

## 기자회견 연설문

유진벨 재단은 엄밀히 말해 독립적으로 분리된 두 개의 기관이며 북한 내 결핵에 맞서 싸우기 위해 필요한 자원을 하나로 모읍니다. 북한에서 저희는 그냥 ‘유진벨’로 알려져 있습니다. 유진벨 재단은 저렴한 일반 결핵 약으로는 치료되지 않는 다제내성결핵에 중점을 두고 있습니다. 유진벨 프로그램에 등록된 모든 환자들은 모두 일반 결핵 치료에 실패한 경험이 있으며, 완치를 위해 값비싼 다제내성결핵 약이 필요합니다. 유진벨 재단의 다제내성결핵 치료 사업비는 대부분 민간 후원자들의 후원금으로 이루어졌으며, 단 한 번도 정치적인 문제에 연루된 적이 없음에도 불구하고, 지난 봄 저희 재단은 사업의 심각한 차질을 빚게 되었습니다.

저희가 당면했던 첫 번째 고비는 반출 승인이 지연되었던 것입니다. 유진벨 재단은 약품과 진단 장비 및 각종 물품들을 대부분 한국에서 구입하기 때문에 이 약품들이 제 때에 북한에 도착하지 못한다면 매우 심각한 위기에 처할 수밖에 없습니다. 다제내성결핵 치료를 위해서는 환자들이 18-24개월 간 약을 복용해야 합니다. 약품 선적에 문제가 생기면 환자들이 꾸준히 약을 공급받을 수 없게 되며, 이는 곧 환자들이 약에 대한 내성을 더 키워 치료에 실패하고, 나아가 가족과 지인들에게까지 더 위험한 종류의 결핵을 전염시킨 뒤 죽음에 이른다는 것을 의미합니다. 유진벨 재단은 한국 정부와 긴밀한 협상 끝에 결국 봄에 필요한 약품을 3월에 보낼 수 있었습니다. 비록 봄 선적이 한 달 정도 지연되었지만 중국 대련을 거쳐 북한으로 들어가는 수송 과정을 신속히 진행할 수 있도록 중국 정부와 협조하였고, 마침내 환자들의 약이 떨어지는 4월 전에 북한 내 12개 유진벨 재단 치료 센터에 약품을 전달할 수 있었습니다.

저희가 당면했던 두 번째 고비는 유진벨 재단 정기 방북대표단의 북한 비자 발급이 지연된 것입니다. 유진벨 재단의 프로그램은 방북 대표단이 12개 센터를 모두 방문하여 6개월 분의 약을 전달하는 방식으로 이루어지기 때문에 반드시 정해진 일정대로 진행해야 합니다. 방북 대표단이 모든 환자들을 직접 만나고, 환자들의 입원 및 퇴원을 감독하기 때문에 방북 일정이 일주일 이상 지연되면 방북 기간 동안 신환자를 받는 것이 어렵습니다. 올 초, 유진벨 재단에 등록된 다제내성결핵 환자는 약 1,500명이었습니다. 봄에 500명, 가을에 500명을 추가로 등록할 계획이었지만, 지난 봄 예정대로 방북 일정을 진행할 수 없게 되면서 봄에 등록할 것으로 예상했던 500명의 신환자를 받을 수 없었습니다.

올 해, 남한과 북한 모두에서 심각한 장애물에 직면하며 저는 이제 유진벨 재단의 사업을 중단해야 하는 시점이 찾아온 것인가 하는 생각이 들기도 했습니다. 정부와 정부 간의 지원사업 또는 국제단체와 정부 간의 지원사업과 달리 유진벨 재단의 예산은 매년 고정되어 있지 않습니다. 대신 저희는 유진벨 재단 사업에 깊이 공감하고 참여해주시는 후원자님들의 자발적인 후원에 전적으로 의지하고 있습니다. 저희 사업이 정치적 입장과 여러 갈등들을 초월하지 않고서는 책임지는 치료 프로그램을 유지하는 것이 불가능합니다. 이는 유진벨 재단 뿐만 아니라 대북 사업을 하는 모든 비정부기구의 공통된 고민입니다. 지속되는 한반도의 긴장 상태 속에 필수적인 민간 부문의 교류를 보호할 수 있을지 여부는 결국 남한과 북한 주민들의 결정에 달려 있습니다.

