

신경섬유종, 한 가족의 이야기



절망 속에서 피어난 희망의 여정

<대국민 희귀·난치성질환 인식개선 캠페인>

2008년.

참 눈에 넣어도 안 아픈
소중한 둘째 아들을 얻었습니다.



아들이 태어난 지 1년도 안 되었는데
목에 무언가가 생겼습니다.



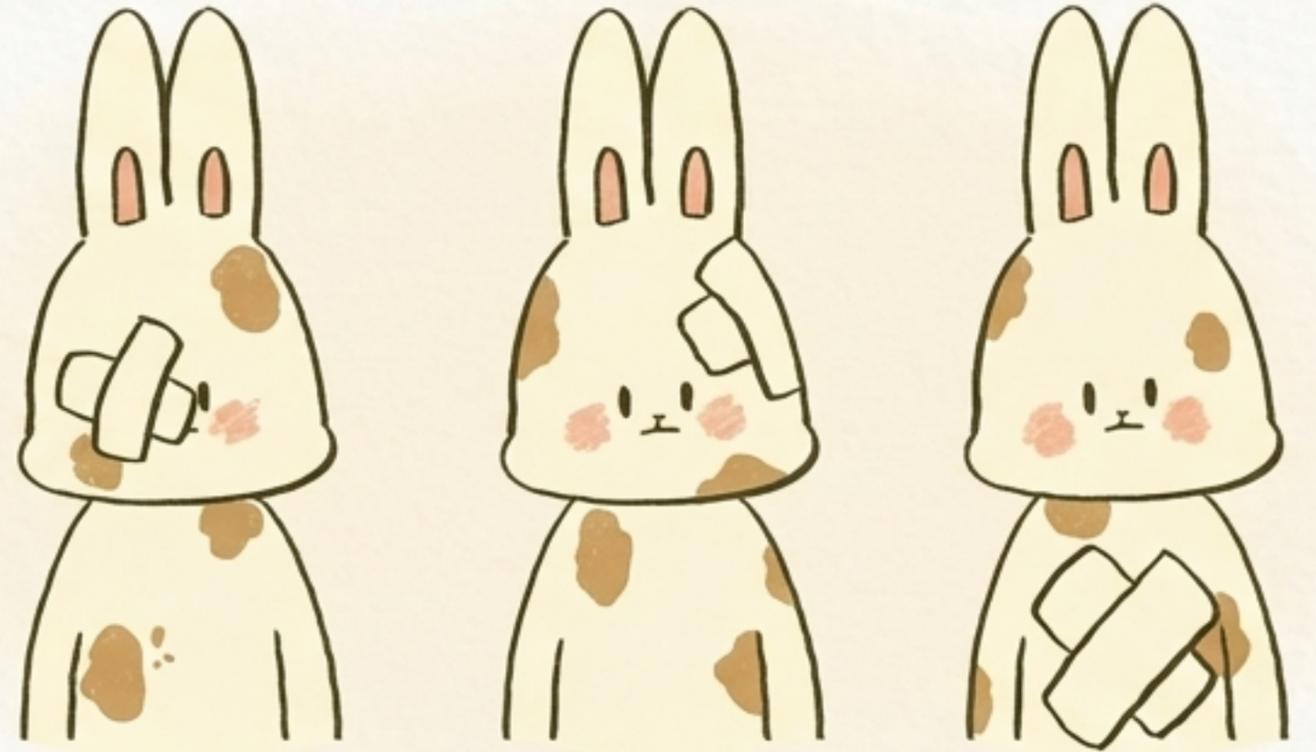
‘신경섬유종’

들어 보지도 못했던 생소한 병명.
걱정되어서 병원을 찾아 갔더니
알게 된 병명이었습니다.

신경섬유종, 아이와 함께 자라는 병



나이를 먹으면서 종양이 함께 커지는
야속한 병입니다.



우리 아들은 종양이 척수신경과 목에 생겼어요.

