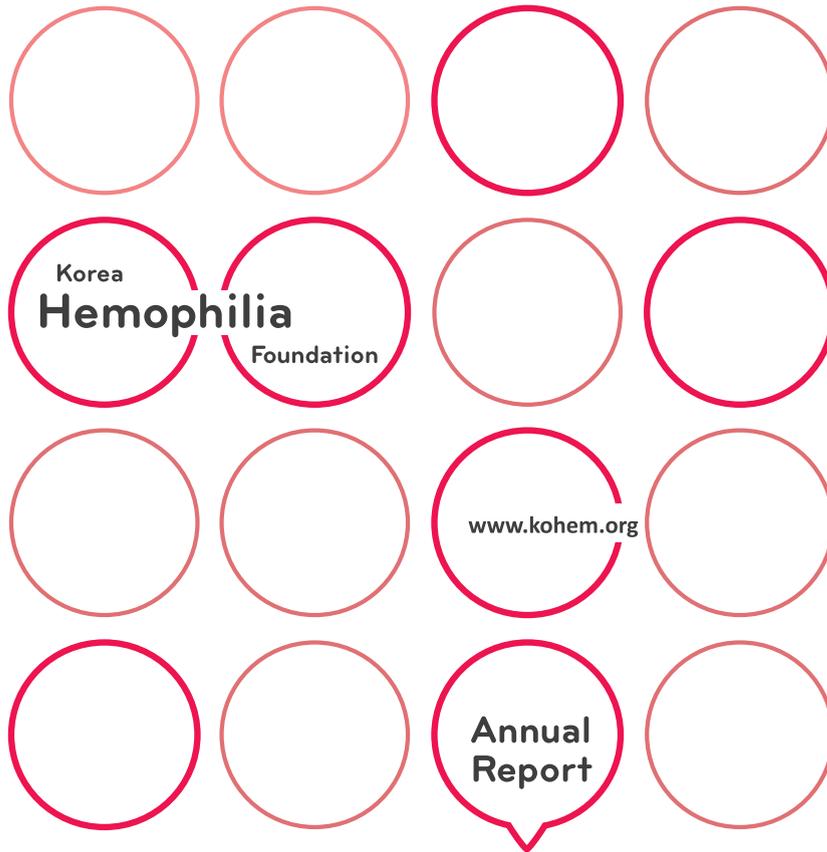


# 2012 혈우병 백서



# 2012 혈우병 백서

재단활동보고	등록환자 현황
04 의료비 지원사업	16 질환별 등록환자 현황
06 환자교육 및 지원사업	17 연도별 등록환자 현황
08 연구 및 학술조사사업	18 지역별 등록환자 현황
10 복지사업	19 연령별 등록환자 현황
12 부설의원 운영	20 여성환자(연령대별) 등록 현황
14 재정보고/후원자 소개	21 중증도 현황
	22 항체환자 현황
	23 C형 간염 유병률
	24 2012년 약품 사용량
	25 최근 5년간 약품 사용 변동 현황



2012년의 혈우재단 사업과 통계자료를 담은 2012 혈우병 백서를 발간하게 됨을 기쁘게 생각합니다.

지난 해 4월, 혈우재단 이사장에 취임하면서 저는 혈우재단 구성원들에게 두 가지를 강조하였습니다.

첫 번째는 새로운 사업을 도입하기 보다는 이전부터 추진해 온 여러 사업들의 장점을 살려 더 잘 이어가겠다는 것이었습니다. 혈우재단이 설립된 지 올해로 22주년을 맞게 됩니다. 짧지 않은 세월 동안 많은 사업이 시행되었고, 또 시대에 맞지 않아 도태된 사업도 있을 것입니다. 그렇지만 혈우 환우들에게 꼭 필요한 사업은 지속적인 생명력을 가질 것이고, 그러한 핵심 사업들을 더 강화하고자 합니다.

둘째는 '배려'에 대한 것이었습니다. 아무런 장벽이 없이 자신을 낮추고 때로는 자신의 못난 부분을 보이면서 친근하게 다가갈 때 상대방도 마음을 열 것이고, 우리 환우들이 마음을 열고 혈우재단을 대할 때 그들에게 필요한 것들을 파악하여 제공하는 '맞춤형' 복지와 치료가 가능하게 될 것이라는 뜻이었습니다.

국내 혈우병 치료는 양적으로 많은 성장을 이루었습니다. 그렇지만 그 양적인 성장이 혈우 환우의 삶이라는 질적인 성과로 이어졌는가에 대해 의문을 갖게 됩니다. 보다 효율적인 응고인자의 사용, 재활치료와 운동을 통한 신체 능력의 향상, 교육과 취업을 통한 사회 능력의 향상이 필요할 것이며, 이를 통해 "혈우 환우의 보람된 삶에 기여"하고자 하는 혈우재단의 비전을 달성할 수 있을 것입니다.

혈우재단이 매년 백서를 발간하는 것은 여러 후원자들과 관련 인사들에게 재단의 활동을 보고하고 잘못된 것은 없는지 더 노력해야 할 것은 무엇인지 평가를 받는 것이라 생각합니다. 앞으로도 국내 혈우병 상황과 혈우재단의 활동에 많은 관심을 가져주시고, 충고와 격려도 많이 보내주시기 바랍니다. 감사합니다.

