



제433회국회(임시회)
제1차보건복지위원회

장기등 이식에 관한 법률 일부개정법률안

검 토 보 고

〈 조혈모세포이식조정기관 지정 〉

■ 이주영의원 대표발의(의안번호 제14525호)

2026. 3.

보 건 복 지 위 원 회

전문위원 신 은 호

목 차

I . 개요	1
II . 주요 내용별 검토	3
1. 조혈모세포이식조정기관 지정(안 제20조의2 신설 등)	3

I. 개요

1. 이주영의원 대표발의안(의안번호 제14525호)

가. 제안경위

- (1) 제 안 자 : 이주영의원 등 10인
- (2) 제 안 일 : 2025. 11. 25.
- (3) 회 부 일 : 2025. 11. 26.

나. 제안이유 및 주요내용

혈액암은 신생아부터 노년층까지 전 연령대에서 발병하며, 연령·성별 관계없이 누구에게나 나타날 수 있는 질환임.

그중 백혈병, 중증 재생불량빈혈, 골수형성이상증후군 등의 혈액질환을 앓는 환자들에게 조혈모세포 이식은 손상된 조혈모세포를 제거한 후 건강한 조혈모세포를 주입함으로써 완치 가능성을 열어주는 핵심적인 치료법임.

매년 약 3,000명의 혈액암 환자가 조혈모세포 이식을 받고 있으나 저출산 등 사회적 요인으로 가족 내 기증자 확보가 점점 어려워지고 있음. 이에 따라 비혈연 이식 비율이 꾸준히 증가하고 있으며, 최근 3년간 동종조혈모세포이식 환자의 약 40%가 비혈연 이식을 통해 치료를 이어감. 하지만 비혈연 간 조직적합항원(HLA) 일치율은 0.005%로 약 수만 명 중 한 명에 불과하기 때문에 기증자를 찾기 쉽지 않은 현실임.

또한 ▲조혈모세포이식조정기관의 법적 근거 부재 ▲이식조정기관의 업무와 책임 규정 ▲환자 부담금 구조의 불합리성 ▲기증자 간 예우 형평성 등 제도적 문제가 산적해 있음.

이에 조혈모세포이식조정기관 지정 규정을 신설해 조혈모세포 이식을 위한 관련 업무를 안정적으로 수행하고, 환자와 기증자 모두의 권익을 보호하는 한편 조혈모세포 기증 활성화를 위해 개선하고자 하는 것임(안 제20조의2 신설 등).

Ⅱ. 주요 내용별 검토

1. 조혈모세포이식조정기관 지정(안 제20조의2 신설 등)

가. 개정안의 내용

- 개정안은 보건복지부장관이 조혈모세포 이식을 위한 기증희망자의 기증 동의·확인, 검체 채취·이송 지원, 조혈모세포 채취기관과 채취일정 조율 및 조혈모세포 기증자 사후관리 등의 업무를 수행하는 ‘조혈모세포이식조정기관’을 지정할 수 있도록 하는 것임(안 제20조의2 신설 등).

현 행	개 정 안
<신 설>	<u>제20조의2(조혈모세포이식조정기관)</u> ① <u>보건복지부장관은 조혈모세포 이식을 위한 기증희망자의 기증 동의·확인, 검체 채취·이송 지원, 조혈모세포 채취기관과 채취 일정 조율 및 조혈모세포 기증자 사후관리 등의 업무를 수행하는 조혈모세포이식조정기관을 지정할 수 있다.</u> ② <u>조혈모세포이식조정기관으로 지정받을 수 있는 기관은 다음 각 호와 같다.</u> 1. <u>의료기관</u> 2. <u>장기등의 기증 및 이식에 관련된 사업을 주된 목적으로 설립된 비영리법인</u>

제30조의2(장기등 기증·적출·이식 통계의 작성·관리) ① (생략)

② 보건복지부장관은 다음 각 호의 자에 대하여 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 제1항에 따른 통계의 작성·관리에 필요한 자료의 제출이나 의견의 진술 등을 요구할 수 있다. 이 경우 자료의 제출이나 의견의 진술을 요구받은 자는 정당한 사유가 없으면 이에 따라야 한다.

1.·2. (생략)

3. 등록기관·뇌사판정기관·뇌사판정대상자관리전문기관 또는 장기구득기관

4. (생략)

제31조(비밀의 유지) ① 국립장기이식관리기관·등록기관·뇌사판정기관(제16조제5항에 따른 의료기관을 포함한다)·이식의료기관(제25조제3항 단서에 따른 의료기관을 포함한다)·뇌사판정대상자관리전문기관·장기구득기관에 종사하는 사람으로서 대통령령으로 정하는 사람은 이 법에서 특별히 규정한 경우 외에는 해당 장기등기증자 등의 등록, 뇌사판정대상자 관리, 장기구득 또는 장기등의 적출·이식과 관련된 업무를 담당하는 사람 외의 사람에게 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 행위를 하여서는 아니 된다.

