



www.kohem.org

.....

2025 ANNUAL REPORT

2025 혈우병백서



Contents

사업보고

의료비 지원사업	02
교육 및 지원사업	06
연구 및 학술조사사업	10
복지사업	14
재단 부설의원 운영	18

병력 현황

질환별 등록 환자	22
혈우병 A, B 중증도	22
연도별 등록 환자	23
지역별 등록 환자	24
연령별 등록 환자	25
연령별 신규 등록 환자	26
혈우병 A, B 항체	27
여성 환자	28
혈우병 A, B 장애 현황	29
혈우병 A, B 장애 정도	30
혈우병 A, B 혈우병성 관절병증	31

재단 현황

조직도	32
직원 현황	33
이사회 현황	34
소재지	35
후원자 명단 / 후원 안내	36

『2025년 혈우병백서』를 펴내며

한국혈우재단은 혈우 환우들의 더 나은 삶을 위한 다양한 사업과 지원을 이어왔습니다. 그 과정과 성과를 『2025 혈우병백서』에 담아 여러분께 전하게 되어 진심으로 기쁘게 생각합니다.

최근 국내 혈우병 치료 환경은 빠르게 변화하고 있습니다. 전국 다양한 의료기관으로 진료 인프라가 확대되면서 환우들의 치료 접근성과 의료서비스 선택의 폭도 한층 넓어졌고, 이에 따라 단일 진료기관 중심의 통계를 넘어 국내 전체를 아우르는 다각적인 데이터 통합이 필요한 시점이 되었습니다.



이러한 흐름에 발맞추어 한국혈우재단은 향후 관련 학회 및 전문기관과의 협력을 통해 더욱 체계적이고 신뢰성 있는 임상·학술 데이터 체계를 구축해 나가고자 합니다. 따라서 『2025 혈우병백서』는 기존의 단순 진료 통계에서 벗어나, 재단 지원·복지사업의 성과와 환우들의 삶의 질 향상을 위한 다채로운 활동을 조명하는 방향으로 개편을 단행했습니다. 앞으로도 학술적 가치와 공공성을 겸비한 대표 백서로 지속 발전시켜 나가겠습니다.

또한, 현재 응고인자제제의 발전과 예방요법의 확산으로 혈우 환우들의 기대수명은 이제 일반인과 크게 다르지 않은 수준에 이르렀습니다. 이는 혈우재단과 환우, 의료진, 후원자들이 함께 이뤄낸 값진 성과입니다.

그러나 오래 산다는 것은 새로운 과제를 동반합니다. 혈우 환우들이 고령화 단계에 접어들면서 반복적인 관절 손상과 골다공증, 비만, 심혈관질환, 당뇨 등 만성질환의 복합적 관리가 중요한 과제가 되고 있습니다. 이제 혈우병 관리는 출혈을 막는 것을 넘어, 환우 한 분 한 분이 건강한 노년을 맞이할 수 있도록 전 생애주기적 관점에서 접근해야 하는 시대가 되었습니다.

아울러 재단은 2025년 한 해 동안 골밀도검사 장비를 도입하고 '우리 함께 캠페인'과 연령대별 맞춤 교육을 확대하며 환우들과의 소통을 이어왔습니다. 긴 삶을 얻은 만큼 그 삶의 질을 지켜드리는 것이 재단의 새로운 사명입니다. 앞으로도 환우 여러분이 더 건강하고 충만한 일상을 누릴 수 있도록 모든 역량을 다하겠습니다.

백서 발간을 위해 애써주신 모든 분들의 노고에 깊이 감사드리며, 변함없는 관심과 성원을 부탁드립니다.

2026년 8월

사회복지법인 한국혈우재단 이사장 박상규



의료비 지원사업

MEDICAL EXPENSES SUPPORT



의료비 걱정 없이, 치료에만 집중할 수 있도록

혈우 환우에게 정기적인 검사와 지속적인 유지요법은 선택이 아닌 필수입니다. 그러나 국고지원 대상에서 제외되거나 비급여 항목으로 분류된 검사·치료의 경우, 그 비용 부담이 치료의 지속성을 위협하는 요인이되기도 합니다.

혈우재단은 이러한 의료 공백을 해소하기 위해 국고지원 제외자, 만성간염 환자, 의료급여 차상위계층, 후천성 혈우병 환자를 대상으로 의료비와 비급여 검사비를 지원하고 있으며, 환우를 대상으로 독감 예방백신도 무상으로 제공하고 있습니다.

