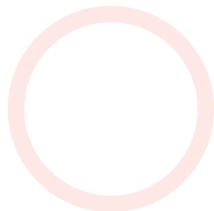
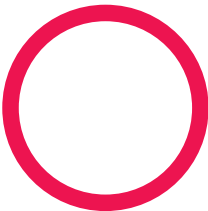
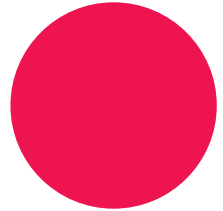
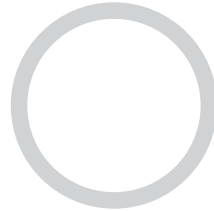
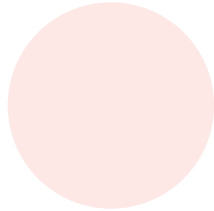


한국혈우병  
연구회

2013 Annual Report  
Korea Hemophilia Foundation

연간  
보고서



# 혈우병 백서

Korea  
Hemophilia  
Foundation



Annual  
Report



Contents

## 재단활동보고

- 4 의료비 지원
- 6 환자교육 및 지원
- 8 연구 및 학술조사
- 10 복지사업
- 12 부설의원 운영
- 14 직원 자원봉사 활동

## 재정보고 / 후원자 소개

- 15 2013 재정보고
- 16 후원자 소개

## 등록환자 현황

- 17 질환별
- 18 연도별
- 19 지역별
- 20 연령별
- 21 여성환자(연령대별)
- 22 중증도
- 23 항체
- 24 C형 간염 유병률
- 25 2013년 약품 사용량

발행일 2014년 4월 25일

발행인 황태주

발행처 사회복지법인 한국혈우재단

주 소 서울특별시 서초구 서임당로 70  
(서초동 1628-26)

전 화 02)3473-6100

팩 스 02)3473-6644

E-mail office@kohem.org

디자인&제작 (주)인디엔피 www.indnp.com

# 열번째 혈우병 백서를 발간하며



사회복지법인 한국혈우재단이 ‘혈우병 백서’를 발간하는 것에는 두 가지의 의미가 있습니다.

첫 번째는 사회복지법인으로서 그 운영을 투명하게 공개하여야 할 의무가 있습니다. 매년 2~3차례 실시하는 이사회 회의록을 공개하고 있지만, 백서를 통해 보다 자세하게 혈우재단의 사업을 여러분께 알리고 있습니다. 이는 또한 혈우재단의 사업을 후원하여 주신 많은 후원자에 대한 예의일 것입니다.

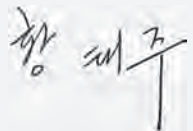
두 번째는 국내 혈우병 현황을 제대로 알고자 하는 노력입니다. 모든 질환이 마찬가지로겠지만, 혈우병을 극복하는데 있어 그 실상을 제대로 파악하는 것이 우선일 것입니다. 우리나라 혈우병 환자의 등록 및 관리업무를 담당하고 있는 기관으로서, 혈우재단에 등록되어 있는 혈우병 환자들에 대한 자료를 수집, 분석, 공개하는 것은 관련된 정부 부처, 의료진, 시민사회가 혈우병에 대한 합리적인 고민을 하는 발판이 될 것이라 생각합니다.

혈우재단은 올해의 슬로건을 지난해와 같은 “다함께 All Together”로 정했습니다. 혈우병 환우와 의료인, 또 관련된 여러 사람들과 혈우재단이 함께 힘을 합쳐 혈우사회를 더 성숙하게, 행복하게 만들고자 하는 소망을 담았습니다.

함께하는 가장 쉬운 방법은 ‘관심을 갖는 것’입니다. 국내 혈우병과 혈우재단의 활동에 많은 관심을 가져주시고, 많은 충고와 격려를 보내주시기를 바랍니다.

감사합니다.

2014년 4월  
사회복지법인 한국혈우재단

이사장 



## 의료비 지원사업

지난 2001년부터 시작된 국가의 희귀·난치성질환자 의료비 지원 사업을 통해 국내 혈우 환우들은 그동안 고통스럽게 겪어야 했던 혈우병에 대한 의료비의 부담에서 벗어날 수 있게 되었습니다.

그러나 아직도 보험급여가 되지 않아 환우 가정이 부담하여야 할 비급여 의료비와 각종 검사비의 부담이 남아있으며, 소득과 재산이 기준을 초과한 환우 가정은 국가의 지원을 받지 못해 자부담을 하여야 합니다.

혈우재단은 혈우 환우들이 건강한 삶을 살 수 있는 최소한의 의료 서비스를 받을 수 있도록 여러 의료비 지원 사업을 펼치고 있습니다.



2013년 지원인원  
(전년대비 4.8% 증가)

**939** 명

### 국고탈락자 지원

재산·소득 기준을 초과하여 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업의 지원대상에서 제외되어도 경제적인 부담 없이 최소한의 치료를 받을 수 있도록 본인부담금의 50% 지원

+ 지원인원 **216**명

\* 혈우병 치료에 사용되는 응고인자제제는 일반 약품에 비해 고가의 약제로 재산·소득 기준을 초과한 가정이라 하더라도 경제적인 부담으로 인해 출혈이 있어도 치료를 기피하는 사례가 많아 최소한의 치료를 받을 수 있도록 지원하는 제도입니다.

