



# SONDEO MUNDIAL ANUAL 2021

## Informe de la Federación Mundial de Hemofilia sobre el **Sondeo Mundial** **Anual 2021**



Octubre de 2022

*El Informe del Sondeo Mundial Anual 2021* lo publica la Federación Mundial de Hemofilia.

Todos los datos son provisionales.

© World Federation of Hemophilia, 2022

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

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

Sírvase notar que este material se proporciona exclusivamente con fines informativos. La Federación Mundial de Hemofilia no respalda productos de tratamiento o fabricantes específicos. Cualquier referencia al nombre de un producto de tratamiento no constituye 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

Canada

Tel.: +1 (514) 875-7944

Fax: +1 (514) 875-8916

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

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

# ÍNDICE

Introducción .....	2
<b>Parte 1: Datos mundiales 1999–2021</b>	
Representación mundial a lo largo del tiempo .....	7
Pacientes identificados a lo largo del tiempo .....	8
Países incluidos en el informe .....	10
<b>Parte 2: Datos del 2021</b>	
Cifras clave del Informe del Sondeo Mundial Anual 2021 .....	13
Mapa de representación de países .....	14
Representación de países por región y por INB .....	15
Resumen de datos demográficos.....	16
Número de pacientes con hemofilia identificados en comparación con el número de pacientes con hemofilia esperados.....	17
Resumen de uso de factor.....	18
Distribución mundial de 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 que reciben profilaxis.....	62
Uso de concentrado de factor por país.....	65
Uso de Hemlibra por país.....	73
Uso de factor VIIa y FEIBA por país.....	76
Uso de productos para la EVW por país .....	79
Cuestionario del Sondeo Mundial Anual 2021.....	82
Glosario .....	94
Referencias .....	95

# INTRODUCCIÓN AL INFORME DEL SONDEO MUNDIAL ANUAL 2021

El Informe del Sondeo Mundial Anual (SMA) 2021 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 2021 están disponibles en la página Internet en: <https://wfh.org/data-collection/#ags>.

## 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 afiliadas a 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 2021

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 utiliza el número de población total 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).<sup>1</sup>

## 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 un cálculo 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 2021. 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 hombres, y una población mundial de 6 mil millones de personas), con base en datos de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC por su sigla en inglés) de EE. UU.<sup>2</sup>, y no distinguía entre pacientes con hemofilia grave y pacientes con hemofilia leve.

En años subsiguientes surgieron tres hallazgos importantes:

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

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

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

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

Desafortunadamente, la tasa de mortalidad para personas con hemofilia es mayor que la tasa de mortalidad entre la población en general debido a una atención inadecuada a lo largo de la vida de los pacientes (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 hombres para la hemofilia A grave
3.8/100,000 para TODOS los tipos de hemofilia B	1.1/100,000 hombres para la hemofilia B grave

Usando estos cálculos y la actual población mundial de 7.8 mil millones (3.9 mil millones de hombres), el número esperado de pacientes con hemofilia a escala mundial es de 818,928, de los cuales cerca de 278,200 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 acercamiento e identificación de pacientes, y las capacidades diagnósticas a escala mundial, así como para identificar aspectos que pudieran mejorarse.

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

- a) 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 287,708 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

Mike Makris

Jamie O'Hara

Glenn Pierce

Michael Recht

**Revisores del Sondeo Mundial Anual:**

Paula Bolton-Maggs

Randall Curtis

Brian O'Mahony

Suely Rezende

Alok Srivastava

**Con un agradecimiento especial para:**

Carlos Gaitan-Fitch, por su contribución con la traducción de éste reporte



**PARTE 1:**

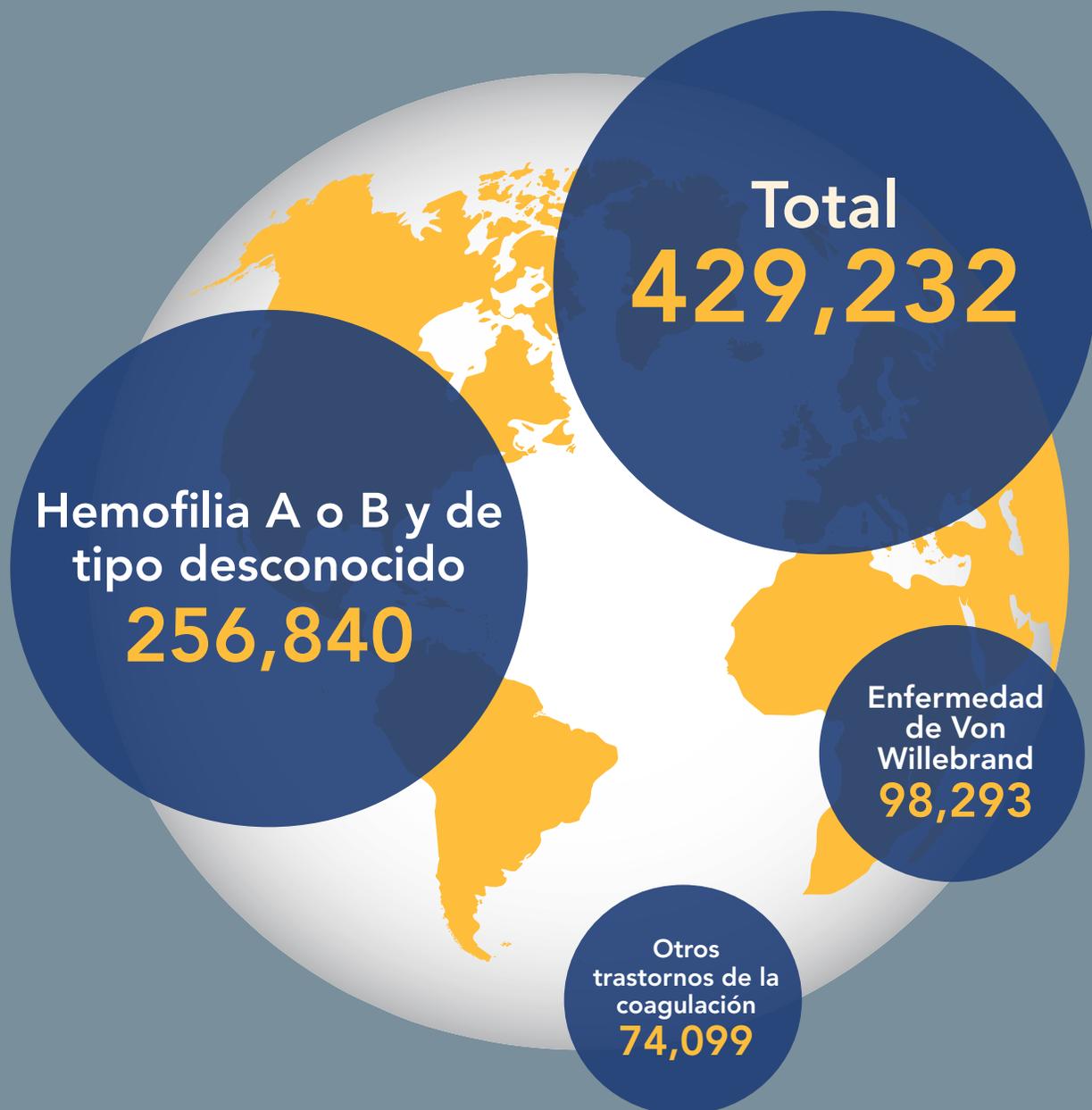
**Datos**

**Mundiales**

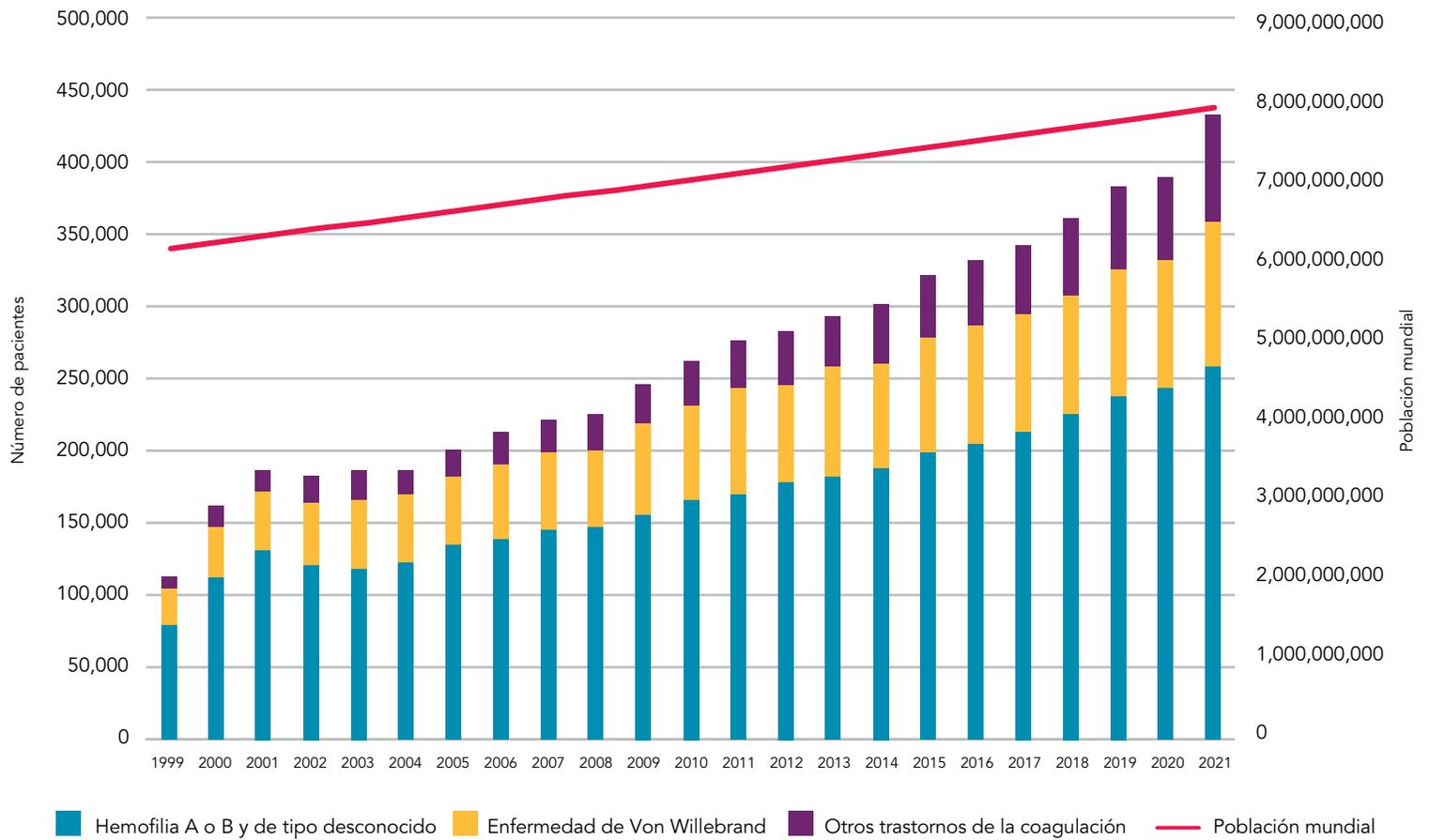
**1999–2021**

# REPRESENTACIÓN MUNDIAL A LO LARGO DEL TIEMPO

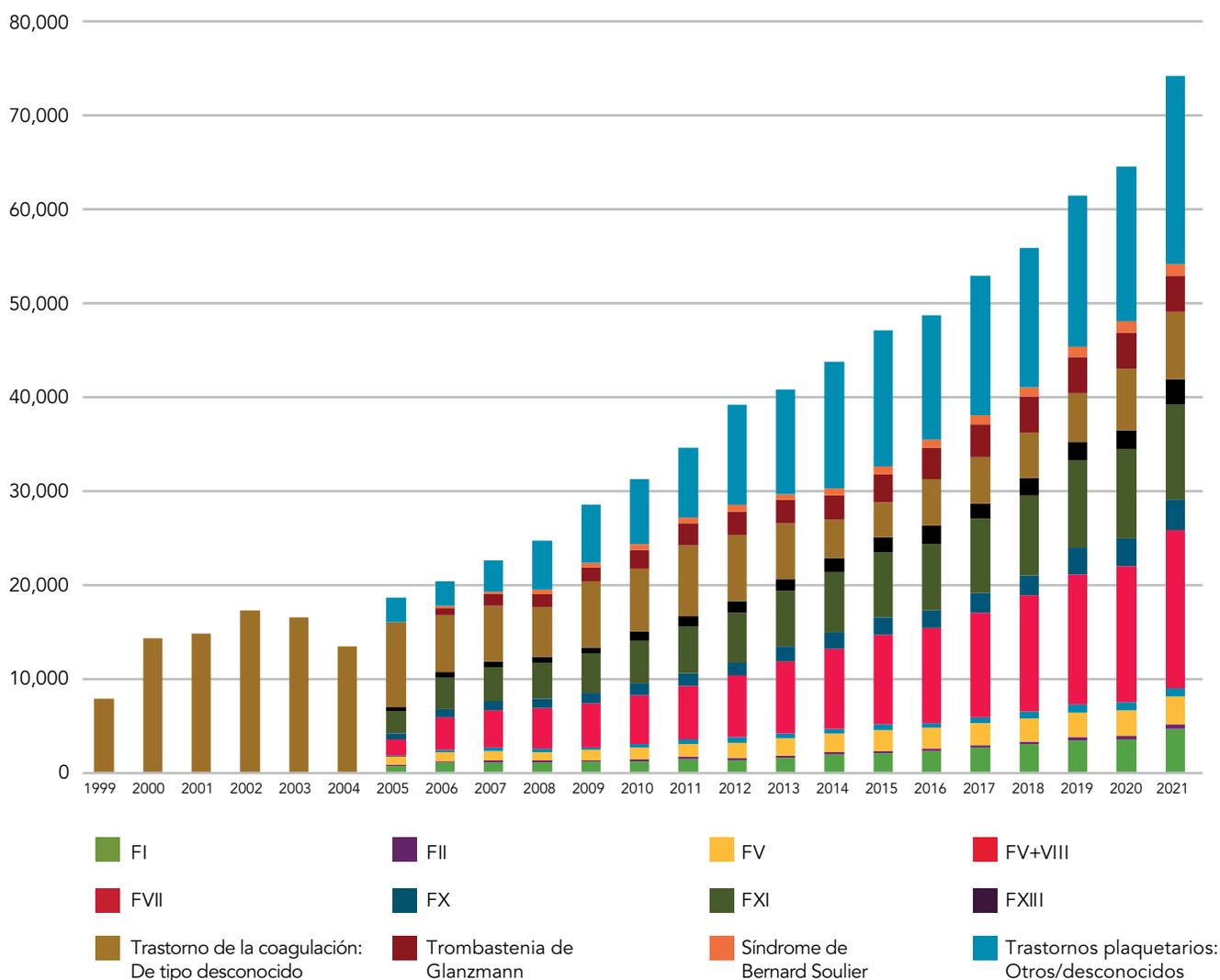
Desde 1999, 145 diferentes países han reportado datos para el Sondeo Mundial Anual. Esta infografía ofrece datos históricos del SMA. Es decir que, si un país hubiera presentando datos para un año, pero no para el siguiente, se utilizaron los datos del año previo bajo el supuesto de que el número de pacientes no habría cambiado considerablemente de un año al siguiente. Esta sección ofrece 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 pueden presentar datos cada año. El año indica el último año en el que se presentaron datos. Para el informe del sondeo 2021, 118 países presentaron datos, los cuales pueden encontrarse en **NEGRITAS** en el siguiente cuadro.

País	Número de informes	Año del último informe	País	Número de informes	Año del último informe
<b>Afganistán</b>	<b>6</b>	<b>2021</b>	<b>Corea, República de</b>	<b>23</b>	<b>2021</b>
<b>Albania</b>	<b>18</b>	<b>2021</b>	<b>Costa de Marfil</b>	<b>14</b>	<b>2021</b>
<b>Alemania</b>	<b>23</b>	<b>2021</b>	<b>Costa Rica</b>	<b>22</b>	<b>2021</b>
<b>Angola</b>	<b>2</b>	<b>2021</b>	<b>Croacia</b>	<b>7</b>	<b>2021</b>
<b>Arabia Saudita</b>	<b>14</b>	<b>2021</b>	<b>Cuba</b>	<b>19</b>	<b>2021</b>
<b>Argelia</b>	<b>18</b>	<b>2021</b>	Dinamarca	14	2018
<b>Argentina</b>	<b>22</b>	<b>2021</b>	Djibouti	1	2020
<b>Armenia</b>	<b>12</b>	<b>2021</b>	Ecuador	15	2020
<b>Australia</b>	<b>23</b>	<b>2021</b>	<b>Egipto</b>	<b>20</b>	<b>2021</b>
<b>Austria</b>	<b>17</b>	<b>2021</b>	<b>El Salvador</b>	<b>9</b>	<b>2021</b>
Azerbaiyán	14	2018	Emiratos Árabes Unidos	1	2015
<b>Bahamas</b>	<b>4</b>	<b>2021</b>	<b>Eritrea</b>	<b>14</b>	<b>2021</b>
<b>Bahréin</b>	<b>6</b>	<b>2021</b>	<b>Eslovaquia</b>	<b>20</b>	<b>2021</b>
<b>Bangladesh</b>	<b>23</b>	<b>2021</b>	<b>Eslovenia</b>	<b>16</b>	<b>2021</b>
<b>Barbados</b>	<b>5</b>	<b>2021</b>	<b>España</b>	<b>15</b>	<b>2021</b>
<b>Bélgica</b>	<b>21</b>	<b>2021</b>	<b>Estados Unidos de América</b>	<b>22</b>	<b>2021</b>
<b>Belice</b>	<b>15</b>	<b>2021</b>	<b>Estonia</b>	<b>13</b>	<b>2021</b>
<b>Benín</b>	<b>2</b>	<b>2021</b>	<b>Etiopía</b>	<b>11</b>	<b>2021</b>
Bielorrusia	14	2020	<b>Federación Rusa</b>	<b>22</b>	<b>2021</b>
<b>Bolivia</b>	<b>10</b>	<b>2021</b>	<b>Filipinas</b>	<b>19</b>	<b>2021</b>
Bosnia y Herzegovina	6	2019	<b>Finlandia</b>	<b>17</b>	<b>2021</b>
<b>Botsuana</b>	<b>5</b>	<b>2021</b>	<b>Francia</b>	<b>19</b>	<b>2021</b>
<b>Brasil</b>	<b>22</b>	<b>2021</b>	<b>Georgia</b>	<b>20</b>	<b>2021</b>
Bulgaria	10	2018	<b>Ghana</b>	<b>11</b>	<b>2021</b>
<b>Burkina Faso</b>	<b>6</b>	<b>2021</b>	Grecia	21	2020
<b>Camboya</b>	<b>15</b>	<b>2021</b>	Guatemala	10	2019
<b>Camerún</b>	<b>15</b>	<b>2021</b>	<b>Guyana</b>	<b>5</b>	<b>2021</b>
<b>Canadá</b>	<b>22</b>	<b>2021</b>	<b>Honduras</b>	<b>20</b>	<b>2021</b>
<b>Chile</b>	<b>14</b>	<b>2021</b>	<b>Hong Kong</b>	<b>4</b>	<b>2021</b>
<b>China</b>	<b>13</b>	<b>2021</b>	<b>Hungría</b>	<b>20</b>	<b>2021</b>
Chipre	7	2013	<b>India</b>	<b>21</b>	<b>2021</b>
<b>Colombia</b>	<b>22</b>	<b>2021</b>	<b>Indonesia</b>	<b>18</b>	<b>2021</b>
<b>Congo, República del</b>	<b>1</b>	<b>2021</b>	<b>Irak</b>	<b>18</b>	<b>2021</b>

País	Número de informes	Año del último informe
<b>Irán, República Islámica de</b>	<b>22</b>	<b>2021</b>
<b>Irlanda</b>	<b>23</b>	<b>2021</b>
Islandia	6	2007
<b>Islas Maldivas</b>	<b>8</b>	<b>2021</b>
<b>Islas Mauricio</b>	<b>11</b>	<b>2021</b>
<b>Israel</b>	<b>16</b>	<b>2021</b>
Italia	13	2020
<b>Jamaica</b>	<b>12</b>	<b>2021</b>
<b>Japón</b>	<b>22</b>	<b>2021</b>
<b>Jordania</b>	<b>16</b>	<b>2021</b>
Kazajistán	1	2008
<b>Kenia</b>	<b>20</b>	<b>2021</b>
<b>Kirguistán</b>	<b>8</b>	<b>2021</b>
<b>Kuwait</b>	<b>2</b>	<b>2021</b>
<b>Lesoto</b>	<b>15</b>	<b>2021</b>
<b>Letonia</b>	<b>23</b>	<b>2021</b>
<b>Líbano</b>	<b>12</b>	<b>2021</b>
<b>Lituania</b>	<b>22</b>	<b>2021</b>
<b>Luxemburgo</b>	<b>4</b>	<b>2021</b>
Macedonia	9	2018
<b>Madagascar</b>	<b>6</b>	<b>2021</b>
<b>Malasia</b>	<b>21</b>	<b>2021</b>
<b>Malawi</b>	<b>6</b>	<b>2021</b>
<b>Malí</b>	<b>6</b>	<b>2021</b>
<b>Malta</b>	<b>6</b>	<b>2021</b>
<b>Marruecos</b>	<b>9</b>	<b>2021</b>
Mauritania	4	2020
<b>México</b>	<b>20</b>	<b>2021</b>
Moldavia	11	2017
<b>Mongolia</b>	<b>15</b>	<b>2021</b>
<b>Montenegro</b>	<b>7</b>	<b>2021</b>
Mozambique	4	2020
Myanmar	3	2019
Namibia	2	2020
<b>Nepal</b>	<b>22</b>	<b>2021</b>
Nicaragua	16	2020
<b>Nigeria</b>	<b>14</b>	<b>2021</b>
<b>Noruega</b>	<b>17</b>	<b>2021</b>
<b>Nueva Zelanda</b>	<b>23</b>	<b>2021</b>
Omán	6	2016

País	Número de informes	Año del último informe
<b>Países Bajos</b>	<b>17</b>	<b>2021</b>
<b>Palestina, Estado de</b>	<b>11</b>	<b>2021</b>
<b>Panamá</b>	<b>20</b>	<b>2021</b>
<b>Paquistán</b>	<b>21</b>	<b>2021</b>
<b>Paraguay</b>	<b>9</b>	<b>2021</b>
Perú	11	2020
<b>Polonia</b>	<b>23</b>	<b>2021</b>
<b>Portugal</b>	<b>23</b>	<b>2021</b>
<b>Qatar</b>	<b>11</b>	<b>2021</b>
<b>Reino Unido</b>	<b>22</b>	<b>2021</b>
<b>República Checa</b>	<b>16</b>	<b>2021</b>
<b>República Dominicana</b>	<b>20</b>	<b>2021</b>
<b>Rumania</b>	<b>18</b>	<b>2021</b>
<b>Senegal</b>	<b>17</b>	<b>2021</b>
<b>Serbia</b>	<b>15</b>	<b>2021</b>
Sierra Leona	1	1999
<b>Singapur</b>	<b>13</b>	<b>2021</b>
<b>Siria</b>	<b>11</b>	<b>2021</b>
<b>Sri Lanka</b>	<b>13</b>	<b>2021</b>
<b>Sudáfrica</b>	<b>22</b>	<b>2021</b>
<b>Sudán</b>	<b>18</b>	<b>2021</b>
<b>Suecia</b>	<b>17</b>	<b>2021</b>
Suiza	17	2020
<b>Surinam</b>	<b>5</b>	<b>2021</b>
<b>Tailandia</b>	<b>21</b>	<b>2021</b>
<b>Tanzania, República Unida</b>	<b>10</b>	<b>2021</b>
Tayikistán	3	2020
<b>Togo</b>	<b>10</b>	<b>2021</b>
<b>Trinidad y Tobago</b>	<b>2</b>	<b>2021</b>
<b>Túnez</b>	<b>17</b>	<b>2021</b>
Turquía	16	2014
<b>Ucrania</b>	<b>14</b>	<b>2021</b>
<b>Uganda</b>	<b>11</b>	<b>2021</b>
<b>Uruguay</b>	<b>14</b>	<b>2021</b>
<b>Uzbequistán</b>	<b>19</b>	<b>2021</b>
<b>Venezuela</b>	<b>23</b>	<b>2021</b>
<b>Vietnam</b>	<b>19</b>	<b>2021</b>
<b>Zambia</b>	<b>7</b>	<b>2021</b>
<b>Zimbabúe</b>	<b>17</b>	<b>2021</b>



**PARTE 2:**  
Datos del  
2021

# CIFRAS CLAVE DEL INFORME DEL SONDEO MUNDIAL ANUAL 2021

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 2021.

