



2024.2.
필리핀 마닐라 국제포럼 및 집중교육



2024.3.
대만 타이페이 호흡재활 집중교육



2024.7.
몽골 울란바토르 호흡재활 방문교육



2024.8.
인도네시아 자카르타 호흡재활 방문교육



2024.11.
말레이시아 코타키나발루 호흡재활 방문교육



2024.11.
네팔 카트만두 호흡재활 집중교육

호흡곤란으로 힘겨워하는 환우들을 위해, 호흡재활로 편안한 숨을 돌려주고자,
강남세브란스병원 호흡재활센터가 이제 국제적인 중심축이 되어 지구촌을 누빉니다.

호흡재활센터 후원 안내

· 후원계좌 : 002-492972-61-002 우리은행
(예금주 : 연세대학교의과대학 강남세브란스병원)

· 약정방법

- 1 카메라 화면을 커서 QR코드를 스캔하기(QR코드의 네 모서리가 모두 화면에 들어와야 함)
→ 카메라 화면 아래 표시된 웹페이지로 접속하기
- 2 www.breathesyclub.com → 홈페이지 상단 '기부 및 후원' 클릭 → 상시 모금페이지 URL 클릭
- 3 카카오톡 활용하기(p.06 참고)
- 4 아래 연락처로 전화하여 자세한 안내 받기

· 연락처 : 02)2019-2974 / E-mail : dkang7@yuhs.ac



숨

호흡재활을 통해 다시 태어나다



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

호흡재활을 통해 꿈을 펼쳐 후원자가 된 신형진 환자

안녕하세요, 강성웅 교수님.

이렇게 새삼스럽게 교수님께 편지를 쓰려니 조금 쑥스럽네요. 이번에 그동안 강성웅 교수님과 호흡재활센터, 그리고 무엇보다 강남세브란스병원에서 받은 사랑과 은혜에 작게나마 보답하는 마음을 표현하고 싶어서 기부금을 전달하려고 합니다. 그리고 이 기회에 다시금 강성웅 교수님께 감사하는 마음을 담아 이 편지를 적습니다.

되돌아보면 저의 인생 40년은 기적의 연속이었습니다. 척수성 근위축증을 앓고 태어나서 얼마 못 살고 죽을 것이라는 진단을 받았는데, 하나님의 은혜와 부모님, 가족, 지인분들의 사랑과 도움으로 지금까지 살아올 수 있었습니다. 그 사이사이에 근육병으로 인해 호흡에 문제가 생겨서 수차례 죽을 고비를 넘기며, 입원과 퇴원을 반복하는 나날이 있었습니다. 아시다시피 저를 비롯한 근육병 환우들은 호흡 근육이 약해서 감기에라도 걸리면 금방 폐렴으로 악화돼서 생사의 고비를 넘나드는 경우가 비일비재합니다. 특히 대학시절에는 크게 아파서 장기간 입원 생활을 해야 했지요. 대학 졸업은 커녕 집으로 돌아갈 수나 있을지도 모르는 암담한 시절이었습니다.

그때 천만다행히도 강성웅 교수님과 인연이 닿아 강남세브란스병원으로 옮기고 호흡재활치료를 통해 숨이 트이면서 빠르게 회복할 수 있었고, 꿈에 그리던 집으로 돌아올 수 있었고, 대학으로 복귀할 수 있었습니다. 대학도 무사히 졸업하고요. 그후 저는 대학원에 진학해서 석박통합과정을 수료하고, 뜻이 맞는 동료들과 함께 회사를 창업해서 현재는 직장인으로 사회생활을 하고 있습니다. 안구마우스로 컴퓨터를 조작해서 매일 재택근무를 통해 업무를 하는 나날을 보내고 있어요.

만약 교수님이 아니었다면 저는 이렇게 사회생활을 할 수 없었을 거예요. 그래서 그동안 일을 하면서 받은 급여를 틈틈이 저축해서 모았는데, 이 돈을 어디에 쓰면 가장 의미있고 하나님이 기뻐하실까 고민해보니, 강성웅 교수님이 하시는 호흡재활치료에 작게나마 보탬이 되는 게 가장 좋겠다는 생각이 들어서 이 기부금을 전달드립니다. 호흡으로 힘들어 하고 고생하는 근육병 환우들을 보시고 안타까운 마음으로 그 당시 아무도 몰랐던 호흡재활 분야를 미국에서 공부해 오시고 한국에서 최초로 치료를 도입하신 강성웅 교수님이 안 계셨다면 지금의 저도, 그리고 근육병 환우들도 지금의 삶을 누릴 수 없었을 거예요. 다시 한번 감사드립니다.

