



「사랑의 손길」은 '천주교 서울대교구'와 '한마음한몸운동본부'가 함께하는 국내외 지원사업으로 경제적으로 어려운 국내외 가톨릭 사회복지단체를 후원합니다.

한마음한몸운동본부 치료비 지원사업

“유미 가족에게 희망이 되어주세요”

유미(가명, 여, 19세)의 처음 발병은 10세 무렵의 간질 발작이었습니다. 평소 건강했던 딸아이의 갑작스런 상태에 놀라 찾아간 대학 병원에서는 약만 잘 먹으면 좋아질 거라 하여 꾸준히 약 복용을 해왔습니다.

몇 번의 고비가 있긴 했지만 평범한 일상을 지내며 아이는 어느새 중학생이 되었습니다. 그러던 어느 날, 갑자기 휘청거리는 증상이 나타나더니 이후 하루가 다르게 보행이 어려워지고 말도 어눌해지기 시작했습니다. 체중도 급격히 줄어들어 팔다리의 앙상한 뼈대가 보일 정도로 아이의 상태는 계속 나빠져 갔지만 병원에서는 원인을 알 수 없다고 했습니다. 이후 유미의 갑작스러운 상태를 알기 위해 몇 년간 여러 병원을 전전했지만 모두 원인을 알 수 없다는 말뿐이었습니다. 그리고 지난해 마지막 희망을 품고 찾은 한 대학 병원서 진단받은 병명은 ‘치상핵적핵담창구 시상하부 위축증’이라는 희귀 난치성 유전 질환이었습니다. 이 질환은 간질, 소뇌 실조, 운동장애, 치매 등의 증상들이 다양한 조합으로 발현하는 퇴행성 신경계 질환으로 국내에서는 불과 몇 명밖에 보고되지 않은 희귀 질환입니다.

현재 유미는 보행 장애로 인해 휠체어에 의존해 생활하고 있습니다. 최근에는 목 삼킴 기능도 떨어져 밥을 먹는 것도 힘들어합니다. 유미 엄마는 영양 섭취도 걱정이지만 하루에 많은 약을 복용해야 하는 아이가 약을 제대로 넘기지 못하다 보니 혹시 증상이 악화될까 매일

불안합니다.

유미의 퇴행 진행을 늦추기 위해서는 약물치료와 재활 치료가 반드시 필요합니다. 하지만 경제적으로 넉넉지 않은 유미네 형편에 매달 150만 원의 약 값과 추가로 필요한 재활 치료비는 엄청난 부담입니다.

더욱이 최근 아빠가 사고로 인해 다리를 다치면서 당분간 근로 활동을 할 수 없게 됨에 따라 요양보호사로 일하는 엄마의 근로소득으로만 가족의 생계와 치료를 감당해야 하는 상황입니다. 한 푼이라도 더 벌기 위해 엄마는 야간근무를 시작했지만, 자신의 몸이 힘든 것보다 힘든 치료과정을 견디는 딸에게 더 해줄 수 있는 것이 없다는 현실이 미안할 뿐입니다.

“엄마로서 해줄 수 있는 건 다 해주고 싶은데 견지도, 말하지도, 이젠 먹지도 못하는 딸을 바라보는 게 정말 너무 힘이 듭니다. 그래도 우리 유미의 예쁜 눈망울과 밝은 미소를 보면 절대 희망을 놓지 않고 싶습니다.”

“치료제가 나올 때까지 죽을힘을 다해, 우리 유미랑 손잡고 걸을 수 있는 그날까지 최선을 다할 것입니다.”

질병으로 고통받는 이들을 결코 외면하지 않으셨던 예수님을 따라, 유미네 가족이 희망을 잃지 않도록 신자 여러분의 온정을 간절히 부탁드립니다.

*모아주신 후원금은 한마음한몸운동본부를 통해 유미 양이 경제적 부담을 덜고 치료에 전념할 수 있도록 지원됩니다. 총지원금 3천만 원을 초과하여 모여진 후원금은 한마음한몸운동본부의 ‘치료비 지원사업’에 지원됩니다.



후원계좌 | 우리은행 1005-180-003488 (재)천주교한마음한몸운동본부
2022년 1월 1일~2월 4일까지 위의 계좌로 후원해 주시는 후원금은 ‘유미(가명)’를 위해 쓰여집니다.

서울주보 홈페이지(cc.catholic.or.kr)에서 지난 사연을 볼 수 있습니다. 기부금은 소독공제 받으시는 분의 이름으로 입금해 주시기 바라며, 기부 내역 누락 방지를 위해 무통장 입금 후 바로 기부금 영수증을 신청해 주세요.

