

INFORME DE LA
**FEDERACIÓN MUNDIAL
DE HEMOFILIA**
SOBRE EL

**SONDEO
MUNDIAL
ANUAL
2017**



FMH

FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA

Octubre de 2018

El Informe del Sondeo Mundial Anual 2017 lo publica la Federación Mundial de Hemofilia.

Todos los datos son provisionales.

© World Federation of Hemophilia, 2018

Para obtener la autorización de reimprimir, redistribuir o traducir esta publicación agradeceremos se comunique con el Departamento de investigación y políticas públicas a la dirección que aparece abajo.

Agradeceremos se otorgue el crédito correspondiente a la FMH cuando se utilicen datos del Sondeo Mundial Anual en presentaciones, publicaciones u otros materiales de investigación. Exhortamos a los investigadores a comunicarse con nosotros a globalsurvey@wfh.org cuando utilicen datos del Sondeo Mundial Anual de la FMH.

Sírvase notar que el propósito de este material es exclusivamente con fines informativos. La Federación Mundial de Hemofilia no respalda productos de tratamiento o fabricantes específicos; cualquier referencia a un producto de tratamiento no constituye un respaldo por parte de la Federación Mundial de Hemofilia. La Federación Mundial de Hemofilia no es una agencia reguladora y no puede hacer recomendaciones sobre la seguridad de fabricación de hemoderivados específicos. Respecto a recomendaciones de algún producto en particular, la autoridad reguladora de cada país debe emitir estos juicios con base en la legislación local, las políticas de salud y las mejores prácticas médicas.

Federación Mundial de Hemofilia

1425, boul. René-Lévesque Ouest, bureau 1200 Montréal, Québec H3G 1T7

Canadá

Tel. (514) 875-7944

Fax: (514) 875-8916

Correo-e: wfh@wfh.org

Internet: www.wfh.org

ÍNDICE

Introducción	3
Resumen de datos.....	7
Pacientes identificados a través del tiempo.....	10
Uso de factor	11
Fuente de los datos.....	24
Gravedad de la hemofilia	25
Países incluidos en el informe	27
Estadísticas de población	28
Distribución por país de los trastornos de la coagulación reportados.....	32
Distribución por sexo	36
Pacientes con inhibidores.....	37
Distribución etaria de hemofilia A, B y EVW	40
Infección con VIH y VHC	50
Porcentaje de pacientes en profilaxis.....	53
Uso de concentrados de factor	56
Cuestionario del Sondeo Mundial Anual 2017.....	64
Glosario	75

[illegible]

■ Países no incluidos



INTRODUCCIÓN AL INFORME DEL SONDEO MUNDIAL ANUAL 2017

El Informe del Sondeo Mundial Anual 2017 incluye selectos datos demográficos y de otro tipo sobre personas con hemofilia (PCH), enfermedad de Von Willebrand (EVW), otras deficiencias poco comunes de factores de coagulación, y trastornos plaquetarios hereditarios, en todo el mundo. El propósito de este informe es ofrecer a organizaciones de hemofilia, centros de tratamiento de hemofilia (CTH) y funcionarios del sector de la salud información útil para apoyar esfuerzos por mejorar o preservar la atención para personas con trastornos de la coagulación, así como coadyuvar en actividades de planificación programática. Gráficas y cuadros complementarios basados en los datos del 2017 están disponible en la página Internet en: www.wfh.org/en/data-collection.

Metodología

En 1998, la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) empezó a recolectar información sobre la atención de la hemofilia en todo el mundo. Este sondeo, llamado Sondeo Mundial Anual de la FMH, recolecta información demográfica básica, datos sobre el acceso a la atención y productos de tratamiento, e información sobre la prevalencia (el porcentaje de la población afectada) de complicaciones infecciosas, tales como el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) y el de la hepatitis C (VHC). La FMH compiló el primer informe del sondeo en 1999.

Cada año se envían cuestionarios a las ONM vinculadas con la FMH, solicitándoles que a su vez colaboren con médicos o funcionarios del sector de la salud, según sea necesario, para completar el sondeo. La FMH revisa los cuestionarios completados a fin de detectar inconsistencias, las cuales se aclaran en la medida de lo posible mediante la comunicación directa con la organización participante.

El sondeo del 2017 es el 19° sondeo de la FMH. En la página 27 aparece una lista de los países participantes, y el último año para el que proporcionaron datos. Este informe abarca datos sobre más de 315,000 PCH, EVW y otros trastornos de la coagulación en 116 países. En este informe también se utilizan datos del 2016 para informar sobre el número de pacientes identificados. No todas las ONM pueden presentar informes cada año, por lo que, si un país hubiera presentado información el año pasado y no este año, se utilizaron los datos del 2016.

Los datos del cuestionario de la FMH se complementan con datos de otras fuentes a fin de ofrecer un panorama socioeconómico general de cada país encuestado. El cuestionario del sondeo se incluye al final de este informe. En las estadísticas de población (cuadro 6) y en el cálculo del uso de factor VIII y IX per cápita (cuadros 16 y 17) se utilizan cifras de población totales. La fuente de estos datos para los años 1999 a 2014 fue la publicación de la Agencia Central de Inteligencia de Estados Unidos, The World Factbook. A partir del 2015, la fuente cambió a la publicación del Grupo del Banco Mundial. Las cifras de población general son cálculos basados en datos de los gobiernos nacionales.

Comentarios sobre las gráficas

La gráfica que muestra el incremento a través del tiempo del número de pacientes identificados (figura A) incluye datos históricos del Sondeo Mundial Anual. Esta gráfica se creó utilizando cifras acumuladas para demostrar el incremento en el número de pacientes identificados a lo largo del tiempo. Si un país hubiera reportado datos un año, pero no el siguiente, se usaron los datos del año reportado, suponiendo que de un año al otro no hubo un cambio sustancial en el número de pacientes identificados. En todas las gráficas el análisis se realizó usando únicamente datos de países que respondieron en 2017, con el número de países que respondieron como denominador.

Comentarios sobre la recolección de datos

La participación en el Sondeo Mundial Anual es voluntaria. Si bien estos datos son autorreportados, se ha obtenido información bastante consistente sobre la atención de la hemofilia de países con capacidades económicas similares, validando su uso para la planificación programática. Algunos países solamente pueden proporcionar datos detallados sobre sexo, edad, inhibidores e infecciones con VIH/VHC de un subgrupo limitado de pacientes. Por ejemplo, pueden conocer el número total de PCH en el país, pero únicamente cuentan con datos sobre edad y sexo de un solo centro de tratamiento. Este informe proporciona datos sobre el uso anual de productos de tratamiento únicamente para el año 2017. Incluye solamente a los países cuyas ONM proporcionaron la información. Las cantidades reportadas no se verificaron de manera independiente, excepto en casos en los que la FMH cuenta con información sobre los donativos de ayuda humanitaria que proporcionó en 2017.

Algunas ONM no reportan datos para la totalidad del país y, en algunos casos, las cifras reportadas podrían estar basadas en un cálculo, o ser únicamente de una región o de centros de tratamiento determinados. Las cantidades reportadas podrían ser solamente de factor adquirido a través del gobierno y no por otros medios. No todas las ONM pueden proporcionar información sobre todos los productos usados en sus países. Si bien el uso de factor per cápita constituye una manera útil de comparar la disponibilidad de productos de tratamiento entre países, no es un reflejo de cómo reciben tratamiento los pacientes. Por ejemplo, en un país con un número de pacientes identificados menor al esperado, la cantidad disponible de productos de tratamiento por paciente es mayor que la cifra per cápita pudiera sugerir.

Agradeceremos se tomen en cuenta las siguientes advertencias sobre los datos de este informe:

- a) Los efectos fundadores pueden crear grupos de pacientes concentrados geográficamente. El efecto fundador ocurre cuando una pequeña población crece en aislamiento y hay poca dilución genética. Esto puede incrementar la frecuencia de un trastorno genético a escala local, en comparación con la población en general. Lo anterior puede ocurrir en el caso de la hemofilia y de todos los trastornos de la coagulación poco comunes. En el caso de trastornos de la coagulación extremadamente poco comunes, la consanguinidad puede generar una mayor incidencia en algunos países.
- b) Pudiera parecer que los países con poblaciones pequeñas tienen demasiados pacientes identificados. La población de los países que presentan datos a la FMH varía entre 280,000 y

más de mil millones de habitantes. Con un denominador pequeño (población total), solo unos cuantos pacientes extra identificados (el numerador) pueden crear la apariencia de enormes diferencias porcentuales entre el número de pacientes esperado y el número de pacientes identificados, cuando en realidad solamente hay unos cuantos pacientes más de lo esperado.

- c) El tipo de sistema de salud de un país puede incidir en la calidad de los datos. Es más probable que un país con un sistema de salud universal identifique a pacientes con hemofilia, aunque no requieran tratamiento. En países con diferentes sistemas de salud, es probable que los pacientes que no requieran tratamiento no sean identificados.
- d) Las definiciones pueden variar de un país a otro. Los países pueden usar diferentes definiciones para el diagnóstico de la hemofilia leve y de otros trastornos. En el caso de trastornos de la coagulación poco comunes, algunos países podrían reportar a pacientes heterocigotos, mientras que otros países solamente reportan a pacientes con síntomas hemorrágicos.
- e) Algunos países reportan a todo paciente que solicita tratamiento, mientras que otros usan métodos de identificación de pacientes que no requieren tratamiento, tales como detección de laboratorio o seguimiento con familiares de pacientes identificados.
- f) Los métodos de recolección de datos y el estado de los registros o padrones pueden variar. Mantener registros exactos puede resultar tardado y costoso. Es posible que algunos registros contengan información duplicada o de pacientes que han muerto. Aun países con recursos y excelentes padrones necesitan revisar sus registros cuidadosamente a fin de evitar un sobreconteo. Es más probable que exista sobreconteo en países con grandes poblaciones y donde puede resultar más difícil llevar la cuenta de los nacimientos y los decesos. Algunos pacientes podrían estar registrados en más de un centro de tratamiento y la validación de los datos del registro es más difícil.
- g) También existe la posibilidad de que la tasa de mortalidad debida al VIH y al VHC no sea la misma alrededor del mundo. En algunos países, las tasas de infección podrían ser menores, mientras que otros pudieran tener mejores tratamientos para las personas con hemofilia infectadas.

El Informe del Sondeo Mundial Anual se recopila bajo la supervisión del Comité de la FMH sobre datos e información demográfica, conformado por las siguientes personas:

Presidente: Jeff Stonebraker

Miembros: Vanessa Byams
Hervé Chambost
Magdy El Ekiaby
Alfonso Iorio (Past Chair)
Mike Makris
Jamie O'Hara
Glenn Pierce

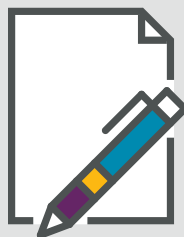
Revisores del Sondeo Mundial Anual:

Paula Bolton-Maggs (Past Chair)
Randall Curtis
Suely Rezende
Mike Soucie
Alok Srivastava

CIFRAS CLAVE

del Informe sobre el Sondeo Mundial Anual 2017

116
Países Representados



75%

Tasa de Respuesta de las Organizaciones Nacionales Miembros de la FMH (105/140)

6.6%

incremento en el número de personas con trastornos de la coagulación identificadas del 2016 al 2017



76,144

Personas con enfermedad de Von Willebrand (EVW)

Total

315,423



196,706

Personas con hemofilia

42,573

Personas con otros trastornos de la coagulación

158,225

Personas con hemofilia A

31,247

Personas con hemofilia B

7,234

Personas con hemofilia de tipo desconocido o de tipo no reportado

Uso de factor VIII per cápita

1.09 UI

(0.08 – 4.79)
mediana (RI)

(93 países, 68% de la población mundial)



Uso de factor IX per cápita

0.17 UI

(0.01-0.60)
mediana (RI)

(89 países, 67% de la población mundial)



FMH

FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA

INFORME SOBRE EL SONDEO MUNDIAL ANUAL 2017

RESUMEN DE DATOS DEMOGRÁFICOS

Cuadro 1. Datos demográficos

Número de países incluidos en este sondeo	116
Porcentaje de la población mundial cubierta por los países participantes en el informe de este sondeo	91%
Número de personas con hemofilia identificadas	196,706
Número de personas con EVW Identificadas	76,144
Número de personas con otros trastornos de la coagulación identificadas	42,573
Número total de personas con trastornos de la coagulación identificadas	315,423
Número de personas con hemofilia A	158,225
Número de personas con hemofilia B	31,247
Número de personas con hemofilia de tipo desconocido o no reportado	7,234
Número de pacientes con hemofilia A con Inhibidores clínicamente Identificados	5,948
Número de pacientes con hemofilia B con Inhibidores clínicamente Identificados	342

Estas cifras representan el número total de personas identificadas, inclusive las recién identificadas en 2017. Es probable que algunos países participantes en este informe no hayan incluido en el sondeo a toda la población.

SÍRVASE NOTAR que el Informe del Sondeo Mundial Anual 2017 también utiliza datos del año 2016. Para el Informe del Sondeo de 2017, 105 países presentaron datos para el 2017. Se usaron datos históricos del 2016 en el caso de 11 países. Los datos del sondeo del 2016 solamente se utilizan para reportar el número de pacientes identificados (cuadros 1, 6, 7 y 8). Reducir la cantidad de datos históricos es parte de nuestros esfuerzos por mejorar la calidad general de los datos que reportamos cada año.

Cuadro 2. Uso de factor VIII en 2017

	USO DE FACTOR	NÚMERO DE PAÍSES
Media del uso de factor VIII per cápita a escala mundial	2.61 UI	93
Mediana del uso de factor VIII per cápita a escala mundial	1.09 UI	93
Rango intercuartil (RI) del uso de factor VIII per cápita a escala mundial	4.71 UI (0.08 a 4.79)	93
Consumo anual reportado de concentrados de factor VIII a escala mundial	11,121,470,678 UI	93

Cuadro 3. Uso de factor IX en 2017

	USO DE FACTOR	NÚMERO DE PAÍSES
Media del uso de factor IX per cápita a escala mundial	0.40 UI	89
Mediana del uso de factor IX per cápita a escala mundial	0.17 UI	89
Rango intercuartil (RI) del uso de factor IX per cápita a escala mundial	0.58 UI (0.01 a 0.60)	89
Consumo anual reportado de concentrados de factor IX a escala mundial	1,674,911,682 UI	89

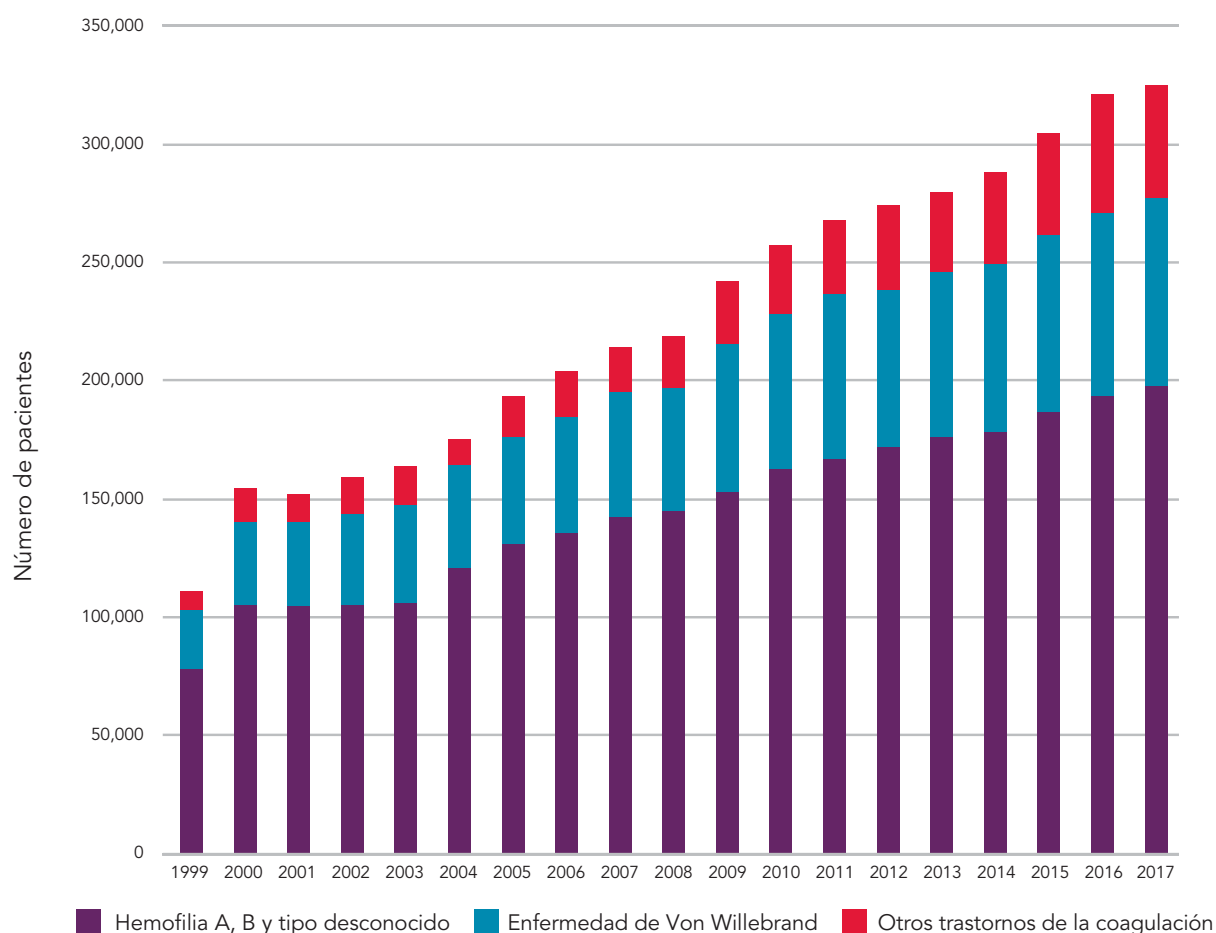
Las cifras del promedio per cápita y del consumo total reportadas este año no pueden compararse directamente con las cifras de los sondeos de otros años, dado que el grupo de países que informa sobre el uso de factor cambia año con año. Para ilustrar lo anterior, si un país grande que utiliza grandes cantidades de factor o un país pequeño que utiliza muy poco factor proporcionaran datos un año, pero no el siguiente, esto tendría un efecto considerable en la media y la mediana de un año a otro. El rango intercuartil (RI) describe el 50% medio de las cifras reportadas y es menos probable que se distorsione a causa de datos atípicos (valores extremos).

El cuadro a continuación muestra la media, la mediana y el rango intercuartil (RI) del uso de factor per cápita en los países que proporcionaron datos para los sondeos tanto de 2016 como de 2017.

Cuadro 4. Uso de factor en 2016 y 2017

	2016	2017	PAÍSES QUE REPORTARON
Media del uso de factor IX per cápita a escala mundial	2.34 UI	2.62 UI	77
Mediana del uso de factor IX per cápita a escala mundial	0.53 UI	1.09 UI	77
Rango intercuartil (RI) del uso de factor IX per cápita a escala mundial	4.46 UI (0.06 a 4.53)	4.78 UI (0.07 a 4.85)	77
Media del uso de factor IX per cápita a escala mundial	0.38 UI	0.41 UI	73
Mediana del uso de factor IX per cápita a escala mundial	0.10 UI	0.18 UI	73
Rango intercuartil (RI) del uso de factor IX per cápita a escala mundial	0.59 UI (0.01 a 0.60)	0.69 UI (0.01 a 0.69)	73

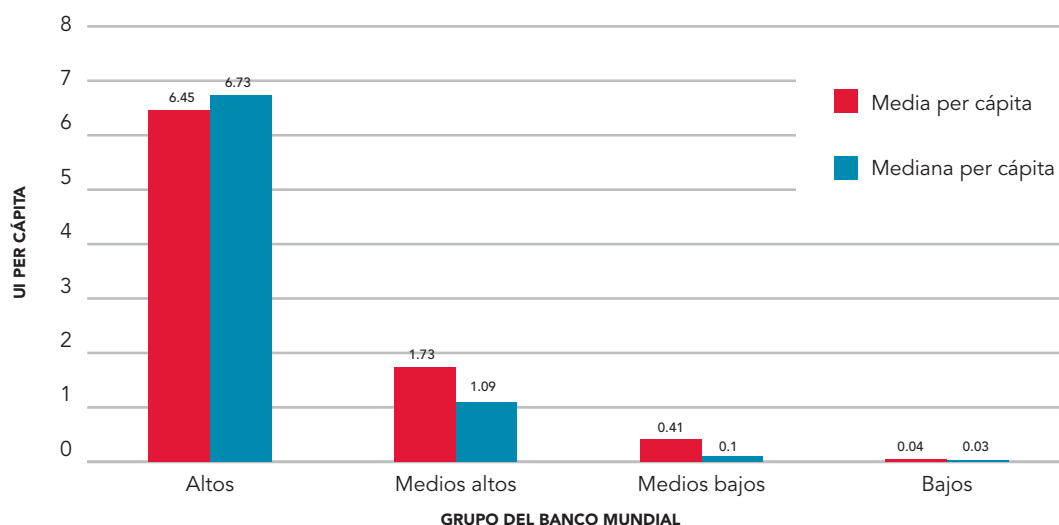
Figura A. Pacientes identificados a lo largo del tiempo – Todos los trastornos de la coagulación



Esta gráfica se creó usando cifras acumuladas para demostrar el incremento en el número de pacientes identificados a lo largo del tiempo. Esta gráfica incluye datos históricos del Sondeo Mundial Anual. Es decir que, si un país hubiera reportado datos un año, pero no el siguiente, se usaron los datos del año reportado suponiendo que de un año al otro no hubo un cambio sustancial en el número de pacientes identificados. **Para cada año de la figura A exclusivamente se utilizan datos históricos de hasta 3 años. Para el número de pacientes identificados este año utilizamos datos del 2017 de 106 países, cifras del 2016 de 11 países, y cifras del 2015 para 6 países.** Esto refleja un cálculo del número total de pacientes identificados con trastornos de la coagulación hereditarios.

Figura B1. Media y mediana de uso de factor VIII per cápita a escala mundial

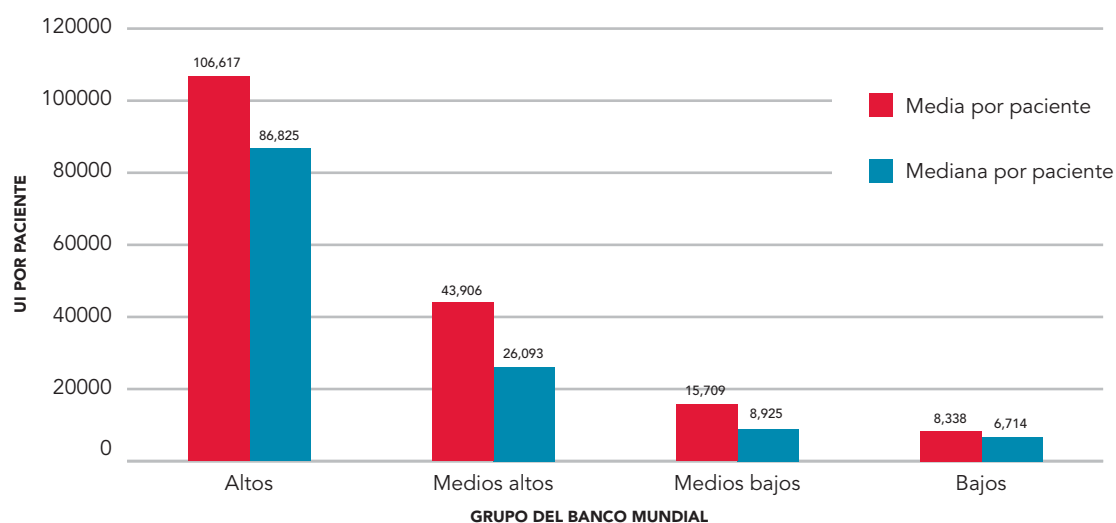
(Datos de 93 países.)



Categoría económica basada en la clasificación para el 2017 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0-\$995; C ingresos medios bajos, \$996-\$3,895; B ingresos medios altos, \$3,896-\$12,055; y A ingresos altos, \$12,056 o más.