118



**NÚMERO DE PAÍSES**  
en este sondeo



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



**80%**  
(118/147)

386,966

**NÚMERO DE PACIENTES  
IDENTIFICADOS**

233,577 personas con hemofilia  
185,318 con hemofilia A  
37,998 con hemofilia B  
10,261 con hemofilia de tipo desconocido  
89,848 con enfermedad de Von Willebrand  
63,541 con otros trastornos de la coagulación



**USO PER CÁPITA DE FACTOR VIII  
POR HABITANTE**

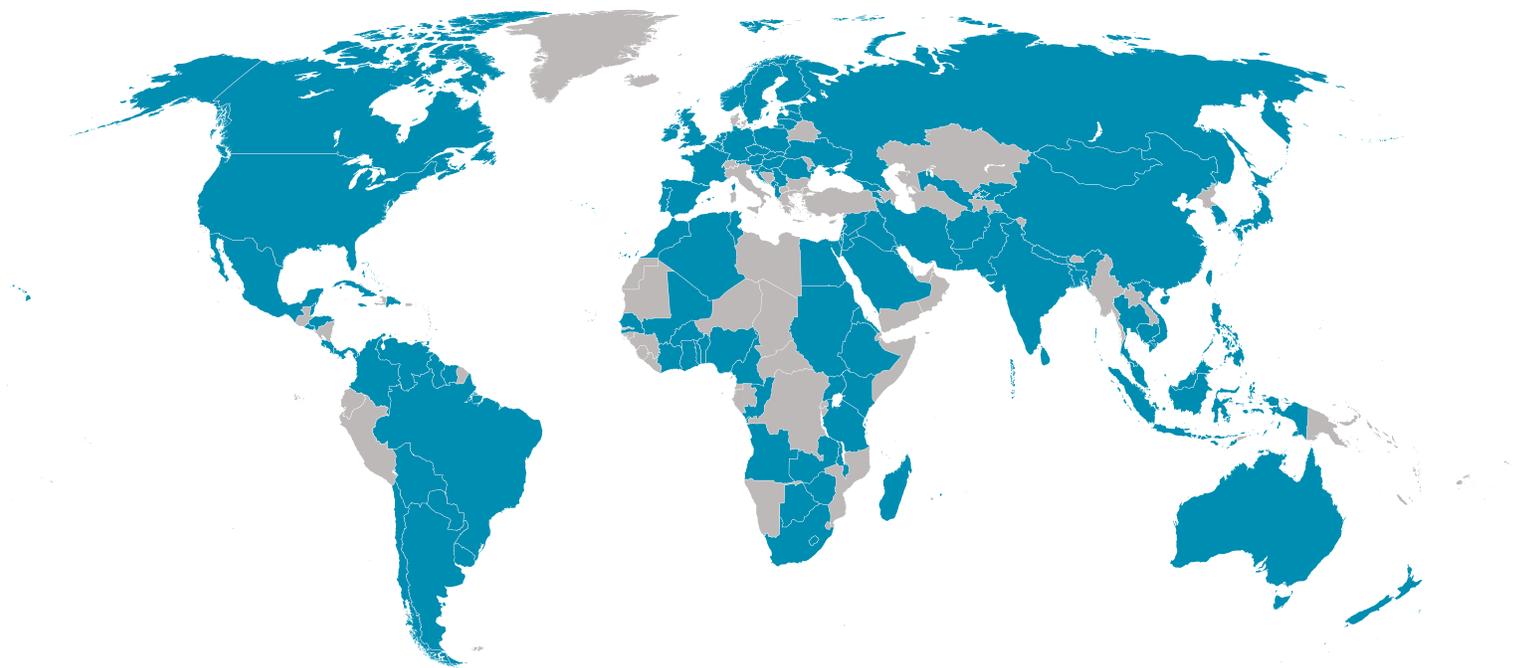
**1.049 UI** (0.136-4.667) médiane (RIC)  
102 países

**USO PER CÁPITA DE FACTOR IX  
POR HABITANTE**

**0.184 UI** (0.021-0.708) mediana (RIC)  
95 países

## REPRESENTACIÓN DE PAÍSES

### Sondeo Mundial Anual 2021



■ Organizaciones que presentaron datos en 2021

La FMH cuenta con un total de 147 organizaciones nacionales miembros (ONM). El Informe del Sondeo Mundial Anual 2021 abarca datos de 118 ONM.

FIGURA B1. Representación de países por región

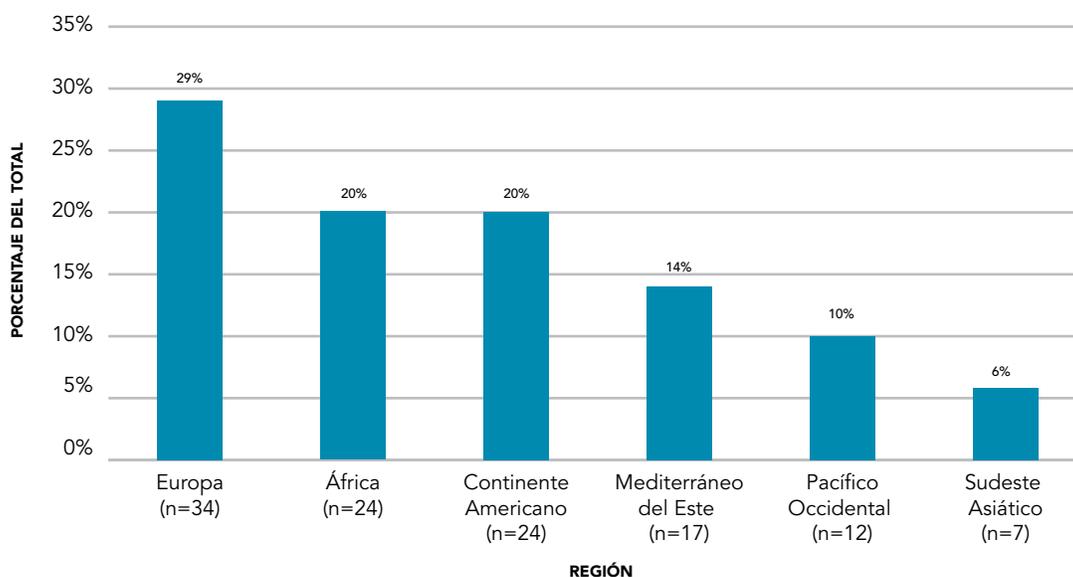
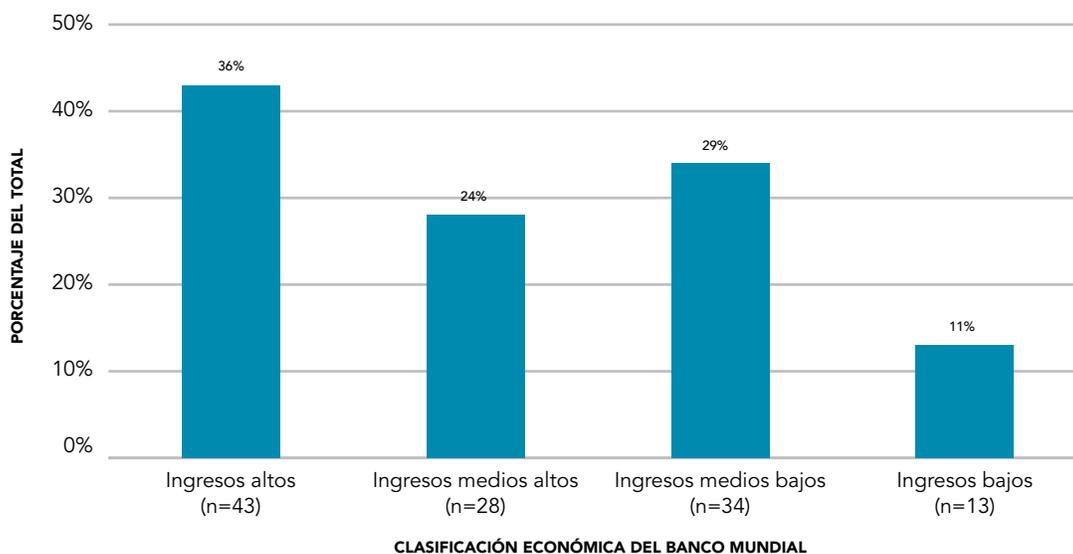


FIGURA B2. Representación de países por ingreso nacional bruto (INB)



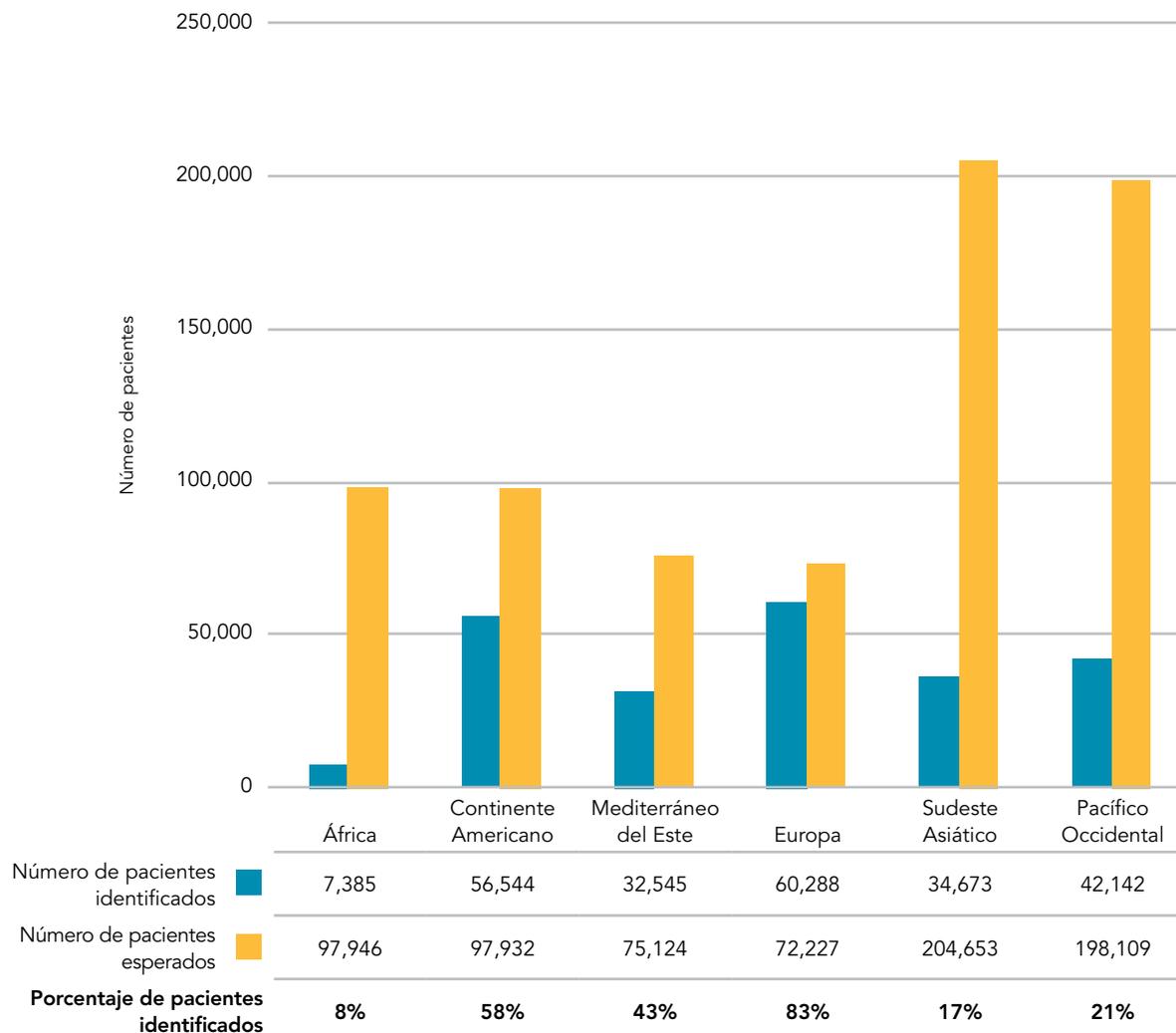
Categorías económicas basadas en la clasificación para el 2021 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,085; C ingresos medios bajos, \$1,086 - \$4,255; B ingresos medios altos, \$4,256 - \$13,205; y A ingresos altos, \$13,206 o más.

# INFORME DEL SONDEO MUNDIAL ANUAL 2021 RESUMEN DE DATOS DEMOGRÁFICOS

## CUADRO 2. Datos demográficos

	2021 Total
Número de países que respondieron a este sondeo	118
Población mundial cubierta por los países que respondieron a este sondeo	7,138,671,532
Número total de personas con trastornos de la coagulación identificadas	386,966
Número de personas con hemofilia identificadas	233,577
Número de personas con hemofilia A	185,318
Número de personas con hemofilia B	37,998
Número de personas con hemofilia de tipo desconocido o de tipo no reportado	10,261
Número de personas con enfermedad de Von Willebrand (EVW)	89,848
Número de personas con otros trastornos de la coagulación identificadas	63,541
Número de pacientes con hemofilia A con inhibidores clínicamente identificados	6,404
Número de pacientes con hemofilia B con inhibidores clínicamente identificados	352

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



Esta gráfica se creó calculando el número de pacientes esperados usando la tasa de prevalencia de 20.9 hombres con hemofilia por cada 100,000 personas.<sup>7</sup>

# RESUMEN DE USO DE FACTOR

## CUADRO 3. Uso de factor VIII en 2021

(102 países reportaron datos sobre uso de FVIII)

	USO DE FACTOR
Media (DE) mundial del uso de factor VIII per cápita	<b>2.489 UI (2.999)</b>
Mediana mundial del uso de factor VIII per cápita	<b>1.049 UI</b>
Rango intercuartil (RIC) mundial del uso de factor VIII per cápita	<b>4.531 UI (0.136-4.667)</b>
Consumo total de concentrados de factor VIII	<b>9,800,101,854 UI</b>

## CUADRO 4. Uso de factor IX en 2021

(95 países reportaron datos sobre uso de FIX)

	USO DE FACTOR
Media (DE) mundial del uso de factor IX per cápita	<b>0.430 UI (0.590)</b>
Mediana mundial del uso de factor IX per cápita	<b>0.184 UI</b>
Rango intercuartil (RIC) mundial del uso de factor IX per cápita	<b>0.687 UI (0.021-0.708)</b>
Consumo total de concentrados de factor IX	<b>1,663,675,681 UI</b>

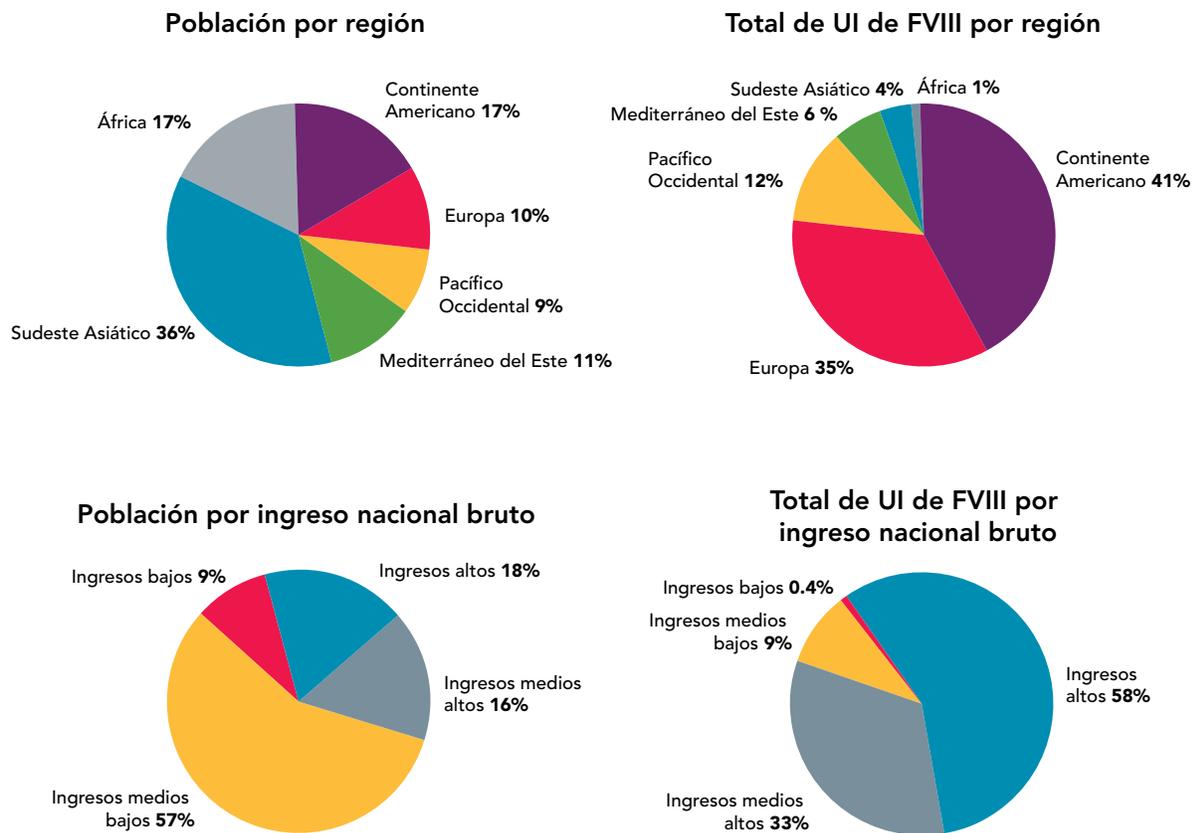
Las cifras del promedio per cápita y del consumo total reportadas este año no pueden compararse directamente con las cifras de los sondeos de otros años, dado que el grupo de países que informa sobre el uso de factor cambia año con año. Para ilustrar lo anterior, si un país grande que utiliza grandes cantidades de factor o un país grande que utiliza muy poco factor 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 2020 y 2021

	2020	2021
<b>FACTOR VIII</b>		
(93 países reportaron datos sobre uso de FVIII tanto en 2020 como en 2021)		
Media (DE) mundial del uso de factor VIII per cápita	2.487 UI (3.022)	2.531 UI (3.059)
Mediana mundial del uso de factor VIII per cápita	0.945 UI	1.037 UI
Rango intercuartil (RIC) mundial del uso de factor VIII per cápita	4.153 UI (0.129–4,281)	4.578 UI (4.751–0.137)
<b>FACTOR IX</b>		
(86 países reportaron datos sobre uso de FIX tanto en 2020 como en 2021)		
Media (DE) mundial del uso de factor IX per cápita	0.437 UI (0.623)	0.430 UI (0.598)
Mediana mundial del uso de factor IX per cápita	0.155 UI	0.180 UI
Rango intercuartil (RIC) mundial del uso de factor IX per cápita	0.693 UI (0.656-0.017)	0.653 UI (0.647-0.021)

*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).*

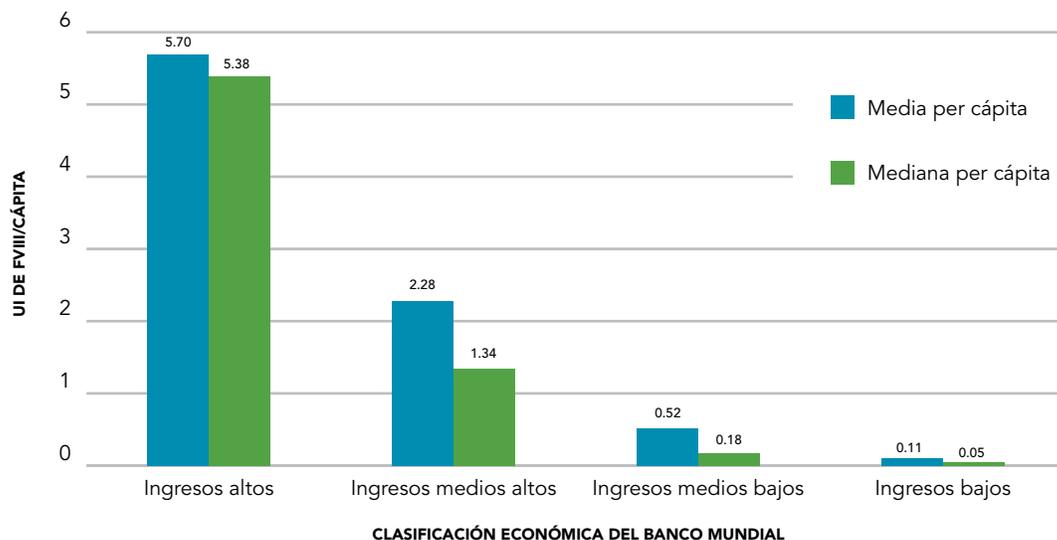
FIGURA D. Distribución mundial del uso de factor VIII



Categorías económicas basadas en la clasificación para el 2021 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,085; C ingresos medios bajos, \$1,086 - \$4,255; B ingresos medios altos, \$4,256 - \$13,205; y A ingresos altos, \$13,206 o más.

## FIGURA E. Media y mediana del uso de factor VIII per cápita a escala mundial en 2021

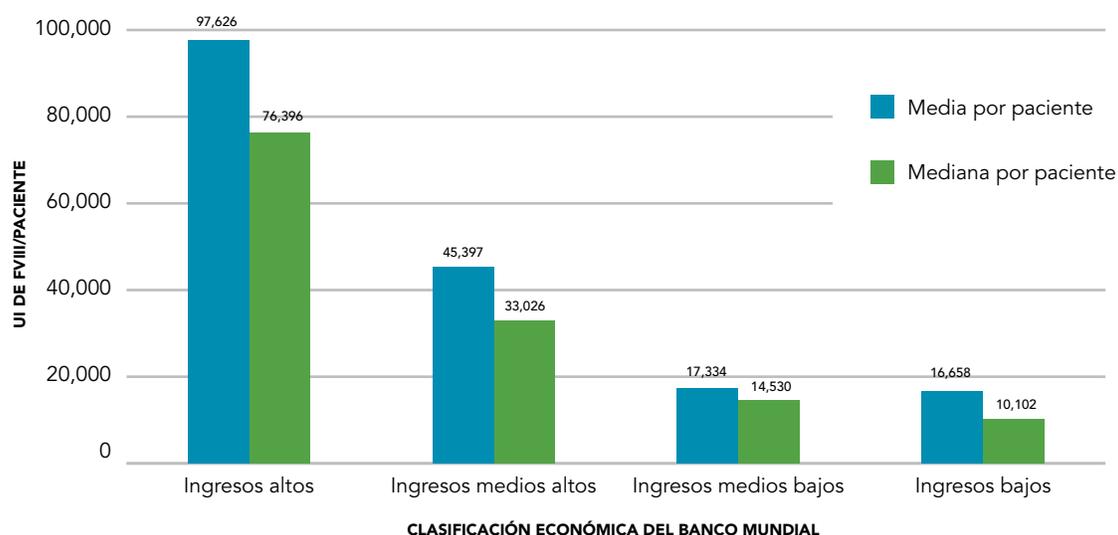
(Datos de 101 países)



Categorías económicas basadas en la clasificación para el 2021 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,085; C ingresos medios bajos, \$1,086 - \$4,255; B ingresos medios altos, \$4,256 - \$13,205; y A ingresos altos, \$13,206 o más.

## FIGURA F. Media y mediana del uso de factor VIII por paciente a escala mundial en 2021

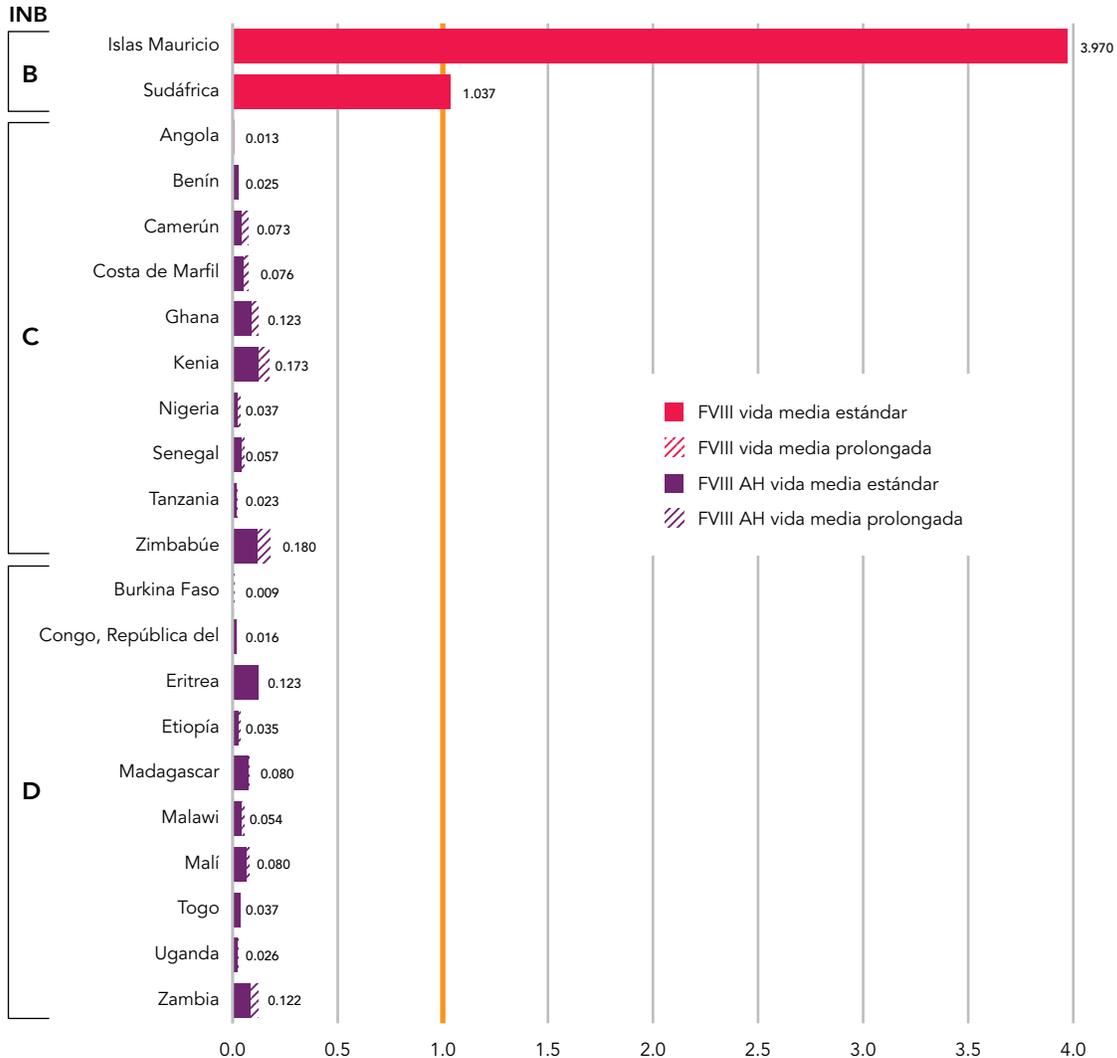
(Datos de 101 países)



Categorías económicas basadas en la clasificación para el 2021 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,085; C ingresos medios bajos, \$1,086 - \$4,255; B ingresos medios altos, \$4,256 - \$13,205; y A ingresos altos, \$13,206 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.

