

혈우병 백서 2004

Korea Hemophilia Foundation

혈우병 백서 2004

Korea Hemophilia Foundation





사회복지법인 한국혈우재단이

지난 1년 동안 펼쳐온 일들에
대한 보고서를 '2004년 혈우병 백서'의
이름으로 발행함에 있어
그동안 혈우병 환자와 가족을 위해
노력하여 주신 모든 분들에게 감사 드립니다.





CONTENTS

'혈우병 백서' 를 발간하며

06 유명철 이사장

1. 2004년 재단 활동

09

과거를 바탕으로 미래를 준비하겠습니다

10 윤기중 전무이사

2004년 재단활동

13

대(對) 환자 지원

14

환자 모임 지원

16

사회사업실 운영

16

학술·연구 지원

17

국내 활동

18

국제 활동

19

재단의원 진료 실적

21

지정병원 현황

21

2004년 예산 집행 내역

22

2. 등록환자 현황

26

연도별 등록환자 현황

27

지역별 등록환자 현황

28

연령별 등록환자 현황

28

중증도별 현황

28

병명 및 중증도별 월 출혈 횟수

29

연간 약품 사용량

30

연간약품 사용량 비교

30

항체환자 현황

31

혈관절증 현황

33

정형외과 수술 현황

33

장애 현황

34

C형 간염 현황

35

B형 간염 현황

36

A형 간염 현황

37

HIV 감염 현황

38

사망자 현황

39

3. 재정 현황

42

감사보고서

44

대차대조표

45

손익계산서

46

2004년을 마무리 하며

46 이강익 사무국장

4. 2005년 사업계획

50

5. 조직 현황

54

이사회 현황

55

직원 현황

58

6. 부록 2004년 설문 결과

58

발행일 : 2005년 10월 31일

발행인 : 유명철

편집인 : 윤기중

발행처 : 사회복지법인 한국혈우재단

서울시 서초구 서초동 1028-26

☎ 02-3473-6100, Fax 02-3473-6644

http://www.kohem.org

이 책의 저작권은 사회복지법인 한국혈우재단에 있습니다.

첫 혈우병 백서를 발간하며



유 명 철
〈혈우재단 이사장〉

사회복지법인 한국혈우재단이 지난 1년 동안 펼쳐온 일들에 대한 보고서를 ‘2004년 혈우병 백서’의 이름으로 발행함에 있어 그동안 혈우병 환자와 가족을 위해 노력하여 주신 모든 분들에게 감사의 말씀을 드립니다.

한국혈우재단은 지난 1991년 2월 설립 이후 매년 이사회 개최를 통해 1년간의 사업을 보고하고 새로운 사업에 대한 인준을 받아왔으며, 그 내용을 재단에서 발행하는 잡지 등을 통해 발표하였습니다. 그러나 이번에 ‘백서’의 형태로 혈우재단의 1년간의 사업에 대해 발표하게 된 것은 여러모로 큰 의미를 가진다고 생각합니다.

먼저 지난 14년의 세월이 지나는 동안 혈우재단이 많이 성장하였고, 이제는 조직과 체계가 안정되어 혈우가족을 위한 든든한 언덕이 될 수 있다는 자신감을 갖게 된 것입니다. 특히 전국에서 사용되는 혈액응고인자제제의 60~70%가 혈우재단에서 운영하는 재단의원에서 처방되고 사용될 정도로 혈우재단은 이제 혈우가족에게는 꼭 필요한 곳이 되었다고 생각합니다. 물론 혈우재단이 그동안 시도하였던 일들

모두가 성공한 것은 아닙니다. 그동안 많은 오류를 거치며 지금에 이르렀고 앞으로도 해야 할 일들이 산적해 있습니다. 하지만 이제는 그러한 오류를 최소한으로 줄이고 어떠한 경우에도 초심(初心)을 잊지 않고 본연의 자세를 흐트러뜨리지 않을 수 있게 되었다고 생각합니다. 그리고 혈우병과 관련한 가장 정확한 자료를 제공할 수 있는 곳이 바로 혈우재단이라는 믿음을 갖게 되었습니다.

한국혈우재단은 설립 두 달 만인 지난 1991년 3월에 당시 보건사회부로부터 혈우병 환자에 대한 등록 업무를 이관 받아 지금까지 충실히 그 업무를 수행하여 왔습니다. 등록환자의 수는 재단 설립 첫째 699명에서 2004년에는 1739명으로 2.5배 가까이 늘었습니다. 또한 재단 설립 첫째에 당시 보건사회부로부터 지원받았던 혈액응고인자제제의 양이 각각 767,500IU(혈우병 A), 107,500IU(혈우병 B)이었던 것에 비하면 약품 사용량은 거의 100배나 늘어나는 등 질과 양, 모든 측면에서 발전하였다고 생각합니다.

물론 이러한 모든 일들이 비단 재단만의 노력으로 이루어진 것은 아닐 것입니다.

재단 설립 이전부터 동분서주하며 혈우병 환자의 진료환경 개선을 위해 노력하신 우리 혈우 어머니들과 어려운 환경에도 불구하고 아낌없이 재단을 후원하여주신 여러 후원자 여러분, 그리고 정부 부처 담당자들의 노력이 없었으면 지금의 위치에 도달하지 못하였을 것입니다.

그분들이 있었기에 혈우병 약제의 원외 처방과 가정요법이 가능하였고, 국가의 의료비 지원으로 혈우병 환자들이 고가의 약제를 부담 없이 사용할 수 있게 된 것입니다.

많은 분들의 노고에 다시 한 번 감사드립니다.

이제 한국혈우재단은 새로운 도전에 직면하였다고 생각합니다.

지금까지 혈우재단의 사업이 혈우병 환자에게 기본적인 진료를 제공하는 것에 중점을 두었다면 앞으로는 혈우병 환자들이 '참된 복지'의 혜택을 받을 수 있도록 하여야 할 것입니다.

혈우병은 아직도 사회적으로 부정적인 시각이 많은 질환 중에 하나입니다. 혈우가족조차 유전성 출혈 질환이라는 이유로 병을 숨기는 일도 있습니다.

앞으로는 혈우병 환자들도 당당히 사회의 일원으로 참여하여 함께 성장하고 발전할 수 있는 기틀을 만들어야 할 것입니다.

그리고 오늘의 이 '혈우병 백서'가 제공하는 혈우병 환자들에 대한 정확한 자료가 그 바탕이 되리라 생각합니다.

한국혈우재단은 앞으로도 정확한 자료를 바탕으로 진정 혈우병 환자를 도울 수 있는 복지방안을 창출해 나갈 것입니다. 이러한 방안들을 국가 정책에 반영할 수 있도록 건의하고 또 스스로 수행할 수 있는 사업들을 진행해 나가는 것이 한국혈우재단의 진정한 역할일 것입니다.

처음 발행하는 '백서'이다 보니 부족한 점이 있을 것입니다.

부족한 점을 보충하고 오류가 있으면 수정하여 나갈 수 있도록 여러분의 관심과 사랑을 기대합니다. 감사합니다.

2005년 10월

사회복지법인 한국혈우재단
이사장 유 명 철



재단활동

2004년 재단활동 / 대(對) 환자 지원
환자 모임 지원 / 사회사업실 운영
학술 · 연구 지원 / 국내 활동 / 국제 활동
재단의원 진료 실적
지정병원 현황
2004년 예산 집행 내역

과거를 바탕으로 미래를 준비하겠습니다



윤 기 중
〈혈우재단 전무이사〉

사회복지법인 한국혈우재단은 지난 1991년 2월 11일 설립되었습니다.

고가의 의료비로 고통을 받고 있던 혈우가족의 딱한 사정을 들은 당시 녹십자 허영섭 사장께서 ‘혈액제제를 생산하는 회사에서 혈우병 환자를 도와야 한다’는 신념으로 재단을 설립한 것으로 알고 있습니다.