Figura B2. Media y mediana de uso de factor VIII por paciente a escala mundial

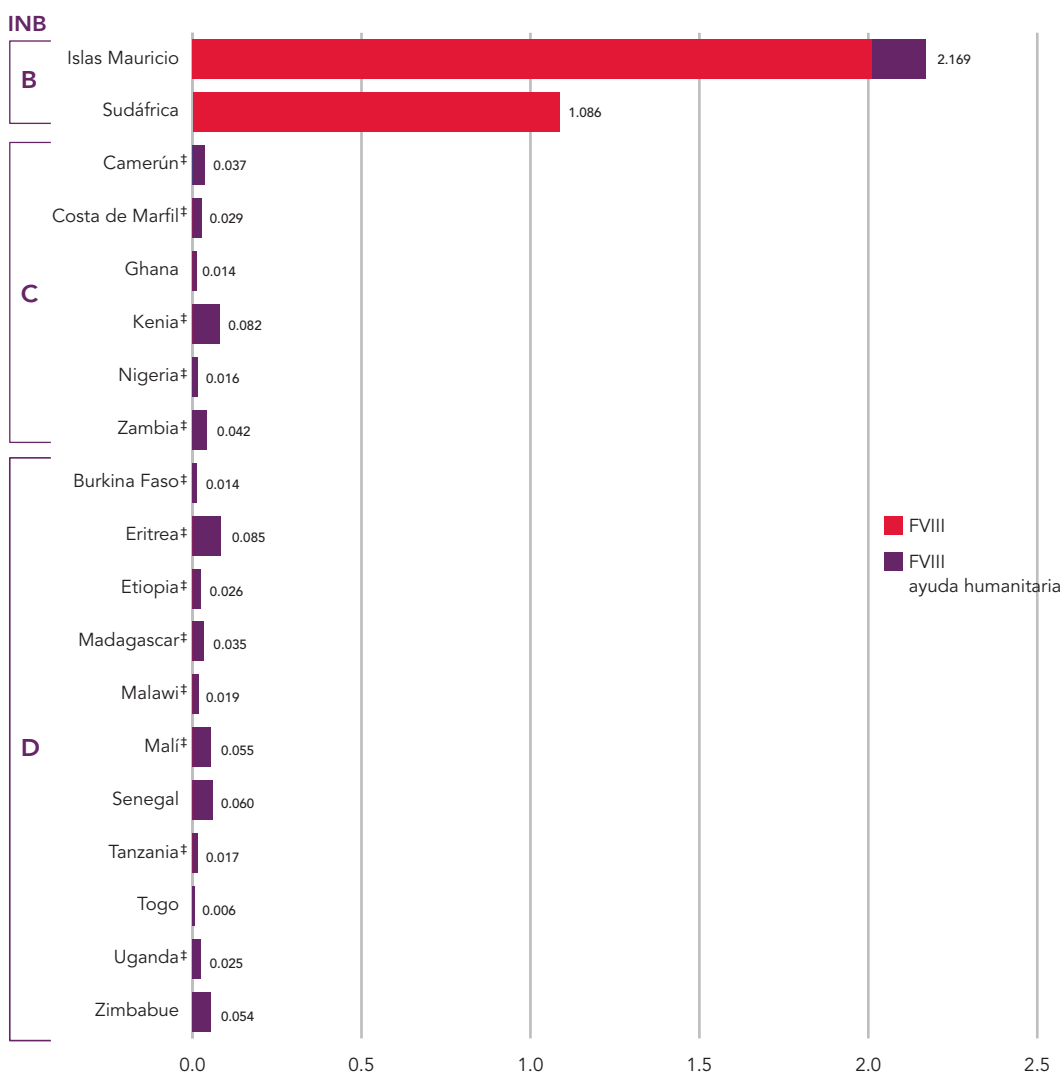
(Datos de 92 países.)



Categoría económica basada en la clasificación para el 2017 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0-\$995; C ingresos medios bajos, \$996-\$3,895; B ingresos medios altos, \$3,896-\$12,055; y A ingresos altos, \$12,056 o más.

Las cifras de la figura B2 se calculan con base en los informes de uso de factor VIII y en el número de pacientes con hemofilia A identificados. No tenemos datos sobre tratamiento individual. Los donativos de ayuda humanitaria de la FMH están incluidos.

Figura C1a. Media de uso de factor VIII per cápita en 2017 – comparaciones regionales y de INB de UI/población total: África

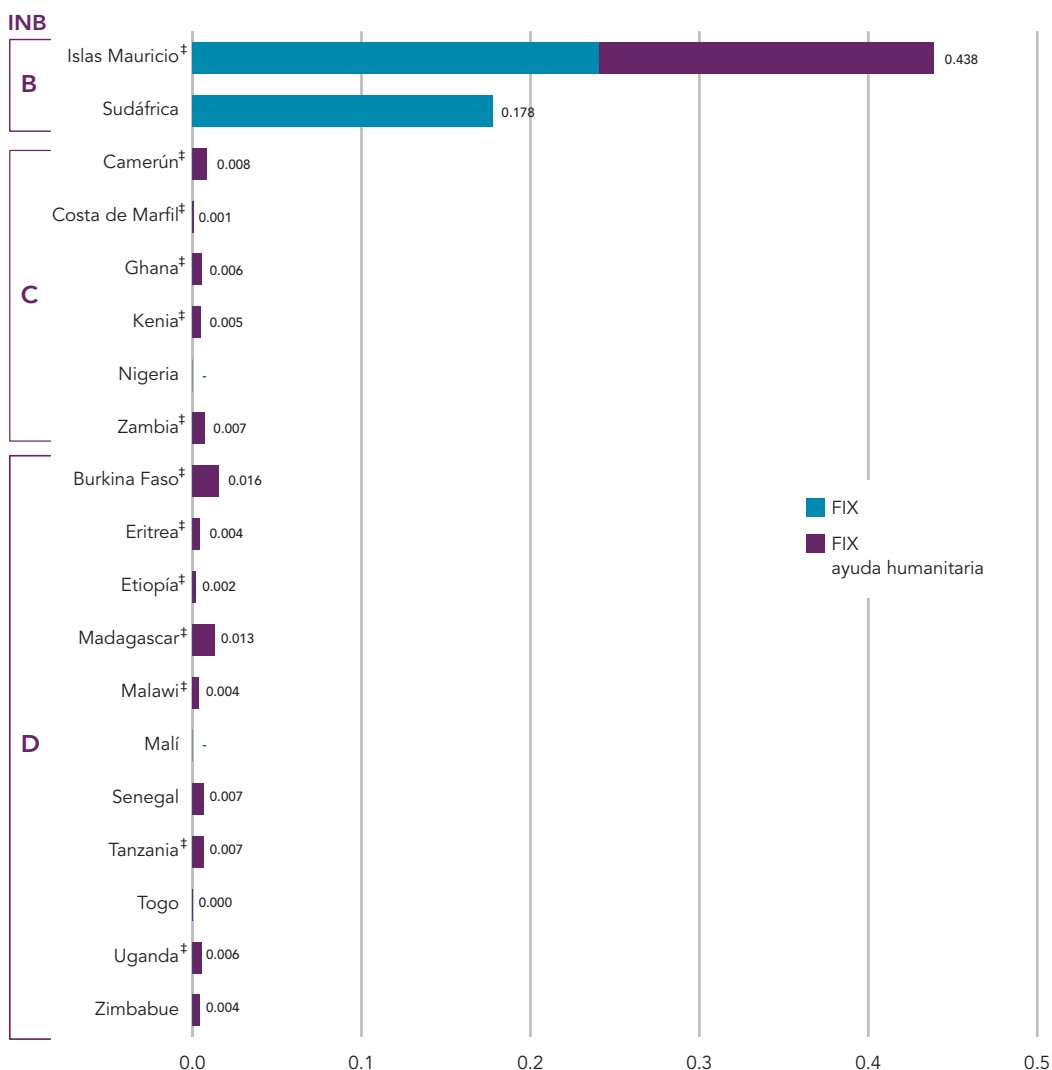


Categoría económica basada en la clasificación para el 2017 del Grupo del Banco Mundial para “Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)”. INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0-\$995; C ingresos medios bajos, \$996-\$3,895; B ingresos medios altos, \$3,896-\$12,055; y A ingresos altos, \$12,056 o más. Clasificación por regiones basada en las regiones de la OMS.

SÍRVASE NOTAR que el eje de la x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada gráfica de la figura C. La línea naranja indica 1 unidad internacional (UI) per cápita de factor VIII. La FMH ha establecido que una UI de concentrado de factor de coagulación FVIII per cápita debería ser el objetivo mínimo para países que desean lograr la supervivencia de la población con hemofilia. Se necesitarían mayores niveles para preservar la función articular o lograr una calidad de vida equivalente a la de una persona sin hemofilia. Sírvase notar que la línea naranja no se aplica al factor IX. Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2017 están incluidos en las gráficas de la figura C.

† Países que han recibido productos de vida media prolongada como donativos de ayuda humanitaria de la FMH.

Figura C1b. Media de uso de factor IX per cápita en 2017 – comparaciones regionales y de INB de UI/población total: África

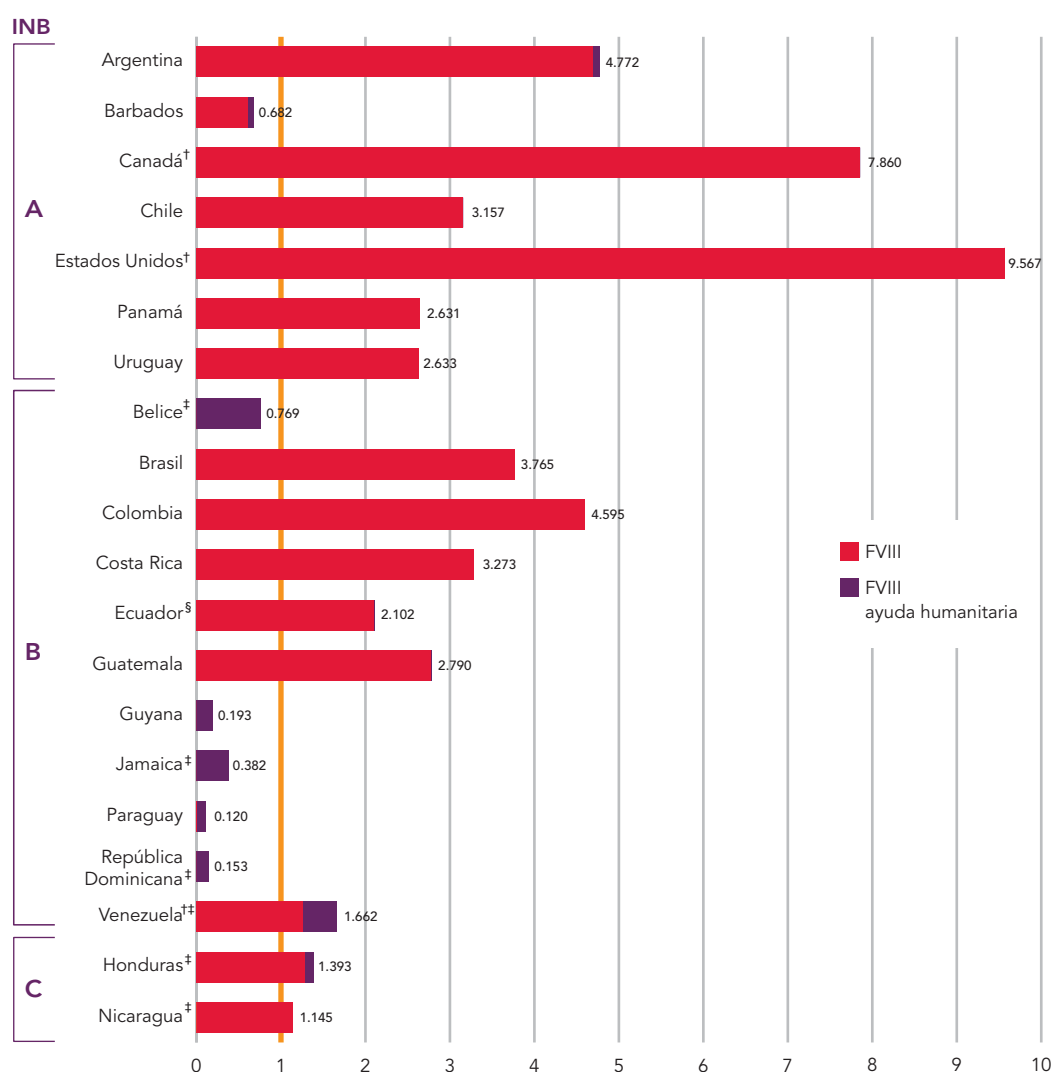


Categoría económica basada en la clasificación para el 2017 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0-\$995; C ingresos medios bajos, \$996-\$3,895; B ingresos medios altos, \$3,896-\$12,055; y A ingresos altos, \$12,056 o más. Clasificación por regiones basada en las regiones de la OMS.

SÍRVASE NOTAR que el eje de la x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada gráfica del a figura C. Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2017 están incluidos en las gráficas de la figura C.

[†] Países que han recibido productos de vida media prolongada como donativos de ayuda humanitaria de la FMH.

**Figura C2a. Media de uso de factor VIII per cápita en 2017
– comparaciones regionales y de INB de UI/población total:
Continente Americano**



Categoría económica basada en la clasificación para el 2017 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0-\$995; C ingresos medios bajos, \$996-\$3,895; B ingresos medios altos, \$3,896-\$12,055; y A ingresos altos, \$12,056 o más.

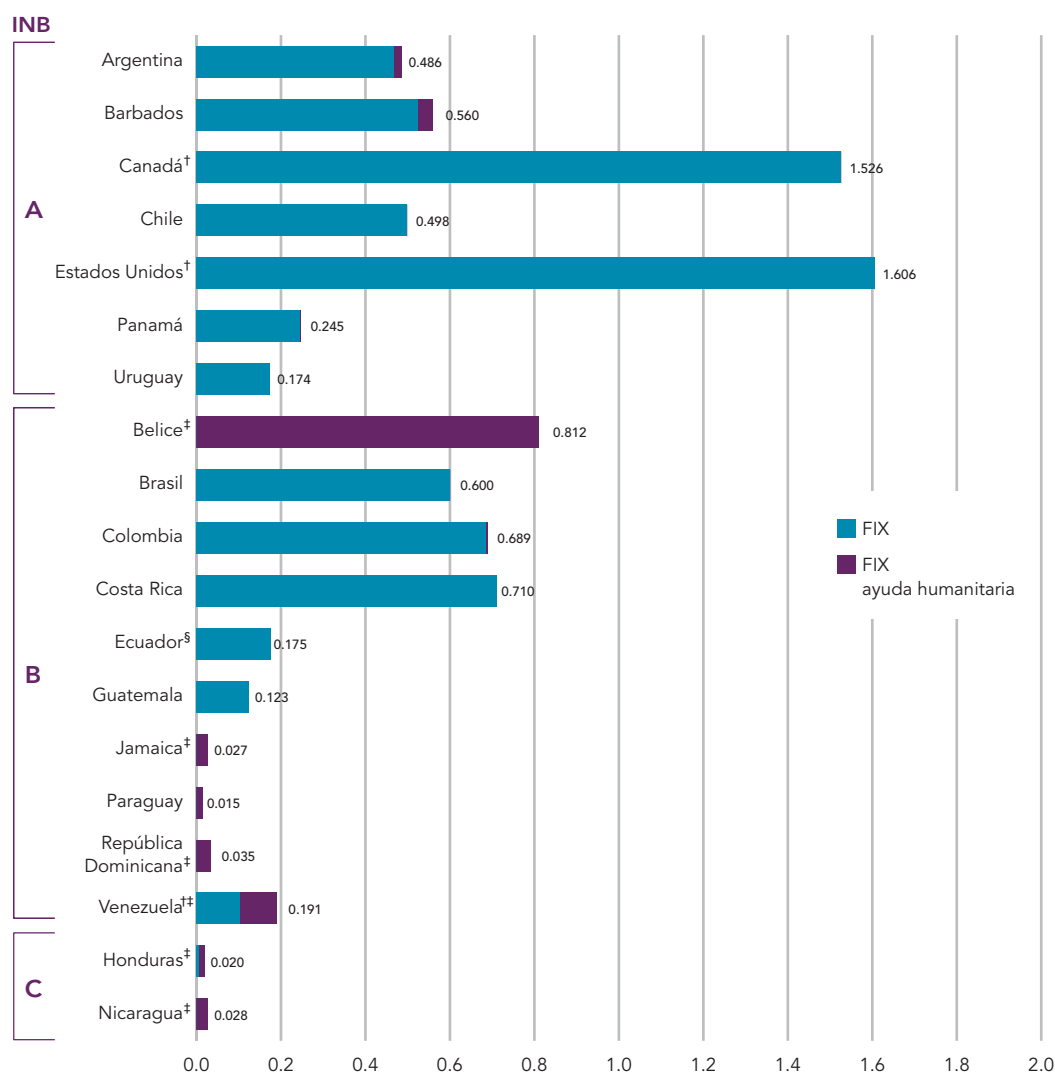
SÍRVASE NOTAR que el eje de la x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada gráfica de la figura C. La línea naranja indica 1 unidad internacional (UI) per cápita de factor VIII. La FMH ha establecido que una UI de concentrado de factor de coagulación FVIII per cápita debería ser el objetivo mínimo para países que desean lograr la supervivencia de la población con hemofilia. Se necesitarían mayores niveles para preservar la función articular o lograr una calidad de vida equivalente a la de una persona sin hemofilia. Sírvase notar que la línea naranja no se aplica al factor IX. Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2017 están incluidos en las gráficas de la figura C.

[†] Países que han adquirido productos de vida media prolongada.

[‡] Países que han recibido productos de vida media prolongada como donativos de ayuda humanitaria de la FMH.

[§] Datos añadidos/modificados después del reporte final; cantidades no incluidas en totales

Figura C2b. Media de uso de factor IX per cápita en 2017 – comparaciones regionales y de INB de UI/población total: Continente Americano



Categoría económica basada en la clasificación para el 2017 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0-\$995; C ingresos medios bajos, \$996-\$3,895; B ingresos medios altos, \$3,896-\$12,055; y A ingresos altos, \$12,056 o más. Clasificación por regiones basada en las regiones de la OMS.

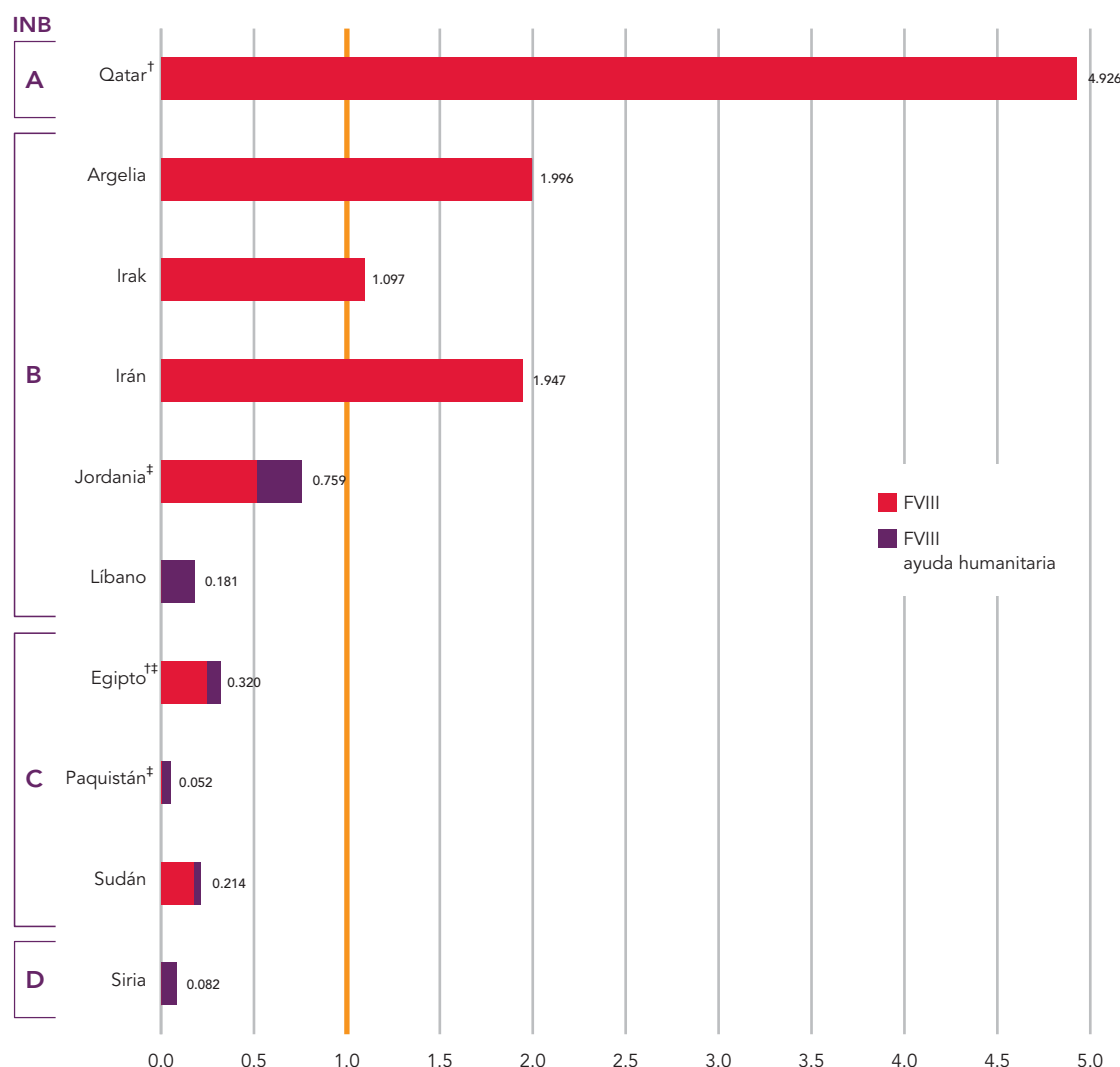
SÍRVASE NOTAR que el eje de la x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada gráfica del a figura C. Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2017 están incluidos en las gráficas de la figura C.

† Países que han adquirido productos de vida media prolongada.

‡ Países que han recibido productos de vida media prolongada como donativos de ayuda humanitaria de la FMH.

§ Datos añadidos/modificados después del reporte final; cantidades no incluidas en totales

**Figura C3a. Media de uso de factor VIII per cápita en 2017
– comparaciones regionales y de INB de UI/población total:
Mediterráneo del Este**



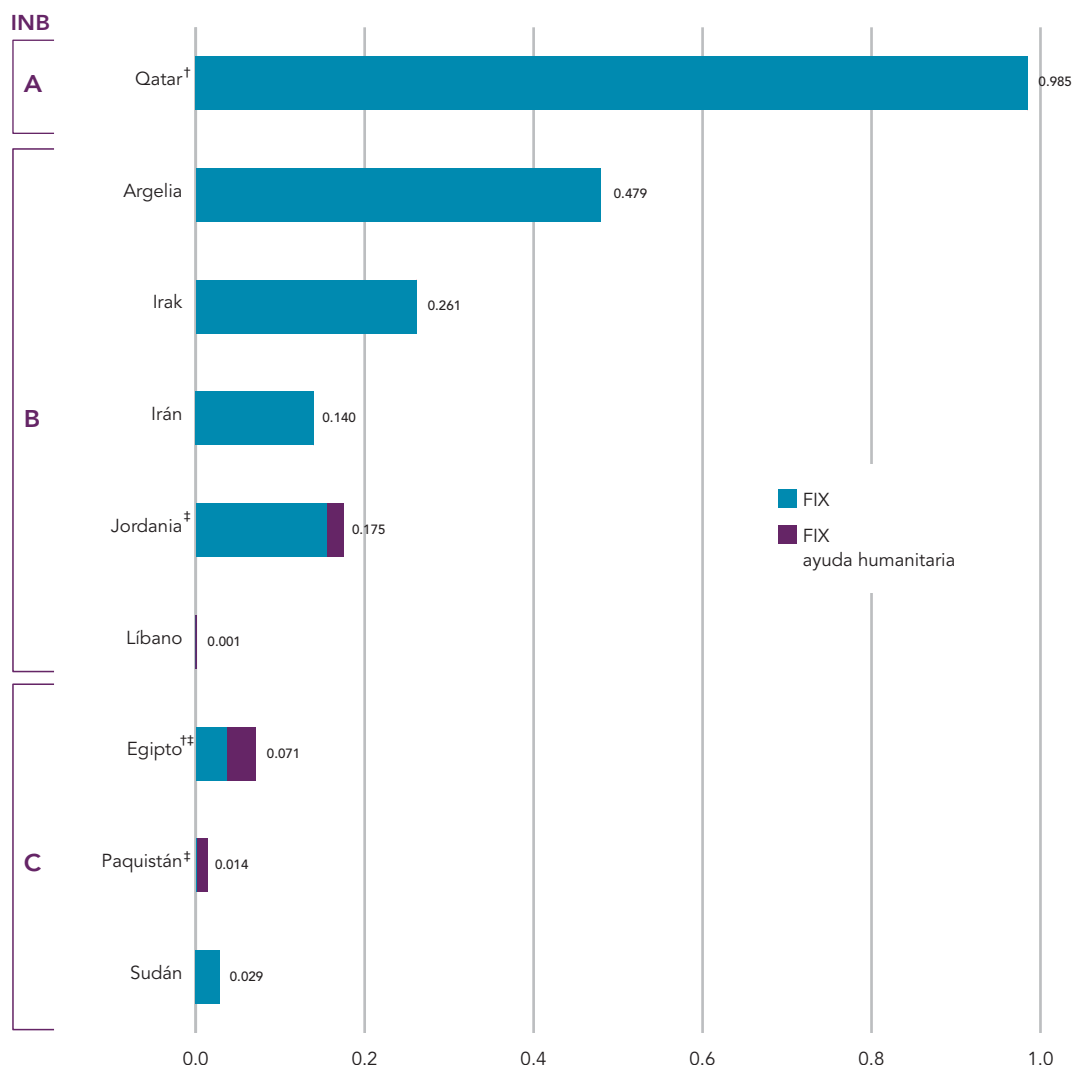
Categoría económica basada en la clasificación para el 2017 del Grupo del Banco Mundial para “Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)”. INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0-\$995; C ingresos medios bajos, \$996-\$3,895; B ingresos medios altos, \$3,896-\$12,055; y A ingresos altos, \$12,056 o más. Clasificación por regiones basada en las regiones de la OMS.

