

한국혈우재단은 지난해 다양한 사업 및 지원 프로그램을 마련하여 혈우환우들에게 보다 나은 의료 및 복지서비스를 제공하기 위하여 노력하였으며, 그 결실들을 『2024 혈우병백서』 발간을 통해 여러분에게 소개할 수 있게 되어 무척 기쁘게 생각합니다.

혈우병의 경우 전반적인 치료환경이 괄목할 만한 진전을 이루었고, 이에 따라 혈우환우들의 기대수명 증가를 통계로 확인할 수 있었습니다. 이 같은 고무적인 상황에도 불구하고 혈우환우들도 성인병이나 만성질환에 대한 주의가 필요해진 것 또한 사실이며, 예방과 교육의 중요성이 증가하고 있습니다.

이를 위해 혈우재단은 2024년 한 해 동안 부설의원을 내원하는 환자들에게 개인 맞춤형 치료와 예방요법을 지속적으로 권유하고, 자가주사 교육을 수시로 진행 하였습니다. 특히 규칙적인 응고인자제제 투여를 목표로 진행한 ‘우리 함께 캠페인’은 많은 환우의 관심과 참여로 예방요법의 중요성과 필요성을 혈우환우 커뮤니티에 각인시킨 의미있는 사업 중 하나이었기에, 재단은 지속 사업으로 이어갈 계획입니다.

아울러 우선 서울의원을 대상으로 ‘영양수액요법’을 실시해 건강에 대한 관심이 있는 환우들로부터 좋은 호응을 얻었습니다. 이와 더불어 2025년에는 골밀도검사 장비를 도입하였으며, 이를 활용해 재단과 국내 의료진들이 함께 혈우환우들의 골다공증 실태를 파악하고 뼈 건강을 위한 예방과 치료방안 마련을 위한 연구를 진행하고자 합니다.

이번 연차보고서를 제작하면서 좋은 복지프로그램과 계획이 중요할 뿐만 아니라, 이에 더해 참여하는 환우들의 적극성과 열의도 사업의 성패를 좌우한다는 사실을 체감하는 시간이었습니다. 이 같은 열의가 식지 않도록 혈우재단을 아는 모든 분들의 관심과 성원을 부탁드립니다. 무탈하게 혈우병백서가 발간될 수 있도록 애써주신 모든 분들의 노고에 감사드립니다.

앞으로도 여러분의 지지와 참여를 자양분으로 삼아 혈우환우들과 더욱 소통하고 공감하는 혈우재단이 되겠습니다. 감사합니다.

2025년 5월

사회복지법인 한국혈우재단 이사장 박상규

사업보고

의료비 지원사업

MEDICAL EXPENSES SUPPORT



혈우환우의 의료비 부담을 덜어줍니다

혈우환우는 적절한 검사와 지속적인 유지요법을 통해 건강을 지켜나가야 합니다. 하지만 국고지원에서 제외되거나 비급여 검사로 인해 고액의 의료비가 부담스러워 자칫 의료공백이 발생할 수 있습니다. 혈우재단은 이 공백을 해소하기 위해 ▲국고 지원 제외자 ▲만성간염환자 ▲의료급여 차상위계층 ▲후천성 혈우병환자 등에 게 의료비와 ▲비급여 검사비 ▲독감예방 백신(무상)을 지원하고 있습니다. 재단의 의료비 지원은 혈우환우들의 경제적 부담을 덜어 좀 더 건강한 삶을 영위하는데 중요한 밑거름이 되고 있습니다.



