

KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION
2018 ANNUAL REPORT

2018 혈우병백서

KOREA
HEMOPHILIA
FOUNDATION



CONTENTS

사업보고

02 의료비 지원 사업
04 교육 및 지원 사업
06 연구 및 학술 조사 사업
08 복지사업
10 재단부설의원 운영

병력현황

14 질환별 등록환자
15 연도별 등록환자
16 지역별 등록환자
17 연령별 등록환자
18 여성환자
19 중증도
 혈우병성 관절병증
20 혈우병 A, B 수술 현황
21 혈우병 A, B 연령대별 수술 현황
22 혈우병 A, B 부위별 수술 현황
23 혈우병 A, B 연도별 수술 현황
24 혈우병 A, B 장애 현황
25 혈우병 A, B 장애등급
26 혈우병 A, B 항체
27 혈우병 A, B 자가주사
28 혈우병 A, B 연령대별 자가주사
29 혈우병 A, B 유지요법
30 혈우병 A, B 연령대별 유지요법
31 C형 간염
 2018년 국내 약품 사용 현황
 1인당 약품사용량

재단현황

32 조직도
33 재단 임직원
34 이사회
35 소재지
36 후원자 명단

『2018 혈우병백서』를 펴내며



안녕하십니까.

사회복지법인 한국혈우재단 이사장 황태주입니다.

행복의 기원을 담아 시작한 2019년도 어느덧 열매의 계절인 여름으로 접어들고 있습니다. 뜨거운 여름비에 영글어가는 과실들처럼 한 해의 남은 시간 동안 계획하신 모든 일들을 성취해가는 여러분과 저희 혈우재단이 되기를 소망합니다.

올해도 『혈우병백서』를 펴내며 지난 한 해를 되짚어 보았습니다. 저희 재단은 여느 해와 마찬가지로 2018년에도 혈우 환우, 가족들의 건강과 삶의 질을 증진시키기 위하여 최선을 다하였습니다.

특히 2018년은 환우들의 편의를 향상시키는 데 중점을 두었던 1년이었습니다. 가장 먼저 전국 각지에 거주하는 2400여명의 환우들을 위하여 지역별로 혈우병세미나와 물리치료 교육을 실시하는 등 환우들을 위한 교육에 힘썼습니다. 또한 재단부설 광주의원과 부산의원에서 의료교육을 실시함으로써 서울, 수도권 외 지역에 거주하는 환우들의 건강관리를 위해 최선을 다하였습니다.

또한 부설의원에 내원하는 어린이 환우들을 대상으로 다채로운 체험프로그램을 실시하여 환우들이 주사를 맞는 것(응고인자 투여)과 물리치료를 받는 것에 대한 불안감을 해소하고 적극적으로 건강을 관리할 수 있도록 도움을 제공하였습니다. 뿐만 아니라 부설의원 내의 일부 비품과 시설을 개선하여 환우, 가족들이 보다 쾌적한 환경에서 재단을 이용할 수 있도록 하였습니다.

이외에도 작년 5, 6월 스코틀랜드와 일본에서 열린 출혈질환 관련 학회에도 참석하여 혈우병 및 출혈 질환에 관한 연구 트렌드를 파악하고, 국내 혈우병 의료진의 실력 향상을 위하여 혈우병 연구비 공모와 더불어 학술활동비 지원 등의 연구 지원사업도 실시하였습니다.

『2018 혈우병백서』는 한 해 동안 혈우재단이 달려온 발자취를 담고 있습니다. 저희 재단은 이 백서를 통하여 사회복지법인으로서의 투명성을 높이고 여러분들께 재단의 운영현황을 알려드리고자 합니다. 부족하지만 저희 재단의 지난 한 해를 함께 돌아봐주시기 바랍니다.

끝으로 재단에 보내주시는 관심에 깊이 감사드리며 앞으로도 혈우 환우들을 위하여 지속적인 관심과 성원 부탁드립니다.

감사합니다.

2019년 7월
사회복지법인 한국혈우재단 이사장

Medical Expenses Support

의료비 지원 사업



작은 보탬, 소중한 일상

혈우재단은
혈우 환우, 가족의 삶에 도움이 되고 싶습니다

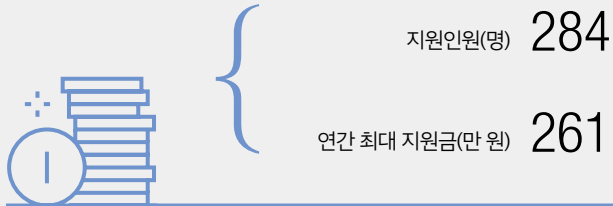
혈우 환우, 가족들이 건강하게 살아가기 위해서는 꾸준한 출혈관리 및 건강관리가 필수이며, 이를 위해 환우, 가족들은 매년 각종 의료비와 검사비 등을 사용하고 있습니다.

저희 혈우재단은 환우, 가족들의 경제적 부담을 조금이나마 덜어드리기 위하여 의료비와 검사비, 기타 약품비 등을 지원하고 있으며, 환우들은 이를 통해 경제적인 고충을 조금이나마 덜어내고 출혈 및 건강관리에 집중할 수 있습니다



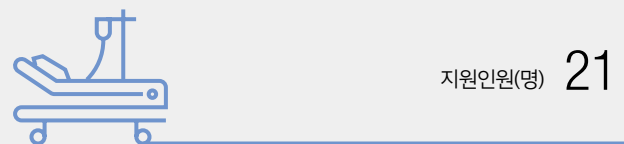
국고지원 제외자 의료비 지원(지원액 확대)

국가의 희귀난치성질환자 의료비지원 대상에서 제외된 환우들에게 본인부담금의 50% 지원



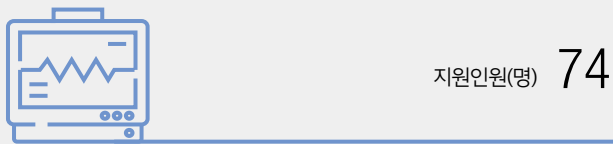
비급여 의료비 지원

의료급여 및 차상위계층 환우들에게 입원비, 검사비 지원



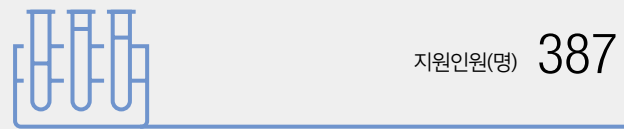
만성 간염환자 의료비 지원

혈우병 치료 중 만성간염이 발생한 환우들에게 치료비, 초음파검사비(2회) 지원



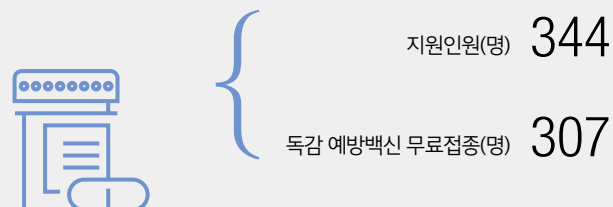
비급여 검사비 지원

유전자 검사, 폰 빌레브란트 검사 등 건강보험이 적용되지 않는 항목의 검사비 지원



기타 약품비 지원

환우 대상 독감백신 무료접종, 소모성 의약품 비용 지원



Patients Education and Support

교육 및 지원사업



건강한 일상, 행복한 내일

교육과 지원을 통해
환우 여러분의 삶의 질을 높일 수 있습니다

혈우 환우, 가족들이 건강하게 살아가기 위해서는 의료적인 건강관리와 경제적인 지원만 중요한 게 아닙니다. 여기에 정서적 지원과 교육이 반겨줘야 보다 건강하고 즐겁게 살아갈 수 있습니다. 혈우재단은 매년 지속적으로 혈우병 관련 교육과 상담 프로그램을 실시함으로써 환우들에게 유익한 정보를 제공하고 있습니다. 또한 출판자료를 제공하고 취업과 입학에 관한 지원을 제공하는 등 환우, 가족들의 삶의 질을 개선시키기 위하여 다양한 사업들을 전개하고 있습니다.



| 사업명 | 사업내용 |  | |
|-----------------|--|---|-------|
| 대학 교육 지원 | 경희사이버대학교와의 산학협동협약을 통한 환우 대학등록금 감면 - 재단등록 환우 등록금 전액 감면 (직계가족 50% 감면) | 지원인원(명) | 13 |
| 취업교육비 지원 | 학력 인정 교육 및 취업 관련 교육비용 지원 | 지원인원(명) | 11 |
| 수영, 헬스강습비 지원 | 환우의 근력강화 및 관절출혈 예방을 위한 운동 강습비 지원 | 지원인원(명) | 136 |
| 대학입학 축하금 지원 | 의료급여 환우, 가족의 대학입학 축하금 지원 | 지원인원(명) | 3 |
| 환우 쉼터 운영 | 수술 환우의 재활을 위해 서울, 대구, 전주에서 환우 쉼터 운영 | 이용인원(명) | 1,655 |
| 교육프로그램 운영 | 환우, 가족의 정서발달, 양육지원을 위한 부모교육, 신환자교육 실시 | 회수(회) | 20 |
| | | 참석인원(명) | 148 |
| 어린이 연말선물 지원 | 매년 말 만 4~12세 어린이 환우 선물 지원 | 지원인원(명) | 280 |
| 코칭상담 교육 | 환우의 진로 설정과 취업을 돕기 위한 상담교육 실시 | 회수(회) | 47 |
| | | 지원인원(명) | 150 |
| 심신건강 힐링아카데미 교육 | 성인 환우의 정서관리 및 운동능력 향상을 위한 교육 실시 | 회수(회) | 6 |
| | | 참석인원(명) | 46 |
| 출판 자료 발행 | 재단 소식지(코헬지) 및 각종 교육 자료 발행 - 재단 소식지, 총 6회 회당 3,100부 발행 - 재단소개 리플렛, 500부 추가 발행 - 연차보고서(혈우병백서) 450부(국문 300부, 영문 150부) 발행 | | |
| 혈우병세미나 개최 | 정기적으로 세미나를 개최하여 정보 제공 - 총 3회 개최 (서울·경기, 부산·경남, 광주·전북) | 참석인원(명) | 342 |
| 세계 혈우인의 날 행사 개최 | 매년 4월 17일 '세계 혈우인의 날'을 맞아 기념행사를 실시 ※ 환우 출혈관리Tip공유, 혈우병 관련 삼행시 짓기, 다과제공 등 | | |
| 지정후원금 지원 | 일부 의료급여 환우에 대한 후원금 지원 | 지원인원(명) | 16 |
| 환우행사 지원 | 환우단체 여름캠프, 기타 소모임 등에 필요한 경비와 의료 인력 지원 | | |

