

| 2019

SITUACIÓN DE LA

HEMOFILIA

EN COLOMBIA

SITUACIÓN DE LA HEMOFILIA EN COLOMBIA



Situación de la hemofilia en Colombia 2019

Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo
Cuenta de Alto Costo [CAC]

ISSN: 2665-4059
Periodicidad: una edición anual

Bogotá, D.C., Colombia, noviembre de 2019

© Todos los derechos reservados

Se prohíbe la reproducción total o parcial de este libro sin autorización escrita
de la Cuenta de Alto Costo

Situación de la hemofilia en Colombia 2019

CUENTA DE ALTO COSTO

Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo



CUENTA DE ALTO COSTO
Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo

Junta Directiva

Presidente
Pablo Fernando Otero
SURA EPS

Javier Peña Ramírez
Cajacopi EPS

Beda Margarita Suárez
Anas Wayuu EPSI

Jaime González Montaña
Coosalud EPS

Lina Vanessa Morales
Nueva EPS

María Magdalena Flórez
Ecoopsos ESS EPS

Cuenta de Alto Costo

Lizbeth Acuña Merchán
Directora Ejecutiva

Coordinadores técnicos y equipos de trabajo
de las coordinaciones de la Cuenta de Alto Costo:

María Teresa Daza
Coordinadora de Auditoría

Ana María Valbuena García
Coordinadora de Gestión del Conocimiento

Luis Alberto Soler
Coordinador de Gestión del Riesgo

Fernando Valderrama
Coordinador de Gestión de la
Tecnología y Gestión de la Información

Grupo desarrollador

Lizbeth Acuña

Directora ejecutiva

Ana María Valbuena García

Coordinador de Gestión del Conocimiento

Paula Ximena Ramírez Barbosa

Líder de Gestión del Conocimiento

Andrés Mauricio García Sierra

Especialista en Analítica

Julieth Carolina Castillo Cañón

Especialista en Analítica

Ana Milena Gil Quijano

Especialista en Analítica

Hernando Alvarado Quintero

Líder de estadística

Revisoras

Adriana Linares Ballesteros

Médica especialista en Pediatría, Oncohematología pediátrica y Bioética
Profesora Titular de Pediatría Universidad Nacional de Colombia
Asociación Colombiana de Hematología y Oncología Pediátrica ACHOP
Asociación Colombiana de Hematología y Oncología ACHO

María Helena Solano Trujillo

Médica especialista en Medicina Interna y Hematología
Profesora titular del programa de la especialidad en hematología
Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud
Asociación Colombiana de Hematología y Oncología ACHO

Comité editorial

Lizbeth Acuña
Presidenta

Ana María Valbuena García
Secretaria

Luis Alberto Soler
Vocal

Fernando Valderrama
Vocal

María Teresa Daza
Vocal

Liliana Barbosa Vaca
Vocal

Corrección de estilo, diseño y diagramación:
Alejandro Niño Bogoya - UCD y Esteban Roa Calderón - UCD

CONTENIDO

Abreviaturas.....	25
Lista de entidades que reportaron información a la Cuenta de Alto Costo	27
Glosario	31
Introducción.....	37
Aspectos metodológicos.....	39
Periodo evaluado	39
Auditoría de la información	39
Malla de validación en sistemas de información.....	40
Obtención de los registros únicos y aclaración de los pacientes coincidentes en la misma entidad	40
Aclaración de los pacientes compartidos entre diferentes entidades....	40
Verificación de la información.....	40
Análisis epidemiológico.....	41
Aspectos éticos y legales.....	45
1. Población con hemofilia y otras coagulopatías	47
1.1 Características clínicas relacionadas con el diagnóstico de la población con hemofilia.....	52
2. Morbilidad y mortalidad de la hemofilia y otras coagulopatías	57
2.1 Prevalencia de la hemofilia y otras coagulopatías	57
2.2 Incidencia de la hemofilia y otras coagulopatías	93
2.3 Mortalidad de la hemofilia y otras coagulopatías	112

3. Características relacionadas con el tratamiento de la hemofilia.....	117
3.1 Generalidades del tratamiento	117
3.2 Presencia de inhibidores en los pacientes con hemofilia	119
3.3 Tratamiento en profilaxis.....	126
3.4 Tratamiento a demanda	149
3.5 Inducción a la tolerancia inmune	163
4. Complicaciones de la enfermedad y otros eventos en salud.....	171
4.1 Hemartrosis	171
4.2 Hemorragias.....	176
4.3 Artropatía hemofílica crónica.....	180
4.4 Otras complicaciones.....	186
4.5 Personas en condición de discapacidad con hemofilia y otras coagulopatías.....	189
5. Manejo interdisciplinario	191
5.1 Profesional que lidera la atención	191
5.2 Número de consultas por los miembros del equipo de salud...	192
6. Indicadores de gestión del riesgo	195
Conclusiones	211
Referencias bibliográficas.....	213

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Distribución de las frecuencias de las coagulopatías según el déficit reportado, Colombia 2019	48
Tabla 2. Medidas de resumen de la edad según el tipo de deficiencia, Colombia 2019.....	50
Tabla 3. Antecedentes familiares asociados con la enfermedad en la población con hemofilia, Colombia 2019	53
Tabla 4. Distribución de la severidad según el tipo de deficiencia y el sexo, Colombia 2019.....	55
Tabla 5. Medidas de resumen de la edad en las personas con hemofilia A y B según la severidad, Colombia 2019.....	55
Tabla 6. Prevalencia de las coagulopatías por 100.000 habitantes o afiliados según el sexo y el régimen de afiliación, Colombia 2019	58
Tabla 7. Prevalencia de las coagulopatías según la entidad territorial, 2019..	60
Tabla 8. Prevalencia de las coagulopatías según la entidad aseguradora, Colombia 2019.....	61
Tabla 9. Prevalencia de cada coagulopatía por cada 100.000 habitantes, Colombia 2019.....	63
Tabla 10. Prevalencia de la hemofilia según el sexo y el régimen de afiliación, Colombia 2019	64
Tabla 11. Prevalencia de la hemofilia por la entidad aseguradora, Colombia 2019	65
Tabla 12. Prevalencia de la hemofilia por 100.000 habitantes según la entidad territorial, 2019 	67
Tabla 13. Prevalencia de la hemofilia A y B según el sexo y el régimen de afiliación, Colombia 2019	70

Tabla 14. Prevalencia de la hemofilia A y B en los hombres por 100.000 afiliados según la entidad aseguradora, Colombia 2019	71
Tabla 15. Prevalencia de la hemofilia A y B en los hombres por 100.000 habitantes según la entidad territorial, 2019	73
Tabla 16. Prevalencia de la hemofilia A y B en los hombres y las mujeres por la entidad aseguradora, Colombia 2019	77
Tabla 17. Prevalencia de la hemofilia A y B en los hombres y las mujeres por la entidad territorial	78
Tabla 18. Prevalencia ajustada por la edad de la hemofilia A y B severa por 100.000 habitantes o afiliados, Colombia 2019	81
Tabla 19. Prevalencia de la hemofilia severa por la entidad territorial, 2019... ..	81
Tabla 20. Prevalencia de la hemofilia severa por la entidad aseguradora, Colombia 2019.....	83
Tabla 21. Prevalencia de la hemofilia A y B severa por 100.000 habitantes según la entidad territorial, 2019	86
Tabla 22. Prevalencia de la hemofilia A y B severa por 100.000 afiliados según la entidad de los regímenes contributivo y subsidiado, Colombia 2019	88
Tabla 23. Prevalencia de la enfermedad de von Willebrand según la entidad territorial, 2019	89
Tabla 24. Prevalencia ajustada por la edad de la enfermedad de von Willebrand según el sexo y el régimen de afiliación, Colombia 2019	91
Tabla 25. Prevalencia de la enfermedad de von Willebrand según la entidad de afiliación, Colombia 2019	91
Tabla 26. Número de casos incidentes según el tipo de coagulopatía y el sexo, Colombia 2019.....	93
Tabla 27. Número de casos incidentes de hemofilia y otras coagulopatías según la entidad territorial, 2019	94
Tabla 28. Número de casos incidentes de hemofilia y otras coagulopatías según la entidad aseguradora, Colombia 2019	96
Tabla 29. Incidencia de las coagulopatías por 1.000.000 habitantes o afiliados según el sexo y el régimen de afiliación, Colombia 2019	97