국고지원 제외자 의료비 지원

국가의 희귀·난치성 질환자 의료비 지원 대상에서 제외된 환우들에게 본인부담 상한액의 50%를 지원

지원 인원

연간 최대 지원금 (만 원/인)



337 명 (제외자 501명 중)



413 만 원

비급여 검사비 지원

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

지원 인원



550 명

만성간염 환자 의료비 지원

혈우병 환자 중 만성간염이 발생한 환우들에게 치료비와 초음파 검사비 지원

지원 인원



80 명



비급여 의료비 지원

의료급여 및 차상위계층 환우들에게 비급여 의료비 지원

지원 인원

 **12** 명

후천성 혈우병 환자 의료비 지원

후천성 혈우병 환자의 본인부담상한액의 50%를 지원

지원 인원

 **2** 명

기타 약품비 지원

혈우 환우의 독감 예방백신 무료 접종 및 기타 소모성 의약품 지원

총 지원 인원

 **425** 명 (독감 예방백신 303명)





경제적 이유로 치료가 중단되는 일이 없도록 한국혈우재단은 환우들의 치료 지속성을 지키는 실질적인 버팀목이 되겠습니다.



교육 및 지원사업

PATIENTS EDUCATION AND SUPPORT



환우와 가족이 일상을 온전히 살아갈 수 있도록 함께합니다.

혈우병은 출혈 예방과 낙상 골절 방지 등 평생에 걸친 세심한 건강관리가 필요한 질환입니다. 이러한 특성은 환우 본인은 물론 함께하는 가족에게도 적지 않은 심리적 부담으로 작용할 수 있습니다.

혈우재단은 교육·상담 프로그램과 맞춤형 출판 자료를 통해 환우와 가족이 질환을 정확히 이해하고 정서적 안정을 유지할 수 있도록 지원합니다. 아울러 신체 기능 유지를 위한 수영·헬스 강습비 지원, 수술 후 회복을 돕는 환우 쉼터 운영, 대학 등록금 지원, 어린이 환우를 위한 크리스마스 선물 제공 등 생애 전반에 걸친 실질적인 지원을 통해 환우들이 건강하고 충만한 일상을 이어 갈 수 있도록 함께하고 있습니다.

환우 센터 운영 지원

수술 환우의 재활 지원과 환우 모임 활성화를 위해 서울, 대구, 전주의 환우 센터 운영을 지원

연 이용 인원

 **416** 명

환우 어린이 연말 선물 지원

만 12세 이하 어린이 환우에게 선물 발송

지원 인원

 **144** 명



출판 자료 발행

재단 소식지(코헴지) 및 각종 교육 자료 발행

연간 총 발행 횟수

 **6** 회

발행 부수

 **3000** 부 (1회당)



수영 · 헬스 강습비 지원

환우의 근력 강화 및 관절 출혈 예방을 위한 운동 강습비 지원

지원 인원

**110** 명

대학 교육 지원

경희사이버대학교와 산학협동협약을 통해 환우 및 직계가족 등록금 감면

지원 인원

**10** 명 (2016년 협약 체결 이후 누적 83명)

교육 프로그램 운영

환우 및 가족의 정서 발달과 양육 지원을 위한 부모 교육, 신규 환자 교육 실시

총 운영 횟수

**28** 회 (온라인 교육 1회)

이용 인원

**158** 명

코칭 상담 운영

환우의 고민과 진로 설정을 돕기 위한 상담 운영

총 운영 횟수

**50** 회

이용 인원

**141** 명

지정 후원금 지원

매월 의료급여 환우에게 후원금 지원

총 지원 인원

 **8** 명



환우 행사 지원

코헴 여름캠프 의료 지원 및 교육 (8/15~17)

코헴 환우 체험 행사 지원 4회 (4월, 5월, 10월, 11월)

코헴 워크숍 행사 지원 (5월, 11월)

세계 혈우인의 날 행사 개최

매년 4월 17일 '세계 혈우인의 날'을 맞아

부설의원별 기념행사 실시

▶ 사진 공모전, 다과 제공 등



한국혈우재단은 혈우병 환우들이 소중한 일상을 지켜 나갈 수 있도록
언제나 함께 하겠습니다.



연구 및 학술조사 사업

Research and Scientific Investigation



더 나은 치료 환경을 위해, 혈우병 연구 현장에 함께합니다.

