

나의 **장** 건강을 위한

# 내비게이션

크론병 환우와 가족들을 위한 가이드북



크론가족사랑회

Group of Korea Crohn's disease Patient





나의 **장** 건강을 위한

# 내비게이션

크론병 환우와 가족들을 위한 가이드북



크론가족사랑회

Group of Korea Crohn's disease Patient



# 들어가기에 앞서

본 가이드북은 크론병을 진단받은 환우와 보호자들을 위해, 길라잡이가 되었으면 하는 마음을 모아 환우들과 보호자가 함께 제작하였습니다.

처음 크론병을 마주하게 되었을 때, 앞으로 어떻게 치료하고 관리해야 할지 막막하고 두려울 것입니다. 질환에 대한 막연한 두려움 대신 올바른 정보와 구체적인 관리 방법을 공유함으로써 환우 여러분의 일상이 조금 더 편안해지기를 바라는 마음을 담았습니다.

PART1에서는 질환의 증상, 진단, 치료 목표, 치료 약제 등 올바른 정보를 담아냈으며, PART2에서는 많이 궁금해하시는 부분들, 생애주기별 필요한 실질적인 정보를 담아냈습니다.

크론병은 여러 요인이 복합적으로 작용해 생기는 만성 염증 질환이지만, 적절한 치료와 꾸준한 관리로 충분히 일상생활을 유지할 수 있습니다. 하지만 긴 치료의 여정 속에서 때로는 지치고 혼란스러운 순간들이 찾아오곤 합니다. 끝이 보이지 않는 길 위에 혼자 서 있는 거 같은 외로운 순간이 있기도 할 것입니다.

그러나 여러분은 절대 혼자가 아닙니다.

의학적·정서적 지지를 보내는 의료진들이 함께하고 있고, 같은 아픔을 나누며 함께 길을 걷어가는 크론가족이 있습니다. 이 가이드북은 우리 모두 함께 걷고 있음을 증명하는 결과이기도 합니다.

이 가이드북이 나올 수 있게 함께 애써주신 모든 분들, 특히 자원봉사자 여러분들과 대한장연구학회 섭외홍보위원회 교수님들께 깊은 감사의 인사를 올립니다.

이 가이드북이 크론가족 모두의 건강한 내일을 향한 든든한 길잡이가 되어주길 소망합니다.

2026년 4월

크론가족사랑회 임원진 일동





## 대한장연구학회 격려사

환우분들을 향한 따뜻한 진심을 모아 정성껏 엮어낸 크론가족사랑회의 안내 책자 발간을 진심으로 축하드립니다. 아울러 정성 어린 마음으로 책자 발간에 힘을 보태 주신 모든 분께 깊은 감사의 인사를 올립니다.

진료실에서 뵈는 환우와 가족분들의 모습에는 질병의 고단함 속에서도 평범한 오늘을 지켜내기 위해 애쓰는 진심 어린 노력이 담겨 있습니다.

예기치 않게 찾아온 질환으로 인해 때로는 끝을 알 수 없는 막막함과 외로운 시간을 보내기도 하셨을 것입니다. 그럼에도 서로의 아픔을 보듬으며 나보다 더 힘든 이들을 위해 기꺼이 마음의 자리를 내어주는 모습은, 우리 의료진들에게도 깊은 울림을 줍니다.

이번에 발간된 안내 책자는 단순히 질병에 대한 지식을 전달하는 도구가 아니라 먼저 길을 걸어간 환우가 뒤따라오는 환우에게 건네는 다정한 이정표이자, 결코 혼자가 아니라는 것을 보여주는 든든한 버팀목이 될 것입니다.

페이지마다 담긴 실질적인 조언과 따뜻한 지혜들이 환우분들에게는 질환을 다스리는 용기가 되고, 가족분들에게는 지치지 않는 사랑의 마중물이 되기를 소망합니다.

의학은 하루가 다르게 발전하고 있고, 저희 학회 의료진들 또한 환우 여러분이 평범한 일상을 누릴 수 있도록 최선의 치료법을 찾기 위해 노력하고 있습니다.

하지만 의학적 처방만큼이나 중요한 것은 '함께하고 있다'는 온기와 '잘 해낼 수 있다'는 격려일 것입니다.

대한장연구학회는 앞으로도 여러분의 가장 가까운 곳에서, 여러분이 더 밝은 내일을 꿈꿀 수 있도록 학술적·정서적 지지를 아끼지 않겠습니다.

다시 한번 발간을 축하드리며, 이 책을 읽는 모든 분의 마음속에 희망이라는 작은 씨앗이 단단히 뿌리내리길 기원합니다.

2026년 4월  
대한장연구학회 회장  
정 성 애





## PART. 1

## 크론병 바로 알기

|                     |    |
|---------------------|----|
| 크론병이란?              | 7  |
| 크론병의 증상             | 9  |
| 크론병의 진단             | 11 |
| 크론병의 치료 목표          | 13 |
| 크론병 치료 약제           | 15 |
| 크론병의 수술 방법          | 27 |
| 크론병의 영양관리           | 29 |
| 크론병의 산정특례           | 36 |
| 세법상 장애인 증명서 발급      | 37 |
| 희귀난치질환 의료비 지원 사업이란? | 38 |



## PART. 2

## 크론병 속 생활 가이드

|                  |    |
|------------------|----|
| 많이 궁금해하시는 질문들    | 41 |
| 초등, 중학교 출결 관리 방법 | 49 |
| 특수교육 대상자란?       | 51 |
| 고등학교, 대학교 생활 팁   | 53 |
| 해외 생활시, 궁금한 사항   | 55 |
| 병역 관련 궁금한 사항     | 59 |
| 임신과 출산 관련 궁금한 사항 | 63 |
| 사회생활 관련 궁금한 사항   | 69 |



# PART





# 크론병 바로 알기

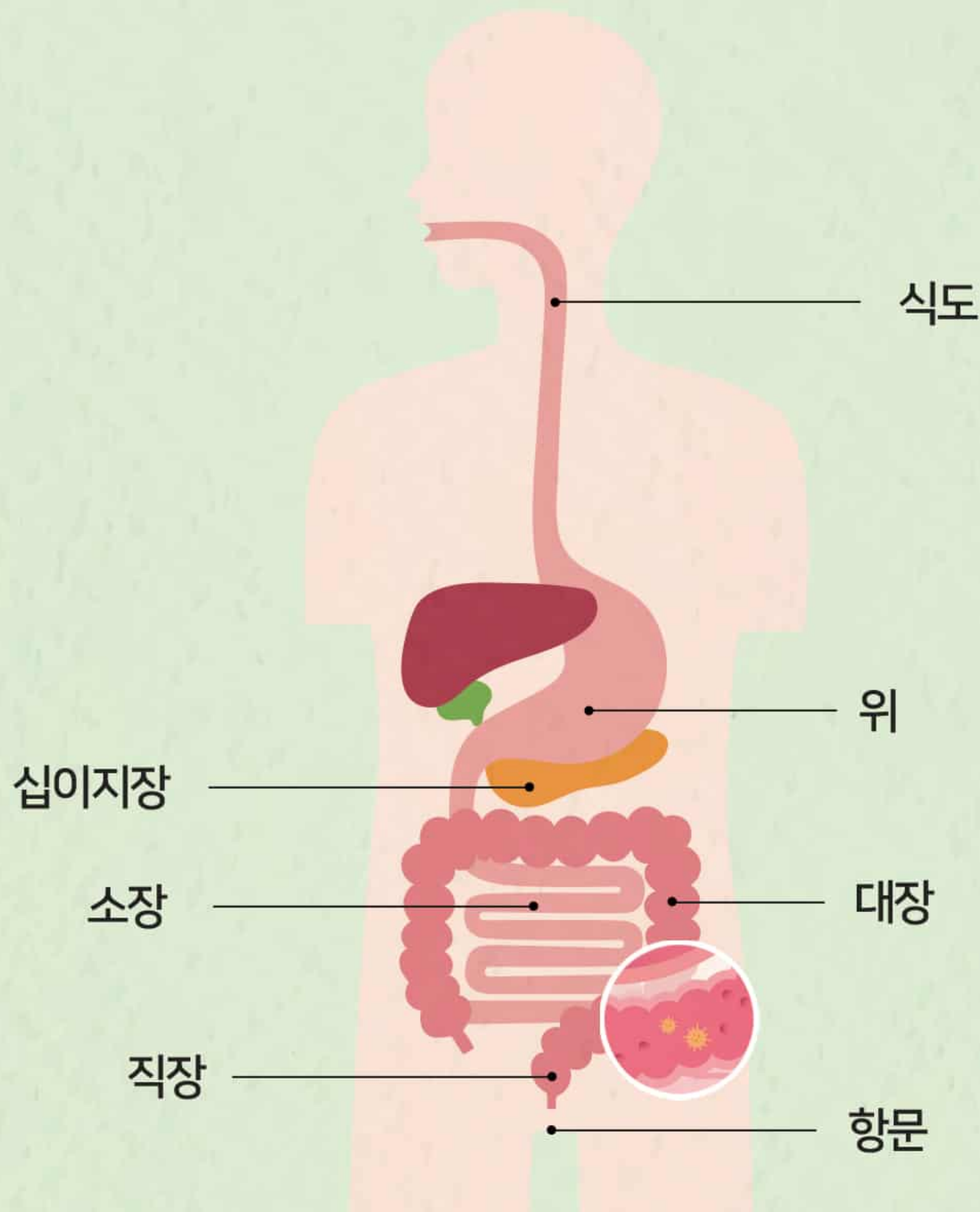
Part1에서는 크론병을 마주한 분들을 위해  
질환의 증상, 진단, 치료 목표, 치료 약제 등  
전반적인 치료 프로세스를 상세히 다루었습니다.





# 크론병이란?

크론병은 입에서 항문에 이르는 소화관 어디서나 만성 염증이 발생할 수 있는 질환입니다. 염증성 장질환(IBD)의 대표적인 종류로, 주로 10~20대의 젊은 층에서 많이 발생하며 증상이 호전과 악화를 반복하는 것이 특징입니다.



주요 증상으로는 복통, 설사, 체중 감소 등이 있습니다. 특히 염증이 반복되면 장이 좁아지는 협착으로 인한 '장폐색'이나, 장과 다른 장기나 피부로 연결되는 '누공' 같은 심각한 합병증이 생길 수 있습니다.

완치가 어려운 만성 질환이므로, 증상이 없는 관해기 상태를 오래 유지하기 위해 꾸준한 치료와 관리가 무엇보다 중요합니다!



# 왜 생기나요?

크론병의 정확한 원인은 아직 밝혀지지 않았지만, **유전적 요인과 환경적 변화, 그리고 장내 미생물 및 면역 반응이 함께 작용해 발생하는 것으로 알려져 있습니다.**



환자의 5~10%가 가족력을 가지고 있으나, 대부분은 가족력이 없어도 발병합니다.



유전적 영향이 있어도, 크론병은 유전병으로 분류되지 않습니다.



환경적 요인도 영향을 미칠 수 있습니다.

크론병은 여러 요인이 복합적으로 작용해 생기는 만성 염증 질환이지만, 적절한 치료와 꾸준한 관리로 충분히 일상생활을 유지할 수 있습니다. **환자와 의료진이 함께 장기적인 계획을 세워 관리하는 것이 가장 중요합니다.**

※ 출처 : 대한장연구학회 궤양성 대장염과 크론병의 모든 것 21-26 p



# 크론병의 증상

크론병은 입에서부터 항문까지 소화관 어디에나 발생할 수 있는 만성 염증성 질환으로, 주로 소장 말단부와 대장 근위부에서 가장 흔하게 나타납니다. 크론병은 특히 장 점막을 넘어 장벽 전체에 염증이 침범할 수 있어, 깊은 궤양으로 이어질 수 있습니다.

이와 함께 염증 부위와 정상 부위가 번갈아 나타나는 '건너뛰기 병변 (skip lesion)'도 주요 특징입니다. 크론병의 임상 증상은 염증이 발생하는 위치, 질병의 심한 정도, 협착·천공 여부, 항문 질환의 동반, 장관 외 증상, 합병증 등에 따라 다양합니다.

## 1 복통과 설사



가장 대표적인 증상은 **수주에서 수개월간 지속되는 복통과 설사**입니다.

복통은 주로 배꼽 주위나 오른쪽 아랫배에 흔히 나타나며, 식후에 쥐어짜는 듯한 통증이나 복부 팽만감 및 구역, 구토가 심하다면 협착을 의심해야 합니다.

복강 내 농양이 생기면 발열과 심한 통증이 발생합니다. 야간에도 설사가 지속되거나 점액변, 뒤무직(변을 본 후에도 시원하지 않은 느낌)이 동반될 수 있습니다.

깊은 궤양이 있을 때는 혈변이 발생할 수도 있습니다.

## 2 체중 감소와 성장 장애



지속적인 염증은 영양소의 흡수를 방해합니다.

특히 성장기 소아·청소년 환자에게는 성장 지연이 첫 증상으로 나타날 수 있어 주의 깊은 관찰이 필요합니다.



### 3 항문 질환



국내 크론병 환자의 약 절반은 진단 당시 이미 항문 질환을 경험할 정도로 빈도가 높습니다. 따라서 항문 질환으로 병원을 찾았다가 크론병으로 진단받는 경우도 많습니다.

항문 치루가 있는 경우 항문에서 점액이나 고름이 분비될 수 있습니다. 비교적 가벼운 치핵, 피부 꼬리, 항문 열상 및 치루 등이 대부분이나, 심한 경우 골반염으로 이어질 수 있습니다.

### 4 장관 외 증상



크론병은 염증 반응이 장에만 머물지 않고 신체의 다른 부위에서도 나타날 수 있는데, 이를 장관 외 증상이라고 합니다.

일부 증상은 장의 염증 상태와 비례하여 발생하기도 하지만, 장의 염증과 상관없이 나타나는 경우도 있습니다.

장관 외 증상이 있을 경우, 치료 계획 수립 시 고려되어야 하므로 주치의에게 이를 공유하는 것이 필요합니다.



※ 출처 : 궤양성 대장염, 크론병 공동 온라인 서베이  
(조사기간: 2024. 10. 23. ~ 2024. 12. 2.)  
표본수: 궤양성 대장염 환자 202명, 크론병 환자 197명)



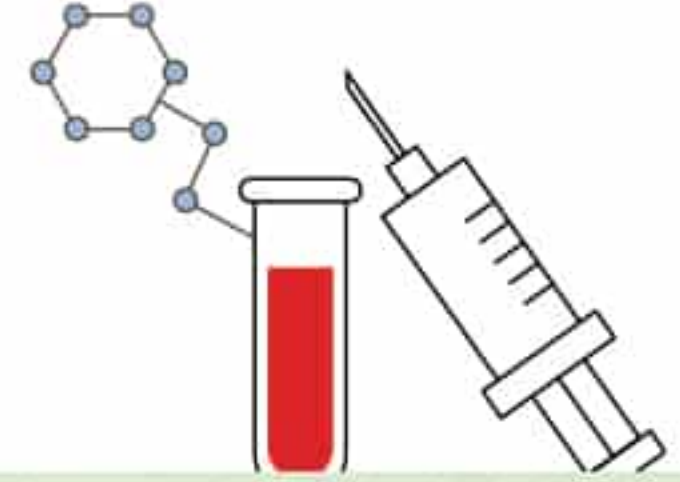
# 크론병의 진단

크론병은 한 가지 검사만으로 확진할 수 없습니다. **특징적인 증상과 진찰 소견을 바탕으로 내시경, 조직 검사, 영상 의학 검사 결과를 종합하여 진단합니다.**

## 1 기본 검사 (혈액 및 대변)

### 혈액 검사

빈혈 수치, 염증 지표(CRP), 간과 신장 기능 등을 확인합니다.



### 대변 검사

대변 검사를 통해 다른 세균 감염 여부를 감별할 수 있습니다.

#### 분변 칼프로텍틴

장내 염증 유무를 반영할 수 있기에 진단과 경과 관찰에 중요합니다.

분변 칼프로텍틴 검사는 크론병 뿐만 아니라 다른 요인에 의해서도 상승되거나 낮게 측정이 될 수 있기에 기준값을 가지고 염증의 중등도를 결정하는 용도로는 권장하지 않습니다. 즉 크론병에서 **염증의 유무를 감별하는 도구로만 사용할 것을 권장하고 있습니다.**



## 2 대장 내시경 및 조직 검사

**진단의 핵심 검사**로 대장 전체와 소장의 끝부분(회장 말단부)을 직접 관찰합니다.

### 특징적 소견

길게 뻗은 세로형 궤양과 점막이 울퉁불퉁해지는 **조약돌 모양 (Cobblestone appearance)** 이 관찰됩니다.

### 조직 검사

내시경으로 떼어낸 조직에서 크론병 특유의 염증 세포와 **특징(육아종 등)**을 확인합니다.



### 3 영상 및 특수 내시경 검사

크론병은 소장을 침범하는 경우가 많아 일반 내시경만으로는 한계가 있을 수 있습니다. 따라서 **다양한 검사를 통해 소장 침범 여부와 범위 확인이** 필요합니다.



#### CT, MRI 및 장 초음파

장벽의 두께, 염증의 범위, 장폐색(협착)이나 누공, 농양 같은 합병증을 진단하는 데 중요한 역할을 합니다.

#### 캡슐 내시경 및 소장 내시경

소장 전반의 염증을 직접 관찰할 수 있고, 소장 내시경의 경우 필요시 조직검사나 치료를 시행할 수 있습니다.



### 4 질병 활성도 평가

#### 임상적 지표(CDAI)

설사 횟수, 복통 정도, 전신 상태 등 8가지 항목을 점수화(0~600점)합니다.

##### 150점 미만 (관해)

증상이 거의 없는 안정적인 상태

##### 150~219점 (경증)

증상이 있으나 비교적 안정적인 상태

##### 220~449점 (중등도)

약물 조정이 필요한 상태

##### 450점 이상 (중증)

집중 치료나 입원이 필요한 위험한 상태

#### 객관적 평가

최근 치료의 목표는 증상이 잘 조절되는 관해기 유지뿐만 아니라, **염증 수치의 안정화와 점막 치유(Mucosal Healing)**를 목표로 두고 있습니다.

##### 생화학적 지표

혈액 내 CRP와 대변 내 칼프로텍틴 수치를 통해 염증의 활동성을 객관적으로 파악합니다.

##### 내시경적 지표 (SES-CD)

내시경으로 본 궤양의 크기와 범위를 점수화하여 실제 장 점막이 얼마나 회복되었는지 평가합니다.

##### 영상적 평가

CT, MRI 및 장 초음파 등을 통해 장 염증 정도와 범위를 확인할 수 있습니다.



# 크론병의 치료 목표

## 1 치료 목표는 무엇인가요?

**1차 치료의 목표는 증상을 완화시키는 것입니다.** 이후 최적의 치료 방법을 선택하고 이를 적절하게 조정해 나가기 위해서는, 진단 당시 장관의 염증이 얼마나 심하고 합병증을 동반하고 있는지, 어디까지 침범했는지 평가하는 것이 중요합니다.

크론병 치료를 시작한 후에는 치료에 대한 반응을 지속적으로 확인하고, 관해(증상이 사라진 상태) 중에는 재발 여부를 면밀히 관찰해야 합니다.

장 내 염증이 남아 있다면 재발, 수술 위험과 더불어 장외 증상, 암, 우울증 등 발생 위험이 높아질 수 있기 때문입니다.

따라서 이제는 크론병도 증상 치유와 함께 **염증없이 깨끗한 '점막 치유\*'**를 치료 목표로 삼아야 할 때입니다. 염증성 장질환 전문의들이 제시하는 치료 목표는 다음과 같습니다.

\* 점막 치유(내시경적 관해)란?

내시경으로 관찰한 모든 장 점막에 출혈, 궤양, 미란 등의 호전되어 있는 상태.



### [ 점막 치유의 이점 ]

점막 치유를 달성한 환자는 재발 위험이 낮고, 장기 관해 유지율이 높으며, 수술률이 감소해 일상과 삶의 질을 온전히 회복 할 수 있어요.