### 비급여 의료비 지원

의료급여·차상위계층 등 저소득층 환우의 입원비 및 진료과정에서 발생하는 비급여 의료비 지원

+ 지원인원 **39**명

### 비급여 검사비 지원

유전자 검사, 폰 빌레브란트 병, 기타 응고인자 검사 등 건강보험이 적용되지 않는 혈우병 관련 검사비 지원

+ 지원인원 **248**명

### 만성간염환자 의료비 지원

혈우병 치료과정 중 간염 바이러스에 감염되어 만성간염이 발병한 환우의 치료비 및 연 2회의 초음파 검사비 지원

+ 지원인원 **85**명

### 기타 약품비 지원

예방접종 약품 및 구강지혈제 등 소모성 약품비 지원. 특히 2013년에는 겨울철 건강을 위한 독감백신 무료접종을 실시하여 모두 280명의 혈우 환우들이 접종하였음

+ 지원인원 **351**명



(왼쪽부터)

초등학생 역사탐방 프로그램, 부산지역 학교상담에 참여한 어린이들, 병영체험 프로그램에 참여한 어린이들





환자교육  
및 지원사업

국가의 의료비 지원과 발전된 의료 환경으로 우리나라 혈우 환우의 기대 수명은 우리나라 평균 기대 수명에 접근하고 있습니다. 다른 만성질환과 마찬가지로 생명에 대한 위협 보다는 삶의 질을 높이기 위한 노력이 필요하게 된 것입니다.

혈우 환우의 삶의 질 향상을 위해서는 환우 본인은 물론 가족이 함께 노력해야 할 부분이 많습니다. 특히 가정요법과 응고인자 유지요법을 위해서는 가정 내에서의 주사에 필요한 여러 교육이 필요합니다.

혈우재단은 혈우 환우의 건강관리에 필요한 각종 교육과 환우 단체에 대한 지원을 통해 환우 스스로 건강을 관리하여 높은 삶의 질을 누릴 수 있도록 하고 있습니다.



2013년 지원인원  
(전년대비 37.6% 증가)

**2,995**명

### 주사일지 수첩 제작

환우의 건강 및 출혈관리를 위한  
주사일지 수첩 제작 및 배포

+ 3,000부

### 코헬지 제작

격월간 소식지 '코헬' 지 발간

+ 매호 3,100부

### 정형외과 검진 지원

강동경희대병원 혈우병수술센터의  
정형외과 검진 지원

+ 지원인원 78명 / 6회

### 환우 쉼터 운영

대구, 전북 전주 등 지방 환우 쉼터 2곳 운영

+ 이용인원 1,123명

### 혈우인의 집 운영

혈우병 환우의 재활 증진을 위한 혈우인의 집  
공동운영 및 프로그램 운영

+ 이용인원 1,156명

### 취업교육비 지원

혈우 환우의 학력 인정 및 취업관련  
교육비 지원

+ 지원인원 13명

### 환우행사 지원

여름캠프, 어린이날 행사 등의 행사비 및  
의사, 간호사 등 인력지원

### 수영강습비 지원

혈우 환우의 건강 증진을 위한  
수영 강습비 지원

+ 지원인원 65명

### 어린이 연말 선물

만 4~12세 어린이 환우에게  
연말 선물 발송

+ 지원인원 250명

### 지정후원금 지원

녹십자 직원 후원금, 개인지정 후원 등  
지정후원금 전달

+ 지원인원 10명

### 위탁사업비 지원

혈우 환우 복지증진 관련 사업 위탁

### 교육행사 개최

혈우병 환우와 가족을 위한 혈우병  
세미나, 혈우병 관련 의료인을 위한  
혈우병 심포지엄 등 혈우병 관련  
교육 실시

+ 참여인원 300명

### 백서 제작 등

혈우재단의 1년간 사업내용과 국내 혈우병 관련  
통계자료를 제공하는 혈우병 백서 제작 및  
국내 혈우병 관련 의료진 및 유관부처에 혈우병  
공식 저널인 'Haemophilia' 구독 지원

(위쪽부터)

전북지역 힐링세미나 & 송년회,  
광주·전남지역 혈우병 교육,  
광주지역 수영교실에 참여한 혈우가족





연구 및  
학술조사  
사업

오늘날, 혈우 환우들이 건강한 삶을 살 수 있게 된 배경에는 끊임없이 연구·개발을 위해 노력한 많은 의사와 연구자들의 노력이 있습니다. 특히 우리나라와 같이 혈우병 치료를 비교적 늦게 시작한 나라의 경우, 선진국의 연구 및 치료 정보를 제공하고 자체적인 연구를 활성화하는 것이 치료환경을 개선하는 토대가 됩니다. 혈우재단은 지난 2001년부터 매년 혈우병 연구과제를 선정하여 연구비를 지원하고 있으며, 지난 2013년까지 모두 29건에 걸쳐 4억9천여 만원을 지원하였으며, 국내 혈우 환우의 유전자 분석 및 데이터 베이스를 구축하고 있는 등 다양한 연구 및 학술조사 사업을 펼치고 있습니다.

또한 국내 혈우병 치료의사들의 학술모임인 대한혈액학회 혈우병 연구회와 긴밀한 협력관계를 맺고 있으며, 지난해에는 지난 2008년 제1회 동아시아혈우병포럼을 개최한 이후 5년만에 우리나라에서 열린 제5회 동아시아혈우병포럼의 개최를 지원하였습니다.



