고민하고 그를 통해서 문제적인 현실을 바꿔 나가는데 같은 의지를 가지고 있는 사람들이라면 그들 모두가 당사자가 될 수 있다고 소리는 주장한다.

이 챕터에서도 비슷한 입장을 취한다. 당사자인 환자 (글리벡 운동에서는 성인 백혈병 환자)와 당사자로서의 감염인 (푸제온 운동에서는 HIV/AIDS 감염인)은 단순히 백혈병을 앓고 있던 사람들만을 혹은 HIV/AIDS 감염인만을 가리키는 좁은 의미로 사용하지 않는다. 본인의 질병과 감염 여부와 상관없이 두 운동에 참여했던 활동가들 모두 당사자로 생각한다.

하지만 한 가지를 덧붙이고자 한다. 모두가 당사자가 될 가능성이 있는 이유는 질병과 HIV/AIDS 감염의 경험은 세 가지의 사회적인 힘에 사람들을 직접적으로 노출시키기 때문이다. 첫째는 의료지식이다. 아프기 전에 알지 못했던 질병과 감염에 대한 지식을 체험하고 의료진과의 상호작용을 통해서 체득해 나가기 시작한다. 전문 의료진에게 진단과 치료과정에서 의존적이 되나, 이 의존적인 관계는 이상적으로는 건강한 상태로의 회복이나 적절한 건강상태의 유지와 같은 공통의 목적을 갖는다. 둘째, 당사자들은 공중보건 제도를 확립하고 운영하는 정부와도 새로운 관계를 맺게 된다. 당사자인 나의 개인적인 의견과 관계없이 정부는 어떤 치료방법과 약제에 보험급여를 적용할지 여부를 결정한다. 또한 공중보

건을 관리하는 가장 큰 분야 중의 하나로 다양한 종류의 감염병에 걸린 감염인이 건강한 삶을 영위할 수 있도록 자원을 제공해야 하며, 동시에 감염을 통제해야 한다. 셋째, 글리벡과 푸제온 운동의 진행이 보여주듯이 당사자들은 의료와 제약시장과 보다 직접적인 관계를 갖게 된다. 인도에서 생산되던 글리벡의 복제 약인 비넛이 1달러 정도에 구매가 가능했지만, 그럼에도 불구하고 국내에서는 비넛을 제도적으로 수입할 수 없었다. 조금 더 자세히 이 세 가지의 사회적 힘을 살펴보도록 하자.

2. 의료지식

당사자로서의 정체성을 형성하는데 영향을 미치는 요소들은 무엇이 있을까? 우선 당사자들은 질병에 대한 많은 정보가 필요하다.

“보통 환자들은 정보가 부족하다. 질병[에] 걸리면 환자들은 3가지에 대한 정보를 갈구한다. 첫 번째는 이 병은 어느 병원 누가 잘 치료하는가이고, 두 번째로는 어떤 약을 먹고 어떻게 치료를 해야하는가이고, 세 번째로는 과연 돈이 얼마나 드는가 하는 것이다 (강주성 씬/김윤아 정리?, 글리벡 투쟁사 원고 (1부), p. 2)”

“질병인들은 늘 정보부족에 시달린다. 질병과 함께 살아가는 당사자가 이 상황을 조절하거나 통제할 수 없는 것이다. 대표적인 것이 약물과 관련된 정보 부족이다. 복용하는 약의 종류가 많은 경우 약의 부작용은 일상적이다. 심각한 부작용을 동반할 경우 일상을 유지하기가 어려워지기도 하는데, 이러한 심각한 부작용에 대한 정확한 정보들은 환자에게 온전히 전달되지 못한다. 의사가 알려주지 않기 때문이다. (중략) [코로나19] 백신 접종 시에 면역억제제 복용을 1주일 간 중단해야 한다는 사실도, 백신 접종을 해도 되는 것인지 묻기 전까지 전달받지 못했다 (이혜정, 질병인의 주체성 회복을 위하여, p. 7-8).”

건강인이 질병인 혹은 환자가 되는 것은 개인 스스로의 주관적인 판단으로는 불가능하다. 본인이 느끼는 신체상의 변화, 구체적인 불편감, 고통 그 자체는 증상으로 존재할 뿐이다. 고통, 통증, 불편감 등의 증상은 의료지식과 체계 안에서 확인되고 정의되어야 한다. 이는 현대 의학 체계가 주관적인 경험을 그대로 인정하지 않기 때문이다. 의료지식을 바탕으로 증상을 특정한 병명을 확정하는데 체계적으로 이용할 수 있는 사람들은 전문 의료진이며, 이 전문 의료진 역시 자신들의 주관적인 판단에만 의존하여 진료와 치료를 하지 않는다. 증상 청취 후 그 증상을 발현시킬 가능성이 있는 질병의 종류들을 객관적으로 확인하기 위해 다양한 검사를 제안하며, 수치화된 검사 결과와 신체부위를 이미지화 할 수 있는 기구들을 통해서 객관화된 자료들을 이용한다.

다시 말하면, 환자가 된다는 것은 신체가 드러내는 문제점들을 의학지식에 기반하여 정의할 수 있는 것을 의미하고, 치료는 계량화된 수치들이 보다 정상 범주에 가까워지도록 도울 수 있는 다양한 방법들을 사용하는 것이라고 할 수 있다. 그렇기 때문에 많은 검사 후에도 당사자가 경험하는 고통을 확인해 줄 수 있는 병명을 찾아낼 수 없을 때, 고통은 있으나 당사자들은 환자가 될 수 없다. 혹은 특정 인구집단이 표현하는 고통은 실질적인 질병을 가지고 있을 것이라는 합리적인 의심 대신 심리적인 이유 때문이라고 결론을 내린 채 필요한 검사를 제때에 받지 못하는 경우를 만들어내기도 한다. 의학지식이 몸의 상태를 대변하는 상황에서 환자들 역시 어느 순간부터 자신이 느끼는 고통과 아픔, 심지어는 자각하지 못하는 증상들이 어느 정도의 수치를 가리키는지를 배우기 시작한다. 2001년 7월 1일 글리벡 운동 참가자들이 처음으로 길거리 서명운동을 준비하면서 백혈병 환자들의 참여를 독려하기 위해 게시판에 자주 등장했던 표현은 예컨대 “백혈구 2천 이하 또는 혈소판 2만 이하 외에는 몽땅 나와라”이었다 (강주성, 글리벡투쟁사 원고 (2부), p. 1). 백혈병에 대해서 전혀 알지 못하는 사람들에게는 아무런 감흥을 주지 못하는 이 표현은 질병을 경험하는 당사자들이 의학 지식과 맺는 관계를 드러낸다.

3. 의료/제약 시장

의료지식이 구축한 체계 내에서 질병을 가진 몸이 특정한 지식을 기반으로 재구성된다면, 질병을 가진 몸은 비용으로 치환되기도 한다. 한편으로 당사자들은 비용을 개인적인 차원에서 계산하게 된다. 완치까지 어느 만큼의 경제적인 비용을 산정해야 할까? 특히 질병은 그 전에는 상상하거나 혹은 예측해본 적 없는 상황들을 자주 만든다. 위중한 병이어서 집중적인 의료진의 치료와 관리가 필요하다면 그 비용은 어떻게 감당할 수 있을까? 응급상황을 자주 맞이하는 질병이라면? 장기간의 치료가 필요하기 때문에 노동시장에서 자발적으로 혹은 타의로 떠날 수밖에 없을 때 치료는 지속할 수 있을까? 치료에 전념하기 위해서 가족을 비롯한 다른 사람에게 전적으로 의존할 수밖에 없는 상황이라면? 다양한 임시적인 일을 통해 가까스로 생계를 유지할 수 있더라도 그 활동 자체가 빠른 치료를 늦추는 상황이라면?

더불어 질병의 경제는 개인의 차원을 넘어서기도 한다. 치료에 드는 비용이 건강보험을 통해 많이 보장될수록 개인이 부담해야 하는 직접적인 질병의 비용은 낮아질 것이다. 다시 이해정(2021)의 말을 들어보자:

“류머티즘 관절염은 진료비의 부담이 높고 장기간 치료가 요구되는 질병이어서 건강보험 급여 본인 부담을 경감시켜주는 ‘산정특례’라는 제도에 해당하는 질병이다. 산정특례자가 되면 치료비의 10%만 내고도 치료를 받을 수 있다. (중략) 현재 우리나라에서 사용하는 진단법은 미국의 것을 그대로 가져온 것인데, 류머티즘 인자를 중심으로 양성과 음성으로 나눈다. 류머티즘 인자가 있는 양성 환자들은 전체의 80%이며, 나머지 20%는 인자가 없는 음성 환자들이다. 그러나 양성과 음성 모두 병의 증상이나 진행 과정, 속도 등은 동일하다. 그럼에도 양성 환자들은 산정특례 대상자로서 의료비를 정부에서 지원받을 수 있지만, 음성 환자들은 해당사항이 없다 (앞의 글, p. 6).”

같은 질병 내에서도 어떤 진단을 받느냐에 따라서 진료에 필요한 비용을 환자가 감당해야 하는 비율이 달라진다는 것은 질병의 비용이 단순히 개인의 경제적인 능력과만 관련되어 있는 것이 아님을 드러낸다. 같은 류머티즘 환자일지라도 음성 환자들은 치료비를 더 많이 지불해야 하며, MRI와 같은 검사기계를 사용하는 경우 역시 어떤 질병을 진단하기 위해 사용하느냐에 따라서 비용이 보험급여를 적용받는 정도는 매우 상이하다. 다시 말해서 질병은 건강보험 제도 내에서 이미 상이한 가격이 매겨져 있다. 같은 질병을, 같은 종류의 치료법으로, 같은 수준의 병실을 이용한다고 하더라도 민간병원과 국공립병원에서는 다른 계산서를 내밀기 마련이고, 만약 국공립병원의 수가 민간병원 대비 현저하게 적다면, 이는 저소득 계층은 더 많은 경제적인 부담을 감당해야 함을 의미하기도 한다. 따라서 질병은 비용과 연동된다.

다시 말해서, 질병인으로서의 당사자들은 진단과 치료를 기점으로 본인의 일상에서는 직접적인 관련이 없다고 생각해왔던 의료지식의 체계, 의료서비스의 경제체계, 그리고 건강보험과 같은 제도 하에서 자신의 위치를 파악해가기 시작한다. 이 새로운 위치를 확인하는 과정에서 중요해지는 것들은 바로 다양한 종류의 정보이다. 더 나은 치료법을 시행할 수 있는 의료진을 찾는 것, 더 정확하게 본인의 고통을 경감시키고 더 나은 건강 상태에 도달할 수 있도록 도울 수 있는 의료진을 찾는 것, 가능하다면 경제적 손실을 최소화하는데 도움이 될 만한 정보를 수소문하고 비슷한 질병으로 비슷한 처방을 받은 사람들이 경험하는 치료 과정의 적절성과 효능감, 부작용과 관련한 정보들을 수집하고 공유하는 것. 정보의 내용과 종류뿐만 아니라 정확한 정보를 필요한 순간에 얻을 수 있을지, 또 얻은 정보가 믿을 수 있는 것인지, 그리고 이러한 정보--전문적인 의료지식과 건강보험의 복잡한 제도--의 신뢰할만한 원천에 자유롭게 접근할 수 있는가 등은 당사자들의 위치를 설명하는 주요한 요소가 된다.

4. 공중보건과 정부

마지막으로 질병과 HIV/AIDS 감염의 경험은 당사자들이 정부와 새로운 관계를 맺게한다. 건강보험이 글리벡에 어떻게 적용되어야 하는가에 대한 문제를 둘러싸고 당사자들이 운동을 진행했을 때, 이 때의 대상이 되었던 정부의 역할은 다층적이었다. 우선 정부는 글리벡 약을 복용해야 하는 개별 당사자들을 대변하여 제약회사와의 가격 협상에 나선 협상자였다. 정부는 가격 협상의 결과와는 별개로 건강보험의 보장성을 확대할 것을 요구받았던 복지 제공자이기도 했다. 건강보험을 운영하는데 있어서 다양한 질병과 치료방법들 사이의 형평성을 고려해야 하는 중재자였다. 정부는 또한 무역기구 회원국으로서 약값을 조정하는 방법이 있어서 당사자인 환자들의 치료비용의 부담을 경감시키는 것과 무역규범을 따르지 않았을 때 생기는 직간접적인 부담을 놓고 경중을 고려하는 결정자였다. 정부는 또한 국민의 건강권과 생명권을 보장하기 위해서 감염병이 확산되는 급박한 시기에 감염을 통제하기 위해 다양한 제도를 동원할 수 있고 해야 하는 책임자이기도 했다.

이와 관련해서 감염인 당사자들의 경험은 주목해야만 한다. HIV 감염인이 진단을 받는 경험은 에이즈 인권활동가 윤가브리엘의 책 <<하늘을 듣는다>>에서 그가 HIV에 감염되었음을 알게 되었던 순간에서 조금이나마 가능해볼 수 있다.

“독감이라고 생각해서 방문했던 동네에 있는 병원 의사는 결핵이 의심된다고 했다. 그는 법정전염병인 결핵은 치료만 잘 받는다면 6개월이면 건강을 회복할 수 있고, 더욱이 정부에서 치료비용을 지원해주니 걱정하지 말고 보건소에 갈 것을 제안했다. 치료를 받아야 하는 6개월간 생계를 어떻게 유지해야 할지를 막연하게 걱정하면서 보건소에서 검사를 받았던 윤가브리엘을 기다리던 결과는 그가 HIV에 감염되었다는 사실이었다. 결핵 검사를 한 줄로만 알고 있던 그에게 보건소 직원은 보통 HIV에 감염된 사람들이 결핵균에 감염될 가능성도 높기 때문에 결핵 검사를 시행할 때 보통은 HIV 검사도 함께 진행한다고 설명

했다. AIDS라는 병명을 들어본 적이 있어서 막연하게나마 알고 있던 윤가브리엘에게 그 보건소 직원은 역학조사사라고 적힌 종이를 내밀었다. 내가 어떻게 AIDS에 감염되었는지를 조사하는 거라며 설문지와 같은 형식이니 질문을 잘 읽어보고 작성하라고 했다. (중략) 지금 정신이 없어 글이 눈에 안 들어와 읽어주면 대담해줄 테니 대신 작성해 달라고 했다. 나이, 가족관계, 학력, 직업, 결혼여부, 현재 동거인이나 파트너 유무, 성 정체성, 이성과의 성 접촉 유무, 외국인과의 성 접촉 유무, 마약 사용 유무, 수혈 유무, 콘돔 사용 유무, 성 행태, 구강성교, 질 삽입 성교, 항문성교, 동성연애를 시작한 시기, 상대를 만나는 장소, 그동안 성관계를 가졌던 인원수.. 묻는 대로 대답을 하다가 어느 순간 내가 무슨 죄인이 된 것 같았다. 대답하고 싶지 않은 부분은 그냥 넘어가면 안 되냐고 물으니 조사에 필요한 거라며 대답해야 한다고 했다. 궁지에 몰린 기분이었다. 그는 몸은 어떠냐고 물었고 나는 많이 안 좋다고 했다. 보기에도 그렇게 보인다면 의뢰서를 써줄 테니 모 대학병원에 어느 의사를 찾아가라고 하였다. 에이즈와 치료비 지원에 대한 얘기를 해주고 보건소 앞에서 그 남자는 앞으로 자기를 3개월에 한 번씩 만나야 한다고 했다 (윤가브리엘 2010, p. 112-113)."

윤가브리엘이 HIV 감염사실을 알게 된 이 대화는 정부가 가지고 있는 법정감염병에 걸린 사람을 발견했을 때 의료기관과 보건소가 해야 하는 일을 정확하게 기술하고 있다.⁶⁷⁾ 우선 보건소의 의무는 감염인의 발견에서부터 사망에 이르기까지 보건 시스템에서 감염인의 건강상태, 사회관계, 특히 감염경로와 관련된 사회관계에 관련한 정보가 기록된다. 또한 다양한 종류의 추적 관리 역시 보건소가 담당한다. 우선 감염의 경로를 파악하는 역학조사를 진행하고, 감염내과가 있는 의료기관을 연계해주며, 감염인이 진료를 받은 후에 본인이 직접 지불한 외래진료비를 추후에 환급해주는 절차를 진행한다. 감염인이 거주하는 지자체와 질병관리본부 (현재 질병관리청, 이하 질본)에서 부담하는 진료비를 정산하여 환급

67) 권미란. 2009. "HIV 감염인 치료현황"에서 발췌 요약한다.

하는 절차 등에 대해서도 보건소는 기록을 남기고 관리한다.⁶⁸⁾ 더욱이 후천성면역결핍증 예방법 제19조에 따르면 '감염인은 혈액 또는 체액을 통하여 다른 사람에게 전파매개행위를 하여서는 아니 된다'고 되어 있으며, 제25조에는 이를 위반할 경우에는 3년 이하의 징역형에 처벌할 수 있다고 되어 있다. 윤가브리엘이 역학조사를 위해서 많은 질문을 받으면서 마치 "죄인이 된" 듯한 경험을 했다고 언급하는 것은 단순히 그의 생각과 느낌이 아닌, 현행법상 범죄로 다루어질 수 있는 조건을 가지고 있는 것이다.⁶⁹⁾

68) 2009년 제천 에이즈 사건이라고 이름 붙여진 사건은 이러한 정부의 감염인 관리가 갖는 사회적 의미를 단적으로 드러낸다. "2003년 6월 신병훈련소에서 에이즈로 판명돼 귀가조치를 받은 이후 제천 지역에서 택시기사로 일해 온 전씨가 체포되기 전까지 단란주점과 노래방 도우미 10여명과 술 취한 여성 승객 등 수십명과 성관계를 가졌을 것으로 경찰은 관측했다. 전씨는 에이즈 치료약을 복용해왔지만 여성들과 성관계를 가질 때마다 콘돔을 사용하지 않았던 것으로 드러났다. 성접촉을 한 상대 여성에게도 에이즈 감염사실을 알리지 않았던 것으로 확인됐다.... 물론 성행위로 에이즈에 감염될 확률은 1천분의 1~4에 불과한 것으로 알려져 있지만 전씨와 성관계를 가진 여성들이 또 다른 남성들과 성접촉을 했을 경우 에이즈 감염 우려는 기하급수적으로 확산될 것이 확실해 보인다.... 보건당국은 2003년께 전씨를 한 차례 면담했을 뿐 더 이상의 조치를 취하지 않은 채 방치해 왔다는 의혹이 제기되고 있다. 전씨는 20세였던 2002년 채팅으로 만난 30대 후반의 남성과 성접촉을 한 뒤 에이즈에 걸린 것으로 추정되고 있으나 감염 여부를 확인했던 관계당국이 당시 전씨를 상대로 성접촉 여부를 전부 조사했는지도 불확실하다. 더욱이 제천시보건소는 2006년부터 지난 해까지 3차례 전화상담만 했을 뿐 정기·수시검진을 실시하지 않았던 것으로 파악되고 있다. 보건소 관계자는 "큰 도시에는 에이즈환자들을 위한 센터 등이 있지만 제천지역에는 수용시설이 전무한 상태"라면서 "격리를 할 수 있는 제도적 장치도 없어 관리에 어려움이 많다"고 실토했다. 이외에도 에이즈 예방법은 감염자가 에이즈 전파 매개체로 성관계를 가졌을 경우 "3년 이하의 징역"에 처할 수 있다고 규정하고 있을 뿐 이들이 무분별하게 성관계를 갖는 것을 규제하지 못한다는 점에서 법적 한계가 있다는 지적도 있다. ... 대한에이즈예방협회 관계자는 "감염자들이 성접촉을 할 때 콘돔을 사용하지 않거나 상대 여성에게 얘기를 하지 않을 경우 이를 통제할 수 있는 방법은 없다"고 지적했다 (심규석, "에이즈 관리 허술.. 제천 공포 확산" 2009.3.13., 연합뉴스. <https://www.yna.co.kr/view/AKR20090313087300064>).

69) 감염사실을 어떤 상황에서 당사자가 확인하는지는 편차가 있을 수 있다. 준우(2021)는 입대 후 부사관이 되기 위해 시험에 통과한 후 신체검사만을 남겨놓은 상태에서 HIV 감염사실을 알게 된다. "군의학관은 침착하게 준우씨에게 말해주었어. 에이즈와 HIV는 어떤 것인지, 또 둘의 차이점에 대해서도 이야기 해주었습니다. 또 치료하는 방법과 치료를 위해 어떤 병원에 가야하는지 말해주고, 서두를 필요는 없으며 천천히 알아 보아도 된다고 말했습니다. 또 마음이 너무 힘들어서, 자살하고자 하는 생각이 들때면 정신과를 찾아보라고 말해주었습니다. 또 군의학관은 준우씨에게 기회가 있다고

또한 HIV/AIDS 감염을 넘어, 코로나19의 확산은 비감염인을 안전하게 보호하기 위해서 역학조사의 과정을 신속하고 정확하게 진행해야 하는 책임을 정부에게 지운다. 당사자-환자들이 질병을 비롯한 치료의 전 과정에 걸쳐서 다양한 종류의 정보가 필요한 상황에 놓인다면 감염인 역시 다르지 않다. 자신의 감염상태, 감염이 향후 어떤 신체적인 변화를 가져 올 수 있을지, 어떤 부분에 신경을 써야 하는지, 어떤 치료제가 좋을지 등 여타 다른 질병 진단을 받은 사람과 다르지 않게 HIV/AIDS 감염인 역시 많은 정보가 필요하다.

5. 질병과 건강을 둘러싼 담론

질병과 HIV/AIDS 감염을 통해 당사자들이 놓이는 사회적 위치를 의료지식, 정부, 그리고 시장과의 관계에서 간략하게 살펴보았다. 하지만 이런 사회적 위치를 구성하는 세 요소들만큼이나 중요한 것은 질병에 걸리거나 HIV 감염사실을 알게 될 때 이 당사자들은 보다 적극적이고 의식적으로 건강과 질병에 관련한 사회문화적인 담론을 경험한다는 점이다 (조한진희 2019).

질병과 건강을 둘러싼 사회문화적인 담론은 모든 인간이 건강권과 생명권을 가지고 있다는 근본적인 가치와는 조금 다르다. 여기에서의 사회문화적인 담론은 건강과 질병이 사회적으로 어떻게 의미화 되어왔는가와 보다 관련된다. 산업화와

말해주었습니다. 부모님에게 알릴 기회, 그것은 준우씨에게 달려있고, 우리는 알리지 않을 것이라 했습니다. 준우씨는 그말을 듣고 마음이 썩 좋았습니다. 나에게 기회가 있다니... 기회가 있다니... 안심하던 찰나, 다시 군의관은 침착하게 준우씨에게 말해주었습니다. "전역 하셔야합니다." 준우씨는 그 말을 듣자, 가슴이 찢리는 듯 아팠습니다. HIV는 하나도 아프지 않았습니다. 두 달 간 전역을 기다리며, 준우씨는 군병원 1인실을 사용하게 되었습니다. (중략) 병실은 마치 유리로 만든 듯 했고, 준우씨는 모두가 자신을 쳐다 보고있는 것 같아 마음이 불편했습니다. 부모님을 만난 준우씨는 자신의 기회를 솔직하게 쓰기로 했습니다. (중략) 부모님이 돌아간 후, 군의관이 준우씨에게 와 물었습니다. 기회를 어떻게 썼는지에 대해서. 준우씨는 솔직하게 대답했습니다. 이에 군의관도 말해주었습니다. 자신이 부모님께 잘 말해주었다고... 잘못된 정보를 보시느니 의사인 내말을 믿으라 말했다고... (p. 72-73)."

근대화가 갑작스럽게 도시 지역에 위생과 관련한 제반 시설이 채 정비되기 전에 엄청난 인구 증가를 초래했을 때 공중보건의 주 관심사는 감염병을 통제하는 것이었다 (사회진보연대, 참고문헌). 하지만 점차 도시의 다양한 관리기능들이 발전하고 의료기술의 발전으로 결핵, 말라리아, 이질 등 다양한 감염병이 어느 정도 통제 가능한 단계가 되고 노동환경 역시 나아지고 난 후 감염병에서 다양한 질병의 치료와 예방이 더 많은 관심을 받게 되었다.