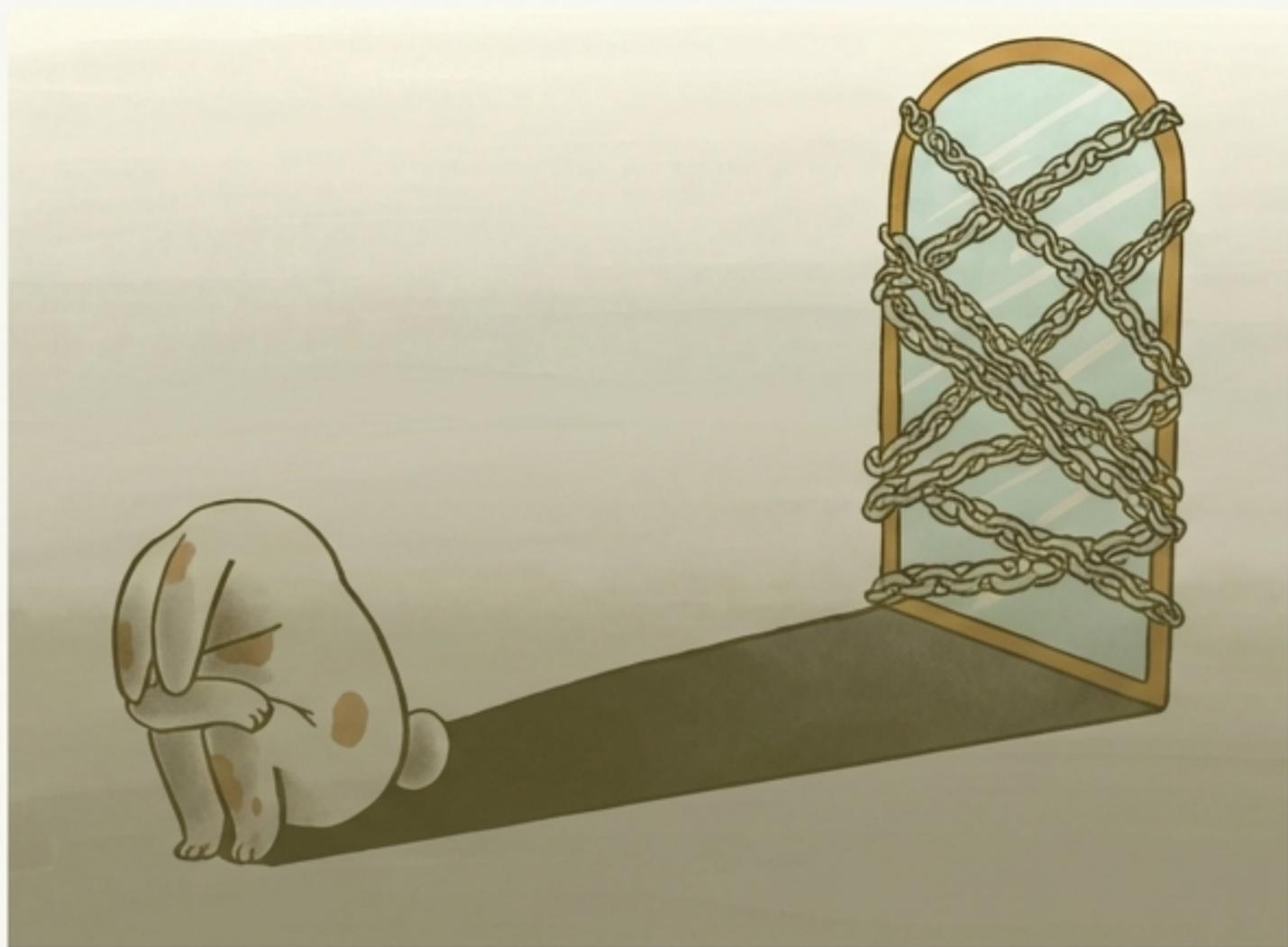
신체의 여러 부위에 종양이 생기는데, 눈에 생기면
실명까지, 척추에 생기면 마비까지 올 수 있습니다.