혈우재단은 설립 이후 혈우병 관련 연구 지원과 학술행사 개최를 통해 국내 혈우병 의료 수준을 높이는 데 꾸준히 기여해 왔습니다.

치료 기술의 발전은 환우들의 삶의 질과 직결되는 만큼, 재단은 임상 연구와 역학조사 등을 폭넓게 지원하며 혈우 환우들에게 실질적으로 도움이 되는 의료 환경을 만들기 위해 노력하고 있습니다.

축적된 연구 성과는 혈우 환우들이 더 건강하고 안정적인 미래를 누릴 수 있는 든든한 토대가 될 것입니다.

연구비 지원

국내 혈우병 진료 수준 및 의료진의 역량 향상에 기여하기 위해 혈우병 관련 연구논문 및 학술대회 발표를 지원

지원 건수 누적



47

건 (4건 진행 중)

학술 연구 과제

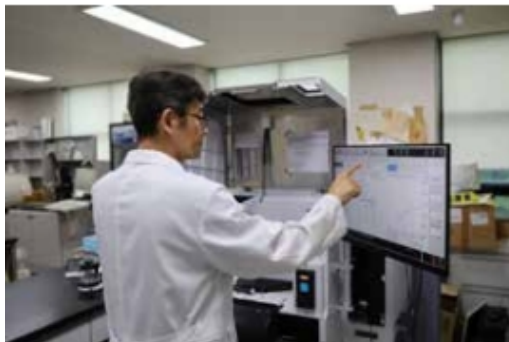


2

건 (2025년 선정)

연간 보고서 제작

『2024 혈우병백서』 제작 (국문 200부, 영문 50부)



출판 자료 지원

혈우병 관련 의료진에게 혈우병 관련 최신 정보를 제공하기 위해 세계혈우연맹 공식 혈우병 저널인
『헤모필리아저널(The Haemophilia Journal)』 구독 지원

지원 인원



정책 개발 지원

정기적으로 의·약심의위원회를 개최하여
혈우병 관련 연구의 활성화 논의와 지원 및 신약
도입에 대한 심의

심의회의



국제학회 참석

일본 나라(NARA)에서 개최된 '2025 동아시아
혈우병포럼(EAHF)'에 임직원 및 전문 의료진이
참석하여, 혈우병 치료의 최신 동향 파악 및 주요
유관기관과의 네트워킹 진행





환우들에게 실질적인 치료의 희망을 전할 수 있도록 끊임없는 연구와 학술 지원에
더욱 매진하겠습니다.



복지사업

Welfare Work



환우와 가족의 삶 전반을 곁에서 함께하는 복지 프로그램

혈우재단은 복지지원팀과 환우 가족으로 구성된 전문 복지상담팀을 운영하며, 환우와 가족이 겪는 신체적 어려움과 심리적 부담을 함께 해소해 나가고 있습니다.

임신 준비부터 양육, 교육, 사회활동에 이르기까지 생애 전 주기에 걸친 상담을 제공하고, 야간 콜센터운영을 통해 언제 발생할지 모르는 응급 상황에도 신속하게 대응하고 있습니다.

또한 온 가족이 함께 참여할 수 있는 체험 프로그램을 지속적으로 마련하여 환우와 가족 모두가 정서적 안정을 찾고 사회와 활발히 교류할 수 있도록 돕고 있습니다.

개별 환우 상담

전화, 가정 방문, 의료기관 방문을 통한 환우 상담

실인원

 **977** 명

연인원

 **2,108** 명

기관 상담

병원 사회사업실, 학교 등 기관 방문 상담

총 상담 건수

 **52** 명

소모임 상담

지역별 환우 및 가족 소모임 상담

상담 횟수

 **46** 회

상담 인원

 **256** 명



야간 콜센터

야간 콜센터를 통해 재단의원 진료시간 이후 환우 상담 진행

야간 콜 건수



83 건

체험 프로그램 운영

환우의 정서 발달과 사회 참여 증진을 위해 연령과 취향별로 세분화한 체험 프로그램 실시

횟수



4 회

인원



265 명

우리 함께 캠페인 2회기 운영

혈우병 A, B 중증·중등증 환우들의 유지요법 활성화를
통해 건강관리 수준 향상을 위한 캠페인 운영

신청 인원



681 명 (1회기 신청 인원 562명)



운영 기간 | 2025년 9월 ~ 2026년 8월 (처방 주기 기준 총 13주기)



앞으로도 혈우재단은 환우와 가족 모두가 소외되지 않고
평범한 일상의 행복을 누릴 수 있도록 든든한 버팀목이 되겠습니다.