## 2 치료 목표 설정과 치료 효과 평가

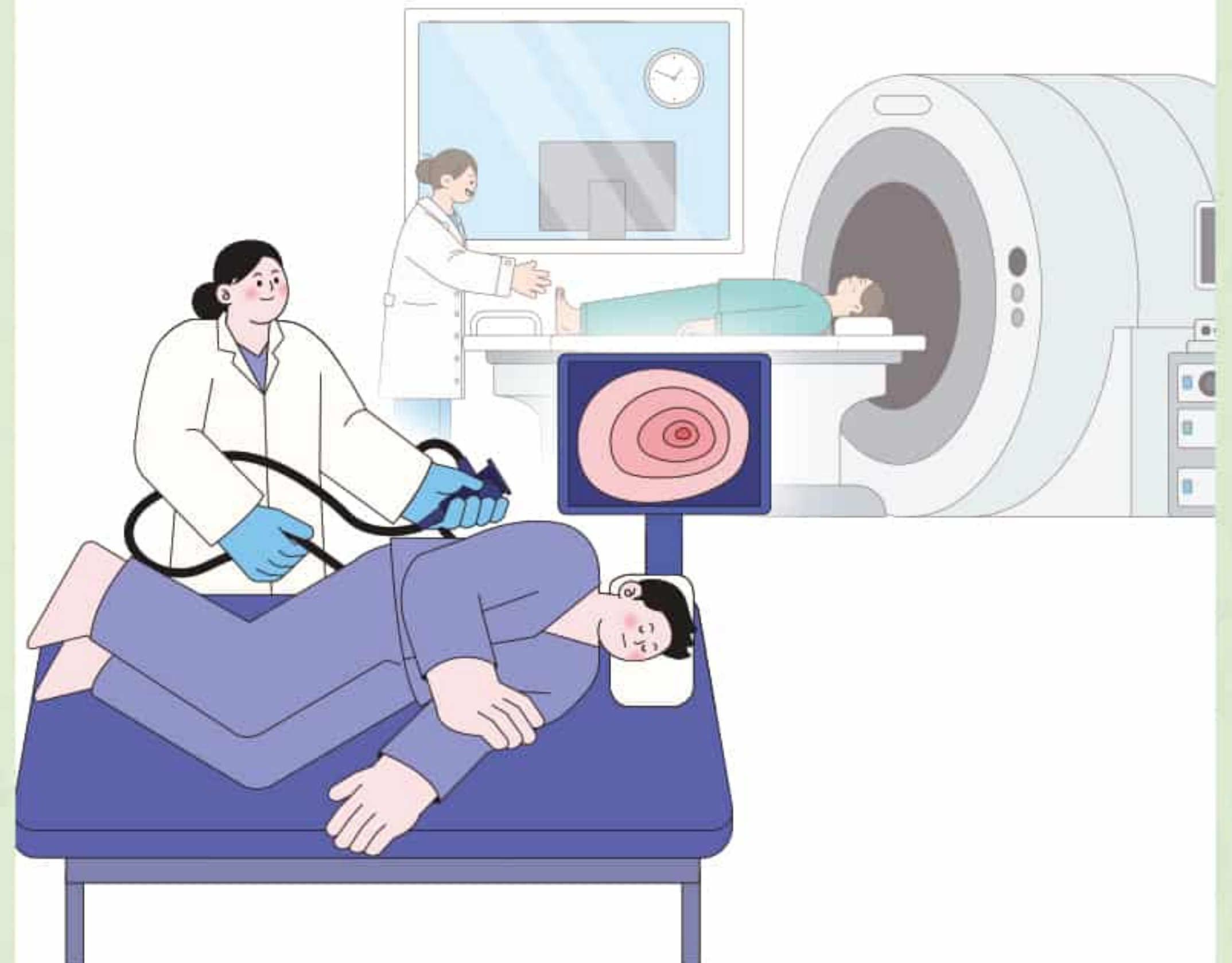
크론병 치료의 중요한 목표 중 하나는 점막의 치유입니다. 점막은 장의 내부를 덮고 있는 얇은 막으로, 이 부분이 제대로 치유되면 장기적으로 더 나은 치료 결과를 기대할 수 있습니다.

특히 크론병은 소장까지 침범할 수 있어, 소장의 점막이 얼마나 잘 치유되고 있는지 확인하기 위해 대장내시경 뿐만 아니라 CT나 MRI 같은 영상 검사도 필요할 수 있습니다.



일반적으로 치료 시작 후 6~12개월 후에 대장내시경 검사를 시행해 점막이 얼마나 치유되었는지 확인하는 것이 권장됩니다.

다만 검사 시기는 환자의 상태나 치료 방법에 따라 달라질 수 있습니다.



수술을 받은 크론병 환자는 추적 대장내시경을 시행하여 수술 문합부를 내시경 소견으로 평가합니다.

※ 출처 : 대한장연구학회 궤양성 대장염과 크론병의 모든 것 92-94 p  
궤양성 대장염 환우회 UC사랑회 '궤양성 대장염 환자와 가족을 위한 안내서'



# 크론병 치료 약제

## 1 어떤 약으로 치료하나요?

크론병 치료에는 여러 종류의 약이 사용되며, 모든 환자가 똑같은 약을 쓰는 것은 아닙니다. 치료 약제를 정할 때는 다음과 같은 점을 함께 고려합니다.

- ① ☒ 염증이 얼마나 심한지 (경증/중등증/중증)
- ② ☒ 염증이 어디에 있는지 (소장, 대장, 둘 다 등)
- ③ ☒ 장 협착 (좁아짐), 누공, 항문 주위 농양이나 치루가 있는지
- ④ ☒ 환자의 나이, 동반 질환, 임신 계획 여부
- ⑤ ☒ 약의 효과와 부작용, 투여 방법 (먹는 약, 주사), 비용과 보험 적용 여부
- ⑥ ☒ 환자의 생활 패턴과 선호도

이 모든 요소를 함께 보고, **환자에게 가장 잘 맞는 '맞춤 치료'를 선택하는 것이 목표입니다!**

※ 출처 : 대한장연구학회 궤양성 대장염과 크론병의 모든 것 95-104p





## 1) 5-ASA(아미노살리실산)

5-ASA는 염증을 줄이는 항염증제로, 특히 대장을 침범한 크론병에서 많이 사용되는 약입니다.

메살라진(메살라민), 설파살라진, 발살라자이드 등 다양한 이름과 제형이 있지만, 모두 기본이 되는 성분은 5-ASA입니다.

제형에 따라 약물이 녹아 작용하는 부위가 달라지며, 대장에 주로 작용하는 제형부터 소장부터 넓게 작용하는 제형까지 다양합니다.

크론병에서는 대장에만 염증이 있는 비교적 가벼운 크론병의 경우, 설파살라진 같은 5-ASA 제제가 도움이 될 수 있습니다.

하지만 소장까지 넓게 침범한 크론병에서는 장 전체가 염증이 깊은 상태일 수 있으므로 5-ASA의 효과가 제한적일 수 있습니다

5-ASA는 크론병의 '주력 치료제'라기보다는, **특정 상황에서 보조적으로 쓰이거나, 비교적 가벼운 대장형 크론병에서 제한적으로** 사용됩니다.

부작용은 대부분 가볍지만, 드물게 채장염·신장염 같은 심각한 부작용이 생길 수 있어 초기에는 혈액·소변검사를 통해 안전성을 확인하는 것이 권장됩니다.

## 2) 항생제

항생제는 크론병의 기본 치료제는 아니지만, **특정 상황에서는 중요한 보조 역할**을 합니다.

항문 주위 누공, 농양,  
복강 내 농양이 생겼을 때

크론병 수술 후 재발을  
예방하기 위한 단기간 사용

하지만 항생제를 오래 사용할 경우, 설사, 내성균 문제, 알레르기 반응 등의 부작용이 있을 수 있어 **필요한 상황에 한해 제한적으로** 사용하는 것이 필요합니다.

※ 출처 : 대한장연구학회 궤양성 대장염과 크론병의 모든 것 95-104p



### 3) 스테로이드

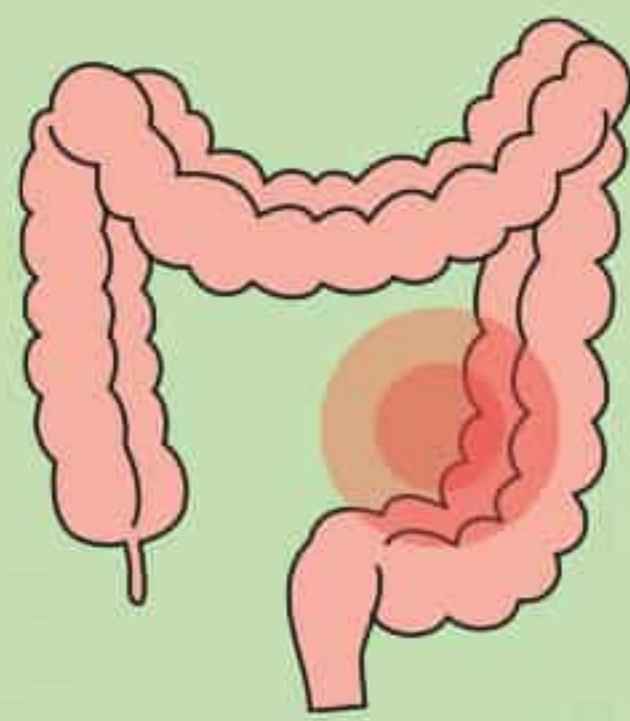
스테로이드는 **염증을 빠르게 가라앉히는 강력한 항염증제**입니다.



중등도~중증의 크론병이 갑자기 악화되었을 때 비교적 짧은 기간 동안 사용하여 증상을 빨리 호전시키는 데 쓰입니다.



입원할 정도로 심한 경우에는 정맥주사로 투여할 수 있습니다.



하지만 스테로이드는 점막 치유 (내시경으로 보이는 염증의 완전한 회복) 에는 한계가 있습니다.



또한, 오래 쓸수록 얼굴이 붓거나, 여드름, 부종, 혈당 상승, 감염 위험 증가, 골다공증, 성장 지연, 관절·뼈 문제 등 다양한 부작용이 생길 수 있습니다.

따라서 스테로이드는 관해를 오래 유지하기 위한 장기 치료제 보다는 관해를 유도하는 목적으로 단기간 사용해야 합니다. **일반적으로 스테로이드 치료는 고용량으로 시작했다가, 증상이 좋아지면 2-3개월에 걸쳐 용량을 점차 줄이는 '테이퍼링'을 거쳐야 합니다.**

스테로이드에만 의존하게 되거나(줄이면 바로 악화), 효과가 없으면 면역조절제나 생물학 제제·소분자 제제로 치료 변경을 고려해야 합니다.

※ 출처 : 대한장연구학회 궤양성 대장염과 크론병의 모든 것 95-104p



#### 4) 면역조절제 (아자티오프린, 6-메르캅토피린, 메토크세이트)

크론병은 호전(관해) 되더라도 언제든지 다시 재발할 수 있기 때문에, 재발을 막기 위해서는 관해 상태를 오랜 기간 유지하는 치료가 매우 중요합니다. 이때 중요한 역할을 하는 약이 바로 면역조절제입니다.

면역조절제는 “단기간에 증상을 빠르게 없애는 약”이라기보다 “재발을 줄이고, 관해를 오래 유지하게 도와주는 장기 관리용 약”입니다.

#### 역할

과도하게 활성화된 면역세포의 증식과 활동을 줄여 염증을 조절합니다.

스테로이드를 줄이거나 끊을 수 있도록 돕는 “유지 치료의 핵심 약제”입니다.

크론병 수술 후 재발을 예방하는 데도 사용됩니다.

TNF 억제제 같은 생물학 제제와 병용하여 효과를 높이는 경우도 있습니다.

#### 주의할 점



아자티오프린·6-메르캅토피린은 드물게 백혈구 감소(골수 억제)를 일으킬 수 있어, 처음 6개월 정도는 정기적인 혈액검사가 중요합니다.



일부 환자에서는 메스꺼움·구토, 간기능 이상, 드물게 췌장염 등이 나타날 수 있습니다.



메토크세이트는 엽산 대사에 영향을 주므로, 엽산을 함께 복용해 부작용을 줄이기도 합니다. 임신을 계획 중이라면 반드시 사전에 주치의와 상의가 필요합니다.



## 5) 생물학 제제 & 소분자 제제

생물학 제제와 소분자 제제는 기존 치료(스테로이드, 면역조절제 등)로 조절되지 않는 크론병에서 사용하는 고급 치료제(advanced therapy)입니다.

생물학 제제는 주사제 형태의 단백질 기반의 항체로 특정 염증 신호를 선택적으로 억제하며, 소분자 제제는 경구로 복용하는 합성 약물로 세포 내 신호 전달을 차단해 염증을 감소시킵니다.

이 치료법들은 효과가 우수하지만 비용이 부담이 크고 부작용 관리가 필요합니다. 국내에서는 중등도~중증 활동성 크론병 환자 중 기존 치료에 충분히 반응하지 않거나 사용이 어려운 경우에 한해 의료보험이 적용됩니다.

### 의료보험 적용 조건



보편적인 치료(2가지 이상의 약제 : 코르티코 스테로이드제나 면역억제제 등)에 반응을 나타내지 않거나, 내약성이 없는 경우 또는 이러한 치료 방법이 금기인 중등도-중증의 활성 크론병 (CDAI  $\geq$  220)



2가지 이상의 치료법(항생제, 배출법, 면역억제 치료 등)에 반응이 없는 누공성 크론병 : 인플릭시맵(Infliximab)만 보험 가능

※ 출처 : 대한장연구학회 궤양성 대장염과 크론병의 모든 것 95-104p



## 생물학 제제 & 소분자 제제 종류

### 1 TNF 억제제 [인플릭시맵, 아달리무맵]

염증을 유발하는 종양괴사인자(TNF)를 차단하는 약물로, 인플릭시맵(레미케이드, 램시마, 레마로체)과 아달리무맵(휴미라, 아달로체, 유플라이마)이 대표적입니다.

| 인플릭시맵                                         | 아달리무맵                              |
|-----------------------------------------------|------------------------------------|
| 0주·2주·6주 투여 후<br>8주 간격 유지<br>(최근 피하주사 제형도 가능) | 2주 간격 피하주사<br>(필요 시 1주 간격으로 조정 가능) |

투여 전에는 잠복 결핵 여부를 반드시 확인해야 하며, B형·C형 간염 등 감염성 질환이 있는지 검사가 필요합니다. 또한 심부전이나 암 병력이 있는 경우 치료 결정에 신중해야 합니다.

정맥 주사 시 답답함이나 오한 같은 주입 반응이 나타날 수 있고, 피하 주사 시에는 주사 부위 통증이나 발적이 발생할 수 있습니다. 두통, 발진 등 전신 부작용이 나타날 수 있으며, 드물게 루푸스 유사 증상이 나타나 치료를 중단해야 하는 경우도 있습니다.

### 2 인테그린 억제제 [베톨리주맵 (킨텔레스)]

백혈구가 장으로 이동하는 것을 억제하여 장내 염증을 줄이는 약물입니다.

투여 방식

0주·2주·6주 정맥주사 후 8주 간격 유지 (효과 부족 시 4주 간격 가능)

피하주사 제형

초기 2회 정맥주사 후 6주차부터 2주 간격으로 피하주사 가능

특 징

주로 장에 선택적으로 작용하므로 전신 부작용이 비교적 적은 편

※ 출처 : 대한장연구학회 궤양성 대장염과 크론병의 모든 것 95-104p



### 3 인터루킨-12/23 억제제 [우스테키누맙 (스텔라라, 에피즈텍, 스테키마)]

염증 유발 신호인 인터루킨-12/23(IL-12/23)을 억제하는 약물입니다.

#### 투여 방식

첫 투여는 정맥주사 → 이후 12주 간격 피하주사  
(필요 시 8주 간격 조정)

#### 특징

전반적으로 안전성 프로파일이 양호한 편

정맥 주사의 경우, 주사 부위 통증·발적 등 발생할 수 있습니다.

### 4 인터루킨-23 억제제

[ 구셀쿠맙(트렘피어), 리산키주맙(스카이리치)\*, 미리키주맙(옵보)\*]

\* 해당 치료제들은 현재 국내 미허가 (2026. 6. 기준)

염증 유발 신호인 인터루킨-23(IL-23)을 억제하는 약물입니다.

#### 투여 방식

초기 정맥 주사 유도 요법 후 8,12주 간격 피하주사

#### 특징

인터루킨-23(IL-23)을 구성하는 p19 단일체를  
표적으로 하여 염증 반응을 보다 정밀하게 차단

전반적으로 안전성 프로파일 양호한 편

### 5 소분자 제제 [JAK 억제제 (린버크)]

현재 크론병에서는 우파다시티닙(린버크)만 고려할 수 있습니다.  
세포 내 JAK-STAT 신호 전달을 차단하여 염증 반응을 억제하며,  
경구 복용이 가능하다는 점이 특징입니다.

#### 투여 방식

1일 1회 경구로 복용

#### 특징

매일 복용해 체내 약물 농도 지속 유지

투여 전 잠복 결핵, 간염 바이러스 검사가 필요하며, 대상포진 발생 위험이  
증가할 수 있으므로 치료 전 백신을 접종해야 합니다.

드물게 정맥혈전증 위험이 증가할 수 있어 고령, 흡연 등 위험 인자가  
있는 경우 주의가 필요합니다. 초기 콜레스테롤 수치가 증가할 수 있으나  
약 중단 시 정상화됩니다.

※ 출처 : 대한장연구학회 궤양성 대장염과 크론병의 모든 것 95-104p



우리나라에서는 보통 단계적 치료(step-up approach)를 사용 합니다.

### 상대적으로 부작용이 적은 약부터 시작

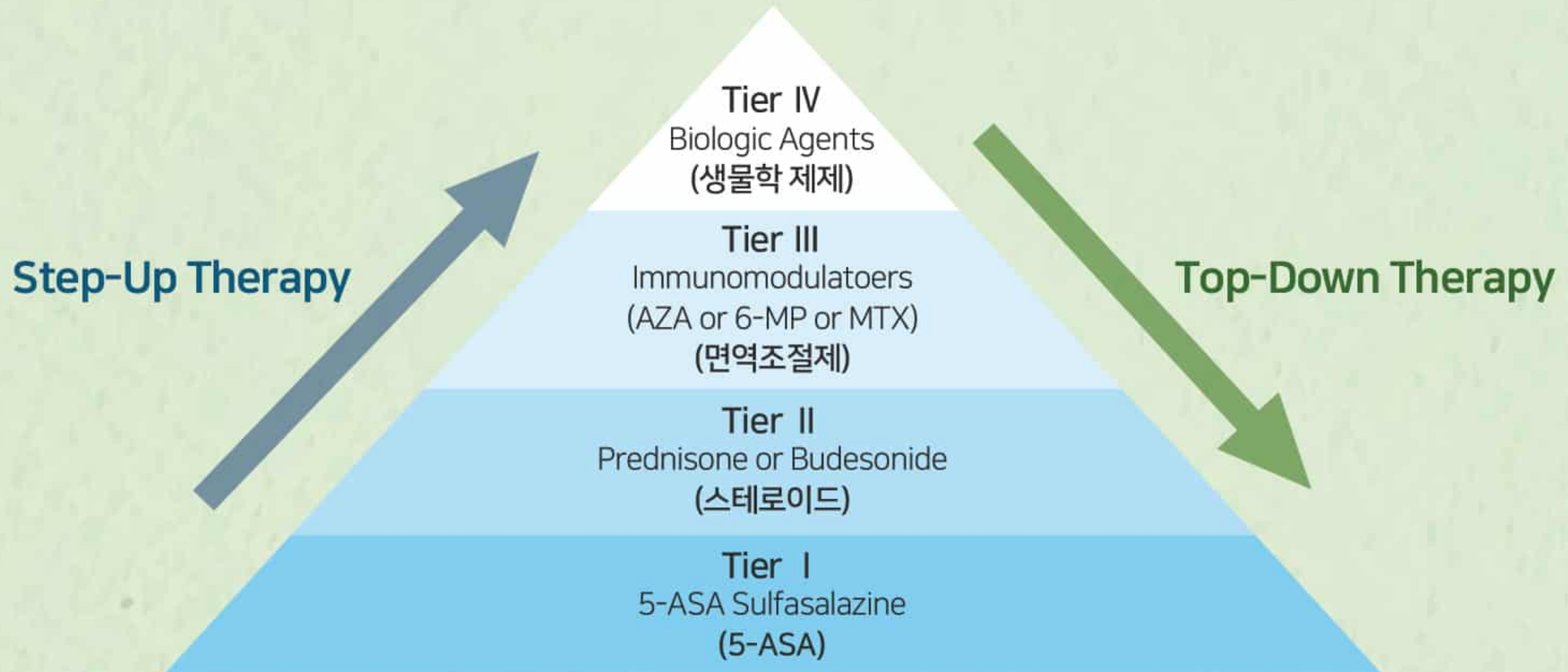
5-ASA, 면역조절제 등

### 그럼에도 증상이 조절되지 않거나 재발이 잦고, 염증이 심한 경우

- 단기간 스테로이드를 사용
- 스테로이드 사용이 잦거나 스테로이드 사용에도 호전이 되지 않을 경우, 생물학 제제나 소분자 제제 같은 상급치료법으로 단계 상승

어떤 약이 “무조건 더 좋은 약”이라서 정해지는 것이 아니라, 각 약의 장단점, 환자의 상태와 생활을 모두 고려해 가장 적절한 조합과 시기를 선택하는 것이 중요합니다.