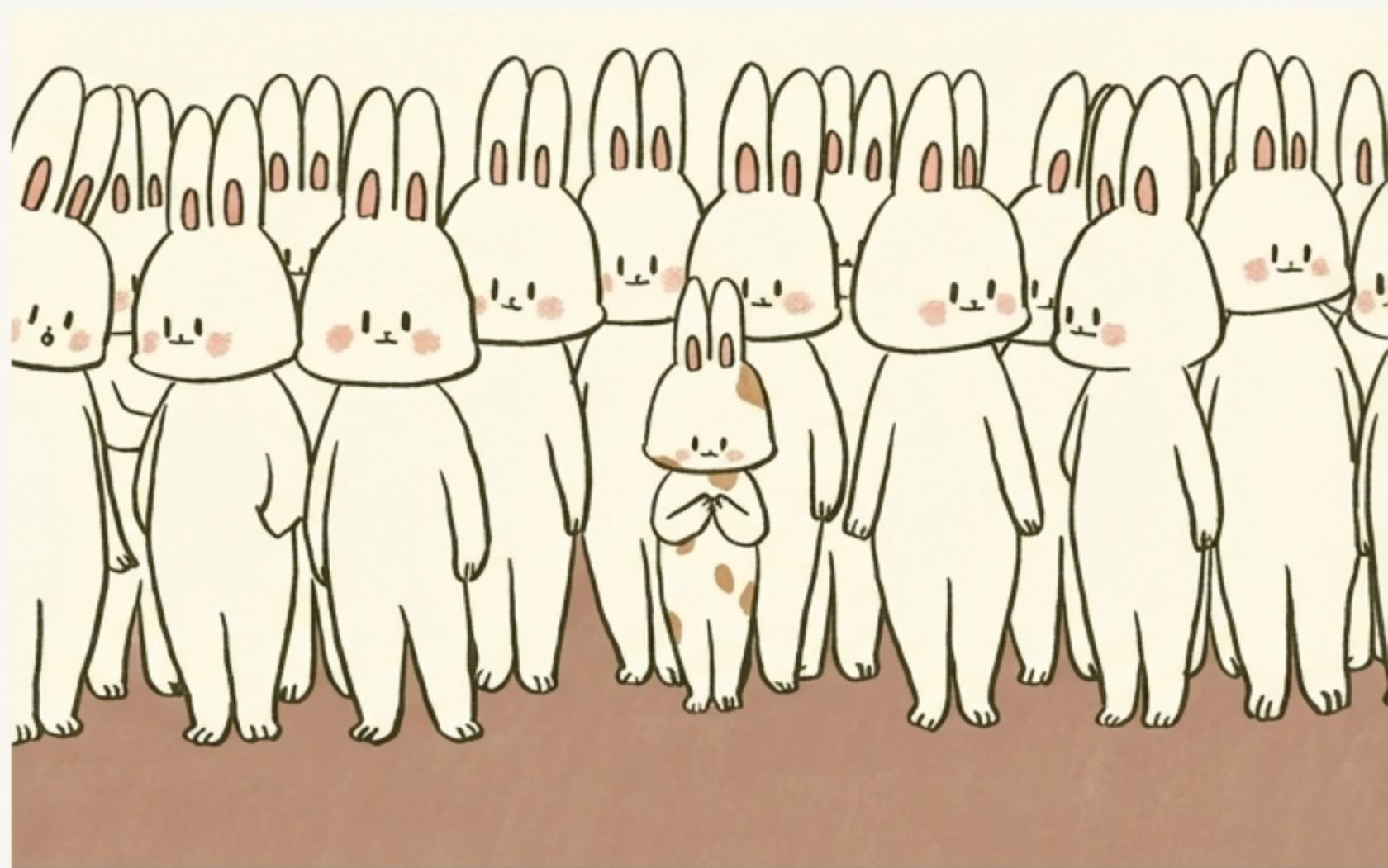
목에 있는 종양 때문에
아들은 호흡이 쉽지 않아
편히 잘 수 없었어요.