현재를 살아가는 우리에게 보다 익숙한 질병과 건강에 관련한 담론은 건강한 삶을 영위하기 위해서 개인이 선제적으로 할 수 있는 일들이 아주 많이 있음을 강조한다. 예를 들어, 다음은 일상에서 우리가 쉽게 접할 수 있는 다음의 언설들의 일례이다: “건강은 개인이 건강할 때부터 지켜야 한다,” “불행하게도 건강한 상태가 무너졌을 때는 다시 건강한 상태로 회복하기 위해 할 수 있는 최대치의 노력을 기울여야 한다.” 건강한 삶을 영위하는 것은 모든 개인에게 중요하며, 모든 사람들의 건강권과 생명권을 보호하고 증진하는 것은 사회와 정부가 담당해야 제도적인 차원의 몫이 분명히 있다. 하지만 다음에서 조한진희(2019)가 언급하는 것처럼, 질병과 건강에 대한 담론은 매우 자주 ‘개인’을, 개인만을 강조한다.

“우리는 질병의 원인을 개인의 생활습관에서 찾는 것에 너무나 익숙하다. 아픈 이들을 향해 나쁜 생활습관 때문에 병이 왔다고 손쉽게 비난한다. (중략) TV에는 건강과 질병을 말하는 프로그램이 넘친다. 의사들은 하나같이 질병을 유발하는 나쁜 습관에 대해 설명하고, 현대인의 질병은 상당 부분 생활습관에서 오기 때문에 좋은 습관을 갖는게 중요하다고 말한다. 이어서 건강에 가장 좋은 습관은 운동이라며 적절한 운동이 소개되고, 운동할 시간도 부족하고 귀찮은 이들이 채널을 돌리고 싶어할 때쯤 질병을 예방할 수 있는 음식이 등장한다. (중략) 이런 프로그램은 언제 TV를 켜도 어떤 채널에서건 꼭 방송되고 있다. 반복적으로 이런 프로그램을 보다보면, 건강은 오롯이 개인의 노력으로 성취될 수 있는 무엇처럼 생각된다. 질병에 걸린 건 그런 음식을 챙겨 먹지 않고, 나쁜 생활습관을 교정하지 못한 개인의 책임인 것 같다 (조한진희 2019, p. 84-85).”

몸에 좋은 음식을 잘 챙겨먹고, 건강에 대한 상식을 열심히 얻으려 노력하고, 몸에 필요한 운동을 규칙적으로 하는 것. 건강을 해치는 습관으로 언급되는 나쁜 행동들은 하지 않으려 노력할 것. 질병을 피하고 건강한 삶을 살 수 있는 방법은 개인이 자신의 소중한 삶을 열심히 가꾸는 것, 자기 관리를 위해서 할 수 있는 한의 최선을 다하는 것, 아플 때 빨리 회복하기 위해 모든 노력을 다할 것을 독려한다. 이를 조한진희는 질병의 개인화라고 부른다.

개인의 성실한 노력으로 상당부분 질병을 예방할 수 있으며, 더 나은 건강상태를 유지할 수 있음을 강조하는 사회에서 개인들은 자신의 건강은 자신의 책임이라는 생각을 내면화하게 된다. 이는 반대의 언설에도 적용된다: 건강을 유지할 수 있는 방법이 많이 알려져 있으며, 충분히 위험을 피할 수 있었음에도 불구하고 개인이 그 방법들을 어떤 이유로든 외면했을 때 그로 인한 결과는 개인의 책임이다.

HIV/AIDS와 관련한 연구를 했던 더글라스 크림프에 따르면 이와 같은 내면화의 과정을 질병의 도덕화라고도 할 수 있을 것이다. 바쁜 일상에서 아침 식사를 거르는 것이 습관이 되어 뒤늦게 발견한 위암을 경험하는 것은 본인의 성적 취향에 따른 성행위를 통해 HIV에 감염인이 되는 것과 매우 다른 것으로 여겨진다: '문란한 성행위를 하지 않았다면, 조금이라도 자제력을 발휘했다면 감염병에 걸리지 않았을 것이다'라고. 이런 도덕적 관점은 비감염인이 감염인을 대할 때, 정부 제도가 HIV/AIDS 감염인을 대할 때, 그리고 감염인이 스스로를 대할 때 모두를 관통한다.

“사실 동성애자들은 에이즈가 처음 발견된 순간부터 에이즈에서 고개를 돌리고 싶어 했다. 에이즈 위기는 엄청난 공포였다. 그 공포와 직면하는 것은 쉬운 일이 아니다. 많은 이들은 에이즈 위기를 똑바로 보는 대신 그 위기를 부인했다. 물론 에이즈 위기를 직면하고 그와 싸우고자 했던 이들도 많지만, 오랜 시간이 흐르면서 에이즈로 인한 상실의 압도적인 규모와 끝도 없이 계속되는 비극에 그들은 지치지 않을 수 없었다. 결국 그들 역시 에이즈 문제를 부인하기 시작했다. 처음

부터 에이즈 위기를 부인한 이들은 압도적인 공포 때문에 현실을 외면하고자 했다. ‘이것은 정말 일어나고 있는 일이 아니야,’ ‘다른 사람은 몰라도 나는 에이즈에 걸리지 않을 거야,’ ‘나는 저 사람들과 아무 상관 없어!’ 반면, 오랜 시간에 이즈와의 싸움에 참여하다 지쳐 결국 에이즈 위기를 부인하게 된 이들은 그동안 누적된 커다란 상실을 더 이상 감당하지 못하고 무너진 이들이다. ‘아, 이제 더는 조금도 못 버티겠어!’ (중략) 이들이 부인하고자 하는 것은 에이즈 위기의 실제 현실이라기보다는 그동안 계속되어 너무나도 커진 압도적인 상실이다” (크림프 p. 19-20).

한국에 비해 상당히 많은 수의 HIV 감염인이 있었고, HIV 감염에 대한 의학적 지식이 아직 발전하지 않았던 80년대 미국에서 에이즈가 불러일으킨 공중보건 위기를 크림프는 공포, 너무나 큰 공포여서 어느 누구도 쉽게 직면할 수 없었고 오히려 반대급부로 현실을 외면하게 만들 정도의 공포라고 규정한다. 처음부터 HIV에 감염된 사람들을 비난하던 사람들도, HIV 감염은 실제하지 않는 것이라고 부정하던 사람들도, 그리고 HIV에 감염된 사람들의 권리와 인권을 위해 싸우고, 그들이 제대로 치료받지 못한 채 결국은 생명을 잃게 되는 것을 감당했던 사람들도, 모두 감염이 초래하는 상실 앞에서 무기력해지고 결국은 도덕주의로 회귀하게 되는 과정.

질병 혹은 감염과 살아가게 되는 사람들이 당사자가 되는 경험과 그 과정은 단일하지도, 또 단순하지도 않다. 건강해야 하며, 건강하도록 노력해야 한다는 담론은 개인에게 많은 책임을 전가한다. 하지만 누군가에게는 이 당연한 노력을 하는 것조차 차별로 얼룩져 있기도 하다. 그럼에도 불구하고 의학지식을 통해서 질병에 걸린 것으로 진단을 받거나 혹은 감염병에 걸린 사실을 확인할 때, 당사자들은 어찌면 그 담론에 충실한 방식으로 자신이 새롭게 경험하게 된 사회관계와 제도들을 이해하려고 노력하며, 또한 건강하지 않은 상태에서 최대한 빨리 벗어나기 위해 노력하게 된다. 가능한 방법 중 하나는 당사자들의 자조모임이다.

6. 자조모임과 드러내기

자조모임은 비슷한 경험을 하는 사람들이 모여 정보를 공유하고 서로에게 힘이 되어주는 구심점 역할을 하는 집합체라고 할 수 있다. 자조모임의 성격은 매우 다양할 수 있고, 백혈병 환자들과 HIV/AIDS 당사자들도 90년대 후반 정도에는 이미 자조모임을 가지고 있었다. 글리벡 운동의 경우 새빛누리회라는 자조모임을 중심으로 모여있던 당사자들 사이에서 글리벡과 관련한 정보를 공유하면서 시판 허가와 관련한 운동의 시작점을 만들어냈다는 점에서 자조모임은 의약품접근권 운동을 이해하는데 있어서 중요하다고 할 수 있다. 이 섹션에서는 앞서 논의했던 질병과 건강과 관련한 담론, 그리고 당사자들이 경험하게 되는 지식, 정부, 그리고 시장이라는 세 가지 제도화된 영역에 대한 이해를 바탕으로 백혈병 환자와 HIV 감염인들의 자조모임이 각 의약품접근권운동에 참여하게 되는 경로와 방법을 논의한다.

많은 백혈병 환자들이 가입되어 있던 자조모임은 새빛누리회 (현 한국혈액암협회)였다. 1995년에 ‘백혈병을 이겨내는 사람들의 모임 새빛누리회’라는 이름으로 시작하여, 성인 백혈병 환자들과 그 가족들을 위해 새빛누리회가 집중한 사업은 질병과 관련한 정확한 의료 정보를 의료진들의 도움으로 백혈병 환자들에게 전달하는 역할, 또 어려운 투병 생활을 하는 환자들이 정보를 공유하고 정서적인 지원도 나눌 수 있도록 모임을 주선하고 진행하는 역할, 그리고 높은 수혈 비용에 대한 지원사업, 질병과 관련한 정보를 제공하는 소책자들을 제작하여 각 병원의 혈액내과 등에 배포하는 등의 일을 했다 (강주성 연도).

새빛누리회에 관련한 간략한 소개에서 확인할 수 있듯이 이 자조모임은 우선적으로 환자들이 백혈병에 대한 정확한 의료지식을 얻을 수 있게 하는데 중점을 두었다. 다시 말해 백혈병 진단을 받기 전까지 전혀 알지 못했던 새로운 지식을 중개함으로써 환자와 가족이 불안과 걱정을 조금 덜 수 있는데 초점을 두었다. 이런 면에서 글리벡 운동의 초기에 새빛누리회를 중심으로 제약시장과 정부의 보건정책에 개입하는 운동을 진행했던 것은 자조모임의 성격이 크게 변할 수도

있음을 의미하는 것이었다. 대개 환자들이 경험하는 병원과 의료진과의 관계는 친밀감을 느끼거나 자세한 설명을 얻을 수 있는 관계가 아닌 경우가 많다. 의료진의 전문적인 설명은 그만큼의 지식을 갖지 않은 환자들에게는 다소 어려울 수 있으며, 당사자가 판단하는 본인이 원하는 치료방법이 언제나 의료진의 판단과 권유와 일치하는 것도 아니다. 의학적이고 과학적인 판단 하에 적절한 치료계획을 세우고 진행해야 하는 관계에서 의료진과 환자가 서로에 대한 상호신뢰를 쌓는 것은 중요하고, 새빛누리회는 이 점에 주목하고 활동을 해왔던 것이었다.

따라서 시간이 흐르면서 새빛누리회를 중심으로 모여있던 당사자들과 활동가들 사이의 글리벡 약값 인하 운동의 전략과 관련한 논쟁이 생겨났던 것은 어찌보면 당연한 것이었을 수 있다. 약값 인하 운동이 초점을 맞추고 집중했던 당사자의 경험은 병원을 중심으로 환자와 의료진 사이의 관계라기보다는 정부의 보건정책과 약의 가격이 결정되는 국제무역 규범이었기 때문이다. 이를 위해서 글리벡 운동에 보다 적극적으로 참여했던 당사자와 활동가들은 약값 결정에 참여하는 기관들과 제약회사를 압박하기 위한 집회와 시위를 병원 밖에서 진행하고자 했으며, 심지어 의료진과 제약회사와의 갈등 조차도 필요하다면 감수해야 한다는 입장을 취할 수밖에 없었다.

그럼에도 불구하고 이 둘의 상이한 입장과 갈등을 관통하는, 그리고 당사자와 활동가들의 이해를 넘어서 일반 대중에게까지 글리벡 운동이 파급력을 가질 수 있었던 지점은 이 운동의 주장이 질병/건강담론의 대전제를 벗어나지 않았다는 점이라고 할 수 있다. 다음은 2001년 7월 백혈병 환자들이 서명운동을 진행하기 위해 작성했던 호소문의 일부이다.

우리는 만성골수성백혈병 환자들입니다. 백혈병 판정을 받기 전까지는 우리도 누구보다 건강하다고 믿고 살았습니다. 하지만 지금 우리는 만성골수성백혈병을 앓고 있는 환자와 가족이 되어 있습니다. 오랫동안 병을 앓으면서 많이 힘들고 절망했습니다. 골수가 없어서 절망했고, 돈이 없어서 죽는 것을 보고 절망했습니다. 골수를 찾았다

는 소식에 온 가족이 기뻐서 난리를 쳤지만 골수 기증 거부에 죽음보다 더한 절망을 맛보았습니다. 그렇게 해서 떠나보낸 환우가 한 둘이 아닙니다. [중략] 그렇습니다. 우리는 '살기 위해서' 글리벡을 먹어야 합니다. 더욱이 '나의 가족을 위해서' 살아야만 합니다. 하지만 향후 시판될 글리벡의 가격은 100mg 120알 짜리 한 병에 300만원이 넘습니다. 그 약을 우리는 1년을 먹을지, 2년을 먹을지, 3년을 먹을지 아무도 모릅니다. 1년이면 4천여 만원, 2년이면 8천여 만원, 3년이면 1억 2천여 만원.....지금 의료보험이 적용되는 골수이식조차도 돈이 없어서 시행하지 못하고 세상을 달리하는 환우가 있는 형편인데, 약을 눈앞에 두고도 단지 돈이 없어서 죽게 된다면 너무 억울한 일이 아니겠습니까? 그래서 글리벡은 시판과 동시에 전면 의료보험이 적용되어야 합니다. 비급여니 비보험이니 이런 장애물을 설치하지 마시고 전면 의료보험을 허용하여야 합니다. [중략]

1. 현재 300만 원 정도라고 하는 가격은 미국의 약값 기준입니다. 경제사정을 고려하지 않고 미국과 똑같은 비율로 약값을 정한다는 것은 무리입니다. 한국의 경제사정에 맞는 현실적인 약값을 책정해 주십시오.
2. 약을 두고도 돈이 없어서 먹이지 못하는 가족들의 마음을 헤아려 글리벡이 판매됨과 동시에 꼭 보험이 전면 적용되어 환자들에게 삶의 희망을 줄 수 있도록 도와주십시오.
3. 어린이보다 그 집의 가정이 병에 걸리면 그 집은 경제적으로 너무나 어렵습니다. 희귀병, 난치병의 의료보험 본인부담금을 18세 이상 성인까지 20%로 확대 적용해 주십시오.

국민을 위해 일하신다고 하는 관계 기관의 모든 여러분!!! 그리고 국민 여러분!!! 글리벡이 의료보험 적용이 될 수 있도록 모두 노력해주시고 또 도와주십시오. 하루하루를 죽음과 끊임없이 싸우고 있는 우리 만성골수성백혈병 환자와 그 가족 모두의 이름으로 이렇게 호소합니다.

2001년 7월 1일
만성골수성백혈병 환자와 가족 일동

느닷없이 다가온 백혈병이라는 질병 앞에서 환자와 가족들이 느끼는 절망은 단지 골수이식이라는 어려운 치료법만이 생존을 가능하게 한다는 절망을 넘어선다. 이들은 할 수 있는 모든 노력을 통해서 살아가고 싶은 사람들이며, 어떤 노력을 해서라도 환자를 살려내고자 노력하는 가족들이다. 만약 경제적으로 상위계층이

아니라면 감당할 수 없을 정도로 높은 약값이 건강을 회복하는 노력을 가로막는 장애물이라면, 그리고 이 약값을 확정하는데 정부가 개입할 수 있는 부분이 있다면, 정부는 백혈병 환자들과 그들의 가족을 위해서, 더 나아가 '성인 가장'이 병에 걸렸을 때 한 가족이 감내해야 하는 경제적인 고통을 정부가 나서서 조정할 수 있다면 정부는 제 역할을 해 내야 한다.

글리벡 운동의 후반부인 2002년 연말 보다 적극적으로 운동에 참여하던 당사자들은 또 하나의 백혈병이 가지고 있던 부당한 사회문화적인 낙인에 대해 문제제기하고 이를 해결한다. 시작은 이렇다. 당시 SK텔레콤이 모바일 기기를 이용해서 동영상 볼 수 있는 서비스 사업을 시작하면서 만들었던 광고가 백혈병을 모티프로 했었다.

“정말 기가 막힙니다. 저 지금 ”준“ 광고 보고 기가 막혀서..... 어떻게 그런 광고나 나올수 있죠? ”주인공이 또 백혈병 걸렸대...“ 하면서 시작되는 내용... 너무 기가 막힙니다.

정말 할말이 없습니다. 우리 백혈병환자들의 인권을 위해서라도 항의를 해야합니다. 상식적으로 이해할 수가 없습니다. 공중파 방송의 광고가 그렇다니..... [중략] 저 혼자라도 따질겁니다. “준”이라는 광고는 SK텔레콤에서 내보낸 광고로써 모바일 광고같습니다. 뭐 핸드폰으로 영화도 보고 교통상황도 알고.. 기타등등 뭐 그런거 있잖아요. CF 문구 찾으려고 뒤지는 중인데 쉽지가 않군요. [중략] 지금 참고 있는데 광고대행사를 알아봐서 꼭 항의할겁니다” (2002.11.25, 프리첼 게시물 2(환우회 작업)).

백혈병의 발병이 갑작스럽게 일어나며, 골수이식을 받지 않는한 완치가 없고 급속도로 건강상태가 악화되기 쉬운 질병이기에 드라마의 서사를 구성하는데 있어서 많이 활용되었던 점의 식상함을 언급하는 광고 문구는 백혈병 환자들의 입장에서 생명을 유지하기 위해 하루하루 노력하는 삶을 송두리째 뒤흔드는 표현이었다. 백혈병환자의 인권을 침해한 사안으로 표현된 이 문제를 바탕으로 하루 만에 SK텔레콤에 전달할 항의서한 문서로 만들어진다.

“「JUNE」광고내용 중 백혈병에 관한 카피가 나온다. "또 백혈병이나? 그럼 죽겠네" 대충 이런 내용이다. 그동안 백혈병이 희귀질환으로는 드물게 일반에 널리 알려진 것은 생명을 위협하는 난치병이라는 점 때문에 드라마나 영화의 소재로 자주 등장했다는 점은 인정한다. 따라서 등장인물이 내뱉는 '지겹다' 는 투의 그같은 빈정거림은 어쩌면 일반인들에게서는 흔히 볼 수 있는 정서일지도 모른다. 하지만 감내하기 힘든 고통으로 신음하고 있는 환자와 보호자들, 즉 이해 당사자들의 아픔을 조금이라도 헤아려 보았는가라는 점을 묻지 않을 수 없다. 더구나 어처구니 없는 것은 이 광고에 무차별적으로 노출될 수밖에 없는 소아환자들의 반응을 전혀 고려하지 않았다는 점이다. 곧 나올거라는 희망으로 힘겹게 투병생활을 하고 있는 철부지 어린 환자들에게 그같은 직접 화법으로 '곧 죽는다'라는 무책임한 발언을 어떻게 감히 내뱉을 수 있는가?" (2002.11.26, 프리첼 게시판2(환우회 작업)).

SK텔레콤의 반응은 신속했다. 11월 28일에 해당 광고의 방송을 중단, 다른 광고로 대체할 것을 약속하는 공문이 전달되었고, 12월 3일에는 광고 제작사 TBWA로부터 사과문을 받았다. JUNE 광고 이전에 문화콘텐츠의 모티프로 자주 활용되었으나 그것의 문제점이 공개적으로 언급되고 콘텐츠 자체가 철회된 적은 없었다. 클릭백 운동을 통해서 자신의 경험을 사회적인 맥락에서 보다 적극적으로 이해하고, 이를 운동으로 전환할 수 있는 힘을 얻을 수 있었던 클릭백 운동의 경험은 약값을 인하라는 보건정책과 제약시장에 대한 문제제기를 넘어서 당사자들이 직접 목소리를 내고 자신들의 상황을 적극적으로 드러냄으로써 질병의 문화적 코드를 변경하는 운동까지 확장될 수 있었다.

이에 반해, 푸제온 운동에서의 HIV 감염인들은 드러나지 않는, 드러낼 수 없는 당사자들이었다. HIV 감염인들 역시 90년대 후반부터 다양한 형태의 자조모임들을 특히 당시 폭발적으로 이용되던 익명의 온라인 공간을 중심으로 만들어내고 있었다. HIV 감염인들에게 자조모임은 쉼터와 다른 의미를 갖는다. 앞서 언급했던 것처럼 HIV 감염인들은 확진판정을 받고 보건소에 등록된 이후로부터 구

준하게 관계당국에게 거주지 변동 사항 등을 보고해야하고 정기적으로 보건소 담당직원을 만나는 등의 관리를 받아야 했지만, 이들에게 역시 절실한 감염과 관련한 정보를 상호 교류할 수 있는 장은 거의 없거나 매우 제한적이었다.

가족을 포함한 지인들에게 자신의 HIV 감염사실을 알린 후 아주 많은 사람들과 연락이 두절되는 경험을 한 한 감염인은 “그 많은 지인들이 떠나갔을 때에는 많이 슬플 줄 알았는데, 살짝만 슬펐어요. 제 자신이 이 질병에 대해서 은연중에 안 좋게 생각하고 있었나봐요. 그래서 사람들이 내 곁을 떠나갈 것을 예상했던 것 같아요” (송이 p. 16-17) 라고 말한다. HIV/AIDS에 부착되어 있는 사회적 낙인, 그리고 그 사회적 낙인의 내면화 때문이다. HIV 감염이 많은 경우 성 관계를 통해 이루어진다는 점에서 감염인들은 성적으로 문란한 생활을 해왔던 사람, 다시 말해서 도덕적인 규범을 저버리고 자신의 즐거움만을 추구해오던 사람, 그로 인해서 HIV에 감염되며, 또 다른 누군가를 쉽게 감염시킬 수 있는 위험한 존재로 치부하는 사회적인 낙인은 감염인 자신이 스스로에 대해 “높은 수준을 낙인을 가지”게 하며 “그것이 그로 하여금 미래를 계획할 의지를 빼앗[았]으며 함부로 하루하루를 사는 것을 합리화”하게한다 (버섯 p. 65).

대한에이즈예방협회, 종교기관, 혹은 자선사업단체등을 통한 쉼터는 나쁜 건강상태로 인해 생계를 유지하는데 필수적인 직업을 유지할 수 없으며 가족 등 사회 관계에서 고립되어 있는 감염인들에게 머물 수 있는 공간을 제공하였지만, 감염인들 스스로 감염과의 경험 등을 ”그걸 다른 사람들을 통해 듣고 소화할 기회가 있어야 했다. 감염 이후를 어떻게 살아가야 하는지, 병원은 어떻게 다녀야 하는지 말해줄 관계”가 절실했다 (손문수, 이소중 2021, p. 1-2). 다른 사람들에게 노출되는 것을 극도로 꺼리게 되는 HIV 감염인들에게 익명성을 어느 정도 담보할 수 있으며, 거주지역에 상관없이 사람들을 만날 수 있는 기회를 제공하는 온라인에 기반한 커뮤니티는 매우 중요한 자원이었고, 박광서는 1999년 9월 러브포원(LOVE4ONE)이라는 감염인을 위한 공간을 만든다 (손문수, 이소중 2021).

“그[박광서]는 주변의 도움을 받아 러브포원을 독립적인 사이트로 새롭게 만들었다. 검색을 통해 더 많은 감염인들이 사이트에 찾아왔다. 방문자들에게 이메일로 상담을 제공했고, 힘들었던 자신의 경험도 나누었다. 각지에 흩어져 있는 감염인들은 채팅창에서 대화를 나눴다. 유일한 소통창구였던 터라 밤마다 열 명 이상씩 북적였다고 한다. 서로의 존재를 확인하고 경험과 마음을 나눌 수 있는 것으로도, 주말에 모여 밥을 함께 먹는 것만으로도 적지 않은 위안이었다. 감염 사실 노출에 대한 두려움으로 숨죽이며 지내던 일상을 ‘동료 감염인’들과의 만남을 통해 달렸다. (중략) 설립자 한 사람이 책임을 맡았던 러브포원은 운영의 부담이 더해지고 다른 자조모임들도 등장하면서 점차 게시판과 상담 중심으로 활동을 조정했다. 그러면서도 2004-2007년 음악회를 개최하거나 상담 프로그램을 기획하는 등 필요한 활동을 찾아나갔다” (손문수, 이소중 2021, p. 2).

더불어서 감염인에게 본인의 건강을 유지하기 위해 필요한 일상에서의 노력, 또 사회적인 낙인과 잘못된 문화코드를 어떻게 변경할 것인가에 대해서도 HIV 감염인은 백혈병 환자들과 상이한 입장을 취한다. 완벽하게 포기하거나 그저 사회가 자신들을 다루는대로 받아들이지는 않는다. 다만 이들의 일상에서의 저항은 덜 드러난다는 것뿐이다.

