

KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION

KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION
2019 ANNUAL REPORT

2019

혈우재단백서

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 2019년 국내 약품 사용 현황 1인당 약품사용량

재단현황

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



『2019 혈우재단백서』를 펴내며

안녕하십니까.

사회복지법인 한국혈우재단 이사장 황태주입니다.

전 세계가 중국 우한으로부터 시작된 코로나19로 혼란스러운 가운데 봄의 한가운데로 접어들었습니다. 봄이 선사하는 자연의 아름다움을 위로 삼아 모두가 이 힘든 시기를 이겨낼 수 있기를 기원합니다.

혈우재단은 올해도 어김없이 『혈우재단백서』를 펴내며 지난 한 해를 되짚어 보았습니다. 어느 해처럼 2019년에도 최선을 다해 혈우 환우, 가족들의 건강과 삶의 질 향상을 위해 노력하였습니다.

2019년은 환우들의 진료 환경 개선에 중점을 두었던 1년이었습니다. 특히, 서울 재단의원과 물리치료실 리모델링을 통해 의원에 방문하는 환우들이 보다 양질의 의료 서비스를 받을 수 있도록 하였습니다. 또, 후천성 혈우병 환우에 대한 의료비 지원 사업을 시작하여 후천성 혈우병 환우들도 치료비 부담 없이 출혈관리에 집중할 수 있도록 힘썼습니다.

또한, 대한소아혈액종양학회와 혈우병 및 유전성 출혈질환 연구협약을 체결하여 연구기금을 지원하고 조사연구 수행 및 관련 사업을 실시하였습니다. 이외에도 혈우병 연구의 발전을 위해 다양한 혈우병 학술 연구 및 발표를 지원하였습니다. 뿐만 아니라 작년 8월 중국 천진에서 열린 동아시아 혈우병포럼에도 참석하여 혈우병 연구의 국제적 흐름을 파악하고 국내 혈우병 연구의 발전을 위해 노력하였습니다.

이외에도 혈우병 세미나를 각 지역에서 개최하여 환우, 가족들에게 최신 의료 정보를 제공하기 위해 힘썼습니다. 또, 모든 환우들이 필요한 교육을 받을 수 있도록 부모교육, 신환자교육, 심리교육 등 다양한 프로그램을 제공하였고, 유전상담프로그램을 신설하여 혈우 환우들이 유전자검사 관련 상담을 편리하게 할 수 있도록 하였습니다.

『2019 혈우재단백서』는 한 해 동안 재단이 달려온 발자취를 담고 있습니다. 이 백서를 통해 사회복지법인으로서의 투명성을 높이고 재단의 운영 현황을 알려드리고자 합니다. 올해도 이 백서를 통하여 지난 한 해를 돌아봐 주시기 바랍니다.

끝으로 저희 혈우재단에 보내주시는 관심에 깊이 감사드리며 앞으로도 전국의 혈우 환우들을 위해 지속적인 관심과 성원 부탁드립니다.

감사합니다.

2020년 5월
사회복지법인 한국혈우재단 이사장

MEDICAL EXPENSES SUPPORT

의료비 지원 사업

작은 보탬, 소중한 일상

혈우재단은 혈우 환우, 가족의 삶에
도움이 되고 싶습니다

국가지원대상자에 대한 지원과 좋은 의약품의 개발 등은 환우들의 삶을 더욱 나아지게 하고 있습니다. 그러나 아직도 국고 지원을 받지 못하는 분들과 같이 경제적 지원을 필요로 하는 분들이 많이 있습니다. 재단은 국고지원 제외자 지원액 확대, 비급여 의료비 지원, 각종 검사비 지원, 기타 약품 지원 등을 통하여 환우, 가족들이 경제적인 부담을 덜고 출혈 관리를 할 수 있도록 힘쓰고 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



비급여 검사비 지원

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



후천성 혈우병환자 의료비지원

후천성 혈우병환자에게 본인부담 상한액 50% 지원



만성 간염환자 의료비 지원

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



기타 약품비 지원

독감예방백신 환우 무료 접종, 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 건강하고 즐거운 삶을 영위하기 위해서는 의료적인 관리뿐만 아니라 각종 교육과 정서적 지원도 필요합니다. 혈우재단은 매년 지속적으로 혈우병 관련 교육 및 상담을 실시하여 유익한 정보를 제공하고 있습니다. 또, 대학교육지원, 출판자료제공, 취업 및 입학에 관한 지원 등을 통하여 실질적인 도움이 되는 지원사업을 진행하고, 수영, 헬스 강습비 지원 등 환우들의 생활 향상을 위한 다양한 지원도 실시하고 있습니다.





사업명	사업내용	인원 및 횟수	
대학 교육 지원	경희사이버대학교와의 산학협동협약을 통한 환우 대학등록금 감면 - 재단등록 환우 등록금 전액 감면 (직계가족 50% 감면)	지원인원(명)	4
취업교육비 지원	학력 인정 교육 및 취업 관련 교육비용 지원	지원인원(명)	7
수영, 헬스강습비 지원	환우의 근력강화 및 관절출혈 예방을 위한 운동 강습비 지원	지원인원(명)	127
대학입학 축하금 지원	의료급여 환우, 가족의 대학입학 축하금 지원	지원인원(명)	4
환우 쉼터 운영	수술 환우의 재활을 위해 서울, 대구, 전주에서 환우 쉼터 운영	이용인원(명)	1,515
교육프로그램 운영	환우, 가족의 정서발달, 양육지원을 위한 부모교육, 신환자교육 실시	횟수(회)	25
		참석인원(명)	191
어린이 연말선물 지원	매년 말 만 4~12세 어린이 환우 선물 지원	지원인원(명)	249
코칭상담 교육	환우의 진로 설정과 취업을 돕기 위한 상담교육 실시	횟수(회)	39
		지원인원(명)	155
출판 자료 발행	재단 소식지(코헬지) 및 각종 교육 자료 발행 - 재단 소식지, 총 6회 회당 3,100부 발행 - 연차보고서(혈우병백서) 400부(국문 300부, 영문 100부) 발행		
혈우병세미나 개최	정기적으로 세미나를 개최하여 정보 제공 - 총 3회 개최 (서울·경기, 경북·경남, 전북·전남)	참석인원(명)	364
세계 혈우인의 날 행사 개최	매년 4월 17일 '세계 혈우인의 날'을 맞아 기념행사를 실시 * 사진 공모 행사, 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		