2001년 이후 연구비 지원  
총 **29** 건



## 연구비 지원

매년 2편의 혈우병 관련 연구를 공모를 통해 선정하여, 편당 2,000만원 한도의 연구비를 지원하고 있으며, 2012년부터는 그동안 연구공모에 포함하였던 국내 혈우병 환자의 돌연변이 분석 및 데이터 베이스 구축 사업에 대해 별도의 연구비를 책정하여 지속 사업으로 지원

**+ 연구계약 2건 / 40,000,000원**

### ※ 2001년 이후 연구비 지원 현황

- 지원내역 : 29건 / 4억9,000여 만원
- 연구종료 : 22건    • 연구중단 : 2건    • 연구진행 : 5건

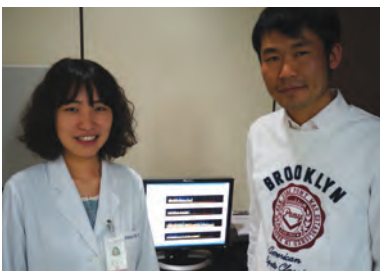
## 정책개발

혈우재단의 의료 및 약사에 관한 업무를 보다 효율적으로 수행하기 위해 의사·약사 등 7인의 전문가로 구성된 의·약 심의위원회를 설치·운영

**+ 심의회의 5회**

## 제5회 동아시아혈우병포럼 개최 지원

우리나라를 비롯한 일본, 중국, 대만 등 동아시아 4개국의 혈우병 관련 의사들이 모여 각국의 혈우병 치료 발전을 모색하는 행사로 지난 2008년 우리나라에서 첫 모임을 가진 후 매년 회원국을 순회하여 개최한 후, 2013년부터는 격년으로 개최하기로 함에 따라 제5회 동아시아포럼이 대한혈액학회 혈우병연구회 주최로 9월 7일부터 8일까지 1박 2일에 걸쳐 연세대학교에서 개최되었다. 혈우재단은 동아시아혈우병포럼의 성공적인 개최를 위해 인력 및 국내 참가자에 대한 일부 경비 등을 지원하였다.



(왼쪽위에서 시계방향)

화순전남대병원 유지요법 교육,  
대구·경북지역 혈우병 건강 강좌,  
제7회 혈우병 세미나에 참석한 혈우가족들,  
몽골 Dr. Purevdorj 유전자 검사 교육





# 복지사업

혈우병은 그 특성상 진단 초기에 수용이 어렵고 평생 관리하여야 하는 부담이 있습니다. 따라서 지속적인 교육은 물론 상담을 통한 정서적 지지와 관련된 지원 서비스와의 연결이 필요합니다.

혈우재단은 전국에 산재하고 있는 환우들에게 이러한 복지 서비스를 제공하기 위해 1명의 사회복지사와 2명의 환우, 3명의 환우가족으로 구성된 복지사업을 운영하고 있습니다.

복지사업은 개별 환우에 대한 상담은 물론 재단 운영시간 이후에 발생하는 응급상황에 대처하기 위한 야간 콜센터, 혈우 환우와 가족들의 소통과 협력을 위한 각종 체험 프로그램과 교육, 환우의 자립을 돕는 자립사업장 운영과 취업 알선 등의 서비스를 제공하고 있습니다.



연인원  
(전년대비 18.6% 증가)

**4,009** 명

### 개별상담

가정 방문, 부설의원 및 지정병원 내원, 전화 상담을 통해 환우  
근황파악 및 지원

+ 실인원 **926**명 (등록환우의 42.2%) / 연인원 **3,384**명

### 기관상담

동사무소, 병원, 학교 등 관련 기관 담당자와의 상담을 통해 지원 및  
진료, 학교생활에 대한 불편 해소

+ 총 **60**회

### 야간콜센터 운영

근무시간 이후 발생하는 응급상황에 대처하기 위한 야간 콜센터 운영

+ **84**회 상담

### 체험 프로그램 운영

신규 환우가족 모임, 환우 부모교육, 취업 교육, 다문화가정 모임,  
수영교실, 농촌체험 등 다양한 체험 프로그램을 통해 정서적 지지 및  
사회참여 유도

+ **34**회 / **621**명

### 자립사업장 운영

혈우병 환우의 자립을 돕기 위한 자립사업장 운영

+ 실인원 **4**명 참여



(왼쪽부터)

부모코칭 프로그램에 참여한 어머니들, 청심회 어린이날 행사에 참여한 혈우가족,  
부모코칭 아버지 교육





## 부설의원 운영

혈우재단은 설립을 준비하면서 국내 의료기관에서 치료를 기피하던 혈우 환우들이 마음 놓고 치료를 받을 수 있도록 재단부설의원을 함께 설립하기로 결정하였습니다.

1990년 당시 신촌 세브란스병원, 전남대학교병원, 인제의대 부산백병원 등 3곳의 의료기관만이 혈우 환우를 치료하던 상황에서 재단의원의 설립은 혈우 가족에게는 가뭄 끝의 단비와 같은 존재였습니다.

이후 혈우재단 부설의원은 광주의원(2006년 설립), 부산의원(2007년 설립)을 포함하여 3곳으로 늘어났으며, 혈우 환우

에게 특화된 시스템과 전문적인 치료로 전국 혈우 환우의 약 90% 이상이 최소 연 1회 이상 재단 부설의원에 내원하여 검사와 진료를 받고 있습니다. 또한 2013년 7월부터 거동이 불편하거나 혈우병 진료 의료기관과의 거리가 먼 지방에 거주하는 환우들을 위해 가정간호사업을 실시하고 있습니다.

그러나 이러한 시설과 사업을 실시하는데 비해 의료수입은 매우 부족한 실정으로, 혈우재단은 부설의원의 원활한 운영을 위해 매년 많은 금액을 지원하고 있으며, 2013년에 모두 12억4천7백여 만원의 관리운영비를 지원하였습니다.



