

# 2014 혈우병 백서

2014 Annual Report Korea Hemophilia Foundation



## CONTENTS

### 재단활동보고

의료비 지원사업	04
환자교육 및 지원사업	06
연구 및 학술조사사업	08
복지사업	10
부설의원 운영	12

### 등록환자 현황

질환별 등록환자	16
연도별 등록환자	17
지역별 등록환자	18
연령별 등록환자	19
여성환자	20
중증도	21
형태	22
C형 간염 유병률	23
국내 약품 사용	24

### 재정보고/후원

2014년 재정보고	25
후원자 소개/후원방법	26
사무국 및 재단의원	27



발행일 2015년 5월 18일  
발행인 황태주  
발행처 사회복지법인 한국혈우재단  
주소 서울특별시 서초구 사임당로 70(서초동 1628-26)  
전화 02-3473-6100 팩스 02-3473-6644  
이메일 office@kohem.org  
디자인&제작 인디엔피 www.indnpi.com



## 2014 혈우병 백서를 발간하며



2015년 4월  
사회복지법인 한국혈우재단

이사장 *황 태주*

안녕하십니까. 사회복지법인 한국혈우재단 이사장 황태주입니다.

올해로 『혈우병 백서』가 발간 10주년을 맞이하였습니다. 올해에도 백서를 발간하기까지 재단과 혈우 환우들을 위해 도움 주신 모든 분들께 감사의 말씀 드립니다.

혈우재단은 그동안 혈우병 치료환경을 개선하기 위해 많은 노력을 기울여 왔습니다. 백서는 그러한 노력들을 고스란히 담고 있습니다. 백서를 처음 발간한 2005년에는 재단 등록 환우가 1,812명이었으나, 10년이 지난 지금은 2,255명을 넘어, 많은 혈우 환우들이 재단의 관심 속에서 건강하게 생활하고 있습니다. 지원사업도 다양해졌습니다. 2000년대 초반 의료비와 검사비만을 지원한 것에서 나아가 현재는 취업교육비와 수영·헬스비도 지원하고 있고, 올해부터는 대학 입학금까지 지원하기 시작하면서 환우들에게 실질적인 도움을 드리고 있습니다. 이외에도 가정간호 사업을 통해 내원이 어려운 환우들의 혈우병 관리를 돕고, 자립사업장을 운영하여 환우들에게 근로의 기회를 제공하고 있습니다. 또한 매년 혈우병 세미나를 개최하고 국내외 혈우병 관련 학회에 참석하는 등 혈우병 연구에도 매진하고 있습니다.

이러한 노력들의 결과 오늘날 많은 환우들이 의료, 교육, 공공기관 등 여러 분야에 진출하여 열심히 생활하고 있습니다. 그러나 아직도 나아가야 할 부분이 많이 있다는 사실에 무거운 책임감을 느낍니다. 혈우재단은 2014년을 거울삼아 환우들에게 필요한 사업은 더욱 강화하고, 부족한 부분은 보완하기 위해 최선을 다하겠습니다.

『2014 혈우병 백서』는 혈우재단의 지난 한 해를 담고 있습니다. 저희 재단은 혈우 환우들을 위해 도와주신 모든 분들께 재단 운영과 현황에 대해 알려야 할 의무가 있습니다. 한 해 동안의 사업을 투명하게 공개함으로써 사회복지법인으로서의 역할을 다하고, 혈우병 치료환경 개선과 환우의 삶의 질 향상을 위해 더욱 노력하겠습니다.

지속적인 관심과 지지를 부탁드립니다.  
감사합니다.

# 작은 도움 큰 기쁨

혈우재단은 환우분들의 건강을 최우선으로 생각합니다.  
세심한 관심과 정성으로 필요할 때 함께 하겠습니다.



## 의료비 지원사업

혈우병 치료환경의 발전 및 재단과 국가의 지원을 통해 오늘날 혈우 환우들의 삶은 과거에 비해 상당 부분 개선되었습니다. 하지만 아직까지도 우리 주변에는 국가의 지원 정책 기준을 통과하지 못해 경제적인 부담을 안고 살아가는 환우들이 많이 있습니다. 혈우재단은 환우의 경제적 부담을 덜어드리기 위해 비급여 의료비, 검사비, 약품비 등을 지속적으로 지원하고 있으며 국고지원에서 제외된 분들께는 최대 250만원의 의료비를 지원하고 있습니다. 앞으로도 환우 여러분들께 실질적인 도움을 드릴 수 있도록 매순간 최선을 다하겠습니다.

