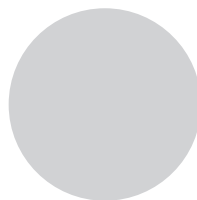
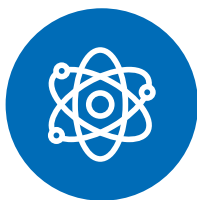
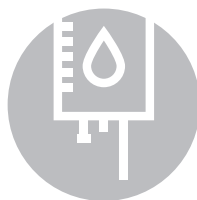


# 2016

# 혈우병백서

2016 Annual Report  
Korea Hemophilia Foundation



## contents

### 사업보고

- 04 의료비 지원사업
- 06 환우교육 및 지원사업
- 08 연구 및 학술조사 사업
- 10 복지사업
- 12 부설의원 운영

### 병력현황

- 16 질환별 등록환자
- 17 연도별 등록환자
- 18 지역별 등록환자
- 19 연령별 등록환자
- 20 여성환자
- 21 연령대별 여성환자 / 중증도
- 22 중증도별 혈우병성 관절병증
- 23 항체환자 / 혈우병A 중증도별 항체 환자
- 24 혈우병B 중증도별 항체 환자 / C형 간염 환자
- 25 2016년 국내 약품 사용 현황 / 환자 1인당 약품사용량

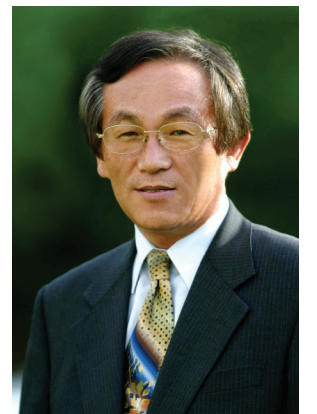
### 후원자 명단 및 오시는 길

- 26 후원자 명단
- 27 오시는 길



발행일 2017년 4월 20일  
발행인 황태주  
발행처 사회복지법인 한국혈우재단  
주소 서울특별시 서초구 사임당로 70(서초동 1628-26)  
이메일 office@kohem.org  
디자인 그래픽오션 02 3422 5612

## 2016 혈우병 백서를 펴내며



안녕하십니까. 사회복지법인 한국혈우재단 이사장 황태주입니다.

정유년 새해도 어느덧 봄의 한복판에 다다르고 있습니다. 올해를 상징하는 동물인 닭은 예부터 우렁찬 울음소리로 아침을 알리온 동물입니다. 그래서 닭은 새로운 시작을 의미한다고 하는데, 저희 재단도 보다 새로운 각오와 마음으로 혈우 환우의 건강을 위해 달려가고자 합니다.

혈우재단에게 지난 2016년은 어느 해보다 환우들의 교육에 중점을 두었던 한 해였습니다. 대표적으로 해마다 1회씩 개최하던 혈우병세미나를 총 5회로 늘려 서울, 광주, 대구, 전주, 부산 등에서 개최하였고, 이를 통해 그동안 진료접근성이 떨어지는 곳에 거주하여 정보를 얻는 데 어려움을 겪었던 환우, 가족들의 편의를 높이고 효과적으로 정보를 전달할 수 있었습니다.

또한 경희사이버대학교와 산학협동 협약을 맺어 건강상, 경제상의 이유로 학업의 꿈을 미뤄야 했던 환우, 가족들에게 대학교육의 기회를 제공하였습니다. 뿐만 아니라 매월 정기적으로 실시하는 부모교육, 어린이체험 프로그램, 신규가족 교육, 상담 프로그램을 강화하고 장년층 환우들을 위한 심리교육도 실시하여 다양한 연령대의 환우, 가족들의 정서적 만족을 위해서도 노력하였습니다.

여기에 이전부터 전개해오고 있던 지원사업들과 각 부설의원의 교육프로그램 및 클리닉도 유지 개선함으로써, 작년 한 해 동안 더욱 다양한 방법으로 혈우 환우, 가족들의 삶의 질을 증진시킬 수 있었습니다.

『2016 혈우병 백서』는 작년 한 해 동안 혈우재단이 흘려온 땀과 발자취를 고스란히 담고 있습니다. 저희 재단은 매년 백서를 발행함으로써 사회복지법인으로서의 투명성을 높이고 여러분들께 재단 운영과 현황에 대하여 알려드리고 있습니다. 올해에도 이 백서를 통해 재단의 지난 한 해를 함께 돌아봐주시기 바랍니다.

끝으로 저희 혈우재단에 보내주신 성원에 깊이 감사드리며, 앞으로도 전국에 있는 혈우 환우들을 위해 지속적인 관심 부탁드립니다.

감사합니다.

2017년 4월 사회복지법인  
한국혈우재단

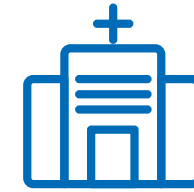
이사장 황태주



# 의료비 지원사업

혈우재단은 혈우 환우분들을 위해 의료비와 검사비 등을 지원해드리고 있습니다. 출혈을 관리하기 위해서는 정기적으로 각종 진료와 검사를 받아야 하는데, 여기에 들어가는 경제적, 시간적 비용이 환우분들께는 큰 부담으로 다가옵니다. 오늘날에는 좋은 치료제도 많이 개발되고 있고 국가의 지원정책도 개선되어서 과거보다 삶이 나아졌다고는 하지만, 여전히 우리 주변에는 경제적인 지원을 필요로 하는 환우분들이 많이 있습니다.

비급여 의료비, 검사비 지원과 같은 혈우재단의 각종 경제적 지원제도는 조금이나마 환우, 가족분들이 짊어져야 하는 경제적인 짐을 덜어드리고, 건강하게 출혈을 관리하는 데 기여하고 있습니다. 앞으로도 더 나은 지원을 통하여 환우 여러분의 삶에 실질적인 도움이 될 수 있도록 노력하겠습니다.



