

# 숨

호흡재활을 통해 다시 태어나다



편안한 호흡이 얼마나 큰 축복이며 기쁨인지, 날마다 절감하는 분들이 있습니다. 호흡장애 환우에게 '숨'은 '삶' 그 자체입니다. 호흡재활센터는 '희망의 숨결'이 되어 그분들과 함께 하고 있습니다.



# 함께 이어온 희망의 숨결



“근육병, 루게릭 환자의 90%가 호흡마비로 인해 사망하는 현실을 보며 의 사로서 안타까웠고, 그분들을 도울 수 있는 방법이 없을까 고민하던 끝에 호 흡재활 치료에 몰두하게 됐습니다. 치료를 시작했다는 것만으로도 호전되는 환자들을 보면서 말로 할 수 없는 기쁨을 느꼈지만 이내, 제 역할이 단지 진 료실에만 머물 수 없음을 알게 됐습니다. 호흡문제로 고통을 겪고 있는 환자 와 가족들은 물론 의료진조차도 재활 치료에 대해 제대로 알지 못하는 현실, 대부분의 환자들이 겪고 있는 경제적 어려움, 환자의 생명과 직결되는 문제 임에도 열악한 의료지원 시스템 등 숨을 턱턱 막히게 하는 난제들을 극복해 야만 했습니다. 열심히 알리고 도움을 구했습니다. 다행히 이 일의 중요성에 공감해 주신 분들 덕분에 2008년, ‘호흡재활센터’라는 숨통을 틔우게 됐습니 다. 지금 센터가 하고 있는 교육, 치료 지원 등의 사업은 여러분이 함께 해주 셧기에 가능한 ‘기적’입니다. 앞으로도 센터를 발판 삼아, 든든한 동반자이신 여러분과 함께, 호흡 장애를 겪고 있는 환우들에게 더 가까이 다가가겠습니

다. 더 많은 생명을 살릴 의료시스템을 만드는 일에 매진하겠습니다. 서로의 따뜻한 숨결로 추위를 녹이는, 건강한 겨 울 보내시기 바랍니다. 감사합니다.”

강남세브란스병원 호흡재활센터 소장 **강성웅** 드림

- 2008년 10월 21일 (재)생명보험사회공헌재단을 통해 호흡재활센터 설치 및 호흡재활치료비 지원사업자로 선정
- 2008년 11월 1일 강남세브란스병원 호흡재활센터 설치
- 2008년 12월 4일 호흡재활치료비 지원사업 시작
- 2009년 3월 20일 방문 및 상담간호사 서비스 시작
- 2009년 4월 17일 제1회 거점병원 의료인 교육 : 전북대학교병원
- 2009년 7월 4일 제1회 거점병원 환자 및 보호자 교육 : 부산대병원
- 2009년 10월 21일 (재)생명보험사회공헌재단 호흡재활센터운영(27개년) 및 치료비지원사업자로 재선정
- 2010년 2월 5일 제2회 거점병원 의료인 교육 : 제주대학교병원
- 2010년 6월 22일 신경근육계 희귀난치성질환자 지원을 위한 강남세브란스병원 - (사)국피를 업무제휴 협약
- 2010년 6월 26일 제2회 거점병원 환자 및 보호자 교육 : 대구가톨릭병원
- 2010년 8월 1일 호흡재활센터가 연세의료원 직제로 승인
- 2010년 12월 2일 기독교사회복지역스포 2010 루게릭과 근육병 증 희귀성 난치질환자 인공호흡기 지원사업 지원
- 2011년 1월 질병관리본부 희귀난치성질환 호흡재활 중앙관리센터로 선정
- 2011년 2월 21일 호흡재활중앙관리센터 운영 시작
- 2011년 4월 9일 제3회 거점병원 환자 및 보호자 교육 : 대전을지병원
- 2011년 4월 15일 강남세브란스병원 - (사)한국교회희망봉사단 신경근육계 희귀난치성질환자 지원 업무협약
- 2011년 7월 26일 (재)생명보험사회공헌재단 - 강남세브란스병원 희귀난치성질환 호흡재활센터운영지원사업 업무 협약
- 2011년 9월 24일 희귀난치성 신경근육질환 환우 및 보호자를 위한 심포지엄 : 강남세브란스병원
- 2011년 11월 4일 제3회 거점병원 의료인 교육 : 원광대학교병원



