

토론회

초국적 제약회사의 핑크워싱, 무엇이 문제일까?

2024. 9. 24. (화) 19:00

노란들판 5층 대강의실 (서울 종로구 동숭길 25, 유리빌딩 5층)

HIV/AIDS인권활동가네트워크, 성소수자차별반대 무지개행동

● **배경**

초국적 제약회사가 퀴어 커뮤니티에 후원하는 것을 왜 에이즈 운동에서는 핑크워싱이라 부를까요? 이는 흑과 백으로 나눠 이야기하기 어려운 주제이기도 합니다. 이 자리는 HIV 감염인, 성소수자의 건강권과 의약품접근권 침해의 관점에서 초국적 제약회사를 바라보고, HIV/AIDS 운동에서 왜 초국적 제약회사를 경계하고 있는지, 이에 대응하기 위한 활동은 무엇이 있었는지 공유하고자 합니다. 더 나아가, 성소수자 운동과 HIV/AIDS 운동이 함께 초국적 제약회사에 대항하기 위해서는 함께 무엇을 할 수 있을지, 방향을 모색하고자 합니다.

● **순서**

시간	내용	발표자
19:00~19:10	인사말 및 패널소개	
19:10~19:50	초국적 제약회사의 의약품접근권 침해와 대항 행동 특허독점으로 인한 성소수자의 건강권 위협	소리(HIV/AIDS인권행동 알) 윤가브리엘(HIV/AIDS인권연대 나누리+)
20:00~20:35	지정토론	종걸(한국게이인권운동단체 친구사이) 남웅(행동하는성소수자인권연대) 나영(성적권리와 재생산정의를 위한 센터 셰어 SHARE) 고운(서울인권영화제)
20:35~21:00	자유토론 및 마무리	

초국적 제약회사의 의약품접근권 침해와 대항 행동

소리(HIV/AIDS인권행동 알)

HIV/AIDS
HUMAN RIGHTS ACTION: AL
X

초국적 제약회사의 특허독점과 의약품접근권 침해

소리 | HIV/AIDS인권행동 알



HIV/AIDS
HUMAN RIGHTS ACTION: AL

02

동성애
=에이즈
=세금도둑

HIV 감염인의 치료비 지원은 세금 낭비!
본인의 잘못으로 걸린 HIV를 국가가 치료해줄 이유는 없다!



국가는 희귀난치성질환 및 대우행 감염병 뿐 아니라 모든 질병, 즉 기본적으로 시민의 건강권을 정책으로 보장해야 할 의무가 있다.

또한, 감염병 예방대책으로서 HIV 감염인의 치료지원은 곧 예방이다. WHO는 예방으로써의 치료(TasP)를 강조하고 있고, 의과학적인 사실을 기반으로 한 전세계적 캠페인인 U=U 등 치료접근과 치료 예방과 직결된다는 근거는 많다. 오히려, 의약품접근권 및 의료접근권이 보장되지 못할 경우 HIV 전파가 빠르게 일어난다.

TasP

Treatment as Prevention
예방으로서의 치료

바이러스 억제를 위해 정기적인 진료 및 검사, 매일 치료제를 복용할 수 있도록 의약품 접근권과 의료접근권이 보장되어야 한다.

TREATMENT AS PREVENTION



예방으로서 HIV 치료의 핵심은 매일 복용하는 치료제다. 요법 자체를 항레트로바이러스 요법, 즉 ART라고 하며, HIV 양성 진단을 받은 후 바로 시작하는 것이 이상적이다. 이 약은 바이러스 수치가 너무 낮아져 일반 실험실 테스트에서 검출될 수 없을 때까지 바이러스 수치를 낮춰준다. 이 매우 낮은 상태에 도달하고 유지하는 것을 바이러스 억제라고 한다. 여기에는 처방대로 약을 복용하는 것뿐만 아니라 정기적인 의사의 진료와 바이러스 부하 검사를 받는 것이 포함된다. 따라서, 예방으로서 치료를 달성하기 위해서는 의약품 접근권과 의료접근권이 보장되어야 한다.

그렇다면 세금 도둑은 누구인가요?

2022년
주요 치료제 매출



길리어드사
빅타비 490억



GSK사
도바토 203억

바로, 길리어드와 글락소스미스클라인과 같은 초국적 제약회사가 세금을 도둑질하고 있다. 국가는 희귀난치성질환 및 대유행 감염병에 대한 의약품을 빠르게 공급하고 환자들이 접근할 수 있도록 해야 할 의무가 있으나, 초국적 제약회사는 특허 독점을 통해 책정된 높은 약가로 폭리를 취하며, 사회보장제도와 환자에게 부담과 책임을 전가하는 것이다.

환자의 생명으로 이윤을 챙기는 초국적 제약회사



개발 비용을 생각하면 비싸지 않다?

초국적 제약회사는 의약품의 연구개발을 직접 하지 않는다. 대학연구소나 공적연구시설을 통해 공적자금으로 연구개발이 이루어진다. 이를 통해 연구개발이 성공한 극소수의 신약물질은 배아-돌 범으로 인해 특허권이 연구개발시설에게 주어지고 이를 초국적 제약회사가 인수합병이나 특허권 이전을 진행한다. 실패한 나머지의 99%의 사례들에 대한 비용은 초국적 제약회사가 책임지지 않아도 되기 때문에 직접 연구개발을 진행하지 않는다.

연구개발 공적자금 투입

99%의 연구 개발 실패

실패 비용은 초국적 제약회사의 책임 X

성공 사례

성공 건만
초국적 제약회사가
인수합병 진행

그럼 왜 그렇게 비싼가

높은 가격에 가장 많이 포함되어 있는 것은 마케팅 비용과 로비 비용이다. 초국적 제약회사는 적극적인 로비와 영업 활동을 통해 신약 가격을 한계까지 끌어올린다. 통계사이트 스태티스타(Statista)에 의하면, 제약회사는 2019년에 미국에서만 약 3억 달러를 로비에 사용했다. 인수합병에 추가로 들어가는 비용과 로비 및 영업비용을 포함하여 한계까지 끌어올린 뒤 북미, 유럽, 일본에서 팔릴 수 있는 최대의 가격으로 결정 후 전 세계에 동일 수준의 약값을 강요한다. 의약품의 높은 가격은 최종적으로 사회보장제도와 환자가 고스란히 부담하는 셈이다.

인수합병 비용

로비 및 영업비용

마케팅 비용 (핑크 워싱)

높은 약값



의약품 접근권의 격차 발생



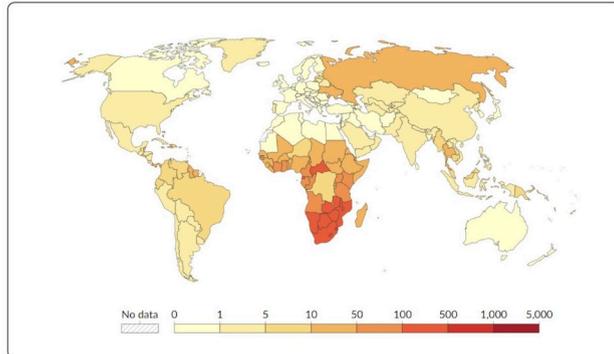
UNDETECTABLE

HOW VIRAL LOAD MONITORING CAN IMPROVE HIV TREATMENT IN DEVELOPING COUNTRIES

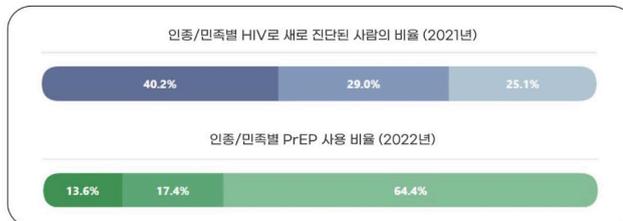
기업이 이익을 추구하는 것과 별개로 희귀난치성질환 및 중대 질병의 의약품의 경우 재화 및 서비스와 공급 대상자에게 적절한 금액과 방식으로 제공되고 있는가를 판단해야 한다. 이를 봤을 때 HIV 치료제는 공중보건과 의료공공성 측면에서 취약계층이 접근이 어려운 정도로 금액이 매우 높다. 의약품은 누군가를 살리기 위한 도구지만 누구는 그 약을 먹지 못하여 죽고 있는 것이 사실이다. 고소득국가에서 HIV 감염에 대한 1년 치료 과정은 3~6개월치 급여에 해당하지만, 저소득국가에서 HIV 치료를 1년 동안 받을 수 있다면 30년치 소득이 소모된다.

국가별 사망자 수

2021년 HIV/AIDS로 인한 사망률 100,000명당 HIV/AIDS로 인한 사망자 수

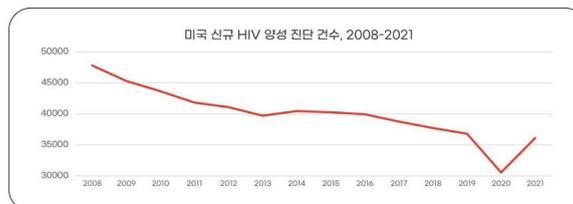


의약품 접근권의 격차 발생



2021년 기준 미국의 신규 감염인은 36,126명으로 HIV 진단을 받은 흑인 남성 의 비율은 백인 남성 의 5.6배, HIV 진단을 받은 흑인 여성 의 비율은 백인 여성 의 16.6배, HIV 진단을 받은 히스패닉/라틴계 남성 의 비율은 백인 남성 의 2.8배, HIV 진단을 받은 히스패닉계/라틴계 여성 의 비율은 백인 여성 의 4.4배, PrEP 처방 받은 남성의 약 64.5%가 백인, 히스패닉&라틴계/흑인은 31%이다.