※출처 : 대한장연구학회 궤양성 대장염과 크론병의 모든 것 95-104p





| 성분명                              | 약물명                        | 약물 특징                                                                                                                                                        |
|----------------------------------|----------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1) 5-ASA                         |                            |                                                                                                                                                              |
| 메살라민<br>(Mesalamine)             | 메자반트, 아사콜, 펜타사,<br>살로팔크 등  | <ul style="list-style-type: none"> <li>경증 크론병(대장 국한) 치료</li> <li>제제에 따라 장에서 약물이 방출되는 위치가 다름</li> <li>유도요법과 유지요법 모두 사용</li> </ul>                             |
| 설파살라진<br>(Sulfasalazine)         | 조피린, 사라조핀 등                | 대장형 경증 크론병에 제한적 효과                                                                                                                                           |
| 2) 스테로이드                         |                            |                                                                                                                                                              |
| 프레드니솔론<br>(Prednisolone)         | 프레드니솔론,<br>프레드론,<br>메치솔론 등 | <ul style="list-style-type: none"> <li>경구: 경증·중증도 관해 유도</li> <li>주사: 급성 활동성 단기 치료</li> <li>빠른 염증 감소, 정맥주사 가능</li> </ul>                                      |
| 메틸프레드니솔론<br>(Methylprednisolone) |                            |                                                                                                                                                              |
| 부데소나이드<br>(Budesonide)           | 엔토코트                       | <ul style="list-style-type: none"> <li>경증 회맹부 국한 크론병</li> <li>대장 근위부 국한 크론병</li> <li>국소적(회장·우측 대장) 항염 효과</li> <li>전신 부작용이 상대적으로 적음</li> </ul>                |
| 3) 면역조절제                         |                            |                                                                                                                                                              |
| 아자티오프린<br>(Azathioprine)         | 이무테라, 아자티오프린,<br>아자프린 등    | <ul style="list-style-type: none"> <li>5-ASA와 스테로이드에 반응하지 않는 경우, 관해 유도 및 유지 효과가 늦게 나타날 수 있음</li> <li>체내 면역계 반응을 조절하거나 억제해 지속적인 염증을 일으키지 않도록 하는 약물</li> </ul> |
| 6-메르캅토피린<br>(6-MP)               | 조피린, 사라조핀                  |                                                                                                                                                              |
| 메토트렉세이트<br>(Methotrexate)        | 화이자 메토트렉세이트,<br>엠티엑스 등     |                                                                                                                                                              |

※ 출처: 대한장연구학회 궤양성 대장염과 크론병의 모든 것 95-104p



| 성분명                     | 약물명           | 약물 특징                                                                                                                     |                                            |
|-------------------------|---------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------|
| 4) 생물학 제제               |               |                                                                                                                           |                                            |
| 4.1) TNF 억제제            |               |                                                                                                                           |                                            |
| 아달리무맙<br>(Adalimumab)   | 휴미라           | 기존 치료에<br>반응하지 않는<br>중등도·중증 크론병<br>관해 유도 및 유지<br>(소아/성인)                                                                  | 2주 간격 피하주사                                 |
| 아달리무맙<br>바이오시밀러         | 아달로체, 유플라이마 등 |                                                                                                                           |                                            |
| 인플릭시맙<br>(Infliximab)   | 레미케이드         |                                                                                                                           | 정맥주사는 0-2-6주 후<br>8주 간격                    |
| 인플릭시맙<br>바이오시밀러         | 람시마, 람시마 SC 등 |                                                                                                                           | · 정맥주사는 0-2-6주 후<br>8주 간격<br>· 피하주사는 2주 간격 |
| 4.2) α4/β7 인테그린 억제제     |               |                                                                                                                           |                                            |
| 베돌리주맙<br>(Vedolizumab)  | 킨텔레스          | · 기존 치료에 반응하지 않는 중등도·중증<br>크론병 관해 유도·유지 (성인)<br><br>· 장 특이적 염증 억제<br><br>· 초기 정맥주사 유도 요법 후 8주 간격<br>정맥주사 혹은 2주 간격 피하주사 선택 |                                            |
| 4.3) 인터루킨-12/23 억제제     |               |                                                                                                                           |                                            |
| 우스테키누맙<br>(Ustekinumab) | 스텔라라          | · 기존 치료에 반응하지 않는 중등도·중증<br>크론병 관해 유도·유지 (성인)<br><br>· 다른 세포의 영향을 최소화해 부작용 개선<br><br>· 초기 정맥주사 유도 요법 후 8/12주 간격<br>피하주사    |                                            |
| 우스테키누맙<br>바이오시밀러        | 에피즈텍 등        |                                                                                                                           |                                            |

※ 출처 : 대한장연구학회 궤양성 대장염과 크론병의 모든 것 95-104p



| 성분명                      | 약물명                                      | 약물 특징                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                 |
|--------------------------|------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 4) 생물학 제제                |                                          |                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                 |
| 4.4) 인터루킨-23 억제제         |                                          |                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                 |
| 구셀쿠맙<br>(Guselkumab)     | 트렘피어                                     | 초기 정맥주사<br>유도 요법 후<br>8/12주 간격<br>피하주사                                                                                                                                                  | <ul style="list-style-type: none"><li>• 기존 치료에 반응하지 않는<br/>중등도·중증 크론병<br/>관해 유도·유지 (성인)</li><li>• 인터루킨-23(IL-23)을<br/>구성하는 p19 단일체를<br/>표적으로 하여 염증 반응을<br/>보다 정밀하게 차단</li></ul> |
| 리산키주맙<br>(Risankizumab)  | 스카이리치<br><small>* 해당 치료제는 국내 미허가</small> |                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                 |
| 미리키주맙<br>(Mirikizumab)   | 옴보<br><small>* 해당 치료제는 국내 미허가</small>    |                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                 |
| 5) 소분자 제제 (JAK 억제제)      |                                          |                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                 |
| 우파다시티닙<br>(Upadacitinib) | 린버크                                      | <ul style="list-style-type: none"><li>• 기존 치료에 반응하지 않는 중등도·중증 크론병<br/>관해 유도·유지 (성인)</li><li>• 경구제 (먹는 약)</li><li>• 세포 내 신호전달 경로인 JAK 경로 억제</li><li>• 면역원성 발생에 의한 약효 감소(내성) 없음</li></ul> |                                                                                                                                                                                 |

※ 출처 : 대한장연구학회 궤양성 대장염과 크론병의 모든 것 95-104p









# 크론병의 수술 방법

크론병의 수술적 치료는 크게 복부 수술과 항문 수술로 나눌 수 있습니다.

## 1 복부 수술

약물 치료로도 증상이 개선되지 않거나 장 폐쇄, 누공(비정상적인 통로), 농양(고름 주머니), 천공(장에 구멍이 생김), 출혈과 같은 합병증이 발생한 경우 수술을 고려하게 됩니다.

수술 시, 가능한 한 소장의 많은 부분을 남기기 위해, 최소한의 절제만 시행합니다. 즉, 염증이 있는 모든 부위를 제거하는 것은 아닙니다.



### 복강경 수술

이전에 복부 수술을 받은 적이 없고, 염증 부위가 크지 않은 경우에 시행됩니다.

배에 약 5cm 정도의 작은 절개를 통해 수술을 진행하며, 통증이 적고 흉터가 작으며 회복이 빠릅니다.

### 개복 수술

복강 내 염증이 심하거나, 복잡한 누공이 있거나, 이전에 복부 수술을 여러 번 받은 경우에 시행됩니다.

크론병으로 인해 수술을 받은 환자 중 약 10%는 5년 이내에, 35%는 10년 이내에 재수술이 필요할 수 있습니다. 따라서 수술 후에도 꾸준한 약물 치료와 관리가 매우 중요합니다.

※ 출처 : 대한장연구학회 궤양성 대장염과 크론병의 모든 것 106-110p





## 2 항문 수술

국내 크론병 환자의 약 40%는 항문 질환이 함께 나타나며 항문 주변에 농양(고름 주머니)이 생기거나, 치루(항문 주변에 생긴 비정상적인 통로)로 인해 불편함이나 증상이 나타나는 경우 수술이 필요할 수 있습니다.



### 치루 절개술 (약 10%)

단순한 형태의 치루나, 항문 근처에 위치해 괄약근이 조금 포함된 경우에 시행됩니다. 이 방법은 완치율이 높은 편입니다.

### 세톤수술 (약 70%)

분비물이 잘 배출되지 않는 복잡한 치루의 경우, 얇은 고무줄을 치루관에 걸어 배농이 원활하게 유지되도록 합니다.

### 줄기세포 이식 수술

복잡한 치루의 일부를 자가 줄기세포를 이식하여 치료하는 방법으로, 완치율이 약 70%에 이릅니다. 하지만 이 수술은 보험 적용이 까다롭고 비용이 많이 드는 단점이 있습니다.

이 외에도 점막진전술이나 장루수술 등의 방법이 있습니다.

항문 수술은 전신마취나 국소마취로 진행되며, 입원 여부와 수술 시간은 경우에 따라 다릅니다.

※ 출처 : 대한장연구학회 궤양성 대장염과 크론병의 모든 것 106-110p



# 크론병의 영양관리

## 1 영양관리의 필요성

크론병 환자는 일반인보다 영양 부족 상태를 겪는 경우가 더 흔하며, 영양 상태가 좋지 않으면 크론병의 진행 과정에 나쁜 영향을 줄 수 있습니다.



### 장 염증으로 인한 영양 요구 증가

장에 염증이 생기면 몸이 더 많은 영양소를 필요로 하나, 염증으로 인한 식욕부진, 구토, 복통, 설사 등 증상으로 음식 섭취를 잘 하지 못하게 됩니다.

### 영양 흡수 저하

장에서 영양분을 소화하고 흡수하는 과정에서 문제가 생깁니다.  
특히 소장은 영양분 흡수에 중요한 역할을 하는 기관으로, 크론병 환자에서 소장에 염증이 생기면 영양 흡수가 더욱 어려워질 수 있습니다.

### 치료 약물의 영향

설파살라진, 스테로이드, 항생제 등의 약물이 특정 영양소의 흡수를 방해합니다.

### 수술 및 합병증

장 절제술과 같은 수술을 받거나, 그로 인한 합병증이 생기면 음식 섭취 및 영양분 흡수에 문제가 생길 수 있습니다.

※ 출처 : 대한장연구학회 궤양성 대장염과 크론병의 모든 것 144-146p



## 2 영양 관리의 목표

염증성 장질환에서 영양 관리의 목표는 질병의 시기에 따라 달라집니다.

### 염증을 완화하는 영양 치료 방법



**활동기**(염증이 급성으로 악화되는 시기)에는 **영양 상태를 개선하거나 유지하는 것이 주된 목표**이며, 염증을 완화하는 데 도움이 되는 영양 치료 방법을 선택하여 관해를 유도할 수 있습니다.

### 양호한 영양상태 유지!



**관해기**(염증이 조절되어 증상 없는 시기)에는 **양호한 영양 상태를 유지하고, 질병의 재발과 장기적인 합병증을 예방하는 것이 목표**입니다.

음식에 대한 반응은 환자마다 다르며, 같은 환자라도 시간이 지나면서 반응이 달라질 수 있습니다.

※ 출처 : 대한장연구학회 궤양성 대장염과 크론병의 모든 것 144-146p





## 식이요법

크론병의 관해기에는 일반적인 식사를 유지할 수 있지만, 활동기 또는 협착 및 누공 등의 합병증이 발생한 경우에는 계획적인 식이 조절이 필요합니다.

### 1 관해기의 올바른 식이 조절

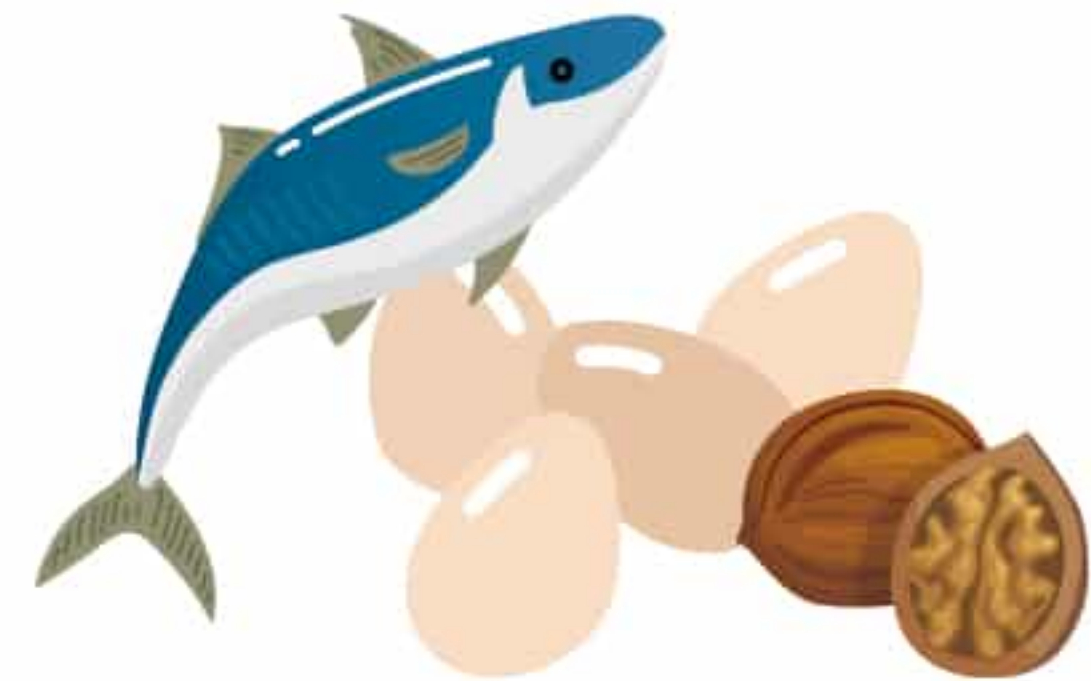
활동기처럼 엄격한 식이 조절이 요구되지 않지만, 여전히 증상을 악화시키는 음식은 피하는 것이 중요합니다. **가공 음식, 포화지방산, 트랜스지방은 증상을 악화시키므로 피해야** 하며, 아래와 같은 건강한 지방 섭취는 관해기 유지에 도움이 될 수 있습니다.

#### 식물성 불포화 지방산



팔미톨레산, 올레산, 리놀레산  
같은 건강한 지방

#### 단백질



살코기, 생선, 달걀,  
견과류, 가금류

엄격한 제한을 두기보다는 **유연하게 접근**하며,  
**환자의 개인 증상**에 따라 **식품의 종류와 양을**  
**조절하는 맞춤형 식단이 권장**됩니다.

※ 출처 : 대한장연구학회 궤양성 대장염과 크론병의 모든 것 152-155p





## 2 활동기의 올바른 식이 조절

활동기에는 소장에서 소화되지 않고 장내 미생물에 의해 발효되는 섬유질이 많은 과일, 채소나 불용성 식이 섬유(소화되지 않는 섬유질) 섭취를 줄이는 것이 좋습니다.

증상이 지속되면 **가스 생성 및 복통을 덜 일으킬 수 있는 저포드맵 식단이 권장**됩니다. 이 식단은 발효되기 쉬운 당류를 줄여 증상을 완화하는데 도움이 되며, 글루텐, 유제품 섭취를 줄이는 것도 증상 관리에 도움이 됩니다.

| 저포드맵 식품    |             |            |                                     |
|------------|-------------|------------|-------------------------------------|
| <b>곡류</b>  | 쌀밥, 감자, 쌀국수 | <b>과일류</b> | 바나나, 블루베리, 포도, 키위, 멜론, 딸기, 오렌지, 토마토 |
| <b>콩류</b>  | 두부          | <b>채소류</b> | 가지, 호박, 시금치, 죽순, 당근, 샐러리            |
| <b>유제품</b> | 유당 제거 우유    | <b>기타</b>  | 메이플 시럽, 샤베트, 설탕, 각종 기름류             |

크론병 배제 식단은 장내 미생물 군에 나쁜 영향을 줄 수 있는 특정 식품을 배제하거나 제한하는 식단입니다. 6~12주 동안 관해를 유도하고 이를 유지하는 데 효과적이며, 특히 소아 크론병 환자에게 그 효과가 입증되었습니다.

| 활동기에 섭취해야 할 음식          | 활동기에 피해야 할 음식                |
|-------------------------|------------------------------|
| 소량씩 자주, 저자극인 식사         | 과식, 자극적인 음식 및 이전에 문제를 유발한 음식 |
| 살코기, 생선, 달걀 등의 단백질      | 가공육, 고지방식, 유제품(유당과민증이 있는 경우) |
| 백미, 정제된 곡류              | 인공 조미료 및 첨가물이 포함된 가공식품       |
| 잘게 썰거나 껍질을 제거하고 푹 익힌 채소 | 고섬유질 음식, 견과류, 고글루텐 식품        |
| 바나나 혹은 과일 주스, 충분한 소분 섭취 | 카페인, 알코올, 탄산음료               |



## 영양보충 치료

불충분한 식사, 설사, 흡수 장애, 장 협착, 수술적 장관 절제 등 여러 이유로 인해 영양 상태가 악화될 수 있습니다. **환자의 질환 상태, 영양 공급 경로, 영양 성분 등을 고려하여 적절한 영양 치료를 진행해야 합니다.**

### 1 경정맥영양요법

장을 통하지 않고 정맥을 통해 필요한 영양분을 주입하는 방법

### 2 경장영양요법

튜브를 통해 영양액을 위나 장 내로 주입 또는 직접 입으로 섭취하는 방법

### 3 경구식이

음식을 경구로 섭취하는 방법

경정맥영양요법과 경장영양요법의  
1차 목표는 장에 완전한 휴식을 주는 것이며,  
2차 목표는 염증성 장에 필요한 단백질 합성과  
영양분 공급을 돕는 것입니다.

또한, 장 점막에 작용하는 음식 항원을  
감소시키거나 제거하여 면역 반응을  
조절하는데 유용합니다.

※ 출처 : 대한장연구학회 궤양성 대장염과 크론병의 모든 것 161-165p





## 저잔사식

‘잔사’는 음식을 소화하고 흡수한 후에도 대장에 남는 물질을 의미합니다. 예를 들어, 소화되지 않은 섬유소, 약간의 지방과 세포 찌꺼기, 고기의 질긴 부위나 우유처럼 변의 용적을 증가시킬 수 있는 것들이 잔사에 해당됩니다.

따라서, **저잔사식이란 이러한 잔사가 많이 남는 음식을 제한하는 식사법**으로, 대변에 남는 잔사량을 최소화하여 대변 양과 배변 횟수를 줄이며 장에 대한 자극을 줄여 장에 휴식을 주는 식사법입니다.

| 식품군  | 허용 식품                                    | 제한 식품                               |
|------|------------------------------------------|-------------------------------------|
| 곡류군  | 정제된 빵, 흰밥, 찹쌀밥, 국수, 두부                   | 도정되지 않은 곡류, 고구마, 옥수수, 통밀빵, 팝콘, 미숫가루 |
| 어육류군 | 부드러운 고기, 닭고기, 생선, 계란                     | 질긴 고기나 소화가 힘든 조직, 햄류, 조개류, 비지       |
| 채소군  | 부드러운 야채 (애호박, 가지 등), 익힌 야채, 통조림 야채, 야채주스 | 생야채, 말린 나물                          |
| 지방군  | 카놀라유, 올리브유                               | 견과류, 종자류, 땅콩버터, 깨류                  |
| 우유군  |                                          | 우유와 유제품                             |
| 과일군  | 과일 주스 (푸른주스 제외)                          | 생과일, 말린과일                           |

※ 출처 : 대한장연구학회 궤양성 대장염과 크론병의 모든 것 166-168p





## 섬유질 식이

섬유소가 많은 채소는 수용성 섬유소, 비타민, 무기질 등이 풍부하여 크론병 환자에게 부족하기 쉬운 영양소를 제공하므로, 꼭 섭취해야 하는 식품입니다.

하지만 설사나 복통이 심하거나 장 협착, 출혈 등의 증상이 있는 활동기에는 섬유소 섭취를 조절할 필요가 있습니다.

설사를 하는 동안에는 생채소나 질감이 질긴 채소(예: 시래기, 미나리 등)는 피하는 것이 좋으며,

### 설사를 하는 경우



**생채소나 질감 질긴 채소X**

### 장 협착이 있는 경우



**섬유소 많은 식품 제한**

장 협착이 있는 경우 섬유소가 많은 식품을 제한하면 장폐색 증상을 줄이는 데 도움이 될 수 있습니다.

급작스러운 재발 시에는 섬유소가 증상을 악화시킬 수 있으므로 섬유소가 적은 식이를 선택하는 것이 좋으나, 섬유소가 증상에 별 영향을 미치지 않는 경우에는 꼭 제한할 필요는 없습니다.



증상이 없는 관해기에는 섬유소가 많은 식품이 증상의 악화를 예방하는 데 도움이 되므로, 섬유소가 풍부한 식품을 섭취하는 것을 권장합니다.  
소화하기 좋은 고섬유 식품으로는 바나나, 익힌 과일과 채소, 으깬 감자, 익힌 사과, 곱게 간 통밀과 통밀빵 등이 있습니다.



# 크론병의 산정특례

산정특례란 희귀 질환자에 대해 환자의 진료비 중 급여 본인부담률을 10%로 경감해주는 제도입니다. 염증성 장질환인 크론병은 꾸준한 치료가 필요한 만성 질환으로 희귀질환에 해당되어 산정특례를 적용받을 수 있습니다.

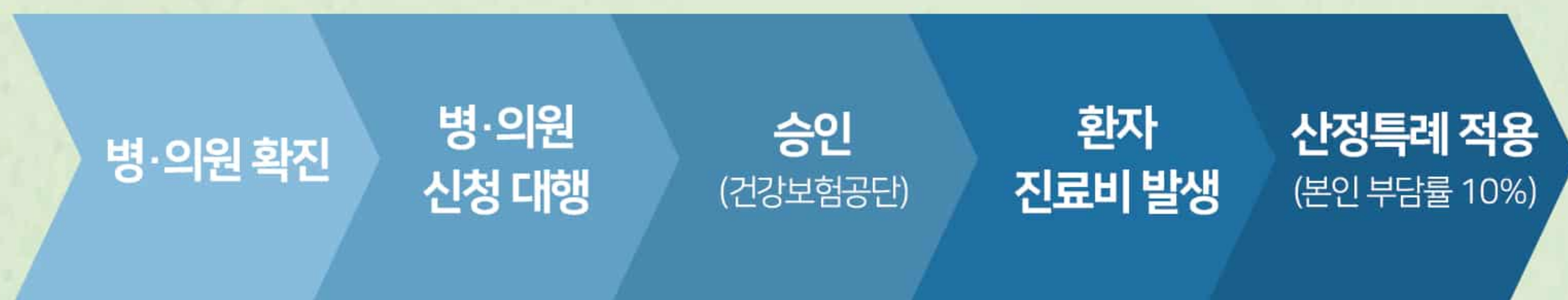
※ 2025. 12. 4. 기준

## 산정특례 등록 대상

건강보험가입자 중 담당 의사로부터 크론병 환자로 진단된 자

## 산정특례 신청방법

병원에서 의료진 통한 신청



## 산정특례 기간

등록일로부터 5년간 적용

5년마다 갱신 필요하며, 건강보험공단에서 갱신 안내문(카톡, 문자 등)을 전달을 받았다면 갱신 전 담당 의사선생님께 갱신 연장을 요청하여야 합니다.