PATIENTS EDUCATION AND SUPPORT

연구 및 학술조사 사업

건강한 미래를 위해

보이지 않는 노력과 열정이
건강과 행복으로 돌아옵니다

과거 혈우병을 전문적으로 진료하는 병·의원도 없었던 시절을 거쳐, 오늘날 가정에서 스스로 유지 요법을 실시할 수 있기까지 수많은 의료진과 유관기관의 따듯한 노력이 있었습니다. 혈우재단은 대한혈액학회, 혈우병 연구회 등의 유관기관과 긴밀한 협력관계를 유지하며 지속적인 혈우병 진료 수준 향상을 위하여 연구비 지원, 학술 행사 지원, 정책개발 지원 등 다양한 사업을 전개하고 있습니다.



연구비 지원

국내 혈우병 진료수준 및 유관 의료진의 역량 향상에 기여하기 위하여 혈우병과 관련한 연구 논문 및 학술대회 발표 지원 *2019년까지 총 42건 지원



3

연구 논문 지원(건)



2

학술대회 발표 지원(건)

출판자료 지원

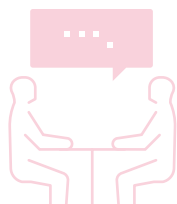
혈우병 관련 의료진 및 유관기관에 최신의 혈우병 관련 정보를 제공하기 위하여 세계혈우연맹 공식 혈우병 저널인 『헤모필리아 저널』(The Haemophilia Journal) 지원



『헤모필리아 저널』
지원인원(명)

저널클럽 운영

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



해외 학술행사 개최 및 참석 지원

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

- 2019년 8월, 중국 천진에서 열린 제8회 동아시아혈우병포럼 (East Asia Hemophilia Forum) 참석



정책개발 지원

정기적으로 의약심의위원회를 개최하여 재단사업 및 정책을 효율적으로 수행함



4

심의회의(회)



WELFARE WORK

복지사업

한 걸음 더 가까이

늘 환우 여러분들의 곁에서
크게 듣고 공감하는 혈우재단이 되겠습니다

거의 평생 동안 출혈관리를 하면서 살아가는 환우들에게는 신체적인 건강관리 못지않게
심리적, 정서적인 관리도 중요합니다. 이를 위해 혈우재단은 사회복지사와 환우, 가족들로 구성된
전문 복지상담팀을 운영하고 있습니다. 전국 각지의 환우, 가족들에게 개별 상담, 체험 프로그램 등을 제공하며
삶의 질 향상에 도움이 되도록 최선을 다하겠습니다.



개별 환우 상담

전화, 가정방문, 의료기관 방문을 통한 환우 상담



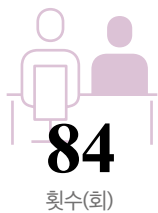
기관상담

동사무소(주민센터), 학교, 사회사업실 등 기관방문 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



야간 응급콜센터 운영

야간 응급콜서비스를 통하여 재단의원 진료시간 이후에도 환우 상담



쉼터환우 상담

환우 쉼터에 입소해 재활 중인 환우들에게 자가관리 상담 및 MBTI 진로탐색 검사 실시



KHF CLINICS

재단부설의원 운영

혈우 환우의 건강을 위하여

오직 혈우 환우들만을 위한 의료서비스로
작은 아픔까지 정성껏 보듬어 드리겠습니다

1991년 문을 연 혈우재단 서울의원은 전국 최초의 혈우 환우 전문 병원으로 환우들의 진료 환경과 건강, 삶의 질을 획기적으로 개선하였습니다. 여기에 2006년 광주의원, 2007년 부산의원을 추가로 개원하여 전국 각지의 환우들이 건강하게 살아가는 데 기여하고 있습니다. 작년 10월에는 서울의원과 물리치료실의 리모델링 공사를 통해 더욱 쾌적한 진료 환경을 조성하였습니다.

혈우재단은 항상 최고 수준의 진료를 제공하기 위해 힘쓰고 있습니다.



부설의원 진료현황

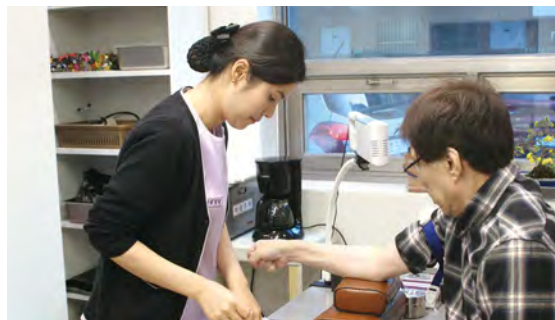
※ 2019년 1월 1일 ~ 12월 31일 기준

구분	서울의원	광주의원	부산의원	계
일반진료(명)	13,113	4,485	3,057	20,655
방문진료, 가정방문간호(명)	861	-	-	861
물리치료(명)	3,539	1,109	1,268	5,916
임상병리검사(건)	24,828	4,103	4,801	33,732
유전자검사(건)	90	14	4	108
방사선검사(명)	470	-	-	470
기타검사(초음파, splint, 천자 등)(명)	494	-	-	494

