

## 지상중계

## 혈액안전관리 개선 종합대책 공청회

그동안 지속적으로 문제가 되어 왔던 대한적십자의 혈액관리 문제에 대하여 지난 4월 6일 국무총리실 산하에 민·관 합동의 '혈액안전관리개선기획단'을 설치되어 개선방안을 마련하여 왔다. 보건복지부는 기획단에서 마련한 '혈액안전관리 개선 종합대책(안)'과 관련하여 지난 8월 6일 프레스센터 기자회견장에서 관련인사 100여명이 참석한 가운데 공청회를 가졌다.

우리나라에서 사용되고 있는 많은 양의 혈액응고인자제제가 혈장분획제제인 점을 감안하면 혈액안전은 혈우가족에게 있어 생명과 직결되는 문제이다. 이에 종합대책(안)의 주요 내용과 패널로 참가한 인사들의 발표내용을 지상 중계한다. <편집자 註>

## 혈액안전관리개선 종합대책

'국민들에게 안전한 혈액의 안정적 공급을 위한 선진 관리체계 구축'을 목표로 △현혈자 모집 및 채혈단계부터 안전한 혈액확보 △혈액검사체계의 전문성 제고를 통한 안전성 확보 △신속하고 안전한 혈액공급체계 마련 △안전하고 적정한 수혈을 위한 정도관리체계 구축 △적십자사 혈액사업조직의 혁신 △국가의 혈액사업 감시·감독기능 강화 및 투자 확대 등의 기본방향을 설정하였다.

## △현혈자 모집 및 채혈

2009년까지 현혈의 집 60개소를 신설하며 40개소에 대해 시설을 개선한다. 또한 학생, 직장인들의 현혈 기회 확대를 위하여 현혈이 가능한 시간을 낮 12시부터 오후 9시로 전환한다. 2010년까지 개인현혈자를 전체 현혈자의 70%로 증가하기 위하여 현혈자에 대한 학교 봉사활동 인정, 공공·문화시설 이용료 할인, 등록현혈자의 현혈에 대하여 공가(반나절) 인정 등의 인센티브 제공. 성분채혈 혈소판의 공급부족으로 의료기관에서 환자에게 현혈자를 모집하게 하는 폐

해를 극복하기 위하여 성분혈소판 채혈을 대폭 확대하고, 24시간 공급체계를 구축

## △혈액검사체계의 전문성 확보

검사실 내 델타확인 및 이중확인 시스템 도입. 표준업무지침 보완. 혈액원 내 의무관리실장에게 혈액검사에 대한 검사관리·감독권한 및 책임을 부여하는 등 검사과정을 이중삼중으로 확인·감시하는 시스템 구축. 검사 집중화를 통한 안전성 강화를 위해 검사 혈액원을 7개소에서 3개소로 통폐합 하며, 2006년까지 완전자동화로 전환. 핵사증폭 검사장비 중 현재 표준검사 기준미비로 실시되지 않는 B형 간염검사를 추가 개발·실시. 검체보관시스템을 구축하여 검체를 10년간 보관하는 보관소를 신설하고 혈액검사장부의 보존기간을 현행 3년에서 10년으로 연장. 적십자사 등 혈액원에 대한 지속적 감시·평가체계를 운영하고. 적십자사, 의료기관 혈액원이 모두 포함되도록 통합혈액전산망을 확대 개발.

## △신속하고 안전한 혈액공급체계

전국의 어느 의료기관이나 필요한 혈액이 1시



간 이내에 공급될 수 있도록 혈액공급 인프라를 확충하기 위하여 혈액공급소 14개소를 신설하고, 혈액원 별로 특별 운송수단을 확보하며, 24시간 혈액 공급이 가능한 당직체계를 마련. 혈장분획제제의 안전성 확보를 위하여 국내에서 생산되는 모든 혈장을 6개월 보존하였다가 혈장 분획제제로 공급할 수 있도록 연차적으로 보존량을 증가시켜 5년 후 25만리터를 보존할 수 있도록 함.(주요 선진국은 혈장을 6개월간 보관한 후 사용하도록 하여 감염혈장을 분리할 시간적 여유를 두고 있음)

#### △정도관리 체계 구축

수혈과 관련한 국가 가이드라인을 제정하고 수혈감시를 위한 수혈관리위원회를 설치, 수혈 부작용에 대한 과학적 조사 및 적정 보상방안을 마련하여 사용전 검사미비, 부정적 사용으로 인한 수혈사고를 예방·방지할 수 있는 수혈관리 체계 마련.

#### △혈액사업조직의 혁신

혈액의 안전성 확보를 위해 전문성을 대폭 강화하고 조직체계를 정비하며, 혈액사업조직의 전문성을 담보하기 위한 독립성 확보, 혈액원 회계를 통합하여 지역별 안전성 수준 차이를 해소하는 등 적십자사 혈액사업조직의 안전관리

능력을 대폭 강화함.

#### △국가의 감시·감독기능 강화

혈액사업에 대한 감시·평가를 전담한 전문부서를 질병관리본부 내에 두어 장기적으로 독립 법인화 하는 방안을 검토하며, 보건복지부 내 혈액사업 정책부서를 신설하고 혈액관리위원회의 참여위원을 확대하고 기능을 강화하는 등 국가의 혈액관리체계를 확대하고 전문성을 강화하여 혈액 안전개선을 위한 책임행정을 구현함. 이를 위하여 2009년까지 총 3천2백여원의 재원을 마련하여 투자함.

#### 때널토의

##### <참석자>

좌장 : 한규섭(서울대 진단검사의학과 교수)

    혈액안전관리개선 기획단 공동단장

##### 토론자

- 강주성 건강세상네트워크 대표
- 권성기 백혈병 환우회 사무국장
- 차영주 (중앙대 의대 교수) 대한진단검사의학회
- 전동석 (계명대 병원) 대한병원협회
- 김대원 (성균관대 의대 교수) 대한수혈학회
- 김양중 한겨레신문 의학전문기자

△강주성 : 정부의 개선 대책안은 적십자사가 혈액사업을 계속 담당하는 것을 전제로 하고 있다. 적십자사는 혈액사업을 국민에게 반납해야 하고, 혈액사업본부를 독립법인으로 바꿔 국립혈액원으로 바꾸어야 한다. 또한 헌혈자에 대한 배려가 빠져 있다. 정부의 안을 보면 막대한 자금을 투자하여 혈액 안전성을 보장한다는 것인데 정부의 투자계획의 결과, 지금과 같은 행태가 일어나지 않는다는 보장이 있는가? 도덕성이 개선되지 않은 상태에서 혈액안전성이 확립될 수 있는가? 적십자사의 현실과 도덕적 수준을 기획단이 제대로 파악하지 못한 것 같다.

△권성기 : 기획단이 짧은 기간에 많은 부분은 대책안에 담은 것에 대하여 일단 감사의 말씀을 전한다. 그러나 기획단 내에 또 혈액정책 과정에 환자단체가 배제되어 있다. 정책입안 과정에 환자들과 시민단체가 참여할 수 있도록 하여야 할 것이다. 정책이 좋다고 해도 하부조직의 구조적인 문제가 있으면 정책이 반영되지 않는다. 적십자 혈액원의 조직개편부터 단행하여야 할 것이다. 또한 혈액수가를 올린다고 했을 때 현실적인 개선이 가시적으로 보여야 한다. 수가 인상에 다른 혈액안전관리의 개선 내용을 밝혀달라. 현재 혈우병의 경우 전체 1천7백 여명의 환자 중 600명 이상이 C형 간염에 양성이다. 이는 혈액제제에 기인한 것으로 보인다. 그러나 이에 대한 역학조사 등의 조치가 없다. 더불어 혈액사고에 대한 보사 등 사후대책이 마련되어야 할 것이다.