© 헬리언스



## 생명을 사랑하며, 나눔에 감사하며

(재)생명보험사회공헌재단은 생명보험이 지향하는, 일생에 걸친 생애보장 정신을 바탕으로 설립되었습니다. 도움의 손길이 필요한 곳에 생명존중과 생명사랑을 실천할 수 있는 사업을 지속하기 위해 노력해 오고 있습니다. 그 중 희귀난치성질환자 지원사업은 희귀난치성질환에 대한 의료 및 복지 지원을 통해 희귀난치성질환자 및 가족의 고통과 부담을 해소하는데 도움이 되고자 지속하고 있는 사업 중 하나입니다.

의료사각지대에 놓인 분야를 개척하여 홍보하고 사회 인식을 바꾸려는 계획을 하고 있던 저희 생명보험사회공헌재단은 생명과 직결되는 분야임에도 잘 알려져 있지 않은 호흡재활분야를 개척하기 위해 강남세브란스병원 호흡재활센터가 많은 노력을 하고 있는 것을 알게 되었습니다.

2008년 10월 사업 선정을 계기로 2009년 사업의 재선정, 그리고 2011년 7월에는 공식적으로 협약식을 체결하면서 호흡재활센터는 (재)생명보험사회공헌재단의 후원을 밑거름으로 계속적으로 발전하고 성장해 나가는 모습을 보면서 큰 기쁨을 느끼고 있습니다.

2010년 소식지 창간을 시작으로, 2011년 소식지 2호가 발간됨을 축하드리며, 호흡재활센터를 통해 다시 숨을 쉬는 소식들이 끊이지 않고 지속되고 발전되기를 기대합니다.

호흡재활치료와 교육, 가정방문 등 현재 진행되고 있는 호흡재활센터의 활동들이 대상자들에게 앞으로도 희망이 되기를 바라며 그 희망 속에 (재)생명보험사회공헌재단이 함께 할 수 있을 감사드립니다.

(재)생명보험사회공헌 재단  
이사장 이시형





# 호흡재활센터, 이렇게 ‘숨’ 쉬고 있습니다



## 호흡재활 전용병실 운영

호흡재활 전용병실이 4인실 1개 병실에서 6인실 1개 병실이 추가 되었습니다. 이 병실들은 호흡재활을 받는 분들만 입원이 가능하여 편안할 뿐 아니라, 경제적인 부담까지 덜어드리고 있습니다.

## 호흡재활치료비 지원 사업

외부 단체들의 지원을 통해 현재까지 호흡재활치료비 지원사업이 지속되고 있습니다. 상담을 통해 가족적, 경제적, 의료적으로 어려움이 있는 환자를 파악하여 경제적인 부담을 덜어드리고 있습니다.

## 방문 및 상담간호사 서비스

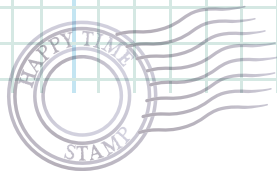
2009년부터 시작된 방문 및 상담간호서비스는 계속적으로 이루어지고 있습니다. 이를 통해 호흡재활을 알게 되어 지금은 정기적으로 의뢰서비스를 받는 환자들이 늘어나고 있습니다.

## 교육 프로그램 제공

지방의료인과 환자 및 보호자 교육을 매년 시행하고 있으며 올해는 처음으로 강남세브란스병원에서 전국 환자 및 보호자를 대상으로 교육 심포지엄을 개최하였습니다.

