

# FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA



**2018**



**FMH**

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

**Octubre de 2019**

*El Informe del Sondeo Mundial Anual 2018* es una publicación de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH).

Todos los datos son provisionales.

© World Federation of Hemophilia, 2019

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

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

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

**World Federation of Hemophilia**

1425, boul. René-Lévesque Ouest, bureau 1200

Montréal, Québec H3G 1T7

Canada

Tel. (514) 875-7944

Fax: (514) 875-8916

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

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

# ÍNDICE

Introducción .....	2
Mapa de representación de países .....	5
Resumen de datos.....	6
Resumen de uso de factor.....	8
Pacientes identificados a través del tiempo.....	10
Uso de factor y población .....	12
Representación de los países por región y por INB.....	13
Factor per cápita y por paciente .....	14
Fuente de los datos.....	28
Gravedad de la hemofilia.....	29
Países incluidos en el informe .....	31
Estadísticas de población.....	33
Distribución por país de los trastornos de la coagulación reportados.....	37
Distribución por sexo .....	41
Pacientes con inhibidores.....	42
Distribución etaria .....	46
Infección con VIH y VHC .....	56
Pacientes en profilaxis.....	59
Uso de concentrados de factor por país.....	62
Uso de Hemlibra por país.....	70
Cuestionario del Sondeo Mundial Anual 2018.....	71
Glosario .....	82

# LA FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA SE ENORGULLECE DE CELEBRAR 20 AÑOS DEL SONDEO MUNDIAL ANUAL

El Informe del Sondeo Mundial Anual (SMA) 2018 abarca datos demográficos selectos y de otro tipo sobre personas con hemofilia (PCH), enfermedad de Von Willebrand (EVW), otras deficiencias poco comunes de factores de coagulación, y trastornos plaquetarios hereditarios, en todo el mundo. En esta su 20ª edición, el informe ofrece una instantánea a escala internacional de los avances en la identificación de pacientes con hemofilia y su acceso a la atención a través del tiempo. A lo largo de los años, este informe ha proporcionado a las organizaciones nacionales miembros (ONM) afiliadas de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH), a proveedores de atención médica y a tomadores de decisiones en políticas públicas un panorama de los patrones y tendencias en la hemofilia y su tratamiento. El informe anual brinda información útil a fin de apoyar los esfuerzos para mejorar o preservar la atención de las personas con trastornos de la coagulación, así como de coadyuvar en actividades de cabildeo y planificación programática. La FMH se enorgullece de celebrar el 20º aniversario del SMA, que año con año ha demostrado mejoras constantes, y aprecia todo el esfuerzo y apoyo de sus ONM.

En esta edición del 20º aniversario hemos agregado nuevas gráficas y cuadros para demostrar los avances desde que la FMH empezó a recopilar datos a través del SMA. Gráficas y cuadros complementarios con datos del 2018 están disponible en la página Internet en: <https://www.wfh.org/es/nuestra-labor-investigacion-datos/sondeo-mundial-anual>.

## Metodología

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

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

## Sondeo Mundial Anual 2018

El Informe del SMA 2018 abarca datos sobre más de 337,000 PCH, EVW y otros trastornos de la coagulación, en 125 países. En la página 31 aparece una lista de los países participantes y el último año en el que proporcionaron datos al SMA.

Los datos del cuestionario de la FMH se complementan con datos de otras fuentes a fin de ofrecer un panorama socioeconómico general de cada país encuestado. El cuestionario del sondeo se incluye al final de este informe. En las estadísticas de población (cuadro 7) y en el cálculo del uso de factor VIII y IX per cápita (cuadros 17 y 18) se utilizan cifras de población totales. De 1999 a 2014, la fuente de estos datos fue la publicación de la Agencia Central de Inteligencia de Estados Unidos, The World Factbook. A partir del 2015, la fuente cambió a las cifras de población del Grupo del Banco Mundial. Las cifras generales de población son cálculos basados en datos de los gobiernos nacionales.

## Comentarios sobre las gráficas

La gráfica que muestra el incremento a través del tiempo del número de pacientes identificados (figura A) incluye datos históricos del SMA. Esta gráfica se creó utilizando cifras acumuladas para demostrar el incremento en el número de pacientes identificados a lo largo del tiempo. Cuando un país no hubiera reportado el número de pacientes identificados en 2018, se usaron cifras del último año en el que reportó datos, suponiendo que el número de pacientes no haya cambiado considerablemente de un año al otro. En todos los demás cuadros y gráficas, el análisis se realizó usando únicamente datos de países que respondieron en 2018, con el número de países que respondieron como denominador.

## Comentarios sobre la recolección de datos

La participación en el SMA es voluntaria. Si bien estos datos son autorreportados, se ha obtenido información bastante consistente sobre la atención de la hemofilia de países con capacidades económicas similares, validando su uso para la planificación programática. Algunos países solamente pueden proporcionar datos detallados sobre sexo, edad, inhibidores e infecciones con VIH/VHC de un subgrupo limitado de pacientes. Por ejemplo, pueden conocer el número total de PCH en el país, pero únicamente cuentan con datos sobre edad y sexo de un solo centro de tratamiento. Este informe proporciona datos sobre el uso anual de productos de tratamiento únicamente para el año 2018. Incluye solamente a los países cuyas ONM proporcionaron la información. Las cantidades reportadas no se verificaron de manera independiente, excepto en casos en los que la FMH cuenta con información sobre los donativos de ayuda humanitaria que proporcionó en 2018.

Algunas ONM no reportan datos para la totalidad del país y, en algunos casos, las cifras reportadas podrían estar basadas en un cálculo, o ser únicamente de una región o de centros de tratamiento determinados. Las cantidades reportadas podrían ser solamente de factor adquirido a través del gobierno y no por otros medios. No todas las ONM pueden proporcionar información sobre todos los productos usados en sus países. Si bien el uso de factor per cápita constituye una manera útil de comparar la disponibilidad de productos de tratamiento entre países, no es un reflejo de cómo reciben tratamiento los pacientes. Por ejemplo, en un país con un número de pacientes identificados menor al esperado, la cantidad disponible de productos de tratamiento por paciente es mayor que la cifra per cápita pudiera sugerir.

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

- a) Los efectos fundadores pueden crear grupos de pacientes concentrados geográficamente. El efecto fundador ocurre cuando una pequeña población crece en aislamiento y hay poca dilución genética. Esto puede incrementar la frecuencia de un trastorno genético a escala local, en comparación con la población en general. Lo anterior puede ocurrir en el caso de la hemofilia y de todos los trastornos de la coagulación poco comunes. En el caso de trastornos de la coagulación extremadamente poco comunes, la consanguinidad puede generar una mayor incidencia en algunos países.
- b) Pudiera parecer que los países con poblaciones pequeñas tienen demasiados pacientes identificados. La población de los países que presentan datos a la FMH varía entre 286,641 y más de mil millones de habitantes. Con un denominador pequeño (población total), solo unos cuantos pacientes adicionales identificados (el numerador) pueden crear la apariencia de enormes diferencias porcentuales entre el número de pacientes esperado y el número de pacientes identificados, cuando en realidad solamente hay unos cuantos pacientes más de lo esperado.
- c) El tipo de sistema de salud de un país puede incidir en la calidad de los datos. Es más probable que un país con un sistema de salud universal identifique a pacientes con hemofilia, aunque no requieran tratamiento. En países con diferentes sistemas de salud, es probable que los pacientes que no requieran tratamiento no sean identificados.
- d) Las definiciones pueden variar de un país a otro. Los países pueden usar diferentes definiciones para el diagnóstico de la hemofilia leve y de otros trastornos. En el caso de trastornos de la coagulación poco comunes, algunos países podrían reportar a pacientes heterocigotos, mientras que otros países solamente reportan a pacientes con síntomas hemorrágicos.
- e) Algunos países reportan a todo paciente que solicita tratamiento, mientras que otros usan métodos de identificación de pacientes que no requieren tratamiento, tales como detección de laboratorio o seguimiento con familiares de pacientes identificados.
- f) Los métodos de recolección de datos y el estado de los registros o padrones pueden variar. Mantener registros exactos puede resultar tardado y costoso. Es posible que algunos registros contengan información duplicada o de pacientes que han muerto. Aun países con recursos y excelentes padrones necesitan revisar sus registros cuidadosamente a fin de evitar un sobreconteo. Es más probable que exista sobreconteo en países con grandes poblaciones y donde puede resultar más difícil llevar la cuenta de los nacimientos y los decesos. Algunos pacientes podrían estar registrados en más de un centro de tratamiento y la validación de los datos del registro es más difícil.
- g) También existe la posibilidad de que la tasa de mortalidad debida al VIH y al VHC no sea la misma alrededor del mundo. En algunos países, las tasas de infección podrían ser menores, mientras que otros pudieran tener mejores tratamientos para las personas con hemofilia infectadas.

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

**Presidente:** Jeff Stonebraker

**Miembros:** Vanessa Byams

Hervé Chambost

Magdy El Ekiaby

Alfonso Iorio (Ex-presidente)

Mike Makris

Jamie O'Hara

Glenn Pierce

**Revisores del Sondeo Mundial Anual:**

Paula Bolton-Maggs (Ex-presidente)

Randall Curtis

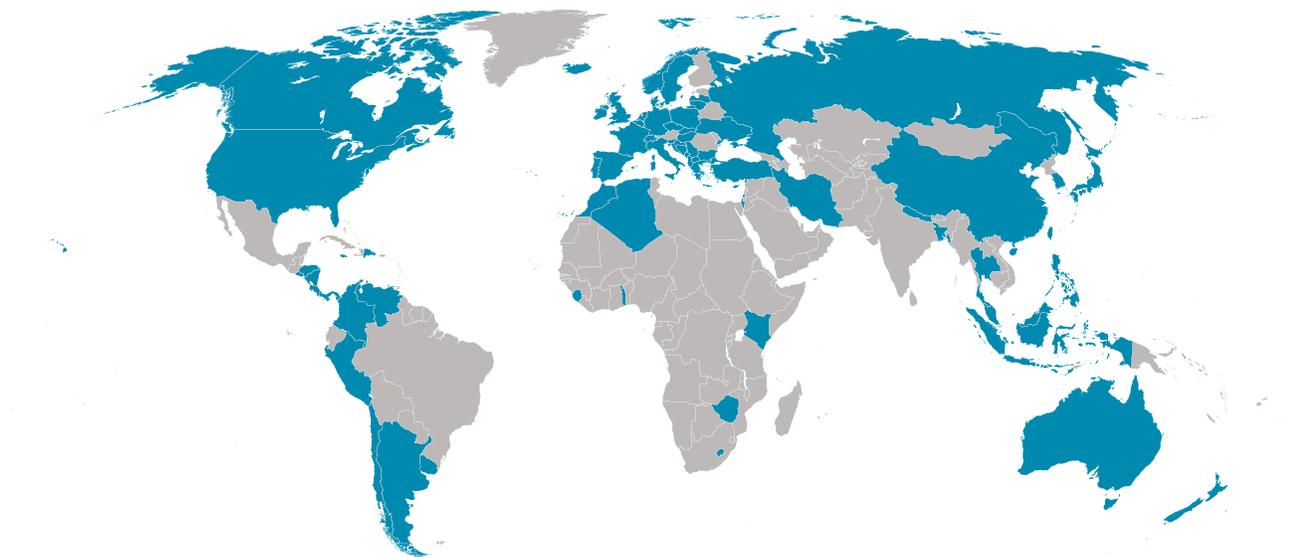
Suely Rezende

Mike Soucie

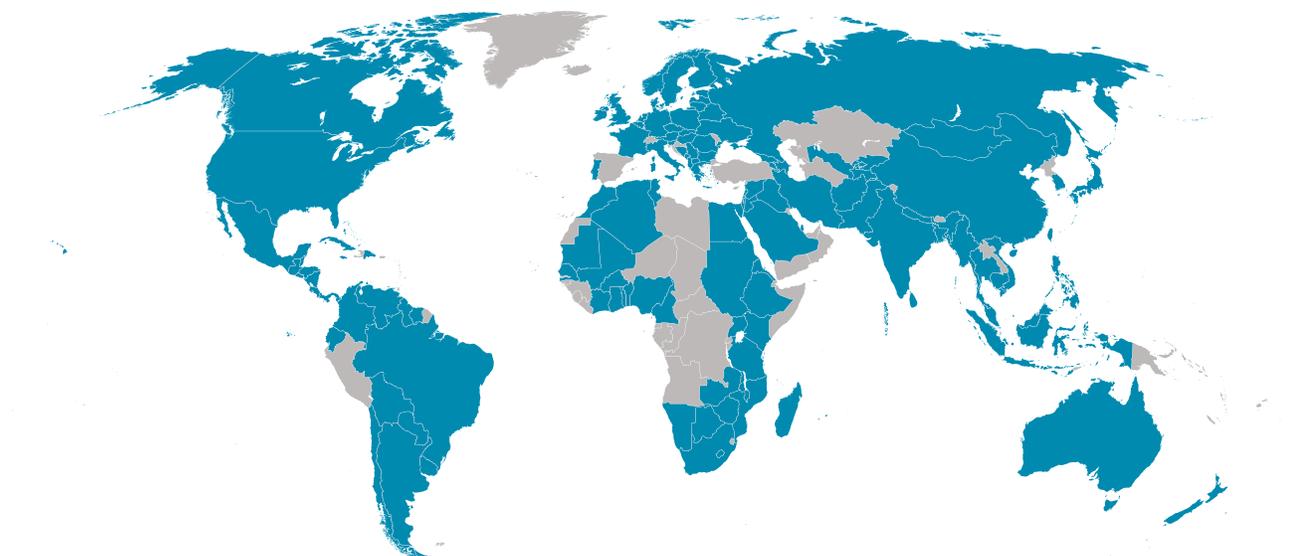
Alok Srivastava

## REPRESENTACIÓN DE PAÍSES

### Sondeo Mundial Anual 1999



### Sondeo Mundial Anual 2018



■ Países incluidos

■ Países no incluidos

La FMH cuenta con un total de 140 organizaciones nacionales miembros (ONM). El Informe del Sondeo Mundial Anual 1999 contenía datos de 65 ONM. El Informe del Sondeo Mundial Anual contiene datos de 125 ONM.



# COMPARACIÓN DE CIFRAS CLAVE DEL INFORME DEL SONDEO MUNDIAL ANUAL (1999-2018)

1999

65



## NÚMERO DE PAÍSES

participantes en este sondeo

2018

125

**+ 60 PAÍSES**

82%

(65/79)



## TASA DE RESPUESTA

de las ONM de la FMH

89%

(125/140)



## NÚMERO DE PERSONAS IDENTIFICADAS CON:

### HEMOFILIA

53,864	HEMOFILIA A	173,711
11,591	HEMOFILIA B	34,289
13,174	HEMOFILIA DE TIPO DESCONOCIDO	2,454

210,454

24,806

### ENFERMEDAD DE VON WILLEBRAND

78,547

7,768

### OTROS TRASTORNOS DE LA COAGULACIÓN

48,640

**↑ 204%** INCREMENTO EN EL NÚMERO DE PERSONAS CON TRASTORNOS DE LA COAGULACIÓN IDENTIFICADAS DESDE 1999

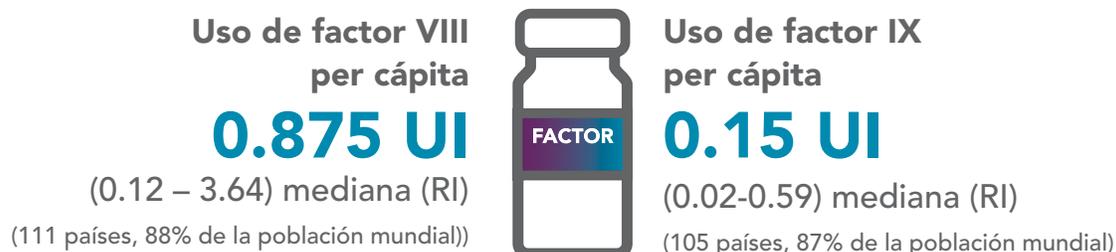
# INFORME DEL SONDEO MUNDIAL ANUAL RESUMEN DE DATOS DEMOGRÁFICOS COMPARATIVOS (1999-2018)

## CUADRO 1. Datos demográficos

	1999	2018
Número de países en este sondeo	65	125
Población mundial por país cubierta en el Informe de este sondeo	3,357,945,164	6,990,954,264
Número de personas identificadas con hemofilia	78,629	210,454
Número de personas con hemofilia A	53,864	173,711
Número de personas con hemofilia B	11,591	34,289
Número de personas con hemofilia de tipo desconocido o de tipo no reportado	13,174	2,454
Número de personas identificadas con EVW	24,806	78,547
Número de personas identificadas con otros trastornos de la coagulación	7,768	48,640
Número total de personas identificadas con trastornos de la coagulación	111,203	337,641
Número de pacientes con hemofilia A con inhibidores clínicamente identificados	2,741*	6,929
Número de pacientes con hemofilia B con inhibidores clínicamente identificados	179*	394

\*La recolección de datos sobre inhibidores se inició en 2006.

# RESUMEN DE USO DE FACTOR



## CUADRO 2. Uso de factor VIII en 2018

	USO DE FACTOR	NÚMERO DE PAÍSES
Media (desviación estándar) mundial de uso de factor VIII per cápita	<b>2.40 UI (3.08)</b>	<b>111</b>
Mediana mundial de uso de factor VIII per cápita	<b>0.875 UI</b>	<b>111</b>
Rango intercuartil (RI) mundial de uso de factor VIII per cápita	<b>3.52 UI (0.12 to 3.64)</b>	<b>111</b>
Total mundial anual reportado de consumo de concentrados de factor VIII	<b>11,093,405,373 UI</b>	<b>111</b>

## CUADRO 3. Uso de factor IX en 2018

	USO DE FACTOR	NÚMERO DE PAÍSES
Media (desviación estándar) mundial de uso de factor IX per cápita	<b>0.37 UI (0.50)</b>	<b>105</b>
Mediana mundial de uso de factor IX per cápita	<b>0.15 UI</b>	<b>105</b>
Rango intercuartil (RI) mundial de uso de factor IX per cápita	<b>0.57 UI (0.02 to 0.59)</b>	<b>105</b>
Total mundial anual reportado de consumo de concentrados de factor IX	<b>1,678,135,231 UI</b>	<b>105</b>

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

## CUADRO 4. Uso de factor en 2002\* y en 2018

	2002	2018	PAÍSES QUE REPORTARON DATOS
<b>FACTOR VIII</b>			
Media (desviación estándar) mundial de uso de factor VIII per cápita	1.57 UI (3.65)	3.91 UI (1.85)	40
Mediana mundial de uso de factor VIII per cápita	0.79 UI	2.91 UI	40
Rango intercuartil (RI) mundial de uso de factor VIII per cápita	1.76 UI (0.25 to 2.01)	4.44 UI (1.19 to 5.63)	40
<b>FACTOR IX</b>			
Media (desviación estándar) mundial de uso de factor IX per cápita	0.35 UI (0.47)	0.63 UI (0.57)	35
Mediana mundial de uso de factor IX per cápita	0.19 UI	0.55 UI	35
Rango intercuartil (RI) mundial de uso de factor IX per cápita	0.36 UI (0.05 to 0.41)	0.64 UI (0.17 to 0.81)	35

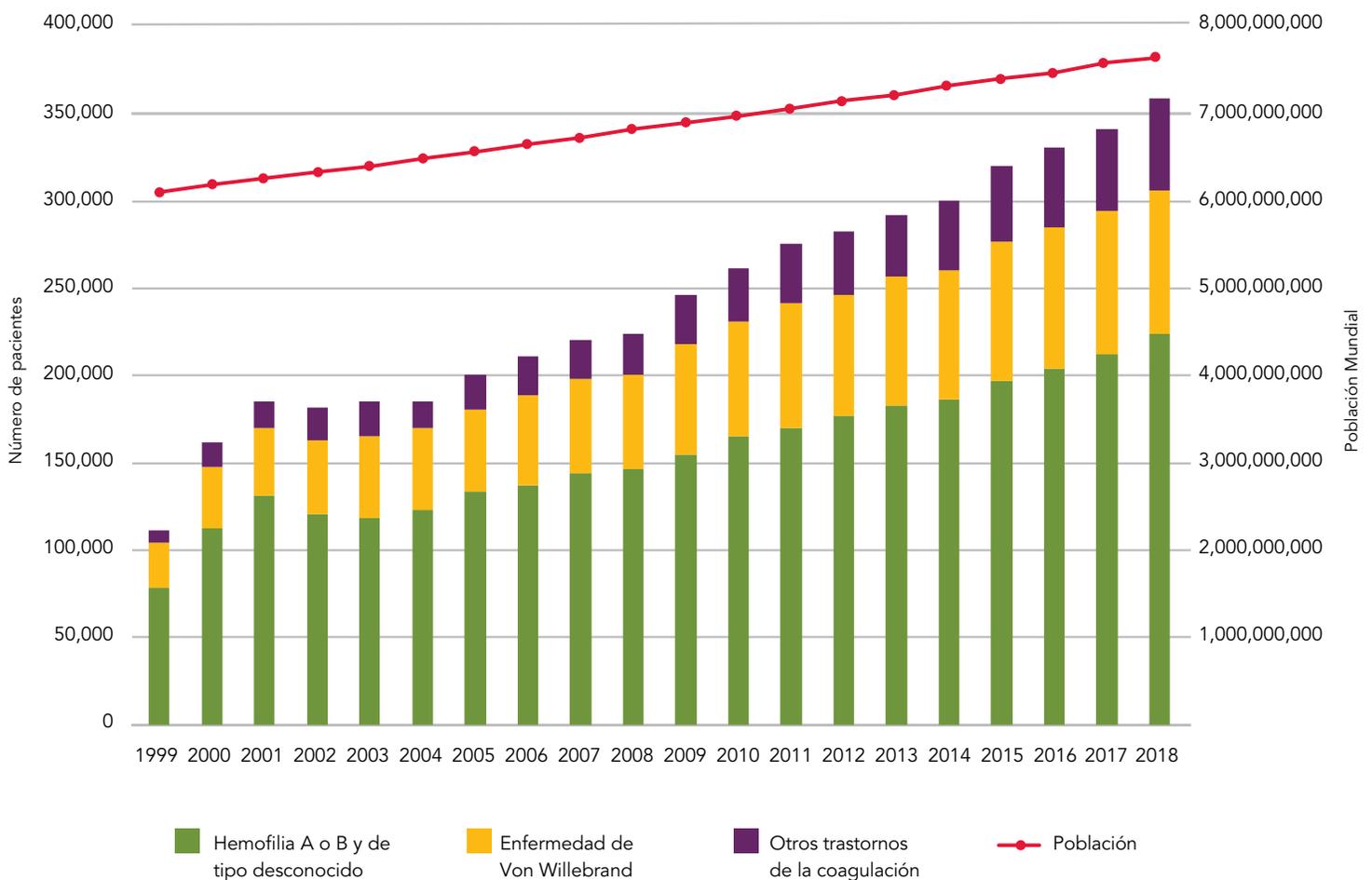
\*La recolección de datos sobre uso de factor se inició en 2002.

## CUADRO 5. Uso de factor en 2017 y en 2018

	2017	2018	PAÍSES QUE REPORTARON DATOS
<b>FACTOR VIII</b>			
Media (desviación estándar) mundial de uso de factor VIII per cápita	2.49 UI (3.11)	2.57 UI (3.28)	90
Mediana mundial de uso de factor VIII per cápita	1.09 UI	0.87 UI	90
Rango intercuartil (RI) mundial de uso de factor VIII per cápita	4.26 UI (0.08 to 4.34)	4.20 UI (0.12 to 4.32)	90
<b>FACTOR IX</b>			
Media (desviación estándar) mundial de uso de factor IX per cápita	0.38 UI (0.53)	0.40 UI (0.55)	84
Mediana mundial de uso de factor IX per cápita	0.17 UI	0.14 UI	84
Rango intercuartil (RI) mundial de uso de factor IX per cápita	0.55 UI (0.01 to 0.56)	0.63 UI (0.02 to 0.65)	84

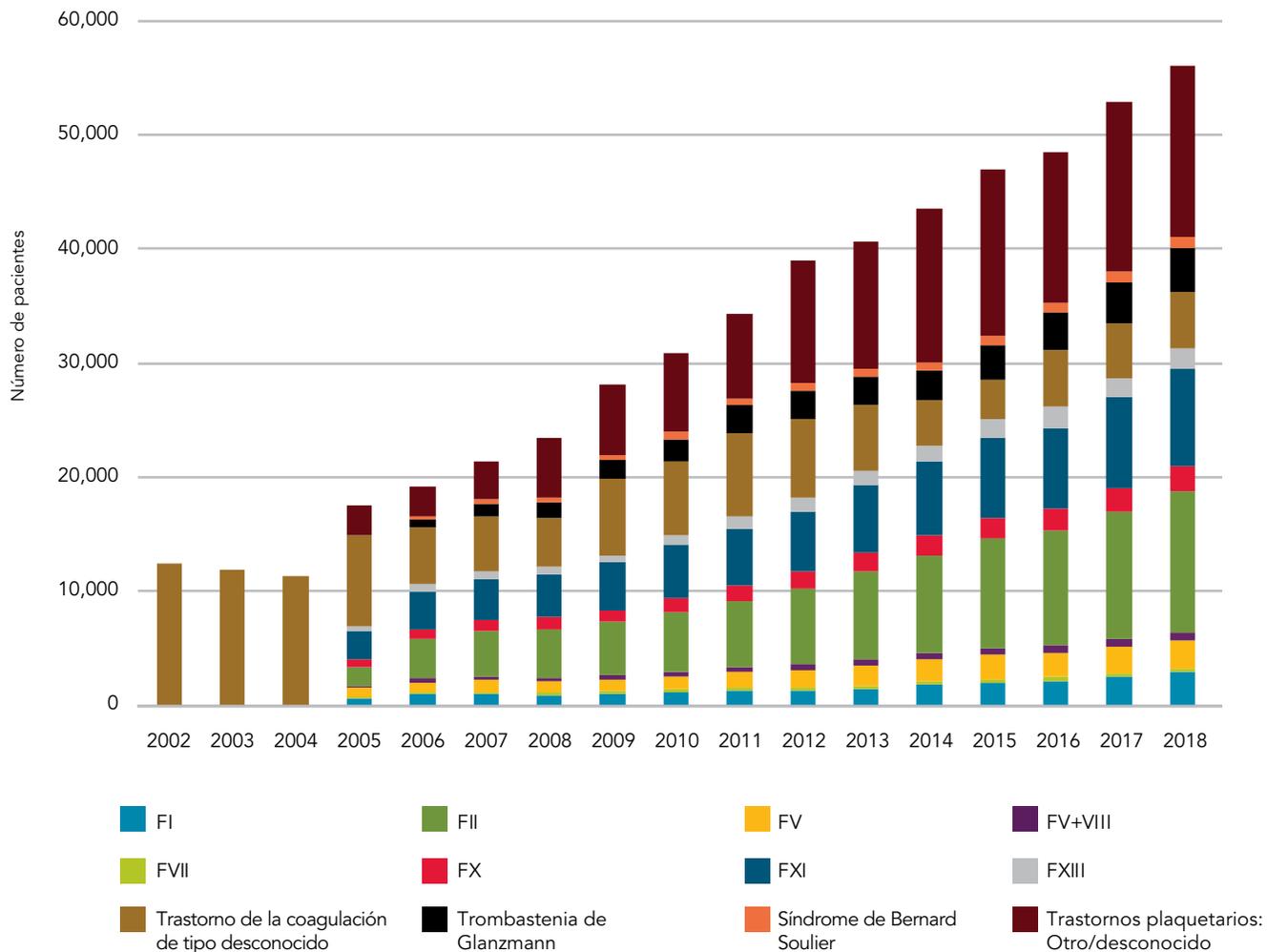
Estos cuadros muestran la media, la mediana y el rango intercuartil (RI) del uso de factor per cápita para los países que reportaron datos en los dos años indicados. La desviación estándar (DE) describe el grado de variación o dispersión de la media. El rango intercuartil (RI) describe el 50% medio de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

