



혈우병 환자의 혈관절증 현황

※ 혈관절증 증상을 가진 환자 : 954명(전체 환자의 54.83%)

1인당 혈관절증 빈도 현황

빈도	인원	빈도	인원
미확인	20	7개소	70
1개소	182	8개소	54
2개소	140	9개소	16
3개소	114	10개소	20
4개소	106	11개소	3
5개소	112	12개소	8
6개소	109	계	954

연령별 혈관절증 현황

연령대	인원	전체인원	비율
0 ~ 5세	8	153	5.23%
6 ~ 10세	58	222	26.13%
11 ~ 15세	130	255	50.98%
16 ~ 20세	117	203	57.64%
21 ~ 25세	146	209	69.86%
26 ~ 30세	116	181	64.09%
31 ~ 35세	123	163	75.46%
36 ~ 40세	100	124	80.65%
41 ~ 45세	65	82	79.27%
46 ~ 50세	42	61	68.85%
51 ~ 55세	24	34	70.59%
56 ~ 60세	4	18	22.22%
61 ~ 65세	10	16	62.50%
66 ~ 70세	6	9	66.67%
71 ~ 75세	5	5	100.00%
76 ~ 80세	0	3	0.00%
81 ~ 85세	0	1	0.00%
86 ~ 90세	0	0	0.00%
소계	954	1,739	54.86%

부위별 혈관절증 현황 (중복응답)

부위	인원
좌엉덩이	125
우엉덩이	141
좌무릎	474
우무릎	540
좌발목	622
우발목	676
좌어깨	86
우어깨	96
좌팔꿈치	485
우팔꿈치	822
좌손목	38
우손목	32

정형외과 수술 현황(2004년)

- 수술처 : 경희의료원 정형외과
- 수술 연인원 : 34명(45건)
- 수술 내용
 - 슬관절 전치환술 : 1건
 - 고관절 전치환술 : 9건
 - 주관절 전치환술 : 1건
 - 관절경 수술 : 8건
 - 방사선 동위원소 : 18건
 - 기타 : 8건



혈우병 환자의 장애 현황

장애 현황

구 분	인 원	비 율
장애없음	1,499	86.20%
장애등록	240	13.80%
미 확인	0	0.00%
계	1,739	

장애종류별 현황

구 분	인 원	비 율
뇌병변장애	4	1.67%
소아마비	1	0.42%
시각장애	2	0.83%
정신지체	1	0.42%
지체장애	135	56.25%
청각장애	2	0.83%
하지장애	1	0.42%
미확인	94	39.17%
계	240	

장애 등급별 현황

구 분	인 원	비 율
미확인	91	37.92%
1급	15	6.25%
2급	45	18.75%
3급	36	15.00%
4급	27	11.25%
5급	18	7.50%
6급	8	3.33%
계	240	

연령별 장애 현황

연령대	인 원	전체인원	비 율
0 ~ 5세	2	153	1.31%
6 ~ 10세	3	222	1.35%
11 ~ 15세	8	255	3.14%
16 ~ 20세	10	203	4.93%
21 ~ 25세	33	209	15.79%
26 ~ 30세	33	181	18.23%
31 ~ 35세	33	163	20.25%
36 ~ 40세	33	124	26.61%
41 ~ 45세	28	82	34.15%
46 ~ 50세	27	61	44.26%
51 ~ 55세	10	34	29.41%
56 ~ 60세	10	18	55.56%
61 ~ 65세	6	16	37.50%
66 ~ 70세	1	9	11.11%
71 ~ 75세	2	5	40.00%
76 ~ 80세	1	3	33.33%
81 ~ 85세	0	1	0.00%
86 ~ 90세	0	0	0.00%
소 계	240	1,739	13.80%



C형 간염 유병율

종 류	C형 간염	보 균*	HCV Ab(+)	HCV Ab(-)	계
혈우병 A	118 (8.83%)	140 (10.47%)	294 (21.99%)	785 (58.71%)	1,337 (100%)
혈우병 B	17 (6.37%)	23 (8.61%)	56 (20.97%)	171 (64.04%)	267 (100%)
계	135 (8.42%)	163 (10.16%)	350 (21.82%)	956 (59.60%)	1,604 (100%)

연령별 C형 간염 유병율

연령대	혈우병 A				계	혈우병 B				계
	C형간염	보 균*	HCVAb(+)	HCVAb(-)		C형간염	보 균*	HCVAb(+)	HCVAb(-)	
0 ~ 5세	0	0	0	108	108	0	0	0	32	32
6 ~ 10세	0	0	0	155	155	0	0	0	36	36
11 ~ 15세	0	2	5	194	201	0	1	5	22	28
16 ~ 20세	10	18	49	72	149	4	2	11	17	34
21 ~ 25세	22	37	68	41	168	1	5	9	15	30
26 ~ 30세	16	23	48	54	141	4	3	10	16	33
31 ~ 35세	29	18	50	37	134	1	5	9	8	23
36 ~ 40세	20	17	19	44	100	2	6	0	10	18
41 ~ 45세	10	10	18	28	66	3	0	5	3	11
46 ~ 50세	5	10	15	21	51	2	1	3	2	8
51 ~ 55세	1	3	6	17	27	0	0	1	6	7
56 ~ 60세	1	1	6	5	13	0	0	0	1	1
61 ~ 65세	2	0	4	5	11	0	0	2	1	3
66 ~ 70세	1	1	3	0	5	0	0	1	2	3
71 ~ 75세	1	0	3	1	5	0	0	0	0	0
76 ~ 80세	0	0	0	2	2	0	0	0	0	0
81 ~ 85세	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0
86 ~ 90세	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
소 계	118	140	294	785	1,337	17	23	56	171	267
계	1,337					267				

* HCV PCR(+), AST/ALT 정상.



B형 간염 유병률

종 류	B형 간염	보 균*	HBs Ag(-)	계
혈우병 A	11 (0.82%)	32 (2.39%)	1,294 (96.78%)	1,337 (100%)
혈우병 B	2 (0.75%)	5 (1.87%)	260 (97.38%)	267 (100%)
계	13 (0.81%)	37 (2.31%)	1,554 (96.88%)	1,604 (100%)

연령별 B형 간염 유병률

연령대	혈우병 A			계	혈우병 B			계
	B형간염	보 균*	HBs Ag(-)		B형간염	보 균*	HBs Ag(-)	
0 ~ 5세	0	0	108	108	0	0	32	32
6 ~ 10세	0	0	155	155	0	0	36	36
11 ~ 15세	0	1	200	201	0	0	28	28
16 ~ 20세	0	1	148	149	1	0	33	34
21 ~ 25세	0	11	157	168	0	1	29	30
26 ~ 30세	6	4	131	141	0	0	33	33
31 ~ 35세	1	6	127	134	0	1	22	23
36 ~ 40세	3	4	93	100	0	2	16	18
41 ~ 45세	1	4	61	66	0	0	11	11
46 ~ 50세	0	0	51	51	1	1	6	8
51 ~ 55세	0	0	27	27	0	0	7	7
56 ~ 60세	0	1	12	13	0	0	1	1
61 ~ 65세	0	0	11	11	0	0	3	3
66 ~ 70세	0	0	5	5	0	0	3	3
71 ~ 75세	0	0	5	5	0	0	0	0
76 ~ 80세	0	0	2	2	0	0	0	0
81 ~ 85세	0	0	1	1	0	0	0	0
86 ~ 90세	0	0	0	0	0	0	0	0
소 계	11	32	1,294	1,337	2	5	260	267
계	1,337				267			

* HBsAg(+)임.



A형 간염 유병율

종 류	A형 간염	HAV Ab(-)	계
혈우병 A	52 (3.89%)	1,285 (96.11%)	1,337 (100%)
혈우병 B	3 (1.12%)	264 (98.88%)	267 (100%)
계	55 (3.43%)	1,549 (96.57%)	1,604 (100%)

※ A형 간염현황은 재단에 등록된 환자 중 2004년 12월 31일까지의 누적 현황임.