특히 의료접근권 차별의 상황들이 그렇다. 상훈은 성관계를 통해 감염되는 콘돔 로마에 걸린 듯하여 주변의 병원을 방문했고, 수술이 필요하다는 의사의 진단에 수술 일정을 정하고 필수적인 검사를 받았다. 검사 항목 중에 HIV 검사가 포함되어 있음을 이미 알고 있었기에 상훈은 자신의 감염사실을 병원에서 자신에게 묻지 않더라도 알게 될 것임을 미리 알고 있었고, 혹시라도 병원에서 수술을 취소할 수 있기에 다른 병원을 알아봐야 할지를 고민하고 있다. 상훈이 추가적으로 받은 연락은 수술을 취소되지 않았지만 그의 수술에 사용한 물품들과 환자복은 모두 폐기처분을 해야 하거나 혹은 소독에 추가비용이 들기 때문에 미리 고지했던 수술비용에 5만원을 더 내야 한다는 사실이었다. 이 사실을 알게 된 후,

그는 인권위에 해당 병원의 차별에 대한 진정서를 제출했고 수술을 취소했다.

그럼에도 스스로를 지켜내기 위해 발버둥을 쳤다. ‘난 HIV 감염인일 뿐 더러운 사람은 아니야.’ ‘원래 한국의 HIV 인식은 처참하다. 제대로 인식을 가진 사람을 찾는게 더 어렵지, 의료인이라고 비의료인과 인식이 더 낮지 않은 건 이미 알고 있었다.’ (중략) 아니, 사실은 괜찮지 않았다. 현실은 상상한대로 흘러가고 있었고 현재에 도출되는 다음은 내 선택이 아닌 불가피하게 따라야하는 다음이었다. 사랑하지 않는 사람에게 콘딜로마를 옮은 상황도 짜증나고, 가다실을 비싸게 공급하는 회사도 짜증나고, HIV에 대한 인식이 바뀌지 않는 세상도 짜증나고, 10년 정도 HIV활동을 해왔지만 아무 것도 변하지 않은 것 같아 무기력해졌다. ‘이 지랄을 또 해야겠지? 바뀌지 않을 것 같은 세상[에] 약간의 미동을 주기 위한 활동을, 나를 받아줄 병원을 찾는 것을, 성매매 감염병은 다시 날 괴롭힐 수도 있고 난 다시 병원을 찾아보겠지. 이 지긋지긋한 현실을 또 계속 이렇게 살아가야겠지?’ (상훈 2021, p. 88-89).

HIV 감염인이기 때문에 본인을 차별없이 받아줄 병원을 찾아나서야만 하는 상훈의 그리고 다른 HIV감염인들의 상황은 건강담론의 대전제에서 완전히 벗어나 있는 셈이다. 약이 아닌 운동에 참여했던 당사자 환자와 HIV/AIDS 감염인을 따라온 이 챗터는 의약품접근권운동으로서 글리벡과 푸제온 운동이 얼마나 상이한 사회문화적 지형에 존재했는지를 드러낸다. 동일한 메커니즘에 의해 고가의 약이 된 글리벡과 푸제온이지만, 이를 필요로했던 당사자들은 HIV/AIDS 감염인과 질병인으로서의 경험을 구성하는 세 가지 공통적인 사회적 요소들로부터 각기 다른 영향을 받는다. HIV/AIDS 감염인과 질병인 모두 의료지식 권력 하에서 전문적인 지식을 갖지 못한 사람으로서 취약한 위치에 놓이며, 의료시장과 제약시장의 힘에 고스런히 노출되지만, 정부가 이들을 대하는 제도화된 방법과 사회문화적인 질병 담론이 이들을 위치짓는 방식은 큰 차이를 보인다. 따라서 글리벡 운동에 참여했던 백혈병 환자들이 환자로서의 개인과 그들의 가족이 함께 나서 건

강을 회복하기 위한 모든 노력을 다하는 가운데 정부의 미비한 제도가 걸림돌이 됨을 드러냄으로서 질병이 개인의 책임으로만 회귀되는 것에 대한 저항을 효과적으로 만들어냈다. 이에 반해 HIV 감염인은 감염인이 된다는 사실 자체로부터 이미 가지고 있던 사회관계로부터 떨어져나오는 경험을 하게 되며, 감염이 전적으로 개인의 책임일 뿐만 아니라 비감염인의 안전을 확보하기 위해서라도 이들을 효과적으로 통제해야 한다는 담론에 포섭되어버린다. 그렇다면 푸제온 운동은 어떤 맥락에서 글리벡 운동 만큼이나 강한 추동력으로 전개되었을까?

Chapter 4

운동세력들의 결합

“글리벡 투쟁은 국내에서 의약품의 상품성에 맞서 실물화된 투쟁을 벌인 첫 투쟁이란 점에서 큰 의미를 갖는다. [중략] 한국의 의약품 정책의 부실함, ‘환자’라는 의약품 공공성을 요구할 주체의 발견, 국제연대의 필요성을 인식했다는 점도 글리벡 투쟁의 의미라 볼 수 있다”
(김태훈, 김동근, 이은주, 최윤정 2012, p. 184).

*“[중략] 사회적 약자라는 개념을 잘 안 쓰는 것 같아요. ...
그들과 만날 때에는 ‘권리의 주체’로서 만나게 되죠.
그러한 권리가 구조적, 체계적으로 박탈당하는 조건에
놓여 있는 사람이기 때문에 만나는 것이지
그들이 피해자이기 때문에 만나는 것과는 좀 다르다는거죠”*
(미류, 2017, p. 516).

보건의료 운동의 의제들은 그 어떤 사회운동, 시민운동, 혹은 인권운동 만큼이나 모두의 일상에 가깝다. 병원에서 의료진과 만났을 때 질문을 할 수 있는 시간도 제대로 갖지 못할 만큼 빠르게 진행되는 진료과정이 답답하고, 처방받은 약을 먹고 경험하는 다양한 변화가 부작용인지 궁금하다. HIV 감염경로는 이미 알려 처음에도 왜 병원들은 감염인들의 진료를 거부하거나 혹은 심리적인 불안 차단

을 위해 추가비용을 요구하는지 궁금하다. 왜 백혈병 환자들에게 기적의 약이라고 불리던 글리백의 가격이 비싼지도, 왜 HIV 감염인들이 처방받을 수 있는 다양한 약들 중 일부만 한국에서 공급되고 있는지도 물을 수 있다. 국공립병원의 점점 줄어들고 있어서 발생하는 의료 접근권의 문제는 코로나19라는 전대미문의 감염병 확산의 상황에서 왜 더 적극적으로 논의되지 않는걸까? 하지만 다른 어떤 운동들보다 대중들에게 쉽게 다가가기 어려운 운동이며, 동시에 보건의료 영역의 전문가들이 주로 집중적으로 역량을 발휘할 수 있는 분야로 여겨져왔다.

글리백 운동과 푸제온 운동은 그런 점에서 예외를 만들어냈다. 보건의료의 아젠다에 집중했던 활동가들은 지식재산권과 특허권과 관련한 전문가들과 결합했다. 성소수자 인권운동 분야에 집중하던 활동가들, 그리고 사회권의 문제 전반에 관심이 있던 전문가들이 결합했다. 그리고 그 결과는 운동의 핵심과 당위성을 호소력 있게 전달했던 <<이윤보다 생명>>이라는 매우 간결한 주장을 뒷받침한다. 골수이식 이외에는 완치가 불가능한 백혈병 환자들이 생명을 유지하고자 모든 노력을 기울이는 평범한 개인들과 다르지 않고, 중병을 앓는 성인 가족이 있을 때 나머지 가족들이 겪을법한 경제적인 부담을 강조하는 것은 대중들의 관심과 반응을 이끌어내는데 중요했다. HIV/AIDS 감염인들은 온라인을 통한 자조모임의 활동은 당사자 감염인들이 자신을 드러낼 수 있는 현실적인 기반으로부터 탄탄한 기반을 마련하지는 못한 상황이었지만, 보건의료, 성소수자, 그리고 사회권 문제에 관심이 있던 인권운동가들이 중심이 되어 푸제온 운동을 구성했다.

약이 아닌, 운동에 참여했던 사람들에게 초점을 맞추는 두 번째 파트로 이번 챕터에서는 활동가들에게 주목한다: 당사자 감염인과 환자들의 당사자로서의 위치는 의료지식, 국가, 그리고 시장이 함께 만들어내는 다양한 접점으로 포착할 수 있었다면, 2000년대 의약품접근권운동에 참여했던 활동가들은 어떤 운동의 맥락에 있었을까? 어떤 지점들을 통해서 활동가들이 결합했는가? 각 활동가들이 집중하고 있었던 자기 운동 내에서의 문제의식은 어떤 특징을 의약품운동에 남겼을까?

활동가들의 경험을 살펴봐야하는 두 가지 이유가 있다. 첫째, 의약품접근권운동을 시작한 글리벡 운동은 앞서 여러 차례 언급했듯이 활동가들로부터 출발했지만, 그들만으로는 현재 우리가 알고 있는 의약품접근권운동으로 만들어지지 않았을 것이다. 키워드는 결합이다. 보건의료계의 활동가들은 새롭게 재편되는 국제 무역질서가 만들어낼 수 있는 구조적 모순점이 의료접근에의 불평등을 어떤 모습으로 재편할지에 대한 관심을 가지고 있었으며, 당시 현재는 건강보험이라고 불리는 의료보험의 전면적인 변화가 일어나던 시점이기도 했다. 강제실시를 청구하기까지의 과정과 신약이 배타적이고 독점적인 시장에서의 권리를 유지할 수 있는 특허권과 지식재산권에 대한 이해는 보건의료계 활동가들뿐만 아니라 정보 인권운동 활동가들의 참여가 있었기에 가능했다. 이들은 축적된 과학기술, 지식, 그리고 정보가 사회에서 차별 없이 공유되어야 한다는 사회권의 원칙을 기반으로 정보에 대한 배타적인 독점권을 강화할 수 있는 지식재산권과 특허권에 대한 관심을 가지고 있었다. 인권운동 활동가들은 2000년대 초반 사회권과 관련한 의제에 관심을 가지고 소수자 중심의 인권운동과 더불어 다양한 운동의 의제에 대한 탐구와 활동을 시작하고 있었다. 성소수자인권운동 내에서도 HIV/AIDS 인권 활동가들은 그간 드러내고 운동의 주제로 삼지 않았던 감염인의 인권 문제를 의제화하기 위해 노력하고 있었다. 더불어 국가의 외부에서 국가의 과도한 폭력과 통제를 제어하는데 주로 초점을 맞추었던 인권이라는 가치가 국가인권위원회 설립을 통해서 제도화되었던 시기가 바로 2001년 11월이기도 했다.

활동가들이 어떻게 의약품접근권운동의 한 축을 만들어낼 수 있었는지를 이해해야하는 두 번째 이유는 '의약품접근권운동'이라는 이름에서 찾을 수 있다. 바로 권리, 차별, 그리고 인권의 문제로 운동의 핵심을 정의하는데 활동가들의 역할이 컸다는 점이다. 글리벡 운동을 일어나기 전 한국에서는 'Access to Medicine (의약품에 대한 접근성)'에 상응하는 번역 표현이 없었고, 관련한 운동도 없었다. 이 표현을 그 자체로 번역한다면 의약품에 대한 접근 정도를 의미하며, 주로 해외에서의 HIV/AIDS 운동의 중요한 축과 연관해서 쓰이던 표현이었다. 맥락은 이렇다. 80년대 이후부터 개발 생산되기 시작했던 HIV/AIDS 관련 약은 글리벡과 푸제온의 경우와 마찬가지로 상당히 고가에 판매되었고, 수직

감염과 정맥주사 등을 통해서 빠르게 확산되던 HIV/AIDS 감염을 통제하기 위해서 치료제가 반드시 필요했지만 가격 문제로 공급할 수 없었던 국가들을 돕기 위해 서구의 자선단체들이 출연한 기금으로 국경없는 의사회와 같은 단체들을 통해서 공급하던 사업을 가리키는 표현이었다. HIV/AIDS 치료제에의 접근성을 높이는 운동이었던 셈이다. 이와 달리 한국에서 글리벡과 푸제온 운동은 접근성의 문제를 넘어서 ‘권리’의 문제로 규정됨으로써 그 맥락이 달라졌다. 어떤 맥락에서 활동가들은 접근성의 문제를 ‘권리’의 문제로 정리할 수 있었는지를 이해하기 위해서는 당시 활동가들의 활동 맥락을 이해할 필요가 있을 것이다.

본 챕터에서는 의약품에 접근할 수 있는 것이 권리의 일부임 강조한 글리벡과 푸제온 운동은 건강보험제도의 기틀을 확립하는데 집중하고 있던 보건의료운동진영과 넓은 의미의 인권운동 진영 사이의 결합에 기반한 운동이 결합함으로써 가능해졌음을 보인다. 당사자들과 직접적으로 활동했던 활동가들과 단체들을 중심으로 보건의료운동진영을 건약, 인의협, 민의련, 그리고 보건의료계 내의 노조들을 가리키는 말로 사용한다. 인권운동 진영은 크게 세 아젠다를 포괄하는 표현으로 쓰는데, 전반적인 인권운동 내에서 건강권과 생명권에 관심을 가지고 활동하고 있었던 인권운동사랑방의 사회권팀, 정보인권 영역에서 모두의 차별 없는 지식과 정보에의 참여를 주장했던 정보공유연대, 그리고 성소수자인권운동 영역의 활동가들에게 집중한다. 2021년 8월부터 9월 사이에 글리벡 운동과 푸제온 운동에 참여했던 활동가들 7인(강주성, 권미란, 강아라, 윤가브리엘, 정율, 명숙, 그리고 오병일)의 인터뷰와 다양한 경로를 통해서 인권운동사과 보건의료운동사를 정리하는 2차 자료들도 참고한다.

이 글은 세 부분으로 구성되어 있다. 이어지는 섹션에서는 결합이라는 용어를 간략하게 소개한다. 이후 각각 보건의료계와 넓은 범위의 인권운동 활동가들이 2000년대 전후로 어떤 고민을 가지고 활동하고 있었는지를 살펴본다. 이와 같이 다양한 활동가들의 결합이 의약품접근권운동을 통해서 가능했던 이유 중 하나가 당시 활동가들 사이에 폭넓은 관심을 받고 있던 사회권에 관한 논의를 중심으로 당사자가 중심이 되는 활동을 전개하던 시점이었던 것으로 정리한다.

1. 활동가들의 결합

많은 사회운동은 하나의 단일한 운동 단체나 활동가들의 집단에 의해 만들어지기보다는 종종 다양한 경험과 상이한 문제의식을 가진 활동가들과 그들이 속한 조직의 결합으로 만들어진다. 결합의 내용 매우 다양할 수 있고, 그 결합이 유지되는 기간 또한 다양할 수 있다. 광우병 촛불집회나 세월호 참사 당시 거의 모든 부문의 활동가들은 연대체를 구성하였고, 그 내부에서 필요한 일들을 나누어 맡았다. 보건의료계에 관련된 사안을 두고 운동을 진행할 때 전문적 지식을 가지고 있는 분야 내부의 활동가들이 일차적으로 연대 활동을 구상하고, 다른 부문의 활동가들과도 함께 할 수 있는 활동을 고려해볼 수도 있을 것이다. 혹은 활동의 종류에 따라서 결합의 방식이 달라질 수도 있다. 예를 들어 인권운동사랑방은 소속된 활동가들이 글리벡 운동과 관련한 실무 회의에 매번 참여하지는 않았지만, 당시 인권운동사랑방이 매일 아침 팩스로 많은 활동가들과 단체들에게 발송하던 <<인권하루소식>>에 글리벡의 약값 협상이 진행되는 과정과 집회 소식들을 지속적으로 전달함으로써 글리벡 투쟁은 더 많은 활동가들에게 공유될 수 있었다. 무제온 운동을 진행하는 과정에서 활동가들은 무제온 운동의 목표와 진행상황을 공유하기 위해 다양한 매체에 글을 기고했고, 토론회를 개최하는 등 담론을 만들어내기 위한 활동을 통해서 활동가들은 HIV/AIDS 감염인들에게 안정적이고 지속적인 건강관리가 중요한 이유, 또 일상에서의 의료 서비스를 이용할 때 이들이 감염인이라는 이유만으로 경험하는 차별이 인권의 문제임을 널리 알리기 위해 노력했다. 실질적으로 참여하여 활동을 함께 구상하고 진행하지는 않더라도 인권 혹은 시민사회 전반의 이슈와 관련한 작업을 하던 단체들은 글리벡과 무제온 운동에서 발표하는 수많은 성명서와 의견서에 연대서명을 함으로써 운동에 힘을 실어주기도 했다.

이런 다양한 층위를 중에서 이번 챕터에서 주목하는 부분은 보건의료운동에 주로 집중하던 활동가들이 의료와 보건 분야에서는 비전문가라고 할 수 있는 인권 분야의 활동가들과 협업을 했다는 점이다. 넓은 범주에서 이 두 부문운동의 만남은 약의 가격이 결정되는 구조적이고 제도적인 자본주의 모순에 대한 거시적

이고 제도적인 분석과, 인권운동 분야에서 90년대 중반부터 관심을 갖기 시작했던 사회권과 관련한 실험들의 연결이었다. 개인, 권리, 인권, 국가, 그리고 자본주의와 같은 용어들은 다른 부문운동에 참여하는 활동가들에게 모두 같은 방식으로 해석되고 운동의 기반을 만드는데 사용되었던 것은 아니었다는 점에서, 개인(그리고 국민)의 권리와 인권을 보장을 요구하는 대상으로 국가에 대해 다양하게 사고하고 실험하고 있었다. 다시 말해서 각 부문운동--크게 보건의료운동과 인권운동--은 90년대 중순 이후로 2000년대를 지나는 동안 각자의 경험을 바탕으로 한 새로운 운동의 방식을 모색하고 있었고, 이 모색의 지점에서 만나 함께 만들어낼 수 있었던 운동이 바로 글리백과 푸제온 운동이었다. 그럼 우선 보건의료운동이 90년대 중반 이후 어떤 관점을 가지고 운동을 진행하고 있었는지 간략하게 살펴보기로 한다.

2. 보건의료운동 : 노동자/농민, 건강보험, 그리고 신자유주의

2000년 12월에 백혈병 환자들은 글리백이라는 새로운 치료제를 한국에 신속하게 들여오기 위해 공동행동을 시작했다. 많은 환자들이 참여하고 있던 자조모임인 새빛누리회가 있었기에 가능했고, 동시에 당시 급속도로 확산되고 있던 인터넷 사용도 한 몫을 했다. 자조모임에 참여하는 당사자 환자들은 빠른 의견교환을 위해 온라인을 적극 활용했고, 동시에 식약청을 비롯한 각 공공기관의 자유게시판 역시 민원을 제기하는 창구로 사용했다. 당사자 환자들의 발빠른 활동은 글리백 운동의 시작점으로 매우 중요하지만, 이 민원운동이 신속하게 그리고 처음부터 탄력을 받았던 이유는 보건의료계의 활동가들이 빠른 시간 내에 당사자 환자와 만남을 갖고 함께 행동하는데 동의했기 때문이었다. 백혈병 환자들의 움직임을 전해들은 직후 인도주의실천의사협의회(이하 인의협)과 건강사회를 위한 약사회(이하 건약)의 활동가들이 당사자들과 만난 후, 2001년 7월 13일 새빛누리회, 건약, 그리고 인의협의 명의로 발표된 성명서는 우리가 알고 있는 글리백 운동의 핵심이 이미 담겨있다: 글리백의 가격은 노바티스의 제안보다 낮아야 하며, 백혈병의 진행 단계와 관계없이 건강보험 적용을 받아야 하며, 또한 희

귀/난치성 질환을 앓고 있는 성인 환자들이 외래진료비를 덜 부담하게 하도록 해야 한다는 건강보험의 보장성과 관련한 주장들이었다 (강주성 인터뷰; 글리벡 약사). 그리고 이 주장은 건강보험제도에 방점을 찍은 이 초기의 주장은 이후 3 년여의 기간 동안 글리벡 투쟁에서 핵심 주장이 된다.

2000년대 초반 글리벡 운동이 시작되었을 즈음에 보건의료진영의 전문가들이 건강보험의 보장성과 관련한 아젠다를 추가적으로 제시할 수 있었던 이유는 첫째, 80년대 중반 이후부터 건강보험 (당시에는 의료보험제도)을 어떻게 사회연대의 의미를 강조하는 방향으로 제도화할 수 있을지에 주목했으며, 둘째, 90년대 중반을 지나면서 신자유주의의 동학이 의료서비스 전반을 이윤추구의 장으로 빠르게 바꿔가고 있음에 주목했고 있었기 때문이었다.

우선 국내에서 건강보험에 대한 보건의료계 운동의 경험을 살펴보도록 한다. 1987년 노동자대투쟁 (민주화운동)이 일어났던 전후 시점에서 비롯한다. 특히 보건의료계의 변혁운동의 영향은 자본주의와 국가가 어떻게 공중보건에서의 형평성을 담지하는데 지속적으로 실패해왔는지, 또 국가가 왜 그리고 어떻게 노동계급과 농민계급의 실질적인 이해를 드러내지 못하게 하는지에 대한 관심을 강조하고 있었다. 예컨대 노동자들이 작업환경의 열악함으로 인해서 경험하는 산재문제에 적극적으로 개입했으며, 또한 의료진들은 의료서비스 공급이 제대로 이루어지지 않는 비도시 지역에서 의료 활동을 진행하기도 했다. 농어촌과 같은 낙후된 산업이 자리하고 있는 지역 주민들이 경험하는 부족한 의료 자원이 총원되지 않는 것, 또 열악한 노동환경에서 산재사고가 일어나는 것은 안전사고를 방지하기 위한 시설이 제대로 만들어지고 유지되도록 감독하고 관리해야 하는 국가가 기능을 제대로 하지 못했기 때문이라고 이해했다. 어느 개인이든 생애주기를 지나는 과정에서 언제든지 질병을 경험하거나 혹은 감염병에 노출될 수도 있다는 개인에 대한 관심에 비해 노동자와 농민과 같은 자본주의와 산업체계의 구조적인 위치를 점유하는 일군의 사람들에게 관심을 기울이고 있었다.

이런 점에서 지금 우리가 알고 있는 건강보험을 제도화하는 운동에 보건의로계 활동가들의 기여는 상당히 컸다. 1980년대만 하더라도 의료보험을 운영하는 주체는 국가기관이 아니었다. 직장이나 지역을 중심으로 수백개에 이르는 의료보험조합들이 운영되고 있었고, 이 조합들이 제공하는 서비스에는 편차가 컸다. 농민이거나 혹은 직장보험 가입 요건을 갖추지 않은 사람들이 조합원이었던 지역보험조합들은 직장보험에 비해 상대적으로 높은 보험비를 청구하면서도 항시적인 재정적자에 시달리는 경우가 많았고, 이로 인해서 조합 가입자들 역시 제공받을 수 있었던 서비스가 상당히 달랐다는 점에서 기인한다. 당시 지역과 직장보험의 분리를 기본으로 하여 수많은 의료보험조합들이 공존하고 있던 상황이 초래하는 구조적인 불평등 문제를 제기했고, 이를 기반으로 모든 국민이 직업과 소득수준, 거주지역 등과 상관없이 동일한 건강보험에 가입하며, 보험가입자가 납부하는 보험료가 소득수준과 재산 가치를 반영하여 차등적 부과되지만 모든 건강보험가입자들은 동일한 서비스를 받을 수 있도록 만든 현재의 건강보험이 만들어진 것이다.

이철승 (2019[2016])에 따르면 직장보험과 지역보험을 통합하는 긴 운동의 과정에서 노조의 역할 또한 상당히 컸다. 우선 80년대 중후반부터 각 지역에 흩어져 독립적으로 존재했던 지역보험조합 노동자들이 통합 노조를 구성하기 시작했고, 이들은 가장 큰 노조의 활동목표 중의 하나로 의료보험통합의 가치를 내세웠다. 이를 바탕으로 “농민들로 구성된 대중조직, 전국적으로 강력한 동원 역량을 보유한 노조 (지역의료보험조합 노조), 그리고 광범위하고 기술적인 전문성과 그 운동의 정당성을 제공할 수 있는 다양한 의료보험 전문가 및 지식인 단체 등이 모인 삼자 동맹”을 만들어냈다 (이철승 (2019[2016]), p. 207). 1995년 민주노총의 설립 역시 큰 기여를 했는데, 이는 노조원의 직접적인 이해를 넘어서서 사회적 아젠다를 노조의 목표로 끌어안았던 점에서 기인한다. 참여연대를 비롯한 다양한 시민사회단체들, 보건의료단체들, 그리고 노조의 결합으로 2000년 7월 <<국민건강보험>> 시행과 함께 3년 후 2003년 7월 지역과 직장보험의 완전한 통합이 이루어지게 되었다.