제가 최근 평양 및 서울 방문을 진행했던 이유는 향후 유진벨 재단 치료 프로그램의 방북 및 선적이 일정대로 진행될 수 있는지의 여부를 확인하기 위함이었습니다. 평양에서 돌아온 이후,약품 구입 및 선적 일정에 관해 한국 정부 관계자들과 논의하는 자리를 가졌습니다. 또한 미국 정부 관계자들과 또 다른 제재 관련 문제에 대해 이미 대화를 시작한 상태입니다. 이 모든 논의의 결론을 통해 유진벨의 미래가 어떻게 될 지 알 수 있을 것입니다.

현재까지 진전된 사항에 대해 말씀 드리기 위해 이 특별 기자회견을 열게 되었습니다.

## 평양 방문

최근 평양 방문에서 북한 보건 관계자들과 현지 의료진들, 환자들은 모두 유진벨 재단의 치료 프로그램이 지속되기를 간절히 원한다는 것을 알 수 있었습니다. 지난 봄, 저희 재단은 합의된 방북 일정이 예정대로 진행되지 못했을 때, 유진벨 대표단이 부재한 상황에서 신환자를 받지 않고 봄에 보낸 모든 약을 기존 등록 환자들이 치료를 완료할 때까지 사용하도록 요청했습니다. 북한 보건성은 이 요청에 전적으로 따라주었습니다. 지난 봄에 기존 등록 환자들에게 분배하고 남은 약품이 창고에 잘 보관되어 있는 것을 확인했고, 유진벨 재단이 지원하는 12개 치료센터에 등록된 각 환자들에게 얼마만큼의 약이 분배되었는지에 대해 종합적인 보고를 받았습니다. 보건성 관계자들과의 회의에서는 다시 정기적인 방북 일정을 약속 받을 수 있었습니다. 한반도의 민감한 시기를 피하기 위해, 유진벨 재단의 방북 일정을 10월과 4월이 아닌 11월과 5월에 진행하기로 합의했습니다.

북한에서 들려온 이 희망적인 소식에 부응해서, 유진벨 재단은 다음의 활동을 하고자 합니다.

1. 유진벨 재단은 11월 초부터 시작하는 가을 대표단 방북에 대해 북한 당국에 이미 승인을 요청해 놓은 상태입니다.
2. 유진벨 재단은 가을 방문에 필요한 긴급 선적이 가능하도록, 프로그램에 필요한 약품 및 각종 물품을 제작하는 회사에 도움을 요청했습니다. 그리고 감사하게도 이 회사들로부터 9월 말까지 약품 및 각종 물품을 생산 및 선적하는 데에 문제가 없다는 답변을 들을 수 있었습니다. 저희 프로그램은 크게 세 개의 키트, a)치료 키트, b) 역량강화 키트 c) 대표단 공급 키트로 구성되어 있습니다. 보통 한 번의 방북준비기간은 5개월이 걸리는데, 현재 다음 방북까지 두 달 반의 시간만 남아 있습니다. 반출승인을 받은 덕분에, 유진벨 재단은 한국 정부와 협력 회사들의 지원, 그리고 한국의 유명한 ‘빨리빨리’ 문화에 힘입어 2016년에 등록하려고 예정했던 1,000명의 신환자를 모두 받을 수 있습니다.
3. 평양에서 돌아온 직후, 11월에 약 1,000명의 신환자를 등록할 수 있는 충분한 약품과 각종 물품에 대한 반출 승인을 신청했습니다. 또한 내년(2017)에는 보다 더 많은 신환자를 등록할 수 있도록 프로그램을 확장하기 위해 지원이 필요하다는 뜻도 전달했습니다.
4. 이번 가을에는 진엑스퍼트(GeneXpert) 10대가 필요할 것으로 예상하여 기기 4대를 새

로 주문했습니다. 이렇게 되면 모든 치료 센터에서 더 많은 객담을 검사할 수 있습니다.

