



SONDAGE MONDIAL ANNUEL

Rapport de la Fédération
mondiale de l'hémophilie

Sondage mondial annuel 2021



Octobre 2022

Le Rapport du Sondage mondial annuel 2021 est publié par la Fédération mondiale de l'hémophilie. Toutes les données sont fournies à titre indicatif.

© Fédération mondiale de l'hémophilie, 2022

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

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

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

Fédération mondiale de l'hémophilie

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

Canada

Tél. : +1 (514) 875-7944

Télécopie : +1 (514) 875-8916

Courriel : wfh@wfh.org

Site Internet : www.wfh.org

TABLE DES MATIÈRES

Introduction	2
Première partie : Données mondiales 1999–2021	
Représentation mondiale au fil du temps (1999–2021).....	7
Patients identifiés au fil du temps	8
Organisations nationales membres et dernière année de soumission des données	10
Deuxième partie : Données 2021	
Chiffres clés du rapport du sondage mondial annuel 2021	13
Pays représentés.....	14
Répartition des pays par région et revenu national brut.....	15
Données démographiques.....	16
Nombre de patients hémophiles identifiés c/ nombre de patients escomptés par région	17
Synthèse de la consommation de facteurs.....	18
Répartition mondiale de la consommation de facteur VIII	20
Consommation moyenne et médiane mondiale de facteur par habitant et patient.....	21
Source des données	34
Répartition de la sévérité de l'hémophilie	35
Statistiques démographiques.....	37
Répartition des troubles de la coagulation par pays.....	41
Répartition par sexe	45
Nombre de cas d'inhibiteurs	46
Répartition par classe d'âge	49
Infection par le VIH et le VHC	59
Patients sous prophylaxie	62
Consommation de concentrés de facteur par pays.....	65
Consommation de Hemlibra par pays.....	73
Consommation de FVIIa et de FEIBA par pays	76
Consommation de produits visant à traiter la maladie de Willebrand par pays	79
Questionnaire du Sondage mondial annuel 2021.....	82
Glossaire	94
Références	95

INTRODUCTION AU RAPPORT DU SONDAGE MONDIAL ANNUEL 2021

Le Rapport du Sondage mondial annuel 2021 donne un instantané à l'échelle internationale en matière d'identification des patients atteints d'hémophilie et d'accès aux soins. Le présent rapport comprend une sélection de données démographiques et de données relatives aux traitements destinés aux personnes atteintes d'hémophilie, de la maladie de Willebrand, d'autres déficits rares de facteur et de dysfonctions plaquettaires héréditaires, partout dans le monde. Au fil des années, le présent rapport a permis aux organisations nationales membres (ONM), aux professionnels de santé et aux responsables politiques d'avoir une vue d'ensemble des tendances et des modèles relatifs à l'hémophilie et au traitement. Le rapport annuel rassemble des informations utiles pour soutenir les efforts visant à améliorer ou à pérenniser la prise en charge des personnes atteintes de troubles de la coagulation, ainsi que pour aider à planifier des programmes et des actions de plaidoyer. La FMH aspire à améliorer chaque année les conditions de prise en charge et remercie chaleureusement toutes les organisations nationales membres pour les efforts qu'elles déploient constamment et le soutien qu'elles apportent à ce programme.

Vous pouvez obtenir d'autres diagrammes et graphiques reprenant des données collectées en 2021 sur notre site Internet : <https://wfh.org/data-collection/#ags>.

Méthodologie

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

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

Sondage mondial annuel 2021

Le présent rapport a été divisé en deux parties : la première partie montre le nombre total de personnes identifiées atteintes de troubles de la coagulation recensé dans le monde depuis 1999. Elle inclut les tous derniers chiffres des personnes atteintes de troubles de la coagulation déclaré par un pays, quelle que soit l'année, en partant du principe que le nombre de personnes atteintes de troubles de la coagulation n'a pas changé de façon substantielle d'une année à l'autre. La deuxième partie reprend les données rapportées par un pays pour cette année spécifique. La liste des pays ayant participé au sondage et la dernière année où ces pays ont envoyé leurs données sont indiquées en page 10.

Les données issues du questionnaire de la FMH sont complétées par des informations provenant d'autres sources afin d'obtenir une vue d'ensemble socioéconomique pour chaque pays. Le questionnaire du sondage figure à la fin du présent rapport. Les chiffres de la population totale de la Banque mondiale sont utilisés pour les données démographiques et pour le calcul de la consommation de Facteur VIII et IX par habitant. La classification régionale utilisée pour le Sondage mondial annuel est calquée sur celle de l'Organisation mondiale de la santé¹.

Commentaires sur la collecte de données

La participation au Sondage mondial annuel se fait sur la base du volontariat et certains pays ne sont pas en mesure de fournir d'autres données que celles concernant le sexe, l'âge, les inhibiteurs et les infections VIH/VHC pour un groupe restreint de patients. Dans certains cas, les chiffres fournis correspondent à une estimation extrapolée à partir des chiffres d'une région ou de certains centres de traitement.

Toutes les ONM ne sont pas en mesure d'indiquer l'ensemble des produits utilisés dans leur pays. Les volumes indiqués ne peuvent correspondre qu'aux produits achetés par le gouvernement et pas par d'autres sources et ne sont pas vérifiés de manière indépendante, sauf lorsque la FMH dispose de données sur les dons humanitaires qu'elle a fournis en 2021. Bien que la consommation de facteur par habitant soit une façon utile de comparer la disponibilité des produits thérapeutiques entre différents pays, cela ne reflète en aucun cas la façon dont sont pris en charge les patients. Par exemple, dans un pays avec un nombre de patients identifiés inférieur aux attentes, le volume de produit thérapeutique disponible par patient est supérieur à ce que pourrait laisser croire le volume par habitant.

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

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

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

- a) l'incidence (soit la prévalence à la naissance) et la prévalence de l'hémophilie varient fortement d'un pays à l'autre et ont des répercussions notables sur le plan socio-économique^{3, 4}
- b) de nombreuses études d'envergure sur la survenance d'inhibiteurs ont permis d'obtenir de nouvelles données chez les patients non traités auparavant (PUP) et l'incidence de l'hémophilie⁵
- c) il est important de distinguer a) le nombre de patients atteints d'hémophilie sévère et mineure et b) l'incidence et la prévalence sur l'ensemble de la population comme indices de maturité du système de soins de santé⁶

Une nouvelle évaluation des données sur la prévalence à la naissance (incidence) et la prévalence a été récemment faite, en distinguant les hémophiles sévères de l'ensemble des patients⁷. À l'aide des données du réseau FranceCoag, ainsi que des registres britanniques

et canadiens, la prévalence à la naissance a été calculée en revenant rétrospectivement sur de nombreuses années. Avec cette nouvelle approche, l'incidence chez les patients atteints d'hémophilie est la suivante :

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

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

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

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

En se basant sur ces estimations et sur les 7,8 milliards d'habitants (dont 3,9 milliards d'hommes) constituant la population mondiale actuelle, nous devrions dénombrer 818 928 personnes atteintes d'hémophilie dans le monde, dont 278 200 atteints de la forme la plus sévère.

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

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

- a) Les effets fondateurs peuvent créer des poches de patients concentrées sur le plan géographique. L'effet fondateur survient lorsqu'une petite population est de plus en plus isolée et que la diffusion génétique est limitée. Cela peut entraîner une augmentation de la fréquence des maladies génétiques par rapport à la population générale. Cela peut concerner l'hémophilie et tous les troubles rares de la coagulation. Dans les cas extrêmement rares de troubles de l'hémostase, la consanguinité peut, dans certains pays, déboucher sur une incidence plus importante.
- b) Les pays dont la population est faible peuvent sembler avoir un nombre trop important de patients dépistés. Les pays participant au Sondage ont une population qui va de

287 708 habitants à plus d'un milliard. Avec un dénominateur faible (population totale), il suffit d'un petit nombre de patients dépistés (numérateur) pour donner l'impression d'un pourcentage important entre le nombre de patients dépistés et celui escompté, alors qu'il ne s'agit que d'un petit nombre de patients de plus que prévu.

- c) Le type de système de santé du pays peut avoir une incidence sur la qualité des données. Un pays offrant une couverture de soins universelle est davantage en mesure de dépister des patients hémophiles, même s'ils ne nécessitent pas de traitement. Dans les pays avec d'autres systèmes de santé, il est probable que les patients ne nécessitant pas de traitement ne seront pas dépistés.
- d) Les définitions varient parfois d'un pays à l'autre. Les pays peuvent avoir une définition différente du diagnostic de l'hémophilie mineure et d'autres troubles de la coagulation. S'agissant des troubles rares de l'hémostase, certains pays peuvent n'indiquer que des patients hétérozygotes alors que d'autres pays n'indiquent que les patients atteints de symptômes hémorragiques.
- e) Certains pays indiquent chaque patient sollicitant un traitement alors que d'autres pays utilisent d'autres méthodes, comme le dépistage en laboratoire ou le suivi des membres de la famille pour identifier des patients supplémentaires ne demandant pas de traitement.
- f) Les méthodes de collecte de données et l'état des registres peut varier. Tenir à jour les registres peut être chronophage et onéreux. Certains registres peuvent contenir des patients en doublon ou qui sont décédés. Même des pays développés disposant d'excellents registres doivent faire l'objet d'un examen minutieux afin d'éviter toute erreur de comptage. Les pays ayant une forte population ont davantage de risques de commettre des erreurs de comptage et il est parfois plus difficile d'assurer le suivi des naissances et des décès. Certains patients peuvent être inscrits dans plusieurs centres de traitement et la validation des données figurant dans le registre est plus complexe.
- g) Il est également possible que le taux de mortalité due au VIH et au VHC soit différent d'une région du monde à une autre. Dans certaines pays, les taux d'infection peuvent être plus faibles, alors que dans d'autres pays, les personnes hémophiles infectées peuvent bénéficier de traitements de meilleure qualité.

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

Président : Jeff Stonebraker
Membres : Magdy El Ekiaby
Emna Gouider
Alfonso Iorio
Mike Makris
Jamie O'Hara
Glenn Pierce
Michael Recht

Réviseurs du Sondage mondial annuel :
Paula Bolton-Maggs
Randall Curtis
Brian O'Mahony
Suely Rezende
Alok Srivastava

Nous tenons à remercier sincèrement :
Thomas Sannié pour sa contribution à la traduction de ce rapport



PREMIÈRE PARTIE :

Données
mondiales
1999–2021

REPRÉSENTATION MONDIALE AU FIL DU TEMPS (1999–2021)

Depuis 1999, 145 pays ont soumis des données dans le cadre du Sondage mondial annuel. La présente infographie présente les données recueillies depuis la création du Sondage mondial annuel. En d'autres termes, si un pays a communiqué des données une année et pas l'année suivante, ce sont les données les plus anciennes qui sont utilisées en partant du principe que le nombre de patients n'a pas changé de manière significative d'une année à l'autre. Cette section a été ajoutée pour donner une représentation plus complète de l'état actuel de l'identification des patients dans le monde.

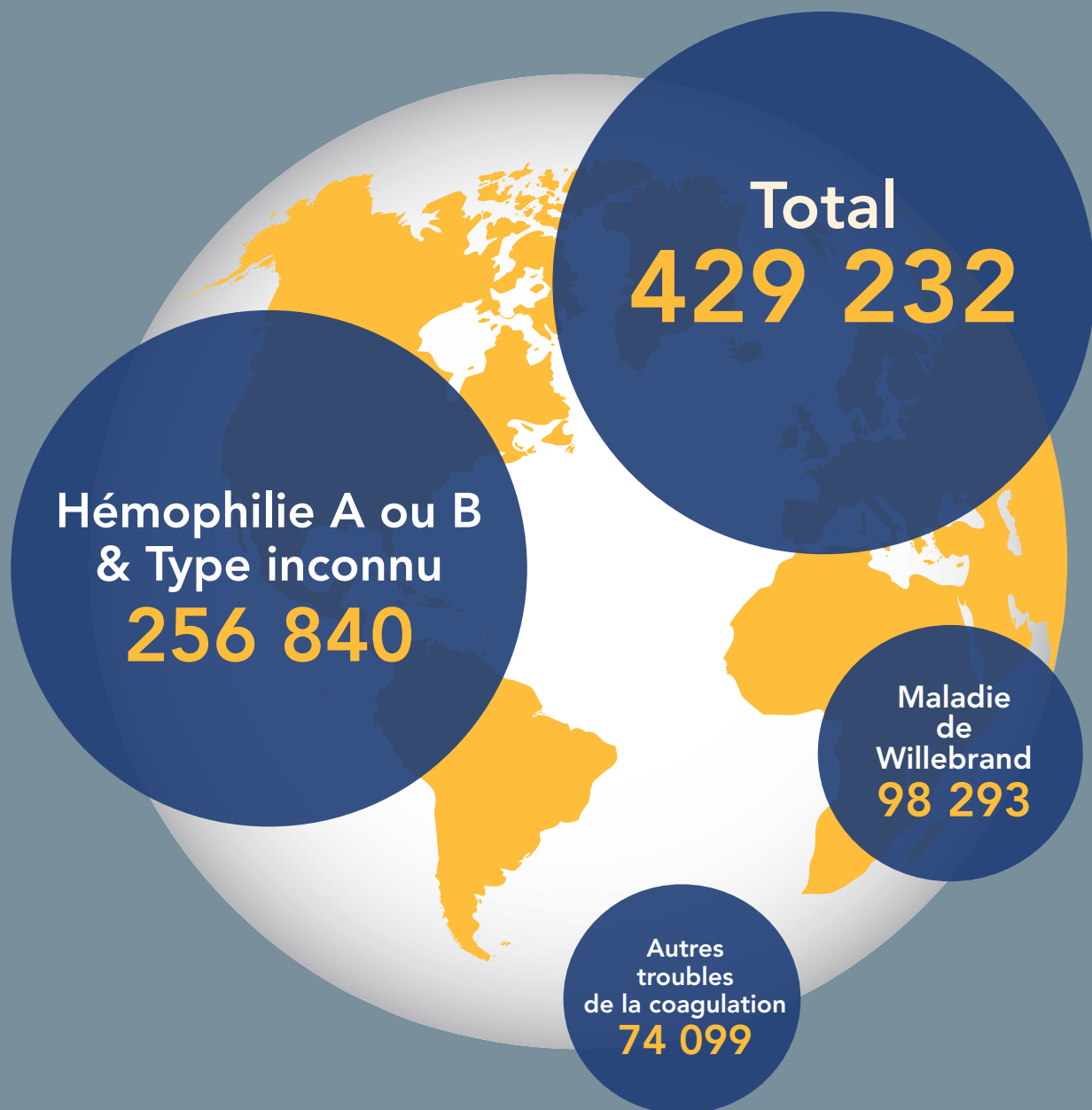


FIGURE A1. Patients identifiés au fil du temps – tous troubles de la coagulation

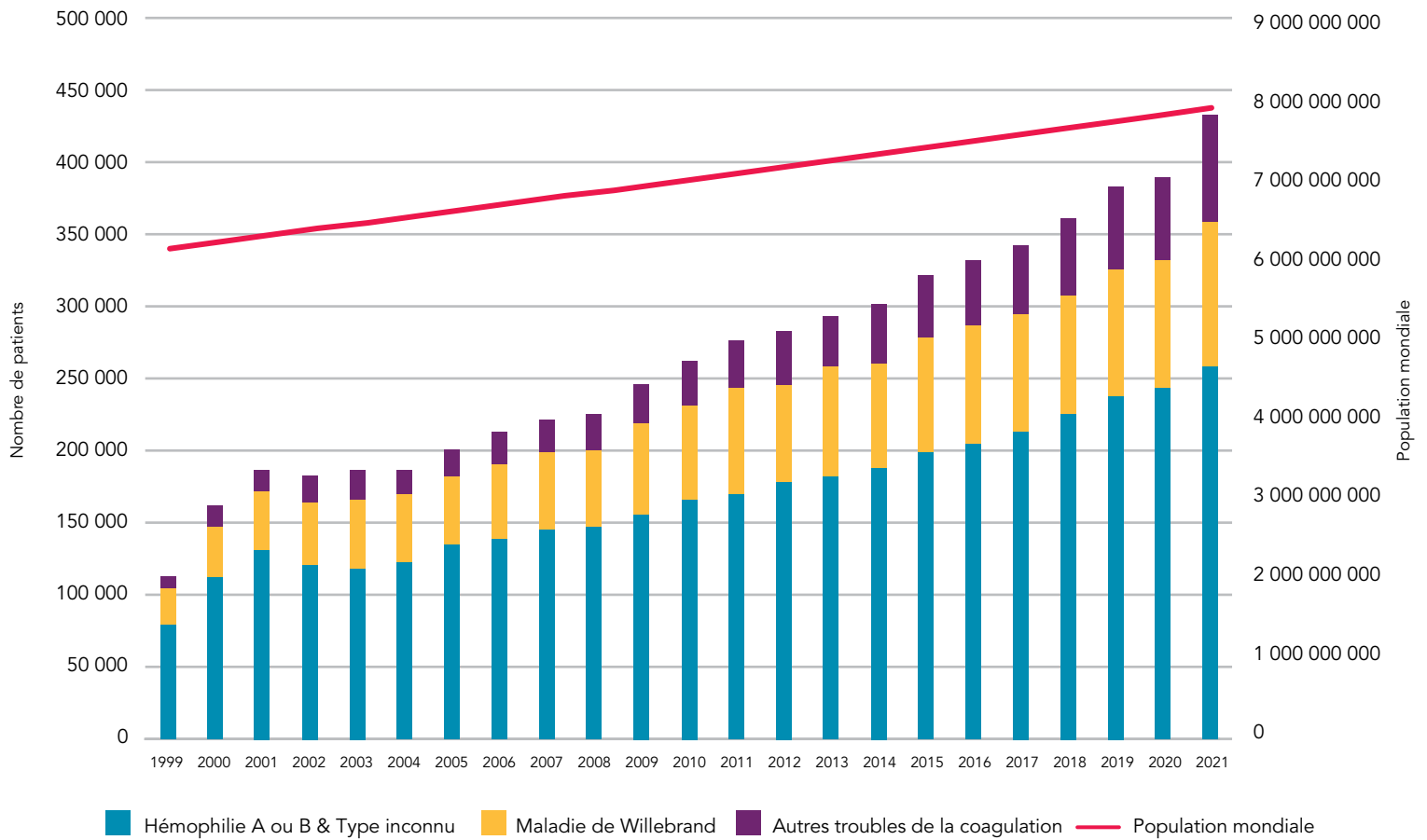


FIGURE A2. Patients identifiés au fil du temps – autres troubles de la coagulation

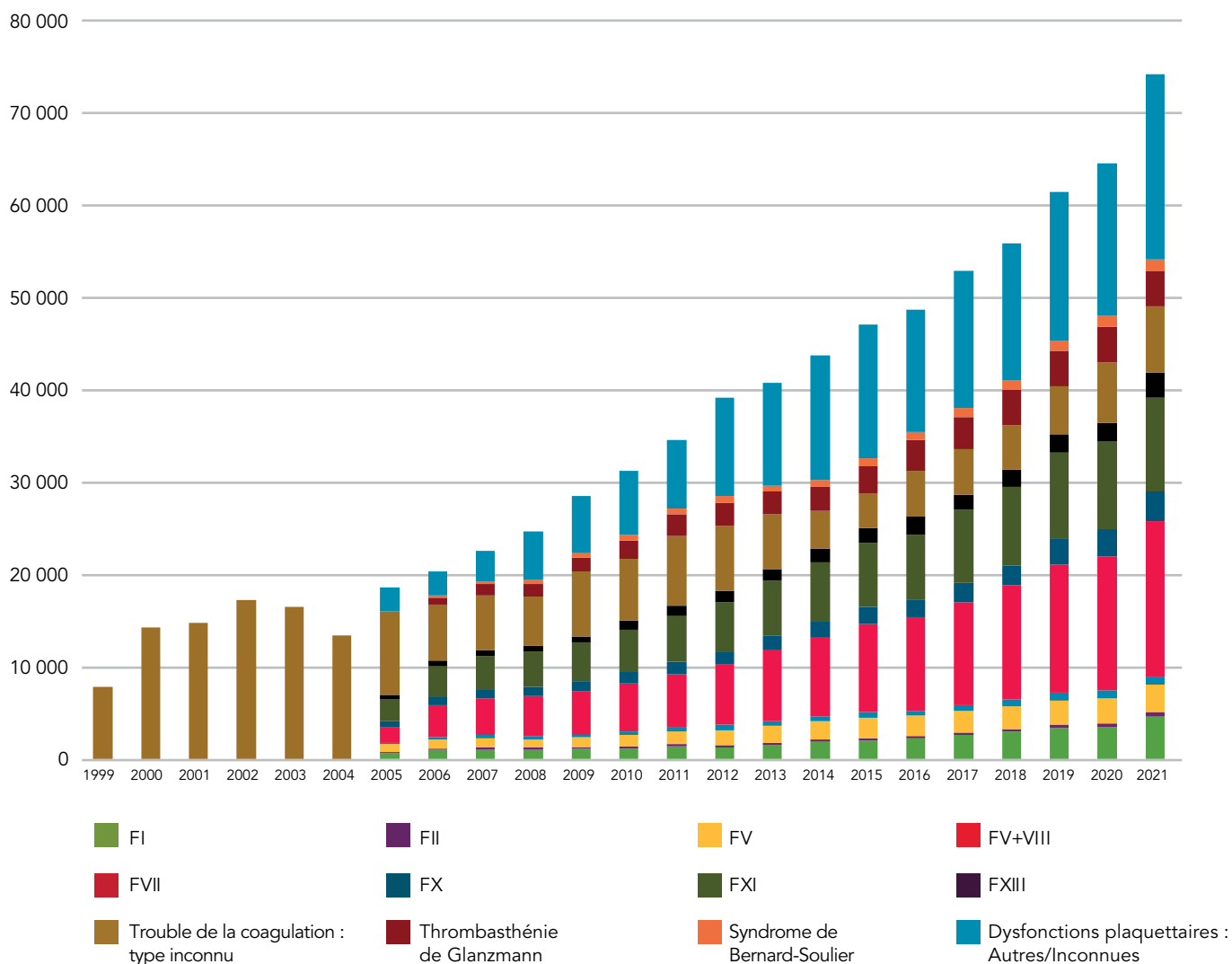


TABLEAU 1. Organisations nationales membres et dernière année de soumission des données

Note : Nos membres ne sont pas toujours en mesure de soumettre leurs données chaque année. L'année indiquée correspond à la dernière fois où les données ont été soumises. Pour le rapport 2021, 118 pays ont soumis leurs données et figurent **EN CARACTÈRE GRAS** dans le tableau ci-dessous.

Pays	Nombre total de soumissions	Dernière année de soumission	Pays	Nombre total de soumissions	Dernière année de soumission
Afghanistan	6	2021	Congo, République démocratique du	1	2021
Afrique du Sud	22	2021	Corée, République de	23	2021
Albanie	18	2021	Costa Rica	22	2021
Algérie	18	2021	Côte d'Ivoire	14	2021
Allemagne	23	2021	Croatie	7	2021
Angola	2	2021	Cuba	19	2021
Arabie saoudite	14	2021	Danemark	14	2018
Argentine	22	2021	Djibouti	1	2020
Arménie	12	2021	Égypte	20	2021
Australie	23	2021	El Salvador	9	2021
Autriche	17	2021	Émirats arabes unis	1	2015
Azerbaïdjan	14	2018	Équateur	15	2020
Bahamas	4	2021	Érythrée	14	2021
Bahreïn	6	2021	Espagne	15	2021
Bangladesh	23	2021	Estonie	13	2021
Barbade	5	2021	Etats-Unis d'Amérique	22	2021
Belarus	14	2020	Éthiopie	11	2021
Belgique	21	2021	Finlande	17	2021
Belize	15	2021	France	19	2021
Bénin	2	2021	Géorgie	20	2021
Bolivie	10	2021	Ghana	11	2021
Bosnie-Herzégovine	6	2019	Grèce	21	2020
Botswana	5	2021	Guatemala	10	2019
Brésil	22	2021	Guyana	5	2021
Bulgarie	10	2018	Honduras	20	2021
Burkina Faso	6	2021	Hong Kong (Chine)	4	2021
Cambodge	15	2021	Hongrie	20	2021
Cameroun	15	2021	Inde	21	2021
Canada	22	2021	Indonésie	18	2021
Chili	14	2021	Iran	22	2021
Chine	13	2021	Irak	18	2021
Chypre	7	2013	Irlande	23	2021
Colombie	22	2021			

Pays	Nombre total de soumissions	Dernière année de soumission	Pays	Nombre total de soumissions	Dernière année de soumission
Islande	6	2007	Pakistan	21	2021
Israël	16	2021	Palestine	11	2021
Italie	13	2020	Panama	20	2021
Jamaïque	12	2021	Paraguay	9	2021
Japon	22	2021	Pays-Bas	17	2021
Jordanie	16	2021	Pérou	11	2020
Kazakhstan	1	2008	Philippines	19	2021
Kenya	20	2021	Pologne	23	2021
Koweït	2	2021	Portugal	23	2021
Kyrgyzistan	8	2021	Qatar	11	2021
Lesotho	15	2021	République dominicaine	20	2021
Lettonie	23	2021	République tchèque	16	2021
Liban	12	2021	Roumanie	18	2021
Lituanie	22	2021	Royaume-Uni	22	2021
Luxembourg	4	2021	Russie	22	2021
Macédoine du Nord	9	2018	Sénégal	17	2021
Madagascar	6	2021	Serbie	15	2021
Malaisie	21	2021	Sierra Leone	1	1999
Malawi	6	2021	Singapour	13	2021
Maldives	8	2021	Slovaquie	20	2021
Mali	6	2021	Slovénie	16	2021
Malte	6	2021	Sri Lanka	13	2021
Maroc	9	2021	Soudan	18	2021
Maurice	11	2021	Suriname	5	2021
Mauritanie	4	2020	Suède	17	2021
Mexique	20	2021	Suisse	17	2020
Moldavie	11	2017	Syrie	11	2021
Mongolie	15	2021	Tadjikistan	3	2020
Monténégro	7	2021	Tanzanie	10	2021
Mozambique	4	2020	Thaïlande	21	2021
Myanmar	3	2019	Togo	10	2021
Namibie	2	2020	Trinité-et-Tobago	2	2021
Népal	22	2021	Tunisie	17	2021
Nicaragua	16	2020	Turquie	16	2014
Nigéria	14	2021	Ukraine	14	2021
Norvège	17	2021	Uruguay	14	2021
Nouvelle-Zélande	23	2021	Venezuela	23	2021
Oman	6	2016	Vietnam	19	2021
Ouganda	11	2021	Zambie	7	2021
Ouzbékistan	19	2021	Zimbabwe	17	2021



DEUXIÈME PARTIE :

Données
2021

CHIFFRES CLÉS DU RAPPORT DU SONDAGE MONDIAL ANNUEL 2021

À compter de cette page, les analyses présentées dans les tableaux et les graphiques sont uniquement basées sur les données des pays ayant répondu en 2021.