△차영주 : 헌혈자에 대한 검사가 강화되어야 하는 것과 더불어 수혈자에 대한 수혈전 검사도 강화되어야 한다. B형 간염의 경우 바이러스의 변형이 발견되고 있다. 변형된 바이러스에 대한 대비가 있어야 할 것이다.

HIV와 관련하여서는 질병관리본부의 감시 체계를 활용하는 방안도 고려해 볼 수 있을 것이다.

△전동석 : 현실적으로 혈액수가에 대한 국가의 보조가 없다면 수가를 인상하여야 할 것이다. 헌혈에 대한 가이드라인이 정해지면 건강보험 심사평가원에서 이를 심사에 반영하여 병원에서 피해를 보지 않도록 하여야 한다. 현재의 혈액수가에는 혈액에 대한 관리비용 등이 계정되지 않았다. 수가의 현실화가 필요하다. 또한 병원내 헌혈에 대해서도 혁신증폭 검사(NAT)를 실시할 수 있어야 한다. 소규모 병원에서는 수혈시 자체 교차시험 등이 이루어지기 힘들다 공급 혈액원에서 뒷받침해 주어야 한다. 헌혈과 관련한 업무규정을 지키는 병원에 대해서는 헌혈병원으로 지정하는 방안도 헌혈을 늘리는 방안이 될 것이다.

△김대원 : 대책안에서 마련된 방안이 실천된다면 혈액안전에 획기적인 진전이 있을 것으로 기대된다. 혈액사업이 국민보건에 중요한 부분이라는 적십자사 내의 인식이 있어야 한다. 적십자 혈액원이 외부기관으로부터 인증을 받는 제도가 마련되어야 하고, 제도가 마련된다면 우리나라의 관련 학회들이 적극적인 협조를 할 것이다.

△김양중 : 언론에서 혈액사업에 대해 가장 많이 다뤄왔던 내용은 헌혈 혈액이 부족하다는 내용이었다. 대책안을 보면 헌혈의 집을 늘리고 등록헌혈자에게 각종 인센티브를 제공하는 것으로 해결하겠다고 하는데, 인센티브 보다는 헌혈자들의 프라이드를 보호해 주는 것이 가장 중요하다. 자발성을 가지고 헌혈할 수 있는 여건을 만들어 주는 것이 시급하다.<sup>11)</sup>

# 지역 소모임을 소개합니다

## 사회사업실

사회사업실은 할 수 있는 대로 각 저희와 환자 모임이 활성화 될 수 있도록 돕고자 합니다. 회원들의 튼튼한 모임이야 말로 안전한 약의 안정적인 공급을 가능하게 하는 실제적인 힘이기 때문에 그려합니다. 조직된 환자 모임은 가장 큰 재산입니다. 만약 예전에 비해 회원들의 욕구가 다양해져서 여러 가지 성격으로 모임이 준비될 필요가 있다면 사회사업실은 그 아이디어와 자원을 제공하고자 합니다.

지역 소모임은 저희 안에서 근거리에 있는 회원들 혹은 연령대가 비슷한 회원들의 자발적인 필요와 요청에 의해 구성된 작은 모임들입니다. 사회사업실에서는 회원들이 원하는 지역 소모임을 꾸리고 필요한 정보를 제공하는 등의 매개체 역할을 담당하였습니다. 모든 프로그램과 소모임에 참여한 회원들은 결국 각 저희 모임으로 연결되어야 할 것입니다. 사회사업실은 요즘 시대에 어떻게 하면 회원들이 잘 모일 수 있을까? 나이와 대상에 따라 필요한 주제가 뭘까? 어떻게 하면 환자 모임 내용이 풍성해 질까? 고민을 계속할 것입니다.

### ◆ 서울 동대문구 · 성북구 · 성동구 지역 초등학생 & 미취학 자녀 회원을 둔 소모임

담당 지역 사회복지사는 회원이나 가족들이 사회사업실을 통하여 무엇을 바라고 있는지 개별상담으로 욕구를 파악하였는데 그 중 하나가 근거리 지역에 거주하는 또래 회원 어머니들의

자조모임 구성이었습니다. 어머니들은 자녀를 키우면서 겪은 경험들과 정보를 서로 나누며 정서적 지지를 얻고 싶어 하였습니다.

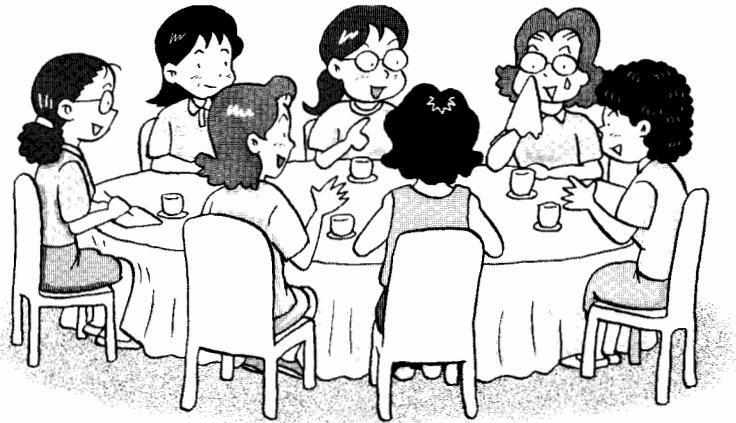
먼저 동대문구와 성북구, 성동구 지역에 밀집되어 있었던 미취학 아동과 초등학생 자녀를 둔 어머니들이 저희 모임 이외에서도 서로들을 가끔씩 만나보고 싶어 하였습니다. 어머니들은 지난 5월 청량리 모 백화점 카페에서 첫 모임을 가졌습니다.

총 8명의 회원이 참석한 이 자리에서는 아이가 처음 혈우병 진단 받았을 때의 심정, 혈우병으로 인한 가족들과의 갈등, 아이가 초등학교 입학 후 겪게 되는 경험 등의 이야기들로 깊은 공감대가 형성되며 지지와 격려가 함께 자리한 작은 모임이 되었습니다. 이후 가까운 거리에 거주하는 어머니들끼리는 정보도 공유하며 의원 방문 시 함께 동행하는 모습을 보이는 등 자조모임(스스로 돋는 모임) 호응도는 높았습니다. 향후 소모임은 9월에 있을 예정입니다. <문의: 김윤정 사회복지사>

### ◆ 경기 고양시 소모임

지역과 연령대가 비슷하여 자주 만나게 되었던 고양시 소모임은 어느새 2년이 되었습니다. 모임에 참여하는 회원들은 서울 · 경기 저희 고양시 지역 내 갓난아기부터 초등학교에 다니는 아이들. 그리고 어머니들입니다. 매월 첫째 주 수요일 오전에 주로 모이며 1년에 1~2번 정도

## 경험 · 정보 공유



는 회원 아버지들까지 온가족이 모여 친목을 다지기도 합니다. 대부분의 가족들이 고양시에 거주하고 있지만 얼마 전 지방에서 고양시와 인접한 곳으로 이사 온 회원 가족도 소모임에 참여하고 있습니다.