설립 초기, 한국혈우재단은 ‘본인부담금 20% 중 절반이라도 지원을 받으면 좋겠다’는 혈우 어머니들의 요청에 당시로서는 파격적이라고 할 수 있는 본인부담금 전액을 지원하도록 하였습니다.

이러한 지원사업을 통해 재단 설립 첫 해인 1991년에는 의료비 지원으로 3억9천8백여만원, 교육연구비로 1천5백여만원 등 총 4억1천3백여

만원을 지원하였으며, 지난 해까지 14년 동안 의료비는 1백85억여원, 교육연구비는 20여억원 등 모두 2백6억여원을 지원하였습니다.

또한 혈우병 환자들이 안심하고 진료를 받을 수 있는 환경을 제공하기 위하여 재단의 설립과 맞추어 개원한 재단의원은 혈우병 환자들이 건강을 유지하는데 있어 없어서는 안 될 곳이 되었습니다.

재단의원장 1명, 간호사 1명으로 시작하였던 재단의원은 지난 14년 동안 모두 14만9천7백93명의 혈우병 환자들을 진료하여 왔습니다. 규모 또한 발전하여 재단의원장을 비롯하여 간호사 3인·물리치료사 2인·임상병리사 2인·사무직 1명 등 모두 9명이 혈우병 환자의 진료를 위해 노력하고 있으며, 방사선 촬영기·초음파 진단기 등 진단시설, 월플 욕조·각종 운동기구 및 물리치료 기구를 갖춘 물리치료실, 일반 혈액검사는 물론 유전자 검사까지 담당할 수 있는 검사실 등을 구비해 혈우병의 진단과 치료를 훌륭하게 수행할 수 있는 시설을 갖추었다고 생각합니다.

이러한 모든 성과들은 주위의 만류에도 불구하고 한국혈우재단을 설립하신 허영섭 초대 이사장님과 이후 혈우재단의 어려움을 함께하며 혈우병 환자들을 돕기 위해 노력하신 이순용 전 이사장님, 유명철 현 이사장님을 포함한 모든 혈우재단의 임직원, 열악한 환경 속에서도 혈우병 환자의 진료를 위하여 애쓰신 전국 지정병원의 선생님들과 의료진, 혈우병을 극복하고자 노력하여온 혈우 어머니들과 혈우가족 여러분의 눈물과 땀의 결과라고 생각합니다. 그러한 노력이 있었기에 혈우병 환자들이 국가의 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업과 같은

국가의 도움으로 재정적인 부담없이 진료를 받을 수 있는 정책이 채택된 것이라 생각합니다.

그 많은 분들의 노고에 지면을 통해서나마 머리 숙여 감사의 말씀을 드립니다.

세계 각 국 혈우병 단체들의 연합체인 세계 혈우연맹(The World Federation of Hemophilia)은 지난 2003년 '세계적으로 모두 40만명의 혈우병 환자가 있을 것으로 추산되며 이중 진단을 받고 치료를 받고 있는 환자는 11만5천명에 불과하다'고 발표한 바 있습니다. 세계적으로 혈우병 진단을 받고 최소한의 진료를 받고 있는 비율이 채 30%도 되지 않는 실정인 것입니다.

이에 비하면 우리나라는 적어도 혈우병에 있어서는 비약적인 발전을 이루었다고 할 수 있을 것입니다.

혈우병에 필수적인 혈액응고인자제제를 구하지 못해 백방으로 뛰어다니며 약을 구하였던 것이 불과 10여년인 것에 비하면, 국내에서 헌혈로 모여진 혈장을 원료로 생산된 혈액응고인자제제를 필요할 때 맞을 수 있고, 나아가 유전자 재조합 제제를 경제적인 부담 없이 사용할 수 있게 된 것 또한 다른 개발도상국의 부

러움의 대상이 되고 있습니다.

이는 이번 백서의 자료를 통해서도 잘 나타나 있습니다.

지난 해 우리나라 혈우병 A 환자 1인당 응고인자제제 사용량은 평균 55,925.2IU로 우리나라보다 소득수준이 높은 스페인(55,000IU)이나 그리스(25,380.89IU)보다 높으며, 1인당 국민총소득이 3만 달러가 넘는 일본(60,775.84IU)에 비해서도 결코 낮은 수준이 아닙니다.

물론 우리나라에 3천여명의 혈우병 환자가 있을 것으로 예상되는 것에 비해 재단에 등록된 1천7백39명은 절반에 불과한 실정입니다.

이러한 낮은 등록율은 지난 14년 동안의 혈우재단의 활동이 혈우병에 대한 인식 변화보다는 혈우병 환자에게 최소한의 진료환경을 제공하는데 치중한 것이 그 원인이라고 생각합니다. 또한 유전 질환이라는 혈우병의 특성도 경증 혈우병 환자들이 자신의 병을 밝히고 등록하기를 꺼려하는 이유 중 하나일 것입니다.

혈우병에 대한 전 사회적인 인식의 변화는 앞으로 혈우재단이 극복하여야 할 가장 큰 문제 중의 하나입니다. 재단은 혈우병에 대해 잘 못 알려져 있는 내용을 바로 잡고, 특히 전국



한국혈우재단 개소식 모습



의 시설 등에 방치된 혈우병 환자가 없도록 지난 해에는 1만3천여부의 홍보책자를 제작하여 전국의 의료기관, 보건소 및 복지시설에 배포한 바 있습니다. 앞으로 더욱 적극적인 홍보활동을 전개하여 나가겠습니다.

이번에 처음 발간하게 된 '혈우병 백서'는 지난 2004년 한 해 동안의 재단 활동을 △대(對)환자 지원 △환자모임 지원 △사회사업실 운영 △학술·연구지원 △국내활동 △국제활동 △재단의원 진료 실적 △지정병원 현황 등으로 나누어 자세히 소개하였습니다.

그리고 혈우재단에 등록되어 있는 혈우병 환자들에 대한 자세한 통계자료도 보기 쉽게 담았습니다.

이와 더불어 혈우재단의 재정에 대한 자료도 공개하였습니다.

사회복지법인 한국혈우재단이 '혈우병 백서'를 발간하게 된 것은 질적, 양적 성장에 따른 자신감과 함께 혈우재단에 주어진 책임을 다하고자 하는 의지의 표현이라고 말씀드리고자 합니다.

한국혈우재단은 지금까지의 발전에 만족하지 않고 앞으로 더 많은 노력을 경주하여 진정 혈우병 환자들이 '기댈 수 있는 언덕'이 되고자 힘쓸 것입니다.

우선 재단의원의 '포괄적인 관리' 능력을 향상시킬 것입니다.

혈우병은 그 특성상 의료의 어느 한 분야에 국한되지 않고 소아과, 내과, 정형외과, 산부인과, 치과 등 여러 부문이 협력하여 관리하여야 합니다. 또 만성질환의 특성상 정신과를 비롯한 상담의 영역도 필요합니다. 바로 이러한 '포괄적인 관리'가 가능할 수 있도록 연계 체계를 갖추고 자체 능력을 개발하고자 하는 것입니다.

정부의 복지정책에 혈우병과 관련한 합리적이고 타당한 정책을 개발하여 건의할 수 있도록 정책개발 능력을 높이고 환자관리에 더욱 신경을 써 한 사람도 소외되지 않도록 하여야

할 것입니다.

지금까지 혈우재단이 걸어온 길에 혈우병 환자와 가족, 여러 의료진, 관련 기관의 도움이 있었듯이 앞으로 가야할 길에도 여러분의 도움이 절실하게 필요할 것입니다.

앞으로도 한국혈우재단의 활동에 많은 관심과 지원을 부탁드립니다.