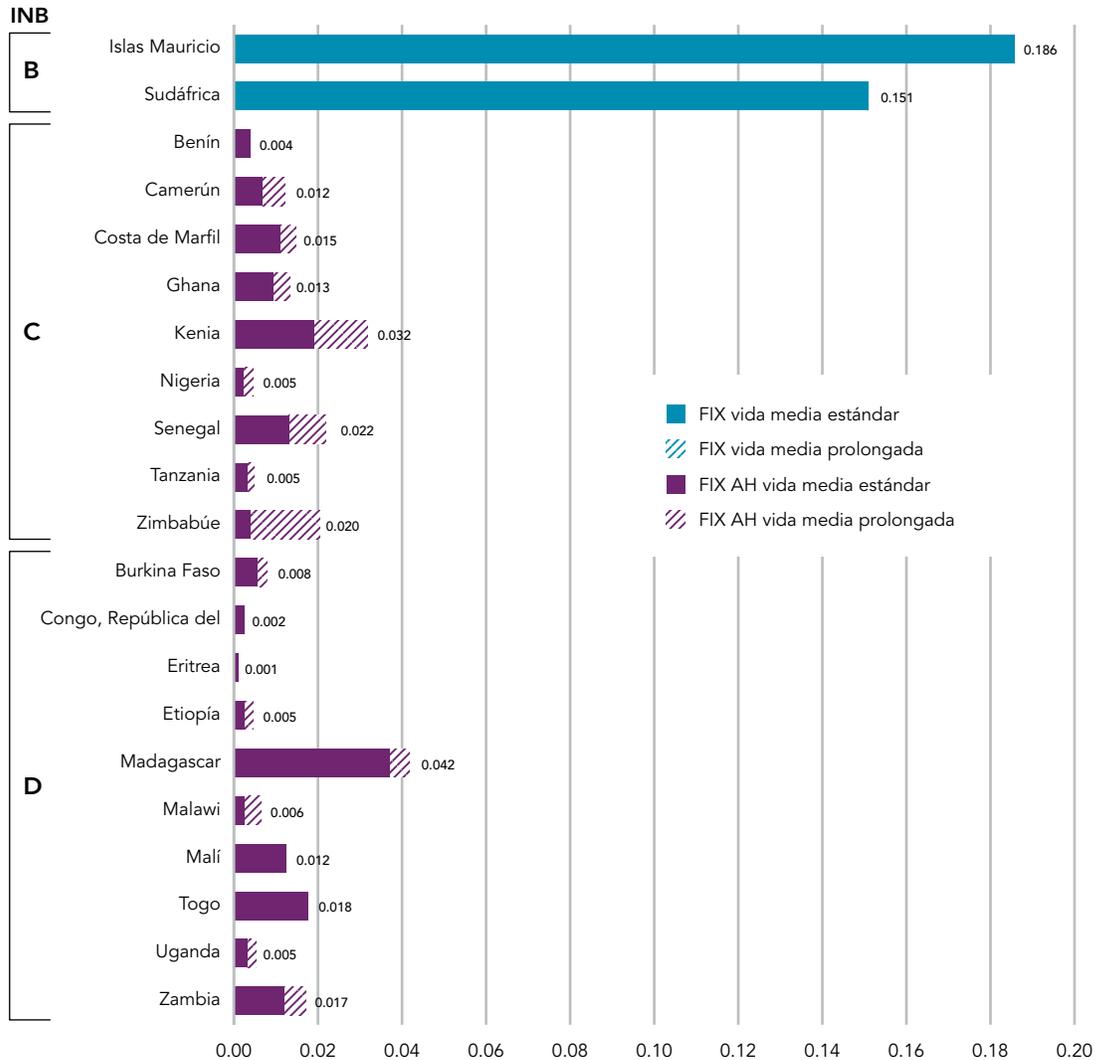
**FIGURA G1a. Media del uso de factor VIII per cápita en 2021 – Comparaciones regionales y por INB de UI/población total: África**



Categorías económicas basadas en la clasificación para el 2021 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,085; C ingresos medios bajos, \$1,086 - \$4,255; B ingresos medios altos, \$4,256 - \$13,205; y A ingresos altos, \$13,206 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 1 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 2021 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.

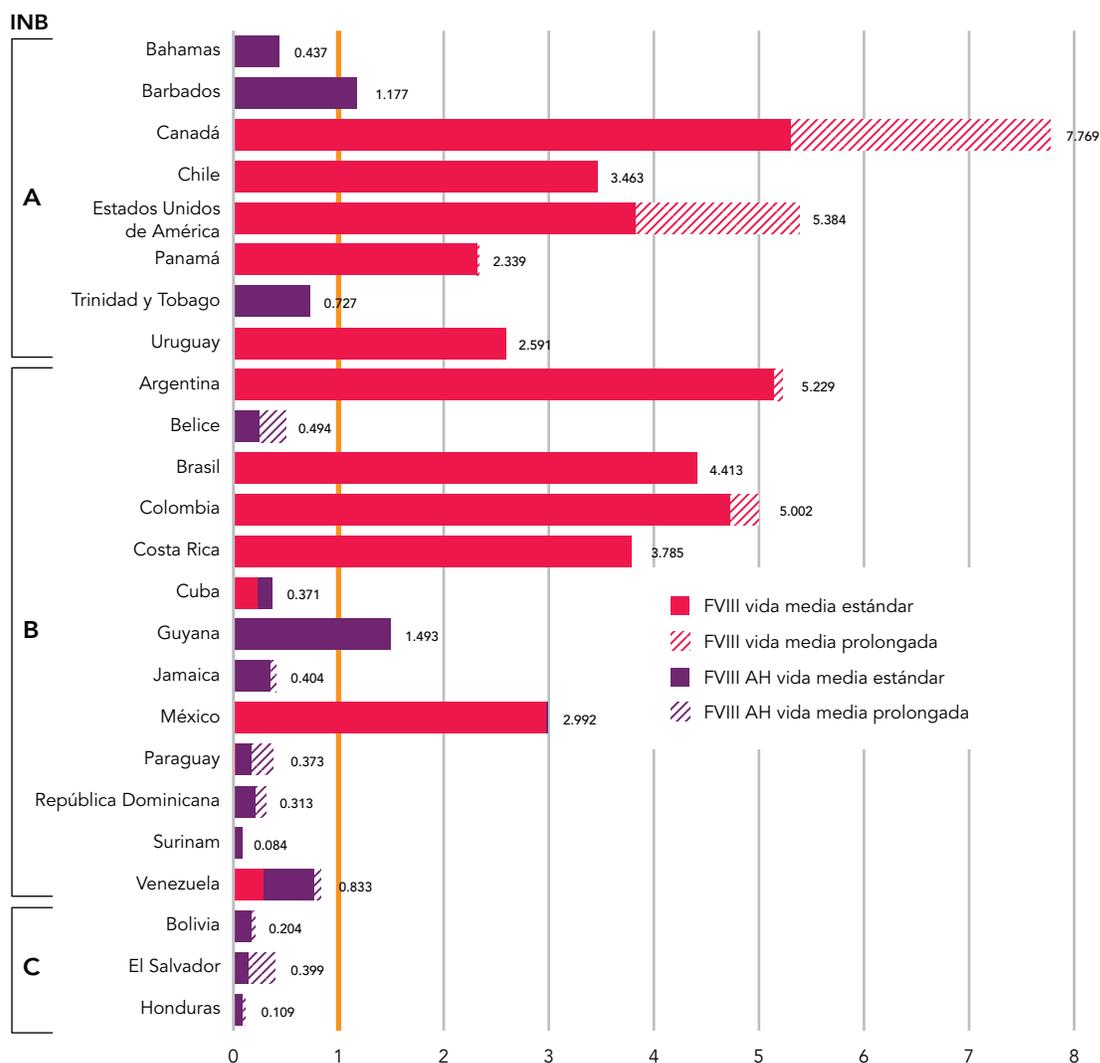
**FIGURA G1b. Media del uso de factor IX per cápita en 2021 – Comparaciones regionales y por INB de UI/población total: África**



Categorías económicas basadas en la clasificación para el 2021 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,085; C ingresos medios bajos, \$1,086 - \$4,255; B ingresos medios altos, \$4,256 - \$13,205; y A ingresos altos, \$13,206 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 2021 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.

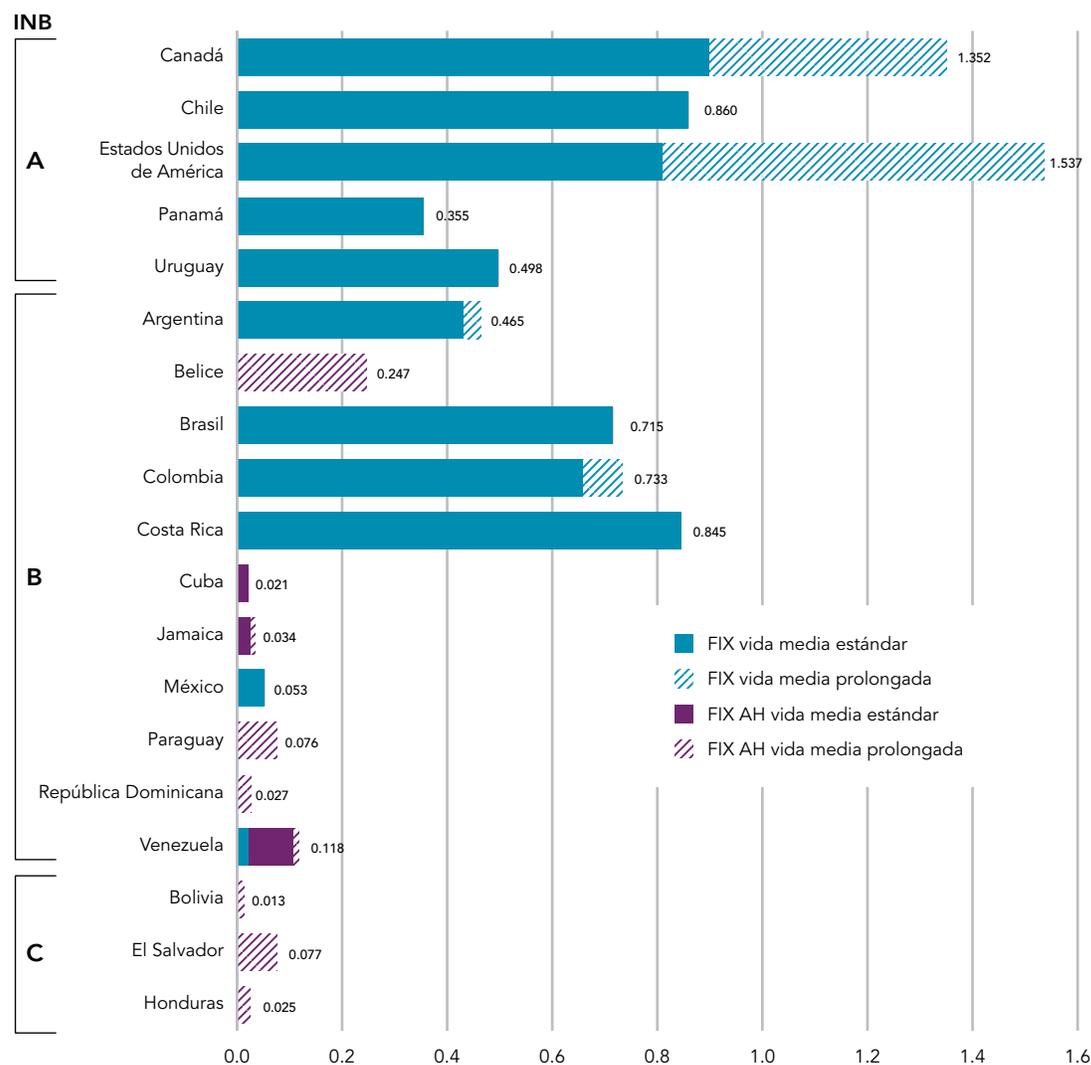
**FIGURA G2a. Media del uso de factor VIII per cápita en 2021 – Comparaciones regionales y por INB de UI/población total: Continente Americano**



Categorías económicas basadas en la clasificación para el 2021 del Grupo del Banco Mundial para “Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)”. INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,085; C ingresos medios bajos, \$1,086 - \$4,255; B ingresos medios altos, \$4,256 - \$13,205; y A ingresos altos, \$13,206 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 1 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 2021 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.

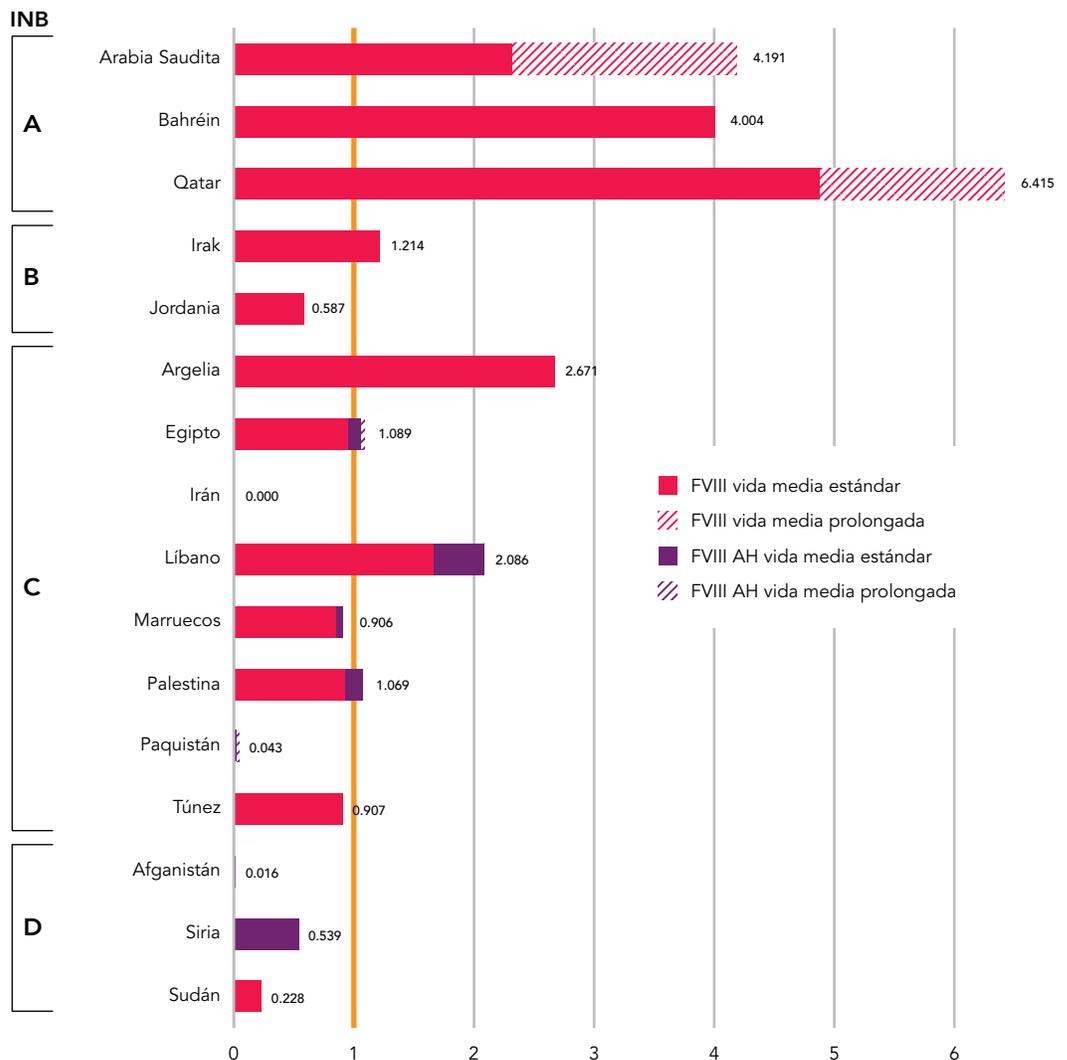
## FIGURA G2b. Media del uso de factor IX per cápita en 2021 – Comparaciones regionales y por INB de UI/población total: Continente Americano



Categorías económicas basadas en la clasificación para el 2021 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,085; C ingresos medios bajos, \$1,086 - \$4,255; B ingresos medios altos, \$4,256 - \$13,205; y A ingresos altos, \$13,206 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 2021 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.

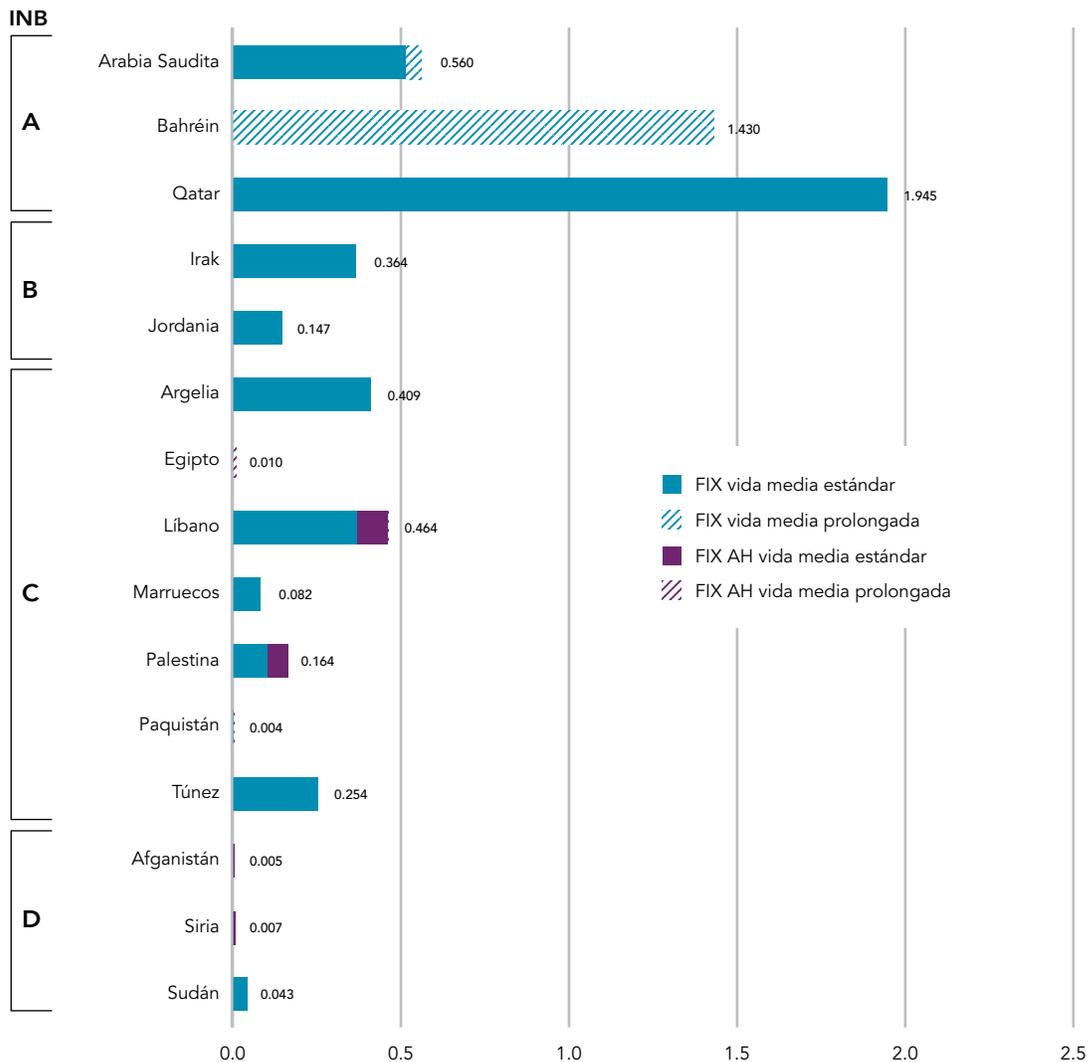
**FIGURA G3a. Media del uso de factor VIII per cápita en 2021 – Comparaciones regionales y por INB de UI/población total: Mediterráneo del Este**



Categorías económicas basadas en la clasificación para el 2021 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,085; C ingresos medios bajos, \$1,086 - \$4,255; B ingresos medios altos, \$4,256 - \$13,205; y A ingresos altos, \$13,206 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 1 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 2021 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.

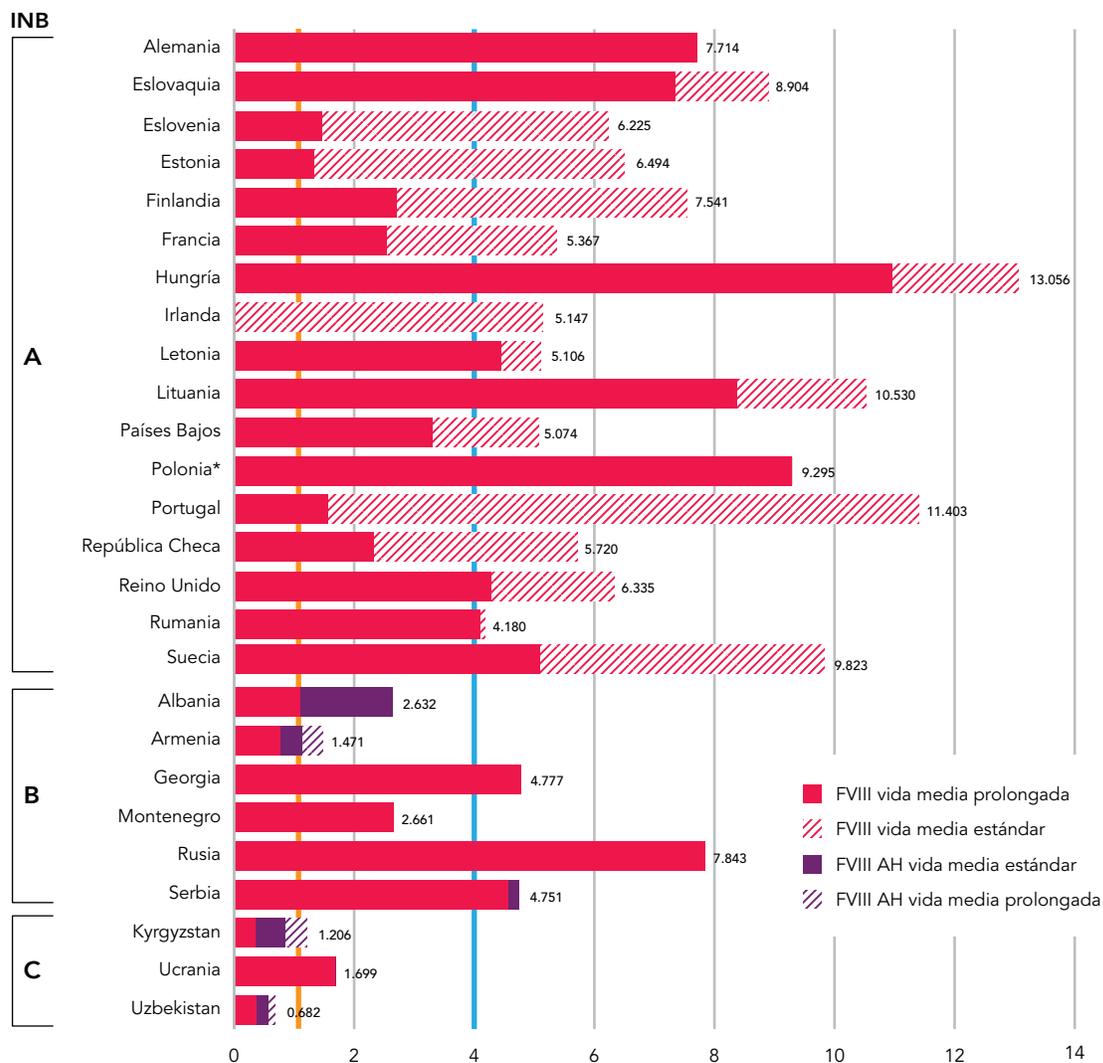
**FIGURA G3b. Media del uso de factor IX per cápita en 2021 – Comparaciones regionales y por INB de UI/población total: Mediterráneo del Este**



Categorías económicas basadas en la clasificación para el 2021 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,085; C ingresos medios bajos, \$1,086 - \$4,255; B ingresos medios altos, \$4,256 - \$13,205; y A ingresos altos, \$13,206 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 2021 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 2021 – Comparaciones regionales y por INB de UI/población total: Europa**

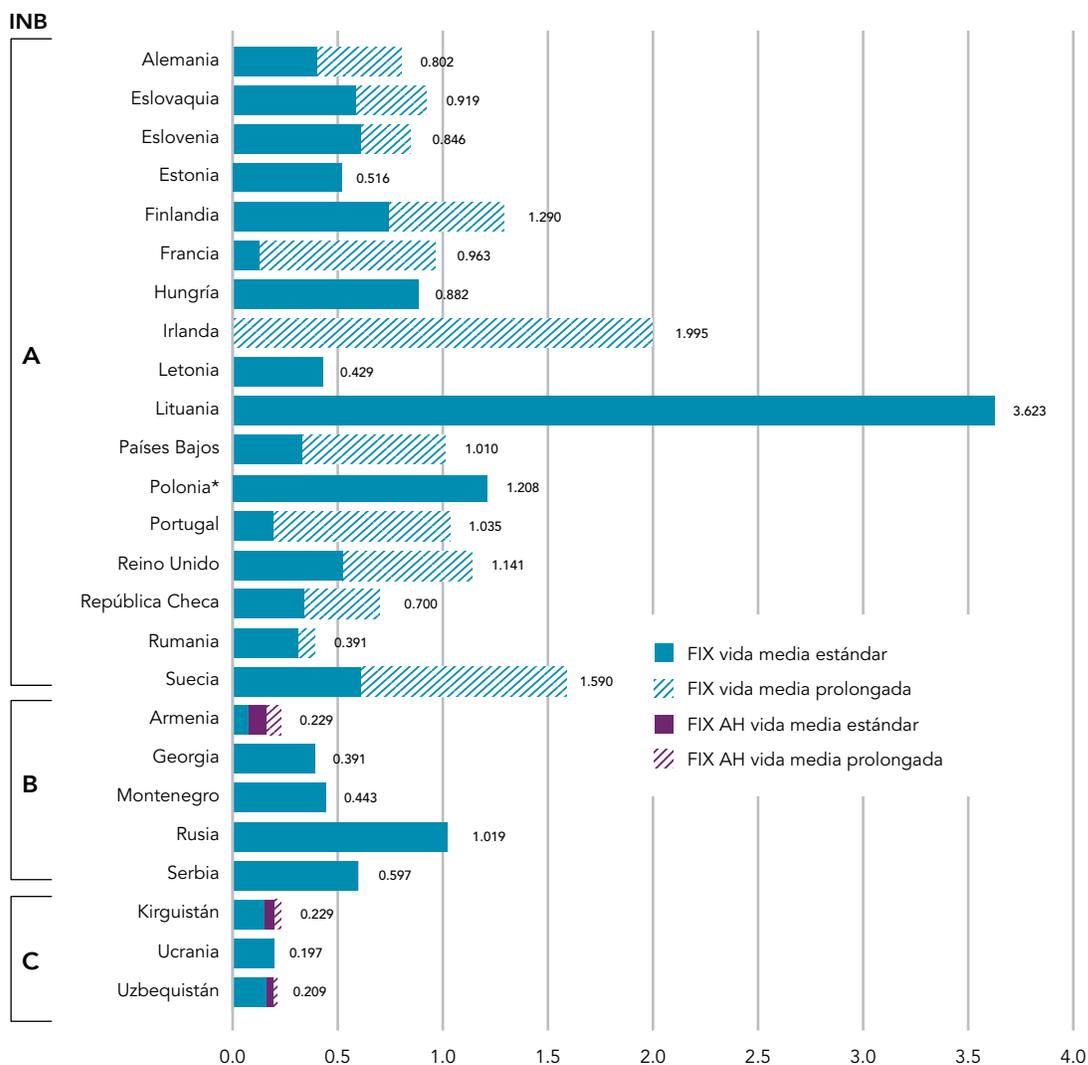


Categorías económicas basadas en la clasificación para el 2021 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,085; C ingresos medios bajos, \$1,086 - \$4,255; B ingresos medios altos, \$4,256 - \$13,205; y A ingresos altos, \$13,206 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 1 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 2021 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.

