

# 국 민 동 의 청 원 서

등록일자	2024. 2. 8.		
동의기간	2024. 2. 14. ~ 2024. 2. 25.	국민동의 수	50,552
청 원 자	성 명	김광섭	
제 목	진성적혈구증가증 치료제 베스레미에 대한 건강 보험 급여화에 관한 청원		

## 청 원 원 문

### [청원의 취지]

만성골수증식성 질환 환자들의 생명을 지킬 유일한 치료제 '베스레미'의 보험 급여화를 청원합니다.

'진성적혈구증가증'이라는 만성골수증식성 질환은 희귀하지만 치명적인 혈액암의 일종입니다.

현재 사용 가능한 유일한 치료제는 '베스레미'입니다.

하지만 한달에 약 400만원이라는 비용 부담으로 인해 대부분의 환자들이 치료를 받지 못하고 있습니다.

이는 환자들에게 두 번의 고통을 주는 일입니다!

완치 될 수 없는 병이 생겼다는 절망의 고통과, 신약이 개발되었지만 치료비 부담으로 인해 치료받을 수 없다는 고통입니다!

만성골수증식성 혈액암 환자들이 동등한 치료를 받을 수 있도록 해주십시오.

삶의 희망을 찾는 환자들을 위해! 그리고 그 환자들과 함께 삶을 살아가고 싶은 가족들을 위해!

'베스레미'의 보험 급여화를 간곡히 청원합니다.

### [청원 내용]

희귀성 난치 질환인 골수증식성 혈액암 (진성적혈구증가증, 본태성혈소판증가증, 골수섬유증)를 앓고 있는 환자들을 대표하여 이 청원서를 작성합니다.

이름도 생소한 골수증식성 질환을 앓고 있는 저희는 제대로 된 치료법이나 관리 방법 조차 없어 오랜 기간동안 치료에 어려움을 겪고 있습니다.

이 질환은 골수섬유증이나 골수성백혈병과 같은 더 심각한 혈액암으로 악화될 가능성이 높아 지속적인 불안과 스트레스를 안고 살아가고 있습니다.

현재 저희에게 사용 가능한 치료 옵션은 개발된지 50년도 넘는 부작용이 심각한 항암약에 의존하는 것 입니다.

항암약의 부작용으로 두통, 빈혈, 무기력증, 피부변색, 고혈압, 탈모, 시력저하 등의 증상을 안고 살아가고 있습니다.

오랜 기간 복용하면 피부암, 백혈병 같은 질병으로 진행될 수 있다는걸 알면서도 다른 대안이 없어 두려움을 안고 약을 복용하고 있습니다.

이런 상황에서 대만의 제약회사 파마에센시아에서 개발한 '베스레미'라는 치료제가 등장하면서 저희에게 새로운 희망이 생겼습니다.

기존의 항암약이 단순히 혈액 수치를 조절하는 데 중점을 둔 반면, '베스레미'는 임상 시험을 통해 실질적인 치료제로서의 효과를 입증했습니다.

그러나 2023년 급여 심사에서 탈락하여 보험이 적용되지 않아 환자들은 한 달에 약 400만 원이라는 엄청난 비용을 부담해야만 하는 상황입니다.

이로 인해 새로운 치료제가 개발되었음에도 불구하고 대부분의 환자들은 그 혜택을 전혀 받지 못하고 있습니다.

또한, 절박한 마음에 비급여로 치료를 시작한 환자들도 높은 가격 때문에 큰 부담을 느끼고 있습니다.

한 해 동안 발생하는 치료비용은 약 4,800만원입니다.

이 비용도 파마에센시아에서 1회 투여시 1회 무상 서비스를 제공해줘서 절감된 금액입니다.

개인의 연간 소득과도 같은 비용을 오로지 치료비에 사용해야 한다는 현실에 또 한번 좌절하고 있습니다.

저희는 이러한 현실에 대해 목소리를 높여 모든 골수증식성 혈액암 환자들이 치료의 기회를 갖을 수 있도록 간절하게 부탁드립니다.

모든 환자는 동등하게 치료를 받을 권리가 있습니다. 저희는 절박한 상황에 놓인 환자들의 목소리를 하나로 모아 강력히 호소합니다!

저희에게 필요한 것은 단순히 베스레미의 급여화로 인한 치료 접근이 아닌, 질병 진행에 대한 불안을 극복하고 삶을 살아갈 수 있다는 희망입니다.

우리 아이들과, 부모님, 사랑하는 가족과 함께 삶을 살아갈 수 있다는 희망입니다!

저희의 간절하고 절실한 목소리에 귀기울여 주시기를 간곡히 부탁드립니다.

'베스레미'의 급여화를 위해 함께해주십시오!

감사합니다.