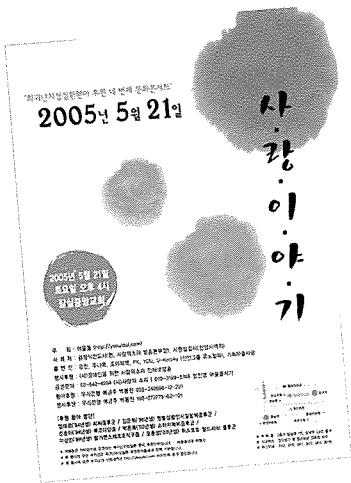


희귀난치성질환자들의 징검다리 '여울돌'

'건강' 만을 소망하는 희귀난치성 후원 모임 여울돌 이젠 사회복지차원에서야 할 때

기사/취재/사진 : 박지혜 (나누리청소년공부방 사회복지사, Social Worker 객원기자)



희귀난치성질환 후원 모임인 여울돌은 20대 젊은이들이 자비량으로 운영하는 순수한 모임이다. '여울돌'은 강이나 바다의 바다가 얇거나 폭이 좁아 물살이 세차게 흐르는 곳을 의미하는 것으로, 징검다리 역할인 들의 의미를 합친 어떠한 급류에도 흔들리지 않고 변함없는 모습으로 사랑을 실천하겠다는 뜻을 지니고 있다.

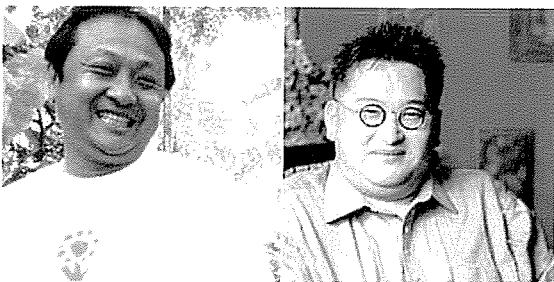
지난 2002년 하이퍼아이지엠증후군이라는 희귀병을 앓고 있는 유리공주 신원경양의 카페를 만들기 시작하면서 희귀난치성질환에 대한 관심이 시작되었다. 그 후 여울돌은 더 많은 희귀난치성질환으로 힘들어하는 아이들에게 희망을 주고자 일년에 한 가정씩 선정하여 후원하고 있으며, 많은 홍보와 환자가 가정의 지원을 위해 매년 작지만 사랑을 담은 콘서트를 열고 있다. 현재 지역별 카페가 운영되고 있으며 전국에 6가정을 후원하고 있다. 아이들을 사랑하고 어려운 이웃을 먼저 생각할 줄 아는 20대 젊은이들이 주도권 운영위원, 지역 팀장 등 각자의 역할을 맡아 지금까지 순수한 마음으로 모임을 이끌 수 있었던 것은 많은 분들의 아낌없는 지원이 있었기 때문이다. (주)사랑의 소리방송국에 본부장님으로 계시는 전 개그맨 김정식은 아이들과 장애인들에게 관심이 많아 여울돌을 위해 많은 힘을 실어주고 계신다. 사랑의 소리방송국에서도 행사를 위해 영상 자료나 촬영 등 바쁜 일정 가운데에서도

먼저 다가와 함께 해주는 고마운 분들과, 홍보대사로 자청한 신인그룹 유노&알파를 비롯하여 수많은 분들의 사랑이 있었기 때문이다.

지난 5월 21일에는 서울의 한 교회에서 Love story라는 주제로 4번째 콘서트를 개최하였다. 2003년도 선정된 엄태경군은 리씨 증후군(Leigh disease)이라는 희귀병으로 가정형편도 힘든 상황임에도 불구하고 어머니께서는 이번 행사에 음료수 등을 구입할 수 있도록 후원을 해주셨고, 몸이 안 좋아 병원에 입원중인 김정식씨가 약속된 진행을 맡아주어 더욱 가슴 뭉클했다.

