

FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

EL INFORME DEL

**SONDEO
MUNDIAL
ANUAL
2020**



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

Octubre de 2021

El *Informe del Sondeo Mundial Anual 2020* lo publica la Federación Mundial de Hemofilia.

Todos los datos son provisionales.

© World Federation of Hemophilia, 2021

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

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

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

Federación Mundial de Hemofilia

1425, boul. René-Lévesque Ouest, bureau 1200

Montréal, Québec H3G 1T7

Canadá

Tel. (514) 875-7944

Fax: (514) 875-8916

Correo-e: wfh@wfh.org

Página Internet: www.wfh.org

ÍNDICE

Introducción	2
Parte 1: Datos mundiales 1999–2020	
Representación mundial a lo largo del tiempo	7
Pacientes identificados a lo largo del tiempo	8
Países incluidos en este informe	10
Parte 2: Datos del 2020	
Cifras clave del Informe del Sondeo Mundial Anual 2020	13
Mapa de representación de países	14
Representación de países por región y por IN.....	15
Resumen de datos demográficos.....	16
Número de pacientes con hemofilia identificados en comparación con el número de pacientes con hemofilia esperado	17
Resumen de uso de factor.....	18
Distribución mundial del uso de factor VIII	20
Factor per cápita y por paciente	21
Fuente de los datos.....	34
Gravedad de la hemofilia	35
Estadísticas de población.....	37
Distribución por país de los trastornos de la coagulación reportados.....	41
Distribución por sexo	45
Pacientes con inhibidores.....	46
Distribución etaria	49
Infección con VIH y VHC	59
Pacientes en profilaxis	62
Uso de Hemlibra por país.....	65
Uso de Hemlibra por país.....	73
Uso de factor VIIa y FEIBA por país.....	75
Uso de productos para la EVW por país	78
Cuestionario del Sondeo Mundial Anual 2020.....	80
Glosario	92
Referencias	93



INTRODUCCIÓN AL INFORME DEL SONDEO MUNDIAL ANUAL 2020

El Informe del Sondeo Mundial Anual (SMA) 2020 ofrece una instantánea a escala internacional de la identificación de pacientes con hemofilia y su acceso a la atención. Este informe abarca datos demográficos selectos y datos sobre el tratamiento de personas con hemofilia (PCH), enfermedad de Von Willebrand (EVW), otras deficiencias poco comunes de factores de la coagulación, y trastornos plaquetarios hereditarios alrededor del mundo. A lo largo de los años, este informe ha proporcionado a las organizaciones nacionales miembros (ONM) afiliadas a la Federación Mundial de Hemofilia (FMH), a proveedores de atención médica y a encargados de la legislación un panorama de los patrones y tendencias en la hemofilia y su tratamiento. El informe anual ofrece información útil a fin de apoyar los esfuerzos para mejorar o preservar la atención de las personas con trastornos de la coagulación, así como de coadyuvar en actividades de cabildeo y planificación programática. La FMH se esfuerza por mejorar cada año y aprecia todo el esfuerzo y apoyo de sus ONM.

Gráficas y cuadros complementarios con datos del 2020 están disponibles en la página Internet en: <https://www.wfh.org/en/our-work-research-data/annual-global-survey>.

Metodología

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

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

Sondeo Mundial Anual 2020

Este informe se dividió en dos partes. La primera parte muestra el número total de personas con trastornos de la coagulación (PCTC) identificadas que se ha reportado a escala mundial desde 1999. Abarca la última cifra de PCTC reportada por un país, independientemente del año en que se haya reportado, bajo el supuesto de que el número de PCTC no cambió sustancialmente de un año al otro. La segunda parte muestra solamente los datos reportados por un país para este año específico. En la página 10 se encuentra una lista de los países participantes y el último año para el que proporcionaron datos.

Los datos del cuestionario de la FMH se complementan con datos de otras fuentes a fin de ofrecer un panorama socioeconómico general de cada país encuestado. El cuestionario del sondeo se incluye al final de este informe. En las estadísticas de población y en el cálculo del uso de factor VIII y IX per cápita se utilizan cifras de población del Grupo del Banco Mundial. La clasificación regional utilizada en el SMA se basa en la clasificación regional de la Organización Mundial de la Salud (OMS).¹

Comentarios sobre la recolección de datos

La participación en el SMA es voluntaria, y algunos de los países solamente pueden proporcionar información detallada sobre sexo, edad, inhibidores e infecciones con VIH/VHC de un número limitado de pacientes. En algunos casos, las cifras reportadas podrían basarse únicamente en cálculos, o en datos de una sola región o de centros de tratamiento de hemofilia determinados.

No todas las ONM pueden reportar todos los productos de tratamiento adquiridos y utilizados en sus respectivos países. Las cantidades reportadas podrían ser únicamente las cantidades adquiridas por el gobierno y no por otras fuentes. Las cantidades reportadas no se verifican de manera independiente, excepto cuando la FMH cuenta con datos sobre donaciones de ayuda humanitaria proporcionadas en el 2020. Si bien el uso de factor per cápita constituye una manera útil de comparar la disponibilidad de productos de tratamiento entre países, no es un reflejo de cómo reciben tratamiento los pacientes. Por ejemplo, en un país con un número de pacientes identificados menor al esperado, la cantidad disponible de productos de tratamiento por paciente es mayor que la cifra per cápita pudiera sugerir.

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

En 2003, la FMH estimaba que se esperaban 400,000 pacientes con hemofilia a escala mundial. Esa cifra surgió del cálculo de la prevalencia de la hemofilia vigente en aquel entonces (e. g.: 13.4 por 100,000 varones, y una población mundial de 6 mil millones de personas), con base en datos de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC por su sigla en inglés) de EE. UU.,² y no distinguía entre pacientes con hemofilia grave y pacientes con hemofilia leve.

En años subsecuentes surgieron tres hallazgos importantes:

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

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

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

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

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

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

Usando estos cálculos y la actual población mundial de varones de 7.8 mil millones (3.9 mil millones de varones), el número esperado de pacientes con hemofilia a escala mundial es de 815,100, de los cuales cerca de 276,900 tendrían hemofilia grave.

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

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

- Los efectos fundadores pueden crear grupos de pacientes concentrados geográficamente. El efecto fundador ocurre cuando una pequeña población crece en aislamiento y hay poca dilución genética. Esto puede incrementar la frecuencia de un trastorno genético a escala local, en comparación con la población en general. Lo anterior puede ocurrir en el caso de la

hemofilia y de todos los trastornos de la coagulación poco comunes. En el caso de trastornos de la coagulación extremadamente poco comunes, la consanguinidad puede generar una mayor incidencia en algunos países.

- b) Pudiera parecer que los países con poblaciones pequeñas tienen demasiados pacientes identificados. La población de los países que presentan datos a la FMH varía entre 287,371 y más de mil millones de habitantes. Con un denominador pequeño (población total), solo unos cuantos pacientes adicionales identificados (el numerador) pueden crear la apariencia de enormes diferencias porcentuales entre el número de pacientes esperado y el número de pacientes identificados, cuando en realidad solamente hay unos cuantos pacientes más de lo esperado.
- c) El tipo de sistema de salud de un país puede incidir en la calidad de los datos. Es más probable que un país con un sistema de salud universal identifique a pacientes con hemofilia, aunque no requieran tratamiento. En países con diferentes sistemas de salud, es probable que los pacientes que no requieran tratamiento no sean identificados.
- d) Las definiciones pueden variar de un país a otro. Los países pueden usar diferentes definiciones para el diagnóstico de la hemofilia leve y de otros trastornos. En el caso de trastornos de la coagulación poco comunes, algunos países podrían reportar a pacientes heterocigotos, mientras que otros países solamente reportan a pacientes con síntomas hemorrágicos.
- e) Algunos países reportan a todo paciente que solicita tratamiento, mientras que otros usan métodos de identificación de pacientes que no requieren tratamiento, tales como detección de laboratorio o seguimiento con familiares de pacientes identificados.
- f) Los métodos de recolección de datos y el estado de los registros o padrones pueden variar. Mantener registros exactos puede resultar tardado y costoso. Es probable que algunos registros contengan información duplicada o de pacientes que han muerto. Aun países con recursos y excelentes registros necesitan revisarlos cuidadosamente a fin de evitar un sobreconteo. Es más probable que exista sobreconteo en países con grandes poblaciones y donde puede resultar más difícil llevar la cuenta de los nacimientos y los decesos. Algunos pacientes podrían estar registrados en más de un centro de tratamiento y la validación de los datos del registro es más difícil.
- g) También existe la posibilidad de que la tasa de mortalidad debida al VIH y al VHC no sea la misma en todo el mundo. En algunos países, las tasas de infección podrían ser menores, mientras que otros pudieran tener mejores tratamientos para las personas con hemofilia infectadas.

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

Presidente: Jeff Stonebraker
Miembros: Magdy El Ekiaby
Emna Gouider
Alfonso Iorio (anterior presidente)
Mike Makris
Jamie O'Hara
Glenn Pierce
Michael Recht

Revisores del Sondeo Mundial Anual:
Paula Bolton-Maggs (anterior presidente)
Randall Curtis
Suely Rezende
Mike Soucie
Alok Srivastava

Parte 1: Datos mundiales 1999–2020

REPRESENTACIÓN MUNDIAL A LO LARGO DEL TIEMPO (1999–2020)

Desde 1999, ONM de 147 diferentes países han reportado datos para el Sondeo Mundial Anual. Esta infografía ofrece datos históricos del SMA. Es decir que, si un país hubiera presentando datos para un año, pero no para el siguiente, se utilizaron los datos del año previo bajo el supuesto de que el número de pacientes no habría cambiado considerablemente de un año al siguiente. Esta sección se añadió para ilustrar una representación más completa del estado actual de la identificación de pacientes a escala mundial.

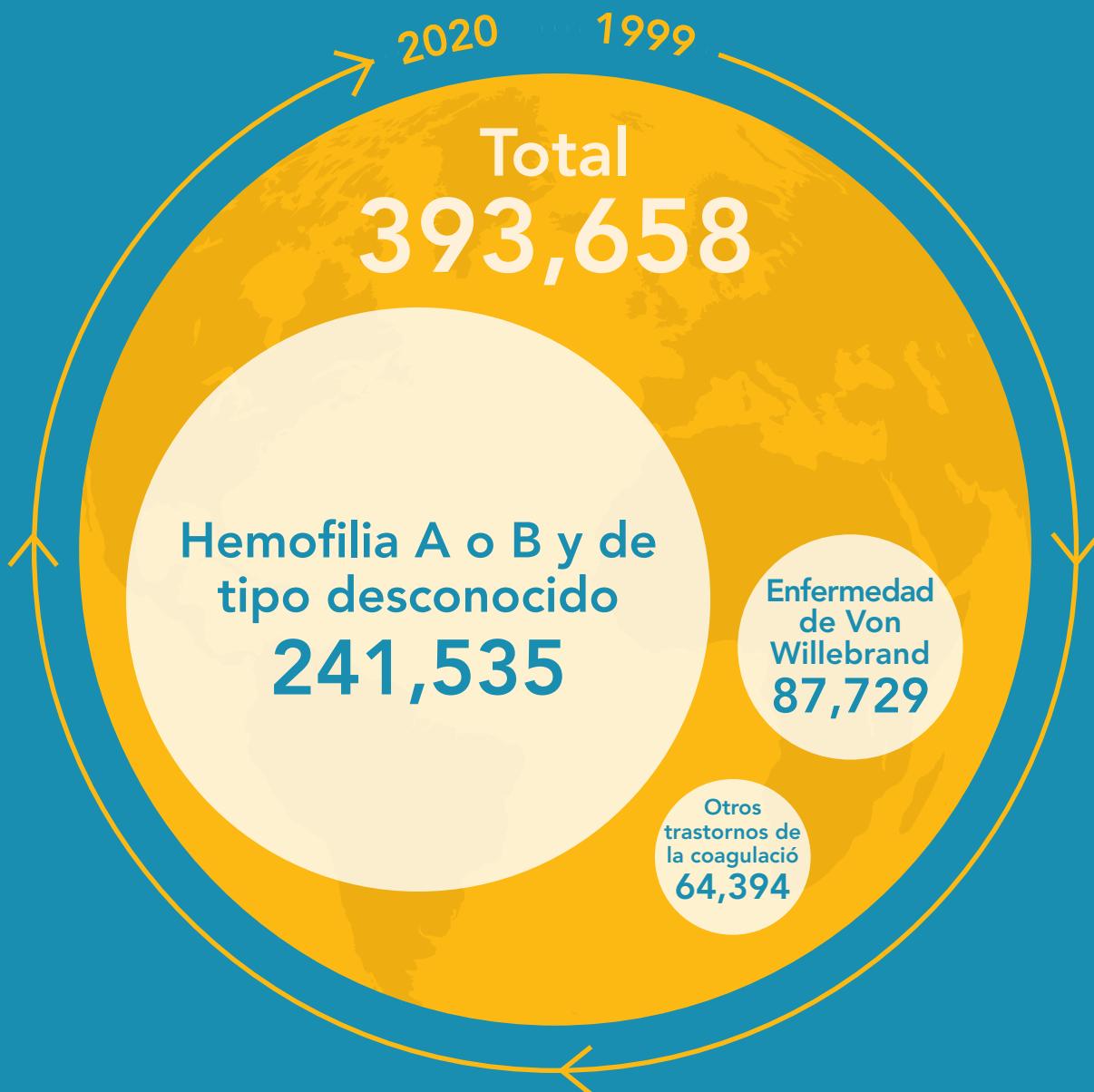


FIGURA A1. Pacientes identificados a lo largo del tiempo – Todos los trastornos de la coagulación

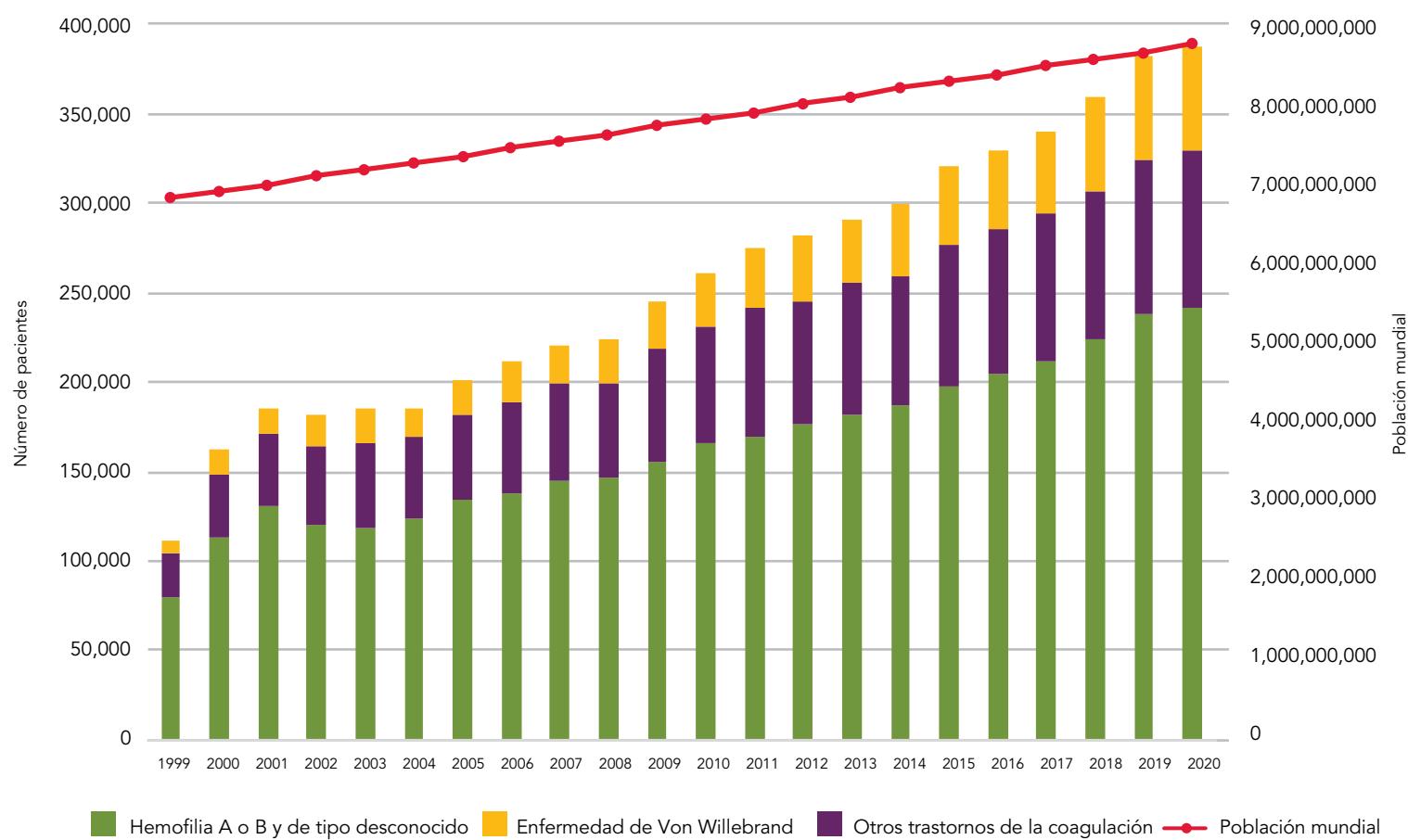
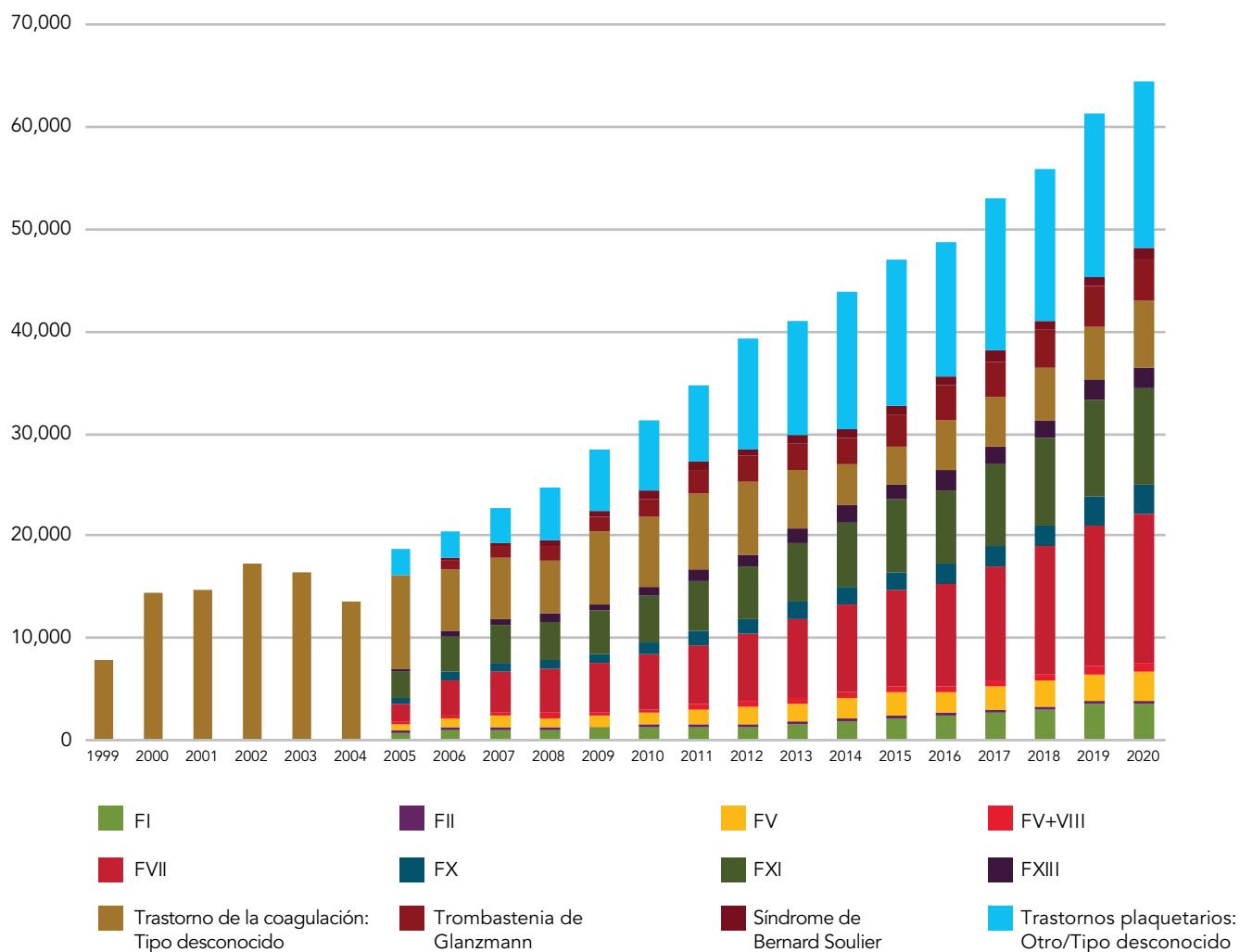


FIGURA A2. Pacientes identificados a lo largo del tiempo – Otros trastornos de la coagulación poco comunes



CUADRO 1. Organizaciones nacionales miembros y último año en el que reportaron datos.

Sírvase notar que no todas nuestras ONM puede presentar datos cada año. El año indica el último año en el que se presentaron datos. Para el informe del sondeo 2020, 120 países presentaron datos, los cuales pueden encontrarse en **NEGRITAS** en el siguiente cuadro.

País	Último año en que presentó datos	Número total de años en que presentó datos	País	Último año en que presentó datos	Número total de años en que presentó datos
Afganistán	2020	5	Côte d'Ivoire	2020	13
Albania	2020	17	Croacia	2007	6
Alemania	2020	22	Cuba	2020	18
Angola	2020	1	Dinamarca	2018	14
Arabia Saudita	2020	13	Djibouti	2020	1
Argelia	2020	17	Ecuador	2020	15
Argentina	2020	21	Egipto	2020	19
Armenia	2020	11	El Salvador	2020	8
Australia	2020	22	Emiratos Árabes Unidos	2015	1
Austria	2020	16	Eritrea	2020	13
Azerbaiyán	2018	14	Eslovenia	2020	15
Bahamas	2020	3	España	2020	14
Bahrain	2014	5	Estados Unidos	2020	21
Bangladesh	2020	22	Estonia	2020	12
Barbados	2020	4	Etiopía	2020	10
Bélgica	2020	20	Filipinas	2020	18
Belice	2020	14	Finlandia	2020	16
Benín	2018	1	Francia	2020	18
Bielorrusia	2020	14	Georgia	2020	19
Bolivia	2020	9	Ghana	2020	10
Bosnia-Herzegovina	2019	6	Grecia	2020	21
Botswana	2020	4	Guatemala	2019	10
Brasil	2020	21	Guyana	2020	4
Bulgaria	2018	10	Honduras	2020	19
Burkina Faso	2020	5	Hong Kong (China)	2018	3
Camboya	2020	14	Hungría	2020	19
Camerún	2020	14	India	2020	20
Canadá	2020	21	Indonesia	2020	17
Chile	2020	13	Irak	2020	17
China	2018	12	Irán	2020	21
Chipre	2013	7	Irlanda	2020	22
Colombia	2020	21	Islandia	2007	6
Costa Rica	2020	21	Islas Maldivas	2020	7

País	Último año en que presentó datos	Número total de años en que presentó datos	País	Último año en que presentó datos	Número total de años en que presentó datos
Islas Mauricio	2020	10	Paquistán	2020	20
Israel	2020	15	Paraguay	2020	8
Italia	2020	13	Perú	2020	11
Jamaica	2020	11	Polonia	2020	22
Japón	2020	21	Portugal	2020	22
Jordania	2020	15	Qatar	2020	10
Kazajistán	2008	1	Reino Unido	2020	21
Kenia	2020	19	República Checa	2020	15
Kirguistán	2018	7	República de Corea	2020	22
Kuwait	2019	1	República Dominicana	2020	19
Lesotho	2020	14	República Eslovaca	2020	19
Letonia	2020	22	Rumania	2020	17
Líbano	2020	11	Rusia	2020	21
Lituania	2020	21	Senegal	2020	16
Luxemburgo	2001	3	Serbia	2020	14
Macedonia	2018	9	Sierra Leona	1999	1
Madagascar	2020	5	Singapur	2020	12
Malasia	2020	20	Siria	2020	10
Malawi	2020	5	Sri Lanka	2020	12
Malí	2020	5	Sudáfrica	2020	21
Malta	2020	5	Sudán	2020	17
Marruecos	2020	8	Suecia	2020	16
Mauritania	2020	4	Suiza	2020	17
México	2020	19	Suriname	2020	4
Moldavia	2017	11	Tailandia	2020	20
Mongolia	2020	14	Tanzania	2020	9
Montenegro	2020	6	Tayiquistán	2020	3
Mozambique	2020	4	Togo	2020	9
Myanmar	2019	3	Trinidad y Tobago	2019	1
Namibia	2020	2	Túnez	2020	16
Nepal	2020	21	Turquía	2014	16
Nicaragua	2020	16	Ucrania	2020	13
Nigeria	2020	13	Uganda	2020	10
Noruega	2020	16	Uruguay	2020	13
Nueva Zelanda	2020	22	Uzbekistán	2020	18
Omán	2016	6	Venezuela	2020	22
Países Bajos	2020	16	Vietnam	2020	18
Palestina	2020	10	Zambia	2020	6
Panamá	2020	19	Zimbabwe	2020	16

Parte 2: Datos del 2020

CIFRAS CLAVE DEL INFORME DEL SONDEO MUNDIAL ANUAL 2020

En el caso de todos los cuadros y gráficas de aquí en adelante, los análisis se realizaron usando exclusivamente datos de los países que respondieron en 2020.