부설의원 운영

KHF CLINICS

늘 혈우 환우 곁을 지키는 전문 의료기관

혈우재단 서울의원은 1991년 설립된 이후 30년 이상 혈우 환우들의 건강을 책임져 온 전국 최초이자 국내 유일의 혈우병 전문 의료기관입니다.

재단 부설의원은 단순한 치료 공간을 넘어 환우 한 분 한 분의 건강 상태와 생활 전반에 귀를 기울이며, 평생을 함께하는 동반자로서의 역할을 다하고 있습니다.





부설의원 진료현황

구분	명
일반진료 (연인원, 명)	18,200
방문진료, 가정방문간호 (연인원, 명)	876
물리치료 (연인원, 명)	4,665
임상병리검사 (명)	1,926
유전자검사 (명)	133
방사선검사 (명)	501
초음파 검사, splint 등 (명)	390

※ 2025년 1월 1일 ~ 12월 31일 기준



부설의원 의료교육 현황

자가주사 교육	총 123명 대상
의료교육	○ 환우세미나 물리치료교육 4회 (서울, 아산, 무주, 춘천) ○ 코헴여름캠프 유전자검사교육 (양산)

※ 2025년 1월 1일 ~ 12월 31일 기준



클리닉 운영 현황

	C형 간염 클리닉	정형외과 클리닉	재활 클리닉	비뇨의학과 클리닉
	151명/21회	127명/24회	80명/12회	92명/12회
	김형준 교수 (중앙대학교) 이현웅 교수 (강남세브란스)	유명철 석좌교수 (경희의료원)	이병찬 교수 (중앙대학교)	이윤수 원장 (명동이윤수조성완 비뇨의학과 원장)
클리닉 운영 (서울의원)	간질환 관리와 건강 증진을 위한 전문 클리닉 운영	혈우병성 관절병증의 예방 및 치료를 위한 전문 클리닉 운영	만성적 혈우병성 관절 병증 진료, 관절 기능 유지 및 신체 기능 향상을 위한 클리닉 운영	비뇨기계 질환의 예방과 치료를 위한 클리닉 운영

※ 2025년 1월 1일 ~ 12월 31일 기준





KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION 2025 ANNUAL REPORT

병력 현황

(2025년 기준)

질환별 등록 환자

혈우병 A, B 중증도

연도별 등록 환자

지역별 등록 환자

연령별 등록 환자

연령별 신규 등록 환자

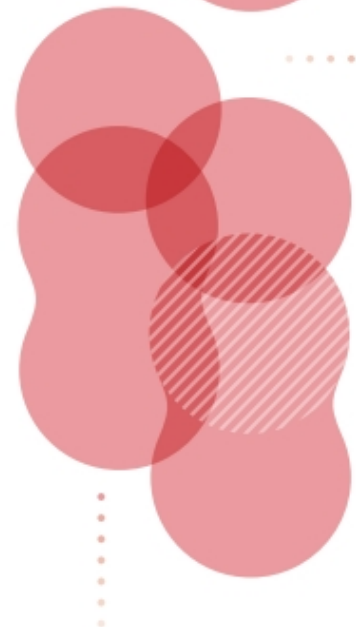
혈우병 A, B 항체

여성 환자

혈우병 A, B 장애 현황

혈우병 A, B 장애 정도

혈우병 A, B 혈우병성 관절병증





질환별 등록 환자

단위 : 명

구분	인원	비율(%)	신규등록인원	비율(%)
혈우병 A	1,845	68.1	22	57.9
혈우병 B	481	17.7	5	13.2
vWD	172	6.3	2	5.3
1인자 결핍증	12	0.4	0	0.0
5인자 결핍증	10	0.4	0	0.0
7인자 결핍증	60	2.2	3	7.9
10인자 결핍증	2	0.1	0	0.0
11인자 결핍증	52	1.9	4	10.5
12인자 결핍증	3	0.1	0	0.0
13인자 결핍증	5	0.2	1	2.6
복합인자 결핍증	1	0.0	0	0.0
후천성 인자 결핍증	28	1.0	1	2.6
기타	39	1.4	0	0.0
계	2,710	100.0	38	100.0