제30조의2(장기등 기증·적출·이식 통계의 작성·관리) ① (현행과 같음)

② -----

-----.

1.·2. (현행과 같음)

3. -----뇌사판정대상자관리전문기관·장기구득기관 또는 조혈모세포이식조정기관

4. (현행과 같음)

제31조(비밀의 유지) ① -----

장기구득기관·조혈모세포이식조정기관-----

-----장기구득, 장기등의 적출·이식 또는 조혈모세포 이식조정-----

-----.

1. ~ 3. (생 략)

② (생 략)

제33조(국립장기이식관리기관 등에
대한 지원) 국가나 지방자치단체
는 국립장기이식관리기관·등록
기관·뇌사판정기관·뇌사판정대
상자관리전문기관·장기구득기관
및 이식의료기관에 대하여 필요
한 예산 등을 지원할 수 있다.

제34조(보고·조사 등) ① 보건복지
부장관 또는 국립장기이식관리기
관의 장은 장기등의 기증·적출
또는 이식 등과 관련하여 필요하
다고 인정하면 등록기관·뇌사판
정기관·뇌사판정대상자관리전문
기관·장기구득기관 또는 이식의
료기관의 장 및 그 종사자에게 그
업무에 관하여 필요한 명령을 하
거나, 보고 또는 관계 서류의 제
출을 명할 수 있다.

② (생 략)

③ 제1항 및 제2항의 경우에 등
록기관·뇌사판정기관·뇌사판정
대상자관리전문기관·장기구득기
관 또는 이식의료기관의 장 및
그 종사자는 정당한 사유가 없으
면 이에 따라야 한다.

1. ~ 3. (현행과 같음)

② (현행과 같음)

제33조(국립장기이식관리기관 등에
대한 지원) -----

-----장기구득기
관·조혈모세포이식조정기관----

-----.

제34조(보고·조사 등) ① -----

-----장기구득기관·조
혈모세포이식조정기관-----

-----.

② (현행과 같음)

③ -----

-----장기구득기
관·조혈모세포이식조정기관----

-----.

제35조(시정명령) 보건복지부장관 또는 국립장기이식관리기관의 장은 등록기관·뇌사판정기관·뇌사판정대상자관리전문기관·장기구득기관 또는 이식의료기관의 장 및 그 종사자가 다음 각 호의 어느 하나에 해당하면 3개월의 범위에서 일정한 기간을 정하여 해당 기관의 장에게 위반된 사항을 시정할 것을 명할 수 있다.

1. ~ 5. (생략)

<신설>

6.·7. (생략)

제36조(지정취소 등) ① 보건복지부장관은 등록기관, 장기구득기관 또는 이식의료기관이 다음 각 호의 어느 하나에 해당하면 그 지정을 취소하거나 1년 이내의 기간을 정하여 장기등기증자·장기등기증희망자 등의 등록업무, 장기구득에 관한 업무, 장기등의 적출 또는 이식에 관한 업무의 정지를 명할 수 있다.

1. 제13조제1항 전단, 제20조제7항 또는 제25조제2항에 따른시설·장비·인력 등을 갖추지 아니한 경우

제35조(시정명령) -----

-----장기
구득기관·조혈모세포이식조정기
관-----

-----.

1. ~ 5. (현행과 같음)

5의2. 제20조의2제3항에 따른 준수사항을 지키지 아니한 경우

6.·7. (현행과 같음)

제36조(지정취소 등) ① -----
-----장기구득기관,
조혈모세포이식조정기관-----

-----장기등의
적출 또는 이식에 관한 업무, 조
혈모세포 이식조정에 관한 업무-----
-----.

1. -----제20조제7
항, 제20조의2제4항-----

2. 3. (생 략)

② ③ (생 략)

④ 보건복지부장관 또는 국립장기이식관리기관의 장은 등록기관 · 뇌사판정대상자관리전문기관 · 장기구득기관 또는 이식의료기관이 제1항 또는 제3항에 따른 업무정지명령을 위반하여 업무를 하면 그 지정을 취소할 수 있다.

⑤ 제1항 · 제3항 및 제4항에 따라 지정이 취소된 등록기관 · 뇌사판정대상자관리전문기관 · 장기구득기관 또는 이식의료기관은 그 지정이 취소된 날부터 1년 이내에 등록기관 · 뇌사판정대상자관리전문기관 · 장기구득기관 또는 이식의료기관으로 지정받을 수 없다.

제37조(폐업 등의 신고 · 통보 및 자료이관) ① 등록기관 · 뇌사판정대상자관리전문기관 · 장기구득기관 또는 이식의료기관이 폐업하려 하거나 장기등기증자 · 장기등기증희망자 등의 등록업무, 뇌사판정대상자 관리업무, 장기구득에 관한 업무 또는 장기등의 적출 · 이식 업무를 끝내려고 하는 경우에는 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 보건복지부장관 또는 국립장기이식관리기관의 장에게 신고하여야 한다.