국고지원 제외자 의료비 지원

국가의 희귀·난치성 질환자 의료비 지원대상에서 제외된 환우들에게 본인부담 상한액 중 50% 지원

지원인원

339명(국고지원 제외자 506명 중)

연간 최대 지원금(인당)

404만 원

비급여 검사비 지원

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

지원인원

434명

만성 간염환자 의료비 지원

혈우병 환자 중 만성간염이 발생한 환우들에게 치료비, 초음파 검사비 지원

지원인원

81명

비급여 의료비 지원

의료급여 및 차상위계층 환우들에게 비급여 의료비 지원

지원인원

10명(입원 6명)

후천성 혈우병환자 의료비 지원

후천성 혈우병 환자의 본인부담 상한액의 50% 지원

지원인원

3명

기타 약품비 지원

혈우환우의 독감예방백신 무료 접종, 기타 소모성 의약품 지원

총 지원인원

509명(독감백신 367명)

사업보고

교육 및 지원사업

PATIENTS EDUCATION AND SUPPORT



건강하고 행복한 일상을 위한 정보와 지원을 제공합니다

희귀질환인 혈우병은 출혈 예방과 골절, 낙상 방지 등 평생 건강에 각별한 주의를 기울여야 합니다. 이로 인해 환우와 가족은 심리적 부담과 압박을 느끼는 경우가 발생할 수 있습니다. 이에 재단은 다양한 교육과 상담 프로그램을 비롯해 출판 자료를 통한 환자별 맞춤 정보를 제공해 환우와 가족들의 정서적 안정감을 도모하고 있습니다. 또한 수영·헬스 강습비 지원과 수술 환우의 회복을 돕는 환우쉼터 운영을 지원해 환우들의 일상으로의 복귀를 돕고, 대학등록금, 환우 어린이 크리스마스 선물 제공을 통해 삶의 질 향상을 돕고 있습니다.



환우쉼터 운영 지원

수술 환우의 재활 지원과 환우 모임 활성화를 위해 서울, 대구, 전주의 환우쉼터 운영을 지원

연 이용 인원

665명

환우 어린이 연말선물 지원

만 4~12세 어린이 환우에게 선물 발송

지원인원

191명

수영·헬스 강습비 지원

환우의 근력 강화 및 관절출혈 예방을 위한 운동 강습비 지원

지원인원

116명

교육프로그램 운영

환우 및 가족의 정서 발달, 양육지원을 위한 부모교육, 신환자교육 실시

총 운영 횟수

29회(온라인 교육 4회)

이용 인원

177명

출판 자료 발행

재단 소식지(코헴지) 및 각종 교육 자료 발행

코헴지 연간 총 발행 횟수

6회

발행 부수

3,000부(1회당)

코칭상담 운영

환우의 고민과 진로 설정을 돕기 위한 상담 운영

총 운영 횟수

53회

이용 인원

155명

대학 교육 지원

경희사이버대학교와 산학협동협약을 통해 환우 및 직계가족 등록금 감면

총 지원인원

7명 2016년 협약 체결 이후 누적 69명

지정후원금 지원

의료급여 환우에게 후원금 지원

지원인원

8명

세계 혈우인의 날 행사 개최

매년 4월 17일 '세계 혈우인의 날'을 맞아 부설의원별 기념행사 실시

·사진공모전, 다과 제공 등

환우행사 지원

·코헴 여름캠프 의료지원 및 교육(8/15~17)
·코헴 광주전남지회 환우 체험행사 지원 5회
(4·5·9·10·11월)
·코헴 청년 워크샵 행사 지원(11월)

사업보고

연구 및 학술조사 사업

RESEARCH AND SCIENTIFIC INVESTIGATION



혈우환우들의 더 건강한 미래를 위해 각종 연구를 지원합니다

혈우재단은 혈우병을 치료하고 연구하는 국내의 전문 의료기관이 전무했던 1991년 설립된 이후부터 지금까지 혈우병 관련 연구를 비롯해 각종 학술행사를 지원하고, 혈우환우들에게 유익한 정책개발을 위하여 노력하고 있습니다. 이 같은 지원들은 혈우환우들이 건강하고 더 밝은 미래를 누릴 수 있도록 하는 토대가 될 것입니다.

