SONDAGE MONDIAL ANNUEL

Rapport de la Fédération mondiale de l'hémophilie

Sondage mondial annuel 2023

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

Octobre 2024

Le *Rapport du Sondage mondial annuel 2023* est publié par la Fédération mondiale de l'hémophilie.

Toutes les données sont fournies à titre indicatif.

© Fédération mondiale de l'hémophilie, 2024

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.

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

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

Fédération mondiale de l'hémophilie
1425, boul. René-Lévesque Ouest, bureau 1200
Montréal, Québec H3G 1T7
Canada
Tél. : (514) 875-7944
Télécopie : (514) 875-8916
Courriel : wfh@wfh.org
Site Internet : www.wfh.org

TABLE DES MATIÈRES

Introduction 2

Première partie : Données mondiales 1999–2023

Représentation mondiale au fil du temps 6

Patients identifiés au fil du temps 7

Organisations nationales membres 9

Deuxième partie : Données 2023

Chiffres clés du rapport du Sondage mondial annuel 2023 12

Répartition des pays 14

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 par habitant et par patient 21

Répartition de la sévérité de l'hémophilie 46

Statistiques démographiques 48

Répartition des troubles de la coagulation par pays 52

Répartition par sexe 56

Nombre de cas d'inhibiteurs 57

Répartition par classe d'âge 60

Patients sous prophylaxie 70

Consommation de concentrés de facteur par pays 73

Consommation d'emicizumab par pays 80

Consommateur de facteur VIIa et de FEIBA par pays 83

Consommation de produits visant à traiter la maladie de Willebrand par pays 86

Glossaire 88

Références 89

INTRODUCTION AU RAPPORT DU SONDAGE MONDIAL ANNUEL 2023

Le Rapport du Sondage mondial annuel 2023 donne un aperçu à l'échelle internationale de l'identification et de l'accès aux soins des patients atteints d'hémophilie. 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 en facteur et de dysfonctions plaquettaires héréditaires, partout dans le monde. Au fil des années, le présent rapport a permis aux organisations nationales membres (ONM) de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH), aux professionnels de santé et aux responsables politiques d'avoir une vue d'ensemble des tendances et des modèles relatifs à l'hémophilie et à son 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 volonté de la FMH est d'améliorer chaque année les conditions de prise en charge et elle tient à remercier chaleureusement toutes les organisation nationales membres pour les efforts déployés et le soutien apporté à ce programme.

Vous pouvez obtenir d'autres diagrammes et graphiques reprenant des données collectées en 2023 sur notre site Internet :
https://wfh.org/research-and-data-collection/annual-global-survey/.

Méthodologie

C'est en 1998 que la FMH a commencé à collecter des informations sur les troubles de la coagulation 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 traitements, ainsi que des éléments sur la prévalence (pourcentage de la population affectée). 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.

Pour accéder au questionnaire, veuillez scanner le QR code

Sondage mondial annuel 2023

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 recensées 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 indiqués à la page 9.

Les données issues du questionnaire de la FMH sont complétées par des informations provenant d'autres sources afin d'obtenir une vue d'ensemble socio économique pour chaque pays. 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 facteur IX par habitant. La classification régionale utilisée pour le Sondage mondial annuel est basée sur celle de l'Organisation mondiale de la santé [1].

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 et les inhibiteurs 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 traitements utilisés dans leur pays. Les volumes indiqués ne peuvent correspondre qu'aux produits achetés par le gouvernement et pas par d'autre 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 2023. Bien que la consommation de facteur par habitant soit une façon utile de comparer la disponibilité des traitements 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 traitement disponible par patient est supérieur à ce que pourrait laisser croire le volume par habitant.

Calcul de la prévalence de l'hémophilie

En 2019, la prévalence et l'incidence de l'hémophilie, en distinguant sa forme sévère de l'ensemble des patients atteints d'hémophilie A et d'hémophilie B, ont été estimées à l'aide de données épidémiologiques solides provenant de registres nationaux de patients bien établis [2].

PRÉVALENCE MÉDIANE ESTIMÉE

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

En utilisant ces estimations et les chiffres actuels relatifs à la population mondiale qui s'élève à 8 milliards de personnes (dont 4 millions d'hommes), nous devrions dénombrer 836 000 personnes atteintes d'hémophilie dans le monde, dont 284 000 atteintes d'une forme 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 afin d'identifier les domaines à 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 281 635 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 d'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 peuvent varier. Tenir à jour les registres peut être chronophage et onéreux. Certains patients peuvent être inscrits dans plusieurs centres de traitement et la validation des données figurant dans le registre est plus complexe.

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 : Ana Boban
Magdy El Ekiaby
Emna Gouider
Alfonso Iorio
Joseph John
Mike Makris
Glenn Pierce

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

PREMIÈRE PARTIE

Données mondiales 1999–2023

REPRÉSENTATION MONDIALE
AU FIL DU TEMPS (1999–2023)

Depuis 1999, 152 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.

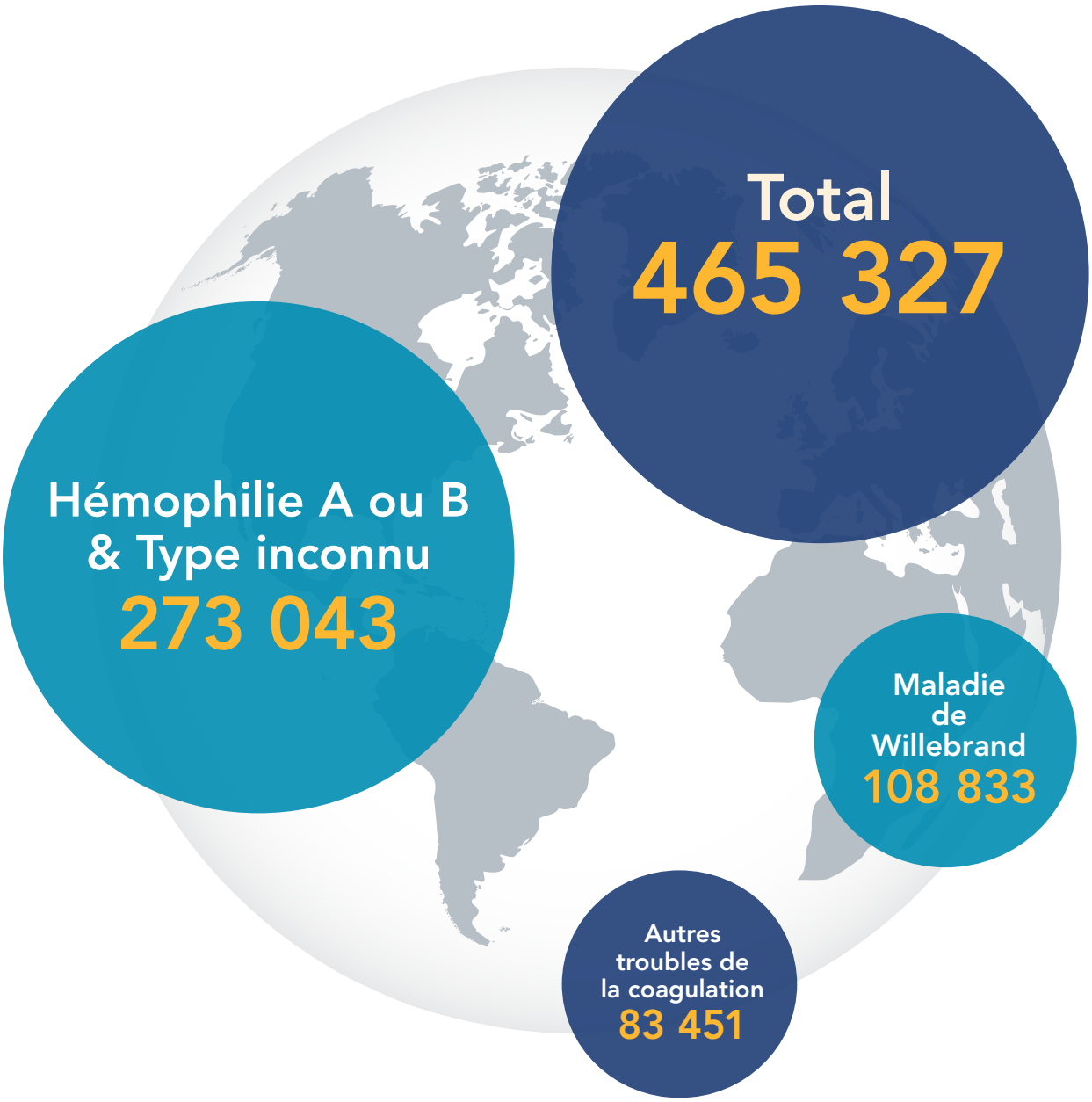


FIGURE A1. **Patients identifiés au fil du temps – tous troubles de la coagulation**

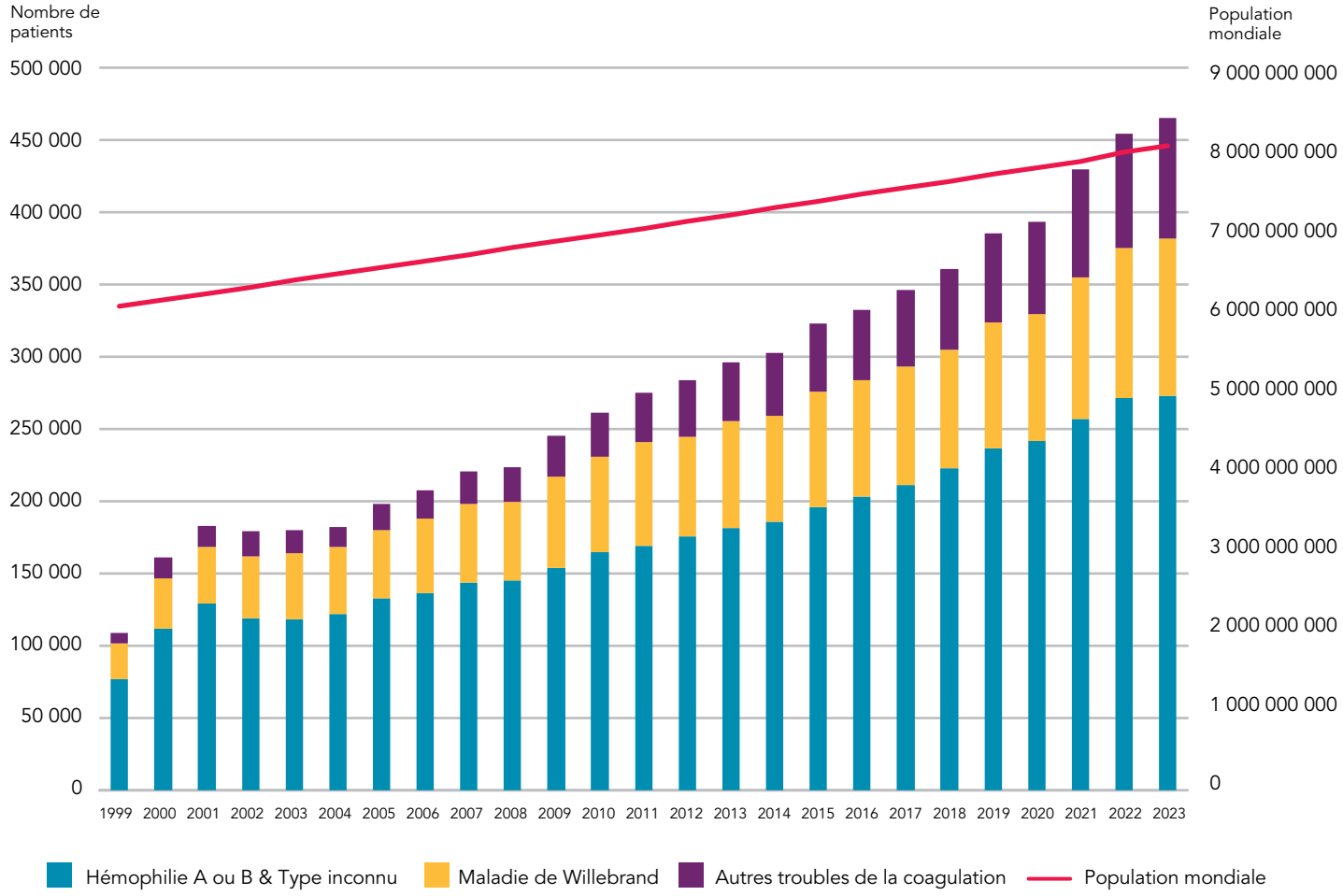


FIGURE A2. **Patients identifiés au fil du temps – autres troubles de la coagulation**

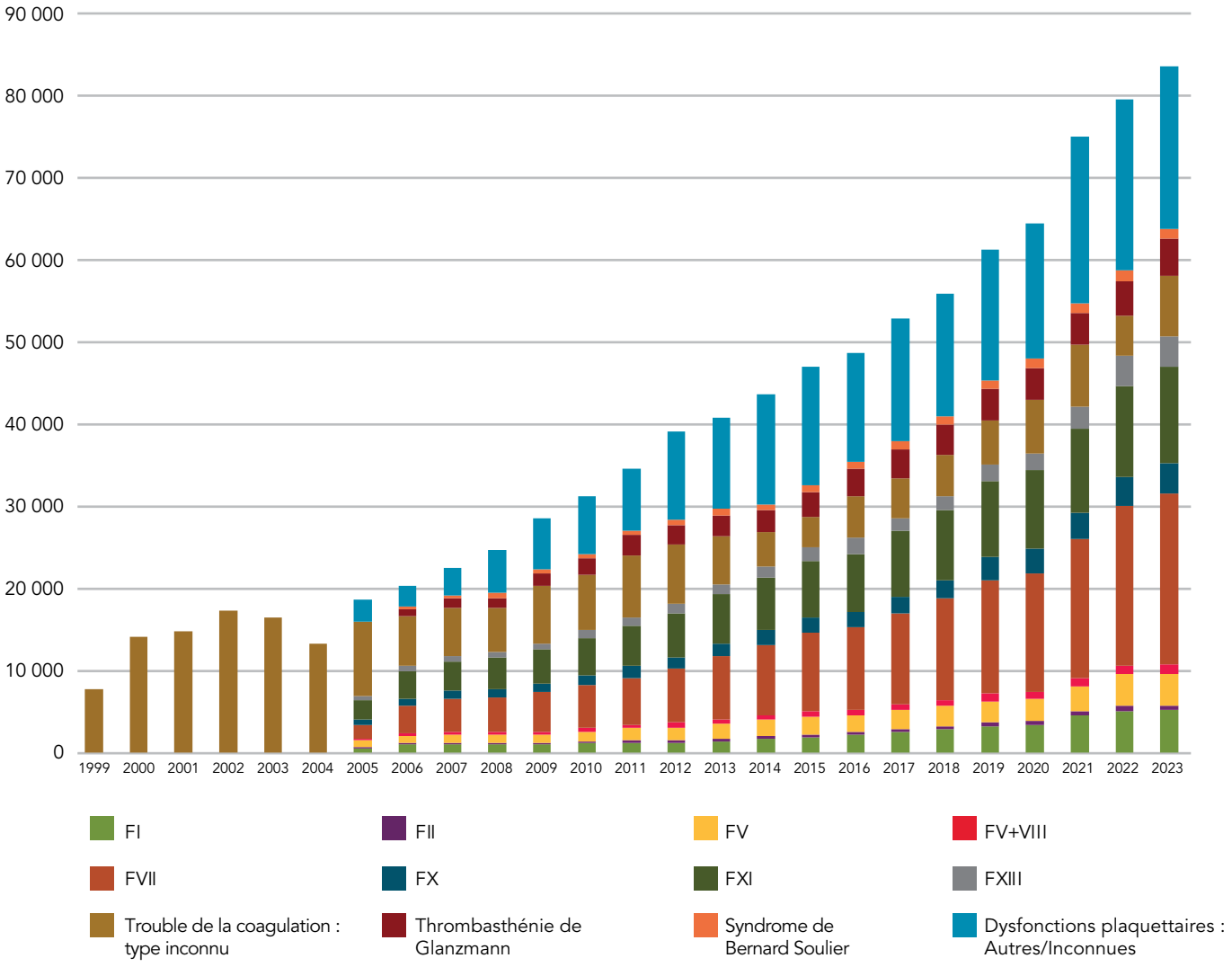


TABLEAU 1. **Organisations nationales membres et dernière année de soumission des données**

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 2023, 119 pays ont soumis leurs données et figurent **EN CARACTÈRE GRAS** dans le tableau ci dessous.

Pays	Dernière année de soumission	Nombre de soumissions
Afghanistan	2022	7
Afrique du Sud	**2023**	**24**
Albanie	**2023**	**20**
Algérie	**2023**	**20**
Allemagne	**2023**	**25**
Angola	2022	3
Arabie saoudite	**2023**	**16**
Argentine	**2023**	**24**
Arménie	**2023**	**14**
Australie	**2023**	**25**
Autriche	**2023**	**19**
Azerbaidjan	2022	15
Bahamas	**2023**	**6**
Bahrein	**2023**	**8**
Bangladesh	**2023**	**23**
Barbade	2022	6
Bélarus	**2023**	**16**
Belgique	**2023**	**23**
Belize	**2023**	**16**
Bénin	2022	3
Bolivie	**2023**	**11**
Bosnie-Herzégovine	**2023**	**7**
Botswana	**2023**	**7**
Brésil	**2023**	**24**
Bulgarie	2018	10
Burkina Faso	2022	7
Burundi	**2023**	**1**
Cambodge	**2023**	**17**
Cameroun	**2023**	**17**
Canada	**2023**	**24**
Chile	**2023**	**16**
Chine	2022	14
Chypre	2013	7
Colombie	**2023**	**24**
Congo	2021	1
Costa Rica	2022	23

Pays	Dernière année de soumission	Nombre de soumissions
Côte d'Ivoire	**2023**	**16**
Croatie	**2023**	**9**
Cuba	**2023**	**21**
Danemark	**2023**	**15**
Djibouti	**2023**	**3**
Égypte	**2023**	**22**
El Salvador	**2023**	**11**
Émirats arabes unis	2022	2
Équateur	2020	15
Érythrée	**2023**	**16**
Espagne	**2023**	**17**
Estonie	2022	14
États-Unis d'Amérique	**2023**	**24**
Éthiopie	**2023**	**13**
Fidji	2022	1
Finlande	**2023**	**19**
France	**2023**	**21**
Gambie	**2023**	**2**
Géorgie	**2023**	**22**
Ghana	**2023**	**13**
Grèce	**2023**	**23**
Guinée	**2023**	**1**
Guatemala	2019	10
Guyana	**2023**	**7**
Honduras	**2023**	**22**
Hong Kong	**2023**	**6**
Hongrie	**2023**	**22**
Iceland	2007	6
Inde	**2023**	**23**
Indonésie	**2023**	**20**
Iran	**2023**	**24**
Irak	**2023**	**20**
Irlande	**2023**	**25**
Israël	**2023**	**18**
Italie	2022	14
Jamaïque	2021	11

Pays	Dernière année de soumission	Nombre de soumissions
Japon	**2023**	**24**
Jordanie	**2023**	**18**
Kazakhstan	2008	1
Kenya	**2023**	**22**
Kirghizistan	**2023**	**10**
Kosovo	2022	1
Koweit	**2023**	**4**
Lettonie	**2023**	**25**
Lesotho	**2023**	**17**
Liban	**2023**	**14**
Libye	**2023**	**2**
Lithuanie	**2023**	**24**
Luxembourg	2022	5
Macédoine du Nord	**2023**	**10**
Madagascar	**2023**	**8**
Malaisie	**2023**	**23**
Malawi	**2023**	**8**
Maldives	2022	9
Mali	**2023**	**8**
Malte	**2023**	**8**
Maroc	**2023**	**11**
Mauritanie	**2023**	**5**
Maurice	**2023**	**13**
Mexique	**2023**	**22**
Mongolie	**2023**	**17**
Monténégro	2021	7
Mozambique	2022	5
Myanmar	**2023**	**5**
Namibia	2022	3
Népal	**2023**	**24**
Nicaragua	2020	16
Nigéria	**2023**	**16**
Norvège	**2023**	**19**
Nouvelle-Zélande	**2023**	**25**
Oman	2016	6
Ouganda	**2023**	**13**
Ouzbékistan	**2023**	**21**
Pakistan	**2023**	**23**
Palestine	**2023**	**13**
Panama	**2023**	**22**
Paraguay	**2023**	**11**
Pays-Bas	**2023**	**19**

Pays	Dernière année de soumission	Nombre de soumissions
Pérou	**2023**	**13**
Philippines	**2023**	**21**
Pologne	**2023**	**25**
Portugal	**2023**	**25**
Qatar	**2023**	**13**
République de Corée	**2023**	**25**
République de Moldova	2022	12
République démocratique du Congo	**2023**	**1**
République dominicaine	**2023**	**22**
République tchèque	**2023**	**18**
Roumanie	**2023**	**20**
Royaume-Uni	**2023**	**24**
Russie	**2023**	**24**
Rwanda	**2023**	**1**
Sénégal	**2023**	**19**
Serbie	**2023**	**17**
Sierra Leone	**2023**	**2**
Singapour	**2023**	**15**
Slovaquie	**2023**	**22**
Slovénie	**2023**	**18**
Soudan	**2023**	**19**
Sri Lanka	**2023**	**15**
Suède	**2023**	**19**
Suisse	**2023**	**19**
Suriname	**2023**	**7**
Syrie	**2023**	**13**
Tadjikistan	2020	3
Tanzanie	2022	11
Thailande	**2023**	**23**
Togo	**2023**	**12**
Trinité-et-Tobago	**2023**	**4**
Tunisie	**2023**	**18**
Türkiye	2014	16
Ukraine	2022	15
Uruguay	**2023**	**16**
Venezuela	**2023**	**25**
Vietnam	**2023**	**21**
Zambie	**2023**	**9**
Zimbabwe	2022	18

DEUXIÈME PARTIE

Données 2023

CHIFFRES CLÉS DU RAPPORT DU SONDAGE MONDIAL ANNUEL 2023

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 2023.

NOMBRE DE PAYS
dans le présent sondage

119

TAUX DE RÉPONSE
des organisations nationales membres de la FMH

78 % (119/152)

NOMBRE DE PATIENTS IDENTIFIÉS

390 630

218 804	personnes atteintes d'hémophilie	**1 716**	hémophilie de type inconnu
179 703	hémophilie A	**101 128**	maladie de Willebrand
37 385	hémophilie B	**70 698**	autres troubles de la coagulation

FACTOR

CONSOMMATION DE **FACTEUR VIII** PAR HABITANT

1,30 UI (0,13-4,22) médiane (écart interquartile)
103 pays

CONSOMMATION DE **FACTEUR IX** PAR HABITANT

0,22 UI (0,03-0,81) médiane (écart interquartile)
92 pays

FEMMES ET FILLES ATTEINTES DE TROUBLES DE LA COAGULATION

NOMRE DE PAYS PARTICIPANT

109

NOMBRE DE PATIENTES IDENTIFIÉES

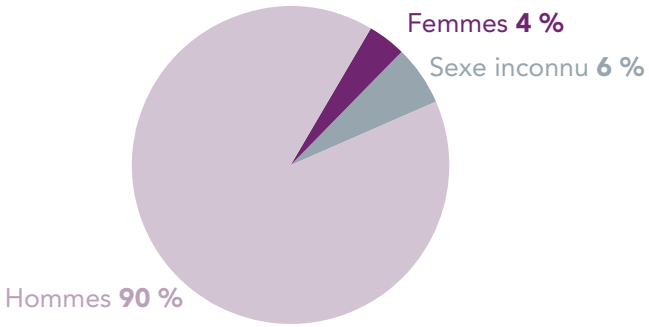
102 133

9 416 hémophilie

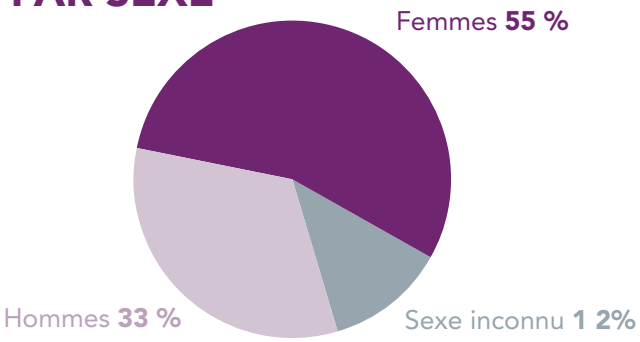
55 968 maladie de Willebrand

36 749 autres troubles de la coagulation

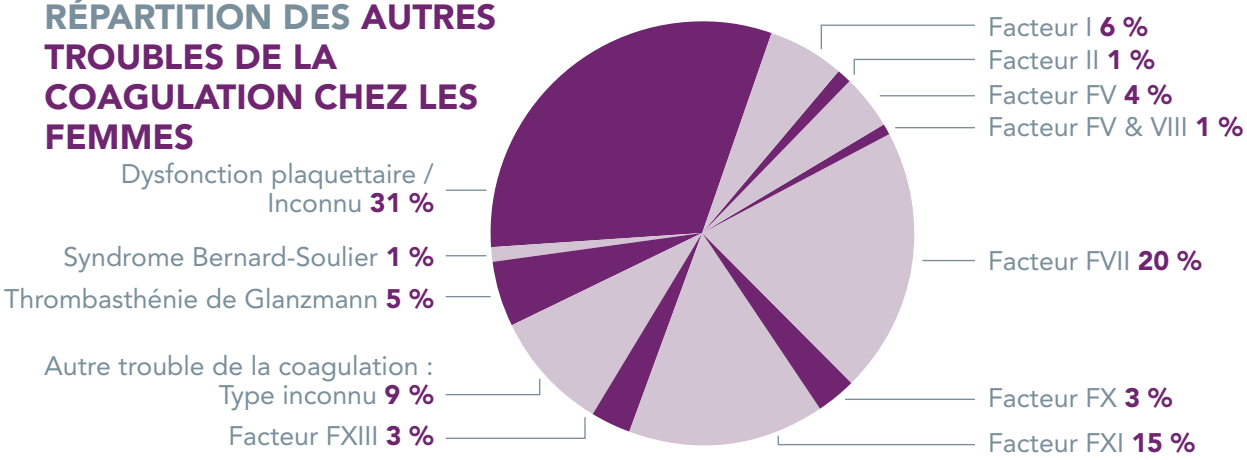
RÉPARTITION DE L'HÉMOPHILIE PAR SEXE



RÉPARTITION DE LA MALADIE DE WILLEBRAND PAR SEXE

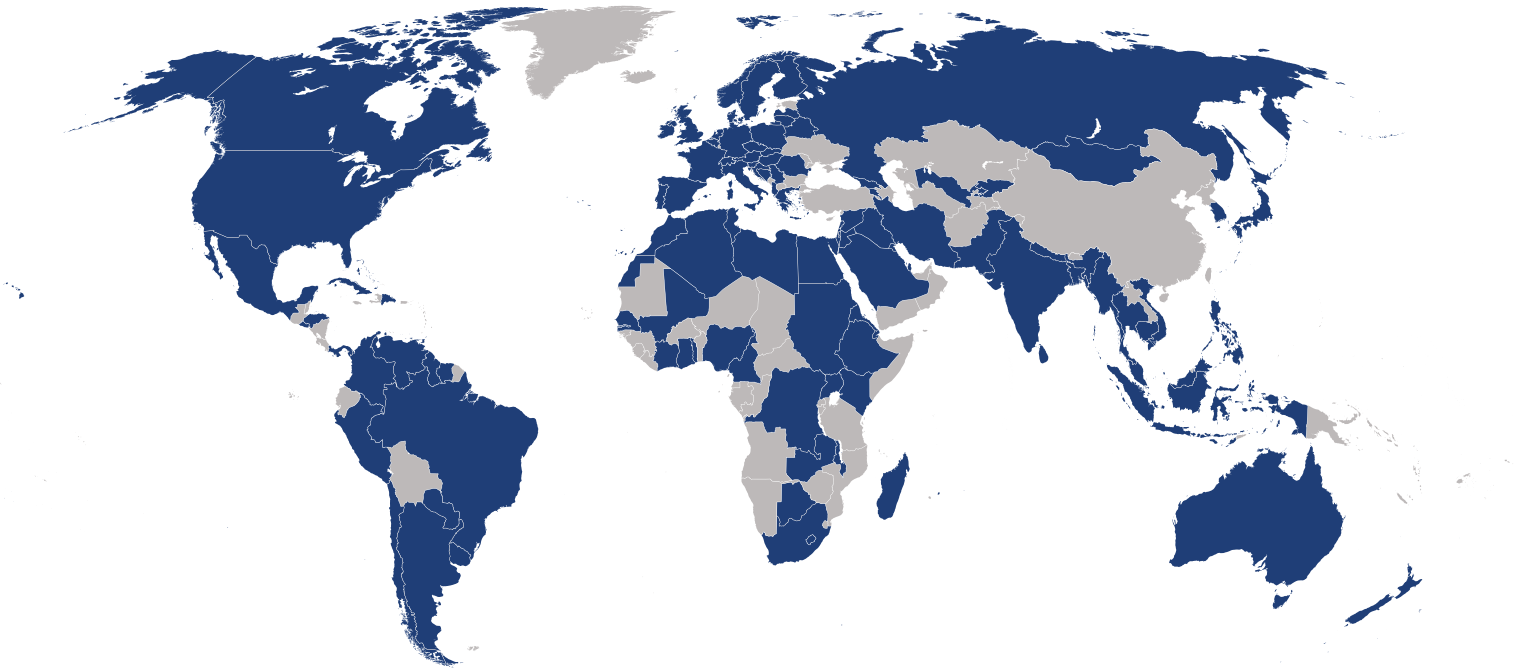


RÉPARTITION DES AUTRES TROUBLES DE LA COAGULATION CHEZ LES FEMMES



PAYS REPRÉSENTÉS

Sondage mondial annuel 2023



Pays ayant soumis des données en 2023

La FMH est composée de 152 organisations nationales membres (ONM). Le rapport du Sondage mondial annuel 2023 inclut 119 d'entre elles.