120



NÚMERO DE PAÍSES
en este sondeo



TASA DE RESPUESTA
de las organizaciones
nacionales miembro
(ONM) de la FMH



82%
(120/147)

347,026

NÚMERO DE PACIENTES IDENTIFICADOS

209,614 personas con hemofilia
165,379 con hemofilia A
33,076 con hemofilia B
11,159 con hemofilia de tipo desconocido
84,197 con enfermedad de Von Willebrand
53,215 con otros trastornos de la coagulación

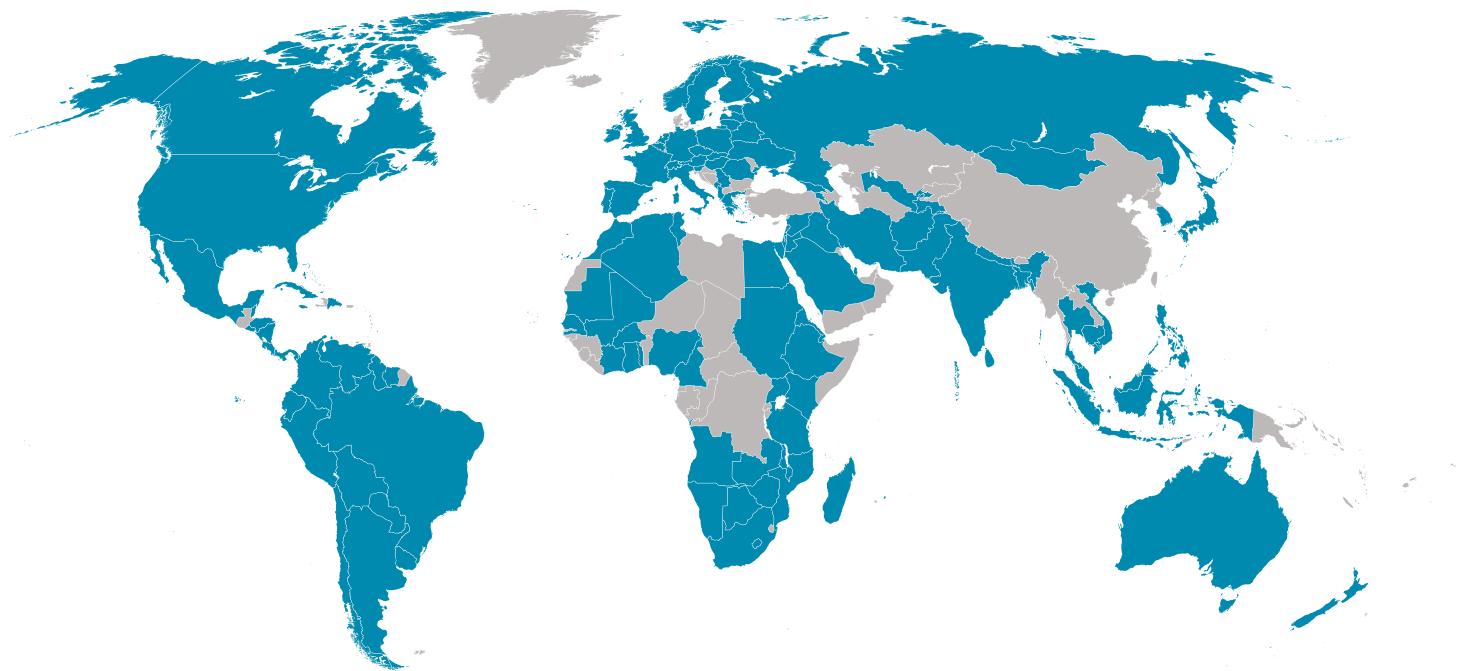


USO FACTOR VIII PER CÁPITA
0.945 UI (0.106-4.469) mediana (RIC)
105 países

USO FACTOR IX PER CÁPITA
0.13 UI (0.015-0.662) mediana (RIC)
98 países

REPRESENTACIÓN DE PAÍSES

Sondeo Mundial Anual 2020



■ Organizaciones que presentaron datos en 2020

La FMH cuenta con un total de 147 organizaciones nacionales miembros (ONM). El Informe del Sondeo Mundial Anual 2020 abarca datos de 120 ONM.

FIGURA B1. Representación de países por región

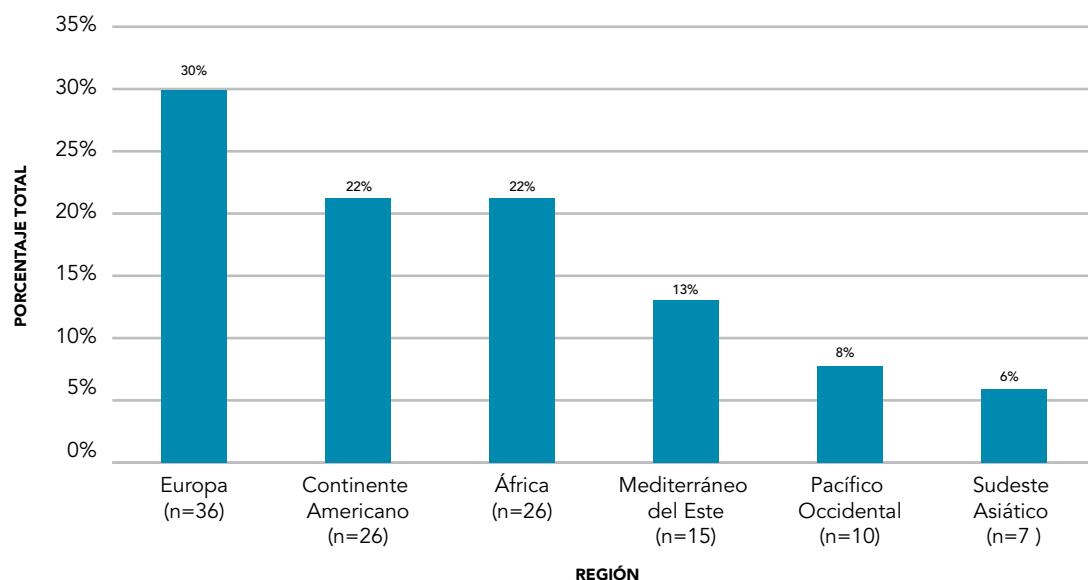
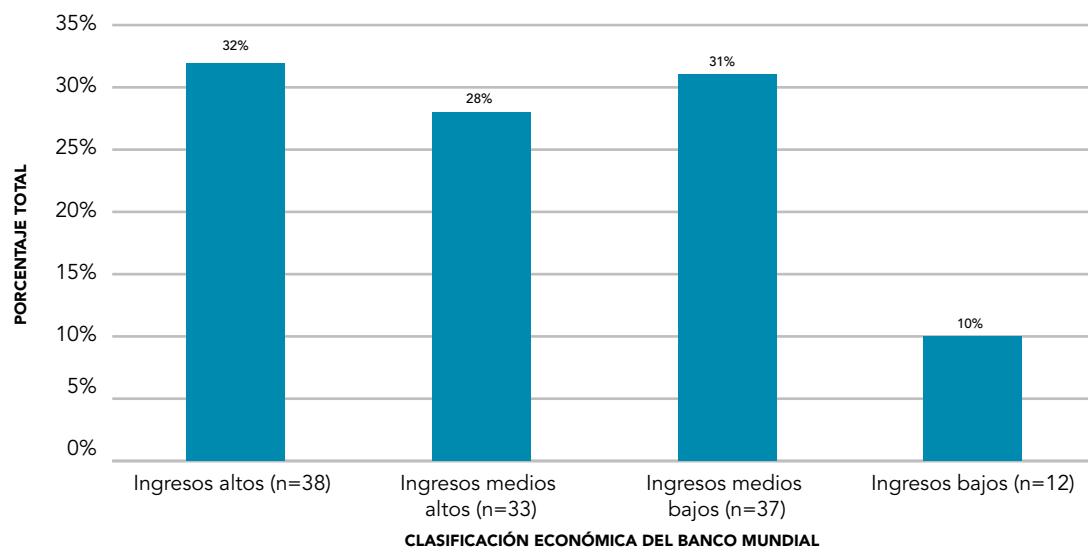


FIGURA B2. Representación de países por ingreso nacional bruto (INB)



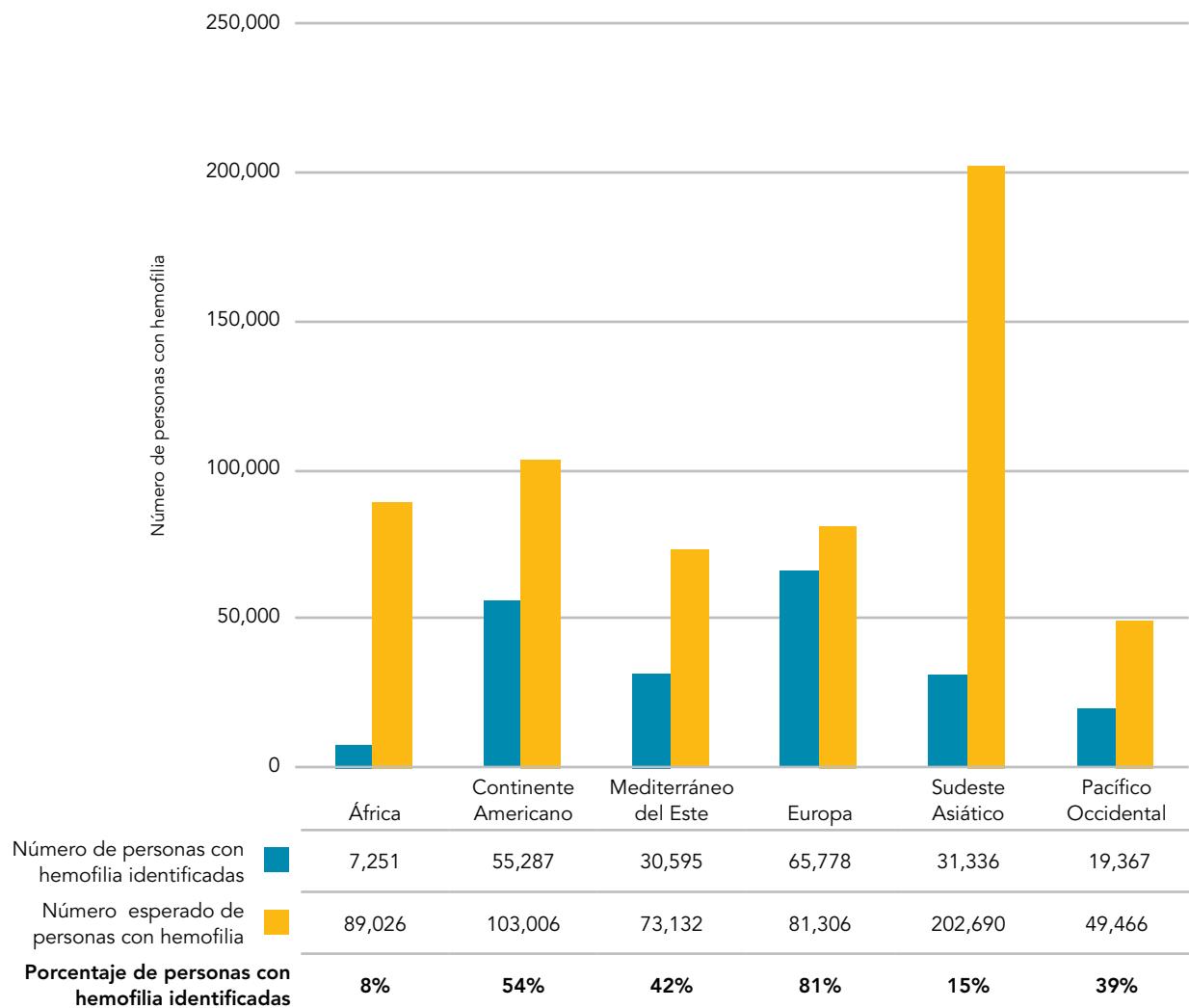
Categorías económicas basadas en la clasificación para el 2020 del Grupo del Banco Mundial para “Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)”. INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,045; C ingresos medios bajos, \$1,046 - \$4,095; B ingresos medios altos, \$4,096 - \$12,695; y A ingresos altos, \$12,696 o más

INFORME DEL SONDEO MUNDIAL ANUAL 2020 RESUMEN DE DATOS DEMOGRÁFICOS

CUADRO 2. Datos demográficos

	Total 2020
Número de países que respondieron a este sondeo	120
Población mundial cubierta por los países que respondieron a este sondeo	5,728,473,350
Número total de personas con trastornos de la coagulación	347,026
Número de personas con hemofilia	209,614
Número de personas con hemofilia A	165,379
Número de personas con hemofilia B	33,076
Número de personas con hemofilia de tipo desconocido o de tipo no reportado	11,159
Número de personas con enfermedad de Von Willebrand (EVW)	84,197
Número de personas con otros trastornos de la coagulación	53,215

FIGURA C. Número de pacientes con hemofilia identificados en comparación con el número de pacientes con hemofilia esperad



Esta gráfica se creó calculando el número de pacientes esperado usando la tasa de prevalencia 20.9 varones con hemofilia por cada 100,000 habitantes.⁷

RESUMEN DE USO DE FACTOR

CUADRO 3. Uso de factor VIII en 2020

	USO DE FACTOR	NÚMERO DE PAÍSES QUE REPORTARON DATOS
Media (DE) mundial del uso de factor VIII per cápita	2.551 UI (3.108)	105
Mediana mundial del uso de factor VIII per cápita	0.945	105
Rango intercuartil (RIC) mundial del uso de factor VIII per cápita	4.363 UI (0.106 a 4.469)	105
Consumo total de concentrados de factor VIII	11,116,204,164 UI	105

CUADRO 4. Uso de factor IX en 2020

	USO DE FACTOR	NÚMERO DE PAÍSES QUE REPORTARON DATOS
Media (DE) mundial del uso de factor IX per cápita	0.485 UI (0.872)	98
Mediana mundial del uso de factor IX per cápita	0.13 UI	98
Rango intercuartil (RIC) mundial del uso de factor IX per cápita	0.647 UI (0.015 a 0.662)	98
Consumo total de concentrados de factor IX	2,202,597,368 UI	98

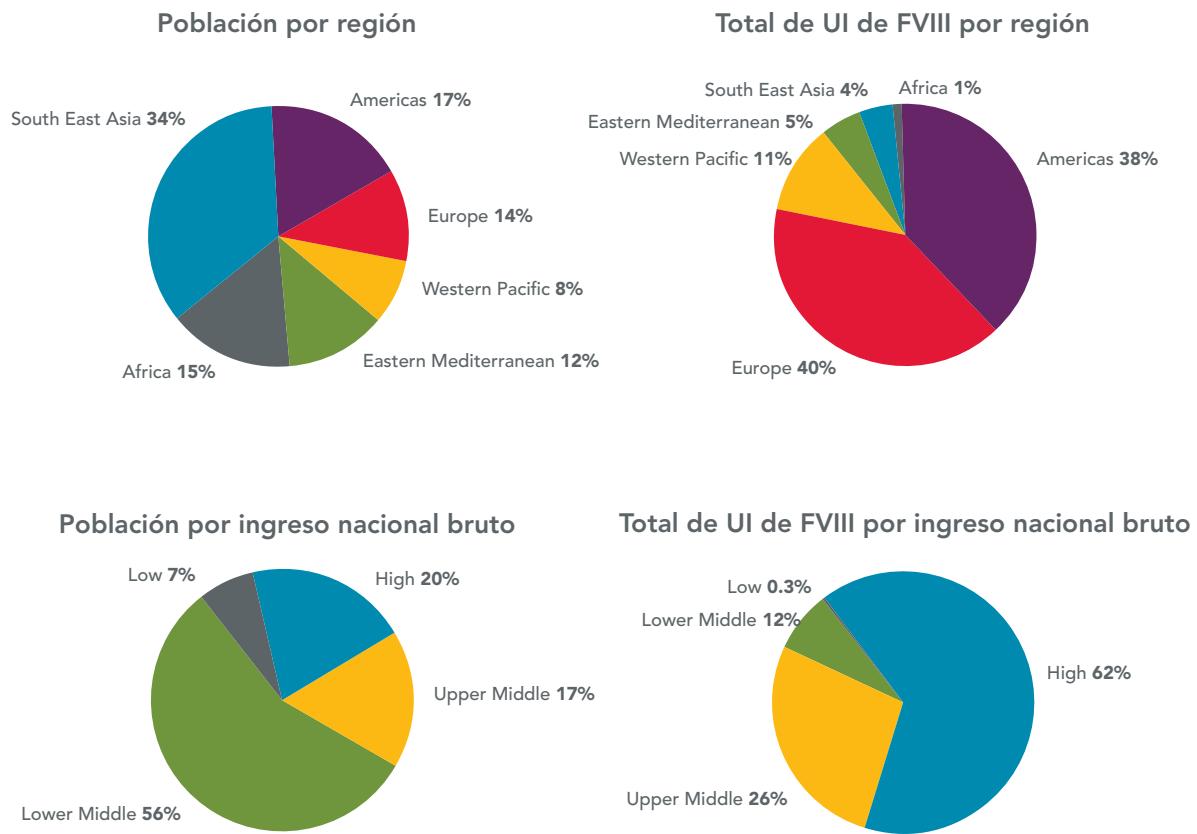
Las cifras del promedio per cápita y del consumo total reportadas este año no pueden compararse directamente con las cifras de los sondeos de otros años, dado que el grupo de países que informa sobre el uso de factor cambia año con año. Para ilustrar lo anterior, si un país grande que utiliza grandes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

CUADRO 5. Uso de factor en 2019 y 2020

	2019	2020	NUMBER OF COUNTRIES REPORTING
FACTOR VIII			
Media (DE) mundial del uso de factor VIII per cápita	2.591 UI (3.146)	2.543 UI (3.067)	95
Mediana mundial del uso de factor VIII per cápita	1.058 UI	0.954 UI	95
Rango intercuartil (RIC) mundial del uso de factor VIII per cápita	4.143 IU (0.168 a 4.311)	4.266 UI (0.121 a 4.387)	95
FACTOR IX			
Media (DE) mundial del uso de factor IX per cápita	0.436 UI (0.625)	0.445 UI (0.626)	86
Mediana mundial del uso de factor IX per cápita	0.164 UI	0.177 UI	86
Rango intercuartil (RIC) mundial del uso de factor IX per cápita	0.654 UI (0.018 a 0.672)	0.639 UI (0.017 a 0.656)	86

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

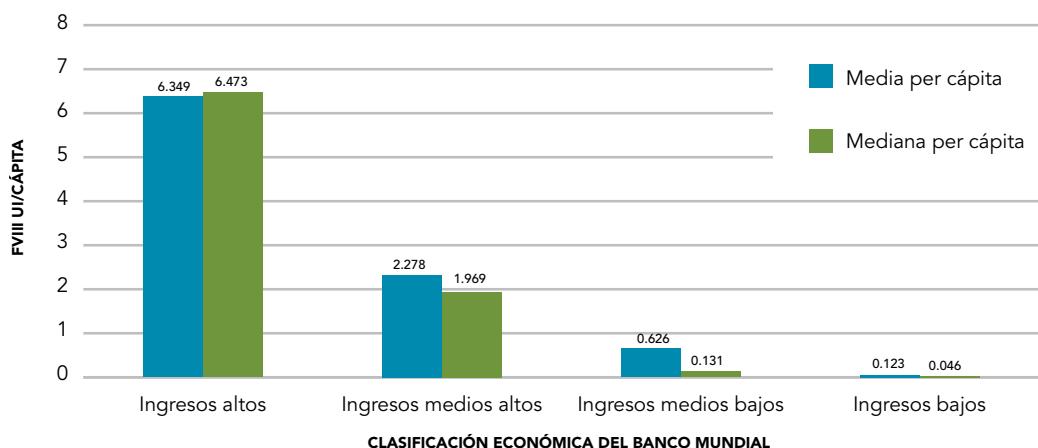
FIGURA D. Distribución mundial del uso de factor VIII



Categorías económicas basadas en la clasificación para el 2020 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,045; C ingresos medios bajos, \$1,046 - \$4,095; B ingresos medios altos, \$4,096 - \$12,695; y A ingresos altos, \$12,696 o más

FIGURA E. Media y mediana del uso de factor VIII per cápita a escala mundial en 2020

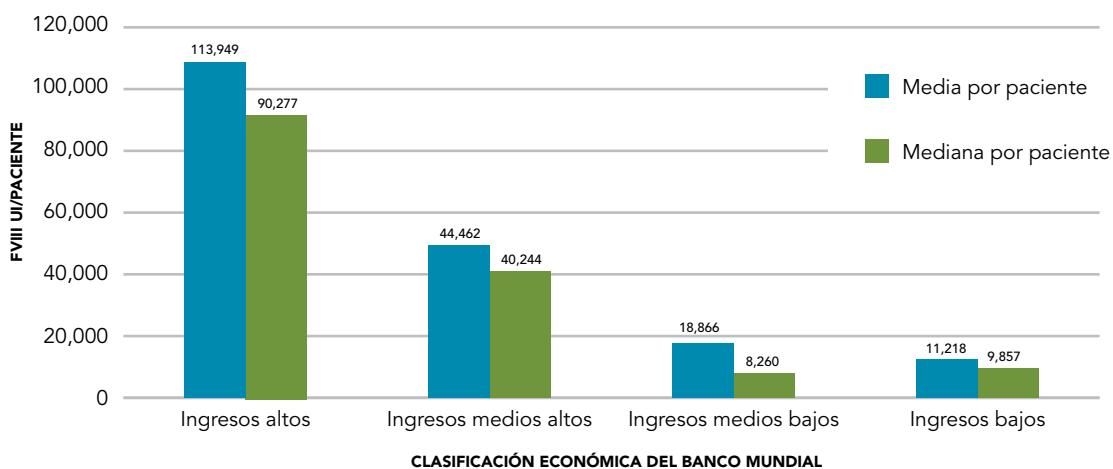
(Datos de 101 países)



Categorías económicas basadas en la clasificación para el 2020 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,045; C ingresos medios bajos, \$1,046 - \$4,095; B ingresos medios altos, \$4,096 - \$12,695; y A ingresos altos, \$12,696 o más

FIGURA F. Mean and median global factor FVIII per patient 2020

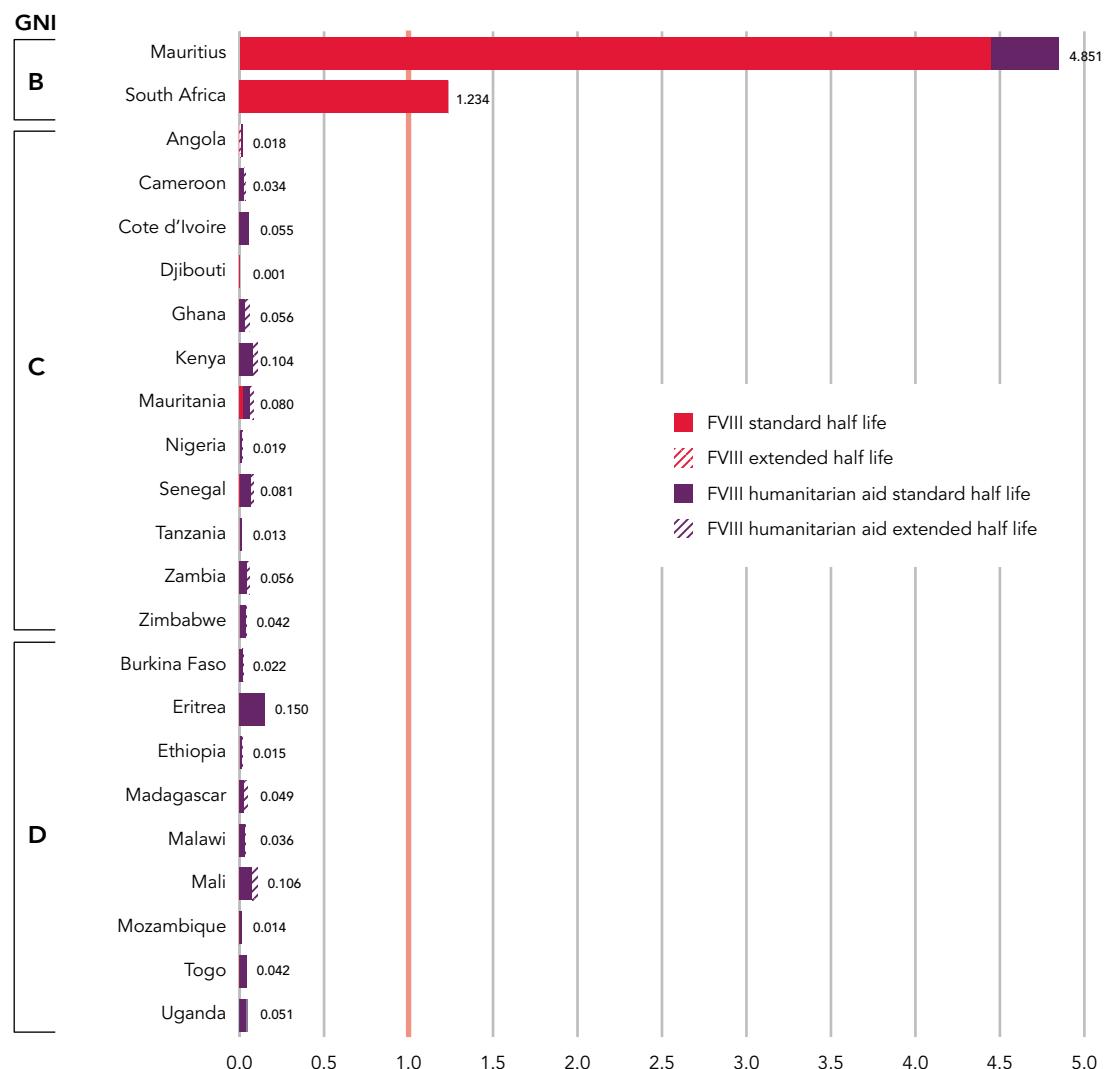
(Datos de 101 países)



Categorías económicas basadas en la clasificación para el 2020 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,045; C ingresos medios bajos, \$1,046 - \$4,095; B ingresos medios altos, \$4,096 - \$12,695; y A ingresos altos, \$12,696 o más

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

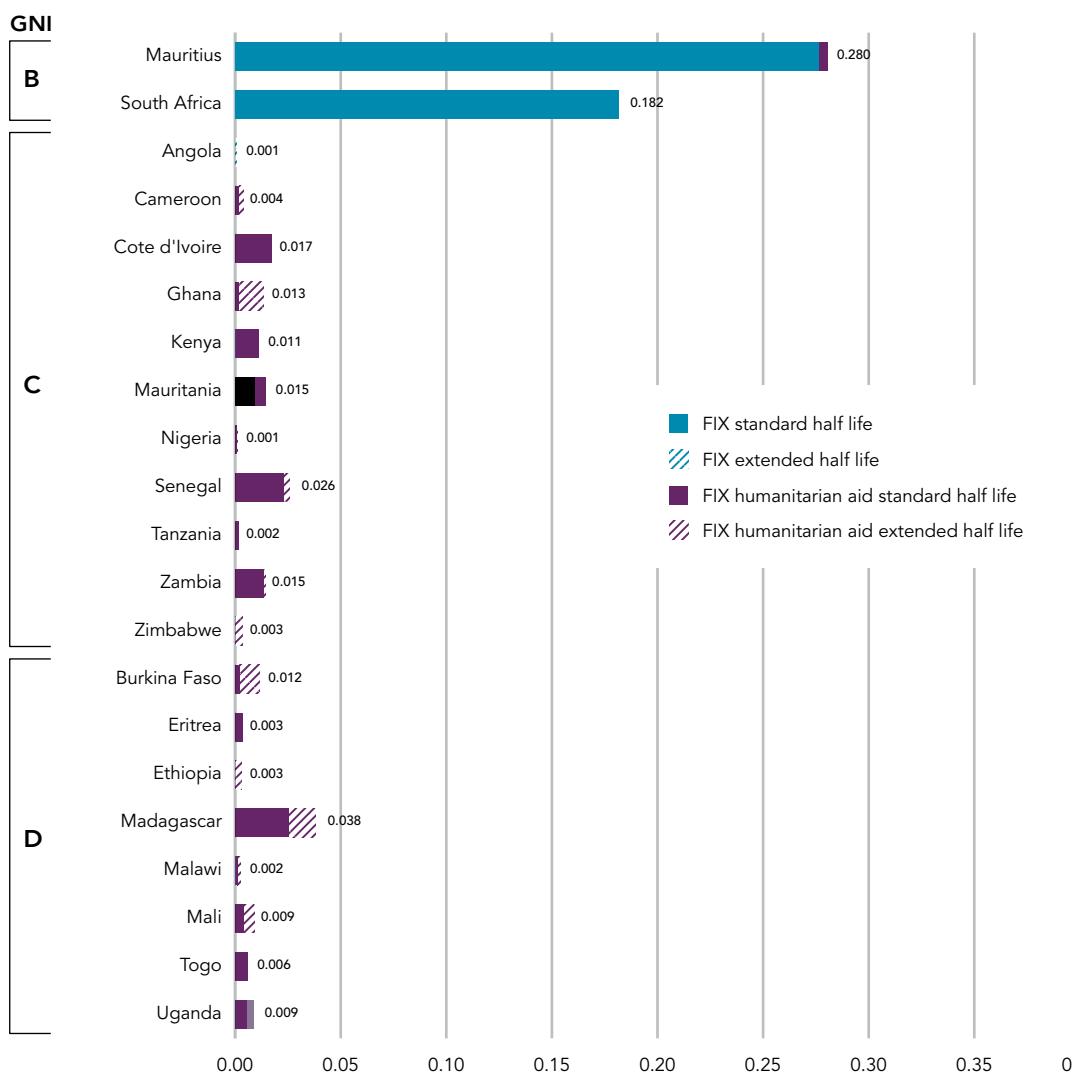
FIGURA G1a. Media del uso de factor VIII per cápita en 2020 – Comparaciones regionales y por INB de UI/población total: África



Categorías económicas basadas en la clasificación para el 2020 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,045; C ingresos medios bajos, \$1,046 - \$4,095; B ingresos medios altos, \$4,096 - \$12,695; y A ingresos altos, \$12,696 o más

Sírvase notar que el eje de la x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada grafica de la figura G. La línea naranja indica 1 unidad internacional (UI) per cápita de factor VIII. La FMH ha establecido que una UI de concentrado de factor de coagulación de FVIII per cápita debería ser el objetivo mínimo para países que desean lograr la supervivencia de la población con hemofilia. Se necesitarían mayores niveles para preservar la función articular o lograr una calidad de vida equivalente a la de una persona sin hemofilia. Sírvase notar que la línea naranja no se aplica al factor IX. Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2020 están incluidos en las gráficas de la figura G. Pudiera ser que los países utilizaron productos de vida media prolongada pero no reportaron la cantidad. Esto se mostrará como parte de los productos de vida media estándar.

