

크론가족사랑회는 어떤 조직인가요?

크론가족사랑회는 **1999년 설립 초기부터 크론병 권익 보호와 환우들 간의 교류를 목표로 활동** 해왔습니다.

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.



크론가족사랑회는 어떤 활동을 하나요?

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 마련하며 환우 권익 증진에 지속적으로 힘쓰고 있습니다.



저도 참여해도 괜찮을까요?

진단 초기에 어떻게 이겨나가야할지 막막한 분, 취업과 임신 출산에 관해서 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 있어요!

환우회 참여는 어떻게 하나요?

방법은 간단합니다!
온라인, 오프라인으로 참여 가능합니다.

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

오프라인으로는 정기 모임과 다양한 프로그램을 운영하고 있습니다.

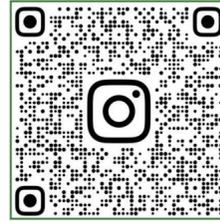
환우회 참여 QR코드



일반 카메라를 켜서 원하시는 QR 코드에 초점을 잡으시면 링크 접속이 가능합니다!



공식 홈페이지



인스타그램



카카오톡 오픈채팅

www.crohn.or.kr/

www.instagram.com/crohn1999/

open.kakao.com/o/gvffeeXg

크론병 환우회 안내서



크론병의 주요 증상



소화기 증상

크론병의 대표 증상은 복통과 설사입니다. 장벽 염증으로 장 운동이 증가하거나 협착이 생기면 팽만감과 반복적인 통증이 발생합니다.

설사는 흡수 장애와 점막 손상에 의해 발생하며 점액이나 혈변이 동반되기도 합니다. 증상은 **수주 이상 지속되며, 악화와 호전을 반복합니다.**

전신 증상

크론병은 장 외에도 전신 염증 반응을 일으켜 **피로감, 미열 등의 증상도 유발합니다.**

피로는 염증성 사이토카인(면역 단백질 중 하나), 빈혈, 수면 장애, 영양 결핍 등과 관련이 있습니다.



영양 문제

장 염증과 흡수장애로 인해 다양한 영양 결핍이 흔합니다. 가장 흔한 것은 철결핍성 빈혈로, 활동성 장염에 따른 출혈과 흡수 저하가 원인입니다.

이 외에도 칼슘, 아연, 마그네슘, 비타민 D, B12, 엽산 등 미량 영양소 결핍이 흔하며, 이는 화장 침범, 식이 제한, 약물 치료와 관련 있습니다.

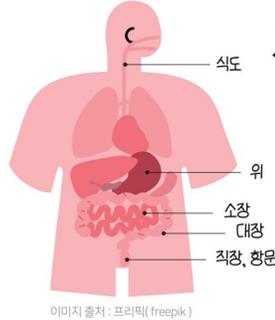


출처: 교직원을 위한 소아청소년 다빈도 희귀질환 안내서 3-4p
이미지 출처: 프리픽(freepik)

크론병이란?

크론병은 입부터 항문까지 소화관 어디에서나 염증이 생길 수 있는 만성 염증성 장질환입니다. 특히, 소장 끝부분(회장)과 대장에 염증이 생기는 경우가 많습니다.

이 질병은 치료 없이 방치하면 염증이 점점 심해지고, 장이 좁아지거나(협착), 구멍이 생기거나(누공), 고름이 차는 농양 등 다양한 합병증이 발생할 수 있습니다.



크론병의 원인은 정확히 밝혀지지 않았지만, **식습관(서구화된 음식), 장내 미생물의 변화, 유전적인 요인, 면역반응 등이 복합적으로 작용하는 것으로 알려져 있습니다.**

출처: 교직원을 위한 소아청소년 다빈도 희귀질환 안내서 2p

크론병의 진단 방법

크론병은 다양한 검사 후 진단됩니다.

현재 신체검사, 혈액검사, 대변 내 세균배양검사, 대장과 위 내시경 검사, 소장조영술과 대장바륨조영방사선검사, 컴퓨터단층촬영술(CT), 초음파검사, 캡슐내시경과 MRI 등을 실시하여 다른 질병의 가능성을 배제해 나가며 크론병을 진단합니다.

크론병의 진단은 한 가지 검사법으로는 100% 확실하지는 않으며, 여러가지 검사 결과를 바탕으로 가능하게 됩니다.

출처: 질병관리청 희귀질환 정보-크론병



이미지 출처: 프리픽(freepik)

크론가족사랑회 주요활동

(사)한국희귀·난치성질환연합회 소속 단체로 환우 권익보호 활동 참여 중

- **1999년** 8월 크론 홈페이지 첫 개설
10월 6명을 시작으로 첫 모임 시작
- **2001년** 6월 입원시 에너지 보험급여 확정
7월 살로팔크(메살라진) 보험급여 인정 용량 확대
- **2002년** 1월 보건복지부 희귀·난치성질환자 의료비 지원 혜택 시작
- **2004년** 1월 보건복지부 희귀·난치성질환자 의료비 지원 혜택 자가부담률 30%에서 20%경감
- **2009년** 2월 레미케이드(생물학제제)보험 완화 (20회 연장)
- **2013년** 2013년부터 **대한장연구학회 Happy bowel 캠페인 및 장건강의 날 참여 중**

5월 세계 염증성 장질환의 날(World IBD Day) 맞이 **2014년**
댄스 플래시몹(화장실 배려 캠페인) 실시

11월 함께 만드는 화장실 지도 **2016년**
어플리케이션 TTOK 론칭

12월 크론가족사랑회 홈페이지 리뉴얼 **2024년**

4월, 7월 크론가족사랑회·UC사랑회 **2025년**
공동주최 건강강좌 개최

9월 서울/부산·경남 환우회 모임