## 일반 진료 현황

	구분	재단의원	광주의원	부산의원	합계
진료	연인원	16,883	4,861	3,358	<b>25,102</b>
물리치료	연인원	4,180	1,534	1,324	<b>5,657</b>
임상병리검사	건수	24,584	3,391	5,327	<b>33,302</b>
유전자검사	건수	199			<b>199</b>
방사선검사	건수	2,083			<b>2,083</b>
기타검사	연인원	475			<b>475</b>
가정간호	연인원	370			<b>370</b>

## 재단의원 특수 클리닉 현황

클리닉 명	협력병원 / 담당자	횟수	진료인원
C형간염 클리닉	중앙대 / 김형준 교수	24	266
재활 클리닉	중앙대 / 김돈규 교수	12	95
정형외과 클리닉	경희대 / 유명철 석좌교수	6	78
정형외과 상담	강동경희대병원 / 이상훈 전문의	8	40
<b>합계</b>		<b>50</b>	<b>479</b>



(왼쪽부터)

2013년 5월 부임한 부산의원 조근제 원장과 직원들, 물리치료사 교육 장면, 재단의원을 방문한 전 WFH 의료부총재 Paul Giangrande 박사



직원  
자원봉사  
활동

혈우재단 직원들은 자체적으로 자원봉사 활동을 펼치고 있습니다. 주요 활동 영역은 환우 가정의 도배, 장판 교체, 간단한 수리 등 생활환경 개선과 농번기에 일손을 구하지 못해 어려움을 겪는 환우 가정에 대한 지원 등입니다.

주말을 이용한 자원봉사 활동이 비록 육체적으로는 힘들고 피곤할지라도, 환우들과 소통하고 삶에 대한 의지를 배우는 좋은 기회가 되고 있습니다.



2013년  
자원봉사 총 4건 / 17명 참여



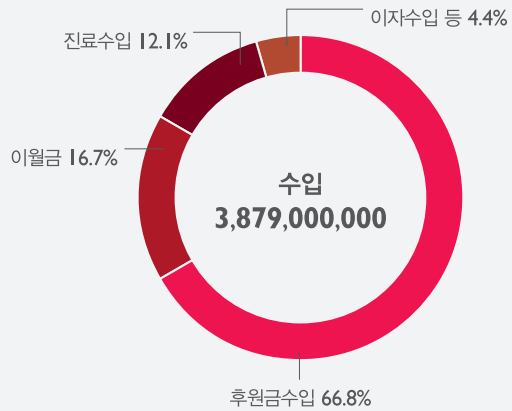
(왼쪽부터) 서울에서의 봉사활동, 담양의 농촌일손돕기의 봉사활동

# 2013년 재정보고

사회복지법인 한국혈우재단은 개인과 기업 후원자 여러분께서 보내주신 귀중한 후원금을 국내 혈우 환우의 삶의 질 향상과 자립을 위한 사업에 소중하게 사용하고 있습니다. 모든 후원금은 공익성과 투명성을 바탕으로 집행하고 있으며, 꼭 사용되어야 할 곳, 지원이 필요한 환우에게 지원할 수 있도록 노력하고 있습니다. 2013년 한 해 동안 지원하여 주신 후원자 여러분께 깊은 고마움을 전합니다.

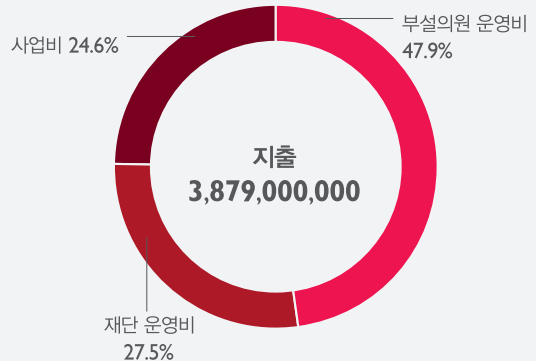
## 2013년 수입 내역

구분	금액	구성비
후원금수입	2,591,000,000원	66.8%
진료수입	468,000,000원	12.1%
이자수입 등	172,000,000원	4.4%
이월금	648,000,000원	16.7%
<b>총계</b>	<b>3,879,000,000원</b>	<b>100.0%</b>



## 2013년 지출 내역

구분	금액	구성비
사업비	955,000,000원	24.6%
부설의원 운영비	1,856,000,000원	47.9%
재단 운영비	1,068,000,000원	27.5%
<b>총계</b>	<b>3,879,000,000원</b>	<b>100.0%</b>



# 후원자 소개



## 개인 후원자

이상 개인 135명  
가나다 順

감경욱	강성대	강중혁	강태욱	강현구	고상열	고재일	구민회	권오성	권지선
기정숙	김경범	김대중	김도엽	김법민	김상기	김성배	김성현	김영호	김용길
김유진	김유진	김윤희	김정민	김정호	김종구	김종록	김종언	김진웅	김창진
김태은	김태형	김태희	김희정	나현희	노성일	도종석	문영애	문정현	민보경
박건식	박광수	박광준	박권석	박대영	박병희	박복수	박부영	박선명	박성진
박원호	박정임	박형순	박혜라	방성환	배종진	백선동	봉미숙	서승희	서아미
서영하	서종대	선정호	소갑영	손만호	송미송	송민성	송재청	신용원	신철호
안지원	안창용	엄필용	오광석	오탁근	옥승환	우정균	유재학	윤정순	윤종한
이계원	이규성	이만희	이미숙	이병훈	이선행	이성희	이아람	이양우	이영철
이용석	이용주	이인규	이재호	이진철	이청민	이태훈	이한기	이형민	임경춘
임광묵	장선정	전시영	정규명	정규태	정명은	정수현	정연재	정홍민	조광선
조순태	조영남	조재욱	조재훈	채규탁	채희찬	천문기	최경미	최경선	최경옥
최보미	최보혁	최용준	최은석	최지은	태준호	한상결	한우섭	한정엽	함영호
허은철	허정찬	황병오	황선우	황성호					