다시 말해 글리벡 운동이 진행되고 있던 2000년대 초반은 새로운 건강보험제도가 만들어져서 실행된 지 얼마 되지 않은 시점으로, 대다수의 보건의료계의 활동가들은 국민이라면 누구나 동등한 수준과 종류의 의료서비스에 접근할 수 있어야 한다는 기본적인 사회연대의 성격을 가진 통합 건강보험제도를 어떻게 운영해나갈지에 대한 정책적인 관심을 갖던 때였다. 이런 점에서 인의협과 건약의 활동가들이 글리벡이 실제 수입되기 이전, 약의 빠른 수입과 시판을 주장하던 운동의 초기 시점부터 초국적 제약회사가 약값을 인하하도록 하는 것과 별개로 국가 역시 건강보험운동을 통해서 가격인하에 준하는 비용 상의 효과를 낼 수 있으며 또한 약값이 결정되는 수준과 관계없이 보험의 보장성과 관련한 문제 역시 글리벡 운동에 포함하는 것을 제안할 수 있었을 것이다.

이와 같은 국내적인 상황과 함께 민의련과 같은 활동가들은 노동자와 농민과 같은 민중이 국제 자본주의 질서의 변화와 함께 보건의료와 관련해서 어떤 불평등을 경험할 수 있을지에 대한 선제적인 관심을 가지고 있었다. 무엇보다 이 진영의 활동가들이 관심을 기울였던 부분은 의료 민영화였다. 의료 민영화는 다양한 방식으로 일어날 수 있다. 병원과 제약사의 자본이 여타의 기업들과 같이 이윤을 높이는 사업에 치중하게 된다면, 치료에 직접적으로 관련되지 않은 부가서비스들을 비싼 가격에 제공함으로써 자신들이 책정한 비용을 지불할 수 없는 사람은 치료하지 않는 결정을 하더라도 공적으로 제재할 수 있는 방법이 없게 될 터였다. 비슷한 논리에서 공공병원의 만성적인 적자문제는 국가와 공공기관의 투자가 부족하기 때문에 생겨나는 문제로 이해되기보다는 효율성이 낮기 때문에 병원을 없애는 것이 더 낫다는 결정을 하게 할 가능성이 있었다.

무엇보다 “보건의료서비스를 포함한 공적 서비스를 상품으로 규정하고 이에 대해 자유무역의 원칙을 적용”한 서비스무역에관한일반협정 (General Agreement on Trade in Services, GATS)을 맺을 당시 한국은 교육 (초/중/고등교육, 성인교육, 기타 교육서비스)와 보건 사업 (병원, 달리 분류되지 않은 기타 의료업, 사회복지, 기타 서비스)를 양허하지 않았지만,⁷⁰⁾ 이 협정 자체는 사기업으로서의 병원과 의료서비스를 제공하는 기업들의 등장에 대해 활동가들이 경각심을 갖게

하기에 충분했다. 물론 이 흐름은 앞서 여러 차례 언급했던 WTO의 TRIPS 역시 초국적 제약사의 이해가 국내에서도 관철될 경우 초래할 수 있는 문제--위에서 글리벡과 푸제온 운동에서 드러났듯이--에까지도 선제적으로 국내 보건의료 운동가들의 관심이 확장했던 것을 포함한다. 이런 바탕에서 인의협, 건약, 그리고 민의련의 활동가들이 재빠르게 당사자 환자들과 결합하여 운동을 시작할 수 있었던 것이다.

요약하자면, 보건의료계의 활동가들은 글리벡과 푸제온 운동의 핵심주장들을 만들어내고, 또 추진하는데 큰 역할을 했다. 이들이 가지고 있던 끊임없이 이윤극대화 수단을 강구하며 발전하는 자본주의, 그리고 자본주의와 국가의 관계에 대한 관심은 구조적인 모순에 초점을 두고 있었다. 그리고 이 관심은 두 가지 조금은 상이한 경로를 통해서 발전되고 있었다. 첫째, 의료보험을 통합함으로써 모든 국민이 동일한 보험체계 하에서 의료서비스를 받을 수 있도록 하는 관점은 복지국가의 개념을 강조했다고 할 수 있다. 둘째, 국제무역질서가 의료서비스 제공에 미칠 수 있는 영향을 분석함에 있어서 ‘약’이라는 상품, 무엇보다도 지식재산권과 특허권을 강화하는 추세로 변화하던 무역질서의 흐름에서 약이 상품으로 다루어지는 동학을 포착함으로써 다양한 의료서비스에 대한 관심을 개발해내기도 했다. 따라서 제도적인 차원의 해결책을 모색하는 것과도 연결될 수 있었다. 그리고 이 두 가지 큰 흐름은 글리벡과 푸제온 운동의 기틀을 잡았다.

그러나 동시에 이 활동가들은 제약자본에 대한 직접 대항보다는 건강보험 제공자로서의 국가의 역할에 보다 큰 무게중심을 두기도 했다. 이 맥락에 보건의료계의 활동가들이 “글리벡 투쟁은 [중략] ‘환자’라는 의약품 공공성을 요구할 주체의 발견”이라고 한 평가를 놓아볼 수 있다. 노동자와 농민과 같이 자본주의의 구조적인 모순을 떠안고 살아가는 추상적인 집단 대신에 글리벡 운동의 경험은

70) “[최근동향] WTO서비스무역에 관한 일반협정 (GATS)” 2008. 4.10.
https://www.mofa.go.kr/www/brd/m_3893/view.do?seq=3111573&srchFr=&srchTo=&srchWord=&srchTp=&multi_itm_seq=0&itm_seq_1=0&itm_seq_2=0&company_cd=&company_nm=&page=34

특정한 질병을 경험하는 당사자들을 만나 함께 운동을 진행할 수 있었던 경험이 되었다. 그리고 환자 역시 비싼 약값을 감당해야만하는 처지에 놓임으로써 지식 재산권과 특허권 보호 강화의 영향력 안에 존재하지만, 이 환자들의 경험, 혹은 보험가입자이자 국민인 환자들의 경험은 단지 노동자 계급과 농민 계급의 경험 만으로는 온전히 이해될 수 없음을 드러낸 운동이 바로 글리벡 운동이었다. 그리고 노동자와 농민이라는 집단을 다양한 방식으로 가로지르는 질병과 감염의 경험, 그 경험이 구성하는 당사자 주체로서의 경험은 인권운동 활동가들의 경험을 통해서 보다 풍부해질 수 있었다.

3. 2000년대의 인권운동 : 다양한 사회관계, 차별, 인권위원회

1987년의 노동자대투쟁 시점에서부터 90년대 말의 다양한 국제무역기구에 가입하는 것이 보건의로 활동가들에게 자본주의 모순을 이해하는 범위를 국경을 넘어서 새로운 세계 자본주의 질서로 확장하는 분기점이 되었다면, 2000년대의 인권운동을 이해하고, 그 이해 안에서 글리벡 운동과 푸제온 운동을 위치짓기 위해 많은 인권활동가들이 언급하는 인권운동의 변곡점을 만들었던 1993년도의 비엔나 세계인권회의로 거슬러올라가야 한다.

“한국의 인권단체들은 ‘세계인권대회를 위한 민간단체 공동대책위원회’를 만들어 이 대회를 준비했다. 이 공대위는 그 후 여러 변화를 겪었지만 오늘날 인권단체들의 연대 네트워크의 원조라 할 수 있다. 대회를 통해 한국의 인권운동가들은 성소수자 인권, 아동의 인권 같은게 있다는 걸 처음 배웠다. 지금에야 인권운동의 대표의제들 중 하나지만 당시로선 성소수자란 단어조차 몰랐고, 아동에 대해서는 보호나 육성이란 말을 썼지 권리란 말을 쓸 줄 몰랐다. 아동의 인권에 대한 무지는 유엔아동권리협약에 대한 앎으로 바뀌었고, 그것은 훗날 학생인권조례 제정 등을 위한 실천 활동의 계기가 됐다” (류은숙, “[인권문헌읽기 359호] 비엔나+20 시민사회선언 (2013년 6월)-비엔나 세계인권대회 그 후 20년”, 2013.8.21)⁷¹⁾

1990년대까지만 하더라도 한국에서의 인권운동은 현대사의 굴곡이 빚어낸 국가 폭력에 대한 저항으로 자유권으로서의 인권을 강조하는 경향이 짙었다: 국가의 폭력성을 어떻게 제어할 것인가? 민주화운동의 피해자들의 피해 사실을 알리고, 국가의 제도를 통하여 공식화하는 것, 그리고 더 이상의 국가폭력의 희생이 일어나지 않도록 단단한 제도를 만들어 내고, 그 피해의 정치사회적인 의미를 되새기는 것이 주된 활동의 내용이었다. 하지만 류은숙이 언급하듯이 1993년도 비엔나 대회의 경험은 자유권 이외에 보다 다양한 인권운동의 의제가 존재하며, 새로운 인권의 문제를 바라보는 틀거리로 UN과 같은 국제적인 규범을 적극적으로 공부하고 활용하는 변화를 만들어내기 시작했다.

다양한 인권운동의 의제는 완벽하게 낫선 것이었다거나 혹은 기존에 존재하지 않던 새로운 사회적인 존재, 새로운 사회적 관계를 발견하게 하지 않았다. 새로운 의제들은 다양한 종류의 권력관계에 대한 민감도를 높였으며, 그 민감도를 이용하여 사회적 관계를 면밀하게 관찰하는 것을 도울 수 있었다고 할 수 있다. 여기에서의 권력은 단순히 국가가 배타적이고 독점적으로 행사할 수 있는 폭력적이고, 억압적이며, 통제적인 권력만을 가리키는 것이 아니다. 오히려 어떤 제도 혹은 어떤 사적인 사회적 관계이든지, 위계가 만들어지며 그 위계가 차별을 야기하고 심지어 정당화하기까지 한다면 그 모든 것이 인권운동의 의제가 될 수 있다는 관점을 발전시키기 시작했다고 할 수 있다.

성인과 어린이 사이의 당연하게 여겨졌던 위계적인 관계는 문제시되기 시작했다. 보호와 훈육을 위해 체벌을 하는 것, 또 수년 후 학생인권운동을 통해서 청소년이 청소년답게 보일 수 있도록 두발길이를 일정하게 제한하는 것이 어린이와 청소년의 인권을 침해하는 위계에 기반한 행위임을 분석해낼 수 있는 기반을 만들어가기 시작했다. 노조를 통한 노동운동이 노동자가 고용주 혹은 노동법과의 관계에서 처할 수 있는 차별적이고 불편부당한 상황에 대한 문제를 해결하는데 여전히 필수적이나, 노동(인)권의 관점을 버리는 것은 “고전적인 노동권으로는” 짚

71) <https://www.sarangbang.or.kr/oreum/71374>

어내기 어려운 “작업장 내 감시 문제”라거나 “차별 문제”나 “괴롭힘 문제”를 짚어낼 수 있게 하였다 (박진, 서교연 인터뷰, 2017, p. 119). 머리글에 인용된 것처럼, 90년대 초반 이후 인권운동가들은 개인과 국가 사이의 폭압적인 관계에 대한 관심을 넘어서 매우 다양한 사회적 관계에 내포되어 있는 차별에 관심을 갖기 시작했다는 점은 바로 머리글에 인용했던 미류가 언급한 “권리의 주체”로서 당사자들을 개념화하는 것과 관련되었으며, 다양한 종류의 사회권으로서의 인권에 관심을 갖는 계기가 되었고, 이 맥락에서의 국가는 인권침해를 당하는 사람들이나 집단들의 입장에서 인권을 보호하고 증진시키는 역할을 담당하는 것으로 상정된다 (정정훈 2021).

인권을 증진하고 보호하는 것을 국가의 중요한 의무이자 역할로 상정했던 것이 어떤 의제를 가지고, 또 어떤 방법을 가지고 인권운동을 할 것인가에 대한 고민을 드러내는 다음의 세 가지 사회변화वाद도 관련된다.

첫째, 민주화운동의 파고가 높았을 때 국가에 대한 저항은 각자의 영역을 가지고 있는 부문운동의 세부적인 아젠다와 운동의 방식을 아우를 수 있거나 보다 시급한 문제로서 다른 운동들에 비해서 더 중요한 것으로 여겨졌다. 하지만 다양한 사회적 관계에서 포착되는 인권침해의 문제는 단일한 하나의 방법론, 단일한 하나의 총체적인 아젠다만으로 포괄될 수 없음이 분명해졌다. 박래군은 이와 관련해서 “예전에는 운동들이 만나서 ‘반독재 민주화 전선’이라는 하나의 전선을 만들 수 있었지만 지금은 ... 총체성 자체가 사라진 것 같”고, “개별 운동들의 부분적인 목적만이 남다보니까.. 연대를 하는데 왜 연대를 해야하는가에 대해서 생각해보면 이제는 당위성을 빼놓고는 딱히 없는 것 아닌가” (박래군, 서교연 인터뷰, p. 11:확인요망)라고 평한다. 예컨데 직장내 괴롭힘 문제는 대표적인 노동 인권과 관련한 문제이지만, 아동학대와 같은 어린이 인권 문제와 결합 혹은 더 큰 수준의 연대를 할 수 있는가의 질문을 할 수 있을 만큼, 인권운동의 아젠다가 다양해졌고, 활동가들이 각자의 운동의 전문성과 집중력을 가지고 어떤 범위 내에서 다른 운동과 결합할 것인가의 새로운 질문을 만들어가고 있었다.

둘째, 이렇게 다변화되는 인권운동의 아젠다는 인권운동의 전문화를 추동하는 역할을 했고, 이때의 전문화가 의미하는 바 중의 하나는 인권운동 활동가들이 대중조직화를 지향할 수 있는가와 연결되었다. 1994년에 설립된 참여연대가 시민사회단체에게 제공되던 정부 보조금을 받지 않기로 선언하고 전적으로 시민들의 후원금에 의존하여 활동을 진행하기로 했을 때, 이 결정은 시민단체의 독립성에 대한 고민이었다. 국가의 행위에 대한 비판을 하는 시민단체가 국가의 지원금을 받아서 운영을 하는 것이 독립성을 훼손할 수 있다면, 동시에 정기적인 후원금을 내는 회원을 기반으로 하는 시민단체와 인권단체가 회원들의 의사에 반하지만 활동가들의 입장에서는 반드시 필요하고 중요하다고 생각하는 아젠다를 운동으로 전개할 수 있을까에 대한 질문이었다. 예를 들어 인권운동사랑방은 자기대중이 없는 ‘활동가 조직’ (박래군, 서교연 인터뷰, 2017, p. 11)임을 명확히 함으로써 활동가들이 지향하는 바대로 운동을 진행하는 것을 원칙으로 삼았지만, 그렇게 확보한 인권운동의 독립적인 위치는 동시에 운동의 전문화로 인해 대중적인 지지를 얻는 것이 상대적으로 힘들어진 상황을 초래하는데 일정정도 기여한다고도 할 수 있을 것이다 (정정훈 2021, p. 198). ‘노동자’ 혹은 ‘농민’과 같이 항상적으로 구조적인 차별을 받는 계층에 대해 고민하는 것을 넘어서, 당사자들과의 수평적인 결합의 경험을 만드는 동시에 ‘자기 대중’과 적절한 거리를 유지하면서 인권운동을 어떻게 진행할 것인가?

셋째, 시민사회와 인권운동 진영 내부에서 위와 같은 전방위적인 변화가 일어나고 있는 가운데 2001년 국가인권위원회의 설립은 인권 침해 사례를 전담하여 다루는 한편 다양한 정책의 개발과 입안, 실행의 과정에 개입할 수 있는 인권의 제도화에 대한 비판적인 관심을 높였다. 글리벡과 푸제온 운동이 공통적으로 인권위에 진정서를 제출했던 것은 바로 이 제도화된 국가 인권기구의 힘을 이용한 사례라고 할 수 있다. 2000년대 초반에 만들어진 인권위는 많은 인권운동 활동가들이 회고하듯이 정작 인권운동가들의 지지를 받지 못한 채 탄생했다. 활동가들의 입장에서는 당시의 인권위는 절차적인 정당성을 확보하지 못한 채 UN 가입국으로서의 의무를 표면적으로만 채우려고 했던 정치행위의 결과물로 보일 뿐이었다. 그럼에도 불구하고, 제도화된 국가기구로서의 인권위는 푸제온 운동에서

찾아볼 수 있듯이 다른 국가기관을 상대로 권고안을 제공할 수 있는 위치를 가지며, 인권운동가들 그리고 개인들에게는 일종의 마지노선과 같은 역할을 해왔다고 할 수 있다. 아무리 인권위가 실질적으로 인권침해를 방지하고 침해사례를 해결할 수 있는 권한을 가지고 있지 않은 기관이라고 할지라도 말이다.

90년대 초중반부터 2000년대가 일어났던 위와 같은 인권운동 진영에서의 변화는 인권운동 활동가들이 자신들의 활동의 범위와 깊이를 확장하면서 예전에는 존재하지 않았던 방식의 운동을 새롭게 시작해볼 공간을 만들어냈다. 푸제온과 글리벡 운동은 이렇게 창출된 공간들 중 하나였으며, 이 공간에서 고가의 약값이 갖는 문제는 국가가 중재자로서 그리고 인권을 수호해야 하는 적극적인 행위자로서 해결해야 하는 사회문제로 규정되었다. 이어지는 섹션에서는 글리벡과 푸제온 운동의 중요한 축을 담당했던 지식/정보운동과 HIV 감염인을 비롯한 성소수자의 생명권과 건강권에 집중하던 활동가들이 글리벡과 푸제온 운동에 남긴 흔적을 살펴본다.

4. 정보에 접근할 권리와 지식재산권 및 특허권

2000년대 사회권과 관련한 세부적인 운동의 개발이 인권진영 내에서 성장하고 있을 때, 보건의료와 관련한 영역은 보건과 의료 영역의 전문가들에 의해 진행되는 것이 당연한 듯이 여겨지는 분위기에 있었다 (미류, 서교연 인터뷰, 2017, p. 507). 이는 한편으로는 앞서 간략하게 살펴보았듯이 90년대 후반에 건강보험 통합을 비롯해서 의약분업과 같은 보건의료의 제도적인 근간을 재조립하는 변화들이 보건의료계 전반에서 바쁘게 일어나고 있었고, 그 운동을 통해서 보건의료계 운동진영이 자신들의 아젠다에 대한 장악력을 확고하게 만들어가고 있던 때였다는 점에서 기인할 수 있다.

보건의료계와 인권운동 활동가들이 결합했던 첫번째 지점은 지식재산권과 특허권에 관련한 문제였다. 2000년 초반의 지식재산권에 관심을 갖던 활동가들은 이

문제를 ‘인권’의 개념틀 내에서 적극적인 해석을 하던 것은 아니었다. 오히려 최초의 관심사 중의 하나는 지식과 정보에 기반한 사회로의 변화가 자본주의 구조를 어떻게 변형시킬 것인지와 같은 구조적인 질문이었다. 오병일에 따르면 90년대 후반에 “사회운동에서 별로 주목을 받지 않는, 어떻게 보면 전문가들의 이슈”였던 지적재산권에 관심을 가지면서 다양한 시도를 하던 활동가들이 있었다 (오병일 인터뷰). 이들의 관심은 “정보의 배타적인 소유에 반대하고, 공유를 하는 것이 중요할 것 같다고 생각”을 했고, 이 관심을 바탕으로 90년대 후반 함께 공부하는 모임을 만들고, 토론회를 개최하기도 하고, 무크지 같은 잡지를 출간하기도 했다. 지식과 정보가 배타적으로 독점되는 것이 문제적이며, 이것이 특허를 통해서 제약회사의 이익을 보장하는 시장질서를 유지하는 것에 대한 문제제기는 어떻게 보면 “환자들 입장에서 적극적으로 얘기[할] 이슈는 아니었”을 수 있다.

“환자단체들과 보건의료단체들과는 일정한 긴장관계는 있다고 생각을 하거든요. 왜냐면 환자들 입장에서 제도적인 거는 이차적인 문제죠. 당장 본인이 [약에] 접근할 수 있는 게 중요한거지. 강제실시를 통해서 되든, 보험적용을 통해서 되든, 아니면 시혜적으로 누가 주든간에 그게 중요한게 아니죠. 환자들이 당장 접근할 수 있는가가 중요한거고. 단체들은 물론 그런걸 인정을 하지만, 사실 제도변화라는게 또 한 축의 목표인거잖아요. ... 특허는 사실은 기업의 문제예요. 어떤 물건을, 소비자는 이차적인 당사자구요, 하나는 특허를 침해하는 기업이 있고 특허를 보유하는 기업들이 있는거죠. 기업들 간에. 뉴스 나는 것도 애플과 삼성전자의 특허 침해 싸움, 이게 나는거지, 특허 때문에 소비자들이 어떻게 됐다, 그건 되게 간접적이거든요. 가격이나 이런 것들을 통해서 결정되는건데. 이게 특허 때문인지 사실 잘 안 보이는거예요. [중략] 근데 특허에서 우리 일상생활과 밀접하게 관련되는게 의약품 문제다, 그렇기 때문에 특허에서 의약품 이슈가 그나마 크게, 전 세계적으로 부각이 되고 있는 거예요.” (오병일).

보건의료계의 활동가들이 당사자들의 아젠다를 구성하는데 건강보험 통합의 경험을 반영했다면, 특허권이 의약품접근권과 갖는 관계는 지식재산권에 관심이 있었던 활동가들의 경험이 반영되었기 때문에 가능했다. 오병일이 언급하듯이 글리백

과 푸제온 운동에서 제약회사를 상대로 당사자 환자와 감염인들이 가격 조정을 요구하면서 특허권 보장과 관련한 문제를 제기하고 강제실시를 청구했던 것은 약을 생산하는 ‘기업’과 약을 구매하는 ‘소비자’ 사이에 존재하지만 비가시화되는 시장 질서의 단면을 드러낼 수 있었던 것은 당사자들의 단체와 보건의로 활동가들과는 다른 관점을 지식재산권을 연구하던 활동가들이 제시할 수 있었기 때문이었다.

그리고 이러한 결합은 지식재산권 운동, 더 넓은 범주에서는 정보화를 둘러싼 운동을 전개하던 정보화운동 진영에게도 새로운 방식의 운동 경험이었다. 이는 90년대 말에서 2000년대 초에 정보화와 사회변화에 깊은 관심을 가지고 있던 활동가들이 인터넷 상에서의 표현의 자유나 저작권 침해와 같은 문제에 주로 집중했던 것에 비교하면 새로운 활동의 영역을 구축한 것이기도 했다. 1990년대 말 진보넷을 통해 정보화와 지식재산권과 관련한 운동에 참여했던 장여경에 따르면,

“지적재산권운동 중에 가장 대중운동으로 활성화되었던 것은 ‘의약품 특허 반대운동’이었어요. 2000년대 초반에 환자들이 초국적 제약회사들의 의약품 특허 때문에 치료제의 가격이 너무 높으니, ‘글리벡 강제 실시(특허권자의 의사와 상관없이 특허발명을 타인이 실시할 수 있도록 강제하는 것)’를 요구했던 적이 있어요. 그런데 이게 한국에서만 불거진 논쟁이 아니라 무역협상과 관련해서 전 지구적으로 논의됐어요. 지구적으로 지적재산권제도가 논란이 되었고, 거기에 활동가들이 개입하기 시작하면서 ‘이것은 인권이다,’ ‘나의 건강권을 보장하라’고 요구하죠. 실제로 세계인권선언이나 사회권규약을 보면 시민들에게 정보문화 영역이나 과학기술의 혜택을 향유할 권리에 대한 이야기가 있는거예요. 그런 차원에서 의제를 가져가기 시작했고, 마침 사회권위원회에서도 일반 논평을 내요. 한국에서도 이 의제를 적극적으로 받아서 ‘정보문화 향유권’으로 명명하기 시작했어요. 그 전에는 포부도 크게 ‘자본주의적인 지식생산체계에 반대하는 대안적인 반자본주의 운동’이라고 부르기도 했었는데요, 그 문제의식은 여전히 있어요. [서교인문사회연구실, 2017, p. 362-3]

무엇보다 장여경은 글리백 운동에의 참여가 사회권의 개념으로 연결되는 장이었음을 분명하게 한다. 정보와 문화를 향유할 권리가 지식재산권과 특허권의 과도한 보호로 인해 침해당해서는 안되며, 이때 침해당하는 개인의 권리는 건강권과 생명권이었고, 이 권리를 중심으로 활동을 전개하고 있었던 것은 성소수자인권을 중심에 놓고 사회권 개념을 확장해가고 있던 활동가들이었다.