FIGURE B1. **Répartition des pays par région**

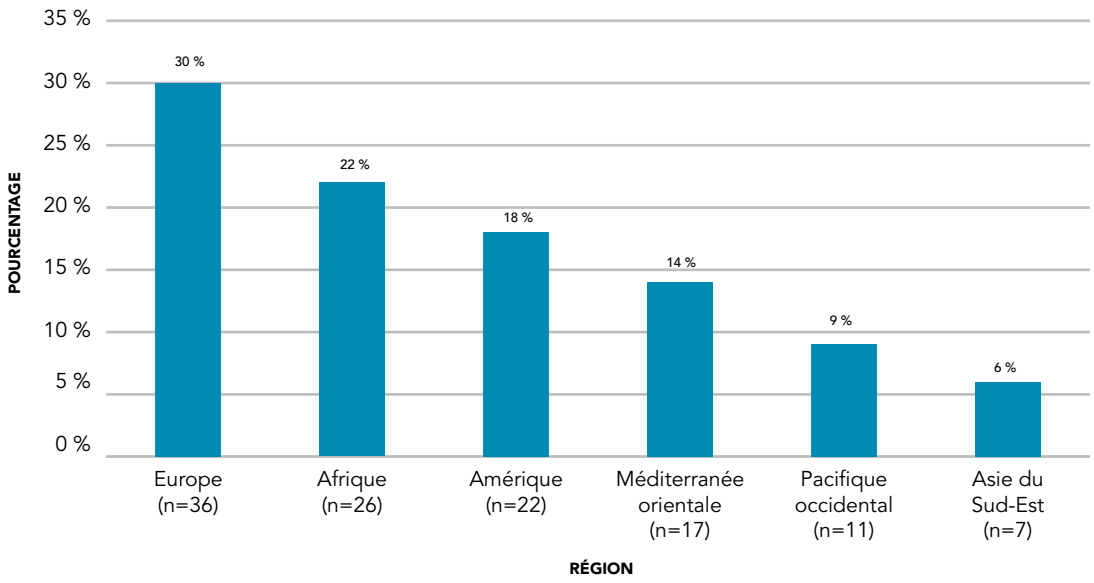
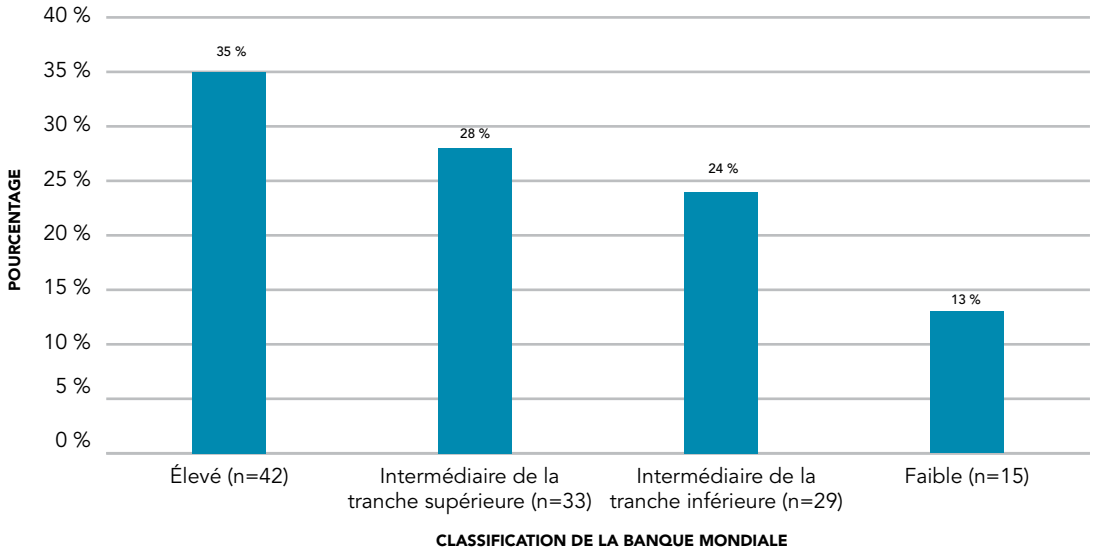


FIGURE B2. **Répartition des pays par revenu national brut**



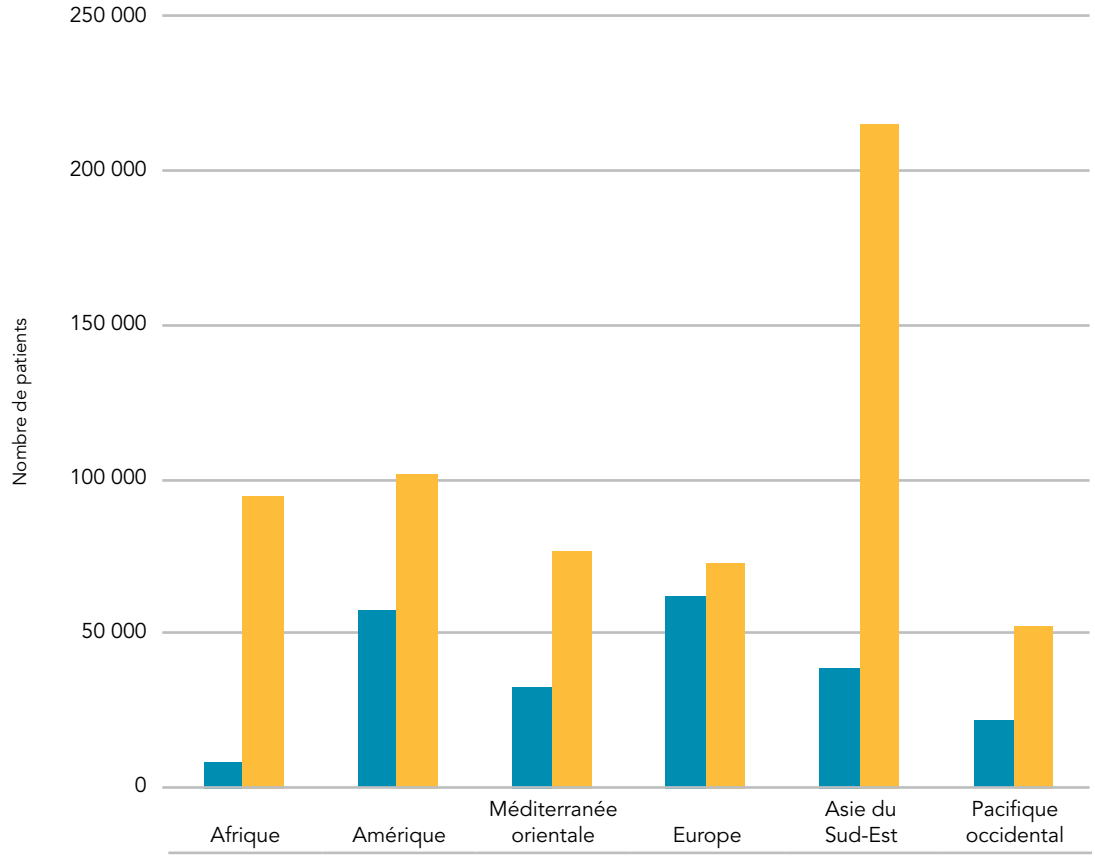
Catégories économiques basées sur la classification 2023 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas (en dollars américains constants). RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0-1 145 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 146-4 515 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 516-14 005 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (14 006 ou plus).

DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES DU RAPPORT DU SONDAGE MONDIAL ANNUEL 2023

TABLEAU 2. **Données démographiques**

	Total 2023
Nombre de pays participant au sondage	**119**
Nombre d'habitants dans les pays participant au sondage	**5 842 599 408**
Nombre de patients identifiés avec un trouble de la coagulation	**390 630**
Nombre de personnes atteintes d'hémophilie	**218 804**
Nombre de personnes atteintes d'hémophilie A	**179 703**
Nombre de personnes atteintes d'hémophilie B	**37 385**
Nombre de personnes atteintes d'hémophilie de type inconnu ou non indiqué	**1 716**
Nombre de personnes atteintes de la maladie de Willebrand	**101 128**
Nombre de personnes atteintes d'autres troubles de la coagulation	**70 698**
Nombre de personnes atteintes d'hémophilie A avec des inhibiteurs cliniquement identifiés	**6 368**
Nombre de personnes atteintes d'hémophilie B avec des inhibiteurs cliniquement identifiés	**326**

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



	Afrique	Amérique	Méditerranée orientale	Europe	Asie du Sud-Est	Pacifique occidental
Nombre de patients hémophiles identifiés	7 950	57 383	32 214	61 54	38 281	21 435
Nombre de patients escomptés	93 985	101 561	76 214	72 226	215 106	51 460
Pourcentage de patients identifiés	**8 %**	**57 %**	**42 %**	**8 5%**	**18 %**	**42 %**

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'hémophilie[1].

SYNTHÈSE DE LA CONSOMMATION DE FACTEURS

TABLEAU 3. **Consommation de facteur VIII en 2023**

(Données issues de 103 pays)

	FACTOR USAGE
Consommation moyenne de FVIII par habitant	**2,69 UI (3,29)**
Consommation médiane de FVIII par habitant	**1,30 UI**
Écart interquartile de consommation de FVIII par habitant	**4,09 UI (0,13–4,22)**
Consommation totale de concentré de FVIII	**9 444 899 663 UI**

TABLEAU 4. **Consommation de facteur IX en 2023**

(Données issues de 92 pays)

	FACTOR USAGE
Consommation moyenne de FIX par habitant	**0,53 UI (0,79)**
Consommation médiane de FIX par habitant	**0,22 UI**
Écart interquartile de consommation de FIX par habitant	**0,78 UI (0,03–0,81)**
Consommation total de concentré de FIX	**1 716 125 572 UI**

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 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 extrême).

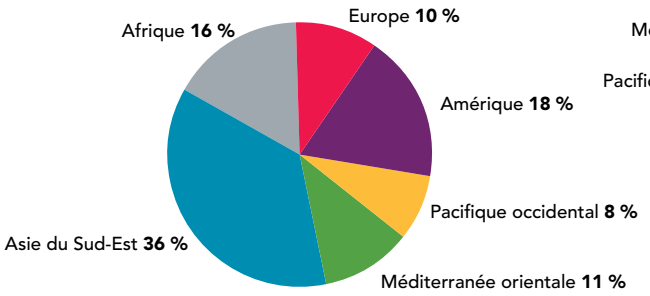
TABLEAU 5. **Consommation de facteur en 2022 et 2023**

	2022	2023
FACTEUR VIII (Données 2023 et 2023 issues de 88 pays)		
Consommation moyenne de FVIII par habitant	2,87 UI (3,21)	3,00 UI (3,40)
Consommation médiane de FVIII par habitant	1,62 UI	1,82 UI
Écart interquartile de consommation de FVIII par habitant	4,35 UI (0,22–4,57)	4,40 UI (0,26–4,65)
FACTEUR IX (Données 2023 et 2023 issues de 78 pays)		
Consommation moyenne de FIX par habitant	0,53 UI (0,69)	0,59 UI (0,83)
Consommation médiane de FIX par habitant	0,24	0,28
Écart interquartile de consommation de FIX par habitant	0,77 UI (0,02–0,79)	0,79 UI (0,03–0,82)

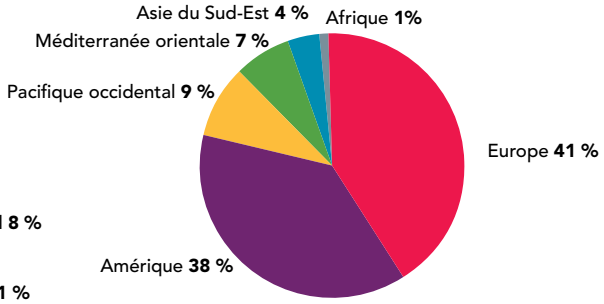
Ce tableau présente la moyenne, la médiane et l'écart interquartile de la consommation de facteurs par habitant pour les pays ayant soumis leurs données au cours des deux années indiquées. L'écart type correspond au degré de variation de la dispersion autour de la valeur médiane. L'écart interquartile 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**

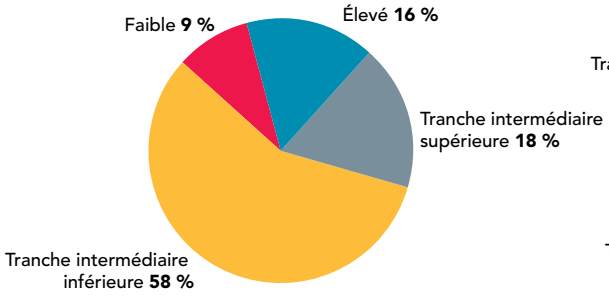
Population par région



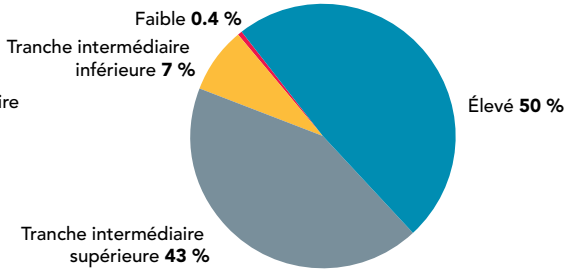
FVIII total par région



Population par revenu national brut



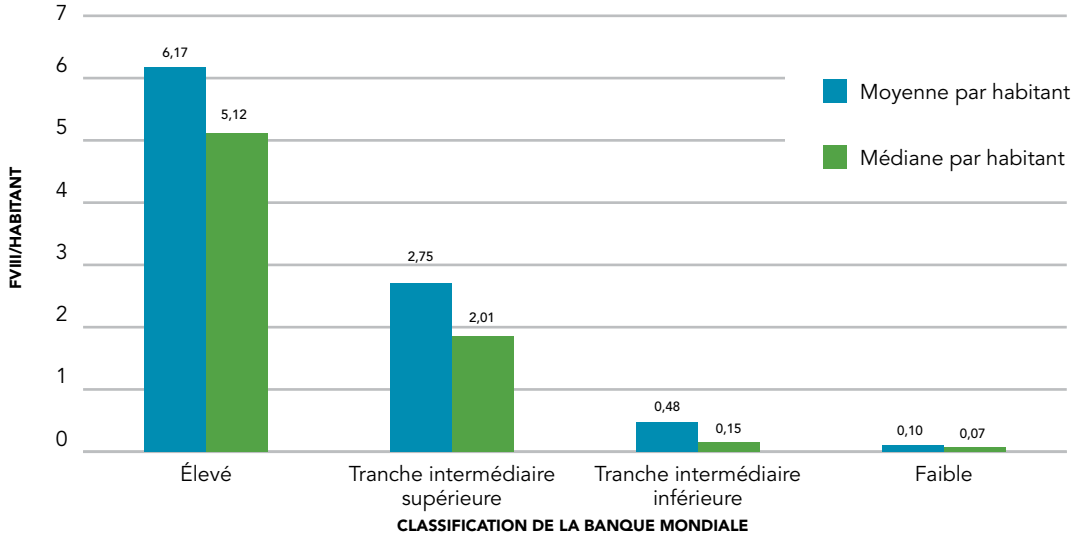
FVIII total par revenu national brut



Catégories économiques basées sur la classification 2023 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 (0-1 145 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermé-diaire de la tranche inférieure (1 146-4 515 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 516-14 005 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (14 006 ou plus).

FIGURE E. **Consommation moyenne et médiane mondiale de facteur VIII par habitant en 2023**

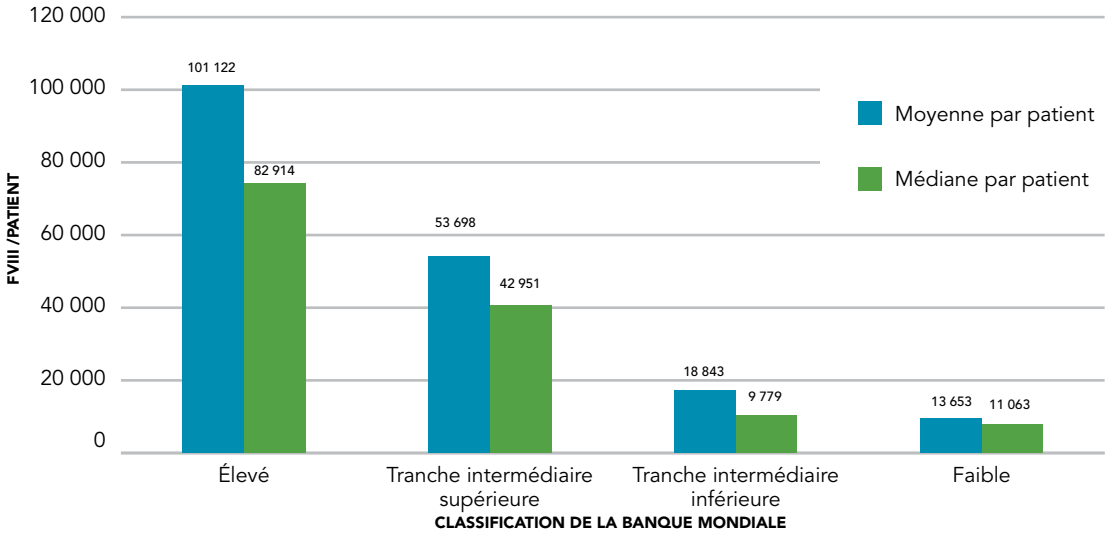
(Données issues de 103 pays)



Catégories économiques basées sur la classification 2023 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 (0-1 145 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 146-4 515 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 516-14 005 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (14 006 ou plus).

FIGURE F. **Consommation moyenne et médiane mondiale de facteur VIII par patient en 2023**

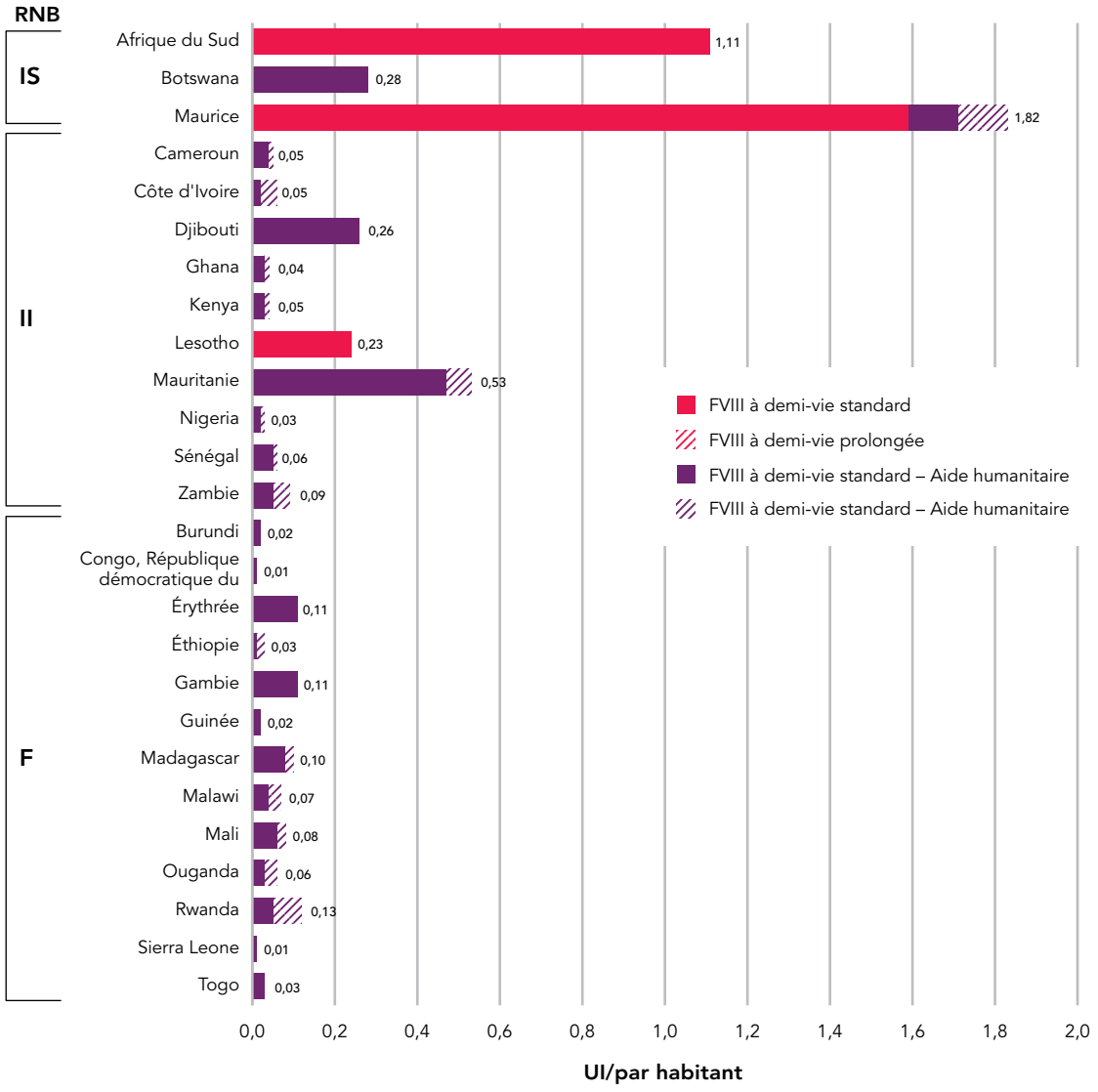
(Données issues de 103 pays)



Catégories économiques basées sur la classification 2023 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 (0-1 145 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 146-4 515 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 516-14 005 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (14 006 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.

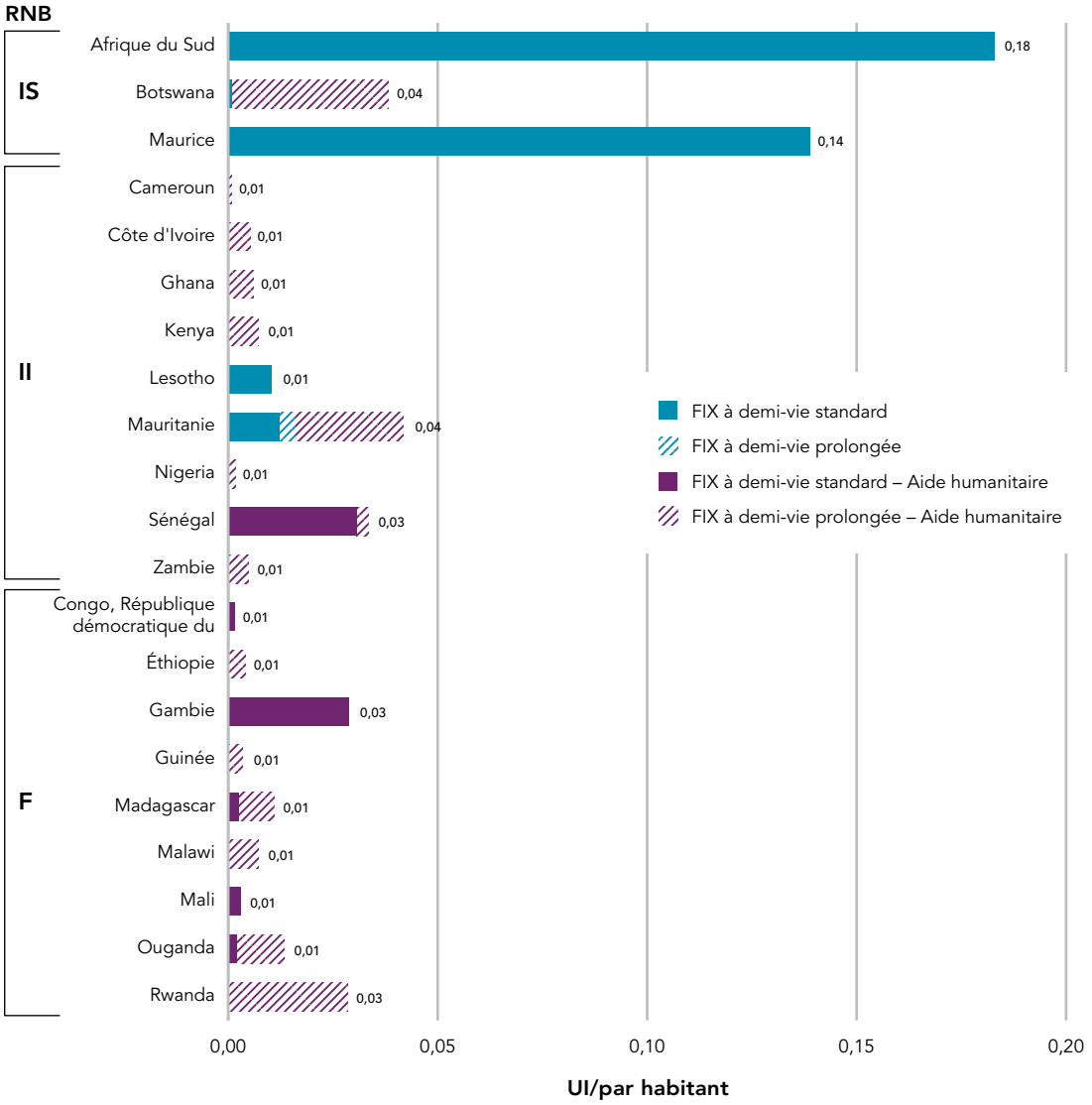
FIGURE G1a. **Consommation de facteur VIII par habitant en 2023 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Afrique**



Catégories économiques basées sur la classification 2023 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 (0-1 145 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 146-4 515 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 516-14 005 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (14 006 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, la ligne orange ne s'applique pas au facteur IX. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2022 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.

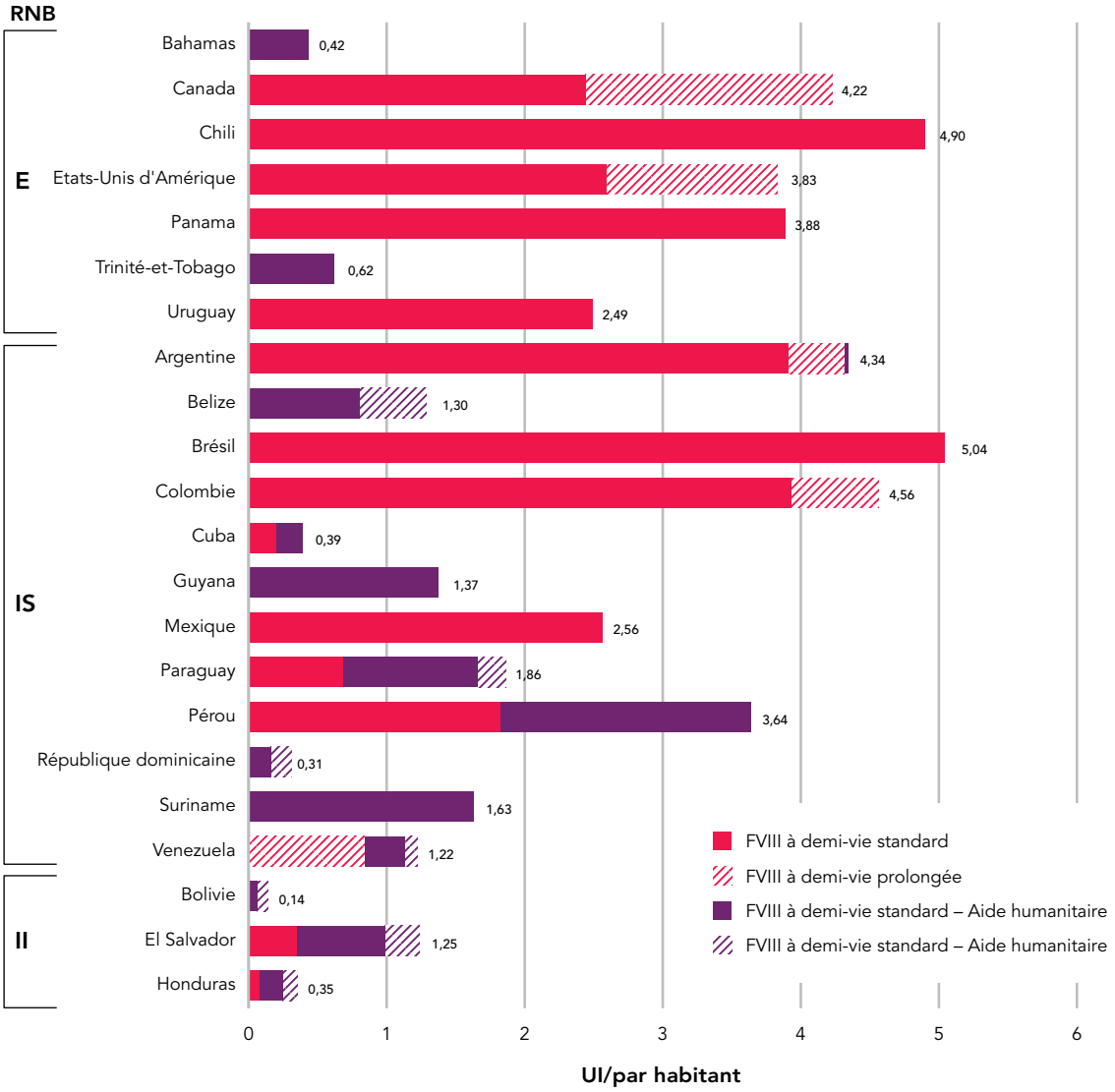
FIGURE G1b. **Consommation de facteur IX par habitant en 2023 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Afrique**



Catégories économiques basées sur la classification 2023 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 (0-1 145 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 146-4 515 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 516-14 005 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (14 006 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 2022 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.