2013년 4월  
사회복지법인 한국혈우재단  
이사장 황 태 주

황 태 주

## 의료비 지원사업



2012년 지원인원

896명

산정특례에 따라 본인부담금이 10%로 낮아지고, 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업으로 국가의 지원을 받게 되어 혈우병 환우의 진료에 따른 경제적인 부담이 크게 줄었습니다.

그렇지만, 재산과 소득 기준을 초과하여 지원대상에서 제외되거나 건강보험 급여가 인정되지 않아 경제적인 부담을 느끼는 환우들이 있습니다.

혈우재단은 국가지원 탈락, 각종 비급여 의료비와 검사비 등에 대한 의료비 지원사업을 통해 혈우 환우들이 건강관리에 필요한 최소한의 의료서비스를 받도록 지원하고 있습니다.



## 2012년 주요 사업 내용

### 국고탈락자 지원

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

★ 지원인원 : 212명

※ 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

저소득층 환우의 입원비 및 MRI 촬영 등 진료과정에서 발생하는 비급여 의료비 지원

★ 지원인원 : 33명

### 비급여 검사비 지원

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

★ 지원인원 : 225명

### 만성간염환자 의료비 지원

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

★ 지원인원 : 81명

### 응급구호 특별지원

저소득 환우가 응급상황 시 적절한 치료를 받을 수 있도록 의료비 지원

★ 지원인원 : 5명

### 기타 약품비 지원

예방접종 약품 및 구강지혈제 등 소모성 약품비 지원. 특히 2012년에는 겨울철 건강을 위한 독감백신 무료접종을 실시하여 모두 280명의 혈우 환우들이 접종하였음

★ 지원인원 : 340명



	2
1	4

- 1 광주의원 간호사실
- 2 광주의원 물리치료실
- 3 재활클리닉의 김돈규 교수님
- 4 재단의원 물리치료실



## 환자교육 및 지원사업



2012년 지원인원

2,177명

1960년대 후반 동결침전물이 발견된 이후에 혈우병 치료에 필요한 약품은 빠른 발전을 거듭하여 현재는 많은 환우들이 바이러스의 감염을 걱정하지 않는 유전자재조합제제를 사용하고 있습니다. 이와 같은 관련 약품의 발전과 국가·사회의 지원을 통해 혈우병 환우의 기대수명은 우리사회의 평균 기대수명에 근접하고 있습니다.

그러나 혈우병 환우의 건강과 삶의 질 향상은 약품과 의료비 지원으로만 이룰 수는 없습니다. 응고인자제제를 이용한 가정요법과 응고인자 유지요법을 스스로 할 수 있어야 하며, 출혈 시 적절하게 대처할 수 있는 방법도 배워야 합니다. 한국혈우재단은 혈우병 환우의 건강관리에 필요한 교육 및 환우단체 행사 등에 대한 지원을 통해 환우 스스로 건강을 관리할 수 있도록 돕고 있습니다.



## 2012년 주요 사업 내용

### 교육책자 제작

대한혈액학회 혈우병연구회의  
“혈우병 진료매뉴얼 2판” 제작 지원

★ 1,050부

### 코헬지 제작

격월간 소식지 “코헬”지 발간

★ 매호 3,100부

### 정형외과 검진 지원

강동경희대병원 혈우병수술센터의  
정형외과 검진 지원

★ 지원인원 : 76명/6회

### 환우 센터 운영 등

전북 전주의 환우 센터 개설 등  
지방 환우 센터 2곳 운영

★ 이용인원 : 1,034명

### 혈우인의 집 운영

혈우병 환우의 재활 증진을 위한  
혈우인의 집 공동운영

★ 이용인원 : 434명

### 환우행사 지원

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

### 취업교육비 지원

혈우 환우의 학력 인정 및 취업관련  
교육비 지원

★ 지원인원 : 11명

### 수영강습비 지원

혈우 환우의 건강 증진을 위한  
수영 강습비 지원

★ 지원인원 : 70명

### 어린이 연말 선물

만 4~12세 어린이 환우에게  
연말 선물 발송

★ 지원인원 : 257명

### 지정후원금 지원

녹십자 직원, 사회복지협의회, 개인지정  
후원 등 지정후원금 전달

★ 지원인원 : 11명

### 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 : 284명

### 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



	2
1	4

- 1 타이치 자조관리 프로그램
- 2 전북센터 재활운동 교실
- 3 제6회 혈우병 세미나
- 4 자립사업장 참여 환우들



## 연구 및 학술조사사업



2001년 이후 연구비 지원

총 27 건

450,000,000 여 원

혈우병은 유전자의 돌연변이로 인한 질환으로 아직까지 완치할 수 있는 치료방법이 없습니다. 현재 전 세계적으로 완치를 위한 유전자 치료와 보다 효율적인 치료를 위한 반감기가 긴 약품, 항체 발생률이 낮은 약품, 정맥주사가 아닌 보다 편리한 방법으로 투약이 가능한 약품에 대한 연구와 임상실험이 계속 이어지고 있습니다.

1974년 5월, (주)녹십자가 항혈우병물질 인면역 글로블린(AHF)을 생산하면서부터 응고인자제제의 국내생산이 시작되었습니다. 그리고 지난 2010년, (주)녹십자가 세계에서 네 번째로 VIII인자 유전자재조합제제를 개발하여 2010년 11월부터 제3세대 VIII인자 유전자재조합제제인 '그린진'을 공급하고 있습니다.

