

# FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA



**FMH**

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

Octubre de 2020

El *Informe del Sondeo Mundial Anual 2019* lo publica la Federación Mundial de Hemofilia. Todos los datos son provisionales.

© World Federation of Hemophilia, 2020

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

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

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

**Federación Mundial de Hemofilia**

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

Canadá

Tel. (514) 875-7944

Fax: (514) 875-8916

Correo-e: [wfh@wfh.org](mailto:wfh@wfh.org)

Página Internet: [www.wfh.org](http://www.wfh.org)

# ÍNDICE

Introducción .....	2
Mapa de representación de países .....	6
Resumen de datos demográficos.....	7
Resumen de uso de factor.....	9
Pacientes identificados.....	11
Uso de factor y población .....	14
Representación de países por región y por INB .....	15
Factor per cápita y por paciente .....	16
Fuente de los datos.....	30
Gravedad de la hemofilia .....	31
Países incluidos en el informe .....	33
Estadísticas de población.....	35
Distribución por país de los trastornos de la coagulación reportados.....	39
Distribución por sexo .....	43
Pacientes con inhibidores.....	44
Distribución etaria .....	47
Infección por VIH y VHC.....	57
Pacientes en profilaxis.....	60
Uso de concentrado de factor por país.....	63
Uso de Hemlibra por país.....	71
Cuestionario del Sondeo Mundial Anual 2019.....	73
Glosario .....	84
Referencias .....	85

# INTRODUCCIÓN AL INFORME DEL SONDEO MUNDIAL ANUAL 2019

El Informe del Sondeo Mundial Anual (SMA) 2019 ofrece una instantánea a escala internacional de la identificación de pacientes con trastornos de la coagulación y su acceso a la atención. Este informe abarca datos demográficos selectos y datos sobre el tratamiento de personas que padecen hemofilia (PCH), enfermedad de Von Willebrand (EVW), otras deficiencias poco comunes de factores de la coagulación, y trastornos plaquetarios hereditarios alrededor del mundo. A lo largo de los años, este informe ha proporcionado a las organizaciones nacionales miembros (ONM) afiliadas a la Federación Mundial de Hemofilia (FMH), a proveedores de atención médica y a encargados de la legislación un panorama de los patrones y tendencias en la trastornos de la coagulación y su tratamiento. El informe anual ofrece información útil a fin de apoyar los esfuerzos para mejorar o preservar la atención de las personas con trastornos de la coagulación, así como de coadyuvar en actividades de cabildeo y planificación programática. La FMH se esfuerza por mejorar cada año y aprecia todo el esfuerzo y apoyo de sus ONM.

Gráficas y cuadros complementarios con datos del 2019 están disponibles en la página Internet en: <https://www.wfh.org/en/our-work-research-data/annual-global-survey>.

## Metodología

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

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

## Sondeo Mundial Anual 2019

En marzo de 2020, conforme empezaba la recolección de datos para el SMA 2019, se declaró la pandemia de la enfermedad del coronavirus (COVID-19). A medida que el mundo entero enfrentaba los cierres durante esta difícil etapa, la situación era la misma para nuestra dedicada comunidad de trastornos de la coagulación, centros de tratamiento de hemofilia (CTH) y ONM. Si bien la mayoría de las ONM pudo proporcionar a la FMH los datos de sus países para el 2019, no todas pudieron hacerlo, y los datos faltantes son evidentes en algunos cuadros y figuras del informe de 2019. A pesar de los múltiples desafíos resultado de la pandemia, el Informe del SMA 2019 logra incluir datos sobre más de 320,000 PCH, EVW y otros trastornos de la coagulación, de 115 países. En la página 32 aparece una lista de los países participantes y del último año en el que proporcionaron datos para el informe.

Los datos del cuestionario de la FMH se complementan con datos de otras fuentes a fin de ofrecer un panorama socioeconómico general de cada país encuestado. El cuestionario del sondeo se incluye al final de este informe. En las estadísticas de población y en el cálculo del uso de factor VIII y IX per cápita se utilizan cifras de población totales. De 1999 a 2014, la fuente de estos datos fue la publicación de la Agencia Central de Inteligencia de Estados Unidos, The World Factbook. A partir del 2015, la fuente cambió al Grupo del Banco Mundial. La clasificación regional utilizada en el SMA se basa en la clasificación regional de la Organización Mundial de la Salud (OMS).<sup>1</sup>

## Comentarios sobre la recolección de datos

La participación en el SMA es voluntaria. Si bien estos datos son autorreportados, se ha obtenido información bastante consistente sobre la atención de los trastornos de la coagulación de países con capacidades económicas similares, validando su uso para la planificación programática. Algunos países solamente pueden proporcionar datos detallados sobre sexo, edad, inhibidores e infecciones por VIH/VHC de un subgrupo limitado de pacientes. Por ejemplo, pueden conocer el número total de PCH en el país, pero únicamente cuentan con datos sobre edad y sexo de un solo centro de tratamiento. Este informe proporciona datos sobre el uso anual de productos de tratamiento únicamente para el año 2019. Incluye solamente a los países cuyas ONM proporcionaron la información. Las cantidades reportadas no se verificaron de manera independiente, excepto en casos en los que la FMH cuenta con información sobre los donativos de ayuda humanitaria que proporcionó en 2019.

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

## Comentarios sobre las gráficas

Las gráficas que muestran el incremento a través del tiempo del número de pacientes identificados (figuras A1 y A2) incluyen datos históricos del SMA. Estas gráficas se crearon utilizando cifras acumuladas para demostrar el incremento en el número de pacientes identificados a lo largo del tiempo. Cuando un país no hubiera reportado el número de pacientes identificados en 2019, se usaron cifras del último año en el que reportó datos, suponiendo que el número de pacientes no haya cambiado considerablemente de un año al otro. En todos los demás cuadros y gráficas, el análisis se realizó usando únicamente datos de países que respondieron en 2019, con el número de países que respondieron como denominador.

## Cálculo de la prevalencia de la hemofilia y de la prevalencia de la hemofilia al nacer

En 2003, la FMH calculaba que se esperaban 400,000 pacientes con hemofilia a escala mundial. Esa cifra surgió del cálculo de la prevalencia de la hemofilia vigente en aquel entonces (e. g.: 13.4 por 100,000 hombres, y una población mundial de 6 mil millones de personas), con base en datos de los

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC por su sigla en inglés) de EE. UU.,<sup>2</sup> y no distinguía entre pacientes con hemofilia grave y pacientes con hemofilia leve.

En años subsiguientes surgieron tres hallazgos importantes:

- a) Se midió la extensa variabilidad de la incidencia y de la prevalencia de la hemofilia entre países, y se destacó el impacto de la situación socioeconómica.<sup>3,4</sup>
- b) Muchos estudios amplios centrados en el desarrollo de inhibidores ofrecieron nuevos datos sobre pacientes que no han recibido tratamiento previo (PUP por su sigla en inglés) y la prevalencia de la hemofilia al nacer.<sup>5</sup>
- c) La importancia de distinguir: a) el número de pacientes con hemofilia grave y con hemofilia leve; y b) la diferencia entre la prevalencia al nacer y la prevalencia entre la población total, como índice de maduración del sistema de atención de la salud.<sup>6</sup>

Recientemente se han calculado nuevos datos sobre prevalencia al nacer (incidencia) y prevalencia, por separado para todos los pacientes y para pacientes con hemofilia grave.<sup>7</sup> La prevalencia al nacer se calculó a partir de datos de FranceCoag, y se confirmó con datos de registros del Reino Unido y de Canadá. De manera específica, el número de pacientes por año de nacimiento se valoró retrospectivamente y se analizó a lo largo de muchos años. Este novedoso enfoque calcula la prevalencia al nacer de pacientes con hemofilia:

24.6/100,000 hombres para TODOS los tipos de hemofilia A	9.5/100,000 hombres para la hemofilia A grave
5.0/100,000 hombres para TODOS los tipos de hemofilia B	1.5/100,000 hombres para la hemofilia B grave

Usando estos nuevos cálculos de prevalencia al nacer, y la actual población mundial de nacimientos vivos según UNICEF (cada año nacen por lo menos 130 millones de bebés), cada año nacerán aproximadamente 20,000 personas con hemofilia en todo el mundo, de las cuales cerca de 7,000 tendrán hemofilia grave.

Desafortunadamente, la tasa de mortalidad para personas con hemofilia es mayor que la tasa de mortalidad entre la población en general debido a una atención inadecuada a lo largo de la vida de los pacientes (p. ej. acceso nulo o limitado al tratamiento; VIH/SIDA, y VHC). En consecuencia, calculamos la prevalencia de la hemofilia usando datos de registros de Australia, Canadá, Francia, Italia, Nueva Zelanda y el Reino Unido:

17.1/100,000 hombres para TODOS los tipos de hemofilia A	6.0/100,000 hombres para la hemofilia A grave
3.8/100,000 hombres para TODOS los tipos de hemofilia B	1.1/100,000 hombres para la hemofilia B grave

Usando estos cálculos y la actual población mundial de hombres (3.8 mil millones) de una población total de 7.5 mil millones, el número esperado de pacientes con hemofilia a escala mundial es de 794,000, de los cuales cerca de 270,000 tendrían hemofilia grave.

En este informe se utiliza la tasa de prevalencia para calcular el número de pacientes esperado por región (Figura A3). Esta cifra se compara secuencialmente con el número de pacientes identificados reportado en este sondeo a fin de ilustrar los avances en las labores de difusión e identificación de pacientes, y las capacidades diagnósticas a escala mundial, así como para identificar aspectos que pudieran mejorarse.

## Agradeceremos tomar en cuenta las siguientes advertencias sobre los datos de este informe:

- a) El efecto fundador puede crear grupos de pacientes concentrados geográficamente. El efecto fundador ocurre cuando una pequeña población crece en aislamiento y hay poca dilución genética. Esto puede incrementar la frecuencia de un trastorno genético a escala local, en comparación con la población en general. Lo anterior puede ocurrir en el caso de la hemofilia y de todos los trastornos de la coagulación poco comunes. En el caso de trastornos de la coagulación extremadamente poco comunes, la consanguinidad puede generar una mayor incidencia en algunos países.
- b) Pudiera parecer que los países con poblaciones pequeñas tienen demasiados pacientes identificados. La población de los países que presentan datos a la FMH varía entre 287,025 y más de mil millones de habitantes. Con un denominador pequeño (población total), solo unos cuantos pacientes adicionales identificados (el numerador) pueden crear la apariencia de enormes diferencias porcentuales entre el número de pacientes esperado y el número de pacientes identificados, cuando en realidad solamente hay unos cuantos pacientes más de lo esperado.
- c) El tipo de sistema de salud de un país puede incidir en la calidad de los datos. Es más probable que un país con un sistema de salud universal identifique a pacientes con hemofilia, aunque no requieran tratamiento. En países con diferentes sistemas de salud, es probable que los pacientes que no requieran tratamiento no sean identificados.
- d) Las definiciones pueden variar de un país a otro. Los países pueden usar diferentes definiciones para el diagnóstico de la hemofilia leve y de otros trastornos. En el caso de trastornos de la coagulación poco comunes, algunos países podrían reportar a pacientes heterocigotos, mientras que otros países solamente reportan a pacientes con síntomas hemorrágicos.
- e) Algunos países reportan a todo paciente que solicita tratamiento, mientras que otros usan métodos de identificación de pacientes que no requieren tratamiento, tales como detección de laboratorio o seguimiento con familiares de pacientes identificados.
- f) Los métodos de recolección de datos y el estado de los registros o padrones pueden variar. Mantener registros exactos puede resultar tardado y costoso. Es probable que algunos registros contengan información duplicada o de pacientes que han muerto. Aun países con recursos y excelentes padrones necesitan revisar sus registros cuidadosamente a fin de evitar un sobreconteo. Es más probable que exista sobreconteo en países con grandes poblaciones y donde puede resultar más difícil llevar la cuenta de los nacimientos y los decesos. Algunos pacientes podrían estar registrados en más de un centro de tratamiento y la validación de los datos del registro es más difícil.
- g) También existe la posibilidad de que la tasa de mortalidad debida al VIH y al VHC no sea la misma en todo el mundo. En algunos países, las tasas de infección podrían ser menores, mientras que otros pudieran tener mejores tratamientos para las personas con hemofilia infectadas.

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

**Presidente:** Jeff Stonebraker

**Miembros:** Vanessa Byams

Herve Chambost

Magdy El Ekiaby

Alfonso Iorio (anterior presidente)

Mike Makris

Jamie O'Hara

Glenn Pierce

**Revisores del Sondeo Mundial Anual:**

Paula Bolton-Maggs (anterior presidente)

Randall Curtis

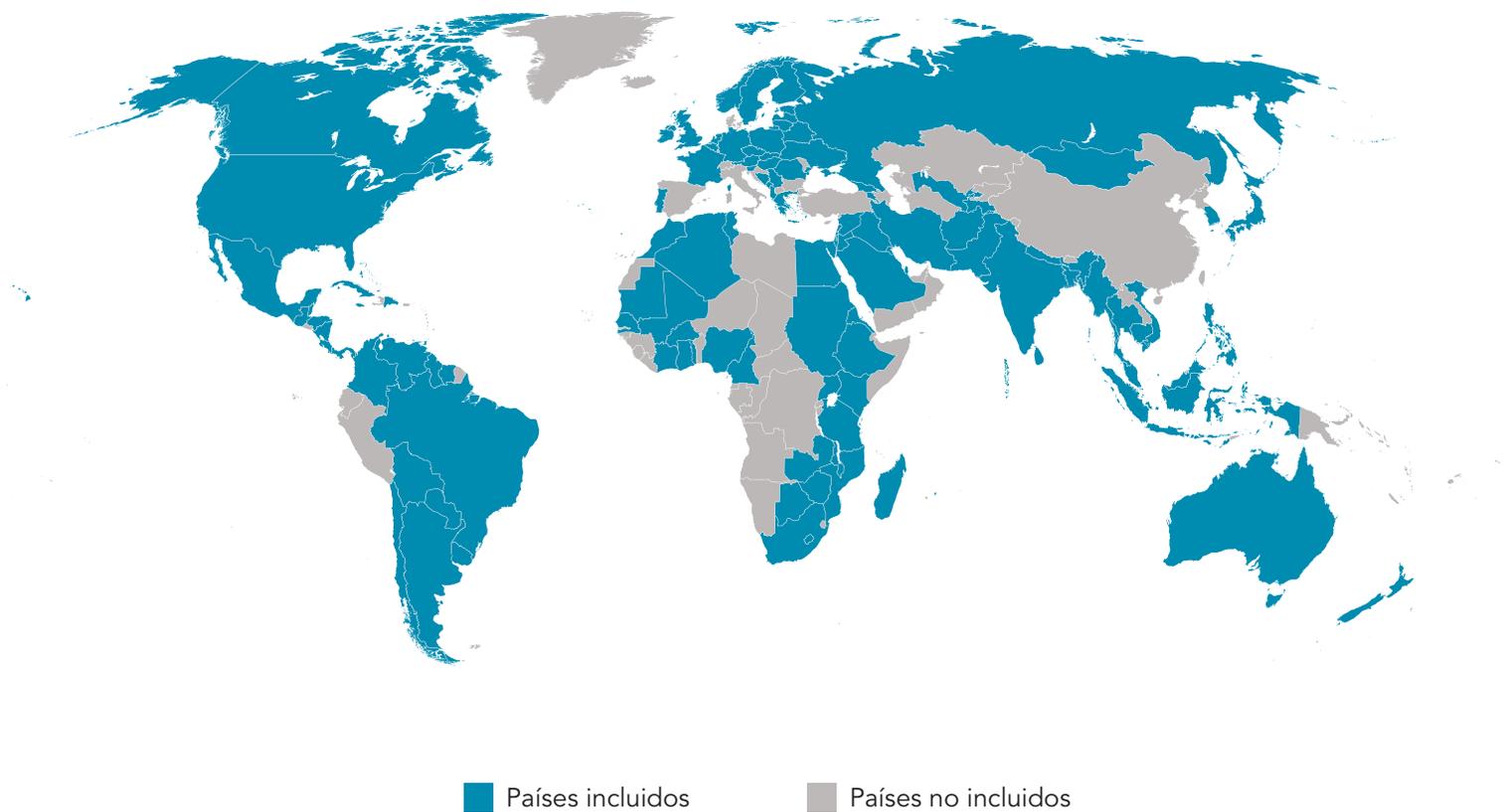
Suely Rezende

Mike Soucie

Alok Srivastava

## REPRESENTACIÓN DE PAÍSES

### Sondeo Mundial Anual 2019



La FMH tiene un total de 140 organizaciones nacionales miembros (ONM). El Informe del Sondeo Mundial Anual 2019 incluye datos de 115 ONM.



## CIFRAS CLAVE DEL INFORME DEL SONDEO MUNDIAL ANUAL (2019)

**NÚMERO DE PAÍSES**  
participantes en este sondeo



**115**

**TASA DE RESPUESTA**  
de las ONM de la FMH



**82%**  
(115/140)

**NÚMERO DE PACIENTES IDENTIFICADOS**



**324,648**

Personas con hemofilia .....	<b>195,263</b>	:	Hemofilia de tipo desconocido .....	<b>5,749</b>
Hemofilia A .....	<b>157,517</b>	:	Enfermedad de Von Willebrand .....	<b>80,302</b>
Hemofilia B .....	<b>31,997</b>	:	Otros trastornos de la coagulación..	<b>49,083</b>

**USO DE FACTOR VIII PER CÁPITA**  
**1.058 IU**

(0.174 – 4.312) mediana (RIC)  
(101 países, 72% de la población mundial)



**USO DE FACTOR IX PER CÁPITA**  
**0.155 IU**

(0.017 – 0.673) mediana (RIC)  
(93 países, 66% de la población mundial)

# INFORME DEL SONDEO MUNDIAL ANUAL 2019 RESUMEN DE DATOS DEMOGRÁFICOS

## CUADRO 1. Información demográfica

	2019 Total
Número de países participantes en este sondeo	115
Población mundial cubierta por los países participantes en el Informe de este sondeo	5,537,527,603
Número total de personas identificadas con trastornos de la coagulación	324,648
Número de personas identificadas con hemofilia	195,263
Número de personas con hemofilia A	157,517
Número de personas con hemofilia B	31,997
Número de personas con hemofilia de tipo desconocido o de tipo no reportado	5,749
Número de personas identificadas con EVW	80,302
Número de personas identificadas con otros trastornos de la coagulación	49,083
Número de pacientes con hemofilia A con inhibidores clínicamente identificados	6,306
Número de pacientes con hemofilia B con inhibidores clínicamente identificados	330

# RESUMEN DE USO DE FACTOR

## CUADRO 2. Uso de Factor VIII 2019

	USO DE FACTOR	NÚMERO DE PAÍSES QUE REPORTA
Media (DE) mundial de uso de factor VIII per cápita	<b>2.595 IU (3.139)</b>	<b>101</b>
Mediana mundial de uso de factor VIII per cápita	<b>1.058 IU</b>	<b>101</b>
Rango intercuartil (RIC) mundial de uso de factor VIII per cápita	<b>4.138 IU (0.174 to 4.312)</b>	<b>101</b>
Consumo total de concentrados de factor VIII	<b>9,998,003,157 IU</b>	<b>101</b>

## CUADRO 3. Uso de Factor IX 2019

	USO DE FACTOR	NÚMERO DE PAÍSES QUE REPORTA
Media (DE) mundial de uso de factor IX per cápita	<b>0.428 IU (0.612)</b>	<b>93</b>
Mediana mundial de uso de factor IX per cápita	<b>0.155 IU</b>	<b>93</b>
Rango intercuartil (RIC) mundial de uso de factor IX per cápita	<b>0.656 IU (0.017 to 0.673)</b>	<b>93</b>
Consumo total de concentrados de factor IX	<b>1,515,896,366 IU</b>	<b>93</b>

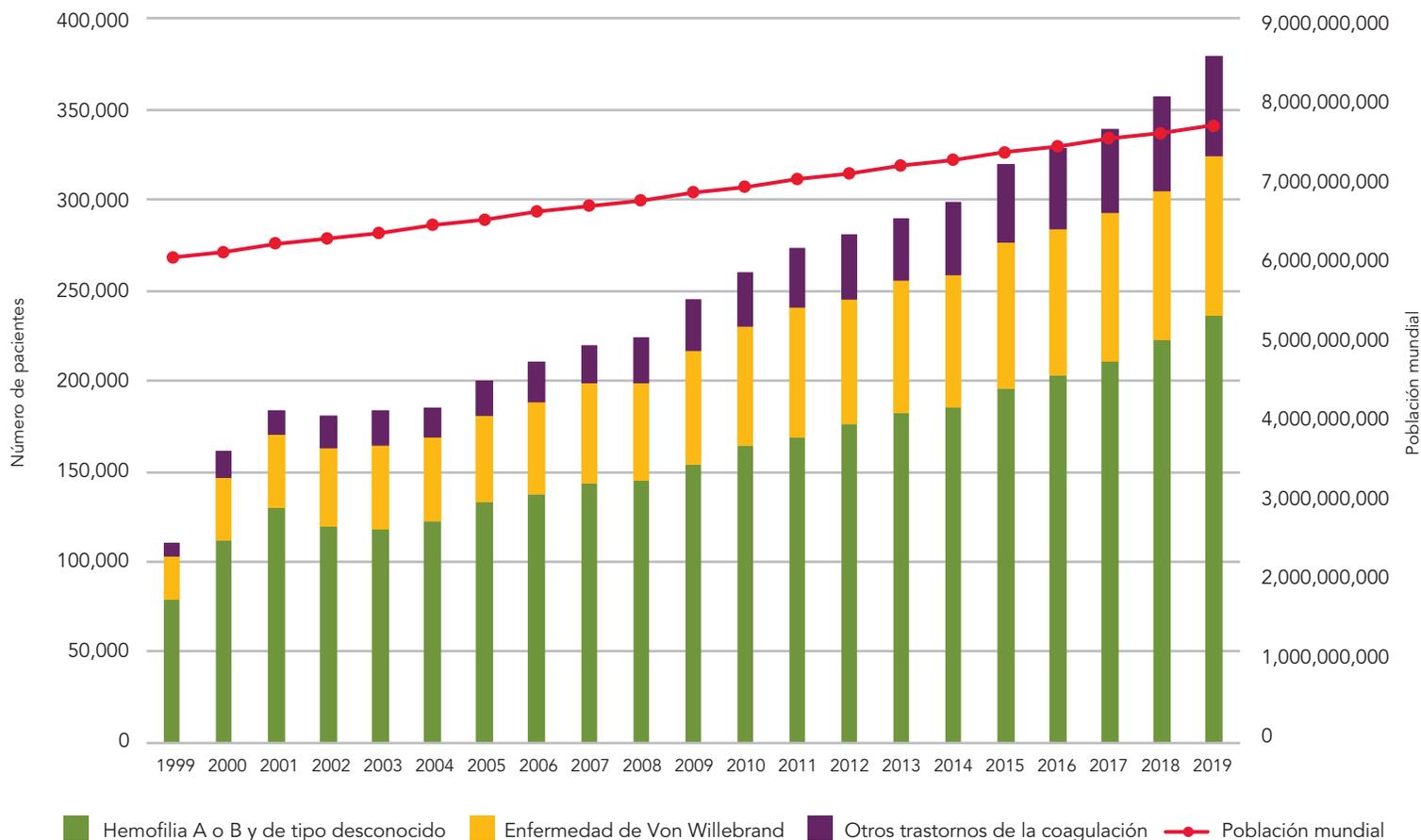
Las cifras del promedio per cápita y del consumo total reportadas este año no pueden compararse directamente con las cifras de los sondeos de otros años, dado que el grupo de países que informa sobre el uso de factor cambia año con año. Para ilustrar lo anterior, si un país grande que utiliza grandes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

## CUADRO 4. Uso de factor en 2018 y 2019

	2018	2019	NÚMERO DE PAÍSES QUE REPORTA
<b>FACTOR VIII</b>			
Media (DE) mundial de uso de factor VIII per cápita	2.498 IU (3.209)	2.595 IU (3.164)	98
Mediana mundial de uso de factor VIII per cápita	0.934 IU	1.052 IU	98
Rango intercuartil (RIC) mundial de uso de factor VIII per cápita	3.717 IU (0.121 to 3.8)	4.147 IU (0.164 to 4.311)	98
<b>FACTOR IX</b>			
Media (DE) mundial de uso de factor IX per cápita	0.386 IU (0.537)	0.426 IU (0.613)	91
Mediana mundial de uso de factor IX per cápita	0.119 IU	0.155 IU	91
Rango intercuartil (RIC) mundial de uso de factor IX per cápita	0.608 IU (0.014 to 0.623)	0.651 IU (0.671 to 0.019)	91

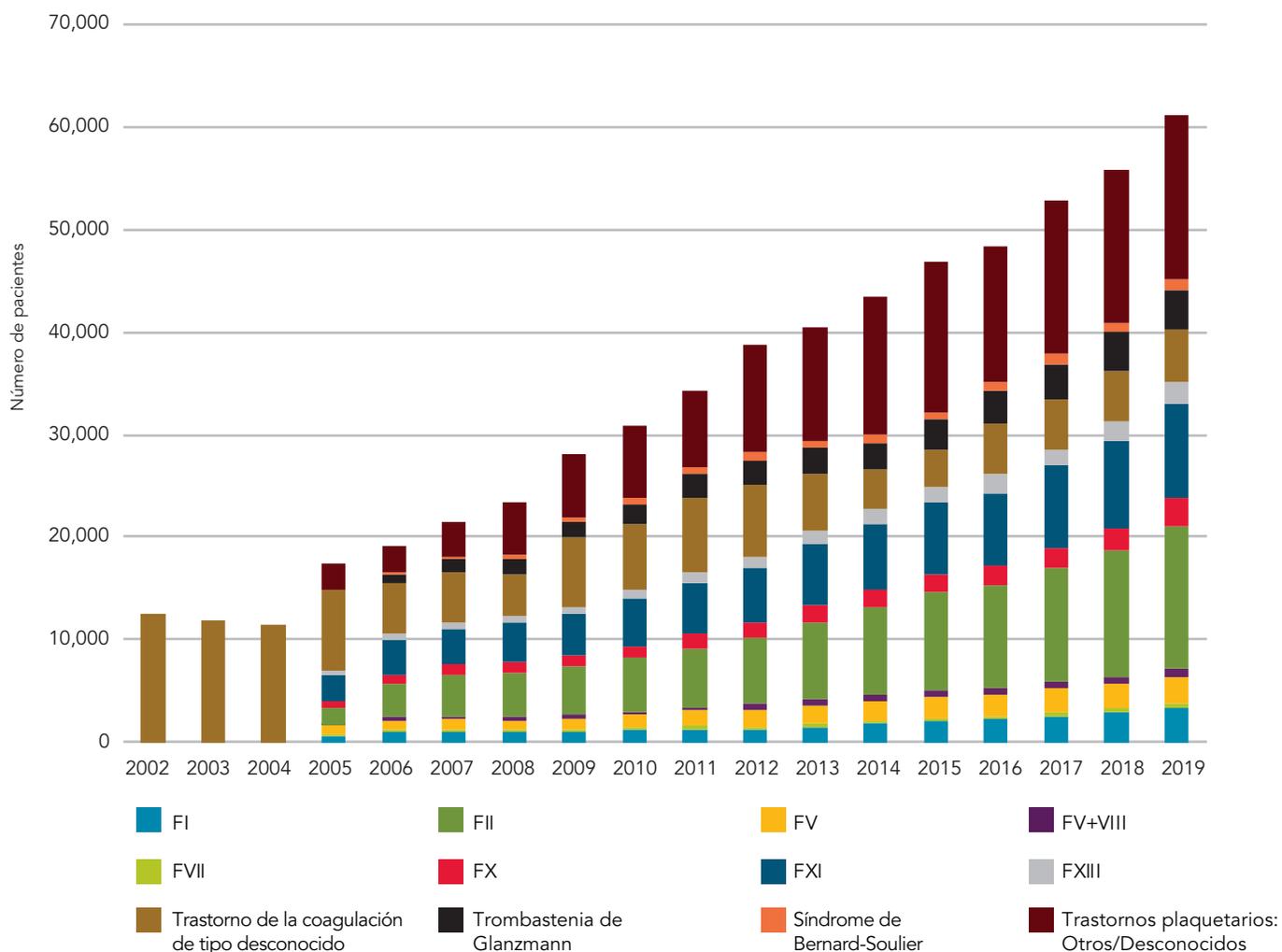
Este cuadro muestra la media, la mediana y el rango intercuartil (RIC) del uso de factor per cápita para los países que reportaron datos en los dos años indicados. La desviación estándar (DE) describe el grado de variación o dispersión de la media. El rango intercuartil (RIC) describe el 50% medio de las cifras reportadas, y es menos probable que se distorsione a causa de datos atípicos (valores extremos).