Tabla 30. Incidencia de la hemofilia y otras coagulopatías según la entidad territorial 2019.....	98
Tabla 31. Incidencia de la hemofilia y otras coagulopatías por 1.000.000 habitantes según la entidad de los regímenes contributivo y subsidiado, 2019	99
Tabla 32. Número de casos incidentes de hemofilia según el grupo de edad y el sexo, Colombia 2019	101
Tabla 33. Número de casos incidentes según el tipo de hemofilia y el grado de severidad de la enfermedad, Colombia 2019.....	101
Tabla 34. Incidencia ajustada por la edad de la hemofilia según el sexo y el régimen de afiliación, Colombia 2019	102
Tabla 35. Incidencia de la hemofilia según la entidad territorial, 2019	102
Tabla 36. Incidencia de la hemofilia según la entidad en los afiliados a los regímenes contributivo y subsidiado, Colombia 2019.....	104
Tabla 37. Incidencia de la hemofilia por cada 5.000 nacidos vivos según la entidad territorial para ambos sexos, 2019.....	105
Tabla 38. Incidencia de la hemofilia en los hombres por cada 5.000 nacidos vivos según la entidad territorial para ambos sexos, 2019	106
Tabla 39. Número de casos incidentes de inhibidores según la severidad y el tipo de hemofilia, Colombia 2019	108
Tabla 40. Distribución de los casos incidentes de inhibidor según el grupo etario, Colombia 2019	108
Tabla 41. Presencia del inhibidor según la severidad de la hemofilia en los pacientes incidentes de inhibidor, Colombia 2019	109
Tabla 42. Incidencias ajustadas por la edad de la enfermedad de von Willebrand por cada 1.000.000 habitantes y afiliados según el sexo y el régimen, Colombia 2019.....	110
Tabla 43. Incidencia de la enfermedad de von Willebrand por cada 1.000.000 de habitantes según la entidad territorial, 2019	110
Tabla 44. Incidencia de la enfermedad de von Willebrand por cada 1.000.000 de afiliados en las entidades de los regímenes contributivo y subsidiado, Colombia 2019	111
Tabla 45. Número de fallecidos según el tipo de deficiencia y el sexo, Colombia 2019.....	113

Tabla 46. Número de fallecidos con alguna coagulopatía según el régimen de afiliación, Colombia 2019	114
Tabla 47. Número de fallecidos según la entidad aseguradora y el tipo de déficit, Colombia 2019.....	115
Tabla 48. Número de fallecidos según la entidad territorial y el tipo de déficit, 2019	115
Tabla 49. Causa de muerte reportada en la población con hemofilia y otras coagulopatías	116
Tabla 50. Esquema actual de tratamiento según el tipo de hemofilia, Colombia 2019.....	118
Tabla 51. Factor recibido como tratamiento actual de las coagulopatías, Colombia 2019.....	118
Tabla 52. Número de casos de hemofilia según la presencia de inhibidores, Colombia 2019.....	119
Tabla 53. Distribución de los casos de hemofilia y la presencia de inhibidores según el sexo, Colombia 2019	121
Tabla 54. Distribución de los casos de hemofilia A y B según el régimen de afiliación y la presencia de inhibidores, Colombia 2019.....	122
Tabla 55. Inhibidores en la población con hemofilia A y B según la severidad de la deficiencia, Colombia 2019	124
Tabla 56. Distribución de los inhibidores en los pacientes con hemofilia A según el esquema de tratamiento, Colombia 2019.....	125
Tabla 57. Distribución de los inhibidores en los pacientes con hemofilia B según el esquema de tratamiento, Colombia 2019	126
Tabla 58. Distribución de los casos de hemofilia en profilaxis según la severidad, Colombia 2019	127
Tabla 59. Distribución de los casos en profilaxis por tipo de hemofilia según el régimen de afiliación, Colombia 2019	128
Tabla 60. Distribución de los casos de hemofilia en tratamiento de profilaxis según la entidad, Colombia 2019.....	129
Tabla 61. Distribución de los casos de hemofilia en tratamiento profiláctico según la entidad territorial, 2019	131
Tabla 62. Número de pacientes que recibieron factor como profilaxis según el tipo de hemofilia, Colombia 2019	132

Tabla 63. Frecuencia semanal de la profilaxis en los pacientes con hemofilia, Colombia 2019	132
Tabla 64. Dosis del factor VIII según la frecuencia de aplicación en los pacientes con hemofilia A, Colombia 2019.....	133
Tabla 65. Dosis del factor IX según la frecuencia de aplicación en los pacientes con hemofilia B, Colombia 2019	133
Tabla 66. Dosis de CCPa según la frecuencia de aplicación en los pacientes con hemofilia A, Colombia 2019.....	134
Tabla 67. Dosis de rFVIIa según la frecuencia de aplicación en los pacientes con hemofilia A, Colombia 2019.....	134
Tabla 68. Número de meses en profilaxis según el tipo de hemofilia, Colombia 2019.....	135
Tabla 69. Cobertura de los medicamentos reportados como parte del tratamiento profiláctico según el tipo de hemofilia, Colombia 2019	136
Tabla 70. Medicamentos reportados como parte del tratamiento profiláctico en hemofilia A, Colombia 2019.....	137
Tabla 71. Medicamentos reportados como parte del tratamiento profiláctico en hemofilia B, Colombia 2019	138
Tabla 72. Distribución de los casos de hemofilia A y B sin inhibidores en profilaxis según la severidad, Colombia 2019	138
Tabla 73. Factor recibido como profilaxis en los pacientes con hemofilia A y B sin inhibidores, Colombia 2019	139
Tabla 74. Frecuencia de la profilaxis en los pacientes con hemofilia A y B sin inhibidores, Colombia 2019.....	139
Tabla 75. Dosis del factor VIII según la frecuencia de aplicación en los pacientes con hemofilia A sin inhibidores, Colombia 2019.....	140
Tabla 76. Dosis del factor IX según la frecuencia de aplicación en los pacientes con hemofilia B sin inhibidores, Colombia 2019	140
Tabla 77. Modalidad de administración y tipo de acceso del tratamiento profiláctico en los pacientes sin inhibidores, Colombia 2019.....	141
Tabla 78. Meses en profilaxis con factor deficiente en la población sin inhibidores según tipo de hemofilia, Colombia 2019	142
Tabla 79. Presencia de inhibidores en los pacientes con profilaxis según el tipo de hemofilia, Colombia 2019	143

Tabla 80. Presencia de inhibidores en los pacientes con hemofilia A y B en profilaxis según la severidad, Colombia 2019	143
Tabla 81. Tipo de respuesta de los inhibidores en los pacientes con hemofilia A en profilaxis por grupo etario, Colombia 2019	144
Tabla 82. Tipo de respuesta de los inhibidores en los pacientes con hemofilia B en profilaxis por grupo etario, Colombia 2019.....	145
Tabla 83. Factor recibido para el tratamiento profiláctico según la severidad y la presencia de inhibidores en hemofilia A, Colombia 2019 .	146
Tabla 84. Frecuencia semanal de la profilaxis en los pacientes con hemofilia A según la respuesta de los inhibidores, Colombia 2019	146
Tabla 85. Modalidad de administración y tipo de acceso del tratamiento profiláctico en los pacientes con inhibidores, Colombia 2019	147
Tabla 86. Meses en profilaxis en la población con inhibidores de baja respuesta según el tipo de hemofilia, Colombia 2019	148
Tabla 87. Meses en profilaxis en la población con inhibidores de alta respuesta según el tipo de hemofilia, Colombia 2019	148
Tabla 88. Número de casos de hemofilia en tratamiento a demanda según la severidad, Colombia 2019	149
Tabla 89. Número de casos en tratamiento a demanda según el tipo de hemofilia y el grupo etario, Colombia 2019.....	150
Tabla 90. Distribución de los casos de hemofilia en tratamiento a demanda según el régimen de afiliación, Colombia 2019	150
Tabla 91. Número de casos de hemofilia en tratamiento a demanda según la entidad aseguradora, Colombia 2019	151
Tabla 92. Número de casos de hemofilia en tratamiento a demanda según la entidad territorial, 2019	153
Tabla 93. Medicamento recibido como tratamiento a demanda en hemofilia, Colombia 2019	154
Tabla 94. Número total de UI de factor VIII o IX administradas a los pacientes con hemofilia en tratamiento a demanda, Colombia 2019	155
Tabla 95. Medidas de resumen del número de aplicaciones de factor VIII o IX en los pacientes con tratamiento a demanda, Colombia 2019	155
Tabla 96. Modalidad de administración y tipo de acceso del tratamiento a demanda según el tipo de hemofilia, Colombia 2019	156

