



# 코헴

· 발행인/유명철 · 편집인/윤기중 · 발행처/사회복지법인 한국혈우재단 [www.kohem.org](http://www.kohem.org)



6  
2004



# 코헴

한국혈우재단

2004년 6월호(제63호)

· 발 행 일 / 2004. 6. 15.

· 발 행 인 / 유 명 철

· 편 집 인 / 윤 기 중

· 발 행 처 / 사회복지  
법 인 한국혈우재단

· 인 쇄 인 / 애드파워 민진식

1137-0172

서울 서초구 서초동 1628-26번지

TEL:3473-6100 FAX:3473-6644

e-mail: kohem@kohem.org

Home Page:http://www.kohem.org

## 2004 6월호

### C · O · N · T · E · N · T · S

#### 초대석/

최선을 다하고 난 후에 -3

이영익 / 한국혈우재단 사무국장

#### 재단 활동/

'Haemophilia' 저널 구독 지원 -5

자조관리 프로그램 참여자 모집 -5

유명철 아시안 재단 업무보고 및 발전계획 점검 -6

혈우병 검사기술 습득 해외연수 실시 -6

사회사업실 소식 -7

#### 혈우병 정보/

코헴 여름캠프 '둔내 유스호스텔' 서 열려 -8

세계혈우연맹 2003 글로벌 서베이 -10

#### 어린이날 행사 외보/

-14

#### 혈우병 정보/

또 다른 나의 마음으로의 초대 -16

최은영 / 사회사업실 사회복지사

#### 세계혈우연맹/

대정부관계에 대한 세계혈우연맹의 제언 -18

마이클 케이트 / 캐나다 혈우회

#### 수필/

사랑하는 아들에게 보내는 편지 -22

## 서로를 이해하는 여름 캠프를 기대합니다

6월의 둘째주인 지난 8일 한국코헴회는 올해 '코헴 여름 캠프'를 위한 계약을 체결하였습니다. 장소는 강원도 횡성에 위치한 둔내 유스호스텔입니다.

올해의 여름캠프도 작년과 같이 가족캠프의 형태로 진행될 예정입니다.

아무리 부모·자식, 형제, 또는 남편과 아내의 관계이지만 질환을 가진 당사자가 아니고서는 그 사람이 얼마나 질병으로 인해 고통을 받고 있는지, 또 장애가 있을 경우 얼마나 불편할 지에 대하여 다 이해한다고는 말할 수 없을 것입니다. 또 지난해의 경우 가족 캠프로 진행이 되었지만 정작 가족이 함께 참여할 수 있는 프로그램이 없었다는 불평도 있었습니다.

그래서 올해의 여름캠프에서는 모든 참가자들이 하나가 될 수 있는 프로그램을 준비하려 모두들 애쓰고 있습니다.

서로를 이해할 수 있는 기회가 될 수 있기를 기대하며 여러 혈우가족의 많은 관심과 참여를 기대합니다.

사회사업실의 활동이 각 지방에까지 확대가 되고 직접 접촉하는 혈우가족의 수가 늘어나면서 가슴 아픈 사연들이 많이 듣게 됩니다.

재단이 지난 13년 동안 혈우병에 대한 인식을 바꾸려 많은 애를 써왔지만 아직도 갈 길이 먼 것 같습니다. 혈우재단, 한국코헴회, 사회사업실이 혈우가족 개개인에게 어떤 방법을 알려줄 수는 없을지도 모릅니다. 하지만 서로 마음을 열고 이야기하면 문제의 해결 방법을 함께 찾을 수 있으리라 생각합니다.

어렵고 힘든 일이 있으시면 언제라도 재단, 코헴회, 사회사업실로 연락을 주시기 바랍니다.

진지하게 이야기를 듣고 최선을 다해 해결 방법을 찾아보도록 하겠습니다.

감사합니다.

〈표지설명 : 지난 5월30일 열린 코헴 대구·대전 지회의 어린이날 행사에 모인 참석자들〉

## 최선을 다하고 난 후에



이강익 | 한국혈우재단 사무국장

몇 년 전 까지만 해도 6월은 보훈의 달이며, 6·25전쟁과 관련된 방송이나 기사가 많았지만 올해는 그러한 것을 별로 느낄 수 없네요.

이것이 시대의 변화를 반영한 것인지, 아니면 나의 기억이 잘못된 것인지?

요 몇일 동안 나타난 고온현상이 우리를 놀라지게 하네요.