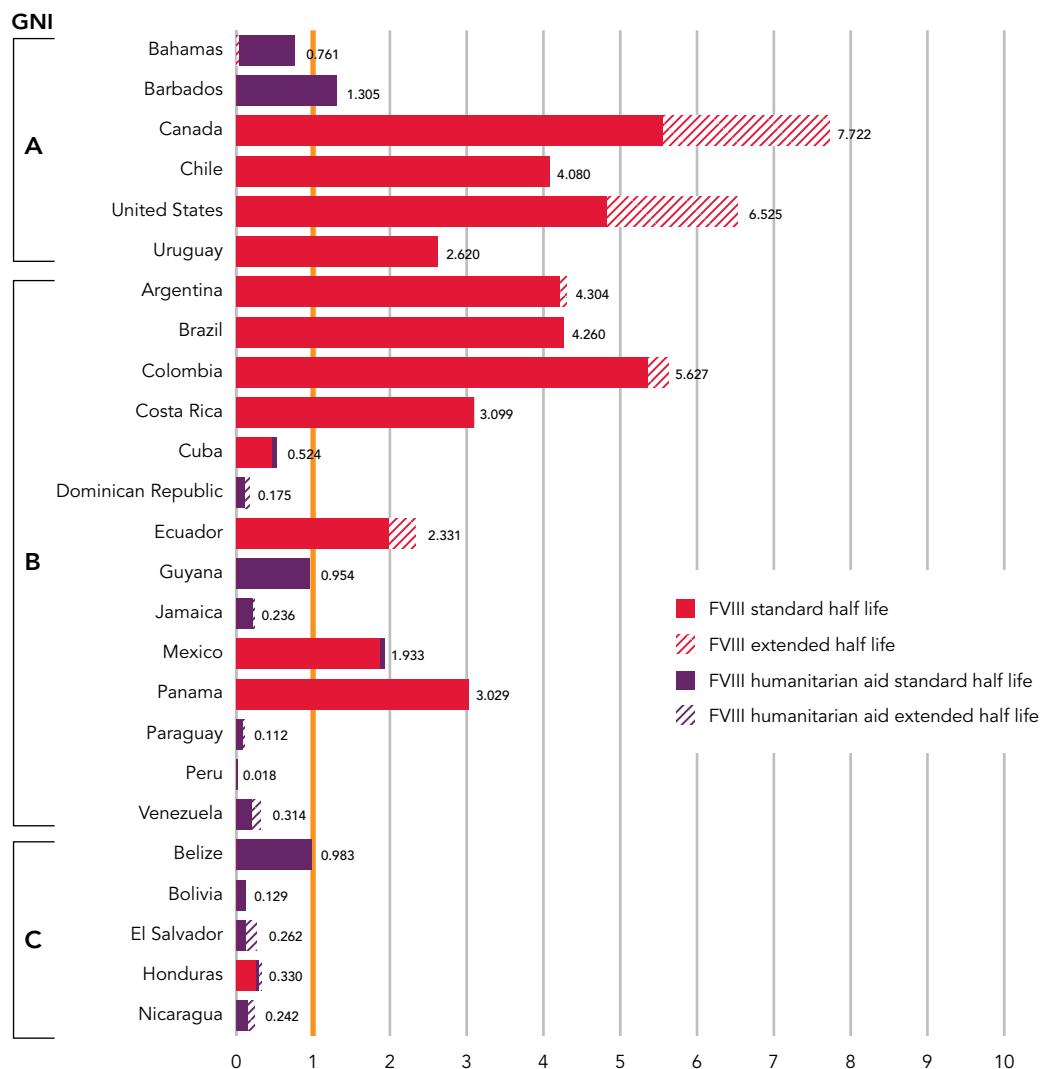
FIGURA G1b. Media del uso de factor IX per cápita en 2020 – Comparaciones regionales y por INB de UI/población total: África



Categorías económicas basadas en la clasificación para el 2020 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,045; C ingresos medios bajos, \$1,046 - \$4,095; B ingresos medios altos, \$4,096 - \$12,695; y A ingresos altos, \$12,696 o más

Sírvase notar que el eje de la x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada grafica de la figura G. Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2020 están incluidos en las gráficas de la figura G. Pudiera ser que los países utilizaron productos de vida media prolongada pero no reportaron la cantidad. Esto se mostrará como parte de los productos de vida media estándar.

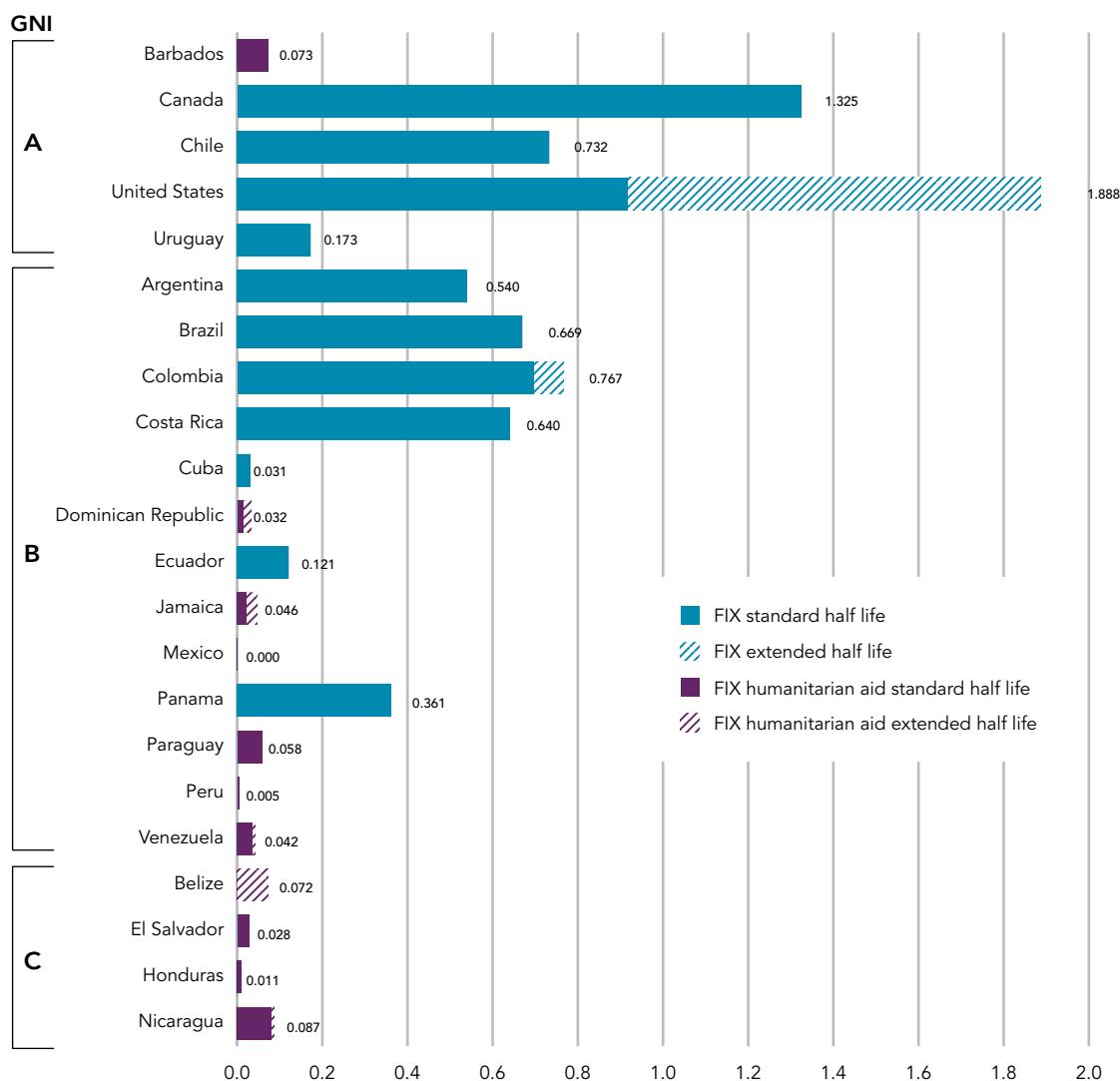
FIGURA G2a. Media del uso de factor VIII per cápita en 2020 – Comparaciones regionales y por INB de UI/población total: Continente Americano



Categorías económicas basadas en la clasificación para el 2020 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,045; C ingresos medios bajos, \$1,046 - \$4,095; B ingresos medios altos, \$4,096 - \$12,695; y A ingresos altos, \$12,696 o más

Sírvase notar que el eje de la x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada gráfica de la figura G. La línea naranja indica 1 unidad internacional (UI) per cápita de factor VIII. La FMH ha establecido que una UI de concentrado de factor de coagulación de FVIII per cápita debería ser el objetivo mínimo para países que desean lograr la supervivencia de la población con hemofilia. Se necesitarían mayores niveles para preservar la función articular o lograr una calidad de vida equivalente a la de una persona sin hemofilia. Sírvase notar que la línea naranja no se aplica al factor IX. Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2020 están incluidos en las gráficas de la figura G. Pudiera ser que los países utilizaron productos de vida media prolongada pero no reportaron la cantidad. Esto se mostrará como parte de los productos de vida media estándar.

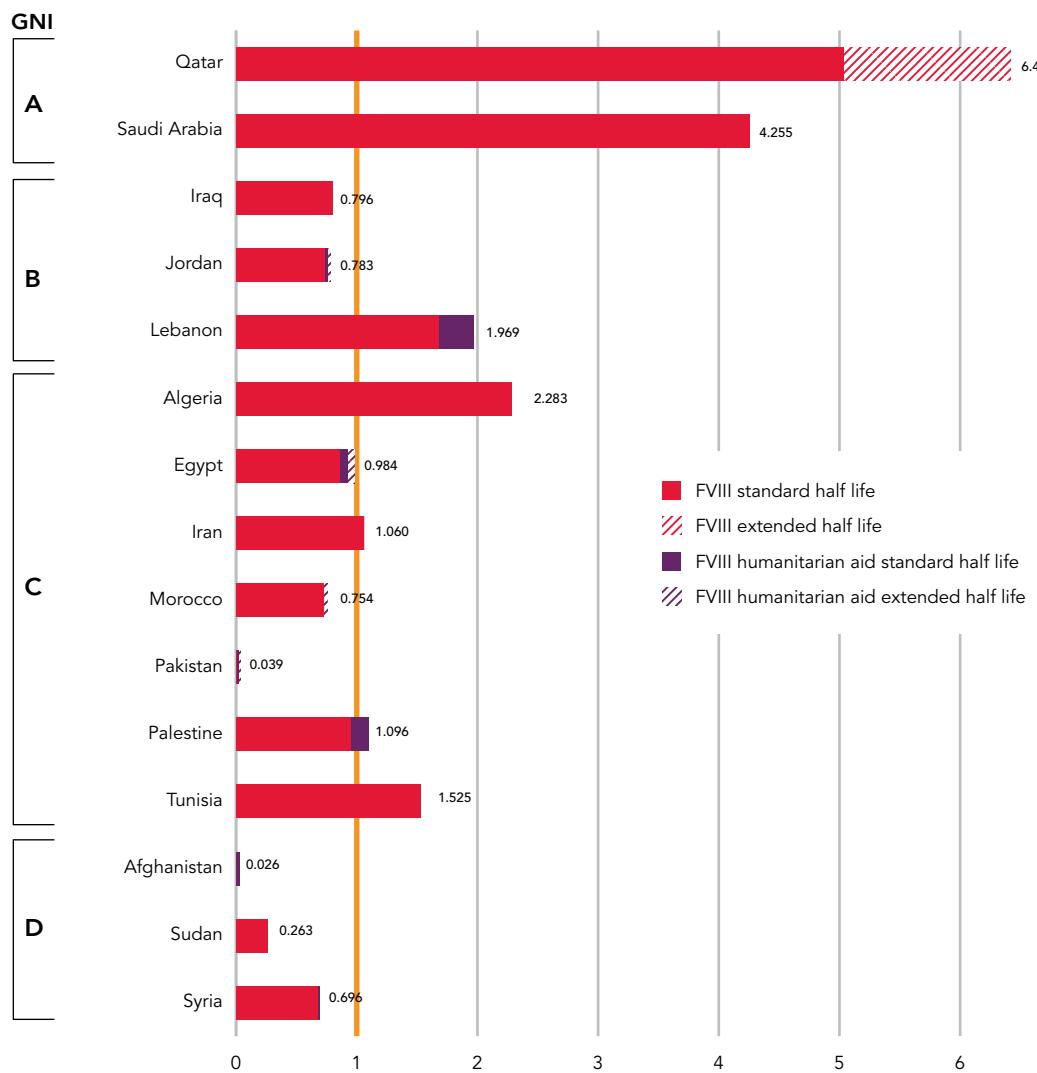
FIGURA G2b. Media del uso de factor IX per cápita en 2020 – Comparaciones regionales y por INB de UI/población total: Continente Americano



Categorías económicas basadas en la clasificación para el 2020 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,045; C ingresos medios bajos, \$1,046 - \$4,095; B ingresos medios altos, \$4,096 - \$12,695; y A ingresos altos, \$12,696 o más

Sírvase notar que el eje de la x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada grafica de la figura G. Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2020 están incluidos en las gráficas de la figura G. Pudiera ser que los países utilizaron productos de vida media prolongada pero no reportaron la cantidad. Esto se mostrará como parte de los productos de vida media estándar

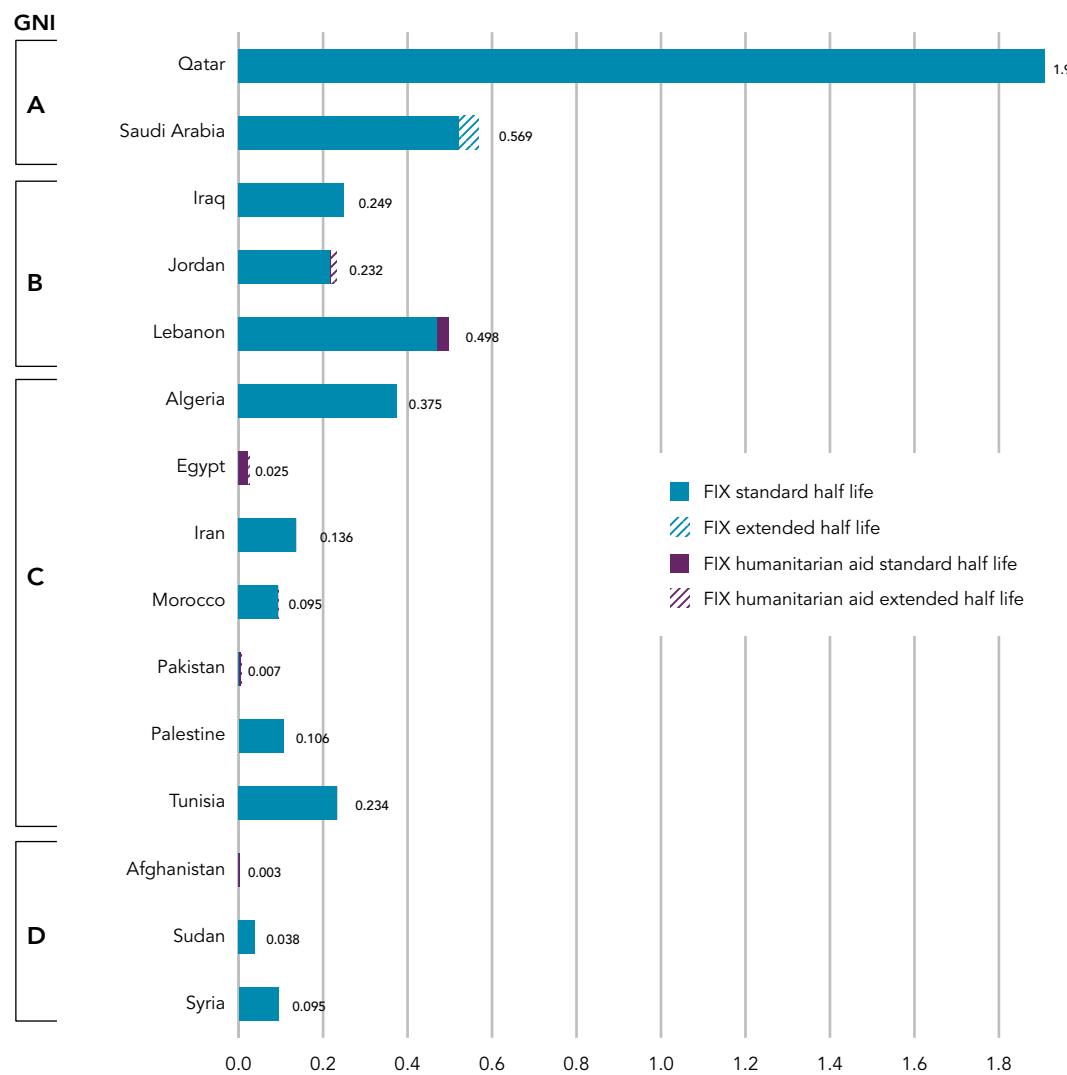
FIGURA G3a. Media del uso de factor VIII per cápita en 2020 – Comparaciones regionales y por INB de UI/población total: Mediterráneo del Este



Categorías económicas basadas en la clasificación para el 2020 del Grupo del Banco Mundial para “Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)”. INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,045; C ingresos medios bajos, \$1,046 - \$4,095; B ingresos medios altos, \$4,096 - \$12,695; y A ingresos altos, \$12,696 o más

Sírvase notar que el eje de la x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada grafica de la figura G. La línea naranja indica 1 unidad internacional (UI) per cápita de factor VIII. La FMH ha establecido que una UI de concentrado de factor de coagulación de FVIII per cápita debería ser el objetivo mínimo para países que desean lograr la supervivencia de la población con hemofilia. Se necesitarían mayores niveles para preservar la función articular o lograr una calidad de vida equivalente a la de una persona sin hemofilia. Sírvase notar que la línea naranja no se aplica al factor IX. Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2020 están incluidos en las gráficas de la figura G. Pudiera ser que los países utilizaron productos de vida media prolongada pero no reportaron la cantidad. Esto se mostrará como parte de los productos de vida media estándar.

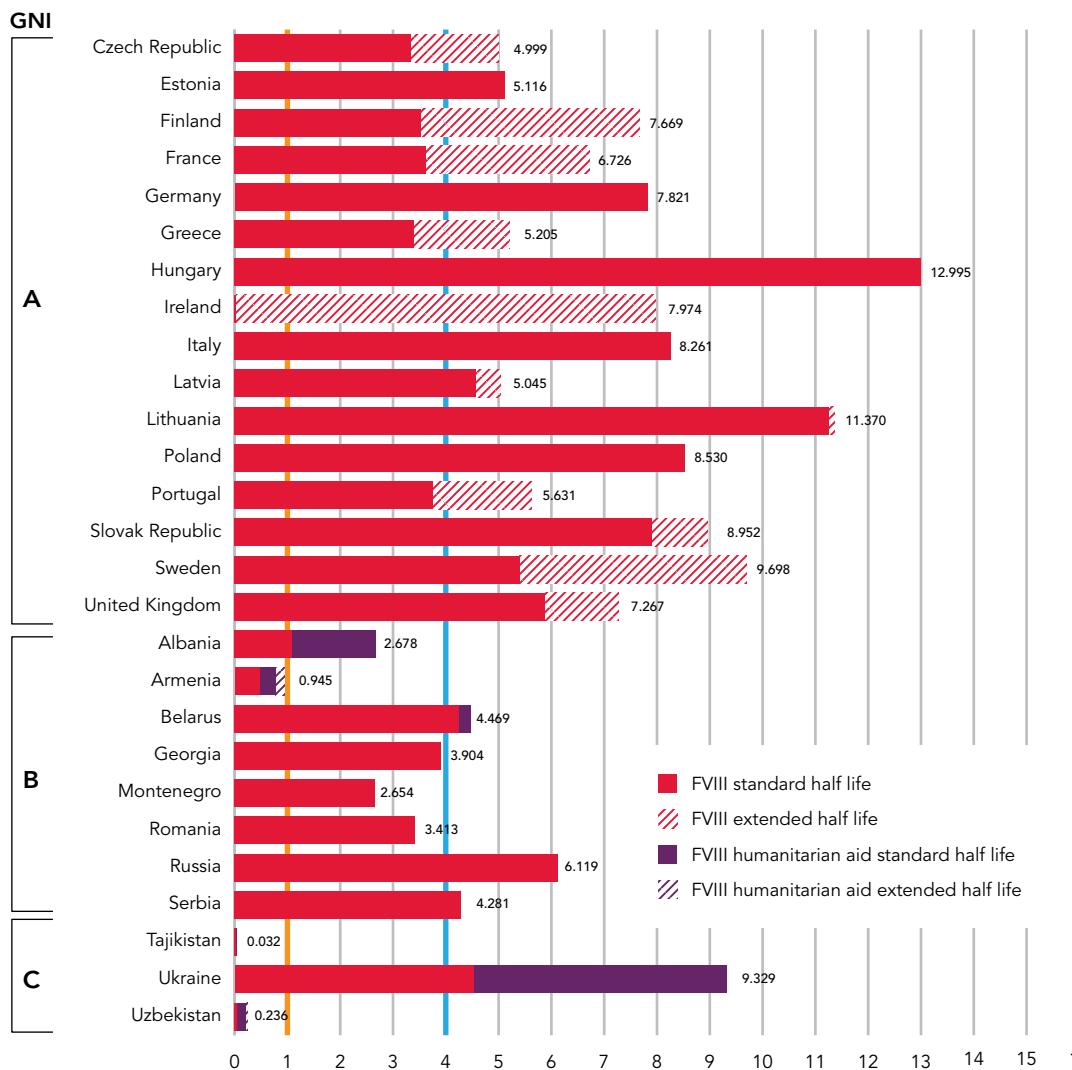
FIGURA G3b. Media del uso de factor IX per cápita en 2020 – Comparaciones regionales y por INB de UI/población total: Mediterráneo del Este



Categorías económicas basadas en la clasificación para el 2020 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,045; C ingresos medios bajos, \$1,046 - \$4,095; B ingresos medios altos, \$4,096 - \$12,695; y A ingresos altos, \$12,696 o más

Sírvase notar que el eje de la x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada grafica de la figura G. Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2020 están incluidos en las gráficas de la figura G. Pudiera ser que los países utilizaron productos de vida media prolongada pero no reportaron la cantidad. Esto se mostrará como parte de los productos de vida media estándar.