2004년 재단 활동

사회복지법인 한국혈우재단의 2004년은 ‘국가적인 의료환경 개선에 따라 혈우병 환자의 복지증진, 국제활동에 중점을 둔’ 한 해라고 할 수 있다.

우선 2001년부터 시행되어 온 국가의 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업이 시행 4년째를 맞으며 정착단계에 이르렀으며, 2004년 7월 1일부터 시행된 본인부담액 상한제의 실시로 혈우병 환자의 진료에 필요한 기본적인 환경이 마련되었다고 할 수 있다.

물론 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업에 있어 소득 및 재산 기준으로 인한 탈락자의 문제와 본인부담액 상한제의 첫 실시로 인한 일선 의료기관, 건강보험관리공단, 복지부 간의 업무 혼선 등의 문제는 앞으로 해결하여야 할 부분이다. 특히 국가의 의료비 지원에서 탈락된 혈우병 환자에 대한 최소한의 의료환경 제공과 의료비 부담 문제는 혈우재단이 앞으로도 지속적으로 고민하고 개선을 요청하여야 할

사안이다.

2004년 한국혈우재단의 사업 중 사회사업실 운영과 제26회 세계혈우연맹 총회에 41명의 대표단을 파견한 일은 큰 의의를 가진다고 하겠다.

이 중 사회사업실의 운영은 혈우병 환자와 그 가족들의 자조모임인 한국코렘회와의 협력사업으로 실시되었다.

시범적으로 운영된 이 사업은 코렘회와의 협력사업이라는 점에서 의미가 있었으나, 운영상의 문제와 일부 지역의 환자 모임과의 마찰 등으로 인하여 그 성과가 기대에 미치지 못하였다. 그러나 그동안 의료비 지원에 전력해온 재단의 사업이 혈우병 환자의 실질적인 복지향상이라는 부분까지 눈을 넓힐 수 있는 기회였으며, 혈우병 환자들 역시 약품지원 이외의 정서적 지지·지역 복지체계와의 연계 등 생활에 필요한 서비스를 제공 받을 수 있었다. 이로 인하여 환자 자신의 복지에 대한 의식이 향상되는 등의 긍정적인 측면이 있었다.

한편 지난 해 10월 태국의 방콕에서 열린 제26회 세계혈우연맹 총회는 아시아 지역에서는 처음으로 열린 세계혈우연맹 총회로 재단 설립 이후 처음으로 41명이라는 대규모 참가단을 조직하여 혈우병 관련 의사, 관계자 및 재단 임직원과 혈우병 환자와 그 가족이 보다 넓은 시각을 가질 수 있는 기회를 제공하였다.

재단의 이러한 국제적인 활동은 우리나라 혈우병



2004년 어린이날 행사에 참가한 서울·경기지역 어린이들의 즐거운 한때



사업을 해외에 널리 알려 우리나라의 위상을 크게 높이고, 나아가 세계혈우연맹 총회를 우리나라에 유치할 때 많은 도움이 될 것으로 기대된다.

2004년에 실시한 각 사업별 현황은 다음과 같다.

1. 대(對) 환자 지원

한국혈우재단은 2004년 혈우병 환자에게 모두 11억4천9백여만원을 직·간접 지원하였다.

직접적으로 혈우병 환자에게 지원되는 부분은 비급여 의료비 지원, 국가의 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업 탈락자에 대한 의료비 지원, 만성 간염환자 치료비 지원, 검사비 지원, 취업교육 지원 등이 있으며, 국가의 희귀·난치성 질환자 의료비 지원 사업이 선납부 후 지원 형태로 진행됨에 따라 의료비 부담이 큰 지방의 혈우병 환자를 위한 무이자 대여사업 등이 있다.

간접적인 지원으로는 재단의원에서 진료를 받은 혈우병 환자의 의료비를 환자들의 관할 보건소에 직접 청구하는 지급보증제 실시에 따른 청구 업무 대행, 지방의 형편이 어려운 혈우병 환자에 대한 방문사업, 각 지역의 혈우병 환자들을 대상으로 한 방문 교육, 주사교육, 주사일지 수첩 제작 지원 등이 있다.

세부 지원 내역은 다음과 같다.

△비급여 의료비 지원 : 의료수급자와 저소득 건강보험 가입자를 대상으로 비급여 의료비를 지원하여 의료비 부담을 덜어주는 제도로 2004년에는 총 32명에게 4천만원이 지원되었다. 이는 2003년의 1천8백만원에 비하여 110% 증가한 금액이다.

△희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업 탈락자 의료비 지원 : 소득·재산 등의 기준을 초과하여 국가의 의료비 지원 대상에서 제외된 탈락자에 대하여 월 7회 투여분의 혈액응고인자제제를 지원하였으며, 총 101명에게 7억1천5백만원이 지원되었다. 이는



2004년 2월 8일 열린 부산·경남지회 교육 중 주사교육을 받고 있는 혈우가족들

탈락자 1인당 연 평균 7백여만 원씩 지원한 것으로 2003년의 지원금액 3억2천3백만원에 비해 배 이상 늘어난 금액이며, 2004년 재단 예산의 25.79%에 해당한다.

△만성 간염 환자 치료비 지원 : 총 13명에게 1천4백만원이 지원되었다. 이는 2003년의 3천6백만원에 비해 60% 감소한 것이다. C형 간염 환자 13명에게 인터페론, 리바비린 병행치료에 대한 치료비를 지원하였다.

△검사비 지원 : 총 166명에게 3천1백90여만원을 지원하였다. 이중 유전자 검사비로 총 159명에게 3천1백80만원이 지원되었으며, 기타 응고인자 결핍증 검사에 7명, 13만6천여원이 지원되었다.

△의료비 무이자 대여 : 총 91명에게 총 3억3천8백만원을 대여하였다. 이중 외래진료에 대한 대여는 74명에게 1억2천5백만원, 입원진료에 대한 대여가 17명에게 2억1천3백만원이다. 이는 2003년의 6억1천1백만원에 비해 절반 가까이 줄어든 것으로 2003년의 고액진료(10억원)자 발생과 2004년 7월 1일부터 시행된 본인부담금 상한제로 인하여 대여금액도 줄어든 것으로 판단된다.

△취업교육 지원 : 만 40세 미만의 학생이 아닌 혈우병 환자의 취업을 돕기 위하여 2001년부터 취업교육에 필요한 비용을 지



원하고 있으며, 1인당 3백만원 한도 내에서 동일계열의 교육비를 지원하고 있다. 2004년에는 모두 10명에게 1천1백만원이 지원되었으며, 이는 2003년에 비하여 대상인원은 50%, 지원금액은 42% 감소한 것이다. 이같은 감소결과는 그동안 재단의 취업교육 지원이 꾸준히 진행되어 온 결과로 풀이된다.

△환자관리·방문사업 : 이 사업은 지방에 있는 혈우병 환자 중 진료를 받지 못하고 있거나 거동이 어렵고, 생활이 어려운 환자를 방문하여 지원방안을 모색하기 위하여 실시하고 있다. 2004년에는 총 13가구를 방문하였으며 환자 지원연계를 위하여 총 12개소의 관련 기관을 방문하였다. 이는 2003년의 23가구, 26개소에 비하여 절반 가까이 줄어든 것으로 2004년에 코헨회와 협력사업으로 시범 실시한 사회사업실과의 업무가 중복되어 방문 활동이 줄어들게 된 것이다. 또한 혈우병 환자가 더 형편이 어려운 환자를 돕는 '수호천사 프로그램'을 진행하여 총 6명이 신청하였으며, 이중 부산과 경남지역에서 각 1명씩 2명이 독거환자에 대한 정서적 지지 활동을 하고 있다.