현재 7가정이 참여하여 매달 회원가정을 돌아가며 식사를 하고 서로의 경험들을 나누고 있습니다. 지역소모임을 통한 장점이라면 함께 얻을 수 있는 다양한 정보와 가족들의 힘이라고 입을 모읍니다. 예를 들면. 일산의 한 병원 응급실에서 친절하게 주사를 맞을 수 있었던 한 회원 어머니의 경험을 통해 다른 분들도 그 병원을 이용하게 되거나. 최근에는 자가주사가 불가능했던 회원분이 위급한 상황에서 고양시 소모임 어머니들의 정보를 통해 큰 도움을 받은 경우가 있었습니다. 아직 아이들이 어리기 때문에 서경 지역 모임에 자주 참여하시기는 힘들지만 사회사업실과 코헴회를 통해 꾸준히 중요 소식을 공유하고 있습니다. <문의: 임어진 사회복지사>

### ◆ 경기 안산시 소모임

서울 · 경기지회 내 안산시 소모임은 안산에 거주하는 회원 어머니들의 관심과 사회사업실을 향한 요청에 의해 시작하게 되었습니다. 안산에는 현재 40여 회원 가족이 거주하고 있습니다.

첫 모임은 지난 7월 안산 시내 커피숍에서 이루어졌습니다. 4가족이 참석해 주었고, 어머니뿐만 아니라 아버지께서도 참석하였습니다. 첫 모임이었음에도 불구하고 모두가 예전부터 알고 지내던 식구처럼 너무나 편안하게 진행이 되었노라고 말합니다. 자녀들을 키우면서 가졌던 경험. 놀라움. 걱정 그리고 행복 등 많은 이야기거리가 쏟아져 나왔습니다. 하지만, 무엇보다도 가족 간의 믿음과 신뢰. 아이를 통해 가족끼리 협력하고 이해하는 사랑이야 말로 가장 가슴 뭉클하게 했던 주제였습니다.

안산 소모임은 앞으로도 회원 가족들의 소중한 의견으로 모임을 진행하려 합니다. <문의: 최순일 사회복지사>

### ◆ 경기 오산 소모임

지난 7월 마지막 주 오산에 거주하시는 회원 어머니들의 작은 모임이 있었습니다. 특히 이번 모임은 지난 6월, 재단과 코행회에 등록은 하였지만 혈우병 판정으로 여전히 당황스러워 하고 있었던 신규 회원의 어머니를 생각하면서 꾸려지게 되었습니다. 기존 서울·경기 지회모임을 통해 활동하고 있는 오산지역 회원과 가족들이 함께 한다면 신규회원 가족들에게 정보교류와 지지 등 큰 도움이 될 수 있을 것이라는 판단 때문이었습니다. 첫모임에서는 서로에게 필요한 정보, 재단이나 코행회 사무국에 대한 건의사항 등의 많은 이야기가 나누어졌습니다. 담당 사회복지사는 주사교육, 부모교육 프로그램이나 여름휴가 시 이용할 수 있는 지방 병원 등에 대한 문의를 듣고 해당 정보를 제공하였습니다. 차후에도 정기적으로 모임을 가지고 더 많은 지역 가족회원들이 함께 참석하여 다양한 의견과 정보공유가 있을 예정입니다. <문의: 최은정 사회복지사>

### ◆ 경북 포항 소모임

이전에도 정기적으로 모이던 지회 내 소모임입니다. 하지만 몇 해 전부터 서로의 바쁜 생활로 인해 뜸해졌다가 올 7월에 다시 한 번 모여 회원 가족들의 생활하는 이야기를 나눌 수 있었습니다. 오랜만에 다시 시작된 포항의 1차 소모임은 북부해수욕장의 한 횟집에서 회원 및 가족들 9명이 모여 진행되었습니다. 저녁을 먹으면서 생활하는데 불편한 사항이나 의료 정보를 주고받는 자리로 매우 활기차게 진행되었습니다. 모임에 처음 참석하였던 한 회원과 가족들은 그동안 허심탄회하게 할 수 없었던 이야기들도 나누고, 정보도 교환할 수 있어서 많은 도움이 되었노라고 의견을 내놓았습니다. 모임에서는 특히 지역의 회원들이 현재 서울, 대구, 포항 등

각각 여러 곳에서 약을 받고 있는데 포항 내 종합병원인 포항성모병원을 통해 더 많은 종류의 약이 공급될 수 있도록 재단 및 코행 사무국, 지회의 긴밀한 협조가 필요할 것이라고 강조하였습니다. 현재 코행회 사무국에서는 이와 같은 요구를 반영하여 제약회사로의 협조를 요청 중에 있습니다. <문의: 최은정 사회복지사>

### ◆ 천안 중심의 충남 북부권 소모임

매월 10일 있는 충남 지회모임은 지난 6월 대전모임과 함께 천안 영광 회원 가정에서 지회장님, 담당 사회복지사와 함께 진행되었습니다. 14 가구 정도가 함께 모였는데 이번에는 천안과 아산 회원들만 모임을 가졌습니다. 다음번 모임부터는 천안에서 가까운 아산, 예산, 균방의 회원들도 함께 참여하기를 희망하고 있습니다. 이 지역은 타 지역과 달리 9인자 회원들도 6~7명 있어 필요한 정보를 교환 할 수 있을 것 같습니다. 이후 직장생활을 하는 회원, 가족들이 많은 까닭에 주말 오후 등을 이용하여 분기별로 한번 정도 모임 계획입니다. 회원 요청이 있을 경우 사회사업실은 재단 의원과 연결하여 주사교육, 자가 운동요법교육 등이 가능하게 도울 예정입니다. <문의: 김지혜 사회복지사>

### ◆ 대구 초등학생 자녀를 둔 어머니들의 모임

대구지역의 젊은 어머니들 소모임은 초등학생 자녀를 둔 약 8~10명의 어머니들이 자연스럽게 모여져 진행되고 있습니다. 매월 1회 이루어지는 모임에서는 혈우병으로 인한 학교 생활시 주의사항과 자녀를 키우면서 나눌 수 있는 대화들이 오고 갑니다. 향후 모임에는 지역 담당 사회복지사가 참여하여 어머니들과 함께 초등학생 혈우 회원들의 학교생활 적응도를 높이기 위한 몇 가지 교육과 정보 등을 제공할 계획입니다. <문의: 김윤정·최은정 사회복지사>

# 혈우병의 유전에 대한 상담

혈우가족에게 있어 자신의 병을 또는 아이의 병을 다른 가족에게 알리는 것이 쉬운 일 만은 아니다. 어느 노년의 혈우가족은 자신의 병에 대해 자녀가 대학에 입학한 이후에야 말해줄 수 있었다고 하며, 또 어느 혈우가족은 아이들에게 혈우병의 유전에 대해 어떻게 설명해야 좋을지 모르겠다고 상담한 경우가 있다. 세계혈우연맹에서 발간하는 '혈우병의 치료' 자료 중 '혈우병 유전에 대한 상담(Genetic Counselling for Hemophilia)'을 번역하여 3회에 걸쳐 게재한다.