Tabla 97. Cobertura de los medicamentos reportados como parte del tratamiento a demanda según el tipo de hemofilia, Colombia 2019	156
Tabla 98. Medicamentos usados en el tratamiento a demanda en los pacientes con hemofilia A, Colombia 2019.....	157
Tabla 99. Medicamentos usados en el tratamiento a demanda en los pacientes con hemofilia B, Colombia 2019	158
Tabla 100. Presencia de inhibidores según la severidad de los pacientes con hemofilia A y B con tratamiento a demanda, Colombia 2019	159
Tabla 101. Severidad de la hemofilia A y B en la población sin inhibidores en el tratamiento a demanda, Colombia 2019	160
Tabla 102. Factor recibido en el tratamiento a demanda sin inhibidores según el tipo de hemofilia, Colombia 2019	160
Tabla 103. Dosis del factor recibido en el tratamiento a demanda en los pacientes con hemofilia sin inhibidores, Colombia 2019	161
Tabla 104. Medidas de resumen del número de aplicaciones del factor administradas en los pacientes con hemofilia sin inhibidores con tratamiento a demanda, Colombia 2019	161
Tabla 105. Factor recibido en las personas con hemofilia A con inhibidores en tratamiento a demanda, Colombia 2019	162
Tabla 106. Número de casos en Inducción a la Tolerancia Inmune según la presencia de inhibidores, Colombia 2019	163
Tabla 107. Número de casos por grupos etarios en la población en ITI, Colombia 2019.....	164
Tabla 108. Número de casos y proporción según el total de pacientes con hemofilia en ITI por entidad aseguradora, Colombia 2019.....	165
Tabla 109. Número de casos con ITI según la entidad territorial, 2019	166
Tabla 110. Número de días al año en los que los pacientes con hemofilia recibieron tratamiento con ITI, Colombia 2019.....	167
Tabla 111. Modalidad de administración y tipo de acceso del tratamiento con ITI, Colombia 2019.....	168
Tabla 112. Meses de profilaxis en la población en ITI, Colombia 2019.....	168
Tabla 113. Medicamentos reportados como parte del tratamiento en los pacientes con ITI, Colombia 2019.....	169

Tabla 114. Número de pacientes que tuvieron hemartrosis según el tipo de hemofilia y el grupo etario, Colombia 2019.....	171
Tabla 115. Número de pacientes que tuvieron hemartrosis según la severidad y el esquema de tratamiento para la hemofilia, Colombia 2019....	172
Tabla 116. Origen de la hemartrosis según el tipo de hemofilia, Colombia 2019	172
Tabla 117. Origen de la hemartrosis según el esquema de tratamiento actual, Colombia 2019.....	172
Tabla 118. Número de hemartrosis espontáneas según el tipo de hemofilia, Colombia 2019.....	174
Tabla 119. Número de hemartrosis traumáticas según el tipo de hemofilia, Colombia 2019.....	174
Tabla 120. Número hemartrosis según su origen y la presencia de inhibidores, Colombia 2019.....	175
Tabla 121. Número de hemartrosis en los pacientes con hemofilia sin inhibidores y en profilaxis, Colombia 2019	175
Tabla 122. Número de pacientes que tuvieron hemorragias extraarticulares según el grupo de edad y el tipo de hemofilia, Colombia 2019	176
Tabla 123. Distribución de los pacientes con hemorragias extraarticulares según la severidad de la hemofilia, Colombia 2019	177
Tabla 124. Distribución de las hemorragias extraarticulares según el esquema de tratamiento al momento del corte y tipo de déficit, Colombia 2019	177
Tabla 125. Distribución de las hemorragias espontáneas y traumáticas en los pacientes con hemofilia, Colombia 2019	177
Tabla 126. Número de episodios de hemorragias espontáneas y traumáticas según tipo de hemofilia, Colombia 2019.....	178
Tabla 127. Artropatía hemofílica crónica según tipo de hemofilia, Colombia 2019	180
Tabla 128. Número de pacientes con artropatía hemofílica crónica por grupo etario, Colombia 2019	180
Tabla 129. Distribución de la artropatía hemofílica crónica según la severidad de la enfermedad, Colombia 2019	181

Tabla 130. Presencia de inhibidores en los pacientes con artropatía hemofílica crónica, Colombia 2019	181
Tabla 131. Artropatía hemofílica en los pacientes con profilaxis según la severidad, Colombia 2019	182
Tabla 132. Presencia de inhibidores en los pacientes con artropatía hemofílica crónica en tratamiento profiláctico, Colombia 2019.....	182
Tabla 133. Número de articulaciones comprometidas en los pacientes con artropatía hemofílica crónica, Colombia 2019	183
Tabla 134. Número de articulaciones comprometidas en los pacientes con artropatía hemofílica crónica en tratamiento con profilaxis, Colombia 2019	184
Tabla 135. Número de pacientes en tratamiento profiláctico con artropatía crónica por grupo etario, Colombia 2019	184
Tabla 136. Número de reemplazos articulares que han recibido los pacientes con artropatía hemofílica crónica, Colombia 2019	185
Tabla 137. Número de pacientes con reemplazo articular por grupo etario, Colombia 2019.....	185
Tabla 138. Comorbilidades infecciosas según el tipo de hemofilia, Colombia 2019.....	186
Tabla 139. Distribución de las personas con comorbilidades infecciosas por grupos etarios, Colombia 2019.....	187
Tabla 140. Esquema de tratamiento recibido por los pacientes con pseudotumores, Colombia 2019	188
Tabla 141. Condición de discapacidad de las personas con hemofilia y otras coagulopatías, Colombia 2019	190
Tabla 142. Profesionales que lideran la atención en hemofilia, Colombia 2019	191
Tabla 143. Comportamiento de las consultas por el equipo multidisciplinario, Colombia 2019	194
Tabla 144. Comportamiento de las consultas por el equipo multidisciplinario según la severidad de la hemofilia, Colombia 2019	194
Tabla 145. Indicadores. Tasa de sangrado general y articular en los pacientes hemofílicos en profilaxis (1.1 y 1.2), Colombia 2019	196

Tabla 146. Indicadores. Tasa de sangrado general y articular en pacientes hemofílicos en profilaxis (2.1 y 2.2), Colombia 2019	198
Tabla 147. Indicadores. Artropatía hemofílica, tratamiento profiláctico y equipo interdisciplinario, Colombia 2019	201
Tabla 148. Indicadores. Atenciones por hematología y odontología en el periodo en los pacientes hemofílicos leves-moderados y severos, Colombia 2019.....	204
Tabla 149. Indicadores de hospitalización e incidencia de inhibidores en hemofilia A y B, Colombia 2019	207

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Población proyectada para Colombia por el DANE por entidad territorial, 2019.....	43
Figura 2. Número de afiliados por Empresa Administradora de Planes de Beneficios, Colombia 2019	44
Figura 3. Número total de personas con alguna coagulopatía según el sexo, Colombia 2015 - 2019	47
Figura 4. Tendencia del número de casos de hemofilia A y B según el sexo, Colombia 2016 - 2019	48
Figura 5. Tendencia del número de caso por déficit reportado, Colombia 2016 - 2019.....	49
Figura 6. Tendencia del número de caso por déficit reportado (continuación), Colombia 2016 - 2019	49
Figura 7. Pirámide poblacional de los casos de hemofilia A, Colombia 2019	51
Figura 8. Pirámide poblacional de los casos de hemofilia B, Colombia 2019	51
Figura 9. Pirámide poblacional de los casos de la enfermedad de von Willebrand, Colombia 2019	52
Figura 10. Distribución de la edad al momento del diagnóstico según la severidad de la deficiencia en hemofilia, Colombia 2019	53
Figura 11. Distribución de la clasificación de la severidad en la hemofilia A y B, Colombia 2017 - 2019	54
Figura 12. Prevalencia ajustada por la edad de las coagulopatías por 100.000 habitantes, Colombia 2015-2019	57
Figura 13. Prevalencia ajustada por la edad de las coagulopatías según el sexo, Colombia 2016 - 2019	58
Figura 14. Prevalencia ajustada por la edad de las coagulopatías según el régimen de afiliación, Colombia 2016 - 2019.....	59
Figura 15. Mapa de la prevalencia de las coagulopatías en Colombia por cada 100.000 habitantes, 2019	61
Figura 16. Prevalencia ajustada por la edad de la hemofilia según el sexo, Colombia 2016 - 2019	64

