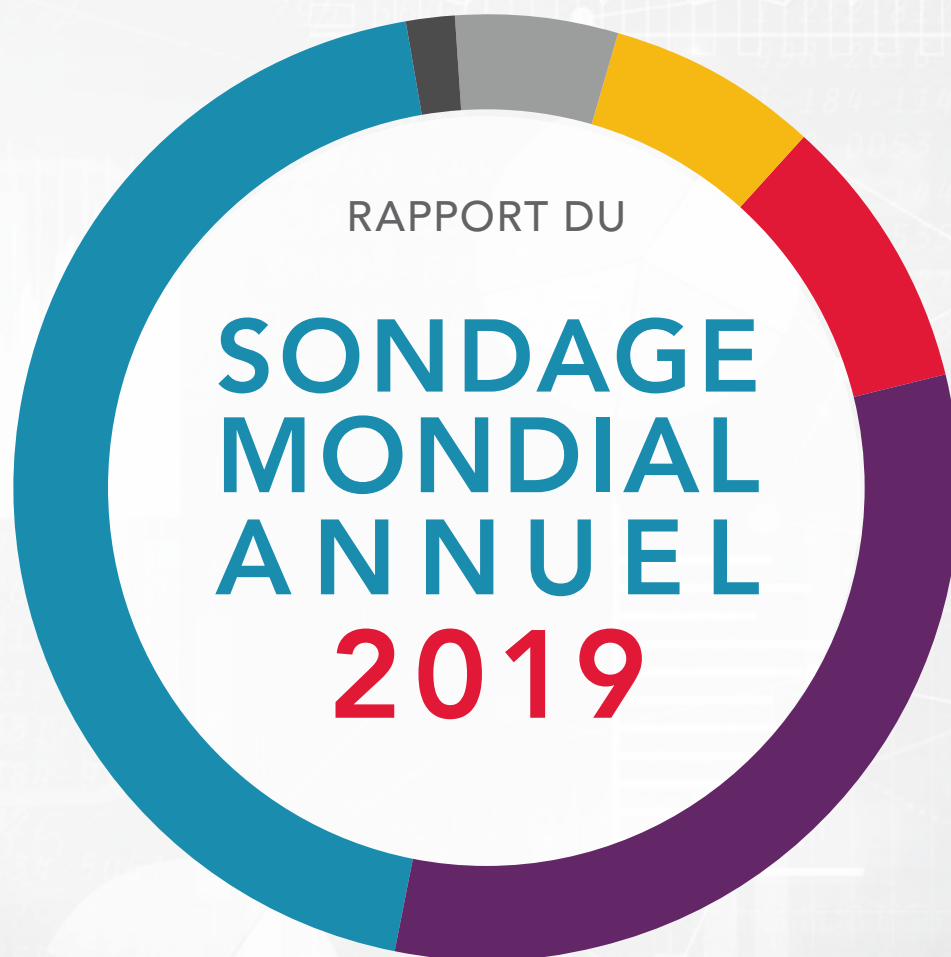


# FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOFILIE



**FMH**

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

Octobre 2020

Le *Rapport sur le Sondage mondial annuel 2019* est publié par la Fédération mondiale de l'hémophilie.

Toutes les données sont données à titre indicatif.

© Fédération mondiale de l'hémophilie, 2020

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

Veuillez citer la FMH lorsque des données du Sondage mondial annuel sont utilisées dans des présentations, des publications ou tout autre support de recherche. En cas d'utilisation des données figurant dans le Sondage mondial annuel de la FMH, nous invitons les chercheurs à nous contacter à l'adresse [globalsurvey@wfh.org](mailto:globalsurvey@wfh.org).

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

**Fédération mondiale de l'hémophilie**

1425, boul. René-Lévesque Ouest, bureau 1200

Montréal, Québec H3G 1T7

Canada

Tél. : (514) 875-7944

Fax : (514) 875-8916

Courriel : [wfh@wfh.org](mailto:wfh@wfh.org)

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

# TABLE DES MATIÈRES

|                                                           |    |
|-----------------------------------------------------------|----|
| Introduction .....                                        | 2  |
| Carte des pays participant au sondage .....               | 6  |
| Synthèse des données.....                                 | 7  |
| Synthèse de la consommation de facteurs .....             | 9  |
| Nombre de patients identifiés .....                       | 11 |
| Consommation de facteurs et population .....              | 14 |
| Répartition des pays par région et par RNB .....          | 15 |
| Facteurs par habitant et par patient .....                | 16 |
| Source des données .....                                  | 30 |
| Sévérité de l'hémophilie.....                             | 31 |
| Pays inclus dans le rapport .....                         | 33 |
| Statistiques démographiques .....                         | 35 |
| Répartition des troubles de la coagulation par pays ..... | 39 |
| Répartition par sexe.....                                 | 43 |
| Patients avec inhibiteurs .....                           | 44 |
| Répartition par âge .....                                 | 47 |
| Infection par le VIH ou le VHC.....                       | 57 |
| Patients en prophylaxie .....                             | 60 |
| Consommation de concentrés de facteur par pays .....      | 63 |
| Consommation de Hemlibra par pays .....                   | 71 |
| Questionnaire du Sondage mondial annuel 2019 .....        | 73 |
| Glossaire .....                                           | 84 |
| Références .....                                          | 85 |

# INTRODUCTION AU RAPPORT DU SONDAGE MONDIAL ANNUEL 2019

Le Rapport du Sondage mondial annuel 2019 donne un instantané à l'échelle internationale en matière d'identification des patients atteints d'hémophilie et d'accès aux soins. Le présent rapport comprend une sélection de données démographiques et de données relatives aux traitements pour les personnes atteintes d'hémophilie, de la maladie de von Willebrand, d'autres déficits rares de facteur et de dysfonctions plaquettaires héréditaires, partout dans le monde. Au fil des années, le présent rapport a permis aux organisations nationales membres (ONM), aux professionnels de santé et aux responsables politiques d'avoir une vue d'ensemble des tendances et des modèles relatifs à l'hémophilie et au traitement. Le rapport annuel rassemble des informations utiles pour suivre l'évolution de la prise en charge des personnes atteintes de troubles de la coagulation ainsi que pour aider à planifier des programmes et engager des actions de plaidoyer. La FMH aspire à améliorer chaque année les conditions de prise en charge et remercie chaleureusement toutes les organisations nationales membres pour les efforts qu'elles déploient constamment et le soutien qu'elles apportent à ce programme.

Vous pouvez obtenir d'autres graphiques et graphiques reprenant des données collectées en 2019 sur notre site Internet : <https://www.wfh.org/en/our-work-research-data/annual-global-survey>.

## Méthodologie

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

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

## Sondage mondial annuel 2019

En mars 2020, la pandémie de COVID 19 s'est déclarée au moment même du lancement du Sondage mondial annuel 2019. Alors que le monde devait faire face à des temps difficiles et aux confinements, notre communauté, les centres de traitement de l'hémophilie et les organisations nationales membres devaient également répondre à une situation incertaine. Bien que la plupart des pays ont été en mesure de transmettre leurs données 2019 à la FMH, d'autres, en revanche, ont eu bien du mal à répondre au questionnaire. Il manque donc certaines données et cette absence a eu une incidence indubitable sur les chiffres 2019. Malgré les nombreux défis à relever à la suite de la pandémie en cours, le Rapport du Sondage mondial annuel 2019 parvient à intégrer les données relatives à plus de 320 000 personnes atteintes d'hémophilie, de la maladie de von Willebrand et

d'autres troubles de la coagulation, réparties dans 115 pays. La liste des pays ayant participé au sondage et la dernière année où ces pays ont envoyé leurs données sont indiquées en page 32.

Les données issues du questionnaire de la FMH sont complétées par des informations provenant d'autres sources afin d'obtenir une vue d'ensemble socio-économique pour chaque pays. Le questionnaire du sondage figure à la fin du présent rapport. Les chiffres de la population totale sont utilisés pour les données démographiques et pour le calcul de la consommation de Facteur VIII et IX par habitant. De 1999 à 2014, les chiffres étaient tirés de The World Factbook, Central Intelligence Agency. À partir de 2015, ce sont les chiffres de la Banque mondiale qui ont été utilisés. La classification régionale utilisée pour le Sondage mondial annuel est calquée sur celle de l'Organisation mondiale de la santé<sup>1</sup>.

## Commentaires sur la collecte de données

La participation au Sondage mondial annuel se fait sur la base du volontariat. Bien que les données soient fournies de façon autonome, la cohérence relative des informations sur la prise en charge de l'hémophilie obtenues de pays aux capacités économiques similaires démontre la pertinence de leur utilisation pour planifier des programmes. Certains pays ne sont pas en mesure de fournir d'autres données que celles concernant le sexe, l'âge, les inhibiteurs et les infections VIH/VHC pour un groupe restreint de patients. Par exemple, ils peuvent connaître le nombre total de personnes atteintes d'hémophilie dans le pays, mais ne disposer que des informations sur leur âge ou leur répartition par sexe dans un seul centre de traitement. Le présent rapport ne présente que les informations sur la consommation annuelle des produits thérapeutiques en 2019. Seuls les pays dont les ONM ont fourni ces informations figurent dans le présent rapport. Les volumes présentés n'ont pas fait l'objet d'une vérification indépendante, à l'exception des données relatives aux dons humanitaires réalisés en 2019 par la FMH.

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

## Commentaires relatifs aux graphiques

Les graphiques illustrant l'augmentation au fil des années du nombre de patients dépistés (Schémas A1 et A2) se fondent sur des données historiques tirées du Sondage mondial annuel. Ces graphiques ont été créés en compilant les chiffres afin de démontrer l'augmentation du nombre de patients dépistés. Si un pays n'a pas fourni le nombre de patients identifiés en 2019, ce sont les données de l'année précédente qui sont utilisées, en partant du postulat que le nombre de patients n'a pas varié de façon significative d'une année sur l'autre. S'agissant des tableaux et des graphiques, l'analyse n'est faite que sur les données des pays ayant répondu en 2019, rapportées au nombre total de pays ayant répondu.

## Calcul de la prévalence et de l'incidence de l'hémophilie

En 2003, la Fédération mondiale de l'hémophilie a estimé à 400 000 le nombre escompté de personnes atteintes d'hémophilie dans le monde. Ce chiffre est calculé à partir de l'estimation actuelle de la prévalence de l'hémophilie (par exemple, 13,4 pour 100 000 hommes et une population mondiale de 6 milliards), sur la base des données du CDC (États-Unis)<sup>2</sup> et ne fait pas la différence entre les patients atteints d'hémophilie sévère, modérée et mineure.

Au cours des années suivantes, trois points importants ont été constatés :

- a) l'incidence (soit la prévalence à la naissance) et la prévalence de l'hémophilie varient fortement d'un pays à l'autre et ont des répercussions notables sur le plan socio-économique<sup>3,4</sup>
- b) de nombreuses études d'envergure sur la survenance d'inhibiteurs ont permis d'obtenir de nouvelles données chez les patients non traités auparavant (PUP) et l'incidence de l'hémophilie<sup>5</sup>
- c) il est important de distinguer a) le nombre de patients atteints d'hémophilie sévère et mineure et b) l'incidence et la prévalence sur l'ensemble de la population comme indices de maturité du système de soins de santé<sup>6</sup>.

Une nouvelle évaluation des données sur l'incidence et la prévalence a été récemment faite, en distinguant les hémophiles sévères de l'ensemble des patients<sup>7</sup>. À l'aide des données du réseau FranceCoag, ainsi que des registres britanniques et canadiens, l'incidence a été calculée en revenant rétrospectivement sur de nombreuses années. Avec cette nouvelle approche, l'incidence chez les patients atteints d'hémophilie est la suivante :

|                                                |                                                  |
|------------------------------------------------|--------------------------------------------------|
| 24,6/100 000 hommes pour TOUS les hémophiles A | 9,5/100 000 hommes pour les hémophiles A sévères |
| 5,0/100 000 hommes pour TOUS les hémophiles B  | 1,5/100 000 hommes pour les hémophiles B sévères |

En utilisant ces nouvelles estimations de l'incidence et les chiffres de l'UNICEF relatifs à la population mondiale (au moins 130 millions de naissances par an), environ 20 000 personnes atteintes d'hémophilie naissent chaque année, dont 7 000 sévère.

Malheureusement, le taux de mortalité des personnes atteintes d'hémophilie est plus important que le taux de mortalité de la population générale. Cela s'explique par une prise en charge inadaptée de ces patients tout au long de leur vie (par exemple, traitement limité ou aucun traitement, VIH/SIDA, VHB et VHC). À l'aide des données des registres australien, britannique, canadien, français, italien et néo-zélandais, la prévalence de l'hémophilie est donc, selon nous, la suivante :

|                                                |                                                  |
|------------------------------------------------|--------------------------------------------------|
| 17,1/100 000 hommes pour TOUS les hémophiles A | 6,0/100 000 hommes pour les hémophiles A sévères |
| 3,8/100 000 hommes pour TOUS les hémophiles B  | 1,1/100 000 hommes pour les hémophiles B sévères |

En se fondant sur ces estimations et sur les 7,5 milliards d'habitants (dont 3,8 milliards d'hommes) constituant la population mondiale actuelle, nous devrions dénombrer 794 000 personnes atteintes d'hémophilie dans le monde, dont 270 000 atteints de la forme la plus sévère.

Dans le présent rapport, le taux de prévalence permet de calculer le nombre escompté de patients par région (Figure A3). Ce chiffre est ensuite comparé au nombre de patients identifiés dans le rapport et permet d'illustrer les progrès enregistrés en matière de sensibilisation, de dépistage et de diagnostic dans le monde aux fins d'identifier les domaines qu'il convient d'améliorer.

## Mise en garde relative aux données figurant dans le présent rapport :

- a) Les effets fondateurs peuvent créer des poches de patients concentrées sur le plan géographique. L'effet fondateur survient lorsqu'une petite population est de plus en plus isolée et que la diffusion génétique est limitée. Cela peut entraîner une augmentation de la fréquence des maladies génétiques par rapport à la population générale. Cela peut concerner l'hémophilie et tous les troubles rares de la coagulation. Dans les cas extrêmement rares de troubles de l'hémostase, la consanguinité peut, dans certains pays, déboucher sur une incidence plus importante.
- b) Les pays dont la population est faible peuvent sembler avoir un nombre trop important de patients dépistés. Les pays participant au Sondage ont une population qui va de 287 025 habitants à plus d'un milliard. Avec un dénominateur faible (population totale), il suffit d'un petit nombre de patients dépistés (numérateur) pour donner l'impression d'un pourcentage important entre le nombre de patients dépistés et celui attendu, alors qu'il ne s'agit que d'un petit nombre de patients de plus que prévu.
- c) Le type de système de santé du pays peut avoir une incidence sur la qualité des données. Un pays offrant une couverture de soins universelle est davantage en mesure de dépister des patients hémophiles, même s'ils ne nécessitent pas de traitement. Dans les pays avec d'autres systèmes de santé, il est probable que les patients ne nécessitant pas de traitement ne seront pas dépistés.
- d) Les définitions varient parfois d'un pays à l'autre. Les pays peuvent avoir une définition différente du diagnostic de l'hémophilie mineure et d'autres troubles de la coagulation. S'agissant des troubles rares de l'hémostase, certains pays peuvent n'indiquer que des patients hétérozygotes alors que d'autres pays n'indiquent que les patients atteints de symptômes hémorragiques.
- e) Certains pays indiquent chaque patient sollicitant un traitement alors que d'autres pays utilisent d'autres méthodes, comme le dépistage en laboratoire ou le suivi des membres de la famille pour identifier des patients supplémentaires ne demandant pas de traitement.
- f) Les méthodes de collecte de données et l'état des registres peut varier. Tenir à jour les registres peut être chronophage et onéreux. Certains registres peuvent contenir des patients en doublon ou qui sont décédés. Même des pays développés disposant d'excellents registres doivent faire l'objet d'un examen minutieux afin d'éviter toute erreur de comptage. Les pays ayant une forte population ont davantage de risques de faire des erreurs de comptage et il est parfois plus difficile d'assurer le suivi des naissances et des décès. Certains patients peuvent être inscrits dans plusieurs centres de traitement et la validation des données figurant dans le registre est plus complexe.
- g) Il est également possible que le taux de mortalité due au VIH et au VHC soit différent d'une région du monde à une autre. Dans certaines pays, les taux d'infection peuvent être plus faibles, alors que dans d'autres pays, les personnes hémophiles infectées peuvent bénéficier de traitements de meilleure qualité.

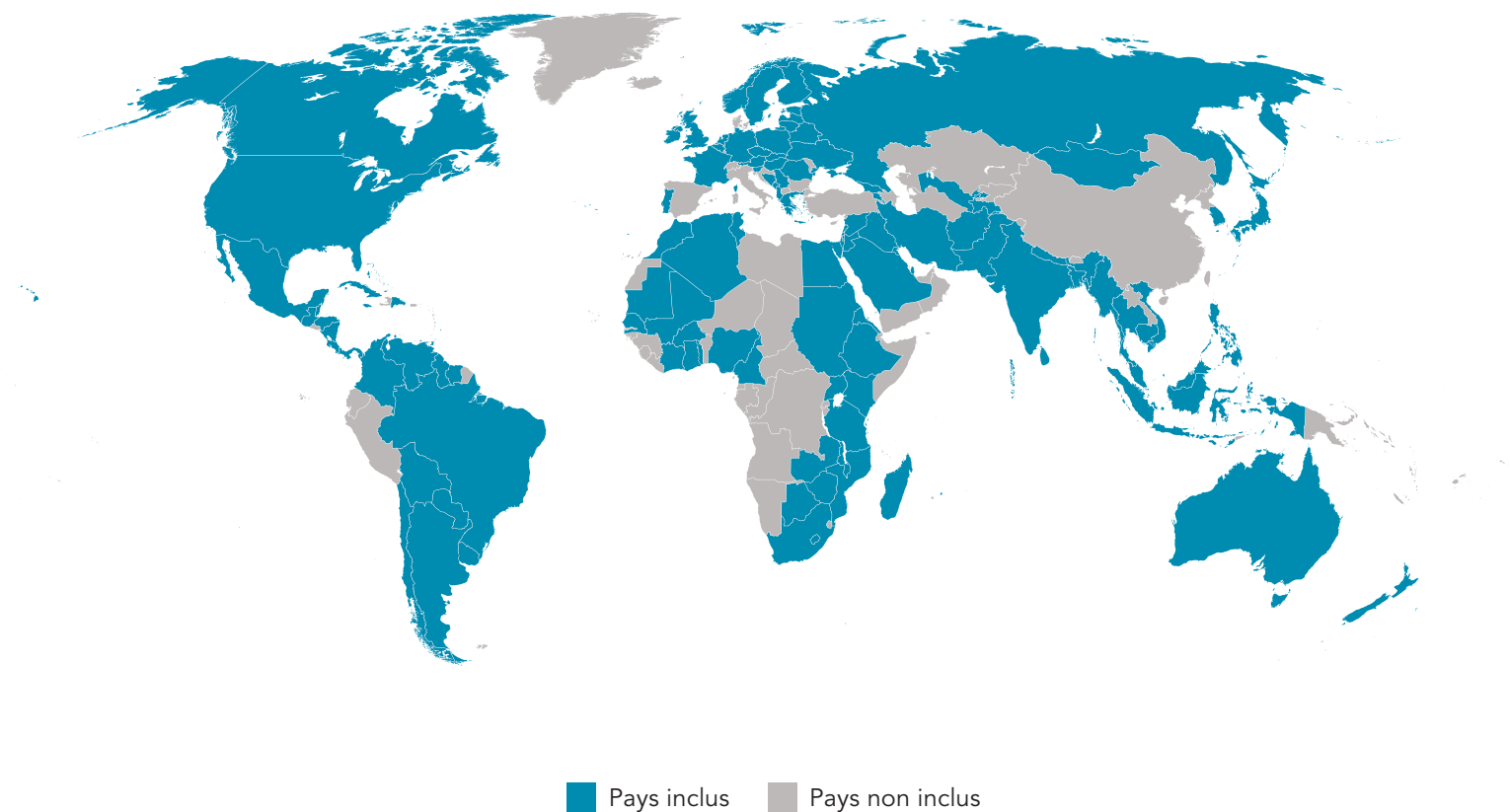
Le Rapport du Sondage mondial annuel est établi sous l'égide du Comité sur les données et la démographie qui est composé comme suit :

**Président :** Jeff Stonebraker  
**Membres :** Vanessa Byams  
Herve Chambost  
Magdy El Ekiaby  
Alfonso Iorio (ancien Président)  
Mike Makris  
Jamie O'Hara  
Glenn Pierce

**Réviseurs du Sondage mondial annuel :**  
Paula Bolton-Maggs (ancien Présidente)  
Randall Curtis  
Suely Rezende  
Mike Soucie  
Alok Srivastava

## PAYS REPRÉSENTÉS

### Sondage mondial annuel 2019



La FMH est composée de 140 organisations nationales membre (ONM). Le rapport du Sondage mondial annuel 2019 inclut 115 ONM.





## CHIFFRES CLÉS DU RAPPORT SUR LE SONDAGE MONDIAL ANNUEL (2019)

**NOMBRE DE PAYS**  
dans le présent sondage



**115**

**TAUX DE RÉPONSE**  
des organisations nationales  
membres de la FMH



**82 %**  
(115/140)

**NOMBRE DE  
PATIENTS IDENTIFIÉS**



**324 648**

|                                     |                |                                      |               |
|-------------------------------------|----------------|--------------------------------------|---------------|
| Personnes atteintes d'hémophilie... | <b>195 263</b> | Hémophilie de type inconnu.....      | <b>5,749</b>  |
| Hémophilie A .....                  | <b>157 517</b> | Maladie de von Willebrand .....      | <b>80,302</b> |
| Hémophilie B.....                   | <b>31 997</b>  | Autres troubles de la coagulation... | <b>49,083</b> |

**CONSOMMATION DE  
FACTEUR VIII PAR HABITANT**

**1,058 UI**

Valeur médiane (écart interquartile)  
(0,174 – 4,312)

(101 pays, 72 % de la population mondiale)



**CONSOMMATION DE  
FACTEUR IX PAR HABITANT**

**0,155 UI**

Valeur médiane (écart interquartile)  
(0,017 – 0,673)

(93 pays, 66 % de la population mondiale)

# DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES DU RAPPORT DU SONDAGE MONDIAL 2019

**TABLEAU 1. Démographiques**

|                                                                             | Total 2019    |
|-----------------------------------------------------------------------------|---------------|
| Nombre de pays participant au sondage                                       | 115           |
| Nombre d'habitants représentés par les pays participant au sondage          | 5 537 527 603 |
| Nombre total de patients identifiés avec un trouble de la coagulation       | 324 648       |
| Nombre total de patients identifiés avec l'hémophilie                       | 195 263       |
| Nombre total de patients identifiés avec l'hémophilie A                     | 157 517       |
| Nombre total de patients identifiés avec l'hémophilie B                     | 31 997        |
| Nombre total de patients identifiés avec une hémophilie de type inconnu     | 5 749         |
| Nombre total de patients identifiés avec la maladie de von Willebrand       | 80 302        |
| Nombre total de patients identifiés avec un autre trouble de la coagulation | 49 083        |
| Nombre total de patients hémophiles A avec inhibiteurs                      | 6 306         |
| Nombre total de patients hémophiles B avec inhibiteurs                      | 330           |

# SYNTHÈSE DE LA CONSOMMATION DE FACTEURS

**TABLEAU 2. Consommation de facteurs VIII en 2019**

|                                                                         | FACTOR USAGE                    | NOMBRE DE PAYS AYANT RÉPONDU |
|-------------------------------------------------------------------------|---------------------------------|------------------------------|
| Consommation moyenne de FVIII par habitant dans le monde                | <b>2,595 UI (3,139)</b>         | <b>101</b>                   |
| Consommation moyenne de FVIII par habitant dans le monde                | <b>1,058 UI</b>                 | <b>101</b>                   |
| Écart interquartile de consommation de FVIII par habitant dans le monde | <b>4,138 UI (0,174 à 4,312)</b> | <b>101</b>                   |
| Consommation totale de concentrés de FVIII                              | <b>9 998 003 157 UI</b>         | <b>101</b>                   |

**TABLEAU 3. Consommation de facteurs IX en 2019**

|                                                                       | FACTOR USAGE                    | NOMBRE DE PAYS AYANT RÉPONDU |
|-----------------------------------------------------------------------|---------------------------------|------------------------------|
| Consommation moyenne de FIX par habitant dans le monde                | <b>0,428 UI (0,612)</b>         | <b>93</b>                    |
| Consommation moyenne de FIX par habitant dans le monde                | <b>0,155 UI</b>                 | <b>93</b>                    |
| Écart interquartile de consommation de FIX par habitant dans le monde | <b>0,656 UI (0,017 à 0,673)</b> | <b>93</b>                    |
| Consommation totale de concentrés de FIX                              | <b>1 515 896 366 UI</b>         | <b>93</b>                    |

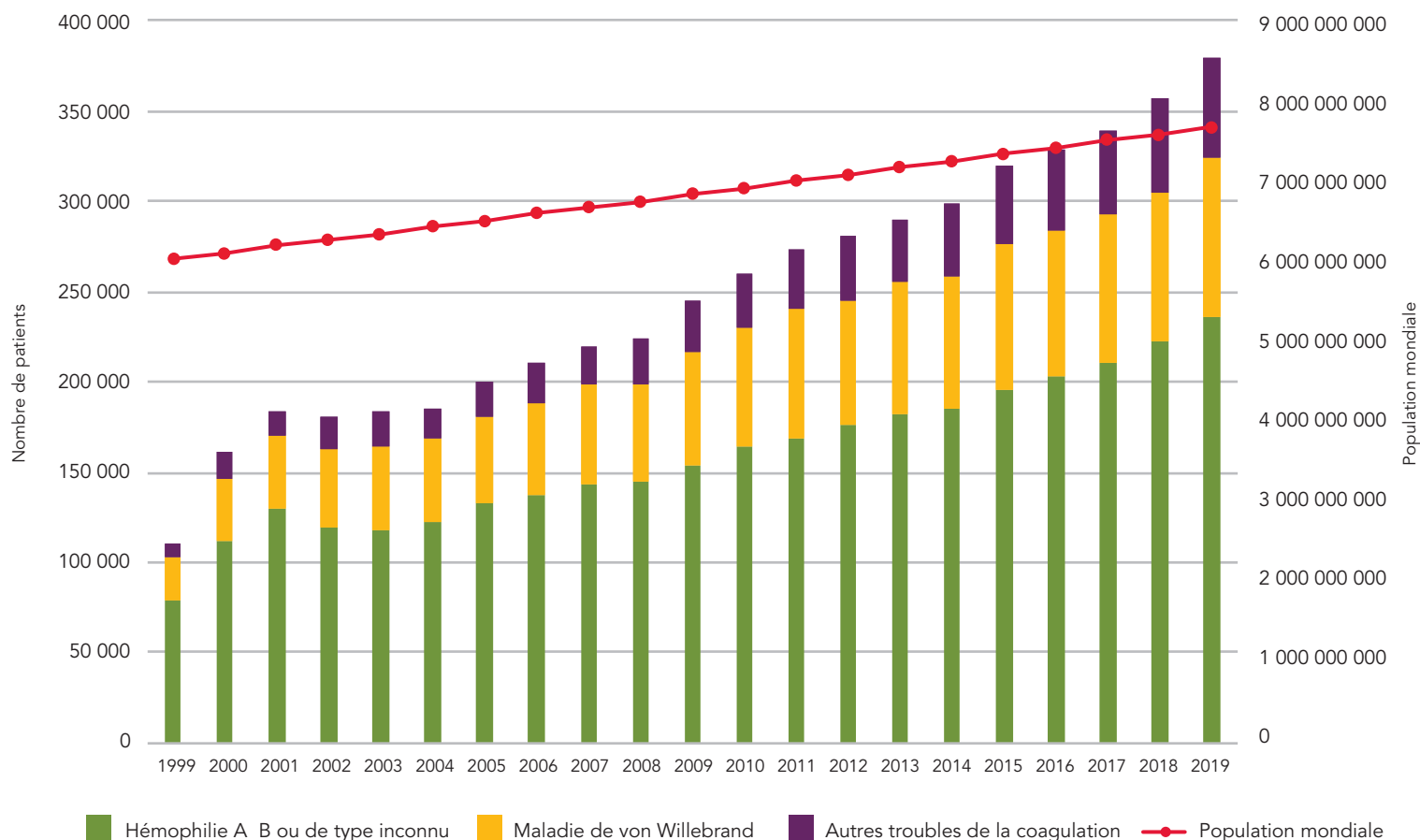
*La consommation totale et moyenne par habitant indiquée cette année ne peut être directement comparée avec les chiffres soumis les années précédentes, dans la mesure où le groupe de pays renseignant leur consommation de facteurs change d'une année sur l'autre. Par exemple, si un pays à la forte population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

**TABLEAU 4. Consommation de facteurs en 2018 et 2019**

|                                                                         | 2018                        | 2019                        | NOMBRE DE<br>PAYS AYANT<br>RÉPONDU |
|-------------------------------------------------------------------------|-----------------------------|-----------------------------|------------------------------------|
| <b>FACTEUR VIII</b>                                                     |                             |                             |                                    |
| Consommation moyenne de FVIII par habitant dans le monde                | 2,498 UI<br>(3,209)         | 2,595 UI<br>(3,164)         | 98                                 |
| Consommation moyenne de FVIII par habitant dans le monde                | 0,934 UI                    | 1,052 UI                    | 98                                 |
| Écart interquartile de consommation de FVIII par habitant dans le monde | 3,717 UI<br>(0,121 à 3,8)   | 4,147 UI<br>(0,164 à 4,311) | 98                                 |
| <b>FACTEUR IX</b>                                                       |                             |                             |                                    |
| Consommation moyenne de FIX par habitant dans le monde                  | 0,386 UI<br>(0,537)         | 0,426 UI<br>(0,613)         | 91                                 |
| Consommation moyenne de FIX par habitant dans le monde                  | 0,119 UI                    | 0,155 UI                    | 91                                 |
| Écart interquartile de consommation de FIX par habitant dans le monde   | 0,608 UI<br>(0,014 à 0,623) | 0,651 UI<br>(0,671 à 0,019) | 91                                 |

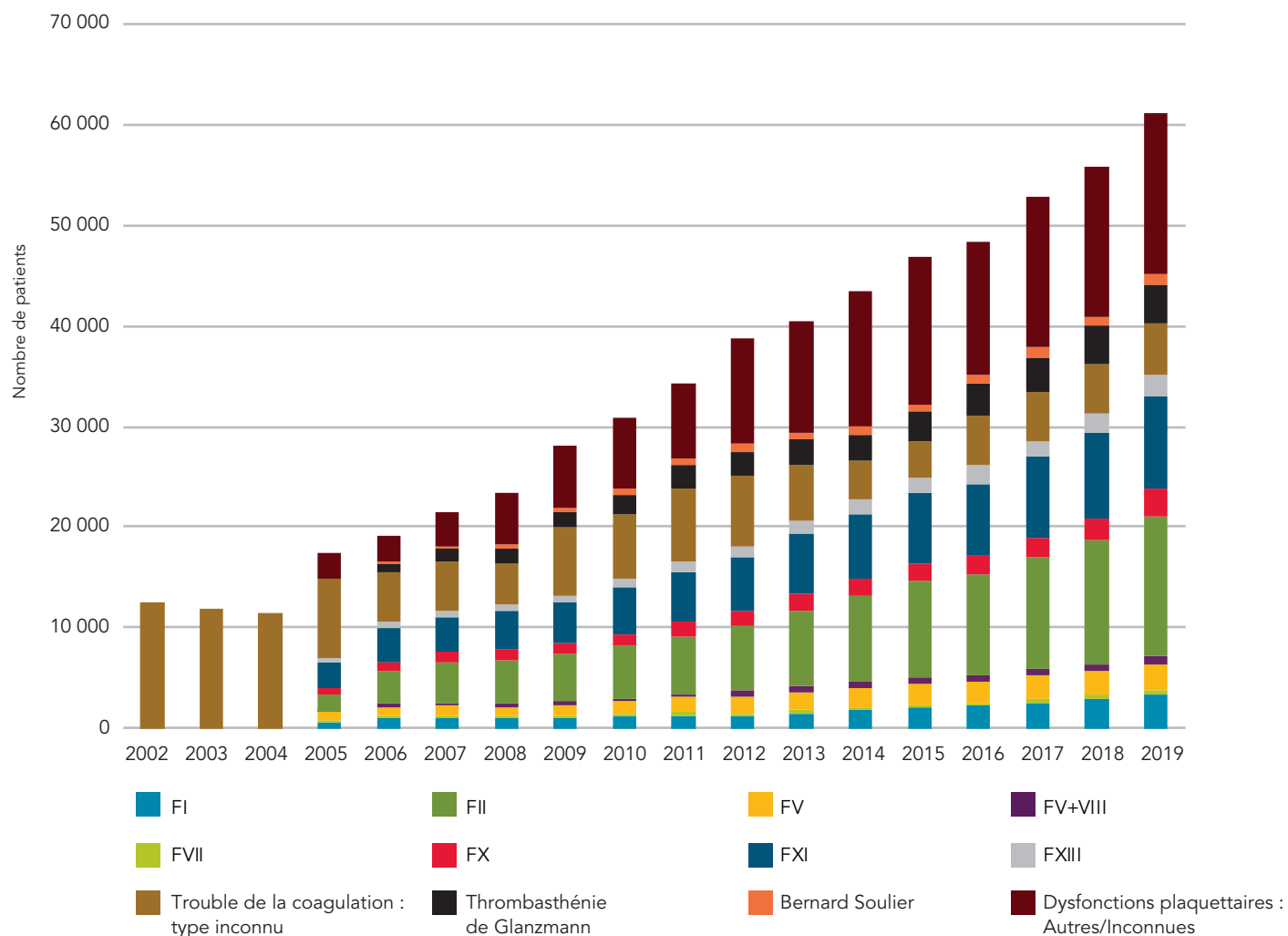
Ces tableaux présentent la moyenne, la médiane et l'écart interquartile de la consommation de facteurs par habitant pour les pays ayant soumis leurs données au cours des deux années indiquées. L'écart-type correspond au degré de variation de la dispersion autour de la valeur médiane. L'écart interquartile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