※ 출처 : 질병관리청 희귀질환 헬프라인 "산정특례 제도" 소개

산정특례 갱신이  
필요하다면  
요청해주세요!





# 세법상 장애인증명서 발급

희귀질환(크론병 등), 지병에 의해 평상시 치료를 요하고 취학이나 취업이 곤란한 상태인 사람은 장애인복지법상 장애인이 아니더라도 세법상 장애인에 해당합니다.

연말정산 시, 기본 인적 공제(장애인 공제)를 합산하여 세액 공제 받을 수 있는 제도입니다.

※ 세법상 장애인은 일반적인 복지혜택은 없으며 오로지 연말정산과 관련하여 세금공제 혜택만 받을 수 있습니다.

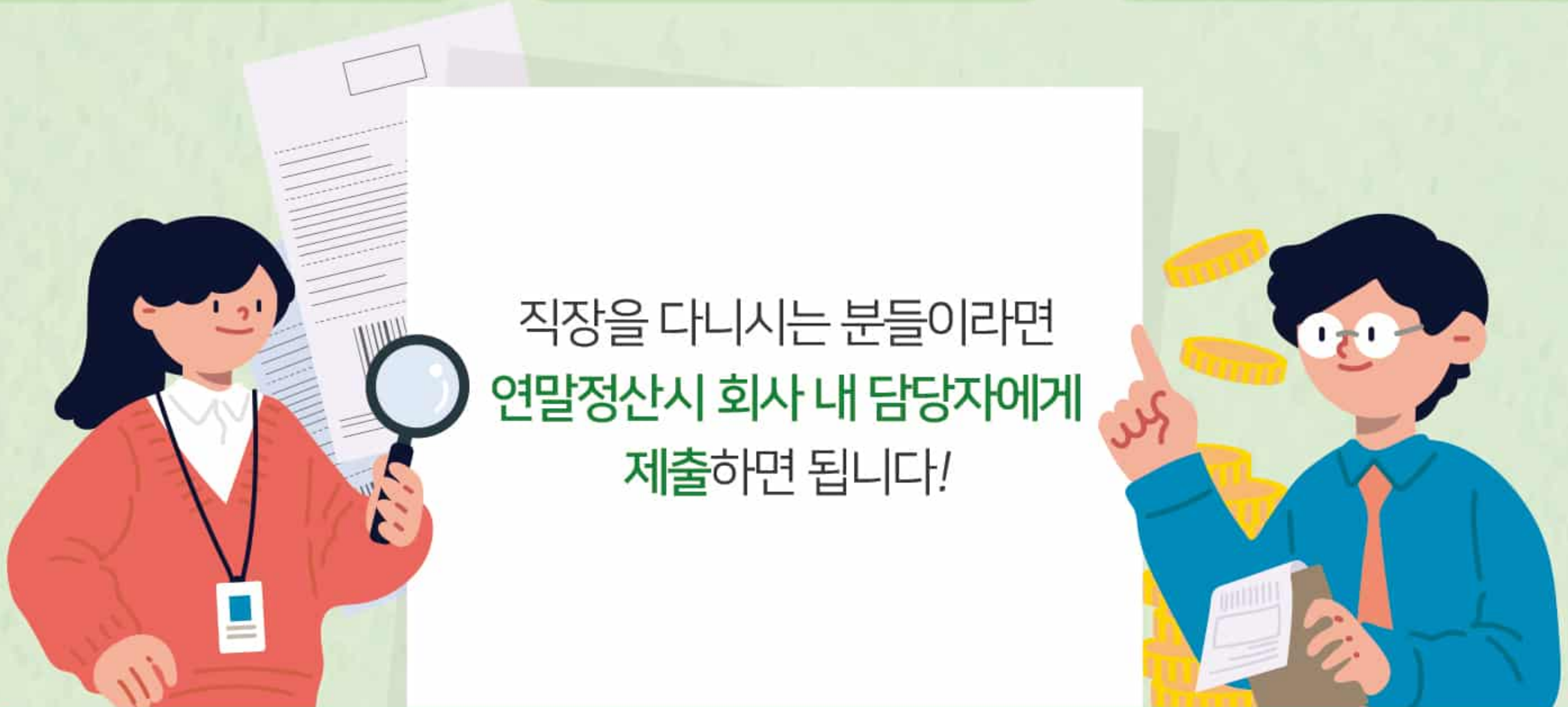
"소득공제용  
장애인 증명서"  
서류 발급



연말정산  
간소화 서비스



"공제신고서" ▶  
"기타서류첨부" 하여  
공제 신청



'소득공제용 장애인 증명서' 서류발급은 병원 홈페이지 내 인터넷 발급이나  
병원에 직접 내원 후 서류 발급을 할 수 있습니다.

병원마다 '소득공제용 장애인 증명서'  
서류발급 방법은 상이하므로  
서류 발급 전 꼭 병원에 문의해주세요!

※ 출처 : 크론가족사랑회 환우 경험담





# 희귀난치질환 의료비 지원사업

의료비 지원사업이란 희귀질환자 중 기준 중위소득 140% 미만 건강보험 가입자를 대상으로 본인부담금 등을 지원함으로써 의료비로 인한 경제적 부담을 경감해 주는 제도입니다.

## 지원혜택

희귀질환 및 그 합병증으로 인한  
진료의 요양급여비용 중 본인부담금 지원  
(산정특례 등 건보 가입자 혜택 적용 후 잔여비용)

## 의료비 지원사업 신청방법

- 1 환자 및 보호자가 거주지 관할 보건소 해당 부서에 방문 신청 및 문의
- 2 환자 및 보호자가 필요한 서류 준비
- 3 보건소에서 개인별 신청
- 4 보건소에서 서류접수 후 심사

※ 출처 : 질병관리청 희귀질환 헬프라인 “지원사업 - 의료비지원사업” 소개

자세한 문의는 질병관리청 희귀질환 헬프라인 및  
“거주지 관할 보건소 해당부서”에 문의해주세요!  
연중 수시 신청 가능합니다.





# PART

# 2





# 크론병 속 생활 가이드

Part2에서는 크론병과 함께하며  
일상에서 마주하게 되는 구체적인 고민들을  
주요 공통 요소 및 생애주기별로 분류하여  
Q&A 형식으로 담았습니다.





## Q. 크론병 환자도 보험가입을 할 수 있을까요?

크론병 환우분들도 실비 보험, 임산부(태아) 보험, 암 보험, 운전자 보험 등 보험 가입이 가능합니다. 다만, 일반 보험을 가입하는 것이 아니라 유병자로 가입을 해야 하며 개인마다 나타나는 증상들, 수술, 입원기간, 사용하는 생물학 제제 등 개개인마다 증상들이 다 다르기 때문에 **보험사에 가입 여부를 직접 상담을 하시는 것이 가장 정확합니다.**

보험사마다 가입조건, 보험 혜택 등 상품 내용이 다르기 때문에 보험사에 직접 상담을 받으시고 가입을 하는 것을 추천 드립니다!

※ 출처 : 크론가족사랑회 환우 경험담



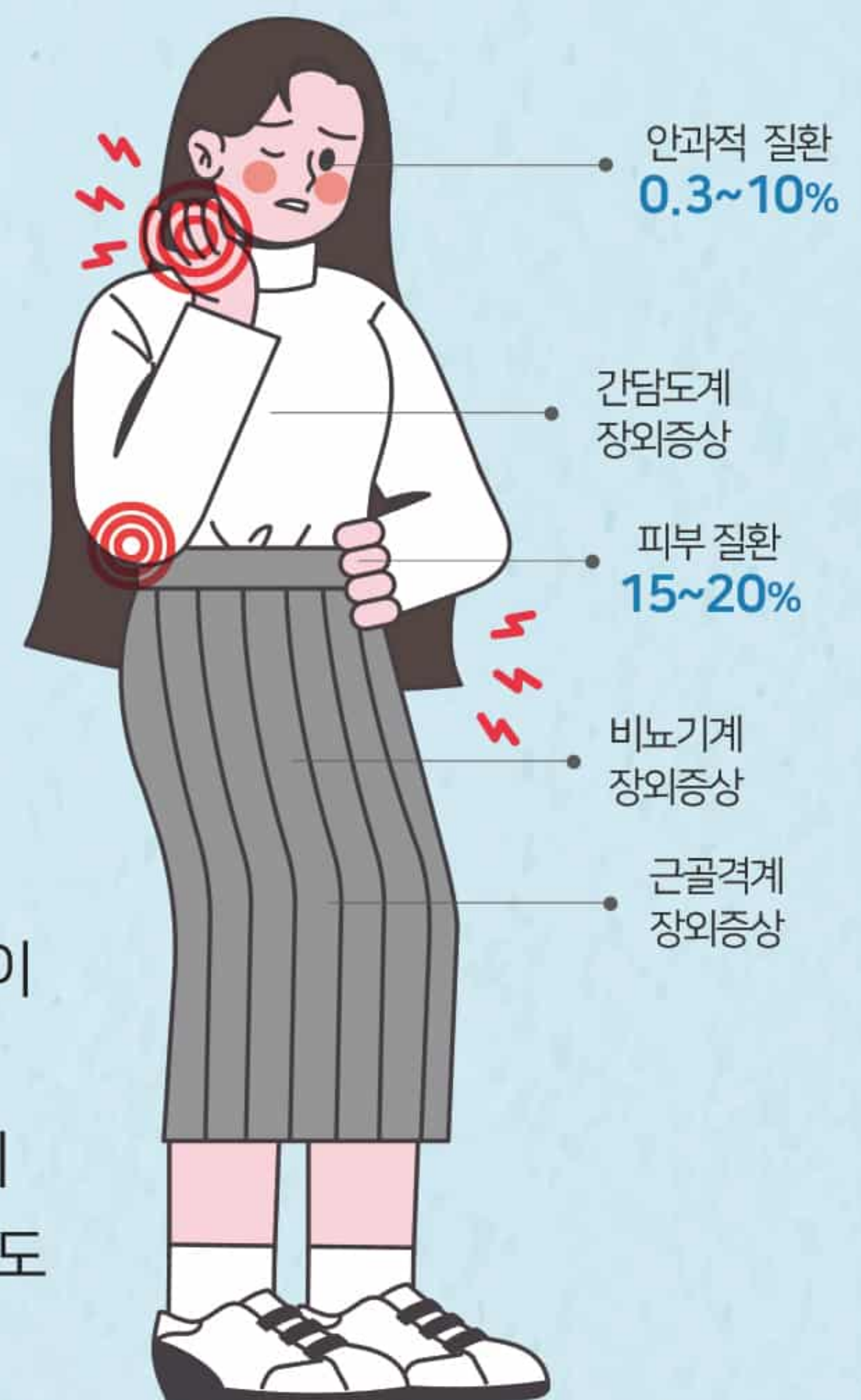
## Q. 크론병으로 생기는 합병증이 있을까요?

크론병 환자는 장 이외의 다른 신체 부위에서도 다양한 합병증이 발생할 수 있는데, 이를 **장관 외 증상**이라고 부릅니다. 피부에서 발생하는 장관 외 증상은 크론병 환자들의 15~20%에서 발견될 수 있고, 안과적 장관 외 증상은 0.3~10% 정도의 환자에서 발생할 수 있습니다.

크론병에서는 건선, 장병말단피부염 등 피부 증상이 동반될 수 있습니다. 치료 과정에서는 TNF 억제제와 관련된 피부염이 나타나기도 합니다. 안과적 장관 외 증상으로는 공막염, 상공막염, 앞포도막염 등이 있으며, 유병률은 약 2.9%로 보고되었습니다.

이외 근골격계, 간담도계, 비뇨기계 등의 장관 외 증상이 나타날 수 있습니다. 장관 외 증상이 왜 발생하는지에 대해서는 아직 명확히 밝혀지지 않았지만, 대장의 항원에 대한 면역복합체 과민 반응과 유전적인 요인과의 관련성도 알려져 있습니다.

**장관 외 증상이 발생되었다면, 주치의와 상의하여 협진을 의뢰하거나 관련과 전문의 진료를 받는 것이 필요합니다.**



※ 출처 : 대한장연구학회 궤양성 대장염과 크론병의 모든 것 285-286p



## Q. 크론병 환자도 술, 담배를 해도 괜찮을까요?

크론병 환자들에게는 담배는 '독'이며 술은 '주의해야 할 자극제'입니다.

술과 담배는 크론병 관리에 가장 피해야 할 1순위 요소입니다. 흡연은 건강한 사람들에게도 나쁜 영향을 주지만 크론병을 앓고 있는 사람에게는 더욱 나쁜 영향을 주기 때문에 금연을 하는 것이 매우 중요합니다.



흡연을 하는 경우 크론병의 발생 위험은 비흡연자보다 1.9배 높고, 이전에 흡연한 적이 있는 경우 비흡연자보다 1.4배 크론병 발생 위험이 높습니다.

흡연은 크론병의 질병 악화에 나쁜 영향을 주고 협착, 누공과 같은 합병증의 위험을 높입니다.

음주 역시 염증성 장질환의 증상을 악화시킨다는 연구결과가 있습니다. 여러 약물의 대사를 방해하여 약물 부작용이 증가하거나 약물의 효과가 떨어질 수 있습니다.

즉, 5-ASA, 면역조절제 및 생물학 제제 등을 포함한 염증성 장질환에서 사용되는 약물들은 음주에 의해 영향을 받을 수 있습니다.



음주는 장 염증을 촉진하고 결과적으로 염증의 재발 및 증상 조절에 좋지 않은 영향을 미칠 수 있기 때문에 금주를 하시는 것이 가장 좋습니다. 피치못할 사정(회식, 모임 등)으로 술을 마셔야 한다면 이온음료, 물 등 대체 음료로 마시는 것을 추천드립니다.





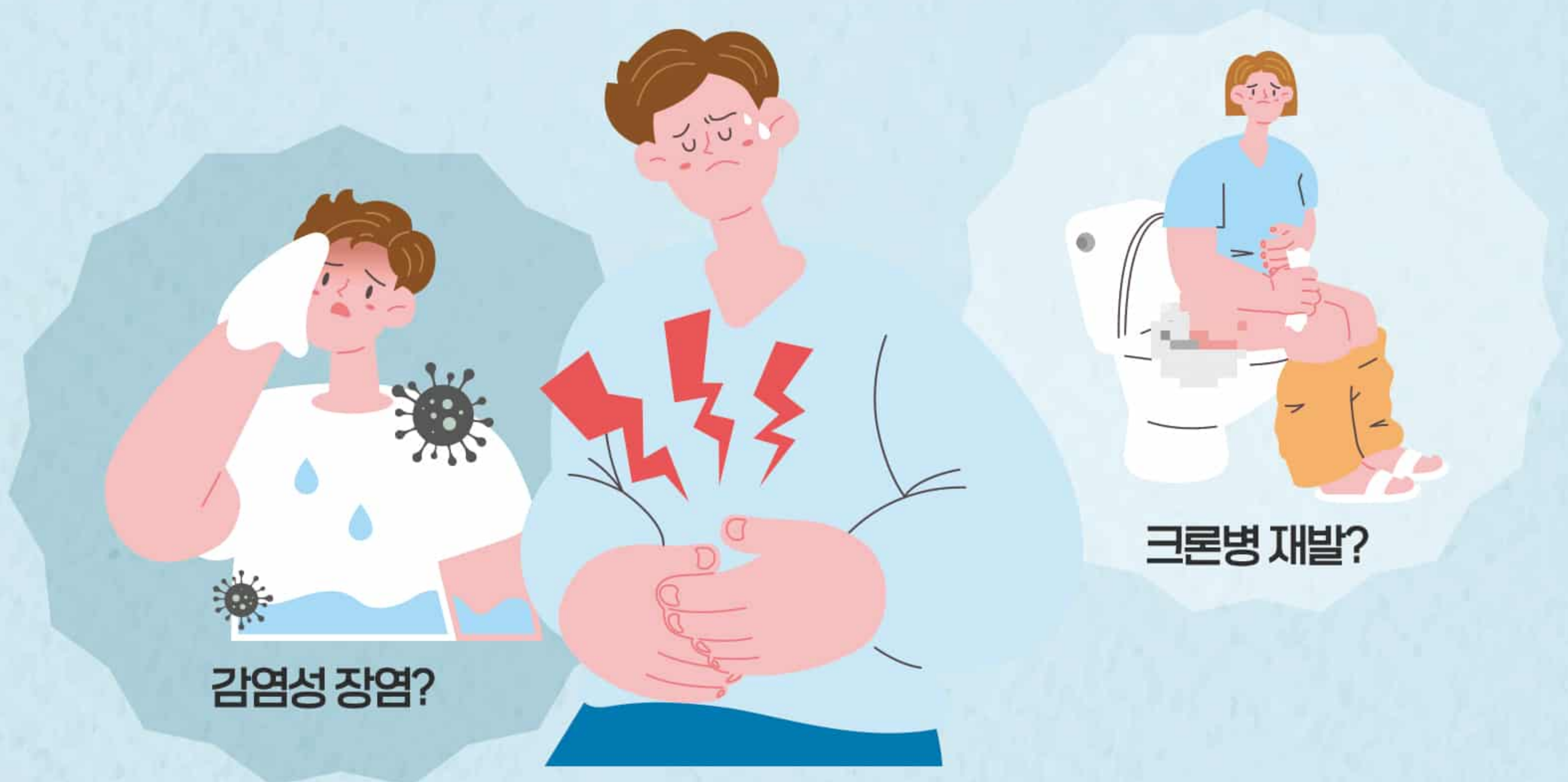
## Q. 호흡기, 소화기 감염 시 약물 치료, 제한해야 할 약물이 있나요?

크론병의 치료에는 스테로이드, 면역조절제, 생물학 제제 등 면역 반응을 조절하는 약물이 주로 사용됩니다. 이러한 약물은 질병의 진행을 억제하고 삶의 질을 높이는 데 중요하지만, 동시에 바이러스나 세균 감염, 기회 감염에 취약하게 만들 수 있습니다.

이로 인해 크론병 환자는 일반인보다 호흡기 감염이나 위장관 감염에 걸릴 위험이 더 높은 것으로 알려져 있습니다. 따라서 **감염이 발생했을 때는 증상을 적절히 조절하면서도, 질환 악화를 유발하지 않도록 약물 선택에 주의가 필요합니다.**

### 1 소화기 감염

설사, 복통 등 위장관 증상이 발생했을 때는 **크론병의 재발인지, 감염성 장염인지 감별하는 것이 매우 중요합니다.** 질병 악화로 판단되면 기존 크론병 치료를 조정해야 하고, 감염이 원인이라면 보존적 치료나 항생제 치료를 고려하게 됩니다.



면역억제 치료를 받고 있는 환자에서는 감염이 더 심각한 형태로 진행할 수 있으므로 주의가 필요합니다. 특히 항생제 사용 후 심한 설사가 나타날 경우에는 클로스트리디오이데스 디피실 감염 가능성을 반드시 고려해야 하며, 이 경우에는 적절한 항생제 치료가 필요할 수 있습니다.



## 2 호흡기 감염 (감기, 독감, 코로나19, 부비동염, 기관지염, 폐렴 등)

발열이나 통증이 동반될 경우, 아세트아미노펜(파라세타몰) 계열의 해열·진통제가 크론병 환자에서 비교적 안전하게 사용할 수 있는 약물로 알려져 있습니다.

시중에 판매되거나 처방되는 아세트아미노펜 단일 경구제 제품으로는 타이레놀, 써스펜, 타세놀, 트라몰 등이 있으며 종합감기약에도 성분표에서 아세트아미노펜이 포함되어 있는지 확인할 수 있습니다.



반면, 비스테로이드성 소염진통제(NSAIDs)는 위장관 점막 손상을 유발할 수 있어 크론병 환자에서는 사용에 신중해야 합니다.

이부프로펜, 나프록센 등 수십종의 종류가 존재하기 때문에 약 처방 시 의사나 약사에게 사전에 문의하여 확인해야 합니다.

일부 연구에서는 질병 악화와 명확한 연관성이 확인되지 않았으나, 위장관 자극 가능성을 고려해 일반적으로는 피하는 것이 권장됩니다.

크론병 환자에서 세균성 감염이 의심되어 항생제가 필요한 경우에는 사용할 수 있습니다. 다만 항생제는 장내 미생물 균형을 변화시켜 장 증상을 악화시킬 수 있으므로, **꼭 필요한 경우에만 최소 기간 사용하는 것이 중요합니다.**

**꼭 필요한 경우, 최소 기간만 복용!**

특정 항생제만 특별히 더 위험하다기 보다는 대부분의 항생제가 비슷한 영향을 줄 수 있으므로, 투여 중 증상이 악화되면 의료진과 상의해야 합니다. 기침이나 가래가 있을 때 사용하는 진해거담제, 콧물이나 알레르기 증상에 사용하는 항히스타민제는 현재까지 크론병 환자에게 특별한 위험이 보고되지 않았으며, 증상 완화를 위해 비교적 안전하게 사용할 수 있습니다.