한국혈우재단은 국내 혈우병 관련 연구가 보다 활발하게 진행되도록 혈우병 분야의 연구 및 학술조사 사업을 펼치고 있습니다.



## 2012년 주요 사업 내용

### 연구비 지원 사업

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/31,000,000원

※ 2001년 이후 연구비 지원 현황

- 지원내역 : 27건/4억5,000여 만원
- 연구종료 : 22건
- 연구중단 : 2건
- 연구진행 : 3건



### 정책개발

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

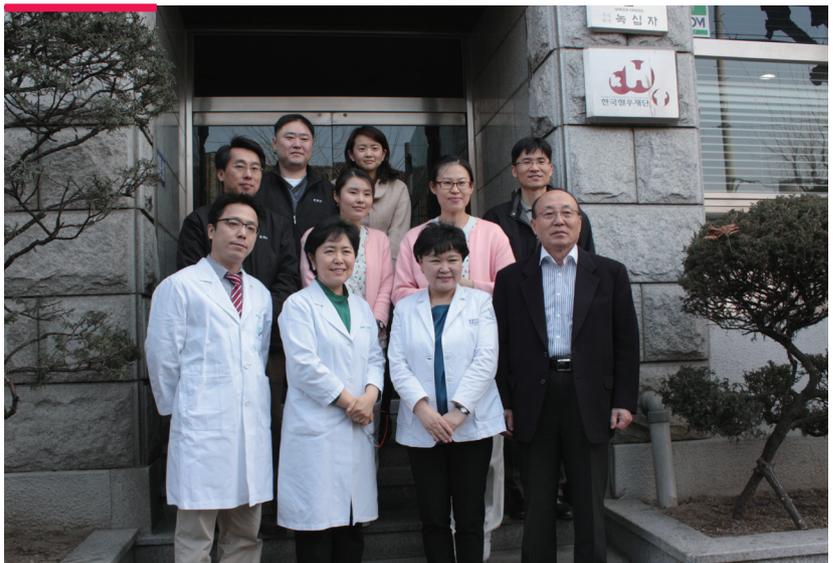
★ 심의회의 4회

	2
1	4

- 1 세계혈우연맹총회 참가 한국 대표단
- 2 혈우재단을 방문한 말모센터의 에릭 변탐 교수
- 3 혈우병 환자의 초음파 진단
- 4 정형외과 검진에 참여한 유명철 석좌교수와 의료진

### 세계혈우연맹 총회 참가 지원

세계혈우연맹(The World Federation of Hemophilia)은 세계 122개국의 혈우병 단체가 가입한 단체로, 혈우병에 대한 최신 의학정보와 각 단체의 활동상황 등의 정보를 교류하는 총회를 2년 마다 개최하고 있다. 2012년 프랑스 파리에서 열린 제30회 세계혈우연맹 총회에 의사, 혈우병 환우 및 가족 등 모두 46명이 참가하였으며, 혈우재단은 이 중 환우와 가족 등 16명의 참가를 지원



## 복지사업



2012년 참여인원

연인원 **3,381**명

혈우재단은 설립 한 달 후인 1991년 3월, 당시 보건사회부로부터 국내 혈우병 환자의 등록 및 관리업무를 이관 받아 현재까지 수행하고 있습니다. 그렇지만 전국적으로 분포되어 있는 혈우병 환우들에게 상담과 지원, 건강관리에 대한 교육을 하기에는 어려움이 있었습니다.

이러한 어려움을 해소하기 위해 지난 2006년부터 환우와 가족으로 구성된 상담원이 각 환우가정을 방문하여 상담하고, 건강관리에 필요한 정보를 제공하는 복지사업을 운영하고 있습니다.

특히 2012년에는 분기별 집중상담 환우를 선정하여 유지요법 등을 통해 스스로 건강관리를 할 수 있도록 하였으며, 다양한 프로그램을 도입하여 환우와 가족들의 참여기회를 넓혔습니다.

현재 1명의 사회복지사와 2명의 환우, 3명의 환우가족이 활동하고 있으며, 향후 활동지역과 인원을 계속 늘려나갈 계획입니다.



## 2012년 주요 사업 내용

### 개별상담

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

★ 실인원 873명(등록환우의 40%), 연인원 1,795명

### 기관상담

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

★ 총 35회

### 야간 콜센터 운영

근무시간 이후 발생하는 응급상황에 대처하기 위한 야간 콜센터 운영

★ 97회 상담

### 체험프로그램 운영

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

★ 64회/1,302명

### 자립사업장 운영

혈우병 환우의 자립을 돕기 위한 자립사업장 운영

★ 실인원 5명 참여/2명 취업

### 방문진료

혈우병으로 인한 장애 등으로 인해 의료기관 이용이 어려운 환우를 위한 방문 진료

★ 35회/182명 진료



		2
		3
1		4

- 1 농장체험행사에 참여한 환우가족
- 2 학교상담 부모교육
- 3 신규 등록 가족을 위한 '혈우병 이해' 교육
- 4 다문화가족 프로그램



## 부설의원 운영

혈우재단의 설립을 준비하던 1990년에 우리나라에는 연세이대 신촌 세브란스병원, 전남대학교병원, 인제이대 부산 백병원 등 3곳의 병원만이 혈우병 지정병원으로 혈우병 환자를 진료하여, 전국에 있는 환우들이 진료를 받는데 어려움이 있었습니다. 이에 혈우재단은 재단의 설립과 함께 재단의원을 운영하여 혈우 환우들이 보다 편리하게 전문적인 치료를 받을 수 있도록 하였습니다. 혈우병 지정병원은 혈우재단 설립 이후, 서울 4개 병원, 대구·대전·전주 각 1개 병원 등 전국의 10개 의료기관으로 확대되었으며, 혈우재단은 지난 2006년 광주의원, 2007년에 부산의원을 개원하였습니다.