**FIGURA A1. Pacientes identificados a lo largo del tiempo – Todos los trastornos de la coagulación**



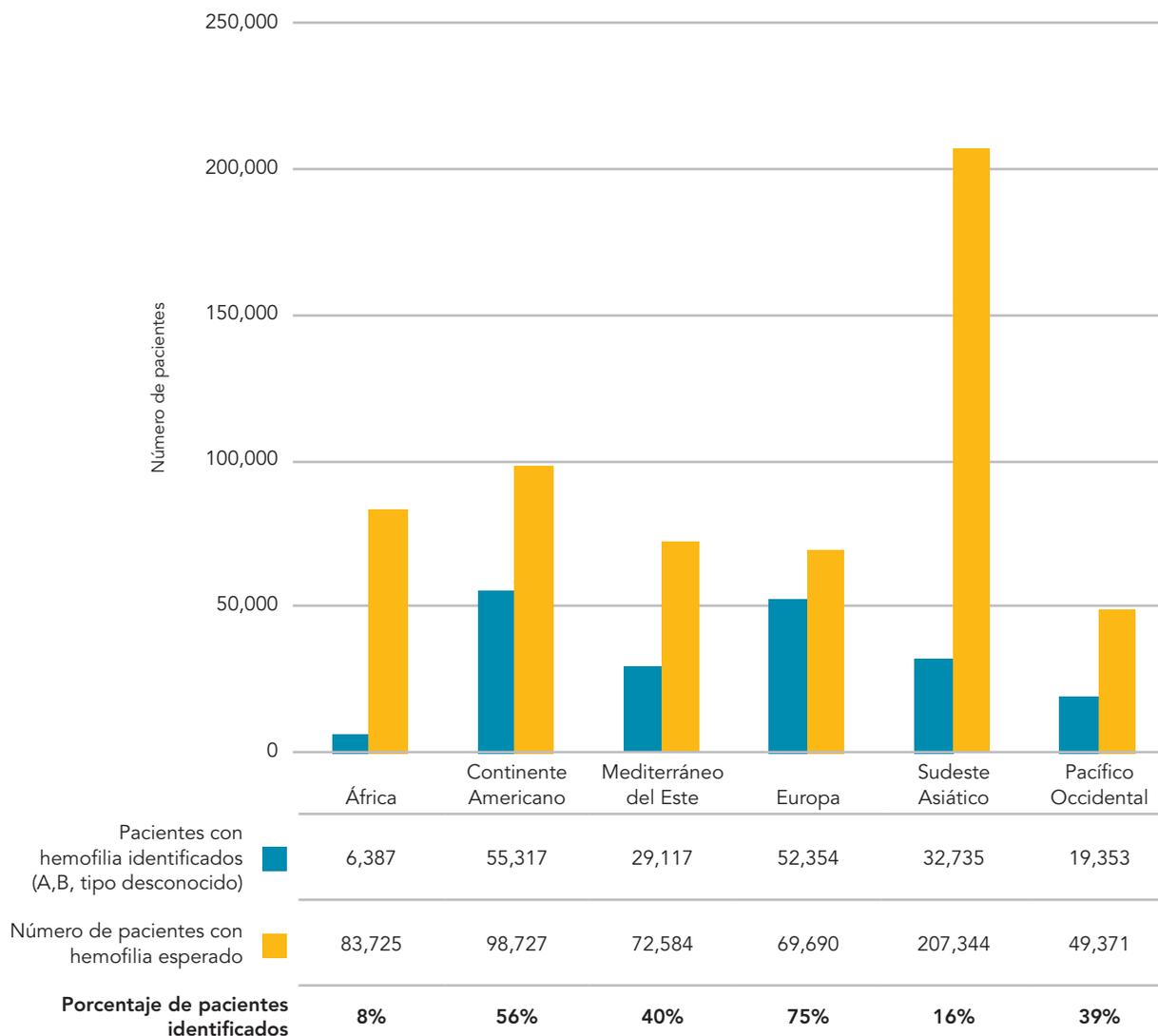
Esta gráfica se creó usando cifras acumuladas para demostrar el incremento en el número de pacientes identificados a lo largo del tiempo. Esta gráfica incluye datos históricos del Sondeo Mundial Anual. Es decir que, si un país hubiera reportado datos un año, pero no el siguiente, se usaron los datos del último año reportado, suponiendo que de un año al otro no hubo un cambio sustancial en el número de pacientes identificados.

**FIGURA A2. Pacientes identificados a lo largo del tiempo – Otros trastornos de la coagulación poco comunes**



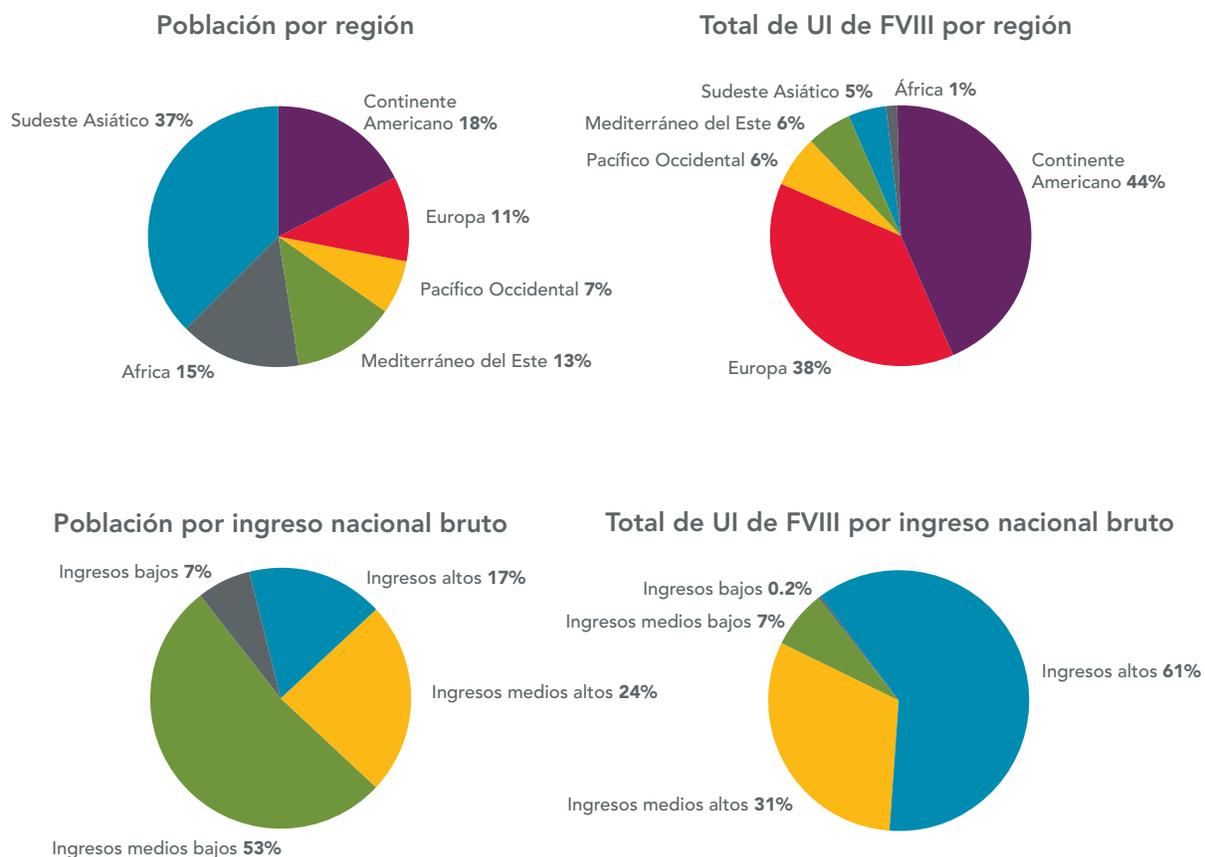
Esta gráfica se creó usando cifras acumuladas para demostrar el incremento en el número de pacientes identificados a lo largo del tiempo. Esta gráfica incluye datos históricos del Sondeo Mundial Anual. Es decir que, si un país hubiera reportado datos un año, pero no el siguiente, se usaron los datos del último año reportado, suponiendo que de un año al otro no hubo un cambio sustancial en el número de pacientes identificados.

**FIGURA A3. Número de pacientes identificados en comparación con el número esperado de pacientes con hemofilia**



Esta gráfica se creó calculando el número esperado de pacientes usando la tasa de prevalencia de 21 hombres con hemofilia por cada 100,000 habitantes.<sup>7</sup>

**FIGURA B. Distribución del uso de factor VIII a escala mundial**



Categoría económica basada en la clasificación para el 2019 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,025; C ingresos medios bajos, \$1,026 - \$3,995; B ingresos medios altos, \$3,996 - \$12,375; y A ingresos altos, \$12,376 o más.

FIGURA C1. Representación de países por región

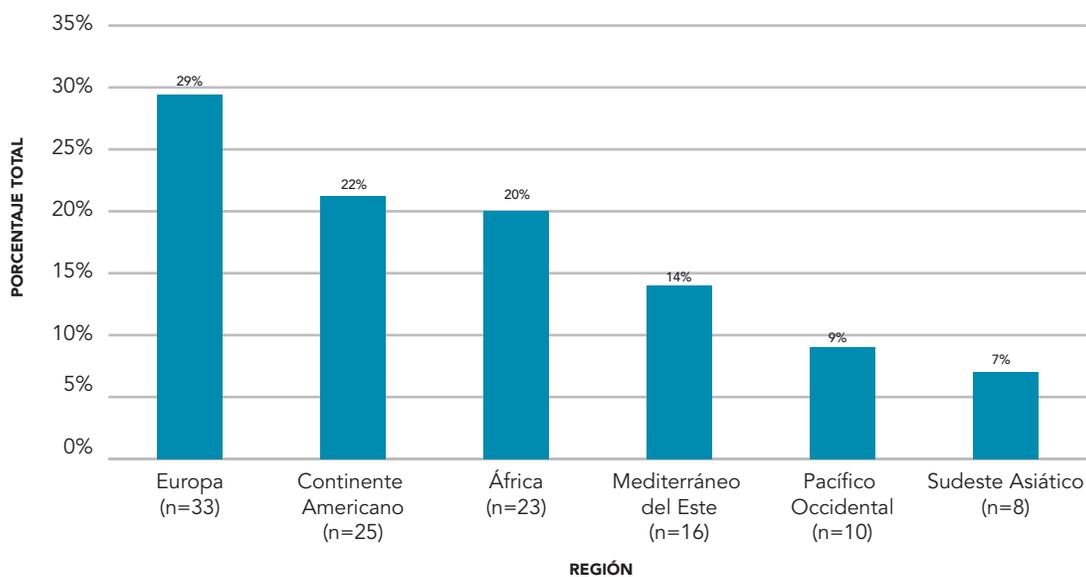
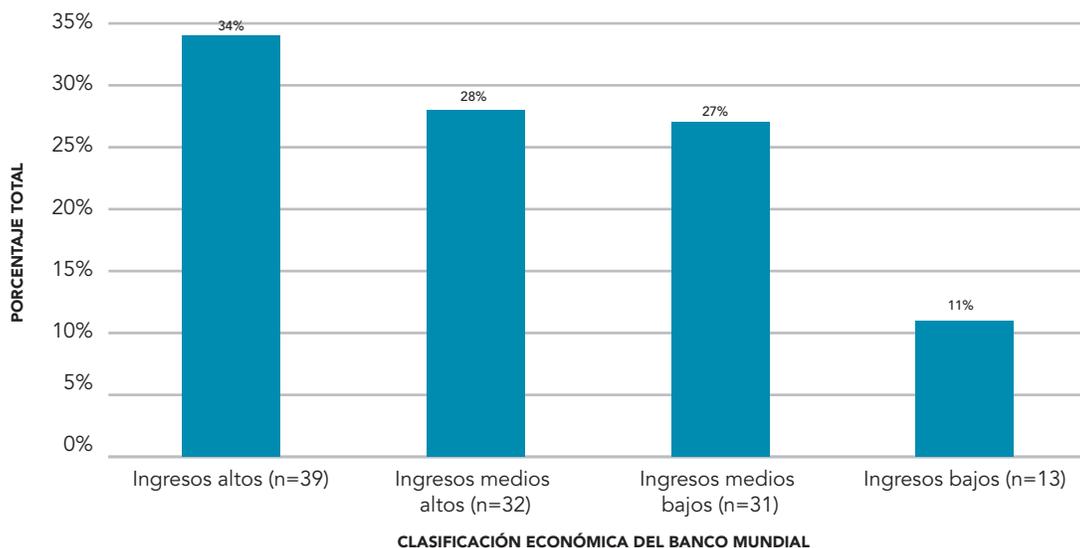


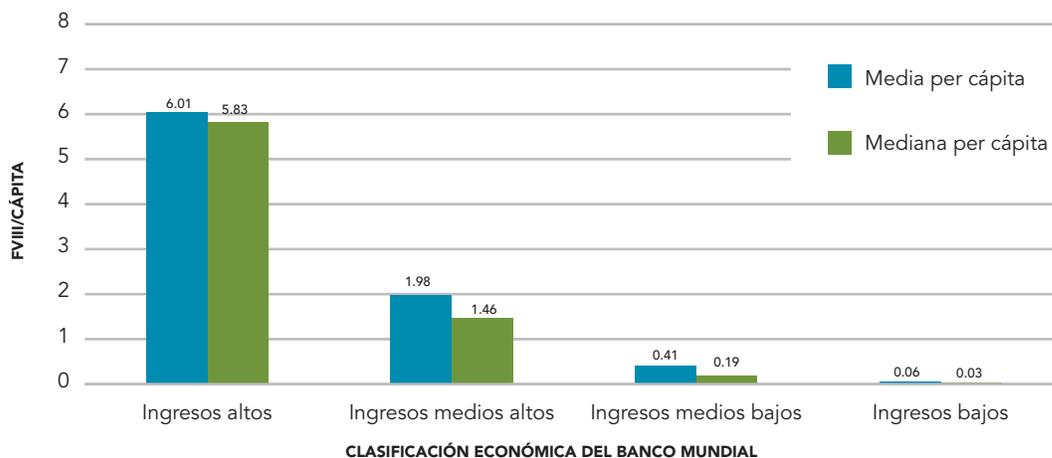
FIGURA C2. Representación de países por ingreso nacional bruto (INB)



Categoría económica basada en la clasificación para el 2019 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,025; C ingresos medios bajos, \$1,026 - \$3,995; B ingresos medios altos, \$3,996 - \$12,375; y A ingresos altos, \$12,376 o más.

## FIGURA D. Media y mediana de uso de factor VIII per cápita a escala mundial en 2019

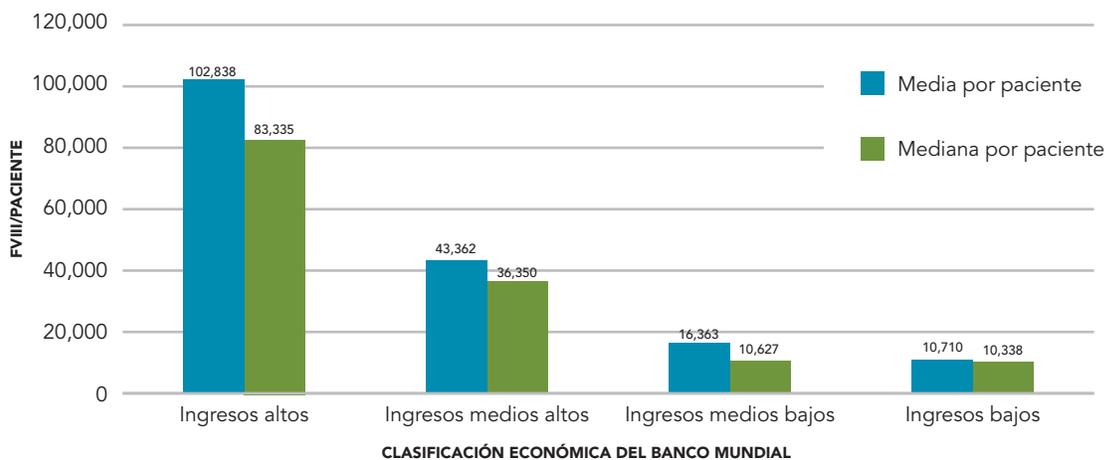
(Datos de 101 países)



Categoría económica basada en la clasificación para el 2019 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,025; C ingresos medios bajos, \$1,026 - \$3,995; B ingresos medios altos, \$3,996 - \$12,375; y A ingresos altos, \$12,376 o más.

## FIGURA E. Media y mediana de uso de factor FVIII por paciente a escala mundial en 2019

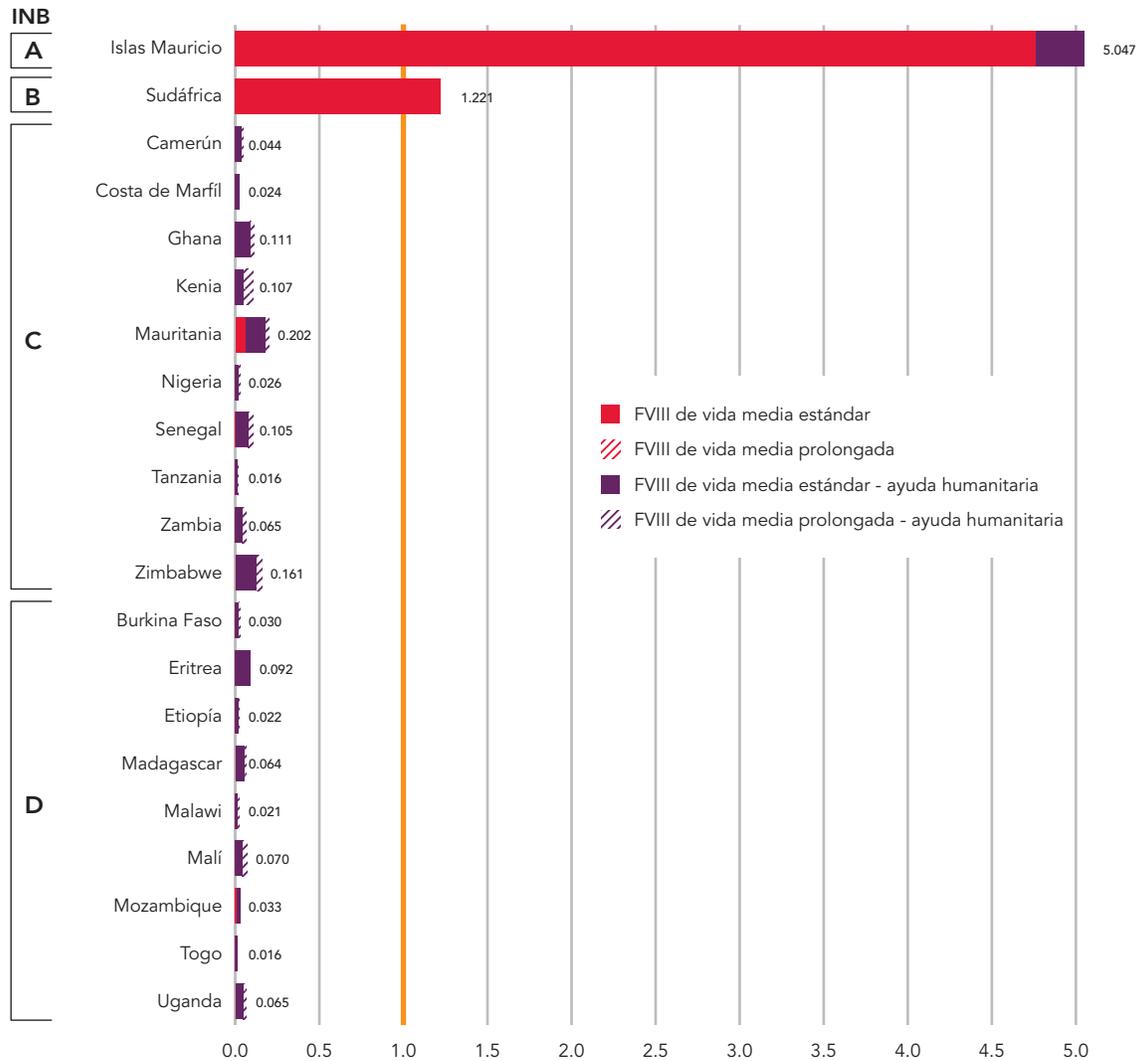
(Datos de 101 países)



Categoría económica basada en la clasificación para el 2019 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,025; C ingresos medios bajos, \$1,026 - \$3,995; B ingresos medios altos, \$3,996 - \$12,375; y A ingresos altos, \$12,376 o más.

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

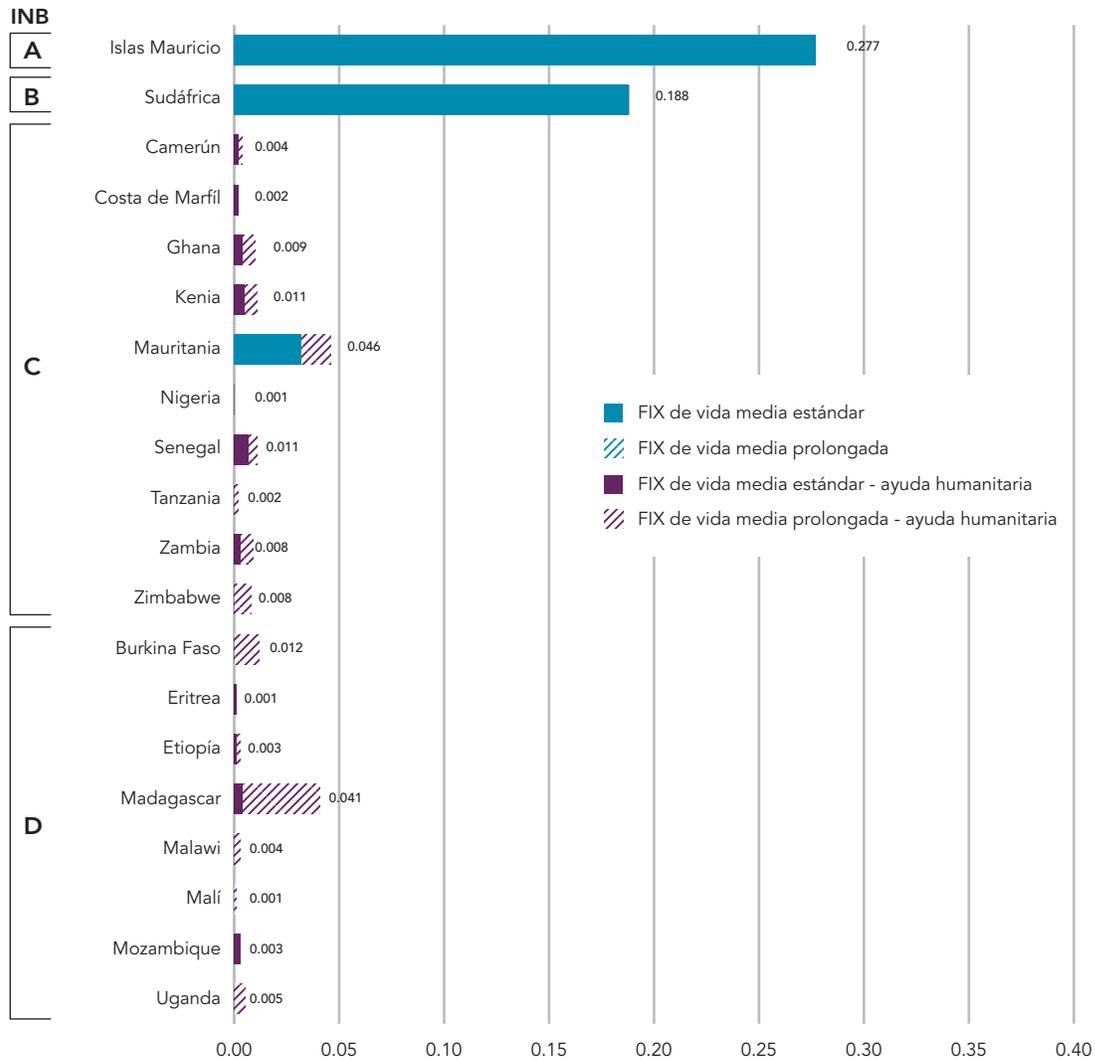
**FIGURA F1a. Media de uso de factor VIII per cápita en 2019**  
**– Comparaciones regionales de INB y de UI/población total: África**



Categoría económica basada en la clasificación para el 2019 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,025; C ingresos medios bajos, \$1,026 - \$3,995; B ingresos medios altos, \$3,996 - \$12,375; y A ingresos altos, \$12,376 o más.