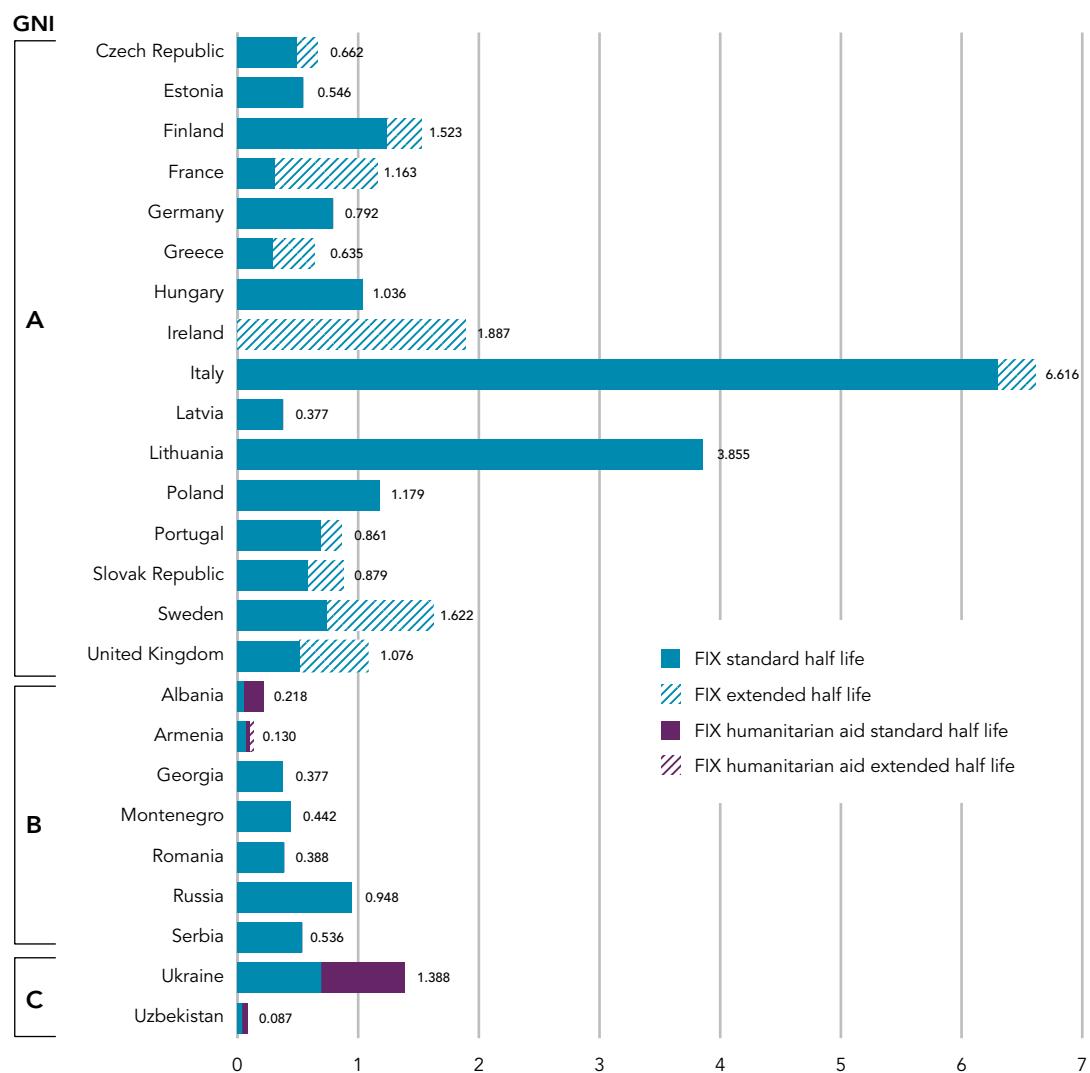
FIGURA G4a. Media del uso de factor VIII per cápita en 2020 – Comparaciones regionales y por INB de UI/población total: Europa



Categorías económicas basadas en la clasificación para el 2020 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,045; C ingresos medios bajos, \$1,046 - \$4,095; B ingresos medios altos, \$4,096 - \$12,695; y A ingresos altos, \$12,696 o más

Sírvase notar que el eje de la x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada grafica de la figura G. La línea naranja indica 1 unidad internacional (UI) per cápita de factor VIII. La FMH ha establecido que una UI de concentrado de factor de coagulación de FVIII per cápita debería ser el objetivo mínimo para países que desean lograr la supervivencia de la población con hemofilia. Se necesitarían mayores niveles para preservar la función articular o lograr una calidad de vida equivalente a la de una persona sin hemofilia. El Departamento Europeo para la Calidad de los Medicamentos y la Atención Médica (EDQM por su sigla en inglés) recomienda que el consumo mínimo de concentrados de factor VIII y factor IX en cualquier país debería ser de 4 UI y 0.5 UI per cápita de la población general, respectivamente. Sírvase notar que la línea naranja no se aplica al factor IX. Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2020 están incluidos en las gráficas de la figura G. Pudiera ser que los países utilizaron productos de vida media prolongada pero no reportaron la cantidad. Esto se mostrará como parte de los productos de vida media estándar.

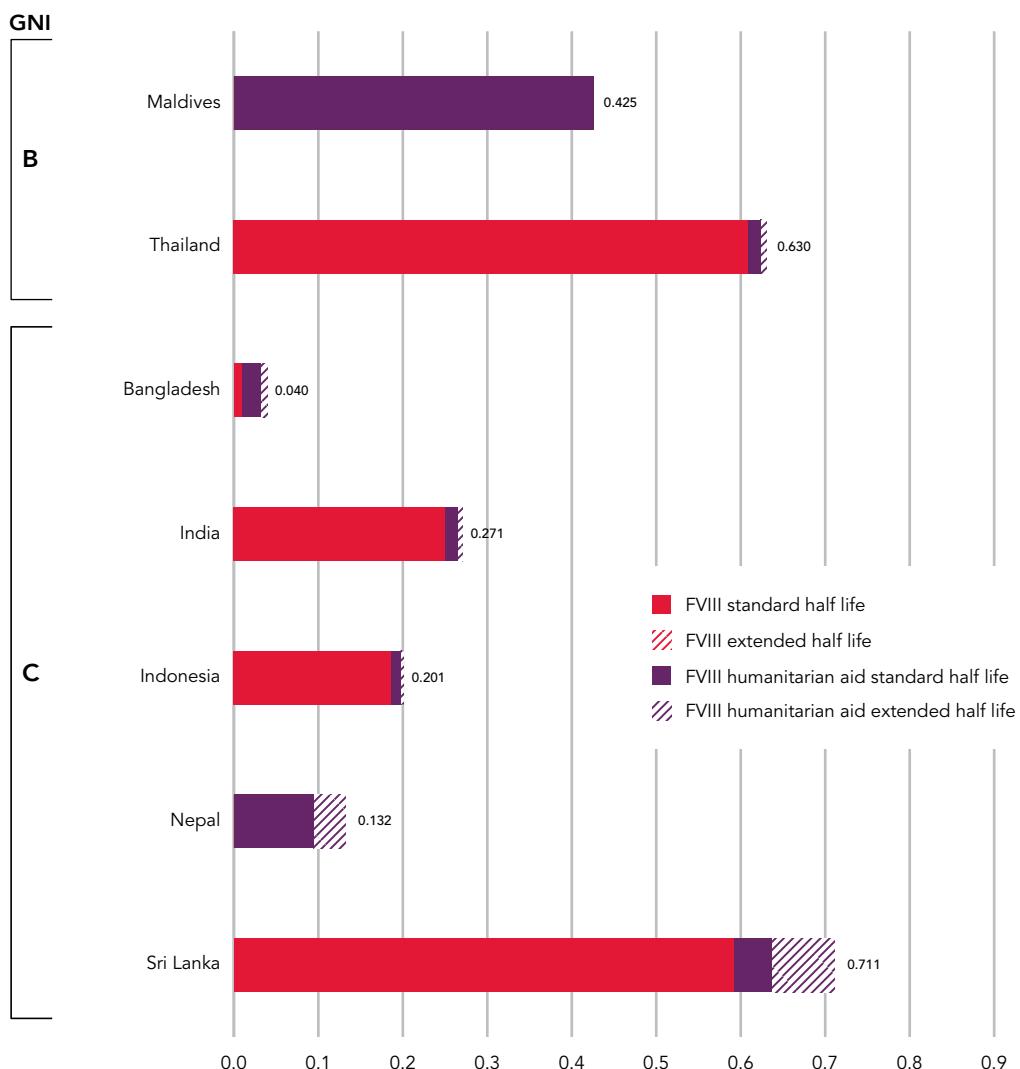
FIGURA G4b. Media del uso de factor IX per cápita en 2020 – Comparaciones regionales y por INB de UI/población total: Europa



Categorías económicas basadas en la clasificación para el 2020 del Grupo del Banco Mundial para “Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)”. INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,045; C ingresos medios bajos, \$1,046 - \$4,095; B ingresos medios altos, \$4,096 - \$12,695; y A ingresos altos, \$12,696 o más

Sírvase notar que el eje de la x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada grafica de la figura G. Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2020 están incluidos en las gráficas de la figura G. Pudiera ser que los países utilizaron productos de vida media prolongada pero no reportaron la cantidad. Esto se mostrará como parte de los productos de vida media estándar. El Departamento Europeo para la Calidad de los Medicamentos y la Atención Médica (EDQM por su sigla en inglés) recomienda que el consumo mínimo de concentrados de factor VIII y factor IX en cualquier país debería ser de 4 UI y 0.5 UI per cápita de la población general, respectivamente.

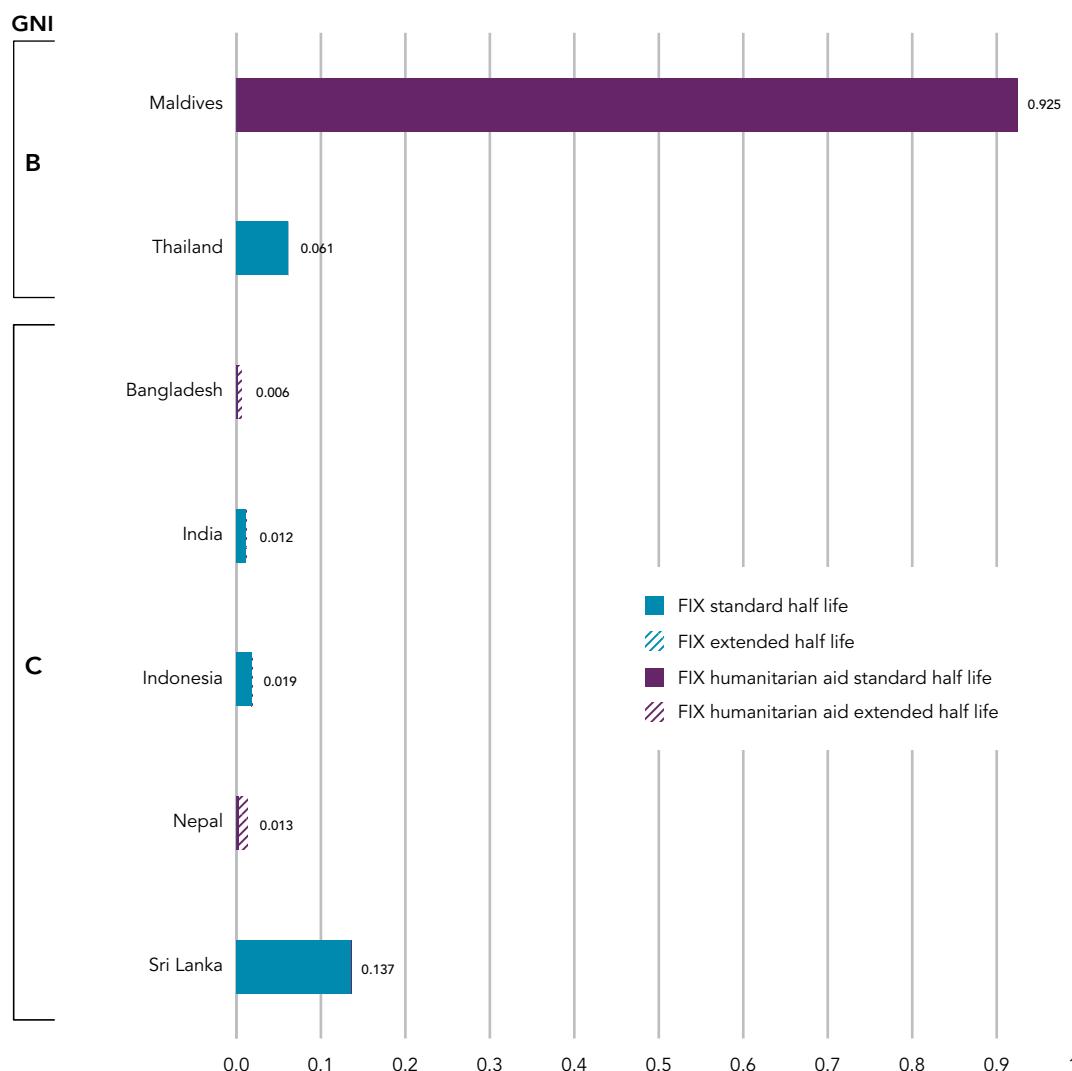
FIGURA G5a. Media del uso de factor VIII per cápita en 2020 – Comparaciones regionales y por INB de UI/población total: Sudeste Asiático



Categorías económicas basadas en la clasificación para el 2020 del Grupo del Banco Mundial para “Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)”. INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,045; C ingresos medios bajos, \$1,046 - \$4,095; B ingresos medios altos, \$4,096 - \$12,695; y A ingresos altos, \$12,696 o más

Sírvase notar que el eje de la x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada grafica de la figura G. La línea naranja indica 1 unidad internacional (UI) per cápita de factor VIII. La FMH ha establecido que una UI de concentrado de factor de coagulación de FVIII per cápita debería ser el objetivo mínimo para países que desean lograr la supervivencia de la población con hemofilia. Se necesitarán mayores niveles para preservar la función articular o lograr una calidad de vida equivalente a la de una persona sin hemofilia. Sírvase notar que la línea naranja no se aplica al factor IX. Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2020 están incluidos en las gráficas de la figura G. Pudiera ser que los países utilizaron productos de vida media prolongada pero no reportaron la cantidad. Esto se mostrará como parte de los productos de vida media estándar.

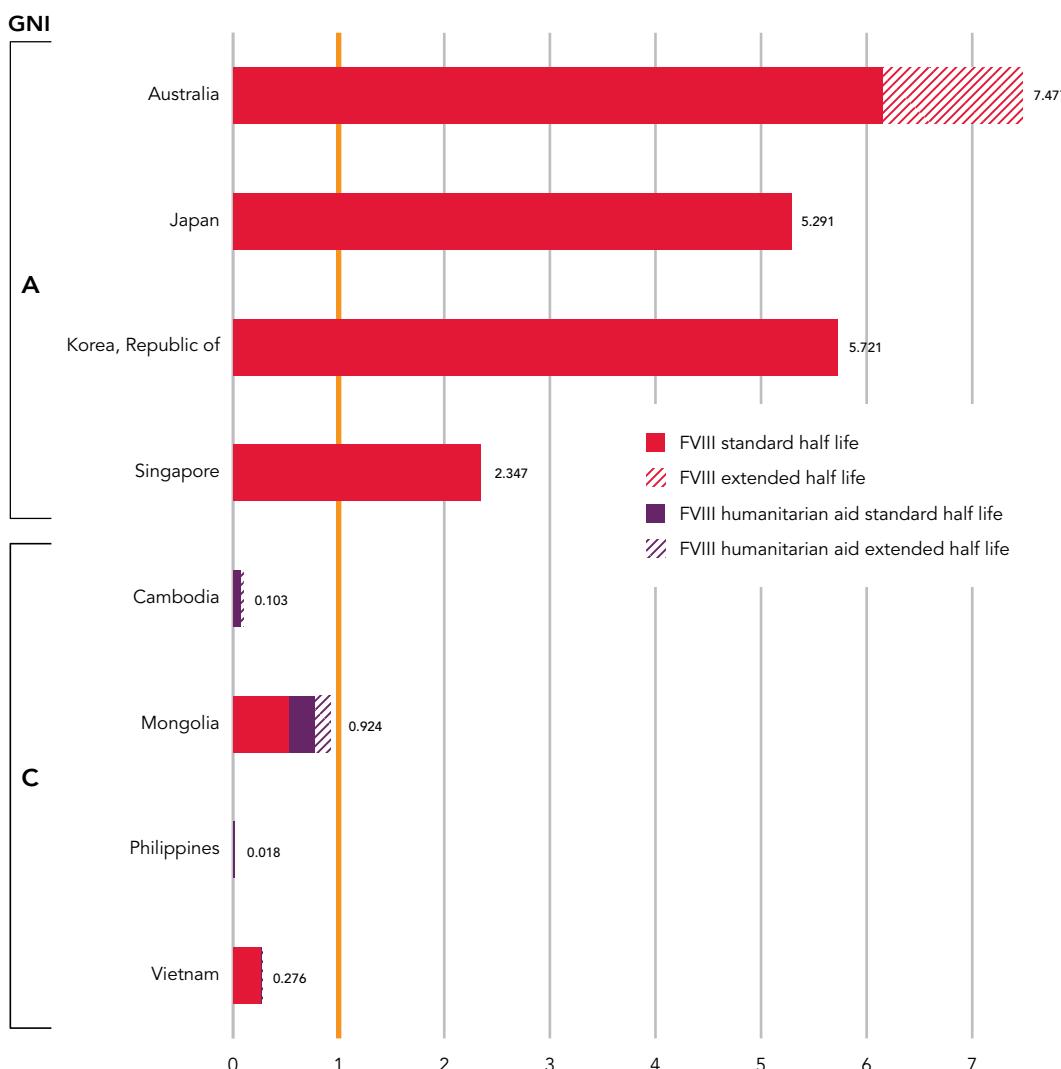
FIGURA G5b. Media del uso de factor IX per cápita en 2020 – Comparaciones regionales y por INB de UI/población total: Sudeste Asiático



Categorías económicas basadas en la clasificación para el 2020 del Grupo del Banco Mundial para “Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)”. INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,045; C ingresos medios bajos, \$1,046 - \$4,095; B ingresos medios altos, \$4,096 - \$12,695; y A ingresos altos, \$12,696 o más

Sírvase notar que el eje de la x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada grafica de la figura G. Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2020 están incluidos en las gráficas de la figura G. Pudiera ser que los países utilizaron productos de vida media prolongada pero no reportaron la cantidad. Esto se mostrará como parte de los productos de vida media estándar.

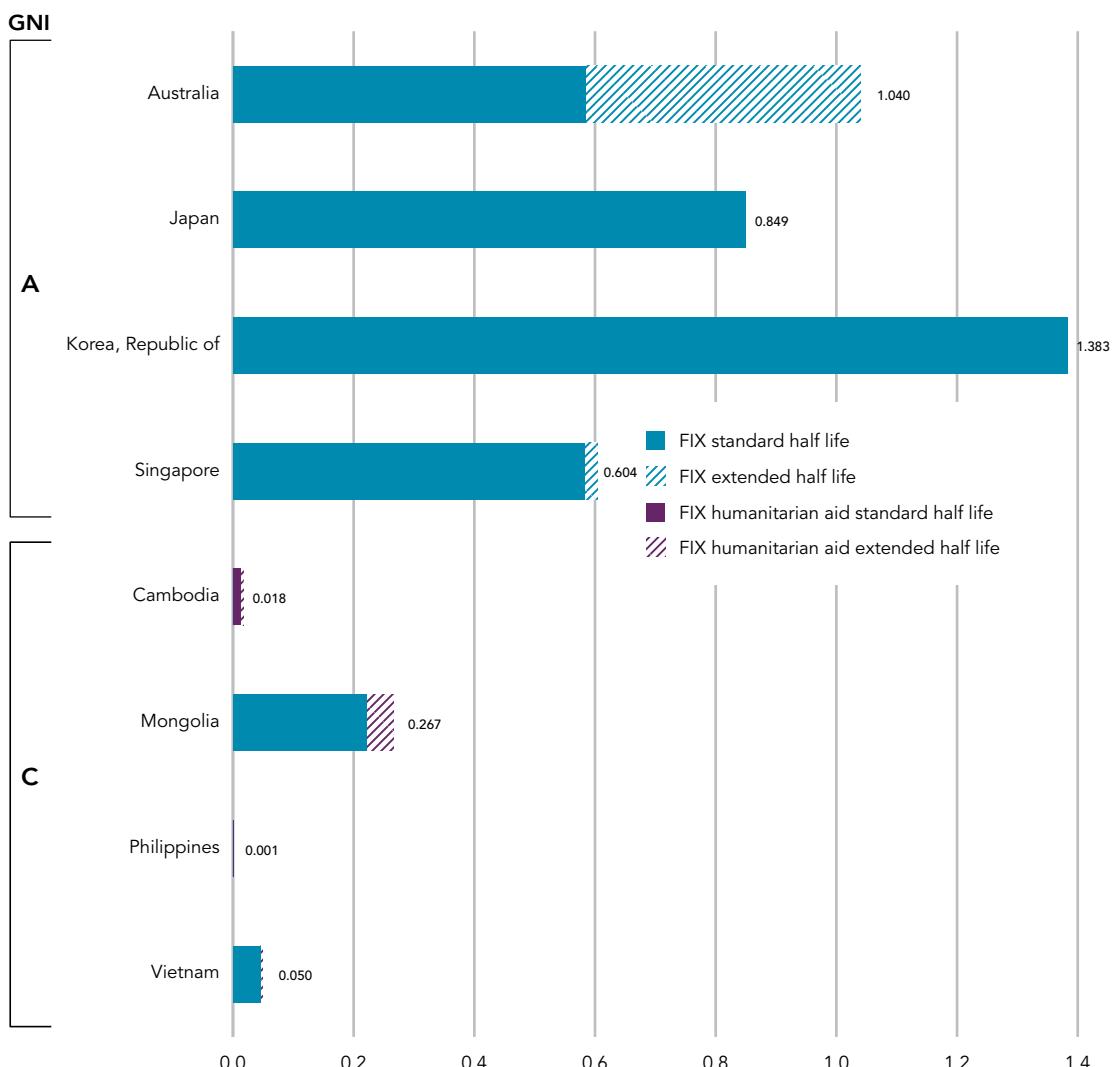
FIGURA G6a. Media del uso de factor VIII per cápita en 2020 – Comparaciones regionales y por INB de UI/población total: Pacífico Occidental



Categorías económicas basadas en la clasificación para el 2020 del Grupo del Banco Mundial para “Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)”. INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,045; C ingresos medios bajos, \$1,046 - \$4,095; B ingresos medios altos, \$4,096 - \$12,695; y A ingresos altos, \$12,696 o más

Sírvase notar que el eje de la x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada grafica de la figura G. La línea naranja indica 1 unidad internacional (UI) per cápita de factor VIII. La FMH ha establecido que una UI de concentrado de factor de coagulación de FVIII per cápita debería ser el objetivo mínimo para países que desean lograr la supervivencia de la población con hemofilia. Se necesitarán mayores niveles para preservar la función articular o lograr una calidad de vida equivalente a la de una persona sin hemofilia. Sírvase notar que la línea naranja no se aplica al factor IX. Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2020 están incluidos en las gráficas de la figura G. Pudiera ser que los países utilizaron productos de vida media prolongada pero no reportaron la cantidad. Esto se mostrará como parte de los productos de vida media estándar.

FIGURA G6b. Media del uso de factor IX per cápita en 2020 – Comparaciones regionales y por INB de UI/población total: Pacífico Occidental



Categorías económicas basadas en la clasificación para el 2020 del Grupo del Banco Mundial para “Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)”. INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,045; C ingresos medios bajos, \$1,046 - \$4,095; B ingresos medios altos, \$4,096 - \$12,695; y A ingresos altos, \$12,696 o más

Sírvase notar que el eje de la x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada grafica de la figura G. Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2020 están incluidos en las gráficas de la figura G. Pudiera ser que los países utilizaron productos de vida media prolongada pero no reportaron la cantidad. Esto se mostrará como parte de los productos de vida media estándar.