혹시 위험해질까 봐
엄마는 밤새 아들을
안고 있어야 했습니다.

보이지 않는 상처, 마음의 병

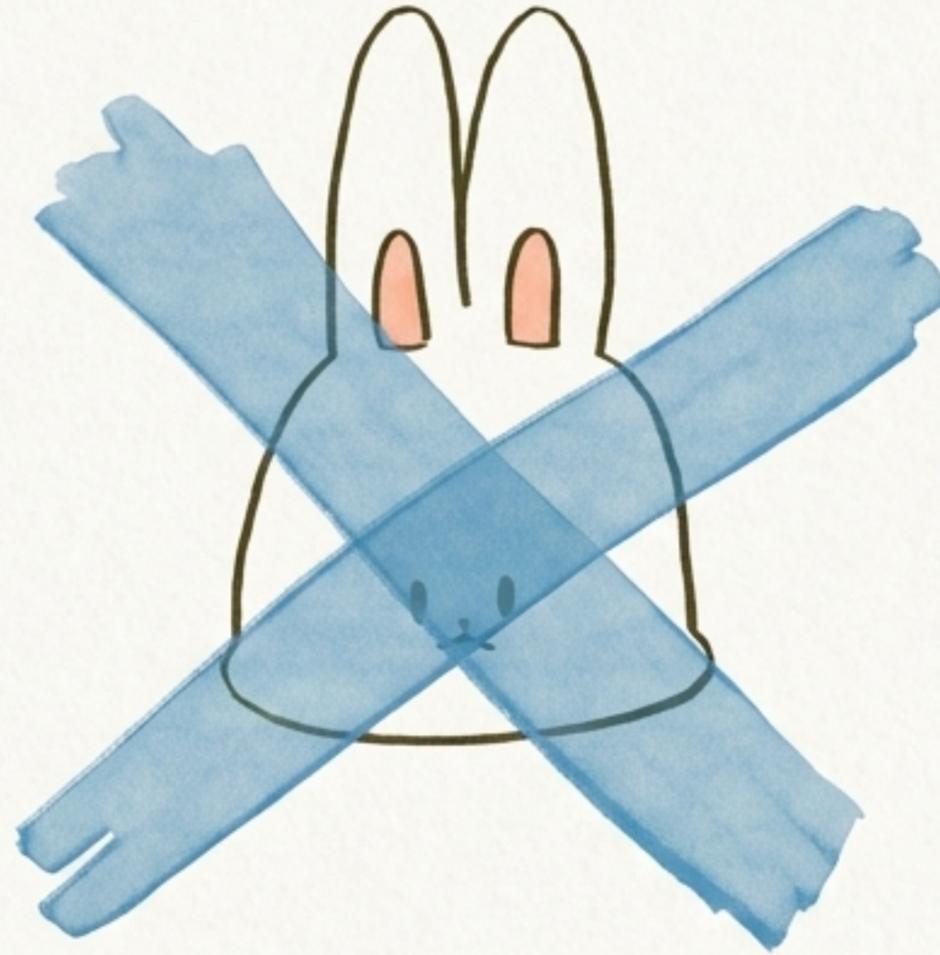


외모 때문에 마음이 힘들어져 공황장애가 오고 자살까지 고민하는 우울증도 와요.



커피 반점과 종양의 크기 때문에 스스로 위축되어 지내는 사람도 많습니다.

**병원에서는 위험과 부작용이 커서
지금 수술할 수 없다고 했습니다.**



생명이 위험해질 때 수술하자고 하셨어요.

하지만 저는 그 기다림이 죽음처럼 느껴져서
마냥 기다릴 수 없었어요.