많은 의료기관이 삭감 등의 이유로 혈우병 환자 진료를 기피하고 있는 가운데, 재단 부설의원을 통해 전국 혈우 환우의 약 85%가 진료를 받고 있으며, 특히 재단(서울)의원은 혈우 환우의 검진과 재활에 필요한 유전자검사실, 방사선촬영실, 수중운동실, 초음파검사 장비 등을 갖추고 있습니다. 혈우재단은 부설의원의 운영을 위해 2012년에 모두 10억3,500여 만 원의 유지관리 운영비를 지원하였습니다.



## 2012년 주요 진료 실적

### 일반 진료 현황

	구분	재단의원	광주의원	부산의원	계
진료	연인원	17,235	4,539	3,060	24,834
물리치료	연인원	4,189	1,718	1,256	7,163
임상병리검사	건수	23,073	2,902	3,729	29,704
유전자검사	건수	180			180
방사선검사	건수	2,106			2,106
기타검사	연인원	502			502



### 재단의원 특수 클리닉 현황

클리닉 명	협력병원/담당자	횟수	진료인원
C형간염 클리닉	중앙대/김형준 교수	24	102
정형외과 클리닉	경희대/유명철 석좌교수	6	76
재활클리닉	중앙대/김돈규 교수	13	121
	계	43	299



- |   |   |   |   |
|---|---|---|---|
| 1 | 5 | 2 | 4 |
|---|---|---|---|
- 1 부산의원 간호사실
  - 2 재단의원 유기영 원장과 직원들
  - 3 광주의원 이병룡 원장과 직원들
  - 4 부산의원 이순용 원장과 직원들
  - 5 광주의원 간호사실

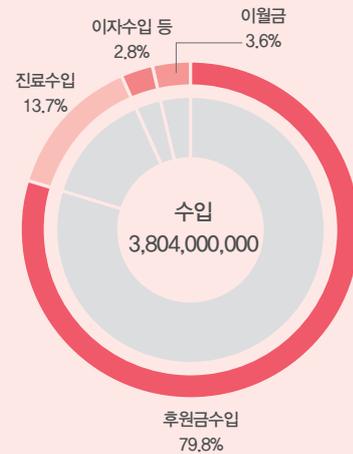
## 2012년 재정보고

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.

2012년 한 해 동안 지원하여 주신 후원자 여러분께 깊은 고마움을 전합니다.

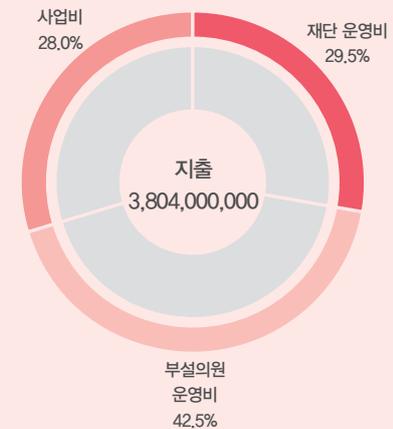
### 2012년 수입 내역

구분	금액	구성비
후원금수입	3,037,000,000원	79.8%
진료수입	521,000,000원	13.7%
이자수입 등	108,000,000원	2.8%
이월금	138,000,000원	3.6%
총계	3,804,000,000원	100.0%



### 2012년 지출 내역

구분	금액	구성비
사업비	1,067,000,000원	28.0%
부설의원 운영비	1,615,000,000원	42.5%
재단 운영비	1,122,000,000원	29.5%
총계	3,804,000,000원	100.0%



## 후원자 소개

### 개 인 후원자



감경욱 강성대 강중혁 강태욱 고상열 고재일 구민회 권오성  
 권지선 기정숙 김대중 김도엽 김법민 김상기 김성배 김성훤  
 김영호 김영훈 김용길 김유진 김유진 김윤영 김정민 김정호  
 김종구 김종국 김종록 김종연 김주영 김진경 김진웅 김창진  
 김태은 김태형 김태희 김희정 노성일 도종석 문영애 문정현,  
 민보경 박광수 박광준 박권석 박대영 박병길 박병희 박복수  
 박부영 박선명 박성진 박영화 박원호 박은정 박정임 박현라  
 박형순 박혜라 방성환 배종진 백선동 봉미숙 서승희 서아미  
 서영하 서종대 선정호 성락규 소갑영 손만호 송재청 신용원  
 신철호 엄필용 오광석 오택근 옥승환 유영석 유재학 윤정순  
 윤종한 이강안 이규성 이대연 이만희 이미숙 이선옥 이선형  
 이성민 이성희 이양우 이영철 이용석 이용주 이인규 이재호  
 이종필 이진철 이태훈 이한기 이형민 임경춘 임광묵 전시영  
 정규명 정규태 정명은 정수현 정연재 정인규 정홍민 정희만  
 조영남 조재욱 조재훈 지명욱 지은영 채규탁 채희찬 천문기  
 최경미 최경옥 최미영 최보미 최용준 최지은 최혜경 한상결  
 한정엽 함영호 허은철 허정찬 황병오 황선우 황성호

