

캐나다 Crohn's and Colitis Canada 미팅 회의록

작성일: 2026년 6월 12일

회의일시: 2026년 6월 12일 금요일 22:00 KST / 09:00 ET

회의 방식: Zoom

주제: Love UC Korea / Korean CD call with Crohn's and Colitis Canada

1. 회의 목적

이번 미팅은 캐나다 Crohn's and Colitis Canada의 환우회 운영 경험, 재정적 지속 가능성 확보 방식, 의료진 및 병원과의 협력 구조, 환자 참여 확대 방법을 듣고 한국의 IBD 환우단체가 기초 단계에서부터 어떤 활동을 시작할 수 있을지 참고하기 위해 진행되었다.

특히 UC사랑회는 현재 조직을 다시 정비하고 성장시키는 단계에 있으며, 크론병 환우회와 함께 한국 IBD 환자단체의 협력 가능성을 모색하고 있다. 따라서 고도화된 정책 advocacy뿐 아니라, 환자단체가 아주 기초적인 단계에서 무엇부터 해야 하는지에 대한 실질적인 조언을 듣는 데 초점을 두었다.

2. 참석자

구분	참석자	역할
캐나다	Kate Lee, PhD, MBA	Vice President, Research and Patient Programs, Crohn's and Colitis Canada
한국	남우	UC사랑회 대표
한국	한국 크론병 환우회 대표	크론병 환우회 대표

구분	참석자	역할
한국	UC사랑회 임원/회계	환우회 운영 참여 및 내부 공유

※ 일부 참석자 성명은 내부 확인 후 보완 가능.

3. 주요 논의 내용

3-1. 환우회 초기 재정 기반과 지속 가능성

- Crohn's and Colitis Canada는 약 50년 전 자원봉사자 중심의 단체로 출발했으며, 초기에는 기부와 모금 활동을 통해 재정 기반을 만들었다.
- 캐나다에서는 비영리단체 또는 자선단체로 등록하면 기부금 모금이 가능하고, 정부 프로그램이나 민간 재단 프로그램에 신청할 수 있는 구조가 있다.
- Crohn's and Colitis Canada는 정부 지원에 크게 의존하기보다 질환 인식 개선과 기부 문화, 기업·제약사와의 프로젝트 기반 파트너십을 통해 성장해왔다.
- 한국의 경우 자발적 기부·모금 문화가 강하지 않고, 제약회사와 환자단체 간 직접 후원이나 직접 소통에 제약이 많아 재정 자립이 어렵다는 점을 설명했다.
- Kate는 제약사 후원에는 sponsorship과 grant/donation 방식이 있으며, 캐나다에서는 grant/donation이 비교적 arm's length 방식으로 운영된다고 설명했다. 다만 한국의 경우 모든 비용 증빙이 매우 엄격하게 요구되어 현실적 어려움이 크다는 점을 확인했다.

3-2. 제약회사 지원의 한계와 예산 설계

- 한국에서는 제약회사가 특정 프로그램을 제안하거나 특정 프로젝트 범위 내에서, 증빙 가능한 비용에 한해 지원하는 구조라고 설명했다.
- 임대료, 사무실 운영비, 인건비 등 일반 운영비 또는 overhead는 지원받기 어렵다는 점이 논의되었다.
- Kate는 캐나다에서도 제약사가 일반 운영비나 직원 인건비를 직접 지원하기는 어렵지만, 프로젝트 수행에 필요한 외주비나 디자인·제작비 등은 예산 항목으로 정당화될 수 있다고 설명했다.

- UC사랑회가 제작한 환자 안내 리플렛의 디자인·인쇄와 같은 프로젝트성 비용은 제약사 지원이 가능한 범위일 수 있으며, 이러한 방식으로 환자 교육자료 제작과 배포를 이어갈 수 있음을 확인했다.
- 다만 한국에서는 모든 영수증과 증빙을 매우 엄격히 요구받기 때문에, 개인에게 지급되는 작업비나 환우회 내부 인력의 수고비 처리에는 별도 검토가 필요하다.

3-3. 환우회 인지도 확대의 핵심은 병원·클리닉 접점

- Kate는 작은 환우회가 독립성과 지속 가능성을 갖기 위해 가장 먼저 해야 할 일은 UC와 크론병 환자들이 환우회의 존재를 알게 만드는 것이라고 조언했다.
- 캐나다에서도 모든 환자가 기부하거나 자원봉사에 참여하는 것은 아니며, 극히 일부 환자와 가족이 단체의 가치를 느끼고 참여하면서 조직이 성장한다고 설명했다.
- 환우회의 존재를 알리는 가장 중요한 접점은 병원과 클리닉이며, 환자들은 결국 병원과 IBD 전문의를 통해 진료를 받기 때문에 그 공간에서 환자단체를 알리는 것이 효과적이라고 했다.
- 한국은 진료 시간이 매우 짧아 환자가 충분한 교육과 정서적 지지를 받기 어렵기 때문에, 환우회가 질한 교육과 생활 지원의 보완 역할을 할 수 있다고 보았다.
- 의료진이 환자 개인정보를 환우회에 직접 공유할 수는 없지만, 환자가 스스로 환우회에 연락하도록 안내자료와 QR 코드를 제공하는 방식은 가능하다고 논의했다.