사회생활하면서 The Best 보다는 The Only One이 되라는 이야기를 자주 듣습니다. 강성웅 교수님이야말로 대한민국 유일의 호흡재활 전문가이자, 근육병 환우들의 대부라고 생각합니다. 항상 건강하시고요, 앞으로도 오랫동안 근육병 환우들을 위해 호흡재활치료를 해주시길 바랍니다.

그럼 안녕히 계세요.

2024년 8월 14일

교수님으로 숨을 얻은 환우 신형진 올림

생명의 숨 더 많이 더 널리 더 깊이

호흡재활 전용 병실 운영

중환자실이 아닌 일반 병실에서 호흡기를 사용하면서 전문적인 호흡재활치료를 받을 수 있는 전용 병실을 운영하고 있습니다. 이 병실은 호흡재활치료를 받는 환자들이 보다 편안한 마음으로 치료를 받을 수 있도록 하기 위해 마련되었습니다.

희귀질환자 호흡재활 정기건강검진 프로그램 운영

호흡부전이 생길 정도로 병이 진행된 환자들은 여러 가지 심각한 합병증이 생길 위험성이 높습니다. 따라서 정기적인 검진을 통해 합병증 발생을 최소화하고 최상의 상태를 유지할 수 있도록 도움을 주고 있습니다.

호흡재활치료비 지원 사업

센터 설립 이후 개인과 단체들의 지원을 받아 호흡재활치료비 지원 사업을 계속하고 있습니다. 정부의 지원에도 불구하고 장기 투병으로 인하여 경제적인 어려움을 경험하고 있는 환자들의 치료비, 이송비 등을 다방면으로 지원하고 있습니다.

상담 및 가정방문 서비스

장기간 치료가 중단되거나 병원 방문에 어려움이 있는 환자들을 대상으로 전화상담을 시행하고 필요에 따라서는 직접 방문하여 인공호흡기 사용 및 호흡 상태를 점검합니다. 문제가 있다고 판단될 경우 외래 혹은 입원치료를 연계하여 심각한 합병증이 발생하지 않도록 지원하고 있습니다.

교육 프로그램 제공

워크숍, 심포지엄 등 다양한 의료인 교육과 환자 및 보호자를 위한 심포지엄을 매년 시행하고 있습니다. 이를 통해 호흡재활치료에 대한 정보를 제공하여 전국적으로 호흡재활의 인프라를 확충하여 환자들이 원활히 치료를 받을 수 있도록 노력하고 있습니다. 또한 해외 호흡장애 환자를 위해 해외 의료진의 연수를 포함한 국제 교육도 시행하고 있습니다.

2024년 주요 업무 현황 (11월 30일 기준)

- 452명의 환자가 호흡재활센터에서 입원치료를 받았습니다.
- 80명의 환자에게 정기검진비를 지원하였습니다.
- 8명의 환자에게 호흡재활치료비를 지원하였습니다.
- 병원 방문이 어려운 3명의 환자를 방문하여 호흡재활교육 및 간호서비스를 제공하였습니다.
- 다양한 교육활동(환우 및 보호자 심포지엄, 희귀신경근육계질환·호흡재활 심포지엄, 국제호흡재활교육) 및 홍보활동을 시행하였습니다.

**(재)생명보험사회공헌재단,
호흡재활센터 운영지원 사업 지속**

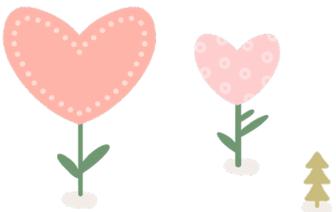
(재)생명보험사회공헌재단(이사장 이장우)은 2024년도 강남세브란스병원 호흡재활센터 운영지원 사업을 이어갔다. (재)생명보험사회공헌재단은 국내 18개의 생명보험사가 출연하여 설립된 공익법인으로 출범 첫해인 2008년부터 호흡재활센터 설립과 운영사업을 지속적으로 지원하여 희귀난치성 환자들이 새로운 삶을 살아갈 수 있도록 큰 도움을 주고 있다. (재)생명보험사회공헌재단은 생명보험의 생애보장 정신을 바탕으로 생명존중과 생명사랑을 실천하기 위해 여러 사업을 진행하고 있으며, 강남세브란스병원 호흡재활센터와 함께 희귀난치성 환자를 위한 운영지원 사업을 지속하고 있다.

**고려신용정보(주),
호흡재활센터 발전기부금 후원 지속**

고려신용정보(주)는 중증 호흡부전 환자의 호흡재활치료에 관심을 가져온 윤태훈 대표의 개인적인 기부를 시작으로 연인을 맺었고, 2015년부터 현재까지 총 1억 9천만원을 후원하여, 호흡재활센터와 함께 호흡재활 환자를 지원하고 있다.