2. 3. (현행과 같음)

② ③ (현행과 같음)

④ -----

장기구득기관 · 조혈모세포이식조정기관-----

-----.

⑤ -----

-----장기구득기관 · 조혈모세포이식조정기관-----

-----장기구득기관 · 조혈모세포이식조정기관-----
-----.

제37조(폐업 등의 신고 · 통보 및 자료이관) ① -----
-----장기구득기관 · 조혈모세포이식조정기관-----

-----장기구득에 관한 업무, 장기등의 적출 · 이식 업무 또는 조혈모세포 이식조정에 관한 업무-----

-----.

②·③ (생략)

④ 제1항 및 제3항에 따라 폐업하거나 업무를 끝내려는 등록기관·뇌사판정기관·뇌사판정대상자관리전문기관·장기구득기관 또는 이식의료기관의 장, 제36조에 따라 업무정지명령을 받거나 지정이 취소된 등록기관·뇌사판정기관·뇌사판정대상자관리전문기관·장기구득기관의 장은 대통령령으로 정하는 바에 따라 관련 자료를 국립장기이식관리기관의 장에게 이관하여야 한다.

제39조(국립장기이식관리기관 등의 명칭 사용금지) 이 법에 따른 국립장기이식관리기관, 등록기관, 뇌사판정기관, 뇌사판정대상자관리전문기관, 장기구득기관 또는 이식의료기관이 아니면 각각 해당 명칭을 사용하지 못한다.

제53조(과태료) ①·② (생략)

③ 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 자에게는 200만원 이하의 과태료를 부과한다.

1. (생략)

②·③ (현행과 같음)

④ -----

-----장기구득기관·조혈모세포이식조정기관-----

-----장기구득기관·조혈모세포이식조정기관-----

-----.

제39조(국립장기이식관리기관 등의 명칭 사용금지) -----

-----장기구득기관, 조혈모세포이식조정기관-----

-----.

제53조(과태료) ①·② (현행과 같음)

③ -----

-----.

1. (현행과 같음)

2. 제39조를 위반하여 국립장기이식관리기관·등록기관·뇌사판정기관·뇌사판정대상자관리전문기관· <u>장기구득기관</u> 또는 이식의료기관이라는 명칭을 사용한 자 ④ (생 략)	2. ----- ----- ----- -- <u>장기구득기관·조혈모세포이식조정기관</u> ----- ④ (현행과 같음)
---	--

나. 검토의견

□ 조혈모세포¹⁾²⁾ 이식을 목적으로 채취하는 말초혈 및 골수는 현행 법 제4조제1호나목³⁾에 따라 “장기등”에 해당하여 현행법의 장기등 기증·적출·이식 등에 관한 규정의 적용을 받음.

□ 현행법에 따른 장기등 기증 및 이식 시 개략적인 일반 절차는 “기증희망 등록 → 등록 통보 → 기증 동의·확인 등 사전절차 → 이식대상 통보 → 장기등 이식”으로 진행됨.

1) 조혈모세포(Hemopoietic stem cell)는 모든 혈액세포를 만들어내는 능력을 가진 원조가 되는 어머니 세포(모체세포)로서 면역체계 및 생존유지에 절대적으로 필요하며, 이 세포는 혈액을 구성하는 적혈구, 백혈구, 혈소판으로 분화됨. 조혈모세포는 정상인의 혈액 중 약 0.1%정도에 해당하고 보통 골수, 말초혈이나 아기의 탯줄, 태반에 존재함.

조혈모세포는 통상 살아있는 기증자의 말초혈이나 골수에서 채취하여 백혈병 등의 환자에게 이식되며, 기증자의 조혈모세포는 기증 후 2~3주 이내에 기증 전 상태로 원상회복됨.

※ 기증방식별 조혈모세포 채취방법

- 골수기증: 전신마취후 골반(엉덩이)뼈에서 채취

- 말초혈 기증: 기증 전에 기증자가 3~4일간 파립구 집락촉진인자 피하주사를 맞은 후 성분헌혈과 같은 방식으로 채취

* 자료: 국립장기조직혈액관리원 홈페이지 <https://www.konos.go.kr/page/subPage.do?page=sub1_1_4_1> 및 『2024년도 장기등 기증 및 이식 통계연보(국립장기조직혈액관리원, 2025. 7.)』 등을 바탕으로 작성

2) 조혈모세포 연간 기증 건수(기증자 인원)은 1,544건(골수 9건, 말초혈 1,535건)이며, 이를 기증자와 이식 받은 자(환자)의 관계로 구분하여보면 혈연관계 기증 936건, 비혈연관계(타인) 기증 608건임. (2024년 기준이며, 혈연관계에는 배우자·직계비속·직계존속·형제자매가 포함됨)

(자료: 국립장기조직혈액관리원, 2024년도 장기등 기증 및 이식 통계연보, 2025. 7.).

3) 「장기등 이식에 관한 법률」 제4조(정의) 이 법에서 사용하는 용어의 뜻은 다음과 같다.

