

PRESS RELEASE

한국애브비, 2020 희귀·난치성질환 환자 위한 복지정보 책자 개정 발간

- 정부와 민간의 희귀·난치성질환 환자 대상 복지정보 총망라, 2013년 이래 매년 개정판 제공
- 2020년 책자에는 지난 해 개정된 희귀질환 관리법 등 바뀐 제도·복지 최신 정보 반영, 환자와 보호자가 해당 복지 혜택을 쉽게 찾고, 신청해 이용할 수 있도록 정리

대한민국 서울, 2020년 6월 23일 - 글로벌 바이오 제약기업인 한국애브비(대표이사 강소영)는 대한의료사회복지사협회(회장 김린아, 강동경희대학교병원 사회사업팀장)와 (사)한국희귀·난치성질환연합회(회장 이태영)와 함께 지난 해 4월 개정된 '희귀질환 관리법' 등 제도와 복지 최신정보를 반영해 '희귀·난치성질환 환자를 위한 복지 정보' 2020년 개정판을 발간했다고 밝혔다.

정부 및 민간의 각종 희귀·난치성질환 환자를 위한 복지 정보를 한데 모은 복지 책자는 한국애브비가 지속해 온 환자 중심 사회공헌 프로그램이다. 국민건강보험공단, 보건소, 주민센터, 지자체, 민간의 환자지원재단 및 단체 등 여러 운영 기관별 다양한 희귀·난치성질환 환자를 위한 환자 지원 및 복지 사업들과 각기 다른 신청 대상, 방법 등의 정보를 총망라했다. 한국애브비는 대한의료사회복지사협회, (사)한국·희귀·난치성질환연합회와 함께 해마다 바뀌는 다양한 복지 정보를 한 눈에 보기 쉽게 정리해 환자와 가족이 각기 해당하는 복지 정보를 쉽게 찾고 활용할 수 있도록 매년 개정판을 제공하고 있다.

복지정보책자는 의료비, 간병비, 생계비 등 재정적 지원과 안심콜과 쉼터, 장애등록 및 돌봄 지원 등 각종 제도적 지원 정보를 쉽게 찾고 신청할 수 있도록 구성됐다. 2020년 개정판은 희귀·난치성질환 환자와 가족이 자주하는 질문을 추가해 환자들이 필요한 정보를 쉽게 이해하고 이용할 수 있도록 했다.

일부 지정된 희귀난치질환들에 대한 환자부담을 대폭 경감해 주는 산정특례 제도와 더불어 건강보험료에 따라 치료비 걱정을 덜어주는 본인부담상한제, 환자 및 부양의무자 가구소득에

다른 정부 및 민간의 의료비 지원 복지 정보 등 다양한 정보로 구성됐다. 치료비 지원 뿐 아니라 간병과 치료로 생활이 곤란한 가구의 생계비를 지원하는 긴급지원사업 정보 등도 상세히 제공한다.

긴급 상황 시 지원이나 쉼터 이용 등의 정보도 제공한다. 환자가 사전에 자신의 질병 및 상황정보 등을 등록해 긴급상황 시 맞춤형 119 서비스를 받을 수 있는 '유비쿼터스 119-안심콜서비스' 제도도 소개됐다. 환자를 위한 단기 숙박시설을 제공하던 희귀·난치성질환자 쉼터에 희귀·난치성질환 관련 자조모임과 관련단체가 복지 프로그램을 진행할 수 있는 '프로그램실 이용 안내' 정보도 새롭게 추가됐다.

혼자 일상 생활과 사회 생활을 하기 어려운 등록 장애인의 활동을 지원하는 '장애인 활동지원사업'과 환자 본인과 가족들이 일상생활에 부담을 덜 수 있는 돌봄 관련 복지 정보도 자세히 소개됐다. 장애 등록 및 혜택 정보도 지난 해 7 월 장애인 등급제(1~6 급)가 폐지되고 장애 정도에 따라 중증/경증의 두 단계로 나뉜 사항을 반영해 개정됐다.

대한의료사회복지사협회 김린아 회장은, "환자에게 질병과 함께 찾아오는 심리·정서적, 경제적 어려움이 가족 구성원 전체의 어려움으로 확대되는 사례를 종종 접하게 되는데, 의료비·생활비 지원과 더불어 돌봄 지원 등 포괄적인 복지 정보 자료로 환자와 가족 분들의 걱정을 덜어주는데 도움이 되길 기대한다"고 말했다.

(사)한국희귀·난치성질환연합회 이태영 회장은, "낮선 질병으로 고통을 겪고 있는 희귀·난치성질환 환자의 부담을 덜어주기 위한 사회적 지원이 필요하다"며, "혼자서 정부와 민간의 여러 가지 복지 정보를 파악하기가 어려운 환자들이 책자를 통해 도움이 되길 바란다"며 "앞으로 희귀·난치성질환에 대한 관심이 높아지길 기대한다"고 말했다.

한국애브비 강소영 대표이사는, "여러 환자 지원 프로그램들이 있으나 운영하는 기관별로 정보가 흩어져 있다보니 대상 환자들이 알고 도움 받는데 한계가 있어, 환자 입장에서

희귀·난치성질환 복지정보를 총망라해 지난 7년간 매년 책자를 개정·발간해 왔다”며, “앞으로도 환자들의 삶에 변화를 이끄는 데 도움이 될 수 있도록 혁신을 지속하고 가시화할 수 있도록 노력할 것”이라고 전했다.

복지정보 책자는 대한의료사회복지사협회 사이트(www.kamsw.or.kr)의 자료실, (사)한국희귀·난치성질환연합회 사이트(www.kord.or.kr)의 희망소식 내 자료실, 한국애브비 사이트(www.abbvie.co.kr) 사회공헌 페이지 등에서 다운 받아 사용할 수 있다.



[사진캡션] 한국애브비가 작년 4월 개정된 '희귀질환 관리법' 등 변경된 제도와 최신 복지 정보를 반영, 희귀·난치성 질환 환자들을 위한 복지 혜택을 한 눈에 볼 수 있는 '희귀·난치성질환 환자를 위한 복지정보'를 개정 발간했다.



애브비에 대하여

애브비의 사명은 현재의 심각한 건강문제를 해결하고 미래에 발생할 의료분야의 도전을 이겨낼 혁신적인 의약품을 발견하고 제공하는 것이다. 당사는 면역학, 종양학, 신경과학, 안과학, 바이러스학, 여성건강, 소화기내과의 중점 치료분야와 엘러간 에스테틱 포트폴리오의 제품과 서비스를 통해 사람들의 삶에 주목할 만한 변화를 만들기 위해 노력한다. 당사에 대한 자세한 내용은 www.abbvie.com 을 방문하거나, 트위터, 페이스북, 인스타그램, 유튜브, 링크드인의 애브비 계정에서 확인할 수 있다.

한국애브비(대표이사 강소영)는 서울 본사와 부산, 대구, 광주, 대전 등 전국에 걸쳐 제품을 공급하고 있으며, 상세 정보는 www.abbvie.co.kr 에서 확인할 수 있다.