SÍRVASE NOTAR que el eje de la x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada gráfica de la figura C. La línea naranja indica 1 unidad internacional (UI) per cápita de factor VIII. La FMH ha establecido que una UI de concentrado de factor de coagulación FVIII per cápita debería ser el objetivo mínimo para países que desean lograr la supervivencia de la población con hemofilia. Se necesitarían mayores niveles para preservar la función articular o lograr una calidad de vida equivalente a la de una persona sin hemofilia. Sírvase notar que la línea naranja no se aplica al factor IX. Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2017 están incluidos en las gráficas de la figura C.

† Países que han adquirido productos de vida media prolongada.

‡ Países que han recibido productos de vida media prolongada como donativos de ayuda humanitaria de la FMH.

Figura C3b. Media de uso de factor IX per cápita en 2017 – comparaciones regionales y de INB de UI/población total: Mediterráneo del Este



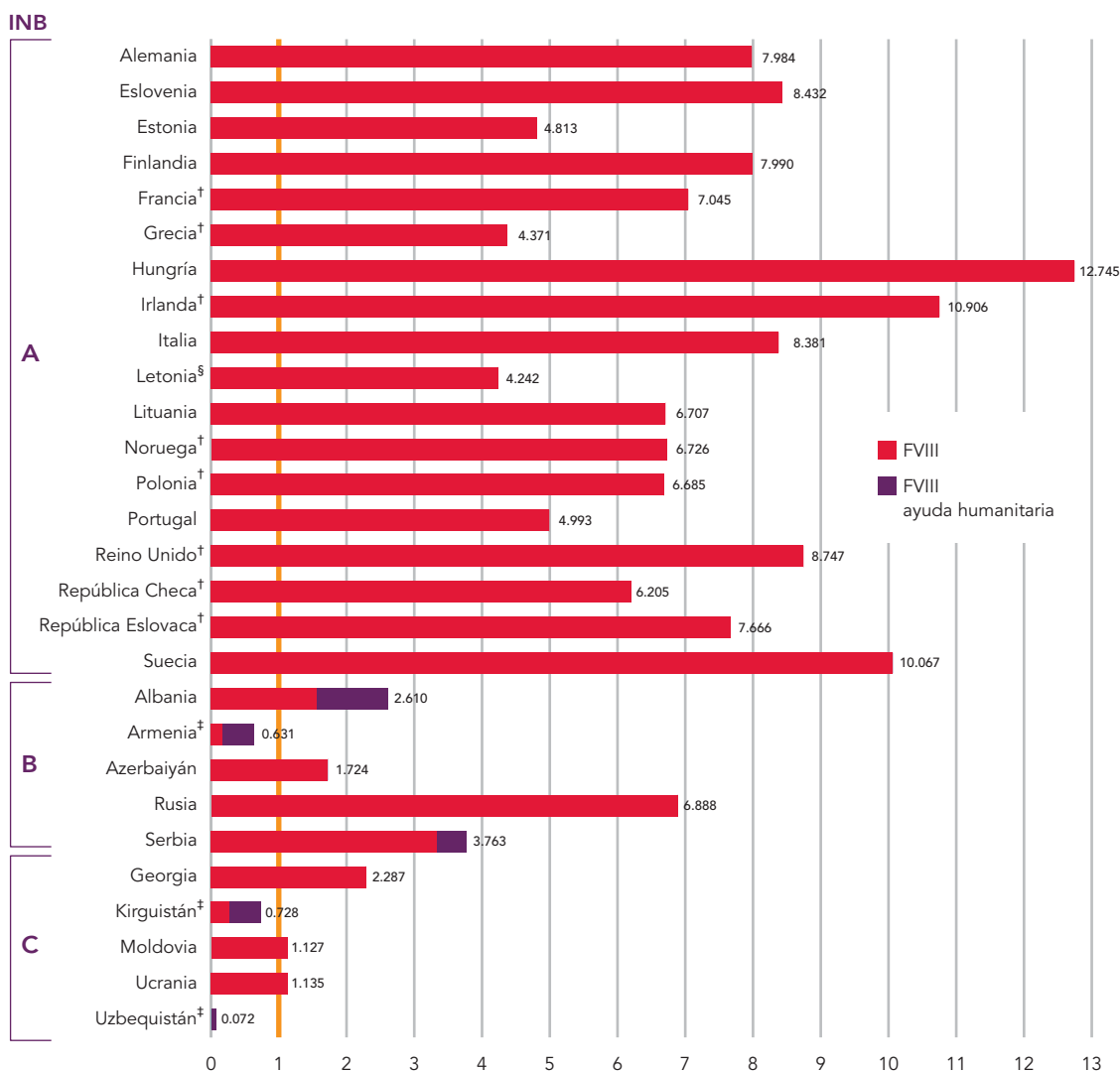
Categoría económica basada en la clasificación para el 2017 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0-\$995; C ingresos medios bajos, \$996-\$3,895; B ingresos medios altos, \$3,896-\$12,055; y A ingresos altos, \$12,056 o más. Clasificación por regiones basada en las regiones de la OMS.

SÍRVASE NOTAR que el eje de la x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada gráfica de la figura C. Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2017 están incluidos en las gráficas de la figura C.

† Países que han adquirido productos de vida media prolongada.

‡ Países que han recibido productos de vida media prolongada como donativos de ayuda humanitaria de la FMH.

Figura C4a. Media de uso de factor VIII per cápita en 2017 – comparaciones regionales y de INB de UI/población total: Europa



Categoría económica basada en la clasificación para el 2017 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0-\$995; C ingresos medios bajos, \$996-\$3,895; B ingresos medios altos, \$3,896-\$12,055; y A ingresos altos, \$12,056 o más. Clasificación por regiones basada en las regiones de la OMS.

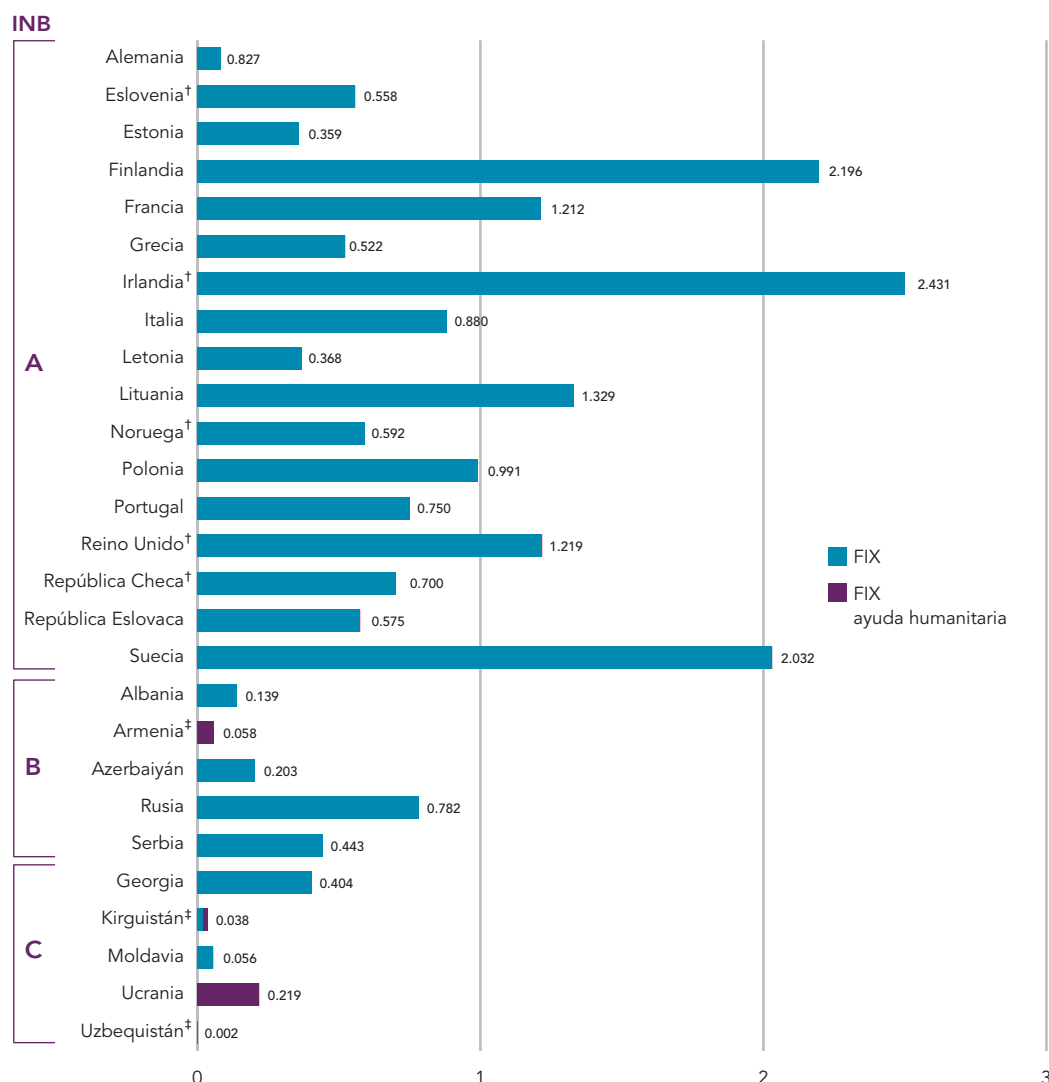
SÍRVASE NOTAR que el eje de la x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada gráfica de la figura C. La línea naranja indica 1 unidad internacional (UI) per cápita de factor VIII. La FMH ha establecido que una UI de concentrado de factor de coagulación FVIII per cápita debería ser el objetivo mínimo para países que desean lograr la supervivencia de la población con hemofilia. Se necesitarían mayores niveles para preservar la función articular o lograr una calidad de vida equivalente a la de una persona sin hemofilia. Sírvase notar que la línea naranja no se aplica al factor IX. Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2017 están incluidos en las gráficas de la figura C.

† Países que han adquirido productos de vida media prolongada.

‡ Países que han recibido productos de vida media prolongada como donativos de ayuda humanitaria de la FMH.

§ Datos añadidos/modificados después del reporte final; cantidades no incluidas en totales

Figura C4b. Media de uso de factor IX per cápita en 2017 – comparaciones regionales y de INB de UI/población total: Europa



Categoría económica basada en la clasificación para el 2017 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0-\$995; C ingresos medios bajos, \$996-\$3,895; B ingresos medios altos, \$3,896-\$12,055; y A ingresos altos, \$12,056 o más. Clasificación por regiones basada en las regiones de la OMS.

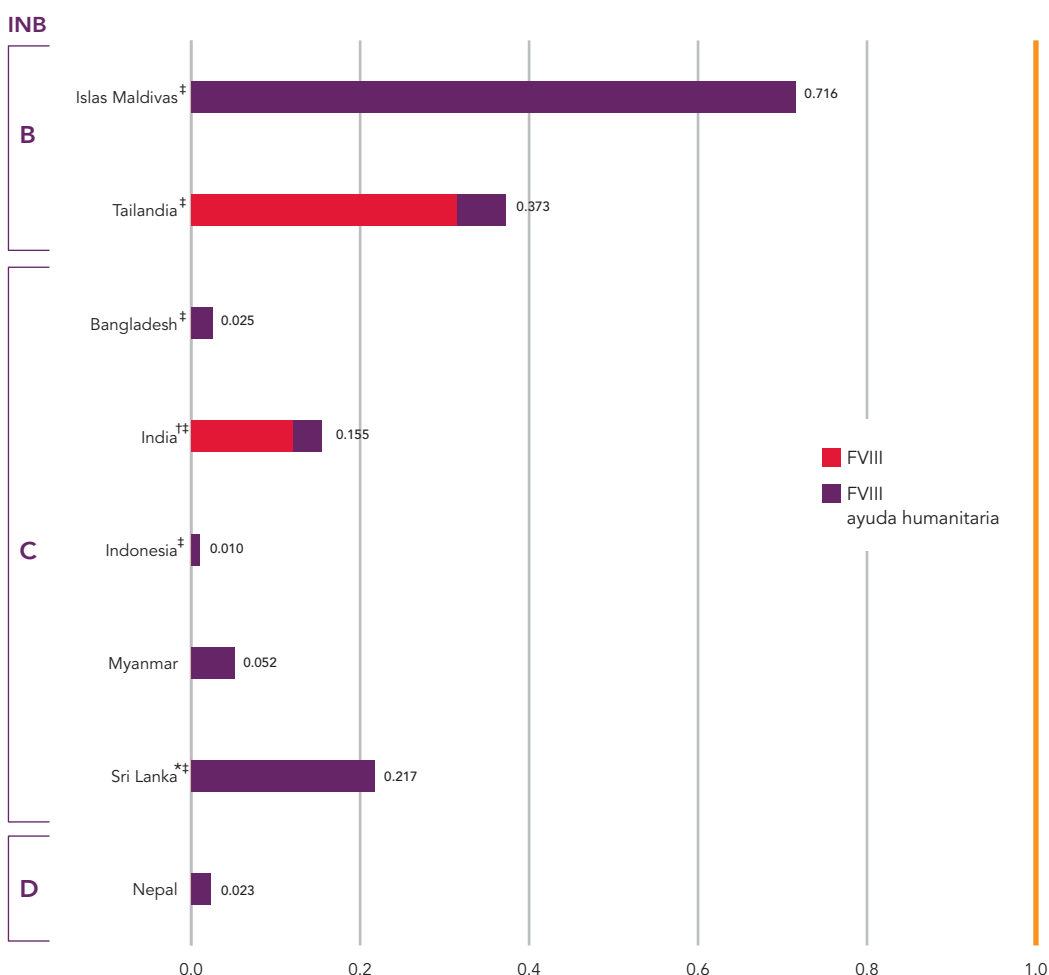
SÍRVASE NOTAR que el eje de la x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada gráfica del a figura C. Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2017 están incluidos en las gráficas de la figura C.

† Países que han adquirido productos de vida media prolongada.

‡ Países que han recibido productos de vida media prolongada como donativos de ayuda humanitaria de la FMH.

§ Datos añadidos/modificados después del reporte final; cantidades no incluidas en totales

Figura C5a. Media de uso de factor VIII per cápita en 2017 – comparaciones regionales y de INB de UI/población total: Sudeste Asiático



Categoría económica basada en la clasificación para el 2017 del Grupo del Banco Mundial para “Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)”. INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0-\$995; C ingresos medios bajos, \$996-\$3,895; B ingresos medios altos, \$3,896-\$12,055; y A ingresos altos, \$12,056 o más. Clasificación por regiones basada en las regiones de la OMS.

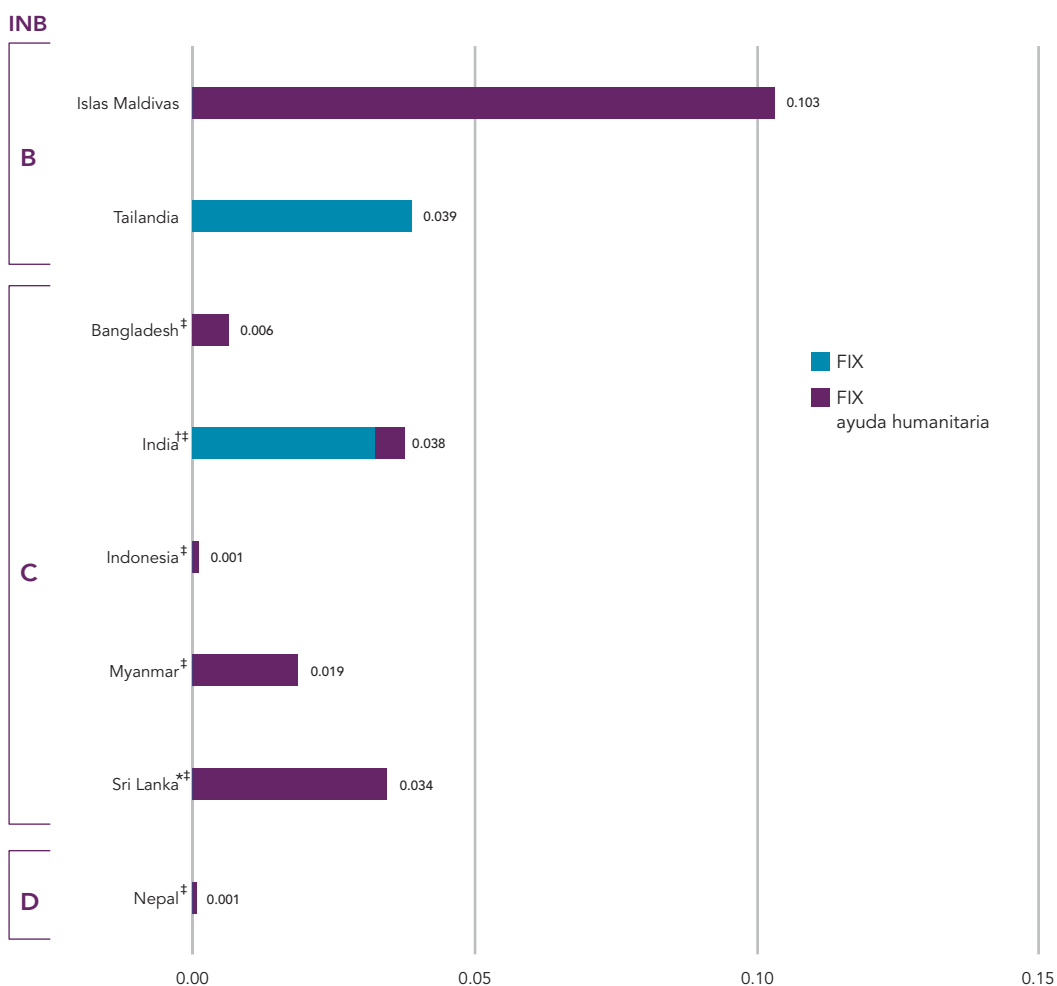
SÍRVASE NOTAR que el eje de la x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada gráfica de la figura C. La línea naranja indica 1 unidad internacional (UI) per cápita de factor VIII. La FMH ha establecido que una UI de concentrado de factor de coagulación FVIII per cápita debería ser el objetivo mínimo para países que desean lograr la supervivencia de la población con hemofilia. Se necesitarían mayores niveles para preservar la función articular o lograr una calidad de vida equivalente a la de una persona sin hemofilia. Sírvase notar que la línea naranja no se aplica al factor IX. Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2017 están incluidos en las gráficas de la figura C.

* Hay algunos países en los que se adquiere producto, pero las cantidades se desconocen. La cifra per cápita solamente refleja donativos, verificados contra los datos de ayuda humanitaria de la FMH. Cuando estamos conscientes de esta situación, marcamos el nombre del país con un asterisco.

[†] Países que han adquirido productos de vida media prolongada.

^{††} Países que han recibido productos de vida media prolongada como donativos de ayuda humanitaria de la FMH.

Figura C5b. Media de uso de factor IX per cápita en 2017 – comparaciones regionales y de INB de UI/población total: Sudeste Asiático



Categoría económica basada en la clasificación para el 2017 del Grupo del Banco Mundial para “Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)”. INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0-\$995; C ingresos medios bajos, \$996-\$3,895; B ingresos medios altos, \$3,896-\$12,055; y A ingresos altos, \$12,056 o más. Clasificación por regiones basada en las regiones de la OMS.

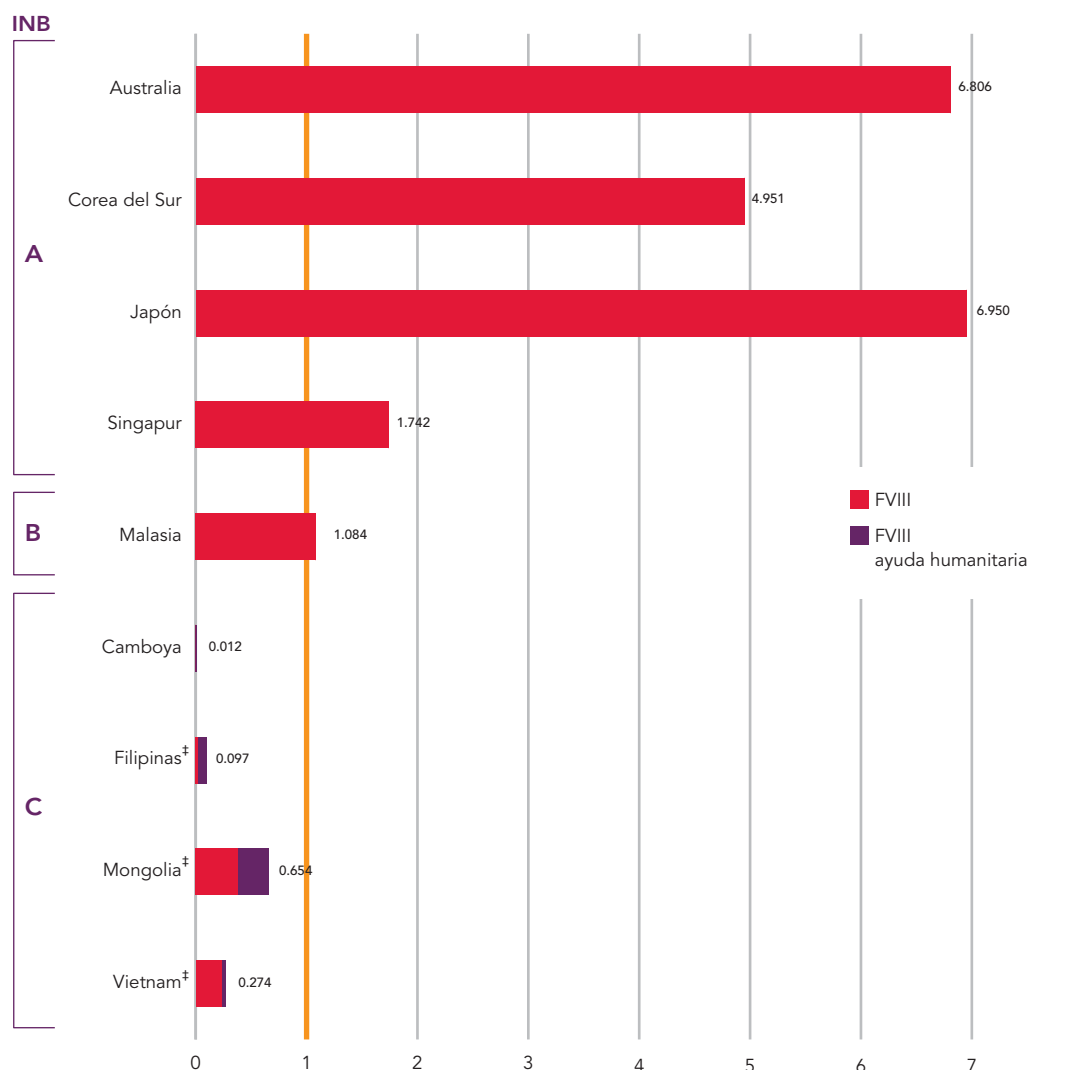
SÍRVASE NOTAR que el eje de la x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada gráfica del a figura C. Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2017 están incluidos en las gráficas de la figura C.

* Hay algunos países en los que se adquiere producto, pero las cantidades se desconocen. La cifra per cápita solamente refleja donativos, verificados contra los datos de ayuda humanitaria de la FMH. Cuando estamos conscientes de esta situación, marcamos el nombre del país con un asterisco.

[†] Países que han adquirido productos de vida media prolongada.

^{††} Países que han recibido productos de vida media prolongada como donativos de ayuda humanitaria de la FMH.