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



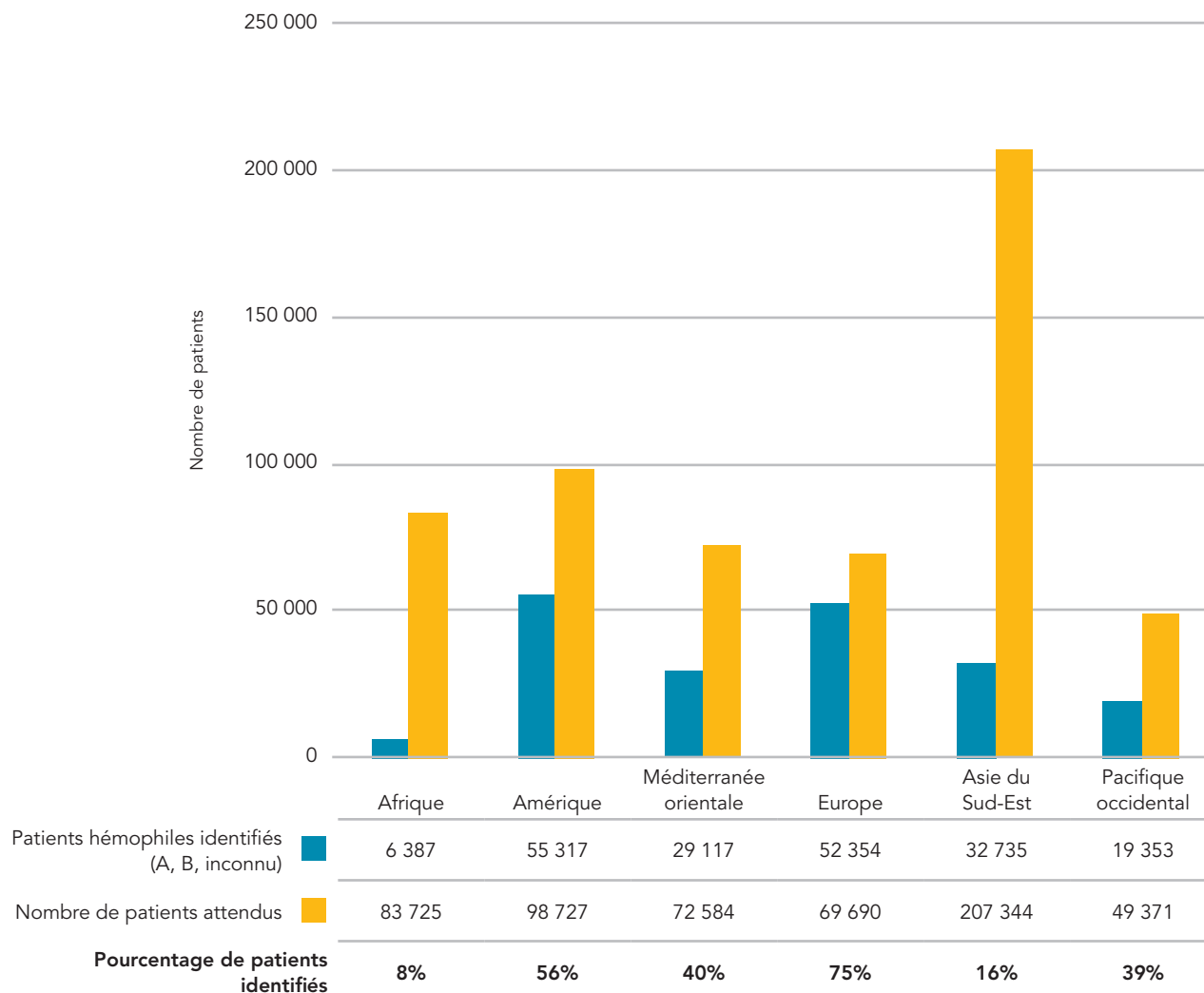
Ce graphique a été établi à partir des chiffres agrégés afin d'illustrer l'augmentation des patients identifiés au fil du temps. Il contient des données historiques issues du Sondage mondial annuel. Si un pays a soumis des données une année, mais pas la suivante, ce sont les anciennes données qui sont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

**FIGURE A2. Patients identifiés au fil du temps – autres troubles de la coagulation**



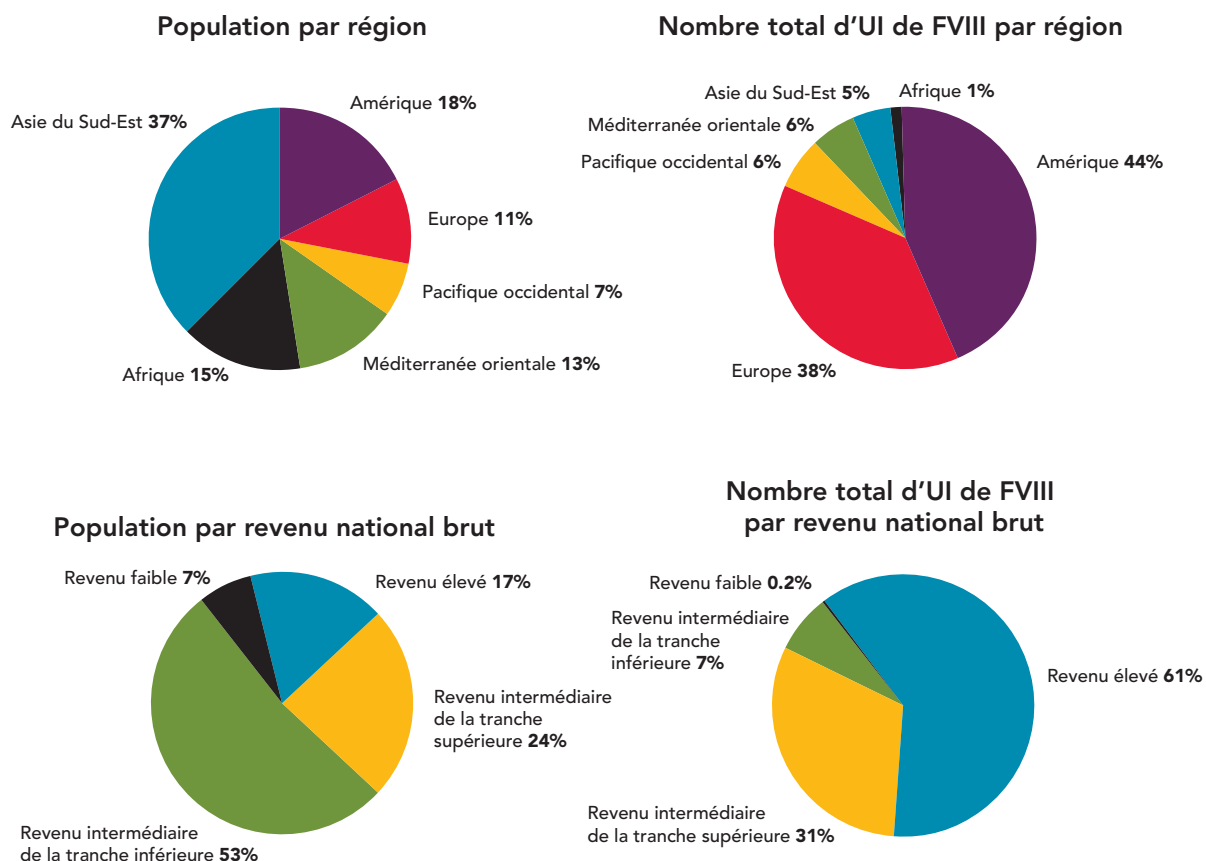
Ce graphique a été établi à partir des chiffres agrégés afin d'illustrer l'augmentation des patients identifiés au fil du temps. Il contient des données historiques issues du Sondage mondial annuel. Si un pays a soumis des données une année, mais pas la suivante, ce sont les anciennes données qui sont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

**FIGURE A3. Nombre de patients hémophiles identifiés c/ nombre de patients escomptés**



*Ce graphique a été établi en calculant le nombre escompté de patients sur la base d'une prévalence de 21 sur 100 000 hommes atteints d'hémophilie<sup>7</sup>.*

**FIGURE B. Répartition mondiale de la consommation de facteur VIII**



Catégories économiques basées sur la classification 2019 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 025 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 026–3 995 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (3 996–12 375 USD) et catégorie A : pays à revenu élevé (>12 376 USD).



FIGURE C1. Répartition des pays par région

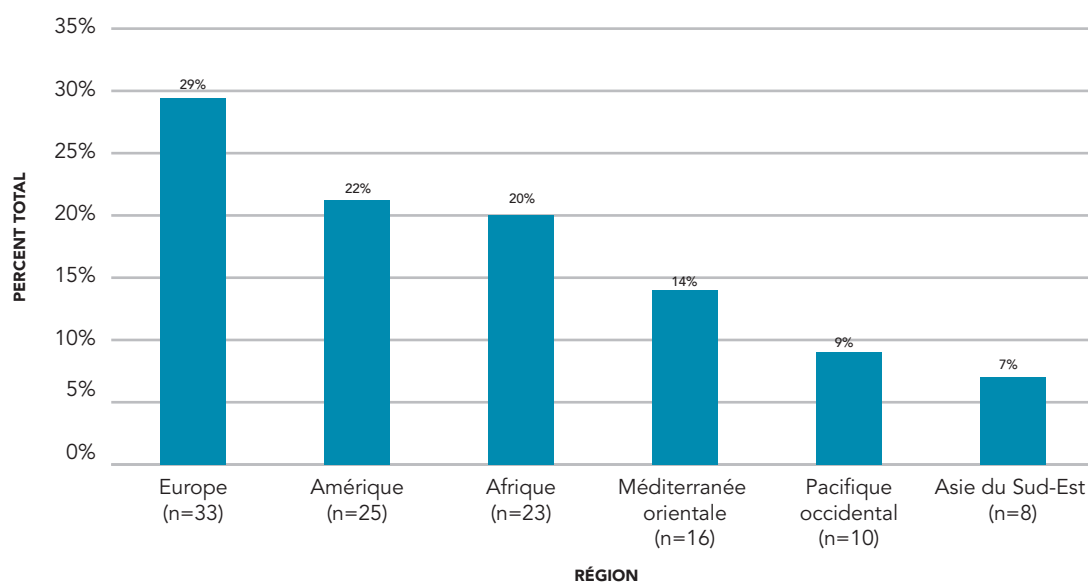
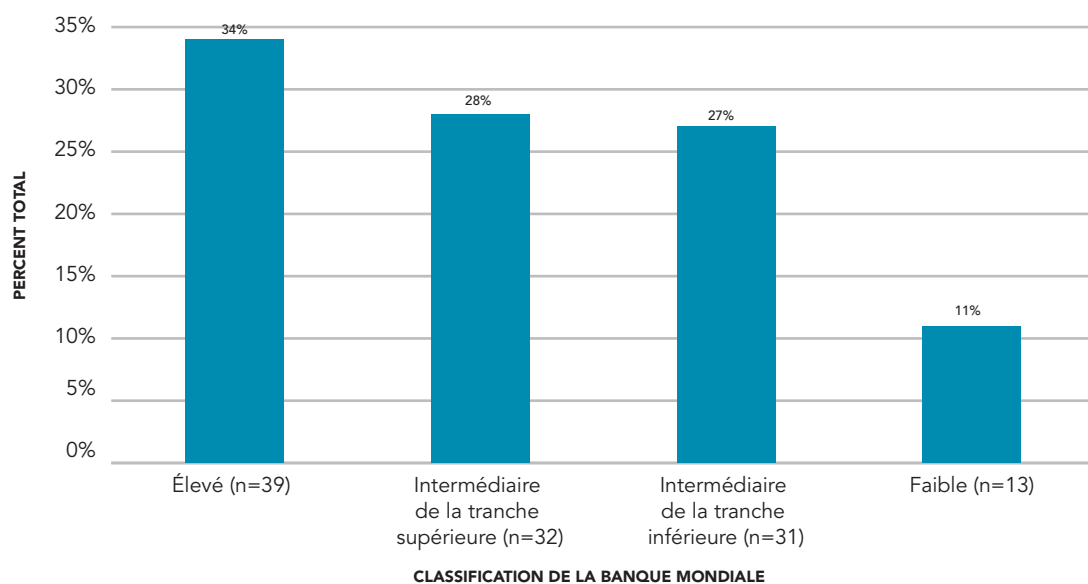


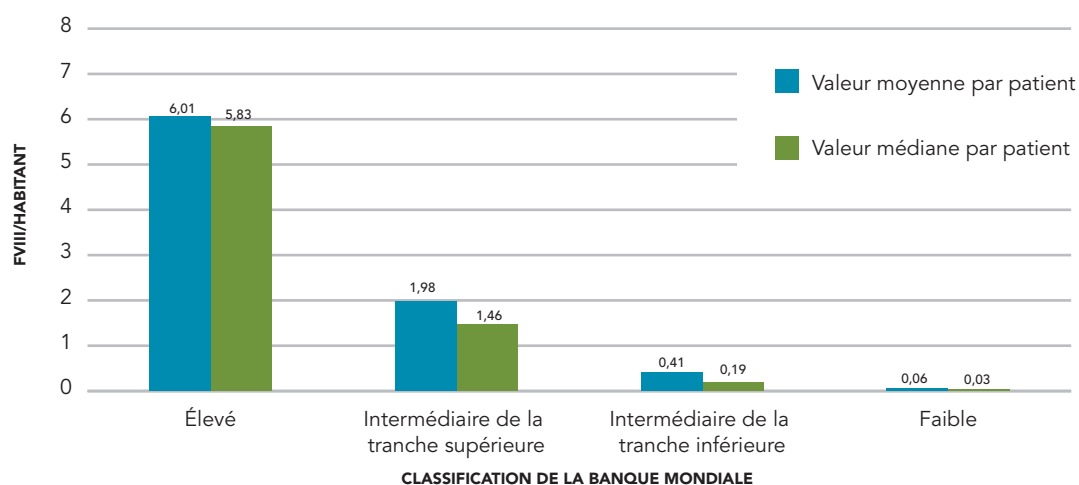
FIGURE C2. Répartition des pays par revenu national brut



Catégories économiques basées sur la classification 2019 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 025 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 026–3 995 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (3 996–12 375 USD) et catégorie A : pays à revenu élevé (>12 376 USD).

## FIGURE D. Consommation moyenne et médiane mondiale de facteur VIII par habitant en 2019

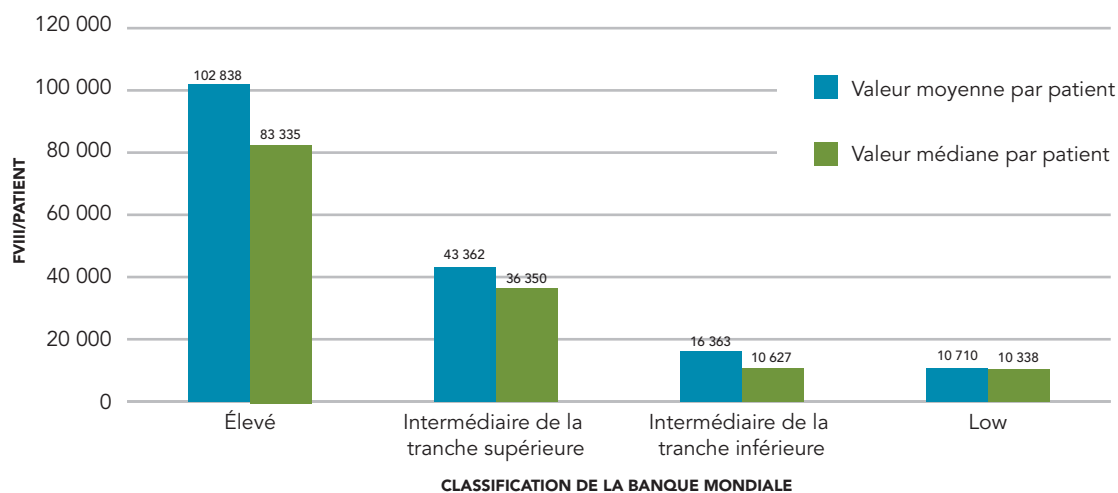
(Données issues de 101 pays)



Catégories économiques basées sur la classification 2019 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 025 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 026–3 995 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (3 996–12 375 USD) et catégorie A : pays à revenu élevé (>12 376 USD).

## FIGURE E. Consommation moyenne et médiane mondiale de facteur VIII par patient en 2019

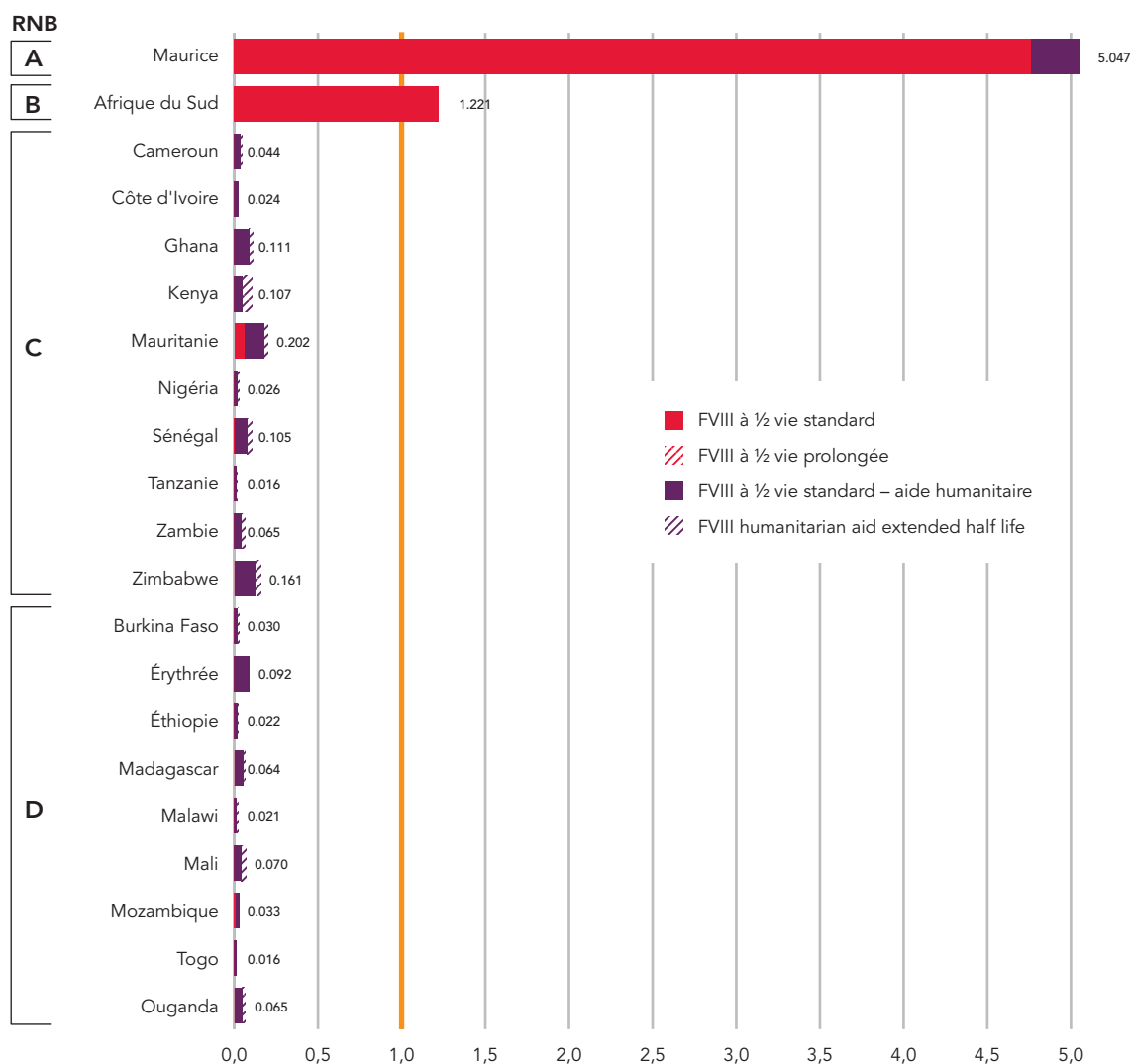
(Données issues de 101 pays)



**CLASSIFICATION DE LA BANQUE MONDIALE**  
Catégories économiques basées sur la classification 2019 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 025 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 026–3 995 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (3 996–12 375 USD) et catégorie A : pays à revenu élevé (>12 376 USD).

Les chiffres figurant dans la Figure E sont calculés sur la base de la consommation de facteur VIII rapportée et du nombre de patients atteints d'hémophilie A identifiés. Nous ne disposons pas de données relatives au traitement individuel. Les dons réalisés par la FMH dans le cadre de son programme d'aide humanitaire sont inclus.

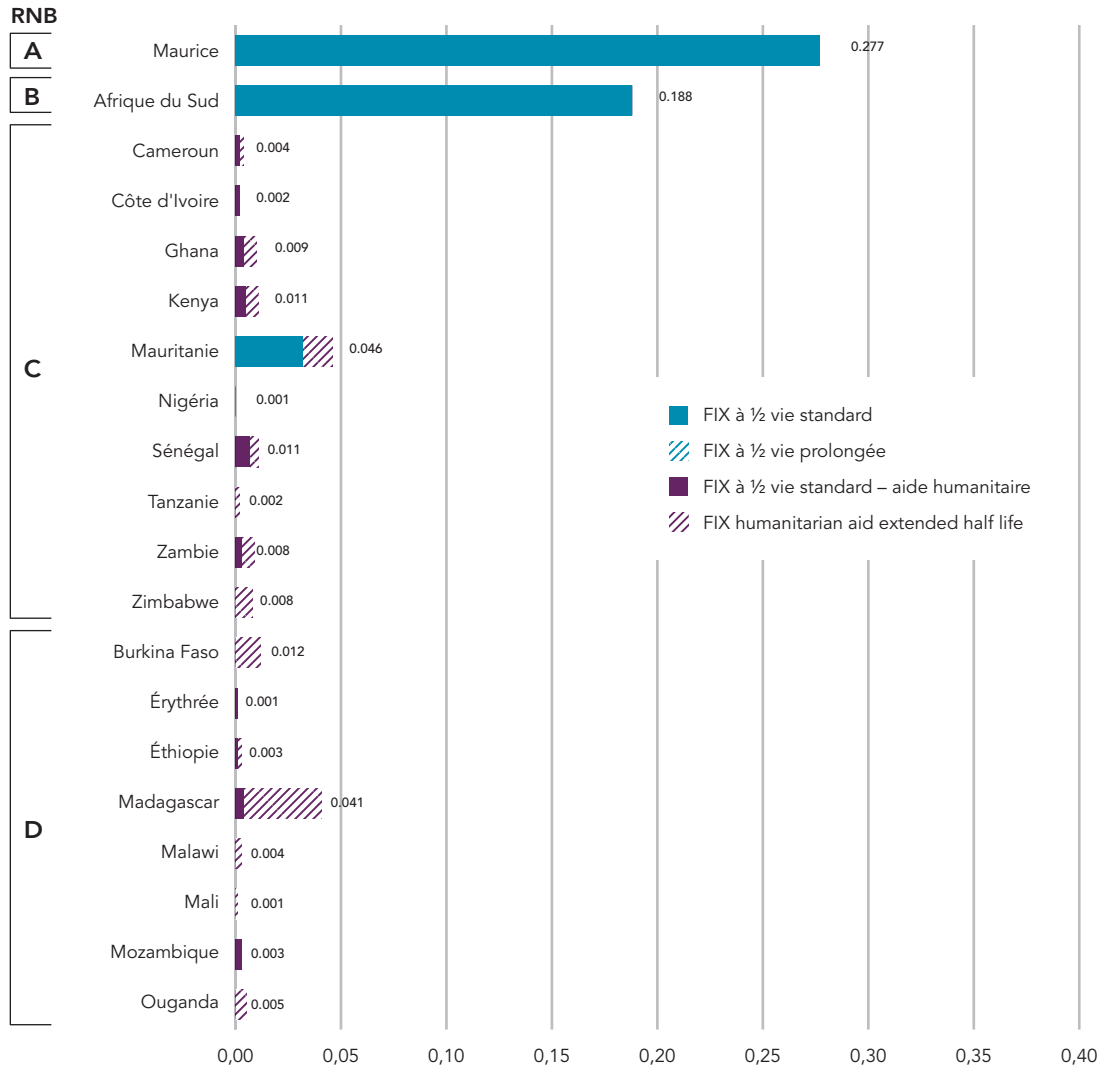
**FIGURE F1a. Consommation médiane de facteur VIII par habitant en 2019 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Afrique**



Catégories économiques fondées sur la classification 2019 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 025 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 026–3 995 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (3 996–12 375 USD) et catégorie A : pays à revenu élevé (>12 376 USD).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque figure F. La droite orange correspond à 1 UI de facteur VIII par habitant. La FMH considère qu'il s'agit du seuil en dessous duquel la survie d'une personne atteinte d'hémophilie ne peut être assurée. Une consommation supérieure permet de préserver le capital articulaire ou d'obtenir une qualité de vie équivalente à celle d'une personne indemne de la maladie. Attention, ce seuil ne s'applique pas au facteur IX. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2019 figurent dans les figures F. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demi-vie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demi-vie standard.

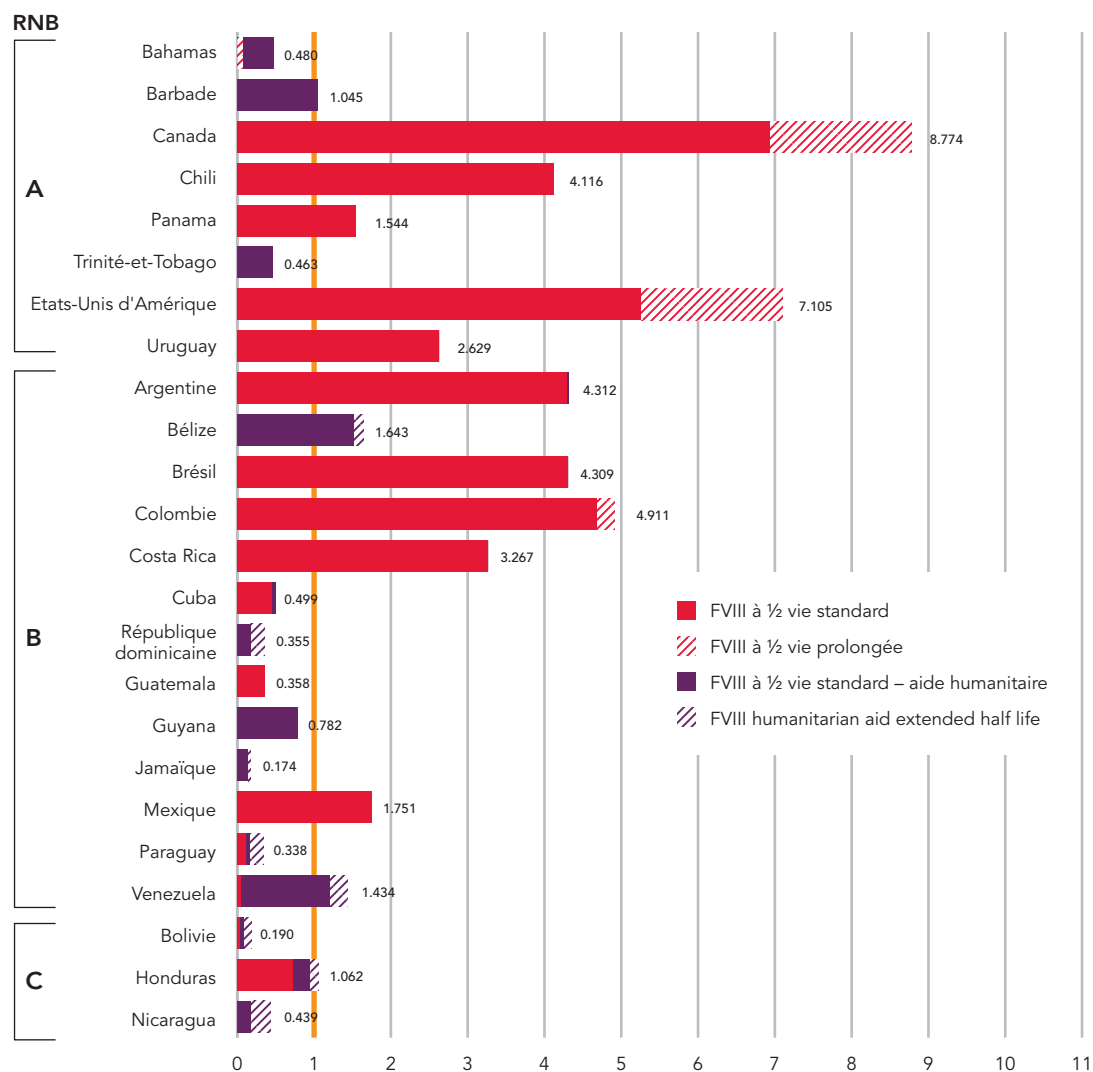
**FIGURE F1b. Consommation médiane de facteur IX par habitant en 2019 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Afrique**



Catégories économiques fondées sur la classification 2019 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 025 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 026–3 995 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (3 996–12 375 USD) et catégorie A : pays à revenu élevé (>12 376 USD).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque figure F. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2019 figurent dans les figures F. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demi-vie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demi-vie standard.

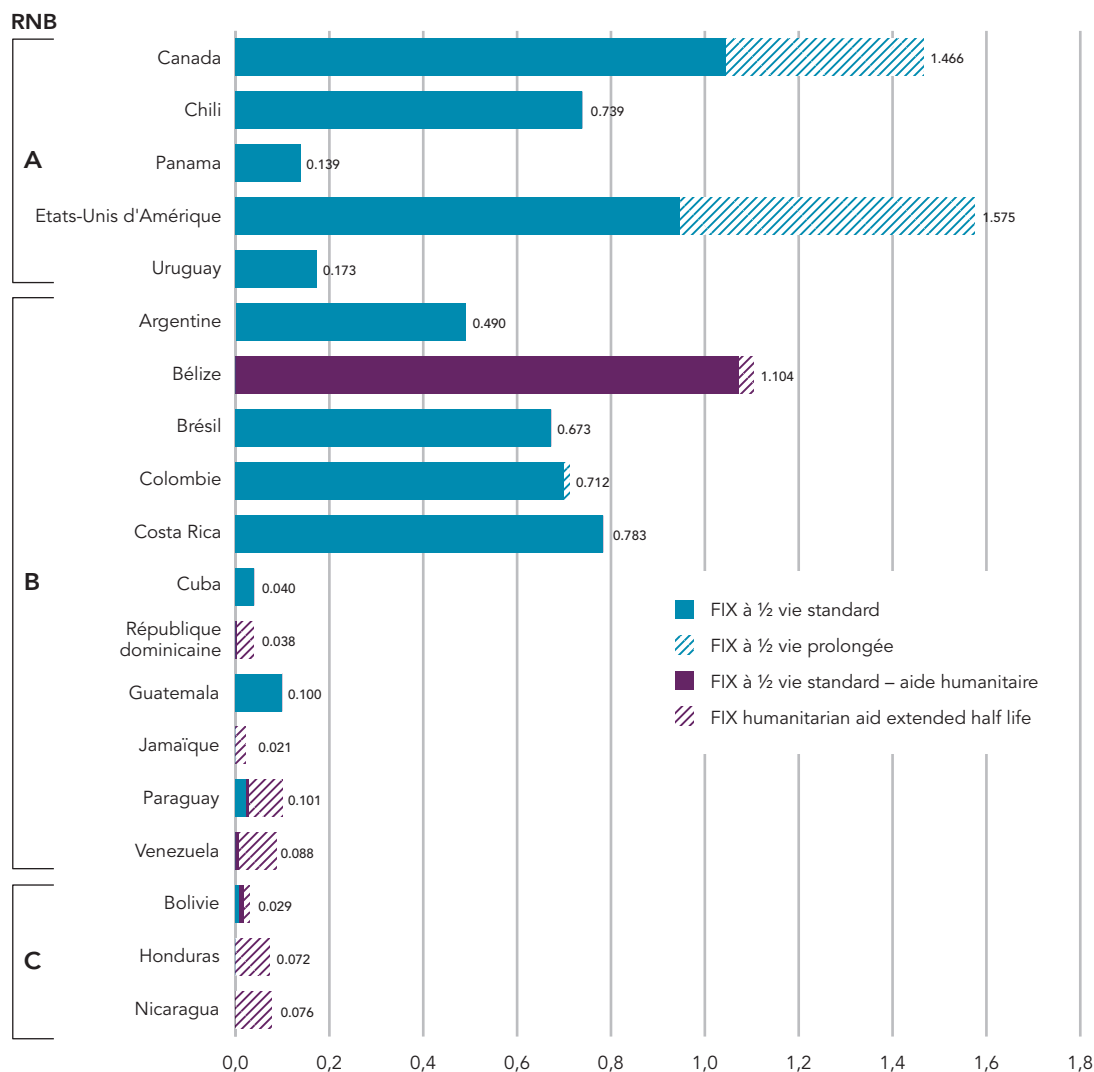
**FIGURE F2a. Consommation médiane de facteur VIII par habitant en 2019 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Amérique**



Catégories économiques fondées sur la classification 2019 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 025 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 026–3 995 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (3 996–12 375 USD) et catégorie A : pays à revenu élevé (>12 376 USD).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque figure F. La droite orange correspond à 1 UI de facteur VIII par habitant. La FMH considère qu'il s'agit du seuil en dessous duquel la survie d'une personne atteinte d'hémophilie ne peut être assurée. Une consommation supérieure permet de préserver le capital articulaire ou d'obtenir une qualité de vie équivalente à celle d'une personne indemne de la maladie. Attention, ce seuil ne s'applique pas au facteur IX. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2019 figurent dans les figures F. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demi-vie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demi-vie standard.

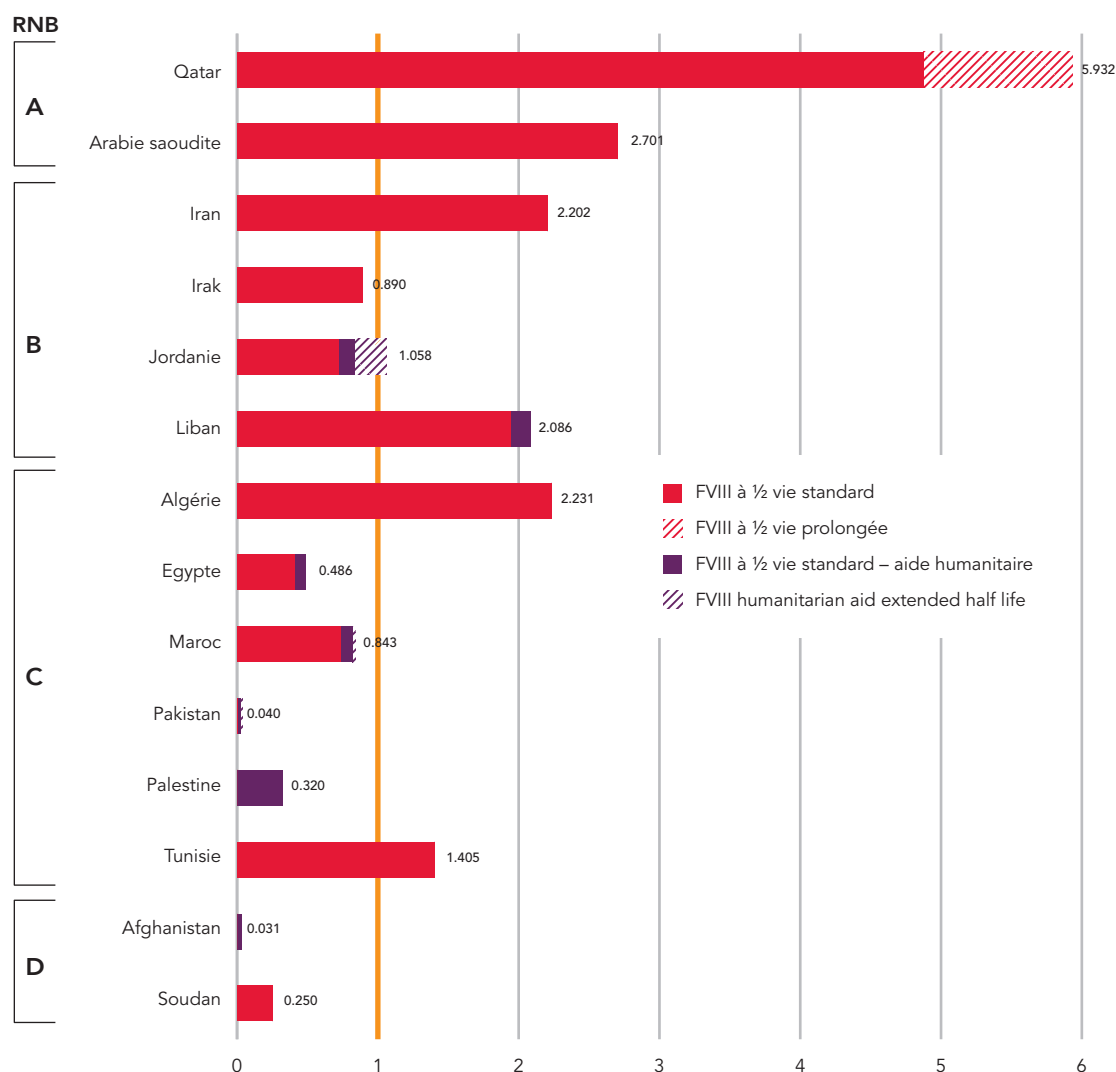
**FIGURE F2b. Consommation médiane de facteur IX par habitant en 2019 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Amérique**



Catégories économiques fondées sur la classification 2019 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 025 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 026–3 995 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (3 996–12 375 USD) et catégorie A : pays à revenu élevé (>12 376 USD).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque figure F. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2019 figurent dans les figures F. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demi-vie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demi-vie standard.