**(재)퍼시스 목훈재단,
소아청소년 희귀난치질환 기부금 후원**

(재)퍼시스 목훈재단은 강남세브란스병원 소아청소년 희귀난치질환 통합지원사업 기금으로 3년간 총 3억원을 약정하고 1억원을 후원하였다. (재)퍼시스 목훈재단의 기부금은 저소득층 소아청소년 희귀난치질환 환자를 위한 치료비 및 연구에 사용되고 있다.



**신형진 환자,
호흡재활센터 발전기부금 3,000만원 후원**



2024년 8월 14일 신형진 환자가 호흡재활센터 발전기부금 3,000만원을 전달하였다. 척수성근위축증을 진단 받은 신형진 환자는 전신마비 상태로 눈동자만 움직일 수 있지만 호흡재활치료를 인공호흡기 사용 시간을 줄여 애니메이션 OTT 기업을 공동창업하였으며, 호흡재활치료를 받는 다른 환자들을 위해 7년 동안 저축한 금액을 기부하였다.

**특별한 졸업식, 희망의 입학식 :
'한국의 호킹들' 축하합니다!**



2024년 2월 14일 강남세브란스병원 중강당에서 신경근육계 희귀질환을 극복하고 대학교 입학과 졸업을 맞은 환자들을 축하하기 위한 '한국의 호킹들, 축하합니다!' 행사를 가졌다. 올해로 10회를 맞이한 이번 행사에는 호흡 마비로 인한 중증장애에도 학업에 정진해 대학교 입학과 졸업을 맞은 입학생 8명, 졸업생 5명을 포함한 환우 19명과 그 가족들, 의료진과 후원 기관 관계자들이 참석해 서로를 격려하고 축하했다. 행사에는 학생들의 가족, 강남세브란스병원장, 후원기관인 생명보험사회공헌재단, 흥보대사로 활동하고 있는 탤런트 김석훈씨와 가수 전지윤씨가 참석하여 자리를 함께했다.

**연세대의 희귀난치성 신경근육병 재활연구소 30주년
및 강남세브란스병원 호흡재활센터 15주년 기념
국제 심포지엄**



연세대의 희귀난치성 신경근육병 재활연구소와 호흡재활센터는 각각 30주년, 15주년을 맞이하여 2024년 9월 27일 강남세브란스병원 대강당에서 국제 심포지엄을 개최하였다. 행사에는 국내외 의료현장에서 희귀난치성 신경근육병 치료와 재활을 담당하는 의사, 간호사, 물리치료사 등 100여 명의 전문가가 참석하였다.

연세대학교 창립139주년 기념식 의학대상 수상



호흡재활센터 강성용 소장은 국내 희귀질환 및 중증 호흡부전 환자를 위한 헌신적인 진료 및 봉사활동과 각종 지원 사업을 추진하고, 더 나아가 이를 해외에 전수하여 많은 국내외 희귀질환 환자에게 희망의 토대를 제공한 공로를 인정받아, 2024년 5월 11일 연세대학교 창립139주년 기념식에서 의학대상을 받았다.

호흡재활센터 연말 행사



연말을 맞이하여 호흡재활센터 입원 환자들에게 호흡재활센터의 활동에 대해 홍보하고 포근한 담요를 전달하여 치료 과정을 지원하고 격려했다.

국제 호흡재활 인프라 구축을 위한 해외 의료진 교육



호흡재활의 국제 인프라를 구축하기 위해 2010년 9월부터 외국인 의사 초청 연수를 진행하고 있다. 2024년도에는 Dr. Su Myat Hnin (미얀마 1월), Dr. Cristalle Geraldine Dy (필리핀 2월), Dr. MD. Harun-Or-Rashid (방글라데시 4월), Dr. Mellissa Ramadhany (인도네시아 5월), Dr. Anika Zaman (방글라데시 7월), Dr. Thor Ju An (말레이시아 8월), Dr. Davaasuren Ganbold (몽골 9월), Dr. Surapa Tangpakkakul (태국 10월), Dr. Aleksandra Dei (러시아 12월), 총 9명이 호흡재활센터에서 연수를 받았다.

인도네시아 마카사르 중앙국립병원 MOU 체결



2024년 8월 인도네시아 마카사르 소재 Dr. Tadjuddin Chalid Makassar Central Public Hospital을 방문하여 강의 및 병원 지도 방문 등의 국제 방문 교육 프로그램을 진행하였으며, 진료 및 학문교류에 대한 MOU를 체결하였다.

후원에 주신 분들 (2023.12.~2024.11.)