Figura C6a. Media de uso de factor VIII per cápita en 2017 – comparaciones regionales y de INB de UI/población total: Pacífico Occidental



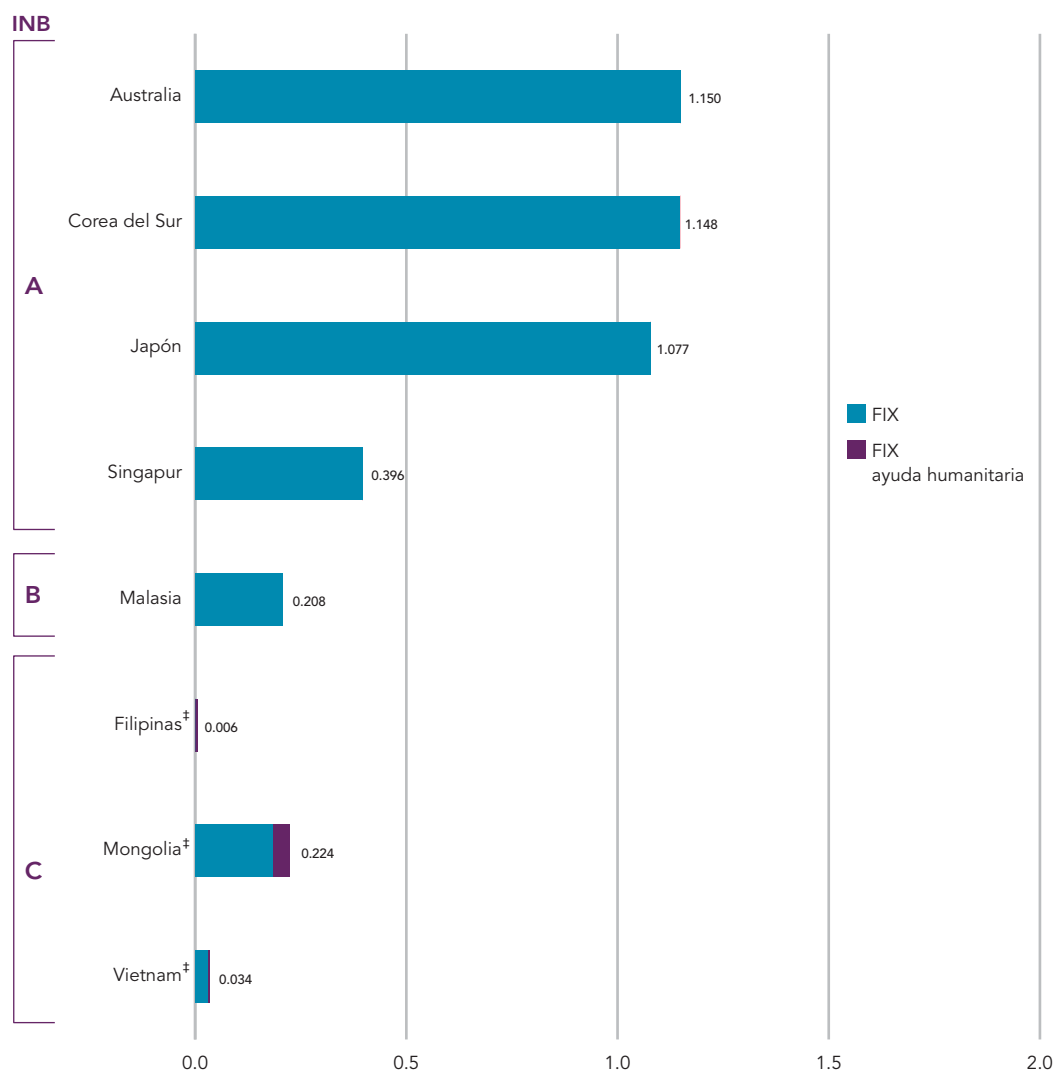
Categoría económica basada en la clasificación para el 2017 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0-\$995; C ingresos medios bajos, \$996-\$3,895; B ingresos medios altos, \$3,896-\$12,055; y A ingresos altos, \$12,056 o más. Clasificación por regiones basada en las regiones de la OMS.

SÍRVASE NOTAR que el eje de la x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada gráfica de la figura C. La línea naranja indica 1 unidad internacional (UI) per cápita de factor VIII. La FMH ha establecido que una UI de concentrado de factor de coagulación FVIII per cápita debería ser el objetivo mínimo para países que desean lograr la supervivencia de la población con hemofilia. Se necesitarían mayores niveles para preservar la función articular o lograr una calidad de vida equivalente a la de una persona sin hemofilia. Sírvase notar que la línea naranja no se aplica al factor IX. Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2017 están incluidos en las gráficas de la figura C.

* Hay algunos países en los que se adquiere producto, pero las cantidades se desconocen. La cifra per cápita solamente refleja donativos, verificados contra los datos de ayuda humanitaria de la FMH. Cuando estamos conscientes de esta situación, marcamos el nombre del país con un asterisco.

† Países que han recibido productos de vida media prolongada como donativos de ayuda humanitaria de la FMH.

Figura C6b. Media de uso de factor IX per cápita en 2017 – comparaciones regionales y de INB de UI/población total: Pacífico Occidental

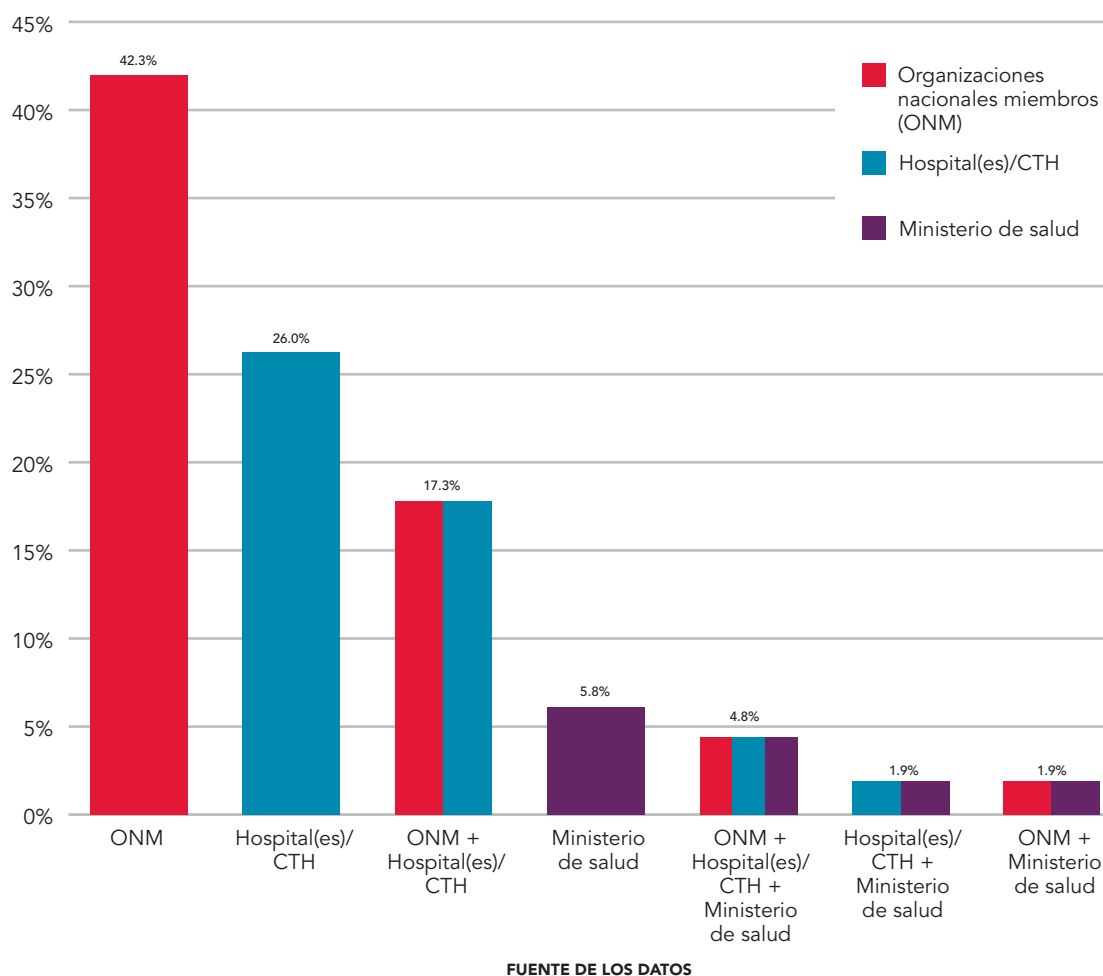


Categoría económica basada en la clasificación para el 2017 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0-\$995; C ingresos medios bajos, \$996-\$3,895; B ingresos medios altos, \$3,896-\$12,055; y A ingresos altos, \$12,056 o más. Clasificación por regiones basada en las regiones de la OMS.

SÍRVASE NOTAR que el eje de la x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada gráfica del a figura C. Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2017 están incluidos en las gráficas de la figura C.

[†] Países que han recibido productos de vida media prolongada como donativos de ayuda humanitaria de la FMH.

Figura D. Fuente de los datos

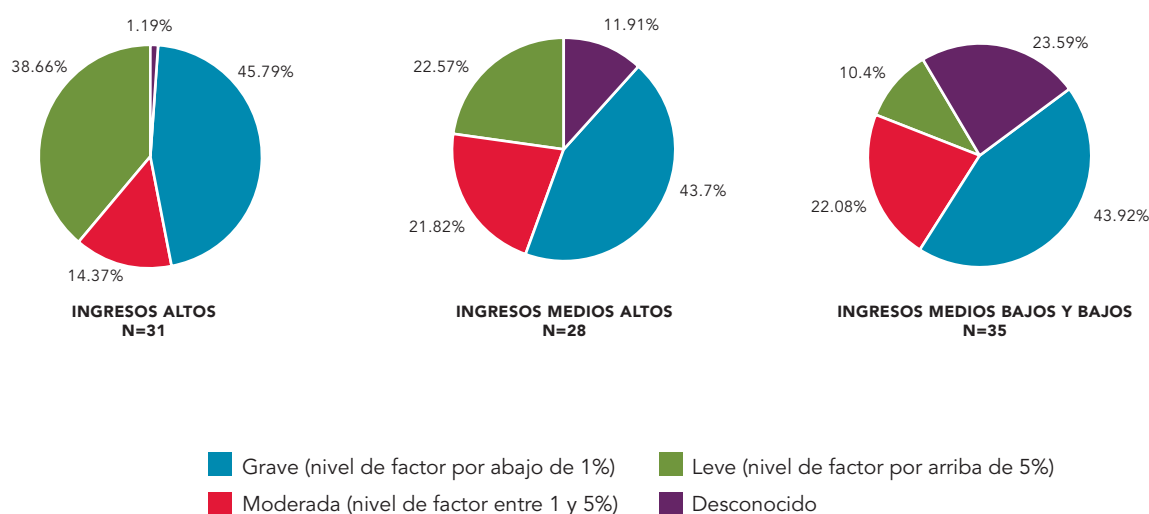


Se solicitó a los participantes en el sondeo la fuente de las cifras proporcionadas para el mismo. Las respuestas posibles fueron: padrón o base de datos de la sociedad de hemofilia y/o ONM; padrón o base de datos de hospital(es)/CTH; padrón o base de datos del ministerio de salud; u otra fuente. Es posible que los participantes en el sondeo hayan usado múltiples fuentes para obtener los datos.

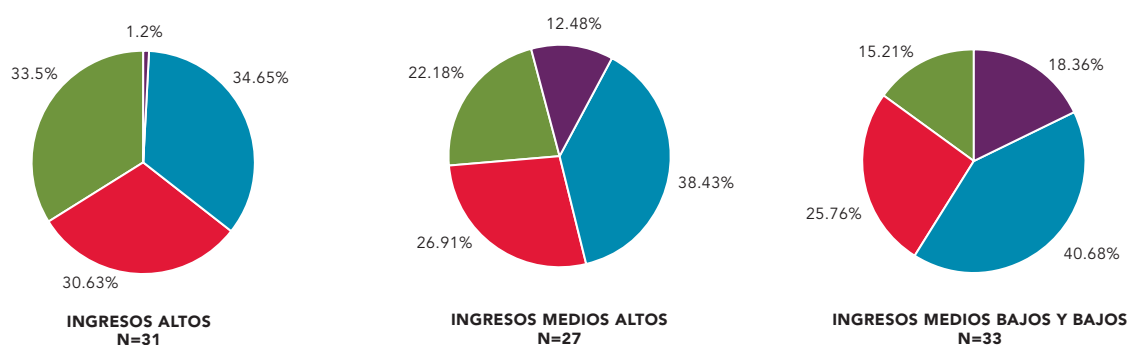
Figura E1. Gravedad de la hemofilia en varones, por INB

Existen tres niveles de gravedad de la hemofilia: leve, moderada y grave. La gravedad de la hemofilia depende de la cantidad de factor de coagulación en la sangre de una persona.

Hemofilia A



Hemofilia B

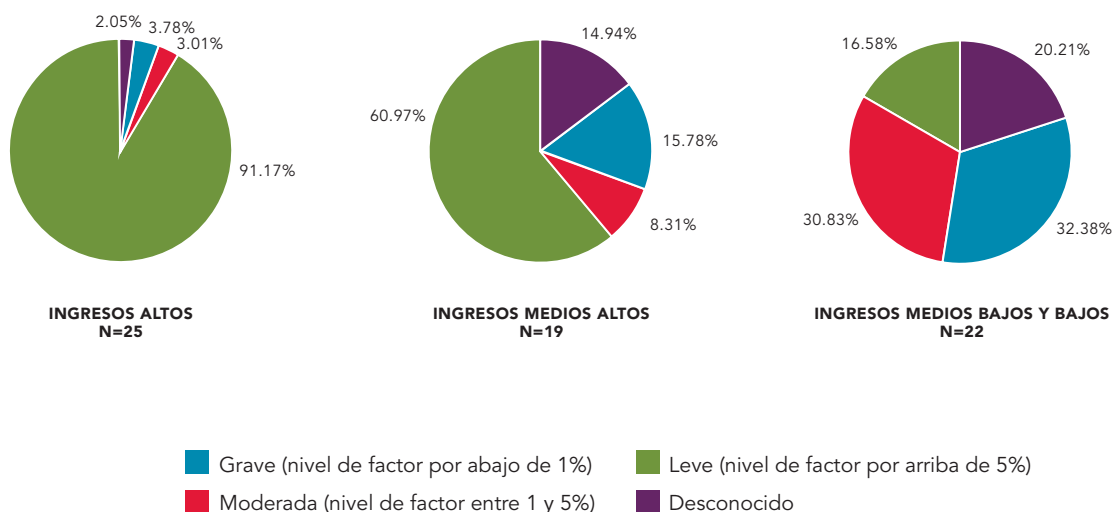


Categoría económica basada en la clasificación para el 2017 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0-\$995; C ingresos medios bajos, \$996-\$3,895; B ingresos medios altos, \$3,896-\$12,055; y A ingresos altos, \$12,056 o más.

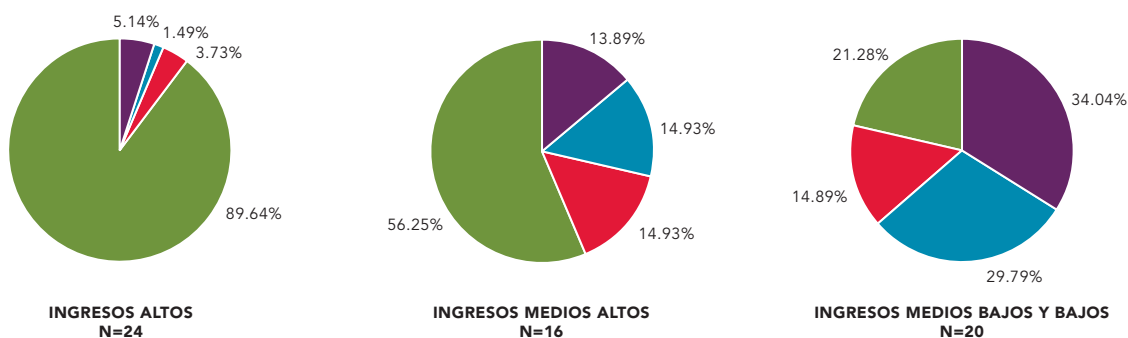
Figura E2. Gravedad de la hemofilia en mujeres, por INB

Existen tres niveles de gravedad de la hemofilia: leve, moderada y grave. La gravedad de la hemofilia depende de la cantidad de factor de coagulación en la sangre de una persona.

Hemofilia A



Hemofilia B



Categoría económica basada en la clasificación para el 2017 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0-\$995; C ingresos medios bajos, \$996-\$3,895; B ingresos medios altos, \$3,896-\$12,055; y A ingresos altos, \$12,056 o más.

Cuadro 5. Países Incluidos en el Informe del Sondeo Mundial Anual 2017

Sírvase notar que el año indica el año en el que se presentaron los datos. No todas nuestras ONM pueden presentar datos cada año. Para el informe del sondeo del 2017, 105 países presentaron datos del 2017. Los países en **negritas** presentaron datos del 2017.

Se utilizaron datos del 2016 de 11 países a fin de reportar el número de pacientes identificados. Todas las demás cifras incluidas en este informe son exclusivamente del 2017.

Afganistán	2016	Dinamarca	2016	Japón	2017	Portugal	2017
Albania	2017	Ecuador	2017	Jordania	2017	Qatar	2017
Alemania	2017	Egipto	2017	Kenia	2017	Reino Unido	2017
Arabia Saudita	2016	Eritrea	2017	Kirguistán	2017	República Checa	2017
Argelia	2017	Eslovenia	2017	Lesoto	2017	República Dominicana	2017
Argentina	2017	Estados Unidos	2017	Letonia	2016	República Eslovaca	2017
Armenia	2017	Estonia	2017	Líbano	2017	Rumania	2016
Australia	2017	Etiopía	2017	Lituania	2017	Rusia	2017
Austria	2017	Filipinas	2017	Madagascar	2017	Senegal	2017
Azerbaiyán	2017	Finlandia	2017	Malasia	2017	Serbia	2017
Bangladesh	2017	Francia	2017	Malawi	2017	Singapur	2017
Barbados	2017	Georgia	2017	Malí	2017	Siria	2017
Bélgica	2017	Ghana	2017	Marruecos	2016	Sri Lanka	2017
Belice	2017	Grecia	2017	México	2017	Sudáfrica	2017
Bielorrusia	2017	Guatemala	2017	Moldavia	2017	Sudán	2017
Bolivia	2016	Guyana	2017	Mongolia	2017	Suecia	2017
Botsuana	2017	Honduras	2017	Montenegro	2016	Suiza	2017
Brasil	2017	Hong Kong (China)	2017	Mozambique	2017	Tailandia	2017
Burkina Faso	2017	Hungría	2017	Myanmar	2017	Tanzania	2017
Camboya	2017	India	2017	Nepal	2017	Togo	2017
Camerún	2017	Indonesia	2017	Nicaragua	2017	Túnez	2017
Canadá	2017	Irak	2017	Nigeria	2017	Ucrania	2017
Chile	2017	Irán	2017	Noruega	2017	Uganda	2017
China	2016	Irlanda	2017	Nueva Zelanda	2017	Uruguay	2017
Colombia	2017	Islas Maldivas	2017	Omán	2016	Uzbequistán	2017
Corea del Sur	2017	Islas Mauricio	2017	Panamá	2017	Venezuela	2017
Costa de Marfil	2017	Israel	2017	Paquistán	2017	Vietnam	2017
Costa Rica	2017	Italia	2017	Paraguay	2017	Zambia	2017
Cuba	2016	Jamaica	2017	Polonia	2017	Zimbabue	2017

Cuadro 6. Estadísticas de población

SÍRVASE NOTAR que, en todos los cuadros de población, un 0 indica que la ONM reportó la cifra cero, y "Se desconoce" significa que la ONM reportó que no conoce la respuesta. Los países en **negritas** reportaron datos del 2017. Los datos del sondeo de 2016 solo se utilizaron para informar el número de pacientes identificados en el caso de países que reportaron estadísticas de población en 2016, pero no en 2017. Todas las demás cifras de este informe son exclusivamente del 2017.

La fuente de datos de población entre 1999 y 2014 fue la publicación de la Agencia Central de Inteligencia de Estados Unidos, *The World Factbook*. A partir del 2015, la fuente de datos de población es el Grupo del Banco Mundial.

	Población	Personas con hemofilia	Personas con enfermedad de Von Willebrand	Personas con otros trastornos de la coagulación
Afganistán	34,656,032	306	Se desconoce	Se desconoce
Albania	2,873,457	218	6	8
Alemania	82,695,000	4,553	4,040	Se desconoce
Arabia Saudita	32,275,687	418	182	237
Argelia	41,318,142	2,245	320	568
Argentina	44,271,041	2,674	398	10
Armenia	2,930,450	201	15	46
Australia	24,598,933	2,635	2,139	785
Austria	8,809,212	798	Se desconoce	Se desconoce
Azerbaiyán	9,862,429	1,304	205	96
Bangladesh	164,669,751	1,249	2	3
Barbados	285,719	33	2	2
Bélgica	11,372,068	1,239	1,972	465
Belice	374,681	18	Se desconoce	Se desconoce
Bielorrusia	9,507,875	646	196	59
Bolivia	10,887,882	200	1	Se desconoce
Botsuana	2,291,661	43	4	Se desconoce
Brasil	209,288,278	12,432	8,531	3,243
Burkina Faso	19,193,382	63	Se desconoce	Se desconoce
Camboya	16,005,373	164	4	6
Camerún	24,053,727	150	3	Se desconoce
Canadá	36,708,083	4,023	4,669	1,341
Chile	18,054,726	1,700	434	774
China	1,378,665,000	14,390	72	90

	Población	Personas con hemofilia	Personas con enfermedad de Von Willebrand	Personas con otros trastornos de la coagulación
Colombia	49,065,615	2,773	1,612	297
Corea del Sur	51,466,201	2,104	129	165
Costa de Marfil	24,294,750	94	3	3
Costa Rica	4,905,769	216	87	63
Cuba	11,475,982	470	351	3,220
Dinamarca	5,731,118	523	309	145
Ecuador	16,624,858	854	99	6
Egipto	97,553,151	5,779	562	1,232
Eritrea	5,869,869	56	Se desconoce	Se desconoce
Eslovenia	2,066,748	243	186	78
Estados Unidos	325,719,178	17,750	11,336	4,324
Estonia	1,315,480	111	111	101
Etiopía	104,957,438	301	25	3
Filipinas	104,918,090	1,454	39	Se desconoce
Finlandia	5,511,303	247	541	Se desconoce
Francia	67,118,648	7,524	2,267	958
Georgia	3,717,100	323	38	24
Ghana	28,833,629	275	7	Se desconoce
Grecia	10,760,421	1,038	1,110	461
Guatemala	16,913,503	315	23	1
Guyana	777,859	11	Se desconoce	Se desconoce
Honduras	9,265,067	351	17	2
Hong Kong (China)	7,391,700	138	2	4
Hungría	9,781,127	1,123	1,458	482
India	1,339,180,127	18,966	563	428
Indonesia	263,991,379	2,054	9	Se desconoce
Irak	38,274,618	1,402	401	400
Irán	81,162,788	6,217	1,585	3,269
Irlanda	4,813,608	844	1,467	1,214
Islas Maldivas	436,330	17	Se desconoce	Se desconoce
Islas Mauricio	1,264,613	85	1	7
Israel	8,712,400	700	164	719
Italia	60,551,416	5,005	3,262	1,961
Jamaica	2,890,299	49	1	2

	Población	Personas con hemofilia	Personas con enfermedad de Von Willebrand	Personas con otros trastornos de la coagulación
Japón	126,785,797	6,621	1,285	408
Jordania	9,702,353	394	252	246
Kenia	49,699,862	618	30	20
Kirguistán	6,201,500	377	16	6
Lesoto	2,233,339	22	Se desconoce	Se desconoce
Letonia	1,940,740	156	120	7
Líbano	6,082,357	208	152	70
Lituania	2,827,721	174	303	16
Madagascar	25,570,895	108	2	10
Malasia	31,624,264	1,451	50	43
Malawi	18,622,104	48	Se desconoce	Se desconoce
Malí	18,541,980	117	14	3
Marruecos	35,276,786	844	17	20
México	129,163,276	5,759	306	50
Moldavia	3,549,750	232	5	1
Mongolia	3,075,647	102	13	Se desconoce
Montenegro	622,781	45	3	5
Mozambique	29,668,834	71	1	Se desconoce
Myanmar	53,370,609	39	5	Se desconoce
Nepal	29,304,998	624	5	17
Nicaragua	6,217,581	315	89	7
Nigeria	190,886,311	363	7	Se desconoce
Noruega	5,282,223	419	596	88
Nueva Zelanda	4,793,900	454	237	67
Omán	4,424,762	133	354	392
Panamá	4,098,587	297	505	80
Paquistán	197,015,955	1,743	250	121
Paraguay	6,811,297	295	1	2
Polonia	37,975,841	2,869	1,978	812
Portugal	10,293,718	705	51	15
Qatar	2,639,211	48	35	12
Reino Unido	66,022,273	8,205	10,842	8,776
República Checa	10,591,323	1,077	837	132
República Dominicana	10,766,998	374	27	33

	Población	Personas con hemofilia	Personas con enfermedad de Von Willebrand	Personas con otros trastornos de la coagulación
República Eslovaca	5,439,892	599	670	1,079
Rumania	19,705,301	1,825	87	11
Rusia	144,495,044	7,451	1,950	Se desconoce
Senegal	15,850,567	211	9	5
Serbia	7,022,268	533	300	52
Singapur	5,612,253	256	88	79
Siria	18,269,868	812	98	126
Sri Lanka	21,444,000	941	49	45
Sudáfrica	56,717,156	2,282	643	228
Sudán	40,533,330	1,116	282	375
Suecia	10,067,744	839	200	1
Suiza	8,466,017	418	54	Se desconoce
Tailandia	69,037,513	1,588	162	111
Tanzania	57,310,019	120	1	25
Togo	7,797,694	44	Se desconoce	Se desconoce
Túnez	11,532,127	499	156	258
Ucrania	44,831,159	2,188	469	Se desconoce
Uganda	42,862,958	189	4	Se desconoce
Uruguay	3,456,750	262	258	25
Uzbequistán	32,387,200	1,681	91	38
Venezuela	31,977,065	2,794	1,074	1,051
Vietnam	95,540,800	3,357	146	303
Zambia	17,094,130	130	5	Se desconoce
Zimbabue	16,529,904	150	Se desconoce	Se desconoce

Cuadro 7. Distribución por país de trastornos de la coagulación reportados

(113 países reportaron la distribución de trastornos de la coagulación.)