〈편집자 註〉

## 도입

선·후진국을 막론하고 혈우병의 유전에 대한 상담은 병의 진단과 치료에 있어서 중요한 일부분이다. 혈우병 환자와 보인자, 그들의 가족들은 아이를 갖기 위한 선택을 하는데 있어서 충분치 않은 전문 지식을 가지고 있을 경우가 많다. 물론 이로 인하여 태어날 아이가 혈우병을 지닌 채 태어날 가능성이 충분하다.

포괄적인 유전 상담은 이 문제를 광범위하게 다룰 것이며 진단과 보인자 검사를 권유 할 것이다. 그러나 가장 기본적인 정보가 제공된다면 아이를 갖고자 하는 사람들이 올바른 선택을 하는데 많은 도움이 될 것이다. 특히 진단과 치료에 필요한 재원이 한정된 곳일수록 정보를 제공하는 일이 매우 중요해진다. 그리고 유전 질환이 증가할 가능성이 높은 곳, 이를 테면 혈족간 결혼을 하는 사회라면 더욱 중요해진다.

유전 상담은 매우 비싼 의약품으로 해결하는 것이 아니다. 그러나 유전 상담을 하기 위해서는 혈우병 유전에 관한 전문 지식과 임신과 출산에 대한 결정을 하는데 깊은 영향을 미치는 종교, 문화, 개인적 상황 등을 다룰 수 있는 섬세한 개별 면담 능력이 요구된다. 혈우병에 대

한 개인적 경험도 결정에 영향을 미친다. 이런 개별적인 상황들은 제각각 틀리고, 의심할 바 없이 자신의 국가가 지니고 있는 혈우병의 포괄적 치료에 대한 치료 능력과 설비에 영향을 받는다.

유전 상담은 치료 설비와 서비스의 차이에 상관없이, 실험실을 통해 중요도가 알려지면 거의 모든 국가에서 비교적 쉽게 일상적인 의료 치료에 포함된다. 최고 수준의 기술력을 가진 몇몇 병원에서는 유전과 연관되어서 발견되고 이해된 문제에 대해 너무 쉽게 도움을 줄 수 있다. 물론 항상 쉽게 상담을 받을 수는 없다. 진단 능력을 갖춘 병원일지라도 위험성을 감당할 만한 의지나 상황 능력이 되지 않는 곳이라면 정확한 유전 상담을 해 줄 수 없을 것이다. 상대적으로 혈우병 치료를 위한 시설이 미비한 개발도상국에서 수많은 사회·의료적 문제들 중 하나로 유전 상담을 고려하기에는 너무 복잡할 것이다. 유전 상담은 아이를 갖는데 보다 전문적 결정을 할 수 있는 사람들을 돋는 기금이 조성될 수 있는 상황에서 가능하다.

이 논문은 각기 다른 기술과 서비스 수준을 지닌 기관(영국, 미국, 인도, 파키스탄, 필리핀,

이란, 홍콩)의 임상 경험을 기초로 한다. 유전 상담과 개발도상국에 관련된 문제들을 조사하고 있다. 또한 이 논문은 상담 원칙 안내와 실습을 위한 구성을 포함하고 있다. 이 내용들은 각기 다른 환경에 맞게 적절히 적용될 수 있을 것이다.

### 유전 상담에 관해서

#### … 상담이란?

“상담”이란 종종 잘못 이해되는 경우가 있다. 많은 국가에서 상담은 국외적 개념을 가지고 있다. 그래서 상담이 무엇인가, 무엇을 함유하고 있는지에 대한 일반적 이해를 세우는 것이 우선적으로 중요하다. 토론을 갖는 것, 정보를 주는 것, 그리고 상담. 이들 간에는 다른 점이 있다. 토론은 대화이지, 건강 치료 제공자가 전년 정보를 이해하고 받아들이며, 그 정보를 보호하는 방법이 아니다. 정보를 제공하는 것은 모든 건강 치료 중에서도 가장 중요한 일부분이다. 그러나 환자의 이해와 신념을 판단하기 위한 대화에 꼭 필요하지는 않다. 한편 상담은 의료 종사와 환자간의 보다 나은 이해를 도모하고 정보의 밀접한 관계를 다루는 한 방법이다.

혈우 환자를 위한 유전 상담은 의료적 조건에 관한 사실에 기초한다. (혈우병이 무엇인가, 어떻게 치료하는가, 세대 간 유전은 어떻게 가능한가, 개인과 친족이 관련된 병, 혈우병 유전을 대하는 개인적 소망과 신념, 영향을 받을 다른 모든 사람들)

#### … 유전 상담은 누가 해 줄 수 있는가?

의사와 간호사는 환자를 치료하는 일상적인 일 속에서 유전에 관한 궁금증들을 대할 수 있는 가장 좋은 위치에 있다. 특별한 건강 증진과 치료 역할뿐만 아니라 그들이 갖는, 환자와의 관계는 가장 적절한 기회를 제공하고 혈우병에 영

향을 받는 가족들과 연락할 수 있다. 그러나 다른 위치의 종사자들도 환자와의 특별한 관계를 통해 어느 정도의 유전 상담을 해 줄 수 있다. 많은 국가에서 물리치료사들은 혈우 환자들과 중요한 관련이 있다. 치료받을 곳이 많지 않거나 부족한 나라에서는 더욱 특별하다. 이들은 유전 상담에 관한 교육에 선뜻 참여한다. 환자를 치료하면서 환자가 혈우병에 대해서 어느 정도의 지식을 가지고 있는지를 가늠할 수 있고, 동시에 정보도 제공할 수 있으며, 필요한 전문가와의 연계도 주선할 수 있다. 물리치료사 뿐 아니라 사회복지사와 심리학자도 가능한 일이다. 다른 상황에서는 실험실의 연구진도 환자에게 결과를 알려주고 나온 결과를 효과적인 방법으로 사용하는 유전 상담 방법을 습득할 수 있다. 혈우병에 관한 지식과 관심을 갖고 있는 혈우 단체 회원이라면 상담하는 방법과 정보를 다른 회원들에게 전달하는 능력을 키울 수 있다. 이들은 혈우 단체 회원들과 가족들을 후원하고, 이들의 신뢰를 얻을 수 있는 중요한 인적 요소이다. 수많은 내용을 접하는 첫 지점에 이들이 있을 것이다. 이러한 기회를 최대한으로 이용하기 위해서는 유전 정보와 상담에 능통한 증명된 전문가(혈우병에 관심이 있는 혈액학자 등)와 긴밀한 관계를 유지해야 하며, 혈우병 치료의 전반적 측면에서 포괄적 서비스를 제공할 필요가 있다.

#### … 상담의 단계

상담을 할 때는 사안이 무엇이냐에 따라 유전 상담의 깊이와 단계가 맞춰져야 한다. 상담 시 기본적으로 요구되는 것은 유전 양상에 관한 지식과 어떤 검사가 효과적인지, 검사 결과를 해석할 수 있는 능력 등이다. 의사는 상담에 관한 모든 부분을 감독하는 중요 책임을 담당해야 하고 실시된 검사와 그에 대한 결과에 확신을 가

쳐야 한다.

… 유전 문제를 언급하기 가장 좋은 시기는?