Research and Scientific Investigation



연구 및 학술조사 사업



건강한 미래를 위해

보이지 않는 노력과 열정이
건강과 행복으로 돌아옵니다

하루가 다르게 변화하는 사회 환경 속에서 혈우 환우, 가족의 건강과 미래는 지속적인 연구 개발에 달려있다고 해도 결코 과언이 아닙니다. 과거에 마땅한 혈우병치료제도 없어서 고생하였던 시절에서 오늘날 가정에서 편리하게 치료제를 투여할 수 있게 되기까지 수많은 의료진과 유관기관의 땀과 눈물이 있었습니다. 혈우재단은 지금 이 순간에도 국내 혈우병 진료수준을 한 단계 향상시키기 위하여 연구, 학술활동에 임하고 있습니다.



연구비 지원

국내 혈우병 진료수준 및 유관 의료진의 역량 향상에 기여하기 위하여 혈우병과 관련한 연구 논문 및 학술대회 발표 지원

※ 2018년까지 총 40건 지원



해외 학술행사 개최 및 참석 지원

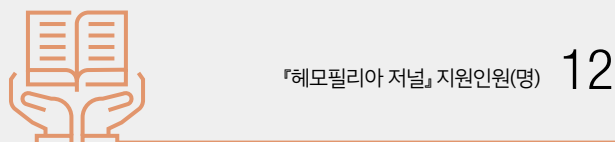
혈우병과 관련한 연구 동향을 파악하고 진료수준 향상을 위하여 혈우병과 관련한 국내외 학술대회 참석 및 지원

- 2018년 5월, 스코틀랜드 글래스고에서 열린 제33회 세계혈우연맹 총회(WFH World Congress) 참석
- 2018년 6월, 일본 삿포로에서 열린 제10회 아시아태평양혈전지혈 학회 (Congress of the Asian-Pacific Society on Thrombosis and Hemostasis) 참석



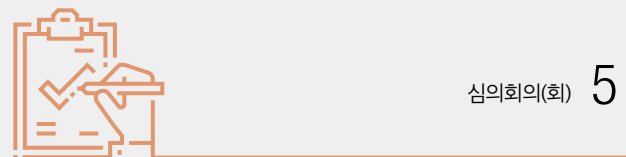
출판자료 지원

혈우병 관련 의료진 및 유관기관에 최신의 혈우병 관련 정보를 제공하기 위하여 해외 혈우병 저널인 『헤모필리아 저널』(The Haemophilia Journal) 지원



정책개발 지원

정기적으로 의약심의위원회를 개최하여 재단사업 및 정책을 효율적으로 수행함



저널클럽 운영

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



Welfare Work

복지사업

한 걸음 더 가까이

늘 환우 여러분들의 곁에서
크게 듣고 공감하는 혈우재단이 되겠습니다

혈우 환우들은 거의 전 일생에 걸쳐 혈우병을 관리하며 살아갑니다. 이 과정에서 많은 어려움과 심리적인 고충이 따르고 보호자, 부모, 가족들도 심리적으로 많은 영향을 받게 됩니다. 때문에 신체적인 건강관리 못지 않게 심리적인 관리가 매우 중요하다고 할 수 있습니다. 혈우재단은 혈우 환우와 가족들로 구성된 전문 복지상담팀을 통하여 전국 각지에 있는 환우, 가족들을 위한 상담을 실시하고 있습니다. 또한 정기적으로 체험프로그램을 실시하여 환우, 가족들이 보다 친근하게 의원을 내원하고 출혈 관리에 의지를 높여주는 데 도움을 제공하고 있습니다.



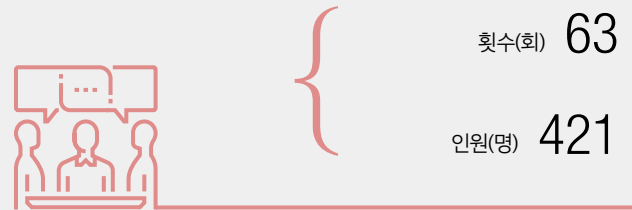
개별 환우 상담

전화, 가정방문, 의료기관 방문을 통한 환우 상담



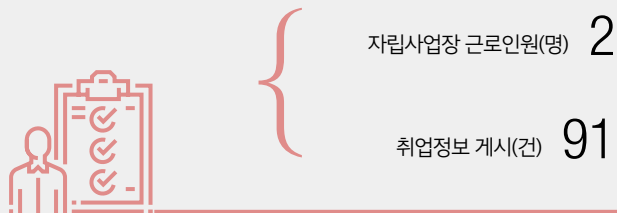
소모임 상담

지역별 환우, 가족 소모임 상담



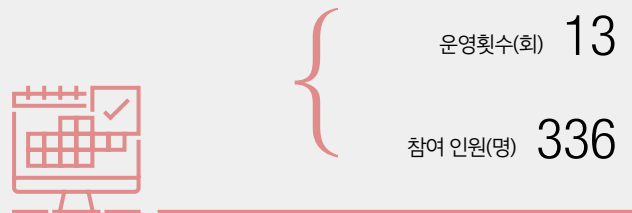
자립사업장 운영 및 취업지원사업

재단 내 자립사업장을 운영하여 환우에게 근로의 기회 제공 및 자립 지원 / 취업 전문 상담 실시



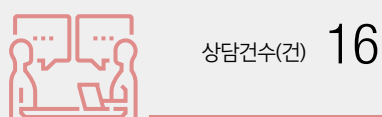
체험프로그램 운영

환우의 정서발달, 사회참여 증진을 위해 연령, 취향별로 세분화된 체험프로그램 실시



기관상담

동사무소(주민센터), 학교, 사회사업실 등 기관방문 상담



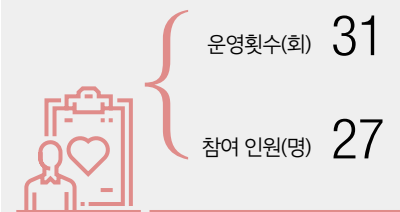
야간 응급콜센터 운영

야간 응급콜서비스를 통하여 재단의원 진료시간 이후에도 환우 상담



쉼터환우 상담

환우 쉼터에 입소해 재활 중인 환우들에게 자가관리 상담 및 MBTI 진로탐색 검사실시



KHF Clinics

재단부설의원 운영



혈우 환우의 건강을 위하여

오직 혈우 환우들만을 위한 의료서비스로
작은 아픔까지 정성껏 보듬어 드리겠습니다

과거 70~80년대만 하더라도 국내 혈우 환우들은 전문 의료기관도 없고 양질의 치료제도 없는 진료환경 속에서 어렵게 생활하였습니다. 환우, 가족들의 이러한 어려움을 해소하기 위하여 1991년 서울에 문을 연 혈우재단 부설의원은 환우들의 건강과 삶의 질을 눈에 띄게 개선시켰습니다. 여기에 그치지 않고 국내에 보다 많은 환우들을 위하여 2006년과 2007년에 각각 광주와 부산에도 추가로 의원을 개원하여 전국 각지에 있는 환우들이 건강하고 안전하게 살아가는 데 이바지하고 있습니다. 오늘날 환우, 가족들은 재단의원에서 혈우병에 특화된 전문 진료와 검사를 통하여 건강하게 살아가고 있습니다.

부설의원 진료현황

※ 2018년 1월 1일 ~ 12월 31일 기준

| 구분 | 서울의원 | 광주의원 | 부산의원 | 계 |
|----------------------------|--------|-------|-------|--------|
| 일반진료(명) | 17,281 | 6,048 | 4,237 | 27,566 |
| 방문진료, 가정방문간호(명) | 1,142 | - | - | 1,142 |
| 물리치료(명) | 3,498 | 1,497 | 1,355 | 6,350 |
| 임상병리검사(건) | 24,830 | 3,613 | 4,105 | 32,548 |
| 유전자검사(건) | 198 | - | - | 198 |
| 방사선검사(명) | 505 | - | - | 505 |
| 기타검사(초음파, splint, 천자 등)(명) | 480 | - | - | 480 |

부설의원 의료교육 현황

※ 2018년 1월 1일 ~ 12월 31일 기준

| 구분 | 서울의원 | 광주의원 | 부산의원 |
|---------|---------------------------|-----------|----------|
| 자가주사 교육 | 9회 / 37명 | 14회 / 14명 | 10회 / 9명 |
| 의료교육 | 환우 쉼터(코헬의 집) 입소자 운동교육 12회 | | |
| | 전북지역 환우 운동교육 3회 | | |
| | 충북지역 환우 의료교육 2회 | | |
| | 기타 환우행사 지원 교육 2회 | | |



KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION
2018 ANNUAL REPORT



KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION



내 이름은 혈우병이 아닙니다 우리도 할 수 있습니다



안녕하세요. 저는 30대 혈우병 환우 김희망(가명)입니다. 제가 혈우병에 걸렸다는 것을 알게 된 것은 초등학교 때였습니다. 학교 선생님과 친구들은 제가 혈우병에 걸렸다는 이유로 알게 모르게 배려(?)를 해줬는데, 저는 그런 배려가 너무도 싫었습니다. 다함께 장난을 치다가 걸려서 선생님께 매를 맞거나 기합을 받을 때도 저만 열외되곤 했습니다. 친구들은 그런 저를 부러워하였지만 저는 결코 기쁘지 않았습니다. 혼나는 중 출혈이 발생 할까봐 선생님께서 배려해주신 거지만 그 순간에는 마치 제 이름이 김희망이 아니라 ‘혈우병’이 된 것만 같았습니다.