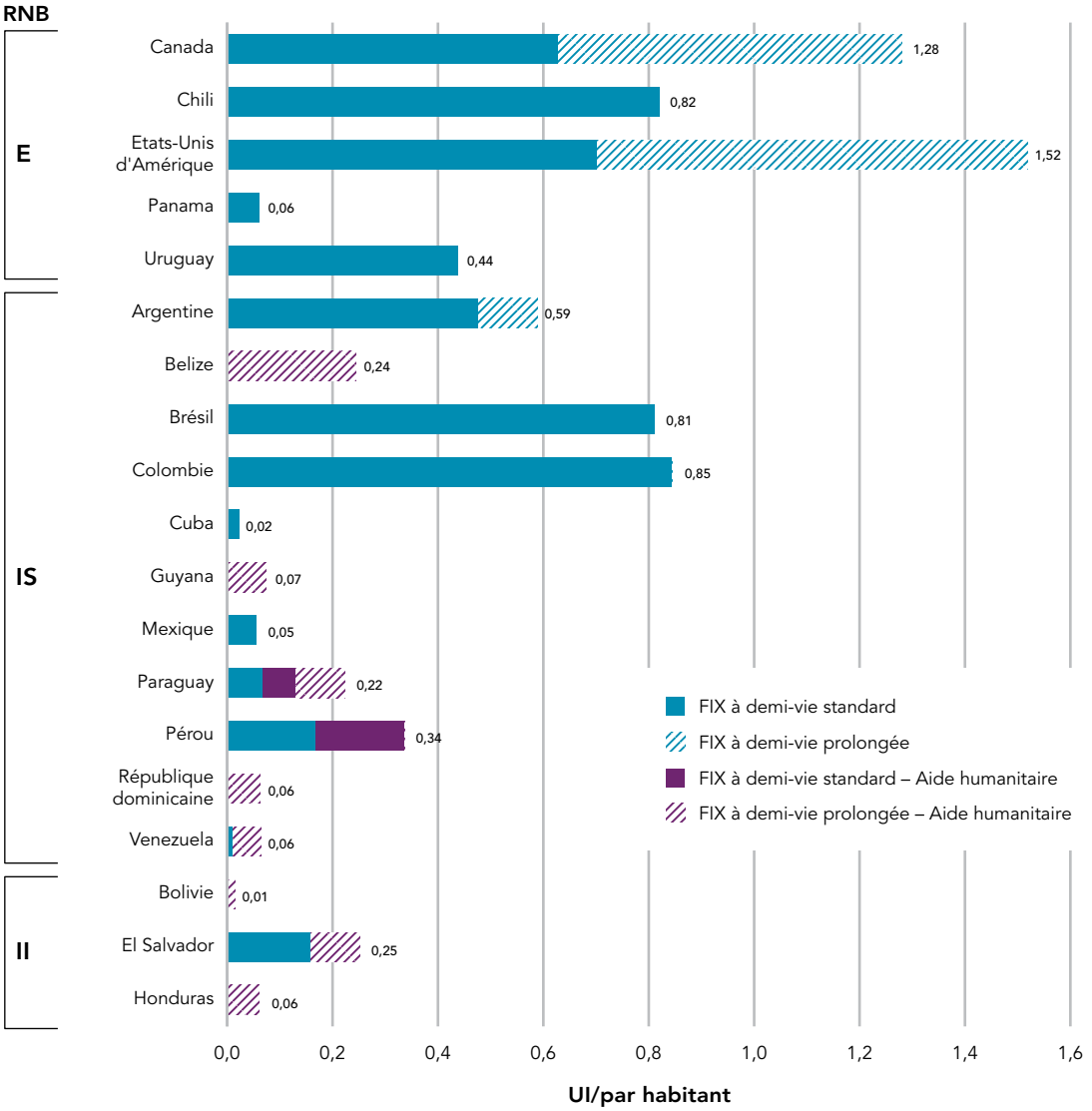
FIGURE G2a. **Consommation de facteur VIII par habitant en 2023 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Amérique**



Catégories économiques basées sur la classification 2023 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 (0-1 145 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 146-4 515 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 516-14 005 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (14 006 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, la ligne orange ne s'applique pas au facteur IX. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2022 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.

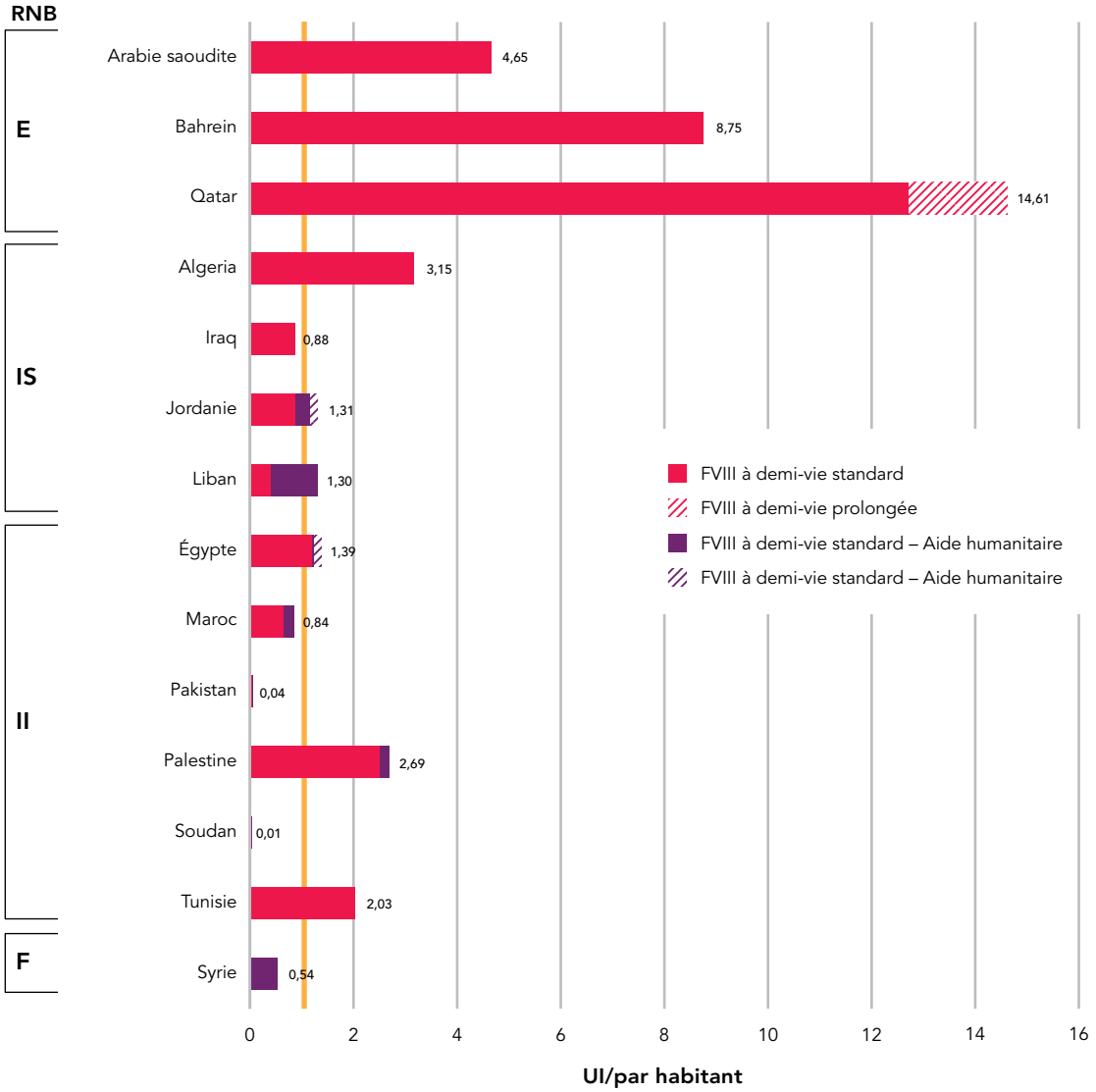
FIGURE G2b. **Consommation de facteur IX par habitant en 2023 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Amérique**



Catégories économiques basées sur la classification 2023 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 (0-1 145 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 146-4 515 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 516-14 005 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (14 006 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 2022 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.

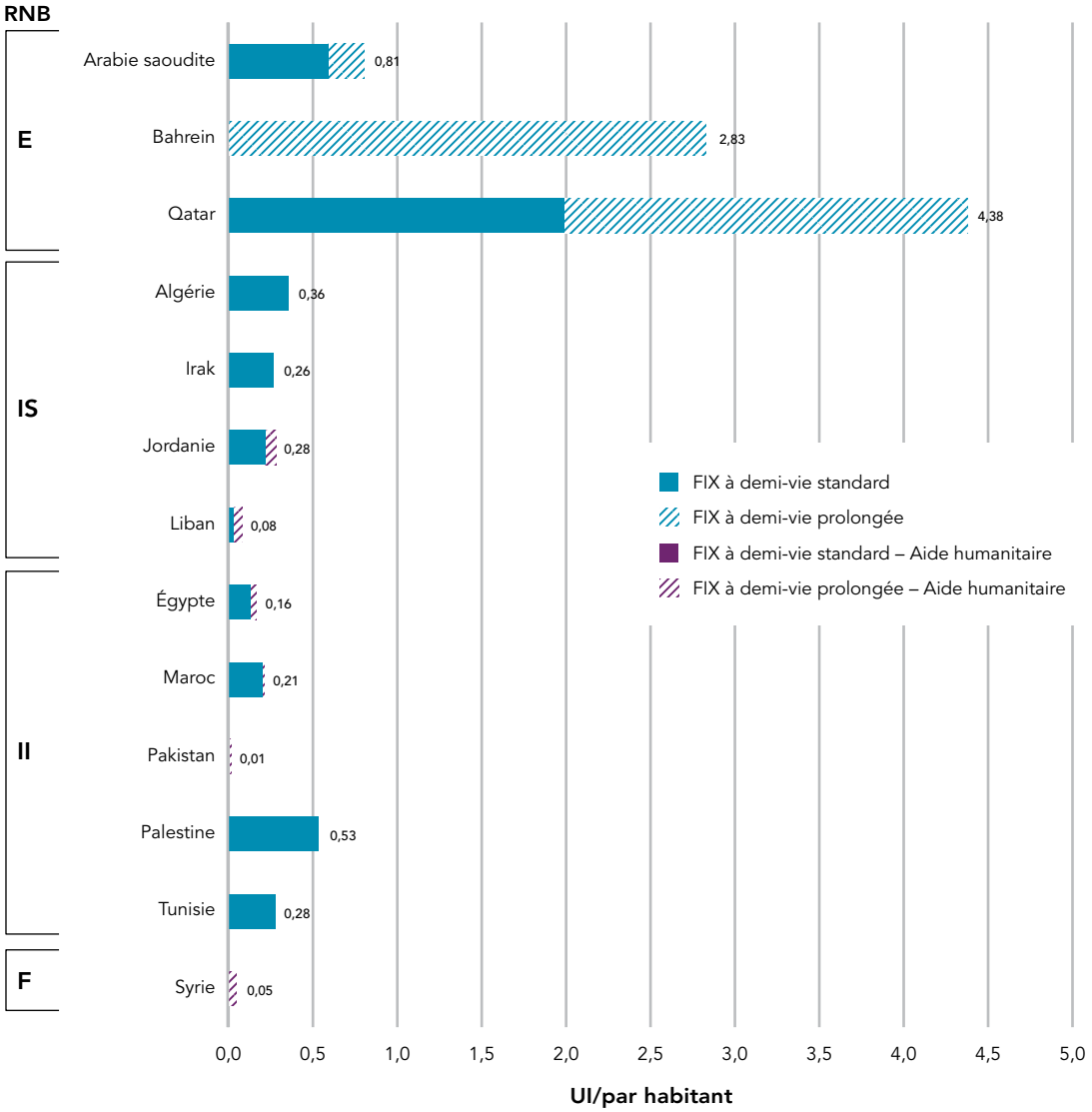
FIGURE G3a. **Consommation de facteur VIII par habitant en 2023 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Méditerranée orientale**



Catégories économiques basées sur la classification 2023 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 (0-1 145 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 146-4 515 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 516-14 005 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (14 006 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, la ligne orange ne s'applique pas au facteur IX. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2022 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.

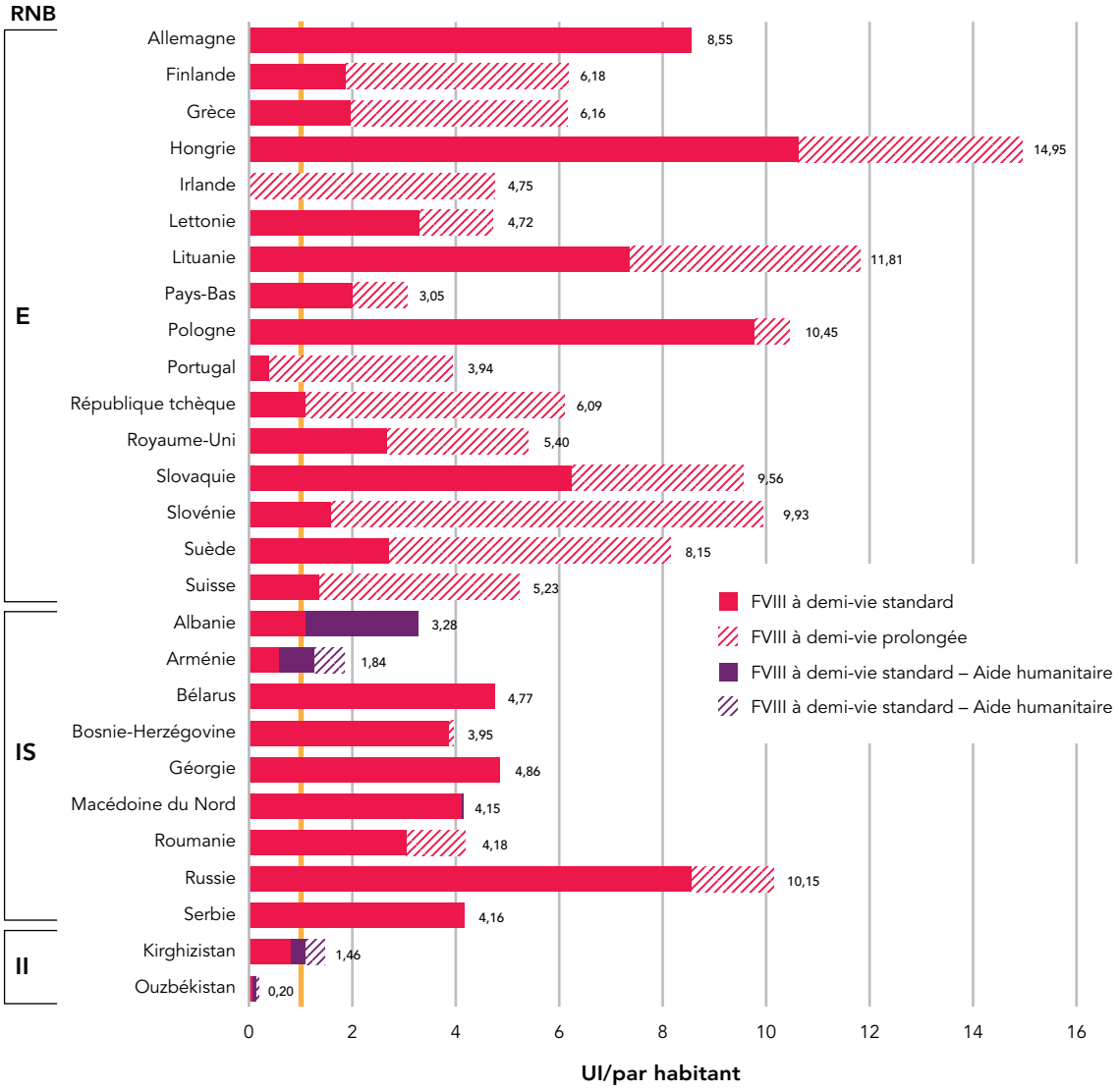
FIGURE G3b. **Consommation de facteur IX par habitant en 2023 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Méditerranée orientale**



Catégories économiques basées sur la classification 2023 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 (0-1 145 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 146-4 515 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 516-14 005 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (14 006 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 2022 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.

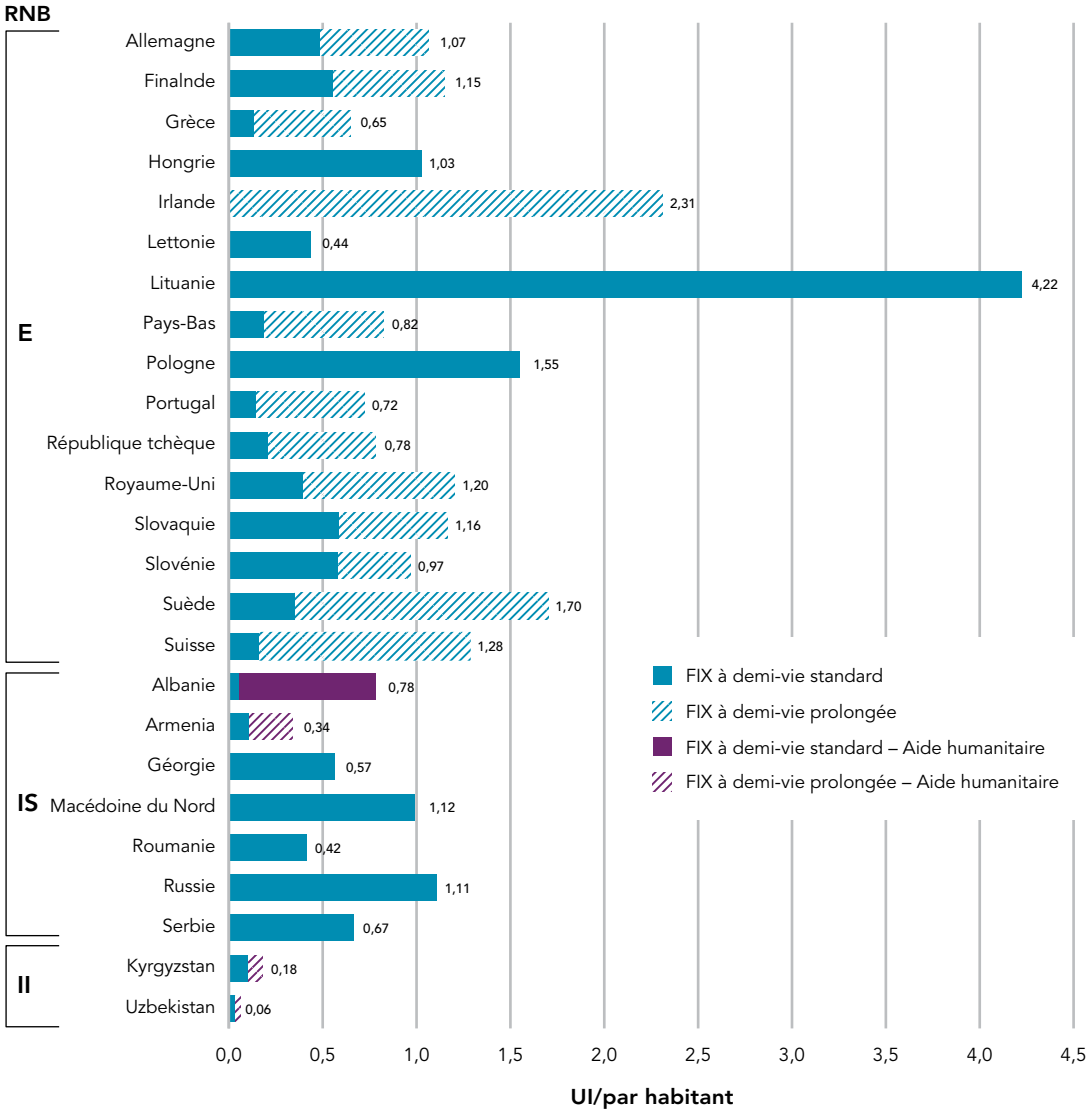
FIGURE G4a. **Consommation de facteur VIII par habitant en 2023 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Europe**



Catégories économiques basées sur la classification 2023 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 (0-1 145 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 146-4 515 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 516-14 005 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (14 006 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, la ligne orange ne s'applique pas au facteur IX. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2022 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.

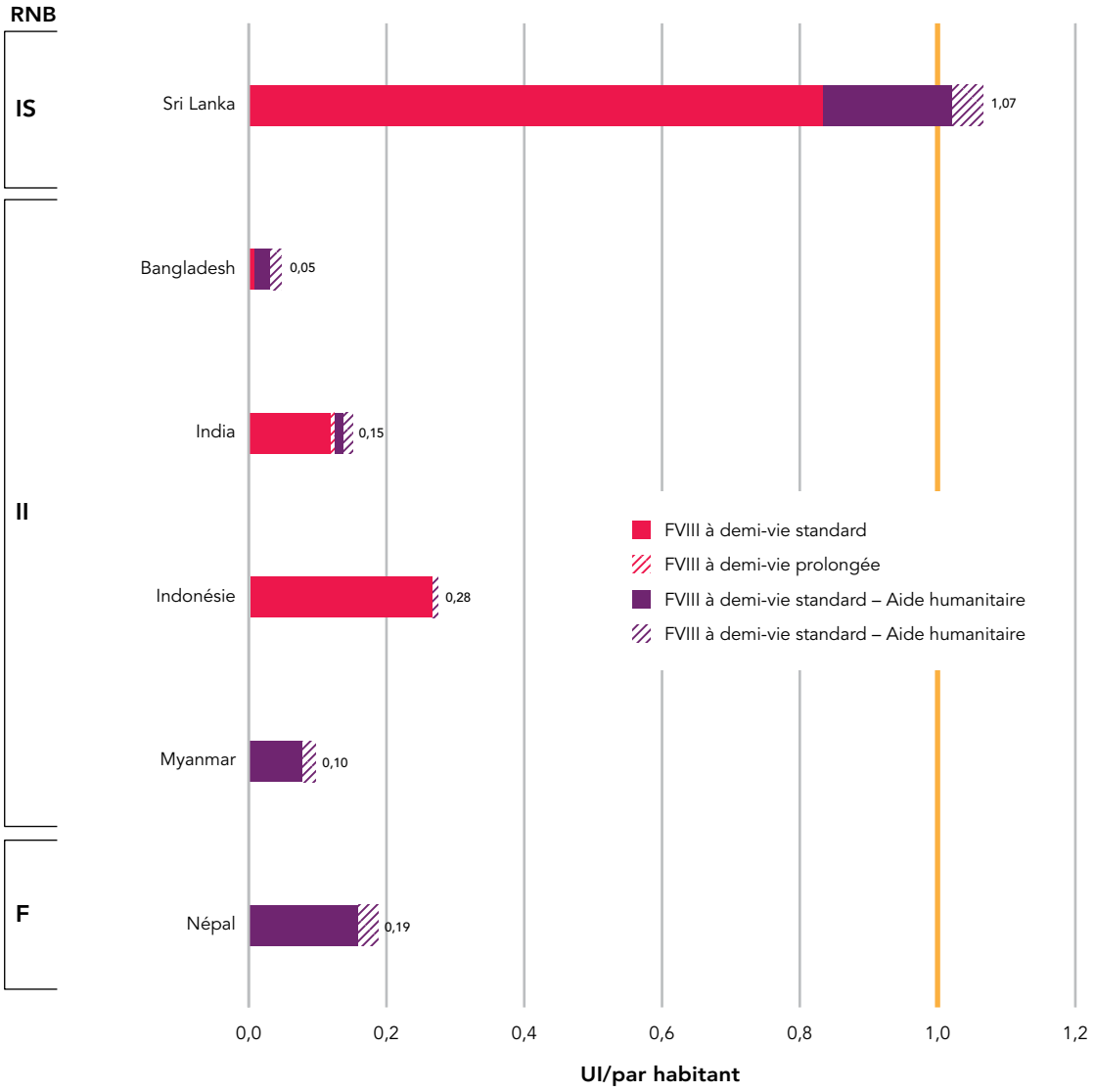
FIGURE G4b. **Consommation de facteur IX par habitant en 2023 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Europe**



Catégories économiques basées sur la classification 2023 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 (0-1 145 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 146-4 515 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 516-14 005 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (14 006 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 2022 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.

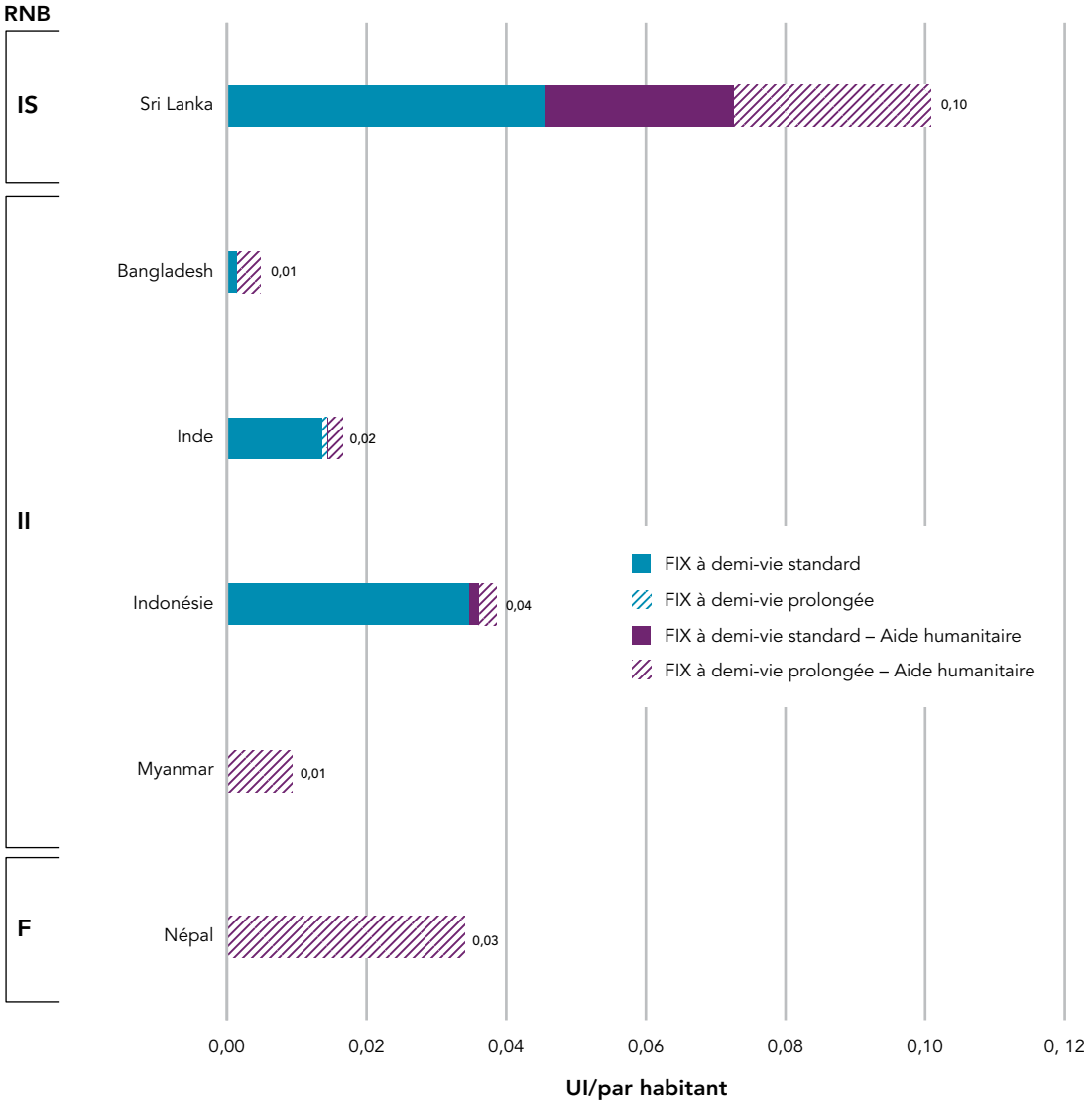
FIGURE G5a. **Consommation de facteur VIII par habitant en 2023 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Asie du Sud Est**



Catégories économiques basées sur la classification 2023 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 (0-1 145 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 146-4 515 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 516-14 005 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (14 006 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, la ligne orange ne s'applique pas au facteur IX. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2022 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.

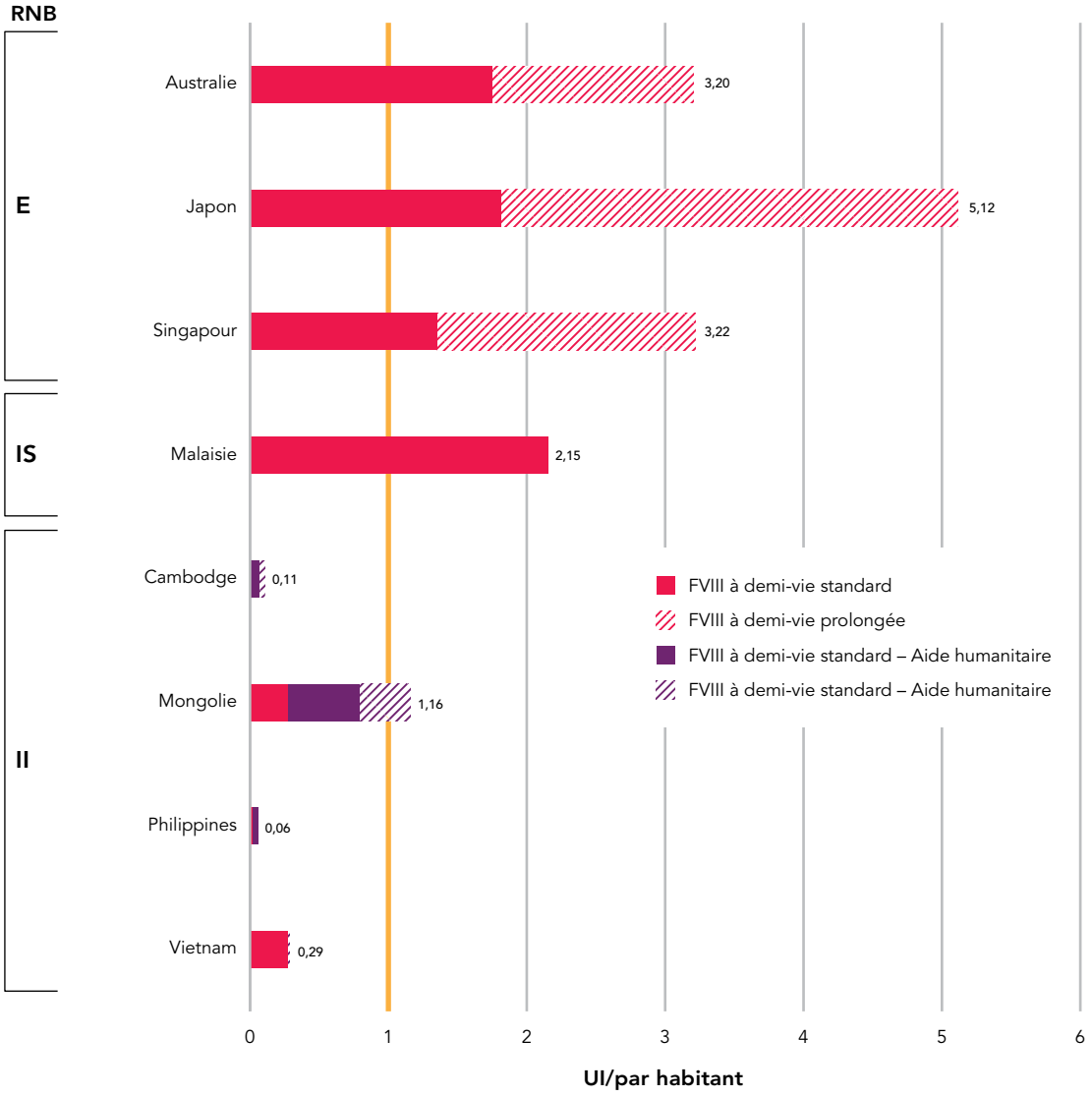
FIGURE G5b. **Consommation de facteur IX par habitant en 2023 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Asie du Sud Est**



Catégories économiques basées sur la classification 2023 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 (0-1 145 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 146-4 515 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 516-14 005 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (14 006 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 2022 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.