## 국고지원 제외자 의료비 지원 (지원액 확대)

희귀난치성 질환자 의료비 국가지원 대상에서 제외된 분들께 본인부담금의 50%를 지원해드립니다.

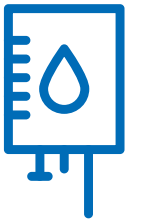
지원인원 **248**명  
연간 최대 **255**만원 지원



## 비급여 의료비 지원

의료급여·차상위계층 등에 속하는 환우 분들께 입원비와 MRI검사 등의 검사비를 지원해드립니다.

지원인원 **21**명



## 비급여 검사비 지원

유전자 검사, 폰 빌레브란트 검사 등 건강보험이 적용되지 않는 항목에 관한 검사비를 지원해드립니다.

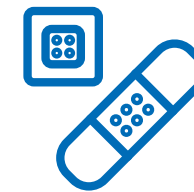
지원인원 **371**명



## 만성 간염환자 의료비 지원

혈우병 치료 도중 만성 간염이 발생한 환우 분들께 치료비 및 초음파 검사비 (2회)를 지원해드립니다.

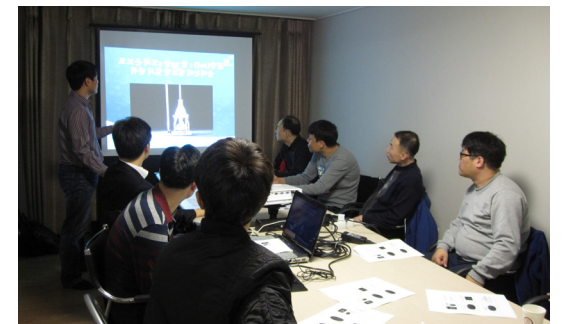
지원인원 **89**명



## 기타 약품비 지원

독감예방백신을 무료로 접종해드리고, 구강지혈제와 같은 소모성 의약품의 약품비를 지원해드립니다.

지원인원 **434**명  
독감 예방백신 무료접종 **401**명





# 환우교육 및 지원사업

혈우 환우분들이 건강하게 살아가기 위해서는 좋은 치료제와 진료시설도 중요하지만 일상생활에서 스스로 출혈을 관리하고 건강한 미래를 꿈꿀 수 있도록 도와주는 교육과 지원 또한 필요하다고 할 수 있습니다. 재단은 이를 위해 의료비와 검사비 외에 취업교육비와 수영 / 헬스강습비도 지원하여 환우분들이 건강한 가운데 진로를 설정할 수 있도록 도와드리고 있습니다.

특히 작년에는 경희사이버대학교와의 산학협동을 통해 혈우 환우분들께 대학 교육의 기회를 제공하였고, 지역별로 혈우병세미나를 개최하여 지방에 거주하는 환우, 가족분들께 혈우병 관리에 필요한 정보도 제공하였습니다. 이외에도 매월 각종 교육프로그램을 실시하여 환우들의 삶의 질을 높이고자 최선을 다하고 있습니다.

## 대학 교육 지원 (신규)



경희사이버대학교와 산학협동 협약을 체결하여 환우분들께 등록금을 감면해 드리고, 대학교육을 받을 수 있는 기회를 제공해드리고 있습니다.

지원인원 **7**명 (환우 6명, 가족 1명)  
재단등록 혈우 환우 등록금 전액 감면 (직계가족 50% 감면)

## 취업교육비 지원



학력 인정 교육 및 취업 관련 교육에 필요한 비용을 지원해드립니다.

지원인원 **11**명

## 수영, 헬스강습비 지원



혈우 환우분들의 건강을 위해 수영, 헬스강습비를 지원해드립니다.

지원인원 **122**명

## 대학입학 축하금 지원



대학에 입학한 의료급여 환우와 가족분들을 위해 대입 축하금을 지원해드립니다.

지원인원 **3**명

## 코칭상담 교육



상담을 통해 환우분들의 진로 설정과 취업 준비를 돕고 있습니다.

매주 **1**회 실시

## 심신건강 교육



정기적으로 '심신건강 힐링아카데미'라는 교육프로그램을 실시하여 환우분들의 건강관리를 돕고 있습니다.

## 출판 자료 발행



격월간으로 재단 소식지(코헬지)를 발행하여 환우, 가족분들께 혈우병과 관련된 정보를 제공해드리고 있습니다. 또한 혈우 환우의 건강상태 및 삶의 질을 파악하기 위한 설문지(HAL)를 발행하고 주사일지도 추가 발행하였습니다.

재단 소식지, 총 **6**회  
회당 **3,100**부 발행  
설문지(HAL), **300**부 발행  
주사일지, **3,000**부 추가 발행

## 교육프로그램 운영



환우, 가족분들의 건강관리와 정서발달, 양육을 돕기 위해 부모교육, 신환자교육 등의 교육프로그램을 실시하고 있습니다.

총 **18**회 **149**명

## 지정후원금 지원



개인, 기관으로부터 받은 후원금을 일부 환우분들을 지정하여 지원해 드리는 데 사용하고 있습니다.

지원인원 **13**명

## 세계 혈우인의 날 행사 개최



매년 **4월 17**일 '세계 혈우인의 날'을 맞아 기념 행사를 개최하고 있습니다.

## 혈우병세미나 개최(확대)



정기적으로 혈우병 세미나를 개최하여 환우, 가족분들께 출혈관리, 건강관리, 양육, 정서관리 와 같은 일상생활에 필요한 다양한 주제의 강의를 제공해드리고 있습니다.

연 **1**회 개최 → 연 **5**회 개최 (서울, 광주, 대구, 전주, 부산)  
총 참석인원 **522**명

## 어린이 연말선물 지원



매년 말 만 4~12세 어린이 환우들에게 학용품, 장난감 등을 선물하고 있습니다.