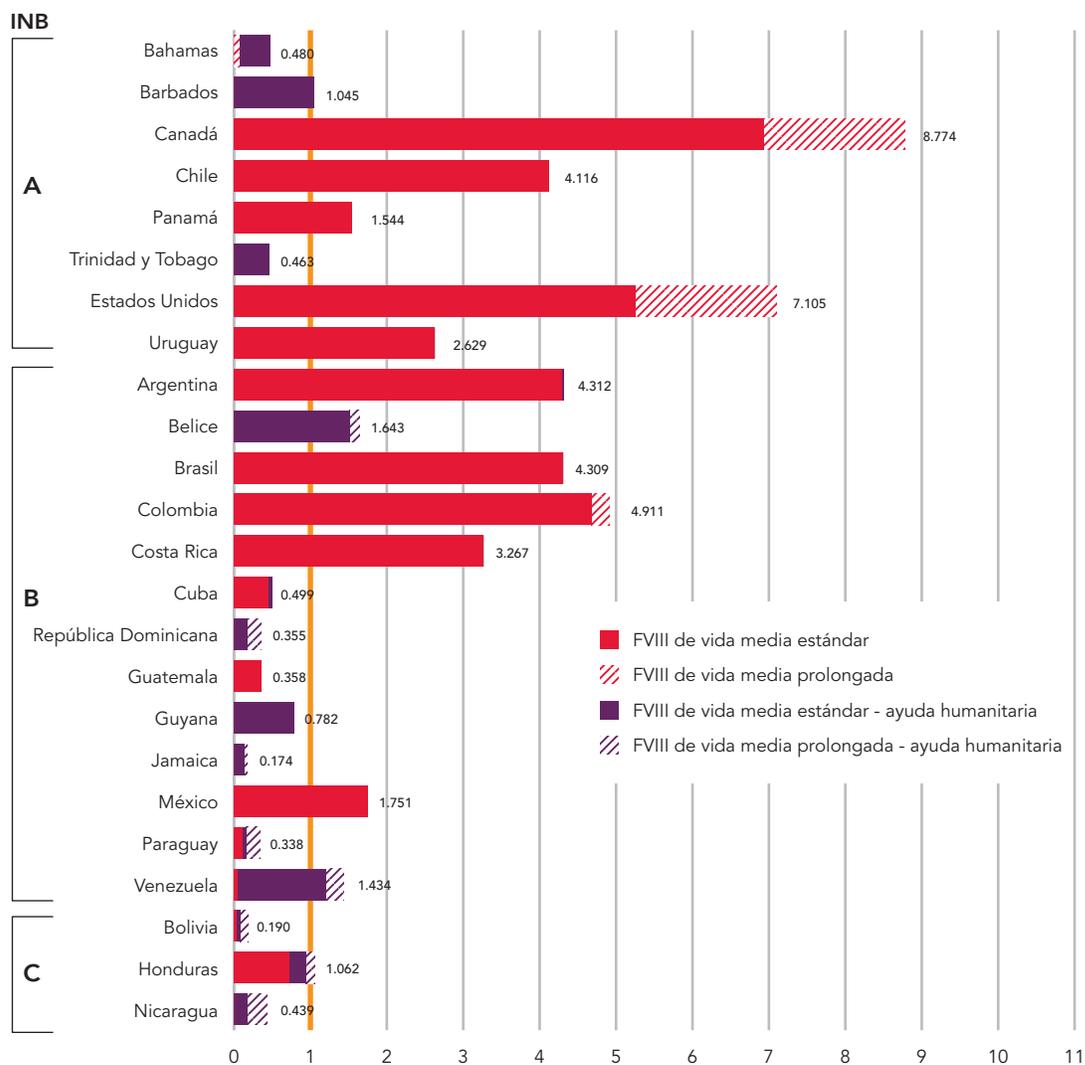
Sírvase notar que el eje de la x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada grafica de la figura F. La línea naranja indica 1 unidad internacional (UI) per cápita de factor VIII. La FMH ha establecido que 1 UI de concentrado de factor de coagulación FVIII per cápita debería ser el objetivo mínimo para países que desean lograr la supervivencia de la población con hemofilia. Se necesitarían mayores niveles para preservar la función articular o lograr una calidad de vida equivalente a la de una persona sin hemofilia. Sírvase notar que la línea naranja no se aplica al factor IX. Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2019 están incluidos en las gráficas de la figura F. Pudiera ser que los países utilizaron productos de vida media prolongada pero no reportaron la cantidad. Esto se mostrará como parte de los productos de vida media estándar.

**FIGURA F1b. Media de uso de factor IX per cápita en 2019 – Comparaciones regionales de INB y de UI/población total: África**



Categoría económica basada en la clasificación para el 2019 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,025; C ingresos medios bajos, \$1,026 - \$3,995; B ingresos medios altos, \$3,996 - \$12,375; y A ingresos altos, \$12,376 o más. Sírvase notar que el eje x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada grafica de la figura F. Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2019 están incluidos en las gráficas de la figura F. Pudiera ser que los países utilizaron productos de vida media prolongada pero no reportaron la cantidad. Esto se mostrará como parte de los productos de vida media estándar.

**FIGURA F2a. Media de uso de factor VIII per cápita en 2019 – Comparaciones regionales de INB y de UI/población total: Continente Americano**

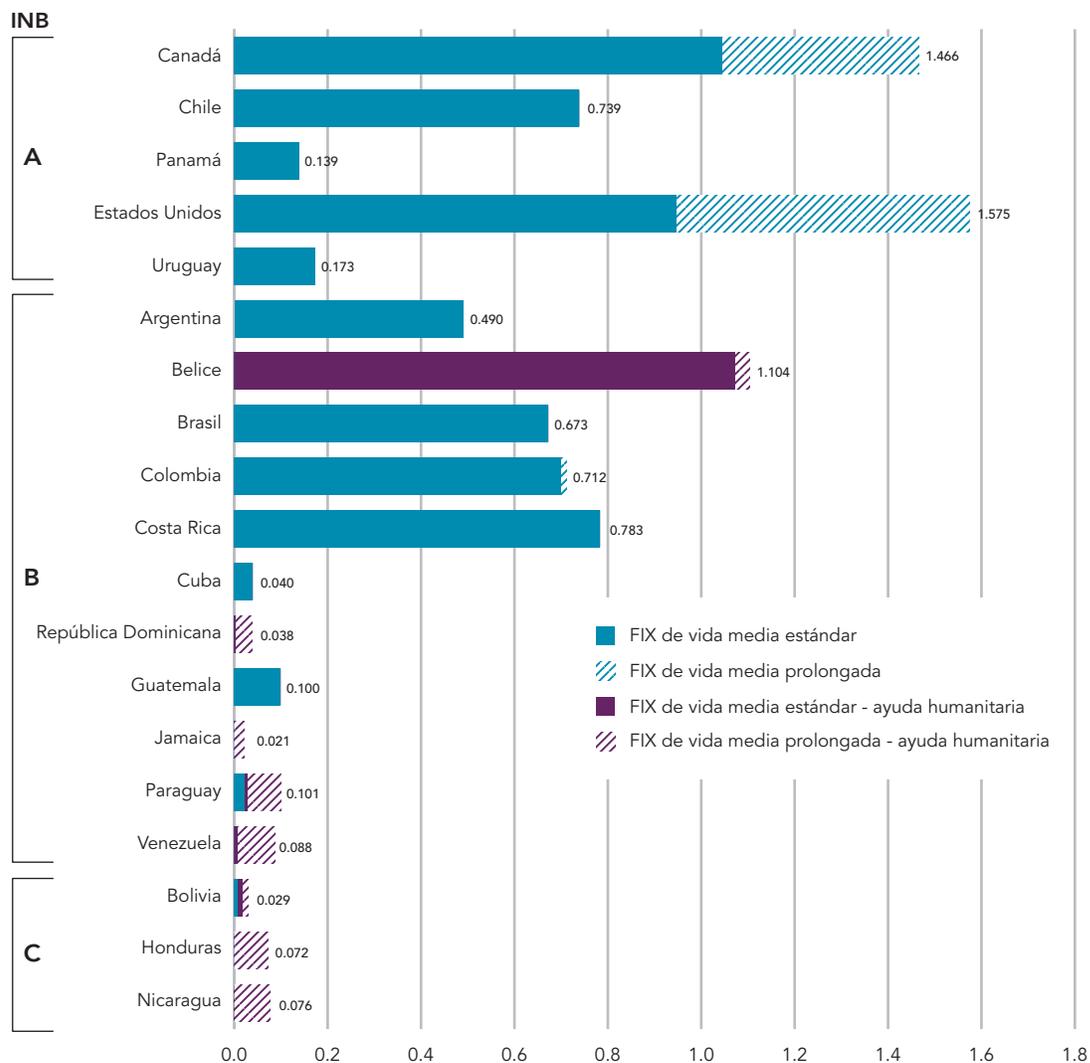


Categoría económica basada en la clasificación para el 2019 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,025; C ingresos medios bajos, \$1,026 - \$3,995; B ingresos medios altos, \$3,996 - \$12,375; y A ingresos altos, \$12,376 o más.

Sírvase notar que el eje x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada grafica de la figura F. La línea naranja indica 1 unidad internacional (UI) per cápita de factor VIII. La FMH ha establecido que 1 UI de concentrado de factor de coagulación FVIII per cápita debería ser el objetivo mínimo para países que desean lograr la supervivencia de la población con hemofilia. Se necesitarían mayores niveles para preservar la función articular o lograr una calidad de vida equivalente a la de una persona sin hemofilia. Sírvase notar que la línea naranja no se aplica al factor IX.

Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2019 están incluidos en las gráficas de la figura F. Pudiera ser que los países utilizaron productos de vida media prolongada pero no reportaron la cantidad. Esto se mostrará como parte de los productos de vida media estándar.

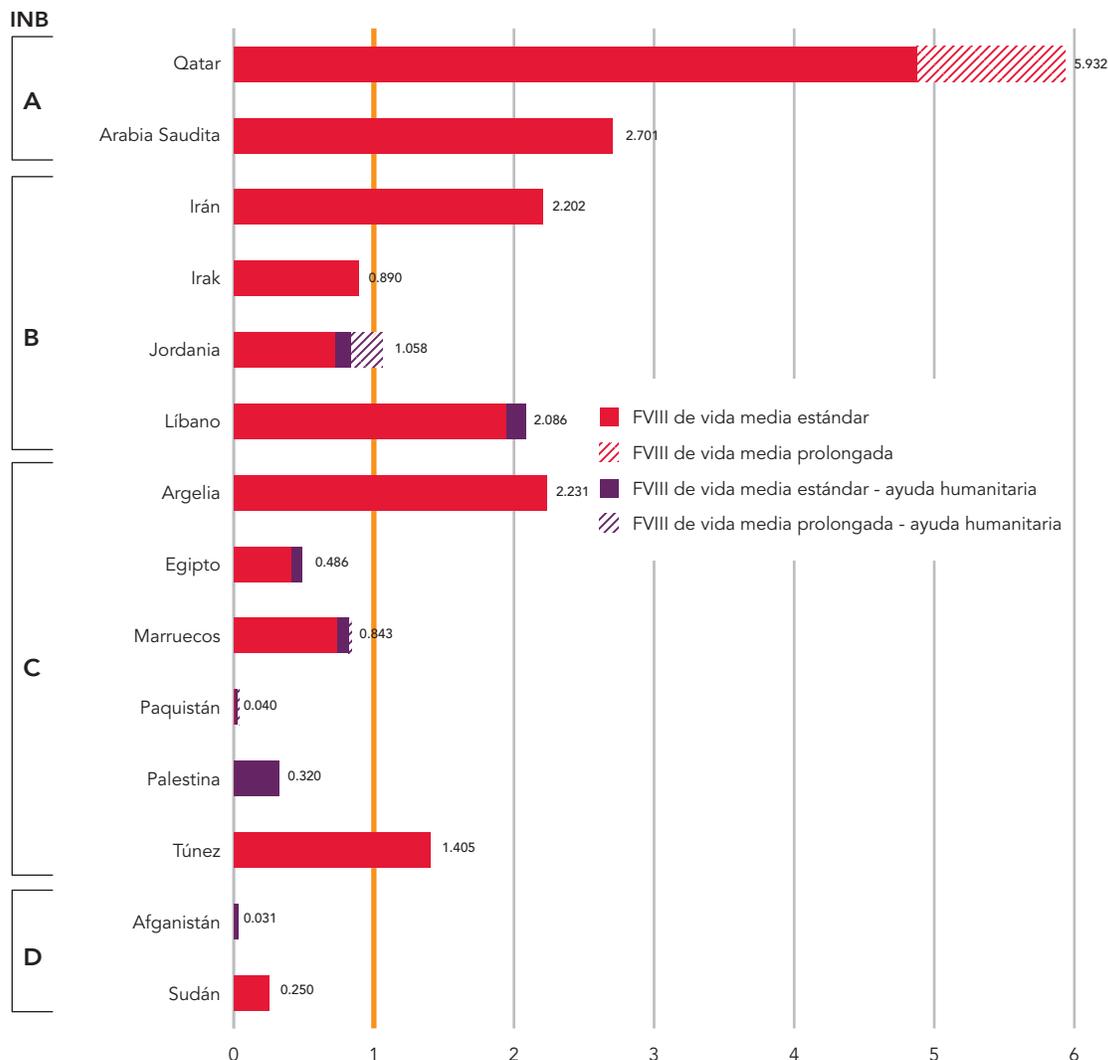
**FIGURA F2b. Media de uso de factor IX per cápita en 2019 – Comparaciones regionales de INB y de UI/población total: Continente Americano**



Categoría económica basada en la clasificación para el 2019 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,025; C ingresos medios bajos, \$1,026 - \$3,995; B ingresos medios altos, \$3,996 - \$12,375; y A ingresos altos, \$12,376 o más.

Sírvase notar que el eje x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada grafica de la figura F. Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2019 están incluidos en las gráficas de la figura F. Pudiera ser que los países utilizaron productos de vida media prolongada pero no reportaron la cantidad. Esto se mostrará como parte de los productos de vida media estándar.

**FIGURA F3a. Media de uso de factor VIII per cápita en 2019 – Comparaciones regionales de INB y de UI/población total: Mediterráneo del Este**

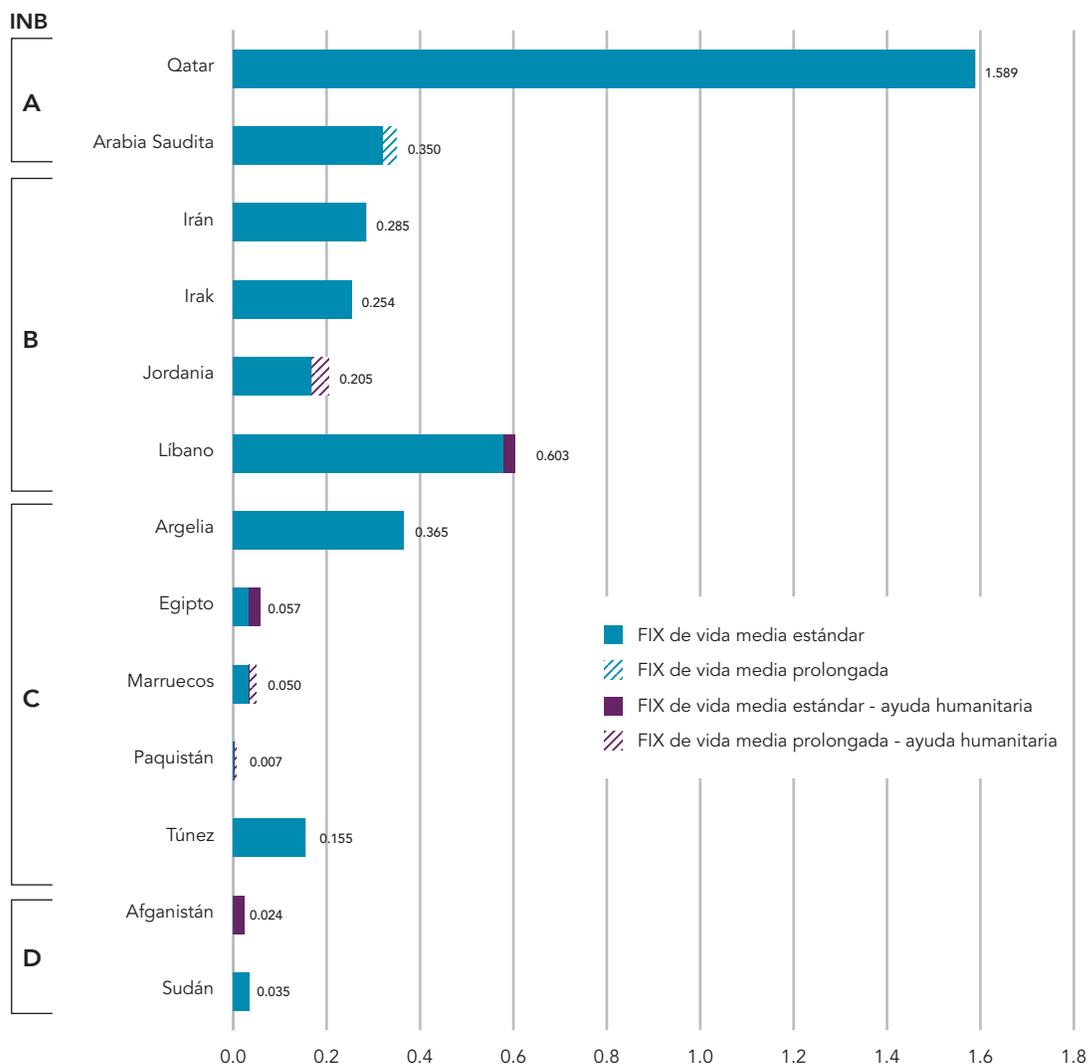


Categoría económica basada en la clasificación para el 2019 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,025; C ingresos medios bajos, \$1,026 - \$3,995; B ingresos medios altos, \$3,996 - \$12,375; y A ingresos altos, \$12,376 o más.

Sírvase notar que el eje x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada grafica de la figura F. La línea naranja indica 1 unidad internacional (UI) per cápita de factor VIII. La FMH ha establecido que 1 UI de concentrado de factor de coagulación FVIII per cápita debería ser el objetivo mínimo para países que desean lograr la supervivencia de la población con hemofilia. Se necesitarían mayores niveles para preservar la función articular o lograr una calidad de vida equivalente a la de una persona sin hemofilia. Sírvase notar que la línea naranja no se aplica al factor IX.

Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2019 están incluidos en las gráficas de la figura F. Pudiera ser que los países utilizaron productos de vida media prolongada pero no reportaron la cantidad. Esto se mostrará como parte de los productos de vida media estándar.

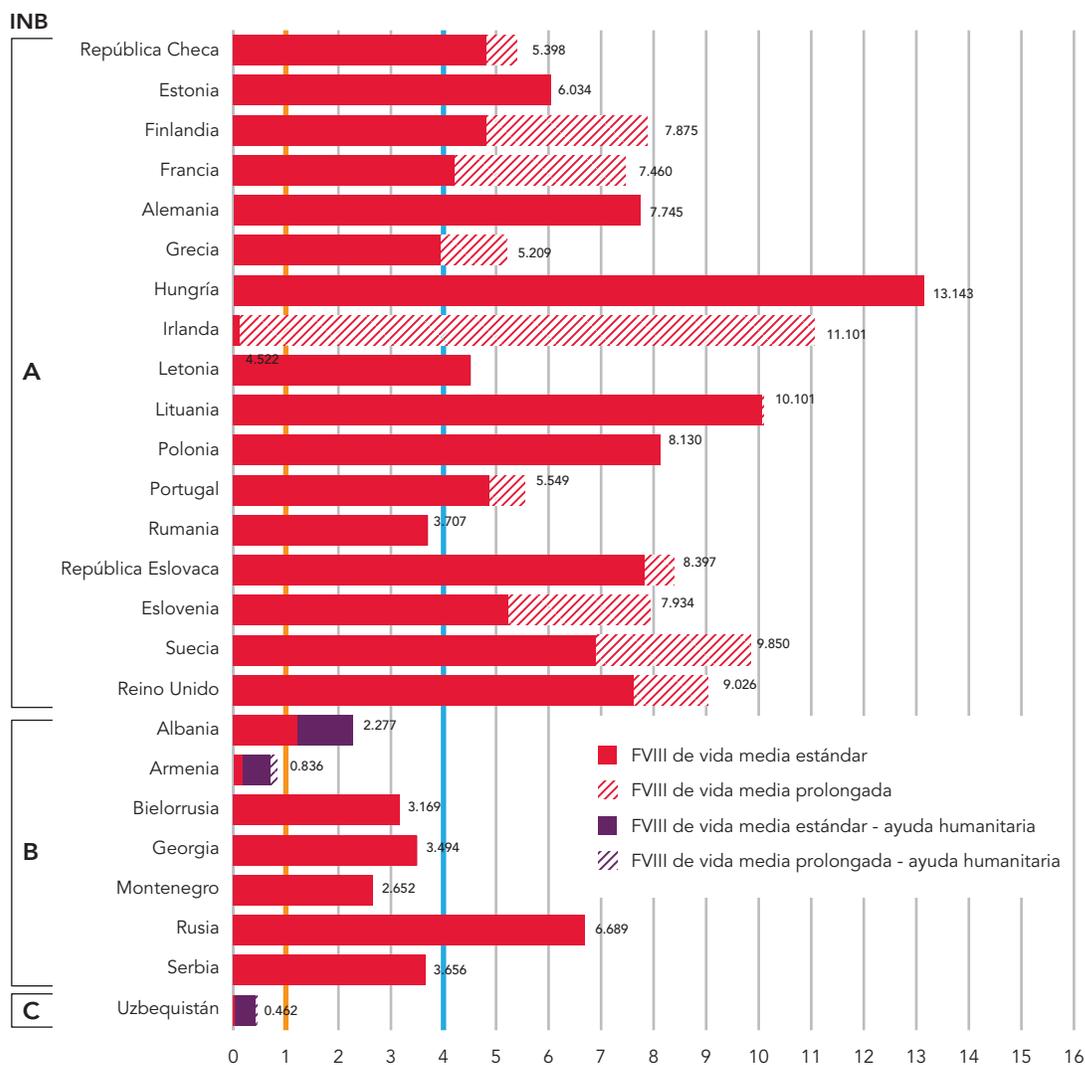
**FIGURA F3b. Media de uso de factor IX per cápita en 2019 – Comparaciones regionales de INB y de UI/población total: Mediterráneo del Este**



Categoría económica basada en la clasificación para el 2019 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,025; C ingresos medios bajos, \$1,026 - \$3,995; B ingresos medios altos, \$3,996 - \$12,375; y A ingresos altos, \$12,376 o más.

Sírvase notar que el eje x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada grafica de la figura F. Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2019 están incluidos en las gráficas de la figura F. Pudiera ser que los países utilizaron productos de vida media prolongada pero no reportaron la cantidad. Esto se mostrará como parte de los productos de vida media estándar.

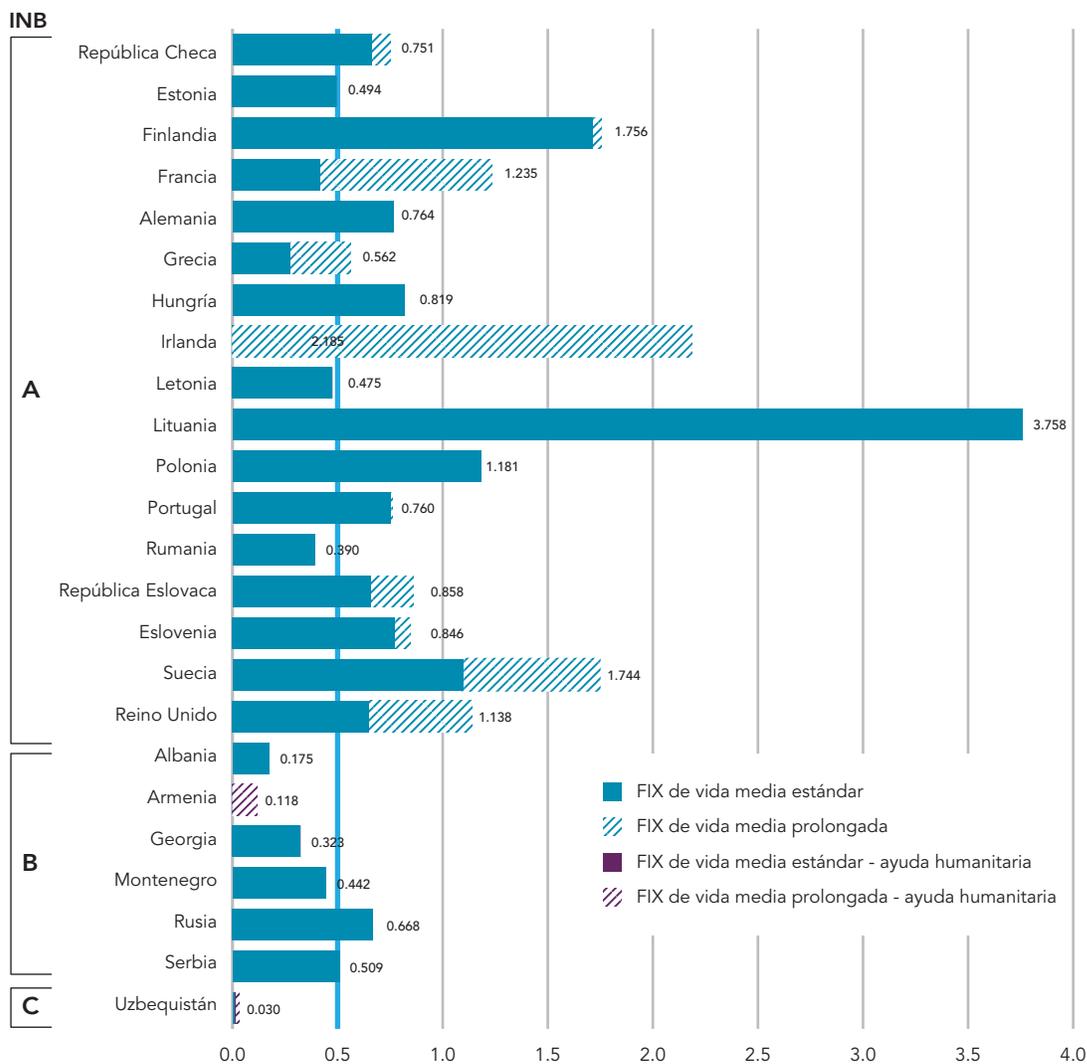
**FIGURA F4a. Media de uso de factor VIII per cápita en 2019 – Comparaciones regionales de INB y de UI/población total: Europa**



Categoría económica basada en la clasificación para el 2019 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,025; C ingresos medios bajos, \$1,026 - \$3,995; B ingresos medios altos, \$3,996 - \$12,375; y A ingresos altos, \$12,376 o más.