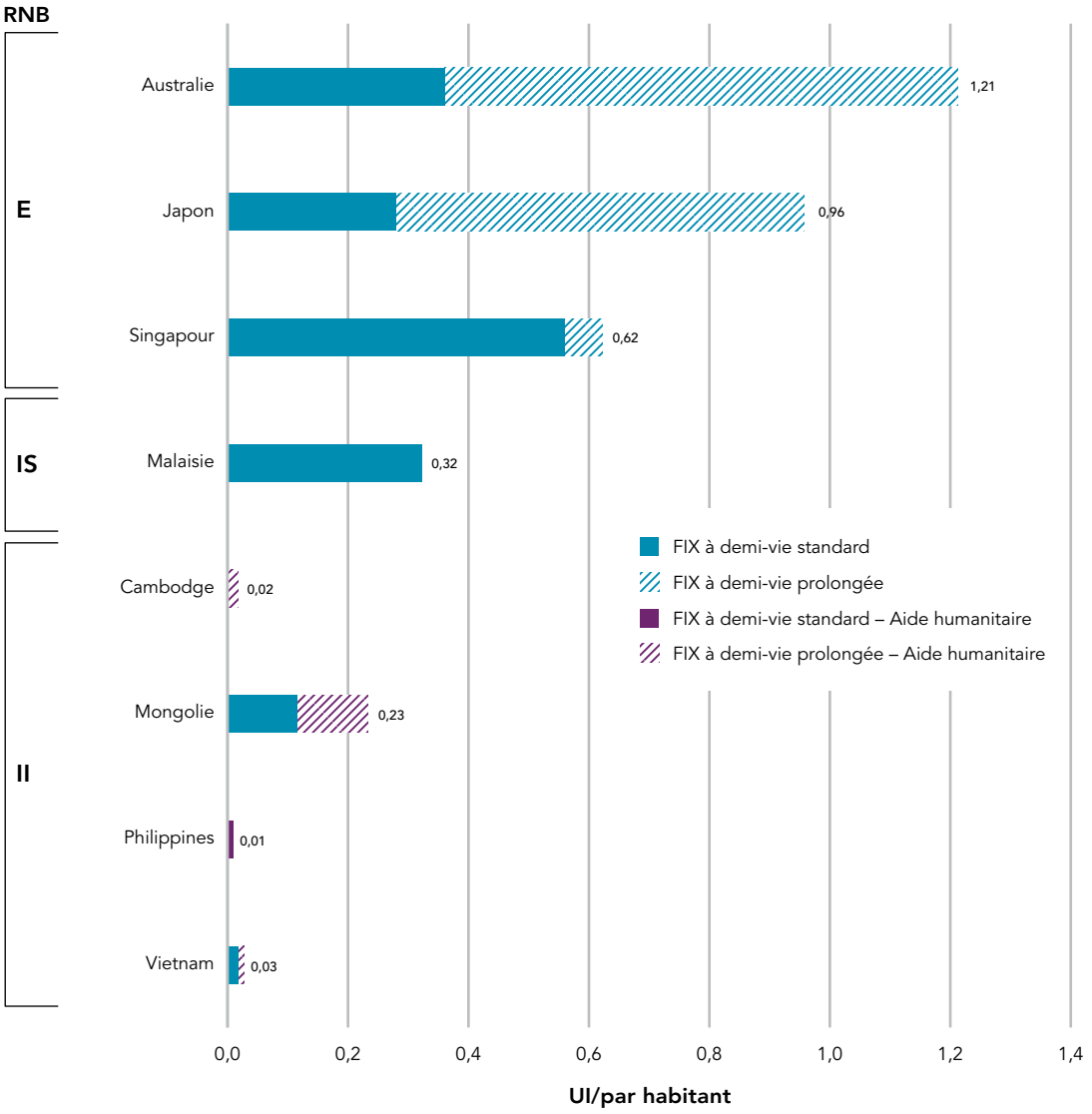
FIGURE G6a. **Consommation de facteur VIII par habitant en 2023 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Pacifique occidental**



Catégories économiques basées sur la classification 2023 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 (0-1 145 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 146-4 515 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 516-14 005 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (14 006 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, la ligne orange ne s'applique pas au facteur IX. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2022 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 de facteur IX par habitant en 2023 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Pacifique occidental**



Catégories économiques basées sur la classification 2023 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 (0-1 145 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 146-4 515 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 516-14 005 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (14 006 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 2022 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.

Équivalences entre un traitement substitutif et un traitement non substitutif en une seule unité de mesure

Depuis des décennies, la consommation de facteurs (unités internationales ou UI) par habitant est utilisée pour comparer les traitements de l'hémophilie dans les différents pays. Cependant, l'arrivée de concentrés de facteur de coagulation à demi-vie prolongée pour l'hémophilie A et B, ainsi que la prophylaxie par emicizumab pour l'hémophilie A ont compliqué le suivi et la comparaison de l'évolution de l'utilisation des facteurs. Afin d'évaluer les soins et les effets des facteurs à demi vie prolongée, ainsi que la prophylaxie par emicizumab, un mécanisme d'équivalence a été établi3. Ce mécanisme a été appliqué et présentés dans les figures ci-dessous, indiquant les UI par habitant avec les facteurs à demi-vie standard, à demi-vie prolongée, ainsi que l'emicizumab dans une unité de mesure unique et harmonisée. Les équivalences utilisées pour le FVIII sont les suivantes : 1,04 UI de facteur à demi-vie standard = 1 UI de facteur à demi-vie prolongée et 70 UI de facteur à demi-vie standard = 1 mg d'emicizumab. Pour le FIX, les équivalences sont : 1,87 UI de facteur à demi-vie standard = 1 UI de facteur à demi-vie prolongée. L'objectif de ces chiffres est de faciliter l'analyse de la progression du traitement dans différents pays, régions et catégories économiques.

FIGURE H1a. **Consommation de facteur VIII par habitant en 2023 – comparaisons par région et par RNB avec ou sans équivalence : Afrique**

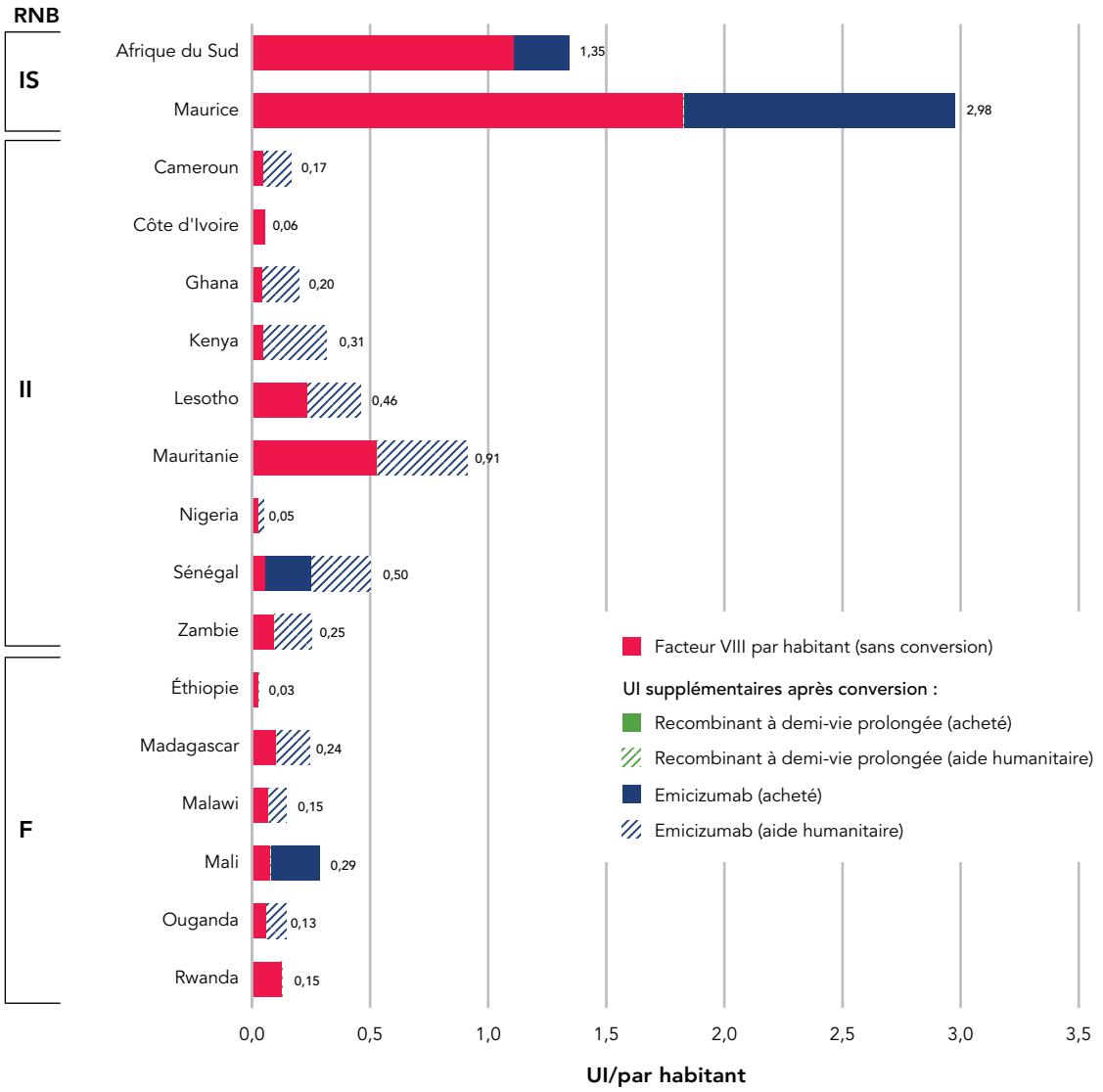


FIGURE H1b. **Consommation de facteur IX par habitant en 2023 – comparaisons par région et par RNB avec ou sans équivalence : Afrique**

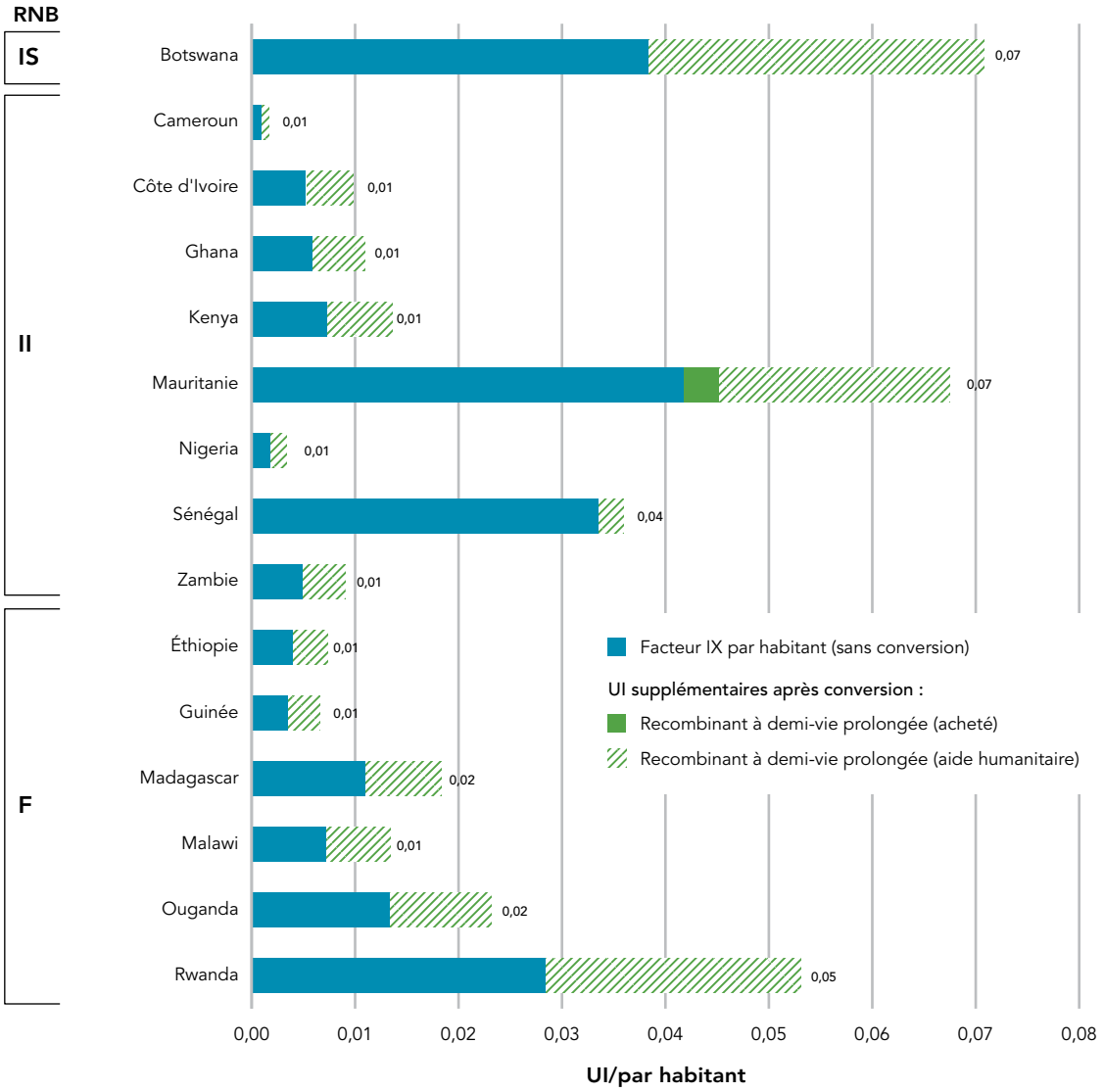


FIGURE H2a. **Consommation de facteur VIII par habitant en 2023 – comparaisons par région et par RNB avec ou sans équivalence : Amérique**

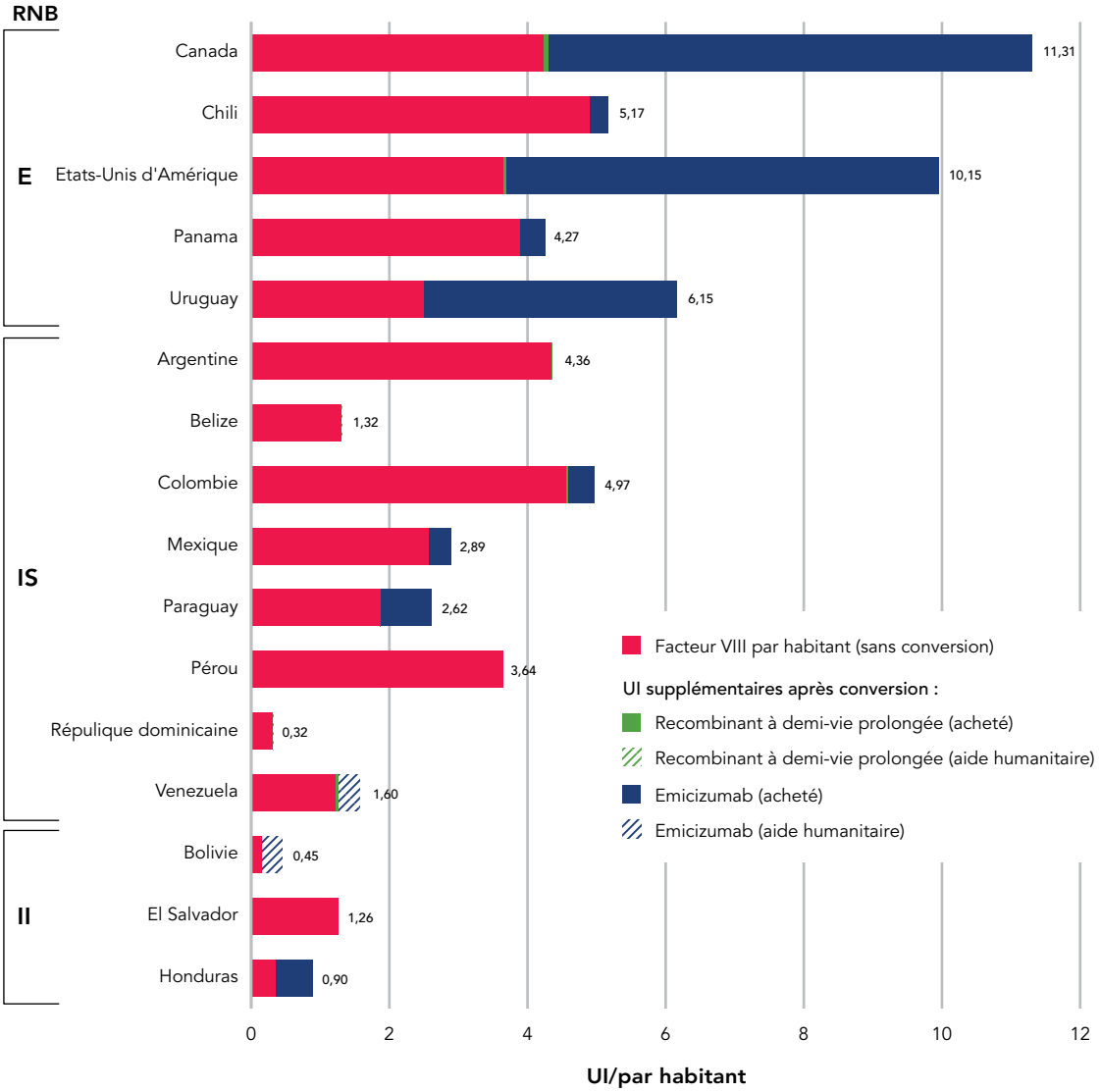


FIGURE H2b. **Consommation de facteur IX par habitant en 2023 – comparaisons par région et par RNB avec ou sans équivalence : Amérique**

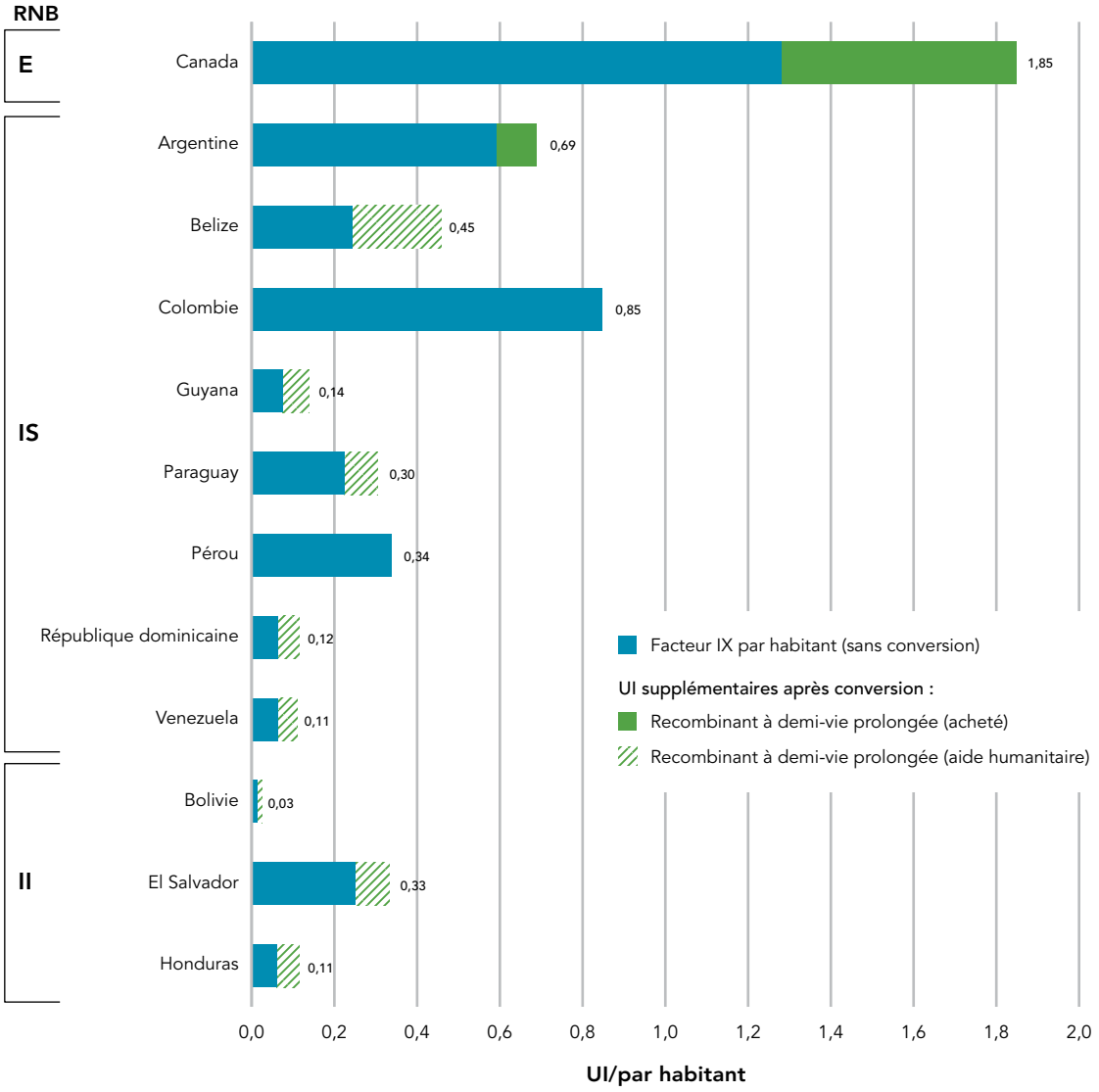


FIGURE H3a. **Consommation de facteur VIII par habitant en 2023 – comparaisons par région et par RNB avec ou sans équivalence : Méditerranée orientale**

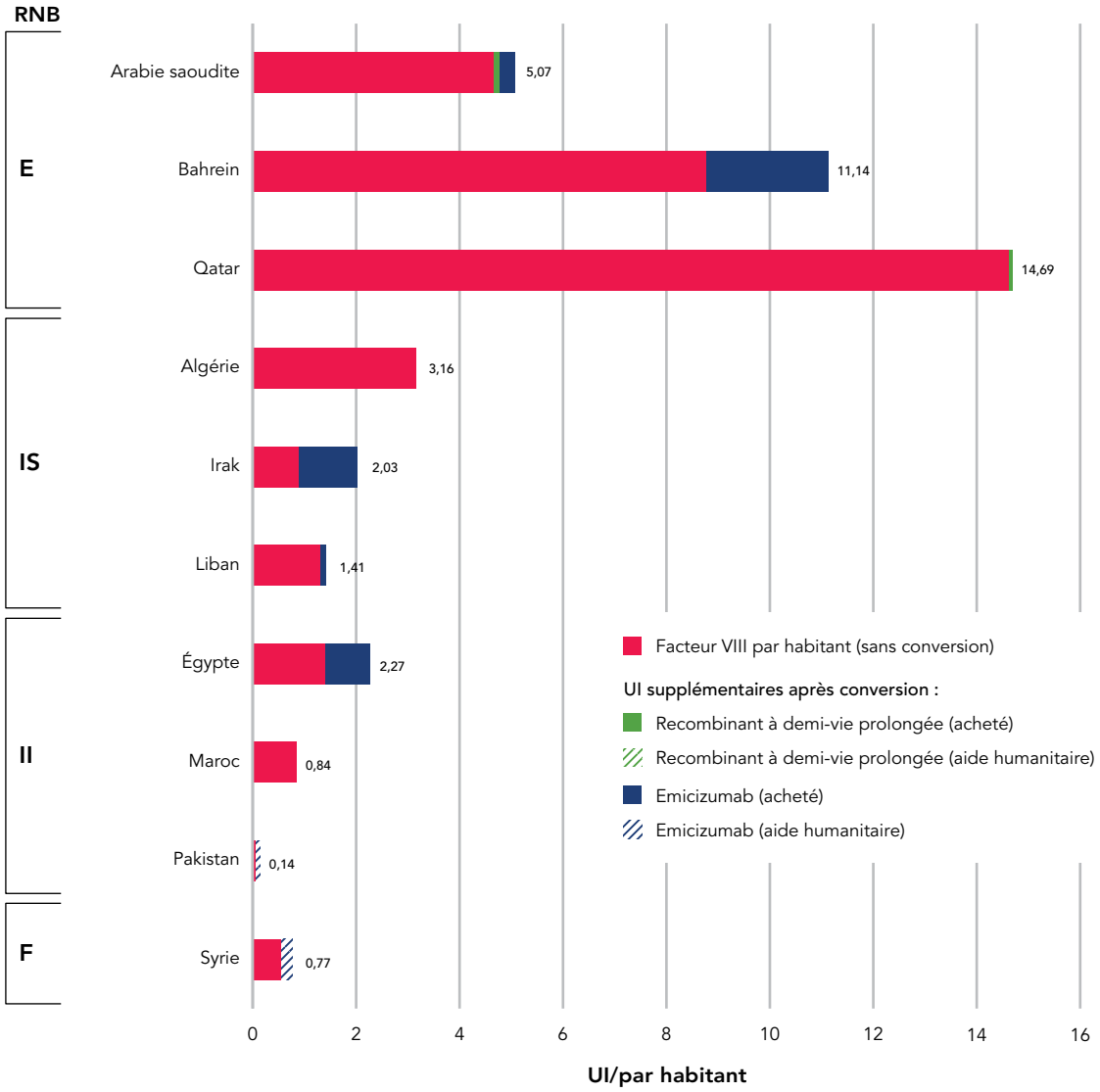


FIGURE H3b. **Consommation de facteur IX par habitant en 2023 – comparaisons par région et par RNB avec ou sans équivalence : Méditerranée orientale**

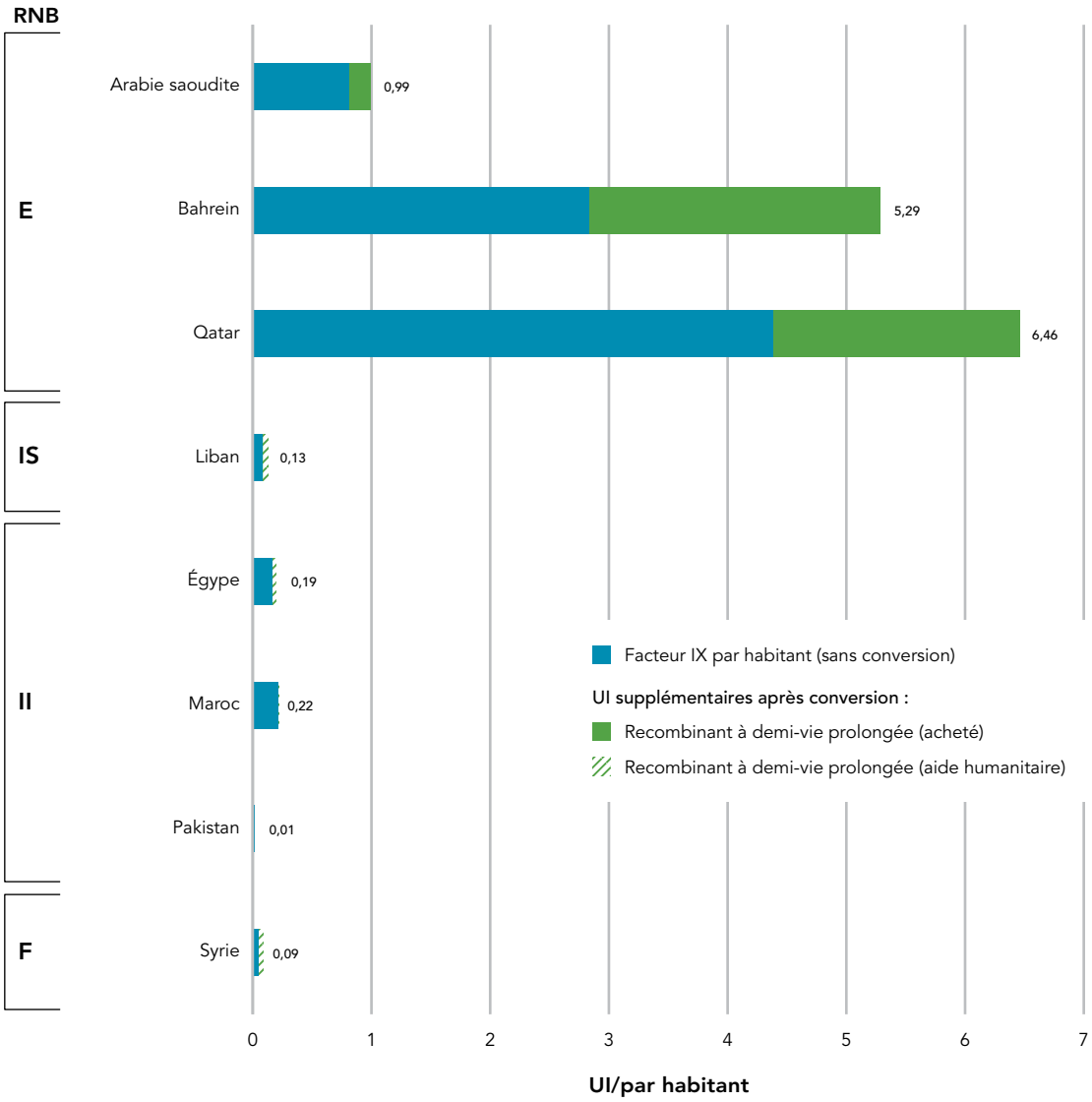


FIGURE H4a. **Consommation de facteur VIII par habitant en 2023 – comparaisons par région et par RNB avec ou sans équivalence : Europe**