연령별 A형 간염 유병율

연령대	혈우병 A		계	혈우병 B		계
	A형간염	HAV Ab(-)		A형간염	HAV Ab(-)	
0 ~ 5세	0	108	108	0	32	32
6 ~ 10세	3	152	155	0	36	36
11 ~ 15세	12	189	201	1	27	28
16 ~ 20세	8	141	149	1	33	34
21 ~ 25세	15	153	168	0	30	30
26 ~ 30세	7	134	141	0	33	33
31 ~ 35세	7	127	134	0	23	23
36 ~ 40세	0	100	100	1	17	18
41 ~ 45세	0	66	66	0	11	11
46 ~ 50세	0	51	51	0	8	8
51 ~ 55세	0	27	27	0	7	7
56 ~ 60세	0	13	13	0	1	1
61 ~ 65세	0	11	11	0	3	3
66 ~ 70세	0	5	5	0	3	3
71 ~ 75세	0	5	5	0	0	0
76 ~ 80세	0	2	2	0	0	0
81 ~ 85세	0	1	1	0	0	0
86 ~ 90세	0	0	0	0	0	0
소 계	52	1,285	1,337	3	264	267
계	1,337			267		



HIV유병율(HIV Ab(+), Western blot (+))

- 1990년 이후 HIV 판정자 : 25명
- 혈우병 A 환자 : 3명
- 혈우병 B 환자 : 18명
- 사망자 : 4명





2004년 사망자 현황

성 명	출생연도	사 망 일	사 인
김○○	1941년	2004년 7월 18일	저혈압
허○○	1955년	2004년 2월 13일	편도출혈로 인한 기도폐색
이○○	1917년	2004년 1월 1일	노환
김○○	1941년	2004년 10월 11일	뇌출혈
한○○	1959년	2004년 11월 12일	불명

연도별 사망자 현황

연 도	혈우병A	혈우병B	기 타	계
1991	1	1	0	2
1992	7	0	0	7
1993	2	2	0	4
1994	5	1	0	6
1995	6	0	0	6
1996	4	0	0	4
1997	5	1	1	7
1998	8	1	0	9
1999	3	0	1	4
2000	7	0	0	7
2001	7	0	0	7
2002	6	0	0	6
2003	6	1	0	7
2004	5	0	0	5
계	72	7	2	81



재정 현황

감사보고서

대차대조표

손익계산서

2004년을 마무리 하며

감사보고서

본인은 사회복지법인 재무·회계규칙 제20조 제1항의 규정에 의하여 사회복지법인 한국혈우재단의 2004년 1월 1일부터 2004년 12월 31일로 종료되는 회계연도의 업무집행 내용과 법인회계에 속하는 수입과 지출에 관한 제반 증빙서류와 장부를 일반적인 감사기준에 따라 감사를 실시하였습니다.

업무집행 내용과 결산서의 각 항은 정확하였으며, 그 회계처리는 적정하였습니다.

2005년 2월 4일

사회복지법인 한국혈우재단

감 사 권 성 수

사회복지법인 한국혈우재단 이사장 귀하

감사보고서

본인은 사회복지사업법 및 사회복지법인 업무편람에 의거하여 사회복지법인 한국혈우재단의 제반 업무집행 내용에 대해 일반적인 감사기준에 따라 감사를 실시하였습니다.

감사결과 정관상 임원의 임기와 제규정의 제·개정에 따른 의결절차에 대한 지적 외의 제반 업무집행 내용에 대해서는 전반적으로 적정하였습니다.

2005년 2월

사회복지법인 한국혈우재단

감 사 안 홍 렬

사회복지법인 한국혈우재단 이사장 귀하



대차대조표

<제14기 : 2004년 12월 31일 현재>

<제13기 : 2003년 12월 31일 현재>

(단위 : 백만원)

과 목	제14(당)기		제13(전기)	
	금 액		금 액	
I. 유동자산		13,211		11,330
1. 당좌자산	12,314		10,818	
2. 재고자산	897		512	
II. 고정자산		2,926		2,893
1. 투자자산	380		360	
2. 유형자산	2,541		2,523	
가. 토 지	1,098		1,098	
나. 건 물	857		879	
다. 구축물	455		475	
라. 차량운반구	27		19	
마. 공구와 비품	104		52	
3. 무형자산	5		10	
가. 개발비	5		10	
자산총계 (I + II)		16,137		14,223
I. 유동부채		10,579		14,223
1. 매입채무	10,295		8,236	8,361
2. 예수금	3		3	
3. 미지급금	281		122	
부채총계 (I)		10,579		8,361
II. 순자산		5,558		5,862
1. 기본금	300		300	
2. 순자산증가누적액	5,258		5,562	
당기순자산증가 :				
[제14기 - △304				
[제13기 - 990				
순자산 총계 (II)		5,558		5,862
부채와 순자산 총계		16,137		14,223



손익계산서

〈제14기 : 2004년 1월 1일부터 2004년 12월 31일까지〉

〈제13기 : 2003년 1월 1일부터 2003년 12월 31일까지〉

(단위 : 백만원)

계 정 과 목	제 14(당)기			제13(전기)		
	연 결	재 단	의 원	연 결	재 단	의 원
I. 사업수익	48,659	2,184	46,475	38,162	2,567	35,595
1. 후원금 수익	2,184	2,184	-	2,567	2,567	-
2. 의료수익	46,475	-	46,475	35,595	-	35,595
II. 사업비용	49,068	2,250	46,911	37,288	1,393	35,895
1. 사업비	1,503	1,596	-	737	737	-
가. 의료비 지원	802	802	-	424	424	-
나. 환자교육 및 지원	515	515	-	228	228	-
다. 연구조사비	45	45	-	85	85	-
라. 사회복지사 방문사업	141	141	-	-	-	-
마. 재단의원 장비 지원	-	93	-	-	-	-
2. 일반관리비	654	654	-	656	656	-
3. 의원의료경비	46,911	-	46,911	35,895	-	35,895
가. 약품비	46,290	-	46,290	35,314	-	35,314
나. 검사비	6	-	6	6	-	6
다. 경 비	615	-	615	575	-	575
III. 사업이익	△409	△66	△436	874	1,174	△300
IV. 사업외 수익	128	5	216	116	-	116
1. 이자수익 등	128	5	216	116	-	116
V. 사업외 비용	23	-	23	-	-	-
1. 재고자산 폐기 손실 등	23	-	23	-	-	-
VI. 당기 순자산 증가	△304	△61	△243	990	1,174	△184



2004년을 마무리하며



이 강 익
〈혈우재단 사무국장〉

사회복지법인 한국혈우재단이 첫걸음을 내딛던 1991년, 우리의 의료환경은 너무도 열악하였습니다.

이 같은 문제를 해결하고자 열정적인 각계의 인사들이 뜻을 같이하였고, 덕분에 이 문제들이 서서히 개선되어왔습니다.

특히 혈우병 약제의 부족현상은 (주)녹십자의 국내생산으로 많이 해소가 되었으며, 학계와 정부의 발 빠른 대처로 새로 개발되는 약제들도 의료보험의 급여혜택을 받을 수 있게 되었습니다.

이러한 약제를 우리 혈우환우들이 경제적 어려움 없이 사용하여 치료를 받을 수 있도록, 재단의 많은 예산을 약품비 지원에 할애하게 되었습니다.

아울러 한국혈우재단은 고액의 의료비가 발생하는 혈우병에 대해 국가의 안정적이고 지속

적인 의료비 지원이 이루어질 수 있도록 하는 노력도 계속해 왔습니다.

지난 2001년 정부의 희귀·난치성 질환자에 대한 의료비 지원 사업이 시작되었고, 마침내 우리 혈우환우들도 정부의 지원을 받으며 안정적인 치료를 받을 수 있게 되었을때의 기쁨을 잊지 못합니다.

이러한 사회적인 복지정책의 변화에 발맞추어 2004년도 한국혈우재단은 환자의 의료비 지원사업에서 벗어나 사업의 변화를 꾀하기 시작하였습니다.

의료 환경개선을 위한 대내외 사업시행

우선, 재단의원의 장비 보강 및 인력 교육 강화 차원에서, 일반 의료기관에서는 채산성의 문제로 이루어지지 않는 검사 및 치료를 위한 의료장비를 도입하였고, 담당 직원의 전문성을 키우기 위해 우리 재단의 의료인 및 의료 지원 부서 직원들의 선진 의료시설로의 연수교육을 실시하였습니다. 앞으로도 혈우병 전문 치료기관으로서 세계의 어느 곳에도 뒤지지 않는 곳이 되도록 이 같은 노력은 계속될 것입니다.

또한 전국 지정병원 및 관련의료기관에 봉직 중인 의료인들이 좀 더 많은 관심을 갖고 새로운 의료정보를 접하실 수 있도록, 태국 방콕에서 개최된 제26회 세계혈우연맹 총회와 각종 혈우병 관련 학회에 초청 및 자료 제공을 실시하였습니다. 더불어 국내에서도 혈우병 치료를 위한 많은 연구가 이루어져, 우수한 결과를 찾아내기 위해 매년 공모를 통해 지원과제를 선정하여 연구비를 지원하였습니다.

‘맞춤 복지’를 위한 사업시행

한국혈우재단은 환자와 그 가족들의 자조적 모임인 한국코헬회와 협력사업으로 전문 사회



복지사들을 통하여 혈우환우에게 필요한 복지 방향을 찾기 위한 사업을 시행하였으며, 그를 토대로 발전적인 새로운 사업을 구상하고 있으며, 선진국의 사례들을 찾아 우리에게 접목하는 노력도 함께 하고 있습니다.

이러한 일들이야말로 우리의 밝은 미래를 위해 우리 환우들에게 있어 꼭 필요한 사업으로 생각되며, 환우와 가족, 그리고 관계자 여러분의 적극적인 참여가 있어야만 좋은 성과가 있으리라 기대됩니다.

또한 우리 혈우환우들의 자립을 위하여 취업 및 창업을 위한 전문기관 교육의 기회를 경제적인 이유로 포기하지 않도록, 취업교육의 지원을 확대하여 적극 지원하고 있는 바, 이를 통한 성과가 서서히 나타나고 있습니다.

환자의 자조활동을 위한 지원

한국혈우재단은 환자와 그 가족의 자조모임인 한국코헬회의 인건비와 운영비를 지원하고 있습니다. 또한 환우들의 요구와 희망, 당면한 문제가 무엇인지를 파악해 함께 논의하고 대책 마련 및 앞으로의 구상도 함께 하는 등 건전한 조직활동 유지를 돕고 있습니다.