### 국고지원 제외자 의료비 지원

- 지원인원 232명
- 지원액 확대 (최대 200만원 → 250만원)

재산·소득 기준을 초과하여 국가의 희귀난치성 질환자 의료비 지원 대상에서 제외된 분들께 본인 부담금의 50%를 지원해드립니다.

1



### 만성 간염환자 의료비 지원

- 지원인원 55명

혈우병 치료 도중 만성 간염이 발생한 환우들에게 치료비 및 초음파 검사비를 지원해드립니다. (초음파 검사비는 연 2회 지원)

### 비급여 의료비 지원

- 지원인원 26명

의료급여, 차상위계층에 속하는 저소득층 환우의 입원비 및 검사비를 지원해드립니다.

2



- 1 전북지역 물리치료 교육
- 2 부모교육에 참석한 어머니
- 3 자가주사하는 환우 어린이

### 응급구호 특별지원(신규)

- 지원인원 5명

응급상황 시 저소득층 환우의 신속한 치료를 위해 구급차 이용료 등을 지원해드립니다.

### 비급여 검사비 지원

- 지원인원 326명

유전자 검사, 폰 빌레브란트 검사 등 건강보험이 적용되지 않는 항목의 검사비를 지원해드립니다.

3



### 기타 약품비 지원

- 지원인원 371명
- 독감 예방백신 무료접종 352명

독감 예방백신 무료접종 및 소모성 의약품의 약품비를 지원해드립니다.

# 교육과 지원, 환우의 행복을 위한 정성

혈우 환우의 건강과 행복은  
작은 나눔에서 시작합니다.



## 환자교육 및 지원사업

혈우 환우들에게는 치료와 출혈관리만큼 삶의 질 또한 매우 중요합니다. 다행히도 선진 약품의 개발과 지원제도 덕분에 환우들은 과거보다 건강하게 일상생활을 할 수 있게 되었습니다. 그러나 약품과 경제적인 지원이 전부는 아닙니다. 환우의 건강과 안전한 일상생활을 위하여 환우와 가족, 재단이 함께 노력할 때 비로소 진정한 의미의 행복을 누릴 수 있습니다. 혈우재단은 환우의 건강과 삶의 질을 개선하기 위해 각종 교육과 지원사업을 전개하고 있습니다.

### 교육행사 개최

• 참여인원 150명

혈우 환우와 가족을 위해 혈우병 세미나를 개최하여 혈우병과 관련한 의학정보를 제공하고 있습니다.

### 수영강습비 지원

• 지원인원 70명

혈우 환우의 건강을 위해 수영강습비를 지원해드리고 있습니다. (2015년부터 헬스비 추가 지원)

### 어린이 연말 선물 지원

• 지원인원 255명

매년 만 4~12세 어린이 환우들에게 학용품, 장난감 등 연말 선물을 보내드리고 있습니다.

- 1 심신건강힐링아카데미에 참석한 환우들
- 2 광주수영교실

### 주사일지 수첩 제작

• 제작부수 3,000부

혈우 환우들의 건강과 출혈 관리를 위해 주사일지 수첩을 제작하고 있습니다.

### 지정후원금 지원

• 지원인원 11명

혈우 환우들을 위해 개인 및 기관 후원자들의 지정후원금을 전달해드리고 있습니다.

### 취업교육비 지원

• 지원인원 24명

혈우 환우들의 학력 인정 교육 및 취업 교육에 필요한 비용을 지원해드리고 있습니다.

### 출판자료 지원

혈우병 의료진 및 유관기관에 혈우병 관련 정보를 제공하기 위하여 세계혈우연맹 공식 혈우병 저널인 『헤모필리아 저널』(The Haemophilia Journal)을 구독 지원하고 매년 『혈우병 백서』를 발행하고 있습니다.

### 코헙지 발행

• 발행부수 3,100부

환우들에게 혈우병, 환우 관련 소식 및 교양정보를 제공하기 위해 격월간 소식지인 '코헙지'를 발행하고 있습니다.

### 혈우인의 집 운영

• 이용인원 1,171명

혈우 환우들의 재활을 위해 혈우인의 집을 공동 운영하고 있습니다.

### 환우행사 지원

건강하고 즐거운 행사 진행을 위해 환우 여름캠프, 어린이날 행사 등에 경비 및 의료인력을 지원하고 있습니다.

### 환우 센터 운영 등

• 이용인원 연 1,064명

지방에 거주하는 혈우 환우들을 위해 대구, 전주에 환우 센터 2곳을 운영, 관리운영비 및 비품 등을 지원하고 교육 프로그램을 실시하고 있습니다.