부설의원 의료교육 현황

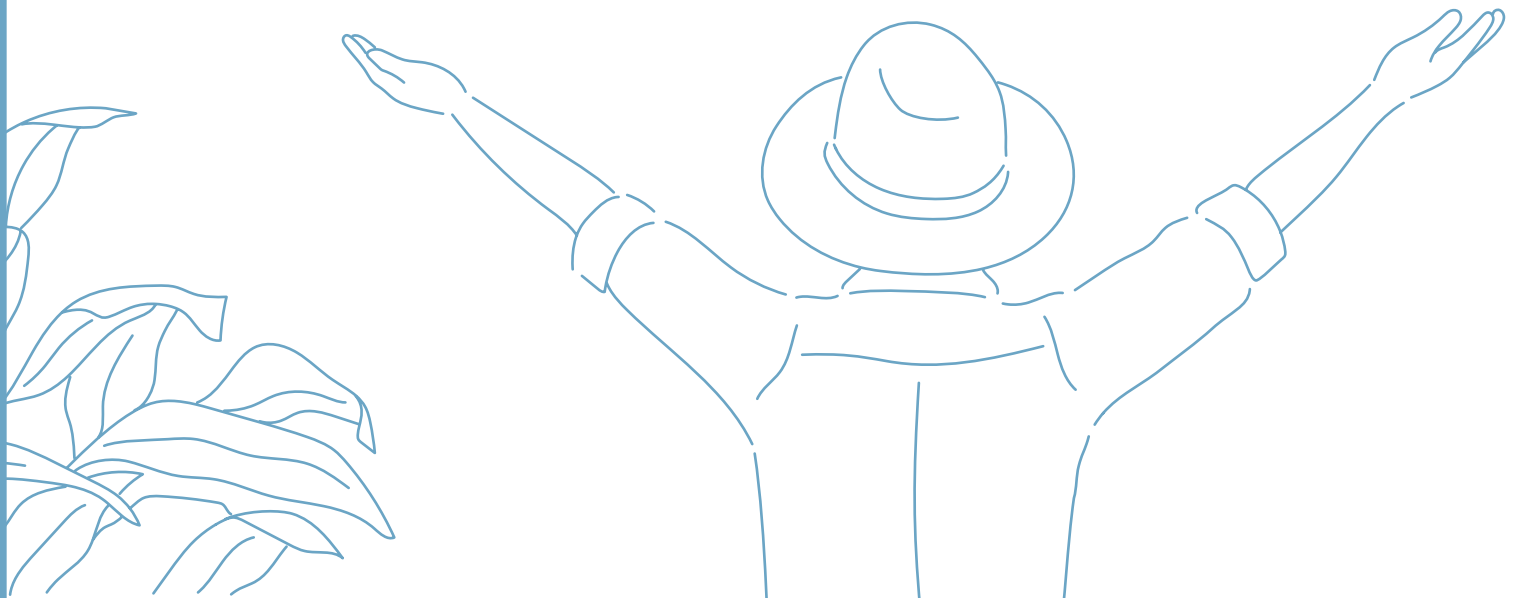
※ 2019년 1월 1일 ~ 12월 31일 기준

구분	서울의원	광주의원	부산의원
자가주사 교육	9회 / 47명	6회 / 6명	7회 / 7명
의료교육	환우 쉼터(코헬의 집) 입소자 운동교육 10회		
	전북지역 환우 운동교육 3회		
	충북지역 환우 의료교육 2회		
	환자 개별맞춤 운동프로그램 진행 7명		
	기타 환우행사 지원 교육 2회		



혈우병을 받아들이고, 재미있는 건 다 해보면서 살자

KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION
2019 ANNUAL REPORT



KOREA
HEMOPHILIA
FOUNDATION



안녕하세요. 20대 혈우병 환우 김행복(가명)입니다. 저는 태어나고 약 100일도 안 돼서 혈우병 진단을 받았습니다. 어머니께서 저를 목욕시켜주시다가 이유도 없이 너무 많은 멍들을 발견하시고, 그 길로 병원에 가서 진단을 받았더니 의사 선생님께서 혈우병이라고 말한 것입니다. 이 말을 듣고 엄마는 세상이 무너지는 것 같았다고 했습니다. 그래도 부모님들께서 서로 위로하면서, 저를 잘 키우기로 하셨다고 합니다.

저는 사실 학창시절에 건강관리를 잘하지 못했습니다. 스무 살 때는 결국, 왼쪽 발목 관절경 수술까지 받았습니다. 건강관리 실패의 원인은 혈우병과 관련해서 주변 시선을 너무 많이 신경 쓴 것이었습니다. 중학교 때까지는, 제 혈우병을 주변에 알리지도 않았습니다. 고등학교에 진학해서야 겨우 10명 정도에게 알렸습니다. 혈우병을 이렇게 감추고 살다 보니까, 출혈이 생겼을 때, 다른 친구들에게 들킬까 봐 전전긍긍하게 되었습니다. 고등학교 1학년 때 기숙사 생활을 했었는데, 주사를 맞을 장소가 없어서, 사람이 없을 때를 기다렸다가 기숙사 방에서 주사를 맞곤 했습니다. 용통성 있게 방을 같이 쓰는 친구들에게는 알렸어도 괜찮았을 것 같은데, 당시에 그렇게 하지 못했습니다.

혈우병을 감추는 건 어릴 때부터 이 병을 이유로 놀림이나 따돌림을 당하지 않을까 하는 걱정에서 비롯된 것이었습니다. 하지만, 막상 고등학교 때 처음 혈우병에 대해 주변에 말했을 당시, 아무도 부정적으로 반응하지 않았습니다. 여러분도 스스로를 믿고 혈우병을 주변 사람들에게 알리는 건 어떨까요? 자신의 병을 당당하게 인정하고, 도움이 필요할 때 도움을 요청하는 건 우리 몸을 챙기는 행동일 뿐 아니라 우리의 자존감을 높일 수 있는 일이기도 합니다. 그래서 저는 성인이 된 이후, 누가 군 면제 사유를 물으면, 혈우병 때문이라고 당당하게 말하고 있습니다. 만약에, 상대방이 우리의 병을 가지고 함부로 말하고 행동한다면 나쁜 인간관계를 정리할 좋은 기회라고 생각합니다.

혈우병을 잘 받아들이지 못했던 저는 항상 이 병을 숨기기에 급급했고, 이렇게 태어나서 여러모로 주변 사람들에게 피해만 끼친다고 생각했습니다. 하지만 이미 이렇게 태어났고, 물론 좋지 않은 상황이지만, 혈우병은 저에게 있어서 개성이라고 생각하게 되었습니다. 이 병을 가지고 태어나서, 다치기도 많이 다쳐보고 병원 생활, 코헨의 집 생활도 해보면서, 제가 감정적으로, 이성적으로 이해할 수 있는 폭이 넓어졌고 성숙해졌다고 생각합니다. 또한, 저의 과거사들이 합쳐져서 만들어낸 저만의 사고방식과 감성들이 있다고 생각합니다.