그 이후부터 저는 ‘앞으로는 혈우병 환우가 아니라 김희망으로 살아야지’라는 다짐으로 학교생활에 더욱 열심히 참여했습니다. 출혈이 우려되긴 했지만 친구들과 함께 어울리고 공부하는 날들이 좋았습니다. 신기한 것은 그럴수록 자연스럽게 출혈관리를 열심히 하게 되었습니다. 중고등학생이 되어서는 자가주사도 할 줄 알게 되어서 유지요법을 시작했습니다.

다른 사람들처럼 건강하게, 다른 사람들과 함께 더 많은 활동을 하고 싶다는 의지와 목표가 스스로 병을 관리하고 건강을 찾게 만든 것이었습니다. 그러자 한 가지 깨달은 게 있습니다. 바로 의지만 있다면 우리 혈우병 환우들도 무엇이든 충분히 할 수 있다는 것입니다.

그런 의미에서 우리 환우들과 환우 부모님들께 드리고 싶은 말씀이 있습니다. 혈우병이 있다는 이유로 스스로에게 한계를 정하지 않으셨으면 좋겠습니다. 부모님들도 일일이 아이들에게 이거 해라, 저거 해라 하지 마시고 스스로 출혈을 막고 건강을 관리하는 방법을 알려주시기 바랍니다.

저는 현재까지 비교적 어린 나이에 많은 사회활동을 하였습니다. 고등학교를 졸업하고 바로 운전면허를 따서 택시운전을 하기도 하였습니다. 어린 나이에 택시운전을 하다보니 어른들이 대견해하기도 하셨지만, 조금 더 큰일을 하라는 조언도 많이 들었습니다. 더불어 여러 사람들을 만나며 세상을 보는 관점도 넓어졌습니다.

현재는 취미로 시작한 바둑을 직업으로 삼아, 초등학교 방과후수업 바둑교사로 일하고 있습니다. 이러한 활동을 통해 저는 살아가는 기쁨과 함께 삶에 대한 통찰력을 배우고 긍정적인 자아존중감을 형성할 수 있게 되었습니다.

저에게는 한 가지 신념이 있습니다. 바로 ‘하고 싶은 게 있다면 실천하자’입니다. 직업에는 귀천이 없고 좋아하는 일을 하면 행복해집니다. 중요한 것은 계획과 생각만으로 끝나서는 안 된다는 것입니다. 겪어보지 않고서는 미래를 알 수 없습니다. 일단 도전해보시기 바랍니다. 실패해도 좋습니다. 실패는 결코 부끄러운 게 아닙니다. 혈우병이 있다는 이유로, 돈과 시간이 없다는 이유로, 주변에서 반대한다는 이유로 여러 가지 이유를 대며 경험하지 않는 것이 부끄러운 것입니다. 인생은 다른 사람이 살아주는 게 아닙니다. 스스로 결정하고 경험하며 성장하시기 바랍니다. 우리도, 혈우병 환우들도 마음만 먹으면 충분히 할 수 있습니다!

저는 앞으로 방과후교사를 하면서 제가 가진 재능을 통해 아이들이 올바른 인성을 갖고 자랄 수 있도록 도와주는 선생님이 되고 싶습니다. 다른 환우분들도 모두 목표와 꿈을 갖고 힘차게 살아가시기 바랍니다. 감사합니다.

질환별 등록환자

| 구분 | 인원 | 비율(%) | 2018년 신규등록 인원 | 비율(%) |
|-------------|--------------|--------------|---------------|--------------|
| 혈우병 A | 1,721 | 70.0 | 41 | 61.2 |
| 혈우병 B | 427 | 17.4 | 11 | 16.4 |
| vWD | 135 | 5.5 | 5 | 7.5 |
| I 인자 결핍증 | 7 | 0.3 | 0 | 0.0 |
| V 인자 결핍증 | 6 | 0.2 | 0 | 0.0 |
| VIII 인자 결핍증 | 45 | 1.8 | 3 | 4.5 |
| X 인자 결핍증 | 2 | 0.1 | 0 | 0.0 |
| XI 인자 결핍증 | 23 | 0.9 | 3 | 4.5 |
| XII 인자 결핍증 | 4 | 0.2 | 1 | 1.5 |
| XIII 인자 결핍증 | 5 | 0.2 | 0 | 0.0 |
| 복합인자 결핍증 | 3 | 0.1 | 1 | 1.5 |
| 후천성 인자 결핍증 | 14 | 0.6 | 0 | 0.0 |
| 기타 | 66 | 2.7 | 2 | 2.9 |
| 계 | 2,458 | 100.0 | 67 | 100.0 |



연도별 등록환자

단위 : 명

| 연도 | 혈우병 A | 혈우병 B | vWD | 기타 | 등록 소계 | 사망자 | 계 |
|------|-------|-------|-----|-----|-------|-----|-------|
| 1991 | 588 | 104 | 1 | 5 | 698 | 2 | 696 |
| 1992 | 138 | 18 | 0 | 2 | 158 | 6 | 152 |
| 1993 | 83 | 13 | 1 | 4 | 101 | 5 | 96 |
| 1994 | 94 | 14 | 4 | 0 | 112 | 6 | 106 |
| 1995 | 54 | 9 | 5 | 2 | 70 | 6 | 64 |
| 1996 | 66 | 9 | 4 | 2 | 81 | 4 | 77 |
| 1997 | 63 | 13 | 5 | 2 | 83 | 7 | 76 |
| 1998 | 44 | 12 | 10 | 3 | 69 | 9 | 60 |
| 1999 | 65 | 12 | 0 | 3 | 80 | 4 | 76 |
| 2000 | 55 | 14 | 3 | 6 | 78 | 8 | 70 |
| 2001 | 39 | 10 | 10 | 11 | 70 | 8 | 62 |
| 2002 | 42 | 10 | 8 | 8 | 68 | 7 | 61 |
| 2003 | 30 | 17 | 4 | 8 | 59 | 10 | 49 |
| 2004 | 41 | 19 | 7 | 11 | 78 | 6 | 72 |
| 2005 | 41 | 20 | 6 | 12 | 79 | 7 | 72 |
| 2006 | 41 | 10 | 2 | 10 | 63 | 4 | 59 |
| 2007 | 37 | 12 | 1 | 8 | 58 | 7 | 51 |
| 2008 | 35 | 16 | 2 | 10 | 63 | 11 | 52 |
| 2009 | 40 | 12 | 5 | 6 | 63 | 11 | 52 |
| 2010 | 20 | 7 | 4 | 12 | 43 | 6 | 37 |
| 2011 | 36 | 14 | 5 | 9 | 64 | 7 | 57 |
| 2012 | 33 | 12 | 6 | 5 | 56 | 13 | 43 |
| 2013 | 25 | 13 | 9 | 8 | 55 | 7 | 48 |
| 2014 | 39 | 18 | 6 | 4 | 67 | 8 | 59 |
| 2015 | 33 | 13 | 8 | 9 | 63 | 11 | 52 |
| 2016 | 34 | 11 | 9 | 6 | 60 | 6 | 54 |
| 2017 | 32 | 7 | 6 | 6 | 51 | 6 | 45 |
| 2018 | 41 | 11 | 5 | 10 | 67 | 7 | 60 |
| 계 | 1,889 | 450 | 136 | 182 | 2,657 | 199 | 2,458 |

지역별 등록환자

단위 : 명

| 지역 | 혈우병 A | 혈우병 B | vWD | 기타 | 계 | 비율(%) |
|----------|--------------|------------|------------|------------|--------------|--------------|
| 서울 | 369 | 78 | 32 | 53 | 532 | 21.6 |
| 경기 | 433 | 102 | 31 | 49 | 615 | 25.0 |
| 인천 | 75 | 18 | 12 | 11 | 116 | 4.7 |
| 부산 | 104 | 26 | 2 | 5 | 137 | 5.6 |
| 대구 | 93 | 17 | 5 | 4 | 119 | 4.8 |
| 광주 | 63 | 27 | 12 | 6 | 108 | 4.4 |
| 대전 | 64 | 8 | 0 | 3 | 75 | 3.1 |
| 울산 | 34 | 2 | 2 | 4 | 42 | 1.7 |
| 강원 | 60 | 15 | 3 | 3 | 81 | 3.3 |
| 경남 | 112 | 23 | 3 | 9 | 147 | 6.0 |
| 경북 | 69 | 23 | 18 | 7 | 117 | 4.8 |
| 전남 | 58 | 33 | 4 | 5 | 100 | 4.1 |
| 전북 | 60 | 13 | 3 | 7 | 83 | 3.4 |
| 충남 | 69 | 24 | 7 | 5 | 105 | 4.3 |
| 충북 | 49 | 14 | 1 | 4 | 68 | 2.8 |
| 제주 | 9 | 4 | 0 | 0 | 13 | 0.5 |
| 계 | 1,721 | 427 | 135 | 175 | 2,458 | 100.0 |