Figura 17. Prevalencia ajustada por la edad según el régimen de afiliación, Colombia 2016 - 2019	65
Figura 18. Mapa de la prevalencia ajustada por la edad de la hemofilia por cada 100.000 habitantes, 2019	69
Figura 19. Prevalencia ajustada por la edad de la hemofilia A y B en los hombres, Colombia 2015 - 2019	70
Figura 20. Mapa de la prevalencia ajustada por la edad de la hemofilia A en los hombres por cada 100.000 habitantes, Colombia 2019	74
Figura 21. Mapa de la prevalencia ajustada por la edad de la hemofilia B en los hombres por cada 100.000 habitantes, Colombia 2019	75
Figura 22. Prevalencia ajustada por la edad de la hemofilia A según el régimen de afiliación, Colombia 2017 - 2019	76
Figura 23. Prevalencia ajustada por la edad de la hemofilia B según el régimen de afiliación, Colombia 2017 - 2019	76
Figura 24. Número de casos de hemofilia A y B severa, según el sexo y el régimen de afiliación, Colombia 2016 - 2019.....	80
Figura 25. Mapa de la prevalencia ajustada por la edad de la hemofilia severa por 100.000 habitantes, 2019	83
Figura 26. Distribución de los casos de hemofilia según su severidad, Colombia 2019.....	85
Figura 27. Número de casos de hemofilia A y B severa en los hombres, Colombia 2015 - 2019	85
Figura 28. Número de casos de hemofilia severa en los regímenes contributivo y subsidiado, Colombia 2016 - 2019	86
Figura 29. Número de casos incidentes de hemofilia y otras coagulopatías según el grupo de edad, Colombia 2017 - 2019	94
Figura 30. Número de fallecidos en hemofilia y otras coagulopatías por grupo etario, Colombia 2019	113
Figura 31. Proporción de pacientes con hemofilia A y B e inhibidores, Colombia 2017 - 2019	120
Figura 32. Presencia de inhibidores en los pacientes con hemofilia A y B de los regímenes contributivo y subsidiado, Colombia 2019.....	123

Figura 33. Grado de severidad de los pacientes en profilaxis según el tipo de hemofilia, Colombia 2017 - 2019	127
Figura 34. Pirámide poblacional de los casos de hemofilia A y B en tratamiento con profilaxis, Colombia 2019	128
Figura 35. Modalidad de aplicación de la profilaxis, Colombia 2017 - 2019... ..	135
Figura 36. Localización de las hemorragias extraarticulares en los pacientes con hemofilia, Colombia 2019	179
Figura 37. Distribución del número de consultas de hematología por paciente según la severidad de la hemofilia, Colombia 2019	192
Figura 38. Distribución del número de consultas de ortopedia por paciente según la severidad de la hemofilia, Colombia 2019.....	193
Figura 39. Comparación de los indicadores de tasa de sangrado, Colombia 2017 - 2019	196
Figura 40. Comparación de los indicadores de hemofilia, Colombia 2017 - 2019	201
Figura 41. Comparación de los indicadores de atención en hemofilia, Colombia 2017 - 2019	204
Figura 42. Comparación de los indicadores de hospitalización e incidencia de los inhibidores en hemofilia, Colombia 2017 - 2019.....	207



ABREVIATURAS

BDUA	Base de Datos Única de Afiliados
CAC	Cuenta de Alto Costo
CCPa	Concentrado de complejo de protrombina activado - Feiba
DANE	Departamento Administrativo Nacional de Estadística
DE	Desviación estándar
EAPB	Entidad Administradora de Planes de Beneficios
EVW	Enfermedad de von Willebrand
EOC	Entidades Obligadas a Compensar
EPS	Entidad Promotora de Salud
FIX	Concentrado de factor nueve
FMH	Federación Mundial de Hemofilia
FRVIIA	Factor siete recombinante activado - Novoseven
FVIII	Concentrado de factor ocho
IgG	Inmunoglobulina G
IPS	Institución prestadora de servicios de salud
ITI	Inducción a la Tolerancia Inmune
kg	Kilogramo
ml	Mililitros
OMS	Organización Mundial de la Salud
PA	Prevalencia ajustada
PBS	Plan de Beneficios en Salud
PC	Prevalencia cruda
SGSSS	Sistema General de Seguridad Social en Salud



SISPRO	Sistema integral de información de la protección social
UB	Unidades Bethesda
ul/kg	Unidades internacionales por kilo
UI	Unidades Internacionales
VHC	Virus de la Hepatitis C
VIH	Virus de la inmunodeficiencia humana



LISTA DE ENTIDADES QUE REPORTARON INFORMACIÓN A LA CUENTA DE ALTO COSTO

Código de la EPS	Nombre de la empresa administradora de planes de beneficios
Régimen contributivo	
EASo16	Empresas Públicas de Medellín Departamento Médico Antioquia Medellín
EASo27	Fondo de Pasivo Social De Ferrocarriles Nacionales de Colombia.
EPSo01	Aliansalud Entidad Promotora de Salud S.A.
EPSo02	Salud Total S.A. Entidad Promotora de Salud
EPSo05	Entidad Promotora de Salud Sanitas S.A.
EPSo08	Compensar Entidad Promotora de Salud
EPSo10	Sura E.P.S.
EPSo12	Comfenalco Valle E.P.S.
EPSo16	Coomeva E.P.S. S.A.
EPSo17	E.P.S. Famisanar Ltda.
EPSo18	Entidad Promotora de Salud Servicio Occidental de Salud S.A. -S.O.S.
EPSo23	Cruz Blanca Entidad Promotora de Salud S.A.
EPSo33	Saludvida S.A. Entidad Promotora de Salud
EPSo37	Nueva E.P.S S.A.
EPSo42	CooSalud EPS
EPSo44	Medimás (Contributivo)
EPSo46	Fundación Salud Mia EPS
Régimen Subsidiado	
CCFo07	Comfamiliar Cartagena E.P.S - CCF de Cartagena
CCFo15	Comfacor E.P.S. - CCF de Córdoba
CCFo23	Comfamiliar de La Guajira E.P.S. -CCF
CCFo24	Comfamiliar Huila E.P.S. - CCF
CCFo27	Comfamiliar Nariño E.P.S. - CCF
CCFo33	Comfasucre E.P.S. - CCF de Sucre
CCFo50	Caja De Compensación Familiar del Oriente Colombiano- Comfaorient
CCFo53	Comfacundi - CCF de Cundinamarca



Código de la EPS	Nombre de la empresa administradora de planes de beneficios
CCFo55	Cajacopi Atlantico - CCF
CCF102	Comfachoco - CCF del Choco
EPSO22	Entidad Administradora de Régimen Subsidiado Convida
EPSO25	Capresoca E.P.S.
EPSO45	Medimás (Subsidiado)
EPSI01	Asociación de Cabildos Indígenas del Cesar -Dusakawi
EPSI03	Asociación Indígena Del Cauca -A.I.C.
EPSI04	Entidad Promotora de Salud Indígena -Anas Wayuu
EPSI05	Entidad Promotora de Salud -Mallamas EPSI
EPSI06	Entidad Promotora de Salud -Pijaos Salud EPSI
EPSS33	Saludvida S.A. Entidad Promotora de Salud
EPSS34	Capital Salud EPSS S.A.S.
EPSS40	Savia Salud
EPSS41	Nueva E.P.S. S.A.
ESS002	Empresa Mutual para el Desarrollo Integral de la Salud E.S.S. -Emdisalud E.S.S.
ESS024	Coosalud E.S.S. - Cooperativa de Salud y Desarrollo Integral de La Zona Sur Oriental de Cartagena Ltda
ESS062	Asociación Mutual La Esperanza -Asmet Salud
ESS076	Asociación Mutual Barrios Unidos De Quibdó E.S.S. -Ambuq
ESS091	Entidad Cooperativa Solidaria de Salud -Ecoopsos
ESS118	Asociación Mutual Empresa Solidaria De Salud De Nariño E.S.S. -Emssanar E.S.S.
ESS133	Cooperativa de Salud Comunitaria -Comparta
ESS207	Asociación -Mutual Ser- Empresa Solidaria de Salud E.S.S
Régimen Especial	
EMPO15	Medisanitas Empresa Medicina Prepagada
EMPO17	Colmedica Empresa Medicina Prepagada
EMPO23	Colsanitas Empresa Medicina Prepagada
EMPO28	Coomeva Empresa Medicina Prepagada
RES008	Universidad Nacional
RES009	Universidad del Cauca
RES011	Unidad de Salud de la Universidad de Antioquia