개념상, 출혈 병력이 있거나 그런 가족이 있는 여성일 경우 혈우병 보인자인지 아니면 보인자일 가능성은 가능한 한 빨리, 그 자신과 아이들의 건강에 이상이 발생하기 전에 확인해야 한다. 혈우병이 있는 환자일 경우, 혈우병에 대한 전문적인 지식과 언제든지 유전이 가능한 사실을 알고 있는지 꼭 확인해야 한다. 혈우병이나 유전의 가능성이 있는 보인자에 대한 교육은 결

흔을 생각하는 때나 아이를 갖고자 생각하는 시기에 꼭 필요하다. 유전은 아이나 성인이 병을 진단 받았을 때부터 논의의 대상으로 삼아야 할 필요가 있는 문제이기 때문이다.

보인자 여성은 연락하기가 쉽지 않고 대개 혈우병으로 병원이나 기관을 찾아온 환자와 부모, 다른 가족 구성원 기록에 의지해서 발견된다. 가족 중 보인자를 찾아내서 상담을 듣도록 격려하는 일은 회원인 환자에게와 같이 의료적 상담으로 통합될 수 있다. ❷,

## 개별 경험을 효과적인 것으로 만들자

### 대정부관계에 대한 세계혈우연맹의 제언(3)

데이비드 페이지 | 캐나다 혈우회

대 정부관계에 대한 세 번째 글이다. 이번 글에서는 면담을 준비하고 또 실제로 면담에서 어떠한 부분을 준비하고 유의하여야 하는지를 설명하였다. 물론 우리의 현실과 맞지 않는 부분도 있겠지만 혈우병을 위한 대 정부 활동에 도움이 되리라 생각한다. <편집자 註>

… 당신이 만날 사람이 정확히 누구인지를 알아라

만나야 할 사람에 대한 사전 정보를 수집하는 것은 현명한 일이다. 이러한 정보 중 만나야 할 사람의 이름, 직책, 결정범위 등 몇 가지는 본인에게 직접 물어볼 수 있다. 또한 보건행정과 환자조직에 대해 어떠한 생각을 가지고 있는지 등 다른 정보는 비공식적인 접촉을 통해 얻을 수 있을 것이다.

다음은 ‘얼마나 많은 정부 담당자들이 면담에 참석할 것인가?’를 포함하여 알아보아야 할 몇

가지 사항들을 정리한 것이다.

- 참석할 정부 담당자들의 이름과 정확한 직책.
- 그들이 정책을 바꿀 있는 권한이 있는가?
- 혈우병과 어떠한 연관이 있는가?
- 그들이 과거에 혈우병에 대해 어떻게 말하고 행동하였는가?
- 보건정책이나 환자조직에 대한 일반적인 생각이 어떠한가?



… 설명할 수 있는 시간이 얼마나 되는지 알아야 한다

이는 준비하는데 있어 필수적인 부분이다. 중요한 부분을 말하기 이전에 대부분의 시간을 소모하기를 원하지는 않을 것이기 때문이다.

“정부 담당자와 면담을 갖기 며칠 전에 우리 사무실에 불이 났었습니다. 우리가 기록한 것들과 다른 문건들이 모두 타버렸지요. 우리는 면담을 성사시키기까지 정말 어렵게 일했습니다. 하지만 면담에서는 화재가 났던 것 외에는 할 말이 없었죠. 정작 우리가 면담을 통해 해결하려고 한 문제에 대해서 말하려고 하는데 장관은 시간이 다 되었다며 일어나 버렸습니다. 말하여야 할 때를 놓치고 너무 늦어버렸던 것이죠.”

… 어려운 질문을 예상하여 준비하라

면담 동안 받을 수 있는 질문들을 예상해 보아라. 특히 다음의 내용처럼 어려운 질문을 예상하는 것이 좋다.

- 우리나라의 보건분야에 국가의 지원이 필요 한 많은 부분이 있는데 왜 혈우병에 대해서 우리가 그렇게 많은 금액을 쏟아 부어야 합니까?

- 우리나라에서 생산되는 냉동침강물이 있는데 왜 혈장분획제제를 수입하여야 하는 것

이죠?

- 혈우병 치료가 아닌 혈우병의 예방을 위해 예산을 배정하는 것은 왜 안되죠?

사전에 조사를 철저히 한다면 이렇듯 난해한 질문을 받았을 때 당신의 최대의 능력을 발휘하여 대답할 수 있을 것이다.

… 적절한 역할을 결정하라

종종 면담에 있어 좌석배치를 결정해야 한다. 면담을 통해 얻고자 하는 목적에 가장 알맞도록 결정하여야 한다.

- 단결된 것을 보여주기 위하여 함께 앉을 것인가?

- 정부 담당자와 대립되는 것처럼 보이지 않도록 회의 테이블 둘레에 떨어져서 앉을 것인가?

- 한사람, 예를 들어 대표단의 리더와 같은 사람이 있을 경우 누가 회의를 주제하는 자리에 앉을 것인가?

만일 대표단에 국제기관에서 온 외국인이 포함되어 있다면 해야 할 것과 하지 말아야 할 것 등 문화적인 차이에 따른 면담방법도 추가로 준비가 되어 있어야 한다.

… 예행연습

면담하기 며칠 전에 발표할 내용을 미리 연습

하는 것은 매우 중요하고도 필요한 일이다.

면담에 참여할 모든 사람들과 정부 담당자 역할을 할 몇몇 사람들을 모아놓고 그들에게 예상되는 어려운 질문을 던지도록 하여 함께 하는 연습하는 것이 보다 효과적이다.

충분한 연습은 다음과 같은 장점이 있다.

- 보다 쉽게 발표할 수 있다.
- 계획을 수정할 수 있다.
- 정해진 시간 안에 중요한 부분들을 거론할 수 있도록 해 준다.
- 각자의 역할을 분명하게 한다.
- 잘 준비되었다는 자신감을 갖게 한다.

발표 준비가 어느 정도 만족스럽게 되었다면, 중요한 내용들을 수첩에 기록하여 면담시 잊지 않고 활용할 수 있도록 하라.

… 정부 담당자 각각을 위한 자료를 준비하라

면담의 진척을 위한 정보를 전달하였거나 그렇지 않은 경우, 어떤 경우라도 면담에 참석할 것으로 예상되는 모든 정부 담당자들의 수에 맞추어 주요 내용을 담은 자료를 준비하여야 한다. 이 정보는 발표하기 전에 나눠주거나 만일 정부 담당자들이 서류를 뒤적거리는 것 보다 당신의 이야기를 듣는 것이 더 좋겠다고 생각한다면 면담이 끝날 무렵에 나눠주어도 된다.

두터운 자료를 건네주는 것을 미안해하지 말라. 진정 필요한 것을 담은 자료들이라면 읽혀지고 또 이해되어질 것이다.

### 면담에 있어

자료가 잘 준비되고, 예행연습이 잘 되었다면 면담은 순조롭게 진행될 것이다. 다음은 면담에 있어 기억해야 할 몇 가지 요점들이다.

… 해야 할 일

- 그 나라만의 특수성이 있다면, 회의의 주된

주제로 다루어야 한다.

- 자료는 계획한 데로 준비하여야 한다.
- 목표와 중요한 의견에 초점을 맞추어라.
- 과거에 안주하는 것 보다 미래에 초점을 맞추어라.
- 건설적인 면담이 되어야 한다. 단지 불평을 제기하는 것이어서는 안된다.
- 주장을 제기할 때에는 명확하고 간결하게 하라.
- 주어진 역할을 충실히 지켜야 한다.
- 주어진 시간을 소중히 하라.
- 논의되는 중요한 요점들을 기록하라.
- 예의 바르되 단호하게 대처하라.

