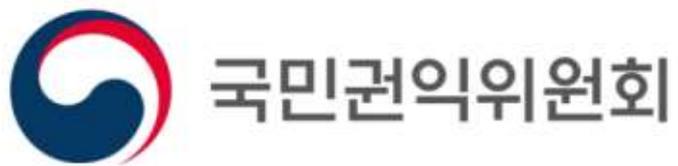


의 결



국 민 권 익 위 원 회 의 결

의안번호 제2021 - 144호

의 안 명 장기기증제도 실효성 제고방안

대상기관 보건복지부, 국립장기조직혈액관리원, 지방자치단체

의 결 일 2021. 3. 15.

주 문

「장기기증제도 실효성 제고방안」을 별지와 같이 「부패방지 및 국민권익위원회의 설치와 운영에 관한 법률」 제47조 규정에 따라 보건복지부, 국립장기조직혈액관리원, 지방자치단체에 권고한다.

이 유

별지와 같다.

이에 주문과 같이 의결한다.

2021년 3월 15일

위원장(직무대리) 이 건 리

위 원 이 정 희

위 원 김 기 표

위 원 김 태 응

위 원 강 재 영

위 원 박 계 옥

위 원 정 정 미

위 원 오 완 호

위 원 이 근 동

위 원 박 흥 규

위 원 임 혜 자

위 원 임 성 문

위 원 방 이 엽

위 원 손 난 주

<별 지>

장기기증제도 실효성 제고방안

2021. 3.



국민권익위원회

❏ 목 차 ❏

I. 추진 배경 및 경과	1
II. 제도현황	2
III. 실태 및 문제점	6
1. 장기기증제도 운영에 대한 정부의 소극적 역할	6
2. 생존 장기기증자 건강관리 지원 부족	9
3. 장기기증자에 대한 예우사업 근거 미비	11
4. 장기기증자 유가족에 대한 지원사업 미흡	13
IV. 국민생각함 의견수렴	16
V. 개선방안	18
1. 장기기증제도 운영에 대한 정부의 역할 구체화	18
2. 생존 장기기증자 건강관리 지원 확대	20
3. 장기기증자에 대한 예우사업 근거 마련	21
4. 장기기증자 유가족에 대한 지원사업 강화	23
VI. 조치사항	24
VII. 정책제안	25

I. 추진배경 및 경과

- ❖ 추진 근거 : 「부패방지 및 국민권익위원회의 설치와 운영에 관한 법률」 제47조
- ❖ 국정과제 44 : 건강보험 보장성 강화 및 예방중심 건강관리 지원

□ 추진 배경

- 장기이식의 비윤리적 문제를 예방하고 합법적 절차를 마련하기 위한 장기이식법이 제정된 지 20년이 지났지만 **생명나눔에 대한 국민적 공감대는 부족한 상황**
- 현재, 장기기증에 대한 막연한 두려움 및 편견 등으로 **장기기증 희망등록비율이 다른 나라에 비해 현저히 낮고, 기증 정책에 대해 국민적 호응을 받지 못하는 실정**
 - '20년 기준 뇌사 후 장기기증 희망등록비율 : 한국 3%, 미국 59%, 영국 39%
- 또한 장기기증제도 운영에 대한 정부의 소극적 역할 생존 장기기증자에 대한 이식 후 건강관리 미흡, 기증자 및 유가족에 대한 정책적 배려 부족 등으로 장기등 수급 불균형 심화
- 실제로 '19년 기준 이식대기자는 32,990명이나 뇌사기증자는 450명(1.3%)으로 **장기 이식을 기다리다가 사망하는 환자 수는 해마다 증가하는 상황**
 - 장기이식을 기다리다 사망하는 일평균 환자수 : '17년 44명 → '18년 5.2명 → '19년 5.8명
- 이에, 장기기증에 대한 지속적인 공감대 마련, 기증자 및 유가족에 대한 예우 강화 등 국가적 차원의 대책마련을 위한 제도개선이 필요

□ 추진 경과

- 제도운영 실태조사 및 개선초안 마련 : 10~12월
- 관계기관 의견수렴 및 협의 : 1~2월
- 개선방안 위원회 상정 및 권고 : 3월

II. 제도현황

□ 장기기증제도

○ (개념) 이식을 필요로 하는 질환을 앓고 있는 환자에게 대가없이 자신의 특정 장기를 제공하여 생명을 살리는 행위

○ (종류) 장기기증이 가능한 시점에 따라 뇌사 시 기증, 생존 시 기증으로 분류

- (뇌사 시 기증) 교통사고 등으로 「장기이식법」에 규정된 뇌사판정기준* 및 절차에 따라 뇌전체 기능이 되살아날 수 없는 상태로 정지되었다고 판정된 사람의 장기를 기증

* 뇌사 판정기준 : 장기등 이식에 관한 법률 시행령 [별표1] : 붙임 1 참조

※ 장기등이식에 관한 법률 제4조(정의) 5호
5. "뇌사자"란 이법에 따른 뇌사판정기준 및 뇌사판정절차에 따라 뇌 전체의 기능이 되살아날 수 없는 상태로 정지되었다고 판정된 사람을 말한다.

<뇌사 시 장기기증 제도>

▶ (뇌사) 뇌기능이 손상되어 자발적 호흡이 불가능하며, 인공호흡기에 의존하여 맥박, 혈압 등을 일시적으로 유지할 수 있으나 2주 이내에 사망

※ 기증 가능한 장기 : 심장, 췌장, 췌도, 소장, 폐, 간장, 손팔, 신장, 발다리 등

▶ (절차) 한국장기조직기증원(KODA)이 뇌사추정자에 대한 통보를 받으면 장기구득 코디네이터를 파견하여 기증 지원업무 수행 후



※ 한국장기조직기증원(KODA : Korea Organ Donation Agency) : 뇌사자 기증안내 등 유가족 지원업무를 수행하는 장기구득기관

- (생존 시 기증) 살아있는 사람이 기증 후에도 생존에 이상에 없는 자신의 장기를 기증

※ 기증 가능한 장기 : 폐, 간장, 신장, 췌장, 췌도, 소장

<생존 시 장기기증제도 >

- ▶(자격) 만 19세 이상만 가능, 만16세 이상의 미성년자인 경우 친족간 기증만 가능
- ▶(종류) 친족간 기증, 타인간 기증, 순수기증으로 구분
 - 친족간 기증 : 배우자, 직계존비속, 형제자매, 4촌이내의 친족에게 기증이 이루어지는 경우
 - 타인간 기증 : 사실혼부부 등 기증자와 이식대상자의 오랜 친분관계가 명확하게 확인되어 기증
 - 순수기증 : 아무 조건없이 불특정인에게 장기를 기증
- ※ '19년기준 2,687건의 기증 중 기증자와 이식자의 관계는 배우자(39%), 형제자매(21%) 비중 차지
- ▶(절차) 국립장기조직혈액관리원의 이식대상자 선정승인 절차를 걸쳐 장기적출 및 이식



□ 장기기증 희망등록제도

- (개념) 본인이 장래에 뇌사 또는 사망 시 장기등을 기증하겠다는 의사표시로 평소 기증희망등록사실을 알려 실제 뇌사 시 자신의 기증의사를 실현

<장기기증 희망등록제도 >

- ▶(자격) 만 16세이상은 누구나 장기기증 희망등록이 가능
- ▶(절차) 희망등록 상담 -> 기증희망자 등록신청서 접수 -> 시스템 등록(보건복지부 통합관리시스템 권한을 부여받은 경우만 등록가능) -> 등록증 발급 -> 국립장기조직혈액관리원 통합관리



- ▶(방법) 인터넷, 방문신청, 모바일 앱에서 가능
 - (인터넷) 정부24(www.gov.kr) 또는 국립장기조직혈액관리원(www.konos.go.kr)
 - (방문신청) 본인이 장기이식 등록기관*에 방문하여 직접 기증희망자 등록신청서 작성

- (등록 후) 2주이내 기증희망 등록증 우편 발급, 운전면허증에 장기기증 희망의사를 표시한 등록자에 한해 면허증 발급 시 하단에 '장기조직기증 문구 자동출력'
- (취소) 희망등록은 강제성이 없는 자율적인 의사표시로 본인의 의사에 따라 국립장기조직혈액관리원 홈페이지(www.konos.go.kr)에서 언제든지 취소가능