Sírvase notar que el eje x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada grafica de la figura F. La línea naranja indica 1 unidad internacional (UI) per cápita de factor VIII. La FMH ha establecido que 1 UI de concentrado de factor de coagulación FVIII per cápita debería ser el objetivo mínimo para países que desean lograr la supervivencia de la población con hemofilia. Se necesitarían mayores niveles para preservar la función articular o lograr una calidad de vida equivalente a la de una persona sin hemofilia. Sírvase notar que la línea naranja no se aplica al factor IX. Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2019 están incluidos en las gráficas de la figura F. Pudiera ser que los países utilizaron productos de vida media prolongada pero no reportaron la cantidad. Esto se mostrará como parte de los productos de vida media estándar.

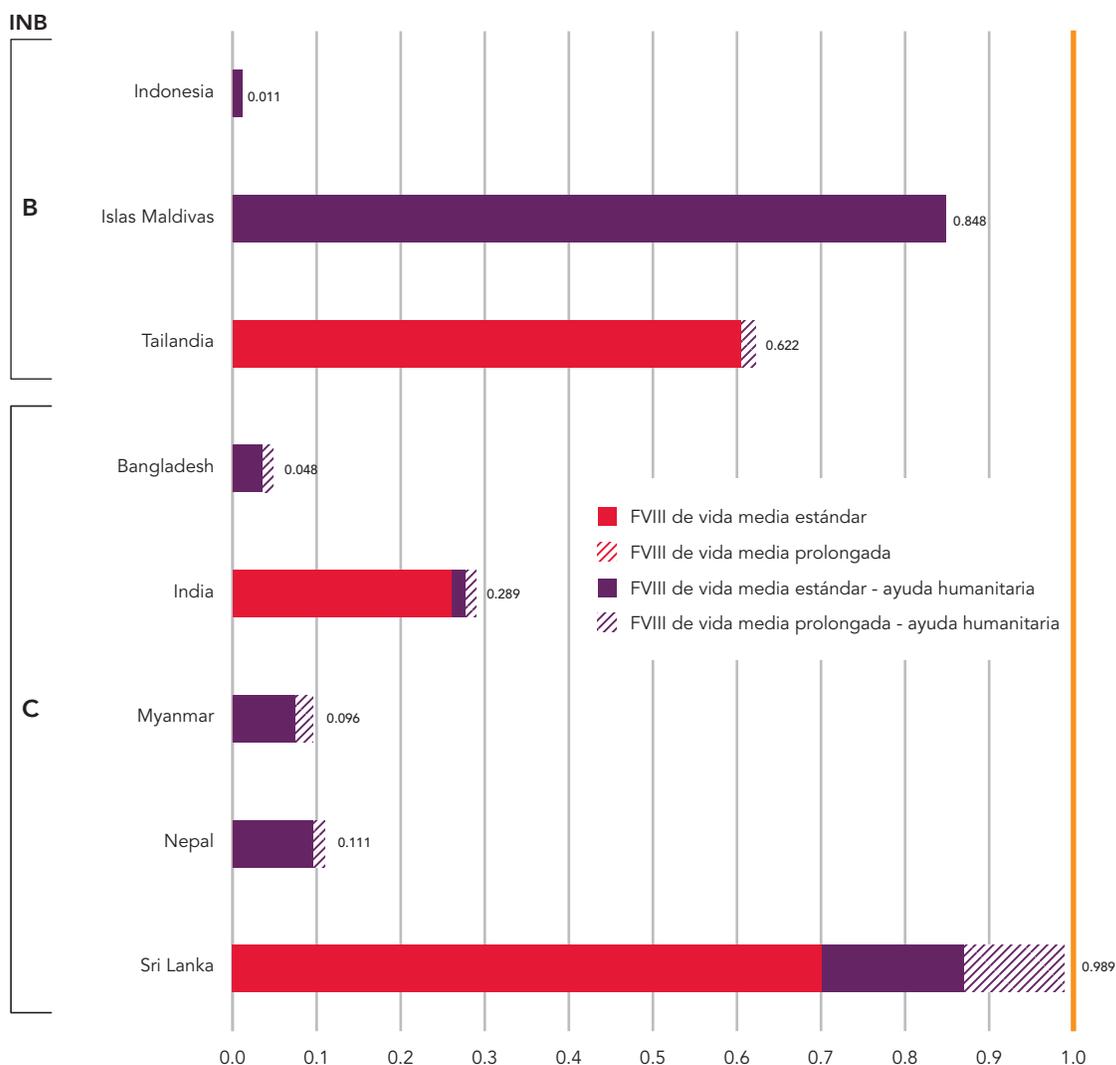
**FIGURA F4b. Media de uso de factor IX per cápita en 2019 - Comparaciones regionales de INB y de UI/población total: Europa**



Categoría económica basada en la clasificación para el 2019 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,025; C ingresos medios bajos, \$1,026 - \$3,995; B ingresos medios altos, \$3,996 - \$12,375; y A ingresos altos, \$12,376 o más.

Sírvase notar que el eje x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada grafica de la figura F. Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2019 están incluidos en las gráficas de la figura F. Pudiera ser que los países utilizaron productos de vida media prolongada pero no reportaron la cantidad. Esto se mostrará como parte de los productos de vida media estándar.

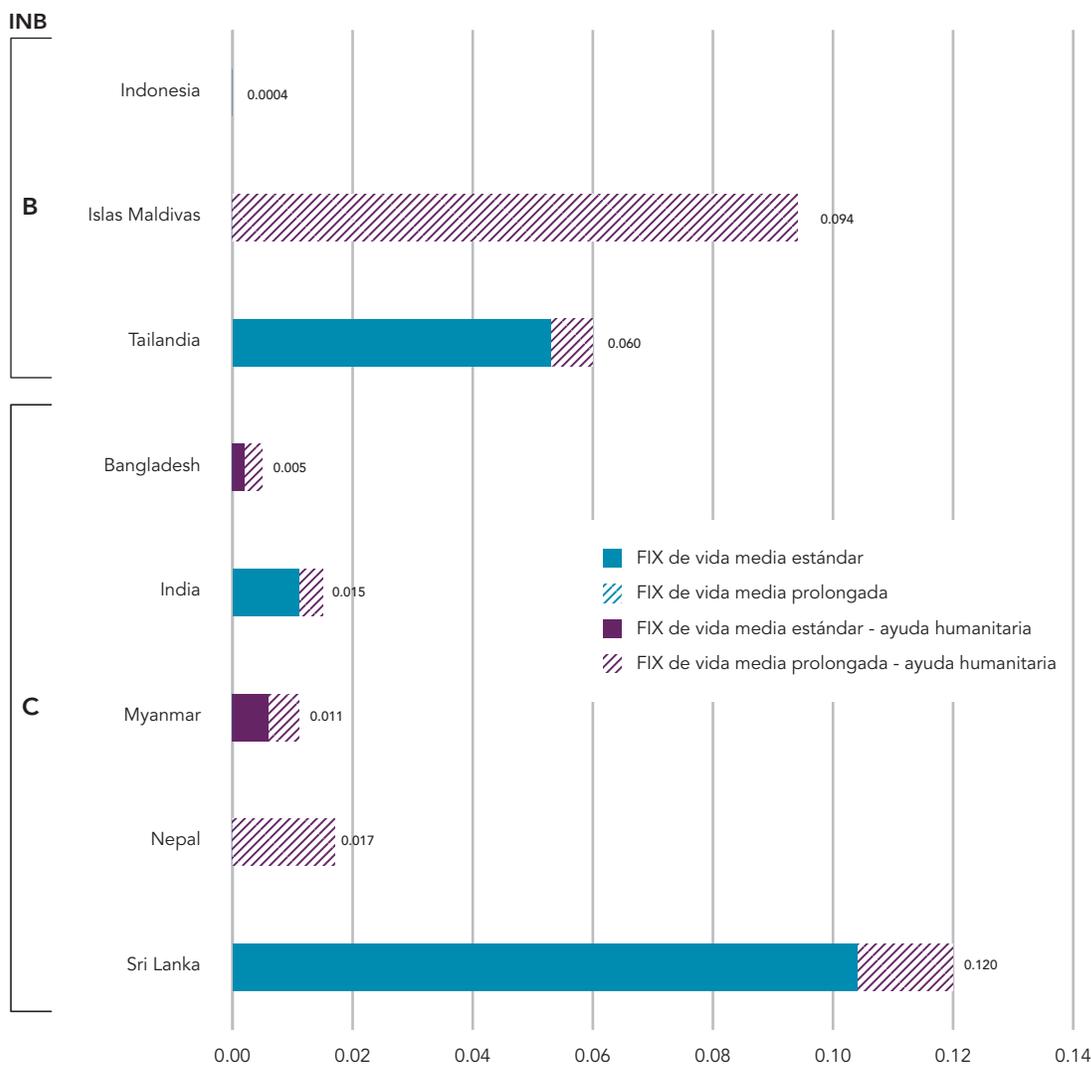
**FIGURA F5a. Media de uso de factor VIII per cápita en 2019 Comparaciones regionales de INB y de UI/población total: Sudeste Asiático**



Categoría económica basada en la clasificación para el 2019 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,025; C ingresos medios bajos, \$1,026 - \$3,995; B ingresos medios altos, \$3,996 - \$12,375; y A ingresos altos, \$12,376 o más.

Sírvase notar que el eje x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada grafica de la figura F. La línea naranja indica 1 unidad internacional (UI) per cápita de factor VIII. La FMH ha establecido que 1 UI de concentrado de factor de coagulación FVIII per cápita debería ser el objetivo mínimo para países que desean lograr la supervivencia de la población con hemofilia. Se necesitarían mayores niveles para preservar la función articular o lograr una calidad de vida equivalente a la de una persona sin hemofilia. Sírvase notar que la línea naranja no se aplica al factor IX. Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2019 están incluidos en las gráficas de la figura F. Pudiera ser que los países utilizaron productos de vida media prolongada pero no reportaron la cantidad. Esto se mostrará como parte de los productos de vida media estándar.

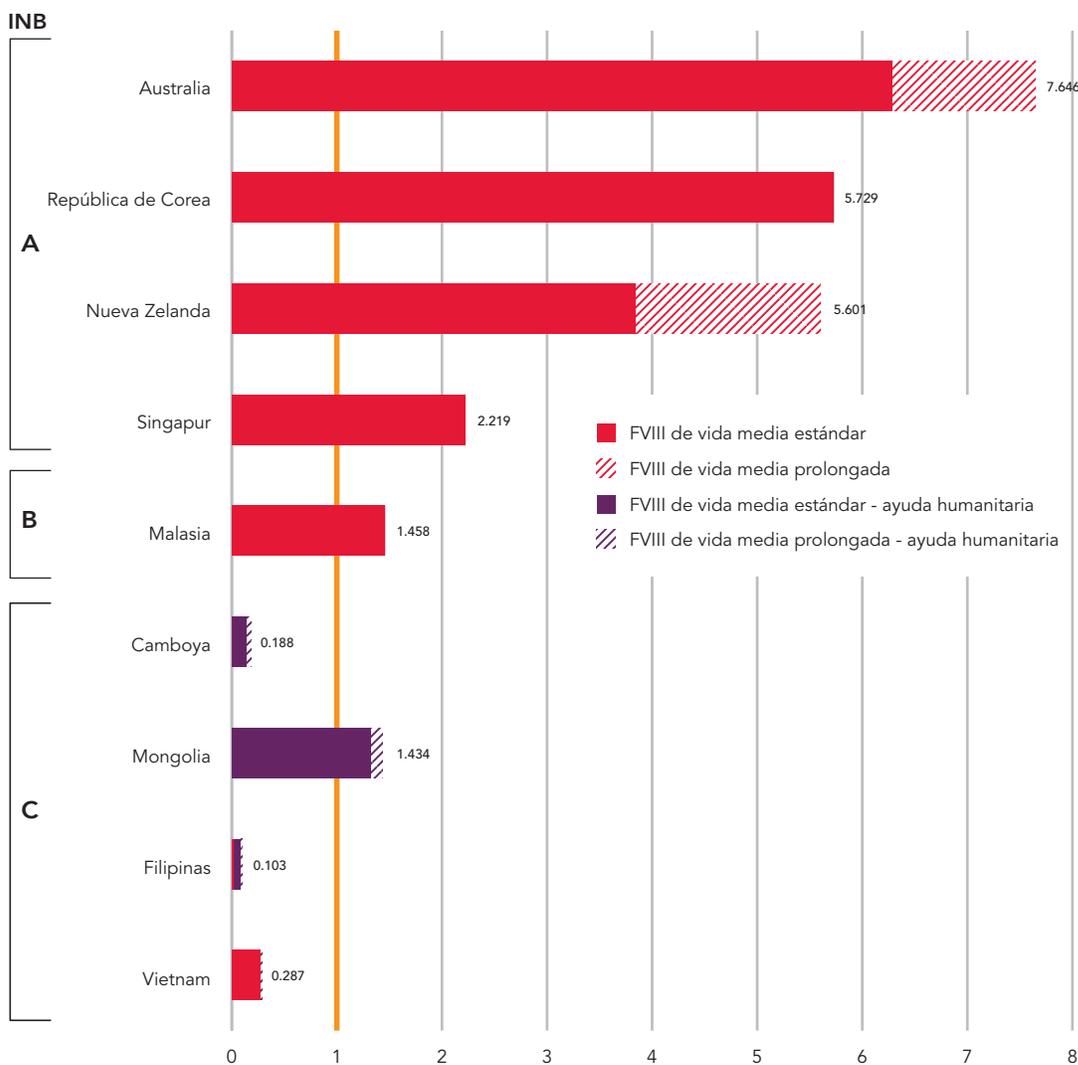
**FIGURA F5b. Media de uso de factor IX per cápita en 2019 – Comparaciones regionales de INB y de UI/población total: Sudeste Asiático**



Categoría económica basada en la clasificación para el 2019 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,025; C ingresos medios bajos, \$1,026 - \$3,995; B ingresos medios altos, \$3,996 - \$12,375; y A ingresos altos, \$12,376 o más.

Sírvase notar que el eje x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada grafica de la figura F. Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2019 están incluidos en las gráficas de la figura F. Pudiera ser que los países utilizaron productos de vida media prolongada pero no reportaron la cantidad. Esto se mostrará como parte de los productos de vida media estándar.

**FIGURA F6a. Media de uso de factor VIII per cápita en 2019 – Comparaciones regionales de INB y de UI/población total: Pacífico Occidental**

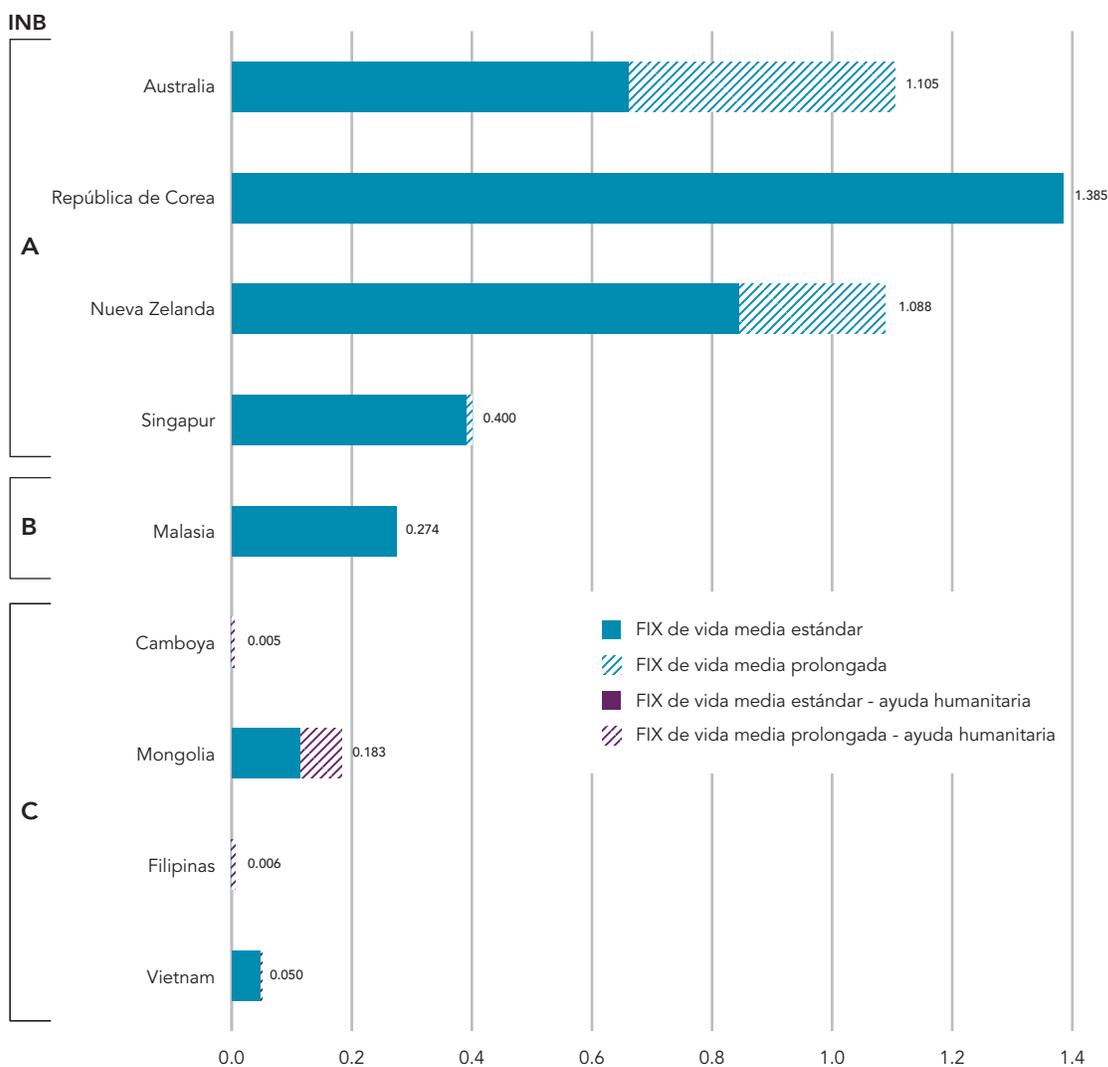


Categoría económica basada en la clasificación para el 2019 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,025; C ingresos medios bajos, \$1,026 - \$3,995; B ingresos medios altos, \$3,996 - \$12,375; y A ingresos altos, \$12,376 o más.

Sírvase notar que el eje x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada grafica de la figura F. La línea naranja indica 1 unidad internacional (UI) per cápita de factor VIII. La FMH ha establecido que 1 UI de concentrado de factor de coagulación FVIII per cápita debería ser el objetivo mínimo para países que desean lograr la supervivencia de la población con hemofilia. Se necesitarían mayores niveles para preservar la función articular o lograr una calidad de vida equivalente a la de una persona sin hemofilia. Sírvase notar que la línea naranja no se aplica al factor IX.

Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2019 están incluidos en las gráficas de la figura F. Pudiera ser que los países utilizaron productos de vida media prolongada pero no reportaron la cantidad. Esto se mostrará como parte de los productos de vida media estándar.

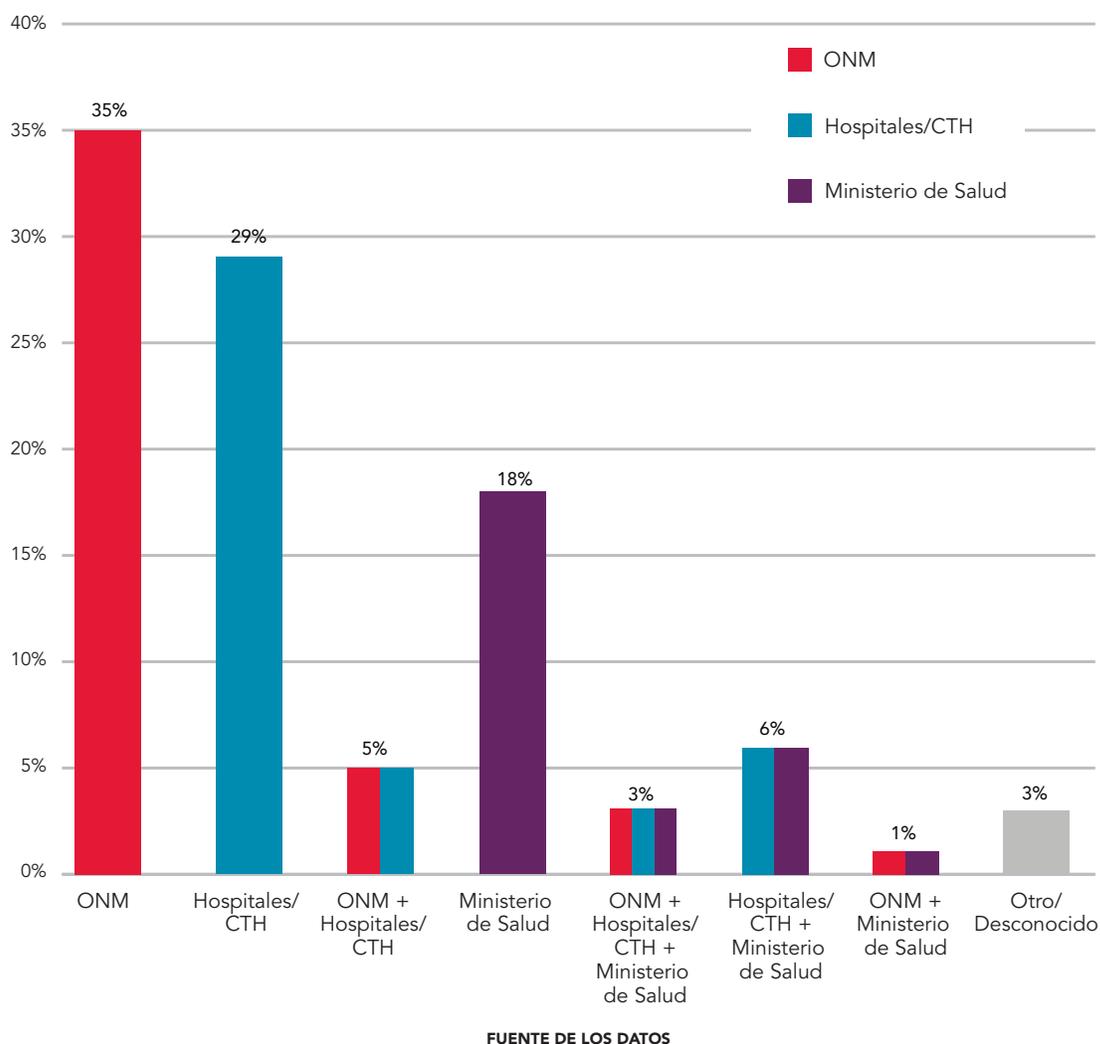
**FIGURA F6b. Media de uso de factor IX per cápita en 2019 – Comparaciones regionales de INB y de UI/población total: Pacífico Occidental**



Categoría económica basada en la clasificación para el 2019 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,025; C ingresos medios bajos, \$1,026 - \$3,995; B ingresos medios altos, \$3,996 - \$12,375; y A ingresos altos, \$12,376 o más.

Sírvase notar que el eje x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada grafica de la figura F. Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2019 están incluidos en las gráficas de la figura F. Pudiera ser que los países utilizaron productos de vida media prolongada pero no reportaron la cantidad. Esto se mostrará como parte de los productos de vida media estándar.

FIGURA G. Fuente de los datos

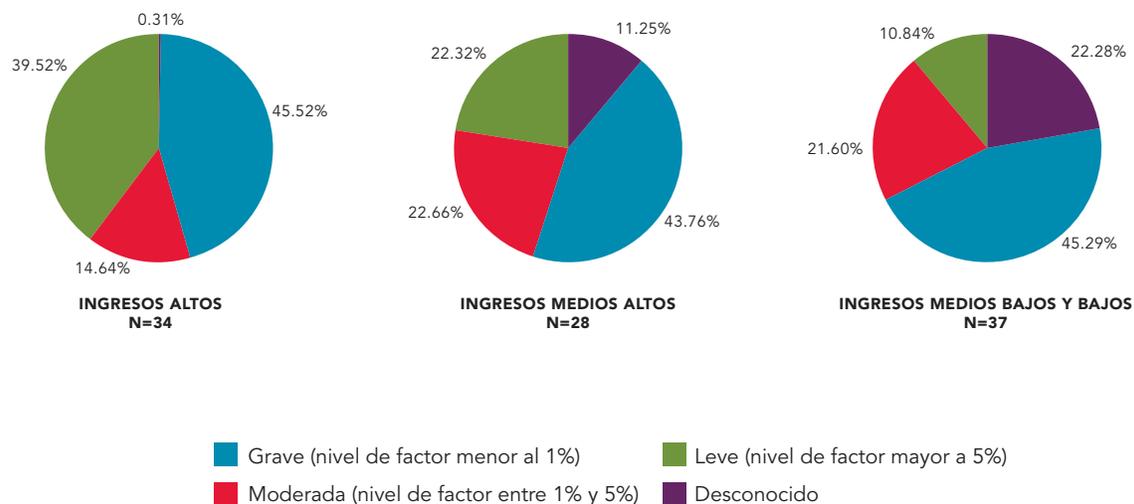


Se solicitó a los participantes en el sondeo la fuente de las cifras proporcionadas para el mismo. Las respuestas posibles fueron: Padrón o base de datos de la sociedad de hemofilia y/o ONM; padrón o base de datos de hospital(es)/CTH; padrón o base de datos del ministerio de salud; u otra fuente. Es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

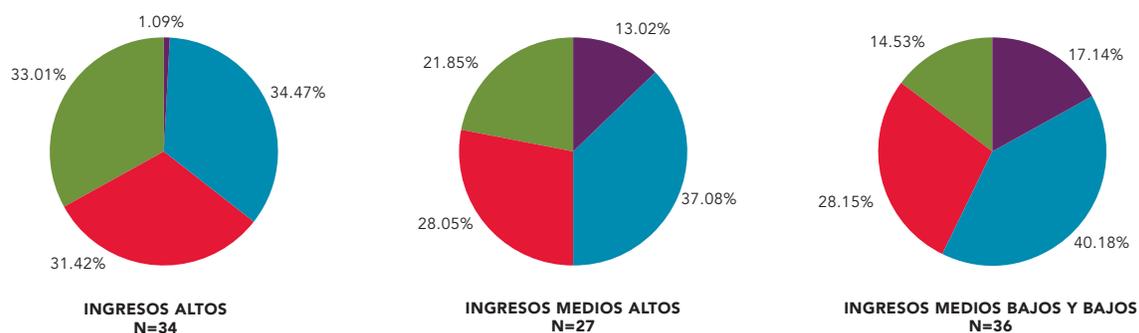
## FIGURA H1. Gravedad de la hemofilia en hombres, por INB

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

### Hemofilia A



### Hemofilia B

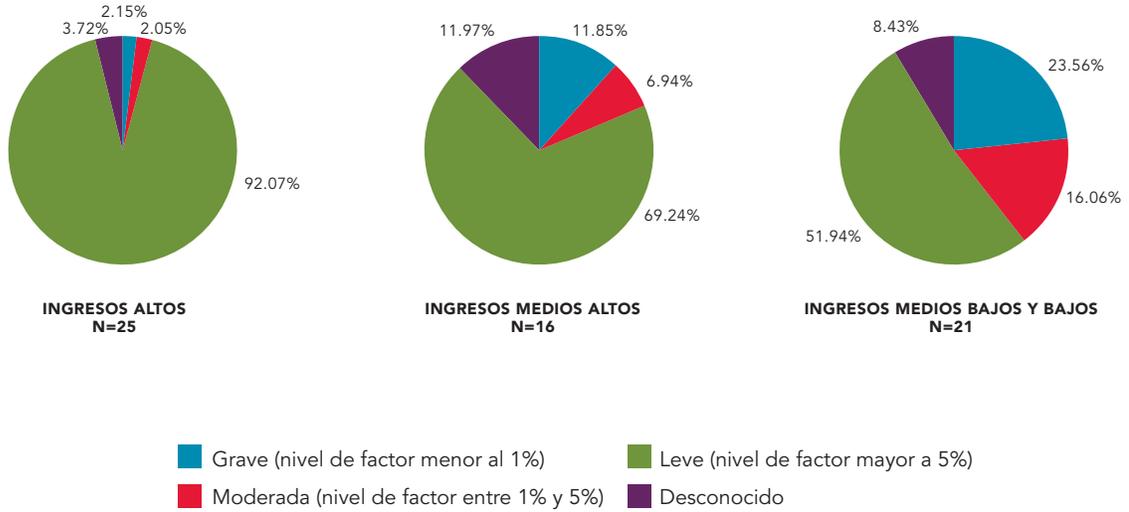


Categoría económica basada en la clasificación para el 2019 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,025; C ingresos medios bajos, \$1,026 - \$3,995; B ingresos medios altos, \$3,996 - \$12,375; y A ingresos altos, \$12,376 o más.