… 하지 말아야 할 것

- 중요하지 않은 주제에 매달려 논의가 주제에서 벗어나지 않도록 하라.
- 사실 여부에 대해 논쟁하지 말라.
- 가능하면 정부 당국자가 자신에게만 중요한 안건을 논의하기 위해 면담을 이끌어가도록 해서는 안된다.
- 배분된 시간을 잊어서는 안된다.
- 지키지 못할 약속을 하지 말라.

### 그리고 마지막 한가지는…

“우리의 면담을 위해 배정된 시간이 다 되었습니다. 장관이 일어서더니 다른 면담이 있어 자리를 떠야 한다고 말하더군요. 우리 혈우회의 대표는 ‘마지막으로 말씀드리지 못한 한 가지를 말씀드리겠습니다.’라고 말했습니다. 그때까지만 해도 면담을 잘 진행되고 있었죠. 그러나 장관이 받고 있는 시간상의 압박을 존중하지 않아 끝마무리가 나빴습니다.”

〈다음 호에 계속〉

# “처음 만나는 자유” – 혈우가족의 극장 나들이

김형만 | <혈우가족>

사회사업실은 거동이 어려워 외출이 힘들었던 혈우가족들과 지난 7월 26일 극장 나들이를 가졌다. 이날 행사에는 김형만, 김창훈, 이현진 가족이 참석하였으며, 사회사업실의 양희정, 최은정, 김윤정, 최순일 사회복지사와 코헴회의 하석찬 간사가 동행하였다. 이날 나들이에 참가한 혈우가족의 소감을 싣는다. <편집자註>

찌는 듯한 8월의 무더위… 밤에는 열섬현상과 함께 찾아오는 열대야… 밤새 안녕히 주무셨나요. 특히 우리 혈우 환우들은 밤에 숙면을 취하는 것이 무엇보다 중요한데 말이죠.

안녕하세요! 저는 서울에 사는 회원, 김형만이라고 합니다.

먼저 없는 글재주에도 불구하고 이렇게 글을 쓰는 이유는 제 주위에 고마우신 분들이 너무나 많은데 평소 표현력이 부족하여 마음을 전하지 못했기에 이렇게 글로나마 감사한 마음을 전해 드리고자 글을 씁니다.

그전에 먼저 제 얘기를 좀 써볼까 하는데 괜찮겠죠?

전 지금 목발을 짚고 다니지만 그리 오래 되지는 않았습니다. 중 3때부터 무릎에 붓기는 약간 있었지만 그래도 몸 상태가 정상인 친구들처럼 뛰어 놀고 또 어울리는데 별로 어려움을 느끼지 못했습니다. 그리고 1년 뒤인 2000년, 통증과 함께 찾아온 장요근 출혈로 한 달 정도 누워 있던 저는 왼쪽 대퇴부 근육이 많이 약해졌습니다. 그로인해 자연히 슬관절도 안좋아졌고 결국에 그해 가을 방사선 동위원소 치료를 받게 되

었습니다. 하지만 그때는 별로 효과를 보지 못했었죠.

당시 혈우병 지식이 부족했던 저는 출혈이 멈춘 후 재활운동을 꼭해야 한다는 것을 몰랐었고 항체가 있어 당시 약으로는 지혈이 되지 않아 제때에 응고인자 투여도 이뤄지지 않았었구요. 그렇게 관절은 조금씩 손상되어 갔습니다.

중학교 때부터 학년이 올라갈수록 출혈로 인한 결석도 늘어나 2001년에는 휴학을 해야만 하는 지경에까지 이르렀습니다. 몸은 자꾸만 더 안좋아지고, 친구들은 제가 가진 병을 모르고….

휴학 후 아플 때 친구에게 전화가 오면 몸이 안좋다는 이유로 연락을 회피했고 시간이 지나면서 아예 전화를 꺼놓고 친구들과 연락을 끊기까지 했습니다. 다리를 저는 모습을, 목발 짚는 모습을 친구들에게 보여주기 싫었기 때문에… 그때만 해도 저는 제 자신을 혈우병을 가진 내가 아닌 극히 정상적인 나라고 믿고 있었기 때문에. 그렇게 믿고 싶어서….

참 바보 같고 어리석은 짓이란 걸 그때는 몰랐을까요?

이렇게 문화생활은 커녕 제대로 된 생활도 못하고 점점 이기적인 성격으로 변해갔죠.

몸 상태는 점점 안좋아졌고 걷지도, 목발을 짚지도 못하는 상태에서 1년여 정도를 보낸것 같습니다.

그러다 도저히 이렇게는 안되겠다 싶어 코헴회에 도움을 요청하였죠. 그렇게 해서 작년9월부터 본격적인 치료를 시작했어요.

그리고 올해 3월 아름다우신 사회복지사 선생

님들도 처음 뵈었고, 주변 여러분들과 특히 물리치료실의 권세진 선생님과 사회사업실의 김윤정 선생님께 많은 말씀을 듣고 상담도 함으로써 성격도 많이 밝아졌고 앞으로의 삶의 목표와 지금 나에게 필요한 것들을 깨닫게 되었습니다.

또 얼마 전에는 한국코헴회와 사회사업실에서 저처럼 몸이 불편하시거나 혹은 다른 이유로 문화생활을 거의 즐기지 않았던 분들을 위해 영화 한편 관람 할 수 있는 특별한 자리를 마련해 주셨습니다.

영화는 '해리포터와 아즈카반의 죄수'였는데 고 1 이후로 처음 온 영화관이어서 그랬는지 아니면 이런 자리를 마련해주신 많은 분들이 고마워서 그랬는지 너무 재미있게 봤구요. 영화 속 해리의 모습들이 아직도 인상 깊게 남아있네요.

영화가 끝난 뒤 맛있는 저녁까지 사주셔서 더 할 나위 없이 기쁘고 즐거운 날이었습니다. 이런 기회가 한번으로 끝나지말고 더 많은 분들께 찾아 왔으면 하는 개인적인 바람도 있네요.

쉽지 않은 일이었을 텐데 자리를 마련해주신 한국코헴회 여러분, 사회사업실 여러분.

특히 그날 함께 해주신 하석찬 간사님, 양희정, 최순일, 김윤정, 최은정 사회복지사 선생님.

재미있는 하루였구요. 평생 잊혀지지 않을 추

억 중의 하루가 될 것 같습니다.

감사합니다.

마지막으로 코헴의 집에서 오랜 시간 생활하면서 고마우신 분들께 감사의 인사드립니다.

우선 잘못된 성격이나 사고방식을 바로 잡게끔 꾸짖어주시는 권세진 선생님, 항상 운동의 중요성을 깨닫고 또 깨닫게 해주시는 김종선 선생님, 정경선 간호사 선생님, 박혜련 간호사 선생님, 매일 반복되는 일이라 힘드실텐데 힘내세요!

작은 것 하나하나 쟁겨주시는 미소가 아름다우신 박선영 간사님, 늘 우리 혈우회원님들 뒤에서 힘이 되어주시는 사회사업실 여러 선생님들, 또 언제나 곁에서 우리를 신경써주시는 현준이형, 석찬이형, 은석이형, 그리고 재경이형, 영로형님.