저는 이런 생각을 바탕으로 이 병을 잘 받아들이지 못했던 과거에서 벗어나, 할 수 있는 재미있는 건 다 해보면서 살기로 결심했습니다. 어린 환우분들과 어린 환우 부모님들께서도 만약 과거의 저와 비슷한 생각을 하고 계신다면, 이 병을 나쁘지 않은 방향으로 생각해 보는 건 어떨까요? 과거의 일들이 현재의 나쁜 점과 좋은 점을 둘 다 만드는 거니까요. 모두 아프지 않고 건강하시길 기원합니다.



질환별 등록환자

구분	인원	비율	2019년 신규등록 인원	비율
혈우병 A	1,746	69.6%	29	50.0%
혈우병 B	434	17.3%	8	13.8%
vWD	146	5.8%	11	19.0%
I 인자 결핍증	49	2.0%	5	8.6%
V 인자 결핍증	8	0.3%	1	1.7%
VII 인자 결핍증	7	0.3%	0	0.0%
X 인자 결핍증	2	0.1%	0	0.0%
XI 인자 결핍증	25	1.0%	2	3.4%
XII 인자 결핍증	4	0.2%	0	0.0%
XIII 인자 결핍증	5	0.2%	0	0.0%
복합인자 결핍증	3	0.1%	0	0.0%
후천성 인자 결핍증	16	0.6%	0	0.0%
기타	64	2.6%	2	3.4%
계	2,509	100.0%	58	100.0%



연도별 등록환자

단위 : 명

연도	혈우병 A	혈우병 B	vWD	기타	등록 소계	사망자	계
1991	589	104	1	4	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	6	12	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	7	36
2011	36	14	5	9	64	7	57
2012	33	13	6	5	57	13	44
2013	25	13	9	7	54	7	47
2014	39	18	5	4	66	8	58
2015	33	13	8	9	63	11	52
2016	34	11	9	5	59	6	53
2017	32	7	6	6	51	6	45
2018	40	11	7	10	68	7	61
2019	29	8	11	10	58	5	53
계	1,918	459	147	190	2,714	205	2,509

지역별 등록환자

단위 : 명

지역	혈우병 A	혈우병 B	vWD	기타	계	비율
서울	370	80	36	54	540	21.5%
경기	455	105	35	53	648	25.8%
인천	77	19	11	12	119	4.7%
부산	106	26	3	5	140	5.6%
대구	91	17	5	4	117	4.7%
광주	65	30	13	5	113	4.5%
대전	61	8	0	3	72	2.9%
울산	33	2	2	5	42	1.7%
강원	62	14	3	3	82	3.3%
경남	115	24	3	9	151	6.0%
경북	68	23	18	9	118	4.7%
전남	55	32	4	4	95	3.8%
전북	60	11	3	7	81	3.2%
충남	69	26	8	5	108	4.3%
충북	49	13	2	5	69	2.8%
제주	10	4	0	0	14	0.6%
계	1,746	434	146	183	2,509	100.0%



연령별 등록환자

단위 : 명

연령	혈우병 A	혈우병 B	vWD	기타	계	비율
0~4	68	11	3	3	85	3.4%
5~9	108	34	7	8	157	6.3%
10~14	109	35	8	15	167	6.7%
15~19	144	46	17	19	226	9.0%
20~24	178	55	19	29	281	11.2%
25~29	225	39	20	20	304	12.1%
30~34	160	38	19	19	236	9.4%
35~39	172	39	12	9	232	9.2%
40~44	163	38	10	9	220	8.8%
45~49	137	26	6	10	179	7.1%
50~54	107	30	9	11	157	6.3%
55~59	65	13	4	5	87	3.5%
60~64	60	12	1	6	79	3.1%
65~69	23	8	3	7	41	1.6%
70~74	13	3	4	5	25	1.0%
75~79	7	2	3	3	15	0.6%
80세 이상	7	5	1	5	18	0.7%
계	1,746	434	146	183	2,509	100.0%



여성환자

단위 : 명

구분	인원	비율
혈우병 A	7	4.2%
혈우병 B	3	1.8%
vWD	62	36.9%
I 인자 결핍증	3	1.8%
V 인자 결핍증	4	2.4%
VII 인자 결핍증	20	11.9%
X 인자 결핍증	0	0.0%
XI 인자 결핍증	9	5.4%
XII 인자 결핍증	2	1.2%
XIII 인자 결핍증	4	2.4%
복합인자 결핍증	1	0.6%
후천성 인자 결핍증	7	4.2%
기타*	44	26.2%
미확인	2	1.2%
계	168	100.0%

* 보인자 및 기타 출혈증상을 보이는 여성환자를 포함함



중증도

구분		중증	중등증	경증	모름	계
혈우병 A	인원	1,259	285	193	9	1,746
	비율	72.1%	16.3%	11.1%	0.5%	100.0%
혈우병 B	인원	237	147	44	6	434
	비율	54.6%	33.9%	10.1%	1.4%	100.0%
계	인원	1,496	432	237	15	2,180
	비율	68.6%	19.8%	10.9%	0.7%	100.0%

혈우병성 관절병증

구분		중증도	관절병증	없음/모름	계	
혈우병 A	중증	인원	852	407	1,259	
		비율	67.7%	32.3%	100.0%	
	중등증	인원	99	186	285	
		비율	34.7%	65.3%	100.0%	
	경증	인원	28	165	193	
		비율	14.5%	85.5%	100.0%	
	모름	인원	0	9	9	
		비율	0.0%	100.0%	100.0%	
	계	인원	979	767	1,746	
		비율	56.1%	43.9%	100.0%	
	혈우병 B	중증	인원	138	99	237
			비율	58.2%	41.8%	100.0%
중등증		인원	14	133	147	
		비율	9.5%	90.5%	100.0%	
경증		인원	4	40	44	
		비율	9.1%	90.9%	100.0%	
모름		인원	0	6	6	
		비율	0.0%	100.0%	100.0%	
계		인원	156	278	434	
		비율	35.9%	64.1%	100.0%	