LISTA DE ENTIDADES QUE REPORTARON INFORMACIÓN A LA CUENTA DE ALTO COSTO

Código de la EPS	Nombre de la empresa administradora de planes de beneficios
RES012	Unidad Administrativa Especial de Salud Universidad de Córdoba
REUE09	Unidad de Salud de la Universidad del Atlántico
Régimen De Excepción	
RES001	Policía Nacional
RES002	Ecopetrol
RES003	Fuerzas Militares
RES004	Fondo de Prestaciones Sociales del Magisterio
RES006	Caja de Previsión Social de La Universidad Industrial de Santander
RES008	Universidad Nacional
RES009	Universidad del Cauca
RES011	Unidad de Salud de la Universidad de Antioquia
RES012	Unidad Administrativa Especial de Salud Universidad de Córdoba
REUE09	Unidad de Salud de la Universidad del Atlántico
No Afiliado	
13000	Secretaria Departamental de Salud de Bolívar
18000	Dirección Departamental de Salud de Caquetá
25000	Dirección Departamental de Salud de Cundinamarca
5000	Secretaria Seccional de Antioquia
54000	Dirección Departamental de Salud de Norte de Santander
66000	Dirección Departamental de Salud de Risaralda
68000	Secretaria De Salud de Santander
73000	Dirección Departamental de Salud de Tolima
81000	Dirección Departamental de Salud de Arauca
85000	Dirección Departamental de Salud de Casanare
99000	Dirección Departamental de Salud de Vichada



GLOSARIO

ARTROPATÍA HEMOFÍLICA CRÓNICA. Complicación del paciente con hemofilia, secundaria a los efectos de la presencia de sangre en el cartílago articular durante los episodios de hemartrosis que conduce a la sinovitis crónica persistente y lleva a hemartrosis recurrentes, causando daño irreversible a la articulación, puede aparecer en cualquier momento de la vida dependiendo de la gravedad de las hemorragias y su tratamiento. La pérdida progresiva de cartílago conduce a, contracturas del tejido blando, dolor, atrofia muscular y deformidades angulares (1).

CASO / PACIENTE / PERSONA. En este documento se utilizan estos tres términos indistintamente y hacen referencia a una persona con diagnóstico de la enfermedad.

DOSIFICACIÓN DEL FACTOR. La dosis del factor es determinada por el cálculo de la cantidad en unidades internacionales (UI) necesaria para alcanzar las concentraciones plasmáticas del factor a administrar, similares a las del plasma normal. Por lo anterior las dosis pueden ser variables y dependen de la localización de la hemorragia, la presentación clínica y la severidad. Una unidad internacional de factor VIII equivale a la cantidad presente de factor VIII en un mililitro (ml) de sangre normal. La administración de 1 UI de concentrado de factor VIII eleva en 2% la actividad de factor a los 20 minutos y para el factor IX 1 UI eleva en 1% la actividad de factor a los 20 minutos de su administración (2).

EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO. Para este documento, se entiende que un paciente ha sido valorado como mínimo una vez por un equipo conformado por hematología, ortopedia, odontología y psicología o trabajo social.

HEMARTROSIS. Hemorragia articular que representa del 70 al 90% de los casos de sangrados de los pacientes con hemofilia severa, caracterizada por una rápida pérdida de la amplitud de los movimientos que se asocia con cualquier combinación de los siguientes síntomas:



dolor o sensación inusual en la articulación, inflamación al tacto y calor en la piel que recubre la articulación (1).

HEMOFILIA. Trastorno hemorrágico congénito vinculado al cromosoma X, provocado por la deficiencia del factor VIII de coagulación (FVIII) (en el caso de la hemofilia A) o del factor IX (FIX) (en el caso de la hemofilia B). La deficiencia es el resultado de las mutaciones de los respectivos genes de los factores de la coagulación (1).

HEMOFILIA SEVERA. Cuando el nivel de factor de coagulación es < 1 UI/dl ($< 0,01$ UI/ml) o presenta $< 1\%$ de actividad del factor, se caracteriza por hemorragias espontáneas en las articulaciones o músculos, en especial ante la ausencia de alteración hemostática identificable (1).

HEMOFILIA MODERADA. Cuando el nivel de factor es > 1 y < 5 UI/dl ($0,01$ a $0,05$ UI/ml) o presenta 1 a $< 5\%$ de actividad del factor, se caracteriza por hemorragias espontáneas ocasionales ante los eventos de estrés hemostáticos menores, como traumas o cirugías menores (1).

HEMOFILIA LEVE. Cuando el nivel de factor es 5 a 40 UI/dl ($0,05$ a $0,40$ UI/ml) o presenta 5 a $< 40\%$ de actividad del factor, se caracteriza por hemorragias graves ante traumatismos o cirugías importantes ante eventos de estrés hemostáticos mayores (1).

INDUCCIÓN DE LA TOLERANCIA INMUNE. Tratamiento utilizado para la erradicación de los inhibidores en los pacientes con hemofilia. Comprende la administración periódica (diaria o varias veces por semana) de dosis variables de factor VIII o IX, durante un periodo de semanas hasta años, en un esfuerzo por hacer que el sistema inmune tolere el factor VIII o IX; es decir, acondicionar al sistema inmune para que acepte el factor de coagulación carente, sin producir más anticuerpos. Es eficaz entre el 70 y el 85% de los casos con inhibidores del factor VIII y un 30% en caso de presencia de inhibidores del factor IX. La ITI es exitosa cuando hay ausencia de anticuerpos residuales (título de Bethesda negativo) y un retorno a la farmacocinética normal del factor (2).

INHIBIDOR. Tipo de anticuerpo (IgG) desarrollado por las personas con hemofilia A o B, dirigidos contra el factor VIII o IX, después de la administración del tratamiento para reemplazar el factor carente. Este anticuerpo se adhiere al factor VIII o IX y neutraliza o inhibe su capacidad para detener una hemorragia, puede ser descubierto con la prueba de rutina en sangre llamada ensayo de Bethesda para inhibidores o sospecharse cuando repentina e inesperadamente la hemorragia no se detiene tan pronto como debiera, en



respuesta al tratamiento con factor. 1 UB de inhibidor es la cantidad de anticuerpo que neutraliza 0,5 UI de factor VIII o IX en 1ml de plasma. La presencia de inhibidores incrementa la mortalidad relacionada con la enfermedad porque el paciente no responde de igual forma a la terapia estándar (3) (4).

INHIBIDOR DE BAJA RESPUESTA. Un paciente es inhibidor de baja respuesta cuando su nivel se mantiene en $<5\text{UB/ml}$ (1).

INHIBIDOR DE ALTA RESPUESTA. Un paciente es inhibidor de alta respuesta cuando su nivel es $\geq 5\text{UB/ml}$ y estos tienden a ser persistentes ya que, si no se les trata por un periodo prolongado, los niveles de título pueden caer a niveles indetectables, pero habrá una respuesta recurrente en tres a cinco días cuando se apliquen productos de factor específicos (1).

PERIODO. Corresponde al tiempo de reporte de la información analizada en el documento, que comprende del 1° de febrero de 2017 al 31 de enero de 2018.

PORTADORA OBLIGADA. Se define como cualquiera de los siguientes: 1. Paciente femenina hija de un varón con hemofilia. 2. Madre de un varón con hemofilia, y que tengan por lo menos, otro familiar con hemofilia (hermano, abuelo materno, tío, sobrino o primo) 3. Madres de un varón con hemofilia y que tengan un familiar que sea portador conocido del gen de la hemofilia (madre, hermana, abuela materna, tía, sobrina o prima) y 4. Madres de dos o más varones con hemofilia (1).