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



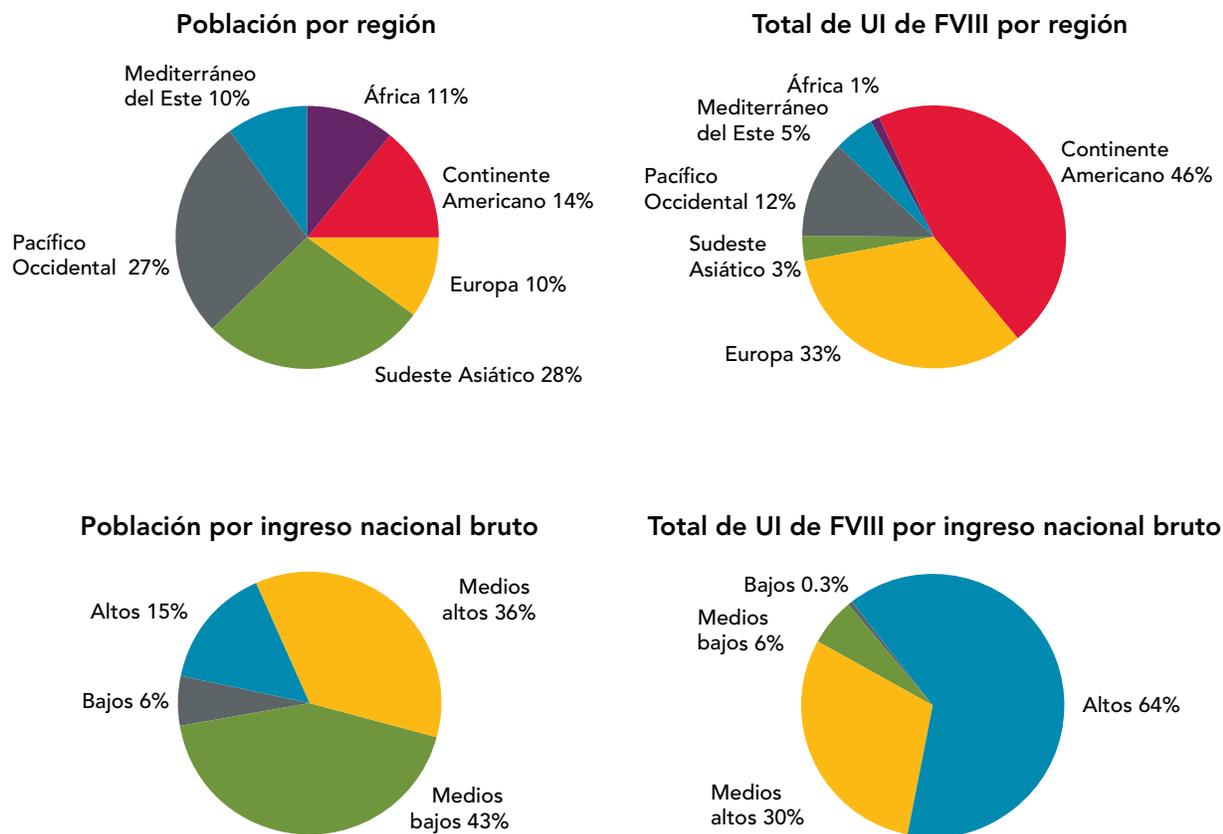
Esta gráfica se creó usando cifras acumuladas para demostrar el incremento en el número de pacientes identificados a lo largo del tiempo. Esta gráfica incluye datos históricos del Sondeo Mundial Anual. Es decir que, si un país hubiera reportado datos un año, pero no el siguiente, se usaron los datos del año reportado suponiendo que de un año al otro no hubo un cambio sustancial en el número de pacientes identificados.

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



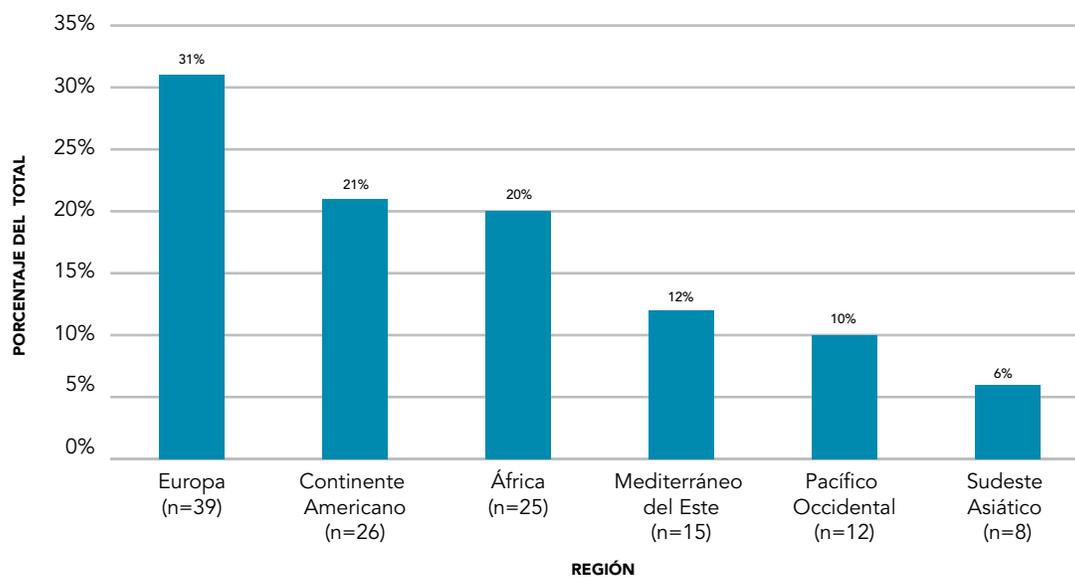
Esta gráfica se creó usando cifras acumuladas para demostrar el incremento en el número de pacientes identificados a lo largo del tiempo. Esta gráfica incluye datos históricos del Sondeo Mundial Anual. Es decir que, si un país hubiera reportado datos un año, pero no el siguiente, se usaron los datos del año reportado suponiendo que de un año al otro no hubo un cambio sustancial en el número de pacientes identificados.

**FIGURA B. Distribución de uso de factor a escala mundial**

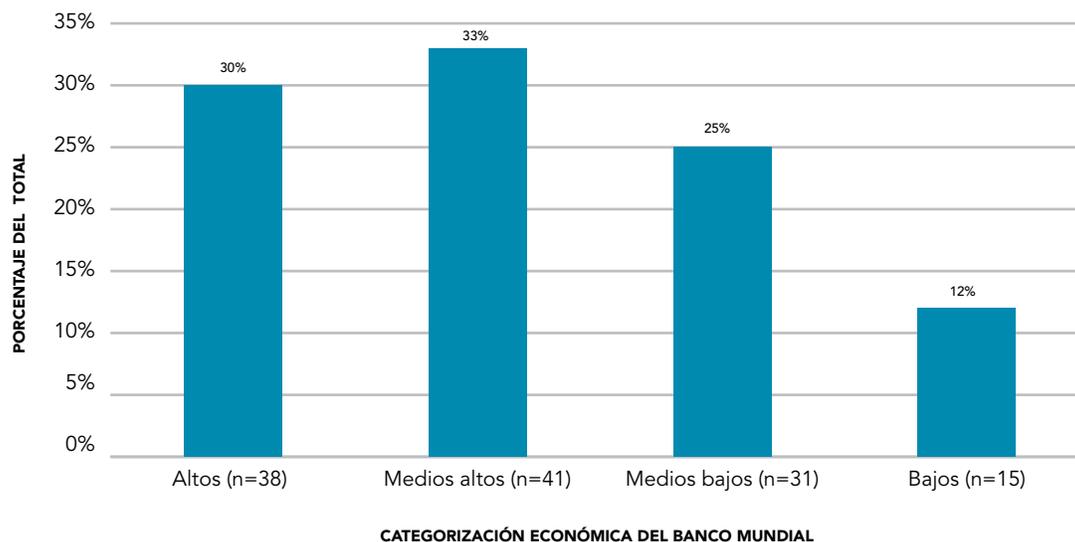


Categoría económica basada en la clasificación para el 2018 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,025; C ingresos medios bajos, \$1,026 - \$3,995; B ingresos medios altos, \$3,996 - \$12,375; y A ingresos altos, \$12,376 o más.

**FIGURA C1. Países representados por región**



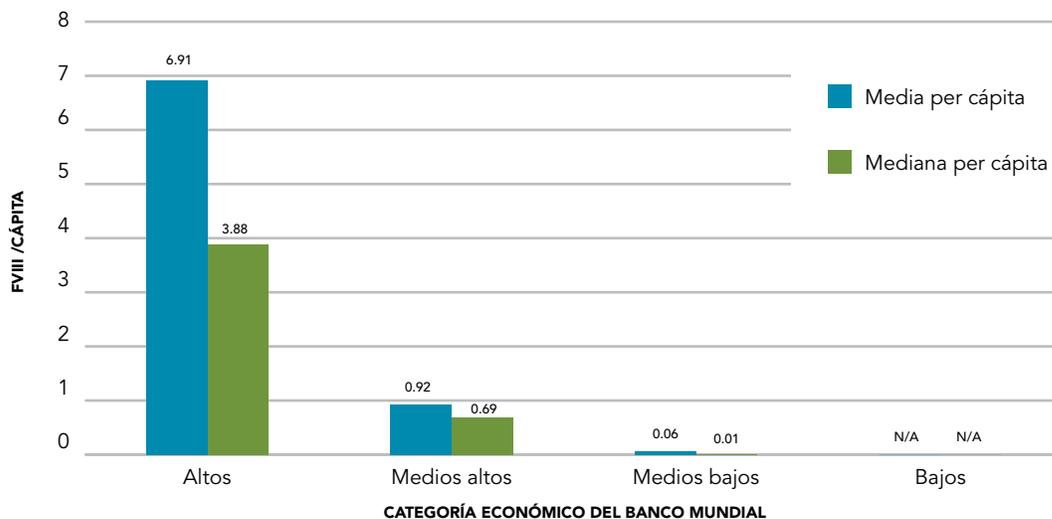
**FIGURA C2. Países representados por ingreso nacional bruto (INB)**



Categoría económica basada en la clasificación para el 2018 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,025; C ingresos medios bajos, \$1,026 - \$3,995; B ingresos medios altos, \$3,996 - \$12,375; y A ingresos altos, \$12,376 o más.

## FIGURA D1. Media y mediana de uso de factor VIII per cápita a escala mundial en 2002

(Datos de 61 países)

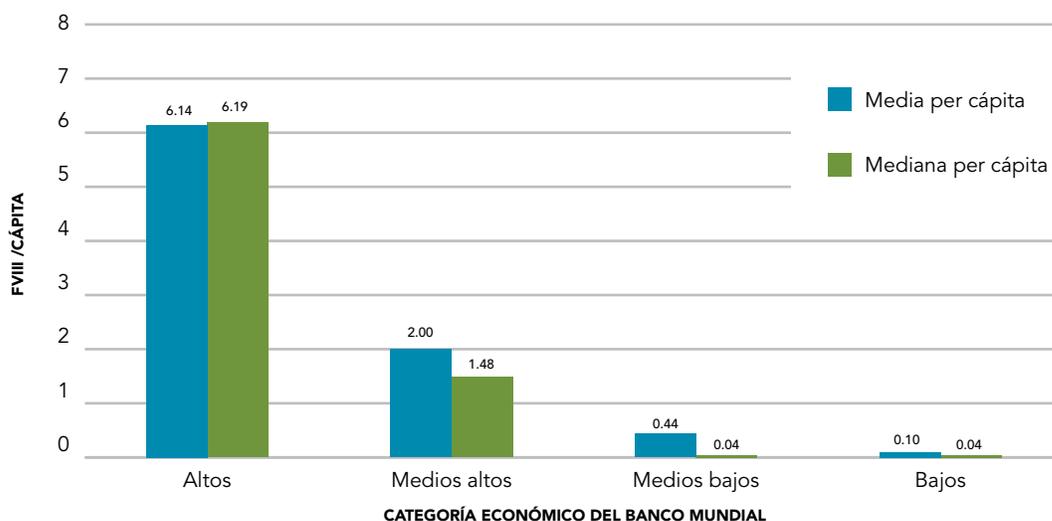


Categoría económica basada en la clasificación para el 2018 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,025; C ingresos medios bajos, \$1,026 - \$3,995; B ingresos medios altos, \$3,996 - \$12,375; y A ingresos altos, \$12,376 o más.

Las cifras de la figura D1 se calculan con base en los informes de uso de factor VIII y en el número de pacientes con hemofilia A identificados. No tenemos datos sobre tratamiento individual. Los donativos de ayuda humanitaria de la FMH están incluidos. 2002 fue el primer año en el que se recopilaron datos sobre uso de factor a través del SMA. En 2002, no hubo países de ingresos bajos incluidos en el sondeo. Esto se reporta como N/A en la figura D1.

## FIGURA D2. Media y mediana de uso de factor VIII por paciente a escala mundial en 2018

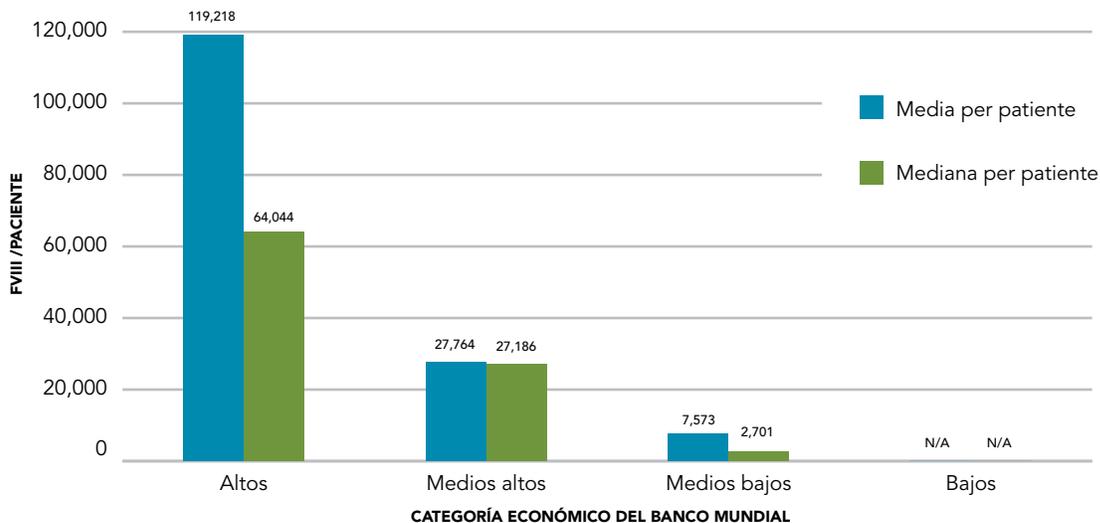
(Datos de 111 países)



Categoría económica basada en la clasificación para el 2018 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,025; C ingresos medios bajos, \$1,026 - \$3,995; B ingresos medios altos, \$3,996 - \$12,375; y A ingresos altos, \$12,376 o más.

## FIGURA E1. Media y mediana de uso de factor VIII por paciente a escala mundial en 2002

(Datos de 59 países)

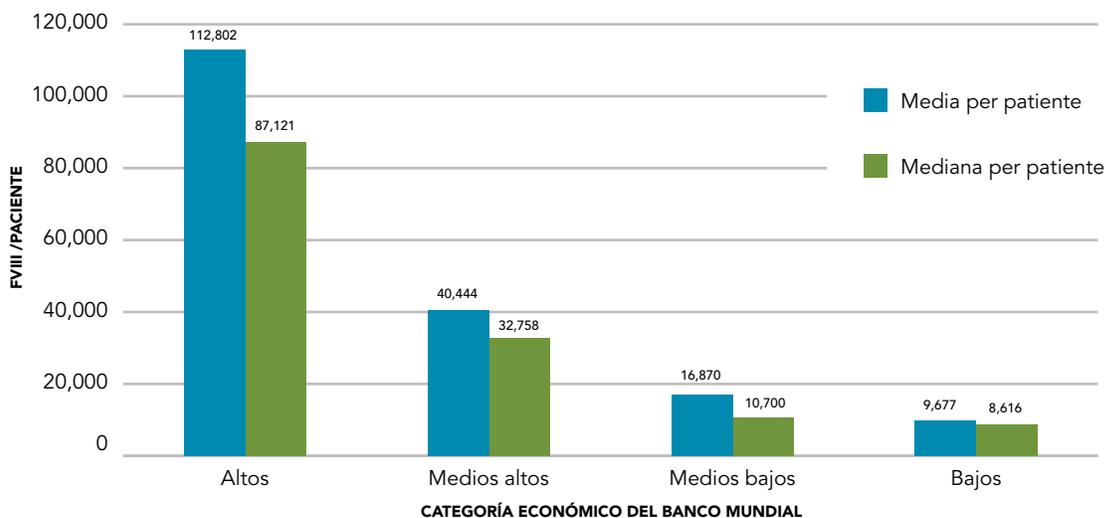


Categoría económica basada en la clasificación para el 2018 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,025; C ingresos medios bajos, \$1,026 - \$3,995; B ingresos medios altos, \$3,996 - \$12,375; y A ingresos altos, \$12,376 o más.

Las cifras de la figura E1 se calculan con base en los informes de uso de factor VIII y en el número de pacientes con hemofilia A identificados. No tenemos datos sobre tratamiento individual. Los donativos de ayuda humanitaria de la FMH están incluidos. 2002 fue el primer año en el que se recopilaron datos sobre uso de factor a través del SMA. En 2002, no hubo países de ingresos bajos incluidos en el sondeo. Esto se reporta como N/A en la figura E1.

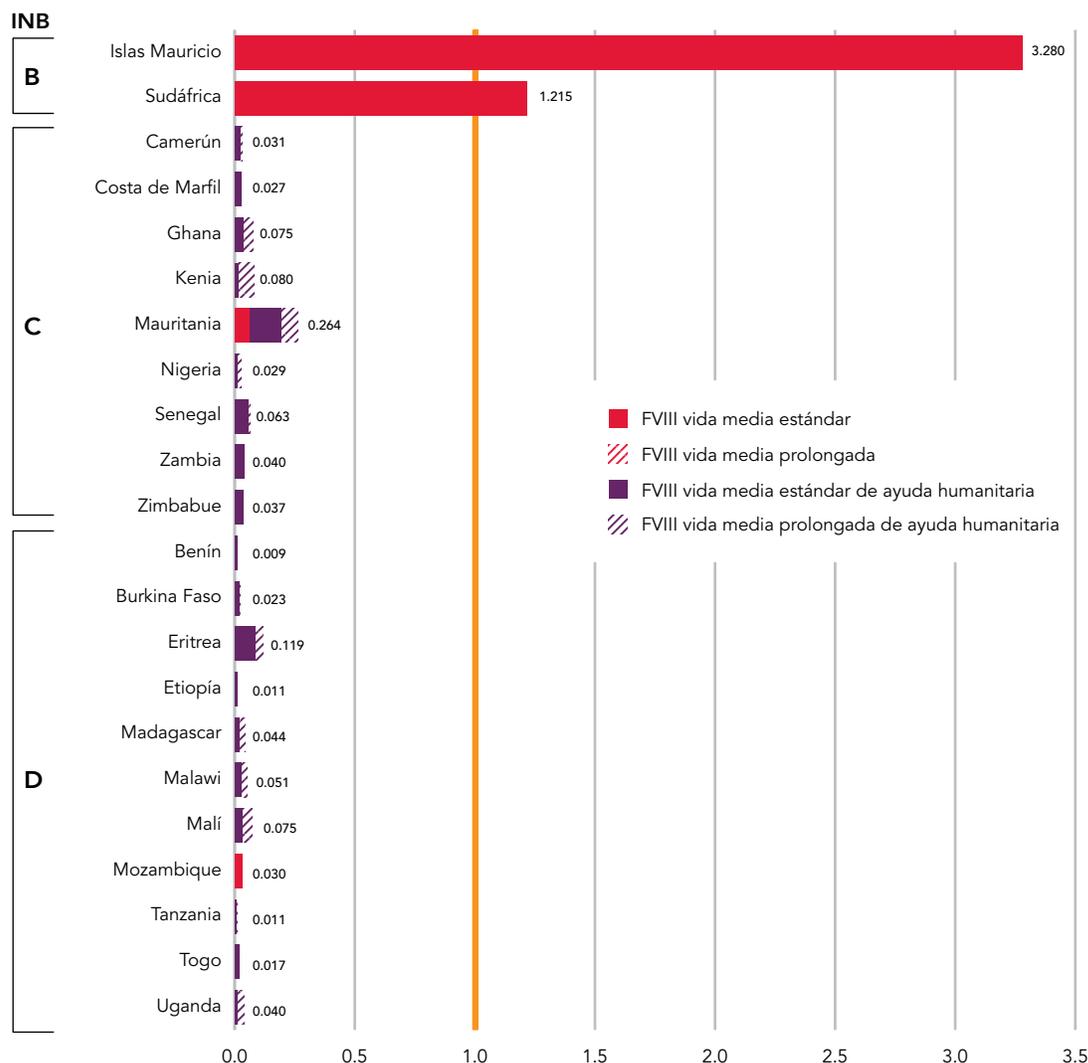
## FIGURA E2. Media y mediana de uso de factor VIII por paciente a escala mundial en 2018

(Datos de 111 países)



Categoría económica basada en la clasificación para el 2018 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,025; C ingresos medios bajos, \$1,026 - \$3,995; B ingresos medios altos, \$3,996 - \$12,375; y A ingresos altos, \$12,376 o más.

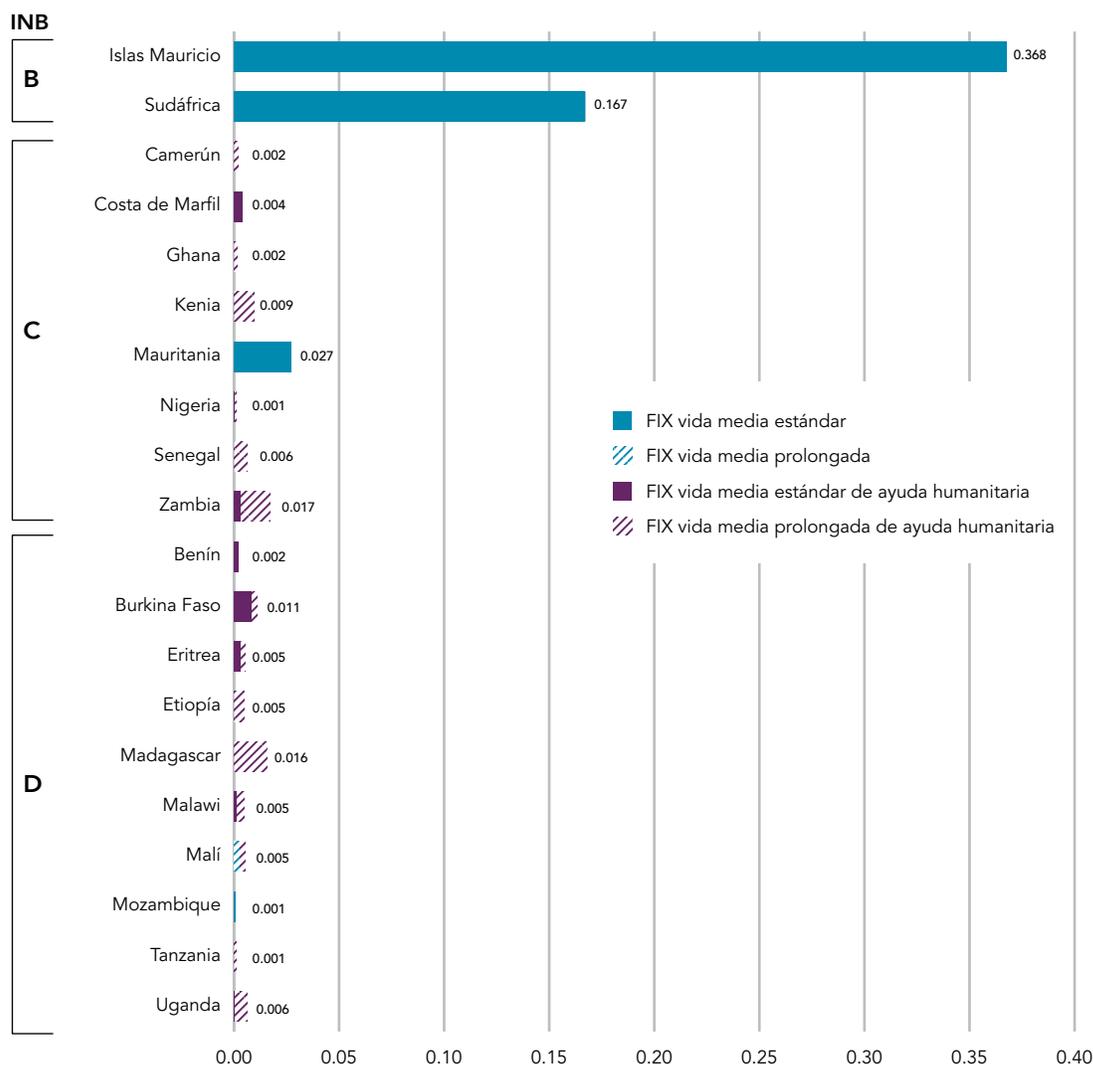
**FIGURA F1a. Media de uso de factor VIII per cápita en 2018 – comparaciones regionales de INB y de UI/población total: África**



Categoría económica basada en la clasificación para el 2018 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,025; C ingresos medios bajos, \$1,026 - \$3,995; B ingresos medios altos, \$3,996 - \$12,375; y A ingresos altos, \$12,376 o más.

Sírvase notar que el eje de la x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada gráfica de la figura F. La línea naranja indica 1 unidad internacional (UI) per cápita de factor VIII. La FMH ha establecido que 1 UI de concentrado de factor de coagulación FVIII per cápita debería ser el objetivo mínimo para países que desean lograr la supervivencia de la población con hemofilia. Se necesitarían mayores niveles para preservar la función articular o lograr una calidad de vida equivalente a la de una persona sin hemofilia. Sírvase notar que la línea naranja no se aplica al factor IX. Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2018 están incluidos en las gráficas de la figura F. Pudiera ser que los países utilizaron productos de vida media prolongada pero no reportaron la cantidad. Esto se mostrará como parte de los productos de vida media estándar.

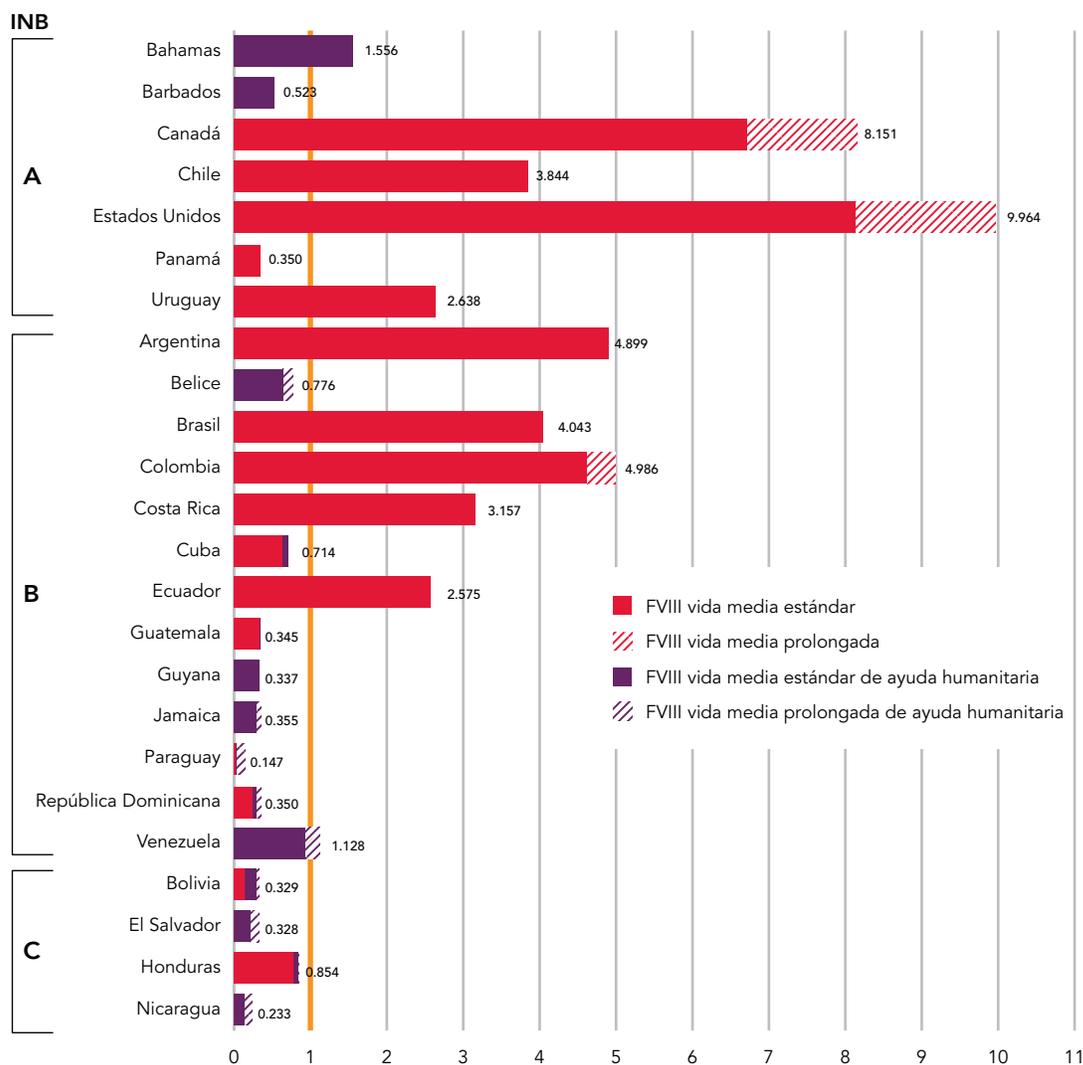
**FIGURA F1b. Media de uso de factor IX per cápita en 2018 – comparaciones regionales y de INB de UI/población total: África**



Categoría económica basada en la clasificación para el 2018 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,025; C ingresos medios bajos, \$1,026 - \$3,995; B ingresos medios altos, \$3,996 - \$12,375; y A ingresos altos, \$12,376 o más.

Sírvase notar que el eje de la x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada grafica de la figura F. Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2018 están incluidos en las gráficas de la figura F. Pudiera ser que los países utilizaron productos de vida media prolongada pero no reportaron la cantidad. Esto se mostrará como parte de los productos de vida media estándar.

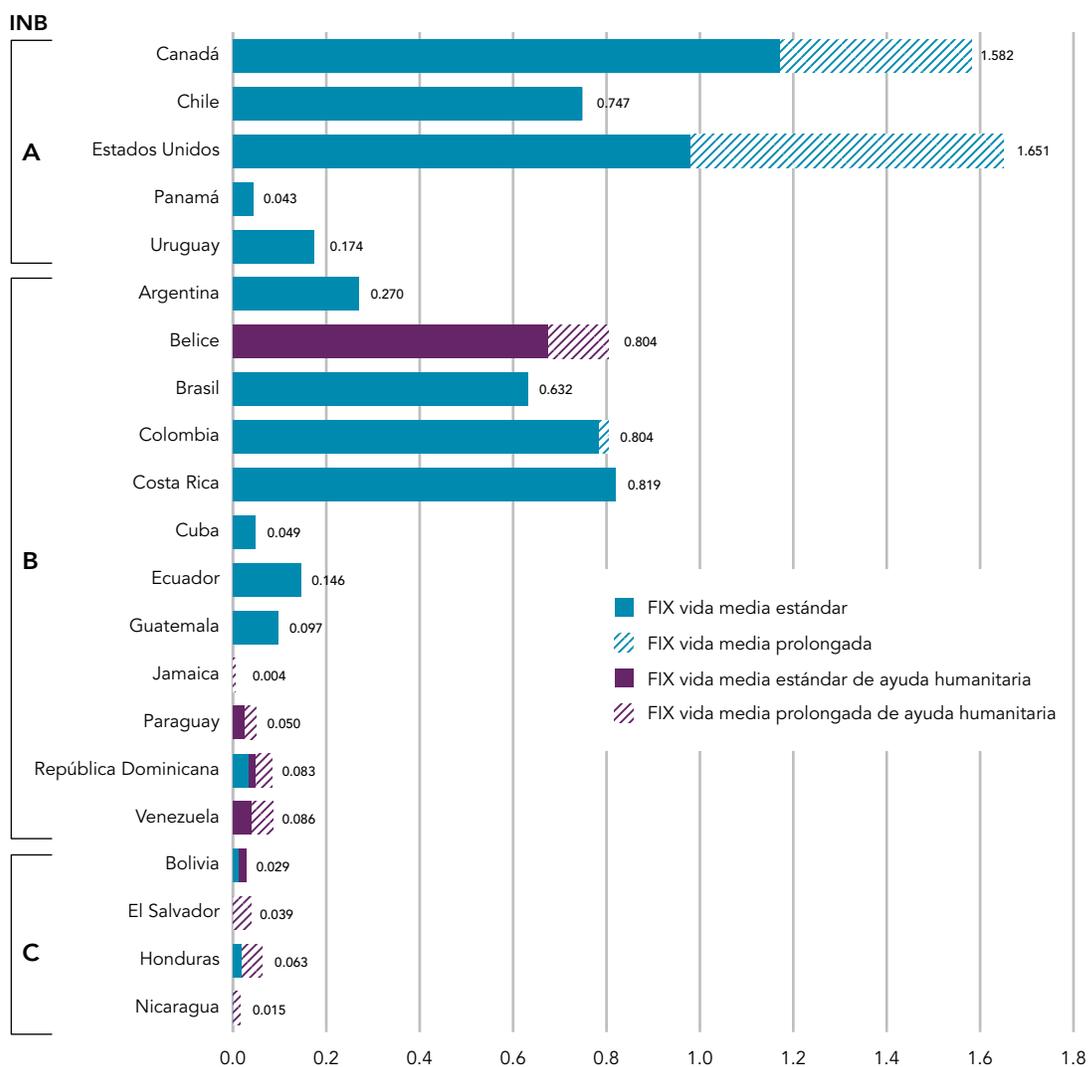
**FIGURA F2a. Media de uso de factor VIII per cápita en 2018 – comparaciones regionales de INB y de UI/población total: Continente Americano**



Categoría económica basada en la clasificación para el 2018 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,025; C ingresos medios bajos, \$1,026 - \$3,995; B ingresos medios altos, \$3,996 - \$12,375; y A ingresos altos, \$12,376 o más.

Sírvase notar que el eje de la x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada gráfica de la figura F. La línea naranja indica 1 unidad internacional (UI) per cápita de factor VIII. La FMH ha establecido que 1 UI de concentrado de factor de coagulación FVIII per cápita debería ser el objetivo mínimo para países que desean lograr la supervivencia de la población con hemofilia. Se necesitarían mayores niveles para preservar la función articular o lograr una calidad de vida equivalente a la de una persona sin hemofilia. Sírvase notar que la línea naranja no se aplica al factor IX. Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2018 están incluidos en las gráficas de la figura F. Pudiera ser que los países utilizaron productos de vida media prolongada pero no reportaron la cantidad. Esto se mostrará como parte de los productos de vida media estándar.

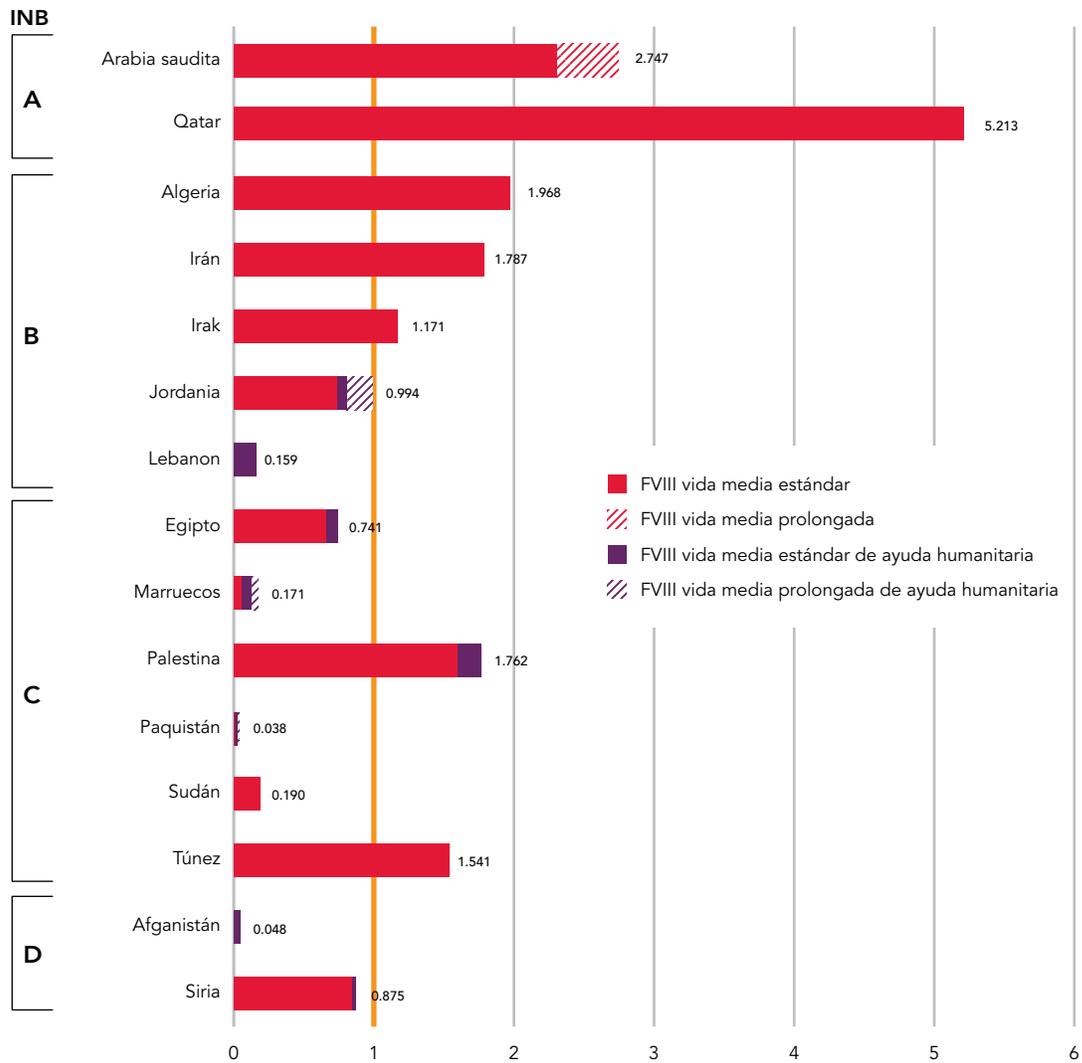
**FIGURA F2b. Media de uso de factor IX per cápita en 2018 – comparaciones regionales de INB y de UI/población total: Continente Americano**



Categoría económica basada en la clasificación para el 2018 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,025; C ingresos medios bajos, \$1,026 - \$3,995; B ingresos medios altos, \$3,996 - \$12,375; y A ingresos altos, \$12,376 o más.

Sírvase notar que el eje de la x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada grafica de la figura F. Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2018 están incluidos en las gráficas de la figura F. Pudiera ser que los países utilizaron productos de vida media prolongada pero no reportaron la cantidad. Esto se mostrará como parte de los productos de vida media estándar.

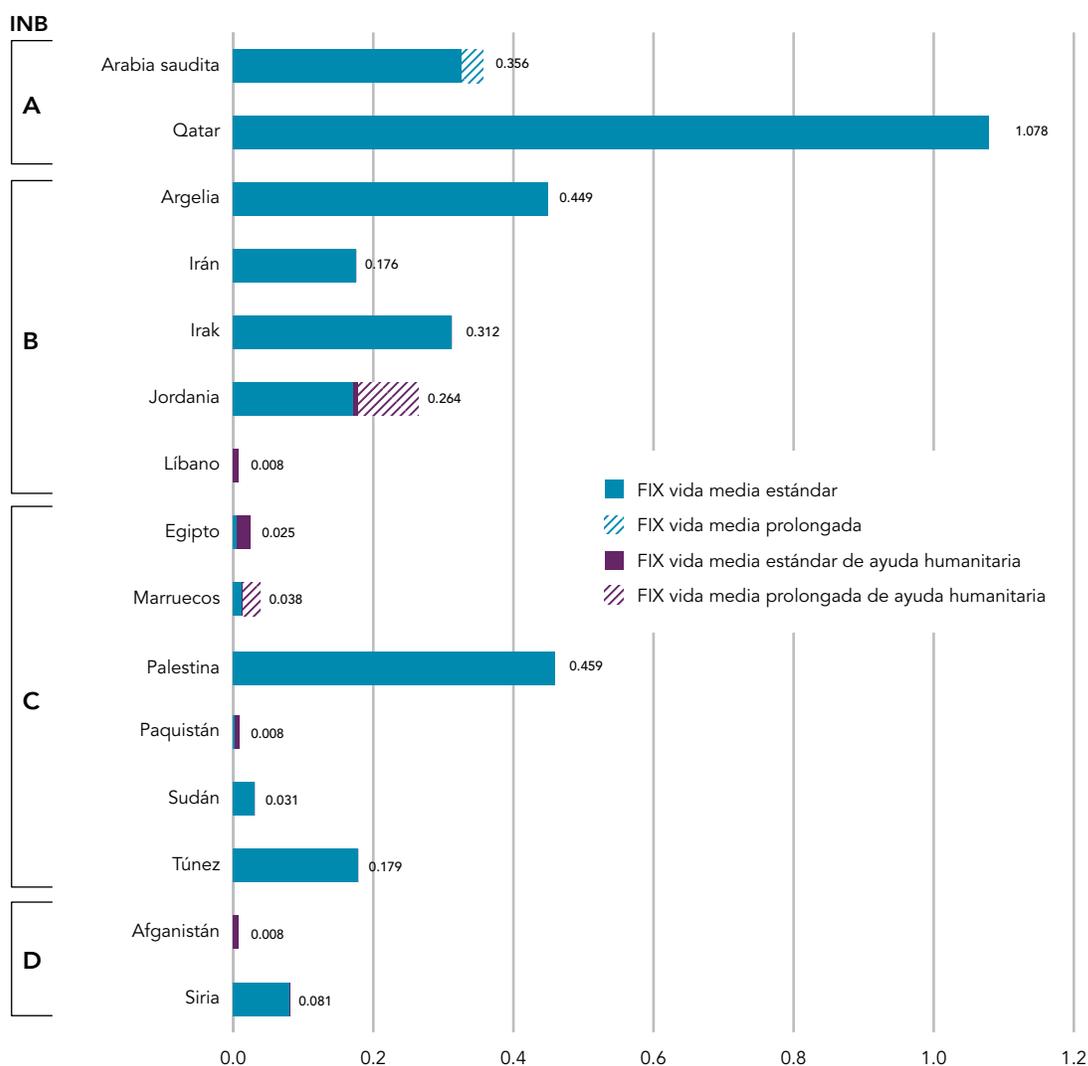
**FIGURA F3a. Media de uso de factor VIII per cápita en 2018 – comparaciones regionales de INB y de UI/población total: Mediterráneo del Este**



Categoría económica basada en la clasificación para el 2018 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,025; C ingresos medios bajos, \$1,026 - \$3,995; B ingresos medios altos, \$3,996 - \$12,375; y A ingresos altos, \$12,376 o más.

Sírvase notar que el eje de la x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada grafica de la figura F. La línea naranja indica 1 unidad internacional (UI) per cápita de factor VIII. La FMH ha establecido que 1 UI de concentrado de factor de coagulación FVIII per cápita debería ser el objetivo mínimo para países que desean lograr la supervivencia de la población con hemofilia. Se necesitarían mayores niveles para preservar la función articular o lograr una calidad de vida equivalente a la de una persona sin hemofilia. Sírvase notar que la línea naranja no se aplica al factor IX. Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2018 están incluidos en las gráficas de la figura F. Pudiera ser que los países utilizaron productos de vida media prolongada pero no reportaron la cantidad. Esto se mostrará como parte de los productos de vida media estándar.

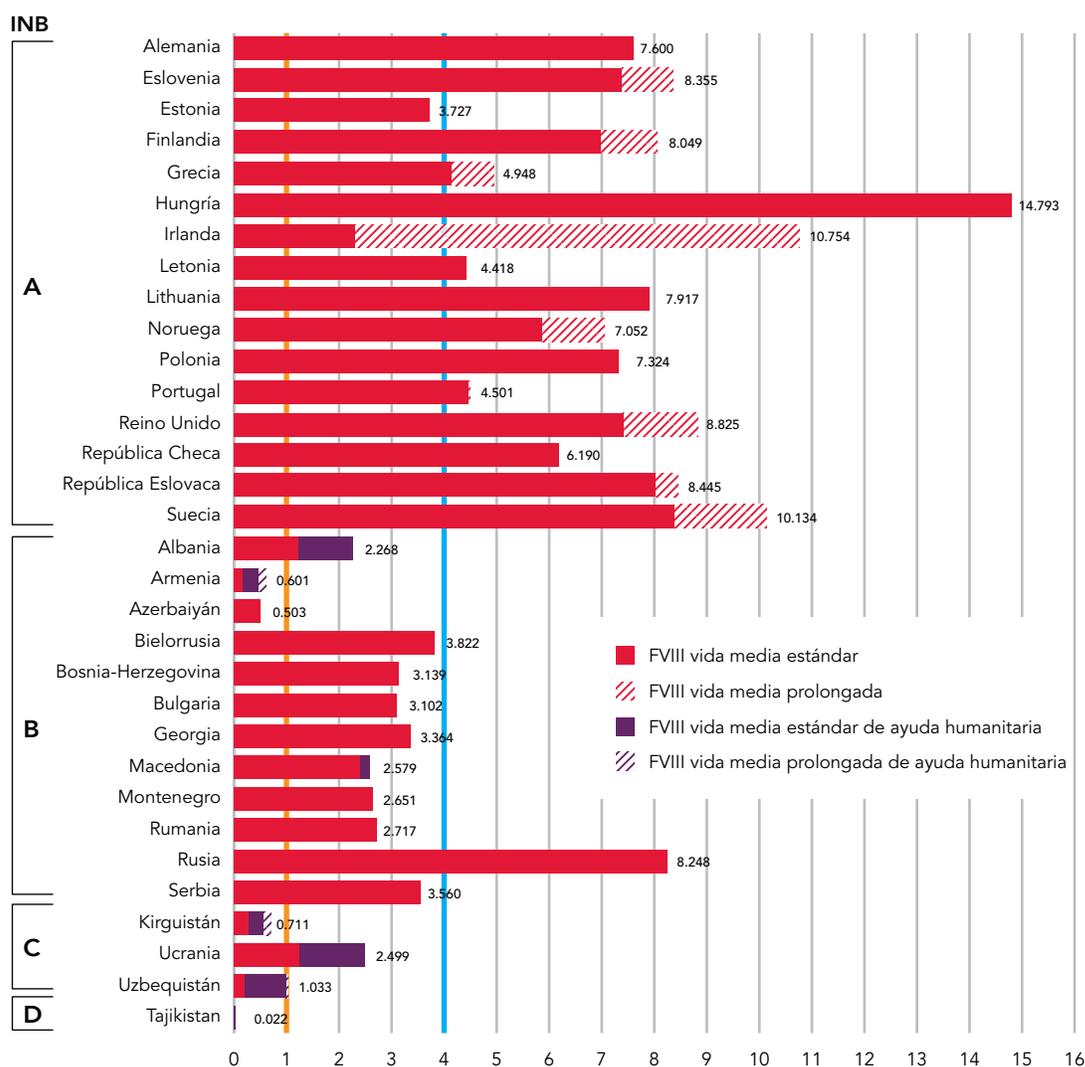
**FIGURA F3b. Media de uso de factor IX per cápita en 2018 – comparaciones regionales de INB y de UI/población total: Mediterráneo del Este**



Categoría económica basada en la clasificación para el 2018 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,025; C ingresos medios bajos, \$1,026 - \$3,995; B ingresos medios altos, \$3,996 - \$12,375; y A ingresos altos, \$12,376 o más.

Sírvase notar que el eje de la x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada grafica de la figura F. Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2018 están incluidos en las gráficas de la figura F. Pudiera ser que los países utilizaron productos de vida media prolongada pero no reportaron la cantidad. Esto se mostrará como parte de los productos de vida media estándar.

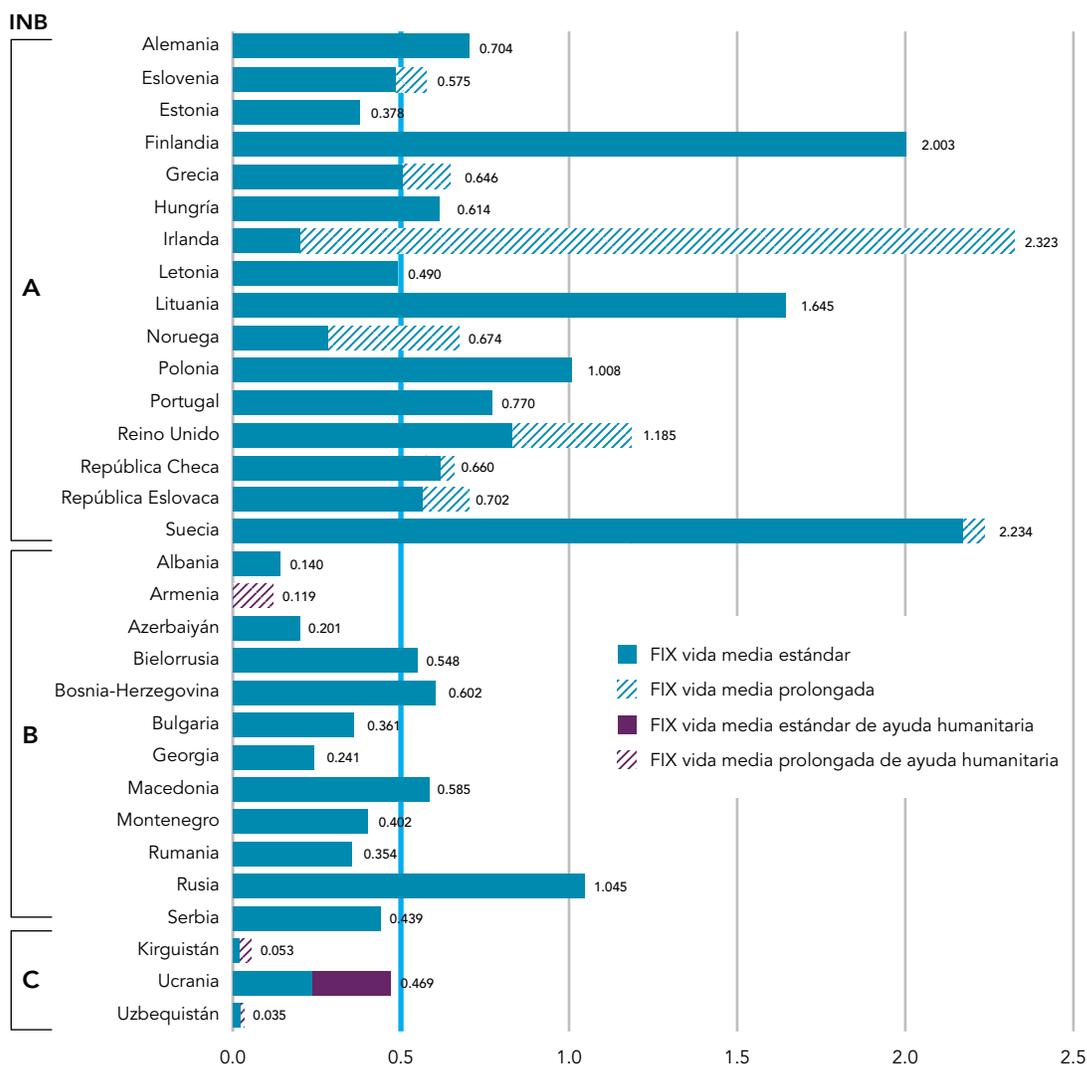
**FIGURA F4a. Media de uso de factor VIII per cápita en 2018 – comparaciones regionales de INB y de UI/población total: Europa**



Categoría económica basada en la clasificación para el 2018 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,025; C ingresos medios bajos, \$1,026 - \$3,995; B ingresos medios altos, \$3,996 - \$12,375; y A ingresos altos, \$12,376 o más.

Sírvase notar que el eje de la x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada grafica de la figura F. La línea naranja indica 1 unidad internacional (UI) per cápita de factor VIII. La FMH ha establecido que 1 UI de concentrado de factor de coagulación FVIII per cápita debería ser el objetivo mínimo para países que desean lograr la supervivencia de la población con hemofilia. Se necesitarían mayores niveles para preservar la función articular o lograr una calidad de vida equivalente a la de una persona sin hemofilia. Sírvase notar que la línea naranja no se aplica al factor IX. Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2018 están incluidos en las gráficas de la figura F. Pudiera ser que los países utilizaron productos de vida media prolongada pero no reportaron la cantidad. Esto se mostrará como parte de los productos de vida media estándar.

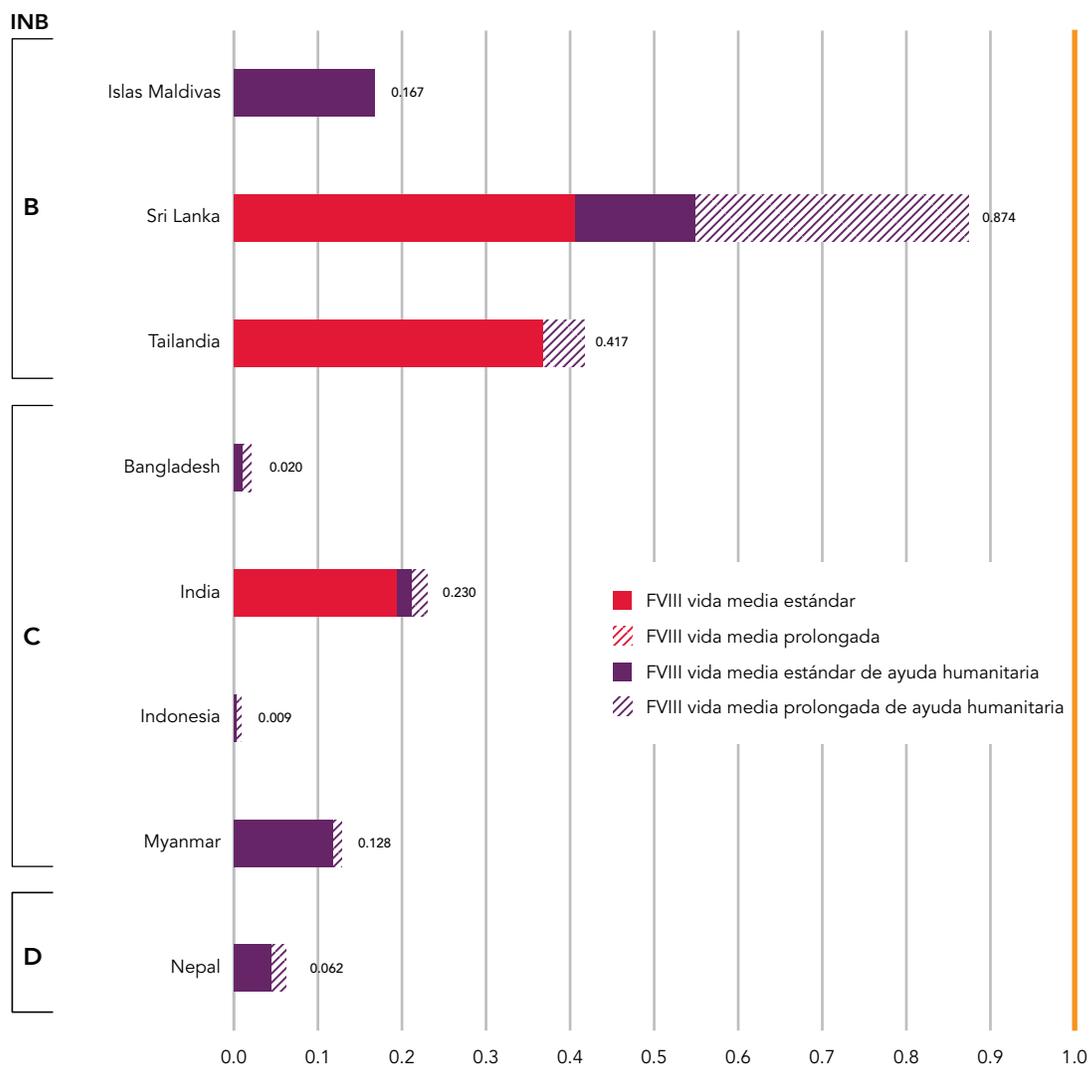
**FIGURA F4b. Media de uso de factor IX per cápita en 2018 – comparaciones regionales de INB y de UI/población total: Europa**



Categoría económica basada en la clasificación para el 2018 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,025; C ingresos medios bajos, \$1,026 - \$3,995; B ingresos medios altos, \$3,996 - \$12,375; y A ingresos altos, \$12,376 o más.

Sírvase notar que el eje de la x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada gráfica de la figura F. Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2018 están incluidos en las gráficas de la figura F. Pudiera ser que los países utilizaron productos de vida media prolongada pero no reportaron la cantidad. Esto se mostrará como parte de los productos de vida media estándar. El Departamento Europeo para la Calidad de los Medicamentos y de la Atención de la Salud (EDQM por su sigla en inglés) recomienda que el consumo mínimo de concentrados de factor VIII y IX en cualquier país debería ser de 4 UI y 0.5 UI per cápita de la población general, respectivamente.

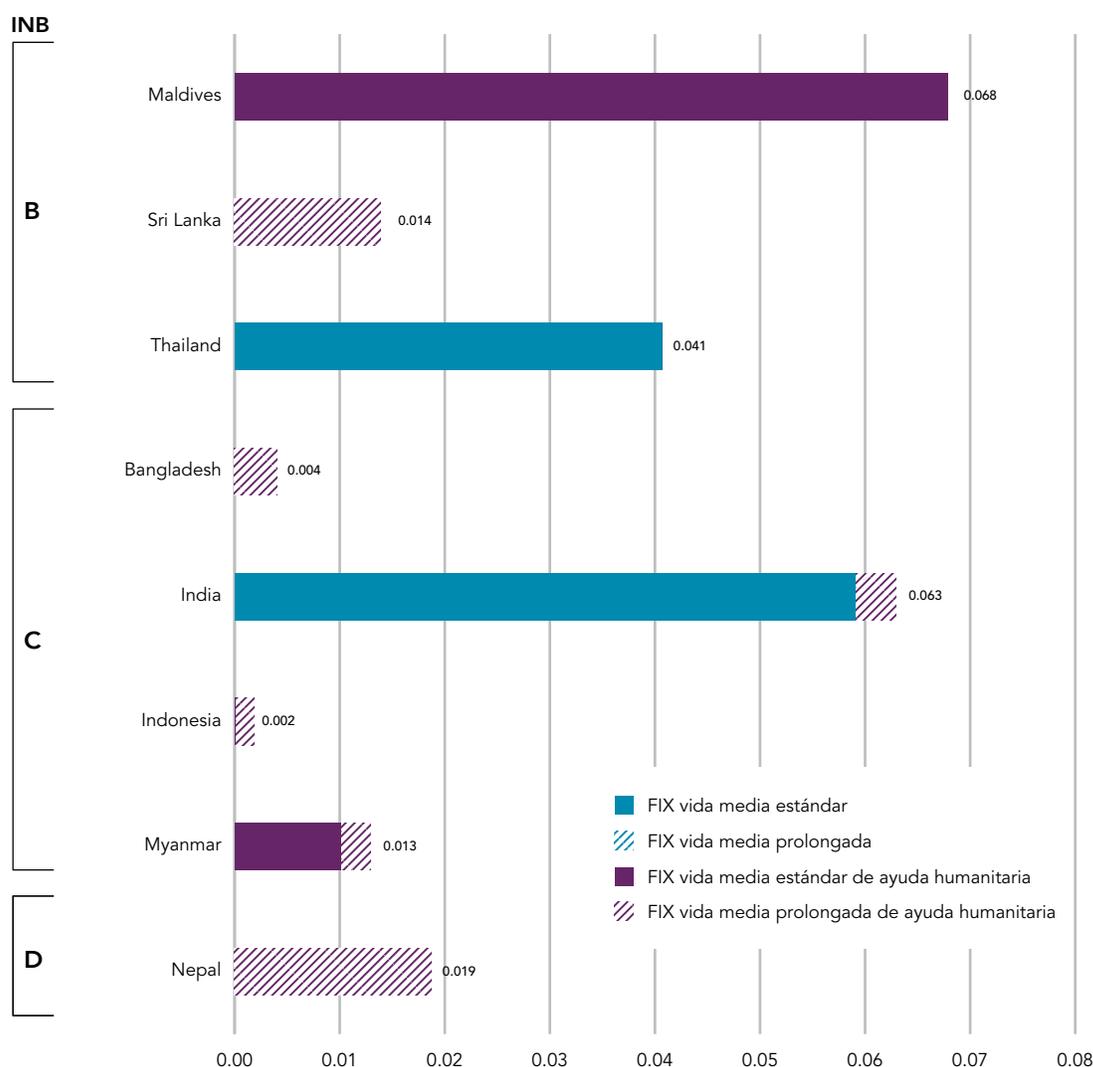
**FIGURA F5a. Media de uso de factor VIII per cápita en 2018 – comparaciones regionales de INB y de UI/población total: Sudeste Asiático**



Categoría económica basada en la clasificación para el 2018 del Grupo del Banco Mundial para “Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)”. INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,025; C ingresos medios bajos, \$1,026 - \$3,995; B ingresos medios altos, \$3,996 - \$12,375; y A ingresos altos, \$12,376 o más.

Sírvase notar que el eje de la x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada gráfica de la figura F. La línea naranja indica 1 unidad internacional (UI) per cápita de factor VIII. La FMH ha establecido que 1 UI de concentrado de factor de coagulación FVIII per cápita debería ser el objetivo mínimo para países que desean lograr la supervivencia de la población con hemofilia. Se necesitarían mayores niveles para preservar la función articular o lograr una calidad de vida equivalente a la de una persona sin hemofilia. Sírvase notar que la línea naranja no se aplica al factor IX. Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2018 están incluidos en las gráficas de la figura F. Pudiera ser que los países utilizaron productos de vida media prolongada pero no reportaron la cantidad. Esto se mostrará como parte de los productos de vida media estándar.

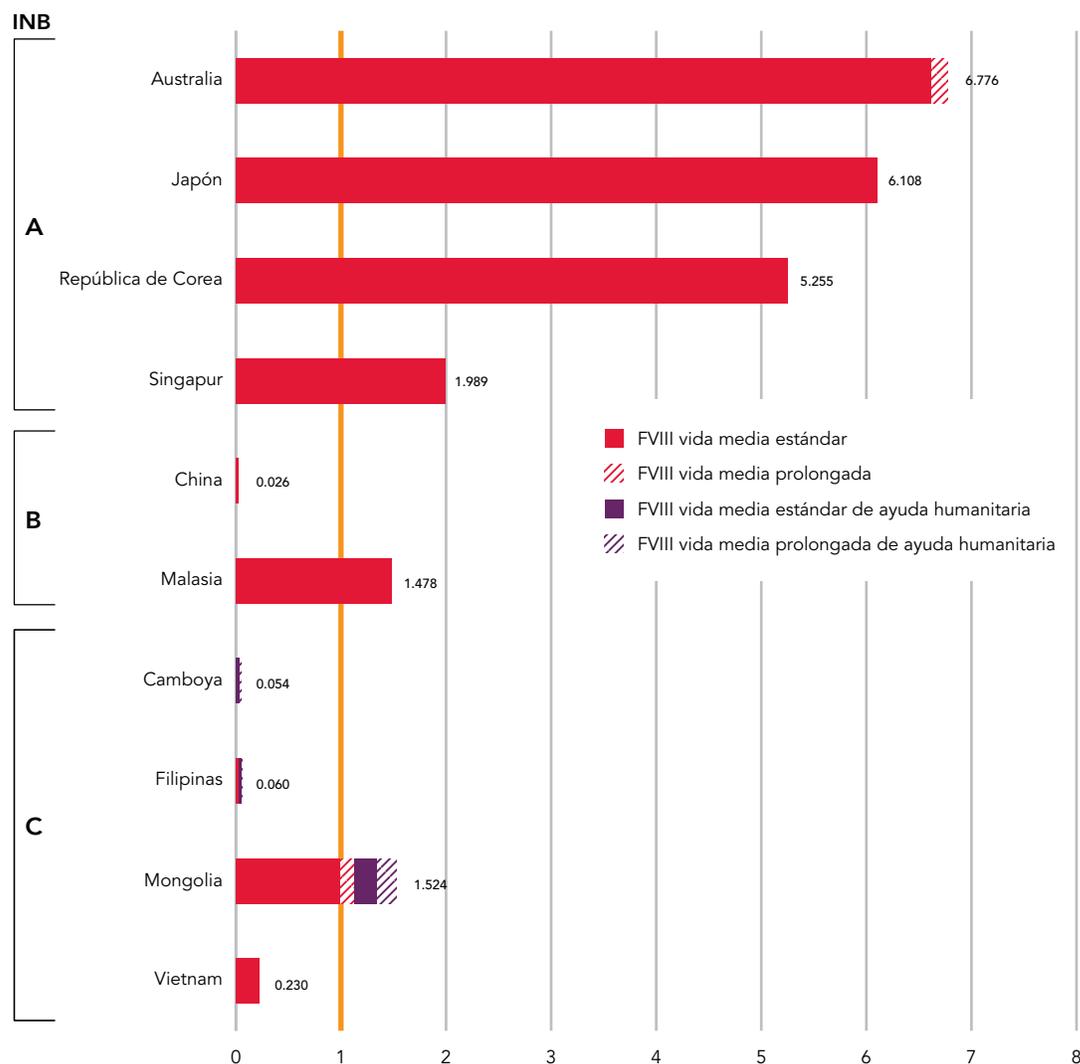
**FIGURA F5b. Media de uso de factor IX per cápita en 2018 – comparaciones regionales de INB y de UI/población total: Sudeste Asiático**



Categoría económica basada en la clasificación para el 2018 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,025; C ingresos medios bajos, \$1,026 - \$3,995; B ingresos medios altos, \$3,996 - \$12,375; y A ingresos altos, \$12,376 o más.

Sírvase notar que el eje de la x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada grafica de la figura F. Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2018 están incluidos en las gráficas de la figura F. Pudiera ser que los países utilizaron productos de vida media prolongada pero no reportaron la cantidad. Esto se mostrará como parte de los productos de vida media estándar.

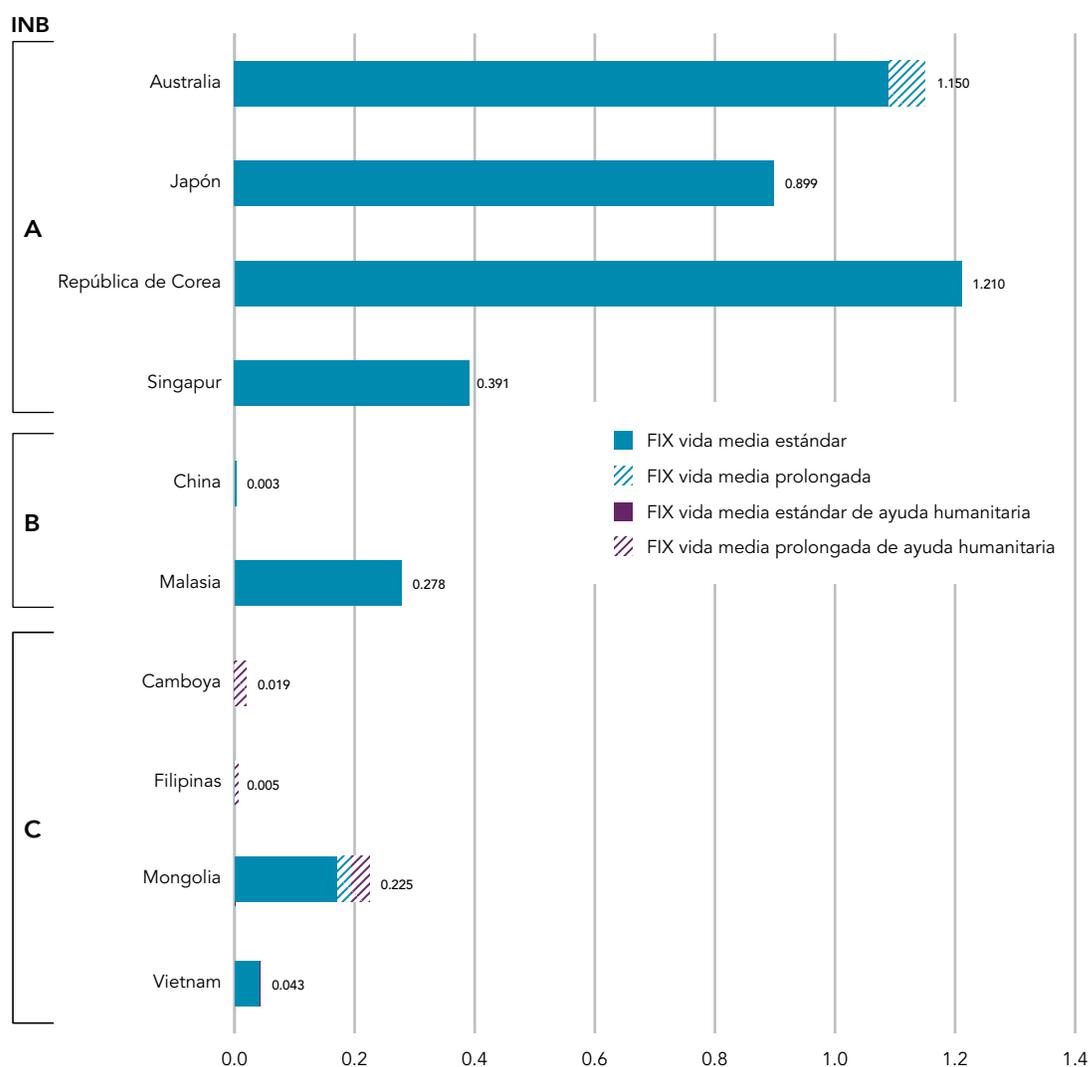
**FIGURA F6a. Media de uso de factor VIII per cápita en 2018 – comparaciones regionales de INB y de UI/población total: Pacífico Occidental**



Categoría económica basada en la clasificación para el 2018 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,025; C ingresos medios bajos, \$1,026 - \$3,995; B ingresos medios altos, \$3,996 - \$12,375; y A ingresos altos, \$12,376 o más.

Sírvase notar que el eje de la x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada gráfica de la figura F. La línea naranja indica 1 unidad internacional (UI) per cápita de factor VIII. La FMH ha establecido que 1 UI de concentrado de factor de coagulación FVIII per cápita debería ser el objetivo mínimo para países que desean lograr la supervivencia de la población con hemofilia. Se necesitarían mayores niveles para preservar la función articular o lograr una calidad de vida equivalente a la de una persona sin hemofilia. Sírvase notar que la línea naranja no se aplica al factor IX. Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2018 están incluidos en las gráficas de la figura F. Pudiera ser que los países utilizaron productos de vida media prolongada pero no reportaron la cantidad. Esto se mostrará como parte de los productos de vida media estándar.

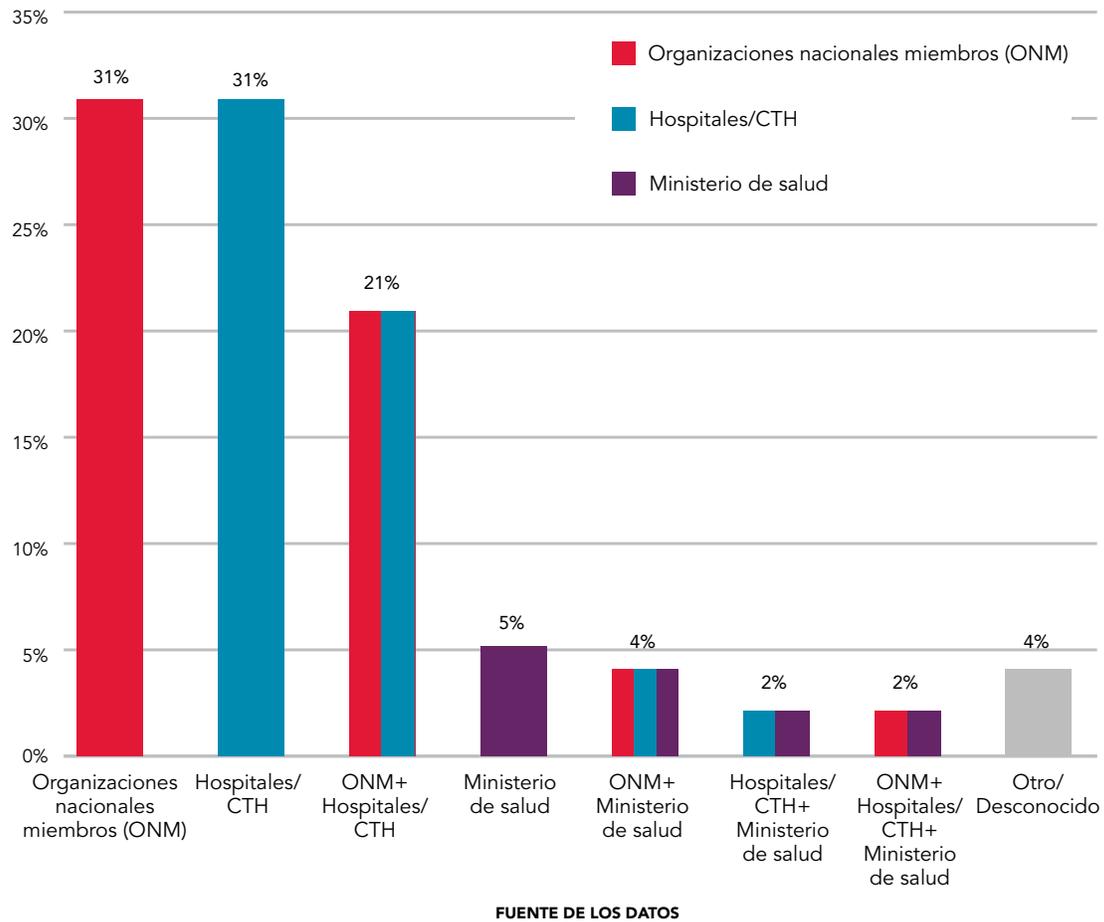
**FIGURA F6b. Media de uso de factor IX per cápita en 2018 – comparaciones regionales de INB y de UI/población total: Pacífico Occidental**



Categoría económica basada en la clasificación para el 2018 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,025; C ingresos medios bajos, \$1,026 - \$3,995; B ingresos medios altos, \$3,996 - \$12,375; y A ingresos altos, \$12,376 o más.

Sírvase notar que el eje de la x que muestra el número de UI/cápita es diferente para cada grafica de la figura F. Únicamente los países que proporcionaron datos sobre uso de productos en el cuestionario de 2018 están incluidos en las gráficas de la figura F. Pudiera ser que los países utilizaron productos de vida media prolongada pero no reportaron la cantidad. Esto se mostrará como parte de los productos de vida media estándar.

**FIGURA G. Fuente de los datos**

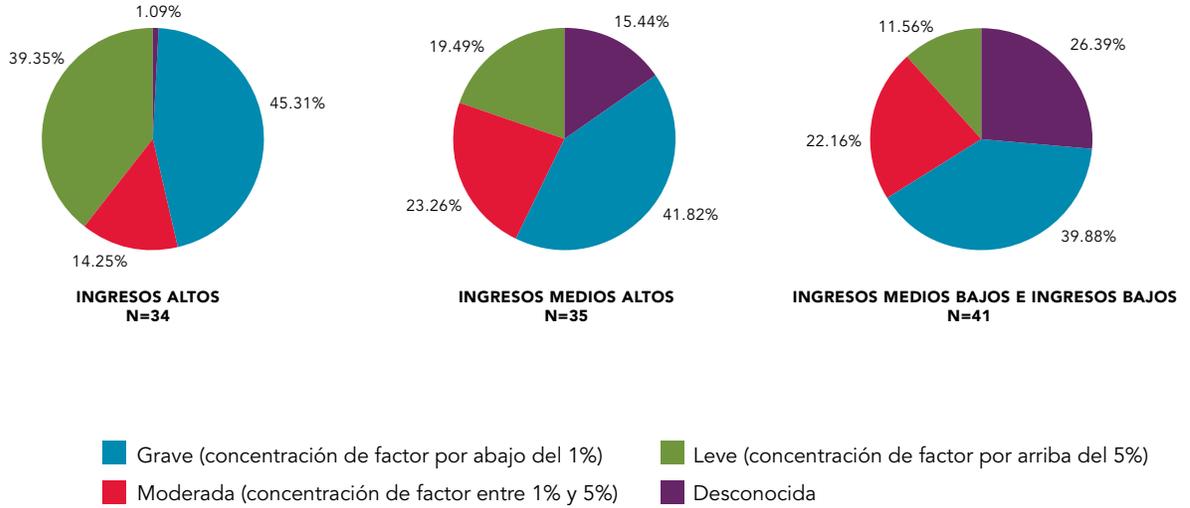


*Se solicitó a los participantes en el sondeo la fuente de las cifras proporcionadas para el mismo. Las respuestas posibles fueron: padrón o base de datos de la sociedad de hemofilia y/o ONM; padrón o base de datos de hospital(es)/CTH; padrón o base de datos del ministerio de salud; u otra fuente. Es posible que los participantes en el sondeo hayan usado múltiples fuentes para obtener los datos.*

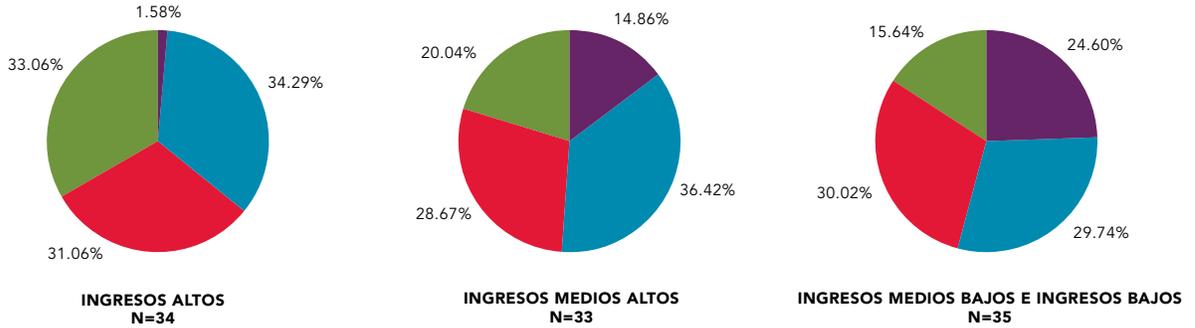
## FIGURA H1. Gravedad de la hemofilia en varones, por INB

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

### Hemofilia A



### Hemofilia B

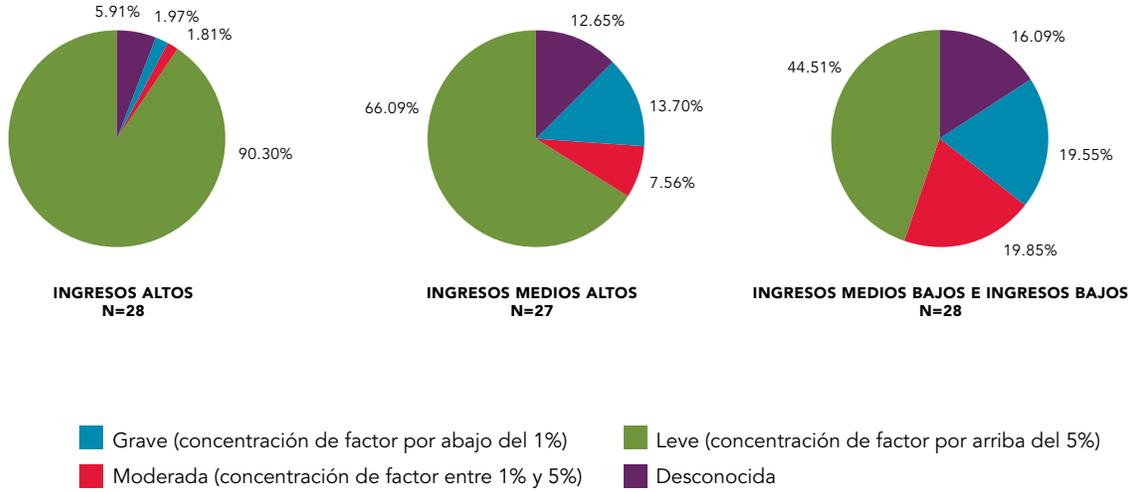


Categoría económica basada en la clasificación para el 2018 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,025; C ingresos medios bajos, \$1,026 - \$3,995; B ingresos medios altos, \$3,996 - \$12,375; y A ingresos altos, \$12,376 o más.

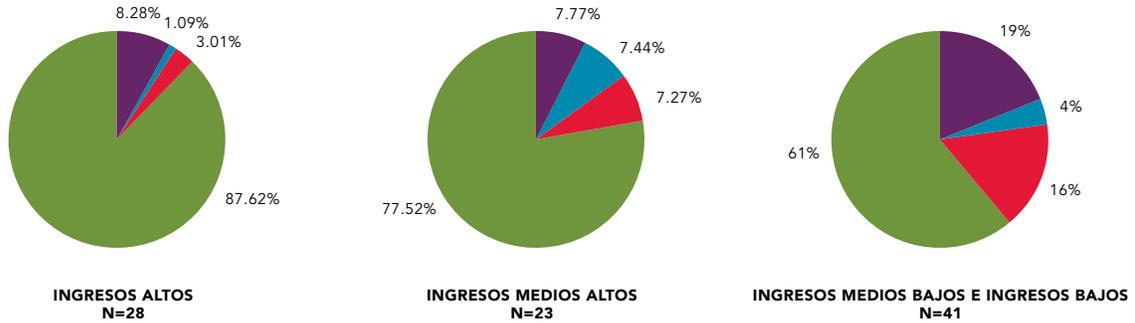
## FIGURA H2. Gravedad de la hemofilia en mujeres, por INB

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

### Hemofilia A



### Hemofilia B



Categoría económica basada en la clasificación para el 2018 del Grupo del Banco Mundial para "Ingreso nacional bruto (INB) per cápita, método Atlas (US\$ actuales)". INB en dólares estadounidenses: D ingresos bajos, \$0 - \$1,025; C ingresos medios bajos, \$1,026 - \$3,995; B ingresos medios altos, \$3,996 - \$12,375; y A ingresos altos, \$12,376 o más.

## CUADRO 6. Organizaciones nacionales miembros y el último año en que reportaron datos

Sírvase notar que el año indica el último año en el que se presentaron datos. No todas nuestras ONM pueden presentar datos todos los años. Para el Informe del sondeo de 2018, 125 países presentaron datos, los cuales se encuentran en **negritas** en el siguiente cuadro.

País	Último año en el que presentó datos	Número de veces que ha presentado datos	País	Último año en el que presentó datos	Número de veces que ha presentado datos
<b>Afganistán</b>	2018	3	<b>Costa Rica</b>	2018	19
<b>Albania</b>	2018	15	Croacia	2007	6
<b>Alemania</b>	2018	20	<b>Cuba</b>	2018	16
<b>Arabia Saudita</b>	2018	11	<b>Dinamarca</b>	2018	14
<b>Argelia</b>	2018	15	<b>Ecuador</b>	2018	14
<b>Argentina</b>	2018	19	<b>Egipto</b>	2018	17
<b>Armenia</b>	2018	9	<b>El Salvador</b>	2018	7
<b>Australia</b>	2018	20	Emiratos Árabes Unidos	2015	1
<b>Austria</b>	2018	14	<b>Eritrea</b>	2018	11
<b>Azerbaiyán</b>	2018	14	<b>Eslovenia</b>	2018	13
<b>Bahamas</b>	2018	1	España	2013	13
<b>Bangladesh</b>	2018	18	<b>Estados Unidos</b>	2018	19
<b>Barbados</b>	2018	2	<b>Estonia</b>	2018	10
<b>Baréin</b>	2014	5	<b>Etiopía</b>	2018	8
<b>Bélgica</b>	2018	18	<b>Filipinas</b>	2018	16
<b>Belize</b>	2018	12	<b>Finlandia</b>	2018	14
<b>Benín</b>	2018	1	<b>Francia</b>	2018	16
<b>Bielorrusia</b>	2018	12	<b>Georgia</b>	2018	17
<b>Bolivia</b>	2018	7	<b>Ghana</b>	2018	8
<b>Bosnia-Herzegovina</b>	2018	5	<b>Grecia</b>	2018	19
<b>Botsuana</b>	2018	2	<b>Guatemala</b>	2018	9
<b>Brasil</b>	2018	19	<b>Guyana</b>	2018	2
<b>Bulgaria</b>	2018	10	<b>Honduras</b>	2018	17
<b>Burkina Faso</b>	2018	3	<b>Hong Kong (China)</b>	2018	3
<b>Camboya</b>	2018	12	<b>Hungría</b>	2018	17
<b>Camerún</b>	2018	12	<b>India</b>	2018	18
<b>Canadá</b>	2018	19	<b>Indonesia</b>	2018	15
<b>Chile</b>	2018	11	<b>Irak</b>	2018	15
<b>China</b>	2018	12	<b>Irán</b>	2018	19
Chipre	2013	7	<b>Irlanda</b>	2018	20
<b>Colombia</b>	2018	19	Islandia	2007	6
<b>Costa de Marfil</b>	2018	11	<b>Islas Maldivas</b>	2018	5

País	Último año en el que presentó datos	Número de veces que ha presentado datos
Islas Mauricio	2018	8
Israel	2018	13
Italia	2018	12
Jamaica	2018	7
Japón	2018	19
Jordania	2018	9
Kazajistán	2008	1
Kenia	2018	17
Kirguistán	2018	7
Lesoto	2018	12
Letonia	2018	19
Líbano	2018	9
Lituania	2018	19
Luxemburgo	2001	3
Macedonia	2018	9
Madagascar	2018	3
Malasia	2018	18
Malawi	2018	3
Malí	2018	3
Marruecos	2018	6
Mauritania	2018	2
México	2018	17
Moldavia	2017	11
Mongolia	2018	12
Montenegro	2018	4
Mozambique	2018	2
Myanmar	2018	2
Namibia	2018	1
Nepal	2018	19
Nicaragua	2018	14
Nigeria	2018	11
Noruega	2018	14
Nueva Zelanda	2018	20
Omán	2016	6
Países Bajos	2018	14
Palestina	2018	8
Panamá	2018	17
Paquistán	2018	18

País	Último año en el que presentó datos	Número de veces que ha presentado datos
Paraguay	2018	6
Perú	2015	10
Polonia	2018	20
Portugal	2018	20
Qatar	2018	8
Reino Unido	2018	19
República Checa	2018	13
República de Corea	2018	20
República Dominicana	2018	17
República Eslovaca	2018	17
Rumania	2018	15
Rusia	2018	19
Senegal	2018	14
Serbia	2018	12
Sierra Leona	1999	1
Singapur	2018	10
Siría	2018	8
Sri Lanka	2018	10
Sudáfrica	2018	19
Sudán	2018	15
Suecia	2018	14
Suiza	2017	16
Surinam	2018	2
Tailandia	2018	18
Tanzania	2018	7
Tayiquistán	2018	1
Togo	2018	7
Trinidad y Tobago	N/A	0
Túnez	2018	13
Turquía	2014	16
Ucrania	2018	11
Uganda	2018	8
Uruguay	2018	11
Uzbequistán	2018	16
Venezuela	2018	20
Vietnam	2018	16
Zambia	2018	4
Zimbabue	2018	14

## CUADRO 7. Estadísticas de población

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

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

País	Población	Personas con hemofilia	Personas con enfermedad de von Willebrand	Personas con otros trastornos de la coagulación
Afganistán	37,172,386	441	0	0
Albania	2,866,376	224	6	8
Alemania	82,927,922	4,139	3,777	Se desconoce
Arabia Saudita	33,699,947	637	241	336
Argelia	42,228,429	2,342	360	669
Argentina	44,494,502	2,711	397	10
Armenia	2,951,776	312	28	63
Australia	24,992,369	2,653	2,146	840
Austria	8,847,037	775	Se desconoce	Se desconoce
Azerbaiyán	9,942,334	1,569	214	106
Bahamas	385,640	9	2	0
Bangladesh	161,356,039	1,675	2	1
Barbados	286,641	35	1	0
Bélgica	11,422,068	1,258	2,056	503
Belice	383,071	18	Se desconoce	Se desconoce
Benín	11,485,048	83	0	73
Bielorrusia	9,485,386	591	195	47
Bolivia	11,353,142	139	2	Se desconoce
Bosnia-Herzegovina	3,323,929	180	Se desconoce	Se desconoce
Botsuana	2,254,126	43	5	0
Brasil	209,469,333	12,653	8,957	3,492
Bulgaria	7,024,216	620	90	32
Burkina Faso	19,751,535	75	Se desconoce	Se desconoce
Camboya	16,249,798	189	6	6
Camerún	25,216,237	156	3	Se desconoce
Canadá	37,058,856	3,687	4,321	2,057
Chile	18,729,160	1,744	452	751
China	1,392,730,000	18,712	149	186
Colombia	49,648,685	3,230	2,770	524

País	Población	Personas con hemofilia	Personas con enfermedad de von Willebrand	Personas con otros trastornos de la coagulación
Costa de Marfil	25,069,229	96	3	3
Costa Rica	4,999,441	219	87	86
Cuba	11,338,138	494	386	3,406
Dinamarca	5,797,446	490	249	Se desconoce
Ecuador	17,084,357	854	99	6
Egipto	98,423,595	6,028	583	1,323
El Salvador	6,420,744	234	2	0
Eritrea	5,869,869	60	Se desconoce	Se desconoce
Eslovenia	2,067,372	247	186	85
Estados Unidos	327,167,434	17,757	11,805	6,700
Estonia	1,320,884	112	113	102
Etiopía	109,224,559	328	Se desconoce	2
Filipinas	106,651,922	1,527	43	Se desconoce
Finlandia	5,518,050	256	547	Se desconoce
Francia	66,987,244	7,944	2,479	1,033
Georgia	3,731,000	323	39	33
Ghana	29,767,108	300	8	Se desconoce
Grecia	10,727,668	999	1,100	465
Guatemala	17,247,807	324	23	11
Guyana	779,004	15	Se desconoce	11
Honduras	9,587,522	360	18	2
Hong Kong (China)	7,451,000	175	1	5
Hungría	9,768,785	1,144	1,471	506
India	1,352,617,328	20,778	676	457
Indonesia	267,663,435	2,345	17	Se desconoce
Irak	38,433,600	2,369	480	546
Irán	81,800,269	6,317	1,644	3,449
Irlanda	4,853,506	958	1,693	1,164
Islas Maldivas	515,696	19	Se desconoce	Se desconoce
Islas Mauricio	1,265,303	87	1	9
Israel	8,883,800	712	168	719
Italia	60,431,283	5,021	2,854	2,568
Jamaica	2,934,855	47	2	7
Japón	126,529,100	6,457	1,325	387
Jordania	9,956,011	394	252	112

País	Población	Personas con hemofilia	Personas con enfermedad de von Willebrand	Personas con otros trastornos de la coagulación
Kenia	51,393,010	618	30	20
Kirguistán	6,315,800	383	16	7
Lesoto	2,108,132	28	Se desconoce	2
Letonia	1,926,542	114	101	11
Líbano	6,848,925	216	159	70
Lituania	2,789,533	177	305	17
Macedonia	2,082,958	320	167	12
Madagascar	26,262,368	127	2	12
Malasia	31,528,585	1,075	132	72
Malawi	18,143,315	41	0	Se desconoce
Malí	19,077,690	141	20	14
Marruecos	36,029,138	217	22	72
Mauritania	4,403,319	76	Se desconoce	Se desconoce
México	126,190,788	5,814	328	59
Mongolia	3,170,208	109	13	Se desconoce
Montenegro	622,345	45	3	5
Mozambique	29,495,962	76	1	4
Myanmar	53,708,395	547	19	4
Namibia	2,448,255	69	0	4
Nepal	28,087,871	682	5	22
Nicaragua	6,465,513	315	89	7
Nigeria	195,874,740	397	7	0
Noruega	5,314,336	422	602	88
Nueva Zelanda	4,885,500	556	405	101
Países Bajos	17,231,017	922	140	38
Palestina	4,569,087	719	7	10
Panamá	4,176,873	71	128	67
Paquistán	212,215,030	1,982	294	128
Paraguay	6,956,071	397	1	1
Polonia	37,978,548	2,870	1,980	813
Portugal	10,281,762	705	51	23
Qatar	2,781,677	53	37	13
Reino Unido	66,488,991	8,348	10,969	9,504
República Checa	10,625,695	1,003	760	148
República de Corea	51,635,256	2,323	135	175

País	Población	Personas con hemofilia	Personas con enfermedad de von Willebrand	Personas con otros trastornos de la coagulación
República Dominicana	10,627,165	368	39	52
República Eslovaca	5,447,011	607	696	1,116
Rumania	19,473,936	1,825	87	Se desconoce
Rusia	144,478,050	7,451	1,950	Se desconoce
Senegal	15,854,360	238	10	11
Serbia	6,982,084	545	301	54
Singapur	5,638,676	259	88	79
Siria	16,906,283	859	108	164
Sri Lanka	21,670,000	1,005	56	52
Sudáfrica	57,779,622	2,332	647	220
Sudán	41,801,533	1,187	308	389
Suecia	10,183,175	936	203	Se desconoce
Surinam	575,991	16	3	0
Tailandia	69,428,524	1,660	200	216
Tanzania	56,318,348	148	Se desconoce	Se desconoce
Tayiquistán	9,100,837	457	15	29
Togo	7,889,094	46	2	Se desconoce
Túnez	11,565,204	560	186	291
Ucrania	44,622,516	2,188	469	5
Uganda	42,723,139	221	2	Se desconoce
Uruguay	3,449,299	276	258	21
Uzbequistán	32,955,400	1,673	126	43
Venezuela	28,870,195	2,829	1,166	1,101
Vietnam	95,540,395	3,820	159	372
Zambia	17,351,822	130	5	Se desconoce
Zimbabue	14,439,018	170	1	1

## CUADRO 8. Distribución por país de trastornos de la coagulación reportados

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

País	Hemofilia A	Hemofilia B	Hemofilia de tipo desconocido	EWV	FI	FII	FV	FV+VIII	FVII	FX	FXI	FXIII	Trastorno de la coagulación de tipo desconocido	Trombastenia de Glanzmann	Síndrome de Bernard Soulier	Trastornos plaquetarios: Otros/Desconocidos
Afganistán	402	39														
Albania	190	33	1	6	0	0	0	0	4	2	0	2				
Alemania	3,511	628		3,777												
Arabia Saudita	511	126	0	241	5	18	31	2	27	24	15	60	0	121	10	23
Argelia	1,914	428		360	52	8	60	29	400	22	14	19	20	30	15	
Argentina	2,341	370	0	397	0	0	0	1	2	0	1	1	0	2	0	3
Armenia	230	19	63	28	2	1	1	3	19	2	8	1	2	6	3	15
Australia	2,152	501		2,146	91		15		83	19	287	42		25	8	270
Austria	658	117	0													
Azerbaiyán	1,357	212		214	1	7	18	24	18	7	8	9		5	9	
Bahamas	7	1	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Bangladesh	1,402	267	6	2								1				
Barbados	22	13		1												
Bélgica	1,007	242	9	2,056	2	2	21	0	136	9	135	4	30	20	4	140
Belice	13	5														
Benín	73	3	7													
Bielorrusia	485	106	0	195	0	0	0	0	19	3	25	0	0			
Bolivia	117	22		2												
Bosnia-Herzegovina	154	26														
Botsuana	36	7	0	5												
Brasil	10,558	2,095	0	8,957	134	22	239	42	1,397	138	259	75	0	647	101	438
Bulgaria	551	68	1	90		1			5	3	2	2	8	11		
Burkina Faso	53	22	0													
Camboya	161	27	1	6								1				5
Camerún	133	23	0	3												
Canadá	3,018	669	0	4,321	158	16	75	0	486	47	476	54	0	25	66	654
Chile	1,506	173	65	452	0	0	22	7	284	15	44	0	2	5	4	368
China	16,158	2,460	94	149			15	8	49	6	61	6	21	20		
Colombia	2,639	591		2,770	64	11	50	14	132	37	84	53	36	15	2	26
Costa de Marfil	83	13	0	3	0	0	0	0	1	2	0	0	0	0	0	0

País	Hemofilia A	Hemofilia B	Hemofilia de tipo desconocido	EW	FI	FII	FV	FV+VIII	FVII	FX	FXI	FXIII	Trastorno de la coagulación de tipo desconocido	Trombastenia de Glanzmann	Síndrome de Bernard Soulier	Trastornos plaquetarios: Otros/Desconocidos
Costa Rica	183	36	0	87	4	0	2	13	46	11	7	3				
Cuba	415	79	0	386	2	1	2	0	2	2	15	7	21	2	0	3,352
Dinamarca	388	102		249												
Ecuador	755	99		99					5			1				
Egipto	4,885	1,143	0	583	159	8	180	8	194	117	101	44	5	487	20	0
El Salvador	105	12	117	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Eritrea	54	6														
Eslovenia	217	30	0	186	4	0	12	3	16	2	21	0	0	7	0	20
Estados Unidos	13,616	4,141		11,805	183	33	106	17	984	115	549	110	2,097	170	40	2,296
Estonia	102	10		113	11	1	6	1	31		7		31		2	12
Etiopía	145	28	155											2		
Filipinas	1,124	193	210	43												
Finlandia	169	33	54	547												
Francia	6,446	1,498		2,479	42	1	55	18	197	27	211	33	0	209	51	189
Georgia	270	53		39	1		1		18			2		6		5
Ghana	278	16	6	8												
Grecia	815	184	0	1,100	28	2	37	1	145	12	105	12	0	13	13	97
Guatemala	250	34	40	23	0	0	0	0	9	0	1	0	0	1	0	0
Guyana	13		2					11								
Honduras	299	34	27	18								2				
Hong Kong (China)	119	24	32	1	0	0	0	0	3	2	0	0	0			
Hungría	914	230	0	1,471	16	1	22	0	333	22	80	3		3		26
India	17,606	2,715	457	676	27	10	56	12	72	43	33	117		66	21	
Indonesia	2,035	310		17												
Irak	1,867	502		480	60	2	15	4	145	30	12	60		118	23	77
Irán	5,208	1,109	0	1,644	157	26	244	243	786	207	260	260	218	601	102	345
Irlanda	715	243	0	1,693	1	3	171	2	203	152	263	11	0	13	4	341
Islas Maldivas	14	4	1													
Islas Mauricio	74	13	0	1	0	0	0	0	3	1	0	0	2	3	0	0
Israel	608	104		168	5	0	9	14	90	9	372	8		42	5	165
Italia	4,135	886	0	2,854	208	24	167	36	1,109	117	511	129				267
Jamaica	43	4	0	2	0	0	0	0	0	6	0	0	0	1	0	0
Japón	5,301	1,156		1,325	84	7	45	9	107	22	39	74				
Jordania	298	96		252										112		
Kenia	504	114	0	30	1				1		1					17

País	Hemofilia A	Hemofilia B	Hemofilia de tipo desconocido	EVW	FI	FII	FV	FV+VIII	FVII	FX	FXI	FXIII	Trastorno de la coagulación de tipo desconocido	Trombastenia de Glanzmann	Síndrome de Bernard Soulier	Trastornos plaquetarios: Otros/Desconocidos
Kirguistán	343	40		16	1	1								5		
Lesoto	24	2	2								2					
Letonia	93	21	0	101	0	0	2	0	7	2	0	0	0	0	0	0
Líbano	169	47	0	159	35	0	9	1	7	5	5	2	0	1	0	5
Lituania	152	24	1	305					12	2						3
Macedonia	213	107		167	2				2		2	6				
Madagascar	70	57		2	12											
Malasia	900	172	3	132	0	4	4	0	9	10	9	11	0	20	3	2
Malawi	35	6		0												
Malí	128	13	0	20	1	0	0	0	1	0	0	1	10	0	0	1
Marruecos	183	34		22	8	4	7	4	15	1	3	3	3	21	2	1
Mauritania	61	15														
México	4,761	724	329	328	0	1	3	0	27	5	8	3	4	4	0	4
Mongolia	81	28		13												
Montenegro	41	4	0	3	0	0	0	0	1	0	1	3	0	0	0	0
Mozambique	60	16		1			1	2	1							
Myanmar	464	76	7	19	0	0	0	0	2	2	0	0	0	0	0	0
Namibia	55	10	4											1	3	
Nepal	562	93	27	5		1	1	1	3	13		3				
Nicaragua	261	54	0	89	4	0	0	0	0	0	0	0	1	2	0	0
Nigeria	367	12	18	7	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Noruega	332	90	0	602	2	2	4	0	34	3	1	3	0	12	4	23
Nueva Zelanda	454	102		405					12	5	5	5	3	2	1	68
Países Bajos	797	125	0	140	4	2	0	1	10	2	2	7	1	3	0	6
Palestina	284	39	396	7			8		2							
Panamá	61	10	0	128	0	0	0	0	6	4	0	0	0	8	0	49
Paquistán	1,678	304	0	294	8	4	19	1	27	23	1	23	1	19	2	0
Paraguay	369	28		1					1							
Polonia	2,442	428		1,980	116	1	31	3	309	26	72	11		27	9	208
Portugal	541	112	52	51	2	0	3	0	2	1	6	1	2	5	0	1
Qatar	47	6	0	37	0	0	0	0	3	0	0	2	0	5	2	1
Reino Unido	6,830	1,518	0	10,969	813	15	234	27	1,559	277	3,418	76	0	148	95	2,842
República Checa	867	136	0	760	0	4	9	0	81	6	29	2	17			
República de Corea	1,721	427	175	135	7		6	3	45	2	23	5	84			

País	Hemofilia A	Hemofilia B	Hemofilia de tipo desconocido	EW	FI	FII	FV	FV+VIII	FVII	FX	FXI	FXIII	Trastorno de la coagulación de tipo desconocido	Trombastenia de Glanzmann	Síndrome de Bernard Soulier	Trastornos plaquetarios: Otros/Desconocidos
República Dominicana	302	37	29	39					6	39		5		2		
República Eslovaca	528	79	0	696	93	0	76	1	804	37	55	2	0	10	15	23
Rumania	1,615	210		87												
Rusia	6,342	1,109		1,950												
Senegal	208	30		10	1		1		3	1				2		3
Serbia	460	85	0	301	8	0	2	2	26	1	8	4	1	0	2	0
Singapur	213	46	0	88	0	0	18	0	9	0	47	5	0	0	0	0
Siria	768	91	0	108	18		11	34	31	3		1		36	5	25
Sri Lanka	817	188		56	1	2	10	1	3		10	6		10		9
Sudáfrica	1,957	375	0	647	10	0	43	6	18	9	27	8	0	21	27	51
Sudán	969	218		308	46		57	2	39	29	6	27				183
Suecia	741	195		203												
Surinam	16	0	0	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Tailandia	1,466	194		200	3	3	10	5	53	8	9	16	0	50	7	52
Tanzania	135	11	2													
Tayiquistán	417	31	9	15									12	17		
Togo	31	9	6	2												
Túnez	444	116	0	186	41	0	19	6	78	6	45	29	5	48	3	11
Ucrania	1,860	328	0	469												
Uganda	186	34	1	2												
Uruguay	232	40	4	258			1		6		9			1	4	
Uzbequistán	1,491	169	13	126					10		6	6		19	2	
Venezuela	2,245	584		1,166	23	67	41	29	180	111	401	16	6	25	5	197
Vietnam	3,170	650	0	159	6	7	16	14	67	25	23	15	3	108	0	88
Zambia	83	20	27	5												
Zimbabué	157	13	0	1	1											
<b>TOTAL</b>	<b>173,711</b>	<b>34,289</b>	<b>2,454</b>	<b>78,547</b>	<b>2,768</b>	<b>323</b>	<b>2,323</b>	<b>665</b>	<b>11,072</b>	<b>1,891</b>	<b>8,240</b>	<b>1,513</b>	<b>2,646</b>	<b>3,420</b>	<b>694</b>	<b>13,007</b>

## CUADRO 9. Distribución por sexo

Este cuadro proporciona las cifras de varones y mujeres con cada trastorno de la coagulación, de los países que reportaron datos sobre el sexo de los pacientes

Trastornos	No. de países que reportaron datos	Total de pacientes identificados	Varones	Porcentaje de varones	Mujeres	Porcentaje de mujeres	Se desconoce	Se desconoce el porcentaje
Hemofilia A	<b>125</b>	173,711	155,139	<b>89</b>	5,229	<b>3</b>	10,224	<b>6</b>
Hemofilia B	<b>124</b>	34,289	29,938	<b>87</b>	1,734	<b>5</b>	1,798	<b>5</b>
Hemofilia de tipo desconocido	<b>84</b>	2,454	1,621	<b>66</b>	339	<b>14</b>	97	<b>4</b>
Enfermedad de Von Willebrand (EVW)	<b>111</b>	78,547	25,305	<b>32</b>	41,377	<b>53</b>	9,921	<b>13</b>
Deficiencia de factor I	<b>75</b>	2,768	1,258	<b>45</b>	1,456	<b>53</b>	45	<b>2</b>
Deficiencia de factor II	<b>67</b>	323	157	<b>49</b>	158	<b>49</b>	2	<b>1</b>
Deficiencia de factor V	<b>75</b>	2,323	1,115	<b>48</b>	1,155	<b>50</b>	24	<b>1</b>
Deficiencia de factor V+VIII	<b>71</b>	665	328	<b>49</b>	300	<b>45</b>	6	<b>1</b>
Deficiencia de factor VII	<b>84</b>	11,072	5,438	<b>49</b>	5,378	<b>49</b>	106	<b>1</b>
Deficiencia de factor X	<b>73</b>	1,891	990	<b>52</b>	875	<b>46</b>	6	<b>0</b>
Deficiencia de factor XI	<b>75</b>	8,240	3,499	<b>42</b>	4,297	<b>52</b>	51	<b>1</b>
Deficiencia de factor XIII	<b>79</b>	1,513	822	<b>54</b>	629	<b>42</b>	30	<b>2</b>
Trastorno de la coagulación de tipo desconocido	<b>58</b>	2,646	1,198	<b>45</b>	1,430	<b>54</b>	7	<b>0</b>
Trastorno plaquetario: Trombastenia de Glanzmann	<b>71</b>	3,420	1,540	<b>45</b>	1,373	<b>40</b>	282	<b>8</b>
Trastorno plaquetario: Síndrome de Bernard Soulier	<b>61</b>	694	294	<b>42</b>	325	<b>47</b>	62	<b>9</b>
Trastorno plaquetario: Otro/Desconocido	<b>64</b>	13,007	3,380	<b>26</b>	8,741	<b>67</b>	592	<b>5</b>

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

## CUADRO 10. Número de casos de inhibidores en hemofilia A y B

(109 países reportaron número de inhibidores)

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

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

	Hemofilia A inhibidores activos	Hemofilia A nuevos casos de inhibidores	Hemofilia B inhibidores activos	Hemofilia B nuevos casos de inhibidores
Afganistán	2		0	
Albania	12	1	2	0
Alemania	155		25	
Arabia Saudita	100	10	2	0
Argelia	55	9	0	0
Argentina	72	7	8	0
Armenia	8	8	1	1
Australia	63	6	3	0
Austria	19		1	
Azerbaiyán	27	1		
Bahamas	1	0	0	0
Bangladesh		2		
Barbados	1	1	1	
Belice	0		0	
Bielorrusia	49	1	6	0
Bolivia	4			
Bosnia-Herzegovina	5			
Botsuana	3	1	0	
Brasil	496	61	18	3
Bulgaria	20		1	
Burkina Faso	1	0	0	0
Camboya	4	2	0	0
Camerún	13	0	2	0
Canadá	45	8	2	0
Chile	24	1	3	1
China	211	112	12	8

	Hemofilia A inhibidores activos	Hemofilia A nuevos casos de inhibidores	Hemofilia B inhibidores activos	Hemofilia B nuevos casos de inhibidores
Colombia	291	3	33	0
Costa de Marfil	4	0	0	0
Costa Rica	22	0	0	0
Cuba	25	1	0	0
Ecuador	19	0	0	0
Egipto	234	92	2	0
El Salvador	6	0	0	0
Eslovenia	3	0	0	0
Estados Unidos	893		80	
Estonia	4	0	0	0
Filipinas	22	10	2	1
Finlandia	12	0	1	0
Francia	164	10	10	0
Georgia	9			
Ghana		1		
Grecia	20	2	3	0
Guatemala	15	15	0	0
Guyana	1			
Honduras	10	4	0	0
Hong Kong (China)	13	0	0	0
Hungría	21			
India	769		18	
Indonesia	65	1		
Irak	193	14	7	2
Irán	342	6	26	2
Irlanda	11	1	3	0
Islas Mauricio	1	0	0	0
Israel	22	5	2	0
Italia	201	0	10	0
Jamaica	5	0	0	0
Japón	95		19	
Jordania	20		1	
Kenia	12	0	0	0
Kirguistán	6	3		
Letonia	3	0	1	0

	Hemofilia A inhibidores activos	Hemofilia A nuevos casos de inhibidores	Hemofilia B inhibidores activos	Hemofilia B nuevos casos de inhibidores
Líbano	11	1	0	
Lituania	9			
Macedonia	2	0	2	0
Madagascar	5	1	1	1
Malasia	60	3	6	1
Malí	1	1	0	0
Marruecos	32	7		
México	251	0	17	0
Montenegro	1	0	0	0
Mozambique	2			
Myanmar	39	38	0	0
Nepal	20	5		
Nicaragua	5	3	0	0
Nigeria	0	0	0	0
Noruega	14	4	0	0
Nueva Zelanda	15	3	0	0
Palestina	3	0		
Panamá	3	0	0	0
Paquistán	27	8	1	0
Paraguay	1	1		
Polonia	146		4	
Qatar	1	1	0	0
Reino Unido	226	29	12	0
República Checa	24	3	2	0
República de Corea	50	3	4	0
República Dominicana	19	2	6	
República Eslovaca	6	1	1	0
Rumania	80		1	
Rusia	200		2	
Senegal	9	2	0	0
Serbia	16	0	0	0
Singapur	5	0	0	0
Siria	37	0	1	0
Sri Lanka	80	23		

	Hemofilia A inhibidores activos	Hemofilia A nuevos casos de inhibidores	Hemofilia B inhibidores activos	Hemofilia B nuevos casos de inhibidores
Sudáfrica	172		12	2
Sudán	7	2		
Suecia	36	2	2	0
Surinam	2	1		
Tailandia	77	14	4	1
Tayiquistán	0	0	0	0
Togo	1			
Túnez	26	5	5	1
Uganda	2	2		
Uruguay	9	0	2	0
Uzbequistán	40	1		
Venezuela	103	1	3	0
Vietnam	128	24	1	1
Zimbabue	3	0	0	0
<b>TOTAL</b>	<b>6,929</b>	<b>590</b>	<b>394</b>	<b>25</b>

## CUADRO 11. Distribución etaria: Hemofilia A

(107 países reportaron datos etarios para la hemofilia A)

	Hemofilia A	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Se desconoce la edad
Afganistán	402	4%	39%	31%	25%	1%	0%
Albania	190	4%	22%	13%	42%	20%	0%
Arabia Saudita	511	22%	37%	18%	23%	0%	0%
Argentina	2,341	3%	16%	9%	46%	23%	3%
Armenia	230	3%	16%	4%	52%	14%	11%
Australia	2,152	5%	15%	7%	38%	35%	0%
Austria	658	3%	9%	8%	42%	39%	0%
Azerbaiyán	1,357	3%	11%	36%	42%	7%	0%
Bahamas	7	0%	14%	14%	57%	14%	0%
Bangladesh	1,402	12%	33%	20%	31%	3%	0%
Barbados	22	0%	14%	5%	68%	14%	0%
Bélgica	1,007	2%	10%	9%	35%	44%	0%
Belice	13	8%	23%	31%	38%	0%	0%
Benín	73	4%	37%	5%	36%	3%	15%
Bielorrusia	485	2%	12%	6%	45%	35%	0%
Bolivia	117	12%	38%	19%	28%	3%	0%
Botsuana	36	19%	22%	28%	28%	3%	0%
Brasil	10,558	4%	15%	10%	51%	20%	0%
Burkina Faso	53	30%	45%	6%	15%	0%	4%
Camboya	161	6%	48%	18%	26%	0%	1%
Camerún	133	22%	30%	27%	17%	4%	0%
Canadá	3,018	3%	12%	7%	42%	35%	0%
Chile	1,506	4%	15%	11%	50%	22%	0%
China	16,158	6%	22%	10%	43%	13%	6%
Colombia	2,639	5%	8%	17%	56%	14%	0%
Costa de Marfil	83	14%	35%	14%	33%	4%	0%
Costa Rica	183	3%	20%	9%	54%	11%	2%
Cuba	415	4%	11%	8%	47%	29%	0%
Egipto	4,885	11%	42%	5%	10%	3%	30%
El Salvador	105	15%	33%	21%	29%	2%	0%
Eritrea	54	2%	24%	20%	48%	2%	4%
Eslovenia	217	5%	8%	4%	37%	46%	0%
Estados Unidos	13,616	9%	24%	13%	34%	21%	0%
Estonia	102	5%	9%	4%	62%	20%	1%
Etiopía	145	9%	38%	14%	37%	2%	0%

	Hemofilia A	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Se desconoce la edad
Filipinas	1,124	4%	13%	13%	50%	8%	13%
Finlandia	169	7%	25%	20%	29%	16%	3%
Francia	6,446	7%	15%	10%	40%	28%	0%
Georgia	270	3%	21%	6%	49%	21%	0%
Ghana	278	10%	45%	21%	14%	0%	10%
Grecia	815	4%	8%	7%	46%	34%	0%
Guatemala	250	4%	17%	16%	44%	9%	10%
Guyana	13	0%	15%	8%	62%	15%	0%
Honduras	299	5%	27%	14%	43%	3%	7%
Hong Kong (China)	119	3%	24%	8%	55%	10%	1%
Hungría	914	4%	3%	5%	35%	42%	11%
India	17,606	2%	14%	10%	38%	8%	28%
Indonesia	2,035	11%	32%	16%	36%	3%	1%
Irak	1,867	23%	40%	20%	15%	3%	0%
Irán	5,208	4%	13%	8%	56%	19%	0%
Irlanda	715	14%	16%	8%	33%	29%	0%
Islas Maldivas	14	14%	29%	7%	29%	21%	0%
Islas Mauricio	74	0%	9%	12%	39%	28%	11%
Israel	608	10%	17%	10%	39%	24%	0%
Italia	4,135	3%	9%	6%	40%	42%	0%
Jamaica	43	5%	12%	21%	33%	26%	5%
Kenia	504	12%	29%	27%	14%	13%	4%
Kirguistán	343	7%	38%	14%	32%	8%	0%
Lesoto	24	4%	8%	63%	25%	0%	0%
Líbano	169	10%	14%	14%	45%	16%	1%
Lituania	152	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Madagascar	70	11%	36%	11%	39%	3%	0%
Malasia	900	10%	19%	11%	41%	10%	10%
Malawi	35	6%	31%	6%	20%	0%	37%
Malí	128	20%	48%	16%	14%	0%	2%
Marruecos	183	11%	36%	8%	41%	4%	0%
Mauritania	61	7%	48%	21%	20%	5%	0%
México	4,761	3%	20%	11%	42%	10%	14%
Mongolia	81	17%	40%	9%	30%	5%	0%
Montenegro	41	2%	15%	12%	32%	39%	0%
Myanmar	464	22%	36%	13%	20%	3%	7%
Nepal	562	13%	19%	18%	36%	7%	6%
Nicaragua	261	14%	32%	19%	34%	1%	0%

	Hemofilia A	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Se desconoce la edad
Nigeria	367	9%	34%	14%	22%	2%	20%
Noruega	332	7%	17%	7%	38%	32%	0%
Nueva Zelanda	454	4%	11%	13%	36%	35%	0%
Países Bajos	797	6%	10%	9%	32%	43%	0%
Panamá	61	20%	74%	7%	0%	0%	0%
Paquistán	1,678	7%	34%	22%	34%	3%	0%
Paraguay	369	2%	5%	20%	38%	34%	0%
Polonia	2,442	1%	6%	4%	46%	42%	0%
Portugal	541	1%	9%	8%	41%	33%	8%
Qatar	47	13%	23%	28%	34%	2%	0%
Reino Unido	6,830	6%	13%	6%	39%	36%	0%
República Checa	867	6%	12%	6%	31%	22%	23%
República de Corea	1,721	5%	11%	8%	54%	23%	0%
República Dominicana	302	5%	21%	14%	42%	10%	9%
República Eslovaca	528	4%	11%	5%	45%	35%	0%
Senegal	208	9%	40%	17%	31%	2%	0%
Serbia	460	5%	11%	7%	48%	29%	0%
Singapur	213	4%	8%	8%	40%	40%	0%
Siria	768	15%	28%	16%	35%	5%	2%
Sri Lanka	817	18%	18%	7%	23%	4%	31%
Sudáfrica	1,957	5%	17%	9%	42%	25%	2%
Sudán	969	20%	35%	14%	27%	3%	0%
Suecia	741	5%	16%	9%	40%	29%	0%
Surinam	16	0%	13%	0%	50%	38%	0%
Tailandia	1,466	27%	36%	7%	21%	9%	0%
Tayiquistán	417	9%	31%	10%	45%	6%	0%
Togo	31	16%	29%	10%	32%	6%	6%
Uganda	186	30%	43%	9%	17%	2%	0%
Uruguay	232	6%	13%	9%	48%	23%	0%
Uzbequistán	1,491	2%	17%	14%	58%	9%	0%
Venezuela	2,245	4%	13%	9%	39%	17%	17%
Vietnam	3,170	7%	23%	11%	47%	9%	3%
Zambia	83	10%	18%	20%	2%	4%	46%
Zimbabue	157	4%	15%	16%	50%	6%	9%

## CUADRO 12. Distribución etaria: Hemofilia B

(104 países reportaron datos etarios para la hemofilia B)

	Hemofilia B	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Se desconoce la edad
Afganistán	39	5%	13%	13%	49%	21%	0%
Albania	33	6%	9%	0%	64%	21%	0%
Arabia Saudita	126	16%	41%	9%	34%	0%	0%
Argentina	370	4%	17%	10%	48%	19%	2%
Armenia	19	16%	16%	0%	53%	16%	0%
Australia	501	5%	12%	7%	40%	37%	0%
Austria	117	2%	10%	5%	45%	38%	0%
Azerbaiyán	212	11%	9%	38%	33%	8%	0%
Bahamas	1	0%	0%	0%	100%	0%	0%
Bangladesh	267	15%	36%	20%	26%	3%	0%
Barbados	13	8%	0%	0%	77%	15%	0%
Bélgica	242	2%	8%	7%	33%	48%	0%
Belize	5	0%	0%	20%	80%	0%	0%
Benín	3	0%	33%	0%	33%	33%	0%
Bielorrusia	106	0%	12%	5%	48%	35%	0%
Bolivia	22	14%	23%	18%	45%	0%	0%
Botsuana	7	0%	57%	0%	43%	0%	0%
Brasil	2095	5%	15%	10%	50%	20%	0%
Burkina Faso	22	18%	32%	23%	23%	0%	5%
Camboya	27	4%	59%	11%	26%	0%	0%
Camerún	23	52%	22%	17%	9%	0%	0%
Canadá	669	1%	11%	7%	42%	39%	0%
Chile	173	5%	13%	8%	50%	24%	0%
China	2460	7%	21%	11%	42%	15%	5%
Colombia	591	5%	7%	15%	67%	7%	0%
Costa de Marfil	13	23%	38%	15%	15%	8%	0%
Costa Rica	36	6%	17%	6%	58%	14%	0%
Cuba	79	9%	13%	4%	43%	32%	0%
Egipto	1143	8%	42%	2%	9%	1%	38%
El Salvador	12	25%	25%	17%	25%	8%	0%
Eritrea	6	0%	50%	0%	50%	0%	0%
Eslovenia	30	3%	10%	3%	40%	43%	0%
Estados Unidos	4141	9%	23%	12%	30%	26%	0%
Estonia	10	10%	30%	0%	30%	30%	0%

	Hemofilia B	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Se desconoce la edad
Etiopía	28	11%	25%	11%	50%	4%	0%
Filipinas	193	4%	15%	13%	52%	7%	9%
Finlandia	33	3%	27%	15%	33%	21%	0%
Francia	1498	7%	17%	11%	37%	28%	0%
Georgia	53	6%	19%	2%	49%	25%	0%
Ghana	16	13%	25%	25%	0%	0%	38%
Grecia	184	4%	8%	4%	39%	45%	0%
Guatemala	34	3%	17%	17%	29%	3%	31%
Honduras	34	12%	24%	18%	38%	3%	6%
Hong Kong (China)	24	0%	21%	8%	38%	33%	0%
Hungría	230	2%	1%	4%	38%	43%	12%
India	2715	2%	13%	12%	42%	11%	21%
Indonesia	310	16%	38%	19%	24%	1%	3%
Irak	502	23%	40%	20%	13%	5%	0%
Irán	1109	3%	12%	8%	59%	18%	0%
Irlanda	243	4%	14%	11%	41%	30%	0%
Islas Maldivas	4	50%	25%	25%	0%	0%	0%
Islas Mauricio	13	8%	8%	23%	46%	8%	8%
Israel	104	14%	15%	18%	37%	15%	0%
Italia	886	3%	10%	9%	42%	37%	0%
Jamaica	4	0%	0%	25%	50%	25%	0%
Kenia	114	18%	25%	31%	21%	4%	2%
Kirguistán	40	8%	15%	15%	58%	5%	0%
Líbano	47	6%	11%	23%	51%	9%	0%
Lituania	24	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Madagascar	57	16%	46%	16%	23%	0%	0%
Malasia	172	8%	17%	15%	41%	13%	6%
Malawi	6	0%	50%	0%	17%	0%	33%
Malí	13	62%	15%	8%	15%	0%	0%
Marruecos	34	10%	29%	23%	39%	0%	0%
Mauritania	15	7%	47%	20%	20%	7%	0%
México	724	5%	19%	11%	44%	10%	12%
Mongolia	28	11%	39%	18%	25%	7%	0%
Montenegro	4	0%	0%	25%	50%	25%	0%
Myanmar	76	45%	33%	7%	11%	4%	1%
Nepal	93	8%	30%	18%	27%	11%	6%
Nicaragua	54	6%	11%	17%	15%	2%	50%

	Hemofilia B	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Se desconoce la edad
Nigeria	12	33%	33%	8%	8%	0%	17%
Noruega	90	3%	18%	17%	28%	34%	0%
Nueva Zelanda	102	4%	8%	8%	33%	46%	0%
Países Bajos	125	3%	13%	15%	31%	38%	0%
Panamá	10	40%	50%	10%	0%	0%	0%
Paquistán	304	5%	23%	26%	43%	3%	0%
Paraguay	28	7%	18%	18%	36%	21%	0%
Polonia	428	2%	6%	7%	48%	36%	1%
Portugal	112	1%	9%	6%	39%	37%	8%
Qatar	6	33%	17%	50%	0%	0%	0%
Reino Unido	1518	6%	14%	6%	38%	36%	0%
República Checa	136	6%	13%	7%	21%	29%	24%
República de Corea	427	4%	14%	11%	49%	22%	0%
República Dominicana	37	3%	11%	3%	73%	5%	5%
República Eslovaca	79	6%	19%	8%	48%	19%	0%
Senegal	30	13%	60%	17%	7%	3%	0%
Serbia	85	4%	18%	9%	47%	22%	0%
Singapur	46	2%	17%	7%	52%	22%	0%
Siria	91	12%	29%	21%	35%	1%	2%
Sri Lanka	188	18%	21%	9%	3%	3%	46%
Sudáfrica	375	5%	21%	10%	39%	25%	1%
Sudán	218	19%	40%	17%	23%	1%	0%
Suecia	195	4%	14%	6%	38%	38%	0%
Tailandia	194	46%	20%	12%	13%	9%	0%
Tayiquistán	31	10%	32%	19%	29%	10%	0%
Togo	9	0%	33%	22%	11%	0%	33%
Uganda	34	24%	38%	12%	26%	0%	0%
Uruguay	40	5%	18%	13%	53%	13%	0%
Uzbequistán	169	3%	22%	9%	56%	9%	0%
Venezuela	584	3%	13%	7%	40%	21%	17%
Vietnam	650	5%	22%	11%	46%	13%	3%
Zambia	20	35%	5%	45%	15%	0%	0%
Zimbabue	13	0%	15%	15%	38%	15%	15%

## CUADRO 13. Distribución etaria: Hemofilia de tipo desconocido

(34 países reportaron datos etarios)

	Hemofilia de tipo desconocido	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Se desconoce la edad
Albania	1	0%	0%	0%	100%	0%	0%
Armenia	63	0%	6%	8%	70%	13%	3%
Bahamas	1	0%	100%	0%	0%	0%	0%
Bangladesh	6	0%	0%	100%	0%	0%	0%
Bélgica	9	0%	0%	0%	11%	78%	11%
Benín	7	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Camboya	1	0%	0%	0%	100%	0%	0%
Chile	65	0%	0%	0%	0%	100%	0%
China	94	4%	18%	19%	39%	13%	6%
Etiopía	155	19%	37%	19%	25%	0%	0%
Filipinas	210	2%	12%	11%	43%	5%	26%
Finlandia	54	0%	0%	0%	56%	44%	0%
Ghana	6	100%	0%	0%	0%	0%	0%
Guatemala	40	2%	6%	2%	2%	0%	88%
Honduras	27	0%	22%	19%	22%	0%	37%
Hong Kong (China)	32	0%	0%	25%	75%	0%	0%
India	457	1%	7%	11%	33%	9%	39%
Islas Maldivas	1	100%	0%	0%	0%	0%	0%
Lituania	1	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Malasia	3	100%	0%	0%	0%	0%	0%
Marruecos	0	0%	0%	0%	100%	0%	0%
México	329	1%	8%	5%	21%	6%	58%
Myanmar	7	29%	71%	0%	0%	0%	0%
Nigeria	18	50%	11%	0%	17%	0%	22%
Portugal	52	0%	0%	8%	21%	29%	42%
República de Corea	175	2%	11%	10%	50%	26%	0%
República Dominicana	29	0%	28%	3%	48%	10%	10%
Siria	0	50%	25%	25%	0%	0%	0%
Tayiquistán	9	11%	56%	0%	0%	33%	0%
Togo	6	0%	67%	0%	17%	0%	17%
Uganda	1	0%	0%	100%	0%	0%	0%
Uruguay	4	0%	25%	25%	50%	0%	0%
Uzbequistán	13	8%	54%	0%	0%	38%	0%
Zambia	27	19%	0%	7%	74%	0%	0%

## CUADRO 14. Distribución etaria: EVW

(93 países reportaron datos etarios)

	Hemofilia de tipo desconocido	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Se desconoce la edad
Albania	6	0%	17%	0%	67%	17%	0%
Arabia Saudita	241	17%	34%	24%	24%	0%	0%
Argentina	397	0%	1%	3%	44%	37%	14%
Armenia	28	4%	7%	14%	68%	7%	0%
Australia	2,146	1%	9%	6%	44%	39%	0%
Azerbaiyán	214	4%	7%	26%	30%	34%	0%
Bahamas	2	0%	0%	0%	100%	0%	0%
Bangladesh	2	50%	0%	0%	50%	0%	0%
Barbados	1	0%	0%	0%	100%	0%	0%
Bélgica	2,056	1%	14%	10%	42%	34%	1%
Bolivia	2	0%	100%	0%	0%	0%	0%
Botsuana	5	0%	60%	40%	0%	0%	0%
Brasil	8,957	1%	10%	9%	53%	27%	0%
Camboya	6	0%	67%	33%	0%	0%	0%
Camerún	3	0%	0%	33%	33%	33%	0%
Canadá	4,321	1%	6%	6%	48%	36%	4%
Chile	452	0%	0%	0%	0%	0%	100%
China	149	7%	26%	9%	31%	23%	5%
Colombia	2,770	1%	22%	12%	61%	5%	0%
Costa de Marfil	3	33%	0%	0%	33%	33%	0%
Costa Rica	87	0%	1%	8%	51%	38%	2%
Cuba	386	1%	11%	23%	45%	22%	0%
Egipto	583	7%	45%	3%	1%	2%	41%
El Salvador	2	50%	0%	50%	0%	0%	0%
Eslovenia	186	1%	5%	9%	54%	32%	0%
Estados Unidos	11,805	6%	31%	22%	24%	17%	0%
Estonia	113	2%	19%	10%	44%	17%	8%
Filipinas	43	0%	5%	9%	28%	7%	51%
Finlandia	547	0%	8%	12%	45%	34%	0%
Francia	2,479	6%	14%	11%	38%	31%	0%
Georgia	39	5%	23%	13%	36%	23%	0%

	Hemofilia de tipo desconocido	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Se desconoce la edad
Ghana	8	0%	100%	0%	0%	0%	0%
Grecia	1,100	2%	14%	11%	44%	29%	0%
Guatemala	23	4%	13%	13%	26%	17%	26%
Honduras	18	11%	22%	11%	44%	0%	11%
Hong Kong (China)	1	0%	0%	0%	0%	100%	0%
Hungría	1,471	0%	2%	6%	41%	46%	5%
India	676	3%	16%	13%	45%	7%	16%
Indonesia	17	12%	29%	12%	29%	12%	6%
Irak	480	18%	29%	38%	13%	3%	0%
Irán	1,644	5%	17%	11%	52%	15%	0%
Irlanda	1,693	9%	17%	7%	42%	25%	0%
Islas Mauricio	1	0%	100%	0%	0%	0%	0%
Israel	168	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Italia	2,854	1%	5%	6%	41%	47%	0%
Jamaica	2	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Kenia	30	17%	27%	37%	17%	3%	0%
Kirguistán	16	6%	13%	31%	50%	0%	0%
Líbano	159	6%	18%	9%	51%	11%	4%
Lituania	305	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Madagascar	2	0%	0%	0%	100%	0%	0%
Malasia	132	1%	11%	7%	60%	7%	15%
Malí	20	20%	20%	20%	35%	5%	0%
Marruecos	22	5%	18%	55%	9%	14%	0%
México	328	2%	16%	11%	38%	8%	27%
Mongolia	13	0%	23%	23%	38%	15%	0%
Montenegro	3	0%	0%	33%	67%	0%	0%
Myanmar	19	21%	58%	5%	0%	0%	16%
Nepal	5	0%	0%	40%	0%	60%	0%
Nicaragua	89	4%	29%	19%	39%	8%	0%
Nigeria	7	0%	57%	14%	14%	0%	14%
Nueva Zelanda	405	1%	15%	3%	19%	61%	0%
Países Bajos	140	4%	20%	7%	31%	37%	0%
Panamá	128	3%	65%	32%	0%	0%	0%
Paquistán	294	4%	31%	14%	49%	2%	0%

	Hemofilia de tipo desconocido	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Se desconoce la edad
Paraguay	1	0%	0%	0%	100%	0%	0%
Polonia	1,980	1%	14%	8%	50%	26%	1%
Portugal	51	2%	4%	4%	37%	49%	4%
Qatar	37	14%	24%	49%	8%	5%	0%
Reino Unido	10,969	3%	11%	6%	41%	39%	0%
República Checa	760	1%	8%	7%	33%	31%	20%
República de Corea	135	1%	7%	11%	59%	21%	0%
República Dominicana	39	5%	8%	10%	62%	10%	5%
República Eslovaca	696	1%	7%	6%	54%	33%	0%
Senegal	10	40%	30%	20%	10%	0%	0%
Serbia	301	2%	8%	6%	52%	33%	0%
Singapur	88	0%	11%	2%	40%	47%	0%
Siria	108	13%	30%	12%	39%	6%	0%
Sri Lanka	56	11%	21%	4%	7%	11%	46%
Sudáfrica	647	0%	6%	8%	43%	40%	4%
Sudán	308	19%	34%	18%	26%	3%	0%
Suecia	203	3%	9%	4%	43%	40%	0%
Surinam	3	0%	33%	0%	33%	33%	0%
Tailandia	200	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Tayiquistán	15	0%	0%	0%	100%	0%	0%
Togo	2	0%	100%	0%	0%	0%	0%
Uganda	2	0%	0%	50%	0%	50%	0%
Uruguay	258	0%	61%	1%	3%	1%	33%
Uzbequistán	126	1%	23%	15%	50%	11%	0%
Venezuela	1,166	1%	13%	11%	39%	17%	18%
Vietnam	159	3%	25%	14%	41%	13%	4%
Zambia	5	0%	0%	80%	0%	20%	0%
Zimbabue	1	0%	0%	0%	100%	0%	0%

## CUADRO 15. Infección con VIH y VHC

(91 países reportaron datos sobre VIH y/o VHC.)

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

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

	Número total de personas que viven con el VIH			Número total de personas infectadas con hepatitis C*			Número total de personas con hepatitis C activa actualmente**		
	Hemofilia	EVW	Otros trastornos de la coagulación	Hemofilia	EVW	Otros trastornos de la coagulación	Hemofilia	EVW	Otros trastornos de la coagulación
Albania	1	0	0	33	0	0			
Alemania	367								
Arabia Saudita	0			0			0		
Argelia	2	0		24	15	2	9	5	
Argentina	55	0	0	600	20	0			
Armenia	0	1	0	71	0	0	15	0	0
Austria	46			196					
Azerbaiyán				582	65	49	23	61	22
Bahamas	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Barbados	0			2					
Benín	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Bielorrusia	0	0	0						
Botsuana	1	0							
Camerún	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Chile	5	0	0						
China	61	0	1	201	2	0			
Colombia	12	2	0	192	50	0	71	6	0
Costa de Marfil	1	0	0	1	0	0	1	0	0
Costa Rica	6	0	0	48	0	1	5	0	0
Cuba	4	0	0	137	5	1			
Dinamarca	23								
Ecuador	10	10	0	18	3	0	18	3	
Eritrea	0								
Eslovenia	7	0	0	96	6	3	0	0	0
Estados Unidos	882	13	5				1,781	86	49
Estonia	1	0	0	28	1				
Francia	532	17	4	2,059	176	46	41	6	0

	Número total de personas que viven con el VIH			Número total de personas infectadas con hepatitis C*			Número total de personas con hepatitis C activa actualmente**		
	Hemofilia	EVW	Otros trastornos de la coagulación	Hemofilia	EVW	Otros trastornos de la coagulación	Hemofilia	EVW	Otros trastornos de la coagulación
Georgia	0	0	0	81	7	0			
Ghana	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Grecia	49	2	0	285	25	7	33	3	1
Guatemala							2	0	0
Honduras	0	1	0						
Hong Kong (China)	0	0	0						
Hungría	10			400	108				
India	114								
Irak	1	0	0	306	64	6			
Irán	24	1	1	1,069	155	152	116	17	17
Irlanda	32			165	10	3	5	0	0
Islas Mauricio	0	0	0	8	0	1	8	0	1
Israel	24	0							
Italia	249	9	0						
Jamaica	1	0	0	1	0	0			
Japón	738	2	0	1,541	99	65	941	61	41
Jordania	0								
Kenia	23	2	0						
Kirguistán	0	0	0	35					
Letonia	0	0	0						
Líbano	0	0	0						
Macedonia	0	0	0						
Madagascar	0	0	0	1	0	0	0	0	0
Malasia	3	0	0	33	2	0	18	2	0
Malawi	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Malí	0	0	0						
Marruecos	0	0	0	4	0	0	1	0	0
México	45	3	0	275	6	0			
Montenegro	0	0	0	3	0	0	1	0	0
Mozambique	2			1					
Myanmar	1	0	0	6	0	0	0	0	0
Nepal	1			9					
Nicaragua	1	0	0	27	0	0	0	0	0
Noruega	6	0	0						

	Número total de personas que viven con el VIH			Número total de personas infectadas con hepatitis C*			Número total de personas con hepatitis C activa actualmente**		
	Hemofilia	EWV	Otros trastornos de la coagulación	Hemofilia	EWV	Otros trastornos de la coagulación	Hemofilia	EWV	Otros trastornos de la coagulación
Nueva Zelanda	6	0	0	7	0	0	2	0	0
Palestina	0	0	0	5	0	0	0	0	0
Paquistán	16	0	2	202	46	9	202	46	9
Paraguay	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Polonia	3	0	0						
Qatar	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Reino Unido	269	4	0	1,588	167	26	179	24	2
República Checa	3	0	0	195	3	1	61	1	0
República de Corea	18			552	2	6	85	0	1
República Dominicana	0	0	0	27	0	8	20	0	8
República Eslovaca	0	0	0	130	22	16	22	2	0
Senegal	0	0		0	1		0	0	
Serbia	7	2	0	115	5	2			
Singapur	0	0	0	69	2	0	0	0	0
Siria	0	0	0	71	6	0	0	0	0
Sri Lanka				1					
Sudáfrica	61	3	0	216	3	2			
Sudán	2	1	1	42					
Suecia	16	0	0						
Surinam	0	0							
Tailandia	11	0		66	1		1		
Togo	0								
Túnez	10	0		76			2		
Uganda	1	1							
Uruguay				6			6		
Uzbequistán	11			190	10				
Venezuela	83	9	1	320	24		60	8	
Vietnam	4	0	0	349	2	46	349	2	0
Zambia	1	0	0	0	0	0	0	0	0
Zimbabue	4	0	0	3	0	0			

\* Anticuerpo del virus de la hepatitis positivo en cualquier momento.

\*\* El resultado de la prueba de PCR sigue siendo positivo: pacientes que no han eliminado el virus espontáneamente o después del tratamiento.

## CUADRO 16. Porcentaje de pacientes en profilaxis

(99 países proporcionaron datos sobre profilaxis)

Para todos los pacientes (con hemofilia A y B) que serían elegibles para recibir tratamiento profiláctico con base en los protocolos de sus respectivos países.

	Porcentaje de menores de 18 años en profilaxis	Número exacto o estimado	Porcentaje de mayores de 18 años en profilaxis	Número exacto o estimado
Alemania	100	Estimado		
Argentina	80	Estimado	10	Estimado
Armenia	30	Estimado	15	Estimado
Australia	92	Estimado	77	Estimado
Austria	88	Exacto	70	Exacto
Bahamas	0	Exacto	0	Exacto
Barbados	2	Exacto	1	Exacto
Bélgica	90	Estimado	75	Estimado
Bielorrusia	90	Estimado	2	Estimado
Bosnia-Herzegovina	90	Estimado		
Botsuana	100	Exacto	90	Estimado
Brasil	92	Exacto	56	Exacto
Bulgaria	95	Estimado	5	Estimado
Burkina Faso	24	Exacto	10	Exacto
Camboya	5	Estimado	0	Estimado
Canadá	72	Estimado	74	Estimado
Chile	100	Estimado	50	Estimado
China	15	Estimado	7	Estimado
Colombia	95	Exacto	80	Exacto
Costa de Marfil	25	Exacto	0	Exacto
Costa Rica	39	Exacto	17	Exacto
Cuba	13	Exacto	0	Exacto
Ecuador	100	Estimado	80	Estimado
Egipto	4	Estimado	1	Estimado
El Salvador	60	Estimado	0	Exacto
Eritrea	90	Estimado	30	Estimado
Eslovenia	87	Exacto	78	Exacto
Estonia	100	Exacto	20	Exacto
Etiopía	0	Exacto	0	Exacto
Filipinas	2	Exacto	0	Exacto
Finlandia	95	Estimado		
Francia	77	Exacto	52	Exacto

	Porcentaje de menores de 18 años en profilaxis	Número exacto o estimado	Porcentaje de mayores de 18 años en profilaxis	Número exacto o estimado
Georgia	32	Estimado		
Ghana	80	Estimado	50	Estimado
Grecia	92	Exacto	42	Estimado
Guatemala	17	Estimado		
Guyana	3	Estimado	3	Estimado
Hong Kong (China)	100	Exacto	100	Exacto
Hungría	100	Exacto	70	Estimado
India	9	Estimado	4	Estimado
Indonesia	0	Exacto	0	Exacto
Irak	100	Exacto	28	Exacto
Irán	45	Exacto	25	Exacto
Irlanda	96	Estimado	95	Estimado
Islas Maldivas	0	Exacto	0	Exacto
Islas Mauricio	100	Exacto	96	Exacto
Israel	95	Estimado	65	Estimado
Japón	90	Estimado	90	Estimado
Jordania	12	Estimado	10	Estimado
Kenia	10	Exacto	5	Exacto
Kirguistán	1	Estimado	0	Exacto
Lesoto	0	Exacto	0	Exacto
Líbano	23	Estimado	10	Estimado
Lituania	100	Exacto	40	Estimado
Macedonia	100	Exacto	30	Estimado
Madagascar	10	Estimado	10	Estimado
Malasia	85	Estimado	65	Estimado
Malawi	20	Estimado	15	Estimado
Malí	80	Estimado	10	Estimado
Marruecos	33	Estimado	7	Estimado
Mauritania	5	Exacto	1	Estimado
Mongolia	100	Exacto	100	Exacto
Montenegro	89	Exacto	50	Exacto
Mozambique	1	Estimado	20	Estimado
Myanmar	30	Estimado	4	Exacto
Nicaragua	0	Exacto	0	Exacto
Noruega	95	Estimado	70	Estimado
Nueva Zelanda	99	Estimado	60	Estimado
Países Bajos	100	Estimado	90	Estimado

	Porcentaje de menores de 18 años en profilaxis	Número exacto o estimado	Porcentaje de mayores de 18 años en profilaxis	Número exacto o estimado
Palestina	65	Estimado	25	Estimado
Panamá	100	Exacto	100	Exacto
Paquistán	60	Exacto	1	Exacto
Paraguay	10	Estimado	1	Estimado
Polonia	80	Estimado	60	Estimado
Qatar	100	Estimado	40	Estimado
Reino Unido	87	Estimado	78	Estimado
República Checa	91	Exacto	59	Exacto
República Dominicana	40	Exacto	0	Exacto
República Eslovaca	95	Exacto	45	Exacto
Rumania	100	Exacto	35	Exacto
Rusia	95	Estimado	65	Estimado
Senegal	17	Exacto	0	Exacto
Serbia	90	Exacto	35	Exacto
Singapur	88	Exacto	54	Exacto
Siria	0	Exacto	0	Exacto
Sri Lanka	31	Exacto	33	Exacto
Sudáfrica	35	Estimado	25	Estimado
Sudán	0	Exacto	0	Exacto
Suecia	95	Estimado	90	Estimado
Surinam	50	Exacto	0	Exacto
Tailandia	20	Estimado	5	Estimado
Togo	0	Estimado	0	Estimado
Ucrania	30	Estimado	5	Estimado
Uganda	0	Estimado	0	Estimado
Uruguay	72	Estimado	10	Estimado
Uzbequistán	0	Exacto	0	Exacto
Venezuela	30	Estimado	20	Estimado
Zambia	29	Exacto	29	Exacto
Zimbabue	5	Estimado	3	Estimado

## CUADRO 17. Uso de concentrados de factor en 2018: Factor VIII

(111 países proporcionaron datos sobre factor VIII)

Las cantidades de factor VIII en este cuadro aparecen tal y como se reportaron a la FMH y no se han verificado de manera independiente, excepto cuando la FMH proporcionó productos de ayuda humanitaria. En algunos casos, las cifras reportadas podrían estar basadas en un cálculo o provenir de una región o de ciertos centros de tratamiento. Algunos países reportan la cantidad de concentrado de factor usada en el año 2018, mientras que otros reportan la cantidad adquirida. El cálculo total de UI de factor VIII abarca productos derivados de plasma, recombinantes, de vida media prolongada y de ayuda humanitaria. La cifra per cápita de factor VIII se obtiene dividiendo el total de UI usadas entre la población total del país. Esto ofrece un indicio de la cantidad de producto que se utiliza en un país, pero no puede usarse para determinar el nivel de atención para pacientes individuales. Sírvase notar que algunos productos de FVIII se utilizan para el tratamiento de la enfermedad de Von Willebrand y no de la hemofilia A.

	Total de UI de factor VIII	Factor VIII derivado de plasma	Factor VIII recombinante	Factor VIII recombinante de vida media prolongada	Porcentaje total derivado de plasma	Porcentaje total recombinante	Porcentaje total vida media prolongada	Total de factor VIII de ayuda humanitaria	Factor VIII de ayuda humanitaria de la FMH - vida media estándar	Factor VIII de ayuda humanitaria de la FMH - vida media prolongada	Factor VIII per cápita	Factor VIII per cápita sin ayuda humanitaria
Afganistán	1,781,500	0	0	0	0	0	0	1,781,500	339,500	0	0.048	0
Albania	6,500,000	3,500,000	0	0	100	0	0	3,000,000			2.268	1.221
Alemania	630,238,544	206,536,967	No hay datos	No hay datos	33	0	0	0			7.6	7.6
Arabia Saudita	92,575,000	36,225,000	41,350,000	15,000,000	39	45	16	0			2.747	2.747
Argelia	83,123,976	17,635,991	65,478,985	No hay datos	21	79	0				1.968	1.968
Argentina	218,000,000	129,000,000	89,000,000	0	59	41	0	0			4.899	4.899
Armenia	1,774,250	500,000	0	0	100	0	0	1,274,250	861,750	412,500	0.601	0.169
Australia	169,349,922	20,419,502	144,906,170	4,024,250	12	86	2	0			6.776	6.776
Azerbaiyán	5,000,000	5,000,000	No hay datos	No hay datos	100	0	0				0.503	0.503
Bahamas	600,000	0	0	0	0	0	0	600,000			1.556	0
Bangladesh	3,276,460	No hay datos	No hay datos	No hay datos				3,276,460	1,676,460	1,600,000	0.02	0
Barbados	150,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				150,000	150,000	0	0.523	0
Belice	297,314	No hay datos	No hay datos	No hay datos				297,314	101,750	50,000	0.776	0
Benín	100,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				100,000	100,000	0	0.009	0
Bielorrusia	36,250,000	36,250,000	0	0	100	0	0	0			3.822	3.822
Bolivia	3,738,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos	0	0	0	2,123,000	108,000	400,000	0.329	0.142
Bosnia-Herzegovina	10,433,000	6,230,000	4,203,000	No hay datos	60	40	0				3.139	3.139
Brasil	846,874,500	233,377,500	613,497,000	0	28	72	0	0			4.043	4.043
Bulgaria	21,792,100	16,789,100	4,915,000	88,000	77	23	0				3.102	3.102
Burkina Faso	456,650	0	0	0	0	0	0	456,650	406,650	50,000	0.023	0
Camboya	874,400	No hay datos	No hay datos	No hay datos				874,400	574,400	300,000	0.054	0

	Total de UI de factor VIII	Factor VIII derivado de plasma	Factor VIII recombinante	Factor VIII recombinante de vida media prolongada	Porcentaje total derivado de plasma	Porcentaje total recombinante	Porcentaje total vida media prolongada	Total de factor VIII de ayuda humanitaria	Factor VIII de ayuda humanitaria de la FMH - vida media estándar	Factor VIII de ayuda humanitaria de la FMH - vida media prolongada	Factor VIII per cápita	Factor VIII per cápita sin ayuda humanitaria
Camerún	781,420	No hay datos	No hay datos	No hay datos				781,420	531,420	250,000	0.031	0
Canadá	302,051,565	44,425,140	204,168,836	53,457,589	15	68	18	0			8.151	8.151
Chile	72,000,000	72,000,000	0	0	100	0	0	0			3.844	3.844
China	35,714,610	17,702,860	18,011,750	No hay datos	50	50	0				0.026	0.026
Colombia	247,542,000	97,766,000	131,694,000	18,082,000	39	53	7	0			4.986	4.986
Costa de Marfil	681,600	0	0	0	0	0	0	681,600			0.027	0
Costa Rica	15,784,250	15,784,250	0	0	100	0	0	0			3.157	3.157
Cuba	8,100,000	7,000,000	100,000	0	99	1	0	1,000,000			0.714	0.626
Ecuador	44,000,000	35,000,000	9,000,000	No hay datos	80	20	0	0			2.575	2.575
Egipto	72,975,000	54,500,000	10,000,000	0	84	16	0	8,475,000			0.741	0.655
El Salvador	2,106,830	No hay datos	No hay datos	No hay datos				2,106,830	1,356,830	750,000	0.328	0
Eritrea	696,300	0	0	0	0	0	0	696,300	508,800	187,500	0.119	0
Eslovenia	17,273,500	1,222,000	14,046,000	2,005,500	7	81	12	0			8.355	8.355
Estados Unidos	3,260,000,000	270,000,000	2,390,000,000	600,000,000	8	73	18				9.964	9.964
Estonia	4,922,500	2,200,000	2,722,500	No hay datos	45	55	0	0			3.727	3.727
Etiopía	1,161,000	0	0	0	0	0	0	1,161,000	1,086,000	75,000	0.011	0
Filipinas	6,424,740	2,713,500	0	0	100	0	0	3,711,240	2,923,740	787,500	0.06	0.025
Finlandia	44,416,450	4,330,200	34,163,250	5,923,000	10	77	13	0			8.049	8.049
Georgia	12,550,000	12,550,000	No hay datos	No hay datos	100	0	0				3.364	3.364
Ghana	2,224,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				2,224,000	1,024,000	1,200,000	0.075	0
Grecia	53,076,500	8,033,000	36,267,000	8,776,500	15	68	17	0			4.948	4.948
Guatemala	5,946,126	0	0	0	0	0	0	106,626			0.345	0.339
Guyana	262,750	No hay datos	No hay datos	No hay datos				262,750	262,750	0	0.337	0
Honduras	8,185,360	7,456,000	0	0	100	0	0	729,360	529,360	200,000	0.854	0.778
Hungría	144,510,750	80,500,000	64,010,750	0	56	44	0				14.793	14.793
India	311,722,250	157,500,000	105,000,000	0	60	40	0	49,222,250	22,884,750	26,337,500	0.23	0.194
Indonesia	2,287,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				2,287,000	712,000	1,575,000	0.009	0
Irak	45,000,000	0	45,000,000	0	0	100	0	0			1.171	1.171
Irán	146,149,250	72,799,250	73,350,000	No hay datos	50	50	0	0			1.787	1.787
Irlanda	52,193,850	2,932,500	8,234,600	41,026,750	6	16	79	0			10.754	10.754
Islas Maldivas	86,250	No hay datos	No hay datos	No hay datos				86,250	50,000	0	0.167	0
Islas Mauricio	4,150,000	4,150,000	0	0	100	0	0	0			3.28	3.28

	Total de UI de factor VIII	Factor VIII derivado de plasma	Factor VIII recombinante	Factor VIII recombinante de vida media prolongada	Porcentaje total derivado de plasma	Porcentaje total recombinante	Porcentaje total vida media prolongada	Total de factor VIII de ayuda humanitaria	Factor VIII de ayuda humanitaria de la FMH - vida media estándar	Factor VIII de ayuda humanitaria de la FMH - vida media prolongada	Factor VIII per cápita	Factor VIII per cápita sin ayuda humanitaria
Jamaica	1,043,100	No hay datos	No hay datos	No hay datos				1,043,100	855,600	187,500	0.355	0
Japón	772,842,000	62,516,000	No hay datos	No hay datos	8	0	0	0			6.108	6.108
Jordania	9,892,954	5,840,000	1,460,000	0	80	20	0	2,592,954	742,954	1,850,000	0.994	0.733
Kenia	4,100,000	0	0	0	0	0	0	4,100,000	398,000	3,275,000	0.08	0
Kirguistán	4,488,902	497,500	1,198,000	0	29	71	0	2,793,402	1,843,402	950,000	0.711	0.268
Letonia	8,511,750	5,162,500	3,349,250	0	61	39	0	0			4.418	4.418
Líbano	1,086,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				1,086,000	14,500	0	0.159	0
Lituania	22,084,750	9,290,000	12,794,750	No hay datos	42	58	0				7.917	7.917
Macedonia	5,372,000	4,936,000	36,000	0	99	1	0	400,000			2.579	2.387
Madagascar	1,144,500	0	0	0	0	0	0	1,144,500	494,500	650,000	0.044	0
Malasia	46,594,250	43,601,500	2,992,750	0	94	6	0	0			1.478	1.478
Malawi	933,900	0	0	0	0	0	0	933,900	156,000	425,000	0.051	0
Malí	1,424,500	0	0	0	0	0	0	1,424,500	599,500	825,000	0.075	0
Marruecos	6,170,200	72,500	1,256,500	No hay datos	4	65	0	4,244,000	2,644,000	1,600,000	0.171	0.053
Mauritania	1,163,750	267,000	0	0	100	0	0	896,750	596,750	300,000	0.264	0.061
Mongolia	4,831,000	No hay datos	3,137,500	402,000	0	89	11	1,291,500	604,000	587,500	1.524	1.116
Montenegro	1,650,000	1,650,000	0	0	100	0	0	0			2.651	2.651
Mozambique	888,066	No hay datos	No hay datos	No hay datos	0	0	0				0.03	0.03
Myanmar	6,859,050	No hay datos	No hay datos	No hay datos				6,859,050	5,613,100	550,000	0.128	0
Nepal	1,728,500	No hay datos	No hay datos	No hay datos				1,728,500	1,253,500	475,000	0.062	0
Nicaragua	1,506,400	0	0	0	0	0	0	1,506,400	856,400	650,000	0.233	0
Nigeria	5,674,000	0	0	0	0	0	0	5,674,000	1,260,000	3,687,500	0.029	0
Noruega	37,475,250	1,696,000	29,484,250	6,295,000	5	79	17	0			7.052	7.052
Palestina	8,052,500	No hay datos	No hay datos	No hay datos	0	0	0	756,000	756,000	0	1.762	1.597
Panamá	1,461,500	1,059,750	401,750	No hay datos	73	27	0	0			0.35	0.35
Paquistán	8,078,234	978,234	0	0	100	0	0	7,100,000	3,760,000	2,750,000	0.038	0.005
Paraguay	1,022,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos	0	0	0	926,000	126,000	800,000	0.147	0.014
Polonia	278,143,750	263,586,750	14,557,000	0	95	5	0	0			7.324	7.324
Portugal	46,275,750	13,037,000	32,762,250	476,500	28	71	1				4.501	4.501
Qatar	14,500,000	0	No hay datos	No hay datos	0	0	0	0			5.213	5.213
Reino Unido	586,797,061	15,742,605	477,291,792	93,762,664	3	81	16	0			8.825	8.825
República Checa	65,774,559	23,464,244	42,310,315	0	36	64	0	0			6.19	6.19

	Total de UI de factor VIII	Factor VIII derivado de plasma	Factor VIII recombinante	Factor VIII recombinante de vida media prolongada	Porcentaje total derivado de plasma	Porcentaje total recombinante	Porcentaje total vida media prolongada	Total de factor VIII de ayuda humanitaria	Factor VIII de ayuda humanitaria de la FMH - vida media estándar	Factor VIII de ayuda humanitaria de la FMH - vida media prolongada	Factor VIII per cápita	Factor VIII per cápita sin ayuda humanitaria
República de Corea	271,356,000	52,948,000	218,408,000	No hay datos	20	80	0				5.255	5.255
República Dominicana	3,719,000	2,500,000	No hay datos	No hay datos	100	0	0	1,219,000	504,000	600,000	0.35	0.235
República Eslovaca	46,000,000	34,550,000	9,100,000	2,350,000	75	20	5	0			8.445	8.445
Rumania	52,903,850	32,493,600	20,410,250	0	61	39	0				2.717	2.717
Rusia	1,191,663,849	630,142,484	561,521,365	0	53	47	0	0			8.248	8.248
Senegal	993,500	0	0	0	0	0	0	993,500	893,500	100,000	0.063	0
Serbia	24,854,500	10,942,000	13,912,500	0	44	56	0				3.56	3.56
Singapur	11,217,750	4,813,000	6,404,750	No hay datos	43	57	0	0			1.989	1.989
Siria	14,798,500	14,227,500	0	0	100	0	0	571,000			0.875	0.842
Sri Lanka	18,950,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos	0	0	0	10,175,000	2,388,000	7,050,000	0.874	0.405
Sudáfrica	70,174,100	67,735,100	2,439,000	No hay datos	97	3	0	0			1.215	1.215
Sudán	7,950,000	7,950,000	0	0	100	0	0	0			0.19	0.19
Suecia	103,198,750	1,251,000	84,112,500	17,835,250	1	82	17	0			10.134	10.134
Tailandia	28,973,500	19,378,500	6,120,000	No hay datos	76	24	0	3,475,000	0	3,475,000	0.417	0.367
Tanzania	600,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				600,000	318,630	225,000	0.011	0
Tayikistán	198,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				198,000	198,000	0	0.022	0
Togo	135,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				135,000	135,000	0	0.017	0
Túnez	17,823,500	9,980,500	7,843,000	0	56	44	0	0			1.541	1.541
Ucrania	111,528,608	25,769,304	29,995,000	0	46	54	0	55,764,304			2.499	1.25
Uganda	1,721,823	No hay datos	No hay datos	No hay datos				1,721,823	460,500	1,200,000	0.04	0
Uruguay	9,100,000	No hay datos	0	0	0	0	0	0			2.638	2.638
Uzbequistán	34,030,000	4,960,000	1,300,000	No hay datos	79	21	0	27,770,000	1,477,000	1,300,000	1.033	0.19
Venezuela	32,559,250	0	0	0	0	0	0	32,559,250	19,380,750	5,625,000	1.128	0
Vietnam	22,006,750	21,679,750	No hay datos	No hay datos	100	0	0	327,000			0.23	0.227
Zambia	690,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				690,000	690,000	0	0.04	0
Zimbabue	527,500	0	0	0	0	0	0	527,500	527,500	0	0.037	0
<b>TOTAL</b>	<b>11,093,405,373</b>	<b>3,076,747,081</b>	<b>5,693,717,313</b>	<b>869,505,003</b>				<b>270,692,133</b>	<b>85,735,246</b>	<b>73,312,500</b>		

## CUADRO 18. Uso de concentrados de factor en 2018: Factor IX

(105 países proporcionaron datos sobre factor IX)

Las cantidades de factor IX en este cuadro aparecen tal y como se reportaron a la FMH y no se han verificado de manera independiente, excepto cuando la FMH proporcionó productos de ayuda humanitaria. En algunos casos, las cifras reportadas podrían estar basadas en un cálculo o provenir de una región o de ciertos centros de tratamiento. Algunos países reportan la cantidad de concentrado de factor usada en el año 2018, mientras que otros reportan la cantidad adquirida. El cálculo total de UI de factor IX abarca productos derivados de plasma, recombinantes, de vida media prolongada y de ayuda humanitaria. La cifra per cápita de factor IX se obtiene dividiendo el total de UI usadas entre la población total del país. Esto ofrece un indicio de la cantidad de producto que se utiliza en un país, pero no puede usarse para determinar el nivel de atención para pacientes individuales.

	Total de UI de factor IX	Factor IX derivado de plasma	Factor IX recombinante	Factor IX recombinante de vida media prolongada	Porcentaje total derivado de plasma	Porcentaje total recombinante	Porcentaje total vida media prolongada	Total de factor IX de ayuda humanitaria	Factor IX de ayuda humanitaria de la FMH - vida media estándar	Factor IX de ayuda humanitaria de la FMH - vida media prolongada	Factor IX per cápita	Factor IX per cápita sin ayuda humanitaria
Afganistán	300,000	0	0	0	0	0	0	300,000	0	0	0.008	0.000
Albania	400,000	400,000	0	0	100	0	0	0			0.140	0.140
Alemania	58,377,150	26,224,300	No hay datos	No hay datos	45	0	0	0			0.704	0.704
Arabia Saudita	12,000,000	7,000,000	4,000,000	1,000,000	58	33	8	0			0.356	0.356
Argelia	18,981,200	18,981,200	No hay datos	No hay datos	100	0	0				0.449	0.449
Argentina	12,000,000	10,000,000	2,000,000	0	83	17	0	0			0.270	0.270
Armenia	350,000	0	0	0	0	0	0	350,000	0	350,000	0.119	0.000
Australia	28,748,125	96,000	27,120,375	1,531,750	0	94	5	0			1.150	1.150
Azerbaiyán	2,000,000	2,000,000	No hay datos	No hay datos	100	0	0				0.201	0.201
Bangladesh	650,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				650,000	0	650,000	0.004	0.000
Belice	308,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				308,000	0	50,000	0.804	0.000
Benín	22,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				22,000	22,000	0	0.002	0.000
Bielorrusia	5,200,000	5,200,000	0	0	100	0	0	0			0.548	0.548
Bolivia	330,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos	0	0	0	185,000	40,000	0	0.029	0.013
Bosnia-Herzegovina	2,001,000	1,533,000	468,000	No hay datos	77	23	0				0.602	0.602
Brasil	132,319,500	132,319,500	0	0	100	0	0	0			0.632	0.632
Bulgaria	2,532,700	1,889,200	643,500	No hay datos	75	25	0				0.361	0.361
Burkina Faso	214,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				214,000	32,500	50,000	0.011	0.000
Camboya	312,500	No hay datos	No hay datos	No hay datos				312,500	0	312,500	0.019	0.000
Camerún	50,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				50,000	0	50,000	0.002	0.000
Canadá	58,609,096	3,728,656	39,677,971	15,202,469	6	68	26	0			1.582	1.582
Chile	14,000,000	14,000,000	0	0	100	0	0	0			0.748	0.748

	Total de UI de factor IX	Factor IX derivado de plasma	Factor IX recombinante	Factor IX recombinante de vida media prolongada	Porcentaje total derivado de plasma	Porcentaje total recombinante	Porcentaje total vida media prolongada	Total de factor IX de ayuda humanitaria	Factor IX de ayuda humanitaria de la FMH - vida media estándar	Factor IX de ayuda humanitaria de la FMH - vida media prolongada	Factor IX per cápita	Factor IX per cápita sin ayuda humanitaria
China	3,898,230	3,874,480	23,750	No hay datos	99	1	0				0.003	0.003
Colombia	39,942,000	18,673,000	20,197,000	1,000,000	47	51	3	72,000			0.804	0.803
Costa de Marfil	100,000	0	0	0	0	0	0	100,000			0.004	0.000
Costa Rica	4,093,500	4,093,500	0	0	100	0	0	0			0.819	0.819
Cuba	550,000	550,000	0	0	100	0	0	0			0.049	0.049
Ecuador	2,500,000	2,500,000	0	No hay datos	100	0	0	0			0.146	0.146
Egipto	2,425,000	0	500,000	0	0	100	0	1,925,000			0.025	0.005
El Salvador	250,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				250,000	0	250,000	0.039	0.000
Eritrea	30,000	0	0	0	0	0	0	30,000	0	12,500	0.005	0.000
Eslovenia	1,188,500	183,500	814,000	191,000	15	68	16	0			0.575	0.575
Estados Unidos	540,000,000	55,000,000	265,000,000	220,000,000	10	49	41				1.651	1.651
Estonia	499,800	499,800	No hay datos	No hay datos	100	0	0	0			0.378	0.378
Etiopía	537,500	0	0	0	0	0	0	537,500	0	537,500	0.005	0.000
Filipinas	583,250	0	0	0	0	0	0	583,250	70,750	512,500	0.005	0.000
Finlandia	11,053,000	1,450,000	9,603,000	No hay datos	13	87	0	0			2.003	2.003
Georgia	900,000	900,000	No hay datos	No hay datos	100	0	0				0.241	0.241
Ghana	50,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				50,000	0	50,000	0.002	0.000
Grecia	6,926,500	143,500	5,260,000	1,523,000	2	76	22	0			0.646	0.646
Guatemala	1,666,500	No hay datos	No hay datos	No hay datos	0	0	0	0			0.097	0.097
Honduras	600,000	0	175,000	0	0	100	0	425,000	0	425,000	0.063	0.018
Hungría	6,000,000	6,000,000	0	0	100	0	0				0.614	0.614
India	85,150,000	80,000,000	0	0	100	0	0	5,150,000	0	5,150,000	0.063	0.059
Indonesia	504,500	No hay datos	No hay datos	No hay datos				504,500	42,000	462,500	0.002	0.000
Irak	12,000,000	0	12,000,000	0	0	100	0	0			0.312	0.312
Irán	14,383,000	14,383,000	No hay datos	No hay datos	100	0	0	0			0.176	0.176
Irlanda	11,274,400	573,000	394,400	10,307,000	5	3	91	0			2.323	2.323
Islas Maldivas	35,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				35,000	0	0	0.068	0.000
Islas Mauricio	465,000	465,000	0	0	100	0	0	0			0.368	0.368
Jamaica	12,500	No hay datos	No hay datos	No hay datos				12,500	0	12,500	0.004	0.000
Japón	113,718,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos	0	0	0	0			0.899	0.899
Jordania	2,624,460	1,700,000	0	0	100	0	0	924,460	74,460	850,000	0.264	0.171
Kenia	487,500	0	0	0	0	0	0	487,500	0	487,500	0.009	0.000

	Total de UI de factor IX	Factor IX derivado de plasma	Factor IX recombinante	Factor IX recombinante de vida media prolongada	Porcentaje total derivado de plasma	Porcentaje total recombinante	Porcentaje total vida media prolongada	Total de factor IX de ayuda humanitaria	Factor IX de ayuda humanitaria de la FMH - vida media estándar	Factor IX de ayuda humanitaria de la FMH - vida media prolongada	Factor IX per cápita	Factor IX per cápita sin ayuda humanitaria
Kirguistán	337,500	50,000	62,500	0	44	56	0	225,000	0	225,000	0.053	0.018
Letonia	943,500	943,500	0	0	100	0	0	0			0.490	0.490
Libano	56,500	No hay datos	No hay datos	No hay datos				56,500	0	0	0.008	0.000
Lituania	4,588,800	4,588,800	0	No hay datos	100	0	0				1.645	1.645
Macedonia	1,219,000	1,219,000	0	0	100	0	0	0			0.585	0.585
Madagascar	412,500	0	0	0	0	0	0	412,500	0	412,500	0.016	0.000
Malasia	8,752,000	8,752,000	0	0	100	0	0	0			0.278	0.278
Malawi	87,000	0	0	0	0	0	0	87,000	0	62,500	0.005	0.000
Mali	50,000	0	0	0	0	0	0	50,000	0	50,000	0.003	0.000
Marruecos	1,385,180	No hay datos	250,000	No hay datos	0	59	0	962,080	37,080	925,000	0.038	0.012
Mauritania	119,000	119,000	0	0	100	0	0	0	0	0	0.027	0.027
Mongolia	712,250	No hay datos	541,000	71,250	0	88	12	100,000	0	100,000	0.225	0.193
Montenegro	250,000	250,000	0	0	100	0	0	0			0.402	0.402
Mozambique	18,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos	0	0	0				0.001	0.001
Myanmar	697,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				697,000	0	150,000	0.013	0.000
Nepal	525,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				525,000	0	525,000	0.019	0.000
Nicaragua	100,000	0	0	0	0	0	0	100,000	0	100,000	0.015	0.000
Nigeria	160,984	0	0	0	0	0	0	160,984	35,984	125,000	0.001	0.000
Noruega	3,581,500	1,105,000	400,000	2,076,500	31	11	58	0			0.674	0.674
Palestina	2,097,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos	0	0	0		0	0	0.459	0.459
Panamá	181,200	181,200	0	No hay datos	100	0	0	0			0.043	0.043
Paquistán	1,767,500	522,500	0	0	100	0	0	1,245,000	0	0	0.008	0.002
Paraguay	346,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				346,000	0	175,000	0.050	0.000
Polonia	38,266,650	35,662,400	2,604,250	0	93	7	0	0			1.008	1.008
Portugal	7,913,000	4,100,000	3,813,000	No hay datos	52	48	0				0.770	0.770
Qatar	3,000,000	0	No hay datos	No hay datos	0	0	0	0			1.078	1.078
Reino Unido	78,798,086	5,187,410	50,079,000	23,531,676	7	64	30	0			1.185	1.185
República Checa	7,008,709	2,993,717	3,555,476	459,516	43	51	7	0			0.660	0.660
República de Corea	62,498,000	3,335,000	59,163,000	No hay datos	5	95	0				1.210	1.210
República Dominicana	885,000	340,000	No hay datos	No hay datos	100	0	0	545,000	0	375,000	0.083	0.032
República Eslovaca	3,821,800	2,871,800	200,000	750,000	75	5	20	0			0.702	0.702
Rumania	6,900,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos	0	0	0				0.354	0.354

	Total de UI de factor IX	Factor IX derivado de plasma	Factor IX recombinante	Factor IX recombinante de vida media prolongada	Porcentaje total derivado de plasma	Porcentaje total recombinante	Porcentaje total vida media prolongada	Total de factor IX de ayuda humanitaria	Factor IX de ayuda humanitaria de la FMH - vida media estándar	Factor IX de ayuda humanitaria de la FMH - vida media prolongada	Factor IX per cápita	Factor IX per cápita sin ayuda humanitaria
Rusia	151,026,825	151,026,825	0	0	100	0	0	0			1.045	1.045
Senegal	100,000	0	0	0	0	0	0	100,000	0	100,000	0.006	0.000
Serbia	3,065,900	980,900	2,085,000	0	32	68	0				0.439	0.439
Singapur	2,205,500	549,000	1,656,500	0	25	75	0	0			0.391	0.391
Siria	1,362,500	1,360,000	0	0	100	0	0	2,500			0.081	0.080
Sri Lanka	300,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				300,000	0	300,000	0.014	0.000
Sudáfrica	9,657,500	9,657,500	0	No hay datos	100	0	0	0			0.167	0.167
Sudán	1,300,000	1,300,000	0	0	100	0	0	0			0.031	0.031
Suecia	22,751,200	9,652,200	12,459,000	640,000	42	55	3	0			2.234	2.234
Tailandia	2,826,000	2,826,000	No hay datos	No hay datos	100	0	0		0	0	0.041	0.041
Tanzania	50,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				50,000	0	50,000	0.001	0.000
Túnez	2,065,500	2,065,500	0	0	100	0	0	0			0.179	0.179
Ucrania	20,929,200	2,203,600	8,261,000	0	21	79	0	10,464,600			0.469	0.235
Uganda	276,036	No hay datos	No hay datos	No hay datos				276,036	0	275,000	0.006	0.000
Uruguay	600,000	No hay datos	0	0	0	0	0	0			0.174	0.174
Uzbequistán	1,150,000	300,000	425,000	No hay datos	41	59	0	425,000	0	425,000	0.035	0.022
Venezuela	2,475,000	0	0	0	0	0	0	2,475,000	0	1,325,000	0.086	0.000
Vietnam	4,062,000	3,958,350	No hay datos	No hay datos	100	0	0	103,650			0.043	0.041
Zambia	300,000	No hay datos	No hay datos	No hay datos				300,000	50,000	250,000	0.017	0.000
<b>TOTAL</b>	<b>1,678,135,231</b>	<b>672,461,838</b>	<b>533,431,722</b>	<b>278,284,161</b>				<b>33,487,060</b>	<b>404,774</b>	<b>16,162,500</b>		

## CUADRO 19. Uso de Hemlibra en 2018

País	Número de pacientes con inhibidores que recibieron tratamiento con Hemlibra	Número de pacientes sin inhibidores que recibieron tratamiento con Hemlibra	Compras totales de Hemlibra (mg)
Arabia Saudita	5	0	0
Chile	1	0	0
Colombia	5	0	0
Eslovenia	1	N/A	1,375
Estados Unidos	N/A	N/A	1,700,000
Estonia	1	N/A	0
Hungría	4	N/A	0
Irlanda	4	4	6,450
Israel	20	30	0
Lituania	1	N/A	0
Malasia	6	0	0
Marruecos	3	0	0
Noruega	4	N/A	0
Nueva Zelanda	2	0	0
Países Bajos	11	N/A	0
Polonia	7	10	0
Portugal	16	N/A	10,770
Qatar	0	0	0
Reino Unido	36	N/A	91,055
República Checa	2	0	810
República Eslovaca	1	N/A	0
Singapur	2	0	960
Suecia	7	0	5,400
Tailandia	3	3	0

# Sondeo Mundial Anual 2018

## A. Organización Nacional de Hemofilia

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

Por Fav [haga click aquí](#) para validar Organización

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

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

Por Fav [haga click aquí](#) para validar fuente de datos

## B. Pacientes identificados

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

# Sondeo Mundial Anual 2018

(Por favor NO calcule o adivine)	Total	Masculino	Femenino	De género desconocido	No hay datos
<b>2. Número de personas identificadas con enfermedad de Von Willebrand (EVW)</b>					<input type="checkbox"/>

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

La suma del total de todos los demás trastornos de la coagulación y trastornos plaquetarios debería ser igual al número de personas con otros trastornos de la coagulación en la pregunta 3.

Una mujer que tiene  $\leq 40\%$  de la concentración normal de concentrado de factor sería considerada una persona con hemofilia. Una mujer con más de 40 por ciento de FVIII es considerada portadora y no debería incluirse en este informe.

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

Por Fav [haga click aquí](#) para validar Pacientes

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

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

La distribución etaria de las personas con hemofilia A, B y de tipo desconocido debería ser igual al número de PCH en la pregunta 1. La distribución etaria de las personas con EVW debería ser igual al número de personas con EVW en la pregunta 2.

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

# Sondeo Mundial Anual 2018

separado.)

Por Fav [haga click aquí](#) para validar Etario

## 6. ¿Cómo se clasifica a los pacientes con trastornos de la coagulación poco comunes (deficiencia de FI, FII, FV, FV+VIII, FVII, FX, FXI, FXIII)?

Medición de Concentración de factor <input type="checkbox"/>	Diagnóstico clínico <input type="checkbox"/> (hemorragias, historial familiar)	Otro <input type="checkbox"/> (por favor describa):	No hay datos <input type="checkbox"/>
--	---	--	---------------------------------------

## ¿Cómo se clasifica a los pacientes con enfermedad de Von Willebrand?

Medición de Concentración de factor <input type="checkbox"/>	Síntomas hemorrágicos graves <input type="checkbox"/>	Otro <input type="checkbox"/> (por favor describa):	No hay datos <input type="checkbox"/>
--	---	--	---------------------------------------

## 7. Número de personas con hemofilia identificadas por sexo y gravedad

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

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

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

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

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

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

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

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

# Sondeo Mundial Anual 2018

## 8. Número de pacientes con EVW grave

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

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

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

Tipo de hemofilia	Número total de pacientes con inhibidores activos	Nuevos casos de inhibidores en 2018	No hay datos
Hemofilia A			<input type="checkbox"/>
Hemofilia B			<input type="checkbox"/>

Por Fav [haga click aquí](#) para validar clasificación, Gravedad y Inhibidores

## 10 A. Disponibilidad y uso de productos para el tratamiento de la hemofilia

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

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

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

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

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

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

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

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

# Sondeo Mundial Anual 2018

## 11. Disponibilidad y uso de productos para el tratamiento de la EVW

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

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

## 12. Infección por VIH

	Hemofilia A o B, o de tipo desconocido	Enfermedad de Von Willebrand	Otros trastornos de la coagulación hereditarios
Número total de personas vivas con VIH			
Nuevas infecciones por VIH en 2018			

## 13. Infección por hepatitis C

	Hemofilia A o B, o de tipo desconocido	Enfermedad de Von Willebrand	Otros trastornos de la coagulación hereditarios
Número total de personas infectadas con hepatitis C <sup>1</sup>			
Número total de personas con hepatitis C actualmente activa <sup>2</sup>			
Nuevas infecciones por hepatitis C en 2018			

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

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

## 14. Causa y número de muertes de personas con trastornos de la coagulación (entre el 1º de enero y el 31 de diciembre de 2018)

Causa de la muerte	Número de personas con hemofilia A y B	Número de personas con EVW	Número de personas con otros trastornos de la coagulación hereditarios
Hemorragia			
VIH			
Enfermedad hepática			
Otras causas			

Por Fav [haga click aquí](#) para validar Productos, VIH, hepatitis C, y Causa de la muerte

# Sondeo Mundial Anual 2018

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

Definimos Centro de tratamiento de hemofilia (CTH) como un centro médico que proporciona cualquier nivel de atención (incluso diagnóstico y tratamiento básicos) para trastornos de la coagulación hereditarios. Por favor proporcione el número de este tipo de centros que hay en su país. Por favor indique también cuántos de estos centros **tienen acceso directo, dentro de las mismas instalaciones**, a por lo menos lo siguiente: médico especialista en hemofilia, enfermera(o), fisioterapeuta, trabajador(a) social y laboratorio de coagulación especializado.

15. ¿Cuántos centros de tratamiento de hemofilia hay en total en su país?	
¿Cuántos de los centros de tratamiento de hemofilia indicados arriba <b>tienen acceso directo dentro de las mismas instalaciones</b> a un médico especialista en hemofilia, enfermera(o), fisioterapeuta, trabajador(a) social y laboratorio de coagulación especializado?	
¿Qué porcentaje de los pacientes con hemofilia de su país tiene acceso a un centro de tratamiento de hemofilia?	

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

16. ¿Qué porcentaje de niños (18 años y menores) con hemofilia grave recibe profilaxis?		Exacto: <input type="checkbox"/> Cálculo: <input type="checkbox"/>	Se desconoce <input type="checkbox"/>
¿Qué porcentaje de adultos (mayores de 18 años) con hemofilia grave recibe profilaxis?		Exacto: <input type="checkbox"/> Cálculo: <input type="checkbox"/>	Se desconoce <input type="checkbox"/>
¿Cuál es la dosis de factor (UI/kg) que se administra más comúnmente y con qué frecuencia?			

**Inducción a la inmunotolerancia (ITI)** es la administración de concentrados de FVIII o FIX a pacientes con inhibidores a fin de erradicarlos. Por favor indique el número total de pacientes con inhibidores que recibieron ITI en su país durante el último año, y el número de pacientes nuevos que empezaron la ITI durante el último año. Indique además si las cifras proporcionadas son exactas o un cálculo.

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

Por Fav [haga click aquí](#) para validar Sistema para la atención

# Sondeo Mundial Anual 2018

## D. Costo y uso de concentrados de factor

18 A. Uso anual de concentrados de factor adquiridos (no incluya factor donado)	Factor VIII	Se desconoce	Factor IX	Se desconoce
<b>EN TOTAL</b> , ¿cuántas unidades internacionales (UI) de concentrados de factor se usaron en su país en 2018 (excluyendo factor donado)?		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
¿Cuántas UI de concentrados <b>derivados de plasma</b> se usaron en su país en 2018 (excluyendo factor donado)?		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
<b>Recombinante, excluyendo productos de vida media prolongada</b> : ¿Cuántas unidades internacionales de concentrados recombinantes ( <b>excluyendo productos de vida media prolongada</b> ) se usaron en su país en 2108 (excluyendo donaciones de factor)?		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
<b>Recombinante, de vida media prolongada</b> : ¿Cuántas unidades internacionales de concentrados recombinantes <b>de vida media prolongada</b> se usaron en su país en 2018 (excluyendo donaciones de factor)?		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Si en su país se compran concentrados de factor, pero no le es posible informar sobre las cantidades, por favor marque aquí:	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	

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

18 B. Uso anual de concentrados de factor donados	Factor VIII	Se desconoce	Factor IX	Se desconoce
¿Cuántas unidades internacionales de concentrados de <b>factor donados</b> (derivados de plasma o recombinantes) de todas las fuentes, incluso de <b>ayuda humanitaria</b> , se usaron en su país en 2018?		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

18 C. Uso anual de Hemlibra (Emicizumab) comprado	Cantidad (mg)	Se desconoce
¿Cuántos miligramos (mg) de Hemlibra se compraron en su país en 2018? (Excluido producto donado)		<input type="checkbox"/>

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

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

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

Por Fav [haga click aquí](#) para validar Factor

# Sondeo Mundial Anual 2018

## 20. Concentrados de factor VIII usados en 2018

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

Usado	Marca	Fabricante	Precio por UI
<input type="checkbox"/>	Aafact	Sanquin	
<input type="checkbox"/>	Advate rAHF PFM	Baxalta (now part of Shire)	
<input type="checkbox"/>	Adynovate	Baxalta (now part of Shire)	
<input type="checkbox"/>	Aleviate	CSL Behring	
<input type="checkbox"/>	Alphanate	Grifols	
<input type="checkbox"/>	Amofil	Sanquin OY	
<input type="checkbox"/>	Beriate P	CSL Behring	
<input type="checkbox"/>	Bioclot A	Biofarma	
<input type="checkbox"/>	BIOSTATE	CSL Bioplasma	
<input type="checkbox"/>	Conco-eight-HT	Benesis	
<input type="checkbox"/>	Confact F	Kaketsuken	
<input type="checkbox"/>	Cross Eight M	Japanese Red Cross	
<input type="checkbox"/>	Elocta/Eloctate	Biogen Idec	
<input type="checkbox"/>	Emoclot D.I.	Kedrion	
<input type="checkbox"/>	FACTANE	LFB	
<input type="checkbox"/>	Factor 8 Y	BioProducts Lab.	
<input type="checkbox"/>	Faktor VIII SDH Intersero	Intersero	
<input type="checkbox"/>	Fanhdi	Grifols	
<input type="checkbox"/>	GreenEight	GreenCross	
<input type="checkbox"/>	GreenGene	GreenCross	
<input type="checkbox"/>	GreenMono	Greencross Corp	
<input type="checkbox"/>	Haemate P (= Haemate HS)	CSL Behring	
<input type="checkbox"/>	Haemoctin SDH	Biotest	
<input type="checkbox"/>	Haemosolvate Factor VIII	National Bioproducts	
<input type="checkbox"/>	Helixate NexGen = Helixate FS	CSL Behring	
<input type="checkbox"/>	HEMO-8R	HEMOBRAS	
<input type="checkbox"/>	Hemofil M AHF	Baxalta (now part of Shire)	
<input type="checkbox"/>	HEMORAAS SD plus H	Shanghai RAAS	
<input type="checkbox"/>	HEMORAAS-HP, SD plus H	Shanghai RAAS	
<input type="checkbox"/>	HEMORAAS-IP, SD plus H	Shanghai RAAS	
<input type="checkbox"/>	Humate P	CSL Behring	
<input type="checkbox"/>	Humafaktor 8	Human BioPlazma	
<input type="checkbox"/>	Human Coagulation Factor VIII	Baltijas Terapeitiskais Serviss	
<input type="checkbox"/>	Immunate	Baxalta (now part of Shire)	
<input type="checkbox"/>	Koate DVI	Talecris	
<input type="checkbox"/>	Kogenate FS = KOGENATE Bayer (in EU)	Bayer	
<input type="checkbox"/>	Monoclate P	CSL Behring	

# Sondeo Mundial Anual 2018

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

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

## 21. Concentrados de factor IX usados en 2018

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

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

# Sondeo Mundial Anual 2018

<input type="checkbox"/>	MonoFIX-VF	CSL Bioplasma	
<input type="checkbox"/>	Mononine	CSL Behring	
<input type="checkbox"/>	Nanofix	Octapharma	
<input type="checkbox"/>	Nanotiv	Octapharma	
<input type="checkbox"/>	Nonafact	Sanquin	
<input type="checkbox"/>	Novact M	Kaketsuken	
<input type="checkbox"/>	Octafix	Octapharma	
<input type="checkbox"/>	Octanine F	Octapharma	
<input type="checkbox"/>	Replenine – VF	BioProducts Lab.	
<input type="checkbox"/>	Rixubis	Baxalta (now part of Shire)	
<input type="checkbox"/>	Otro:		

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

## 22. Concentrados de complejo de protrombina usados en 2018

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

Usado	Marca	Fabricante	Precio por UI
<input type="checkbox"/>	Bebulin VH	Baxalta (now part of Shire)	
<input type="checkbox"/>	Beriplex P/N	CSL Behring	
<input type="checkbox"/>	Cofact	Sanquin	
<input type="checkbox"/>	Facnyne	Greencross Corp	
<input type="checkbox"/>	Haemosolvex Factor IX	National Bioproducts	
<input type="checkbox"/>	HT DEFIX	SNBTS	
<input type="checkbox"/>	Kanokad Confidex	LFB	
<input type="checkbox"/>	KASKADIL	LFB	
<input type="checkbox"/>	Octaplex	Octapharma	
<input type="checkbox"/>	PPSB-HT	Nihon Pharmaceutical	
<input type="checkbox"/>	PPSB-human SD/Nano 300/600	German Red Cross NSTOB	
<input type="checkbox"/>	Profilnine SD	Grifols	
<input type="checkbox"/>	Proplex – T	Baxalta (now part of Shire)	
<input type="checkbox"/>	Prothrombinex PXT	CSL Bioplasma	
<input type="checkbox"/>	Prothrombinex- VF	CSL Bioplasma	
<input type="checkbox"/>	Prothromplex-T	Baxalta (now part of Shire)	
<input type="checkbox"/>	Prothroras	Shanghai RAAS	
<input type="checkbox"/>	UMAN Complex D.I.	Kedrion	
<input type="checkbox"/>	Otro:		

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

## 23. Otros productos usados en 2018

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

Usado	Marca	Fabricante	Precio por UI
<input type="checkbox"/>	Aryoseven	Aryogen	

# Sondeo Mundial Anual 2018

<input type="checkbox"/>	Byclot (1.5mg)	Kaketusken	
<input type="checkbox"/>	Ceprothin	Baxalta (now part of Shire)	
<input type="checkbox"/>	Clottafact Wilstart	LFB	
<input type="checkbox"/>	Clottagen (fibrinogen)	LFB	
<input type="checkbox"/>	Coagil 7 (activated factor VII)	Pharmstandard	Precio por ampollita: Tamaño de la ampollita:
<input type="checkbox"/>	FACTEUR VII	LFB	
<input type="checkbox"/>	Factor VII	Baxalta (now part of Shire)	
<input type="checkbox"/>	Factor VII	Bio Products	
<input type="checkbox"/>	Factor X P Behring	CSL Behring	
<input type="checkbox"/>	Factor XI	Bio Products	
<input type="checkbox"/>	FEIBA	Baxalta (now part of Shire)	
<input type="checkbox"/>	Fibrinogen HT	Benesis	
<input type="checkbox"/>	Fibrogammin P (=Fibrogammin HS) (Factor XIII)	CSL Behring	
<input type="checkbox"/>	FIBRORAAS (fibrinogen)	Shanghai RAAS	
<input type="checkbox"/>	Haemocomplettan P = Haemocomplettan HS (fibrinogen)	CSL Behring	
<input type="checkbox"/>	HEMOLEVEN (Factor XI)	LFB	
<input type="checkbox"/>	Kovaltry	Bayer	
<input type="checkbox"/>	NovoSeven (=Niasase) (activated factor VII)	NovoNordisk	Precio por ampollita: Tamaño de la ampollita:
<input type="checkbox"/>	Riastap	CSL Behring	
<input type="checkbox"/>	Tretten rXIII	NovoNordisk	
<input type="checkbox"/>	WILFACTIN (Von Willebrand Factor)	LFB	
<input type="checkbox"/>	Otro:		

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

## 24. Productos distintos al factor de coagulación usados en 2018

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

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

### Por favor devolver a:

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

Fax: 514-875-8916

Dirección: **Federación Mundial de Hemofilia**

1425 René Lévesque Boulevard West, suite 1200

Montréal, Québec, H3G 1T7

Canada

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

Comentarios :

--

## Glosario de términos

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

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

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

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

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

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

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

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

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

**Hemofilia leve:** Trastorno que resulta de un nivel de actividad coaguladora del factor VIII o del factor IX mayor a 5% y menor a 40% de la actividad normal en el torrente sanguíneo (a escala nacional, las definiciones de la hemofilia leve varían en su límite superior, desde 24% hasta 50%).

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

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

**PCH:** Persona con hemofilia.

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

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

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

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

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

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

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

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









**FMH**

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