□ 장기기증현황

○ 장기기증 희망등록률 저조

- 장기기증 희망등록 누적수는 1,518,585명('20년)으로 전 국민의 3%로 낮은 수준
- 매년 장기기증 희망등록자는 감소추세이며, '20년의 경우 코로나 등의 사유로 방문접수가 줄어, 전년 대비 26%감소

※ 장기기증 희망등록자 현황

'15년 88,524명 → '16년 85,005명 → '17년 75,915명 → '18년 70,763명 → '19년 90,350명 → '20년 67,160명

○ 장기기증 희망등록 후 실제 기증 현황

- 한국장기조직기증원이 '19년 7월부터 연말까지 뇌사 후 장기기증을 한 215명을 분석한 결과, 희망등록이후 실제 기증건수는 24명 중 10명(41.6%)
- 반면 희망등록을 하지 않았지만 뇌사에 이른 667명 중 205명(30.7%)이 기증완료
⇒ 장기기증희망등록이후 실제 기증률이 더 높음

<장기등기증 희망등록 후 실제 기증 건수>

(단위 : 명)

기증희망여부		장기기증적합	기증의사확인	보호자동의	기증완료
기증희망 등록자	24	21	20	12	10
기증희망 미등록자	667	563	474	232	205

출처 : 한국장기조직기증원 기증희망등록자현황('19.7.16~12.31)

○ 장기기증 보호자 동의율

- 뇌사 시 장기기증이 이루어지기 위해서는 본인이 희망등록을 했더라도 보호자 동의가 필수요건, 보호자 접촉건수가 증가하나 최종동의율은 낮아지는 상황
※ 장기등 이식에 관한 법률 제12조(장기등의 기증에 관한 동의)

< 뇌사장기기증 보호자 동의율 >

(단위 : 명)

구분	2015	2016	2017	2018	2019
보호자 접촉	1,068	1,237	1,348	1,393	1,606
최종동의	552(51.7%)	652(52.7%)	578(42.9%)	509(36.5%)	530(33.0%)

출처: 한국장기조직기증원, Annual Report

○ 장기 공급 문제를 생존시 기증에 의존

- 고행장기(solid organ)기준 이식대기자는 3만명이 넘으나, 뇌사 기증자수는 450명으로 이식대기자와 기증자의 불균형이 심함. 반면 생존 시 기증자는 계속 증가 추세

<기증자 및 이식대기자 현황>

연 도	이식대기자(명)	기증자(명)	
		뇌사 시 기증자	생존 시 기증자
2017	27,701	515	2,339
2018	30,544	449	2,903
2019	32,990	450	3,852

출처: 보건복지부, 장기등이식및인체조직기증 통계연보

- 우리나라 뇌사 시 장기기증자 수는 인구백만명당 8.7명으로, 스페인 48.9명, 미국 36.9명, 영국 24.9명 등에 크게 미치지 못하는 상황

□ 장기기증자에 대한 지원제도

○ 뇌사 시 기증 지원

- 뇌사 시 장기기증을 한 경우 유족에게 360만원 한도 내에서 장제비를 지급하고, 기증에 동의한 환자의 이전 진료비를 180만원 한도내에서 지원

<뇌사 기증자 지원한도액>

지원대상		지원종류	지원액(만원)
뇌사자 장기기증자	기증한 경우	장제비	360
		진료비	180
		사회단체기부(유족희망시)	540
기증하지 못한 경우		장제비	360

○ 생존 시 기증 지원

- (유급휴가 보상금) 생존기증자의 장기를 기증하기 위해 소요된 입원기간에 대해 유급휴가로 처리하고, 사용자에게 유급휴가 보상금 지급

* 지원액 : 기증자의 입원일수 × 13만원, 장기는 최대 14일, 골수는 최대 5일

- (정기검진 진료비) 이식대상자를 지정하지 않고 장기 이식이 이루어진 경우, 이식 후 1년 동안 정기검진 진료비 지급

<순수기증자 지원한도액>

지원대상		지원종류		지원액(만원)
순수기증자	기증한 경우	정기검진	간장	70
		진료비상한액	신장, 췌장, 췌도, 소장	60
	기증못한 경우		사전검진 진료비상한액	

Ⅲ. 실태 및 문제점

1 장기기증제도 운영에 대한 정부의 소극적 역할

□ 장기기증 희망등록제도 운영 소홀

○ 「장기이식법」에 국가 및 지방자치단체의 책무를 규정하고, 장기의 기증 이식을 위해 여러 사업을 추진하도록 되어 있지만 법 제정 후 20년이 지난 현재 장기기증 희망등록업무 운영 미흡

- 국민권익위의 실태조사 결과, 전국 기초지자체(226개)중 담당업무를 부여한 곳은 161곳, 전국의 29%인 65곳은 등록업무 미운영

※ 서울시 10곳, 인천시 9곳 등이 기증희망 미등록기관으로 지자체간 등록업무 운영편차 존재

<기초지방자치단체 등록기관 현황>

구분	계	장기기증희망 등록기관을 운영중인 기초지자체		미운영
		운영	기관명	
서울시	25	15	강동구, 강북구, 강서구, 구로구, 금천구, 노원구, 도봉구, 동대문구, 동작구, 서대문구, 송파구, 양천구, 영등포구, 중구, 중랑구	10
인천시	10	1	중구	9
부산시	16	15	강서구, 금정구, 기장군, 남구, 동구, 동래구, 북구, 사상구, 사하구, 수영구, 연제구, 영도구, 중구, 진구, 해운대구	1
경기도	31	24	가평군, 고양시, 과천시, 광명시, 광주시, 구리시, 군포시, 남양주시, 동두천시, 부천시, 성남시, 수원시, 시흥시, 안산시, 안성시, 안양시, 양주시, 여주시, 오산시, 용인시, 의왕시, 의정부시, 평택시, 하남시	7
강원도	18	17	강릉시, 고성군, 동해시, 속초시, 양구군, 양양군, 영월군, 원주시, 인제군, 정선군, 철원군, 춘천시, 태백시, 평창군, 홍천군, 화천군, 횡성군	1
충북도	11	4	보은군, 제천시, 청주시, 충주시	7
충남도	15	10	공주시, 금산군, 논산시, 당진시, 보령시, 서산시, 아산시, 예산군, 천안시, 홍성군	5
전북도	14	11	고창군, 군산시, 김제시, 남원시, 부안군, 순창군, 완주군, 익산시, 전주시, 정읍시, 진안군	3
전남도	22	9	광양시, 목포시, 무안군, 순천시, 여수시, 영광군, 장흥군, 함평군, 화순군	13
경북도	23	18	경산시, 경주시, 구미시, 김천시, 문경시, 봉화군, 상주시, 성주군, 안동시, 영덕군, 영양군, 영주시, 예천군, 울릉군, 의성군, 청도군, 칠곡군, 포항시	5
경남도	18	14	거제시, 거창군, 고성군, 김해시, 남해군, 밀양시, 사천시, 산청군, 양산시, 진주시, 창원시, 통영시, 함안군, 함양군	4

- 현행 장기이식법상 국가와 지방자치단체는 임의적 기증희망 등록기관으로 규정되어 기증희망등록 업무에 대한 소극적 역할 요인

※ 「장기등 이식에 관한 법률」 제13조 : 국가 및 지자체는 시설인력을 갖추고 보건복지부장관에게 신청 후 장기이식 등록기관으로 지정받을 수 있다고 규정

[장기기증 희망등록 관련 민원]

- 장기기증 등록을 하러 보건소에 왔는데 흔한 일이 아니었던지 일처리가 매끄럽지 못함. **직접 방문해 장기기증 등록을 하러 왔는데 웹 사이트 등록이 가능하다고 거듭 이야기하고, 공무원이 장기기증 등록증 발급 관련 문의에 휴대폰을 검색하는 모습에 난감.** (20. 5. 복지부 국민불편사례)
- **00보건소에 저희 할머니께서 장기기증신청을 하러 갔는데, 직원들이 여기는 그런곳이 없다고 불친절하게 답변하여, 할머니께서 돌아가셨다가 전화통화로 맞다고 해서 다시 방문, 보건소 직원들이 일하는 방식이 정말 답답하고 화가남.**(20.3. 국민신문고)
- 00구청에 장기기증 문의를 했는데, **담당직원이 장기기증 희망신청을 받고 있는지조차 모르고** 있었음.(19.8. 국민신문고)