연령별 등록환자

단위 : 명

| 연령 | 혈우병 A | 혈우병 B | vWD | 기타 | 계 | 비율(%) |
|----------|--------------|------------|------------|------------|--------------|--------------|
| 0~4 | 82 | 17 | 2 | 4 | 105 | 4.3 |
| 5~9 | 97 | 29 | 5 | 6 | 137 | 5.6 |
| 10~14 | 104 | 41 | 8 | 14 | 167 | 6.8 |
| 15~19 | 153 | 45 | 15 | 23 | 236 | 9.6 |
| 20~24 | 183 | 53 | 19 | 29 | 284 | 11.6 |
| 25~29 | 229 | 39 | 20 | 16 | 304 | 12.4 |
| 30~34 | 155 | 39 | 17 | 16 | 227 | 9.2 |
| 35~39 | 177 | 32 | 11 | 11 | 231 | 9.4 |
| 40~44 | 147 | 36 | 10 | 10 | 203 | 8.3 |
| 45~49 | 139 | 28 | 6 | 7 | 180 | 7.3 |
| 50~54 | 85 | 25 | 7 | 10 | 127 | 5.2 |
| 55~59 | 69 | 14 | 4 | 6 | 93 | 3.8 |
| 60~64 | 56 | 12 | 1 | 6 | 75 | 3.1 |
| 65~69 | 17 | 6 | 4 | 8 | 35 | 1.4 |
| 70~74 | 14 | 3 | 3 | 3 | 23 | 0.9 |
| 75~79 | 7 | 2 | 2 | 3 | 14 | 0.6 |
| 80세 이상 | 7 | 6 | 1 | 3 | 17 | 0.7 |
| 계 | 1,721 | 427 | 135 | 175 | 2,458 | 100.0 |



여성환자

단위 : 명

| 구분 | 인원 | 비율(%) |
|------------|------------|--------------|
| 혈우병 A | 8 | 5.0 |
| 혈우병 B | 1 | 0.6 |
| vWD | 56 | 35.0 |
| I 인자 결핍증 | 3 | 1.9 |
| V 인자 결핍증 | 4 | 2.5 |
| VII인자 결핍증 | 20 | 12.5 |
| X 인자 결핍증 | 0 | 0.0 |
| XI인자 결핍증 | 9 | 5.6 |
| XII인자 결핍증 | 2 | 1.3 |
| XIII인자 결핍증 | 4 | 2.5 |
| 복합인자 결핍증 | 1 | 0.6 |
| 후천성 인자 결핍증 | 5 | 3.1 |
| 기타* | 44 | 27.5 |
| 미확인 | 3 | 1.9 |
| 계 | 160 | 100.0 |

* 보인자 및 기타 출혈증상을 보이는 여성환자를 포함함



중증도

| 구분 | | 중증 | 중등증 | 경증 | 모름 | 계 |
|-------|-------|-------|------|------|-----|-------|
| 혈우병 A | 인원 | 1,249 | 281 | 185 | 6 | 1,721 |
| | 비율(%) | 72.6 | 16.4 | 10.7 | 0.3 | 100.0 |
| 혈우병 B | 인원 | 236 | 141 | 43 | 7 | 427 |
| | 비율(%) | 55.3 | 33.0 | 10.1 | 1.6 | 100.0 |
| 계 | 인원 | 1,485 | 422 | 228 | 13 | 2,148 |
| | 비율(%) | 69.1 | 19.7 | 10.6 | 0.6 | 100.0 |

혈우병성 관절병증

| 구분 | 중증도 | 관절병증 | 없음/모름 | 계 | |
|-------|-----|-------|-------|-------|-------|
| 혈우병 A | 중증 | 인원 | 863 | 386 | 1,249 |
| | | 비율(%) | 69.1 | 30.9 | 100.0 |
| | 중등증 | 인원 | 102 | 179 | 281 |
| | | 비율(%) | 36.3 | 63.7 | 100.0 |
| | 경증 | 인원 | 29 | 156 | 185 |
| | | 비율(%) | 15.7 | 84.3 | 100.0 |
| | 모름 | 인원 | 0 | 6 | 6 |
| | | 비율(%) | 0.0 | 100.0 | 100.0 |
| | 계 | 인원 | 994 | 727 | 1,721 |
| | | 비율(%) | 57.8 | 42.2 | 100.0 |
| 혈우병 B | 중증 | 인원 | 138 | 98 | 236 |
| | | 비율(%) | 58.5 | 41.5 | 100.0 |
| | 중등증 | 인원 | 17 | 124 | 141 |
| | | 비율(%) | 12.1 | 87.9 | 100.0 |
| | 경증 | 인원 | 8 | 35 | 43 |
| | | 비율(%) | 18.6 | 81.4 | 100.0 |
| | 모름 | 인원 | 0 | 7 | 7 |
| | | 비율(%) | 0.0 | 100.0 | 100.0 |
| | 계 | 인원 | 163 | 264 | 427 |
| | | 비율(%) | 38.2 | 61.8 | 100.0 |

혈우병 A, B 수술 현황

| 구분 | 중증도 | 인공관절술 | 관절경 / 개방적 수술 | 기타 | 계 | | |
|-------|-------|-------|--------------|-------|------|-------|-------|
| 혈우병 A | 중증 | 건수 | 17 | 17 | 7 | 41 | |
| | | 비율(%) | 41.5 | 41.5 | 17.0 | 100.0 | |
| | 중등증 | 건수 | 1 | 3 | 1 | 5 | |
| | | 비율(%) | 20.0 | 60.0 | 20.0 | 100.0 | |
| | 경증 | 건수 | 0 | 2 | 0 | 2 | |
| | | 비율(%) | 0.0 | 100.0 | 0.0 | 100.0 | |
| | 모름 | 건수 | 0 | 0 | 0 | 0 | |
| | | 비율(%) | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0 | |
| | 계 | 건수 | 18 | 22 | 8 | 48 | |
| | | 비율(%) | 37.5 | 45.8 | 16.7 | 100.0 | |
| | 혈우병 B | 중증 | 건수 | 2 | 2 | 3 | 7 |
| | | | 비율(%) | 28.6 | 28.6 | 42.9 | 100.0 |
| 중등증 | | 건수 | 0 | 0 | 1 | 1 | |
| | | % | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | |
| 경증 | | 건수 | 0 | 0 | 0 | 0 | |
| | | 비율(%) | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | |
| 모름 | | 건수 | 0 | 0 | 0 | 0 | |
| | | 비율(%) | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | |
| 계 | | 건수 | 2 | 2 | 4 | 8 | |
| | | 비율(%) | 28.6 | 28.6 | 42.9 | 100.0 | |

※ 2018년 1월 1일~12월 31일, 수술내역 기준 / 동일 환자의 중복 수술내역도 포함하고 있음.

※ 인공관절술 : 슬관절, 주관절, 고관절, 족관절에 대한 인공관절술 및 재치환술 등

관절경수술 : 관절경을 사용한 활액막절제술, 골극제거술 등

개방적 수술 : 절개 방식의 활액막절제술, 골극제거술 등

기타 : 혈종제거술, 아킬레스건 연장술, 골이식술 등

혈우병 A, B 연령대별 수술 현황

| 구분 | 연령대 | 인공관절술 | 관절경/개방적 수술 | 기타 | 계 | |
|-------|--------|-------|------------|-------|------|-------|
| 혈우병 A | 10대 미만 | 건수 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | | 비율(%) | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| | 10~20대 | 건수 | 2 | 10 | 1 | 13 |
| | | 비율(%) | 15.4 | 76.9 | 7.7 | 100.0 |
| | 30~40대 | 건수 | 9 | 10 | 7 | 26 |
| | | 비율(%) | 34.6 | 38.5 | 26.9 | 100.0 |
| | 50대 이상 | 건수 | 7 | 2 | 0 | 9 |
| | | 비율(%) | 77.8 | 22.2 | 0.0 | 100.0 |
| | 계 | 건수 | 18 | 22 | 8 | 48 |
| | | 비율(%) | 37.5 | 45.8 | 16.7 | 100.0 |
| 혈우병 B | 10대 미만 | 건수 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | | 비율(%) | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0 |
| | 10~20대 | 건수 | 0 | 2 | 1 | 3 |
| | | 비율(%) | 0.0 | 100.0 | 0.0 | 100.0 |
| | 30~40대 | 건수 | 1 | 0 | 1 | 2 |
| | | 비율(%) | 50.0 | 0.0 | 50.0 | 100.0 |
| | 50대 이상 | 건수 | 1 | 0 | 2 | 3 |
| | | 비율(%) | 33.3 | 0.0 | 66.7 | 100.0 |
| | 계 | 건수 | 2 | 2 | 4 | 8 |
| | | 비율(%) | 28.6 | 28.6 | 42.9 | 100.0 |

※ 2018년 1월 1일~12월 31일, 수술내역 기준 / 동일 환자의 중복 수술내역도 포함하고 있음.