의약품 접근권의 격차 발생



트루바다가 처방으로 특허를 받은 2012년 대비 2021년 신규 HIV 감염인은 12% 감소했다. 그러나 처방 도입 이전 신규 감염인 감소율 대비 PrEP이 예방에 큰 효과를 가져왔다 보기는 어렵다. 미국에서 PrEP(트루바다)은 보험이 없으면 월 2,110.99달러가 들고, 보험과 길리아드의 할인권을 사용하면 이달러이다. 문제는 PrEP가 가장 큰 효과를 낼 수 있는 집단이 이 접근하지 못한다는 것이다. 즉, HIV/AIDS에 감염될 위험이 가장 높은 사람들이 예방 수단에 접근하기 매우 어렵다는 것이다.

성소수자의 건강권을 인질로 이윤을 챙기는 초국적 제약회사

도표 11. 에이즈 예방약

제품명	성분명	개발사/판매사	FDA 승인 연도 치료제 예방약	2023년 매출액 (\$bn)	예방율
트루바다	Emtricitabine +tenofovir disoproxil fumarate	길리어드사이언스	2004 2012	0.8	일관되게 복용한 경우 99% 전체적으로 44%
데스코비	Emtricitabine +tenofovir alafenamide	길리어드사이언스	2016 2019	1.3	Truvada와 유사한 효과 주요 실험 결과에서 99% 예방율
아프레투드	Cabotegravir extended-release injectable suspension	비브 헬스케어	- 2021	0.072	트루바다보다 69% 효과적
선원카	Lenacapavir	길리어드사이언스	2022 2024년 말 예상	-	100% 예방률 확인

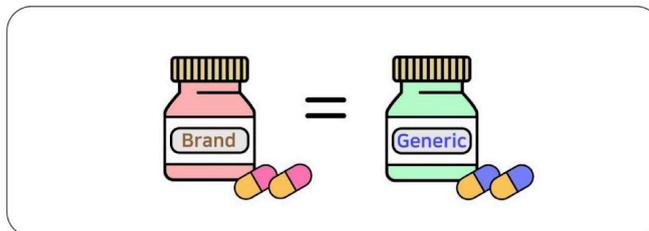
에이즈 예방약은 트루바다(Truvada, 길리어드사이언스), 데스코비(Descovy, 길리어드사이언스), 아프레투드(Apretude, GSK/비브 헬스케어)가 있으며 트루바다, 데스코비, 아프레투드의 2023년 매출액은 각각 1.14억 달러, 19.85억 달러, 1.86억 달러이다.

※ 트루바다는 특허가 2020년에 만료되어 제네릭 의약품이 시장에 판매되며 매출액이 2021년 14.5억 달러에서 2023년 1.14억 달러로 급감하였다.

트루바다와 제네릭 과연 뭘 먹을까



값싼 제네릭 직접 만들 수 없을까?



에버그린, 한미 FTA로 인한 특허권 독점 때문에 그마저도 어려운 상태이다. 폭리와 더불어 특허권독점으로 의약품집권이 어려운 국가는 제네릭 개발조차 쉽지 않다. 결국 특허가 만료될 때까지 기다려야 하고, 제네릭 출시되기까지 2-3년을 더 기다려야 한다. 이미지도 자국 내 제약회사가 개발 의지(돈이 되어야)가 있어야 출시를 한다는 것

에버그리닝

성분, 제형, 제조방식 등
각 단계에 순차적으로 특허를 신청해
특허기간을 끊임 없이 연장하는 것

년 차	1-3	4-6	7-9	10-12	13-15	16-18	19-21	22-24
물질	특허	→ 수화물	→ 염	→ 광학 이성체			특허연장	
중간체			특허			특허		
제법		→ 특허		특허		특허		
제형		특허		특허				
용도		→ 특허				특허		
투여방법			특허					
다결정				→ 특허			특허	
개발단계	Discovery	Preclinical	Clinical	Clinical I	Launch	Data Exclusivity		Marketing

한미 FTA

특허권이 유효한 기간 동안에는
제네릭 연구개발이 불가능.

특허권이 만료되어야
연구개발을 시작할 수 있고
출시까지 약 2-3년 정도 기간이 소요됨.

에버그리닝과 한미 FTA 등 초국적 제약회사가
끊임 없이 특허를 유지할 수 있는 것은
이를 허가한 정부에게도 책임이 있다는 것.



주요 PrEP, HIV 치료제 특허 현황

			
트루바다	데스코비	빅타비	도타토
길리어드 사이언스	길리어드 사이언스	길리어드 사이언스	글락소스미스클라인
2010년 05월 14일 승인	2017년 02월 28일 승인	2019년 01월 18일 승인	2020년 03월 16일
2024년 4월 특허 만료	2036년 6월 특허 만료	2036년 11월 8일 특허 만료	2026년 10월 29일 특허 만료

C형 간염 치료제 ‘소발디’



소발디는 길리어드의 대표적인 의약품 중 하나이다. 현재 소발디는 3달 치 약값이 약 9만 달러, 한화로 1억 1,300만 원. 길리어드는 소발디 개발에 많은 돈이 들어갔으며 지금의 약값이 정당하다고 주장한다. 그러나 소발디를 개발한 곳은 과학자들이 설립한 파마셋이라는 기업이고 길리어드는 이를 매우 높은 비용으로 인수합병한 것 뿐이다. 연구개발을 한 파마셋에서 소발디를 판매했다면 예상 판매가격은 3만 6천달러로, 여전히 고가이지만하나 길리어드에서 매긴 가격의 40%에 불과하다.

코로나 19 치료제 렘데시비르



2020년 길리어드는 에볼라 치료제로 개발중이던 렘데시비르에 대해 희귀의약품 지정을 신청했다. 연구를 진행하고 있던 공공연구기관에서 코로나19에 효과가 있을 수 있다는 것을 발견하자 FDA에 희귀의약품 지정을 신청한 것이다. 미국에서는 희귀의약품으로 지정되면 7년의 독점판매권이 보장 된다. 또한 마케팅 독점권을 최대 10년까지 부여 받을 수 있기 때문에 길리어드는 곧바로 희귀의약품 신청을 진행한 것이다. 한마디로 코로나19 백신 및 치료제가 전무한 상황에서 코로나19로 수 많은 사망자가 발생하는 것과는 관계없이 이를 독점하고 시장을 장악하겠다는 것.

코로나 19 치료제 렘데시비르



시민단체와 활동가들의 비난으로 이를 철회했으나 길리어드는 렘데시비르를 높은 가격으로 책정하고 코로나19 백신 및 치료제를 일부 국가에만 우선 공급하는 등 시장을 독점하며 이윤을 챙겼다. 2020년 3개월 로비 비용 32억 / 2021년 1년 수익 56억 달러

길리어드의 이윤 극대화 전략 출시 지연



길리어드는 2002년에 연구 중이었던 TAF가 기존 성분인 TDF에 비해 환자에게 더 안전한 약물이 될 것이라는 충분한 근거가 있었고, 개발 일정도 2006년으로 예상하고 있었다. 그러나 TAF 출시를 의도적으로 지연시켰다는 내부 문건이 확인되었다.

길리어드는 엄청난 이윤을 가져다 줄 독점 연장 전략으로 인해 9년 간의 신약 개발이 지연됐고, 다른 선택지가 없는 수만 명의 감염인들은 불필요하게 부작용 많은 약을 먹고, 신장과 뼈 질환을 겪었다. 미국에서는 TDF를 오래 복용해 신장질환과 골다공증을 겪은 2만 4000명의 피해자들이 길리어드를 상대로 집단소송을 진행하고 있다. 지난 1월 미국 캘리포니아주 항소법원은 길리어드가 TDF의 위험성을 알면서도 TAF의 개발을 지연시킨 행위가 비윤리적이며 그로 인해 발생한 피해에 대해 책임을 져야 한다고 환자들의 손을 들어줬다.

AIDS2024 길리어드 대항 행동



Lenacapavir는 1년에 두 번만 주사하면 되는 주사제로, 시험에서 HIV 예방에 100% 효과적이었다. 그러나 제조원가가 미국기준 1년치 40달러인 것에 비해 1년치 판매가는 4만달러(약 5천 3백만 원)이다. 국제 활동가들은 링컨에서 열린 대규모 AIDS 컨퍼런스에서 길리어드의 부스에서 기습시위를 진행, 회사가 저렴한 제네릭 버전의 약물을 만들 수 있도록 허용하라고 외쳤다. 그들은 "100%의 효과는 100%의 접근성을 요구한다"고 말했다.

길리어드는 저소득 및 중하위 소득 국가에 초점을 맞춰 전 세계적으로 약물을 더 쉽게 이용할 수 있도록 하는 계획을 수립 중이라고 말한다. 하지만 활동가들은 중소득 국가의 사람들이 소외될까 봐 걱정하고 있다. 그들은 보편적 접근을 요구하고 길리어드가 협조하지 않으면 국가들이 특허를 포기해야 한다고 제안했다.

초국적 제약회사와 핑크워싱



길리어드는 2022년부터 서울퀴어문화축제를 비롯 여러 퀴어 단체와 행사에 후원하며 국내에서 퀴어 친화적인 기업으로 이미지 메이킹을 시도하고 있다.