\* Datos actualizados después de la publicación. Estas actualizaciones no se reflejan en ningún otro cálculo o resumen de este informe.

**FIGURA G4b. Media del uso de factor IX per cápita en 2021 – Comparaciones regionales y por INB de UI/población total: Europa**

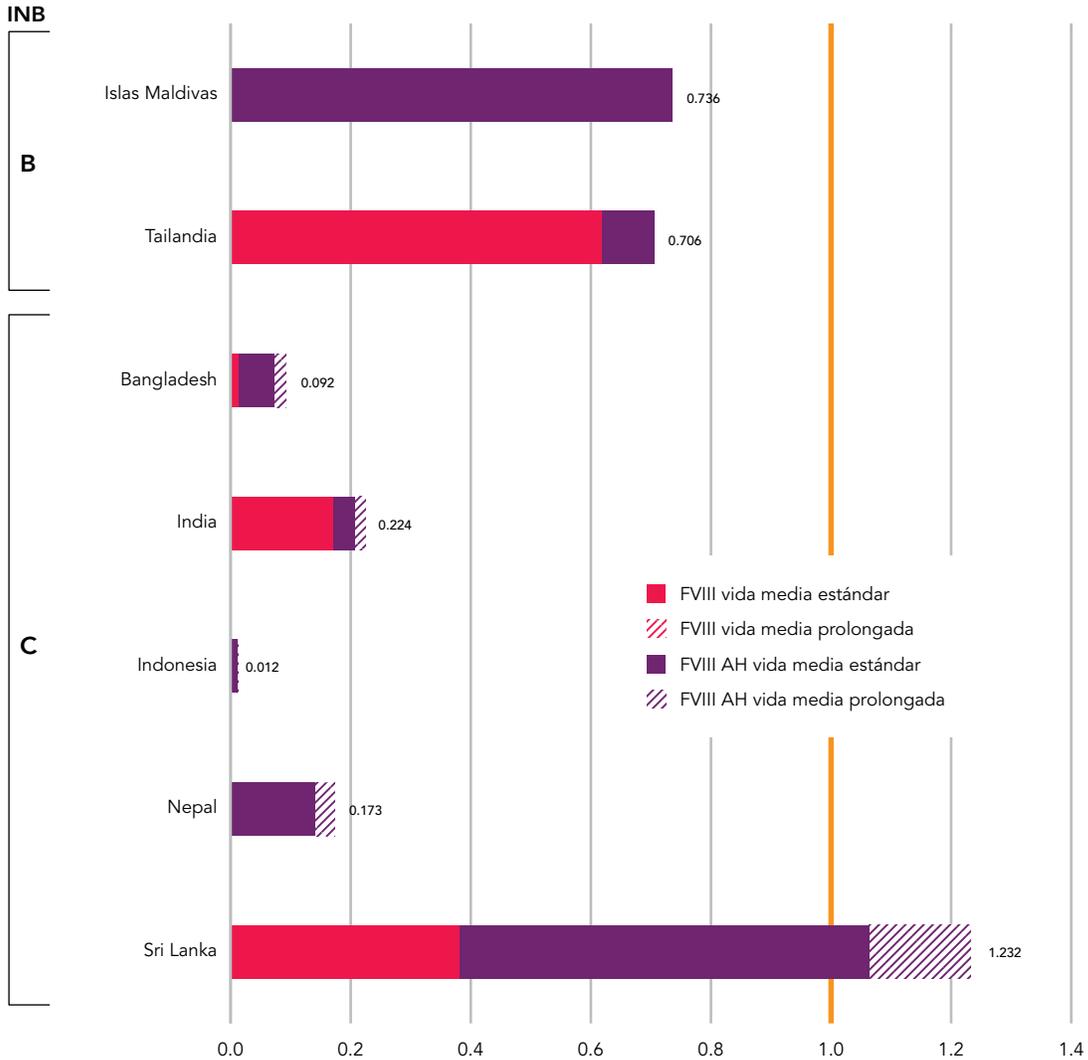


Categorías económicas basadas en la clasificación para el 2021 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,085; C ingresos medios bajos, \$1,086 - \$4,255; B ingresos medios altos, \$4,256 - \$13,205; y A ingresos altos, \$13,206 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 2021 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.

\* Datos actualizados después de la publicación. Estas actualizaciones no se reflejan en ningún otro cálculo o resumen de este informe.

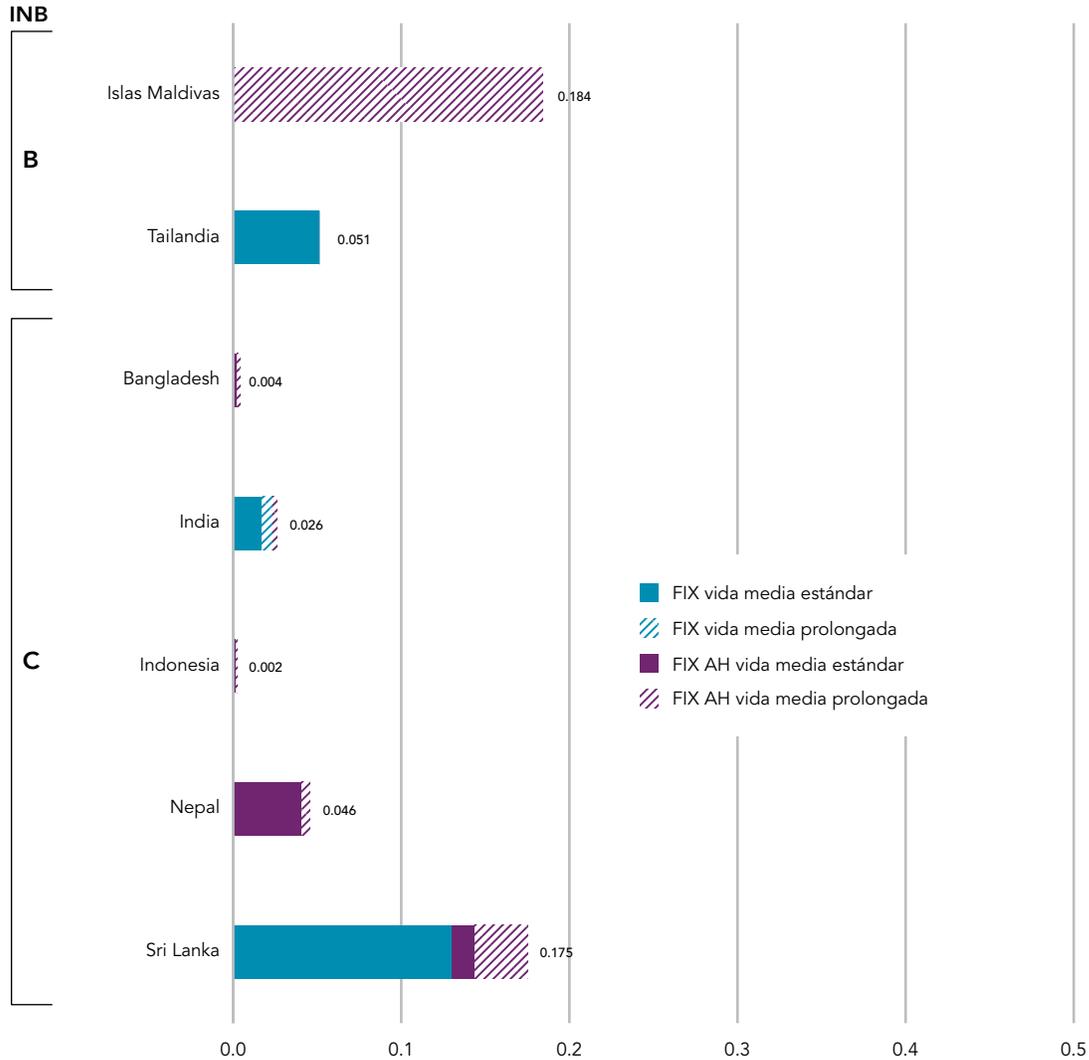
**FIGURA G5a. Media del uso de factor VIII per cápita en 2021 – Comparaciones regionales y por INB de UI/población total: Sudeste Asiático**



Categorías económicas basadas en la clasificación para el 2021 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,085; C ingresos medios bajos, \$1,086 - \$4,255; B ingresos medios altos, \$4,256 - \$13,205; y A ingresos altos, \$13,206 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 1 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 2021 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 2021 – Comparaciones regionales y por INB de UI/población total: Sudeste Asiático**

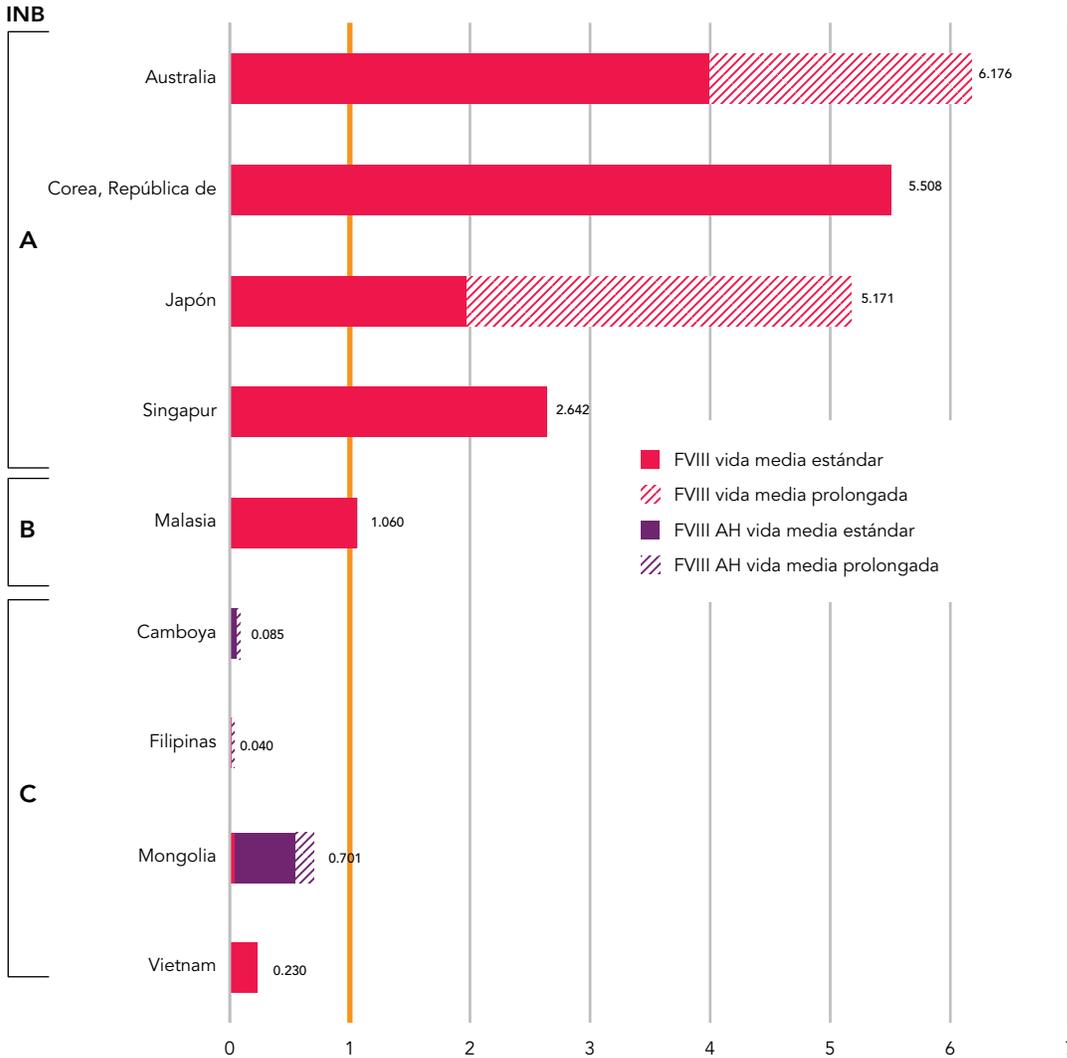


Categorías económicas basadas en la clasificación para el 2021 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,085; C ingresos medios bajos, \$1,086 - \$4,255; B ingresos medios altos, \$4,256 - \$13,205; y A ingresos altos, \$13,206 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 2021 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.

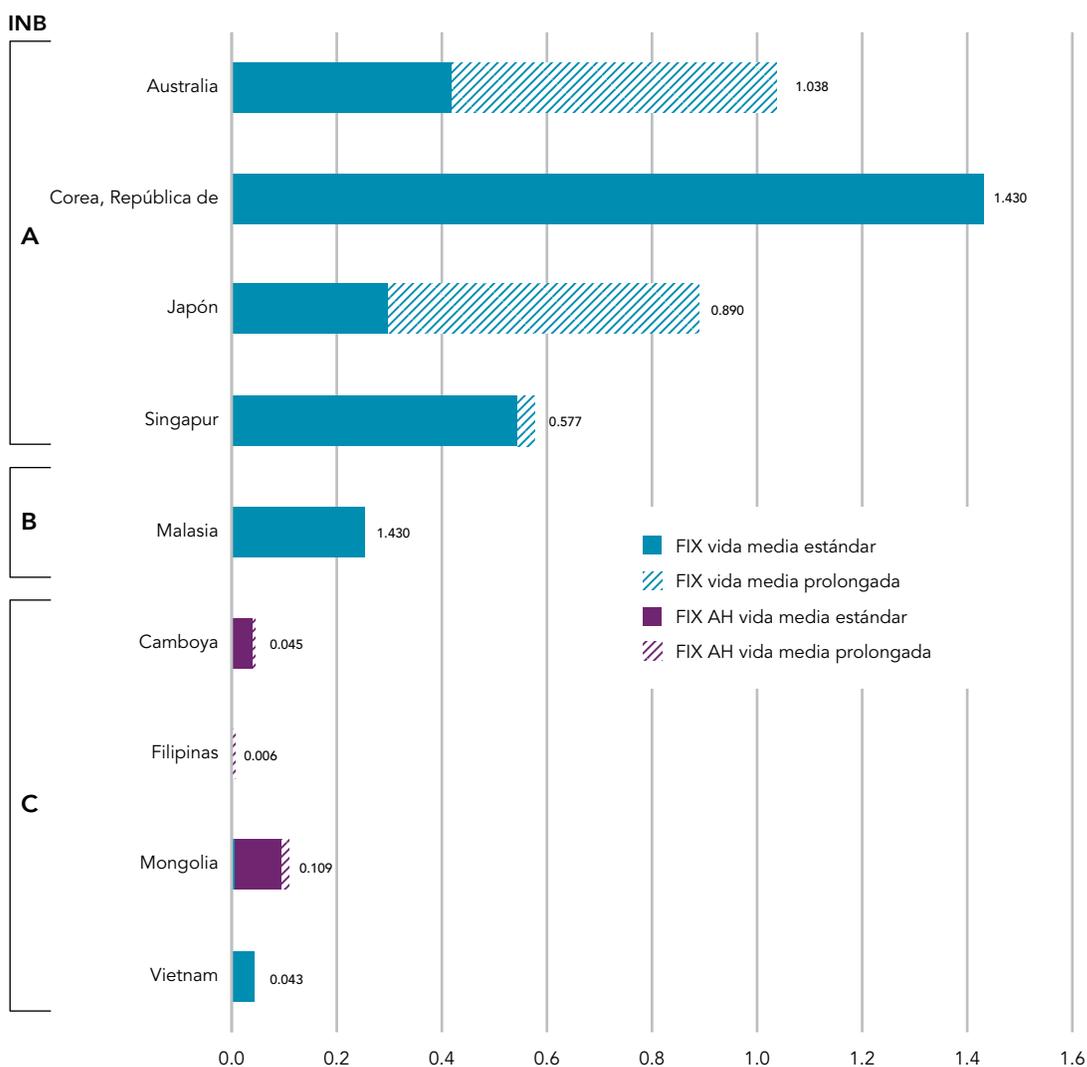
**FIGURA G6a. Media del uso de factor VIII per cápita en 2021 – Comparaciones regionales y por INB de UI/población total: Pacífico Occidental**



Categorías económicas basadas en la clasificación para el 2021 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,085; C ingresos medios bajos, \$1,086 - \$4,255; B ingresos medios altos, \$4,256 - \$13,205; y A ingresos altos, \$13,206 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 1 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 2021 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.

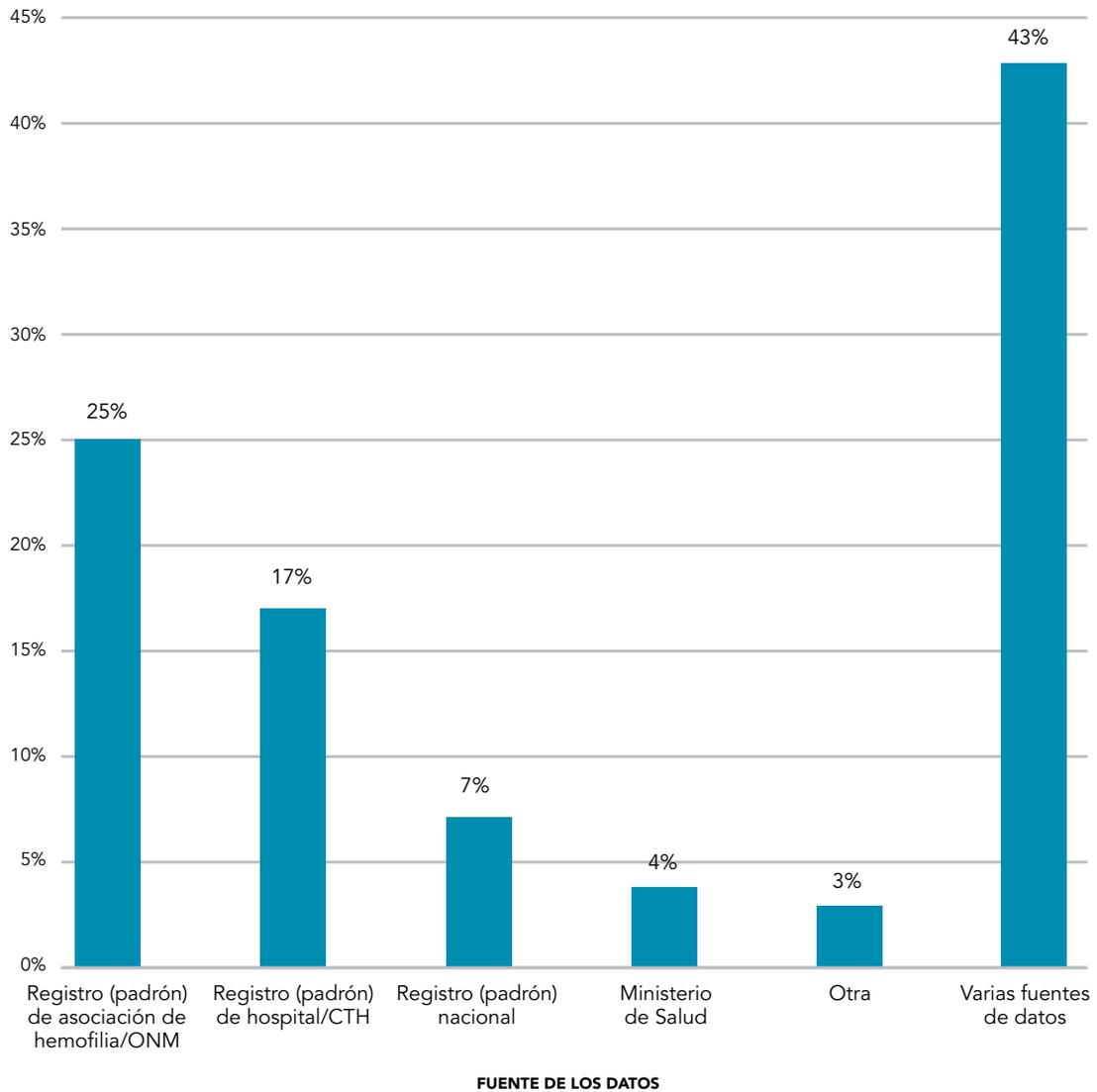
**FIGURA G6b. Media del uso de factor IX per cápita en 2021 – Comparaciones regionales y por INB de UI/población total: Pacífico Occidental**



Categorías económicas basadas en la clasificación para el 2021 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,085; C ingresos medios bajos, \$1,086 - \$4,255; B ingresos medios altos, \$4,256 - \$13,205; y A ingresos altos, \$13,206 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 2021 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.

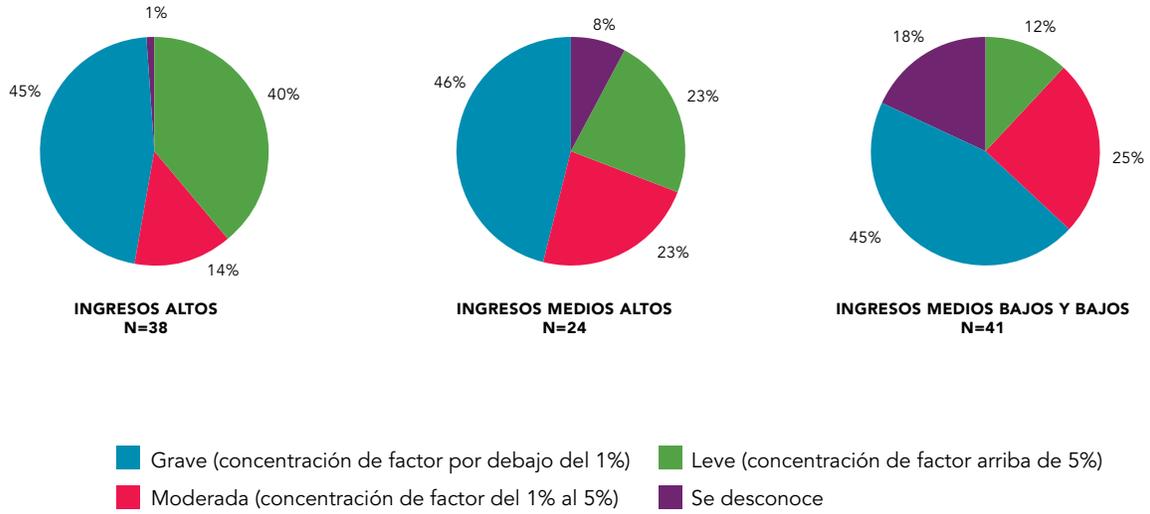
FIGURA H. Fuente de los datos



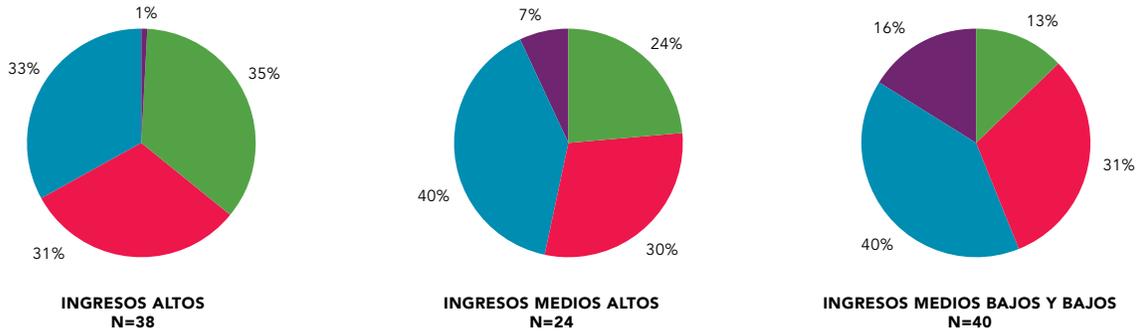
## FIGURA 11. Gravedad de la hemofilia en Hombres, por INB

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

### Hemofilia A



### Hemofilia B

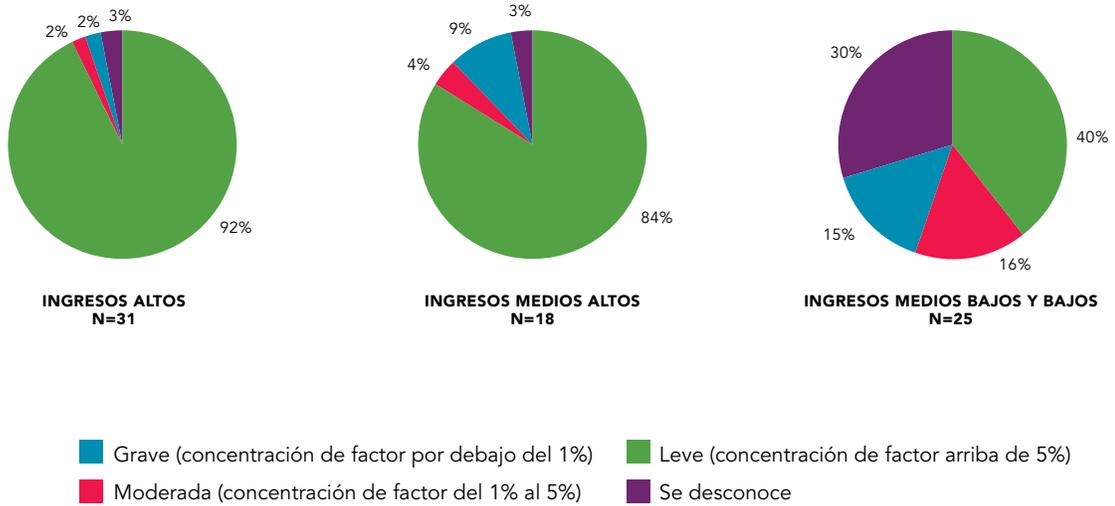


Categorías económicas basadas en la clasificación para el 2021 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,085; C ingresos medios bajos, \$1,086 - \$4,255; B ingresos medios altos, \$4,256 - \$13,205; y A ingresos altos, \$13,206 o más.