PROFILAXIS PRIMARIA. Tratamiento regular y continuo que se inicia en ausencia de la enfermedad articular osteocondral documentada, antes del segundo sangrado articular y antes de los tres años de edad (2).

PROFILAXIS SECUNDARIA. Tratamiento regular y continuo que comienza después de dos episodios de hemorragia de articulaciones blanco y antes del inicio de enfermedad articular documentada por examen físico e imágenes diagnósticas (2).

PROFILAXIS TERCIARIA. Tratamiento regular y continuo que inicia después de la aparición de la enfermedad articular documentada por examen físico e imágenes diagnósticas para evitar la progresión del daño (1) (2).

PROFILAXIS INTERMITENTE. Tratamiento para prevenir las hemorragias por periodos que no exceden las 45 semanas en el año, por ejemplo antes y después de una cirugía (2).



PROFILAXIS A CORTO PLAZO. Tratamiento durante 4 a 8 semanas que se usa en los pacientes con hemorragias reiteradas, particularmente en las articulaciones diana, y su objetivo es interrumpir el ciclo hemorrágico (2).

PSEUDOTUMOR. Para este documento, es la condición inherente a la hemofilia, que surge como resultado del tratamiento inadecuado de una hemorragia en tejido blando, generalmente de un músculo adyacente al hueso, el cual podría verse afectado de manera secundaria, provocando presión sobre las estructuras neurovasculares, fracturas patológicas y fístulas en la piel que lo recubre (1).

REGISTRO. Hace referencia a cada una de las filas de la base de datos reportada.

SANGRADO ARTICULAR. Hace referencia a todos los sangrados en cualquier articulación ocurridos de forma espontánea o traumática durante el periodo.

SANGRADO GENERAL. Hace referencia a todos los sangrados articulares o en otras localizaciones, espontáneos o traumáticos, ocurridos durante el periodo.

TRATAMIENTO INTEGRAL DE LA HEMOFILIA. Es el tratamiento que busca como objetivos la prevención de hemorragias y daño articular, tratamiento inmediato para los episodios hemorrágicos, manejo de complicaciones como daño articular, desarrollo de inhibidores, e infecciones virales transmitidas por productos sanguíneos, junto con la atención psicosocial de la persona con diagnóstico de hemofilia y su familia, con promoción de la autoestima y autogestión de los individuos (2).

TRATAMIENTO A DEMANDA. Es la aplicación del factor cuando hay evidencia clínica de sangrado (2).

TRATAMIENTO PROFILÁCTICO. Es el tratamiento regular con concentrado de factor que se administra a fin de prevenir los episodios hemorrágicos. El objetivo de esta terapia es prevenir las hemorragias y la destrucción de las articulaciones, y así preservar la función músculo esquelética (2).

TASA DE SANGRADO GENERAL EN LOS PACIENTES EN PROFILAXIS. Es una medida de efectividad del tratamiento profiláctico ya sea desde la perspectiva de la dosificación del medicamento en sí, como desde la perspectiva de la adherencia del paciente a su esquema de tratamiento, permite a los clínicos y tomadores de decisiones evaluar



la efectividad del esquema y del programa en el que se atiende al paciente (4).

TASA DE SANGRADO ARTICULAR EN LOS PACIENTES EN PROFILAXIS. Es una medida de efectividad del tratamiento profiláctico ya sea desde la perspectiva de la funcionalidad del medicamento en sí como desde la perspectiva de la adherencia de los pacientes a su esquema de tratamiento, permite a los clínicos y tomadores de decisiones evaluar la efectividad del esquema y del programa en el que se atienden al paciente (4).



INTRODUCCIÓN

Las hemofilias son trastornos hereditarios en los que uno de los factores de coagulación es deficiente. Las deficiencias del factor VIII (hemofilia A) y del factor IX (hemofilia B) están bien reconocidas y es la enfermedad de von Willebrand el trastorno hemorrágico hereditario más frecuente. En el pasado, los hombres con hemofilia eran propensos a morir en su juventud; en la actualidad, con los avances en el diagnóstico y especialmente con el desarrollo de un tratamiento seguro y eficaz, las personas afectadas pueden tener una esperanza de vida normal; la posibilidad de contar con terapia génica está cada vez más cerca a la realidad. Entre las complicaciones del trastorno, se destaca el desarrollo de anticuerpos que hacen que el tratamiento sea ineficaz. Por otro lado, no se debe olvidar que la hemofilia es un trastorno que se distribuye a nivel mundial y que requiere el uso de importantes recursos económicos que no están disponibles para la mayoría (5). Según la Encuesta Global Anual del 2017 de la Federación Mundial de Hemofilia existen 315.423 personas en el mundo con alguna coagulopatía, de los cuales 196.706 padecen hemofilia, 76.144 enfermedad de von Willebrand y 42.573 otros defectos de la coagulación (6).

En Colombia, desde la promulgación de la Ley 1392 de 2010, por medio de la cual se reconocen las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas como la Resolución 430 de 2013 que define el listado de enfermedades huérfanas con el fin de garantizar la protección social por parte del Estado Colombiano, de las 1.920 enfermedades identificadas, a la población que las padece y sus cuidadores, se crea el espacio para realizar un enfoque integral al abordaje y manejo de esas condiciones (7). No obstante, solo hasta el 2016 comenzó en el país la vigilancia de las enfermedades huérfanas a través del Sistema Nacional de Vigilancia en Salud Pública (SIVIGILA), desde entonces se dio inicio a la notificación oficial de casos y la depuración de las bases de datos. Según la Encuesta Global Anual del 2017 se reportaron un total de 2.773 personas con diagnóstico de esta deficiencia sanguínea (2.297 con hemofilia A y 476 casos de hemofilia B), siendo los pacientes entre los 19 y los 44 años el grupo etario más frecuentemente afectado (59 % de los casos de hemofilia A y B) (6).

La Cuenta de Alto Costo, en cumplimiento de la Resolución 0123 de 2015, expedida por el Ministerio de Salud y Protección Social, realiza el registro



de información de las personas diagnosticadas con hemofilia y otras coagulopatías con corte al 31 de enero de cada año. En el primer reporte del 2015 se obtuvieron 3.501 registros de casos con todas las coagulopatías y 1.834 pacientes con hemofilia; para el 2019 este análisis ya cuenta con 4.349 registros y 2.331 personas con hemofilia, evidenciando de esta forma el importante avance encaminado a disminuir la brecha para que cada día más personas sean diagnosticadas y tratadas oportunamente y para fortalecer la toma de decisiones en salud, el acceso y la calidad de la prestación de los servicios con estrategias estandarizadas que brinden atención integral a los pacientes con hemofilia y otras coagulopatías, bajo modelos que eliminen la fragmentación de la atención, la focalización en los pacientes severos y la atención centrada solo en los pacientes que tienen consumo de factor (7).

El conocimiento de los datos reales a nivel nacional que brinda el presente documento, permite no solo entender la situación actual de la hemofilia y otras coagulopatías, sino también empoderar a las entidades y a los profesionales de la salud encargados del cuidado de esta población, de una forma más integral y menos inmediatista, pensando más allá de la formulación del factor y en las consecuencias del inadecuado control de la enfermedad y la prevención de las complicaciones discapacitantes que tanto daño físico, psicológico y económico causan a los pacientes, sus familias y su directa repercusión al sistema de salud.



ASPECTOS METODOLÓGICOS

Los datos que se presentan a continuación, hacen parte de la información que la CAC obtiene de los datos suministrados por las EAPB y las EOC, en cumplimiento a la Resolución 0123 de 2015 del Ministerio de Salud y Protección Social (8), por la cual se establece el reporte de información de pacientes diagnosticados con hemofilia y otras coagulopatías asociadas al déficit de factores de la coagulación, con corte a 31 de enero de 2019.

El grupo de las entidades que reportaron esta información durante el periodo evaluado está conformado por:

- 45 Empresas Promotoras de Salud (EPS) y EOC
- 11 secretarías departamentales y distritales de salud
- 9 entidades de los regímenes especiales
- 5 entidades de los regímenes de excepción (Fuerzas Militares, Policía Nacional, Magisterio y Ecopetrol)

Posterior a la auditoría y a la depuración de los datos, se obtuvo la información de un total de 4.349 personas con hemofilia o alguna coagulopatía en los 32 departamentos y 1.122 municipios de Colombia.