지원인원 **243**명

## 환우행사 지원



환우단체 여름캠프, 기타 소모임 등에 필요한 경비와 의료 인력을 지원하고 있습니다.

Korea Hemophilia Foundation

## 환우 쉼터 운영



수술 후 일정기간 물리치료와 관리가 필요한 환우분들을 위해 서울, 대구, 전주에 환우 쉼터를 운영하고, 쉼터 생활에 필요한 운영비와 비품 등을 지원해드리고 있습니다. 또한 정기적으로 쉼터에 입소한 환우분들을 대상으로 교육을 실시하고 있습니다.

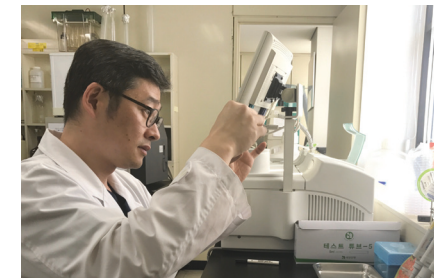
연이용인원 **1,661**명



# 연구 및 학술조사 사업

혈우재단은 혈우 환우분들이 앞으로 더 건강한 삶을 살아갈 수 있도록 지속적으로 연구와 학술조사에 매진하고 있습니다. 1980~90년대, 혈우병을 전문적으로 진료하는 마땅한 병의원도 없었던 시절을 거쳐 오늘날 가정에서 유지요법을 할 수 있게 되었을 정도로 진료수준이 개선된 데에는 혈우병 의료진들의 많은 땀과 노력이 숨어 있습니다.

재단은 매년 혈우병 연구과제를 공모하여 국내 혈우병 관련 의료진들의 진료와 연구를 돕고 있으며, 대한혈액학회 혈우병연구회 등의 유관기관과도 긴밀한 협력관계를 유지하고 있습니다. 또한 해마다 국내외의 혈우병 관련 학술대회를 지원하고 참가하는 등 우리나라의 혈우병 진료수준을 높이기 위해 적극적으로 활동하고 있습니다.



## 연구비 지원

국내 혈우병 진료 수준 및 의료진들의 연구개발 역량을 향상 시키기 위하여 매년 혈우병 관련 연구과제를 공모하여 선정된 과제에 연구비를 지원하고 있습니다.

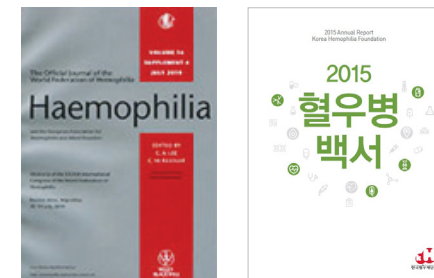


지원 횟수 **2**건  
(2016년까지 총 36건 지원)



## 해외 학술행사 참가 지원

2016년 7월 24~28일, 미국 올란드(Orlando, USA)에서 열린 세계혈우연맹(WFH) 총회에 참가한 혈우 환우, 가족, 의료진 등 총 16명에게 경비를 지원하였습니다. 재단은 지난 1992년부터 매 총회 때마다 참가자들에 대하여 총회 등록비, 교통비 등의 경비 일부를 지원해오고 있습니다.



## 출판자료 지원

혈우병 관련 의료진 및 유관기관에 최신의 혈우병 관련 정보를 제공하기 위하여 세계혈우연맹 공식 혈우병 저널인 『헤모필리아 저널』(The Haemophilia Journal)을 구독 지원하고 매년 『혈우병 백서』를 발행하고 있습니다.



지원인원 **12**명



## 정책개발 지원

정기적으로 의약심의위원회를 개최하여 재단사업 및 정책을 효율적으로 수행하고 있습니다.