118



NOMBRE DE PAYS
dans le présent sondage



TAUX DE RÉPONSE

des organisations nationales
membres de la FMH



80 %
(118/147)

386 966

**NOMBRE DE PATIENTS
IDENTIFIÉS**

233 577 personnes atteintes d'hémophilie

185 318 Hémophilie A

37 998 Hémophilie B

10 261 Hémophile de type inconnu

89 848 Maladie de Willebrand

63 541 Autres troubles de la coagulation



**CONSOMMATION DE FACTEUR VIII
PAR HABITANT**

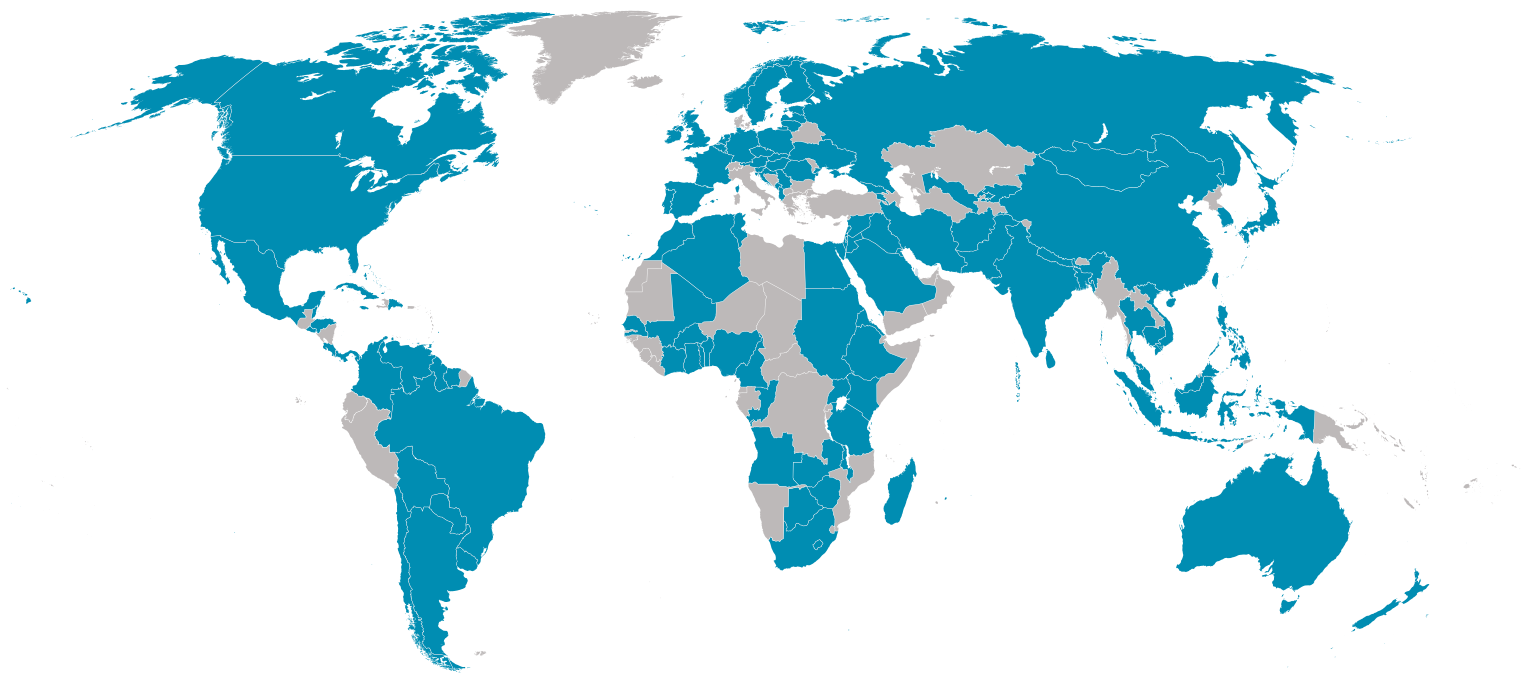
1,049 IU (0,136-4,667) médiane (écart interquartile)
102 pays

**CONSOMMATION DE FACTEUR IX
PAR HABITANT**

0,184 IU (0,021-0,708) médiane (écart interquartile)
95 pays

PAYS REPRÉSENTÉS

Sondage mondial annuel 2021



■ Pays ayant soumis des données en 2021

La FMH est composée de 147 organisations nationales membre (ONM). Le rapport du Sondage mondial annuel 2020 inclut 118 d'entre elles.

FIGURE B1. Répartition des pays par région

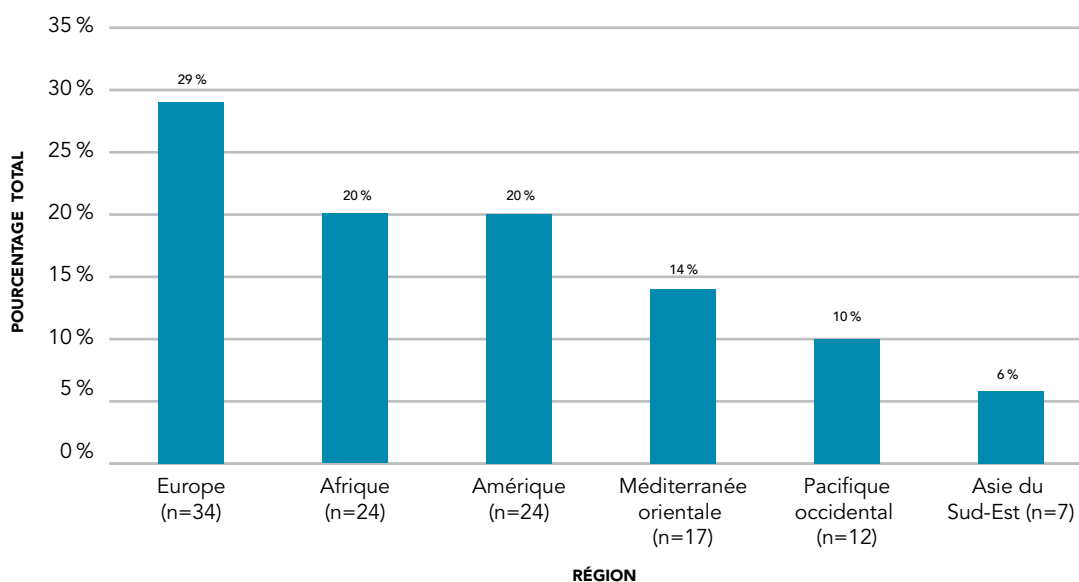
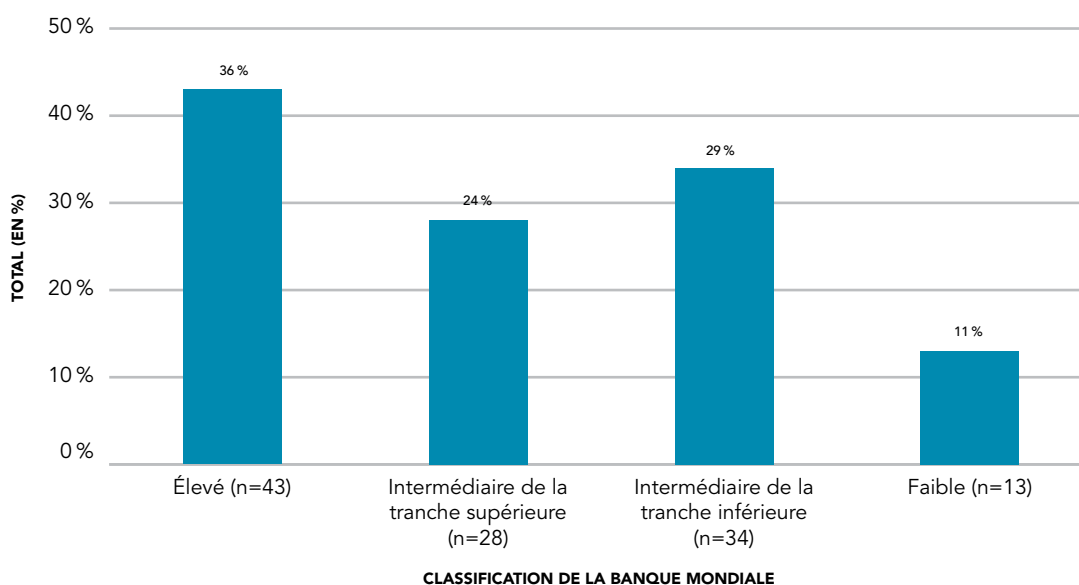


FIGURE B2. Répartition des pays par revenu national brut



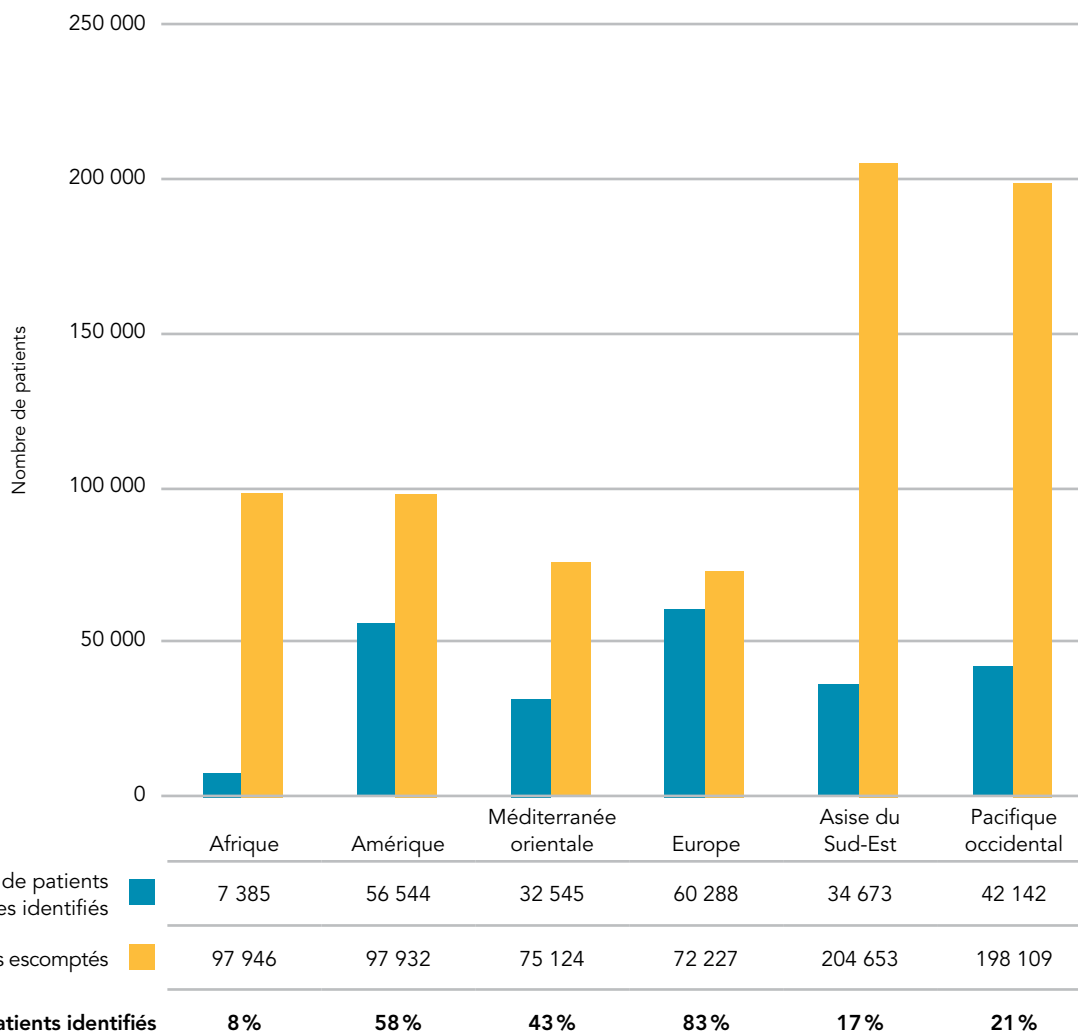
Catégories économiques basées sur la classification 2021 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. (en dollars américains constants). RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 085 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 086–4 255 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 256–13 205 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (13 205 USD ou plus).

DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES DU RAPPORT DU SONDAGE MONDIAL ANNUEL 2021

TABLEAU 2. Demographics

	Total 2021
Nombre de pays participant au sondage	118
Nombre d'habitants représentés par les pays participant au sondage	7 138 671 532
Nombre de patients identifiés avec un trouble de la coagulation	386 966
Nombre de personnes atteintes d'hémophilie	233 577
Nombre de personnes atteintes d'hémophilie A	185 318
Nombre de personnes atteintes d'hémophilie B	37 998
Nombre de personnes atteintes d'hémophilie de type inconnu ou non indiqué	10 261
Nombre de personnes atteintes de la maladie de Willebrand	89 848
Nombre de personnes atteintes d'autres troubles de la coagulation	63 541
Nombre de personnes atteintes d'hémophilie A avec des inhibiteurs cliniquement identifiés	6 404
Nombre de personnes atteintes d'hémophilie B avec des inhibiteurs cliniquement identifiés	352

FIGURE C. Nombre de patients hémophiles identifiés c/ nombre de patients escomptés par région



Le présent graphique a été établi en calculant le nombre escompté de patients sur la base d'une prévalence de 20,9 pour 100 000 hommes atteints d'hémophilie⁷.

SYNTHÈSE DE LA CONSOMMATION DE FACTEURS

TABLEAU 3. Consommation de Facteur VIII en 2021

(Données issues de 102 pays)

	CONSOMMATION DE FACTEUR
Consommation moyenne de FVIII par habitant dans le monde	2,489 UI (2,999)
Consommation médiane de FVIII par habitant dans le monde	1,049 UI
Écart interquartile de consommation de FVIII par habitant dans le monde	4,531 UI (0,136–4,667)
Consommation totale de concentré de FVIII	9 800 101 854 IU

TABLEAU 4. Consommation de Facteur IX en 2021

(Données issues de 95 pays)

	CONSOMMATION DE FACTEUR
Consommation moyenne de FIX par habitant dans le monde	0,430 IU (0,590)
Consommation médiane de FIX par habitant dans le monde	0,184 IU
Écart interquartile de consommation de FIX par habitant dans le monde	0,687 IU (0,021–0,708)
Consommation totale de concentré de FIX	1 663 675 681 IU

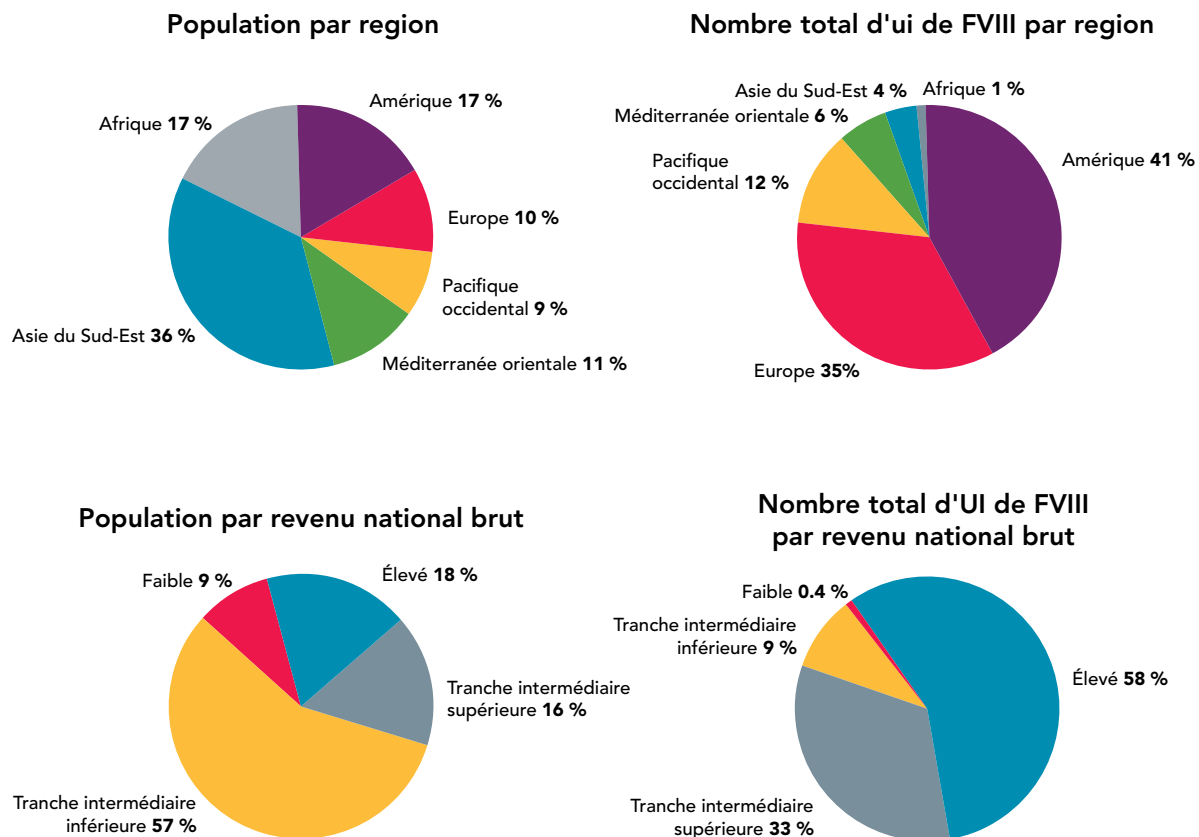
La consommation totale et moyenne par habitant indiquée cette année ne peut être directement comparée avec les chiffres soumis les années précédentes, dans la mesure où le groupe de pays renseignant leur consommation de facteurs change d'une année sur l'autre. Par exemple, si un pays à la forte population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

TABLEAU 5. Consommation de facteur en 2020 et 2021

	2020	2021
FACTEUR VIII		
(Données 2020 et 2021 issues de 93 pays)		
Consommation moyenne de FVIII par habitant dans le monde	2,487 IU (3,022)	2,531 IU (3,059)
Consommation médiane de FVIII par habitant dans le monde	0,945 IU	1,037 IU
Écart interquartile de consommation de FVIII par habitant dans le monde	4,153 IU (0,129–4,281)	4,578 IU (4,751–0,137)
FACTEUR IX		
(Données 2020 et 2021 issues de 86 pays)		
Consommation moyenne de FIX par habitant dans le monde	0,437 IU (0,623)	0,430 IU (0,598)
Consommation médiane de FIX par habitant dans le monde	0,155 IU	0,180 IU
Écart interquartile de consommation de FIX par habitant dans le monde	0,693 IU (0,656–0,017)	0,653 IU (0,647–0,021)

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

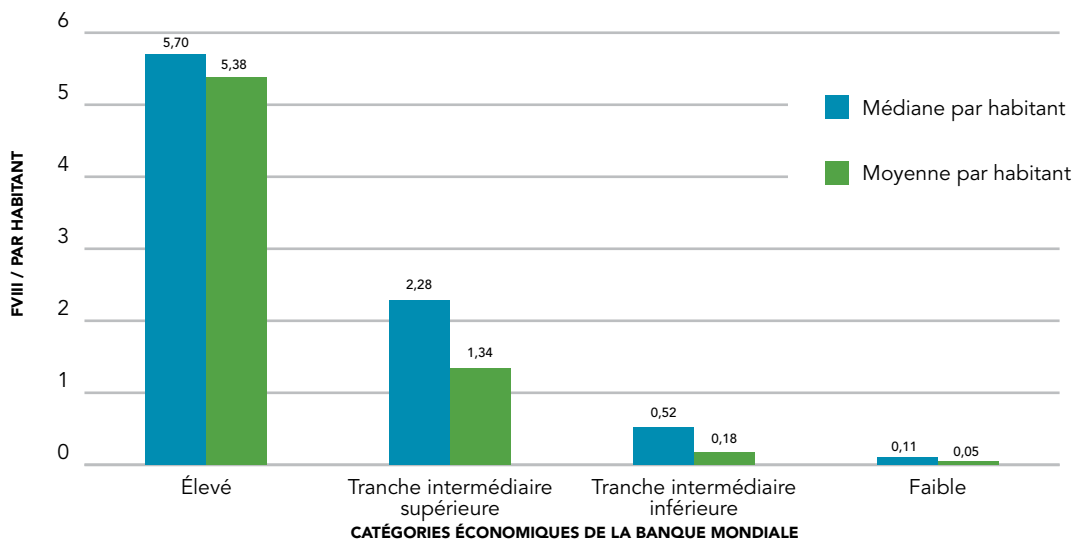
FIGURE D. Répartition mondiale de la consommation de facteur VIII



Catégories économiques basées sur la classification 2021 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. (en dollars américains constants). RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 085 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 086–4 255 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 256–13 205 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (13 205 USD ou plus).

FIGURE E. Consommation moyenne et médiane mondiale de facteur VIII par habitant en 2021

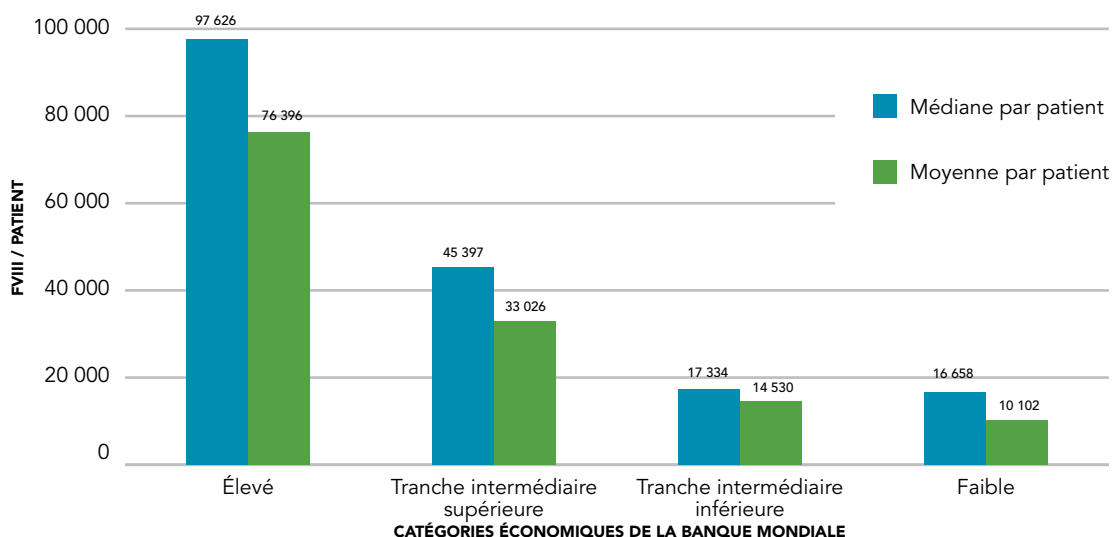
(Données issues de 101 pays)



Catégories économiques basées sur la classification 2021 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. (en dollars américains constants). RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 085 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 086–4 255 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 256–13 205 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (13 205 USD ou plus).

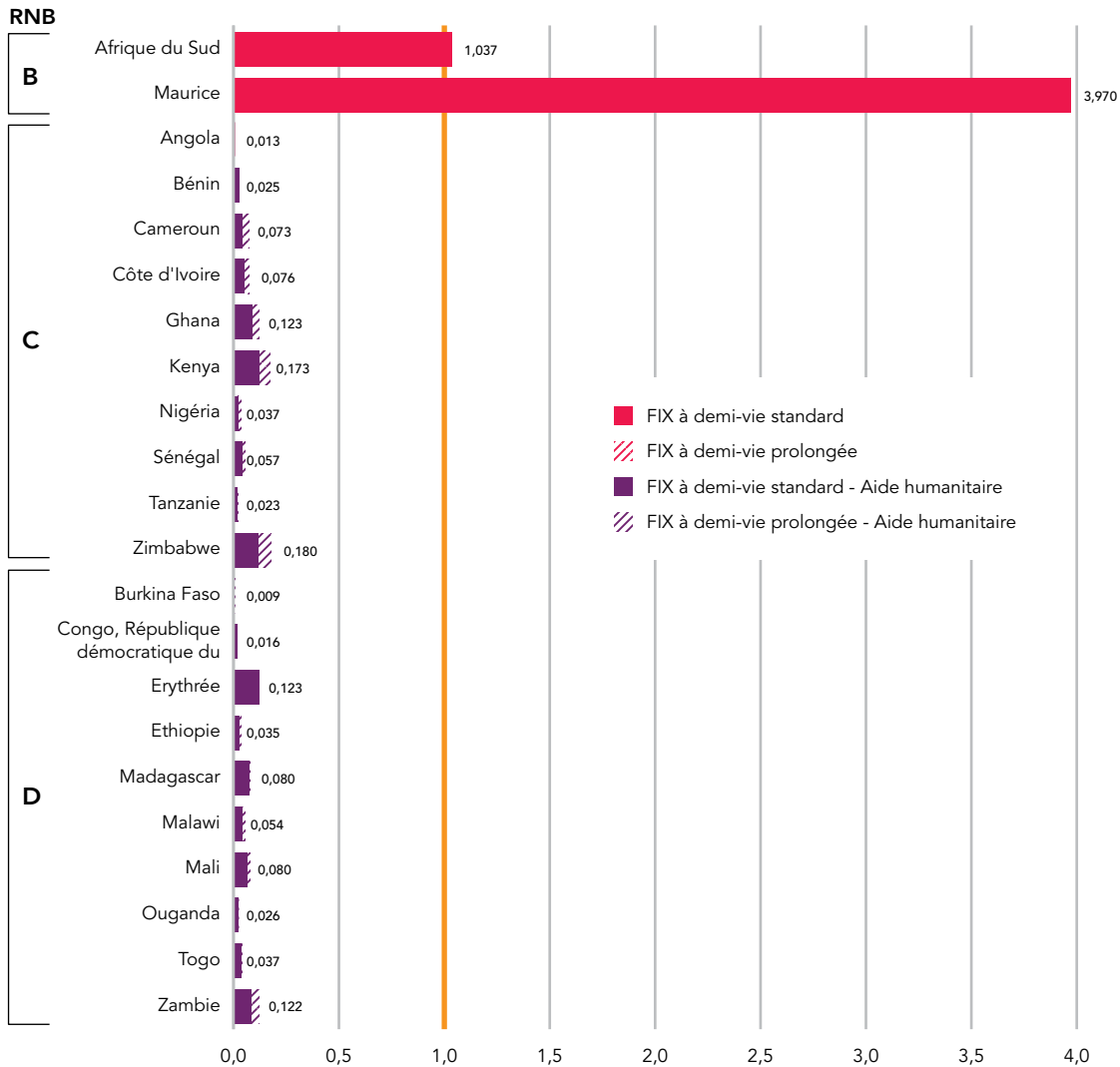
FIGURE F. Consommation moyenne et médiane mondiale de facteur VIII par patient en 2021

(Données issues de 101 pays)



Catégories économiques basées sur la classification 2021 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. (en dollars américains constants). RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 085 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 086–4 255 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 256–13 205 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (13 205 USD ou plus). Les chiffres figurant dans la Figure F sont calculés sur la base de la consommation de facteur VIII rapportée et du nombre de patients atteints d'hémophilie A identifiés. Nous ne disposons pas de données relatives au traitement individuel. Les dons réalisés par la FMH dans le cadre de son programme d'aide humanitaire sont inclus.