5. 성소수자 인권 : HIV/AIDS 감염인의 생명권과 건강권

앞서 언급했던 93년의 비엔나 인권대회 이후 성소수자 활동가들 역시 자신들의 운동에 인권의 개념을 본격적으로 연결하기 시작했다. 이 중심에는 2004년에 만들어진 나누리+가 있었다. 나누리+는 일종의 활동가들의 결합체로, 이들은 각기 다른 인권단체 혹은 운동단체에서 활동하고 있었다. 예를 들어 민의련과 건약과 같은 보건의료계의 활동가들, 성소수자 활동가들, 그리고 사회권에 대해 강조하는 전통을 가진 인권운동사랑방, 그리고 HIV 감염인의 당사자 모임인 카노스에 소속된 사람들이 만든 나누리+는 이미 1994년에 HIV 감염인들이 일상에서 경험하는 의료서비스에서의 차별에 대한 연구를 진행하고 있었다. 키워드는 단연 차별이었다 (정민석, 인터뷰 2021). 의료서비스에 접근하는데 있어서 비감염인과 동등한 권리를 가져야 함에도 불구하고 일선 병원에서 자주 일어나는 차별의 문제는 어쩌면 푸제온의 약값이 인하되어야 한다는 문제보다 더 시급하고 감염인들의 일상에 존재하는 문제이기도 했다. HIV 감염인의 자조모임 내에서 약에 대한 관심이 없었던 것은 아니었다.

“카노스가 시작되고 나누리가 시작되고 감염인들과 이야기를 나눴던 그 당시에 많은 대화들이 약에 관련된 대화이긴 했어요. 무슨 약을 먹었는데 약몽을 꿴고, 무슨 약을 먹었는데 부작용이 [있었고]... 약이 미치는 영향에 대한 이야기들을 하게 되고 그게 굉장히 감염인들에게는 두려움이었던 거예요. 먹긴 먹는데 이걸 꼭 먹어야 되니까 시작을 해서.. 왜냐면 약몽 꾸고, 몸이 하루종일 무기력하고, 설사하고 하

니까 감염인 자조모임 안에서는 무슨 약이 잘 맞았다, 어우 무슨 약 잘 안 맞는 것 같애. 너 이 약 먹니? 이에 서로의 대화예요 [중략] 의약품접근권이 전문적인 영역인 걸 부인하진 못하지만, 약이라는 것이 개인의 삶과 어떤 연관이 있는 것인지에 대해서, 감염인 당사자들과 자조모임 안밖에서 계속 이야기하려고 저는 시도했다고 생각해요. 그거는 AIDS운동에 감염인 자조모임이 있었기 때문에 가능한 거라고 저는 생각해요” (정민석, 인터뷰, 2021).

성소수자 커뮤니티 내에서도 자연스럽게 HIV치료제가 갖는 부작용에 대해서 이야기할 수 있는 것도 아니었기에, 감염인들이 서로 신뢰하는 사람들과 함께 있는 상황에서만 자연스럽게 나누던 이야기들이었다. 다시 말해 당사자로서의 권리를 주장하고 또 푸제온 운동과 같은 여타 운동을 조직하고 참여하는 것에 가장 큰 걸림돌은 감염인들 스스로가 본인의 감염사실을 드러내는 것에 심한 부담을 가진다는 점이었다. 이는 성소수자의 커뮤니티 내부에서 더욱 강하게 나타난다.

“애매한 것이 게이들 스스로가 그렇게 받아들이지 못하는 사람이 있고, 감염인들 스스로도 그렇게 받아들이는 것에 대해서 스스로를 죄인 처럼 여기는 사람이 너무 많아서... 우리나라 AIDS 예방법에 ‘전파매개금지조항’이라고, 감염인이 예방조치없이 성관계를 했을 때 상대방이 고소하거나 알려지게 되면 형벌에 처하게 되는 조항이 있어요. 이런 조항이 있는 상황에서 감염인들이 섹스하는 것에 대해 게이 커뮤니티 안에서도 문제제기가 되고 있는 상황이에요. ‘도대체 어떻게 감염인이 섹스할 수 있을까’ 상상하는 사람도 있고, 제도 안에서도 복잡하게 얽혀있는 상황인데 ‘이것을 우리의 병이라고 긍정적으로 자신있게 말할 수 있을까?’ 하는 문제도 있어요. 이걸 잘 풀지 못하는 게 몇 년째예요. [389]... 자신이 감염인이라는 사실이 게이 커뮤니티 안에 알려지는 것을 우려하시는게 크거든요. 감염인들에 대한 고민 중 하나는 연애이기도 하고 섹스이기도 하니까요. 그것을 드러내는 것은 또 다른 문제이기 때문에.. 이런 것들이 얽혀 있어요. 결국 게이 커뮤니티

티 안에서의 섹슈얼리티에 대한 고민이기도 한데요....”

(이종걸, 서교연인터뷰, 2017, p. 389-390).

다른 사람에게 HIV 바이러스를 전파한 것으로 판명되면 처벌한다는 전파매개금지조항이 국가와 사회가 HIV 감염인의 건강상태를 범죄화함으로써 감염을 통제하는 기제로 사용한다면, 감염인들의 사회적 관계는 HIV에 대한 막연한 공포와 두려움, 그리고 성소수자들에 대한 부정적인 도덕담론으로 인해 감염 전후로 극명하게 나뉘기 쉽다. 특히 감염인들이 가족과 친구들에게 자신의 감염사실을 알리는 것보다 더욱 심하게 부담을 느끼는 것은 이종걸이 언급하듯이 ‘게이 커뮤니티 안에 알려지는 것’이다. 그렇기때문에 오히려 성소수자 인권운동을 하는 활동가들은 감염인들의 자조모임 행사에 초대받지 못하는 경험을 하기도 한다. ‘권리’운동을 하기 위해서 스스로를 드러내어야 하는 경우가 많은데, 감염인 성소수자들에게는 드러냄 자체가 운동의 시작점이라기보다는, 운동의 최종적인 목표가 되어야 할 정도로 어려운 결정이기 때문이다.

“AIDS가 질병이잖아요. 아픈 사람들과 함께하는 운동이에요. 근데 AIDS 감염인의 많은 수가 성소수자 당사자고, 보건의로 운동하는 사람들은 이들을 환자로만, 아니면 환자단체로만 접근하기에 많은 부담감이 있었을거예요. 왜냐면, 알아야 될 문화가 있어. 이들의 대화법을 알아야 돼. 시기와 질투를 왜 하는지 알아야 돼. 왜 미모 경쟁을 하는지 알아야 되고. 왜 그렇게 특하면 노래를 부르러 가는지를 알아야 되고, 춤을 추러 가는지를 알아야 되는거예요. ... 저는 감염인 자조모임에 많이 초대를 못 받았거든요. 그들은 아는 사람 중에 권미란하고 정숙씨는 초대해도 저는 초대 안 했어요 그 모임에. 꽤 많이 못 갔어요. 이해했어요. 정말 그들이 걱정하는대로 아는 사람을 만날 수도 있는거잖아요” (정민석, 인터뷰 2021).

이런 점에서 글리벡 운동의 당사자들이 구성하고 또 운동에 활용했던 사회적 위치는 푸제온 운동의 당사자인 HIV 감염인들에게는 가능하지 않은 방법이었다.

백혈병 환자들이 서로 소통하던 온라인 공간에서 이들은 같은 질병을 경험하는 동료이지만 동시에 각자의 삶을 살아가고 있는 사회인이었다. 누군가는 결혼을 하고, 누군가는 대학원에 진학하고, 누군가는 백혈병을 앓고 있는 배우자의 건강 상태를 공유하면서 조금이라도 몸 상태가 좋아진다면 함께 만들고 싶은 일상의 소망을 공유하던 공간이 자조모임이었다. 이런 관계를 바탕으로 제약회사와 보건복지부 게시판에 약값 인하에 대한 글을 게시하고, 거리 집회에 더 많은 사람들이 참여할 수 있도록 독려하던 공간이 자조모임이었다. HIV 감염인들의 자조모임 역시 비슷한 방법으로 사회적 관계를 유지할 수 있는 통로였다. 다만 이들이 사회적 관계를 유지하기 위해서 중요하다고 여기는 것, 필요하다고 생각하는 것의 요소가 달랐을 뿐이었다. 이들이 사회적 관계를 유지하는 방법은 성소수자 문화를 반영하는 것이었고, 이는 보건의료의 활동가들 혹은 '환자'와 '감염인'에 대한 고정적인 상을 가지고 있는 사람들에게는 이해하기 어려운 모습이기도 했다. 당사자인 환자들과 HIV/AIDS 감염인들, 그리고 이들과 결합했던 활동가들 모두는 함께 의약품접근권운동을 만들어가는 과정에서 각자의 삶과 운동의 경험을 통해서 약을 통해 볼 수 있었던 문제를 '권리'의 문제로, 또 인권의 문제로 재해석하는 과정에 있었다.

의약품 권력의 통제 Access to Medicine Gleevec and Fuzeon

Chapter 5

글리벡과 푸제온 : 의약품은 환자들의 삶에 어떻게 개입하고 있는가?

전통적으로 우리가 이해하는 의약품은 여러 화학성분의 조합으로 이루어져 사람의 몸에 주입되어 생물학적 반응을 통해 병을 치료하는 효과를 가진 물질로 이해된다. 치료 효과는 의약품 그 자체가 가지고 있는 가장 순기능적 권력(Power)으로 바이러스나 세균 등 어떤 병의 원인을 통제하는 것을 의미한다. 이런 치료적 수단으로서의 의약품의 목적은 병을 치료하여 완치의 상태에 도달하거나 또는 지속적으로 병의 원인을 통제 및 조절하여 건강⁷²⁾이란 상태를 유지하게 함으로써 개인으로 하여금 일상적인 생활이 가능하도록 돕는 것이다. 사람의 몸과 삶에 일시적 또는 지속적으로 개입하게 되는 의약품은 그것이 가진 큰 가치인 치료효과와 물질적 형태(화학구조)로 인해 제약산업시장에서는 하나의 재화로 다루어지며 거래되고 있는 상품이다.

일시적으로 복용하는 약과는 다르게 글리벡과 푸제온이라는 치료제는 의사의 처방을 받아야만 복용할 수 있는 전문의약품으로 당시 환자들이 주기적으로 평생 동안 먹어야만 하는 의약품이었다. 이 두 가지 의약품은 환자가 일시적으로 어떤 질병을 갖게 되는 상황이 아니라 장기적 또는 일생이라는 삶의 기간 속에서 자신의 몸(신체)과 일상에 끊임없이 개입하게 되는 물질이자 재화⁷³⁾였다. 하루일

72) 병의 유무를 판단하기 위해 이용되는 건강에 대한 수치화된 어떤 기준에 따라 규정되는 정상성의 개념으로서의 건강

과에서 환자들은 일정한 시간에 일정한 양과 일정한 복용법으로 이들 치료제를 끊임없이 확인하고 복용해야 했기 때문에 그들에 의약품은 일상적이지만 꼭 필요한 물품으로 받아들여지고 루틴한 일상에서 습관적으로 약을 먹는 행위를 반복하게 된다.

본 챗터에서는 약이 필요한 환자의 관점에서 글을 전개하고자 하며 ‘환자’와 ‘약이 필요한 사람’이란 표현을 함께 사용하려고 한다. 주요하게 서술하고자 하는 내용은 약이 필요한 사람들의 몸과 삶 그리고 일상에 밀접하게 개입하는 이 두 가지 의약품이 그들 개인과 어떠한 사회적 관계를 형성하고 있고 이들의 사회적 관계에는 어떻게 개입하고 있는지에 대한 글이다. 여기서 다룰 내용들과 질문들은 의약품이 가지는 사회적 성격들이 어떻게 인권적인 언어로 재표현 될 수 있을지에 대해 고민한 것들이기도 하다.

1. 의약품에 대한 종속성 : 질병 치료 및 통제 수단으로서의 의약품

1) 의약품은 어떻게 사람의 몸과 건강 그리고 삶을 통제하고 있는가?

의약품의 상품으로서의 가치는 치료 효과이다. 이것 때문에 제약산업 시장에서 재화로서 거래가 된다. 치료 효과가 월등히 좋거나 희귀질환에 효과를 보이는 의약품은 시장성이 높아서 제약사들은 혁신적 신약이라는 이름으로 약값을 아주 높게 책정해서 비싸게 팔고자 한다. 약이 필요한 사람들에게 약값이 비싸다는 것은 두려움과 분노 그리고 절망감으로 다가온다. 이 순간 의약품의 치료적 효과성은 약이 필요한 사람에게는 권력으로 작용하게 되는 것이다. 이러한 의약품의 권력화는 공급(Supply)의 주체와 보급(Distribution)의 권한이 특정 행위자에 게만 집중되고 약이 필요한 사람은 ‘소비하는 사람’으로만 규정되는 불평등한 관

73) 일상생활에서 매일 반복적으로 소비되는 필수재화를 의미하는 것으로 영어적 표현인 Commodities로 이해하면 더 좋겠다.

계에서 더욱 심화된다. 이런 불평등한 구조 속에서 의약품의 치료적 효과성은 재화적 가치로만 재생산되면서 의약품에 대한 접근이 더욱 어려워지게 된다. 이러한 불평등한 구조에 개입하는 행위자는 제약사와 정부이다.

아픈 사람, 질병을 가진 사람이 ‘환자’로서의 정체성이 가시화되는 것은 환자임을 스스로 인정함과 동시에 자신의 존재를 드러내는 과정을 통해 이루어진다. 2001년 글리벡이 시판된 이후 환자와 그의 가족들은 고가의 약값 때문에 삶에 대한 희망이 절망과 분노로 바뀌었고 약값인하를 요구하는 첫 오프라인 서명 운동을 전개했다. 이 과정을 통해 환자들이 자신들의 존재를 처음으로 드러냄으로써 이들이 글리벡이라는 약이 필요한 환자라는 정체성이 대중들에게 확인되었고 약값이 비싸 약을 먹을 수 없다는 상황적 비극성이 더해지며 환자의 정체성은 더욱 가시화되었다. 이런 상황적 맥락은 푸제온 운동에서도 동일하게 확인된다⁷⁴⁾. 환자에게 약은 필수적인 것이지만 그것을 공급할 것인지 말 것인지, 또 얼마에 공급할 것인지 대한 결정 권한은 제약사에게 있고, 또 지식재산권과 특허권이 이러한 공급 및 가격 결정에서의 독점적 지위를 보장해 주기 때문에 환자들은 자신의 몸과 건강을 통제할 수 없는 구조적 불평등⁷⁵⁾속에 위치하고 있다. 노바티스와 로슈같은 다국적제약사들은 이러한 불평등한 구조를 강화 및 유지하기 위해 끊임없이 질병과 건강을 수치화 및 계량화하고 그것을 표준화하여 정상성 개념을 생산해냄으로써 의약품을 상품화하고자 노력했다. 그와 더불어 의약품을 개발하기 위해 투자된 첨단 과학기술과 지식, 장기간의 연구 노력에 대한 보상으로 지식재산권 및 특허권을 보장하는 것이 ‘공정’하다는 논리로 의약품이 내포하는 건강권의 가치를 희석하고 탈피하고자 했다.

74) AIDS 치료제인 푸제온을 공급받기 위해서는 이 약이 반드시 필요하다는 환자로서의 그리고 성소수자로서의 자신의 정체성과 그 동안 가시화되지 않았던 HIV/AIDS 감염인으로서의 존재도 드러내야만 했기 때문이다.

75) 이러한 의약품과 환자와의 불평등한 관계성은 의약품이 환자에게 도달하기까지의 과정에 행위자인 제약사가 절대적으로 개입하고 통제하는 데서 기인한다.

또 다른 행위자인 정부도 구조적 불평등을 생산하는데 기여했다고 볼 수 있다. 글리벡 운동 당시 환자들과 시민사회 활동가들은 글리벡에 대한 건강보험급여 적용 범위에 대한 확대를 요구했었다. 정부는 누가 글리벡을 건강보험급여권 안에서 보급받을 수 있는지에 대해 건강보험제도 안에서 환자의 자격을 부여했으며, 건강상의 수치와 계량화된 정보 그리고 주치의의 소견 등의 의료적 판단에 따라 그러한 자격을 결정했다. 그렇기 때문에 환자들에게 건강보험제도에의 편입과 급여범위확대 요구는 당연히 중요한 운동 의제일 수밖에 없었다. 의약품에 대한 보급 권한을 가진 정부가 글리벡에 대한 건강보험급여 자격을 의료적 판단(표준화된 건강수치에 근거한)에 근거하여 결정하는 구조에서는 환자는 의약품을 소비하는 대상으로만 규정되었다. 글리벡을 질병의 통제 및 치료적 수단으로만 인식하게 되면 글리벡이 필요한 자격 기준은 수치화된 의료적 정보에만 의존하게 되고 이러한 판단 및 결정 권한은 의과학적 지식과 훈련을 받은 의료인에게 있기 때문에 환자는 자신의 몸에 쓰는 의약품을 선택 및 결정하고 정보를 얻는데 있어서 자유롭지 못하다. 이러한 불평등한 구조 안에서는 의약품에 대한 환자의 의존성은 의료현장 내에서도 나타난다.

2002년 글리벡이 무상공급되었을 때 글리벡을 희망하는 환자 중에는 담당 주치의가 허락해 주지 않아 주치의와의 갈등 관계에 놓인 환자도 있었고, 병원을 옮기는 것을 고민하는 경우도 있었다. 글리벡을 공급받은 경우에는 병원 내에서 약을 수령하고 환부를 받는 과정에서 약사와 행정직 직원들을 마주하면서 '무상'으로 약을 먹는 '환자'라는 이중의 차별과 낙인이 더해져 스스로 환자의 정체성을 다시 재확인하게 되고, 그러한 상황에서도 약을 먹어야만 하는 자신의 취약한 지위를 재확인하면서 불편하고 불쾌한 상황을 참아내며 슬픔과 분노의 감정에 다시 사로잡히기도 했다. 글리벡의 경우, 환자들은 자신의 건강상태에 따라 글리벡의 효과성에 대해 끊임없이 주치의를 통해 확인하고 새로운 임상시험의 기회, 신약 정보 등 새로운 치료가능성(치료법 등에 대한 정보와 지식)에 대한 희망 때문에 주치의와의 의존적 관계를 유지하는 한편, 온라인 환자카페에 자신의 건강정보(수치, 상태, 부작용, 신체적 변화 등)를 게시함으로써 서로의 경험과 정보, 지식을 공유하고 있었다. 푸제온의 경우는 약이 필요한 사람은 한 명이었

지만, HIV/AIDS 치료제를 HIV감염인들이 어떻게 받아들이고 있는지를 보면 글리벡의 경우와는 상당히 다르다. 2000년대는 당시 HIV/AIDS에 대한 사회적 차별과 낙인 그리고 동성애자라는 성정체성 노출에 대한 두려움 때문에 HIV감염 사실이 확인된 이후 치료제 복용에 대한 의지보다는 일상을 포기하고 삶을 놔버리는 선택을 하는 HIV감염인들이 더 많았다. 그들에게 HIV/AIDS 치료제는 바이러스를 통제하는 의약품 이상은 아니었다.

환자를 질병 치료 및 통제를 위해 약을 소비하는 사람으로만 위치되어 지는 불평등한 구조에서는 의약품에 대한 환자의 관계성은 종속적일 수밖에 없다. 이러한 환자와 의약품의 관계성 안에서는 의약품은 더욱 권력화되고 환자는 의약품에 더욱 의존하게 된다. 그리고 이런 종속적 관계성에 여러 행위자들이 직간접적으로 개입하고 있고, 그런 개입의 과정에서 환자들은 자신의 취약한 지위와 위치를 다시 인식하고 좌절과 분노 그리고 슬픔의 감정을 느끼게 된다. 이런 상황은 환자의 의약품에 대한 종속적 관계가 지속동안 반복적으로 일어나고, 의약품은 환자의 질병에 대한 치료 및 통제 효과를 넘어 그들의 사회적 관계성에도 영향을 미친다.

2. 의약품이 갖는 사회적

1) 치료제로써의 글리벡과 푸제온의 사회적 의미

2001년 글리벡 시판허가가 난 뒤에 약값인하 요구를 시작으로 하는 본격적인 운동이 전개되기 전부터 백혈병 환자들과 가족들로 이루어진 환자모임이 있었다. 이때는 환자들이 치료 경험과 부작용 등의 치료과정에서 경험과 정보 공유가 중심이었지만 글리벡에 대한 시판허가가 나면서 글리벡에 대한 보급을 확대하기 위해 약값인하, 건강보험급여 적용범위 확대라는 단일한 목적을 중심으로 환자와 환자가족들은 연대를 하였다. 글리벡이라는 단일 의약품을 중심으로 환자들은

온라인과 오프라인에서 서로를 지지하고 협력하고 운동의 요구안 등에 대한 의견을 나누며 자신들의 목소리를 관철시키기 위한 다양한 의견들이 나왔다. 새벽 누리회를 시작으로 한 온라인 모임을 통해 환자들은 입·퇴원을 반복하는 치료과정에서 발생하는 어려움과 부작용으로 인한 고통 그리고 부정적 검진결과와 건강악화로 인한 두려움 등에 대한 정서적 지지와 연대를 형성하였다. 또한 글리벡의 치료효과에 대한 정보와 글리벡 복용후기에 대한 경험적 정보 공유, 건강보험급여 확대 및 본인부담금 환급 방법 등에 대한 환자의 정체성으로 일상을 보내고 있는 그들에게 필수적이고 유용한 정보를 중심으로 한 정보 공유의 연대를 이루기도 했다. 그리고 그들이 궁극적으로 원하는 글리벡 약값인하를 위한 운동으로서의 연대를 그들뿐만 아니라 보건 의료시민단체 및 활동가들과 함께했다. 이들 연대의 결과를 글리벡 운동 중에 한국백혈병환우회를 설립하는 결과로 이어졌다.

글리벡 운동의 시작은 이미 온라인상의 백혈병 환자들의 모임이 존재했던 상태에서 그 모임을 중심으로 연대의 범위와 폭이 확장되었다고 한다면, 푸제온 운동은 당시에는 HIV/AIDS 감염인들로 구성된 모임과 단체는 세 개⁷⁶⁾ 정도 있었고, 운동이 끝나고 나서부터 HIV감염인 모임이 더욱 활성화되기 시작했고 2012년에는 한국HIV/AIDS감염인연합회 KNP+(이하, KNP+)가 창립⁷⁷⁾이 되었다. KNP+가 창립하게 된 이유가 HIV치료제 이슈에 의한 것은 아니었지만, 푸제온 운동 이후 HIV/AIDS 감염인 당사자들이 AIDS 운동의 주체로 참여하고 감염인들의 인권보호를 위한 운동에 직접 참여가 필요하다는 당위성에 대한 HIV/AIDS 인권활동가들과 감염인들 사이에 충분한 공감기가 있었던 것으로 평가된다. 처음 HIV감염인 온라인 모임들은 치료제 이슈로 만들어진 것은 아니었다. 앞서 말했듯이 HIV감염인들에게는 HIV치료제 복용은 중요한 문제가 아니었다. 당시에 치료제가 몇 개 되지는 않았지만 건강보험적용을 받아 복용할 수 있었기

76) Love for One(2000)과 건강나누리+(2008)은 온라인 중심이었고, 한국HIV/AIDS감염인연대(KANOS, 2002)은 단체 사무실을 따로 두고 있었다.

77) 한국HIV/AIDS감염인연합회 KNP+의 창립 이유가 의약품 이슈에 있었던 것도 아니었다.