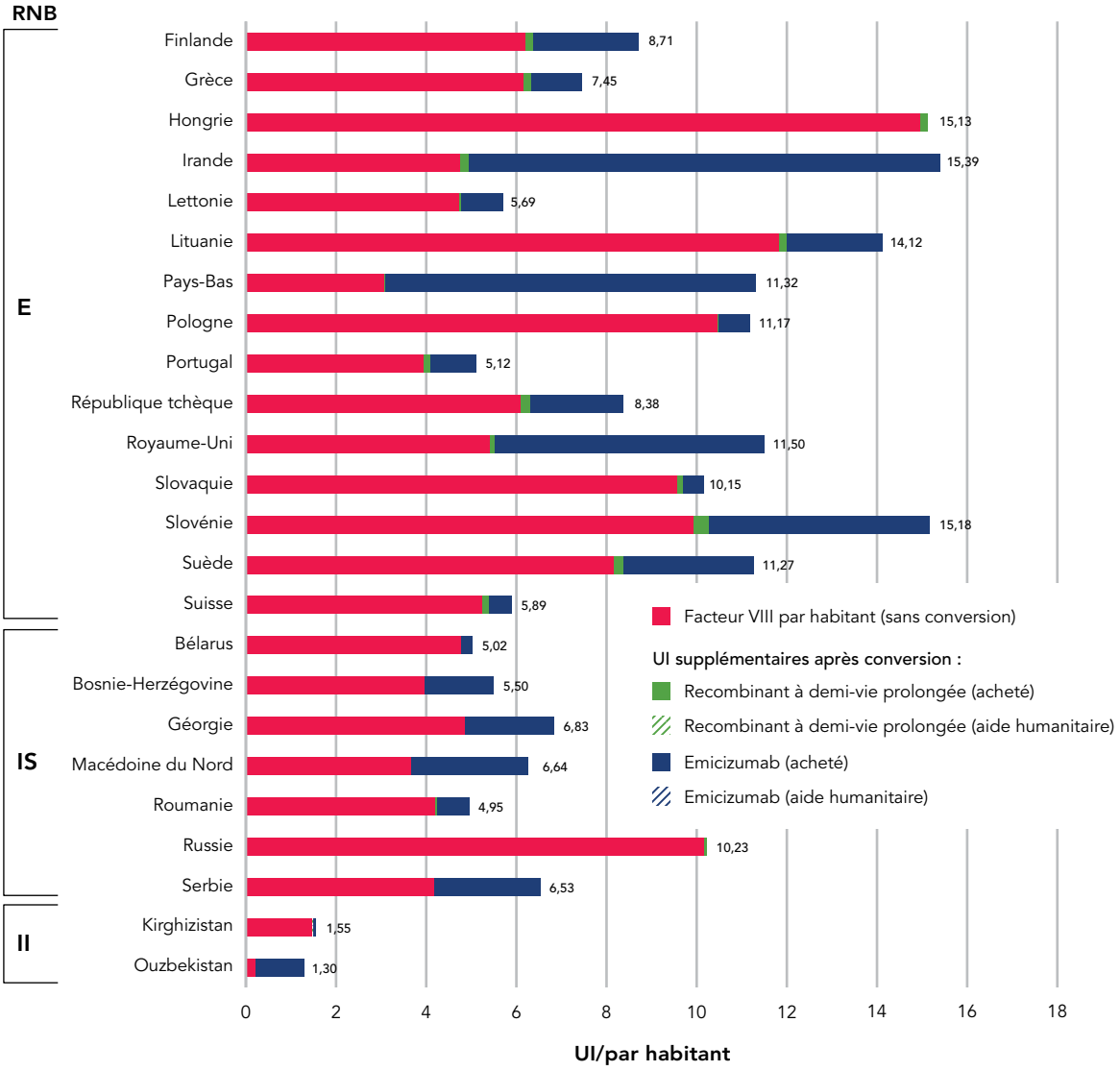


FIGURE H4b. **Consommation de facteur IX par habitant en 2023 – comparaisons par région et par RNB avec ou sans équivalence : Europe**

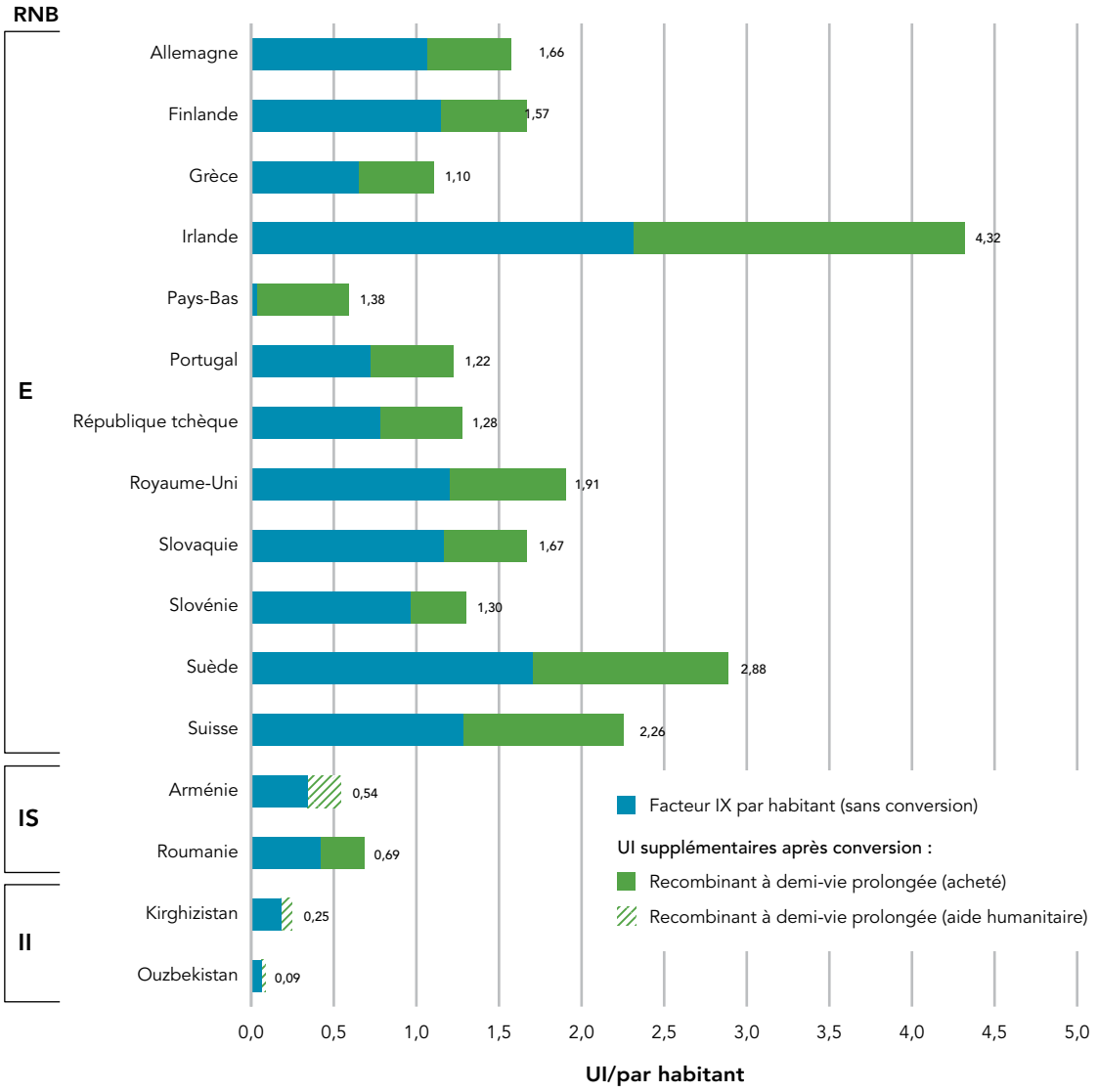


FIGURE H5a. **Consommation de facteur VIII par habitant en 2023 – comparaisons par région et par RNB avec ou sans équivalence : Asie du Sud-Est**

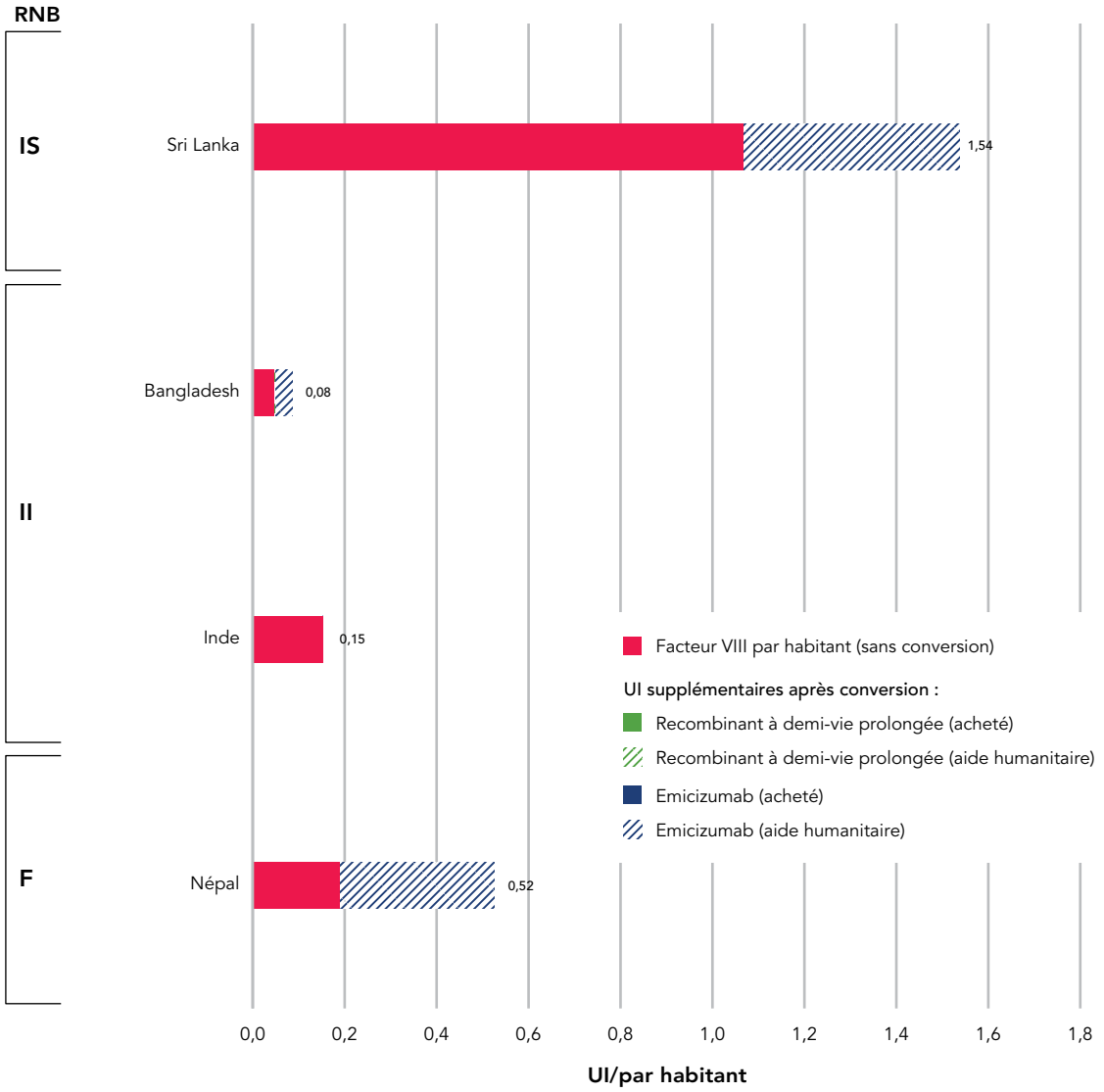


FIGURE H5b. **Consommation de facteur IX par habitant en 2023 – comparaisons par région et par RNB avec ou sans équivalence : Asie du Sud-Est**

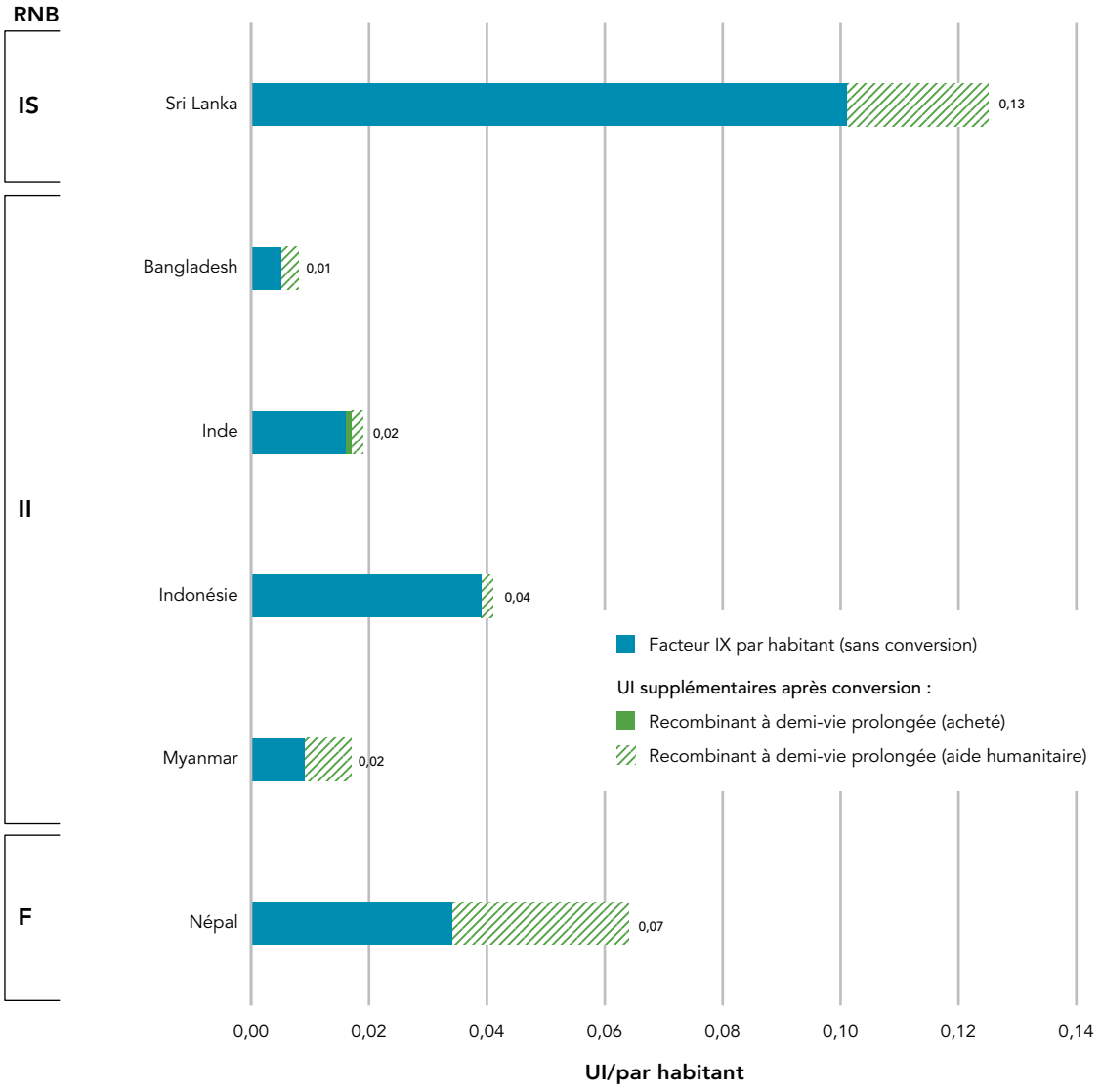


FIGURE H6a. **Consommation de facteur VIII par habitant en 2023 – comparaisons par région et par RNB avec ou sans équivalence : Pacifique occidental**

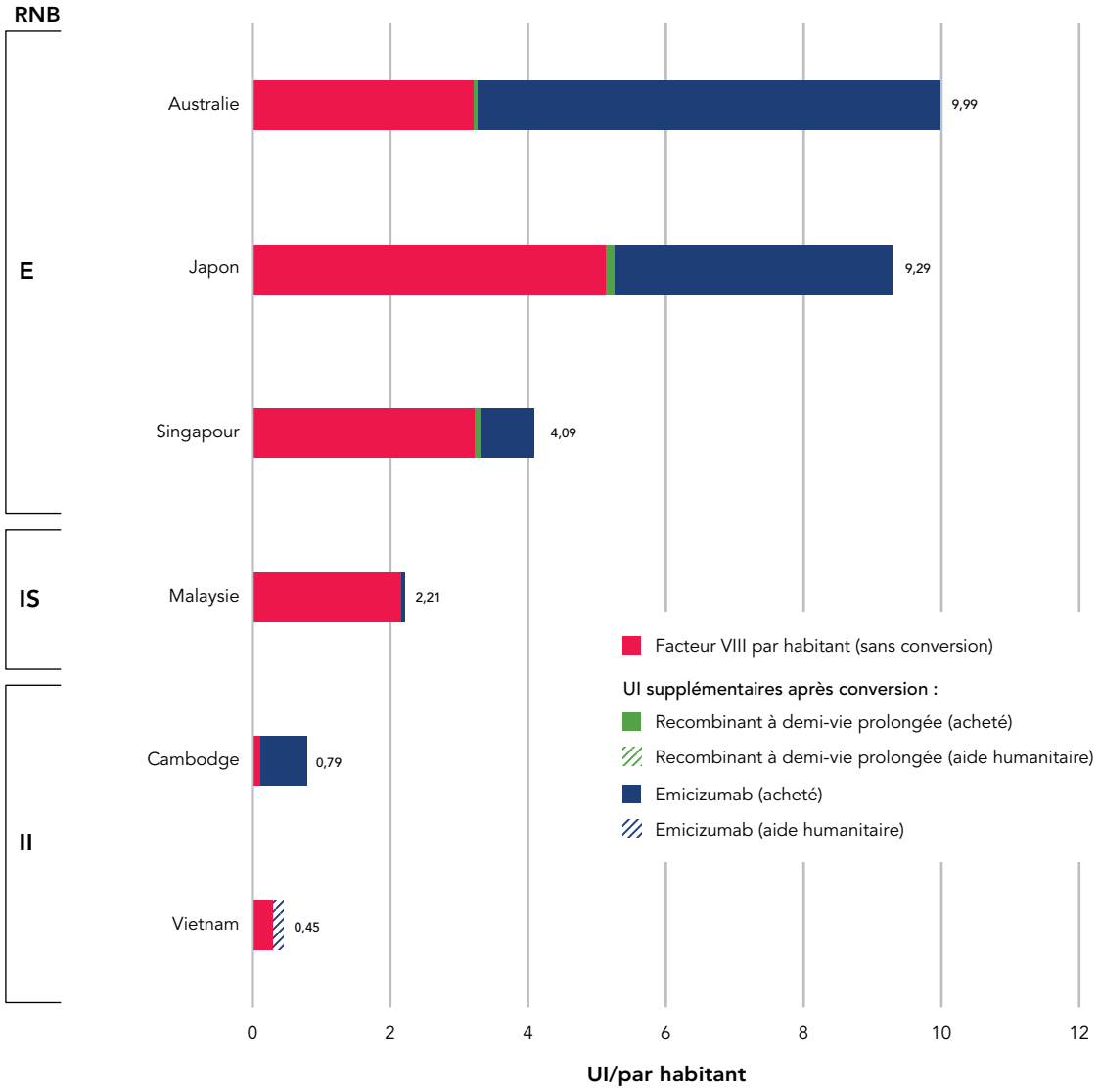


FIGURE H6b. **Consommation de facteur IX par habitant en 2023 – comparaisons par région et par RNB avec ou sans équivalence : Pacifique occidental**

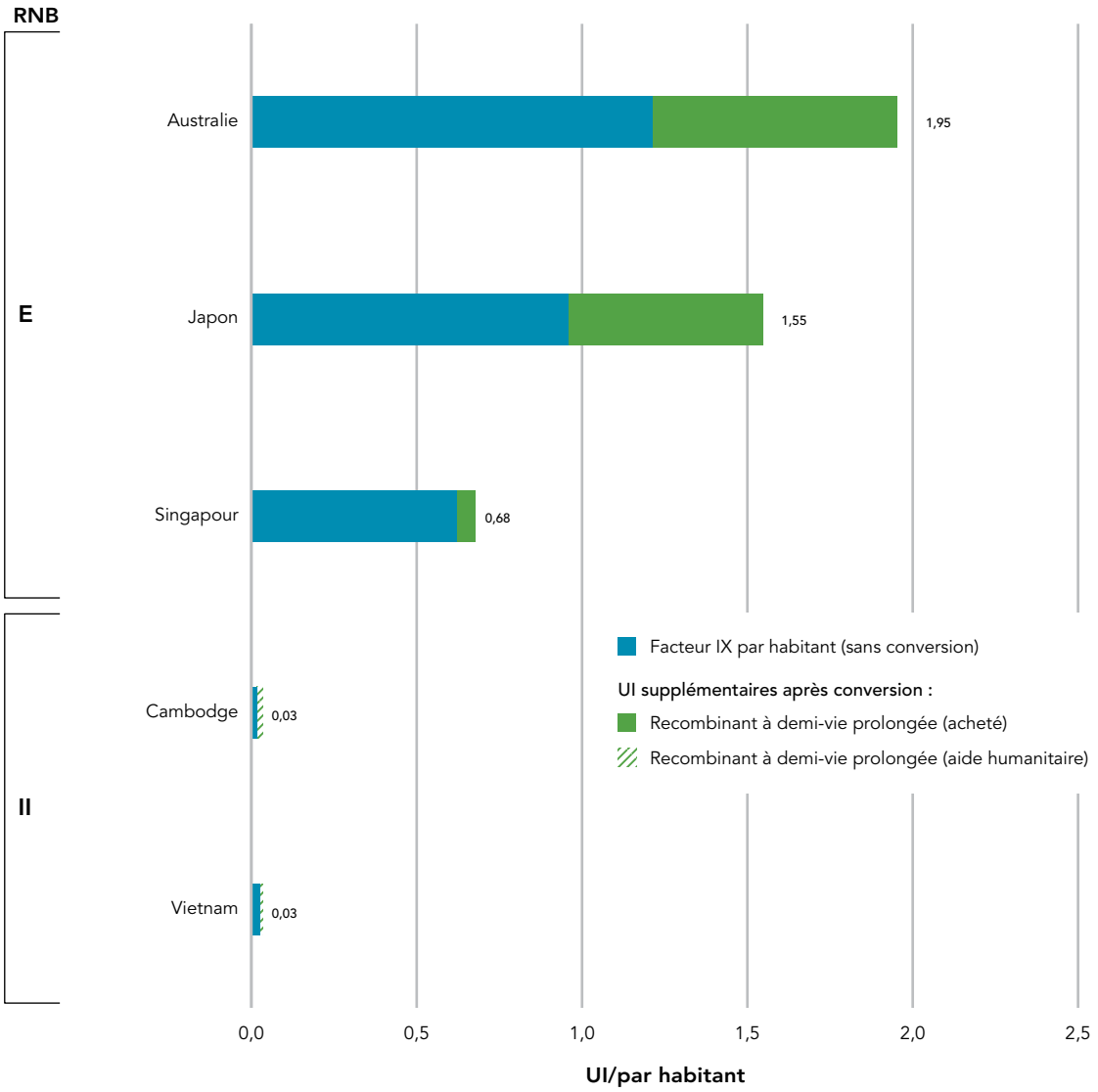
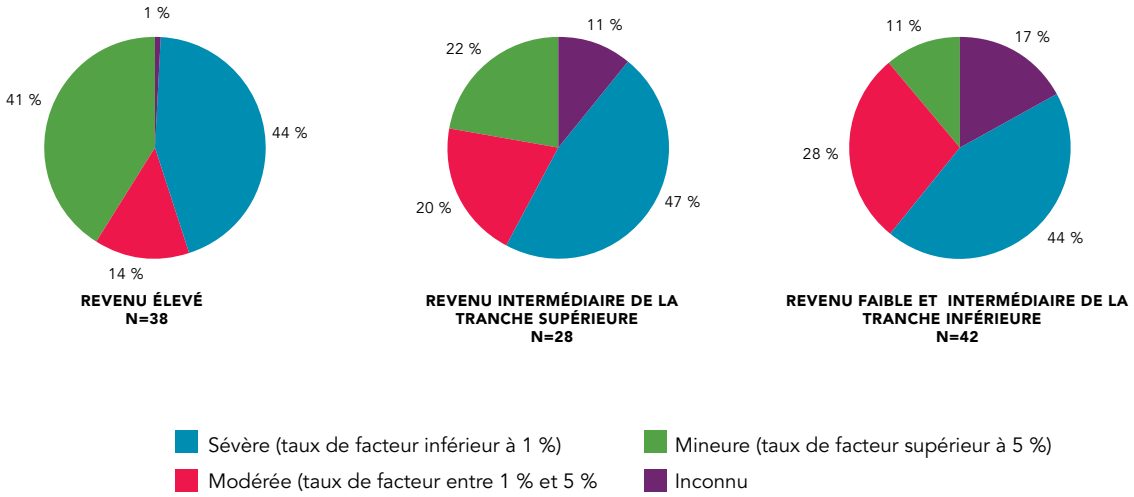


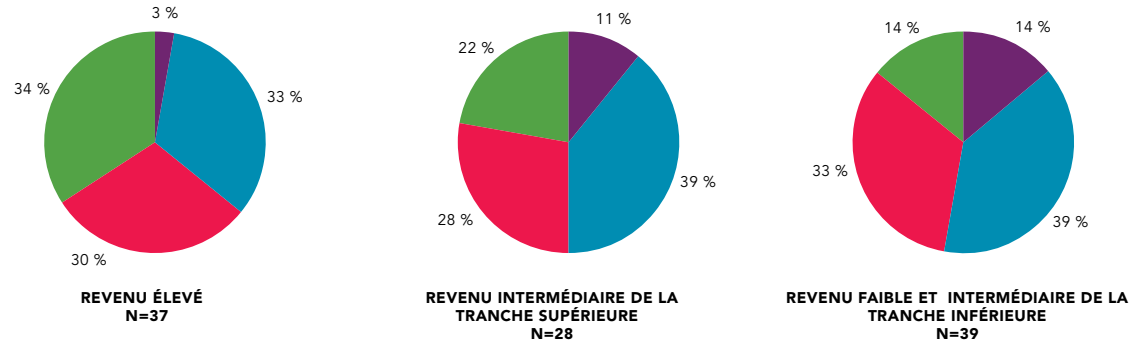
FIGURE I1. **Répartition de la sévérité de l'hémophilie chez les hommes par RNB**

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

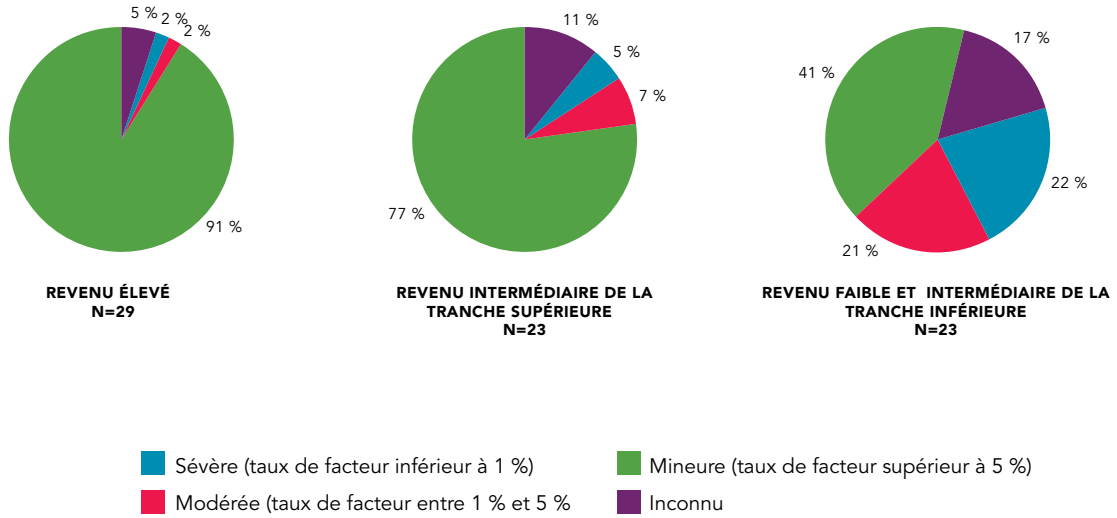


Catégories économiques basées sur la classification 2023 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas (en dollars américains constants). RNB en dollars américains (USD) : catégorie D : pays à faible revenu (0-1 145 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 146-4 515 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 516-14 005 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (14 006 ou plus).