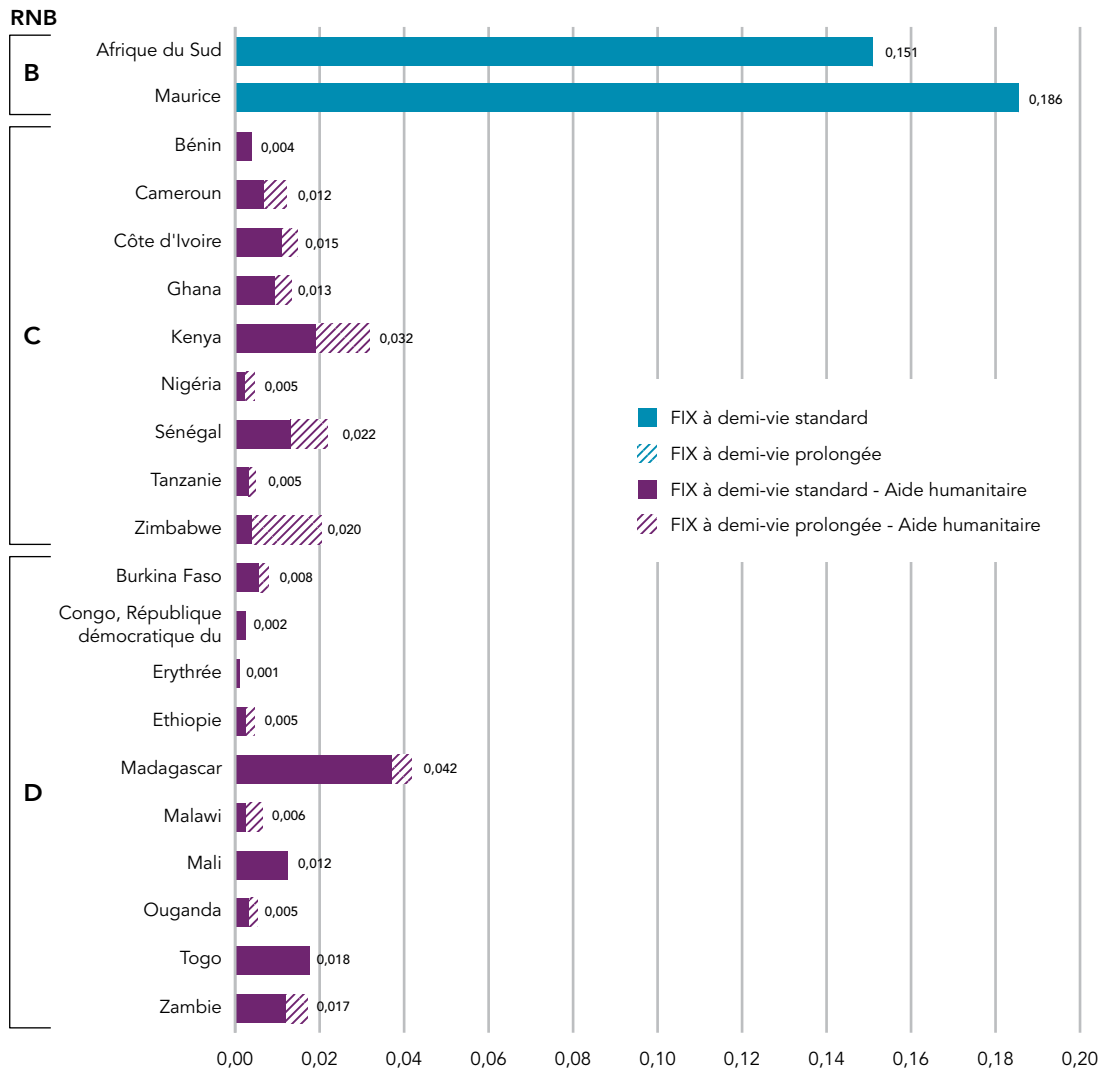
FIGURE G1a. Consommation médiane de facteur VIII par habitant en 2021 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Afrique



Catégories économiques basées sur la classification 2021 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. (en dollars américains constants). RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 085 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 086–4 255 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 256–13 205 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (13 205 USD ou plus).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque figure G. La droite orange correspond à 1 UI de facteur VIII par habitant. La FMH considère qu'il s'agit du seuil endessous duquel la survie d'une personne atteinte d'hémophilie ne peut être assurée. Une consommation supérieure permet de préserver le capital articulaire ou d'obtenir une qualité de vie équivalente à celle d'une personne indemne de la maladie. Attention, ce seuil ne s'applique pas au facteur IX. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2021 figurent dans les figures G. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demi-vie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demi-vie standard.

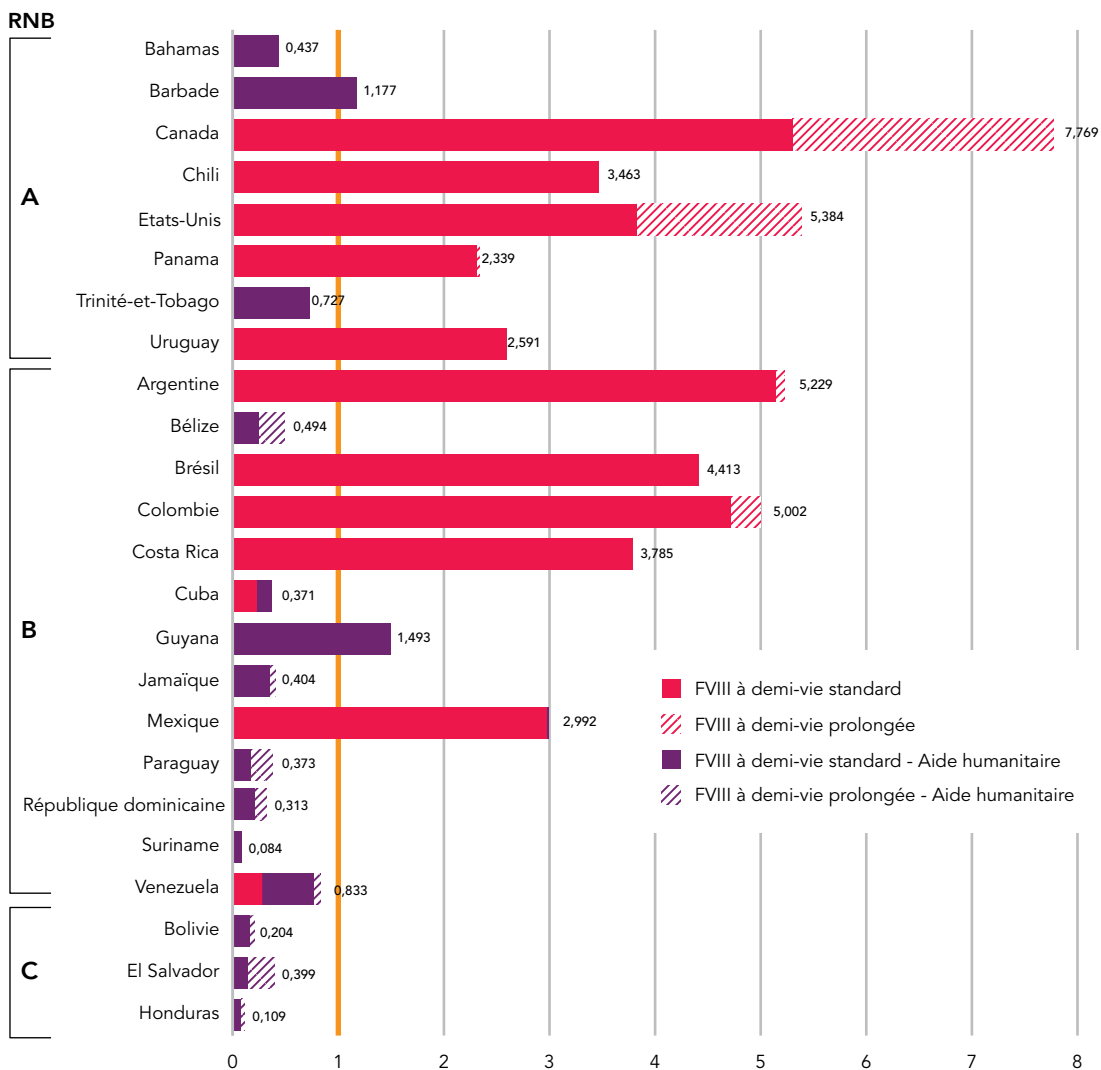
FIGURE G1b. Consommation médiane de facteur IX par habitant en 2021 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Afrique



Catégories économiques basées sur la classification 2021 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. (en dollars américains constants). RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 085 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 086–4 255 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 256–13 205 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (13 205 USD ou plus).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque figure G. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2021 figurent dans les figures G. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demi-vie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demi-vie standard.

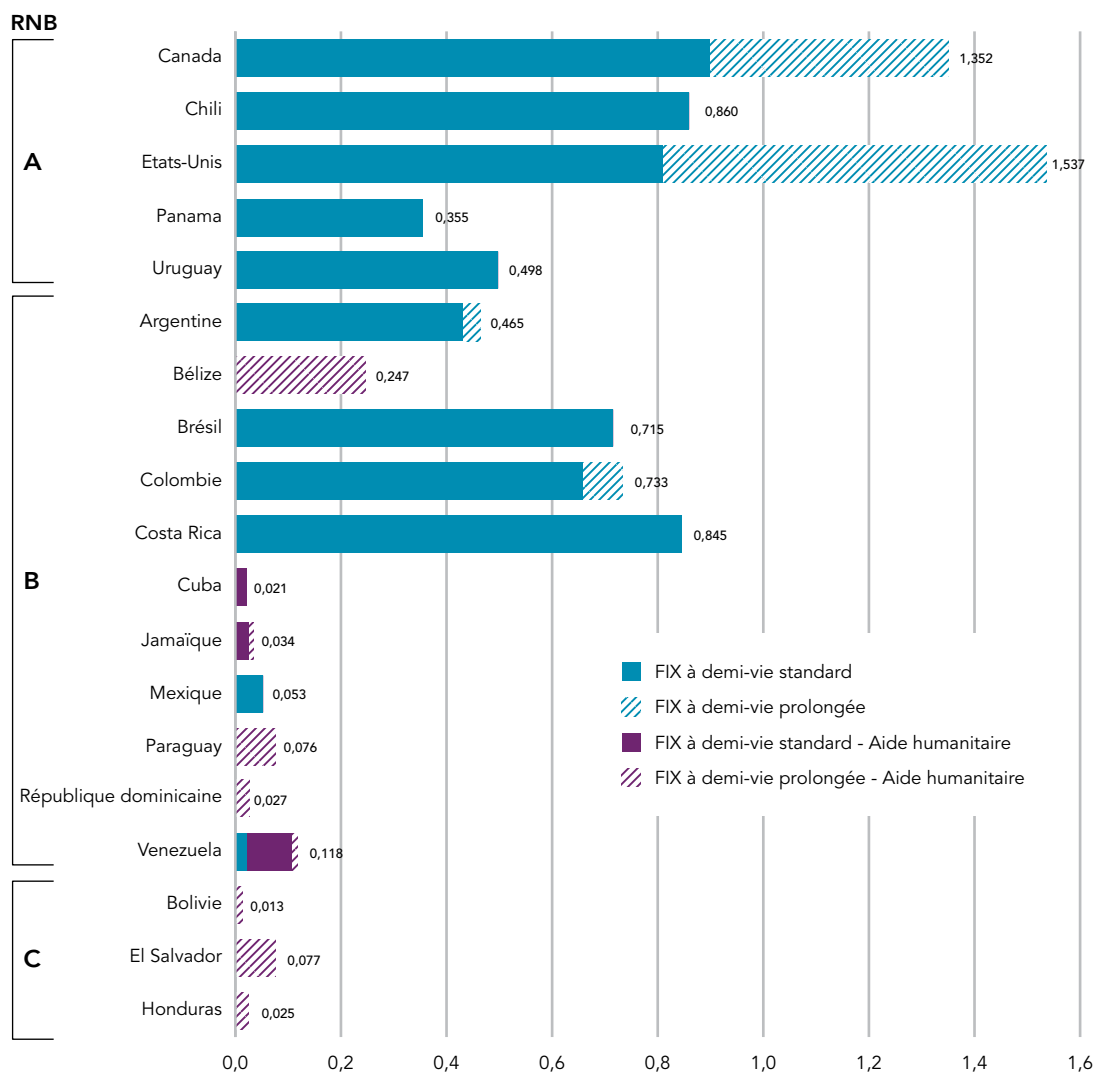
FIGURE G2a. Consommation médiane de facteur VIII par habitant en 2021 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Amérique



Catégories économiques basées sur la classification 2021 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. (en dollars américains constants). RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 085 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 086–4 255 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 256–13 205 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (13 205 USD ou plus).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque figure G. La droite orange correspond à 1 UI de facteur VIII par habitant. La FMH considère qu'il s'agit du seuil en dessous duquel la survie d'une personne atteinte d'hémophilie ne peut être assurée. Une consommation supérieure permet de préserver le capital articulaire ou d'obtenir une qualité de vie équivalente à celle d'une personne indemne de la maladie. Attention, ce seuil ne s'applique pas au facteur IX. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2021 figurent dans les figures G. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demi-vie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demi-vie standard.

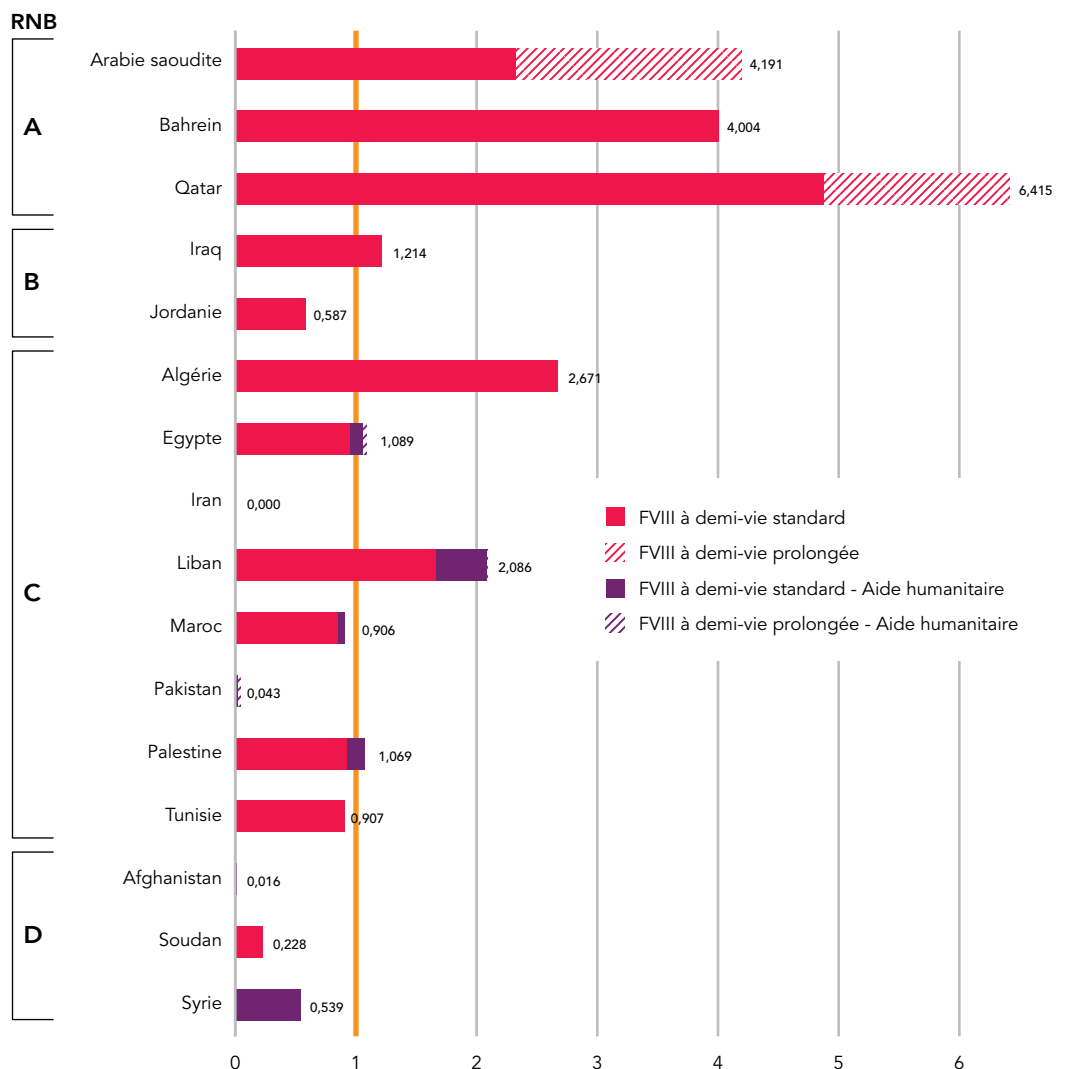
FIGURE G2b. Consommation médiane de facteur IX par habitant en 2021 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Amérique



Catégories économiques basées sur la classification 2021 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. (en dollars américains constants). RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 085 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 086–4 255 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 256–13 205 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (13 205 USD ou plus).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque figure G. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2021 figurent dans les figures G. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demi-vie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demi-vie standard.

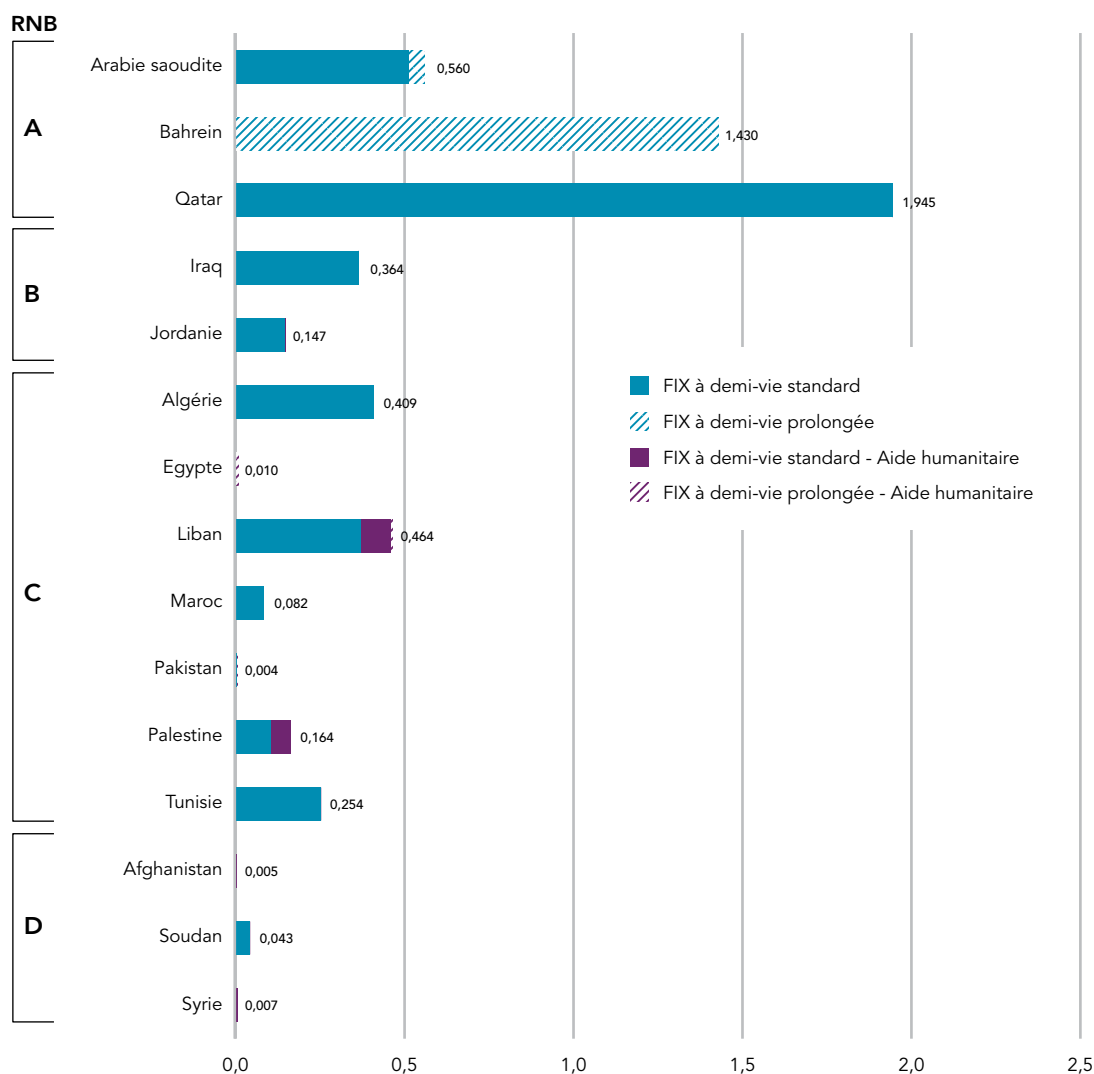
FIGURE G3a. Consommation médiane de facteur VIII par habitant en 2021 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Méditerranée orientale



Catégories économiques basées sur la classification 2021 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. (en dollars américains constants). RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 085 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 086–4 255 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 256–13 205 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (13 205 USD ou plus).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque figure G. La droite orange correspond à 1 UI de facteur VIII par habitant. La FMH considère qu'il s'agit du seuil en dessous duquel la survie d'une personne atteinte d'hémophilie ne peut être assurée. Une consommation supérieure permet de préserver le capital articulaire ou d'obtenir une qualité de vie équivalente à celle d'une personne indemne de la maladie. Attention, ce seuil ne s'applique pas au facteur IX. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2021 figurent dans les figures G. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demi-vie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demi-vie standard.

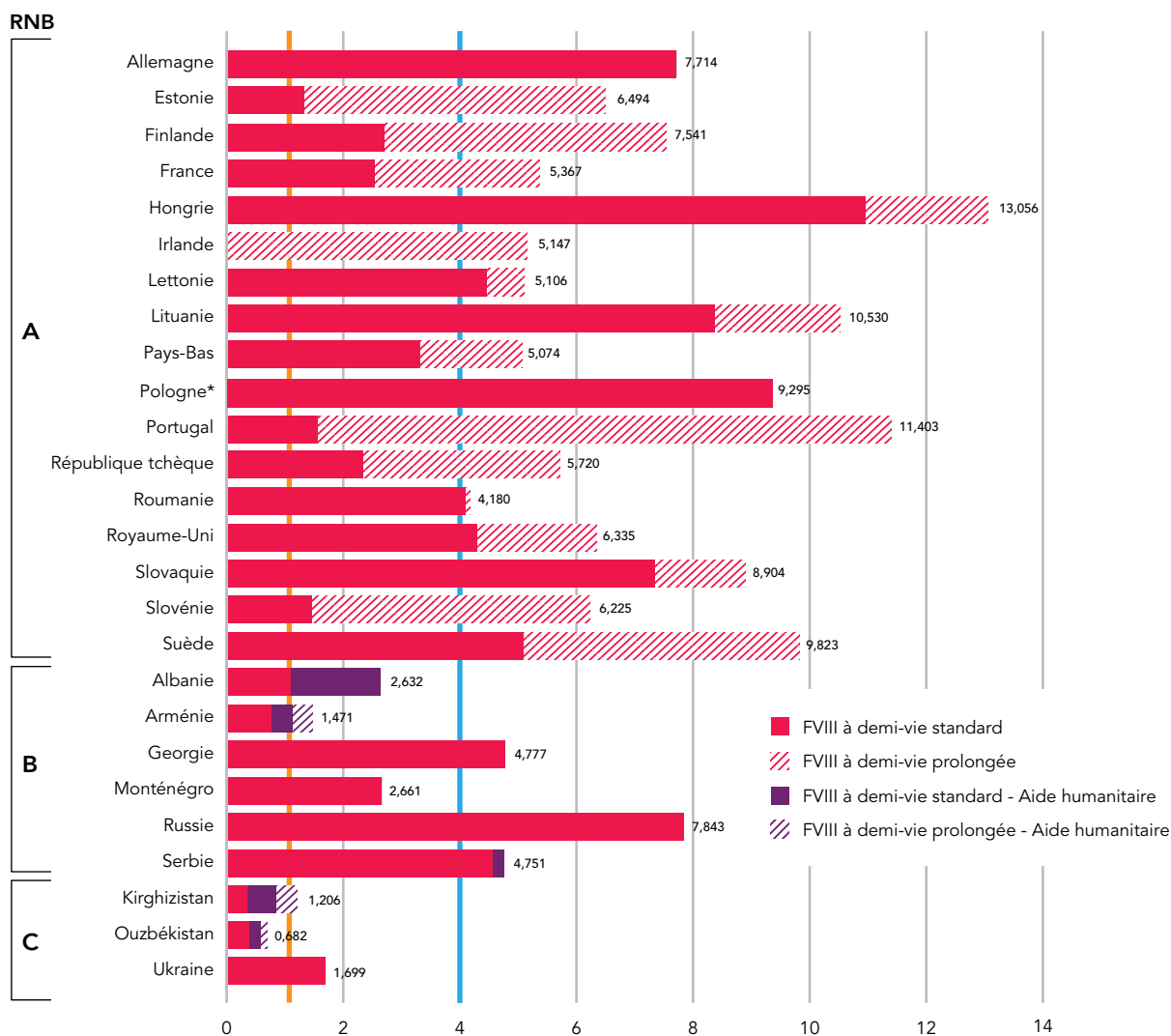
FIGURE G3b. Consommation médiane de facteur IX par habitant en 2021 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Méditerranée orientale



Catégories économiques basées sur la classification 2021 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. (en dollars américains constants). RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 085 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 086–4 255 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 256–13 205 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (13 205 USD ou plus).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque figure G. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2021 figurent dans les figures G. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demi-vie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demi-vie standard.

FIGURE G4a. Consommation médiane de facteur VIII par habitant en 2021 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Europe

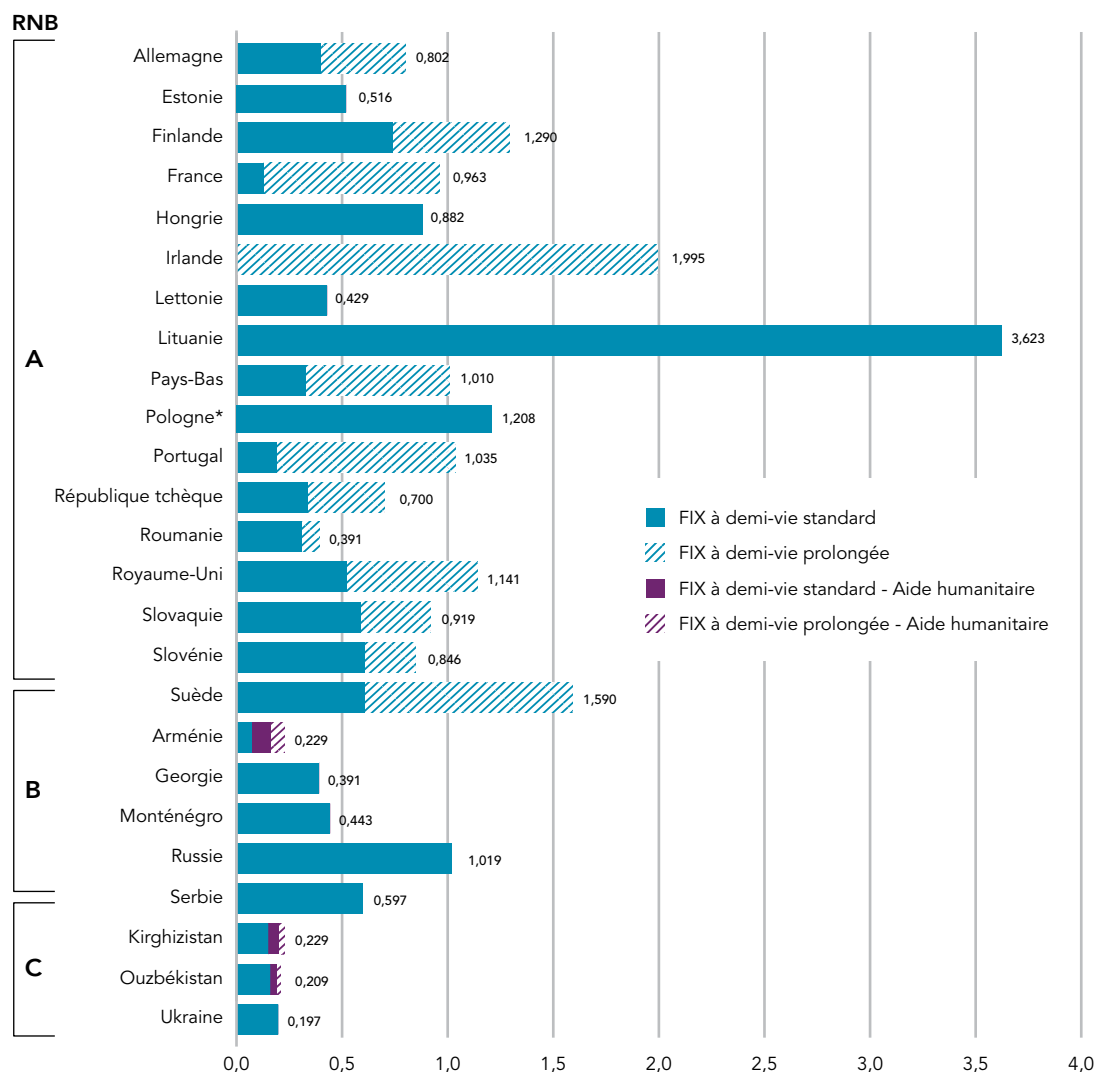


Catégories économiques basées sur la classification 2021 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. (en dollars américains constants). RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 085 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 086–4 255 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 256–13 205 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (13 205 USD ou plus).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque figure G. La droite orange correspond à 1 UI de facteur VIII par habitant. La FMH considère qu'il s'agit du seuil en dessous duquel la survie d'une personne atteinte d'hémophilie ne peut être assurée. Une consommation supérieure permet de préserver le capital articulaire ou d'obtenir une qualité de vie équivalente à celle d'une personne indemne de la maladie. Attention, ce seuil ne s'applique pas au facteur IX. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2021 figurent dans les figures G. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demi-vie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demi-vie standard.