# 오늘보다 더 나은 내일을 위한 노력

혈우재단은 혈우 환우 여러분들께 더 건강한 미래를 드리기 위해 끊임없이 연구합니다.



## 연구 및 학술조사 사업

불과 20여년 전만 해도 우리나라의 혈우병 치료환경은 열악했습니다. 그러나 오늘날 국내의 혈우병 치료 환경은 눈부시게 발전하여 과거와는 달리 혈우 환우들도 건강하게 일상 생활을 할 수 있게 되었습니다. 이러한 진전은 많은 노력과 연구가 있었기에 가능했습니다. 혈우재단은 2001년부터 매년 혈우병 연구과제를 선정하여 연구비를 지원해오고 있습니다. 또한 대한혈액학회 혈우병연구회와 협력관계를 맺고 세계혈우연맹 총회, 동아시아 혈우병 포럼에 참석하는 등 더 나은 혈우병 치료 환경을 마련하기 위해 연구 및 학술 활동에도 앞장서고 있습니다.

## 연구비 지원

- 학술연구비 지원 2건 : 40,000,000원
- 기타연구 지원 3건
- 2001년 이후 연구비 지원 현황
  - 총지원 31건 : 530,000,000원
  - 연구 종료 25건(학술지 별쇄본 제출 14건)
  - 연구중단 2건, 연구진행 4건

매년 혈우병 관련 연구를 공모, 2편을 선정하여 편당 2,000여만원의 연구비를 지원하고 있으며, 2012년부터는 '국내 혈우병 환자의 돌연변이 분석 및 데이터 베이스 구축 사업'에 대해 별도의 연구비를 책정하여 지속 사업으로 지원하고 있습니다.

## 2014 세계혈우연맹(WFH) 총회 참가 지원

지난 2014년 5월 11일부터 16일까지 호주 멜버른에서 열린 세계혈우연맹(The World Federation of Hemophilia) 총회에 환우 및 가족, 의료진, 재단 직원 등 총 26명이 참석하였습니다. 이중 환우와 환우 가족 16명의 경비를 지원하였습니다. 세계혈우연맹 총회는 연맹에 가입되어 있는 전세계 122개국의 혈우병 기관들이 모여 정보와 활동 현황을 공유하는 자리로, 2년마다 개최됩니다. 혈우재단은 1992년부터 환우와 가족들의 참가를 지원해 오고 있습니다.

## 정책개발 지원

- 심의회의 5회

정기적으로 의사와 약사로 구성된 의약 심의원회를 개최하여 재단의 의약관련 업무 및 정책을 효율적으로 수행하고 있습니다.

## 저널클럽 운영

혈우병 연구 동향을 파악하고 진료 환경 개선을 위해 재단 임직원들끼리 혈우병 관련 논문 및 학술자료를 토의 발표하는 모임인 '저널클럽'을 운영하고 있습니다.

1



2



1 제8회 혈우병 세미나

2 혈우병 세미나에서 질문하는 환우 가족

# 한 걸음 더 가까이

혈우재단은 지속적인 관심과 정성으로 환우분들의 자립을 도와드리고 있습니다.

## 복지사업

혈우병은 질환 특성상 꾸준한 관심과 관리가 필요합니다. 따라서 지속적인 교육과 전문적인 상담을 통해 환우의 정서적 지지를 도모하고 사회참여 의지를 높여야 합니다. 이에 혈우재단은 지난 2006년부터 사회복지사와 환우, 환우가족으로 구성된 전문 상담팀을 운영하여 전국의 환우들에게 상담, 교육 등의 복지서비스를 제공해오고 있습니다. 또한 환우 가족 모임, 취업교육, 농촌목장 체험 등의 프로그램들을 실시하고, 환우의 응급상황에 상시 대처하기 위해 야간 응급콜센터를 운영하여 항상 환우들의 안전과 건강을 위해 노력하고 있습니다.

### 개별상담

• 실인원 911명 • 연인원 3,133명

가정 방문, 부설의원 및 지정병원 내원, 전화상담 등을 통해 환우의 근황을 파악하고 지원하고 있습니다.

### 야간 응급콜센터 운영

• 응급콜 총 93건

재단의원 진료시간 이후에 발생하는 응급상황에 대처하기 위해 야간 응급콜센터를 운영하고 있습니다.

### 기관상담

• 총 45회

동사무소, 병원, 학교 등 관련 기관 담당자와의 상담을 통해 일상생활에서 환우가 겪을 수 있는 애로사항을 해소해드리고 있습니다.