혈우병A,B 수술 현황

구분	중증도	인공관절술	관절경 / 개방적 수술	기타	계		
혈우병 A	중증	건수	22	20	12	54	
		비율	40.7%	37.0%	22.2%	100.0%	
	중등증	건수	1	5	2	8	
		비율	12.5%	62.5%	25.0%	100.0%	
	경증	건수	0	0	1	1	
		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	23	25	15	63	
		비율	36.5%	39.7%	23.8%	100.0%	
	혈우병 B	중증	건수	1	2	1	4
			비율	25.0%	50.0%	25.0%	100.0%
중등증		건수	0	1	0	1	
		비율	0.0%	100.0%	0.0%	100.0%	
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	1	3	1	5	
		비율	20.0%	60.0%	20.0%	100.0%	

※ 2019년 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,B 연령대별 수술 현황

구분	연령대	인공관절술	관절경 / 개방적 수술	기타	계	
혈우병 A	10대미만	건수	0	0	0	0
		비율	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
	10~20대	건수	2	11	4	17
		비율	11.8%	64.7%	23.5%	100.0%
	30~40대	건수	12	14	9	35
		비율	34.3%	40.0%	25.7%	100.0%
	50대이상	건수	9	0	2	11
		비율	81.8%	0.0%	18.2%	100.0%
	계	건수	23	25	15	63
		비율	36.5%	39.7%	23.8%	100.0%
혈우병 B	10대미만	건수	0	0	0	0
		비율	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
	10~20대	건수	0	0	0	0
		비율	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
	30~40대	건수	0	3	2	5
		비율	0.0%	60.0%	40.0%	100.0%
	50대이상	건수	0	0	0	0
		비율	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
	계	건수	0	3	2	5
		비율	0.0%	60.0%	40.0%	100.0%

※ 2019년 1월 1일~12월 31일, 수술내역 기준 / 동일 환자의 중복 수술내역도 포함하고 있음.

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

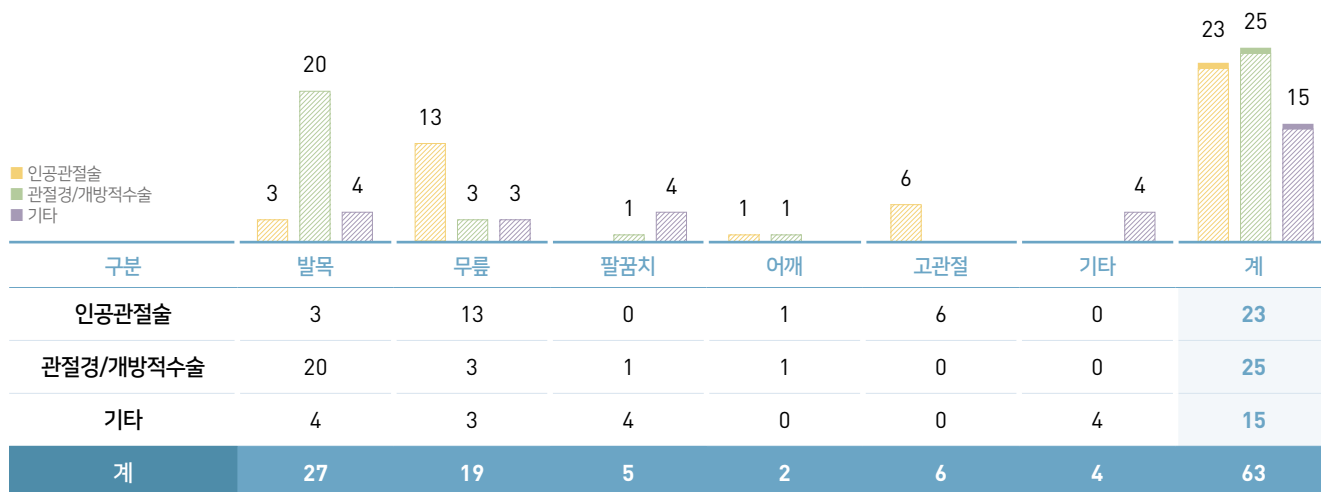
관절경수술: 관절경을 사용한 활액막절제술, 골극제거술 등

개방적 수술: 절개 방식의 활액막절제술, 골극제거술 등

기타: 혈종제거술, 아킬레스건 연장술, 골이식술 등

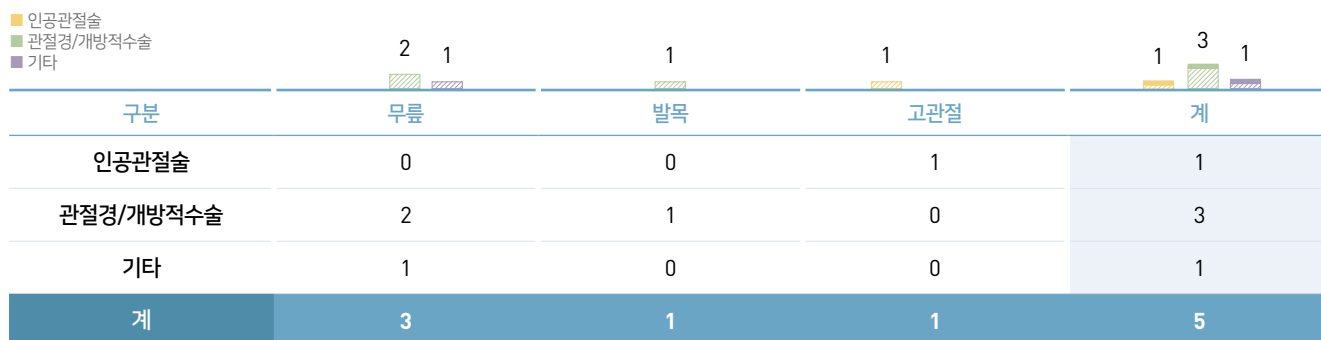
혈우병 A 부위별 수술 현황

단위 : 건



혈우병 B 부위별 수술 현황

단위 : 건



혈우병A,B 연도별 수술 현황

단위: 건

연도	인공관절술		관절경/개방적 수술		기타		계	
	혈우병A	혈우병B	혈우병A	혈우병B	혈우병A	혈우병B	혈우병A	혈우병B
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	15	1	49	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
2019	23	1	25	3	15	1	63	5
계	384	42	591	82	457	60	1,432	184