* Données mises à jour après la publication. Ces mises à jour ne sont pas reflétées dans d'autres calculs ou tableaux récapitulatifs de ce rapport.

FIGURE G4b. Consommation médiane de facteur IX par habitant en 2021 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Europe

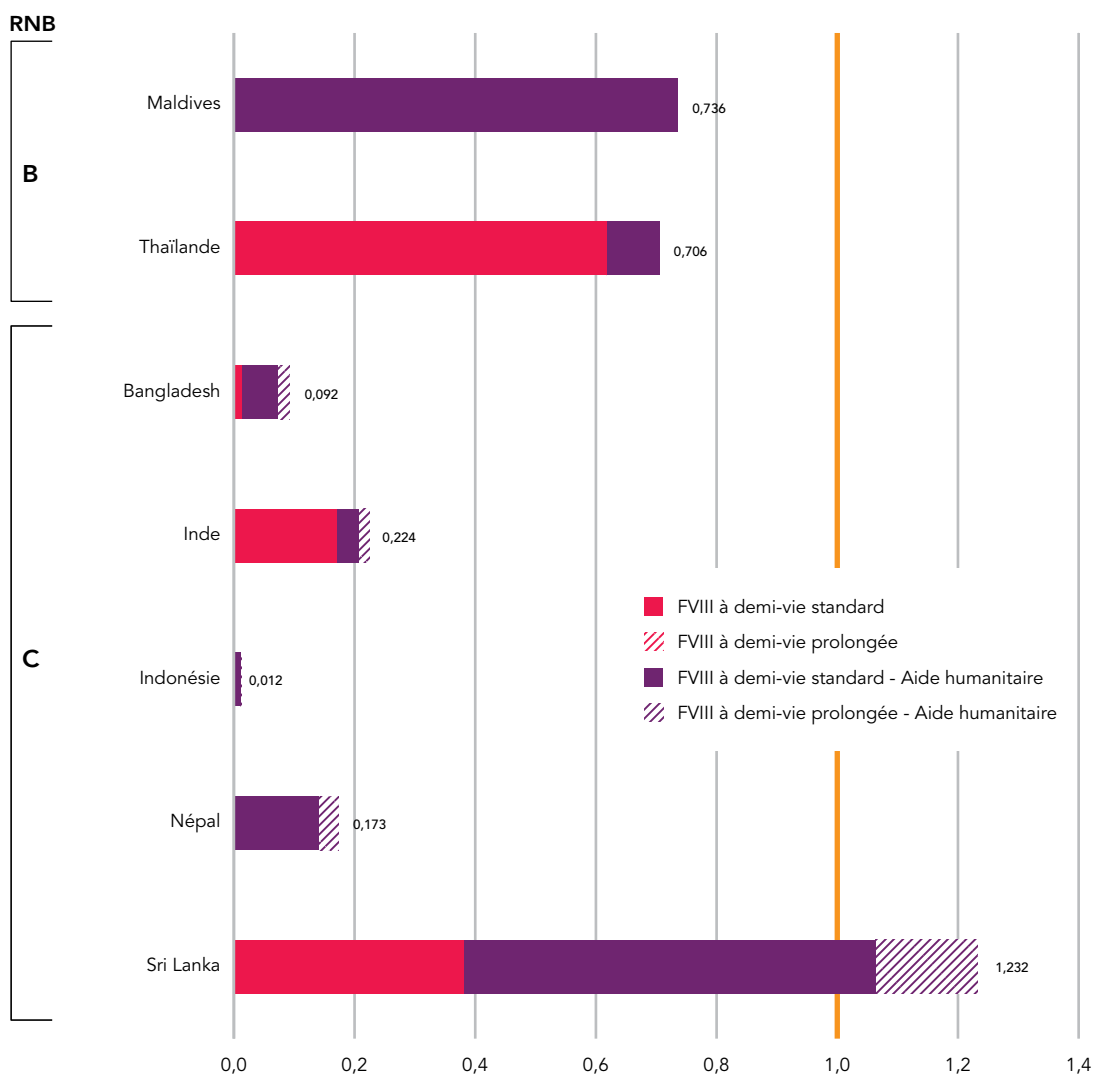


Catégories économiques basées sur la classification 2021 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. (en dollars américains constants). RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 085 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 086–4 255 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 256–13 205 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (13 205 USD ou plus).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque figure G. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2021 figurent dans les figures G. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demi-vie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demi-vie standard. La Direction européenne pour la qualité des médicaments (EDQM en anglais) recommande que la consommation minimale de concentrés de facteur VIII ou IX soit respectivement, dans tout pays, de 4 UI et 0,5 UI par habitant.

* Données mises à jour après la publication. Ces mises à jour ne sont pas reflétées dans d'autres calculs ou tableaux récapitulatifs de ce rapport.

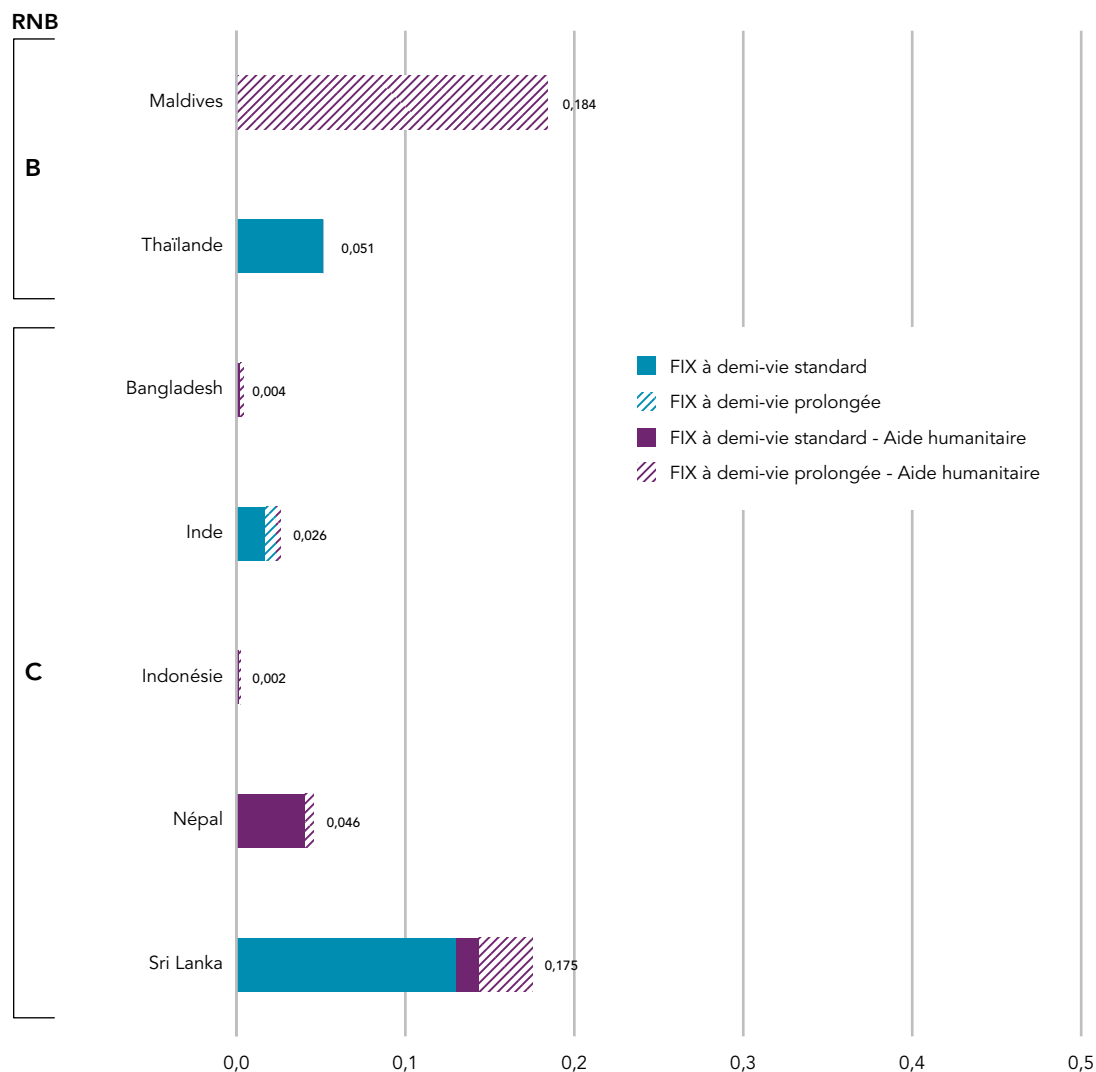
FIGURE G5a. Consommation médiane de facteur VIII par habitant en 2021 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Asie du SudEst



Catégories économiques basées sur la classification 2021 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. (en dollars américains constants). RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 085 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 086–4 255 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 256–13 205 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (13 205 USD ou plus).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque figure G. La droite orange correspond à 1 UI de facteur VIII par habitant. La FMH considère qu'il s'agit du seuil en dessous duquel la survie d'une personne atteinte d'hémophilie ne peut être assurée. Une consommation supérieure permet de préserver le capital articulaire ou d'obtenir une qualité de vie équivalente à celle d'une personne indemne de la maladie. Attention, ce seuil ne s'applique pas au facteur IX. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2021 figurent dans les figures G. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demi-vie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demi-vie standard.

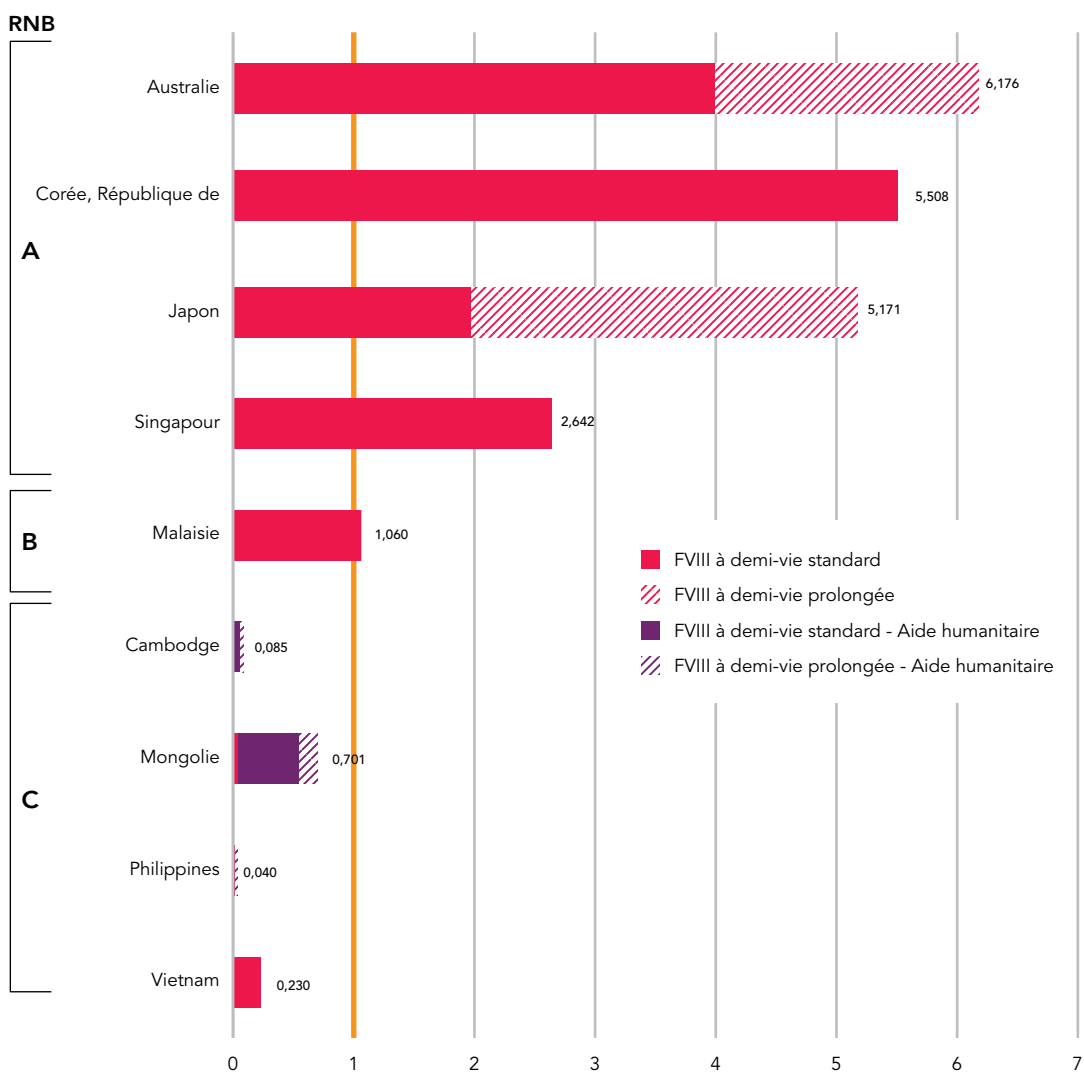
FIGURE G5b. Consommation médiane de facteur IX par habitant en 2021 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Asie du SudEst



Catégories économiques basées sur la classification 2021 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. (en dollars américains constants). RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 085 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 086–4 255 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 256–13 205 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (13 205 USD ou plus).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque figure G. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2021 figurent dans les figures G. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demi-vie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demi-vie standard.

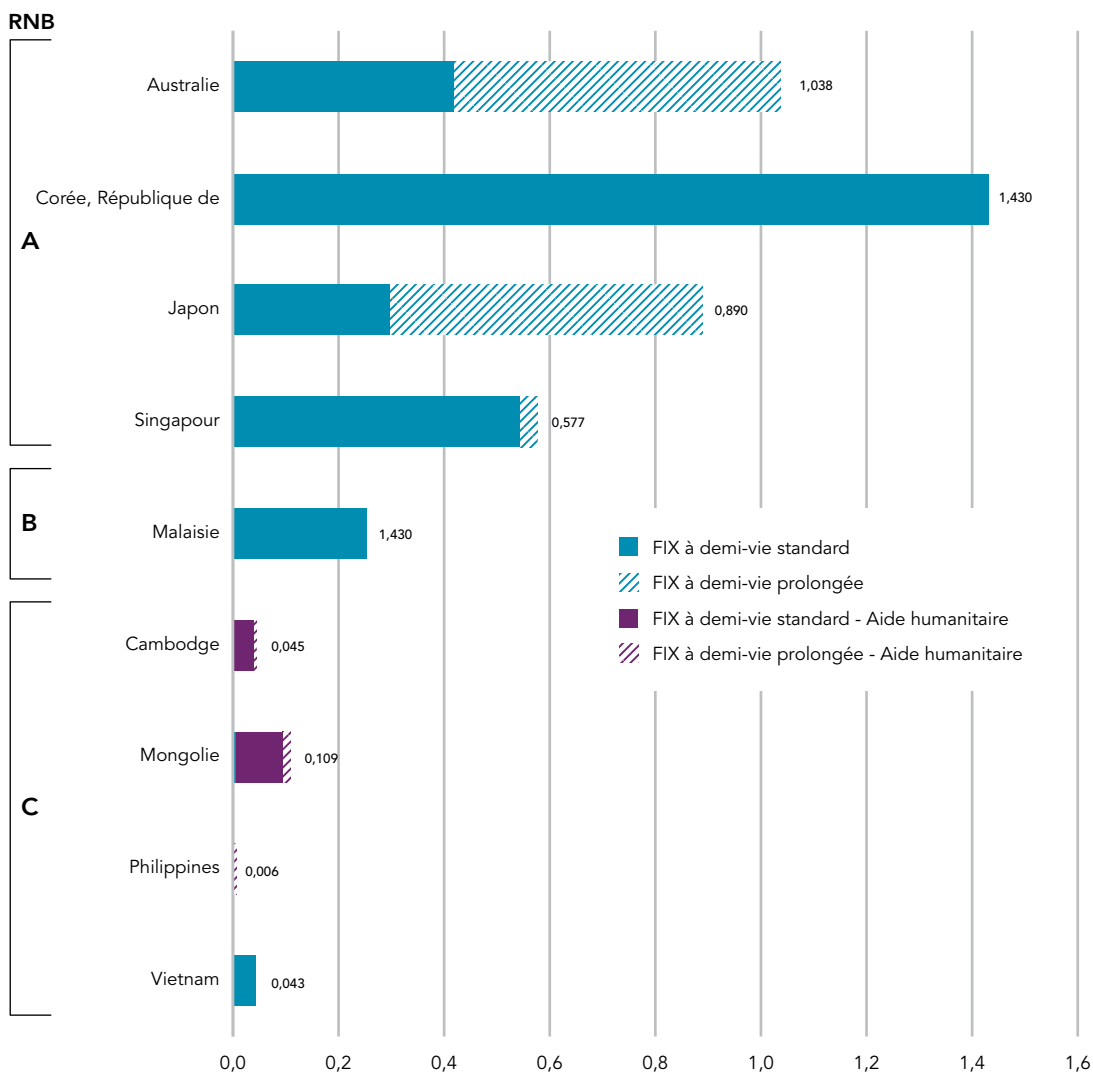
FIGURE G6a. Consommation médiane de facteur VIII par habitant en 2021 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Pacifique occidental



Catégories économiques basées sur la classification 2021 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. (en dollars américains constants). RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 085 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 086–4 255 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 256–13 205 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (13 205 USD ou plus).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque figure G. La droite orange correspond à 1 UI de facteur VIII par habitant. La FMH considère qu'il s'agit du seuil endessous duquel la survie d'une personne atteinte d'hémophilie ne peut être assurée. Une consommation supérieure permet de préserver le capital articulaire ou d'obtenir une qualité de vie équivalente à celle d'une personne indemne de la maladie. Attention, ce seuil ne s'applique pas au facteur IX. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2021 figurent dans les figures G. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demi-vie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demi-vie standard.

FIGURE G6b. Consommation médiane de facteur IX par habitant en 2021 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Pacifique occidental



Catégories économiques basées sur la classification 2021 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. (en dollars américains constants). RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 085 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 086–4 255 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 256–13 205 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (13 205 USD ou plus).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque figure G. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2021 figurent dans les figures G. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demi-vie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demi-vie standard.

FIGURE H. Source des données

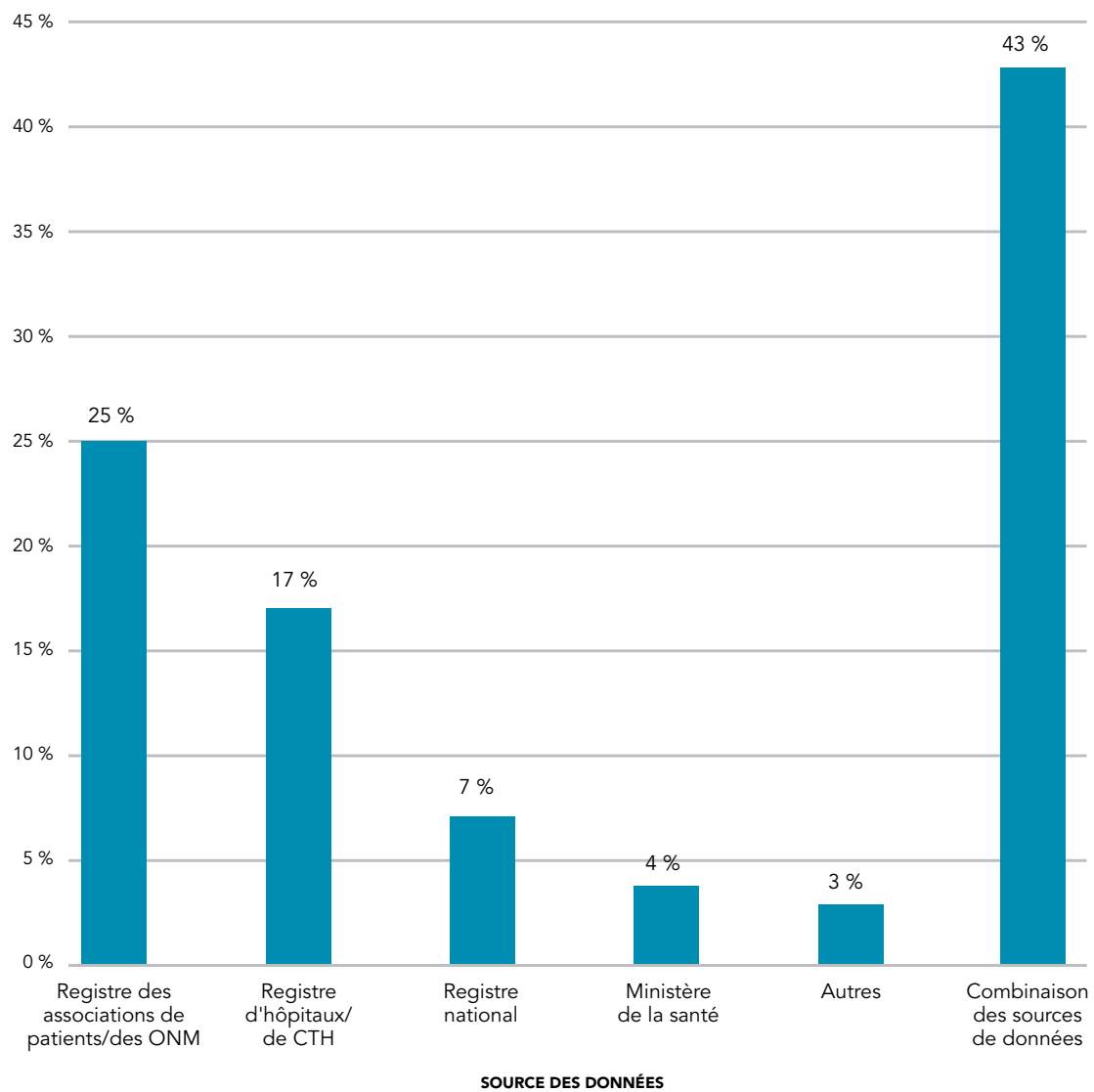
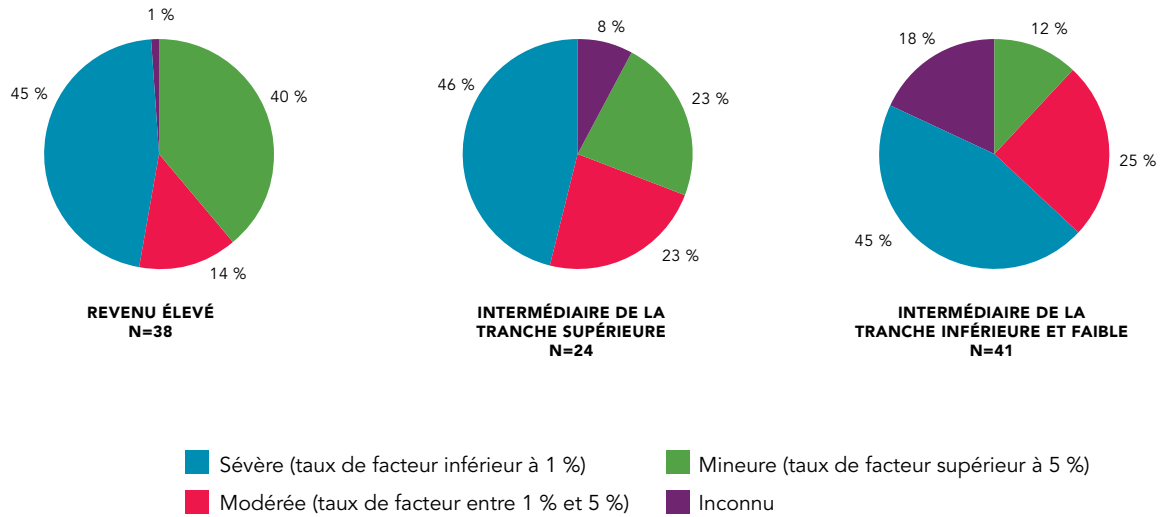


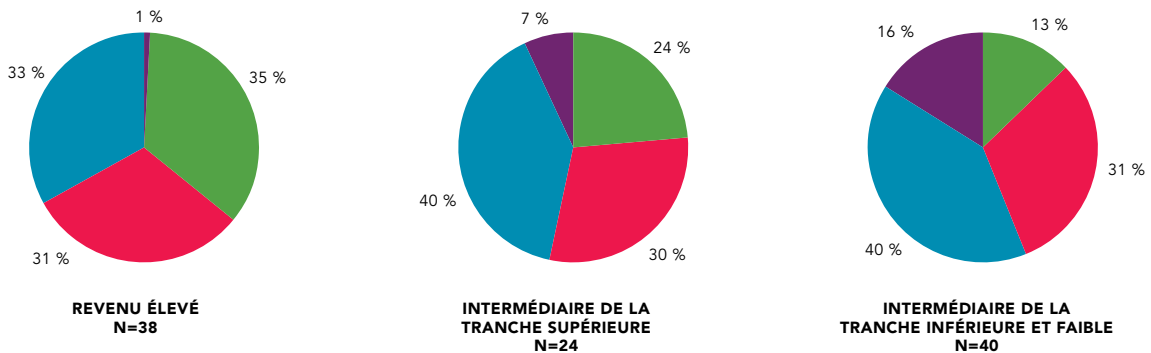
FIGURE 11. Répartition de la sévérité de l'hémophilie chez les hommes par RNB

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

Hémophilie A



Hémophilie B

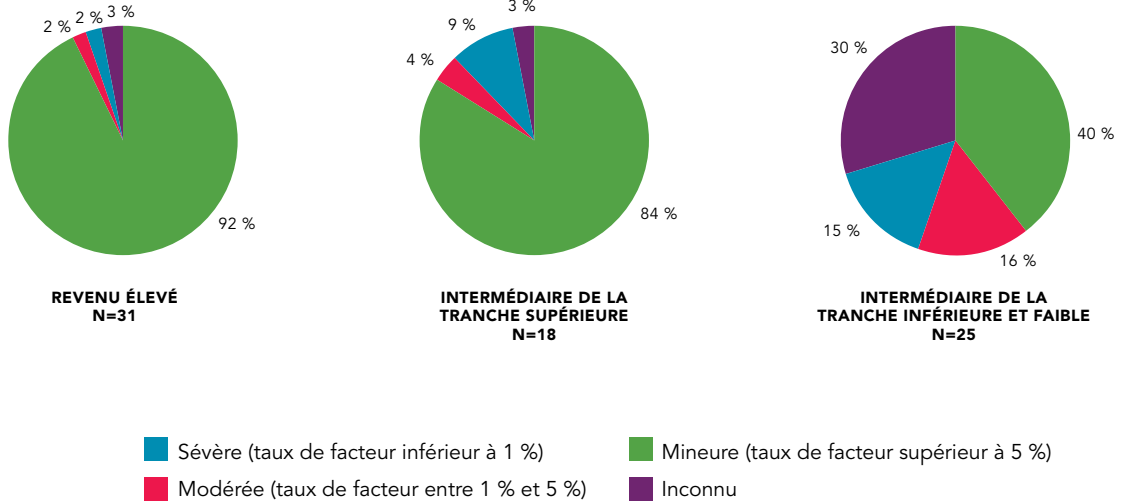


Catégories économiques basées sur la classification 2021 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. (en dollars américains constants). RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 085 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 086–4 255 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 256–13 205 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (13 205 USD ou plus).

