



II-7. 한국 혈우병의 인구학적 변인 분석과 의료이용, 진료 실태

연구책임자	연구실무자	분석지원
유철우	한정우	정명후
을지대학교 의과대학	연세대학교 의과대학	건강보험심사평가원

※ '2018년 HIRA 빅데이터 분석 협업 과제' 사례

1. 분석 배경

- 혈우병은 혈액 내 응고인자가 부족하여 발생하는 출혈성 질환으로 출혈이 반복되는 경우 혈관절증 이후 관절병증으로 진행, 삶의 질을 크게 손상시키고 정상적인 사회 생활을 제한하는 악영향을 초래함
 - ▶ 혈우병의 출혈 치료 시 사용되는 약제는 혈장유래 제제와 유전자 재조합제제가 있으며, 두 제제 모두 고가로서 재정적인 부담을 초래함
 - ▶ 혈우병의 전체 생존기간이 정상인의 생존기간에 육박함에 따라 고령의 환자가 증가하고 있어, 재정 부담이 가중되고 있음
- 혈우병을 치료함에 있어 비용-효과를 극대화 하고, 환자의 삶의 질을 높이기 위해, 진료 현황 및 비용 분석, 합병증 실태 등의 기본 조사가 필요하나, 국내 연구 결과는 충분하지 않았음
- 본 연구는 혈우병의 인구학적 기술 (발생률, 유병률, 사망연령 등)과 혈우병 관리의 양상을 기술하여, 혈우병 진료 체계를 발전하고, 정책을 마련토록 기초 자료를 제공하고자 함

2. 분석 방법과 내용

- 자료원: 건강보험 심사평가원 청구자료
- 혈우병 환자의 조작적 정의
 - ▶ 8번 결핍(A), 9번 결핍(B), 11번 결핍(C)의 3가지 혈우병을 분석의 주요 대상으로 함
 - ▶ D66, D67, D68 진단명을 보유하고 있으면서 V009 (혈우병 치료를 받은 당일 외래진료 또는 해당 치료 관련 입원진료) 코드가 한번 이상 발생한 환자 전체 군 (N=3440)
 - ▶ 혈우병A 1847명, 혈우병 B 447명, 중화항체보유력(일시중화항체포함) 149명으로 각각 확인됨

[표 1] 혈우병 진단 환자 수

코드	진단명	N
D66	혈우병A	1938
D67	혈우병B	454
기타	폰빌레브란트병, 혈우병C, FVII인자결핍증, 미분류 등	1048
전체		3440



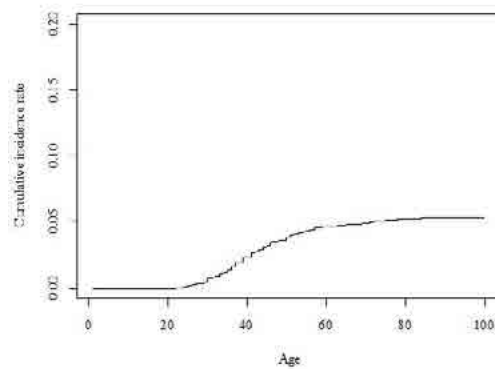


3. 분석 결과

1. 혈우병 환자의 관절치환술 누적발생률

가. 연령에 따른 관절치환술 누적 발생률

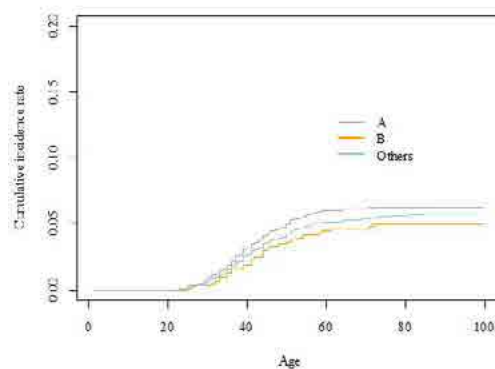
- 추적 기간 동안 새로운 관절 치환술의 발생을 고려할 때 30대부터 수술이 시작되는 것을 알 수 있고, 70대 이상에서는 거의 새로운 수술은 발생하지 않았음



[그림 1] 혈우병 연령별 관절치환술 누적 발생률

나. 혈우병 유형별 관절치환술 누적 발생률

- 혈우병 A에서 가장 많은 수술이 시행되었으나, 혈우병 유형간에는 큰 차이가 없는 것으로 확인되었음

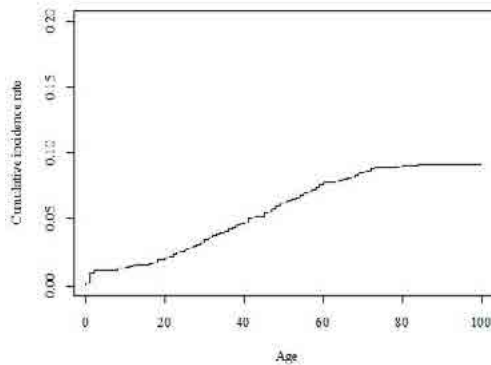


[그림 2] 혈우병 유형별 관절치환술 누적 발생률

2. 중증 출혈

가. 혈우병 환자의 연령에 따른 중증출혈 누적발생률

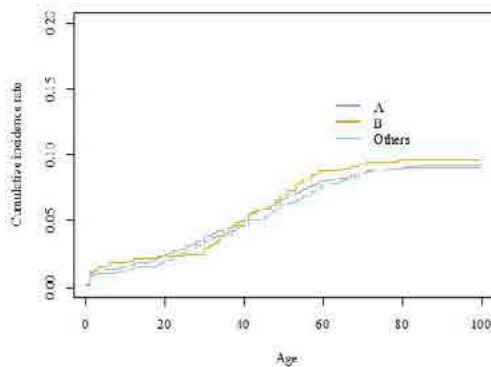
- 중추신경계 및 위장관출혈로 정의한 중증 출혈은 전 연령층에 고루 비슷한 빈도로 발생하였음
- 연령 1세 미만에서 중증 출혈 빈도가 급격하게 상승하였고, 20세 이전에는 중증출혈이 거의 발생하지 않았음
- 20~60세까지 비슷한 속도로 중증 출혈 빈도가 상승하였고, 70세 이상에서는 그 빈도가 줄었음