**FIGURE F3a. Consommation médiane de facteur VIII par habitant en 2019 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Méditerranée orientale**

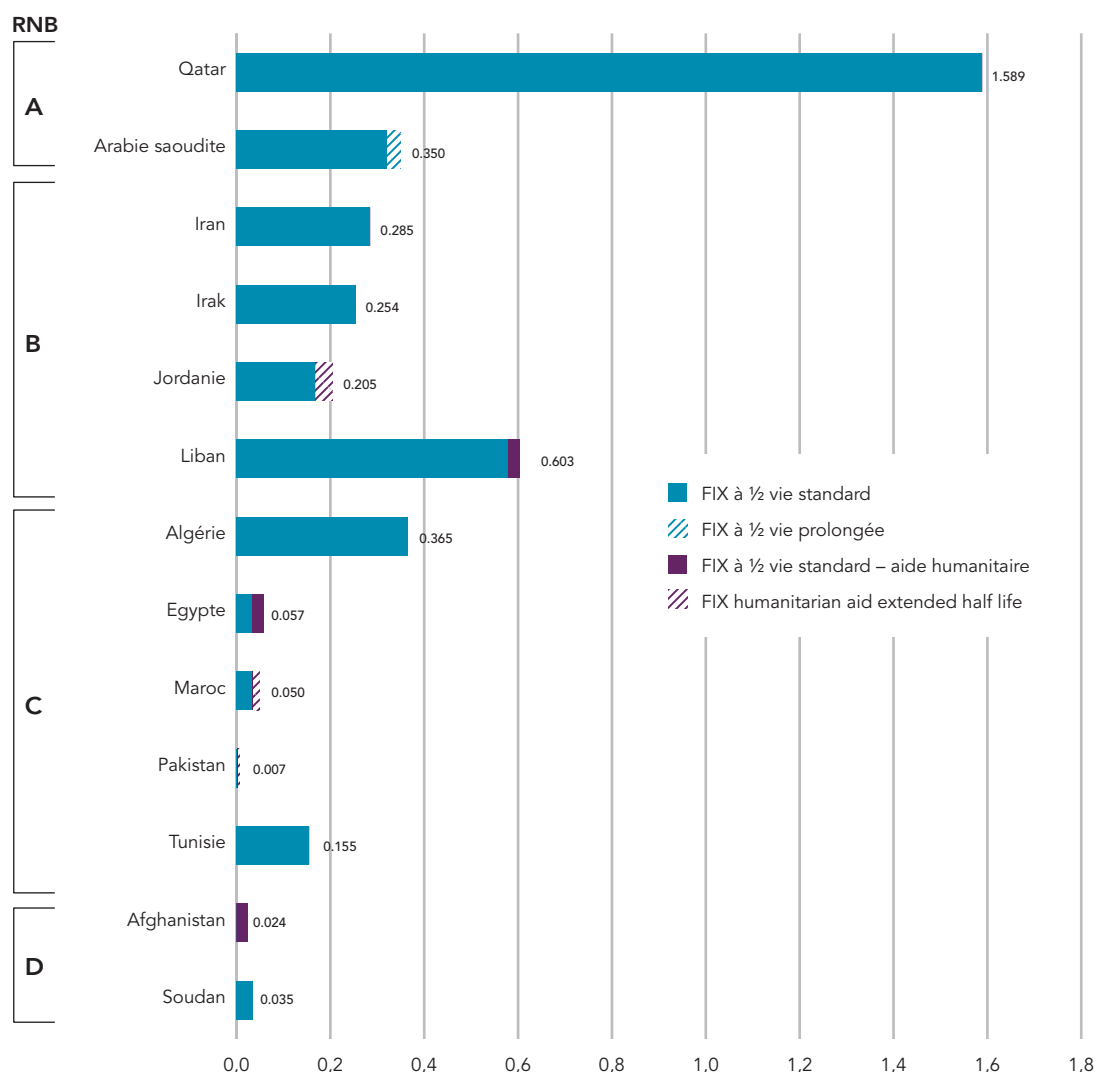


Catégories économiques fondées sur la classification 2019 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 025 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 026–3 995 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (3 996–12 375 USD) et catégorie A : pays à revenu élevé (>12 376 USD).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque figure F. La droite orange correspond à 1 UI de facteur VIII par habitant. La FMH considère qu'il s'agit du seuil en dessous duquel la survie d'une personne atteinte d'hémophilie ne peut être assurée. Une consommation supérieure permet de préserver le capital articulaire ou d'obtenir une qualité de vie équivalente à celle d'une personne indemne de la maladie. Attention, ce seuil ne s'applique pas au facteur IX. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2019 figurent dans les figures F. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demi-vie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demi-vie standard.



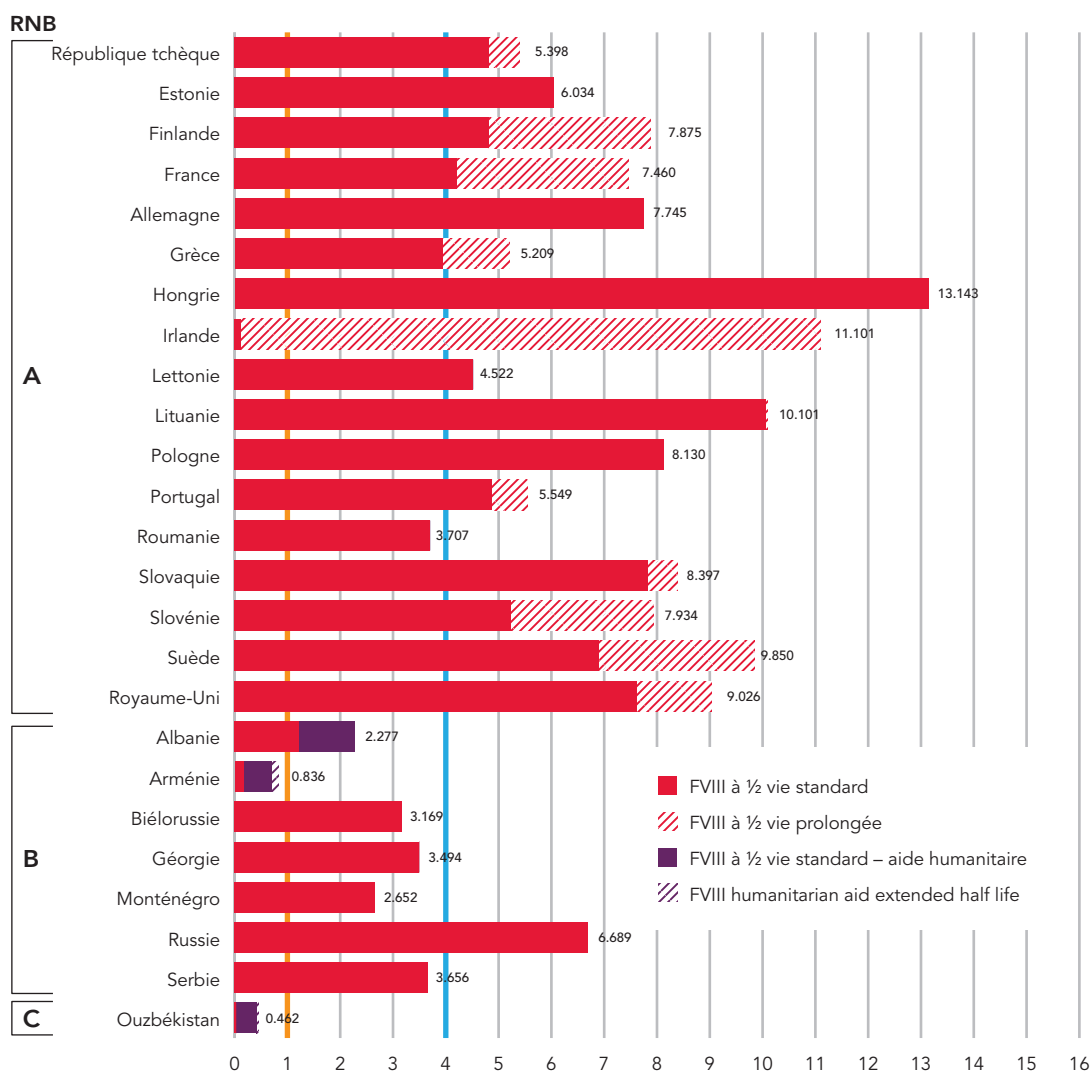
**FIGURE F3b. Consommation médiane de facteur IX par habitant en 2019 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Méditerranée orientale**



Catégories économiques fondées sur la classification 2019 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 025 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 026–3 995 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (3 996–12 375 USD) et catégorie A : pays à revenu élevé (>12 376 USD).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque figure F. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2019 figurent dans les figures F. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demi-vie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demi-vie standard.

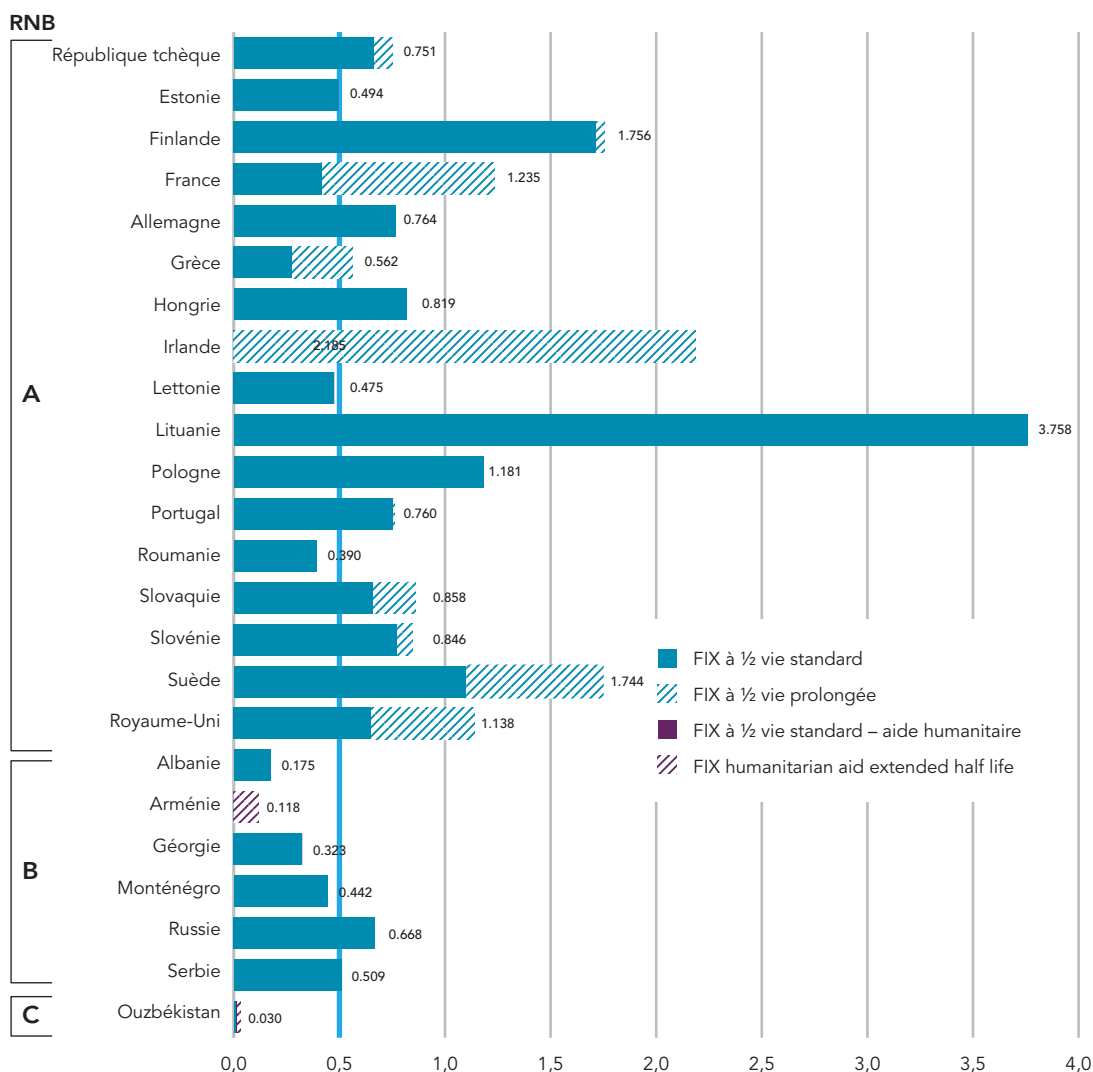
**FIGURE F4a. Consommation médiane de facteur VIII par habitant en 2019 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Europe**



Catégories économiques fondées sur la classification 2019 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 025 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 026–3 995 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (3 996–12 375 USD) et catégorie A : pays à revenu élevé (>12 376 USD).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque figure F. La droite orange correspond à 1 UI de facteur VIII par habitant. La FMH considère qu'il s'agit du seuil en dessous duquel la survie d'une personne atteinte d'hémophilie ne peut être assurée. Une consommation supérieure permet de préserver le capital articulaire ou d'obtenir une qualité de vie équivalente à celle d'une personne indemne de la maladie. Attention, ce seuil ne s'applique pas au facteur IX. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2019 figurent dans les figures F. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demi-vie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demi-vie standard.

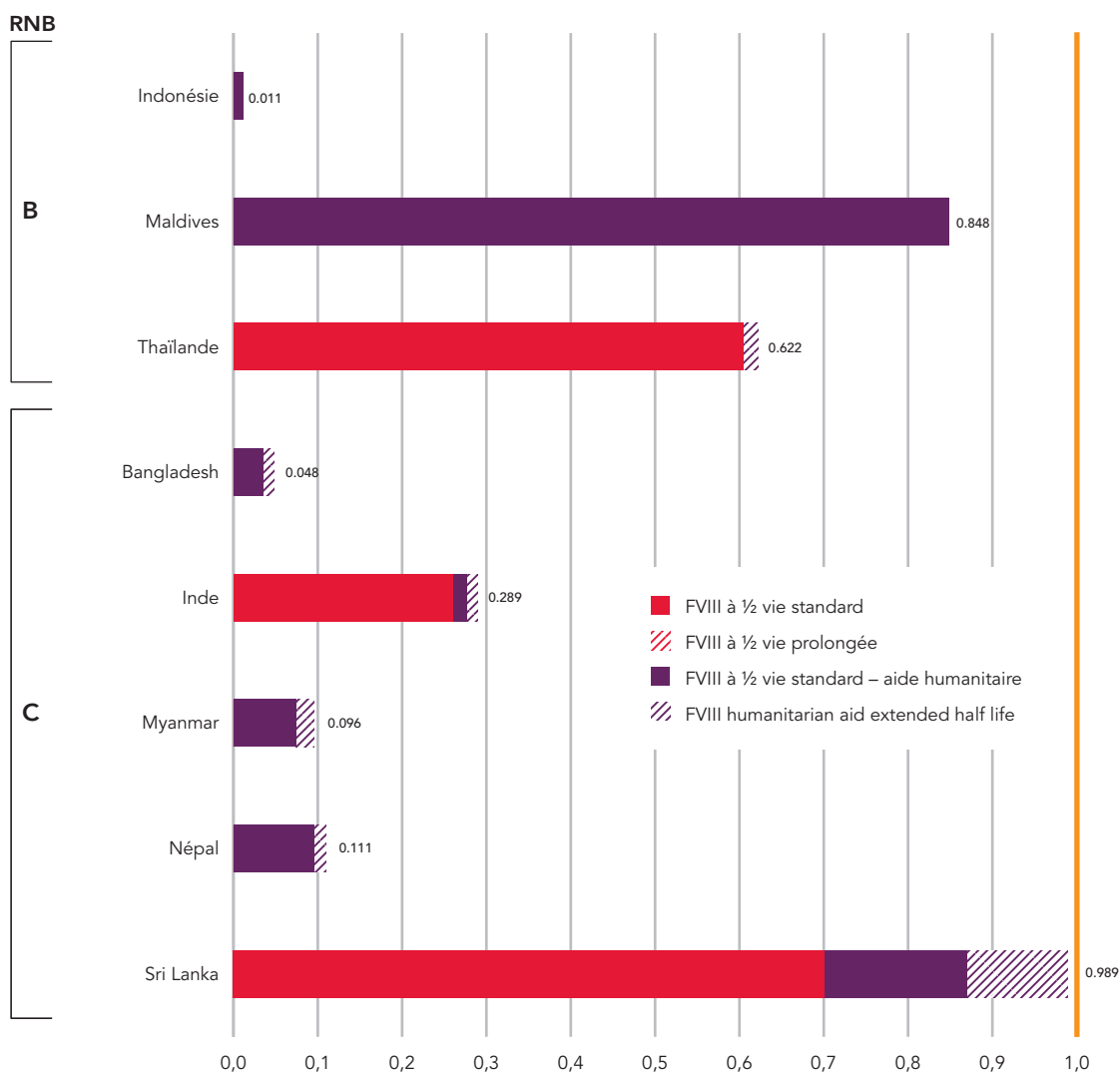
**FIGURE F4b. Consommation médiane de facteur IX par habitant en 2019 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Europe**



Catégories économiques fondées sur la classification 2019 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 025 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 026–3 995 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (3 996–12 375 USD) et catégorie A : pays à revenu élevé (> 12 376 USD).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque figure F. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2019 figurent dans les figures F. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demi-vie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demi-vie standard. La Direction européenne de la qualité du médicament et des soins de santé (EDQM) recommande que la consommation minimum de concentrés de facteur VIII et de facteur IX dans tout pays soit respectivement de 4 UI et de 0,5 UI par habitant.

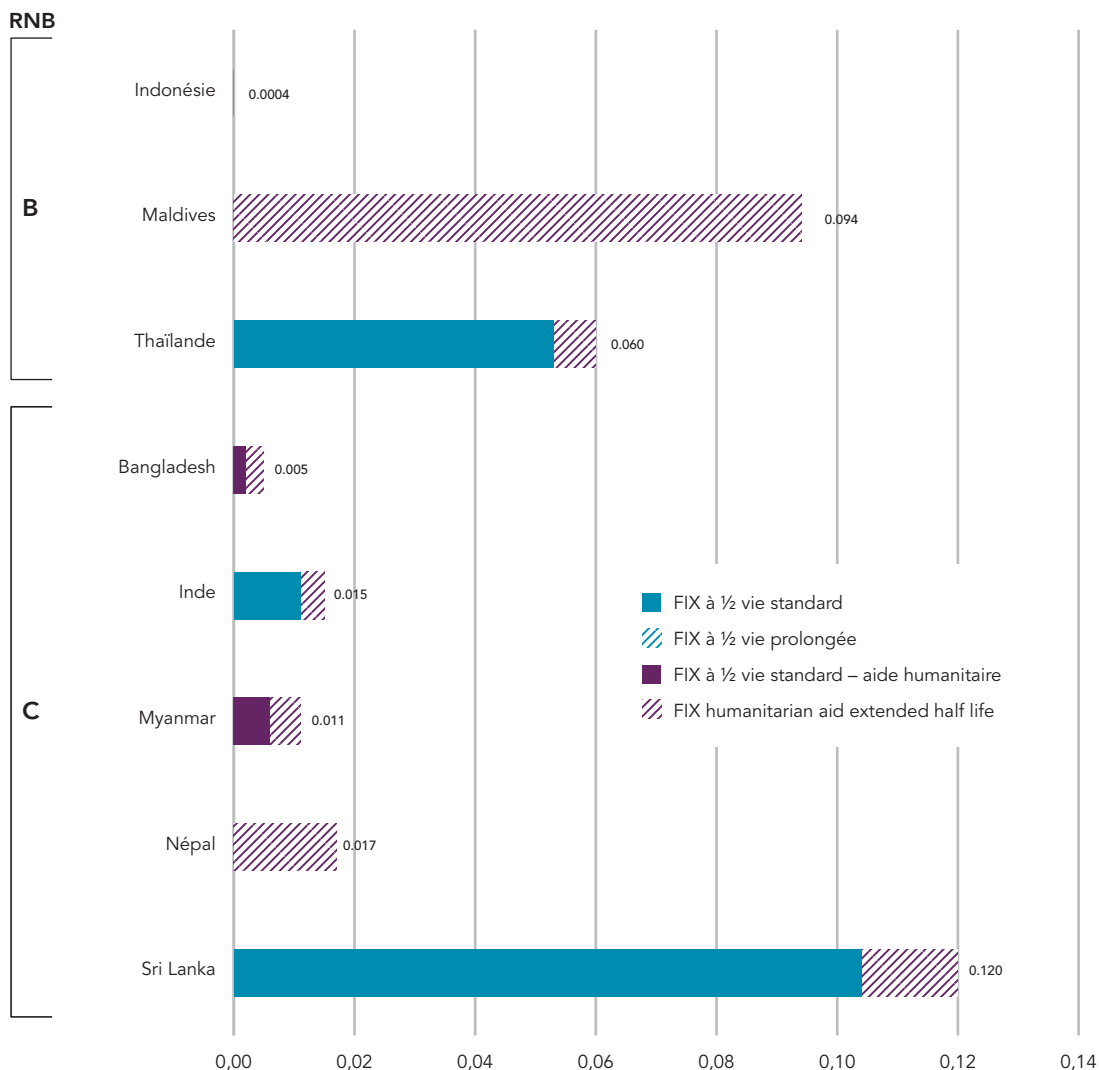
**FIGURE F5a. Consommation médiane de facteur VIII par habitant en 2019 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Asie du Sud Est**



Catégories économiques fondées sur la classification 2019 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 025 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 026–3 995 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (3 996–12 375 USD) et catégorie A : pays à revenu élevé (>12 376 USD).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque figure F. La droite orange correspond à 1 UI de facteur VIII par habitant. La FMH considère qu'il s'agit du seuil en dessous duquel la survie d'une personne atteinte d'hémophilie ne peut être assurée. Une consommation supérieure permet de préserver le capital articulaire ou d'obtenir une qualité de vie équivalente à celle d'une personne indemne de la maladie. Attention, ce seuil ne s'applique pas au facteur IX. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2019 figurent dans les figures F. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demi-vie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demi-vie standard.

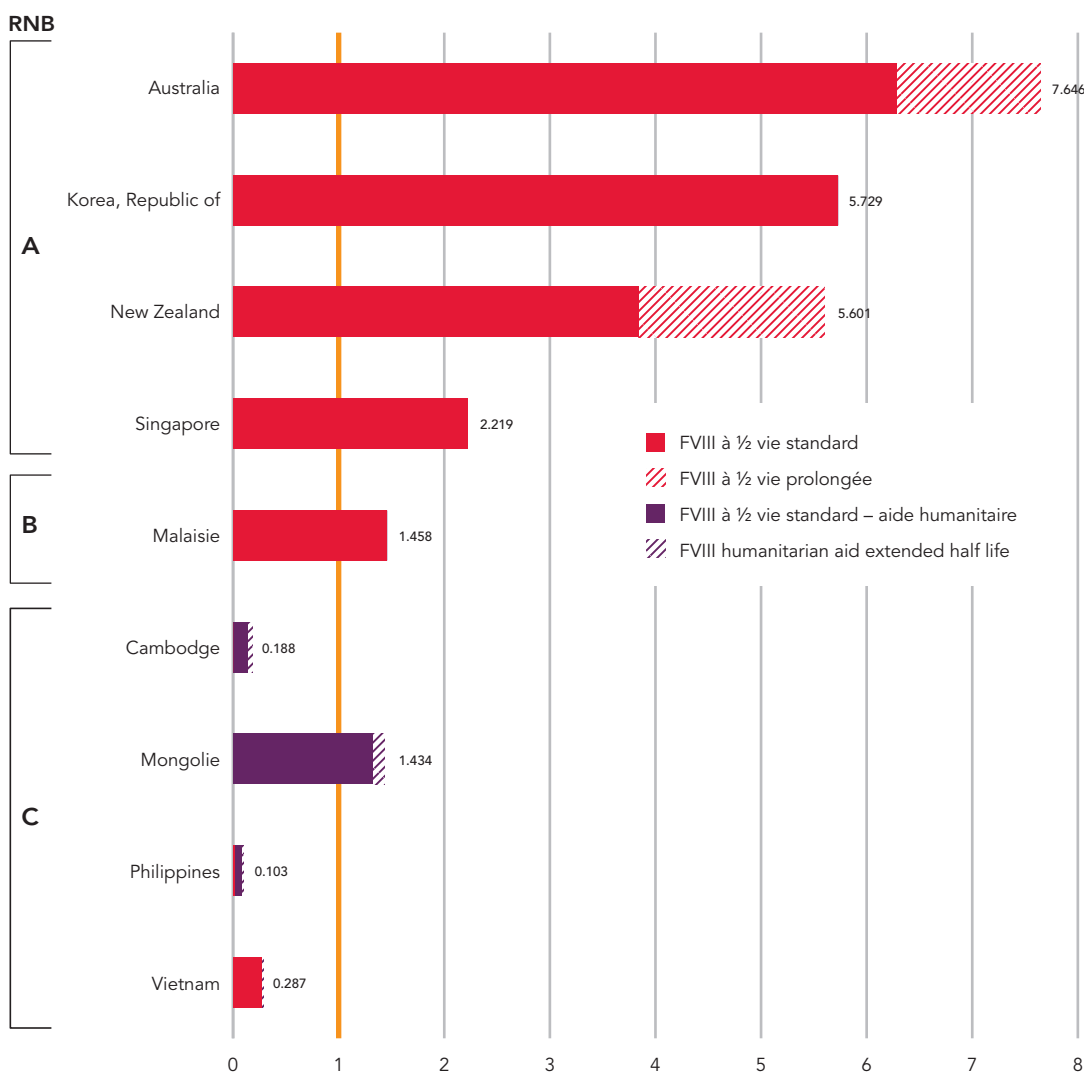
**FIGURE F5b. Consommation médiane de facteur IX par habitant en 2019 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Asie du Sud Est**



Catégories économiques fondées sur la classification 2019 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 025 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 026–3 995 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (3 996–12 375 USD) et catégorie A : pays à revenu élevé (>12 376 USD).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque figure F. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2019 figurent dans les figures F. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demi-vie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demi-vie standard.

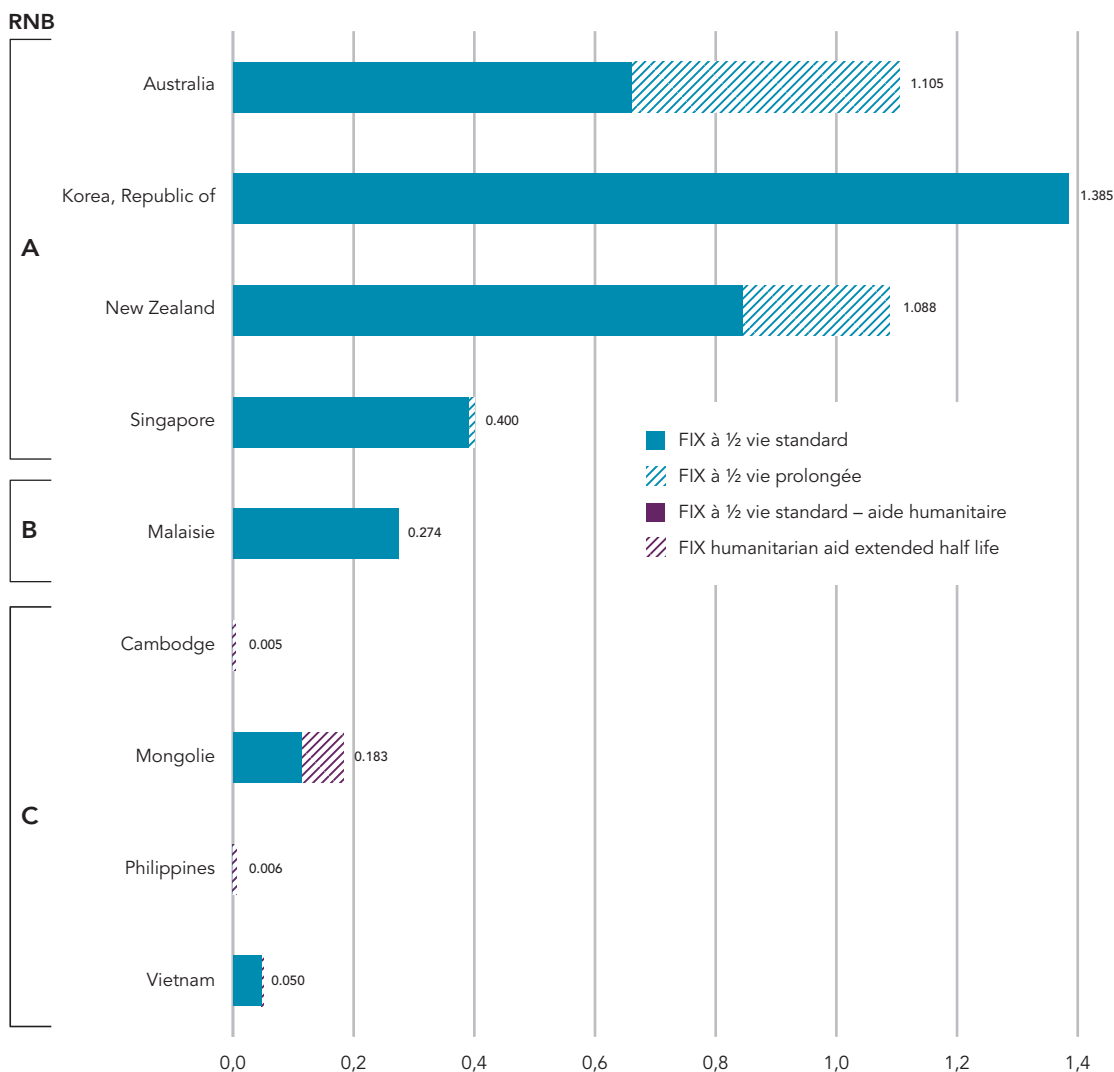
**FIGURE F6a. Consommation médiane de facteur VIII par habitant en 2019 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Pacifique occidental**



Catégories économiques fondées sur la classification 2019 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 025 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 026–3 995 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (3 996–12 375 USD) et catégorie A : pays à revenu élevé (>12 376 USD).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque figure F. La droite orange correspond à 1 UI de facteur VIII par habitant. La FMH considère qu'il s'agit du seuil en dessous duquel la survie d'une personne atteinte d'hémophilie ne peut être assurée. Une consommation supérieure permet de préserver le capital articulaire ou d'obtenir une qualité de vie équivalente à celle d'une personne indemne de la maladie. Attention, ce seuil ne s'applique pas au facteur IX. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2019 figurent dans les figures F. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demi-vie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demi-vie standard.

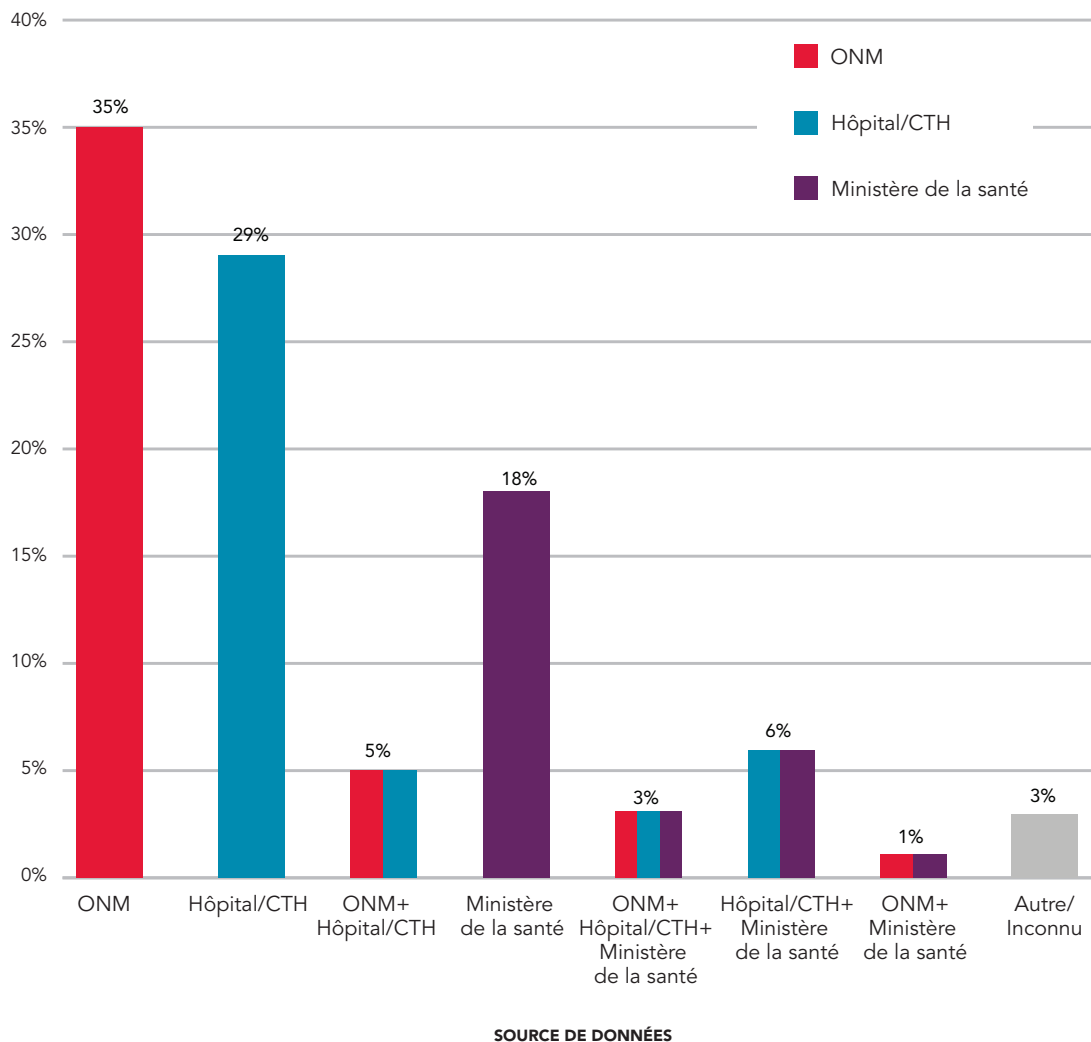
**FIGURE F6b. Consommation médiane de facteur IX par habitant en 2019 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Pacifique occidental**



Catégories économiques fondées sur la classification 2019 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 025 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 026–3 995 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (3 996–12 375 USD) et catégorie A : pays à revenu élevé (>12 376 USD).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque figure F. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2019 figurent dans les figures F. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demi-vie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demi-vie standard.