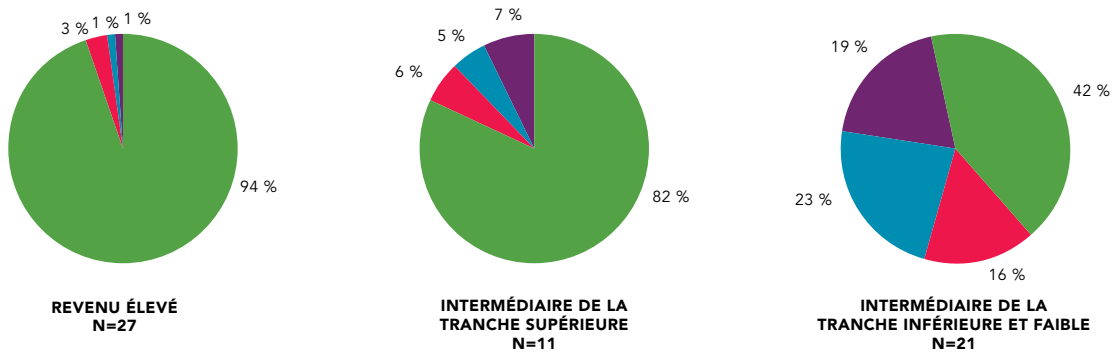
FIGURE I2. Répartition de la sévérité de l'hémophilie chez les femmes par RNB

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

Hémophilie A



Hémophilie B



Catégories économiques basées sur la classification 2021 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. (en dollars américains constants). RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 085 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 086–4 255 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 256–13 205 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (13 205 USD ou plus).

TABLEAU 6. Statistiques démographiques

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

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

Pays	Population	Hémophilie	Maladie de Willebrand	Autres troubles de la coagulation
Afghanistan	39 835 428	610	7	Inconnu
Afrique du Sud	60 041 996	2 419	671	232
Albanie	2 811 666	247	8	11
Algérie	44 616 626	2 634	526	841
Allemagne	83 129 285	4 548	5 364	2 906
Angola	33 933 611	89	Inconnu	1
Arabie saoudite	35 340 680	1 135	432	719
Argentine	45 808 747	2 843	399	11
Arménie	2 968 128	238	16	95
Australie	25 739 256	2 910	2 460	1 064
Autriche	8 956 279	856	Inconnu	Inconnu
Bahamas	396 914	9	2	0
Bahrein	1 748 295	100	300	79
Bangladesh	166 303 494	2 490	5	5
Barbade	287 708	27	3	3
Belgique	11 587 882	1 328	2 274	642
Bélize	404 915	19	Inconnu	Inconnu
Bénin	12 451 031	129	7	2
Bolivie	11 832 936	150	3	Inconnu
Botswana	2 397 240	55	7	Inconnu
Brésil	213 993 441	13 337	10 231	3 959
Burkina Faso	21 497 097	126	Inconnu	Inconnu
Cambodge	16 946 446	268	7	200
Cameroun	27 224 262	226	6	0
Canada	38 246 108	4 050	4 901	2 638
Chili	19 212 362	1 909	731	923
Chine	1 412 360 000	21 561	Inconnu	Inconnu
Colombie	51 265 841	3 931	3 654	808
Congo, République démocratique du	92 377 986	36	Inconnu	Inconnu

Pays	Population	Hémophilie	Maladie de Willebrand	Autres troubles de la coagulation
Corée, République de	51 744 876	2 264	165	176
Costa Rica	5 139 053	227	94	86
Côte d'Ivoire	27 053 629	133	3	6
Croatie	3 899 000	346	181	Inconnu
Cuba	11 317 498	498	485	3 707
Egypte	104 258 327	6 505	650	1 477
El Salvador	6 518 500	203	2	0
Erythrée	3 646 413	75	Inconnu	Inconnu
Espagne	47 326 687	4 186	720	120
Estonie	1 329 254	124	129	127
Etats-Unis	331 893 745	18 398	13 535	10 173
Ethiopie	117 876 226	367	22	Inconnu
Finlande	5 541 696	310	569	Inconnu
France	67 499 343	9 464	3 306	1 388
Georgie	3 708 610	346	64	65
Ghana	31 732 128	451	11	Inconnu
Guyana	790 329	24	0	Inconnu
Honduras	10 062 994	385	21	3
Hong Kong	7 413 100	151	4	5
Hongrie	9 709 886	1 135	1 452	739
Inde	1 393 409 033	25 384	927	593
Indonésie	276 361 788	2 939	20	Inconnu
Iran	85 028 760	10 605	1 832	3 945
Iraq	41 179 351	2 567	704	577
Irlande	5 028 230	908	1 859	1 546
Israël	9 364 000	748	200	733
Jamaïque	2 973 462	91	3	11
Japon	125 681 593	6 909	1 490	471
Jordanie	10 269 022	494	262	279
Kenya	54 985 702	774	39	16
Kirghizistan	6 694 200	411	20	9
Koweït	4 328 553	120	30	14
Lesotho	2 159 067	31	Inconnu	2
Lettonie	1 883 162	122	90	21
Liban	6 769 151	245	183	78
Lituanie	2 795 321	193	310	18

Pays	Population	Hémophilie	Maladie de Willebrand	Autres troubles de la coagulation
Luxembourg	639 070	20	1	Inconnu
Madagascar	28 427 333	145	2	13
Malaisie	32 776 195	1 140	133	99
Malawi	19 647 681	95	Inconnu	Inconnu
Maldives	543 620	19	Inconnu	Inconnu
Mali	20 855 724	165	17	38
Malte	516 869	37	46	0
Maroc	37 344 787	1 229	196	163
Maurice	1 266 060	93	1	9
Mexique	130 262 220	5 892	367	65
Mongolie	3 329 282	121	18	Inconnu
Monténégro	620 173	46	3	4
Népal	29 674 920	718	10	36
Nigéria	211 400 704	695	13	Inconnu
Norvège	5 408 320	453	467	80
Nouvelle-Zélande	5 122 600	738	625	683
Ouganda	47 123 533	319	2	Inconnu
Ouzbakistan	34 915 100	1 779	257	83
Pakistan	225 199 929	2 801	491	212
Palestine	4 922 749	352	60	138
Panama	4 381 583	319	537	113
Paraguay	7 219 641	436	4	5
Pays-Bas	17 533 405	1 574	583	147
Philippines	111 046 910	1 632	50	Inconnu
Pologne	37 781 024	3 227	2 803	1 138
Portugal	10 299 423	1 006	984	971
Qatar	2 930 524	63	47	17
République dominicaine	10 953 714	526	52	59
République tchèque	10 703 446	1 051	803	164
Roumanie	19 115 146	1 825	325	13
Royaume-Uni	67 326 569	8 671	11 341	12 884
Russe	143 446 060	8 141	2 738	Inconnu
Sénégal	17 196 308	323	14	20
Serbie	6 844 078	565	322	79
Singapour	5 453 566	370	Inconnu	78

Pays	Population	Hémophilie	Maladie de Willebrand	Autres troubles de la coagulation
Slovaquie	5 447 247	706	776	1 687
Slovénie	2 107 007	268	207	76
Soudan	44 909 351	1 393	410	480
Sri Lanka	22 156 000	1 187	72	59
Suède	10 415 811	1 033	962	Inconnu
Suriname	591 798	16	3	0
Syrie	18 275 704	1 079	151	234
Tanzanie	61 498 438	183	5	3
Thaïlande	69 950 844	1 936	163	91
Togo	8 478 242	47	Inconnu	Inconnu
Trinité-et-Tobago	1 403 374	68	10	2
Tunisie	11 935 764	613	253	359
Ukraine	43 814 581	4 376	469	Inconnu
Uruguay	3 485 152	281	263	21
Venezuela	28 704 947	2 905	1 199	1 102
Vietnam	98 168 829	4 078	192	592
Zambie	18 920 657	211	5	0
Zimbabwe	15 092 171	198	Inconnu	0

TABLEAU 7. Répartition des troubles de la coagulation par pays

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

Pays	Hémophilie A	Hémophilie B	Hémophilie de type inconnu	Maladie de willebrand	FI	FII	FV	FV+VIII	FVII	FX	FXI	FXIII	Trouble de la coagulation de type inconnu	Thrombasthénie de Glanzmann	Syndrome de Bernard-Soulier	Dysfonctions plaquetaires : autres / inconnues
Afghanistan	535	68	7	7												
Afrique du Sud	2 021	398	0	671	0	1	47	5	18	11	27	8	0	26	31	58
Albanie	210	37		8					5	2		2		1		1
Algérie	2 079	555		526	64	10	84	31	499	36	21	19	32	30	15	
Allemagne	3 793	755	0	5 364	545	64	205		1 219	140	115	618				
Angola	77	12							1							
Arabie saoudie	920	208	7	432	13	22	48	6	77	50	21	117	4	283	30	48
Argentine	2 448	392	3	399	0	0	0	2	2	0	1	1	0	2	0	3
Arménie	211	27	0	16	2	0	4	3	45	2	10	1	12	4	7	5
Australie	2 361	549	0	2 460	149	0	22	0	109	20	354	30	0	31	15	334
Autriche	708	148	0													
Bahamas	7	1	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Bahrein	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				
Barbade	16	11		3			2	1								
Belarus	1 070	250	8	2 274	2	2	24	0	183	13	157	5	32	21	9	194
Belgique	14	5														
Bélize	107	4	18	7					2							
Bolivie	122	28	0	3												
Botswana	47	8	0	7												
Brésil	11 141	2 196		10 231	63	20	281	53	1 809	168	370	90		421	115	569
Burkina Faso	97	29	0													
Cambodge	226	42	0	7								1				199
Cameroun	188	35	3	6												
Canada	3 323	727	0	4 901	199	19	93	0	598	60	586	65	0	71	39	908
Chili	1 670	186	53	731	0	0	18	7	405	20	49	7	3	8	4	402
Chine	17 779	3 782														
Colombie	3 220	711	0	3 654	88	15	87	55	232	40	139	88	0	16	2	46
Congo, République démocratique du	25	11														
Corée, République de	1 778	446	40	165	10	0	7	0	54	2	32	4	67	0	0	0

Pays	Hémophilie A	Hémophilie B	Hémophilie de type inconnu	Maladie de willebrand	FI	FII	FV	FV+VIII	FVII	FX	FXI	FXIII	Trouble de la coagulation de type inconnu	Thrombasthénie de Glanzmann	Syndrome de Bernard-Soulier	Dysfonctions plaquettaires : autres / inconnues
Costa Rica	182	43	2	94	4	0	2	13	46	12	7	2				
Côte d'Ivoire	115	18	0	3	0	0	0	0	3	3	0	0	0	0	0	0
Croatie	277	69	0	181												
Cuba	414	84	0	485	3	1	2	0	2	0	12	7	19	2	0	3 659
Egypte	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
Erythrée	68	7														
Espagne	1 822	282	2 082	720	20	3	11		30	8	30	17		1		
Estonie	113	11		129	12	1	6	1	37	3	8		38		2	19
Etats-Unis	14 098	4 300		13 535	279	45	131	14	1 266	166	657	138	2 696	170	44	4 567
Ethiopie	172	32	163	22												
Finlande	180	34	96	569												
France	7 623	1 841	0	3 306	47	1	63	26	233	35	273	37	0	253	70	350
Georgie	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						
Hongrie	892	243	0	1 452	21	2	26	0	405	25	97	5	79	3	1	75
Inde	21 350	3 475	559	927	55	10	51	8	99	67	40	149		93		21
Indonésie	2 425	378	136	20												
Iran	5 498	1 162	3 945	1 832	175	31	289	262	988	241	317	294	269	637	108	334
Iraq	2 024	543		704	60	2	15	4	152	30	14	65		125	33	77
Irlande	685	223	0	1 859	107	3	195	1	317	182	293	15	0	14	4	415
Israël	638	110		200	5	0	9	15	92	9	380	8		45	5	165
Jamaïque	79	12		3						5	3			1		2
Japon	5 657	1 252		1 490	106	8	57	9	124	28	54	85				
Jordanie	358	110	26	262	4	4	15	0	62	25	40	17	0	112	0	0
Kenya	623	151	0	39	0	0	0	0	3	1	0	0	0	0	0	12
Kirghizistan	330	80	1	20	3	1								5		
Koweït	100	20		30		1			3	1	1	8				
Lesotho	29	2									2					

Pays	Hémophilie A	Hémophilie B	Hémophilie de type inconnu	Maladie de willebrand	FI	FII	FV	FV+VIII	FVII	FX	FXI	FXIII	Trouble de la coagulation de type inconnu	Thrombasthénie de Glanzmann	Syndrome de Bernard-Soulier	Dysfonctions plaquettaires : autres / inconnues
Lettonie	99	23	0	90	0	0	2	2	12	3	0	0		1	1	
Liban	191	54	0	183	35	0	9	1	10	7	5	4	0	1	1	5
Lituanie	165	27	1	310					13	2						3
Luxembourg	16	4	0	1												
Madagascar	81	64	0	2	13	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Malaisie	974	166	0	133	2	2	2	0	30	14	11	9	0	21	1	7
Malawi	27	5	63													
Maldives	15	4														
Mali	148	17	0	17	2	0	0	0	0	0	0	1	29	0	0	6
Malte			37	46												
Maroc	1 077	151	1	196	16	10	11	8	65	6	3	2	0	32	3	7
Maurice	84	9	0	1	0	0	0	0	4	1	0	0	2	2	0	0
Mexique	4 867	728	297	367	3	2	3		30	6	6	4	2	5	0	4
Mongolie	89	32		18												
Monténégro	42	4	0	3	0	0	0	0	1	0	0	3	0	0	0	0
Népal	608	110		10			2	1	7	23		3				
Nigéria	645	27	23	13												
Norvège	349	104		467	3	2	4		38	5	2	5		15	6	
Nouvelle-Zélande	597	141	0	625	28	1	12	0	25	4	21	9	3	8	1	571
Ouganda	272	44	3	2												
Ouzbekistan	1 580	189	10	257	11	2	4		23	7	14			19	3	
Pakistan	2 385	416	0	491	21	4	20	8	48	32	1	46	1	27	3	1
Palestine	292	60		60		7	4	1	2	16		2	96	10		
Panama	284	35	0	537	0	0	0	0	12	16	0	0	0	11	1	73
Paraguay	397	39		4					3	2						
Pays-Bas	1 376	198	0	583	12	5	8	1	28	3	22	14		17	1	36
Philippines	1 207	214	211	50												
Pologne	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
République dominicaine	470	42	14	52	0	0	0	0	12	40	0	5	0	2	0	0
République tchèque	908	143	0	803	0	4	14	0	91	6	29	1	19			

Pays	Hémophilie A	Hémophilie B	Hémophilie de type inconnu	Maladie de willebrand	FI	FII	FV	FV+VIII	FVII	FX	FXI	FXIII	Trouble de la coagulation de type inconnu	Thrombasthénie de Glanzmann	Syndrome de Bernard-Soulier	Dysfonctions plaquettaires : autres / inconnues
Roumanie	1 615	210		325	2			1	5		2		3			
Royaume-Uni	7 064	1 607	0	11 341	1 013	18	273	30	2 022	338	3 906	84	1 510	145	102	3 443
Russie	6 867	1 274		2 738												
Sénégal	282	41	0	14	1	0	1	0	4	1	0	1	0	2	0	10
Serbie	476	89	0	322	10	0	4	2	42	1	12	5	1	0	2	0
Singapour	224	47	99				13		9	1	50	5				
Slovaquie	613	93	0	776	432	0	89	1	990	39	65	11	0	10	15	35
Slovénie	235	33	0	207	4	0	13	3	21	4	24	0	0	7	0	
Soudan	1 120	273		410	58	1	64	4	55	30	8	28		20	17	195
Sri Lanka	956	231		72	1	2	11	1	3	2	10	9		11		9
Suède	815	216	2	962												
Suriname	14	2	0	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Syrie	976	103	0	151	31	0	18	34	47	4	0	2	1	55	11	31
Tanzanie	135	22	26	5						3						
Thaïlande	1 710	226		163	1	1	9	2	29	2	3	3		13	11	17
Togo	35	2	10													
Trinité-et-Tobago	55	13	0	10			1			1						
Tunisie	479	134	0	253	36	1	22	10	99	7	58	32	4	69	8	13
Ukraine	1 860	328	2 188	469												
Uruguay	235	38	8	263			1		6		9			1	4	
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
Zambie	163	34	14	5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Zimbabwe	171	13	14													

TABLEAU 8. Répartition des troubles de la coagulation par pays

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

Troubles	Pays	Patients	Hommes	Pourcentage d'hommes	Femmes	Pourcentage de femmes	Sexe inconnu	Pourcentage de sexe inconnu
Hémophilie A	117	185 318	150 018	81 %	6 276	3 %	9 027	5 %
Hémophilie B	117	37 998	29 949	79 %	2 103	6 %	1 726	5 %
Hémophilie de type inconnu	86	10 261	3 727	36 %	2 127	21 %	74	1 %
Maladie de Willebrand	105	89 848	29 968	33 %	50 660	56 %	8 029	9 %
Déficit en FI	71	4 239	1 623	38 %	2 082	49 %	526	12 %
Déficit en FII	70	424	177	42 %	177	42 %	64	15 %
Déficit en FV	75	2 730	1 197	44 %	1 296	47 %	203	7 %
Déficit en FV+VIII	66	694	373	54 %	315	45 %	2	0 %
Déficit en FIX	80	14 232	6 378	45 %	6 603	46 %	1 142	8 %
Déficit en FX	79	2 354	1 137	48 %	1 054	45 %	132	6 %
Déficit en FXI	73	9 151	3 736	41 %	4 863	53 %	116	1 %
Déficit en FXII	74	2 327	989	43 %	745	32 %	564	24 %
Trouble de la coagulation de type inconnu	54	4 999	1 809	36 %	3 155	63 %	0	0 %
Dysfonctions plaquettaires : Thrombasthénie de Glanzmann	68	3 597	1 762	49 %	1 685	47 %	14	0 %
Dysfonctions plaquettaires : Syndrome de Bernard-Soulier	61	843	350	42 %	429	51 %	53	6 %
Dysfonctions plaquettaires : Autre de type inconnu	61	17 951	5 927	33 %	11 248	63 %	213	1 %

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

TABLEAU 9. Nombre de cas d'inhibiteurs en hémophilie A et B

(Données issues de 98 pays)

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

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

Pays	Cas actifs d'inhibiteurs Hémophilie A	Nouveaux cas d'inhibiteurs Hémophilie A	Cas actifs d'inhibiteurs Hémophilie B	Nouveaux cas d'inhibiteurs Hémophilie B
Afrique du Sud	64	2	5	0
Albanie	18		2	
Algérie	135	13	0	0
Allemagne	105		1	
Arabie saoudite	122	5	2	0
Argentine	66	4	7	0
Arménie	15	5	3	2
Australie	71	9	4	1
Autriche	16		0	
Bahamas	1	0	0	0
Bahrein	4	2	0	0
Bangladesh	9			
Barbade	1	0	1	0
Bénin	7	3		
Bolivie	3	0	0	0
Botswana	3	0	0	0
Brésil	388	170	21	16
Burkina Faso	1	0	0	0
Cambodge	9	1	0	0
Cameroun	14	2		
Canada	55	8	1	0
Chili	29	7	2	
Colombie	218	7	23	0
Congo, République démocratique du	3	3	0	
Corée, République de	71		7	
Costa Rica	22	1	0	0
Côte d'Ivoire	3	0	1	0
Croatie	14	1	4	0

Pays	Cas actifs d'inhibiteurs Hémophilie A	Nouveaux cas d'inhibiteurs Hémophilie A	Cas actifs d'inhibiteurs Hémophilie B	Nouveaux cas d'inhibiteurs Hémophilie B
Cuba	32	1	0	0
Egypte	573	130	2	0
El Salvador	18			
Erythrée	0	0	0	0
Estonie	4	0		
Etats-Unis	817		79	
Finlande	13	0	0	0
France	223	9	15	1
Georgie	1			
Ghana	0	0	0	0
Honduras	14	0	0	0
Hong Kong	8		1	
Hongrie	27			
Inde	564		24	
Iran	357	5	36	1
Iraq	205	1	9	1
Irlande	9	0	3	0
Israël	18	2	2	
Jamaïque	16		0	
Japon	95		17	
Kenya	14	24	2	5
Kirghizistan	5			
Lesotho	1	1		
Liban	10	2	1	1
Lituanie	8	0	0	0
Luxembourg	0	0	0	0
Madagascar	5	2	1	0
Malaisie	104	6	8	0
Maldives	1	1		
Mali	4	2	0	0
Maroc	158	28	5	0
Maurice	0	0	0	0
Mexique	288		17	
Mongolie	1			
Monténégro	2	0	0	0
Népal	21	4		

Pays	Cas actifs d'inhibiteurs Hémophilie A	Nouveaux cas d'inhibiteurs Hémophilie A	Cas actifs d'inhibiteurs Hémophilie B	Nouveaux cas d'inhibiteurs Hémophilie B
Nigéria	11	11	0	0
Nouvelle-Zélande	30	0	0	0
Ouganda	8	2	0	0
Ouzbékistan	29	0	0	0
Pakistan	20	0	1	0
Palestine	3		0	
Panama	14	2	0	0
Pays-Bas	19			
Philippines	34	3	1	0
Pologne	174		5	
Portugal	36	3	1	
Qatar	3	2	0	0
République dominicaine	18		6	
République tchèque	21	3	2	0
Royaume-Uni	230	22	15	2
Sénégal	13	1	0	0
Serbie	15	0	0	0
Singapour	6	2		
Slovaquie	7	0	1	0
Slovénie	4	0	1	0
Soudan	6			
Sri Lanka	92	34		
Suède	29		3	
Suriname	0	0	0	0
Syrie	72	1	1	0
Tanzanie	4	15		
Thaïlande	104	4	1	0
Togo	1			
Trinité-et-Tobago	4	0	2	0
Tunisie	26	3	4	2
Uruguay	8		1	
Venezuela	96	2	1	0
Vietnam	184	23	0	0
Zambie	0	0	0	0

* Données mises à jour après publication. Aucun autre calcul ou tableau de synthèse du présent rapport ne tient compte de ces mises à jour.

TABLEAU 10. Répartition par classe d'âge : hémophilie A

(Données issues de 106 pays)

Pays	Hémophilie A	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Âge inconnu
Afghanistan	535	6 %	34 %	20 %	35 %	5 %	0 %
Afrique du Sud	2,021	1 %	14 %	10 %	42 %	29 %	4 %
Albanie	210	1 %	12 %	7 %	52 %	28 %	0 %
Algérie	2,079	3 %	14 %	15 %	53 %	15 %	0 %
Angola	77	13 %	56 %	13 %	17 %	1 %	0 %
Arabie saoudite	920	23 %	38 %	17 %	21 %	1 %	0 %
Argentine	2,448	2 %	13 %	9 %	46 %	28 %	2 %
Arménie	211	12 %	23 %	8 %	36 %	20 %	0 %
Australie	2,361	5 %	14 %	8 %	38 %	35 %	0 %
Autriche	708	6 %	10 %	8 %	44 %	32 %	0 %
Bahamas	7	0 %	14 %	14 %	57 %	14 %	0 %
Bahrein	90	11 %	28 %	33 %	20 %	8 %	0 %
Bangladesh	2,071	16 %	33 %	18 %	31 %	3 %	0 %
Barbade	16	6 %	13 %	6 %	50 %	25 %	0 %
Belgique	1,070	2 %	9 %	7 %	36 %	46 %	0 %
Belize	14		14 %		86 %		0 %
Bénin	107	18 %	44 %	7 %	25 %	4 %	3 %
Bolivie	122	10 %	44 %	8 %	31 %	7 %	0 %
Botswana	47	17 %	32 %	11 %	38 %	2 %	0 %
Brésil	11,141	5 %	15 %	9 %	49 %	22 %	0 %
Burkina Faso	97	27 %	46 %	11 %	14 %	1 %	0 %
Cambodge	226	7 %	44 %	22 %	27 %	0 %	0 %
Cameroun	188	19 %	44 %	31 %	4 %	2 %	0 %
Canada	3,323	3 %	11 %	7 %	42 %	36 %	0 %
Chili	1,624	4 %	13 %	10 %	51 %	22 %	0 %
Colombie	3,220	6 %	11 %	13 %	59 %	11 %	0 %
Congo, République démocratique du	25	12 %	36 %	16 %	24 %	12 %	0 %
Corée, République de	1,778	3 %	11 %	7 %	52 %	27 %	0 %
Costa Rica	182	2 %	14 %	13 %	55 %	15 %	0 %
Côte d'Ivoire	115	14 %	34 %	16 %	33 %	3 %	0 %
Croatie	277	3 %	9 %	8 %	45 %	35 %	0 %
Cuba	414	2 %	11 %	9 %	49 %	29 %	0 %
Egypte	5,295	7 %	21 %	11 %	46 %	15 %	0 %
El Salvador	180	16 %	24 %	21 %	27 %	13 %	0 %

Pays	Hémophilie A	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Âge inconnu
Erythrée	68	9 %	28 %	19 %	40 %	1 %	3 %
Espagne	1,822	2 %	9 %	8 %	62 %	20 %	0 %
Estonie	108	10 %	8 %	1 %	60 %	19 %	1 %
Etats-Unis	14,098	8 %	23 %	12 %	38 %	19 %	0 %
Ethiopie	185	4 %	38 %	16 %	41 %	2 %	0 %
France	7,623	5 %	14 %	9 %	39 %	33 %	0 %
Georgie	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 %
Hongrie	892	3 %	8 %	5 %	35 %	50 %	0 %
Inde	21,350	2 %	14 %	11 %	44 %	11 %	18 %
Indonésie	2,425	6 %	30 %	18 %	40 %	4 %	1 %
Iran	5,498	4 %	12 %	8 %	54 %	22 %	0 %
Iraq	2,024	21 %	40 %	22 %	14 %	3 %	0 %
Irlande	685	6 %	17 %	9 %	37 %	31 %	0 %
Israël	638	13 %	17 %	9 %	39 %	22 %	0 %
Jamaïque	79	13 %	20 %	11 %	37 %	19 %	0 %
Kenya	623	18 %	30 %	26 %	13 %	11 %	3 %
Kirghizistan	146				91 %	9 %	0 %
Lettonie	99	3 %			47 %	21 %	28 %
Liban	191	9 %	18 %	8 %	43 %	20 %	1 %
Lituanie	165	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	100 %
Luxembourg	16	13 %	13 %	13 %	38 %	19 %	6 %
Madagascar	81	10 %	33 %	16 %	35 %	6 %	0 %
Malaisie	974	9 %	23 %	12 %	42 %	13 %	1 %
Malawi	27	0 %	33 %	22 %	44 %	0 %	0 %
Maldives	15	7 %	20 %	20 %	33 %	20 %	0 %
Mali	148	9 %	51 %	20 %	16 %	1 %	3 %
Maroc	749	13 %	25 %	15 %	42 %	5 %	0 %
Maurice	84	4 %	4 %	10 %	48 %	32 %	4 %
Mexique	4,867	1 %	10 %	11 %	50 %	18 %	9 %
Mongolie	88	13 %	39 %	16 %	30 %	3 %	0 %
Monténégro	42	2 %	14 %	7 %	36 %	40 %	0 %
Népal	608	8 %	21 %	14 %	43 %	9 %	5 %
Nigéria	645	4 %	36 %	16 %	26 %	2 %	16 %
Norvège	349	2 %	12 %	9 %	40 %	35 %	3 %