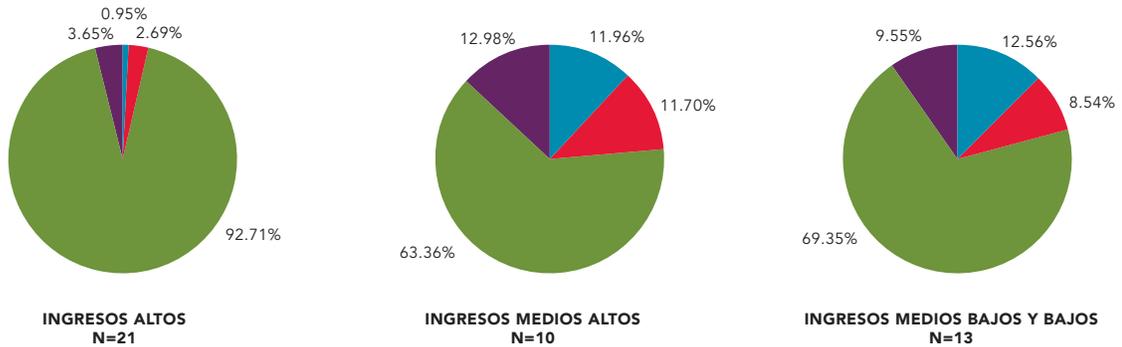
## FIGURA H2. Gravedad de la hemofilia en mujeres, por INB

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

### Hemofilia A



### Hemofilia B



Categoría económica basada en la clasificación para el 2019 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,025; C ingresos medios bajos, \$1,026 - \$3,995; B ingresos medios altos, \$3,996 - \$12,375; y A ingresos altos, \$12,376 o más.

## CUADRO 6. Organizaciones nacionales miembros y último año en que reportaron datos

Sírvase notar que no todas nuestras ONM pueden presentar datos cada año. El año indica el último año en el que se presentaron datos. Para el Informe del sondeo de 2019, 115 países presentaron datos, los cuales se encuentran en **negritas** en el siguiente cuadro.

País	Último año en que presentó datos	Número de veces que ha presentado datos	País	Último año en que presentó datos	Número de veces que ha presentado datos
<b>Afganistán</b>	2019	4	Croacia	2007	6
<b>Albania</b>	2019	16	<b>Cuba</b>	2019	17
<b>Alemania</b>	2019	21	Dinamarca	2018	14
<b>Arabia Saudita</b>	2019	12	Ecuador	2018	14
<b>Argelia</b>	2019	16	<b>Egipto</b>	2019	18
<b>Argentina</b>	2019	20	El Salvador	2018	7
<b>Armenia</b>	2019	10	Emiratos Árabes Unidos	2015	1
<b>Australia</b>	2019	21	<b>Eritrea</b>	2019	12
<b>Austria</b>	2019	15	<b>Eslovenia</b>	2019	14
Azerbaiyán	2018	14	España	2013	13
<b>Bahamas</b>	2019	2	<b>Estados Unidos</b>	2019	20
Bahréin	2014	5	<b>Estonia</b>	2019	11
<b>Bangladesh</b>	2019	21	<b>Etiopía</b>	2019	9
<b>Barbados</b>	2019	3	<b>Filipinas</b>	2019	17
<b>Bélgica</b>	2019	19	<b>Finlandia</b>	2019	15
<b>Belice</b>	2019	13	<b>Francia</b>	2019	17
<b>Benín</b>	2018	1	<b>Georgia</b>	2019	18
<b>Bielorrusia</b>	2019	13	<b>Ghana</b>	2019	9
<b>Bolivia</b>	2019	8	<b>Grecia</b>	2019	20
<b>Bosnia-Herzegovina</b>	2019	6	<b>Guatemala</b>	2019	10
<b>Botswana</b>	2019	3	<b>Guyana</b>	2019	3
<b>Brasil</b>	2019	20	<b>Honduras</b>	2019	18
Bulgaria	2018	10	Hong Kong (China)	2018	3
<b>Burkina Faso</b>	2019	4	<b>Hungría</b>	2019	18
<b>Camboya</b>	2019	13	<b>India</b>	2019	19
<b>Camerún</b>	2019	13	<b>Indonesia</b>	2019	16
<b>Canadá</b>	2019	20	<b>Irak</b>	2019	16
<b>Chile</b>	2019	12	<b>Irán</b>	2019	20
China	2018	12	<b>Irlanda</b>	2019	21
Chipre	2013	7	Islandia	2007	6
<b>Colombia</b>	2019	20	<b>Islas Maldivas</b>	2019	6
<b>Costa Rica</b>	2019	20	<b>Islas Mauricio</b>	2019	9
<b>Cote d'Ivoire</b>	2019	12	<b>Israel</b>	2019	14

País	Último año en que presentó datos	Número de veces que ha presentado datos
Italia	2018	12
<b>Jamaica</b>	2019	10
<b>Japón</b>	2019	20
<b>Jordania</b>	2019	14
Kazajistán	2008	1
<b>Kenia</b>	2019	18
Kirguistán	2018	7
<b>Kuwait</b>	2019	1
<b>Lesotho</b>	2019	13
<b>Letonia</b>	2019	21
<b>Líbano</b>	2019	10
<b>Libia</b>	N/A	0
<b>Lituania</b>	2019	20
Luxemburgo	2001	3
Macedonia	2018	9
<b>Madagascar</b>	2019	4
<b>Malasia</b>	2019	19
<b>Malawi</b>	2019	4
<b>Malí</b>	2019	4
<b>Marruecos</b>	2019	7
<b>Mauritania</b>	2019	3
<b>México</b>	2019	18
Moldavia	2017	11
<b>Mongolia</b>	2019	13
<b>Montenegro</b>	2019	5
<b>Mozambique</b>	2019	3
<b>Myanmar</b>	2019	3
Namibia	2018	1
<b>Nepal</b>	2019	20
<b>Nicaragua</b>	2019	15
<b>Nigeria</b>	2019	12
<b>Noruega</b>	2019	15
<b>Nueva Zelanda</b>	2019	21
Omán	2016	6
<b>Países Bajos</b>	2019	15
<b>Palestina</b>	2019	9
<b>Panamá</b>	2019	18
<b>Paquistán</b>	2019	19

País	Último año en que presentó datos	Número de veces que ha presentado datos
<b>Paraguay</b>	2019	7
Perú	2015	10
<b>Polonia</b>	2019	21
<b>Portugal</b>	2019	21
<b>Qatar</b>	2019	9
<b>Reino Unido</b>	2019	20
<b>República Checa</b>	2019	14
<b>República de Corea</b>	2019	21
<b>República Dominicana</b>	2019	18
<b>República Eslovaca</b>	2019	18
<b>Rumania</b>	2019	16
<b>Rusia</b>	2019	20
<b>Senegal</b>	2019	15
<b>Serbia</b>	2019	13
<b>Singapur</b>	2019	11
<b>Siria</b>	2019	9
<b>Sri Lanka</b>	2019	11
<b>Sudáfrica</b>	2019	20
<b>Sudán</b>	2019	16
<b>Suecia</b>	2019	15
Suiza	2017	16
<b>Surinam</b>	2019	3
<b>Tailandia</b>	2019	19
<b>Tanzania</b>	2019	8
<b>Taiquistán</b>	2019	2
<b>Togo</b>	2019	8
<b>Trinidad y Tobago</b>	2019	1
<b>Túnez</b>	2019	15
Turquía	2014	16
<b>Ucrania</b>	2019	12
<b>Uganda</b>	2019	9
<b>Uruguay</b>	2019	12
<b>Uzbequistán</b>	2019	17
<b>Venezuela</b>	2019	21
<b>Vietnam</b>	2019	17
<b>Zambia</b>	2019	5
<b>Zimbabwe</b>	2019	15

## CUADRO 7. Estadísticas de población

Sírvase notar que, en todos los cuadros de población, un 0 indica que la ONM reportó la cifra cero, y "Se desconoce" significa que la ONM reportó que no conoce la respuesta.

La fuente de los datos de población es el Grupo del Banco Mundial.

País	Población	Personas con hemofilia	Personas con EVW	Personas con otros trastornos de la coagulación
Afganistán	38,041,754	457	2	0
Albania	2,854,191	233	6	8
Alemania	83,132,799	4,523	4,505	Se desconoce
Arabia Saudita	34,268,528	637	241	336
Argelia	43,053,054	2,420	386	818
Argentina	44,938,712	2,771	397	10
Armenia	2,957,731	212	15	58
Australia	25,364,307	2,745	2,221	900
Austria	8,877,067	831	Se desconoce	Se desconoce
Bahamas	389,482	9	2	0
Bangladesh	163,046,161	2,106	4	3
Barbados	287,025	37	Se desconoce	3
Bélgica	11,484,055	1,267	2,106	535
Belice	390,353	38	Se desconoce	Se desconoce
Bielorrusia	9,466,856	617	194	19
Bolivia	11,513,100	180	3	3
Bosnia-Herzegovina	3,301,000	152	22	Se desconoce
Botswana	2,303,697	49	6	Se desconoce
Brasil	211,049,527	12,960	9,462	3,822
Burkina Faso	20,321,378	96	Se desconoce	Se desconoce
Camboya	16,486,542	230	6	7
Camerún	25,876,380	184	Se desconoce	149
Canadá	37,589,262	3,810	4,522	2,277
Chile	18,952,038	1,763	492	825
Colombia	50,339,443	3,588	3,391	700
Costa Rica	5,047,561	218	94	86
Cote d'Ivoire	25,716,544	117	3	3
Cuba	11,333,483	490	398	3,644
Egipto	100,388,073	6,197	597	1,391
Eritrea	5,869,869	64	Se desconoce	Se desconoce

País	Población	Personas con hemofilia	Personas con EVW	Personas con otros trastornos de la coagulación
Eslovenia	2,087,946	251	189	86
Estados Unidos	328,239,523	18,008	12,394	4,809
Estonia	1,326,590	117	118	110
Etiopía	112,078,730	332	0	0
Filipinas	108,116,615	1,566	46	0
Finlandia	5,520,314	253	553	Se desconoce
Francia	67,059,887	8,330	2,742	1,120
Georgia	3,720,382	326	43	41
Ghana	30,417,856	341	9	Se desconoce
Grecia	10,716,322	1,025	1,212	553
Guatemala	16,604,026	327	23	2
Guyana	782,766	17	Se desconoce	Se desconoce
Honduras	9,746,117	376	19	2
Hungría	9,769,949	1,108	1,378	601
India	1,366,417,754	23,666	760	521
Indonesia	270,625,568	2,684	22	0
Irak	39,309,783	2,416	507	550
Irán	82,913,906	10,030	1,678	3,639
Irlanda	4,941,444	915	1,644	1,305
Islas Maldivas	530,953	18	Se desconoce	Se desconoce
Islas Mauricio	1,265,711	87	1	10
Israel	9,053,300	724	175	723
Jamaica	2,948,279	60	3	8
Japón	126,264,931	6,596	1,363	387
Jordania	10,101,694	447	259	255
Kenia	52,573,973	650	33	15
Kuwait	4,207,083	36	5	28
Lesotho	2,125,268	24	Se desconoce	2
Letonia	1,912,789	79	65	11
Líbano	6,855,713	223	163	72
Lituania	2,786,844	183	306	17
Madagascar	26,969,307	133	2	14
Malasia	31,949,777	1,127	141	78
Malawi	18,628,747	70	Se desconoce	Se desconoce
Malí	19,658,031	154	19	4

País	Población	Personas con hemofilia	Personas con EVW	Personas con otros trastornos de la coagulación
Marruecos	36,471,769	868	157	172
Mauritania	4,525,696	81	1	1
México	127,575,529	5,853	339	61
Mongolia	3,225,167	110	14	0
Montenegro	622,137	46	3	5
Mozambique	30,366,036	100	1	2
Myanmar	54,045,420	693	23	5
Nepal	28,608,710	710	9	35
Nicaragua	6,545,502	350	91	20
Nigeria	200,963,599	465	12	0
Noruega	5,347,896	435	614	79
Nueva Zelanda	4,917,000	590	95	70
Países Bajos	17,332,850	1,277	346	82
Palestina	4,685,306	354	30	35
Panamá	4,246,439	314	515	101
Paquistán	216,565,318	2,233	340	145
Paraguay	7,044,636	434	0	0
Polonia	37,970,874	3,026	2,200	948
Portugal	10,269,417	945	853	857
Qatar	2,832,067	57	42	13
Reino Unido	66,834,405	8,397	11,066	10,258
República Checa	10,669,709	1,033	761	147
República de Corea	51,709,098	2,180	146	167
República Dominicana	10,738,958	475	42	55
República Eslovaca	5,454,073	611	733	1,187
Rumania	19,356,544	1,825	87	7
Rusia	144,373,535	7,706	2,204	Se desconoce
Senegal	16,296,364	274	10	14
Serbia	6,944,975	556	313	72
Singapur	5,703,569	269	95	79
Siria	17,070,135	907	116	186
Sri Lanka	21,803,000	1,095	63	53
Sudáfrica	58,558,270	2,345	654	233
Sudán	42,813,238	1,285	333	433
Suecia	10,285,453	972	286	Se desconoce

País	Población	Personas con hemofilia	Personas con EVW	Personas con otros trastornos de la coagulación
Surinam	581,372	15	3	0
Tailandia	69,625,582	1,763	225	241
Tanzania	58,005,463	139	1	Se desconoce
Tayiquistán	9,321,018	580	40	620
Togo	8,082,366	47	Se desconoce	Se desconoce
Trinidad y Tobago	1,394,973	94	10	1
Túnez	11,694,719	550	226	460
Ucrania	44,385,155	2,188	469	Se desconoce
Uganda	44,269,594	273	3	0
Uruguay	3,461,734	257	263	17
Uzbequistán	33,580,650	1,611	158	43
Venezuela	28,515,829	2,873	1,177	1,118
Vietnam	96,462,106	3,940	181	501
Zambia	17,861,030	189	5	Se desconoce
Zimbabwe	14,645,468	173	Se desconoce	Se desconoce

## CUADRO 8. Distribución por país de trastornos de la coagulación reportados

Sírvase notar que, en todos los cuadros de población, un 0 indica que la ONM reportó la cifra cero, y un espacio en blanco indica que no se reportó ninguna cifra.

País	Hemofilia A	Hemofilia B	Hemofilia de tipo desconocido	EWV	FI	FII	FV	FV+VIII	FVII	FX	FXI	FXIII	Trastorno de la coagulación de tipo desconocido	Trombas-tenia de Glanzmann	Síndrome de Bernard-Soulier	Trastornos plaquetarios: Otros/ desconocidos
Afganistán	413	44		2												
Albania	200	33	0	6	0	0	0	0	4	2	0	2				
Alemania	3,811	712		4,505												
Arabia Saudita	511	126	0	241	5	18	31	2	27	24	15	60	0	121	10	23
Argelia	1,980	440		386	64	10	81	30	484	35	19	19	31	30	15	
Argentina	2,393	378	0	397	0	0	0	1	2	0	1	1	0	2	0	3
Armenia	190	22		15	2	0	1	3	21	1	3	1	12	4	6	4
Australia	2,226	519	0	2,221	113		18		87	18	298	43		27	10	286
Austria	693	138	0													
Bahamas	7	1	1	2												
Bangladesh	1,761	339	6	4	2	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0
Barbados	24	13	0				2	1								
Bélgica	1,015	243	9	2,106	2	2	21	0	148	10	143	4	93	20	4	88
Belice	14	5	19													
Bielorrusia	499	118		194					19							
Bolivia	146	34		3					3							
Bosnia-Herzegovina	130	22		22												
Botswana	41	8	0	6												
Brasil	10,821	2,139	0	9,462	147	21	262	45	1,577	151	305	84	0	623	109	498
Burkina Faso	71	25														
Camboya	197	33		6								1				6
Camerún	149	28	7					149								
Canadá	3,127	683	0	4,522	169	16	82	0	508	54	509	56	0	28	68	787
Chile	1,516	170	77	492	0	0	24	7	318	17	49	3	2	7	4	394
Colombia	2,958	630	0	3,391	67	17	67	52	185	37	119	69	36	15	2	34
Costa Rica	182	36		94	4		2	13	46	12	7	2				
Cote d'Ivoire	100	17	0	3	0	0	0	0	1	2	0	0	0	0	0	0
Cuba	412	78	0	398	3	1	2	0	2	0	10	7	16	2	0	3,601

País	Hemofilia A	Hemofilia B	Hemofilia de tipo desconocido	EVW	FI	FII	FV	FV+VIII	FVII	FX	FXI	FXIII	Trastorno de la coagulación de tipo desconocido	Trombas-tenia de Glanzmann	Síndrome de Bernard-Soulier	Trastornos plaquetarios: Otros/ desconocidos
Egipto	5,031	1,166	0	597	167	8	185	8	207	118	101	45	5	496	51	0
Eritrea	57	7														
Eslovenia	220	31	0	189	4	0	12	3	17	2	21	0	0	7	0	20
Estados Unidos	13,915	4,093		12,394	210	47	113	15	1,019	137	574	108	2,365	180	41	
Estonia	106	11		118	12	1	6	1	32		7		31		2	18
Etiopía	157	30	145													
Filipinas	1,155	201	210	46												
Finlandia	168	31	54	553												
Francia	6,727	1,603		2,742	41	1	56	20	208	30	234	33	0	226	56	215
Georgia	272	54		43	1		1		23	1		2		6		7
Ghana	306	25	10	9												
Grecia	839	186	0	1,212	37	2	36	1	184	16	109	11	0	19	11	127
Guatemala	253	34	40	23							1			1		
Guyana	16	1														
Honduras	314	35	27	19								2				
Hungría	871	237		1,378	18	2	25		372	23	85	4		3	1	68
India	19,690	3,150	826	760	27	12	57	13	78	62	41	125		86	20	
Indonesia	2,214	347	123	22												
Irak	1,908	508		507	60	2	15	4	145	30	14	62		118	23	77
Irán	5,271	1,118	3,641	1,678	164	28	266	255	860	222	278	278	243	617	105	323
Irlanda	664	251	0	1,644	88	3	175	1	220	153	271	11	0	14	4	365
Islas Maldivas	14	4														
Islas Mauricio	76	11	0	1	0	0	0	0	4	1	0	0	2	3	0	0
Israel	618	106		175	5	0	9	14	90	9	374	8		44	5	165
Jamaica	56	4		3						5				1		2
Japón	5,410	1,186		1,363	84	7	45	9	107	22	39	74				
Jordania	341	106	0	259	1	4	12	0	51	21	37	17		112		
Kenia	528	122	0	33	0	0	0	0	2	0	1	0	0	0	0	12
Kuwait	30	6	0	5		2			7	1	3	7		4	3	1
Lesotho	20	2	2								2					

País	Hemofilia A	Hemofilia B	Hemofilia de tipo desconocido	EVW	FI	FII	FV	FV+VIII	FVII	FX	FXI	FXIII	Trastorno de la coagulación de tipo desconocido	Trombas-tenia de Glanzmann	Síndrome de Bernard-Soulier	Trastornos plaquetarios: Otros/ desconocidos
Letonia	66	13		65			2		6	1				1		1
Líbano	175	48	0	163	35	0	9	1	7	5	5	4	0	1	0	5
Lituania	156	26	1	306					12	2						3
Madagascar	73	60	0	2	14											
Malasia	950	177	0	141	0	4	4	0	10	11	9	11	0	24	3	2
Malawi	38	8	24													
Mali	132	12	10	19	1	0	0	0	1	0	0	1	0	0	0	1
Marruecos	722	146		157	18	7	15	9	64	13	3	7	0	28	2	6
Mauritania	64	17		1										1		
México	4,809	730	314	339	2	1	3	0	29	5	4	4	5	4	0	4
Mongolia	81	29		14												
Montenegro	42	4	0	3	0	0	0	0	1	0	1	3	0	0	0	0
Mozambique	98	2		1	0	0	1		1	0	0	0		0	0	0
Myanmar	587	99	7	23					2	2	1					
Nepal	571	104	35	9			2	1	7	22		3				
Nicaragua	295	55	0	91	0	0	0	0	0	0	0	0	18	2	0	0
Nigeria	413	14	38	12	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Noruega	343	92	0	614	3	2	4	0	37	4	1	5	0	12	4	7
Nueva Zelanda	478	112	0	95	10	2	4	0	14	3	13	10	0	6	4	4
Países Bajos	1,115	162		346	8	3	4	1	17	2	10	9	1	8		19
Palestina	305	49		30			8		2				23	2		
Panamá	277	37		515					9	16				11	1	64
Paquistán	1,890	343	0	340	10	4	19	3	35	25	1	25	1	20	2	0
Paraguay	395	39														
Polonia	2,562	464	0	2,200	146	1	33	3	329	29	79	13	0	30	12	273
Portugal	744	201		853	24	4	31	4	291	24	167	10	26	33	26	217
Qatar	49	8	0	42	0	0	0	0	3	1	0	2	0	0	5	2
Reino Unido	6,860	1,537	0	11,066	901	16	248	27	1,735	297	3,609	81	0	152	98	3,094
República Checa	895	138	0	761	0	4	10	0	82	6	28	1	16			
República de Corea	1,746	434	0	146	8	0	7	3	49	2	25	5	68			
República Dominicana	396	48	31	42					9	39		5		2		

País	Hemofilia A	Hemofilia B	Hemofilia de tipo desconocido	EVW	FI	FII	FV	FV+VIII	FVII	FX	FXI	FXIII	Trastorno de la coagulación de tipo desconocido	Trombas-tenia de Glanzmann	Síndrome de Bernard-Soulier	Trastornos plaquetarios: Otros/ desconocidos
República Eslovaca	529	82	0	733	108	0	78	1	850	38	59	5	0	10	15	23
Rumania	1,615	210		87	2			1	2		2					
Rusia	6,525	1,181		2,204												
Senegal	241	33		10	1	0	1	0	4	1	0	1		2		4
Serbia	468	88	0	313	9	0	4	2	37	1	11	5	1	0	2	0
Singapur	226	43	0	95	0	0	15	0	9	0	50	5	0	0	0	0
Siria	814	93	0	116	19	0	16	34	37	4	0	1	1	41	5	28
Sri Lanka	883	212		63	1	2	10	1	3	1	10	6		10		9
Sudáfrica	1,967	378	0	654	7	5	43	5	18	13	33	9	0	22	27	51
Sudán	1,036	249		333	59	1	59	3	47	30	7	28		9	16	174
Suecia	769	203		286												
Surinam	15	0	0	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Tailandia	1,557	206		225	4	3	12	5	57	9	9	18	0	55	9	60
Tanzania	90	13	36	1												
Tayikistán	520	60		40	0	0	0	0	0	520	60	40	0	0	0	0
Togo	34	8	5													
Trinidad y Tobago	78	16		10						1						
Túnez	437	113	0	226	46	0	18	7	139	16	117	41	9	48	7	12
Ucrania	1,860	328	0	469												
Uganda	235	36	2	3												
Uruguay	209	41	7	263			1		6		9			1		
Uzbequistán	1,437	164	10	158					10		6	6		19	2	
Venezuela	2,275	598	0	1,177	23	67	42	29	180	112	402	16	18	27	5	197
Vietnam	3,248	692	0	181	4	7	17	15	73	26	24	17	3	106	2	207
Zambia	129	28	32	5												
Zimbabwe	159	14														
<b>TOTAL</b>	<b>147,450</b>	<b>29,967</b>	<b>5,698</b>	<b>77,810</b>	<b>2,887</b>	<b>263</b>	<b>2,248</b>	<b>751</b>	<b>10,874</b>	<b>2,342</b>	<b>7,867</b>	<b>1,457</b>	<b>2,996</b>	<b>3,302</b>	<b>781</b>	<b>11,175</b>

## CUADRO 9. Distribución por sexo

Este cuadro proporciona las cifras de hombres y mujeres con cada trastorno de la coagulación, de los países que reportaron datos sobre el sexo de los pacientes. Los porcentajes totales pudieran no sumar 100% debido a que algunos países no proporcionaron información completa sobre la distribución por sexo de sus pacientes.