연구비 지원

국내 혈우병 진료 수준 및 의료진의 역량 향상에 기여하기 위하여 혈우병과 관련한 연구논문 및 학술대회 발표 지원

2024년까지 누적 지원건수

45건

학술 연구과제 진행 · 계약 중

4건

연간보고서 제작

2023 혈우병백서 제작



학술 자료 지원

혈우병 관련 의료진에 혈우병 관련 최신 지견을 제공하기 위하여 세계혈우연맹 공식 혈우병 저널인 『헤모필리아 저널(The Haemophilia Journal)』을 구독 지원

지원인원

5명

정책개발 지원

정기적으로 의 · 약심의위원회를 개최하여 의료 및 약사업무를 효율적으로 수행함

심의회의

2회 개최



사업보고

복지사업

WELFARE WORK



재단과 환우, 가족이 함께 하는 복지 프로그램

혈우재단의 복지지원팀과 혈우환우의 가족들로 구성된 전문 복지상담팀 운영을 통해 환우 및 가족들의 육체적 고통과 심리적 고통을 해소하기 위해 노력하고 있습니다. 재단은 혈우환우 가족의 양육에서부터 취업, 사회 활동까지 전 생애주기에 걸쳐 상담을 진행하는 한편, 야간 콜센터를 운영해 언제 닥칠지 모르는 응급 상황에 만전을 기하고 있습니다. 또한 온 가족이 참여하는 체험프로그램을 지속적으로 마련해 환우와 가족들의 정서 안정과 사회활동 참여 의지를 독려하고 있습니다.



개별 환우 상담

전화, 가정방문, 의료기관 방문을 통한 환우 상담

실인원
1,009명

연인원
2,216명

기관 상담

병원 사회사업실, 학교 등 기관 방문 상담

총 상담건수
75건

소모임 상담

지역별로 환우, 가족 소모임 상담

상담 횟수
46회

상담 인원수
272명

취업지원사업

환우에게 재단 홈페이지를 통해 취업 정보 게시

취업정보 게시 건수
140건

야간 콜센터 운영

야간 콜센터를 통해 재단의원 진료시간 이후에도 환우 상담

야간 콜 건수
66건

체험 프로그램 운영

환우의 정서 발달, 사회 참여 증진을 위해 연령, 취향별로 세분화 한 체험 프로그램 실시

횟수
4회
인원수
251명

사업보고

재단부설의원 운영

KHF CLINICS



재단 부설의원은 혈우환우의 영원한 건강지킴이입니다

혈우재단 서울의원은 1991년 설립해 이후 30년 이상 혈우환우들의 건강을 책임져 온 전국 최초이자 국내 유일의 혈우병 전문 의료기관입니다. 혈우재단은 광주 의원과 부산의원을 추가로 개원하여 전국의 환우들에게 더 나은 진료환경을 제공하고 있습니다. 혈우재단 부설의원은 환우들의 목소리에 더 귀 기울이고 공감하는 평생의 동반자입니다.

부설의원 진료현황

구분	서울의원	광주의원	부산의원	계
일반진료(연인원, 명)	11,343	3,977	3,475	18,795
방문진료, 가정방문간호 (연인원, 명)	896	-	-	896
물리치료(연인원, 명)	2,557	910	1,092	4,559
임상병리검사(명)	1,468	199	308	1,975
유전자검사(명)	117	3	14	134
방사선검사(명)	468	-	-	468
초음파 검사, splint 등(명)	448	-	-	448

※ 2024년 1월 1일 ~ 12월 31일 기준

부설의원 의료교육 현황

자가주사 교육	총 횟수 52회 / 인원 52명
의료교육	· 환우쉼터 입소자 운동교육 5회 · 지회 방문 물리치료 교육 2회(전주, 무주) · 환우교육 세미나 물리치료 교육 3회(인하대 어울림교실, 건강토크쇼, 청년워크숍)

