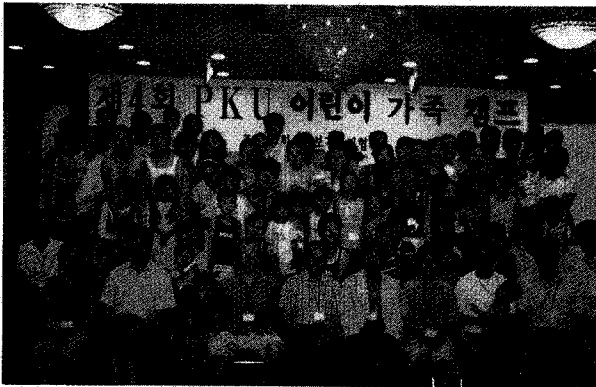


함께있어 행복한 시간

PKU 가족캠프

- 편집실 -

대한가족보건복지협회에서는 PKU 특수분유를 생산하고 있는 (주)매일유업 후원으로 8월 5일,6일 양일간 충남 아산시 파라다이스 호텔 도고에서 제4회 페닐케톤뇨증(Phenylketonuria: PKU) 어린이 가족캠프를 개최하였다. 성장기에 있는 PKU 어린이들에게는 자신감을 부모들에게는 어려움을 함께 나누는 소중한 시간이었다.



함께 있어 행복한 시간

“친구들과 함께 패스트푸드점에 가서 햄버거나 피자를 먹고 싶어요”라는 소망을 갖고 있고 태어날 때부터 체내에 페닐알라닌을 대사하는 효소에 이상이 있어 식사관리를 하지 않으면 정신박약이 되는 질병, 페닐케톤뇨증(Phenylketonuria: PKU)을 갖고있는 어린이 친구들이 있다.

이번 캠프에서는 “PKU 가족의 정신건강”(순천향 천안병원 정신과 심세훈 교수), “동화 : 철수와 난장이”(순천향대학병원 소아과 이동환 교수), “PKU 식이요법”(순천향대학교 병원 이봉미 영양사), 레크레이션 등 PKU 가족들에게 재미있고 유익한 시간이

되었다.

특히 PKU 환자이면서 한국 주재 호주 뉴질랜드 상공회의소 회원으로 활동중인 Bill Brummitt(호주 대사관 경제참사관)이 캠프에 참여해 한국 주재 호주 뉴질랜드 상공회의소에서 지원하는 300만원을 PKU가족 모임에 전달하고, ‘자신의 성장과정을 통해 페닐케톤뇨증 환자도 정상적으로 사회생활을 할 수 있다’는 강의를 통해 희망을 나누는 소중한 시간이 되었다.

가족캠프를 다녀와서

◆오연재(충남 천안시 성정동) : 올해 3월에 11살, 17살 두 아이 모두 PKU라는 걸 알게 되었습니다. 너무나 생소한 병명에 놀라 장차 이 아이들을 어떻게 키워야 할까 앞이 캄캄했고, 무엇보다 마음이 너무 아팠습니다. 그리고 두 아이 중심으로 생활을 바꾸는 과정에서 정상인인 둘째 아이와 문제가 생기기도 했습니다.

특히 PKU 아이에게만 신경을 쏟는 제게 둘째 아이가 “엄마는 나를 사랑하지 않아”라고 말해 가슴을 치며 운적도 있습니다. 하지만 지금은 철이 들어서

엄마를 많이 이해해주고 때론 마음에 힘이 되주곤 합니다.^^

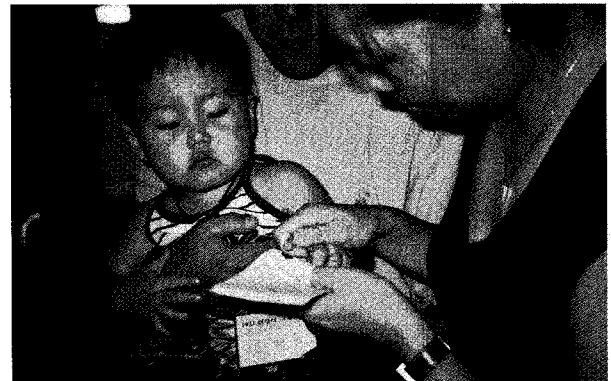
이번에 처음으로 캠프에 참가하게 되었는데 앞으로 아이들을 키우는데 도움도 되고 힘이 됐습니다. 이런 모임을 통해 같은 상황에 처한 사람들끼리 경험을 나누고, 부족한 것은 서로 도우면서 PKU어린이들이 사회에서 정상인으로 한 몫을 담당할 수 있기를 희망합니다.

◆박강희(경기 구리시 수택동) : 3살짜리 둘째가 PKU병을 앓고 있습니다. 이런 모임을 통해 정보도 공유하고 우리나라에서 아직 개발되고 있지 못한 PKU 환자를 위한 식품개발에도 힘을 모았으면 합니다.

◆박현숙(경북 예천군 예천읍) : 학교에 안다녀서 덜 걱정을 했었는데 학교에 입학한 후론 급식과 학교 친구들 문제로 복잡합니다. 아이가 자신감을 갖고 잘 적응해주길 항상 기도합니다. 오늘 비슷한 처지의 가족들과 함께하면서 아이에 대한 사랑과 희망이 더 깊어졌습니다.

◆윤성묵(대구시 북구 구암동) : 지금은 분유만 먹어도 되어 괜찮지만 이유식을 하게 되고 더 커서는 음식과의 전쟁을 하다시피 해야할지도 모릅니다. PKU 아이를 키우는 부모는 다른 부모들보다 한가지 더 해야할 일이 있을 뿐이라는 생각을 했습니다. PKU 아이를 수월하게 키울 수 있도록 도와주신 분들께 감사합니다.

◆김정순(서울 노원구 월계3동) : 제4회 PKU 가족캠프 정말 유익했습니다. 우리 아이들도 더욱 건강해 졌고 또 많은 부모님들께서 우리 아이들에게 애정



어린 관심과 사랑을 직접 느낄 수 있었던 캠프가 아니었나 생각합니다. 아이의 성장과 함께 정신적으로 많이 지친 PKU가족들에게 이런 기회가 종종 마련되었으면 좋겠습니다. 그리고 가족장기자랑을 보면서 아이들이 밝고, 자신감 있게 자라는 모습이 참 보기 좋았습니다.

아무쪼록 이번 캠프를 주최하고 진행한 관계자 여러분께 감사의 말을 전합니다.

◆박창용(부산 사하구) : 이번 캠프를 준비해주신 관계자분들에게 진심으로 감사드립니다. 우리 어린이들의 환한 웃음속에서 우리에게 밝은 미래를 보았습니다. 항상 건강하게 우리 아이들이 사랑속에서 잘 성장하길 바랍니다. 함께하는 우리 모임이 되길...

* PKU부모회는 드림위즈에 PKU 카페 운영을 통해 다양한 정보를 공유하고 있습니다.