△지방 방문교육 : 지방의 혈우병 환자와 그 가족에게 자가 주사, 재활운동법 등 혈우병 관리에 필요한 지식과 정보를 전달하기 위한 교육을 총 9회에 걸쳐 진행하였다. 연인원 47명의 재단직원이 참가하여 환자와 보호자 250여명을 교육하였다. 또한 원활한 교육을 위하여 교육내용을 담은 책자와 자가 주사에 필요한 물품을 지원하기도 하였다.

△등록환자 데이터베이스 구축사업 : 재단 등록환자에 대한 기초자료 재조사를 위하여 총 2회에 걸쳐 설문자료를 발송하여 전체 환자의 50.5%에 해당하는 864명의 회신을 받았다. 설문자료는 개별 환자의 인적자료 및 병력자료를 재확인하기 위한 문항

으로 이루어졌으며, 이를 토대로 정부지원·장애인 등록·직업현황·병력 등에 대한 주요사항을 파악하였다. 이 자료는 향후 재단의 사업방향 설정 시 반영될 예정이다. <58쪽 참조>

△주사교육 및 주사일지 수첩 제작 지원 : 서울·경기 지역의 혈우병 환자와 가족을 대상으로 한 주사교육을 매월 1회 재단에서 실시하였다. 이 주사교육은 매회 5명 내외의 환자와 가족이 참가하여 집중적으로 교육을 할 수 있었다. 매월 1회씩 총 12회의 교육을 통해 50여명이 교육을 받았다. 재단은 또한 혈우병 환자들의 건강관리를 위해 주사일지 수첩을 제작하여 배포하였다. 주사일지 수첩은 1년간의 주사내역을 기록할 수 있도록 하였고, 혈우병에 대한 간단한 상식과 응급 시 대처방법, 출혈 시 진료가 가능한 병원에 대한 정보를 담고 있으며, 혈우병 등록카드와 건강보험증을 함께 보관할 수 있도록 제작하였다. 지난 2003년에 처음으로 주사일지 수첩을 제작하여 배포 한 이후, 2004년에는 520여만원의 예산으로 수첩 내지 2,000부와 가족케이스 500부를 추가 제작하였으며, 특히 항체환자를 위한 항체환자용 주사일지 수첩 500부를 특별 제작하여 배포하였다.

△어린이 환자 연말 선물 : 만 4세부터 12세의 어린이 혈우병 환자 308명에게 학용품 세트, 입체퍼즐, 다이어리, 장난감 자동차 등의 연말선물을 보내 어린이들의 건강을 기원하였다.

△희귀·난치성 질환자 의료비 지원 사업 관련 : 국가의 의료비 지원이 선 납부 후 지원의 방식을 취하고 있어 많은 혈우병 환자들이 국가의 지원을 받더라도 수십에서 수백만원에 달하는 진료비를 의료기관에 지출해야 하는 문제가 발생한다. 재단은 이러한 불편을 막기 위해 의료기관에서 직접 환자들의 관할 보건소에 의료비를 청구



할 수 있도록 건의하여 '지급보증제'가 실시되었다. 재단은 재단의원에서 진료를 받은 환자들에 대해서 청구업무를 대행하고 있으며 2004년에는 총 11,265건(실인원 1,335명)을 청구하였다. 청구금액은 총 70억7천9백만원이다. 또한 혈우병 환자가 보건소를 통한 의료비 지원을 원활하게 받도록 보건소 등록과 지원에 관한 상담을 연중 실시하고 있다.

2. 환자 모임 지원

한국코렘회는 혈우병 환자와 그 가족들로 구성된 자조모임이다. 코렘회는 가입회원들의 회비로 운영하고 있지만 재정적인 어려움이 많다.

재단은 이러한 코렘회의 어려움을 덜어주고자 인건비와 운영비의 일부를 지원하고 있으며, 지방 지회 사무실의 임대보증금을 지원하고 월 임대료 및 고정 관리비를 지원하고 있다. 지회 사무실의 경우 지방의 지정병원 인근에 마련되어 지정병원 이용에 도움을 주고, 지회 모임의 장소 등으로 활용된다.

또한 행사비로 코렘 여름캠프에 3천만원을 지원하고 캠프 기간 중 진료와 진행을 지원하였으며, 어린이 날 행사비 3백만원을 지원하였다.

△코렘 사무국 지원 : 인건비, 운영비, 업무용 비품 등 총 3천5백만원을 지원하였다.

△지회 사무실 지원 : 사무실 임대료 2천만원(전북지회 1개소), 월 임대료 및 고정관리비 등 1천만원(2개 지회) 등 모두 3천만원이 지원되었다. 이로써 전남지회, 충남지회에 이어 전북지회 등 3개 지회에 사무실 마련을 지원하였다.

△코렘 여름캠프 지원 : 코렘 여름캠프는 1년 중 가장 큰 행사의 하나로, 지난해에는 380여명이 참가한 가운데 강원도 횡성군의 둔내 유스호스텔에서 8월 16일부터 18일까지 2박3일간 개최되었다. 재단은 여름캠프



2004년 코렘 여름캠프에 참가한 혈우가족들의 즐거운 모습

를 위해 3천만원의 비용을 지원하고 캠프 기간 중 진료소를 설치하여 혈우병 환자들이 안전하게 캠프를 즐길 수 있도록 하였고, 진행을 지원하였다.

△어린이 날 행사 지원 : 재단 설립 후 어린이 날을 맞아 각종 행사를 개최하고 글짓기, 백일장 등을 진행하였다. 최근에는 각 지회별로 행사를 가지고 있으며 2004년에는 서울·경기, 강원, 충남, 충북, 경남, 경북, 전남, 전북지회 등 8개 지회의 어린이 날 행사비 3백만원을 지원하였다.

3. 사회사업실 운영

사회사업실은 2004년의 가장 특징적인 사업인 동시에 가장 아쉬움을 남긴 사업이었다. 사회사업실은 코렘회의 제안으로 한국혈우재단과 코렘회의 협력사업으로 진행되었다.

사회사업실은 상황에 따라 다양한 욕구를 가지고 있는 혈우병 환자와 가족들에 대하여 안정적이고 효과적인 치료 이외에 △장애인 등록 △수급권자 등록을 통한 경제적 지원 △초·중·고 학생 환자들의 원활한 학교생활을 위한 학교 양호교사 접촉 △환자 자녀 양육 시 발생하는 어려움을 해결하며 질병으로 위축된 환자들의 정서 지지를 위한 상담 △일선 보건소 직원들의 교육 제공 등을 통해 도움을 주는 것을 목적으로 하였다.



사회사업실을 위해 채용한 사회복지사들이 연수를 마치고

2004년 2월부터 12월까지 11개월간 사회복지사 8명, 물리치료사 1명, 상담사 1명 등 총 10명의 인원이 사업을 수행하였다.

이 기간 동안 총 4,067회(실가구수 1,186가구)의 상담을 실시하여 실인원 898명의 환자와 1,279명의 혈우병 가족을 상담하였다. 이는 전체 환자의 67%에 달하는 것으로 상담은 방문 및 유선을 통해 이루어졌다. 이중 5회 이상 상담한 집중개입 환자는 227명이다.

또한 집단 개입 및 상담 프로그램을 실시하여 코험회 8개 지회 및 소모임 등 총 33개 집단을 상담하였으며 부모교육, 세상보기 프로그램 등을 진행하였다.

이러한 사업을 위해 총 1억4천만원의 예산이 투입되었다.