Pays	Hémophilie A	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Âge inconnu
Nouvelle-Zélande	604	2 %	7 %	7 %	22 %	30 %	32 %
Ouganda	272	34 %	38 %	9 %	15 %	3 %	0 %
Ouzbékistan	1,580	9 %	23 %	9 %	49 %	10 %	0 %
Pakistan	2,385	5 %	29 %	15 %	43 %	5 %	4 %
Palestine	292	4 %	16 %	8 %	36 %	13 %	23 %
Panama	284	5 %	15 %	8 %	51 %	20 %	0 %
Paraguay	397	10 %	18 %	15 %	43 %	14 %	0 %
Pays-Bas	1,376	3 %	12 %	7 %	35 %	43 %	0 %
Philippines	1,208	5 %	13 %	12 %	50 %	8 %	12 %
Portugal	794	3 %	10 %	6 %	36 %	29 %	15 %
Qatar	53	13 %	25 %	28 %	32 %	2 %	0 %
République dominicaine	470	4 %	18 %	8 %	48 %	6 %	16 %
République tchèque	908	6 %	13 %	7 %	39 %	34 %	0 %
Royaume-Uni	7,064	6 %	13 %	7 %	39 %	36 %	0 %
Sénégal	282	12 %	37 %	15 %	31 %	5 %	0 %
Serbie	476	4 %	13 %	4 %	49 %	30 %	0 %
Singapour	223	4 %	11 %	5 %	40 %	39 %	0 %
Slovaquie	613	3 %	9 %	6 %	42 %	41 %	0 %
Slovénie	235	4 %	10 %	6 %	32 %	47 %	0 %
Soudan	1,120	22 %	35 %	13 %	26 %	4 %	0 %
Sri Lanka	956	20 %	7 %	6 %	22 %	5 %	40 %
Suède	815	6 %	14 %	8 %	42 %	30 %	0 %
Suriname	14	14 %	21 %	0 %	50 %	14 %	0 %
Syrie	876	6 %	31 %	19 %	37 %	5 %	2 %
Tanzanie	135	9 %	24 %	13 %	12 %	1 %	41 %
Thaïlande	1,710	8 %	28 %	14 %	37 %	13 %	0 %
Togo	35	9 %	29 %	20 %	34 %	9 %	0 %
Trinité-et-Tobago	55	2 %	24 %	7 %	33 %	16 %	18 %
Tunisie	223	9 %	22 %	13 %	48 %	9 %	0 %
Uruguay	235	3 %	20 %	11 %	36 %	23 %	7 %
Venezuela	2,289	1 %	10 %	8 %	43 %	21 %	16 %
Vietnam	3,379	6 %	18 %	11 %	53 %	12 %	0 %
Zambie	162	15 %	30 %	23 %	15 %	2 %	14 %
Zimbabwe	171	0 %	10 %	6 %	25 %	4 %	56 %

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

(Données issues de 106 pays)

Pays	Hémophilie B	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Âge inconnu
Afghanistan	68	3 %	31 %	47 %	16 %	3 %	0 %
Afrique du Sud	398	4 %	17 %	9 %	43 %	26 %	2 %
Albanie	37	0 %	11 %	3 %	68 %	19 %	0 %
Algérie	555	4 %	21 %	30 %	40 %	5 %	0 %
Angola	12	8 %	67 %	8 %	17 %		0 %
Arabie saoudite	208	24 %	37 %	12 %	27 %	0 %	0 %
Argentine	392	2 %	13 %	13 %	49 %	21 %	3 %
Arménie	27	30 %	15 %	4 %	26 %	26 %	0 %
Australie	549	4 %	10 %	10 %	37 %	40 %	0 %
Autriche	148	5 %	16 %	11 %	38 %	30 %	0 %
Bahamas	1	0 %	0 %	0 %	100 %	0 %	0 %
Bahrein	10	10 %	20 %	20 %	10 %	40 %	0 %
Bangladesh	413	21 %	34 %	17 %	25 %	2 %	0 %
Barbade	11	9 %	9 %	9 %	45 %	27 %	0 %
Belgique	250	1 %	8 %	7 %	34 %	50 %	0 %
Belize	5				100 %		0 %
Bénin	4	0 %	50 %	25 %	0 %	25 %	0 %
Bolivie	28	25 %	25 %	14 %	29 %	7 %	0 %
Botswana	8	13 %	25 %	25 %	38 %	0 %	0 %
Brésil	2,196	5 %	14 %	9 %	50 %	23 %	0 %
Burkina Faso	29	28 %	34 %	17 %	21 %	0 %	0 %
Cambodge	42	17 %	36 %	19 %	21 %	7 %	0 %
Cameroun	35	23 %	37 %	14 %	23 %	3 %	0 %
Canada	727	3 %	10 %	7 %	40 %	40 %	0 %
Chili	186	7 %	14 %	10 %	48 %	21 %	0 %
Colombie	711	4 %	13 %	8 %	61 %	14 %	0 %
Congo, République démocratique du	11	0 %	27 %	18 %	55 %	0 %	0 %
Corée, République de	446	1 %	13 %	9 %	50 %	27 %	0 %
Costa Rica	43	5 %	19 %	2 %	60 %	14 %	0 %
Côte d'Ivoire	18	11 %	44 %	28 %	11 %	6 %	0 %
Croatie	68	0 %	18 %	6 %	60 %	16 %	0 %
Cuba	84	6 %	13 %	7 %	46 %	27 %	0 %
Egypte	1,210	6 %	21 %	13 %	46 %	14 %	0 %

Pays	Hémophilie B	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Âge inconnu
El Salvador	24	25 %	38 %	17 %	13 %	8 %	0 %
Erythrée	7	14 %	43 %	0 %	43 %	0 %	0 %
Espagne	282	1 %	6 %	6 %	34 %	45 %	7 %
Estonie	11	9 %	27 %	9 %	27 %	27 %	0 %
Etats-Unis	4,300	10 %	21 %	12 %	33 %	24 %	0 %
Ethiopie	33	3 %	30 %	15 %	48 %	3 %	0 %
France	1,841	5 %	15 %	10 %	35 %	34 %	0 %
Georgie	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 %
Hongrie	243	3 %	5 %	3 %	39 %	49 %	0 %
Inde	3,475	3 %	14 %	11 %	48 %	12 %	13 %
Indonésie	378	7 %	34 %	21 %	31 %	2 %	5 %
Iran	1,162	3 %	11 %	8 %	57 %	21 %	0 %
Iraq	543	21 %	40 %	21 %	14 %	5 %	0 %
Irlande	223	4 %	11 %	12 %	39 %	35 %	0 %
Israël	110	16 %	16 %	15 %	35 %	17 %	0 %
Jamaïque	12	25 %	17 %	17 %	25 %	17 %	0 %
Kenya	151	26 %	26 %	28 %	16 %	3 %	1 %
Kirghizistan	37				81 %	19 %	0 %
Lettonie	23	0 %			57 %	22 %	22 %
Liban	54	4 %	19 %	13 %	50 %	15 %	0 %
Lituanie	27	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	100 %
Luxembourg	4	0 %	50 %	0 %	25 %	0 %	25 %
Madagascar	64	8 %	45 %	19 %	27 %	2 %	0 %
Malaisie	166	10 %	19 %	11 %	43 %	16 %	1 %
Malawi	5	0 %	60 %	20 %	20 %	0 %	0 %
Maldives	4	0 %	0 %	75 %	0 %	25 %	0 %
Mali	17	24 %	41 %	24 %	12 %	0 %	0 %
Maroc	139	10 %	22 %	10 %	54 %	4 %	0 %
Maurice	9	11 %	22 %	0 %	56 %	11 %	0 %
Mexique	728	2 %	11 %	12 %	51 %	18 %	7 %
Mongolie	32	13 %	38 %	6 %	38 %	6 %	0 %
Monténégro	4	0 %	0 %	0 %	75 %	25 %	0 %
Népal	110	3 %	20 %	23 %	36 %	14 %	5 %

Pays	Hémophilie B	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Âge inconnu
Nigéria	27	15 %	56 %	15 %	7 %	0 %	7 %
Norvège	104	3 %	13 %	7 %	42 %	35 %	0 %
Nouvelle-Zélande	141	4 %	6 %	6 %	19 %	31 %	35 %
Ouganda	44	27 %	45 %	11 %	16 %		0 %
Ouzbékistan	189	20 %	21 %	9 %	44 %	5 %	0 %
Pakistan	416	6 %	27 %	13 %	46 %	6 %	3 %
Palestine	60	5 %	20 %	3 %	38 %	15 %	18 %
Panama	35	6 %	14 %	9 %	57 %	14 %	0 %
Paraguay	39	5 %	26 %	21 %	26 %	23 %	0 %
Pays-Bas	198	4 %	12 %	9 %	37 %	39 %	0 %
Philippines	214	6 %	16 %	9 %	54 %	6 %	9 %
Portugal	212	2 %	8 %	7 %	32 %	26 %	25 %
Qatar	10	30 %	10 %	30 %	30 %	0 %	0 %
République dominicaine	42	0 %	29 %	5 %	57 %	10 %	0 %
République tchèque	143	5 %	13 %	8 %	31 %	43 %	0 %
Royaume-Uni	1,607	5 %	15 %	6 %	37 %	37 %	0 %
Sénégal	41	17 %	41 %	24 %	15 %	2 %	0 %
Serbie	89	3 %	15 %	7 %	52 %	24 %	0 %
Singapour	46	0 %	17 %	9 %	52 %	22 %	0 %
Slovaquie	93	5 %	15 %	9 %	48 %	23 %	0 %
Slovénie	33	3 %	3 %	12 %	39 %	42 %	0 %
Soudan	273	21 %	39 %	16 %	22 %	2 %	0 %
Sri Lanka	231	20 %	18 %	7 %	7 %	8 %	39 %
Suède	216	3 %	13 %	7 %	39 %	37 %	0 %
Suriname	2	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	100 %
Syrie	103	14 %	28 %	19 %	35 %	2 %	2 %
Tanzanie	22	9 %	36 %	9 %	14 %		32 %
Thaïlande	226	10 %	27 %	16 %	29 %	19 %	0 %
Togo	2		0 %		100 %		0 %
Trinité-et-Tobago	13	0 %	23 %	15 %	38 %	23 %	0 %
Tunisie	60	15 %	25 %	18 %	23 %	18 %	0 %
Uruguay	38	3 %	24 %	8 %	53 %	11 %	3 %
Venezuela	616	1 %	9 %	9 %	40 %	25 %	15 %
Vietnam	699	5 %	19 %	11 %	52 %	14 %	0 %
Zambie	34	26 %	18 %	32 %	15 %	0 %	9 %
Zimbabwe	13	0 %	8 %	0 %	23 %	15 %	54 %

TABLEAU 12. Répartition par classe d'âge : hémophilie de type inconnu

(Données issues de 30 pays)

Pays	Hémophilie de type inconnu	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Âge inconnu
Afghanistan	7	29 %	57 %	14 %			
Argentine	3	0 %	0 %	0 %	67 %	33 %	0 %
Bahamas	1	100 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %
Bangladesh	6			100 %			
Belgique	8	0 %	0 %	0 %	13 %	88 %	0 %
Bénin	18	6 %	44 %	0 %	33 %	0 %	17 %
Cameroun	3	100 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %
Chili	51	0 %	0 %	4 %	57 %	39 %	
Corée, République de	40	3 %	5 %	8 %	35 %	50 %	0 %
Egypte	1 477	8 %	21 %	14 %	48 %	9 %	
Ethiopie	169	3 %	41 %	20 %	36 %	0 %	0 %
Ghana	57	42 %	23 %	19 %	16 %		
Honduras	25	0 %	28 %	8 %	20 %	4 %	40 %
Hong Kong	2				100 %		
Inde	559	0 %	3 %	4 %	30 %	6 %	57 %
Indonésie	136	2 %	29 %	3 %	27 %	1 %	37 %
Iran	3 945	4 %	18 %	10 %	52 %	16 %	0 %
Malawi	63	22 %	40 %	10 %	22 %	0 %	6 %
Maroc	1	0 %	0 %	0 %	100 %	0 %	0 %
Mexique	297	0 %	3 %	5 %	26 %	17 %	49 %
Nigéria	23	9 %	30 %	9 %	0 %	9 %	43 %
Ouganda	3	33 %	67 %				
Ouzbékistan	10			100 %			
Philippines	211	2 %	9 %	12 %	46 %	6 %	26 %
République dominicaine	14	0 %	14 %	7 %	64 %	7 %	7 %
Suède	2	0 %	0 %	0 %	0 %	50 %	50 %
Tanzanie	26	15 %	38 %	15 %	19 %		12 %
Togo	10		40 %		30 %		30 %
Uruguay	8	0 %	0 %	25 %	75 %	0 %	0 %
Zambie	80	0 %	3 %	91 %	0 %	0 %	6 %

TABLEAU 13. Répartition par classe d'âge : maladie de Willebrand

(Données issues de 88 pays)

Pays	Maladie de Willebrand	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Âge inconnu
Afghanistan	7			100 %			
Afrique du Sud	671	0 %	3 %	6 %	42 %	45 %	4 %
Albanie	8	0 %	0 %	13 %	63 %	25 %	0 %
Arabie saoudite	432	21 %	37 %	22 %	19 %	2 %	
Argentine	399	0 %	0 %	2 %	41 %	43 %	15 %
Arménie	16	13 %	19 %	19 %	44 %	6 %	0 %
Australie	2 460	1 %	8 %	7 %	43 %	41 %	0 %
Bahamas	2	0 %	0 %	0 %	100 %	0 %	0 %
Bahrein	300	5 %	10 %	20 %	31 %	34 %	0 %
Bangladesh	5	20 %	40 %	0 %	40 %	0 %	
Barbade	3			33 %	33 %	33 %	
Belgique	2 274	1 %	8 %	11 %	42 %	39 %	0 %
Bénin	7	14 %	29 %	0 %	57 %	0 %	0 %
Bolivie	3		67 %		33 %		
Botswana	7	0 %	43 %	57 %	0 %	0 %	0 %
Bésil	10 231	1 %	8 %	8 %	54 %	29 %	0 %
Cambodge	7	0 %	57 %	43 %	0 %	0 %	0 %
Cameroun	5	0 %	0 %	0 %	60 %	40 %	0 %
Canada	4 901	1 %	7 %	7 %	48 %	37 %	0 %
Colombie	3 654	4 %	12 %	17 %	54 %	13 %	0 %
Corée, République de	165	4 %	8 %	9 %	56 %	23 %	0 %
Costa Rica	94	0 %	0 %	5 %	46 %	47 %	2 %
Côte d'Ivoire	3	33 %	0 %	0 %	33 %	33 %	0 %
Croatie	188	2 %	4 %	11 %	46 %	38 %	
Cuba	485	3 %	11 %	30 %	40 %	17 %	
Egypte	649	6 %	20 %	10 %	48 %	16 %	
El Salvador	2		50 %		50 %		
Espagne	720	0 %	2 %	1 %	25 %	55 %	17 %
Estonie	128	3 %	21 %	9 %	45 %	15 %	7 %
Etats-Unis	13 535	6 %	28 %	23 %	29 %	15 %	0 %
France	3 306	3 %	13 %	11 %	37 %	36 %	0 %
Georgie	64	5 %	16 %	16 %	44 %	20 %	

Pays	Maladie de Willebrand	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Âge inconnu
Ghana	11	27 %	36 %	0 %	36 %		
Honduras	21	0 %	29 %	5 %	52 %	10 %	5 %
Hong Kong	4		25 %		50 %	25 %	
Hongrie	1 452	1 %	7 %	6 %	34 %	51 %	0 %
Inde	927	1 %	18 %	11 %	49 %	10 %	10 %
Indonésie	20	5 %	25 %	5 %	30 %	5 %	30 %
Iran, République islamique d'	1 832	2 %	15 %	12 %	53 %	17 %	0 %
Iraq	704	16 %	31 %	32 %	17 %	3 %	
Irlande	1 859	4 %	19 %	9 %	41 %	27 %	0 %
Jamaïque	3					100 %	
Kenya	39	13 %	44 %	28 %	13 %	3 %	0 %
Kirghizistan	20			50 %	50 %		
Lettonie	90	1 %			47 %	11 %	41 %
Liban	183	3 %	21 %	8 %	51 %	14 %	4 %
Lituanie	310	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	100 %
Luxembourg	1	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	100 %
Madagascar	2	0 %	0 %	50 %	0 %	50 %	0 %
Mali	17	24 %	24 %	24 %	18 %	12 %	0 %
Maroc	196	3 %	17 %	5 %	58 %	17 %	0 %
Maurice	1	0 %	100 %	0 %	0 %	0 %	0 %
Mexique	367	1 %	8 %	12 %	41 %	17 %	20 %
Mongolie	20	15 %	25 %	15 %	30 %	15 %	
Monténégro	3	0 %	0 %	0 %	100 %	0 %	0 %
Népal	10	10 %	40 %	10 %	20 %	10 %	10 %
Nigéria	13	0 %	23 %	8 %	46 %	0 %	23 %
Norvège	467	0 %	2 %	4 %	39 %	55 %	0 %
Nouvelle-Zélande	625	0 %	0 %	1 %	6 %	8 %	84 %
Ouganda	2			50 %		50 %	
Ouzbékistan	271	10 %	41 %	20 %	18 %	10 %	
Pakistan	491	6 %	32 %	15 %	44 %	3 %	0 %
Palestine	60	2 %	22 %	12 %	47 %	2 %	17 %
Panama	537	0 %	12 %	16 %	57 %	15 %	0 %
Paraguay	4	0 %	25 %	0 %	75 %	0 %	0 %
Pays-Bas	583	3 %	14 %	11 %	30 %	42 %	0 %

Pays	Maladie de Willebrand	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Âge inconnu
Philippines	50	2 %	10 %	10 %	28 %	6 %	44 %
Portugal	984	1 %	10 %	6 %	35 %	35 %	13 %
République dominicaine	52	0 %	6 %	6 %	71 %	0 %	17 %
République tchèque	803	1 %	7 %	7 %	42 %	42 %	0 %
Royaume-Uni	11 341	2 %	10 %	7 %	40 %	40 %	0 %
Sénégal	14	0 %	21 %	36 %	36 %	7 %	0 %
Serbie	322	1 %	10 %	3 %	49 %	36 %	0 %
Singapour	94	0 %	11 %	7 %	32 %	50 %	
Slovaquie	776	1 %	5 %	5 %	51 %	37 %	
Slovénie	207	1 %	8 %	6 %	52 %	33 %	0 %
Soudan	410	23 %	34 %	16 %	24 %	3 %	
Sri Lanka	72	13 %	26 %	7 %	11 %	11 %	32 %
Suède	962	3 %	8 %	6 %	40 %	43 %	0 %
Suriname	3	0 %	0 %	0 %	67 %	33 %	0 %
Syrie	151	13 %	28 %	15 %	36 %	7 %	0 %
Tanzanie, République unie de	5	0 %		20 %	20 %		60 %
Trinité-et-Tobago	10				10 %	10 %	80 %
Tunisie	128	3 %	19 %	11 %	48 %	20 %	0 %
Uruguay	263	0 %	0 %	2 %	2 %	2 %	95 %
Venezuela	1 199	1 %	7 %	11 %	49 %	30 %	3 %
Vietnam	192	4 %	27 %	12 %	43 %	14 %	0 %
Zambie	5	0 %	0 %	80 %	0 %	20 %	0 %

TABLEAU 14. Infection par le VIH et le VHC

(Données relatives au VIH et/ou VHC issues de 75 pays)

Note : le nombre de personnes infectées par le VHC ne correspond pas au nombre de personnes atteintes d'un VHC actif.

Les données sur le VIH et le VHC sont basées sur un petit nombre de pays et ne reflètent pas le poids que représente ces infections au sein de la communauté mondiale des troubles de la coagulation.

	Nombre total de personnes vivant avec le VIH			Nombre total de personnes infectées par l'hépatite C*			Nombre total de personnes infectées par une hépatite C active*		
	Hémophilie	Maladie de Willebrand	Autres troubles de la coagulation	Hémophilie	Maladie de Willebrand	Autres troubles de la coagulation	Hémophilie	Maladie de Willebrand	Autres troubles de la coagulation
Afrique du Sud	80	3	1	213	3	2			
Albanie	1	0	0	36	0	0	12	0	0
Algérie	0	0	0						
Arabie saoudite	0			1			1		
Argentine	54	0	0	588	20	0			
Arménie	0	1	0	62	0	0	2	0	0
Autriche	44	0	0	191	0	0			
Bahamas	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Bahrein	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Barbade	0	0		0	0		0	0	
Botswana	3	0	0	0	0	0	0	0	0
Burkina Faso	0								
Chili	3	0	0						
Colombie	12	2	0	192	50	0	25	7	0
Congo, République du	0	0	0	0	0	0			
Corée, République de	1	0	0	544	2	5	62	0	1
Costa Rica	11	0	0	15	0	0	0	0	0
Côte d'Ivoire	1	0	0	0	0	0	0	0	0
Croatie	3	0	0						
Cuba	3	0	0	133	3	2	115	3	2
El Salvador	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Espagne	432	27	11						
Estonie	1			28	1				
Etats-Unis	810	13	6	1348	63	27			
France	545	20	5	2147	194	53	42	6	0

	Nombre total de personnes vivant avec le VIH			Nombre total de personnes infectées par l'hépatite C*			Nombre total de personnes infectées par une hépatite C active*		
	Hémophilie	Maladie de Willebrand	Autres troubles de la coagulation	Hémophilie	Maladie de Willebrand	Autres troubles de la coagulation	Hémophilie	Maladie de Willebrand	Autres troubles de la coagulation
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					
Hongrie	10	0	0	374	115	0			
Inde	29	2	0	84	3	0			
Iran	24	1	1	1069	152	155			
Iraq	0	0	0	306	70				
Irlande	29	0	0	140	8	2	3	0	0
Israël	20	0					8	0	0
Jamaïque	1	0	0	2	0	0	1	0	0
Japon	694	7	3	1640	110	66	888	59	40
Kirghizistan	0	0		50			20		
Liban	0	0	0	10	0	0	2	0	0
Luxembourg	1	0	0				0	0	0
Madagascar	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Malaisie	10	0	0	25	1	0	25	1	0
Mali	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Maroc	0	0	0	84	1	0	3	0	0
Maurice	0	0	0	7	0	0	7	0	0
Mexique	42	3	0	264	6	0			
Monténégro	0	0	0	3	0	0	0	0	0
Norvège									
Nouvelle-Zélande	4	0	0	1	0	0	1	0	0
Ouganda	0	1	0	0	0	0	0	0	0
Ouzbékistan	8	0	0	2	10	0	0	0	0
Pakistan	15	0	4	269	66	10	269	66	10
Panama	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Pays-Bas	8	0	0	184	5	9	12	0	0
Portugal	31	1	0	135	15	4	1	0	0
Qatar	0	0	0	0	0	0	0	0	0
République dominicaine				28	0	8	20	0	8
République tchèque	2	0	0	181	5	1	46	1	0

	Nombre total de personnes vivant avec le VIH			Nombre total de personnes infectées par l'hépatite C*			Nombre total de personnes infectées par une hépatite C active*		
	Hémophilie	Maladie de Willebrand	Autres troubles de la coagulation	Hémophilie	Maladie de Willebrand	Autres troubles de la coagulation	Hémophilie	Maladie de Willebrand	Autres troubles de la coagulation
Royaume-Uni	258	4	1	1526	168	29	64	10	2
Sénégal	0	0	0	0	1	0	0	1	0
Serbie	7	2	0	115	5	2			
Singapour	0	0	0	69	2		0	0	
Slovaquie	0	0	0	120	12	12	14	1	0
Slovénie	7	0	0	96	6	0	0	0	0
Soudan	2	1	1	42					
Sri Lanka				2			2		
Suède	29	0	0						
Suriname	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Syrie				71	6				
Thaïlande	15	0	0	44	0	0	0	0	0
Trinité-et-Tobago	0	0	0	3	0	0	3	0	0
Tunisie	10	0		72	0		0	0	
Venezuela	18	4	0	351	23	9	150	15	5
Vietnam	5	0	0	353	13	46	0	0	0
Zambie	1	0	0	0	0	0	0	0	0

* Anti-VHC positif à tout moment

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

TABLEAU 15. Patients sous prophylaxie

(Données issues de 100 pays)

Pays	Patients de -18 ans sous prophylaxie (en %)	Chiffre réel ou estimation	Patients de +18 ans sous prophylaxie (en %)	Chiffre réel ou estimation
Afrique du Sud	50	Estimation	30	Estimation
Albanie	50	Estimation	0	Estimation
Algérie	95	Estimation	50	Estimation
Arabie saoudite	30	Estimation	50	Estimation
Argentine	85	Estimation	15	Estimation
Arménie	99	Chiffre réel	50	Chiffre réel
Australie	97	Estimation	87	Estimation
Autriche	87	Chiffre réel	80	Chiffre réel
Bahamas	0	Chiffre réel	2	Chiffre réel
Bahrein	100	Chiffre réel	50	Chiffre réel
Barbade	4	Chiffre réel	1	Chiffre réel
Belgique	100	Estimation	90	Estimation
Bélize			2	Estimation
Bénin	9	Chiffre réel	10	Chiffre réel
Botswana	100	Chiffre réel	50	Estimation
Bésil	65	Chiffre réel	74	Chiffre réel
Burkina Faso	25	Chiffre réel	23	Chiffre réel
Cambodge	70	Estimation	20	Estimation
Cameroun	4	Chiffre réel	2	Chiffre réel
Canada	94	Estimation	86	Estimation
Chili	100	Chiffre réel	50	Estimation
Colombie	99	Chiffre réel	88	Chiffre réel
Congo, République du	38	Estimation	0	Chiffre réel
Corée, République de	61	Chiffre réel	51	Chiffre réel
Costa Rica	75	Chiffre réel	60	Chiffre réel
Côte d'Ivoire	27	Chiffre réel	2	Chiffre réel
Croatie	100	Chiffre réel	93	Chiffre réel
Cuba	15	Chiffre réel	8	Chiffre réel
Egypte	20	Estimation		
El Salvador	80	Estimation	40	Estimation
Erythrée	90	Estimation	0	Chiffre réel
Estonie	88	Chiffre réel	40	Chiffre réel
Ethiopie	0	Chiffre réel	0	Chiffre réel
Finlande	95	Estimation		

Pays	Patients de -18 ans sous prophylaxie (en %)	Chiffre réel ou estimation	Patients de +18 ans sous prophylaxie (en %)	Chiffre réel ou estimation
France	83	Chiffre réel	68	Chiffre réel
Georgie	58	Estimation	20	Estimation
Ghana	80	Estimation	50	Estimation
Guyana	90	Estimation	100	Chiffre réel
Hong Kong	82	Estimation	68	Estimation
Hongrie	100	Chiffre réel	70	Estimation
Indonésie	0	Chiffre réel	0	Chiffre réel
Iran	51	Estimation	21	Estimation
Iraq	60	Estimation	50	Estimation
Irlande	96	Estimation	95	Estimation
Israël	95	Chiffre réel	85	Chiffre réel
Jamaïque	12	Chiffre réel	10	Chiffre réel
Japon	90	Estimation	80	Estimation
Kenya	11	Chiffre réel	10	Chiffre réel
Kirghizistan	0	Chiffre réel	0	Chiffre réel
Koweït	90	Estimation		
Lesotho	0	Estimation	0	Estimation
Lettonie	100	Estimation	100	Estimation
Liban	53	Chiffre réel	28	Chiffre réel
Lituanie	100	Chiffre réel	80	Chiffre réel
Luxembourg	100	Chiffre réel	100	Chiffre réel
Madagascar	38	Estimation	20	Estimation
Malaisie	50	Estimation	80	Estimation
Malawi	30	Estimation	22	Estimation
Maldives	2	Estimation		
Mali	75	Estimation	10	Chiffre réel
Malte	100	Chiffre réel	94	Chiffre réel
Maurice	0	Chiffre réel	100	Chiffre réel
Mexique	96	Chiffre réel	27	Chiffre réel
Monténégro	100	Chiffre réel	100	Chiffre réel
Nigéria	55	Estimation	1	Chiffre réel
Norvège	98	Estimation	98	Estimation
Nouvelle-Zélande	97	Estimation	90	Estimation
Ouganda	6	Chiffre réel	1	Chiffre réel
Ouzbékistan	95	Chiffre réel	90	Chiffre réel
Pakistan	3	Estimation	0	Chiffre réel
Palestine	65	Estimation	25	Estimation
Panama	100	Chiffre réel	80	Chiffre réel

Pays	Patients de -18 ans sous prophylaxie (en %)	Chiffre réel ou estimation	Patients de +18 ans sous prophylaxie (en %)	Chiffre réel ou estimation
Paraguay	80	Estimation	30	Estimation
Pays-Bas	97	Estimation	92	Estimation
Philippines	0	Chiffre réel	0	Chiffre réel
Qatar	80	Chiffre réel	80	Chiffre réel
République dominicaine	42	Estimation	0	Estimation
République tchèque	90	Chiffre réel	78	Chiffre réel
Roumanie	100	Chiffre réel	39	Chiffre réel
Royaume-Uni	95	Chiffre réel	90	Estimation
Russie	90	Estimation	65	Estimation
Sénégal	59	Chiffre réel	28	Chiffre réel
Serbie	95	Chiffre réel	90	Chiffre réel
Singapour	66	Chiffre réel	35	Chiffre réel
Slovaquie	98	Chiffre réel	75	Chiffre réel
Slovénie	100	Estimation	95	Estimation
Sri Lanka	45	Chiffre réel		
Suède	95	Estimation	90	Estimation
Suriname	20	Chiffre réel	33	Chiffre réel
Syrie	9	Chiffre réel	1	Chiffre réel
Tanzanie	36	Estimation		
Thaïlande	28	Chiffre réel	11	Chiffre réel
Togo	58	Estimation	16	Estimation
Trinité-et-Tobago	67	Chiffre réel	32	Chiffre réel
Tunisie	79	Chiffre réel	54	Chiffre réel
Ukraine	40	Estimation		
Uruguay	88	Estimation	53	Estimation
Venezuela	25	Estimation	15	Estimation
Vietnam	14	Estimation	2	Estimation
Zambie	29	Chiffre réel	29	Chiffre réel

TABLEAU 16. Consommation de concentrés de facteur en 2021 : Facteur VIII

(Données issues de 102 pays)

Les volumes de facteur VIII figurant dans le tableau cidessous sont soumis volontairement à la FMH et ne font pas l'objet d'une vérification indépendante, à l'exception des données relatives aux dons du programme humanitaire. Dans certains cas, les volumes indiqués peuvent être extrapolés à partir d'une estimation, d'une région ou de certains centres de traitement. Certains pays soumettent le volume de concentrés de facteur consommés en 2021, alors que d'autres pays indiquent le volume acheté. Les unités internationales (UI) de facteur VIII calculées incluent les produits dérivés du plasma, les recombinants, les produits à demi-vie prolongée et les dons du programme d'aide humanitaire. Le volume de facteur VIII par habitant est obtenu en divisant le total des UI utilisées par la population totale du pays. Cela permet d'avoir une idée du volume de produits utilisés dans un pays donné mais cela n'est pas un indicateur du niveau de soins des patients à titre individuel. Veuillez noter que certains facteurs VIII sont utilisés dans le traitement de la maladie de Willebrand et non pas pour l'hémophilie A.