- 또한 등록기관별 현황을 보면, 비영리민간법인이 86%, 국가 및 지방자치단체의 비율 9.7%로 국가 및 지자체의 등록기관으로서의 역할미흡

<기증희망자-등록기관별현황>

등록기관구분	등록인원	비율
계	1,518,585	100%
국가(국립장기조직혈액관리원)	103,855	6.8%
지방자치단체	44,590	2.9%
비영리법인	1305,359	86.0%
의료기관(대학병원등)	64,781	4.3%

출처 : 보건복지부, 장기등이식및인체조직기증 통계연보

- 장기기증 제도운영과 관련 국민생각함(1,946명대상, '20.12.4~12.18)을 통해 의견수렴 결과, 기증희망 등록 시 선호장소로 지자체(58.3%)가 가장 높음

❖ '뇌사후 장기기증 희망등록 방문신청시 선호장소' 국민생각함 설문결과

- '지자체(사군구청,보건소)' 58.3%(240명) > '사전에 등록기관으로 지정된 병원/의원' 26.9%(157명) > '대한적십자' 5.4%(63명) > '운전면허시험장' 5%(25명) > '사전에 등록기관으로 지정된 민간단체' 2.9%(57명) 순

- 하지만, 전체 245개 지자체(광역+기초) 중 **120개(49%)의 지자체는 기증조례 미제정으로 인해 장기기증 희망등록 접수 및 등록에 관한 업무 담당 불명확**

<지자체 장기기증희망 조례 제정현황>

지자체명	전체	보유	미보유
서울특별시	26	16	10
부산광역시	17	7	10
대구광역시	9	8	1
인천광역시	11	1	10
광주광역시	6	6	0
대전광역시	6	6	0
울산광역시	6	4	2
세종특별자치시	1	1	0
경기도	32	20	12
강원도	19	9	10
제주특별자치도	3	1	2
충청북도	12	7	5
충청남도	16	8	8
전라북도	15	7	8
전라남도	23	12	11
경상북도	24	3	21
경상남도	19	9	10
합계	245	125	120

- 반면, 순천시에는 보건소, 시청 민원담당부서, 읍·면·동 행정복지센터, 약국 내에도 접수창구를 설치, 순천시 기증희망등록인원이 전국의 18% 차지

※ 19년 순천시 기증희망등록 누적기준 7,942명, 전국 누적인원(44,590)의 18%

※ 순천시 장기 및 인체조직 등 기증 장려에 관한 조례

- 제11조 (장기 및 인체조직 등 기증 등록접수창구 운영) 시장은 장기 및 인체조직 기증 참여 활성화를 위하여 순천시 보건소에 장기 및 인체조직 등 기증 등록창구를 설치하고 보건소, 시청 민원담당부서, 읍·면·동 행정복지센터 내에 접수창구를 설치할 수 있다.

- 기증조례를 제정한 125개 지자체 중 교육 및 홍보에 대한 사업계획이 없는 지자체가 21곳으로 보건소 홈페이지 안내 등 기본적인 홍보조차 미흡

<교육 및 홍보에 대한 사업계획이 없는 지방자치단체>

연번	자치단체	연번	자치단체	연번	자치단체
1	강원도 영월군	8	경상북도 안동시	15	전라남도 영암군
2	경기도 안산시	9	경상북도 포항시	16	전라북도 전주시
3	경기도 하남시	10	광주광역시 서구	17	충청남도 보령시
4	경상남도 거제시	11	대구광역시 수성구	18	충청남도 청양군
5	경상남도 거창군	12	대전광역시 중구	19	충청북도 단양군
6	경상남도 양산시	13	부산광역시 남구	20	충청북도 제천시
7	경상남도 통영시	14	전라남도 나주시	21	충청북도 충주시

※ <참고> 기증장려 사업계획 의무화 사례 : 부산시 장기 및 인체조직 기증 장려에 관한 조례

■ 제5조(사업계획 수립시행) ① 부산광역시장(이하 "시장"이라 한다)은 장기등 및 인체조직의 기증 장려에 관한 사업계획(이하 "사업계획"이라 한다)을 해마다 수립시행하여야 한다.

② 제1항의 사업계획에는 다음 각 호의 사항이 포함되어야 한다.

2. 장기등 및 인체조직 기증에 대한 교육·홍보 및 상담에 관한 사항

□ 기증희망등록이후 관리체계 미흡

○ 기증희망 등록이후 지속적 관리부족

- 최초 1회 기증희망등록 시 국립장기조직혈액관리원에서 문자메시지 발송 외 별도의 관리 및 홍보 부족

- 장기기증은 희망등록 후 실제 기증까지 장기기증희망의사 변동 등 많은 변수가 발생하나 기증희망등록을 유지할 만한 유인 부족

※ '19년 기준 본인 변심으로 인한 장기기증희망등록 철회율 : 22.1%

[장기기증 희망등록 철회 관련 의견]

- 어머니가 각종 공공시설 혜택을 받기 위해 장기기증 희망등록을 하셨는데, 시간이 지나면서 실제 기증에 대한 두려움으로 인해 희망등록을 자진 철회 (21.1.지자체 의견청취)
- 장기기증 희망등록을 한지 5년이 지났는데, 기증자 사후처리가 미흡하다는 보도를 보고, 가족들에게 혹 피해가 같까봐 기증을 철회. 공익광고에 사후 시신처리가 어떻게 되고 있는지, 이런 내용을 더 강조해서 홍보하면 많은 사람들이 안심하고 기증철회의사를 돌릴 것 같음 (20.12.국민생각함)
- 생존장기기증자 및 유가족 예우와 관련된 공공콘텐츠나, TV프로그램을 제작하여 장기기증에 대한 의미와 감사함을 지속적으로 홍보하면 좋겠음 (20.12.국민생각함)
- 장기기증은 홍보가 아니라 '계몽'이라는 단어를 써야함. 사람들은 여전히 장기기증에 대해 부정적이고, 대중적으로 참여할 수 있는 캠페인이나 동기부여가 없으면 장기기증은 확산되지 않음 (21.1.장기기증 유가족 간담회 내용)

2

생존 장기기증자 건강관리 지원 부족

□ 생존 장기기증자의 건강관리 지원사업 부족

○ 생존 장기기증의 경우, 건강에 이상이 없는 기증자가 위험을 감수하면서, 타인을 위해 장기를 기증함에도 이식 후 기증자에 대한 건강관리 지원 부족

- '19년 생존시 장기기증은 1건을 제외하고 모두 가족·친지의 지정기증이어서 실제 가족간 갈등 우려로, 후유증에 대한 언급이 어려움

<생존시 장기기증자 분류>

(단위 : 명)

구분	2015	2016	2017	2018	2019
계	1,937	2,143	2,339	2,903	3,852
지정기증	1,930	2,138	2,331	2,899	3,851
순수기증	7	5	8	4	1

출처: 보건복지부, 장기등이식및인체조직기증 통계연보

- 생존 시 장기기증자는 장기기증 후 체력저하 또는 무기력 등의 신체적 증상을 경험함에도 기증을 위해 필요한 유급휴가는 최대 14일만 인정, 순수기증의 경우 이식 후 1년 동안만 정기검진 진료비를 지급하여 회복을 위한 건강관리 미흡 지적

[생존시 장기기증자 건강관리]

- 기증전에는 14일이면 일상생활이 가능하고, 3개월 후면 수술전과 비슷한 상태로 회복한다고 하지만, 실제 기증자들은 기증후 1년 이상의 피로도를 느낌. 기증후 진료비 면제나 심리치료 등의 정부방안이 있음 좋겠음. (15.1. 생존시 장기기증자 국회 간담회)
- 순수장기기증자 사후관리 고작 1년
 권씨는 순수기증으로 나눔을 실천하고 싶어서 '00년 사랑의장기기증운동본부를 통해 한양대 병원에서 신장기증, '03년에는 국립장기이식센터를 통해서 간을 기증, 민간기관을 통해 장기를 기증한 후 지속적으로 무료 사후검진을 받았는데, 국립장기이식센터에서 장기를 기증하면 무료 사후 검진이 1년밖에 안되어 불합리함. (16.10월, 뉴시스)
- 생존장기기증자 건강하게 잘 살고 있을까?
 질병관리본부 간행물 '살아있는 장기기증자의 정신·사회심리적 기준에 따르면, 다른나라에 비해 생존자 기증이 많은 한국의 경우, 수술이후 합병증과 우울, 불안, 스트레스 등 심리적 어려움 경험. 따라서 수술 전후 생존 장기기증자들에 대한 체계적인 관리가 필요함 (19.10.2. 케미컬뉴스)