## 2011년 센터가 한 일

- 466명의 환자가 호흡재활센터에서 입원치료를 받았습니다.
- 152명의 환자에게 호흡재활치료비를 지원하였습니다.
- 병원 방문이 힘든 63명의 환자를 방문하여 호흡재활교육 및 간호서비스를 제공하였으며 이중 호흡 상태가 좋지 않은 것으로 파악된 27명의 환자는 센터에서 입원치료를 받을 수 있게 되었습니다.



## 포기하지 않아주신 덕분에 더 많은 환자들이 새롭고 멋진 삶을 살게 되리라 믿습니다

안녕하세요, 강성용 교수님!

저는 근육병으로 교수님을 찾아 뵈었던 임승연이에요. 교수님들을 뵈는 지도 벌써 한 달이 훌쩍 넘었습니다. 여전히 많은 환자분들을 돌보시느라 바쁘시겠지요? ^^

저는 보살펴 주신 덕분에 아주 잘 지내고 있습니다. 이렇게 펜을 든 이유는 감사의 인사조차 제대로 못 드린 것 같아 부족한 글로나마 전하고자 해서입니다.

근육병이 호흡곤란으로 숨을 거두게 된다는 말은 익히 들어 알고 있었으나 호흡재활은 저에게 있어 또 주변분들에게 있어서도 너무나 생소한 말이었어요. 그저 인공호흡기가 있으면 호흡이 힘들 때 도움을 받을 수 있을 거란 막연한 기대에 호흡기 신청을 하게 되었는데 이것이 교수님과의 인연으로 이어질 줄이야... 뒤늦게 생각해보니 제가 행운아란 생각이 들었어요.

호흡재활이 필요한 수많은 사람들 중 교수님을 모르는 분들이 더 많을 테니까요.

교수님의 방송을 보면서 많은 분들에게도 호흡재활이란 생소하다는 것을 알게 되었어요. 심지어 많은 의사선생님들까지도요. 저 역시 만나 뵈었던 몇몇 의사 선생님들이 계셨지만 호흡재활에 대한 권유를 한 번도 받아보지 못했으니까요. 이런 미개척 분야를 열어가시는 데엔 엄청난 노력이 필요할 테고 또한 많이 힘드셨을텐데 지금껏 포기하지 않으시고 한걸음씩 내딛어 주신 것이 저와 같이 호흡재활을 필요로 하는 환자들에게 얼마나 감사한 일인지요. 다시 한 번 감사의 인사를 올립니다. 이런 뜻밖의 행운으로 교수님과 인연이 되었지만 결정적으로 이 인연을 잇도록 치료비 지원에 힘써 주셔서 그전 또한 감사드려요.

경제적으로 여의치 않아 생각지도 못했던 일이었는데 여러 가지 지원혜택으로 큰 어려움 없이 교수님을 뵈 수 있었던 것 같아요. 세세한 부분까지 챙겨주시고 은혜 베풀어 주셔서 정말로 감사합니다. 앞으로도 호흡재활이 필요한 많은 환자분들과 또한 저와 같이 경제적 어려움까지 겹쳐 더욱 힘들어하는 많은 환자분들이 교수님과의 귀한 인연으로 새롭고 멋진 삶을 살게 되리라 저는 믿어 의심치 않습니다. ^^

교수님! 정말 감사 드려요.

보살펴 주셨던 다른 의사선생님들과 간호사분들 그리고 복지사님 모두 모두 감사드립니다!

생명을 나눠주시느라 언제나 애쓰시는 모든 분들이 진심으로 행복하시길 기도드려요~.

청양에서 승연이가 드립니다.

**(재)생명보험사회공헌재단, 희귀난치성질환  
호흡재활센터 운영지원사업 협약식 체결**



(재)생명보험 사회 공헌 재 단 과 2011년 7월 26일 희귀난치성질환 호흡재활센터

운영지원사업 협약식을 체결하였다. 이를 통해 2013년 12월까지 호흡재활센터 운영비를 후원받게 되었다.

(재)생명보험사회공헌재단은 2008년부터 강남세브란스병원 호흡재활센터를 지속적으로 후원해 오고 있다.