Pays	Facteur VIII Nombre total d'UI	Facteur VIII dérivé du plasma	Facteur VIII recombinant	Facteur VIII recombinant, à demi-vie prolongée	Total Dérivé du plasma (en %)	Total Recombinant (en %)	Total Recombinant à demi- vie prolongée (en %)	Aide humanitaire Total FVIII	Aide humanitaire Total FVIII à demi-vie standard	Aide humanitaire Total FVIII à demi-vie prolongée	Facteur VIII par habitant	Facteur VIII par habitant hors Aide humanitaire
Afghanistan	629 750	0	0	0	0	0	0	629 750	629 750		0,0158	0
Afrique du Sud	62 274 314	61 239 400	1 034 914	0	98	2	0	0			1,0372	1,0372
Albanie	7 400 000	3 000 000	100 000		41	1	0	4 300 000			2,6319	1,1025
Algérie	119 188 750	76 856 750	42 332 000		64	36	0	0			2,6714	2,6714
Allemagne	641 274 934	171 620 294			27	0	0	0			7,7142	7,7142
Angola	446 500							446 500	446 500		0,0132	
Arabie saoudite	148 120 000	57 960 000	24 000 000	66 160 000	39	16	45				4,1912	4,1912
Argentine	239 555 000	134 500 000	101 000 000	4 000 000	56	42	2	55 000			5,2295	5,2283
Arménie	4 367 000	2 267 000	0	0	52	0	0	2 100 000	1 000 000	1 000 000	1,4713	0,7638
Australie	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
Bahrein	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
Barbade	338 500							338 500	338 500		1,1765	
Belize	200 000							200 000	100 000	100 000	0,4939	
Bénin	315 000	0	0	0	0	0	0	315 000	315 000		0,0253	0
Bolivie	2 419 000							2 419 000	1 956 500	462 500	0,2044	
Bésil	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
Cambodge	1 441 000							1 441 000	916 000	525 000	0,0850	

Pays	Facteur VIII Nombre total d'UI	Facteur VIII dérivé du plasma	Facteur VIII recombinant	Facteur VIII recombinant, à demi-vie prolongée	Total Dérivé du plasma (en %)	Total Recombinant (en %)	Total Recombinant à demi- vie prolongée (en %)	Aide humanitaire Total FVIII	Aide humanitaire Total FVIII à demi-vie standard	Aide humanitaire Total FVIII à demi-vie prolongée	Facteur VIII par habitant	Facteur VIII par habitant hors Aide humanitaire
Cameroun	1 990 500	0	0	0	0	0	0	1 990 500	1 140 500	850 000	0,0731	0
Canada	297 118 368	34 138 141	168 526 048	94 454 179	11	57	32	0			7,7686	7,7686
Chili	66 538 750	66 538 750	0	0	100	0	0	0			3,4633	3,4633
Colombie	256 423 000	60 525 000	181 448 000	14 430 000	24	71	6	20 000			5,0018	5,0014
Congo, République démocratique du	1 433 000	0	0	0	0	0	0	1 433 000	1 433 000		0,0155	0
Corée, République de	285 000 000	50 000 000	235 000 000		18	82	0				5,5078	5,5078
Costa Rica	19 449 750	19 449 750	0	0	100	0	0	0			3,7847	3,7847
Côte d'Ivoire	2 057 000	0	0	0	0	0	0	2 057 000	350 000	650 000	0,0760	0
Cuba	4 195 500	2 525 000			60	0	0	1 670 500	1 000 000		0,3707	0,2231
Egypte	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	
Erythrée	447 100	0	0	0	0	0	0	447 100	225 000		0,1226	0
Estonie	8 632 750	1 625 250	14 700	6 861 500	19	0	79				6,4944	6,4944
Etats-Unis	1 787 000 000	109 000 000	1 159 000 000	519 000 000	6	65	29				5,3843	5,3843
Ethiopie	4 102 250	0	0	0	0	0	0	4 102 250	2 857 250	1 245 000	0,0348	0
Finlande	41 789 250	1 461 000	13 553 000	26 775 250	3	32	64				7,5409	7,5409
France	362 237 800	27 213 250	144 444 550	190 580 000	8	40	53	0			5,3665	5,3665
Georgie	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	
Hongrie	126 775 000	44 935 000	61 552 000	20 288 000	35	49	16				13,0563	13,0563
Inde	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
Indonésie	3 450 000							3 450 000	3 100 000	350 000	0,0125	
Iraq	50 000 000	0	50 000 000	0	0	100	0	0			1,2142	1,2142
Irlande	25 881 000	0	84 500	25 796 500	0	0	100	0			5,1471	5,1471
Jamaïque	1 200 000	0	0	0	0	0	0	1 200 000	500 000	150 000	0,4036	0
Japon	649 901 000	48 495 000	198 855 000	402 551 000	7	31	62	0			5,1710	5,171
Jordanie	6 032 000							32 000	32 000		0,5874	0,5843

Pays	Facteur VIII Nombre total d'UI	Facteur VIII dérivé du plasma	Facteur VIII recombinant	Facteur VIII recombinant, à demi-vie prolongée	Total Dérivé du plasma (en %)	Total Recombinant (en %)	Total Recombinant à demi- vie prolongée (en %)	Aide humanitaire Total FVIII	Aide humanitaire Total FVIII à demi-vie standard	Aide humanitaire Total FVIII à demi-vie prolongée	Facteur VIII par habitant	Facteur VIII par habitant hors Aide humanitaire
Kenya	9 500 000	0	0	0	0	0	0	9 500 000	6 550 000	2 950 000	0,1728	0
Kirghizistan	8 075 000	2 400 000	0	0	30	0	0	5 675 000	3 238 000	2 437 500	1,2063	0,3585
Lettonie	9 615 500	634 000	7 755 500	1 226 000	7	81	13	0			5,1060	5,106
Liban	14 121 000			0	0	0	0	2 891 000	2 867 000	24 000	2,0861	1,659
Lituanie	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
Malaisie	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
Maldives	400 000							400 000	300 000		0,7358	
Mali	1 672 000	0	0	0	0	0	0	1 672 000	742 000	375 000	0,0802	0
Maroc	33 826 000	21 039 500	10 786 500		62	32	0	2 000 000	2 000 000		0,9058	0,8522
Maurice	5 026 500	5 026 500			100	0	0	0			3,9702	3,9702
Mexique	389 703 000	27 200 500	360 196 000		7	92	0	2 306 500			2,9917	2,974
Mongolie	2 332 500	0			0	0	0	2 235 500	1 723 000	512 500	0,7006	0,0291
Monténégro	1 650 000	1 650 000			100	0	0	0			2,6605	2,6605
Népal	5 146 250							5 146 250	4 170 250	976 000	0,1734	
Nigéria	7 861 250	0	0	0	0	0	0	7 861 250	4 791 000	3 070 250	0,0372	0
Ouganda	1 222 000							1 222 000	922 000	300 000	0,0259	
Ouzbékistan	23 828 250	12 790 500	0	0	54	0	0	11 037 750	7 487 750	3 550 000	0,6825	0,3663
Pakistan	9 773 750	760 000	0	0	8	0	0	9 013 750	4 900 000	4 100 000	0,0434	0,0034
Palestine	5 264 500							700 000			1,0694	0,9272
Panama	10 249 500	9 620 750	522 750	106 000	94	5	1	0			2,3392	2,3392
Paraguay	2 693 250	102 000			4	0	0	2 591 250	1 141 250	1 450 000	0,3730	0,0141
Pays-Bas	88 967 000	170 000	57 928 500	30 868 500	0	65	35				5,0741	5,0741
Philippines	4 420 000	1 570 000	0	0	36	0	0	2 850 000			0,0398	0,0141
Pologne*	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
République dominicaine	3 429 250							3 429 250	2 260 000	1 169 250	0,3131	
République tchèque	61 219 295	4 514 671	20 442 152	36 262 473	7	33	59	0			5,7196	5,7196
Roumanie	79 897 295	44 939 700	32 021 060	1 412 250	56	40	2	0			4,1798	4,1798

Pays	Facteur VIII Nombre total d'UI	Facteur VIII dérivé du plasma	Facteur VIII recombinant	Facteur VIII recombinant, à demi-vie prolongée	Total Dérivé du plasma (en %)	Total Recombinant (en %)	Total Recombinant à demi- vie prolongée (en %)	Aide humanitaire Total FVIII	Aide humanitaire Total FVIII à demi-vie standard	Aide humanitaire Total FVIII à demi-vie prolongée	Facteur VIII par habitant	Facteur VIII par habitant hors Aide humanitaire
Royaume-Uni	426 482 451	3 744 000	284 876 261	137 862 190	1	67	32	0			6,3345	6,3345
Russie	1 125 117 048	508 305 180	590 156 918	26 654 950	45	52	2				7,8435	7,8435
Sénégal	980 000	0	0	0	0	0	0	980 000	680 000	300 000	0,0570	0
Serbie	32 517 250	4 633 250	26 593 000	0	14	82	0	1 291 000			4,7512	4,5625
Singapour	14 406 200	2 185 500	12 220 700	0	15	85	0	0			2,6416	2,6416
Slovaquie	48 500 000	21 150 000	18 850 000	8 500 000	44	39	18	0			8,9036	8,9036
Slovénie	13 117 000	743 500	2 352 500	10 021 000	6	18	76				6,2254	6,2254
Soudan	10 255 000	10 255 000			100	0	0				0,2283	0,2283
Sri Lanka	27 290 500	8 391 000			31	0	0	18 899 500	15 163 500	3 736 000	1,2317	0,3787
Suède	102 310 500	0	53 022 000	49 288 500	0	52	48	0			9,8226	9,8226
Suriname	50 000							50 000	50 000		0,0845	
Syrie	9 859 500							9 859 500	9 859 500		0,5395	
Tanzanie	1 426 000	0	0	0	0	0	0	1 426 000			0,0232	0
Thaïlande	49 383 500	31 200 500	11 926 000		63	24	0	6 257 000	6 527 000		0,7060	0,6165
Togo	315 750							315 750	315 750		0,0372	
Trinité-et- Tobago	1 020 000							1 020 000	1 020 000		0,7268	
Tunisie	10 826 750	4 036 750	0	0	37	0	0	0			0,9071	0,9071
Ukraine	74 459 500	51 666 500	22 393 000	0	69	30	0	400 000	400 000		1,6994	1,6903
Uruguay	9 031 700	9 031 700	0	0	100	0	0	0			2,5915	2,5915
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
Zambie	2 313 750							2 313 750	1 610 000	703 750	0,1223	
Zimbabwe	2 716 500							2 716 500	1 780 250	936 250	0,1800	
TOTAL	9 800 101 854	2 225 396 836	4 958 805 903	1 841 229 837				279 178 099	18 408 250	67 448 500		

* Données mises à jour après la publication. Ces mises à jour ne sont pas reflétées dans d'autres calculs ou tableaux récapitulatifs de ce rapport.

TABLEAU 17. Consommation de concentrés de facteur en 2021 : Facteur IX

(Données issues de 95 pays.)

Les volumes de facteur IX figurant dans le tableau cidessous sont soumis à la FMH et ne font pas l'objet d'une vérification indépendante, à l'exception des données relatives aux dons du programme humanitaire. Dans certains cas, les volumes indiqués peuvent être extrapolés à partir d'une estimation, d'une région ou de certains centres de traitement. Certains pays soumettent le volume de concentrés de facteur consommés en 2021, alors que d'autres pays indiquent le volume acheté. Les unités internationales (UI) de facteur IX calculées incluent les produits dérivés du plasma, les recombinants, les produits à demi-vie prolongée et les dons du programme d'aide humanitaire. Le volume de facteur IX par habitant est obtenu en divisant le total des UI utilisées par la population totale du pays. Cela permet d'avoir une idée du volume de produits utilisés dans un pays donné mais cela n'est pas un indicateur du niveau de soins des patients à titre individuel.

Pays	Facteur IX Nombre total d'UI	Facteur IX dérivé du plasma	Facteur IX recombinant	Facteur IX recombinant, à demi-vie prolongée	Total Dérivé du plasma (en %)	Total Recombinant (en %)	Total Recombinant à demi-vie prolongée (en %)	Aide humanitaire Total IX	Aide humanitaire Total IX à demi-vie standard	Aide humanitaire Total IX à demi-vie prolongée	Facteur IX par habitant	Facteur IX par habitant hors Aide humanitaire
Afghanistan	200 000							200 000	200 000	0	0,005	
Afrique du Sud	9 058 000	9 058 000	0	0	100	0	0	0			0,1509	0,1509
Algérie	18 230 400	18 230 400			100	0	0				0,4086	0,4086
Allemagne	66 682 500	13 910 800	19 295 000	33 476 700	21	29	50	0			0,8022	0,8022
Arabie saoudite	19 805 000	11 555 000	6 600 000	1 650 000	58	33	8	0			0,5604	0,5604
Argentine	21 300 000	12 000 000	7 700 000	1 600 000	56	36	8	0			0,465	0,465
Arménie	680 000	175 000	0	0	26	0	0	505 000	200 000	200 000	0,2291	0,059
Australie	26 706 500	392 000	10 348 250	15 966 250	1	39	60				1,0376	1,0376
Bahrein	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	
Bélize	100 000							100 000	0	100 000	0,247	
Bénin	50 000	0	0	0	0	0	0	50 000	50 000	0	0,004	0
Bolivie	150 000							150 000	0	150 000	0,0127	
Brésil	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
Cambodge	763 250							763 250	650 000	113 250	0,045	
Cameroun	332 000	0	0	0	0	0	0	332 000	182 000	150 000	0,0122	0
Canada	51 693 520	3 581 209	30 812 801	17 299 510	7	60	33	0			1,3516	1,3516
Chili	16 515 600		0	0	0	0	0	0			0,8596	0,8596
Colombie	37 595 000	17 309 000	16 447 000	3 839 000	46	44	10	0			0,7333	0,7333

Pays	Facteur IX Nombre total d'UI	Facteur IX dérivé du plasma	Facteur IX recombinant	Facteur IX recombinant, à demi-vie prolongée	Total Dérivé du plasma (en %)	Total Recombinant (en %)	Total Recombinant à demi-vie prolongée (en %)	Aide humanitaire Total IX	Aide humanitaire Total IX à demi-vie standard	Aide humanitaire Total IX à demi-vie prolongée	Facteur IX par habitant	Facteur IX par habitant hors Aide humanitaire
Congo, République démocratique du	229 000	0	0	0	0	0	0	229 000			0,0025	0
Corée, République de	74 000 000	3 000 000	71 000 000		4	96	0				1,4301	1,4301
Costa Rica	4 341 600	4 341 600	0	0	100	0	0	0			0,8448	0,8448
Côte d'Ivoire	402 000	0	0	0	0	0	0	402 000			0,0149	0
Cuba	240 000	0			0	0	0	240 000	240 000	0	0,0212	0
Egypte	1 000 000							1 000 000	0	1 000 000	0,0096	
El Salvador	500 000							500 000	0	500 000	0,0767	
Erythrée	4 200	0	0	0	0	0	0	4 200			0,0012	0
Estonie	685 600	685 600			100	0	0				0,5158	0,5158
Etats-Unis	510 000 000	28 000 000	241 000 000	241 000 000	5	47	47				1,5366	1,5366
Ethiopie	550 000	0	0	0	0	0	0	550 000	300 000	250 000	0,0047	0
Finlande	7 150 750	817 000	3 289 500	3 044 250	11	46	43				1,2904	1,2904
France	64 991 750	2 035 500	6 624 500	56 331 750	3	10	87	0			0,9629	0,9629
Georgie	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	
Hongrie	8 565 000	8 565 000	0	0	100	0	0				0,8821	0,8821
Inde	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
Indonésie	500 000							500 000	250 000	250 000	0,0018	
Iraq	15 000 000	0	15 000 000	0	0	100	0	0			0,3643	0,3643
Irlande	10 031 500	0	0	10 031 500	0	0	100	0			1,995	1,995
Jamaïque	100 000							100 000	0	25 000	0,0336	
Japon	111 806 000	15 448 000	21 926 000	74 432 000	14	20	67	0			0,8896	0,8896
Jordanie	1 511 000							11 000	11 000	0	0,1471	0,1461
Kenya	1 754 000	0	0	0	0	0	0	1 754 000	1 054 000	700 000	0,0319	0
Kirghizistan	1 535 500	1 000 000	0	0	65	0	0	535 500	323 000	212 500	0,2294	0,1494
Lettonie	808 000	808 000	0	0	100	0	0	0			0,4291	0,4291
Liban	3 138 400			0	0	0	0	638 400	410 000	21 000	0,4636	0,3693
Lituanie	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
Malaisie	8 261 000	8 261 000			100	0	0	0			0,252	0,252

Pays	Facteur IX Nombre total d'UI	Facteur IX dérivé du plasma	Facteur IX recombinant	Facteur IX recombinant, à demi-vie prolongée	Total Dérivé du plasma (en %)	Total Recombinant (en %)	Total Recombinant à demi-vie prolongée (en %)	Aide humanitaire Total IX	Aide humanitaire Total IX à demi-vie standard	Aide humanitaire Total IX à demi-vie prolongée	Facteur IX par habitant	Facteur IX par habitant hors Aide humanitaire
Malawi	125 000	0	0	0	0	0	0	125 000	50 000	75 000	0,0064	0
Maldives	100 000							100 000	0	100 000	0,184	
Mali	260 000	0	0	0	0	0	0	260 000	190 000	0	0,0125	0
Maroc	3 071 250	1 738 500	1 332 752		57	43	0	0			0,0822	0,0822
Maurice	235 000	235 000			100	0	0	0			0,1856	0,1856
Mexique	6 853 900	6 853 900			100	0	0	0			0,0526	0,0526
Mongolie	364 000	0			0	0	0	350 000	300 000	50 000	0,1093	0,0042
Monténégro	275 000	275 000			100	0	0	0			0,4434	0,4434
Népal	1 352 500							1 352 500	1 202 500	150 000	0,0456	
Nigéria	962 000	0	0	0	0	0	0	962 000	462 000	500 000	0,0046	0
Ouganda	250 000							250 000	150 000	100 000	0,0053	
Ouzbékistan	7 304 500	5 559 000			76	0	0	1 745 500	1 145 500	600 000	0,2092	0,1592
Pakistan	960 000	510 000	0	0	53	0	0	450 000	0	450 000	0,0043	0,0023
Palestine	809 500							300 000	300 000	0	0,1644	0,1035
Panama	1 555 750	1 391 000	164 750	0	89	11	0	0			0,3551	0,3551
Paraguay	550 000							550 000	0	550 000	0,0762	
Pays-Bas	17 704 750	0	5 738 250	11 966 500	0	32	68				1,0098	1,0098
Philippines	696 000	0	0	0	0	0	0	696 000	48 000	648 000	0,0063	0
Pologne*	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
République dominicaine	300 000							300 000	0	300 000	0,0274	
République tchèque	7 493 590	1 068 080	2 556 125	3 869 385	14	34	52	0			0,7001	0,7001
Roumanie	7 475 050			1 524 000	0	0	20	0			0,3911	0,3911
Royaume-Uni	76 825 750	919 300	34 290 300	41 616 150	1	45	54	0			1,1411	1,1411
Russie	146 231 550	104 554 050	41 677 500		71	29	0				1,0194	1,0194
Sénégal	375 000	0	0	0	0	0	0	375 000	150 000	150 000	0,0218	0
Serbie	4 085 800	551 800	3 534 000	0	14	86	0	0			0,597	0,597
Singapour	3 146 500	174 000	2 790 500	182 000	6	89	6	0			0,577	0,577
Slovaquie	5 006 000	3 000 000	200 000	1 806 000	60	4	36	0			0,919	0,919
Slovénie	1 783 000	0	1 279 000	504 000	0	72	28				0,8462	0,8462

Pays	Facteur IX Nombre total d'UI	Facteur IX dérivé du plasma	Facteur IX recombinant	Facteur IX recombinant, à demi-vie prolongée	Total Dérivé du plasma (en %)	Total Recombinant (en %)	Total Recombinant à demi-vie prolongée (en %)	Aide humanitaire Total IX	Aide humanitaire Total IX à demi-vie standard	Aide humanitaire Total IX à demi-vie prolongée	Facteur IX par habitant	Facteur IX par habitant hors Aide humanitaire
Soudan	1 940 000	1 940 000			100	0	0				0,0432	0,0432
Sri Lanka	3 878 600	2 883 600			74	0	0	995 000	210 000	700 000	0,1751	0,1301
Suède	16 562 750	1 666 000	4 687 000	10 209 750	10	28	62	0			1,5902	1,5902
Syrie	125 000							125 000	125 000	0	0,0068	
Tanzanie	300 000	0	0	0	0	0	0	300 000	200 000	100 000	0,0049	0
Thaïlande	3 595 421							0			0,0514	0,0514
Togo	149 500							149 500	149 500	0	0,0176	
Tunisie	3 028 200	3 028 200	0	0	100	0	0	0			0,2537	0,2537
Ukraine	8 623 000	3 434 500	5 188 500	0	40	60	0	0			0,1968	0,1968
Uruguay	1 736 000	1 736 000	0	0	100	0	0	0			0,4981	0,4981
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
Zambie	325 000							325 000	225 000	100 000	0,0172	
Zimbabwe	307 000							307 000	60 000	247 000	0,0203	
TOTAL	1 663 675 681	495 888 039	556 639 228	550 552 745				28 110 100	12 223 500	13 698 750		

* Données mises à jour après la publication. Ces mises à jour ne sont pas reflétées dans d'autres calculs ou tableaux récapitulatifs de ce rapport.