1. “장기등”이란 사람의 내장이나 그 밖에 손상되거나 정지된 기능을 회복하기 위하여 이식이 필요한 조직으로서 다음 각 목의 어느 하나에 해당하는 것을 말한다.

나. 말초혈(조혈모세포를 이식할 목적으로 채취하는 경우에 한정한다)·골수·안구

① 장기등기증희망 등록(기증희망자 → 등록기관)
본인이 뇌사·사망하였을 때 또는 살아있을 때(말초혈·골수 기증) 장기등을 기증하려는 사람은 ‘장기이식등록기관(법 제13조제1항4)’에 장기등기증희망등록신청을 함(법 제15조제1항5). * 장기이식등록기관 지정 현황: 총 472개소(조혈모세포 등록기관 5개소 포함) ⁶⁾
② 장기등기증(희망) 등록 통보(등록기관 → 국립장기이식관리기관)
장기등기증희망 등록 또는 뇌사·사망 등으로 장기등기증(희망) 등록이 되었을 경우 ‘등록기관’은 ‘국립장기이식관리기관(법 제10조7)’에 그 등록결과를 통보함(법 제13조제3항제3호8). * 국립장기이식관리기관 지정 현황: 국립장기조직혈액관리원
③ 기증 동의·확인 등 사전절차, 사후관리 등 지원(장기구득기관)
장기등의 기증 과정에서, 기증 및 이식의 사전절차·사후관리 등을 지원하기 위한 기관인 ‘장기구득기관(법 제20조제1항9)’의 주요 역할은 다음과 같음. * 장기구득기관 지정 현황: 한국장기조직기증원 - 장기등 기증(희망)자의 기증 동의·확인 - 기증(희망)자 검사(신체검사·조직적합성(이하 “HLA”) 검사 등) - 뇌사추정자·뇌사판정대상자 파악·관리 - 뇌사판정 및 장기 적출 절차의 진행 지원 - 기증자·유족 사후관리 및 지원 등
④ 장기등 이식대상 통보(국립장기이식관리기관 → 이식의료기관)
‘장기구득기관’이 수행하는 “③의 기증 동의·확인, 검사” 등 사전조정절차를 거친 후, ‘국립장기이식관리기관’은 이식대상자를 선정하여 ‘장기이식의료기관(법 제25조제1항10)’에 통보 * 장기이식의료기관 지정 현황: 총 112개소 ¹¹⁾
⑤ 장기등 이식(이식의료기관 → 이식대상자)
‘이식의료기관’이 장기등을 이식대상자에게 이식함.

- 4) 「장기등 이식에 관한 법률」 제13조(장기이식등록기관) ① 장기등기증자, 장기등기증희망자, 장기등이식대기자의 등록에 관한 업무를 수행하려는 자는 대통령령으로 정하는 시설·인력 등을 갖추고 보건복지부장관으로부터 장기이식등록기관(이하 “등록기관”이라 한다)으로 지정받아야 한다. 이 경우 보건복지부장관은 대통령령으로 정하는 바에 따라 해당 등록기관이 등록받을 수 있는 장기등의 종류를 정하여 지정할 수 있다.
- 5) 「장기등 이식에 관한 법률」 제15조(장기등기증희망자의 등록) ① 본인이 뇌사 또는 사망할 때(말초혈 또는 골수를 기증하려는 사람의 경우에는 살아있을 때를 포함한다) 장기등을 기증하려는 사람은 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 등록기관에 장기등기증희망등록신청을 할 수 있다.
- 6) 국립장기조직혈액관리원 홈페이지 <<https://www.konos.go.kr/page/findAgency.do>> (2026. 1. 현재)
※ 조혈모세포 등록기관(5개소) 중 3개소는 일반 장기이식등록기관과 중복 기관이며, 2개소는 일반 장기가 아닌 조혈모세포 기증만을 등록하는 기관임.
- 7) 「장기등 이식에 관한 법률」 제13조(장기이식등록기관) 제10조(국립장기이식관리기관) ① 장기등의이식에 관한 사항을 적절하게 관리하기 위하여 장기이식관리기관(이하 “국립장기이식관리기관”이라 한다)을 두되, 국립장기이식관리기관은 보건복지부 소속 기관 중에서 보건복지부령으로 정하는 기관으로 한다.
② 국립장기이식관리기관의 업무는 다음 각 호와 같다.
1. 이식대상자의 선정
2. 장기등기증희망자의 등록 및 관리, 장기등기증자 및 장기등이식대기자의 인적사항과 신체검사결과에 관한 자료의 관리

□ 그런데 조혈모세포 기증의 경우, 앞서 살펴본 것과 같이 법 제4조 제1호나목에서 조혈모 세포 채취를 위한 말초혈 및 골수가 ‘장기 등’에 해당하여 현행법의 적용대상임을 명확히 규정하고 있음에도 불구하고,