- 국민생각함 설문결과, 모르는 타인을 위한 생존 장기기증 시, 현재 1년의 건강검진 지원기간 연장에 대해 전체 응답자의 93.6%(1,816명)가 찬성
- 연장기한으로는 '5년이상'(32.8%) 및 '평생'(26.8%)이 적절하다고 응답, 현재 1년의 지원기간이 부족하다는 것에 공감대 형성

❖ '적정한 검간검진 연장기한에 대한 국민생각함 설문 결과

- 건강검진 지원기간(현재 1년)에서 연장에 찬성(매우찬성, 찬성)한 응답자가 생각하는 적정기간은 '5년 이상 지원 32.8%(595명) > '평생지원 26.8%(487명) > '3년 23.1%(420명) > '2년 10.9%(198명) > '4년 5.7%(104명) 순으로 나타남
- 기타의견(12명, 0.7%)으로는 평생 지원하되, 격년(2년에 한번)으로 제한, 기증장기 종류(신장, 간 등)에 따라 지원기간 차등설정 등이 있음

□ 국가 및 지방자치단체의 기증자에 대한 지원 사업 미흡

- 현행법상 장기등 기증자에 대한 예우사업의 일환인 생명나눔공원은 예산제약, 부지선정의 어려움, 국가 및 지자체의 협력 부재 등의 사유로 조성 미비

※ 「장기등 이식에 관한 법률」 제6조의2(생명나눔 주간 지정 및 공원 조성 등)

- '17년 전남 순천만국가정원 일부 공간에 기증자를 위한 생명나눔 조형물을 조성 하였으나, 거리상 기증자 유가족의 접근성이 떨어지고, 조성내용이 너무 빈약

<순천만 국가정원 조형물>



주제정원 조형물: 생명이은의 집



주제정원 추모비

- 이에 기증자 유가족 및 관련 단체는 많은 국민이 거주하고, 실제 기증도 많은 수도권 지역에 기증자를 예우할 수 있는 생명나눔공원 건립을 지속적으로 요구하는 실정

※ '19년 뇌사 장기기증 450건 중 252건이 수도권 기증으로 전체의 56%차지

[생명나눔공원 조성에 대한 의견]

- 뇌사장기기증이 활성화된 외국에선 추모공원이 일반화, 유가족들이 가장 바라는 것은 금전적 지원보다 기증자를 기릴 수 있는 생명나눔공원이 필요 ('21.1.기증자 유가족 간담회)
- 실제 순천만 국가정원에 기증자를 위한 공간이 마련되었다고 해서 기대를 갖고 방문하였으나, 실제, 기증자를 위한 공간인지 모르겠고, 공간도 협소하여 실망이 컸음 ('20.12.국민생각함 의견)
- 제 아이가 잊혀지지 않았으면 좋겠음. 납골당 말고는 보낼 수가 없었는데, 국가가 아이를 보내고 추억할 수 있는 공간을 만들면 좋겠음 ('20.12.국민생각함 의견)
- 전문가들이 수년전부터 간절히 바라온게 기념공원건립임. 국가유공자들을 현충원에 모시듯, 기증자 가족들이 명예로움을 느낄 수 있게, 서울에서 멀지 않은 곳에 기념공원을 만들면 장기기증에 대한 인식도 크게 개선될 것임 ('21.2.9. 동아일보, 정철웅, 고려대 이식혈관외과 교수)
- 기념공원은 단순히 추모만 하자는게 아니라 학생들이 장기기증은 명예로운 일이라는 걸 배우고 자랑스럽게 이야기 할 수 있는 공간의 의미임 ('21.2.9. 동아일보, 하종원 서울대 이식혈관외과 교수)

□ **지자체의 기증자 예우 사업에 대한 근거규정 부재 및 조례 미비**

- 현행법상 장기등 기증자 및 그 유족에 대한 추모 및 예우 사업의 주체를 국가로 규정, 지자체의 역할에 대한 근거규정 부재 및 이에 따른 조례 미비로 기증자의 실질적 처우에 대한 지자체간 편차가 큼

※ 「장기등 이식에 관한 법률」 제32조제3항

- 국민생각함 설문결과 뇌사 후 기증자 및 유가족에 대한 예우가 **현행으로 충분하다는 응답은 1.8%**, 응답자의 대부분은 현행보다 예우 강화가 필요하다고 응답

◆ '뇌사 후기증자 및 유가족 예우방안에 대한 국민생각함 설문결과'

- 뇌사후기증자 및 유가족 예우방안에 대해 '장례지원서비스(공설 화장장 및 납골시설이용료면제)' 52.5%(1,022명) > '추모공원설립' 24%(468명) > '유가족 심리치료 등 프로그램 제공' 13.7%(266명) > '국가공영시설 무료입장' 103명(5.3%) > '장기기증 이식인과의 서신교류' 52명(2.7%) > '**현행으로 충분' 35명(1.8%)**의 순임
- 기타에 뇌사후 장기기증자의 유가족이 장기이식이 필요할 경우 이들에 우선권을 주거나 원하는 화장장 최우선 예약을 보장하는 등의 제도가 필요하다는 응답

- 기증자 및 유가족에 대해 필요하다고 생각하는 예우 방안으로 **과반(52.5%) 이상**이 장례지원서비스를 선호
- 하지만 장사시설을 보유한 118개 지자체 중, 기증자에 대한 사용료 혜택 조항 규정이 있는 곳은 35곳(29.6%)으로 **70%가 넘는 장사시설은 기증자에 대한 혜택 조항 부재**

<장기기증자에 대한 사용료 혜택 조항이 있는 장사시설>

구분		명칭	구분		명칭
서울	종로구	추모의집	충북	청주시	청주목련공원
	강동구	구립봉안시설		제천시	제천시립화장장
	중구	추모의집	충남	보령시	보령시 모란공원
	성동구	추모의집		서산시	서산시 희망공원
	성북구	추모의집		논산시	논산시 공설봉안당
	동작구	노들하늘공원	전북	전주시	전주효자공원봉안당
	서대문구	추모의집		군산시	추모관
부산	영락공원,추모공원	목포시		목포시 봉안당	
광주	영락공원 봉안당	여수시		여수시 영락공원 봉안당	
대전	공설봉안당	순천시		순천시립봉안당 연화원	
경기	성남시	추모의집	광양시	광양시립영세공원	
	안산시	하늘공원	경북	안동시	안동하늘공원
	의왕시	의왕하늘쉼터		창원시	영생원, 천자원, 상복공원
강원	동해시	동해시봉안당	경남	진주시	진주시 안락공원
	태백시	태백시립공원묘원		김해시	김해추모의 공원
				거제시	거제시 추모의집

- 반면, 순천시의 경우 순천만 국가정원 등 각종 관광시설 입장료 면제, 시 운영 공
공시설의 사용료·수강료 감면 등의 지원으로 기증자에 대한 예우 강화

※ 순천시 장기 및 인체조직 등 기증장려에 관한 조례

- 제12조(예우 및 지원) ① 시장은 장기 및 인체조직 기증을 활성화하고 장려하기 위해 장기 및
인체조직 등 기증자 및 등록자에게 다음 각 호의 예우 및 지원을 할 수 있다.