### 교육 및 체험프로그램 운영

• 총 52회 개최 • 513명 참여

환우와 환우 가족의 정서발달과 사회참여를 돕고자 신규 환우가족 모임, 환우 부모교육, 취업교육, 다문화가정 모임, 수영교실, 농촌체험, 목장체험 등의 다양한 교육 및 체험프로그램을 운영하고 있습니다.

### 쉼터 입소 환우 상담

• 총 45회

쉼터에 있는 환우들을 대상으로 자가관리 상태 점검 및 MBTI 검사를 실시하고 물리치료 계획과 퇴소 후 자가관리법에 대해 상담을 진행하고 있습니다.

### 자립사업장 운영

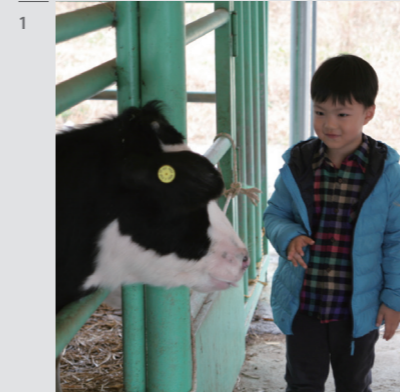
• 실인원 4명

환우의 자립을 돕기 위해 재단 내에 자립사업장을 설치, 운영하고 있습니다.

### 취업연계 상담

• 실인원 4명

취업을 준비하는 환우들을 위해 취업연계 상담을 진행하고 있습니다.



1 목장체험에서 환우 어린이



2 부모교육에 참석한 환우 가족들



3 어린이 경제교실에 참석한 환우 어린이들

# 언제나 환우 곁에서

혈우재단의원은  
오직 환우만을 생각합니다.



## 일반 진료 현황

항목	구분	서울의원	광주의원	부산의원	계
진료	연인원	17,204명	5,019명	3,836명	26,059명
물리치료	연인원	4,193명	1,361명	1,640명	7,194명
임상병리검사	건수	21,907건	3,065건	3,661건	28,633건
유전자검사	건수	226건			266건
방사선검사	건수	1,565건			1,565건
기타검사	건수	390건			390건
가정간호	연인원	1,155명			1,155명

## 재단의원 특수클리닉 현황

항목	협력병원/담당자	횟수	진료인원
C형간염 클리닉	중앙대병원 김형준 교수	23회	213명
재활 클리닉	중앙대병원 김돈규 교수	12회	77명
정형외과 클리닉	정병원 유명철 원장	25회	169명
수술환자 현황	강동경희대 협조	43회	43명

## 부설의원 운영

혈우재단이 설립되던 1990년대 초반만 해도 국내에는 혈우병 환우를 진료하는 의료기관이 단 세 곳밖에 없었습니다. 이처럼 열악한 치료환경을 개선하고자 혈우재단은 설립과 함께 재단부설 서울의원을 개원하였고, 이로써 환우들은 안정적으로 혈우병 전문진료를 받을 수 있게 되었습니다. 이후 2006년에 광주의원, 2007년에는 부산의원을 잇달아 개원하면서 명실공히 우리나라를 대표하는 혈우병 의료기관으로 자리매김하여, 현재는 국내 혈우 환우의 90%를 진료하고 있습니다.



1 광주의원 물리치료실  
2 부산의원 간호사실  
3 서울의원 물리치료실



혈우 환우의 보람된 삶에 기여하는  
**혈우병 관리의 글로벌 리더**  
Step up Approach, One Step up



**질환별  
등록환자**

구분	등록환자 수(명)	비율(%)	2014년 신규 등록환자(명)	비율(%)
혈우병A	1,635	72.5	40	59.7
혈우병B	396	17.6	20	29.8
vWD	107	4.6	4	6.0
I인자 결핍증	6	0.3	0	0.0
V인자 결핍증	6	0.3	1	1.5
VII인자 결핍증	36	1.6	0	0.0
X인자 결핍증	2	0.1	0	0.0
XI인자 결핍증	18	0.8	0	0.0
XII인자 결핍증	3	0.1	0	0.0
XIII인자 결핍증	5	0.2	0	0.0
복합인자 결핍증	7	0.3	0	0.0
후천성 인자 결핍증	8	0.4	1	1.5
기타	26	1.2	1	1.5
<b>총계</b>	<b>2,255</b>	<b>100.0</b>	<b>67</b>	<b>100.0</b>

\* 게시된 데이터는 2014년 12월 31일까지 혈우재단에 등록되어있는 혈우병 및 기타 출혈질환환자들의 현황 자료입니다.