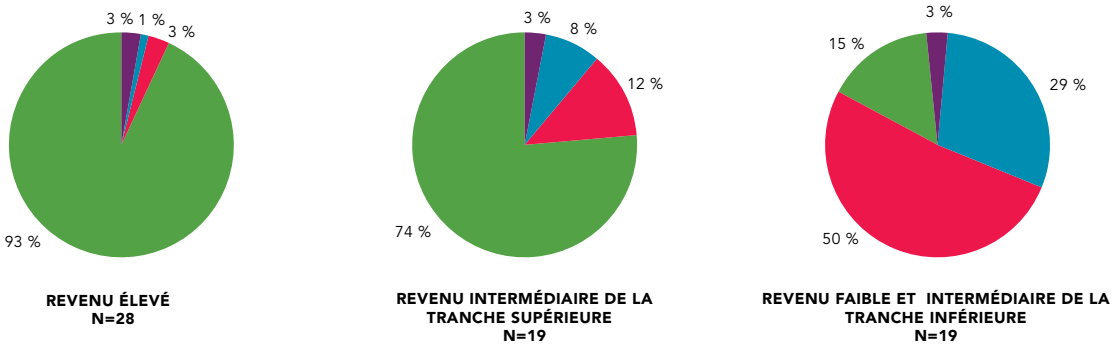
FIGURE I2. **Répartition de la sévérité de l'hémophilie chez les femmes par RNB**

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 2023 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 (0-1 145 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 146-4 515 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 516-14 005 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (14 006 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 « Ne sait pas » indique que l'organisation membre ignore la réponse à cette question.

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

Pays	Population	Personnes atteintes d'hémophilie	Personnes atteintes de la maladie de Willebrand	Personnes atteintes d'autres troubles de la coagulation
Afrique du Sud	60 414 495	2 435	673	216
Albanie	2 745 972	260	9	12
Algérie	45 606 480	2 689	539	923
Allemagne	84 482 267	6 136	6 870	4 239
Arabie saoudite	36 947 025	1 595	651	997
Argentine	46 654 581	2 858	405	11
Arménie	2 777 970	252	22	187
Australie	26 638 544	3 075	2 669	1 219
Autriche	9 132 383	884	Inconnu	Inconnu
Bahamas	412 623	11	2	Inconnu
Bahrain	1 485 509	117	496	123
Bangladesh	172 954 319	3 227	6	5
Bélarus	9 178 298	641	245	58
Belgique	11 822 592	1 360	2 359	740
Belize	410 825	19	Inconnu	Inconnu
Bolivie	12 388 571	210	15	Inconnu
Bosnie-Herzégovine	3 210 847	179	94	11
Botswana	2 675 352	60	9	0
Brésil	216 422 446	13 895	11 370	4 641
Burundi	13 238 559	11	Inconnu	13
Cambodge	16 944 826	309	7	1
Cameroun	28 647 293	249	6	Inconnu
Canada	40 097 761	4 328	5 352	3 049
Chili	19 629 590	1 939	Inconnu	771
Colombie	52 085 168	4 167	4 258	922
Congo, République démocratique du	102 262 808	88	2	Inconnu
Corée, République de	51 712 619	2 300	171	193
Côte d'Ivoire	28 873 034	154	4	5
Croatie	3 853 200	332	158	Inconnu

Pays	Population	Personnes atteintes d'hémophilie	Personnes atteintes de la maladie de Willebrand	Personnes atteintes d'autres troubles de la coagulation
Cuba	11 194 449	488	541	3 923
Danemark	5 946 952	558	307	116
Djibouti	1 136 455	16	Inconnu	Inconnu
Egypte	112 716 598	7 099	720	1 598
El Salvador	6 364 943	94	12	17
Erythrée	3 748 901	85	Inconnu	Inconnu
Espagne	48 373 336	2 156	728	184
Etats-Unis d'Amérique	334 914 895	17 178	14 272	8 095
Ethiopie	126 527 060	443	Inconnu	0
Finlande	5 584 264	225	571	344
France	68 170 228	9 971	3 724	1 695
Gambie	2 773 168	28	0	Inconnu
Géorgie	3 760 365	362	85	119
Ghana	34 121 985	503	11	Inconnu
Grèce	10 361 295	1 042	1 349	707
Guinée	14 190 612	89	3	2
Guyana	813 834	30	2	Inconnu
Honduras	10 593 798	359	18	5
Hong Kong	7 536 100	158	6	6
Hongrie	9 589 872	1 178	1 488	748
Inde	1 428 627 663	26 352	1 005	695
Indonésie	277 534 122	3 589	20	Inconnu
Iran	89 172 767	7 196	2 135	4 521
Irak	45 504 560	3 473	757	557
Irlande	5 262 382	965	1 968	1 659
Israël	9 756 700	768	224	745
Japon	124 516 650	7 187	1 665	541
Jordanie	11 337 052	546	281	336
Kenya	55 100 586	1 005	30	4
Koweit	4 310 108	133	29	70
Kirghizistan	7 100 800	420	16	7
Lesotho	2 330 318	15	1	Inconnu
Lettonie	1 881 750	114	91	22
Liban	5 353 930	265	196	86
Libye	6 888 388	384	55	45

Pays	Population	Personnes atteintes d'hémophilie	Personnes atteintes de la maladie de Willebrand	Personnes atteintes d'autres troubles de la coagulation
Lituanie	2 871 897	211	320	27
Macédoine du Nord	2 057 679	399	192	17
Madagascar	30 325 732	175	3	16
Malawi	20 931 751	96	0	Inconnu
Malaisie	34 308 525	1 179	177	109
Mali	23 293 698	224	15	17
Malte	553 214	41	45	22
Maroc	37 840 044	1 072	208	181
Mauritatnie	4 862 989	118	3	4
Maurice	1 261 041	92	1	8
Mexique	128 455 567	6 188	385	73
Mongolie	3 447 157	144	18	Inconnu
Myanmar	54 577 997	946	36	21
Népal	30 896 590	809	14	43
Nouvelle-Zélande	5 223 100	815	980	593
Nigeria	223 804 632	765	16	Inconnu
Norvège	5 519 594	478	611	92
Ouganda	48 582 334	369	3	Inconnu
Ouzbekistan	36 412 350	1 939	332	161
Pakistan	240 485 658	3 693	821	330
Palestine	5 165 775	356	66	138
Panama	4 468 087	329	552	127
Paraguay	6 861 524	320	7	23
Pays-Bas	17 879 488	1 759	767	189
Pérou	34 352 719	1 138	Inconnu	9
Philippines	117 337 368	1 545	31	3
Pologne	36 685 849	3 424	3 096	1 244
Portugal	10 525 347	1 117	1 089	1 175
Qatar	2 716 391	84	61	13
République tchèque	10 873 689	1 050	840	188
République dominicaine	11 332 972	495	48	64
Roumanie	19 056 116	1 825	325	18
Royaume-Uni	68 350 000	9 612	12 077	15 265
Russie	143 826 130	8 591	3 499	Inconnu
Rwanda	14 094 683	188	2	Inconnu

Pays	Population	Personnes atteintes d'hémophilie	Personnes atteintes de la maladie de Willebrand	Personnes atteintes d'autres troubles de la coagulation
Sénégal	17 763 163	384	18	22
Serbie	6 618 026	587	339	96
Sierra Leone	8 791 092	21	Inconnu	2
Singapour	5 917 648	280	102	81
Slovaquie	5 426 740	729	804	1 779
Slovénie	2 120 937	279	230	105
Sri Lanka	22 037 000	1 296	97	73
Soudan	48 109 006	1 502	486	563
Suriname	623 236	23	4	2
Suède	10 536 632	1 121	1 094	Inconnu
Suisse	8 849 852	576	181	91
Syrie	23 227 014	1 260	218	278
Thaïlande	71 801 279	2 062	201	117
Togo	9 053 799	49	Inconnu	Inconnu
Trinité-et-Tobago	1 534 937	72	10	2
Tunisie	12 458 223	750	297	302
Uruguay	3 423 108	279	263	24
Venezuela	28 838 499	2 963	1 217	1 098
Vietnam	98 858 950	4 443	211	709
Zambie	20 569 737	288	14	1

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 : type inconnu	Thrombasthénie de Glanzmann	Syndrome de Bernard-Soulier	Dysfonctions plaquettaires : autre/inconnu
Afrique du Sud	2 037	398	0	673	7	0	42	5	16	9	28	8	0	22	26	53
Albanie	220	40		9					7	2		2		1		
Algérie	2 124	565		539	69	12	99	32	531	40	24	32	32	35	17	
Allemagne	5 147	989	0	6 870	496	111	397		2 096	207	201	731				
Arabie saoudite	1 281	306	8	651	16	34	60	19	129	84	34	154	6	356	43	62
Argentine	2 468	390	0	405	0	0	0	2	2	0	1	1	0	2	0	3
Arménie	218	34		22	2		6	3	101	2	10	1	47	4	6	5
Australie	2 504	571		2 669	196		26		128	28	372	47		32	21	369
Autriche	733	151	0													
Bahamas	9	1	1	2												
Bahrain	105	12	0	496	0	14	17	9	13	16	4	9	0	34	7	0
Bangladesh	2 692	499	36	6			2		2	1						
Bélarus	516	125		245					28	3	27	0				
Beliguqe	1 085	268	7	2 359	5	2	26	0	215	12	180	5	32	21	12	230
Belize	14	5														
Bolivie	173	37		15												
Bosnie-Herzégovine	152	27		94					4			2			2	3
Botswana	52	8	0	9	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Brésil	11 618	2 277		11 370	69	26	320	58	2 171	190	467	101	0	467	123	649
Burundi	11											11				2
Cambodge	259	50	0	7								1				
Cameroun	214	35	0	6												
Canada	3 570	758	0	5 352	230	25	109	0	683	70	625	70	0	77	45	1 115
Chili	1 732	207			1	0	18	7	445	22	20	8	3	10	8	229
Colombie	3 417	750	0	4 258	89	19	102	59	269	44	164	112	0	16	2	46
Congo Rép. démocratique du	73	15		2												
Corée Rép. de	1 824	472	4	171	12	0	9	0	57	3	45	4	63	0	0	0
Côte d'Ivoire	136	18	0	4	0	0	0	0	3	2	0	0	0	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 : type inconnu	Thrombasthénie de Glanzmann	Syndrome de Bernard-Soulier	Dysfonctions plaquettaires : autre/inconnu
Croatie	265	67	0	158												
Cuba	406	82		541	3	1	4		2		10	2		2		3 899
Danemark	441	117	0	307	3	3	3	1	39	9	15	9	1	16	13	4
Djibouti	16															
Égypte	5 769	1 330		720	227	10	188	6	291	127	90	58	4	535	62	
El Salvador	82	12		12	5				3	1	6	2				
Espagne	1 862	294		728	20	3	12		30	8	30	17		1		63
Érythrée	77	8	0													
Etats-Unis d'Amérique	12 983	4 195	0	14 272	274	47	146	13	1 360	174	759	158	2 032	188	56	2 888
Éthiopie	228	50	165		0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Finlande	189	36		571							2		340			2
France	8 031	1 940	0	3 724	52	2	68	27	249	43	292	40	0	276	78	568
Gambie	15	13	0	0												
Géorgie	300	62		85	1		3		93	2		3		10		7
Ghana	413	33	57	11												
Grèce	848	194	0	1 349	50	2	48	1	230	13	108	11	0	21	10	213
Guinée	81	8		3										1	1	
Guyana	28	2		2												
Honduras	325	33	1	18					3			2				
Hong Kong	133	25	0	6					4	2						
Hongrie	923	255		1 488	24	2	30	0	471	26		7		3	1	83
Inde	22 133	3 687	532	1 005	29	11	60	6	110	67	40	170	60	118		24
Indonésie	3 034	476	79	20												
Iran	5 914	1 282		2 135	205	39	339	294	1 158	296	388	843		826	133	
Irak	2 787	686		757	61	2	15	5	145	30	14	65		120	23	77
Irlande	720	245	0	1 968	116	3	206	1	353	182	323	21	0	14	4	436
Israël	654	114		224	5	0	9	15	95	9	385	8		47	5	167
Japon	5 869	1 318		1 665	131	9	70	9	133	28	63	98				
Jordanie	390	118	38	281	6	4	18	0	107	27	48	13		113		
Kenya	826	179	0	30	0	0	0	0	1	1	0	0	1	0	0	1
Kirghizistan	337	83		16	1	1								5		
Koweit	99	34	0	29	8	0	5	0	18	3	2	10		11	13	
Lesotho	14	1		1												
Lettonie	93	21	0	91	0	0	2	2	13	3	0	0	0	1	1	0
Liban	209	56	0	196	38	0	9	1	13	7	5	6	0	1	1	5

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 : type inconnu	Thrombasthénie de Glanzmann	Syndrome de Bernard-Soulier	Dysfonctions plaquettaires : autre/inconnu
Libye	352	32		55	2	1			18	0	1	20		3		
Lituanie	180	30	1	320					19	2				3		3
Macédoine du Nord	196	203		192	5		1		2		2	7				
Madagascar	95	80	0	3	16											
Malaisie	973	206	0	177	2	1	2	0	34	17	15	14	0	24	0	0
Malawi	86	6	4	0												
Mali	177	19	28	15	6	0	0	0	1	2	0	1	0	0	0	7
Malte			41	45									22			
Maroc	810	151	111	208	17	12	14	5	77	7	5	7		31	3	3
Mauritanie	89	29	0	3			1		2					1		
Maurice	82	10	0	1	0	0	0	0	4	1	0	0	1	2	0	0
Mexique	5 096	792	300	385	3	2	3	0	31	10	6	5	2	7	0	4
Mongolie	108	36		18												
Myanmar	792	145	9	36	0	0	0	0	3	3	1	9	5	0	0	0
Népal	686	123		14	0	0	2	1	9	28	0	3	0	0	0	0
Nigeria	708	34	23	16												
Norvège	362	116	0	611	3	2	5		39	6	2	5		15	6	9
Nouvelle-Zélande	670	144	1	980	15	2	12	0	26	3	34	8	6	9	2	476
Ouganda	314	55	0	3												
Ouzbekistan	1 714	215	10	332	15	2	4	8	33	13	20	0	11	41	6	8
Pakistan	3 144	549		821	32	4	28	12	70	44	2	71	7	43	6	11
Palestine	292	64		66		7	4	1	2	16		2	96	10		
Panama	290	39	0	552	0	0	0	0	13	16	0	0	0	11	1	86
Paraguay	284	36	0	7	4				18	1						
Pays-Bas	1 527	232	0	767	16	5	10	1	31	4	27	15	0	21	3	56
Pérou	973	165	0				2		4	1				2		
Philippines	1 212	217	116	31			1	1				1				
Pologne	2 925	499	0	3 096	181	2	44	6	464	40	114	17	4	34	10	328
Portugal	877	240		1 089	38	2	35	6	484	27	204	12	25	37	32	273
Qatar	73	11	0	61	0	0	1	0	4	1	0	2	0	3	2	0
République dominicaine	425	41	29	48					10	45		6		3		
République tchèque	906	144	0	840	0	4	18	1	99	7	35	1	23			
Roumanie	1 615	210		325	2			1	10		2	1	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 : type inconnu	Thrombasthénie de Glanzmann	Syndrome de Bernard-Soulier	Dysfonctions plaquettaires : autre/inconnu
Royaume-Uni	7 833	1 779	0	12 077	1 239	27	324	34	2 437	407	4 486	102	1 930	141	101	4 037
Russie	7 237	1 354		3 499												
Rwanda	66	28	94	2												
Sénégal	326	58		18	1		1		6	1		1		5	1	6
Serbie	490	97	0	339	12	0	4	2	53	2	15	5	1	0	2	0
Sierra Leone	19	0	2										2			
Singapour	230	50	0	102	0	0	13	0	9	1	53	5	0	0	0	0
Slovaquie	634	95	0	804	450	0	90	2	1 029	45	92	11	0	10	15	35
Slovénie	245	34		230	4	0	14	5	26	5	29	0	0	6	0	16
Sri Lanka	1 043	253		97	3	2	11	1	6	2	13	13		12		10
Soudan	1 205	294	3	486	65	4	71	4	57	32	9	36	28	20	17	220
Suriname	21	2	0	4	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0
Suède	889	232	0	1 094												
Suisse	458	118	0	181	20		4		20	4	22	14		7		
Syrie	1 128	132	0	218	38	0	21	35	70	5	0	2	1	62	12	32
Thaïlande	1 815	247		201	1	1	10	5	30	3	3	13		13	12	26
Togo	45	2	2													
Trinité-et-Tobago	59	13	0	10			1			1						
Tunisie	616	134	0	297	38	1	15	11	83	7	36	13	5	71	9	13
Ukraine																
Uruguay	238	41	0	263	0	0	2	0	6	1	0	1	0	1	0	4
Venezuela	2 334	629		1 217	21	65	42	30	176	111	402	15	23	28	6	179
Vietnam	3 648	795	0	211	47	8	23	24	115	28	40	31	3	134	3	253
Zambie	213	61	14	14	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0

TABLEAU 8. **Répartition par sexe**

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

Pathologies	Nombres de pays représentés	Total de patients	Hommes	Pourcentage d'hommes	Femmes	Pourcentage de femmes	Sexe inconnu	Pourcentage inconnu
Hémophilie A	**118**	179 703	162 040	**90 %**	6 990	**4 %**	10 673	**6 %**
Hémophilie B	**116**	37 385	32 946	**88 %**	2 330	**6 %**	2 058	**6 %**
Hémophilie de type inconnu	**78**	1 716	1 533	**89 %**	96	**6 %**	87	**5 %**
Maladie de Willebrand	**109**	101 128	32 903	**33 %**	55 968	**55 %**	12 160	**12 %**
Déficit en FI	**78**	4 747	1 835	**39 %**	2 357	**50 %**	549	**12 %**
Déficit en FII	**69**	536	207	**39 %**	203	**38 %**	123	**23 %**
Déficit en FV	**78**	3 301	1 311	**40 %**	1 490	**45 %**	476	**14 %**
Déficit en FV+VIII	**66**	771	379	**49 %**	328	**43 %**	56	**7 %**
Déficit en FVII	**87**	17 453	7 389	**42 %**	7 644	**44 %**	2 370	**14 %**
Déficit en FX	**82**	2 743	1 254	**46 %**	1 187	**43 %**	296	**11 %**
Déficit en FXI	**75**	10 562	4 233	**40 %**	5 577	**53 %**	743	**7 %**
Déficit en FXIII	**84**	3 311	1 169	**35 %**	929	**28 %**	1 185	**36 %**
Trouble de la coagulation : type inconnu	**58**	4 818	1 476	**31 %**	3 318	**69 %**	22	**0 %**
Thombasthénie de Glanzmann	**77**	4 196	1 966	**47 %**	1 917	**46 %**	216	**5 %**
Syndrome de Bernard-Soulier	**63**	962	402	**42 %**	491	**51 %**	57	**6 %**
Dysfonctions plaquettaires : autre/inconnu	**66**	17 298	5 411	**31 %**	11 308	**65 %**	314	**2 %**

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

(Données issues de 100 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	70	3	5	0
Albanie	12	1	1	0
Algérie	182	8	0	
Allemagne	126		10	
Arabie saoudite	137	2		
Argentine	71	3	9	1
Arménie	16	3	3	2
Australie	62	4	2	0
Autriche	15		0	
Bahamas	2	0	0	0
Bahrain	3	3	0	0
Bangladesh	12	3	2	
Bélarus	44		4	
Bolivia	17	8		
Bolivie	6	1	0	
Botswana	4	0	0	0
Brésil	387		19	
Cambodge	9	0		
Cameroun	12	0	0	0
Canada	23	7	1	1
Chili	41	10	3	0
Colombie	171	3	20	1
Congo, République démocratique du	0		0	
Corée, République de	44	0	7	0
Côte d'Ivoire	3	0	1	0
Croatie	11	0	4	0
Cuba	22	0	0	0
Danemark	7	1	0	
Djibouti	0	0		
Égypte	626	53		
El Salvador	5	1	0	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
Érythrée	0	0	0	0
Etats-Unis d'Amérique	730		74	
Éthiopie	4	1	0	0
Finlande	13		1	
France	234	6	14	0
Géorgie	12			
Ghana	0	0	0	0
Grèce	12	1	2	0
Guinée	5		0	
Honduras	17	2		
Hong Kong	8		1	
Hongrie	30			
Inde	640		25	
Indonésie	73	1	0	0
Irak	225	5	8	
Iran	142			
Irlande	13	3	2	0
Israël	17	2	2	0
Japon	98		14	
Jordanie	25		1	
Kenya	25	2	2	0
Kirghizistan	9	3		
Lesotho	2			
Liban	12	0	1	0
Lituanie	9			
Macédoine du Nord	3	0	1	0
Madagascar	3	0	2	0
Malaisie	87	5	8	0
Mali	0	0	0	0
Maroc	102	28	6	0
Maurice	0	0	0	0
Mexique	280		14	
Myanmar	67	7	0	0
Népal	23	5	0	0
Nigeria	23	2	0	0
Norvège	10	0	0	0
Nouvelle-Zélande	20	1	0	0
Ouganda	15		0	
Pakistan	51	4	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
Panama	20	1	0	0
Paraguay	48	4		
Pays-Bas	47	3	1	0
Pérou	12		2	
Philippines	33		4	
Portugal	34	0	1	0
Qatar	5	5	0	0
République dominicaine	18		6	
République tchèque	21	2	2	0
Roumanie	70		2	
Royaume-Uni	234	15	12	1
Sénégal	13	4		
Serbie	15	0	0	0
Singapour	9	0	0	0
Slovaquie	9	1	1	0
Slovénie	4	0	1	0
Soudan	24		0	
Sri Lanka	43	9		
Suède	32	0	3	0
Suisse	7		0	
Suriname	0	0	0	0
Syrie	78	6	1	0
Thaïlande	60	3	1	0
Togo	1		0	
Trinité-et-Tobago	6	1	2	0
Tunisie	33		4	
Uruguay	9	1	2	1
Uzbekistan	30	1	5	2
Venezuela	98	1	3	1
Vietnam	173	17	0	0
Zambia	3	0	0	0

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

(Données issues de 106 pays)

Pays	Nombre de patients atteints d'hémophilie A	0–4	5–13	14–18	19–44	45+	Âge inconnu
Afrique du Sud	2 037	2 %	13 %	10 %	43 %	29 %	2 %
Albanie	220	0 %	10 %	5 %	58 %	27 %	0 %
Algérie	2 124	4 %	14 %	15 %	57 %	11 %	0 %
Arabie saoudite	1 281	22 %	36 %	19 %	21 %	2 %	0 %
Argentine	2 468	2 %	11 %	10 %	46 %	29 %	2 %
Arménie	218	14 %	22 %	7 %	36 %	21 %	0 %
Australie	2 504	6 %	13 %	8 %	38 %	35 %	0 %
Autriche	733	6 %	10 %	8 %	44 %	32 %	0 %
Bahamas	9	0 %	0 %	11 %	67 %	22 %	0 %
Bahrain	105	11 %	26 %	31 %	22 %	10 %	0 %
Bangladesh	2 692	14 %	32 %	18 %	33 %	3 %	0 %
Bélarus	513	5 %	12 %	4 %	79 %	0 %	0 %
Belgique	1 085	2 %	9 %	7 %	35 %	47 %	0 %
Belize	15	0 %	7 %	13 %	80 %	0 %	0 %
Bolivie	173	12 %	31 %	17 %	32 %	8 %	0 %
Botswana	52	12 %	33 %	13 %	40 %	2 %	0 %
Brésil	11 618	4 %	14 %	9 %	49 %	24 %	0 %
Burundi	11	36 %	9 %	36 %	18 %	0 %	0 %
Cambodge	259	7 %	37 %	22 %	33 %	0 %	0 %
Cameroun	214	23 %	41 %	31 %	3 %	2 %	0 %
Canada	3 570	4 %	11 %	7 %	42 %	36 %	0 %
Chilie	1 732	4 %	12 %	10 %	50 %	23 %	0 %
Colombie	3 417	7 %	13 %	12 %	58 %	11 %	0 %
Congo, République démocratique du	73	26 %	33 %	18 %	21 %	3 %	0 %
Corée, République de	1 824	2 %	11 %	6 %	51 %	30 %	0 %
Côte d'Ivoire	136	15 %	31 %	21 %	29 %	4 %	0 %
Croatie	265	4 %	10 %	8 %	44 %	34 %	0 %
Cuba	406	3 %	10 %	9 %	48 %	30 %	0 %
Danemark	441	3 %	5 %	2 %	39 %	40 %	10 %
Djibouti	16	0 %	63 %	25 %	6 %	6 %	0 %
Égypte	5 769	6 %	22 %	11 %	51 %	10 %	0 %
El Salvador	82	15 %	59 %	27 %	0 %	0 %	0 %
Érythrée	77	12 %	30 %	18 %	36 %	1 %	3 %
Espagne	1 862	2 %	8 %	6 %	42 %	43 %	0 %

Pays	Nombre de patients atteints d'hémophilie A	0–4	5–13	14–18	19–44	45+	Âge inconnu
Etats-Unis d'Amérique	12 983	7 %	22 %	12 %	38 %	20 %	0 %
Éthiopie	228	5 %	34 %	20 %	39 %	2 %	0 %
France	8 031	4 %	13 %	9 %	40 %	34 %	0 %
Gambie	15	13 %	60 %	20 %	7 %	0 %	0 %
Géorgie	300	4 %	17 %	11 %	44 %	24 %	0 %
Ghana	413	23 %	48 %	15 %	5 %	2 %	7 %
Grèce	848	4 %	8 %	5 %	36 %	48 %	0 %
Guyana	28	0 %	21 %	14 %	46 %	18 %	0 %
Honduras	325	9 %	19 %	13 %	41 %	5 %	13 %
Hong Kong	131	5 %	11 %	13 %	59 %	11 %	1 %
Hongrie	927	4 %	7 %	5 %	31 %	53 %	0 %
Inde	22 133	2 %	13 %	11 %	46 %	12 %	16 %
Indonésie	3 034	6 %	30 %	20 %	39 %	4 %	2 %
Irak	2 787	17 %	36 %	25 %	20 %	3 %	0 %
Iran	5 914	1 %	12 %	7 %	37 %	19 %	24 %
Irlande	720	6 %	16 %	9 %	37 %	32 %	0 %
Israël	654	14 %	17 %	9 %	37 %	22 %	0 %
Japon	5 869	4 %	12 %	6 %	37 %	40 %	1 %
Kenya	826	12 %	31 %	22 %	31 %	4 %	0 %
Kirghizistan	337	16 %	27 %	23 %	29 %	5 %	0 %
Lesotho	16	0 %	13 %	6 %	75 %	6 %	0 %
Lettonie	93	1 %	20 %	0 %	0 %	23 %	56 %
Liban	209	5 %	22 %	10 %	43 %	20 %	1 %
Libye	352	9 %	33 %	15 %	30 %	7 %	6 %
Lituanie	180	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	100 %
Macédoine du Nord	196	2 %	3 %	5 %	31 %	44 %	15 %
Madagascar	95	9 %	34 %	18 %	34 %	5 %	0 %
Malaisie	973	8 %	25 %	9 %	43 %	13 %	1 %
Malawi	86	6 %	45 %	19 %	30 %	0 %	0 %
Mali	177	8 %	49 %	20 %	19 %	2 %	2 %
Maroc	810	7 %	26 %	14 %	41 %	5 %	7 %
Maurice	82	2 %	4 %	9 %	45 %	34 %	6 %
Mauritanie	89	6 %	45 %	15 %	31 %	3 %	0 %
Mexique	5 096	1 %	9 %	11 %	52 %	19 %	9 %
Mongolie	108	15 %	22 %	13 %	15 %	35 %	0 %
Myanmar	792	12 %	33 %	16 %	32 %	4 %	4 %
Népal	686	6 %	20 %	14 %	44 %	12 %	4 %

Pays	Nombre de patients atteints d'hémophilie A	0–4	5–13	14–18	19–44	45+	Âge inconnu
Nigeria	708	3 %	36 %	15 %	30 %	3 %	13 %
Norvège	362	4 %	15 %	10 %	38 %	33 %	0 %
Nouvelle-Zélande	670	1 %	6 %	3 %	12 %	12 %	66 %
Ouganda	314	10 %	49 %	17 %	22 %	3 %	0 %
Ouzbékistan	1 714	13 %	23 %	9 %	45 %	9 %	0 %
Pakistan	3 144	9 %	30 %	14 %	42 %	6 %	0 %
Palestine	292	4 %	16 %	8 %	36 %	13 %	23 %
Panama	290	3 %	14 %	9 %	50 %	23 %	0 %
Paraguay	284	6 %	17 %	10 %	49 %	14 %	4 %
Pays-Bas	1 527	3 %	12 %	6 %	36 %	43 %	0 %
Philippines	1 212	1 %	11 %	10 %	55 %	11 %	11 %
Portugal	804	3 %	10 %	5 %	42 %	36 %	4 %
Qatar	73	15 %	26 %	30 %	25 %	4 %	0 %
République dominicaine	425	4 %	19 %	9 %	46 %	10 %	12 %
République tchèque	906	5 %	15 %	7 %	38 %	35 %	0 %
Royaume-Uni	7 833	5 %	12 %	8 %	39 %	36 %	0 %
Rwanda	66	6 %	35 %	32 %	27 %	0 %	0 %
Sénégal	326	15 %	35 %	16 %	30 %	3 %	0 %
Serbie	490	3 %	13 %	6 %	45 %	33 %	0 %
Sierra Leone	19	11 %	11 %	32 %	42 %	5 %	0 %
Singapour	230	3 %	12 %	3 %	39 %	42 %	0 %
Slovaquie	634	4 %	9 %	5 %	34 %	48 %	0 %
Slovénie	245	3 %	10 %	8 %	29 %	49 %	0 %
Soudan	1 205	24 %	34 %	12 %	26 %	4 %	0 %
Sri Lanka	1 043	21 %	8 %	6 %	21 %	5 %	40 %
Suède	889	5 %	13 %	7 %	42 %	32 %	0 %
Suriname	21	0 %	19 %	19 %	48 %	14 %	0 %
Syrie	1 128	7 %	29 %	17 %	41 %	5 %	2 %
Thaïlande	1 815	9 %	25 %	15 %	37 %	14 %	0 %
Togo	45	7 %	38 %	16 %	33 %	7 %	0 %
Trinité-et-Tobago	59	3 %	15 %	14 %	34 %	15 %	19 %
Uruguay	238	2 %	18 %	11 %	38 %	20 %	0 %
Venezuela	2 334	2 %	9 %	7 %	44 %	23 %	15 %
Vietnam	3 648	6 %	17 %	11 %	53 %	12 %	0 %
Zambie	213	16 %	31 %	23 %	15 %	4 %	10 %