※ 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

혈우병A,B 장애 현황

구분	중증도	지체장애	지적장애	뇌병변장애	시각장애	청각장애	정신지체	하지장애	발달장애	기타	계	
혈우병 A	중증	인원	379	8	9	4	2	3	2	1	1	409
		비율	92.7%	2.0%	2.2%	1.0%	0.5%	0.7%	0.5%	0.2%	0.2%	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	2	0	0	1	0	10
		비율	60.0%	0.0%	0.0%	10.0%	20.0%	0.0%	0.0%	10.0%	0.0%	100.0%
계	인원	425	8	9	7	6	3	2	3	1	464	
	비율	91.6%	1.7%	1.9%	1.5%	1.3%	0.6%	0.4%	0.6%	0.2%	100.0%	
혈우병 B	중증	인원	56	2	4	1	0	2	0	0	0	65
		비율	86.2%	3.1%	6.2%	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%	

혈우병A,B 장애등급

구분	증정도	증증	경증	계	
혈우병 A	중증	인원	245	164	409
		비율	59.9%	40.1%	100.0%
	중등증	인원	23	22	45
		비율	51.1%	48.9%	100.0%
	경증	인원	2	8	10
		비율	20.0%	80.0%	100.0%
혈우병 B	중증	인원	35	30	65
		비율	53.8%	46.2%	100.0%
	중등증	인원	8	3	11
		비율	72.7%	27.3%	100.0%
	경증	인원	0	1	1
		비율	0.0%	100.0%	100.0%



혈우병A,B 항체

구분	중증도	고항체	저항체	일시항체	없음	모름	계		
혈우병 A	중증	인원	27	18	18	1,171	25	1,259	
		비율	2.1%	1.4%	1.4%	93.0%	2.0%	100.0%	
	중등증	인원	1	4	7	253	20	285	
		비율	0.4%	1.4%	2.5%	88.8%	7.0%	100.0%	
	경증	인원	0	1	2	163	27	193	
		비율	0.0%	0.5%	1.0%	84.5%	14.0%	100.0%	
	모름	인원	0	0	0	2	7	9	
		비율	0.0%	0.0%	0.0%	22.2%	77.8%	100.0%	
	계	인원	28	23	27	1,589	79	1,746	
		비율	1.6%	1.3%	1.5%	91.0%	4.5%	100.0%	
	혈우병 B	중증	인원	5	0	0	224	8	237
			비율	2.1%	0.0%	0.0%	94.5%	3.4%	100.0%
중등증		인원	1	0	1	131	14	147	
		비율	0.7%	0.0%	0.7%	89.1%	9.5%	100.0%	
경증		인원	0	0	0	36	8	44	
		비율	0.0%	0.0%	0.0%	81.8%	18.2%	100.0%	
모름		인원	0	0	0	2	4	6	
		비율	0.0%	0.0%	0.0%	33.3%	66.7%	100.0%	
계		인원	6	0	1	393	34	434	
		비율	1.4%	0.0%	0.2%	90.6%	7.8%	100.0%	

혈우병A,B 자가주사

구분	중증도	자가주사 가능*	자가주사 불가능**	모름	계	
혈우병 A	중증	인원	862	328	69	1,259
		비율	68.5%	26.1%	5.5%	100.0%
	중등증	인원	121	123	41	285
		비율	42.5%	43.2%	14.4%	100.0%
	경증	인원	36	104	53	193
		비율	18.7%	53.9%	27.5%	100.0%
	모름	인원	0	5	4	9
		비율	0.0%	55.6%	44.4%	100.0%
	계	인원	1,019	560	167	1,746
		비율	58.4%	32.1%	9.6%	100.0%
혈우병 B	중증	인원	141	74	22	237
		비율	59.5%	31.2%	9.3%	100.0%
	중등증	인원	47	67	33	147
		비율	32.0%	45.6%	22.4%	100.0%
	경증	인원	5	25	14	44
		비율	11.4%	56.8%	31.8%	100.0%
	모름	인원	1	3	2	6
		비율	16.7%	50.0%	33.3%	100.0%
	계	인원	194	169	71	434
		비율	44.7%	38.9%	16.4%	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 연령대별 자가주사

구분	연령대	자가주사 가능*	자가주사 불가능**	모름	계	
혈우병 A	10대미만	인원	43	107	21	171
		비율	25.1%	62.6%	12.3%	100.0%
	10~20대	인원	304	268	83	655
		비율	46.4%	40.9%	12.7%	100.0%
	30~40대	인원	490	109	38	637
		비율	76.9%	17.1%	6.0%	100.0%
	50대이상	인원	182	76	25	283
		비율	64.3%	26.9%	8.8%	100.0%
	계	인원	1,019	560	167	1,746
		비율	58.4%	32.1%	9.6%	100.0%
혈우병 B	10대미만	인원	14	23	7	44
		비율	31.8%	52.3%	15.9%	100.0%
	10~20대	인원	61	80	35	176
		비율	34.7%	45.5%	19.9%	100.0%
	30~40대	인원	81	38	21	140
		비율	57.9%	27.1%	15.0%	100.0%
	50대이상	인원	38	28	8	74
		비율	51.4%	37.8%	10.8%	100.0%
	계	인원	194	169	71	434
		비율	44.7%	38.9%	16.4%	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	중증도	실시	미실시	계	
혈우병 A	중증	인원	802	457	1,259
		비율	63.7%	36.3%	100.0%
	중등증	인원	55	230	285
		비율	19.3%	80.7%	100.0%
	경증	인원	10	183	193
		비율	5.2%	94.8%	100.0%
	모름	인원	2	7	9
		비율	22.2%	77.8%	100.0%
	계	인원	869	877	1,746
		비율	49.8%	50.2%	100.0%
혈우병 B	중증	인원	139	98	237
		비율	58.6%	41.4%	100.0%
	중등증	인원	30	117	147
		비율	20.4%	79.6%	100.0%
	경증	인원	4	40	44
		비율	9.1%	90.9%	100.0%
	모름	인원	2	4	6
		비율	33.3%	66.7%	100.0%
	계	인원	175	259	434
		비율	40.3%	59.7%	100.0%