FIGURE G. Source des données



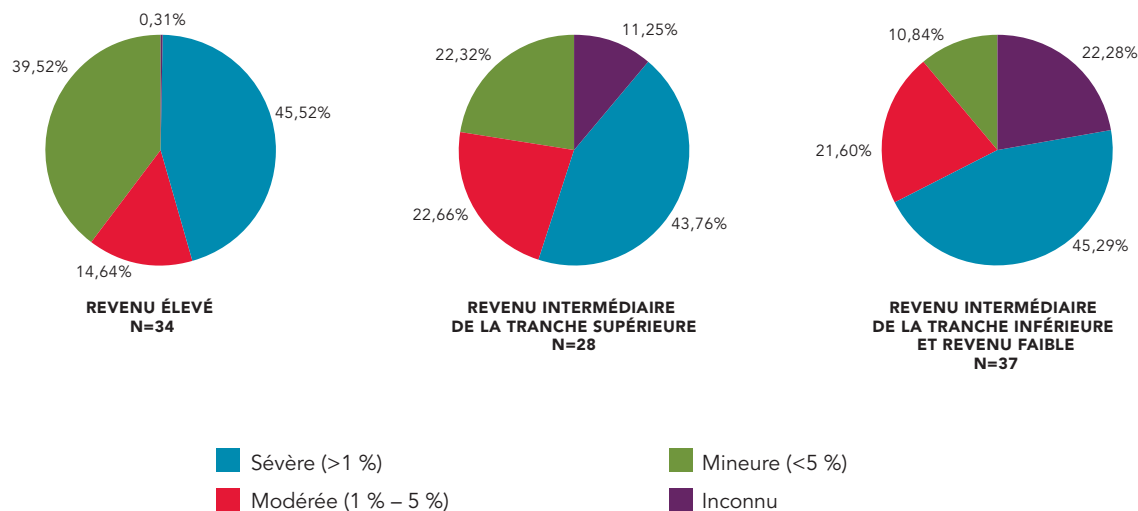
Les membres de la FMH sont invités à indiquer la source des chiffres fournis dans le cadre du sondage. Parmi les réponses figurent les registres ou les bases de données des ONM et/ou des associations de patients, les registres ou les bases de données des hôpitaux/CTH, les registres ou les bases de données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



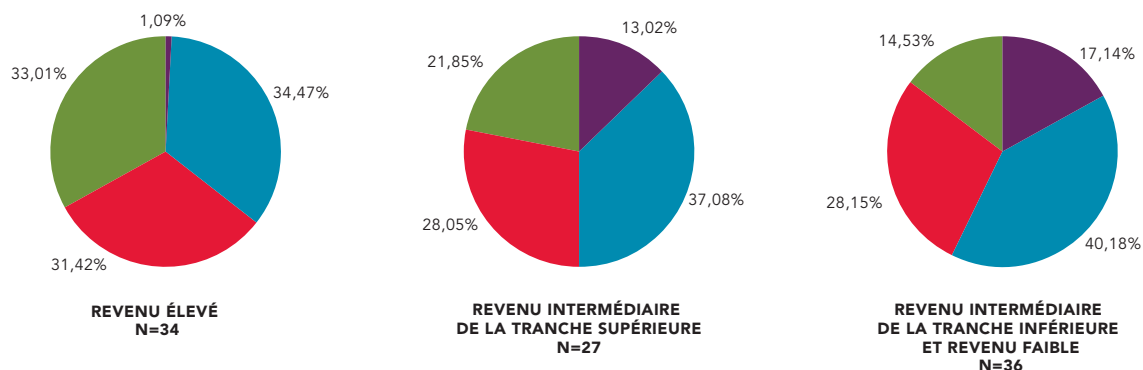
## FIGURE H1. Répartition de la sévérité de l'hémophilie chez les hommes par RNB

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

### Hémophilie A



### Hémophilie B

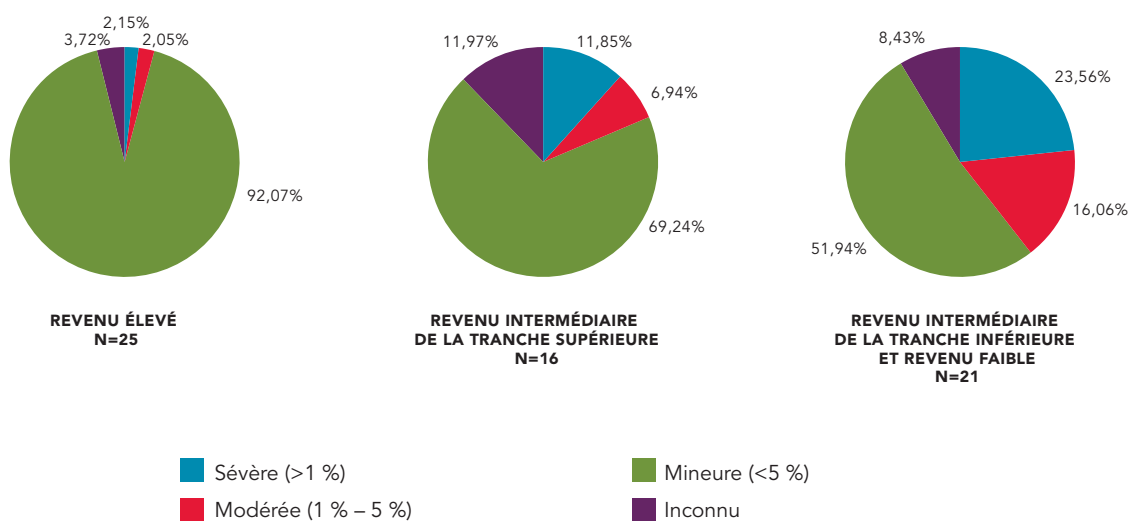


Catégories économiques basées sur la classification 2019 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 025 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 026–3 995 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (3 996–12 375 USD) et catégorie A : pays à revenu élevé (>12 376 USD).

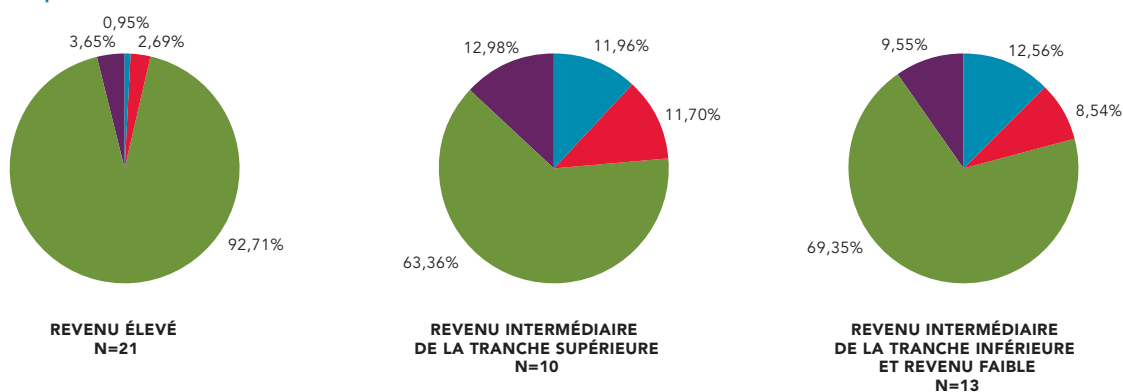
## FIGURE H2. Répartition de la sévérité de l'hémophilie chez les femmes par RNB

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

### Hémophilie A



### Hémophilie B



Catégories économiques basées sur la classification 2019 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 025 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 026–3 995 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (3 996–12 375 USD) et catégorie A : pays à revenu élevé (>12 376 USD).

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

Note : Nos membres ne sont pas toujours en mesure de soumettre leurs données chaque année. L'année indiquée correspond à la dernière fois où les données ont été soumises. Pour le rapport 2019, 115 pays ont soumis leurs données et figurent **EN CARACTÈRE GRAS** dans le tableau ci dessous.

| Pays                      | Dernière année de soumission | Nombre total de soumissions | Pays                         | Dernière année de soumission | Nombre total de soumissions |
|---------------------------|------------------------------|-----------------------------|------------------------------|------------------------------|-----------------------------|
| <b>Afghanistan</b>        | 2019                         | 4                           | <b>Corée, République de</b>  | 2019                         | 21                          |
| <b>Afrique du Sud</b>     | 2019                         | 20                          | <b>Costa Rica</b>            | 2019                         | 20                          |
| <b>Albanie</b>            | 2019                         | 16                          | <b>Côte d'Ivoire</b>         | 2019                         | 12                          |
| <b>Algérie</b>            | 2019                         | 16                          | Croatie                      | 2007                         | 6                           |
| <b>Allemagne</b>          | 2019                         | 21                          | <b>Cuba</b>                  | 2019                         | 17                          |
| <b>Arabie saoudite</b>    | 2019                         | 12                          | Danemark                     | 2018                         | 14                          |
| <b>Argentine</b>          | 2019                         | 20                          | Équateur                     | 2018                         | 14                          |
| <b>Arménie</b>            | 2019                         | 10                          | <b>Égypte</b>                | 2019                         | 18                          |
| <b>Australie</b>          | 2019                         | 21                          | El Salvador                  | 2018                         | 7                           |
| <b>Autriche</b>           | 2019                         | 15                          | Émirats arabes unis          | 2015                         | 1                           |
| Azerbaïdjan               | 2018                         | 14                          | <b>Érythrée</b>              | 2019                         | 12                          |
| <b>Bahamas</b>            | 2019                         | 2                           | Espagne                      | 2013                         | 13                          |
| Bahreïn                   | 2014                         | 5                           | <b>Estonie</b>               | 2019                         | 11                          |
| <b>Bangladesh</b>         | 2019                         | 21                          | <b>États-Unis d'Amérique</b> | 2019                         | 20                          |
| <b>Barbade</b>            | 2019                         | 3                           | <b>Éthiopie</b>              | 2019                         | 9                           |
| <b>Belgique</b>           | 2019                         | 19                          | <b>Finlande</b>              | 2019                         | 15                          |
| <b>Bélize</b>             | 2019                         | 13                          | <b>France</b>                | 2019                         | 17                          |
| Bénin                     | 2018                         | 1                           | <b>Géorgie</b>               | 2019                         | 18                          |
| <b>Biélorussie</b>        | 2019                         | 13                          | <b>Ghana</b>                 | 2019                         | 9                           |
| <b>Bolivie</b>            | 2019                         | 8                           | <b>Grèce</b>                 | 2019                         | 20                          |
| <b>Bosnie-Herzégovine</b> | 2019                         | 6                           | <b>Guatemala</b>             | 2019                         | 10                          |
| <b>Botswana</b>           | 2019                         | 3                           | <b>Guyana</b>                | 2019                         | 3                           |
| <b>Brésil</b>             | 2019                         | 20                          | <b>Honduras</b>              | 2019                         | 18                          |
| Bulgarie                  | 2018                         | 10                          | Hong Kong (Chine)            | 2018                         | 3                           |
| <b>Burkina Faso</b>       | 2019                         | 4                           | <b>Hongrie</b>               | 2019                         | 18                          |
| <b>Cambodge</b>           | 2019                         | 13                          | <b>Inde</b>                  | 2019                         | 19                          |
| <b>Cameroun</b>           | 2019                         | 13                          | <b>Indonésie</b>             | 2019                         | 16                          |
| <b>Canada</b>             | 2019                         | 20                          | <b>Iran</b>                  | 2019                         | 20                          |
| <b>Chili</b>              | 2019                         | 12                          | <b>Irak</b>                  | 2019                         | 16                          |
| Chine                     | 2018                         | 12                          | <b>Irlande</b>               | 2019                         | 21                          |
| Chypre                    | 2013                         | 7                           | Islande                      | 2007                         | 6                           |
| <b>Colombie</b>           | 2019                         | 20                          | <b>Israël</b>                | 2019                         | 14                          |

| Pays                    | Dernière année de soumission | Nombre total de soumissions |
|-------------------------|------------------------------|-----------------------------|
| Italie                  | 2018                         | 12                          |
| <b>Jamaïque</b>         | 2019                         | 10                          |
| <b>Japon</b>            | 2019                         | 20                          |
| <b>Jordanie</b>         | 2019                         | 14                          |
| Kazakhstan              | 2008                         | 1                           |
| <b>Kenya</b>            | 2019                         | 18                          |
| <b>Koweït</b>           | 2019                         | 1                           |
| Kyrgyzistan             | 2018                         | 7                           |
| <b>Lettonie</b>         | 2019                         | 21                          |
| <b>Lesotho</b>          | 2019                         | 13                          |
| <b>Liban</b>            | 2019                         | 10                          |
| <b>Libye</b>            | N/A                          | 0                           |
| <b>Lituanie</b>         | 2019                         | 20                          |
| Luxembourg              | 2001                         | 3                           |
| Macédoine du Nord       | 2018                         | 9                           |
| <b>Madagascar</b>       | 2019                         | 4                           |
| <b>Malawi</b>           | 2019                         | 4                           |
| <b>Malaisie</b>         | 2019                         | 19                          |
| <b>Maldives</b>         | 2019                         | 6                           |
| <b>Mali</b>             | 2019                         | 4                           |
| <b>Maroc</b>            | 2019                         | 7                           |
| <b>Mauritanie</b>       | 2019                         | 3                           |
| <b>Maurice</b>          | 2019                         | 9                           |
| <b>Mexique</b>          | 2019                         | 18                          |
| Moldova                 | 2017                         | 11                          |
| <b>Mongolie</b>         | 2019                         | 13                          |
| <b>Monténégro</b>       | 2019                         | 5                           |
| <b>Mozambique</b>       | 2019                         | 3                           |
| <b>Myanmar</b>          | 2019                         | 3                           |
| Namibie                 | 2018                         | 1                           |
| <b>Népal</b>            | 2019                         | 20                          |
| <b>Nouvelle-Zélande</b> | 2019                         | 21                          |
| <b>Nicaragua</b>        | 2019                         | 15                          |
| <b>Nigéria</b>          | 2019                         | 12                          |
| <b>Norvège</b>          | 2019                         | 15                          |
| Oman                    | 2016                         | 6                           |
| <b>Ouganda</b>          | 2019                         | 9                           |
| <b>Ouzbékistan</b>      | 2019                         | 17                          |
| <b>Pakistan</b>         | 2019                         | 19                          |

| Pays                          | Dernière année de soumission | Nombre total de soumissions |
|-------------------------------|------------------------------|-----------------------------|
| <b>Palestine</b>              | 2019                         | 9                           |
| <b>Panama</b>                 | 2019                         | 18                          |
| <b>Paraguay</b>               | 2019                         | 7                           |
| <b>Pays-Bas</b>               | 2019                         | 15                          |
| Pérou                         | 2015                         | 10                          |
| <b>Philippines</b>            | 2019                         | 17                          |
| <b>Pologne</b>                | 2019                         | 21                          |
| <b>Portugal</b>               | 2019                         | 21                          |
| <b>Qatar</b>                  | 2019                         | 9                           |
| <b>République dominicaine</b> | 2019                         | 18                          |
| <b>République tchèque</b>     | 2019                         | 14                          |
| <b>Roumanie</b>               | 2019                         | 16                          |
| <b>Royaume-Uni</b>            | 2019                         | 20                          |
| <b>Russie</b>                 | 2019                         | 20                          |
| <b>Sénégal</b>                | 2019                         | 15                          |
| <b>Serbie</b>                 | 2019                         | 13                          |
| <b>Singapour</b>              | 2019                         | 11                          |
| <b>Slovaquie</b>              | 2019                         | 18                          |
| <b>Slovénie</b>               | 2019                         | 14                          |
| <b>Soudan</b>                 | 2019                         | 16                          |
| <b>Sri Lanka</b>              | 2019                         | 11                          |
| <b>Suriname</b>               | 2019                         | 3                           |
| <b>Suède</b>                  | 2019                         | 15                          |
| Suisse                        | 2017                         | 16                          |
| <b>Syrie</b>                  | 2019                         | 9                           |
| <b>Tadjikistan</b>            | 2019                         | 2                           |
| <b>Tanzanie</b>               | 2019                         | 8                           |
| <b>Thaïlande</b>              | 2019                         | 19                          |
| <b>Togo</b>                   | 2019                         | 8                           |
| <b>Trinité-et-Tobago</b>      | 2019                         | 1                           |
| <b>Tunisie</b>                | 2019                         | 15                          |
| Turquie                       | 2014                         | 16                          |
| <b>Ukraine</b>                | 2019                         | 12                          |
| <b>Uruguay</b>                | 2019                         | 12                          |
| <b>Venezuela</b>              | 2019                         | 21                          |
| <b>Vietnam</b>                | 2019                         | 17                          |
| <b>Zambie</b>                 | 2019                         | 5                           |
| <b>Zimbabwe</b>               | 2019                         | 15                          |

## TABLEAU 7. Statistiques démographiques

Note : dans tous les tableaux relatifs aux statistiques démographiques, le chiffre 0 correspond aux informations soumises par l'organisation et « Inconnu » indique que l'organisation membre ignore la réponse à cette question.

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

| Pays                 | Population  | Hémophilie | Maladie de von Willebrand | Autres troubles de la coagulation |
|----------------------|-------------|------------|---------------------------|-----------------------------------|
| Afghanistan          | 38 041 754  | 457        | 2                         | 0                                 |
| Afrique du Sud       | 58 558 270  | 2 345      | 654                       | 233                               |
| Albanie              | 2 854 191   | 233        | 6                         | 8                                 |
| Algérie              | 43 053 054  | 2 420      | 386                       | 818                               |
| Allemagne            | 83 132 799  | 4 523      | 4 505                     | Inconnu                           |
| Arabie saoudite      | 34 268 528  | 637        | 241                       | 336                               |
| Argentine            | 44 938 712  | 2 771      | 397                       | 10                                |
| Arménie              | 2 957 731   | 212        | 15                        | 58                                |
| Australie            | 25 364 307  | 2 745      | 2 221                     | 900                               |
| Autriche             | 8 877 067   | 831        | Inconnu                   | Inconnu                           |
| Bahamas              | 389 482     | 9          | 2                         | 0                                 |
| Bangladesh           | 163 046 161 | 2 106      | 4                         | 3                                 |
| Barbade              | 287 025     | 37         | Inconnu                   | 3                                 |
| Belgique             | 11 484 055  | 1 267      | 2 106                     | 535                               |
| Belize               | 390 353     | 38         | Inconnu                   | Inconnu                           |
| Biélorussie          | 9 466 856   | 617        | 194                       | 19                                |
| Bolivie              | 11 513 100  | 180        | 3                         | 3                                 |
| Bosnie-Herzégovine   | 3 301 000   | 152        | 22                        | Inconnu                           |
| Botswana             | 2 303 697   | 49         | 6                         | Inconnu                           |
| Brésil               | 211 049 527 | 12 960     | 9 462                     | 3 822                             |
| Burkina Faso         | 20 321 378  | 96         | Inconnu                   | Inconnu                           |
| Cambodge             | 16 486 542  | 230        | 6                         | 7                                 |
| Cameroun             | 25 876 380  | 184        | Inconnu                   | 149                               |
| Canada               | 37 589 262  | 3 810      | 4 522                     | 2 277                             |
| Chili                | 18 952 038  | 1 763      | 492                       | 825                               |
| Colombie             | 50 339 443  | 3 588      | 3 391                     | 700                               |
| Corée, République de | 51 709 098  | 2 180      | 146                       | 167                               |
| Costa Rica           | 5 047 561   | 218        | 94                        | 86                                |
| Côte d'Ivoire        | 25 716 544  | 117        | 3                         | 3                                 |

| Pays                  | Population    | Hémophilie | Maladie de von Willebrand | Autres troubles de la coagulation |
|-----------------------|---------------|------------|---------------------------|-----------------------------------|
| Cuba                  | 11 333 483    | 490        | 398                       | 3 644                             |
| Égypte                | 100 388 073   | 6 197      | 597                       | 1 391                             |
| Érythrée              | 5 869 869     | 64         | Inconnu                   | Inconnu                           |
| Estonie               | 1 326 590     | 117        | 118                       | 110                               |
| États-Unis d'Amérique | 328 239 523   | 18 008     | 12 394                    | 4 809                             |
| Éthiopie              | 112 078 730   | 332        | 0                         | 0                                 |
| Finlande              | 5 520 314     | 253        | 553                       | Inconnu                           |
| France                | 67 059 887    | 8 330      | 2 742                     | 1 120                             |
| Géorgie               | 3 720 382     | 326        | 43                        | 41                                |
| Ghana                 | 30 417 856    | 341        | 9                         | Inconnu                           |
| Grèce                 | 10 716 322    | 1 025      | 1 212                     | 553                               |
| Guatemala             | 16 604 026    | 327        | 23                        | 2                                 |
| Guyana                | 782 766       | 17         | Inconnu                   | Inconnu                           |
| Honduras              | 9 746 117     | 376        | 19                        | 2                                 |
| Hongrie               | 9 769 949     | 1 108      | 1 378                     | 601                               |
| Inde                  | 1 366 417 754 | 23 666     | 760                       | 521                               |
| Indonésie             | 270 625 568   | 2 684      | 22                        | 0                                 |
| Iran                  | 82 913 906    | 10 030     | 1 678                     | 3 639                             |
| Irak                  | 39 309 783    | 2 416      | 507                       | 550                               |
| Irlande               | 4 941 444     | 915        | 1 644                     | 1 305                             |
| Israël                | 9 053 300     | 724        | 175                       | 723                               |
| Jamaïque              | 2 948 279     | 60         | 3                         | 8                                 |
| Japon                 | 126 264 931   | 6 596      | 1 363                     | 387                               |
| Jordanie              | 10 101 694    | 447        | 259                       | 255                               |
| Kenya                 | 52 573 973    | 650        | 33                        | 15                                |
| Koweït                | 4 207 083     | 36         | 5                         | 28                                |
| Lettonie              | 1 912 789     | 79         | 65                        | 11                                |
| Liban                 | 6 855 713     | 223        | 163                       | 72                                |
| Lesotho               | 2 125 268     | 24         | Inconnu                   | 2                                 |
| Lituanie              | 2 786 844     | 183        | 306                       | 17                                |
| Madagascar            | 26 969 307    | 133        | 2                         | 14                                |
| Malawi                | 18 628 747    | 70         | Inconnu                   | Inconnu                           |
| Malaisie              | 31 949 777    | 1 127      | 141                       | 78                                |
| Maldives              | 530 953       | 18         | Inconnu                   | Inconnu                           |
| Mali                  | 19 658 031    | 154        | 19                        | 4                                 |
| Mauritanie            | 4 525 696     | 81         | 1                         | 1                                 |

| Pays                   | Population  | Hémophilie | Maladie de von Willebrand | Autres troubles de la coagulation |
|------------------------|-------------|------------|---------------------------|-----------------------------------|
| Maurice                | 1 265 711   | 87         | 1                         | 10                                |
| Mexique                | 127 575 529 | 5 853      | 339                       | 61                                |
| Mongolie               | 3 225 167   | 110        | 14                        | 0                                 |
| Monténégro             | 622 137     | 46         | 3                         | 5                                 |
| Maroc                  | 36 471 769  | 868        | 157                       | 172                               |
| Mozambique             | 30 366 036  | 100        | 1                         | 2                                 |
| Myanmar                | 54 045 420  | 693        | 23                        | 5                                 |
| Népal                  | 28 608 710  | 710        | 9                         | 35                                |
| Nouvelle-Zélande       | 4 917 000   | 590        | 95                        | 70                                |
| Nicaragua              | 6 545 502   | 350        | 91                        | 20                                |
| Nigéria                | 200 963 599 | 465        | 12                        | 0                                 |
| Norvège                | 5 347 896   | 435        | 614                       | 79                                |
| Ouganda                | 44 269 594  | 273        | 3                         | 0                                 |
| Ouzbékistan            | 33 580 650  | 1 611      | 158                       | 43                                |
| Pakistan               | 216 565 318 | 2 233      | 340                       | 145                               |
| Palestine              | 4 685 306   | 354        | 30                        | 35                                |
| Panama                 | 4 246 439   | 314        | 515                       | 101                               |
| Paraguay               | 7 044 636   | 434        | 0                         | 0                                 |
| Pays-Bas               | 17 332 850  | 1 277      | 346                       | 82                                |
| Philippines            | 108 116 615 | 1 566      | 46                        | 0                                 |
| Pologne                | 37 970 874  | 3 026      | 2 200                     | 948                               |
| Portugal               | 10 269 417  | 945        | 853                       | 857                               |
| Qatar                  | 2 832 067   | 57         | 42                        | 13                                |
| République dominicaine | 10 738 958  | 475        | 42                        | 55                                |
| République tchèque     | 10 669 709  | 1 033      | 761                       | 147                               |
| Roumanie               | 19 356 544  | 1 825      | 87                        | 7                                 |
| Royaume-Uni            | 66 834 405  | 8 397      | 11 066                    | 10 258                            |
| Russie                 | 144 373 535 | 7 706      | 2 204                     | Inconnu                           |
| Sénégal                | 16 296 364  | 274        | 10                        | 14                                |
| Serbie                 | 6 944 975   | 556        | 313                       | 72                                |
| Singapour              | 5 703 569   | 269        | 95                        | 79                                |
| Slovaquie              | 5 454 073   | 611        | 733                       | 1 187                             |
| Slovénie               | 2 087 946   | 251        | 189                       | 86                                |
| Soudan                 | 42 813 238  | 1 285      | 333                       | 433                               |
| Sri Lanka              | 21 803 000  | 1 095      | 63                        | 53                                |
| Suriname               | 581 372     | 15         | 3                         | 0                                 |

| Pays              | Population | Hémophilie | Maladie de von Willebrand | Autres troubles de la coagulation |
|-------------------|------------|------------|---------------------------|-----------------------------------|
| Suède             | 10 285 453 | 972        | 286                       | Inconnu                           |
| Syrie             | 17 070 135 | 907        | 116                       | 186                               |
| Tadjikistan       | 9 321 018  | 580        | 40                        | 620                               |
| Tanzanie          | 58 005 463 | 139        | 1                         | Inconnu                           |
| Thaïlande         | 69 625 582 | 1 763      | 225                       | 241                               |
| Togo              | 8 082 366  | 47         | Inconnu                   | Inconnu                           |
| Trinité-et-Tobago | 1 394 973  | 94         | 10                        | 1                                 |
| Tunisie           | 11 694 719 | 550        | 226                       | 460                               |
| Ukraine           | 44 385 155 | 2 188      | 469                       | Inconnu                           |
| Uruguay           | 3 461 734  | 257        | 263                       | 17                                |
| Venezuela         | 28 515 829 | 2 873      | 1 177                     | 1 118                             |
| Vietnam           | 96 462 106 | 3 940      | 181                       | 501                               |
| Zambie            | 17 861 030 | 189        | 5                         | Inconnu                           |
| Zimbabwe          | 14 645 468 | 173        | Inconnu                   | Inconnu                           |



## TABLEAU 8. Répartition des troubles de la coagulation par pays

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

| Pays                 | Hémophilie A | Hémophilie B | Hémophilie de type inconnu | Maladie de von Willebrand | FI  | FII | FV  | FV+VIII | FVII  | FX  | FXI | FXIII | Trouble de coagulation de type inconnu | Glanzman | Bernard Soulier | Dysfonctions plaquettaires : Autres/Inconnues |
|----------------------|--------------|--------------|----------------------------|---------------------------|-----|-----|-----|---------|-------|-----|-----|-------|----------------------------------------|----------|-----------------|-----------------------------------------------|
| Afghanistan          | 413          | 44           |                            | 2                         |     |     |     |         |       |     |     |       |                                        |          |                 |                                               |
| Afrique du Sud       | 1 967        | 378          | 0                          | 654                       | 7   | 5   | 43  | 5       | 18    | 13  | 33  | 9     | 0                                      | 22       | 27              | 51                                            |
| Albanie              | 200          | 33           | 0                          | 6                         | 0   | 0   | 0   | 0       | 4     | 2   | 0   | 2     |                                        |          |                 |                                               |
| Algérie              | 1 980        | 440          |                            | 386                       | 64  | 10  | 81  | 30      | 484   | 35  | 19  | 19    | 31                                     | 30       | 15              |                                               |
| Allemagne            | 3 811        | 712          |                            | 4 505                     |     |     |     |         |       |     |     |       |                                        |          |                 |                                               |
| Arabie saoudite      | 511          | 126          | 0                          | 241                       | 5   | 18  | 31  | 2       | 27    | 24  | 15  | 60    | 0                                      | 121      | 10              | 23                                            |
| Argentine            | 2 393        | 378          | 0                          | 397                       | 0   | 0   | 0   | 1       | 2     | 0   | 1   | 1     | 0                                      | 2        | 0               | 3                                             |
| Arménie              | 190          | 22           |                            | 15                        | 2   | 0   | 1   | 3       | 21    | 1   | 3   | 1     | 12                                     | 4        | 6               | 4                                             |
| Australie            | 2 226        | 519          | 0                          | 2 221                     | 113 |     | 18  |         | 87    | 18  | 298 | 43    |                                        | 27       | 10              | 286                                           |
| Autriche             | 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                                             |
| Barbade              | 24           | 13           | 0                          |                           |     |     | 2   | 1       |       |     |     |       |                                        |          |                 |                                               |
| Belgique             | 1 015        | 243          | 9                          | 2 106                     | 2   | 2   | 21  | 0       | 148   | 10  | 143 | 4     | 93                                     | 20       | 4               | 88                                            |
| Belize               | 14           | 5            | 19                         |                           |     |     |     |         |       |     |     |       |                                        |          |                 |                                               |
| Biélorussie          | 499          | 118          |                            | 194                       |     |     |     |         | 19    |     |     |       |                                        |          |                 |                                               |
| Bolivie              | 146          | 34           |                            | 3                         |     |     |     |         | 3     |     |     |       |                                        |          |                 |                                               |
| Bosnie-Herzégovine   | 130          | 22           |                            | 22                        |     |     |     |         |       |     |     |       |                                        |          |                 |                                               |
| Botswana             | 41           | 8            | 0                          | 6                         |     |     |     |         |       |     |     |       |                                        |          |                 |                                               |
| Brésil               | 10 821       | 2 139        | 0                          | 9 462                     | 147 | 21  | 262 | 45      | 1 577 | 151 | 305 | 84    | 0                                      | 623      | 109             | 498                                           |
| Burkina Faso         | 71           | 25           |                            |                           |     |     |     |         |       |     |     |       |                                        |          |                 |                                               |
| Cambodge             | 197          | 33           |                            | 6                         |     |     |     |         |       |     |     | 1     |                                        |          |                 | 6                                             |
| Cameroun             | 149          | 28           | 7                          |                           |     |     |     | 149     |       |     |     |       |                                        |          |                 |                                               |
| Canada               | 3 127        | 683          | 0                          | 4 522                     | 169 | 16  | 82  | 0       | 508   | 54  | 509 | 56    | 0                                      | 28       | 68              | 787                                           |
| Chili                | 1 516        | 170          | 77                         | 492                       | 0   | 0   | 24  | 7       | 318   | 17  | 49  | 3     | 2                                      | 7        | 4               | 394                                           |
| Colombie             | 2 958        | 630          | 0                          | 3 391                     | 67  | 17  | 67  | 52      | 185   | 37  | 119 | 69    | 36                                     | 15       | 2               | 34                                            |
| Corée, République de | 1 746        | 434          | 0                          | 146                       | 8   | 0   | 7   | 3       | 49    | 2   | 25  | 5     | 68                                     |          |                 |                                               |
| Costa Rica           | 182          | 36           |                            | 94                        | 4   |     | 2   | 13      | 46    | 12  | 7   | 2     |                                        |          |                 |                                               |
| Côte 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                                         |