또한 코헬 여름캠프 및 어린이날 행사 비용을 지원하여 전국의 환우와 그 가족이 한자리에 모여 즐겁게 상호교류와 우애를 다질 수 있도록 하고 있으며, 모든 행사에 재단의 가족들도 동참하여 행사가 원활한 진행을 돕고 있습니다.

또한 지역 환우들의 모임을 활성화하고, 지역적 시간상의 제약 때문에 진료를 포기하거나 새로운 정보를 접하는 기회를 잃지 않도록 지회 사무실을 임대하여 지역별로 운영할 수 있게 지원하며, 재단 직원들이 직접 방문해 의학적·행정적 교육 및 상담을 통해 지역 간의 격차가 생기지 않도록 노력하고 있습니다.

한편 환우들이 세계 각국의 환우 및 관련 단체와도 교류할 수 있는 기회를 만들어 주고자 세계혈우연맹 총회에 환우와 그 가족들이

참석하도록 지원하였으며, 선진국의 의료시설 및 혈우병 약제를 만드는 제약사와 미국의 혈우재단과 환자단체를 방문하여 선진국의 사례를 직접 체험함으로써, 우리의 실정과 비교 분석하여 대처해 나아가도록 하는데 도움을 주었습니다.

이러한 큰 틀에서 예산을 편성하고 집행을 하면서 부족한 점들이 많아, 우리 환우들과 관련된 단체들이 아쉬움을 느끼셨을 것입니다.

부끄럽기는 하지만 새로운 발전을 위한 기반으로 삼고자, 지난 2004년도에 실시한 재단의 노력을 정리하여 보았습니다.

다시 한번 말씀드리고자 하는 것은 사회복지법인 한국혈우재단이 그간에 주요 업무로 진행해왔던 혈우환우의 의료비 지원사업은 정부의 보장으로 안정화되었고, 앞으로 재단은 진정한 혈우병 환우들의 삶의 질을 향상시키는 사업에 역점을 두어 어느 선진국에도 뒤지지 않는 의료환경 개선에 힘쓰고, 혈우 환우를 위한 맞춤형 복지의 기틀을 만들도록 할 것입니다.

이러한 사업의 성공적 진행을 위해 사회복지법인 한국혈우재단의 모든 임직원은 보다 더 많이, 보다 더 멀리, 보다 더 빨리 회원들과 관계기관을 찾아가는 노력을 할 것입니다.

관계자 여러분의 많은 협조를 부탁드립니다.



2005년 사업계획

2005년도 중점적 주요 사업

사업추진 계획

혈우병 진료 관련사업

혈우병 교육 및 사회사업

유관기관 협조 지원

혈우병 관련 연구 및 학술 교류 사업

한국혈우재단 2005년 사업계획

2005년도 주요 중점 사업

1. 혈우병 진료 관련 사업

- 가. 혈우병 진료환경 개선
- 나. 혈우병 환자 의료비 지원 - 보완
- 다. 진료자문단 구성 및 지원
- 라. 재단의원 진료팀 연수

2. 혈우병 교육 및 사회사업

- 가. 환자방문 및 혈우병 교육 - 보완
- 나. 사회복지사 방문사업 - 보완
- 다. 코헬지 발간 및 홈페이지 운영

3. 유관기관 협조 및 지원 유도

- 가. 보건소 등 일선 기관 방문 확대
- 나. 혈우병 홍보책자 발간 및 배포
- 다. 자랑스런 혈우인 상 시상

4. 혈우병 관련 연구 및 학술 사업

- 가. 혈우병 관련 연구과제 선발·지원
- 나. 제2회 국제 혈우병 심포지엄 개최
- 다. 세계혈우연맹 본부 방문 및 교류 확대

사업주인 계획

2001년부터 시행된 정부의 희귀·난치성 질환자 의료비 지원사업이 71개 희귀·난치성 질환으로 확대되는 등 안정되고 있으며, 2004년 7월 1일부터 본인부담금 상한제가 실시되어 의료비 부담이 경감되었다. 이에 한국혈우재단은 혈우병 환자에 대한 직접적인 의료비 지원에서 벗어나,

- ① 혈우병 진료 관련 사업 강화
- ② 혈우병 교육 및 사회사업 활성화
- ③ 유관기관 협조 및 지원 유도 확대
- ④ 혈우병 관련 연구 및 학술지원사업 강화 등을 중점 사업목표로 삼아 사업계획을 수립하였다.

혈우병진료 관련 사업

1. 혈우병 환자 의료비 지원

- 비급여 의료비 지원 : 의료수급자 및 저소득층 환자 입원 시 비급여 의료비 지원
- 만성 간염환자 의료비 지원 : 혈우병 환자 중 만성간염 환자의 간염 치료비 지원
- 유전자 검사비 지원 : 혈우병 가족의 유전자 검사비를 지원하여 혈우병 가족 출산 제한에 도움을 줌
- 기타 응고인자 결핍 질환 검사비 지원 : 혈우병과 유사한 기타 응고인자 결핍 질환 환자의 검사비 지원

2. 정형외과 무료 진료 및 상담지원

- 혈우병 환자의 지체장애를 사전에 예방하고 장애 진행을 확인하여 대처할 수 있도록 경희의료원 정형외과의 혈우병 환자에 대한 무료 검진을 지원

3. 진료자문단 지원

- 지정병원 간 혈우병 관련 정보교환 및 진료환경의 개선을 위해 진료자문단을 구성·지원함

혈우병 교육 및 사회사업

1. 환자방문 및 혈우병 교육 실시

- 혈우재단 지원사업 안내 및 의료교육 :

현재 실시 중인 지방 순회교육을 보완하여 해당 지역 지정병원 또는 혈우병 진료병원과 연계하여 지원사업·진료체계·의료 지식 등을 교육하고, 환자와 지방 의료기관 간의 불편사항을 개선하며, 재단과 지방 의료기관 간의 협조체계를 구축

- 환자 방문 및 관리사업 : 지체장애, 지역 여건 등으로 인하여 진료가 어려운 혈우병 환자를 방문하여 상황을 청취하고 사회복지사 방문사업, 관련기관의 복지사업과 연계하여 지속적인 관리가 가능하도록 지원함

- 혈우병 환자 교육 지원 : 지역별로 구성되어 있는 소규모 환자모임(10~20인)의 교육 요청 시 방문 교육 실시

- 사랑의 편지 보내기 : 수술 후 또는 물리치료 후 장기간 내원하지 않은 환자에게 정보 제공 및 자가치료의 도움을 주고자 지속적인 편지 보내기 시행

- 자가주사 교육용 비디오 제작 : 초등학교 3~4학년에 재학 중인 혈우병 환자를 대상으로 한 자가주사 교육용 비디오를 제작. 자가주사의 잇점과 자가주사 방법, 유의사항 등을 교육하여 자가주사 능력을 배양시키고자 함

- 자가주사용품 제작 : 자가주사 시 응고인자와 주사용수 혼주의 어려움을 덜기 위하여 아크릴 재질의 혼주용 지지대를 제작하여 지원

- 각급 학교 보건교사 교육 : 각급 학교 보건교사 연수 시 혈우병의 특성과 응급 대처법 등을 설명하여 혈우병 환자의 학교생활에서 발생할 수 있는 응급 상황에 대한 대처능력을 키우고, 혈우병 환자에 대한 불이익이 없도록 교육함

2. 사회복지사 방문사업

- 사회복지사로 구성된 전문인력을 위촉하여 신환자 발굴 및 등록환자에 대한 방문을 통해 재단의 지원사업과 연계되도록 진행

3. 혈우병 환자 취업교육비 지원



- 40세 미만, 재학생이 아닌 혈우병 환자들의 취업을 돕기 위하여 취업이 가능한 교육과정의 교육비를 지원하고 미취업 환자들의 취업의식을 고취시킴

4. 재단보 '코헬' 발간

- 재단보 '코헬'을 월간 발행하여 다양한 의료정보를 빠르게 제공하며, 관련단체에 배포하여 혈우병에 대한 관심과 홍보 증대. 영문 단신을 포함하여 세계혈우연맹 및 주요 국가회원 단체에 발송해 해외 홍보 효과를 증대시킴

5. 어린이 환자 연말연시 선물지급

- 연말연시에 혈우병 어린이에게 선물 발송

유관기관 협조지원

1. 한국코헬회 지원

- 혈우병 환자들의 자조모임인 한국코헬회의 사무국 인건비 및 운영비 지원과 지방 환자들의 모임을 돕고자 임대료 및 관리비를 지원하고 여름캠프 비용, 어린이날 행사 비용 등을 지원

2. 자랑스런 혈우인 상 시상

- 혈우병과 관련하여 선형을 베풀어 타의 모범이 되는 개인과 단체를 추천하여 시상함

3. 2006년 달력제작

- 2006년 달력을 제작하여 혈우병 환자 및 유관기관에 배포

4. 재단 홈페이지 운영

- 혈우병 관련 최신정보 전달 및 환자들의 고충 접수를 위한 홈페이지 운영

5. 재단 홍보책자 제작 및 발송

- 혈우병을 홍보하고 재단의 활동상황을 알리는 한글 홍보책자를 제작하여 의료기관, 보건소 등 관련기관에 배포하고 재단 방문인사에게 증정

6. 'Haemophilia' 저널 구독 지원

- 혈우병 진료 의료진 및 관련 인사에게

세계혈우연맹 공식 저널인 'Haemophilia' 구독을 지원하여, 최신 정보를 습득하여 혈우병 환자 진료 및 연구와 정책입안에 도움이 되도록 지원함

