



제17587호 1판 1952년 4월 20일 창사 대표전화 (062) 2200-500·222-8111

The Kwangju Ilbo

www.kwangju.co.kr

2006년 10월 28일 (음력 9월 7일) 토요일

光州日報와 함께
행복한 주말을

Weather

광주·전남 휴일 날씨



News

- '갯벌 해설사' 조경란씨 ③
- 우주여행 꿈꾸는 이호옹씨 ④
- 김주미 6언더 첫날 선두 ⑯



- 여자수영 대들보 이지은 ⑯

Jeollado

- 그 사람-손 철 명예교수 ⑦

Entertainment

- 동갑내기 음악인 'JJMP' ⑧
- 한국영화 리메이크 열풍 ⑨

Wellbeing

- 식품 집중 탐구-배 ⑯



아름다운 세상 아름다운 사람

희귀병 입양아들과 눈물 겨운 '추억 만들기' 강정순씨

“행복한 세상만 보여주고 싶어요”

“대통령이 되어 엄마, 아빠를 지켜줄 경찰을 보내주겠다던 예쁜 아들이었는데...”

강정순(여·48·광주 남구 행암동)씨는 잠시도 아들 곁을 떠나지 못한다. 올해로 13살이 된 아들 이성은 군이 어느날 갑자기 '갓난 아이'가 되버렸기 때문이다. 손가락을 입에 넣기도 하고, 침이 흘러내려도 닦을 줄 몰랐다. 뇌가 굳어 가는 ALD(Aldrenoleukodystrophy·부신백질이영증) 때문이다. 영화 '로렌조 오일'에도 나왔던 희귀병이다.

성은이는 강씨 부부가 '가슴으로 낳은' 아이이다. 태어난 지 18일 만에 공개 입양됐다. 입양이라는 제도적인 절차를 통해 가족이 됐지만 강씨 부부는 배 아파 낳은 자식만큼 끔찍하게 성은이를 사랑했다. 남편 이재홍(49·동동교회 목사)씨는 어릴가거나 성은이 안부를 먼저 챙길 정도로 아이를 아꼈다.

뇌 굳어가는 'ALD'...특별한 치료법 없어

속을 읊 삼키며 주말마다 가족 나들이

“10년 후에도 이렇게 함께 할 수 있었으면”

집안의 재통등이었던 성은이에게 불행이 닥친 것은 지난 2월 초순. 방학이 끝나 학교로 가던 중 경련을 일으키며 거리에서 쓰러졌다. 그리고 청천벽력과도 같은 'ALD' 판정을 받았다. ALD는 미국에서는 10만 명의 1명꼴로 생긴다는 희귀 질환으로, 국내에는 20여 명의 환자가 있는 것으로 추정되고 있다. 이 병은 뇌가 점점 굳어가면서 두뇌가 회화하고, 결국에는 사망에 이르는 난치병이다.

강씨는 “증상이 빠르게 진행되고 있어 미래를 장담할 수 없다”고 안타까워했다. 지능지수(IQ)가 70 정도로 떨어진 성은이는 최근엔 ‘예, 아니오’라는 기본적인 의사 소통도 하지 못한다. 혼자서 화장실에 가는 것도 어려워 기자귀를 사용하고 있다.

“주위에서 지나치게 산만하다고 했지만 제 눈에는 그것도 예뻐보였어요. 알고 보니 병의 초기증상인 과잉 행동장애라고 하더군요.”

성은이네 가족은 자신들에게 갑자기 닥쳐온 불행을 맡을 수 없었다. 아들을 특히 예뻐했던 아버지 이 씨는 더욱 힘들어 했다. 매일 밤 가족이 함께 기도를 하며 눈물 흘렸다. 특별한 치료법이 없다는 사실은 가족을 더욱 절망하게 했다. 증상 완화 효과가 있다는 약 '로렌조 오일'을 수소분 분에 구입했지만, 먹을 때마다 성은이가 토헤버리는 바람에 그마저도 사용할 수 없는 상태. 하루에 세 번 먹는 경련 억제제가 치료제의 전부다.