활동별 내역은 아래와 같다.(연인원)

△의료적 자원 연계 : 장기간 치료를 받지 못한 환자 지원 66명, 입원 환자 방문 35명, 주사교육 연결 53명, 외래 환자 및 가족 회원에 대한 교육·정보 제공 385명 등 총 582명

△사회생활 적응지원 : 학교 방문 60명, 사회

부적응 및 또래 관계 문제 환자 상담 34명, 취업 및 사회생활 지원 128명 등 262명
 △사회복지 정책 연계 : 보건소 등록 75명, 수급권·모자가정 등록 지원 18명, 장애인 등록 지원 29명 등 247명
 △빈곤 결손 가족 지원 : 정서적 지지 및 상담 70명, 생계비 및 학자금 지원 연결 2명, 가사지원 서비스 13명 등 94명
 △정서적 심리적 지원 : 부모교육 130명, 가족 상담 166명, 전문 상담 기관 및 의료기관 연계 52명 등 601명
 △신환자 상담 : 정서적 지지 및 의료 정보 제공 55명, 또래 환자 및 가족 연결 46명, 소모임 구성 7명 등 114명

11개월 간의 사회사업실 활동을 통한 성과는 재단과 환자 모두가 '복지'라는 부분의 필요성을 다시금 인식하였다는 것을 들 수 있다.

그러나 지회와의 마찰로 인해 일부지역에서의 활동이 미비한 것과 운영 미숙으로 인한 내부 갈등 등은 향후 해결해야 할 과제로 남았다.

4. 학술·연구 지원

혈우병은 오래전부터 그 존재가 알려진 유전성 출혈질환이다. 그러나 국내에 혈우병을 전문적으로 연구하는 학자가 많지 않고, 그 치료 방법도 인자보충요법에 머물고 있는 상태이다. 한국혈우재단은 혈우병 연구의 기반을 다지고 국내 의학계의 혈우병에 대한 관심을 높이고자 지난 2001년부터 혈우병 관련 연구과제 공모를 통해 연 3건의 연구과제를 선발하여 2천만원 한도의 연구비를 지원하고 있다.

또한 2년 마다 열리는 세계혈우연맹 총회 등 혈우병과 관련한 국제학회에 국내 의료진이 참가하여 최신의 정보를 접하고, 국내에서 혈우병 관련 심포지엄 등을 개최하여 정보를 나눌 수 있는 기회를 제공하고 있다.

특히 2004년부터 세계혈우연맹에서 발행하는 공식 저널인 'Haemophilia'를 혈우병 관련 의



사, 관계기관 인사들이 구독할 수 있도록 구독 지원을 하고 있다.

△2004년 선정 연구과제

- 혈우질환(Hemophilia A)에서의 착상전 유전진단 : 함춘여성의원 황도영 원장
- 혈우병성 관절염 환자의 활막세포 증식 억제 약품에 대한 연구 : 경희대 의학과 양형인 교수
- 연관분석에 의한 B형 혈우병 산전진단의 분자유전학적 연구 : 한양대 의학과 조윤희 교수

△2001년 이후 연구비 지원 현황

- 총 선정 연구 : 12건
- 연구완료 : 7건
- 연구진행 : 4건(1개 과제는 2년 연속 선정된 동일 과제임)

△Haemophilia 저널 구독 지원 : 의사 15명, 관련기관 1명 등 총 16명

5. 국내 활동

한국혈우재단의 역할 중 가장 중요한 것은 혈우병과 관련한 정책을 개발하여 정부기관에 제안하고, 혈우병에 대한 사회적 인식과 환자들의 인식이 변화될 수 있도록 홍보하는 것이다.

재단은 이를 위하여 지난 해 유관기관을 방문하거나 건의서 제출을 통하여 혈우병 환자에 대한 국가의 지원이 확대될 수 있도록 노력하였다.

특히 혈우병 환자에 대한 일선 의료기관의 진료에 대해 건강보험심사평가원의 지나친 삭감이 혈우병 환자에 대한 소극적인 진료로 연결되는 악순환을 끊기 위해 약품투여의 적절성을 연구하여 줄 것을 건의하여, 지난 해 포천 중문의대 지영건 교수가 '희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업 운영 개선방안 연구'와 함께 '혈우병 환자에 대한 적정 약제사용 기준안 연구'를 진행하여 보건복지부에 보고한 바 있다.

또한 재단은 지난 해 처음으로 서울, 대전, 광주, 대구, 부산 등 5개 도시에서 열린 희귀·



'제1회 자랑스런 혈우인상' 시상식을 마치고 참석자와 함께 건배를 하는유명철 재단이사장



'제1회 자랑스런 혈우인상' 개인부문은 고 안두식 전북 지회장의 부인 정경희 여사가 수상하였다

난치성 질환자 의료비

지원사업 지침 설명회에 직원을 참석시켜 혈우병에 대한 일선 보건소 담당자들의 관심을 촉구하고 원활한 지원이 이루어질 수 있도록 하였다. 또한 지난 해 7월 1일부터 실시된 본인 부담금 상한제에 혈우병 환자도 포함될 수 있도록 건의하여 현재 확대 시행되고 있다.

현재는 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업에 있어 소득 및 재산 기준을 상향 조정하여 줄 것과 본인부담금 상한제의 세부 적용계획에 대한 건의를 하여 협의 중에 있다.

홍보활동으로는 재단보인 '코헬'을 월간으로



발행하였다. 매호 4천7백부가 발행되는 ‘코헴’은 2004년 12월까지 통권 69호가 발행되었으며 매월 혈우병 환자와 의료기관, 보건소, 정부기관 등 유관기관에 4천5백여부를 발송하였다. 또한 인터넷을 통해 혈우병에 대한 정보를 쉽게 접할 수 있도록 홈페이지를 운영하고 있다. 특히 지난 해에는 영문 홈페이지를 개편하여 해외에 우리나라의 혈우병 사업을 홍보할 수 있도록 하였다. 지난 해 홈페이지 방문 횟수는 총 163,115회로 월 평균 약 1만3천여회를 기록하였다.

또한 일선 보건소와 의료기관, 복지시설 등 1만3천여 곳에 혈우병 홍보책자를 발송하였으며, 2005년 달력을 제작하여 혈우병 환자와 유관 기관에 배포하였다.

한편 혈우병 환자의 삶의 질 향상에 공로가 큰 혈우가족과 사회인사를 선발하여 그 노력에 감사의 뜻을 전하는 ‘자랑스런 혈우인 상’을 제정하여 지난 해 2월 11일 재단 설립일에 재단 설립 13주년 기념식과 함께 시상식을 가졌다.

제1회 자랑스런 혈우인상의 수상자로는 개인 부문에 故 안두식 전 코헴회 전복지회장이 선정되어 상패와 부상 1백만원을 수여하였으며, 단체부문은 복지부 질병정책과가 선정되었으나 ‘감독기관으로 상을 수상할 수 없다’고 고사하여 감사패로 대체하였다.

한편 매년 4월 17일로 지정된 ‘세계 혈우병의 날’을 맞아 지속적인 치료와 관리의 중요성을 알리는 포스터를 전시하고 다과를 준비하여 세계 혈우병의 날을 축하하는 행사를 가지기도 하였다.

이러한 재단 사업에 대한 재단 직원들의 이해를 높이고 차기년도 사업계획을 협의하기 위한 직원 워크숍을 매년 2회 실시하고 있는데, 지난 해에는 3월에 안면도에서 한 차례의 워크숍을 실시하였다.

6. 국제활동

한국혈우재단은 1991년 설립 이후 활발한 국

제활동을 전개하였으며 지난 1995년에는 세계 혈우연맹에 한국을 대표하는 기관으로 등록한 바 있다.

2004년에는 재단의원의 유기영 원장이 새로 취임하여 일본 나라현립 의과대학교에 2회 방문해 연수를 실시하였다. 특히 검사실 임상병리사 2명과 함께한 두 번째 연수를 통하여 재단의원에 새로운 검사기법을 도입, 보다 정확한 진단을 할 수 있도록 하였다.

이 밖에 항체환자의 치료를 위하여 덴마크와 스웨덴에서 일주일간 연수를 받았으며, 미국의 혈우병 사업 현황을 알아보기 위하여 윤기중 전무이사 외 4명의 재단 직원이 미국의 보스턴과 뉴욕을 방문하기도 하였다.