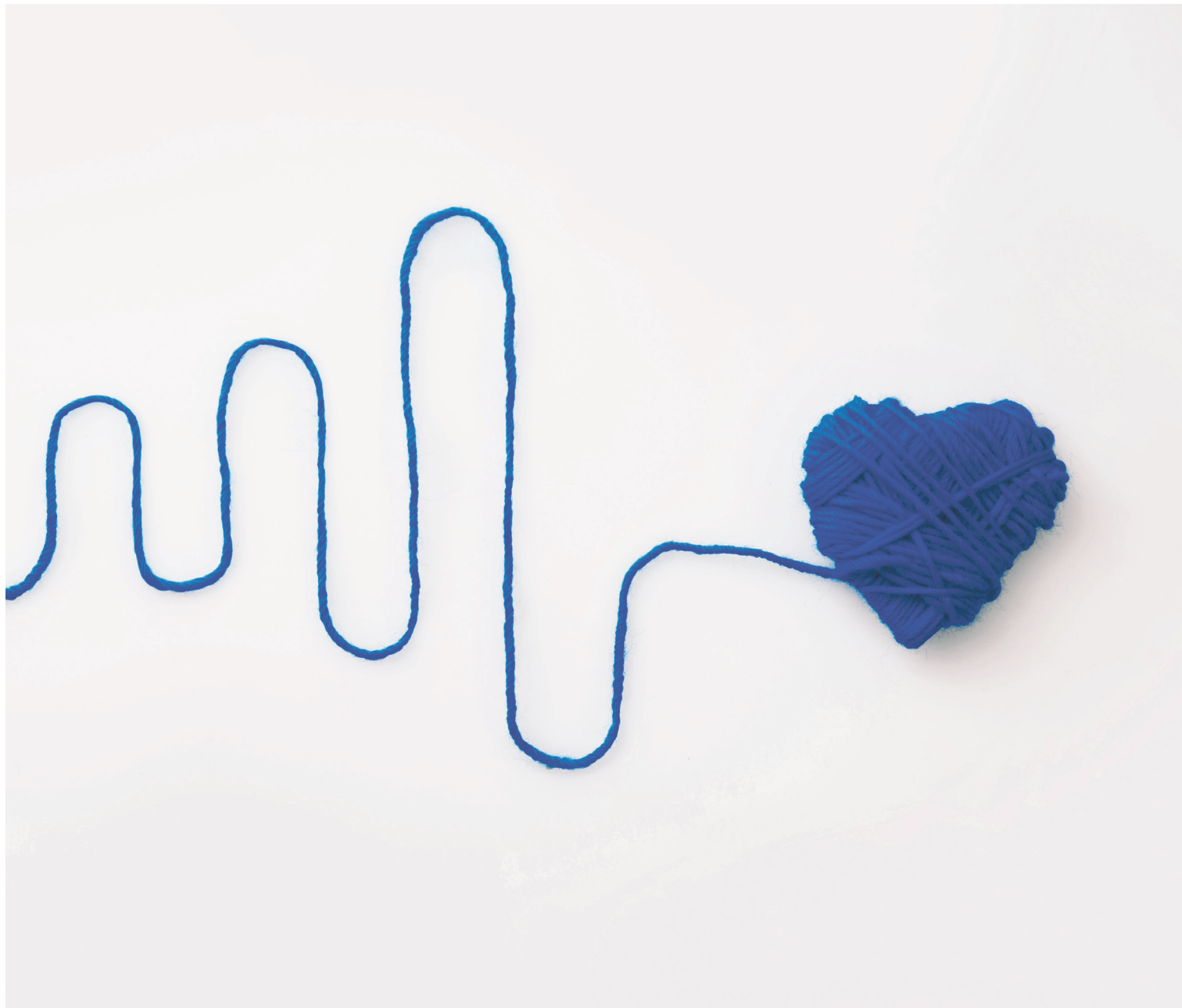
심의회의 **5**회



## 저널클럽 운영

혈우병 연구의 동향을 파악하고 진료환경을 개선하기 위하여 정기적으로 재단 임직원들이 모여 혈우병 학술 토론 모임인 '저널클럽'을 실시하고 있습니다.





# 복지사업

혈우 환우분들께는 의료적, 경제적 지원뿐만 아니라 정서적인 지지도 필요합니다. 정서적 인 만족은 환우, 가족분들의 삶의 질을 높여주고 건강관리에 대한 좋은 동기부여가 되기 때문입니다.

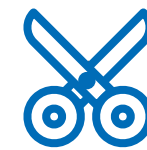
이러한 취지에서 혈우재단은 환우분들을 위하여 지속적으로 상담과 교육, 체험프로그램을 실시해오고 있습니다. 또한 사회복지사와 환우 가족들로 구성된 전문 상담팀을 만들어 전국에 있는 환우, 가족분들의 고충을 덜어드리고 삶의 질을 높이고자 최선을 다하고 있습니다.



## 개별 환우 상담

가정, 병원 등을 방문하고 전화를 통해 환우분들을 상담함으로써 환우, 가족분들에게 필요한 지원을 제공해드리고 있습니다.

실인원 **934**명  
연인원 **2,683**명



## 체험 프로그램 운영

환우의 정서발달과 사회참여를 돕고자 환우의 연령, 취향별로 주제를 세분화하여 케익만들기, 가방만들기 등 다양한 체험프로그램을 실시하고 있습니다.

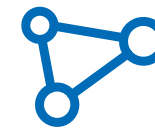
총 **23**회  
참석인원 **373**명



## 기관상담

동사무소(주민센터), 학교, 기관 내 사회사업실과의 상담을 통해 환우분들의 삶의 질을 증진시켜드리기 위해 노력하고 있습니다.

총 **20**건



## 자립사업장 운영 및 취업지원사업

환우분들의 자립을 돕기 위해 재단 내에 자립사업장을 설치하여 근로의 기회를 제공해드리고 있습니다. 또한 홈페이지를 통해 환우분들께 취업정보를 알리고 상담을 통해 취업을 지원해드리고 있습니다.

자립사업장 근로인원 **4**명  
취업상담 총 **6**명 (취업 인원 **2**명)  
취업정보 게시 총 **26**건



## 야간 응급콜센터 운영

재단의원 진료시간 이후에 발생하는 응급상황에 대처하기 위해 야간 응급콜센터를 운영하고 있습니다.