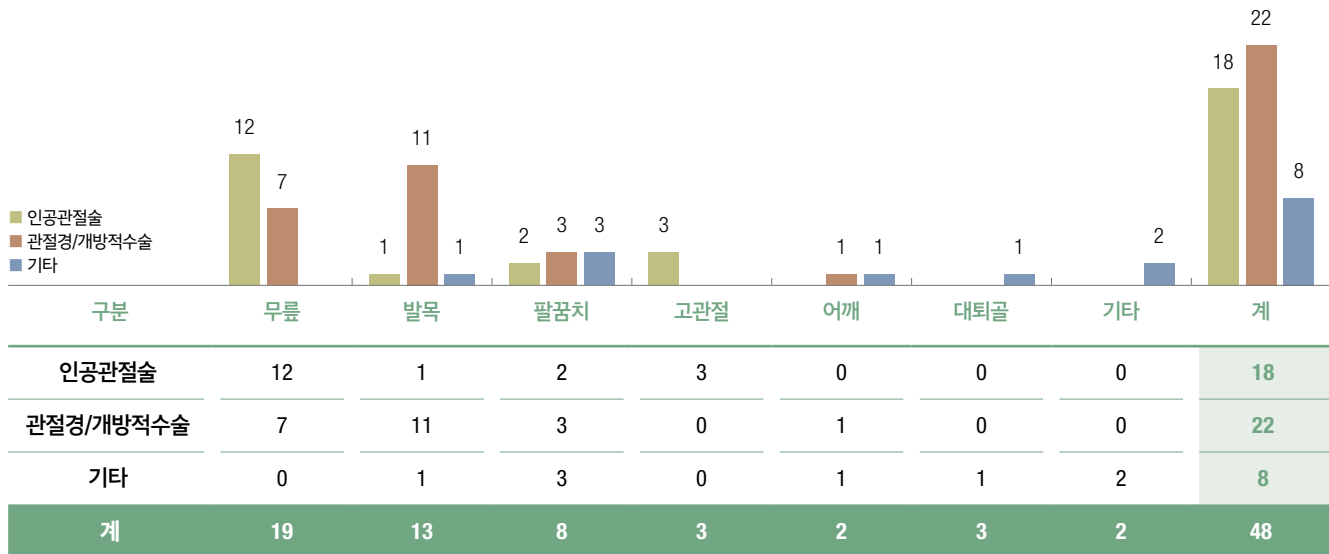
※ 인공관절술 : 슬관절, 주관절, 고관절, 족관절에 대한 인공관절술 및 재치환술 등

관절경수술 : 관절경을 사용한 활액막절제술, 골극제거술 등

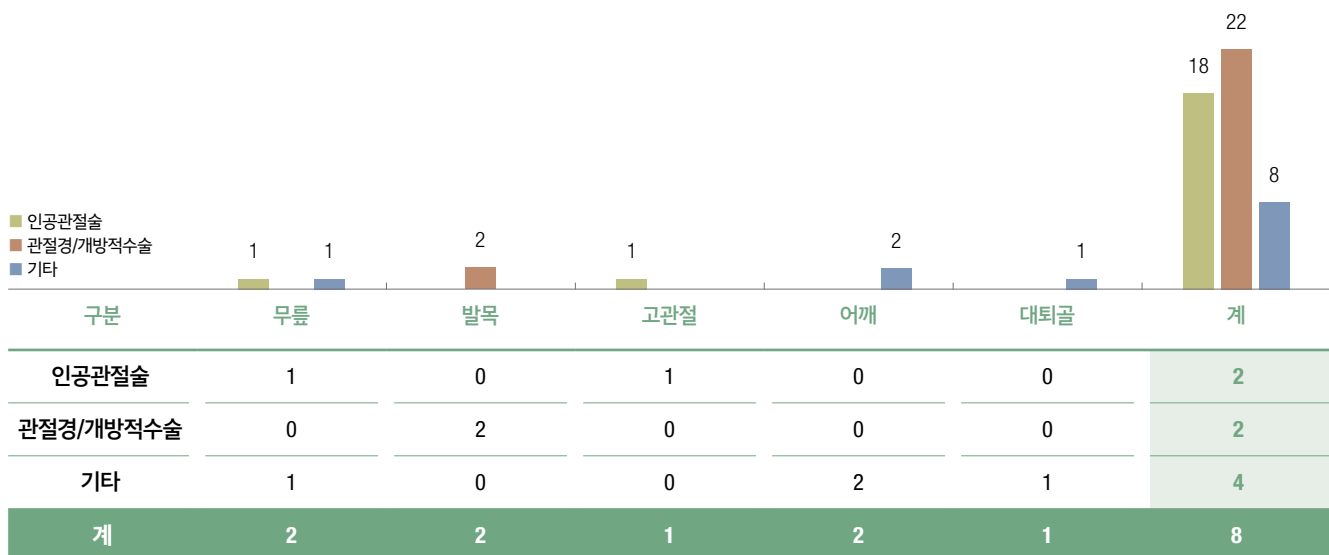
개방적 수술 : 절개 방식의 활액막절제술, 골극제거술 등

기타 : 혈중제거술, 아킬레스건 연장술, 골이식술 등

혈우병 A 부위별 수술 현황



혈우병 B 부위별 수술 현황



혈우병 A, B 연도별 수술 현황

단위: 건

| 연도 | 인공관절술 | | 관절경/개방적 수술 | | 기타 | | 계 | |
|----------|------------|-----------|------------|-----------|------------|-----------|--------------|------------|
| | 혈우병 A | 혈우병 B | 혈우병 A | 혈우병 B | 혈우병 A | 혈우병 B | 혈우병 A | 혈우병 B |
| 1992 | 1 | 0 | 2 | 0 | 0 | 0 | 3 | 0 |
| 1993 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 |
| 1994 | 3 | 2 | 6 | 0 | 13 | 1 | 22 | 3 |
| 1995 | 10 | 0 | 19 | 1 | 15 | 1 | 44 | 2 |
| 1996 | 9 | 3 | 13 | 1 | 7 | 0 | 29 | 4 |
| 1997 | 6 | 0 | 47 | 2 | 8 | 0 | 61 | 2 |
| 1998 | 10 | 0 | 26 | 0 | 6 | 0 | 42 | 0 |
| 1999 | 5 | 0 | 18 | 1 | 3 | 1 | 26 | 2 |
| 2000 | 7 | 0 | 26 | 1 | 5 | 2 | 38 | 3 |
| 2001 | 18 | 0 | 14 | 2 | 37 | 3 | 69 | 5 |
| 2002 | 13 | 0 | 37 | 1 | 1 | 0 | 51 | 1 |
| 2003 | 14 | 2 | 32 | 0 | 37 | 1 | 83 | 3 |
| 2004 | 11 | 2 | 3 | 4 | 19 | 5 | 33 | 11 |
| 2005 | 12 | 1 | 8 | 2 | 38 | 4 | 58 | 7 |
| 2006 | 12 | 2 | 5 | 1 | 65 | 8 | 82 | 11 |
| 2007 | 21 | 2 | 13 | 5 | 40 | 2 | 74 | 9 |
| 2008 | 35 | 7 | 41 | 10 | 21 | 2 | 97 | 19 |
| 2009 | 31 | 4 | 46 | 9 | 20 | 5 | 97 | 18 |
| 2010 | 29 | 1 | 40 | 3 | 20 | 4 | 89 | 8 |
| 2011 | 24 | 3 | 28 | 7 | 15 | 3 | 67 | 13 |
| 2012 | 11 | 1 | 23 | 4 | 16 | 1 | 50 | 6 |
| 2013 | 11 | 1 | 21 | 1 | 16 | 4 | 48 | 6 |
| 2014 | 11 | 2 | 12 | 7 | 9 | 1 | 32 | 10 |
| 2015 | 13 | 2 | 14 | 8 | 8 | 6 | 35 | 16 |
| 2016 | 12 | 0 | 20 | 2 | 9 | 0 | 41 | 2 |
| 2017 | 13 | 4 | 30 | 5 | 7 | 1 | 50 | 10 |
| 2018 | 18 | 2 | 22 | 2 | 8 | 4 | 48 | 8 |
| 계 | 361 | 41 | 566 | 79 | 443 | 59 | 1,370 | 179 |

※ 동일 환자의 중복 수술내역도 포함하고 있음.
 ※ 인공관절술 : 슬관절, 주관절, 고관절, 족관절에 대한 인공관절술 및 재치환술 등
 관절경수술 : 관절경을 사용한 활액막절제술, 골극제거술 등
 개방적 수술 : 절개 방식의 활액막절제술, 골극제거술 등
 기타 : 혈중제거술, 아킬레스건 연장술, 골이식술 등

혈우병 A, B 장애 현황

| 구분 | 중증도 | 지체장애 | 지적장애 | 뇌병변장애 | 시각장애 | 청각장애 | 정신지체 | 하지장애 | 발달장애 | 기타 | 계 | | |
|-------|-------|-------|-------|-------|------|------|------|------|------|-----|-----|-------|-------|
| 혈우병 A | 중증 | 인원 | 381 | 8 | 8 | 4 | 2 | 3 | 2 | 1 | 5 | 414 | |
| | | 비율(%) | 92.0 | 1.9 | 1.9 | 1.0 | 0.5 | 0.7 | 0.5 | 0.2 | 1.2 | 100.0 | |
| | 중등증 | 인원 | 40 | 0 | 0 | 2 | 2 | 0 | 0 | 1 | 0 | 45 | |
| | | 비율(%) | 88.9 | 0.0 | 0.0 | 4.4 | 4.4 | 0.0 | 0.0 | 2.2 | 0.0 | 100.0 | |
| | 경증 | 인원 | 6 | 0 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 8 | |
| | | 비율(%) | 75.0 | 0.0 | 0.0 | 12.5 | 12.5 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 100.0 | |
| | 계 | 인원 | 427 | 8 | 8 | 7 | 5 | 3 | 2 | 2 | 5 | 467 | |
| | | 비율(%) | 91.4 | 1.7 | 1.7 | 1.5 | 1.1 | 0.6 | 0.4 | 0.4 | 1.1 | 100.0 | |
| | 혈우병 B | 중증 | 인원 | 56 | 2 | 4 | 1 | 0 | 2 | 0 | 0 | 0 | 65 |
| | | | 비율(%) | 86.2 | 3.1 | 6.1 | 1.5 | 0.0 | 3.1 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 100.0 |
| | | 중등증 | 인원 | 8 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 1 | 11 |
| | | | 비율(%) | 72.7 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 9.1 | 9.1 | 0.0 | 0.0 | 9.1 | 100.0 |
| 경증 | | 인원 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | |
| | | 비율(%) | 100.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 100.0 | |
| 계 | | 인원 | 65 | 2 | 4 | 1 | 1 | 3 | 0 | 0 | 1 | 77 | |
| | | 비율(%) | 84.4 | 2.6 | 5.2 | 1.3 | 1.3 | 3.9 | 0.0 | 0.0 | 1.3 | 100.0 | |