희귀난치성질환 환아들을 위해 사회복지차원에서야 적극 나서야

희귀난치성질환은 아직 마스크에 잘 알려지지 않아 일반인들은 잘 모르는 경우가 대부분이다. 백혈병은 많이 알려져 있는데도 힘들긴 하지만 치료방법도 있어 방송 등에 알려지게 되면 후원을 받아 수술을 받을 수 있다. 그러나 희귀난치성질환은 생소한데다 각각의 질환을 가지고 있는 환아들의 수가 극소수로 치료방법이나 자료 등을 공유하고, 부모님들간에 고민을 나누며 이야기할 수 있는 연대모임을 만드는 것조차 쉬운 일이 아니다. 2004년 후원아동인 박은충군 스티지웨이버증후군이라는 희귀병을 앓고 있




여울돌
희귀난치성질환 환아돕기
4번째 후원콘서트
'사랑이야기'
사랑의 소리 방송
♥김정식 (사랑의소리 방송본부장)
♥서원섭 (개그맨, 현 천양사역자)

지만 전국적으로 환아가 적어 치료사례도 거의 없는 실정이며, 클리펠 증후군까지 겹쳐 전 세계적으로 은총이 뿐일 정도로 치료를 한다는 것이 쉽지 않은 실정에 놓여있다. 고열을 하거나 경기를 하는 등의 증상이 어찌면 일반인들에게는 잠시 지나가는 고통일 수 있지만 이 상황만 되어도 병원을 찾아야 하는 환아 가정에는 힘든 현실이다. 이에 여울돌이 나선 것이다. 사랑받기 위해 태어나고 세상에 할일이 있으므로 태어난 아이들이 행복할 수 있도록, 젊은이들이 당장 큰 변화는 가져오지 않더라도 한발 한발 몸소 뛰고 있는 징검다리 역할을 하고 있는 것이다. 출연진을 비롯하여 운영위원들, 지역팀장 등 많은 분들이 대가를 바라지 않고 아이들을 사랑하고 건강하길 바라는 한 가지 소망으로 콘서트에서 모인 수익금과 헌혈증은 모두 후원 환아들을 위하여 소중하게 사용하고 있다.

사회복지차원에서 보면 백혈병 환아들을 위한 단체는 많은 상태이며, 그에 따라 다양한 홍보와 행사로 백혈병 환아들을 지원하고 있다. 이에 최근에 알려지기 시작한 희귀난치성질환도 이제는 사회복지차원에서 의료혜택을 받을 수 있는 등 정부에 대응하는 등 힘이 절실하게 필요한 실정이다. 의료혜택을 받을 수 있는 70여종의 질병이 새로 선정되었지만 해당되지 않은 희귀병이 더 많은 실정으로 사회복지에서도 단체를 만들어 혜택을 받을 수 있도록 하여 가정의 부담을 줄일 수 있도록 하는 등 대책이 시급하다.

환아 가정을 통해 사랑을 배울 수 있는 자리가 되어

이에 지난 5월 21일에 있었던 여울돌 4번째 콘서트는 많은 관심을 가져올 수 있었고, 3시간이라는 긴 시간의 콘서트를 통해 희귀난치성질환을 알리는데 작지만 중요한 역할을 했다. 특히 후원 환아인 태경이와 은총이를 촬영한 영상물을 보여주어 가족은 물론 콘서트를 보러 온 아이에서 어른까지 눈물을 자아내게 만들었다. 이것은 안타깝거나 불쌍하여 흘리는 눈물이 아닌 힘든 상황 속에서도 감사할 줄 알며, 항상 밝은 모습을 보여주는 부모님들에게서 사랑을 배울 수 있는 시간이 되었기 때문이었다.

이제는 환아 가정만이 겪어야 하는 고통은 아니다. 그리고 환아가 가정도 질환을 밖으로 들어내어 적극 알려야 한다. 혼자 아닌 사회가 희귀난치성질환에 대해 적극 나서야 할 때이며, 무엇보다 일반인들에게 희귀병이 무엇인지 인식 시키는 것이 중요할 것이다. 

■ 희귀난치성질환 후원 모임 여울돌

<http://yeouldol.com>