1. 순천만 국가정원 등 각종 관광시설물 입장료 및 주차료 면제
2. 보건기관 수수료 및 진료비 감면
3. 평생학습관 등 공공시설 수강료 및 사용료 감면
4. 공원묘지 및 화장장 사용료 감면

- 향후, 지역에 따른 차이 없이 장기기증자 및 등록자가 실질적으로 체감할 수
있는 예우를 받을 수 있도록 제도개선 필요

[장기기증자 예우에 대한 국민생각함 의견]

- 지금 기증자 및 유가족에게 주는 혜택이 국민들에게는 피부로 와 닿지 않음. 지역별로 기증자에
대한 혜택을 주는 곳과 안주는 곳의 편차가 큼
- 사회적 공공제도에서 실질적인 혜택 (차량에 장기기증 스티커 부착 시, 주정차, 고속도로 톨게이트
비용 할인, 공공주택지원시 가산점 등)을 받을 수 있도록 다양한 지원이 필요
- 대중교통(버스,기차) 등 할인 이용 또는 무료 이용 등 좀 더 실질적인 경제적 혜택 필요
- 헌혈자의 경우 혜택이 어떤 것이 있다고 체감하는데, 장기기증자의 경우 대가없이 더 큰 희생을
함에도 어떤 혜택이 있는지 모르겠음

4 장기기증자 유가족에 대한 지원사업 부족

□ 기증자 유가족 가족관리 미흡

- 뇌사자 유가족은 장기적출여부를 판단해야하는 상황 시 극도로 민감하며 이런
가족들에게 장기기증 동의를 받아내고 사후처리를 지원하는 일이 매우 중요
- 기증자 유가족들은 갑작스런 사고 등으로 가족을 떠나보내면서 우울증 등 상당한
심리적 후유증을 겪게 되고, 후유증의 지속기간 또한 알 수 없음
- 따라서 기증자 유가족에 대한 신체적 건강관리 뿐 아니라 심리지원과 같은 유
가족 사후지원이 중요하나, 유가족 가족관리는 여전히 미흡한 실정

[장기기증자 유가족 건강관리]

- 교통사고를 당해 뇌사상태에 빠진 임군 가족은 평소 주변에 베풀기 좋아했던 **아들의 뜻을 새겨 심장, 폐, 간, 췌장, 좌우 신장과 뼈, 혈과, 심장판막 등을 기증함**. 하지만 보도를 통해 어려운 결정을 한 임군 가족은 약성댓글에 시달림 '과연 본인의 선택이 맞느냐', '돈 받은 것 아니냐' 등의 비난 등의 부정적 시선에 한번 더 상처받음. ('19.10월, 조선일보)
- 가족을 잃은 갑작스런 쇼크로 적절한 사후관리를 받지 못하면 사회생활에서 격리되기도 하고 심한 우울증에서 빠져 나오지 못할 수도 있음. **주위에서는 슬픈 경험을 들어주고 표현하게 함으로써 해결할 수 있는 방법을 강구**. ('21. 1.기증자 유가족 간담회)

- 현재 보건복지부 및 국립장기조직혈액관리원은 장기등기증자 및 유족에 대한 가족관리 사업을 한국장기조직기증원에 위탁
- 한국장기조직기증원은 뇌사추정자 통보 시 업무협약을 맺은 병원에 장기구득 코디네이터 및 사회복지사를 파견, 기증관련 유가족 지원업무를 수행하나
- 비협약병원의 경우, 장기기증 과정 중에 유가족에게 필요한 상담이나 장례절차 안내 등의 가족관리 사업 미이행으로 유가족 불편발생

※ '19년 뇌사자(450명) 관리업무 협약비율 : 협약병원 54.2%, 비협약병원 : 45.8%

< 기증자 유가족 가족관리 사업 >

구분	협약병원 기증자 유가족	비협약병원 기증자 유가족
기증 중 가족관리	○	X
기증 후 가족관리	○	○
수행 주체	한국장기조직기증원	국립장기조직혈액관리원 사업 인력
수행 인력(수)	6인(정규직)	2명(계약직)
예산출처	한국장기조직기증원 예산	민간경상보조
사업비	50백만원(인건비, 여비 제외된 순 사업비)	100백만원(인건비, 여비, 사업비 포함)

※ 기증 중 가족관리 사업 : 유가족 정서적 지지 및 상담, 장례관련절차 안내 등의 서비스

※ 기증 후 가족관리 사업 : 기증자 지원금 신청, 위기가족 지역사회 연계 등의 서비스

[유가족 예우에 대한 의견]

- 00병원에서 응급실의자도 없어서 신문지를 깔고 씻지도 못하고 장기기증 완료까지 5일을 대기 함. **마지막 가는 길 유족을 돌볼 수 있는 컨트롤 역할을 할 수 있는 기관 및 기증자를 위한 별도의 대기실 필요** ('21.1.기증자 유가족 간담회)
- 여러병원을 옮겨다니면서 **협약병원과 비협약병원의 유가족 처우가 다르다**는 사실을 알게 됨. **기증원에서 관리하는 협약병원처럼 일원화된 서비스 필요** ('21.1.기증자 유가족 간담회)
- 장기기증자를 이송할 때 유가족은 한명만 탈 수 있어서, 4인가족이 별도의 택시를 이용해서 멀리 지방에서 서울 기증병원까지 올라옴. **택시비 지원이라든지 별도의 가족 이송서비스가 강화되면 좋겠음**. ('21.1.기증자 유가족 간담회)

□ 기증자 유가족과 이식인간의 교류 금지 문제

- 현재 「장기이식법」은 장기매매 등의 부작용을 우려하여 기증자 등 유가족과 장기 이식인간의 상호 개인정보 제공 금지
 - 하지만, 유가족은 가족의 장기가 누구에게 이식되었는지 모르는 상태에서 위로 및 자긍심을 고취할 수 있는 기회마저 박탈한다며 이의 제기
 - 따라서, 희망자에 한해 국립장기이식기관이 서신교류를 중개하여 기증자 유가족과 이식인간 상호 치유의 기회를 제공할 수 있도록 제도개선 필요성 제기

[유가족과 이식인간 교류에 대한 의견]

- 제 아들의 장기를 이식받은 분께 '건강히 잘 지내고 있다'는 편지를 받으면 큰 감동일 것 같다. 잘 지내고 있다는 한마디 안부를 기다리고 있다. (17.12.동아일보. 장기기증자 유가족)
- 대학졸업을 6개월 앞두고 뇌출혈로 뇌사 판정을 받아 6명에게 장기를 기증하고 간 25살 딸의 엄마임. 미국에서는 딸의 심장을 이식받은 수혜자를 아버지가 찾아가 만났다는 이야기를 듣고 간절히 그런 일이 우리나라에도 있으면 하는 바람임 (20.12.국민생각함)
- 장기기증 수혜자와의 지속적인 만남과 생활상태를 지속적으로 피드백 받을 수 있는 여건 마련이 필요함 (20.12.국민생각함)

□ 기증자 유가족 자조모임 지원부족

- 현행법상 기증자 유족에 대한 상담, 장례지원, 자조모임 운영 등의 지원 사업의 주체를 국가로 규정, 지자체의 경우 유가족 자조모임 등 지원사업에 소극적 대응

※ 장기등 이식에 관한 법률 시행규칙 제26조의2(장기등기증자 등에 대한 추모 및 예우 사업)

- 법 제32조제3항에 따라 국가가 실시할 수 있는 장기등기증자 및 그 유족에 대한 추모 및 예우 사업의 내용은 다음과 같다.

3. 장기등기증자 및 유족에 대한 상담, 장례지원, 장기등기증자 및 유족의 자조모임 운영 등 지원

- 유가족들의 자조(自助)모임 및 수여자와의 교류에 대한 정부지원 미흡, 지역별로 자조모임 생성될 수 있는 여건 마련이 어려움

[기증자 유가족 자조모임에 대한 의견]

- '15년 아들의 장기기증이후 한동안 우울증에 시달림. 이후 유가족 자조 모임인 합창단 활동을 통해 좋은 분들을 만나 교류하게 되면서 회복할 힘을 얻게 됨. (21. 1.기증자 유가족 간담회)
- 현재 예산 등 문제로 지방에서는 자조모임 활동이 어려움. 자조모임이 제대로 자리를 잡을 수 있도록 지속적인 정부의 관심이 필요 (21. 1.기증자 유가족 간담회)
- 현재 장기기증자 유가족의 경우, 기증 후 1년 정도 케어를 해주는데, 지원기간도 확대하고, 이런 자조모임도 활성화 하면 좋겠음. (21. 1.기증자 유가족 간담회)

IV. 국민생각함 의견수렴

□ 조사개요

○ 조사기간 : '20. 12. 4. ~ 12. 18. ※ 총 1,946명 참여

□ 뇌사후 장기기증 희망등록

- (장기기증 희망등록 인지 여부) 뇌사후 장기기증 희망등록에 대해 '알고 있다는 응답이 96.1%로 대부분 장기기증 희망등록 제도를 인지
- (희망등록 의향 있는 이유) 희망등록 의향이 있는 이유로 '타인에게 도움을 주고 싶어서(84.1%)가 가장 많아, 이타적 동기에 의한 기증이 대부분
- (희망등록 의향 없는 이유) 희망등록 의향이 없는 이유로 '사신훼손에 대한 거부감(44.0%) 및 장기기증에 대한 두려움(28.8%)으로 응답