혈우병 A, B 중증도

단위 : 명

구분	중증	중등증	경증	모름	계
혈우병A	인원(명)	1,291	280	251	2,326
	비율(%)	70.0	15.2	13.6	100.0
혈우병B	인원(명)	247	158	70	481
	비율(%)	51.4	32.8	14.6	100.0
계	인원(명)	1,538	438	321	2,326
	비율(%)	66.1	18.8	13.8	100.0



연도별 등록 환자

단위: 명

연도	혈우병A	혈우병B	vWD	기타	등록소계	사망자	계
1991-1999	1,202	204	28	17	1,451	49	1,402
2000	57	14	3	4	78	8	70
2001	41	11	9	8	69	8	61
2002	44	10	8	6	68	7	61
2003	32	18	3	6	59	10	49
2004	43	19	7	9	78	7	71
2005	41	21	7	10	79	7	72
2006	43	12	2	7	64	4	60
2007	38	12	2	6	58	7	51
2008	35	17	2	9	63	11	52
2009	41	12	5	5	63	11	52
2010	20	7	4	12	43	7	36
2011	37	14	5	9	65	7	58
2012	32	13	6	5	56	14	42
2013	24	13	8	9	54	8	46
2014	38	20	5	2	65	8	57
2015	33	14	8	8	63	11	52
2016	34	11	9	5	59	8	51
2017	33	9	6	3	51	6	45
2018	40	12	7	10	69	8	61
2019	29	7	11	10	57	9	48
2020	17	6	7	12	42	11	31
2021	31	9	12	8	60	7	53
2022	16	5	3	12	36	7	29
2023	18	11	6	19	54	8	46
2024	18	5	1	6	30	8	22
2025	22	5	2	9	38	6	32
계	2,059	511	176	226	2,972	262	2,710



지역별 등록 환자

단위 : 명

지역	혈우병 A	혈우병 B	vWD	기타	계	비율(%)
서울특별시	384	89	34	58	565	20.8
경기도	490	120	50	66	726	26.8
인천광역시	88	25	13	12	138	5.1
부산광역시	105	30	6	9	150	5.5
대구광역시	96	23	6	4	129	4.8
광주광역시	61	33	13	3	110	4.1
대전광역시	64	9	0	3	76	2.8
울산광역시	33	2	3	9	47	1.7
세종특별자치시	9	3	0	2	14	0.5
강원특별자치도	63	10	3	1	77	2.8
경상남도	129	26	4	9	168	6.2
경상북도	72	22	16	10	120	4.4
전라남도	57	30	6	3	96	3.5
전북특별자치도	63	13	3	5	84	3.1
충청남도	70	24	9	8	111	4.1
충청북도	50	18	6	9	83	3.1
제주도	11	4	0	1	16	0.6
계	1,845	481	172	212	2,710	100.0





연령별 등록 환자

단위: 명

연령	혈우병 A	혈우병 B	vWD	기타	계	비율(%)
0~4	19	3	2	3	27	1.0
5~9	74	10	6	4	94	3.5
10~14	115	36	9	9	169	6.2
15~19	123	43	12	20	198	7.3
20~24	123	48	18	24	213	7.9
25~29	190	53	19	25	287	10.6
30~34	231	50	21	33	335	12.4
35~39	181	40	23	19	263	9.7
40~44	160	33	16	11	220	8.1
45~49	172	47	8	7	234	8.6
50~54	147	28	12	16	203	7.5
55~59	122	37	11	7	177	6.5
60~64	77	14	4	6	101	3.7
65~69	58	20	2	9	89	3.3
70~74	30	9	3	5	47	1.7
75~79	13	3	4	6	26	1.0
80세 이상	10	7	2	8	27	1.0
계	1,845	481	172	212	2,710	100.0





연령별 신규 등록 환자

단위 : 명

연령	혈우병A	혈우병B	vWD	기타	계	비율(%)
0~9	8	1	1	1	11	28.9
10~19	4	0	0	1	5	13.2
20~29	2	1	0	2	5	13.2
30~39	2	0	0	2	4	10.5
40~49	2	1	0	0	3	7.9
50~59	3	1	1	2	7	18.4
60~69	1	1	0	1	3	7.9
70~79	0	0	0	0	0	0.0
계	22	5	2	9	38	100.0