**연도별  
등록환자**

연도	혈우병A(명)	혈우병B(명)	vWD(명)	기타(명)	신규등록(명)	사망자(명)	등록환자(명)
1991	590	104	1	2	697	2	695
1992	139	18	0	1	158	6	152
1993	84	12	1	4	101	5	96
1994	95	14	4	0	113	6	107
1995	54	9	5	1	69	6	63
1996	66	9	4	2	81	4	77
1997	63	13	5	3	84	7	77
1998	45	12	10	2	69	9	60
1999	66	12	0	3	81	4	77
2000	56	14	4	4	78	8	70
2001	41	11	10	7	69	8	61
2002	44	10	9	5	68	7	61
2003	32	18	4	4	58	10	48
2004	44	19	7	7	77	6	71
2005	42	21	4	14	81	7	74
2006	43	12	3	6	64	4	60
2007	39	13	2	6	60	7	53
2008	36	16	2	9	63	11	52
2009	39	12	5	5	61	10	51
2010	21	8	4	13	46	5	41
2011	37	13	5	8	63	7	56
2012	31	13	6	6	56	12	44
2013	25	13	8	9	55	7	48
2014	40	20	5	2	67	6	61
<b>총계</b>	<b>1,772</b>	<b>416</b>	<b>108</b>	<b>123</b>	<b>2,419</b>	<b>164</b>	<b>2,255</b>





## 지역별 등록환자

지역	혈우병A(명)	혈우병B(명)	vWD(명)	기타(명)	계	비율(%)
서울	366	76	24	30	496	22.1
경기	389	101	28	35	553	24.5
인천	70	17	9	8	104	4.6
부산	93	25	2	4	124	5.5
대구	90	16	5	2	113	5.1
광주	56	33	7	3	99	4.4
대전	61	8	0	2	71	3.1
울산	33	2	1	3	39	1.7
강원	68	9	3	1	81	3.6
경남	108	19	2	7	136	6.0
경북	66	20	18	7	111	4.9
전남	56	27	1	5	89	3.9
전북	66	9	1	5	81	3.6
충남	56	18	6	3	83	3.7
충북	48	13	0	2	63	2.8
제주	9	3	0	0	12	0.5
<b>총계</b>	<b>1,635</b>	<b>396</b>	<b>107</b>	<b>117</b>	<b>2,255</b>	<b>100.0</b>



## 연령별 등록환자

연령	혈우병A(명)	혈우병B(명)	vWD(명)	기타(명)	계	비율(%)
0~4	71	23	1	4	99	4.4
5~9	108	29	6	8	151	6.7
10~14	138	45	9	19	211	9.4
15~19	167	50	17	21	255	11.3
20~24	215	38	19	20	292	12.9
25~29	160	38	18	13	229	10.2
30~34	171	37	6	7	221	9.8
35~39	167	37	9	5	218	9.7
40~44	139	25	6	5	175	7.7
45~49	111	30	5	1	147	6.5
50~54	67	14	3	3	87	3.9
55~59	60	12	1	1	74	3.3
60~64	26	8	1	1	36	1.6
65~69	15	3	2	3	23	1.0
70~74	8	2	3	3	16	0.7
75~79	6	4	1	2	13	0.6
80세 이상	6	1	0	1	8	0.3
<b>총계</b>	<b>1,635</b>	<b>396</b>	<b>107</b>	<b>117</b>	<b>2,255</b>	<b>100.0</b>





## 여성환자

구분	환자수(명)	비율(%)
혈우병A	30	22.7
혈우병B	10	7.6
vWD	42	31.7
I인자 결핍증	3	2.3
V인자 결핍증	4	3.0
VII인자 결핍증	17	12.9
X인자 결핍증	0	0.0
XI인자 결핍증	8	5.3
XII인자 결핍증	1	0.8
XIII인자 결핍증	4	3.0
복합인자 결핍증	1	0.8
후천성 인자 결핍증	3	2.3
기타	15	5.3
미확인	3	2.3
<b>총계</b>	<b>141</b>	<b>100.0</b>