하지만 우리는 할 일을 미룰 수 없어 일상의 생활을 하고 있습니다.

이런 일상의 일들을 찾아가는 이가 있고, 마지못해 하는 이가 있습니다.

우리는 이 두 부류의 사람을 볼 때 찾아가는 이는 부지런하고 성실한 사람으로, 마지못해 하는 이는 책임감도 없고 불성실하고 무능한 사람으로 평하죠.

제 자신을 돌아보며 얘기를 해 보려합니다.

20여년 전 사회로의 첫걸음은 제게는 너무나

무겁고 두려운 것이었습니다.

내가 전공한 분야도 아닌 아주 생소한 의료기관이라는 전문가들이 모인 집단이었기 때문이었던 것으로 생각이 듭니다.

함께 근무하는 선배들의 능숙한 업무처리는 나를 더욱 위축되게 하였고, 이러한 갈등은 쉽게 가라 앉질 않았습니다.

이때에 함께 하던 직장선배의 말은 제게 새로운 사고를 갖는 기회를 주었습니다.

“누군 처음부터 잘한 줄 아냐! 네 스스로 찾아가는 거야.”

무엇이든 관련있는 것을 찾아보고, 내 것으로 만들어야만 하겠다는 생각으로 선배들의 자료도 보고, 서점도 찾아 가보고 열심히 뛰었습니다.

이렇게 얻어진 지식은 남을 돕기보다는 나의 실력을 인정 받고자하는 알팍한 도구로 사용되어지고 있었고, 이로 인한 나의 자만은 동료들의 견제 대상이 되어지고 있었음을 약 10여년이 흐른 후에야 알게 되었고, 주변에 내가 어려울 때 도와주는 진정한 동료는 없었습니다.

급기야 시골의 계열병원으로 파견근무 명령을 받았고, 그 곳에서 나를 돌아보는 기회를 갖게 되었습니다.

이후 나는 함께 하는 직장인으로 동료와 후배들과 어우러져 일을 하였고, 병원을 찾는 이들에게 조금이나마 도움이 되도록 챙겨드리는 데 노력을 하였습니다. 주변에는 나를 돕는 이들이 많아졌고, 모든 일의 결과도 아주 좋았고 보람

도 느낄 수 있었습니다.

나의 부끄러운 모습을 이렇게 써 내려온 것은, 이곳 사회복지법인 한국혈우재단에 근무한 지 벌써 일년 반이 지났음에도, 나와 함께 머리를 맞대고 우리재단의 발전을 토론하고 고민해주는 회원의 수가 그리 많지 않은 것 같은 생각이 들어서입니다.

내겐 작은 것이지만 다른 이에게는 절실하고 큰 것일 수도 있고, 그것이 바탕이 되어 아주 좋은 제도로 발전될 수도 있겠죠.

해돋이나 노을을 보면 산너머로 보이는 것보다는 바다나 호수, 강물위를 비추며 보이는 것이 더욱 신비롭고, 아름답듯이, 더울 때 평지에서 불어오는 바람보다는 산이나 강을 건너 불어오는 바람이 더욱 시원하듯이, 서로 어우러져 최선을 다하면 그 무엇보다도 아름답고 향기로운 것입니다.

내가 겪고 있는 어려움을 혼자서만 고민하지 말고 재단을 찾고, 주변의 동료들을 찾아 의논하고 토론하는 적극적인 활동을 하면 사람들과의 만남이 즐겁고 용기도 생겨 이 사회에 일원으로서의 본인의 참 모습을 알게 될 것입니다.

다른 사람의 뒤만 따라다니는 자신을 생각하면 얼마나 답답합니까?

또한 가족들의 노력도 필요하다 생각합니다.

우리 집 아이는 매사에 조심해야 한다는, 불안감을 갖고 대하기보다는 본인이 잘 하는 것을 찾아 개발할 수 있도록 도와 주는 것이 진정한 내 자식을 위한 길이라 생각합니다.

너무 자신만이 최고라는 자아도취에 빠져 다른 사람들과 교류가 없어 빛어지는 외로롭고 힘든 사회생활이 되지 않도록 함께 합시다.

요즘 사회사업실에서 하는 혈우가족을 위한 많은 프로그램이 준비되고, 진행되는 것들도 있습니다.

이러한 좋은 기회에 많이들 참석하시어 사고 전환의 계기가 될 수 있으면 합니다.


우리 회원들에게 있어 필요하고, 어려운 것이 있으면 찾아 갈 것입니다.