혈우병A,B 연령대별 유지요법

구분	연령대	실시	미실시	계	
혈우병 A	10대미만	인원	118	53	171
		비율	69.0%	31.0%	100.0%
	10~20대	인원	372	283	655
		비율	56.8%	43.2%	100.0%
	30~40대	인원	273	364	637
		비율	42.9%	57.1%	100.0%
	50대이상	인원	106	177	283
		비율	37.5%	62.5%	100.0%
	계	인원	869	877	1,746
		비율	49.8%	50.2%	100.0%
혈우병 B	10대미만	인원	19	25	44
		비율	43.2%	56.8%	100.0%
	10~20대	인원	85	91	176
		비율	48.3%	51.7%	100.0%
	30~40대	인원	45	95	140
		비율	32.1%	67.9%	100.0%
	50대이상	인원	26	48	74
		비율	35.1%	64.9%	100.0%
	계	인원	175	259	434
		비율	40.3%	59.7%	100.0%

C형 간염

구분		C형간염*	HCV PCR(+)**	HCV Ab(+)	HCV Ab(-)	모름	계
혈우병 A	인원	16	39	418	1,090	183	1,746
	비율	0.9%	2.2%	23.9%	62.4%	10.5%	100.0%
혈우병 B	인원	2	3	68	309	52	434
	비율	0.5%	0.7%	15.7%	71.2%	12.0%	100.0%
vWD	인원	0	0	2	58	86	146
	비율	0.0%	0.0%	1.4%	39.7%	58.9%	100.0%
기타	인원	0	0	5	84	94	183
	비율	0.0%	0.0%	2.7%	45.9%	51.4%	100.0%
계	인원	18	42	493	1,541	415	2,509
	비율	0.7%	1.7%	19.6%	61.4%	16.5%	100.0%

* C형간염: HCV PCR(+), HCV Ab(+), ALT≥50

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

2019년 국내 약품 사용 현황

단위 : IU

구분	국내 처방량	1인당 사용량
혈장분획 VIII(8)인자 제제	50,683,000	0.98
혈장분획 IX(9)인자 제제	3,183,000	0.06
혈장분획 VIII(8)인자+폰빌레브란트 제제	5,161,000	0.10
유전자재조합 VIII(8)인자 제제	240,403,000	4.64
유전자재조합 IX(9)인자 제제	68,436,000	1.32
aPCC 제제	11,965,000	0.23
rVIIa 제제	1,280,131	0.02

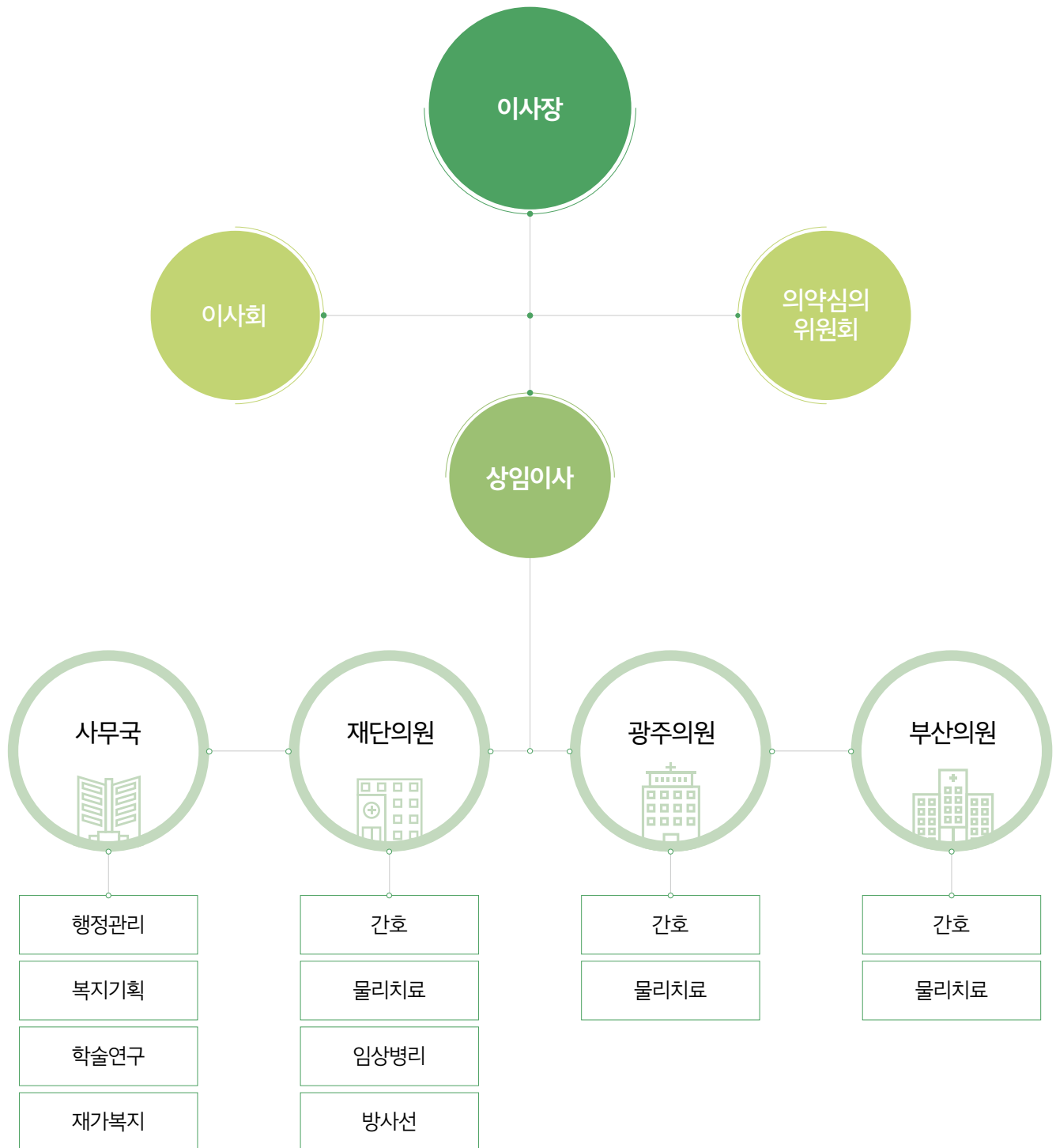
※단 rVIIa제제는 KIU(1,000IU) 단위임. 2019년 국내 총 인구는 5,180만명으로 추산(처방량 건강보험심사평가원 제공)