## 서울 방문

이번 가을 약품 선적을 위한 반출 승인 요청이 허가되었다는 소식을 전할 수 있어서 기쁩니다. 그러나 프로그램을 확대하는 부분에 대한 허가는 아직 기다리고 있는 상황입니다.

## 근원적 문제에 대해 터놓고 논의해야 할 때입니다.

애석하게도 저희는 지난 봄 유진벨 재단 프로그램이 지연되면서 환자 중 일부가 사망했고, 앞으로도 몇몇 환자들이 사망할 것이라는 사실을 직면해야 했습니다. 그러나 이는 병산의 일각입니다. 지난 봄과 같은 일정 문제가 발생하지 않았다 하더라도, 유진벨 재단의 역량에 한계가 있기 때문에 2016년에 새로 등록할 수 있는 환자의 수는 1,000명뿐이었습니다. 올 해 저희의 경험에 의하면, 2017년에도 1,000명의 신환자 등록에 대한 허가를 받기 위해 저희는 부단히 노력해야 할 것입니다. 낙관적인 추정치로 북한에서 매년 새로운 다제내성결핵 환자가 4,000~5,000명 발생하는 상황에서 말입니다.

그럼 왜 북한에서 다제내성결핵 치료를 확대할 수 없을까요? 원인은 지난 봄 유진벨 재단이 직면한 것과 같습니다. 한반도의 긴장 상태 때문입니다.

저명한 미국의 의학 학회지에 출판된 연구논문에 따르면, 유진벨 재단의 다제내성결핵 치료 프로그램은 여러 가지 어려움에도 불구하고 효과적으로 운영되고 있습니다. 선진국을 포함한 전 세계 평균 다제내성결핵 치료 성공률이 48%밖에 되지 않는데, 유진벨 재단의 치료 성공률은 수년 전에 이미 75%를 넘었습니다.

유진벨 재단은 이 성과로 인해 PIH(Partners in Health)로부터 다제내성결핵 치료에 실패했던 북한환자를 치료하기 위한 실험적 프로그램의 협력기관으로 선정되었습니다.

이 불가능한 수준의 치료 성공률은 북한 의료진의 열성적인 지지 없이는 이루어질 수 없었습니다. 국제사회의 지원으로 다제내성결핵 치료를 전국적으로 확대한 어떤 국가에서도 이 정도 수준의 치료 성공률을 얻지 못했습니다. (지도에서 볼 수 있듯이, 유진벨 재단의 치료 프로그램은 북한의 서쪽 지역만 지원하고 있습니다. 세계기금의 프로그램은 규모가 더 작습니다.)

한국은 올림픽 종목에서만 뿐만 아니라 의학 분야에도 뛰어난 인재가 있습니다. 바로 세계보건기구(WHO) 다제내성결핵 현장교범의 공동저자인 승권준 박사인데요, 그는 유진벨 프로그램 확장계획을 세웠습니다. 일반적인 상황에서라면 이러한 계획은 광범위한 지지와 후원을 받았을 것입니다.

게다가 북한 보건성은 전국적으로 프로그램을 실행하기 위한 첫 번째 단계로서 진단 역량을 확대하는 일에 한 동안 큰 열정을 보였습니다. 그들은 세계기금에 장비를 요청했을 뿐만 아

나라 유진벨 재단에도 남한 내 지원받을 곳을 찾아달라고 부탁했습니다.

저희는 남한 의료당국과 대중에 이 요청을 전달했지만, 어떤 답변도 받지 못했습니다. 왜였을까요? 대답은 한반도의 긴장 상태 때문입니다. 여기에 두 가지 중요한 요인이 있습니다.