※ 2024년 1월 1일 ~ 12월 31일 기준

※ 개인 맞춤형 수시 주사교육을 실시하므로 실제 인원은 더 많음



질환별
등록환자



단위: 명

구분	인원	비율(%)	신규등록 인원	비율(%)
혈우병 A	1,835	68.4	17	58.6
혈우병 B	477	17.8	5	17.2
vWD	170	6.3	1	3.4
I 인자 결핍증	12	0.4	0	0.0
V 인자 결핍증	10	0.4	1	3.4
VIII인자 결핍증	57	2.1	0	0.0
X 인자 결핍증	3	0.1	0	0.0
XI인자 결핍증	47	1.8	0	0.0
XII인자 결핍증	4	0.1	0	0.0
X III인자 결핍증	4	0.1	0	0.0
복합인자 결핍증	0	0.0	0	0.0
후천성 인자 결핍증	30	1.1	4	13.8
기타	35	1.3	1	3.4
계	2,684	100.0	29	100.0

※ 게재된 모든 자료들은 2024년 1월 1일부터 12월 31일까지 현재를 기준으로 합니다.

혈우병
A, B
중증도



단위: 명

구분		중증	중등증	경증	모름	계
혈우병A	인원(명)	1,294	280	248	13	1,835
	비율(%)	70.5	15.3	13.5	0.7	100
혈우병B	인원(명)	247	156	68	6	477
	비율(%)	51.8	32.7	14.3	1.3	100
계	인원(명)	1,541	436	316	19	2,312
	비율(%)	66.7	18.9	13.7	0.8	100

연도별
등록환자



단위: 명

연도	혈우병 A	혈우병 B	vWD	기타	등록 소계	사망자	계
1991~1999	1,202	204	28	17	1,451	49	1,402
2000	57	14	3	4	78	8	70
2001	41	11	9	8	69	8	61
2002	44	10	8	6	68	7	61
2003	32	18	3	6	59	10	49
2004	43	19	7	9	78	7	71
2005	41	21	7	10	79	7	72
2006	43	12	2	7	64	4	60
2007	38	12	2	6	58	7	51
2008	35	17	2	9	63	11	52
2009	41	12	5	5	63	11	52
2010	20	7	4	12	43	7	36
2011	35	14	5	9	63	7	56
2012	33	13	6	5	57	14	43
2013	24	13	8	9	54	8	46
2014	38	20	5	2	65	8	57
2015	33	14	8	8	63	11	52
2016	34	11	9	5	59	8	51
2017	33	9	6	3	51	6	45
2018	41	12	8	9	70	8	62
2019	29	7	10	10	56	8	48
2020	17	6	7	12	42	10	32
2021	32	9	12	8	61	7	54
2022	16	5	3	12	36	5	31
2023	19	11	6	18	54	5	49
2024	17	5	1	6	29	8	21
계	2,038	506	174	215	2,933	249	2,684

단위: 명

여성환자



구분	인원	비율(%)
혈우병 A	39	17.1
혈우병 B	17	7.5
vWD	74	32.5
I 인자 결핍증	4	1.8
V 인자 결핍증	6	2.6
VIII인자 결핍증	28	12.3
X 인자 결핍증	1	0.4
XI인자 결핍증	21	9.2
XII인자 결핍증	3	1.3
X III인자 결핍증	4	1.8
복합인자 결핍증	0	0.0
후천성 인자 결핍증	14	6.1
기타*	13	5.7
미확인	4	1.8
계	228	100.0

* 보인자 및 기타 출혈증상을 보이는 여성환자를 포함함



단위: 건

혈우병

A, B

수술 현황

구분	중증도		인공관절술	관절경/ 개방적 수술	기타	계
혈우병A	중증	건수	7	10	4	21
		비율(%)	33.3	47.6	19.0	100.0
	중등증	건수	1	1	1	3
		비율(%)	0.0	0.0	0.0	0.0
	경증	건수	1	1	1	3
		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	9	12	6	27
		비율(%)	33.3	44.4	22.2	100.0
혈우병B	중증	건수	2	2	1	5
		비율(%)	40.0	40.0	20.0	100.0
	중등증	건수	0	0	1	1
		비율(%)	0.0	0.0	0.0	0.0
	경증	건수	0	0	4	4
		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	6	10
		비율(%)	20.0	20.0	60.0	100.0

