

FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE



2018



FMH

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

Octobre 2019

Le Rapport du Sondage mondial annuel 2018 est publié par la Fédération mondiale de l'hémophilie.

Toutes les données sont données à titre indicatif.

© Fédération mondiale de l'hémophilie, 2019

Pour obtenir l'autorisation de réimpression, redistribution ou de traduction de la présente publication, merci de bien vouloir contacter le service Recherche et Politiques d'intérêt public de la FMH à l'adresse ci dessous.

Veillez citer la FMH lorsque les données du Sondage mondial annuel sont utilisées dans des présentations, des publications ou tout autre support de recherche. Nous invitons les chercheurs à nous contacter à l'adresse globalsurvey@wfh.org lorsqu'ils utilisent les données présentées dans le Sondage mondial annuel de la FMH.

Note : la présente publication est uniquement disponible à titre indicatif. La Fédération mondiale de l'hémophilie ne recommande aucun produit thérapeutique ou fabricant en particulier. La mention d'un nom de produit ne constitue pas une recommandation de la part de la Fédération mondiale de l'hémophilie. La Fédération mondiale de l'hémophilie n'est pas une agence régulatrice et ne peut émettre de recommandations relatives à la sécurité de fabrication de produits sanguins spécifiques. Pour recommander un produit en particulier, les autorités régulatrices du pays concerné doivent fonder leurs conclusions sur la législation nationale, les politiques de santé du pays et les bonnes pratiques cliniques.

Fédération mondiale de l'hémophilie

1425, boul. René-Lévesque Ouest, bureau 1200

Montréal, Québec H3G 1T7

Canada

Tél. : (514) 875-7944

Fax : (514) 875-8916

Courriel : wfh@wfh.org

Site Internet : www.wfh.org

TABLE DES MATIÈRES

Introduction	2
Carte des pays participant au sondage.....	5
Synthèse des données	6
Synthèse de la consommation de facteurs.....	8
Évolution de l'identification des patients.....	10
Évolution de l'identification des patients.....	12
Répartition des pays par région et par revenu national brut.....	13
Facteurs par habitant et par patient.....	14
Source des données.....	28
Sévérité de l'hémophilie.....	29
Pays inclus dans le rapport.....	31
Statistiques démographiques.....	33
Répartition des troubles de la coagulation par pays.....	37
Répartition par sexe	41
Patients avec inhibiteurs.....	42
Répartition par classe d'âge.....	46
Infection par le VIH ou le VHC	56
Patients en prophylaxie	59
Consommation de concentrés de facteur par pays.....	62
Consommation de Hemlibra par pays.....	70
Questionnaire du Sondage mondial annuel 2018.....	71
Glossaire.....	82

LA FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE EST FIÈRE DE FÊTER LES 20 ANS DU SONDAGE MONDIAL ANNUEL

Le Rapport du Sondage mondial annuel 2018 comprend une sélection de données démographiques, notamment, sur les personnes atteintes d'hémophilie, de la maladie de Willebrand, d'autres déficits rares de facteur et de dysfonctions plaquettaires héréditaires, partout dans le monde. Cette édition célébrant les 20 ans du Sondage est un instantané des avancées internationales enregistrées dans le dépistage et la prise en charge des patients hémophiles au fil des années. Depuis deux décennies, ce rapport permet aux Organisations nationales membres (ONM), aux professionnels de santé et aux responsables politiques de disposer d'un aperçu des tendances et des modèles relatifs à l'hémophilie et à son traitement. Le rapport annuel rassemble des informations utiles pour soutenir les efforts visant à améliorer la prise en charge des personnes atteintes de troubles de la coagulation, ainsi que pour aider à planifier des programmes et des actions de plaidoyer. La FMH est fière de célébrer le 20^e anniversaire du Sondage mondial annuel, qui n'a cessé d'être optimisé au fil des années, et remercie toutes les ONM pour les efforts qu'elles ont constamment déployés et le soutien qu'elles ont apporté à ce programme.

Dans la présente édition du 20^e anniversaire, nous avons ajouté de nouveaux graphiques et tableaux afin de montrer les progrès enregistrés depuis le début de la collecte de données par la FMH dans le cadre du Sondage mondial annuel. Vous pouvez également obtenir des graphiques et des schémas supplémentaires reprenant les données collectées en 2018 sur notre site Internet : <https://www.wfh.org/fr/que-faisons-nous-recherche-donnees/sondage-mondial-annuel>.

Méthodologie

C'est en 1998 que la FMH a commencé à collecter des informations sur la prise en charge de l'hémophilie dans le monde. Cette enquête, baptisée Sondage mondial annuel de la FMH, rassemble des informations démographiques de base, des données sur l'accès aux soins et sur les produits thérapeutiques, ainsi que des éléments sur la prévalence (pourcentage de la population affectée) relative aux complications infectieuses, comme le virus d'immunodéficience humaine (VIH) et l'hépatite C (VHC). La FMH a présenté son premier rapport en 1999.

Chaque année, un questionnaire est adressé aux ONM de la FMH, l'objectif étant pour elles de collaborer avec les professionnels de santé ou les responsables des autorités de santé, le cas échéant, afin de répondre à l'enquête. La FMH procède à l'examen des questionnaires complétés pour recenser d'éventuelles incohérences, les éclaircir le cas échéant, en contactant directement l'organisation ayant répondu aux questionnaires.

Sondage mondial annuel 2018

Le Rapport sur le Sondage mondial annuel 2018 inclut les données de plus de 337 000 personnes atteintes d'hémophilie, de la maladie de Willebrand et d'autres troubles de la coagulation réparties dans 125 pays. La liste des pays ayant participé au sondage et la dernière année où ces

pays ont envoyé leurs données sont indiquées en page 31.

Les données issues du questionnaire de la FMH sont complétées par des informations provenant d'autres sources afin d'obtenir une vue d'ensemble socio-économique pour chaque pays. Le questionnaire du sondage figure à la fin du présent rapport. Les chiffres de la population totale sont utilisés pour les données démographiques (Tableau 7) et pour le calcul de la consommation de Facteur VIII et IX par habitant (Tableaux 17 et 18). De 1999 à 2014, les chiffres étaient tirés de The World Factbook, Central Intelligence Agency. À partir de 2015, ce sont les chiffres de la Banque mondiale qui ont été utilisés. Les chiffres relatifs à la population générale correspondent aux estimations fournies par les sources gouvernementales nationales.

Commentaires relatifs aux graphiques

Les graphiques illustrant l'augmentation au fil des années du nombre de patients dépistés (Schéma A) se fondent sur des données historiques tirées du Sondage mondial annuel. Ces graphiques ont été créés en compilant les chiffres afin de démontrer l'augmentation du nombre de patients dépistés. Si un pays n'a pas fourni le nombre de patients identifiés en 2018, ce sont les données de l'année précédente qui sont utilisées, en partant du postulat que le nombre de patients n'a pas varié de façon significative d'une année sur l'autre. S'agissant des autres tableaux et graphiques, l'analyse n'est faite que sur les données des pays ayant répondu en 2018, rapportées au nombre total de pays ayant répondu.

Commentaires sur la collecte de données

La participation au Sondage mondial annuel se fait sur une base volontaire. Bien que les données soient fournies de façon autonome, la cohérence relative des informations sur la prise en charge de l'hémophilie obtenues de pays aux capacités économiques similaires démontre la pertinence de leur utilisation pour planifier des programmes. Certains pays fournissent uniquement des données concernant le sexe, l'âge, les inhibiteurs et les infections VIH/VHC, et ce, pour un groupe restreint de patients. Par exemple, ils peuvent connaître le nombre total de personnes atteintes d'hémophilie dans le pays, mais ne disposer que dans un seul centre de traitement des informations sur leur âge ou leur répartition par sexe. Le présent rapport ne présente que les informations sur la consommation annuelle des produits thérapeutiques en 2018. Seuls les pays dont les ONM ont fourni ces informations figurent dans le présent rapport. Les volumes présentés n'ont pas fait l'objet d'une vérification indépendante, à l'exception des données relatives aux dons humanitaires réalisés en 2018 par la FMH.

Certains pays ne fournissent pas de données sur l'ensemble du territoire national et, dans certains cas, les chiffres fournis correspondent à une estimation extrapolée à partir des chiffres d'une région ou de certains centres de traitement. Les volumes indiqués ne peuvent correspondre qu'aux produits achetés par le gouvernement et pas par d'autres sources. Toutes les ONM ne sont pas en mesure d'indiquer l'ensemble des produits utilisés dans leur pays. Bien que la consommation de facteur par habitant est une façon utile de comparer la disponibilité des produits thérapeutiques entre différents pays, cela ne reflète en aucun cas la façon dont sont pris en charge les patients. Par exemple, dans un pays avec un nombre de patients identifiés inférieur aux attentes, le volume de produit thérapeutique disponible par patient est supérieur à ce que pourrait laisser croire le volume par habitant.

Mises en garde relatives aux données figurant dans le présent rapport :

- a) L'effet fondateur peut créer des poches de patients concentrées sur le plan géographique. L'effet fondateur survient lorsqu'une petite population est de plus en plus isolée et que la diffusion génétique est limitée. Cela peut entraîner une augmentation de la fréquence des maladies génétiques par rapport à la population générale. Cela peut concerner l'hémophilie et tous les troubles rares de la coagulation. Dans les cas des troubles de l'hémostase extrêmement rares, la consanguinité peut, dans certains pays, déboucher sur une incidence plus importante.
- b) Les pays dont la population est faible peuvent sembler avoir un nombre trop important de patients dépistés. Les pays participant au Sondage ont une population qui va de 286 641 habitants à plus d'un milliard. Avec un dénominateur faible (population totale), il suffit d'un petit nombre de patients dépistés (numérateur) pour donner l'impression d'un pourcentage de différence important entre le nombre de patients dépistés et celui attendu, alors qu'il ne s'agit que d'un petit nombre de patients de plus que prévu.
- c) Le type de système de santé du pays peut avoir une incidence sur la qualité des données. Un pays offrant une couverture de soins universelle est davantage en mesure de dépister des patients hémophiles, même s'ils ne nécessitent pas de traitement. Dans les pays avec d'autres systèmes de santé, il est probable que les patients ne nécessitant pas de traitement ne seront pas dépistés.
- d) Les définitions varient parfois d'un pays à l'autre. Les pays peuvent avoir une définition différente du diagnostic de l'hémophilie mineure et d'autres troubles de la coagulation. S'agissant des troubles rares de l'hémostase, certains pays peuvent n'indiquer que des patients hétérozygotes alors que d'autres pays n'indiquent que les patients atteints de symptômes hémorragiques.
- e) Certains pays indiquent chaque patient sollicitant un traitement alors que d'autres pays utilisent d'autres méthodes, comme le dépistage en laboratoire ou le suivi des membres de la famille pour identifier des patients supplémentaires ne demandant pas de traitement.
- f) Les méthodes de collecte de données et l'état des registres peuvent varier. Tenir à jour les registres peut être chronophage et onéreux. Certains registres peuvent contenir des patients en doublon ou qui sont décédés. Même des pays développés disposant d'excellents registres doivent faire un examen minutieux des données afin d'éviter toute erreur de comptage. Les pays ayant une forte population ont davantage de risques de faire des erreurs de comptage et il est parfois plus difficile d'assurer le suivi des naissances et des décès. Certains patients peuvent être inscrits dans plusieurs centres de traitement et la validation des données figurant dans le registre est plus complexe.
- g) Il est également possible que le taux de mortalité due au VIH et au VHC soit différent d'une région du monde à une autre. Dans certaines pays, les taux d'infection peuvent être plus faibles, alors que dans d'autres pays, les personnes hémophiles infectées peuvent bénéficier de traitements de meilleure qualité.

Le Rapport du Sondage mondial annuel est établi sous l'égide du Comité sur les données et la démographie qui est composé comme suit :

Président : Jeff Stonebraker

Membres : Vanessa Byams

Hervé Chambost

Magdy El Ekiaby

Alfonso Iorio (Ex-président)

Mike Makris

Jamie O'Hara

Glenn Pierce

Réviseurs du Sondage mondial annuel :

Paula Bolton-Maggs (Ex-président)

Randall Curtis

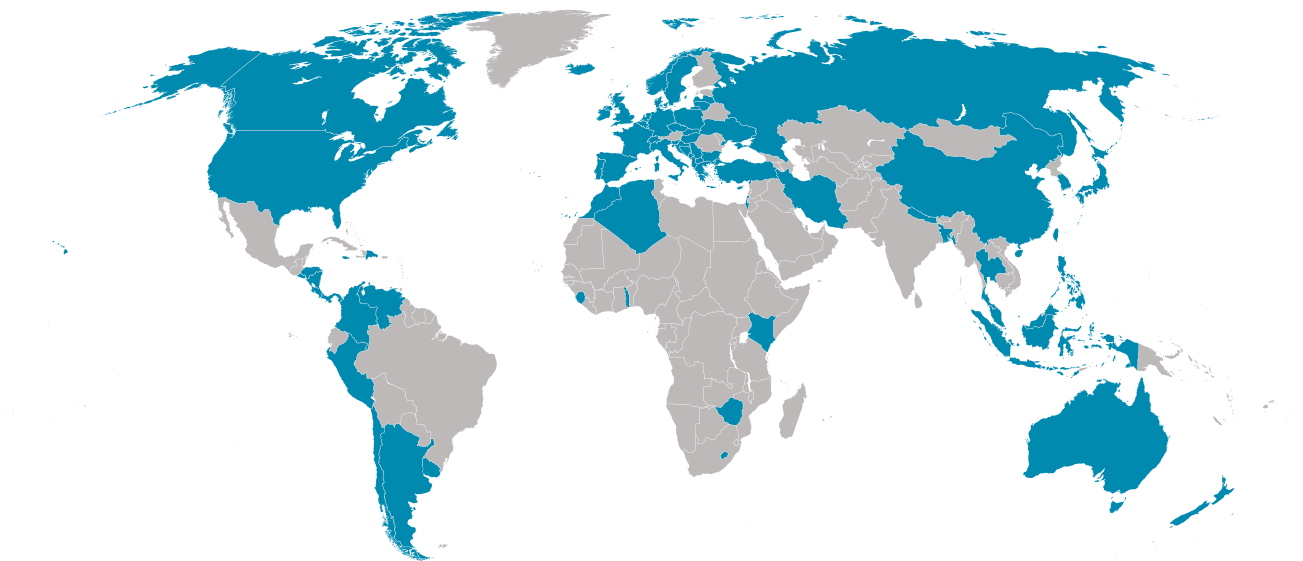
Suely Rezende

Mike Soucie

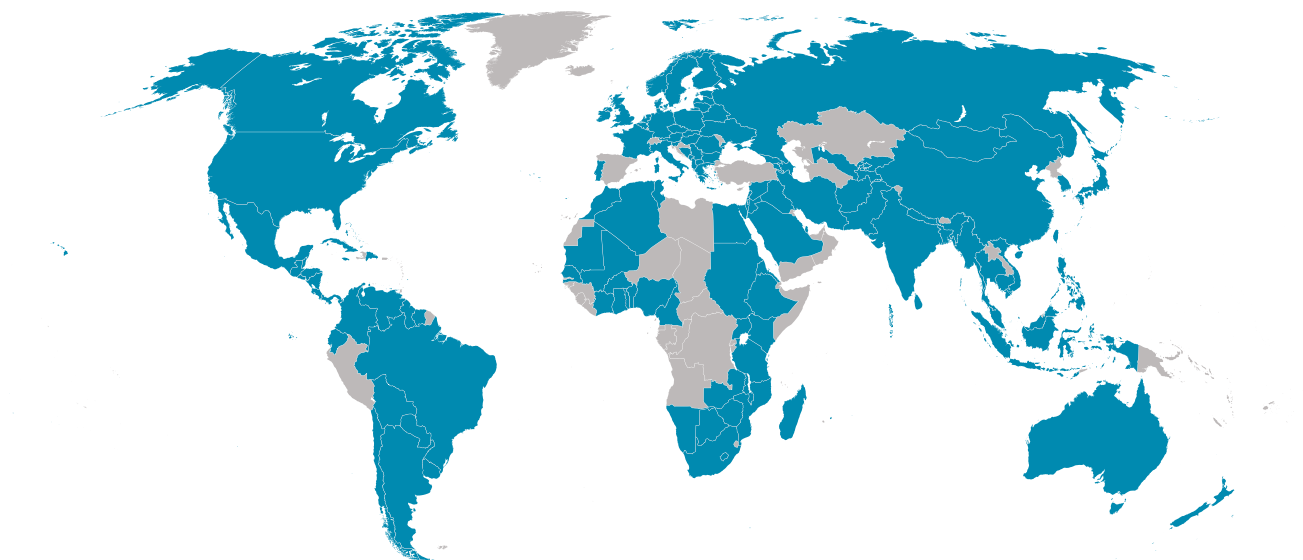
Alok Srivastava

PAYS REPRÉSENTÉS

Sondage mondial annuel 1999



Sondage mondial annuel 2018



■ Pays inclus

■ Pays non inclus

La FMH est composée de 140 organisations nationales membre (ONM). En 1999, le rapport du Sondage mondial annuel incluait 65 ONM. L'édition 2018 comporte 125 ONM.



COMPARAISON DES CHIFFRES CLÉS DU RAPPORT SUR LE SONDAGE MONDIAL ANNUEL (1999-2018)

1999

65



NOMBRE DE PAYS

dans le présent sondage

2018

125

+ 60 PAYS

82%

(65/79)



TAUX DE RÉPONSE

des Organisations nationales membres de la FMH

89%

(125/140)



NOMBRE DE PERSONNES IDENTIFIÉES AVEC :

HÉMOPHILIE

53 864	HÉMOPHILIE A	173 711
11 591	HÉMOPHILIE B	34 289
13 174	HÉMOPHILIE DE TYPE INCONNU	2 454

210 454

MALADIE DE WILLEBRAND

78 547

AUTRES TROUBLES DE LA COAGULATION

48 640

78 629

24 806

7 768

↑ 204% D'AUGMENTATION DU NOMBRE DE PERSONNES ATTEINTES D'UN TROUBLE DE LA COAGULATION IDENTIFIÉES DEPUIS 1999

COMPARAISON DES DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES (1999-2018) DU RAPPORT SUR LE SONDRAGE MONDIAL ANNUEL

TABLEAU 1. Données démographiques

	1999	2018
Nombre de pays participant au sondage	65	125
Population totale correspondant aux pays représentés dans le sondage	3 357 945 164	6 990 954 264
Nombre de personnes identifiées atteintes d'hémophilie	78 629	210 454
Nombre de personnes identifiées atteintes d'hémophilie A	53 864	173 711
Nombre de personnes identifiées atteintes d'hémophilie B	11 591	34 289
Nombre de personnes atteintes d'hémophilie de type inconnu ou non renseigné	13 174	2 454
Nombre de personnes identifiées atteintes de la maladie de Willebrand	24 806	78 547
Nombre de personnes identifiées atteintes d'autres troubles de la coagulation	7 768	48 640
Nombre total de personnes identifiées atteintes d'un trouble de la coagulation	111 203	337 641
Nombre de personnes atteintes d'hémophilie A avec des inhibiteurs cliniquement identifiés	2 741*	6 929
Nombre de personnes atteintes d'hémophilie B avec des inhibiteurs cliniquement identifiés	179*	394

*La collecte des données sur les inhibiteurs a commencé en 2006.

SYNTHÈSE DE LA CONSOMMATION DE FACTEURS

Facteur VIII
Consommation par habitant

0.875 UI

Valeur médiane (écart interquartile) (0,12 – 3,64)
(111 pays, 88 % de la population mondiale)



Facteur IX
Consommation par habitant

0.15 UI

Valeur médiane (écart interquartile) (0,02-0,59)
(105 pays, 87 % de la population mondiale)

TABLEAU 2. Consommation de Facteur VIII en 2018

	CONSOMMATION DE FACTEUR	NOMBRE DE PAYS
Consommation médiane (écart type) mondiale de Facteur VIII par habitant	2,40 UI (3,08)	111
Consommation médiane mondiale de Facteur VIII par habitant	0,875 UI	111
Consommation médiane mondiale de Facteur VIII par habitant (écart interquartile)	3,52 UI (0,12 à 3,64)	111
Consommation mondiale totale de concentrés de Facteur VIII renseignée	11 093 405 373 UI	111

TABLEAU 3. Consommation de Facteur IX en 2018

	CONSOMMATION DE FACTEUR	NOMBRE DE PAYS
Consommation médiane (écart type) mondiale de Facteur IX par habitant	0,37 UI (0,50)	105
Consommation médiane mondiale de Facteur IX par habitant	0,15 UI	105
Consommation médiane mondiale de Facteur IX par habitant (écart interquartile)	0,57 UI (0,02 à 0,59)	105
Consommation mondiale totale de concentrés de Facteur IX renseignée	1 678 135 231 UI	105

La consommation totale et moyenne par habitant indiquée cette année ne peut être directement comparée avec les chiffres soumis les années précédentes, dans la mesure où le groupe de pays renseignant leur consommation de facteurs change d'une année sur l'autre. Par exemple, si un pays à la forte population utilisant un grand volume de facteurs ou un pays à forte population utilisant un faible volume de facteurs soumet son questionnaire une année mais pas la suivante, cela aura une incidence significative sur la moyenne et la médiane d'une année à l'autre. L'écart type correspond au degré de variation de la dispersion autour de la valeur médiane. L'écart interquartile correspond aux 50 % de la moyenne des chiffres soumis et est moins sujet à être distordu par des aberrations (cas extrêmes).

TABLEAU 4. Consommation de facteurs en 2002* et 2018

	2002	2018	PAYS DÉCLARANTS
FACTEUR VIII			
Consommation moyenne (écart type) mondiale de Facteur VIII par habitant	1,57 UI (3,65)	3,91 UI (1,85)	40
Consommation moyenne mondiale de Facteur VIII par habitant	0,79 UI	2,91 UI	40
Consommation moyenne mondiale de Facteur VIII par habitant (écart interquartile)	1,76 UI (0,25 à 2,01)	4,44 UI (1,19 à 5,63)	40
FACTEUR IX			
Consommation moyenne (écart type) mondiale de Facteur IX par habitant	0,35 UI (0,47)	0,63 UI (0,57)	35
Consommation moyenne mondiale de Facteur IX par habitant	0,19 UI	0,55 UI	35
Consommation moyenne mondiale de Facteur IX par habitant (écart interquartile)	0,36 UI (0,05 à 0,41)	0,64 UI (0,17 à 0,81)	35

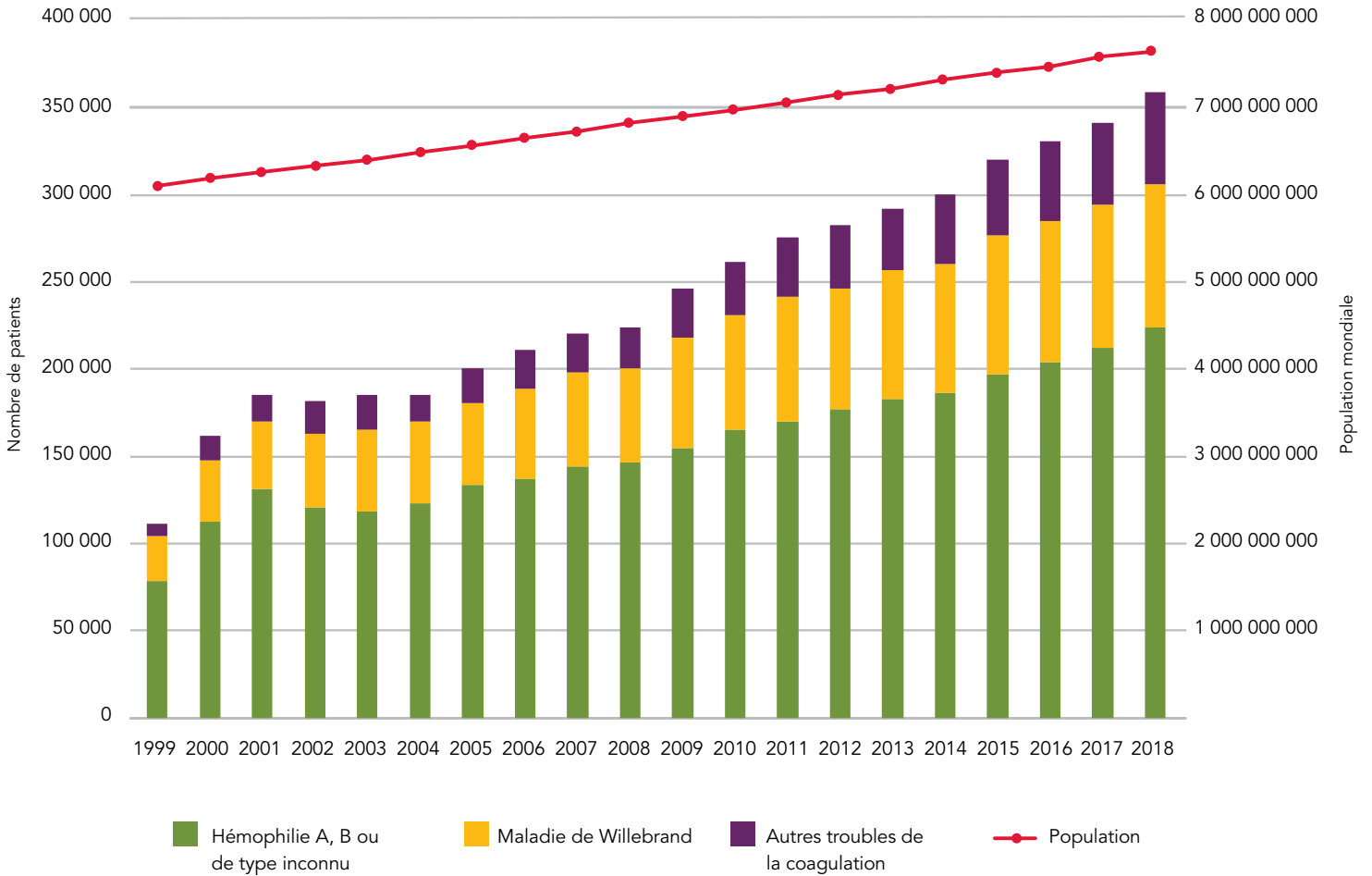
*La collecte de données sur la consommation de facteur a commencé en 2002.