FIGURA H. Fuente de los datos

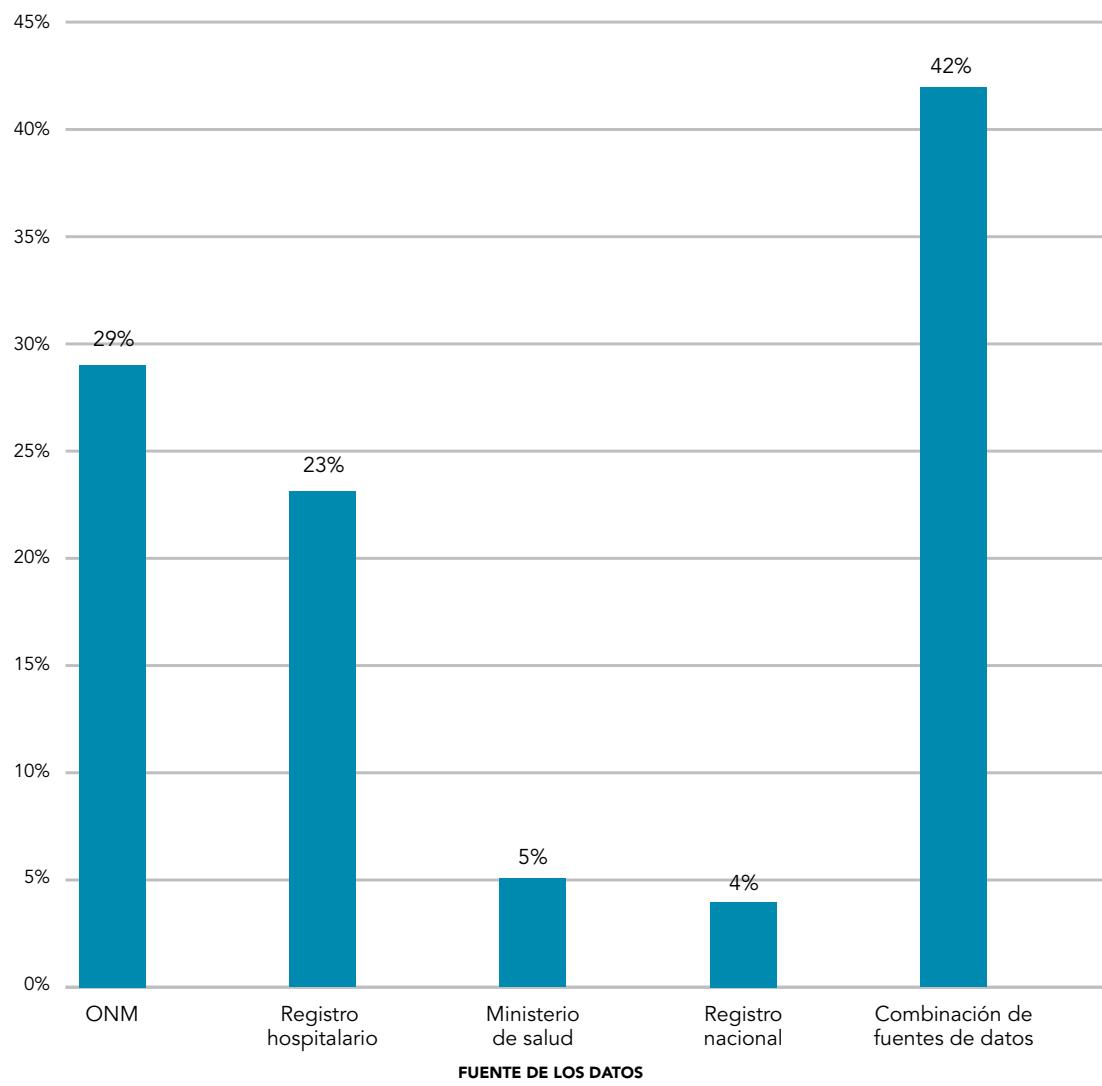
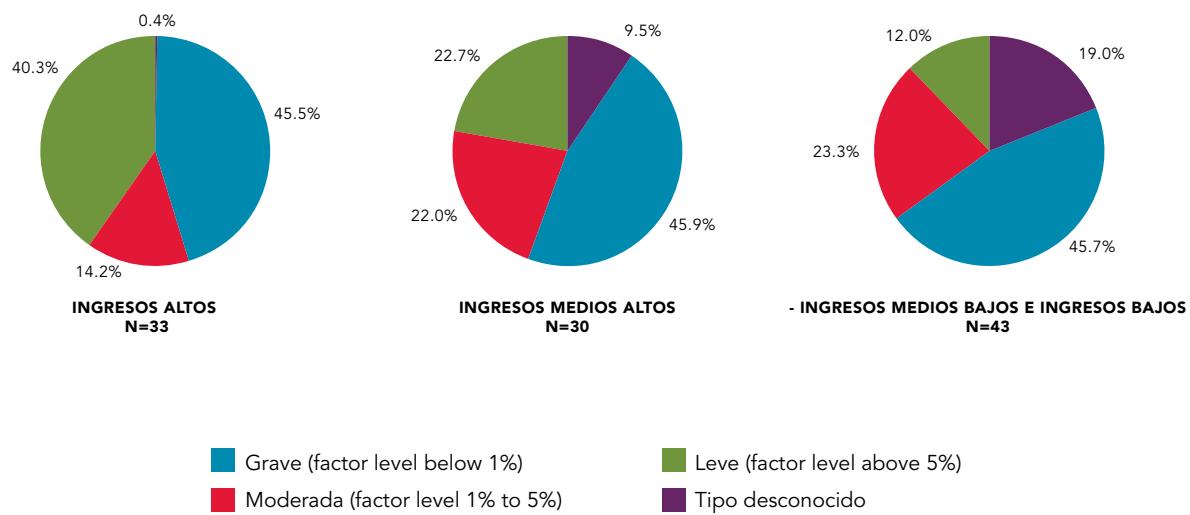


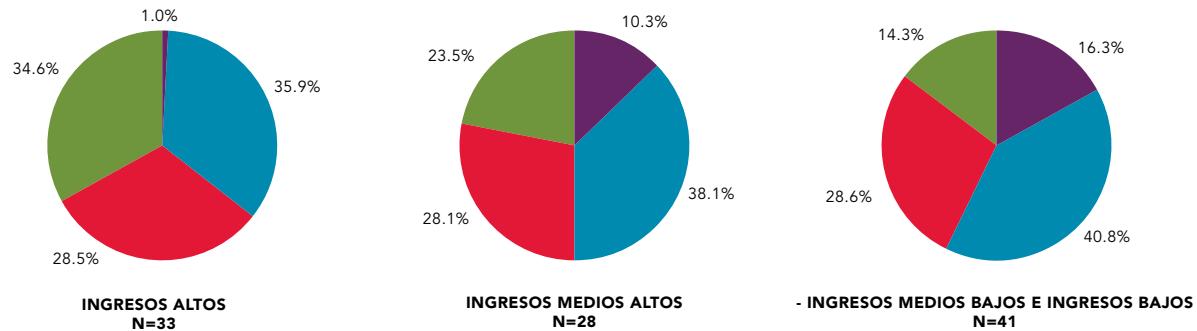
FIGURA I1. Gravedad de la hemofilia en varones, por INB

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

Hemofilia A



Hemofilia B

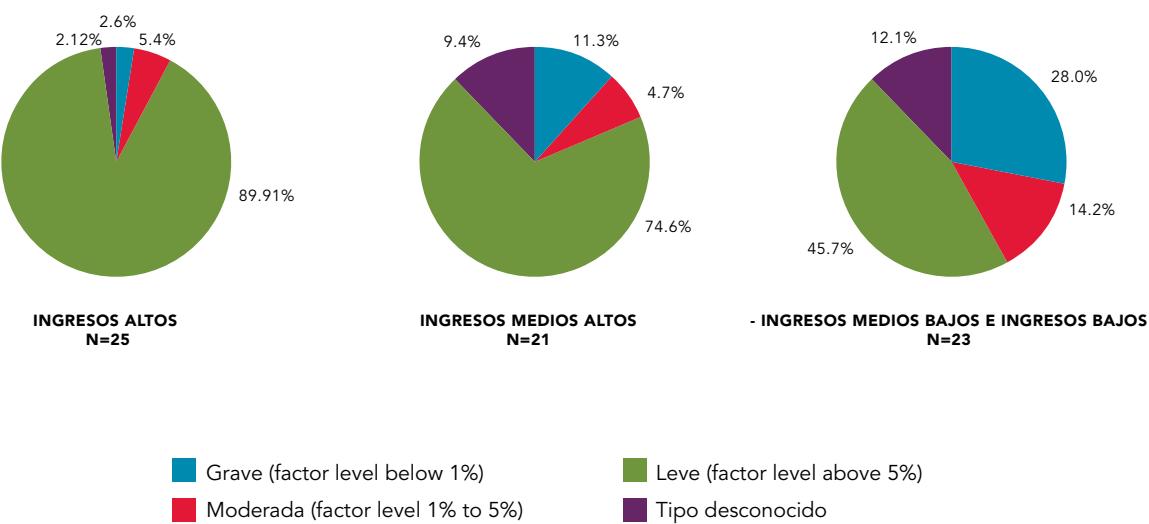


Categorías económicas basadas en la clasificación para el 2020 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,045; C ingresos medios bajos, \$1,046 - \$4,095; B ingresos medios altos, \$4,096 - \$12,695; y A ingresos altos, \$12,696 o más

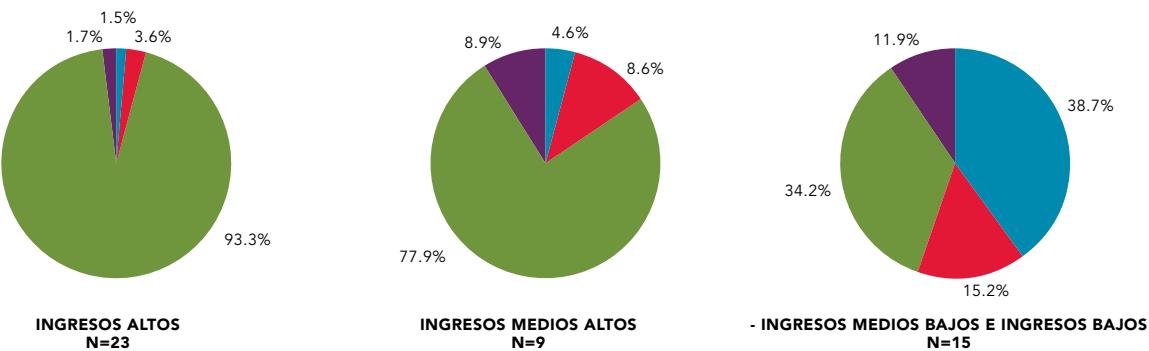
FIGURA I2. Gravedad de la hemofilia en mujeres, por INB

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

Hemofilia A



Hemofilia B



Categorías económicas basadas en la clasificación para el 2020 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,045; C ingresos medios bajos, \$1,046 - \$4,095; B ingresos medios altos, \$4,096 - \$12,695; y A ingresos altos, \$12,696 o más

CUADRO 6. Estadísticas de población

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

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

País	Población	Hemofilia	EVW	Otros trastornos de la coagulación
Afganistán	38,928,341	529	2	3
Albania	2,837,743	243	7	8
Alemania	83,240,525	4,658	3,498	Desconocido
Angola	32,866,268	85	Desconocido	1
Arabia Saudita	34,813,867	1,067	396	690
Argelia	43,851,043	2,546	526	841
Argentina	45,376,763	2,814	397	10
Armenia	2,963,234	222	15	61
Australia	25,687,041	2,827	2,324	994
Austria	8,917,205	854	Desconocido	Desconocido
Bahamas	393,248	10	2	0
Bangladesh	164,689,383	2,233	5	5
Barbados	287,371	27	5	3
Bélgica	11,555,997	1,309	2,202	560
Belice	397,621	19	Desconocido	Desconocido
Bielorrusia	9,398,861	617	194	53
Bolivia	11,673,029	180	3	Desconocido
Botswana	2,351,625	51	7	0
Brasil	212,559,409	13,149	9,768	4,009
Burkina Faso	20,903,278	120	0	0
Camboya	16,718,971	249	7	7
Camerún	26,545,864	199	5	31
Canadá	38,005,238	3,924	4,709	2,459
Chile	19,116,209	1,793	708	884
Colombia	50,882,884	3,834	3,446	782
Costa Rica	5,094,114	226	93	86
Côte d'Ivoire	26,378,275	125	3	3
Cuba	11,326,616	496	473	3,705
Djibouti	988,002	20	2	7
Ecuador	17,643,060	1,708	99	7

País	Población	Hemofilia	EVW	Otros trastornos de la coagulación
Egipto	102,334,403	6,233	614	1,408
El Salvador	6,486,201	196	2	0
Eritrea	3,546,421	67	Desconocido	Desconocido
Eslovenia	2,100,126	254	189	11
España	47,351,567	4,164	714	109
Estados Unidos	329,484,123	14,816	8,919	3,990
Estonia	1,331,057	121	128	126
Etiopía	114,963,583	355	0	0
Filipinas	109,581,085	1,604	46	Desconocido
Finlandia	5,530,719	256	563	Desconocido
Francia	67,391,582	8,661	2,992	1,127
Georgia	3,714,000	339	55	48
Ghana	31,072,945	397	11	Desconocido
Grecia	10,715,549	1,016	1,210	560
Guyana	786,559	23	Desconocido	Desconocido
Honduras	9,904,608	384	21	3
Hungría	9,749,763	1,119	1,418	635
India	1,380,004,385	22,594	743	507
Indonesia	273,523,621	2,797	20	Desconocido
Irak	40,222,503	2,446	671	553
Irán	83,992,953	10,352	1,755	3,790
Irlanda	4,994,724	899	1,762	1,421
Islas Maldivas	540,542	19	Desconocido	Desconocido
Islas Mauricio	1,265,740	91	1	8
Israel	9,216,900	735	175	184
Italia	59,554,023	4,991	3,245	2,315
Jamaica	2,961,161	74	3	8
Japón	125,836,021	6,738	1,438	437
Jordania	10,203,140	460	263	255
Kenia	53,771,300	731	37	16
Lesotho	2,142,252	31	Desconocido	Desconocido
Letonia	1,901,548	101	71	18
Líbano	6,825,442	231	178	73
Lituania	2,794,700	182	305	17
Madagascar	27,691,019	136	2	14
Malasia	32,365,998	1,140	133	84

País	Población	Hemofilia	EVW	Otros trastornos de la coagulación
Malawi	19,129,955	83	Desconocido	Desconocido
Malí	20,250,834	150	23	16
Malta	525,285	37	46	Desconocido
Marruecos	36,910,558	991	173	149
Mauritania	4,649,660	88	1	1
México	128,932,753	5,852	355	65
Mongolia	3,278,292	115	14	Desconocido
Montenegro	621,718	45	3	5
Mozambique	31,255,435	264	4	6
Namibia	2,961,161	71	Desconocido	4
Nepal	29,136,808	729	9	35
Nicaragua	6,624,554	422	60	2
Nigeria	206,139,587	630	13	Desconocido
Noruega	5,379,475	440	601	76
Nueva Zelanda	5,084,300	318	90	41
Países Bajos	17,441,139	1,498	460	120
Palestina	4,803,269	352	59	137
Panamá	4,314,768	318	521	104
Paquistán	220,892,331	2,459	389	157
Paraguay	7,132,530	296	4	39
Perú	32,971,846	1,002	209	Desconocido
Polonia	37,950,802	3,089	2,250	995
Portugal	10,305,564	935	911	935
Qatar	2,881,060	60	44	17
Reino Unido	67,215,293	8,509	11,183	12,171
República Checa	10,698,896	1,037	779	153
República de Corea	51,780,579	2,193	152	195
República Dominicana	10,847,904	548	52	59
República Eslovaca	5,458,827	630	765	1,344
Rumania	19,286,123	1,825	325	10
Rusia	144,104,080	8,141	2,738	Desconocido
Senegal	16,743,930	298	13	15
Serbia	6,908,224	557	317	74
Singapur	5,685,807	270	93	80
Siria	17,500,657	957	133	209
Sri Lanka	21,919,000	1,136	67	58

País	Población	Hemofilia	EVW	Otros trastornos de la coagulación
Sudáfrica	59,308,690	2,365	659	219
Sudán	43,849,269	1,331	367	454
Suecia	10,353,442	1,011	908	Desconocido
Suiza	8,636,896	571	149	68
Suriname	586,634	15	3	0
Tailandia	69,799,978	1,828	150	80
Tanzania	59,734,213	168	6	2
Tayiquistán	9,537,642	590	Desconocido	32
Togo	8,278,737	50	Desconocido	Desconocido
Túnez	11,818,618	581	233	462
Ucrania	44,134,693	4,376	469	0
Uganda	45,741,000	303	3	1
Uruguay	3,473,727	293	263	1
Uzbequistán	34,232,050	1,746	177	45
Venezuela	28,435,943	2,868	1,184	1,118
Vietnam	97,338,583	3,913	184	535
Zambia	18,383,956	198	5	0
Zimbabwe	14,862,927	175	1	Desconocido

CUADRO 7. Distribución por país de los trastornos de la coagulación reportados

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

País	Hemofilia A	Hemofilia B	Hemofilia de tipo desconocido	EVW	F I	F II	F V	F V+VII	F VII	F X	F XI	F XII	Trastorno de la coagulación: Tipo desconocido	Trombastenia de Glanzmann	Síndrome de Bernard-Soulier	Trastornos plaquetarios: Otro/ Desconocido
Afganistán	481	48		2								3				
Albania	208	35	0	7					4	2		2				
Alemania	3,884	774		3,498												
Angola	74	11	0						1							
Arabia Saudita	871	195	1	396	12	21	42	6	71	47	21	97	3	262	30	78
Argelia	1,998	548		526	64	10	84	31	499	36	21	19	32	30	15	
Argentina	2,428	386	0	397	0	0	0	1	2	0	1	1	0	2	0	3
Armenia	198	24		15	2		1	3	23	1	3	1	12	4	6	5
Australia	2,288	539	0	2,324	133	0	18	0	100	19	325	44	0	30	12	313
Austria	705	149														
Bahamas	7	2	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Bangladesh	1,852	375	6	5	2		2					1				
Barbados	16	11	0	5			2	1								
Bélgica	1,052	249	8	2,202	2	2	22	0	166	11	151	5	49	21	6	125
Belice	14	5														
Bielorrusia	499	118		194	8				19		26					
Bolivia	146	34		3												
Botswana	43	8	0	7												
Brasil	10,984	2,165	0	9,768	149	21	278	50	1,684	158	336	87	0	614	112	520
Burkina Faso	93	27	0													
Camboya	211	38	0	7								1				6
Camerún	169	30	0	5					1		30					
Canadá	3,223	701	0	4,709	181	18	89	0	563	60	542	60	0	35	71	840
Chile	1,566	172	55	708	0	0	17	7	377	18	47	5	3	7	4	399
Colombia	3,148	686	0	3,446	77	17	76	55	215	40	131	84	36	15	2	34
Costa Rica	183	43	0	93	4		2	13	46	12	7	2				
Cote d'Ivoire	108	17	0	3	0	0	0	0	1	2	0	0	0	0	0	0
Cuba	414	82	0	473	3	1	2	0	2	0	10	7	19	2	0	3,659
Djibouti	20	0	0	2	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	6
Ecuador	755	99	854	99					5			2				
Egipto	5,084	1,149		614	203	8	175	7	247	107	80	49	22	457	53	
El Salvador	173	23	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

País	Hemofilia A	Hemofilia B	Hemofilia de tipo desconocido	EVW	F _I	F _{II}	F _V	F _{V+VIII}	F _{VII}	F _X	F _{XI}	F _{XII}	Trastorno de la coagulación: Tipo desconocido	Trombastenia de Gianzmann	Síndrome de Bernard-Soulier	Trastornos plaquetarios: Otro/Desconocido
Eritrea	60	7	0													
Eslovenia	224	30	0	189	4	0	0	0	0	0	0	0	0	7	0	0
España	1,802	280	2,082	714	15	3	11		28	8	26	17		1		
Estados Unidos	11,790	3,026	0	8,919	158	37	102	8	807	121	474	91	2,005	150	37	
Estonia	110	11		128	12	1	6	1	37	2	8		38		2	19
Etiopía	163	33	159													
Filipinas	1,187	207	210	46												
Finlandia	172	30	54	563												
Francia	6,987	1,674	0	2,992	42	1	59	21	218	31	255	34	0	234	67	165
Georgia	283	56		55	1		1		29	1		3		7		6
Ghana	325	27	45	11												
Grecia	831	185	0	1,210	38	2	34	2	190	13	105	11	0	17	12	136
Guyana	22	1														
Honduras	324	35	25	21									3			
Hungría	880	239		1,418	20	2	25	0	389	25	92	5		3	1	73
India	18,928	3,104	562	743	21	9	52	13	83	52	37	129		89		22
Indonesia	2,334	353	110	20												
Irak	1,928	518		671	60	2	15	4	145	30	14	65		118	23	77
Irán	5,415	1,147	3,790	1,755	168	28	281	257	915	234	303	282	257	628	107	330
Irlanda	671	228	0	1,762	96	3	186	1	273	162	277	13	0	14	4	392
Islas Maldivas	15	4														
Islas Mauricio	82	9	0	1	0	0	0	0	4	1	0	0	1	2	0	0
Israel	628	107	0	175	5	0	9	14	90	9		8	0	44	5	
Italia	4,109	882		3,245		27	175	38	1,138	118	540	62	217			
Jamaica	66	5	3	3	0	0	0	0	0	5	0	0	0	1	0	2
Japón	5,533	1,205		1,438	97	7	50	9	122	24	50	78				
Jordania	353	107		263	1	4	12		51	21	37	17		112		
Kenia	589	142	0	37	0	0	0	0	3	1	0	0	0	0	0	12
Lesotho	29	2														
Letonia	85	16		71			2		12	2				1	1	
Líbano	182	49	0	178	35	0	9	1	7	6	5	4	0	1	0	5
Lituania	154	27	1	305					12	2						3
Madagascar	73	63		2	14											
Malasia	959	181		133	2	2	3	0	27	9	11	6	2	16	2	4
Malawi	26	5	52													
Malí	136	14	0	23	1	0	0	0	1	0	0	1	12	0	0	1
Malta			37	46												

País	Hemofilia A	Hemofilia B	Hemofilia de tipo desconocido	EVW	F I	F II	F V	F V+VII	F VII	F X	F XI	F XII	Trastorno de la coagulación: Tipo desconocido	Trombastenia de Glanzmann	Síndrome de Bernard-Soulier	Trastornos plaquetarios: Otro/Desconocido
Marruecos	725	147	119	173	16	6	11	5	63	6	4	2		28	2	6
Mauritania	70	18	0	1									1			
México	4,825	722	305	355	3	2	3	0	30	5	5	4	5	4	0	4
Mongolia	84	31		14												
Montenegro	41	4	0	3	0	0	0	0	1	0	1	3	0	0	0	0
Mozambique	104	40	120	4			2	2	1			1				
Namibia	57	10	4											1	3	
Nepal	585	109	35	9			2	1	7	22		3				
Nicaragua	274	28	120	60	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Nigeria	531	24	75	13												
Noruega	346	94		601	3	2	4	0	37	5	2	5		13	5	
Nueva Zelanda	270	48		90					6	3	11	3		2	1	15
Países Bajos	1,310	188	0	460	11	5	7	1	21	2	15	12		16		30
Palestina	292	60		59	0	7	4	1	2	16	0	2	96	9		
Panamá	281	37	0	521					10	16				11	1	66
Paquistán	2,086	373	0	389	14	4	19	4	38	26	1	26	1	22	2	0
Paraguay	267	29	0	4					38	1						
Perú	852	150		209												
Polonia	2,605	484	0	2,250	155	1	33	3	347	29	79	13	0	30	12	293
Portugal	742	193		911	33	2	26	6	346	21	175	10	24	33	28	231
Qatar	51	9	0	44	0	0	1	0	3	1	0	2	0	2	5	3
Reino Unido	6,940	1,569	0	11,183	942	17	259	28	1,885	320	3,754	81	1,360	149	104	3,272
República Checa	898	139	0	779	0	4	12	0	83	6	30	1	17			
República de Corea	1,755	438	0	152	8	0	7	2	50	2	31	4	91			
República Dominicana	462	55	31	52	0	0	0	0	12	40	0	5	0	2	0	0
República Eslovaca	546	84	0	765	123	0	83	1	970	39	60	8	0	10	15	35
Rumania	1,615	210		325	2			1	3		2		2			
Rusia	6,867	1,274		2,738												
Senegal	261	37		13	1	0	1	0	4	1	0	1		2		5
Serbia	469	88	0	317	9	0	4	2	39	1	11	5	1	0	2	0
Singapur	224	46	0	93			15		9		51	5				
Siria	855	98	4	133	23	0	18	34	42	4		1	49	8	30	
Sri Lanka	915	221		67	1	2	10	1	3	2	10	9		11		9

País	Hemofilia A	Hemofilia B	Hemofilia de tipo desconocido	EVW	F _I	F _{II}	F _V	F _{V+VIII}	F _{VII}	F _X	F _{XI}	F _{XII}	Trastorno de la coagulación: Tipo desconocido	Trombastenia de Gianzmann	Síndrome de Bernard-Soulier	Trastornos plaquetarios: Otro/Desconocido
Sudáfrica	1,986	379	0	659	7	0	44	5	18	9	27	8	0	22	28	51
Sudán	1,072	259		367	57	1	59	4	50	30	8	28		18	16	183
Suecia	802	209		908												
Suiza	458	113	0	149	14		0	0	14	4	17	13		6	0	
Suriname	15	0	0	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0			
Tailandia	1,615	213		150	0	1	8	2	27	2	3	2		13	11	11
Tanzania	125	20	23	6						2						
Tayiquistán	541	37	12											14	18	
Togo	39	7	4													
Túnez	463	118	0	233	46	0	19	8	139	16	119	40	5	50	8	12
Ucrania	1,860	328	2,188	469												
Uganda	261	40	2	3					1							
Uruguay	238	39	16	263					1							
Uzbequistán	1,559	177	10	177					12		6	6		19	2	
Venezuela	2,266	602	0	1,184	23	67	42	29	180	112	402	16	18	27	5	197
Vietnam	3,228	685	0	184	24	6	19	16	78	28	28	20	3	107	3	203
Zambia	135	27	36	5		0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Zimbabwe	161	14		1												

CUADRO 8. Distribución por sexo

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

Trastornos	Países	Total de pacientes	Varones	% Varones	Mujeres	% Mujeres	Desconocido	% Desconocido
Hemofilia A	119	165,379	146,246	88	5,636	3	9,917	6
Hemofilia B	119	33,076	28,814	87	1,795	5	1,926	6
Hemofilia de tipo desconocido	84	11,159	5,889	53	2,050	18	106	1
EVW	107	84,197	28,706	34	47,024	56	6,761	8
Deficiencia de F1	70	3,147	1,394	44	1,688	54	15	0
Deficiencia de FII	64	353	179	51	167	47	0	0
Deficiencia de FV	74	2,554	1,197	47	1,305	51	0	0
Deficiencia de FV+VIII	69	699	366	52	315	45	0	0
Deficiencia de FVII	85	13,178	6,446	49	6,464	49	18	0
Deficiencia de FX	76	2,161	1,112	51	1,002	46	4	0
Deficiencia de FXI	71	8,817	3,763	43	4,865	55	18	0
Deficiencia de FXIII	77	1,637	884	54	669	41	13	1
Trastorno de la coagulación: De tipo desconocido	54	4,346	1,384	32	2,938	68	2	0
Tronbastenia de Glanzmann	68	3,599	1,699	47	1,680	47	16	0
Síndrome de Bernard-Soulier	59	833	346	42	424	51	44	5
Trastornos plaquetarios: Otro/ Desconocido	57	11,891	2,735	23	4,921	41	4,199	35

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

CUADRO 9. Número de casos de inhibidores en pacientes con hemofilia A y B

(98 países reportaron número de pacientes con inhibidores)

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

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

	Hemofilia A Inhibidores activos	Hemofilia A Nuevos casos de inhibidores	Hemofilia B Inhibidores activos	Hemofilia B Nuevos casos de inhibidores
Albania	18	0	2	0
Alemania	91		5	
Arabia Saudita	117	5	3	0
Argelia	122	12	0	0
Argentina	63	1	7	0
Australia	67	8	5	0
Austria	18	2	0	0
Bahamas	1	0	0	0
Bangladesh	6	0	4	0
Barbados	1		1	
Belice	0		0	
Bielorrusia	50		4	
Bolivia	3			
Botswana	3	0	0	0
Brasil	376	80	22	7
Burkina Faso	1	0	0	0
Camboya	7	0	0	0
Camerún	12			
Canadá	72	8	3	0
Chile	31	4	3	1
Colombia	216	12	23	0
Costa Rica	22	22	0	0
Cote d'Ivoire	4	0	1	0
Cuba	35	1	0	0
Ecuador	21	2		
Egipto	443	103	2	0
El Salvador	18	0	4	0

	Hemofilia A Inhibidores activos	Hemofilia A Nuevos casos de inhibidores	Hemofilia B Inhibidores activos	Hemofilia B Nuevos casos de inhibidores
Eritrea	0	0	0	0
Eslovenia	4	0	1	1
Estados Unidos	753		65	
Estonia	4	0	0	0
Filipinas	42	8	2	0
Finlandia	15	5	1	1
Francia	196	10	16	1
Georgia	10			
Ghana	0	0	0	0
Grecia	20	2	2	0
Honduras	12	0	0	0
Hungría	23	1	0	0
India	564	83	24	8
Indonesia	51		0	
Irak	202	2	8	1
Irán	352	6	35	7
Irlanda	12	0	3	0
Islas Maldivas	1	1		
Islas Mauricio	1	1	0	0
Israel	19	3	2	0
Jamaica	11	4	0	0
Jordania	26		1	
Kenia	8	1	0	0
Lesotho	1	1		
Líbano	8	1	0	0
Lituania	7			
Madagascar	3	0	1	0
Malasia	104	6	7	0
Malí	4	2	0	0
Marruecos	103	12	3	0
Montenegro	1	0	0	0
Mozambique	5	2	2	
Nepal	17	1		
Nicaragua	5	0	0	0
Nigeria	17	17		
Noruega	12	0	0	0