Trastornos	No. de países que reportaron datos	Total de pacientes identificados	hombres	Porcentaje de hombres	Mujeres	Porcentaje de mujeres	Se desconoce el sexo	Se desconoce el porcentaje
Hemofilia A	115	157,517	137,574	87	5,604	4	6,580	4
Hemofilia B	115	31,997	27,416	86	1,907	6	1,204	4
Hemofilia de tipo desconocido	73	5,749	3,754	65	174	3	113	2
EVW	101	80,302	26,774	33	44,380	55	2,699	3
Deficiencia de FI	67	2,960	1,334	45	1,569	53	1	0
Deficiencia de FII	63	337	161	48	167	50	0	0
Deficiencia de FV	70	2,326	1,088	47	1,181	51	6	0
Deficiencia de FV+VIII	65	802	326	41	310	39	0	0
Deficiencia de FVII	78	11,282	5,440	48	5,556	49	15	0
Deficiencia de FX	73	2,497	1,517	61	931	37	1	0
Deficiencia de FXI	71	8,425	3,498	42	4,372	52	380	5
Deficiencia de FXIII	70	1,537	852	55	602	39	0	0
Trastorno de la coagulación de tipo desconocido	52	3,026	1,147	38	1,828	60	19	1
Trombastenia de Glanzmann	69	3,503	1,611	46	1,832	52	6	0
Síndrome de Bernard-Soulier	58	797	344	43	391	49	46	6
Trastornos plaquetarios: Otros/desconocidos	62	11,591	2,568	22	4,597	40	4,340	37

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

## CUADRO 10. Número de casos de inhibidores en pacientes con hemofilia A y B

(95 países reportaron número de inhibidores)

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

Sírvase notar que un 0 indica que la ONM reportó la cifra cero; un espacio en blanco indica que no se reportó ninguna cifra.

	Hemofilia A con inhibidores activos	Hemofilia A - Nuevos casos de inhibidores	Hemofilia B con inhibidores activos	Hemofilia B - Nuevos casos de inhibidores
Albania	18	6	2	0
Alemania	135	No hay datos	9	No hay datos
Arabia Saudita	100	0	2	0
Argelia	69	14	0	0
Argentina	72	6	7	0
Armenia	12	6	1	No hay datos
Australia	66	4	5	2
Austria	22	No hay datos	0	No hay datos
Bahamas	1	0	0	0
Bangladesh	6	2	4	1
Barbados	1	1	1	1
Bielorrusia	48	1	8	No hay datos
Bolivia	3	No hay datos	No hay datos	No hay datos
Bosnia-Herzegovina	7	No hay datos	No hay datos	No hay datos
Botswana	3	0	0	0
Brasil	439	63	33	21
Burkina Faso	1	0	0	0
Camboya	7	4	0	0
Camerún	13	No hay datos	4	No hay datos
Canadá	69	9	4	1
Chile	30	2	3	0
Colombia	291	18	5	0
Costa Rica	22	0	0	0
Cote d'Ivoire	4	0	1	1
Cuba	25	1	0	0
Egipto	340	106	2	0
Eritrea	1	1	0	0

	Hemofilia A con inhibidores activos	Hemofilia A - Nuevos casos de inhibidores	Hemofilia B con inhibidores activos	Hemofilia B - Nuevos casos de inhibidores
Eslovenia	4	1	1	1
Estados Unidos	914	No hay datos	94	No hay datos
Estonia	4	0	0	0
Filipinas	26	4	2	0
Finlandia	12	1	0	0
Francia	179	7	14	0
Georgia	10	No hay datos	No hay datos	No hay datos
Ghana	No hay datos	1	No hay datos	No hay datos
Grecia	19	4	2	0
Guatemala	15	15	No hay datos	No hay datos
Honduras	12	1	0	0
Hungría	No hay datos	21	No hay datos	No hay datos
India	904	No hay datos	19	No hay datos
Indonesia	73	0	1	1
Irak	200	7	7	1
Irán	348	4	28	2
Irlanda	10	0	3	0
Islas Maldivas	1	1	No hay datos	No hay datos
Islas Mauricio	1	0	0	0
Israel	19	3	2	No hay datos
Jamaica	11	1	No hay datos	No hay datos
Jordania	24	No hay datos	1	No hay datos
Kenia	6	2	0	0
Kuwait	6	2	0	0
Líbano	9	1	0	0
Lituania	8	1	No hay datos	No hay datos
Madagascar	5	0	1	0
Malasia	64	2	6	0
Malí	2	1	0	0
Marruecos	124	17	5	1
Montenegro	2	1	0	0
Mozambique	3	1	No hay datos	0
Myanmar	50	21	0	0
Nepal	16	0	No hay datos	No hay datos
Nicaragua	5	0	0	0

	Hemofilia A con inhibidores activos	Hemofilia A - Nuevos casos de inhibidores	Hemofilia B con inhibidores activos	Hemofilia B - Nuevos casos de inhibidores
Nigeria	0	0	0	0
Noruega	11	1	0	No hay datos
Palestina	3	No hay datos	No hay datos	No hay datos
Panamá	9	1	0	0
Paquistán	15	0	1	0
Paraguay	1	1	No hay datos	No hay datos
Polonia	148	No hay datos	4	No hay datos
Portugal	32	4	1	0
Qatar	3	1	0	0
Reino Unido	228	21	12	1
República Checa	26	3	2	0
República de Corea	49	2	4	0
República Eslovaca	5	0	0	0
Rumania	91	1	No hay datos	No hay datos
Senegal	11	2	0	0
Serbia	15	0	0	0
Singapur	5	1	0	0
Siria	72	2	1	0
Sri Lanka	94	14	No hay datos	No hay datos
Sudáfrica	173	No hay datos	12	No hay datos
Sudán	8	1	No hay datos	No hay datos
Suecia	30	No hay datos	2	No hay datos
Surinam	0	0	0	0
Tailandia	60	10	4	1
Tayiquistán	10	10	No hay datos	No hay datos
Togo	1	No hay datos	No hay datos	No hay datos
Trinidad y Tobago	24	No hay datos	2	No hay datos
Túnez	23	3	5	1
Uganda	3	3	No hay datos	No hay datos
Uruguay	9	0	2	0
Uzbequistán	23	6	No hay datos	No hay datos
Venezuela	102	0	1	0
Vietnam	131	16	0	0
<b>TOTAL</b>	<b>5,991</b>	<b>439</b>	<b>320</b>	<b>35</b>

## CUADRO 11. Distribución etaria: Hemofilia A

(101 países reportaron datos etarios para la hemofilia A)

	Número total de pacientes con hemofilia A	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Se desconoce la edad
Afganistán	413	2%	48%	25%	24%	0%	0%
Albania	200	4%	21%	12%	45%	19%	0%
Arabia Saudita	511	22%	37%	18%	23%	0%	0%
Argentina	2,393	3%	15%	9%	46%	24%	3%
Armenia	132	7%	33%	3%	45%	12%	0%
Australia	2,226	5%	15%	7%	38%	34%	0%
Austria	693	3%	9%	8%	42%	38%	0%
Bahamas	7	0%	14%	0%	71%	14%	0%
Bangladesh	1,761	13%	33%	20%	31%	3%	0%
Barbados	24	8%	13%	8%	58%	13%	0%
Bélgica	1,015	3%	10%	9%	35%	43%	0%
Belice	14	7%	21%	29%	43%	0%	0%
Bolivia	143	6%	38%	13%	41%	3%	0%
Botswana	41	20%	24%	22%	32%	2%	0%
Brasil	10,821	5%	15%	9%	50%	20%	0%
Burkina Faso	71	35%	42%	7%	11%	1%	3%
Camboya	197	6%	47%	22%	23%	0%	3%
Camerún	152	25%	28%	29%	13%	1%	5%
Canadá	3,127	3%	12%	8%	42%	36%	0%
Chile	1,516	3%	15%	11%	49%	21%	0%
Colombia	2,958	6%	11%	11%	60%	11%	0%
Costa Rica	182	5%	16%	13%	53%	13%	0%
Cote d'Ivoire	100	15%	33%	17%	31%	4%	0%
Cuba	412	3%	12%	8%	49%	28%	0%
Egipto	5,031	8%	42%	11%	36%	3%	0%
Eritrea	57	5%	25%	19%	46%	2%	4%
Eslovenia	220	6%	8%	4%	37%	45%	0%
Estados Unidos	13,915	9%	24%	12%	34%	21%	0%
Estonia	106	7%	8%	5%	60%	19%	1%
Etiopía	157	6%	40%	17%	36%	1%	0%
Filipinas	1,155	3%	13%	12%	51%	8%	13%
Finlandia	168	6%	27%	13%	38%	16%	0%
Francia	6,727	7%	15%	10%	40%	28%	0%
Georgia	272	4%	20%	7%	47%	22%	0%

	Número total de pacientes con hemofilia A	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Se desconoce la edad
Ghana	306	11%	47%	23%	13%	0%	7%
Grecia	839	4%	9%	6%	48%	33%	0%
Guatemala	255	4%	17%	15%	46%	8%	9%
Guyana	16	6%	38%	0%	50%	6%	0%
Honduras	314	7%	25%	14%	46%	3%	6%
Hungría	871	2%	9%	5%	37%	46%	0%
India	19,690	2%	14%	11%	41%	9%	23%
Indonesia	2,214	8%	32%	18%	37%	3%	1%
Irak	1,908	23%	40%	20%	15%	3%	0%
Irán	5,271	4%	13%	8%	56%	20%	0%
Irlanda	664	4%	18%	9%	37%	32%	0%
Islas Maldivas	14	7%	21%	21%	29%	21%	0%
Islas Mauricio	76	0%	8%	12%	45%	32%	4%
Israel	618	10%	17%	9%	40%	24%	0%
Jamaica	56	4%	16%	11%	41%	21%	7%
Kenia	528	13%	30%	27%	14%	13%	4%
Kuwait	30	23%	27%	20%	0%	0%	30%
Lesotho	20	5%	10%	65%	20%	0%	0%
Líbano	175	9%	16%	10%	46%	18%	1%
Lituania	156	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Madagascar	73	12%	30%	19%	33%	5%	0%
Malasia	950	11%	18%	10%	42%	10%	9%
Malawi	38	8%	34%	11%	24%	0%	24%
Malí	132	17%	48%	18%	13%	1%	2%
Marruecos	722	13%	19%	10%	38%	4%	17%
Mauritania	64	13%	48%	14%	20%	5%	0%
México	4,809	1%	13%	12%	47%	15%	12%
Mongolia	81	16%	43%	9%	28%	4%	0%
Montenegro	42	5%	12%	12%	33%	38%	0%
Mozambique	98	5%	27%	6%	60%	2%	0%
Myanmar	587	21%	35%	12%	23%	3%	5%
Nepal	571	9%	20%	15%	43%	8%	5%
Nicaragua	295	8%	28%	17%	44%	2%	0%
Nigeria	413	3%	29%	28%	19%	2%	19%
Noruega	343	8%	16%	9%	36%	30%	0%
Nueva Zelanda	478	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Países Bajos	1,115	5%	10%	7%	34%	43%	0%

	Número total de pacientes con hemofilia A	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Se desconoce la edad
Panamá	277	4%	17%	10%	50%	19%	0%
Paquistán	1,890	3%	30%	18%	45%	3%	0%
Paraguay	395	9%	11%	20%	33%	27%	0%
Polonia	2,562	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Portugal	744	4%	5%	7%	27%	22%	35%
Qatar	49	10%	24%	29%	35%	2%	0%
Reino Unido	6,860	6%	13%	7%	39%	36%	0%
República Checa	895	6%	13%	7%	30%	22%	22%
República de Corea	1,746	4%	11%	6%	54%	24%	0%
República Dominicana	396	4%	16%	11%	32%	7%	30%
República Eslovaca	529	3%	10%	6%	44%	37%	0%
Senegal	241	10%	38%	15%	34%	4%	0%
Serbia	468	5%	12%	5%	47%	30%	0%
Singapur	226	8%	8%	5%	41%	37%	0%
Siria	813	15%	27%	17%	34%	5%	2%
Sri Lanka	883	18%	17%	7%	23%	5%	30%
Sudáfrica	1,967	3%	15%	10%	43%	28%	2%
Sudán	1,036	21%	34%	14%	26%	3%	0%
Surinam	15	13%	20%	0%	47%	20%	0%
Tailandia	1,557	22%	40%	10%	20%	9%	0%
Tayiquistán	521	8%	28%	14%	45%	5%	0%
Togo	34	3%	50%	6%	32%	6%	3%
Trinidad y Tobago	60	0%	0%	0%	100%	0%	0%
Uganda	235	31%	40%	9%	15%	3%	0%
Uruguay	209	3%	15%	9%	34%	26%	12%
Uzbequistán	1,437	5%	23%	8%	54%	9%	0%
Venezuela	2,275	5%	13%	9%	39%	17%	17%
Vietnam	3,248	4%	20%	11%	51%	11%	3%
Zambia	129	18%	24%	15%	11%	3%	29%
Zimbabwe	159	3%	21%	11%	51%	6%	8%

## CUADRO 12. Distribución etaria: Hemofilia B

(99 países reportaron datos etarios para la hemofilia B)

	Número total de pacientes con hemofilia B	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Se desconoce la edad
Afganistán	44	2%	41%	32%	25%	0%	0%
Albania	33	6%	9%	0%	64%	21%	0%
Arabia Saudita	126	16%	41%	9%	34%	0%	0%
Argentina	378	3%	17%	11%	48%	19%	3%
Armenia	22	18%	14%	5%	32%	32%	0%
Australia	519	4%	12%	8%	38%	38%	0%
Austria	138	1%	12%	7%	45%	36%	0%
Bahamas	1	0%	0%	0%	100%	0%	0%
Bangladesh	339	17%	34%	19%	26%	3%	0%
Barbados	13	8%	8%	15%	54%	15%	0%
Bélgica	243	2%	9%	7%	34%	48%	0%
Belice	5	0%	0%	20%	80%	0%	0%
Bolivia	34	15%	35%	0%	50%	0%	0%
Botswana	8	13%	50%	0%	38%	0%	0%
Brasil	2,139	5%	15%	10%	50%	21%	0%
Burkina Faso	25	20%	32%	24%	20%	0%	4%
Camboya	33	9%	39%	21%	21%	9%	0%
Camerún	28	29%	18%	43%	11%	0%	0%
Canadá	683	2%	11%	7%	41%	39%	0%
Chile	170	8%	16%	11%	49%	17%	0%
Colombia	630	4%	13%	7%	64%	12%	0%
Costa Rica	36	6%	17%	6%	58%	14%	0%
Cote d'Ivoire	17	18%	47%	18%	12%	6%	0%
Cuba	78	4%	13%	5%	45%	33%	0%
Egipto	1,166	6%	40%	14%	38%	3%	0%
Eritrea	7	14%	43%	0%	43%	0%	0%
Eslovenia	31	3%	13%	3%	39%	42%	0%
Estados Unidos	4,093	9%	23%	12%	29%	28%	0%
Estonia	11	9%	27%	9%	27%	27%	0%
Etiopía	30	10%	23%	13%	50%	3%	0%
Filipinas	201	5%	14%	9%	55%	6%	9%
Finlandia	31	3%	19%	16%	42%	19%	0%
Francia	1,603	7%	16%	11%	36%	29%	0%

	Número total de pacientes con hemofilia B	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Se desconoce la edad
Georgia	54	7%	20%	2%	44%	26%	0%
Ghana	25	12%	32%	20%	8%	0%	28%
Grecia	186	2%	10%	4%	41%	43%	0%
Guatemala	65	18%	22%	26%	15%	2%	17%
Guyana	1	0%	100%	0%	0%	0%	0%
Honduras	35	9%	26%	20%	40%	3%	3%
Hungría	237	3%	5%	4%	42%	46%	0%
India	3,150	2%	13%	11%	44%	11%	18%
Indonesia	347	10%	34%	22%	29%	2%	3%
Irak	508	23%	40%	20%	13%	5%	0%
Irán	1,118	4%	11%	8%	58%	20%	0%
Irlanda	251	4%	14%	11%	42%	29%	0%
Islas Maldivas	4	25%	50%	25%	0%	0%	0%
Islas Mauricio	11	9%	9%	9%	64%	9%	0%
Israel	106	15%	16%	14%	37%	18%	0%
Jamaica	4	0%	0%	0%	75%	25%	0%
Kenia	122	20%	25%	30%	20%	3%	2%
Kuwait	6	17%	33%	0%	0%	0%	50%
Líbano	48	4%	17%	21%	50%	8%	0%
Lituania	26	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Madagascar	60	17%	43%	12%	27%	2%	0%
Malasia	177	8%	16%	14%	42%	13%	6%
Malawi	8	0%	38%	0%	13%	0%	50%
Malí	12	58%	25%	8%	8%	0%	0%
Marruecos	146	14%	19%	14%	42%	3%	6%
Mauritania	17	12%	47%	12%	24%	6%	0%
México	730	2%	14%	10%	50%	14%	10%
Mongolia	29	14%	38%	10%	31%	7%	0%
Montenegro	4	0%	0%	25%	50%	25%	0%
Mozambique	2	0%	50%	50%	0%	0%	0%
Myanmar	99	41%	27%	7%	15%	4%	5%
Nepal	104	6%	28%	13%	34%	12%	8%
Nicaragua	55	7%	11%	16%	29%	2%	35%
Nigeria	14	14%	50%	14%	0%	0%	21%
Noruega	92	4%	17%	12%	34%	33%	0%
Nueva Zelanda	112	0%	0%	0%	0%	0%	100%

	Número total de pacientes con hemofilia B	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Se desconoce la edad
Países Bajos	162	4%	9%	12%	35%	40%	0%
Panamá	37	8%	16%	14%	49%	14%	0%
Paquistán	343	6%	22%	13%	55%	4%	0%
Paraguay	39	5%	18%	23%	28%	26%	0%
Polonia	464	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Portugal	201	4%	6%	6%	27%	25%	31%
Qatar	8	25%	13%	25%	38%	0%	0%
Reino Unido	1,537	5%	15%	6%	39%	35%	0%
República Checa	138	5%	14%	9%	20%	28%	24%
República de Corea	434	3%	15%	10%	50%	23%	0%
República Dominicana	48	2%	8%	2%	56%	4%	27%
República Eslovaca	82	9%	15%	10%	46%	21%	0%
Senegal	33	15%	52%	21%	9%	3%	0%
Serbia	88	3%	17%	10%	47%	23%	0%
Singapur	43	2%	14%	9%	56%	19%	0%
Siria	93	13%	29%	20%	34%	1%	2%
Sri Lanka	212	18%	20%	8%	4%	5%	45%
Sudáfrica	378	2%	19%	10%	41%	27%	1%
Sudán	249	18%	41%	16%	23%	2%	0%
Tailandia	206	35%	30%	12%	14%	9%	0%
Tayiquistán	59	5%	20%	24%	15%	36%	0%
Togo	8	0%	25%	25%	13%	0%	38%
Trinidad y Tobago	12	0%	0%	0%	100%	0%	0%
Uganda	36	22%	42%	17%	19%	0%	0%
Uruguay	41	7%	22%	5%	49%	12%	5%
Uzbequistán	164	10%	26%	7%	48%	10%	0%
Venezuela	598	3%	13%	7%	40%	21%	17%
Vietnam	692	5%	20%	11%	50%	12%	2%
Zambia	28	39%	11%	32%	18%	0%	0%
Zimbabwe	14	0%	29%	43%	29%	0%	0%

## CUADRO 13. Distribución etaria: Hemofilia de tipo desconocido

(30 países reportaron datos etarios.)

	Número total de pacientes con hemofilia de tipo desconocido	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Se desconoce la edad
Armenia	19	0%	5%	21%	47%	26%	0%
Bahamas	1	0%	100%	0%	0%	0%	0%
Bangladesh	6	0%	0%	100%	0%	0%	0%
Bélgica	9	0%	0%	0%	11%	78%	11%
Bolivia	3	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Camerún	7	43%	29%	29%	0%	0%	0%
Chile	77	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Etiopía	145	12%	40%	21%	27%	0%	0%
Filipinas	210	1%	9%	12%	46%	6%	26%
Finlandia	54	0%	0%	0%	56%	44%	0%
Ghana	10	100%	0%	0%	0%	0%	0%
Guatemala	51	2%	6%	2%	2%	0%	88%
Honduras	27	4%	26%	11%	19%	4%	37%
India	826	2%	6%	6%	24%	6%	57%
Indonesia	123	4%	35%	7%	41%	3%	10%
Irán	3,641	6%	20%	10%	51%	14%	0%
Lituania	1	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Malawi	24	17%	38%	8%	33%	0%	4%
Malí	10	20%	60%	10%	0%	10%	0%
México	314	1%	4%	7%	25%	11%	52%
Myanmar	7	29%	71%	0%	0%	0%	0%
Nigeria	38	5%	8%	11%	0%	0%	76%
República Dominicana	31	0%	26%	3%	45%	10%	16%
Siria	4	50%	25%	25%	0%	0%	0%
Tayiquistán	1	0%	100%	0%	0%	0%	0%
Togo	5	0%	40%	20%	20%	0%	20%
Uganda	2	50%	0%	50%	0%	0%	0%
Uruguay	7	0%	0%	43%	43%	0%	14%
Uzbequistán	10	0%	0%	100%	0%	0%	0%
Zambia	32	16%	0%	19%	66%	0%	0%

## CUADRO 14. Distribución etaria: EVW

(81 países reportaron datos etarios.)

	Número total de pacientes con EVW	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Se desconoce la edad
Afganistán	2	0%	100%	0%	0%	0%	0%
Albania	6	0%	17%	0%	83%	0%	0%
Arabia Saudita	241	17%	34%	24%	24%	0%	0%
Argentina	397	0%	1%	2%	43%	40%	14%
Australia	2,221	1%	9%	6%	44%	40%	0%
Bahamas	2	0%	0%	0%	100%	0%	0%
Bangladesh	4	25%	50%	0%	25%	0%	0%
Bélgica	2,106	1%	13%	10%	41%	34%	1%
Bolivia	3	0%	33%	0%	33%	33%	0%
Botswana	6	0%	67%	33%	0%	0%	0%
Brasil	9,462	1%	10%	9%	53%	27%	0%
Camboya	6	17%	50%	33%	0%	0%	0%
Camerún	4	0%	0%	100%	0%	0%	0%
Canadá	4,522	1%	7%	7%	48%	37%	0%
Chile	492	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Colombia	3,391	4%	12%	18%	54%	11%	1%
Costa Rica	94	0%	2%	9%	48%	39%	2%
Cote d'Ivoire	3	0%	33%	0%	33%	33%	0%
Cuba	398	1%	11%	24%	43%	21%	0%
Egipto	597	6%	47%	13%	31%	4%	0%
Eslovenia	189	2%	5%	8%	53%	31%	0%
Estados Unidos	12,394	6%	31%	23%	24%	17%	0%
Estonia	118	2%	19%	9%	46%	16%	8%
Filipinas	46	0%	4%	11%	30%	7%	48%
Finlandia	553	0%	6%	8%	50%	35%	0%
Francia	2,742	5%	14%	12%	38%	32%	0%
Georgia	43	5%	19%	19%	33%	26%	0%
Ghana	9	0%	100%	0%	0%	0%	0%
Guatemala	22	0%	14%	14%	27%	18%	27%
Honduras	19	11%	26%	16%	37%	0%	11%
Hungría	1,378	1%	7%	6%	37%	48%	0%

	Número total de pacientes con EVW	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Se desconoce la edad
India	760	2%	16%	13%	46%	8%	13%
Indonesia	22	9%	23%	18%	36%	9%	5%
Irak	507	19%	29%	37%	11%	3%	0%
Irán	1,678	4%	17%	11%	53%	15%	0%
Irlanda	1,644	4%	20%	7%	42%	27%	0%
Islas Mauricio	1	0%	100%	0%	0%	0%	0%
Jamaica	3	0%	0%	0%	0%	100%	0%
Kenia	33	15%	33%	33%	15%	3%	0%
Kuwait	5	40%	20%	0%	0%	0%	40%
Líbano	163	4%	20%	7%	54%	11%	4%
Lituania	306	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Madagascar	2	0%	0%	0%	0%	100%	0%
Malasia	141	1%	10%	8%	61%	6%	14%
Malí	19	21%	21%	21%	32%	5%	0%
Marruecos	157	9%	10%	17%	63%	1%	0%
Mauritania	1	0%	100%	0%	0%	0%	0%
México	339	0%	11%	10%	42%	14%	24%
Mongolia	14	0%	14%	29%	43%	14%	0%
Montenegro	3	0%	0%	33%	67%	0%	0%
Myanmar	23	17%	48%	9%	4%	0%	22%
Nepal	9	22%	22%	22%	22%	0%	11%
Nicaragua	91	4%	16%	18%	51%	8%	3%
Nigeria	12	0%	25%	17%	8%	0%	50%
Nueva Zelanda	95	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Países Bajos	346	2%	19%	9%	30%	40%	0%
Panamá	515	0%	15%	19%	54%	12%	0%
Paquistán	340	6%	30%	14%	48%	2%	0%
Polonia	2,200	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Portugal	853	0%	1%	1%	8%	7%	83%
Qatar	42	7%	29%	33%	31%	0%	0%
Reino Unido	11,066	3%	11%	6%	41%	40%	0%
República Checa	761	1%	8%	7%	34%	30%	20%
República de Corea	146	2%	9%	10%	54%	25%	0%
República Dominicana	42	5%	7%	10%	57%	10%	12%

	Número total de pacientes con EVW	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Se desconoce la edad
República Eslovaca	733	1%	6%	4%	54%	35%	0%
Senegal	10	10%	30%	40%	10%	10%	0%
Serbia	313	2%	9%	4%	51%	34%	0%
Singapur	95	0%	13%	4%	37%	46%	0%
Siria	116	14%	29%	13%	38%	6%	0%
Sri Lanka	63	14%	27%	3%	8%	10%	38%
Sudáfrica	654	0%	4%	6%	42%	43%	4%
Sudán	333	19%	36%	17%	24%	3%	0%
Surinam	3	0%	0%	33%	33%	33%	0%
Tayiquistán	40	0%	8%	10%	83%	0%	0%
Uganda	3	0%	33%	33%	0%	33%	0%
Uruguay	263	0%	1%	1%	1%	1%	95%
Uzbequistán	158	4%	32%	14%	40%	10%	0%
Venezuela	1,177	1%	13%	11%	39%	17%	18%
Vietnam	181	4%	26%	12%	41%	13%	3%
Zambia	5	0%	0%	80%	0%	20%	0%

## CUADRO 15. Infección con VIH y VHC

(82 países reportaron datos sobre VIH y/o VHC.)

Sírvase notar que el número de personas infectadas con el VHC no se refiere al número de personas con VHC activo.