이상 개인 135명 가나다 順

### 기 관 후 원



사회복지협의회, (주)녹십자, 현대라이프

이상 가나다 順

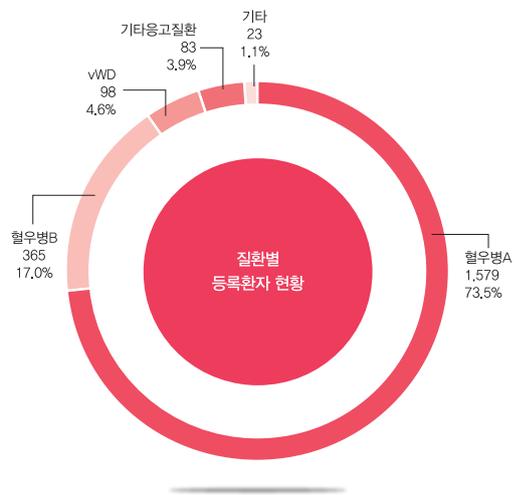
## 질환별 등록환자 현황

질환명	등록환자 수	비율	2012년 신규 등록환자	비율
혈우병A	1,579	73.5%	32	57.1%
혈우병B	365	17.0%	13	23.2%
폰 빌레브란트병	98	4.6%	6	10.7%
I 인자 결핍증	6	0.3%	0	0.0%
V 인자 결핍증	4	0.2%	0	0.0%
VII인자 결핍증	32	1.5%	1	1.8%
X 인자 결핍증	2	0.1%	0	0.0%
XI인자 결핍증	17	0.8%	3	5.4%
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	7	0.3%	1	1.8%
기타	21	1.0%	0	0.0%
미확인*	2	0.1%	0	0.0%
<b>계</b>	<b>2,148</b>	<b>100.0%</b>	<b>56</b>	<b>100.0%</b>

\* 미확인 : 추가 검사 필요

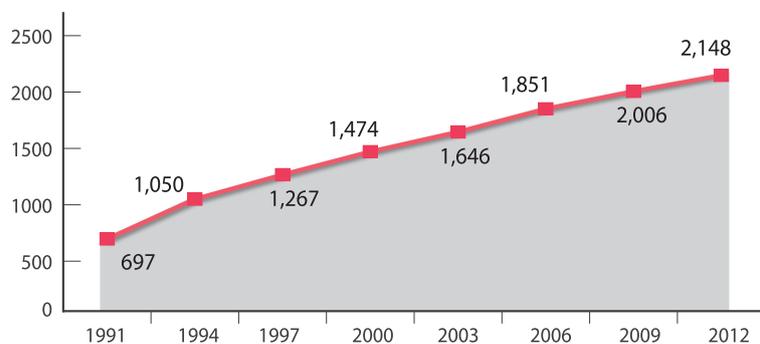
### 사회복지법인 한국혈우재단은

지난 1991년 3월, 당시 보건사회부로부터 국내 혈우병 환자의 등록 및 관리업무를 이관 받았습니다. 2012년 12월 31일을 기준으로 혈우재단에 등록된 혈우병 및 기타 출혈질환자의 현황 자료입니다.



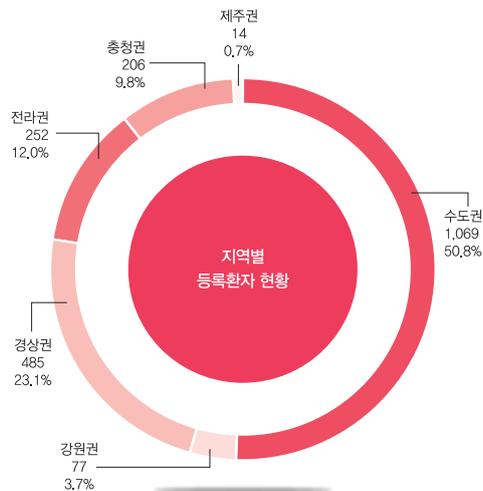
## 연도별 등록환자 현황

연도	혈우병A	혈우병B	vWD	기타	신규등록 소계	사망자	등록환자 계
1991	590	105	2	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	65	12	1	3	81	4	1,404
2000	55	14	5	4	78	8	1,474
2001	41	11	10	8	70	8	1,536
2002	43	10	10	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	6	1,791
2006	43	12	3	6	64	4	1,851
2007	38	13	2	6	59	7	1,903
2008	36	16	2	9	63	11	1,955
2009	39	12	5	5	61	10	2,006
2010	20	8	4	13	45	4	2,047
2011	37	13	5	8	63	7	2,103
2012	32	13	6	5	56	11	2,148
계	1,702	383	99	112	2,296	148	