TABLEAU 5. Consommation de facteurs en 2017 et 2018

	2017	2018	PAYS DÉCLARANTS
FACTEUR VIII			
Consommation moyenne (écart type) mondiale de Facteur VIII par habitant	2,49 UI (3,11)	2,57 UI (3,28)	90
Consommation moyenne mondiale de Facteur VIII par habitant	1,09 UI	0,87 UI	90
Consommation moyenne mondiale de Facteur VIII par habitant (écart interquartile)	4,26 IU (0,08 à 4,34)	4,20 IU (0,12 à 4,32)	90
FACTEUR IX			
Consommation moyenne (écart type) mondiale de Facteur IX par habitant	0,38 UI (0,53)	0,40 UI (0,55)	84
Consommation moyenne mondiale de Facteur IX par habitant	0,17 UI	0,14 UI	84
Consommation moyenne mondiale de Facteur IX par habitant (écart interquartile)	0,55 UI (0,01 à 0,56)	0,63 UI (0,02 à 0,65)	84

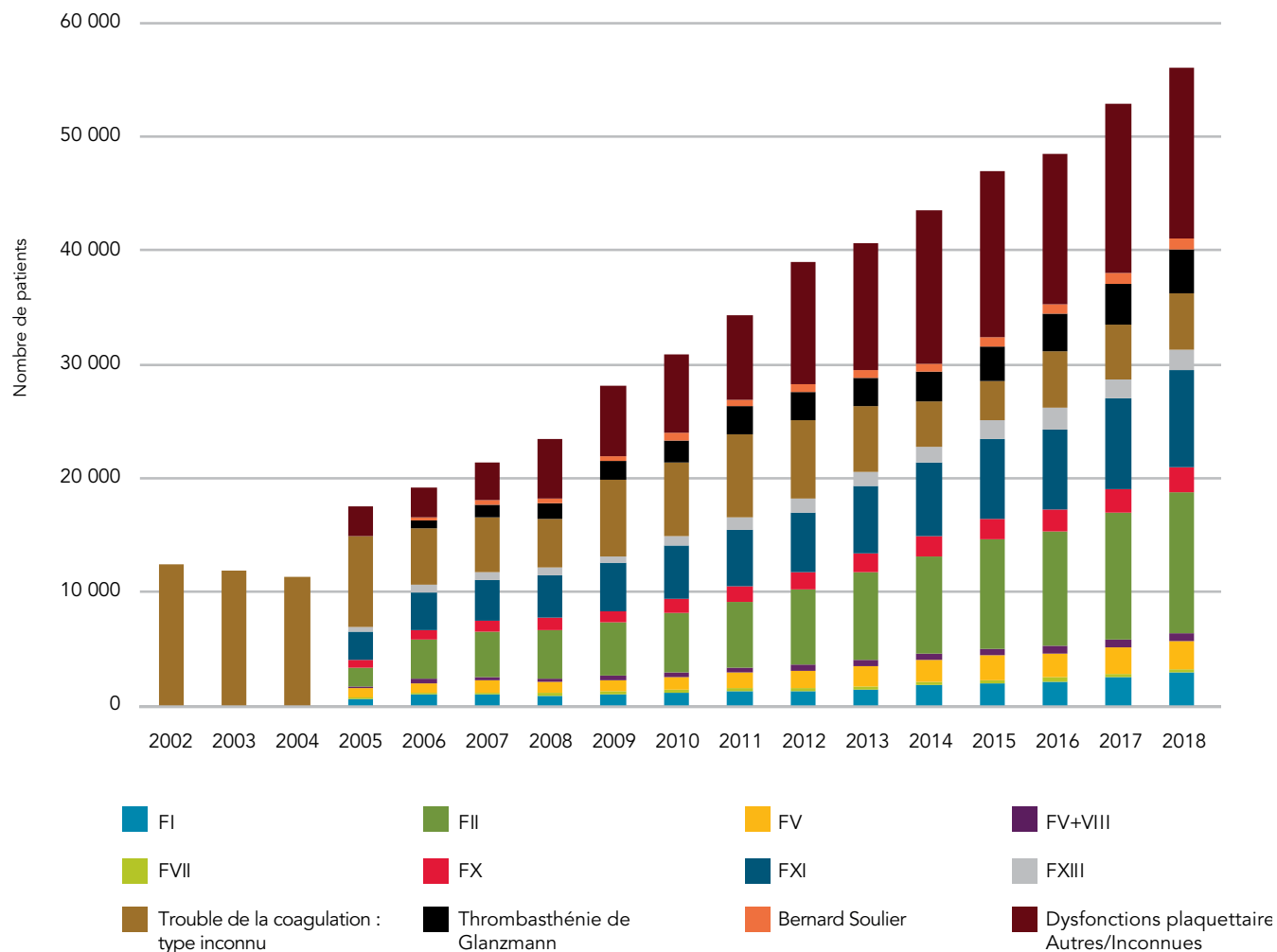
Ces tableaux présentent la moyenne, la médiane et l'écart interquartile de la consommation de facteurs par habitant pour les pays ayant soumis leurs données au cours des deux années indiquées. L'écart-type correspond au degré de variation de la dispersion autour de la valeur médiane. L'écart interquartile correspond aux 50 % de la moyenne des chiffres soumis et est moins sujet à être distordu par des aberrations (cas extrêmes).

DIAGRAMME A1. Patients identifiés au fil du temps – tous troubles de la coagulation



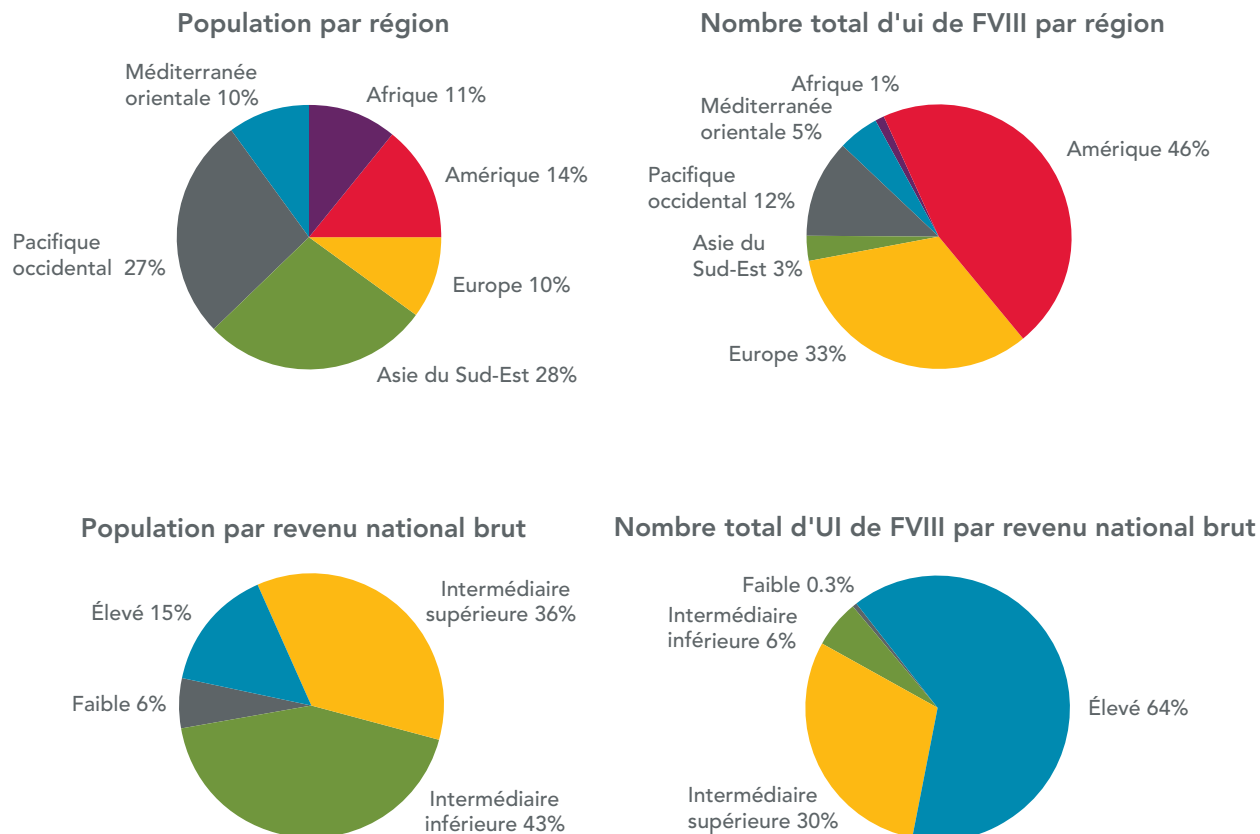
Ce graphique a été établi à partir des chiffres agrégés afin d'illustrer l'augmentation des patients identifiés au fil du temps. Il contient des données historiques issues du Sondage mondial annuel. Si un pays a soumis des données une année, mais pas la suivante, ce sont les anciennes données qui sont utilisées, en partant du postulat que le nombre de patients n'a pas varié de façon significative d'une année sur l'autre.

DIAGRAMME A2. Patients identifiés au fil du temps – autres troubles rares de la coagulation



Ce graphique a été établi à partir des chiffres agrégés afin d'illustrer l'augmentation des patients identifiés au fil du temps. Il contient des données historiques issues du Sondage mondial annuel. Si un pays a soumis des données une année, mais pas la suivante, ce sont les anciennes données qui sont utilisées, en partant du postulat que le nombre de patients n'a pas varié de façon significative d'une année sur l'autre.

DIAGRAMME B. Répartition mondiale de la consommation de facteurs



Catégories économiques basées sur la classification 2018 des pays en fonction de leur revenu national brut (RNB) établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 025 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 026–3 995 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (3 996–12 375 USD) et catégorie A : pays à revenu élevé (>12 376 USD).

DIAGRAMME C1. Répartition des pays par région

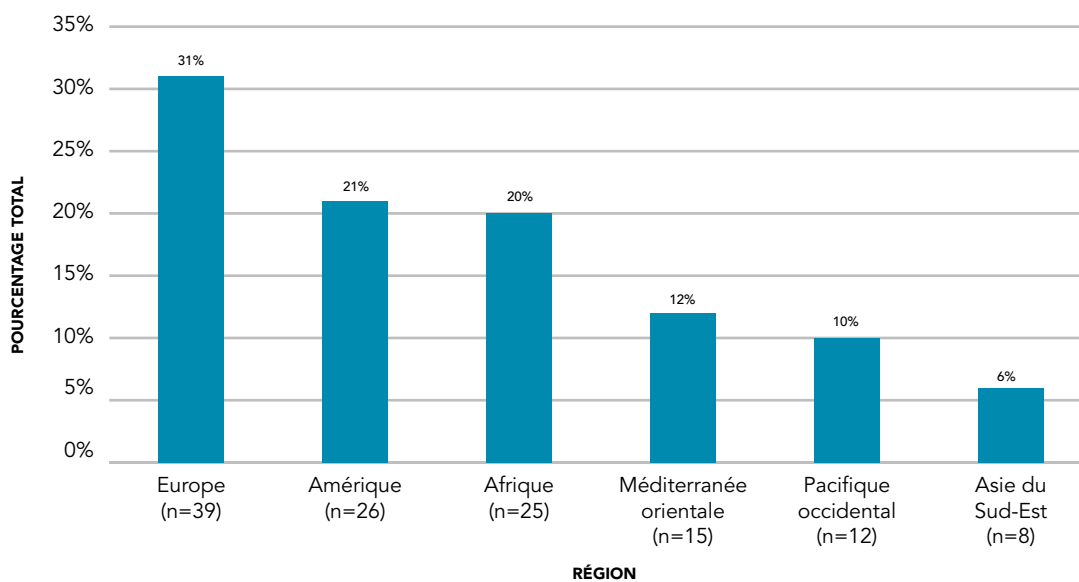
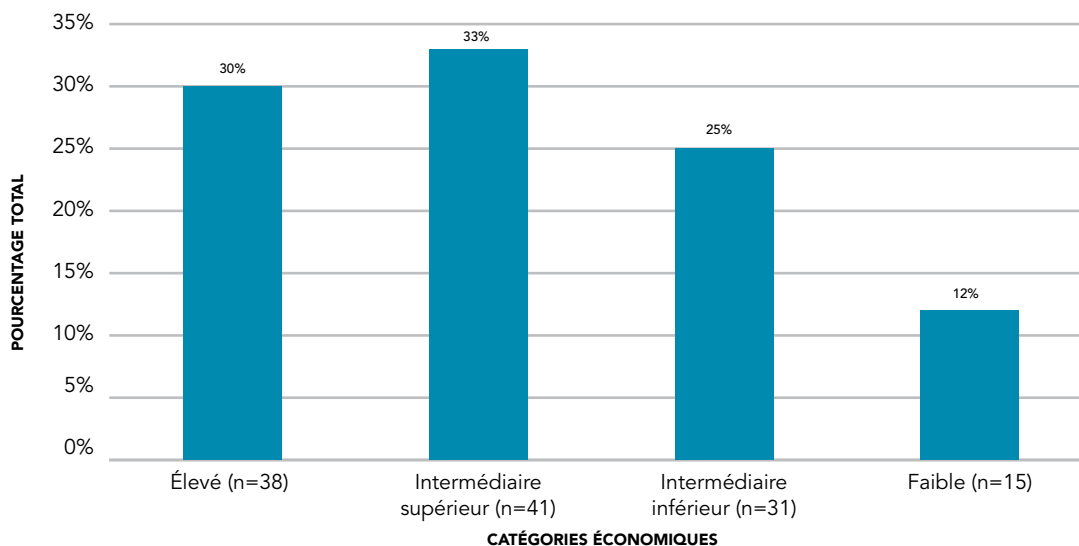


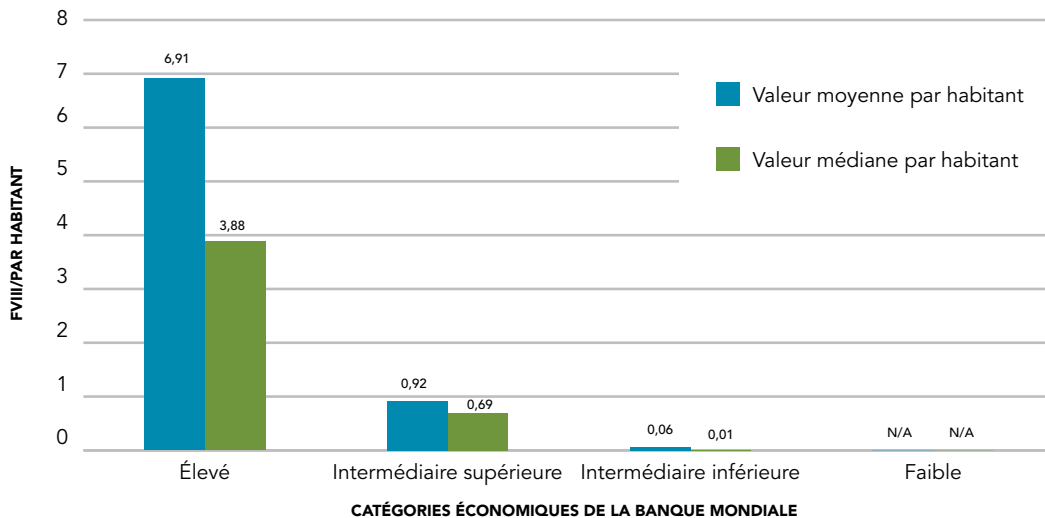
DIAGRAMME C2. Répartition des pays par revenu national brut (RNB)



Catégories économiques basées sur la classification 2018 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 025 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 026–3 995 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (3 996–12 375 USD) et catégorie A : pays à revenu élevé (>12 376 USD).

DIAGRAMME D1. Consommation moyenne et médiane mondiale de Facteur VIII par habitant en 2002

(Données issues de 61 pays)

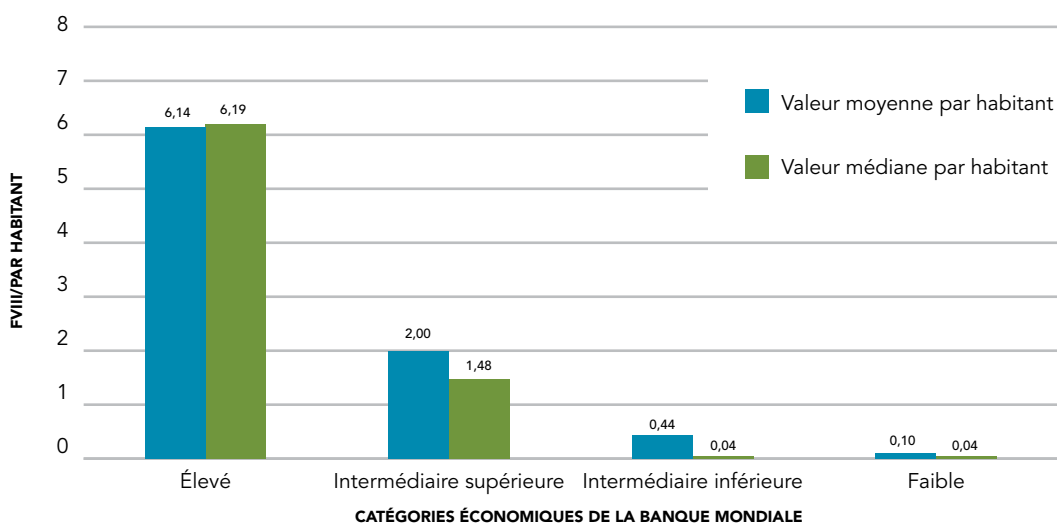


Catégories économiques basées sur la classification 2018 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 025 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 026–3 995 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (3 996–12 375 USD) et catégorie A : pays à revenu élevé (>12 376 USD).

Les chiffres figurant dans le Diagramme D1 sont calculés sur la base de la consommation de Facteur VIII rapportée et du nombre de patients atteints d'hémophilie A identifiés. Nous ne disposons pas de données relatives au traitement individuel. Les dons réalisés par la FMH dans le cadre de son programme d'aide humanitaire sont inclus. C'est en 2002 que les données relatives à la consommation de facteurs ont commencé à être collectées par le Sondage mondial annuel. En 2002, aucun pays à faible revenu ne figurait dans le sondage, ce qui explique la mention Sans objet (s/o) dans le diagramme D1.

DIAGRAMME D2. Consommation moyenne et médiane mondiale de Facteur VIII par habitant en 2018

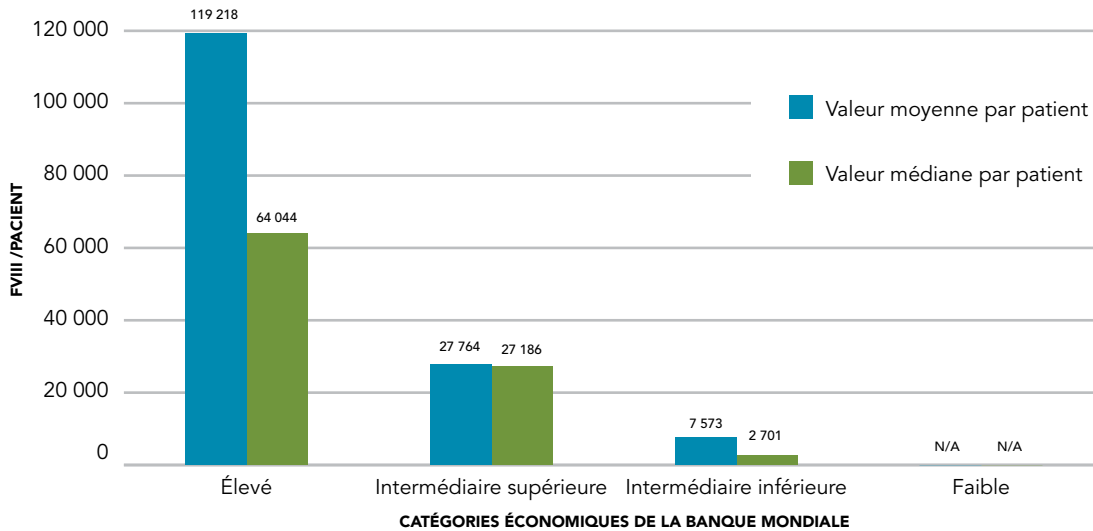
(Données issues de 111 pays)



Catégories économiques basées sur la classification 2018 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 025 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 026–3 995 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (3 996–12 375 USD) et catégorie A : pays à revenu élevé (>12 376 USD).

DIAGRAMME E1. Consommation moyenne et médiane mondiale de Facteur VIII par patient en 2002

(Données issues de 59 pays)

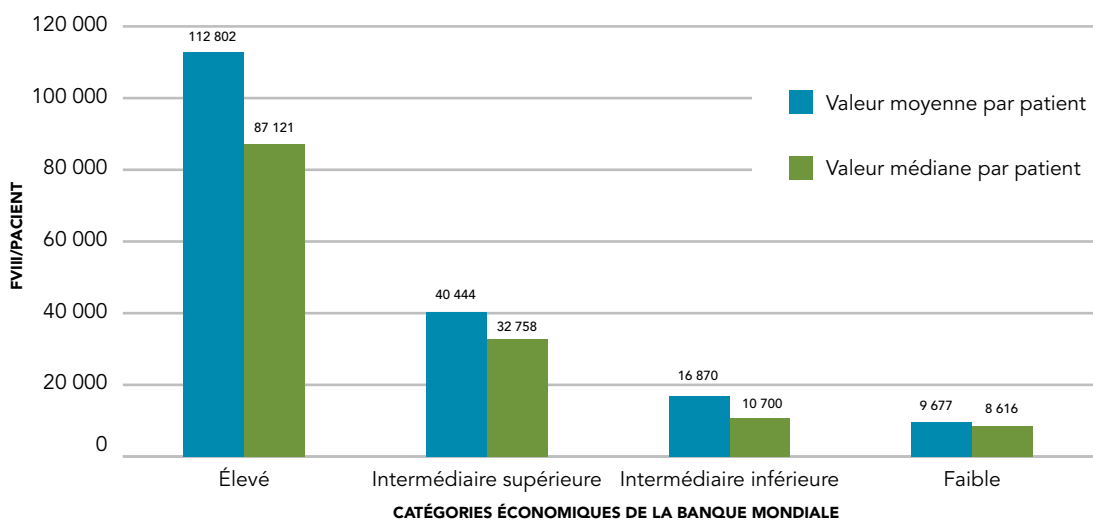


Catégories économiques basées sur la classification 2018 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 025 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 026–3 995 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (3 996–12 375 USD) et catégorie A : pays à revenu élevé (>12 376 USD).

Les chiffres figurant dans le Diagramme E1 sont calculés sur la base de la consommation de Facteur VIII rapportée et du nombre de patients atteints d'hémophilie A identifiés. Nous ne disposons pas de données relatives au traitement individuel. Les dons réalisés par la FMH dans le cadre de son programme d'aide humanitaire sont inclus. C'est en 2002 que les données relatives à la consommation de facteurs ont commencé à être collectées par le Sondage mondial annuel. En 2002, aucun pays à faible revenu ne figurait dans le sondage, ce qui explique la mention Sans objet (s/o) dans le diagramme E1.

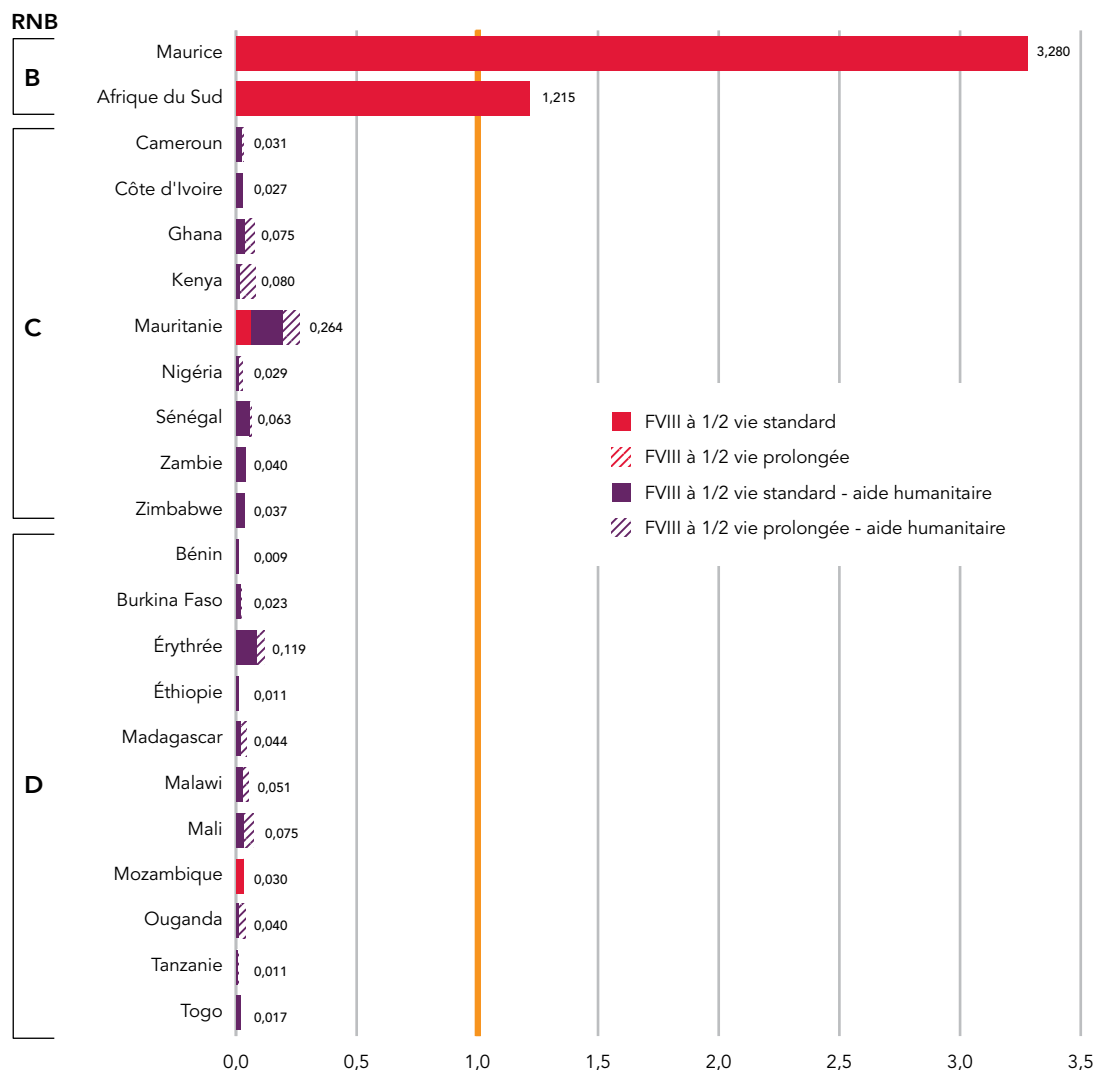
DIAGRAMME E2. Consommation moyenne et médiane mondiale de Facteur VIII par patient en 2018

(Dato de 111 païses)



Catégories économiques basées sur la classification 2018 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 025 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 026–3 995 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (3 996–12 375 USD) et catégorie A : pays à revenu élevé (>12 376 USD).

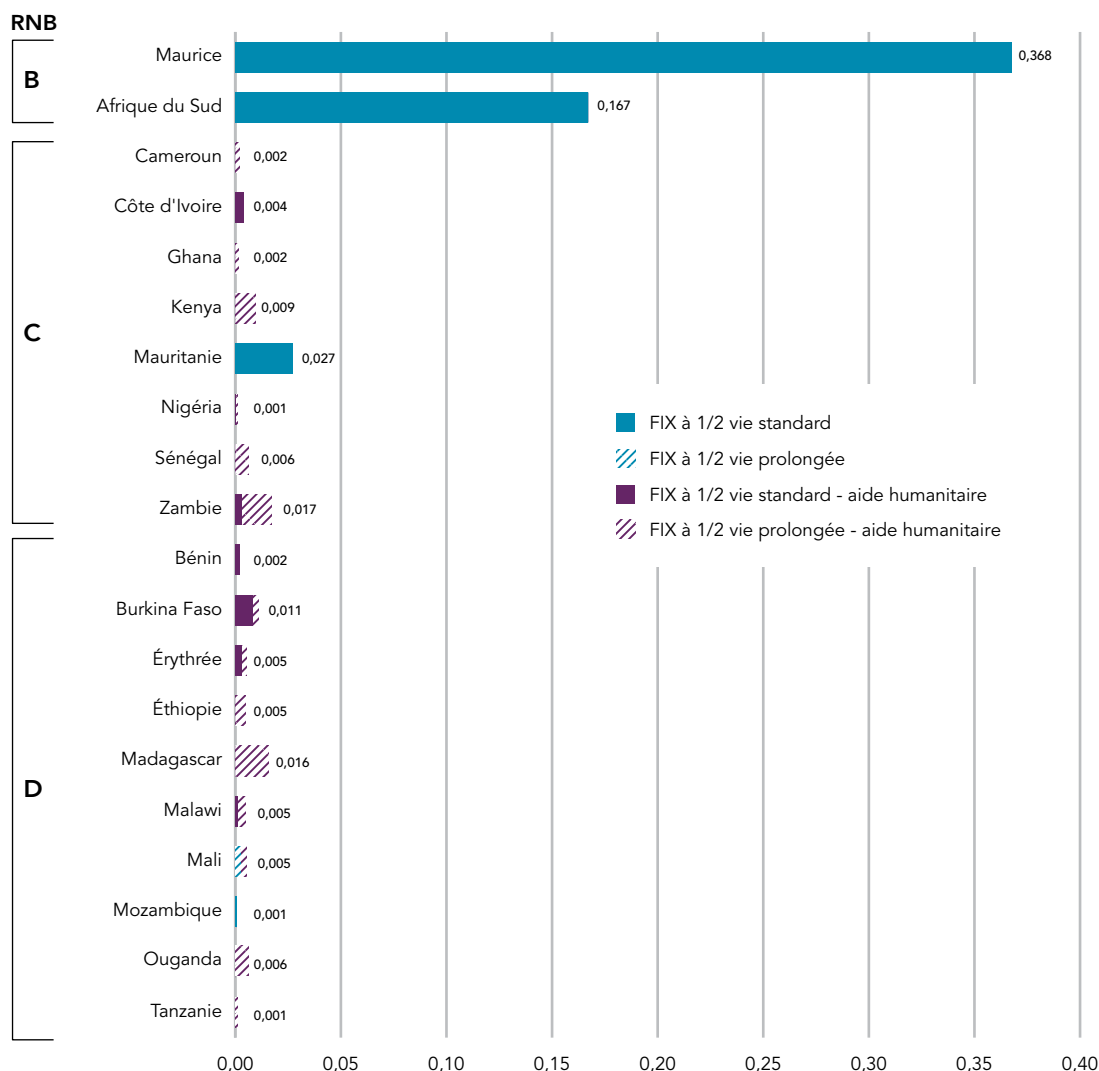
DIAGRAMME F1a. Consommation médiane de Facteur VIII par habitant en 2018 – comparaison par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Afrique



Catégories économiques basées sur la classification 2018 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 025 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 026–3 995 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (3 996–12 375 USD) et catégorie A : pays à revenu élevé (>12 376 USD).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque diagramme F. La droite orange correspond à 1 UI de Facteur VIII par habitant. La FMH considère qu'il s'agit du seuil en-dessous duquel la survie d'une personne atteinte d'hémophilie ne peut être assurée. Une consommation supérieure permet de préserver le capital articulaire ou d'obtenir une qualité de vie équivalente à celle d'une personne indemne de la maladie. Attention, ce seuil ne s'applique pas au Facteur IX. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2018 figurent dans les diagrammes F. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demi vie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demi vie standard.