	Hemofilia A Inhibidores activos	Hemofilia A Nuevos casos de inhibidores	Hemofilia B Inhibidores activos	Hemofilia B Nuevos casos de inhibidores
Nueva Zelanda	8	0	0	0
Palestina	3		0	
Panamá	6	1	0	0
Paquistán	30	3	1	0
Paraguay	0	10		
Polonia	102			
Portugal	31	5	1	0
Qatar	2	1	0	0
Reino Unido	222	11	13	1
República Checa	22	1	2	0
República de Corea	76		6	
República Dominicana	19		6	
República Eslovaca	6	0	1	0
Rumanía	94			
Senegal	13	2	0	
Serbia	16	1	0	0
Singapur	5	1	0	0
Síria	72	3	1	0
Sri Lanka	88	13		
Sudáfrica	178	5	13	1
Sudán	8	2		
Suecia	29	3	3	3
Suiza	13	0	0	0
Suriname	0	0	0	0
Tailandia	100	18	2	0
Tanzania	4	13		
Tayiquistán	1			
Togo	1			
Túnez	23	0	5	0
Uganda	6	6		
Uruguay	15		3	
Uzbequistán	29	3		
Venezuela	94	1	1	0
Vietnam	145	14	1	0
Zambia	0	0	0	0

CUADRO 10. Distribución etaria: Hemofilia A

(103 países reportaron datos etarios para la hemofilia A)

	Hemofilia A	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Edad desconocida
Afganistán	481	4%	52%	20%	24%	0%	0%
Albania	208	1%	13%	9%	50%	27%	0%
Angola	68	15%	53%	13%	18%	1%	0%
Arabia Saudita	871	21%	38%	18%	22%	1%	0%
Argelia	1,998	2%	20%	13%	50%	15%	0%
Argentina	2,428	2%	14%	9%	46%	26%	3%
Armenia	198	9%	24%	8%	38%	21%	0%
Australia	2,288	6%	15%	7%	38%	35%	0%
Austria	705	6%	10%	9%	44%	32%	0%
Bahamas	7	0%	14%	14%	57%	14%	0%
Bangladesh	1,852	14%	33%	19%	31%	3%	0%
Barbados	16	6%	13%	6%	44%	31%	0%
Bélgica	1,052	2%	10%	8%	36%	43%	0%
Belice	14	7%	21%	14%	57%	0%	0%
Bolivia	146	15%	26%	14%	32%	4%	9%
Botswana	43	16%	30%	16%	35%	2%	0%
Brasil	10,984	5%	15%	9%	50%	21%	0%
Burkina Faso	93	26%	47%	12%	15%	0%	0%
Camboya	211	4%	45%	22%	27%	0%	2%
Camerún	169	11%	40%	31%	17%	2%	0%
Canadá	3,223	3%	12%	8%	42%	36%	0%
Chile	1,566	3%	14%	11%	50%	21%	0%
Colombia	3,148	6%	11%	13%	59%	11%	0%
Costa Rica	183	5%	13%	13%	56%	13%	0%
Cote d'Ivoire	108	19%	31%	16%	29%	6%	0%
Djiboutí	20	30%	50%	5%	0%	15%	0%
Egipto	5,084	7%	38%	11%	36%	8%	0%
El Salvador	173	16%	25%	20%	25%	14%	0%
Eritrea	60	8%	25%	18%	43%	2%	3%
Eslovenia	224	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Estados Unidos	11,790	8%	24%	12%	38%	18%	0%
Estonia	110	9%	8%	5%	59%	18%	1%
Etiopía	163	4%	38%	14%	42%	2%	0%
Filipinas	1,187	4%	13%	12%	50%	8%	12%
Francia	6,987	6%	15%	10%	40%	29%	0%

	Hemofilia A	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Edad desconocida
Georgia	283	6%	20%	7%	46%	22%	0%
Ghana	325	18%	49%	16%	13%	1%	3%
Grecia	831	4%	8%	5%	40%	42%	0%
Guyana	22	0%	36%	9%	41%	14%	0%
Honduras	324	10%	24%	14%	44%	2%	6%
Hungría	880	2%	8%	5%	35%	49%	0%
India	18,928	2%	14%	11%	43%	10%	20%
Indonesia	2,334	8%	32%	18%	39%	4%	1%
Irak	1,928	22%	40%	20%	15%	3%	0%
Irán	5,415	4%	13%	8%	55%	21%	0%
Irlanda	671	5%	17%	9%	37%	31%	0%
Islas Maldivas	15	7%	20%	20%	33%	20%	0%
Islas Mauricio	82	2%	7%	11%	44%	30%	5%
Israel	628	11%	17%	9%	40%	24%	0%
Italia	3,359	3%	13%	11%	21%	52%	0%
Jamaica	66	15%	12%	3%	44%	21%	5%
Kenia	589	17%	30%	27%	13%	11%	3%
Letonia	85	6%	0%	0%	0%	13%	81%
Líbano	182	8%	18%	8%	46%	19%	1%
Lituania	154	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Madagascar	73	4%	37%	16%	36%	7%	0%
Malasia	959	9%	22%	12%	44%	12%	1%
Malawi	26	0%	38%	19%	42%	0%	0%
Malí	136	14%	48%	19%	17%	1%	1%
Marruecos	595	11%	26%	13%	45%	5%	0%
Mauritania	70	10%	43%	16%	27%	4%	0%
México	4,825	1%	11%	12%	49%	17%	10%
Mongolia	84	13%	39%	12%	31%	5%	0%
Montenegro	41	2%	15%	10%	32%	41%	0%
Mozambique	104	7%	4%	10%	48%	2%	30%
Namibia	54	2%	11%	13%	44%	9%	20%
Nepal	585	7%	23%	13%	43%	9%	5%
Nicaragua	274	4%	15%	7%	54%	9%	11%
Nigeria	531	7%	36%	14%	24%	2%	17%
Noruega	346	7%	15%	9%	36%	32%	0%
Nueva Zelanda	270	1%	9%	10%	14%	24%	43%
Países Bajos	1,310	5%	10%	7%	35%	43%	0%
Palestina	292	4%	16%	8%	36%	13%	23%

	Hemofilia A	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Edad desconocida
Panamá	281	4%	16%	8%	51%	20%	0%
Paquistán	2,086	14%	32%	35%	16%	3%	0%
Paraguay	267	7%	21%	9%	51%	12%	0%
Polonia	2,605	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Portugal	629	3%	7%	7%	32%	26%	25%
Qatar	51	12%	25%	27%	33%	2%	0%
Reino Unido	6,940	6%	12%	7%	39%	36%	0%
República Checa	898	6%	13%	6%	29%	24%	22%
República de Corea	1,755	3%	13%	6%	52%	26%	0%
República Dominicana	462	3%	14%	9%	29%	7%	38%
República Eslovaca	546	3%	10%	7%	41%	39%	0%
Senegal	261	11%	38%	15%	32%	4%	0%
Serbia	469	4%	13%	5%	48%	30%	0%
Singapur	224	7%	9%	6%	39%	38%	0%
Siria	855	15%	27%	16%	35%	5%	2%
Sri Lanka	915	19%	17%	7%	22%	5%	30%
Sudáfrica	1,986	3%	14%	10%	42%	28%	2%
Sudán	1,072	22%	35%	14%	26%	3%	0%
Suriname	15	13%	20%	0%	47%	20%	0%
Tailandia	1,615	7%	26%	13%	45%	9%	0%
Tanzania	126	6%	22%	13%	13%	1%	45%
Tayiquistán	519	7%	30%	11%	46%	5%	0%
Togo	39	5%	36%	13%	36%	8%	3%
Uganda	261	34%	38%	9%	16%	3%	0%
Uruguay	238	3%	20%	10%	33%	24%	10%
Uzbequistán	1,559	8%	23%	9%	49%	10%	0%
Venezuela	2,266	5%	13%	9%	39%	17%	16%
Vietnam	3,228	6%	18%	11%	53%	12%	0%
Zambia	135	13%	33%	21%	13%	2%	17%
Zimbabwe	162	0%	6%	7%	69%	6%	12%

CUADRO 11. Distribución etaria: Hemofilia B

(98 países reportaron datos etarios para la hemofilia B)

	Hemofilia B	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Edad desconocida
Afganistán	48	4%	40%	31%	25%	0%	0%
Albania	35	3%	6%	9%	63%	20%	0%
Angola	10	10%	60%	10%	20%	0%	0%
Arabia Saudita	195	20%	38%	13%	29%	1%	0%
Argelia	126	12%	13%	10%	47%	18%	0%
Argentina	386	3%	15%	12%	48%	20%	3%
Armenia	24	25%	13%	4%	29%	29%	0%
Australia	539	5%	10%	9%	37%	39%	0%
Austria	149	5%	17%	11%	38%	30%	0%
Bahamas	2	50%	0%	0%	50%	0%	0%
Bangladesh	375	19%	34%	18%	26%	2%	0%
Barbados	11	9%	0%	18%	55%	18%	0%
Bélgica	249	2%	9%	6%	35%	48%	0%
Belice	5	0%	0%	20%	80%	0%	0%
Bolivia	34	24%	26%	9%	41%	0%	0%
Botswana	8	13%	50%	0%	38%	0%	0%
Brasil	2,165	4%	14%	9%	50%	22%	0%
Burkina Faso	27	26%	37%	15%	22%	0%	0%
Camboya	38	11%	37%	18%	24%	8%	3%
Camerún	35	17%	49%	23%	11%	0%	0%
Canadá	701	3%	11%	7%	40%	40%	0%
Chile	172	6%	14%	9%	52%	19%	0%
Colombia	686	4%	13%	8%	61%	13%	0%
Costa Rica	43	7%	19%	5%	56%	14%	0%
Côte d'Ivoire	17	18%	47%	18%	12%	6%	0%
Egipto	1,149	5%	37%	13%	37%	7%	0%
El Salvador	23	26%	35%	17%	13%	9%	0%
Eritrea	7	14%	43%	0%	43%	0%	0%
Eslovenia	30	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Estados Unidos	3,026	10%	20%	11%	34%	25%	0%
Estonia	11	9%	27%	9%	27%	27%	0%
Etiopía	33	6%	30%	15%	45%	3%	0%
Filipinas	207	5%	15%	10%	54%	6%	9%
Francia	1,674	7%	17%	11%	36%	29%	0%

	Hemofilia B	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Edad desconocida
Georgia	56	11%	20%	4%	39%	27%	0%
Ghana	27	33%	48%	19%	0%	0%	0%
Grecia	185	2%	9%	5%	30%	54%	0%
Guyana	1	0%	0%	0%	0%	100%	0%
Honduras	35	3%	29%	23%	43%	3%	0%
Hungria	239	3%	5%	4%	41%	47%	0%
India	3,104	2%	13%	11%	48%	12%	14%
Indonesia	353	9%	33%	22%	29%	2%	5%
Irak	518	22%	40%	20%	13%	5%	0%
Irán	1,147	3%	12%	8%	57%	20%	0%
Irlanda	228	4%	14%	13%	38%	32%	0%
Islas Maldivas	4	0%	75%	0%	25%	0%	0%
Islas Mauricio	9	0%	22%	11%	67%	0%	0%
Israel	107	14%	14%	16%	37%	19%	0%
Italia	887	3%	12%	13%	36%	37%	0%
Jamaica	5	0%	20%	0%	40%	40%	0%
Kenia	142	25%	25%	30%	17%	3%	1%
Letonia	16	0%	0%	0%	0%	6%	94%
Líbano	49	2%	20%	10%	57%	10%	0%
Lituania	27	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Madagascar	63	11%	46%	16%	25%	2%	0%
Malasia	180	11%	18%	12%	47%	13%	0%
Malawi	5	0%	40%	40%	20%	0%	0%
Malí	14	43%	36%	7%	14%	0%	0%
Marruecos	137	13%	22%	12%	50%	3%	0%
Mauritania	18	17%	44%	11%	22%	6%	0%
Méjico	722	2%	12%	12%	50%	16%	7%
Montenegro	4	0%	0%	0%	75%	25%	0%
Nepal	109	3%	19%	23%	37%	14%	5%
Nicaragua	28	0%	14%	7%	18%	7%	54%
Nigeria	24	21%	38%	21%	8%	0%	13%
Noruega	94	4%	17%	10%	36%	33%	0%
Nueva Zelanda	48	2%	6%	2%	13%	17%	60%
Países Bajos	188	4%	10%	10%	35%	41%	0%
Palestina	60	5%	20%	3%	38%	15%	18%
Panamá	37	8%	14%	14%	49%	16%	0%
Paquistán	373	9%	26%	17%	42%	6%	0%

	Hemofilia B	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Edad desconocida
Paraguay	29	3%	34%	10%	34%	17%	0%
Polonia	484	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Portugal	148	5%	7%	9%	34%	33%	13%
Qatar	9	33%	11%	22%	33%	0%	0%
Reino Unido	1,569	5%	15%	6%	38%	36%	0%
República Checa	139	4%	14%	9%	21%	28%	24%
República de Corea	438	1%	16%	10%	48%	24%	0%
República Dominicana	55	2%	7%	2%	53%	4%	33%
República Eslovaca	84	7%	13%	13%	44%	23%	0%
Senegal	37	22%	49%	19%	11%	0%	0%
Serbia	88	2%	18%	7%	49%	24%	0%
Singapur	46	0%	20%	9%	50%	22%	0%
Siria	98	12%	28%	19%	37%	2%	2%
Sri Lanka	221	21%	19%	8%	5%	9%	39%
Sudáfrica	379	2%	18%	10%	42%	27%	1%
Sudán	259	19%	41%	17%	22%	2%	0%
Tailandia	213	6%	31%	13%	38%	13%	0%
Tanzania	20	10%	30%	10%	15%	0%	35%
Tayiquistán	41	10%	27%	17%	37%	10%	0%
Togo	7	0%	29%	43%	0%	14%	14%
Uganda	40	28%	38%	15%	20%	0%	0%
Uruguay	39	5%	23%	10%	49%	10%	3%
Uzbequistán	177	16%	21%	10%	47%	6%	0%
Venezuela	602	3%	13%	7%	40%	20%	16%
Vietnam	685	6%	20%	10%	51%	13%	0%
Zambia	27	30%	7%	48%	15%	0%	0%
Zimbabwe	11	0%	18%	9%	45%	18%	9%

CUADRO 12. Distribución etaria: Hemofilia de tipo desconocido

(27 países reportaron datos etarios)

	Hemofilia de tipo desconocido	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Edad desconocida
Bahamas	1	0%	100%	0%	0%	0%	0%
Bangladesh	6	0%	0%	100%	0%	0%	0%
Bélgica	8	0%	0%	0%	13%	88%	0%
Chile	55	0%	0%	2%	65%	33%	0%
Cote d'Ivoire	1	0%	0%	0%	0%	100%	0%
Etiopía	159	4%	45%	17%	34%	0%	0%
Filipinas	210	1%	9%	12%	46%	6%	26%
Ghana	45	42%	20%	18%	20%	0%	0%
Honduras	25	0%	24%	12%	20%	4%	40%
India	562	0%	2%	4%	30%	6%	57%
Indonesia	110	5%	31%	8%	40%	5%	12%
Irán	3,790	5%	19%	10%	51%	15%	0%
Jamaica	3	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Lituania	1	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Malawi	52	23%	35%	12%	21%	0%	10%
Malí	12	0%	67%	0%	17%	0%	17%
México	305	1%	3%	6%	26%	15%	49%
Nicaragua	120	13%	27%	8%	32%	8%	14%
Nigeria	75	8%	49%	13%	20%	1%	8%
República Dominicana	31	0%	23%	3%	45%	10%	19%
Siria	4	50%	25%	25%	0%	0%	0%
Tanzania	19	16%	21%	21%	26%	0%	16%
Togo	4	0%	50%	25%	25%	0%	0%
Uganda	2	0%	50%	0%	50%	0%	0%
Uruguay	16	6%	6%	0%	6%	0%	81%
Uzbequistán	10	0%	0%	100%	0%	0%	0%
Zambia	36	19%	0%	56%	0%	0%	25%

CUADRO 13. Distribución etaria: EVW

(84 países reportaron datos etarios)

	EVW	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Edad desconocida
Afganistán	2	0%	0%	100%	0%	0%	0%
Albania	7	0%	14%	14%	57%	14%	0%
Arabia Saudita	396	18%	38%	22%	20%	2%	0%
Argentina	397	0%	0%	2%	42%	41%	14%
Australia	2,324	1%	9%	7%	44%	40%	0%
Bahamas	2	0%	0%	0%	100%	0%	0%
Bangladesh	5	20%	40%	0%	40%	0%	0%
Bélgica	2,202	1%	9%	10%	44%	35%	1%
Bolivia	3	0%	67%	0%	0%	33%	0%
Botswana	7	0%	43%	57%	0%	0%	0%
Brasil	9,768	1%	9%	8%	54%	28%	0%
Camboya	7	0%	57%	43%	0%	0%	0%
Camerún	5	0%	0%	0%	60%	40%	0%
Canadá	4,709	1%	7%	7%	48%	37%	0%
Colombia	3,446	4%	12%	17%	54%	12%	1%
Costa Rica	93	0%	1%	8%	48%	43%	0%
Cote d'Ivoire	3	0%	33%	0%	33%	33%	0%
Cuba	473	1%	12%	27%	40%	20%	0%
Djibouti	2	0%	0%	0%	100%	0%	0%
Egipto	647	5%	43%	11%	32%	9%	0%
El Salvador	2	0%	50%	0%	50%	0%	0%
Eslovenia	189	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Estados Unidos	8,919	5%	29%	22%	29%	15%	0%
Estonia	128	3%	21%	9%	45%	15%	7%
Filipinas	46	0%	4%	11%	30%	7%	48%
Francia	2,992	4%	14%	11%	38%	33%	0%
Georgia	55	4%	20%	13%	42%	22%	0%
Ghana	11	27%	36%	0%	36%	0%	0%
Honduras	21	0%	29%	14%	38%	10%	10%
Hungría	1,418	1%	7%	6%	36%	50%	0%
India	743	2%	17%	13%	46%	10%	12%
Indonesia	20	5%	25%	15%	40%	10%	5%

	EVW	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Edad desconocida
Irak	671	16%	34%	31%	16%	3%	0%
Irán	1,755	3%	16%	12%	53%	16%	0%
Irlanda	1,762	5%	19%	8%	42%	26%	0%
Islas Mauricio	1	0%	100%	0%	0%	0%	0%
Italia	3,245	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Jamaica	3	0%	0%	0%	0%	100%	0%
Kenia	37	14%	41%	30%	14%	3%	0%
Letonia	71	4%	0%	0%	0%	3%	93%
Líbano	178	4%	20%	6%	52%	13%	4%
Lituania	305	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Madagascar	2	0%	50%	0%	0%	50%	0%
Malí	23	17%	26%	13%	39%	4%	0%
Marruecos	173	17%	14%	50%	19%	0%	0%
Mauritania	1	0%	100%	0%	0%	0%	0%
México	355	0%	10%	10%	43%	15%	21%
Mongolia	14	0%	14%	29%	43%	14%	0%
Montenegro	3	0%	0%	0%	100%	0%	0%
Nepal	9	11%	33%	22%	11%	11%	11%
Nicaragua	60	3%	20%	13%	23%	8%	32%
Nigeria	13	0%	23%	8%	46%	0%	23%
Noruega	601	3%	7%	8%	36%	46%	0%
Nueva Zelanda	90	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Países Bajos	460	2%	17%	9%	30%	43%	0%
Palestina	59	2%	20%	12%	47%	2%	17%
Panamá	521	0%	11%	17%	56%	15%	0%
Paquistán	389	8%	35%	36%	18%	3%	0%
Paraguay	4	0%	25%	0%	75%	0%	0%
Polonia	2,250	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Portugal	479	1%	4%	4%	21%	25%	46%
Qatar	45	7%	27%	33%	33%	0%	0%
Reino Unido	11,183	2%	10%	6%	40%	40%	0%
República Checa	779	1%	7%	7%	35%	31%	19%
República de Corea	152	2%	11%	9%	53%	24%	0%
República Dominicana	52	4%	6%	8%	48%	8%	27%
República Eslovaca	765	0%	6%	6%	53%	34%	0%

	EVW	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Edad desconocida
Senegal	13	15%	31%	38%	8%	8%	0%
Serbia	317	1%	9%	4%	50%	37%	0%
Singapur	93	1%	12%	4%	35%	47%	0%
Siria	133	14%	28%	14%	38%	6%	0%
Sri Lanka	67	13%	27%	4%	10%	12%	33%
Sudáfrica	659	0%	4%	6%	42%	44%	4%
Sudán	367	21%	35%	16%	24%	4%	0%
Suriname	3	0%	0%	33%	33%	33%	0%
Tailandia	150	2%	10%	9%	55%	24%	0%
Tanzania	5	0%	0%	20%	0%	0%	80%
Tayiquistán	35	6%	20%	23%	46%	6%	0%
Uganda	3	0%	0%	67%	33%	0%	0%
Uzbequistán	177	7%	27%	14%	46%	7%	0%
Venezuela	1,184	1%	13%	11%	39%	17%	18%
Vietnam	184	4%	28%	15%	40%	13%	0%
Zambia	5	0%	0%	80%	0%	20%	0%
Zimbabwe	1	0%	0%	0%	100%	0%	0%

CUADRO 14. Infección con VIH y VHC

(84 países reportaron datos sobre VIH y/o VHC)

Sírvase notar que el número de personas infectadas con el VHC no se refiere al número de personas con VHC activo. Los datos sobre VIH y VHC se basan en un pequeño número de países y no reflejan la verdadera carga mundial de estas infecciones en la comunidad de trastornos de la coagulación.

	Número total de personas que vive con el VIH			Número total de personas infectadas con hepatitis C*			Número total de personas con hepatitis C* actualmente activa		
	Hemofilia	EVW	Otros trastornos de la coagulación	Hemofilia	EVW	Otros trastornos de la coagulación	Hemofilia	EVW	Otros trastornos de la coagulación
Afganistán				6					
Albania	1	0	0	32	0	0	6	0	0
Alemania	343								
Arabia Saudita	0			1			1		
Argelia	1			19	3	2	2	0	0
Argentina	54	0	0	600	20	0			
Armenia		1		62			2		
Austria	44			192					
Bahamas	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Barbados	0			1			0		
Bielorrusia	0	0	0		0	0		0	0
Botswana	3	0	0						
Burkina Faso	0	0	0						
Camboya				0	0		0	0	
Camerún	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Chile	5								
Colombia	10	2	0	192	50	0	81	10	0
Costa Rica	11	0	0	21	0	0	0	0	0
Cote d'Ivoire	1	0	0	0	0	0	0	0	0
Cuba	3	0	0	133	16	2	125	16	2
Djibouti	0								
Ecuador	10	10		18	3		16	3	
El Salvador	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Eslovenia	7	0	0	96	6	0	0	0	0
Estados Unidos	719	9	5				1,300		
Estonia	1	0	0	28	1				
Francia	543	20	5	2,123	192	53	39	6	0

	Número total de personas que vive con el VIH			Número total de personas infectadas con hepatitis C*			Número total de personas con hepatitis C* actualmente activa		
	Hemofilia	EVW	Otros trastornos de la coagulación	Hemofilia	EVW	Otros trastornos de la coagulación	Hemofilia	EVW	Otros trastornos de la coagulación
Georgia	11								
Ghana	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Grecia	47	2	0	281	20	10	10	1	0
Guyana	0			0					
Honduras	0	1	0						
Hungría	10			371	111				
India	29	2	0	84	3				
Indonesia	2								
Irak	0	0	0	305	66				
Irán	24	1	1	1,069	155	152	70	10	10
Irlanda	31	0	0	139	7	2	3	0	0
Islas Mauricio	0	0	0	8		1			
Israel	23								
Italia	222	9	0	1,142	108	0			
Jamaica	1	0	0	2	0	0	1	0	0
Japón	700	7	3	1,542	105	64	872	1	41
Jordania	2			46					
Líbano	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Lituania	0	0	0						
Madagascar	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Malasia	10	0	0	93	0	0	54	0	0
Malí	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Marruecos	0	0	0	85	1	0	2	0	0
México	43	3	0	266	6	0			
Montenegro	0	0	0	3	0	0	0	0	0
Mozambique	5			2					
Nepal	0			9					
Noruega	6	0		104					
Nueva Zelanda	3			1			1		
Palestina	0	0	0						
Panamá	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Paquistán	14	0	3	228	58	295	228	58	295
Qatar	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Reino Unido	258	4	1	1,547	170	30	66	10	2

	Número total de personas que vive con el VIH			Número total de personas infectadas con hepatitis C*			Número total de personas con hepatitis C* actualmente activa		
	Hemofilia	EVW	Otros trastornos de la coagulación	Hemofilia	EVW	Otros trastornos de la coagulación	Hemofilia	EVW	Otros trastornos de la coagulación
República Checa	3	0	0	187	5	1	57	1	0
República de Corea	17	0	0	451	2	4	71	0	0
República Dominicana				28	0	8	20	0	8
República Eslovaca	0	0	0	120	12	12	14	1	0
Senegal	0	0	0	0	1	0	0	1	0
Serbia	7	2	0	115	5	2			
Singapur	0	0	0	69	2	0	0	0	0
Siria				71	6				
Sri Lanka	0	0	0						
Sudáfrica	80	3	0	280	2	0			
Sudán	2	1	1	43					
Suecia	29	0	0						
Suiza	11	0	0	117	11	1			
Suriname	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Tailandia	21	0	0	64	0	0	0	0	0
Tayiquistán				32	22		10	5	
Túnez	10			51					
Uganda	1	1							
Uruguay	0	0	0	6	0	0	6	0	0
Uzbequistán	8	0		193	10				
Venezuela	18	4	1	318	24	0	258	18	0
Vietnam	5	0	0	353	2	46	0	0	0
Zambia	1	0	0	0	0	0	0	0	0

* Hepatitis C antibody positive at any time

** Still PCR positive: patients who have not cleared the virus spontaneously or after treatment

CUADRO 15. Porcentaje de pacientes en profilaxis

(95 países reportaron datos sobre profilaxis)

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

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

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

CUADRO 16. Uso de concentrados de factor en 2020: Factor VIII

(105 países reportaron datos sobre uso de concentrados de factor VIII)

Las cantidades de factor VIII en este cuadro aparecen tal y como se reportaron a la FMH y no se han verificado de manera independiente, excepto cuando la FMH proporcionó productos de ayuda humanitaria. En algunos casos, las cifras reportadas podrían estar basadas en un cálculo o provenir de una región o de centros de tratamiento determinados. Algunos países reportan la cantidad de concentrado de factor usada en el año 2020, mientras que otros reportan la cantidad adquirida. El cálculo total de UI de factor VIII abarca productos derivados de plasma, recombinantes, de vida media prolongada y de ayuda humanitaria. La cifra per cápita de factor VIII se obtiene dividiendo el total de UI usadas entre la población total del país. Esto ofrece un indicio de la cantidad de producto que se utiliza en un país, pero no puede usarse con el propósito de determinar el nivel de atención para pacientes individuales. Sírvase notar que algunos productos de FVIII se utilizan para el tratamiento de la enfermedad de Von Willebrand y no de la hemofilia A.