## 기관 후원자

이상 가나다 順

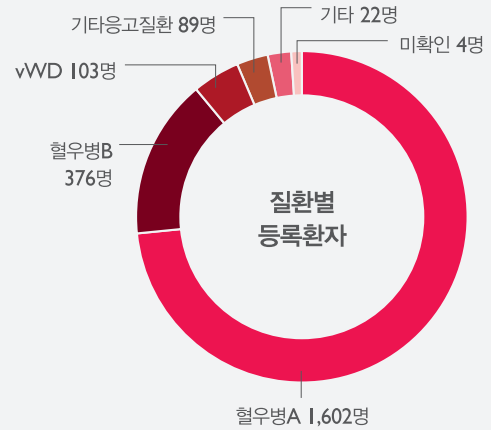
(주)녹십자, 현대라이프



# 질환별 등록환자

2013년 12월 31일 현재

사회복지법인 한국혈우재단은 지난 1991년 3월, 당시 보건사회부로부터 국내 혈우병 환자의 등록 및 관리업무를 이관 받았습니다. 2013년 12월 31일을 기준으로 혈우재단에 등록된 혈우병 및 기타 출혈질환자의 현황 자료입니다.



구분	등록환자 수	비율	2013년 신규 등록환자	비율
혈우병A	1,602	73.0%	25	45.5%
혈우병B	376	17.1%	13	23.6%
폰 빌레브란트병	103	4.7%	8	14.5%
I인자 결핍증	6	0.3%	0	0.0%
V인자 결핍증	5	0.2%	1	1.8%
VIII인자 결핍증	36	1.6%	4	7.3%
X인자 결핍증	2	0.1%	0	0.0%
XI인자 결핍증	17	0.8%	0	0.0%
XII인자 결핍증	3	0.1%	0	0.0%
XIII인자 결핍증	5	0.2%	0	0.0%
복합인자 결핍증	7	0.3%	0	0.0%
후천적 인자 결핍증	8	0.4%	1	1.8%
기타	22	1.0%	1	1.8%
미확인*	4	0.2%	2	3.6%
<b>합계</b>	<b>2,196</b>	<b>100.0%</b>	<b>55</b>	<b>00.0%</b>

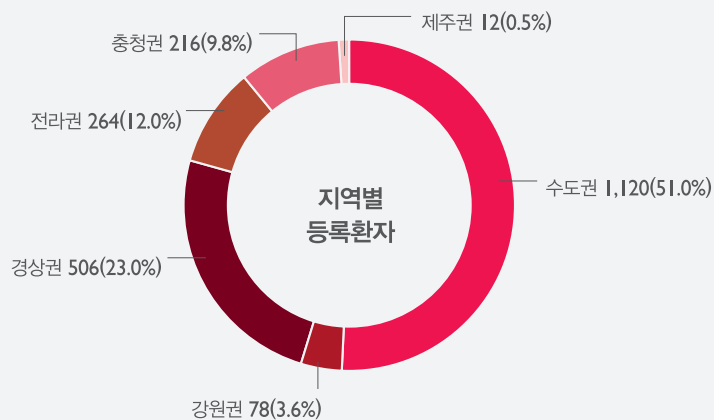
\* 미확인: 추가 검사 필요

## 연도별 등록환자

연도	혈우병A	혈우병B	vWD	기타	신규등록 소계	사망자	등록환자 계
1991	591	105	1	2	699	2	697
1992	139	17	0	1	157	6	848
1993	84	12	1	4	101	5	944
1994	94	14	4	0	112	6	1,050
1995	54	9	5	2	70	6	1,114
1996	66	9	4	2	81	4	1,191
1997	63	13	5	2	83	7	1,267
1998	45	12	10	2	69	9	1,327
1999	66	12	0	3	81	4	1,404
2000	56	14	4	4	78	8	1,474
2001	41	11	10	8	70	8	1,536
2002	44	10	9	5	68	7	1,597
2003	32	18	4	5	59	10	1,646
2004	44	19	7	8	78	6	1,718
2005	42	21	4	12	79	7	1,790
2006	43	12	3	6	64	4	1,850
2007	39	13	2	6	60	7	1,903
2008	36	16	2	9	63	11	1,955
2009	39	12	5	5	61	10	2,006
2010	21	8	4	13	46	4	2,048
2011	37	13	5	8	63	7	2,104
2012	31	13	6	5	55	12	2,147
2013	25	13	8	9	55	6	2,196
<b>합계</b>	<b>1,732</b>	<b>396</b>	<b>103</b>	<b>121</b>	<b>2,352</b>	<b>156</b>	