7. 연간 보고서 발간

- 한국혈우재단의 1년 간의 활동을 담은 연간보고서를 제작, 관련기관에 배포하여 혈우병과 관련한 정확한 정보를 제공하고 재단의 활동상을 홍보함

8. 재단 기념품 제작

- 재단을 방문하는 내외국 인사와 재단 임직원 해외 방문시 방문국 인사에게 기념품(자개 루프 타이)을 제작

혈우병 관련 연구 및 학술 교류사업

1. 제2회 국제 혈우병 심포지엄 개최

- 2001년 제1회 혈우병 심포지엄에 이어 해외 관련 인사를 초청하여 제2회 국제혈우병 심포지엄을 개최, 재단의 지원으로 그동안 수행된 연구성과를 공유하고 혈우병 관련 최신 정보를 교환

2. 혈우병 관련 연구비 지원

- 혈우병 관련 연구과제를 공모하여 3편을 선정, 편당 2,000만원 한도의 연구비를 지원. 이를 통하여 관련 학회에 혈우재단 및 혈우병에 대한 관심을 높임

3. 해외교육 연수비

- 혈우병 관련 학회 참석 및 세계혈우연맹 등 해외 관련 기관 방문·연수를 통하여 혈우병과 관련한 최신 정보를 습득해 재단 사업에 반영함



조직현황

이사회 현황

직원 현황

이사회 현황

이사회는 이사장을 포함한 이사 12인과 감사 2인으로 구성되어 있으며 매년 정기이사회와 임시이사회를 통해 재단의 사업계획과 사업결과를 승인한다.

현 이사회의 구성은 다음과 같다

- △ 이사장 : 유 명 철 (경희대학교 정형외과 교수)
- △ 고 문 : 허 영 섭 (㈜녹십자 회장)
이 순 용 (인제대학 부산백병원 소아과 교수)
- △ 이 사 : 윤 기 중 (한국혈우재단 전무이사)
김 상 인 (前 한국건강관리협회 회장)
구 재 태 (前 충청매일신문 회장)
최 용 목 (경희대 소아과 교수)
송 태 호 (경기문화재단 대표이사)
이 수 영 (경기개발연구원 상임자문위원)
황 태 주 (전남대학병원 소아과 교수)
이 건 수 (경북대학병원 소아과 교수)
박 선 양 (서울대학병원 혈액종양내과 교수)
최 영 민 (서울대학교 산부인과 교수)
김 연 수 (한국코렘회 회장)
- △ 감 사 : 안 홍 렬 (안홍렬 법률사무소 변호사)
권 성 수 (한국회계연구원 책임연구원)



사진은 2005년 2월 18일 개최된 2005년 정기 이사회 장면

직원현황

한국혈우재단에는 총 16명이 상근하고 있다. 재단은 재단 사무국과 재단의원으로 구성되어 있으며 그 현황은 다음과 같다.(2005년 10월 1일 현재)

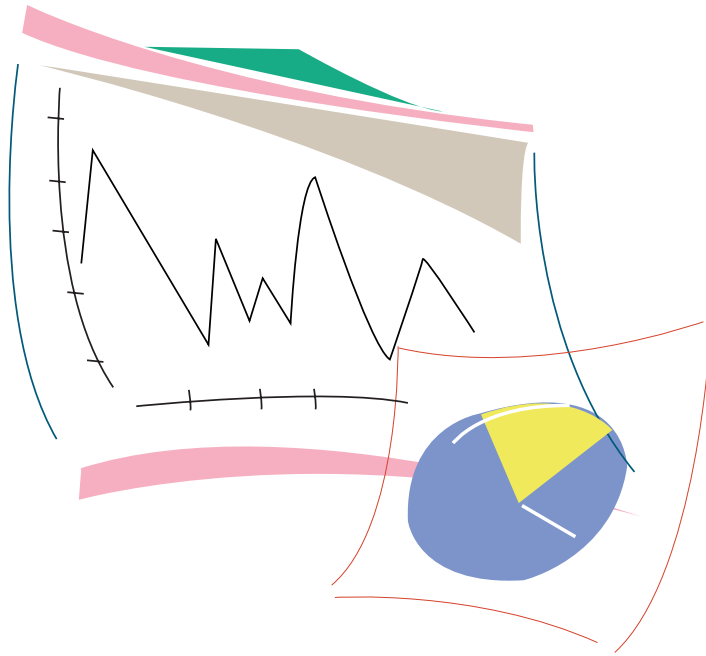
△ 전무이사 : 윤 기 중

△ 재단 사무국

- 국 장 : 이 강 익
- 기획팀 : 이 대 근 대리
- 행정팀 : 이 명 희 대리
- 지원팀 : 노 혜 숙 대리
- 복지팀 : 구 태 형 대리
- 문 광 돈 사원

△ 재단의원

- 원 장 : 유 기 영
- 간호사실 : 주 상 춘 수간호사
 박 혜 련 간호사
 이 수 현 간호사
- 물리치료실 : 권 세 진 물리치료실장
 김 중 선 물리치료사
- 검 사 실 : 정 수 영 주임 임상병리사
 이 미 란 임상병리사
- 접 수 실 : 유 미 연 사원



부 록

2004년 설문 결과

2004년 혈우병 환자 설문조사 결과

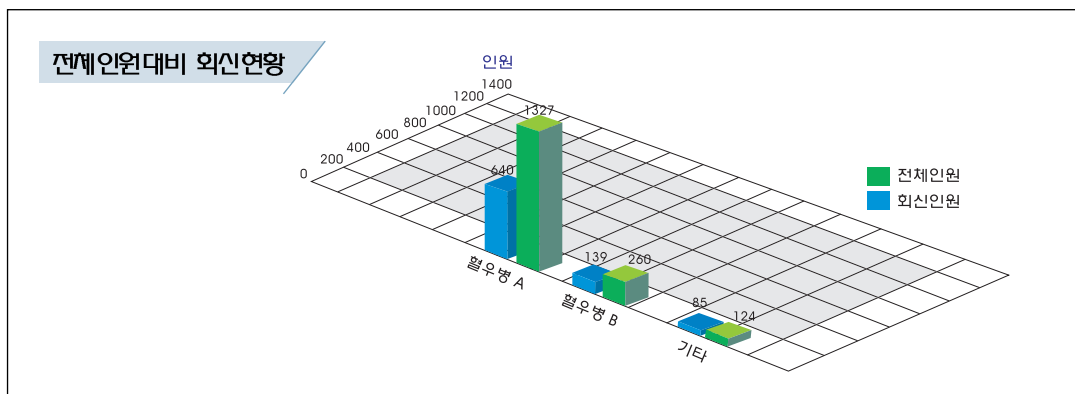
1. 설문지 회신현황

- 2004년 4월과 10월, 2차례에 걸쳐 2004년 7월 현재 혈우재단에 등록된 환자들을 대상으로 설문조사를 하였으며 회신현황 및 사례별 응답내용은 아래와 같다.

1) 등록환자 대비 전체 회신현황 (회신율 : 50.5%)

구 분	혈우병 A	혈우병 B	기 타	합 계
전체인원	1,327	260	124	1,711명
회신인원	640	139	85	864명
회 신 율	48.2%	53.5%	68.5%	50.5%

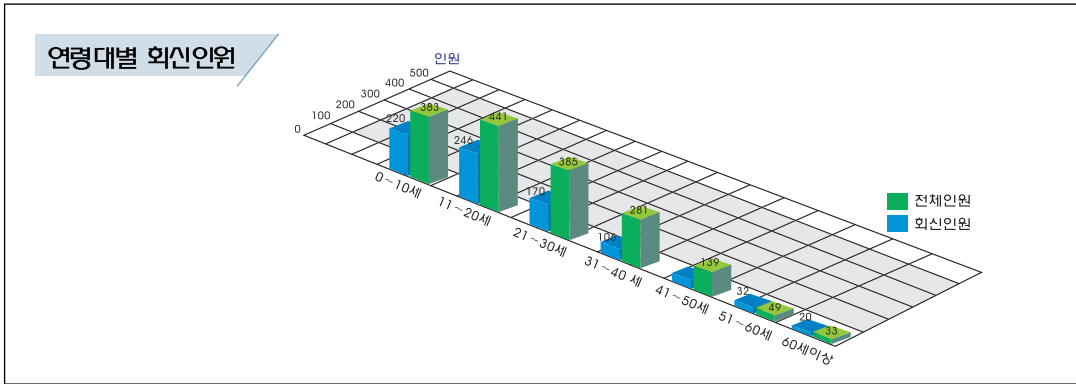
(※ 회신율 : 전체인원대비)