혈우병 A, B 항체

단위: 명

구분	중증도	고항체	저항체	일시항체	없음	모름	계	
혈우병A	중증	인원	20	14	10	1,213	34	1,291
		비율(%)	1.5	1.1	0.8	94.0	2.6	100.0
	중등증	인원	2	3	4	252	19	280
		비율(%)	0.7	1.1	1.4	90.0	6.8	100.0
	경증	인원	0	0	1	214	36	251
		비율(%)	0.0	0.0	0.4	85.3	14.3	100.0
	모름	인원	0	0	0	3	20	23
		비율(%)	0.0	0.0	0.0	13.0	87.0	100.0
	계	인원	22	17	15	1,682	109	1,845
		비율(%)	1.2	0.9	0.8	91.2	5.9	100.0
혈우병B	중증	인원	5	0	1	235	6	247
		비율(%)	2.0	0.0	0.4	95.1	2.4	100.0
	중등증	인원	0	0	1	151	6	158
		비율(%)	0.0	0.0	0.6	95.6	3.8	100.0
	경증	인원	0	0	0	60	10	70
		비율(%)	0.0	0.0	0.0	85.7	14.3	100.0
	모름	인원	0	0	0	1	5	6
		비율(%)	0.0	0.0	0.0	16.7	83.3	100.0
	계	인원	5	-	2	447	27	481
		비율(%)	1.0	0.0	0.4	92.9	5.6	100.0





여성 환자

단위 : 명

구분	인원	비율(%)
혈우병 A	44	18.1
혈우병 B	17	7.0
vWD	76	31.3
1인자 결핍증	4	1.6
5인자 결핍증	6	2.5
7인자 결핍증	31	12.8
10인자 결핍증	1	0.4
11인자 결핍증	25	10.3
12인자 결핍증	2	0.8
13인자 결핍증	5	2.1
후천성 인자 결핍증	14	5.8
복합인자 결핍증	0	0.0
기타	15	6.2
미확인	3	1.2
계	243	100.0

* 본인자 및 기타 출혈증상을 보이는 여성환자를 포함함





혈우병 A, B 장애 현황

단위: 명

구분	중증도	지체 장애	지적 장애	뇌병변 장애	시각 장애	청각 장애	정신 장애	발달 장애	하지 장애	안면 장애	신장 장애	계		
혈우병A	중증	인원(명)	397	12	11	4	2	2	1	2	0	0	431	
		비율(%)	92.1	2.8	2.6	0.9	0.5	0.5	0.2	0.5	0.0	0.0	100.0	
	중증 미발견	인원(명)	27	0	0	2	1	0	1	0	0	1	32	
		비율(%)	84.4	0.0	0.0	6.3	3.1	0.0	3.1	0.0	0.0	3.1	100.0	
	경증	인원(명)	9	0	1	2	2	0	1	0	0	1	16	
		비율(%)	56.3	0.0	6.3	12.5	12.5	0.0	6.3	0.0	0.0	6.3	100.0	
	계	인원(명)	433	12	12	8	5	2	3	2	0	2	479	
		비율(%)	90.4	2.5	2.5	1.7	1.0	0.4	0.6	0.4	0.0	0.4	100.0	
	혈우병B	중증	인원(명)	55	2	4	1	0	2	0	0	0	0	64
			비율(%)	85.9	3.1	6.3	1.6	0.0	3.1	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
중증 미발견		인원(명)	8	0	0	1	2	1	0	0	1	0	13	
		비율(%)	61.5	0.0	0.0	7.7	15.4	7.7	0.0	0.0	7.7	0.0	100.0	
경증		인원(명)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
		비율(%)	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	
계		인원(명)	63	2	4	2	2	3	0	0	1	0	77	
		비율(%)	81.8	2.6	5.2	2.6	2.6	3.9	0.0	0.0	1.3	0.0	100.0	





혈우병 A, B 장애 정도

단위 : 명

구분	중증도		심한 장애	심하지 않은 장애	계
혈우병A	중증	인원(명)	251	180	431
		비율(%)	58.2	41.8	100.0
	중등증	인원(명)	13	19	32
		비율(%)	40.6	59.4	100.0
	경증	인원(명)	4	12	16
		비율(%)	25.0	75.0	100.0
	계	인원(명)	268	211	479
		비율(%)	55.9	44.1	100.0
혈우병B	중증	인원(명)	36	28	64
		비율(%)	56.3	43.8	100.0
	중등증	인원(명)	8	5	13
		비율(%)	61.5	38.5	100.0
	경증	인원(명)	0	0	0
		비율(%)	0.0	0.0	0.0
	계	인원(명)	44	33	77
		비율(%)	57.1	42.9	100.0