※ 출처 : 대한장연구학회 궤양성 대장염과 크론병의 모든 것 257-262p



## Q. 건강기능식품 (홍삼, 비타민, 프로바이오틱스 등) 을 먹어도 될까요?

크론병 환자가 건강기능식품을 복용할 때에는 전반적으로 주의가 필요합니다. 일부 건강기능식품이 염증 조절이나 장 건강에 도움이 될 수 있다는 보고가 있으나, 연구 결과가 일관되지 않고 근거가 충분하지 않습니다.

또한 건강기능식품은 크론병의 표준 치료를 대체할 수 없으며, 치료 효과가 명확히 입증된 약물 치료를 대신해서는 안 됩니다.



특히 일부 건강기능식품은 간 독성이나 골수 기능 저하를 유발하거나, 크론병 치료 약물과 상호작용하여 예상치 못한 부작용을 일으킬 수 있습니다. 따라서 홍삼, 고용량 비타민, 특정 기능성 성분 등을 포함한 새로운 건강기능식품을 시작하기 전에는 반드시 주치의와 상의하는 것이 중요합니다.

프로바이오틱스의 경우, 장내 세균 균형을 조절하고 장 점막 기능을 회복하며 면역 반응을 조절할 수 있을 것으로 기대되어 왔으나, 크론병 치료에 보편적으로 효과가 있다고 보기에는 근거가 부족합니다.

유럽 크론병·대장염학회(ECCO)는 궤양성 대장염에서 특정 균주(E. coli Nissle 1917)에 한해 제한적인 효과가 있다고 보고했으며, 미국소화기학회(AGA)는 크론병 및 궤양성 대장염 환자(소아·성인 모두)에서 염증 조절을 목적으로 한 프로바이오틱스 사용을 권고하지 않고 있습니다.

즉, 프로바이오틱스를 포함한 건강기능식품은 일부 환자에서 증상 완화에 도움이 될 수는 있으나, 크론병의 치료 목적이나 염증 조절을 위해서는 권장되지 않습니다.

크론병 환자에게 건강기능식품은 “몸에 좋을 것 같다”는 이유만으로 선택하기보다는, 현재 치료 단계와 안전성을 고려해 주치의와 함께 결정하는 것이 가장 안전한 방법입니다.



## Q. 치료 시 함께 먹으면 좋은 것들에는 어떤 것들이 있을까요?

크론병 환자는 염증, 설사, 흡수 장애, 치료 약물의 영향으로 미량 영양소 결핍이 흔히 발생할 수 있어, **치료와 함께 영양 상태를 점검하는 것이 중요합니다.** 특히 다음 세 가지는 결핍이 잦아 필요 시 보충이 권장됩니다.

### 철분



소장 염증이나 장출혈로 철분 결핍성 빈혈이 흔하며, **빈혈이 확인되면 경구 또는 정맥 철분 보충이 필요할 수 있습니다.**

경구 철분제의 흔한 부작용으로 흑변, 변비가 있기 때문에 변의 색을 확인해야 하거나 변비가 심한 경우 주치의와 상의한 후 액상 철분제 등 부작용이 덜 한 약으로 바꾸는 것을 고려해 볼 수 있습니다.

### 엽산

일부 크론병 치료 약물이 엽산 흡수를 방해할 수 있어, **결핍 위험이 있는 경우 정기적인 모니터링과 보충이 필요합니다.**



### 비타민 D



장 염증으로 인해 비타민D 흡수 저하가 나타날 수 있고, 스테로이드 치료에 따른 골밀도 감소 위험이 있으므로 **뼈 건강과 면역 조절을 위해서는 수치 확인 후 보충하는 것이 권장됩니다.**

이러한 보충은 검사 결과와 치료 상황에 따라  
**주치의와 상의하여 결정하는 것이 가장 안전합니다!**



## Q. 예방접종을 해도 되나요?

네, 크론병 환자에게 예방접종은 매우 중요하며 대부분의 예방접종은 권장됩니다. 예방접종은 감염을 100% 막을 수는 없지만, 감염 위험과 합병증 발생을 줄이고, 감염되더라도 증상을 더 가볍게 지나가도록 돕는 역할을 합니다.

크론병은 치료 과정에서 스테로이드, 면역조절제, 생물학 제제 등 면역을 억제하거나 조절하는 약물을 사용하는 경우가 많습니다. 또한 질병의 활성도나 수술 등의 이유로 일반인보다 감염에 더 취약해질 수 있어, **감염을 예방하는 전략으로서 예방접종은 매우 중요합니다.**

**크론병이 진단되면 가능한 한 초기에 예방접종 상태를 점검하는 것이 좋습니다.** 나이, 기존 질환, 과거 예방접종 이력, 감염병 병력을 확인하고, 필요하다면 혈액검사를 통해 항체가 있는지 평가한 뒤 항체가 없다면 예방접종을 시행합니다.

면역조절 치료를 시작한 이후에는 백신 효과가 감소할 수 있고, 일부 백신은 접종이 제한될 수 있으므로, 가능하면 면역조절 치료 시작 전에 예방접종을 완료하는 것이 가장 바람직합니다. 크론병 환자가 면역조절 치료를 받고 있다면 나이에 관계없이 다음 예방접종이 권장됩니다.

| 예방접종 종류             | 접종 내용                                                                                              |
|---------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>인플루엔자(독감) 백신</b> | 매년 1회 접종이 필요하며, 면역조절 치료 중에도 접종할 수 있습니다.                                                            |
| <b>폐렴구균 백신</b>      | 폐렴과 침습성 감염을 예방하기 위해 권장되며, 스테로이드나 TNF 억제제 치료 중에도 접종이 가능합니다.                                         |
| <b>대상포진 백신</b>      | 대상포진과 대상포진 후 신경통 예방을 위해 권장되며, 약독화 생백신은 면역조절 치료 중 금기이므로 사용하지 않으며 유전자 재조합 사백신은 면역 상태와 관계없이 접종 가능합니다. |

이 외에도 파상풍·디프테리아·백일해(Tdap/Td), A형 간염 등은 개인의 나이와 위험 요인에 따라 접종 여부를 결정합니다. 대한장연구학회에서는 염증성 장질환에게 필요한 예방접종의 종류와 방법을 정리한 표를 제공하고 있습니다. 학회 홈페이지나 학회에서 발간한 책 “궤양성 대장염과 크론병의 모든 것”에서 자세한 사항을 확인하실 수 있습니다.

※ 출처 : 대한장연구학회 궤양성 대장염과 크론병의 모든 것 134-141p



## Q. 경구 경장영양제품의 종류에는 어떤 것이 있나요?

경구 경장영양제품은 이미 소화된 상태이거나 소화되기 쉬운 액체 형태의 영양 보충제입니다. 제품은 영양소가 얼마나 분해되어 있는지에 따라 다음과 같이 구분됩니다.

### 표준 제품

표준제품은 단백질, 탄수화물, 지방이 일반적인 식사와 유사한 형태로 포함된 경장영양제품입니다. 상대적으로 가격이 낮으며 종류도 다양합니다.

엔커버, 하모닐란, 뉴케어, 그린비아, 엔슈어 등이 대표적입니다.

### 부분 가수분해 제품

부분 가수분해 제품은 단백질이 펩타이드 형태로 부분적으로 분해되어 있고 올리고당 또는 중쇄중성지방이 포함되어 있어 표준제품보다 소화와 흡수가 쉽습니다.

시중에서 판매되고 있는 제품으로는 뉴케어 IBD 플러스, 모노웰 펩토가 있습니다.

### 완전 가수분해 제품

엘리멘탈, 모노웰과 같은 완전 가수분해 제품은 단백질과 지방 같은 분자량이 큰 영양소와 섬유질을 함유하지 않고 아미노산, 당분, 무기질, 비타민, 필수지방산, 수분 등으로 구성되어 있습니다.

이 성분들은 쉽게 흡수되며 찌꺼기가 남지 않아 장의 휴식을 도와줍니다. 또한, 항원성이 매우 낮아 면역반응 가능성이 적습니다. 요구량에 따른 쉬운 증량, 균형 잡힌 영양공급, 소장 용모의 위축 방지, 소아 환자에서 성장 촉진 등의 장점이 있습니다.

※ 출처 : 대한장연구학회 궤양성 대장염과 크론병의 모든 것 161-165 p



## Q. 학교 출결 관리 방법과 필요한 서류는 무엇인가요?

안전한 학교생활을 위해 출결 관리는 교외체험학습, 질병결석, 스쿨포유 활용 등으로 관리할 수 있습니다.

※ 본 자료는 참고용으로 활용하시고, 자세한 내용은 재학 중인 학교의 담임선생님과 상담하시기 바랍니다.

### 1 교외체험학습

#### 2. 결석

나. 다음의 경우에는 출석으로 인정한다.

3. 학교장의 허가를 받은 '학교·시도(교육청)·국가를 대표한 대회 및 훈련 참가, 산업체 실습 과정(현장실습, 현장실습과 연계한 취업), 교환학습, 교외체험학습, 「학교보건법」 제8조에 따른 등교 중지' 등으로 출석하지 못한 경우.

#### 8) 교외체험학습 출결 처리

- 기간 및 횟수 : 교육과정 이수에 지장이 없는 범위 안에서 학칙이 정한 범위
- 내용 : 현장체험학습, 친인척 방문, 가족동반 여행, 고적 답사 및 향토행사 참여 등
- 감염병 위기 경보 단계가 '심각' 단계인 경우에 한해 교외 체험 학습 승인(허가) 사유에 '가정학습' 포함

※ 가정학습 승인 시 학교장은 학생의 안전, 건강을 최우선으로 판단하여 승인여부를 결정함.

※ 정상적인 교육과정 이수에 지장을 주는 과도한 체험학습 허가 자제.

● 방법 : 교외체험학습 신청(신청서 및 학습계획서 제출) → 학교장 심사 후 승인 통보 → 교외체험학습 실시 → 교외체험학습 보고서 제출 → 면담 등을 통한 사실 확인 후 출석인정 결석으로 처리

※ 「초·중등교육법 시행령」 제 48조 제 5항에 따라 학교장은 교육상 필요한 경우, 보호자의 동의를 얻어 학칙이 정하는 범위 안에서 교외체험학습을 허가하여 수업으로 인정할 수 있으나, 학교생활기록부의 어느 항목에도 내용을 입력하지 않음.



## 2 질병으로 인한 결석

### 다. 질병으로 인한 결석

1. 결석한 날부터 5일 이내에 의사의 진단서 또는 의견서 (병명, 진료기간 등이 기록된 의사 소견서, 진료 확인서 등의 증빙서류)를 첨부한 결석 신고서를 제출하여 학교장의 승인을 받은 경우
2. 다만, 상습적이지 않은 2일 이내의 결석은 질병으로 인한 결석임을 증명할 수 있는 자료(학부모 의견서, 처방전, 담임교사 확인서 등)가 첨부된 결석 신고서를 결석한 날로부터 5일 이내에 제출하여 학교장의 승인을 받은 경우
3. 병원학교 및 원격수업 등 방송·정보통신매체를 이용하여 수업 받는 건강장애학생이 결석한 경우
4. 의사의 진단서 또는 의견서를 통해 기저질환(천식, 아토피, 알레르기, 호흡기 질환, 심혈관질환 등)을 가진 민감군으로 확인된 학생이 미세먼지와 관련성이 드러나는 소견 또는 향후 치료의견 등이 명시된 의사의 진단서(소견서)를 첨부한 결석 신고서를 결석한 날로부터 5일 이내에 제출하여 학교장의 승인을 받은 경우
5. 의사의 진단서 또는 의견서를 통해 만성질환 등 장기적 치료가 필요한 것으로 확인된 학생이 의사의 진단서(소견서)를 첨부한 결석 신고서를 결석한 날로부터 5일 이내에 제출하여 학교장의 승인을 받은 경우
6. 환경부로부터 가슴기살균제 건강피해자 증명서를 발급받은 학생이 의사의 진단서(소견서)를 첨부한 결석 신고서를 결석한 날로부터 5일 이내에 제출하여 학교장의 승인을 받은 경우

※ 4번~6번의 경우, 결석 신고서 제출 시 첨부하는 증빙서류는 학기 초 최초 제출한 의사의 진단서(소견서)로 해당 학기 질병 결석 증빙을 갈음할 수 있음

※ 출처 : 학교생활기록부 종합지원포털 (<https://star.moe.go.kr/>)  
2025학년도 학교생활기록부 기재요령

## 3 스쿨포유

잦은 결석 등으로 학업의 연속성 확보가 어려운 건강장애학생이 특수교육 대상자로 선정될 경우, 학습권을 보장받을 수 있는 스쿨 포유(온라인 학습) 교육지원을 통해 출석을 인정받을 수 있습니다.



## Q. 특수교육대상자란 무엇이며, 신청 방법이 궁금합니다.

장애인 등에 대한 특수교육법 제15조, 동법 시행령 제10조에 따라 '건강장애'를 지닌 학생은 다음과 같은 기준과 절차를 거쳐 특수교육대상자로 선정될 수 있습니다.

- ☑ 환아 상태에 따라 선정 여부에 영향이 있을 수 있으므로 본 자료는 참고용으로만 사용하시기 바라며, 자세한 내용은 재학중인 학교의 담임선생님과 상담하시기 바랍니다. ※ 2025. 12. 기준

### 선정기준 (건강장애)

만성질환으로 인하여 3개월 이상의 장기 입원 또는 통원치료 등 지속적인 의료적 지원이 필요하여 학교생활 및 학업수행에 어려움이 있는 학생

### 신청방법

재학중인 학교의 담임선생님을 통해 문의

### 필요서류

특수교육대상자 진단·평가 의뢰서, 의사진단서, 내과/소아청소년과 전문의(담당 전문의) 소견서(3개월 이내 발행), 입원확인서, 주민등록등본 등 담당자 신청안내에 따라 준비

※ 출처 : 크론가족사랑회 환우 경험담





## Q. 특수교육대상자로 선정되면 지원되는 서비스가 무엇인가요?

건강 장애 학생이 특수교육 대상자로 선정되면 교육지원, 특수교육 관련 서비스 지원이 가능합니다.

### 스쿨포유(온라인 학습)를 통한 학업 지원

- 스쿨포유 (<https://www.s4u.kr>) : 한국교육개발원에서 운영하는 건강장애학생 대상 원격수업 시스템입니다. 장기간 입원이나 통원 치료로 인해 학교 출석이 어려워 특수교육대상자로 선정된 경우 온라인 수업을 이수하여 출석으로 인정받을 수 있습니다.
- 스쿨포유 신청 이후에도 학교수업과 온라인 수업을 병행할 수 있습니다. 결석·지각·조퇴 등이 발생한 경우, 해당일에 스쿨포유 온라인 수업을 통해 출석 인정이 가능할 수 있습니다.
- 스쿨포유를 이용하더라도 정기고사(중간·기말고사) 기간에는 원적 학교에 출석하여 시험을 치러야 합니다.

### 특수교육 관련 서비스 지원

- 치료 및 방과 후 활동에 사용할 수 있는 치료지원 바우처 카드 제도가 있습니다. 바우처 카드를 통해 언어치료, 심리치료, 특기·적성 교육 등을 받을 수 있습니다. (예: 경기도교육청-꿈이든카드)

☒ 각 교육청마다 명칭·운영체계·지원요건·예산 등이 다르게 운영되고 있으므로 자세한 사항은 재학 중인 학교의 담임선생님과 상담하시기 바랍니다!



※ 출처 : 크론가족사랑회 환우 경험담



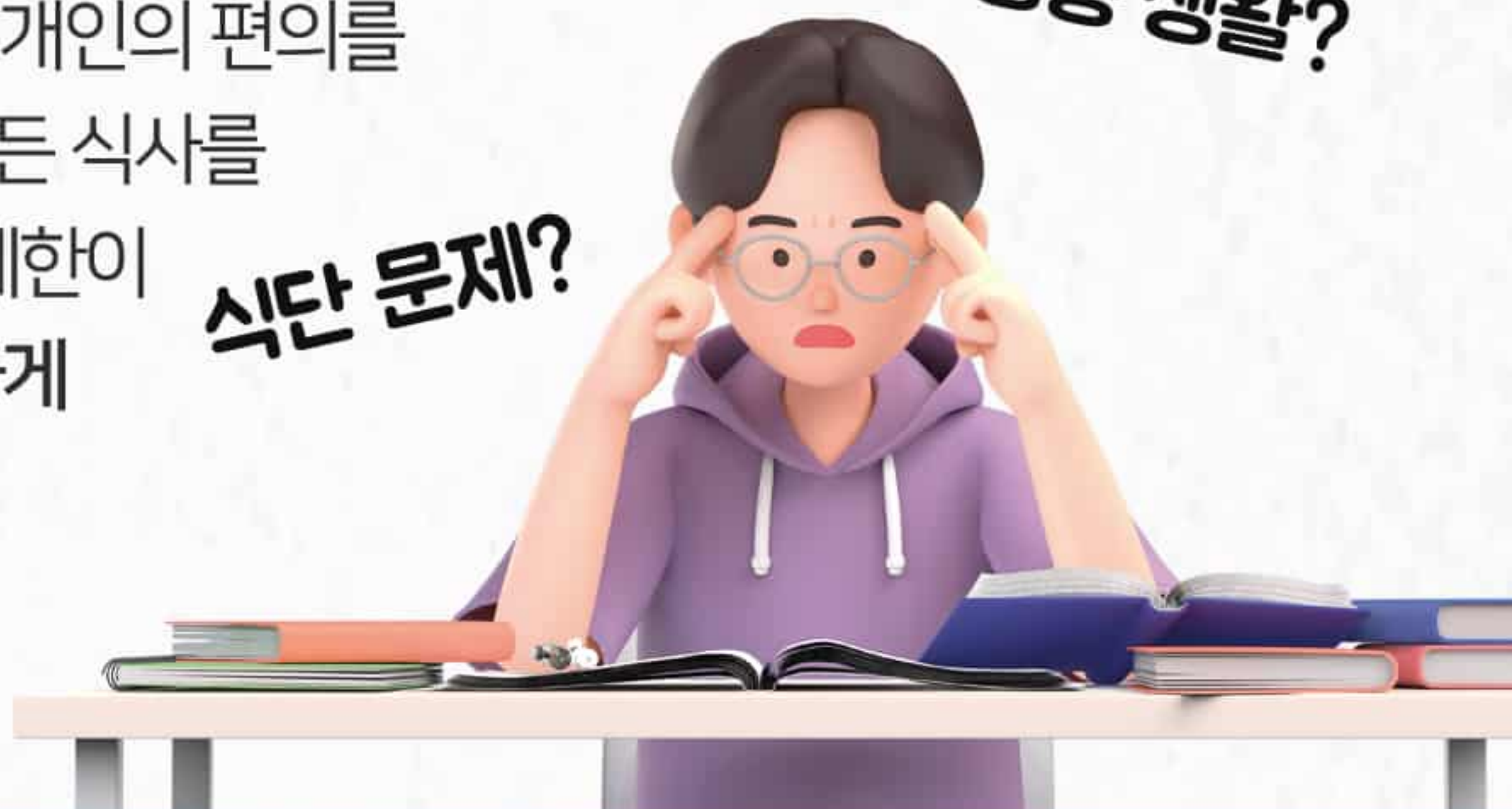
## Q. 기숙 고등학교에 진학해도 괜찮을까요?

네. 진학 예정 고등학교 기숙사에 신체질환 제한이 없는 경우라면 괜찮습니다!  
하지만 질병 활동기에는 복통, 잦은 화장실 이용으로 인해 기숙사 생활에서 어려움을 겪을 수 있습니다.

기숙사는 공동생활을 하는 곳이므로 개인의 편의를 모두 봐주기 힘들 수 있습니다. 또한 모든 식사를 학교에서 해결해야 하기 때문에 식단 제한이 필요한 경우에는 기숙사 입소를 신중하게 결정할 필요가 있습니다.

※ 출처: 크론가족사랑회 환우 경험담

공동 생활?  
식단 문제?



## Q. 크론병 환자도 수능 시험 편의제공 대상자에 해당되나요?

네. 해당됩니다! 수능 원서접수 시 시험편의제공대상자에 체크해야 하며 관련 진단서를 제출해야 합니다. 진료받는 병원에서 "질병명, 잦은 화장실 이용 필요, 복통·설사 등으로 일반 시험실 유지 곤란" 등의 문구가 들어간 진단서를 발급받아 제출합니다.

제공 가능한 편의로는 별도의 화장실 인접 시험실 배정과 감독관의 동행 하에 시험 중 화장실 이용이 허용됩니다. 별도의 시험실 또는 소수 인원 시험실에 배정될 수 있으며 타 시험 편의 제공 대상자와 함께 소수의 인원과 함께 시험을 보게 됩니다.

해마다, 교육청마다 신청방법과 세부사항이 달라질 수 있으므로 사전에 학교와 교육청에 반드시 문의하여 필요 서류를 구비하고 신청해야 합니다.