[그림 3] 혈우병 연령별 중증출혈 누적 발생률

나. 혈우병 유형별 중증출혈 누적 발생률

- 혈우병 유형별 중증 출혈의 빈도는 큰 차이가 없었으나, 혈우병 A와 B는 서로 교차하는 양상을 보여, 혈우병 B의 출혈 빈도는 30세~60세 사이에서 혈우병 A에 비해 높은 발생률을 보였음

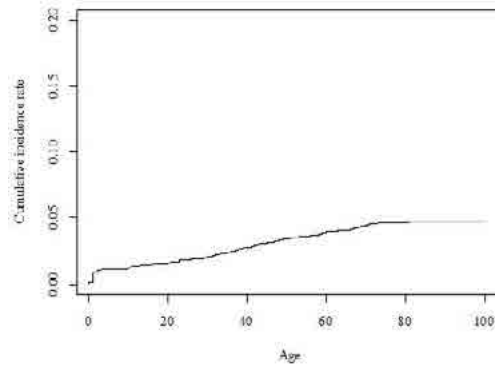


[그림 4] 혈우병 유형별 중증출혈 누적 발생률



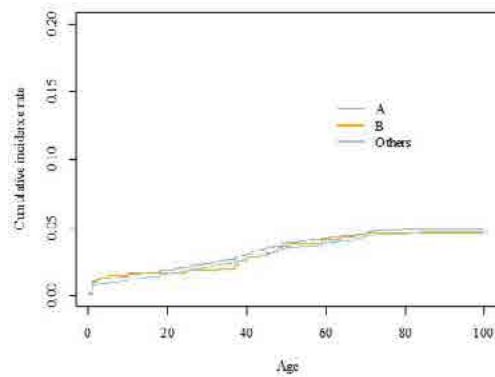
다. 중추신경계 중증출혈 누적 발생률

- 중추신경계출혈은 전체 중증출혈 발생 양상과 비슷하게 나타났으며, 전체적으로 약 5% 내외의 발생률을 추적 기간 동안 나타냄



[그림 5] 연령별 중추신경계 중증출혈 누적 발생률

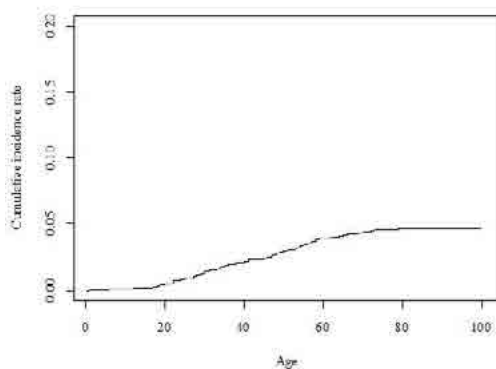
라. 혈우병 유형별 중추신경계 출혈 누적 발생률



[그림 6] 혈우병 유형별 중추신경계 중증출혈 누적 발생률

마. 위장관 출혈 누적 발생률

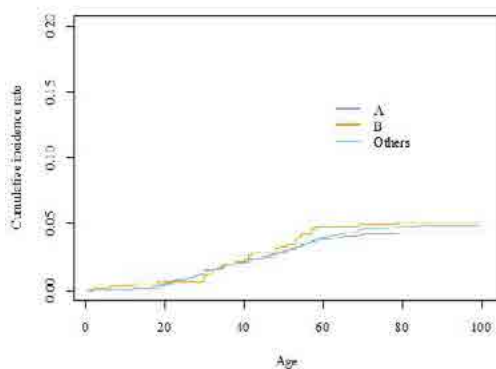
- 위장관 출혈의 발생은 중추신경계에 비해, 어린연령 (1세 미만)에서는 거의 관찰되지 않았고, 20세가 넘으면서 발생하기 시작하여 70세까지 지속적으로 발생함



[그림 7] 연령별 위장관출혈 누적 발생률

바. 혈우병 유형별 위장관출혈 누적 발생률

- 중추신경계 출혈에 비해, 어린연령층의 발생은 A, B 혈우병 모두에서 드물었고, 역시 혈우병 B에서 30~60 세 사이의 출혈 빈도가 상승함이 관찰됨



[그림 8] 혈우병 유형별 위장관출혈 누적 발생률



4. 결론

- 심평원 자료를 바탕으로 분석한 혈우병의 환자수와 양상은 기존 자료로 확인이 어려웠던 한국 혈우병의 대표 임상 양상으로 파악됨
- 혈우병 환자의 대표적인 합병증인 관절병증과 이의 말기 현상인 관절치환술은 관찰기간 동안 5% 내외의 발생률을 보였으며, 중추신경계 출혈은 3세 이하의 어린 연령과 40세 이후의 중장년층에서 발생률이 상승하는 소견을 보였고, 위장관계출혈은 소아청소년 연령에서 거의 발생하지 않았음
- 본 연구를 시작점으로 심평원 자료를 보다 면밀히 분석한다면 혈우병환자들의 임상 양상과 관리 실태 자료를 확보하여 정책을 마련하는데 보탬이 될 것으로 판단됨