**질병관리본부 희귀난치성질환 호흡재활  
중앙관리센터로 선정**

강남세브란스병원 호흡재활센터는 2011년 질병관리본부로부터 '호흡재활중앙관리센터 운영' 학술연구용역사업에 선정되었다. 학술 연구용역사업 과제가 2011년 1월 강남세브란스병원 호흡재활센터로의 선정되어 강남세브란스병원 호흡재활센터는 희귀난치성질환 호흡재활 중앙관리센터로 운영되고 있다. 2011년 한해 현재까지 재

가관리환자의 호흡관리 실태를 파악을 위해 전국 160가구를 방문하였다.

**지구촌 호흡장애 환우를 위하여 : 국제교육 실시**

호흡재활센터는 2010년 9월부터 해외 의료진을 대상으로 한 호흡재활치료 교육을 실시하고 있다. 첫 회에는 필리핀 의사 앤드류 씨가 한 달 간 연수를 받았으며, 올해 3월에는 몽골의 델게르마 씨, 중국의 김인옥 씨가 연수를 받았다. 호흡재활센터는 매년 2명의 외국인 의사를 초청하여 호흡재활을 국제적으로 알려나갈 예정이다.

**서울 로터리 클럽, 신경근육계 희귀난치성질환자를 위한 기금 전달**



2011년 11월 17일 그랜드 하얏트 호텔에서 개최된 서울 로터리클럽 84년차 자선무도회에서 행사를 통해 마련된 기금 중 일부를 신경근육계 희귀난치성질환자 치료를 위한 후원금으로 전달했다. 서울 로터리클럽은 이 자선무도회를 통해 그동안 많은 단체와 어려운 나라에 후원금을 전달해 오고 있다.

**호흡재활 및 센터 관련 언론 보도 내용**

2010년 12월 21일	SBS	세상에서 가장 아름다운 여행
2011년 2월 27일	MBC	시사매거진 2580
2011년 2월 28일	중앙일보	호흡재활치료 '연세대 호킹' 기적 일궜다
2011년 2월 28일	MBC	뉴스 - '한국의 호킹' 졸업
2011년 2월 28일	KBS	9시 뉴스 연세대 호킹 졸업
2011년 2월 28일	SBS	8시 뉴스 눈물의 졸업장
2011년 3월 4일	SBS	큐브 당신이 궁금한 이야기
2011년 4월 11일	서울신문	재활의학
2011년 5월 9일	중앙신문	호흡이 쉽지 않다면 따라해 보세요
2011년 7월 1일	EBS	명의특집 200인을 만나다
2011년 11월 21일	MBN	소중한 나눔 무한 행복
2011년 11월 28일	SBS	세상에서 가장 아름다운 여행

**(사)한국교회회망봉사단, 신경근육계 희귀난치성질환자 지원**

interview



2011년 4월 15일 (사)한국교회회망봉사단과 신경근육계 희귀난치성질환자 지원 업무 협약을 체결하였으며, 2012년부터 이에 대한 후원을 진행할 예정이다.

**(사)굿피플, 매칭그랜트**

(사)굿피플은 2010년 6월 22일 협약식 이후 입원치료를 받는 신경근육계 희귀난치성질환자들을 돕기 위해 후원자들과 (사)굿피플의 매칭그랜트를 통해 2011년에도 지속적으로 호흡재활센터를 후원하였다.

**신현우, 이원옥 부부 기부**



2011년 2월 22일 신현우, 이원옥 부부는 아들 신형진군이 호흡재활치료를 통해 회복된 것에 대해 감사함과 호흡재활이 필요한 환자들에게 도움이 되고자 기부금을 전달했다. 이들은 매년 기부해 오고 있다.

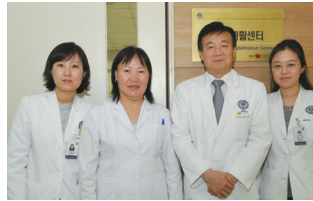
이들은 매년 기부해 오고 있다.