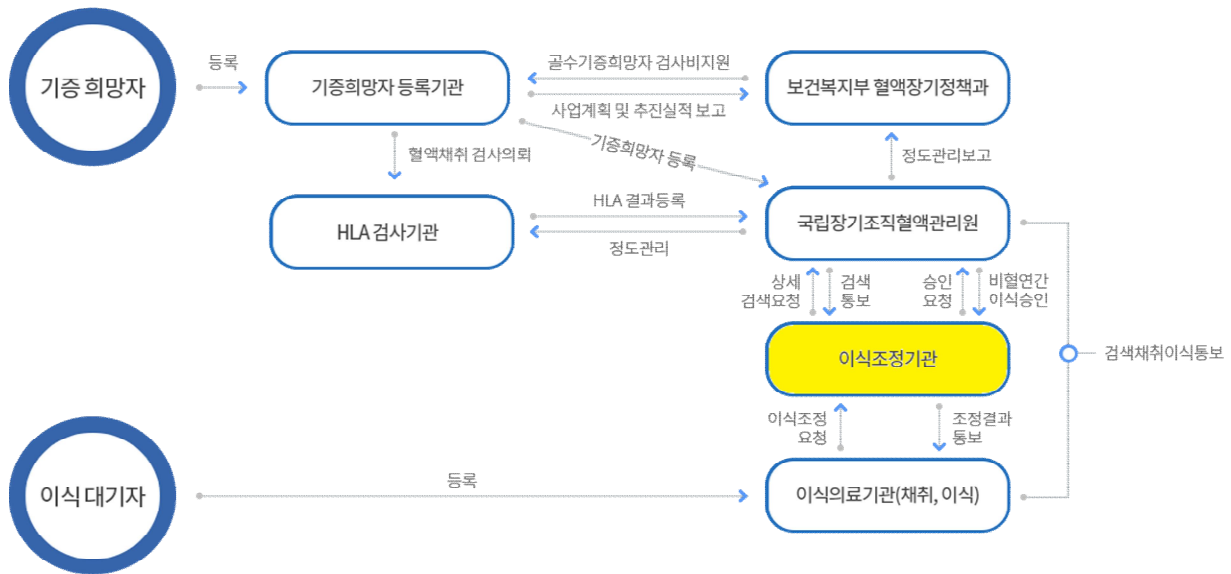
장기등 기증·이식 절차 중에서 법 제20조제1항에 따른 ‘장기구득기관(한국장기조직기증원)’의 역할인 “③ 기증 동의·확인 등 사전 절차, 사후관리 등 지원”을 한국장기조직기증원이 수행하지 않고,

장기구득기관으로 지정받지 않은 2개 민간기관(한국조혈모세포은행협회, 가톨릭조혈모세포은행)이 ‘이식조정기관’이라는 명칭으로 수행하고 있음.

※ 현재 2개 민간기관(한국조혈모세포은행협회, 가톨릭조혈모세포은행)에 대하여 사용되고 있는 ‘이식조정기관’이라는 명칭은 법정용어가 아니며, 조혈모 세포 기증과 관련하여 현장에서 관행적으로 사용되고 있는 용어임.

-
3. 제13조에 따른 장기이식등록기관, 제16조에 따른 뇌사판정기관, 제19조에 따른 뇌사판정대상자관리 전문기관, 제20조에 따른 장기구득기관 및 제25조에 따른 장기이식의료기관에 대한 지도·감독
 4. 장기등의 적출 및이식에 관한 조사·연구, 정보·통계의 관리 및 홍보
 - 4의2. 제32조의2에 따른 장기등기증자등과 장기등을 이식받은 사람 간 서신 교환 등 교류활동 지원
 5. 그 밖에 장기등의 적출 및이식에 관하여 대통령령으로 정하는 업무
 - ③ 국립장기이식관리기관의 운영 등에 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.
- 8) 「장기등 이식에 관한 법률」 제13조(장기이식등록기관) 제13조(장기이식등록기관) ③ 등록기관의 업무는 다음 각 호와 같다. 다만, 장기등이식대기자의 등록에 관한 업무는 제25조에 따른 이식의료기관에서 수행한다.
3. 장기등기증희망자·장기등기증자 또는 장기등이식대기자의 접수·등록 결과를 국립장기이식관리기관에 통보하는 업무
- 9) 「장기등 이식에 관한 법률」 제20조(장기구득기관) ① 보건복지부장관은 뇌사추정자 및 뇌사판정대상자의 파악과 관리, 뇌사판정 및 장기 적출 절차의 진행 지원, 장기등 기증 설득 및 장기등기증자와 그 유족에 대한 관리 및 지원 등의 업무를 수행하는 장기구득기관을 지정할 수 있다.
- 10) 「장기등 이식에 관한 법률」 제25조(장기이식의료기관) ① 장기등의 이식을 위하여 장기등을 적출하거나 이식하려는 의료기관은 보건복지부장관으로부터 장기이식의료기관(이하 “이식의료기관”이라 한다)으로 지정받아야 한다.
- 11) 국립장기조직혈액관리원 홈페이지 <<https://www.konos.go.kr/page/findAgency.do>> (2026. 1. 현재)