2) 연령대별 회신현황

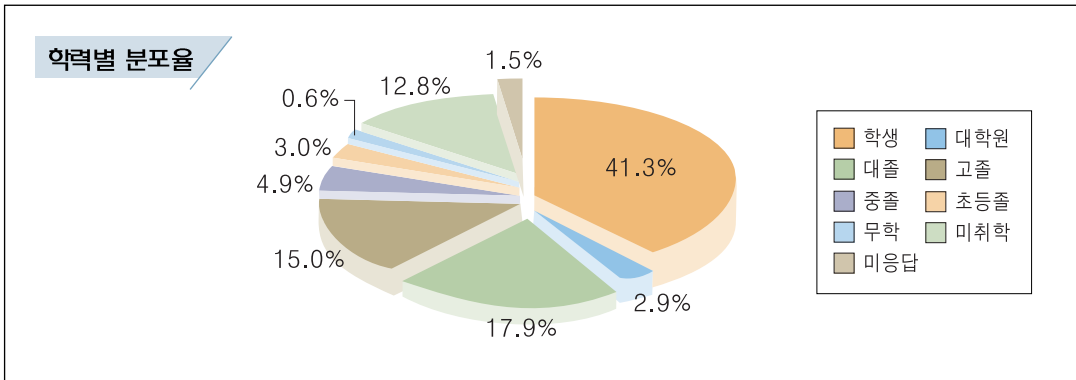
구 분	0~10세	11~20세	21~30세	31~40세	41~50세	51~60세	60세 이상	합 계
전체인원	383	441	385	281	139	49	33	1,711명
회신인원	220	246	170	106	70	32	20	864명
회 신 율	57.4%	55.8%	44.2%	37.7%	50.4%	65.3%	60.6%	50.5%

(※ 회신율 : 전체인원대비)



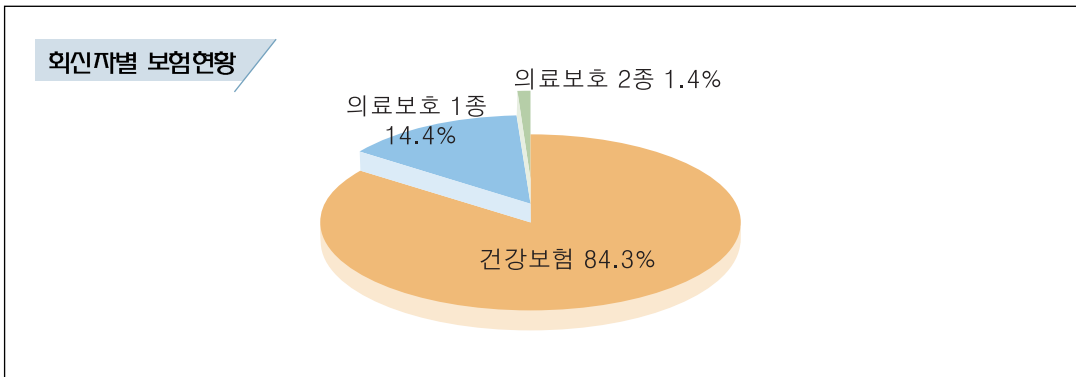
3) 회신자 학력현황

구분	학생	대학원	대졸	고졸	중졸	초등졸	무학	미취학	미응답	합계
인원	357	25	155	130	42	26	5	111	13	864명
분포율	41.3%	2.9%	17.9%	15.0%	4.9%	3.0%	0.6%	12.8%	1.5%	



4) 회신자 보험현황

구분	건강보험	의료보호 1종	의료보호 2종	합계
인원	728	124	12	864명
분포율	84.3%	14.4%	1.4%	

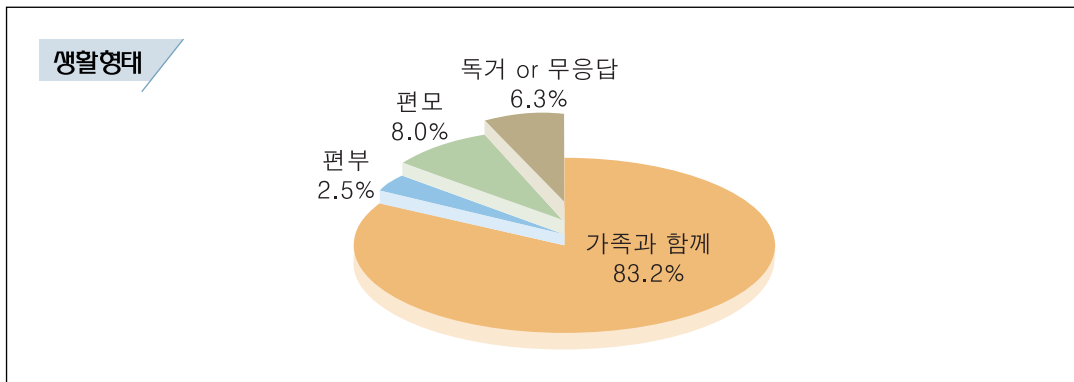




부록 - 2004년 설문 결과

5) 생활형태

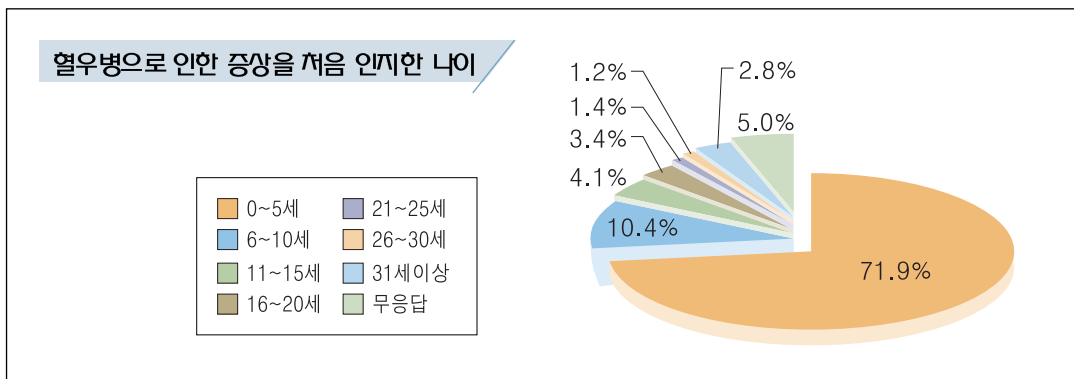
구 분	가족과 함께	편 부	편 모	독거 or 무응답	합 계
인 원	719	22	69	54	864명
분포율	83.2%	2.5%	8.0%	6.3%	



2. 혈우병력 관련 응답 현황

1-1) 혈우병으로 인한 증상을 처음으로 인지한 나이(전체응답자)

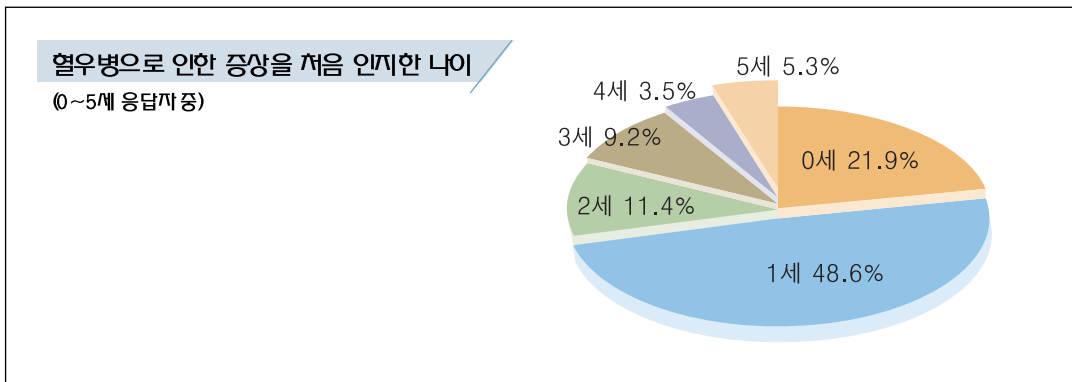
구 분	0~5세	6~10세	11~15세	16~20세	21~25세	26~30세	31세~	무응답	합 계
인 원	621	90	35	29	12	10	24	43	864명
분포율	71.9%	10.4%	4.1%	3.4%	1.4%	1.2%	2.8%	5.0%	





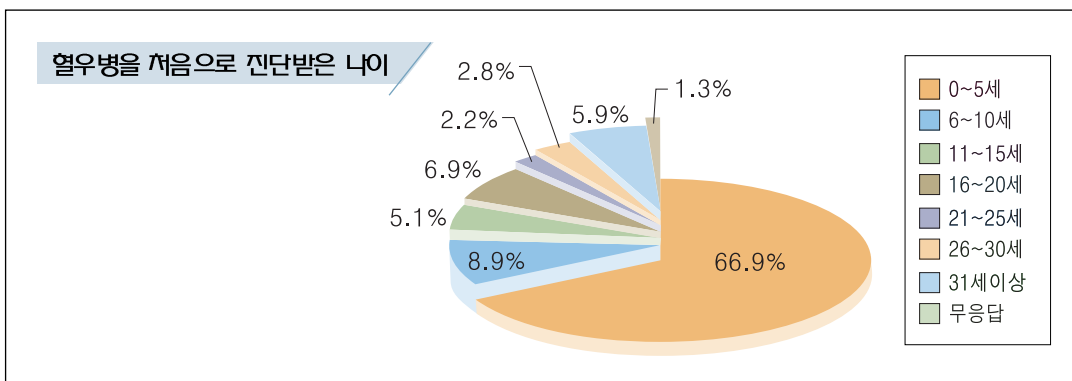
1-2) 혈우병으로 인한 증상을 처음으로 인지한 나이(0~5세 응답자)