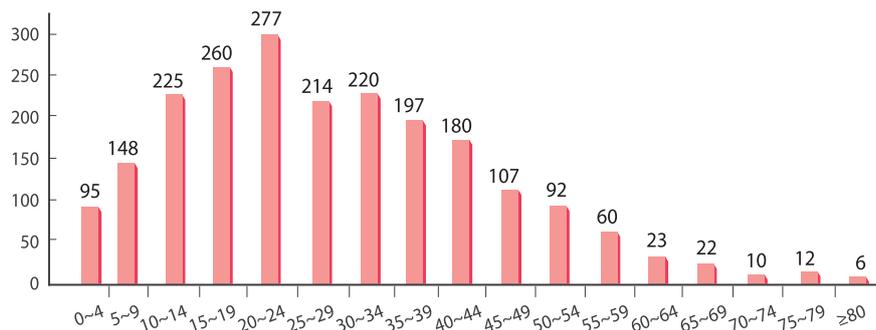
## 지역별 등록환자 현황

지역	혈우병A	혈우병B	vWD	기타	계	비율
서울	355	66	26	29	476	22.16%
부산	90	22	2	4	118	5.49%
대구	90	16	5	2	113	5.26%
인천	62	16	7	8	93	4.33%
광주	58	31	7	3	99	4.61%
대전	57	8	0	2	67	3.12%
울산	33	1	1	3	38	1.77%
세종	0	1	0	0	1	0.05%
강원	64	10	2	1	77	3.58%
경기도	376	97	22	28	523	24.35%
경상남도	100	15	2	6	123	5.73%
경상북도	61	19	16	6	102	4.75%
전라남도	50	26	2	5	83	3.86%
전라북도	65	9	1	4	79	3.68%
충청남도	58	14	5	3	80	3.72%
충청북도	51	11	0	2	64	2.98%
제주	9	3	0	0	12	0.56%
<b>합계</b>	<b>1,579</b>	<b>365</b>	<b>98</b>	<b>106</b>	<b>2,148</b>	<b>100.0%</b>



## 연령별 등록환자 현황

연령대	혈우병A	혈우병B	vWD	기타	계	비율
0~4	69	20	1	5	95	4.4%
5~9	109	28	4	7	148	6.9%
10~14	149	46	10	20	225	10.5%
15~19	170	47	19	24	260	12.1%
20~24	215	35	14	13	277	12.9%
25~29	149	39	16	10	214	10.0%
30~34	178	29	7	6	220	10.2%
35~39	147	33	9	8	197	9.2%
40~44	142	32	4	2	180	8.4%
45~49	84	18	5	0	107	5.0%
50~54	73	14	2	3	92	4.3%
55~59	48	11	1	0	60	2.8%
60~64	17	4	1	1	23	1.1%
65~69	13	2	3	4	22	1.0%
70~74	6	2	1	1	10	0.5%
75~79	5	5	1	1	12	0.6%
≥80	5	0	0	1	6	0.3%
<b>합계</b>	<b>1,579</b>	<b>365</b>	<b>98</b>	<b>106</b>	<b>2,148</b>	<b>100.0%</b>



2012 혈우병 백서 등록환자 현황

### 여성환자 현황

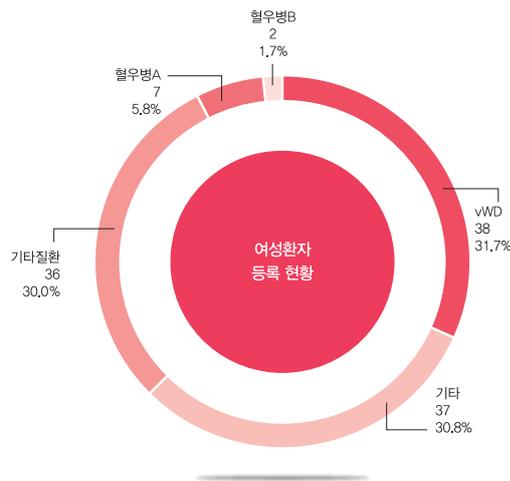
질환명	환자수	비율
혈우병 A	7	5.8%
혈우병 B	2	1.7%
vWD	38	31.7%
I 인자 결핍증	3	2.5%
V 인자 결핍증	2	1.7%
VII인자 결핍증	15	12.5%
X 인자 결핍증	0	0.0%
XI인자 결핍증	7	5.8%
XII인자 결핍증	1	0.8%
XIII인자 결핍증	4	3.3%
복합인자 결핍증	1	0.8%
후천적 인자 결핍증	3	2.5%
기타*	36	30.0%
미확인	1	0.8%
<b>합계</b>	<b>120</b>	<b>100.0%</b>

\* 출혈 증상을 보이는 보인자 포함

### 연령대별 여성환자 등록 현황

연령대	혈우병A	혈우병B	vWD	기타질환	기타*	계	비율
0~4	1	0	0	0	0	1	0.8%
5~9	2	0	2	2	0	6	5.0%
10~14	0	0	3	5	7	15	12.5%
15~19	2	0	6	9	2	19	15.8%
20~24	0	0	4	2	4	10	8.3%
25~29	0	0	5	6	2	13	10.8%
30~34	1	0	3	4	2	10	8.3%
35~39	1	0	4	2	6	13	10.8%
40~44	0	1	4	1	4	10	8.3%
45~49	0	0	3	0	4	7	5.8%
50~54	0	0	2	1	1	4	3.3%
55~59	0	1	0	0	3	4	3.3%
60~64	0	0	0	0	2	2	1.7%
65~69	0	0	1	2	0	3	2.5%
70~74	0	0	0	1	0	1	0.8%
75~79	0	0	1	1	0	2	1.7%
≥80	0	0	0	0	0	0	0.0%
<b>합계</b>	<b>7</b>	<b>2</b>	<b>38</b>	<b>36</b>	<b>37</b>	<b>120</b>	<b>100.0%</b>