여러분이 불러 주셔도 찾아 갈 것이고요.

이젠 나와 내가 아닌 우리로서 함께 발전할 수 있는 기회를 만들어 봅시다.

이곳에서 맺은 여러분과의 인연이 다시 후회하는 사회생활이 아닌 자랑스러운 일이 될 수 있을 것이라 믿고 있습니다.

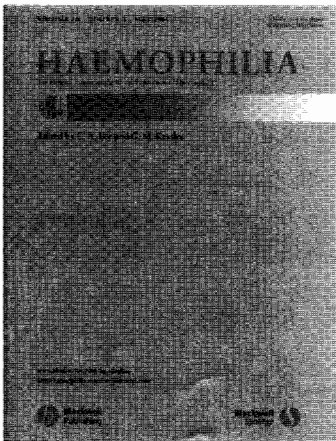
우리 모두 자신의 자리에서 최선을 다한 후에 밝고 편안한 마음으로 시원한 냉수라도 마시며 즐거운 얘기를 나눌 수 있기를 빌어봅니다.

무더운 여름 모든 가정에 행운이 깃드시길 바랍니다. 



# ‘Haemophilia’ 저널 구독 지원

## 의료진 등 관련인사 15명에



사회복지법인 한국혈우재단은 혈우병 진료 의료진과 관련


인사들이 혈우병 관련 최신 정보를 얻을 수 있도록 세계혈우연맹의 공식 기관지인 ‘Haemophilia’(사진)의 정기구독을 지원하기로 하였다.

지원대상은 각 지정병원 의료진과 심사평가원 담당자 등 모두 15명으로 총 3백20여만원의 예산이 소요된다.

재단은 지난 5월 각 지정병원 의료진과 관련 인사들에게 유선을 통하여 구독의사를 확인하고 6월 중 구독신청을 마쳐 앞으로 지속적으로

‘Haemophilia’를 구독할 수 있도록 지원할 방침이다.

‘Haemophilia’는 세계혈우연맹의 공식기관지로 혈우병의 포괄적 치료에 관한 정보를 담고 있다. 개관, 과학논문 원문, 혈우병 진료 관련 사례보고 등으로 꾸며져 있으며 영국의 블랙웰 출판사에서 출판되고 있다.

한국혈우재단은 앞으로도 국내 혈우병 관련 진료와 연구분야에 대하여 최선의 지원을 다할 예정이다. 

### 자조관리 프로그램 참여자 모집


오는 30일부터 5주간, 20~40대 성인대상

한국혈우재단은 경희대학교 간호과학대학과 함께 혈우병으로 인한 건강문제를 바르게 관리하는 지식과 능력을 전문인을 통해 습득하고 선후배 간의 좋은 정보를 교류함으로써 최상의 건강관리를 실천하기 위하여 “혈우인을 위한 자조관리 프로그램”(사진)에 참여할 혈우인을 모집한다.

참여대상은 19세부터 40세 사이의 성인 혈우병 환자로 신청자 중 15명을 대상으로 프로그램을 진행하게 된다.

자조관리 프로그램은 오는 6월 30일부터 7월 28일까지 매주 수요일 오후 3시부터 5시까지 재단 지하 1층 강당에서 진행될 예정이다.



자조관리 프로그램에 참여하고자 하는 혈우가족은 오는 6월 22일까지 재단의원 간호사실에 신청하면 된다. (02-3473-6100, 내선 104번) 

# “재단의 수준과 모든 부분을 국제화하여야”

## 유명철 이사장 재단 업무보고 및 발전계획 점검




유명철(경희대학교 정형외과 교수) 이사장은 지난 6월 10일 재단의 업무를 보고받은 후 “재단 각 부문의 역량이 세계적인 것이 될 수 있도록 합심하여 노력하여 달라”고 당부하였다.<사진>

이날 업무보고는 최근 재단 발전방안에 대한 재단 내부의 의견이 모여져 이를 바탕으로 재단의 장기적인 발전방안을 논의하고, 재단 각 부문의 업무내용을 점검하기 위하여 마련된 것이다.

이날 오후 4시 30분에 재단에 도착한 유명철 이사장은 3층 이사장실에서 윤기중 전무이사, 유기영 재단의원장과 함께 재단 발전방안에 대한 회의를 가진 후 오후 6시부터 1시간 30분에 걸쳐 재단의 업무에 대한 보고를 받고, 각 부문별로

개선해야 할 부분을 지시하였다.