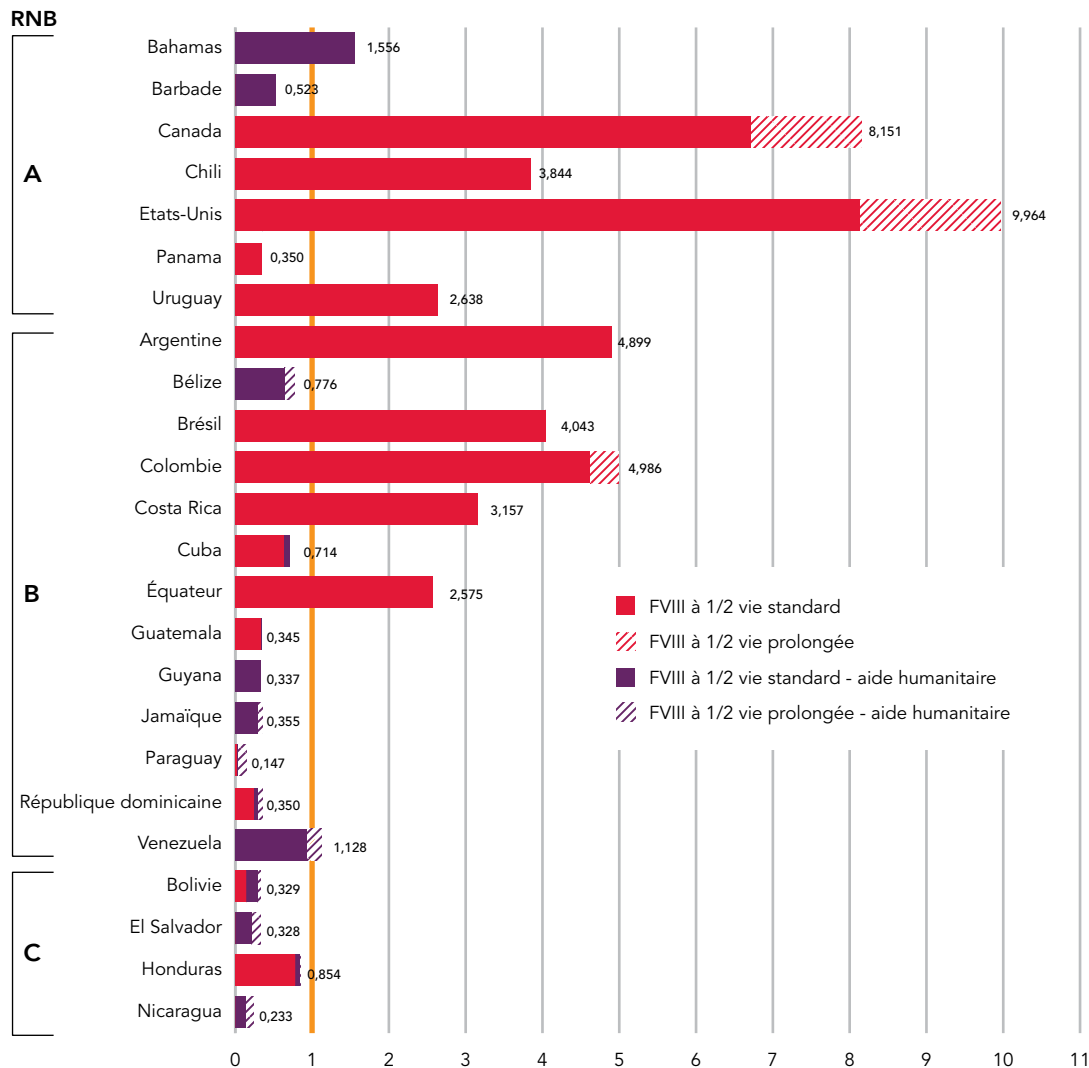
DIAGRAMME F1b. Consommation médiane de Facteur IX par habitant en 2018 – comparaison par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Afrique



Catégories économiques basées sur la classification 2018 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 025 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 026–3 995 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (3 996–12 375 USD) et catégorie A : pays à revenu élevé (>12 376 USD).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque diagramme F. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2018 figurent dans les diagrammes F. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demi vie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demi vie standard.

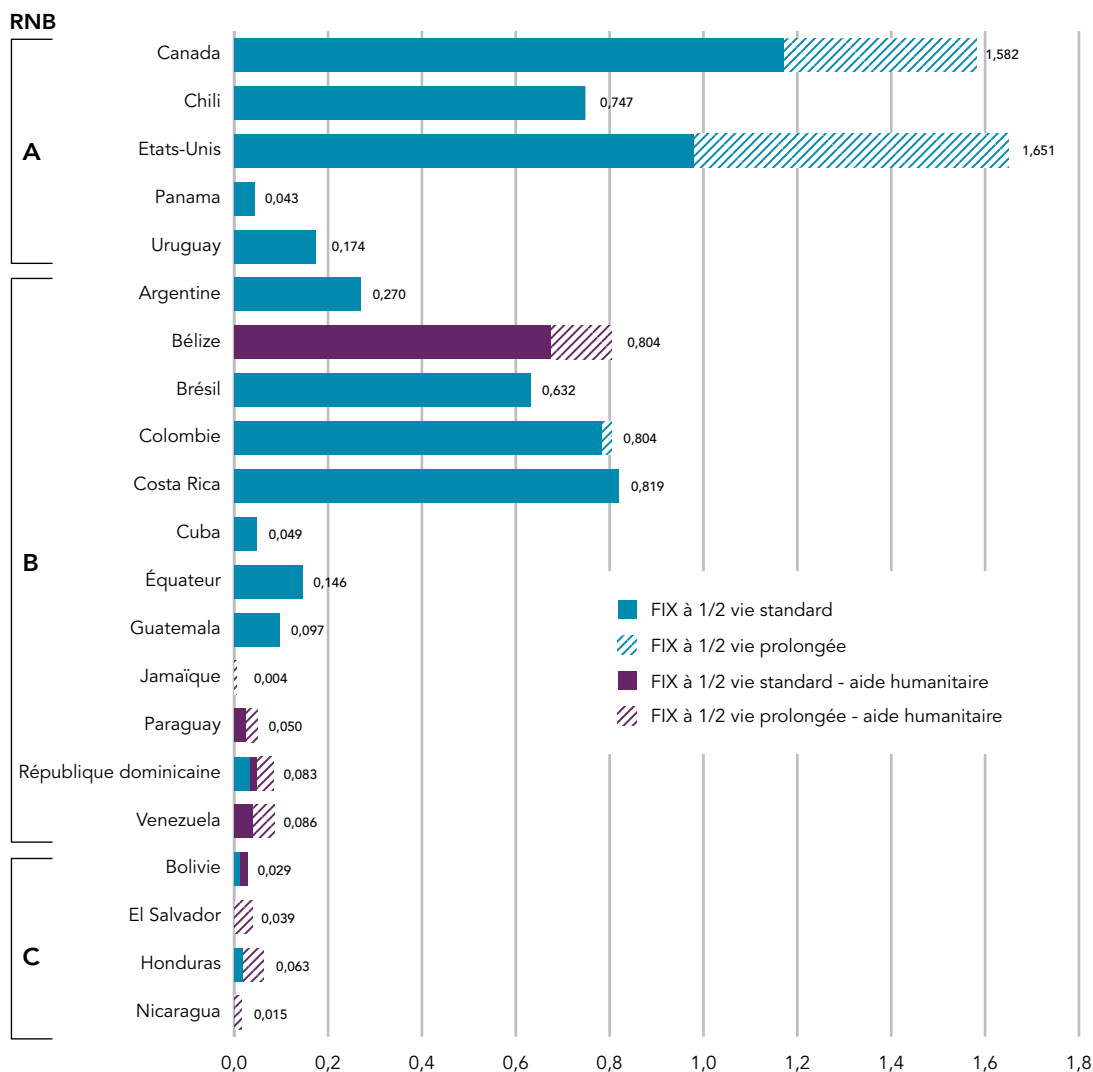
DIAGRAMME F2a. Consommation médiane de Facteur VIII par habitant en 2018 – comparaison par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Amérique



Catégories économiques basées sur la classification 2018 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 025 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 026–3 995 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (3 996–12 375 USD) et catégorie A : pays à revenu élevé (>12 376 USD).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque diagramme F. La droite orange correspond à 1 UI de Facteur VIII par habitant. La FMH considère qu'il s'agit du seuil en-dessous duquel la survie d'une personne atteinte d'hémophilie ne peut être assurée. Une consommation supérieure permet de préserver le capital articulaire ou d'obtenir une qualité de vie équivalente à celle d'une personne indemne de la maladie. Attention, ce seuil ne s'applique pas au Facteur IX. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2018 figurent dans les diagrammes F. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demi vie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demi vie standard.

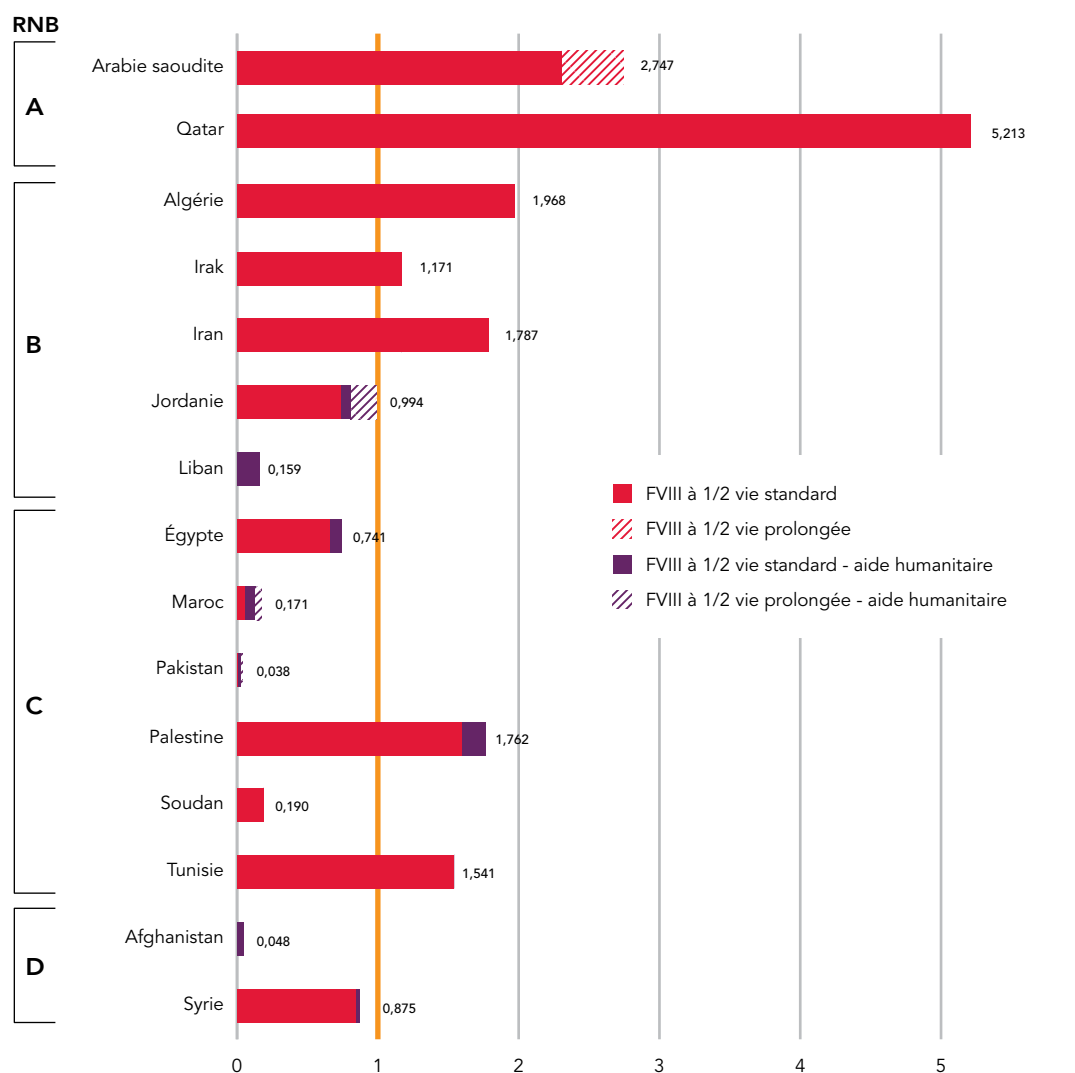
DIAGRAMME F2b. Consommation médiane de Facteur IX par habitant en 2018 – comparaison par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Amérique



Catégories économiques basées sur la classification 2018 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 025 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 026–3 995 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (3 996–12 375 USD) et catégorie A : pays à revenu élevé (>12 376 USD).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque diagramme F. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2018 figurent dans les diagrammes F. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demi vie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demi vie standard.

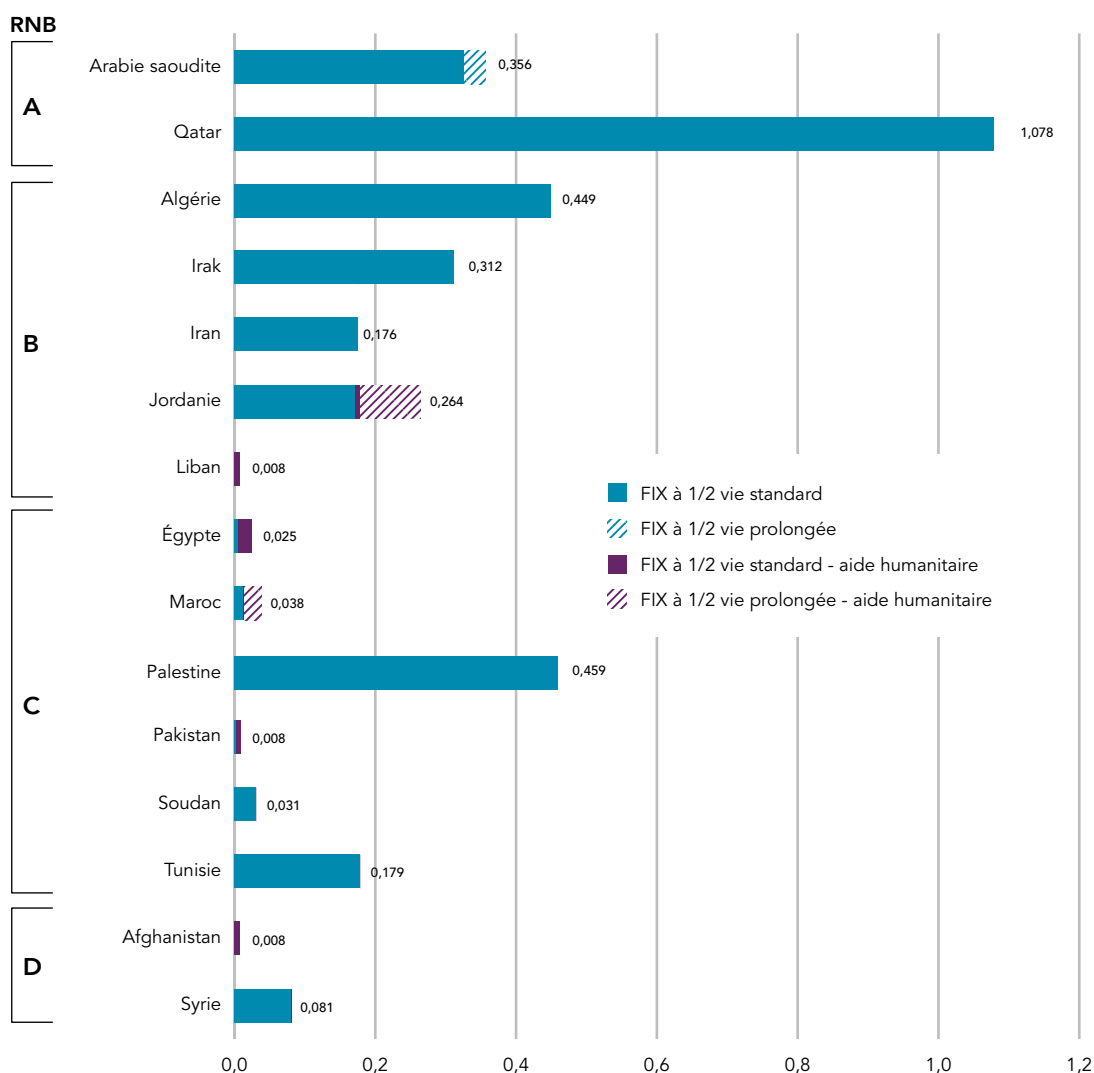
DIAGRAMME F3a. Consommation médiane de Facteur VIII par habitant en 2018 – comparaison par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Méditerranée orientale



Catégories économiques basées sur la classification 2018 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 025 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 026–3 995 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (3 996–12 375 USD) et catégorie A : pays à revenu élevé (>12 376 USD).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque diagramme F. La droite orange correspond à 1 UI de Facteur VIII par habitant. La FMH considère qu'il s'agit du seuil en-dessous duquel la survie d'une personne atteinte d'hémophilie ne peut être assurée. Une consommation supérieure permet de préserver le capital artériel ou d'obtenir une qualité de vie équivalente à celle d'une personne indemne de la maladie. Attention, ce seuil ne s'applique pas au Facteur IX. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2018 figurent dans les diagrammes F. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demi vie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demi vie standard.

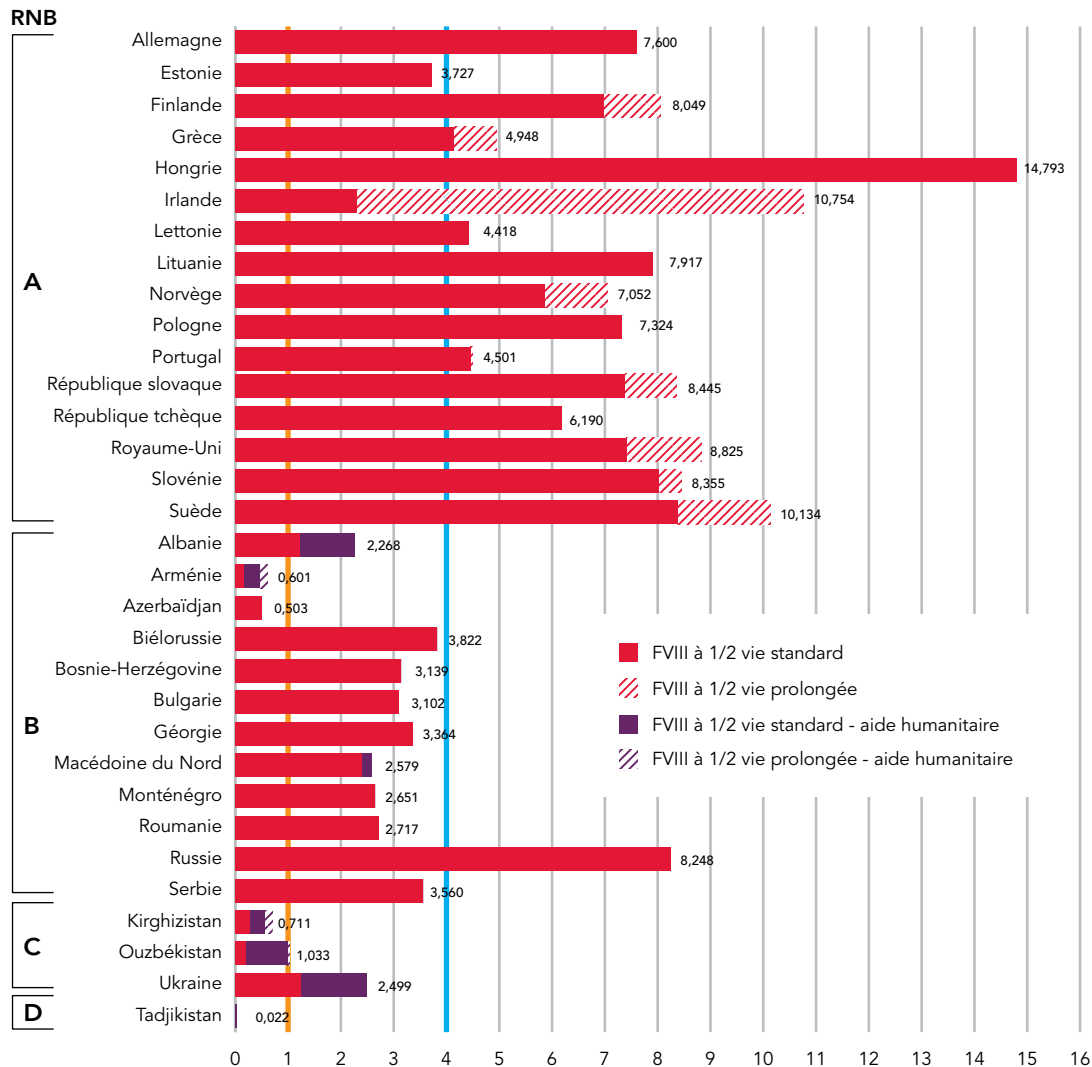
DIAGRAMME F3b. Consommation médiane de Facteur IX par habitant en 2018 – comparaison par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Méditerranée orientale



Catégories économiques basées sur la classification 2018 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 025 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 026–3 995 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (3 996–12 375 USD) et catégorie A : pays à revenu élevé (>12 376 USD).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque diagramme F. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2018 figurent dans les diagrammes F. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demi vie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demi vie standard.

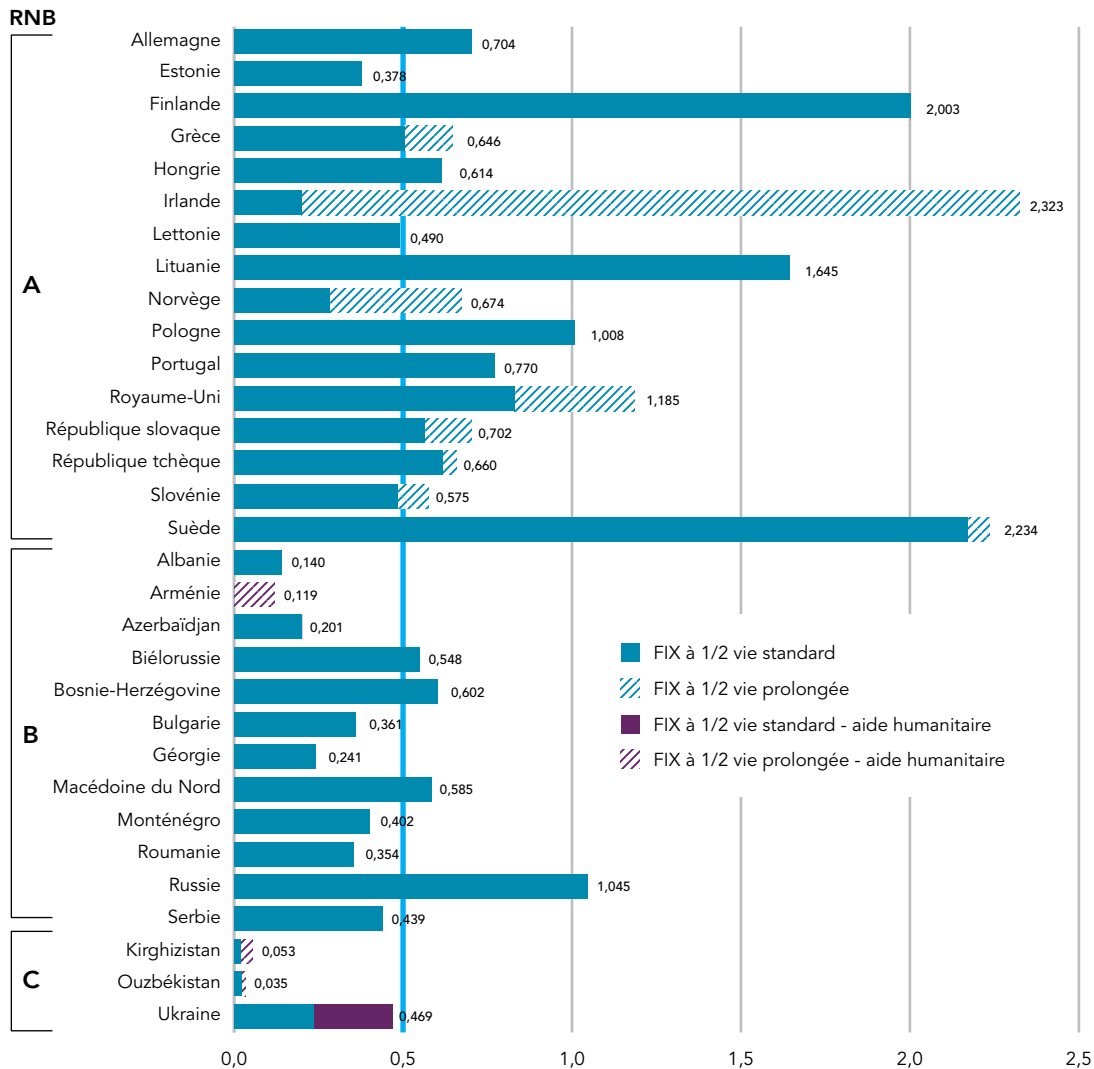
DIAGRAMME F4a. Consommation médiane de Facteur VIII par habitant en 2018 – comparaison par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Europe



Catégories économiques basées sur la classification 2018 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 025 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 026–3 995 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (3 996–12 375 USD) et catégorie A : pays à revenu élevé (>12 376 USD).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque diagramme F. La droite orange correspond à 1 UI de Facteur VIII par habitant. La FMH considère qu'il s'agit du seuil en-dessous duquel la survie d'une personne atteinte d'hémophilie ne peut être assurée. Une consommation supérieure permet de préserver le capital artériel ou d'obtenir une qualité de vie équivalente à celle d'une personne indemne de la maladie. Attention, ce seuil ne s'applique pas au Facteur IX. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2018 figurent dans les diagrammes F. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demi vie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demi vie standard.

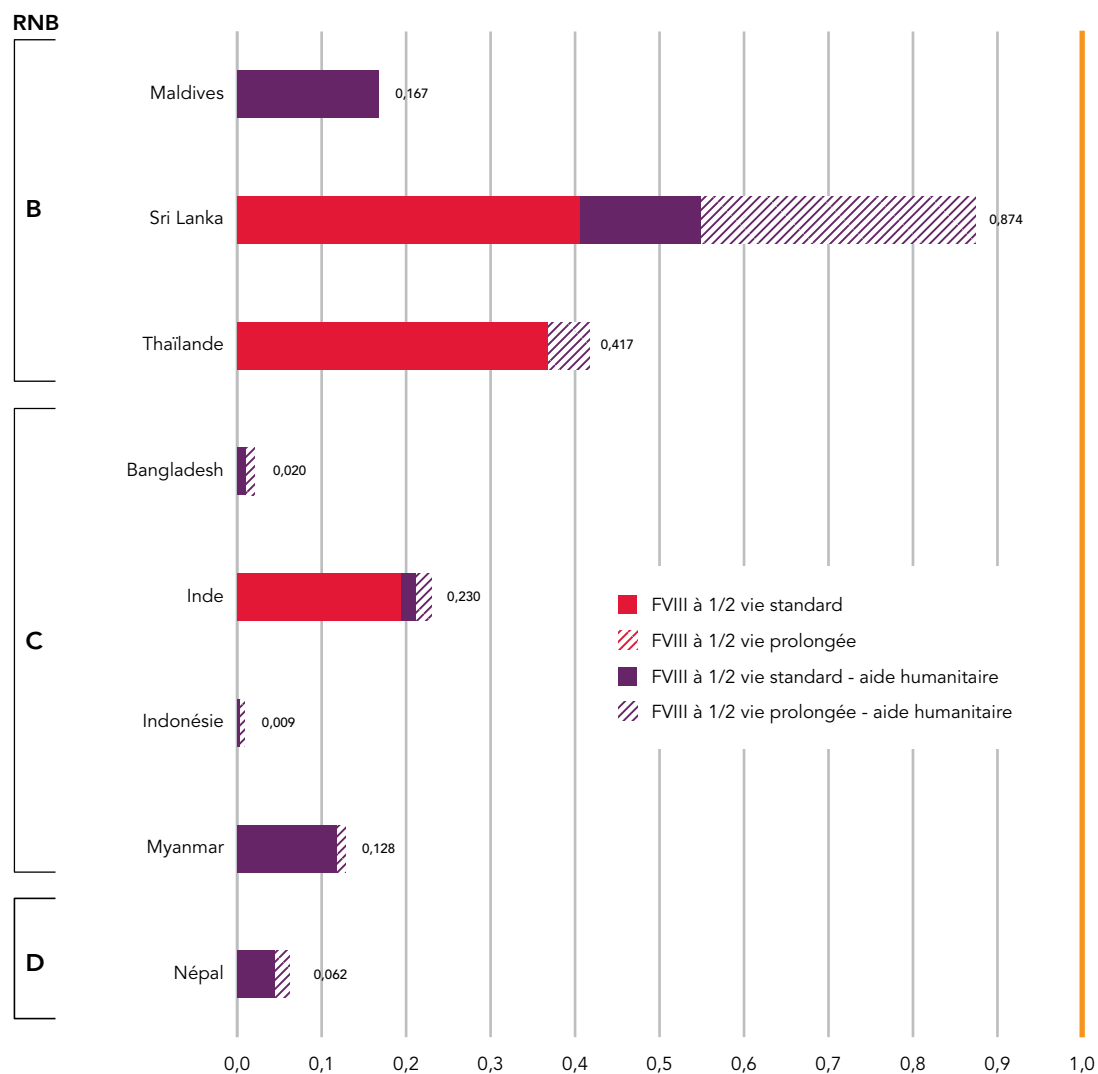
DIAGRAMME F4b. Consommation médiane de Facteur IX par habitant en 2018 – comparaison par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Europe



Catégories économiques basées sur la classification 2018 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 025 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 026–3 995 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (3 996–12 375 USD) et catégorie A : pays à revenu élevé (>12 376 USD).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque diagramme F. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2018 figurent dans les diagrammes F. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demi vie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demi vie standard. La Direction européenne de la qualité du médicament et des soins de santé (EDQM) recommande que la consommation minimum de concentrés de facteur VIII et de facteur IX dans tout pays soit respectivement de 4 UI et de 0,5 UI par habitant.