때문에 약값이 비싸서 못 먹는 문제는 없었다. 푸제온이 HIV에 내성이 생긴 환자에게 쓰는 3차 치료제였는데 로슈가 아예 공급자체를 하지 않으려고 했기 때문에 문제가 되었던 것이다. 이들 온라인 커뮤니티에서는 HIV감염인들이 복용하고 있는 약의 부작용 등에 대한 상담 내용이 상당히 많았다. 사실 의약품 부작용 및 변경에 대한 상담은 담당 주치의와 하는 것이 당연한 것인데도 온라인 커뮤니티내에서 서로가 어떠한 약이 어떠한 부작용이 있고 다른 약으로 바꿀 필요가 있을지에 대한 간접적인 정보를 공유하고 있었다. 질병 진단을 받고 치료과정에서 또는 일상에서 겪는 여러 가지 문제들과 어려움을 공유하며 서로의 정서적 지지의 연대를 이어가던 백혈병 환자들과는 달리 HIV감염인들은 감염판정 이후 오히려 커뮤니티 내에서의 차별과 배제 그리고 감염인 정체성이 노출될 것에 대한 두려움이 더 컸다.

2) 백혈병 환자와 HIV 감염인의 사회적 관계에 미치는 영향

글리벡이나 HIV치료제를 복용한다는 것은 자신이 백혈병 환자, HIV감염인이라는 정체성을 간접적으로 의미하는 것과 같다. 글리벡이나 HIV치료제처럼 평생동안 복용해야 하는 의약품은 환자 또는 약을 먹어야 하는 사람으로 하여금 자신의 정체성을 확인시켜주는 매개체이기도 하고, 복용하는 행위는 매일 매 순간 약통을 찾고 약을 집어들어 삼키는 순간마다 자신이 어떠한 병이고 어떤 바이러스를 가졌는지를 스스로에게 확인시켜주는 행위이기도 하다. 이들에게 약의 복용은 일시적인 것이 아니라 매일 일정한 시간에 일정한 양과 방법으로 복용해야 하는 반복적인 행동이다. 이러한 반복적인 행동은 질병을 통제 및 관리함으로써 얻기 위한 건강회복을 위한 것이고 이와 더불어 일상생활 속에서 몸과 건강상태⁷⁸⁾를 관리하기 위한 일련의 습관적인 행동(식이조절, 술과 담배, 간단한 운동 등)에도 변화를 주게 된다. 이렇듯 치료제는 환자들의 건강 행동에도 변화를 주

78) 치료과정 및 약을 복용할 수 있는 수준의 상태와 검진상의 정상적인 수치 등을 유지하는 것.

지만 환자들이 개인적으로 형성하고 있는 사회적 관계에도 영향을 미친다.

2000년대 백혈병 환자들의 온라인 모임 내에서는 자신에게 필요한 정보와 지식을 얻기위해 자신의 검진 수치와 결과, 건강상태 등에 대해 적극적으로 공유하고 있었다. 이들은 환자로서의 동질⁷⁹⁾적인 정체성을 확인하며 때로는 자신이 공동체 성격의 온라인 공간에 부정확한 정보와 부정적인 감정을 쏟아낸 것에 대해 타인에게 안 좋은 영향을 미칠 것을 염려하기도 하며 온라인 공간 내에서 사회적 관계를 형성하고 있었다. 이들 환자들이 맺고 있는 온라인 중심의 사회적 관계성은 오프라인 모임으로 확장되기도 했다. 그리고 이들에게는 백혈병 진단 이전에 형성되어 있던 사회적 관계도 있다.

글리벡 운동이 진행되던 당시(물론 그 이전에도)에 온라인 공간에서 주로 많이 등장하는 주제 중에 하나가 가족과 직장에 관한 이야기들이었다. 가족을 두고 떠나야 할 것에 대한 두려움과 미안함 그리고 그럴 경우 남겨진 아이와 남편 또는 아내, 그리고 경제적 어려움에 대한 걱정으로 이어진다. 백혈병 판정 이후 지속되는 치료와 부작용 등으로 인해 그동안 전혀 문제가 없었던 직장 생활과 일상생활이 제약을 받는 문제, 더러는 입·퇴원의 반복으로 인한 직장동료에 대한 미안함 그리고 끝내 직장에서 사직을 권고 받거나 해고를 당하고 '백수'가 된 것에 대한 고백, 이러한 경험들을 덤덤하게 마치 '어쩔 수 없지 않겠나'하는 체념 섞인 말로 그 상황을 받아들이고 있다. 이들 환자들이 온라인 공간에서 지속적으로 갈망하고 기대하는 것은 글리벡 그 자체이기보다는 글리벡을 통해 잃어버렸던 또는 중단되었던 평범한 일상의 회복과 사회로의 복귀였다. 글리벡이라는 '약'은 백혈병 환자들에게는 치료적 효과를 가진 물질을 넘어, 질병을 치료 또는 통제함으로써 자신의 몸과 삶을 이전의 상태로 회복시키고 그렇게 함으로써 사회적 관계의 회복을 완성시킬 수 있는 것으로 인식하고 있었다. 그러므로 백혈병 환자들은 글리벡을 그들이 맺고 있는 다양한 사회적 관계 속에서 이해하고

79) 비슷한 문제, 비슷한 욕구, 비슷한 위치(예를 들어 가족내에서의 남편, 아내, 딸, 아들의 위치, 사회적 관계속에서의 어떤 위치 등)

받아들이고 있었다.

반면에 푸제온 운동 당시 HIV/AIDS 감염인들이 HIV치료제와 맺고 있는 관계성은 다른 사회적 맥락을 갖고 있다. 푸제온 운동은 약이 필요한 대상이 HIV/AIDS 감염인 한 사람이었고 그의 생명을 구하기 위한 투쟁이었지만 그 상징적 의미를 'HIV/AIDS 감염인 커뮤니티'로 바라본다면 HIV/AIDS 감염인들이 HIV치료제를 어떻게 받아들이고 있었고 그것이 감염인들이 맺고 있는 사회적 관계성에는 어떤 영향을 미쳤는지는 글리벡의 경우와 비교해 볼 만하다. 모든 환자들이 그렇듯 질병을 진단을 받게 되면 절망의 상태를 맞이하듯 HIV감염인들도 양성판정을 받게 되면 모든 일상 속에서 반복되던 어떤 행위, 행동들이 변화된다. 그런데 그 변화의 형태가 백혈병 환자와 다르다. 글리벡이 국내 시판되기 전후 백혈병 환자들은 온라인 공간과 모임에서 끊임없이 치료 방법과 약에 대한 정보, 부작용 경험 등에 대한 직간접적 정보 공유를 이어나갔지만, HIV감염인들은 바이러스 억제제를 위한 치료제에 대한 정보(어떤 약이 있고, 어떤 부작용 등이 있는지 등에 대한 정보)를 습득하고 자신의 현재 건강상태⁸⁰⁾에서 언제 약을 복용해야 하는지, 어느 병원, 어느 감염내과 의사가 더 나올지 등에 대해 판단하고 향후 자신의 건강관리를 어떻게 해야 할 것인지에 대한 정보를 서치하는 행동들은 거의 찾아보기 힘들었다. 이들에게 이러한 건강관리정보는 중요한 이슈가 아니었다. 앞으로 HIV감염인으로 경험해야 할 차별과 낙인, 혐오에 대한 두려움과 절망이 살아야 할지 죽어야 할지를 고민할 정도로 훨씬 더 큰 이슈였다.

2000년대는 지금보다 HIV/AIDS에 대해 차별적이고 배타적인 태도가 더 심하던 시기였다. HIV감염인에게 HIV의 감염은 질병 또는 바이러스를 가지고 있는 상태 이상을 의미한다. 이들에게 HIV감염인의 정체성은 사회적 관계의 단절을 의미하고 게이커뮤니티 뿐만 아니라 일상에서의 차별과 배제를 경험할 가능성이

80) 온라인 커뮤니티 내에서 자신의 CD4 수치 등의 건강정보를 공유함으로써 언제 약을 복용하는 것이 좋을지에 대한 적극적인 정보교환은 백혈병 환자들의 온라인 공간처럼은 이루어지지 않았다. 다만, 당시에 치료제 부작용에 대한 정보는 다수 이루어졌다.

커지는 것을 의미한다. 매년 경험하는 감기와 치과 치료 등으로 의원을 방문할 때마다 자신의 감염여부가 노출될 것에 대한 두려움 그리고 그로 인해 마주해야 할 차별과 멸시에 대한 두려움, 게이커뮤니티 내(심지어 HIV감염인 커뮤니티에서조차 자신의 감염여부가 알려지는 것을 두려워 한다)에서 자신의 HIV감염상태 노출로 인한 배제와 낙인의 두려움을 항상 가지고 있었다. 심지어 가족들이 자신의 정체성(HIV감염인, 동성애자)을 알게 될 것에 대한 두려움을 느끼기도 한다. 자신이 다니는 병원(감염내과)에서 아는 커뮤니티 사람을 만날까 걱정하고 직장에서는 약을 먹는 것에 대해 동료가 무슨 약인지 물어볼까 또는 알아볼까 염려하며 약을 먹는 모습을 감추고 싶어한다. 약이 의미하는 상징성은 게이로서의 정체성과 HIV감염인으로서의 정체성 둘 다를 나타내기 때문이다. 백혈병 환자들에게 글리벡은 일상으로 복귀하고 사회적 관계를 다시 예전처럼 회복을 가능하게 하는 희망으로 상징되었지만, HIV감염인들에게는 HIV ‘약’은 자신의 정체성을 나타내는 것으로 사회적 관계와 일상의 ‘회복’이 아닌 ‘단절’⁸¹⁾을 상징하는 것이었다. HIV감염인들이 일상과 사회로 복귀하기 위해서 정말 필요했던 것은 질병을 통제하고 치료하는 물질적인 약이 아니라 차별과 혐오를 통제하고 없앨 수 있는 ‘사회적 치료제’였다.

3) 사회적 필요, 개인적 책임

코로나19 시대를 경험하면서 우리는 그 동안 우리 사회와 정부가 의약품을 어떻게 규정하고 약이 필요한 사람들과의 관계를 어떻게 설정하는지를 확인하고 있다. 이번 코로나19와 과거 HIV/AIDS를 보면 역사적으로 정부는 감염병 대응에 있어서 그 목적을 감염인을 비감염인으로부터 분리시키고 관리 및 통제하에 위치시킴으로써 감염병의 전파 및 확산을 예방하는 것에 두고 있다. 이런 감염병

81) 당시 사회적 분위기 속에서 많은 HIV감염인들은 양성판정 이후 직장에서 알게되어 해고(권고사직의 형태)되거나 자발적으로 사직하기도 했고 가족들로부터 독립해서 따로 살거나 가족들에게서 외면당하기도 했다.

정책의 본질은 감염병의 예방을 위해 바이러스 매개체인 사람을 분리, 관리, 통제하는 방식으로써 바이러스를 가진 감염인의 사회적 관계 단절에도 큰 영향을 미친다. 이 과정에서 정부는 예방적 수단인 백신과 같은 의약품을 질병을 통제 및 예방하는 병리적 관점에서만 접근함으로써 질병과 의약품 사용을 점점 더 개인적 맥락(개인의 책임, 개인의 취약성, 개인의 일탈 등)으로 구조화한다.

코로나19 백신이 개발되면서 정부는 방역의 목적을 위해 백신은 반드시 접종해야 하는 수단으로 간주하고 있다. 이런 관점은 백신의 예방적 효과를 수단화함으로써 매개체인 사람을 방역의 주체, 방역지침을 수행하고 따르는 행위자로 보는 것이 아니라 규제와 통제의 대상으로 치환시켜 버린다. 그럼으로써 백신을 접종하지 못하거나 하지 않는 사람들의 개인적 또는 사회적 맥락에 대한 이해와 그에 대한 정책적 반영은 이루어지지 않고, 방역을 위한 행정절차로 강제함으로써 미접종 행위를 비윤리적이고 이기적인 것으로 간주하고 미접종자를 이기적인 가해자로 프레임하고 있다. 정부의 이러한 이분법적 규정방식(접종 행위를 ‘선’한 것으로 비접종 행위를 ‘악’을 규정함으로써 개인의 비도덕성, 일탈의 문제로 인식화함)은 사회로 하여금 미접종 행위와 그 행위자를 범죄행위와 범죄자로 인식해버리는 비정상적 결과를 가져온다.

의약품은 종종 사람의 행동을 통제함으로써 사회적 관계에 영향을 미치기도 한다. HIV치료제로 개발된 트루바다(Truvada)는 HIV에 대한 예방적 효과가 발견되면서 HIV/AIDS대응에 있어 노출전예방수단(프립 이하, PrEP)으로 활용되고 있다. 게이커뮤니티에서 PrEP은 개인의 일상생활 속에서 자신의 성행위 및 성행동 패턴 변화에 영향을 미치며 아주 사적인 영역인 성관계에까지 개입하고 있다. 섹스를 개인이 다른 개인 또는 다수와의 신체적 관계를 맺는 사회적 행동으로 정의한다면 HIV/AIDS로부터 비감염인을 보호하기 위해 감염인에게 사회적 관계로서의 성관계를 금지하고 그 행위를 처벌함으로써 예방적 효과를 완성할 수 있다고 판단하는 현재의 AIDS예방법 내에서는 ‘전파매개행위’의 행위자를 쌍방이 아닌 감염인 개인으로만 규정하는 것이다. HIV/AIDS에 대한 이러한 예방적 맥락에서는 PrEP을 사용하지 않는 것(상대방이 원하건 원하지 않건)을 감염인의

무책임하고 비윤리적인 행위로만 개인화 할 수 있다⁸²⁾. PrEP이라는 것은 결과적으로 개인의 사회적 행동을 통제 및 변화시키고 비감염인과 감염인 사이의 사회적 관계를 가해자와 피해자로 구도로 설정하는데 기여한다. PrEP은 병리적 관점에서 접근한 예방적 수단일 뿐이다. PrEP의 사용이 HIV/AIDS에 대한 차별, 혐오, 낙인을 줄여주지는 못한다. HIV/AIDS에 대한 차별과 혐오는 사회적 것이기 때문이다.

82) PrEP이라는 예방적 수단이 있음에도 불구하고 1% 감염 가능성 차단을 위해 주의의무를 다 하지 않은 것에 대한 책임을 개인에게 부과함으로써 개인의 선택과는 무관하게 PrEP 사용(약의 복용행위)을 강제하는 것이다.

결론

결론

2000년대를 관통했던 글리벡 운동과 푸제온 운동은 강력하고 간결한 주장에서 진행되었다: 질병을 치료하기 위해 약이 필요한 사람은 누구나 약에 접근할 수 있는 권리를 보장받아야 한다. 특히 약의 가격이 지불능력이 없는 사람들의 의약품접근권을 훼손하는지에 집중했다. 수년간 진행되었던 두 운동의 결과는 단순한 주장이 얼마나 복잡한 국내외의 제도들에 연동되어 있는지를 드러냈다. 운동의 대상이 되었던 노바티스와 로슈는 끝내 약값의 가격을 인하하지 않았다. 로슈는 무상공급을 결정했으며, 노바티스는 환자들에게 비용면의 혜택을 줄 수 있는 제안을 했다. 제약회사가 직접적으로 가격을 인하하지 않았지만, 건강보험운영의 주체인 국가는 보험의 보장을 변경함으로써 간접적인 가격인하 효과를 만들어냈다. 국가의 경계를 넘어 문제의 본질에 닿을 수 있는 수단으로 특허청에 청구했던 강제실시는 글리벡과 푸제온 운동 모두에서 기각당했다. 푸제온 운동을 끝으로 더 이상의 의약품접근권운동은 진행되지 않았다.

두 운동의 전개과정을 살펴보기 위해 이 보고서가 채택한 방법은 운동의 주장, 전개 과정, 그리고 운동에 참여했던 사람들 모두를 2000년대 당시의 사회제도를 비롯한 시민사회와 인권운동의 맥락에 위치짓는 것이었다. 이를 위해 첫 번째 챕터는 2000년대 당시 무역질서의 변화를 의약품접근권과 관련한 맥락에서 살펴보았다. 90년대 중반부터 다자간 국제무역기구를 통해서 강화되기 시작해서 2000년대 중반에는 두개의 국가들 사이의 자유무역협정을 통해서 더 많은 상품

과 서비스를 상호합의하에 개방하는 흐름을 만들어냈고, 이 과정에서 지재권과 특허권의 보호는 한층 더 강화되었다. 챗터 2는 신자유주의 질서가 성장하고 자리잡아 가는 과정에서 동시에 시작되었던 글리벡 운동과 푸제온 운동의 전개 과정을 정리했다. 두 운동이 상이한 종류의 약에 집중했고, 시기적으로 푸제온 운동은 글리벡 운동의 전개 과정으로부터 완전히 독립적이지 않았다. 이런 유사성은 운동의 초점이 약의 가격을 하향 조정하는데 맞추어져 있었으며, 글리벡 운동의 경우 최초의 약가 협상이 이루어지기 이전부터 운동이 시작되었기에 제도화된 약가 결정의 전 과정 함께 따라가며 운동이 진행되었음을 밝혔다. 특히 약값을 인하하는 직접적인 방법 (제약회사를 상대로 직접 저항하는 방법)과 더불어 건강보험에서 보장성을 확장함으로써 간접적으로 환자 당사자들의 경제적 부담을 덜어주는 방법을 추구했다. 또한 특허청에 강제실시에 대한 심사를 청구함으로써 보다 근본적으로 제약회사가 누리던 배타적이고 독점적인 시장질서를 일시적으로라도 정지시킴으로써 의약품에 대한 접근권을 강화할 수 있는 방법을 모색하고자 했다.

처음의 두 챗터가 글리벡 운동과 푸제온 운동이 국가와 시장을 상대로 저항의 전선을 만들어냈던 과정을 다양한 제도의 작동기제와 경제구조의 동학을 중심으로 살펴보았다면, 챗터 3과 4에서는 운동을 직접 구성하고 진행했던 참여자들의 경험을 중심으로 두었다. 챗터 3은 당사자로서의 환자와 HIV/AIDS 감염인이 공통적으로 운동에 참여했지만 두 운동에서 당사자의 참여 방식에 상당한 차이가 있었던 점으로부터 논의를 시작했다. 당사자와 비당사자를 구분하는 것은 당사자주의에 대한 경계와 비감염인과 감염인을 누가 어떤 목적으로 구별하려고 하는가와 관련해서 두 운동 모두에서 상당히 민감하고 정치적인 문제라고 할 수 있다. 챗터 3에서는 당사자의 위치를 질병과 HIV 감염으로 인해서 각각 의료지식, (의료/제약) 시장, 그리고 국가와 어떤 새로운 관계를 맺게 되는지에 주목하여 규정했다. 동시에 질병과 HIV 감염을 둘러싼 사회적 담론이 질병의 개인화에 기반하고 있다는 점을 생각할 때 성인 백혈병 환자들과 HIV 감염인의 질병 경험이 어떻게 사회적으로 의미화 될 수 있는지를 살펴보았다. 당사자의 사회적 위치를 지식, 시장, 그리고 국가를 통해서 살펴보는 것을 통해서 글리벡 운동에 참

여했던 활동가들이 각기 어느 지점을 강조하는 입장을 취하느냐에 따라 운동을 진행하는 과정에 서로 다른 의견을 드러낼 수밖에 없었다고 할지라도, 글리벡 운동이 강력하게 기반했던 대중을 향한 설득은 개인과 가족의 살고자 하는 노력을 국가가 어느 정도 제도적으로 뒷받침하는 것이 필요하다는 데 중심을 두고 있었음을 보인다. 이는 매우 유사한 운동방법론을 사용했던 푸제온 운동에서 비슷한 방식으로 반복될 수 없었고 오히려 인권운동가들의 관점을 기반으로 차별에 강조점이 놓임으로써 내용적으로 다른 운동을 구성했음을 보였다.

챗터 4에서는 당사자인 환자와 HIV/AIDS 감염인들과 결합했던 활동가들이 어떻게 글리벡 운동과 푸제온 운동을 구성하는데 자신들의 운동 경험을 접목했는지를 살펴보았다. 이 챗터를 이끌었던 질문은 어떻게 다양한 아젠다를 가진 활동가들의 결합이 두 운동을 구성했는가였다. 당사자들의 사회적인 위치를 의료지식, 시장, 그리고 국가의 교차지점에서 확인했던 것과 유사하게, 이 챗터에서는 활동가들이 90년대 초중반에서부터 각 부문운동 내에서 어떤 아젠다에 천착했으며 어떤 운동의 방법론을 활용해왔는지를 살펴봄으로써 어떤 기여점을 글리벡과 푸제온 운동에 남겼는지를 살펴보았다. 이를 통해서 다음의 특징들을 논의한다. 우선 글리벡과 푸제온 운동이 국가가 운영하는 건강보험을 통한 간접적인 가격 인하 정책에 집중하였던 것은 보건의료계가 80년대 중반부터 집중해왔던 지역과 직장의료보험을 통합하는 것이었고, 2000년대 당시 많은 활동가들이 건강보험의 보장성을 강화하는 것과 관련한 아젠다를 만드는데 관심이 많았을 수 있음을 논의했다. 둘째, 약품의 유통 경로와 상품과 마찬가지로 국내외의 시장과 국가의 협상을 통해서 가격이 결정되는 과정에 집중했던 것은 지재권과 특허권에 관심이 있었던 활동가들의 합류를 통해서 더욱 강화될 수 있었다. 이 활동가들에게 지재권과 특허권이 초래할 수 있는 사회문제가 가장 피부에 닿을 수 있을만한 이슈로 전개된 것은 의약품의 가격과 관련한 문제였으며, 이 운동에 참여함으로써 넓은 의미의 정보화 운동은 사회권운동의 경험을 축적할 수 있었다. 셋째, 90년대 중반 이후 인권운동가들이 집중하기 시작했던 사회권에 대한 관심은 이전의 변혁운동 당시 구조적으로 파악되던 노동자계급과 농민계급을 넘어서 다양한 사회관계 내에서 권리를 침해당하거나 차별을 경험하는 다양한 당사자들과

함께 하는 운동을 촉진시켰고, 그 중 중요한 사례가 바로 HIV/AIDS 감염인의 인권운동이었음을 밝힌다. 성소수자가 사회로부터 받는 차별과 낙인을 문화적이며 사회담론의 차원에만 집중하지 않고, 보건 의료계 활동가들과 함께 결합함으로써 HIV 운동 내에 새로운 의제를 소개할 수 있었으며, 또한 감염인들의 자조모임이 활성화되는 것의 중요성을 다시 환기시킴으로써 이후 이어지는 HIV/AIDS 인권운동의 기틀을 만드는데 기여했음을 논의했다.

챕터 5에서는 새로운 의약품접근권을 논의하는 기반으로 약의 사회적 의미에 대해 간략하게 살펴본다. 백혈병 환자들을 비롯해서 많은 질병인에게 약은 건강을 회복하기 위한 수단일 수 있다. 의약품접근권 운동이 생명권과 건강권이라는 기본적인 권리가 경제력에 따라 차등적으로 보장되어서는 안 된다는 주장이 기저에 갖고 있는 논리와도 맞닿아 있다. 하지만 HIV/AIDS 감염인에게 약은 이와 같은 긍정적인 변화를 가져다줄 수 있는 수단이 아니다. 약이 HIV/AIDS 감염인에게 갖는 사회적 의미, 약이 감염인의 일상과 친밀한 사회적 관계를 (재)구성하는 방식, 약이 감염인과 사회의 관계를 규정하는 방식을 이해하는 것은 앞으로의 잠재적인 의약품과 관련한 사회운동을 구성하는데 중요한 단초를 제공한다.