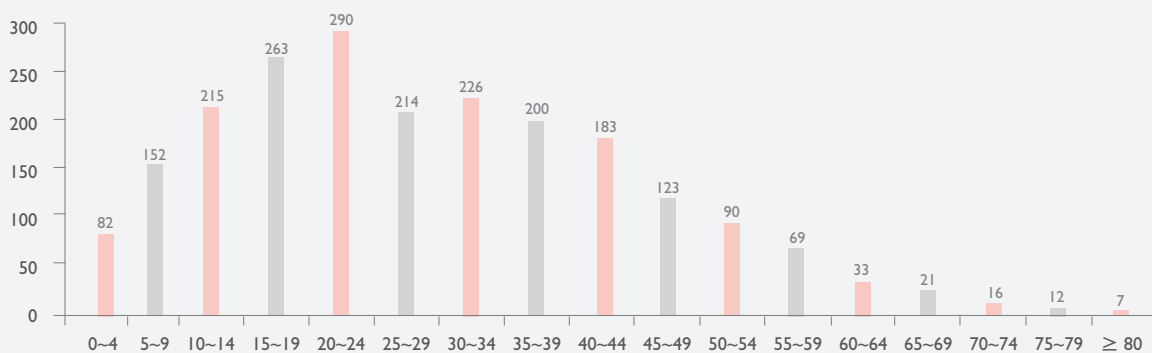
## 지역별 등록환자

지역	혈우병 A	혈우병 B	vWD	기타	계	비율
서울	359	72	25	30	486	22.13%
부산	92	23	2	4	121	5.51%
대구	89	16	4	2	111	5.05%
인천	71	16	9	8	104	4.74%
광주	57	31	7	3	98	4.46%
대전	57	8	0	2	67	3.05%
울산	32	1	1	3	37	1.68%
세종	0	1	0	0	1	0.05%
강원	65	9	3	1	78	3.55%
경기도	376	96	24	34	530	24.13%
경상남도	89	15	2	6	112	5.10%
경상북도	78	22	18	7	125	5.69%
전라남도	54	27	1	5	87	3.96%
전라북도	64	9	1	5	79	3.60%
충청남도	57	15	6	3	81	3.69%
충청북도	53	12	0	2	67	3.05%
제주도	9	3	0	0	12	0.55%
<b>합계</b>	<b>1,602</b>	<b>376</b>	<b>103</b>	<b>115</b>	<b>2,196</b>	<b>100.0%</b>



## 연령별 등록환자

연령	혈우병 A	혈우병 B	vWD	기타	계	비율
0~4	62	16	0	4	82	3.7%
5~9	103	34	6	9	152	6.9%
10~14	142	47	7	19	215	9.8%
15~19	174	46	19	24	263	12.0%
20~24	219	38	17	16	290	3.2%
25~29	150	36	17	11	214	9.7%
30~34	176	34	8	8	226	10.3%
35~39	153	34	7	6	200	9.1%
40~44	145	27	7	4	183	8.3%
45~49	96	23	4	0	123	5.6%
50~54	68	15	3	4	90	4.1%
55~59	57	11	1	0	69	3.1%
60~64	24	6	1	2	33	1.5%
65~69	15	2	2	2	21	1.0%
70~74	7	2	3	4	16	0.7%
75~79	5	5	1	1	12	0.5%
≥80	6	0	0	1	7	0.3%
<b>합계</b>	<b>1,602</b>	<b>376</b>	<b>103</b>	<b>115</b>	<b>2,196</b>	<b>100.0%</b>





## 여성환자

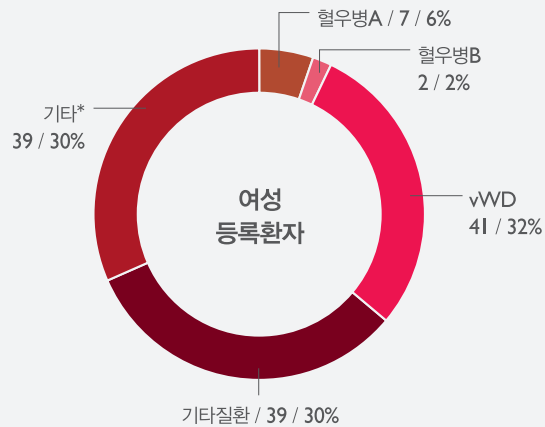
## 연령대별 여성환자

구분	환자수	비율
혈우병A	7	5.5%
혈우병B	2	1.6%
vWD	41	32.0%
I 인자 결핍증	3	2.3%
V 인자 결핍증	3	2.3%
VII 인자 결핍증	17	13.3%
X 인자 결핍증	0	0.0%
XI 인자 결핍증	7	5.5%
XII 인자 결핍증	1	0.8%
XIII 인자 결핍증	4	3.1%
복합인자 결핍증	1	0.8%
후천적 인자 결핍증	3	2.3%
기타*	36	28.1%
미확인	3	2.3%
<b>합계</b>	<b>128</b>	<b>100.0%</b>

\* 기타 출혈 증상을 보이는 보인자 29명 포함

연령	혈우병A	혈우병B	vWD	기타질환	기타*	계	비율
0~4	1	0	0	0	0	1	0.8%
5~9	2	0	2	2	1	7	5.5%
10~14	0	0	4	5	8	17	13.3%
15~19	2	0	6	9	2	19	14.8%
20~24	0	0	5	2	4	11	8.6%
25~29	0	0	5	7	2	14	10.9%
30~34	1	0	3	5	2	11	8.6%
35~39	1	0	4	2	6	13	10.2%
40~44	0	1	4	1	4	10	7.8%
45~49	0	0	3	0	4	7	5.5%
50~54	0	0	2	2	1	5	3.9%
55~59	0	1	0	0	3	4	3.1%
60~64	0	0	0	0	2	2	1.6%
65~69	0	0	1	2	0	3	2.3%
70~74	0	0	1	1	0	2	1.6%
75~79	0	0	1	1	0	2	1.6%
≥80	0	0	0	0	0	0	0.0%
<b>합계</b>	<b>7</b>	<b>2</b>	<b>41</b>	<b>39</b>	<b>39</b>	<b>128</b>	<b>100.0%</b>