강성웅, 강윤주, 공선순, 광민성, 권유훈, 김경석, 김대중, 김도현, 김동수, 김동진, 김동현1, 김동현2, 김만기, 김명수, 김명신, 김병규, 김상은, 김순달, 김양안, 김영균, 김영상, 김영섭, 김영준, 김용구, 김유안, 김유진, 김재영, 김정혜, 김정희, 김중하, 김주섭, 김준수, 김지훈, 김찬용, 김현경, 김효권, 김희진, 노동조, 노태규, 류법길, 문순임, 문영일, (故)문재호, 문현용, 박길순, 박다은, 박병대, 박수진, 박윤선, 박정원, 박종인, 박준상, 박준성, 박중현, 박태현, 박해선, 박혜숙, 방명환, 서민정, 석정욱, 손수민, 손태경, 신수정, 신윤식, 신중희, 신지선, 신현진, 심현보, 안경아, 안상호, 양윤모, 양정윤, 엄소연, 오계수, 우동호, 유재용, 유현정, 윤태훈, 이규완, 이기련, 이남선, 이성혜, 이성희,

이시우, 이애경, 이용식, 이욱희, 이장우, 이종민, 이창호, 이태임, 이호성, 이홍재, 임상희, 임성규, 임성우, 임소민, 장성구, 장찬웅, 전대근, 전하라, 정광익, 정다연, 정대희, 정석훈, 정철오, 조동희, 조봉희, 조연진, 조한열, 주재열, 최경태, 최성현, 최소원, 최승호, 최솔, 최원아, 최재남, 최준원, 최희원, 하영란, 홍정석, 황해경

기업 / 단체

(재)생명보험사회공헌재단, (주)샌드빅서전, (재)퍼시스 목훈재단, 연세(재활)네트워크, (주)이토피아, 고려선용정보(주), SCL헬스케어



카카오톡으로 후원하기



환우 여러분들 안녕하세요.

2016년 11월 29일 근무 중이던 회사에서 베트남 파견 연수 중 경추 4, 5번을 골절당했고, 경수손상으로 인한 호흡곤란과 전신마비로 중증장애를 입었습니다. 현지 병원에서 수술이 불가하여 1주일 후에 한국으로 귀국하여 경추수술과 기도절개술을 받고 24시간 인공호흡기를 사용하게 되었습니다.



수술 후 재활치료 중, 영당이 욕창 및 전염성 균으로 1년 동안 적극적인 치료를 받지 못했습니다. 다행히도 욕창은 완치되었고 균 또한 소멸되어 뒤늦게 강남세브란스병원에 호흡기 치료를 위해 입원하여 치료한 결과, 호흡기를 착용하지 않고도 일상생활이 가능하고, 야간 취침 시에만 호흡기를 착용할 수 있게 되어 편안한 일상생활이 가능해지고 무엇보다 적극적으로 재활치료를 받을 수 있게 되었습니다.

하지만 집에서 가까운 재활요양병원으로 옮겨 재활치료를 하던 중, 코로나19로 인해 재활치료를 받지 못하게 되어 희망 없고 의미 없는 2년간의 병원 생활을 이어 나가고 있었습니다. 우울하고 절망스러운 마음에 누구와도 대화하고 싶지 않고, 모든 것이 무의미하다는 생각에 호흡재활센터 외래도 가지 않았습니다.

그러던 중 호흡기 정기 점검을 위해 강남세브란스병원 호흡재활센터에서 입원치료를 받았고, 희망 어린 교수님의 상세한 재활 조언을 듣고 새로운 희망을 갖게 되었습니다. 교수님께서 추천해 주신 대로 입으로 운전가능한 전동 휠체어 작동법과 중증장애인의 생활에 큰 도움을 주는 안구마우스 및 특수마우스 작동법을 익혔습니다. 그동안은 막대기를 입에 물고 힘들게 태블릿을 사용하였는데, 점차 마우스 사용이 익숙해지면 일자리를 모색해 볼 계획입니다. 재활치료를 통해 기능 수준과 생활 영역이 넓어지며 현재는 심적으로나, 신체적으로나 많이 회복되고 있습니다.

삶의 의지를 잃고, 희망을 잃고 절망 상태였던 저에게 부푼 희망을 안겨 주시고, 크나큰 배려를 베풀어 주신 최원아 교수님과 호흡재활센터 의료진 모두에게 감사드립니다. 받은 은혜를 평생 가슴 깊이 간직하면서 감사한 마음으로 열심히 살아가겠습니다. 거듭 감사드립니다.

박정희의 울림

*전신마비로 손사용이 어려운 경수손상환자로 특수마우스를 사용해 직접 작성한 글입니다.