\* 출혈 증상을 보이는 보인자 및 미확인 환자 포함



## 중증도 현황

질환명	중증	중등증	경증	모름	계
혈우병 A	1,080	313	179	7	1,579
	68.4%	19.8%	11.3%	0.4%	100.0%
혈우병 B	213	102	47	3	365
	58.4%	27.9%	12.9%	0.8%	100.0%
<b>계</b>	<b>1,293</b>	<b>415</b>	<b>226</b>	<b>10</b>	<b>1,944</b>
	<b>66.5%</b>	<b>21.3%</b>	<b>11.6%</b>	<b>0.5%</b>	<b>100.0%</b>

## 중증도별 혈우병성 관절병증 현황

병명	중증도	관절병증		없음/모름		계	
혈우병 A	중증	801	74.2%	279	25.8%	1,080	100.0%
	중등증	152	48.6%	161	51.4%	313	100.0%
	경증	27	15.1%	152	84.9%	179	100.0%
	모름	0	0.0	7	100.0%	7	100.0%
	<b>계</b>	<b>980</b>	<b>62.1%</b>	<b>599</b>	<b>37.9%</b>	<b>1,579</b>	<b>100.0%</b>
혈우병 B	중증	133	62.4%	80	37.6%	213	100.0%
	중등증	17	16.7%	85	83.3%	102	100.0%
	경증	1	2.1%	46	97.9%	47	100.0%
	모름	0	0.0%	3	100.0%	3	100.0%
	<b>계</b>	<b>151</b>	<b>41.4%</b>	<b>214</b>	<b>58.6%</b>	<b>365</b>	<b>100.0%</b>
<b>합계</b>	<b>1,131</b>	<b>58.2%</b>	<b>813</b>	<b>41.8%</b>	<b>1,944</b>	<b>100.0%</b>	

## 항체환자 현황

질환명	고항체	저항체	일시항체	없음	모름	계
혈우병 A	29	20	84	1,387	59	1,579
	1.8%	1.3%	5.3%	87.8%	3.7%	100.0%
혈우병 B	6	2	1	333	23	365
	1.6%	0.5%	0.3%	91.2%	6.3%	100.0%
합계	35	22	85	1,720	82	1,944
	1.8%	1.1%	4.4%	88.5%	4.2%	100.0%

### 혈우병A

#### 중증도별 항체 현황

구분	중증	중등증	경증	모름	계
고항체	28	1	0	0	29
	96.6%	3.4%	0.0%	0.0%	
저항체	18	2	0	0	20
	90.0%	10.0%	0.0%	0.0%	
일시항체	67	16	1	0	84
	79.8%	19.0%	1.2%	0.0%	
없음	949	278	159	1	1,387
	68.4%	20.0%	11.5%	0.1%	
모름	18	16	19	6	59
	30.5%	27.1%	32.2%	10.2%	
합계	1,080	313	179	7	1,579
	68.4%	19.8%	11.3%	0.4%	100.0%

### 혈우병B

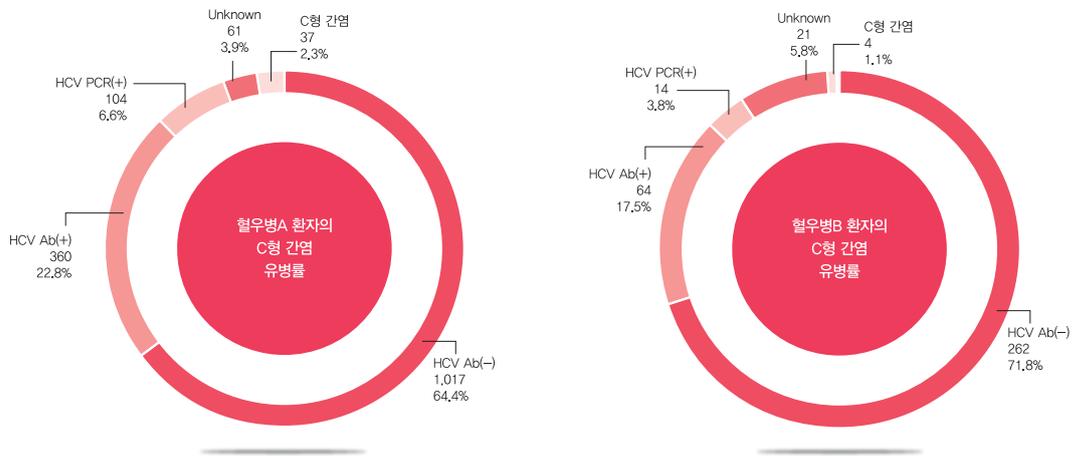
#### 중증도별 항체 현황

구분	중증	중등증	경증	모름	계
고항체	6	0	0	0	6
	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	
저항체	2	0	0	0	2
	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	
일시항체	0	1	0	0	1
	0.0%	100.0%	0.0%	0.0%	
없음	202	88	42	1	333
	60.7%	26.4%	12.6%	0.3%	
모름	3	13	5	2	23
	13.0%	56.5%	21.7%	8.7%	
합계	213	102	47	3	365
	58.4%	27.9%	12.9%	0.8%	100.0%