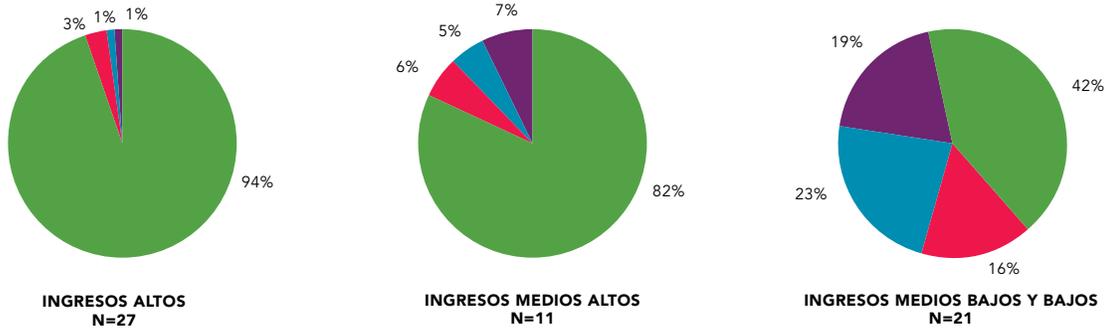
## FIGURA 12. Gravedad de la hemofilia en mujeres, por INB

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 2021 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,085; C ingresos medios bajos, \$1,086 - \$4,255; B ingresos medios altos, \$4,256 - \$13,205; y A ingresos altos, \$13,206 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	Personas con hemofilia	Personas con enfermedad de Von Willebrand	Personas con otros trastornos de la coagulación
Afganistán	39,835,428	610	7	Se desconoce
Albania	2,811,666	247	8	11
Alemania	83,129,285	4,548	5,364	2,906
Angola	33,933,611	89	Se desconoce	1
Arabia Saudita	35,340,680	1,135	432	719
Argelia	44,616,626	2,634	526	841
Argentina	45,808,747	2,843	399	11
Armenia	2,968,128	238	16	95
Australia	25,739,256	2,910	2,460	1,064
Austria	8,956,279	856	Se desconoce	Se desconoce
Bahamas	396,914	9	2	0
Bahréin	1,748,295	100	300	79
Bangladesh	166,303,494	2,490	5	5
Barbados	287,708	27	3	3
Bélgica	11,587,882	1,328	2,274	642
Belice	404,915	19	Se desconoce	Se desconoce
Benín	12,451,031	129	7	2
Bolivia	11,832,936	150	3	Se desconoce
Botsuana	2,397,240	55	7	Se desconoce
Brasil	213,993,441	13,337	10,231	3,959
Burkina Faso	21,497,097	126	Se desconoce	Se desconoce
Camboya	16,946,446	268	7	200
Camerún	27,224,262	226	6	0
Canadá	38,246,108	4,050	4,901	2,638
Chile	19,212,362	1,909	731	923
China	1,412,360,000	21,561	Se desconoce	Se desconoce
Colombia	51,265,841	3,931	3,654	808
Congo, República del	92,377,986	36	Se desconoce	Se desconoce
Corea, República de	51,744,876	2,264	165	176

País	Población	Personas con hemofilia	Personas con enfermedad de Von Willebrand	Personas con otros trastornos de la coagulación
Costa de Marfil	27,053,629	133	3	6
Costa Rica	5,139,053	227	94	86
Croacia	3,899,000	346	181	Se desconoce
Cuba	11,317,498	498	485	3,707
Egipto	104,258,327	6,505	650	1,477
El Salvador	6,518,500	203	2	0
Eritrea	3,646,413	75	Se desconoce	Se desconoce
Eslovaquia	5,447,247	706	776	1,687
Eslovenia	2,107,007	268	207	76
España	47,326,687	4,186	720	120
Estados Unidos de América	331,893,745	18,398	13,535	10,173
Estonia	1,329,254	124	129	127
Etiopía	117,876,226	367	22	Se desconoce
Filipinas	111,046,910	1,632	50	Se desconoce
Finlandia	5,541,696	310	569	Se desconoce
Francia	67,499,343	9,464	3,306	1,388
Georgia	3,708,610	346	64	65
Ghana	31,732,128	451	11	Se desconoce
Guyana	790,329	24	0	Se desconoce
Honduras	10,062,994	385	21	3
Hong Kong	7,413,100	151	4	5
Hungría	9,709,886	1,135	1,452	739
India	1,393,409,033	25,384	927	593
Indonesia	276,361,788	2,939	20	Se desconoce
Irak	41,179,351	2,567	704	577
Irán	85,028,760	10,605	1,832	3,945
Irlanda	5,028,230	908	1,859	1,546
Islas Maldivas	543,620	19	Se desconoce	Se desconoce
Islas Mauricio	1,266,060	93	1	9
Israel	9,364,000	748	200	733
Jamaica	2,973,462	91	3	11
Japón	125,681,593	6,909	1,490	471
Jordania	10,269,022	494	262	279
Kenia	54,985,702	774	39	16
Kirguistán	6,694,200	411	20	9

País	Población	Personas con hemofilia	Personas con enfermedad de Von Willebrand	Personas con otros trastornos de la coagulación
Kuwait	4,328,553	120	30	14
Lesoto	2,159,067	31	Se desconoce	2
Letonia	1,883,162	122	90	21
Libano	6,769,151	245	183	78
Lituania	2,795,321	193	310	18
Luxemburgo	639,070	20	1	Se desconoce
Madagascar	28,427,333	145	2	13
Malasia	32,776,195	1,140	133	99
Malawi	19,647,681	95	Se desconoce	Se desconoce
Malí	20,855,724	165	17	38
Malta	516,869	37	46	0
Marruecos	37,344,787	1,229	196	163
México	130,262,220	5,892	367	65
Mongolia	3,329,282	121	18	Se desconoce
Montenegro	620,173	46	3	4
Nepal	29,674,920	718	10	36
Nigeria	211,400,704	695	13	Se desconoce
Noruega	5,408,320	453	467	80
Nueva Zelanda	5,122,600	738	625	683
Países Bajos	17,533,405	1,574	583	147
Palestina	4,922,749	352	60	138
Panamá	4,381,583	319	537	113
Paquistán	225,199,929	2,801	491	212
Paraguay	7,219,641	436	4	5
Polonia	37,781,024	3,227	2,803	1,138
Portugal	10,299,423	1,006	984	971
Qatar	2,930,524	63	47	17
Reino Unido	67,326,569	8,671	11,341	12,884
República Checa	10,703,446	1,051	803	164
República Dominicana	10,953,714	526	52	59
Rumania	19,115,146	1,825	325	13
Rusia	143,446,060	8,141	2,738	Se desconoce
Senegal	17,196,308	323	14	20
Serbia	6,844,078	565	322	79
Singapur	5,453,566	370	Se desconoce	78

País	Población	Personas con hemofilia	Personas con enfermedad de Von Willebrand	Personas con otros trastornos de la coagulación
Siria	18,275,704	1,079	151	234
Sri Lanka	22,156,000	1,187	72	59
Sudáfrica	60,041,996	2,419	671	232
Sudán	44,909,351	1,393	410	480
Suecia	10,415,811	1,033	962	Se desconoce
Surinam	591,798	16	3	0
Tailandia	69,950,844	1,936	163	91
Tanzania	61,498,438	183	5	3
Togo	8,478,242	47	Se desconoce	Se desconoce
Trinidad y Tobago	1,403,374	68	10	2
Túnez	11,935,764	613	253	359
Ucrania	43,814,581	4,376	469	Se desconoce
Uganda	47,123,533	319	2	Se desconoce
Uruguay	3,485,152	281	263	21
Uzbequistán	34,915,100	1,779	257	83
Venezuela	28,704,947	2,905	1,199	1,102
Vietnam	98,168,829	4,078	192	592
Zambia	18,920,657	211	5	0
Zimbabúe	15,092,171	198	Se desconoce	0

## 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	FI	FII	FV	FV+VIII	FVII	FX	FXI	FXIII	Trastorno de la coagulación: de tipo desconocido	Trombastenia de Glanzmann	Síndrome de Bernard-Soulier	Trastornos plaquetarios: Otros/ desconocidos
Afganistán	535	68	7	7												
Albania	210	37		8					5	2		2		1		1
Alemania	3,793	755	0	5,364	545	64	205		1,219	140	115	618				
Angola	77	12							1							
Arabia Saudita	920	208	7	432	13	22	48	6	77	50	21	117	4	283	30	48
Argelia	2,079	555		526	64	10	84	31	499	36	21	19	32	30	15	
Argentina	2,448	392	3	399	0	0	0	2	2	0	1	1	0	2	0	3
Armenia	211	27	0	16	2	0	4	3	45	2	10	1	12	4	7	5
Australia	2,361	549	0	2,460	149	0	22	0	109	20	354	30	0	31	15	334
Austria	708	148	0													
Bahamas	7	1	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Bahréin	90	10	0	300	0	10	10	6	8	11	2	8	0	20	4	0
Bangladesh	2,071	413	6	5	2		2					1				
Barbados	16	11		3			2	1								
Bélgica	1,070	250	8	2,274	2	2	24	0	183	13	157	5	32	21	9	194
Belice	14	5														
Benín	107	4	18	7					2							
Bolivia	122	28	0	3												
Botsuana	47	8	0	7												
Brasil	11,141	2,196		10,231	63	20	281	53	1,809	168	370	90		421	115	569
Burkina Faso	97	29	0													
Camboya	226	42	0	7								1				199
Camerún	188	35	3	6												
Canadá	3,323	727	0	4,901	199	19	93	0	598	60	586	65	0	71	39	908
Chile	1,670	186	53	731	0	0	18	7	405	20	49	7	3	8	4	402
China	17,779	3,782														
Colombia	3,220	711	0	3,654	88	15	87	55	232	40	139	88	0	16	2	46
Congo, República del	25	11														
Corea, República de	1,778	446	40	165	10	0	7	0	54	2	32	4	67	0	0	0
Costa de Marfil	115	18	0	3	0	0	0	0	3	3	0	0	0	0	0	0
Costa Rica	182	43	2	94	4	0	2	13	46	12	7	2				

País	Hemofilia A	Hemofilia B	Hemofilia de tipo desconocido	EWV	FI	FII	FV	FV+VIII	FVII	FX	FXI	FXIII	Trastorno de la coagulación: de tipo desconocido	Trombastenia de Glanzmann	Síndrome de Bernard-Soulier	Trastornos plaquetarios: Otros/ desconocidos
Croacia	277	69	0	181												
Cuba	414	84	0	485	3	1	2	0	2	0	12	7	19	2	0	3,659
Egipto	5,295	1,210		650	215	9	183	6	255	117	82	50	25	477	58	
El Salvador	180	23		2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Eritrea	68	7														
Eslovaquia	613	93	0	776	432	0	89	1	990	39	65	11	0	10	15	35
Eslovenia	235	33	0	207	4	0	13	3	21	4	24	0	0	7	0	
España	1,822	282	2,082	720	20	3	11		30	8	30	17		1		
Estados Unidos de América	14,098	4,300		13,535	279	45	131	14	1,266	166	657	138	2,696	170	44	4,567
Estonia	113	11		129	12	1	6	1	37	3	8		38		2	19
Etiopía	172	32	163	22												
Filipinas	1,207	214	211	50												
Finlandia	180	34	96	569												
Francia	7,623	1,841	0	3,306	47	1	63	26	233	35	273	37	0	253	70	350
Georgia	289	57		64	1		1		46	1		3		7		6
Ghana	366	28	57	11												
Guyana	23	1	0	0												
Honduras	324	36	25	21								3				
Hong Kong	126	23	2	4					3	2						
Hungría	892	243	0	1,452	21	2	26	0	405	25	97	5	79	3	1	75
India	21,350	3,475	559	927	55	10	51	8	99	67	40	149		93		21
Indonesia	2,425	378	136	20												
Irak	2,024	543		704	60	2	15	4	152	30	14	65		125	33	77
Irán	5,498	1,162	3,945	1,832	175	31	289	262	988	241	317	294	269	637	108	334
Irlanda	685	223	0	1,859	107	3	195	1	317	182	293	15	0	14	4	415
Islas Maldivas	15	4														
Islas Mauricio	84	9	0	1	0	0	0	0	4	1	0	0	2	2	0	0
Israel	638	110		200	5	0	9	15	92	9	380	8		45	5	165
Jamaica	79	12		3						5	3			1		2
Japón	5,657	1,252		1,490	106	8	57	9	124	28	54	85				
Jordania	358	110	26	262	4	4	15	0	62	25	40	17	0	112	0	0
Kenia	623	151	0	39	0	0	0	0	3	1	0	0	0	0	0	12
Kirguistán	330	80	1	20	3	1								5		
Kuwait	100	20		30		1			3	1	1	8				
Lesoto	29	2									2					
Letonia	99	23	0	90	0	0	2	2	12	3	0	0		1	1	

País	Hemofilia A	Hemofilia B	Hemofilia de tipo desconocido	EVW	FI	FII	FV	FV+VIII	FVII	FX	FXI	FXIII	Trastorno de la coagulación: de tipo desconocido	Trombastenia de Glanzmann	Síndrome de Bernard-Soulier	Trastornos plaquetarios: Otros/ desconocidos
Libano	191	54	0	183	35	0	9	1	10	7	5	4	0	1	1	5
Lituania	165	27	1	310					13	2						3
Luxemburgo	16	4	0	1												
Madagascar	81	64	0	2	13	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Malasia	974	166	0	133	2	2	2	0	30	14	11	9	0	21	1	7
Malawi	27	5	63													
Malí	148	17	0	17	2	0	0	0	0	0	0	1	29	0	0	6
Malta			37	46												
Marruecos	1,077	151	1	196	16	10	11	8	65	6	3	2	0	32	3	7
México	4,867	728	297	367	3	2	3		30	6	6	4	2	5	0	4
Mongolia	89	32		18												
Montenegro	42	4	0	3	0	0	0	0	1	0	0	3	0	0	0	0
Nepal	608	110		10			2	1	7	23		3				
Nigeria	645	27	23	13												
Noruega	349	104		467	3	2	4		38	5	2	5		15	6	
Nueva Zelanda	597	141	0	625	28	1	12	0	25	4	21	9	3	8	1	571
Países Bajos	1,376	198	0	583	12	5	8	1	28	3	22	14		17	1	36
Palestina	292	60		60		7	4	1	2	16		2	96	10		
Panamá	284	35	0	537	0	0	0	0	12	16	0	0	0	11	1	73
Paquistán	2,385	416	0	491	21	4	20	8	48	32	1	46	1	27	3	1
Paraguay	397	39		4					3	2						
Polonia	2,750	477	0	2,803	166	1	37	6	408	32	102	15	2	33	9	327
Portugal	793	213	0	984	37	2	25	5	346	20	160	10	29	34	33	270
Qatar	53	10	0	47	0	0	1	0	3	1	0	2	0	2	5	3
Reino Unido	7,064	1,607	0	11,341	1,013	18	273	30	2,022	338	3,906	84	1,510	145	102	3,443
República Checa	908	143	0	803	0	4	14	0	91	6	29	1	19			
República Dominicana	470	42	14	52	0	0	0	0	12	40	0	5	0	2	0	0
Rumania	1,615	210		325	2			1	5		2		3			
Rusia	6,867	1,274		2,738												
Senegal	282	41	0	14	1	0	1	0	4	1	0	1	0	2	0	10
Serbia	476	89	0	322	10	0	4	2	42	1	12	5	1	0	2	0
Singapur	224	47	99				13		9	1	50	5				
Siria	976	103	0	151	31	0	18	34	47	4	0	2	1	55	11	31
Sri Lanka	956	231		72	1	2	11	1	3	2	10	9		11		9
Sudáfrica	2,021	398	0	671	0	1	47	5	18	11	27	8	0	26	31	58
Sudán	1,120	273		410	58	1	64	4	55	30	8	28		20	17	195

País	Hemofilia A	Hemofilia B	Hemofilia de tipo desconocido	EW	FI	FII	FV	FV+VIII	FVII	FX	FXI	FXIII	Trastorno de la coagulación: de tipo desconocido	Trombastenia de Glanzmann	Síndrome de Bernard-Soulier	Trastornos plaquetarios: Otros/ desconocidos
Suecia	815	216	2	962												
Surinam	14	2	0	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Tailandia	1,710	226		163	1	1	9	2	29	2	3	3		13	11	17
Tanzania	135	22	26	5								3				
Togo	35	2	10													
Trinidad y Tobago	55	13	0	10			1			1						
Túnez	479	134	0	253	36	1	22	10	99	7	58	32	4	69	8	13
Ucrania	1,860	328	2,188	469												
Uganda	272	44	3	2												
Uruguay	235	38	8	263			1		6		9			1	4	
Uzbequistán	1,580	189	10	257	11	2	4		23	7	14			19	3	
Venezuela	2,289	616		1,199	21	65	41	29	172	111	399	15	18	28	6	197
Vietnam	3,379	699	0	192	26	9	22	16	85	28	35	29	3	117	3	219
Zambia	163	34	14	5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Zimbabúe	171	13	14													

## CUADRO 8. Distribución por sexo

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

Trastornos	Países que reportan datos	Total de pacientes	Hombres	Porcentaje de hombres	Mujeres	Porcentaje de mujeres	Sexo desconocido	Porcentaje desconocido
Hemofilia A	117	185,318	150,018	81%	6,276	3%	9,027	5%
Hemofilia B	117	37,998	29,949	79%	2,103	6%	1,726	5%
Hemofilia de tipo desconocido	86	10,261	3,727	36%	2,127	21%	74	1%
Enfermedad de Von Willebrand	105	89,848	29,968	33%	50,660	56%	8,029	9%
Deficiencia de factor I	71	4,239	1,623	38%	2,082	49%	526	12%
Deficiencia de factor II	70	424	177	42%	177	42%	64	15%
Deficiencia de factor V	75	2,730	1,197	44%	1,296	47%	203	7%
Deficiencia de factor V+VIII	66	694	373	54%	315	45%	2	0%
Deficiencia de factor VII	80	14,232	6,378	45%	6,603	46%	1,142	8%
Deficiencia de factor X	79	2,354	1,137	48%	1,054	45%	132	6%
Deficiencia de factor XI	73	9,151	3,736	41%	4,863	53%	116	1%
Deficiencia de factor XIII	74	2,327	989	43%	745	32%	564	24%
Trastorno de la coagulación: De tipo desconocido	54	4,999	1,809	36%	3,155	63%	0	0%
Trastorno plaquetario: Trombastenia de Glanzmann	68	3,597	1,762	49%	1,685	47%	14	0%
Trastorno plaquetario: Síndrome de Bernard-Soulier	61	843	350	42%	429	51%	53	6%
Trastornos plaquetarios: Otros/ desconocidos	61	17,951	5,927	33%	11,248	63%	213	1%

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

## CUADRO 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.

País	Hemofilia A Inhibidores activos	Hemofilia A Nuevos casos de inhibidores	Hemofilia B Inhibidores activos	Hemofilia B Nuevos casos de inhibidores
Albania	18		2	
Alemania	105		1	
Arabia Saudita	122	5	2	0
Argelia	135	13	0	0
Argentina	66	4	7	0
Armenia	15	5	3	2
Australia	71	9	4	1
Austria	16		0	
Bahamas	1	0	0	0
Bahréin	4	2	0	0
Bangladesh	9			
Barbados	1	0	1	0
Benín	7	3		
Bolivia	3	0	0	0
Botsuana	3	0	0	0
Brasil	388	170	21	16
Burkina Faso	1	0	0	0
Camboya	9	1	0	0
Camerún	14	2		
Canadá	55	8	1	0
Chile	29	7	2	
Colombia	218	7	23	0
Congo, República del	3	3	0	
Corea, República de	71		7	
Costa de Marfil	3	0	1	0
Costa Rica	22	1	0	0
Croacia	14	1	4	0
Cuba	32	1	0	0
Egipto	573	130	2	0

País	Hemofilia A Inhibidores activos	Hemofilia A Nuevos casos de inhibidores	Hemofilia B Inhibidores activos	Hemofilia B Nuevos casos de inhibidores
El Salvador	18			
Eritrea	0	0	0	0
Eslovaquia	7	0	1	0
Eslovenia	4	0	1	0
Estados Unidos de América	817		79	
Estonia	4	0		
Filipinas	34	3	1	0
Finlandia	13	0	0	0
Francia	223	9	15	1
Georgia	1			
Ghana	0	0	0	0
Honduras	14	0	0	0
Hong Kong	8		1	
Hungría	27			
India	564		24	
Irak	205	1	9	1
Irán	357	5	36	1
Irlanda	9	0	3	0
Islas Maldivas	1	1		
Islas Mauricio	0	0	0	0
Israel	18	2	2	
Jamaica	16		0	
Japón	95		17	
Kenia	14	24	2	5
Kirguistán	5			
Lesoto	1	1		
Líbano	10	2	1	1
Lituania	8	0	0	0
Luxemburgo	0	0	0	0
Madagascar	5	2	1	0
Malasia	104	6	8	0
Malí	4	2	0	0
Marruecos	158	28	5	0
México	288		17	
Mongolia	1			
Montenegro	2	0	0	0

País	Hemofilia A Inhibidores activos	Hemofilia A Nuevos casos de inhibidores	Hemofilia B Inhibidores activos	Hemofilia B Nuevos casos de inhibidores
Nepal	21	4		
Nigeria	11	11	0	0
Nueva Zelanda	30	0	0	0
Países Bajos	19			
Palestina	3		0	
Panamá	14	2	0	0
Paquistán	20	0	1	0
Polonia	174		5	
Portugal	36	3	1	
Qatar	3	2	0	0
Reino Unido	230	22	15	2
República Checa	21	3	2	0
República Dominicana	18		6	
Senegal	13	1	0	0
Serbia	15	0	0	0
Singapur	6	2		
Siria	72	1	1	0
Sri Lanka	92	34		
Sudáfrica	64	2	5	0
Sudán	6			
Suecia	29		3	
Surinam	0	0	0	0
Tailandia	104	4	1	0
Tanzania	4	15		
Togo	1			
Trinidad y Tobago	4	0	2	0
Túnez	26	3	4	2
Uganda	8	2	0	0
Uruguay	8		1	
Uzbequistán	29	0	0	0
Venezuela	96	2	1	0
Vietnam	184	23	0	0
Zambia	0	0	0	0

\* Datos actualizados después de la publicación. Estas actualizaciones no se reflejan en ningunos otros cálculos o cuadros de resumen de este informe.