※ 2026. 1. 15. 기준

※ 출처: 크론가족사랑회 환우 경험담

수능 원서 접수 시

진단서  
필참





## Q. 대학생활 중에 크론병 인걸 꼭 알려야 할까요?

아니오. 누군가에게 반드시 알릴 의무는 없지만 주변 사람에게 알린다면 필요할 때 도움을 받을 수 있습니다. 예를 들어 외래진료, 검사, 입원 등으로 자주 결석해야 하는 경우, 수업을 듣는 과목 교수님께 진단서를 제출하고 사전에 상황을 설명드리면, 결석 시 통원 확인서 등 증빙서류를 제출해 출석으로 인정받을 수 있습니다.

또한 MT처럼 술이나 숙박이 포함된 학교 행사에 참여하기 어려운 경우에는 학생회 임원들에게 미리 상황을 공유해 배려를 요청할 수 있습니다. 평소 함께 식사하는 친구나 선후배에게도 알려두면 메뉴를 선택할 때 도움을 받을 수 있습니다. 자신의 상황을 모두에게 말할 필요는 없지만, 필요한 사람에게 적절히 알리면 학교생활을 조금 더 수월하게 이어갈 수 있습니다.

※ 출처 : 크론가족사랑회 환우 경험담

## Q. 크론병으로 인한 외래진료, 검사, 입원 시 출석 인정을 받을 수 있나요?

출석 인정 기준이나 가능 여부는 학교 교칙과 과목 담당 교수님의 재량에 따라 달라질 수 있습니다. 일부 학교 교칙에서는 2주 이상의 입원만 질병결석으로 처리되어 성적에 불이익을 받지 않을 수 있다고 명시되어 있으나, **사전에 담당 교수님에게 질병에 대해 알린다면, 교수님의 재량으로 외래 진료나 검사도 출석을 인정받을 수 있으므로** 미리 교수님과 질병에 대해 상담하는 것을 권장합니다.

※ 출처 : 크론가족사랑회 환우 경험담

## Q. 크론병으로 질병 휴학이 가능한가요?

질병 휴학의 조건은 학교마다 다르지만 대부분 가능합니다.

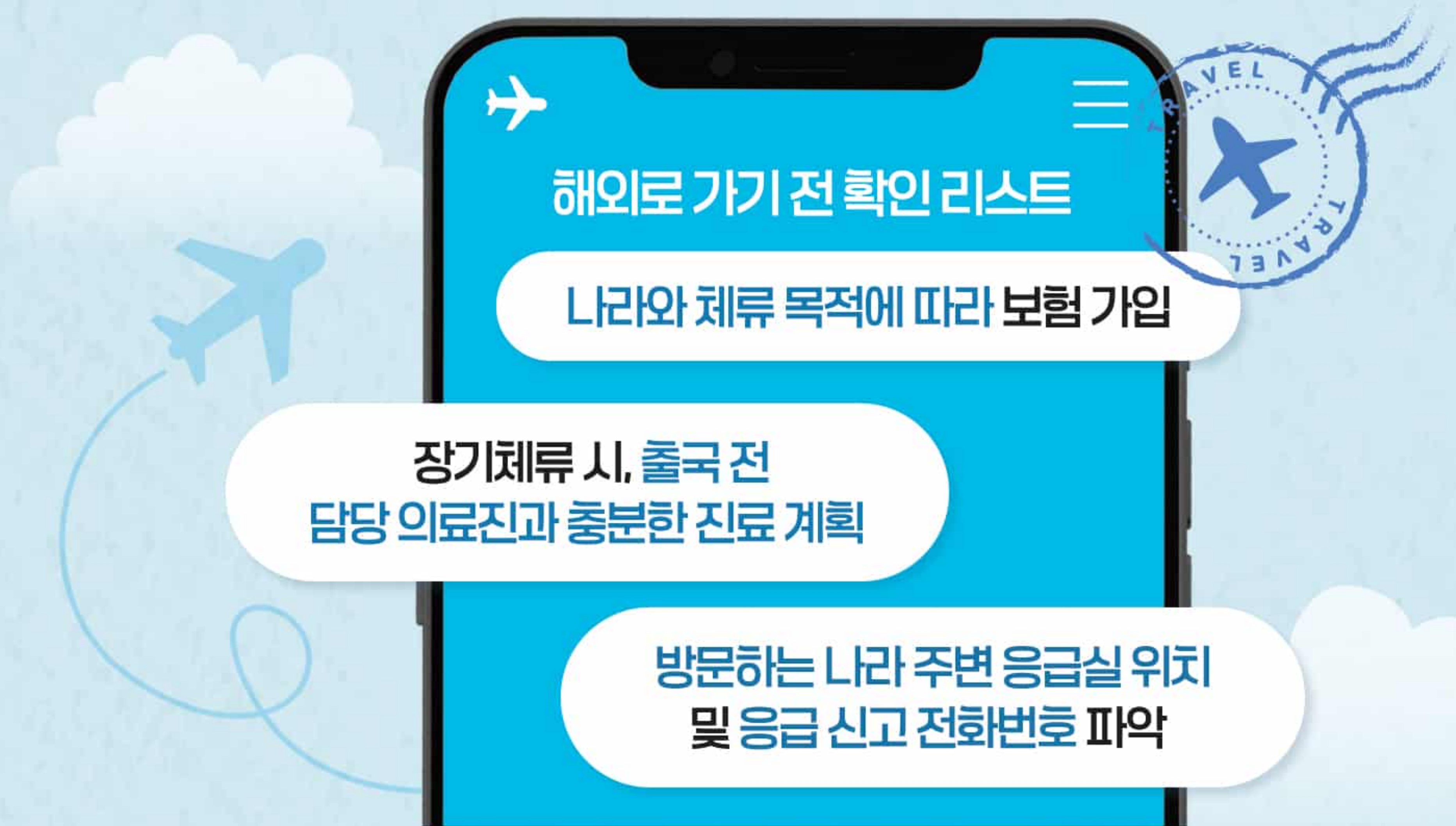
재학 중인 학교에 문의하여 질병 휴학 대상 질병명, 필요한 진단서 등 제출 조건을 확인한 뒤, 해당 서류를 준비해 제출하면 질병 휴학을 신청할 수 있습니다.

※ 출처 : 크론가족사랑회 환우 경험담



## Q. 코로나 환자도 해외로 교환학생, 유학, 워킹홀리데이를 갈 수 있나요?

네, 가능합니다. 활동기에는 가급적 피하는 것이 좋으나 관해기 때는 담당 의사와의 상의 하에 충분히 다녀올 수 있습니다. 먼저, 가게 될 나라가 정해지면 **그 나라의 보험과 진료체계에 대해 충분히 알아보아야 합니다.**



나라와 체류 목적에 따라 가입해야 하는 보험이 상이할 수 있으므로, 본인 상황에 맞는 보험 상품과 보장 범위를 확인 후 가입해야 합니다. 또한, 체류 기간, 약물 종류, 보험 규정 등에 따라 한국에서 가져갈 수 있는 치료제 수량이 달라질 수 있습니다.

**장기 체류 예정이라면 출국 전 담당 의료진과 상의하여 치료제 사전 처방 및 현지 진료 계획을 세우는 것이 좋습니다.** 한국에서 장기간 치료제 처방이 어려운 경우에는 현지 병원 진료가 필요할 수 있습니다.

응급실에 가야 할 상황에 대비하여 **현지의 응급 긴급신고 전화번호와 주변 응급실의 위치를 파악하는 것이 좋습니다.** 또한 출국 전 꼭 맞아야 하는 예방접종과 권고되는 예방접종을 알아보고 필요한 경우 맞아야 합니다. 면역억제제, 스테로이드, 생물학 제제를 사용 중인 경우 생백신 접종이 제한될 수 있으므로 예방접종 계획은 반드시 담당 의료진과 상의 후 진행하는 것이 좋습니다.

※ 출처 : 크론가족사랑회 환우 경험담



## 크론병 환자의 다양한 해외 생활의 예는 아래와 같습니다.

### 사례1 휴미라를 사용 중인 환우의 독일 워킹 홀리데이

- 휴미라 주사로 안정적으로 관해기를 유지 중에 독일에서 6개월 간 워킹 홀리데이.
- 보험은 한국에서 해외장기체류보험 가입(보험사별 가격 상이), 크론병 고지로 관련 보험 혜택 수혜 불가능.
- 휴미라 주사는 한국에서 6개(3개월)는 급여, 6개는 비급여로 자비 부담하여 독일에서 맞았으며 현지에서는 따로 크론병 관련 진료는 받지 않음.

### 사례2 휴미라를 사용 중인 환우의 독일 석사유학

- 휴미라 주사로 안정적으로 관해기를 유지 중에 독일로 석사유학.
- 보험은 독일에서 학생 공보험 가입. 독일 학생 공보험의 혜택으로 한달 보험료 144유로(한화약 24만원)외에 진료비, 급여 검사비(위대장내시경 포함), 급여 약(휴미라 주사 포함)은 추가비용 없음.
- 한국에서 진단부터 출국 전까지의 경과가 적힌 영문진단서와 현재 복용 중인 약(휴미라) 영문처방전을 독일에서 진료 시 제출하고 보험 적용을 위한 위·대장 내시경 진행 후 휴미라 처방.

### 사례3 휴미라, 아사콜을 사용 중인 환우의 일본 취업

- 휴미라 주사와 아사콜로 안정적으로 관해기를 유지 중에 일본으로 해외취업.
- 보험은 일본에서 직장인 건강보험 가입 후, 보건소의 지정난치병제도를 신청하여 소득에 비례 혜택으로 한 회 방문 당 진료비, 검사비, 휴미라를 포함한 처방약까지 1만엔(한화약 10만원) 비용만 발생(해당 환우의 소득 기준). 환자의 현 상태와 소득에 따라 상한액이 달라질 수 있음.
- 지정난치병제도의 신청 및 심사에는 시간이 소요됨. 한국처럼 소득에 따라 수혜 여부가 결정나지는 않음. (고소득자도 수혜 가능, 소득은 월 상한액을 결정하는 기준) 한국에서 영문 추천서와 모든 자료(검사 기록지, 영상 등)를 가지고 건너가 일본의 대학병원에 방문하여 제출 후 추가 검사 없이 진료를 받을 수 있었음. 환자의 상태와 병원 상황에 따라 다를 수 있으므로 확인 필요.
- 휴미라 처방은 문제없었으나 한국에서 같이 처방받았던 아사콜의 경우, 일본에서는 보험혜택이 불가하다는 이유로 펜타사로 변경해서 복용.

본 사례는 참고만 해주시고, **해외 생활을 계획할 경우**  
**한국 병원 담당 선생님과 충분한 논의, 계획하고 있는 나라와 거주 목적에 맞춰**  
**충분한 사전조사가 진행**되어야 합니다.



## Q. 비행기를 탈 때 약과 주사제는 어떻게 가져가야 하나요?



경구약은 위탁 수하물로 가져갈 수 있으나, 수하물 분실이나 지연에 대비하여 일정 기간 복용할 약은 기내 수하물로 휴대하는 것이 권장됩니다.

약은 가급적 원래 포장 상태로 가져가고, 영문 처방전 또는 영문 진단서를 준비하면 공항 보안 검색 시 도움이 됩니다.



냉장 보관이 필요한 주사제 및 생물학 제제는 화물칸의 낮은 온도로 인해 약물이 얼어 효과가 감소할 수 있으므로 기내 수하물로 휴대하는 것이 권장됩니다.

냉장이 필요한 주사제는 보냉 가방 또는 냉각 파우치에 보관할 수 있으며, 약물이 냉매와 직접 접촉하지 않도록 주의해야 합니다. 또한 냉매의 종류와 용량은 항공사 및 공항 규정에 따라 제한될 수 있으므로 사전에 확인하는 것이 좋습니다.

※ 출처 : Crohn's & Colitis UK 여행 가이드 및 대한장연구학회 자료 종합



주사제, 주사 펜, 주사 바늘 등은 기내 반입이 가능하며, 병명과 약제가 포함된 영문 진단서 또는 영문 처방전을 준비하면 보안 검색 시 도움이 됩니다. 필요 시 항공사에 사전 문의하여 기내 보관 가능 여부를 확인하는 것도 도움이 됩니다.

대부분의 주사제는 공항 보안 검색대의 엑스레이에 노출되어도 문제가 없지만, 약물에 따라 권장 사항이 다를 수 있으므로 필요 시 담당 의료진 또는 약물 설명서를 통해 확인하는 것이 좋습니다.

※ 출처: Crohn's & Colitis UK 여행 가이드 및 대한장연구학회 자료 종합





## Q. 고등학생 때 크론병 확진을 받았어요, 20살이 되어서 군대를 가야 되는데 군대 면제인가요?

네, 크론병이나 궤양성 대장염을 포함한 **염증성 장질환**은 병무청 신체등위 판정 기준에서 질병의 중증도 및 치료 경과에 따라 5급(전시근로역) 판정을 받을 수 있습니다. 군입대 면제판정을 받기 위한 절차는 다음과 같습니다.

### 1 서류준비

병원에서 외래진료시, 병무용 진단서 및 구비서류 요구 ※ 2026. 1. 16. 기준

| 질병명                                | 구비서류                                                                                                                  |
|------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>염증성 장질환</b><br>(크론병,<br>궤양성대장염) | 병무용 진단서 (6개월 이내에 촬영한 동일 원판 사진),<br>의무기록지 (투약기록지 최근 6개월 이상),<br>내시경 컬러 사진 or CD 및 판독지,<br>염색한 조직검사 슬라이드 및 결과지, 혈액검사결과지 |

※ 출처 : 병무청 (<https://www.mma.go.kr/contents.do?mc=mma0000983&mc1=00001>)

- 병무용 진단서는 3개월 이내 발행한 진단서에 한하여 참조할 수 있습니다.  
(예비군의 경우 비지정병원 및 일반진단서 가능)
- 병무용 진단서는 최근 "6개월 이내 촬영한 동일 원판 사진(3.5cm\*4.5cm 또는 여권용 2장)"이 필요합니다. 의료기관 방문 시 지참하시기 바라며 의료기관별 진단서 발급 관련 절차가 상이할 수 있으니, 정확한 내용은 방문예정의료기관에 확인해주시기 바랍니다.
- 방사선사진은 CD복사본도 가능합니다.
- 현재 상태를 확인할 수 있는 X-ray, CT는 병역판정검사장에서도 확인 가능하므로 비용 부담이 있다면 제출하지 않아도 되나, 필요 시 외부병원 자료를 요구할 수 있습니다.
- 구비서류목록에 있는 서류 중 한 가지라도 누락되면 판정이 곤란한 경우가 있습니다만, 전담의사의 질병상태를 보는 전문적 소견에 따라 다를 수 있습니다.
- 특히 재검접수의 경우 병무용진단서만으로도 재검신청은 가능하나 이외 구비서류가 있어야 검사장에서 판정받을 수 있으니, 재검 당일 서류를 꼭 지참하여야 서류보완 사유로 다시 방문하는 불편함을 덜 수 있습니다.
- 질환에 따라 추가 서류를 보완 요청할 수 있습니다.



## 2 서류 제출

병역 판정일에 검사장 방문 및 서류를 비대면으로 제출.  
기타 궁금한 점은 각 지방마다 병무청에 전화 문의.

| 지방청        | 전화번호                         | 지방청       | 전화번호         |
|------------|------------------------------|-----------|--------------|
| 서울지방 병무청   | 02-820-4922<br>02-820-4380   | 충북지방 병무청  | 043-270-1232 |
| 부산울산지방 병무청 | 051-667-5279                 | 전북지방 병무청  | 063-281-3291 |
| 대구경북지방 병무청 | 053-607-6392                 | 경남지방 병무청  | 055-279-9279 |
| 경인지방 병무청   | 031-240-7277<br>031-240-7332 | 제주지방 병무청  | 064-720-3234 |
| 광주전남지방 병무청 | 062-230-4279                 | 인천 병무지청   | 032-454-2333 |
| 대전충남지방 병무청 | 042-250-4237                 | 경기북부 병무지청 | 031-870-0231 |
| 강원지방 병무청   | 033-240-6235                 | 강원영동 병무지청 | 033-649-4232 |

서류 준비 문의는  
각 지방 병무청으로  
문의해보세요!





## Q. 군 복무를 마치고 예비군 복무 중 크론병을 진단 받았습니다. 예비군 면제가 될까요?

네, 가능합니다. **예비군 면제 및 전시근로역으로 배치되어 민방위 훈련만 받을 수 있습니다.** 절차는 다음과 같습니다.

### 1 병무청 홈페이지 접수

병무청 홈페이지 접속



병역이행안내



질병·심신장애 및 학력 등에 의한  
병역처분 변경 신청 절차

### 2 공통서류 확인 및 작성

병무청 홈페이지에서 질병·심신장애 및 학력 등에 의한 병역처분 변경 신청 페이지에 접속한 뒤 병역처분 변경원서를 다운받아서 작성하고 3개월 이내에 병무청 지정 병원에서 발행한 병무용 진단서와 과목 질환별 구비서류 확인

- 제출서류 ※ 2026. 1. 16. 기준

질병 - 심신장애 (질병악화)

- 병역 처분 변경원서 (병역복무변경, 면제신청서) (출원관서 비치)
- 3개월 이내에 병무청 지정 병원에서 발행한 병무용 진단서
  - 병원급 비지정병원 : 수술 경력자와 7일 이상 입원 치료자 및 계속하여 3개월이상 통원 치료한 사람
  - 의원급 비지정병원 : 수술 경력자 1개월 이상 입원 치료자 및 계속하여 6개월이상 통원치료한 사람
  - 법정 감염병 질환자는 보건소 (보건 의료원 포함) 의 일반 진단서 또는 소견서 (후천성 면역 결핍증 검사 확인서 포함) 도 가능
  - 다만, 병무청 의료장비로 확인 가능한 질환은 병무용 진단서 첨부 제외
- 병무용 진단서는 3개월 이내 발행한 진단서에 한하여 참조할 수 있습니다.  
(예비군의 경우 비지정병원 및 일반진단서 가능)
- 병무용 진단서는 최근 6개월 이내 촬영한 동일 원판 사진 (3.5cm\*4.5cm 또는 여권용 2장) 이 필요합니다. 의료기관 방문 시, 지참하시기 바라며 의료기관별 진단서 발급 관련 절차가 상이할 수 있으니, 정확한 내용은 방문 예정 의료기관에 확인해주시기 바랍니다.
- 방사선사진은 CD복사본도 가능합니다.



- 현재 상태를 확인할 수 있는 X-ray, CT는 병역판정검사장에서도 확인 가능하므로 비용 부담이 있다면 제출하지 않아도 되나, 필요 시 외부병원 자료를 요구할 수 있습니다.
- 구비서류목록에 있는 서류 중 한 가지라도 누락되면 판정이 곤란한 경우가 있습니다만, 전담의사의 질병상태를 보는 전문적 소견에 따라 다를 수 있습니다.
- 특히 재검접수의 경우 병무용진단서만으로도 재검신청은 가능하나 이외 구비서류가 있어야 검사장에서 판정받을 수 있으니, 재검 당일 서류를 꼭 지참하여야 서류보완 사유로 다시 방문하는 불편함을 덜 수 있습니다.
- 질환에 따라 추가 서류를 보완 요청할 수 있습니다.

### 3 온라인 신청 및 지방 병무청 방문 신청

모든 구비서류가 준비되면 병무 민원 포털을 이용하여 온라인 접수 또는 지방청 방문 접수 후 서류 제출.

#### - 신청방법

▣ 병무민원포털을 통하여 접수 [바로가기](#) 또는 지방청 방문접수

### 4 병무 민원 포털을 이용한 온라인 접수

|                                              |        |        |       |
|----------------------------------------------|--------|--------|-------|
| * 신청사유                                       | 질병악화 ▼ | * 병역구분 | 예비군 ▼ |
| 현역, 보충역 대상자로서 질병 또는 심신장애로 해당 복무를 감당할 수 없는 사람 |        |        |       |
| 신청서를 제출하시겠습니까?                               |        |        |       |
| <input type="button" value="예"/>             |        |        |       |

신청사유 → 질병악화, 병역구분 → 예비군으로 신청서 제출.

- 기타 궁금한 점이나 문의는 병적지 관할 지방병무청에 문의해주세요!  
- 병무 민원 상담소: 1588-9090

※ 출처 : 병무청 (<https://www.mma.go.kr/contents.do?mc=mma0000983&mc1=00001>)



## Q. 임신과 크론병이 서로 어떤 영향을 미치나요?

일반적으로 크론병 환자도 일반인과 비슷한 비율로 임신이 가능하며, 임신할 당시 관해 상태에서 계획적인 임신을 한다면 특별한 문제없이 임신에 의한 영향을 최소화할 수 있습니다.

### 1 임신이 크론병에 미치는 영향

임신할 당시 관해 상태에 있다면, 임신기간 중 별 문제없이 잘 지내는 것이 보통입니다. 그러나 활동기에 임신했다면 크론병이 임신기간 중 계속 활동적으로 진행되고 때로는 임신 후 더욱 악화되기도 합니다.

활동기에 임신한 경우, 임신 후기에 증상이 악화되는 경우가 흔히 관찰됩니다. 장기적인 관점에서 볼 때 임신이 염증성 장질환의 경과에 나쁜 영향을 미치지 않으며, 오히려 긍정적인 영향을 미칠 수 있다는 연구 결과도 있습니다.