혈우병 A, B 혈우병성 관절병증

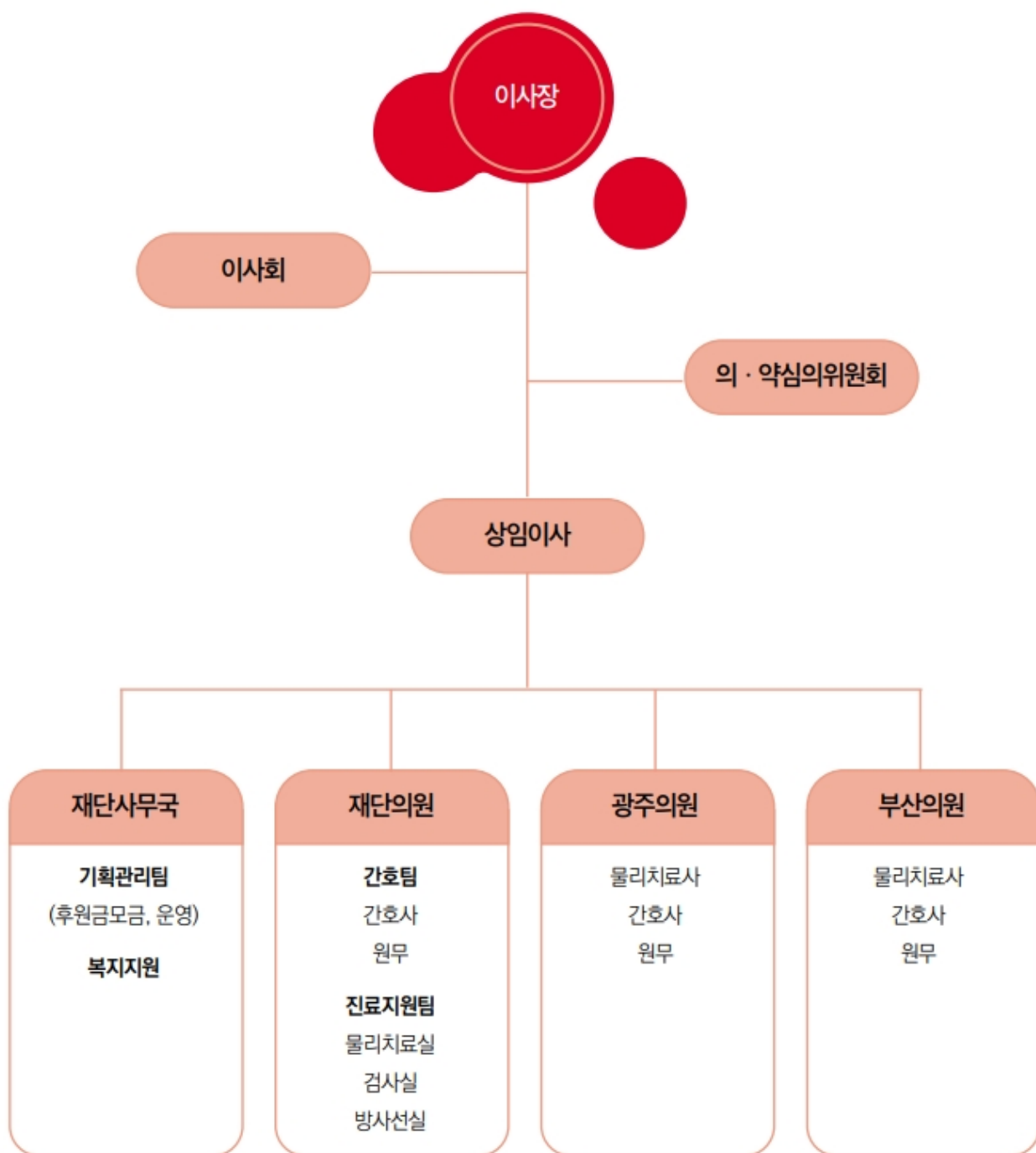
단위: 명

구분		중증도	관절병증	증상 없음 / X-ray 미촬영	계
혈우병A	중증	인원(명)	927	364	1,291
		비율(%)	71.8	28.2	100.0
	중등증	인원(명)	104	176	280
		비율(%)	37.1	62.9	100.0
	경증	인원(명)	40	211	251
		비율(%)	15.9	84.1	100.0
	모름	인원(명)	1	22	23
		비율(%)	4.3	95.7	100.0
	계	인원(명)	1,072	773	1,845
		비율(%)	58.1	41.9	100.0
혈우병B	중증	인원(명)	152	95	247
		비율(%)	61.5	38.5	100.0
	중등증	인원(명)	28	130	158
		비율(%)	17.7	82.3	100.0
	경증	인원(명)	5	65	70
		비율(%)	7.1	92.9	100.0
	모름	인원(명)	0	6	6
		비율(%)	0.0	100.0	100.0
	계	인원(명)	185	296	481
		비율(%)	38.5	61.5	100.0