## CUADRO 10. Distribución etaria: Hemofilia A

(106 países reportaron datos etarios para la hemofilia A)

País	Total de pacientes con hemofilia A	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Edad desconocida
Afganistán	535	6%	34%	20%	35%	5%	0%
Albania	210	1%	12%	7%	52%	28%	0%
Angola	77	13%	56%	13%	17%	1%	0%
Arabia Saudita	920	23%	38%	17%	21%	1%	0%
Argelia	2,079	3%	14%	15%	53%	15%	0%
Argentina	2,448	2%	13%	9%	46%	28%	2%
Armenia	211	12%	23%	8%	36%	20%	0%
Australia	2,361	5%	14%	8%	38%	35%	0%
Austria	708	6%	10%	8%	44%	32%	0%
Bahamas	7	0%	14%	14%	57%	14%	0%
Bahréin	90	11%	28%	33%	20%	8%	0%
Bangladesh	2,071	16%	33%	18%	31%	3%	0%
Barbados	16	6%	13%	6%	50%	25%	0%
Bélgica	1,070	2%	9%	7%	36%	46%	0%
Belice	14		14%		86%		0%
Benín	107	18%	44%	7%	25%	4%	3%
Bolivia	122	10%	44%	8%	31%	7%	0%
Botsuana	47	17%	32%	11%	38%	2%	0%
Brasil	11,141	5%	15%	9%	49%	22%	0%
Burkina Faso	97	27%	46%	11%	14%	1%	0%
Camboya	226	7%	44%	22%	27%	0%	0%
Camerún	188	19%	44%	31%	4%	2%	0%
Canadá	3,323	3%	11%	7%	42%	36%	0%
Chile	1,624	4%	13%	10%	51%	22%	0%
Colombia	3,220	6%	11%	13%	59%	11%	0%
Congo, República del	25	12%	36%	16%	24%	12%	0%
Corea, República de	1,778	3%	11%	7%	52%	27%	0%
Costa de Marfil	115	14%	34%	16%	33%	3%	0%
Costa Rica	182	2%	14%	13%	55%	15%	0%
Croacia	277	3%	9%	8%	45%	35%	0%
Cuba	414	2%	11%	9%	49%	29%	0%
Egipto	5,295	7%	21%	11%	46%	15%	0%
El Salvador	180	16%	24%	21%	27%	13%	0%
Eritrea	68	9%	28%	19%	40%	1%	3%

País	Total de pacientes con hemofilia A	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Edad desconocida
Eslovaquia	613	3%	9%	6%	42%	41%	0%
Eslovenia	235	4%	10%	6%	32%	47%	0%
España	1,822	2%	9%	8%	62%	20%	0%
Estados Unidos de América	14,098	8%	23%	12%	38%	19%	0%
Estonia	108	10%	8%	1%	60%	19%	1%
Etiopía	185	4%	38%	16%	41%	2%	0%
Filipinas	1,208	5%	13%	12%	50%	8%	12%
Francia	7,623	5%	14%	9%	39%	33%	0%
Georgia	289	4%	19%	8%	45%	23%	0%
Ghana	364	21%	49%	16%	5%	2%	7%
Guyana	23		39%	4%	43%	13%	0%
Honduras	324	10%	23%	14%	44%	3%	6%
Hong Kong	126	2%	15%	13%	57%	11%	1%
Hungría	892	3%	8%	5%	35%	50%	0%
India	21,350	2%	14%	11%	44%	11%	18%
Indonesia	2,425	6%	30%	18%	40%	4%	1%
Irak	2,024	21%	40%	22%	14%	3%	0%
Irán	5,498	4%	12%	8%	54%	22%	0%
Irlanda	685	6%	17%	9%	37%	31%	0%
Islas Maldivas	15	7%	20%	20%	33%	20%	0%
Islas Mauricio	84	4%	4%	10%	48%	32%	4%
Israel	638	13%	17%	9%	39%	22%	0%
Jamaica	79	13%	20%	11%	37%	19%	0%
Kenia	623	18%	30%	26%	13%	11%	3%
Kirguistán	146				91%	9%	0%
Letonia	99	3%			47%	21%	28%
Líbano	191	9%	18%	8%	43%	20%	1%
Lituania	165	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Luxemburgo	16	13%	13%	13%	38%	19%	6%
Madagascar	81	10%	33%	16%	35%	6%	0%
Malasia	974	9%	23%	12%	42%	13%	1%
Malawi	27	0%	33%	22%	44%	0%	0%
Malí	148	9%	51%	20%	16%	1%	3%
Marruecos	749	13%	25%	15%	42%	5%	0%
México	4,867	1%	10%	11%	50%	18%	9%
Mongolia	88	13%	39%	16%	30%	3%	0%
Montenegro	42	2%	14%	7%	36%	40%	0%

País	Total de pacientes con hemofilia A	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Edad desconocida
Nepal	608	8%	21%	14%	43%	9%	5%
Nigeria	645	4%	36%	16%	26%	2%	16%
Noruega	349	2%	12%	9%	40%	35%	3%
Nueva Zelanda	604	2%	7%	7%	22%	30%	32%
Países Bajos	1,376	3%	12%	7%	35%	43%	0%
Palestina	292	4%	16%	8%	36%	13%	23%
Panamá	284	5%	15%	8%	51%	20%	0%
Paquistán	2,385	5%	29%	15%	43%	5%	4%
Paraguay	397	10%	18%	15%	43%	14%	0%
Portugal	794	3%	10%	6%	36%	29%	15%
Qatar	53	13%	25%	28%	32%	2%	0%
Reino Unido	7,064	6%	13%	7%	39%	36%	0%
República Checa	908	6%	13%	7%	39%	34%	0%
República Dominicana	470	4%	18%	8%	48%	6%	16%
Senegal	282	12%	37%	15%	31%	5%	0%
Serbia	476	4%	13%	4%	49%	30%	0%
Singapur	223	4%	11%	5%	40%	39%	0%
Siria	876	6%	31%	19%	37%	5%	2%
Sri Lanka	956	20%	7%	6%	22%	5%	40%
Sudáfrica	2,021	1%	14%	10%	42%	29%	4%
Sudán	1,120	22%	35%	13%	26%	4%	0%
Suecia	815	6%	14%	8%	42%	30%	0%
Surinam	14	14%	21%	0%	50%	14%	0%
Tailandia	1,710	8%	28%	14%	37%	13%	0%
Tanzania	135	9%	24%	13%	12%	1%	41%
Togo	35	9%	29%	20%	34%	9%	0%
Trinidad y Tobago	55	2%	24%	7%	33%	16%	18%
Túnez	223	9%	22%	13%	48%	9%	0%
Uganda	272	34%	38%	9%	15%	3%	0%
Uruguay	235	3%	20%	11%	36%	23%	7%
Uzbequistán	1,580	9%	23%	9%	49%	10%	0%
Venezuela	2,289	1%	10%	8%	43%	21%	16%
Vietnam	3,379	6%	18%	11%	53%	12%	0%
Zambia	162	15%	30%	23%	15%	2%	14%
Zimbabúe	171	0%	10%	6%	25%	4%	56%

## CUADRO 11. Distribución etaria: Hemofilia B

(106 países reportaron datos etarios para la hemofilia B)

País	Total de pacientes con hemofilia B	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Edad desconocida
Afganistán	68	3%	31%	47%	16%	3%	0%
Albania	37	0%	11%	3%	68%	19%	0%
Angola	12	8%	67%	8%	17%		0%
Arabia Saudita	208	24%	37%	12%	27%	0%	0%
Argelia	555	4%	21%	30%	40%	5%	0%
Argentina	392	2%	13%	13%	49%	21%	3%
Armenia	27	30%	15%	4%	26%	26%	0%
Australia	549	4%	10%	10%	37%	40%	0%
Austria	148	5%	16%	11%	38%	30%	0%
Bahamas	1	0%	0%	0%	100%	0%	0%
Bahréin	10	10%	20%	20%	10%	40%	0%
Bangladesh	413	21%	34%	17%	25%	2%	0%
Barbados	11	9%	9%	9%	45%	27%	0%
Bélgica	250	1%	8%	7%	34%	50%	0%
Belice	5				100%		0%
Benín	4	0%	50%	25%	0%	25%	0%
Bolivia	28	25%	25%	14%	29%	7%	0%
Botsuana	8	13%	25%	25%	38%	0%	0%
Brasil	2,196	5%	14%	9%	50%	23%	0%
Burkina Faso	29	28%	34%	17%	21%	0%	0%
Camboya	42	17%	36%	19%	21%	7%	0%
Camerún	35	23%	37%	14%	23%	3%	0%
Canadá	727	3%	10%	7%	40%	40%	0%
Chile	186	7%	14%	10%	48%	21%	0%
Colombia	711	4%	13%	8%	61%	14%	0%
Congo, República del	11	0%	27%	18%	55%	0%	0%
Corea, República de	446	1%	13%	9%	50%	27%	0%
Costa de Marfil	18	11%	44%	28%	11%	6%	0%
Costa Rica	43	5%	19%	2%	60%	14%	0%
Croacia	68	0%	18%	6%	60%	16%	0%
Cuba	84	6%	13%	7%	46%	27%	0%
Egipto	1,210	6%	21%	13%	46%	14%	0%
El Salvador	24	25%	38%	17%	13%	8%	0%

País	Total de pacientes con hemofilia B	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Edad desconocida
Eritrea	7	14%	43%	0%	43%	0%	0%
Eslovaquia	93	5%	15%	9%	48%	23%	0%
Eslovenia	33	3%	3%	12%	39%	42%	0%
España	282	1%	6%	6%	34%	45%	7%
Estados Unidos de América	4,300	10%	21%	12%	33%	24%	0%
Estonia	11	9%	27%	9%	27%	27%	0%
Etiopía	33	3%	30%	15%	48%	3%	0%
Filipinas	214	6%	16%	9%	54%	6%	9%
Francia	1,841	5%	15%	10%	35%	34%	0%
Georgia	57	11%	19%	5%	37%	28%	0%
Ghana	28	32%	46%	18%	4%		0%
Guyana	1					100%	0%
Honduras	36	3%	31%	22%	42%	3%	0%
Hong Kong	23	4%	13%	13%	35%	35%	0%
Hungría	243	3%	5%	3%	39%	49%	0%
India	3,475	3%	14%	11%	48%	12%	13%
Indonesia	378	7%	34%	21%	31%	2%	5%
Irak	543	21%	40%	21%	14%	5%	0%
Irán	1,162	3%	11%	8%	57%	21%	0%
Irlanda	223	4%	11%	12%	39%	35%	0%
Islas Maldivas	4	0%	0%	75%	0%	25%	0%
Islas Mauricio	9	11%	22%	0%	56%	11%	0%
Israel	110	16%	16%	15%	35%	17%	0%
Jamaica	12	25%	17%	17%	25%	17%	0%
Kenia	151	26%	26%	28%	16%	3%	1%
Kirguistán	37				81%	19%	0%
Letonia	23	0%			57%	22%	22%
Líbano	54	4%	19%	13%	50%	15%	0%
Lituania	27	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Luxemburgo	4	0%	50%	0%	25%	0%	25%
Madagascar	64	8%	45%	19%	27%	2%	0%
Malasia	166	10%	19%	11%	43%	16%	1%
Malawi	5	0%	60%	20%	20%	0%	0%
Malí	17	24%	41%	24%	12%	0%	0%
Marruecos	139	10%	22%	10%	54%	4%	0%
México	728	2%	11%	12%	51%	18%	7%

País	Total de pacientes con hemofilia B	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Edad desconocida
Mongolia	32	13%	38%	6%	38%	6%	0%
Montenegro	4	0%	0%	0%	75%	25%	0%
Nepal	110	3%	20%	23%	36%	14%	5%
Nigeria	27	15%	56%	15%	7%	0%	7%
Noruega	104	3%	13%	7%	42%	35%	0%
Nueva Zelanda	141	4%	6%	6%	19%	31%	35%
Países Bajos	198	4%	12%	9%	37%	39%	0%
Palestina	60	5%	20%	3%	38%	15%	18%
Panamá	35	6%	14%	9%	57%	14%	0%
Paquistán	416	6%	27%	13%	46%	6%	3%
Paraguay	39	5%	26%	21%	26%	23%	0%
Portugal	212	2%	8%	7%	32%	26%	25%
Qatar	10	30%	10%	30%	30%	0%	0%
Reino Unido	1,607	5%	15%	6%	37%	37%	0%
República Checa	143	5%	13%	8%	31%	43%	0%
República Dominicana	42	0%	29%	5%	57%	10%	0%
Senegal	41	17%	41%	24%	15%	2%	0%
Serbia	89	3%	15%	7%	52%	24%	0%
Singapur	46	0%	17%	9%	52%	22%	0%
Siria	103	14%	28%	19%	35%	2%	2%
Sri Lanka	231	20%	18%	7%	7%	8%	39%
Sudáfrica	398	4%	17%	9%	43%	26%	2%
Sudán	273	21%	39%	16%	22%	2%	0%
Suecia	216	3%	13%	7%	39%	37%	0%
Surinam	2	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Tailandia	226	10%	27%	16%	29%	19%	0%
Tanzania	22	9%	36%	9%	14%		32%
Togo	2		0%		100%		0%
Trinidad y Tobago	13	0%	23%	15%	38%	23%	0%
Túnez	60	15%	25%	18%	23%	18%	0%
Uganda	44	27%	45%	11%	16%		0%
Uruguay	38	3%	24%	8%	53%	11%	3%
Uzbequistán	189	20%	21%	9%	44%	5%	0%
Venezuela	616	1%	9%	9%	40%	25%	15%
Vietnam	699	5%	19%	11%	52%	14%	0%
Zambia	34	26%	18%	32%	15%	0%	9%
Zimbabúe	13	0%	8%	0%	23%	15%	54%

## CUADRO 12. Distribución etaria: Hemofilia de tipo desconocido

(30 países reportaron datos etarios para la hemofilia de tipo desconocido)

País	Total de pacientes con hemofilia de tipo desconocido	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Edad desconocida
Afganistán	7	29%	57%	14%			
Argentina	3	0%	0%	0%	67%	33%	0%
Bahamas	1	100%	0%	0%	0%	0%	0%
Bangladesh	6			100%			
Bélgica	8	0%	0%	0%	13%	88%	0%
Benín	18	6%	44%	0%	33%	0%	17%
Camerún	3	100%	0%	0%	0%	0%	0%
Chile	51	0%	0%	4%	57%	39%	
Corea, República de	40	3%	5%	8%	35%	50%	0%
Egipto	1,477	8%	21%	14%	48%	9%	
Etiopía	169	3%	41%	20%	36%	0%	0%
Filipinas	211	2%	9%	12%	46%	6%	26%
Ghana	57	42%	23%	19%	16%		
Honduras	25	0%	28%	8%	20%	4%	40%
Hong Kong	2				100%		
India	559	0%	3%	4%	30%	6%	57%
Indonesia	136	2%	29%	3%	27%	1%	37%
Irán	3,945	4%	18%	10%	52%	16%	0%
Malawi	63	22%	40%	10%	22%	0%	6%
Marruecos	1	0%	0%	0%	100%	0%	0%
México	297	0%	3%	5%	26%	17%	49%
Nigeria	23	9%	30%	9%	0%	9%	43%
República Dominicana	14	0%	14%	7%	64%	7%	7%
Suecia	2	0%	0%	0%	0%	50%	50%
Tanzania	26	15%	38%	15%	19%		12%
Togo	10		40%		30%		30%
Uganda	3	33%	67%				
Uruguay	8	0%	0%	25%	75%	0%	0%
Uzbequistán	10			100%			
Zambia	80	0%	3%	91%	0%	0%	6%

## CUADRO 13. Distribución etaria: EVW

(88 países reportaron datos etarios para la EVW)

País	Total de pacientes con EVW	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Edad desconocida
Afganistán	7			100%			
Albania	8	0%	0%	13%	63%	25%	0%
Arabia Saudita	432	21%	37%	22%	19%	2%	
Argentina	399	0%	0%	2%	41%	43%	15%
Armenia	16	13%	19%	19%	44%	6%	0%
Australia	2,460	1%	8%	7%	43%	41%	0%
Bahamas	2	0%	0%	0%	100%	0%	0%
Bahréin	300	5%	10%	20%	31%	34%	0%
Bangladesh	5	20%	40%	0%	40%	0%	
Barbados	3			33%	33%	33%	
Bélgica	2,274	1%	8%	11%	42%	39%	0%
Benín	7	14%	29%	0%	57%	0%	0%
Bolivia	3		67%		33%		
Botsuana	7	0%	43%	57%	0%	0%	0%
Brasil	10,231	1%	8%	8%	54%	29%	0%
Camboya	7	0%	57%	43%	0%	0%	0%
Camerún	5	0%	0%	0%	60%	40%	0%
Canadá	4,901	1%	7%	7%	48%	37%	0%
Colombia	3,654	4%	12%	17%	54%	13%	0%
Corea, República de	165	4%	8%	9%	56%	23%	0%
Costa de Marfil	3	33%	0%	0%	33%	33%	0%
Costa Rica	94	0%	0%	5%	46%	47%	2%
Croacia	188	2%	4%	11%	46%	38%	
Cuba	485	3%	11%	30%	40%	17%	
Egipto	649	6%	20%	10%	48%	16%	
El Salvador	2		50%		50%		
Eslovaquia	776	1%	5%	5%	51%	37%	
Eslovenia	207	1%	8%	6%	52%	33%	0%
España	720	0%	2%	1%	25%	55%	17%
Estados Unidos de América	13,535	6%	28%	23%	29%	15%	0%
Estonia	128	3%	21%	9%	45%	15%	7%

País	Total de pacientes con EVW	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Edad desconocida
Filipinas	50	2%	10%	10%	28%	6%	44%
Francia	3,306	3%	13%	11%	37%	36%	0%
Georgia	64	5%	16%	16%	44%	20%	
Ghana	11	27%	36%	0%	36%		
Honduras	21	0%	29%	5%	52%	10%	5%
Hong Kong	4		25%		50%	25%	
Hungría	1,452	1%	7%	6%	34%	51%	0%
India	927	1%	18%	11%	49%	10%	10%
Indonesia	20	5%	25%	5%	30%	5%	30%
Irak	704	16%	31%	32%	17%	3%	
Irán	1,832	2%	15%	12%	53%	17%	0%
Irlanda	1,859	4%	19%	9%	41%	27%	0%
Islas Mauricio	1	0%	100%	0%	0%	0%	0%
Jamaica	3					100%	
Kenia	39	13%	44%	28%	13%	3%	0%
Kirguistán	20			50%	50%		
Letonia	90	1%			47%	11%	41%
Líbano	183	3%	21%	8%	51%	14%	4%
Lituania	310	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Luxemburgo	1	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Madagascar	2	0%	0%	50%	0%	50%	0%
Malí	17	24%	24%	24%	18%	12%	0%
Marruecos	196	3%	17%	5%	58%	17%	0%
México	367	1%	8%	12%	41%	17%	20%
Mongolia	20	15%	25%	15%	30%	15%	
Montenegro	3	0%	0%	0%	100%	0%	0%
Nepal	10	10%	40%	10%	20%	10%	10%
Nigeria	13	0%	23%	8%	46%	0%	23%
Noruega	467	0%	2%	4%	39%	55%	0%
Nueva Zelanda	625	0%	0%	1%	6%	8%	84%
Países Bajos	583	3%	14%	11%	30%	42%	0%
Palestina, Estado de	60	2%	22%	12%	47%	2%	17%
Panamá	537	0%	12%	16%	57%	15%	0%
Paquistán	491	6%	32%	15%	44%	3%	0%

País	Total de pacientes con EVW	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Edad desconocida
Paraguay	4	0%	25%	0%	75%	0%	0%
Portugal	984	1%	10%	6%	35%	35%	13%
Reino Unido	11,341	2%	10%	7%	40%	40%	0%
República Checa	803	1%	7%	7%	42%	42%	0%
República Dominicana	52	0%	6%	6%	71%	0%	17%
Senegal	14	0%	21%	36%	36%	7%	0%
Serbia	322	1%	10%	3%	49%	36%	0%
Singapur	94	0%	11%	7%	32%	50%	
Siria	151	13%	28%	15%	36%	7%	0%
Sri Lanka	72	13%	26%	7%	11%	11%	32%
Sudáfrica	671	0%	3%	6%	42%	45%	4%
Sudán	410	23%	34%	16%	24%	3%	
Suecia	962	3%	8%	6%	40%	43%	0%
Surinam	3	0%	0%	0%	67%	33%	0%
Tanzania, República Unida de	5	0%		20%	20%		60%
Trinidad y Tobago	10				10%	10%	80%
Túnez	128	3%	19%	11%	48%	20%	0%
Uganda	2			50%		50%	
Uruguay	263	0%	0%	2%	2%	2%	95%
Uzbequistán	271	10%	41%	20%	18%	10%	
Venezuela	1,199	1%	7%	11%	49%	30%	3%
Vietnam	192	4%	27%	12%	43%	14%	0%
Zambia	5	0%	0%	80%	0%	20%	0%

## CUADRO 14. Infección por VIH y VHC

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

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

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

	Número total de personas que viven con el VIH			Número total de personas infectadas con hepatitis C*			Número total de personas con hepatitis C actualmente activa**		
	Hemofilia	EVW	Otros trastornos de la coagulación	Hemofilia	EVW	Otros trastornos de la coagulación	Hemofilia	EVW	Otros trastornos de la coagulación
Albania	1	0	0	36	0	0	12	0	0
Arabia Saudita	0			1			1		
Argelia	0	0	0						
Argentina	54	0	0	588	20	0			
Armenia	0	1	0	62	0	0	2	0	0
Austria	44	0	0	191	0	0			
Bahamas	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Bahréin	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Barbados	0	0		0	0		0	0	
Botsuana	3	0	0	0	0	0	0	0	0
Burkina Faso	0								
Chile	3	0	0						
Colombia	12	2	0	192	50	0	25	7	0
Congo, República del	0	0	0	0	0	0			
Corea, República de	1	0	0	544	2	5	62	0	1
Costa de Marfil	1	0	0	0	0	0	0	0	0
Costa Rica	11	0	0	15	0	0	0	0	0
Croacia	3	0	0						
Cuba	3	0	0	133	3	2	115	3	2
El Salvador	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Eslovaquia	0	0	0	120	12	12	14	1	0
Eslovenia	7	0	0	96	6	0	0	0	0
España	432	27	11						
Estados Unidos de América	810	13	6	1348	63	27			
Estonia	1			28	1				
Francia	545	20	5	2147	194	53	42	6	0

	Número total de personas que viven con el VIH			Número total de personas infectadas con hepatitis C*			Número total de personas con hepatitis C actualmente activa**		
	Hemofilia	EWV	Otros trastornos de la coagulación	Hemofilia	EWV	Otros trastornos de la coagulación	Hemofilia	EWV	Otros trastornos de la coagulación
Ghana	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Guyana	0	0	0	1	0	0	0	0	0
Honduras	0	1	0						
Hong Kong	1			6					
Hungría	10	0	0	374	115	0			
India	29	2	0	84	3	0			
Irak	0	0	0	306	70				
Irán	24	1	1	1069	152	155			
Irlanda	29	0	0	140	8	2	3	0	0
Islas Mauricio	0	0	0	7	0	0	7	0	0
Israel	20	0					8	0	0
Jamaica	1	0	0	2	0	0	1	0	0
Japón	694	7	3	1640	110	66	888	59	40
Kirguistán	0	0		50			20		
Líbano	0	0	0	10	0	0	2	0	0
Luxemburgo	1	0	0				0	0	0
Madagascar	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Malasia	10	0	0	25	1	0	25	1	0
Malí	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Marruecos	0	0	0	84	1	0	3	0	0
México	42	3	0	264	6	0			
Montenegro	0	0	0	3	0	0	0	0	0
Noruega									
Nueva Zelanda	4	0	0	1	0	0	1	0	0
Países Bajos	8	0	0	184	5	9	12	0	0
Panamá	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Paquistán	15	0	4	269	66	10	269	66	10
Portugal	31	1	0	135	15	4	1	0	0
Qatar	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Reino Unido	258	4	1	1526	168	29	64	10	2
República Checa	2	0	0	181	5	1	46	1	0
República Dominicana				28	0	8	20	0	8
Senegal	0	0	0	0	1	0	0	1	0

	Número total de personas que viven con el VIH			Número total de personas infectadas con hepatitis C*			Número total de personas con hepatitis C actualmente activa**		
	Hemofilia	EWV	Otros trastornos de la coagulación	Hemofilia	EWV	Otros trastornos de la coagulación	Hemofilia	EWV	Otros trastornos de la coagulación
Serbia	7	2	0	115	5	2			
Singapur	0	0	0	69	2		0	0	
Siria				71	6				
Sri Lanka				2			2		
Sudáfrica	80	3	1	213	3	2			
Sudán	2	1	1	42					
Suecia	29	0	0						
Surinam	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Tailandia	15	0	0	44	0	0	0	0	0
Trinidad y Tobago	0	0	0	3	0	0	3	0	0
Túnez	10	0		72	0		0	0	
Uganda	0	1	0	0	0	0	0	0	0
Uzbequistán	8	0	0	2	10	0	0	0	0
Venezuela	18	4	0	351	23	9	150	15	5
Vietnam	5	0	0	353	13	46	0	0	0
Zambia	1	0	0	0	0	0	0	0	0

\* Anticuerpo de la hepatitis C positivo en cualquier momento.

\*\* Análisis de PCR aún positivo: Pacientes que no han eliminado el virus espontáneamente o después del tratamiento.

## CUADRO 15. Porcentaje de pacientes que recibe profilaxis

(100 países reportaron datos sobre profilaxis)

País	Porcentaje de menores de 18 años que reciben profilaxis	Número preciso o estimado	Porcentaje de mayores de 18 años que reciben profilaxis	Número preciso o estimado
Albania	50	Estimado	0	Estimado
Arabia Saudita	30	Estimado	50	Estimado
Argelia	95	Estimado	50	Estimado
Argentina	85	Estimado	15	Estimado
Armenia	99	Preciso	50	Preciso
Australia	97	Estimado	87	Estimado
Austria	87	Preciso	80	Preciso
Bahamas	0	Preciso	2	Preciso
Bahréin	100	Preciso	50	Preciso
Barbados	4	Preciso	1	Preciso
Bélgica	100	Estimado	90	Estimado
Belice			2	Estimado
Benín	9	Preciso	10	Preciso
Botsuana	100	Preciso	50	Estimado
Brasil	65	Preciso	74	Preciso
Burkina Faso	25	Preciso	23	Preciso
Camboya	70	Estimado	20	Estimado
Camerún	4	Preciso	2	Preciso
Canadá	94	Estimado	86	Estimado
Chile	100	Preciso	50	Estimado
Colombia	99	Preciso	88	Preciso
Congo, República del	38	Estimado	0	Preciso
Corea, República de	61	Preciso	51	Preciso
Costa de Marfil	27	Preciso	2	Preciso
Costa Rica	75	Preciso	60	Preciso
Croacia	100	Preciso	93	Preciso
Cuba	15	Preciso	8	Preciso
Egipto	20	Estimado		
El Salvador	80	Estimado	40	Estimado
Eritrea	90	Estimado	0	Preciso
Eslovaquia	98	Preciso	75	Preciso
Eslovenia	100	Estimado	95	Estimado
Estonia	88	Preciso	40	Preciso

País	Porcentaje de menores de 18 años que reciben profilaxis	Número preciso o estimado	Porcentaje de mayores de 18 años que reciben profilaxis	Número preciso o estimado
Etiopía	0	Preciso	0	Preciso
Filipinas	0	Preciso	0	Preciso
Finlandia	95	Estimado		
Francia	83	Preciso	68	Preciso
Georgia	58	Estimado	20	Estimado
Ghana	80	Estimado	50	Estimado
Guyana	90	Estimado	100	Preciso
Hong Kong	82	Estimado	68	Estimado
Hungría	100	Preciso	70	Estimado
Indonesia	0	Preciso	0	Preciso
Irak	60	Estimado	50	Estimado
Irán	51	Estimado	21	Estimado
Irlanda	96	Estimado	95	Estimado
Islas Maldivas	2	Estimado		
Islas Mauricio	0	Preciso	100	Preciso
Israel	95	Preciso	85	Preciso
Jamaica	12	Preciso	10	Preciso
Japón	90	Estimado	80	Estimado
Kenia	11	Preciso	10	Preciso
Kirguistán	0	Preciso	0	Preciso
Kuwait	90	Estimado		
Lesoto	0	Estimado	0	Estimado
Letonia	100	Estimado	100	Estimado
Líbano	53	Preciso	28	Preciso
Lituania	100	Preciso	80	Preciso
Luxemburgo	100	Preciso	100	Preciso
Madagascar	38	Estimado	20	Estimado
Malasia	50	Estimado	80	Estimado
Malawi	30	Estimado	22	Estimado
Malí	75	Estimado	10	Preciso
Malta	100	Preciso	94	Preciso
México	96	Preciso	27	Preciso
Montenegro	100	Preciso	100	Preciso
Nigeria	55	Estimado	1	Preciso
Noruega	98	Estimado	98	Estimado
Nueva Zelanda	97	Estimado	90	Estimado
Países Bajos	97	Estimado	92	Estimado

País	Porcentaje de menores de 18 años que reciben profilaxis	Número preciso o estimado	Porcentaje de mayores de 18 años que reciben profilaxis	Número preciso o estimado
Palestina	65	Estimado	25	Estimado
Panamá	100	Preciso	80	Preciso
Paquistán	3	Estimado	0	Preciso
Paraguay	80	Estimado	30	Estimado
Qatar	80	Preciso	80	Preciso
Reino Unido	95	Preciso	90	Estimado
República Checa	90	Preciso	78	Preciso
República Dominicana	42	Estimado	0	Estimado
Rumania	100	Preciso	39	Preciso
Rusia	90	Estimado	65	Estimado
Senegal	59	Preciso	28	Preciso
Serbia	95	Preciso	90	Preciso
Singapur	66	Preciso	35	Preciso
Siria	9	Preciso	1	Preciso
Sri Lanka	45	Preciso		
Sudáfrica	50	Estimado	30	Estimado
Suecia	95	Estimado	90	Estimado
Surinam	20	Preciso	33	Preciso
Tailandia	28	Preciso	11	Preciso
Tanzania	36	Estimado		
Togo	58	Estimado	16	Estimado
Trinidad y Tobago	67	Preciso	32	Preciso
Túnez	79	Preciso	54	Preciso
Ucrania	40	Estimado		
Uganda	6	Preciso	1	Preciso
Uruguay	88	Estimado	53	Estimado
Uzbequistán	95	Preciso	90	Preciso
Venezuela	25	Estimado	15	Estimado
Vietnam	14	Estimado	2	Estimado
Zambia	29	Preciso	29	Preciso

## CUADRO 16. Uso de concentrados de factor en 2021: Factor VIII

(102 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 2021, 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 factor VIII se utilizan para el tratamiento de la enfermedad de Von Willebrand y no de la hemofilia A.