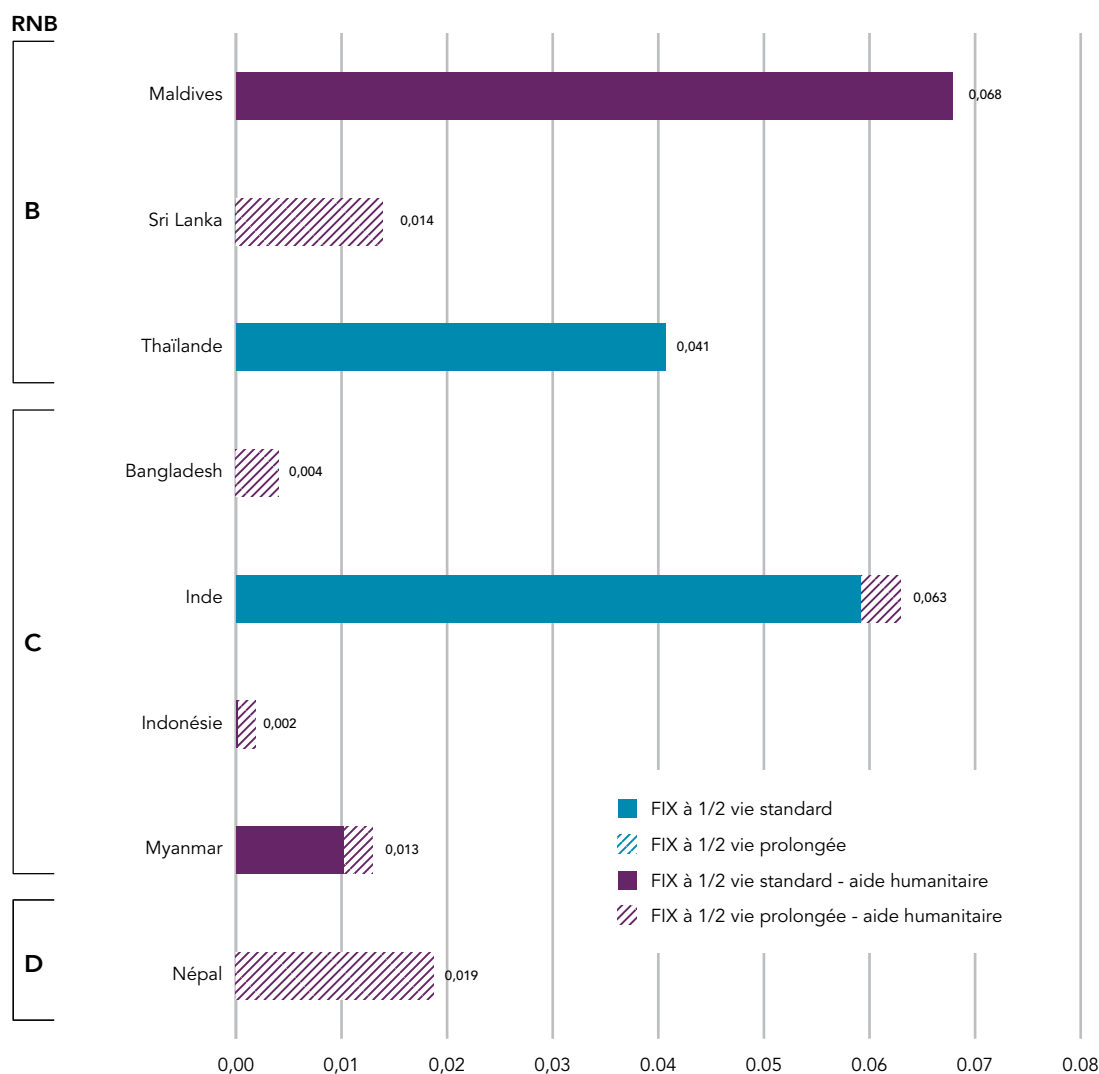
DIAGRAMME F5a. Consommation médiane de Facteur VIII par habitant en 2018 – comparaison par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Asie du Sud Est



Catégories économiques basées sur la classification 2018 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 025 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 026–3 995 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (3 996–12 375 USD) et catégorie A : pays à revenu élevé (>12 376 USD).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque diagramme F. La droite orange correspond à 1 UI de Facteur VIII par habitant. La FMH considère qu'il s'agit du seuil en-dessous duquel la survie d'une personne atteinte d'hémophilie ne peut être assurée. Une consommation supérieure permet de préserver le capital articulaire ou d'obtenir une qualité de vie équivalente à celle d'une personne indemne de la maladie. Attention, ce seuil ne s'applique pas au Facteur IX. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2018 figurent dans les diagrammes F. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demi vie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demi vie standard.

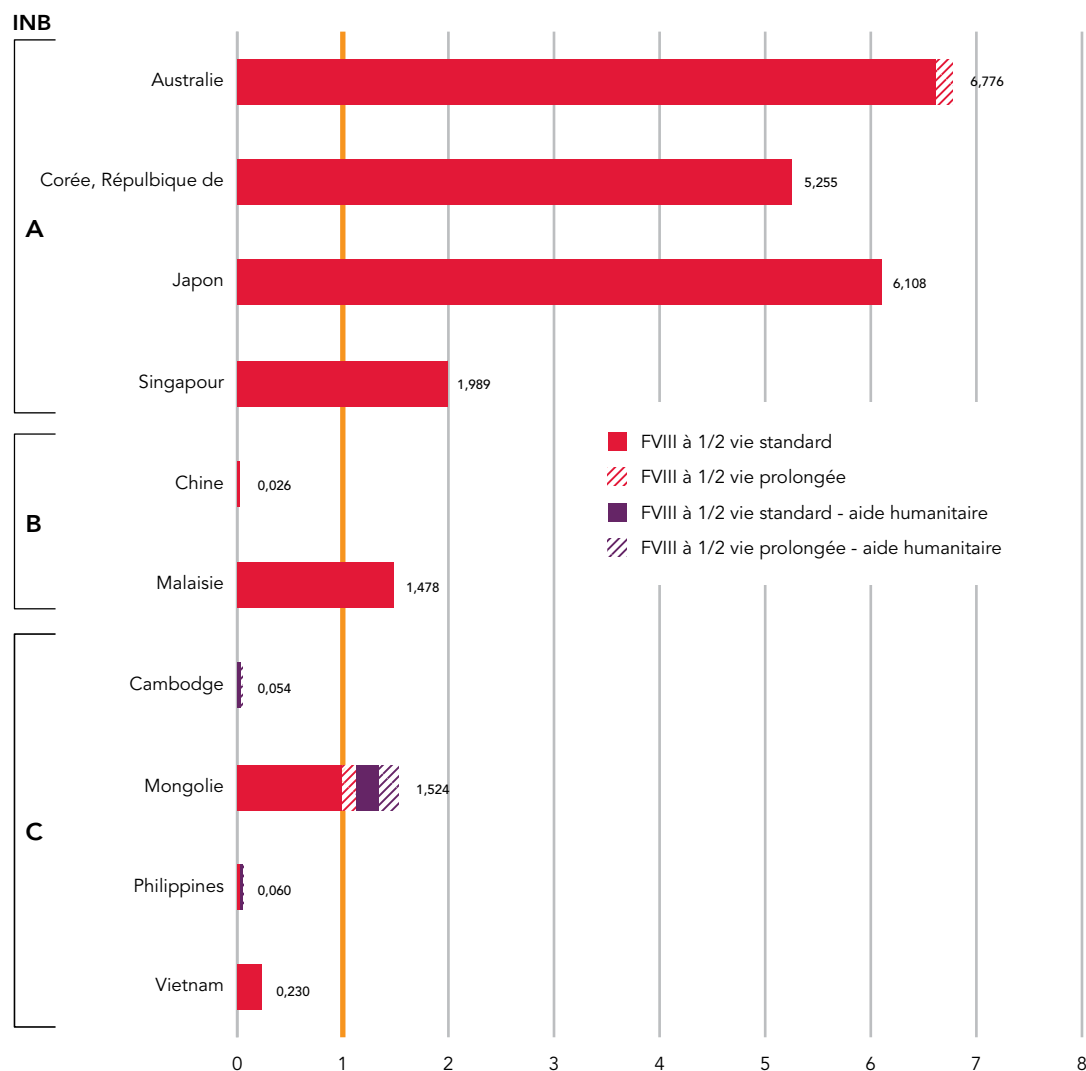
DIAGRAMME F5b. Consommation médiane de Facteur IX par habitant en 2018 – comparaison par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Asie du Sud Est



Catégories économiques basées sur la classification 2018 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 025 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 026–3 995 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (3 996–12 375 USD) et catégorie A : pays à revenu élevé (>12 376 USD).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque diagramme F. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2018 figurent dans les diagrammes F. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demi vie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demi vie standard.

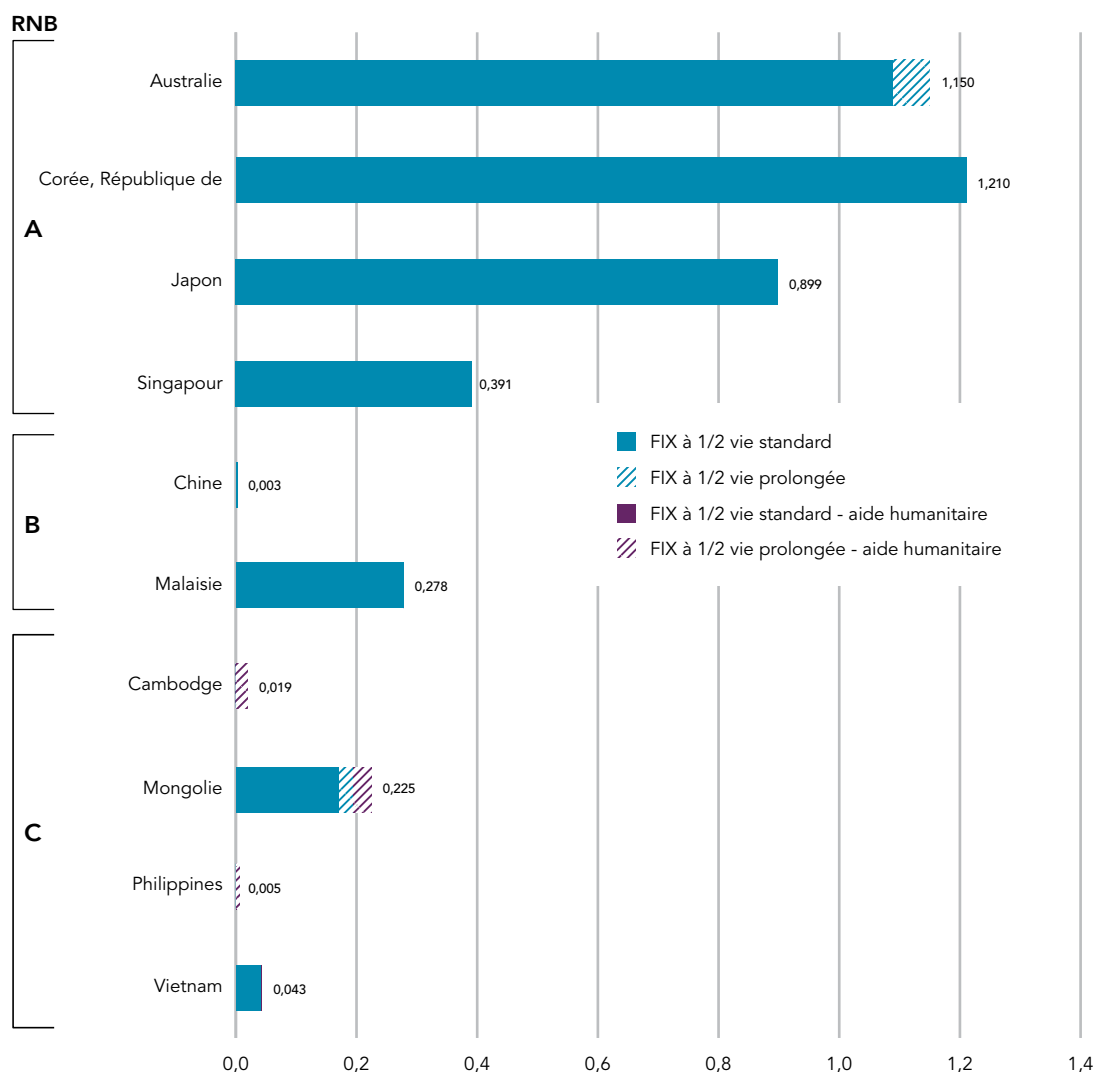
DIAGRAMME F6a. Consommation médiane de Facteur VIII par habitant en 2018 – comparaison par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Pacifique occidental



Catégories économiques basées sur la classification 2018 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 025 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 026–3 995 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (3 996–12 375 USD) et catégorie A : pays à revenu élevé (>12 376 USD).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque diagramme F. La droite orange correspond à 1 UI de Facteur VIII par habitant. La FMH considère qu'il s'agit du seuil en-dessous duquel la survie d'une personne atteinte d'hémophilie ne peut être assurée. Une consommation supérieure permet de préserver le capital articulaire ou d'obtenir une qualité de vie équivalente à celle d'une personne indemne de la maladie. Attention, ce seuil ne s'applique pas au Facteur IX. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2018 figurent dans les diagrammes F. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demi vie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demi vie standard.

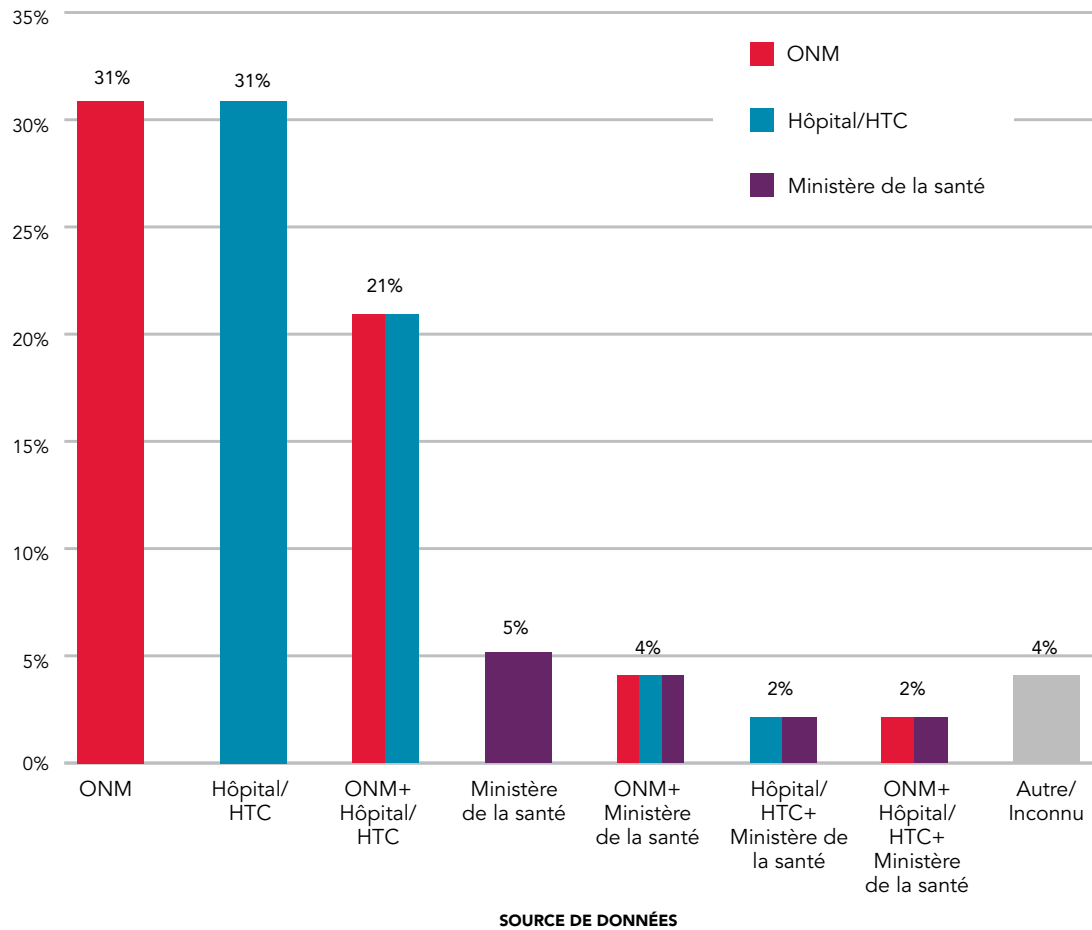
DIAGRAMME F6b. Consommation médiane de Facteur IX par habitant en 2018 – comparaison par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Pacifique occidental



Catégories économiques basées sur la classification 2018 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 025 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 026–3 995 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (3 996–12 375 USD) et catégorie A : pays à revenu élevé (>12 376 USD).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque diagramme F. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2018 figurent dans les diagrammes F. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demi vie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demi vie standard.

DIAGRAMME G. Source des données

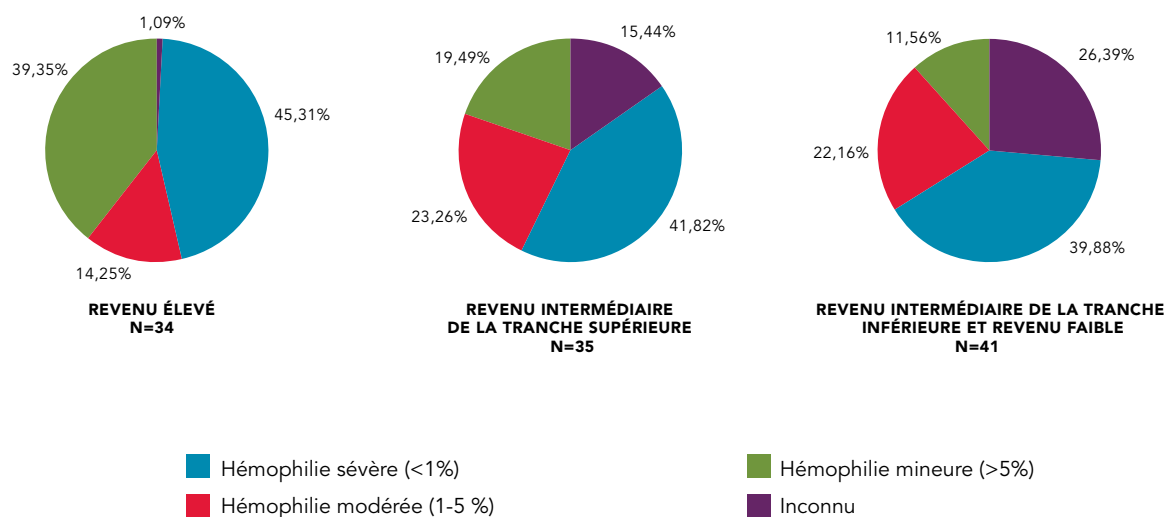


Les membres de la FMH sont invités à indiquer la source des chiffres fournis dans le cadre du sondage. Parmi les réponses figurent les registres ou les bases de données des ONM et/ou des associations de patients, les registres ou les bases de données des hôpitaux/CTH, les registres ou les bases de données des Ministères de la santé ou Autres. Certains membres ont pu indiquer plusieurs sources.

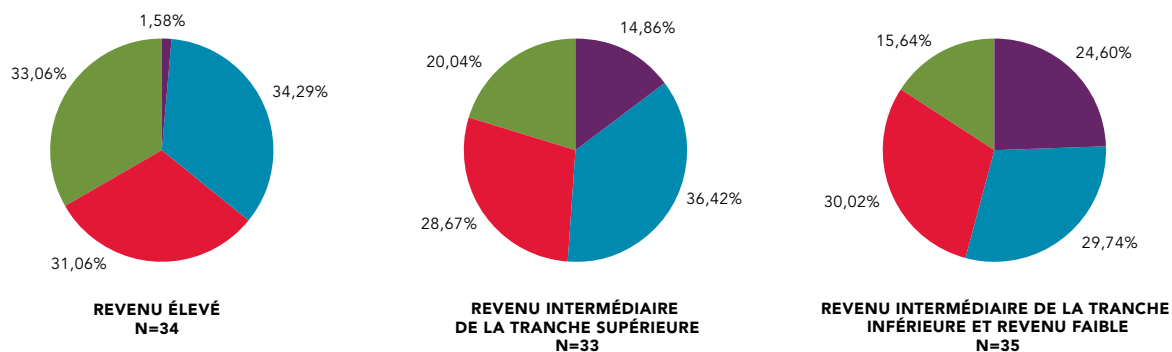
DIAGRAMME H1. Répartition de la sévérité de l'hémophilie chez les hommes par RNB

En hémophilie, il existe trois degrés de sévérité : hémophilie mineure, modérée et sévère. Ce degré dépend du taux de facteur de coagulation dans la circulation sanguine de chaque personne.

Hémophilie A



Hémophilie B

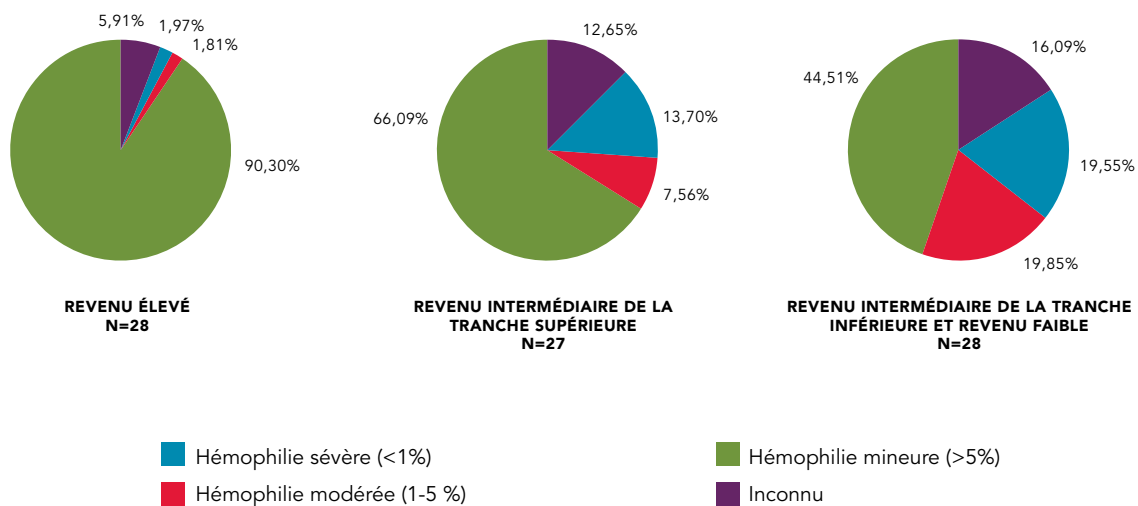


Catégories économiques basées sur la classification 2018 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 025 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 026–3 995 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (3 996–12 375 USD) et catégorie A : pays à revenu élevé (>12 376 USD).

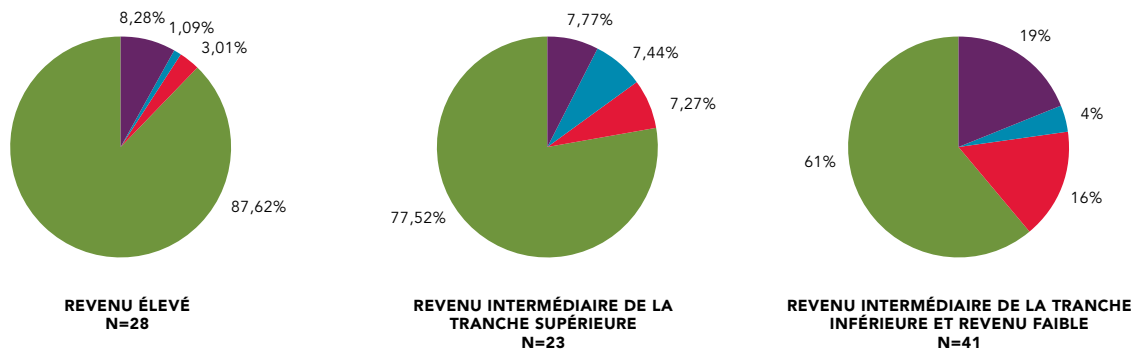
DIAGRAMME H2. Répartition de la sévérité de l'hémophilie chez les femmes par RNB

En hémophilie, il existe trois degrés de sévérité : hémophilie mineure, modérée et sévère. Ce degré dépend du taux de facteur de coagulation dans la circulation sanguine de chaque personne.

Hémophilie A



Hémophilie B



Catégories économiques basées sur la classification 2018 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 025 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 026–3 995 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (3 996–12 375 USD) et catégorie A : pays à revenu élevé (>12 376 USD).

TABLEAU 6. Organisations nationales membres et dernière année de soumission des données.

Note : l'année indiquée correspond à l'année pour laquelle les données ont été soumises pour la dernière fois. Nos membres ne sont pas toujours en mesure de soumettre leurs données chaque année. Pour le rapport 2018, 125 pays ont soumis leurs données et figurent en caractère **gras** dans le tableau ci dessous.

Pays	Dernière année de soumission	Nombre de soumissions	Pays	Dernière année de soumission	Nombre de soumissions
Afghanistan	2018	3	Corée, République de	2018	20
Afrique du Sud	2018	19	Costa Rica	2018	19
Albanie	2018	15	Côte d'Ivoire	2018	11
Algérie	2018	15	Croatie	2007	6
Allemagne	2018	20	Cuba	2018	16
Arabie Saoudite	2018	11	Danemark	2018	14
Argentine	2018	19	Égypte	2018	17
Arménie	2018	9	El Salvador	2018	7
Australie	2018	20	Émirats arabes unis	2015	1
Autriche	2018	14	Équateur	2018	14
Azerbaïdjan	2018	14	Érythrée	2018	11
Bahamas	2018	1	Espagne	2013	13
Bahreïn	2014	5	Estonie	2018	10
Bangladesh	2018	18	États-Unis	2018	19
Barbade	2018	2	Éthiopie	2018	8
Belgique	2018	18	Finlande	2018	14
Belize	2018	12	France	2018	16
Bénin	2018	1	Géorgie	2018	17
Biélorussie	2018	12	Ghana	2018	8
Bolivie	2018	7	Grèce	2018	19
Bosnie-Herzégovine	2018	5	Guatemala	2018	9
Botswana	2018	2	Guyana	2018	2
Brésil	2018	19	Honduras	2018	17
Bulgarie	2018	10	Hong Kong (Chine)	2018	3
Burkina Faso	2018	3	Hongrie	2018	17
Cambodge	2018	12	Inde	2018	18
Cameroun	2018	12	Indonésie	2018	15
Canada	2018	19	Irak	2018	15
Chili	2018	11	Iran	2018	19
Chine	2018	12	Irlande	2018	20
Chypre	2013	7	Islande	2007	6
Colombie	2018	19	Israël	2018	13

Pays	Dernière année de soumission	Nombre de soumissions	Pays	Dernière année de soumission	Nombre de soumissions
Italie	2018	12	Panama	2018	17
Jamaïque	2018	7	Paraguay	2018	6
Japon	2018	19	Pays-Bas	2018	14
Jordanie	2018	9	Pérou	2015	10
Kazakhstan	2008	1	Philippines	2018	16
Kenya	2018	17	Pologne	2018	20
Kirghizistan	2018	7	Portugal	2018	20
Lesotho	2018	12	Qatar	2018	8
Lettonie	2018	19	République dominicaine	2018	17
Liban	2018	9	République slovaque	2018	17
Lituanie	2018	19	République tchèque	2018	13
Luxembourg	2001	3	Roumanie	2018	15
Macédoine du Nord	2018	9	Royaume-Uni	2018	19
Madagascar	2018	3	Russie	2018	19
Malaisie	2018	18	Sénégal	2018	14
Malawi	2018	3	Serbie	2018	12
Maldives	2018	5	Sierra Leone	1999	1
Mali	2018	3	Singapour	2018	10
Maroc	2018	6	Slovénie	2018	13
Maurice	2018	8	Soudan	2018	15
Mauritanie	2018	2	Sri Lanka	2018	10
Mexique	2018	17	Suède	2018	14
Moldova	2017	11	Suisse	2017	16
Mongolie	2018	12	Surinam	2018	2
Monténégro	2018	4	Syrie	2018	8
Mozambique	2018	2	Tadjikistan	2018	1
Myanmar	2018	2	Tanzanie	2018	7
Namibie	2018	1	Thaïlande	2018	18
Népal	2018	19	Togo	2018	7
Nicaragua	2018	14	Trinité-et-Tobago	N/A	0
Nigéria	2018	11	Tunisie	2018	13
Norvège	2018	14	Turquie	2014	16
Nouvelle-Zélande	2018	20	Ukraine	2018	11
Oman	2016	6	Uruguay	2018	11
Ouganda	2018	8	Venezuela	2018	20
Ouzbékistan	2018	16	Vietnam	2018	16
Pakistan	2018	18	Zambie	2018	4
Palestine	2018	8	Zimbabwe	2018	14

TABLEAU 7. Statistiques démographiques

Note : dans tous les tableaux relatifs aux statistiques démographiques, le chiffre 0 correspond aux informations soumises par l'organisation et « Inconnu » indique qu'aucun chiffre n'a été soumis.