| Pays                  | Hémophilie A | Hémophilie B | Hémophilie de type inconnu | Maladie de von Willebrand | FI  | FII | FV  | FV+VIII | FVII  | FX  | FXI | FXIII | Trouble de coagulation de type inconnu | Glanzman | Bernard Soulier | Dysfonctions plaquettaires : Autres/Inconnues |
|-----------------------|--------------|--------------|----------------------------|---------------------------|-----|-----|-----|---------|-------|-----|-----|-------|----------------------------------------|----------|-----------------|-----------------------------------------------|
| Égypte                | 5 031        | 1 166        | 0                          | 597                       | 167 | 8   | 185 | 8       | 207   | 118 | 101 | 45    | 5                                      | 496      | 51              | 0                                             |
| Érythrée              | 57           | 7            |                            |                           |     |     |     |         |       |     |     |       |                                        |          |                 |                                               |
| Estonie               | 106          | 11           |                            | 118                       | 12  | 1   | 6   | 1       | 32    |     | 7   |       | 31                                     |          | 2               | 18                                            |
| États-Unis d'Amérique | 13 915       | 4 093        |                            | 12 394                    | 210 | 47  | 113 | 15      | 1 019 | 137 | 574 | 108   | 2 365                                  | 180      | 41              |                                               |
| Éthiopie              | 157          | 30           | 145                        |                           |     |     |     |         |       |     |     |       |                                        |          |                 |                                               |
| Finlande              | 168          | 31           | 54                         | 553                       |     |     |     |         |       |     |     |       |                                        |          |                 |                                               |
| France                | 6 727        | 1 603        |                            | 2 742                     | 41  | 1   | 56  | 20      | 208   | 30  | 234 | 33    | 0                                      | 226      | 56              | 215                                           |
| Géorgie               | 272          | 54           |                            | 43                        | 1   |     | 1   |         | 23    | 1   |     | 2     |                                        | 6        |                 | 7                                             |
| Ghana                 | 306          | 25           | 10                         | 9                         |     |     |     |         |       |     |     |       |                                        |          |                 |                                               |
| Grèce                 | 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     |                                        |          |                 |                                               |
| Hongrie               | 871          | 237          |                            | 1 378                     | 18  | 2   | 25  |         | 372   | 23  | 85  | 4     |                                        | 3        | 1               | 68                                            |
| Inde                  | 19 690       | 3 150        | 826                        | 760                       | 27  | 12  | 57  | 13      | 78    | 62  | 41  | 125   |                                        | 86       | 20              |                                               |
| Indonésie             | 2 214        | 347          | 123                        | 22                        |     |     |     |         |       |     |     |       |                                        |          |                 |                                               |
| Iran                  | 5 271        | 1 118        | 3 641                      | 1 678                     | 164 | 28  | 266 | 255     | 860   | 222 | 278 | 278   | 243                                    | 617      | 105             | 323                                           |
| Irak                  | 1 908        | 508          |                            | 507                       | 60  | 2   | 15  | 4       | 145   | 30  | 14  | 62    |                                        | 118      | 23              | 77                                            |
| Irlande               | 664          | 251          | 0                          | 1 644                     | 88  | 3   | 175 | 1       | 220   | 153 | 271 | 11    | 0                                      | 14       | 4               | 365                                           |
| Israël                | 618          | 106          |                            | 175                       | 5   | 0   | 9   | 14      | 90    | 9   | 374 | 8     |                                        | 44       | 5               | 165                                           |
| Jamaïque              | 56           | 4            |                            | 3                         |     |     |     |         |       | 5   |     |       |                                        | 1        |                 | 2                                             |
| Japon                 | 5 410        | 1 186        |                            | 1 363                     | 84  | 7   | 45  | 9       | 107   | 22  | 39  | 74    |                                        |          |                 |                                               |
| Jordanie              | 341          | 106          | 0                          | 259                       | 1   | 4   | 12  | 0       | 51    | 21  | 37  | 17    |                                        | 112      |                 |                                               |
| Kenya                 | 528          | 122          | 0                          | 33                        | 0   | 0   | 0   | 0       | 2     | 0   | 1   | 0     | 0                                      | 0        | 0               | 12                                            |
| Koweït                | 30           | 6            | 0                          | 5                         |     | 2   |     |         | 7     | 1   | 3   | 7     |                                        | 4        | 3               | 1                                             |
| Lettonie              | 66           | 13           |                            | 65                        |     |     | 2   |         | 6     | 1   |     |       |                                        | 1        |                 | 1                                             |
| Lesotho               | 20           | 2            | 2                          |                           |     |     |     |         |       |     | 2   |       |                                        |          |                 |                                               |
| Liban                 | 175          | 48           | 0                          | 163                       | 35  | 0   | 9   | 1       | 7     | 5   | 5   | 4     | 0                                      | 1        | 0               | 5                                             |
| Lituanie              | 156          | 26           | 1                          | 306                       |     |     |     |         | 12    | 2   |     |       |                                        |          |                 | 3                                             |
| Madagascar            | 73           | 60           | 0                          | 2                         | 14  |     |     |         |       |     |     |       |                                        |          |                 |                                               |
| Malawi                | 38           | 8            | 24                         |                           |     |     |     |         |       |     |     |       |                                        |          |                 |                                               |
| Malaisie              | 950          | 177          | 0                          | 141                       | 0   | 4   | 4   | 0       | 10    | 11  | 9   | 11    | 0                                      | 24       | 3               | 2                                             |
| Maldives              | 14           | 4            |                            |                           |     |     |     |         |       |     |     |       |                                        |          |                 |                                               |
| Mali                  | 132          | 12           | 10                         | 19                        | 1   | 0   | 0   | 0       | 1     | 0   | 0   | 1     | 0                                      | 0        | 0               | 1                                             |
| Maroc                 | 722          | 146          |                            | 157                       | 18  | 7   | 15  | 9       | 64    | 13  | 3   | 7     | 0                                      | 28       | 2               | 6                                             |
| Mauritanie            | 64           | 17           |                            | 1                         |     |     |     |         |       |     |     |       |                                        | 1        |                 |                                               |

| Pays                   | Hémophilie A | Hémophilie B | Hémophilie de type inconnu | Maladie de von Willebrand | FI  | FII | FV  | FV+VIII | FVII  | FX  | FXI   | FXIII | Trouble de coagulation de type inconnu | Glanzman | Bernard Soulier | Dysfonctions plaquettaires : Autres/Inconnues |
|------------------------|--------------|--------------|----------------------------|---------------------------|-----|-----|-----|---------|-------|-----|-------|-------|----------------------------------------|----------|-----------------|-----------------------------------------------|
| Maurice                | 76           | 11           | 0                          | 1                         | 0   | 0   | 0   | 0       | 4     | 1   | 0     | 0     | 2                                      | 3        | 0               | 0                                             |
| Mexique                | 4 809        | 730          | 314                        | 339                       | 2   | 1   | 3   | 0       | 29    | 5   | 4     | 4     | 5                                      | 4        | 0               | 4                                             |
| Mongolie               | 81           | 29           |                            | 14                        |     |     |     |         |       |     |       |       |                                        |          |                 |                                               |
| Monténégro             | 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     |       |                                        |          |                 |                                               |
| Népal                  | 571          | 104          | 35                         | 9                         |     |     | 2   | 1       | 7     | 22  |       | 3     |                                        |          |                 |                                               |
| Nouvelle-Zélande       | 478          | 112          | 0                          | 95                        | 10  | 2   | 4   | 0       | 14    | 3   | 13    | 10    | 0                                      | 6        | 4               | 4                                             |
| Nicaragua              | 295          | 55           | 0                          | 91                        | 0   | 0   | 0   | 0       | 0     | 0   | 0     | 0     | 18                                     | 2        | 0               | 0                                             |
| Nigéria                | 413          | 14           | 38                         | 12                        | 0   | 0   | 0   | 0       | 0     | 0   | 0     | 0     | 0                                      | 0        | 0               | 0                                             |
| Norvège                | 343          | 92           | 0                          | 614                       | 3   | 2   | 4   | 0       | 37    | 4   | 1     | 5     | 0                                      | 12       | 4               | 7                                             |
| Ouganda                | 235          | 36           | 2                          | 3                         |     |     |     |         |       |     |       |       |                                        |          |                 |                                               |
| Ouzbékistan            | 1 437        | 164          | 10                         | 158                       |     |     |     |         | 10    |     | 6     | 6     |                                        | 19       | 2               |                                               |
| Pakistan               | 1 890        | 343          | 0                          | 340                       | 10  | 4   | 19  | 3       | 35    | 25  | 1     | 25    | 1                                      | 20       | 2               | 0                                             |
| Palestine              | 305          | 49           |                            | 30                        |     |     | 8   |         | 2     |     |       |       | 23                                     | 2        |                 |                                               |
| Panama                 | 277          | 37           |                            | 515                       |     |     |     |         | 9     | 16  |       |       |                                        | 11       | 1               | 64                                            |
| Paraguay               | 395          | 39           |                            |                           |     |     |     |         |       |     |       |       |                                        |          |                 |                                               |
| Pays-Bas               | 1 115        | 162          |                            | 346                       | 8   | 3   | 4   | 1       | 17    | 2   | 10    | 9     | 1                                      | 8        |                 | 19                                            |
| Philippines            | 1 155        | 201          | 210                        | 46                        |     |     |     |         |       |     |       |       |                                        |          |                 |                                               |
| Pologne                | 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                                             |
| République dominicaine | 396          | 48           | 31                         | 42                        |     |     |     |         | 9     | 39  |       | 5     |                                        | 2        |                 |                                               |
| République tchèque     | 895          | 138          | 0                          | 761                       | 0   | 4   | 10  | 0       | 82    | 6   | 28    | 1     | 16                                     |          |                 |                                               |
| Roumanie               | 1 615        | 210          |                            | 87                        | 2   |     |     | 1       | 2     |     | 2     |       |                                        |          |                 |                                               |
| Royaume-Uni            | 6 860        | 1 537        | 0                          | 11 066                    | 901 | 16  | 248 | 27      | 1 735 | 297 | 3 609 | 81    | 0                                      | 152      | 98              | 3 094                                         |
| Russie                 | 6 525        | 1 181        |                            | 2 204                     |     |     |     |         |       |     |       |       |                                        |          |                 |                                               |
| Sénégal                | 241          | 33           |                            | 10                        | 1   | 0   | 1   | 0       | 4     | 1   | 0     | 1     |                                        | 2        |                 | 4                                             |
| Serbie                 | 468          | 88           | 0                          | 313                       | 9   | 0   | 4   | 2       | 37    | 1   | 11    | 5     | 1                                      | 0        | 2               | 0                                             |
| Singapour              | 226          | 43           | 0                          | 95                        | 0   | 0   | 15  | 0       | 9     | 0   | 50    | 5     | 0                                      | 0        | 0               | 0                                             |
| Slovaquie              | 529          | 82           | 0                          | 733                       | 108 | 0   | 78  | 1       | 850   | 38  | 59    | 5     | 0                                      | 10       | 15              | 23                                            |
| Slovénie               | 220          | 31           | 0                          | 189                       | 4   | 0   | 12  | 3       | 17    | 2   | 21    | 0     | 0                                      | 7        | 0               | 20                                            |
| Soudan                 | 1 036        | 249          |                            | 333                       | 59  | 1   | 59  | 3       | 47    | 30  | 7     | 28    |                                        | 9        | 16              | 174                                           |
| Sri Lanka              | 883          | 212          |                            | 63                        | 1   | 2   | 10  | 1       | 3     | 1   | 10    | 6     |                                        | 10       |                 | 9                                             |
| Suriname               | 15           | 0            | 0                          | 3                         | 0   | 0   | 0   | 0       | 0     | 0   | 0     | 0     | 0                                      | 0        | 0               | 0                                             |
| Suède                  | 769          | 203          |                            | 286                       |     |     |     |         |       |     |       |       |                                        |          |                 |                                               |

| Pays              | Hémophilie A   | Hémophilie B  | Hémophilie de type inconnu | Maladie de von Willebrand | FI           | FII        | FV           | FV+VIII    | FVII          | FX           | FXI          | FXIII        | Trouble de coagulation de type inconnu | Glanzman     | Bernard Soulier | Dysfonctions plaquettaires : Autres/Inconnues |
|-------------------|----------------|---------------|----------------------------|---------------------------|--------------|------------|--------------|------------|---------------|--------------|--------------|--------------|----------------------------------------|--------------|-----------------|-----------------------------------------------|
| Syrie             | 814            | 93            | 0                          | 116                       | 19           | 0          | 16           | 34         | 37            | 4            | 0            | 1            | 1                                      | 41           | 5               | 28                                            |
| Tadjikistan       | 520            | 60            |                            | 40                        | 0            | 0          | 0            | 0          | 0             | 520          | 60           | 40           | 0                                      | 0            | 0               | 0                                             |
| Tanzanie          | 90             | 13            | 36                         | 1                         |              |            |              |            |               |              |              |              |                                        |              |                 |                                               |
| Thaïlande         | 1 557          | 206           |                            | 225                       | 4            | 3          | 12           | 5          | 57            | 9            | 9            | 18           | 0                                      | 55           | 9               | 60                                            |
| Togo              | 34             | 8             | 5                          |                           |              |            |              |            |               |              |              |              |                                        |              |                 |                                               |
| Trinité-et-Tobago | 78             | 16            |                            | 10                        |              |            |              |            |               | 1            |              |              |                                        |              |                 |                                               |
| Tunisie           | 437            | 113           | 0                          | 226                       | 46           | 0          | 18           | 7          | 139           | 16           | 117          | 41           | 9                                      | 48           | 7               | 12                                            |
| Ukraine           | 1 860          | 328           | 0                          | 469                       |              |            |              |            |               |              |              |              |                                        |              |                 |                                               |
| Uruguay           | 209            | 41            | 7                          | 263                       |              |            | 1            |            | 6             |              | 9            |              |                                        | 1            |                 |                                               |
| 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                                           |
| Zambie            | 129            | 28            | 32                         | 5                         |              |            |              |            |               |              |              |              |                                        |              |                 |                                               |
| Zimbabwe          | 159            | 14            |                            |                           |              |            |              |            |               |              |              |              |                                        |              |                 |                                               |
| <b>TOTAL</b>      | <b>157 517</b> | <b>31 997</b> | <b>5 749</b>               | <b>80 302</b>             | <b>2 960</b> | <b>337</b> | <b>2 326</b> | <b>802</b> | <b>11 282</b> | <b>2 497</b> | <b>8 425</b> | <b>1 537</b> | <b>3 026</b>                           | <b>3 503</b> | <b>797</b>      | <b>11 591</b>                                 |

## TABLEAU 9. Répartition par sexe

Le présent tableau fournit le nombre d'hommes et de femmes atteints d'un trouble de la coagulation pour les pays ayant soumis des données par sexe. Il est possible que le total des pourcentages ne corresponde pas à 100 % dans la mesure où certains pays n'ont pas fourni des informations complètes sur la répartition par sexe de leurs patients.

| Disorders                                            | Pays participant | Patients identifiés | Hommes  | Pourcentage d'hommes | Femmes | Pourcentage de femmes | Sexe inconnu | Pourcentage inconnu |
|------------------------------------------------------|------------------|---------------------|---------|----------------------|--------|-----------------------|--------------|---------------------|
| Hémophilie A                                         | <b>115</b>       | 157 517             | 137 574 | <b>87</b>            | 5 604  | <b>4</b>              | 6 580        | <b>4</b>            |
| Hémophilie B                                         | <b>115</b>       | 31 997              | 27 416  | <b>86</b>            | 1 907  | <b>6</b>              | 1 204        | <b>4</b>            |
| Hémophilie de type inconnu                           | <b>73</b>        | 5 749               | 3 754   | <b>65</b>            | 174    | <b>3</b>              | 113          | <b>2</b>            |
| Maladie de von Willebrand                            | <b>101</b>       | 80 302              | 26 774  | <b>33</b>            | 44 380 | <b>55</b>             | 2 699        | <b>3</b>            |
| Déficit en FI                                        | <b>67</b>        | 2 960               | 1 334   | <b>45</b>            | 1 569  | <b>53</b>             | 1            | <b>0</b>            |
| Déficit en FII                                       | <b>63</b>        | 337                 | 161     | <b>48</b>            | 167    | <b>50</b>             | 0            | <b>0</b>            |
| Déficit en FV                                        | <b>70</b>        | 2 326               | 1 088   | <b>47</b>            | 1 181  | <b>51</b>             | 6            | <b>0</b>            |
| Déficit en FV+VIII                                   | <b>65</b>        | 802                 | 326     | <b>41</b>            | 310    | <b>39</b>             | 0            | <b>0</b>            |
| Déficit en FVII                                      | <b>78</b>        | 11 282              | 5 440   | <b>48</b>            | 5 556  | <b>49</b>             | 15           | <b>0</b>            |
| Déficit en FX                                        | <b>73</b>        | 2 497               | 1 517   | <b>61</b>            | 931    | <b>37</b>             | 1            | <b>0</b>            |
| Déficit en FXI                                       | <b>71</b>        | 8 425               | 3 498   | <b>42</b>            | 4 372  | <b>52</b>             | 380          | <b>5</b>            |
| Déficit en FXIII                                     | <b>70</b>        | 1 537               | 852     | <b>55</b>            | 602    | <b>39</b>             | 0            | <b>0</b>            |
| Trouble de la coagulation de type inconnu            | <b>52</b>        | 3 026               | 1 147   | <b>38</b>            | 1 828  | <b>60</b>             | 19           | <b>1</b>            |
| Thrombasthénie de Glanzmann                          | <b>69</b>        | 3 503               | 1 611   | <b>46</b>            | 1 832  | <b>52</b>             | 6            | <b>0</b>            |
| Syndrome dd Bernard Soulier                          | <b>58</b>        | 797                 | 344     | <b>43</b>            | 391    | <b>49</b>             | 46           | <b>6</b>            |
| Dysfonctions plaquettaires/<br>Autre de type inconnu | <b>62</b>        | 11 591              | 2 568   | <b>22</b>            | 4 597  | <b>40</b>             | 4 340        | <b>37</b>           |

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

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

(95 pays ont soumis des données sur les inhibiteurs.)

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

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

|                      | Cas actifs d'inhibiteurs<br>Hémophilie A | Nouveaux cas<br>d'inhibiteurs<br>Hémophilie A | Cas actifs d'inhibiteurs<br>Hémophilie B | Nouveaux cas<br>d'inhibiteurs<br>Hémophilie B |
|----------------------|------------------------------------------|-----------------------------------------------|------------------------------------------|-----------------------------------------------|
| Afrique du Sud       | 173                                      |                                               | 12                                       |                                               |
| Albanie              | 18                                       | 6                                             | 2                                        | 0                                             |
| Algérie              | 69                                       | 14                                            | 0                                        | 0                                             |
| Allemagne            | 135                                      |                                               | 9                                        |                                               |
| Arabie saoudite      | 100                                      | 0                                             | 2                                        | 0                                             |
| Argentine            | 72                                       | 6                                             | 7                                        | 0                                             |
| Arménie              | 12                                       | 6                                             | 1                                        |                                               |
| Australie            | 66                                       | 4                                             | 5                                        | 2                                             |
| Autriche             | 22                                       |                                               | 0                                        |                                               |
| Bahamas              | 1                                        | 0                                             | 0                                        | 0                                             |
| Bangladesh           | 6                                        | 2                                             | 4                                        | 1                                             |
| Barbade              | 1                                        | 1                                             | 1                                        | 1                                             |
| Biélorussie          | 48                                       | 1                                             | 8                                        |                                               |
| Bolivie              | 3                                        |                                               |                                          |                                               |
| Bosnie-Herzégovine   | 7                                        |                                               |                                          |                                               |
| Botswana             | 3                                        | 0                                             | 0                                        | 0                                             |
| Brésil               | 439                                      | 63                                            | 33                                       | 21                                            |
| Burkina Faso         | 1                                        | 0                                             | 0                                        | 0                                             |
| Cambodge             | 7                                        | 4                                             | 0                                        | 0                                             |
| Cameroun             | 13                                       |                                               | 4                                        |                                               |
| Canada               | 69                                       | 9                                             | 4                                        | 1                                             |
| Chili                | 30                                       | 2                                             | 3                                        | 0                                             |
| Colombie             | 291                                      | 18                                            | 5                                        | 0                                             |
| Corée, République de | 49                                       | 2                                             | 4                                        | 0                                             |
| Costa Rica           | 22                                       | 0                                             | 0                                        | 0                                             |
| Côte d'Ivoire        | 4                                        | 0                                             | 1                                        | 1                                             |
| Cuba                 | 25                                       | 1                                             | 0                                        | 0                                             |

|                       | Cas actifs d'inhibiteurs<br>Hémophilie A | Nouveaux cas<br>d'inhibiteurs<br>Hémophilie A | Cas actifs d'inhibiteurs<br>Hémophilie B | Nouveaux cas<br>d'inhibiteurs<br>Hémophilie B |
|-----------------------|------------------------------------------|-----------------------------------------------|------------------------------------------|-----------------------------------------------|
| Égypte                | 340                                      | 106                                           | 2                                        | 0                                             |
| Érythrée              | 1                                        | 1                                             | 0                                        | 0                                             |
| Estonie               | 4                                        | 0                                             | 0                                        | 0                                             |
| États-Unis d'Amérique | 914                                      |                                               | 94                                       |                                               |
| Finlande              | 12                                       | 1                                             | 0                                        | 0                                             |
| France                | 179                                      | 7                                             | 14                                       | 0                                             |
| Géorgie               | 10                                       |                                               |                                          |                                               |
| Ghana                 |                                          | 1                                             |                                          |                                               |
| Grèce                 | 19                                       | 4                                             | 2                                        | 0                                             |
| Guatemala             | 15                                       | 15                                            |                                          |                                               |
| Honduras              | 12                                       | 1                                             | 0                                        | 0                                             |
| Hongrie               |                                          | 21                                            |                                          |                                               |
| Inde                  | 904                                      |                                               | 19                                       |                                               |
| Indonésie             | 73                                       | 0                                             | 1                                        | 1                                             |
| Iran                  | 348                                      | 4                                             | 28                                       | 2                                             |
| Irak                  | 200                                      | 7                                             | 7                                        | 1                                             |
| Irlande               | 10                                       | 0                                             | 3                                        | 0                                             |
| Israëï                | 19                                       | 3                                             | 2                                        |                                               |
| Jamaïque              | 11                                       | 1                                             |                                          |                                               |
| Jordanie              | 24                                       |                                               | 1                                        |                                               |
| Kenya                 | 6                                        | 2                                             | 0                                        | 0                                             |
| Koweït                | 6                                        | 2                                             | 0                                        | 0                                             |
| Liban                 | 9                                        | 1                                             | 0                                        | 0                                             |
| Lituanie              | 8                                        | 1                                             |                                          |                                               |
| Madagascar            | 5                                        | 0                                             | 1                                        | 0                                             |
| Malaisie              | 64                                       | 2                                             | 6                                        | 0                                             |
| Maldives              | 1                                        | 1                                             |                                          |                                               |
| Mali                  | 2                                        | 1                                             | 0                                        | 0                                             |
| Maurice               | 1                                        | 0                                             | 0                                        | 0                                             |
| Monténégro            | 2                                        | 1                                             | 0                                        | 0                                             |
| Maroc                 | 124                                      | 17                                            | 5                                        | 1                                             |
| Mozambique            | 3                                        | 1                                             |                                          | 0                                             |
| Myanmar               | 50                                       | 21                                            | 0                                        | 0                                             |
| Népal                 | 16                                       | 0                                             |                                          |                                               |
| Nicaragua             | 5                                        | 0                                             | 0                                        | 0                                             |

|                    | Cas actifs d'inhibiteurs<br>Hémophilie A | Nouveaux cas<br>d'inhibiteurs<br>Hémophilie A | Cas actifs d'inhibiteurs<br>Hémophilie B | Nouveaux cas<br>d'inhibiteurs<br>Hémophilie B |
|--------------------|------------------------------------------|-----------------------------------------------|------------------------------------------|-----------------------------------------------|
| Nigéria            | 0                                        | 0                                             | 0                                        | 0                                             |
| Norvège            | 11                                       | 1                                             | 0                                        |                                               |
| Ouganda            | 3                                        | 3                                             |                                          |                                               |
| Ouzbékistan        | 23                                       | 6                                             |                                          |                                               |
| Pakistan           | 15                                       | 0                                             | 1                                        | 0                                             |
| Palestine          | 3                                        |                                               |                                          |                                               |
| Panama             | 9                                        | 1                                             | 0                                        | 0                                             |
| Paraguay           | 1                                        | 1                                             |                                          |                                               |
| Philippines        | 26                                       | 4                                             | 2                                        | 0                                             |
| Pologne            | 148                                      |                                               | 4                                        |                                               |
| Portugal           | 32                                       | 4                                             | 1                                        | 0                                             |
| Qatar              | 3                                        | 1                                             | 0                                        | 0                                             |
| République tchèque | 26                                       | 3                                             | 2                                        | 0                                             |
| Roumanie           | 91                                       | 1                                             |                                          |                                               |
| Royaume-Uni        | 228                                      | 21                                            | 12                                       | 1                                             |
| Sénégal            | 11                                       | 2                                             | 0                                        | 0                                             |
| Serbie             | 15                                       | 0                                             | 0                                        | 0                                             |
| Singapour          | 5                                        | 1                                             | 0                                        | 0                                             |
| Slovaquie          | 5                                        | 0                                             | 0                                        | 0                                             |
| Slovénie           | 4                                        | 1                                             | 1                                        | 1                                             |
| Soudan             | 8                                        | 1                                             |                                          |                                               |
| Sri Lanka          | 94                                       | 14                                            |                                          |                                               |
| Suriname           | 0                                        | 0                                             | 0                                        | 0                                             |
| Suède              | 30                                       |                                               | 2                                        |                                               |
| Syrie              | 72                                       | 2                                             | 1                                        | 0                                             |
| Tadjikistan        | 10                                       | 10                                            |                                          |                                               |
| Thaïlande          | 60                                       | 10                                            | 4                                        | 1                                             |
| Togo               | 1                                        |                                               |                                          |                                               |
| Trinité-et-Tobago  | 24                                       |                                               | 2                                        |                                               |
| Tunisie            | 23                                       | 3                                             | 5                                        | 1                                             |
| Uruguay            | 9                                        | 0                                             | 2                                        | 0                                             |
| Venezuela          | 102                                      | 0                                             | 1                                        | 0                                             |
| Vietnam            | 131                                      | 16                                            | 0                                        | 0                                             |
| <b>TOTAL</b>       | <b>6,306</b>                             | <b>467</b>                                    | <b>330</b>                               | <b>36</b>                                     |



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

(101 pays ont transmis des données sur les tranches d'âge des patients atteints d'hémophilie A.)

|                       | Nombre total de patients hémophiles A | 0–4 | 5–13 | 14–18 | 19–44 | 45+ | Age inconnu |
|-----------------------|---------------------------------------|-----|------|-------|-------|-----|-------------|
| Afghanistan           | 413                                   | 2%  | 48%  | 25%   | 24%   | 0%  | 0%          |
| Afrique du Sud        | 1 967                                 | 3%  | 15%  | 10%   | 43%   | 28% | 2%          |
| Albanie               | 200                                   | 4%  | 21%  | 12%   | 45%   | 19% | 0%          |
| Arabie saoudite       | 511                                   | 22% | 37%  | 18%   | 23%   | 0%  | 0%          |
| Argentine             | 2 393                                 | 3%  | 15%  | 9%    | 46%   | 24% | 3%          |
| Arménie               | 132                                   | 7%  | 33%  | 3%    | 45%   | 12% | 0%          |
| Australie             | 2 226                                 | 5%  | 15%  | 7%    | 38%   | 34% | 0%          |
| Autriche              | 693                                   | 3%  | 9%   | 8%    | 42%   | 38% | 0%          |
| Bahamas               | 7                                     | 0%  | 14%  | 0%    | 71%   | 14% | 0%          |
| Bangladesh            | 1 761                                 | 13% | 33%  | 20%   | 31%   | 3%  | 0%          |
| Barbade               | 24                                    | 8%  | 13%  | 8%    | 58%   | 13% | 0%          |
| Belgique              | 1 015                                 | 3%  | 10%  | 9%    | 35%   | 43% | 0%          |
| Belize                | 14                                    | 7%  | 21%  | 29%   | 43%   | 0%  | 0%          |
| Bolivie               | 143                                   | 6%  | 38%  | 13%   | 41%   | 3%  | 0%          |
| Botswana              | 41                                    | 20% | 24%  | 22%   | 32%   | 2%  | 0%          |
| Brésil                | 10 821                                | 5%  | 15%  | 9%    | 50%   | 20% | 0%          |
| Burkina Faso          | 71                                    | 35% | 42%  | 7%    | 11%   | 1%  | 3%          |
| Cambodge              | 197                                   | 6%  | 47%  | 22%   | 23%   | 0%  | 3%          |
| Cameroun              | 152                                   | 25% | 28%  | 29%   | 13%   | 1%  | 5%          |
| Canada                | 3 127                                 | 3%  | 12%  | 8%    | 42%   | 36% | 0%          |
| Chili                 | 1 516                                 | 3%  | 15%  | 11%   | 49%   | 21% | 0%          |
| Colombie              | 2 958                                 | 6%  | 11%  | 11%   | 60%   | 11% | 0%          |
| Corée, République de  | 1 746                                 | 4%  | 11%  | 6%    | 54%   | 24% | 0%          |
| Costa Rica            | 182                                   | 5%  | 16%  | 13%   | 53%   | 13% | 0%          |
| Côte d'Ivoire         | 100                                   | 15% | 33%  | 17%   | 31%   | 4%  | 0%          |
| Cuba                  | 412                                   | 3%  | 12%  | 8%    | 49%   | 28% | 0%          |
| Égypte                | 5 031                                 | 8%  | 42%  | 11%   | 36%   | 3%  | 0%          |
| Érythrée              | 57                                    | 5%  | 25%  | 19%   | 46%   | 2%  | 4%          |
| Estonie               | 106                                   | 7%  | 8%   | 5%    | 60%   | 19% | 1%          |
| États-Unis d'Amérique | 13 915                                | 9%  | 24%  | 12%   | 34%   | 21% | 0%          |
| Éthiopie              | 157                                   | 6%  | 40%  | 17%   | 36%   | 1%  | 0%          |
| Finlande              | 168                                   | 6%  | 27%  | 13%   | 38%   | 16% | 0%          |
| France                | 6 727                                 | 7%  | 15%  | 10%   | 40%   | 28% | 0%          |

|                  | Nombre total<br>de patients<br>hémophiles A | 0-4 | 5-13 | 14-18 | 19-44 | 45+ | Age inconnu |
|------------------|---------------------------------------------|-----|------|-------|-------|-----|-------------|
| Géorgie          | 272                                         | 4%  | 20%  | 7%    | 47%   | 22% | 0%          |
| Ghana            | 306                                         | 11% | 47%  | 23%   | 13%   | 0%  | 7%          |
| Grèce            | 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%          |
| Hongrie          | 871                                         | 2%  | 9%   | 5%    | 37%   | 46% | 0%          |
| Inde             | 19 690                                      | 2%  | 14%  | 11%   | 41%   | 9%  | 23%         |
| Indonésie        | 2 214                                       | 8%  | 32%  | 18%   | 37%   | 3%  | 1%          |
| Iran             | 5 271                                       | 4%  | 13%  | 8%    | 56%   | 20% | 0%          |
| Irak             | 1 908                                       | 23% | 40%  | 20%   | 15%   | 3%  | 0%          |
| Irlande          | 664                                         | 4%  | 18%  | 9%    | 37%   | 32% | 0%          |
| Israël           | 618                                         | 10% | 17%  | 9%    | 40%   | 24% | 0%          |
| Jamaïque         | 56                                          | 4%  | 16%  | 11%   | 41%   | 21% | 7%          |
| Kenya            | 528                                         | 13% | 30%  | 27%   | 14%   | 13% | 4%          |
| Koweït           | 30                                          | 23% | 27%  | 20%   | 0%    | 0%  | 30%         |
| Lesotho          | 20                                          | 5%  | 10%  | 65%   | 20%   | 0%  | 0%          |
| Liban            | 175                                         | 9%  | 16%  | 10%   | 46%   | 18% | 1%          |
| Lituanie         | 156                                         | 0%  | 0%   | 0%    | 0%    | 0%  | 100%        |
| Madagascar       | 73                                          | 12% | 30%  | 19%   | 33%   | 5%  | 0%          |
| Malawi           | 38                                          | 8%  | 34%  | 11%   | 24%   | 0%  | 24%         |
| Malaisie         | 950                                         | 11% | 18%  | 10%   | 42%   | 10% | 9%          |
| Maldives         | 14                                          | 7%  | 21%  | 21%   | 29%   | 21% | 0%          |
| Mali             | 132                                         | 17% | 48%  | 18%   | 13%   | 1%  | 2%          |
| Mauritanie       | 64                                          | 13% | 48%  | 14%   | 20%   | 5%  | 0%          |
| Maurice          | 76                                          | 0%  | 8%   | 12%   | 45%   | 32% | 4%          |
| Mexique          | 4 809                                       | 1%  | 13%  | 12%   | 47%   | 15% | 12%         |
| Mongolie         | 81                                          | 16% | 43%  | 9%    | 28%   | 4%  | 0%          |
| Monténégro       | 42                                          | 5%  | 12%  | 12%   | 33%   | 38% | 0%          |
| Maroc            | 722                                         | 13% | 19%  | 10%   | 38%   | 4%  | 17%         |
| Mozambique       | 98                                          | 5%  | 27%  | 6%    | 60%   | 2%  | 0%          |
| Myanmar          | 587                                         | 21% | 35%  | 12%   | 23%   | 3%  | 5%          |
| Népal            | 571                                         | 9%  | 20%  | 15%   | 43%   | 8%  | 5%          |
| Nouvelle-Zélande | 478                                         | 0%  | 0%   | 0%    | 0%    | 0%  | 100%        |
| Nicaragua        | 295                                         | 8%  | 28%  | 17%   | 44%   | 2%  | 0%          |
| Nigéria          | 413                                         | 3%  | 29%  | 28%   | 19%   | 2%  | 19%         |
| Norvège          | 343                                         | 8%  | 16%  | 9%    | 36%   | 30% | 0%          |
| Ouganda          | 235                                         | 31% | 40%  | 9%    | 15%   | 3%  | 0%          |

|                           | Nombre total<br>de patients<br>hémophiles A | 0–4 | 5–13 | 14–18 | 19–44 | 45+ | Age inconnu |
|---------------------------|---------------------------------------------|-----|------|-------|-------|-----|-------------|
| Ouzbékistan               | 1 437                                       | 5%  | 23%  | 8%    | 54%   | 9%  | 0%          |
| Pakistan                  | 1 890                                       | 3%  | 30%  | 18%   | 45%   | 3%  | 0%          |
| Panama                    | 277                                         | 4%  | 17%  | 10%   | 50%   | 19% | 0%          |
| Paraguay                  | 395                                         | 9%  | 11%  | 20%   | 33%   | 27% | 0%          |
| Pays-Bas                  | 1 115                                       | 5%  | 10%  | 7%    | 34%   | 43% | 0%          |
| Philippines               | 1 155                                       | 3%  | 13%  | 12%   | 51%   | 8%  | 13%         |
| Pologne                   | 2 562                                       | 0%  | 0%   | 0%    | 0%    | 0%  | 100%        |
| Portugal                  | 744                                         | 4%  | 5%   | 7%    | 27%   | 22% | 35%         |
| Qatar                     | 49                                          | 10% | 24%  | 29%   | 35%   | 2%  | 0%          |
| République<br>dominicaine | 396                                         | 4%  | 16%  | 11%   | 32%   | 7%  | 30%         |
| République tchèque        | 895                                         | 6%  | 13%  | 7%    | 30%   | 22% | 22%         |
| Royaume-Uni               | 6 860                                       | 6%  | 13%  | 7%    | 39%   | 36% | 0%          |
| Sénégal                   | 241                                         | 10% | 38%  | 15%   | 34%   | 4%  | 0%          |
| Serbie                    | 468                                         | 5%  | 12%  | 5%    | 47%   | 30% | 0%          |
| Singapour                 | 226                                         | 8%  | 8%   | 5%    | 41%   | 37% | 0%          |
| Slovaquie                 | 529                                         | 3%  | 10%  | 6%    | 44%   | 37% | 0%          |
| Slovénie                  | 220                                         | 6%  | 8%   | 4%    | 37%   | 45% | 0%          |
| Soudan                    | 1 036                                       | 21% | 34%  | 14%   | 26%   | 3%  | 0%          |
| Sri Lanka                 | 883                                         | 18% | 17%  | 7%    | 23%   | 5%  | 30%         |
| Suriname                  | 15                                          | 13% | 20%  | 0%    | 47%   | 20% | 0%          |
| Syrie                     | 813                                         | 15% | 27%  | 17%   | 34%   | 5%  | 2%          |
| Tadjikistan               | 521                                         | 8%  | 28%  | 14%   | 45%   | 5%  | 0%          |
| Thaïlande                 | 1 557                                       | 22% | 40%  | 10%   | 20%   | 9%  | 0%          |
| Togo                      | 34                                          | 3%  | 50%  | 6%    | 32%   | 6%  | 3%          |
| Trinité-et-Tobago         | 60                                          | 0%  | 0%   | 0%    | 100%  | 0%  | 0%          |
| Uruguay                   | 209                                         | 3%  | 15%  | 9%    | 34%   | 26% | 12%         |
| Venezuela                 | 2 275                                       | 5%  | 13%  | 9%    | 39%   | 17% | 17%         |
| Vietnam                   | 3 248                                       | 4%  | 20%  | 11%   | 51%   | 11% | 3%          |
| Zambie                    | 129                                         | 18% | 24%  | 15%   | 11%   | 3%  | 29%         |
| Zimbabwe                  | 159                                         | 3%  | 21%  | 11%   | 51%   | 6%  | 8%          |