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

(Données issues de 103 pays)

Pays	Nombre de patients atteints d'hémophilie B	0–4	5–13	14–18	19–44	45+	Âge inconnu
Afrique de Sud	398	4 %	14 %	12 %	42 %	27 %	2 %
Albanie	40	0 %	10 %	5 %	65 %	20 %	0 %
Algérie	565	4 %	19 %	17 %	41 %	19 %	0 %
Arabie saoudite	306	22 %	36 %	14 %	27 %	1 %	0 %
Argentine	390	2 %	13 %	11 %	49 %	23 %	2 %
Arménie	34	32 %	21 %	6 %	21 %	21 %	0 %
Australie	571	5 %	9 %	9 %	36 %	41 %	0 %
Autriche	151	6 %	13 %	11 %	40 %	29 %	0 %
Bahamas	1	0 %	0 %	0 %	100 %	0 %	0 %
Bahrain	12	8 %	33 %	17 %	8 %	33 %	0 %
Bangladesh	499	16 %	35 %	22 %	23 %	4 %	0 %
Bélarus	126	4 %	13 %	5 %	79 %	0 %	0 %
Belgique	268	1 %	9 %	7 %	31 %	51 %	0 %
Belize	5	0 %	0 %	0 %	100 %	0 %	0 %
Bolivie	37	24 %	32 %	5 %	35 %	3 %	0 %
Botswana	8	0 %	25 %	38 %	25 %	13 %	0 %
Brésil	2 277	4 %	13 %	9 %	50 %	25 %	0 %
Cambodge	50	14 %	32 %	22 %	26 %	6 %	0 %
Cameroun	35	23 %	37 %	14 %	26 %	0 %	0 %
Canada	758	3 %	10 %	6 %	41 %	40 %	0 %
Chili	207	6 %	14 %	9 %	50 %	22 %	0 %
Colombie	750	5 %	15 %	9 %	55 %	16 %	0 %
Congo, République démocratique du	15	27 %	33 %	20 %	13 %	7 %	0 %
Corée, République de	472	1 %	11 %	8 %	50 %	31 %	0 %
Côte d'Ivoire	18	11 %	39 %	28 %	22 %	0 %	0 %
Croatie	67	0 %	15 %	9 %	48 %	24 %	4 %
Cuba	82	5 %	16 %	10 %	41 %	28 %	0 %
Danemark	117	2 %	8 %	4 %	40 %	39 %	7 %
Égypte	1 330	6 %	18 %	13 %	54 %	10 %	0 %
El Salvador	12	17 %	58 %	25 %	0 %	0 %	0 %
Érythrée	8	13 %	38 %	0 %	50 %	0 %	0 %
Espagne	296	2 %	9 %	4 %	36 %	35 %	14 %

Pays	Nombre de patients atteints d'hémophilie B	0–4	5–13	14–18	19–44	45+	Âge inconnu
Etats-Unis d'Amérique	4 195	10 %	22 %	10 %	34 %	25 %	0 %
Éthiopie	50	8 %	28 %	16 %	46 %	2 %	0 %
France	1 940	5 %	14 %	10 %	36 %	35 %	0 %
Gambie	13	0 %	46 %	31 %	23 %	0 %	0 %
Géorgie	62	8 %	19 %	8 %	37 %	27 %	0 %
Ghana	33	30 %	42 %	18 %	9 %	0 %	0 %
Grèce	194	3 %	9 %	6 %	32 %	51 %	0 %
Guyana	2	0 %	50 %	0 %	0 %	50 %	0 %
Honduras	33	9 %	27 %	15 %	42 %	3 %	3 %
Hong Kong	109	1 %	3 %	3 %	8 %	85 %	0 %
Hongrie	255	3 %	9 %	3 %	36 %	49 %	0 %
Inde	3 687	2 %	13 %	10 %	50 %	14 %	11 %
Indonésie	476	10 %	33 %	20 %	33 %	2 %	3 %
Irak	686	18 %	35 %	24 %	17 %	6 %	0 %
Iran	1 282	2 %	10 %	6 %	39 %	19 %	26 %
Irlande	245	5 %	10 %	8 %	43 %	33 %	0 %
Israël	114	19 %	15 %	15 %	34 %	17 %	0 %
Japon	1 318	4 %	12 %	5 %	38 %	40 %	1 %
Kenya	179	11 %	39 %	25 %	23 %	2 %	0 %
Kirghizistan	83	22 %	29 %	13 %	30 %	6 %	0 %
Lesotho	1	0 %	0 %	0 %	100 %	0 %	0 %
Lettonie	21	0 %	14 %	0 %	0 %	19 %	67 %
Liban	56	4 %	23 %	4 %	55 %	14 %	0 %
Libye	32	13 %	34 %	16 %	28 %	9 %	0 %
Lituanie	30	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	100 %
Macédoine du Nord	203	1 %	2 %	5 %	42 %	39 %	11 %
Madagascar	80	10 %	39 %	20 %	26 %	5 %	0 %
Malaisie	206	11 %	25 %	11 %	39 %	13 %	1 %
Malawi	6	0 %	17 %	33 %	50 %	0 %	0 %
Mali	19	21 %	53 %	11 %	16 %	0 %	0 %
Maroc	151	8 %	26 %	15 %	39 %	5 %	7 %
Maurice	10	10 %	20 %	0 %	60 %	10 %	0 %
Mauritanie	29	14 %	48 %	14 %	21 %	3 %	0 %
Mexique	792	1 %	9 %	10 %	53 %	20 %	7 %
Mongolie	36	14 %	31 %	11 %	39 %	0 %	6 %
Myanmar	145	28 %	30 %	14 %	21 %	4 %	3 %
Népal	123	10 %	32 %	13 %	31 %	4 %	11 %

Pays	Nombre de patients atteints d'hémophilie B	0–4	5–13	14–18	19–44	45+	Âge inconnu
Nigeria	34	9 %	50 %	18 %	12 %	3 %	9 %
Norvège	116	4 %	13 %	9 %	41 %	34 %	0 %
Nouvelle-Zélande	144	2 %	3 %	0 %	6 %	12 %	77 %
Ouganda	55	7 %	33 %	27 %	33 %	0 %	0 %
Ouzbékistan	215	26 %	21 %	9 %	39 %	5 %	0 %
Pakistan	549	8 %	27 %	13 %	45 %	7 %	0 %
Palestine	64	8 %	20 %	3 %	38 %	14 %	17 %
Panama	39	10 %	15 %	8 %	51 %	15 %	0 %
Paraguay	36	8 %	19 %	11 %	44 %	14 %	3 %
Pays-Bas	232	3 %	13 %	5 %	38 %	40 %	0 %
Philippines	217	3 %	15 %	9 %	55 %	9 %	10 %
Portugal	240	1 %	8 %	4 %	39 %	30 %	18 %
Qatar	11	27 %	9 %	27 %	27 %	9 %	0 %
République dominicaine	41	0 %	5 %	5 %	73 %	15 %	2 %
République tchèque	144	4 %	11 %	10 %	32 %	42 %	0 %
Royaume-Uni	1 779	5 %	14 %	7 %	36 %	38 %	0 %
Rwanda	28	11 %	54 %	21 %	14 %	0 %	0 %
Sénégal	58	7 %	45 %	29 %	16 %	3 %	0 %
Serbie	97	6 %	12 %	8 %	47 %	26 %	0 %
Singapour	50	2 %	10 %	14 %	40 %	34 %	0 %
Slovaquie	95	2 %	18 %	9 %	39 %	32 %	0 %
Slovénie	34	3 %	3 %	12 %	35 %	47 %	0 %
Soudan	294	20 %	39 %	16 %	22 %	2 %	0 %
Sri Lanka	253	22 %	19 %	7 %	7 %	8 %	38 %
Suède	232	2 %	11 %	9 %	39 %	39 %	0 %
Suriname	2	0 %	0 %	0 %	50 %	50 %	0 %
Syrie	132	13 %	30 %	19 %	32 %	5 %	2 %
Thaïlande	247	12 %	24 %	17 %	28 %	18 %	0 %
Togo	2	0 %	0 %	0 %	100 %	0 %	0 %
Trinité-et-Tobago	13	0 %	23 %	8 %	46 %	23 %	0 %
Uruguay	42	7 %	24 %	12 %	45 %	12 %	0 %
Venezuela	629	2 %	8 %	8 %	40 %	28 %	14 %
Vietnam	795	5 %	20 %	11 %	50 %	14 %	0 %
Zambie	61	16 %	21 %	43 %	20 %	0 %	0 %

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

(Données issues de 23 pays)

Pays	Nombre de patients atteints d'hémophilie de type inconnu	0–4	5–13	14–18	19–44	45+	Âge inconnu
Bahamas	1	0 %	0 %	100 %	0 %	0 %	0 %
Bangladesh	36	14 %	25 %	42 %	14 %	6 %	0 %
Belgique	7	0 %	0 %	0 %	0 %	86 %	14 %
Corée, République de	4	0 %	0 %	25 %	50 %	25 %	0 %
Éthipie	165	2 %	35 %	19 %	44 %	0 %	0 %
Ghana	57	42 %	23 %	19 %	16 %	0 %	0 %
Honduras	1	0 %	0 %	0 %	100 %	0 %	0 %
Inde	532	0 %	2 %	3 %	29 %	8 %	58 %
Indonésie	79	25 %	15 %	5 %	48 %	3 %	4 %
Lituanie	1	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	100 %
Malawi	4	0 %	100 %	0 %	0 %	0 %	0 %
Mali	28	0 %	54 %	25 %	11 %	0 %	11 %
Mexique	300	0 %	3 %	4 %	27 %	17 %	49 %
Myanmar	9	0 %	33 %	56 %	0 %	0 %	11 %
Nigeria	23	17 %	35 %	9 %	4 %	0 %	35 %
Nouvelle-Zélande	1	0 %	0 %	100 %	0 %	0 %	0 %
Ouzbékistan	10	40 %	30 %	30 %	0 %	0 %	0 %
Philippines	116	0 %	2 %	9 %	41 %	9 %	40 %
République dominicaine	29	0 %	10 %	21 %	45 %	14 %	10 %
Sierra Leone	2	0 %	0 %	0 %	100 %	0 %	0 %
Soudan	3	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	100 %
Togo	2	0 %	100 %	0 %	0 %	0 %	0 %
Zambie	14	7 %	29 %	0 %	0 %	0 %	64 %

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

(Données issues de 90 pays)

Pays	Nombre de patients atteints de la maladie de Willebrand	0–4	5–13	14–18	19–44	45+	Âge inconnu
Afrique du Sud	673	0 %	3 %	5 %	41 %	46 %	4 %
Albanaie	9	0 %	0 %	11 %	56 %	33 %	0 %
Arabie saoudite	651	6 %	8 %	40 %	35 %	12 %	0 %
Argentine	405	0 %	0 %	2 %	37 %	47 %	14 %
Arménie	22	5 %	14 %	45 %	32 %	5 %	0 %
Australie	2 669	1 %	7 %	7 %	43 %	41 %	0 %
Bahamas	2	0 %	0 %	0 %	100 %	0 %	0 %
Bahrain	496	4 %	13 %	23 %	42 %	18 %	0 %
Bangladesh	6	0 %	33 %	33 %	17 %	17 %	0 %
Bélarus	40	8 %	53 %	40 %	0 %	0 %	0 %
Belgique	2 359	0 %	7 %	10 %	41 %	40 %	1 %
Bolivie	15	13 %	40 %	7 %	40 %	0 %	0 %
Botswana	9	0 %	22 %	44 %	33 %	0 %	0 %
Brésil	11 370	1 %	7 %	8 %	53 %	31 %	0 %
Cambodge	7	0 %	43 %	43 %	14 %	0 %	0 %
Cameroun	6	0 %	0 %	17 %	67 %	17 %	0 %
Canada	5 352	1 %	7 %	7 %	47 %	39 %	0 %
Chili	691	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	100 %
Colombie	4 258	4 %	11 %	16 %	53 %	16 %	0 %
Congo, République démocratique du	2	0 %	0 %	0 %	100 %	0 %	0 %
Corée, République de	171	2 %	9 %	6 %	57 %	26 %	0 %
Côte d'Ivoire	4	0 %	50 %	0 %	25 %	25 %	0 %
Croatie	158	2 %	5 %	15 %	42 %	35 %	0 %
Cuba	541	2 %	12 %	30 %	40 %	16 %	0 %
Danemark	307	0 %	0 %	0 %	53 %	47 %	0 %
Égypte	720	4 %	22 %	11 %	57 %	7 %	0 %
El Salvador	12	8 %	50 %	42 %	0 %	0 %	0 %
Espagne	728	0 %	2 %	2 %	28 %	49 %	19 %
Etats-Unis d'Amérique	14 272	6 %	27 %	25 %	29 %	14 %	0 %
France	3 724	3 %	12 %	10 %	37 %	37 %	0 %

Pays	Nombre de patients atteints de la maladie de Willebrand	0–4	5–13	14–18	19–44	45+	Âge inconnu
Géorgie	85	1 %	18 %	19 %	45 %	18 %	0 %
Grèce	1 349	3 %	13 %	13 %	29 %	42 %	0 %
Guyana	2	0 %	0 %	0 %	100 %	0 %	0 %
Honduras	18	6 %	11 %	17 %	56 %	0 %	11 %
Hong Kong	6	0 %	0 %	17 %	50 %	33 %	0 %
Hongrie	1 488	2 %	6 %	6 %	31 %	55 %	0 %
Inde	1 005	2 %	15 %	12 %	50 %	12 %	8 %
Indonésie	20	5 %	20 %	5 %	30 %	5 %	35 %
Irak	757	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	100 %
Iran	2 135	1 %	13 %	10 %	46 %	14 %	16 %
Irlande	1 968	3 %	18 %	10 %	40 %	29 %	0 %
Japon	1 665	2 %	10 %	6 %	43 %	39 %	1 %
Kenya	30	3 %	27 %	30 %	40 %	0 %	0 %
Lesotho	1	0 %	0 %	0 %	100 %	0 %	0 %
Lettonie	91	0 %	23 %	0 %	0 %	12 %	65 %
Liban	196	2 %	18 %	11 %	51 %	15 %	4 %
Libye	55	4 %	27 %	7 %	42 %	5 %	15 %
Lituanie	320	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	100 %
Macédoine du Nord	192	0 %	1 %	4 %	54 %	39 %	3 %
Madagascar	3	0 %	0 %	33 %	33 %	33 %	0 %
Malaisie	177	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	100 %
Mali	15	7 %	33 %	13 %	27 %	20 %	0 %
Maroc	208	6 %	14 %	8 %	55 %	16 %	0 %
Maurice	1	0 %	100 %	0 %	0 %	0 %	0 %
Mauritanie	3	33 %	0 %	33 %	33 %	0 %	0 %
Mexique	385	1 %	6 %	12 %	43 %	18 %	19 %
Mongolie	18	0 %	6 %	0 %	83 %	0 %	11 %
Myanmar	36	3 %	47 %	19 %	17 %	3 %	11 %
Népal	14	0 %	29 %	21 %	36 %	7 %	7 %
Nigeria	16	6 %	13 %	6 %	50 %	0 %	25 %
Nouvelle-Zélande	980	0 %	0 %	1 %	5 %	6 %	87 %
Ouganda	3	33 %	0 %	0 %	67 %	0 %	0 %
Ouzbékistan	332	13 %	43 %	20 %	15 %	8 %	0 %
Pakistan	821	10 %	29 %	15 %	41 %	5 %	0 %

Pays	Nombre de patients atteints de la maladie de Willebrand	0–4	5–13	14–18	19–44	45+	Âge inconnu
Palestine	66	3 %	24 %	14 %	42 %	2 %	15 %
Panama	552	1 %	8 %	13 %	62 %	16 %	0 %
Paraguay	7	0 %	29 %	14 %	14 %	43 %	0 %
Pays-Bas	767	3 %	14 %	10 %	34 %	39 %	0 %
Philippines	31	0 %	3 %	10 %	65 %	6 %	16 %
Portugal	977	1 %	8 %	9 %	16 %	20 %	46 %
Qatar	61	8 %	7 %	30 %	43 %	13 %	0 %
République dominicaine	48	0 %	6 %	4 %	73 %	10 %	6 %
République tchèque	840	2 %	9 %	5 %	41 %	42 %	0 %
Royaume-Uni	12 077	2 %	10 %	7 %	40 %	41 %	0 %
Rwanda	2	0 %	50 %	0 %	50 %	0 %	0 %
Sénégal	18	28 %	28 %	22 %	22 %	0 %	0 %
Serbie	339	1 %	10 %	4 %	47 %	38 %	0 %
Singapour	102	1 %	6 %	10 %	28 %	55 %	0 %
Slovaquie	804	1 %	5 %	5 %	50 %	40 %	0 %
Slovénie	230	3 %	8 %	4 %	51 %	34 %	0 %
Soudan	486	24 %	34 %	13 %	21 %	3 %	4 %
Suède	1 094	3 %	9 %	5 %	39 %	45 %	0 %
Suriname	4	0 %	0 %	0 %	75 %	25 %	0 %
Syrie	218	4 %	18 %	16 %	52 %	10 %	0 %
Thaïlande	201	3 %	10 %	22 %	28 %	18 %	17 %
Trinité-et-Tobago	10	0 %	0 %	0 %	10 %	10 %	80 %
Uruguay	263	0 %	0 %	2 %	2 %	2 %	95 %
Venezuela	1 217	0 %	5 %	8 %	52 %	31 %	3 %
Vietnam	211	3 %	21 %	15 %	46 %	15 %	0 %
Zambie	14	0 %	21 %	71 %	0 %	7 %	0 %

TABLEAU 14. **Patients atteints d'une forme sévère sous prophylaxie**

(Données issues de 88 pays)

Pays	Patients de -18 ans sous prophylaxie	Chiffre réel ou estimation	Patients de + 19 ans sous prophylaxie	Chiffre réel ou estimation
Afrique du Sud	50	Estimation	30	Estimation
Albanie	99	Estimation	48	Estimation
Algérie	95	Estimation	80	Estimation
Arabie saoudite	0	Estimation	0	Estimation
Argentine	90	Estimation	20	Estimation
Arménie	99	Chiffre réel	80	Chiffre réel
Australie	96	Estimation	89	Estimation
Autriche	90	Chiffre réel	85	Chiffre réel
Bahamas	0	Chiffre réel	10	Estimation
Bahrain	100	Chiffre réel	70	Chiffre réel
Belgique	99	Estimation	85	Estimation
Bosnie-Herzégovine	100	Chiffre réel	100	Chiffre réel
Botswana	100	Chiffre réel	100	Chiffre réel
Brésil	67	Chiffre réel		Estimation
Cambodge	50	Estimation	20	Estimation
Cameroun	47	Estimation	53	Estimation
Canada	95	Estimation	89	Estimation
Chili	100	Estimation	95	Estimation
Colombie	98	Chiffre réel	94	Chiffre réel
Congo, République démocratique du	14	Estimation	5	Estimation
Corée, République de	56	Chiffre réel	64	Chiffre réel
Côte d'Ivoire	63	Chiffre réel	3	Chiffre réel
Croatie	100	Chiffre réel	96	Chiffre réel
Cuba	59	Chiffre réel	3	Chiffre réel
Danemark	100	Chiffre réel	97	Chiffre réel
Djibouti	37	Chiffre réel	0	Chiffre réel
Égypte	80	Estimation		Estimation
El Salvador	100	Chiffre réel		Estimation
Érythrée	89	Estimation	50	Estimation
Finlande	95	Estimation		Estimation
France	91	Chiffre réel	74	Chiffre réel
Gambie	0	Chiffre réel	0	Chiffre réel
Géorgie	63	Estimation	20	Estimation
Ghana	23	Estimation	0	Chiffre réel

Pays	Patients de -18 ans sous prophylaxie	Chiffre réel ou estimation	Patients de + 19 ans sous prophylaxie	Chiffre réel ou estimation
Grèce	96	Chiffre réel	76	Estimation
Guinée	56	Chiffre réel	12	Chiffre réel
Guyana	100	Chiffre réel	100	Chiffre réel
Honduras	0	Chiffre réel	0	Chiffre réel
Hong Kong	75	Estimation	67	Estimation
Irak	100	Chiffre réel	20	Estimation
Irlande	99	Estimation	96	Estimation
Japon	95	Estimation	80	Estimation
Jordanie	20	Estimation	10	Estimation
Kenya	73	Estimation	20	Estimation
Koweit	0	Estimation		Estimation
Lesotho	100	Chiffre réel	100	Chiffre réel
Lettonie	100	Estimation	100	Estimation
Liban	20	Estimation	0	Chiffre réel
Lituanie	100	Chiffre réel	70	Chiffre réel
Macédoine du Nord	100	Chiffre réel	69	Chiffre réel
Madagascar	33	Chiffre réel	26	Chiffre réel
Malaisie	80	Estimation	80	Estimation
Malawi	44	Chiffre réel	36	Chiffre réel
Mali	80	Estimation	35	Estimation
Malte	100	Chiffre réel	94	Chiffre réel
Maurice	100	Chiffre réel		Chiffre réel
Mauritanie	64	Chiffre réel	63	Chiffre réel
Myanmar	58	Chiffre réel	42	Chiffre réel
Nigeria	2	Chiffre réel	1	Estimation
Norvège	90	Estimation	100	Estimation
Nouvelle-Zélande	99	Estimation	95	Estimation
Ouganda	0	Chiffre réel	0	Chiffre réel
Ouzbékistan	95	Chiffre réel	90	Chiffre réel
Pakistan	2	Chiffre réel	0	Chiffre réel
Panama	98	Chiffre réel	84	Chiffre réel
Paraguay	100	Chiffre réel	100	Chiffre réel
Pays-Bas	99	Estimation	93	Estimation
Pérou	100	Estimation	80	Estimation
Pologne	100	Chiffre réel	79	Chiffre réel
Qatar	80	Chiffre réel	80	Chiffre réel
République dominicaine	50	Estimation	0	Chiffre réel
République tchèque	96	Chiffre réel	80	Chiffre réel

Pays	Patients de -18 ans sous prophylaxie	Chiffre réel ou estimation	Patients de + 19 ans sous prophylaxie	Chiffre réel ou estimation
Roumanie	90	Chiffre réel		Chiffre réel
Royaume-Uni	93	Estimation	88	Estimation
Russie	90	Estimation	75	Estimation
Rwanda	0	Chiffre réel	0	Chiffre réel
Sénégal	30	Estimation	20	Estimation
Serbie	95	Chiffre réel	90	Chiffre réel
Sierra Leone		Estimation	0	Estimation
Singapour	100	Chiffre réel	74	Chiffre réel
Slovaquie	99	Chiffre réel	76	Chiffre réel
Suède	95	Estimation	90	Estimation
Suisse	93	Chiffre réel	90	Chiffre réel
Suriname	40	Chiffre réel	50	Chiffre réel
Syrie	37	Chiffre réel	2	Chiffre réel
Trinité-et-Tobago	90	Chiffre réel	32	Estimation
Uruguay	86	Estimation	40	Estimation
Venezuela	80	Estimation	80	Estimation
Zambie	29	Estimation	29	Estimation

TABLEAU 15. **Consommation de concentrés de facteur en 2023 : facteur VIII**

(Données issues de 103 pays)

Les volumes de facteur VIII figurant dans le tableau ci-dessous sont soumis volontairement à la FMH et ne font pas l'objet d'une vérification indépendante, à l'exception des données relatives aux dons du programme humanitaire. Dans certains cas, les volumes indiqués peuvent être extrapolés à partir d'une estimation, d'une région ou de certains centres de traitement. Certains pays soumettent le volume de concentrés de facteur consommés en 2023, 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	Factor VIII recombinant– demi-vie standard	Factor VIII recombinant - demi-vie prolongée	Total dérivé du plasma (en %)	Total recombinant (en %)	Total recombinant à demi-vie prolongée (en %)	Aide humanitaire Total Facteur VIII	Aide humanitaire Total recombinant à demi-vie standard	Aide humanitaire Total recombinant à demi-vie prolongée	Factor VIII par habitant	Factor VIII par habitant sans aide humanitaire
Afrique du Sud	67 023 700	67 023 700		0	100		0	0			1,109	1,109
Albanie	9 000 000							6 000 000			3,278	1,093
Algérie	143 795 000	63 100 000	71 695 000	9 000 000	44	50	6				3,153	3,153
Allemagne	722 520 134	156 026 100			22			0			8,552	8,552
Arabie saoudite	171 964 000	48 572 000	24 000 000	99 392 000	28	14	58	0			4,654	4,654
Argentine	202 549 250	83 728 500	98 673 250	18 811 000	41	49	9	1 336 500			4,341	4,313
Arménie	5 100 000	800 000	0	0	16	0	0	3 500 000	1 250 000	1 586 000	1,836	0,576
Australie	85 317 156	12 896 750	33 719 000	38 701 406	15	40	45	0			3,203	3,203
Bahamas	175 500	0	0	0	0	0	0	175 500	166 000		0,425	0,000
Bahrain	13 000 000	0	13 000 000	0	0	100	0	0			8,751	8,751
Bangladesh	7 961 200	1 311 200			16			6 650 000	3 900 000	2 750 000	0,046	0,008
Bélarus	43 747 000	43 567 000	180 000		100	0					4,766	4,766
Belize	533 250							533 250	330 000	203 250	1,298	0,000
Bolivie	1 789 500							1 789 500	770 000	1 019 500	0,144	0,000
Bosnie-Herzégovine	12 683 000	3 322 000	9 093 000	268 000	26	72	2	0			3,950	3,950
Botswana	762 000	12 000			2			750 000	750 000		0,285	0,004
Brésil	1 091 537 500	237 599 250	853 938 250		22	78					5,044	5,044
Burundi	225 000	0	0	0	0	0	0	225 000	225 000		0,017	0,000
Cambodge	1 815 000							1 815 000	1 140 000	675 000	0,107	0,000

Pays	Facteur VIII Nombre total d'UI	Facteur VIII dérivé du plasma	Factor VIII recombinant – demi-vie standard	Factor VIII recombinant - demi-vie prolongée	Total dérivé du plasma (en %)	Total recombinant (en %)	Total recombinant à demi-vie prolongée (en %)	Aide humanitaire Total Facteur VIII	Aide humanitaire Total recombinant à demi-vie standard	Aide humanitaire Total recombinant à demi-vie prolongée	Factor VIII par habitant	Factor VIII par habitant sans aide humanitaire
Cameroun	1 330 000	0	0	0	0	0	0	1 330 000	1 130 000	200 000	0,046	0,000
Canada	169 375 237	36 884 534	60 861 284	71 629 419	22	36	42				4,224	4,224
Chili	96 189 250	96 189 250			100						4,900	4,900
Colombie	237 438 000	29 187 000	175 429 000	32 772 000	12	74	14	50 000			4,559	4,558
Congo, Rép. démocratique du	1 045 250							1 045 250			0,010	0,000
Côte d'Ivoire	1 582 000	0	0	0	0	0	0	1 582 000	560 000	1 022 000	0,055	0,000
Cuba	4 408 000							2 140 000	2 009 000		0,394	0,203
Djibouti	294 500							294 500	294 500		0,259	0,000
Égypte	156 386 250	99 642 500	35 000 000	0	64	22	0	21 743 750	4 356 750	17 387 000	1,387	1,195
El Salvador	7 969 500	2 258 000	0	0	28	0	0	5 711 500	1 362 000	1 618 000	1,252	0,355
Érythrée	400 000	0	0	0	0	0	0	400 000	400 000		0,107	0,000
Etats-Unis d'Amérique	1 282 000 000	80 000 000	787 000 000	415 000 000	6	61	32				3,828	3,828
Éthiopie	3 400 000	0	0	0	0	0	0	3 400 000	980 000	2 050 000	0,027	0,000
Finlande	34 530 750	1 599 000	8 817 750	24 114 000	5	26	70	0			6,184	6,184
Gambie	300 000							300 000			0,108	0,000
Géorgie	18 267 260	15 128 500	3 138 760	0	83	17	0	0			4,858	4,858
Ghana	1 455 600	0	0	0	0	0	0	1 455 600	980 000	400 000	0,043	0,000
Grèce	63 783 050	2 163 500	18 110 550	43 509 000	3	28	68	0			6,156	6,156
Guinée	300 000							300 000	300 000		0,021	0,000
Guyana	1 117 000							1 117 000	1 117 000		1,373	0,000
Honduras	3 720 000	860 000	0		23	0		2 860 000	1 760 000	1 100 000	0,351	0,081
Hongrie	143 393 000	35 494 500	66 410 500	41 488 000	25	46	29				14,953	14,953
Inde	216 437 000	88 704 000	79 833 600	8 870 400	41	37	4	39 029 000	18 806 500	20 222 500	0,152	0,124
Indonésie	76 837 900	66 679 650	6 630 250		87	9		3 528 000	628 000	2 900 000	0,277	0,264
Irak	40 000 000	0	40 000 000		0	100		0			0,879	0,879
Irlande	24 989 500	0	1 000	24 988 500	0	0	100	0			4,749	4,749
Japon	637 347 000	43 670 000	182 224 000	411 453 000	7	29	65	0			5,119	5,119
Jordanie	14 900 000							4 900 000	3 100 000	1 800 000	1,314	0,882
Kenya	2 528 500	0	0	0	0	0	0	2 528 500	1 728 500	800 000	0,046	0,000
Kirghizistan	10 367 650	3 689 900	2 026 000		36	20		4 651 750	2 070 000	2 581 750	1,460	0,805

