**◆ 배포자료**

**오노 마유코(大野真由子)** *ja004977@ed.ritsumei.ac.jp*

**＊「난치병」이란**

「난치병」이란 의학적인 병의 명칭이 아니라, 이른바 「불치의 병」에 대한 사회통념상 사용되어 온 일본 특유의 개념이다.

＊「난치병」의 정의　（1972년・난치병 대책요강）

（1）원인불명, 치료법 미확정이며, 또한 후유증을 남길 우려가 적지 않은 질병

（2）경과가 만성에 걸쳐 나타나며, 단순히 경제적인 문제뿐만 아니라 개호 등 현저하게 사람의 손을 필요로 하기 때문에 가족에게 부담이 크다. 또한 정신적으로도 부담이 큰 질병이다

・ 현재, 130개의 질환이 대상으로 되어 있으며, 난치병대책요강을 근거로, 조사연구가 추진,의료시설 등의 정비, 지역 보건, 의료복지의 충실・연대, QOL의 향상을 목적으로 한 복지시책의 추진이 이루어지고 있다. 또한 난치병 중에서도 일단은 진단기준이 있으며 난치도・중증도가 높아 원인구명・치료확률 등이 공비부담의 형태를 취하지 않으면 곤란을 겪게 되는 질환에 대해서는 「특정질환」으로 지정（56질환），의료비의 자기부담경감대책을 취하고 있다. （난치병정보센터，2010）

**＊난치병 환자는「장애인」인가？**

・「장애인」┅ 「신체장애, 지적장애 또는 정신장애가 있어, 계속적으로 일상생활 또는 사회생활에 상당한 제한을 받는 사람」 (장애인기본법 제2조)

그렇다면 난치병(불치병) 환자는 「장애인」에 해당하는 것일까?

동(同)법 제3장이나 2004년의 참의원 부대 결의 등에서는, 「장애의 예방」이라는 틀 안에서 난치병(불치병)을 다룸으로서, 난치병(불치병) 환자도 일단 동(同)법의 대상으로 하여, 그 판단에 대해서는 병 그 자체를 보는 것이 아니라, 난치병(불치병)으로 인해서 생기는 「신체장애」를 가지기 때문에 「장애인」이라고 해석하는 것이 타당하다.

\* 장애인 기본법 제3장 「장애의 원인이 되는 부상과 질병의 예방에 관한 기본적 시책」

제31조 　국가 및 지방공공단체는 장애의 원인이 되는 부상과 질병 및 그 예방에 관한 조사 및 연구를 촉진해야 한다.

2. 국가 및 지방공공단체는 장애의 원인이 되는 부상과 질병의 예방을 위해 필요한 지식의 보급, 모자보건 등의 보호대책의 강화, 해당 부상과 질병의 조기발견 및 조기치료의 촉진, 기타 필요한 시책을 강구해야 한다.

3. 국가 및 지방공공단체는 장애의 원인이 되는 난병 등의 예방 및 치료가 곤란하다는 점에 비추어, 장애의 원인이 되는 난병 등의 조사 및 연구를 추진함과 동시에, 난병 등에 관련된 장애인에 대한 시책을 치밀하게 추진하도록 노력해야 한다.

**＊신체장애인복지법의 취지**

・ 원래 신체 장애인 복지법은, 신체 장애인의 자립과 갱생을 목적으로 하고 있으며, 신체 장애인 수첩은 신체 장애인이 비장애인과 동등한 생활을 보내기　위해 필요한 지원과 원조를 받기 위한 증명서이다.

＊신체장애인 복지법 제1조 「법의 목적」

이 법률은, 장애인 자립지원법(2005년 법률 제123호)과 더불어 신체 장애인의 자립과사회경제활동의 참가를 촉진하기 위해 신체장애인을 원조하고 또한 필요에 따르는 보호를 실시하며 신체장애인 복지의 증진을 꾀하는 것을 목적으로 한다.

·・비장애인(健常者)과 동등한 생활을 하는 것, 바꾸어 말하면, 장애를 가진 사람의 곤란함에 초점을 맞추고, 그 곤란을 보충하는 것으로 노멀라이제이션(normalization)을 확립시키고자 하는 취지라면, 통증이라는 신경증상과 아픔을 안고 사는 사람과 신체의 기능 장애에 의한 사람을 구별하는 이유가 없는 것은 아닐까?

**＊한국의 CRPS지원제도**

・2005년 1월 … 희소난치성질환 본인부담경감사업의 대상이 되었다.

→본인부담율이 20% (2009년7월1일 이후에는 법개정에 의해 10%) 까지 감액되었다.

· 2005년 8월 … 척수자극 장치에 건강 보험이 적용되게 되었다.

→ 현재까지는 1, 360만원이던 부담이 270만원으로 줄어들게 되었다.

· 2006년 2월 … 희소난치성질환의료비조성사업의 대상 질환으로 CRPS가 인정받게 되었다.

→저소득자의 경우는 20%의 부담도 면제되게 되었다.

(희소난치성 질환으로 등록되어 있는 618개 질환 가운데, 정부의 지원과 정책 대상이 되고 있는 것은 불과 132개의 질환)

· 2006년 2월 … 징병신체검사규칙이 개정되어, 군대 면제 항목의 안에 CRPS가 포함되게 되었다.

**＊한국의「장애」제도와 CRPS**

・ 한국에서는 장애인복지법(심신장애자 복지법이 1989년에 개정) 이전, 1988년부터 복지 카드(장애인수첩)의 등록이 시작되었다.

・복지 카드를 소지하고 있는 사람은 장애수당, 의료비지원, 건강 보험료의 감액, 세금의 공제, 교통 운임의 할인, 재활훈련보조기구의 무료교부 등 다양한 서비스를 받을 수 있다.

・CRPS환자로서 장애인카드를 소지하고 있는 사람은 그다지 없다.

이유: 일본처럼 신체적인 기능장애가 장애 인정의 기준으로 되어 있기 때문.

**＊「장애」인정을 둘러싼 한국CRPS 환우회의 움직임**

・2003년1월 … 노무현 당시 대통령 당선자에게 CRPS의 장애인정을 건의하고, 국회에도 통증을 장애로서 인정해주어야 한다는 청원서를 제출했다. 그 후에도 「장애를 가지고 있는 사람에게도 행복하게 살 권리가 있다」, 「CRPS환자에게도 복지 카드를」이라고 보건복지부에 계속적으로 호소했다.

・2004년11월, 국가인권위원회에 에서는 「복합부위 통증증후군에 관한 법정장애제도개정 법안 심포지엄」이 개최되었다.

・2007년3월 … 「제4회 복합부위 통증증후군·장애제도개선 세미나」에서는, 환우회의 고문인 김00 의사등이AMA의 통증장애기준을 예로 들고, 한국에서도 통증을 장애로 인정하고, 객관적이면서 보편성이 있는 장애인정 기준을 마련해야 한다고 주장했다.

・2010년7월 … CRPS문제를 포함하는 자동차분쟁 협의회에 관한 법안 3건이 발의되어, 법 제정을 맞이하여 그 준비가 진행되고 있는 중이다.

・ 현재 대한의학회에서는 장애인정 가이드 라인의 수정이 검토되고 있으며, 여기서 CRPS를 넣을 것인가 아닌가가 최대의 쟁점이 되고 있다.