이분들 외에도 고맙고 감사드려야 할 분들이 너무나 많은데 한꺼번에 다 쓰면 페이지가 모자랄것 같습니다. 한 분 한 분 저에겐 소중하고 고마운 분들이에요.

이 글로 비로소 제 마음을 전하구요. 언제나 밝고 명랑하고 즐겁게 열심히 사는 형만이를 보여드리도록 노력할께요.

여러분~ 항상 행복하세요. 5.1,

## 극장가는 날

김창훈 | <혈우가족>

오늘은 영화를 보러 가는 날이다. 오후에 물리치료를 받고 있는데 최은정 사회복지사 선생님과 한국코헴회 항체분과 하석찬 간사님의 오셔서 영화를 보러 가자고 하셔서 물리치료를 받고 나서 간사님과 최은정, 양희정, 최순일, 김윤

정 사회사업실 선생님들과 형만이 하고 차를 타고 극장을 향해 출발했다.

난생 처음 영화관이라는 곳을 가면서, 한편으로는 재미있을 것 같다고 생각했지만, 또 한편으로는 몸이 아프진 않을까 걱정이 되었다.

영화관은 구로에 위치한 CGV에 와서 지하주차장에 주차를 하고 엘리베이터를 타는데 엘리베이터가 유리로 되어 있어 떨어질 것만 같아 무서워서 혼났다.

영화관에 들어서니. 영화관이 엄청 크고 사람들의 웅성웅성하는 소리와 방송 소리에 정신이 없었지만 영화관에 와서 기분이 좋았다.

영화관의 스크린도 크고 아주 넓어서 좋았다.

난 훨체어를 탔기 때문에 장애인석이 있는 첫째 줄에 있는 좌석에 앉아서 해리포터와 아즈카반의 죄수를 보았다. 영화 내용 중에 주인공인 해리가 아버지 친구인 시리우스가 죽는다고 하니까 시리우스를 구해주기 위해서 여자친구인 헤르미온느하고 같이 과거로 돌아가서 시리우스를 구해주는 장면에서 감동을 받았다.

난 비록 훨체어를 타고 있지만 운동을 열심히 해서 더 건강해지면 나 보다 더 어려운 사람을 위해서 나를 위해 도와주신 분들처럼 나 또한 받았던 사랑을 되돌려 주고 싶다고 생각하였다.

2시간 30분정도 영화를 관람했는데 맨 아래

자리라 영화도보고 자막도 보느라 목이 너무 아팠고 장애인석이 너무 좁아 나처럼 몸이 불편한 사람을 위해 한번더 생각해서 이런 시설을 만들어 주었으면 좋겠다.

또 한 가지, 화장실 문이 좁아서 들어가는데 힘들어서, 이런 점들을 고쳐주었으면 얼마나 좋을까라는 생각을 하였다.

영화를 보고 선생님들과 형, 동생들과 맛있는 저녁도 먹고 정말 오늘처럼 매일 매일 행복한 날들이 계속 되었으면 하는 바람을 가져 보았다.

그리고 나에게 영화를 볼수 있도록 기회를 마련해 주신 사회사업실 선생님들께 감사드리고, 한국코헴회의 하석찬 간사님과 아울러 한국코헴회에서 근무하시는 다른 분들도 행복하시기 바랍니다. 11,

## 64호 정답 및 당첨자

지난 호 퀴즈의 답을 모두 열 한분이 보내주셨습니다. 이중 여덟분이 정답이었습니다. 감사합니다.

'코헴' 지를 편집하면서 가장 뿐듯할 때가 여러분이 보내주신, 코헴지에 대한 평가가 담겨있는 엽서를 읽을 때입니다.

더 큰 기쁨이 있다면 여러분이 보내주시는 글-여러분의 생활이 그대로 담겨있는-을 읽을 때입니다. 여러분의 생활, 생각, 어려움, 기쁨 등을 헐우 가족과 함께 나누시기를 바랍니다. 헐우 가족의 진솔한 글을 기대만 하시지 말고 여러분의 마음을 먼저 열어주기를 원합니다. 내가 먼저 마음을 열 때 남도 마음을 열 수 있고, 그럴 때에야 진정한 '피로 맞은 친구'가 되는 것이라 생각합니다.

여러분의 글을 소중히 다루겠습니다. 글을 쓰시기 어렵다면 찾아가서 인터뷰를 할 수도 있습니다. 원고를 보내주시거나 인터뷰에 참여해 주신 분에게는 소정의 원고료, 선물을 드립니다.

많은 분들의 적극적인 참여를 기대합니다.

이번 호에는 모두 열여섯 분이 답을 보내주셨습니다. 이중 정답자는 아래와 같습니다.

▲ 정답자 : 남경훈(서울시 서대문구 북아현동),

남용우(서울시 강서구 기양동), 박상혁(경기도 안양시 동안구 호계동), 신정섭(경북 영천시 교촌동), 오대은(광주시 서구 상무동), 오승현(대전시 대덕구 덕암동), 오종영(대전시 대덕구 덕암동), 조승현(서울시 광진구 종곡동) - 가나다 순

세	종	기	지		자	명	종	
마			원	주	율		각	주
치	도	곤		객		각		마
	루			전	문	가		간
지	룩		천	도		지	리	산
록			정				트	
위		등		고	두		머	루
마	수	걸	이		더		스	
		불		구	지	가		

# 퍼즐 맞추기 ...

'코헴' 지에 동봉한 엽서로 정답을 보내주시면 추첨하여 선물을 우송하여 드립니다. 아울러 평소에 전하고 싶었던 말, 생각나는 이야기 등을 보내주시면 '코헴' 지에 게재하고 소정의 원고료를 드립니다. 여러분의 관심과 참여를 기다립니다.

9월 5일까지 재단에 도착할 수 있도록 보내주십시오.

<편집실>

1		2		3		4	5	
		6			7		8	9
	10				11			
12		13						
				14		15		
16		17		18				
				19	20			
		21			22			23
24				25				