퀴어에 회의적인 한국 시장에서 초국적 제약회사의 자본이라도 받아야 한다고 할 수 있으나 초국적 제약회사는 퀴어 친화적인 이미지를 가져간다고 기업 이미지에 흠집 하나 나지 않는다. 오히려 초국적 제약회사에게는 퀴어와 HIV 감염인들이 한 명당 연 수백만원의 이윤을 가져다 줄 아주 매력적인 마케팅 대상이다. 초국적 제약회사는 특과점을 통해 책정된 높은 약가와 그로 인해 침해당하는 의약품저작권과 건강권은 숨긴 채 퀴어 친화적인 기업으로 핑크워싱을 하고 사회보장제도를 공격하고 있다. 외부에서 세금도둑으로 HIV 감염인을 공격하는 것과 동시에 내부에서는 HIV 감염인의 의약품저작권을 침해하는 실제 세금도둑인 초국적 제약회사가 자리잡고 있는 것에 대해 고민을 해보아야지 않을까.

초국적 제약회사 대응 활동

길리어드 사이언스 코리아의
서울퀴어퍼레이드 행진차량 참여에
유감을 표하며

초국적 제약회사의 후원을 퀴어커뮤니티가 경계해야 하는 이유

2022. 7. 7.

※ 이 성명은 HIV/AIDS인권활동가네트워크에서
토론하고 마련하였습니다. 네트워크 내 연명에
동의하는 단체들의 명의로 발표합니다.

초국적 제약회사 대응 활동



초국적 제약회사 대응 활동



초국적 제약회사 대응 활동



초국적 제약회사 대응 활동



초국적 제약회사 대응 활동



2024 서울퀴어문화축제에 갑자기 등장한 나를 지키는 힘한 선택. 해당 사이트는 확인결과 GSK or 비브헬스케어에서 제작한 곳이다. 사이트 하단에 명시 되어있는 NP-KR-DLL-WCNT-240001는 GSK에서 사용하는 공식 문서 번호로 코드 DLL은 질병 코드로 DLL은 HIV/AIDS, HZX는 대상포진 관련 사이트이다.

초국적 제약회사 대응 활동



우리의 외침

건강과 생명은 돈벌이 수단이 아니다! 이윤을 극대화를 위한 독과점을 멈춰라!

초국적 제약회사는 이윤을 극대화 하기 위해 독과점을 유지하고, 신약 출시를 늦추고 있다. 이는 결국 사회보장제도와 환자, 접근이 필요한 취약계층들이 고가의 의약품에 부담해야한다. 이들의 건강과 생명을 담보로 초국적 제약회사는 국가와 흥정을 하고 있는 것이다. 건강과 생명은 돈벌이 수단이 아니다! 초국적 제약회사는 의약품 독과점을 멈춰라!

핑크워싱턴으로 성소수자와 HIV 감염인을 기만하는 행동을 멈춰라!

HIV 감염인과 성소수자의 건강권과 의약품 접근권은 기본권으로서 사유 되어야한다. 이를 높은 금액의 약값으로 침해하고 있는 당사자가 대외 이미지를 챙기기 위한 핑크워싱턴으로 성소수자와 HIV 감염인을 기만하고 있다. 우리를 진정으로 위한다면 부스나 특력이 아닌, HIV 치료제 가격을 인하하고, 성소수자와 HIV 감염인의 건강권과 의약품 접근권 침해를 멈춰라!

질문과 의견 나누기

고맙습니다

소리 | HIV/AIDS인권행동 알



특허독점으로 인한 성소수자의 건강권 위협

윤가브리엘(HIV/AIDS인권연대 나누리+)

초국적 제약자본의 특허독점으로 성소수자들이 죽었고, 죽어가고 있고, 죽어갈 것이다.

윤가브리엘(HIV/AIDS인권연대나누리+, HIV/AIDS인권활동가네트워크)

연도별 생존감염인, 신규감염인, 사망자 수 UNAIDS 통계 (2023년도 조사, 2024년도 발표)

- 전세계 생존감염인 수 3,990만명
- 전세계 신규감염인 수 130만명
- 전세계 AIDS관련 사망자 수 63만명
- 2000년부터 2023년까지 사망자 수
합계 713만명

Global HIV data

	2000	2005	2010	2020	2022	2023
People living with HIV	27.2 million [24.6 million–30.4 million]	29.4 million [26.6 million–32.9 million]	32 million [29.0 million–35.8 million]	38.7 million [35.0 million–43.2 million]	39.5 million [35.8 million–44.2 million]	39.9 million [36.1 million–44.6 million]
New HIV infections	2.8 million [2.3 million–3.6 million]	2.5 million [2.0 million–3.2 million]	2.1 million [1.7 million–2.7 million]	1.5 million [1.2 million–1.9 million]	1.4 million [1.1 million–1.7 million]	1.3 million [1.0 million–1.7 million]
AIDS related deaths	1.8 million [1.4 million–2.3 million]	2 million [1.6 million–2.6 million]	1.3 million [1.0 million–1.7 million]	730 000 [570 000–940 000]	670 000 [530 000–870 000]	630 000 [500 000–820 000]
New HIV infections (Adults, aged 15+)	2.3 million [1.9 million–3.0 million]	2 million [1.6 million–2.6 million]	1.8 million [1.5 million–2.4 million]	1.3 million [1.1 million–1.7 million]	1.2 million [980 000–1.6 million]	1.2 million [950 000–1.6 million]
New HIV infections (Children, aged 0–14)	530 000 [380 000–760 000]	470 000 [340 000–680 000]	300 000 [220 000–440 000]	150 000 [110 000–210 000]	130 000 [94 000–190 000]	120 000 [83 000–170 000]
People accessing antiretroviral therapy	510 000 [450 000–530 000]	1.9 million [1.7 million–2.0 million]	7.7 million [6.7 million–8.0 million]	26.2 million [23.1 million–27.3 million]	29.3 million [25.7 million–30.4 million]	30.7 million [27.0 million–31.9 million]
Resource availability	US\$ 5.1 billion	US\$ 9.3 billion	US\$ 16.7 billion	US\$ 21.5 billion	US\$ 20.8 billion	US\$ 19.8 billion

Source: UNAIDS 2024 epidemiological estimates. UNAIDS financial estimates, July 2024 (<http://hivfinancial.unaids.org/hivfinancialdashboards.html>).

**대륙별 사망자 수
UNAIDS 통계
(2023년도 자료, 2024년도 발표)**

- 전세계 AIDS관련 63만명
- 아시아 태평양 15만명
- 캐리비안 5천1백명
- (동, 남, 서, 중앙) 아프리카 39만명
(전세계 사망자수 60% 이상)
- 동유럽과 중앙아시아 4만4천명
- 라틴아메리카 3만명
- 중동과 북아프리카 6천2백명
- 서유럽, 중앙유럽, 북미 1만3천명

Regional data – 2023

	People living with HIV	New HIV infections	New HIV infections (Adults, aged 15+)	New HIV infections (Children, aged 0-14)	AIDS-related deaths
Global	39.9 million [36.4 million–44.5 million]	1.3 million [1.0 million–1.7 million]	1.2 million [950 000–1.6 million]	120 000 [83 000–170 000]	630 000 [500 000–800 000]
Asia and the Pacific	6.7 million [5.1 million–7.5 million]	300 000 [270 000–370 000]	290 000 [260 000–360 000]	10 000 [7600–14 000]	150 000 [110 000–200 000]
Caribbean	340 000 [280 000–390 000]	15 000 [9000–21 000]	13 000 [9000–19 000]	1300 [900–1900]	5 100 [3500–7400]
Eastern and southern Africa	20.8 million [19.2 million–23.8 million]	450 000 [390 000–580 000]	400 000 [310 000–520 000]	50 000 [34 000–79 000]	260 000 [210 000–330 000]
Eastern Europe and central Asia	2.1 million [1.9 million–2.3 million]	140 000 [120 000–160 000]	140 000 [120 000–160 000]	1300 [1100–1700]	44 000 [35 000–54 000]
Latin America	2.3 million [2.1 million–2.6 million]	120 000 [97 000–150 000]	110 000 [83 000–140 000]	3900 [3000–4700]	30 000 [27 000–42 000]
Middle East and North Africa	210 000 [170 000–260 000]	23 000 [16 000–35 000]	21 000 [15 000–32 000]	1900 [1300–2800]	6200 [4100–9400]
Western and central Africa	5.1 million [4.5 million–5.9 million]	190 000 [130 000–280 000]	140 000 [89 000–230 000]	48 000 [36 000–63 000]	130 000 [100 000–170 000]
Western and central Europe and North America	2.3 million [2.0 million–2.7 million]	56 000 [45 000–67 000]	56 000 [45 000–67 000]	–	13 000 [9400–17 000]

Source: UNAIDS 2024 epidemiological estimates.

**2024년에 발표한 UNAIDS 통계 요약
(조사기간 2022년~2023년)**

3,990만명

900만명 이상

63만명

AIDS를 발병시키는 HIV감염인으로 살아간다

약을 먹지 못한다

사망

매 분마다 한 명씩 사망

- 대륙별 통계를 보면 저개발국가 사망자 수가 많다.
- 저개발국가가 많은 대륙의 HIV 관련 사망 수가 많은 이유는 초국적 제약회사의 특허 독점으로 비싼 약값을 부담할 수 없기 때문.