가족은 이제 성은이에게 닥친 현실을 받아들이기 위해 노력하고 있다. 평소 “낚시, 낚시”를 외치며 제주도에 가고 싶어 했던 성은이의 소원을 들어주기 위해 지난 여름에는 제주도도 다녀왔다.



배시시 웃는 모습이 영락없는 개구쟁이인 성은이와 어머니 강씨가 집 회단에서 디정하게 포즈를 취했다.

/나명주기자 mjna@kwangju.co.kr

주말이면 가까운 곳으로 나가 가족이 함께 시간을 보내며 성은이의 다양한 모습을 카메라에 담는다.

“입양을 후회해본 적은 없어요. 성은이는 저희 가족에게 기쁨을 주는 소중한 아들이었어요. 이제는 우리가 기쁨을 주고 싶어요. 내년에도, 10년후에도 이 손을 잡을 수 있었으면 좋겠습니다.”

/곽선정기자 ksj@kwangju.co.kr

김승규 국정원장 사의

盧대통령 수용방침...외교·안보라인 전면 교체

노무현 대통령이 김승규 국정원장의 사의를 수용하기로 방침을 정한 것으로 알려져 내달초 외교안보라인 개편 때 외교, 통일, 국방관과 국정원장 등 전원 교체될 전망이다.

청와대 다른 관계자는 “김 원장이 사의를 표명한 만큼 외교안보라인 전원을 동시에 교체하는 쪽으로 방향을 잡았다”며 “후임 외교부 장관에 송민순 청와대 안보실장의 발탁이 유력함에 따라 안보실장까지 교체되는 인사가 이뤄질 것으로 보인다”고 말했다.

청와대 핵심관계자는 “대통령께서 사의를 수용할 방침인 것으로 알고 있다”고 말했다.

청와대는 당초 김승규 원장을 당분간 유임시키고 이번 외교안보라인 개편과 국정원장

/임동욱기자 tuim@kwangju.co.kr

이해찬·문재인·오영교·조영택

盧대통령 측근 청와대 복귀

정무특보 내정...김병준씨 정책특보

노무현 대통령의 핵심 측근들이 일제히 청와대로 복귀했다.

노 대통령은 27일 청와대 정무특보에 이해찬 전 총리와 오영교 전 행자부장관, 조영택 전 국무조정실장, 문재인 전 민정수석을 내정했다고 윤태영 청와대 대변인이 밝혔다. 김병준 대통령 자문 정책기획위원장도 정책특보로 내정됐다.

윤 대변인은 “대통령은 남은 임기동원 원활하게 국정을 마무리하기 위해서는 당정간 협의를 비롯한 정부·정책적 활동을 강화하는 것이 매우 중요하다고 판단하고 있다”며 “오늘 인선된 사람들은 참여정부의 핵심 정책을 담당한 분들로 앞으로 이 분들을 포함한 특별한 회의를 신설해 운영, 당정간 소통을 원활하게 하고 주요 정부 정책을 조율해나갈 방침”이라고 말했다.

이에 따라 지난 3월 '3·1절 골프 파운드'으로 낙마한 뒤 공개적인 활동에 나서지 않았던 이 전 총리는 7개월여만에 다시 정치의 전면에 나서게 됐다.

‘왕수석’으로 불릴 정도로 노 대통령의 절

대적 신임을 받고 있는 문 전 수석은 지난 5

월 민정수석 자리에서 물려난 뒤 5개월여만

에 다시 청와대에 재입성했다.

/연합뉴스

지난달 경상수지

13억 달러 흑자

수출 호조로 상품수지 흑자가 늘어나고 서비스수지 적자폭이 줄어들면서 9월 경상수지가 3개월 만에 흑자로 돌아섰다. 이에 따라

9월까지 경상수지 누적흑자도 8천만달러로 축소돼 연간 경상수지 흑자달성을 전망이 힘을 얻게 됐다. 27일 한국은행이 발표한 '9월 중 국제수지 동향(잠정)'에 따르면 지난달

경상수지는 13억7천만달러의 흑자를 기록, 3개월만에 흑자로 반전됐다. 이 같은 흑자폭은 지난해 11월 22억달러 흑자에 이어 10개월만에 최대치다.

/연합뉴스