Les données démographiques sont tirées des statistiques de la Banque mondiale.

Pays	Population	Hémophilie	Maladie de Willebrand	Autres troubles de la coagulation
Afghanistan	37 172 386	441	0	0
Afrique du Sud	57 779 622	2 332	647	220
Albanie	2 866 376	224	6	8
Algérie	42 228 429	2 342	360	669
Allemagne	82 927 922	4 139	3 777	Inconnu
Arabie saoudite	33 699 947	637	241	336
Argentine	44 494 502	2 711	397	10
Arménie	2 951 776	312	28	63
Australie	24 992 369	2 653	2 146	840
Autriche	8 847 037	775	Inconnu	Inconnu
Azerbaïdjan	9 942 334	1 569	214	106
Bahamas	385 640	9	2	0
Bangladesh	161 356 039	1 675	2	1
Barbade	286 641	35	1	0
Belgique	11 422 068	1 258	2 056	503
Bélize	383 071	18	Inconnu	Inconnu
Bénin	11 485 048	83	0	73
Biélorussie	9 485 386	591	195	47
Bolivie	11 353 142	139	2	Inconnu
Bosnie-Herzégovine	3 323 929	180	Inconnu	Inconnu
Botswana	2 254 126	43	5	0
Brésil	209 469 333	12 653	8 957	3 492
Bulgarie	7 024 216	620	90	32
Burkina Faso	19 751 535	75	Inconnu	Inconnu
Cambodge	16 249 798	189	6	6
Cameroun	25 216 237	156	3	Inconnu
Canada	37 058 856	3 687	4 321	2 057
Chili	18 729 160	1 744	452	751
Chine	1 392 730 000	18 712	149	186
Colombie	49 648 685	3 230	2 770	524

Pays	Population	Hémophilie	Maladie de Willebrand	Autres troubles de la coagulation
Corée, République de	51 635 256	2 323	135	175
Costa Rica	4 999 441	219	87	86
Côte d'Ivoire	25 069 229	96	3	3
Cuba	11 338 138	494	386	3 406
Danemark	5 797 446	490	249	Inconnu
Égypte	98 423 595	6 028	583	1 323
El Salvador	6 420 744	234	2	0
Équateur	17 084 357	854	99	6
Érythrée	5 869 869	60	Inconnu	Inconnu
Estonie	1 320 884	112	113	102
États-Unis	327 167 434	17 757	11 805	6 700
Éthiopie	109 224 559	328	Inconnu	2
Finlande	5 518 050	256	547	Inconnu
France	66 987 244	7 944	2 479	1 033
Géorgie	3 731 000	323	39	33
Ghana	29 767 108	300	8	Inconnu
Grèce	10 727 668	999	1 100	465
Guatemala	17 247 807	324	23	11
Guyana	779 004	15	Inconnu	11
Honduras	9 587 522	360	18	2
Hong Kong (Chine)	7 451 000	175	1	5
Hongrie	9 768 785	1 144	1 471	506
Inde	1 352 617 328	20 778	676	457
Indonésie	267 663 435	2 345	17	Inconnu
Irak	38 433 600	2 369	480	546
Iran	81 800 269	6 317	1 644	3 449
Irlande	4 853 506	958	1 693	1 164
Israël	8 883 800	712	168	719
Italie	60 431 283	5 021	2 854	2 568
Jamaïque	2 934 855	47	2	7
Japon	126 529 100	6 457	1 325	387
Jordanie	9 956 011	394	252	112
Kenya	51 393 010	618	30	20
Kirghizistan	6 315 800	383	16	7
Lesotho	2 108 132	28	Inconnu	2
Lettonie	1 926 542	114	101	11

Pays	Population	Hémophilie	Maladie de Willebrand	Autres troubles de la coagulation
Liban	6 848 925	216	159	70
Lituanie	2 789 533	177	305	17
Macédoine du Nord	2 082 958	320	167	12
Madagascar	26 262 368	127	2	12
Malaisie	31 528 585	1 075	132	72
Malawi	18 143 315	41	0	Inconnu
Maldives	515 696	19	Inconnu	Inconnu
Mali	19 077 690	141	20	14
Maurice	1 265 303	87	1	9
Mauritanie	4 403 319	76	Inconnu	Inconnu
Mexique	126 190 788	5 814	328	59
Mongolie	3 170 208	109	13	Inconnu
Monténégro	622 345	45	3	5
Mozambique	29 495 962	76	1	4
Mroc	36 029 138	217	22	72
Myanmar	53 708 395	547	19	4
Namibie	2 448 255	69	0	4
Népal	28 087 871	682	5	22
Nicaragua	6 465 513	315	89	7
Nigéria	195 874 740	397	7	0
Norvège	5 314 336	422	602	88
Nouvelle-Zélande	4 885 500	556	405	101
Ouganda	42 723 139	221	2	Inconnu
Ouzbékistan	32 955 400	1 673	126	43
Pakistan	212 215 030	1 982	294	128
Palestine	4 569 087	719	7	10
Panama	4 176 873	71	128	67
Paraguay	6 956 071	397	1	1
Pays-Bas	17 231 017	922	140	38
Philippines	106 651 922	1 527	43	Inconnu
Pologne	37 978 548	2 870	1 980	813
Portugal	10 281 762	705	51	23
Qatar	2 781 677	53	37	13
République dominicaine	10 627 165	368	39	52
République slovaque	5 447 011	607	696	1 116
République tchèque	10 625 695	1 003	760	148

Pays	Population	Hémophilie	Maladie de Willebrand	Autres troubles de la coagulation
Roumanie	19 473 936	1 825	87	Inconnu
Royaume-Uni	66 488 991	8 348	10 969	9 504
Russie	144 478 050	7 451	1 950	Inconnu
Sénégal	15 854 360	238	10	11
Serbie	6 982 084	545	301	54
Singapour	5 638 676	259	88	79
Slovénie	2 067 372	247	186	85
Soudan	41 801 533	1 187	308	389
Sri Lanka	21 670 000	1 005	56	52
Suède	10 183 175	936	203	Inconnu
Surinam	575 991	16	3	0
Syrie	16 906 283	859	108	164
Tadjikistan	9 100 837	457	15	29
Tanzanie	56 318 348	148	Inconnu	Inconnu
Thaïlande	69 428 524	1 660	200	216
Togo	7 889 094	46	2	Inconnu
Tunisie	11 565 204	560	186	291
Ukraine	44 622 516	2 188	469	5
Uruguay	3 449 299	276	258	21
Venezuela	28 870 195	2 829	1 166	1 101
Vietnam	95 540 395	3 820	159	372
Zambie	17 351 822	130	5	Inconnu
Zimbabwe	14 439 018	170	1	1

TABLEAU 8. Répartition des troubles de la coagulation par pays

Note : dans tous les tableaux relatifs aux statistiques démographiques, le chiffre 0 correspond aux informations soumises par l'organisation et un espace vide indique qu'aucun chiffre n'a été soumis.

Pays	Hémophilie A	Hémophilie B	Hémophilie de type inconnue	MW	FI	FII	FV	FV+VIII	FVII	FX	FXI	FXIII	Trouble de la coagulation inconnu	Thrombasthénie de Glanzmann	Bernard Soulier	Dysfonctions plaquettaires : Autres/Inconnues
Afghanistan	402	39														
Afrique du Sud	1 957	375	0	647	10	0	43	6	18	9	27	8	0	21	27	51
Albanie	190	33	1	6	0	0	0	0	4	2	0	2				
Algérie	1 914	428		360	52	8	60	29	400	22	14	19	20	30	15	
Allemagne	3 511	628		3 777												
Arabie saoudite	511	126	0	241	5	18	31	2	27	24	15	60	0	121	10	23
Argentine	2 341	370	0	397	0	0	0	1	2	0	1	1	0	2	0	3
Arménie	230	19	63	28	2	1	1	3	19	2	8	1	2	6	3	15
Australie	2 152	501		2 146	91		15		83	19	287	42		25	8	270
Autriche	658	117	0													
Azerbaïdjan	1 357	212		214	1	7	18	24	18	7	8	9		5	9	
Bahamas	7	1	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Bangladesh	1 402	267	6	2								1				
Barbade	22	13		1												
Belgique	1 007	242	9	2 056	2	2	21	0	136	9	135	4	30	20	4	140
Bélize	13	5														
Bénin	73	3	7													
Biélorussie	485	106	0	195	0	0	0	0	19	3	25	0	0			
Bolivie	117	22		2												
Bosnie-Herzégovine	154	26														
Botswana	36	7	0	5												
Brésil	10 558	2 095	0	8 957	134	22	239	42	1 397	138	259	75	0	647	101	438
Bulgarie	551	68	1	90		1			5	3	2	2	8	11		
Burkina Faso	53	22	0													
Cambodge	161	27	1	6								1				5
Cameroun	133	23	0	3												
Canada	3 018	669	0	4 321	158	16	75	0	486	47	476	54	0	25	66	654
Chili	1 506	173	65	452	0	0	22	7	284	15	44	0	2	5	4	368
Chine	16 158	2 460	94	149			15	8	49	6	61	6	21	20		
Colombie	2 639	591		2 770	64	11	50	14	132	37	84	53	36	15	2	26

Pays	Hémophilie A	Hémophilie B	Hémophilie de type inconnue	MW	FI	FII	FV	FV+VIII	FVII	FX	FXI	FXIII	Trouble de la coagulation inconnue	Thrombasthénie de Glanzmann	Bernard Soulier	Dysfonctions plaquettaires : Autres/Inconnues
Corée, Rép. de	1 721	427	175	135	7		6	3	45	2	23	5	84			
Costa Rica	183	36	0	87	4	0	2	13	46	11	7	3				
Côte d'Ivoire	83	13	0	3	0	0	0	0	1	2	0	0	0	0	0	0
Cuba	415	79	0	386	2	1	2	0	2	2	15	7	21	2	0	3 352
Danemark	388	102		249												
Égypte	4 885	1 143	0	583	159	8	180	8	194	117	101	44	5	487	20	0
El Salvador	105	12	117	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Équateur	755	99		99					5			1				
Érythrée	54	6														
Estonie	102	10		113	11	1	6	1	31		7		31		2	12
États-Unis	13 616	4 141		11 805	183	33	106	17	984	115	549	110	2 097	170	40	2 296
Éthiopie	145	28	155											2		
Finlande	169	33	54	547												
France	6 446	1 498		2 479	42	1	55	18	197	27	211	33	0	209	51	189
Géorgie	270	53		39	1		1		18			2		6		5
Ghana	278	16	6	8												
Grèce	815	184	0	1 100	28	2	37	1	145	12	105	12	0	13	13	97
Guatemala	250	34	40	23	0	0	0	0	9	0	1	0	0	1	0	0
Guyana	13		2					11								
Honduras	299	34	27	18								2				
Hong Kong (Chine)	119	24	32	1	0	0	0	0	3	2	0	0	0			
Hongrie	914	230	0	1 471	16	1	22	0	333	22	80	3		3		26
Inde	17 606	2 715	457	676	27	10	56	12	72	43	33	117		66	21	
Indonésie	2 035	310		17												
Irak	1 867	502		480	60	2	15	4	145	30	12	60		118	23	77
Iran	5 208	1 109	0	1 644	157	26	244	243	786	207	260	260	218	601	102	345
Irlande	715	243	0	1 693	1	3	171	2	203	152	263	11	0	13	4	341
Israël	608	104		168	5	0	9	14	90	9	372	8		42	5	165
Italie	4 135	886	0	2 854	208	24	167	36	1 109	117	511	129				267
Jamaïque	43	4	0	2	0	0	0	0	0	6	0	0	0	1	0	0
Japon	5 301	1 156		1 325	84	7	45	9	107	22	39	74				
Jordanie	298	96		252										112		
Kenya	504	114	0	30	1				1		1					17
Kirghizistan	343	40		16	1	1								5		

Pays	Hémophilie A	Hémophilie B	Hémophilie de type inconnue	MW	FI	FII	FV	FV+VIII	FVII	FX	FXI	FXIII	Trouble de la coagulation inconnu	Thrombasthénie de Glanzmann	Bernard Soulier	Dysfonctions plaquettaires : Autres/Inconnues
Lesotho	24	2	2								2					
Lettonie	93	21	0	101	0	0	2	0	7	2	0	0	0	0	0	0
Liban	169	47	0	159	35	0	9	1	7	5	5	2	0	1	0	5
Lituanie	152	24	1	305					12	2						3
Macédoine du Nord	213	107		167	2				2		2	6				
Madagascar	70	57		2	12											
Malaisie	900	172	3	132	0	4	4	0	9	10	9	11	0	20	3	2
Malawi	35	6		0												
Maldives	14	4	1													
Mali	128	13	0	20	1	0	0	0	1	0	0	1	10	0	0	1
Maurice	74	13	0	1	0	0	0	0	3	1	0	0	2	3	0	0
Mauritanie	61	15														
Mexique	4 761	724	329	328	0	1	3	0	27	5	8	3	4	4	0	4
Mongolie	81	28		13												
Monténégro	41	4	0	3	0	0	0	0	1	0	1	3	0	0	0	0
Mozambique	60	16		1			1	2	1							
Mroc	183	34		22	8	4	7	4	15	1	3	3	3	21	2	1
Myanmar	464	76	7	19	0	0	0	0	2	2	0	0	0	0	0	0
Namibie	55	10	4											1	3	
Népal	562	93	27	5		1	1	1	3	13		3				
Nicaragua	261	54	0	89	4	0	0	0	0	0	0	0	1	2	0	0
Nigéria	367	12	18	7	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Norvège	332	90	0	602	2	2	4	0	34	3	1	3	0	12	4	23
Nouvelle-Zélande	454	102		405					12	5	5	5	3	2	1	68
Ouganda	186	34	1	2												
Ouzbékistan	1 491	169	13	126					10		6	6		19	2	
Pakistan	1 678	304	0	294	8	4	19	1	27	23	1	23	1	19	2	0
Palestine	284	39	396	7			8		2							
Panama	61	10	0	128	0	0	0	0	6	4	0	0	0	8	0	49
Paraguay	369	28		1					1							
Pays-Bas	797	125	0	140	4	2	0	1	10	2	2	7	1	3	0	6
Philippines	1 124	193	210	43												
Pologne	2 442	428		1 980	116	1	31	3	309	26	72	11		27	9	208

Pays	Hémophilie A	Hémophilie B	Hémophilie de type inconnue	MW	FI	FII	FV	FV+VIII	FVII	FX	FXI	FXIII	Trouble de la coagulation inconnu	Thrombasthénie de Glanzmann	Bernard Soulier	Dysfonctions plaquettaires : Autres/Inconnues
Portugal	541	112	52	51	2	0	3	0	2	1	6	1	2	5	0	1
Qatar	47	6	0	37	0	0	0	0	3	0	0	2	0	5	2	1
République dominicaine	302	37	29	39					6	39		5		2		
République slovaque	528	79	0	696	93	0	76	1	804	37	55	2	0	10	15	23
République tchèque	867	136	0	760	0	4	9	0	81	6	29	2	17			
Roumanie	1 615	210		87												
Royaume-Uni	6 830	1 518	0	10 969	813	15	234	27	1 559	277	3 418	76	0	148	95	2 842
Russie	6 342	1 109		1 950												
Sénégal	208	30		10	1		1		3	1				2		3
Serbie	460	85	0	301	8	0	2	2	26	1	8	4	1	0	2	0
Singapour	213	46	0	88	0	0	18	0	9	0	47	5	0	0	0	0
Slovénie	217	30	0	186	4	0	12	3	16	2	21	0	0	7	0	20
Soudan	969	218		308	46		57	2	39	29	6	27				183
Sri Lanka	817	188		56	1	2	10	1	3		10	6		10		9
Suède	741	195		203												
Surinam	16	0	0	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Syrie	768	91	0	108	18		11	34	31	3		1		36	5	25
Tadjikistan	417	31	9	15									12	17		
Tanzanie	135	11	2													
Thaïlande	1 466	194		200	3	3	10	5	53	8	9	16	0	50	7	52
Togo	31	9	6	2												
Tunisie	444	116	0	186	41	0	19	6	78	6	45	29	5	48	3	11
Ukraine	1 860	328	0	469												
Uruguay	232	40	4	258			1		6		9			1	4	
Venezuela	2 245	584		1 166	23	67	41	29	180	111	401	16	6	25	5	197
Vietnam	3 170	650	0	159	6	7	16	14	67	25	23	15	3	108	0	88
Zambie	83	20	27	5												
Zimbabwe	157	13	0	1	1											
TOTAL	165 520	32 538	2 423	76 303	2 697	249	2 246	616	10 741	1 749	7 762	1 453	2 632	3 238	682	12 711

TABLEAU 9. Répartition par sexe

Le présent tableau fournit le nombre d'hommes et de femmes atteints d'un trouble de la coagulation pour les pays ayant soumis des données par sexe.

Troubles	Pays	Nombre de patients	Hommes	%	Femmes	%	Inconnu	%
Hémophilie A	125	173 711	155 139	89	5 229	3	10 224	6
Hémophilie B	124	34 289	29 938	87	1 734	5	1 798	5
Hémophilie type inconnu	84	2 454	1 621	66	339	14	97	4
Maladie de Willebrand	111	78 547	25 305	32	41 377	53	9 921	13
Déficit en Facteur I	75	2 768	1 258	45	1 456	53	45	2
Déficit en Facteur II	67	323	157	49	158	49	2	1
Déficit en Facteur V	75	2 323	1 115	48	1 155	50	24	1
Déficit en Facteur V+VIII	71	665	328	49	300	45	6	1
Déficit en Facteur VII	84	11 072	5 438	49	5 378	49	106	1
Déficit en Facteur X	73	1 891	990	52	875	46	6	0
Déficit en Facteur XI	75	8 240	3 499	42	4 297	52	51	1
Déficit en Facteur XIII	79	1 513	822	54	629	42	30	2
Trouble de la coagulation : type inconnu	58	2 646	1 198	45	1 430	54	7	0
Dysfonction plaquettaire : Thrombasthénie de Glanzmann	71	3 420	1 540	45	1 373	40	282	8
Dysfonction plaquettaire : Syndrome de Bernard Soulier	61	694	294	42	325	47	62	9
Dysfonction plaquettaire : Autre/Inconnue	64	13 007	3 380	26	8 741	67	592	5

Une femme ayant un taux $\leq 40\%$ de facteur de coagulation (FVIII – hémophilie A, FIX – hémophilie B) est considérée comme étant personne atteinte d'hémophilie. Une femme ayant un taux de facteur supérieur à 40 % est considérée comme conductrice et ne figure pas dans le présent rapport.

TABLEAU 10. Nombre de cas d'inhibiteurs en hémophilie A et B

(109 pays ont soumis des données sur les inhibiteurs)

Les patients ayant des inhibiteurs sur le plan clinique correspondent à des patients ne répondant pas au traitement standard.

Note : le chiffre 0 correspond aux informations soumises par l'organisation et un espace vide indique qu'aucun chiffre n'a été soumis.

	Cas actifs d'inhibiteurs Hémophilie A	Nouveaux cas d'inhibiteurs Hémophilie A	Cas actifs d'inhibiteurs Hémophilie B	Nouveaux cas d'inhibiteurs Hémophilie B
Afghanistan	2		0	
Afrique du Sud	172		12	2
Albanie	12	1	2	0
Algérie	55	9	0	0
Allemagne	155		25	
Arabie saoudite	100	10	2	0
Argentine	72	7	8	0
Arménie	8	8	1	1
Australie	63	6	3	0
Autriche	19		1	
Azerbaïdjan	27	1		
Bahamas	1	0	0	0
Bangladesh		2		
Barbade	1	1	1	
Bélize	0		0	
Biélorussie	49	1	6	0
Bolivie	4			
Bosnie-Herzégovine	5			
Botswana	3	1	0	
Bésil	496	61	18	3
Bulgarie	20		1	
Burkina Faso	1	0	0	0
Cambodge	4	2	0	0
Cameroun	13	0	2	0
Canada	45	8	2	0
Chili	24	1	3	1

	Cas actifs d'inhibiteurs Hémophilie A	Nouveaux cas d'inhibiteurs Hémophilie A	Cas actifs d'inhibiteurs Hémophilie B	Nouveaux cas d'inhibiteurs Hémophilie B
Chine	211	112	12	8
Colombie	291	3	33	0
Corée, République de	50	3	4	0
Costa Rica	22	0	0	0
Côte d'Ivoire	4	0	0	0
Cuba	25	1	0	0
Égypte	234	92	2	0
El Salvador	6	0	0	0
Équateur	19	0	0	0
Estonie	4	0	0	0
Etats-Unis	893		80	
Finlande	12	0	1	0
France	164	10	10	0
Géorgie	9			
Ghana		1		
Grèce	20	2	3	0
Guatemala	15	15	0	0
Guyana	1			
Honduras	10	4	0	0
Hong Kong (Chine)	13	0	0	0
Hongrie	21			
Inde	769		18	
Indonésie	65	1		
Irak	193	14	7	2
Iran	342	6	26	2
Irlande	11	1	3	0
Israël	22	5	2	0
Italie	201	0	10	0
Jamaïque	5	0	0	0
Japon	95		19	
Jordanie	20		1	
Kenya	12	0	0	0
Kirghizistan	6	3		
Lettonie	3	0	1	0

	Cas actifs d'inhibiteurs Hémophilie A	Nouveaux cas d'inhibiteurs Hémophilie A	Cas actifs d'inhibiteurs Hémophilie B	Nouveaux cas d'inhibiteurs Hémophilie B
Liban	11	1	0	
Lituanie	9			
Macédoine du Nord	2	0	2	0
Madagascar	5	1	1	1
Malaisie	60	3	6	1
Mali	1	1	0	0
Maroc	32	7		
Maurice	1	0	0	0
Mexique	251	0	17	0
Monténégro	1	0	0	0
Mozambique	2			
Myanmar	39	38	0	0
Népal	20	5		
Nicaragua	5	3	0	0
Nigéria	0	0	0	0
Norvège	14	4	0	0
Nouvelle-Zélande	15	3	0	0
Ouganda	2	2		
Ouzbékistan	40	1		
Pakistan	27	8	1	0
Palestine	3	0		
Panama	3	0	0	0
Paraguay	1	1		
Philippines	22	10	2	1
Pologne	146		4	
Qatar	1	1	0	0
République dominicaine	19	2	6	
République slovaque	6	1	1	0
République tchèque	24	3	2	0
Roumanie	80		1	
Royaume-Uni	226	29	12	0
Russie	200		2	
Sénégal	9	2	0	0
Serbie	16	0	0	0

	Cas actifs d'inhibiteurs Hémophilie A	Nouveaux cas d'inhibiteurs Hémophilie A	Cas actifs d'inhibiteurs Hémophilie B	Nouveaux cas d'inhibiteurs Hémophilie B
Singapour	5	0	0	0
Slovénie	3	0	0	0
Soudan	7	2		
Sri Lanka	80	23		
Suède	36	2	2	0
Surinam	2	1		
Syrie	37	0	1	0
Tadjikistan	0	0	0	0
Thaïlande	77	14	4	1
Togo	1			
Tunisie	26	5	5	1
Uruguay	9	0	2	0
Venezuela	103	1	3	0
Vietnam	128	24	1	1
Zimbabwe	3	0	0	0
TOTAL	6 929	590	394	25

TABLEAU 11. Répartition par classe d'âge : hémophilie A

(107 pays ont soumis des données sur les tranches d'âge des patients atteints d'hémophilie A)

	Hémophilie A	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Âge inconnu
Afghanistan	402	4%	39%	31%	25%	1%	0%
Afrique du Sud	1 957	5%	17%	9%	42%	25%	2%
Albanie	190	4%	22%	13%	42%	20%	0%
Arabie saoudite	511	22%	37%	18%	23%	0%	0%
Argentine	2 341	3%	16%	9%	46%	23%	3%
Arménie	230	3%	16%	4%	52%	14%	11%
Australie	2 152	5%	15%	7%	38%	35%	0%
Autriche	658	3%	9%	8%	42%	39%	0%
Azerbaïdjan	1 357	3%	11%	36%	42%	7%	0%
Bahamas	7	0%	14%	14%	57%	14%	0%
Bangladesh	1 402	12%	33%	20%	31%	3%	0%
Barbade	22	0%	14%	5%	68%	14%	0%
Belgique	1 007	2%	10%	9%	35%	44%	0%
Belize	13	8%	23%	31%	38%	0%	0%
Bénin	73	4%	37%	5%	36%	3%	15%
Biélorussie	485	2%	12%	6%	45%	35%	0%
Bolivie	117	12%	38%	19%	28%	3%	0%
Botswana	36	19%	22%	28%	28%	3%	0%
Brésil	10 558	4%	15%	10%	51%	20%	0%
Burkina Faso	53	30%	45%	6%	15%	0%	4%
Cambodge	161	6%	48%	18%	26%	0%	1%
Cameroun	133	22%	30%	27%	17%	4%	0%
Canada	3 018	3%	12%	7%	42%	35%	0%
Chili	1 506	4%	15%	11%	50%	22%	0%
Chine	16 158	6%	22%	10%	43%	13%	6%
Colombie	2 639	5%	8%	17%	56%	14%	0%
Corée, République de	1 721	5%	11%	8%	54%	23%	0%
Costa Rica	183	3%	20%	9%	54%	11%	2%
Côte d'Ivoire	83	14%	35%	14%	33%	4%	0%
Cuba	415	4%	11%	8%	47%	29%	0%
Égypte	4 885	11%	42%	5%	10%	3%	30%
El Salvador	105	15%	33%	21%	29%	2%	0%
Érythrée	54	2%	24%	20%	48%	2%	4%
Estonie	102	5%	9%	4%	62%	20%	1%
Etats-Unis	13 616	9%	24%	13%	34%	21%	0%