혈우병 A, B 장애등급

| 구분 | 중증도 | 중증 | 경증 | 미확인, 기타 | 계 | |
|-------|-----|-------|------|---------|-----|-------|
| 혈우병 A | 중증 | 인원 | 245 | 165 | 4 | 414 |
| | | 비율(%) | 59.2 | 39.8 | 1.0 | 100.0 |
| | 중등증 | 인원 | 23 | 22 | 0 | 45 |
| | | 비율(%) | 51.1 | 48.9 | 0.0 | 100.0 |
| | 경증 | 인원 | 0 | 8 | 0 | 8 |
| | | 비율(%) | 0.0 | 100.0 | 0.0 | 100.0 |
| 혈우병 B | 중증 | 인원 | 35 | 30 | 0 | 65 |
| | | 비율(%) | 53.8 | 46.2 | 0.0 | 100.0 |
| | 중등증 | 인원 | 8 | 3 | 0 | 11 |
| | | 비율(%) | 72.7 | 27.3 | 0.0 | 100.0 |
| | 경증 | 인원 | 0 | 1 | 0 | 1 |
| | | 비율(%) | 0.0 | 100.0 | 0.0 | 100.0 |



혈우병 A, B 항체

| 구분 | 중증도 | 고항체 | 저항체 | 일시항체 | 없음 | 모름 | 계 | | |
|-------|-------|-------|-------|------|-----|-------|-------|-------|-------|
| 혈우병 A | 중증 | 인원 | 27 | 16 | 23 | 1,160 | 23 | 1,249 | |
| | | 비율(%) | 2.2 | 1.3 | 1.8 | 92.9 | 1.8 | 100.0 | |
| | 중등증 | 인원 | 1 | 5 | 8 | 245 | 22 | 281 | |
| | | 비율(%) | 0.4 | 1.8 | 2.8 | 87.2 | 7.8 | 100.0 | |
| | 경증 | 인원 | 0 | 2 | 1 | 152 | 30 | 185 | |
| | | 비율(%) | 0.0 | 1.1 | 0.5 | 82.2 | 16.2 | 100.0 | |
| | 모름 | 인원 | 0 | 0 | 0 | 0 | 6 | 6 | |
| | | 비율(%) | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 100.0 | 100.0 | |
| | 계 | 인원 | 28 | 23 | 32 | 1,557 | 81 | 1,721 | |
| | | 비율(%) | 1.6 | 1.3 | 1.9 | 90.5 | 4.7 | 100.0 | |
| | 혈우병 B | 중증 | 인원 | 4 | 0 | 0 | 221 | 11 | 236 |
| | | | 비율(%) | 1.7 | 0.0 | 0.0 | 93.6 | 4.7 | 100.0 |
| 중등증 | | 인원 | 0 | 0 | 1 | 119 | 21 | 141 | |
| | | 비율(%) | 0.0 | 0.0 | 0.7 | 84.4 | 14.9 | 100.0 | |
| 경증 | | 인원 | 0 | 0 | 0 | 34 | 9 | 43 | |
| | | 비율(%) | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 79.1 | 21.0 | 100.0 | |
| 모름 | | 인원 | 0 | 0 | 0 | 3 | 4 | 7 | |
| | | 비율(%) | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 42.9 | 57.1 | 100.0 | |
| 계 | | 인원 | 4 | 0 | 1 | 377 | 45 | 427 | |
| | | 비율(%) | 0.9 | 0.0 | 0.2 | 88.3 | 10.5 | 100.0 | |

혈우병 A, B 자가주사

| 구분 | 증증도 | 자가주사 가능* | 자가주사 불가능** | 모름 | 계 | | |
|-------|-------|----------|------------|------|------|-------|-------|
| 혈우병 A | 중증 | 인원 | 999 | 220 | 30 | 1,249 | |
| | | 비율(%) | 80.0 | 17.6 | 2.4 | 100.0 | |
| | 중등증 | 인원 | 164 | 105 | 12 | 281 | |
| | | 비율(%) | 58.4 | 37.4 | 4.3 | 100.0 | |
| | 경증 | 인원 | 49 | 124 | 12 | 185 | |
| | | 비율(%) | 26.5 | 67.0 | 6.5 | 100.0 | |
| | 모름 | 인원 | 0 | 5 | 1 | 6 | |
| | | 비율(%) | 0.0 | 83.3 | 16.7 | 100.0 | |
| | 계 | 인원 | 1,212 | 454 | 55 | 1,721 | |
| | | 비율(%) | 70.4 | 26.4 | 3.2 | 100.0 | |
| | 혈우병 B | 중증 | 인원 | 184 | 47 | 5 | 236 |
| | | | 비율(%) | 78.0 | 20.0 | 2.1 | 100.0 |
| 중등증 | | 인원 | 60 | 69 | 12 | 141 | |
| | | 비율(%) | 42.6 | 48.9 | 8.5 | 100.0 | |
| 경증 | | 인원 | 10 | 28 | 5 | 43 | |
| | | 비율(%) | 23.3 | 65.1 | 11.6 | 100.0 | |
| 모름 | | 인원 | 2 | 4 | 1 | 7 | |
| | | 비율(%) | 28.6 | 57.1 | 14.3 | 100.0 | |
| 계 | | 인원 | 256 | 148 | 23 | 427 | |
| | | 비율(%) | 60.0 | 34.7 | 5.4 | 100.0 | |

*자가주사 가능 : 스스로 혹은 가족들이 의료진의 도움 없이 응고인자를 투여할 수 있는 환우.

**자가주사 불가능 : 의료진(의사, 간호사)의 도움 없이는 응고인자를 투여할 수 없는 환우.

혈우병 A, B 연령대별 자가주사

| 구분 | 연령대 | 자가주사 가능* | 자가주사 불가능** | 모름 | 계 | |
|-------|--------|----------|------------|------|-----|-------|
| 혈우병 A | 10대 미만 | 인원 | 55 | 112 | 4 | 171 |
| | | 비율(%) | 32.2 | 65.5 | 2.3 | 100.0 |
| | 10~20대 | 인원 | 457 | 180 | 23 | 660 |
| | | 비율(%) | 69.2 | 27.3 | 3.5 | 100.0 |
| | 30~40대 | 인원 | 521 | 89 | 17 | 627 |
| | | 비율(%) | 83.1 | 14.2 | 2.7 | 100.0 |
| | 50대 이상 | 인원 | 179 | 73 | 11 | 263 |
| | | 비율(%) | 68.1 | 27.8 | 4.2 | 100.0 |
| | 계 | 인원 | 1,212 | 454 | 55 | 1,721 |
| | | 비율(%) | 70.4 | 26.4 | 3.2 | 100.0 |
| 혈우병 B | 10대 미만 | 인원 | 14 | 26 | 4 | 44 |
| | | 비율(%) | 31.8 | 59.1 | 9.1 | 100.0 |
| | 10~20대 | 인원 | 115 | 57 | 6 | 178 |
| | | 비율(%) | 64.6 | 32.0 | 3.4 | 100.0 |
| | 30~40대 | 인원 | 88 | 34 | 12 | 134 |
| | | 비율(%) | 65.7 | 25.4 | 9.0 | 100.0 |
| | 50대 이상 | 인원 | 39 | 31 | 1 | 71 |
| | | 비율(%) | 54.9 | 43.7 | 1.4 | 100.0 |
| | 계 | 인원 | 256 | 148 | 23 | 427 |
| | | 비율(%) | 60.0 | 34.7 | 5.4 | 100.0 |

*자가주사 가능 : 스스로 혹은 가족들이 의료진의 도움 없이 응고인자를 투여할 수 있는 환우.

**자가주사 불가능 : 의료진(의사, 간호사)의 도움 없이는 응고인자를 투여할 수 없는 환우.



혈우병A, B 유지요법

| 구분 | 증증도 | 실시 | 미실시 | 모름 | 계 | | |
|-------|-------|-------|-------|------|------|-------|-------|
| 혈우병 A | 중증 | 인원 | 822 | 355 | 72 | 1,249 | |
| | | 비율(%) | 65.8 | 28.4 | 5.8 | 100.0 | |
| | 중등증 | 인원 | 58 | 195 | 28 | 281 | |
| | | 비율(%) | 20.6 | 69.4 | 10.0 | 100.0 | |
| | 경증 | 인원 | 7 | 158 | 20 | 185 | |
| | | 비율(%) | 3.8 | 85.4 | 10.8 | 100.0 | |
| | 모름 | 인원 | 1 | 3 | 2 | 6 | |
| | | 비율(%) | 16.7 | 50.0 | 33.3 | 100.0 | |
| | 계 | 인원 | 888 | 711 | 122 | 1,721 | |
| | | 비율(%) | 51.6 | 41.3 | 7.1 | 100.0 | |
| | 혈우병 B | 중증 | 인원 | 142 | 85 | 9 | 236 |
| | | | 비율(%) | 60.2 | 36 | 3.8 | 100.0 |
| 중등증 | | 인원 | 30 | 96 | 15 | 141 | |
| | | 비율(%) | 21.3 | 68.1 | 10.6 | 100.0 | |
| 경증 | | 인원 | 5 | 30 | 8 | 43 | |
| | | 비율(%) | 11.6 | 69.8 | 18.6 | 100.0 | |
| 모름 | | 인원 | 3 | 3 | 1 | 7 | |
| | | 비율(%) | 42.9 | 42.9 | 14.3 | 100.0 | |
| 계 | | 인원 | 180 | 214 | 33 | 427 | |
| | | 비율(%) | 42.2 | 50.1 | 7.7 | 100.0 | |