[그림 1] 조혈모세포 기증·이식 업무 흐름도



자료: 국립장기조직혈액관리원 홈페이지 <https://www.konos.go.kr/page/subPage.do?page=sub1_1_4_2>

- 이들 이식조정기관은 환자와 HLA가 일치하는 비혈연 조혈모세포 기증희망자의 기증의사 재확인, 검체 채취·이송 지원, 조혈모세포 채취·이식 일정 조율, 기증자 사후관리 등을 하며,
- 조혈모세포 이식대상자(환자)에게 ‘이식조정료’ 명목의 비용(환자 1인당 약 700만원 이상)을 청구·수령하고 있음.

□ 이와 같은 조혈모세포 기증과 관련한 이식조정기관 운영 현황은 다음과 같은 문제점을 지니고 있는 것으로 보임.

- 첫째, 조혈모세포를 포함하여 장기등의 기증 동의·확인 등 사전 절차, 사후관리 등은 법 제20조제1항에 따라 장기구득기관(한국 장기조직기증원)의 역할임에도, 조혈모세포 기증의 경우에는 동 역할을 보건복지부장관에 의하여 장기구득기관으로 지정받지 않은 2개 민간기관이 수행하고 있어 법률에 부합되지 않음.

- 둘째, 현재 이식조정기관이 환자에게 청구·수령하고 있는 ‘이식조정료’의 산출 근거의 적정성에 대한 검증이 미흡하며, 구체적인 항목별 금액 및 산출 근거가 환자 등에게 공개되지 않고 있음.

이식조정료는 장기등의 적출·이식과 관련한 비용이며 「국민건강보험법」상 급여항목에 해당하지 않으므로, 법 제42조¹²⁾제2항 단서에 따라 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 산출되어야 할 것임.

그럼에도 불구하고 현재 보건복지부는 이식조정료의 산출에 관하여 별도로 정하고 있지 않아, 이식조정기관이 정하고 있는 이식조정료가 적정한지에 대한 검증·관리가 미흡한 상황임.

또한, 이식조정기관 이식조정료의 금액 및 산출 근거가 보건복지부나 해당 기관 홈페이지, 건강보험심사평가원의 비급여 진료비용 공개 사이트¹³⁾ 등을 통하여 공개되지 않고 있음.

- * 현재 2개 이식조정기관(한국조혈모세포은행협회, 가톨릭조혈모세포은행)은 두 기관 간 자체 합의에 의하여 두 기관의 이식조정료를 동일하게 책정하고 있음. 그러나 이식조정을 위하여 기관에서 지출하는 비용(이식조정실비, 사무실 운영비, 인건비, 관리비 등)이 서로 다를 수 있음에도 두 기관이 이를 기관 간 합의로 동일하게 책정·청구하고 있는 것의 적절성에 대하여 문제 제기가 있을 수 있음.

- * 이식조정기관의 이식조정료에 대하여 국정감사¹⁴⁾ 및 언론 보도¹⁵⁾ 등을 통

12) 「장기등 이식에 관한 법률」 제42조(장기등의 적출·이식 비용의 부담 등) ① 장기등의 적출 및 이식에 드는 비용은 해당 장기등을 이식받은 사람이 부담한다. 다만, 이식받은 사람이 부담하는 비용에 대하여 다른 법령에서 따로 정하는 경우에는 해당 법령에서 정하는 바에 따른다.
② 제1항에 따른 비용은 「국민건강보험법」에서 정하는 바에 따라 산출한다. 다만, 「국민건강보험법」에서 규정하지 아니한 비용은 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 산출한다.

「장기등 이식에 관한 법률 시행규칙」 제29조(비용의 부담) 법 제42조제2항 단서에 따라 「국민건강보험법」에서 규정하지 아니한 장기등의 적출 및 이식에 드는 비용은 「의료법」 제45조제1항에 따라 의료기관 개설자가 고지한 비급여 진료비용에 따라 산출한다.

13) <https://www.hira.or.kr/npay/index.do#app%2Frb%2FnpayDamtInfoList>

※ 동 웹사이트를 통하여 누구나 검색하고자 하는 비급여항목에 대하여 기관별 가격 정보, 해당 항목에 대한 자세한 설명 등을 확인할 수 있음.

해서도 지적이 있었음.

- 셋째, 조혈모세포를 이식받고자 하는 환자는 이식조정기관에 고액의 이식조정료(환자 1인당 700만원 이상)를 납부해야 함에도, 이식조정 서비스를 제공 받을 이식조정기관을 선택할 수 없음. 이는 현재 이식조정기관을 환자가 아닌 장기조직혈액관리원이 배정하고 있기 때문인데¹⁴⁾, 조혈모세포의 이식 기술을 받을 병원은 환자가 병원의 이식 실적·전문의료진·시설·접근성·제공되는 서비스 등을 고려하여 법 제25조제1항에 따른 이식의료기관 중 스스로 선택 가능한 점에 비추어볼 때, 이는 개선의 필요성이 있음.