	Total de UI de factor VIII	Factor VIII derivado de plasma	Factor VIII recombinante	Factor VIII recombinante, vida media prolongada	Porcentaje derivado de plasma	Porcentaje recombinante	Porcentaje recombinante, vida media prolongada	Total de factor VIII Ayuda humanitaria	Factor VIII Ayuda humanitaria - Vida media estándar	Factor VIII Ayuda humanitaria - Vida media prolongada	Factor VIII per cápita	Factor VIII per cápita excluyendo Ayuda humanitaria
Afganistán	1,000,000							1,000,000	1,000,000	0	0.026	
Albania	7,600,000	3,000,000	100,000		97	3		4,500,000			2.678	1.092
Alemania	651,042,701	181,385,330	469,657,371		28	72		0			7.821	7.821
Angola	588,000	0	0	138,000	0	0	100	450,000	450,000	0	0.018	0.004
Arabia Saudita	148,120,000	57,960,000	66,160,000	24,000,000	39	45	16	0			4.255	4.255
Argelia	100,115,000	64,050,000	36,065,000		64	36					2.283	2.283
Argentina	195,300,000	116,900,000	74,200,000	4,000,000	60	38	2	200,000	200,000	0	4.304	4.3
Armenia	2,800,000							1,400,000	900,000	500,000	0.945	0.472
Australia	192,058,140	21,985,500	136,063,890	34,008,750	11	71	18	0			7.477	7.477
Bahamas	299,324	0	0	13,500	0	0	100	285,824	200,000	0	0.761	0.034
Bangladesh	6,565,000	1,500,000			100			5,065,000	3,736,500	1,328,500	0.04	0.009
Barbados	375,000							375,000	375,000	0	1.305	
Belice	390,802							390,802	350,000	0	0.983	0
Bielorrusia	42,000,000	40,000,000	0	0	100	0	0	2,000,000			4.469	4.256
Bolivia	1,500,000							1,500,000	600,000	0	0.129	
Brasil	905,508,250	214,283,750	691,224,500	0	24	76	0	0			4.26	4.26
Burkina Faso	464,500							464,500	300,000	50,000	0.022	0
Camboya	1,727,500							1,727,500	1,177,500	550,000	0.103	
Camerún	900,000							900,000	700,000	200,000	0.034	
Canadá	293,465,240	32,979,566	177,886,337	82,599,337	11	61	28	0			7.722	7.722

	Total de UI de factor VIII	Factor VIII derivado de plasma	Factor VIII recombinante	Factor VIII recombinante, vida media prolongada	Porcentaje derivado de plasma	Porcentaje recombinante	Porcentaje recombinante, vida media prolongada	Total de factor VIII Ayuda humanitaria	Factor VIII Ayuda humanitaria - Vida media estándar	Factor VIII Ayuda humanitaria - Vida media prolongada	Factor VIII per cápita	Factor VIII per cápita excluyendo Ayuda humanitaria
Chile	78,000,000	78,000,000			100			0			4.08	4.08
Colombia	286,293,000	62,931,000	209,479,000	13,883,000	22	73	5	0			5.627	5.627
Costa Rica	15,787,020	15,787,020	0	0	100	0	0	0			3.099	3.099
Cote d'Ivoire	1,457,000							1,457,000			0.055	0
Cuba	5,935,000	5,225,000	0	0	100	0	0	710,000	710,000	0	0.524	0.461
Djibouti	600	40	0	0	7	0	0				0.001	0.001
Ecuador	41,117,250	34,943,250		6,174,000	85		15				2.331	2.331
Egipto	100,654,500	76,054,500	11,500,000	0	87	13	0	13,100,000	7,400,000	5,700,000	0.984	0.856
El Salvador	1,700,000							1,700,000	800,000	900,000	0.262	
Eritrea	533,000							533,000	428,000	0	0.15	0
Estados Unidos	2,150,000,000	153,000,000	1,436,000,000	561,000,000	7	67	26				6.525	6.525
Estonia	6,809,750	302,500	454,000	6,053,250	4	7	89	0			5.116	5.116
Etiopía	1,750,500							1,750,500	1,300,500	450,000	0.015	0
Filipinas	1,950,250	1,365,000		0	100		0	585,250	150,000	0	0.018	0.012
Finlandia	42,412,750	2,811,000	16,718,500	22,883,250	7	39	54				7.669	7.669
Francia	453,274,750	35,449,000	208,969,500	208,856,250	8	46	46				6.726	6.726
Georgia	14,500,000	14,500,000			100						3.904	3.904
Ghana	1,750,000							1,750,000	1,000,000	750,000	0.056	0
Grecia	55,772,550	2,543,000	33,826,050	19,403,500	5	61	35	0			5.205	5.205
Guyana	750,000							750,000	750,000	0	0.954	
Honduras	3,270,500	2,470,500			100			800,000	500,000	300,000	0.33	0.249
Hungría	126,700,000	51,000,000	75,700,000		40	60					12.995	12.995
India	374,122,500	140,000,000	205,000,000		41	59		29,122,500	20,822,500	8,300,000	0.271	0.25
Indonesia	55,012,475	50,906,475	0	0	100	0	0	4,106,000	735,000	1,150,000	0.201	0.186
Irak	32,000,000	0	32,000,000	0	0	100	0	0			0.796	0.796
Irán	89,054,250	47,723,250	41,331,000		54	46					1.06	1.06
Irlanda	39,825,750	0	159,250	39,666,500	0	0	100	0			7.974	7.974
Islas Maldivas	230,000							230,000	230,000	0	0.425	
Islas Mauricio	6,140,000	5,625,000	0	0	100	0	0	515,000	515,000	0	4.851	4.444
Italia	492,000,000	53,400,000		11							8.261	8.261
Jamaica	700,000							700,000	430,000	50,000	0.236	0
Japón	665,819,000	48,261,000	220,581,000	396,977,000	7	33	60	0			5.291	5.291

	Total de UI de factor VIII	Factor VIII derivado de plasma	Factor VIII recombinante	Factor VIII recombinante, vida media prolongada	Porcentaje derivado de plasma	Porcentaje recombinante	Porcentaje recombinante, vida media prolongada	Total de factor VIII Ayuda humanitaria	Factor VIII Ayuda humanitaria - Vida media estándar	Factor VIII Ayuda humanitaria - Vida media prolongada	Factor VIII per cápita	Factor VIII per cápita excluyendo Ayuda humanitaria
Jordania	7,984,500							484,500	211,500	273,000	0.783	0.735
Kenia	5,611,250							5,611,250	2,000,000	1,250,000	0.104	0
Letonia	9,592,750	952,500	7,746,250	894,000	10	81	9	0			5.045	5.045
Líbano	13,440,000			0		0		1,990,000	1,990,000	0	1.969	1.678
Lituania	31,776,000	10,979,000	20,466,000	331,000	35	64	1				11.37	11.37
Madagascar	1,356,500							1,356,500	757,500	599,000	0.049	
Malawi	684,514							684,514	400,000	50,000	0.036	
Malí	2,150,000							2,150,000	1,500,000	650,000	0.106	
Marruecos	27,817,311	14,376,561	12,390,750	0	54	46	0	1,050,000	0	1,050,000	0.754	0.725
Mauritania	373,000	99,500	0	0	100	0	0	273,500	100,000	100,000	0.08	0.021
México	249,263,690	41,595,250	198,820,250	0	17	83	0	8,848,190			1.933	1.865
Mongolia	3,030,500							1,294,000	550,000	500,000	0.924	0.53
Montenegro	1,650,000	1,650,000	0	0	100	0	0	0			2.654	2.654
Mozambique	450,000							450,000	450,000	0	0.014	
Nepal	3,841,394							3,841,394	1,816,000	1,107,750	0.132	
Nicaragua	1,606,044							1,606,044	550,000	602,250	0.242	0
Nigeria	3,956,500							3,956,500	2,345,500	1,611,000	0.019	
Palestina	5,264,500							700,000	700,000	0	1.096	0.95
Panamá	13,070,000										3.029	3.029
Paquistán	8,649,750	418,000	0	0	100	0	0	8,231,750	1,500,000	3,625,000	0.039	0.002
Paraguay	800,000							800,000	650,000	150,000	0.112	
Perú	578,000							578,000				0.018
Polonia	323,710,825	297,500,700	26,210,125		92	8						8.53
Portugal	58,033,000	11,500,000	27,218,750	19,314,250	20	47	33					5.631
Qatar	18,500,000	0	14,500,000	4,000,000	78	22						6.421
Reino Unido	488,434,104	4,600,020	390,949,758	92,884,326	1	80	19					7.267
República Checa	53,480,580	6,948,500	28,782,830	17,749,250	13	54	33	0				4.999
República de Corea	296,247,000	55,844,000	240,403,000		19	81						5.721
República Dominicana	1,900,000							1,900,000	1,200,000	700,000	0.175	
República Eslovaca	48,867,000	30,960,000	12,207,000	5,700,000	63	25	12	0				8.952
												8.952

	Total de UI de factor VIII	Factor VIII derivado de plasma	Factor VIII recombinante	Factor VIII recombinante, vida media prolongada	Porcentaje derivado de plasma	Porcentaje recombinante	Porcentaje recombinante, vida media prolongada	Total de factor VIII Ayuda humanitaria	Factor VIII Ayuda humanitaria - Vida media estándar	Factor VIII Ayuda humanitaria - Vida media prolongada	Factor VIII per cápita	Factor VIII per cápita excluyendo Ayuda humanitaria
Rumania	65,822,650	4,642,710	2,687,000		7	4		0			3.413	3.413
Rusia	881,760,000	526,548,000	355,212,000		60	40					6.119	6.119
Senegal	1,355,500	3,500	0	0	100	0	0	1,352,000	700,000	200,000	0.081	0
Serbia	29,575,000	8,575,000	21,000,000	0	29	71	0	0			4.281	4.281
Singapur	13,344,750	2,117,750	11,227,000	0	16	84	0	0			2.347	2.347
Siria	12,174,000	11,825,000	0	0	100	0	0	349,000			0.696	0.676
Sri Lanka	15,594,000	12,966,000			100			2,628,000	1,000,000	1,628,000	0.711	0.592
Sudáfrica	73,213,600	71,309,100	1,904,500	0	97	3	0	0			1.234	1.234
Sudán	11,525,000										0.263	0.263
Suecia	100,406,750	0	55,945,250	44,461,500		56	44	0			9.698	9.698
Tailandia	43,977,000	28,157,500	14,319,500	0	66	34	0	1,500,000	1,000,000	500,000	0.63	0.609
Tanzania	800,000							800,000	650,000	150,000	0.013	0
Tayiquistán	300,750							750	300,000	0	0.032	0.031
Togo	350,000							350,000	350,000	0	0.042	
Túnez	18,028,250	10,446,000	7,582,250	0	58	42	0	0			1.525	1.525
Ucrania	411,725,300	111,049,450	88,613,200	0	56	44	0	212,062,650			9.329	4.524
Uganda	2,325,000							2,325,000	1,800,000	525,000	0.051	
Uruguay	9,100,000		0	0		0	0	0			2.62	2.62
Uzbequistán	8,080,500	1,752,250	0	0	100	0	0	6,328,250	4,825,000	950,000	0.236	0.051
Venezuela	8,938,000							8,938,000	3,100,000	3,200,000	0.314	0
Vietnam	26,896,050	25,276,300	127,250	0	99	1	0	1,492,500	0	700,000	0.276	0.261
Zambia	1,024,500							1,024,500	700,500	224,000	0.056	
Zimbabwe	627,000							627,000	527,000	100,000	0.042	
TOTAL	10,629,459,564	2,759,910,272	5,585,065,361	1,604,990,663				130,853,768	77,433,000	40,673,500		

TABLE 17. Uso de concentrados de factor en 2020: Factor IX

(98 países reportaron datos sobre uso de concentrados de factor IX)

Las cantidades de factor IX en este cuadro aparecen tal y como se reportaron a la FMH y no se han verificado de manera independiente, excepto cuando la FMH proporcionó productos de ayuda humanitaria. En algunos casos, las cifras reportadas podrían estar basadas en un cálculo o provenir de una región o de centros de tratamiento determinados. Algunos países reportan la cantidad de concentrado de factor usada en el año 2020, mientras que otros reportan la cantidad adquirida. El cálculo total de UI de factor IX abarca productos derivados de plasma, recombinantes, de vida media prolongada y de ayuda humanitaria. La cifra per cápita de factor IX se obtiene dividiendo el total de UI usadas entre la población total del país. Esto ofrece un indicio de la cantidad de producto que se utiliza en un país, pero no puede usarse con el propósito de determinar el nivel de atención para pacientes individuales.

	Total de UI de factor IX	Factor IX derivado de plasma	Factor IX recombinante	Factor IX recombinante, vida media prolongada	Porcentaje derivado de plasma	Porcentaje recombinante	Porcentaje recombinante, vida media prolongada	Total de factor IX Ayuda humanitaria	Factor IX Ayuda humanitaria - Vida media estándar	Factor IX Ayuda humanitaria - Vida media prolongada	Factor IX per cápita	Factor IX per cápita excluyendo Ayuda humanitaria
Afganistán	100,000							100,000	1,000,000	0	0.003	
Albania	618,000	100,000	50,000		67	33		468,000			0.218	0.053
Alemania	65,959,350	16,074,900	49,884,450		24	76		0			0.792	0.792
Angola	17,500	0	0	17,500	0	0	100	450,000	0	0	0.001	0.001
Arabia Saudita	19,800,000	11,555,000	6,600,000	1,650,000	58	33	8	0			0.569	0.569
Argelia	16,440,000										0.375	0.375
Argentina	24,500,000	16,700,000	7,800,000	0	68	32	0	0	200,000	0	0.540	0.540
Armenia	386,000							186,000	900,000	81,000	0.130	0.067
Australia	26,725,250	549,000	14,457,500	11,718,750	2	54	44	0			1.040	1.040
Bangladesh	1,047,500							1,047,500	3,736,500	837,500	0.006	
Barbados	21,000							21,000	375,000	0	0.073	
Belice	28,500							28,500	350,000	28,500	0.072	
Brasil	142,228,200	142,228,200	0	0	100	0	0	0			0.669	0.669
Burkina Faso	240,500							240,500	300,000	200,000	0.012	0.000
Camboya	300,000							300,000	1,177,500	100,000	0.018	
Camerún	100,000							100,000	700,000	50,000	0.004	
Canadá	50,345,309	3,455,584	31,637,559	15,252,166	7	63	30	0			1.325	1.325
Chile	14,000,000	14,000,000			100						0.732	0.732
Colombia	39,010,000	18,307,000	17,111,000	3,592,000	47	44	9	0			0.767	0.767
Costa Rica	3,261,000	3,261,000	0	0	100	0	0	0			0.640	0.640
Cote d'Ivoire	456,250							456,250			0.017	0.000

	Total de UI de factor IX	Factor IX derivado de plasma	Factor IX recombinante	Factor IX recombinante, vida media prolongada	Porcentaje derivado de plasma	Porcentaje recombinante	Porcentaje recombinante, vida media prolongada	Total de factor IX Ayuda humanitaria	Factor IX Ayuda humanitaria - Vida media est醤dar	Factor IX Ayuda humanitaria - Vida media prolongada	Factor IX per c醑ita	Factor IX per c醑ita excluyendo Ayuda humanitaria
Cuba	350,000	350,000	0	0	100	0	0	0	710,000	0	0.031	0.031
Ecuador	2,140,000	2,140,000			100						0.121	0.121
Egipto	2,562,500			0				2,562,500	7,400,000	300,000	0.025	
El Salvador	180,000							180,000	800,000		0.028	
Eritrea	12,000							12,000	428,000	0	0.003	0.000
Estados Unidos	622,000,000	45,000,000	257,000,000	320,000,000	7	41	51				1.888	1.888
Estonia	726,800	726,800	0	0	100	0	0	0			0.546	0.546
Etiop韆	352,750							352,750	1,300,500	352,750	0.003	0.000
Filipinas	93,500							93,500	150,000	0	0.001	0.000
Finlandia	8,423,000	628,000	6,208,500	1,586,500	7	74	19				1.523	1.523
Francia	78,365,250	5,224,500	15,697,750	57,443,000	7	20	73				1.163	1.163
Georgia	1,400,000	1,400,000			100						0.377	0.377
Ghana	413,000							413,000	1,000,000	363,000	0.013	0.000
Grecia	6,799,750	0	3,157,500	3,642,250	0	46	54	0			0.635	0.635
Honduras	105,000							105,000	500,000		0.011	
Hungr韆	10,100,000	10,100,000	0		100	0					1.036	1.036
India	16,118,000	14,675,000	225,000		98	2		1,218,000	20,822,500	300,000	0.012	0.011
Indonesia	5,330,000	5,020,000	0	0	100	0	0	310,000	735,000	310,000	0.019	0.018
Irak	10,000,000	0	10,000,000	0	0	100	0	0			0.249	0.249
Irn	11,435,000	11,435,000			100						0.136	0.136
Irlanda	9,425,000	0	0	9,425,000	0	0	100	0			1.887	1.887
Islas Maldivas	500,100							500,100	230,000	0	0.925	
Islas Mauricio	355,000	350,000	0	0	100	0	0	5,000	515,000	0	0.280	0.277
Italia	394,000,000	6,600,000		18,690,000	2		5				6.616	6.616
Jamaica	137,500							137,500	430,000	75,000	0.046	0.000
Japn	106,863,000	15,020,000	20,804,000	71,039,000	14	19	66	0			0.849	0.849
Jordania	2,371,000							171,000	211,500	150,000	0.232	0.216
Kenia	600,000							600,000	2,000,000		0.011	0.000
Letonia	717,000	717,000	0	0	100	0	0	0			0.377	0.377
Lbano	3,396,500			0			0	196,500	1,990,000	0	0.498	0.469
Lituania	10,774,500	10,774,500	0	0	100	0	0				3.855	3.855
Madagascar	1,050,000							1,050,000	757,500	350,000	0.038	

	Total de UI de factor IX	Factor IX derivado de plasma	Factor IX recombinante	Factor IX recombinante, vida media prolongada	Porcentaje derivado de plasma	Porcentaje recombinante	Porcentaje recombinante, vida media prolongada	Total de factor IX Ayuda humanitaria	Factor IX Ayuda humanitaria - Vida media estándar	Factor IX Ayuda humanitaria - Vida media prolongada	Factor IX per cápita	Factor IX per cápita excluyendo Ayuda humanitaria
Malawi	47,000							47,000	400,000	22,500	0.002	
Malí	182,000							182,000	1,500,000	100,000	0.009	
Marruecos	3,495,620	2,125,370	1,332,750	0	61	39	0	37,500	0	37,500	0.095	0.094
Mauritania	68,500	42,500	0	0	100	0	0	26,000	100,000		0.015	0.009
México	4,000			0				4,000				0.000
Mongolia	873,750							150,000	550,000	150,000	0.267	0.221
Montenegro	275,000	275,000	0	0	100	0	0	0			0.442	0.442
Nepal	375,000							375,000	1,816,000	300,000	0.013	
Nicaragua	573,500							573,500	550,000	37,500	0.087	0.000
Nigeria	250,000							250,000	2,345,500	100,000	0.001	
Palestina	509,500							0	700,000	0	0.106	0.106
Panamá	1,558,350	1,452,600	105,750	0	93	7	0				0.361	0.361
Paquistán	1,571,250	162,500	0	0	100	0	0	1,408,750	1,500,000	300,000	0.007	0.001
Paraguay	417,000							417,000	650,000		0.058	
Perú	150,000							150,000				0.005
Polonia	44,746,750	40,295,000	4,451,750		90	10					1.179	1.179
Portugal	8,877,250	3,600,000	3,517,250	1,760,000	41	40	20				0.861	0.861
Qatar	5,500,000	3,500,000		0	64		0				1.909	1.909
Reino Unido	72,305,682	2,150,165	32,887,517	37,268,000	3	45	52				1.076	1.076
República Checa	7,078,449	1,645,052	3,658,257	1,775,140	23	52	25	0			0.662	0.662
República de Corea	71,619,000	3,183,000	68,436,000		4	96					1.383	1.383
República Dominicana	350,000							350,000	1,200,000	200,000	0.032	
República Eslovaca	4,800,000	3,000,000	200,000	1,600,000	63	4	33	0			0.879	0.879
Rumania	7,475,050							0			0.388	0.388
Rusia	136,578,000	101,818,000	34,760,000		75	25					0.948	0.948
Senegal	435,000							435,000	700,000	50,000	0.026	0.000
Serbia	3,700,000	1,100,000	2,600,000	0	30	70	0	0			0.536	0.536
Singapur	3,434,000	228,000	3,087,000	119,000	7	90	3	0			0.604	0.604
Siria	1,655,000	1,655,000	0	0	100	0	0	0			0.095	0.095
Sri Lanka	3,007,100	2,964,600			100			42,500	1,000,000		0.137	0.135
Sudáfrica	10,774,500	10,774,500	0	0	100	0	0	0			0.182	0.182

	Total de UI de factor IX	Factor IX derivado de plasma	Factor IX recombinante	Factor IX recombinante, vida media prolongada	Porcentaje derivado de plasma	Porcentaje recombinante	Porcentaje recombinante, vida media prolongada	Total de factor IX Ayuda humanitaria	Factor IX Ayuda humanitaria - Vida media estándar	Factor IX Ayuda humanitaria - Vida media prolongada	Factor IX per cápita	Factor IX per cápita excluyendo Ayuda humanitaria
Sudán	1,685,000										0.038	0.038
Suecia	16,798,400	2,253,400	5,427,500	9,117,500	13	32	54	0			1.622	1.622
Tailandia	4,276,308	4,276,308	0	0	100	0	0		1,000,000		0.061	0.061
Tanzania	105,000							105,000	650,000		0.002	0.000
Togo	50,000							50,000	350,000	0	0.006	
Túnez	2,760,750	2,760,750	0	0	100	0	0	0			0.234	0.234
Ucrania	61,246,500	13,063,250	17,560,000	0	43	57	0	30,623,250			1.388	0.694
Uganda	398,000							398,000	1,800,000	148,000	0.009	
Uruguay	600,000		0	0		0	0	0			0.173	0.173
Uzbequistán	2,969,000	1,334,500	0	0	100	0	0	1,634,500	4,825,000		0.087	0.039
Venezuela	1,200,000							1,200,000	3,100,000	200,000	0.042	0.000
Vietnam	4,823,400	4,423,400	0	0	100	0	0	400,000	0	400,000	0.050	0.045
Zambia	268,250							268,250	700,500	18,250	0.015	
Zimbabwe	50,000							50,000	527,000	50,000	0.003	
TOTAL	2,128,281,468	542,892,479	601,097,033	565,695,806				15,457,850	75,133,000	5,611,500		

CUADRO 18. Uso de Hemlibra en 2020

(62 países reportaron datos sobre uso de Hemlibra)

País	Número de pacientes con inhibidores que recibió tratamiento con Hemlibra	Número de pacientes sin inhibidores que recibió tratamiento con Hemlibra	Compras totales de Hemlibra (mg)
Alemania			66,800
Arabia Saudita	41	25	123,760
Argentina	43	6	
Austria	7	14	
Botswana	1	0	
Camboya	5	24	
Canadá	46	11	516,960
Chile	3	0	8,640
Colombia	77	77	258,570
Costa Rica	16		6,960
Cuba	9	6	40,000
Eslovenia	3		
Estados Unidos			17,000,000
Estonia			21,045
Finlandia			18,105
Francia	70	145	1,143,180
Georgia	3	1	19,560
Ghana	0	28	0
Grecia	11	4	62,520
Hungría	5		
Indonesia	1	1	4,320
Irlanda			311,940
Islas Maldivas	1		
Israel	100	80	
Italia			3,150
Japón	73	383	4,053,060
Jordania	2		
Kenia	10	47	0
Líbano	2	0	720
Lituania	4	5	27,510

País	Número de pacientes con inhibidores que recibió tratamiento con Hemlibra	Número de pacientes sin inhibidores que recibió tratamiento con Hemlibra	Compras totales de Hemlibra (mg)
Madagascar	3	14	
Malasia	14		3,600
Malí	4	18	
Marruecos	3	2	0
México			74,160
Montenegro	1		5,760
Nicaragua	4	12	0
Noruega	9	0	
Nueva Zelanda	18	0	
Panamá	2		1,200
Paquistán	30	14	0
Paraguay	22	1	
Perú	2		
Polonia	42	1	160,950
Portugal			76,980
Reino Unido	123	531	2,094,929
República Checa	15	9	60,224
República de Corea			11,910
República Eslovaca	2	1	5,850
Rumania	3		0
Senegal	5	2	0
Serbia	12		34,000
Singapur	6	6	20,550
Sri Lanka	32		
Sudáfrica	15	3	49,230
Suecia	15	2	85,575
Suiza	1		
Tailandia	7	4	0
Tanzania	17	8	0
Ucrania	24	6	127,449
Uganda	11		
Zambia	0	2	

CUADRO 19. Uso de FVIIa y FEIBA

(89 países reportaron datos sobre uso de FVIIa y FEIBA)