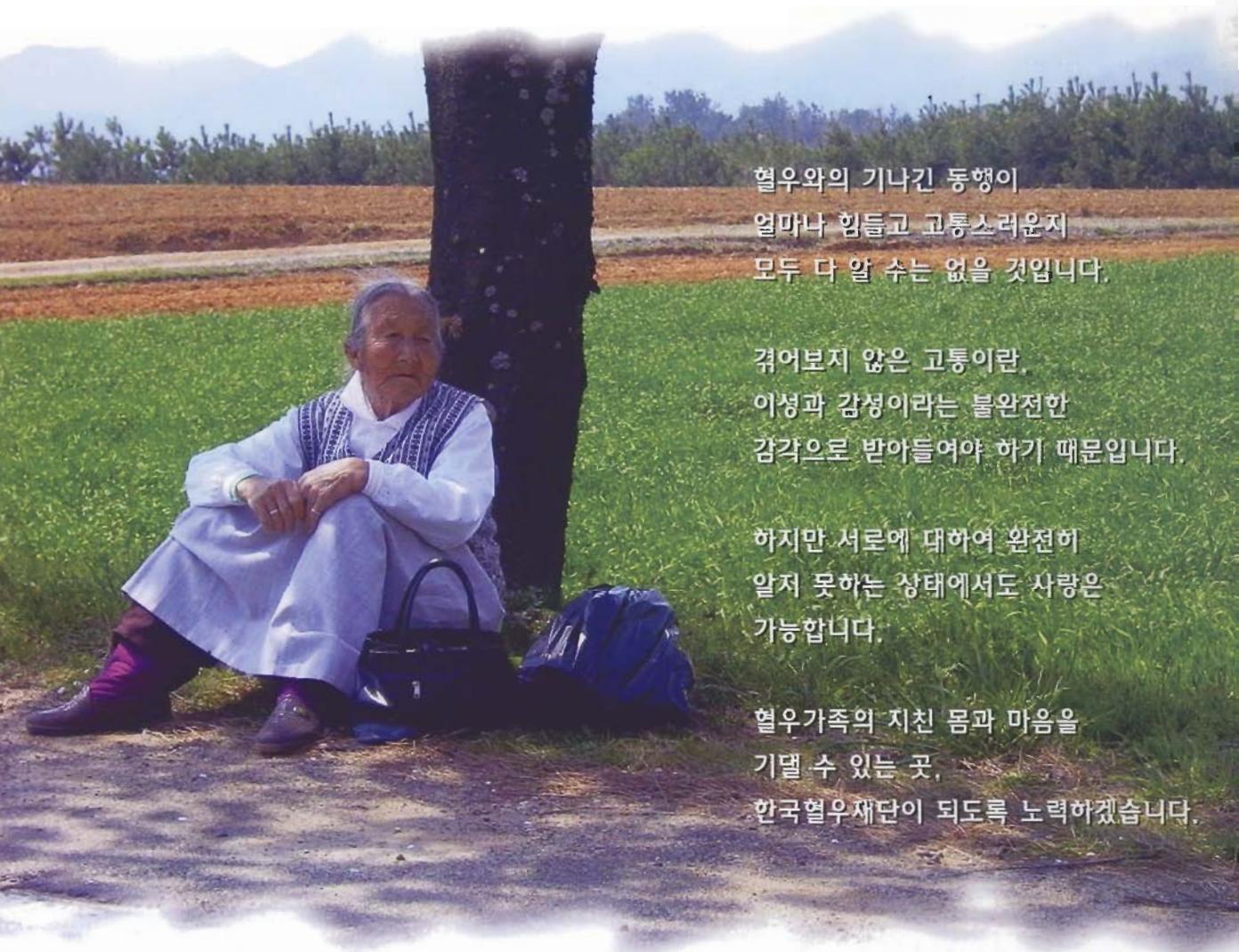
## ... 가로문제

1. 음력 칠월 칠석날 저녁에 견우와 직녀 두 별이 서로 만날 수 있도록 까마귀와 까치가 은하에 모여서 자기들의 몸으로 죽잇대어 만든다는 다리.
4. '아리랑', '벙어리 삼룡', '오동녀' 등을 감독·제작한 한국 영화계의 선구자이며 항일독립투사인 나운규의 호.
6. 국가대표 선수들을 흔히 이렇게 부릅니다. 그리스 올림픽에서 우리 '○○○○'들의 선전을 기원합니다.
8. '여기 적힌 먹빛이 희미해짐을 따라/그대 사랑하는 마음 희미해진다면/여기 적힌 먹빛이 마름해 버리는 날/나 그대를 잊을 수 있을 것입니다.' 영국의 시인 윌리엄 워즈워드의 대표작 '○○의 빛'의 첫 구절입니다.
10. 고려·조선 시대에 군량을 충당하기 위하여 변경이나 군사 요지에 설치한 토지.
11. 봇이나 연필 따위 필기도구를 넣어 가지고 다니는 기구.
12. 국보 제67호로 화엄사의 대표적인 건물로 ○○전이 있습니다.
13. 작은 소리를 잘 듣지 못하는 귀.
14. 정수리에 침을 놓는다는 뜻으로 '따끔한 비판이나 타이름'을 이르는 말.
16. 참새목 찌르레기과의 새로 날개길이 약 16cm, 주로 보랏빛 광택이 나는 검정색이다. 중국 남부, 인도, 말레이시아 북부에 분포하며, 사람의 말이나 다른 새의 울음소리를 곧잘 흉내내므로 애완용으로 사육하는 새.
19. 춤·노래·풍악 등에서의 박자. 리듬.
21. 저녁 해. 낙양(落陽), 낙조(落照). 만양(晚陽).
22. 아는 것이 없고 사리에 어두움.
24. 비가 그쳤을 때, 태양의 반대쪽 하늘에 반원 모양으로 나타나는 일곱 가지 빛의 줄.
25. 미리 앓. 사전에 앓. 예견(豫見).

## ... 세로문제

1. 무릎이 구부러지는, 다리의 뒤쪽 부분. 뒷무릎.
2. 경복궁에 있는 왕비의 침전.
3. 낱말풀이 퀴즈를 풀 때 이것이 참 많은 도움이 됩니다. 여러 가지 사항을 모아 일정한 순서로 배열하여 설명·해설한 책.
5. 지난날, 사관(史官)이 기록하여 두던 사기(史記)의 초고(草稿)
7. 모든 짐작은 반드시 비론길로 돌아옴.
9. 원앙이 새겨진 이불과 베개.
10. 중국 감숙성에 있는 도시. 이 곳 석굴군이 유명하며 혜초대사의 웅모천축국전이 발견된 곳이기도 합니다.
12. '어리석고 미련하여 융통성이 없음'을 비유하여 이르는 말. '여씨춘추(呂氏春秋)'의 '찰금편(察今篇)'에 나오는 말로, 배에서 물속에 빠뜨린 칼을 찾을 속셈에서, 빠뜨린 자리를 뱃전에 표시해 놓았다가 나중에 그 표시를 보고 칼을 찾으려 했다는 고사(故事)에서 유래함.
13. 소리의 고저장단, 또는 고저장단이 이루는 조화.
15. 한바탕의 봄꿈이라는 뜻으로 '헛된 영화(榮華)나 덧없는 일'을 비유하여 이르는 말.
17. 아침저녁으로 뜯어고친다는 뜻으로 '계획이나 결정 따위를 자주 고치는 것'을 이르는 말.
18. '창자가 끊어질 듯한 슬픔이나 괴로움'을 이르는 말. '○○의 미아리 고개'.
20. 일본식 무짜지. 새들새들하게 말린 무에 소금과 쌀겨를 고루 뿌린 다음, 돌로 눌러 담금. 보통 노란색으로 김밥의 필수 내용물입니다.
23. 여름의 대표적인 곤충으로 수컷은 배 쪽에 발음기가 있어 여름에 맑은 소리로 앓. 보통, 유충은 6~7년 동안 땅속에서 지낸 뒤에 성충이 되어, 1~3주 만에 죽음.

# 혈우가족의 힘 이 되겠습니다



혈우와의 기나긴 동행이  
얼마나 힘들고 고통스러운지  
모두 다 알 수는 없을 것입니다.

겪어보지 않은 고통이란,  
이성과 감성이라는 불완전한  
감각으로 받아들여야 하기 때문입니다.

하지만 서로에 대하여 완전히  
알지 못하는 상태에서도 사랑은  
가능합니다.

혈우가족의 지친 몸과 마음을  
기댈 수 있는 곳,  
한국혈우재단이 되도록 노력하겠습니다.