※ 2024년 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

혈우병A

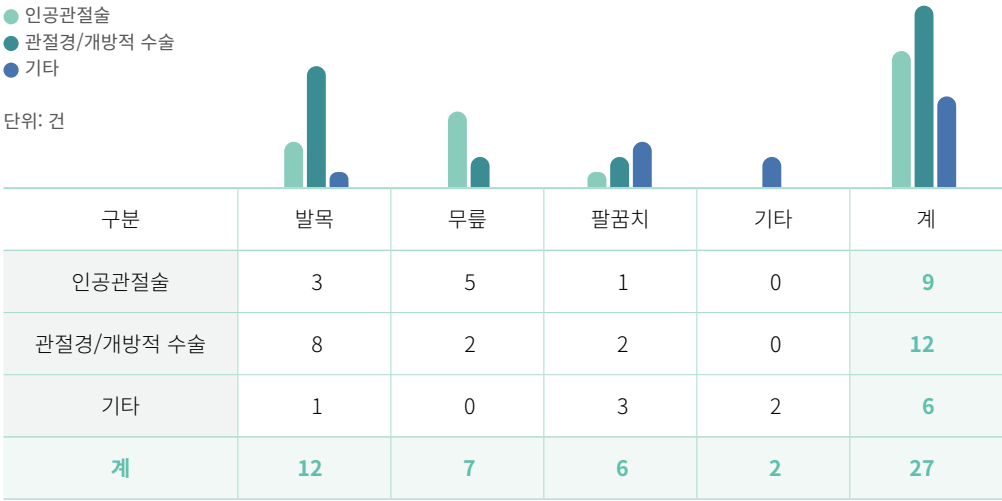
부위별

수술 현황



● 인공관절술
● 관절경/개방적 수술
● 기타

단위: 건



※ 2024년 1월 1일~12월 31일, 수술 내역 기준 / 동일 환자의 중복 수술 내역도 포함하고 있음

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

관절경수술: 관절경을 사용한 활액막절제술, 골극제거술 등

개방적수술: 절 방식의 활액막절제술, 골극제거술 등

기타: 혈종제거술, 골이식술, 관절고정술, 변연절제술 외

혈우병B

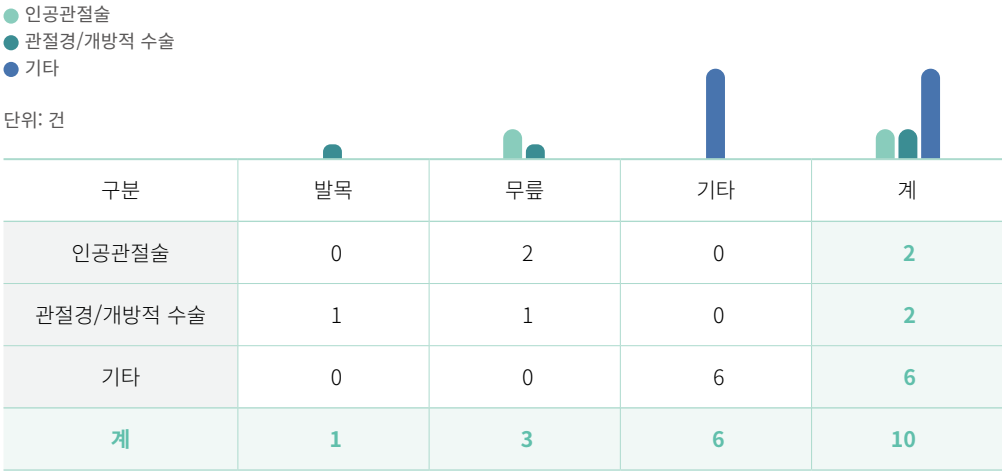
부위별

수술 현황



● 인공관절술
● 관절경/개방적 수술
● 기타

단위: 건

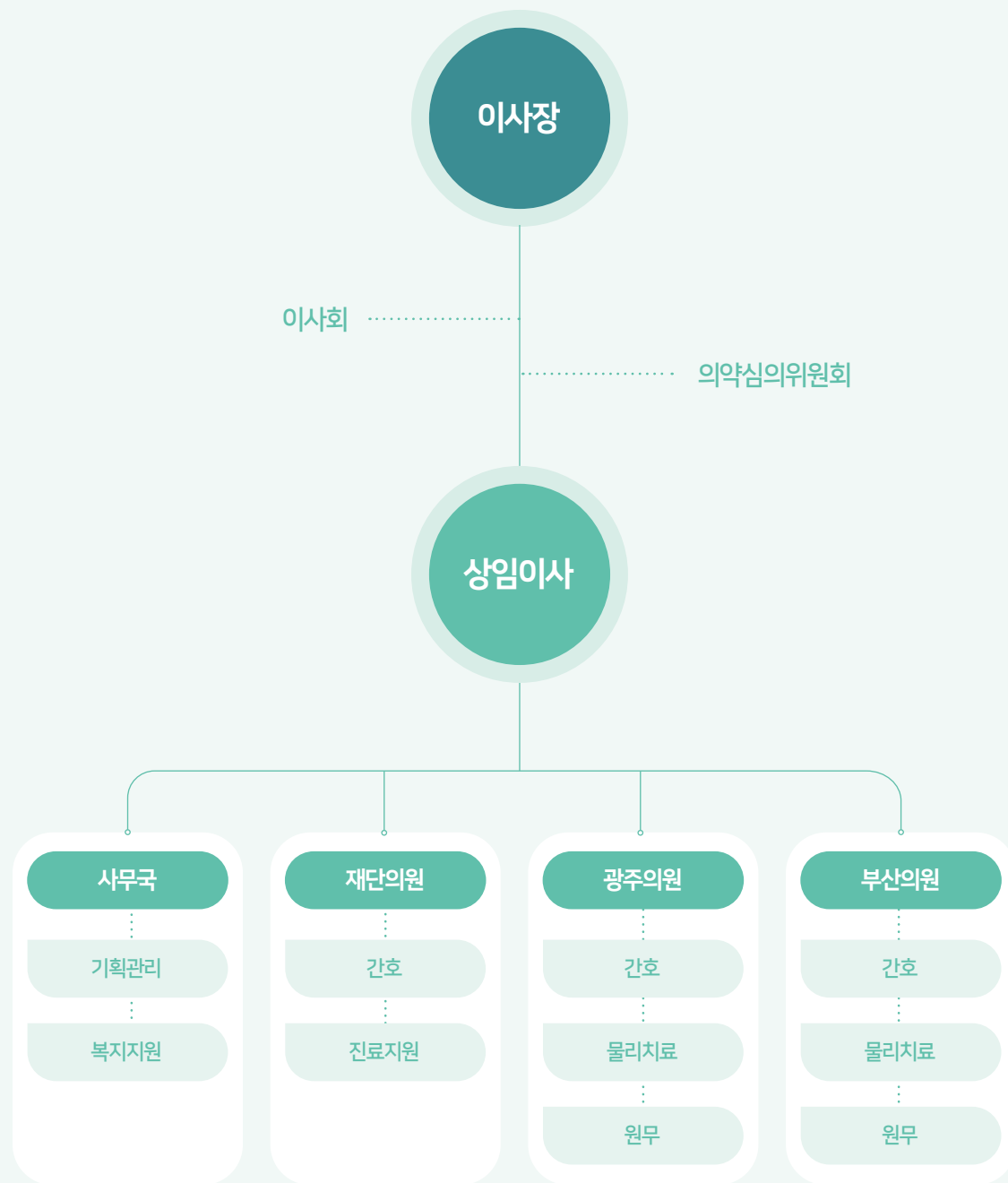


※ 2024년 1월 1일~12월 31일, 수술 내역 기준 / 동일 환자의 중복 수술 내역도 포함하고 있음

※ 기타: 소파술, 설킴골절 외

재단현황

조직도



직원 현황

2025년 4월 현재, 혈우재단에는 총 33명의 임직원이 근무하고 있습니다.