Periodo evaluado

Se recopiló la información de las personas reportadas con hemofilia y otras coagulopatías, que tuvieron cada una de las entidades aseguradoras en el periodo comprendido entre el 1º de febrero de 2018 y el 31 de enero de 2019. El reporte incluye a las personas vivas y activas con fecha de diagnóstico anterior al periodo evaluado, a la población con nuevo diagnóstico durante el periodo y a los que fallecieron durante el tiempo de observación.

Auditoría de la información

La auditoría de la información contra los soportes clínicos es uno de los pilares en el curso de la gestión de información a cargo de la Cuenta de Alto Costo y diferencia este registro administrativo de las demás fuentes. Su objetivo, es verificar la autenticidad del dato reportado y obtener resultados certeros a partir de la información disponible. Este proceso consta de dos grandes componentes: la auditoría que hace el sistema de información a través de una malla de validación y la verificación de la información contra la historia clínica del paciente.



Malla de validación en sistemas de información

La malla de validación identifica los errores que puede presentar cada variable en el reporte. El objetivo de este paso de la auditoría es retroalimentar a las entidades encargadas del reporte sobre los posibles errores al momento de cargar la información en el sistema, teniendo en cuenta la estructura, la consistencia y la coherencia entre las variables.

Obtención de los registros únicos y aclaración de los pacientes coincidentes en la misma entidad

La aclaración de los pacientes coincidentes se realiza cuando se encuentran dos registros o más de un mismo paciente, con diferencias entre las variables seleccionadas. Por medio de los soportes de afiliación y prestación del servicio de estos pacientes, se comprueba la información que permite identificarlos plenamente. En caso de tratarse de registros coincidentes por haber sido digitados varias veces, a la EPS o EOC le corresponde informar cuál de los registros se debe incluir y cuál eliminar.

Aclaración de los pacientes compartidos entre diferentes entidades

Los registros compartidos son aquellos que tienen el mismo tipo y número de identificación, pero diferente EPS, EOC o régimen. Pueden ocurrir por errores de diligenciamiento en la base de datos o porque el paciente no se encontraba afiliado a la entidad para el 31 de enero de 2019. La finalidad de esta verificación es impedir la existencia de pacientes duplicados en la base de datos.

Auditoría de campo

Para verificar los datos reportados contra las historias clínicas y los soportes requeridos para la confirmación del diagnóstico y el tratamiento de cada caso, se realizó la auditoría de campo en cada EAPB y en las direcciones departamentales y distritales de salud que realizaron el reporte. El objetivo fundamental es constatar la existencia de los pacientes con hemofilia y otras coagulopatías en el SGSSS del país, promoviendo como objetivos subsecuentes, la gestión del riesgo y el seguimiento de las cohortes (nuevos, anteriores y los que cambian de diagnóstico y/o severidad respecto al reporte anterior).

Durante el proceso se auditó el 100% de las personas reportadas con alguna de las siguientes coagulopatías asociadas a déficit de factores de la coagulación:

- Deficiencia del factor I: Fibrinógeno
- Deficiencia del factor II: Protrombina
- Deficiencia del factor V



- Deficiencia combinada de factor V y factor VIII
- Deficiencia del factor VII
- Deficiencia del factor VIII
- Deficiencia del factor IX
- Deficiencia del factor X
- Deficiencia del factor XI
- Deficiencia del factor XIII
- Enfermedad de von Willebrand
- Portadoras obligadas

Durante la auditoría se identificaron las personas que no cumplían con los criterios del reporte, sin diagnóstico y otras condiciones que los convertían en pacientes no soportados, por lo cual, 310 casos fueron glosados durante el proceso y se eliminaron de la base de datos para hacer más consistente el análisis de la misma. De igual forma, cuando los datos reportados diferían de los observados, el auditor pudo capturar la información real y corregir el dato. En caso de que los datos reportados no contaran con los soportes verificables, el auditor los calificó como dato original no disponible y se considera como ausencia de información para el análisis. Una vez se obtuvo la información de la auditoría de campo y se realizaron los ajustes definitivos, se migró la información a una única bodega de datos, para realizar posteriormente los análisis respectivos.

Análisis epidemiológico

Se realizó un análisis descriptivo de la información sociodemográfica (edad, sexo, régimen de afiliación y departamento) y severidad relacionada con la hemofilia.

El análisis incluye las medidas de tendencia central, frecuencias y proporciones, las medidas de morbilidad como las prevalencias e incidencias según el sexo, los regímenes contributivo y subsidiado, la entidad aseguradora y la entidad territorial. Para el ajuste de los datos se realizó el método directo tomando como referencia la población colombiana estimada por el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) ($n = 50.374.478$) (figura 1) para 2019. Para aquellos análisis que requirieron como denominador la población afiliada, se tuvo en cuenta la información suministrada por la Base de Datos Única de Afiliados (BDUA) del Ministerio de Salud y Protección Social con corte a 31 de enero de 2019 ($n = 44.516.730$) (figura 2).

Fueron considerados como casos prevalentes todos aquellos que tuvieron la enfermedad durante el periodo (último año según reporte), independiente del estado vital a la fecha de corte, es decir, se calculó una prevalencia de periodo. Los casos identificados como incidentes fueron aquellos en los cuales la fecha de diagnóstico fue entre el 1° de febrero de 2018 y el 31 de enero de 2019.



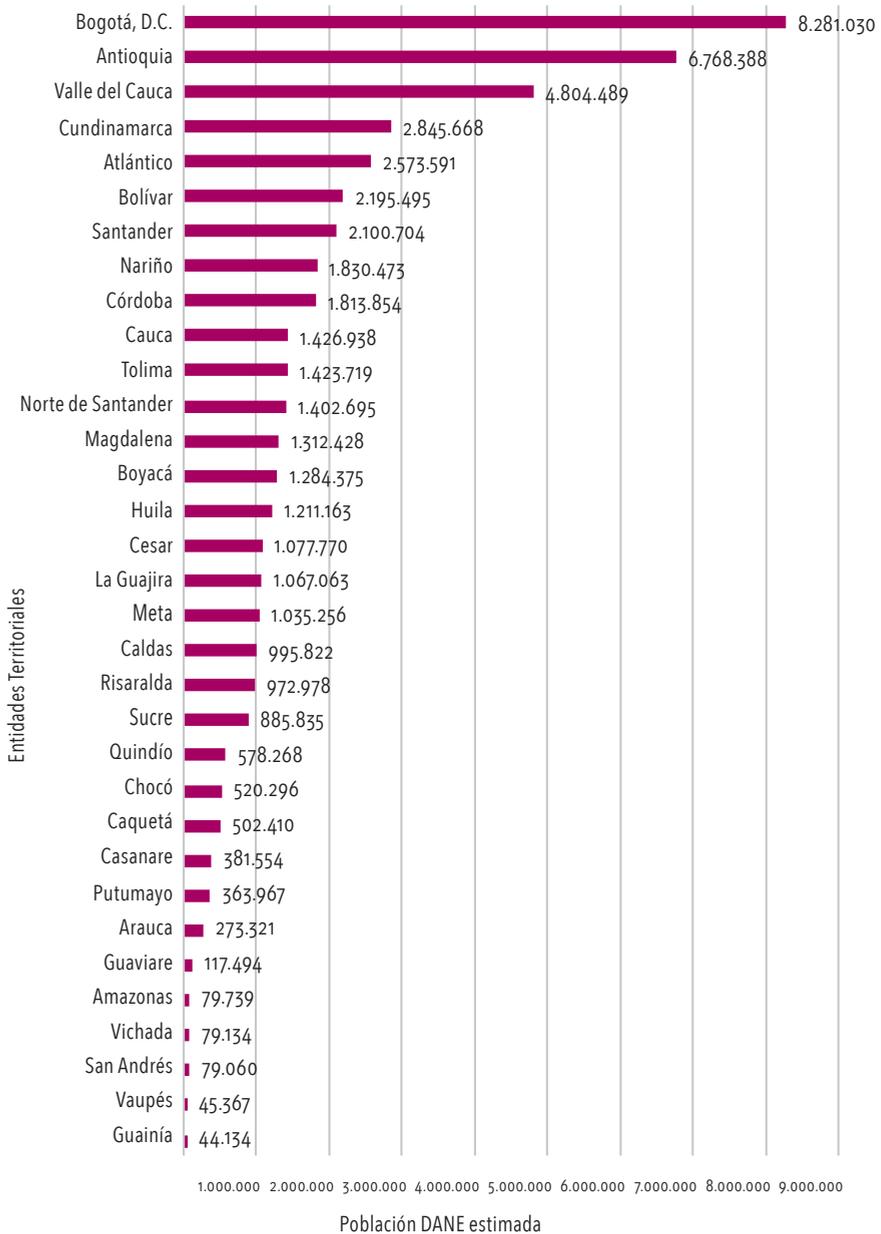
Para el análisis de la mortalidad, se incluyeron los pacientes reportados como fallecidos en el periodo (novedad administrativa y/o cruce con la información del Ministerio de Salud y Protección Social). Se excluyeron los casos cuya fecha de muerte fuese anterior al inicio del período de estudio y se incluyeron en los grupos de análisis los pacientes que cumplieran la condición independiente de que tuviera otras.