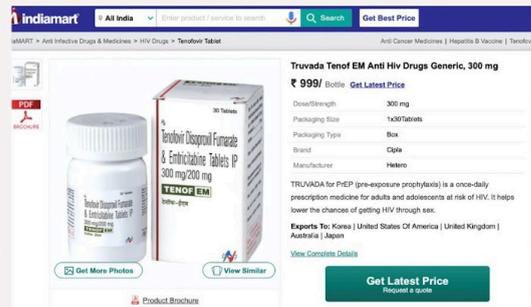


- 2000년부터 2023년까지, 전 세계 713만명의 HIV감염인은 HIV-AIDS로 사망한 것이 아니라 치료제에 접근할 수 없어 죽었다.
- 한국에서는 “HIV 환자의 사망원인 또한 변하고 있다. 면역저하에 수반된 기회감염이나 AIDS-연관 암에 의한 AIDS 관련 사망은 점차 감소하는 반면, 비-AIDS연관 암, 간질환, 심혈관질환 등 만성질환들이 중요한 사망원인으로 대두되고 있다.” (이선희, 2023: 159)

초국적제약사들이 에이즈 치료제로 폭리를 취하는 근거 인도 제약사들이 만드는 제너릭 약가의 가격 비교

- 국내 길리어드의 트루바다 약가: 1정당 13,150원(한 달치 30정 394,500원)
 - 인도 트루바다 제너릭 약가: 30정 999루피(=16,593원)
- 국내 트루바다 한 달치 약값 394,500원을 인도약으로 구매하면, 23명이 약을 먹을 수 있음.

- 길리어드는 최근에 개발한 레나카파비르의 약값을 1년에 5천만원으로 책정했다. 저개발국가 뿐만 아니라 부자나라 감염인들도 사용할 수 없게 만든 것이다.



초국적 제약회사들은
저개발국가에서만이 아니라
경제선진국에서도 비싼 약값을
요구하면서, 그 약값을 정부가
책정해주지 않으면
공급을 거부하는 횡포를 부린다.



푸제온(FUZEON)

2002~2004년까지 로슈는
푸제온이라는 에이즈 치료제에 대하여,
1년에 약값 3,500만원을 요구하면서
건강보험공단과 약가 협상을 벌였다.



공단은 경제성 평가 등 여러 심의를 통해
1년에 2,700만원이라는 약값을 책정하고 보험 등재를 해주었다.

로슈는 자신들이 요구한 약값이 아니라며 공급을 거부했다.

2008년 살인기업 로슈 규탄 국제공동행동



푸제온투쟁 과정이 도달한 마지막 전략: 강제실시 청구

- 2008~2009년까지 푸제온 투쟁을 벌이면서 복지부, 건강보험공단, 로슈 등을 상대로 대응을 해왔지만 공급거부에 대한 대책이 없었다. 푸제온투쟁 공동행동이 선택한 마지막 전략은 특허청에 강제실시를 청구하는 것이었다.
- WTO(세계무역기구) 트립스조항(지적재산권 보호 조항) 예외 조항에 따르면, 국가가 전염병이나 전쟁 등으로 위기에 처했을 때, 또는 사익보다 공공의 이익이 우선할 때 강제실시를 발동해서 국가가 약을 만들 수가 있다.
- 푸제온투쟁 공동행동은 강제실시를 청구했으나, 로슈는 강제실시를 무력화시키고자 했고, 무상공급이라는 꼼수를 들고 나와 강제실시를 기각시켰다.

길리어드의 트루바다 에이즈 예방약 임상시험에 희생된 성노동자, 성소수자들

- 길리어드는 페루, 에콰도르, 남아프리카공화국, 브라질, 태국, 미국 등 여섯 개의 나라에서 남성 동성애자와 트랜스젠더 2,499명을 대상으로 테스트했다. 약 1년간 임상시험을 진행한 결과, 트루바다를 복용한 그룹의 에이즈감염자는 36명이었고, 가짜약을 복용한 그룹은 64명이 감염됐다.(출처: 대한에이즈학회)
- 길리어드는 최근에도 남아프리카와 우간다에서 수천 명의 여성과 소녀를 대상으로 약물 임상시험을 진행했다. 3,204명 중 55명이 HIV에 감염됐다.(출처: 메디팜스투데이)
- 임상시험에 참여한 저개발국가 성소수자, 성노동자들은 정작 트루바다를 먹을 수 없다.

길리어드, GSK의 핑크워싱

길리어드, GSK는 에이즈치료제 특허 독점으로
전세계 성소수자들을 죽음으로 내몰면서,
한국의 성소수자 인권을 지지하기 위해 귀퍼에 참가한다?

출처

- 이선희, 2023, “사람면역결핍바이러스 감염 및 후천면역결핍증후군의 역학”
- 인도 트루바다 약가
([HTTPS://WWW.INDIAMART.COM/PRODDetail/TRUVADA-TENOF-EM-ANTI-HIV-DRUGS-GENERIC-2852748688673.HTML](https://www.indiamart.com/proddetail/truvada-tenof-em-anti-hiv-drugs-generic-2852748688673.html))
- 대한에이즈학회
([HTTPS://WWW.KOSAIDS.OR.KR/RANG_BOARD/LIST.HTML?NUM=208&START=15&CODE=PDS03](https://www.kosaids.or.kr/rang_board/list.html?num=208&start=15&code=pds03))
- 메디팜스투데이
([HTTPS://WWW.PHARMSTODAY.COM/NEWS/ARTICLEVIEW.HTML?IDXNO=331316](https://www.pharmstoday.com/news/articleview.html?idxno=331316))

받고, 안 받고는 우리가 결정한다.

그 기준도 우리가 정한다.

논의가 힘들어서 그렇지 ^^

이종걸 (한국게이인권운동단체 친구사이)

[사례 1] 2019년 친구사이 하반기 LT 논의 사항 - 마음연결 사업비 모금 관련

1. 성소수자 자살예방프로젝트 마음연결에서 성소수자 자살예방지킴이 교육 ‘무지개돌봄’과 성소수자 자살예방을 위한 감수성 교육 ‘무지개연결’ 교육을 진행할 수 있는 강사 양성사업을 진행하고자 했음. 커뮤니티 모금을 중심으로 했던 기존의 모금에서 다른 방식에 대한 논의를 하면서 대기업 사회공헌팀, 제약회사 사회공헌팀에 대한 기금을 활용하는 것에 대한 논의가 있었음. 이에 대해 결정권한을 가지고 있는 친구사이 운영위에 논의 요청이 있었음.

-당시 주요 논의 내용

1. 해당 사업의 규모의 모금의 방향성 및 필요에 따라 기업 후원을 받을 수는 있겠으나 친구사이가 커뮤니티 단체이자 인권단체로서 지향을 볼때 기업 후원은 세심한 접근이 필요함.
2. 다른 운동 상황을 보더라도 기업 후원에 대한 기준이나 원칙이 먼저 필요한 상황. 특히 초국적 제약회사의 경우 HIV/AIDS 운동의 맥락에서 신중한 접근이 필요함.
3. 당시 초국적 제약회사가 갖고 있는 문제에 대해 충분히 설명은 못했지만, 푸제온 투쟁에 대해 경험 등을 이야기 하면서 의료 접근권의 문제가 있음을 전달함. 이를 포함하여 기업 후원이 줄 수 있는 단체 리스크에 대해 운영위원들이 이해하는 정도에서 논의가 정리됨.
4. 향후 이러한 경우가 예상될 때 논의할 수 있는 기준이나 원칙에 대한 논의가 필요하다고 정리되었음.
5. 여성운동이나 장애운동에서 국가 및 기업 재원을 받은 이후 어떤 상황들에 처했는지 조사하는 것이 필요하다고 했으나 구체적으로 조사하지는 못했음
6. 해당 사업에 대한 특수성과 성격을 볼 때 기업 후원도 가능하다고 판단되면 해당 기업의 활동과 후원 목적을 확인하여 진행하기로 논의는 정리됨

[사례 2] 2021년 잭디의 무지개 인권상 후원 제안 관련 논의

1. 2021년 잭디에서 무지개인권상 사업에 후원 제안이 옴. 직접적으로 무지개인권상 사업 후원으로 연락이 왔고, 무지개인권상 사업 관련 후원금 지원과 후원상 명시에 대한 조건. 그 외에 사업에는 전혀 관여하지 않겠다는 것이 잭디의 의사였음. 이에 대해 친구사이 운영위원회에서 논의함.

-당시 주요 논의 내용

1. 책디와 우리 단체 사이의 가치가 상충되는지 여부 등을 파악하고 문제가 없다면 받기로 하자.
책디가 운영상 갖고 있는 문제가 있을 수 있지만, 커뮤니티 활동에 기여하는 부분도 필요하다.
2. 사업 방향에 미치는 조건이 없는 상황이라면 적극적으로 활용하자. 이후 사업의 지속성 측면에서 해당 후원이 매년 발생할 수 있는 것은 아니기에 그러한 점을 고려하면서 결정하자.
3. 게이 커뮤니티 직원들을 중심으로 하는 기업이 커뮤니티의 중요성을 잘 인지할 수 있도록 다양한 제안을 우리가 하는 것도 필요하다는 점에서 후원을 받기로 결정함

앞선 두 가지 사례를 보더라도 친구사이는 운영위원회 논의를 통해 기업 후원의 여부를 결정하고 있다. 해당 사업의 특수성과 기업의 활동을 판단하면서 후원 여부를 결정하고 있다. 2019년 논의 이후 초국적 제약회사 중 길리어드와 관련한 문제는 에이즈 운동안에서의 경험과 맥락 등이 이후에도 공유가 되어서 문제점을 운영위 구성원들이 인지하고 있다.