País	Número de pacientes que recibió tratamiento con factor VIIa recombinante	Cifra precisa o estimada	Compras totales de FVIIa (mg)	Número de pacientes que recibió tratamiento con factor recombinante FEIBA	Cifra precisa o estimada	Compras totales de FEIBA (UI)
Albania	6	Estimate				
Alemania			7,802			4,583,000
Angola	0	Precise		0	Precise	
Arabia Saudita	80	Estimate		30	Estimate	
Argelia	100	Estimate		22	Estimate	
Argentina	55	Estimate		15	Estimate	10,688,000
Australia	0	Estimate	26,142	2	Estimate	2,879,500
Bahamas	0	Precise	0	0	Precise	0
Barbados	2	Estimate		2	Estimate	
Belice	0	Precise	0	0	Precise	0
Bielorrusia	3	Estimate		3	Estimate	
Bolivia	2	Precise		2	Precise	
Botswana	1	Precise		0	Precise	
Brasil	402	Precise	117,798	372	Precise	82,347,000
Burkina Faso			0	1	Precise	0
Camboya				3	Estimate	
Camerún	1	Precise		0	Estimate	
Canadá	7	Estimate	18,761	16	Estimate	7,471,080
Chile	17	Estimate	2,524	10	Estimate	2,000,000
Colombia	40	Precise	32,930	26	Precise	13,240,000
Costa Rica	10	Precise	800	10	Precise	500,000
Côte d'Ivoire	0	Precise	0	4	Precise	0
Cuba	9	Precise	1,495	0	Precise	
Djibouti	0	Precise	0	0	Precise	0
Ecuador	1	Estimate		20	Estimate	2,300,000
El Salvador	13	Estimate		0	Estimate	
Eritrea	0	Precise	0	0	Precise	0
Eslovenia	3	Precise		0	Precise	
Estados Unidos			300,000,000			65,000,000

País	Número de pacientes que recibió tratamiento con factor VIIa recombinante	Cifra precisa o estimada	Compras totales de FVIIa (mg)	Número de pacientes que recibió tratamiento con factor recombinante FEIBA	Cifra precisa o estimada	Compras totales de FEIBA (UI)
Estonia	3	Estimate		1	Estimate	120,000
Etiopía	0	Estimate	0	0	Estimate	0
Filipinas	15	Estimate		10	Estimate	0
Finlandia	7	Precise	39,100,000	2	Precise	990,000
Francia	86	Precise	57,984	40	Precise	13,457,500
Georgia	3	Precise	400	4	Precise	270,000
Ghana	0	Precise	0	0	Precise	0
Grecia	15	Precise	6,590	7	Precise	220,000
Honduras			0			0
Indonesia	0	Precise		10	Precise	
Irak	200	Estimate		0	Precise	
Irán	40	Estimate	24,473	20	Estimate	4,125,500
Irlanda	9	Estimate	3,459	2	Estimate	388,000
Islas Mauricio	2	Precise	625	0	Precise	0
Italia			24,300			6,400,000
Jamaica			0			0
Kenia	1	Precise	0	4	Precise	0
Lesotho	0	Precise	0	1	Precise	0
Letonia	2	Estimate		2	Estimate	824,000
Líbano	6	Precise	1,824	2	Precise	0
Lituania	6	Precise	400	1	Precise	874,000
Madagascar	0	Precise		0	Precise	
Malasia	40	Estimate		30	Estimate	
Marruecos	0	Precise		0	Precise	
Mauritania	0	Precise	0	0	Precise	0
México			40,308			9,257,000
Montenegro	0	Precise	0	0	Precise	0
Nepal						413,000
Nicaragua	0	Precise	0	0	Precise	0
Noruega	0	Estimate		2	Estimate	

País	Número de pacientes que recibió tratamiento con factor VIIa recombinante	Cifra precisa o estimada	Compras totales de FVIIa (mg)	Número de pacientes que recibió tratamiento con factor recombinante FEIBA	Cifra precisa o estimada	Compras totales de FEIBA (UI)
Nueva Zelanda	2	Estimate		3	Estimate	
Panamá	0	Precise	3,016	5	Precise	43,500
Paquistán	5	Estimate	0	8	Estimate	12,000
Paraguay	2	Estimate		0	Precise	
Polonia			36,800			30,117,000
Portugal			6,161			960,000
Qatar	1	Precise		0	Precise	
Reino Unido	93	Precise	25,433	23	Precise	9,583,650
República Checa	4	Precise	200	1	Precise	556,500
República de Corea			11,057			
República Eslovaca	5	Precise	2,700	3	Precise	1,600,000
Rumania			5,496,000	94	Estimate	8,901,500
Rusia			196,168			57,023,000
Senegal	1	Precise	0	10	Precise	0
Serbia	13	Precise	3,993	0	Precise	479,000
Singapur	2	Precise		2	Precise	
Siria	3	Estimate		0	Precise	0
Sri Lanka	40	Estimate		80	Estimate	846,500
Sudáfrica						4,458,000
Sudán				6	Precise	115,000
Suecia	14	Precise	5,982	5	Precise	1,382,500
Suriname	0	Precise	0	0	Precise	0
Tailandia	14	Precise	843	23	Precise	1,252,500
Tanzania	0	Estimate	0	4	Estimate	0
Túnez			1,028			1,254,000
Ucrania			222,485,889			16,953,000
Uzbekistán	0	Precise	0	0	Precise	0
Venezuela	4	Precise	0	2	Precise	0
Vietnam			1,590			1,820,500
Zimbabwe	0	Precise		0	Precise	

CUADRO 20. Uso de productos para la EVW en 2020

(52 países reportaron datos sobre uso de productos para la EVW)

País	Número de pacientes con EVW que recibió tratamiento con plasma	Número de pacientes con EVW que recibió tratamiento con crioprecipitado	Número de pacientes con EVW que recibió tratamiento con concentrados derivados de plasma	Número de pacientes con EVW que recibió tratamiento con DDAVP	Número de pacientes con EVW que recibió tratamiento con concentrados recombinantes	Número de pacientes con EVW que recibió tratamiento con ácido tranexámico
Albania	1	1		1		2
Arabia Saudita	18	13	200	100	0	200
Argentina	0	0	14			
Australia	0	0	213			
Bahamas	0	0		0		0
Botswana	0		2			7
Brasil	0	0	1,251	149		
Camboya	2		2			4
Camerún					205	
Canadá			245	67	1	65
Colombia	0	0	220	100	25	350
Cote d'Ivoire	1	0		3		3
Cuba		15	12	24		
Djibouti						2
Ecuador				99		99
Eslovenia			3	13		
Francia	0		137	45	24	
Ghana	1	1	6	0	0	3
Grecia			105	108	3	250
Honduras	0	0	4			
Indonesia				2		
Irak	0					
Irán	1		432			9
Islas Mauricio	0	0		0		0
Jamaica	3	3				
Kenia	0	10	5	15	0	0
Líbano			45			
Madagascar	1					2

País	Número de pacientes con EVW que recibió tratamiento con plasma	Número de pacientes con EVW que recibió tratamiento con crioprecipitado	Número de pacientes con EVW que recibió tratamiento con concentrados derivados de plasma	Número de pacientes con EVW que recibió tratamiento con DDAVP	Número de pacientes con EVW que recibió tratamiento con concentrados recombinantes	Número de pacientes con EVW que recibió tratamiento con ácido tranexámico
Malasia	0	0	25			73
Malí						18
Marruecos	57		11			53
Mauritania	1		1		1	
Montenegro	0	0	0	1		0
Mozambique	2					
Noruega	0	0				
Nueva Zelanda			2			
Países Bajos	0	0	367	180	13	
Panamá			521			
Polonia	0	0				
Reino Unido			700		14	
República Checa	0	0	108	2		
República Eslovaca	0		138	10		80
Senegal	9		7		2	13
Singapur	0	0	28	0		15
Sudáfrica	0	0	40	225		500
Suiza	0	0	36		0	
Tailandia	3	34	29	46		60
Tanzania	5				3	5
Uganda			3			3
Uzbequistán	35	32				12
Venezuela	8	5	120	150		300
Vietnam	2	50		10		

Annual Global Survey 2020

A. National Hemophilia Organization

Organization name	
City	
Country	
Phone	
E-mail	
This form completed by:	First name Last name Email

Click Here

Please **Click Here** to validate Organization contact information

The WFH would like to know how you collect the data you are providing for this survey. If you have a registry, we would like to know more about the registry. A registry is a regularly updated centralized list of identified people with hemophilia (PWH) or inherited bleeding disorders. A registry includes information on personal details, diagnosis, treatment, and complications.

What is the source of the data provided for this survey?	Check all those that apply <input type="checkbox"/> Hemophilia Society and/or NMO registry or database <input type="checkbox"/> Hospital(s)/HTC(s) registry or database <input type="checkbox"/> Health Ministry registry or database <input type="checkbox"/> National registry <input type="checkbox"/> National Insurance data <input type="checkbox"/> Other (please describe):
How often is your database updated?	<input type="checkbox"/> Ongoing update (can be updated anytime) <input type="checkbox"/> Yearly update (the registry is updated once each year) <input type="checkbox"/> Other (please describe):
Who updates the database?	<input type="checkbox"/> Doctors update the database <input type="checkbox"/> Patient organization updates the database <input type="checkbox"/> Hospitals or clinics update the database <input type="checkbox"/> Clinician or clinical staff <input type="checkbox"/> Other (please describe):
Have all the identified patients in your country been included in this report? If not, please explain.	Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Please explain:
Does your country have an established national registry for collecting data on patients with bleeding disorders?	Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>

Click Here

Please **Click Here** to validate Data source

Annual Global Survey 2020

B. Identified Patients

The sum of *Male*, *Female*, and *Sex Unknown* should be equal to *Total*.

(Please DO NOT estimate or guess)	Total	Male	Female	Sex unknown	No data
1a. Total number of identified people with hemophilia A					<input type="checkbox"/>
1b. Total number of identified people with hemophilia B					<input type="checkbox"/>
1c. Total number of identified people with hemophilia type unknown					<input type="checkbox"/>
2. Number of identified people with von Willebrand disease (VWD)					<input type="checkbox"/>
3. Number of identified people with other hereditary bleeding disorders (including rare factor deficiencies and inherited platelet disorders.)					
Factor I deficiency					<input type="checkbox"/>
Factor II deficiency					<input type="checkbox"/>
Factor V deficiency					<input type="checkbox"/>
Factor V+VIII deficiency					<input type="checkbox"/>
Factor VII deficiency					<input type="checkbox"/>
Factor X deficiency					<input type="checkbox"/>
Factor XI deficiency					<input type="checkbox"/>
Factor XIII deficiency					<input type="checkbox"/>
Rare factor deficiency: type unknown					<input type="checkbox"/>
Platelet disorders: Glanzmann thrombasthenia					<input type="checkbox"/>
Platelet disorders: Bernard Soulier Syndrome					<input type="checkbox"/>
Platelet disorders: other or unknown					<input type="checkbox"/>

The sum of *Total* of the all other bleeding and platelets disorders should be equal to the number of OBD in question 3

A woman who has $\leq 40\%$ of the normal level of clotting factor would be considered a person with hemophilia. A woman with more than 40% FVIII is considered a carrier and should not be included in this report.

Do you consider these numbers to be accurate?	Yes <input type="checkbox"/>	Not sure <input type="checkbox"/>
---	------------------------------	-----------------------------------

Please [Click Here](#) to validate number of patients

Annual Global Survey 2020

4. Number of people with Hemophilia and von Willebrand disease by age group

Age group	Number with hemophilia A	Number with hemophilia B	Number with hemophilia type unknown	Number with VWD
0 - 4 years old				
5 - 13 years old				
14 - 18 years old				
19 - 44 years old				
45 years or older				
Patients with age Unknown				
No age data	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

The age distribution of Hemophilia A, B and unknown should be equal to the number of PWH in 1.

The age distribution of vWD should be equal to the number of vWD in question 2.

Do you consider these numbers to be accurate?	Yes <input type="checkbox"/>	Not sure <input type="checkbox"/>
5. Do you collect age data in a format that does not match question 4? (If you do collect age data in another format, please send it to the WFH in a separate attachment.)	Yes <input type="checkbox"/>	

Please [Click Here](#) to validate Age section

6. Number of identified people with hemophilia by sex and severity

There are three levels of **severity** of hemophilia: **mild**, **moderate**, and **severe**. The severity of hemophilia depends on the amount of clotting factor in the person's blood.

- A person (male or female) with >5-40 % of the normal amount of clotting factor has **mild** hemophilia.
- A person (male or female) with between 1-5 % of the normal amount of clotting factor has **moderate** hemophilia.
- A person (male or female) with less than 1 % of the normal amount of clotting factor has **severe** hemophilia.
- A woman who has ≤40% of the normal level of clotting factor would be considered a person with hemophilia. A woman with more than 40% FVIII is considered a carrier and should not be included in this report.

Type of hemophilia	Mild (factor level above 5%)	Moderate (factor level 1% to 5%)	Severe (factor level below 1%)	Severity unknown	No Data
Hemophilia A male					<input type="checkbox"/>
Hemophilia A female					<input type="checkbox"/>
Hemophilia B male					<input type="checkbox"/>
Hemophilia B female					<input type="checkbox"/>

The sum of Hemophilia A Male mild, moderate, severe and unknown should be equal to number of Hemophilia A Male in question 1.

The sum of Hemophilia A Female mild, moderate, severe and unknown should be equal to number of Hemophilia A female in question 1.

The sum of Hemophilia B Male mild, moderate, severe and unknown should be equal to number of Hemophilia B Male in question 1.

The sum of Hemophilia B Female mild, moderate, severe and unknown should be equal to number of Hemophilia B female in question 1.

Do you consider these numbers to be accurate?	Yes <input type="checkbox"/>	Not sure <input type="checkbox"/>
---	------------------------------	-----------------------------------

7. Number of severe VWD patients

Total number of severe (type 3) VWD patients	Number of VWD patients receiving replacement therapy	Number of VWD patients with severe bleeding symptoms	No Data
			<input type="checkbox"/>

Do you consider these numbers to be accurate?	Yes <input type="checkbox"/>	Not sure <input type="checkbox"/>
---	------------------------------	-----------------------------------

Annual Global Survey 2020

8. INHIBITORS: Number of identified people with hemophilia with current clinically significant inhibitors in 2020. (Patients who do not respond to normal treatment.)

Type of hemophilia	Total number with active inhibitors	New cases of inhibitors in 2020	No Data
Hemophilia A			<input type="checkbox"/>
Hemophilia B			<input type="checkbox"/>

[Click Here](#)

Please [Click Here](#) to validate classification, severity and inhibitors

9 A. Availability and usage of products to treat hemophilia

Treatment product	Product is available	Number of patients treated with product indicated	No data
Plasma	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Cryoprecipitate	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Plasma-derived concentrate	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Recombinant concentrate (excluding extended half-life)	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Recombinant concentrate, extended half-life	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
DDAVP (Desmopressin)	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

PLEASE NOTE: We are asking for the number of patients treated, not a percentage. Please provide your best estimate.

9 B. Availability and usage of non-factor products to treat hemophilia with inhibitors

Treatment product	Product is available	Number of patients treated with product indicated	No data
Emicizumab (Hemlibra)	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

PLEASE NOTE: We are asking for the number of patients treated, not a percentage. Please provide your best estimate.

9 C. Availability and usage of non-factor products to treat hemophilia without inhibitors

Treatment product	Product is available	Number of patients treated with product indicated	No data
Emicizumab (Hemlibra)	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

PLEASE NOTE: We are asking for the number of patients treated, not a percentage. Please provide your best estimate.

10. Availability and usage of products to treat VWD

Treatment product	Product is available	Number of patients treated with product indicated	No data
Plasma	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Cryoprecipitate	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Plasma-derived concentrate	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
DDAVP (Desmopressin)	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Nasal	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
IV/Subcutaneous	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Recombinant concentrate	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Tranexamic acid	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

PLEASE NOTE: We are asking for the number of patients treated, not a percentage. Please provide your best estimate.

Annual Global Survey 2020

11. HIV infection

	Hemophilia A or B, or type unknown	von Willebrand disease	Other hereditary bleeding disorders	No data
Total number of people living with HIV				<input type="checkbox"/>
New HIV infections in 2020				<input type="checkbox"/>

12. Hepatitis C infection

	Hemophilia A or B, or type unknown	von Willebrand disease	Other hereditary bleeding disorders	No data
Total number of people infected with hepatitis C ¹				<input type="checkbox"/>
Total number of people with currently active hepatitis C ²				<input type="checkbox"/>
New hepatitis C infections in 2020				<input type="checkbox"/>

¹Hepatitis C antibody positive at any time

²Still PCR positive: patients who have not cleared the virus spontaneously or after treatment

13. Number and cause of deaths of people with bleeding disorders (January 1-December 31, 2020)

Cause of death	Number of people with Hemophilia A & B	Number of people with von Willebrand disease	Number of people with other inherited bleeding disorders	No data
Bleeding				<input type="checkbox"/>
HIV				<input type="checkbox"/>
Liver disease				<input type="checkbox"/>
Other causes				<input type="checkbox"/>

Please [Click Here](#) to validate products, HIV, HCV, and cause of death sections

Annual Global Survey 2020

C. Hemophilia Care System in Your Country

We define Hemophilia Treatment Centre (HTC) as a medical centre providing clinical care and serving the needs for people with hemophilia and related disorders (including diagnosis and treatment). Please provide the number of all such centres in your country. Please also indicate how many of those are Hemophilia Comprehensive Care Centres. These are defined as a hemophilia treatment centre providing comprehensive care involving multidisciplinary medical services necessary for the diagnosis, treatment and management of the condition and its complications. Comprehensive care includes access to hospital-based nursing staff, physical therapy services, social workers, dental services, obstetric and gynecological services, psychosocial services, home therapy, inhibitor care and immune tolerance services, genetics laboratory, genetic counselling, HIV and hepatitis care. They can also include 24/7 availability of expert care (i.e. a doctor with hemophilia expertise is on call at all times).

14. How many hemophilia treatment centres are there in total in your country?	
How many of the hemophilia treatment centres you have indicated above are Hemophilia Comprehensive Care Centres?	
Which percentage of the hemophilia patients in your country has access to a hemophilia treatment centre:	

Prophylaxis is regular, long-term treatment with clotting factor concentrates to prevent bleeds. Please indicate if the percentage provided is precise or an estimate.

15. What percentage of children (18 and under) with severe hemophilia are on prophylaxis?	Precise: <input type="checkbox"/> Estimate: <input type="checkbox"/>	Not known <input type="checkbox"/>
What percentage of adults (over age 18), with severe hemophilia are on prophylaxis?	Precise: <input type="checkbox"/> Estimate: <input type="checkbox"/>	Not known <input type="checkbox"/>
What percentage of identified people with von Willebrand disease (VWD) type 3 are on prophylaxis?	Precise: <input type="checkbox"/> Estimate: <input type="checkbox"/>	Not known <input type="checkbox"/>

Immune tolerance induction (ITI) is the administration of FVIII or FIX concentrate in patients with inhibitors to eradicate the inhibitors. Please indicate the total # of patients with inhibitors who received ITI in your country in the last year, and the number of new patients who started ITI during the last year. Please indicate if these #s are precise or an estimate.

16. What is the total number of patients with inhibitors who received ITI during the last year?	Precise: <input type="checkbox"/> Estimate: <input type="checkbox"/>	Not known <input type="checkbox"/>
Of this total, how many were new patients who <u>started</u> ITI treatment during the last year?	Precise: <input type="checkbox"/> Estimate: <input type="checkbox"/>	Not known <input type="checkbox"/>

Recombinant factor VIIa and FEIBA are administered to treat and prevent bleeding in people with hemophilia (with Factor VIII or IX deficiency) who have developed antibodies against replacement coagulation factor.

17 a) What is the total number of patients with inhibitors who received factor VIIa during the last year?	Precise: <input type="checkbox"/> Estimate: <input type="checkbox"/>	Not known <input type="checkbox"/>
17 b) What is the total number of patients with inhibitors who received FEIBA during the last year?	Precise: <input type="checkbox"/> Estimate: <input type="checkbox"/>	Not known <input type="checkbox"/>

Please [Click Here](#) to validate Care section

Annual Global Survey 2020

D. The Cost and Use of Factor Concentrates

Please enter only numbers and do not use punctuation or special characters.

18 A. Annual usage of purchased factor concentrates (please do not include donated factor)	Factor VIII	Not known	Factor IX	Not known
IN TOTAL how many international units (IU) of factor concentrates were used in your country in 2020 (excluding donated factor)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Plasma derived: How many international units of plasma-derived concentrates were used in your country in 2020 (excluding donated factor)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Recombinant, excluding extended half-life: How many international units of recombinant concentrates (excluding extended half-life) were used in your country in 2020 (excluding donated factor)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Recombinant, extended half-life: How many international units of recombinant concentrates, extended half-life were used in your country in 2020 (excluding donated factor)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
If factor concentrates are purchased in your country but you are unable to report the quantities please check here:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

The Total of FVIII should be equal to sum of FVIII plasma-derived and FVIII recombinant

The Total of FIX should be equal to sum of FIX plasma-derived and FIX recombinant

18 B. Annual usage of donated factor concentrates	Factor VIII	Not known	Factor IX	Not known
How many international units of donated factor concentrates (plasma-derived or recombinant) from all sources, including Humanitarian Aid , were used in your country in 2020?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

18 C. Annual usage of purchased Hemlibra (Emicizumab)	Amount (mg)	Not known
How many milligrams (mg) of Hemlibra were purchased in your country in 2020? (Excluding donated product)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

18 D. Annual usage of purchased factor VIIa and FEIBA	Amount	Not known
How many milligrams (mg) of FVIIa were purchased in your country in 2020? (excluding donated product)	(mg)	<input type="checkbox"/>
How many international units (IU) of FEIBA were purchased in your country in 2020? (excluding donated product)	(ui)	<input type="checkbox"/>

Annual Global Survey 2020

Do you consider these numbers to be accurate?	Yes <input type="checkbox"/>	Not sure <input type="checkbox"/>
---	------------------------------	-----------------------------------

PLEASE NOTE: If a product used in your country is not listed, please add it at the bottom of the appropriate table.

Currency:	Tax included? No <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/>	Tax rate:	Not data <input type="checkbox"/>
-----------	--	-----------	-----------------------------------

Please [Click Here](#) to validate Factors section

Annual Global Survey 2020

19. Factor VIII Concentrates used in 2020

(Please check the box on the left if a product is used, and if known, fill out the cost per international unit in the currency used to purchase the product. Please indicate if this price includes tax.)

Used	Brand Name	Manufacturer	Price per IU
<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"/>	Bioclot A	Biofarma	
<input type="checkbox"/>	Beriate P	CSL Behring	
<input type="checkbox"/>	BIOSTATE	CSL Bioplasma	
<input type="checkbox"/>	Cluvot	CSL Behring	
<input type="checkbox"/>	Conco-eight-HT	Benesis	
<input type="checkbox"/>	Confact F	Kaketsuken	
<input type="checkbox"/>	Cross Eight M	Japanese Red Cross	
<input type="checkbox"/>	Elocta/Eloctate	Biogen Idec	
<input type="checkbox"/>	Emoclot D.I.	Kedrion	
<input type="checkbox"/>	FACTANE	LFB	
<input type="checkbox"/>	Factor 8 Y	BioProducts Lab.	
<input type="checkbox"/>	Faktor VIII SDH Intersero	Intersero	
<input type="checkbox"/>	Fanhdi	Grifols	
<input type="checkbox"/>	GreenEight	GreenCross	
<input type="checkbox"/>	GreenGene	GreenCross	
<input type="checkbox"/>	GreenMono	Greencross Corp	
<input type="checkbox"/>	Haemate P (= Haemate HS)	CSL Behring	
<input type="checkbox"/>	Haemoctin SDH	Biotest	
<input type="checkbox"/>	Haemosolvate Factor VIII	National Bioproducts	
<input type="checkbox"/>	Helixate NexGen = Helixate FS	CSL Behring	
<input type="checkbox"/>	HEMO-8R	HEMOBRAS	
<input type="checkbox"/>	Hemofil M AHF	Baxalta (Baxter Bioscience)	
<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	

Annual Global Survey 2020

<input type="checkbox"/>	Immunate	Baxalta (now part of Shire)	
<input type="checkbox"/>	Koate DVI	Talecris	
<input type="checkbox"/>	Kogenate FS = KOGENATE Bayer (in EU)	Bayer	
<input type="checkbox"/>	Monoclote P	CSL Behring	
<input type="checkbox"/>	Novoeight	NovoNordisk	
<input type="checkbox"/>	NovoThirteen	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"/>	Octofactor	Generium/Pharmstandart	
<input type="checkbox"/>	Optivate	Bio Products Laboratory	
<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"/>	Wilate	Octapharma	
<input type="checkbox"/>	Xyntha	Pfizer (Wyeth)	
<input type="checkbox"/>	Other:		

PLEASE NOTE: For "Other", please provide the Brand Name and Manufacturer.

20. Factor IX Concentrates used in 2020

(Please check the box on the left if a product is used, and if known, fill out the cost per international unit in your currency.)

Used	Brand Name	Manufacturer	Price per IU
<input type="checkbox"/>	Aimafix	Kedrion	
<input type="checkbox"/>	AlphaNine SD	Grifols	
<input type="checkbox"/>	Alprolix	Biogen Idec	
<input type="checkbox"/>	BeneFIX	Wyeth	
<input type="checkbox"/>	Berinin-P = Berinin HS	CSL Behring	
<input type="checkbox"/>	BETAFACT	LFB	
<input type="checkbox"/>	Christmassin-M	Benesis	
<input type="checkbox"/>	Clotnine	Hemarus	
<input type="checkbox"/>	Factor IX Grifols	Grifols	
<input type="checkbox"/>	Faktor IX SDN	Biotest	
<input type="checkbox"/>	Fixnove	Baxalta (now part of Shire)	
<input type="checkbox"/>	Hemo-B-RAAS	Shanghai RAAS	
<input type="checkbox"/>	Haemonine	Biotest	

Annual Global Survey 2020

<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"/>	Rebynin	NovoNordisk	
<input type="checkbox"/>	Refixia	NovoNordisk	
<input type="checkbox"/>	Repleneine – VF	BioProducts Lab.	
<input type="checkbox"/>	Rixubis	Baxalta (now part of Shire)	
<input type="checkbox"/>	Other:		

PLEASE NOTE: For "Other", please provide the Brand Name and Manufacturer.

21. Prothrombin Complex Concentrates used in 2020

(Please check the box on the left if a product is used, and if known, fill out the cost per international unit in your currency.)

Used	Brand Name	Manufacturer	Price per IU
<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"/>	Prothroraas	Shanghai RAAS	
<input type="checkbox"/>	UMAN Complex D.I.	Kedrion	
<input type="checkbox"/>	Other:		

Annual Global Survey 2020

23. Non-factor products used in 2020

(Please check the box on the left if a product is used, and if known, fill out the number of patients and price per dose.)

Used	Brand Name	Manufacturer	Price per Dose
<input type="checkbox"/>	Emicizumab (Hemlibra)	Roche	

Please return to:

Email: globalsurvey@wfh.org

Fax: 514-875-8916

Address: **World Federation of Hemophilia**

1425 René Lévesque Boulevard West, suite 1200
Montréal, Québec, H3G 1T7
Canada

Please provide your feedback on the WFH Annual Global Survey data collection system.

Comments:

GLOSARIO DE TÉRMINOS

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

PCH: Persona con hemofilia.

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

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

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

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

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

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

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

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

REFERENCIAS

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



FMH

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