특히 지난 해에는 아시아에서는 처음으로 태국



미국 혈우재단을 방문한 윤기중 전무이사와 방문단이 미국 혈우재단 임직원과 함께하였다



덴마크 말모센터 방문한 유기영 원장이 시설에 대한 설명을 듣고 있다



세계혈우연맹 총회장 앞에서 함께한 참가단

보고서를 비치하여 세계혈우연맹 총회에 참가한 각국 대표단에게 배부하였으며, 2004년 코헨 여름캠프 동영상 상영하기도 하였다. 또한 세계혈우연맹 총재 선출에 출마한 후보단과 세계혈우연맹 관계자를 초청하여 만찬을 가지기도 하였다. 이 자



한국의 혈우병 관리현황을 배우기 위해 재단을 방문한 중국의료진을 맞아 환영인사를 하는 유명철 이사장



세계혈우연맹 총회의 환송 만찬장에서 함께한 참가단

리에서 유명철 이사장은 각 후보들에게 총재 선출 여부와 관계없이 방한해 줄 것을 요청하였으며, 향후 2010년 세계혈우연맹 총회를 한국에 유치하고 싶다는 뜻을 밝히고 적극적인 지원을 당부하였다.

방콕에서 세계혈우연맹 총회가 열렸다. 재단은 혈우병 환자와 그 가족, 국내 의료진 및 관련 인사와 재단 직원에게 혈우병에 대한 새로운 정보를 접하고 세계적인 흐름을 파악할 수 있는 기회를 제공하기 위하여 41명의 참가단을 구성, 세계혈우연맹 총회 참가를 지원하였다.

참가단은 유명철 이사장을 비롯한 재단 임직원 10명, 혈우병 진료 의사 12명, 관련기관 인사 1명, 혈우병 환자와 가족 등 18명으로 구성되었다.

한국혈우재단은 우리나라의 혈우병 사업을 소개하는 영문 홍보책자와 혈우재단에서 실시하고 있는 혈우병 관련 연구비 지원과제 영문

2년 마다 개최되는 세계혈우연맹 총회는 혈우병 환자와 의료진·혈우병 단체 관계자·정부 담당자 등 혈우병과 관계된 인사들이 참석하여 혈우병에 대한 현안을 논의하고 최신 정보를 교류하며 세계혈우연맹의 사업에 대해 보고하고 향후 사업계획을 입안하는 자리로, 제26회 세계혈우연맹 총회에서는 신임 총재로 미국 혈우재단 대표인 마크 스킨너(Mark Skinner)씨가 선출되었으며, 2008년 세계혈우연맹 총회지로 터키의 이스탄불이 선정되었다.

제27회 세계혈우연맹 총회는 오는 2006년 5월, 캐나다의 밴쿠버에서 개최된다.

이 밖에 해외인사의 재단 방문도 이어졌는



데, 2004년 6월과 12월에는 중국의 혈우병 진료를 담당하는 의료진의 방문이 있었다. 6월에는 14명의 의료진이 방문하여 한국의 혈우병 현황에 대한 소개를 받고 재단 시설을 견학하였으며, 12월에는 소주(蘇州)대학병원 관계자 등 17명이 방문하였다.

7. 재단의원 진료 실적

한국혈우재단의 설립과 함께 출범한 재단의원은 국내 유일의 혈우병 환자 전문의원이다. 재단의원에는 전문의(원장) 1명, 간호사 3명, 물리치료사 2명, 임상병리사 2명, 사무직 1명 등 총 9명이 근무하고 있다.

지난 해에는 유기영 원장이 5대 원장으로 취임하였으며 연간 14,636명의 혈우병 환자가 재단의원에서 진료를 받았다. 실인원은 등록환자의 76.7%에 해당하는 1,335명으로 월평균 1,220명을 진료하였다. 최다 진료 환자는 연간 114회의 진료를 받았다.

이 밖의 재단의원 진료실적은 다음과 같다.

△재활물리치료 : 연인원 6,706명(실인원 452명)이 물리치료를 받았으며 연인원 400명이 수 치료를 받았다. 또한 물리치료실에서는 장기간의 물리치료 후 가정으로 돌아간 혈우병 환자에게 가정에서 할 수 있는 간단한 재활운동법을 안내하는 ‘사랑의 편지’ 보내기를 하고 있는데 지난해에

는 총 52명에게 사랑의 편지를 발송하였다. 경희의료원 정형외과 관절재단의 협조로 진행되는 정형외과 수술은 총 34명에게 45건이 시술되었다.

기타 진료내역은 다음과 같다.

△방사선 촬영 : 연인원 325명

△임상병리 검사 : 연 37,854건 실시

- 일반혈액검사 : 8,798건

- 일반화학검사 : 13,372건

- 응고인자검사 : 4,608건

- 면역혈청검사 : 5,303건

- vWF 검사 : 203건

- TEG 검사 : 58건

- 요화학검사 : 36건

- 외부 의뢰검사 : 194건

△혈우병 유전자 검사 : 연간 41가게 159건

- 유전자 검사 : 131명

- Inversion : 9명

- 태아산전검사 : 19명

△새로운 검사기법 도입 및 검사장비 보강

- 혈청탄성 묘사법

: Thromboelstograph(TEG)

- 혈소판 응집능 검사

: Platelet aggregation test

- vWD 진단을 위한 vWF:Ag(ELISA),

vWF:Activity(ELISA), Collagen binding

Assay(ELISA) 등 3종



혈우 어린이를 진찰하고 있는 유기영 원장

8. 지정병원 현황

한국혈우재단이 설립된 1991년에는 혈우병에 대해 진료를 실시하는 의료기관이 드물었다. 이에 당시 보건사회부는 1991년에 신촌 세브란스 병원·전남대 병원·인제 의대 부산 백병원·경북대 병원·전주 예수병원·대전 을지병원 등 6개 의료기관을 혈우병 지정병원으로 지정하였으며, 1993년에 경희의료원·서울 적십자병원·한양대의료원·서울대학교 부속병원 등 4개 의료기관을 지정병원으로 추가 지정하였다.



이로써 전국의 혈우병 환자들이 가까운 지역의 지정병원에서 진료를 받을 수 있게 되어 건강관리에 많은 도움이 되었다.

그러나 지정병원 제도는 법적인 근거에 의해 실시된 것이 아니어서 이후 지정병원에 대한 지원, 관리가 제대로 이루어지지 않아 많은 아쉬움을 주고 있다.

현재 전국 10개 지정병원의 의료진들은 혈우병 환자에 대한 의료비 삭감 등의 어려움에도 불구하고 혈우병 환자에 대한 진료에 최선을 다하고 있다.

전국의 지정병원과 담당 주치의는 다음과 같다.