País	Total de UI de factor VIII	Factor VIII derivado de plasma	Factor VIII recombinante	Factor VIII recombinante de vida media prolongada	Porcentaje total de derivados de plasma	Porcentaje total de recombinantes	Porcentaje total de vida media prolongada	Total de factor VIII de ayuda humanitaria de la FMH	Factor VIII de vida media estándar - Ayuda humanitaria de la FMH	Factor VIII de vida media prolongada - Ayuda humanitaria de la FMH	Factor VIII per cápita	Factor VIII per cápita, sin contar ayuda humanitaria de la FMH
Afganistán	629,750	0	0	0	0	0	0	629,750	629,750		0.0158	0
Albania	7,400,000	3,000,000	100,000		41	1	0	4,300,000			2.6319	1.1025
Alemania	641,274,934	171,620,294			27	0	0	0			7.7142	7.7142
Angola	446,500							446,500	446,500		0.0132	
Arabia Saudita	148,120,000	57,960,000	24,000,000	66,160,000	39	16	45				4.1912	4.1912
Argelia	119,188,750	76,856,750	42,332,000		64	36	0	0			2.6714	2.6714
Argentina	239,555,000	134,500,000	101,000,000	4,000,000	56	42	2	55,000			5.2295	5.2283
Armenia	4,367,000	2,267,000	0	0	52	0	0	2,100,000	1,000,000	1,000,000	1.4713	0.7638
Australia	158,963,400	16,562,550	86,098,600	56,302,250	10	54	35				6.1759	6.1759
Bahamas	173,519	0	0	0	0	0	0	173,519	137,500		0.4372	0
Bahréin	7,000,000	0	7,000,000	0	0	100	0	0			4.0039	4.0039
Bangladesh	15,277,250	1,800,000			12	0	0	13,477,250	10,427,250	3,050,000	0.0919	0.0108
Barbados	338,500							338,500	338,500		1.1765	
Belice	200,000							200,000	100,000	100,000	0.4939	
Benín	315,000	0	0	0	0	0	0	315,000	315,000		0.0253	0
Bolivia	2,419,000							2,419,000	1,956,500	462,500	0.2044	
Brasil	944,294,250	203,268,000	741,026,250		22	78	0				4.4127	4.4127
Burkina Faso	200,000	0	0	0	0	0	0	200,000		200,000	0.0093	0
Camboya	1,441,000							1,441,000	916,000	525,000	0.0850	
Camerún	1,990,500	0	0	0	0	0	0	1,990,500	1,140,500	850,000	0.0731	0

País	Total de UI de factor VIII	Factor VIII derivado de plasma	Factor VIII recombinante	Factor VIII recombinante de vida media prolongada	Porcentaje total de derivados de plasma	Porcentaje total de recombinantes	Porcentaje total de vida media prolongada	Total de factor VIII de ayuda humanitaria de la FMH	Factor VIII de vida media estándar - Ayuda humanitaria de la FMH	Factor VIII de vida media prolongada - Ayuda humanitaria de la FMH	Factor VIII per cápita	Factor VIII per cápita sin contar ayuda humanitaria de la FMH
Canadá	297,118,368	34,138,141	168,526,048	94,454,179	11	57	32	0			7.7686	7.7686
Chile	66,538,750	66,538,750	0	0	100	0	0	0			3.4633	3.4633
Colombia	256,423,000	60,525,000	181,448,000	14,430,000	24	71	6	20,000			5.0018	5.0014
Congo, República del	1,433,000	0	0	0	0	0	0	1,433,000	1,433,000		0.0155	0
Corea, República de	285,000,000	50,000,000	235,000,000		18	82	0				5.5078	5.5078
Costa de Marfil	2,057,000	0	0	0	0	0	0	2,057,000	350,000	650,000	0.0760	0
Costa Rica	19,449,750	19,449,750	0	0	100	0	0	0			3.7847	3.7847
Cuba	4,195,500	2,525,000			60	0	0	1,670,500	1,000,000		0.3707	0.2231
Egipto	113,515,000	59,000,000	40,000,000	0	52	35	0	14,515,000	3,750,000	3,265,000	1.0888	0.9496
El Salvador	2,600,000							2,600,000	900,000	1,700,000	0.3989	
Eritrea	447,100	0	0	0	0	0	0	447,100	225,000		0.1226	0
Eslovaquia	48,500,000	21,150,000	18,850,000	8,500,000	44	39	18	0			8.9036	8.9036
Eslovenia	13,117,000	743,500	2,352,500	10,021,000	6	18	76				6.2254	6.2254
Estados Unidos de América	1,787,000,000	109,000,000	1,159,000,000	519,000,000	6	65	29				5.3843	5.3843
Estonia	8,632,750	1,625,250	14,700	6,861,500	19	0	79				6.4944	6.4944
Etiopía	4,102,250	0	0	0	0	0	0	4,102,250	2,857,250	1,245,000	0.0348	0
Filipinas	4,420,000	1,570,000	0	0	36	0	0	2,850,000			0.0398	0.0141
Finlandia	41,789,250	1,461,000	13,553,000	26,775,250	3	32	64				7.5409	7.5409
Francia	362,237,800	27,213,250	144,444,550	190,580,000	8	40	53	0			5.3665	5.3665
Georgia	17,716,500	17,716,500		545	100	0	0				4.7771	4.7771
Ghana	3,910,480	0	0	0	0	0	0	3,910,480	2,700,000	1,150,000	0.1232	0
Guyana	1,180,000							1,180,000	1,180,000		1.4930	
Honduras	1,100,000							1,100,000	800,000	300,000	0.1093	
Hungría	126,775,000	44,935,000	61,552,000	20,288,000	35	49	16				13.0563	13.0563
India	312,063,250	105,000,000	129,000,000		34	41	0	78,063,250	54,519,750	23,543,500	0.2240	0.1679
Indonesia	3,450,000							3,450,000	3,100,000	350,000	0.0125	
Irak	50,000,000	0	50,000,000	0	0	100	0	0			1.2142	1.2142
Irlanda	25,881,000	0	84,500	25,796,500	0	0	100	0			5.1471	5.1471
Islas Maldivas	400,000							400,000	300,000		0.7358	
Islas Mauricio	5,026,500	5,026,500			100	0	0	0			3.9702	3.9702

País	Total de UI de factor VIII	Factor VIII derivado de plasma	Factor VIII recombinante	Factor VIII recombinante de vida media prolongada	Porcentaje total de derivados de plasma	Porcentaje total de recombinantes	Porcentaje total de vida media prolongada	Total de factor VIII de ayuda humanitaria de la FMH	Factor VIII de vida media estándar - Ayuda humanitaria de la FMH	Factor VIII de vida media prolongada - Ayuda humanitaria de la FMH	Factor VIII per cápita	Factor VIII per cápita sin contar ayuda humanitaria de la FMH
Jamaica	1,200,000	0	0	0	0	0	0	1,200,000	500,000	150,000	0.4036	0
Japón	649,901,000	48,495,000	198,855,000	402,551,000	7	31	62	0			5.1710	5.171
Jordania	6,032,000							32,000	32,000		0.5874	0.5843
Kenia	9,500,000	0	0	0	0	0	0	9,500,000	6,550,000	2,950,000	0.1728	0
Kirguistán	8,075,000	2,400,000	0	0	30	0	0	5,675,000	3,238,000	2,437,500	1.2063	0.3585
Letonia	9,615,500	634,000	7,755,500	1,226,000	7	81	13	0			5.1060	5.106
Líbano	14,121,000			0	0	0	0	2,891,000	2,867,000	24,000	2.0861	1.659
Lituania	29,433,500	6,128,500	17,271,000	6,034,000	21	59	21	0			10.5296	10.5296
Madagascar	2,281,000	0	0	0	0	0	0	2,281,000	1,352,500	150,000	0.0802	0
Malasia	34,754,300	34,754,300			100	0	0	0			1.0604	1.0604
Malawi	1,056,750	0	0	0	0	0	0	1,056,750	806,750	250,000	0.0538	0
Malí	1,672,000	0	0	0	0	0	0	1,672,000	742,000	375,000	0.0802	0
Marruecos	33,826,000	21,039,500	10,786,500		62	32	0	2,000,000	2,000,000		0.9058	0.8522
México	389,703,000	27,200,500	360,196,000		7	92	0	2,306,500			2.9917	2.974
Mongolia	2,332,500	0			0	0	0	2,235,500	1,723,000	512,500	0.7006	0.0291
Montenegro	1,650,000	1,650,000			100	0	0	0			2.6605	2.6605
Nepal	5,146,250							5,146,250	4,170,250	976,000	0.1734	
Nigeria	7,861,250	0	0	0	0	0	0	7,861,250	4,791,000	3,070,250	0.0372	0
Países Bajos	88,967,000	170,000	57,928,500	30,868,500	0	65	35				5.0741	5.0741
Palestina	5,264,500							700,000			1.0694	0.9272
Panamá	10,249,500	9,620,750	522,750	106,000	94	5	1	0			2.3392	2.3392
Paquistán	9,773,750	760,000	0	0	8	0	0	9,013,750	4,900,000	4,100,000	0.0434	0.0034
Paraguay	2,693,250	102,000			4	0	0	2,591,250	1,141,250	1,450,000	0.3730	0.0141
Polonia*	351,190,237	316,345,400	34,844,837	0	90	10	0				9.2954	9.2954
Portugal	117,442,000		16,147,250	101,294,750	0	14	86				11.4028	11.4028
Qatar	18,800,000	0	18,800,000	4,500,000	0	100	24				6.4152	6.4152
Reino Unido	426,482,451	3,744,000	284,876,261	137,862,190	1	67	32	0			6.3345	6.3345
República Checa	61,219,295	4,514,671	20,442,152	36,262,473	7	33	59	0			5.7196	5.7196
República Dominicana	3,429,250							3,429,250	2,260,000	1,169,250	0.3131	
Rumania	79,897,295	44,939,700	32,021,060	1,412,250	56	40	2	0			4.1798	4.1798
Rusia	1,125,117,048	508,305,180	590,156,918	26,654,950	45	52	2				7.8435	7.8435

País	Total de UI de factor VIII	Factor VIII derivado de plasma	Factor VIII recombinante	Factor VIII recombinante de vida media prolongada	Porcentaje total de derivados de plasma	Porcentaje total de recombinantes	Porcentaje total de vida media prolongada	Total de factor VIII de ayuda humanitaria de la FMH	Factor VIII de vida media estándar - Ayuda humanitaria de la FMH	Factor VIII de vida media prolongada - Ayuda humanitaria de la FMH	Factor VIII per cápita	Factor VIII per cápita sin contar ayuda humanitaria de la FMH
Senegal	980,000	0	0	0	0	0	0	980,000	680,000	300,000	0.0570	0
Serbia	32,517,250	4,633,250	26,593,000	0	14	82	0	1,291,000			4.7512	4.5625
Singapur	14,406,200	2,185,500	12,220,700	0	15	85	0	0			2.6416	2.6416
Siria	9,859,500							9,859,500	9,859,500		0.5395	
Sri Lanka	27,290,500	8,391,000			31	0	0	18,899,500	15,163,500	3,736,000	1.2317	0.3787
Sudáfrica	62,274,314	61,239,400	1,034,914	0	98	2	0	0			1.0372	1.0372
Sudán	10,255,000	10,255,000			100	0	0				0.2283	0.2283
Suecia	102,310,500	0	53,022,000	49,288,500	0	52	48	0			9.8226	9.8226
Surinam	50,000							50,000	50,000		0.0845	
Tailandia	49,383,500	31,200,500	11,926,000		63	24	0	6,257,000	6,527,000		0.7060	0.6165
Tanzania	1,426,000	0	0	0	0	0	0	1,426,000			0.0232	0
Togo	315,750							315,750	315,750		0.0372	
Trinidad y Tobago	1,020,000							1,020,000	1,020,000		0.7268	
Túnez	10,826,750	4,036,750	0	0	37	0	0	0			0.9071	0.9071
Ucrania	74,459,500	51,666,500	22,393,000	0	69	30	0	400,000	400,000		1.6994	1.6903
Uganda	1,222,000							1,222,000	922,000	300,000	0.0259	
Uruguay	9,031,700	9,031,700	0	0	100	0	0	0			2.5915	2.5915
Uzbequistán	23,828,250	12,790,500	0	0	54	0	0	11,037,750	7,487,750	3,550,000	0.6825	0.3663
Venezuela	23,913,250	8,000,000			33	0	0	15,913,250	13,996,250	1,917,000	0.8331	0.2787
Vietnam	22,531,650	12,056,400	10,475,250	0	54	46	0	0			0.2295	0.2295
Zambia	2,313,750							2,313,750	1,610,000	703,750	0.1223	
Zimbabúe	2,716,500							2,716,500	1,780,250	936,250	0.1800	
<b>TOTAL</b>	<b>9,800,101,854</b>	<b>2,225,396,836</b>	<b>4,958,805,903</b>	<b>1,841,229,837</b>				<b>279,178,099</b>	<b>187,408,250</b>	<b>67,448,500</b>		

\* Datos actualizados después de la publicación. Estas actualizaciones no se reflejan en ningún otro cálculo o resumen de este informe.

## CUADRO 17. Uso de concentrados de factor en 2021: Factor IX

(95 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 2021, 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.

País	Total de UI de factor IX	Factor IX derivado de plasma	Factor IX recombinante	Factor IX recombinante de vida media prolongada	Porcentaje total de derivados de plasma	Porcentaje total de recombinantes	Porcentaje total de vida media prolongada	Total de factor IX de ayuda humanitaria de la FMH	Factor IX de vida media estándar - Ayuda humanitaria de la FMH	Factor IX de vida media prolongada - Ayuda humanitaria de la FMH	Factor IX per cápita	Factor IX per cápita sin contar ayuda humanitaria de la FMH
Afganistán	200,000							200,000	200,000	0	0.005	
Alemania	66,682,500	13,910,800	19,295,000	33,476,700	21	29	50	0			0.8022	0.8022
Arabia Saudita	19,805,000	11,555,000	6,600,000	1,650,000	58	33	8	0			0.5604	0.5604
Argelia	18,230,400	18,230,400			100	0	0				0.4086	0.4086
Argentina	21,300,000	12,000,000	7,700,000	1,600,000	56	36	8	0			0.465	0.465
Armenia	680,000	175,000	0	0	26	0	0	505,000	200,000	200,000	0.2291	0.059
Australia	26,706,500	392,000	10,348,250	15,966,250	1	39	60				1.0376	1.0376
Bahréin	2,500,000	0	0	2,500,000	0	0	100	0			1.43	1.43
Bangladesh	600,000							600,000	250,000	350,000	0.0036	
Belice	100,000							100,000	0	100,000	0.247	
Benín	50,000	0	0	0	0	0	0	50,000	50,000	0	0.004	0
Bolivia	150,000							150,000	0	150,000	0.0127	
Brasil	153,080,550	153,080,550	0	0	100	0	0				0.7154	0.7154
Burkina Faso	169,000	0	0	0	0	0	0	169,000	0	50,000	0.0079	0
Camboya	763,250							763,250	650,000	113,250	0.045	
Camerún	332,000	0	0	0	0	0	0	332,000	182,000	150,000	0.0122	0
Canadá	51,693,520	3,581,209	30,812,801	17,299,510	7	60	33	0			1.3516	1.3516
Chile	16,515,600		0	0	0	0	0	0			0.8596	0.8596
Colombia	37,595,000	17,309,000	16,447,000	3,839,000	46	44	10	0			0.7333	0.7333
Congo, República del	229,000	0	0	0	0	0	0	229,000			0.0025	0

País	Total de UI de factor IX	Factor IX derivado de plasma	Factor IX recombinante	Factor IX recombinante de vida media prolongada	Porcentaje total de derivados de plasma	Porcentaje total de recombinantes	Porcentaje total de vida media prolongada	Total de factor IX de ayuda humanitaria de la FMH	Factor IX de vida media estándar - Ayuda humanitaria de la FMH	Factor IX de vida media prolongada - Ayuda humanitaria de la FMH	Factor IX per cápita	Factor IX per cápita sin contar ayuda humanitaria de la FMH
Corea, República de	74,000,000	3,000,000	71,000,000		4	96	0				1.4301	1.4301
Costa de Marfil	402,000	0	0	0	0	0	0	402,000			0.0149	0
Costa Rica	4,341,600	4,341,600	0	0	100	0	0	0			0.8448	0.8448
Cuba	240,000	0			0	0	0	240,000	240,000	0	0.0212	0
Egipto	1,000,000							1,000,000	0	1,000,000	0.0096	
El Salvador	500,000							500,000	0	500,000	0.0767	
Eritrea	4,200	0	0	0	0	0	0	4,200			0.0012	0
Eslovaquia	5,006,000	3,000,000	200,000	1,806,000	60	4	36	0			0.919	0.919
Eslovenia	1,783,000	0	1,279,000	504,000	0	72	28				0.8462	0.8462
Estados Unidos de América	510,000,000	28,000,000	241,000,000	241,000,000	5	47	47				1.5366	1.5366
Estonia	685,600	685,600			100	0	0				0.5158	0.5158
Etiopía	550,000	0	0	0	0	0	0	550,000	300,000	250,000	0.0047	0
Filipinas	696,000	0	0	0	0	0	0	696,000	48,000	648,000	0.0063	0
Finlandia	7,150,750	817,000	3,289,500	3,044,250	11	46	43				1.2904	1.2904
Francia	64,991,750	2,035,500	6,624,500	56,331,750	3	10	87	0			0.9629	0.9629
Georgia	1,450,000	1,450,000			100	0	0				0.391	0.391
Ghana	425,000	0	0	0	0	0	0	425,000	300,000	125,000	0.0134	0
Honduras	250,000							250,000	0	250,000	0.0248	
Hungría	8,565,000	8,565,000	0	0	100	0	0				0.8821	0.8821
India	36,200,000	22,000,000	1,200,000	9,000,000	61	3	25	4,000,000	0	4,000,000	0.026	0.0231
Indonesia	500,000							500,000	250,000	250,000	0.0018	
Irak	15,000,000	0	15,000,000	0	0	100	0	0			0.3643	0.3643
Irlanda	10,031,500	0	0	10,031,500	0	0	100	0			1.995	1.995
Islas Maldivas	100,000							100,000	0	100,000	0.184	
Islas Mauricio	235,000	235,000			100	0	0	0			0.1856	0.1856
Jamaica	100,000							100,000	0	25,000	0.0336	
Japón	111,806,000	15,448,000	21,926,000	74,432,000	14	20	67	0			0.8896	0.8896
Jordania	1,511,000							11,000	11,000	0	0.1471	0.1461
Kenia	1,754,000	0	0	0	0	0	0	1,754,000	1,054,000	700,000	0.0319	0
Kirguistán	1,535,500	1,000,000	0	0	65	0	0	535,500	323,000	212,500	0.2294	0.1494
Letonia	808,000	808,000	0	0	100	0	0	0			0.4291	0.4291

País	Total de UI de factor IX	Factor IX derivado de plasma	Factor IX recombinante	Factor IX recombinante de vida media prolongada	Porcentaje total de derivados de plasma	Porcentaje total de recombinantes	Porcentaje total de vida media prolongada	Total de factor IX de ayuda humanitaria de la FMH	Factor IX de vida media estándar - Ayuda humanitaria de la FMH	Factor IX de vida media prolongada - Ayuda humanitaria de la FMH	Factor IX per cápita	Factor IX per cápita sin contar ayuda humanitaria de la FMH
Libano	3,138,400			0	0	0	0	638,400	410,000	21,000	0.4636	0.3693
Lituania	10,128,500	10,128,500	0	0	100	0	0	0			3.6234	3.6234
Madagascar	1,187,000	0	0	0	0	0	0	1,187,000	375,000	132,000	0.0418	0
Malasia	8,261,000	8,261,000			100	0	0	0			0.252	0.252
Malawi	125,000	0	0	0	0	0	0	125,000	50,000	75,000	0.0064	0
Malí	260,000	0	0	0	0	0	0	260,000	190,000	0	0.0125	0
Marruecos	3,071,250	1,738,500	1,332,752		57	43	0	0			0.0822	0.0822
México	6,853,900	6,853,900			100	0	0	0			0.0526	0.0526
Mongolia	364,000	0			0	0	0	350,000	300,000	50,000	0.1093	0.0042
Montenegro	275,000	275,000			100	0	0	0			0.4434	0.4434
Nepal	1,352,500							1,352,500	1,202,500	150,000	0.0456	
Nigeria	962,000	0	0	0	0	0	0	962,000	462,000	500,000	0.0046	0
Países Bajos	17,704,750	0	5,738,250	11,966,500	0	32	68				1.0098	1.0098
Palestina	809,500							300,000	300,000	0	0.1644	0.1035
Panamá	1,555,750	1,391,000	164,750	0	89	11	0	0			0.3551	0.3551
Paquistán	960,000	510,000	0	0	53	0	0	450,000	0	450,000	0.0043	0.0023
Paraguay	550,000							550,000	0	550,000	0.0762	
Polonia*	45,641,800	40,501,800	5,140,000	0	89	11	0				1.2081	1.2081
Portugal	10,661,500		1,957,500	8,704,000	0	18	82				1.0352	1.0352
Qatar	5,700,000	3,800,000			67	0	0				1.945	1.945
Reino Unido	76,825,750	919,300	34,290,300	41,616,150	1	45	54	0			1.1411	1.1411
República Checa	7,493,590	1,068,080	2,556,125	3,869,385	14	34	52	0			0.7001	0.7001
República Dominicana	300,000							300,000	0	300,000	0.0274	
Rumania	7,475,050			1,524,000	0	0	20	0			0.3911	0.3911
Rusia	146,231,550	104,554,050	41,677,500		71	29	0				1.0194	1.0194
Senegal	375,000	0	0	0	0	0	0	375,000	150,000	150,000	0.0218	0
Serbia	4,085,800	551,800	3,534,000	0	14	86	0	0			0.597	0.597
Singapur	3,146,500	174,000	2,790,500	182,000	6	89	6	0			0.577	0.577
Siria	125,000							125,000	125,000	0	0.0068	
Sri Lanka	3,878,600	2,883,600			74	0	0	995,000	210,000	700,000	0.1751	0.1301
Sudáfrica	9,058,000	9,058,000	0	0	100	0	0	0			0.1509	0.1509

País	Total de UI de factor IX	Factor IX derivado de plasma	Factor IX recombinante	Factor IX recombinante de vida media prolongada	Porcentaje total de derivados de plasma	Porcentaje total de recombinantes	Porcentaje total de vida media prolongada	Total de factor IX de ayuda humanitaria de la FMH	Factor IX de vida media estándar - Ayuda humanitaria de la FMH	Factor IX de vida media prolongada - Ayuda humanitaria de la FMH	Factor IX per cápita	Factor IX per cápita sin contar ayuda humanitaria de la FMH
Sudán	1,940,000	1,940,000			100	0	0				0.0432	0.0432
Suecia	16,562,750	1,666,000	4,687,000	10,209,750	10	28	62	0			1.5902	1.5902
Tailandia	3,595,421							0			0.0514	0.0514
Tanzania	300,000	0	0	0	0	0	0	300,000	200,000	100,000	0.0049	0
Togo	149,500							149,500	149,500	0	0.0176	
Túnez	3,028,200	3,028,200	0	0	100	0	0	0			0.2537	0.2537
Ucrania	8,623,000	3,434,500	5,188,500	0	40	60	0	0			0.1968	0.1968
Uganda	250,000							250,000	150,000	100,000	0.0053	
Uruguay	1,736,000	1,736,000	0	0	100	0	0	0			0.4981	0.4981
Uzbequistán	7,304,500	5,559,000			76	0	0	1,745,500	1,145,500	600,000	0.2092	0.1592
Venezuela	3,386,500	625,500			18	0	0	2,761,000	2,461,000	300,000	0.118	0.0218
Vietnam	4,248,700	4,112,450	0	0	97	0	0	136,250			0.0433	0.0419
Zambia	325,000							325,000	225,000	100,000	0.0172	
Zimbabúe	307,000							307,000	60,000	247,000	0.0203	
<b>TOTAL</b>	<b>1,663,675,681</b>	<b>495,888,039</b>	<b>556,639,228</b>	<b>550,552,745</b>				<b>28,110,100</b>	<b>12,223,500</b>	<b>13,698,750</b>		

\* Datos actualizados después de la publicación. Estas actualizaciones no se reflejan en ningún otro cálculo o resumen de este informe.