## 연령대별 여성환자

연령	혈우병A(명)	혈우병B(명)	vWD(명)	기타(명) 미확인 포함	계	비율(%)
0~4	0	0	0	0	0	0.0
5~9	2	0	0	2	4	2.8
10~14	1	2	5	8	16	11.3
15~19	2	1	5	10	18	12.8
20~24	3	0	6	11	20	14.1
25~29	2	0	6	6	14	9.9
30~34	2	0	3	6	11	7.9
35~39	4	1	3	4	12	8.6
40~44	4	2	4	3	13	9.2
45~49	5	1	4	2	12	8.6
50~54	1	0	2	3	6	4.3
55~59	2	2	1	0	5	3.5
60~64	1	1	0	0	2	1.4
65~69	1	0	0	1	2	1.4
70~74	0	0	1	1	2	1.4
75~79	0	0	2	2	4	2.8
80세 이상	0	0	0	0	0	0.0
<b>총계</b>	<b>30</b>	<b>10</b>	<b>42</b>	<b>59</b>	<b>141</b>	<b>100.0</b>



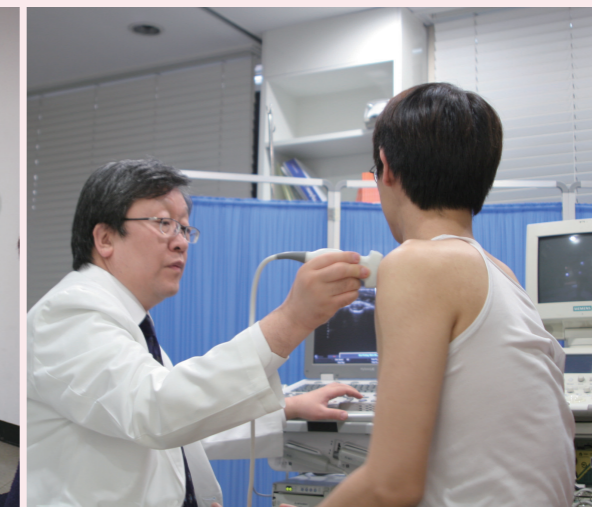
## 중증도

구분	중증	중등증	경증	모름	계
혈우병A	1,154	290	184	7	1,635
	70.6%	17.7%	11.3%	0.4%	100.0%
혈우병B	224	123	46	3	396
	56.6%	31.1%	11.6%	0.7%	100.0%
계	1,378	413	230	10	2,031
	67.9%	20.4%	11.3%	0.4%	100.0%



## 중증도별 혈우병성 관절병증

구분	중증도	관절병증	비율(%)	없음/모름	비율(%)	총계	
혈우병A	중증	839	51.3	315	19.3	1,154	70.6%
	중등증	131	8.0	159	9.7	290	17.7%
	경증	34	2.1	150	9.2	184	11.3%
	모름	0	0.0	7	0.4	7	0.4%
	계	1,004	61.4	631	38.6	1,635	100.0%
혈우병B	중증	137	34.6	87	22.1	224	56.7%
	중등증	17	4.1	106	26.7	123	30.8%
	경증	3	0.8	43	10.9	46	11.7%
	모름	0	0.0	3	0.8	3	0.8%
계	157	39.7	239	60.5	396	100.0%	





## 항체

진단	고항체	저항체	일시항체	없음	모름	계
혈우병A(명)	30 1.6%	20 1.2%	37 2.2%	1,464 89.9%	84 5.1%	1,635 100.0%
혈우병B(명)	4 1.0%	2 0.5%	2 0.5%	350 88.4%	38 9.6%	396 100.0%
<b>총계(명)</b>	<b>34</b> <b>1.7%</b>	<b>22</b> <b>1.1%</b>	<b>39</b> <b>1.9%</b>	<b>1,814</b> <b>89.3%</b>	<b>122</b> <b>6.0%</b>	<b>2,031</b> <b>100.0%</b>



## 혈우병A

중증도에 따른 항체 현황

구분	중증	중등증	경증	모름	계
고항체(명)	28 93.4%	1 3.3%	1 3.3%	0 0.0%	30 100.0%
저항체(명)	16 80.0%	4 20.0%	0 0.0%	0 0.0%	20 100.0%
일시항체(명)	29 78.4%	7 18.9%	1 2.7%	0 0.0%	37 100.0%
없음(명)	1,052 71.9%	254 17.3%	158 10.8%	0 0.0%	1,464 100.0%
모름(명)	28 35.2%	24 28.6%	24 27.4%	8 8.8%	84 100.0%
<b>총계(명)</b>	<b>1,153</b> <b>70.5%</b>	<b>290</b> <b>17.8%</b>	<b>184</b> <b>11.3%</b>	<b>8</b> <b>0.4%</b>	<b>1,635</b> <b>100.0%</b>