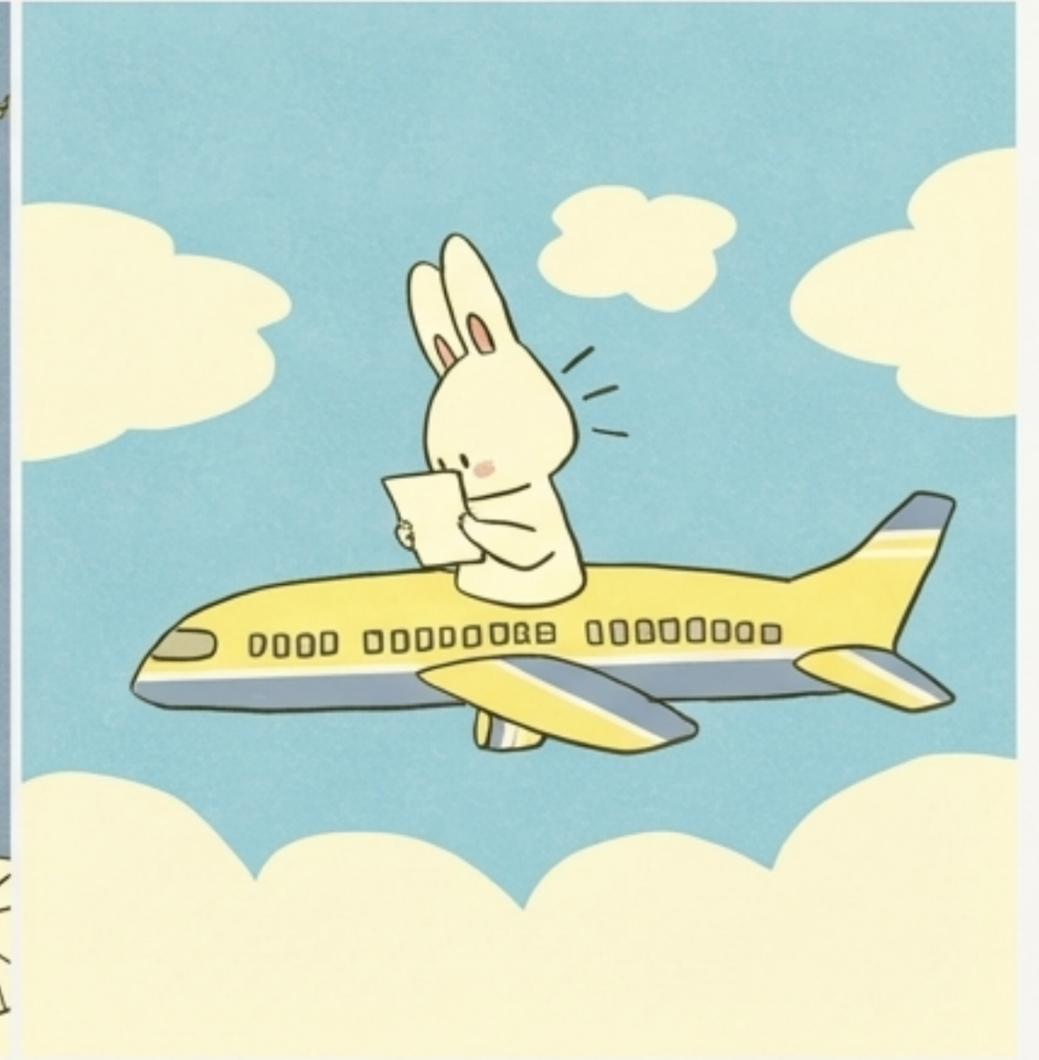
희망을 향한 수년간의 탐색



국내외 의학논문을 샅샅이 뒤져
6개월 만에 비슷한 사례를 발견했습니다.