혈우병A, B 연령대별 유지요법

| 구분 | 연령대 | | 실시 | 미실시 | 모름 | 계 |
|-------|--------|-------|------|------|------|-------|
| 혈우병 A | 10대 미만 | 인원 | 126 | 38 | 7 | 171 |
| | | 비율(%) | 73.7 | 22.2 | 4.1 | 100.0 |
| | 10~20대 | 인원 | 411 | 198 | 51 | 660 |
| | | 비율(%) | 62.3 | 30.0 | 7.7 | 100.0 |
| | 30~40대 | 인원 | 260 | 327 | 40 | 627 |
| | | 비율(%) | 41.5 | 52.2 | 6.4 | 100.0 |
| | 50대 이상 | 인원 | 91 | 148 | 24 | 263 |
| | | 비율(%) | 34.6 | 56.3 | 9.1 | 100.0 |
| | 계 | 인원 | 888 | 711 | 122 | 1,721 |
| | | 비율(%) | 51.6 | 41.3 | 7.1 | 100.0 |
| 혈우병 B | 10대 미만 | 인원 | 18 | 19 | 7 | 44 |
| | | 비율(%) | 40.9 | 43.2 | 15.9 | 100.0 |
| | 10~20대 | 인원 | 95 | 74 | 9 | 178 |
| | | 비율(%) | 53.4 | 41.6 | 5.1 | 100.0 |
| | 30~40대 | 인원 | 46 | 76 | 12 | 134 |
| | | 비율(%) | 34.3 | 56.7 | 9.0 | 100.0 |
| | 50대 이상 | 인원 | 21 | 45 | 5 | 71 |
| | | 비율(%) | 29.6 | 63.4 | 7.0 | 100.0 |
| | 계 | 인원 | 180 | 214 | 33 | 427 |
| | | 비율(%) | 42.2 | 50.1 | 7.7 | 100.0 |

C형 간염

| 구분 | C형간염* | HCV PCR(+)** | HCV Ab(+) | HCV AB(-) | 모름 | 계 | |
|------|-------|--------------|-----------|-----------|-------|------|-------|
| 혈우병A | 인원 | 17 | 46 | 476 | 1,065 | 117 | 1,721 |
| | 비율(%) | 1.0 | 2.7 | 27.7 | 61.9 | 6.8 | 100.0 |
| 혈우병B | 인원 | 0 | 5 | 72 | 305 | 45 | 427 |
| | 비율(%) | 0.0 | 1.2 | 16.9 | 71.4 | 10.5 | 100.0 |
| vWD | 인원 | 0 | 0 | 2 | 57 | 76 | 135 |
| | 비율(%) | 0.0 | 0.0 | 1.5 | 42.2 | 56.3 | 100.0 |
| 기타 | 인원 | 0 | 0 | 5 | 82 | 88 | 175 |
| | 비율(%) | 0.0 | 0.0 | 2.9 | 46.9 | 50.3 | 100.0 |
| 계 | 인원 | 17 | 51 | 555 | 1,509 | 326 | 2,458 |
| | 비율(%) | 0.7 | 2.1 | 22.6 | 61.4 | 13.3 | 100.0 |

* C형간염 : HCV PCR(+), HCV Ab(+), ALT≥50

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

2018년 국내 약품 사용 현황

단위 : IU

| 구분 | 국내 처방량 | 1인당 사용량 |
|--------------------------|-------------|---------|
| 혈장분획 VIII(8)인자 제제 | 48,150,000 | 0.93 |
| 혈장분획 IX(9)인자 제제 | 3,335,000 | 0.06 |
| 혈장분획 VIII(8)인자+폰빌레브란트 제제 | 4,798,000 | 0.09 |
| 유전자재조합 VIII(8)인자 제제 | 218,408,000 | 4.22 |
| 유전자재조합 IX(9)인자 제제 | 59,163,000 | 1.14 |
| aPCC 제제 | 10,039,000 | 0.19 |
| rVIIa 제제 | 1,494,066 | 0.03 |

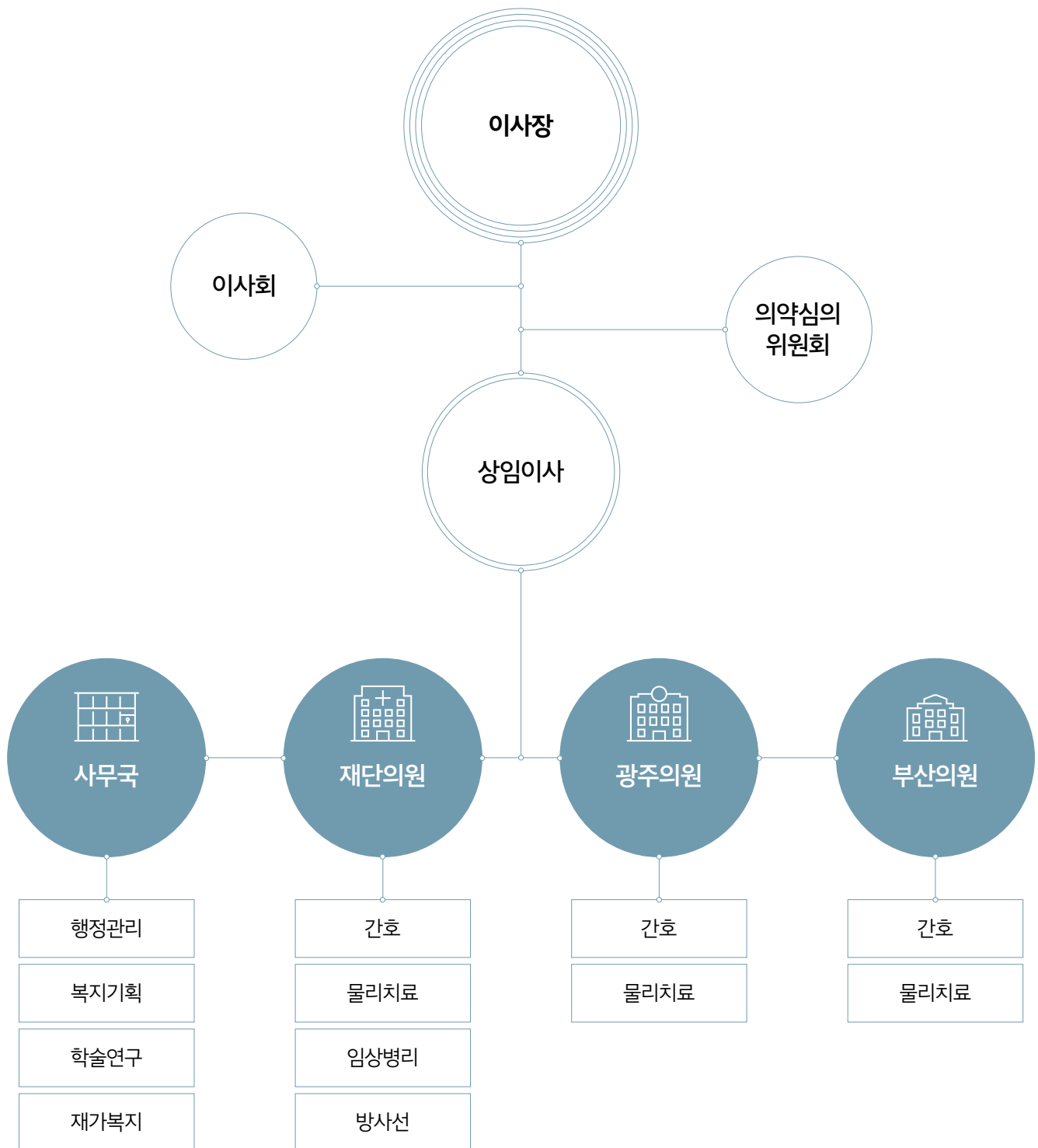
※ 단 rVIIa제제는 KIU(1,000IU) 단위임. 2018년 국내 총 인구는 5,180만 명으로 추산(처방량 건강보험심사평가원 제공)

1인당 약품사용량

단위 : IU

| 구분 | 환자수 | 총 약품 사용량 | 1인당 사용량 |
|-------|-------|-------------|------------|
| 혈우병 A | 1,721 | 282,889,066 | 164,374.82 |
| 혈우병 B | 427 | 62,498,000 | 146,365.34 |

조직도



재단 임직원

2019년 7월 기준, 혈우재단에는 총 35명의 임직원이 근무하고 있으며, 임직원들은 재단 사무국 및 각 부설의원(서울, 광주, 부산)에서 혈우 환우의 삶의 질을 높이기 위하여 최선을 다하고 있습니다.

임원

황태주 이사장
최용목 상임이사
정연재 상무이사
송종호 상임고문

[광주의원]

의원장 황태주 원장
간호 채정현 과장
물리치료 진용인 주임기사
원무 김소연 과장

[재단 사무국]

행정관리팀

황설운 부장
구태형 차장(인사, 총무)
이명희 차장(회계)
김상호 대리(총무, 약품)

복지기획팀

유미연 과장(지원, 청구)
김윤정 과장(교육, 상담)
우종완 대리(취업, 상담)
손민수 대리(홍보, 출판)

[부산의원]

의원장 조군제 원장
간호 이연주 대리
물리치료 양정숙 주임기사
원무 장광희 대리

[상담원]

총괄 김윤정 과장
서울·경기·강원·충청 우종완 상담원
대구·경북 김영자 상담원
부산·경남 김선경 상담원
전주·전북 박상진 상담원
광주·전남 송은희 상담원

[재단의원(서울)]

의원장

유기영 원장

간호팀

주상춘 차장
박혜련 과장
김정임 과장

진료지원팀

권세진 기사장(물리치료)
김종선 수석기사(물리치료)
정수영 기사장(임상병리)
최진영 수석기사(임상병리)
김진국 수석기사(방사선)
이서영 대리(원무)

가정방문간호사

김은경 간호사
박선희 간호사

이사회

혈우재단에는 이사장 1인을 포함하여 이사 10인, 감사 2인으로 이뤄진 이사진이 구성되어 있으며 이들은 매년 정기이사회와 임시이사회 등을 통하여 혈우재단 사업계획 및 한 해의 사업 결과를 승인합니다.