□ 개정안은 보건복지부장관이 조혈모세포 이식을 위한 기증희망자의 기증 동의·확인, 검체 채취·이송 지원, 조혈모세포 채취기관과 채취일정 조율 및 조혈모세포 기증자 사후관리 등과 같은 현재의 이식조정기관의 업무를 수행하는 ‘조혈모세포이식조정기관’을 지정할 수 있도록 하는 것으로(안 제20조의2 신설 등),

이식조정기관의 법적 근거를 확충하고 이식조정기관의 업무와 책임을 규정하여, 현재 조혈모세포 이식과 관련한 관리를 강화하고 조혈모세포 이식 관련 업무의 안정적 수행과 환자 권익 보호에 기여하고자 하는 취지로 보임.

14) 보건복지부 국정감사에서 조혈모세포 이식조정기관의 이식조정료 산출 및 환자 부과의 법적 근거 미흡, 이식조정료의 투명성 부족에 대한 지적이 있었음. 한 예로, 2008년에 골수를 이식받은 한 환자의 경우 이식조정기관이 청구한 이식조정료 752만원 중 의료비·교통비·접대비·입원부대비용 등 실제 지출한 비용은 약 164만원(이식조정료의 약 21.8%)이었으며, 차액인 약 588만원은 해당 이식조정기관의 기관운영비로 전입됨. (자료: 신의진 국회의원실 보도자료, “환자 올리는 조혈모세포 이식·조정기관!”, 2013. 10. 17.)

15) 메디파나뉴스, “조혈모세포이식 조정비용 문제, 환자위해 바뀔까”, 2013. 8. 1.
<<https://www.medipana.com/news/articleView.html?idxno=131204>> 등

16) 이식조정기관을 장기조직혈액관리원이 배정하여야 하는 법적 근거는 없음.

□ 다만, 개정안에 있어서는 다음 사항을 논의할 필요가 있음.

- 첫째, 현행법 제20조제1항은 조혈모세포를 포함한 장기등의 기증 동의·확인, 기증자 사후관리 등을 장기구득기관의 역할로 규정하고 있음. 따라서 장기등 중 조혈모세포 이식에 관하여서는 예외를 두어 개정안에 따른 조혈모이식조정기관이 담당하도록 하기 위해서는, 법 제20조의 적용범위에서 조혈모세포 이식에 관한 사항은 제외하도록 정할 필요가 있음¹⁷⁾.

- 둘째, 개정안은 조혈모이식조정기관 지정 규정을 신설하며(안 제20조의2 신설) 장기등 기증·이식과 관련된 관리·지원 및 과태료 규정 등¹⁸⁾도 함께 개정하여 해당 규정의 대상이 되는 장기등 기증·이식 관련기관에 조혈모이식조정기관도 추가하고 있음.

그런데 개정안은 현행법에 따른 장기등이식윤리위원회의 지정기준 심의대상(법 제8조제2항제3호) 및 국립장기이식관리기관의 지도·감독대상(법 제10조제2항제3호)에는 조혈모이식조정기관을 추가하고 있지 않아, 타 기관의 예와 같이 조혈모이식조정기관에 대해서도 적절한 관리·감독을 실시하기 위하여서는 동 조항들의 개정 또한 함께 이루어져야 할 것으로 보임.

17) <입법례>

「영화 및 비디오물의 진흥에 관한 법률」 제41조(영화상영의 신고) ① 영화상영관 경영자 및 비상설 상영장을 설치·경영하는 자는 영화(제29조제1항 각 호에 따른 영화는 제외한다. 이하 이 조에서 같다)를 상영하고자 하거나 상영 중인 영화를 다른 영화로 변경하여 상영하고자 하는 때에는 영화제목, 상영기간 등 문화체육관광부령으로 정하는 사항을 시장·군수·구청장에게 신고하여야 한다. 해당 영화의 상영을 중지 또는 재개하거나 상영기간을 단축 또는 연장하고자 하는 때에도 또한 같다.

「생명공학육성법」 제23조(한국생명공학연구원) ① 생명공학연구[다만, 기초의과학(基礎醫科學)연구를 제외한다. 이하 이 조에서 같다] 및 유전자원의 이용과 보전에 관한 연구의 중추적 기능을 담당하고 생명공학분야에서의 학제·연구기관 및 산업계간의 상호유기적 협조체제를 유지·발전시키며, 이들을 지원하기 위하여 재단법인인 한국생명공학연구원(이하 "연구원"이라 한다)을 설립할 수 있다.

18) 안 제26조제1항, 제30조의2제2항제3호, 제31조제1항, 제33조부터 제37조까지, 제39조, 제53조

「장기등 이식에 관한 법률」

제8조(장기등이식윤리위원회) ① 장기등의 적출 및 이식과 뇌사판정 등에 관한 주요 사항을 심의하기 위하여 보건복지부에 장기등이식윤리위원회(이하 “위원회”라 한다)를 둔다.