Pays	Facteur VIII Nombre total d'UI	Facteur VIII dérivé du plasma	Factor VIII recombinant – demi-vie standard	Factor VIII recombinant - demi-vie prolongée	Total dérivé du plasma (en %)	Total recombinant (en %)	Total recombinant à demi-vie prolongée (en %)	Aide humanitaire Total Facteur VIII	Aide humanitaire Total recombinant à demi-vie standard	Aide humanitaire Total recombinant à demi-vie prolongée	Factor VIII par habitant	Factor VIII par habitant sans aide humanitaire
Lesotho	548 500	548 500	0	0	100	0	0				0,235	0,235
Lettonie	8 877 000	595 000	5 614 000	2 668 000	7	63	30	0			4,717	4,717
Liban	6 950 000	0	2 136 000	0	0	31	0	4 814 000	4 314 000	500 000	1,298	0,399
Lituanie	33 911 000	3 773 000	17 345 000	12 793 000	11	51	38				11,808	11,808
Macédoine du Nord	7 514 250	1 215 500	6 228 250	0	16	83	0	70 500			3,652	3,618
Madagascar	3 105 000	0	0	0	0	0	0	3 105 000	2 480 000	625 000	0,102	0,000
Malaisie	73 945 000	66 227 000	7 718 000		90	10		0			2,155	2,155
Malawi	1 470 000	0	0	0	0	0	0	1 470 000	820 000	650 000	0,070	0,000
Mali	1 800 000	0	0	0	0	0	0	1 800 000	900 000	500 000	0,077	0,000
Maroc	31 710 636	4 600 000	20 100 636	0	15	63	0	7 010 000	5 610 000	1 400 000	0,838	0,653
Maurice	2 300 000	2 000 000	0	0	87	0	0	300 000	150 000	150 000	1,824	1,586
Mauritanie	2 579 500	0	0	0	0	0	0	2 579 500	2 279 500	300 000	0,530	0,000
Mexique	328 604 500	26 545 000	302 059 500		8	92					2,558	2,558
Mongolie	3 987 000							3 044 500	1 794 500	1 250 000	1,157	0,273
Myanmar	5 357 000							5 307 000	3 300 000	1 050 000	0,098	0,001
Népal	5 826 000							5 826 000	4 926 000	900 000	0,189	0,000
Nigeria	6 173 000	0	0	0	0	0	0	6 173 000	3 441 000	1 624 000	0,028	0,000
Ouganda	2 847 500	0	0	0	0	0	0	2 847 500	1 290 000	1 557 500	0,059	0,000
Ouzbékistan	7 321 750	2 349 000	0	0	32	0	0	4 972 750	3 072 750	1 900 000	0,201	0,065
Pakistan	9 971 000	620 000	0	0	6	0	0	9 351 000	5 003 000	4 348 000	0,041	0,003
Palestine	13 881 500							950 000	950 000		2,687	2,503
Panama	17 359 750	16 095 000	1 264 750	0	93	7	0	0			3,885	3,885
Paraguay	12 778 000	2 263 000	2 388 000	0	18	19	0	8 127 000	1 380 000	1 383 000	1,862	0,678
Pays-Bas	54 621 750	0	35 777 500	18 844 250	0	66	35				3,055	3,055
Pérou	125 125 500	62 562 750	0	0	50	0	0	62 562 750	100 000	150 000	3,642	1,821
Philippines	6 748 669	2 312 750	0	0	34	0	0	4 435 919			0,058	0,020
Pologne	383 666 100	310 555 350	48 137 250	24 973 500	81	13	7				10,458	10,458
Portugal	41 469 200		4 169 700	37 299 500		10	90				3,940	3,940
Qatar	39 700 000	0	34 500 000	5 200 000	0	87	13				14,615	14,615
République dominicaine	3 521 000							3 521 000	1 850 000	1 671 000	0,311	0,000

Pays	Facteur VIII Nombre total d'UI	Facteur VIII dérivé du plasma	Factor VIII recombinant – demi-vie standard	Factor VIII recombinant - demi-vie prolongée	Total dérivé du plasma (en %)	Total recombinant (en %)	Total recombinant à demi-vie prolongée (en %)	Aide humanitaire Total Facteur VIII	Aide humanitaire Total recombinant à demi-vie standard	Aide humanitaire Total recombinant à demi-vie prolongée	Factor VIII par habitant	Factor VIII par habitant sans aide humanitaire
République tchèqye	66 244 107	2 651 863	9 187 179	54 405 065	4	14	82	0			6,092	6,092
Roumanie	79 604 500	28 818 000	29 210 250	21 576 250	36	37	27				4,177	4,177
Royaume-Uni	369 018 841	2 488 330	179 896 723	186 633 788	1	49	51	0			5,399	5,399
Russie	1 460 361 984	487 903 628	743 057 856	229 400 500	33	51	16				10,154	10,154
Rwanda	1 770 000							1 770 000	720 000	1 050 000	0,126	0,000
Sénégal	1 015 000							1 015 000	1 367 000	200 000	0,057	0,000
Serbie	27 528 000	2 200 000	25 328 000	0	8	92	0	0			4,160	4,160
Sierra Leone	100 000							100 000	100 000		0,011	0,000
Singapour	19 070 200	2 673 500	5 340 700	11 056 000	14	28	58	0			3,223	3,223
Slovaquie	51 900 000	17 900 000	16 000 000	18 000 000	34	31	35	0			9,564	9,564
Slovénie	21 055 500	1 920 000	1 441 500	17 694 000	9	7	84	0			9,927	9,927
Soudan	400 000							400 000	400 000		0,008	0,000
Sri Lanka	23 505 000	18 357 000			78			5 148 000	1 628 000	1 000 000	1,067	0,833
Suèède	85 841 000	0	28 436 000	57 405 000	0	33	67	0			8,147	8,147
Suisse	46 296 789	1 489 000	10 525 744	34 282 045	3	23	74				5,231	5,231
Suriname	1 018 250	0	0	0	0	0	0	1 018 250	1 018 250		1,634	0,000
Syrie	12 478 500		0	0		0	0	12 478 500	9 620 500	2 858 000	0,537	0,000
Togo	250 000							250 000	250 000		0,028	0,000
Trinité-et-Tobago	950 000							950 000	950 000		0,619	0,000
Tunisie	25 301 000	12 437 000	12 864 000	0	49	51	0	0			2,031	2,031
Uruguay	8 514 000	8 500 000	14 000	0	100	0	0	0			2,487	2,487
Venezuela	35 222 000	800 000		24 320 000	2		69	10 880 000	8 280 000	2 600 000	1,221	0,844
Vietnam	28 244 500	12 830 250	14 164 250	0	45	50	0	1 250 000	0	1 250 000	0,286	0,273
Zambie	1 950 000	0	0	0	0	0	0	1 950 000	1 100 000	850 000	0,095	0,000
TOTAL	**9 344 718 163**	**2 388 772 005**	**4 105 643 732**	**1 972 227 623**				**281 588 769**	**108 877 750**	**83 381 500**		

TABLEAU 16. **Consommation de concentrés de facteur en 2023 : facteur IX**

(Données issues de 92 pays)

Les volumes de facteur IX figurant dans le tableau ci-dessous sont soumis à la FMH et ne font pas l'objet d'une vérification indépendante, à l'exception des données relatives aux dons du programme humanitaire. Dans certains cas, les volumes indiqués peuvent être extrapolés à partir d'une estimation, d'une région ou de certains centres de traitement. Certains pays soumettent le volume de concentrés de facteur consommés en 2023, 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	Factor IX recombinant - demi-vie standard	Factor IX recombinant– demi-vie prolongée	Total dérivé du plasma (en %)	Total recombinant (en %)	Total recombinant à demi-vie prolongée (en %)	Aide humanitaire Total Facteur IX	Aide humanitaire Total recombinant à demi-vie standard	Aide humanitaire Total recombinant à demi-vie prolongée	Factor IX par habitant	Factor IX par habitant sans aide humanitaire
Afrique du Sud	11 052 500	11 052 500		0	100		0	0			0,18	0,18
Albanie	2 150 000							2 000 000			0,78	0,05
Algérie	16 325 000	16 325 000			100						0,36	0,36
Allemagne	90 077 120	12 713 600	28 285 500	49 078 020	14	31	54	0			1,07	1,07
Arabie saoudite	29 785 500	11 555 000	10 230 500	8 000 000	39	34	27	0			0,81	0,81
Argentine	27 510 000	17 760 000	4 426 000	5 260 000	65	16	19	64 000			0,59	0,59
Arménie	948 500	300 000	0	0	32	0	0	648 500		648 500	0,34	0,11
Australie	32 280 750	487 000	9 125 000	22 668 750	2	28	70	0			1,21	1,21
Bahrain	4 200 000	0	0	4 200 000	0	0	100	0			2,83	2,83
Bangladesh	831 500	231 500			28			600 000		600 000	0,00	0,00
Belize	100 000							100 000		100 000	0,24	
Bolivie	175 000							175 000		175 000	0,01	
Botswana	102 400	2 400			2			100 000		100 000	0,04	0,00
Brésil	175 548 700	175 548 700			100						0,81	0,81
Cambodge	300 000							300 000		300 000	0,02	
Cameroun	25 000	0	0	0	0	0	0	25 000		25 000	0,00	0,00
Canada	51 337 102	2 812 585	22 368 201	26 156 316	5	44	51				1,28	1,28
Chili	16 004 400	16 004 400			100						0,82	0,82
Colombie	44 039 000	15 733 000	28 232 000	74 000	36	64	0	0			0,85	0,85
Congo, République démocratique du	150 000							150 000			0,00	
Côte d'Ivoire	150 000	0	0	0	0	0	0	150 000		150 000	0,01	0,00
Cuba	267 500							0			0,02	0,02
Égypte	18 321 750		14 430 500			79		3 891 250		3 891 250	0,16	0,13

Pays	Facteur IX Nombre total d'UI	Facteur IX dérivé du plasma	Factor IX recombinant - demi-vie standard	Factor IX recombinant– demi-vie prolongée	Total dérivé du plasma (en %)	Total recombinant (en %)	Total recombinant à demi-vie prolongée (en %)	Aide humanitaire Total Facteur IX	Aide humanitaire Total recombinant à demi-vie standard	Aide humanitaire Total recombinant à demi-vie prolongée	Factor IX par habitant	Factor IX par habitant sans aide humanitaire
El Salvador	1 600 000	1 000 000	0	0	63	0	0	600 000		600 000	0,25	0,16
Etats-Unis d'Amérique	509 000 000	21 000 000	214 000 000	274 000 000	4	42	54				1,52	1,52
Éthiopie	500 000	0	0	0	0	0	0	500 000		500 000	0,00	0,00
Finlande	6 414 000	130 000	2 967 500	3 316 500	2	46	52	0			1,15	1,15
Gambie	80 000							80 000			0,03	
Géorgie	2 130 000	1 917 000	213 000	0	90	10	0	0			0,57	0,57
Ghana	200 000	0	0	0	0	0	0	200 000		200 000	0,01	0,00
Grèce	6 740 750	0	1 358 500	5 382 250	0	20	80	0			0,65	0,65
Guinée	50 000							50 000		50 000	0,00	
Guyana	60 000							60 000		60 000	0,07	
Honduras	650 000							650 000		650 000	0,06	
Hongrie	9 855 000	9 855 000			100						1,03	1,03
Inde	23 447 080	17 313 480	2 036 880	1 018 440	74	9	4	3 078 280		3 000 000	0,02	0,01
Indonésie	10 715 200	9 615 200	0		90	0		1 100 000		700 000	0,04	0,03
Irak	12 000 000	0	12 000 000		0	100		0			0,26	0,26
Irlande	12 154 250			12 154 250			100	0			2,31	2,31
Japon	119 264 000	15 067 000	19 717 000	84 480 000	13	17	71	0			0,96	0,96
Jordanie	3 218 000							718 000		718 000	0,28	0,22
Kenya	401 750	0	0	0	0	0	0	401 750		401 750	0,01	0,00
Kirghizistan	1 274 250	271 250	453 000		21	36		550 000		550 000	0,18	0,10
Lesotho	24 000	24 000	0	0	100	0	0				0,01	0,01
Lettonie	823 000	823 000	0	0	100	0	0	0			0,44	0,44
Liban	448 000	0	175 000	0	0	39	0	273 000		273 000	0,08	0,03
Lituanie	12 126 500	12 126 500			100						4,22	4,22
Macédoine du Nord	2 033 000	471 500	1 561 500	0	23	77	0				0,99	0,99
Madagascar	331 300	0	0	0	0	0	0	331 300		256 750	0,01	0,00
Malaisie	11 053 500							0			0,32	0,32
Malawi	150 000	0	0	0	0	0	0	150 000		150 000	0,01	0,00
Mali	70 000	0	0	0	0	0	0	70 000			0,00	0,00
Maroc	7 971 091	2 200 000	5 521 091	0	28	69	0	250 000		250 000	0,21	0,20
Maurice	175 000	175 000	0	0	100	0	0	0			0,14	0,14
Mauritanie	203 000	59 000	0	19 000	29	0	9	125 000		125 000	0,04	0,02
Mexique	7 110 900	7 110 900			100						0,06	0,06
Mongolie	800 000							400 000		400 000	0,23	0,12
Myanmar	500 000	0	0	0	0	0	0	500 000		500 000	0,01	0,00

Pays	Facteur IX Nombre total d'UI	Facteur IX dérivé du plasma	Factor IX recombinant - demi-vie standard	Factor IX recombinant– demi-vie prolongée	Total dérivé du plasma (en %)	Total recombinant (en %)	Total recombinant à demi-vie prolongée (en %)	Aide humanitaire Total Facteur IX	Aide humanitaire Total recombinant à demi-vie standard	Aide humanitaire Total recombinant à demi-vie prolongée	Factor IX par habitant	Factor IX par habitant sans aide humanitaire
Népal	1 050 000							1 050 000		1 050 000	0,03	
Nigeria	400 000	0	0	0	0	0	0	400 000		400 000	0,00	0,00
Ouganda	648 500	0	0	0	0	0	0	648 500		548 500	0,01	0,00
Ouzbekistan	2 194 000	1 044 000	0	0	48	0	0	1 150 000		1 150 000	0,06	0,03
Pakistan	1 036 000	219 000	0	0	21	0	0	817 000		817 000	0,00	0,00
Palestine	2 765 400							0			0,54	0,54
Panama	270 238	7 238	263 000	0	3	97	0	0			0,06	0,06
Paraguay	1 530 250	457 500	0	0	30	0	0	1 072 750		650 000	0,22	0,07
Pays-Bas	14 755 500	0	3 301 750	11 453 750	0	22	78				0,83	0,83
Pérou	11 563 000	5 781 500	0	0	50	0	0	5 781 500		50 000	0,34	0,17
Philippines	348 548	0			0			348 548			0,00	0,00
Pologne	56 826 650	50 086 400	6 740 250		88	12					1,55	1,55
Portugal	7 591 000		1 525 500	6 065 500		20	80				0,72	0,72
Qatar	11 900 000	5 400 000	0	6 500 000	45	0	55				4,38	4,38
République dominicaine	704 000							704 000		704 000	0,06	
République tchèque	8 477 079	775 191	1 499 437	6 202 451	9	18	73	0			0,78	0,78
Roumanie	7 927 550	2 000 000		5 927 550	25		75				0,42	0,42
Royaume-Uni	82 128 519	994 000	25 752 000	55 382 519	1	31	67	0			1,20	1,20
Russie	159 095 804	108 526 304	50 569 500	0	68	32	0				1,11	1,11
Rwanda	400 000							400 000		400 000	0,03	
Sénégal	595 000							595 000		50 000	0,03	
Serbie	4 413 000	662 000	3 751 000	0	15	85	0	0			0,67	0,67
Singapour	3 681 500	43 500	3 265 000	373 000	1	89	10	0			0,62	0,62
Slovaquie	6 315 000	2 925 000	250 000	3 140 000	46	4	50	0			1,16	1,16
Slovénie	2 048 000	0	1 232 000	816 000	0	60	40	0			0,97	0,97
Sri Lanka	2 220 000	1 000 000			45			1 220 000		620 000	0,10	0,05
Suède	17 967 650	652 400	3 041 500	14 273 750	4	17	79	0			1,71	1,71
Suisse	11 339 591	447 000	964 750	9 927 841	4	9	88				1,28	1,28
Syrie	1 105 000		0	0		0	0	1 105 000		1 105 000	0,05	
Tunisie	3 441 000	3 441 000	0	0	100	0	0	0			0,28	0,28
Uruguay	1 500 000	1 500 000	0	0	100	0	0	0			0,44	0,44
Venezuela	1 828 000	282 000			15			1 546 000		1 546 000	0,06	0,01
Vietnam	2 704 500	1 804 500	0	0	67	0	0	900 000		900 000	0,03	0,02
Zambie	100 000	0	0	0	0	0	0	100 000		100 000	0,00	0,00
TOTAL	**1 716 125 572**	**567 733 048**	**479 256 859**	**615 869 887**				**36 129 378**	**0**	**25 464 750**		

TABLEAU 17. **Consommation d'emicizumab en 2023**

(Données issues de 90 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			203 880	
Allemagne			2 555 348	
Arabie saoudite	80	50	163 488	
Argentine	92	29		
Arménie	44		0	45 360
Australie	50	551	2 561 024	
Autriche	8	34		
Bahrain	5	7	50 600	
Bangladesh			1 500	94 500
Bélarus			32 778	
Belgique		300		
Bolivie	2	17		52 890
Bosnie-Herzégovine	6	15	71 000	
Botswana	3	1		
Brésil	142	0		
Burkina Faso				26 460
Cambodge	9	57	165 930	109 320
Cameroun	17	17	0	49 530
Canada	204	505	4 017 420	
Chili	22	9	96 525	
Colombie	90	40	290 220	
Côte d'Ivoire	50	3		
Croatie	11			
Cuba	12	29	67 260	
Danemark	16	14		
Égypte	400	400	1 408 110	
El Salvador	2	0	210	
Etats-Unis d'Amérique			30 000 000	
Finlande	15	48	187 515	
France	93	497		

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)
Géorgie	12	10	105 990	
Ghana	0	55	0	75 600
Grèce	18	23	166 065	
Honduras	12	12	81 780	81 780
Hong Kong	4	5		
Hongrie	15			
Irak	225	0	750 000	
Iran	32	0		
Irlande			786 090	
Israël	32	146		
Japon	91	767	7 184 115	
Kenya	63	0	0	211 680
Kirghizistan	9	9	7 920	
Koweit	5	6		
Lesotho	2			7 560
Lettonie			24 750	
Liban	3	1	8 640	
Lituanie			87 660	
Macédoine du Nord	1	12	73 260	
Madagascar	3	14	0	60 540
Malaisie	26	1	26 377	
Malawi	0	6	0	22 680
Mali	29	29	69 270	56 700
Maroc	9	15		
Maurice	0	7	20 670	
Mauritanie	2	14	0	26 460
Mexique			615 500	
Myanmar	49	41	0	211 680
Népal	15	50		148 110
Nigeria	23	44	0	64 830
Nouvelle-Zélande	17	84		
Ouganda	15	15	0	60 060
Ouzbekistan	35	0	570 000	

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)
Pakistan	51	49	2 160	331 440
Panama	9	10	24 330	
Paraguay	48	2	73 260	
Pays-Bas	26	355	2 099 385	
Pérou	12	0		
Pologne	70	2	360 795	
Portugal	21	23	155 490	
République tchèque	18	73	324 194	
Roumanie	98		198 165	
Royaume-Uni	156	1233	5 854 255	
Russie			32 859	
Sénégal	40	9	48 750	112 410
Serbie	15	45	224 175	
Singapour	9	11	66 750	
Slovaquie	7	8	35 135	
Slovénie	3	25	148 942	
Sri Lanka	59	18		147 420
Suisse		52	63 160	
Sweden	26	111	437 760	
Syrie	7	19	0	75 600
Thaïlande	7	4		
Togo	1	12		
Tunisie	6			
Uruguay	3	59	179 250	
Venezuela	33	29		128 520
Vietnam	67	19	2 250	230 580
Zambie	3	30	0	45 360

TABLEAU 18. **Consommation de FVIIa et de FEIBA**

(Données issues de 94 pays)

Pays	Nombre de patients traités avec du Facteur VIIa	Total FVIIa acheté (mg)	Chiffre réel ou estimation	Nombre de patients traités avec FEIBA	Total FEIBA acheté (mg)	Chiffre réel ou estimation
Afrique du Sud		5 084	Estimation			Estimation
Albanie	3		Estimation	5		Estimation
Algérie		53 971	Estimation		14 964 500	Estimation
Allemagne		29 759	Estimation		2 839 500	Estimation
Arabie saoudite	85		Chiffre réel	35		Chiffre réel
Argentine	55	35 617	Estimation	15	1 628 000	Estimation
Arménie		0	Estimation	0	0	Chiffre réel
Australie	30	16 459	Estimation	1	2 184 000	Estimation
Bahamas	0	0	Chiffre réel	0	0	Chiffre réel
Bahrain	4	5 000	Chiffre réel	0	0	Chiffre réel
Bélarus	5	770	Chiffre réel	5	90 000	Chiffre réel
Bolivie	0	0	Chiffre réel	5	0	Chiffre réel
Bosnie-Herzégovine	1	1 332 000	Chiffre réel	0		Chiffre réel
Botswana	3		Chiffre réel			Estimation
Brésil	553	63 850 000	Chiffre réel	373	202 964 000	Chiffre réel
Burundi	0	0	Chiffre réel	0	0	Chiffre réel
Cambodge	0		Chiffre réel	0		Chiffre réel
Cameroun	0	0	Chiffre réel	0	0	Chiffre réel
Canada	16	20 762	Estimation	6	4 913 733	Estimation
Chili		844	Estimation		674	Estimation
Colombie	18	31 727	Chiffre réel	13	6 726 500	Chiffre réel
Côte d'Ivoire	1	0	Chiffre réel	0	0	Chiffre réel
Croatie			Estimation	0		Chiffre réel
Cuba	4	900	Chiffre réel	0	0	Chiffre réel
Danemark	4		Chiffre réel	0		Chiffre réel
Djibouti	0	0	Chiffre réel	0	0	Chiffre réel
Égypte		10 000	Estimation		984 500	Estimation
El Salvador	5	75	Chiffre réel	5	181 000	Chiffre réel
Érythrée	0	0	Chiffre réel	0	0	Chiffre réel
Etats-Unis d'Amérique		380 000	Estimation		50 000 000	Estimation

Pays	Nombre de patients traités avec du Facteur VIIa	Total FVIIa acheté (mg)	Chiffre réel ou estimation	Nombre de patients traités avec FEIBA	Total FEIBA acheté (mg)	Chiffre réel ou estimation
Éthiopie	0	0	Chiffre réel	0	0	Chiffre réel
Finlande	2	223	Estimation	0	390 000	Chiffre réel
France	23		Chiffre réel	2		Chiffre réel
Géorgie	1		Chiffre réel		0	Estimation
Ghana	0	0	Chiffre réel	0	0	Chiffre réel
Grèce	15	4 817	Chiffre réel	6	419 000	Chiffre réel
Guinée	0	0	Chiffre réel	0	0	Chiffre réel
Guyana	0		Chiffre réel	0		Chiffre réel
Honduras		144 000	Estimation		144 000	Estimation
Irak	0		Estimation	0	0	Chiffre réel
Iran	79		Estimation	31		Estimation
Irlande	5	1 374	Chiffre réel	0	681 000	Chiffre réel
Israël	6		Chiffre réel	1		Chiffre réel
Japon		37 951	Estimation		4 275 000	Estimation
Jordanie	5		Estimation	0	0	Estimation
Kenya	2	0	Chiffre réel	3	0	Chiffre réel
Lettonie		682	Estimation	0	0	Chiffre réel
Liban	2	950	Chiffre réel	10	36 000	Chiffre réel
Lituanie		2 917	Estimation		1 628 000	Estimation
Macédoine du Nord	3	796	Chiffre réel	0	30 000	Chiffre réel
Madagascar	0	0	Chiffre réel	0	0	Chiffre réel
Malaisie	10	2 149	Estimation	10	2 829 000	Estimation
Malawi	0	0	Chiffre réel	0	0	Chiffre réel
Mali	0	0	Chiffre réel	0	0	Chiffre réel
Maurice	0	785	Chiffre réel	0	0	Chiffre réel
Mauritanie	0	0	Chiffre réel	0	0	Chiffre réel
Mexique		45 250	Estimation		7 752 500	Estimation
Myanmar	0	0	Chiffre réel	0	0	Chiffre réel
Népal			Estimation	10		Chiffre réel
Nigeria		0	Estimation		0	Estimation
Nouvelle-Zélande	3		Estimation	1		Estimation
Ouganda	0	0	Chiffre réel	0	0	Chiffre réel

Pays	Nombre de patients traités avec du Facteur VIIa	Total FVIIa acheté (mg)	Chiffre réel ou estimation	Nombre de patients traités avec FEIBA	Total FEIBA acheté (mg)	Chiffre réel ou estimation
Ouzbekistan	0	0	Chiffre réel	0	0	Chiffre réel
Pakistan	0		Chiffre réel	2		Chiffre réel
Panama	1	429	Chiffre réel	1	371 000	Chiffre réel
Paraguay	3		Chiffre réel	0	0	Chiffre réel
Pays-Bas	26	142	Estimation	7	151 000	Estimation
Philippines		98	Estimation		0	Estimation
Pologne	181	22 530	Chiffre réel	44	13 219 000	Chiffre réel
Portugal	11		Estimation	1		Estimation
Qatar	2		Chiffre réel	2		Chiffre réel
République tchèque	6	1 464	Chiffre réel	1	13 000	Chiffre réel
Roumanie		6 359 000	Estimation		4 483 500	Estimation
Royaume-Uni	105	63 361	Chiffre réel	11	10 568 500	Chiffre réel
Russie		132 457	Estimation		17 859 000	Estimation
Sénégal	0		Chiffre réel	0		Chiffre réel
Serbie	2	840	Chiffre réel	0	130 000	Chiffre réel
Singapour	7	26	Estimation	0	0	Chiffre réel
Slovaquie	4	646	Chiffre réel	2	680 000	Chiffre réel
Slovénie	0		Chiffre réel	0		Chiffre réel
Soudan	0		Chiffre réel	2	50 000	Chiffre réel
Sri Lanka		300 166 000	Estimation			Estimation
Suède	64	3 979	Estimation	13	387 500	Estimation
Suriname	0	0	Chiffre réel	0	0	Chiffre réel
Syrie	0		Chiffre réel	4	0	Chiffre réel
Thaïlande	12		Chiffre réel	19		Chiffre réel
Togo	1		Chiffre réel	1		Chiffre réel
Trinité-et-Tobago	0		Chiffre réel	4		Estimation
Tunisie		2 891	Estimation		959 000	Estimation
Ukraine		0	Estimation		0	Estimation
Uruguay	2	376	Chiffre réel	1	164 500	Chiffre réel
Venezuela	40		Estimation	0		Chiffre réel
Vietnam	38	970	Chiffre réel	45	970	Chiffre réel
Zambie	0	0	Chiffre réel	0	0	Chiffre réel

TABLEAU 19. **Consommation de produits visant à traiter la maladie de Willebrand en 2023**

(Données issues de 54 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		Nombre de patients Willebrand traités avec des thérapies hormonales	
	TOTAL	FEMMES	TOTAL	FEMMES	TOTAL	FEMMES	TOTAL	FEMMES	TOTAL	FEMMES	TOTAL	FEMMES	TOTAL	FEMMES
Arabie saoudite	13	8	130	62	268	131	18	10			359	192		
Australie	0	0	18	14	262	138	0	0	0	0	1	1		
Bahamas	0	0	0	0			0	0			0	0		
Bahrain	0	0	380	280	30	0	0	0			380	280	280	280
Bosnie-Herzégovine					55	52					32	30		
Botswana									8	4	9	5		
Brésil			172	133	842	566					1113	817		
Cameroun	0	0	6	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Canada					223	56					87	0		
Colombie	0	0	350	290	313	213	0	0	2	2	351	301		
Congo, Rép. démocratique du					2	0					2	0		
Côte d'Ivoire	0	0	3	2	0	0	1	0	0	0	3	2	1	1
Cuba			12	12	10	8								
Djibouti							0	0			0	0		
El Salvador			0	0	1	1			0	0	12	7	2	2
France			34	18	80	45	0	0	15	9				
Géorgie					1	1								
Ghana									8	8				
Grèce	0	0	0	0	0	0	0	0			0	0	0	0
Guyana											2	2		
Hong Kong					3	0								
Kenya	10	8	4	2	0	0	10	8	4	2	10	7	8	8
Lesotho											1	1		
Liban					40	25								
Macédoine du Nord					3	1								

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		Nombre de patients Willebrand traités avec des thérapies hormonales	
	TOTAL	FEMMES	TOTAL	FEMMES	TOTAL	FEMMES	TOTAL	FEMMES	TOTAL	FEMMES	TOTAL	FEMMES	TOTAL	FEMMES
Madagascar							0	0	3	2	3	2		
Malaisie					62	0					87	0	50	0
Mali	0	0					50	22						
Maurice	0	0	0	0			0	0			0	0		
Mauritanie							2	1			2	1		
Mongolie	15	0					10	0	144	0				
Myanmar	4	3	1	1	0	0	4	3	0	0	4	3	1	1
Népal							14	12						
Nigeria									16	9				
Ouzbekistan					112	26					93	24	46	46
Pakistan	3817	982			3321	974					2372	2100	113	113
Panama	0	0	547	297	552	300	0	0	0	0	552	300	29	29
Pays-Bas			225	144	739	374			27	12				
Portugal			0	0	147	56			3	3	45	26	7	7
République tchèque	0	0	2	0	127	0	0	0						
Royaume-Uni					686	330			441	151				
Sierra Leone							3	0						
Singapour					32	16			1	0	35	20		
Slovaquie					144	113	0	0			104	90	82	82
Slovénie	0	0			12	8	0	0	2	1				
Suède					367	177			23	18				
Suisse	0	0			121	0	0	0	9	0				
Suriname					2	1					2	1		
Syrie					36	0								
Thaïlande	53				60						120			
Uruguay					3	1								
Venezuela			250	200	300	225					1500	1050	300	300
Vietnam	103	64	3	2	0	0	4	3	0	0	89	57	0	0
Zambie	0	0	3	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

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 voir 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 dépistée : 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.

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

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

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.

RÉFÉRENCES

1. Organisation mondiale de la santé. 2022. https://www.who.int/countries. Dernier accès: septembre 2024.
2. 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.
3. Stonebraker JS, O'Mahony B, Noone D, Iorio A. Converting factor and nonfactor usage into a single metric to facilitate benchmarking the resources consumed for haemophilia care across jurisdictions and over time. Haemophilia. 2021 Sep;27(5):e596-e608.

FMH

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