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

	Número total de personas que viven con el VIH			Número total de personas infectadas con hepatitis C*			Número total de personas con hepatitis C activa actualmente**		
	Con hemofilia y VIH	CON EVW Y VIH	Con OTC y VIH	Con hemofilia y VHC	CON EVW Y VHC	Con OTC y VHC	Con hemofilia y VHC activa	CON EVW Y VHC ACTIVA	Con OTC y VHC activa
Albania	1	0	0	35	0	0	0	0	0
Bahamas	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Camerún	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Costa Rica	11	0	0	48	0	0			
Cote d'Ivoire	1	0	0	0	0	0	0	0	0
República Dominicana	0	0	0	27	0	8	20	0	8
Ghana	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Guyana	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Jamaica	1	0	0	2	0	0	2	0	0
Kenia	23	2	0	2	0	0	0	0	0
Kuwait	0	0		0	0	0	0	0	0
Líbano	0	0	0	1	0	0	0	0	0
Madagascar	0	0	0	1	0	0	0	0	0
Malí	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Islas Mauricio	0	0	0	8	0	1	0	0	0
Montenegro	0	0	0	3	0	0	1	0	0
Mozambique	4	0	0	1	0	0	0	0	0
Myanmar	1	0	0	12	0	0	0	0	0
Nicaragua	0	0	0	34	0	0	24	0	0
Panamá	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Paraguay	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Qatar	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Surinam	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Tayiquistán	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Uruguay	0	0	0	6	0	0	6	0	0
Zambia	1	0	0	0	0	0	0	0	0

	Número total de personas que viven con el VIH			Número total de personas infectadas con hepatitis C*			Número total de personas con hepatitis C activa actualmente**		
	Con hemofilia y VIH	CON EVW Y VIH	Con OTC y VIH	Con hemofilia y VHC	CON EVW Y VHC	Con OTC y VHC	Con hemofilia y VHC activa	CON EVW Y VHC ACTIVA	Con OTC y VHC activa
Estonia	1	0	0	28	1				
Marruecos				80	1		7		
Senegal	0	0	0	0	1	0	0	0	0
Tailandia	12	0		68	1		3		
Georgia				19	2				
República de Corea	18	0	0	557	2	6	71	0	1
Malasia	3	0	0	33	2	0	18	2	0
Singapur	0	0	0	69	2	0	6	0	0
Vietnam	5	0	0	352	2	46	352	0	0
Argelia	2	0	0	19	3	2	4	2	0
República Checa	3	0	0	187	4	1	24	1	0
India	77	62	2	159	4	1	30	2	4
México	43	3	0	269	6	0			
Eslovenia	7	0	0	96	6	0	0	0	0
Siria				71	6				
Irlanda	33	0	0	134	7	2	3	0	0
Venezuela	80	9		80	9		258	18	
Uzbequistán	8	0		190	10				
Bielorrusia	0	0	0	86	12				
Serbia	7	2	0	115	12	2			
Cuba	3	0	0	133	16	2	130	16	2
República Eslovaca	0	0	0	120	18	14	16	2	0
Argentina	55			600	20				
Grecia	49	2	0	283	22	7	12	1	0
Paquistán	8	0	0	105	34	9	59	9	1
Colombia	10	2	0	192	50	0	81	0	0
Irak	1			300	65	9		1	
Japón	708	9	3	1791	95	57			
Hungría	10			371	111				
Irán	24	1	1	1069	155	152	100	15	15
Reino Unido	263	4	0	1567	167	26			
Francia	539	18	5	2099	181	50	36	1	0
Afganistán				2					
Armenia		1		62			2		

	Número total de personas que viven con el VIH			Número total de personas infectadas con hepatitis C*			Número total de personas con hepatitis C activa actualmente**		
	Con hemofilia y VIH	CON EVW Y VIH	Con OTC y VIH	Con hemofilia y VHC	CON EVW Y VHC	Con OTC y VHC	Con hemofilia y VHC activa	CON EVW Y VHC ACTIVA	Con OTC y VHC activa
Austria	44			195					
Barbados	0			2			0		
Botswana	3	0	0						
Chile	2	0	0						
Eritrea	0	0	0						
Alemania	365								
Guatemala							2		
Honduras	0	1	0						
Indonesia	2								
Israel	23	0							
Jordania	0								
Malawi	0			0			0		
Nepal	0			9					
Noruega	6	0	0						
Polonia	3	0	0						
Arabia Saudita	0			0			0		
Sri Lanka				1			0		
Sudán	1	1	1	43					
Suecia	29	0	0						
Túnez	10			76			2		
Uganda	1	1							
Estados Unidos	945	45	31				1683	103	75

\* Anticuerpo de la hepatitis C positivo en cualquier momento

\*\* Con PCR positivo: pacientes que no han eliminado el virus de forma espontánea ni después del tratamiento

## CUADRO 16. Porcentaje de pacientes en profilaxis

(95 países reportaron datos sobre profilaxis.)

	Porcentaje de menores de 18 años en profilaxis	Número exacto o estimado	Porcentaje de mayores de 18 años en profilaxis	Número exacto o estimado
Afganistán	2	Estimado		
Alemania	100	Estimado		
Arabia Saudita	30	Estimado	50	Estimado
Argelia	90	Estimado	35	Estimado
Argentina	80	Estimado	15	Estimado
Armenia	50	Estimado	25	Estimado
Australia	92	Estimado	76	Estimado
Austria	88	Exacto	74	Exacto
Bahamas	0	Exacto	0	Exacto
Barbados	6	Estimado	1	Estimado
Bélgica	90	Estimado	75	Estimado
Bielorrusia	100	Estimado	2	Estimado
Bolivia	50	Estimado		
Bosnia-Herzegovina	90	Estimado		
Botswana	100	Exacto	80	Estimado
Brasil	87	Exacto	64	Exacto
Camboya	2	Estimado	1	Estimado
Camerún	0	Exacto	0	Exacto
Canadá	91	Estimado	82	Estimado
Chile	100	Estimado	50	Estimado
Colombia	97	Exacto	85	Exacto
Costa Rica	50	Exacto	50	Exacto
Cote d'Ivoire	34	Exacto	0	Exacto
Cuba	12	Exacto		
Egipto	5	Estimado	1	Estimado
Eritrea	90	Estimado	0	Exacto
Eslovenia	100	Exacto	78	Exacto
Estonia	88	Exacto	20	Exacto
Etiopía	0	Exacto	0	Exacto
Filipinas	1	Estimado	0	Estimado
Finlandia	80	Estimado		
Francia	80	Exacto	62	Exacto
Georgia	30	Estimado		
Ghana	60	Estimado	50	Estimado

	Porcentaje de menores de 18 años en profilaxis	Número exacto o estimado	Porcentaje de mayores de 18 años en profilaxis	Número exacto o estimado
Grecia	93	Exacto	61	Exacto
Guatemala	17	Exacto	1	Exacto
Guyana	80	Exacto	100	Exacto
Hungría	100	Exacto	70	Estimado
India	9	Exacto	4	Estimado
Indonesia	0	Exacto	0	Exacto
Irak	100	Exacto	10	Exacto
Irán	45	Exacto	25	Exacto
Irlanda	96	Estimado	95	Estimado
Islas Maldivas	1	Estimado		
Islas Mauricio	100	Exacto	100	Exacto
Israel	95	Exacto	72	Exacto
Jamaica	0	Exacto	0	Exacto
Japón	10	Estimado	14	Estimado
Jordania	10	Estimado	10	Estimado
Kenia	0	Exacto	0	Exacto
Kuwait	90	Estimado		
Lesotho	0	Estimado	0	Estimado
Letonia			100	Exacto
Líbano	32	Estimado	15	Estimado
Lituania	100	Exacto	60	Exacto
Madagascar	10	Estimado	10	Estimado
Malasia	85	Estimado	80	Estimado
Malawi	29	Estimado	24	Estimado
Malí	95	Estimado	10	Estimado
Marruecos	25	Estimado	10	Estimado
Montenegro	89	Exacto	67	Exacto
Mozambique	20	Estimado	30	Estimado
Nicaragua	0	Exacto	0	Exacto
Nigeria	98	Estimado	0	Exacto
Noruega	95	Estimado	80	Estimado
Nueva Zelanda	97	Estimado	71	Estimado
Países Bajos			90	Estimado
Palestina	65	Estimado	25	Estimado
Panamá	100	Estimado		
Paquistán	60	Exacto	0	Exacto
Polonia	80	Estimado	60	Estimado
Qatar	80	Exacto	80	Exacto

	Porcentaje de menores de 18 años en profilaxis	Número exacto o estimado	Porcentaje de mayores de 18 años en profilaxis	Número exacto o estimado
Reino Unido	92	Estimado	87	Estimado
República Checa	87	Exacto	68	Exacto
República de Corea	75	Exacto	60	Exacto
República Dominicana	35	Exacto	0	Exacto
República Eslovaca	96	Exacto	63	Exacto
Rumania	100	Exacto	40	Exacto
Rusia	90	Estimado	65	Estimado
Senegal	19	Exacto	0	Exacto
Serbia	90	Exacto	35	Exacto
Singapur	92	Exacto	58	Exacto
Sudáfrica	40	Estimado	25	Estimado
Suecia	95	Estimado	90	Estimado
Surinam	20	Exacto	0	Exacto
Tailandia	30	Estimado	10	Estimado
Togo	0	Estimado	0	Estimado
Túnez	78	Exacto	53	Exacto
Ucrania	50	Exacto	10	Exacto
Uganda	1	Exacto	1	Exacto
Uruguay	100	Estimado	10	Estimado
Uzbequistán	5	Exacto	0	Exacto
Venezuela	35	Exacto	10	Exacto
Vietnam	11	Estimado	1	Estimado
Zambia	29	Exacto	29	Exacto

## CUADRO 17. Uso de concentrados de factor en 2019: Factor VIII

(101 reportaron datos sobre factor VIII.)

Las cantidades de factor VIII en este cuadro aparecen tal y como se reportaron a la FMH y no se han verificado de manera independiente, excepto cuando la FMH proporcionó productos de ayuda humanitaria. En algunos casos, las cifras reportadas podrían estar basadas en un cálculo o provenir de una región o de ciertos centros de tratamiento. Algunos países reportan la cantidad de concentrado de factor usada en el año 2019, mientras que otros reportan la cantidad adquirida. El cálculo total de UI de factor VIII abarca productos derivados de plasma, recombinantes, de vida media prolongada y de ayuda humanitaria. La cifra per cápita de factor VIII se obtiene dividiendo el total de UI usadas entre la población total del país. Esto ofrece un indicio de la cantidad de producto que se utiliza en un país, pero no puede usarse para determinar el nivel de atención para pacientes individuales. Sírvase notar que algunos productos de FVIII se utilizan para el tratamiento de la enfermedad de Von Willebrand y no de la hemofilia A.

	Total de UI de factor VIII	Factor VIII derivado de plasma	Factor VIII recombinante	Factor VIII recombinante de vida media prolongada	Porcentaje total derivado de plasma	Porcentaje total recombinante	Porcentaje total vida media prolongada	Total de factor VIII de ayuda humanitaria	Factor VIII de ayuda humanitaria de la FMH - vida media estándar	Factor VIII de ayuda humanitaria de la FMH - vida media prolongada	Factor VIII per cápita	Factor VIII per cápita sin contar ayuda humanitaria
Afganistán	1,196,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				1,196,000	1,196,000	0	0.031	0
Albania	6,500,000	3,400,000	100,000	0	97	3	0	3,000,000			2.277	1.226
Alemania	643,887,955	205,858,055	438,029,900	No hay datos	32	68		0			7.745	7.745
Arabia Saudita	92,575,000	36,225,000	41,350,000	15,000,000	39	45	16	0			2.701	2.701
Argelia	96,071,250	57,492,500	38,578,750	No hay datos	60	40		0			2.231	2.231
Argentina	193,758,250	107,989,000	84,705,000	No hay datos	56	44		1,064,250	1,064,250	0	4.312	4.288
Armenia	2,473,500	500,000	No hay datos	No hay datos	100			1,973,500	1,598,500	375,000	0.836	0.169
Australia	193,931,300	21,590,250	137,879,300	34,461,750	11	71	18	0			7.646	7.646
Bahamas	187,000	0	0	27,000	0	0	100	160,000	137,500	0	0.48	0.069
Bangladesh	7,852,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				7,852,000	5,377,000	2,200,000	0.048	0
Barbados	300,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				300,000	300,000	0	1.045	0
Bielorrusia	30,000,000	30,000,000	No hay datos	No hay datos	100			No hay datos			3.169	3.169
Belize	641,318	No hay datos	No hay datos	No hay datos				641,318	290,000	49,000	1.643	
Bolivia	2,187,000	392,500	No hay datos	No hay datos	100			1,794,500	200,000	1,202,000	0.19	0.034
Brasil	909,376,000	226,973,000	682,403,000	No hay datos	25	75		0			4.309	4.309
Burkina Faso	600,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				600,000	450,000	150,000	0.03	0
Camboya	3,091,500	No hay datos	No hay datos	No hay datos				3,091,500	2,304,000	787,500	0.188	0
Camerún	1,137,500	No hay datos	No hay datos	No hay datos				1,137,500	950,000	187,500	0.044	0
Canadá	329,806,823	45,738,359	214,946,234	69,122,230	14	65	21	0			8.774	8.774
Chile	78,000,000	78,000,000	0	0	100	0	0	0			4.116	4.116
Colombia	247,203,000	62,832,000	172,564,000	11,795,000	25	70	5	12,000			4.911	4.91

	Total de UI de factor VIII	Factor VIII derivado de plasma	Factor VIII recombinante	Factor VIII recombinante de vida media prolongada	Porcentaje total derivado de plasma	Porcentaje total recombinante	Porcentaje total vida media prolongada	Total de factor VIII de ayuda humanitaria	Factor VIII de ayuda humanitaria de la FMH - vida media estándar	Factor VIII de ayuda humanitaria de la FMH - vida media prolongada	Factor VIII per cápita	Factor VIII per cápita sin contar ayuda humanitaria
Costa Rica	16,492,250	16,492,250	0	0	100	0	0	0			3.267	3.267
Cote d'Ivoire	612,500	0	0	0	0	0	0	612,500			0.024	0
Cuba	5,655,750	5,090,000	0	0	100	0	0	565,750	446,750	0	0.499	0.449
Egipto	48,819,500	27,160,000	13,860,000	0	66	34	0	7,799,500			0.486	0.409
Eritrea	542,000	0	0	0	0	0	0	542,000	542,000	0	0.092	0
Eslovenia	16,566,500	525,000	10,391,500	5,650,000	3	63	34	0			7.934	7.934
Estados Unidos	2,332,000,000	157,000,000	1,567,000,000	608,000,000	7	67	26	No hay datos			7.105	7.105
Estonia	8,005,250	5,630,750	2,298,500	76,000	70	29	1	0			6.034	6.034
Etiopía	2,492,750	0	0	0	0	0	0	2,492,750	2,042,750	450,000	0.022	0
Filipinas	11,114,500	1,825,500	0	0	100	0	0	9,289,000	7,289,000	2,000,000	0.103	0.017
Finlandia	43,473,050	3,143,800	23,435,250	16,894,000	7	54	39	No hay datos			7.875	7.875
Francia	500,250,250	41,613,500	240,531,750	218,105,000	8	48	44	No hay datos			7.46	7.46
Georgia	13,000,000	13,000,000	0	0	100	0	0	0			3.494	3.494
Ghana	3,382,250	No hay datos	No hay datos	No hay datos				3,382,250	2,707,250	675,000	0.111	0
Grecia	55,824,624	5,327,124	36,867,750	13,629,750	10	66	24	0			5.209	5.209
Guatemala	5,946,126	No hay datos	No hay datos	No hay datos				106,626			0.358	0.352
Guyana	612,500	No hay datos	No hay datos	No hay datos				612,500	612,500	0	0.782	0
Honduras	10,353,500	7,003,500	0	0	100	0	0	3,350,000	2,200,000	1,150,000	1.062	0.719
Hungría	128,406,000	57,750,000	70,656,000	No hay datos	45	55		No hay datos			13.143	13.143
India	395,397,750	145,000,000	210,000,000	No hay datos	41	59		40,397,750	15,111,500	16,864,250	0.289	0.26
Indonesia	3,000,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				3,000,000	3,000,000	0	0.011	0
Irak	35,000,000	0	35,000,000	0	0	100	0	0			0.89	0.89
Irán	182,608,250	102,168,000	75,440,250	No hay datos	56	41		No hay datos			2.202	2.202
Irlanda	54,856,900	2,376,150	565,000	51,915,750	4	1	95	0			11.101	11.101
Islas Maldivas	450,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				450,000	450,000	0	0.848	0
Islas Mauricio	6,388,000	6,025,000	0	0	100	0	0	363,000	363,000	0	5.047	4.76
Jamaica	513,000	0	0	0	0	0	0	513,000	413,000	100,000	0.174	0
Jordania	10,687,500	5,840,000	1,460,000	0	80	20	0	3,387,500	1,100,000	2,287,500	1.058	0.723
Kenia	5,611,250	0	0	0	0	0	0	5,611,250	2,686,250	2,925,000	0.107	0
Letonia	8,649,250	986,000	7,663,250	0	11	89	0	0			4.522	4.522
Libano	14,302,000	7,400,000	5,920,000	0	56	44	0	982,000	982,000	0	2.086	1.943
Lituania	28,149,500	10,562,000	17,491,500	96,000	38	62	0	No hay datos			10.101	10.101

	Total de UI de factor VIII	Factor VIII derivado de plasma	Factor VIII recombinante	Factor VIII recombinante de vida media prolongada	Porcentaje total derivado de plasma	Porcentaje total recombinante	Porcentaje total vida media prolongada	Total de factor VIII de ayuda humanitaria	Factor VIII de ayuda humanitaria de la FMH - vida media estándar	Factor VIII de ayuda humanitaria de la FMH - vida media prolongada	Factor VIII per cápita	Factor VIII per cápita sin contar ayuda humanitaria
Madagascar	1,725,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				1,725,000	1,400,000	325,000	0.064	0
Malasia	46,594,250	43,601,500	2,992,750	0	94	6	0	0			1.458	1.458
Malawi	400,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				400,000	300,000	100,000	0.021	0
Malí	1,375,000	0	0	0	0	0	0	1,375,000	850,000	525,000	0.07	0
Marruecos	30,761,700	17,538,000	9,373,700	No hay datos	65	35		3,850,000	3,100,000	750,000	0.843	0.738
Mauritania	915,000	269,000	0	0	100	0	0	646,000	546,000	100,000	0.202	0.059
México	223,407,906	103,790,502	118,987,404	0	47	53	0	630,000			1.751	1.746
Mongolia	4,626,000	0	709,500	No hay datos	0	100		3,916,500	3,566,500	350,000	1.434	0.22
Montenegro	1,650,000	1,650,000	No hay datos	No hay datos	100			No hay datos			2.652	2.652
Mozambique	995,300	210,000	0	0	100	0	0	785,300			0.033	0.007
Myanmar	5,172,500	No hay datos	No hay datos	No hay datos				5,172,500	3,972,500	1,200,000	0.096	0
Nepal	3,164,500	No hay datos	No hay datos	No hay datos				3,164,500	2,727,000	437,500	0.111	0
Nicaragua	2,874,000	0	0	0	0	0	0	2,874,000	1,150,000	1,724,000	0.439	0
Nigeria	5,221,500	0	0	0	0	0	0	5,221,500	4,471,500	750,000	0.026	0
Nueva Zelanda	27,539,750	2,935,000	15,930,250	8,674,500	11	58	31	No hay datos			5.601	5.601
Palestina	1,500,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				1,500,000	1,500,000	0	0.32	0
Panamá	6,555,250	6,351,500	203,750	0	97	3	0	No hay datos			1.544	1.544
Paquistán	8,649,750	418,000	0	0	100	0	0	8,231,750	5,319,250	2,912,500	0.04	0.002
Paraguay	2,379,500	811,500	No hay datos	No hay datos	100			1,568,000	300,000	1,268,000	0.338	0.115
Polonia	308,721,750	288,297,250	20,424,500	0	93	7	0	0			8.13	8.13
Portugal	56,985,500	14,020,000	36,007,500	6,958,000	25	63	12	No hay datos			5.549	5.549
Qatar	16,800,000	0	13,800,000	3,000,000	0	82	18	0			5.932	5.932
Reino Unido	603,219,196	9,320,025	499,858,287	94,040,884	2	83	16	0			9.026	9.026
República Checa	57,595,609	12,560,842	38,804,367	6,230,400	22	67	11	0			5.398	5.398
República de Corea	296,247,000	55,844,000	240,403,000	No hay datos	19	81		No hay datos			5.729	5.729
República Dominicana	3,808,500	No hay datos	No hay datos	No hay datos				3,808,500	1,916,000	1,892,500	0.355	0
República Eslovaca	45,800,000	30,500,000	12,200,000	3,100,000	67	27	7	0			8.397	8.397
Rumania	71,764,200	48,831,450	22,932,750	0	68	32	0	0			3.707	3.707
Rusia	965,773,000	538,173,500	427,599,500	0	56	44	0	0			6.689	6.689
Senegal	1,715,500	35,000	0	0	100	0	0	1,680,500	1,230,500	450,000	0.105	0.002
Serbia	25,388,750	10,000,000	15,388,750	0	39	61	0	0			3.656	3.656

	Total de UI de factor VIII	Factor VIII derivado de plasma	Factor VIII recombinante	Factor VIII recombinante de vida media prolongada	Porcentaje total derivado de plasma	Porcentaje total recombinante	Porcentaje total vida media prolongada	Total de factor VIII de ayuda humanitaria	Factor VIII de ayuda humanitaria de la FMH - vida media estándar	Factor VIII de ayuda humanitaria de la FMH - vida media prolongada	Factor VIII per cápita	Factor VIII per cápita sin contar ayuda humanitaria
Singapur	12,656,750	4,173,000	8,483,750	0	33	67	0	0			2.219	2.219
Sri Lanka	21,565,750	15,281,750	No hay datos	No hay datos	100			6,284,000	3,684,000	2,600,000	0.989	0.701
Sudáfrica	71,500,000	68,800,000	2,700,000	0	96	4	0	0			1.221	1.221
Sudán	10,710,000	10,710,000	No hay datos	No hay datos	100			No hay datos			0.25	0.25
Suecia	101,310,250	573,000	70,427,250	30,310,000	1	70	30	0			9.85	9.85
Tailandia	43,315,100	16,826,040	25,239,060	No hay datos	40	60		1,250,000	0	1,250,000	0.622	0.604
Tanzania	944,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				944,000	844,000	100,000	0.016	0
Togo	130,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				130,000	130,000	0	0.016	0
Trinidad y Tobago	646,150	No hay datos	No hay datos	No hay datos				646,150	550,000	0	0.463	0
Túnez	16,428,750	9,428,750	7,000,000	0	57	43	0	0			1.405	1.405
Uganda	2,862,650	No hay datos	No hay datos	No hay datos				2,862,650	1,900,000	762,500	0.065	0
Uruguay	9,100,000	No hay datos	0	0		0	0	0			2.629	2.629
Uzbequistán	15,505,000	913,000	0	0	100	0	0	14,592,000	6,429,000	1,350,000	0.462	0.027
Venezuela	40,883,250	No hay datos	1,190,000	No hay datos		100		39,693,250	32,149,250	6,521,000	1.434	0.042
Vietnam	27,656,500	26,306,500	0	0	100	0	0	1,350,000	0	1,350,000	0.287	0.273
Zambia	1,162,500	No hay datos	No hay datos	No hay datos				1,162,500	775,000	387,500	0.065	0
Zimbabwe	2,362,500	No hay datos	No hay datos	No hay datos				2,362,500	1,800,000	562,500	0.161	0
<b>TOTAL</b>	<b>9,998,003,157</b>	<b>2,837,078,347</b>	<b>5,719,793,002</b>	<b>1,197,086,264</b>				<b>224,106,044</b>	<b>134,423,750</b>	<b>59,070,750</b>		

## CUADRO 18. Uso de concentrados de factor en 2019: Factor IX

(93 reportaron datos sobre factor IX.)

Las cantidades de factor IX en este cuadro aparecen tal y como se reportaron a la FMH y no se han verificado de manera independiente, excepto cuando la FMH proporcionó productos de ayuda humanitaria. En algunos casos, las cifras reportadas podrían estar basadas en un cálculo o provenir de una región o de ciertos centros de tratamiento. Algunos países reportan la cantidad de concentrado de factor usada en el año 2019, mientras que otros reportan la cantidad adquirida. El cálculo total de UI de factor IX abarca productos derivados de plasma, recombinantes, de vida media prolongada y de ayuda humanitaria. La cifra per cápita de factor IX se obtiene dividiendo el total de UI usadas entre la población total del país. Esto ofrece un indicio de la cantidad de producto que se utiliza en un país, pero no puede usarse para determinar el nivel de atención para pacientes individuales.