소규모 코호트 연구에서 오히려 출산 경험이 있는 여성에서 질병 재발이 의미 있게 감소하였다는 보고도 있습니다. 임신 기간 중에 분비되어 섬유화와 협착을 억제하는 렐렉신(relaxin)이라는 호르몬이 섬유조직 유연성을 증가시키기 때문이라고 추측됩니다.

또한, 출산 후 3년간 관찰하였을 때 크론병 환자에서 임신 전이나 임신하지 않은 대조군에 비하여 출산 후에 재발률이 낮다는 보고도 있습니다. 태아가 산모의 면역반응에 좋은 영향을 주기 때문이라고 추정되고 있습니다.

결론적으로 임신이 염증성 장질환의 경과에 나쁜 영향을 미치지 않으므로 질병의 경과가 나빠질까 두려워 임신을 피할 필요는 없으며, 관해기에 이른 후 계획적인 임신을 한다면 임신에 의한 영향을 최소화할 수 있습니다.



### 2 크론병이 임신에 미치는 영향

크론병 환자라 할지라도 정상 분만에 이르는 비율은 일반인과 비슷합니다.

관해기를 유지하며 계획적인 임신을 했을시에 임신과 관계된 산모 합병증(선천성 기형, 자연 유산, 고혈압, 단백뇨 등)도 염증성 장질환 존재 여부에 크게 영향을 받지 않습니다.

그러나 활동성 환자에서는 미숙아를 분만할 확률이 높으며 때로는 사산하기도 합니다. 만약 임신 중에 증상이 악화되어 수술이 필요할 정도가 되면 태아의 위험성도 높아집니다.

※ 출처 : 대한장연구학회 궤양성 대장염과 크론병의 모든 것 226-227p



## Q. 크론병은 유전되는 질환인가요?

크론병은 가족력 소인을 가지고 있는 사람이 환경적 요인에 의해 면역 기전과 장내세균이 복합적으로 작용하여 발병하는 장의 만성적인 염증 질환입니다. 친족 연구를 통한 가족 집적성(familial aggregation)을 확인하고자 다양한 국가에서 연구가 진행되었고, 이에 유전 위험인자가 존재함을 확인했습니다.

서구에서는 크론병 환자의 10% 이상에서 염증성 장질환 가족력이 있음을 보고하였고, 국내에서는 1.4~2.9%의 빈도를 가지는 것으로 추정되고 있습니다. 일차 친족에서 염증성 장질환의 평생 위험은 0.54%, 부모에서 0.12%, 형제자매에서 0.79%, 자녀에서 1.43%입니다. 즉, 가까운 가족 중 환자가 있을 가능성은 높지만 이들 질환이 유전성 질환으로 분류되어 있지는 않습니다.

국내 염증성장질환 가족력  
**1.4~2.9%**

일차 친족  
**0.54%**

형제, 자매  
**0.79%**

자녀  
**1.43%**

부모  
**0.12%**

결론적으로 한국인에서 가족력의 빈도와 위험은 서구에 비해 아직 낮은 수준이지만, 염증성 장질환 환자가 증가하며 그 빈도도 증가하고 있고, 연관된 다양한 유전자가 발견되므로 유전 위험인자에 대한 폭넓은 연구를 바탕으로 올바른 이해 및 접근이 필요합니다.

※ 출처 : 대한장연구학회 궤양성 대장염과 크론병의 모든 것 218-220p

## Q. 임신 전 어떤 준비를 해야 할까요?

안전한 임신을 위하여 크론병 환자들은 산전 상담을 하는 것이 추천됩니다.

본인의 질병 상태에 대해 평가를 하여 안전한 시기에 임신을 시도하여야 하며 임신 전에 중단해야 하는 약제가 있는지, 보충해야 하는 영양소가 있는지 알아보는 것이 중요합니다.

태아에 부정적 영향을 줄 수 있는 약제 (예: 메토크세이트 등)를 복용 중이라면, 임신 전 최소 3개월 이상 이 약제를 중단하는 것이 추천됩니다.

### 산전 상담의 내용

- 메토크세이트와 토파시티닙, 필고티닙, 우파다시티닙 및 오자니모드와 같은 소분자 제제 등 잠재적인 유해 약제 중단
- 엽산, 철분 등 보충
- 당뇨, 비만 등 동반 질환 치료
- 이전에 수술을 시행한 과거력이 있는 경우, 산부인과, 외과와 사전 협의 및 출산 방법 상의 임신 전 필요한 예방 접종 시행
- 금주, 금연 등 상담

※ 출처 : 대한장연구학회 궤양성 대장염과 크론병의 모든 것 228-229p



## Q. 임신 및 수유기간 중 약제별 안전성이 어떻게 되나요?

크론병 환자에게 사용되는 약제는 매우 다양하며, **약제 종류에 따라 임신 기간 및 수유기간 중 복용 및 사용방법이 다를 수 있습니다.**

### 1 아미노살리실산

아미노살리실산 제제는 설파살라진(사라조피린, 조피린, 살루딘등)과 메살라민(살로파크, 아사콜, 펜타사, 콜라잘, 메자반트 등)이 포함되며 **임신 기간 중 사용해도 태아에 나쁜 영향을 주지 않습니다.**

다만, 설파살라진 제제를 복용하는 경우 엽산의 흡수와 대사가 감소될 수 있으므로, 엽산을 충분히 복용하도록 하며 임신을 계획하는 경우 3개월 전에는 메살라민 제제로 약제를 변경하는 것이 추천됩니다. 메살라민 제제의 경우 수유 시에 신생아에서 설사 발생이 다소 증가하는 것으로 보고되어 증상에 대한 관찰이 필요합니다.

### 2 스테로이드

대부분 태반 내에서 대사되어 태아에는 거의 전달되지 않으므로 임신 기간 중 필요한 경우 비교적 안전하게 사용 가능합니다. 다만, 임신 초기에 사용하는 경우 구개열 발생을 증가시킨다는 보고가 있어 가능하면 피하는 것이 좋고, 임신 말기에는 신생아 부신 억제 위험을 증가시키므로 주의를 요합니다.

수유 중에도 비교적 안전하게 사용할 수 있는 약제이나 복용 후 모유로 4시간 동안 분비되는 양이 증가하므로 이 시간을 피하여 수유하여 노출을 최소화합니다.

### 3 면역조절제

메토트렉세이트(MTX)는 심각한 기형을 초래하므로, 투약을 금해야 하는 면역조절제 중 하나로 임신 3개월 전부터 임신과 수유 기간 중 여성과 남성 모두에서 중단해야 합니다.

그 외 아자티오프린(이뮤란, 아자프린 등)이나 메르캅토프린과 같은 티오프린 제제는 임신 기간 중 사용하면 조기 분만의 위험성이 약간 증가한다고 나타났으나 선천 기형 등 심각한 부작용과는 연관이 없습니다.

※ 출처 : 대한장연구학회 궤양성 대장염과 크론병의 모든 것 230-234p



## 4 항생제

동물 연구에서 시프로플록사신과 근골격계 이상과의 관계를 보고하고 있지만, 인체 연구에서는 보고된 바 없습니다. 일부 연구에서는 메트로니다졸 사용이 구개열이나 구개순의 위험을 증가시킨다고 보고하고 있습니다. 이러한 연구 결과에 근거하여 두 항생제는 임신 1기에 사용을 피하도록 합니다.

시프로플록사신과 메트로니다졸은 모유로 분비되므로, 수유 기간 중 가능하면 중단합니다.

## 5 생물학 제제(주사)

아직 연구가 더 필요하나, 임신 중 항 TNF 제제의 사용 후 출산 결과는 일반인과 큰 차이가 없는 것으로 보고 되고 있습니다. 인플릭시맵(레미케이드, 램시마 등)이나 아달리무맵(휴미라 등)의 항 TNF 제제의 항체는 임신 초기까지는 태반을 거의 통과하지 않으나, 임신 중기 후반부터 점차 태반으로 이동이 증가합니다. 최근 미국 가이드라인에서는 중단 시 재발 위험성이 높아 항 TNF 제제를 중단하지 않고 지속하도록 권장하고 있습니다.

모유로 분비되는 약물의 농도가 낮은 것으로 나타나 수유 기간 중 비교적 안전하게 사용 가능합니다.

※ 출처 : 대한장연구학회 궤양성 대장염과 크론병의 모든 것 230-234p

## 6 소분자 제제(경구)

린버크가 해당되며 선천성 부종, 심실 중격 결손, 골 형성 장애의 가능성이 있으므로 임신 전 4주 전 중단해야 합니다. 린버크는 가임 여성의 경우, 마지막으로 투여 받은 후 4주 동안 효과적인 피임을 하여야 하며, 임신 중, 수유하는 동안에는 이 약을 사용해서는 안됩니다.

※ 출처 : 애브비 - 린버크 교육자료





## Q. 임신과 수유 중 약물 치료는 어떻게 하나요?

대부분 임신 기간 중 약물 치료에 대하여 두려움을 가지고 있습니다. 하지만, 염증성 장질환의 치료제로 사용되는 대부분의 약제는 임신 기간 중 유지하여도 큰 문제가 되지 않는 약제들입니다.

약제의 부작용보다는 증상의 재발이나 악화로 인한 산모의 건강 악화가 태아에 미치는 악영향이 더 크며, 임신 유지에 가장 큰 위협이 됩니다. 단, 임신 중 메토트렉세이트는 심각한 기형을 초래할 수 있으므로 임신 전과 임신 및 수유 기간 내내 중단하여야 하며 여성뿐 아니라 남성 환자도 중단이 필요합니다.

※ 출처 : 대한장연구학회 궤양성 대장염과 크론병의 모든 것 230p

### 메토트렉세이트 (MTX)

임신 전과 임신 및  
수유 기간 내내 중단

여성뿐 아니라  
남성 환자도 중단





## Q. 출산 후 신생아 예방접종 시 주의사항이 있나요?

임신 기간 중 TNF억제제를 투여받은 환자의 경우, 약물이 태반을 통해 태아에게 전달되어 최대 생후 6개월까지 신생아에서 검출될 수 있습니다.

따라서, 임신 중 TNF억제제를 사용한 환자의 자녀는 생후 6개월까지 약독화 생백신을 접종하지 않아야 합니다. 표준 영유아 예방접종 스케줄에 포함된 BCG(결핵), 로타바이러스 백신, 수두 백신, 홍역·유행성 이하선염·풍진(MMR) 백신이 생백신에 해당합니다.

| 대상감염병          | 백신종류 및 방법 | 0개월 | 2개월 | 4개월 | 6개월 |
|----------------|-----------|-----|-----|-----|-----|
| 결핵             | BCG (피내용) | 1회  |     |     |     |
| 로타 바이러스<br>감염증 | RV (로타릭스) |     | 1차  | 2차  |     |
|                | RV (로타텍)  |     | 1차  | 2차  | 3차  |

※ 출처 : 예방접종도우미

생후 4주 이내에 접종하는 BCG(결핵)와 생후 2개월에 처음 접종을 시작하는 로타바이러스 백신은 생백신에 해당합니다. 로타바이러스는 생후 6개월 이후 스케줄 조정이 안되지만, BCG접종은 스킨검사를 통해 생후 6개월 이후 접종이 가능합니다.

신생아의 예방접종 스케줄에 대해서는 소화기내과 주치의와 소아과 의사와 상의하는 것이 필요합니다.

※ 출처 : 대한장연구학회 궤양성 대장염과 크론병의 모든 것 236p





### Q. 입사전 채용검진 시 크론병 산정특례 기록이 조회될 경우, 의사에게 어떻게 설명해야 할까요?

병원에서 사용하는 전산 프로그램에 따라 “산정특례” 또는 “암” 대상자 여부가 조회될 수도 있습니다. “산정특례” 대상자라고 조회가 된다 하더라도, 크론병과 같은 구체적인 질병코드가 노출되지는 않습니다. **보편적으로 채용검진은 전염/감염력이 있는 질병 여부를 판단하는 요소로 활용됩니다.**

“크론병”은 전염 및 감염력이 있는 질환이 아니니 질환으로 인한 취업 불이익은 걱정 안하셔도 됩니다. 실제 많은 환우들이 공무원 채용검진 및 사기업 채용검진을 통과했습니다.

그럼에도 불구하고 크론병으로 인한 취업 불이익이 걱정된다면 채용 검진 시 '채용검진 의사선생님'과의 진료에서 "현재 진료받고 있는 병원에서 꾸준히 상담 및 관리 중이며, 일반적인 직장 생활이나 업무를 수행하는 데 아무런 문제가 없다." 라고 알려주세요.

그리고 원칙적으로 회사는 개인의 상세 병명을 알 수 없으나, 혹시나 크론병 관련으로 질문을 받게 된다면 “크론병은 전염성이 없고 업무 효율에 영향을 주지 않는다. 체력 검정이나 직무 수행 능력이 이를 증명할 수 있다.” 라고 의사를 밝혀주세요!

※ 출처 : 크론가족사랑회 환우 경험담

### Q. 직장을 다니는 중에 진료, 검사, 수술 등으로 인해 휴가를 사용해야 할 때는 어떻게 해야 하나요?

인사관리자에게 고용 계약, 질병 휴직, 병가, 병가 중 급여, 업무 지원 등 직장의 내규를 **미리** 알아 둡니다. 이를 통해 질병으로 인한 휴직이나 병가 시 필요한 절차를 이해할 수 있습니다.

고용노동부와 같은 기관의 웹사이트에서 일반적인 근로자의 권리에 대해 알아보세요. 이를 통해 직장에서 자신의 권리를 보호받을 수 있습니다. 특히 연차는 근로기준법에 따라 보장되는 법정 유급 휴가입니다. 자세한 연차 부여는 회사 인사팀이나 고용노동부 (☎1350)으로 문의 하시는게 가장 정확합니다!



※ 출처 : 대한장연구학회 궤양성 대장염과 크론병의 모든 것 181p, 크론가족사랑회 환우 경험담



## Q. 일을 하면서 회사 내에 크론병을 꼭 밝혀야 할까요?

**크론병 질병 오픈은 개인의 선택입니다.** 크론병을 가지고 직장생활을 하다 보면 불이익을 당할지 걱정되고, 스트레스를 받을 수 있습니다. 하지만 이런 고민과 스트레스는 질병을 가지고 있지 않은 모든 직장인이 경험하는 부분입니다.

중요한 것은 자신의 건강 상태와 체력을 잘 고려하여 직업과 직장을 선택하고, 그에 맞는 환경에서 일할 수 있도록 하는 것입니다.

크론병을 가진 상태에서 직장 생활을 유지하려면 미리 준비하고 직장 내에 실무를 직접 가르쳐주고 챙겨주는 선배 및 상사와 적절하게 소통하는 것이 중요합니다.

질환으로 인한 어쩔 수 없는 근태 문제, 당장 급하게 외래 진료 및 입원을 해야 할 때, 원활한 팀 내 업무 배정 등 의견을 나누어야 하기 때문에 직장 안에서 실무적으로 챙겨주는 선배 및 상사와 소통하는 것이 가장 좋습니다.

※ 출처 : 대한장연구학회 궤양성 대장염과 크론병의 모든 것 179-183p, 크론가족사랑회 환우 경험담





## Q. 크론병을 오픈한다면 회사 내에서 어디까지 나의 질환을 알려야 할까요?

크론병 자체를 회사 구성원 전부에게 밝힐 필요는 없습니다. 다만 자신의 상황을 이해하고 지원해줄 수 있는 상사에게는 솔직하게 말씀드리는 것을 권장합니다.

크론병 자체의 고통보다는 원활한 업무 수행을 위한 협조가 필요한 상황에 초점을 맞춰 설명하는 것이 좋습니다. 예를 들어 병원 진료 일정으로 인해 불가피하게 연차를 사용해야 하는 경우, 업무 중 화장실을 자주 이용해야 하는 경우, 식사나 회식 자리에서 음주 또는 특정 음식을 피해야 하는 경우 등이 있을 수 있습니다.

이때 크론병을 잘 모르는 동료들은 상황을 오해할 수 있지만, 상사에게 미리 공유해두면 필요한 경우 일정이나 업무 환경에 대해 배려를 받을 수 있습니다. 너무 걱정하기보다는, 충분한 시간을 가지고 필요한 범위 내에서 차분히 설명해도 괜찮습니다.

다만, 너무 심각하게 병명을 설명하기보다는 업무와 관련된 상황 위주로 업무에 차질이 없도록 미리 양해 부탁 드린다는 점 위주로 설명해드리는 것도 꿀팁입니다.

※ 출처 : 대한장연구학회 궤양성 대장염과 크론병의 모든 것 179-183p, 크론가족사랑회 환우 경험담

업무와 관련된 상황 위주로 업무에 차질이 없도록  
미리 양해 부탁 드린다는 점 위주로 설명





## Q. 회사 분들 말고 지인들에게 어떻게 밝히나요?

크론병은 전염되거나 나쁜 행동으로 인해 생기는 병이 아닙니다. 따라서 이 질환을 가지고 있다는 사실을 숨길 필요는 없습니다. 가족과 친구에게 질환에 대해 알리고,

일상생활에서 겪는 어려움, 조절해야 할 음식에 대해 미리 양해를 구하는 것이 좋습니다. 이렇게 하면 갑작스러운 계획 변경이 생기더라도 주변 친구들과 지인들이 이해하고 도와줄 것입니다.

※ 출처 : 대한장연구학회 궤양성 대장염과 크론병의 모든 것 176p, 크론가족사랑회 환우 경험담



## Q. 크론병 환자, 일상 생활 및 사회 생활 할 때 꿀팁이 있을까요?

- 1 가급적 몸의 상태가 좋은 시간에 활동하고, 활동 전에 충분한 준비 시간을 갖습니다.
- 2 외출하기 전에 증상이 심해질 경우에 대비하여 화장지, 물티슈, 비닐봉지, 여분의 속옷 등 필요한 물품을 챙겨 둡니다. 준비물이 있으면 좀 더 편한 마음으로 외출할 수 있습니다.
- 3 외출 시에는 지도나 화장실 찾기 앱을 활용하여 주변 화장실 위치를 확인합니다.
- 4 지인을 만날 때 식사나 음주, 대중교통을 이용한 장거리 이동을 피하고, 편한 활동이나 장소를 선택합니다.
- 5 단순히 사람들과 어울리기 위해 먹고 마시는 데 집중하는 것은 바람직하지 않습니다. 평소의 건강한 습관을 유지하고, 증상을 유발할 가능성이 있는 음식은 피하는 게 좋습니다!
- 6 외식할 때는 미리 식당의 메뉴를 확인하고 먼저 전화해서 식사 시 필요한 사항을 요청하고 메뉴 변경이나 조정이 가능한지 알아보는 것도 방법입니다.
- 7 음식점, 극장, 공연장 등에서 좌석은 통로 쪽에 자리 잡는 것이 화장실 이용에 유리합니다.
- 8 자신의 몸에 귀를 기울이고 자신이 감당할 수 있는 정도의 신체 활동을 하는 것도 좋습니다. 무리하지 말고, 상태가 안 좋아지거나 피곤해지면 귀가하여 휴식을 취하시기를 권장합니다.

※ 출처 : 대한장연구학회 궤양성 대장염과 크론병의 모든 것 177-178p



## Q. 질병으로 인한 퇴사 시, 실업 급여 조건에 충족이 되나요?

고용보험 상실코드 1108 코드를 받아야 질병으로 인한 퇴사 시, 실업급여를 받을 수 있습니다. (11. 개인사정으로 인한 자진 퇴사-⑧ 질병·부상으로 업무 수행이 곤란하여 이직한 경우.)

- \* 본인의 질병·부상으로 인해 부여된 업무를 수행하는 것이 곤란하게 되어 이직하는 경우.
- \* 동거인, 친족 등의 부상·질병으로 이의 간호를 위해 이직하는 경우.

(1) 실업급여 수급자격은 아래의 조건을 모두 만족한 경우 가능합니다.

- ① 최종 이직일(마지막근로일) 이전 기준기간(18개월간)내에 피보험단위기간 (실제 보수지급기초가 된 일수)이 통산하여 180일 이상일 것
- ② 근로의 의사와 능력이 있음에도 불구하고 취업 (영리를 목적으로 사업을 영위하는 경우 포함) 하지 못한 상태에 있을 것
- ③ 부득이한 경우로 인한 비자발적 퇴사일 것
- ④ 실업인정 기간 중 재취업을 위한 노력을 적극적으로 할 것

(2) 실업급여는 정당한 사유가 없는 자발적 퇴사의 경우 수급자격이 인정되지 않으나, 아래와 같은 사유로 인한 자발적 퇴사의 경우 수급자격이 제한되지 않습니다.

- ① 체력의 부족, 심신장애, 질병, 부상, 시력·청력·촉각의 감퇴 등으로 피보험자가 주어진 업무를 수행하는 것이 곤란하고,
- ② 기업의 사정상 업무 종류의 전환이나 휴직(병가)이 허용되지 않아 이직한 것이
- ③ 의사의 소견서, 사업주 의견 등에 근거하여 객관적으로 인정되는 경우에는 수급자격이 해당될 것으로 사료됩니다

※ 단, 개인 질병이나 부상 등에 의한 이직이 정당한 사유에 해당한다고 하더라도 취업이 곤란한 경우에는 <수급기간 연기사유 신고서>를 제출하도록 하여 치료가 종결된 후 실업급여 수급 가능. 질병·부상의 발병일 또는 최초 진단일(질병)은 사업장에서 근무기간(이직일 이전) 중이어야 하며, 피보험자의 부상·질병이 3개월이상 진료가 필요하고 그로 인하여 일상생활도 어렵다고 하는 경우에는 일상 업무수행도 어려우므로 이직 당시 업무뿐만 아니라 직무전환도 어렵다고 보아 정당한 사유가 있는 이직으로 인정할 수 있으며, 다만, 치료기간이 2개월 이내로 짧고 진료내역도 주로 통원 또는 약물처방일 경우 부상·질병 정도가 경미할 경우는 근무와 치료를 병행할 수 있는지 여부에 대해서 확인이 필요합니다.