[참고문헌]

〈국내〉

1. 건강세상네트워크. 2021. “코로나19시대, 의약품접근성을 관통하는 논의들”, ‘의약품 시판허가제도-신속심사제도와 희귀의약품 지정제도’, 박실비아.
2. 건강세상네트워크. 2021. “의약품접근권 인권간담회 ‘질병과 약 그리고 사람’, ‘질병과 인정’, 조한진희
3. 강주성, 김동숙, 권미란. 2021. “글리벡 투쟁 경과와 관련자료 목록”
4. 강주성, 김윤아. 글리벡 투쟁사 원고 (1부).
5. 권미란. 2021. “푸제온 투쟁 경과.”
6. 김태훈, 김동근, 이은주, 최윤정. 2012. 7-8, “보건의료운동의 이론과 역사”. <<사회운동>>, 107호, 175-192.
7. 더글라스 크림프. 2021. 애도와 투쟁: 에이즈와 퀴어 정치학에 관한 에세이들. 김수연 옮김. 서울:현실문화.
8. 류은숙. 2013. [인권문헌읽기 359호] 비엔나+20 시민사회선언 (2013년 6월): 비엔나 세계인권대회 그후 20년.
<https://www.sarangbang.or.kr/oreum/71374>.
9. 미류. 2017. 사회권: 인권운동사랑방 미류 활동가 인터뷰. p. 504-524. <<한국 ‘진보적 인권운동’의 역사에 대한 인권활동가 인터뷰 자료집>>. 서교인문사회연구실 한국인권운동사 연구팀. 서교인문사회연구실.
10. 민혁 & 진호. 2021. '고맙다'는 말을 하지 않기로 했어요. p. 53-57. “알림.” 한국청소년감염인커뮤니티 알.
11. 박래군. 2017. 인권재단사람 박래군 활동가 인터뷰. p. 1-35. <<한국 ‘진보적 인권운동’의 역사에 대한 인권활동가 인터뷰 자료집>>. 서교인문사회연구실 한국인권운동사 연구팀. 서교인문사회연구실.
12. 박진. 2017. 다산인권센터 박진 활동가 인터뷰. p. 110-128. <<한국 ‘진보적 인권운동’의 역사에 대한 인권활동가 인터뷰 자료집>>. 서교인문사회연구실 한국인권운동사 연구팀. 서교인문사회연구실.
13. 버섯. 2021. 노콘 항문섹스를 하려면 어떻게 해야 할까? PL과 MSM의 새

- 로운 관계맺기. p.59-68. “알림.” 한국청소년감염인커뮤니티 알.
14. 사월. 2021. 커뮤니티 알 도약이벤트 행사스케치. ‘회동.’ p. 33-39. “알림.” 한국청소년감염인커뮤니티 알.
 15. 상훈. 2021. HIV와 함께 살아가는 ‘사람’의 이야기: 생각보다 가까운 의료 차별. p. 83-89. “알림.” 한국청소년감염인커뮤니티 알.
 16. 손문수, 이소중. 2021. HIV감염인 커뮤니티의 등장과 전개. 초고.
 17. 송이. 2021. 송이와의 속풀이. p. 15-24. “알림.” 한국청소년감염인커뮤니티 알.
 18. 윤가브리엘. 2010. 하늘을 듣는다: 한 에이즈인권활동가의 삶과 노래. 경기 수원: 도서출판 사람생각.
 19. 이경희. 2021. 질병인의 주체성 회복을 위하여. 의약품접근권 인권간담회 2차: 질병과 약 그리고 사람 발제문.
 20. 이종걸. 2017. 성소수자인권: 친구사이 이종걸 활동가 인터뷰. p. 369-404. <<한국 ‘진보적 인권운동’의 역사에 대한 인권활동가 인터뷰 자료집>>. 서교인문사회연구실 한국인권운동사 연구팀. 서교인문사회연구실.
 21. 이철승. 2019[2016]. 노동-시민 연대는 언제 작동하는가: 배태된 응집성과 복지국가의 정치사회학. 박광호 옮김. 서울:후마니타스.
 22. 장여경. 2017. 정보인권: 진보네트워크센터 장여경 활동가 인터뷰. p. 344-368. <<한국 ‘진보적 인권운동’의 역사에 대한 인권활동가 인터뷰 자료집>>. 서교인문사회연구실 한국인권운동사 연구팀. 서교인문사회연구실.
 23. 정정훈. 2021. “변혁을 위한 새로운 시도들: 한국 제2세대 인권운동의 전개 과정과 남겨진 과제”. p. 149-200. <<인권운동>> 창간호.
 24. 정창호. 2004. “한국 특허제도의 변천: 특허권 강화의 역사”. 과학기술정책, Vol.14(No.3),p.79-107,
<https://scienceon.kisti.re.kr/commons/util/originalView.do?cn=JAKO200456605663526&oCn=JAKO200456605663526&dbt=JAKO&journal=NJOU00291033>
 25. 조한진희. 2019. “아파도 미안하지 않습니다: 어느 페미니스트의 질병 관통기”. 파주: 동녘.

26. 준우. 2021. 하고 싶은 일을 하며 평범하게 지내는 준우의 이야기. p. 71-75. “알림.” 한국청소년감염인커뮤니티 알.
27. 최소희, 2014, “미국 Hatch-Waxman Act의 운용과 이해”, KFDC법제학회, 제9권(재2호), pp. 63-70,
<http://www.kfdc.or.kr/Journal/Jou01.aspx?gubun=jou01>

〈해외〉

1. AHIP, ‘Drug Prices For Rare Diseases Skyrocket While Big Pharma Makes Record Profits’,
<https://www.ahip.org/drug-prices-for-rare-diseases-skyrocket-while-big-pharma-makes-record-profits/>, (2021.0908)
2. Anita H., Susan R. W., Sjaak van der G., ‘The Social Live of Medicines(2002)’, Cambridge University Press: UK,
https://www.researchgate.net/publication/241847038_The_Social_Lives_of_Medicines
3. Joanne L., ‘The drug industry’s chokehold on America’s health care’, World Socialis Web Site,
<https://www.wsws.org/en/articles/2005/01/drug-j03.html>, (2021.09.29.)
4. John Morgan, A Bitter Pill: How Big Pharma Lobbies to Keep Prescription Drug Prices High’, CREW(2018),
<https://www.citizensforethics.org/reports-investigations/crew-reports/a-bitter-pill-how-big-pharma-lobbies-to-keep-prescription-drug-prices-high/>
5. Lewis, A. G., ‘AIDS Actiivists, FDA Regualtions, and the Amendment of America’s Constitution(2016)’, Amercian Journal of Law and Medicine, Vol.42(No.4)
https://digitalcommons.wcl.american.edu/facsch_lawrev/761/
6. Mohamad M. G., ‘Impact of Multinational Enterprises on

Multilateral Rule Making: The Pharmaceutical Industry and the TRIPs Uruguay Round Negotiations', Law&Business Review of the Americas(2003), Vol. 9(No.4)

<https://scholar.smu.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1915&context=lbra>

7. the Newyork Times, 'Reagan signs bill on drug exports and payment for vaccine injuries', 1986.11.15.,
<https://www.nytimes.com/1986/11/15/us/reagan-signs-bill-on-drug-exports-and-payment-for-vaccine-injuries.html> (2021.09.29. 접속)
8. the Washington Post, 'High prices make once-neglected 'orphan' drugs a booming business', 2016.08.04.,
https://www.washingtonpost.com/business/economy/high-prices-make-once-neglected-orphan-drugs-a-booming-business/2016/08/04/539d0968-1e10-11e6-9c81-4be1c14fb8c8_story.html
(2021.10.04. 접속)

[참고자료]

1. 글리벡 운동일지

2000.12~	인터넷을 통해 글리벡에 대한 소식을 접한 환자들이 조기시판을 호소하는 민원제기	
2001.4.20	한국노바티스, 글리벡 시판허가 신청 식약청, 글리벡에 대해 동정적사용프로그램(EAP) 승인. 선정된 CML환자에게 희귀의약품센터를 통해 시판 전 치료기회를 제공하는 조치를 취함	
2001.5.10	미FDA 글리벡 조기 승인. 노바티스, 월 2400달러를 최소가격으로 전 세계 시판 주장	
2001.5.15	글리벡 동정적사용프로그램(EAP) 개시. 환자등록 시작	
2001.6.13	새빛누리회, 노바티스 방문, 글리벡 약가인하 호소 “약이 없어 죽더라도 돈이 없어 죽진 말자”	복지부장관, 국회, 바티스에 보낸 호소문
2001.6.14	식약청, 글리벡을 희귀의약품으로 지정	노바티스에 보낸 질의서(6.7)
2001.6.20	식약청, 제III상 임상시험 조건부로 글리벡 시판허가 (만성기 포함한 모든 단계의 CML에 허가)	식약청질의응답, 식약청고시
2001.6.27	노바티스, 글리벡 한국 시판. 심평원에 25,005원 (월 300~600만원)으로 보험약제 등재신청	
2001.7.1	새빛누리회, 복지부 앞에서 글리벡 보험적용을 위한 서명운동(첫 오프라인 활동). 이후 보험적용과 약가인하를 위한 온라인 활동(민원 제기 방식)	환자 호소문, 서명용지
2001.7.4	새빛누리회, 기독교사회연대와 글리벡 보험적용 촉구 기자회견	성명서 (기독교사회연대)
2001.7.9	새빛누리회, 건약, 인의협 ‘글리벡 약가인하와 환자부담금 20% 확대적용을 위한 환자 의료인연대(이후 ‘글리벡 약가인하와 보험적용범위확대를 위한 환자.시민사회단체 연대’로 바꿈. 약칭, 글리벡연대)’ 결성	

2001.7.13	글리벡연대, 심평원 약제전문위 앞두고 노바티스 앞에서 약가인하를 요구하는 시위	성명서
2001.7.16	글리벡연대, 노바티스 앞에서 약가인하를 요구하는 시위 및 사장 면담	성명서, 약가인하요청서
2001.7.18	글리벡연대, 심평원 앞에서 약가인하를 요구하는 시위 및 면담	▶ 성명서 ▶ 청년진보당 성명서
2001.7.19	심평원 약제전문위원회에서 글리벡 보험상한가 1차 논의 상대비교가(11370원)의 1.5배, 노바티스 요구가(25005원)의 30% 인하한 가격인 17055원을 제시	▶ 심평원에 대한 요구 ▶ 성명서(민의련) ▶ 성명서 (2001.7.20) ▶ 건강보험심의 조정위 제출 의견서 (2001.7.25)
2001.8.8	노바티스, 심평원, 복지부 면담에서 노바티스는 약가인하 대신 경제력이 없는 환자에게 무상공급프로그램 제안. 복지부는 무상공급프로그램과 약가결정은 관련없다고 답변 ⇒ 8.13 심평원은 8.18까지 약가수용여부에 대한 명시적 회신 독촉 (한편 2001.5 이후 EAP를 통해 91명의 환자가 글리벡 공급받고 있음)	의협의 권고 (2001.8.13.)
2001.8.21	글리벡연대, 심평원 약제전문위원회에 의견서 전달 (11370원으로 결정할 것을 촉구) 심평원 약제전문위원회 2차회의에서 보험약가 17,862원으로 결정	▶ 심평원 약제전문위 2차심의에 대한 의견서 ▶ 성명서(민의련) ▶ 약제전문위 회의록 ▶ 약제전문위 회의자료

2001.9.3	TRIPs Council와 글리벡 문제에 관한 공동토론회	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 성명서(브라질 에이즈약에 강제실시 결정 2001.8.24) ▶ 자료집
2001.9.11	<p>글리벡연대, 세종문화회관 뒤편에서 정부의 보험급여축소논의에 대한 규탄집회</p> <p>환자.시민사회단체들 TRIPS이사회 대응활동 개시 [성명] “특허에 의한 살인”: 지적재산권은 기본적 인권에 우선할 수 없다!</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 성명서(보건연) ▶ 성명서(트립스 이사회 대응) ▶ WTO 각료 회의 대응 서명운동
2001.9.12	<p>복지부 건강보험심의조정위 회의.</p> <p>노바티스는 수입원가(공장도가) 17657원이므로 17862원을 수용할 수 없고, 전체환자 중 10%에게 무상공급 제안. 복지부는 30% 무상지원안을 노바티스가 받지않으면 17862원으로 결정하기로 함.</p>	건강보험심의조정위 회의록
2001.9.17	<p>보건의료단체연합, ILeft, 민중의료연합, 사회진보연대 등, 건강을 침해하는 특허법 재검토 요구, 글리벡 약가인하요구와 ?</p> <p>보험급여축소반대 집회</p>	
2001.9.18	<p>‘무역관련지적재산권협정 즈음, 환자의 생존권 보장을 위한 의약품 공공성 쟁취! 의약품 특허 강제실시 촉구 기자회견’(TRIPS 이사회 9.19~9.21)</p> <p>복지부, 노바티스에 17,862원을 수용하든가, 모든 환자들을 대상으로 구입량의 30%를 무상공급할 것을 요구</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 트립스이사회 대응자료집 ▶ 기자회견자료
2001.9.19	<p>투자협정·WTO반대를위한국민행동 등 세종문화회관 뒤 집회.</p> <p>의료 공공성 강화를 위한 강제실시권 보장, ‘글리벡’ 등 의약품관련 정책 수립 등을 촉구</p>	
2001.9.21	<p>노바티스, 환자중 소득수준 하위 30%에게 무상공급 제안. 복지부 거절</p>	
2001.10.15	<p>복지부 건강보험심의조정위원회 회의. 노바티스는 상한가를 25005원으로 정하면 재단을 설립하여 환자본인부담금 (20~30%)을 노바티스가 지불하는 방안을 제안.</p>	건강보험심의조정위 회의록

2001.10.23	복지부, 노바티스의 환자본인부담금 지불방안 거부 노바티스, 글리벡 약가 산정 과정에서 <선진7개국 평균약가 산정기준>에 위반할 경우 통상이슈로 발전할 가능성이 있음을 지적	
2001.10.27	복지부, 보험약가가 17,862원에 고시될 것임을 언론에 발표	
2001.10.29	주한 미대사관, 복지부에 '복지부가 정한 신약산정기준에 따라 선진 7개국 약가가 결정될 때까지' 글리벡 약가 고시를 연기할 것을 요청	
2001.10.31	미무역대표부(USTR) 및 다국적의약품협회(KRPIA), 복지부와 외교통상부에 공문을 보내 신약에 대한 약가산정기준을 지키지 않음으로써 발생할 통상마찰에 대한 심각한 우려를 표시	
2001.11.5	노바티스, 복지부에 선진7개국 약가관련 추가자료 제출, 상한가 재검토를 요청	
2001.11.13	식약청, 글리벡의 효능.효과를 가속기, 급성기, 인터페론알파 치료에 실패한 만성기 CML로 허가변경할 것임을 노바티스에 통보	새빛누리회 질의서(11.13)
2001.11.14	복지부 건강보험심사조정위 서면심의결과 글리벡 100mg 상한금액을 17862원으로 정하고, 1년내에 다른 나라 가격을 고려하여 재검토하기로 함. 식약청, 노바티스에 다시 공문을 보내 글리벡 허가 적응증에서 만성기CML 1차요법을 11월 16일까지 앞당겨 삭제할 것을 지시 WTO각료회의, TRIPS협정과 공중보건에 관한 선언문(일명 도하선언문) 채택	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 건강보험심의 조정위 서면심의자료 ▶ 성명(민의원 20011120)
2001.11.15	환자바상대책위원회(포털 프리첼에 CML discussion) 결성	
2001.11.16	노바티스, 복지부에 만성기CML 1차요법을 포함한 모든 적응증에 허가할 것, 만성기CML환자를 포함한 모든 환자들에게 보험적용할 것, 노바티스에서 제안한 환자지원프로그램과 약가를 재검토해줄 것을 요청 식약청, 글리벡 적응증에 만성기CML 삭제	만원 (만성기CML 적응증 제외의 문제점)

2001.11.19	복지부, 글리벡 약가 캡슐당 17,862원으로 고시. 가속기, 급성기, 인터페론 치료에 실패한 만성기 CML로 보험적용범위 축소	
2001.11.20	노바티스, 정부의 약가 고시안 수용불가 통보 WTO각료회의, 도하선언문 채택	도하선언문(영문)
2001.11.21	일본 후생성, 글리벡 시판 허가. 모든 단계의 CML에 보험적용	
2001.11.27	노바티스, 글리벡 공급중단 인의협, 건약 성명 발표	▶ 성명 (인의협 20011130) ▶ 성명 (건약 20011130)
2001.11.30	일본 후생성, 글리벡 약가 고시, 캡슐당 3만 5천원	
2001.12.4	[국제연대성명] 백혈병환자들이 돈이 없다는 이유만으로 죽어가고 있습니다	국제연대성명
2001.12.5	환자비대위, 노바티스와 무상공급 합의 (가속기,급성기,투약종인 만성기 환자 그리고 이후 발생하는 가속기, 급성기 환자)	
2001.12.6	노바티스, 희귀의약품센터에 글리벡 무상공급 협조 요청	
2001.12.10	노바티스, 희귀의약품센터에 가속기, 급성기, 기존 글리벡 투여 만성기 CML환자에 대해 무상공급 물량 기증	
2001.12.11	글리벡 문제해결과 의약품 공공성 확대를 위한 공동대책위원회(약칭 글리벡공대위) 결성	글리벡공대위 구성 제안서
2001.12.17	[성명] 노바티스는 환자들이 살 수 있을 가격으로 약을 공급해야 한다. 정부는 희귀 난치성 질환자들의 본인부담금을 낮추어야 한다.	성명
2002.1. 8	글리벡공대위, “글리벡, 생명을 위한 약인가? 이윤을 위한 약인가?” 토론회 개최	▶ 복지부장관 에게 보낸 호소문 (환자비대위, 02.1.5) ▶ 토론회 자료집

2002.1.22	인도제약사 헤테로(Hetero International)에서 글리벡 제네릭에 대해 연락 옴	
2002.1.23	글리벡공대위 [보도자료] 글리벡 제네릭을 생산할 제약업체 모집	보도자료
2002.1.25	글리벡공대위와 환자비대위, 보건산업진흥원 “의약품접근성과 특허” 토론회 참가, 침묵시위	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 보도자료 (20020123) ▶ 발표 PPT (정혜주)
2002.1.30	글리벡공대위, 글리벡특허에 대한 강제실시 청구 및 기자회견	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 보도자료 - 기자회견문 - 강제실시권 청구서 - 외국 사례 - 국내 글리벡 문제 현황
2002.1.31~2.5	세계사회포럼(포르투알레그레)에 ‘Struggle for Access to Glivec in South Korea’ 배포	글리벡투쟁소개 자료(영문)
2002.2.1	글리벡공대위 [논평] 노바티스측은 ‘비상업적 사용’의 의미를 제대로 이해하고 있지 못하다 -비영리 시민단체가 환자에게 약을 공급할 목적으로 강제실시권 청구	논평
2002.2.5	글리벡공대위와 환자비대위, 노바티스 앞에서 노바티스 규탄, 강제실시 촉구대회	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 보도요청(2.4) ▶ 결의문 ▶ 성명 (노동자의힘)
2002.2.21	글리벡공대위 [성명] 부시는 미국 제약산업의 이익을 대변하려는 시도를 즉시 철회하라!	성명
2002.3.4	노바티스, 24,055원으로 보험약가 재신청 약값의 10%를 환자기금으로 활용하여 환자본인부담금을 경감시키겠다고 발표	노바티스 약가재신청 비교표
2002.3.5	글리벡공대위[성명] 노바티스는 언제까지 글리벡 약값으로 환자를 우롱할 것인가? - 노바티스는 약가정책교란행위를 중단하고 글리벡약가를 즉각 인하하라 -	보도자료

2002.3.6	환자비대위 [성명] 결국 돈 없으면 죽으라는 소리인가?	보도자료 (환자비대위)
2002.3.7	글리백공대위와 환자비대위, 노바티스 항의방문	보도자료
2002.3~	만성백혈병환우모임, 글리백 보험약가와 구입약가 차액에 따른 환불 문제 모색	▶ 약가차액 환불에 대한 질의(3.11) ▶ 복지부 회신(3.19)
2002.3.18	글리백공대위와 환자비대위, 국가인권위원회 진정: 나이와 병력에 따라 다른 본인부담금	▶ 보도요청(3.15) ▶ 진정서, 보도자료
2002.3.21	글리백공대위, (인권위진정 관련) 보건복지부 설명자료(02.3.20)에 대한 반박논평	논평
2002.3.26	환자비대위, 만성기CML 보험적용제외(요양급여의적용기준및방법에관한세부사항. 2001.12.5. 고시)에 대한 위헌소송 제기	▶ 헌법소원청구서, 보도자료 ▶ 헌법소원청구 취소(03.5.16)
2002.4.12	환자비대위 강주성 대표, 노바티스앞 1인시위 [성명] 노바티스는 즉각 약을 공급하라	▶ 성명(환우회)
2002.4.16	글리백공대위와 환자대책위 [성명] 죽음의 사각지대-인터페론 불응환자. 정부는 만성골수성 백혈병환자의 죽음에 대해 책임져야한다!	▶ 복지부, 노바티스, 의협에 질의서 (인터페론불응 환자관련.4.6) ▶ 성명
2002.4.17	글리백공대위와 환자비대위, 건강보험공단 앞 '김대중 정부 보험급여 축소반대 및 약가제도 개선을 위한 결의대회'	▶ 성명 ▶ 건정심 약가제도개선 소위 회의자료 (2002.4.6)

2002.4.18~5.3	건강보험공단 앞 플래카드 시위	
2002.4.19	글리벡공대위와 환자비대위, 심평원 약제전문위원회 항의 방문	
2002.5.3	심평원 1차 약제전문위원회, 정부고시기(17,862원, 만성기 CML 보험적용 제외) 유지하되 6개월 후 재논의하기로 결정 글리벡공대위와 환자비대위, 약제전문위원회 회의에서 입장 설명 항의시위 [성명] 글리벡이 도입된 후 대한민국정부는 도대체 무엇을 했는가?	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 약제전문 위원장 면담 요청서 (2002.4.9) ▶ 성명 ▶ 약제전문위원 대상 배포자료
2002.5.8	심평원 2차 약제전문위원회 글리벡공대위와 환자비대위, 약가인하 촉구 집회 [성명] 5월 3일 약제전문위원회의 근거없고 실효성 없는 약가결정에 항의한다	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 성명(20020507) ▶ 보도자료
2002.5.18	인도제약사 헤테로(Hetero International)과 MoU 체결 (3월 imatinib raw material development, 5월 active ingredient development)	Hetero와 한국단체간 MOU
2002.5.27	글리벡공대위, 특허청 담당과장 면담. 강제실시를 청구한 지 4개월이 지나도록 구체적인 절차와 서류양식조차 준비해놓지 않은 채 복지부가 고시한 가격을 노바티스가 수용하면 강제실시할 이유가 없다고 말함.	특허청면담자료
2002.5.28	글리벡공대위와 환자비대위, 과천 정부종합청사 앞에서 복지부 건강보험정책심의위원회에 대한 피켓팅	건정심위원회에게 드리는 글 (20020515)
2002.6.3	글리벡공대위와 환자비대위, 과천 정부종합청사 내 복지부 건강보험정책심의위원회가 열리는 식당앞 피켓팅	
2002.6.4	글리벡공대위와 환자비대위, 복지부 연금보험국장과 면담	면담자료
2002.6.7	복지부 건강보험정책심의위원회. 노바티스는 24,035원 유지와 환자기금 10% 제외. 건강보험정책심의위원회는 결론을 내지못하고 건정심 위원 3인(정부, 공익대표, 가입자대표)과 노바티스가 협상팀을 구성해 재논의하기로 함. 글리벡공대위와 환자비대위, 과천 정부종합청사 민원실에서 기습시위	건정심 위원 명단

2002.6.11	노바티스, 글리벡 강제실시 청구에 대한 답변서 제출	노바티스답변서
2002.6.14	복지부 건강보험정책심의위원회 협상팀 회의(과천 그레이스호텔)에서 노바티스는 23,045원이 받아들여지지 않을 시 '글리벡 공급을 중단하고 철수할 것'이라고 발언. 환자비대위와 글리벡 공대위, 협상장에 진입하여 항의시위, 협상팀 회의를 무산시킴	성명 (20020619)
2002.6.15	'한국만성백혈병환우회' 창립식 (환자비대위에서 단체로 전환)	▶ 환우회 소식지 창간호 (02.5.2.), 2호, 3호, 4호, 5호 ▶ 함께(02.11월, 03.1월)
2002.6.25	복지부 12차 건강보험정책심의위원회 회의 (글리벡 약가 협상회의)	
2002.6.27	글리벡공대위와 백혈병환우회, 노바티스 규탄 시위 [성명] 살인기업 노바티스는 글리벡 약가를 즉각 인하하라 !!	▶ 보도요청 (환우회. 6.26) ▶ 기자회견문, 기자회견자료 ▶ 성명(KOPA), 성명(전국학생연대회의), 성명 (노동자의힘)
2002.7.18	글리벡공대위와 투자협정WTO반대국민행동, '글리벡강제실시와 의약품 공공성 확대를 위한 민중대토론회' 개최	▶ 강제실시청구에 대한 의견서 ▶ 토론회 자료집
2002.7.25	(7.11 이태복 복지부장관 경질) 글리벡공대위 [성명] 초국적제약자본과 미국정부의 압력에 대하여-대한민국정부는 자국민의 건강권을 지켜야한다!	▶ 성명(보건연 0711) ▶ 김홍신 의원 대정부질의_미국 1년간 26차례 압력 (0724)