△연세대학교 신촌 세브란스병원 :

내과 민유홍 교수

△경희대학교 경희의료원 :

소아과 최용목교수

△한양대학교의료원 :

△서울대학교병원 : 내과 박선양 교수

△서울 적십자병원 : 소아과 서해인 선생

△대전 을지대학병원 : 소아과 유철우 교수

△대구 경북대학병원 : 소아과 이진수 교수

△전주 예수병원 : 소아과 최경단 선생

△인제대 부산 백병원 : 소아과 이순용 교수

△광주 전남대학병원 : 소아과 황태주 교수

2004년 예산 집행 내역

(단위 : 원)

구 분	항 목	2004년	2003년	증 감
의료비 지원	국가지원 탈락자 의료비지원	715,899,660	323,438,441	121.34%
	비급여 의료비 지원	40,089,960	18,984,680	111.17%
	검사비 지원	31,936,230	45,825,879	-30.31%
	만성간염 치료비 지원	14,290,057	36,481,160	-60.83%
	의료비 단기대여금*	139,032,901	-	-
	소 계	941,248,808	424,730,160	121.61%
교육 및 지원	혈우병 관련 기관지원	55,761,400	16,870,000	230.54%
	환자 교육	2,710,923	4,116,970	-34.15%
	환자 방문	2,263,700	2,825,860	-19.89%
	교육자료 지원	16,881,520	19,988,690	-15.54%
	재단의원 장비 지원	93,111,700	-	-
	사회사업실 운영	140,710,400	-	-
	무료진료 지원	2,211,210	2,881,760	-23.27%
	코헬회 지원	79,748,420	96,331,760	-17.21%
	코헬지회 사무실 개소 지원	20,000,000	300,000,000	-93.33%
	취업교육비 지원	11,543,400	19,655,000	-41.27%
	어린이연말 선물	3,527,310	3,385,892	4.18%
	소 계	428,469,983	466,055,932	-8.06%



구 분	항 목	2004년	2003년	증 감
연구조사비	연구비 지원	44,500,000	42,078,000	5.76%
	교육연수비	40,587,216	42,904,117	-5.40%
	소 계	85,087,216	84,982,117	0.12%
홍보 및 행사	혈우인상 제정	3,419,200	-	-
	코헬지 제작	46,758,180	41,823,475	11.80%
	달력 제작	10,940,250	11,930,540	-8.30%
	홍보책자 제작	17,990,409	7,740,270	77.08%
	세계혈우연맹 총회 참가	80,381,187	-	-
	재단 행사비	1,773,840	242,570	631.27%
	소 계	161,263,066	61,736,855	161.21%
관리운영비	인 건 비	542,204,380	501,786,080	8.05%
	운영 경비	566,024,384	553,545,514	2.25%
	소 계	1,108,228,764	1,055,331,594	5.01%
재산조성비	업무용 차량 구입	29,082,800	32,215,000	-9.72%
	일반 유형자산 구입	19,234,170	24,822,600	-22.51%
	개 발 비	2,500,000	4,400,000	-43.18%
	소 계	50,816,970	61,437,600	-17.29%
합 계		2,775,114,807	2,154,274,258	28.82%

*)미확정 진료비 지원액임



등록환자 현황

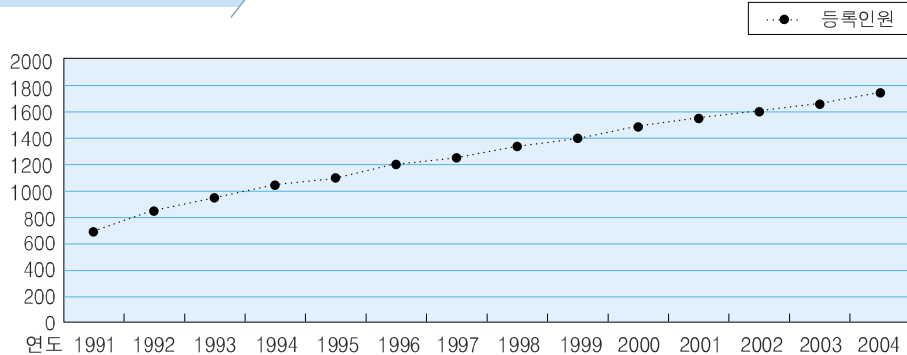
지역별 등록환자 현황 / 연령별 등록환자 현황 / 중증도별 현황
병명 및 중증도별 월 출혈 횟수 / 연령별, 질환별 중증도 현황
연간 약품 사용량 / 연간 약품 사용량 비교
항체 환자 현황 / 혈관질환 현황 / 장애 현황 / 정형외과수술 현황
C형 간염 현황 / B형 간염 현황
A형 간염 현황 / HIV 감염 현황 / 사망자 현황

등록환자 현황

연도별 등록환자 현황

연 도	신규등록인원	사망자	등록인원	증가율
1991	699	2	697	
1992	157	7	847	21.52%
1993	101	4	944	11.45%
1994	113	6	1,051	11.33%
1995	70	6	1,115	6.09%
1996	81	4	1,192	6.91%
1997	85	7	1,270	6.54%
1998	71	9	1,332	4.88%
1999	82	4	1,410	5.86%
2000	79	7	1,482	5.11%
2001	72	7	1,547	4.39%
2002	71	6	1,612	4.20%
2003	59	7	1,664	3.23%
2004	80	5	1,739	4.51%
계	1,820	81		

연도별 등록환자 현황 도표

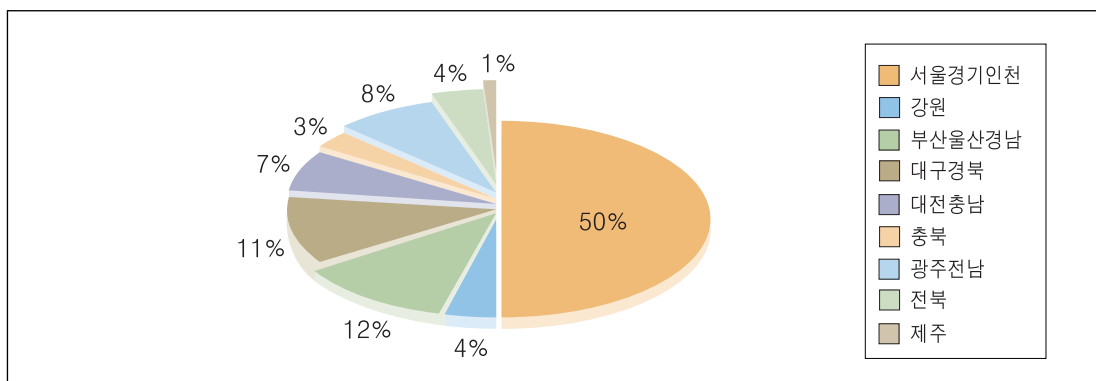


2004년 등록환자 현황

혈우병 A	혈우병 B	기 타	계
1,337	267	135	1,739

지역별 등록환자 현황

지 역	혈우병 A	혈우병 B	기 타	계
서울특별시	312	56	44	412
부산광역시	70	19	4	93
대구광역시	78	12	3	93
인천광역시	59	13	12	84
광주광역시	44	22	6	72
대전광역시	53	4	1	58
울산광역시	26	1	-	27
강 원 도	61	9	1	71
경 기 도	297	53	23	373
경 상 남 도	76	9	4	89
경 상 북 도	59	20	15	94
전 라 남 도	43	19	5	67
전 라 북 도	65	8	3	76
제 주 도	9	2	-	11
충 청 남 도	44	12	9	65
충 청 북 도	41	8	5	54
합 계	1,337	267	135	1,739





연령대별 등록환자 현황

연령대	혈우병 A	혈우병 B	폰 빌레브란트	기 타	계
0 ~ 5세	108	32	5	8	153
6 ~ 10세	155	36	19	12	222
11 ~ 15세	201	28	18	8	255
16 ~ 20세	149	34	16	4	203
21 ~ 25세	168	30	8	3	209
26 ~ 30세	141	33	7	0	181
31 ~ 35세	134	23	4	2	163
36 ~ 40세	100	18	6	0	124
41 ~ 45세	66	11	4	1	82
46 ~ 50세	51	8	2	0	61
51 ~ 55세	27	7	0	0	34
56 ~ 60세	13	1	2	2	18
61 ~ 65세	11	3	1	1	16
66 ~ 70세	5	3	1	0	9
71 ~ 75세	5	0	0	0	5
76 ~ 80세	2	0	0	1	3
81 ~ 85세	1	0	0	0	1
86 ~ 90세	0	0	0	0	0
소 계	1,337	267	93	42	1,739