 혈우재단의 모든 임직원은 재단 사무국 및 각 부설의원(서울, 광주, 부산)에서
 혈우환우의 삶의 질 향상을 위하여 최선을 다하고 있습니다.

임원

박상규 이사장

황태주 상임이사

정연재 상임이사

재단 사무국

사무국

- 황설운 국장(사무국 운영 총괄)

기획관리팀

- 구태형 팀장(기획관리팀 총괄)
- 김상호 과장(인사, 총무, 약품)
- 정일해 과장(홍보, 출판)
- 김보경 과장(회계)
- 윤진선 대리(지원, 청구)

복지지원팀

- 김윤정 팀장(복지지원팀 총괄)
- 김정희 상담원(대구·경북)
- 김선경 상담원(부산·경남)
- 박상진 상담원(전주·전북)
- 송은희 상담원(광주·전남)

재단의원(서울)

의원장

- 구홍희 원장
- 유기영 원장

간호팀

- 박혜련 팀장
- 김보경 수간호사
- 김다윤 간호사

가정간호사업실

- 김은경 가정전문간호사
- 정경애 가정전문간호사

진료지원팀

- 권세진 팀장(물리치료실장)
- 김종선 기사장(물리치료사)
- 정수영 기사장(임상병리실장)
- 최진영 기사장(임상병리사)
- 김진국 기사장(방사선사)
- 이서영 과장(원무)

광주의원

의원장

- 황태주 원장

간호

- 채정현 간호과장

물리치료

- 진용인 수석기사

원무

- 김소연 차장

부산의원

의원장

- 박상규 원장

간호

- 고해지 수간호사

물리치료

- 이명재 의료기사