2002.7.29	글리벡공대위, 건강연대, 경실련 등 '약가정책 개선방향에 대한 토론회' 개최	자료집
2002.7.31	글리벡공대위, 노바티스 고가고수 항의, 신약약가정책 개정촉구 집회	보도자료
2002.8.1	특허청 산업재산권분쟁조정위원회 1차회의	
2002.8.2	글리벡공대위, 노바티스 앞 집회 [성명] 한국의 의약품가격은 한국이 정해야 한다 혁신적 신약 약가산정제도 등 외압에 의해 왜곡된 의약품정책 전면 개혁하라!	성명
2002.8.13	과천 정부종합청사 앞 약가산정제도개혁과 글리벡강제실시를 위한 대정부 집회 [성명] 미국과 다국적 제약사 압력에 의해 왜곡된 신약약가산정제도는 당장 개정되어야 한다 - 한국이 주권국가라면 한국의 약값은 한국정부가 정해야 한다. -	▶ 성명 ▶ 보도자료
2002.8.20~9.13	글리벡공대위, 특허청 앞 화.목 1인시위	
2002.8.26~8.30	글리벡공대위 3인 인도제약사 Hetero, Cipla, Natco 방문	
2002.9.4	인도제약사에서 생산한 제네릭 샘플과 실험법이 도착. 한국화학연구소에 성분검사 의뢰⇒분석결과(12.23)	한국화학연구소 분석결과서
2002.9.6	복지부 13차 건강보험정책심의위원회 회의 글리벡공대위 등, 회의장 진입 시도하다 저지당함	
2002.9.24.~	글리벡공대위, 특허청 앞 화.목 1인시위	
2002.10.18	특허청 산업재산권분쟁조정위원회 2차회의	
2002.10.25	글리벡공대위와 백혈병환우회 [성명] 특허청은 제약회사의 로비 대행기관인가? - 특허청은 공정한 행정처분을 위해 공정성과 투명성을 지켜라	성명

2002.11.1	식약청, 글리벡 적응증 확대, 절제수술이 불가능한 악성 위장관기저암(GIST) 포함 한국백혈병환우회, 노바티스와의 협상 중단 선언	선언 (백혈병환우회)
2002.11.9	노동자대회 글리벡투쟁부스(경희대)	
2002.12.22	미FDA, 글리벡을 모든 단계의 CML 1차약으로 승인, 절제수술이 불가능한 악성 위장관 기저암(GIST)에도 승인	
2002.12.24	[성명]민중의 건강권이 특허권에 우선하여야 한다! - TRIPS 이사회 협상 무산에 즈음하여 -	성명
2003.1.1	한국만성백혈병환우회에서 한국백혈병환우회로 단체명 변경	
2003.1.7	EU, 글리벡을 모든 단계의 CML 1차약으로 승인 (절제수술이 불가능한 악성 위장관 기저암에 대해서는 2002.5에 승인)	
2003.1.16	글리벡공대위, 백혈병환우회, GIST환우회 식약청 앞 기자회견 [성명] 정부와 노바티스는 왜 한국에서만 글리벡의 보험적용범위를 제한하는가?	▶ 보도자료 (1.15) ▶ 기자회견문
2003.1.20	대통령직인수위원회에 제안: 보험적용확대, 본인부담상한제, 약가결정구조개선, 강제실시하여	▶ 인수위에 공개제안서 ▶ 글리벡약가에 대한 환자입장 ▶ 성명 (민주노총 등)
2003.1.21	글리벡공대위, 백혈병환우회, GIST환우회, 복지부 기자실에서 글리벡약가인하를 요구하는 긴급기자회견 [성명] 환자가 먹을 수 있는 약값으로 결정하라 복지부 건강보험정책심의위원회, 글리벡 약가 23,045원으로 조정, 백혈병환자의 외래진료비 본인부담률 30~50%⇒20%로 낮춤. 노바티스, 건강보험적용 환자에 한해 구매물량의 10%를 무상공급할 것을 복지부와 합의	▶ 복지부 보도자료 ▶ 성명서

2003.1.22	글리벡공대위, 백혈병환우회, GIST환우회 [성명] 글리벡 약가결정을 철회하라!	성명서
2003.1.23	백혈병환우회, 글리벡 약가 인하요구 국가인권위원회 접가농성돌입	▶ 보도자료 (환우회) ▶ [연대요청] 환자 농성돌입
2003.1.24	글리벡농성단 [기자회견] 정부는 글리벡 약가 결정 즉각 철회하고, 보험적용 전면 확대하라!! 국가인권위에 6자토론회(복지부, 식약청, 특허청, 대통령직인수위, 노바티스, 백혈병환우회) 개최를 주선할 것을 제안	▶ 기자회견문 ▶ 인권위에6자 토론회안서 ▶ 성명 (건강연대)
2003.1.25	글리벡농성단, 촛불시위 선전전 진행	서명용지, 선전물
2003.1.26	농성장에서 환우회 내부 토론회. 인도제약사 나트코(Natco), 비낫(Veenat) 시판	
2003. 1.23~28	브라질 포르투알레그레에서 열린 제3회 세계사회포럼에서 글리벡 투쟁사례 발표	▶ 성명(건치) ▶ [보도자료] 세계사회포럼 ▶ [보도자료] 5자 토론 개최 알림
2003.1.29	5자토론회(백혈병환우회, 글리벡공대위, 노바티스, 식약청, 복지부) 장소문제로 결렬됨. 복지부, 글리벡 약가 및 보험적용범위에 대해 발표 - 노바티스, 10% 무상지원: 현금지원 등 전액 환자에게 혜택 - GIST(위장관기저암): 보험적용, 2002년 11월 1일 이후 약가차액 환불 - 만성기 CML(만성골수성백혈병): 보험적용 불가 - 글리벡의 보험약가 변경 불가. 23,045원	▶ 성명(건약), 성명(인의협), 성명(청한) ▶ [보도자료1] 글리벡매출액 8900억, [보도자료2] 인도제약사 비낫 시판 ▶ [보도자료] 농성7일차속보 ▶ 복지부 발표문 ▶ [보도자료] 5자 토론회 무산에 대한

		성명, 농성단 요구사항
2003.1.30	대통령직인수위 앞 기자회견 1.29 복지부 발표에 대한 글리백 농성단의 입장 -복지부의 발표문은 생색내기 그 자체이자 기만이다.	▶ 보도요청 (국무총리면담 투쟁예정. 1.29) ▶ 기자회견 (농성단의입장)
2003.2.1	복지부 건강보험정책심의위원회 결정사항 시행: 글리백 약가 23045원, 외래진료비 본인부담금 20%	
2003.2.5	글리백농성단, 식약청 의약품안전관리국장 면담. 국회의원 김홍신 의원실 방문	보도자료
2003.2.6	노바티스, 글리백 효능 효과 등 변경 신청 글리백농성단, 노바티스 점거투쟁 [성명] 전 세계 환자에 대한 살인범 노바티스, 글리백 약값 인하하라!	▶ 보도자료 (03.2.5) ▶ 속보 1,2,3 ▶ 성명서
2003.2.7	글리백농성단, 노바티스 폭력진압과 관련한 항의서한을 국무총리실에 전달 [성명] 환자들 항의 방문에 경찰 폭력으로 답한 노바티스는 사과하라!	성명서
2003.2.10	글리백농성단 해산 및 기자회견: 특허청은 글리백 강제실시 허여하라-18일간의 농성을 마치며	기자회견문
2003.2.18	글리백공대위, 특허청에 재정청구의견서(2) 제출	재정청구의견서 (2)
2003.2.26	식약청, 글리백 효능 효과 등 변경: 필라델피아염색체 양성인 만성기, 가속기, 급성기의 CML, c-kit를 발현하는 절제불가능 또는 전이성 악성 GIST로 보험적용 확대	
2003.2.28	글리백공대위 활동가 2인, 스위스에 있는 노바티스 본사 앞 피켓시위 및 면담	보도자료
2003.3.4	특허청, 글리백 강제실시 기각결정 송달	강제실시청구 결정서

2003.3.13	인도제약사 닛코의 '비닛' 직수입에 대한 환자 설명회	설명회자료
2003.3.14	글리백공대위와 백혈병환우회 [성명] 특허청은 환자 두 번 죽이는 글리백 강제실시 불허결정 철회하라!	성명서
2003.4.16	백혈병환자 2인, 자가치료용 목적 비닛 수입 추천확인요건을서를 희귀의약품센터에 제출	
2003.4.29	백혈병환자 1인, 자가치료용 목적 비닛 수입 추천확인요건을서를 서울시청에 제출⇒서울시청, 자가치료용 목적 의약품 수입 추천서 승인(2003.5.6)	자가치료목적 비닛수입추천서
2003.5.9	글리백시판2년 노바티스앞 1인시위	
2003.5.13	백혈병환자 1인, 자가치료용 목적 비닛 수입 추천확인요건을서를 서울시청에 제출⇒서울시청, 자가치료용 목적 의약품 수입 추천서 승인(2003.5.20.)	
2003.5.21	인도제약사 닛코, 비닛 발송 한국희귀의약품센터, 민원제출 40일만에 진단서 보완제출을 요구하는 회신	
2003.6.9	백혈병환자 2인 비닛 수취	
2003.6.10	글리백공대위와 백혈병환우회, 백혈병환우회 사무실에서 '비닛 직수입 환영' 기자회견	기자회견문, 보도요청서
2003.7.29	환자 1인 자가치료용 목적 비닛 수입 추천확인요건서 경북도지사에 제출. 8월에 수취	
2003.12.9	글리백공대위 및 백혈병환우회 [성명] 글리백의 인도내 독점판매권부여 철회하라	성명
2004. 1.16.~21	인도 뭄바이에서 열린 제4회 세계사회포럼에서 글리백투쟁사례 발표	
2004.7.	아시아 CML 서포트 그룹, 홍콩 CML 그룹과 만남	

2. 푸제온 운동일지

2004.5.4	푸제온 시판허가	
2004.6.30	로슈, 푸제온 90mg/mL 1병당 43,235원으로 요양급여대상여부의 결정을 신청	
2004.8.27	8차 심평원 약제전문평가위원회	약제전문위 회의록
2004.9.23	9차 심평원 약제전문평가위원회: 로슈는 푸제온을 혁신적 신약이라고 주장하며 스위스공장도 가격 비율을 88.8%로 산정할 것을 요구하며 43,235원을 요구하였음. 뚜렛이 개선된 신약으로 결정시 33,388원이며, 상대비교가는 24,996원. 혁신적인 신약이라고 보기엔 임상자료가 부족하여 상대비교가 24,996원으로 결정	약제전문위 회의록
2004.11.1	푸제온 90mg/mL 24,996원(연간 약 1800만원)으로 보험약가 고시	
2005.1.11	로슈, 33,388원으로 약제조정신청	
2005.3.25	4차 심평원 약제전문평가위원회: 뚜렛이 개선된 신약으로 인정되지 아니하였고 상대비교약제를 선정함에 있어서도 유사제제까지 선정이 가능하며, 기존 제출된 자료와 유사한 자료가 제출된 바 업소의 상한금액 조정 요구는 기각	약제전문위 회의록
2005.11.25	HIV/AIDS인권연대 나누라+ 토론회 [HIV감염인의 의료접근 실태와 문제점]	자료집
2007.4.20	로슈, 30970원으로 약제조정신청	
2007.7.27	중앙심사평가조정위원회: 푸제온주는 '레트로바이러스 치료에도 불구하고 HIV 복제가 나타나는 HIV 감염 환자 치료'에 허가받은 약제로 관련 교과서, 가이드라인, 임상연구논문등을 참조하여 논의한 결과 타 HIV 감염 치료제가 있으나 동 약제의 경우 새로운 기전의 약제이므로 진료상 필수약제이며 효능·효과 상 2차적으로 사용토록 되어 있는 약제이므로 허가사항 범위 내 필요· 적절히 사용 시 인정	중앙심사위 회의록

의약품 권력의 통제 Access to Medicine Gleevec and Fuzeon

2007.9.21	9차 심평원 약제급여평가위원회: 20~30억의 추가재정이 소요될 가능성은 있지만, 현재 AIDS 환자가 증가하는 점과 진료상 필요한 점을 고려하여 수용하는 것으로 심의	급평위 회의록
2007.10.1	윤가브리엘(나누리+대표), 미국 AID for AIDS에서 보낸 푸제온 투약 시작	
2007.11.13	복지부, 약가협상명령 접수	약가협상명령서
2007.12~2008.1.14	한국HIV/AIDS감염인연대 KANOS, 푸제온의 약가 협상에 대한 의견서 제출 건강보험공단과 로슈간의 약가협상 3차례 진행했으나 결렬: 공단 최종제시가 25,746원/주, 로슈 최종제시가 30,000원/주	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 건보공단 의견조회 ▶ 건보공단에 보낸 나누리+답변 (07.12.31) ▶ 카노스 의견서 (08.1.10)
2008.1~2	푸제온.스프라이셀 공동행동 결성	제안서 (글리벡투쟁 교훈과전망)
2008.2.26	나누리+, KANOS, 건강보험공단 면담: 25000원 이하로 협상 불가, 복지부가 직권등재할 수도 있지만 공급여부는 책임질 수 없음	
2008.2.29	푸제온, 스프라이셀 공동행동 [성명] 지속가능한 에이즈치료를 위해 푸제온 약가를 인하하라!-언발에 오줌누기식은 이제 그만! 복지부 보험약제과 면담: 1.제약자본의 독점가격, 독점공급에 따른 폐해를 해결할 통 제방안 마련하라, 2.약제급여조정위원회에 당사자 의견진술 기회달라 요구했으나 확답을 얻지 못했음	[성명] 푸제온 약가협상에 대한 입장
2008.3.12	로슈, BMS앞 규탄 시위 [기자회견문] BMS는 과도한 스프라이셀 약가 요구를 중단하라! 푸제온 약값인하하고 즉각 공급하라!	기자회견문
2008.3.14	심평원 약제급여조정위 기자회견 및 연좌시위 [기자회견문]	기자회견문

	스프라이셀, 푸제온 약값 인하! 즉각공급!	
2008.4.25	<p>푸제온의 ‘혁신적 신약, 필수약제 여부’ 검토에 대한 의견서 제출(4.24)</p> <p>심평원 약제급여평가위원회에서 ‘필수약제 여부’ 재심: 푸제온에 대해 혁신적 신약, 필수약제 여부를 판단하라는 복지부 명령에 따라 재심의한 결과 혁신적신약여부는 검토할 필요없으며 필수약제가 맞다고 결론</p> <p>[기자회견문] 복지부는 왜 본질을 회피하려는가? 시간낭비 말고 푸제온을 당장 공급하라</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 질본답변 (4.17) ▶ ‘필수약제 여부’ 검토에 대한 의견서(4.24) ▶ 기자회견문 ▶ 급평위 회의록
2008.4.28	[나누리+토론회] 지속가능한 에이즈치료를 위하여	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 발제문_윤가브리엘 ▶ 발제문_변진욱
2008.5.20	<p>복지부 보험약제과와 면담: 푸제온의 공급문제를 해결하기위해서는 1)직접공급 혹은 2)약가인상밖에는 방법이 없다고 함. 그러나 약가인상요인이 없기 때문에 현 보험고시가 25000원으로 공급하게 하는 것이 최선이라며 로슈와 협의중이라고 함.</p>	
2008.5.21	[내부토론회] 푸제온,스프라이셀 활동평가와 향후투쟁과제	자료집
2008.5.22	<p>프레지스타 약가협상에 대한 의견서 보냄</p> <p>약가협상 타결(5.26)되었으나 안센은 내성생긴 환자에게 사용하는 약이니 푸제온만큼 약가를 올려달라며 보험약가 고시 연기 신청함.</p>	의견서
2008.5.30	<p>로슈에 ‘푸제온 약가와 공급에 관한 질의서’ 보냄</p> <p>[성명] 필요한 약은 주지 않고 안전하지 않은 쇠고기는 강제로 먹이려는 이명박 정권을 강력히 규탄한다!</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 로슈에 보낸 질의서 ▶ 성명서 ▶ 유인물
2008.6.18	<p>복지부 보험약제과 면담 및 답변: 푸제온 약가 및 공급관련</p> <p>- 한국로슈의 푸제온주 약가 인상요청을 검토한 결과 특별히 약가인상 요인(필요성)이 없어 약제급여조정위원회에서 약가를 조절할 대상이 아니고,</p> <p>- 푸제온주의 특허권 강제실시에 대해서는 우리부 관할이</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 푸제온 약가 및 공급에 대한질의서 (20080613) ▶ 복지부 답변

	<p>아닌 특허청 관할 사항이며, - 한국로슈에 푸제온주 공급을 계속하여 독려하겠다고 답변함</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 복지부 면담 속기록 ▶ 강제실시관련 법과 사례
2008.6.24	<p>복지부, 푸제온을 약제급여조정위에 회부하지 않기로 결정 [성명] 약제비적정화방안의 구멍을 메꿔라! 필수약품 공급 수단 확보! 이센트레스 시판허가</p>	성명
2008.7.1	<p>'건강보험과 제약산업의 발전방향' 심포지움에서 기습 침묵시위 로슈 항의방문, 질의서에 대한 답변 촉구</p>	
2008.7.3	<p>푸제온.스프라이셀공동행동, 울스 플루어키커 한국로슈 지사장과 면담: 푸제온 1병당 3만원 미만으로 공급불가 재확인</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 취재요청서 ▶ [성명] 로슈지사장 면담보고 (20080704)
2008.7.18	<p>프레지스타 보험약가 고시 3480원(하루비용 13920원). 그러나 약가불만으로 공식출시하지 않고 무상공급 지속. 2007.9~2008.10 희귀약품센터 통해 무상공급</p>	복지부제출 자료(11.3)
2008.8.13	<p>[성명] 복지부는 다국적제약사에게 환자들을 마루타로 내어줄것인가</p>	성명
2008.9.7	<p>푸제온.스프라이셀공동행동과 태국의 HITAP(Health Intervention and Technology Assessment Program)의 연구원, 태국의 의약품 강제실시에 대한 간담회</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▶ HITAP 발제문_태국강제실시 정책의효과 ▶ 공동행동 발제문_한국 의약품접근권 ▶ 간담회준비_태국강제실시 브리핑 ▶ 간담회 속기 ▶ 태국강제실시 관련자료

<p>2008.9.10</p>	<p>보건복지부의 의약품 정책으로 인한 환자의 인권침해에 대해 국가인권위원회에 진정 <진정내용> 1. 푸제온, 스프라이셀 등이 필요한 환자의 건강권 침해 개괄 2. 환자의 권리를 보장하지 못하는 현재 제도의 한계 3. 초국적 제약회사의 독점 폐해 4. 국가인권위의 역할과 권고</p>	<p>▶ 기자회견문 ▶ 진정서</p>
<p>2008.9.19</p>	<p>[기자회견] 건강보험 파탄내는 거품약가 인하하라!</p>	<p>기자회견문</p>
<p>2008.9.25</p>	<p>국가인권위원회 진정: 에이즈치료제 푸제온 공급 거부 방관으로 인한 환자의 건강권, 생명권 침해</p>	<p>▶ [보도자료] 인권침해에 대한 개인 진정 ▶ 진정서</p>
<p>2008.10.1</p>	<p>로슈규탄국제공동행동주간, ACT UP Paris(AIDS Coalition To Unleash Power)가 로슈에 항의 전화, 팩스, 메일 보내기 캠페인 한국로슈 앞에서 1인시위 로슈본사 [성명] Roche statement on "Global Week of Action Against Roche"</p>	<p>▶ 로슈규탄국제 행동제안서 (9.25) ▶ 로슈성명</p>
<p>2008.10.2</p>	<p>로슈규탄국제공동행동주간, 한국로슈앞에서 1인시위 [로슈의 왜곡에 대한 반박문] 왜곡말고 환자들의 목소리를 들어라!</p>	<p>[보도자료] 로슈의 왜곡에 대한 반박</p>
<p>2008.10.3</p>	<p>로슈규탄국제공동행동주간, ACT UP Paris(AIDS Coalition To Unleash Power) Neuilly에 있는 로슈 앞에서 항의시위 TNP+(Thai Network of People living with HIV/AIDS) 와 태국의 활동가들이 로슈가 있는 방콕의 RASA Tower앞에서 항의시위</p>	
<p>2008.10.6</p>	<p>로슈규탄국제공동행동주간, 한국로슈앞에서 1인시위 로슈본사 [성명] Roche Statement on Fuzeon access in South Korea</p>	<p>로슈성명</p>
<p>2008.10.7</p>	<p>로슈규탄국제공동행동주간, 한국로슈앞에서 12시간 시위 [국제공동성명] Roche - Stop Killing and Give Us Fuzeon!</p>	<p>▶ 보도자료(20080930) ▶ 기자회견문</p>

		(국제공동 성명) ▶ [대본] 로슈, 무르팍도사를 찾아가다
2008.10.8	[로슈 성명에 대한 2차 반박문] 로슈에게서 투명성과 책임감 이란 찾아볼 수 없다	[보도자료] 로슈 성명에 대한 2차 반박
2008.10.9	로슈규탄국제공동행동주간, ACT UP-New York, ACT UP Philadelphia, Health GAP 등이 뉴욕에 있는 로슈 홍보 대행사 앞에서 항의시위	보도자료_ 액트업뉴욕 (20081006)
2008.10.13	[국제공동성명] 로슈규탄국제공동행동을 마치며: 로슈는 특허 를 포기하라	국제공동 성명서
2008.10.14	HIV감염인단체와의 간담회	간담회자료
2008.11.5	복지부 보험약제과 면담(강제실시 관련)	
2008.11.27	민주노동당 광정숙 의원, 푸제온·스프라이셀공동행동. 2008 년 HIV/AIDS감염인 치료접근권 확보 및 인권주간 선포 및 기자회견 에이즈 환자의 치료접근권 확보를 위한 토론회 개최(11.28)	토론회 자료집, 발제문
2008.12.1	에이즈의날기념행사장 시위 및 거리행진 [기자회견문] HIV/AIDS 감염인의 건강권을 위해 치료접근권 을 확보하라!!	기자회견문
2008.12.23	푸제온 특허에 대한 강제실시 청구 [기자회견문] 생명권을 넘어서 특허권은 있을 수 없다	▶ 기자회견 (한글, 영문) ▶ 강제실시 청구서 (듀크대, 트라이메리스)
2008.12.29	[정책간담회] 희귀난치성 필수약품 공급방안. 전현희 의원실 주최	자료집
2009.1.7	듀크대, 트라이메리스에 푸제온 특허에 대한 자발적 실시 협조요청서 발송	VL request

2009.2.25	로슈본사, 한국에서 무상공급(compassionate access program) 시행 통보	로슈 발표문
2009.3.4	[논평] 로슈의 무제한 무상공급프로그램에 대한 환자, 시민, 사회단체의 입장	논평
2009.3.17	특허청 사무관과 시민사회단체간 간담회	면담자료
2009.3.31	특허청, 제1회 강제실시제도 전문가포럼	▶ 발표자료_ 권미란 ▶ 결과보고
2009.4~	무제한 강제실시에 관한 전문가 설문조사	
2009.4.2	국가인권위원회, 필수약품 공급제도 개선방안 마련 토론회	자료집
2009.4.27	무제한 통상실시권 설정 재정청구 답변서 제출	강제실시청구 답변서
2009.4.30	특허청 산업재산권분쟁조정위원회 구술심리	발표자료_ 변진옥
2009.5.27	특허청, 제2회 강제실시제도 전문가포럼	▶ 발표자료_ 변진옥 ▶ 발표자료_ 김선정
2009.5.30	무제한 통상실시권 설정 재정청구 보충서 제출	강제실시청구 보충서
2009.6.2	특허청 사무관과 시민사회단체 간담회	
2009.6.3	무제한 통상실시권 설정 재정청구 보충서 제출	강제실시청구 보충서
2009.6.18	국가인권위원회, 특허청에 무제한 강제실시 허여 의견전달	인권위의견서
2009.6.19	특허청, 무제한 강제실시 기각	
2009.6.23	[무제한 강제실시 기각 결정 규탄 기자회견]기업의 이익 대 환자의 생명권, 무엇이 우선인가?	▶ 기자회견문 ▶ 평가회의자료
2009.7	무제한 스프라이셀공동행동 참여단체들 '이윤을 넘어서는 의약품 공동행동'으로 전환	

2009.7.14	민주당 박은수의원, 이윤을넘어서는의약품공동행동 주최 토론회 '푸제온 강제실시로 드러난 의약품접근권의 문제'	자료집
2009.9.17	조승수 의원, 특허법 개정안 발의(공공의 이익을 위한 정부사용 관련)	
2009.가을	신종플루 유행과 치료제 수급문제	
2009.11.12	조승수의원실 주최. 특허법 개정에 대한 국회토론회	
2009.11.30	국회 지식경제위에서 조승수의원 발의 개정안 수정, 가결	
2010.1.27	개정 특허법 공포	