다만 운영위원 구성이 해마다 바뀌는 조건 속에서, 제약회사가 감염인에 대한 치료접근권에 대한 확대 없이 이윤극대화 전략을 취하는 현실과 운동의 방향을 해마다 설명하지는 못하였고, 논의가 필요한 상황에서 공유하고 설득하는 방식이었다. 친구사이 운영위 내에서도 해당 기업의 문제를 우리가 바꿀 수 있는 것인지, 오히려 이용하는 것이 필요하지 않는지에 대해 의견이 나오기도 한다. 그렇지만 에이즈 운동의 경험을 통해서 제약회사의 후원을 받는 것 보다는 치료제와 트루바다와 같은 예방약 등의 접근권을 넓히려는 요구가 더 먼저라는 운동의 요구가 더 중요하게 논의되었다.

단체의 활동과 사업의 특수성에 따라 사회의 역할을 요구하는 목적으로 단체에서 먼저 기업에 제안하는 방식이 있다면, 초국적 제약회사의 경우는 오히려 자사의 목적으로 운동에 접근하고 있는 경향이 많다. 친구사이는 단체가 주도적으로 해당 사업을 집행하고 결정이 가능한지, 그리고 기업 후원으로 미치는 기대효과가 사업의 방향성 및 단체의 가치와 맞는지 가장 중요한 논의의 방향이었다. 그렇지만 이러한 원칙과 방향을 지키고 결정하는 것은 조직의 구성원들인 만큼 그것을 지속적으로 공유하고 잘 나누어야 결정을 내리는 것이 가능하다고 본다.

논의를 나누는 구성원들과의 충분한 토론과 다방면의 논의가 더 필요한 사안이기도 하다. 조직 내 구성원의 각자의 경험과 판단의 기준이 너무 다를 수 있지만, 결국 단체의 결정이고, 커뮤니티와 운동을 위해 활동하는 단체가 앞으로의 지속 가능성과 활동의 목표를 볼 때 조직 내 구성원들이 부담을 안고가면서 기업의 후원을 결정하는 것은 조직의 운영에 대한 리스크도 있는 것이다. 그러한 점에서 기업 후원을 받자/받지말자의 논의에서 조금 더 나아가는 논의가 이어가기 위해서는 받지 말자는 의견이 논리와 맥락이 운동적 차원에서 뿐만 아니라 현실적인 측면에서도 왜 필요한지에 대한 설명과 접근이 더해지는 것이 충분한 토론과 논의를 위해 도움이 되었다.

‘회색지대’의 까다로움과 불편을 감수하는 일, 그리고 그 너머

남웅(행동하는성소수자인권연대)

성소수자 운동사회에서 기업의 후원을 받는 것은 현실적으로 찬반을 이야기하기 어려울 것 같다. 풀뿌리 후원이 충분하다면 더없이 좋겠지만, 의제를 더 널리 알리고 제도를 만들기 위해서는 자생적인 자원만으로는 한정이 있기 때문이다.

기업 입장에서는 ESG 경영의 확산으로 이윤 일부를 공익적인 목적으로 쓰는 것이 당연한 과제다. 형식적인 제도일지라도 예산이 배분되는 만큼 적절한 용처에 지원되는 것이 또한 마땅할 것이다. (이 돈이 의미 없는데 쓰이면 어떡하냐는 푸념은 기업 담당자의 전략적인 가스르,,하소연이다.) 하지만 운동의 관점에서는 외부 자원에 의존하는 것이 운동의 기초와 방향을 정하는 데 제약이 될 수 있다. 후원 자체에 대해서도 기업이 이윤에 비해 작은 규모의 돈을 써서 제 이미지세탁을 획득하는 건 아닌지, 공익활동과 인권친화성을 홍보하면서도 현실에서는 이윤을 일선에 두면서 사업체 내부 인권과 노동권을 후순위에 두거나 환경파괴적인 생산공정을 확산하는 일을 핑크워싱이나 다양성 운운하며 감추는 것은 아닌가에 대해 경계하고 의심할 필요가 있다.

기업과의 관계를 돈으로만 매개된 것으로 상정한다면 관계를 적대와 협력의 양자택일 문제로 좁힐 수 있다. 이는 현실에서 기업과 이어지는 복잡한 관계들을 제대로 읽기 어려울 뿐 아니라, 기업과 운동, 사회의 선순환 효과를 사전에 차단할 수도 있다. 현실적으로는 기업을 단순히 투쟁 상대로만 볼 수 없으며, 내부 노동권과 인식개선을 위해 변화를 요청할 수도 있는 것이다. 그런 점에 운동은 후원을 주고받는 관계뿐 아니라, 기업문화의 변화와 노동자 처우를 위한 활동을 제안할 수 있다. 공익사업에 일부 환원에만 의미를 둘 것이 아니라, 이윤을 추구하는데 누락하고 있는 가치들에 대해서도 강조해야 한다. (이 많은 일들은 국가와 공공의 책무이지만, 그들의 책임방기는 일단 나중에 이야기하자)

그렇다면 초국적 제약회사의 경우는? 모든 기업들이 이윤을 추구하는 것은 자본주의 체제에서 당연하다고 말할 수 있다. 하지만 그것이 성원의 건강을 해치면서 이윤을 취득하고, 살아갈 권리를 이윤의 논리에 후순위로 두는 태도에 대해서는 사회적으로 문제 삼을 필요가 있다. 특히 신약에 대한 특허권을 내세우며 가난한 나라와 접근이 어려운 이들에게 의약품을 제공하지 않고, 신약을 개발해도 이전 약의 상품성을 떨어뜨리지 않기 위해 십수년 간 제조와 유통을 미루며 환자들의 생명을 방치하는 일은 윤리적으로 용납할 수 없지 않을까. 적어도 이 지점은 인권운동에서 동의할 수 있으리라 생각한다.

그들이 최근 성소수자와 PL커뮤니티를 대상으로 후원과 협력을 넓히는데 대해서는? 이미 암암리에 적지 않은 단체와 그룹이 후원을 받고 협업을 한다. 하지만 ‘암암리’라고 말할 정도로 받는 과정에서 단체마다 비슷하면서도 상이하게 가졌을 고민과 협상의 상황들에 대해서는 공유한 바가 없다. 제약회사가 얼마만큼 성소수자 인권단체나 시민사회단체에 후원을 하는지, 어떤 대화를 나누고 협력하는지 현황을 확인했다면 대응을 좀 더 구체적으로 이야기할 수 있지 않을까 하는 뒤늦은 생각이 들었다. 이를 당장 파악하지 못한 상황에서 활동 경험에 기반한 주관적인 판단을 할 수밖에 없음을 밝힌다.

주관적인 인상으로 인지할 수 있는 건 후원 규모가 다른 기업에 비해 적지 않다는 것이다. (이렇게 말하는 건 그 규모가 다른 기업들에 비교해서 그렇다는 것이지, 그들의 챙기는 이윤에 비하면 터무니없는 금액이기도 하다.) 이들의 후원이 다른 것보다 특기할 점은, HIV감염인 자조모임과 활동단체와 같이 어지간하면 기존 기업이 후원하지 않았던 집단에 대해서도 후원한다는 점이다. 더불어 후원규모가 점진적으로 커보이는 데에는 운동단체들이 제약회사에 대해 문제의식을 가지고 협상력을 높인 결과가 아닐까를 추정할 수 있다. 물론 이러한 태도는 기업의 선전을 강화하는 부작용을 낳는다. (서귀 행사장의 화장실 칸칸이 붙어있던 길리어드 홍보물을 보면서 나와 동료들은 이 화장실이 길리어드가 제공한게 분명하다고 생각했다.)

거기다 현실적으로 후원의 용처를 생각하면 그저 후원여부로 찬반을 이야기하는 것은 한계가 있기 마련이다. 단순한 후원이 아니라 구체적인 목적을 갖는 연구와 거버넌스, 역량강화 사업 등에 파트너십을 이어가는 태도 또한 인권운동 안에서는 매력적이고 비교적 실용적인 파트너십으로 다가올 수 있다. 여기에 기업 자체 예산이 아닌 직원들이 십시일반하여 자원활동처럼 후원하고 활동을 함께 만들어갈 경우 판단은 어려워진다.

앞으로 초국적제약회사의 후원은 더 구체적이고, 공익적인 목적으로 접근할 가능성이 크다. 성소수자 운동사회로서는 유혹의 강도가 더 높아질 것이고, 고민 또한 커질 것이다. 이미 후원의 손길이 여기저기 뻗어 있는 상황에서 받지 말자고 말하는 것이 때늦은 제안은 아닐까. 하지만 그것이 제약회사에 대한 비판이 늦었다는 뜻은 아닐 것이다. 후원받은 회사가 어떤 문제가 있는가를 꾸준히 알리는 일은 적어도 운동이 어떤 가치를 놓지 말아야 하는가를 되새기는 너무 당연한 활동일 것이므로.