원무

- 장광희 과장

이사회 현황

혈우재단에는 이사장 1인을 포함하여 이사 10인, 감사 2인으로 이뤄진 이사진이 구성되어 있습니다.

이사회는 재단의 사업계획 및 예산 등 운영 전반에 관한 주요 사항을 심의·승인하는 최고 의결기구로써 재단의 공익성과 투명한 운영을 감독하는 핵심적인 역할을 수행합니다.

이사장

박상규 한국혈우재단 이사장

상임이사

황태주 한국혈우재단 상임이사, 전남대학교 의대 명예교수

정연재 한국혈우재단 전무이사

이사

구홍희 성균관대학교 의과대학 명예교수

김강일 경희대학교병원 정형외과 교수

최은진 대구가톨릭대학교병원 소아청소년과 교수

이강안 강안의원 원장

김택환 경기대학교 특임교수

권두승 명지전문대학 총장

이원손 링크지코리아 대표컨설턴트

감사

안홍렬 안홍렬 법률사무소 변호사

김준영 안세회계법인 공인회계사

소재지



재단 사무국 / 재단의원(서울의원)

주소	(06641) 서울특별시 서초구 사임당로 70
전화	사무국 02-3473-6100 재단의원 070-7609-0624
팩스	02-3473-6644
진료시간	평일 오전 9시 ~ 오후 5시 토요일 오전 9시 ~ 오후 12시 30분
야간진료	격주 화요일 (치방 변경일 당일 및 2주 후 화요일) 오후 5시 30분 ~ 8시 30분
점심시간	오후 12시 30분 ~ 1시 30분