SÍRVASE NOTAR que, en todos los cuadros de población, un 0 indica que la ONM reportó la cifra cero, y un espacio en blanco indica que no se reportó ninguna cifra. Los países en **negritas** reportaron datos para el 2017.

	hemofilia A	hemofilia B	Tipo de hemofilia desconocido	EWV	FI	FII	FV	FV+VIII	FVII	FX	FXI	FXIII	Trastorno de la coagulación de tipo desconocido	Trombastenia de Glanzmann	Síndrome de Bernard Soulier	Trastornos plaquetarios: Otro/ desconocido
Afganistán	289	17														
Albania	185	32	1	6					4	2		2				
Arabia Saudita	334	84	0	182	4	13	18	1	14	6	11	35	0	119	6	10
Argelia	1,875	419		320	45	8	52	26	334	15	8	19	17	29	15	
Argentina	2,311	363	0	398				1	2	0	1	1	0	2	0	3
Armenia	181	20		15	2		1	3	17	1	3		5	4	6	4
Australia	2,123	512		2,139	74		15		73	19	276	42		22	7	257
Austria	678	120														
Azerbaiyán	1,163	141		205	1	5	17	22	16	5	8	8		5	9	
Bangladesh	1,044	199	6	2	2							1				
Barbados	22	11		2			2									
Bélgica	992	239	8	1,972	2	2	21	0	127	9	130	4	28	20	3	119
Belice	13	5														
Bielorrusia	526	120		196					19	3	27					
Bolivia	160	40		1												
Botsuana	36	7		4												
Brasil	10,395	2,037		8,531	124	22	221	43	1,257	134	242	72		620	90	418
Burkina Faso	49	14														
Camboya	142	22		4								1				5
Camerún	126	24	0	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Canadá	3,293	730		4,669	96	17	89	4	447	40	492	57		68	31	
Chile	1,471	164	65	434	0	0	41	5	281	27	44	0	0	5	4	367
China	12,533	1,857		72	33		5	6	15	6	17	3		5		
Colombia	2,297	476	0	1,612	19	7	34	14	78	3	45	18	36	15	2	26
Corea del Sur	1,687	417		129	5		6	2	43	2	20	5	82			
Costa de Marfil	85	9	0	3	0	0	0	0	1	2	0	0	0	0	0	0
Costa Rica	183	33	0	87	2	0	2	0	39	10	7	3				
Cuba	400	70	0	351	2	1	2	0	2	2	15	7	17	3	0	3,169
Dinamarca	410	108	0	309	3	0	3	0	52	14	13	6	0	13	7	34
Ecuador	755	99		99					5			1				

	hemofilia A	hemofilia B	Tipo de hemofilia desconocido	EW	FI	FII	FV	FV+VIII	FVII	FX	FXI	FXIII	Trastorno de la coagulación de tipo desconocido	Trombastenia de Glanzmann	Síndrome de Bernard Soulier	Trastornos plaquetarios: Otro/ desconocido
Egipto	4,695	1,084		562	152	8	178	8	141	116	97	41		472	19	
Eritrea	51	5														
Eslovenia	213	30	0	186	3	0	12	3	16	2	20	0	0	8	0	14
Estados Unidos	13,639	4,111		11,336	170	25	119	23	865	109	495	116		167	36	2,199
Estonia	101	10		111	10	1	6	1	31		7		31		2	12
Etiopía	141	27	133	25										2	1	
Filipinas	1,069	179	206	39												
Finlandia	160	33	54	541												
Francia	6,126	1,398	0	2,267	43	1	55	14	182	25	194	32	0	200	49	163
Georgia	271	52		38	1		1		11			2		4		5
Ghana	254	6	15	7												
Grecia	855	183	0	1,110	27	3	30	1	154	10	103	12	0	17	13	91
Guatemala	233	32	40	23	0	0	0	0	9	0	1	0	0	1	0	0
Guyana	6		5													
Honduras	286	34	31	17								2				
Hong Kong (China)	108	24	6	2					2	2						
Hungría	896	227	0	1,458	16	1	22		312	22	78	3		3		25
India	15,920	2,406	640	563	26	10	55	13	66	33	42	103		54	26	
Indonesia	1,787	267		9												
Irak	1,044	358		401	60	2	10	4	90	30	12	55				137
Irán	5,121	1,096	0	1,585	148	26	235	238	743	189	243	248	203	588	100	308
Irlanda	606	238	0	1,467	0	0	163	2	199	157	244	11	0	12	54	372
Islas Maldivas	13	4														
Islas Mauricio	72	13	0	1	0	0	0	0	3	1	0	0	0	3	0	0
Israel	597	103	0	164	5	0	9	14	90	9	372	8	0	42	5	165
Italia	4,120	885		3,262	169	24	168	37	894	113	495	58	3			
Jamaica	43	4	1	1						3			0	2		0
Japón	5,450	1,171		1,285	75	7	45	7	106	23	39	72	34			
Jordania	298	96		252		4	13		46	25	42	12		103	1	
Kenia	504	114	0	30	1				1		1					17
Kirguistán	340	37		16	1	1								5		
Lesoto	21	1														
Letonia	129	27	0	120	0	0	0	0	5	0	0	0	2	0	0	0
Libano	162	46	0	152	35	0	9	1	7	5	5	2	0	1	0	5
Lituania	149	24	1	303					12	2						3
Madagascar	60	48		2	8											2
Malasia	1,295	156	0	50	0	0	3	0	19	4	0	5	0	7	0	5

	hemofilia A	hemofilia B	Tipo de hemofilia desconocido	EW	FI	FII	FV	FV+VIII	FVII	FX	FXI	FXIII	Trastorno de la coagulación de tipo desconocido	Trombastenia de Glanzmann	Síndrome de Bernard Soulier	Trastornos plaquetarios: Otro/ desconocido
Malawi	27	7	14													
Malí	101	8	8	14	1	0	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0
Marruecos	663	181		17	1	1	1	1	3	1	1	2		4	1	4
México	4,720	699	340	306		1	3		26	5	4	2	4	2		3
Moldavia	212	19		5					1							
Mongolia	75	27		13												
Montenegro	41	4	0	3	0	0	0	0	1	0	1	3	0	0	0	0
Mozambique	45	5		1												
Myanmar	31	8	0	5												
Nepal	539	85		5		1	1	1	1	11		2				
Nicaragua	261	54		89	4								1	2		
Nigeria	337	9	17	7	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Noruega	329	90	0	596	2	2	4	0	34	3	1	3	0	12	4	23
Nueva Zelanda	370	84	0	237	5	1	1	0	6	1	8	4	18	2	1	20
Omán	126	7		354	5	1	8	6	74	6	26	7	22	33	2	202
Panamá	264	33	0	505	0	0	0	0	10	16	0	0	0	9	1	44
Paquistán	1,464	279	0	250	10	4			25	18		21	0	14		29
Paraguay	275	20		1												
Polonia	2,441	428	0	1,978	116	1	31	3	309	25	72	11	0	27	9	208
Portugal	541	112	52	51	2	0	3	0	2	1	6	1				
Qatar	45	5	0	35	0	0	0	0	3	0	0	2		5	2	1
Reino Unido	6,713	1,492	0	10,842	734	14	216	28	1,373	262	3,204	70	0	142	91	2,642
República Checa	936	141	0	837	0	2	7	0	65	4	22	1	31			
República Dominicana	274	30	37	27					4	21		6		2		
República Eslovaca	523	76	0	670	90	0	74	1	775	37	52	2	0	10	15	23
Rumania	1,615	210		87	1			2	2	2	2		1		1	
Rusia	6,342	1,109		1,950												
Senegal	185	26		9	1	0	1	0	2	1	0	0				
Serbia	450	83	0	300	6	0	2	2	26	1	8	4	1	0	2	
Singapur	210	46	0	88	0	0	18	0	9	0	47	5	0	0	0	0
Siria	731	81		98	16		9	32	22	3		1		29	3	11
Sri Lanka	769	172		49	1	1	10		3		10	2		9		9
Sudáfrica	1,917	365	0	643	10	0	43	6	18	9	27	8	0	22	27	58
Sudán	913	203		282	41	3	54	3	38	29	5	25	5			170
Suecia	663	176		200										1		
Tailandia	1,404	184		162	1		10	5	28	6	8	8		17	10	18

	hemofilia A	hemofilia B	Tipo de hemofilia desconocido	EW	FI	FII	FV	FV+VIII	FVII	FX	FXI	FXIII	Trastorno de la coagulación de tipo desconocido	Trombastenia de Glanzmann	Síndrome de Bernard Soulier	Trastornos plaquetarios: Otro/ desconocido
Tanzania	81	14	25													
Togo	30	9	5													
Ucrania	1,860	328		469						1						
Uganda	160	29		4												
Uruguay	222	40		258			1		6		9			1	4	
Uzbequistán	1,519	155	7	91					10		6	5		16	1	
Venezuela	2,217	577		1,074	20	66	35	28	179	111	394	16	6	17	4	175
Vietnam	2,773	584	0	146	6	5	9	11	44	20	12	12	3	85	3	93
Zambia	83	20	27	5												
Zimbabue	135	15														
Total	158,225	31,247	1,744	71,893	2,437	291	2,203	622	9,930	1,774	7,774	1,291	550	3,082	667	11,668

Cuadro 8. Distribución por sexo

Este cuadro proporciona las cifras de varones y mujeres con cada trastorno de la coagulación, de los países que reportaron datos sobre el sexo de los pacientes.

Trastornos	No. de países que reportaron datos	Total de pacientes identificados	Varones	Porcentaje de varones	Mujeres	Porcentaje de mujeres	Se desconoce el sexo	Se desconoce el porcentaje
Hemofilia A	113	158,225	142,702	90	4,874	3	8,789	6
Hemofilia B	112	31,247	27,427	88	1,584	5	1,736	6
Hemofilia de tipo desconocido	60	1,744	1,499	86	169	10	61	3
Enfermedad de Von Willebrand (EVW)	101	71,893	26,450	37	41,026	57	3,737	5
Deficiencia de factor I	68	2,437	1,026	42	1,249	51	160	7
Deficiencia de factor II	59	291	138	47	140	48	12	4
Deficiencia de factor V	66	2,203	944	43	1,038	47	200	9
Deficiencia de factor V+VIII	60	622	323	52	267	43	24	4
Deficiencia de factor VII	77	9,930	4,765	48	4,793	48	335	3
Deficiencia de factor X	71	1,774	821	46	782	44	164	9
Deficiencia de factor XI	71	7,741	3,149	41	4,061	52	523	7
Deficiencia de factor XIII	71	1,291	650	50	564	44	67	5
Trastorno de la coagulación de tipo desconocido	48	550	239	43	305	55	1	0
Trastorno plaquetario: Trombastenia de Glanzmann	63	3,082	1,048	34	1,168	38	841	27
Trastorno plaquetario: Síndrome de Bernard Soulier	54	667	244	37	328	49	81	12
Trastorno plaquetario: otro o desconocido	55	11,668	2,942	25	4,959	43	3,737	32

Una mujer que tiene $\leq 40\%$ de la concentración normal de factor de coagulación (FVIII – hemofilia A; FIX – hemofilia B) es considerada una persona con hemofilia. Una mujer con más de 40 por ciento de factor de coagulación es considerada portadora y no se incluye en este informe.

Cuadro 9. Número de casos de prevalencia e incidencia de inhibidores en hemofilia A y B

(91 países reportaron número de inhibidores.)

Pacientes que actualmente presentan inhibidores de importancia clínica; es decir, pacientes que no responden al tratamiento habitual.

SÍRVASE NOTAR que un 0 indica que la ONM reportó la cifra cero, y un espacio en blanco indica que no se reportó ninguna cifra.

	Inhibidores en hemofilia A (total)	Inhibidores en hemofilia A (nuevos casos en 2017)	Inhibidores en hemofilia B (total)	Inhibidores en hemofilia B (nuevos casos en 2017)
Albania	8	0	2	1
Alemania	187		29	
Argentina	92	7	5	0
Armenia	3	0		
Australia	65	4	3	0
Austria	23	2	1	0
Azerbaiyán	24	2		
Barbados			1	
Belice		0		0
Bielorrusia	53		6	
Botsuana	2			
Brasil	384	66	43	4
Burkina Faso	1	1		
Camboya	2	0	0	0
Camerún	13	0	2	0
Canadá	81		1	
Chile	28	5	2	1
Colombia	160	2	16	0
Corea del Sur	47	3	5	
Costa de Marfil	5	0	0	0
Costa Rica	11	0	0	0
Ecuador	19	7		
Egipto	142	54	2	0
Eslovenia	3	0	0	0
Estados Unidos	839		87	
Estonia	4	0		

	Inhibidores en hemofilia A (total)	Inhibidores en hemofilia A (nuevos casos en 2017)	Inhibidores en hemofilia B (total)	Inhibidores en hemofilia B (nuevos casos en 2017)
Filipinas	16	11	1	0
Finlandia	13	1	2	
Francia	153	9	5	0
Georgia	8			
Ghana	1	1	0	0
Grecia	16	1	3	0
Guatemala	15	15	0	0
Honduras	10	0		
Hong Kong (China)	8		1	
Hungría	20	1	0	0
India	776		18	
Indonesia	2	2	1	1
Irak	92	7	4	1
Irán	256	25	17	3
Irlanda			3	1
Islas Mauricio	1	0	0	0
Israel	20	6	2	0
Italia	373		12	
Jamaica	14	1	0	0
Jordania	22	4	0	2
Kenia	12	8	0	0
Kirguistán	1	0		
Líbano	10	2	0	0
Lituania	8			
Madagascar	2	0	0	0
Malasia	83	2	8	0
Malí	2	1	0	0
México	266	0	14	0
Moldavia			1	0
Mozambique	1	1		
Myanmar	16	7		
Nepal	15	3		
Nicaragua	2			
Nigeria	2	1	0	0

	Inhibidores en hemofilia A (total)	Inhibidores en hemofilia A (nuevos casos en 2017)	Inhibidores en hemofilia B (total)	Inhibidores en hemofilia B (nuevos casos en 2017)
Noruega	12	2	1	0
Nueva Zelanda	16	1	0	0
Panamá	4	1	0	0
Paquistán	13	0	1	0
Paraguay	1			
Polonia	148		4	
Qatar	2	4	1	1
Reino Unido	212	25	13	1
República Checa	22	2	2	0
República Dominicana	12	1		
República Eslovaca	6	1	1	
Rusia	200		2	
Senegal	7	2	0	0
Serbia	16	0	0	0
Singapur	5	0	0	0
Siria	36	1	1	0
Sri Lanka	67	15		
Sudáfrica	172	5	10	0
Sudán	8	1		
Suecia	35		2	
Suiza	94			
Tailandia	64	27		
Tanzania	3			
Túnez	25	1	1	
Ucrania	74		3	
Uganda	0		0	
Uruguay	9		2	
Uzbequistán	38	2		
Venezuela	101	3	1	0
Vietnam	109	13	0	0
Zimbabue	5	1		
Total	5,948	370	342	16

Cuadro 10. Distribución etaria: Hemofilia A

(91 países reportaron datos etarios para la hemofilia A.)

	Hemofilia A	0–4 años	5–13 años	14–18 años	19–44 años	45 años o más	Se desconoce la edad
Albania	185	4%	22%	11%	41%	22%	0%
Argentina	2,311	4%	16%	9%	45%	22%	5%
Armenia	123	7%	34%	3%	45%	11%	0%
Australia	2,123	6%	15%	7%	38%	34%	0%
Austria	678	3%	9%	9%	42%	36%	0%
Azerbaiyán	1,163	3%	10%	41%	38%	8%	0%
Bangladesh	1,044	10%	32%	22%	32%	3%	0%
Barbados	22	0%	14%	0%	59%	27%	0%
Bélgica	991	2%	10%	8%	36%	43%	0%
Belize	13	8%	23%	38%	31%	0%	0%
Bielorrusia	526	5%	9%	7%	45%	34%	0%
Botsuana	36	17%	22%	19%	28%	3%	11%
Brasil	10,395	6%	16%	10%	49%	18%	0%
Burkina Faso	49	27%	45%	8%	16%	0%	4%
Camboya	142	17%	45%	19%	19%	0%	0%
Camerún	126	18%	32%	26%	16%	8%	0%
Canadá	3,293	2%	13%	8%	42%	35%	0%
Chile	1,471	2%	13%	11%	49%	22%	2%
Colombia	2,297	2%	23%	11%	59%	5%	0%
Corea del Sur	1,687	5%	11%	9%	54%	22%	0%
Costa de Marfil	85	19%	29%	22%	26%	4%	0%
Costa Rica	183	7%	19%	11%	51%	12%	0%
Egipto	4,695	10%	42%	4%	10%	2%	32%
Eritrea	51	0%	22%	22%	51%	2%	4%
Eslovenia	213	3%	9%	3%	34%	42%	8%
Estados Unidos	13,639	9%	24%	12%	33%	21%	0%
Estonia	101	5%	9%	4%	62%	20%	0%
Etiopía	141	8%	38%	14%	38%	2%	0%
Filipinas	1,069	4%	12%	14%	49%	8%	13%
Francia	6,126	8%	16%	10%	39%	26%	0%

	Hemofilia A	0-4 años	5-13 años	14-18 años	19-44 años	45 años o más	Se desconoce la edad
Georgia	271	10%	18%	7%	47%	18%	0%
Ghana	254	10%	47%	18%	13%	0%	12%
Grecia	855	3%	8%	6%	39%	43%	0%
Guatemala	233	4%	18%	16%	45%	8%	10%
Guyana	6	0%	0%	17%	83%	0%	0%
Honduras	286	4%	29%	15%	42%	3%	7%
Hong Kong (China)	108	3%	17%	6%	65%	8%	2%
Hungría	896	3%	8%	4%	42%	43%	0%
India	15,920	1%	14%	11%	41%	9%	24%
Indonesia	1,784	6%	31%	20%	34%	3%	5%
Irak	1,044	23%	38%	19%	16%	3%	0%
Irán	5,121	3%	13%	8%	57%	19%	0%
Irlanda	606	4%	18%	9%	38%	32%	0%
Islas Maldivas	12	8%	33%	17%	25%	17%	0%
Islas Mauricio	72	0%	13%	10%	42%	31%	6%
Israel	597	8%	17%	10%	41%	23%	0%
Jamaica	44	5%	16%	23%	34%	23%	0%
Kenia	504	12%	29%	27%	14%	13%	4%
Kirguistán	267	7%	39%	15%	32%	8%	0%
Lesoto	21	5%	19%	33%	43%	0%	0%
Líbano	162	9%	16%	12%	47%	16%	0%
Madagascar	60	7%	37%	18%	35%	3%	0%
Malasia	1,295	4%	8%	8%	38%	24%	18%
Malí	101	22%	44%	19%	16%	0%	0%
México	4,720	3%	20%	12%	41%	10%	14%
Moldavia	212	0%	4%	6%	45%	45%	0%
Mongolia	75	13%	43%	7%	32%	5%	0%
Mozambique	70	4%	4%	4%	84%	3%	0%
Myanmar	31	39%	35%	3%	23%	0%	0%
Nepal	539	8%	21%	18%	36%	6%	12%
Nicaragua	261	12%	29%	16%	25%	2%	17%
Nigeria	337	9%	34%	15%	23%	2%	16%
Noruega	331	5%	16%	8%	38%	33%	0%
Nueva Zelanda	370	3%	15%	9%	39%	24%	10%

	Hemofilia A	0–4 años	5–13 años	14–18 años	19–44 años	45 años o más	Se desconoce la edad
Panamá	264	6%	15%	10%	52%	18%	0%
Paquistán	1,464	6%	23%	13%	33%	3%	21%
Paraguay	275	7%	9%	16%	20%	47%	0%
Polonia	2,441	1%	7%	4%	47%	39%	0%
Portugal	541	1%	9%	8%	41%	33%	8%
Qatar	43	9%	26%	30%	33%	2%	0%
Reino Unido	6,713	6%	13%	7%	38%	36%	0%
República Checa	936	4%	12%	6%	45%	33%	0%
República Dominicana	274	4%	20%	12%	42%	10%	11%
República Eslovaca	523	3%	11%	5%	47%	34%	0%
Senegal	185	9%	37%	21%	30%	3%	0%
Serbia	450	4%	12%	7%	48%	29%	0%
Singapur	210	6%	9%	9%	41%	36%	0%
Siria	727	15%	28%	15%	35%	5%	2%
Sri Lanka	768	18%	18%	7%	24%	4%	29%
Sudáfrica	1,917	4%	18%	9%	42%	24%	2%
Sudán	913	20%	35%	14%	27%	3%	0%
Suecia	655	3%	17%	10%	40%	31%	0%
Tailandia	1,404	23%	34%	19%	19%	4%	0%
Togo	30	23%	23%	10%	27%	7%	10%
Uganda	160	26%	43%	10%	19%	3%	0%
Uruguay	222	5%	13%	8%	50%	24%	0%
Uzbequistán	1,519	5%	17%	9%	58%	11%	0%
Venezuela	2,217	4%	13%	9%	39%	17%	17%
Vietnam	2,773	7%	22%	11%	48%	9%	3%
Zambia	110	12%	14%	22%	20%	3%	30%
Zimbabue	135	5%	16%	16%	50%	7%	7%

Cuadro 11. Distribución etaria: Hemofilia B

(90 países reportaron datos etarios para la hemofilia B.)