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

(99 pays ont transmis des données sur les tranches d'âge des patients atteints d'hémophilie B.)

|                          | Nombre total<br>de patients<br>hémophiles B | 0–4 | 5–13 | 14–18 | 19–44 | 45+ | Age inconnu |
|--------------------------|---------------------------------------------|-----|------|-------|-------|-----|-------------|
| Afghanistan              | 44                                          | 2%  | 41%  | 32%   | 25%   | 0%  | 0%          |
| Albanie                  | 33                                          | 6%  | 9%   | 0%    | 64%   | 21% | 0%          |
| Afrique du Sud           | 378                                         | 2%  | 19%  | 10%   | 41%   | 27% | 1%          |
| Arabie saoudite          | 126                                         | 16% | 41%  | 9%    | 34%   | 0%  | 0%          |
| Argentine                | 378                                         | 3%  | 17%  | 11%   | 48%   | 19% | 3%          |
| Arménie                  | 22                                          | 18% | 14%  | 5%    | 32%   | 32% | 0%          |
| Australie                | 519                                         | 4%  | 12%  | 8%    | 38%   | 38% | 0%          |
| Autriche                 | 138                                         | 1%  | 12%  | 7%    | 45%   | 36% | 0%          |
| Bahamas                  | 1                                           | 0%  | 0%   | 0%    | 100%  | 0%  | 0%          |
| Bangladesh               | 339                                         | 17% | 34%  | 19%   | 26%   | 3%  | 0%          |
| Barbade                  | 13                                          | 8%  | 8%   | 15%   | 54%   | 15% | 0%          |
| Belgique                 | 243                                         | 2%  | 9%   | 7%    | 34%   | 48% | 0%          |
| Belize                   | 5                                           | 0%  | 0%   | 20%   | 80%   | 0%  | 0%          |
| Bolivie                  | 34                                          | 15% | 35%  | 0%    | 50%   | 0%  | 0%          |
| Botswana                 | 8                                           | 13% | 50%  | 0%    | 38%   | 0%  | 0%          |
| Brésil                   | 2 139                                       | 5%  | 15%  | 10%   | 50%   | 21% | 0%          |
| Burkina Faso             | 25                                          | 20% | 32%  | 24%   | 20%   | 0%  | 4%          |
| Cambodge                 | 33                                          | 9%  | 39%  | 21%   | 21%   | 9%  | 0%          |
| Cameroun                 | 28                                          | 29% | 18%  | 43%   | 11%   | 0%  | 0%          |
| Canada                   | 683                                         | 2%  | 11%  | 7%    | 41%   | 39% | 0%          |
| Chili                    | 170                                         | 8%  | 16%  | 11%   | 49%   | 17% | 0%          |
| Colombie                 | 630                                         | 4%  | 13%  | 7%    | 64%   | 12% | 0%          |
| Corée, République de     | 434                                         | 3%  | 15%  | 10%   | 50%   | 23% | 0%          |
| Costa Rica               | 36                                          | 6%  | 17%  | 6%    | 58%   | 14% | 0%          |
| Côte d'Ivoire            | 17                                          | 18% | 47%  | 18%   | 12%   | 6%  | 0%          |
| Cuba                     | 78                                          | 4%  | 13%  | 5%    | 45%   | 33% | 0%          |
| Égypte                   | 1 166                                       | 6%  | 40%  | 14%   | 38%   | 3%  | 0%          |
| Érythrée                 | 7                                           | 14% | 43%  | 0%    | 43%   | 0%  | 0%          |
| Estonie                  | 11                                          | 9%  | 27%  | 9%    | 27%   | 27% | 0%          |
| États-Unis<br>d'Amérique | 4 093                                       | 9%  | 23%  | 12%   | 29%   | 28% | 0%          |
| Éthiopie                 | 30                                          | 10% | 23%  | 13%   | 50%   | 3%  | 0%          |
| Finlande                 | 31                                          | 3%  | 19%  | 16%   | 42%   | 19% | 0%          |
| France                   | 1 603                                       | 7%  | 16%  | 11%   | 36%   | 29% | 0%          |

|                  | Nombre total<br>de patients<br>hémophiles B | 0–4 | 5–13 | 14–18 | 19–44 | 45+ | Age inconnu |
|------------------|---------------------------------------------|-----|------|-------|-------|-----|-------------|
| Géorgie          | 54                                          | 7%  | 20%  | 2%    | 44%   | 26% | 0%          |
| Ghana            | 25                                          | 12% | 32%  | 20%   | 8%    | 0%  | 28%         |
| Grèce            | 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%          |
| Hongrie          | 237                                         | 3%  | 5%   | 4%    | 42%   | 46% | 0%          |
| Inde             | 3 150                                       | 2%  | 13%  | 11%   | 44%   | 11% | 18%         |
| Indonésie        | 347                                         | 10% | 34%  | 22%   | 29%   | 2%  | 3%          |
| Iran             | 1 118                                       | 4%  | 11%  | 8%    | 58%   | 20% | 0%          |
| Irak             | 508                                         | 23% | 40%  | 20%   | 13%   | 5%  | 0%          |
| Irlande          | 251                                         | 4%  | 14%  | 11%   | 42%   | 29% | 0%          |
| Israël           | 106                                         | 15% | 16%  | 14%   | 37%   | 18% | 0%          |
| Jamaïque         | 4                                           | 0%  | 0%   | 0%    | 75%   | 25% | 0%          |
| Kenya            | 122                                         | 20% | 25%  | 30%   | 20%   | 3%  | 2%          |
| Koweït           | 6                                           | 17% | 33%  | 0%    | 0%    | 0%  | 50%         |
| Liban            | 48                                          | 4%  | 17%  | 21%   | 50%   | 8%  | 0%          |
| Lituanie         | 26                                          | 0%  | 0%   | 0%    | 0%    | 0%  | 100%        |
| Madagascar       | 60                                          | 17% | 43%  | 12%   | 27%   | 2%  | 0%          |
| Malawi           | 8                                           | 0%  | 38%  | 0%    | 13%   | 0%  | 50%         |
| Malaisie         | 177                                         | 8%  | 16%  | 14%   | 42%   | 13% | 6%          |
| Maldives         | 4                                           | 25% | 50%  | 25%   | 0%    | 0%  | 0%          |
| Mali             | 12                                          | 58% | 25%  | 8%    | 8%    | 0%  | 0%          |
| Mauritanie       | 17                                          | 12% | 47%  | 12%   | 24%   | 6%  | 0%          |
| Maurice          | 11                                          | 9%  | 9%   | 9%    | 64%   | 9%  | 0%          |
| Mexique          | 730                                         | 2%  | 14%  | 10%   | 50%   | 14% | 10%         |
| Mongolie         | 29                                          | 14% | 38%  | 10%   | 31%   | 7%  | 0%          |
| Monténégro       | 4                                           | 0%  | 0%   | 25%   | 50%   | 25% | 0%          |
| Maroc            | 146                                         | 14% | 19%  | 14%   | 42%   | 3%  | 6%          |
| Mozambique       | 2                                           | 0%  | 50%  | 50%   | 0%    | 0%  | 0%          |
| Myanmar          | 99                                          | 41% | 27%  | 7%    | 15%   | 4%  | 5%          |
| Népal            | 104                                         | 6%  | 28%  | 13%   | 34%   | 12% | 8%          |
| Nouvelle-Zélande | 112                                         | 0%  | 0%   | 0%    | 0%    | 0%  | 100%        |
| Nicaragua        | 55                                          | 7%  | 11%  | 16%   | 29%   | 2%  | 35%         |
| Nigéria          | 14                                          | 14% | 50%  | 14%   | 0%    | 0%  | 21%         |
| Norvège          | 92                                          | 4%  | 17%  | 12%   | 34%   | 33% | 0%          |
| Ouganda          | 36                                          | 22% | 42%  | 17%   | 19%   | 0%  | 0%          |

|                           | Nombre total<br>de patients<br>hémophiles B | 0-4 | 5-13 | 14-18 | 19-44 | 45+ | Age inconnu |
|---------------------------|---------------------------------------------|-----|------|-------|-------|-----|-------------|
| Ouzbékistan               | 164                                         | 10% | 26%  | 7%    | 48%   | 10% | 0%          |
| Pakistan                  | 343                                         | 6%  | 22%  | 13%   | 55%   | 4%  | 0%          |
| Panama                    | 37                                          | 8%  | 16%  | 14%   | 49%   | 14% | 0%          |
| Paraguay                  | 39                                          | 5%  | 18%  | 23%   | 28%   | 26% | 0%          |
| Pays-Bas                  | 162                                         | 4%  | 9%   | 12%   | 35%   | 40% | 0%          |
| Philippines               | 201                                         | 5%  | 14%  | 9%    | 55%   | 6%  | 9%          |
| Pologne                   | 464                                         | 0%  | 0%   | 0%    | 0%    | 0%  | 100%        |
| Portugal                  | 201                                         | 4%  | 6%   | 6%    | 27%   | 25% | 31%         |
| Qatar                     | 8                                           | 25% | 13%  | 25%   | 38%   | 0%  | 0%          |
| République<br>dominicaine | 48                                          | 2%  | 8%   | 2%    | 56%   | 4%  | 27%         |
| République tchèque        | 138                                         | 5%  | 14%  | 9%    | 20%   | 28% | 24%         |
| Royaume-Uni               | 1 537                                       | 5%  | 15%  | 6%    | 39%   | 35% | 0%          |
| Sénégal                   | 33                                          | 15% | 52%  | 21%   | 9%    | 3%  | 0%          |
| Serbie                    | 88                                          | 3%  | 17%  | 10%   | 47%   | 23% | 0%          |
| Singapour                 | 43                                          | 2%  | 14%  | 9%    | 56%   | 19% | 0%          |
| Slovaquie                 | 82                                          | 9%  | 15%  | 10%   | 46%   | 21% | 0%          |
| Slovénie                  | 31                                          | 3%  | 13%  | 3%    | 39%   | 42% | 0%          |
| Soudan                    | 249                                         | 18% | 41%  | 16%   | 23%   | 2%  | 0%          |
| Sri Lanka                 | 212                                         | 18% | 20%  | 8%    | 4%    | 5%  | 45%         |
| Syrie                     | 93                                          | 13% | 29%  | 20%   | 34%   | 1%  | 2%          |
| Tadjikistan               | 59                                          | 5%  | 20%  | 24%   | 15%   | 36% | 0%          |
| Thaïlande                 | 206                                         | 35% | 30%  | 12%   | 14%   | 9%  | 0%          |
| Togo                      | 8                                           | 0%  | 25%  | 25%   | 13%   | 0%  | 38%         |
| Trinité-et-Tobago         | 12                                          | 0%  | 0%   | 0%    | 100%  | 0%  | 0%          |
| Uruguay                   | 41                                          | 7%  | 22%  | 5%    | 49%   | 12% | 5%          |
| Venezuela                 | 598                                         | 3%  | 13%  | 7%    | 40%   | 21% | 17%         |
| Vietnam                   | 692                                         | 5%  | 20%  | 11%   | 50%   | 12% | 2%          |
| Zambie                    | 28                                          | 39% | 11%  | 32%   | 18%   | 0%  | 0%          |
| Zimbabwe                  | 14                                          | 0%  | 29%  | 43%   | 29%   | 0%  | 0%          |

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

(30 pays ont transmis des données sur les tranches d'âge des patients.)

|                        | Nombre total de patients hémophiles de type inconnu | 0–4  | 5–13 | 14–18 | 19–44 | 45+ | Age inconnu |
|------------------------|-----------------------------------------------------|------|------|-------|-------|-----|-------------|
| Arménie                | 19                                                  | 0%   | 5%   | 21%   | 47%   | 26% | 0%          |
| Bahamas                | 1                                                   | 0%   | 100% | 0%    | 0%    | 0%  | 0%          |
| Bangladesh             | 6                                                   | 0%   | 0%   | 100%  | 0%    | 0%  | 0%          |
| Belgique               | 9                                                   | 0%   | 0%   | 0%    | 11%   | 78% | 11%         |
| Bolivie                | 3                                                   | 0%   | 0%   | 0%    | 0%    | 0%  | 100%        |
| Cameroun               | 7                                                   | 43%  | 29%  | 29%   | 0%    | 0%  | 0%          |
| Chili                  | 77                                                  | 0%   | 0%   | 0%    | 0%    | 0%  | 100%        |
| Éthiopie               | 145                                                 | 12%  | 40%  | 21%   | 27%   | 0%  | 0%          |
| Finlande               | 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%         |
| Inde                   | 826                                                 | 2%   | 6%   | 6%    | 24%   | 6%  | 57%         |
| Indonésie              | 123                                                 | 4%   | 35%  | 7%    | 41%   | 3%  | 10%         |
| Iran                   | 3 641                                               | 6%   | 20%  | 10%   | 51%   | 14% | 0%          |
| Lituanie               | 1                                                   | 0%   | 0%   | 0%    | 0%    | 0%  | 100%        |
| Malawi                 | 24                                                  | 17%  | 38%  | 8%    | 33%   | 0%  | 4%          |
| Mali                   | 10                                                  | 20%  | 60%  | 10%   | 0%    | 10% | 0%          |
| Mexique                | 314                                                 | 1%   | 4%   | 7%    | 25%   | 11% | 52%         |
| Myanmar                | 7                                                   | 29%  | 71%  | 0%    | 0%    | 0%  | 0%          |
| Nigéria                | 38                                                  | 5%   | 8%   | 11%   | 0%    | 0%  | 76%         |
| Ouganda                | 2                                                   | 50%  | 0%   | 50%   | 0%    | 0%  | 0%          |
| Ouzbékistan            | 10                                                  | 0%   | 0%   | 100%  | 0%    | 0%  | 0%          |
| Philippines            | 210                                                 | 1%   | 9%   | 12%   | 46%   | 6%  | 26%         |
| République dominicaine | 31                                                  | 0%   | 26%  | 3%    | 45%   | 10% | 16%         |
| Syrie                  | 4                                                   | 50%  | 25%  | 25%   | 0%    | 0%  | 0%          |
| Tadjikistan            | 1                                                   | 0%   | 100% | 0%    | 0%    | 0%  | 0%          |
| Togo                   | 5                                                   | 0%   | 40%  | 20%   | 20%   | 0%  | 20%         |
| Uruguay                | 7                                                   | 0%   | 0%   | 43%   | 43%   | 0%  | 14%         |
| Zambie                 | 32                                                  | 16%  | 0%   | 19%   | 66%   | 0%  | 0%          |

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

(81 pays ont transmis des données sur les tranches d'âge des patients.)

|                       | Nombre total de patients atteints de la maladie de von Willebrand | 0–4 | 5–13 | 14–18 | 19–44 | 45+ | Age inconnu |
|-----------------------|-------------------------------------------------------------------|-----|------|-------|-------|-----|-------------|
| Afghanistan           | 2                                                                 | 0%  | 100% | 0%    | 0%    | 0%  | 0%          |
| Afrique du Sud        | 654                                                               | 0%  | 4%   | 6%    | 42%   | 43% | 4%          |
| Albanie               | 6                                                                 | 0%  | 17%  | 0%    | 83%   | 0%  | 0%          |
| Arabie saoudite       | 241                                                               | 17% | 34%  | 24%   | 24%   | 0%  | 0%          |
| Argentine             | 397                                                               | 0%  | 1%   | 2%    | 43%   | 40% | 14%         |
| Australie             | 2 221                                                             | 1%  | 9%   | 6%    | 44%   | 40% | 0%          |
| Bahamas               | 2                                                                 | 0%  | 0%   | 0%    | 100%  | 0%  | 0%          |
| Bangladesh            | 4                                                                 | 25% | 50%  | 0%    | 25%   | 0%  | 0%          |
| Belgique              | 2 106                                                             | 1%  | 13%  | 10%   | 41%   | 34% | 1%          |
| Bolivie               | 3                                                                 | 0%  | 33%  | 0%    | 33%   | 33% | 0%          |
| Botswana              | 6                                                                 | 0%  | 67%  | 33%   | 0%    | 0%  | 0%          |
| Brésil                | 9 462                                                             | 1%  | 10%  | 9%    | 53%   | 27% | 0%          |
| Cambodge              | 6                                                                 | 17% | 50%  | 33%   | 0%    | 0%  | 0%          |
| Cameroun              | 4                                                                 | 0%  | 0%   | 100%  | 0%    | 0%  | 0%          |
| Canada                | 4 522                                                             | 1%  | 7%   | 7%    | 48%   | 37% | 0%          |
| Chili                 | 492                                                               | 0%  | 0%   | 0%    | 0%    | 0%  | 100%        |
| Colombie              | 3 391                                                             | 4%  | 12%  | 18%   | 54%   | 11% | 1%          |
| Corée, République de  | 146                                                               | 2%  | 9%   | 10%   | 54%   | 25% | 0%          |
| Costa Rica            | 94                                                                | 0%  | 2%   | 9%    | 48%   | 39% | 2%          |
| Côte d'Ivoire         | 3                                                                 | 0%  | 33%  | 0%    | 33%   | 33% | 0%          |
| Cuba                  | 398                                                               | 1%  | 11%  | 24%   | 43%   | 21% | 0%          |
| Égypte                | 597                                                               | 6%  | 47%  | 13%   | 31%   | 4%  | 0%          |
| Estonie               | 118                                                               | 2%  | 19%  | 9%    | 46%   | 16% | 8%          |
| États-Unis d'Amérique | 12 394                                                            | 6%  | 31%  | 23%   | 24%   | 17% | 0%          |
| Finlande              | 553                                                               | 0%  | 6%   | 8%    | 50%   | 35% | 0%          |
| France                | 2 742                                                             | 5%  | 14%  | 12%   | 38%   | 32% | 0%          |
| Géorgie               | 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%         |



|                  | Nombre total de patients atteints de la maladie de von Willebrand | 0-4 | 5-13 | 14-18 | 19-44 | 45+  | Age inconnu |
|------------------|-------------------------------------------------------------------|-----|------|-------|-------|------|-------------|
| Hongrie          | 1 378                                                             | 1%  | 7%   | 6%    | 37%   | 48%  | 0%          |
| Inde             | 760                                                               | 2%  | 16%  | 13%   | 46%   | 8%   | 13%         |
| Indonésie        | 22                                                                | 9%  | 23%  | 18%   | 36%   | 9%   | 5%          |
| Iran             | 1 678                                                             | 4%  | 17%  | 11%   | 53%   | 15%  | 0%          |
| Irak             | 507                                                               | 19% | 29%  | 37%   | 11%   | 3%   | 0%          |
| Irlande          | 1 644                                                             | 4%  | 20%  | 7%    | 42%   | 27%  | 0%          |
| Jamaïque         | 3                                                                 | 0%  | 0%   | 0%    | 0%    | 100% | 0%          |
| Kenya            | 33                                                                | 15% | 33%  | 33%   | 15%   | 3%   | 0%          |
| Koweït           | 5                                                                 | 40% | 20%  | 0%    | 0%    | 0%   | 40%         |
| Liban            | 163                                                               | 4%  | 20%  | 7%    | 54%   | 11%  | 4%          |
| Lituanie         | 306                                                               | 0%  | 0%   | 0%    | 0%    | 0%   | 100%        |
| Madagascar       | 2                                                                 | 0%  | 0%   | 0%    | 0%    | 100% | 0%          |
| Malaisie         | 141                                                               | 1%  | 10%  | 8%    | 61%   | 6%   | 14%         |
| Mali             | 19                                                                | 21% | 21%  | 21%   | 32%   | 5%   | 0%          |
| Mauritanie       | 1                                                                 | 0%  | 100% | 0%    | 0%    | 0%   | 0%          |
| Maurice          | 1                                                                 | 0%  | 100% | 0%    | 0%    | 0%   | 0%          |
| Mexique          | 339                                                               | 0%  | 11%  | 10%   | 42%   | 14%  | 24%         |
| Mongolie         | 14                                                                | 0%  | 14%  | 29%   | 43%   | 14%  | 0%          |
| Monténégro       | 3                                                                 | 0%  | 0%   | 33%   | 67%   | 0%   | 0%          |
| Maroc            | 157                                                               | 9%  | 10%  | 17%   | 63%   | 1%   | 0%          |
| Myanmar          | 23                                                                | 17% | 48%  | 9%    | 4%    | 0%   | 22%         |
| Népal            | 9                                                                 | 22% | 22%  | 22%   | 22%   | 0%   | 11%         |
| Nouvelle-Zélande | 95                                                                | 0%  | 0%   | 0%    | 0%    | 0%   | 100%        |
| Nicaragua        | 91                                                                | 4%  | 16%  | 18%   | 51%   | 8%   | 3%          |
| Nigéria          | 12                                                                | 0%  | 25%  | 17%   | 8%    | 0%   | 50%         |
| Ouganda          | 3                                                                 | 0%  | 33%  | 33%   | 0%    | 33%  | 0%          |
| Ouzbékistan      | 158                                                               | 4%  | 32%  | 14%   | 40%   | 10%  | 0%          |
| Pakistan         | 340                                                               | 6%  | 30%  | 14%   | 48%   | 2%   | 0%          |
| Panama           | 515                                                               | 0%  | 15%  | 19%   | 54%   | 12%  | 0%          |
| Pays-Bas         | 346                                                               | 2%  | 19%  | 9%    | 30%   | 40%  | 0%          |
| Philippines      | 46                                                                | 0%  | 4%   | 11%   | 30%   | 7%   | 48%         |
| Pologne          | 2 200                                                             | 0%  | 0%   | 0%    | 0%    | 0%   | 100%        |
| Portugal         | 853                                                               | 0%  | 1%   | 1%    | 8%    | 7%   | 83%         |

|                        | Nombre total de patients atteints de la maladie de von Willebrand | 0–4 | 5–13 | 14–18 | 19–44 | 45+ | Age inconnu |
|------------------------|-------------------------------------------------------------------|-----|------|-------|-------|-----|-------------|
| Qatar                  | 42                                                                | 7%  | 29%  | 33%   | 31%   | 0%  | 0%          |
| République dominicaine | 42                                                                | 5%  | 7%   | 10%   | 57%   | 10% | 12%         |
| République tchèque     | 761                                                               | 1%  | 8%   | 7%    | 34%   | 30% | 20%         |
| Royaume-Uni            | 11 066                                                            | 3%  | 11%  | 6%    | 41%   | 40% | 0%          |
| Sénégal                | 10                                                                | 10% | 30%  | 40%   | 10%   | 10% | 0%          |
| Serbie                 | 313                                                               | 2%  | 9%   | 4%    | 51%   | 34% | 0%          |
| Singapour              | 95                                                                | 0%  | 13%  | 4%    | 37%   | 46% | 0%          |
| Slovaquie              | 733                                                               | 1%  | 6%   | 4%    | 54%   | 35% | 0%          |
| Slovénie               | 189                                                               | 2%  | 5%   | 8%    | 53%   | 31% | 0%          |
| Soudan                 | 333                                                               | 19% | 36%  | 17%   | 24%   | 3%  | 0%          |
| Sri Lanka              | 63                                                                | 14% | 27%  | 3%    | 8%    | 10% | 38%         |
| Suriname               | 3                                                                 | 0%  | 0%   | 33%   | 33%   | 33% | 0%          |
| Syrie                  | 116                                                               | 14% | 29%  | 13%   | 38%   | 6%  | 0%          |
| Tadjikistan            | 40                                                                | 0%  | 8%   | 10%   | 83%   | 0%  | 0%          |
| Uruguay                | 263                                                               | 0%  | 1%   | 1%    | 1%    | 1%  | 95%         |
| Venezuela              | 1 177                                                             | 1%  | 13%  | 11%   | 39%   | 17% | 18%         |
| Vietnam                | 181                                                               | 4%  | 26%  | 12%   | 41%   | 13% | 3%          |
| Zambie                 | 5                                                                 | 0%  | 0%   | 80%   | 0%    | 20% | 0%          |

## TABLEAU 15. Infection par le VIH et le VHC

(82 pays ont transmis des données sur le VIH et/ou le VHC.)

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

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

|                       | Nombre total de personnes vivant avec le VIH |            |                                   | Nombre total de personnes infectées par l'hépatite C* |            |                                   | Nombre total de personnes vivant avec une hépatite C active** |            |                                   |
|-----------------------|----------------------------------------------|------------|-----------------------------------|-------------------------------------------------------|------------|-----------------------------------|---------------------------------------------------------------|------------|-----------------------------------|
|                       | Hémophilie                                   | Willebrand | Autres troubles de la coagulation | Hémophilie                                            | Willebrand | Autres troubles de la coagulation | Hémophilie                                                    | Willebrand | Autres troubles de la coagulation |
| Afghanistan           |                                              |            |                                   | 2                                                     |            |                                   |                                                               |            |                                   |
| Albanie               | 1                                            | 0          | 0                                 | 35                                                    | 0          | 0                                 | 0                                                             | 0          | 0                                 |
| Algérie               | 2                                            | 0          | 0                                 | 19                                                    | 3          | 2                                 | 4                                                             | 2          | 0                                 |
| Allemagne             | 365                                          |            |                                   |                                                       |            |                                   |                                                               |            |                                   |
| Arabie saoudite       | 0                                            |            |                                   | 0                                                     |            |                                   | 0                                                             |            |                                   |
| Argentine             | 55                                           |            |                                   | 600                                                   | 20         |                                   |                                                               |            |                                   |
| Arménie               |                                              | 1          |                                   | 62                                                    |            |                                   | 2                                                             |            |                                   |
| Autriche              | 44                                           |            |                                   | 195                                                   |            |                                   |                                                               |            |                                   |
| Bahamas               | 0                                            | 0          | 0                                 | 0                                                     | 0          | 0                                 | 0                                                             | 0          | 0                                 |
| Barbade               | 0                                            |            |                                   | 2                                                     |            |                                   | 0                                                             |            |                                   |
| Biélorussie           | 0                                            | 0          | 0                                 | 86                                                    | 12         |                                   |                                                               |            |                                   |
| Botswana              | 3                                            | 0          | 0                                 |                                                       |            |                                   |                                                               |            |                                   |
| Cameroun              | 0                                            | 0          | 0                                 | 0                                                     | 0          | 0                                 | 0                                                             | 0          | 0                                 |
| Chili                 | 2                                            | 0          | 0                                 |                                                       |            |                                   |                                                               |            |                                   |
| Colombie              | 10                                           | 2          | 0                                 | 192                                                   | 50         | 0                                 | 81                                                            | 0          | 0                                 |
| Corée, République de  | 18                                           | 0          | 0                                 | 557                                                   | 2          | 6                                 | 71                                                            | 0          | 1                                 |
| Costa Rica            | 11                                           | 0          | 0                                 | 48                                                    | 0          | 0                                 |                                                               |            |                                   |
| Côte d'Ivoire         | 1                                            | 0          | 0                                 | 0                                                     | 0          | 0                                 | 0                                                             | 0          | 0                                 |
| Cuba                  | 3                                            | 0          | 0                                 | 133                                                   | 16         | 2                                 | 130                                                           | 16         | 2                                 |
| Érythrée              | 0                                            | 0          | 0                                 |                                                       |            |                                   |                                                               |            |                                   |
| Estonie               | 1                                            | 0          | 0                                 | 28                                                    | 1          |                                   |                                                               |            |                                   |
| États-Unis d'Amérique | 945                                          | 45         | 31                                |                                                       |            |                                   | 1683                                                          | 103        | 75                                |
| France                | 539                                          | 18         | 5                                 | 2099                                                  | 181        | 50                                | 36                                                            | 1          | 0                                 |
| Géorgie               |                                              |            |                                   | 19                                                    | 2          |                                   |                                                               |            |                                   |
| Ghana                 | 0                                            | 0          | 0                                 | 0                                                     | 0          | 0                                 | 0                                                             | 0          | 0                                 |

|             | Nombre total de personnes vivant avec le VIH |            |                                   | Nombre total de personnes infectées par l'hépatite C* |            |                                   | Nombre total de personnes vivant avec une hépatite C active** |            |                                   |
|-------------|----------------------------------------------|------------|-----------------------------------|-------------------------------------------------------|------------|-----------------------------------|---------------------------------------------------------------|------------|-----------------------------------|
|             | Hémophilie                                   | Willebrand | Autres troubles de la coagulation | Hémophilie                                            | Willebrand | Autres troubles de la coagulation | Hémophilie                                                    | Willebrand | Autres troubles de la coagulation |
| Grèce       | 49                                           | 2          | 0                                 | 283                                                   | 22         | 7                                 | 12                                                            | 1          | 0                                 |
| Guatemala   |                                              |            |                                   |                                                       |            |                                   | 2                                                             |            |                                   |
| Guyana      | 0                                            | 0          | 0                                 | 0                                                     | 0          | 0                                 | 0                                                             | 0          | 0                                 |
| Honduras    | 0                                            | 1          | 0                                 |                                                       |            |                                   |                                                               |            |                                   |
| Hongrie     | 10                                           |            |                                   | 371                                                   | 111        |                                   |                                                               |            |                                   |
| Inde        | 77                                           | 62         | 2                                 | 159                                                   | 4          | 1                                 | 30                                                            | 2          | 4                                 |
| Indonésie   | 2                                            |            |                                   |                                                       |            |                                   |                                                               |            |                                   |
| Iran        | 24                                           | 1          | 1                                 | 1069                                                  | 155        | 152                               | 100                                                           | 15         | 15                                |
| Irak        | 1                                            |            |                                   | 300                                                   | 65         | 9                                 |                                                               | 1          |                                   |
| Irlande     | 33                                           | 0          | 0                                 | 134                                                   | 7          | 2                                 | 3                                                             | 0          | 0                                 |
| Israël      | 23                                           | 0          |                                   |                                                       |            |                                   |                                                               |            |                                   |
| Jamaïque    | 1                                            | 0          | 0                                 | 2                                                     | 0          | 0                                 | 2                                                             | 0          | 0                                 |
| Japon       | 708                                          | 9          | 3                                 | 1791                                                  | 95         | 57                                |                                                               |            |                                   |
| Jordanie    | 0                                            |            |                                   |                                                       |            |                                   |                                                               |            |                                   |
| Kenya       | 23                                           | 2          | 0                                 | 2                                                     | 0          | 0                                 | 0                                                             | 0          | 0                                 |
| Koweït      | 0                                            | 0          |                                   | 0                                                     | 0          | 0                                 | 0                                                             | 0          | 0                                 |
| Liban       | 0                                            | 0          | 0                                 | 1                                                     | 0          | 0                                 | 0                                                             | 0          | 0                                 |
| Madagascar  | 0                                            | 0          | 0                                 | 1                                                     | 0          | 0                                 | 0                                                             | 0          | 0                                 |
| Malawi      | 0                                            |            |                                   | 0                                                     |            |                                   | 0                                                             |            |                                   |
| Malaisie    | 3                                            | 0          | 0                                 | 33                                                    | 2          | 0                                 | 18                                                            | 2          | 0                                 |
| Mali        | 0                                            | 0          | 0                                 | 0                                                     | 0          | 0                                 | 0                                                             | 0          | 0                                 |
| Maurice     | 0                                            | 0          | 0                                 | 8                                                     | 0          | 1                                 | 0                                                             | 0          | 0                                 |
| Mexique     | 43                                           | 3          | 0                                 | 269                                                   | 6          | 0                                 |                                                               |            |                                   |
| Monténégro  | 0                                            | 0          | 0                                 | 3                                                     | 0          | 0                                 | 1                                                             | 0          | 0                                 |
| Maroc       |                                              |            |                                   | 80                                                    | 1          |                                   | 7                                                             |            |                                   |
| Mozambique  | 4                                            | 0          | 0                                 | 1                                                     | 0          | 0                                 | 0                                                             | 0          | 0                                 |
| Myanmar     | 1                                            | 0          | 0                                 | 12                                                    | 0          | 0                                 | 0                                                             | 0          | 0                                 |
| Népal       | 0                                            |            |                                   | 9                                                     |            |                                   |                                                               |            |                                   |
| Nicaragua   | 0                                            | 0          | 0                                 | 34                                                    | 0          | 0                                 | 24                                                            | 0          | 0                                 |
| Norvège     | 6                                            | 0          | 0                                 |                                                       |            |                                   |                                                               |            |                                   |
| Ouganda     | 1                                            | 1          |                                   |                                                       |            |                                   |                                                               |            |                                   |
| Ouzbékistan | 8                                            | 0          |                                   | 190                                                   | 10         |                                   |                                                               |            |                                   |
| Pakistan    | 8                                            | 0          | 0                                 | 105                                                   | 34         | 9                                 | 59                                                            | 9          | 1                                 |
| Panama      | 0                                            | 0          | 0                                 | 0                                                     | 0          | 0                                 | 0                                                             | 0          | 0                                 |

|                        | Nombre total de personnes vivant avec le VIH |            |                                   | Nombre total de personnes infectées par l'hépatite C* |            |                                   | Nombre total de personnes vivant avec une hépatite C active** |            |                                   |
|------------------------|----------------------------------------------|------------|-----------------------------------|-------------------------------------------------------|------------|-----------------------------------|---------------------------------------------------------------|------------|-----------------------------------|
|                        | Hémophilie                                   | Willebrand | Autres troubles de la coagulation | Hémophilie                                            | Willebrand | Autres troubles de la coagulation | Hémophilie                                                    | Willebrand | Autres troubles de la coagulation |
| Paraguay               | 0                                            | 0          | 0                                 | 0                                                     | 0          | 0                                 | 0                                                             | 0          | 0                                 |
| Pologne                | 3                                            | 0          | 0                                 |                                                       |            |                                   |                                                               |            |                                   |
| Qatar                  | 0                                            | 0          | 0                                 | 0                                                     | 0          | 0                                 | 0                                                             | 0          | 0                                 |
| République dominicaine | 0                                            | 0          | 0                                 | 27                                                    | 0          | 8                                 | 20                                                            | 0          | 8                                 |
| République tchèque     | 3                                            | 0          | 0                                 | 187                                                   | 4          | 1                                 | 24                                                            | 1          | 0                                 |
| Royaume-Uni            | 263                                          | 4          | 0                                 | 1567                                                  | 167        | 26                                |                                                               |            |                                   |
| Sénégal                | 0                                            | 0          | 0                                 | 0                                                     | 1          | 0                                 | 0                                                             | 0          | 0                                 |
| Serbie                 | 7                                            | 2          | 0                                 | 115                                                   | 12         | 2                                 |                                                               |            |                                   |
| Singapour              | 0                                            | 0          | 0                                 | 69                                                    | 2          | 0                                 | 6                                                             | 0          | 0                                 |
| Slovaquie              | 0                                            | 0          | 0                                 | 120                                                   | 18         | 14                                | 16                                                            | 2          | 0                                 |
| Slovénie               | 7                                            | 0          | 0                                 | 96                                                    | 6          | 0                                 | 0                                                             | 0          | 0                                 |
| Soudan                 | 1                                            | 1          | 1                                 | 43                                                    |            |                                   |                                                               |            |                                   |
| Sri Lanka              |                                              |            |                                   | 1                                                     |            |                                   | 0                                                             |            |                                   |
| Suriname               | 0                                            | 0          | 0                                 | 0                                                     | 0          | 0                                 | 0                                                             | 0          | 0                                 |
| Suède                  | 29                                           | 0          | 0                                 |                                                       |            |                                   |                                                               |            |                                   |
| Syrie                  |                                              |            |                                   | 71                                                    | 6          |                                   |                                                               |            |                                   |
| Tadjikistan            | 0                                            | 0          | 0                                 | 0                                                     | 0          | 0                                 | 0                                                             | 0          | 0                                 |
| Thaïlande              | 12                                           | 0          |                                   | 68                                                    | 1          |                                   | 3                                                             |            |                                   |
| Tunisie                | 10                                           |            |                                   | 76                                                    |            |                                   | 2                                                             |            |                                   |
| Uruguay                | 0                                            | 0          | 0                                 | 6                                                     | 0          | 0                                 | 6                                                             | 0          | 0                                 |
| Venezuela              | 80                                           | 9          |                                   | 80                                                    | 9          |                                   | 258                                                           | 18         |                                   |
| Vietnam                | 5                                            | 0          | 0                                 | 352                                                   | 2          | 46                                | 352                                                           | 0          | 0                                 |
| Zambie                 | 1                                            | 0          | 0                                 | 0                                                     | 0          | 0                                 | 0                                                             | 0          | 0                                 |