1인당 약품사용량

단위 : IU

구분	환자수	총약품 사용량	1인당 사용량
혈우병 A	1,746	296,247,000	169,671.82
혈우병 B	434	71,619,000	165,020.74

조직도



직원 현황

2020년 5월 기준, 혈우재단에는 총 34명의 임직원이 근무하고 있습니다. 이들은 재단 사무국 및 각부설의원(서울, 광주, 부산)에서 혈우 환우의 삶의 질을 높이기 위하여 최선을 다하고 있습니다.

임원

황태주 이사장
최용묵 상임이사
정연재 상무이사

| 광주의원 |

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

| 재단 사무국 |

행정관리팀

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

복지기획팀

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

| 부산의원 |

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

| 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

| 상담원 |

총괄 김윤정 과장

서울·경기·강원·충청 우종완 상담원

대구·경북 김정희 상담원

부산·울산·경남 김선경 상담원

전주·전북 박상진 상담원

광주·전남 송은희 상담원

이사회 현황

혈우재단에는 이사장 1인을 포함하여 이사 10인, 감사 2인으로 이뤄진 이사진이 구성되어 있습니다. 이들은 매년 정기이사회와 임시이사회 등을 통하여 혈우재단 사업계획 및 한 해의 사업결과를 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 (정병원 원장, 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 죽풍대로 66, LG생활건강빌딩 4층		
전화	대표전화	062-351-6100	
	팩스	062-351-3101	
진료시간	평일	오전 9시 ~ 오후 5시	
	토요일	오전 9시 ~ 오후 12시 30분(매주 1, 3주 휴무)	
	점심시간	오후 12시 30분 ~ 1시 30분	



부산의원

주소	47006 부산광역시 사상구 가야대로 390, 동원빌딩 3층		
전화	대표전화	062-351-6100	
	팩스	062-351-3101	
진료시간	평일	오전 9시 ~ 오후 5시	
	토요일	오전 9시 ~ 오후 12시 30분(매주 1, 3주 휴무)	
	점심시간	오후 12시 30분 ~ 1시 30분	



후원자 명단

강명수, 강민규, 강성대, 강영호, 강용구, 강은지, 강준호, 강태근, 강태욱, 강현규, 고관영, 고시은, 고우린, 고재일, 고정석, 광민성, 광신영, 구병수, 권봉성, 권오성, 김강석, 김대식, 김대중, 김대현, 김도엽, 김도훈, 김동섭, 김명희, 김민정, 김민지, 김민찬, 김민호, 김법민, 김산하, 김상섭, 김선우, 김성배, 김성환, 김세원, 김수광, 김수애, 김승재, 김연정, 김연희, 김영진, 김영호, 김요섭, 김용준, 김유진, 김은지, 김응문, 김재홍, 김정두, 김정민, 김정영, 김정치, 김종구, 김종록, 김종환, 김준영, 김진수, 김진아, 김진웅, 김찬섭, 김창진, 김태형, 김태희, 김현우, 김현욱, 남상현, 남지혜, 남태양, 남혜미, 노성일, 노지훈, 도연태, 도종석, 문대한, 문영애, 민문기, 박건식, 박광수, 박광준, 박대영, 박도인, 박도인, 박민호, 박병희, 박상식, 박상진, 박상현, 박슬기, 박연국, 박영범, 박영숙, 박우성, 박원호, 박정현, 박종민, 박현진, 박형순, 박혜라, 박혜영, 방성환, 백승재, 서석준, 서영하, 서종대, 서현주, 서현주, 소갑영, 손선기, 손성민, 손정진, 손태준, 송로환, 송민규, 송민성, 송행은, 송향도, 신무용, 신승윤, 용원, 신정섭, 신철호, 신학수, 신현상, 신호석, 신희규, 안승진, 안요한, 안지민, 안지원, 안창용, 양승호, 양신하, 양준열, 엄신, 엄필용, 연윤호, 오미영, 오승현, 오영한, 오유정, 오창택, 오타근, 우성영, 원성연, 유경호, 유광재, 유재명, 유재학, 유지은, 유한님, 윤영욱, 윤정순, 윤종한, 이규성, 이규현, 이동민, 이동준, 이만희, 이명원, 이명현, 이미숙, 이민경, 이민웅, 이상욱, 이선미, 이선행, 이성률, 이성인, 이수민, 이수현, 이승학, 이아람, 이영교, 이영철, 이용현, 이원욱, 이우진, 이은지, 이은혜, 이은혜, 이인규, 이재향, 이재호, 이정숙, 이종남, 이종호, 이진철, 이정민, 이태훈, 이태훈, 이혜지, 이호정, 임광묵, 임광빈, 임동수, 임미선, 임승현, 임유나, 임현수, 임현중, 장병준, 장세병, 장영준, 장임석, 장준영, 장현호, 전영찬, 전종수, 전혜승, 정강수, 정규명, 정규태, 정래범, 정명은, 정연재, 정재석, 정재현, 정주희, 정진우, 정한국, 정해원, 정현우, 정홍민, 조경수, 조경환, 조광선, 조민기, 조성범, 조용숙, 조재욱, 조재훈, 조준호, 조현우, 조현진, 지현정, 채규탁, 천문기, 최경미, 최경선, 최경욱, 최선민, 최수진, 최용, 최우섭, 최종현, 최진희, 최태중, 한무리, 한상결, 한정엽, 한태희, 한혜정, 함영호, 허은철, 현경환, 홍승민, 홍초롱, 황동휘, 황선우, 황성호, 황용하, 황정필, 황준수. 이상 268명

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