총 응급콜 **83**건

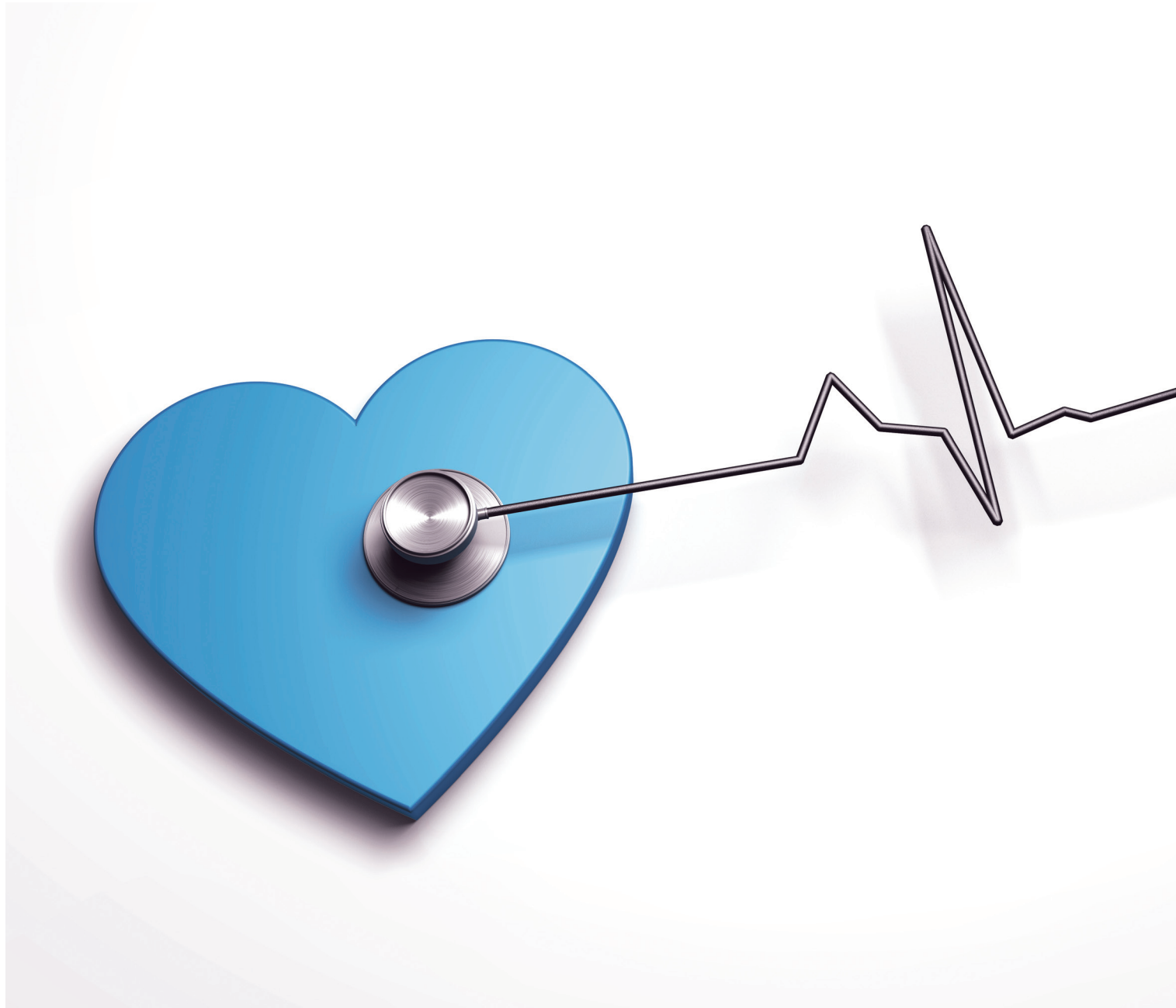


## 심터환우 상담

심터에 입소하여 재활 중인 환우를 대상으로 자가관리 상담, MBTI검사 등을 실시하고 있습니다.

실인원 **25**명





# 부설의원 운영

혈우 환우분들은 반복적인 출혈로 인해 통증과 불편을 겪습니다. 특히 관절이나 근육에서 출혈이 발생하면 장애로도 이어져 일상생활을 하는 데 많은 지장을 받게 됩니다. 때문에 안정적인 응고인자 투여와 규칙적인 치료, 관리를 통해 출혈을 예방해야 합니다. 혈우재단이 설립되기 전만 해도 국내에는 혈우 환우분들이 전문적으로 진료를 받을 곳이 없었습니다. 1991년 혈우재단이 설립과 동시에 부설의원을 개원함에 따라 많은 환우분들이 안정적으로 전문 진료를 받을 수 있는 길이 열렸습니다.

현재 재단은 서울, 광주, 부산에 부설의원을 운영함으로써 국내 전체 혈우 환우의 90% 정도에게 양질의 진료를 제공하고 있습니다. 앞으로도 보다 수준 높은 진료를 통해 환우 여러분들의 건강을 유지하는 데 최선을 다하겠습니다.

## 부설의원 진료 현황

구분	서울의원	광주의원	부산의원	계
일반진료	17,493명	5,302명	4,456명	27,251명
방문진료·가정방문간호	1,261명	50명	-	1,311명
물리치료	3,733명	1,470명	1,664명	6,867명
임상병리검사	26,783건	3,761건	4,296건	34,840건
유전자검사	188건	-	5건	193건
방사선검사	1,997건	-	-	1,997건
초음파, splint 검사 등	324건	-	-	324건

\*2016년 1월 1일 ~ 12월 31일 기준



혈우병 환자의 그날까지 

# 가장 가까운 행복

2016 Annual Report  
Korea Hemophilia Foundation

혈우 환우의  
보람된 삶에  
기여하는  
혈우병 관리의  
글로벌 리더



## 질환별 등록환자

구분	인원	%	2016년 신규등록	%
혈우병 A	1,683	71.5%	34	57.6%
혈우병 B	420	17.8%	11	18.6%
vWD	126	5.4%	9	15.3%
I 인자 결핍증	5	0.2%	0	0.0%
V 인자 결핍증	6	0.3%	0	0.0%
VIII인자 결핍증	41	1.7%	2	3.4%
X인자 결핍증	2	0.1%	0	0.0%
XI인자 결핍증	20	0.8%	0	0.0%
XII인자 결핍증	3	0.1%	0	0.0%
XIII인자 결핍증	5	0.2%	0	0.0%
복합인자 결핍증	4	0.2%	0	0.0%
후천성 인자 결핍증	15	0.6%	3	5.1%
기타	24	1.1%	0	0.0%
<b>계</b>	<b>2,354</b>	<b>100%</b>	<b>59</b>	<b>100%</b>



## 연도별 등록환자

구분	혈우병 A	혈우병 B	vWD	기타	등록 소계	사망자	계
1991	589	104	1	2	696	2	694
1992	139	18	0	1	158	6	152
1993	84	12	1	3	100	5	95
1994	95	14	4	0	113	6	107
1995	54	9	5	2	70	6	64
1996	65	9	4	2	80	4	76
1997	63	13	5	2	83	7	76
1998	45	12	10	2	69	9	60
1999	66	12	0	2	80	4	76
2000	55	14	3	4	76	8	68
2001	41	11	10	8	70	8	62
2002	45	10	8	5	68	7	61
2003	32	18	4	5	59	10	49
2004	44	19	7	8	78	6	72
2005	42	21	6	10	79	7	72
2006	42	12	3	6	63	4	59
2007	40	13	2	6	61	7	54
2008	36	16	2	9	63	11	52
2009	39	12	5	5	61	11	50
2010	21	8	4	13	46	6	40
2011	37	14	5	7	63	7	56
2012	31	13	6	5	55	13	42
2013	25	13	9	9	56	7	49
2014	40	20	6	2	68	7	61
2015	35	14	8	8	65	11	54
2016	34	11	9	5	59	6	53
<b>계</b>	<b>1,839</b>	<b>442</b>	<b>127</b>	<b>131</b>	<b>2,539</b>	<b>185</b>	<b>2,354</b>