## 혈우병B

중증도에 따른 항체 현황

구분	중증	중등증	경증	모름	계
고항체(명)	4 100.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	4 100.0%
저항체(명)	2 100.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	2 100.0%
일시항체(명)	1 50.0%	1 50.0%	0 0.0%	0 0.0%	2 100.0%
없음(명)	211 60.3%	102 29.1%	37 10.6%	0 0.0%	350 100.0%
모름(명)	6 15.8%	20 52.6%	9 23.7%	3 7.9%	38 100.0%
<b>총계(명)</b>	<b>224</b> <b>56.6%</b>	<b>123</b> <b>31.1%</b>	<b>46</b> <b>11.6%</b>	<b>3</b> <b>0.7%</b>	<b>396</b> <b>100.0%</b>



## C형 간염 유병률

구분	C형 간염	HCV PCR(+)	HCV Ab(+)	HCV AB(-)	모름	계
혈우병A(명)	35 2.1%	84 5.1%	482 29.5%	959 58.7%	75 4.6%	1,635 100.0%
혈우병B(명)	3 0.8%	11 2.8%	76 19.2%	281 70.6%	25 6.6%	396 100.0%
vWD(명)	0 0.0%	0 0.0%	2 1.9%	43 40.2%	62 57.9%	107 100.0%
기타(명)	0 0.0%	0 0.0%	5 4.3%	68 58.1%	44 37.6%	117 100.0%
<b>총계(명)</b>	<b>38</b> <b>1.7%</b>	<b>95</b> <b>4.2%</b>	<b>565</b> <b>25.1%</b>	<b>1,351</b> <b>59.9%</b>	<b>206</b> <b>9.1%</b>	<b>2,255</b> <b>100.0%</b>

\* C형 간염 : HCV PCR(+), HCV Ab(+), ALT≥50  
 \* HCV PCR(+) : HCV PCR(+), HCV Ab(+), ALT<50





## 국내 약품 사용

구분	국내 처방량	per 1 capita(IU)
혈장분획 8인자 제제	40,356,000	0.79
혈장분획 9인자 제제	2,775,000	0.05
혈장분획 8인자 + 폰 빌레브란트(vWD) 제제	2,365,000	0.04
유전자재조합 8인자 제제	121,952,000	2.39
유전자재조합 9인자 제제	34,428,000	0.68
aPCC 제제	8,935,637	0.18
rVIIa 제제	1,452,050	0.03

\* 단위는 IU(International Units). 단 rVIIa제제는 KIU(1,000IU) 단위임.

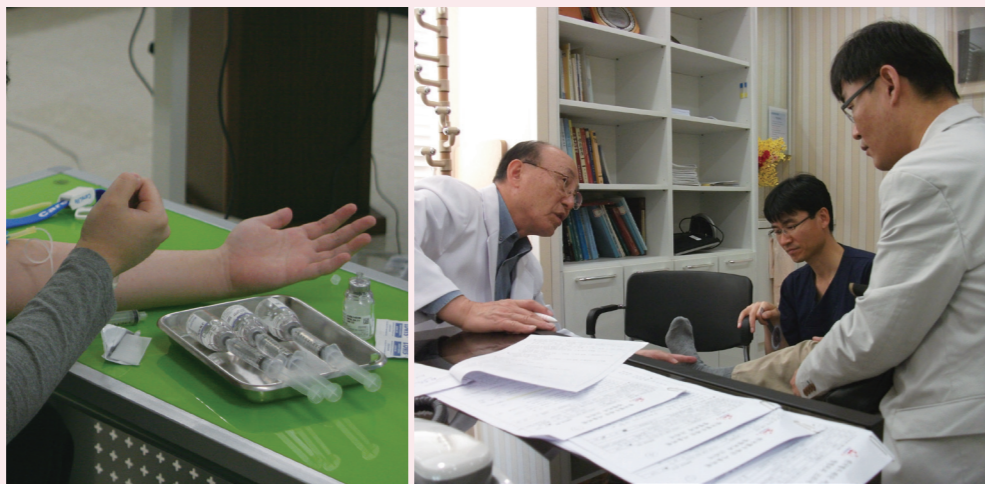
\* 건강보험심사평가원에서 제공한 성분별 처방현황을 기준으로 함.

\* 2014년 대한민국 총 인구는 5,100만명으로 추산함.