이날 업무보고는 재단 사무국 행정지원팀, 복지기획팀, 재단위원의 간호사실, 물리치료실, 임상병리실 순으로 진행되었다.

유명철 이사장은 “우리나라의 혈우병 치료 수준은 세계 10위 안에 들어간다고 생각한다. 그러나 이러한 것 중 외부에 알려지는 것은 50%도 되지 않는다”며 “혈우재단의 수준과 모든 부분을 국제화할 수 있도록 모두가 힘을 합하여 열심히 노력해 달라”고 당부하였다. 

### 혈우병 검사 해외연수 실시



유기영 재단의원장과 재단의원 임상병리실의 정수영 임상병리사, 이미란 임상병리사

등 3명은 지난 6월 2일부터 4일까지 2박3일간 일본 나라대학교 병원을 방문하여 혈우병 관련 최신 검사기술을 습득하는 연수를 실시하였다.

이번 연수는 유기영 원장이 지난 4월 세계혈우연맹 지정 혈우병진료교육센터인 나라대학병원을 방문한 후 재단위원의 임상검사 능력을 배양하기 위하여 마련한 것으로 아키라

요시오카 교수와의 면담, 나라대학 연구실 견학 및 검사 기술 습득 등으로 진행되었다.

임상병리실은 이번 연수를 바탕으로 ELISA(Enzyme linked Immunosolvent Assay)를 이용한 실험 등의 검사기법을 도입할 예정이다.

# 사회사업실, 5월 총 272명 상담

## 아동성장 프로그램등 진행 계획도



한국혈우재단과 한국코헬회가 공동으로 추진하고 있는 사회사업실이 지난 5월 중 실인원 272명을 상담한 것으로 나타났다.

사회사업실에 의하면 지난 5월 중 전화상담 410명, 내소(재단 방문시 상담) 및 가정방문 114명, 기관방문 44회 등 총 621회의 상담을 실시하였다. 또한 지회모임 등 집단활동을 통해 428명과 만난 것으로 나타났다.

이와 함께 사회사업실이 5월부터 실시하고 있는 부모교육의 제 1기 교육에는 중학생 자녀를 둔 어머니 5명이 참석하여 지난 5월 18일부터 매주 화요일 교육을 받고 있다.<사진>

사회사업실은 앞으로 어린이 환자를 상대로 하는 '아동 성장 프로그램'을 7월부터 실시하며, 청소년을 대상으로 하는

'나에게 맞는 공부방법' 프로그램(최은정 사회복지사), 청장년을 대상으로 하는 프로그램(양희정 사회복지사)을 진행하기로 하였다.

사회사업실은 6월 동안 충북, 충남, 강원, 전남, 경북 지역에 대하여 전화 및 방문을 통한 초기 상담을 완료하고 회원정보 데이터 베이스 작업을 완료할 예정이다. 또한 7월 발간을 목표로 사례조사집 발간을 준비하고 있다.

### '그림으로 내 마음을 말해요'


사회사업실이 7월부터 진행할 아동 성장 프로그램인 '그림으로 내 마음을 말해요'는 초등학교 4~6학년을 대상으로 그림을 통해 건강한 자아상 형성의 기회를 제공하며, 집단활동을 통해 함께 참여하는 어린이들과 건강한 친구관계를 형성하도록 도와주어 타인에 대한 이해와 공감의 기회를 마련하고, 그림을 그리고 발표하는 과정을 통하여 자신감을 갖게 하는 기회를 제공하기 위하여 기획되었다. <16쪽 참조>

· 교육은 7월~8월 두 달간 매

주 수요일 오전 11시부터 한시간 동안 진행되며, 6월 중 사회사업실(02-584-9916, 9914)에 접수하여야 한다.

교육내용은 △이름그림(자신의 이름을 표현) △내 마음의 풍금(자신의 마음을 표현) △지점토와 그림(감각기관을 이용한 자유로운 표현) △사포에 그리기(색을 통한 자기 인식의 기회) △어항 가족화(나와 가족과의 관계를 표현), △색물총놀이(나와 타인과의 관계형성을 표현 -1) △상차리기(나와 타인과의 관계형성을 표현 -2) △나의 수호천사 그리기(자신의 여정에 대한 관심 표현) 등으로 꾸며져 있다.