## 지역별 등록환자

지역	혈우병 A	혈우병 B	vWD	기타	계	%
서울	380	77	28	38	523	22.2%
경기	418	101	30	35	584	24.8%
인천	72	17	12	10	111	4.7%
부산	98	25	2	5	130	5.5%
대구	91	16	5	2	114	4.8%
광주	60	30	12	3	105	4.5%
대전	60	8	0	2	70	3.0%
울산	31	2	1	3	37	1.6%
강원	64	13	2	0	79	3.4%
경남	111	23	3	7	144	6.1%
경북	66	21	18	7	112	4.8%
전남	55	33	3	3	94	4.0%
전북	63	11	2	4	80	3.4%
충남	62	23	7	4	96	4.1%
충북	43	16	1	2	62	2.6%
제주	9	4	0	0	13	0.5%
<b>계</b>	<b>1,683</b>	<b>420</b>	<b>126</b>	<b>125</b>	<b>2,354</b>	<b>100%</b>



## 연령별 등록환자

연령	혈우병 A	혈우병 B	vWD	기타	계	%
0~4	73	22	1	2	98	4.2%
5~9	106	29	7	9	151	6.4%
10~14	109	41	9	16	175	7.4%
15~19	167	50	14	14	245	10.4%
20~24	204	46	21	27	298	12.7%
25~29	190	41	18	13	262	11.1%
30~34	162	35	12	6	215	9.1%
35~39	176	36	10	6	228	9.7%
40~44	151	32	10	8	201	8.5%
45~49	118	32	7	3	160	6.8%
50~54	84	14	4	3	105	4.5%
55~59	65	15	3	1	84	3.6%
60~64	36	14	1	5	56	2.4%
65~69	18	3	3	3	27	1.1%
70~74	9	3	3	5	20	0.8%
75~79	9	4	2	1	16	0.7%
80세 이상	6	3	1	3	13	0.6%
<b>계</b>	<b>1,683</b>	<b>420</b>	<b>126</b>	<b>125</b>	<b>2,354</b>	<b>100%</b>



## 여성환자

구분	인원	%
혈우병 A	30	21.3%
혈우병 B	11	7.8%
vWD	49	34.8%
I 인자 결핍증	2	1.4%
V 인자 결핍증	4	2.8%
VII인자 결핍증	18	12.8%
X 인자 결핍증	0	0.0%
XI인자 결핍증	8	5.7%
XII인자 결핍증	1	0.7%
XIII인자 결핍증	4	2.8%
복합인자 결핍증	0	0.0%
후천성 인자 결핍증	5	3.5%
기타	7	5.0%
미확인	2	1.4%
<b>계</b>	<b>141</b>	<b>100%</b>



## 연령대별 여성환자

연령	혈우병A	혈우병B	vWD	기타	계	%
0~4	0	0	0	0	0	0.0%
5~9	2	0	0	0	2	1.4%
10~14	6	0	6	5	17	12.1%
15~19	1	0	6	3	10	7.1%
20~24	8	2	7	6	23	16.3%
25~29	3	1	5	4	13	9.2%
30~34	4	0	4	3	11	7.8%
35~39	3	3	2	5	13	9.2%
40~44	3	1	4	9	17	12.2%
45~49	0	0	2	7	9	6.4%
50~54	0	1	5	2	8	5.7%
55~59	0	0	1	3	4	2.8%
60~64	0	1	1	1	3	2.1%
65~69	0	2	1	0	3	2.1%
70~74	0	0	2	1	3	2.1%
75~79	0	0	1	1	2	1.4%
80세 이상	0	0	2	1	3	2.1%
<b>계</b>	<b>30</b>	<b>11</b>	<b>49</b>	<b>51</b>	<b>141</b>	<b>100%</b>

## 중증도

구분		중증	중등증	경증	모름	계
혈우병 A	인원	1,203	285	187	8	1,683
	%	71.5%	16.9%	11.1%	0.5%	100%
혈우병 B	인원	230	131	53	6	420
	%	54.8%	31.2%	12.6%	1.4%	100%
<b>계</b>		<b>1,433</b>	<b>416</b>	<b>240</b>	<b>14</b>	<b>2,103</b>
		<b>68.1%</b>	<b>19.8%</b>	<b>11.4%</b>	<b>0.7%</b>	<b>100%</b>

## 중증도별 혈우병성 관절병증

구분	중증도	관절병증		없음 / 모름		계	
		인원	%	인원	%	인원	%
혈우병 A	중증	852	70.8%	351	29.2%	1,203	100%
	중등증	107	37.5%	178	62.5%	285	100%
	경증	34	18.2%	153	81.8%	187	100%
	모름	0	0.0%	8	100.0%	8	100%
소계		993	59.0%	690	41.0%	1,683	100%
혈우병 B	중증	137	59.6%	93	40.4%	230	100%
	중등증	15	11.5%	116	88.5%	131	100%
	경증	4	7.5%	49	92.5%	53	100%
	모름	0	0.0%	6	100.0%	6	100%
소계		156	37.1%	264	62.9%	420	100%
혈우병 A,B 계	중증	989	69.0%	444	31.0%	1,433	100%
	중등증	122	29.3%	294	70.7%	416	100%
	경증	38	15.8%	202	84.2%	240	100%
	모름	0	0.0%	14	100.0%	14	100%
계		1,149	54.6%	954	45.4%	2,103	100%