	Hémophilie A	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Âge inconnu
Éthiopie	145	9%	38%	14%	37%	2%	0%
Finlande	169	7%	25%	20%	29%	16%	3%
France	6 446	7%	15%	10%	40%	28%	0%
Géorgie	270	3%	21%	6%	49%	21%	0%
Ghana	278	10%	45%	21%	14%	0%	10%
Grèce	815	4%	8%	7%	46%	34%	0%
Guatemala	250	4%	17%	16%	44%	9%	10%
Guyana	13	0%	15%	8%	62%	15%	0%
Honduras	299	5%	27%	14%	43%	3%	7%
Hong Kong (Chine)	119	3%	24%	8%	55%	10%	1%
Hongrie	914	4%	3%	5%	35%	42%	11%
Inde	17 606	2%	14%	10%	38%	8%	28%
Indonésie	2 035	11%	32%	16%	36%	3%	1%
Irak	1 867	23%	40%	20%	15%	3%	0%
Iran	5 208	4%	13%	8%	56%	19%	0%
Irlande	715	14%	16%	8%	33%	29%	0%
Israël	608	10%	17%	10%	39%	24%	0%
Italie	4 135	3%	9%	6%	40%	42%	0%
Jamaïque	43	5%	12%	21%	33%	26%	5%
Kenya	504	12%	29%	27%	14%	13%	4%
Kirghizistan	343	7%	38%	14%	32%	8%	0%
Lesotho	24	4%	8%	63%	25%	0%	0%
Liban	169	10%	14%	14%	45%	16%	1%
Lituanie	152	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Madagascar	70	11%	36%	11%	39%	3%	0%
Malaisie	900	10%	19%	11%	41%	10%	10%
Malawi	35	6%	31%	6%	20%	0%	37%
Maldives	14	14%	29%	7%	29%	21%	0%
Mali	128	20%	48%	16%	14%	0%	2%
Maroc	183	11%	36%	8%	41%	4%	0%
Maurice	74	0%	9%	12%	39%	28%	11%
Mauritanie	61	7%	48%	21%	20%	5%	0%
Mexique	4 761	3%	20%	11%	42%	10%	14%
Mongolie	81	17%	40%	9%	30%	5%	0%
Monténégro	41	2%	15%	12%	32%	39%	0%
Myanmar	464	22%	36%	13%	20%	3%	7%
Népal	562	13%	19%	18%	36%	7%	6%
Nicaragua	261	14%	32%	19%	34%	1%	0%
Nigeria	367	9%	34%	14%	22%	2%	20%

	Hémophilie A	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Âge inconnu
Norvège	332	7%	17%	7%	38%	32%	0%
Nouvelle-Zélande	454	4%	11%	13%	36%	35%	0%
Ouganda	186	30%	43%	9%	17%	2%	0%
Ouzbékistan	1 491	2%	17%	14%	58%	9%	0%
Pakistan	1 678	7%	34%	22%	34%	3%	0%
Panama	61	20%	74%	7%	0%	0%	0%
Paraguay	369	2%	5%	20%	38%	34%	0%
Pays-Bas	797	6%	10%	9%	32%	43%	0%
Philippines	1 124	4%	13%	13%	50%	8%	13%
Pologne	2 442	1%	6%	4%	46%	42%	0%
Portugal	541	1%	9%	8%	41%	33%	8%
Qatar	47	13%	23%	28%	34%	2%	0%
République dominicaine	302	5%	21%	14%	42%	10%	9%
République slovaque	528	4%	11%	5%	45%	35%	0%
République tchèque	867	6%	12%	6%	31%	22%	23%
Royaume-Uni	6 830	6%	13%	6%	39%	36%	0%
Sénégal	208	9%	40%	17%	31%	2%	0%
Serbie	460	5%	11%	7%	48%	29%	0%
Singapour	213	4%	8%	8%	40%	40%	0%
Slovénie	217	5%	8%	4%	37%	46%	0%
Soudan	969	20%	35%	14%	27%	3%	0%
Sri Lanka	817	18%	18%	7%	23%	4%	31%
Suède	741	5%	16%	9%	40%	29%	0%
Surinam	16	0%	13%	0%	50%	38%	0%
Syrie	768	15%	28%	16%	35%	5%	2%
Tadjikistan	417	9%	31%	10%	45%	6%	0%
Thaïlande	1 466	27%	36%	7%	21%	9%	0%
Togo	31	16%	29%	10%	32%	6%	6%
Uruguay	232	6%	13%	9%	48%	23%	0%
Venezuela	2 245	4%	13%	9%	39%	17%	17%
Vietnam	3 170	7%	23%	11%	47%	9%	3%
Zambie	83	10%	18%	20%	2%	4%	46%
Zimbabwe	157	4%	15%	16%	50%	6%	9%

TABLEAU 12. Répartition par classe d'âge : hémophilie B

(104 pays ont soumis des données sur les tranches d'âge des patients atteints d'hémophilie B)

	Hémophilie B	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Âge inconnu
Afghanistan	39	5%	13%	13%	49%	21%	0%
Afrique du Sud	375	5%	21%	10%	39%	25%	1%
Albanie	33	6%	9%	0%	64%	21%	0%
Arabie saoudite	126	16%	41%	9%	34%	0%	0%
Argentine	370	4%	17%	10%	48%	19%	2%
Arménie	19	16%	16%	0%	53%	16%	0%
Australie	501	5%	12%	7%	40%	37%	0%
Autriche	117	2%	10%	5%	45%	38%	0%
Azerbaïdjan	212	11%	9%	38%	33%	8%	0%
Bahamas	1	0%	0%	0%	100%	0%	0%
Bangladesh	267	15%	36%	20%	26%	3%	0%
Barbade	13	8%	0%	0%	77%	15%	0%
Belgique	242	2%	8%	7%	33%	48%	0%
Belize	5	0%	0%	20%	80%	0%	0%
Bénin	3	0%	33%	0%	33%	33%	0%
Biélorussie	106	0%	12%	5%	48%	35%	0%
Bolivie	22	14%	23%	18%	45%	0%	0%
Botswana	7	0%	57%	0%	43%	0%	0%
Brésil	2095	5%	15%	10%	50%	20%	0%
Burkina Faso	22	18%	32%	23%	23%	0%	5%
Cambodge	27	4%	59%	11%	26%	0%	0%
Cameroun	23	52%	22%	17%	9%	0%	0%
Canada	669	1%	11%	7%	42%	39%	0%
Chili	173	5%	13%	8%	50%	24%	0%
Chine	2460	7%	21%	11%	42%	15%	5%
Colombie	591	5%	7%	15%	67%	7%	0%
Corée, République de	427	4%	14%	11%	49%	22%	0%
Costa Rica	36	6%	17%	6%	58%	14%	0%
Côte d'Ivoire	13	23%	38%	15%	15%	8%	0%
Cuba	79	9%	13%	4%	43%	32%	0%
Égypte	1143	8%	42%	2%	9%	1%	38%
El Salvador	12	25%	25%	17%	25%	8%	0%
Érythrée	6	0%	50%	0%	50%	0%	0%
Estonie	10	10%	30%	0%	30%	30%	0%
Etats-Unis	4141	9%	23%	12%	30%	26%	0%

	Hémophilie B	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Âge inconnu
Éthiopie	28	11%	25%	11%	50%	4%	0%
Finlande	33	3%	27%	15%	33%	21%	0%
France	1498	7%	17%	11%	37%	28%	0%
Géorgie	53	6%	19%	2%	49%	25%	0%
Ghana	16	13%	25%	25%	0%	0%	38%
Grèce	184	4%	8%	4%	39%	45%	0%
Guatemala	34	3%	17%	17%	29%	3%	31%
Honduras	34	12%	24%	18%	38%	3%	6%
Hong Kong (Chine)	24	0%	21%	8%	38%	33%	0%
Hongrie	230	2%	1%	4%	38%	43%	12%
Inde	2715	2%	13%	12%	42%	11%	21%
Indonésie	310	16%	38%	19%	24%	1%	3%
Irak	502	23%	40%	20%	13%	5%	0%
Iran	1109	3%	12%	8%	59%	18%	0%
Irlande	243	4%	14%	11%	41%	30%	0%
Israël	104	14%	15%	18%	37%	15%	0%
Italie	886	3%	10%	9%	42%	37%	0%
Jamaïque	4	0%	0%	25%	50%	25%	0%
Kenya	114	18%	25%	31%	21%	4%	2%
Kirghizistan	40	8%	15%	15%	58%	5%	0%
Liban	47	6%	11%	23%	51%	9%	0%
Lituanie	24	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Madagascar	57	16%	46%	16%	23%	0%	0%
Malaisie	172	8%	17%	15%	41%	13%	6%
Malawi	6	0%	50%	0%	17%	0%	33%
Maldives	4	50%	25%	25%	0%	0%	0%
Mali	13	62%	15%	8%	15%	0%	0%
Maroc	34	10%	29%	23%	39%	0%	0%
Maurice	13	8%	8%	23%	46%	8%	8%
Mauritanie	15	7%	47%	20%	20%	7%	0%
Mexique	724	5%	19%	11%	44%	10%	12%
Mongolie	28	11%	39%	18%	25%	7%	0%
Monténégro	4	0%	0%	25%	50%	25%	0%
Myanmar	76	45%	33%	7%	11%	4%	1%
Népal	93	8%	30%	18%	27%	11%	6%
Nicaragua	54	6%	11%	17%	15%	2%	50%
Nigéria	12	33%	33%	8%	8%	0%	17%
Norvège	90	3%	18%	17%	28%	34%	0%

	Hémophilie B	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Âge inconnu
Nouvelle-Zélande	102	4%	8%	8%	33%	46%	0%
Ouganda	34	24%	38%	12%	26%	0%	0%
Ouzbékistan	169	3%	22%	9%	56%	9%	0%
Pakistan	304	5%	23%	26%	43%	3%	0%
Panama	10	40%	50%	10%	0%	0%	0%
Paraguay	28	7%	18%	18%	36%	21%	0%
Pays-Bas	125	3%	13%	15%	31%	38%	0%
Philippines	193	4%	15%	13%	52%	7%	9%
Pologne	428	2%	6%	7%	48%	36%	1%
Portugal	112	1%	9%	6%	39%	37%	8%
Qatar	6	33%	17%	50%	0%	0%	0%
République dominicaine	37	3%	11%	3%	73%	5%	5%
République slovaque	79	6%	19%	8%	48%	19%	0%
République tchèque	136	6%	13%	7%	21%	29%	24%
Royaume-Uni	1518	6%	14%	6%	38%	36%	0%
Sénégal	30	13%	60%	17%	7%	3%	0%
Serbie	85	4%	18%	9%	47%	22%	0%
Singapour	46	2%	17%	7%	52%	22%	0%
Slovénie	30	3%	10%	3%	40%	43%	0%
Soudan	218	19%	40%	17%	23%	1%	0%
Sri Lanka	188	18%	21%	9%	3%	3%	46%
Suède	195	4%	14%	6%	38%	38%	0%
Syrie	91	12%	29%	21%	35%	1%	2%
Tadjikistan	31	10%	32%	19%	29%	10%	0%
Thaïlande	194	46%	20%	12%	13%	9%	0%
Togo	9	0%	33%	22%	11%	0%	33%
Uruguay	40	5%	18%	13%	53%	13%	0%
Venezuela	584	3%	13%	7%	40%	21%	17%
Vietnam	650	5%	22%	11%	46%	13%	3%
Zambie	20	35%	5%	45%	15%	0%	0%
Zimbabwe	13	0%	15%	15%	38%	15%	15%

TABLEAU 13. Répartition par classe d'âge : type d'hémophilie inconnu

(34 pays ont soumis des données sur les tranches d'âge des patients)

	Type d'hémophilie inconnu	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Âge inconnu
Albanie	1	0%	0%	0%	100%	0%	0%
Arménie	63	0%	6%	8%	70%	13%	3%
Bahamas	1	0%	100%	0%	0%	0%	0%
Bangladesh	6	0%	0%	100%	0%	0%	0%
Belgique	9	0%	0%	0%	11%	78%	11%
Bénin	7	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Cambodge	1	0%	0%	0%	100%	0%	0%
Chili	65	0%	0%	0%	0%	100%	0%
Chine	94	4%	18%	19%	39%	13%	6%
Corée, République de	175	2%	11%	10%	50%	26%	0%
Éthiopie	155	19%	37%	19%	25%	0%	0%
Finlande	54	0%	0%	0%	56%	44%	0%
Ghana	6	100%	0%	0%	0%	0%	0%
Guatemala	40	2%	6%	2%	2%	0%	88%
Honduras	27	0%	22%	19%	22%	0%	37%
Hong Kong (Chine)	32	0%	0%	25%	75%	0%	0%
Inde	457	1%	7%	11%	33%	9%	39%
Lituanie	1	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Malaisie	3	100%	0%	0%	0%	0%	0%
Maldives	1	100%	0%	0%	0%	0%	0%
Maroc	0	0%	0%	0%	100%	0%	0%
Mexique	329	1%	8%	5%	21%	6%	58%
Myanmar	7	29%	71%	0%	0%	0%	0%
Nigéria	18	50%	11%	0%	17%	0%	22%
Ouganda	1	0%	0%	100%	0%	0%	0%
Ouzbékistan	13	8%	54%	0%	0%	38%	0%
Philippines	210	2%	12%	11%	43%	5%	26%
Portugal	52	0%	0%	8%	21%	29%	42%
République dominicaine	29	0%	28%	3%	48%	10%	10%
Syrie	0	50%	25%	25%	0%	0%	0%
Tadjikistan	9	11%	56%	0%	0%	33%	0%
Togo	6	0%	67%	0%	17%	0%	17%
Uruguay	4	0%	25%	25%	50%	0%	0%
Zambie	27	19%	0%	7%	74%	0%	0%

TABLEAU 14. Répartition par classe d'âge : maladie de Willebrand

(93 pays ont soumis des données sur les tranches d'âge des patients)

	Nombre total de patients	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Âge inconnu
Afirque du Sud	647	0%	6%	8%	43%	40%	4%
Albanie	6	0%	17%	0%	67%	17%	0%
Arabie saoudite	241	17%	34%	24%	24%	0%	0%
Argentine	397	0%	1%	3%	44%	37%	14%
Arménie	28	4%	7%	14%	68%	7%	0%
Australie	2 146	1%	9%	6%	44%	39%	0%
Azerbaïdjan	214	4%	7%	26%	30%	34%	0%
Bahamas	2	0%	0%	0%	100%	0%	0%
Bangladesh	2	50%	0%	0%	50%	0%	0%
Barbade	1	0%	0%	0%	100%	0%	0%
Belgique	2 056	1%	14%	10%	42%	34%	1%
Bolivie	2	0%	100%	0%	0%	0%	0%
Botswana	5	0%	60%	40%	0%	0%	0%
Brésil	8 957	1%	10%	9%	53%	27%	0%
Cambodge	6	0%	67%	33%	0%	0%	0%
Cameroun	3	0%	0%	33%	33%	33%	0%
Canada	4 321	1%	6%	6%	48%	36%	4%
Chili	452	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Chine	149	7%	26%	9%	31%	23%	5%
Colombie	2 770	1%	22%	12%	61%	5%	0%
Corée, République de	135	1%	7%	11%	59%	21%	0%
Costa Rica	87	0%	1%	8%	51%	38%	2%
Côte d'Ivoire	3	33%	0%	0%	33%	33%	0%
Cuba	386	1%	11%	23%	45%	22%	0%
Égypte	583	7%	45%	3%	1%	2%	41%
El Salvador	2	50%	0%	50%	0%	0%	0%
Estonie	113	2%	19%	10%	44%	17%	8%
Etats-Unis	11 805	6%	31%	22%	24%	17%	0%
Finlande	547	0%	8%	12%	45%	34%	0%
France	2 479	6%	14%	11%	38%	31%	0%
Géorgie	39	5%	23%	13%	36%	23%	0%
Ghana	8	0%	100%	0%	0%	0%	0%

	Nombre total de patients	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Âge inconnu
Grèce	1 100	2%	14%	11%	44%	29%	0%
Guatemala	23	4%	13%	13%	26%	17%	26%
Honduras	18	11%	22%	11%	44%	0%	11%
Hong Kong (Chine)	1	0%	0%	0%	0%	100%	0%
Hongrie	1 471	0%	2%	6%	41%	46%	5%
Inde	676	3%	16%	13%	45%	7%	16%
Indonésie	17	12%	29%	12%	29%	12%	6%
Irak	480	18%	29%	38%	13%	3%	0%
Iran	1 644	5%	17%	11%	52%	15%	0%
Irlande	1 693	9%	17%	7%	42%	25%	0%
Israël	168	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Italie	2 854	1%	5%	6%	41%	47%	0%
Jamaïque	2	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Kenya	30	17%	27%	37%	17%	3%	0%
Kirhizistan	16	6%	13%	31%	50%	0%	0%
Liban	159	6%	18%	9%	51%	11%	4%
Lituanie	305	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Madagascar	2	0%	0%	0%	100%	0%	0%
Malaisie	132	1%	11%	7%	60%	7%	15%
Mali	20	20%	20%	20%	35%	5%	0%
Maroc	22	5%	18%	55%	9%	14%	0%
Maurice	1	0%	100%	0%	0%	0%	0%
Mexique	328	2%	16%	11%	38%	8%	27%
Mongolie	13	0%	23%	23%	38%	15%	0%
Monténégro	3	0%	0%	33%	67%	0%	0%
Myanmar	19	21%	58%	5%	0%	0%	16%
Népal	5	0%	0%	40%	0%	60%	0%
Nicaragua	89	4%	29%	19%	39%	8%	0%
Nigéria	7	0%	57%	14%	14%	0%	14%
Nouvelle-Zélande	405	1%	15%	3%	19%	61%	0%
Ouganda	2	0%	0%	50%	0%	50%	0%
Ouzbékistan	126	1%	23%	15%	50%	11%	0%
Pakistan	294	4%	31%	14%	49%	2%	0%
Panama	128	3%	65%	32%	0%	0%	0%
Paraguay	1	0%	0%	0%	100%	0%	0%

	Nombre total de patients	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Âge inconnu
Pays-Bas	140	4%	20%	7%	31%	37%	0%
Philippines	43	0%	5%	9%	28%	7%	51%
Pologne	1 980	1%	14%	8%	50%	26%	1%
Portugal	51	2%	4%	4%	37%	49%	4%
Qatar	37	14%	24%	49%	8%	5%	0%
République dominicaine	39	5%	8%	10%	62%	10%	5%
République slovaque	696	1%	7%	6%	54%	33%	0%
République tchèque	760	1%	8%	7%	33%	31%	20%
Royaume-Uni	10 969	3%	11%	6%	41%	39%	0%
Sénégal	10	40%	30%	20%	10%	0%	0%
Serbie	301	2%	8%	6%	52%	33%	0%
Singapour	88	0%	11%	2%	40%	47%	0%
Slovénie	186	1%	5%	9%	54%	32%	0%
Soudan	308	19%	34%	18%	26%	3%	0%
Sri Lanka	56	11%	21%	4%	7%	11%	46%
Suède	203	3%	9%	4%	43%	40%	0%
Surinam	3	0%	33%	0%	33%	33%	0%
Syrie	108	13%	30%	12%	39%	6%	0%
Tadjikistan	15	0%	0%	0%	100%	0%	0%
Thaïlande	200	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Togo	2	0%	100%	0%	0%	0%	0%
Uruguay	258	0%	61%	1%	3%	1%	33%
Venezuela	1 166	1%	13%	11%	39%	17%	18%
Vietnam	159	3%	25%	14%	41%	13%	4%
Zambie	5	0%	0%	80%	0%	20%	0%
Zimbabwe	1	0%	0%	0%	100%	0%	0%

TABLEAU 15. Infection par le VIH et le VHC

(91 pays ont soumis des données sur les infections par VIH et/ou VHC)

Note : le nombre de personnes infectées par le VHC ne correspond pas au nombre de patients atteints d'une infection active par le VHC.

Les données relatives au VIH et au VHC sont basées sur un petit nombre de pays et n'illustrent pas le véritable fardeau que représente de telles infections au sein de la communauté concernée par les troubles de la coagulation.

	Nombre total de personnes vivant avec le VIH			Nombre total de personnes infectées par l'hépatite C*			Nombre total de personnes vivant avec une hépatite C active**		
	Hémophilie	Willebrand	Autres troubles de la coagulation	Hémophilie	Willebrand	Autres troubles de la coagulation	Hémophilie	Willebrand	Autres troubles de la coagulation
Afrique du Sud	61	3	0	216	3	2			
Albanie	1	0	0	33	0	0			
Algérie	2	0		24	15	2	9	5	
Allemagne	367								
Arabie saoudite	0			0			0		
Argentine	55	0	0	600	20	0			
Arménie	0	1	0	71	0	0	15	0	0
Autriche	46			196					
Azerbaïdjan				582	65	49	23	61	22
Bahamas	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Barbade	0			2					
Bénin	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Biélorussie	0	0	0						
Botswana	1	0							
Cameroun	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Chili	5	0	0						
Chine	61	0	1	201	2	0			
Colombie	12	2	0	192	50	0	71	6	0
Corée, République de	18			552	2	6	85	0	1
Costa Rica	6	0	0	48	0	1	5	0	0
Côte d'Ivoire	1	0	0	1	0	0	1	0	0
Cuba	4	0	0	137	5	1			
Danemark	23								
Équateur	10	10	0	18	3	0	18	3	
Érythrée	0								
Estonie	1	0	0	28	1				

	Nombre total de personnes vivant avec le VIH			Nombre total de personnes infectées par l'hépatite C*			Nombre total de personnes vivant avec une hépatite C active**		
	Hémophilie	Willebrand	Autres troubles de la coagulation	Hémophilie	Willebrand	Autres troubles de la coagulation	Hémophilie	Willebrand	Autres troubles de la coagulation
Etats-Unis	882	13	5				1 781	86	49
France	532	17	4	2 059	176	46	41	6	0
Géorgie	0	0	0	81	7	0			
Ghana	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Grèce	49	2	0	285	25	7	33	3	1
Guatemala							2	0	0
Honduras	0	1	0						
Hong Kong (Chine)	0	0	0						
Hongrie	10			400	108				
Inde	114								
Irak	1	0	0	306	64	6			
Iran	24	1	1	1 069	155	152	116	17	17
Irlande	32			165	10	3	5	0	0
Israël	24	0							
Italie	249	9	0						
Jamaïque	1	0	0	1	0	0			
Japon	738	2	0	1 541	99	65	941	61	41
Jordanie	0								
Kenya	23	2	0						
Kirghizistan	0	0	0	35					
Lettonie	0	0	0						
Liban	0	0	0						
Macédoine du Nord	0	0	0						
Madagascar	0	0	0	1	0	0	0	0	0
Malaisie	3	0	0	33	2	0	18	2	0
Malawi	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Mali	0	0	0						
Maroc	0	0	0	4	0	0	1	0	0
Maurice	0	0	0	8	0	1	8	0	1
Mexique	45	3	0	275	6	0			
Monténégro	0	0	0	3	0	0	1	0	0
Mozambique	2			1					
Myanmar	1	0	0	6	0	0	0	0	0
Népal	1			9					

	Nombre total de personnes vivant avec le VIH			Nombre total de personnes infectées par l'hépatite C*			Nombre total de personnes vivant avec une hépatite C active**		
	Hémophilie	Willebrand	Autres troubles de la coagulation	Hémophilie	Willebrand	Autres troubles de la coagulation	Hémophilie	Willebrand	Autres troubles de la coagulation
Nicaragua	1	0	0	27	0	0	0	0	0
Norvège	6	0	0						
Nouvelle-Zélande	6	0	0	7	0	0	2	0	0
Ouganda	1	1							
Ouzbékistan	11			190	10				
Pakistan	16	0	2	202	46	9	202	46	9
Palestine	0	0	0	5	0	0	0	0	0
Paraguay	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Pologne	3	0	0						
Qatar	0	0	0	0	0	0	0	0	0
République dominicaine	0	0	0	27	0	8	20	0	8
République slovaque	0	0	0	130	22	16	22	2	0
République tchèque	3	0	0	195	3	1	61	1	0
Royaume-Uni	269	4	0	1 588	167	26	179	24	2
Sénégal	0	0		0	1		0	0	
Serbie	7	2	0	115	5	2			
Singapour	0	0	0	69	2	0	0	0	0
Slovénie	7	0	0	96	6	3	0	0	0
Soudan	2	1	1	42					
Sri Lanka				1					
Suède	16	0	0						
Surinam	0	0							
Syrie	0	0	0	71	6	0	0	0	0
Thaïlande	11	0		66	1		1		
Togo	0								
Tunisie	10	0		76			2		
Uruguay				6			6		
Venezuela	83	9	1	320	24		60	8	
Vietnam	4	0	0	349	2	46	349	2	0
Zambie	1	0	0	0	0	0	0	0	0
Zimbabwe	4	0	0	3	0	0			

* Anti-VHC positif à tout moment

** Encore positif à l'épreuve ACP : patients ayant éliminé le virus spontanément ou après traitement

TABLEAU 16. Patients sous prophylaxie

(99 pays ont soumis des données sur la prophylaxie)

Pour tous les patients (hémophilie A et B) pouvant bénéficier d'un traitement prophylactique sur la base des protocoles applicables dans leur pays.

	Patients de <18 ans sous prophylaxie (en %)	Chiffre exact ou estimation	Patients de >18 ans sous prophylaxie (en %)	Chiffre exact ou estimation
Afrique du Sud	35	Estimation	25	Estimation
Allemagne	100	Estimation		
Argentine	80	Estimation	10	Estimation
Arménie	30	Estimation	15	Estimation
Australie	92	Estimation	77	Estimation
Autriche	88	Chiffre exact	70	Chiffre exact
Bahamas	0	Chiffre exact	0	Chiffre exact
Barbade	2	Chiffre exact	1	Chiffre exact
Belgique	90	Estimation	75	Estimation
Biélorussie	90	Estimation	2	Estimation
Bosnie-Herzégovine	90	Estimation		
Botswana	100	Chiffre exact	90	Estimation
Brésil	92	Chiffre exact	56	Chiffre exact
Bulgarie	95	Estimation	5	Estimation
Burkina Faso	24	Chiffre exact	10	Chiffre exact
Cambodge	5	Estimation	0	Estimation
Canada	72	Estimation	74	Estimation
Chili	100	Estimation	50	Estimation
Chine	15	Estimation	7	Estimation
Colombie	95	Chiffre exact	80	Chiffre exact
Costa Rica	39	Chiffre exact	17	Chiffre exact
Côte d'Ivoire	25	Chiffre exact	0	Chiffre exact
Cuba	13	Chiffre exact	0	Chiffre exact
Égypte	4	Estimation	1	Estimation
El Salvador	60	Estimation	0	Chiffre exact
Équateur	100	Estimation	80	Estimation
Érythrée	90	Estimation	30	Estimation
Estonie	100	Chiffre exact	20	Chiffre exact
Éthiopie	0	Chiffre exact	0	Chiffre exact
Finlande	95	Estimation		
France	77	Chiffre exact	52	Chiffre exact
Géorgie	32	Estimation		

	Patients de <18 ans sous prophylaxie (en %)	Chiffre exact ou estimation	Patients de >18 ans sous prophylaxie (en %)	Chiffre exact ou estimation
Ghana	80	Estimation	50	Estimation
Grèce	92	Chiffre exact	42	Estimation
Guatemala	17	Estimation		
Guyana	3	Estimation	3	Estimation
Hong Kong (Chine)	100	Chiffre exact	100	Chiffre exact
Hongrie	100	Chiffre exact	70	Estimation
Inde	9	Estimation	4	Estimation
Indonésie	0	Chiffre exact	0	Chiffre exact
Irak	100	Chiffre exact	28	Chiffre exact
Iran	45	Chiffre exact	25	Chiffre exact
Irlande	96	Estimation	95	Estimation
Israël	95	Estimation	65	Estimation
Japon	90	Estimation	90	Estimation
Jordanie	12	Estimation	10	Chiffre exact
Kenya	10	Chiffre exact	5	Chiffre exact
Kirghizistan	1	Estimation	0	Chiffre exact
Lesotho	0	Chiffre exact	0	Chiffre exact
Liban	23	Estimation	10	Estimation
Lituanie	100	Chiffre exact	40	Estimation
Macédoine du Nord	100	Chiffre exact	30	Estimation
Madagascar	10	Estimation	10	Estimation
Malaisie	85	Estimation	65	Estimation
Malawi	20	Estimation	15	Estimation
Maldives	0	Chiffre exact	0	Chiffre exact
Mali	80	Estimation	10	Estimation
Maroc	33	Estimation	7	Estimation
Maurice	100	Chiffre exact	96	Chiffre exact
Mauritanie	5	Chiffre exact	1	Estimation
Mongolie	100	Chiffre exact	100	Chiffre exact
Monténégro	89	Chiffre exact	50	Chiffre exact
Mozambique	1	Estimation	20	Estimation
Myanmar	30	Estimation	4	Chiffre exact
Nicaragua	0	Chiffre exact	0	Chiffre exact
Norvège	95	Estimation	70	Estimation
Nouvelle-Zélande	99	Estimation	60	Estimation
Ougande	0	Estimation	0	Estimation
Ouzbékistan	0	Chiffre exact	0	Chiffre exact

	Patients de <18 ans sous prophylaxie (en %)	Chiffre exact ou estimation	Patients de >18 ans sous prophylaxie (en %)	Chiffre exact ou estimation
Pakistan	60	Chiffre exact	1	Chiffre exact
Palestine	65	Estimation	25	Estimation
Panama	100	Chiffre exact	100	Chiffre exact
Paraguay	10	Estimation	1	Estimation
Pays-Bas	100	Estimation	90	Estimation
Philippines	2	Chiffre exact	0	Chiffre exact
Pologne	80	Estimation	60	Estimation
Qatar	100	Estimation	40	Estimation
République dominicaine	40	Chiffre exact	0	Chiffre exact
République slovaque	95	Chiffre exact	45	Chiffre exact
République tchèque	91	Chiffre exact	59	Chiffre exact
Roumanie	100	Chiffre exact	35	Chiffre exact
Royaume-Uni	87	Estimation	78	Estimation
Russie	95	Estimation	65	Estimation
Sénégal	17	Chiffre exact	0	Chiffre exact
Serbie	90	Chiffre exact	35	Chiffre exact
Singapour	88	Chiffre exact	54	Chiffre exact
Slovénie	87	Chiffre exact	78	Chiffre exact
Soudan	0	Chiffre exact	0	Chiffre exact
Sri Lanka	31	Chiffre exact	33	Chiffre exact
Suède	95	Estimation	90	Estimation
Surinam	50	Chiffre exact	0	Chiffre exact
Syrie	0	Chiffre exact	0	Chiffre exact
Thaïlande	20	Estimation	5	Estimation
Togo	0	Estimation	0	Estimation
Ukraine	30	Estimation	5	Estimation
Uruguay	72	Estimation	10	Estimation
Venezuela	30	Estimation	20	Estimation
Zambie	29	Chiffre exact	29	Chiffre exact
Zimbabwe	5	Estimation	3	Estimation

TABLEAU 17. Consommation de concentrés de facteur en 2018 : Facteur VIII

(111 pays ont soumis des données sur le Facteur VIII)

Les volumes de Facteur VIII figurant dans le tableau ci dessous sont soumis volontairement à la FMH et ne font pas l'objet d'une vérification indépendante, à l'exception des données relatives aux dons du programme humanitaire. Dans certains cas, les volumes indiqués peuvent être extrapolés à partir d'une estimation, d'une région ou de certains centres de traitement. Certains pays soumettent le volume de concentrés de facteur consommés en 2018, alors que d'autres pays indiquent le volume acheté. Les UI de Facteur VIII calculées incluent les produits dérivés du plasma, les recombinants, les produits à demi vie prolongée et les dons du programme d'aide humanitaire. Le volume de Facteur VIII par habitant est obtenu en divisant le total des UI utilisées par la population totale du pays. Cela permet d'avoir une idée du volume de produits utilisés dans un pays donné mais cela n'est pas un indicateur du niveau de soins des patients à titre individuel. Veuillez noter que certains Facteurs VIII sont utilisés dans le traitement de la maladie de Willebrand et non pas pour l'hémophilie A.