	Total de UI de factor IX	Factor IX derivado de plasma	Factor IX recombinante	Factor IX recombinante de vida media prolongada	Porcentaje total derivado de plasma	Porcentaje total recombinante	Porcentaje total recombinante, vida media prolongada	Factor IX ayuda humanitaria	Factor IX -ayuda humanitaria FMH - vida media estándar	Factor IX -ayuda humanitaria FMH - vida media prolongada	Factor IX per cápita	Factor IX per cápita, sin contar ayuda humanitaria
Afganistán	919,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				919000	0	0	0.02416	
Albania	500,000	500,000	0	0	100	0	0	0			0.17518	0.17518
Alemania	63,501,407	21,906,707	41,594,700	No hay datos	34	66		0			0.76386	0.76386
Arabia Saudita	12,000,000	7,000,000	4,000,000	1,000,000	58	33	8	0			0.35018	0.35018
Argelia	15,709,200	No hay datos	No hay datos	No hay datos				0			0.36488	0.36488
Argentina	22,000,000	13,000,000	9,000,000	No hay datos	59	41		No hay datos	0	0	0.48956	0.48956
Armenia	350,000	0	No hay datos	No hay datos	0	0	0	350000	0	350000	0.11833	0
Australia	28,017,000	563,000	16,205,500	11,248,500	2	58	40	0			1.10458	1.10458
Bangladesh	850,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				850000	0	500000	0.00521	
Belice	431,070	No hay datos	No hay datos	No hay datos				431070	0	12500	1.10431	
Bolivia	336,000	80,500	No hay datos	No hay datos	100			255500	0	125000	0.02918	0.00699
Brasil	142,121,000	142,121,000	0	0	100	0	0	0			0.6734	0.6734
Burkina Faso	237,500	No hay datos	No hay datos	No hay datos				237500	0	237500	0.01169	
Camboya	87,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				87000	0	87000	0.00528	
Camerún	94,500	No hay datos	No hay datos	No hay datos				94500	44500	50000	0.00365	
Canadá	55,112,470	2,055,547	37,257,970	15,798,953	4	68	29	0			1.46618	1.46618
Chile	14,000,000	14,000,000	0	0	100	0	0	0			0.73871	0.73871
Colombia	35,853,000	14,456,000	20,777,000	620,000	40	58	2	0			0.71222	0.71222
Costa Rica	3,952,200	3,952,200	0	0	100	0	0	0			0.78299	0.78299
Cote d'Ivoire	50,000	0	0	0	0	0	0	50000			0.00194	0

	Total de UI de factor IX	Factor IX derivado de plasma	Factor IX recombinante	Factor IX recombinante de vida media prolongada	Porcentaje total derivado de plasma	Porcentaje total recombinante	Porcentaje total recombinante, vida media prolongada	Factor IX ayuda humanitaria	Factor IX -ayuda humanitaria FMH - vida media estándar	Factor IX -ayuda humanitaria FMH - vida media prolongada	Factor IX per cápita	Factor IX per cápita, sin contar ayuda humanitaria
Cuba	450,000	450,000	0	0	100	0	0	0	0	0	0.03971	0.03971
Egipto	5,762,500	0	3,200,000	0	0	100	0	2562500			0.0574	0.03188
Eritrea	7,250	0	0	0	0	0	0	7250	0	0	0.00124	0
Eslovenia	1,766,500	67,000	1,546,500	153,000	4	88	9	0			0.84605	0.84605
Estados Unidos	517,000,000	38,000,000	273,000,000	206,000,000	7	53	40	No hay datos			1.57507	1.57507
Estonia	655,200	655,200	0	0	100	0	0	0			0.4939	0.4939
Etiopía	312,500	0	0	0	0	0	0	312500	0	250000	0.00279	0
Filipinas	600,000	0	0	0	0	0	0	600000	0	600000	0.00555	0
Finlandia	9,695,750	1,314,000	8,152,000	229,750	14	84	2	No hay datos			1.75638	1.75638
Francia	82,805,500	5,785,000	22,184,250	54,836,250	7	27	66	No hay datos			1.2348	1.2348
Georgia	1,200,000	1,200,000	0	0	100	0	0	0			0.32255	0.32255
Ghana	283,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				283000	108000	175000	0.0093	
Grecia	6,025,500	46,500	2,914,500	3,064,500	1	48	51	0			0.56227	0.56227
Guatemala	1,666,500	No hay datos	No hay datos	No hay datos				No hay datos			0.10037	0.10037
Honduras	699,500	No hay datos	No hay datos	0				699500	0	699500	0.07177	
Hungría	8,000,000	8,000,000	0	0	100	0	0	No hay datos			0.81884	0.81884
India	20,452,000	15,000,000	285,000	No hay datos	98	2		5167000	0	5167000	0.01497	0.01119
Indonesia	108,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				108000	108000	0	0.0004	
Irak	10,000,000	0	10,000,000	0	0	100	0	0			0.25439	0.25439
Irán	23,638,500	23,638,500	No hay datos	No hay datos	100			No hay datos			0.2851	0.2851
Irlanda	10,797,750	No hay datos	No hay datos	10,799,750			100	0			2.18514	2.18514
Islas Maldivas	50,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				50000	0	50000	0.09417	
Islas Mauricio	350,000	350,000	0	0	100	0	0	0	0	0	0.27652	0.27652
Jamaica	62,500	0	0	0	0	0	0	62500	0	62500	0.0212	0
Jordania	2,070,750	1,700,000	0	0	100	0	0	370750	2000	368750	0.20499	0.16829
Kenia	600,000	0	0	0	0	0	0	600000	0	312500	0.01141	0
Letonia	909,500	909,500	0	0	100	0	0	0			0.47548	0.47548
Libano	4,134,500	2,860,000	1,100,000	0	72	28	0	174500	0	0	0.60307	0.57762
Lituania	10,472,000	10,472,000	0	0	100	0	0	No hay datos			3.75766	3.75766
Madagascar	1,101,250	No hay datos	No hay datos	No hay datos				1101250	0	995250	0.04083	
Malasia	8,752,000	8,752,000	0	0	100	0	0	0			0.27393	0.27393

	Total de UI de factor IX	Factor IX derivado de plasma	Factor IX recombinante	Factor IX recombinante de vida media prolongada	Porcentaje total derivado de plasma	Porcentaje total recombinante	Porcentaje total recombinante, vida media prolongada	Factor IX ayuda humanitaria	Factor IX -ayuda humanitaria FMH - vida media estándar	Factor IX -ayuda humanitaria FMH - vida media prolongada	Factor IX per cápita	Factor IX per cápita, sin contar ayuda humanitaria
Malawi	67,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				67000	0	62500	0.0036	
Malí	25,000	0	0	0	0	0	0	25000	0	25000	0.00127	0
Marruecos	1,833,500	568,000	635,500	No hay datos	47	53		630000	30000	600000	0.05027	0.033
Mauritania	206,000	143,500	0	0	100	0	0	62500	0	62500	0.04552	0.03171
Mongolia	591,250	0	366,250	No hay datos	0	100		225000	0	225000	0.18332	0.11356
Montenegro	275,000	275,000	No hay datos	No hay datos	100			No hay datos			0.44202	0.44202
Mozambique	79,000	0	No hay datos	No hay datos	0	0	0	79000			0.0026	0
Myanmar	585,850	No hay datos	No hay datos	No hay datos				585850	0	250000	0.01084	
Nepal	500,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				500000	0	500000	0.01748	
Nicaragua	500,000	0	0	0	0	0	0	500000	0	500000	0.07639	0
Nigeria	100,000	0	0	0	0	0	0	100000	0	100000	0.0005	0
Nueva Zelanda	5,348,250	99,000	4,048,750	1,200,500	2	76	22	No hay datos			1.08771	1.08771
Panamá	590,400	590,400	0	0	100	0	0	No hay datos			0.13903	0.13903
Paquistán	1,571,250	162,500	0	0	100	0	0	1408750	0	962500	0.00726	0.00075
Paraguay	709,000	156,000	No hay datos	No hay datos	100			553000	50000	503000	0.10064	0.02214
Polonia	44,835,850	41,585,100	3,250,750	0	93	7	0	0			1.1808	1.1808
Portugal	7,809,500	3,875,000	3,848,500	86,000	50	49	1	No hay datos			0.76046	0.76046
Qatar	4,500,000	4,500,000	0	0	100	0	0	0			1.58895	1.58895
Reino Unido	76,036,548	2,384,495	41,063,050	32,589,003	3	54	43	0			1.13769	1.13769
República Checa	8,015,571	2,173,171	4,871,400	971,000	27	61	12	0			0.75125	0.75125
República de Corea	71,619,000	3,183,000	68,436,000	No hay datos	4	96		No hay datos			1.38504	1.38504
República Dominicana	403,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				403000	30000	373000	0.03753	
República Eslovaca	4,681,000	3,281,000	300,000	1,100,000	70	6	23	0			0.85826	0.85826
Rumania	7,551,450	No hay datos	No hay datos	No hay datos				0			0.39012	0.39012
Rusia	96,392,250	73,071,250	23,321,000	0	76	24	0	0			0.66766	0.66766
Senegal	175,000	0	0	0	0	0	0	175000	0	62500	0.01074	0
Serbia	3,535,000	975,000	2,560,000	0	28	72	0	No hay datos			0.509	0.509
Singapur	2,281,000	211,500	2,019,500	50,000	9	89	2	0			0.39993	0.39993
Sri Lanka	2,618,000	2,268,000	No hay datos	No hay datos	100			350000	0	350000	0.12008	0.10402
Sudáfrica	11,000,000	11,000,000	0	0	100	0	0	0			0.18785	0.18785

	Total de UI de factor IX	Factor IX derivado de plasma	Factor IX recombinante	Factor IX recombinante de vida media prolongada	Porcentaje total derivado de plasma	Porcentaje total recombinante	Porcentaje total recombinante, vida media prolongada	Factor IX ayuda humanitaria	Factor IX -ayuda humanitaria FMH - vida media estándar	Factor IX -ayuda humanitaria FMH - vida media prolongada	Factor IX per cápita	Factor IX per cápita, sin contar ayuda humanitaria
Sudán	1,487,000	1,487,000	No hay datos	No hay datos	100			No hay datos			0.03473	0.03473
Suecia	17,942,900	3,964,400	7,307,500	6,671,000	22	41	37	0			1.74449	1.74449
Tailandia	4,168,500	3,668,500	No hay datos	No hay datos	100			500000	0	500000	0.05987	0.05269
Tanzania	125,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				125000	0	125000	0.00215	
Túnez	1,817,000	1,817,000	0	0	100	0	0	0			0.15537	0.15537
Uganda	200,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				200000	0	200000	0.00452	
Uruguay	600,000	No hay datos	0	0		0	0	0			0.17332	0.17332
Uzbequistán	1,000,000	225,000	0	0	100	0	0	775000	0	500000	0.02978	0.0067
Venezuela	2,515,500	No hay datos	No hay datos	No hay datos				2515500	0	2282500	0.08821	
Vietnam	4,795,500	4,620,500	0	0	100	0	0	175000	0	175000	0.04971	0.0479
Zambia	148,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				148000	48000	100000	0.00829	
Zimbabwe	112,500	No hay datos	No hay datos	No hay datos				112500	0	112500	0.00768	
<b>TOTAL</b>	<b>1,504,707,866</b>	<b>498,456,470</b>	<b>613,245,620</b>	<b>346,418,206</b>				<b>21,662,420</b>	<b>372,500</b>	<b>15,243,500</b>		

## CUADRO 19. Uso de Hemlibra en 2019

(37 países reportaron datos sobre Hemlibra.)

País	Número de pacientes con inhibidores que recibió tratamiento con Hemlibra	Número de pacientes sin inhibidores que recibió tratamiento con Hemlibra	Compras totales de Hemlibra (mg)
Arabia Saudita	29	21	72,800
Argentina	4	15	15,000
Austria	3	2	
Camerún	N/A	4	
Canadá	37	6	172,385
Chile	2	0	
Colombia	46	46	46,120
Costa Rica	1	1	1,440
Cuba	6	1	5,490
Egipto	3	0	
Eslovenia	3	3	13,050
Estados Unidos	N/A	N/A	11,000,000
Estonia	1	N/A	0
Finlandia	3	0	7,740
Francia	79	N/A	436,395
Georgia	N/A	N/A	4,995
Grecia	3	2	22,890
Guatemala	2	N/A	
Hungría	5	N/A	
Irlanda	7	7	33,945
Israel	22	45	
Jordania	2	0	0
Kenia	0	1	0
Kuwait	6	6	
Lituania	4	0	5,280

País	Número de pacientes con inhibidores que recibió tratamiento con Hemlibra	Número de pacientes sin inhibidores que recibió tratamiento con Hemlibra	Compras totales de Hemlibra (mg)
Malasia	6	0	0
Montenegro	1	N/A	1,920
Panamá	7	N/A	600
Polonia	30	0	
Portugal	N/A	N/A	45,855
Reino Unido	96	133	500,365
República Checa	12	2	29,643
República Dominicana	1	N/A	
República Eslovaca	2	1	2,460
Singapur	3	0	6,180
Suecia	13	0	
Tailandia	5	5	

# Sondeo Mundial Anual 2019

## A. Organización Nacional de Hemofilia

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

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

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

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

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

## B. Pacientes identificados

(Por favor NO calcule o adivine)	Total	Masculino	Femenino	De género desconocido	No hay datos
1a. Número total de personas identificadas con hemofilia A					<input type="checkbox"/>
1b. Número total de personas identificadas con hemofilia B					<input type="checkbox"/>
1c. Número total de personas identificadas con hemofilia de tipo desconocido (PCH)					<input type="checkbox"/>

# Sondeo Mundial Anual 2019

(Por favor NO calcule o adivine)	Total	Masculino	Femenino	De género desconocido	No hay datos
<b>2. Número de personas identificadas con enfermedad de Von Willebrand (EVW)</b>					<input type="checkbox"/>

<b>3. Número de personas identificadas con otros trastornos de la coagulación hereditarios (incluyendo deficiencias de factor poco comunes y trastornos plaquetarios hereditarios.)</b>					
Deficiencia de factor I					<input type="checkbox"/>
Deficiencia de factor II					<input type="checkbox"/>
Deficiencia de factor V					<input type="checkbox"/>
Deficiencia de factor V+VIII					<input type="checkbox"/>
Deficiencia de factor VII					<input type="checkbox"/>
Deficiencia de factor X					<input type="checkbox"/>
Deficiencia de factor XI					<input type="checkbox"/>
Deficiencia de factor XIII					<input type="checkbox"/>
Deficiencia de factor poco común de tipo desconocido					<input type="checkbox"/>
Trastornos plaquetarios: Trombastenia de Glanzmann					<input type="checkbox"/>
Trastornos plaquetarios: Síndrome de Bernard Soulier					<input type="checkbox"/>
Trastornos plaquetarios: otros o desconocidos					<input type="checkbox"/>

La suma del total de todos los demás trastornos de la coagulación y trastornos plaquetarios debería ser igual al número de personas con otros trastornos de la coagulación en la pregunta 3.

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

¿Considera que estas cifras son precisas?	Sí <input type="checkbox"/>	No estoy seguro(a) <input type="checkbox"/>
---	-----------------------------	---

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

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

Grupo etario	Número de personas con hemofilia A	Número de personas con hemofilia B	Número de personas con hemofilia de tipo desconocido	Número de personas con EVW
De 0 a 4 años de edad				
De 5 a 13 años de edad				
De 14 a 18 años de edad				
De 19 a 44 años de edad				
45 años de edad o mayores				
Pacientes de edad desconocida				
Sin datos de la edad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

La distribución etaria de las personas con hemofilia A, B y de tipo desconocido debería ser igual al número de PCH en la pregunta 1. La distribución etaria de las personas con EVW debería ser igual al número de personas con EVW en la pregunta 2.

# Sondeo Mundial Anual 2019

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

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

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

Medición de Concentración de factor <input type="checkbox"/>	Diagnóstico clínico <input type="checkbox"/> (hemorragias, historial familiar)	Otro <input type="checkbox"/> (por favor describa):	No hay datos <input type="checkbox"/>
--	---	--	---------------------------------------

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

Medición de Concentración de factor <input type="checkbox"/>	Síntomas hemorrágicos graves <input type="checkbox"/>	Otro <input type="checkbox"/> (por favor describa):	No hay datos <input type="checkbox"/>
--	---	--	---------------------------------------

## 7. Número de personas con hemofilia identificadas por sexo y gravedad

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

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

Tipo de hemofilia	Leve (factor por arriba del 5%)	Moderada (factor entre 1% y 5%)	Severa (factor menor al 1%)	Gravedad desconocida	No hay datos
Hemofilia A masculino					<input type="checkbox"/>
Hemofilia A femenino					<input type="checkbox"/>
Hemofilia B masculino					<input type="checkbox"/>
Hemofilia B femenino					<input type="checkbox"/>

La suma de hemofilia A masculino leve, moderada, severa y desconocida debería ser igual al número de hemofilia A masculino en la pregunta 1.

La suma de hemofilia A femenino leve, moderada, severa y desconocida debería ser igual al número de hemofilia A femenino en la pregunta 1.

La suma de hemofilia B masculino leve, moderada, severa y desconocida debería ser igual al número de hemofilia B masculino en la pregunta 1.

La suma de hemofilia B femenino leve, moderada, severa y desconocida debería ser igual al número de hemofilia B femenino en la pregunta 1.

¿Considera que estas cifras son precisas?	Sí <input type="checkbox"/>	No estoy seguro(a) <input type="checkbox"/>
---	-----------------------------	---

# Sondeo Mundial Anual 2019

## 8. Número de pacientes con EVW grave

Número total de pacientes con EVW grave (tipo 3)	Número total de pacientes con EVW que recibe terapia de reemplazo	Número total de pacientes con EVW con síntomas hemorrágicos graves	No hay datos
			<input type="checkbox"/>

¿Considera que estas cifras son precisas?	Sí <input type="checkbox"/>	No estoy seguro(a) <input type="checkbox"/>
---	-----------------------------	---

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

Tipo de hemofilia	Número total de pacientes con inhibidores activos	Nuevos casos de inhibidores en 2019	No hay datos
Hemofilia A			<input type="checkbox"/>
Hemofilia B			<input type="checkbox"/>

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

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

Producto de tratamiento	El producto está disponible	Número de pacientes que recibe tratamiento con el producto indicado	No hay datos
Plasma	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Crioprecipitado	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Concentrado derivado de plasma	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Concentrado recombinante (excluyendo productos de semivida prolongada)	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Concentrado recombinante (de semivida prolongada)	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
DDAVP (Desmopresina)	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

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

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

Producto de tratamiento	El producto está disponible	Número de pacientes que recibe tratamiento con el producto indicado	No hay datos
Hemlibra (Emicizumab)	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

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

## 10 C. Disponibilidad y uso de productos distintos al factor de coagulación para el tratamiento de la hemofilia sin presencia de inhibidores

Producto de tratamiento	El producto está disponible	Número de pacientes que recibe tratamiento con el producto indicado	No hay datos
Hemlibra (Emicizumab)	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

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

# Sondeo Mundial Anual 2019

## 11. Disponibilidad y uso de productos para el tratamiento de la EVW

Producto de tratamiento	El producto está disponible	Número de pacientes que recibe tratamiento con el producto indicado	No hay datos
Plasma	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Crioprecipitado	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Concentrado derivado de plasma	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
DDAVP (Desmopresina)	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

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

## 12. Infección por VIH

	Hemofilia A o B, o de tipo desconocido	Enfermedad de Von Willebrand	Otros trastornos de la coagulación hereditarios
Número total de personas vivas con VIH			
Nuevas infecciones por VIH en 2019			

## 13. Infección por hepatitis C

	Hemofilia A o B, o de tipo desconocido	Enfermedad de Von Willebrand	Otros trastornos de la coagulación hereditarios
Número total de personas infectadas con hepatitis C <sup>1</sup>			
Número total de personas con hepatitis C actualmente activa <sup>2</sup>			
Nuevas infecciones por hepatitis C en 2019			

<sup>1</sup>Anticuerpo positivo de la hepatitis C en cualquier momento

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

## 14. Causa y número de muertes de personas con trastornos de la coagulación (entre el 1º de enero y el 31 de diciembre de 2019)

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

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

# Sondeo Mundial Anual 2019

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

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

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

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

16. ¿Qué porcentaje de niños (18 años y menores) <b>con hemofilia grave</b> recibe profilaxis?		Exacto: <input type="checkbox"/> Cálculo: <input type="checkbox"/>	Se desconoce <input type="checkbox"/>
¿Qué porcentaje de adultos (mayores de 18 años) <b>con hemofilia grave</b> recibe profilaxis?		Exacto: <input type="checkbox"/> Cálculo: <input type="checkbox"/>	Se desconoce <input type="checkbox"/>
¿Cuál es la dosis de factor (UI/kg) que se administra más comúnmente y con qué frecuencia?			

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

17. ¿Cuál es el número total de pacientes con inhibidores que recibió ITI durante el último año?		Exacto: <input type="checkbox"/> Cálculo: <input type="checkbox"/>	Se desconoce <input type="checkbox"/>
De este total, ¿cuántos eran nuevos pacientes que empezaron la terapia de ITI durante el último año?		Exacto: <input type="checkbox"/> Cálculo: <input type="checkbox"/>	Se desconoce <input type="checkbox"/>

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

# Sondeo Mundial Anual 2019

## D. Costo y uso de concentrados de factor

18 A. Uso anual de concentrados de factor adquiridos (no incluya factor donado)	Factor VIII	Se desconoce	Factor IX	Se desconoce
<b>EN TOTAL</b> , ¿cuántas unidades internacionales (UI) de concentrados de factor se usaron en su país en 2019 (excluyendo factor donado)?		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
¿Cuántas UI de concentrados <b>derivados de plasma</b> se usaron en su país en 2019 (excluyendo factor donado)?		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
<b>Recombinante, excluyendo productos de vida media prolongada</b> : ¿Cuántas unidades internacionales de concentrados recombinantes ( <b>excluyendo productos de vida media prolongada</b> ) se usaron en su país en 2108 (excluyendo donaciones de factor)?		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
<b>Recombinante, de vida media prolongada</b> : ¿Cuántas unidades internacionales de concentrados recombinantes <b>de vida media prolongada</b> se usaron en su país en 2019 (excluyendo donaciones de factor)?		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Si en su país se compran concentrados de factor, pero no le es posible informar sobre las cantidades, por favor marque aquí:	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	

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

18 B. Uso anual de concentrados de factor donados	Factor VIII	Se desconoce	Factor IX	Se desconoce
¿Cuántas unidades internacionales de concentrados de <b>factor donados</b> (derivados de plasma o recombinantes) de todas las fuentes, incluso de <b>ayuda humanitaria</b> , se usaron en su país en 2019?		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

18 C. Uso anual de Hemlibra (Emicizumab) comprado	Cantidad (mg)	Se desconoce
¿Cuántos miligramos (mg) de Hemlibra se compraron en su país en 2019? (Excluido producto donado)		<input type="checkbox"/>

¿Considera que estas cifras son precisas?	Sí <input type="checkbox"/>	No estoy seguro(a) <input type="checkbox"/>
---	-----------------------------	---

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

Moneda:	¿Impuestos incluidos? No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/>	Porcentaje de impuestos:
---------	---	--------------------------

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

# Sondeo Mundial Anual 2019

## 19. Concentrados de factor VIII usados en 2019

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

Usado	Marca	Fabricante	Precio por UI
<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"/>	Afstyla	CSL Behring	
<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"/>	Haemoctin 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	
<input type="checkbox"/>	Kogenate FS = KOGENATE Bayer (in EU)	Bayer	

# Sondeo Mundial Anual 2019

<input type="checkbox"/>	Monoclote 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"/>	Otro:		

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

## 20. Concentrados de factor IX usados en 2019

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

Usado	Marca	Fabricante	Precio por UI
<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	Baxalta (now part of Shire)	
<input type="checkbox"/>	Hemo-B-RAAS	Shanghai RAAS	
<input type="checkbox"/>	Haemonine	Biotest	
<input type="checkbox"/>	Humafactor IX	Kedrion	

# Sondeo Mundial Anual 2019

<input type="checkbox"/>	Idelvion	CSL Behring	
<input type="checkbox"/>	Immunine	Baxalta (now part of Shire)	
<input type="checkbox"/>	MonoFIX-VF	CSL Bioplasma	
<input type="checkbox"/>	Mononine	CSL Behring	
<input type="checkbox"/>	Nanofix	Octapharma	
<input type="checkbox"/>	Nanotiv	Octapharma	
<input type="checkbox"/>	Nonafact	Sanquin	
<input type="checkbox"/>	Novact M	Kaketsuken	
<input type="checkbox"/>	Octafix	Octapharma	
<input type="checkbox"/>	Octanine F	Octapharma	
<input type="checkbox"/>	Replenine – VF	BioProducts Lab.	
<input type="checkbox"/>	Rixubis	Baxalta (now part of Shire)	
<input type="checkbox"/>	Otro:		

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

## 21. Concentrados de complejo de protrombina usados en 2019

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

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

# Sondeo Mundial Anual 2019

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

## 22. Otros productos usados en 2019

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

Usado	Marca	Fabricante	Precio por UI
<input type="checkbox"/>	Aryoseven	Aryogen	
<input type="checkbox"/>	Byclot (1.5mg)	Kaketusken	
<input type="checkbox"/>	Ceprotrin	Baxalta (now part of Shire)	
<input type="checkbox"/>	Clottafact Wilstart	LFB	
<input type="checkbox"/>	Clottagen (fibrinogen)	LFB	
<input type="checkbox"/>	Coagil 7 (activated factor VII)	Pharmstandard	Precio por ampollita: Tamaño de la ampollita:
<input type="checkbox"/>	FACTEUR VII	LFB	
<input type="checkbox"/>	Factor VII	Baxalta (now part of Shire)	
<input type="checkbox"/>	Factor VII	Bio Products	
<input type="checkbox"/>	Factor X P Behring	CSL Behring	
<input type="checkbox"/>	Factor XI	Bio Products	
<input type="checkbox"/>	FEIBA	Baxalta (now part of Shire)	
<input type="checkbox"/>	Fibrinogen HT	Benesis	
<input type="checkbox"/>	Fibrogammin P (=Fibrogammin HS) (Factor XIII)	CSL Behring	
<input type="checkbox"/>	FIBRORAAS (fibrinogen)	Shanghai RAAS	
<input type="checkbox"/>	Haemocomplettan P = Haemocomplettan HS (fibrinogen)	CSL Behring	
<input type="checkbox"/>	HEMOLEVEN (Factor XI)	LFB	
<input type="checkbox"/>	Kovaltry	Bayer	
<input type="checkbox"/>	NovoSeven (=Niasase) (activated factor VII)	NovoNordisk	Precio por ampollita: Tamaño de la ampollita:
<input type="checkbox"/>	Riastap	CSL Behring	
<input type="checkbox"/>	Tretten rXIII	NovoNordisk	
<input type="checkbox"/>	WILFACTIN (Von Willebrand Factor)	LFB	
<input type="checkbox"/>	Otro:		

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

## 23. Productos distintos al factor de coagulación usados en 2019

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

Usado	Marca	Fabricante	Precio por dosis
<input type="checkbox"/>	Hemlibra (Emicizumab)	Roche	

# GLOSARIO DE TÉRMINOS

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

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

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

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

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

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

**Hemofilia A:** Trastorno causado por una deficiencia de factor VIII, también conocido como hemofilia clásica.

**Hemofilia B:** Trastorno causado por una deficiencia de factor IX, también conocido como enfermedad de Christmas.

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

**Hemofilia leve:** Trastorno que resulta de un nivel de actividad coagulante del factor VIII o del factor IX menor al normal, pero mayor a 5% de la actividad normal en el torrente sanguíneo. (Las definiciones nacionales difieren en el límite superior de la hemofilia leve, en un rango desde 24% hasta 50%. El rango normal de factor VIII o IX es de 50% a 200%).

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

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

**PCH:** Persona con hemofilia.

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

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

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

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

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

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

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

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

# REFERENCIAS

1. World Health Organization. 2019. Definition of regional groupings. [https://www.who.int/healthinfo/global\\_burden\\_disease/definition\\_regions/en/](https://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/definition_regions/en/). Consultado el 10 de marzo de 2019.
2. Soucie JM, Evatt B, Jackson D; Hemophilia Surveillance System Project Investigators. Occurrence of hemophilia in the United States. *Am J Hematol*. 1998;59:288-94.
3. Stonebraker JS, Bolton-Maggs PH, Soucie JM, et al. A study of variations in the reported haemophilia A prevalence around the world. *Haemophilia*. 2010;16:20-32.
4. Stonebraker JS, Bolton-Maggs PH, Soucie JM, et al. A study of variations in the reported haemophilia B prevalence around the world. *Haemophilia*. 2012;18:e91-4.
5. Calvez T, Chambost H, Claeysens-Donadel S, et al; FranceCoag Network. Recombinant factor VIII products and inhibitor development in previously untreated boys with severe hemophilia A. *Blood*. 2014;124:3398-408.
6. Iorio A, Stonebraker JS, Brooker M, et al; Data and Demographics Committee of the World Federation of Hemophilia. Measuring the quality of haemophilia care across different settings: a set of performance indicators derived from demographics data. *Haemophilia*. 2017;23:e1-7.
7. Iorio A, Stonebraker JS, Chambost H, et al. Establishing the prevalence and prevalence at birth of hemophilia in males. *Ann Intern Med*. 2019;171:540-546.



**FMH**

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