3-4. 리플렛 QR 안내지의 병원 비치

- UC사랑회가 제작한 환자 안내 리플렛 QR 코드 안내지를 병원 진료실, IBD 클리닉, 환자 정보 공간에 비치할 수 있도록 요청하는 방안이 논의되었다.
- Kate는 단순히 리플렛을 보내는 것보다, 자료의 목적과 신뢰성을 설명하는 정중한 안내문을 함께 보내는 것이 중요하다고 조언했다.
- 의료진에게는 해당 자료가 의료 전문가의 검토를 거쳤고, 환자의 실제 생활 경험과 필요를 반영해 만들어졌다는 점을 설명해야 한다.
- 병원 입장에서는 자료가 의학적으로 부정확하거나 상업적 홍보물로 보일 가능성을 우려할 수 있으므로, 어떤 의료진과 협력해 제작했는지, 환자에게 어떤 도움을 줄 수 있는지 명확히 설명해야 한다.
- 보유 중인 리플렛 수량이 있다면 우선 주요 장연구학회 병원을 중심으로 배포 방안을 검토한다.

3-5. 장연구학회 및 의료진과의 협력

- 한국에서는 UC사랑회와 크론병 환우회가 장연구학회 및 IBD 전문의들과 매년 환자 교육행사를 진행하고 있다.
- 다만 해당 행사는 이미 환우회를 알고 있거나 기존 네트워크에 연결된 사람들에게 주로 도달하는 한계가 있다.
- Kate는 연례행사에서 환우회가 단순히 참여하는 데 그치지 말고, 5분 정도의 소개 발언 시간을 확보하고, 작은 안내 테이블 또는 부스를 설치하는 것이 좋다고 조언했다.
- 행사 현장에서는 환우회 목적, 활동 내용, 가입 방법, QR 코드, 문의처를 명확히 안내하고, 관심 있는 환자와 보호자가 바로 연락처를 남기거나 온라인 커뮤니티로 연결될 수 있게 해야 한다.
- IFCCA 연결을 도와준 국내 IBD 센터 의료진을 첫 협력 지점으로 삼고, 그 의료진을 통해 다른 의료진과 병원으로 확장하는 방안을 검토한다.

3-6. 환자 참여 부족 문제

- 한국에서는 많은 환자와 보호자가 환우회의 필요성은 느끼지만, 실제로 본인이 자원봉사나 운영에 적극 참여하는 경우는 많지 않다는 어려움을 공유했다.
- Kate는 캐나다에서도 동일한 어려움이 있으며, 환자들은 몸 상태가 좋을 때는 질환을 잊고 싶어 하고, 어려울 때만 도움을 찾는 경향이 있다고 설명했다.
- 그러나 환우회에서 도움을 받은 경험이 있는 일부 환자와 가족은 이후 자원봉사자로 돌아와 다른 환자를 돕고 싶어 하는 경우가 있으며, 이런 사람들이 조직 성장의 기반이 된다고 했다.
- 따라서 모든 환자를 참여시키려 하기보다, 환우회의 존재를 꾸준히 알리고, 그중 소수의 참여자를 찾는 방식으로 접근하는 것이 현실적이라고 보았다.

3-7. 의료진 교육과 환자 경험 공유

- Kate는 환자단체가 의료진에게도 환자 경험을 공유하는 것이 중요하다고 조언했다.
- IBD 전문의들은 임상적 치료에는 익숙하지만, 질환과 함께 살아가는 생활상의 어려움, 정서적 부담, 사회적 고립, 환자단체의 필요성을 충분히 인식하지 못할 수 있다.
- 향후 신뢰 관계가 형성된 의료진이 있다면, 의료진 대상 교육 세션이나 라운드테이블에서 UC사랑회 대표가 환자 경험과 환우회 재건 이유를 이야기하는 기회를 요청해볼 수 있다.

- 이러한 환자 testimonial은 의료진이 환자단체의 가치를 이해하고, 환자에게 환우회를 안내하도록 만드는 데 도움이 될 수 있다.