## 항체환자

구분		고항체	저항체	일시항체	없음	모름	계
		인원	25	22	37	1,506	93
혈우병 A	%	1.5%	1.3%	2.2%	89.5%	5.5%	100%
	인원	5	2	2	362	49	420
혈우병 B	%	1.2%	0.5%	0.5%	86.2%	11.7%	100%
	계		30	24	39	1,868	142
		1.4%	1.1%	1.9%	88.8%	6.8%	100%

## 혈우병A 중증도별 항체 환자

구분		중증	중등증	경증	모름	계
		인원	24	1	0	0
고항체	%	96.0%	4.0%	0.0%	0.0%	100%
	인원	19	2	1	0	22
저항체	%	86.4%	9.1%	4.5%	0.0%	100%
	인원	29	7	1	0	37
일시항체	%	78.4%	18.9%	2.7%	0.0%	100%
	인원	1,106	242	158	0	1,506
없음	%	73.4%	16.1%	10.5%	0.0%	100%
	인원	25	33	27	8	93
모름	%	26.9%	35.5%	29.0%	8.6%	100%
	계		1,203	285	187	8
		71.5%	16.9%	11.1%	0.5%	100%

## 혈우병B 중증도별 항체 환자

구분		중증	중등증	경증	모름	계
고항체	인원	5	0	0	0	5
	%	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100%
저항체	인원	2	0	0	0	2
	%	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100%
일시항체	인원	1	1	0	0	2
	%	50.0%	50.0%	0.0%	0.0%	100%
없음	인원	214	108	38	2	362
	%	59.1%	29.8%	10.5%	0.6%	100%
모름	인원	8	22	15	4	49
	%	16.3%	44.9%	30.6%	8.2%	100%
계		230	131	53	6	420
		54.8%	31.2%	12.6%	1.4%	100%

## C형 간염 환자

구분		C형 간염	HCV PCR(+)	HCV Ab(+)	HCV AB(-)	모름	계
혈우병A	인원	25	86	475	1,003	94	1,683
	%	1.5%	5.1%	28.2%	59.6%	5.6%	100%
혈우병B	인원	5	8	75	282	50	420
	%	1.2%	1.9%	17.9%	67.1%	11.9%	100%
vWD	인원	0	0	2	53	71	126
	%	0.0%	0.0%	1.6%	42.4%	56.0%	100%
기타	인원	0	1	5	57	62	125
	%	0.0%	0.8%	4.0%	45.2%	50.0%	100%
계		30	95	557	1,395	277	2,354
		1.3%	4.0%	23.7%	59.2%	11.8%	100%

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

## 2016년 국내 약물 사용 현황

구분	국내 처방량	1인당 사용량
혈장분획 8인자 제제	45,950,000	0.88
혈장분획 9인자 제제	3,505,000	0.07
혈장분획 8인자+폰빌레브란트 제제	9,392,000	0.18
유전자재조합 8인자 제제	184,153,000	3.54
유전자재조합 9인자 제제	51,512,000	0.99
aPCC 제제	10,094,000	0.19
rVIIa 제제	2,384,335	0.04

단위: IU  
 단 rVIIa제제는 KIU(1,000IU) 단위임. 건강보험 심사평가원 제공 자료 기준  
 2016년 국내 총 인구는 5,200만명으로 추산

## 환자 1인당 약물사용량

구분	환자수	총 약물 사용량	1인당 사용량
혈우병 A	1,683	230,103,000	136,722
혈우병 B	420	55,017,000	130,993