구 분	0세	1세	2세	3세	4세	5세	합 계
인 원	136	302	71	57	22	33	621명
분포율	21.9%	48.6%	11.4%	9.2%	3.5%	5.3%	



2) 혈우병을 처음 진단받은 나이

구 분	0~5세	6~10세	11~15세	16~20세	21~25세	26~30세	31세~	무응답	합 계
인 원	578	77	44	60	19	24	51	11	864명
분 포	66.9%	8.9%	5.1%	6.9%	2.2%	2.8%	5.9%	1.3%	

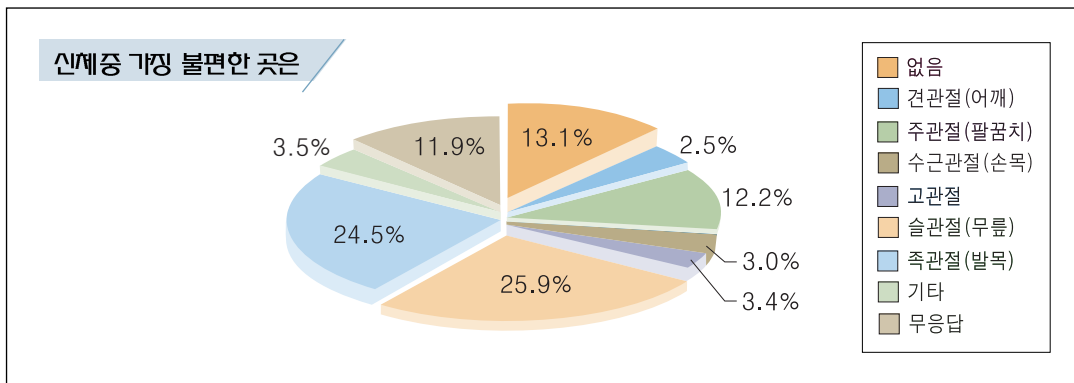




부록 - 2004년 설문 결과

3) 신체중 가장 불편한 곳 (중복응답)

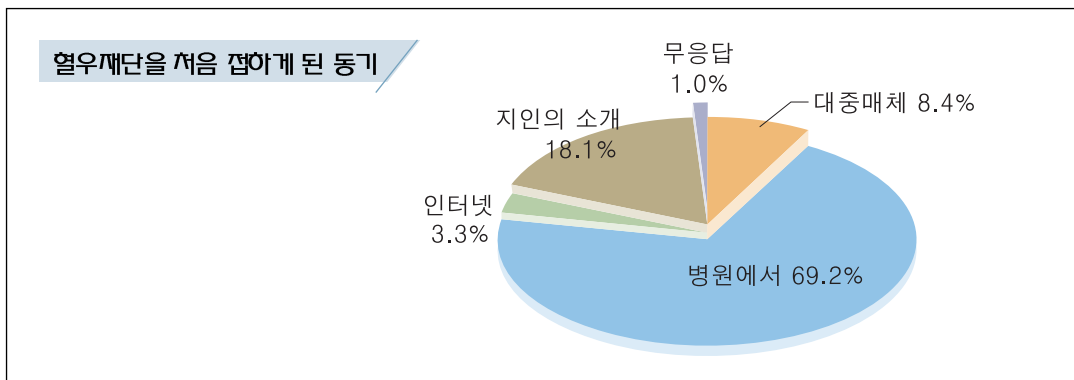
구 분	없 음	견관절 (어깨)	주관절 (팔꿈치)	수근관절 (손목)	고관절	슬관절 (무릎)	족관절 (발목)	기 타	무응답	합 계
인 원	103	20	96	24	27	204	193	28	94	789
분 포	13.1%	2.5%	12.2%	3.0%	3.4%	25.9%	24.5%	3.5%	11.9%	



3. 혈우병정보관련

1) 혈우재단을 처음 접하게 된 동기(중복응답)

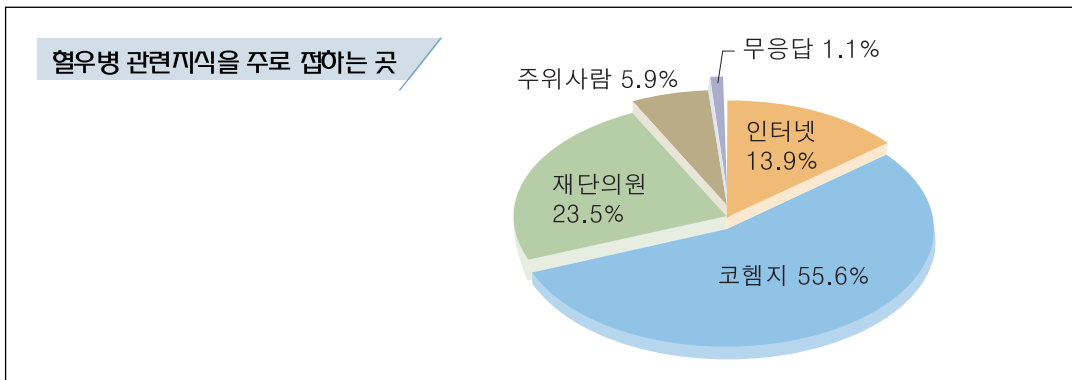
구 분	대중매체	병원에서	인터넷	지인의 소개	무응답	합 계
인 원	73	603	29	158	9	872
분 포	8.4%	69.2%	3.3%	18.1%	1.0%	





2) 혈우병관련 지식을 주로 접하는 곳(중복응답)

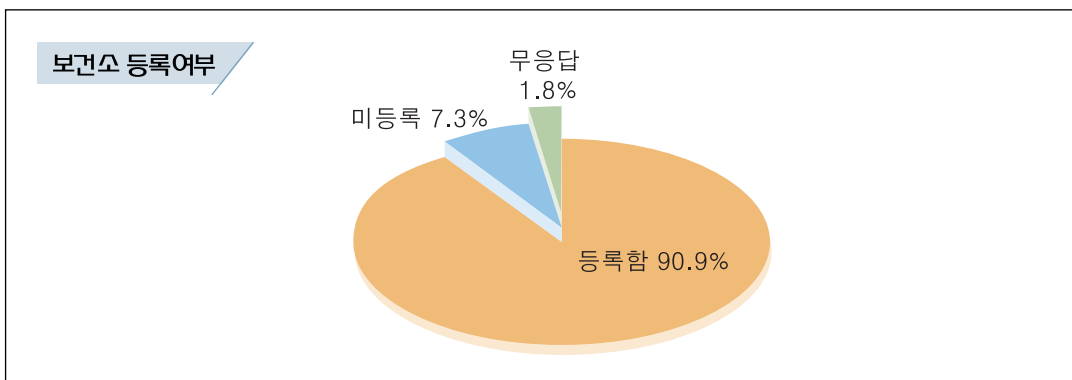
구 분	인터넷	코헬지	재단의원	주위사람	무응답	합 계
인 원	147	588	249	62	12	1,058
분 포	13.9%	55.6%	23.5%	5.9%	1.1%	



4. 희귀난치성질환 의료비지원사업 관련

1) 보건소 등록여부 (응답자중 의료보호 1종은 제외함)