이미 받고 있거나, 후원 제안을 두고 가볍지 않은 고민을 하고 있는 단체들의 고민이 제일 크지 않을까 생각했다. 할 수 있는 이야기라면 후원을 제안받은 단체가 협상력을 높이면 좋겠다는 것. 후원을 받으면서 어떤 방식으로든 높은 약가에 대해 직간접적으로 문제제기할 수 있다고 생각한다. 혹은 후원의 방식이 아니어도 기업과 소통하며 운동사회에 정보를 나누고 요구를 전달할 수 있는 역할도 가능할 수 있다고 생각한다. 후원을 받더라도 어느 사업까지 받을 것인가에 대한 기준을 정하는 것도 생각할 수 있다. 기업에게 후원명부에 이름을 기재하지 않겠다고 선을 정하거나, 그들이 기획한 행사에 초대되어 가더라도 비판할 수 있는 지점에 대해서 말을 아끼지 않는 것도 중요하다고 생각한다. 당연히 쉽지 않겠지만, 적어도 기업과 소통하며 어떤 문제가 있는가를 이야기하는 시도는 그저 비판과 규탄의 방식만 있지는 않을 것임을 말하고 싶었다.

후원을 받자/받지 말자의 이분법 너머, 그 안에서 어떤 소통들이 이뤄지고 이뤄질 필요가 있는가를 세부적으로 살펴보면 좋겠다. 사람이 하는 일인 만큼 회색지대가 당연히 있다고도 생각한다. 각 단체마다도 기업의 후원을 받는지 여부를 판단하는 기준이 다를 것이고, 성소수자 인권운동이라 할지라도 저마다 지향하는 방향과 주장은 조금씩 다를지 모른다. 하지만 이윤이 인권에 우선하고 생명을 위협하는 상황들을 좌시하지 않는 일은 인권운동 공동이 공유해온 가치 아닌가? 설령 다른 선택을 하더라도 그 안에서 어떤 역할과 목소리를 내야 할지에 대해서는 정리할 수 있다면 좋겠다. 이를 위해 기업의 동향과 해외사례를 탐색하는 등의 운동단체들의 꾸준한 모니터링과 문제제기는 일상과제가 되었다. 어떤 입장에서건 불편을 감내하면서도 기업과 시장의 변화를 이끌어내는 구체적인 활동들이 필요하지 않을까.

다만 지금의 논의를 후원여부로 찬반을 논하는데 국한하고 소모하지 않으면 좋겠다. 우선으로 삼을 것은 제약회사가 특허권을 행사하며 질병의 치료와 예방의 문턱을 과도하게 높이는데 대한 수정의 요구와 의약품 접근의 공공성을 높이는 일이 공동의 목표라는 점을 확인하는 일이어야 하지 않을까. 저마다의 위치에서 이러한 변화를 요구하기 위해 어떤 방식으로 동참할 수 있을지 이야기 나누면 좋겠다.

성·재생산 건강과 권리의 보장과 의약품 접근성

나영(성적권리와 재생산정의를 위한 센터 셰어 SHARE)

○ 성·재생산 건강과 권리의 보장과 의약품 접근성

● 성 재생산 건강과 권리 보장을 위한 원칙

- : 이용가능성(Availability), 접근성(Accessibility), 수용가능성(Acceptability), 질(Quality)
- : 각국은 누구에게나, 차별 없이, 무상으로 또는 적절한 가격으로, 집단의 상황과 특성에 맞게, 예방과 치료에 필요한 필수약품을 구비하고 배포하며 의약품 및 관련 의료서비스, 정보를 제공할 의무가 있음
- : 특히 사회적으로 취약한 집단의 교차적 상황과 맥락을 고려하고 이를 반영하여 법과 정책, 인프라를 구축할 것을 강조
- : 국제 인권규범은 각국에 이를 보장할 책임과 역할을 부여

● 장벽들

정부	보건의료 서비스	사회문화
<ul style="list-style-type: none"> • 차별과 낙인의 조장 • 감염인의 범죄화 • 단속, 처벌 • 의료 정보의 통제 • 의약품 공급 미비 또는 제한 • 공공의료시스템을 통한 지원에서의 배제 • 성교육에서의 배제 또는 금지 	<ul style="list-style-type: none"> • 프라이버시 침해 • 진료 및 치료 거부 • 격리, 배제, 차별 • 왜곡된 정보 제공 • 인프라(관련 의료 시설, 의료인 등)의 부족 	<ul style="list-style-type: none"> • 차별, 낙인, 혐오, 비난 • 폭력 • 프라이버시 침해 • 제3자의 개입

○ 초국적 제약회사의 전략이 파고드는 지점들

- 초국적 제약회사는 약의 접근성 확대가 필요한 지점을 전략적으로 파고들. 약의 공급을 통해 접근성을 확대하는 것처럼 보이지만 결국 이윤의 극대화를 위해 접근성을 제약회사의 힘에 따라 통제하고자 함. 이를 위해 정부와의 협상, 제네릭 회사와의 관계, 국제 기구, 시민사회 단체에 대한 영향력, 홍보 캠페인 전략 등을 다각도로 활용함.

- 보건의료에서의 공적 필요를 이용하여 각국 정부와 협상. 각국 정부의 태도, 법/정책 상황, 경제 상황을 협상 전략에 활용하며 공적 자금의 투입과 시장 가격을 결정
- 특히 해당 질병이 성매개 감염이나 임신중지와 같이 사회적, 문화적 낙인과 관련되어 있을 때 특정 집단을 중심으로 운동을 지원하거나, 캠페인을 하거나, NGO 사업과 연계하는 등의 활동을 통해 기업 홍보와 임상시험 대상 모집 등에 활용
- 타겟 그룹의 수요와 임상시험의 효과, 국가의 필요가 확인되었을 때 약의 공급과 가격 결정, 복제약 시장에 대한 전략 수립에 활용

→ 영향

- 높은 약가는 정부의 태도를 결정함. 정부는 실제 약이 필요한 사람들의 취약성과 절박함보다 비용 효과를 중심으로 약의 승인과 공적 자금의 투입, 공급 방향을 결정.
- 제약회사는 독점적 지위를 이용하여 정부와의 관계에서 협상력을 유지. 이미 약을 계속해서 복용해야 하는 사람들이 많은 상황에서 비용 부담, 제네릭 공급 등의 문제로 정부가 강제실시를 결정하는 등의 갈등 상황이 발생할 경우 시장에서 철수하거나 신약의 공급을 중단
- 시민사회, 풀뿌리 운동의 운동 방식에 영향을 미치고 자율성을 저해. 약의 이용 집단으로서의 가시화에 보다 효과적이고 접근성이 보다 용이한 집단을 중심으로 지원과 캠페인이 집중됨. 지원 기금에 대한 의존도가 높아져 자율성이 침해됨.
- 임상시험의 대상으로 삼은 후에 효과를 확인하는 경우 적극적으로 홍보에 이용하고 정작 임상시험의 대상이 된 저소득, 취약 집단의 약 이용은 어렵게 만듦.

최근 임상시험 효과가 확인된 PrEP 약물인 레나카파비르의 경우 1년에 2회만 주사하면 되는 약으로, 약 복용에 대한 낙인이 큰 남아프리카공화국과 우간다의 여성들을 대상으로 임상시험을 진행하여 100%의 효과를 확인함.

길리어드가 이를 WHO의 의약품특허풀(Medicines Patent Pool; MPP)을 통해 라이선스 계약을 할 경우 저렴한 비용으로 제네릭 공급이 가능해지지만 최근 길리어드는 사전 선정된 제네릭 회사와 양자 라이선스를 맺어 발병률이 높고 자원이 부족한 국가에만 공급하겠다고 발표함. 이렇게 되면 라틴 아메리카, 동유럽, 중앙 아시아, 중동 및 북아프리카의 대부분 국가, 동남아시아 국가 다수가 배제되고 제네릭 출시가 어려워짐. 결국 임상시험에 참여했던 남아프리카공화국, 우간다의 여성들을 포함하여 대부분의 취약한 집단의 감염인들이 약을 얻지 못함.

○ 무엇을 고민하고 주장해 나가야 할까

● 임신중지 의료접근권과 재생산정의 맥락에서의 SMA 전략의 사례

: SMA, Self-Managed Abortion은 유산유도제의 효과가 확인되면서 임신중지 접근성을 높이기 위한 중요한 전략이 됨.

: 시술이나 수술을 통한 임신중지만이 가능할 때에는 법적 장벽뿐만 아니라, 전문 의료인과 시설을 갖춘 의료기관에서만 시행이 가능하여 의료적 장벽과 비용적 장벽이 높았으나 유산유도제의 사용이 높아지면서 임신중지를 지원하거나 제공할 수 있는 자격, 시설, 비용 장벽 등이 모두 낮아지고 어디서나 임신중지가 가능해짐.

: SMA는 3D 전략-Destigmatization, Demedicalization, Decriminalization을 중요한 방향으로 삼고 있음. 이는 사회문화, 의료서비스, 정부 법/정책의 영역에서의 접근성 장벽을 모두 넘어서는 전략임

: 그러나 정부와 의료계, 제약회사는 계속해서 전문 의료기관, 전문 의료인에 의한 배타적 공급을 통해 가격과 영향력, 통제력을 유지하려고 하고, 실제 당사자들의 상황의 취약성은 매우 복잡한 상황에 있기 때문에 여기서 약의 공급에 관한 문제가 운동의 급진성과 역량 확대에 중요한 영향을 미침.