광주의원

주소	(61932) 광주광역시 서구 죽봉대로 66, 씨엔터워(구 LG생활건강빌딩) 4층
전화	062-351-6100
팩스	062-351-6101
진료시간	평일 오전 9시 ~ 오후 5시 토요일 오전 9시 ~ 오후 12시 30분 (매월 2, 4주 진료/1, 3, 5주 휴무)
점심시간	오후 12시 30분 ~ 1시 30분



부산의원

주소	(47012) 부산광역시 사상구 가야대로 272, 주례메디컬센터 7층
전화	051-328-6611
팩스	051-328-6635
진료시간	평일 오전 9시 ~ 오후 5시 토요일 오전 9시 ~ 오후 12시 30분 (매월 2, 4주 진료/1, 3, 5주 휴무)
점심시간	오후 12시 30분 ~ 1시 30분

여러분의 후원에 감사합니다.

개인 후원

강동균	강은지	강주원	강준호	고관영	고대우	고시은	곽민성	구병수	구승모
권봉성	권오성	김강석	김대식	김대중	김대현	김도엽	김동섭	김명희	김민정
김민찬	김선경	김선우	김성배	김성현	김세원	김시정	김연정	김영진	김영호
김정두	김종찬	김중환	김진수	김태형	김태희	김형진	김혜영	김혜진	김휴정
남상현	남혜미	남호수	노성일	도연태	도종석	문대한	문영애	민경성	민문기
박건식	박광수	박대영	박병희	박상규	박슬기	박연국	박영숙	박유정	박재희
박종민	박진영	박현재	박형만	방성환	배대경	서석준	서종대	성형기	손정진
손태준	송미아	신무용	신수경	신우용	신철호	신학수	안창용	양신하	양준열
엄신	엄운길	엄필용	연윤호	오미영	오영한	오탁근	우선용	유경호	유기영
유재학	윤정순	윤종한	이규성	이규현	이만희	이말자	이미경	이미숙	이민경
이병길	이병선	이성인	이아람	이영진	이용현	이은지	이은혜	이은호	이인규
이재규	이재호	이정수	이정숙	이정순	이진철	이청민	이초희	이태훈	이호정
임광묵	임광빈	임동민	임동수	임소연	임용민	임유나	임은빈	임철근	임현중
장영준	장임석	장준영	장준영	전세진	정규명	정의근	정정호	정종욱	정찬규
조경수	조경환	조광선	조재욱	조재훈	지현정	차광운	채규탁	천문기	최경미
최봉규	최용석	최유정	최종현	최진성	최진희	최태종	한정엽	허은철	허진환
현경환	홍문규	홍초롱	황선우	황준수					

후원 기업

IBK기업은행 강남지역본부	(주)우리은행 교대역지점	SK플라즈마	JW중외제약
한국아이큐비아	한국다케다제약	CSL베링코리아	대구가톨릭대학교의료원

후원
안내

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

- ※ CMS 후원(자동이체)을 통해 정기 후원도 가능합니다.
- ※ 지정 후원금의 경우, 지정하신 환우 또는 지정 사업에만 사용됩니다.
- ※ 후원문의: 한국혈우재단 사무국(02-3473-6100)
후원계좌: 우리은행 880-023518-13-108(예금주: 사회복지법인 한국혈우재단)
- ※ 후원금 영수증 발급을 원하시는 경우 연락처를 반드시 알려주시기 바랍니다.

2024 혈우병백서
KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION
2024 ANNUAL REPORT

발행일 2025년 6월
발행인 박상규
발행처 한국혈우재단
주소 서울특별시 서초구 사암당로 70(서초동 1628-26)
문의 T 02-3473-6100 | E-mail office@kohem.org
디자인 · 제작 상상크리에이티브 | 02-6337-0231 | www.sangsangcreative.com