★ 진단서의 기재내용 : 환자의 인적사항, 병명, 발병일, 진단일, 진료내역(입원/통원 등), 치료기간, 향후 치료에 대한 소견 등

★ 사업주 확인서의 내용 : 이직 당시 업무내용, 평소 업무수행 곤란 호소 여부, 질병과 관련하여 소관업무 수행 가능 여부, 직무전환 배치 가능 여부, 병가사용 가능 여부 등

개인마다 진단 및 치료 시기에 따라 실업급여 조건이 다르니, 실업급여 관련 문의사항은 고용노동부 국번없이 1350으로 문의하시거나 거주지 관할 고용센터 수급자격업무 담당자에게 방문하셔서 상담 받으시는 것을 권장 드립니다!

※ 출처 : 고용노동부 빠른 인터넷 상담

(<https://www.moel.go.kr/minwon/fastcounsel/fastcounselView.do?inetDcssMngId=202505140150063130671>)

## 실업급여 문의는?



고용노동부 1350 또는 관할 고용센터 수급자격업무 담당자





## 가이드북 제작을 마치며,

※ 본 인물 이미지는 AI 기술을 활용하여 제작되었습니다.

크론과 친구가 되기까지 꽤 오랜 시간이 걸렸습니다. 오랜 시간 동안 끝이 없을 거 같던 긴 어둠의 터널을 지나올 때, 함께했던 수많은 응원이 있었습니다. 그 응원 중에 하나가 크론가족사랑회입니다. 우리는 서로에게 위로가 되고, 함께하며 희망이 되길 바랍니다.

의료진분들의 올바른 정보와 먼저 길을 걸어간 다른 이의 경험이 모여 만들어진 이 가이드북이, 아직은 낯선, 크론과 친구가 되어야만 하는 누군가에게 앞으로 나아갈 수 있는 용기가 되기를 바랍니다. 우리 모두의 평범한 일상을 응원합니다!

크론병 환우 '김정은'



사춘기 시절이었던 중학교 3학년, 세상이 온통 낮설게만 느껴지던 그때 처음 '크론병'이라는 이름을 만났습니다. 그로부터 18년이 흐른 지금, 저는 환우이자 제작자로서 이 가이드북의 마지막 페이지를 덮습니다. 누구보다 막막했던 16살의 저에게 꼭 전해주고 싶었던 정보들, 그리고 18년이라는 시간 동안 몸소 부딪히며 깨달은 정보들을 가이드북에 담았습니다.

'나만 이런 걸까?'라는 불안함 속에 있을 누군가에게, 이 가이드북이 단순한 의학 정보를 넘어 '당신도 충분히 잘 해낼 수 있다'는 무언의 응원이 되길 바랍니다.



크론병 환우 '문진우'

인터넷에 크론병을 검색해도 정보가 없었던 시절부터 함께 해온 크론병은 제 인생을 많이 바꾸어놓았습니다. 처음엔 생소한 병이라 약 먹으면 낫겠지 했지만 점점 삶의 의지까지 뺏어가버린 그런 병이었습니다. 하지만 환우분들끼리의 소통으로 정보를 얻으면서 회복하시는 분들의 케이스를 보며 희망을 가지고 자신감을 찾을 수 있었습니다.

그렇게 학창 시절, 대학, 사회, 지금은 두 아이의 엄마라는 자리까지 오면서 제가 느끼고 보았던 희망과 용기를 전달하고 싶어 가이드북에 참여하게 되었습니다. 이 가이드북을 통해 정보뿐만 아니라 용기도 북돋아 줄 수 있는 책자가 되길 기도합니다.

크론병 환우 '오혜림'





서울의 한 어린이병원에서 크론병 진단을 받던 날이 아직도 생생합니다. 하고 싶은 것이 많았던 고등학생이었던 저에게 크론병은 큰 두려움이었습니다. 하지만 시간이 조금 더 걸리고 돌아가더라도, 제가 원하는 길을 걸어갈 수 있다는 것을 보여주고 싶었습니다. 12년이 지난 지금, 저는 독일의 한 어린이병원에서 소아 크론병을 연구하고 있습니다. 저처럼 소아·청소년기에 진단받은 분들과 20대를 살아가는 환우분들께 이 가이드북이 작은 도움이 되길 바라는 마음으로 작성에 참여했습니다.

여러분은 생각보다 훨씬 강합니다. 자신의 속도로, 자신의 길을 걸어가시길 진심으로 응원합니다!



**크론병 환우 '원유정'**

처음 크론병에 확진이 됐을 때는 '왜 하필 나만'이라는 생각에 사로잡혀, 나만 아프고 나만 힘들게 살아간다는 감정이 깊어졌고, 결국 자기 연민에 빠져 집 안에 은둔하던 시기가 있었습니다. 하지만 같은 병을 앓고 있는 환우들을 만나고, 질병을 먼저 겪은 '선배'로서 서로를 돕는 활동에 참여하면서 생각이 달라졌습니다. 더 이상 혼자가 아니라는 사실을 깨달았고, 나 역시 사회 안에서 무언가를 할 수 있다는 가능성을 느끼게 되었습니다.

특히 가이드북 활동은 단순히 정보를 전달하는 것을 넘어, 환우들끼리 서로 연결되고 관계를 만들어가는 계기가 되었던 의미 있는 경험이었습니다.



**크론병 환우 '추승범'**

크론병은 긴 시간 함께 걸어가야 하는 여정이지만 올바른 정보와 의료진, 그리고 환자와 가족이 함께한다면 그 길은 결코 혼자가 아님을 느낍니다. 가이드북 제작에 참여하며 환자와 가족의 경험이 모여 누군가에게는 위로가 되고 방향이 될 수 있음을 깊이 실감합니다.

이 책이 같은 길 위에 있는 분들에게 작은 안심과 따뜻한 동행이 되기를 바랍니다.



**소아 크론병 환자 보호자**



# 환우 및 보호자들에게 보내는 대한장연구학회 교수님들의 응원



서울의대 서울대강남센터 김영선 교수

서로에게 따뜻한 울타리가 되어주는 크론가족사랑회의 귀한 책자 발간을 진심으로 축하합니다. 질환을 지혜롭게 극복해 나가는 여러분의 모든 여정에 진료실 안팎에서 늘 든든한 버팀목이 되겠습니다.

울산의대 서울아산병원 김민규 교수

크론병은 불편할 수 있지만, 여러분의 삶의 방향을 바꿀 수는 없습니다.  
여러분의 길을 계속 힘차게 응원합니다!



중앙의대 중앙대광명병원 김민준 교수

질병과 함께하는 일상의 무게를 누구보다 잘 아는 분들이 직접 써내려간 이야기이기에, 그 한 줄 한 줄이 같은 길을 걷는 누군가에게 큰 위로가 될 것입니다. 출간을 진심으로 축하드리며, 이 책이 많은 분들께 희망이 되길 바랍니다.



원자력병원 김슬지 교수

이 안내서에 담긴 정보가 크론 환우분들의 막막함을 해소해 줄 작은 길잡이가 되길 소망합니다. 여러분의 건강한 내일을 위해 저희 의료진도 늘 함께하겠습니다.



한양의대 한양대병원 박진화 교수

크론병과 함께 가는 긴 여정 속에서, 이 책자가 환자분들께 질환에 대한 이해도를 높일 수 있는 안내서이자 희망의 길잡이가 되길 바랍니다.  
모든 분들의 질환이 잘 조절되어 건강하고 행복한 일상을 누리실 수 있길 바랍니다.







### 동국의대 일산병원 오동준 교수

환우분들의 생생한 목소리와 대한장연구학회의 따뜻한 관심이 만나 탄생한 이 책이, 여러분의 소중한 일상을 지켜주는 밝은 등불이 되어주길 진심으로 응원합니다.

### 가톨릭의대 성빈센트병원 이지민 교수

크론병은 오래 함께 가야 하는 질환이지만, 잘 이해하고 관리하면 충분히 일상적인 삶을 이어갈 수 있습니다. 조금해하지 말고, 몸의 신호를 잘 살피면서 자신에게 맞는 속도로 생활해 나가시길 바랍니다.



### 이화의대 이대목동병원 정의선 교수

크론가족사랑회의 따뜻한 동행이 많은 환우분들에게 큰 위로와 힘이 되고 있습니다. 오늘보다 더 건강하고 밝은 내일이 여러분 앞에 펼쳐지기를 진심으로 바라며 항상 응원하겠습니다.



### 서울의대 서울대강남센터 진은호 교수

봄날의 햇살이 모두를 비추듯, 환우회 여러분의 삶에도 건강하고 아름다운 행복이 가득 머물기를 기원합니다. 힘내세요!



### 연세의대 세브란스병원 최서윤 교수

염증성 장질환은 개인의 심리, 사회생활을 포함한 전반적인 면에 영향을 줄 수 있습니다. 의료진은 환우들의 이런 부분에도 관심을 갖고 있으니 힘든 점이 있다면 진료실에서 말씀해 주시고 방법을 찾아보시길 바라겠습니다.



※ 본 인물 이미지는 AI 기술을 활용하여 제작되었습니다.



# 크론병 환우회

## "크론가족사랑회"란?

크론가족사랑회는 1999년 설립 초기부터  
크론병 권익 보호와 환우들 간의 교류를 목표로 활동해왔습니다.

당시 제한적이었던 치료 방법과 인식을 개선하기 위해  
환우들과 의료진이 힘을 모아 의약품 보험급여 적용, 특수영양식 보험화,  
정부 의료비 지원사업 확대와 같은 중요한 변화를 이끌어냈습니다.

현재도 지속적으로 환우들 간의 교류,  
환우와 의료진 간의 소통을 위해 활동하고 있습니다.







# 크론가족사랑회 주요활동

(사)한국희귀·난치성질환연합회 소속단체로

환우 권익보호를 위해 활동하고 있습니다!

## 2000's

2001

6월 입원시 에너지 보험 급여 확정

7월 살로팔크(메살라진) 보험 급여  
인정 용량 확대

2002

1월 보건복지부 희귀·난치성질환자  
의료비 지원 혜택 시작

2004

1월 보건복지부 희귀·난치성질환자  
의료비 지원 혜택 자가부담률  
30%에서 20% 경감

2009

2월 레미케이드(생물학제제)  
보험 완화(20회 연장)

## 2020's

2024

12월 크론가족사랑회 홈페이지 리뉴얼

2025

4월, 7월 크론가족사랑회·UC사랑회  
공동주최 건강강좌 개최

9월 서울, 부산·경남 환우회 모임

11월 크론병 가이드북 기획·제작

2026

1월 경장영양제 3사 간담회

3월 크론가족사랑회 '영양 교육'  
경장영양제 국회 토론회

6월 크론병 가이드북 인쇄·배포

## 1999's

8월 크론 홈페이지 첫 개설

10월 6명 시작으로 첫 모임 시작

## 2010's

2013

2013년부터 대한장연구학회 Happy Bowl 및  
장 건강의 날 참여중!

2014

5월 세계 염증성 장 질환의 날(World IBD Day) 맞이  
댄스 플래시 몹(화장실 배려 캠페인) 실시

2016

11월 함께 만드는 화장실 지도  
어플리케이션 TTOK 론칭



## 크론가족사랑회는 어떤 활동을 하나요?

크론가족사랑회는 매년 정기 모임, 지역 소모임,  
부모님 모임, 초청 강연 등 **다양한 활동을 통해 환우들이  
서로 소통하며 더 나은 삶을 살아갈 수 있도록 돕고 있습니다!**

또한 대한장연구학회와 협력하여  
의학 정보와 치료 방법을 제공하고,  
환우와 의료진 간의 소통을 위한 장을 마련하여  
환우 권익 증진에 지속적으로 힘쓰고 있습니다.



## 저도 참여해도 괜찮을까요?

진단 초기에 어떻게 이겨나가야할지 막막한 분,  
취업과 임신·출산에 관련해서 고민이 있는 분,  
투병 중 고민이 많거나 외로움을 많이 느끼시는 분,  
크론병 환우 자녀를 둔 보호자,  
모임을 나가고 싶은데 어떻게 나가야할 지 고민이신 분들 등  
**다양한 고민을 가지고 계시는 분들 모두 참여하실 수 있습니다!**





# 환우회 참여는 어떻게 하나요?

방법은 간단합니다!

온라인·오프라인으로 참여가 가능합니다.

현재 온라인에서는 홈페이지, 인스타그램,  
오픈카톡방, 네이버 밴드 등 온라인으로도 참여가 가능하고

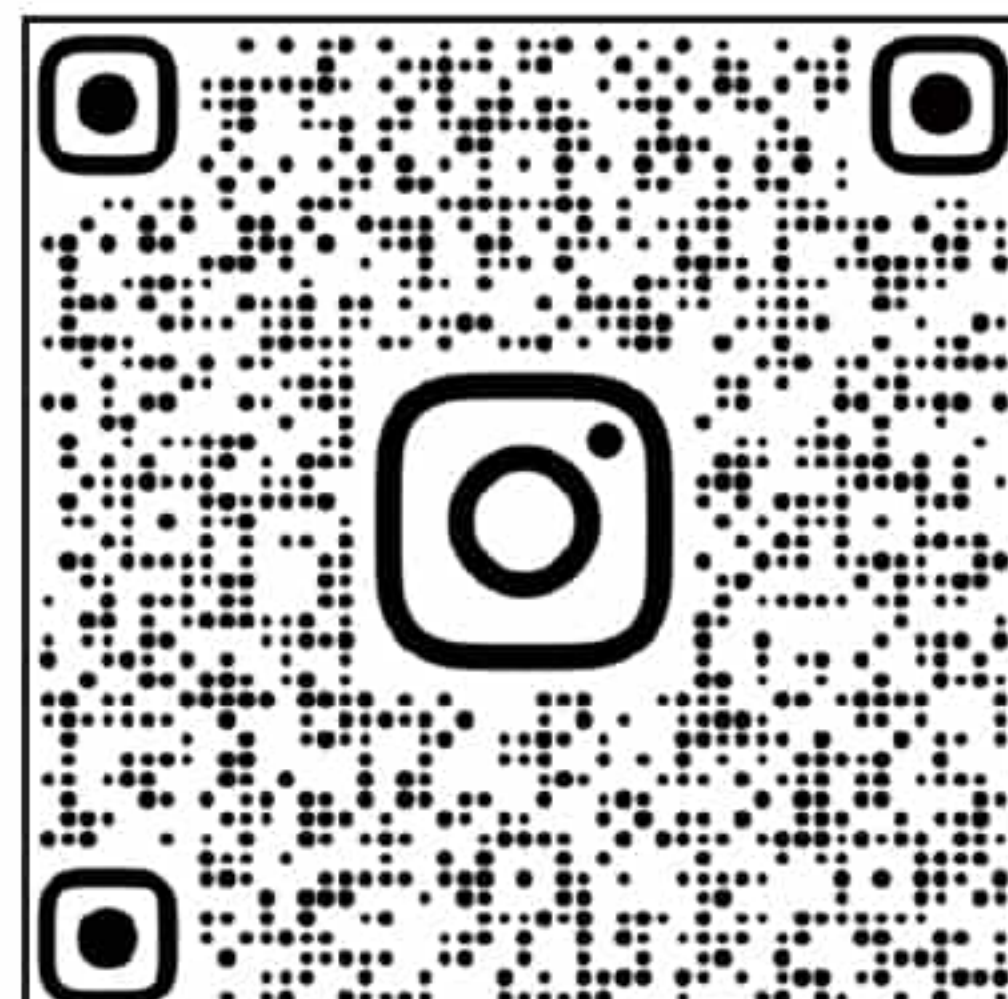
오프라인으로는 정기모임과  
다양한 프로그램을 운영하고 있습니다.



일반 카메라를 켜서 원하는 QR코드에 초점을 잡으시면  
링크 접속이 가능합니다!



크론가족사랑회  
홈페이지



크론가족사랑회  
인스타그램



크론가족사랑회  
오픈카톡방



## 기획·제작

크론병 환우회  **크론가족사랑회**  
Group of Korea Crohn's disease Patient

크론병 환우 - 김정은, 문진우, 오혜림, 원유정, 추승범, 소아 환우 보호자

## 감수

대한장연구학회  **kasid**  
Korean Association for the Study of Intestinal D

서울의대 서울대강남센터 교수 김영선

울산의대 서울아산병원 교수 김민규

중앙의대 중앙대광명병원 교수 김민준

원자력병원 교수 김슬지

한양의대 한양대병원 교수 박진화

동국의대 일산병원 교수 오동준

가톨릭의대 성빈센트병원 교수 이지민

이화의대 이대목동병원 교수 정의선

서울의대 서울대강남센터 교수 진은효

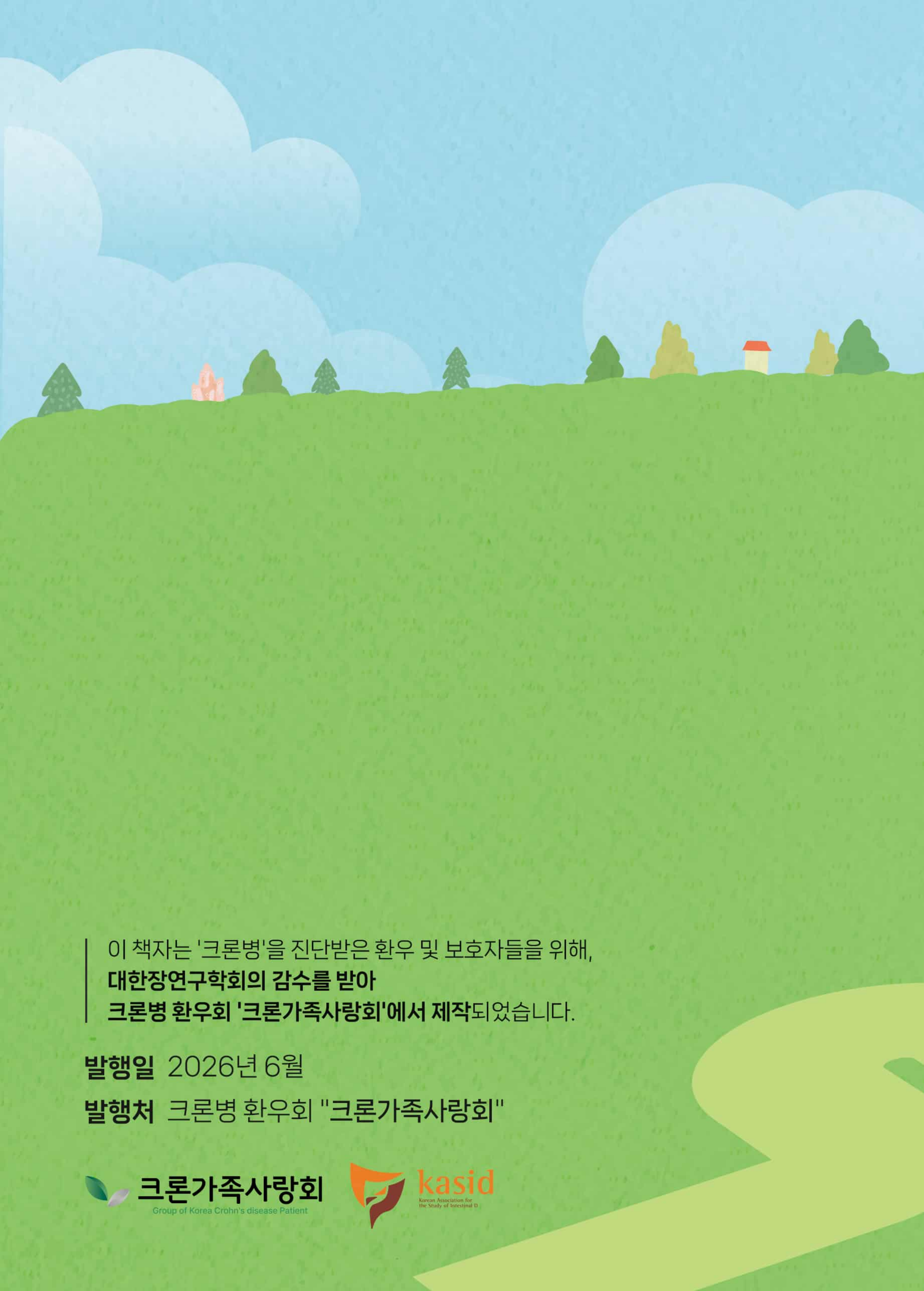
연세의대 세브란스병원 교수 최서윤

## 디자인

크론병 환우회  **크론가족사랑회**  
Group of Korea Crohn's disease Patient

크론병 환우 - 문진우





이 책자는 '크론병'을 진단받은 환우 및 보호자들을 위해,  
대한장연구학회의 감수를 받아  
크론병 환우회 '크론가족사랑회'에서 제작되었습니다.

**발행일** 2026년 6월

**발행처** 크론병 환우회 "크론가족사랑회"



**크론가족사랑회**  
Group of Korea Crohn's disease Patient



**kasid**  
Korean Association for  
the Study of Intestinal ID