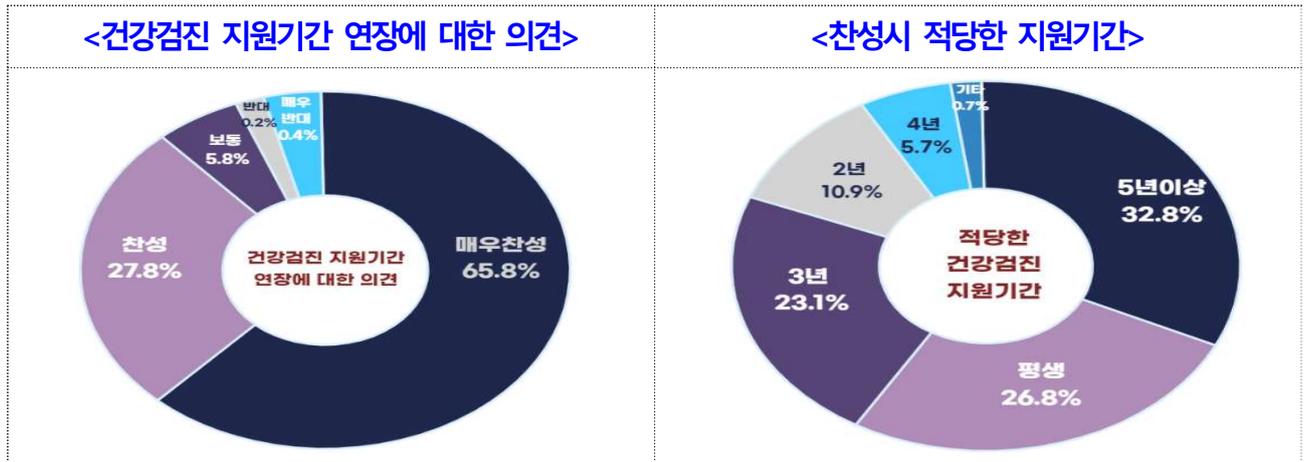


- (희망등록 선호장소) 장기기증 희망등록을 원하는 장소로 과반이상이 시·군·구청 보건소(57.4%) 선호, 다음으로 병원·의원(26.9%), 대한적십자사(5.6%) 순



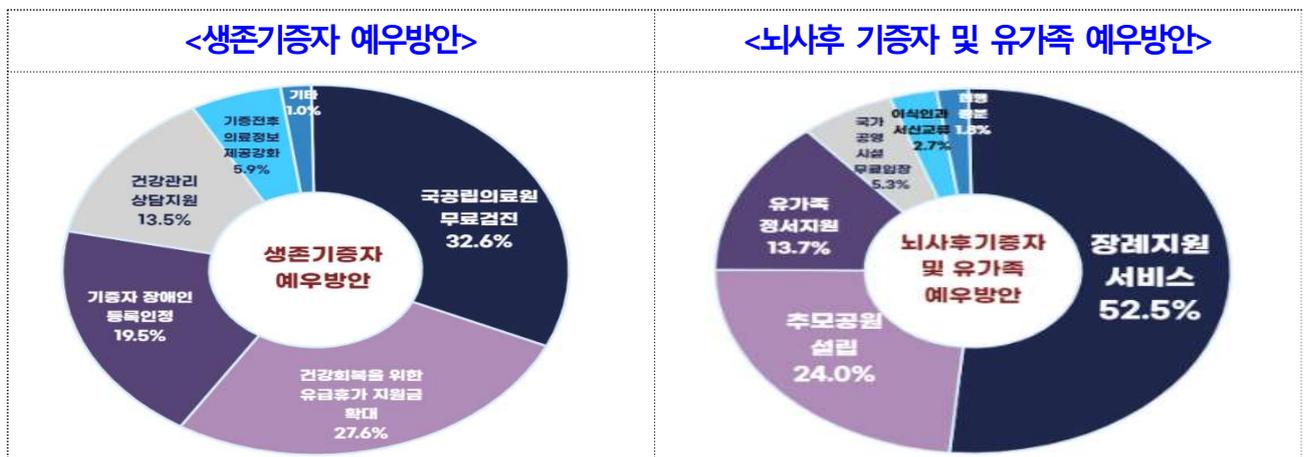
□ 생존 장기기증자 예우에 대한 인식

- (타인기증 건강검진 지원기간 연장) 모르는 타인을 위한 생존 장기 기증시, 전체 응답자의 93.6%가 건강검진 지원기간(현재 1년) 연장에 찬성
- (적당한 지원기간) 지원기간 연장에 찬성한 응답자는 '5년 이상'(32.8%) 및 '평생'(26.8%)을 지원하는 것이 적절하다고 응답



□ 장기기증자 및 유가족 예우방안

- 생존기증자 예우방안으로 국공립의료원 무료건강검진(32.6%)을 가장 선호, 다음으로 유급휴가 지원금 확대(27.6%), 기증자 장애인등록인정(19.5%)의 순
- 뇌사후기증자 및 유가족예우방안에 대해 과반이상(52.5%)이 '장례지원서비스를 선호, 다음으로 추모공원설립(24%), 유가족 정서적 지원(13.7%), 국가-공영시설 무료입장(5.3%)의 순, 현행으로 충분하다는 응답은 1.8%



V. 개선방안

1 장기기증제도 운영에 대한 정부의 역할 구체화

- 장기기증제도 운영의 실효성 제고를 위한 국가 및 지자체의 의무 개정
 - 장기등기증자 외(外) 장기등 기증희망자에 대해서도 필요한 지원 정책의 마련 및 추진

현 행	개선 (예시)
제6조(국가 및 지방자치단체의 의무) ② 국가와 지방자치단체는 장기등의 기증·이식을 활성화하기 위하여 예산의 범위에서 다음 각 호의 사업을 하여야 한다. 2. 장기등의 기증 및 이식에 대한 각종 홍보 및 홍보사업에 대한 지원 3. 장기등기증자에 대한 지원정책의 마련 및 추진 4. 의료인 및 의료기관 종사자를 대상으로 한 장기등의 기증·이식 관련 교육	제6조(국가 및 지방자치단체의 의무) ② 국가와 지방자치단체는 장기등의 기증·이식을 활성화하기 위하여 예산의 범위에서 다음 각 호의 사업을 하여야 한다. 1.~2. 현행과 같음 3. 장기등 기증희망자(신설) 및 장기등기증자 지원정책의 마련 및 추진

⇒ 「장기등 이식에 관한 법률」에 반영

- 장기기증 장려 표준조례(안)제정 후 전국 지자체에 전파
 - 등록 및 접수 업무 명확화
 - 홍보·교육 및 기증자 예우사업* 구체적 명시
 - * 예우 사업 : 기증자 공공 장사시설 이용료 감면혜택 지원 기증자 및 유가족 자조모임 지원 등

⇒ 보건복지부 장기이식관리 업무지침에 반영

<참고 > 000 장기등 기증등록 장려에 관한 표준조례(안)

00시 (보건소 000과)

제1조 (목적) 이 조례는 「장기등이식에 관한 법률」 제6조에 따라 장기등 기증과 이식을 활성화하기 위하여 장기등기증자에 대한 예우 및 지원에 관한 사항을 규정함을 목적으로 한다.

제2조 (정의) 이 조례에서 사용하는 용어의 뜻은 다음과 같다.

제3조 (장기기증 접수창구) ① 시장은 장기기증 참여 확산을 위하여 장기기증 접수창구를 설치한다.

② 시장은 장기등 기증 참여확산을 위하여 장기이식등록기관에 장기기증 홍보예산을 지원한다.

제4조 (지원계획의 수립) ① 시장은 장기등 기증에 대한 인식을 개선하고 기증활동을 활성화하기 위하여 지원사업계획을 수립하여야 한다.

② 제1항의 사업계획에는 다음 각 호의 사항이 포함되어야 한다.

1. 장기등기증 사업의 기본방향

2. 장기등기증에 대한 교육홍보 및 상담에 관한 사항

제5조 (예우 및 지원) ① 시장은 장기등기증문화를 활성화하고 장려하기 위하여 장기등기증자 및 뇌사 또는 사망으로 인한 장기등기증자의 유족에게 다음의 각 호와 같이 적절한 예우 및 지원을 할 수 있다.