구 분	등록함	미등록	무응답	합 계
인 원	673	54	13	740
분 포	90.9%	7.3%	1.8%	

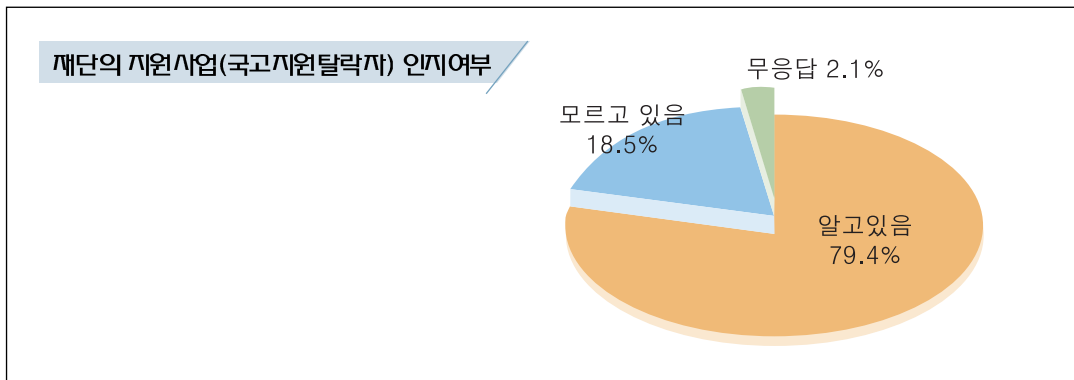




부록 - 2004년 설문 결과

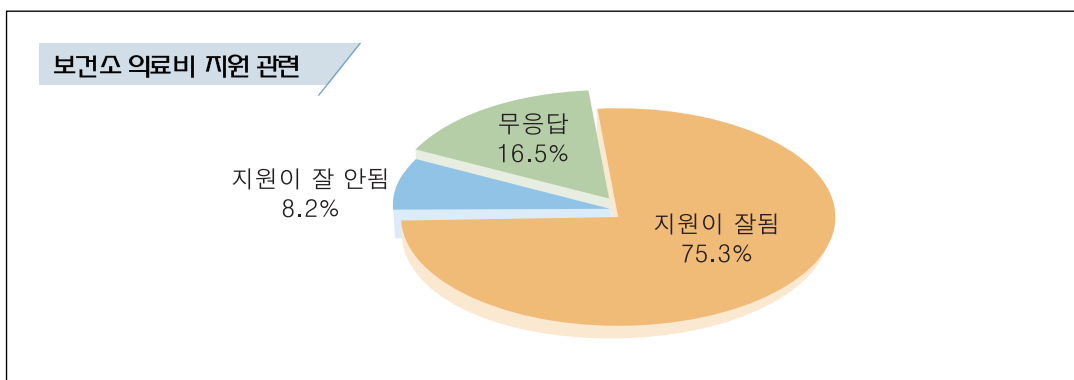
2) 재단의 지원사업(탈락자 지원사업) 인지여부

구 분	알고있음	모르고 있음	무응답	합 계
인 원	686	160	18	864
분 포	79.4%	18.5%	2.1%	



3) 보건소의 의료비 지원 관련

구 분	지원이 잘됨	지원이 잘안됨	무응답	합 계
인 원	507	55	111	673
분 포	75.3%	8.2%	16.5%	

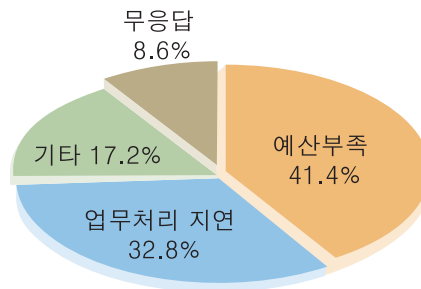




4) 보건소의 의료비지원이 잘 안되는 경우(중복응답) - 대상자 : 3항의 55명

구 분	예산부족	업무처리지연	기 타	무응답	합 계
인 원	24	19	10	5	58명
분 포	41.4%	32.8%	17.2%	8.6	

보건소의 의료비지원이 잘 안되는 이유



5) 보건소의 의료비지원이 잘 안되는 시기

- 응답을 저조로 통계불가하며 1월~3월에 가장 많은 응답이 있었음

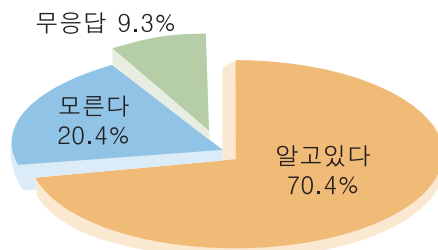
6) 보건소에서 지원신청후 지원까지 소요되는 기간

- 응답을 저조로 통계불가하며 1개월 소요에 가장 많은 응답이 있었음

7) 보건소 미등록자중 정부의 희귀·난치성질환 의료비지원 사업 인지여부

구 분	알고있다	모른다	무응답	합 계
인 원	38	11	5	54명
분 포	70.4%	20.4%	9.3%	

보건소 미등록자 중 정부의 희귀·난치성질환 의료비지원 사업의 인지여부



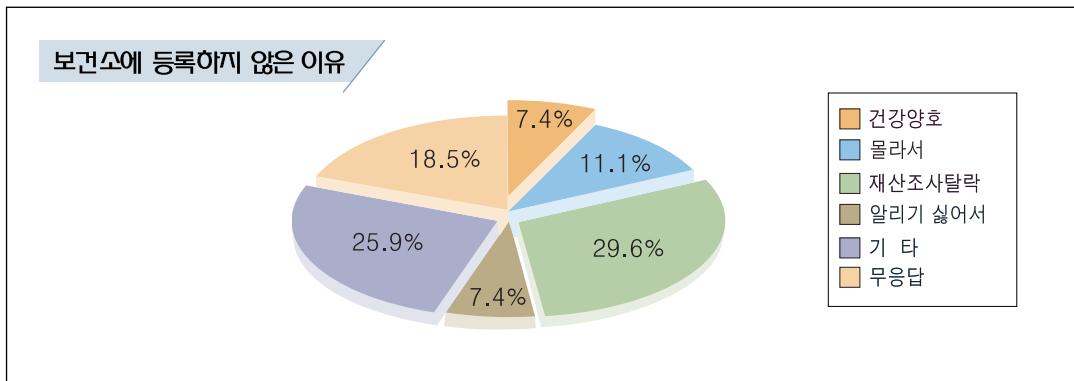


부록 - 2004년 설문 결과

8) 보건소에 등록하지 않은 이유

구 분	건강양호	몰라서	재산조사탈락	알리기 싫어서	기 타	무응답	합 계
인 원	4	6	16	4	14	10	54명
분 포	7.4%	11.1%	29.6%	7.4%	25.9%	18.5%	

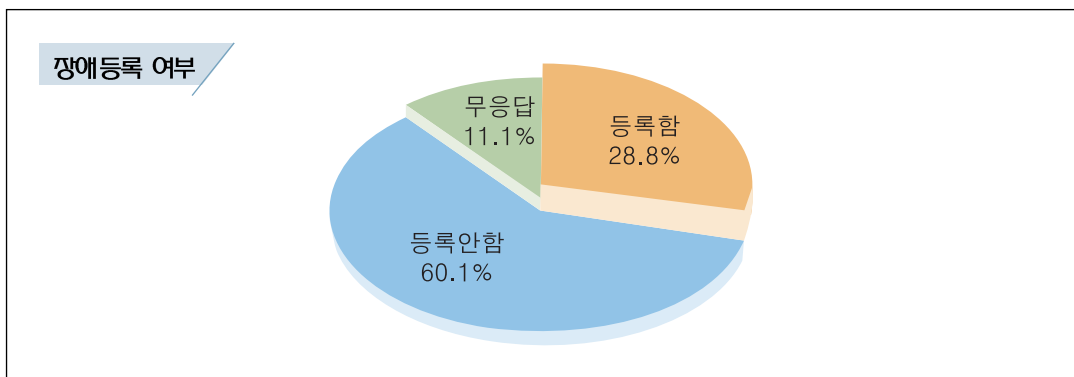
※ 기타내용 : 외국국적, 번거로워서 등



5. 장애등록 관련

1) 장애등록 여부

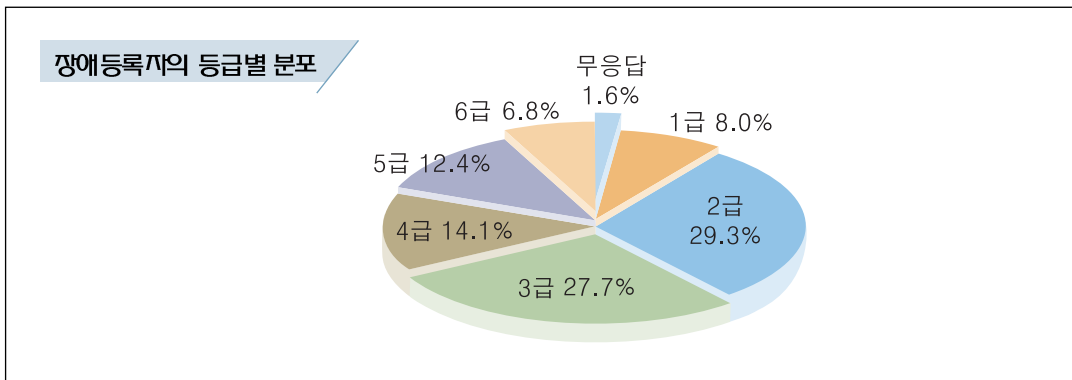
구 분	등록함	등록안함	무응답	합 계
인 원	249	519	96	864명
분 포	28.8%	60.1%	11.1%	





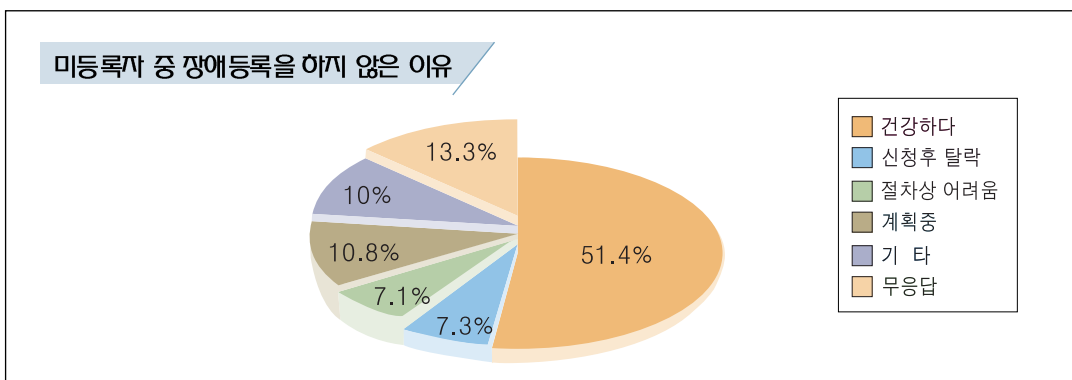
2) 장애등록자의 등급별 분포

구 분	1급	2급	3급	4급	5급	6급	무응답	합 계
인 원	20	73	69	35	31	17	4	249명
분 포	8.0%	29.3%	27.7%	14.1%	12.4%	6.8%	1.6%	