재생산정의 활동가들은 재생산권리를 지지하는 의료인들과 함께

- ▶ 유산유도제의 처방과 복용에서 자가 복용과 관리가 가능하다는 사실을 계속해서 확산시키고
- ▶ 임신중지의 모든 과정에 전문 의료인이 개입할 필요 없이 필요에 따라 처방과 정보 제공, 사후 관리, 위기 대응에 빠르게 연결될 수 있는 인프라 구축을 대안으로 강조하며
- ▶ 유산유도제의 공급에 관여할 수 있는 집단을 확대하는 한편,
- ▶ 법적 장벽과 의료적 장벽을 뛰어넘기 위해 커뮤니티와 활동가를 교육하고 약의 공급과 복용 후 관리에 필요한 네트워크를 구축함. (비용 지원, 이동 지원, 임신 거처 지원, 약 공급 지원, 동행 지원 등)

: 제약회사는 약의 승인 과정에서 법적 상황, 정부의 태도, 의료인 집단의 태도를 보며 시장 진입과 가격 협상 전략을 결정함. 일본의 경우 지난 해 유산유도제가 승인되었으나 한화 100만원 정도의 가격으로 결정되었고, 한국에서도 현재 승인을 신청한 현대약품의 경우 35만원으로 공급 가격을 설정함.

SMA에서의 단체들의 운동 전략은 커뮤니티와 네트워킹을 통한 지원과 공급을 확대함으로써 제약회사의 영향력과 약가 경쟁을 무력화하고자 함.

: 임신중지에 대한 차별이 여전히 여전하고 접근성이 낮은 상황에서 유산유도제나 임신중지 관련 의료 기구 등을 약간의 공적 성격을 가지고 비영리 개념으로 판매하는 기업들도 있으며, 이들이 단체를 지원하거나 단체와의 연계 협력 사업을 시도하고, 국제 행사에 참여하는 등의 시도를 하기도 하지만 재생산정의 운동 단체들은 점차 이들과의 거리두기를 강조하는 방향에 있음. 올해 태국에서 개최된 임신중지와 재생산정의 컨퍼런스 때에도 관련 활동을 많이 해온 기업이 부스를 신청했으나 이를 받아들이지 않음.

: SMA에 관한 재생산정의 운동은 단지 차별이나 통제 없이 약을 복용할 권리를 정부에 요구하는 데에 머무르지 않고 약의 이용과 공급, 지원에 관한 커뮤니티 역량 강화에 중점을 둬으로써 정부와 의료권력, 제약회사 모두를 무력화하는 방향으로 향해 가고 있음.

: HIV와 관련하여 초국적 제약회사에 대응해 나가면서 이러한 운동을 참고하여 제약회사의 커뮤니티 개입과 캠페인에 대한 비판적 거리두기의 중요성을 구체화하고, 약의 공급과 이용, 지원에 관한 직접적인 역량 강화 방향을 만들어가 볼 것을 제안함.

● 초국적 제약회사가 미치는 영향을 보다 다각적으로 드러내고 함께 나설 필요

: 여성 감염인의 경우 젠더 폭력, 성적 낙인, 소득과 주거 등 경제적 상황 등으로 인해 커뮤니티 형성도 어렵고, 상담과 정보 접근성도 떨어지며, 임신·출산·임신중지·수유와 양육 상황이 맞물리는 등 복합적인 어려움에 처함. 특히 이주민/난민 여성 감염인일 경우 경제적, 사회적으로 매우 취약한 상황에 놓이게 됨. 초국적 제약회사의 특허 독점과 높은 약가, 이로 인한 공적 비용 부담의 증대 등의 문제는 HIV 감염에 대한 낙인, 정부 보건 정책의 우선순위와 태도 등에 영향을 미쳐 여성 감염인에 대한 지원과 예방에 대한 접근을 계속해서 취약한 조건에 있도록 만들고 있음.

: 초국적 제약회사의 이윤 추구를 위한 특허 독점과 제네릭 생산 통제, 운동에 대한 지원과 개입의 문제가 성소수자, 여성, 트랜스젠더, 성노동자 등 다양한 감염인 집단의 복합적 상황에서 어떠한 영향을 미치는지, 운동에는 어떠한 영향을 미치는지 등에 대해 보다 적극적으로 함께 연구하고 대응 전략과 담론을 구체적으로 만들어나갈 필요가 있음.

핑크워싱에 No를 외치는 방법‘들’

고운(서울인권영화제)

‘핑크워싱’이란, 한마디로 성소수자를 내세워 무언가를 워싱, 즉 세탁하는 것을 말한다. 성소수자들의 인권을 옹호하는 모습을 가장해 그 행위를 지지하는 주체가 자행하는 추악한 만행들을 감추거나 더 나아가 정당화하기 위한 명분으로 활용하는 것이다.

앞선 발표에서는 초국적 제약회사가 자행하는 핑크워싱에 대해 살펴보았다. 지금은 이스라엘로 잠시 시선을 옮겨 보겠다. 초국적 제약회사와 이스라엘은 핑크워싱을 애용하는 각기 다른 두 주체이나, 이에 대항하는 것은 결국 연결되어있음을 이야기하고 싶다. 그리하여 감염인에 대한, 팔레스타인 민중에 대한 혐오와 차별에 저항하고 쿼어 해방과 팔레스타인 해방을 함께 가져올 우리의 싸움을 상상해보고자 한다.

서울인권영화제가 직접 경험한 핑크워싱의 A to Z

서울인권영화제는 직접 경험한 한 사건을 통해 이스라엘의 핑크워싱에 단순히 이해를 해버릴 수 있었다. 2016년 서울인권영화제는 인터섹스 인물의 이야기를 담은 이스라엘의 다큐멘터리 영화 <Third Person>을 상영하기로 결정하여 상영료까지 송금했다. 그런데 그 해 공교롭게도, 시애틀에서의 노 투 핑크워싱 행동을 담은 영화 <핑크워싱>도 상영하게 되어, 팔레스타인평화연대 활동가와 관련한 미팅 중에 <Third Person>의 썬함을 인지한 것이다. 한편 이스라엘 대사관은 영화 제작진 초청 계획이 있는지, 대사관이 항공편을 제공해주면 숙소와 교통편을 영화제에서 제공해줄 수 있는지 등을 묻는 이메일을 서울인권영화제에 직접 보내오기도 했다.

서울인권영화제는 이런 상황에서 BDS라는 것을 알게 된다. 이는 보이콧(boycott), 투자철회(divestment), 제재(sanctions)의 약어로, 팔레스타인 불법 군사 점령에 공모하는 정부 기관, 기업, 문화예술, 학술 등을 거부하는 비폭력 저항 운동이다. 이스라엘의 군사 점령 및 인종차별을 끝내기 위해 팔레스타인 시민사회에서 2005년부터 이어져왔으며, 그 이전엔 남아프리카공화국의 아파르트헤이트를 종식시키는 데에 큰 역할을 하기도 했다.

다시 2016년의 서울인권영화제로 돌아가 보자. <Third Person>을 상영 취소한 이유는 단순히 이 작품이 이스라엘 국적이기 때문은 아니었다. BDS운동은 이스라엘 예술가 개인의 작품을 대상으로 하는 것이 아니다. 그 작품이 팔레스타인 점령에 연루된 공모 기관들과 긴밀하게 연결되어 있을 때 타깃으로 한다. (이스라엘에서 제작된 작품이 이런 기관들과 연결이 안 되어있기는 쉬운 일이 아니긴 하다...) <Third Person>도 마찬가지로, 정치적 조건이 붙은 펀딩을 받은 작품이었다. (제작비를 지원한 Gesher 재단은

구체적인 정치적 목적을 가지고 있고, 이는 그들의 강령이나 홈페이지에 있는 네타냐후의지지 영상만 보아도 바로 알 수 있다.) 또한 이 펀드는 이스라엘의 IDF 군인들을 훈련하기 위한 프로그램도 가지고 있음을 확인할 수 있었다. 그 외에도 제작사, 마케팅사 등등이 명백한 정치적, 그러니까 이스라엘의 점령에 공모하는 목적을 가지고 있거나 연루되어 있음을 확인했고, 그것이 상영 취소를 번복하지 않도록 하는 근거가 되었다.

물론 반발은 거셴다. 대사관은 수 차례 연락을 취하며 미팅 제안을 해왔고, 감독과 배급사 등등은 우리의 상영 취소가 한 쪽 말만 듣고 내린 편협한 결정이며, 이 결정은 다양성을 묵살하는 것이고, 그래서 우리가 결국 표현의 자유를 해치는 영화제라고 이메일을 보내왔다. 심지어 팔레스타인에서 여성, 성소수자가 얼마나 힘들고 어렵게 살아가고 있는지 호소하는 영상도 있었다. 이들은 미개하기 때문에, 그래서 다양성을 존중하기 때문에 우리 이스라엘이 이렇게 다양성을 전파하는 예술 활동으로 계몽을 해야 하고, 그것이 바로 팔레스타인인들을 진정으로 위한 방법이며, 서울인권영화제는 이들을 내쳤다는 논리였다.

‘핑크워싱’을 말하면 뒤따르는 협박의 논리들

이들의 흔한 레토릭이다. 식민주의의 논리. ‘한 쪽’ 말만 듣지 말고 ‘양 쪽’ 말을 들어야 한다는 것은, 두 주체가 가지고 있는 권력의 차이를 무시한, 그러니까 피식민지의 말을 들었으면 점령국 입장도 봐야 하지 않겠느냐는 말이다. ‘팔레스타인은 여성, 성소수자에 대한 탄압이 극심하다’는 주장은, 팔레스타인의 여성/성소수자 운동/커뮤니티가 스스로 무엇을 실행할 기회를 압살한, 그리고 사실상 여성이든 성소수자든 팔레스타인 사람이라면 어떻게든 ‘삭제’하고자 하는 불법 점령국 이스라엘의 만행을 가린다.