교육을 담당할 강사는 최순일 사회복지사로 아주대학교 병원 정신보건 전문의원 수련을 거친 정신보건사회복지사이다. 특히, 아동성장 프로그램은 지방의 신청자가 있을 시에는 지방에서도 프로그램을 진행할 수 있다고 한다.

사회사업실의 교육 프로그램이나 도움이 필요한 혈우가족은 사회사업실에 전화를 하면 자세한 안내를 받을 수 있다. 

# 2004 코헬 여름캠프 '둔내 유스호스텔' 서

## 오는 8월 16일부터 18일까지 2박 3일간



한국혈우재단이 후원하고 한국코헬회가 주최하는 2004년 코헬 여름캠프가 오는 8월 16일부터 18일까지 2박 3일의 일정으로 강원도 횡성군 둔내면 소재 둔내 유스호스텔(사진)에서 열리게 된다.

한국코헬회는 '올해의 캠프를 가족 캠프로 진행할 계획'이라고 밝혔다. 또한 혈우가족의 참여의식을 높이기 위하여 혈우병 환자 본인으로 무료로 하며 동반하는 가족 1인당 1만원의 참가비를 받기로 하였다. 지난 해의 경우 코헬회 연회비가 연체되어 있는 경우 참가자격에 제한을 받았으나 올해 여름캠프에는 연령, 연회비 납부

여부 등에 따른 제한 없이 혈우가족이면 모두 참가신청을 할 수 있다.

### 17만평의 휴양림에 위치

둔내 유스호스텔은 총 8백98명을 수용할 수 있는 시설로 지난 95년도에 개장하였으며 2003년 실시한 유스호스텔 등급평가에서 1등급 판정을 받은 바 있다.

총 면적 17만평 규모의 자연휴양림 내에 위치하고 있다.

둔내 유스호스텔의 시설은 다음과 같다.

▲숙박시설 : 일반실(14인용) 68실, 가족실(6인용) 7실, 지도자실(6인용) 7실

▲연수시설 : 대강당(1천명 수용 규모) 1곳, 중강당(400명) 1곳, 소강당(200명) 2곳, 정서함양실(200명) 1곳

▲식당시설 : 대식당(300석) 1곳, 소식당(50석) 1곳, 자가취사장(50석) 3곳

▲체육시설 : 볼링장(6레인), 수영장(1,055㎡), 운동장(1,070㎡)

▲교육시설 : 체력단련장 1곳, 심신단련장 1곳, 옥외 부대시설 및 캠프파이어장 1곳, 자연관찰원 3곳, 수상호련장 1곳, 천체관망대 1곳

▲문화시설 : 목욕실 2곳, 음악감상실 1곳, 휴게실 3곳

이 외에 주변 휴양림 내에는 총 23개동의 통나무집이 위치해 있다.

건물은 지하 1층 지상 4층 규모이며 2층부터 각 층별로 28개에서 22개의 객실이 마련되어 있으며 엘리베이터 2대가 운행되어 거동이 불편한 혈우가족도 쉽게 이동할 수 있는 장점이 있다.

이번 코헬 여름캠프에서는 2층 1개층을 모두 사용하기로 하였으며 2층의 총 수용능력은 약 390명에 달한다.

한국코헬회는 지난 5월 말과



6월 초에 두 차례에 걸친 답사를 통해 둔내 유스호스텔을 여름캠프 개최지로 선정하였으며, 지난 6월 8일 사용 계약을 체결하였다.

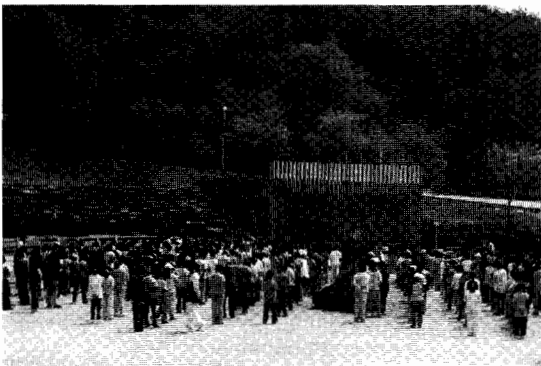
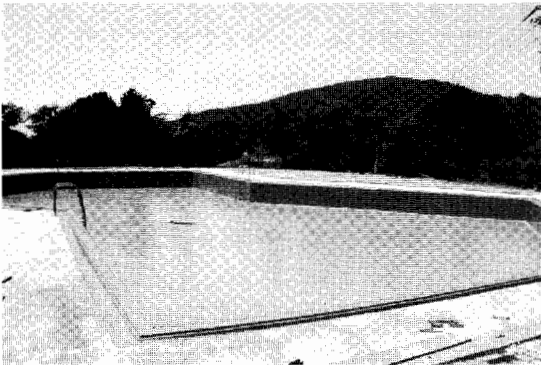
**신청기한, 6월 30일까지**

코헴회 사무국은 코헴 여름

캠프에 참가하고자 하는 혈우 가족을 위하여 지난 6월 14일 캠프 신청 공문을 발송하였으며, 1차 신청기한은 6월 30일까지이다. 2차 신청 공문은 오는 7월 5일 발송예정이며 최종 신청기한은 7월 20일까지이다.