## 환자 1인당 약품 사용량

구분	환자수(명)	총 약품 사용량	per 1 patients(IU)
혈우병A	1,635	162,308,000	99,270.95
혈우병B	396	37,203,000	93,946.97



## 2014년 재정보고

사회복지법인 한국혈우재단은 개인과 기업 후원자 여러분들께서 보내주신 후원금을 국내 혈우 환우들을 위해 사용하고 있습니다. 모든 후원금은 공익성과 투명성을 바탕으로 집행하고 있으며, 꼭 사용되어야 할 곳과 지원이 필요한 환우들에게 드리고 있습니다. 2014년 한 해 동안 소중한 나눔을 실천해주신 후원자 여러분들께 진심으로 감사드립니다.

### 2014년 수입 내역

구분	금액(원)	구성비(%)
후원금수입	3,225,000,000	77.6
의료수입	543,000,000	13.1
이자수입	389,000,000	9.3
<b>계</b>	<b>4,157,000,000</b>	<b>100.0</b>

### 2014년 지출 내역

구분	금액(원)	구성비(%)
사업비	1,219,000,000	29.3
부설의원 운영비	1,990,000,000	47.9
재단 운영비	948,000,000	22.8
<b>계</b>	<b>4,157,000,000</b>	<b>100.0</b>





## 후원자 소개

### 개인 후원자 총 143명

감경욱 강성대 강중혁 강태욱 강현구 고수빈 고재일 구민희 권봉성 권오성 권지선 기정숙 김경범  
 김대중 김도엽 김도훈 김민철 김법민 김상기 김성배 김성환 김영호 김용길 김유진 김정민 김제연  
 김중구 김종록 김중언 김진웅 김창진 김태형 김태희 김희정 노성일 노지훈 도종석 류영석 문영애  
 문정현 민보경 박건식 박광수 박광준 박권석 박대영 박병희 박선영 박성진 박영석 박원호 박정임  
 박형순 박혜라 방성환 방영숙 배종진 백선동 봉미숙 서승희 서영하 서종대 서현재 선정호 성다래  
 소갑영 손만호 송미송 송민성 신용원 신철호 안지원 안창용 엄필용 오광석 오탁근 옥승환 우정균  
 유대은 유재학 윤정순 윤종한 이계원 이규성 이만희 이미숙 이병훈 이선옥 이선형 이아람 이영철  
 이용석 이인규 이재호 이종필 이진철 이청민 이태훈 이한기 이형민 임경춘 임광묵 임광빈 장청미  
 전선희 전시영 정규명 정규태 정명은 정수현 정연재 정진룡 정홍민 조경환 조광선 조성범 조순태  
 조영남 조재욱 조재훈 조희정 채규탁 채희찬 천문기 최경미 최경선 최경욱 최경하 최보미 최보혁  
 최용준 최은석 최지은 한상결 한정엽 함영호 허영규 허은철 허정찬 황병오 황선우 황성호 황용하

### 기관 후원



## 후원 방법

한국혈우재단은 시민과 기업의 후원으로 운영되는 비영리 사회복지법인입니다.

여러분의 후원은 혈우 환우의 건강과 삶의 질을 높이는 데 사용됩니다.

여러분의 많은 관심과 후원 바랍니다.

후원금은 혈우병 환우를 위해 사용되며 지정 후원의 경우

지정하신 환우, 사업에 대해서만 후원금을 사용하고 그 결과를 알려드립니다.

후원금 영수증 발급을 원하실 경우 연락 가능한 연락처를 알려주시기 바랍니다.

- 후원 계좌 **우리은행 880-023518-13-108**
- 예금주 **사회복지법인 한국혈우재단**



## 사무국 및 재단의원

### 재단 사무국 | 재단의원

(137-879) 서울특별시 서초구 사임당로 70

전화 대표전화 02-3473-6100

재단의원 02-3473-6107

팩스 사무국 02-3473-6644

재단의원 02-3473-6634

### 의원 진료시간

평일 9시 ~ 17시(점심 12시 30분 ~ 13시 30분)

토요일 9시 ~ 12시 30분

야간진료 매주 수요일 17시 30분 ~ 20시 30분



### 부산의원

(617-833) 부산광역시 사상구 가야대로 390

전화 051-328-6611 팩스 051-328-6635

### 의원 진료시간

평일 9시 ~ 17시 (점심 12시 30분 ~ 13시 30분)

토요일 9시 ~ 12시 30분 (매월 1, 3주 휴무)



### 광주의원

(502-811) 광주광역시 서구 죽봉대로 66  
LG생활건강빌딩 4층

전화 062-351-6100 팩스 062-351-6101

### 의원 진료시간

평일 9시 ~ 17시(점심 12시 30분 ~ 13시 30분)

토요일 9시 ~ 12시 30분(매월 1, 3주 휴무)