	FVIII Nombre total d'UI	FVIII dérivé du plasma	FVIII recombinant	FVIII recombinant à 1/2 vie prolongée	Total Dérivé du plasma (en %)	Total Recombinant (en %)	Total Recombinant à 1/2 vie prolongée (en %)	Aide humanitaire Total FVIII	Aide humanitaire Total FVIII 1/2 vie standard	Aide humanitaire Total FVIII 1/2 vie prolongée	FVIII par habitant	FVIII par habitant hors Aide humanitaire
Afghanistan	1 781 500	0	0	0	0	0	0	1 781 500	339 500	0	0,048	0
Afrique du Sud	70 174 100	67 735 100	2 439 000	Aucune donnée	97	3	0	0			1,215	1,215
Albanie	6 500 000	3 500 000	0	0	100	0	0	3 000 000			2,268	1,221
Algérie	83 123 976	17 635 991	65 478 985	Aucune donnée	21	79	0				1,968	1,968
Allemagne	630 238 544	206 536 967	Aucune donnée	Aucune donnée	33	0	0	0			7,6	7,6
Arabie saoudite	92 575 000	36 225 000	41 350 000	15 000 000	39	45	16	0			2,747	2,747
Argentine	218 000 000	129 000 000	89 000 000	0	59	41	0	0			4,899	4,899
Arménie	1 774 250	500 000	0	0	100	0	0	1 274 250	861 750	412 500	0,601	0,169
Australie	169 349 922	20 419 502	144 906 170	4 024 250	12	86	2	0			6,776	6,776
Azerbaïdjan	5 000 000	5 000 000	Aucune donnée	Aucune donnée	100	0	0				0,503	0,503
Bahamas	600 000	0	0	0	0	0	0	600 000			1,556	0
Bangladesh	3 276 460	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée				3 276 460	1 676 460	1 600 000	0,02	0
Barbade	150 000	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée				150 000	150 000	0	0,523	0
Bélize	297 314	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée				297 314	101 750	50 000	0,776	0
Bénin	100 000	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée				100 000	100 000	0	0,009	0
Biélorussie	36 250 000	36 250 000	0	0	100	0	0	0			3,822	3,822
Bolivie	3 738 000	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée	0	0	0	2 123 000	108 000	400 000	0,329	0,142
Bosnie-Herzégovine	10 433 000	6 230 000	4 203 000	Aucune donnée	60	40	0				3,139	3,139
Brésil	846 874 500	233 377 500	613 497 000	0	28	72	0	0			4,043	4,043
Bulgarie	21 792 100	16 789 100	4 915 000	88 000	77	23	0				3,102	3,102

	FVIII Nombre total d'UI	FVIII dérivé du plasma	FVIII recombinant	FVIII recombinant à 1/2 vie prolongée	Total Dérivé du plasma (en %)	Total Recombinant (en %)	Total Recombinant à 1/2 vie prolongée (en %)	Aide humanitaire Total FVIII	Aide humanitaire Total FVIII 1/2 vie standard	Aide humanitaire Total FVIII 1/2 vie prolongée	FVIII par habitant	FVIII par habitant hors Aide humanitaire
Burkina Faso	456 650	0	0	0	0	0	0	456 650	406 650	50 000	0,023	0
Cambodge	874 400	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée				874 400	574 400	300 000	0,054	0
Cameroun	781 420	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée				781 420	531 420	250 000	0,031	0
Canada	302 051 565	44 425 140	204 168 836	53 457 589	15	68	18	0			8,151	8,151
Chili	72 000 000	72 000 000	0	0	100	0	0	0			3,844	3,844
Chine	35 714 610	17 702 860	18 011 750	Aucune donnée	50	50	0				0,026	0,026
Colombie	247 542 000	97 766 000	131 694 000	18 082 000	39	53	7	0			4,986	4,986
Corée, République de	271 356 000	52 948 000	218 408 000	Aucune donnée	20	80	0				5,255	5,255
Costa Rica	15 784 250	15 784 250	0	0	100	0	0	0			3,157	3,157
Côte d'Ivoire	681 600	0	0	0	0	0	0	681 600			0,027	0
Cuba	8 100 000	7 000 000	100 000	0	99	1	0	1 000 000			0,714	0,626
Égypte	72 975 000	54 500 000	10 000 000	0	84	16	0	8 475 000			0,741	0,655
El Salvador	2 106 830	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée				2 106 830	1 356 830	750 000	0,328	0
Équateur	44 000 000	35 000 000	9 000 000	Aucune donnée	80	20	0	0			2,575	2,575
Érythrée	696 300	0	0	0	0	0	0	696 300	508 800	187 500	0,119	0
Estonie	4 922 500	2 200 000	2 722 500	Aucune donnée	45	55	0	0			3,727	3,727
États-Unis	3 260 000 000	270 000 000	2 390 000 000	600 000 000	8	73	18				9,964	9,964
Éthiopie	1 161 000	0	0	0	0	0	0	1 161 000	1 086 000	75 000	0,011	0
Finlande	44 416 450	4 330 200	34 163 250	5 923 000	10	77	13	0			8,049	8,049
Géorgie	12 550 000	12 550 000	Aucune donnée	Aucune donnée	100	0	0				3,364	3,364
Ghana	2 224 000	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée				2 224 000	1 024 000	1 200 000	0,075	0
Grèce	53 076 500	8 033 000	36 267 000	8 776 500	15	68	17	0			4,948	4,948
Guatemala	5 946 126	0	0	0	0	0	0	106 626			0,345	0,339
Guyana	262 750	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée				262 750	262 750	0	0,337	0
Honduras	8 185 360	7 456 000	0	0	100	0	0	729 360	529 360	200 000	0,854	0,778
Hongrie	144 510 750	80 500 000	64 010 750	0	56	44	0				14,793	14,793
Inde	311 722 250	157 500 000	105 000 000	0	60	40	0	49 222 250	22 884 750	26 337 500	0,23	0,194
Indonésie	2 287 000	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée				2 287 000	712 000	1 575 000	0,009	0
Irak	45 000 000	0	45 000 000	0	0	100	0	0			1,171	1,171
Iran	146 149 250	72 799 250	73 350 000	Aucune donnée	50	50	0	0			1,787	1,787
Irlande	52 193 850	2 932 500	8 234 600	41 026 750	6	16	79	0			10,754	10,754

	FVIII Nombre total d'UI	FVIII dérivé du plasma	FVIII recombinant	FVIII recombinant à 1/2 vie prolongée	Total Dérivé du plasma (en %)	Total Recombinant (en %)	Total Recombinant à 1/2 vie prolongée (en %)	Aide humanitaire Total FVIII	Aide humanitaire Total FVIII 1/2 vie standard	Aide humanitaire Total FVIII 1/2 vie prolongée	FVIII par habitant	FVIII par habitant hors Aide humanitaire
Jamaïque	1 043 100	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée				1 043 100	855 600	187 500	0,355	0
Japon	772 842 000	62 516 000	Aucune donnée	Aucune donnée	8	0	0	0			6,108	6,108
Jordanie	9 892 954	5 840 000	1 460 000	0	80	20	0	2 592 954	742 954	1 850 000	0,994	0,733
Kenya	4 100 000	0	0	0	0	0	0	4 100 000	398 000	3 275 000	0,08	0
Kirghizistan	4 488 902	497 500	1 198 000	0	29	71	0	2 793 402	1 843 402	950 000	0,711	0,268
Lettonie	8 511 750	5 162 500	3 349 250	0	61	39	0	0			4,418	4,418
Liban	1 086 000	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée				1 086 000	14 500	0	0,159	0
Lituanie	22 084 750	9 290 000	12 794 750	Aucune donnée	42	58	0				7,917	7,917
Macédoine du Nord	5 372 000	4 936 000	36 000	0	99	1	0	400 000			2,579	2,387
Madagascar	1 144 500	0	0	0	0	0	0	1 144 500	494 500	650 000	0,044	0
Malaisie	46 594 250	43 601 500	2 992 750	0	94	6	0	0			1,478	1,478
Malawi	933 900	0	0	0	0	0	0	933 900	156 000	425 000	0,051	0
Maldives	86 250	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée				86 250	50 000	0	0,167	0
Mali	1 424 500	0	0	0	0	0	0	1 424 500	599 500	825 000	0,075	0
Maroc	6 170 200	72 500	1 256 500	Aucune donnée	4	65	0	4 244 000	2 644 000	1 600 000	0,171	0,053
Maurice	4 150 000	4 150 000	0	0	100	0	0	0			3,28	3,28
Mauritanie	1 163 750	267 000	0	0	100	0	0	896 750	596 750	300 000	0,264	0,061
Mongolie	4 831 000	Aucune donnée	3 137 500	402 000	0	89	11	1 291 500	604 000	587 500	1,524	1,116
Monténégro	1 650 000	1 650 000	0	0	100	0	0	0			2,651	2,651
Mozambique	888 066	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée	0	0	0				0,03	0,03
Myanmar	6 859 050	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée				6 859 050	5 613 100	550 000	0,128	0
Népal	1 728 500	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée				1 728 500	1 253 500	475 000	0,062	0
Nicaragua	1 506 400	0	0	0	0	0	0	1 506 400	856 400	650 000	0,233	0
Nigéria	5 674 000	0	0	0	0	0	0	5 674 000	1 260 000	3 687 500	0,029	0
Norvège	37 475 250	1 696 000	29 484 250	6 295 000	5	79	17	0			7,052	7,052
Ouganda	1 721 823	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée				1 721 823	460 500	1 200 000	0,04	0
Ouzbékistan	34 030 000	4 960 000	1 300 000	Aucune donnée	79	21	0	27 770 000	1 477 000	1 300 000	1,033	0,19
Pakistan	8 078 234	978 234	0	0	100	0	0	7 100 000	3 760 000	2 750 000	0,038	0,005
Palestine	8 052 500	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée	0	0	0	756 000	756 000	0	1,762	1,597
Panama	1 461 500	1 059 750	401 750	Aucune donnée	73	27	0	0			0,35	0,35
Paraguay	1 022 000	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée	0	0	0	926 000	126 000	800 000	0,147	0,014

	FVIII Nombre total d'UI	FVIII dérivé du plasma	FVIII recombinant	FVIII recombinant à 1/2 vie prolongée	Total Dérivé du plasma (en %)	Total Recombinant (en %)	Total Recombinant à 1/2 vie prolongée (en %)	Aide humanitaire Total FVIII	Aide humanitaire Total FVIII 1/2 vie standard	Aide humanitaire Total FVIII 1/2 vie prolongée	FVIII par habitant	FVIII par habitant hors Aide humanitaire
Philippines	6 424 740	2 713 500	0	0	100	0	0	3 711 240	2 923 740	787 500	0,06	0,025
Pologne	278 143 750	263 586 750	14 557 000	0	95	5	0	0			7,324	7,324
Portugal	46 275 750	13 037 000	32 762 250	476 500	28	71	1				4,501	4,501
Qatar	14 500 000	0	Aucune donnée	Aucune donnée	0	0	0	0			5,213	5,213
République dominicaine	3 719 000	2 500 000	Aucune donnée	Aucune donnée	100	0	0	1 219 000	504 000	600 000	0,35	0,235
République slovaque	46 000 000	34 550 000	9 100 000	2 350 000	75	20	5	0			8,445	8,445
République tchèque	65 774 559	23 464 244	42 310 315	0	36	64	0	0			6,19	6,19
Roumanie	52 903 850	32 493 600	20 410 250	0	61	39	0				2,717	2,717
Royaume-Uni	586 797 061	15 742 605	477 291 792	93 762 664	3	81	16	0			8,825	8,825
Russie	1 191 663 849	630 142 484	561 521 365	0	53	47	0	0			8,248	8,248
Sénégal	993 500	0	0	0	0	0	0	993 500	893 500	100 000	0,063	0
Serbie	24 854 500	10 942 000	13 912 500	0	44	56	0				3,56	3,56
Singapour	11 217 750	4 813 000	6 404 750	Aucune donnée	43	57	0	0			1,989	1,989
Slovénie	17 273 500	1 222 000	14 046 000	2 005 500	7	81	12	0			8,355	8,355
Soudan	7 950 000	7 950 000	0	0	100	0	0	0			0,19	0,19
Sri Lanka	18 950 000	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée	0	0	0	10 175 000	2 388 000	7 050 000	0,874	0,405
Suède	103 198 750	1 251 000	84 112 500	17 835 250	1	82	17	0			10,134	10,134
Syrie	14 798 500	14 227 500	0	0	100	0	0	571 000			0,875	0,842
Tadjikistan	198 000	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée				198 000	198 000	0	0,022	0
Tanzanie	600 000	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée				600 000	318 630	225 000	0,011	0
Thaïlande	28 973 500	19 378 500	6 120 000	Aucune donnée	76	24	0	3 475 000	0	3 475 000	0,417	0,367
Togo	135 000	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée				135 000	135 000	0	0,017	0
Tunisie	17 823 500	9 980 500	7 843 000	0	56	44	0	0			1,541	1,541
Ukraine	111 528 608	25 769 304	29 995 000	0	46	54	0	55 764 304			2,499	1,25
Uruguay	9 100 000	Aucune donnée	0	0	0	0	0	0			2,638	2,638
Venezuela	32 559 250	0	0	0	0	0	0	32 559 250	19 380 750	5 625 000	1,128	0
Vietnam	22 006 750	21 679 750	Aucune donnée	Aucune donnée	100	0	0	327 000			0,23	0,227
ZambiE	690 000	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée				690 000	690 000	0	0,04	0
Zimbabwe	527 500	0	0	0	0	0	0	527 500	527 500	0	0,037	0
TOTAL	10 899 169 765	3 019 317 527	5 655 879 313	869 505 003				180 824 079	65 136 996	67 687 500		

TABLEAU 18. Consommation de concentrés de facteur en 2018 : Facteur IX

(105 pays ont soumis des données sur le Facteur IX.)

Les volumes de Facteur VIII figurant dans le tableau ci dessous sont soumis à la FMH et ne font pas l'objet d'une vérification indépendante, à l'exception des données relatives aux dons du programme humanitaire. Dans certains cas, les volumes indiqués peuvent être extrapolés à partir d'une estimation, d'une région ou de certains centres de traitement. Certains pays soumettent le volume de concentrés de facteur consommés en 2018, alors que d'autres pays indiquent le volume acheté. Les UI de Facteur IX calculées incluent les produits dérivés du plasma, les recombinants, les produits à demi vie prolongée et les dons du programme d'aide humanitaire. Le volume de Facteur IX par habitant est obtenu en divisant le total des UI utilisées par la population totale du pays. Cela permet d'avoir une idée du volume de produits utilisés dans un pays donné mais cela n'est pas un indicateur du niveau de soins des patients à titre individuel.

	FIX Nombre total d'UI	FIX dérivé du plasma	Factor IX recombinant	FIX recombinant à 1/2 vie prolongée	Total Dérivé du plasma (en %)	Total Recombinant (en %)	Total Recombinant à 1/2 vie prolongée (en %)	Aide humanitaire Total FIX	Aide humanitaire Total FIX 1/2 vie standard	Aide humanitaire Total FIX 1/2 vie prolongée	FIX par habitant	FIX par habitant hors Aide humanitaire
Afghanistan	300 000	0	0	0	0	0	0	300 000	0	0	0,00807	0
Albanie	400 000	400 000	0	0	100	0	0	0			0,13955	0,13955
Algérie	18 981 200	18 981 200	Aucune donnée	Aucune donnée	100	0	0				0,44949	0,44949
Allemagne	58 377 150	26 224 300	Aucune donnée	Aucune donnée	45	0	0	0			0,70395	0,70395
Arabie saoudite	12 000 000	7 000 000	4 000 000	1 000 000	58	33	8	0			0,35608	0,35608
Argentine	12 000 000	10 000 000	2 000 000	0	83	17	0	0			0,2697	0,2697
Arménie	350 000	0	0	0	0	0	0	350 000	0	350 000	0,11857	0
Australie	28 748 125	96 000	27 120 375	1 531 750	0	94	5	0			1,15028	1,15028
Azerbaïdjan	2 000 000	2 000 000	Aucune donnée	Aucune donnée	100	0	0				0,20116	0,20116
Bangladesh	650 000	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée				650 000	0	650 000	0,00403	0
Belize	308 000	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée				308 000	0	50 000	0,80403	0
Bénin	22 000	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée				22 000	22 000	0	0,00192	0
Biélorussie	5 200 000	5 200 000	0	0	100	0	0	0			0,54821	0,54821
Bolivie	330 000	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée	0	0	0	185 000	40 000	0	0,02907	0,01277
Bosnie-Herzégovine	2 001 000	1 533 000	468 000	Aucune donnée	77	23	0				0,602	0,602
Brésil	132 319 500	132 319 500	0	0	100	0	0	0			0,63169	0,63169
Bulgarie	2 532 700	1 889 200	643 500	Aucune donnée	75	25	0				0,36057	0,36057
Burkina Faso	214 000	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée				214 000	32 500	50 000	0,01083	0
Cambodge	312 500	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée				312 500	0	312 500	0,01923	0
Cameroun	50 000	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée				50 000	0	50 000	0,00198	0
Canada	58 609 096	3 728 656	39 677 971	15 202 469	6	68	26	0			1,58151	1,58151
Chili	14 000 000	14 000 000	0	0	100	0	0	0			0,7475	0,7475

	FIX Nombre total d'UI	FIX dérivé du plasma	Factor IX recombinant	FIX recombinant à 1/2 vie prolongée	Total Dérivé du plasma (en %)	Total Recombinant (en %)	Total Recombinant à 1/2 vie prolongée (en %)	Aide humanitaire Total FIX	Aide humanitaire Total FIX 1/2 vie standard	Aide humanitaire Total FIX 1/2 vie prolongée	FIX par habitant	FIX par habitant hors Aide humanitaire
Chine	3 898 230	3 874 480	23 750	Aucune donnée	99	1	0				0,0028	0,0028
Colombie	39 942 000	18 673 000	20 197 000	1 000 000	47	51	3	72 000			0,80449	0,80304
Corée, République de	62 498 000	3 335 000	59 163 000	Aucune donnée	5	95	0				1,21037	1,21037
Costa Rica	4 093 500	4 093 500	0	0	100	0	0	0			0,81879	0,81879
Côte d'Ivoire	100 000	0	0	0	0	0	0	100 000			0,00399	0
Cuba	550 000	550 000	0	0	100	0	0	0			0,04851	0,04851
Égypte	2 425 000	0	500 000	0	0	100	0	1 925 000			0,02464	0,00508
El Salvador	250 000	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée				250 000	0	250 000	0,03894	0
Équateur	2 500 000	2 500 000	0	Aucune donnée	100	0	0	0			0,14633	0,14633
Érythrée	30 000	0	0	0	0	0	0	30 000	0	12 500	0,00511	0
Estonie	499 800	499 800	Aucune donnée	Aucune donnée	100	0	0	0			0,37838	0,37838
Etats-Unis	540 000 000	55 000 000	265 000 000	220 000 000	10	49	41				1,65053	1,65053
Éthiopie	537 500	0	0	0	0	0	0	537 500	0	537 500	0,00492	0
Finlande	11 053 000	1 450 000	9 603 000	Aucune donnée	13	87	0	0			2,00306	2,00306
Géorgie	900 000	900 000	Aucune donnée	Aucune donnée	100	0	0				0,24122	0,24122
Ghana	50 000	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée				50 000	0	50 000	0,00168	0
Grèce	6 926 500	143 500	5 260 000	1 523 000	2	76	22	0			0,64567	0,64567
Guatemala	1 666 500	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée	0	0	0	0			0,09662	0,09662
Honduras	600 000	0	175 000	0	0	100	0	425 000	0	425 000	0,06258	0,01825
Hongrie	6 000 000	6 000 000	0	0	100	0	0				0,6142	0,6142
Inde	85 150 000	80 000 000	0	0	100	0	0	5 150 000	0	5 150 000	0,06295	0,05914
Indonésie	504 500	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée				504 500	42 000	462 500	0,00188	0
Irak	12 000 000	0	12 000 000	0	0	100	0	0			0,31223	0,31223
Iran	14 383 000	14 383 000	Aucune donnée	Aucune donnée	100	0	0	0			0,17583	0,17583
Irlande	11 274 400	573 000	394 400	10 307 000	5	3	91	0			2,32294	2,32294
Jamaïque	12 500	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée				12 500	0	12 500	0,00426	0
Japon	113 718 000	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée	0	0	0	0			0,89875	0,89875
Jordanie	2 624 460	1 700 000	0	0	100	0	0	924 460	74 460	850 000	0,26361	0,17075
Kenya	487 500	0	0	0	0	0	0	487 500	0	487 500	0,00949	0
Kirghizistan	337 500	50 000	62 500	0	44	56	0	225 000	0	225 000	0,05344	0,01781
Lettonie	943 500	943 500	0	0	100	0	0	0			0,48974	0,48974
Liban	56 500	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée				56 500	0	0	0,00825	0

	FIX Nombre total d'UI	FIX dérivé du plasma	Factor IX recombinant	FIX recombinant à 1/2 vie prolongée	Total Dérivé du plasma (en %)	Total Recombinant (en %)	Total Recombinant à 1/2 vie prolongée (en %)	Aide humanitaire Total FIX	Aide humanitaire Total FIX 1/2 vie standard	Aide humanitaire Total FIX 1/2 vie prolongée	FIX par habitant	FIX par habitant hors Aide humanitaire
Lituanie	4 588 800	4 588 800	0	Aucune donnée	100	0	0				1,64501	1,64501
Macédoine du Nord	1 219 000	1 219 000	0	0	100	0	0	0			0,58523	0,58523
Madagascar	412 500	0	0	0	0	0	0	412 500	0	412 500	0,01571	0
Malaisie	8 752 000	8 752 000	0	0	100	0	0	0			0,27759	0,27759
Malawi	87 000	0	0	0	0	0	0	87 000	0	62 500	0,0048	0
Maldives	35 000	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée				35 000	0	0	0,06787	0
Mali	50 000	0	0	0	0	0	0	50 000	0	50 000	0,00262	0
Maroc	1 385 180	Aucune donnée	250 000	Aucune donnée	0	59	0	962 080	37 080	925 000	0,03845	0,01174
Maurice	465 000	465 000	0	0	100	0	0	0			0,3675	0,3675
Mauritanie	119 000	119 000	0	0	100	0	0	0	0	0	0,02703	0,02703
Mongolie	712 250	Aucune donnée	541 000	71 250	0	88	12	100 000	0	100 000	0,22467	0,19313
Monténégro	250 000	250 000	0	0	100	0	0	0			0,40171	0,40171
Mozambique	18 000	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée	0	0	0				0,00061	0,00061
Myanmar	697 000	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée				697 000	0	150 000	0,01298	0
Népal	525 000	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée				525 000	0	525 000	0,01869	0
Nicaragua	100 000	0	0	0	0	0	0	100 000	0	100 000	0,01547	0
Nigéria	160 984	0	0	0	0	0	0	160 984	35 984	125 000	0,00082	0
Norvège	3 581 500	1 105 000	400 000	2 076 500	31	11	58	0			0,67393	0,67393
Ouganda	276 036	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée				276 036	0	275 000	0,00646	0
Ouzbékistan	1 150 000	300 000	425 000	Aucune donnée	41	59	0	425 000	0	425 000	0,0349	0,022
Pakistan	1 767 500	522 500	0	0	100	0	0	1 245 000	0	0	0,00833	0,00246
Palestine	2 097 000	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée	0	0	0		0	0	0,45895	0,45895
Panama	181 200	181 200	0	Aucune donnée	100	0	0	0			0,04338	0,04338
Paraguay	346 000	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée				346 000	0	175 000	0,04974	0
Philippines	583 250	0	0	0	0	0	0	583 250	70 750	512 500	0,00547	0
Pologne	38 266 650	35 662 400	2 604 250	0	93	7	0	0			1,00759	1,00759
Portugal	7 913 000	4 100 000	3 813 000	Aucune donnée	52	48	0				0,76962	0,76962
Qatar	3 000 000	0	Aucune donnée	Aucune donnée	0	0	0	0			1,07849	1,07849
République dominicaine	885 000	340 000	Aucune donnée	Aucune donnée	100	0	0	545 000	0	375 000	0,08328	0,03199
République slovaque	3 821 800	2 871 800	200 000	750 000	75	5	20	0			0,70163	0,70163

	FIX Nombre total d'UI	FIX dérivé du plasma	Factor IX recombinant	FIX recombinant à 1/2 vie prolongée	Total Dérivé du plasma (en %)	Total Recombinant (en %)	Total Recombinant à 1/2 vie prolongée (en %)	Aide humanitaire Total FIX	Aide humanitaire Total FIX 1/2 vie standard	Aide humanitaire Total FIX 1/2 vie prolongée	FIX par habitant	FIX par habitant hors Aide humanitaire
République tchèque	7 008 709	2 993 717	3 555 476	459 516	43	51	7	0			0,6596	0,6596
Roumanie	6 900 000	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée	0	0	0				0,35432	0,35432
Royaume-Uni	78 798 086	5 187 410	50 079 000	23 531 676	7	64	30	0			1,18513	1,18513
Russie	151 026 825	151 026 825	0	0	100	0	0	0			1,04533	1,04533
Sénégal	100 000	0	0	0	0	0	0	100 000	0	100 000	0,00631	0
Serbie	3 065 900	980 900	2 085 000	0	32	68	0				0,43911	0,43911
Singapour	2 205 500	549 000	1 656 500	0	25	75	0	0			0,39114	0,39114
Slovénie	1 188 500	183 500	814 000	191 000	15	68	16	0			0,57488	0,57488
Soudan	1 300 000	1 300 000	0	0	100	0	0	0			0,0311	0,0311
South Africa	9 657 500	9 657 500	0	Aucune donnée	100	0	0	0			0,16714	0,16714
Sri Lanka	300 000	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée				300 000	0	300 000	0,01384	0
Suède	22 751 200	9 652 200	12 459 000	640 000	42	55	3	0			2,2342	2,2342
Syrie	1 362 500	1 360 000	0	0	100	0	0	2 500			0,08059	0,08044
Tanzanie	50 000	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée				50 000	0	50 000	0,00089	0
Thaïlande	2 826 000	2 826 000	Aucune donnée	Aucune donnée	100	0	0		0	0	0,0407	0,0407
Tunisie	2 065 500	2 065 500	0	0	100	0	0	0			0,1786	0,1786
Ukraine	20 929 200	2 203 600	8 261 000	0	21	79	0	10 464 600			0,46903	0,23451
Uruguay	600 000	Aucune donnée	0	0	0	0	0	0			0,17395	0,17395
Venezuela	2 475 000	0	0	0	0	0	0	2 475 000	0	1 325 000	0,08573	0
Vietnam	4 062 000	3 958 350	Aucune donnée	Aucune donnée	100	0	0	103 650			0,04252	0,04143
Zambie	300 000	Aucune donnée	Aucune donnée	Aucune donnée				300 000	50 000	250 000	0,01729	0
TOTAL	1 647 703 531	664 234 388	525 170 722	278 284 161				20 143 810	354 774	14 587 500		

TABLEAU 19. Consommation de Hemlibra en 2018

Pays	Nombre de patients avec inhibiteurs traités avec Hemlibra	Nombre de patients sans inhibiteurs traités avec Hemlibra	Total Hemlibra acheté (mg)
Arabie saoudite	5	0	0
Chili	1	0	0
Colombie	5	0	0
Estonie	1	N/A	0
Etats-Unis	N/A	N/A	1 700 000
Hongrie	4	N/A	0
Irlande	4	4	6 450
Israël	20	30	0
Lituanie	1	N/A	0
Malaisie	6	0	0
Maros	3	0	0
Norvège	4	N/A	0
Nouvelle-Zélande	2	0	0
Pays-Bas	11	N/A	0
Pologne	7	10	0
Portugal	16	N/A	10 770
Qatar	0	0	0
République slovaque	1	N/A	0
République tchèque	2	0	810
Royaume-Uni	36	N/A	91 055
Singapour	2	0	960
Slovénie	1	N/A	1 375
Suède	7	0	5 400
Thaïlande	3	3	0

Sondage mondial annuel 2018

A. Organisation nationale de l'hémophilie

Nom de l'organisation	
Ville	
Pays	
Téléphone	
Email	
Ce formulaire a été rempli par :	Prénom Nom Email

S'il vous plaît [Cliquez ici](#) pour valider la section Organisation

La FMH souhaiterait savoir comment vous recueillez les données que vous nous fournissez dans le présent sondage. Si vous disposez d'un registre, nous aimerions avoir plus d'informations sur ce dernier. Un registre est une liste centralisée mise à jour régulièrement qui recense les personnes atteintes d'hémophilie (PAH) ou de troubles de coagulation héréditaires. Ce registre contient des renseignements personnels et des informations sur le diagnostic, le traitement et les complications.