3) 미등록자 중 장애등록을 하지 않은 이유

구 분	건강하다	신청후 탈락	절차상 어려움	계획중	기 타	무응답	합 계
인 원	267	38	37	56	52	69	519명
분 포	51.4%	7.3%	7.1%	10.8%	10.0%	13.3%	

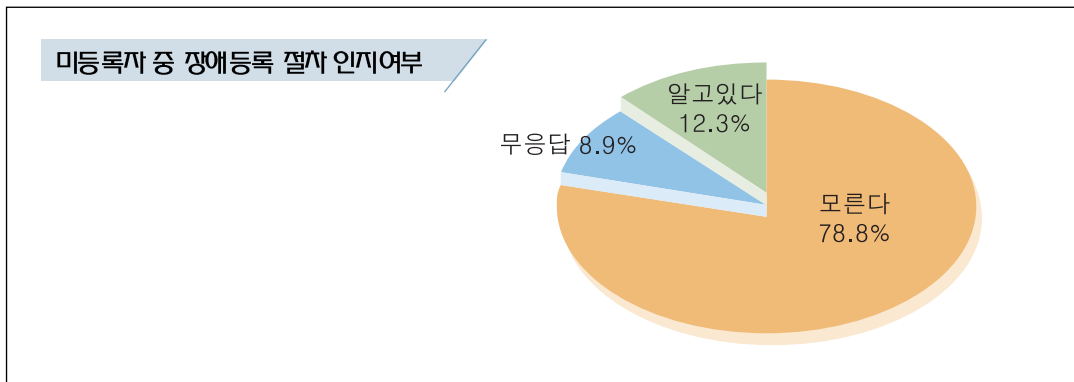




부록 - 2004년 설문 결과

4) 미등록자 중 장애등록 절차 인지 여부

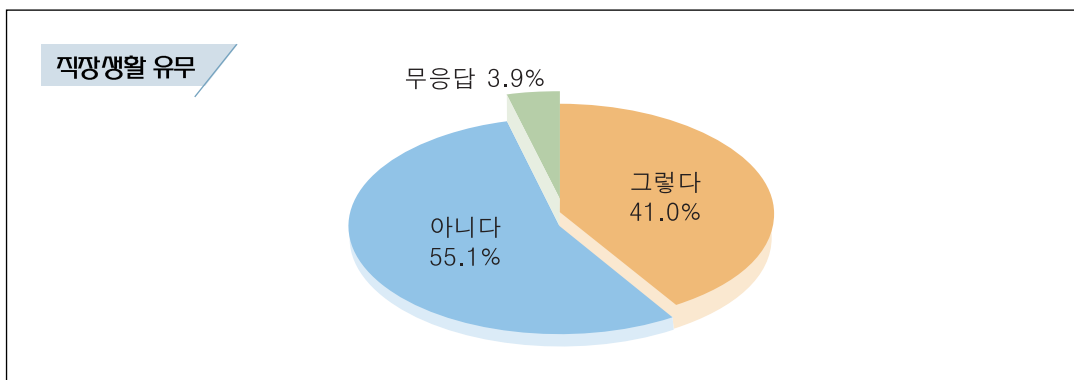
구 분	알고있다	모른다	무응답	합 계
인 원	64	409	46	519명
분 포	12.3%	78.8%	8.9%	



6. 직업관련 (설문대상자 : 만 19세 이상)

1) 현재 직업 보유 유무

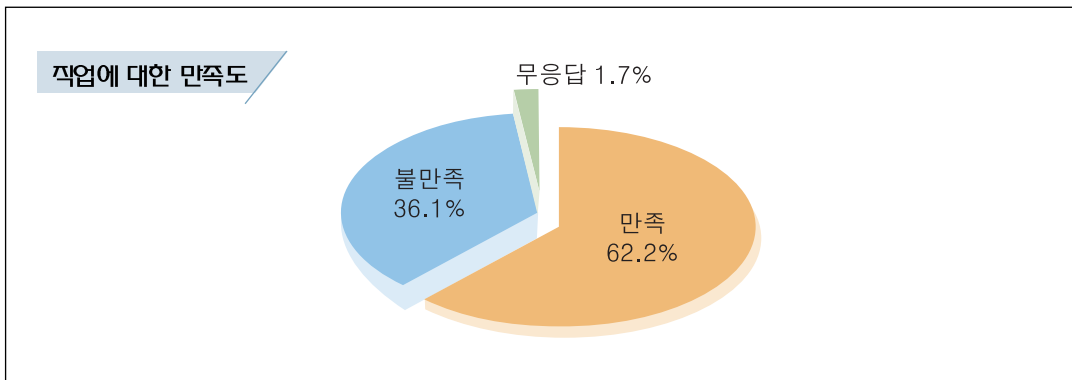
구 분	그렇다	아니다	무응답	합 계
인 원	180	242	17	439명
분 포	41.0%	55.1%	3.9%	





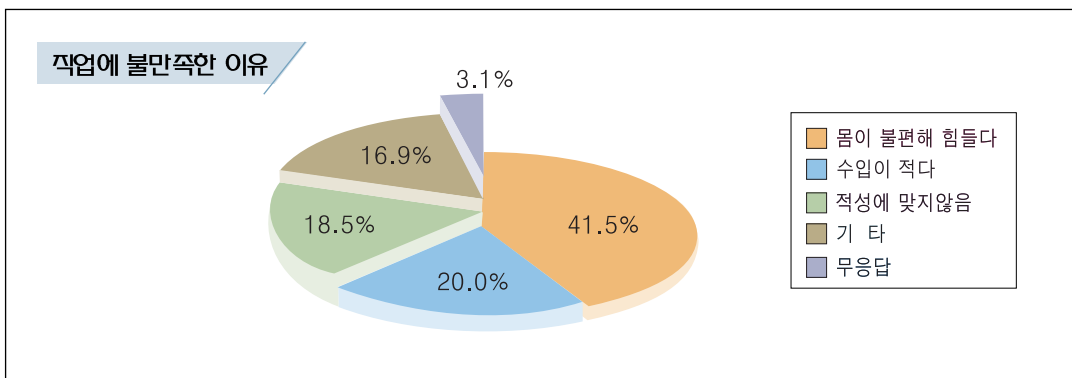
2) 직장인의 경우 직업에 대한 만족도

구 분	만족	불만족	무응답	합 계
인 원	112	65	3	180명
분 포	62.2%	36.1%	1.7%	



3) 현재의 직업에 불만족한 이유

구 분	몸이 불편해 힘들다	수입이 적다	적성에 맞지않음	기 타	무응답	합 계
인 원	27	13	12	11	2	65명
분 포	41.5%	20.0%	18.5%	16.9%	3.1%	



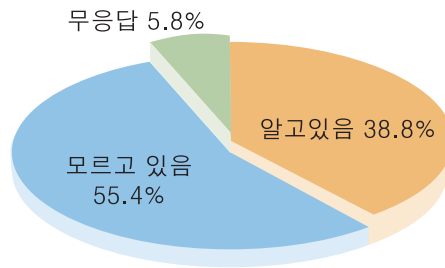


부록 - 2004년 설문 결과

4) 직업이 없는 경우 혈우재단의 취업교육비 지원사업을 알고 있는지?

구 분	알고 있음	모르고 있음	무응답	합 계
인 원	94	134	14	242
분 포	38.8%	55.4%	5.8%	

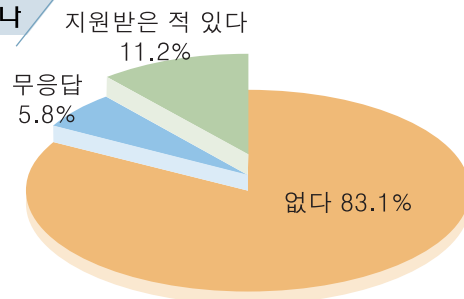
혈우재단의 취업교육 지원사업 인지 여부



5) 직업이 없는 경우 혈우재단 또는 정부나 다른 단체로부터의 지원 수혜 여부

구 분	지원받은 적 있다	없 다	무응답	합 계
인 원	27	201	14	242
분 포	11.2%	83.1%	5.8%	

재단 또는 정부나 다른 단체로의 지원을 받은 적이 있나

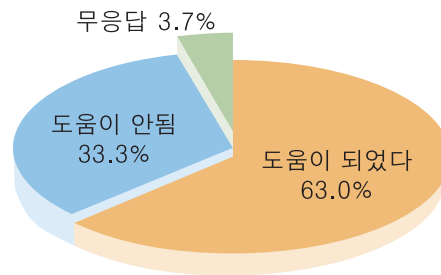


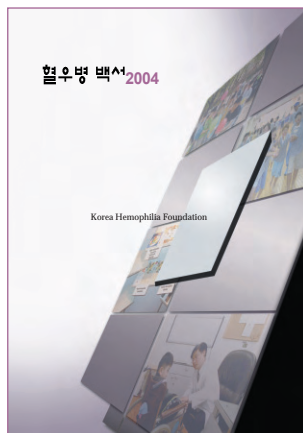


6) 취업과 관련하여 받은 지원이 도움이 되었는지?

구 분	도움이 되었다	도움이 안됨	무응답	합 계
인 원	17	9	1	27
분 포	63.0%	33.3%	3.7%	

취업관련 지원이 본인에게 도움이 되었나





www.kohem.org / kohem@kohem.org
TEL: 02-3473-6100 / FAX: 02-3473-6644