1. 장기등기증자의 추모공원 및 조형물 조성과 그 외 장기등기증자의 추모 및 기념관련 사업

2. 뇌사 또는 사망으로 인한 장기등기증자 유족 대상 심리지원 프로그램의 지원

3. 장기기증자 공공 장사시설 이용료 감면혜택 지원

4. 장기등 기증자 및 유가족 자조모임 운영지원

② 제1항 각호 장기등기증자 및 유족에 대한 예우 및 지원에 관한 세부적인 사항은 시장이 정한다.

○ 장기기증희망등록 이후 지속적인 관리체계 마련

- 장기기증 희망등록을 신청한 사람이 정보제공 동의 시 국립장기조직 혈액관리원에서 최소 연 1회의 기증관련 알림서비스 제공

⇒ 보건복지부 장기이식관리 업무지침에 반영

2

생존장기기증자 건강관리 지원 확대

○ 순수장기기증의 경우 정기검진 진료비 지급 지원기간(현재 1년) 연장

⇒ 「장기등 이식에 관한 법률 시행규칙」에 반영

현 행	개선 (예시)
제26조(장기등기증자 등에 대한 지원) 2. 살아있는 사람으로서 장기등기증자 등록을 한 경우로서 자신의 장기등[골수 및 말초혈(조혈모세포를 이식할 목적으로 채취하는 경우에 한정한다)을 제외한다]의 이식대상자를 선정하지 아니한 경우: 다음 각 목의 구분에 따른 지원 가. 장기등의 이식이 이루어진 경우 : 이식 후 1년 동안 기증에 관한 정기검진 진료비 지급	제26조(장기등기증자 등에 대한 지원) 2. 살아있는 사람으로서 장기등기증자 --- 좌동 --- 가. 장기등의 이식이 이루어진 경우 : 이식 후 3년 동안 기증에 관한 정기검진 진료비 지급

○ 생존 시 기증자 기증 후 유급휴가 지원일수 확대

- 기증자의 유급휴가 인정일수는 최대 14일간만 인정되고 있으나 유급휴가 지원기간을 확대하여 기증자에 대한 실질적 지원 강화

⇒ 「장기등 기증자 등 지원에 관한 규정」(보건복지부 예규)에 반영

3

장기인증자에 대한 예우사업 근거 마련

- 국가에만 부과되어 있는 장기인증자 및 유족에 대한 추모 및 예우 사업주체를 지방자치단체까지 확대

⇒ 「장기등 이식에 관한 법률」에 반영

현 행	개선 (예시)
제32조(장기등인증자 등에 대한 지원 등) ③ <u>국가</u> 는 장기등인증자 및 그 유족에 대한 추모 및 예우 사업을 실시할 수 있다.	제32조(장기등인증자 등에 대한 지원 등) ③ <u>국가 및 지방자치단체(추가)</u> 는 장기등인증자 및 그 유족에 대한 추모 및 예우 사업을 실시할 수 있다.

- 인증자에 대한 공공장사시설의 사용료 경감 기준 근거 마련

⇒ 「공공장사시설 조례」에 반영

현 행	개선 (예시)
제00조(사용료의 경감) 사망자가 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 경우에는 사용료의 일부를 경감한다. 다만, 관외 대상자는 그러하지 아니한다. 1. 「독립유공자예우에 관한 법률」에 따른 독립유공자와 그 배우자 2. 「국가유공자 등 예우 및 지원에 관한 법률」에 따른 국가유공자와 그 배우자 3. 「참전유공자예우 및 단체설립에 관한 법률」에 따른 참전유공자와 그 배우자 4. 「고엽제후유의증 등 환자지원 및 단체설립에 관한 법률」에 따른 적용대상자 5. <신설>	제00조(사용료의 경감) 사망자가 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 경우에는 사용료의 100분의 50을 경감한다. 다만, 관외 대상자는 그러하지 아니한다. --- 좌동 --- 5. 「장기등 이식에 관한 법률」에 따른 장기인증자(신설)

○ 기증자에 대한 공공시설물 등의 사용료·수강료·주차료 등 감면 사항 반영

※ 기증희망 등록자에 대한 지원여부는 선택

⇒ 「장기 등 기증장려에 관한 조례」에 반영

※ <참고> 울산광역시 복구 조례

제12조(장기·인체조직등기증자 등에 대한 예우) ① 구청장은 장기·인체조직등 기증 사업의 장려 및 활성화를 위하여 장기·인체조직등기증자 및 장기·인체조직등기증희망자에게 다음 각 호의 예우를 할 수 있다.

1. 보건소 및 보건진료소의 진료비 면제
2. 구가 설치·관리하는 시설물 등의 사용료·수강료·수업료·주차료 감면

장기·인체조직등기증 등에 대한 예우(제12조)	감면기준	지역제한 여부
장기·인체조직등기증자	50% 감면	지역제한 없음(전국)
장기·인체조직등기증희망자	5% 감면	울산광역시 복구 주민

4

장기기증자 유가족에 대한 지원사업 강화

- 뇌사관리 비협약병원에도 기증 중 가족관리 사업 지원 강화
 - 협약체결여부와는 상관없이 장기기증자 및 유가족에 대한 상담 및 장례지원 등이 일괄적으로 이루어질 수 있도록 개선
 - 기증유가족 예우 표준 매뉴얼 구체화 및 시행사항 점검 의무화
 - ※ 유가족 병원내 대기 장소, 기증자 이송시 유가족 동행서비스 지원 등 사항 반영
- ⇒ 「장기등 기증자 등 지원에 관한 규정」(보건복지부 예규)에 반영
- 국립장기이식관리기관을 통한 기증자등과 장기등을 이식받은 사람간 희망자에 한해 서신교류 지원

현 행	개선 (예시)
제10조(국립장기이식관리기관) ② 국립장기이식관리기관의 업무는 다음 각 호와 같다. 1. ~4. (생략) <신설>	제10조(국립장기이식관리기관) --- 좌동--- 4의2. 장기등기증자등과 장기등을 이식받은 사람간 희망자에 한해 서신교류지원

- ⇒ 「장기등 이식에 관한 법률」에 반영
- 기증자 유가족 건강관리 및 자조모임 지원강화
 - 장기기증자의 유족에 미치는 심리적 영향의 완화 및 이들의 생활안정을 위하여 심리상담·상담치료·법률구조 등 지원
 - 기증자의 유족 등이 참여하는 자조모임의 운영에 필요한 인력과 비용지원
- ⇒ 지자체 「장기등 기증장려에 관한 조례」에 반영

VI. 조치사항

□ 대상기관 : 보건복지부, 국립장기조직혈액관리원, 지방자치단체

□ 조치사항

구 분	조치사항	관련기관
장기기증제도 운영에 대한 정부의 역할 구체화	<ul style="list-style-type: none"> ○ 장기기증제도 운영의 실효성 제고를 위한 국가 및 지자체의 의무 개정 - 장기등 기증희망자에 대해서도 필요한 지원 정책의 마련 및 추진 ※ 「장기등 이식에 관한 법률」에 반영 ○ 장기기증 장려 표준조례(안) 제정 및 전파 ○ 장기기증희망등록 이후 지속적인 관리체계 마련 ※ 「장기이식관리업무지침」에 반영 	보건복지부
생존장기기증자 건강관리 지원 확대	<ul style="list-style-type: none"> ○ 순수기증자의 경우 정기검진 진료비 지원기간 연장 ○ 기증 후 건강회복을 위한 유급휴가 지원일수 확대 ※ 「장기등기증자 등 지원에 관한 규정」에 반영 	보건복지부 /국립장기 조직혈액 관리원
장기기증자 예우 사업 근거 마련	<ul style="list-style-type: none"> ○ 장기기증자에 대한 예우 및 추모사업주체를 지방자치단체까지 확대 ※ 「장기등 이식에 관한 법률」에 반영 ○ 장기기증자에 대한 공공장사시설의 사용료 경감 기준 근거 마련 ※ 「공공장사시설 조례」에 반영 ○ 장기기증자에 대한 공공시설물 등의 사용료수강료 등 감면사항 반영 ※ 「장기등 기증장려에 관한 조례」에 반영 	보건복지부 /지자체
장기기증자 유가족 지원 사업 강화	<ul style="list-style-type: none"> ○ 비협약병원에도 기증 중 가족관리 사업 강화 ※ 「장기등기증자 등 지원에 관한 규정」에 반영 ○ 국립장기이식관리기관을 통한 기증자등과 이식인간 희망자에 한해 서신교류지원 ※ 「장기등 이식에 관한 법률」에 반영 ○ 기증자 유가족 건강관리 및 자조모임 지원강화 ※ 「장기등 기증장려에 관한 조례」에 반영 	보건복지부 /국립장기 조직혈액 관리원/ 지자체

□ 조치기한 : 2022. 2월

VII. 정책제안

□ 용산공원 내 생명나눔 기념공원 조성

○ 개념

- 기증자와 유가족들을 위한 예우 사업의 일환으로 조성되는 생명나눔 공원은 장기기증자 및 유가족을 위한 추모공원의 기능과 국민들에게 생명나눔 문화를 공감하고 체험할 수 있게 하는 공공문화시설

[관련 법령]

※ 장기등 이식에 관한 법률 제6조의2(생명나눔 주간 지정 및 공원 조성 등)

- ③ 국가와 지방자치단체는 장기등기증자의 이웃사랑과 희생정신을 기리고, 생명나눔문화 확산을 위한 교육의 장으로 활용하기 위하여 공원을 조성하거나 조형물을 건립할 수 있다.

