"스티브존슨 증후군을 아세요?"

- 희귀질환을 앓고 있는 6살 윤아(가명) 이야기-

6살 윤아(가명)는 스티븐존슨 증후군이라는 희귀난치성 질환을 앓고 있습니다. 스티븐존슨 증후군이란 피부와 점액 막에 염증이 생기는 희귀난치병입니다. 이 병에 걸리면 반점, 발진과 함께 심한 통증이 있고 표피가 벗겨지지도 하고 심한 경우 사망에도 이르는 무서운 병입니다. 뚜렷한 치료법도 없어 완치도 어렵습니다.

조산으로 태어나자마자 인큐베이터에 들어갔던 윤아는 면역력이 약했고 항상 다른 아이들에 비해 작고 왜소했습니다. 부모의 아픈 손가락이던 아이가 희귀질환에 걸리자 하늘이 무너지는 것 같았습니다. 최근에는 눈꺼풀에 있는 피부 점막이 녹아 눈물샘이 막혀 안과치료도 받고 있습니다. 아버지가 직장에 다니고 있지만 의료보험이 적용되지 않는 난치병을 계속해서 치료하기에는 턱없이 부족합니다.

어머니는 윤아의 약 값이라도 벌고자 두 아이들을 할머니에게 맡기고 식당에 나가 주방 일을 하고 있습니다. 비가 새는 15평 남짓한 작고 오래된 집에서 5식구가 서로를 의지하며 열심히 살고 있지만 늘어나는 병원비를 감당하기가 점점 더 힘이 듭니다.

어린 윤아가 부모님의 걱정거리로만 되지 않도록 도움의 손길이 필요합니다.

보내주신 소중한 후원금은 윤아의 교육비로 지원되며
도움의 손길이 필요한 저소득 아동청소년들의
밝고 건강한 성장을 위해 사용됩니다.

후원문의 : ☎ 02-3396-1004