김승근 코헴회 사무국장은

“이번 캠프는 가족 캠프로 열리는 만큼 혈우병 환자와 그 가족간에 기억에 남을 만한 추억을 만들 수 있도록 노력하겠다”며 많은 혈우가족이 캠프에 참가하여 주기를 바란다고 밝혔다. **11**



- ↙ 150명 이상을 동시에 수용할 수 있는 수영장
- ↑ 대강당의 전경(위)
- ↘ 캠프파이어장 전경
- ↑ 캠프파이어장에 마련된 무대(아래)
- ← 볼링장의 전경

# 세계 혈우연맹 2003 글로벌 서베이

## 세계인구 81% 해당하는 86개국 응답

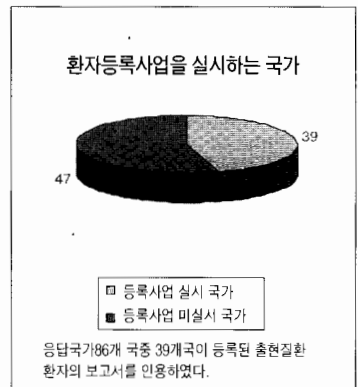
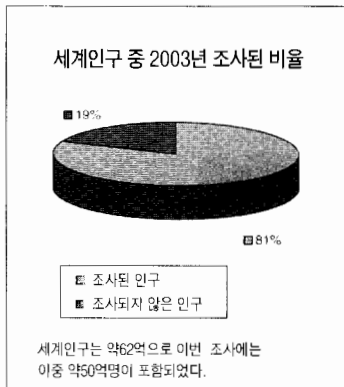
세계혈우연맹은 혈우병과 관련하여 각국의 상황을 조사한 2003 글로벌 서베이 결과를 지난 5월 발표하였다. 이번 조사에서는 세계 인구 62억 명 중 약 81%에 해당하는 86개국이 응답을 보내왔으며, 총 이들 국가 중 국가적인 등록사업이 전개되고 있는 곳이 39개국 그렇지 않은 나라가 47개국으로 나타났다.