단위: IU



# 후원자 명단

## 개인 후원자

강대규, 강명수, 강민규, 강성대, 강용구, 강은지, 강준호, 강진아, 강태근, 강태욱, 강현구, 고관영, 고수빈, 고시은, 고영숙, 고우린, 고재일, 고정석, 광민성, 권봉성, 권순욱, 권오선, 길기현, 김경모, 김경범, 김기범, 김기연, 김기태, 김기현, 김나래, 김대성, 김대중, 김대현, 김도엽, 김도훈, 김동섭, 김민기, 김민찬, 김민철, 김민호, 김법민, 김상기, 김서현, 김선미, 김성배, 김성환, 김세원, 김수광, 김수애, 김승재, 김 식, 김연정, 김연희, 김영석, 김영주, 김영호, 김요섭, 김용길, 김용준, 김유성, 김유진, 김은지, 김재윤, 김재홍, 김전식, 김정두, 김정민, 김정영, 김제연, 김종구, 김종록, 김종언, 김중환, 김지수, 김진규, 김진아, 김진웅, 김창진, 김태근, 김태현, 김태형, 김태희, 김학현, 김한별, 김현우, 김현욱, 김형우, 김호동, 김효진, 김희지, 남경훈, 남상현, 남지혜, 남태양, 남혜미, 노성일, 노지훈, 노하나, 도연태, 도중석, 모주환, 문대한, 문영애, 민다정, 민대호, 민문기, 박건식, 박광수, 박광준, 박권석, 박대영, 박민호, 박병희, 박상범, 박상진, 박상현, 박성관, 박성동, 박성출, 박슬기, 박연국, 박영범, 박우성, 박원기, 박원호, 박재성, 박정현, 박종민, 박지수, 박태근, 박형순, 박혜라, 박혜영, 박희정, 방성환, 배종진, 백승재, 변창우, 서민서, 서석준, 서승현, 서승희, 서영란, 서영하, 서종대, 선정호, 설재학, 소갑영, 손만호, 손상기, 손정진, 손태준, 손홍식, 송미송, 송미아, 송민성, 송정엽, 송행은, 송향도, 신광진, 신명식, 신승윤, 신용원, 신정민, 신정섭, 신창근, 신철호, 신현상, 신호석, 안미주, 안승진, 안요한, 안지원, 안창용, 양승호, 양신하, 양준열, 엄 신, 엄필용, EXO, 연윤호, 오미영, 오승현, 오영한, 오유정, 오정훈, 오창택, 옥승환, 우대균, 우성영, 우현제, 원성연, 유경호, 유광재, 유승훈, 유재학, 유지현, 유한님, 윤다예, 윤미옥, 윤의석, 윤정순, 윤종한, 은소영, 이강진, 이계원, 이규성, 이규현, 이동준, 이만희, 이명현, 이미숙, 이민웅, 이상욱, 이선미, 이선행, 이성률, 이성인, 이성희, 이수현, 이승학, 이아람, 이영교, 이영민, 이영철, 이용석, 이용현, 이유진, 이은솔, 이은지, 이인규, 이재호, 이정숙, 이정훈, 이종남, 이종호, 이준배, 이지예, 이진철, 이청민, 이태훈, 이현영, 이형택, 이혜지, 임경춘, 임광목, 임광빈, 임동수, 임미선, 임승현, 임우석, 임유나, 임재광, 임철희, 임현수, 임현중, 장동혁, 장익식, 장재영, 장재우, 장준영, 전미례, 전선희, 전영찬, 전중수, 전해승, 정강수, 정규명, 정규태, 정명은, 정수현, 정연재, 정용현, 정이든, 정재석, 정재현, 정정호, 정제기, 정주희, 정진희, 정한국, 정해원, 정현우, 정홍민, 정희영, 조경수, 조경환, 조광선, 조민기, 조상대, 조성범, 조순태, 조영남, 조유성, 조윤경, 조재욱, 조재훈, 조준호, 조지민, 조현경, 조현진, 조희정, 지용훈, 지윤석, 지해준, 진민우, 채규탁, 천문기, 최경미, 최경선, 최경욱, 최경하, 최귀호, 최보혁, 최선민, 최수진, 최승용, 최승현, 최승희, 최안선, 최 용, 최용준, 최우섭, 최준목, 최지원, 최진성, 최진희, 최태중, 하영상, 한나린, 한무리, 한상결, 한정엽, 한태희, 한혜정, 함영호, 허 규, 허은철, 허정찬, 허태무, 현경환, 홍승민, 홍지표, 홍초롱, 황동하, 황동휘, 황선우, 황성호, 황용하, 황유철, 황정필, 황준수 총 352명

## 기관 후원자



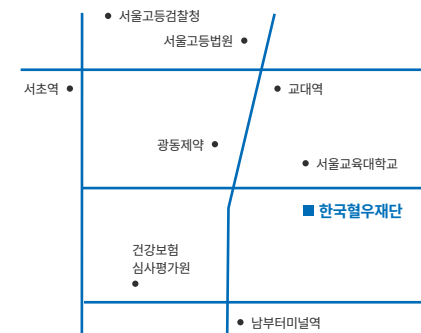
# 후원 안내

사회복지법인 한국혈우재단은 시민과 기업의 후원으로 운영되고 있습니다.  
 여러분의 후원은 혈우 환우의 건강과 삶의 질을 향상시키기 위해 사용됩니다.  
 많은 관심과 후원 바랍니다.

후원금은 혈우병 환우를 위해 사용되며 지정 후원금의 경우 지정하신 환우 또는 지정 사업에 대해서만 사용됩니다.  
 후원금 영수증을 발급받기를 원하시는 경우 연락처를 알려주시기 바랍니다.  
 (계좌 : 우리은행 880-023518-13-108, 예금주 사회복지법인 한국혈우재단)

# 오시는 길

## 재단 사무국 | 서울의원



(06641) 서울특별시 서초구 사임당로 70

전화 대표번호 02-3473-6100

재단의원 02-3473-6107

팩스 02-3473-6644

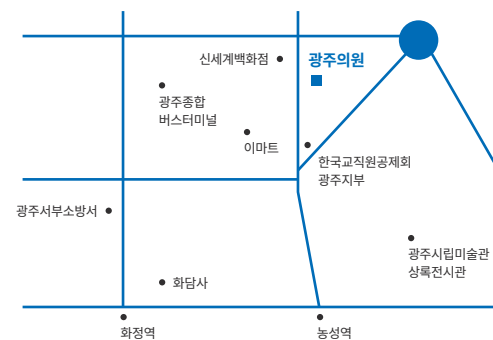
### 의원 진료시간

평일 9시~17시(점심 12시 30분~13시 30분)

토요일 9시~12시 30분

야간진료 매주 수요일 17시 30분~20시 30분

## 광주의원



(61932) 광주광역시 서구 죽봉대로(LG 생활건강빌딩) 4층

전화 062-351-6100

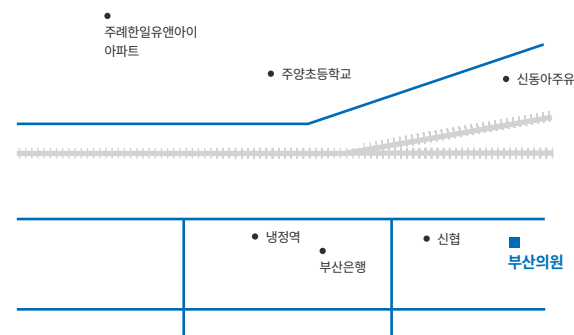
팩스 062-351-6101

### 의원 진료시간

평일 9시~17시(점심 12시 30분~13시 30분)

토요일 9시~12시 30분(매주 1, 3주 휴무)

## 부산의원



(47006) 부산광역시 사상구 가야대로 390(동원빌딩) 3층

전화 051-328-6611

팩스 051-328-6635

### 의원 진료시간

평일 9시~17시(점심 12시 30분~13시 30분)

토요일 9시~12시 30분(매주 1, 3주 휴무)



사회복지법인 한국혈우재단  
서울특별시 서초구 사암당로 70(서초동 1628-26)  
[www.kohem.org](http://www.kohem.org)