	Hemofilia B	0-4 años	5-13 años	14-18 años	19-44 años	45 años o más	Se desconoce la edad
Albania	32	9%	6%	0%	72%	13%	0%
Argentina	363	4%	17%	9%	45%	17%	8%
Armenia	20	15%	10%	5%	35%	35%	0%
Australia	512	4%	12%	7%	40%	37%	0%
Austria	120	4%	11%	3%	47%	35%	0%
Azerbaiyán	141	9%	11%	26%	47%	8%	0%
Bangladesh	199	10%	37%	22%	28%	3%	0%
Barbados	11	0%	9%	9%	64%	18%	0%
Bélgica	239	2%	10%	6%	35%	47%	0%
Belice	5	0%	0%	40%	60%	0%	0%
Bielorrusia	120	1%	10%	7%	48%	35%	0%
Botsuana	7	0%	57%	0%	29%	0%	14%
Brasil	2,037	5%	15%	12%	48%	19%	0%
Burkina Faso	14	14%	36%	21%	21%	0%	7%
Cambodia	22	18%	50%	14%	18%	0%	0%
Camerún	24	25%	38%	21%	17%	0%	0%
Canadá	730	2%	10%	6%	41%	41%	0%
Chile	164	1%	13%	8%	52%	22%	4%
Colombia	476	2%	22%	10%	59%	7%	0%
Corea del Sur	417	4%	14%	12%	48%	23%	0%
Costa de Marfil	9	11%	44%	11%	22%	11%	0%
Costa Rica	33	3%	15%	9%	61%	12%	0%
Egipto	1,084	6%	43%	2%	8%	1%	40%
Eritrea	5	0%	40%	0%	60%	0%	0%
Eslovenia	30	3%	10%	0%	33%	37%	17%
Estados Unidos	4,111	10%	24%	11%	29%	26%	0%
Estonia	10	10%	30%	0%	30%	30%	0%
Etiopía	27	7%	26%	11%	52%	4%	0%
Filipinas	179	3%	15%	14%	51%	7%	10%
Francia	1,398	8%	18%	10%	37%	26%	0%

	Hemofilia B	0–4 años	5–13 años	14–18 años	19–44 años	45 años o más	Se desconoce la edad
Georgia	52	13%	13%	8%	44%	21%	0%
Ghana	6	0%	100%	0%	0%	0%	0%
Grecia	183	4%	7%	4%	37%	48%	0%
Guatemala	32	3%	9%	19%	31%	3%	34%
Honduras	34	6%	24%	21%	38%	3%	9%
Hong Kong (China)	24	0%	21%	8%	46%	25%	0%
Hungría	227	1%	4%	7%	42%	45%	0%
India	2,406	1%	12%	13%	46%	12%	16%
Indonesia	270	8%	37%	30%	24%	2%	0%
Irak	358	18%	36%	24%	16%	7%	0%
Irán	1,096	3%	11%	8%	59%	19%	0%
Irlanda	238	4%	16%	9%	40%	31%	0%
Islas Maldivas	5	60%	0%	20%	0%	20%	0%
Islas Mauricio	13	8%	15%	15%	46%	15%	0%
Israel	103	17%	15%	17%	35%	17%	0%
Jamaica	4	0%	0%	25%	50%	25%	0%
Kenia	114	18%	25%	31%	21%	4%	2%
Kirguistán	37	5%	14%	14%	62%	5%	0%
Lesoto	1	0%	100%	0%	0%	0%	0%
Líbano	46	7%	15%	22%	48%	9%	0%
Madagascar	48	13%	52%	10%	25%	0%	0%
Malasia	156	10%	19%	21%	27%	18%	6%
Malí	8	63%	0%	13%	25%	0%	0%
México	699	4%	19%	12%	43%	10%	12%
Moldavia	19	0%	5%	0%	68%	26%	0%
Mongolia	27	11%	37%	19%	26%	7%	0%
Mozambique	1	100%	0%	0%	0%	0%	0%
Myanmar	8	50%	38%	0%	13%	0%	0%
Nepal	85	9%	33%	16%	29%	9%	2%
Nicaragua	54	6%	11%	17%	15%	2%	50%
Nigeria	9	22%	33%	11%	11%	0%	22%
Noruega	88	5%	15%	16%	30%	35%	0%
Nueva Zelanda	84	2%	11%	4%	37%	37%	10%
Panamá	33	6%	12%	24%	48%	9%	0%

	Hemofilia B	0-4 años	5-13 años	14-18 años	19-44 años	45 años o más	Se desconoce la edad
Paquistán	279	6%	21%	14%	32%	3%	25%
Paraguay	20	5%	25%	50%	15%	5%	0%
Polonia	426	2%	7%	6%	50%	35%	1%
Portugal	112	1%	9%	6%	39%	37%	8%
Qatar	5	20%	20%	60%	0%	0%	0%
Reino Unido	1,492	6%	13%	6%	39%	35%	0%
República Checa	141	6%	11%	6%	35%	41%	0%
República Dominicana	30	0%	17%	7%	50%	17%	10%
República Eslovaca	76	4%	18%	7%	50%	21%	0%
Senegal	26	8%	81%	8%	0%	4%	0%
Serbia	83	4%	18%	10%	47%	22%	0%
Singapur	46	2%	15%	9%	52%	22%	0%
Siria	81	12%	30%	23%	31%	1%	2%
Sri Lanka	163	20%	23%	10%	3%	3%	40%
Sudáfrica	365	4%	32%	10%	33%	20%	1%
Sudán	203	19%	42%	14%	24%	1%	0%
Suecia	184	1%	13%	5%	36%	45%	0%
Tailandia	184	58%	17%	9%	9%	8%	0%
Togo	9	0%	33%	22%	11%	0%	33%
Uganda	29	24%	34%	14%	28%	0%	0%
Uruguay	40	5%	18%	13%	53%	13%	0%
Uzbequistán	155	4%	19%	12%	55%	10%	0%
Venezuela	577	2%	13%	7%	40%	21%	17%
Vietnam	584	8%	18%	11%	48%	12%	3%
Zambia	20	35%	5%	45%	15%	0%	0%
Zimbabue	15	0%	27%	7%	40%	13%	13%

Cuadro 12. Distribución etaria: Hemofilia de tipo desconocido

(21 países reportaron datos etarios.)

	Hemofilia de tipo desconocido	0–4 años	5–13 años	14–18 años	19–44 años	45 años o más	Se desconoce la edad
Albania	1	0%	0%	0%	100%	0%	0%
Armenia	2	0%	0%	0%	100%	0%	0%
Bangladesh	6	0%	0%	100%	0%	0%	0%
Bélgica	9	0%	0%	0%	22%	67%	11%
Etiopía	133	17%	34%	21%	29%	0%	0%
Filipinas	206	2%	10%	13%	43%	5%	27%
Ghana	15	67%	33%	0%	0%	0%	0%
Guatemala	51	2%	6%	2%	2%	0%	88%
Guyana	5	20%	20%	0%	60%	0%	0%
Honduras	31	16%	19%	13%	19%	0%	32%
Hong Kong (China)	6	0%	0%	0%	50%	17%	33%
India	640	1%	5%	8%	26%	6%	53%
Malí	8	25%	50%	13%	0%	13%	0%
México	340	1%	9%	6%	21%	4%	61%
Moldavia	1	0%	0%	0%	100%	0%	0%
Nigeria	17	53%	12%	0%	18%	0%	18%
Portugal	52	0%	0%	8%	21%	29%	42%
República Dominicana	70	0%	13%	7%	27%	6%	47%
Siria	4	50%	25%	25%	0%	0%	0%
Togo	5	0%	60%	0%	20%	0%	20%
Uzbequistán	7	57%	43%	0%	0%	0%	0%

Cuadro 13. Distribución etaria: EVW

(74 países reportaron datos etarios.)

	EVW	0-4 años	5-13 años	14-18 años	19-44 años	45 años o más	Se desconoce la edad
Albania	6	0%	17%	0%	83%	0%	0%
Argentina	398	0%	2%	3%	45%	36%	14%
Armenia	15	0%	7%	20%	53%	0%	20%
Australia	2,139	2%	9%	7%	45%	37%	0%
Azerbaiyán	205	3%	5%	27%	32%	33%	0%
Bangladesh	2	50%	0%	0%	50%	0%	0%
Barbados	2	0%	0%	0%	100%	0%	0%
Bélgica	1,972	0%	14%	10%	41%	34%	1%
Bielorrusia	196	1%	3%	5%	66%	26%	0%
Botsuana	4	0%	75%	25%	0%	0%	0%
Brasil	8,531	1%	11%	10%	52%	26%	0%
Camboya	4	25%	75%	0%	0%	0%	0%
Camerún	3	0%	0%	33%	33%	33%	0%
Canadá	4,669	1%	7%	7%	48%	37%	0%
Colombia	1,612	0%	25%	10%	61%	4%	0%
Corea del Sur	129	1%	9%	9%	60%	21%	0%
Costa de Marfil	3	0%	0%	0%	100%	0%	0%
Costa Rica	87	0%	1%	8%	51%	38%	2%
Egipto	562	7%	45%	3%	1%	2%	42%
Eslovenia	186	0%	6%	9%	53%	31%	0%
Estados Unidos	11,336	6%	32%	22%	23%	17%	0%
Estonia	111	2%	20%	10%	44%	16%	8%
Filipinas	39	0%	8%	5%	26%	5%	56%
Francia	2,267	6%	15%	11%	38%	29%	0%
Georgia	38	5%	29%	11%	32%	24%	0%
Ghana	7	0%	100%	0%	0%	0%	0%
Grecia	1,110	2%	13%	10%	40%	35%	0%
Guatemala	23	4%	13%	13%	26%	17%	26%
Honduras	17	18%	18%	12%	41%	0%	12%
Hong Kong (China)	2	0%	0%	0%	0%	100%	0%

	EVW	0–4 años	5–13 años	14–18 años	19–44 años	45 años o más	Se desconoce la edad
Hungría	1,458	1%	5%	6%	43%	42%	2%
India	563	1%	13%	13%	47%	15%	10%
Indonesia	9	0%	22%	11%	44%	0%	22%
Irak	401	17%	27%	39%	14%	3%	0%
Irán	1,585	3%	17%	11%	53%	15%	0%
Irlanda	1,467	5%	18%	7%	46%	25%	0%
Islas Mauricio	1	100%	0%	0%	0%	0%	0%
Jamaica	1	0%	0%	0%	100%	0%	0%
Kenia	30	17%	27%	37%	17%	3%	0%
Kirguistán	16	6%	13%	31%	50%	0%	0%
Líbano	152	9%	18%	11%	49%	12%	1%
Madagascar	2	0%	0%	0%	100%	0%	0%
Malasia	50	8%	10%	14%	54%	14%	0%
Malí	14	21%	21%	21%	29%	7%	0%
México	306	2%	15%	12%	36%	8%	27%
Moldavia	5	0%	0%	0%	100%	0%	0%
Mongolia	13	0%	23%	23%	38%	15%	0%
Myanmar	5	40%	60%	0%	0%	0%	0%
Nepal	5	0%	0%	40%	40%	20%	0%
Nigeria	7	0%	57%	14%	14%	0%	14%
Nueva Zelanda	237	1%	8%	6%	36%	27%	22%
Panamá	505	1%	20%	30%	40%	9%	0%
Paquistán	250	4%	27%	14%	46%	2%	6%
Paraguay	1	0%	0%	0%	100%	0%	0%
Polonia	1,978	1%	15%	8%	50%	25%	1%
Portugal	51	2%	4%	4%	37%	49%	4%
Qatar	35	11%	26%	49%	9%	6%	0%
Reino Unido	10,842	3%	11%	6%	41%	39%	0%
República Checa	837	1%	7%	6%	45%	41%	0%
República Dominicana	27	0%	4%	11%	52%	19%	15%
República Eslovaca	670	1%	6%	5%	55%	32%	0%
Senegal	9	0%	33%	44%	11%	11%	0%
Serbia	300	1%	8%	6%	52%	33%	0%
Singapur	88	0%	13%	1%	43%	43%	0%

	EVW	0–4 años	5–13 años	14–18 años	19–44 años	45 años o más	Se desconoce la edad
Siria	98	13%	31%	10%	39%	7%	0%
Sri Lanka	49	12%	18%	4%	8%	10%	47%
Sudáfrica	643	0%	6%	8%	43%	40%	4%
Sudán	282	22%	40%	14%	21%	4%	0%
Suecia	200	3%	10%	6%	41%	40%	1%
Uganda	4	0%	75%	0%	0%	25%	0%
Uruguay	258	0%	61%	1%	3%	1%	33%
Uzbequistán	91	1%	10%	12%	63%	14%	0%
Venezuela	1,074	1%	12%	11%	38%	18%	19%
Vietnam	146	3%	21%	16%	43%	12%	4%

Cuadro 14. Infección con VIH y VHC

(Personas que actualmente viven con el VIH o con el VHC; 79 países reportaron datos sobre VIH y/o VHC.)

SÍRVASE NOTAR que el número de personas infectadas con el VHC no se refiere al número de personas con VHC activo.

Los datos sobre VIH y VHC se basan en un pequeño número de países y no reflejan la verdadera carga mundial de estas infecciones en la comunidad de trastornos de la coagulación.

	personas infectadas con VIH			Número total de personas infectadas con hepatitis C*			Número total de personas que actualmente tienen hepatitis C activa**		
	Hemofilia	EVW	Otros trastornos de la coagulación	Hemofilia	EVW*	Otros trastornos de la coagulación	Hemofilia	EVW	Otros trastornos de la coagulación
Albania	1			18					
Alemania	367								
Argelia	2	0	0	24	15	2	9	7	0
Argentina	56	0		605	20				
Armenia		1		62			3		
Austria	48			206					
Azerbaiyán				576	57	41	21	57	19
Barbados	0	0	0	2	0	0	0	0	0
Bielorrusia	0	0	0						
Botsuana	1								
Burkina Faso	0								
Camerún	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Chile	5	0	0						
Colombia	12	2	0	192	50	6	50	6	2
Corea del Sur	18			558			93		
Costa de Marfil	1	0	0	1	0	0	0	0	0
Costa Rica	11	0	0	48	0	1	5	0	0
Ecuador	10	10		18	3				
Eslovenia	7	0	0	96	6	3	0	0	0
Estados Unidos	961	14	5	2,047	108	26			
Estonia	1	0	0	28	1				
Francia	528	16	3	2,018	174	48	79	4	3
Georgia				140			134		

	personas infectadas con VIH			Número total de personas infectadas con hepatitis C*			Número total de personas que actualmente tienen hepatitis C activa**		
	Hemofilia	EVW	Otros trastornos de la coagulación	Hemofilia	EVW*	Otros trastornos de la coagulación	Hemofilia	EVW	Otros trastornos de la coagulación
Ghana	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Grecia	50	2	0	271	26	0	59	6	0
Guatemala				1	1	1			
Honduras		1							
Hong Kong (China)							3	0	0
Hungría	10	0	0	400	110	0			
India	110								
Indonesia				52					
Irak	0	0	0	300	63	5		1	
Irán	27	0	4	670	56	83	156	10	21
Irlanda	37			130			3		
Islas Maldivas	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Islas Mauricio	0	0	0	8	0	0	8	0	0
Israel	24	0	0						
Italia	194	10	6	1,382	109	82			
Japón	878	9	3						
Jordania	2			46					
Kenia	23	2	0						
Kirguistán	0	0	0	30			5		
Lesoto	0								
Líbano	0	0	0	6	0	0	1	0	0
Madagascar	0	0	0	1	0	0	0	0	0
Malasia	3	0	0	400	0	0	220	0	0
México	46	3	0	266	6	0			
Moldavia	0	0	0						
Mozambique	1			1					
Myanmar	0	0		3	0		1		
Nepal	1			9					
Nicaragua				23					
Noruega	6	0	0						

	personas infectadas con VIH			Número total de personas infectadas con hepatitis C*			Número total de personas que actualmente tienen hepatitis C activa**		
	Hemofilia	EVW	Otros trastornos de la coagulación	Hemofilia	EVW*	Otros trastornos de la coagulación	Hemofilia	EVW	Otros trastornos de la coagulación
Nueva Zelanda	6	0	0	32	2	0	4	1	0
Panamá	0	0	0	23	5	0	20	5	0
Paquistán	13	1	2	244	52	11	192	42	8
Paraguay	1			1			1		
Qatar	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Reino Unido	276	4	0	1,230	130	17			
República Checa	3	0	0	207	3	0	66	2	0
República Dominicana	0	0	0	29		4	27		4
República Eslovaca	0	0	0	130	22	16	22	2	0
Senegal	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Serbia	7	2	0	116	12	1			
Singapur	0	0	0	69	2	0	0	0	0
Siria	0	0	0	71	6	0			
Sri Lanka				1					
Sudáfrica	75	3	0	217	4	2	17	4	2
Sudán	2	1		41					
Suecia	15								
Suiza	17			114					
Tailandia	5	0	0						
Togo	0								
Uganda	1			1					
Uruguay	0	0	0	6	0	0	6	0	0
Uzbequistán	10			186	9				
Venezuela	84	9	1	320	24		60	8	
Vietnam	4	0	0	226	6	25	0	0	0
Zambia	1	0	0	0	0	0	0	0	0
Total	3,961	90	24	13,902	1,082	374	1,265	155	59

* Anticuerpo del virus de la hepatitis C positivo en cualquier momento.

** El resultado de la prueba de PCR sigue siendo positivo: pacientes que no han eliminado el virus espontáneamente o después del tratamiento.

Cuadro 15. Porcentaje de pacientes en profilaxis

(86 países reportaron datos sobre profilaxis.)

Para todos los pacientes (hemofilia A y B) que serían elegibles al tratamiento profiláctico, con base en los protocolos de sus respectivos países.

	Porcentaje de menores de 18 años en profilaxis	Exacto o estimado	Porcentaje de mayores de 18 años en profilaxis	Exacto o estimado
Argelia	100%	Estimado	100%	Estimado
Alemania	100%	Estimado		
Argentina	75%	Estimado	5%	Estimado
Armenia	50%	Estimado	25%	Estimado
Australia	88%	Estimado	71%	Estimado
Austria	89%	Exacto	68%	Exacto
Azerbaiyán	20%	Exacto		
Barbados	75%	Exacto	100%	Exacto
Bélgica	90%	Estimado	75%	Estimado
Brasil	92%	Exacto	41%	Exacto
Burkina Faso	18%	Exacto	9%	Exacto
Camboya	50%	Estimado		
Camerún	5%	Exacto	0%	Exacto
Chile	100%	Estimado	50%	Estimado
Colombia	90%	Exacto	80%	Exacto
Corea del Sur	88%	Estimado	48%	Estimado
Costa de Marfil	15%	Exacto	0%	Exacto
Costa Rica	58%	Exacto	15%	Exacto
Ecuador	100%	Estimado	80%	Estimado
Egipto	100%	Exacto	0%	Exacto
Eritrea	78%	Exacto	37%	Exacto
Eslovenia	77%	Exacto	64%	Exacto
Estonia	100%	Exacto	28%	Exacto
Etiopía	0%	Exacto	0%	Exacto
Filipinas	1%	Estimado	1%	Estimado
Finlandia	90%	Estimado		
Francia	79%	Exacto	55%	Exacto
Georgia	32%	Estimado	18%	Estimado
Ghana	36%	Estimado		

	Porcentaje de menores de 18 años en profilaxis	Exacto o estimado	Porcentaje de mayores de 18 años en profilaxis	Exacto o estimado
Grecia	90%	Exacto	36%	Estimado
Guatemala	17%	Estimado		
Hungría	100%	Exacto	70%	Estimado
Indonesia	0%	Exacto	0%	Exacto
Irak	80%	Estimado	10%	Estimado
Irán	60%	Estimado	0%	Exacto
Irlanda	100%	Estimado	85%	Estimado
Islas Maldivas	10%	Estimado		
Islas Mauricio	100%	Exacto	82%	Exacto
Israel	90%	Estimado	55%	Estimado
Jamaica	0%	Exacto	0%	Exacto
Japón	90%	Estimado	78%	Estimado
Jordania	40%	Estimado	0%	Estimado
Kenia	14%	Exacto	4%	Exacto
Kirguistán	0%	Exacto	0%	Exacto
Lesoto	0%	Exacto	0%	Exacto
Líbano	45%	Estimado	30%	Estimado
Lituania	100%	Exacto	38%	Estimado
Madagascar	20%	Estimado	10%	Estimado
Malasia	90%	Estimado	70%	Estimado
Malawi	3%	Estimado	5%	Estimado
Malí	98%	Estimado	75%	Estimado
Mozambique	2%	Estimado	70%	Estimado
Myanmar	11%	Estimado		
Nicaragua	0%	Exacto	0%	Exacto
Nigeria	11%	Exacto	3%	Exacto
Noruega	95%	Estimado	70%	Estimado
Nueva Zelanda	100%	Estimado	50%	Estimado
Países Bajos	100%	Exacto	100%	Estimado
Panamá	100%	Exacto	100%	Exacto
Paquistán	60%	Exacto	5%	Estimado
Paraguay	5%	Exacto	1%	Exacto
Polonia	100%	Exacto		
Qatar	50%	Exacto	50%	Exacto
Reino Unido	95%	Estimado	80%	Estimado

	Porcentaje de menores de 18 años en profilaxis	Exacto o estimado	Porcentaje de mayores de 18 años en profilaxis	Exacto o estimado
República Checa	93%	Exacto	58%	Exacto
República Dominicana	15%	Exacto	0%	Exacto
República Eslovaca	95%	Exacto	42%	Estimado
Rusia	90%	Estimado	65%	Estimado
Senegal	11%	Estimado	0%	Exacto
Serbia	90%	Estimado	35%	Estimado
Singapur	92%	Exacto	59%	Exacto
Siria	0%	Estimado	0%	Estimado
Sri Lanka	23%	Exacto	10%	Exacto
Sudáfrica	35%	Estimado	25%	Estimado
Suecia	100%	Estimado	90%	Estimado
Tailandia	20%	Estimado	0%	Estimado
Tanzania	0%	Exacto	0%	Exacto
Togo	0%	Estimado	0%	Estimado
Túnez	25%	Estimado		
Uganda	1%	Exacto	1%	Exacto
Uruguay	50%	Estimado	10%	Estimado
Uzbequistán	0%	Exacto	0%	Exacto
Venezuela	50%	Estimado	30%	Estimado
Vietnam	10%	Estimado	4%	Estimado
Zambia	29%	Exacto	29%	Exacto
Zimbabue	5%	Estimado	5%	Estimado

Cuadro 16. Uso de concentrados de factor en 2017: Factor VIII

(93 países reportaron datos sobre uso de factor VIII.)

Las cantidades de factor VIII en este cuadro aparecen tal y como se reportaron a la FMH y no se han verificado de manera independiente. En algunos casos, las cifras reportadas podrían estar basadas en un cálculo o provenir de alguna región o de ciertos centros de tratamiento. Algunos países reportan la cantidad concentrado de factor usada en el año 2017, mientras que otros reportan la cantidad adquirida. El 2017 es el primer año en el que se reportan datos sobre la adquisición de productos de vida media prolongada. Las UI de FVIII calculadas abarcan productos derivados de plasma, recombinantes, de vida media prolongada y de ayuda humanitaria. La cifra per cápita de FVIII se obtiene dividiendo el total de UI usadas entre la población total del país. Esto indica la cantidad de productos que se utiliza en un país, pero no puede usarse para determinar el nivel de atención para pacientes individuales. Sírvase notar que algunos productos de FVIII se utilizan para el tratamiento de la enfermedad de Von Willebrand y no de la hemofilia A. Las cantidades reportadas no se verificaron de manera independiente, excepto cuando se trata de productos provenientes del Programa de ayuda humanitaria de la FMH.