1. 남한이 젊어져야 할 질병부담이라고 생각하기 때문에, 국제사회는 북한에서 다제내성결핵 치료 사업을 확대하기 위해 한정된 자원을 투자하기 꺼려합니다. 그러나 남한은 대북 제재 때문에 투자하기를 꺼려합니다.
2. 진단 확대는 진엑스퍼트(GeneXpert)를 통해서 이루어져야 합니다. 이 기기는 유진벨 재단 프로그램에 새로운 환자를 등록할 때 사용하는 진단장비입니다. 그러나 유진벨 재단 대표단이 진엑스퍼트(GeneXpert)를 사용하도록 허가를 받았음에도, 미국 정부는 대북 제재를 이유로 북한에서 진엑스퍼트(GeneXpert) 사용을 일부 제한하고 있습니다. 유진벨 재단의 진엑스퍼트(GeneXpert) 사용은 면허를 통해서 엄격히 규제 받고 있습니다. 저희는 미국 정부에 이 제한을 풀어달라고 여러 차례 요청해왔습니다. 만약 한국 정부와 국민들의 성원이 있었다면 성공적인 결과를 얻을 수 있었겠지만, 지속되는 남과 북의 긴장 상태로 인해 아직까지 긍정적인 답변을 들을 수 없었습니다.

## 권고사항

이 기자회견을 계기로, 유진벨 재단은 한국과 미국 정부에 처음으로 한반도 결핵 문제에 어떻게 대처해야 하는지에 대해 권고하고자 합니다. 저희는 또한 한국 국민들에게 공식적으로 호소합니다. 저희는 특정 정치나 정책에 영향을 미치고자 하는 것이 아닙니다. 다만 인도적 지원과 관련된 현 정책들이 보다 효과적으로 실행될 수 있는 방안을 제시하고자 합니다.

1. 모든 환자를 치료하는 것만이 이 죽음의 질병이 확산되는 것을 막을 수 있습니다. 증가하는 북한 내 다제내성결핵 확산에 대처하기 위해, 저희는 한국정부가약품 및 건축 자재와 새로운 환자 병동을 포함한 각종 물품들에 대한 2-3 년치의 반출 승인을 발급하는 방법을 고려해주시길 것을 요청합니다. 이는 북한의 모든 다제내성결핵 환자들을 치료하기 위해 사업을 확장하는데 꼭 필요한 것들입니다.

2. 다제내성결핵 환자는 적합한 진단 절차를 통해서만 판별할 수 있습니다. 저희는 진엑스퍼트(GeneXperts)가 북한 전역에 걸친 다제내성결핵 치료 시스템의 한 부분으로서 활용될 수 있도록 북한 내 진엑스퍼트(GeneXperts) 사용에 대한 제한을 풀어줄 것을 미국 정부에 요청합니다.

3. 충분하고 적합한 지원이 이루어져야만 북한 내 모든 다제내성결핵 환자들 생존에 대한 희망을 가질 수 있습니다. 유진벨 재단은 남한 국민 여러분들께 현재의 치료 프로그램이 미치지 못하는 지역까지 사업을 확대할 수 있도록 필요한 재정적 지원을 호소하는 바입니다.

## 맺는 말

대부분의 한국 사람들은 한반도의 긴장 상태를 인내하는 것을 자랑스럽게 여깁니다. 전쟁만 없다면 괜찮다고 믿습니다. 그러나 이것은 사실이 아닙니다.

한반도에서 전쟁이 일어난다면 상상할 수 없을 정도로 한반도를 파괴하겠지만, 그러한 직접 충돌뿐만 아니라 긴장 상태 때문에도 사람들이 목숨을 잃을 수 있다는 것을 한국 사람들은 기억해야 합니다. 지난 봄 유진벨 재단의 경험으로 이를 확인할 수 있습니다. 유진벨 재단의 프로그램 일정이 지연되어서, 일부 환자들이 안타까운 생명을 잃었습니다. 이 또한 너무 큰 슬픔이지만, 북한 전역에 다제내성결핵 치료 프로그램에 등록 조차 불가능해서 사망하는 환자 수에 비할 수는 없을 것입니다.

유진벨 재단의 추정에 따르면, 북한에서 다제내성결핵 치료를 받지 못해 매년 사망하는 환자 수가 세월호 사망자 수의 약 10배에 이릅니다.

결론적으로 한반도에서 살고 있는 이상 저희 모두는 결핵환자들과 '같은 배'에 타고 있습니다. 이 사실을 인지하고 적절한 조치를 더 빨리 취할수록 저희 모두에게 유익한 결과를 낳을 것입니다.