\* 출혈 증상을 보이는 보인자 및 미확인 환자 포함



## 중증도

구분	중증	중등증	경증	모름	계
혈우병A	1,116	298	182	6	1,602
	69.7%	18.6%	11.4%	0.4%	100.0%
혈우병B	218	112	42	4	376
	58.0%	29.8%	11.2%	1.1%	100.0%
합계	<b>1,334</b>	<b>410</b>	<b>224</b>	<b>10</b>	<b>1,978</b>
	<b>67.4%</b>	<b>20.7%</b>	<b>11.3%</b>	<b>0.5%</b>	<b>100.0%</b>

## 중증도별 혈우병성 관절병증

구분	중증도	관절병증		없음/모름		계	
혈우병A	중증	830	74.4%	286	25.6%	1,116	100.0%
	중등증	146	49.0%	152	51.0%	298	100.0%
	경증	34	18.7%	148	81.3%	182	100.0%
	모름	0	0.0%	6	100.0%	6	100.0%
	계	<b>1,010</b>	<b>63.0%</b>	<b>592</b>	<b>37.0%</b>	<b>1,602</b>	<b>100.0%</b>
혈우병B	중증	136	62.4%	82	37.6%	218	100.0%
	중등증	17	15.2%	95	84.8%	112	100.0%
	경증	4	9.5%	38	90.5%	42	100.0%
	모름	0	0.0%	4	100.0%	4	100.0%
	계	<b>157</b>	<b>41.8%</b>	<b>219</b>	<b>58.2%</b>	<b>376</b>	<b>100.0%</b>
합계	<b>1,167</b>	<b>59.0%</b>	<b>811</b>	<b>41.0%</b>	<b>1,978</b>	<b>100.0%</b>	

# 항 체

구분	고항체	저항체	일시항체	없음	모름	계
혈우병A	35	18	46	1,441	62	1,602
	2.2%	1.1%	2.9%	90.0%	3.9%	100.0%
혈우병B	6	2	1	344	23	376
	1.6%	0.5%	0.3%	91.5%	6.1%	100.0%
합계	41	20	47	1,785	85	1,978
	2.1%	1.0%	2.4%	90.2%	4.3%	100.0%

## 혈우병A

중증도에  
따른  
항체 현황

구분	중증	중등증	경증	모름	계
고항체	30	4	1	0	35
	85.7%	11.4%	2.9%	0.0%	100.0%
저항체	15	3	0	0	18
	83.3%	16.7%	0.0%	0.0%	100.0%
일시항체	36	9	1	0	46
	78.3%	19.6%	2.2%	0.0%	100.0%
없음	1,017	264	160	0	1,441
	70.6%	18.3%	11.1%	0.0%	100.0%
모름	18	18	20	6	62
	29.0%	29.0%	32.3%	9.7%	100.0%
합계	1,116	298	182	6	1,602
	69.7%	18.6%	11.4%	0.4%	100.0%

## 혈우병B

중증도에  
따른  
항체 현황

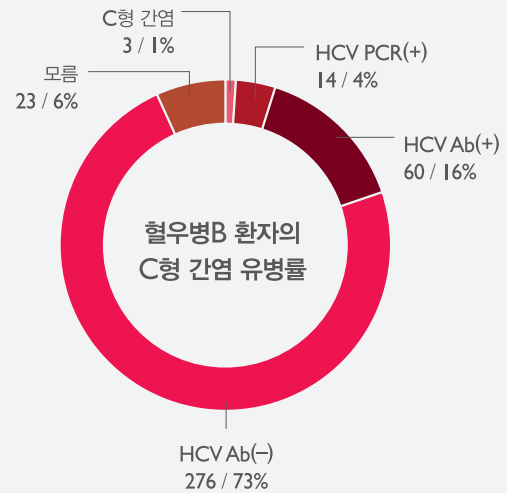
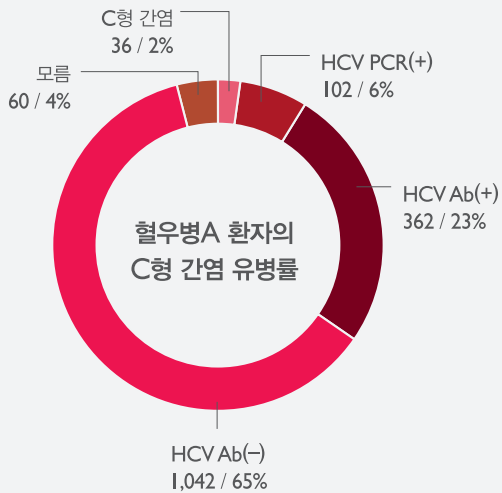
구분	중증	중등증	경증	모름	계
고항체	6	0	0	0	6
	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%
저항체	2	0	0	0	2
	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%
일시항체	0	1	0	0	1
	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%
없음	207	97	38	2	344
	60.2%	28.2%	11.0%	0.6%	100.0%
모름	3	14	4	2	23
	13.0%	60.9%	17.4%	8.7%	100.0%
합계	218	112	42	4	376
	58.0%	29.8%	11.2%	1.1%	100.0%

# C형 간염 유병률

구분	HCV PCR(+)		HCV Ab(+)	HCV Ab(-)	모름	합계
	C형 간염					
혈우병A	36	102	362	1,042	60	1,602
	2.2%	6.4%	22.6%	65.0%	3.7%	100.0%
혈우병B	3	14	60	276	23	376
	0.8%	3.7%	16.0%	73.4%	6.1%	100.0%
vWD	0	0	2	76	25	103
	0.0%	0.0%	1.9%	73.8%	24.3%	100.0%
기타	1	0	5	69	40	115
	0.9%	0.0%	4.3%	60.0%	34.8%	100.0%
합계	40	116	429	1,463	148	2,196
	1.8%	5.3%	19.5%	66.6%	6.7%	100.0%