## CUADRO 18. Uso de Hemlibra en 2021

(82 países reportaron datos sobre uso de Hemlibra)

País	Número de pacientes con inhibidores tratados con Hemlibra	Número de pacientes sin inhibidores tratados con Hemlibra	Total de compras de Hemlibra (mg)	Total de donaciones de la FMH de Hemlibra (mg)
Alemania			1,037,102	
Arabia Saudita	46	36	125,760	
Argentina	43	6		
Armenia	15	13	2,142	64,260
Australia	44	308	681,240	
Austria	8	15		
Bahamas	0	1	0	
Bahréin	4	3	195,000	
Bangladesh				117,180
Benín	7	4	0	40,350
Bolivia		2		
Botsuana	1	0	450	
Brasil	77		65,400	
Burkina Faso	1	26	0	52,920
Camboya	5	30		90,720
Camerún		18	0	75,600
Canadá	87	46	778,575	
Chile	14		43,500	
Colombia	82	6	383,672	
Congo, República del	2	3	0	15120
Corea, República de			49,395	
Costa de Marfil	2	31	74,760	
Costa Rica	15	2	12,315	
Croacia	12	15		
Cuba	12	7	30,030	
Egipto	450		400	
Eslovaquia	3	2	9,950	
Eslovenia	3	18	100,000	
Estonia			32	
Finlandia	12	10	3,218,220	

País	Número de pacientes con inhibidores tratados con Hemlibra	Número de pacientes sin inhibidores tratados con Hemlibra	Total de compras de Hemlibra (mg)	Total de donaciones de la FMH de Hemlibra (mg)
Francia	104	318	2,790,885	
Georgia	5	2	240,000	
Ghana	0	37	0	60,480
Honduras	5	0		30,240
Hong Kong	5	9		
Hungría	12			
Irak	20	0	0	
Irlanda			543,540	
Islas Maldivas	1	1		
Islas Mauricio		2	810	
Israel	30	100		
Jamaica	10	12	0	90,420
Japón	73	512	5,336,175	
Kenia	20	14	86,940	165,870
Kirguistán	3			
Kuwait	5	5		
Letonia			7,605	
Líbano	2	0	32,400	
Lituania	8	12	57,540	
Madagascar	3	14	0	41,580
Malasia	18	0	4,000	
Malí	4	29	0	110,310
Marruecos	0	12		
México	152	42	418,050	
Montenegro	1	1	6,840	
Mozambique				79,380
Nepal	14	47	400,680	400,680
Nigeria	21	27	0	90,720
Países Bajos	19	190	1,133,310	
Panamá	10		14,730	
Paquistán	40	52	0	283,500
Polonia	50		212,235	
Portugal	28	3	88,290	
Reino Unido	140	801	3,497,110	

País	Número de pacientes con inhibidores tratados con Hemlibra	Número de pacientes sin inhibidores tratados con Hemlibra	Total de compras de Hemlibra (mg)	Total de donaciones de la FMH de Hemlibra (mg)
República Checa	15	24	151,916	
Rumania			345	
Rusia	130	209	15,609	
Senegal	12	67	0	98,280
Serbia	13		52,680	
Singapur	7	12	30,015	
Sri Lanka	47	31		196,560
Sudáfrica	20	4	58,845	
Suecia	18	0	85,035	
Tailandia	7	4	7,860	
Tanzania	19	11	0	49,140
Ucrania	24	8	157,710	
Uganda	8	14		34,020
Uruguay	0		0	
Venezuela	38	21		150,000
Vietnam	35	33	0	
Zambia	0	11		37,830

## CUADRO 19. Uso de FVIIa y FEIBA

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

País	Número de pacientes tratados con factor VIIa recombinante	Preciso o estimado	Total de compras de FVIIa (mg)	Número de pacientes tratados con FEIBA	Preciso o estimado	Total de compras de FEIBA (UI)
Afganistán				4	Preciso	
Albania	12	Estimado		0	Preciso	
Alemania			17,215			2,741,000
Arabia Saudita	85	Preciso		35	Preciso	
Argelia			45,026			13,444,500
Argentina	55	Estimado		15	Estimado	5,700,000
Armenia			0			0
Australia	1	Estimado	16,566	2	Estimado	1,296,000
Bahamas	0	Preciso	0	0	Preciso	0
Bahréin	2	Preciso	3,000	0	Preciso	0
Barbados	2	Preciso	0	2	Preciso	0
Benín	0	Preciso	0	0	Preciso	0
Bolivia	0	Preciso	0	2	Preciso	0
Botsuana	1	Preciso		0	Preciso	
Brasil	450	Preciso	91,509	380	Preciso	83,641,500
Burkina Faso	0	Preciso	0	0	Preciso	0
Camerún	0	Preciso	0	0	Preciso	0
Canadá	9	Estimado	14,149	4	Estimado	5,033,717
Chile	25	Estimado	3,398	12	Estimado	1,394,000
Colombia	33	Preciso	39,600	17	Preciso	13,382,000
Congo, República del	0	Preciso	0	0	Preciso	0
Costa de Marfil	0	Preciso	0	4	Preciso	0
Costa Rica			46,300,000			1,066,500
Croacia	7	Preciso		2	Preciso	
Cuba	4	Preciso	200	0	Preciso	0
Egipto	80	Estimado		20	Estimado	
El Salvador	13	Estimado		0	Estimado	
Eritrea	0	Preciso	0	0	Preciso	0
Eslovaquia	5	Preciso	2,600	3	Preciso	900,000
Eslovenia	2	Preciso	1,500	0	Preciso	

País	Número de pacientes tratados con factor VIIa recombinante	Preciso o estimado	Total de compras de FVIIa (mg)	Número de pacientes tratados con FEIBA	Preciso o estimado	Total de compras de FEIBA (UI)
Estonia			14,150,000			
Etiopía	0	Preciso	0	0	Preciso	0
Filipinas	12	Estimado		9	Estimado	0
Finlandia	5	Preciso	483	0	Preciso	724,000
Francia	34	Preciso	19,449,000	12	Preciso	3,900,500
Georgia	2	Preciso	545	2	Preciso	315,000
Ghana	0	Preciso	0	0	Preciso	0
Honduras	9	Estimado		0	Preciso	
Hungría	18	Preciso				
India			25,000			
Irak	190	Preciso	2	0	Preciso	0
Irán	45	Estimado		25	Estimado	
Irlanda	4	Preciso	2,189	2	Preciso	75,000
Islas Mauricio	0	Preciso	450	0	Preciso	0
Israel	10	Preciso		2	Preciso	
Jamaica	1	Preciso	0	0	Preciso	0
Japón			37,602			4,160,000
Kenia	10	Preciso	43,200	20	Preciso	0
Kirguistán	0	Preciso		0	Preciso	
Kuwait	4	Estimado		0	Estimado	
Lesoto				1	Preciso	
Letonia	2	Estimado	1,008	1	Estimado	512,000
Líbano	1	Preciso		4	Preciso	0
Lituania	7	Preciso	772	1	Preciso	318,000
Luxemburgo	0	Preciso	0	0	Preciso	0
Madagascar	0	Preciso	0	0	Preciso	0
Malasia			1,214			540,000
Malawi			0			0
Malí	0	Preciso	0	0	Preciso	0
Marruecos	51	Preciso		1	Preciso	
México			44,780			7,686,000
Montenegro	0	Preciso	200	0	Preciso	0
Nigeria			0			0

País	Número de pacientes tratados con factor VIIa recombinante	Preciso o estimado	Total de compras de FVIIa (mg)	Número de pacientes tratados con FEIBA	Preciso o estimado	Total de compras de FEIBA (UI)
Noruega	0	Preciso		2	Preciso	
Nueva Zelanda	4	Preciso		3	Preciso	
Países Bajos			5,824			1,048,500
Panamá	0	Preciso	177	0	Preciso	200,500
Paquistán	0	Preciso	0	2	Preciso	35,000
Paraguay	2	Estimado		0	Preciso	
Polonia			17,826			18,656,500
Portugal	13	Estimado	167,350,000	3	Estimado	1,699,000
Qatar	2	Preciso		0	Preciso	
Reino Unido	113	Preciso	46,851	19	Preciso	10,665,500
República Checa	6	Preciso	2,103	0	Preciso	0
Rumania			5,496,000	94	Estimado	8,901,500
Rusia			112,988			18,019,500
Senegal	0	Preciso	0	0	Preciso	0
Serbia	2	Preciso	1,060	0	Preciso	361,500
Singapur	1	Estimado	37	0	Preciso	0
Siria				0	Preciso	0
Sri Lanka			671			
Sudáfrica			2,273			2,387,000
Sudán			130,000	3	Estimado	7,500
Suecia	2	Estimado	3,615	3	Estimado	2,772,500
Surinam	0	Preciso	0	0	Preciso	0
Tailandia	12	Preciso	1,415	19	Preciso	940,000
Tanzania	0	Preciso	0	0	Preciso	0
Trinidad y Tobago	2	Preciso		5	Preciso	
Túnez	6	Preciso	2,038	5	Preciso	1,022,500
Ucrania			87,500,000			998,000
Uganda	1	Preciso		0	Preciso	
Uruguay			1,000			113,000
Uzbequistán	29	Preciso	234,600	29	Preciso	195,500
Venezuela	27	Preciso		0	Preciso	
Vietnam	0	Preciso	720	40	Preciso	531,500

## CUADRO 20. Uso de productos para la EVW en 2021

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

País	Número de pacientes con EVW tratados con crioprecipitado	Número de pacientes con EVW tratados con DDAVP	Número de pacientes con EVW tratados con concentrados derivados de plasma	Número de pacientes con EVW tratados con plasma	Número de pacientes con EVW tratados con concentrados recombinantes	Número de pacientes con EVW tratados con ácido tranexámico
Arabia Saudita	13	100	206	18	0	211
Argentina	0		14	0		
Armenia	4	4	145	8	120	28
Australia	0	27	238	1	3	
Bahamas	0	0		0		0
Bahréin	0	250	30	0		250
Barbados		3				3
Benín				3		5
Botsuana			2			
Brasil		168	1394			740
Camerún						
Canadá		79	269		2	86
Colombia	0	150	135	0	12	255
Costa de Marfil	0	2		1		3
Croacia		28	37			87
Cuba	11	14	0	0	0	3
Eslovaquia			152			90
Eslovenia			7	0		
Filipinas	3					
Francia		52	125	2	24	
Ghana	0	0	0	0	0	0
Guyana	0	0		0		0
Honduras	0		0	0		
Hong Kong			1			
Hungría	0		232	0		
Irak				0		
Islas Mauricio						1
Jamaica	3		3			
Kenia	10	15	5	0	0	0

País	Número de pacientes con EVW tratados con crioprecipitado	Número de pacientes con EVW tratados con DDAVP	Número de pacientes con EVW tratados con concentrados de plasma	Número de pacientes con EVW tratados con plasma	Número de pacientes con EVW tratados con concentrados recombinantes	Número de pacientes con EVW tratados con ácido tranexámico
Letonia		19				
Líbano			53			
Luxemburgo	0	0	0	0	0	0
Madagascar				2		2
Malasia	0	4	34	0		81
Mali	0	0	0	2		1
Montenegro	0	1	0	0		
Nepal				10		
Nigeria					13	
Países Bajos	0	223	491	0		
Panamá			537			537
Polonia	0			0	0	
Portugal		95	145		2	60
Reino Unido			742		149	
República Checa	0	2	94	0		
Senegal			8	10	4	13
Singapur	0		11	0	1	5
Surinam			2			
Tailandia	33	31	23	3		45
Tanzania				5		5
Trinidad y Tobago	1					1
Uganda	2					
Uruguay	0		3	0		
Uzbequistán			102		60	
Venezuela	10	150	69	0		480
Vietnam	83					61



## A. Organización Nacional de Hemofilia

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

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

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

**B. Pacientes identificados**

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

<b>2. Número de personas identificadas con enfermedad de Von Willebrand (EVW)</b>					<input type="checkbox"/>
---	--	--	--	--	--------------------------

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

Para cada trastorno hemorrágico, la suma de sexo masculino, femenino y desconocido debería ser igual al total.

Una mujer que tiene  $\leq 40\%$  de la concentración normal de concentrado de factor sería considerada una persona con hemofilia.

Una mujer con más de 40 por ciento de FVIII es considerada portadora y no debería incluirse en este informe.

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

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

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

La distribución etaria de las personas con hemofilia A, B y de tipo desconocido debería ser igual al número de personas en la pregunta 1. (Si no conoce la distribución de la edad, puede poner ese número total en la casilla « Edad desconocida » bajo el encabezado correspondiente, hemofilia A, B o tipo desconocido).

La distribución etaria de las personas con EVW debería ser igual al número de personas con EVW en la pregunta 2. (Si no conoce la distribución de la edad, puede poner ese número total en la casilla « Edad desconocida » bajo el encabezado correspondiente EVW).

<b>¿Considera que estas cifras son precisas?</b>	Sí <input type="checkbox"/>	No estoy seguro(a) <input type="checkbox"/>
<b>5. ¿Recolecta información en un formato que no concuerda con el de la pregunta 4? (Si recolecta información etaria en otro formato por favor envíelo a la FMH en un anexo por separado.)</b>	Sí <input type="checkbox"/>	

**6. Número de personas con hemofilia identificadas por sexo y gravedad**

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

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

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

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

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

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

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

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

**7. Número de pacientes con EVW grave**

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

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

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

Tipo de hemofilia	Número total de pacientes con inhibidores activos	No hay datos	Nuevos casos de inhibidores en 2021	No hay datos
Hemofilia A		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Hemofilia B		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

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

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

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

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

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

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

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

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

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

**10. Disponibilidad y uso de productos para el tratamiento de la EVW**

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

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

**11. Infección por VIH**

	Hemofilia A o B, o de tipo desconocido	Enfermedad de Von Willebrand	Otros trastornos de la coagulación hereditarios	No hay datos
Número total de personas vivas con VIH				<input type="checkbox"/>
Nuevas infecciones por VIH en 2021				<input type="checkbox"/>

**12. Infección por hepatitis C**

	Hemofilia A o B, o de tipo desconocido	Enfermedad de Von Willebrand	Otros trastornos de la coagulación hereditarios	No hay datos
Número total de personas infectadas con hepatitis C <sup>1</sup>				<input type="checkbox"/>
Número total de personas con hepatitis C actualmente activa <sup>2</sup>				<input type="checkbox"/>
Nuevas infecciones por hepatitis C en 2021				<input type="checkbox"/>

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

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

**13. Causa y número de muertes de personas con trastornos de la coagulación (entre el 1º de enero y el 31 de diciembre de 2021)**

Causa de la muerte	Número de personas con hemofilia A y B	Número de personas con EVW	Número de personas con otros trastornos de la coagulación hereditarios	No hay datos
Hemorragia				<input type="checkbox"/>
VIH				<input type="checkbox"/>
Enfermedad hepática				<input type="checkbox"/>
Otras causas				<input type="checkbox"/>

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

Definimos al Centro de Tratamiento de Hemofilia (CTH) como un centro médico que proporciona atención médica y atiende las necesidades de las personas con hemofilia y trastornos afines (incluyendo diagnóstico y tratamiento).

Los centros de tratamiento integral de la hemofilia se definen como un centro de tratamiento de hemofilia que ofrece atención integral que abarca servicios médicos multidisciplinarios necesarios para el diagnóstico, tratamiento y manejo del trastorno y sus complicaciones. La atención integral abarca acceso a personal de enfermería de hospitales, servicios de fisioterapia, trabajadores sociales, servicios odontológicos, servicios de ginecoobstetricia, servicios psicosociales, terapia en el hogar, atención de inhibidores y servicios de inmunotolerancia, laboratorio de genética, asesoría genética, atención de VIH y hepatitis. También pueden abarcar disponibilidad de atención especializada 24 horas al día, 7 días a la semana (i. e. : Hay un médico con experiencia en hemofilia de guardia en todo momento).

<b>14. ¿Cuántos centros de tratamiento de hemofilia hay en total en su país?</b>	
¿Cuántos de los centros de tratamiento de hemofilia que indicó arriba son centros de tratamiento integral de la hemofilia?	
¿Qué porcentaje de los pacientes con hemofilia de su país tiene acceso a un centro de tratamiento de hemofilia?	

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

<b>15. ¿Qué porcentaje de niños (18 años y menores) con hemofilia grave recibe profilaxis?</b>		Exacto: <input type="checkbox"/>	Se desconoce <input type="checkbox"/>
		Cálculo: <input type="checkbox"/>	
¿Qué porcentaje de adultos (mayores de 18 años) con hemofilia grave recibe profilaxis?		Exacto: <input type="checkbox"/>	Se desconoce <input type="checkbox"/>
		Cálculo: <input type="checkbox"/>	
¿Qué porcentaje de personas identificados con enfermedad de Von Willebrand (EVW) tipo 3 recibe profilaxis?		Exacto: <input type="checkbox"/>	Se desconoce <input type="checkbox"/>
		Cálculo: <input type="checkbox"/>	

**Inducción a la inmunotolerancia (ITI)** es la administración de concentrados de FVIII o FIX a pacientes con inhibidores a fin de erradicarlos.

<b>16. ¿Cuál es el número total de pacientes con inhibidores que recibió ITI durante el último año?</b>		Exacto: <input type="checkbox"/>	Se desconoce <input type="checkbox"/>
		Cálculo: <input type="checkbox"/>	
De este total, ¿cuántos eran nuevos pacientes que empezaron la terapia de ITI durante el último año?		Exacto: <input type="checkbox"/>	Se desconoce <input type="checkbox"/>
		Cálculo: <input type="checkbox"/>	

**El factor VIIa recombinante (FVIIa) y FEIBA** se administran para el tratamiento y la prevención de hemorragias en personas con hemofilia (con deficiencia de factor VIII o factor IX) que han desarrollado anticuerpos contra el factor de coagulación de reemplazo.

<b>17a) ¿Cuál es el número total de pacientes con inhibidores que recibieron factor VIIa durante el año pasado?</b>		Exacto: <input type="checkbox"/>	Se desconoce <input type="checkbox"/>
		Cálculo: <input type="checkbox"/>	
<b>17b) Cuál es el número total de pacientes con inhibidores que recibieron FEIBA durante el año pasado?</b>		Exacto: <input type="checkbox"/>	Se desconoce <input type="checkbox"/>
		Cálculo: <input type="checkbox"/>	

**D. Costo y uso de tratamientos**

Por favor ingrese solo números y no use puntuación o caracteres especiales.

18 A. Uso anual de concentrados de factor adquiridos (no incluya factor donado)	Factor VIII	Se desconoce	Factor IX	Se desconoce
<b>EN TOTAL</b> , ¿cuántas unidades internacionales (UI) de concentrados de factor se usaron en su país en 2021 (excluyendo factor donado)?		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
¿Cuántas UI de concentrados <b>derivados de plasma</b> se usaron en su país en 2021 (excluyendo factor donado)?		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
<b>Recombinante, excluyendo productos de vida media prolongada</b> : ¿Cuántas unidades internacionales de concentrados recombinantes ( <b>excluyendo productos de vida media prolongada</b> ) se usaron en su país en 2021 (excluyendo donaciones de factor)?		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
<b>Recombinante, de vida media prolongada</b> : ¿Cuántas unidades internacionales de concentrados <b>recombinantes de vida media prolongada</b> se usaron en su país en 2021 (excluyendo donaciones de factor)?		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Si en su país se compran concentrados de factor, pero no le es posible informar sobre las cantidades, por favor marque aquí:	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	

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

18 B. Uso anual de concentrados de factor donados	Factor VIII	Se desconoce	Factor IX	Se desconoce
¿Cuántas unidades internacionales de concentrados de <b>factor donados</b> (derivados de plasma o recombinantes) de todas las fuentes, incluso de <b>ayuda humanitaria</b> , se usaron en su país en 2021?		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

18 C. Uso anual de Hemlibra (Emicizumab) comprado	Cantidad (mg)	Se desconoce
¿Cuántos miligramos (mg) de Hemlibra se compraron en su país en 2021? (Excluido producto donado)		<input type="checkbox"/>

18 D. Uso anual de compras de factor VIIa y FEIBA	Cantidad	Se desconoce
¿Cuántos miligramos (mg) de FVIIa se compraron en su país en 2021? (excluyendo productos donados)	(mg)	<input type="checkbox"/>
¿Cuántas unidades internacionales (UI) de FEIBA se compraron en su país en 2021? (excluyendo productos donados)	(ui)	<input type="checkbox"/>

19. Terapia génica	En 2021	Se desconoce	En cualquier momento	Se desconoce
¿Cuántas personas han recibido terapia génica en su país?		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

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

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

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

**20. Concentrados de factor VIII usados en 2021**

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

Usado	Marca	Fabricante	Precio por UI
<input type="checkbox"/>	Aafact	Sanquin	
<input type="checkbox"/>	Advate rAHF PFM	Baxalta (now part of Shire)	
<input type="checkbox"/>	Adynovate	Baxalta (now part of Shire)	
<input type="checkbox"/>	Afstyla	CSL Behring	
<input type="checkbox"/>	Aleviate	CSL Behring	
<input type="checkbox"/>	Alphanate	Grifols	
<input type="checkbox"/>	Amofil	Sanquin OY	
<input type="checkbox"/>	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	
<input type="checkbox"/>	Immunate	Baxalta (now part of Shire)	
<input type="checkbox"/>	Koate DVI	<b>Talecris</b>	
<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:		

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

### 21. Concentrados de factor IX usados en 2021

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

Usado	Marca	Fabricante	Precio por UI
<input type="checkbox"/>	Aimafix	Kedrion	
<input type="checkbox"/>	AlphaNine SD	Grifols	
<input type="checkbox"/>	Alprolix	Biogen Idec	
<input type="checkbox"/>	BeneFIX	Wyeth	
<input type="checkbox"/>	Berinin-P = Berinin HS	CSL Behring	
<input type="checkbox"/>	BETAFACT	LFB	
<input type="checkbox"/>	Christmassin-M	Benesis	
<input type="checkbox"/>	Clotnine	Hemarus	
<input type="checkbox"/>	Factor IX Grifols	Grifols	
<input type="checkbox"/>	Faktor IX SDN	Biotest	
<input type="checkbox"/>	Fixnove	Baxalta (now part of Shire)	
<input type="checkbox"/>	Hemo-B-RAAS	Shanghai RAAS	
<input type="checkbox"/>	Haemonine	Biotest	
<input type="checkbox"/>	Humafactor IX	Kedrion	
<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"/>	Replenine – VF	BioProducts Lab.	
<input type="checkbox"/>	Rixubis	Baxalta (now part of Shire)	
<input type="checkbox"/>	Other:		

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

**22. Concentrados de complejo de protrombina usados en 2021**

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

Usado	Marca	Fabricante	Precio por 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"/>	Profiline 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"/>	Prothroras	Shanghai RAAS	
<input type="checkbox"/>	UMAN Complex D.I.	Kedrion	
<input type="checkbox"/>	Other:		

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

**23. Otros productos usados en 2021**

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

Usado	Marca	Fabricante	Precio por UI
<input type="checkbox"/>	Aryoseven	Aryogen	
<input type="checkbox"/>	Byclot (1.5mg)	Kaketusken	
<input type="checkbox"/>	Ceprotrin	Baxalta (now part of Shire)	
<input type="checkbox"/>	Clottafact Wilstart	LFB	
<input type="checkbox"/>	Clottagen (fibrinogen)	LFB	
<input type="checkbox"/>	Coagdex	Bio products	
<input type="checkbox"/>	Coagil 7 (activated factor VII)	Pharmstandard	Precio por ampollita: Tamaño de la ampollita:
<input type="checkbox"/>	Eqwilate	Octapharma	
<input type="checkbox"/>	FACTEUR VII	LFB	
<input type="checkbox"/>	Factor VII	Baxalta (now part of Shire)	
<input type="checkbox"/>	Factor VII	Bio Products	
<input type="checkbox"/>	Factor X P Behring	CSL Behring	
<input type="checkbox"/>	Factor XI	Bio Products	
<input type="checkbox"/>	FEIBA	Baxalta (now part of Shire)	
<input type="checkbox"/>	Fibclot	LFB	
<input type="checkbox"/>	Fibrinogen HT	Benesis	
<input type="checkbox"/>	Fibrogammin P (=Fibrogammin HS) (Factor XIII)	CSL Behring	
<input type="checkbox"/>	FIBRORAAS (fibrinogen)	Shanghai RAAS	
<input type="checkbox"/>	Fibryga	Octapharma	
<input type="checkbox"/>	Haemocomplettan P = Haemocomplettan HS (fibrinogen)	CSL Behring	
<input type="checkbox"/>	HEMOLEVEN (Factor XI)	LFB	

<input type="checkbox"/>	Kovaltry	Bayer	
<input type="checkbox"/>	Minrin	Ferring	
<input type="checkbox"/>	NovoSeven (=Niasase) (activated factor VII)	NovoNordisk	Precio por ampolleta: Tamaño de la ampolleta:
<input type="checkbox"/>	Octaplas	Octapharma	
<input type="checkbox"/>	Octostim	Ferring	
<input type="checkbox"/>	Riastap	CSL Behring	
<input type="checkbox"/>	Tretten rXIII	NovoNordisk	
<input type="checkbox"/>	Veyvondi	Takeda	
<input type="checkbox"/>	WILFACTIN (Von Willebrand Factor)	LFB	
<input type="checkbox"/>	Other:		

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

#### 24. Productos distintos al factor de coagulación usados en 2021

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

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

**Por favor devolver a:**

Correo electrónico: [globalsurvey@wfh.org](mailto:globalsurvey@wfh.org)

Fax: 514-875-8916

Dirección: **Federación Mundial de Hemofilia**  
 1425 René Lévesque Boulevard West, suite 1200  
 Montréal, Québec, H3G 1T7  
 Canada

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

Comentarios



# GLOSARIO DE TÉRMINOS

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

**Concentrado de Factor Plasmático:** Preparaciones fraccionadas y liofilizadas de factores de coagulación específicos o de grupos de factores, derivadas de sangre humana.

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

**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 estándar.

**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 hereditario de la coagulación hereditario provocado por un defecto o deficiencia del factor Von Willebrand.

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

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

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

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

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

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

**PCH:** Persona con hemofilia.

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

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

**Registro:** Base de datos, censo o padrón de personas identificadas con hemofilia u otros trastornos de la coagulación hereditarios. Un registro 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 ampollita. 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/](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.