○ 생명나눔 기념공원의 필요성

- 기증자들을 기억하고, 남은 유가족들에게는 아픔을 공유하고 치유할 수 있는 공간
- 기증활성화를 위한 교육·홍보의 전담기관이 없는 상태에서 장기기증에 대한 대국민 홍보 및 교육의 장으로 가장 효과적인 공간
- 타인을 위해 자신의 생명을 바친 의사상자의 경우도 별도의 추모공원이 없어 생명나눔을 실천한 분들을 함께 기릴 수 있는 통합 메모리얼 공간 필요

○ 현재 생명나눔 공원 현황

- 현재, 예산제약, 부지선정의 어려움, 국가 및 지자체의 협력 부재 등의 사유로 국가주도의 생명나눔공원 조성 부재
- '17년 전남 순천만국가정원 일부 공간에 기증자를 위한 생명나눔 공간 마련 및 조형물을 조성하였으나, 거리상 기증자 유가족의 접근성이 떨어져 역할 한계
- '19년 기준 중부권역(서울 경기)의 기증자가 56% 차지, 기증자 가족과 수혜자 등이 쉽게 방문할 수 있고, 인구가 밀집된 수도권 내에 기념공원 건립 필요

○ 미국의 기념공원 조성내용

- 국립장기기증자 생명나눔 공원 조성 및 시민들이 쉽게 접근할 수 있는 공원 안에 장기기증에 대한 상징적인 의미를 부여하는 공간 조형물 조성

【 미국의 추모공원 사례 】

■ 국립장기기증자 추모공원



Organ Donation Memorial Garden (USA)



Celebration of Life Donor Monument (USA)

■ 국립기증기념관 조형물



The Wall of Tears



The Wall of Names



켄터키 공원 기증자기념비



센트럴 파크 기증자 기념비

○ 용산공원 제안이유

- 서울역에서 6km이내로 접근성이 뛰어나고 지하철(1,4,5호선) 등 대중교통의 요충지로 기증자 및 수혜자 등 지방방문객 상경이 용이
- 인근에 국립박물관, 전쟁기념관등이 있어 학생들 현장체험학습시 동선구성이 용이

○ 추진현황

- '16년 5월 기증자 유가족이 용산공원내 기념공원 설립촉구 서명운동 시작하여, 국토해양부 및 보건복지부에 3차에 걸쳐 총 4,742명의 서명본을 전달

- '17년 한국장기조직기증원이 '생명나눔 문화 콤플렉스 설립 기획 연구보고'를 추진하였으나, 예산계약으로 중단
- '21년 1월 용산공원 조성계획에 대한 국민권고안을 마련하기 위해 국민 300명으로 구성된 용산공원 국민 참여단을 발족한 상태이며, 7월부터 12월까지 용산공원 조성계획에 대한 전문가 자문예정

□ 정책제안

- 용산공원 내에 장기기증에 대한 의미를 기릴 수 있는 생명나눔 조형물 및 기증자 이름을 기록한 네임월(name wall) 설립
- 기증자 및 수혜자의 감동적인 사연도 전시 할 수 있고, 시민들이 조형물 앞에서 사진을 찍을 수 있는 포토존 마련
- 시민들이 장기기증자를 기리는 꽃(할미꽃, 삼색제비꽃)과 생명의 나무 등을 식재 할 수 있는 정원 공간 마련

■ 장기등 이식에 관한 법률 시행령 [별표 1]

1. 뇌사판정의 기준

뇌사판정대상자를 뇌사자로 판정하기 위해서는 제2호 및 제3호에 모두 적합해야 한다.

2. 선행 조건

- 가. 원인질환이 확실할 것
- 나. 치료될 가능성이 없는 기질적(器質的)인 뇌병변(腦病變)이 있을 것
- 다. 깊은 혼수상태로서 자발호흡(自發呼吸)이 없고 인공호흡기로 호흡이 유지되고 있을 것
- 라. 치료 가능한 약물중독(藥物中毒) 수면제, 진정제, 근육이완제, 독극물 등으로 인한 중독을 말한다¹⁾이나 대사성(代謝性) 장애의 가능성이 없을 것
- 마. 치료 가능한 내분비성 장애(간성혼수(肝性昏睡), 요독성혼수(尿毒症昏睡), 저혈당성뇌증(低血糖性腦症) 등을 말한다²⁾의 가능성이 없을 것
- 바. 저체온상태(직장온도(直腸溫度)가 섭씨 32° 이하인 상태를 말한다³⁾가 아닐 것
- 사. 쇼크상태가 아닐 것

3. 판정 기준

- 가. 외부 자극에 전혀 반응이 없는 깊은 혼수상태일 것
- 나. 자발호흡이 되살아날 수 없는 상태로 소실되었을 것
- 다. 두 눈의 동공이 확대·고정되어 있을 것
- 라. 뇌간반사(腦幹反射)가 완전히 소실되어 있을 것(다음의 반사가 모두 소실된 것을 말한다)
 - 1) 광반사(光反射, Light reflex)
 - 2) 각막반사(角膜反射, Corneal reflex)
 - 3) 안구두부반사(眼球頭部反射, Oculo-cephalic reflex)
 - 4) 전정안구반사(前庭眼球反射, Vestibular-ocular reflex)
 - 5) 모양체척수반사(毛樣體脊髓反射, Cilio-spinal reflex)
 - 6) 구역반사(嘔逆反射, Gag reflex)
 - 7) 기침반사(Cough reflex)
- 마. 자발운동, 제뇌경직(除腦硬直), 제피질경직(除皮質硬直), 경련 등이 나타나지 않을 것
- 바. 무호흡검사 결과 자발호흡이 유발되지 않아 자발호흡이 되살아날 수 없다고 판정될 것

※ 무호흡검사

자발호흡이 소실된 후 자발호흡의 회복 가능 여부를 판정하는 임상검사로서 그 검사방법은 다음과 같다. 100% 산소 또는 95% 산소와 5% 이산화탄소를 10분 동안 인공호흡기로 흡입시킨 후 인공호흡기를 제거한 상태에서 100% 산소 6 l/min를 기관내관(氣管內管)을 통하여 공급하면서, 10분 이내에 혈압을 관찰하여 혈액의 이산화탄소분압(PaCO₂)이 50torr 이상으로 상승하는 것을 확인하였음에도 불구하고 자발호흡이 유발되지 않으면 자발호흡이 되살아날 수 없다고 판정하며, 검사가 불충분하거나 중단된 경우에는 혈류검사로 추가 확인해야 한다.

- 사. 다음의 구분에 따른 방법에 따라 가목부터 바목까지의 규정에 따른 판정 결과를 재확인하였을 때에도 그 결과가 같을 것
 - 1) 뇌사판정대상자가 6세 이상인 경우: 1차 판정부터 6시간이 지난 후에 실시
 - 2) 뇌사판정대상자가 1세 이상 6세 미만인 경우: 1차 판정부터 24시간이 지난 후에 실시
 - 3) 뇌사판정대상자가 생후 2개월 이상 1세 미만인 경우: 1차 판정부터 48시간이 지난 후에 실시
- 아. 다음의 구분에 따른 방법에 따라 뇌파검사를 하였을 때에 평탄뇌파가 30분 이상 지속될 것
 - 1) 뇌사판정대상자가 1세 이상인 경우: 사목에 따른 재확인 이후에 실시
 - 2) 뇌사판정대상자가 생후 2개월 이상 1세 미만인 경우: 사목에 따른 재확인 이전과 이후에 각각 실시