D'où proviennent les chiffres fournis dans le présent sondage ?	Cochez une case : <input type="checkbox"/> Un registre ou une base de données de la société de l'Hémophilie/Organisation Nationale Membre. <input type="checkbox"/> Un registre ou une base de données de hôpital (aux)/Centre(s) de Traitement de l'Hémophilie. <input type="checkbox"/> Un registre ou une base de données du Ministère de la Santé. <input type="checkbox"/> Autre (veuillez préciser) :
Combien de fois mettez-vous à jour la base de données ?	<input type="checkbox"/> Mise à jour constante (peut être mise à jour à tout moment) <input type="checkbox"/> Mise à jour annuelle (le registre est mis à jour une fois par an) <input type="checkbox"/> Autre (veuillez préciser) :
Qui met à jour la base de données ?	<input type="checkbox"/> Médecins <input type="checkbox"/> Organisation de patients <input type="checkbox"/> Hôpitaux ou cliniques <input type="checkbox"/> Autre (veuillez préciser) :
Tous les patients identifiés dans votre pays ont-ils été inclus dans le présent rapport ? Si tel n'est pas le cas, merci de préciser pourquoi.	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Explications :

S'il vous plaît [Cliquez ici](#) pour valider la section Source de Données

Sondage mondial annuel 2018

B. Patients identifiés

(Veuillez NE PAS estimer ou deviner)	Total	Homme	Femme	Sexe inconnu	Aucune donnée
1a. Nombre total de personnes atteintes d'hémophilie A					<input type="checkbox"/>
1b. Nombre total de personnes atteintes d'hémophilie B					<input type="checkbox"/>
1c. Nombre total de personnes atteintes d'hémophilie d'un type inconnu (PAH) identifiées					<input type="checkbox"/>

2. Nombre total de personnes atteintes de la maladie de von Willebrand (mvW) identifiées					<input type="checkbox"/>
--	--	--	--	--	--------------------------

3. Nombre de personnes atteintes d'autres troubles de coagulation héréditaires (y compris de déficiences en facteurs rares et de dysfonctions plaquettaires héréditaires) identifiées.					
Déficiences en facteur I					<input type="checkbox"/>
Déficiences en facteur II					<input type="checkbox"/>
Déficiences en facteur V					<input type="checkbox"/>
Déficiences en facteur V+VIII					<input type="checkbox"/>
Déficiences en facteur VII					<input type="checkbox"/>
Déficiences en facteur X					<input type="checkbox"/>
Déficiences en facteur XI					<input type="checkbox"/>
Déficiences en facteur XIII					<input type="checkbox"/>
Déficiences en facteur rare : type inconnu					<input type="checkbox"/>
Dysfonctions plaquettaires : thrombasthénie de Glanzmann					<input type="checkbox"/>
Dysfonctions plaquettaires : syndrome de Bernard-Soulier					<input type="checkbox"/>
Dysfonctions plaquettaires : autres ou inconnues					<input type="checkbox"/>

La somme du total de toutes les personnes atteintes d'autres troubles de coagulation et de dysfonctions plaquettaires doit correspondre au nombre de personnes atteintes d'autres troubles de coagulation de la question 3.

Une femme présentant $\leq 40\%$ du taux normal de facteur de coagulation est considérée comme hémophile. Une femme présentant plus de 40 % de FVIII est considérée comme porteuse et ne doit pas être incluse dans le présent rapport.

Pensez-vous que ces chiffres sont exacts ?	Oui <input type="checkbox"/>	Pas sûr(e) <input type="checkbox"/>
--	------------------------------	-------------------------------------

S'il vous plaît [Cliquez ici](#) pour valider la section Patients

Sondage mondial annuel 2018

4. Nombre de personnes atteintes d'hémophilie et de la maladie de von Willebrand (mvW) par tranche d'âge

Tranche d'âge	Nombre de personnes atteintes d'hémophilie A	Nombre de personnes atteintes d'hémophilie B	Nombre de personnes atteintes d'un type inconnu d'hémophilie	Nombre de personnes atteintes de la mvW
0 à 4 ans				
5 à 13 ans				
14 à 18 ans				
19 à 44 ans				
45 ans et plus				
Patients d'âge inconnu				
Absence de données sur l'âge	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

La répartition par âge des personnes atteintes d'hémophilie A, B et de type inconnu doit correspondre au nombre de PAH de la question 1. La répartition par âge des personnes atteintes de la mvW doit correspondre au nombre de personnes atteintes de la mvW de la question 2.

Pensez-vous que ces chiffres sont exacts ?	Oui <input type="checkbox"/>	Pas sûr(e) <input type="checkbox"/>
5. Collectez-vous les données relatives à l'âge dans un format qui ne correspond pas à la question 4 ? (Si vous collectez ces données dans un autre format, veuillez l'envoyer séparément à la FMH en tant que pièce jointe.)	Oui <input type="checkbox"/>	

S'il vous plaît [Cliquez ici](#) pour valider la section Age

6. Comment sont classés les patients atteints de troubles de coagulation rares (déficience en FI, FII, FV, FV+VIII, FVII, FX, FXI et FXIII) ?

Mesures du taux de facteur <input type="checkbox"/>	Diagnostic clinique <input type="checkbox"/> (saignement, antécédents familiaux)	Autre <input type="checkbox"/> (veuillez préciser) :	Aucune donnée <input type="checkbox"/>
---	---	---	--

Comment sont classés les patients atteints de la maladie de von Willebrand ?

Mesures du taux de facteur <input type="checkbox"/>	Symptômes hémorragiques graves <input type="checkbox"/>	Autre <input type="checkbox"/> (veuillez préciser) :	Aucune donnée <input type="checkbox"/>
---	---	---	--

7. Nombre de personnes hémophiles identifiées selon le genre et le niveau de gravité

On distingue trois niveaux de **gravité** de l'hémophilie : **légère**, **modérée** et **aiguë**. La gravité de l'hémophilie dépend de la quantité de facteurs de coagulation présente dans le sang de la personne.

- Une personne (homme ou femme) présentant de >5 à 40 pour cent de la quantité normale de facteurs de coagulation est atteinte d'hémophilie **légère**.
- Une personne (homme ou femme) présentant de 1 à 5 pour cent de la quantité normale de facteurs de coagulation est atteinte d'hémophilie **modérée**.
- Une personne (homme ou femme) présentant moins de 1 pour cent de la quantité normale de facteurs de coagulation est atteinte d'hémophilie **aiguë**.
- Une femme présentant $\leq 40\%$ du taux normal de facteur de coagulation est considérée comme hémophile. Une femme présentant plus de 40 % de FVIII est considérée comme porteuse et ne doit pas être incluse dans le présent rapport.

Type d'hémophilie	Légère (taux de facteur supérieur à 5 %)	Modérée (taux de facteur entre 1 % et 5 %)	Aiguë (taux de facteur inférieur à 1 %)	Gravité inconnue	Aucune donnée
Hémophilie A chez les hommes					<input type="checkbox"/>
Hémophilie A chez les femmes					<input type="checkbox"/>

Sondage mondial annuel 2018

Hémophilie B chez les hommes					<input type="checkbox"/>
Hémophilie B chez les femmes					<input type="checkbox"/>

La somme des hommes atteints d'hémophilie A légère, modérée, aiguë et inconnue doit correspondre au nombre d'hommes atteints d'hémophilie A de la question 1.

La somme des femmes atteintes d'hémophilie A légère, modérée, aiguë et inconnue doit correspondre au nombre de femmes atteintes d'hémophilie A de la question 1.

La somme des hommes atteints d'hémophilie B légère, modérée et aiguë et inconnue doit correspondre au nombre d'hommes atteints d'hémophilie B de la question 1.

La somme des femmes atteintes d'hémophilie B légère, modérée et aiguë et inconnue doit correspondre au nombre de femmes atteintes d'hémophilie B de la question 1.

Pensez-vous que ces chiffres sont exacts ?	Oui <input type="checkbox"/>	Pas sûr(e) <input type="checkbox"/>
--	------------------------------	-------------------------------------

Sondage mondial annuel 2018

8. Nombre de patients atteints de la mvW aiguë

Nombre total de patients atteints de la mvW aiguë	Nombre de patients atteints de la mvW recevant un traitement par facteur de remplacement	Nombre de patients atteints de la mvW présentant des symptômes hémorragiques graves	Aucune donnée
			<input type="checkbox"/>

Pensez-vous que ces chiffres sont exacts ?	Oui <input type="checkbox"/>	Pas sûr(e) <input type="checkbox"/>
--	------------------------------	-------------------------------------

9. INHIBITEURS : Nombre de personnes identifiées hémophiles avec des taux d'inhibiteurs cliniquement importants (patients chez qui le traitement standard n'a pas d'effet).

Type d'hémophilie	Nombre total de personnes présentant des inhibiteurs actifs	Nouveaux cas d'inhibiteurs en 2018	Aucune donnée
Hémophilie A			<input type="checkbox"/>
Hémophilie B			<input type="checkbox"/>

S'il vous plaît [Cliquez ici](#) pour valider les sections classification, gravité et inhibiteurs

10 A. Disponibilité et utilisation des produits de traitement de l'hémophilie

Produit thérapeutique	Le produit est disponible.	Nombre de patients traités à l'aide du produit indiqué.	Aucune donnée
Plasma	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Cryoprécipité	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Concentré dérivé de plasma	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Concentré recombinant (sauf les produits à demi-vie prolongée)	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Concentré recombinant (produits à demi-vie prolongée)	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
DDAVP (desmopressine)	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

À NOTER : Nous demandons le nombre de patients traités, pas un pourcentage. Veuillez fournir l'estimation la plus précise possible.

10 B. Disponibilité et utilisation des produits autres que des facteurs de substitution pour le traitement de l'hémophilie avec inhibiteurs

Produit thérapeutique	Le produit est disponible.	Nombre de patients traités à l'aide du produit indiqué.	Aucune donnée
Hemlibra (Emicizumab)	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

10 C. Disponibilité et utilisation des produits autres que des facteurs de substitution pour le traitement de l'hémophilie sans inhibiteurs

Produit thérapeutique	Le produit est disponible.	Nombre de patients traités à l'aide du produit indiqué.	Aucune donnée
Hemlibra (Emicizumab)	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

Sondage mondial annuel 2018

11. Disponibilité et utilisation des produits de traitement de la mvW

Produit thérapeutique	Le produit est disponible.	Nombre de patients traités à l'aide du produit indiqué.	Aucune donnée
Plasma	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Cryoprécipité	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Concentré dérivé de plasma	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
DDAVP (desmopressine)	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

À NOTER : Nous demandons le nombre de patients traités, pas un pourcentage. Veuillez fournir l'estimation la plus précise possible.

12. Infection par le VIH

	Hémophilie A ou B, ou type inconnu	Maladie de von Willebrand	Autres troubles de coagulation héréditaires
Nombre total de personnes infectées par le VIH			
Nouvelles infections par le VIH en 2018			

13. Infection par l'hépatite C

	Hémophilie A ou B, ou type inconnu	Maladie de von Willebrand	Autres troubles de coagulation héréditaires
Nombre total de personnes infectées par l'hépatite C ¹			
Nombre total de personnes souffrant d'hépatite C ² actuellement active			
Nouvelles infections par l'hépatite C en 2018			

¹Anticorps de l'hépatite C positif à tout moment

²Test ACP toujours positif : patients qui n'ont pas éliminé le virus spontanément ou à la suite du traitement

14. Nombre et cause de décès parmi les personnes atteintes de troubles de coagulation (1^{er} janvier au 31 décembre 2018)

Cause de décès	Nombre de personnes atteintes d'hémophilie A et B	Nombre de personnes atteintes de la maladie de von Willebrand	Nombre de personnes atteintes d'autres troubles de coagulation héréditaires
Hémorragie			
VIH			
Maladie hépatique			
Autres causes			

S'il vous plaît [Cliquez ici](#) pour valider les sections Produits, HIV, HVC, and cause de décès

Sondage mondial annuel 2018

C. Système de soins hémophiliques de votre pays

Le terme « centre de traitement de l'hémophilie » (CTH) désigne un centre médical offrant des soins (notamment un diagnostic et un traitement de base) pour les troubles de coagulation héréditaires, quel que soit le niveau de ces soins. Veuillez indiquer le nombre total de ces centres dans votre pays. Veuillez également indiquer combien de ces centres bénéficient d'un **accès direct, au sein de la même structure**, à au moins ce qui suit : médecin spécialiste de l'hémophilie, infirmière, physiothérapeute, travailleur social et laboratoire de coagulation spécialisé.

15. Combien de centres de traitement de l'hémophilie existe-t-il, au total, dans votre pays ?	
Combien des centres de traitement de l'hémophilie que vous avez énumérés ci-dessus bénéficient d'un accès direct, au sein de la même structure , à un médecin spécialiste de l'hémophilie, une infirmière, un physiothérapeute, un travailleur social et un laboratoire de coagulation spécialisé ?	
Quel est le pourcentage de patients hémophiles qui bénéficient d'un accès à un centre de traitement de l'hémophilie dans votre pays ?	

La **prophylaxie** est un traitement régulier à long terme à base de facteurs de coagulation visant à prévenir les hémorragies. Veuillez indiquer si le pourcentage fourni est précis ou estimé.

16. Quel est le pourcentage d'enfants (âgés de moins de 18 ans) atteints d'hémophilie sévère qui suivent un traitement prophylactique ?		Précis : <input type="checkbox"/> Estimé : <input type="checkbox"/>	Inconnu <input type="checkbox"/>
Quel est le pourcentage d'adultes (âgés de plus de 18 ans) atteints d'hémophilie sévère qui suivent un traitement prophylactique ?		Précis : <input type="checkbox"/> Estimé : <input type="checkbox"/>	Inconnu <input type="checkbox"/>
Quelle est la dose (UI/kg) la plus courante de facteur administrée et à quelle fréquence l'est-elle ?			

L'**induction de tolérance immune (ITI)** consiste à administrer des concentrés de FVIII ou FIX à des patients ayant développé des inhibiteurs afin de les éradiquer. Veuillez indiquer le nombre total de patients avec inhibiteurs ayant bénéficié d'une ITI dans votre pays l'année dernière, ainsi que le nombre de nouveaux patients ayant démarré une ITI au cours de l'année dernière. Veuillez indiquer si ces chiffres sont exacts ou s'il s'agit d'une estimation.

17. Quel est le nombre total de patients avec inhibiteurs ayant bénéficié d'une ITI au cours de l'année dernière ?		Précis : <input type="checkbox"/> Estimé : <input type="checkbox"/>	Inconnu <input type="checkbox"/>
Au total, combien de nouveaux patients ont démarré une ITI au cours de l'année dernière ?		Précis : <input type="checkbox"/> Estimé : <input type="checkbox"/>	Inconnu <input type="checkbox"/>

S'il vous plaît [Cliquez ici](#) pour valider la section Système de soins

Sondage mondial annuel 2018

D. Coût et utilisation des concentrés de facteur

18 A. Utilisation annuelle des concentrés de facteurs achetés (merci de ne pas inclure les facteurs de coagulation issus de dons)	Facteur VIII	Inconnu	Facteur IX	Inconnu
AU TOTAL , combien d'unités internationales (UI) de concentrés de facteurs ont été utilisées dans votre pays en 2018 (hors facteurs de coagulation issus de dons) ?		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Combien d'unités internationales de concentrés dérivés de plasma ont été utilisées dans votre pays en 2018 (hors facteurs de coagulation issus de dons) ?		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Recombinants, hors médicaments à demi-vie prolongée : Combien d'unités internationales de concentrés recombinants (hors médicaments à demi-vie prolongée) ont été utilisées dans votre pays en 2018 (hors facteurs issus de dons) ?		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Recombinants à demi-vie prolongée : Combien d'unités internationales de concentrés recombinants à demi-vie prolongée ont été utilisées dans votre pays en 2018 (hors facteurs issus de dons) ?		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Si des concentrés de facteur sont achetés dans votre pays mais que vous n'êtes pas en mesure d'en connaître les volumes, veuillez cocher la case suivante :	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	

La quantité totale de FVIII doit être équivalente à la somme des concentrés de FVIII dérivés de plasma et des concentrés de FVIII recombinants.

La quantité totale de FIX doit être équivalente à la somme des concentrés de FIX dérivés de plasma et des concentrés de FIX recombinants.

18 B. Utilisation annuelle des dons de concentrés de facteurs	Facteur VIII	Inconnu	Facteur IX	Inconnu
En 2018, combien d'unités internationales de facteurs de coagulation issus de dons (dérivés du plasma ou recombinants), y compris du Programme d'aide humanitaire de la FMH ont été utilisées dans votre pays ?		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

Sondage mondial annuel 2018

18 C. Utilisation annuelle d'Hemlibra (Emicizumab) acheté	Quantité (mg)	Inconnu
Combien de milligrammes (mg) d'Hemlibra ont été achetés dans votre pays en 2018? (hors produits donnés)		<input type="checkbox"/>

Pensez-vous que ces chiffres sont exacts ?	Oui <input type="checkbox"/>	Pas sûr(e) <input type="checkbox"/>
--	------------------------------	-------------------------------------

À NOTER : si un produit utilisé dans votre pays ne figure pas sur la liste, veuillez l'ajouter en bas du tableau approprié.

Devise :	Les taxes sont-elles incluses ? Non <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/>	Taux d'imposition :
----------	---	---------------------

S'il vous plaît [Cliquez ici](#) pour valider la section Facteurs

Sondage mondial annuel 2018

19. Utilisation de concentrés de facteur VIII en 2018

(Veuillez cocher la case de la colonne de gauche si le produit correspondant est utilisé et, si vous le connaissez, veuillez inscrire le coût par unité internationale dans la devise utilisée pour régler l'achat. Veuillez préciser si les taxes sont incluses dans le prix.)

Utilisé	Marque de commerce	Fabricant	Prix par UI
<input type="checkbox"/>	Aafact	Sanquin	
<input type="checkbox"/>	Advate rAHF PFM	Baxalta (now part of Shire)	
<input type="checkbox"/>	Adynovate	Baxalta (now part of Shire)	
<input type="checkbox"/>	Aleviate	CSL Behring	
<input type="checkbox"/>	Alphanate	Grifols	
<input type="checkbox"/>	Amofil	Sanquin OY	
<input type="checkbox"/>	Beriate P	CSL Behring	
<input type="checkbox"/>	Bioclot A	Biofarma	
<input type="checkbox"/>	BIOSTATE	CSL Bioplasma	
<input type="checkbox"/>	Conco-eight-HT	Benesis	
<input type="checkbox"/>	Confact F	Kaketsuken	
<input type="checkbox"/>	Cross Eight M	Japanese Red Cross	
<input type="checkbox"/>	Elocta/Eloctate	Biogen Idec	
<input type="checkbox"/>	Emoclot D.I.	Kedrion	
<input type="checkbox"/>	FACTANE	LFB	
<input type="checkbox"/>	Factor 8 Y	BioProducts Lab.	
<input type="checkbox"/>	Faktor VIII SDH Intersero	Intersero	
<input type="checkbox"/>	Fanhdi	Grifols	
<input type="checkbox"/>	GreenEight	GreenCross	
<input type="checkbox"/>	GreenGene	GreenCross	
<input type="checkbox"/>	GreenMono	Greencross Corp	
<input type="checkbox"/>	Haemate P (= Haemate HS)	CSL Behring	
<input type="checkbox"/>	Haemoclin SDH	Biotest	
<input type="checkbox"/>	Haemosolvate Factor VIII	National Bioproducts	
<input type="checkbox"/>	Helixate NexGen = Helixate FS	CSL Behring	
<input type="checkbox"/>	HEMO-8R	HEMOBRAS	
<input type="checkbox"/>	Hemofil M AHF	Baxalta (now part of Shire)	
<input type="checkbox"/>	HEMORAAS SD plus H	Shanghai RAAS	
<input type="checkbox"/>	HEMORAAS-HP, SD plus H	Shanghai RAAS	
<input type="checkbox"/>	HEMORAAS-IP, SD plus H	Shanghai RAAS	
<input type="checkbox"/>	Humate P	CSL Behring	
<input type="checkbox"/>	Humafaktor 8	Human BioPlazma	
<input type="checkbox"/>	Human Coagulation Factor VIII	Baltijas Terapeitiskais Serviss	
<input type="checkbox"/>	Immunate	Baxalta (now part of Shire)	
<input type="checkbox"/>	Koate DVI	Talecris	

Sondage mondial annuel 2018

<input type="checkbox"/>	Kogenate FS = KOGENATE Bayer (in EU)	Bayer	
<input type="checkbox"/>	Monoclate P	CSL Behring	
<input type="checkbox"/>	Novoeight	NovoNordisk	
<input type="checkbox"/>	Nuwiq	Octapharma	
<input type="checkbox"/>	Octanate	Octapharma	
<input type="checkbox"/>	Octanativ-M	Octapharma	
<input type="checkbox"/>	Octavi SD	Octapharma	
<input type="checkbox"/>	Optivate	Bio Products Laboratory	
<input type="checkbox"/>	Octofactor	Generium/Pharmstandart	
<input type="checkbox"/>	FVIII by Quimbiotec	Quimbiotec	
<input type="checkbox"/>	Recombinate rAHF	Baxalta (now part of Shire)	
<input type="checkbox"/>	ReFacto AF	Pfizer (Wyeth)	
<input type="checkbox"/>	Replenate	Bio Products Laboratory	
<input type="checkbox"/>	TBSF purity factor, Koate DVI	Grifols	
<input type="checkbox"/>	UNC Hemoderivados	Laboratorio de Hemoderivados de Universidad Nacional de Córdoba	
<input type="checkbox"/>	Vihuma	Biotest	
<input type="checkbox"/>	Voncento	CSL Behring	
<input type="checkbox"/>	Western Province factor8 VIAHF	Western Province Blood transfusion Service	
<input type="checkbox"/>	Wilate	Octapharma	
<input type="checkbox"/>	Xyntha	Pfizer (Wyeth)	
<input type="checkbox"/>	Autre :		

À NOTER : Pour "Autre", veuillez indiquer le nom et le fabricant de la marque.

20. Concentrés de facteur IX utilisés en 2018

(Veuillez cocher la case de la colonne de gauche si le produit correspondant est utilisé et, si vous le connaissez, veuillez inscrire le coût par unité internationale dans votre devise.)

Utilisé	Marque de commerce	Fabricant	Prix par UI
<input type="checkbox"/>	Aimafix	Kedrion	
<input type="checkbox"/>	AlphaNine SD	Grifols	
<input type="checkbox"/>	Alprolix	Biogen Idec	
<input type="checkbox"/>	BeneFIX	Wyeth	
<input type="checkbox"/>	Berinin-P = Berinin HS	CSL Behring	
<input type="checkbox"/>	BETAFACT	LFB	
<input type="checkbox"/>	Christmassin-M	Benesis	
<input type="checkbox"/>	Clotnine	Hemarus	
<input type="checkbox"/>	Factor IX Grifols	Grifols	
<input type="checkbox"/>	Faktor IX SDN	Biotest	
<input type="checkbox"/>	Fixnove	Baxter	
<input type="checkbox"/>	Hemo-B-RAAS	Shanghai RAAS	
<input type="checkbox"/>	Haemonine	Biotest	
<input type="checkbox"/>	Humafactor IX	Kedrion	

Glossaire

Centre de traitement de l'hémophilie (CTH) :

Centre médical spécialisé qui assure le diagnostic, le traitement et la prise en charge des personnes atteintes d'hémophilie et de tout autre trouble héréditaire de la coagulation.

Concentrés de facteur : Préparation fractionnée et lyophilisée de facteurs de coagulation dérivés du sang.

Concentrés de facteur à demi-vie prolongée :

Nouvelle génération de concentrés de facteur de coagulation, dont la demi-vie est prolongée. La demi-vie correspond au temps que prend le facteur injecté à perdre la moitié de son activité dans l'organisme. En règle générale, le Facteur VIII a une demi-vie de 8 à 12 heures. La durée d'un Facteur VIII à demi-vie prolongée est 1,3 supérieure à celle d'un Facteur VIII standard.

Cryoprécipité : Fraction du sang humain obtenue à partir de plasma frais. Le cryoprécipité est riche en Facteur VIII, en facteur Willebrand et en fibrinogène (Facteur I). Il ne contient pas de Facteur IX.

Desmopressine (DDAVP) : Hormone synthétique utilisée pour traiter la plupart des cas mineurs de la maladie de Willebrand et de l'hémophilie A. Elle s'administre de façon intraveineuse, par voie sous-cutanée ou par vaporisateur nasal.

Hémophilie A : Pathologie due à un déficit en Facteur VIII.

Hémophilie B : Pathologie due à un déficit en Facteur IX.

Hémophilie mineure : Pathologie due à un taux d'activité de Facteur VIII ou IX entre 5 % et 40 % dans la circulation sanguine. (Les définitions peuvent varier d'un pays à l'autre, le seuil étant fixé entre 24 % et 50 %.)

Hémophilie modérée : Pathologie due à un taux d'activité de Facteur VIII ou IX entre 1 % et 5 % dans la circulation sanguine.

Hémophilie sévère : Pathologie due à un taux d'activité de Facteur VIII ou IX de moins de 1 % dans la circulation sanguine.

Inhibiteurs : Une personne atteinte d'hémophilie développe des inhibiteurs lorsque son système immunitaire attaque les molécules de concentrés de facteur, les rendant ou inopérantes.

Personne identifiée : Personne vivante connue pour être atteinte d'hémophilie, de la maladie de Willebrand ou de tout autre trouble de la coagulation.

Produits dérivés du plasma : Concentrés contenant du Facteur VIII ou IX issus du fractionnement du sang humain.

Produits recombinants : Concentrés de facteur contenant du Facteur VIII ou IX produits artificiellement et non dérivé du sang humain.

Registre : Base de données ou journal où sont saisies les informations relatives aux personnes atteintes d'hémophilie ou d'un trouble héréditaire de la coagulation (informations personnelles, diagnostic, traitement et complications).

Syndrome de Bernard-Soulier : Trouble congénital sévère de la coagulation caractérisé par une macrothrombocytopénie et un défaut d'agglutination des plaquettes dû à un défaut du récepteur 1b/V/IX de la glycoprotéine plaquettaire.

Thrombasthénie de Glanzmann : Trouble sévère de la coagulation congénital dû à un manque de la glycoprotéine IIb/IIIa dans les plaquettes, entraînant un dysfonctionnement plaquettaire mais leur numération étant normale.

Unité internationale (UI) : Mesure standard du volume de Facteur VIII ou IX contenue dans un flacon. Les flacons sont généralement conditionnés en 250 IU, 500 IU, 1000 IU or 2000 IU.

VIH : Virus d'immunodéficience humain à l'origine du SIDA.



FMH

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