\* Anti-VHC positif à tout moment

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

## TABLEAU 16. Patients en prophylaxie

(95 pays ont transmis des données sur la prophylaxie.)

|                      | Patients de -18 ans<br>sous prophylaxie (en %) | Chiffre réel ou<br>estimation | Patients de +18 ans<br>sous prophylaxie (en %) | Chiffre réel ou<br>estimation |
|----------------------|------------------------------------------------|-------------------------------|------------------------------------------------|-------------------------------|
| Afghanistan          | 2                                              | Estimation                    |                                                |                               |
| Afrique du Sud       | 40                                             | Estimation                    | 25                                             | Estimation                    |
| Algérie              | 90                                             | Estimation                    | 35                                             | Estimation                    |
| Allemagne            | 100                                            | Estimation                    |                                                |                               |
| Arabie du Sud        | 30                                             | Estimation                    | 50                                             | Estimation                    |
| Argentine            | 80                                             | Estimation                    | 15                                             | Estimation                    |
| Arménie              | 50                                             | Estimation                    | 25                                             | Estimation                    |
| Australie            | 92                                             | Estimation                    | 76                                             | Estimation                    |
| Autriche             | 88                                             | Chiffre réel                  | 74                                             | Chiffre réel                  |
| Bahamas              | 0                                              | Chiffre réel                  | 0                                              | Chiffre réel                  |
| Barbade              | 6                                              | Estimation                    | 1                                              | Estimation                    |
| Belgique             | 90                                             | Estimation                    | 75                                             | Estimation                    |
| Biélorussie          | 100                                            | Estimation                    | 2                                              | Estimation                    |
| Bolivie              | 50                                             | Estimation                    |                                                |                               |
| Bosnie-Herzégovine   | 90                                             | Estimation                    |                                                |                               |
| Botswana             | 100                                            | Chiffre réel                  | 80                                             | Estimation                    |
| Brésil               | 87                                             | Chiffre réel                  | 64                                             | Chiffre réel                  |
| Cambodge             | 2                                              | Estimation                    | 1                                              | Estimation                    |
| Cameroun             | 0                                              | Chiffre réel                  | 0                                              | Chiffre réel                  |
| Canada               | 91                                             | Estimation                    | 82                                             | Estimation                    |
| Chili                | 100                                            | Estimation                    | 50                                             | Estimation                    |
| Colombie             | 97                                             | Chiffre réel                  | 85                                             | Chiffre réel                  |
| Corée, République de | 75                                             | Chiffre réel                  | 60                                             | Chiffre réel                  |
| Costa Rica           | 50                                             | Chiffre réel                  | 50                                             | Chiffre réel                  |
| Côte d'Ivoire        | 34                                             | Chiffre réel                  | 0                                              | Chiffre réel                  |
| Cuba                 | 12                                             | Chiffre réel                  |                                                |                               |
| Égypte               | 5                                              | Estimation                    | 1                                              | Estimation                    |
| Érythrée             | 90                                             | Estimation                    | 0                                              | Chiffre réel                  |
| Estonie              | 88                                             | Chiffre réel                  | 20                                             | Chiffre réel                  |
| Éthiopie             | 0                                              | Chiffre réel                  | 0                                              | Chiffre réel                  |
| Finlande             | 80                                             | Estimation                    |                                                |                               |
| France               | 80                                             | Chiffre réel                  | 62                                             | Chiffre réel                  |
| Géorgie              | 30                                             | Estimation                    |                                                |                               |
| Ghana                | 60                                             | Estimation                    | 50                                             | Estimation                    |

|                  | Patients de -18 ans<br>sous prophylaxie (en %) | Chiffre réel ou<br>estimation | Patients de +18 ans<br>sous prophylaxie (en %) | Chiffre réel ou<br>estimation |
|------------------|------------------------------------------------|-------------------------------|------------------------------------------------|-------------------------------|
| Grèce            | 93                                             | Chiffre réel                  | 61                                             | Chiffre réel                  |
| Guatemala        | 17                                             | Chiffre réel                  | 1                                              | Chiffre réel                  |
| Guyana           | 80                                             | Chiffre réel                  | 100                                            | Chiffre réel                  |
| Hongrie          | 100                                            | Chiffre réel                  | 70                                             | Estimation                    |
| Inde             | 9                                              | Chiffre réel                  | 4                                              | Estimation                    |
| Indonésie        | 0                                              | Chiffre réel                  | 0                                              | Chiffre réel                  |
| Iran             | 45                                             | Chiffre réel                  | 25                                             | Chiffre réel                  |
| Irak             | 100                                            | Chiffre réel                  | 10                                             | Chiffre réel                  |
| Irlande          | 96                                             | Estimation                    | 95                                             | Estimation                    |
| Israël           | 95                                             | Chiffre réel                  | 72                                             | Chiffre réel                  |
| Jamaïque         | 0                                              | Chiffre réel                  | 0                                              | Chiffre réel                  |
| Japon            | 10                                             | Estimation                    | 14                                             | Estimation                    |
| Jordanie         | 10                                             | Estimation                    | 10                                             | Estimation                    |
| Kenya            | 0                                              | Chiffre réel                  | 0                                              | Chiffre réel                  |
| Koweït           | 90                                             | Estimation                    |                                                |                               |
| Lettonie         |                                                |                               | 100                                            | Chiffre réel                  |
| Liban            | 32                                             | Estimation                    | 15                                             | Estimation                    |
| Lesotho          | 0                                              | Estimation                    | 0                                              | Estimation                    |
| Lituanie         | 100                                            | Chiffre réel                  | 60                                             | Chiffre réel                  |
| Madagascar       | 10                                             | Estimation                    | 10                                             | Estimation                    |
| Malawi           | 29                                             | Estimation                    | 24                                             | Estimation                    |
| Malaisie         | 85                                             | Estimation                    | 80                                             | Estimation                    |
| Maldives         | 1                                              | Estimation                    |                                                |                               |
| Mali             | 95                                             | Estimation                    | 10                                             | Estimation                    |
| Maurice          | 100                                            | Chiffre réel                  | 100                                            | Chiffre réel                  |
| Monténégro       | 89                                             | Chiffre réel                  | 67                                             | Chiffre réel                  |
| Maroc            | 25                                             | Estimation                    | 10                                             | Estimation                    |
| Mozambique       | 20                                             | Estimation                    | 30                                             | Estimation                    |
| Nouvelle-Zélande | 97                                             | Estimation                    | 71                                             | Estimation                    |
| Nicaragua        | 0                                              | Chiffre réel                  | 0                                              | Chiffre réel                  |
| Nigéria          | 98                                             | Estimation                    | 0                                              | Chiffre réel                  |
| Norvège          | 95                                             | Estimation                    | 80                                             | Estimation                    |
| Ouganda          | 1                                              | Chiffre réel                  | 1                                              | Chiffre réel                  |
| Ouzbékistan      | 5                                              | Chiffre réel                  | 0                                              | Chiffre réel                  |
| Pakistan         | 60                                             | Chiffre réel                  | 0                                              | Chiffre réel                  |
| Palestine        | 65                                             | Estimation                    | 25                                             | Estimation                    |
| Panama           | 100                                            | Estimation                    |                                                |                               |
| Pays-Bas         |                                                |                               | 90                                             | Estimation                    |

|                        | Patients de -18 ans<br>sous prophylaxie (en %) | Chiffre réel ou<br>estimation | Patients de +18 ans<br>sous prophylaxie (en %) | Chiffre réel ou<br>estimation |
|------------------------|------------------------------------------------|-------------------------------|------------------------------------------------|-------------------------------|
| Philippines            | 1                                              | Estimation                    | 0                                              | Estimation                    |
| Pologne                | 80                                             | Estimation                    | 60                                             | Estimation                    |
| Qatar                  | 80                                             | Chiffre réel                  | 80                                             | Chiffre réel                  |
| République dominicaine | 35                                             | Chiffre réel                  | 0                                              | Chiffre réel                  |
| République tchèque     | 87                                             | Chiffre réel                  | 68                                             | Chiffre réel                  |
| Roumanie               | 100                                            | Chiffre réel                  | 40                                             | Chiffre réel                  |
| Royaume-Uni            | 92                                             | Estimation                    | 87                                             | Estimation                    |
| Russie                 | 90                                             | Estimation                    | 65                                             | Estimation                    |
| Sénégal                | 19                                             | Chiffre réel                  | 0                                              | Chiffre réel                  |
| Serbie                 | 90                                             | Chiffre réel                  | 35                                             | Chiffre réel                  |
| Singapour              | 92                                             | Chiffre réel                  | 58                                             | Chiffre réel                  |
| Slovaquie              | 96                                             | Chiffre réel                  | 63                                             | Chiffre réel                  |
| Slovénie               | 100                                            | Chiffre réel                  | 78                                             | Chiffre réel                  |
| Suriname               | 20                                             | Chiffre réel                  | 0                                              | Chiffre réel                  |
| Suède                  | 95                                             | Estimation                    | 90                                             | Estimation                    |
| Thaïlande              | 30                                             | Estimation                    | 10                                             | Estimation                    |
| Togo                   | 0                                              | Estimation                    | 0                                              | Estimation                    |
| Tunisie                | 78                                             | Chiffre réel                  | 53                                             | Chiffre réel                  |
| Ukraine                | 50                                             | Chiffre réel                  | 10                                             | Chiffre réel                  |
| Uruguay                | 100                                            | Estimation                    | 10                                             | Estimation                    |
| Venezuela              | 35                                             | Chiffre réel                  | 10                                             | Chiffre réel                  |
| Vietnam                | 11                                             | Estimation                    | 1                                              | Estimation                    |
| Zambie                 | 29                                             | Chiffre réel                  | 29                                             | Chiffre réel                  |



## TABLEAU 17. Consommation de concentrés de facteur en 2019 : facteur VIII

(101 pays ont transmis des données sur le facteur VIII.)

Les volumes de facteur VIII figurant dans le tableau ci dessous sont soumis volontairement à la FMH et ne font pas l'objet d'une vérification indépendante, à l'exception des données relatives aux dons du programme humanitaire. Dans certains cas, les volumes indiqués peuvent être extrapolés à partir d'une estimation, d'une région ou de certains centres de traitement. Certains pays soumettent le volume de concentrés de facteur consommés en 2019, alors que d'autres pays indiquent le volume acheté. Les UI de facteur VIII calculées incluent les produits dérivés du plasma, les recombinants, les produits à demi-vie prolongée et les dons du programme d'aide humanitaire. Le volume de facteur VIII par habitant est obtenu en divisant le total des UI utilisées par la population totale du pays. Cela permet d'avoir une idée du volume de produits utilisés dans un pays donné mais cela n'est pas un indicateur du niveau de soins des patients à titre individuel. Veuillez noter que certains facteurs VIII sont utilisés dans le traitement de la maladie de von Willebrand et non pas pour l'hémophilie A.

|                 | FVIII Nombre total d'UI | FVIII dérivé du plasma | FVIII recombinant | FVIII recombinant à ½ vie prolongée | Total Dérivé du plasma (en %) | Total Recombinant (en %) | Total Recombinant à ½ vie prolongée (en %) | Aide humanitaire Total FVIII | Aide humanitaire Total FVIII ½ vie standard | Aide humanitaire Total FVIII ½ vie prolongée | FVIII par habitant | FVIII par habitant hors Aide humanitaire |
|-----------------|-------------------------|------------------------|-------------------|-------------------------------------|-------------------------------|--------------------------|--------------------------------------------|------------------------------|---------------------------------------------|----------------------------------------------|--------------------|------------------------------------------|
| Afghanistan     | 1 196 000               | Aucune donnée          | Aucune donnée     | Aucune donnée                       |                               |                          |                                            | 1 196 000                    | 1 196 000                                   | 0                                            | 0,031              | 0                                        |
| Afrique du Sud  | 71 500 000              | 68 800 000             | 2 700 000         | 0                                   | 96                            | 4                        | 0                                          | 0                            |                                             |                                              | 1,221              | 1,221                                    |
| Albanie         | 6 500 000               | 3 400 000              | 100 000           | 0                                   | 97                            | 3                        | 0                                          | 3 000 000                    |                                             |                                              | 2,277              | 1,226                                    |
| Algérie         | 96 071 250              | 57 492 500             | 38 578 750        | Aucune donnée                       | 60                            | 40                       |                                            | 0                            |                                             |                                              | 2,231              | 2,231                                    |
| Allemagne       | 643 887 955             | 205 858 055            | 438 029 900       | Aucune donnée                       | 32                            | 68                       |                                            | 0                            |                                             |                                              | 7,745              | 7,745                                    |
| Arabie saoudite | 92 575 000              | 36 225 000             | 41 350 000        | 15 000 000                          | 39                            | 45                       | 16                                         | 0                            |                                             |                                              | 2,701              | 2,701                                    |
| Argentine       | 193 758 250             | 107 989 000            | 84 705 000        | Aucune donnée                       | 56                            | 44                       |                                            | 1 064 250                    | 1 064 250                                   | 0                                            | 4,312              | 4,288                                    |
| Arménie         | 2 473 500               | 500 000                | Aucune donnée     | Aucune donnée                       | 100                           |                          |                                            | 1 973 500                    | 1 598 500                                   | 375 000                                      | 0,836              | 0,169                                    |
| Australie       | 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               | Aucune donnée          | Aucune donnée     | Aucune donnée                       |                               |                          |                                            | 7 852 000                    | 5 377 000                                   | 2 200 000                                    | 0,048              | 0                                        |
| Barbade         | 300 000                 | Aucune donnée          | Aucune donnée     | Aucune donnée                       |                               |                          |                                            | 300 000                      | 300 000                                     | 0                                            | 1,045              | 0                                        |
| Belize          | 641 318                 | No data                | Aucune donnée     | Aucune donnée                       |                               |                          |                                            | 641 318                      | 290 000                                     | 49 000                                       | 1,643              |                                          |
| Biélorussie     | 30 000 000              | 30 000 000             | Aucune donnée     | Aucune donnée                       | 100                           |                          |                                            | Aucune donnée                |                                             |                                              | 3,169              | 3,169                                    |
| Bolivie         | 2 187 000               | 392 500                | Aucune donnée     | Aucune donnée                       | 100                           |                          |                                            | 1 794 500                    | 200 000                                     | 1 202 000                                    | 0,19               | 0,034                                    |
| Brésil          | 909 376 000             | 226 973 000            | 682 403 000       | Aucune donnée                       | 25                            | 75                       |                                            | 0                            |                                             |                                              | 4,309              | 4,309                                    |
| Burkina Faso    | 600 000                 | Aucune donnée          | Aucune donnée     | Aucune donnée                       |                               |                          |                                            | 600 000                      | 450 000                                     | 150 000                                      | 0,03               | 0                                        |
| Cambodge        | 3 091 500               | Aucune donnée          | Aucune donnée     | Aucune donnée                       |                               |                          |                                            | 3 091 500                    | 2 304 000                                   | 787 500                                      | 0,188              | 0                                        |
| Cameroun        | 1 137 500               | Aucune donnée          | Aucune donnée     | Aucune donnée                       |                               |                          |                                            | 1 137 500                    | 950 000                                     | 187 500                                      | 0,044              | 0                                        |
| Canada          | 329 806 823             | 45 738 359             | 214 946 234       | 69 122 230                          | 14                            | 65                       | 21                                         | 0                            |                                             |                                              | 8,774              | 8,774                                    |

|                       | FVIII Nombre total d'UI | FVIII dérivé du plasma | FVIII recombinant | FVIII recombinant à ½ vie prolongée | Total Dérivé du plasma (en %) | Total Recombinant (en %) | Total Recombinant à ½ vie prolongée (en %) | Aide humanitaire Total FVIII | Aide humanitaire Total FVIII ½ vie standard | Aide humanitaire Total FVIII ½ vie prolongée | FVIII par habitant | FVIII par habitant hors Aide humanitaire |
|-----------------------|-------------------------|------------------------|-------------------|-------------------------------------|-------------------------------|--------------------------|--------------------------------------------|------------------------------|---------------------------------------------|----------------------------------------------|--------------------|------------------------------------------|
| Chili                 | 78 000 000              | 78 000 000             | 0                 | 0                                   | 100                           | 0                        | 0                                          | 0                            |                                             |                                              | 4,116              | 4,116                                    |
| Colombie              | 247 203 000             | 62 832 000             | 172 564 000       | 11 795 000                          | 25                            | 70                       | 5                                          | 12 000                       |                                             |                                              | 4,911              | 4,91                                     |
| Corée, République de  | 296 247 000             | 55 844 000             | 240 403 000       | Aucune donnée                       | 19                            | 81                       |                                            | Aucune donnée                |                                             |                                              | 5,729              | 5,729                                    |
| Costa Rica            | 16 492 250              | 16 492 250             | 0                 | 0                                   | 100                           | 0                        | 0                                          | 0                            |                                             |                                              | 3,267              | 3,267                                    |
| Côte 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                                    |
| Égypte                | 48 819 500              | 27 160 000             | 13 860 000        | 0                                   | 66                            | 34                       | 0                                          | 7 799 500                    |                                             |                                              | 0,486              | 0,409                                    |
| Érythrée              | 542 000                 | 0                      | 0                 | 0                                   | 0                             | 0                        | 0                                          | 542 000                      | 542 000                                     | 0                                            | 0,092              | 0                                        |
| Estonie               | 8 005 250               | 5 630 750              | 2 298 500         | 76 000                              | 70                            | 29                       | 1                                          | 0                            |                                             |                                              | 6,034              | 6,034                                    |
| États-Unis d'Amérique | 2 332 000 000           | 157 000 000            | 1 567 000 000     | 608 000 000                         | 7                             | 67                       | 26                                         | Aucune donnée                |                                             |                                              | 7,105              | 7,105                                    |
| Éthiopie              | 2 492 750               | 0                      | 0                 | 0                                   | 0                             | 0                        | 0                                          | 2 492 750                    | 2 042 750                                   | 450 000                                      | 0,022              | 0                                        |
| Finlande              | 43 473 050              | 3 143 800              | 23 435 250        | 16 894 000                          | 7                             | 54                       | 39                                         | Aucune donnée                |                                             |                                              | 7,875              | 7,875                                    |
| France                | 500 250 250             | 41 613 500             | 240 531 750       | 218 105 000                         | 8                             | 48                       | 44                                         | Aucune donnée                |                                             |                                              | 7,46               | 7,46                                     |
| Géorgie               | 13 000 000              | 13 000 000             | 0                 | 0                                   | 100                           | 0                        | 0                                          | 0                            |                                             |                                              | 3,494              | 3,494                                    |
| Ghana                 | 3 382 250               | Aucune donnée          | Aucune donnée     | Aucune donnée                       |                               |                          |                                            | 3 382 250                    | 2 707 250                                   | 675 000                                      | 0,111              | 0                                        |
| Grèce                 | 55 824 624              | 5 327 124              | 36 867 750        | 13 629 750                          | 10                            | 66                       | 24                                         | 0                            |                                             |                                              | 5,209              | 5,209                                    |
| Guatemala             | 5 946 126               | Aucune donnée          | Aucune donnée     | Aucune donnée                       |                               |                          |                                            | 106 626                      |                                             |                                              | 0,358              | 0,352                                    |
| Guyana                | 612 500                 | Aucune donnée          | Aucune donnée     | Aucune donnée                       |                               |                          |                                            | 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                                    |
| Hongrie               | 128 406 000             | 57 750 000             | 70 656 000        | Aucune donnée                       | 45                            | 55                       |                                            | Aucune donnée                |                                             |                                              | 13,143             | 13,143                                   |
| Inde                  | 395 397 750             | 145 000 000            | 210 000 000       | Aucune donnée                       | 41                            | 59                       |                                            | 40 397 750                   | 15 111 500                                  | 16 864 250                                   | 0,289              | 0,26                                     |
| Indonésie             | 3 000 000               | Aucune donnée          | Aucune donnée     | Aucune donnée                       |                               |                          |                                            | 3 000 000                    | 3 000 000                                   | 0                                            | 0,011              | 0                                        |
| Iran                  | 182 608 250             | 102 168 000            | 75 440 250        | Aucune donnée                       | 56                            | 41                       |                                            | Aucune donnée                |                                             |                                              | 2,202              | 2,202                                    |
| Irak                  | 35 000 000              | 0                      | 35 000 000        | 0                                   | 0                             | 100                      | 0                                          | 0                            |                                             |                                              | 0,89               | 0,89                                     |
| Irlande               | 54 856 900              | 2 376 150              | 565 000           | 51 915 750                          | 4                             | 1                        | 95                                         | 0                            |                                             |                                              | 11 101             | 11 101                                   |
| Jamaïque              | 513 000                 | 0                      | 0                 | 0                                   | 0                             | 0                        | 0                                          | 513 000                      | 413 000                                     | 100 000                                      | 0,174              | 0                                        |
| Jordanie              | 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                                    |
| Kenya                 | 5 611 250               | 0                      | 0                 | 0                                   | 0                             | 0                        | 0                                          | 5 611 250                    | 2 686 250                                   | 2 925 000                                    | 0,107              | 0                                        |
| Lettonie              | 8 649 250               | 986 000                | 7 663 250         | 0                                   | 11                            | 89                       | 0                                          | 0                            |                                             |                                              | 4,522              | 4,522                                    |
| Liban                 | 14 302 000              | 7 400 000              | 5 920 000         | 0                                   | 56                            | 44                       | 0                                          | 982 000                      | 982 000                                     | 0                                            | 2,086              | 1,943                                    |

|                        | FVIII Nombre total d'UI | FVIII dérivé du plasma | FVIII recombinant | FVIII recombinant à ½ vie prolongée | Total Dérivé du plasma (en %) | Total Recombinant (en %) | Total Recombinant à ½ vie prolongée (en %) | Aide humanitaire Total FVIII | Aide humanitaire Total FVIII ½ vie standard | Aide humanitaire Total FVIII ½ vie prolongée | FVIII par habitant | FVIII par habitant hors Aide humanitaire |
|------------------------|-------------------------|------------------------|-------------------|-------------------------------------|-------------------------------|--------------------------|--------------------------------------------|------------------------------|---------------------------------------------|----------------------------------------------|--------------------|------------------------------------------|
| Lituanie               | 28 149 500              | 10 562 000             | 17 491 500        | 96 000                              | 38                            | 62                       | 0                                          | Aucune donnée                |                                             |                                              | 10,101             | 10,101                                   |
| Madagascar             | 1 725 000               | Aucune donnée          | Aucune donnée     | Aucune donnée                       |                               |                          |                                            | 1 725 000                    | 1 400 000                                   | 325 000                                      | 0,064              | 0                                        |
| Malawi                 | 400 000                 | Aucune donnée          | Aucune donnée     | Aucune donnée                       |                               |                          |                                            | 400 000                      | 300 000                                     | 100 000                                      | 0,021              | 0                                        |
| Malaisie               | 46 594 250              | 43 601 500             | 2 992 750         | 0                                   | 94                            | 6                        | 0                                          | 0                            |                                             |                                              | 1,458              | 1,458                                    |
| Maldives               | 450 000                 | Aucune donnée          | Aucune donnée     | Aucune donnée                       |                               |                          |                                            | 450 000                      | 450 000                                     | 0                                            | 0,848              | 0                                        |
| Mali                   | 1 375 000               | 0                      | 0                 | 0                                   | 0                             | 0                        | 0                                          | 1 375 000                    | 850 000                                     | 525 000                                      | 0,07               | 0                                        |
| Mauritanie             | 915 000                 | 269 000                | 0                 | 0                                   | 100                           | 0                        | 0                                          | 646 000                      | 546 000                                     | 100 000                                      | 0,202              | 0,059                                    |
| Maurice                | 6 388 000               | 6 025 000              | 0                 | 0                                   | 100                           | 0                        | 0                                          | 363 000                      | 363 000                                     | 0                                            | 5,047              | 4,76                                     |
| Mexique                | 223 407 906             | 103 790 502            | 118 987 404       | 0                                   | 47                            | 53                       | 0                                          | 630 000                      |                                             |                                              | 1,751              | 1,746                                    |
| Mongolie               | 4 626 000               | 0                      | 709 500           | Aucune donnée                       | 0                             | 100                      |                                            | 3 916 500                    | 3 566 500                                   | 350 000                                      | 1,434              | 0,22                                     |
| Monténégro             | 1 650 000               | 1 650 000              | Aucune donnée     | Aucune donnée                       | 100                           |                          |                                            | Aucune donnée                |                                             |                                              | 2,652              | 2,652                                    |
| Maroc                  | 30 761 700              | 17 538 000             | 9 373 700         | Aucune donnée                       | 65                            | 35                       |                                            | 3 850 000                    | 3 100 000                                   | 750 000                                      | 0,843              | 0,738                                    |
| Mozambique             | 995 300                 | 210 000                | 0                 | 0                                   | 100                           | 0                        | 0                                          | 785 300                      |                                             |                                              | 0,033              | 0,007                                    |
| Myanmar                | 5 172 500               | Aucune donnée          | Aucune donnée     | Aucune donnée                       |                               |                          |                                            | 5 172 500                    | 3 972 500                                   | 1 200 000                                    | 0,096              | 0                                        |
| Népal                  | 3 164 500               | Aucune donnée          | Aucune donnée     | Aucune donnée                       |                               |                          |                                            | 3 164 500                    | 2 727 000                                   | 437 500                                      | 0,111              | 0                                        |
| Nouvelle Zélande       | 27 539 750              | 2 935 000              | 15 930 250        | 8 674 500                           | 11                            | 58                       | 31                                         | Aucune donnée                |                                             |                                              | 5,601              | 5,601                                    |
| Nicaragua              | 2 874 000               | 0                      | 0                 | 0                                   | 0                             | 0                        | 0                                          | 2 874 000                    | 1 150 000                                   | 1 724 000                                    | 0,439              | 0                                        |
| Nigéria                | 5 221 500               | 0                      | 0                 | 0                                   | 0                             | 0                        | 0                                          | 5 221 500                    | 4 471 500                                   | 750 000                                      | 0,026              | 0                                        |
| Ouganda                | 2 862 650               | Aucune donnée          | Aucune donnée     | Aucune donnée                       |                               |                          |                                            | 2 862 650                    | 1 900 000                                   | 762 500                                      | 0,065              | 0                                        |
| Ouzbékistan            | 15 505 000              | 913 000                | 0                 | 0                                   | 100                           | 0                        | 0                                          | 14 592 000                   | 6 429 000                                   | 1 350 000                                    | 0,462              | 0,027                                    |
| Pakistan               | 8 649 750               | 418 000                | 0                 | 0                                   | 100                           | 0                        | 0                                          | 8 231 750                    | 5 319 250                                   | 2 912 500                                    | 0,04               | 0,002                                    |
| Palestine              | 1 500 000               | Aucune donnée          | Aucune donnée     | Aucune donnée                       |                               |                          |                                            | 1 500 000                    | 1 500 000                                   | 0                                            | 0,32               | 0                                        |
| Panama                 | 6 555 250               | 6 351 500              | 203 750           | 0                                   | 97                            | 3                        | 0                                          | Aucune donnée                |                                             |                                              | 1,544              | 1,544                                    |
| Paraguay               | 2 379 500               | 811 500                | Aucune donnée     | Aucune donnée                       | 100                           |                          |                                            | 1 568 000                    | 300 000                                     | 1 268 000                                    | 0,338              | 0,115                                    |
| Philippines            | 11 114 500              | 1 825 500              | 0                 | 0                                   | 100                           | 0                        | 0                                          | 9 289 000                    | 7 289 000                                   | 2 000 000                                    | 0,103              | 0,017                                    |
| Pologne                | 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                                         | Aucune donnée                |                                             |                                              | 5,549              | 5,549                                    |
| Qatar                  | 16 800 000              | 0                      | 13 800 000        | 3 000 000                           | 0                             | 82                       | 18                                         | 0                            |                                             |                                              | 5,932              | 5,932                                    |
| République dominicaine | 3 808 500               | Aucune donnée          | Aucune donnée     | Aucune donnée                       |                               |                          |                                            | 3 808 500                    | 1 916 000                                   | 1 892 500                                    | 0,355              | 0                                        |
| République tchèque     | 57 595 609              | 12 560 842             | 38 804 367        | 6 230 400                           | 22                            | 67                       | 11                                         | 0                            |                                             |                                              | 5,398              | 5,398                                    |

|                   | FVIII Nombre total d'UI | FVIII dérivé du plasma | FVIII recombinant    | FVIII recombinant à ½ vie prolongée | Total Dérivé du plasma (en %) | Total Recombinant (en %) | Total Recombinant à ½ vie prolongée (en %) | Aide humanitaire Total FVIII | Aide humanitaire Total FVIII ½ vie standard | Aide humanitaire Total FVIII ½ vie prolongée | FVIII par habitant | FVIII par habitant hors Aide humanitaire |
|-------------------|-------------------------|------------------------|----------------------|-------------------------------------|-------------------------------|--------------------------|--------------------------------------------|------------------------------|---------------------------------------------|----------------------------------------------|--------------------|------------------------------------------|
| Roumanie          | 71 764 200              | 48 831 450             | 22 932 750           | 0                                   | 68                            | 32                       | 0                                          | 0                            |                                             |                                              | 3,707              | 3,707                                    |
| Royaume-Uni       | 603 219 196             | 9 320 025              | 499 858 287          | 94 040 884                          | 2                             | 83                       | 16                                         | 0                            |                                             |                                              | 9,026              | 9,026                                    |
| Russie            | 965 773 000             | 538 173 500            | 427 599 500          | 0                                   | 56                            | 44                       | 0                                          | 0                            |                                             |                                              | 6,689              | 6,689                                    |
| Sénégal           | 1 715 500               | 35 000                 | 0                    | 0                                   | 100                           | 0                        | 0                                          | 1 680 500                    | 1 230 500                                   | 450 000                                      | 0,105              | 0,002                                    |
| Serbie            | 25 388 750              | 10 000 000             | 15 388 750           | 0                                   | 39                            | 61                       | 0                                          | 0                            |                                             |                                              | 3,656              | 3,656                                    |
| Singapour         | 12 656 750              | 4 173 000              | 8 483 750            | 0                                   | 33                            | 67                       | 0                                          | 0                            |                                             |                                              | 2,219              | 2,219                                    |
| Slovaquie         | 45 800 000              | 30 500 000             | 12 200 000           | 3 100 000                           | 67                            | 27                       | 7                                          | 0                            |                                             |                                              | 8,397              | 8,397                                    |
| Slovénie          | 16 566 500              | 525 000                | 10 391 500           | 5 650 000                           | 3                             | 63                       | 34                                         | 0                            |                                             |                                              | 7,934              | 7,934                                    |
| Soudan            | 10 710 000              | 10 710 000             | Aucune donnée        | Aucune donnée                       | 100                           |                          |                                            | Aucune donnée                |                                             |                                              | 0,25               | 0,25                                     |
| Sri Lanka         | 21 565 750              | 15 281 750             | Aucune donnée        | Aucune donnée                       | 100                           |                          |                                            | 6 284 000                    | 3 684 000                                   | 2 600 000                                    | 0,989              | 0,701                                    |
| Suède             | 101 310 250             | 573 000                | 70 427 250           | 30 310 000                          | 1                             | 70                       | 30                                         | 0                            |                                             |                                              | 9,85               | 9,85                                     |
| Tanzanie          | 944 000                 | Aucune donnée          | Aucune donnée        | Aucune donnée                       |                               |                          |                                            | 944 000                      | 844 000                                     | 100 000                                      | 0,016              | 0                                        |
| Thaïlande         | 43 315 100              | 16 826 040             | 25 239 060           | Aucune donnée                       | 40                            | 60                       |                                            | 1 250 000                    | 0                                           | 1 250 000                                    | 0,622              | 0,604                                    |
| Togo              | 130 000                 | Aucune donnée          | Aucune donnée        | Aucune donnée                       |                               |                          |                                            | 130 000                      | 130 000                                     | 0                                            | 0,016              | 0                                        |
| Trinité-et-Tobago | 646 150                 | Aucune donnée          | Aucune donnée        | Aucune donnée                       |                               |                          |                                            | 646 150                      | 550 000                                     | 0                                            | 0,463              | 0                                        |
| Tunisie           | 16 428 750              | 9 428 750              | 7 000 000            | 0                                   | 57                            | 43                       | 0                                          | 0                            |                                             |                                              | 1,405              | 1,405                                    |
| Uruguay           | 9 100 000               | Aucune donnée          | 0                    | 0                                   |                               | 0                        | 0                                          | 0                            |                                             |                                              | 2,629              | 2,629                                    |
| Venezuela         | 40 883 250              | Aucune donnée          | 1 190 000            | No data                             |                               | 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                                    |
| Zambie            | 1 162 500               | Aucune donnée          | Aucune donnée        | Aucune donnée                       |                               |                          |                                            | 1 162 500                    | 775 000                                     | 387 500                                      | 0,065              | 0                                        |
| Zimbabwe          | 2 362 500               | Aucune donnée          | Aucune donnée        | Aucune donnée                       |                               |                          |                                            | 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>                            |                    |                                          |

## TABLEAU 18. Consommation de concentrés de facteur en 2019 : facteur IX

(93 pays ont transmis des données sur le facteur IX.)