4. 캐나다 측 주요 조언 요약

주제	조언
재정 자립	초기에는 소수의 자원봉사자와 기부자로 시작한다. 모든 환자가 참여하지 않아도, 단체의 가치를 느끼는 일부 환자와 가족을 찾는 것이 중요하다.
기부·모금	캐나다는 기부 문화와 charity 등록 구조가 있지만, 한국은 문화와 제도가 다르므로 그대로 적용하기는 어렵다. 한국 환경에 맞는 프로젝트 기반 지원과 소액 후원 구조를 검토한다.
제약사 협력	일반 운영비보다 프로젝트성 비용, 외주비, 교육자료 제작비 등 구체적이고 증빙 가능한 항목을 중심으로 예산을 설계하는 것이 현실적이다.
회원 확대	병원과 클리닉이 가장 중요한 접점이다. 환자들이 환우회를 발견할 수 있도록 리플렛, QR 코드, 안내자료를 진료 공간에 비치하는 방안을 추진한다.
의료진 협력	의료진에게 환우회 자료의 신뢰성과 필요성을 설명하고, 진료 중 충분히 다루기 어려운

주제	조언
	생활·정서·정보 지원을 환우회가 보완할 수 있음을 알린다.
행사 운영	연례행사에서는 5분 소개 발언, 안내 부스, 가입 QR 코드, 관심자 등록 절차를 마련해 환우회 참여로 이어지게 한다.
장기 성장	모든 환자가 참여하지 않는 것은 자연스러운 현상이다. 병원 점점 확대를 통해 극히 일부라도 꾸준히 참여자를 찾아가는 구조를 만든다.

5. 한국 환우회에 적용할 수 있는 후속 과제

우선순위	과제	세부 내용	담당/협의 대상
1	병원 배포용 패키지 제작	UC사랑회 및 크론 환우회 소개문, 환자용 리플렛, QR 안내지, 의료진 요청문, 자료 감수·제작 과정 설명문 구성	UC사랑회 / 크론 환우회
2	국내 IBD 전문의와 1차 협의	IFCCA 연결을 도와준 국내 의료진 또는 장연구학회 관계자에게 병원 비치 가능성 문의	남우

우선순위	과제	세부 내용	담당/협의 대상
3	장연구학회 행사 활용	연례행사에서 5분 환우회 소개 발언, 작은 안내 테이블 또는 QR 등록 안내 요청	UC사랑회 / 크론 환우회 / 장연구학회
4	신규 환자 연결 구조 마련	리플렛 QR 코드로 카페·공지방·문의창구 연결, 가입 절차와 안내문 정비	UC사랑회
5	의료진 대상 환자 경험 공유 준비	환자 testimonial 또는 환우회 재건 배경을 5분 발표 형태로 정리	남우 / 참여 환우
6	프로젝트 기반 예산안 검토	인쇄비, 우편비, 디자인 외주비, 행사 안내물 제작비 등 증빙 가능한 항목 중심으로 예산 설계	UC사랑회 회계 / 남우
7	크론 환우회와 공동 접근	병원 비치 자료를 UC·크론 별도 안내 또는 IBD 공동 안내 형태로 구성할지 협의	UC사랑회 / 크론 환우회

6. 회의 결론

핵심 결론: 정책 요구나 재정 자립을 바로 추진하기 전에, 새로 진단받은 환자와 기존에 환우회와 연결되지 않은 환자들이 병원과 의료진을 통해 환우회를 발견할 수 있는 구조를 먼저 만들어야 한다.

이번 미팅은 한국 IBD 환우단체가 기초 단계에서 다시 성장하기 위해 무엇부터 해야 하는지에 대한 실질적인 방향을 제시했다. 단기적으로는 병원·클리닉에 리플릿과 QR 안내지를 비치하는 일, 장연구학회 행사에서 환우회 소개 기회를 확보하는 일, 의료진에게 환자단체의 필요성을 설명하는 일이 우선 과제로 정리된다.

장기적으로는 의료진과 신뢰 관계를 강화하고, 환자 경험을 의료진에게 전달하며, 환자와 보호자가 스스로 환우회에 연결될 수 있는 구조를 만들어야 한다. 이를 바탕으로 향후 치료 접근성, 소아 IBD 지원, 영양치료 급여, JAK 교차투여 등 정책 advocacy 활동으로 확장할 수 있다.

7. 후속 연락

- Kate Lee에게 감사 메일 발송
- 회의록을 UC사랑회 내부 및 크론 환우회와 공유
- 장연구학회 또는 국내 IBD 전문의에게 병원 비치 및 행사 소개 기회 관련 협의 요청
- 필요 시 Crohn's and Colitis Canada와 후속 미팅 요청

작성 근거: 2026년 6월 12일 Zoom 회의 중 논의 내용.