증증도별 현황

종류	중증	증등증	경증	모름	계
혈우병 A	926 (69.26%)	297 (22.21%)	98 (7.33%)	16 (1.20%)	1,337 (100%)
혈우병 B	172 (64.42%)	65 (24.34%)	27 (10.11%)	3 (1.12%)	267 (100%)
계	1,098 (68.45%)	362 (22.57%)	125 (7.79%)	19 (1.18%)	1,604 (100%)



병명 및 증증도별 월 출혈 횟수

병명	증증도	1회 미만	1~2회	3~4회	5~8회	9회 이상	모름	계
혈우병 A	중증	39	221	429	207	23	7	926
	중등증	101	97	74	13	1	11	297
	경증	72	9	4	1	0	12	98
	모름	2	1	0	0	0	13	16
	계	214	328	507	221	24	43	1337
혈우병 B	중증	23	53	82	12	0	2	172
	중등증	40	13	9	1	0	2	65
	경증	20	4	2	0	0	1	27
	모름	2	0	0	0	0	1	3
	계	85	70	93	13	0	6	267

연령별, 질환별 증증도 현황

연령대	혈우병 A				계	혈우병 B				계
	중증	중등증	경증	모름		중증	중등증	경증	모름	
0 ~ 5세	85	15	4	4	108	28	3	1	0	32
6 ~ 10세	114	29	7	5	155	26	5	5	0	36
11 ~ 15세	141	44	16	0	201	19	5	3	1	28
16 ~ 20세	110	32	6	1	149	23	10	1	0	34
21 ~ 25세	118	40	9	1	168	19	7	3	1	30
26 ~ 30세	90	32	18	1	141	13	14	5	1	33
31 ~ 35세	99	24	10	1	134	17	5	1	0	23
36 ~ 40세	71	16	13	0	100	12	4	2	0	18
41 ~ 45세	40	25	0	1	66	5	5	1	0	11
46 ~ 50세	29	14	8	0	51	7	0	1	0	8
51 ~ 55세	12	11	3	1	27	2	3	2	0	7
56 ~ 60세	7	5	1	0	13	0	0	1	0	1
61 ~ 65세	5	4	2	0	11	1	2	0	0	3
66 ~ 70세	1	3	0	1	5	0	2	1	0	3
71 ~ 75세	4	1	0	0	5	0	0	0	0	0
76 ~ 80세	0	2	0	0	2	0	0	0	0	0
81세 이상	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0
소 계	926	297	98	16	1,337	172	65	27	3	267



연간약품 사용량(재단의원 처방분 기준)

(단위 : IU)

약품종류	재단의원 사용량	전체 사용량(추정)	인구 1인당 사용량
VIII인자 혈장제제	32,533,250	65,291,250	1.36
VIII인자 재조합제제	6,309,880	9,480,750	0.20
VIII인자 제제(전체)	38,843,130	74,772,000	1.56
IX인자 혈장제제	194,250	1,360,000	0.03
IX인자 재조합제제	9,411,310	10,370,750	0.22
IX인자 제제(전체)	9,605,560	11,730,750	0.25

※ 2004년 기준 대한민국의 인구는 4천8백만으로 추정함. 이중 남성 인구는 2천4백20만으로 추정. 전체사용량은 각 제약사별 출고량을 기준으로 하였음.

※ 기타 약품 : 웨이바 - 6,351,500IU, 노보세븐 - 104,580KIU

연간약품 사용량 비교

구 분	대한민국	일 본	스 페 인	그 리 스	포르투갈
혈우병 환자 수(명)	1,604	4,683	1,864	827	590
혈우병 A 환자 수(명)	1,337	3,841	1,600	702	488
혈우병 B 환자 수(명)	267	842	264	125	102
1인당 국민소득(GNI)	US\$13,980	US\$37,180	US\$21,210	US\$16,610	US\$14,350
VIII인자 제제 총량(IU)	74,772,000	233,440,000	88,000,000	17,817,383	29,769,000
1인당 사용량(IU/년)	55,925.21	60,775.84	55,000.00	25,380.89	61,002.05
IX인자 제제 총량(IU)	11,730,750	-	16,000,000	2,927,290	4,770,000
1인당 사용량(IU/년)	43,935.39	-	60,606.06	23,418.32	46,764.71
VIII인자 혈장제제(IU)	65,291,250	121,430,000	36,000,000	5,006,917	14,873,000
IX인자 혈장제제(IU)	1,360,000	-	11,000,000	155,612	4,420,000
VIII인자재조합제제(IU)	9,480,750	112,010,000	52,000,000	12,810,466	14,896,000
IX인자재조합제제(IU)	10,370,750	-	5,000,000	2,771,678	350,000

※ 각 국의 1인당 국민소득(GNI per capita)는 세계은행(The World bank Group)의 2004년 통계임.

※ 혈우병 환자의 수는 혈우병 A, 혈우병 B 환자만을 포함함.

※ 우리나라의 환자수를 제외한 타 국가의 환자수, 약품 사용량은 세계혈우연맹의 2004년 글로벌 서베이 자료를 바탕으로 작성하였음. 일본의 약품 사용량은 2003년 세계혈우연맹의 글로벌 서베이 자료를 바탕으로 하였음.



항체환자 현황

종 류	고항체	저항체	transient	모 름	없 음	계
혈우병 A	49 (3.67%)	19 (1.42%)	160 (11.98%)	52 (3.89%)	1,056 (79%)	1,336 (100%)
혈우병 B	7 (2.64%)	1 (0.38%)	3 (1.13%)	21 (7.92%)	233 (88%)	265 (100%)
계	56 (3.50%)	20 (1.25%)	163 (10.18%)	73 (4.56%)	1,289 (81%)	1,601 (100%)

※ 고항체 : >10BU/ml, 저항체 : 1~10BU/ml

혈우병 A 환자의 연령별 항체 현황

연령대	혈우병 A					계
	고항체	저항체	transient	모 름	없 음	
0 ~ 5세	7	5	1	6	89	108
6 ~ 10세	3	2	12	5	133	155
11 ~ 15세	8	1	18	7	167	201
16 ~ 20세	2	1	22	4	120	149
21 ~ 25세	4	2	34	8	120	168
26 ~ 30세	5	1	20	7	108	141
31 ~ 35세	8	1	24	3	98	134
36 ~ 40세	5	4	11	1	79	100
41 ~ 45세	2	1	11	3	49	66
46 ~ 50세	3	0	3	3	42	51
51 ~ 55세	1	0	2	2	22	27
56 ~ 60세	1	0	0	1	11	13
61 ~ 65세	0	0	2	0	9	11
66 ~ 70세	0	0	0	1	4	5
71 ~ 75세	0	0	0	0	5	5
76 ~ 80세	0	0	0	0	2	2
81 ~ 85세	0	1	0	0	0	1
86 ~ 90세	0	0	0	0	0	0
소 계	49	19	160	51	1,058	1,337



혈우병 B 환자의 연령별 항체 현황

연령대	혈우병 B					계
	고항체	저항체	transient	모름	없음	
0 ~ 5세	2	0	0	2	28	32
6 ~ 10세	0	0	0	0	36	36
11 ~ 15세	0	1	1	3	23	28
16 ~ 20세	2	0	0	5	27	34
21 ~ 25세	1	0	1	6	22	30
26 ~ 30세	1	0	1	3	28	33
31 ~ 35세	0	0	0	2	21	23
36 ~ 40세	1	0	0	0	17	18
41 ~ 45세	0	0	0	0	11	11
46 ~ 50세	0	0	0	0	8	8
51 ~ 55세	0	0	0	0	7	7
56 ~ 60세	0	0	0	0	1	1
61 ~ 65세	0	0	0	0	3	3
66 ~ 70세	0	0	0	0	3	3
71 ~ 75세	0	0	0	0	0	0
76 ~ 80세	0	0	0	0	0	0
81 ~ 85세	0	0	0	0	0	0
86 ~ 90세	0	0	0	0	0	0
소 계	7	1	3	21	235	267