이 사 장 황 태 주 (한국혈우재단 이사장)

상임이사 최 용 목 (한국혈우재단 상임이사, 경희대학교 의대 명예교수)
 정 연 재 (한국혈우재단 상무이사)

이 사 유 명 철 (경희대학교 의대 석좌교수)
 이 건 수 (경북대학교 의대 명예교수)
 박 선 양 (인제대학교 해운대백병원 혈액종양내과 교수)
 박 상 규 (울산대학교병원 소아청소년과 교수)
 이 강 안 (강안의원 원장)
 김 택 환 (경기대학교 언론미디어학과 교수)
 권 두 승 (명지전문대 청소년교육복지학과 교수)
 이 원 손 (라이트매니지먼트코리아 대표)

감 사 안 흥 렬 (안흥렬 법률사무소 변호사)
 김 준 영 (안세회계법인 공인회계사)

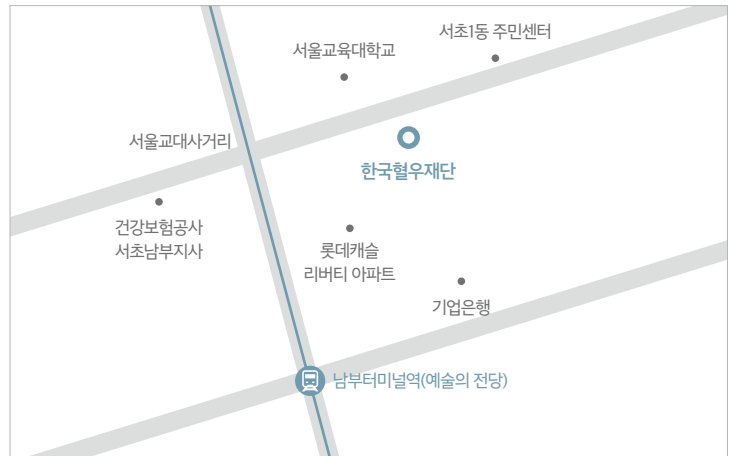
소재지

재단 사무국 / 재단의원(서울의원)

주소 06641 서울특별시 서초구 사임당로 70

전화 사무국 02-3473-6100
재단의원 02-3473-6107
팩스 02-3473-6644

진료시간 평일 오전 9시 ~ 오후 5시
토요일 오전 9시 ~ 오후 12시 30분
야간진료 매주 화요일 오후 5시 30분 ~ 8시 30분
점심시간 오후 12시 30분 ~ 1시 30분



광주의원

주소 61932 광주광역시 서구 죽봉대로 66, LG생활건강빌딩 4층

전화 대표전화 062-351-6100
팩스 062-351-6101

진료시간 평일 오전 9시 ~ 오후 5시
토요일 오전 9시 ~ 오후 12시 30분 (1, 3주 휴무)
점심시간 오후 12시 30분 ~ 1시 30분

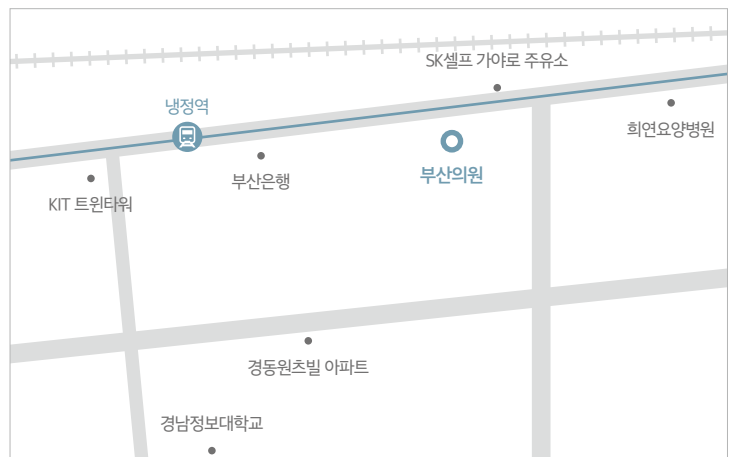


부산의원

주소 47006 부산광역시 사상구 가야대로 390, 동원빌딩 3층

전화 대표전화 051-328-6611
팩스 051-328-6635

진료시간 평일 오전 9시 ~ 오후 5시
토요일 오전 9시 ~ 오후 12시 30분 (1, 3주 휴무)
점심시간 오후 12시 30분 ~ 1시 30분



후원자 명단

강명수, 강민규, 강성대, 강영호, 강용구, 강은지, 강준호, 강태근, 강태욱, 강현구, 고관영, 고상열, 고수빈, 고시은, 고영숙, 고우린, 고재일, 고정석, 곽민성, 곽신영, 구병수, 권봉성, 권순욱, 권오성, 기영배, 김강석, 김기현, 김대식, 김대중, 김대현, 김도엽, 김도훈, 김동섭, 김민기, 김민정, 김민지, 김민찬, 김민호, 김법민, 김산하, 김상기, 김상섭, 김서현, 김선우, 김성배, 김성희, 김세원, 김수광, 김수애, 김승재, 김연정, 김연희, 김영서, 김영진, 김영호, 김요섭, 김용준, 김유진, 김은지, 김응문, 김재윤, 김재홍, 김전식, 김정두, 김정민, 김정영, 김정치, 김제연, 김종구, 김종록, 김중언, 김중환, 김주호, 김준영, 김진규, 김진수, 김진아, 김진웅, 김창진, 김태욱, 김태현, 김태형, 김태희, 김한별, 김현우, 김현욱, 김희지, 남상현, 남지혜, 남태양, 남혜미, 노성일, 노지훈, 도연태, 도종석, 문대환, 문수연, 문영애, 민다정, 민대호, 민문기, 박건식, 박광수, 박광준, 박권석, 박대영, 박도인, 박민호, 박병희, 박상식, 박상진, 박상현, 박성관, 박성동, 박소연, 박슬기, 박승민, 박연국, 박영범, 박영숙, 박우성, 박용배, 박원호, 박정현, 박종민, 박찬희, 박현진, 박형순, 박혜라, 박혜영, 방성환, 백승재, 변창우, 서석준, 서승현, 서승희, 서영란, 서영하, 서종대, 서현주, 소갑영, 손만호, 손선기, 손성민, 손정진, 손태준, 송로환, 송민규, 송민성, 송정엽, 송행은, 송향도, 신무용, 신승윤, 신용원, 신정민, 신정섭, 신철호, 신현상, 신호석, 신흥규, 안승진, 안요한, 안지민, 안지원, 안창용, 양승호, 양신하, 양준열, 엄 신, 엄필용, 연운호, 오미영, 오승현, 오영한, 오유정, 오창택, 오탁근, 옥승환, 우대균, 우성영, 원남철, 원성연, 유경호, 유광재, 유재학, 유지은, 유한님, 윤다예, 윤영욱, 윤정순, 윤종한, 은소영, 이규성, 이규현, 이근희, 이동민, 이동준, 이만희, 이명원, 이명현, 이미숙, 이민경, 이민웅, 이상관, 이상욱, 이선미, 이선형, 이성률, 이성순, 이성인, 이성희, 이수민, 이수현, 이승학, 이아람, 이영교, 이영철, 이용석, 이용현, 이원욱, 이유진, 이은솔, 이은지, 이은혜, 이인규, 이재호, 이정숙, 이정은, 이종남, 이종호, 이지예, 이진철, 이청민, 이태훈, 이혜지, 이호정, 임경춘, 임광묵, 임광빈, 임동수, 임미선, 임승현, 임유나, 임재광, 임현수, 임현중, 장세병, 장영준, 장임석, 장재영, 장준영, 장 훈, 전영찬, 전종수, 전혜승, 정강수, 정규명, 정규태, 정래범, 정명은, 정연재, 정재석, 정재현, 정주희, 정진석, 정진주, 정한국, 정해원, 정현우, 정홍민, 정희영, 조경수, 조경환, 조광선, 조민기, 조민성, 조성남, 조영남, 조용숙, 조재욱, 조재훈, 조준호, 조현진, 지해준, 지현정, 진민우, 채규탁, 천문기, 최경미, 최경선, 최경욱, 최금선, 최보혁, 최선민, 최수진, 최 용, 최용준, 최우선, 최중현, 최진성, 최진희, 최태중, 한무리, 한상결, 한승엽, 한정엽, 한정우, 한태희, 한혜정, 함영호, 허은철, 허일규, 현경환, 홍승민, 홍초롱, 황동휘, 황선우, 황성호, 황용하, 황정필, 황준수. 이상 322명

후원안내

한국혈우재단은 시민과 기업의 후원으로 운영되는 사회복지법인으로, 여러분의 후원은 혈우 환우의 건강을 지키고 삶의 질을 향상시키기 위하여 사용되고 있습니다. 혈우 환우들을 위하여 많은 관심과 후원 바랍니다.

지정 후원금의 경우 지정하신 환우 또는 지정 사업에 대해서만 사용됩니다.
후원금 영수증을 발급받기를 원하시는 경우 후원 시 연락처를 알려주시기 바랍니다.

- ※ 후원문의 | 한국혈우재단 사무국 (02-3473-6100)
- ※ 후원계좌 | 우리은행 880-023518-13-108(예금주 사회복지법인 한국혈우재단)



서울특별시 서초구 사암당로 70(서초동 1628-26)

www.kohem.org