	Total de UI de factor VIII	Factor VIII derivado de plasma	Factor VIII recombinante	Factor VIII Recombinante, de vida media prolongada	Porcentaje total FVIII derivado de plasma	Porcentaje total FVIII recombinante	Porcentaje total FVIII de vida media prolongada	Total de donativos de ayuda humanitaria de factor VIII	Donativos de ayuda humanitaria de la FMH de FVIII - convencional	Donativos de ayuda humanitaria de la FMH de FVIII - de vida media prolongada	Factor VIII per cápita	FVIII per cápita sin incluir donativos de ayuda humanitaria
Albania	7,500,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				3,000,000			2.61	1.566
Alemania	660,218,921	238,588,600	421,630,321	No hay datos	36	64		0			7.984	7.984
Argelia	82,472,000	No hay datos	44,525,250	No hay datos		54		No hay datos			1.996	1.996
Argentina	211,250,000	129,200,000	78,800,000	0	62	38	0	3,250,000			4.772	4.698
Armenia	1,850,000	500,000	No hay datos	No hay datos	100			1,350,000		1,350,000	0.631	0.171
Australia	167,410,310	19,704,008	147,706,302	0	12	88	0	0			6.806	6.806
Azerbaiyán	17,000,000	17,000,000	No hay datos	No hay datos	100			No hay datos			1.724	1.724
Bangladesh	4,086,500	No hay datos	No hay datos	No hay datos				4,086,500	649,000	3,437,500	0.025	
Barbados	195,000	175,000	No hay datos	No hay datos	100			20,000			0.682	0.612
Belice	288,190	No hay datos	No hay datos	No hay datos				288,190	110,000	75,000	0.769	
Brasil	787,894,500	214,420,750	573,473,750	No hay datos	27	73		0			3.765	3.765
Burkina Faso	274,500	0	0	0	0	0	0	274,500	124,500	150,000	0.014	0
Camboya	200,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				200,000	200,000		0.012	
Camerún	900,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				900,000	350,000	550,000	0.037	
Canadá	288,533,861	50,181,534	180,166,321	58,186,006	17	62	20	0			7.86	7.86
Chile	57,000,000	57,000,000	0	0	100	0	0	0			3.157	3.157
Colombia	225,454,500	90,784,000	134,662,000	0	40	60	0	8,500			4.595	4.595

	Total de UI de factor VIII	Factor VIII derivado de plasma	Factor VIII recombinante	Factor VIII Recombinante, de vida media prolongada	Porcentaje total FVIII derivado de plasma	Porcentaje total FVIII recombinante	Porcentaje total FVIII de vida media prolongada	Total de donativos de ayuda humanitaria de factor VIII	Donativos de ayuda humanitaria de la FMH de FVIII - convencional	Donativos de ayuda humanitaria de la FMH de FVIII - de vida media prolongada	Factor VIII per cápita	FVIII per cápita sin incluir donativos de ayuda humanitaria
Corea del Sur	254,792,000	57,695,000	197,097,000	No hay datos	23	77		No hay datos			4.951	4.951
Costa de Marfil	699,000	0	0	0	0	0	0	699,000	299,000	350,000	0.029	0
Costa Rica	16,057,500	16,057,500	0	0	100	0	0	No hay datos			3.273	3.273
Ecuador	35,014,000	27,941,000	6,973,000	No hay datos	80	20		10,000	10,000		2.110	2.100
Egipto	31,180,000	15,830,000	500,000	7,425,000	67	2	31	7,425,000		3,100,000	0.32	0.244
Eritrea	500,000	0	0	0	0	0	0	500,000	106,000	387,500	0.085	0
Eslovenia	17,427,500	2,566,000	14,147,500	714,000	15	81	4	0			8.432	8.432
Estados Unidos	3,116,000,000	349,000,000	2,014,000,000	753,000,000	11	65	24	No hay datos			9.567	9.567
Estonia	6,331,050	4,420,300	1,910,750	No hay datos	70	30		No hay datos			4.813	4.813
Etiopía	2,710,500	0	0	0	0	0	0	2,710,500	548,000	2,162,500	0.026	0
Filipinas	10,129,600	2,300,000	0	0	100	0	0	7,829,600	1,631,520	2,362,500	0.097	0.022
Finlandia	44,035,250	5,828,000	38,207,250	No hay datos	13	87		0			7.99	7.99
Francia	472,856,500	76,446,250	296,845,000	99,565,250	16	63	21	0			7.045	7.045
Georgia	8,500,000	8,500,000	No hay datos	No hay datos	100			No hay datos			2.287	2.287
Ghana	403,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				403,000	403,000		0.014	0
Grecia	47,030,950	6,679,200	38,223,700	2,128,050	14	81	5	0			4.371	4.371
Guatemala	47,181,690	11,000,000	36,000,000	No hay datos	23	77		181,690			2.79	2.779
Guyana	150,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				150,000			0.193	
Honduras	12,904,500	11,929,500	No hay datos	No hay datos	100			975,000	575,000	400,000	1.393	1.288
Hungría	124,660,500	76,851,000	47,809,500	0	62	38	0	No hay datos			12.745	12.745
India	208,031,266	122,400,000	No hay datos	38,848,485	76		24	46,782,781	19,582,781	27,200,000	0.155	0.12
Indonesia	2,707,870	No hay datos	0	0		0	0	2,707,870	257,870	2,450,000	0.01	
Irak	42,000,000	0	42,000,000	No hay datos	0	100		0			1.097	1.097
Irán	158,029,050	86,916,750	71,112,300	0	55	45	0	0			1.947	1.947
Irlanda	52,496,750	3,906,000	39,758,750	8,832,000	7	76	17	0			10.906	10.906
Islas Maldivas	312,500	No hay datos	No hay datos	No hay datos				312,500		312,500	0.716	
Islas Mauricio	2,743,500	2,544,500	0	0	100	0	0	199,000	199,000		2.169	2.012
Italia	507,500,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				No hay datos			8.381	8.381
Jamaica	1,105,200	0	0	0	0	0	0	1,105,200	367,700	737,500	0.382	0
Japón	881,200,000	79,100,000	802,100,000	No hay datos	9	91		0			6.95	6.95
Jordania	7,365,830	3,500,000	1,500,000	0	70	30	0	2,365,830	65,830	2,300,000	0.759	0.515
Kenia	4,100,000	0	0	0	0	0	0	4,100,000		937,500	0.082	0

	Total de UI de factor VIII	Factor VIII derivado de plasma	Factor VIII recombinante	Factor VIII Recombinante, de vida media prolongada	Porcentaje total FVIII derivado de plasma	Porcentaje total FVIII recombinante	Porcentaje total FVIII de vida media prolongada	Total de donativos de ayuda humanitaria de factor VIII	Donativos de ayuda humanitaria de la FMH de FVIII - convencional	Donativos de ayuda humanitaria de la FMH de FVIII - de vida media prolongada	Factor VIII per cápita	FVIII per cápita sin incluir donativos de ayuda humanitaria
Kirguistán	4,515,500	497,500	1,198,000	0	29	71	0	2,820,000	645,000	2,175,000	0.728	0.273
Letonia	8,232,750	5,971,000	2,261,750	0	73	27	0	0			4.242	4.242
Líbano	1,100,199	No hay datos	No hay datos	No hay datos				1,100,199	1,100,199		0.181	
Lituania	18,964,250	10,911,500	8,052,750	No hay datos	58	42		No hay datos			6.707	6.707
Madagascar	891,000	0	0	0	0	0	0	891,000	641,000	250,000	0.035	0
Malasia	34,296,500	27,096,500	7,200,000	0	79	21	0	0			1.084	1.084
Malawi	352,900	No hay datos	0	0		0	0	352,900	152,900	200,000	0.019	0
Malí	1,020,880	0	0	0	0	0	0	1,020,880	283,380	737,500	0.055	0
Moldavia	4,000,000	4,000,000	0	0	100	0	0	0			1.127	1.127
Mongolia	2,011,830	No hay datos	1,174,000	No hay datos		100		837,830	200,000	537,500	0.654	0.382
Myanmar	2,801,400	No hay datos	1,400	No hay datos		100		2,800,000	1,344,000	1,250,000	0.052	0
Nepal	677,400	No hay datos	No hay datos	No hay datos				677,400	202,400	475,000	0.023	
Nicaragua	7,120,000	0	0	0	0	0	0	7,120,000	102,000	700,000	1.145	0
Nigeria	3,007,640	0	0	0	0	0	0	3,007,640	579,820	2,375,000	0.016	0
Noruega	35,530,000	2,732,000	31,867,000	931,000	8	90	3	0			6.726	6.726
Panamá	10,781,750	10,394,250	387,500	0	96	4	0	No hay datos			2.631	2.631
Paquistán	10,168,750	743,750	0	0	100	0	0	9,425,000	500,000	8,925,000	0.052	0.004
Paraguay	796,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				700,000			0.117	0.014
Polonia	253,883,250	242,504,250	11,074,000	305,000	96	4	0	0			6.685	6.685
Portugal	51,394,000	18,873,000	32,521,000	No hay datos	37	63		No hay datos			4.993	4.993
Qatar	13,000,000	0	12,856,000	144,000	0	99	1	0			4.926	4.926
Reino Unido	577,522,950	28,983,481	490,731,691	57,807,778	5	85	10	0			8.747	8.747
República Checa	65,722,514	29,051,202	34,856,912	1,814,400	44	53	3	0			6.205	6.205
República Dominicana	1,650,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				1,650,000	200,000	1,450,000	0.153	
República Eslovaca	41,700,000	34,500,000	7,200,000	0	83	17	0	0			7.666	7.666
Rusia	995,323,562	638,286,312	357,037,250	0	64	36	0	0			6.888	6.888
Senegal	955,000	0	0	0	0	0	0	955,000	120,400		0.06	0
Serbia	26,424,750	11,747,000	11,677,750	0	50	50	0	3,000,000			3.763	3.336
Singapur	9,774,600	5,827,100	3,947,500	0	60	40	0	0			1.742	1.742
Siria	1,500,000	No hay datos	0	0		0	0	1,500,000	1,500,000		0.082	

	Total de UI de factor VIII	Factor VIII derivado de plasma	Factor VIII recombinante	Factor VIII Recombinante, de vida media prolongada	Porcentaje total FVIII derivado de plasma	Porcentaje total FVIII recombinante	Porcentaje total FVIII de vida media prolongada	Total de donativos de ayuda humanitaria de factor VIII	Donativos de ayuda humanitaria de la FMH de FVIII - convencional	Donativos de ayuda humanitaria de la FMH de FVIII - de vida media prolongada	Factor VIII per cápita	FVIII per cápita sin incluir donativos de ayuda humanitaria
Sri Lanka	4,662,500	No hay datos	No hay datos	No hay datos				4,662,500		4,662,500	0.217	
Sudáfrica	61,614,300	59,306,800	2,307,500	0	96	4	0	0			1.086	1.086
Sudán	8,662,500	7,162,500	No hay datos	No hay datos	100			1,500,000	1,500,000		0.214	0.177
Suecia	101,350,400	5,000,400	96,350,000	No hay datos	5	95		0			10.067	10.067
Tailandia	25,772,000	9,276,000	12,396,000	No hay datos	43	57		4,100,000		4,100,000	0.373	0.314
Tanzania	994,940	No hay datos	No hay datos	No hay datos				994,940	44,940	950,000	0.017	
Togo	50,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				50,000	50,000		0.006	
Ucrania	50,880,500	33,786,750	17,093,750	0	66	34	0	0			1.135	1.135
Uganda	1,074,267	No hay datos	No hay datos	No hay datos				1,074,267	924,267	150,000	0.025	
Uruguay	9,100,000	No hay datos	No hay datos	0			0	No hay datos			2.633	2.633
Uzbequistán	2,327,350	No hay datos	No hay datos	No hay datos				2,325,000		2,325,000	0.072	0
Venezuela	53,131,750	11,383,000	16,523,750	12,425,000	28	41	31	12,800,000	1,810,778	8,450,000	1.662	1.261
Vietnam	26,188,250	22,269,500	0	0	100	0	0	3,918,750		2,100,000	0.274	0.233
Zambia	712,500	No hay datos	No hay datos	No hay datos				712,500	150,000	562,500	0.042	
Zimbabue	891,608	No hay datos	No hay datos	No hay datos				891,608	891,608		0.054	
Total	11,121,470,678	2,978,150,787	6,379,326,747	1,042,125,969				162,722,075	38,421,893	90,287,500		

^s Datos añadidos/modificados después del reporte final; cantidades no incluidas en totales

Cuadro 17. Uso de concentrados de factor en 2017: Factor IX

(89 países reportaron datos sobre factor IX.)

Las cantidades de factor IX en este cuadro aparecen tal y como se reportaron a la FMH y no se han verificado de manera independiente. En algunos casos, las cifras reportadas podrían estar basadas en un cálculo o provenir de alguna región o de ciertos centros de tratamiento. Algunos países reportan la cantidad concentrado de factor usada en el año 2017, mientras que otros reportan la cantidad adquirida. El 2017 es el primer año en el que se reportan datos sobre la adquisición de productos de vida media prolongada. Las UI totales de FIX calculadas abarcan productos derivados de plasma, recombinantes, de vida media prolongada y de ayuda humanitaria. La cifra per cápita de FIX se obtiene dividiendo el total de UI usadas entre la población total del país. Esto indica la cantidad de producto que se utiliza en un país, pero no puede usarse para determinar el nivel de atención para pacientes individuales. Las cantidades reportadas no se verificaron de manera independiente, excepto cuando se trata de productos provenientes del Programa de ayuda humanitaria de la FMH.

	Total de UI de factor IX	Factor IX derivado de plasma	Factor IX recombinante	Factor IX recombinante, de vida media prolongada	Porcentaje total FIX derivado de plasma	Porcentaje total FIX recombinante	Porcentaje total FIX de vida media prolongada	Total de donativos de ayuda humanitaria de factor IX	Donativos de ayuda humanitaria de la FMH de FIX - convencional	Donativos de ayuda humanitaria de la FMH de FIX - de vida media prolongada	Factor IX per cápita	FIX per cápita sin incluir donativos de ayuda humanitaria
Albania	400,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				No hay datos			0.139	13.921
Alemania	68,381,100	38,011,800	30,369,300	No hay datos	56	44		0			0.827	0.827
Argelia	19,800,000	19,800,000	No hay datos	No hay datos	100	192		No hay datos			0.479	0.479
Argentina	21,500,000	15,600,000	5,100,000	0	75	25	0	800,000			0.486	0.468
Armenia	170,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				170,000		25,000	0.058	0
Australia	28,283,150	126,000	28,157,150	0	0	100	0	0			1.15	1.15
Azerbaiyán	2,000,000	2,000,000	No hay datos	No hay datos	100			No hay datos			0.203	0.203
Bangladesh	1,050,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				1,050,000		1,050,000	0.006	0
Barbados	160,000	150,000	No hay datos	No hay datos	100			10,000			0.56	0.525
Belize	304,210	No hay datos	No hay datos	No hay datos				304,210		25,000	0.812	0
Brasil	125,613,250	125,613,250	No hay datos	No hay datos	100			0			0.6	0.6
Burkina Faso	300,000	0	0	0	0	0	0	300,000		300,000	0.016	0
Camerún	200,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				200,000		200,000	0.008	0
Canadá	56,017,505	4,098,499	35,149,911	16,769,095	7	63	30	0			1.526	1.526
Chile	9,000,000	9,000,000	0	0	100	0	0	0			0.498	0.498
Colombia	33,641,500	14,600,000	19,033,000	0	43	57	0	158,400			0.689	0.685
Corea del Sur	59,078,000	3,728,000	55,350,000	No hay datos	6	94		No hay datos			1.148	1.148
Costa de Marfil	25,000	0	0	0	0	0	0	25,000		25,000	0.001	0
Costa Rica	3,484,000	3,484,000	0	0	100	0	0	No hay datos			0.71	0.71

	Total de UI de factor IX	Factor IX derivado de plasma	Factor IX recombinante	Factor IX recombinante, de vida media prolongada	Porcentaje total FIX derivado de plasma	Porcentaje total FIX recombinante	Porcentaje total FIX de vida media prolongada	Total de donativos de ayuda humanitaria de factor IX	Donativos de ayuda humanitaria de la FMH de FIX - convencional	Donativos de ayuda humanitaria de la FMH de FIX - de vida media prolongada	Factor IX per cápita	FIX per cápita sin incluir donativos de ayuda humanitaria
Ecuador	2,916,500	2,916,500	0	No hay datos	100	0		0			0.175	0.175
Egipto	6,940,000	No hay datos	190,000	3,375,000		5	95	3,375,000		2,575,000	0.071	0.037
Eritrea	25,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				25,000		25,000	0.004	0
Eslovenia	1,152,500	432,500	666,000	54,000	38	58	5	0			0.558	0.558
Estados Unidos	523,000,000	64,000,000	285,000,000	174,000,000	12	54	33	No hay datos			1.606	1.606
Estonia	471,600	471,600	No hay datos	No hay datos	100			No hay datos			0.359	0.359
Etiopía	225,000	0	0	0	0	0	0	225,000		225,000	0.002	0
Filipinas	599,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				599,000		599,000	0.006	0
Finlandia	12,103,500	685,000	11,418,500	No hay datos	6	94		0			2.196	2.196
Francia	81,365,000	27,908,500	53,456,500	0	34	66	0	0			1.212	1.212
Georgia	1,500,000	1,500,000	No hay datos	No hay datos	100			No hay datos			0.404	0.404
Ghana	162,500	No hay datos	No hay datos	No hay datos				162,500		162,500	0.006	0
Grecia	5,613,000	217,500	5,395,500	0	4	96	0	0			0.522	0.522
Guatemala	2,088,500	2,082,500	No hay datos	No hay datos	100			6,000			0.123	0.123
Honduras	182,500	45,000	No hay datos	No hay datos	100			137,500		137,500	0.02	0.005
India	50,300,000	42,500,000	No hay datos	750,000	98		2	7,050,000		7,050,000	0.038	0.032
Indonesia	300,000	No hay datos	0	0		0	0	300,000		300,000	0.001	0
Irak	10,000,000	0	10,000,000	No hay datos	0	100		0			0.261	0.261
Irán	11,355,000	11,355,000	0	0	100	0	0	0			0.14	0.14
Irlanda	11,702,000	0	4,417,250	7,284,750	0	38	62	0			2.431	2.431
Islas Maldivas	45,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				45,000			0.103	0
Islas Mauricio	554,500	304,500	0	0	100	0	0	250,000	100,000	150,000	0.438	0.241
Italia	53,300,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				No hay datos			0.88	0.88
Jamaica	78,000	0	0	0	0	0	0	78,000		25,000	0.027	0
Japón	136,600,000	40,000,000	96,600,000	No hay datos	29	71		0			1.077	1.077
Jordania	1,701,480	1,000,000	500,000	0	67	33	0	201,480	101,480	100,000	0.175	0.155
Kenia	250,000	0	0	0	0	0	0	250,000		250,000	0.005	0
Kirguistán	237,500	50,000	62,500	0	44	56	0	125,000		125,000	0.038	0.018
Letonia	713,500	713,500	0	0	100	0	0	0			0.368	0.368
Libano	9,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				9,000	9,000		0.001	0
Lituania	3,758,100	3,758,100	0	0	100	0	0	No hay datos			1.329	1.329
Madagascar	337,500	0	0	0	0	0	0	337,500		337,500	0.013	0

	Total de UI de factor IX	Factor IX derivado de plasma	Factor IX recombinante	Factor IX recombinante, de vida media prolongada	Porcentaje total FIX derivado de plasma	Porcentaje total FIX recombinante	Porcentaje total FIX de vida media prolongada	Total de donativos de ayuda humanitaria de factor IX	Donativos de ayuda humanitaria de la FMH de FIX - convencional	Donativos de ayuda humanitaria de la FMH de FIX - de vida media prolongada	Factor IX per cápita	FIX per cápita sin incluir donativos de ayuda humanitaria
Malasia	6,572,050	6,572,050	0	0	100	0	0	0			0.208	0.208
Malawi	73,240	No hay datos	0	0		0	0	73,240		25,000	0.004	0
Malí	0	0	0	0	0	0	0	0			0	0
Moldavia	200,000	200,000	0	0	100	0	0	0			0.056	0.056
Mongolia	689,500	No hay datos	564,500	No hay datos		100		125,000		125,000	0.224	0.184
Myanmar	1,000,000	No hay datos	0	0		0	0	1,000,000		1,000,000	0.019	0
Nepal	25,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				25,000		25,000	0.001	0
Nicaragua	175,000	0	0	0	0	0	0	175,000		175,000	0.028	0
Nigeria	0	0	0	0	0	0	0	0			0	0
Noruega	3,124,750	2,469,000	342,000	313,750	79	11	10	0			0.592	0.592
Panamá	1,004,100	1,004,100	0	0	100	0	0	No hay datos			0.245	0.245
Paquistán	2,707,000	232,000	0	0	100	0	0	2,475,000		2,475,000	0.014	0.001
Paraguay	100,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				100,000			0.015	0
Polonia	37,637,900	35,829,900	1,808,000	0	95	5	0	0			0.991	0.991
Portugal	7,718,250	3,750,000	3,968,250	No hay datos	49	51		No hay datos			0.75	0.75
Qatar	2,600,000	0	2,520,000	80,000	0	97	3	0			0.985	0.985
Reino Unido	80,473,708	6,189,635	59,017,978	15,266,095	8	73	19	0			1.219	1.219
República Checa	7,411,857	4,841,771	2,065,960	504,126	65	28	7	0			0.7	0.7
República Dominicana	375,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				375,000		375,000	0.035	0
República Eslovaca	3,130,000	2,835,000	295,000	0	91	9	0	0			0.575	0.575
Rusia	112,997,660	112,997,660	0	0	100	0	0	0			0.782	0.782
Senegal	108,000	0	0	0	0	0	0	108,000	16,000		0.007	0
Serbia	3,114,000	1,837,000	1,277,000	0	59	41	0	0			0.443	0.443
Singapur	2,222,500	663,500	1,559,000	0	30	70	0	0			0.396	0.396
Sri Lanka	737,500	No hay datos	No hay datos	No hay datos				737,500		737,500	0.034	0
Sudáfrica	10,071,000	10,071,000	0	0	100	0	0	0			0.178	0.178
Sudán	1,160,000	1,160,000	No hay datos	No hay datos	100			No hay datos			0.029	0.029
Suecia	20,453,300	8,139,800	12,313,500	No hay datos	40	60		0			2.032	2.032
Tailandia	2,676,000	2,676,000	No hay datos	No hay datos	100			No hay datos			0.039	0.039
Tanzania	400,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				400,000		400,000	0.007	0
Togo	2,922	No hay datos	No hay datos	No hay datos				2,922	2,922		0	0
Ucrania	9,810,500	7,972,000	1,838,500	0	81	19	0	0			0.219	0.219

	Total de UI de factor IX	Factor IX derivado de plasma	Factor IX recombinante	Factor IX recombinante, de vida media prolongada	Porcentaje total FIX derivado de plasma	Porcentaje total FIX recombinante	Porcentaje total FIX de vida media prolongada	Total de donativos de ayuda humanitaria de factor IX	Donativos de ayuda humanitaria de la FMH de FIX - convencional	Donativos de ayuda humanitaria de la FMH de FIX - de vida media prolongada	Factor IX per cápita	FIX per cápita sin incluir donativos de ayuda humanitaria
Uganda	237,500	No hay datos	No hay datos	No hay datos				237,500		237,500	0.006	0
Uruguay	600,000	No hay datos	0	0		0	0	No hay datos			0.174	0.174
Uzbequistán	62,750	No hay datos	No hay datos	No hay datos				62,500		62,500	0.002	0
Venezuela	6,100,000	500,000	No hay datos	2,800,000	15		85	2,800,000		1,925,000	0.191	0.103
Vietnam	3,290,150	2,804,900	0	0	100	0	0	485,250		450,000	0.034	0.029
Zambia	125,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				125,000		125,000	0.007	0
Zimbabue	70,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				70,000			0.004	0
TOTAL	1,674,911,682	645,558,715	766,382,049	221,196,816				25,570,502	229,402	21,799,000		

[§] Datos añadidos/modificados después del reporte final; cantidades no incluidas en totales

Sondeo Mundial Anual 2017

A. Organización Nacional de Hemofilia

Nombre de la organización	
Ciudad	
País	
Teléfono	
Correo electrónico	
Formulario completado por:	Nombre Apellido Correo electrónico

Por Fav [haga click aquí](#) para validar Organización

La FMH desea conocer la manera en la que recolecta la información que proporciona para esta encuesta. Si cuenta con un registro, nos gustaría conocer más acerca del mismo. Un registro es una lista centralizada y actualizada periódicamente de personas con hemofilia (PCH) u otros trastornos de la coagulación hereditarios, que han sido identificadas. Un registro incluye información sobre aspectos personales, diagnóstico, tratamiento y complicaciones.

¿Cuál es la fuente de las cifras proporcionadas en esta encuesta?	Marque una opción ☐ Un registro o una base de datos de la Asociación de Hemofilia y/o del Organización nacional miembro. ☐ Un registro o una base de datos del hospital(es) y/o el centro(s) de tratamiento de hemofilia. ☐ Un registro o una base de datos del Ministerio de Salud. ☐ Otro (por favor describa):
¿Con qué frecuencia se actualiza su base de datos?	☐ Actualización constante (puede actualizarse en cualquier momento). ☐ Actualización anual (el registro se actualiza una vez cada año). ☐ Otro (por favor describa):
¿Quién actualiza la base de datos?	☐ Los médicos actualizan la base de datos. ☐ La organización de pacientes actualiza la base de datos. ☐ Hospitales o clínicas actualizan la base de datos. ☐ Otro (por favor describa):
¿Han sido incluidos en este informe todos los pacientes identificados en su país? Si la respuesta fuera no, favor de explicar.	Sí ☐ No ☐ Favor de explicar:

Por Fav [haga click aquí](#) para validar fuente de datos

B. Pacientes identificados

(Por favor NO calcule o adivine)	Cantidad	Se desconoce
1. Número total de personas identificadas con hemofilia A o B o de tipo desconocido (PCH)		☐
2. Número de personas identificadas con enfermedad de Von Willebrand (EVW)		☐
3. Número de personas identificadas con otros trastornos de la coagulación hereditarios (incluyendo deficiencias de factor poco comunes y trastornos plaquetarios hereditarios. Vea la pregunta 6 para la lista de trastornos específicos.)		☐
¿Considera que estas cifras son precisas?	Sí ☐	No estoy seguro(a) ☐

Por Fav [haga click aquí](#) para validar Pacientes

Sondeo Mundial Anual 2017

4. Número de personas con hemofilia y enfermedad de Von Willebrand (EVW) por grupo etario

Grupo etario	Número de personas con hemofilia A	Número de personas con hemofilia B	Número de personas con hemofilia de tipo desconocido	Número de personas con EVW
De 0 a 4 años de edad				
De 5 a 13 años de edad				
De 14 a 18 años de edad				
De 19 a 44 años de edad				
45 años de edad o mayores				
Pacientes de edad desconocida				
Sin datos de la edad	☐	☐	☐	☐

La distribución etaria de las personas con hemofilia A, B y de tipo desconocido debería ser igual al número de PCH en la pregunta B1. La distribución etaria de las personas con EVW debería ser igual al número de personas con EVW en la pregunta B2.

¿Considera que estas cifras son precisas?	Sí ☐	No estoy seguro(a) ☐
5. ¿Recolecta información en un formato que no concuerda con el de la pregunta 5? (Si recolecta información etaria en otro formato por favor envíelo a la FMH en un anexo por separado.)		Sí ☐

Por Fav [haga click aquí](#) para validar Etario

6. Tipo de trastornos de la coagulación hereditarios

La suma de masculino, femenino y de género desconocido debería ser igual al total.