**그 외 후원해 주신 분들**

김기홍, 김성준, 김영숙, 김종욱, 박상철, 박희진, 신선비, 원유희, 최병호, 한기만

**“몽골 환자들을 위한 좋은 경험의 기회에 감사합니다”**

강남세브란스 호흡재활센터에서 한 달간 연수받은 몽골 의사 델게르마씨



**호흡재활센터에 연수를 오게 된 동기는 무엇인지요?**

2007년 국제회의에서 호흡재활에 관한 한국의 선진의료 기술을 접했는데, 이를 좀 더 심도 깊게 공부하기 위해 연수를 오게 됐습니다. 한국어를 몰라서 조금 불편했지만, 강남세브란스병원 재활의학과 의료진 모두가 제게 관심을 가져 주었고 어려운 말들을 설명해주려고 많이 노력했습니다. 덕분에 편하게 잘 지내고 공부도 잘 할 수 있었습니다. 많은 의료지식과 재활치료 경험을 위해 도와준 모든 의료진과 스태프들에게 감사의 인사를 전하고 싶습니다.

**몽골에 돌아가서는 어떤 계획을 갖고 있는지요?**

몽골에서 호흡재활에 대해 이야기 할 때는 체위배액법 (호흡재활 중 가래 제거를 위한)시술과 호흡운동에 대해서만 이야기 합니다. 예전에는 인공호흡기를 사용해 호흡재활을 한다는 것을 알지 못했습니다. 몽골에서 인공호흡기는 제 3종합병원에 심폐소생을 위해 2개만 구비되어 있습니다. 그리고 인공호흡기를 이용한 호흡재활에 대해선 누구도 가르치지 않고 있습니다. 앞으로 제가 몽골에서 호흡재활 관련 분야를 선도하기 위해 여기서 배운 경험을 활용하고 더 많이 공부해 나갈 예정입니다.



# ‘연세대 호킹’, 당신이 자랑스럽습니다 더 많은 당신을 보고 싶습니다

“우리는 호흡장애 환자, 특히 근육병, 척수성 근위축증, 루게릭 등 희귀·난치성 질환을 앓고 있는 환자에 대해 잘못된 선입관을 갖고 있습니다. 완치 불능인 시한부 환자이기 때문에 치료의 의미가 없다는 것이지요. 하지만 2006년 3월 호흡 재활 치료를 받기 시작한 뒤 6개월 만에 복학하여, 올해 초 졸업까지 하게 된 신형진 씨의 이야기는 이런 사회적 편견이 얼마나 잘못된 것인지를 보여줍니다. 그는 사지마비로 인해 인공호흡기를 사용해야 하는 어려운 상황 속에서도 연세대 컴퓨터과학과를 우수한 성적으로 졸업했습니다. 몸을 전혀 움직이지 못하지만 어머니와 함께 정기적으로 병원을 찾아 굳어진 몸을 풀고 각 신체기능을 활성화시키는 물리치료를 받는 강인한 재활의지가 그에게는 있었습니다. 그와 같이 질병을 극복하면서 훌륭한 일을 해낼 수 있음에도 호흡재활에 대한 인식과 교육 부족으로 보다 나은 삶을 누릴 수 있는 기회를 갖지 못하는 환자들이 우리 주변에는 많습니다. 호흡재활 치료의 필요성을 좀 더 널리 알리고, 좀 더 빨리 발견하여 치료한다면 우리는 더 많은, 더 자랑스러운 ‘한국의 호킹’을 만날 수 있을 것입니다. 여러분의 관심과 사랑이 또 다른 ‘기적’을 낳을 수 있습니다.”

## 호흡재활센터 후원안내

후원계좌: 001-120797-61-001 우리은행(예금주: 연세의료원)

연락처: 010-4366-1020

[www.breatheasyclub.com](http://www.breatheasyclub.com) 호흡재활에 대한 자세한 내용을 알 수 있습니다.