

# 국 민 동 의 청 원 서

등록일자	2024. 1. 24.		
동의기간	2024. 1. 26. ~ 2024. 2. 19.	국민동의 수	50,682
청 원 자	성 명	진미향	
제 목	신경내분비종양 치료약 루타테라에 대한 치료 횟수 제한 철폐 및 적용 확대에 관한 청원		

## 청 원 원 문

### [청원의 취지]

루타테라는 식약처 승인되어 사용중인 신경내분비종양 치료약입니다. 그런데 해당 치료약은 급여 4회와 허가초과 사용시 비급여 2회를 포함하여 최대 6회까지 치료가 가능하도록 규정되어 있어 추가 치료가 필요한 환자는 우리나라에서는 더 이상 치료를 받지 못하고 치료 횟수 제한이 없는 다른 나라에 가서 치료를 받아 오고 있습니다. 저희 신경내분비종양환우회는 투병중인 암환자가 치료를 받기 위해 해외원정치료를 떠나야 하는 일이 없도록 루타테라 치료횟수 제한을 폐지해 주실 것을 청원 드립니다.

### [청원 내용]

안녕하십니까?

저는 회원 가입만 4,065명인 한국신경내분비종양환우회 회장입니다. 저희 환우회는 온라인 카페를 오픈한지 2년여만에 4,000여명의 환자가 모였습니다. 이처럼 신경내분비종양 환자수는 희귀암이라 불리기에는 어색할 만큼 빠르게 증가하고 있습니다.

저희 환우들이 투병하고 있는 신경내분비종양은 애플 창업자 스티브잡스가 투병하다 고인이 되면서 알려지기 시작했으나 아직도 사회적 인식이 낮고, 희귀암이라는 이유로 치료제가 많지 않습니다. 신경내분비종양 치료제로는 호르몬치료제, 아피니토, 수텐 그리고 루타테라가 있습니다.

그중 루타테라는 2020년 식약처 허가후, 2022년 건강보험 급여로 등재되는 과정에서 급여 4회와 허가초과 사용시 100% 비급여 2회를 포함, 최대 6회 치료를 받도록 하였습니다. 따라서 6회 이상 치료를 받아야 하는 환자는 치료횟수 제한 때문에 더이상 우리나라에서는 치료를 받지 못하고 말레이시아, 독일, 인도 등지로 가서 치료를 받고 있습니다.

설상가상 최근 건강보험심사평가원에서는 2020년 식약처 승인전 해외에서 루타테라와 유사한 루테숨 4회 치료를 받은 환자들은 우리나라에서는 루타테라 치료 불가로 간주하여 급여삭감 하였습니다. 그결과 식약처 승인전에 해외에서 치료를 받았던 환자들은 또다시 해외원정치료를 떠나야 할 상황입니다.

외국에서는 환자가 루타테라 치료를 원하는 경우 주치의가 혈액검사, 환자의 건강상태 등을 고려하여 치료 효과가 기대되는 환자에 한하여 치료횟수 제한 없이 치료합니다. 세계 어느 나라도 치료횟수를 제한하는 나라는 없고, 오직 우리나라만 치료횟수 제한을 두어 환자의 생사가 정부의 규제에 의해서 갈리고 있는 형국입니다.

현재 우리나라는 루타테라를 3차 또는 4차 치료제로 쓰지만, 이미 많은 나라에서는 초기 치료제로 사용중이고 최근 루타테라 치료확대 목적 임상(NETTER-2)에서도 1차 치료제로 임상3상을 마쳤고 그 결과 또한 대조군에 비해 무진행생존기간이 3배이상 월등히 높은 것이 증명되었습니다.

이에 한국신경내분비종양학회는 다음과 같은 내용으로 청원합니다.

1. 루타테라는 급여의 치료횟수는 제한을 두더라도 비급여로 받고자 하는 환자는 치료횟수 제한을 두지 말아 주십시오.
2. 현재 루타테라는 위장관 신경내분비종양의 경우 3차, 췌장 신경내분비종양의 경우는 4차 치료제로 쓰고 있는데 결과적으로는 종양이 많이 커져야 쓸 수 있습니다. 루타테라는 종양이 작을수록 치료 효과를 기대할 수 있다는 전문가들의 소견이 많고 저희 환우회 환자들 개개인의 치료 경험에서 나타나는 현상도 전문가들의 소견과 유사한 경향입니다. 따라서 종양 크기가 가장 작은 상태에서 1차 또는 최소한 2차 치료제로 쓸 수 있도록 해 주십시오.
3. 해외치료이력을 근거로 환자의 치료받을 권리를 침해하지 말아 주십시오.

사랑하는 가족과 함께 좀 더 살아보려고 투병중인 환자가 10시간 이상 비행기를 타고 가서 의사소통도 어려운 외국의 의사에게 내 몸을 맡겨 치료를 받아야 하는 상황을 짐작해 보시고, 자신의 가족이 이 상황에 놓여 있다고 한번만 가정을 해 봐 주십시오.

신경내분비종양 환자도 대한민국 국민답게 치료받고 싶습니다. 환자를 위한 행정으로 국민의 건강을 지켜 주시기를 간곡히 부탁드립니다.