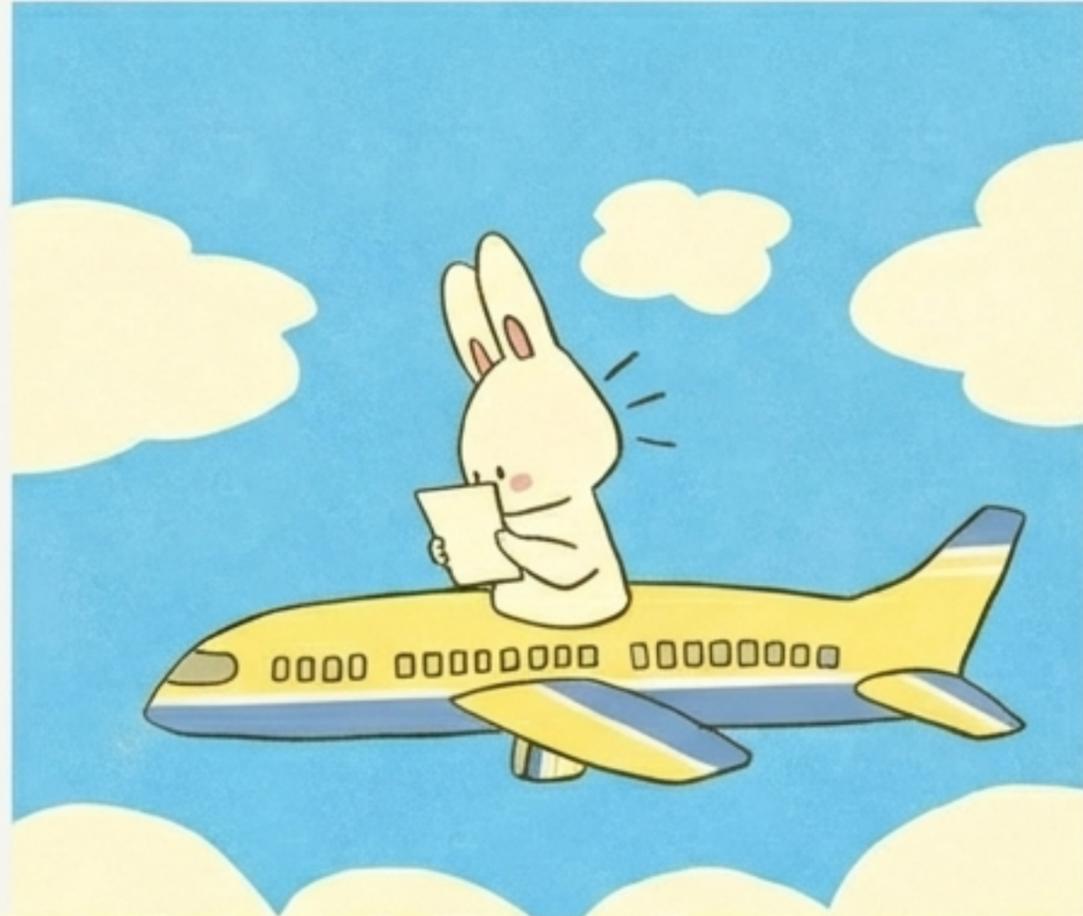


답장이 없어도 일주일에 한 번씩,
6개월간 연구팀에 메일을 보냈습니다.



미국을 3번이나 오갔지만
효과는 없었습니다.

미국을 3번이나 오갔지만 효과가 없었습니다.



이때, 서울아산병원의 이범희 교수님이 약을 연구하고 있다는 걸 알게 되었어요.



**이범희 교수님과 함께
4년이라는 긴 여정을 보냈습니다.
드디어 치료제가 나왔어요.**

**치료제가 나온 후에야
아들은 편히 잘 수있게
되었습니다.**

비록 종양은 없앨 수 없지만
그저 감사하고 행복합니다.



신경섬유종.

본인이 그 병인지 모르는 사람도 있고, 치료제가 있다는 사실을 모르는 사람도 많아요.



희망을 나누고 싶습니다.

**하지만 그 종양의 크기가
‘열심히 살아왔다’는 증거입니다.**



혹시 만나게 된다면,
따뜻하게 바라봐 주세요. :)

대국민 희귀·난치성질환 인식개선 캠페인

**신경섬유종 환우 가족의 이야기에
공감해주셔서 감사합니다.**

**우리 주변의 희귀질환 환우들에게
따뜻한 시선과 응원을 보내주세요.**

원작: 작가 hallogugu
기획: [Pfor Campaign Organizer]