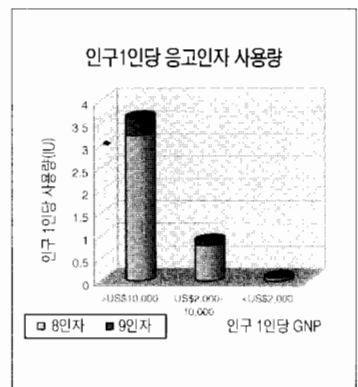
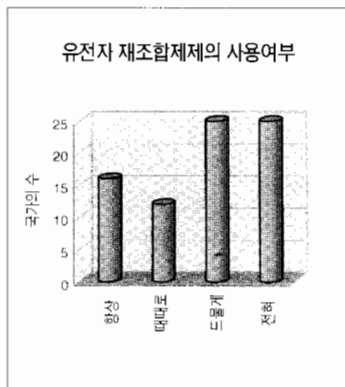
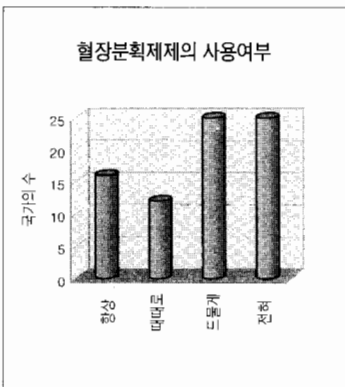
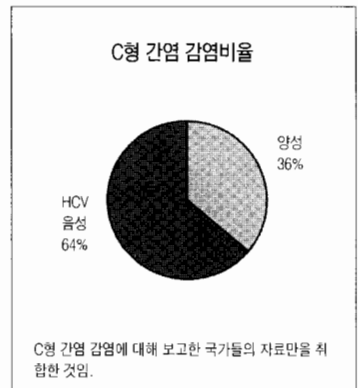
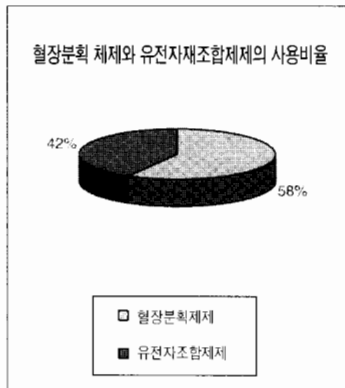
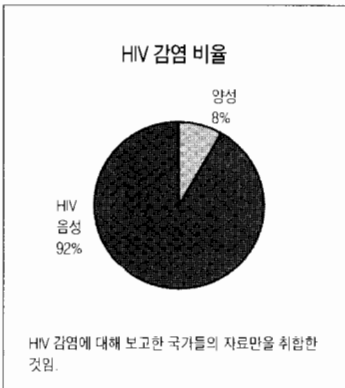
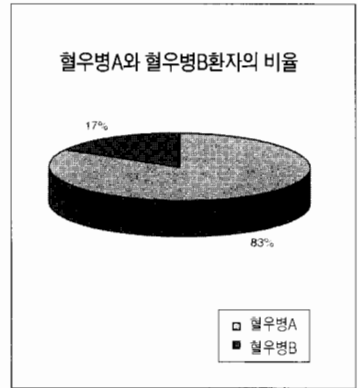
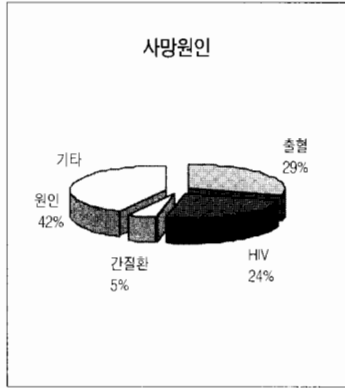
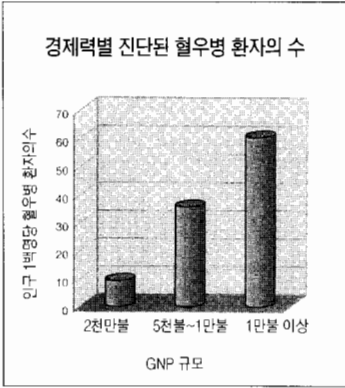
조사결과 혈우병 환자 중 혈우병 A와 혈우병 B의 비율은 105,971명 중 79,408명(83%) 대 16,196명(17%)으로 나타났다. 이는 우리와 비슷한 비율로 우리나라의 경우 혈우병 A 환자와 혈우병 B 환자는 각각 1,297명(83.89%), 249명(16.11%)이다. 또한 1인당 국민총생산(GNP)이 2천불 미만인 나라에서 혈우병으로 진단받은 환자는 인구 1백만명 당 8명에 불과한 반면, 2천불에서 1만불 사이의 국가에서는 33명, 1만불 이상인 국가에서는 59명으로 경제력에 따라 혈우병 환자의 진단에 차이가 큰 것으로 나타났다.

혈우병 환자의 사망원인은 출혈에 의한 사망이 29%, HIV가 24%이며 간질환이 5%, 기타 42%로 나타났다. C형 간염에 감염된 환자는 26,969명으로 전체 환자 중 36%, HIV에 감염된 환자는 6,214명(8%)으로 나타났다. 이는 우리나라의 C형 간염 양성반응 환자가 약 650명으로 전체 환자의 38%를 차지하는 것과 비슷한 수치이다.

세계적으로 사용되는 혈액응고인자제제의 경우 혈장분획제제가 58%, 유전자재조합제제가 42%의 비율로 사용되는 것으로 나타났다. 이중 혈장분획제제를 항상 사용할 수 있다고 응답한 나라는 40개국, 때때로 사용할 수 있다는 나라가 27개국, 아주 가끔 사용한다는 나라가 9개국, 전혀 사용하지 못한다는 나라가 3개국이었다. 유전자 재조합제제의 경우 항상 사용할 수 있다고 응답한 나라는 15개국, 때때로 사용할 수 있다는 나라가 11개국, 아주 가끔 사용한다는 나라가 24개국, 전혀 사용하지 못한다는 나라가 24개국이었다.