Diagnóstico	Total	Masculino	Femenino	De género desconocido	No hay datos
Hemofilia A					☐
Hemofilia B					☐
Hemofilia de tipo desconocido					☐
Enfermedad de Von Willebrand					☐
Deficiencia de factor I					☐
Deficiencia de factor II					☐
Deficiencia de factor V					☐
Deficiencia de factor V+VIII					☐
Deficiencia de factor VII					☐
Deficiencia de factor X					☐
Deficiencia de factor XI					☐
Deficiencia de factor XIII					☐
Deficiencia de factor poco común de tipo desconocido					☐
Trastornos plaquetarios: Trombastenia de Glanzmann					☐
Trastornos plaquetarios: Síndrome de Bernard Soulier					☐
Trastornos plaquetarios: otros o desconocidos					☐

La suma de totales de hemofilia A, B y de tipo desconocido debería ser igual al número de PCH en la pregunta B1. El total de personas con EVW debería ser igual al número de personas con EVW en la pregunta B2.

Sondeo Mundial Anual 2017

La suma del total de todos los demás trastornos de la coagulación y trastornos plaquetarios debería ser igual al número de personas con otros trastornos de la coagulación en la pregunta B3.

Una mujer que tiene $\leq 40\%$ de la concentración normal de concentrado de factor sería considerada una persona con hemofilia. Una mujer con más de 40 por ciento de FVIII es considerada portadora y no debería incluirse en este informe.

¿Considera que estas cifras son precisas?	Sí ☐	No estoy seguro(a) ☐
---	-----------------------------	---

Por Fav [haga click aquí](#) para validar Género

7. ¿Cómo se clasifica a los pacientes con trastornos de la coagulación poco comunes (deficiencia de FI, FII, FV, FV+VIII, FVII, FX, FXI FXIII)?

Medición de Concentración de factor ☐	Diagnóstico clínico ☐ (hemorragias, historial familiar)	Otro ☐ (por favor describa):	No hay datos ☐
--	---	--	---------------------------------------

¿Cómo se clasifica a los pacientes con enfermedad de Von Willebrand?

Medición de Concentración de factor ☐	Síntomas hemorrágicos graves ☐	Otro ☐ (por favor describa):	No hay datos ☐
--	---	--	---------------------------------------

8. Número de personas con hemofilia identificadas por sexo y gravedad

Hay tres niveles de **gravedad** de la hemofilia: **leve**, **moderada** y **severa**. La gravedad de la hemofilia depende de la cantidad de factor de coagulación en la sangre de una persona.

- Una persona (hombre o mujer) con $>5-40$ por ciento de la cantidad normal de factor de coagulación tiene hemofilia **leve**.
- Una persona (hombre o mujer) con entre 1-5 por ciento de la cantidad normal de factor de coagulación tiene hemofilia **moderada**.
- Una persona (hombre o mujer) con menos de 1 por ciento de la cantidad normal de factor de coagulación tiene hemofilia **severa**.
- Una mujer que tiene $\leq 40\%$ de la concentración normal de concentrado de factor sería considerada una persona con hemofilia. Una mujer con más de 40 por ciento de FVIII es considerada portadora y no debería incluirse en este informe.

Tipo de hemofilia	Leve (factor por arriba del 5%)	Moderada (factor entre 1% y 5%)	Severa (factor menor al 1%)	Gravedad desconocida	No hay datos
Hemofilia A masculino					☐
Hemofilia A femenino					☐
Hemofilia B masculino					☐
Hemofilia B femenino					☐

La suma de hemofilia A masculino leve, moderada, severa y desconocida debería ser igual al número de hemofilia A masculino en la pregunta 6.

La suma de hemofilia A femenino leve, moderada, severa y desconocida debería ser igual al número de hemofilia A femenino en la pregunta 6.

La suma de hemofilia B masculino leve, moderada, severa y desconocida debería ser igual al número de hemofilia B masculino en la pregunta 6.

La suma de hemofilia B femenino leve, moderada, severa y desconocida debería ser igual al número de hemofilia B femenino en la pregunta 6.

¿Considera que estas cifras son precisas?	Sí ☐	No estoy seguro(a) ☐
---	-----------------------------	---

Sondeo Mundial Anual 2017

9. Número de pacientes con EVW grave

Número total de pacientes con EVW grave (tipo 3)	Número total de pacientes con EVW que recibe terapia de reemplazo	Número total de pacientes con EVW con síntomas hemorrágicos graves	No hay datos
			☐

¿Considera que estas cifras son precisas?	Sí ☐	No estoy seguro(a) ☐
---	-----------------------------	---

10. INHIBIDORES: Número de personas con hemofilia identificadas que actualmente presenta inhibidores clínicamente importantes (pacientes que no responden al tratamiento estándar.)

Tipo de hemofilia	Número total de pacientes con inhibidores activos	Nuevos casos de inhibidores en 2017	No hay datos
Hemofilia A			☐
Hemofilia B			☐

Por Fav [haga click aquí](#) para validar clasificación, Gravedad y Inhibidores

11 A. Disponibilidad y uso de productos para el tratamiento de la hemofilia

Producto de tratamiento	El producto está disponible	El producto es usado	Número de pacientes que recibe tratamiento con el producto indicado	No hay datos
Plasma	☐	☐		☐
Crioprecipitado	☐	☐		☐
Concentrado derivado de plasma	☐	☐		☐
Concentrado recombinante (excluyendo productos de semivida prolongada)	☐	☐		☐
Concentrado recombinante (de semivida prolongada)	☐	☐		☐
DDAVP (Desmopresina)	☐	☐		☐

SÍRVASE NOTAR: Que estamos pidiendo una cifra y no un porcentaje. Por favor proporcione su mejor cálculo.

11 B. Disponibilidad y uso de productos distintos al factor de coagulación para el tratamiento de la hemofilia con presencia de inhibidores

Producto de tratamiento	El producto está disponible	El producto es usado	Número de pacientes que recibe tratamiento con el producto indicado	No hay datos
Hemlibra (Emicizumab)	☐	☐		☐

SÍRVASE NOTAR: Que estamos pidiendo una cifra y no un porcentaje. Por favor proporcione su mejor cálculo.

12. Disponibilidad y uso de productos para el tratamiento de la EVW

Producto de tratamiento	El producto está disponible	El producto es usado	Número de pacientes que recibe tratamiento con el producto indicado	No hay datos
Plasma	☐	☐		☐
Crioprecipitado	☐	☐		☐
Concentrado derivado de plasma	☐	☐		☐
DDAVP (Desmopresina)	☐	☐		☐

SÍRVASE NOTAR: Que estamos pidiendo una cifra y no un porcentaje. Por favor proporcione su mejor cálculo.

Sondeo Mundial Anual 2017

13. Infección por VIH

	Hemofilia A o B, o de tipo desconocido	Enfermedad de Von Willebrand	Otros trastornos de la coagulación hereditarios
Número total de personas vivas con VIH			
Nuevas infecciones por VIH en 2017			

14. Infección por hepatitis C

	Hemofilia A o B, o de tipo desconocido	Enfermedad de Von Willebrand	Otros trastornos de la coagulación hereditarios
Número total de personas infectadas con hepatitis C ¹			
Número total de personas con hepatitis C actualmente activa ²			
Nuevas infecciones por hepatitis C en 2017			

¹Anticuerpo positivo de la hepatitis C en cualquier momento

²PCR todavía positiva: pacientes que no han eliminado el virus espontáneamente o después del tratamiento.

15. Causa y número de muertes de personas con trastornos de la coagulación (entre el 1º de enero y el 31 de diciembre de 2017)

Causa de la muerte	Número de personas con hemofilia A y B	Número de personas con EVW	Número de personas con otros trastornos de la coagulación hereditarios
Hemorragia			
VIH			
Enfermedad hepática			
Otras causas			

Por Fav [haga click aquí](#) para validar Productos, VIH, hepatitis C, y Causa de la muerte

Sondeo Mundial Anual 2017

C. Sistema para la atención de la hemofilia en su país

Definimos Centro de tratamiento de hemofilia (CTH) como un centro médico que proporciona cualquier nivel de atención (incluso diagnóstico y tratamiento básicos) para trastornos de la coagulación hereditarios. Por favor proporcione el número de este tipo de centros que hay en su país. Por favor indique también cuántos de estos centros **tienen acceso directo, dentro de las mismas instalaciones**, a por lo menos lo siguiente: médico especialista en hemofilia, enfermera(o), fisioterapeuta, trabajador(a) social y laboratorio de coagulación especializado.

16. ¿Cuántos centros de tratamiento de hemofilia hay en total en su país?	
¿Cuántos de los centros de tratamiento de hemofilia indicados arriba <u>tienen acceso directo dentro de las mismas instalaciones</u> a un médico especialista en hemofilia, enfermera(o), fisioterapeuta, trabajador(a) social y laboratorio de coagulación especializado?	
¿Qué porcentaje de los pacientes con hemofilia de su país tiene acceso a un centro de tratamiento de hemofilia?	

La **profilaxis** es el tratamiento periódico, a largo plazo con concentrados de factor de coagulación a fin de prevenir hemorragias. Por favor indique si el porcentaje proporcionado es exacto o es un cálculo.

17. ¿Qué porcentaje de niños (18 años y menores) con hemofilia grave recibe profilaxis?		Exacto: ☐ Cálculo: ☐	Se desconoce ☐
¿Qué porcentaje de adultos (mayores de 18 años) con hemofilia grave recibe profilaxis?		Exacto: ☐ Cálculo: ☐	Se desconoce ☐
¿Cuál es la dosis de factor (UI/kg) que se administra más comúnmente y con qué frecuencia?			

Inducción a la inmunotolerancia (ITI) es la administración de concentrados de FVIII o FIX a pacientes con inhibidores a fin de erradicarlos. Por favor indique el número total de pacientes con inhibidores que recibieron ITI en su país durante el último año, y el número de pacientes nuevos que empezaron la ITI durante el último año. Indique además si las cifras proporcionadas son exactas o un cálculo.

18. ¿Cuál es el número total de pacientes con inhibidores que recibió ITI durante el último año?		Exacto: ☐ Cálculo: ☐	Se desconoce ☐
De este total, ¿cuántos eran nuevos pacientes que empezaron la terapia de ITI durante el último año?		Exacto: ☐ Cálculo: ☐	Se desconoce ☐

Por Fav [haga click aquí](#) para validar Sistema para la atención

Sondeo Mundial Anual 2017

D. Costo y uso de concentrados de factor

19 A. Uso anual de concentrados de factor adquiridos (no incluya factor donado)	Factor VIII	Se desconoce	Factor IX	Se desconoce
EN TOTAL. ¿cuántas unidades internacionales (UI) de concentrados de factor se usaron en su país en 2017 (excluyendo factor donado)?		☐		☐
¿Cuántas UI de concentrados derivados de plasma se usaron en su país en 2017 (excluyendo factor donado)?		☐		☐
Recombinante, excluyendo productos de vida media prolongada: ¿Cuántas unidades internacionales de concentrados recombinantes (excluyendo productos de vida media prolongada) se usaron en su país en 2017 (excluyendo donaciones de factor)?		☐		☐
Recombinante, de vida media prolongada: ¿Cuántas unidades internacionales de concentrados recombinantes de vida media prolongada se usaron en su país en 2017 (excluyendo donaciones de factor)?		☐		☐
Si en su país se compran concentrados de factor, pero no le es posible informar sobre las cantidades, por favor marque aquí:	☐		☐	

El total de FVIII debería ser igual a la suma de concentrados de FVIII derivados de plasma y concentrados de FVIII recombinantes.
El total de FIX debería ser igual a la suma de concentrados de FIX derivados de plasma y concentrados de FIX recombinantes.

19 B. Uso anual de concentrados de factor donados	Factor VIII	Se desconoce	Factor IX	Se desconoce
¿Cuántas unidades internacionales de concentrados de factor donados (derivados de plasma o recombinantes) de todas las fuentes, incluso de ayuda humanitaria , se usaron en su país en 2017?		☐		☐

¿Considera que estas cifras son precisas?	Sí ☐	No estoy seguro(a) ☐
---	-----------------------------	---

SÍRVASE NOTAR: Si un producto usado en su país no estuviera en la lista, por favor agréguelo al final del cuadro correspondiente.

Moneda:	¿Impuestos incluidos? No ☐ Sí ☐	Porcentaje de impuestos:
---------	---	--------------------------

Por Fav [haga click aquí](#) para validar Factor

Sondeo Mundial Anual 2017

20. Concentrados de factor VIII usados en 2017

(Por favor marque el recuadro de la izquierda si un producto es utilizado y, de conocerse, indique el costo por unidad internacional en la moneda usada para comprar el producto. Por favor indique si este precio incluye impuestos.)

Usado	Marca	Fabricante	Precio por UI
☐	Aafact	Sanquin	
☐	Advate rAHF PFM	Baxalta (now part of Shire)	
☐	Adynovate	Baxalta (now part of Shire)	
☐	Aleviate	CSL Behring	
☐	Alphanate	Grifols	
☐	Amofil	Sanquin OY	
☐	Beriate P	CSL Behring	
☐	Bioclot A	Biofarma	
☐	BIOSTATE	CSL Bioplasma	
☐	Conco-eight-HT	Benesis	
☐	Confact F	Kaketsuken	
☐	Cross Eight M	Japanese Red Cross	
☐	Elocta/Eloctate	Biogen Idec	
☐	Emoclot D.I.	Kedrion	
☐	FACTANE	LFB	
☐	Factor 8 Y	BioProducts Lab.	
☐	Faktor VIII SDH Intersero	Intersero	
☐	Fanhdi	Grifols	
☐	GreenEight	GreenCross	
☐	GreenGene	GreenCross	
☐	GreenMono	Greencross Corp	
☐	Haemate P (= Haemate HS)	CSL Behring	
☐	Haemotin SDH	Biotest	
☐	Haemosolvate Factor VIII	National Bioproducts	
☐	Helixate NexGen = Helixate FS	CSL Behring	
☐	HEMO-8R	HEMOBRAS	
☐	Hemofil M AHF	Baxalta (now part of Shire)	
☐	HEMORAAS SD plus H	Shanghai RAAS	
☐	HEMORAAS-HP, SD plus H	Shanghai RAAS	
☐	HEMORAAS-IP, SD plus H	Shanghai RAAS	
☐	Humate P	CSL Behring	
☐	Humafaktor 8	Human BioPlazma	
☐	Human Coagulation Factor VIII	Baltijas Terapeitiskais Serviss	
☐	Immunate	Baxalta (now part of Shire)	
☐	Koate DVI	Talecris	
☐	Kogenate FS = KOGENATE Bayer (in EU)	Bayer	
☐	Monoclate P	CSL Behring	

Sondeo Mundial Anual 2017

☐	Novoeight	NovoNordisk	
☐	Nuwiq	Octapharma	
☐	Octanate	Octapharma	
☐	Octanativ-M	Octapharma	
☐	Octavi SD	Octapharma	
☐	Optivate	Bio Products Laboratory	
☐	Octofactor	Generium/Pharmstandart	
☐	FVIII by Quimbiotec	Quimbiotec	
☐	Recombinant rAHF	Baxalta (now part of Shire)	
☐	ReFacto AF	Pfizer (Wyeth)	
☐	Replenate	Bio Products Laboratory	
☐	TBSF purity factor, Koate DVI	Grifols	
☐	UNC Hemoderivados	Laboratorio de Hemoderivados de Universidad Nacional de Córdoba	
☐	Voncento	CSL Behring	
☐	Western Province factor8 VIAHF	Western Province Blood transfusion Service	
☐	Wilate	Octapharma	
☐	Xyntha	Pfizer (Wyeth)	
☐	Otro:		

SÍRVASE NOTAR: Por "otro", por favor proporcione la marca y el fabricante.

21. Concentrados de factor IX usados en 2017

(Por favor marque el recuadro de la izquierda si un producto es utilizado y, de conocerse, indique el costo por unidad internacional en su moneda.)

Usado	Marca	Fabricante	Precio por UI
☐	Aimafix	Kedrion	
☐	AlphaNine SD	Grifols	
☐	Alprolix	Biogen Idec	
☐	BeneFIX	Wyeth	
☐	Berinin-P = Berinin HS	CSL Behring	
☐	BETAFACT	LFB	
☐	Christmassin-M	Benesis	
☐	Clotnine	Hemarus	
☐	Factor IX Grifols	Grifols	
☐	Faktor IX SDN	Biotest	
☐	Fixnove	Baxalta (now part of Shire)	
☐	Hemo-B-RAAS	Shanghai RAAS	
☐	Haemonine	Biotest	
☐	Humafactor IX	Kedrion	
☐	Immunine	Baxalta (now part of Shire)	
☐	MonoFIX-VF	CSL Bioplasma	

Sondeo Mundial Anual 2017

☐	Mononine	CSL Behring	
☐	Nanofix	Octapharma	
☐	Nanotiv	Octapharma	
☐	Nonafact	Sanquin	
☐	Novact M	Kaketsuken	
☐	Octafix	Octapharma	
☐	Octanine F	Octapharma	
☐	Replenine – VF	BioProducts Lab.	
☐	Rixubis	Baxalta (now part of Shire)	
☐	Otro:		

SÍRVASE NOTAR: Por “otro”, por favor proporcione la marca y el fabricante.

22. Concentrados de complejo de protrombina usados en 2017

(Por favor marque el recuadro de la izquierda si un producto es utilizado y, de conocerse, indique el costo por unidad internacional en su moneda.)

Usado	Marca	Fabricante	Precio por UI
☐	Bebulin VH	Baxalta (now part of Shire)	
☐	Beriplex P/N	CSL Behring	
☐	Cofact	Sanquin	
☐	Facnyne	Greencross Corp	
☐	Haemosolvex Factor IX	National Bioproducts	
☐	HT DEFIX	SNBTS	
☐	Kanokad Confidex	LFB	
☐	KASKADIL	LFB	
☐	Octaplex	Octapharma	
☐	PPSB-HT	Nihon Pharmaceutical	
☐	PPSB-human SD/Nano 300/600	German Red Cross NSTOB	
☐	Profilnine SD	Grifols	
☐	Proplex – T	Baxalta (now part of Shire)	
☐	Prothrombinex PXT	CSL Bioplasma	
☐	Prothrombinex- VF	CSL Bioplasma	
☐	Prothromplex-T	Baxalta (now part of Shire)	
☐	Prothrorraas	Shanghai RAAS	
☐	UMAN Complex D.I.	Kedrion	
☐	Otro:		

SÍRVASE NOTAR: Por “otro”, por favor proporcione la marca y el fabricante.

23. Otros productos usados en 2017

(Por favor marque el recuadro de la izquierda si un producto es utilizado y, de conocerse, indique el costo por unidad internacional en su moneda.)

Usado	Marca	Fabricante	Precio por UI
☐	Aryoseven	Aryogen	
☐	Byclot (1.5mg)	Kaketsuken	

Sondeo Mundial Anual 2017

☐	Ceprotin	Baxalta (now part of Shire)	
☐	Clottafact Wilstart	LFB	
☐	Clottagen (fibrinogen)	LFB	
☐	Coagil 7 (activated factor VII)	Pharmstandard	Precio por ampolla: Tamaño de la ampolla:
☐	FACTEUR VII	LFB	
☐	Factor VII	Baxalta (now part of Shire)	
☐	Factor VII	Bio Products	
☐	Factor X P Behring	CSL Behring	
☐	Factor XI	Bio Products	
☐	FEIBA	Baxalta (now part of Shire)	
☐	Fibrinogen HT	Benesis	
☐	Fibrogammin P (=Fibrogammin HS) (Factor XIII)	CSL Behring	
☐	FIBRORAAS (fibrinogen)	Shanghai RAAS	
☐	Haemocomplettan P = Haemocomplettan HS (fibrinogen)	CSL Behring	
☐	HEMOLEVEN (Factor XI)	LFB	
☐	Kovaltry	Bayer	
☐	NovoSeven (=Niasase) (activated factor VII)	NovoNordisk	Precio por ampolla: Tamaño de la ampolla:
☐	Riastap	CSL Behring	
☐	Tretten rXIII	NovoNordisk	
☐	WILFACTIN (Von Willebrand Factor)	LFB	
☐	Otro:		

SÍRVASE NOTAR: Por "otro", por favor proporcione la marca y el fabricante.

24. Productos distintos al factor de coagulación usados en 2017

(Por favor marque el recuadro a la izquierda si un producto es utilizado y, de contar con la información, escriba el número de pacientes y el precio por dosis.)

Usado	Marca	Fabricante	Precio por dosis
☐	Hemlibra (Emicizumab)	Roche	

Por favor devolver a:

Correo electrónico: globalsurvey@wfh.org

Fax: 514-875-8916

Dirección: **Federación Mundial de Hemofilia**

1425 René Lévesque Boulevard West, suite 1200

Montréal, Québec, H3G 1T7

Canada

Proveer por favor sus comentarios sobre el sistema de recogida de datos de la encuesta Anual Mundial de la Federación Mundial de Hemofilia.

Comentarios :

--

Glosario de términos

Centro de tratamiento de hemofilia: Centro médico especializado que proporciona diagnóstico, tratamiento y atención a personas con hemofilia y otros trastornos de la coagulación hereditarios.

Concentrados de factor: Preparaciones fraccionadas y liofilizadas de factores de coagulación individuales o de grupos de factores, derivadas de sangre donada.

Concentrado de factor de vida media prolongada: Nueva generación de concentrados de factor recombinantes que prolonga su vida media. La vida media es el tiempo que tarda el factor en perder la mitad de su potencia. El factor VIII tradicional tiene una vida media de 8 a 12 horas; un factor VIII de vida media prolongada se define como una proporción mayor a 1.3 veces de la vida media tradicional.

Crioprecipitado: Fracción de la sangre humana preparada a partir de plasma fresco. El crioprecipitado es rico en factor VIII, factor Von Willebrand, y fibrinógeno (factor I). No contiene factor IX.

Desmopresina (DDAVP): Hormona sintética utilizada en el tratamiento de los casos más leves de enfermedad de Von Willebrand y hemofilia A. Se administra mediante inyección intravenosa o subcutánea, o como aerosol intranasal.

Enfermedad de Von Willebrand (EVW): Trastorno de la coagulación hereditario provocado por un defecto o deficiencia del factor Von Willebrand.

Hemofilia A: trastorno causado por una deficiencia en el factor VIII, también conocido como hemofilia clásica.

Hemofilia B: Trastorno originado por una deficiencia en el factor IX, también conocido como enfermedad de Christmas.

Hemofilia grave: Trastorno que resulta de un nivel de actividad coagulatoria del factor VIII o del factor IX menor al 1% en el torrente sanguíneo.

Hemofilia leve: Trastorno que resulta de un nivel de actividad coagulatoria del factor VIII o del factor IX mayor a 5% y menor a 40% de la actividad normal en el torrente sanguíneo (a escala nacional, las definiciones de la hemofilia leve varían en su límite superior, desde 24% hasta 50%).

Hemofilia moderada: Trastorno que resulta de un nivel de actividad coagulatoria del factor VIII o del factor IX de entre 1 y 5% de la actividad normal en el torrente sanguíneo.

Inhibidores: Una persona con hemofilia presenta inhibidores cuando el sistema inmunológico de su cuerpo ataca las moléculas del concentrado de factor, haciéndolo ineficaz.

PCH: Persona con hemofilia.

Persona identificada: Persona viva que se sabe padece hemofilia, enfermedad de Von Willebrand o algún otro trastorno de la coagulación.

Productos derivados de plasma: Concentrados de factor que contienen factor VIII o IX que han sido fraccionados (extraídos) de sangre humana.

Productos recombinantes: Concentrados de factor que contienen factor VIII o IX, producidos artificialmente y que por ende no son derivados de la sangre humana.

Registro: Base de datos o padrón de personas identificadas con hemofilia u otros trastornos de la coagulación hereditarios. Un registro, padrón o censo incluye información personal, sobre diagnóstico, tratamiento y complicaciones.

Síndrome de Bernard-Soulier: Trastorno de la coagulación congénito grave caracterizado por trombocitopenia y grandes plaquetas, debido a un defecto en el receptor de la glicoproteína plaquetaria 1b/V/IX.

Trombastenia de Glanzmann: Trastorno de la coagulación congénito grave en el que las plaquetas carecen de la glicoproteína IIb/IIIa; el conteo plaquetario es normal, pero la función plaquetaria es muy anormal.

Unidad internacional (UI): Medida estandarizada de la cantidad de factor VIII o IX contenida en una ampolla. Las ampollas generalmente contienen 250 UI, 500 UI, 1000 UI o 2000 UI.

VIH: Virus de la inmunodeficiencia humana. El virus causante del sida.

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.



FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA