

# 아가사랑 후원 도움받아 새 생명 얻은 김기묵 아기

우리 협회 (회장 이시백 李時白)에서는 인구의 자질향상을 위해 지난 '95년부터 정신지체가 발생 예방을 위해 선천성 대사이상(代謝異常) 검사사업을 실시해 오고 있으며, 이미 출생한 선천성 대사이상아 중 가정형편이 어려운 환아 치료비를 돕기 위한 “아가사랑 후원회”를 '98년부터 운영해 오고 있다. 그동안 모여진 아가사랑 후원금을 처음으로 선천성 대사이상 환아 김기묵(생후 21개월) 아기의 간 이식 수술비로 지원했다.

수술비 지원을 받고 새천년에 새로운 생명을 얻게된 김기묵 어린이는 선천성대사이상인 “메틸말로닌산 혈증(Methylmalonic aciduria)” 환아로 우리나라에서는 최초로 엄마의 간 일부를 이식받는 수술에 성공한 사례로 전세계에서도 여섯 명 정도로 희귀한 사례여서 사회적 관심뿐만 아니라 의학계에서도 관심이 집중되고 있다.

메틸말로닌산혈증은 신체내 특정 효소의 결핍으로 메틸말로닌산이 대사되지 않고 주로 간에 축적되는 질환으로 신생아 때부터 잦은 구토와 산혈증이 나타나며 잘 자라지 못하는 특징을 보인다. 이 질환을 앓는 아기들은 일반 분유가 아닌 특수 분유를 먹어야 하는데, 특수 분유를 이용한 저단백 식이요법을 실시해도 신장이 점차 나빠지고 급성 증상이 나타나 사망하기 쉽다.

지금까지 국내에서 30여 명의 어린이가 이 질환으로 진단됐으나 대부분 급성증상으로 인해 사망했다. 선천성 대사이상 환아인 김기묵 아기도 특수분유를 먹으며 생활해 왔지만 간 기능이 완전히 상실되어 간 이식수술을 받지 않으면 생명이 위태로운

상황이었다. 지난해 12월 17일 순천향대학병원 소화기병 간이식팀은 간기능이 거의 손상된 김기묵 아기에게 어머니(김경미 29.울산광역시)의 간 일부를 이식하는 “생체 부분 간이식” 수술을 성공적으로 실시하여 간기능이 정상으로 회복되었다.

김기묵 아기는 수술 후 매우 빠른 상태로 회복, 건강한 모습으로 당초 예상했던 것보다 빠르게 퇴원하는 기쁨을 안게 되었다.



지난 1월 7일 순천향대학병원에서 건강한 모습으로 퇴원하는 김기묵 아기의 축하 행사가 열렸다.

환아를 처음 “메틸말로닌산혈증”으로 진단한 순천향대학병원 소아과 이동환 교수는 “선천성 대사이상 환아인 기묵이가 정상인과 거의 비슷하게 단백질을 섭취할 수 있게 되었으며 더 이상 급성증상도 나타나지 않아 죽음의 공포에서 벗어나 다른 아이들처럼 건강하고 밝게 자랄 수 있을 것”이라고 전망했다.

아가사랑후원회를 운영하고 있는 우리 협회에서는 첫 수혜자인 김기묵 아기뿐만 아니라 더 많은 어린 생명을 되찾을 수 있도록 아가사랑 후원회 사업을 활성화시킬 계획이다. <편집실>