Les volumes de facteur IX figurant dans le tableau ci dessous sont soumis à la FMH et ne font pas l'objet d'une vérification indépendante, à l'exception des données relatives aux dons du programme humanitaire. Dans certains cas, les volumes indiqués peuvent être extrapolés à partir d'une estimation, d'une région ou de certains centres de traitement. Certains pays soumettent le volume de concentrés de facteur consommés en 2019, alors que d'autres pays indiquent le volume acheté. Les UI de facteur IX calculées incluent les produits dérivés du plasma, les recombinants, les produits à demi-vie prolongée et les dons du programme d'aide humanitaire. Le volume de facteur IX par habitant est obtenu en divisant le total des UI utilisées par la population totale du pays. Cela permet d'avoir une idée du volume de produits utilisés dans un pays donné mais cela n'est pas un indicateur du niveau de soins des patients à titre individuel.

|                      | FIX Nombre total d'UI | FIX dérivé du plasma | Factor IX recombinant | FIX recombinant à ½ vie prolongée | Total Dérivé du plasma (en %) | Total Recombinant (en %) | Total Recombinant à ½ vie prolongée (en %) | Aide humanitaire Total FIX | Aide humanitaire Total FIX ½ vie standard | Aide humanitaire Total FIX ½ vie prolongée | FIX par habitant | FIX par habitant hors Aide humanitaire |
|----------------------|-----------------------|----------------------|-----------------------|-----------------------------------|-------------------------------|--------------------------|--------------------------------------------|----------------------------|-------------------------------------------|--------------------------------------------|------------------|----------------------------------------|
| Afghanistan          | 919 000               | Aucune donnée        | Aucune donnée         | Aucune donnée                     |                               |                          |                                            | 919000                     | 0                                         | 0                                          | 0,02416          |                                        |
| Afrique du Sud       | 11 000 000            | 11 000 000           | 0                     | 0                                 | 100                           | 0                        | 0                                          | 0                          |                                           |                                            | 0,18785          | 0,18785                                |
| Albanie              | 500 000               | 500 000              | 0                     | 0                                 | 100                           | 0                        | 0                                          | 0                          |                                           |                                            | 0,17518          | 0,17518                                |
| Algérie              | 15 709 200            | Aucune donnée        | Aucune donnée         | Aucune donnée                     |                               |                          |                                            | 0                          |                                           |                                            | 0,36488          | 0,36488                                |
| Allemagne            | 63 501 407            | 21 906 707           | 41 594 700            | Aucune donnée                     | 34                            | 66                       |                                            | 0                          |                                           |                                            | 0,76386          | 0,76386                                |
| Arabie saoudite      | 12 000 000            | 7 000 000            | 4 000 000             | 1 000 000                         | 58                            | 33                       | 8                                          | 0                          |                                           |                                            | 0,35018          | 0,35018                                |
| Argentine            | 22 000 000            | 13 000 000           | 9 000 000             | Aucune donnée                     | 59                            | 41                       |                                            | Aucune donnée              | 0                                         | 0                                          | 0,48956          | 0,48956                                |
| Arménie              | 350 000               | 0                    | Aucune donnée         | Aucune donnée                     | 0                             | 0                        | 0                                          | 350000                     | 0                                         | 350000                                     | 0,11833          | 0                                      |
| Australie            | 28 017 000            | 563 000              | 16 205 500            | 11 248 500                        | 2                             | 58                       | 40                                         | 0                          |                                           |                                            | 1,10458          | 1,10458                                |
| Bangladesh           | 850 000               | Aucune donnée        | Aucune donnée         | Aucune donnée                     |                               |                          |                                            | 850000                     | 0                                         | 500000                                     | 0,00521          |                                        |
| Bélize               | 431 070               | Aucune donnée        | Aucune donnée         | Aucune donnée                     |                               |                          |                                            | 431070                     | 0                                         | 12500                                      | 1,10431          |                                        |
| Bolivie              | 336 000               | 80 500               | Aucune donnée         | Aucune donnée                     | 100                           |                          |                                            | 255500                     | 0                                         | 125000                                     | 0,02918          | 0,00699                                |
| Brésil               | 142 121 000           | 142 121 000          | 0                     | 0                                 | 100                           | 0                        | 0                                          | 0                          |                                           |                                            | 0,6734           | 0,6734                                 |
| Burkina Faso         | 237 500               | Aucune donnée        | Aucune donnée         | Aucune donnée                     |                               |                          |                                            | 237500                     | 0                                         | 237500                                     | 0,01169          |                                        |
| Cambodge             | 87 000                | Aucune donnée        | Aucune donnée         | Aucune donnée                     |                               |                          |                                            | 87000                      | 0                                         | 87000                                      | 0,00528          |                                        |
| Cameroun             | 94 500                | Aucune donnée        | Aucune donnée         | Aucune donnée                     |                               |                          |                                            | 94500                      | 44500                                     | 50000                                      | 0,00365          |                                        |
| Canada               | 55 112 470            | 2 055 547            | 37 257 970            | 15 798 953                        | 4                             | 68                       | 29                                         | 0                          |                                           |                                            | 1,46618          | 1,46618                                |
| Chili                | 14 000 000            | 14 000 000           | 0                     | 0                                 | 100                           | 0                        | 0                                          | 0                          |                                           |                                            | 0,73871          | 0,73871                                |
| Colombie             | 35 853 000            | 14 456 000           | 20 777 000            | 620 000                           | 40                            | 58                       | 2                                          | 0                          |                                           |                                            | 0,71222          | 0,71222                                |
| Corée, République de | 71 619 000            | 3 183 000            | 68 436 000            | Aucune donnée                     | 4                             | 96                       |                                            | Aucune donnée              |                                           |                                            | 1,38504          | 1,38504                                |
| Costa Rica           | 3 952 200             | 3 952 200            | 0                     | 0                                 | 100                           | 0                        | 0                                          | 0                          |                                           |                                            | 0,78299          | 0,78299                                |

|                       | FIX Nombre total d'UI | FIX dérivé du plasma | Factor IX recombinant | FIX recombinant à ½ vie prolongée | Total Dérivé du plasma (en %) | Total Recombinant (en %) | Total Recombinant à ½ vie prolongée (en %) | Aide humanitaire Total FIX | Aide humanitaire Total FIX ½ vie standard | Aide humanitaire Total FIX ½ vie prolongée | FIX par habitant | FIX par habitant hors Aide humanitaire |
|-----------------------|-----------------------|----------------------|-----------------------|-----------------------------------|-------------------------------|--------------------------|--------------------------------------------|----------------------------|-------------------------------------------|--------------------------------------------|------------------|----------------------------------------|
| Côte d'Ivoire         | 50 000                | 0                    | 0                     | 0                                 | 0                             | 0                        | 0                                          | 50000                      |                                           |                                            | 0,00194          | 0                                      |
| Cuba                  | 450 000               | 450 000              | 0                     | 0                                 | 100                           | 0                        | 0                                          | 0                          | 0                                         | 0                                          | 0,03971          | 0,03971                                |
| Égypte                | 5 762 500             | 0                    | 3 200 000             | 0                                 | 0                             | 100                      | 0                                          | 2562500                    |                                           |                                            | 0,0574           | 0,03188                                |
| Érythrée              | 7 250                 | 0                    | 0                     | 0                                 | 0                             | 0                        | 0                                          | 7250                       | 0                                         | 0                                          | 0,00124          | 0                                      |
| Estonie               | 655 200               | 655 200              | 0                     | 0                                 | 100                           | 0                        | 0                                          | 0                          |                                           |                                            | 0,4939           | 0,4939                                 |
| États-Unis d'Amérique | 517 000 000           | 38 000 000           | 273 000 000           | 206 000 000                       | 7                             | 53                       | 40                                         | Aucune donnée              |                                           |                                            | 1,57507          | 1,57507                                |
| Éthiopie              | 312 500               | 0                    | 0                     | 0                                 | 0                             | 0                        | 0                                          | 312500                     | 0                                         | 250000                                     | 0,00279          | 0                                      |
| Finlande              | 9 695 750             | 1 314 000            | 8 152 000             | 229 750                           | 14                            | 84                       | 2                                          | Aucune donnée              |                                           |                                            | 1,75638          | 1,75638                                |
| France                | 82 805 500            | 5 785 000            | 22 184 250            | 54 836 250                        | 7                             | 27                       | 66                                         | Aucune donnée              |                                           |                                            | 1,2348           | 1,2348                                 |
| Géorgie               | 1 200 000             | 1 200 000            | 0                     | 0                                 | 100                           | 0                        | 0                                          | 0                          |                                           |                                            | 0,32255          | 0,32255                                |
| Ghana                 | 283 000               | Aucune donnée        | Aucune donnée         | Aucune donnée                     |                               |                          |                                            | 283000                     | 108000                                    | 175000                                     | 0,0093           |                                        |
| Grèce                 | 6 025 500             | 46 500               | 2 914 500             | 3 064 500                         | 1                             | 48                       | 51                                         | 0                          |                                           |                                            | 0,56227          | 0,56227                                |
| Guatemala             | 1 666 500             | Aucune donnée        | Aucune donnée         | Aucune donnée                     |                               |                          |                                            | Aucune donnée              |                                           |                                            | 0,10037          | 0,10037                                |
| Honduras              | 699 500               | Aucune donnée        | Aucune donnée         | 0                                 |                               |                          |                                            | 699500                     | 0                                         | 699500                                     | 0,07177          |                                        |
| Hongrie               | 8 000 000             | 8 000 000            | 0                     | 0                                 | 100                           | 0                        | 0                                          | Aucune donnée              |                                           |                                            | 0,81884          | 0,81884                                |
| Inde                  | 20 452 000            | 15 000 000           | 285 000               | Aucune donnée                     | 98                            | 2                        |                                            | 5167000                    | 0                                         | 5167000                                    | 0,01497          | 0,01119                                |
| Indonésie             | 108 000               | No data              | Aucune donnée         | Aucune donnée                     |                               |                          |                                            | 108000                     | 108000                                    | 0                                          | 0,0004           |                                        |
| Iran                  | 23 638 500            | 23 638 500           | Aucune donnée         | Aucune donnée                     | 100                           |                          |                                            | Aucune donnée              |                                           |                                            | 0,2851           | 0,2851                                 |
| Irak                  | 10 000 000            | 0                    | 10 000 000            | 0                                 | 0                             | 100                      | 0                                          | 0                          |                                           |                                            | 0,25439          | 0,25439                                |
| Irlande               | 10 797 750            | Aucune donnée        | Aucune donnée         | 10 799 750                        |                               |                          | 100                                        | 0                          |                                           |                                            | 2,18514          | 2,18514                                |
| Jamaïque              | 62 500                | 0                    | 0                     | 0                                 | 0                             | 0                        | 0                                          | 62500                      | 0                                         | 62500                                      | 0,0212           | 0                                      |
| Jordanie              | 2 070 750             | 1 700 000            | 0                     | 0                                 | 100                           | 0                        | 0                                          | 370750                     | 2000                                      | 368750                                     | 0,20499          | 0,16829                                |
| Kenya                 | 600 000               | 0                    | 0                     | 0                                 | 0                             | 0                        | 0                                          | 600000                     | 0                                         | 312500                                     | 0,01141          | 0                                      |
| Lettonie              | 909 500               | 909 500              | 0                     | 0                                 | 100                           | 0                        | 0                                          | 0                          |                                           |                                            | 0,47548          | 0,47548                                |
| Liban                 | 4 134 500             | 2 860 000            | 1 100 000             | 0                                 | 72                            | 28                       | 0                                          | 174500                     | 0                                         | 0                                          | 0,60307          | 0,57762                                |
| Lituanie              | 10 472 000            | 10 472 000           | 0                     | 0                                 | 100                           | 0                        | 0                                          | Aucune donnée              |                                           |                                            | 3,75766          | 3,75766                                |
| Madagascar            | 1 101 250             | Aucune donnée        | Aucune donnée         | Aucune donnée                     |                               |                          |                                            | 1101250                    | 0                                         | 995250                                     | 0,04083          |                                        |
| Malawi                | 67 000                | Aucune donnée        | Aucune donnée         | Aucune donnée                     |                               |                          |                                            | 67000                      | 0                                         | 62500                                      | 0,0036           |                                        |
| Malaisie              | 8 752 000             | 8 752 000            | 0                     | 0                                 | 100                           | 0                        | 0                                          | 0                          |                                           |                                            | 0,27393          | 0,27393                                |
| Maldives              | 50 000                | Aucune donnée        | Aucune donnée         | Aucune donnée                     |                               |                          |                                            | 50000                      | 0                                         | 50000                                      | 0,09417          |                                        |
| Mali                  | 25 000                | 0                    | 0                     | 0                                 | 0                             | 0                        | 0                                          | 25000                      | 0                                         | 25000                                      | 0,00127          | 0                                      |

|                        | FIX Nombre total d'UI | FIX dérivé du plasma | Factor IX recombinant | FIX recombinant à ½ vie prolongée | Total Dérivé du plasma (en %) | Total Recombinant (en %) | Total Recombinant à ½ vie prolongée (en %) | Aide humanitaire Total FIX | Aide humanitaire Total FIX ½ vie standard | Aide humanitaire Total FIX ½ vie prolongée | FIX par habitant | FIX par habitant hors Aide humanitaire |
|------------------------|-----------------------|----------------------|-----------------------|-----------------------------------|-------------------------------|--------------------------|--------------------------------------------|----------------------------|-------------------------------------------|--------------------------------------------|------------------|----------------------------------------|
| Mauritanie             | 206 000               | 143 500              | 0                     | 0                                 | 100                           | 0                        | 0                                          | 62500                      | 0                                         | 62500                                      | 0,04552          | 0,03171                                |
| Maurice                | 350 000               | 350 000              | 0                     | 0                                 | 100                           | 0                        | 0                                          | 0                          | 0                                         | 0                                          | 0,27652          | 0,27652                                |
| Mongolie               | 591 250               | 0                    | 366 250               | Aucune donnée                     | 0                             | 100                      |                                            | 225000                     | 0                                         | 225000                                     | 0,18332          | 0,11356                                |
| Monténégro             | 275 000               | 275 000              | Aucune donnée         | Aucune donnée                     | 100                           |                          |                                            | No data                    |                                           |                                            | 0,44202          | 0,44202                                |
| Maroc                  | 1 833 500             | 568 000              | 635 500               | Aucune donnée                     | 47                            | 53                       |                                            | 630000                     | 30000                                     | 600000                                     | 0,05027          | 0,033                                  |
| Mozambique             | 79 000                | 0                    | Aucune donnée         | Aucune donnée                     | 0                             | 0                        | 0                                          | 79000                      |                                           |                                            | 0,0026           | 0                                      |
| Myanmar                | 585 850               | Aucune donnée        | Aucune donnée         | Aucune donnée                     |                               |                          |                                            | 585850                     | 0                                         | 250000                                     | 0,01084          |                                        |
| Népal                  | 500 000               | Aucune donnée        | Aucune donnée         | Aucune donnée                     |                               |                          |                                            | 500000                     | 0                                         | 500000                                     | 0,01748          |                                        |
| Nouvelle-Zélande       | 5 348 250             | 99 000               | 4 048 750             | 1 200 500                         | 2                             | 76                       | 22                                         | Aucune donnée              |                                           |                                            | 1,08771          | 1,08771                                |
| Nicaragua              | 500 000               | 0                    | 0                     | 0                                 | 0                             | 0                        | 0                                          | 500000                     | 0                                         | 500000                                     | 0,07639          | 0                                      |
| Nigéria                | 100 000               | 0                    | 0                     | 0                                 | 0                             | 0                        | 0                                          | 100000                     | 0                                         | 100000                                     | 0,0005           | 0                                      |
| Ouganda                | 200 000               | Aucune donnée        | Aucune donnée         | Aucune donnée                     |                               |                          |                                            | 200000                     | 0                                         | 200000                                     | 0,00452          |                                        |
| Ouzbékistan            | 1 000 000             | 225 000              | 0                     | 0                                 | 100                           | 0                        | 0                                          | 775000                     | 0                                         | 500000                                     | 0,02978          | 0,0067                                 |
| Pakistan               | 1 571 250             | 162 500              | 0                     | 0                                 | 100                           | 0                        | 0                                          | 1408750                    | 0                                         | 962500                                     | 0,00726          | 0,00075                                |
| Panama                 | 590 400               | 590 400              | 0                     | 0                                 | 100                           | 0                        | 0                                          | Aucune donnée              |                                           |                                            | 0,13903          | 0,13903                                |
| Paraguay               | 709 000               | 156 000              | Aucune donnée         | Aucune donnée                     | 100                           |                          |                                            | 553000                     | 50000                                     | 503000                                     | 0,10064          | 0,02214                                |
| Philippines            | 600 000               | 0                    | 0                     | 0                                 | 0                             | 0                        | 0                                          | 600000                     | 0                                         | 600000                                     | 0,00555          | 0                                      |
| Pologne                | 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                                          | Aucune donnée              |                                           |                                            | 0,76046          | 0,76046                                |
| Qatar                  | 4 500 000             | 4 500 000            | 0                     | 0                                 | 100                           | 0                        | 0                                          | 0                          |                                           |                                            | 1,58895          | 1,58895                                |
| République dominicaine | 403 000               | Aucune donnée        | Aucune donnée         | Aucune donnée                     |                               |                          |                                            | 403000                     | 30000                                     | 373000                                     | 0,03753          |                                        |
| République tchèque     | 8 015 571             | 2 173 171            | 4 871 400             | 971 000                           | 27                            | 61                       | 12                                         | 0                          |                                           |                                            | 0,75125          | 0,75125                                |
| Roumanie               | 7 551 450             | Aucune donnée        | Aucune donnée         | Aucune donnée                     |                               |                          |                                            | 0                          |                                           |                                            | 0,39012          | 0,39012                                |
| Royaume-Uni            | 76 036 548            | 2 384 495            | 41 063 050            | 32 589 003                        | 3                             | 54                       | 43                                         | 0                          |                                           |                                            | 1,13769          | 1,13769                                |
| Russie                 | 96 392 250            | 73 071 250           | 23 321 000            | 0                                 | 76                            | 24                       | 0                                          | 0                          |                                           |                                            | 0,66766          | 0,66766                                |
| Sénégal                | 175 000               | 0                    | 0                     | 0                                 | 0                             | 0                        | 0                                          | 175000                     | 0                                         | 62500                                      | 0,01074          | 0                                      |
| Serbie                 | 3 535 000             | 975 000              | 2 560 000             | 0                                 | 28                            | 72                       | 0                                          | Aucune donnée              |                                           |                                            | 0,509            | 0,509                                  |
| Singapour              | 2 281 000             | 211 500              | 2 019 500             | 50 000                            | 9                             | 89                       | 2                                          | 0                          |                                           |                                            | 0,39993          | 0,39993                                |
| Slovaquie              | 4 681 000             | 3 281 000            | 300 000               | 1 100 000                         | 70                            | 6                        | 23                                         | 0                          |                                           |                                            | 0,85826          | 0,85826                                |
| Slovénie               | 1 766 500             | 67 000               | 1 546 500             | 153 000                           | 4                             | 88                       | 9                                          | 0                          |                                           |                                            | 0,84605          | 0,84605                                |
| Soudan                 | 1 487 000             | 1 487 000            | Aucune donnée         | Aucune donnée                     | 100                           |                          |                                            | Aucune donnée              |                                           |                                            | 0,03473          | 0,03473                                |

|              | FIX Nombre total d'UI | FIX dérivé du plasma | Factor IX recombinant | FIX recombinant à ½ vie prolongée | Total Dérivé du plasma (en %) | Total Recombinant (en %) | Total Recombinant à ½ vie prolongée (en %) | Aide humanitaire Total FIX | Aide humanitaire Total FIX ½ vie standard | Aide humanitaire Total FIX ½ vie prolongée | FIX par habitant | FIX par habitant hors Aide humanitaire |
|--------------|-----------------------|----------------------|-----------------------|-----------------------------------|-------------------------------|--------------------------|--------------------------------------------|----------------------------|-------------------------------------------|--------------------------------------------|------------------|----------------------------------------|
| Sri Lanka    | 2 618 000             | 2 268 000            | Aucune donnée         | Aucune donnée                     | 100                           |                          |                                            | 350000                     | 0                                         | 350000                                     | 0,12008          | 0,10402                                |
| Suède        | 17 942 900            | 3 964 400            | 7 307 500             | 6 671 000                         | 22                            | 41                       | 37                                         | 0                          |                                           |                                            | 1,74449          | 1,74449                                |
| Tanzanie     | 125 000               | Aucune donnée        | Aucune donnée         | Aucune donnée                     |                               |                          |                                            | 125000                     | 0                                         | 125000                                     | 0,00215          |                                        |
| Thaïlande    | 4 168 500             | 3 668 500            | Aucune donnée         | Aucune donnée                     | 100                           |                          |                                            | 500000                     | 0                                         | 500000                                     | 0,05987          | 0,05269                                |
| Tunisie      | 1 817 000             | 1 817 000            | 0                     | 0                                 | 100                           | 0                        | 0                                          | 0                          |                                           |                                            | 0,15537          | 0,15537                                |
| Uruguay      | 600 000               | Aucune donnée        | 0                     | 0                                 |                               | 0                        | 0                                          | 0                          |                                           |                                            | 0,17332          | 0,17332                                |
| Venezuela    | 2 515 500             | Aucune donnée        | Aucune donnée         | Aucune donnée                     |                               |                          |                                            | 2515500                    | 0                                         | 2282500                                    | 0,08821          |                                        |
| Vietnam      | 4 795 500             | 4 620 500            | 0                     | 0                                 | 100                           | 0                        | 0                                          | 175000                     | 0                                         | 175000                                     | 0,04971          | 0,0479                                 |
| Zambie       | 148 000               | Aucune donnée        | Aucune donnée         | Aucune donnée                     |                               |                          |                                            | 148000                     | 48000                                     | 100000                                     | 0,00829          |                                        |
| Zimbabwe     | 112 500               | Aucune donnée        | Aucune donnée         | Aucune donnée                     |                               |                          |                                            | 112500                     | 0                                         | 112500                                     | 0,00768          |                                        |
| <b>TOTAL</b> | <b>1 515 896 366</b>  | <b>505 118 970</b>   | <b>613 245 620</b>    | <b>346 418 206</b>                |                               |                          |                                            | <b>25 588 420</b>          | <b>420 500</b>                            | <b>18 613 500</b>                          |                  |                                        |



## TABLEAU 19. Consommation de Hemlibra en 2019

(37 pays ont transmis leurs données relatives à Hemlibra.)

| Pays                  | Nombre de patients avec inhibiteurs traités avec Hemlibra | Nombre de patients sans inhibiteurs traités avec Hemlibra | Total Hemlibra acheté (mg) |
|-----------------------|-----------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|----------------------------|
| Arabie saoudite       | 29                                                        | 21                                                        | 72 800                     |
| Argentine             | 4                                                         | 15                                                        | 15 000                     |
| Autriche              | 3                                                         | 2                                                         |                            |
| Cameroun              | N/A                                                       | 4                                                         |                            |
| Canada                | 37                                                        | 6                                                         | 172 385                    |
| Chili                 | 2                                                         | 0                                                         |                            |
| Colombie              | 46                                                        | 46                                                        | 46 120                     |
| Costa Rica            | 1                                                         | 1                                                         | 1 440                      |
| Cuba                  | 6                                                         | 1                                                         | 5 490                      |
| Égypte                | 3                                                         | 0                                                         |                            |
| Estonie               | 1                                                         | N/A                                                       | 0                          |
| États-Unis d'Amérique | N/A                                                       | N/A                                                       | 11 000 000                 |
| Finlande              | 3                                                         | 0                                                         | 7 740                      |
| France                | 79                                                        | N/A                                                       | 436 395                    |
| Géorgie               | N/A                                                       | N/A                                                       | 4 995                      |
| Grèce                 | 3                                                         | 2                                                         | 22 890                     |
| Guatemala             | 2                                                         | N/A                                                       |                            |
| Hongrie               | 5                                                         | N/A                                                       |                            |
| Irlande               | 7                                                         | 7                                                         | 33 945                     |
| Israël                | 22                                                        | 45                                                        |                            |
| Jordanie              | 2                                                         | 0                                                         | 0                          |
| Kenya                 | 0                                                         | 1                                                         | 0                          |
| Koweït                | 6                                                         | 6                                                         |                            |
| Lituanie              | 4                                                         | 0                                                         | 5 280                      |
| Malaisie              | 6                                                         | 0                                                         | 0                          |
| Monténégro            | 1                                                         | N/A                                                       | 1 920                      |

| Pays                   | Nombre de patients<br>avec inhibiteurs traités<br>avec Hemlibra | Nombre de patients<br>sans inhibiteurs traités<br>avec Hemlibra | Total Hemlibra acheté<br>(mg) |
|------------------------|-----------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------|-------------------------------|
| Panama                 | 7                                                               | N/A                                                             | 600                           |
| Pologne                | 30                                                              | 0                                                               |                               |
| Portugal               | N/A                                                             | N/A                                                             | 45 855                        |
| République dominicaine | 1                                                               | N/A                                                             |                               |
| République tchèque     | 12                                                              | 2                                                               | 29 643                        |
| Royaume-Uni            | 96                                                              | 133                                                             | 500 365                       |
| Singapour              | 3                                                               | 0                                                               | 6 180                         |
| Slovaquie              | 2                                                               | 1                                                               | 2 460                         |
| Slovénie               | 3                                                               | 3                                                               | 13 050                        |
| Suède                  | 13                                                              | 0                                                               |                               |
| Thaïlande              | 5                                                               | 5                                                               |                               |

# Sondage mondial annuel 2019

## A. Organisation nationale de l'hémophilie

|                                  |                        |
|----------------------------------|------------------------|
| Nom de l'organisation            |                        |
| Ville                            |                        |
| Pays                             |                        |
| Téléphone                        |                        |
| Email                            |                        |
| Ce formulaire a été rempli par : | Prénom<br>Nom<br>Email |

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

**La FMH souhaiterait savoir comment vous recueillez les données que vous nous fournissez dans le présent sondage. Si vous disposez d'un registre, nous aimerions avoir plus d'informations sur ce dernier.**

Un registre est une liste centralisée mise à jour régulièrement qui recense les personnes atteintes d'hémophilie (PAH) ou de troubles de coagulation héréditaires. Ce registre contient des renseignements personnels et des informations sur le diagnostic, le traitement et les complications.

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

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

# Sondage mondial annuel 2019

## B. Patients identifiés

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

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

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

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

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

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

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

# Sondage mondial annuel 2019

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

# Sondage mondial annuel 2019

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

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

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

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

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

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

# Sondage mondial annuel 2019

## 8. Nombre de patients atteints de la mvW aiguë

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

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

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

| Type d'hémophilie | Nombre total de personnes présentant des inhibiteurs actifs | Nouveaux cas d'inhibiteurs en 2019 | Aucune donnée            |
|-------------------|-------------------------------------------------------------|------------------------------------|--------------------------|
| Hémophilie A      |                                                             |                                    | <input type="checkbox"/> |
| Hémophilie B      |                                                             |                                    | <input type="checkbox"/> |

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

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

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

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

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

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

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

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

# Sondage mondial annuel 2019

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

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

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

## 12. Infection par le VIH

|                                                | Hémophilie A ou B, ou type inconnu | Maladie de von Willebrand | Autres troubles de coagulation héréditaires |
|------------------------------------------------|------------------------------------|---------------------------|---------------------------------------------|
| Nombre total de personnes infectées par le VIH |                                    |                           |                                             |
| Nouvelles infections par le VIH en 2019        |                                    |                           |                                             |

## 13. Infection par l'hépatite C

|                                                                                   | Hémophilie A ou B, ou type inconnu | Maladie de von Willebrand | Autres troubles de coagulation héréditaires |
|-----------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------|---------------------------|---------------------------------------------|
| Nombre total de personnes infectées par l'hépatite C <sup>1</sup>                 |                                    |                           |                                             |
| Nombre total de personnes souffrant d'hépatite C <sup>2</sup> actuellement active |                                    |                           |                                             |
| Nouvelles infections par l'hépatite C en 2019                                     |                                    |                           |                                             |

<sup>1</sup>Anticorps de l'hépatite C positif à tout moment

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

## 14. Nombre et cause de décès parmi les personnes atteintes de troubles de coagulation (1<sup>er</sup> janvier au 31 décembre 2019)

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

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



# Sondage mondial annuel 2019

## C. Système de soins hémophiliques de votre pays

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

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

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

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

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

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

S'il vous plaît

[Cliquez ici](#)

pour valider la section Système de soins

# Sondage mondial annuel 2019

## D. Coût et utilisation des concentrés de facteur

| 18 A. Utilisation annuelle des concentrés de facteurs achetés (merci de ne pas inclure les facteurs de coagulation issus de dons)                                                                                                          | Facteur VIII             | Inconnu                  | Facteur IX               | Inconnu                  |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <b>AU TOTAL</b> , combien d'unités internationales (UI) de concentrés de facteurs ont été utilisées dans votre pays en 2019 (hors facteurs de coagulation issus de dons) ?                                                                 |                          | <input type="checkbox"/> |                          | <input type="checkbox"/> |
| Combien d'unités internationales de concentrés <b>dérivés de plasma</b> ont été utilisées dans votre pays en 2019 (hors facteurs de coagulation issus de dons) ?                                                                           |                          | <input type="checkbox"/> |                          | <input type="checkbox"/> |
| <b>Recombinants, hors médicaments à demi-vie prolongée</b> : Combien d'unités internationales de concentrés recombinants (hors médicaments à demi-vie prolongée) ont été utilisées dans votre pays en 2019 (hors facteurs issus de dons) ? |                          | <input type="checkbox"/> |                          | <input type="checkbox"/> |
| <b>Recombinants à demi-vie prolongée</b> : Combien d'unités internationales de concentrés recombinants à <b>demi-vie prolongée</b> ont été utilisées dans votre pays en 2019 (hors facteurs issus de dons) ?                               |                          | <input type="checkbox"/> |                          | <input type="checkbox"/> |
| Si des concentrés de facteur sont achetés dans votre pays mais que vous n'êtes pas en mesure d'en connaître les volumes, veuillez cocher la case suivante :                                                                                | <input type="checkbox"/> |                          | <input type="checkbox"/> |                          |

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

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

| 18 B. Utilisation annuelle des dons de concentrés de facteurs                                                                                                                                                                 | Facteur VIII | Inconnu                  | Facteur IX | Inconnu                  |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------|--------------------------|------------|--------------------------|
| En 2019, combien d'unités internationales de <b>facteurs de coagulation issus de dons</b> (dérivés du plasma ou recombinants), y compris du <b>Programme d'aide humanitaire de la FMH</b> ont été utilisées dans votre pays ? |              | <input type="checkbox"/> |            | <input type="checkbox"/> |

# Sondage mondial annuel 2019

| 18 C. Utilisation annuelle d'Hemlibra (Emicizumab) acheté                                               | Quantité (mg) | Inconnu                  |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------|--------------------------|
| Combien de milligrammes (mg) d'Hemlibra ont été achetés dans votre pays en 2019? (hors produits donnés) |               | <input type="checkbox"/> |

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

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

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

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

# Sondage mondial annuel 2019

## 19. Utilisation de concentrés de facteur VIII en 2019

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

| Utilisé                  | Marque de commerce            | Fabricant                       | Prix par UI |
|--------------------------|-------------------------------|---------------------------------|-------------|
| <input type="checkbox"/> | Aafact                        | Sanquin                         |             |
| <input type="checkbox"/> | Advate rAHF PFM               | Baxalta (now part of Shire)     |             |
| <input type="checkbox"/> | Adynovate                     | Baxalta (now part of Shire)     |             |
| <input type="checkbox"/> | 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<br>(= 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)     |             |

# Sondage mondial annuel 2019

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

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

## 20. Concentrés de facteur IX utilisés en 2019

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

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

# Sondage mondial annuel 2019

|                          |                |                             |  |
|--------------------------|----------------|-----------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> | Humafactor IX  | Kedrion                     |  |
| <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"/> | Autre :        |                             |  |

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

## 21. Concentrés de complexe prothrombines utilisées en 2019

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

| Utilisé                  | Marque de commerce         | Fabricant                   | Prix par UI |
|--------------------------|----------------------------|-----------------------------|-------------|
| <input type="checkbox"/> | 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"/> | Prothraas                  | Shanghai RAAS               |             |
| <input type="checkbox"/> | UMAN Complex D.I.          | Kedrion                     |             |
| <input type="checkbox"/> | Autre :                    |                             |             |

# Sondage mondial annuel 2019

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

## 23. Autres produits utilisés en 2019

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

| Utilisé                  | Marque de commerce                                  | Fabricant                   | Prix par UI                           |
|--------------------------|-----------------------------------------------------|-----------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> | Aryoseven                                           | Aryogen                     |                                       |
| <input type="checkbox"/> | Byclot (1.5mg)                                      | Kaketusken                  |                                       |
| <input type="checkbox"/> | Ceprofin                                            | Baxalta (now part of Shire) |                                       |
| <input type="checkbox"/> | Clotfact Wilstart                                   | LFB                         |                                       |
| <input type="checkbox"/> | Clottagen (fibrinogen)                              | LFB                         |                                       |
| <input type="checkbox"/> | Coagil 7 (activated factor VII)                     | Pharmstandard               | Prix par flacon:<br>Taille du flacon: |
| <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                 | Prix par flacon:<br>Taille du flacon: |
| <input type="checkbox"/> | Riastap                                             | CSL Behring                 |                                       |
| <input type="checkbox"/> | Tretten rXIII                                       | NovoNordisk                 |                                       |
| <input type="checkbox"/> | WILFACTIN (Von Willebrand Factor)                   | LFB                         |                                       |
| <input type="checkbox"/> | Autre :                                             |                             |                                       |

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

## 22. Produits autres que des facteurs de substitution utilisés en 2019

(Veuillez cocher la case qui se trouve à gauche en cas d'utilisation d'un produit, et si vous disposez des informations requises, veuillez indiquer le nombre de patients traités et le prix par dose.)

| Utilisé                  | Marque de commerce    | Fabricant | Prix par dose |
|--------------------------|-----------------------|-----------|---------------|
| <input type="checkbox"/> | Hemlibra (Emicizumab) | Roche     |               |

# GLOSSAIRE

**Centre de traitement de l'hémophilie (CTH) :**

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

**Concentrés de facteur à demi-vie prolongée :**

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

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

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

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

**Hémophilie A :** pathologie due à un déficit en facteur VIII.

**Hémophilie B :** pathologie due à un déficit en facteur IX.

**Hémophilie mineure :** pathologie due à un taux d'activité de facteur VIII ou IX situé en dessous d'un taux considéré comme normal mais supérieur à 5 % dans la circulation sanguine. (Les définitions peuvent varier d'un pays à l'autre, le seuil étant fixé entre 24 % et 50 %. Le taux normal de facteur VIII ou IX se situe entre 50 et 200 %.)

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

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

**Inhibiteurs :** une personne atteinte d'hémophilie développe des inhibiteurs lorsque son système immunitaire attaque les molécules de concentrés de facteur, les rendant inopérants.

**Maladie de von Willebrand :** trouble héréditaire de la coagulation dû à une anomalie ou une déficience du facteur de von Willebrand.

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

**Produits dérivés du plasma :** concentrés contenant du facteur VIII ou IX issus du fractionnement du sang humain.

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

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

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

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

**Unité internationale (UI) :** mesure standard du volume de facteur VIII ou IX contenue dans un flacon. Les flacons sont généralement conditionnés en 250 UI, 500 UI, 1 000 UI ou 2 000 UI.

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



# RÉFÉRENCES

1. Organisation mondiale de la santé. 2019. Classification des régions dans le monde. <https://www.who.int/fr/home>. 10 mars 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 ; Réseau FranceCoag. 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 ; Comité sur les données et la démographie de la Fédération mondiale de l'hémophilie. 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.



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