표현의 자유를 운운하는 것 역시 핑크워싱을 반대하는 목소리를 묵살하고자 할 때 애용된다. 모두의 입을 자유롭게 한다고 그것이 표현의 자유가 아니라면 그것은 자명하다. (뚫린 입이라고 다 입인가!) 발화의 권력을 더 많이 가진 자가 누구인지를 살펴보아야 한다. 왜 누군가의 말은 더 멀리, 더 권위 있게 퍼져 나가고 왜 누군가의 말은 어디에도 닿지 못하고 스러지는가. 그것을 가능하게 하고 강화하는 구조는 어떻게 생겨났고 유지되고 있는가. 이를 꼼꼼히 살피지 않으면 차별금지법 생기면 표현의 자유 망한다고 하는 혐오세력의 논리와 다를 바가 없게 된다.

그러니까 서울인권영화제는 이스라엘산 핑크워싱의 A to Z를, 그리고 핑크워싱을 핑크워싱이라고 말할 때 뒤따르는 협박의 논리들까지 몸소 경험했던 것이다.

BDS운동 - 무엇에 ‘No’를 외치는가

이러한 일련의 경험 덕분에(?) 서울인권영화제는 BDS운동에도 동참하여 공동선언을 이끌어내기도 했다.

사실 핑크워싱을 이야기하면 자연스럽게 BDS운동을 같이 이야기하게 된다. 핑크워싱에 대항하는 행동으로 BDS운동을 빼놓고 말할 수 없기 때문이다. BDS는 노노채팬 등으로 한국인에게 매우 익숙한 보이콧 양식의 운동이지만, 단순 ‘불매’만으로는 설명할 수 없다.¹ BDS의 가이드라인이 주목하는 것은 대상의 이득이 어디에서 왔는가, 이기 때문이다.

팔레스타인 BDS운동의 목적은 이스라엘을 고립시킴으로써 팔레스타인 불법 군사 점령을 끝내게끔 하는

¹ BDS는 노노이스라엘이 아니다.

것이다. 국가 ‘이스라엘’뿐만 아니라, 점령에 연루되어 이득을 보는 기관들을 압박하여 책임을 묻고 연결고리를 끊게 한다. 이때 중요한 것은 어떤 선한 마음이나 양심의 문제가 아니라 ‘책임’이다. 최근 팔레스타인평화연대 활동가들이 불법 유대인 정착촌을 다녀와 제작된 다큐멘터리 <언허드: 마사페르 야타를 지켜라>에서 오마르는 이렇게 말한다. “도의적인 문제가 아닙니다. 우리를 향한 범죄에 대한 법적 책무를 지세요.”² BDS는 절대 온정에 호소하는 전략이 아니다. 이윤 생산을 떠받치고 있는 그 구조를 들여다보라는 것이다.

“팔레스타인 BDS운동의 목적은 이스라엘을 고립시켜 팔레스타인 군사점령을 끝내도록 하는 것입니다. 이미 팔레스타인은 반세기가 훌쩍 넘도록 대화로, 시위로, 무력투쟁으로 이스라엘과 국제사회에 호소해왔으나 정착민-식민주의, 인종청소, 군사점령 정책은 더욱 극심해져 왔습니다. 팔레스타인 시민사회는 그럼에도 포기과 순응을 택하지 않고 이스라엘을 고립시켜 경제적 압박을 가하는 방법으로 싸움을 이어 나가기로 힘을 모았습니다. 이스라엘뿐만 아니라 이스라엘의 점령정책과 연결되어 이득을 보는 기업에도 마찬가지로 책임을 묻고 연결고리를 끊도록 하는 것이 BDS운동의 전략입니다. 이는 남아공의 사례에서도 볼 수 있듯 팔레스타인 시민사회의 힘만으로는 어렵습니다. 국제연대가 그 어느때보다도 필수적인 운동이 BDS운동이라고 볼 수 있습니다. (...) 팔레스타인 BDS운동은 2004년 학술·문화보이콧운동(PACBI, Palestinian Campaign for the Academic and Cultural Boycott of Israel)에서 먼저 시작되었습니다. 그만큼 이스라엘은 문화를 하스바라(이스라엘의 대중정치선전)에 아주 적극적으로 이용하고 있다고 볼 수 있습니다. 이스라엘은 문화라는 소프트 파워를 이용해 점령을 지우는 행위, 나아가 점령을 정당화하는 행위까지도 서슴지 않습니다. 또한 연구와 기술 진보라는 명목 하에 이루어지는 학술교류들이 사실은 이스라엘의 군사점령을 더욱 공고히 하고 있다는 것을 망각 또는 외면한 채 너무도 당당히 이루어지고 있습니다. 이런 행위들에 주목하고 저지하는 것, 하여 이스라엘의 군사점령의 민낯을 모두에게 드러내고자 하는 것이 BDS운동 중에서도 학술·문화보이콧운동의 역할입니다.”

- 《BDS 실천 가이드북: 이스라엘에 대한 문화보이콧 길찾기》 서문 중 발췌

그렇기에 BDS운동은 No to pinkwashing을 말할 때 우리가 무엇에 ‘No’를 외치는지, 그리고 그 외침의 목적이 무엇인지 짚어주는 이정표가 되기도 했다. 불매나 아니나 흑백으로 쉽게 판단할 수 있는 가이드라인으로 작동하는 것이 아니라, 오히려 점령에 공모하는 권력들의 스펙트럼을 보다 넓게 바라볼 수 있게 하면서 어떤 원칙과 전략을 세울 것인지 고민하게 했기 때문이다.

한편 서울인권영화제의 원칙 중 하나는 정부와 기업의 지원을 받지 않는 것이다. 그래서 빛에 허덕이는 상황에서도 우스갯소리로 정부나 기업의 돈이라면 그냥 안 받아버리면 되니 편하다고 농을 칠 때도 있지만, 이게 정말 그냥 ‘편한 원칙’이 되어서는 안 된다. 이유가 있어야 하고, 그 이유는 우리 인권운동의 원칙과 맞닿아있어야 한다. 우리는 인권운동과 그 경제적 자원의 관계에 대해 끊임없이 고민하고 논의하며 만들어어나가야 하는 과제를 가지고 있고, BDS는 이를 계속해서 상기하게 하는 운동이기도 하다.

너와 나의 연결고리 - No!!! 핑크워싱

지난 6월 서울퀴어문화축제에서는 ‘핑크워싱’을 말하는 다양한 대항행동들이 있었다. 이스라엘의 가자

² 한국 기업인 HD현대중공업의 중장비는 현재 불법 유대인 정착촌 건설을 위해 팔레스타인 가옥을 부수는 데 사용되고 있다.

학살에 적극적으로 공모하는 미국/영국/독일의 연합 부스 참여를 규탄하는 팔레스타인 연대 액션이 있었고, 초국적 제약회사 길리어드의 부스/차량 참여를 규탄하는 HIV/AIDS 인권운동의 액션이 있었다. 어떻게 보면 겹칠 일 없는 이들이 같은 공간에 모여 서로 다른 방식으로 또 다른 주체들에게 No to pinkwashing을 외쳤다.

이날 대항행동을 함께한 이들의 모습, 이들이 채운 거리의 풍경은 오래도록 가슴에 남아있다. (물론 길리어드에서 뿌린 주황색 풍선도 잊을 수 없다.) 그럼에도 특히 마음을 뒤흔들었던 장면은, 대항행동에 참여하지 않았던- 그러나 스스로가 대항주체가 된 축제 참여자들이었다. 팔레스타인 연대를 상징하는 배지를 매달고, 또 그 아래에는 초국적 제약회사의 횡포를 규탄하는 선전물을 붙인 채 부스를 돌아다니고 행진을 하던 참여자들의 모습. 한 장의 티셔츠에 붙어있던, 양 팔에 각각 붙어있던, No to pinkwashing을 매개로 연결된 팔레스타인 해방과 감염인 해방의 메시지.

서울인권영화제는 이때 부스를 차렸는데, 한 편에는 미영독의 연합 부스 참여를 규탄하며 팔레스타인-퀴어 연대 동참을 요청하는 선언문을 두었고 BDS 관련한 안내도 열심히 하고 홍보물과 기념품도 신명나게 뿌렸다. 그러는 한편 영화제 활동가들은 초국적 제약회사 규탄 메시지를 담은 작은 천조각을 티셔츠에 붙이고 있었는데, 이는 인천성소수자인권모임의 한 회원이 직접 만들어와 나눠준 것이었다.

이스라엘의 핑크워싱에 대한 반대, 초국적 제약회사의 핑크워싱에 대한 반대에는 (인권단체라면 응당 그러하듯 모든 혐오와 차별에 반대하기 때문에 그냥 다 반대하는 것으로 비춰질 수도 있겠지만) 분명한 연결고리가 있다. 어디에서 나온 이윤인가. 그 이윤으로 가리려는 것은 무엇인가. 불평등과 점령, 이에 대한 공모는 퀴어의 자긍심을 어떻게 해치는가. 이 반대는 흑과 백으로 명확히 구분되는 No가 아니다. 보다 치열한 고민과, 꼼꼼한 점검을 필요로 하는, 최악의 여건에서도 최선의 전략을 찾아가는 이들의 절박한 노력이 녹아들어 있다. 그렇기에 설령 No를 할 조건이 지금 당장 되지 않는다고 하더라도, 포기하지 말고 이 요청들에 다시 한 번 귀를 기울여주길 바란다. 우리가 연결될 수 있는 방법은 분명히 있을 것이라고 믿는다.