국가의 경제력에 따른 응고인자제제의 사용량을 보면 GNP 1만불 이상인 국가에서 인구 1인당 평균 3.22IU(8인자), 0.38IU(9인자)를 투여하는 것에 비하여 2천불 이상 1만불 미만의 국가에서는 각각 0.78IU(8인자), 0.10IU(9인자)였으며, 2천불 미만인 국가에서는 0.07IU(8인자), 0.01IU(9인자)였다.





**각국의 혈우병 현황** | 글로벌 서베이에 응답한 국가 중 아시아 국가와 우리나라와 소득수준이 비슷한 국가의 상황을 별도로 정리한 것이다.

구분	한국*	일본	뉴질랜드	호주
총인구	43,343,000	126,870,000	3,849,000	19,182,000
GNI(국민총소득)	9,930	34,010	13,260	19,530
GNP대비 보건예산비율	6%	7.8%	8%	8.3%
혈우병 환자의 수	1,472	4,683	440	1,443
폰 빌레브란트병 환자의 수	66	723	-	1,082
기타 출혈질환 환자의 수	20	337	-	317
혈우병A 환자의 수	1,252	3,841	350	-
혈우병B 환자의 수	220	842	90	-
혈우병종 불명	0	0	-	-
폰 빌레브란트병 환자	66	723	-	-
다른 유전성 출혈질환자	20	337	-	-
HIV감염 혈우병 환자의 수	21	871	-	-
HCV감염 혈우병 환자의 수	650	2,436	-	-
HIV 감염 vWD 환자	0	7	-	-
HCV 감염 vWD 환자	0	118	-	-
사망원인 : 출혈	3	-	-	-
사망원인 : HIV	0	-	-	-
사망원인 : 간 질환	0	-	-	-
사망원인 : 기타	0	-	-	-
사용가능한 냉동 침강제	never	never	-	-
사용가능한 혈장분획제	always	always	sometime	always
사용가능한 유전자재조합제	rarely	always	sometime	sometime
사용가능한 데스모프레신	sometime	rarely	sometime	-
vWD : 혈장	never	never	-	-
vWD : 냉동침강제	always	never	-	-
vWD : 혈장분획제	always	always	sometime	always
vWD : 데스모프레신	sometime	never	sometime	always
혈우병 치료센터의 수	11	5	6	13
HTC진료 환자의 수	1,400	1,000	139	-
진단 기술	인자 검사	인자 검사	인자 검사	인자 검사
8인자 제제 총 사용량	51,016,250	233,440,000	-	-
9인자 제제 총 사용량	8,522,250	-	-	-
혈장분획 8인자 사용량	-	121,430,000	-	-
혈장분획 9인자 사용량	-	-	-	-
유전자조합 8인자 사용량	-	112,010,000	-	-
유전자조합 9인자 사용량	-	-	-	-

\* 한국은 2002년의 통계자료임.

스페인	그리스	몰 타	포르투갈	사우디아라비아	태 국
41,117,000	10,590,870	395,000	10,024,000	21,408,470	61,183,900
14,580	11,660	9,260	10,720	8,530	2,000
7.7%	8.3%	8.8%	8.2%	5.3%	3.7%
2,384	804	15	614	158	1,325
1,899	480	-	43	33	69
321	157	4	10	-	-
2,005	680	12	520	121	212
376	124	3	94	37	34
3	-	-	6	-	-
1,899	480	-	43	32	48
321	157	4	10	-	32
428	79	-	63	27	8
926	378	-	-	78	44
229	2	-	2	-	-
687	31	-	-	-	-
0	1	-	1	-	-
2	4	-	1	-	-
3	0	-	1	-	-
0	3	-	5	-	-
never	never	-	rarely	never	always
always	always	always	sometime	always	always
always	always	-	sometime	never	rarely
always	sometime	-	sometime	rarely	sometime
rarely	never	-	-	never	rarely
never	never	always	-	rarely	sometime
always	sometime	-	sometime	sometime	sometime
always	always	-	sometime	sometime	always
34	4	-	7	-	26
3000	804	-	-	-	1325
인자 검사	인자 검사	모름	인자 검사	인자 검사	인자 검사
103,000,000	16,642,678	-	30,088,750	-	-
17,000,000	3,355,504	-	4,991,500	-	-
41,000,000	4,622,474	-	16,252,500	-	-
11,000,000	404,822	-	4,491,500	-	-
62,000,000	12,020,204	-	13,836,250	-	-
6,000,000	2,950,682	-	500,000	-	-