\* C형 간염 : HCV PCR(+), HCV Ab(+), ALT ≥50

\* HCV PCR(+) : HCV PCR(+), HCV Ab(+), ALT <50



## 2013년 국내 약품 사용

(단위 : IU)

구분	국내 처방량	per 1 capita
혈장분획 VIII인자제제	51,500,000	1.03
혈장분획 IX인자제제	4,240,000	0.08
유전자재조합 VIII인자제제	117,052,000	2.34
유전자재조합 IX인자제제	23,059,000	0.46
혈장분획 VIII + vWF 제제	2,545,000	
aPCC 제제	9,616,000	
rVIIa 제제	1,540,650	

\* 단위는 International Units (IU)임. 단, rVIIa제제는 KIU(1,000IU) 단위임.

\* 건강보험 심사평가원에서 제공한 성분별 처방현황 기준임.

\* 2013년 한국의 총 인구는 5천40만명으로 추산하였음.

## 2013년 환자 1인당 약품 사용량

(단위 : IU)

구분	환자수	총 약품 사용량	per 1 patients
혈우병A	1,602	168,552,000	105,213.48
혈우병B	376	27,299,000	72,603.72

# 여러분의 사랑은 “혈우가족의 큰 힘” 입니다!



한국혈우재단은 많은 시민들과 기업의 후원으로 운영되는 비영리 사회복지법인입니다. 여러분의 후원은 혈우 환우의 건강을 위한 의료비 지원은 물론 사회참여를 위한 취업지원, 체험 및 교육 프로그램 운영에 사용됩니다. 또한 어려운 상황에 처해있는 환우를 지정하여 보내주신 후원은 지정하신 환우들께 전달하여 드립니다.

여러분의 많은 관심과 후원을 바랍니다.

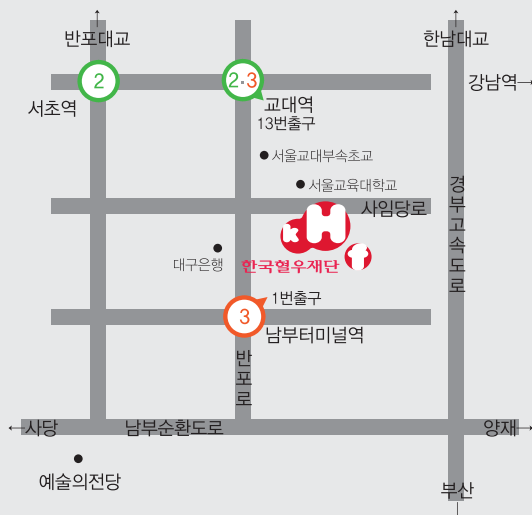
## ♥ 후원방법

혈우재단의 후원금 통장으로 후원금을 보내주실 수 있습니다. 여러분의 후원금은 혈우병 환자의 건강 관리와 삶의 질 향상을 위해 사용되며, 지정 후원의 경우 지정하신 혈우 환우, 사업에 대해서만 후원금을 사용하고 그 결과를 알려드립니다. 후원금을 보내주실 때, 연말정산 시 세금 감면 혜택을 받을 수 있는 후원금 영수증 발급을 위해 연락 가능한 연락처를 알려주시고, (이메일: office@kohem.org / 팩스: 02-3473-6644, 이체 통신문 등을 이용하실 수 있습니다)

후원계좌: 우리은행 880-023518-13-108 (예금주: 사회복지법인 혈우재단)

### 재단 사무국 재단의원

(우 137-879) 서울특별시 서초구  
사임당로 70  
전화: 대표전화 02-3473-6100  
재단의원 02-3473-6107  
팩스: 사무국 02-3473-6644  
재단의원 02-3473-6634



### 부산의원

(우 617-833) 부산광역시 사상구 가야대로 390  
전화: 051-328-6611 팩스: 051-328-6635



### 광주의원

(우 502-811) 광주광역시 서구 죽봉대로 66  
LG생활건강빌딩 4층  
전화: 062-351-6100 팩스: 062-351-6101





# 혈우 환우의 보람된 삶에 기여하는 혈우병 관리의 글로벌 리더



**복지** 다가가는  
복지서비스

**의료** 포괄적인  
의료서비스

VISION

CORE  
VALUE

**연구** 미래지향적인  
혈우병 연구

**정책** 혈우병 관련  
정책 건의

한 발 더 가까이, 한 걸음 더 높이  
Step-up Approach, One Step Up



**Kindly Open Mind** 친근하고 열린 마음

곳은 일도 마다하지 않고 아무런 장벽 없이 다가가 따뜻한 마음으로 환우들을 보듬어 줌



**Heartful Professionalism** 따뜻하고 믿음직한 전문성

그 누구보다 혈우 환우를 잘 이해하고 필요한 서비스를 제공하기 위해 전문성을 갖춘



**Fervor & Patience** 끈기있게 노력하는 열정

자기희생을 바탕으로 어려움과 실패를 두려워하지 않고 혈우 환우를 위한 열정을 가지고 노력함

혈우병 2013 Annual Report  
Korea Hemophilia Foundation  
리우병 백서



서울특별시 서초구 사임당로 70 (서초동 1628-26) [www.kohem.org](http://www.kohem.org)  
Tel. 02-3473-6100 Fax. 02-3473-6644 E-mail. [office@kohem.org](mailto:office@kohem.org)