② 위원회는 다음 각 호의 사항을 심의한다.

1·2. (생략)

3. 제13조제1항에 따른 장기이식등록기관, 제19조제1항에 따른 뇌사판정대상자관리전문기관, 제20조제1항에 따른 장기구득기관 및 제25조제1항에 따른 장기이식의료기관의 지정기준에 관한 사항

4.~5. (생략)

제10조(국립장기이식관리기관) ① 장기등의 이식에 관한 사항을 적정하게 관리하기 위하여 장기이식관리기관(이하 “국립장기이식관리기관”이라 한다)을 두되, 국립장기이식관리기관은 보건복지부 소속 기관 중에서 보건복지부령으로 정하는 기관으로 한다.

② 국립장기이식관리기관의 업무는 다음 각 호와 같다.

1·2. (생략)

3. 제13조에 따른 장기이식등록기관, 제16조에 따른 뇌사판정기관, 제19조에 따른 뇌사판정대상자관리전문기관, 제20조에 따른 장기구득기관 및 제25조에 따른 장기이식의료기관에 대한 지도·감독

4.~5. (생략)

③ (생략)

- 셋째, 안 제20조의2제3항은 “조혈모세포이식조정기관은 조혈모세포 기증을 유도하기 위하여 ‘기증자’에게 거짓된 사실을 알리거나, 기증을 강요하여서는 아니 된다”라고 정하고 있음.

그런데 현행법은 자신의 장기등을 제공하는 사람으로 등록된 ‘기증자’와 장기등을 기증하겠다는 의사표시를 한 사람으로 아직 ‘기증자’로 등록되기 전인 ‘기증희망자’를 구분하고 있으며¹⁹⁾, ‘기증희망자’ 또한 안 제20조의2제3항에 의하여 보호받아야 할 것이므로, 안 제20조의2제3항 중 “기증자”를 “기증자 또는 기증희망자”로 수정하여야 할 것임.

19) 「장기등 이식에 관한 법률」 제4조(정의) 이 법에서 사용하는 용어의 뜻은 다음과 같다.

2. “장기등기증자”란 다른 사람의 장기등의 기능회복을 위하여 대가 없이 자신의 특정한 장기등을 제공하는 사람으로서 제14조에 따라 등록한 사람을 말한다.

3. “장기등기증희망자”란 본인이 장래에 뇌사 또는 사망할 때(말초혈 또는 골수의 경우에는 살아있을 때를 포함한다) 장기등을 기증하겠다는 의사표시를 한 사람으로서 제15조에 따라 등록한 사람을 말한다.

- 넷째, 개정안의 부칙 제2조는 “이 법 시행 전에 보건복지부장관으로부터 조혈모세포이식조정기관으로 지정을 받은 자는 제20조의2의 개정규정에 따라 조혈모세포이식조정기관으로 지정을 받은 것으로 본다”라고 경과조치를 두고 있으나, 보건복지부장관이 조혈모세포이식조정기관으로 기존에 지정한 기관이 없으므로²⁰⁾ 부칙 제2조는 삭제하는 것이 적절함.

다. 관계 기관 및 단체 의견

□ (보건복지부·가톨릭조혈모세포은행) 조혈모세포이식조정기관에 대한 법적 근거 마련으로 안정적 이식조정 업무 수행 등 조혈모세포 기증 활성화에 기여할 것으로 보임. 다만, 보건복지부는 개정안 시행 전 조혈모세포이식조정기관을 지정한 사실이 없으므로, 현재의 조혈모세포 이식조정업무 수행기관이 안 제20조의2의 개정규정에 따른 조혈모세포 이식조정기관으로 지정받은 것으로 인정할 수 있는 내용으로 부칙을 수정하는 방안에 대해서도 논의할 필요

또한, 현재 조혈모세포 이식조정을 수행하고 있는 가톨릭조혈모세포은행이 의료기관이 아닌 점²¹⁾을 감안하여, 조혈모세포 이식조정기관으로 지정받을 수 있는 기관 중 ‘의료기관’을 ‘의료기관 또는 이를 소유한 학교법인’으로 수정 필요

20) 현재 ‘이식조정기관’이라는 명칭으로 활동 중인 2개 기관(한국조혈모세포은행협회, 가톨릭조혈모세포은행)은 보건복지부장관으로부터 동 활동을 수행하도록 법령에 근거하여 특정하게 지정된 사실이 없음.

21) 가톨릭조혈모세포은행은 학교법인 가톨릭학원에서 설치·경영하는 기관임.

- (한국조혈모세포은행협회) 장기등이식윤리위원회 심의사항(안 제8조)에 조혈모세포이식조정기관의 지정기준을 포함하고, 국립장기이식관리기관의 지도·감독 대상(안 제10조)에 조혈모세포이식조정기관을 포함하여 기관 운영의 정당성과 투명성 제고 필요

문 의 처
02)6788-5509