## C형 간염 유병률

질환명	C형 간염				Unknown	합계
	C형 간염	HCV PCR(+)	HCV Ab(+)	HCV Ab(-)		
혈우병 A	37 2.3%	104 6.6%	360 22.8%	1,017 64.4%	61 3.9%	1,579 100.0%
혈우병 B	4 1.1%	14 3.8%	64 17.5%	262 71.8%	21 5.8%	365 100.0%
vWD	0 0.0%	0 0.0%	2 2.0%	78 79.6%	18 18.4%	98 100.0%
기타	1 0.9%	0 0.0%	4 3.8%	68 64.2%	33 31.1%	106 100.0%
<b>합계</b>	<b>42 2.0%</b>	<b>118 5.5%</b>	<b>430 20.0%</b>	<b>1,425 66.3%</b>	<b>133 6.2%</b>	<b>2,148 100.0%</b>

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



## 2012년 국내 약품 사용 현황

(단위 : IU)

구분	국내 처방량	per 1capita
혈장분획 Ⅷ인자제제	70,351,000	1.41
유전자재조합 Ⅷ인자제제	102,195,000	2.04
Ⅸ인자제제	37,972,000	0.76

\* 단위는 International Units(IU)임

\* 건강보험 심사평가원에서 제공한 성분별 처방현황을 기준으로 함

\* 2012년 한국의 총 인구는 5천만명으로 추산하였음

## 2012년 환자 1인당 약품 사용량

(단위 : IU)

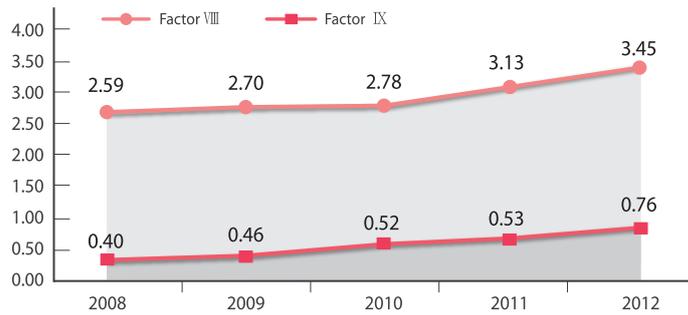
구분	환자수	총 약품 사용량	환자1인당 사용량
혈우병A	1,579	172,546,000	109,275.49
혈우병B	365	37,972,000	104,032.88



## 최근 5년간 인구 1인당 응고인자제제 사용 현황

(단위 : IU)

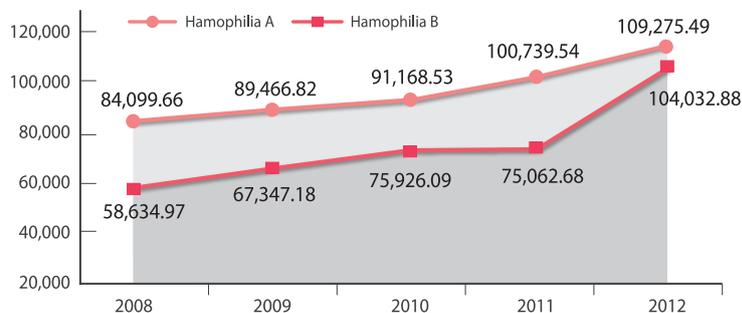
구분	2008	2009	2010	2011	2012
Ⅷ인자	2.59	2.70	2.78	3.13	3.45
Ⅸ인자	0.40	0.46	0.52	0.53	0.76



## 최근 5년간 환자 1인당 약품 사용량

(단위 : IU)

구분	2008	2009	2010	2011	2012
혈우병 A	84,099.66	89,466.82	91,168.53	100,739.54	109,275.49
혈우병 B	58,634.97	67,347.18	75,926.09	75,062.68	104,032.88





	층별안내
6층	
5층	
4층	교육실, Day care실, 자립사업장
3층	재단사무국
2층	임상병리검사실, 유전자검사실, 방사선실, 한국코렘회 사무국
1층	재단의원
B1	물리치료실, 상담실, 놀이방, 쉼터

재단 사무국  
재단의원

서울특별시 서초구 서초동  
1628-26번지 (우편번호 : 137-879)  
전화 : 대표전화 : 02-3473-6100  
재단의원 : 02-3473-6107  
팩스 : 사 무 국 : 02-3473-6644  
재단의원 : 02-3473-6634



부산의원

부산광역시 사상구 주례동 53-3번지 3층 (우 : 617-010)  
전화 : 051-328-6611 팩스 : 051-328-6635



광주의원

광주광역시 서구 농성동 417-31 LG생활건강빌딩 4층 (우 : 502-811)  
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 다가갈 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



# 2012 혈우병 백서



서울특별시 서초구 서초동 1628-26  
TEL : 02-3473-6100 FAX : 02-3473-6644  
E-mail : office@kohem.org  
www.kohem.org