TABLEAU 18. Consommation de Hemlibra en 2021

(Données issues de 82 pays)

Pays	Nombre de patients avec inhibiteurs traités avec Hemlibra	Nombre de patients sans inhibiteurs traités avec Hemlibra	Total Hemlibra acheté (mg)	Total dons de Hemlibra par la FMH (mg)
Afrique du Sud	20	4	58 845	
Allemagne			1 037 102	
Arabie saoudite	46	36	125 760	
Argentine	43	6		
Arménie	15	13	2 142	64 260
Australie	44	308	681 240	
Autriche	8	15		
Bahamas	0	1	0	
Bahrein	4	3	195 000	
Bangladesh				117 180
Bénin	7	4	0	40 350
Bolivie		2		
Botswana	1	0	450	
Brésil	77		65 400	
Burkina Faso	1	26	0	52 920
Cambodge	5	30		90 720
Cameroun		18	0	75 600
Canada	87	46	778 575	
Chili	14		43 500	
Colombie	82	6	383 672	
Congo, République démocratique du	2	3	0	15120
Corée, République de			49 395	
Costa Rica	15	2	12 315	
Côte d'Ivoire	2	31	74 760	
Croatie	12	15		
Cuba	12	7	30 030	
Egypte	450		400	
Estonie			32	
Finlande	12	10	3 218 220	
France	104	318	2 790 885	

Pays	Nombre de patients avec inhibiteurs traités avec Hemlibra	Nombre de patients sans inhibiteurs traités avec Hemlibra	Total Hemlibra acheté (mg)	Total dons de Hemlibra par la FMH (mg)
Georgie	5	2	240 000	
Ghana	0	37	0	60 480
Honduras	5	0		30 240
Hong Kong	5	9		
Hongrie	12			
Iraq	20	0	0	
Irlande			543 540	
Israël	30	100		
Jamaïque	10	12	0	90 420
Japon	73	512	5 336 175	
Kenya	20	14	86 940	165 870
Kirghizistan	3			
Koweït	5	5		
Lettonie			7 605	
Liban	2	0	32 400	
Lituanie	8	12	57 540	
Madagascar	3	14	0	41 580
Malaisie	18	0	4 000	
Maldives	1	1		
Mali	4	29	0	110 310
Maroc	0	12		
Maurice		2	810	
Mexique	152	42	418 050	
Monténégro	1	1	6 840	
Mozambique				79 380
Népal	14	47	400 680	400 680
Nigéria	21	27	0	90 720
Ouganda	8	14		34 020
Pakistan	40	52	0	283 500
Panama	10		14 730	
Pays-Bas	19	190	1 133 310	
Pologne	50		212 235	
Portugal	28	3	88 290	
République tchèque	15	24	151 916	

Pays	Nombre de patients avec inhibiteurs traités avec Hemlibra	Nombre de patients sans inhibiteurs traités avec Hemlibra	Total Hemlibra acheté (mg)	Total dons de Hemlibra par la FMH (mg)
Roumanie			345	
Royaume-Uni	140	801	3 497 110	
Russie	130	209	15 609	
Sénégal	12	67	0	98 280
Serbie	13		52 680	
Singapour	7	12	30 015	
Slovaquie	3	2	9 950	
Slovénie	3	18	100 000	
Sri Lanka	47	31		196 560
Suède	18	0	85 035	
Tanzanie	19	11	0	49 140
Thaïlande	7	4	7 860	
Ukraine	24	8	157 710	
Uruguay	0		0	
Venezuela	38	21		150 000
Vietnam	35	33	0	
Zambie	0	11		37 830

TABLEAU 19. Consommation de FVIIa et de FEIBA

(Données issues de 95 pays)

Pays	Nombre de patients traités avec du facteur VIIa	Chiffre réel ou estimation	Total FVIIa acheté (mg)	Nombre de patients traités avec du facteur recombinant FEIBA	Chiffre réel ou estimation	Total FEIBA acheté (UI)
Afghanistan				4	Chiffre réel	
Afrique du Sud			2 273			2 387 000
Albanie	12	Estimation		0	Chiffre réel	
Algérie			45 026			13 444 500
Allemagne			17 215			2 741 000
Arabie saoudite	85	Chiffre réel		35	Chiffre réel	
Argentine	55	Estimation		15	Estimation	5 700 000
Arménie			0			0
Australie	1	Estimation	16 566	2	Estimation	1 296 000
Bahamas	0	Chiffre réel	0	0	Chiffre réel	0
Bahrein	2	Chiffre réel	3 000	0	Chiffre réel	0
Barbade	2	Chiffre réel	0	2	Chiffre réel	0
Bénin	0	Chiffre réel	0	0	Chiffre réel	0
Bolivie	0	Chiffre réel	0	2	Chiffre réel	0
Botswana	1	Chiffre réel		0	Chiffre réel	
Bésil	450	Chiffre réel	91 509	380	Chiffre réel	83 641 500
Burkina Faso	0	Chiffre réel	0	0	Chiffre réel	0
Cameroun	0	Chiffre réel	0	0	Chiffre réel	0
Canada	9	Estimation	14 149	4	Estimation	5 033 717
Chili	25	Estimation	3 398	12	Estimation	1 394 000
Colombie	33	Chiffre réel	39 600	17	Chiffre réel	13 382 000
Congo, République démocratique du	0	Chiffre réel	0	0	Chiffre réel	0
Costa Rica			46 300 000			1 066 500
Côte d'Ivoire	0	Chiffre réel	0	4	Chiffre réel	0
Croatie	7	Chiffre réel		2	Chiffre réel	
Cuba	4	Chiffre réel	200	0	Chiffre réel	0
Egypte	80	Estimation		20	Estimation	
El Salvador	13	Estimation		0	Estimation	
Erythrée	0	Chiffre réel	0	0	Chiffre réel	0

Pays	Nombre de patients traités avec du facteur VIIa	Chiffre réel ou estimation	Total FVIIa acheté (mg)	Nombre de patients traités avec du facteur recombinant FEIBA	Chiffre réel ou estimation	Total FEIBA acheté (UI)
Estonie			14 150 000			
Ethiopie	0	Chiffre réel	0	0	Chiffre réel	0
Finlande	5	Chiffre réel	483	0	Chiffre réel	724 000
France	34	Chiffre réel	19 449 000	12	Chiffre réel	3 900 500
Georgie	2	Chiffre réel	545	2	Chiffre réel	315 000
Ghana	0	Chiffre réel	0	0	Chiffre réel	0
Honduras	9	Estimation		0	Chiffre réel	
Hongrie	18	Chiffre réel				
Inde			25 000			
Iran	45	Estimation		25	Estimation	
Iraq	190	Chiffre réel	2	0	Chiffre réel	0
Irlande	4	Chiffre réel	2 189	2	Chiffre réel	75 000
Israël	10	Chiffre réel		2	Chiffre réel	
Jamaïque	1	Chiffre réel	0	0	Chiffre réel	0
Japon			37 602			4 160 000
Kenya	10	Chiffre réel	43 200	20	Chiffre réel	0
Kirghizistan	0	Chiffre réel		0	Chiffre réel	
Koweït	4	Estimation		0	Estimation	
Lesotho				1	Chiffre réel	
Lettonie	2	Estimation	1 008	1	Estimation	512 000
Liban	1	Chiffre réel		4	Chiffre réel	0
Lituanie	7	Chiffre réel	772	1	Chiffre réel	318 000
Luxembourg	0	Chiffre réel	0	0	Chiffre réel	0
Madagascar	0	Chiffre réel	0	0	Chiffre réel	0
Malaisie			1 214			540 000
Malawi			0			0
Mali	0	Chiffre réel	0	0	Chiffre réel	0
Maroc	51	Chiffre réel		1	Chiffre réel	
Maurice	0	Chiffre réel	450	0	Chiffre réel	0
Mexique			44 780			7 686 000
Monténégro	0	Chiffre réel	200	0	Chiffre réel	0
Nigéria			0			0

Pays	Nombre de patients traités avec du facteur VIIa	Chiffre réel ou estimation	Total FVIIa acheté (mg)	Nombre de patients traités avec du facteur recombinant FEIBA	Chiffre réel ou estimation	Total FEIBA acheté (UI)
Norvège	0	Chiffre réel		2	Chiffre réel	
Nouvelle-Zélande	4	Chiffre réel		3	Chiffre réel	
Ouganda	1	Chiffre réel		0	Chiffre réel	
Ouzbékistan	29	Chiffre réel	234 600	29	Chiffre réel	195 500
Pakistan	0	Chiffre réel	0	2	Chiffre réel	35 000
Panama	0	Chiffre réel	177	0	Chiffre réel	200 500
Paraguay	2	Estimation		0	Chiffre réel	
Pays-Bas			5 824			1 048 500
Philippines	12	Estimation		9	Estimation	0
Portugal	13	Estimation	167 350 000	3	Estimation	1 699 000
Qatar	2	Chiffre réel		0	Chiffre réel	
République tchèque	6	Chiffre réel	2 103	0	Chiffre réel	0
Roumanie			5 496 000	94	Estimation	8 901 500
Royaume-Uni	113	Chiffre réel	46 851	19	Chiffre réel	10 665 500
Russie			112 988			18 019 500
Sénégal	0	Chiffre réel	0	0	Chiffre réel	0
Serbie	2	Chiffre réel	1 060	0	Chiffre réel	361 500
Singapour	1	Estimation	37	0	Chiffre réel	0
Slovaquie	5	Chiffre réel	2 600	3	Chiffre réel	900 000
Slovénie	2	Chiffre réel	1 500	0	Chiffre réel	
Soudan			130 000	3	Estimation	7 500
Sri Lanka			671			
Suède	2	Estimation	3 615	3	Estimation	2 772 500
Suriname	0	Chiffre réel	0	0	Chiffre réel	0
Syrie				0	Chiffre réel	0
Tanzanie	0	Chiffre réel	0	0	Chiffre réel	0
Thaïlande	12	Chiffre réel	1 415	19	Chiffre réel	940 000
Trinité-et-Tobago	2	Chiffre réel		5	Chiffre réel	
Tunisie	6	Chiffre réel	2 038	5	Chiffre réel	1 022 500
Ukraine			87 500 000			998 000
Uruguay			1 000			113 000
Venezuela	27	Chiffre réel		0	Chiffre réel	
Vietnam	0	Chiffre réel	720	40	Chiffre réel	531 500

TABLEAU 20. Consommation de produits visant à traiter la maladie de Willebrand en 2021

(Données issues de 55 pays)

Pays	Nombre de patients Willebrand traités avec du cryoprécipité	Nombre de patients Willebrand traités avec de la desmopressine	Nombre de patients Willebrand traités avec des concentrés dérivés du plasma	Nombre de patients Willebrand traités avec du plasma	Nombre de patients Willebrand traités avec des concentrés recombinants	Nombre de patients Willebrand traités avec de l'acide tranexamique
Arabie saoudite	13	100	206	18	0	211
Argentine	0		14	0		
Arménie	4	4	145	8	120	28
Australie	0	27	238	1	3	
Bahamas	0	0		0		0
Bahreïn	0	250	30	0		250
Barbade		3				3
Bénin				3		5
Botswana			2			
Brésil		168	1394			740
Cameroun						
Canada		79	269		2	86
Colombie	0	150	135	0	12	255
Côte d'Ivoire	0	2		1		3
Croatie		28	37			87
Cuba	11	14	0	0	0	3
France		52	125	2	24	
Ghana	0	0	0	0	0	0
Guyana	0	0		0		0
Honduras	0		0	0		
Hong Kong			1			
Hongrie	0		232	0		
Iraq				0		
Jamaïque	3		3			
Kenya	10	15	5	0	0	0
Lettonie		19				
Liban			53			
Luxembourg	0	0	0	0	0	0

Pays	Nombre de patients Willebrand traités avec du cryoprécipité	Nombre de patients Willebrand traités avec de la desmopressine	Nombre de patients Willebrand traités avec des concentrés dérivés du plasma	Nombre de patients Willebrand traités avec du plasma	Nombre de patients Willebrand traités avec des concentrés recombinants	Nombre de patients Willebrand traités avec de l'acide tranexamique
Madagascar				2		2
Malaisie	0	4	34	0		81
Mali	0	0	0	2		1
Maurice						1
Monténégro	0	1	0	0		
Népal				10		
Nigéria					13	
Ouganda	2					
Ouzbékistan			102		60	
Panama			537			537
Pays-Bas	0	223	491	0		
Philippines	3					
Pologne	0			0	0	
Portugal		95	145		2	60
République tchèque	0	2	94	0		
Royaume-Uni			742		149	
Sénégal			8	10	4	13
Singapour	0		11	0	1	5
Slovaquie			152			90
Slovénie			7	0		
Suriname			2			
Tanzanie				5		5
Thaïlande	33	31	23	3		45
Trinité-et-Tobago	1					1
Uruguay	0		3	0		
Venezuela	10	150	69	0		480
Vietnam	83					61

A. Organisation nationale de l'hémophilie

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

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

D'où proviennent les chiffres fournis dans le présent sondage ?	Cochez tout ce qui s'applique : <input type="checkbox"/> Un registre ou une base de données de la société de l'Hémophilie/Organisation Nationale Membre. <input type="checkbox"/> Un registre ou une base de données d'hôpital (aux)/Centre(s) de Traitement de l'Hémophilie. <input type="checkbox"/> Un registre ou une base de données du Ministère de la Santé. <input type="checkbox"/> Registre national <input type="checkbox"/> Données sur l'assurance nationale <input type="checkbox"/> Autre (veuillez préciser) :
Combien de fois mettez-vous à jour la base de données ?	<input type="checkbox"/> Mise à jour constante (peut être mise à jour à tout moment) <input type="checkbox"/> Mise à jour annuelle (le registre est mis à jour une fois par an) <input type="checkbox"/> Autre (veuillez préciser) :
Qui met à jour la base de données ?	<input type="checkbox"/> Médecins <input type="checkbox"/> Organisation de patients <input type="checkbox"/> Hôpitaux ou cliniques <input type="checkbox"/> Clinicien ou personnel clinique <input type="checkbox"/> Autre (veuillez préciser) :
Tous les patients identifiés dans votre pays ont-ils été inclus dans le présent rapport ? Si tel n'est pas le cas, merci de préciser pourquoi.	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Explications :
Un registre national pour la collecte de données sur les patients atteints de troubles de la coagulation existe-t-il dans votre pays?	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>

B. Patients identifiés

(Veuillez NE PAS estimer ou deviner)	Total	Homme	Femme	Sexe inconnu	Aucune donnée
1a. Nombre total de personnes atteintes d'hémophilie A					<input type="checkbox"/>
1b. Nombre total de personnes atteintes d'hémophilie B					<input type="checkbox"/>
1c. Nombre total de personnes atteintes d'hémophilie d'un type inconnu (PAH) identifiées					<input type="checkbox"/>
2. Nombre total de personnes atteintes de la maladie de von Willebrand (mvW) identifiées					<input type="checkbox"/>
3. Nombre de personnes atteintes d'autres troubles de coagulation héréditaires (y compris de déficiences en facteurs rares et de dysfonctions plaquettaires héréditaires) identifiées.					
Déficiences en facteur I					<input type="checkbox"/>
Déficiences en facteur II					<input type="checkbox"/>
Déficiences en facteur V					<input type="checkbox"/>
Déficiences en facteur V+VIII					<input type="checkbox"/>
Déficiences en facteur VII					<input type="checkbox"/>
Déficiences en facteur X					<input type="checkbox"/>
Déficiences en facteur XI					<input type="checkbox"/>
Déficiences en facteur XIII					<input type="checkbox"/>
Déficiences en facteur rare : type inconnu					<input type="checkbox"/>
Dysfonctions plaquettaires : thrombasthénie de Glanzmann					<input type="checkbox"/>
Dysfonctions plaquettaires : syndrome de Bernard-Soulier					<input type="checkbox"/>
Dysfonctions plaquettaires : autres ou inconnues					<input type="checkbox"/>

Pour chaque trouble de la coagulation, la somme de l'homme, de la femme et du sexe inconnu doit être égale au total.

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

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

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

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

La répartition par âge des patients atteints d'hémophilie A, B et inconnue doit être égale au nombre de patients à la question 1. (Si vous ne savez pas la répartition par âge, vous pouvez inscrire ce nombre total dans la case « Âge Inconnu » sous l'hémophilie A, B ou de type inconnu.)

La répartition par âge de la VWD doit être égale au nombre de VWD à la question 2. (Si vous ne savez pas la répartition par âge, vous pouvez inscrire ce nombre total dans la case « Âge inconnu » de la maladie de von Willebrand).

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

7. Nombre de patients atteints de la mvW aiguë

Nombre total de patients atteints de la mvW aiguë	Aucune donnée	Nombre de patients atteints de la mvW de type 3 recevant un traitement par facteur de remplacement	Aucune donnée
	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

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

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

Type d'hémophilie	Nombre total de personnes présentant des inhibiteurs actifs	Aucune donnée	Nouveaux cas d'inhibiteurs en 2021	Aucune donnée
Hémophilie A		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Hémophilie B		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

11. Infection par le VIH

	Hémophilie A ou B, ou type inconnu	Maladie de von Willebrand	Autres troubles de coagulation héréditaires	Aucune donnée
Nombre total de personnes infectées par le VIH				<input type="checkbox"/>
Nouvelles infections par le VIH en 2021				<input type="checkbox"/>

12. Infection par l'hépatite C

	Hémophilie A ou B, ou type inconnu	Maladie de von Willebrand	Autres troubles de coagulation héréditaires	Aucune donnée
Nombre total de personnes infectées par l'hépatite C ¹				<input type="checkbox"/>
Nombre total de personnes souffrant d'hépatite C ² actuellement active				<input type="checkbox"/>
Nouvelles infections par l'hépatite C en 2021				<input type="checkbox"/>

¹Anticorps de l'hépatite C positif à tout moment

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

13. Nombre et cause de décès parmi les personnes atteintes de troubles de coagulation (1^{er} janvier au 31 décembre 2021)

Cause de décès	Nombre de personnes atteintes d'hémophilie A et B	Nombre de personnes atteintes de la maladie de von Willebrand	Nombre de personnes atteintes d'autres troubles de coagulation héréditaires	Aucune donnée
Hémorragie				<input type="checkbox"/>
VIH				<input type="checkbox"/>
Maladie hépatique				<input type="checkbox"/>
Autres causes				<input type="checkbox"/>

C. Système de soins hémophiliques de votre pays

Selon notre définition, un centre de traitement de l'hémophilie (CTH) est un centre médical dispensant des soins cliniques et répondant aux besoins des personnes atteintes d'hémophilie et de troubles associés (y compris diagnostic et traitement).

Les centres de traitement multidisciplinaire de l'hémophilie sont définis comme des centres de traitement de l'hémophilie proposant des soins complets impliquant des services médicaux multidisciplinaires indispensables au diagnostic, au traitement et à la prise en charge de l'affection et de ses complications. Les soins complets incluent l'accès au personnel infirmier hospitalier et aux services de physiothérapie, sociaux, dentaires, obstétriques, gynécologiques et psychosociaux, ainsi qu'à la thérapie à domicile, au traitement des inhibiteurs par induction de tolérance immunitaire, au laboratoire de génétique, aux conseils génétiques et aux soins du VIH et de l'hépatite. Ils peuvent aussi inclure la mise à disposition 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 de soins experts (à savoir qu'un médecin expert en hémophilie est toujours de permanence).

14. Combien de centres de traitement de l'hémophilie existe-t-il, au total, dans votre pays ?	
Parmi les centres de traitement de l'hémophilie indiqués ci-dessus, combien sont des centres de traitement multidisciplinaire de l'hémophilie ?	
Quel est le pourcentage de patients hémophiles qui bénéficient d'un accès à un centre de traitement de l'hémophilie dans votre pays ?	

La **prophylaxie** est un traitement régulier à long terme avec un agent hémostatique pour prévenir les hémorragies. Veuillez indiquer si le pourcentage fourni est précis ou estimé.

15. Quel est le pourcentage d'enfants (âgés de moins de 18 ans) atteints d'hémophilie sévère qui suivent un traitement prophylactique ?	Précis : <input type="checkbox"/>	Estimé : <input type="checkbox"/>	Inconnu <input type="checkbox"/>
Quel est le pourcentage d'adultes (âgés de plus de 18 ans) atteints d'hémophilie sévère qui suivent un traitement prophylactique ?	Précis : <input type="checkbox"/>	Estimé : <input type="checkbox"/>	Inconnu <input type="checkbox"/>
Quel est le pourcentage de personnes atteintes de la maladie de von Willebrand (mvW) de type 3 qui suivent un traitement prophylactique ?	Précis : <input type="checkbox"/>	Estimé : <input type="checkbox"/>	Inconnu <input type="checkbox"/>

L'**induction de tolérance immunitaire (ITI)** consiste à administrer des concentrés de FVIII ou FIX à des patients ayant développé des inhibiteurs afin de les éradiquer.

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

Le **facteur recombinant VIIa** et le **produit FEIBA** sont administrés pour traiter et prévenir les saignements chez les personnes atteintes d'hémophilie (avec déficience en facteur VIII ou IX) ayant développé des anticorps contre le facteur de coagulation de remplacement.

17 a) Au total, combien de patients avec inhibiteurs ont reçu le facteur VIIa au cours de l'année précédente ?	Précis : <input type="checkbox"/>	Estimé : <input type="checkbox"/>	Inconnu <input type="checkbox"/>
17 b) Au total, combien de patients avec inhibiteurs ont reçu le produit FEIBA au cours de l'année précédente ?	Précis : <input type="checkbox"/>	Estimé : <input type="checkbox"/>	Inconnu <input type="checkbox"/>

D. Coût et utilisation des traitements

Veillez ne saisir que des chiffres et ne pas utiliser de ponctuation ou de caractères spéciaux.

18 A. Utilisation annuelle des concentrés de facteurs achetés (merci de ne pas inclure les facteurs de coagulation issus de dons)	Facteur VIII	Inconnu	Facteur IX	Inconnu
AU TOTAL , combien d'unités internationales (UI) de concentrés de facteurs ont été utilisées dans votre pays en 2021 (hors facteurs de coagulation issus de dons) ?		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Combien d'unités internationales de concentrés dérivés de plasma ont été utilisées dans votre pays en 2021 (hors facteurs de coagulation issus de dons) ?		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Recombinants, hors médicaments à demi-vie prolongée : Combien d'unités internationales de concentrés recombinants (hors médicaments à demi-vie prolongée) ont été utilisées dans votre pays en 2021 (hors facteurs issus de dons) ?		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Recombinants à demi-vie prolongée : Combien d'unités internationales de concentrés recombinants à demi-vie prolongée ont été utilisées dans votre pays en 2021 (hors facteurs issus de dons) ?		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Si des concentrés de facteur sont achetés dans votre pays mais que vous n'êtes pas en mesure d'en connaître les volumes, veuillez cocher la case suivante :	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	

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

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

18 B. Utilisation annuelle des dons de concentrés de facteurs	Facteur VIII	Inconnu	Facteur IX	Inconnu
En 2021, combien d'unités internationales de facteurs de coagulation issus de dons (dérivés du plasma ou recombinants), y compris du Programme d'aide humanitaire de la FMH ont été utilisées dans votre pays ?		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

18 C. Utilisation annuelle d'Hemlibra (Emicizumab) acheté	Quantité (mg)	Inconnu
Combien de milligrammes (mg) d'Hemlibra ont été achetés dans votre pays en 2021? (hors produits donnés)		<input type="checkbox"/>

18 D. Utilisation annuelle des achats de facteur VIIa et FEIBA	Amount	Inconnu
Combien de milligrammes (mg) de FVIIa ont été achetés dans votre pays en 2021 (à l'exclusion des dons de produits) ?	(mg)	<input type="checkbox"/>
Combien d'unités internationales (UI) de FEIBA ont été achetées dans votre pays en 2021 (à l'exclusion des dons de produits) ?	(ui)	<input type="checkbox"/>

19. Thérapie génique	En 2021	Inconnu	À n'importe quel moment	Inconnu
Combien de personnes ont bénéficié d'un traitement de thérapie génique dans votre pays?		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

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

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

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

20. Utilisation de concentrés de facteur VIII en 2021

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

Utilisé	Marque de commerce	Fabricant	Prix par UI
<input type="checkbox"/>	Aafact	Sanquin	
<input type="checkbox"/>	Advate rAHF PFM	Baxalta (now part of Shire)	
<input type="checkbox"/>	Adynovate	Baxalta (now part of Shire)	
<input type="checkbox"/>	Afstyla	CSL Behring	
<input type="checkbox"/>	Aleviate	CSL Behring	
<input type="checkbox"/>	Alphanate	Grifols	
<input type="checkbox"/>	Amofil	Sanquin OY	
<input type="checkbox"/>	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	Talecris	
<input type="checkbox"/>	Kogenate FS = KOGENATE Bayer (in EU)	Bayer	
<input type="checkbox"/>	Monoclate P	CSL Behring	
<input type="checkbox"/>	Novoeight	NovoNordisk	
<input type="checkbox"/>	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:		

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

21. Concentrés de facteur IX utilisés en 2021

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

Utilisé	Marque de commerce	Fabricant	Prix par UI
<input type="checkbox"/>	Aimafix	Kedrion	
<input type="checkbox"/>	AlphaNine SD	Grifols	
<input type="checkbox"/>	Alprolix	Biogen Idec	
<input type="checkbox"/>	BeneFIX	Wyeth	
<input type="checkbox"/>	Berinin-P = Berinin HS	CSL Behring	
<input type="checkbox"/>	BETAFACT	LFB	
<input type="checkbox"/>	Christmassin-M	Benesis	
<input type="checkbox"/>	Clotnine	Hemarus	
<input type="checkbox"/>	Factor IX Grifols	Grifols	
<input type="checkbox"/>	Faktor IX SDN	Biotest	
<input type="checkbox"/>	Fixnove	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"/>	Replene - VF	BioProducts Lab.	
<input type="checkbox"/>	Rixubis	Baxalta (now part of Shire)	
<input type="checkbox"/>	Other:		

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

22. Concentrés de complexe prothrombines utilisées en 2021

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

Utilisé	Marque de commerce	Fabricant	Prix par UI
<input type="checkbox"/>	Bebulin VH	Baxalta (now part of Shire)	
<input type="checkbox"/>	Beriplex P/N	CSL Behring	
<input type="checkbox"/>	Cofact	Sanquin	
<input type="checkbox"/>	Facnyne	Greencross Corp	
<input type="checkbox"/>	Haemosolvex Factor IX	National Bioproducts	
<input type="checkbox"/>	HT DEFIX	SNBTS	
<input type="checkbox"/>	Kanokad Confidex	LFB	
<input type="checkbox"/>	KASKADIL	LFB	
<input type="checkbox"/>	Octaplex	Octapharma	
<input type="checkbox"/>	PPSB-HT	Nihon Pharmaceutical	
<input type="checkbox"/>	PPSB-human SD/Nano 300/600	German Red Cross NSTOB	
<input type="checkbox"/>	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"/>	Prothrorraas	Shanghai RAAS	
<input type="checkbox"/>	UMAN Complex D.I.	Kedrion	
<input type="checkbox"/>	Other:		

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

23. Autres produits utilisés en 2021

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

Utilisé	Marque de commerce	Fabricant	Prix par UI
<input type="checkbox"/>	Aryoseven	Aryogen	
<input type="checkbox"/>	Byclot (1.5mg)	Kaketusken	
<input type="checkbox"/>	Ceprotin	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	Prix par flacon: Taille du flacon:
<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	Prix par flacon: Taille du flacon:
<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:		

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

24. Produits autres que des facteurs de substitution utilisés en 2021

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

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

Veuillez retourner à :

Courriel : globalsurvey@wfh.org

Télécopie : 514-875-8916

Adresse : **Fédération mondiale de l'hémophilie**
 1425, boulevard René-Lévesque Ouest, bureau 1200
 Montréal (Québec) H3G 1T7,
 Canada

Veuillez adresser vos commentaires sur le sondage annuel de la Fédération mondiale de l'hémophilie.

Commentaires:

GLOSSAIRE

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

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

Concentrés de facteur : préparations fractionnées et lyophilisées de facteurs de coagulation individuels ou de groupes de facteurs provenant de dons de sang.

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

Desmopressine : hormone synthétique utilisée pour traiter la plupart des cas mineurs de la maladie de Willebrand et d'hémophilie A. Elle est administrée par voie intraveineuse ou sous-cutanée, ou par vaporisation nasale.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

RÉFÉRENCES

1. Organisation mondiale de la santé. 2019. Classification des régions dans le monde. <https://www.who.int/fr/about/who-we-are/regional-offices>, 10 mars 2019.
2. Soucie JM, Evatt B, Jackson D ; Hemophilia Surveillance System Project Investigators. Occurrence of hemophilia in the United States. *Am J Hematol.* 1998 ;59:288-94.
3. Stonebraker JS, Bolton-Maggs PH, Soucie JM, et al ; A study of variations in the reported haemophilia A prevalence around the world. *Haemophilia.* 2010;16:20-32.
4. Stonebraker JS, Bolton-Maggs PH, Soucie JM, et al. A study of variations in the reported haemophilia B prevalence around the world. *Haemophilia.* 2012;18:e91-4.
5. Calvez T, Chambost H, Claeysens-Donadel S, et al ; Réseau FranceCoag. Recombinant factor VIII products and inhibitor development in previously untreated boys with severe hemophilia A. *Blood.* 2014 ;124:3398-408.
6. Iorio A, Stonebraker JS, Brooker M, et al ; Comité sur les données et la démographie de la Fédération mondiale de l'hémophilie. Measuring the quality of haemophilia care across different settings: a set of performance indicators derived from demographics data. *Haemophilia.* 2017;23:e1-7.
7. Iorio A, Stonebraker JS, Chambost H, et al. Establishing the prevalence and prevalence at birth of hemophilia in males. *Ann Intern Med.* 2019 ;171:540-546.