재단 현황

I 조직도



I 직원 현황

2026년 8월 기준, 혈우재단에는 총 34명의 임직원이 근무하고 있습니다. 혈우재단의 모든 임직원은 재단 사무국 및 각 부설의원 (서울, 광주, 부산)에서 혈우 환우의 삶의 질 향상을 위해 최선을 다하고 있습니다.



I 이사회 현황

혈우재단에는 이사장 1인을 포함하여 이사 10인, 감사 2인으로 이뤄진 이사진이 구성되어 있습니다. 이사진은 매년 정기이사회와 임시이사회 등을 통하여 혈우재단 사업계획 및 한 해의 사업결과를 심의·의결합니다.



개인후원자



강은지	고관영	고대우	곽민성	구병수	구승모	권봉성	권오성	김대식	김대중
김대현	김도엽	김동섭	김민정	김민찬	김상기	김선경	김선우	김성배	김세원
김시정	김영진	김영호	김정두	김종구	김종찬	김종환	김진수	김태형	김태희
김형진	김혜영	김혜진	김휴정	남상현	남혜미	남호수	노성일	도연태	도종석
문대한	문영애	민경성	민문기	박건식	박광수	박나현	박병희	박상규	박성욱
박슬기	박연국	박영숙	박유정	박재희	박종민	박진영	박현재	배대경	배수민
서석준	서종대	성형기	손정진	손태준	송미아	신무용	신수경	신우용	신철호
신학수	안창용	양신하	양준열	엄 신	엄운길	엄필용	연윤호	오미영	오영한
오탁근	우선용	유경호	유기영	유재학	윤정순	윤종한	이강희	이규성	이만희
이미숙	이민경	이병길	이병선	이선아	이성인	이아람	이영진	이용현	이은지
이은혜	이은호	이인규	이재규	이정수	이정숙	이정순	이진철	이청민	이태훈
임광묵	임광빈	임동민	임소연	임용민	임유나	임철근	임현중	장영준	장임석
장준영	전세진	정수빈	정의근	정정호	정종욱	정찬규	조경수	조경환	조광선
조재욱	조재훈	지현정	차광운	채규탁	천문기	최경미	최봉규	최용석	최유정
최종현	최진성	최진희	최태종	하다인	한정엽	허은철	허진환	현경환	홍문규
홍초롱	황규철	황선우	황준수						

후원기업



대한혈액학회	사랑의열매_서울모금회	유어프렌즈
한국다케다제약주식회사	CSL베링코리아유한회사	JW중외제약주식회사
(주)마루프론티어	(주)엘에스케이글로벌파마서비스	(주)우리는행교대역지점
IBK기업은행강남지역본부		

후원안내



한국혈우재단은 시민과 기업의 후원으로 운영되는 사회복지법인으로, 여러분의 후원은 혈우 환우의 건강을 지키고 삶의 질을 향상시키기 위하여 사용되고 있습니다.

많은 관심과 후원 바랍니다.

- ✦ CMS 후원(자동이체)을 통해 정기 후원도 가능합니다.
- ✦ 지정 후원금의 경우, 지정하신 환우 또는 지정 사업에만 사용됩니다.
- ✦ 후원문의 ▶ 한국혈우재단 사무국 (02-3473-6100)
- ✦ 후원계좌 ▶ 우리은행 880-023518-13-108 (예금주 사회복지법인 한국혈우재단)
- ✦ 후원금 영수증 발급을 원하시는 경우 연락처를 반드시 알려주시기 바랍니다.



2025 혈우병백서

KOREA HEMOPHILIA FOUNDATION

2025 ANNUAL REPORT

발행일 2026년 8월

발행인 박상규

발행처 사회복지법인 한국혈우재단

주소 서울특별시 서초구 사임당로 70(서초동 1628-26)

문의 T 02-3473-6100 **E-mail** office@kohem.org

디자인 · 제작 삼양애드(프린컴) | 02-597-3646 | www.princom.co.kr