La estructura utilizada para los indicadores de gestión del riesgo, los estándares de medición y la semaforización se realizó teniendo en cuenta lo documentado en el consenso basado en la evidencia "Indicadores necesarios para evaluar los resultados en gestión del riesgo en pacientes con diagnóstico de hemofilia A o B para aseguradores y prestadores en Colombia"(8). Se determinaron los indicadores para la medición, la evaluación y el monitoreo de la gestión del riesgo de los pacientes con diagnóstico de hemofilia A y B, por parte de las aseguradoras y los prestadores, establecidos previamente en los consensos basados en evidencia. El análisis estadístico, así como los mapas que ilustran las prevalencias de las patologías consideradas en este libro por departamento, fueron elaborados con el programa Stata versión 13.

La base de datos que resulta de este proceso de reporte y verificación de la información se constituye como un registro administrativo y es la fuente primaria para el Sistema Integral de Información de la Protección Social (SISPRO), el cual genera nuevas salidas de información a través de la creación de indicadores y tableros de control y monitoreo. De esta forma se hace posible identificar los resultados de la morbilidad, la mortalidad, la calidad, el acceso a los servicios y la oportunidad de la atención; que son insumos indispensables para la planeación de los servicios de salud.



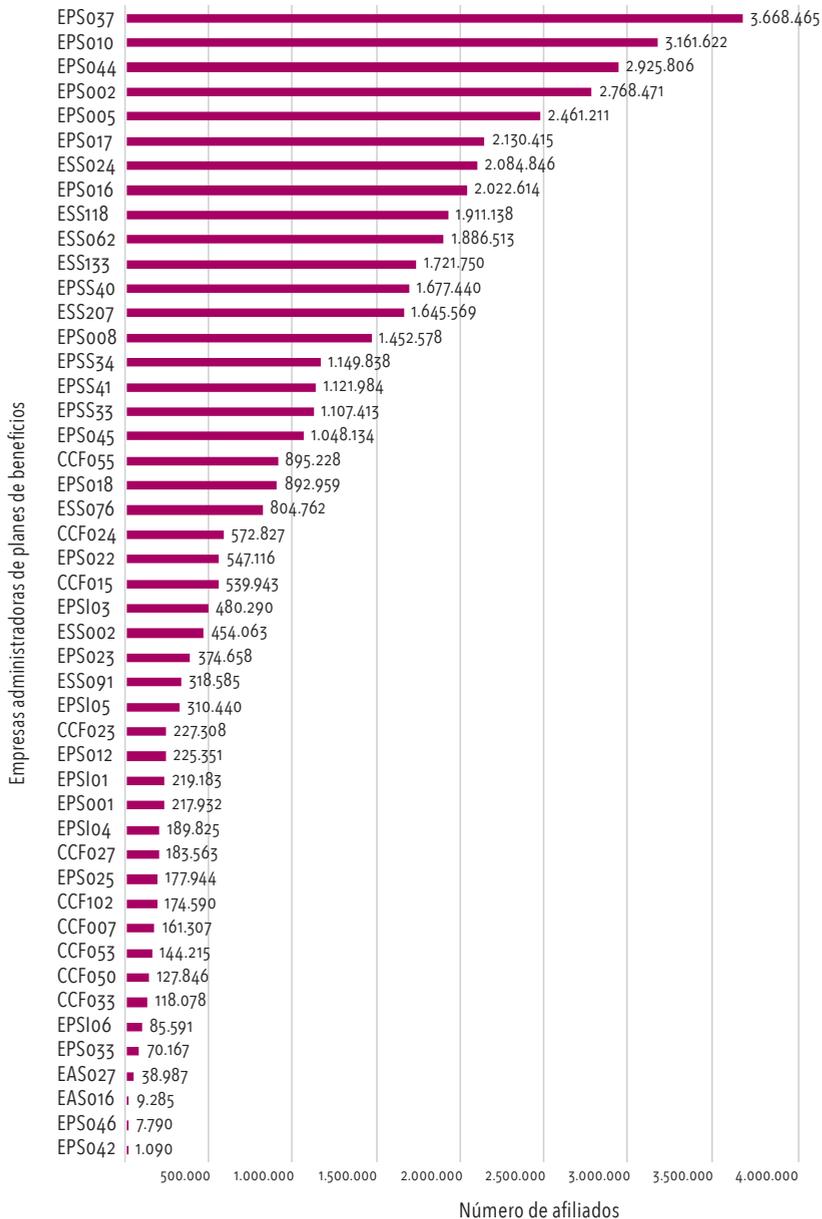
Figura 1. Población proyectada para Colombia por el DANE por entidad territorial, 2019



Fuente: Departamento Administrativo Nacional de Estadística. Proyección 2019



Figura 2. Número de afiliados por Empresa Administradora de Planes de Beneficios, Colombia 2019



Fuente: Base Única de Afiliados, Ministerio de Salud y Protección Social, corte 31 enero 2019



ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES

Toda la información presentada en este documento corresponde al análisis de los datos obtenidos del reporte obligatorio que las EAPB y las EOC realizaron a la CAC durante el año 2018.

Su objetivo es producir y difundir información y conocimiento útiles para la toma de decisiones, desde las perspectivas clínica y administrativa, orientados a la protección y promoción de la salud, la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y el seguimiento de las enfermedades de alto costo; con el propósito de contribuir a mejorar los resultados en la salud pública e individual de los colombianos, y promover el uso eficiente y equitativo de los recursos limitados del sistema de salud; generando valor social, científico, informativo e investigativo para el país.

Los autores declaran la ausencia de conflictos de intereses de tipo económico, político, de prestigio académico o cualquier interés compartido.

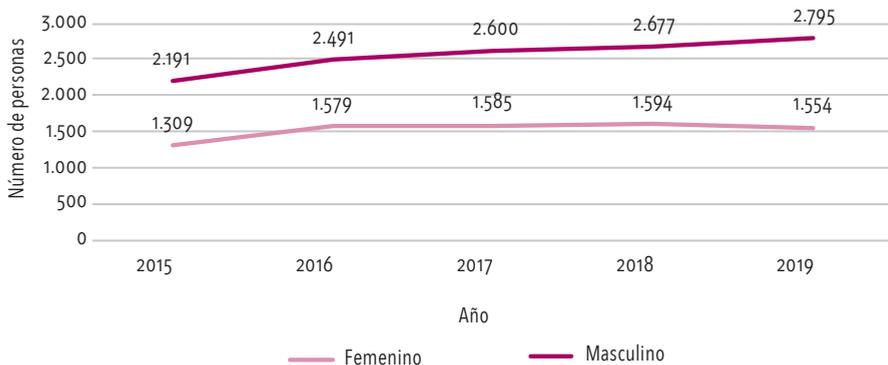
El contenido de este informe es producto de un riguroso ejercicio académico correspondiente a una investigación documental retrospectiva clasificada sin riesgo, en la que se insta por la pluralidad en la obtención de información en Colombia, garantizando que la información recolectada de fuentes de datos primarias se administra, conserva, custodia y mantiene en anonimato, confidencialidad, privacidad e integridad, según las normas internacionales para la investigación con seres humanos (Declaración de Helsinki (9), Informe Belmont (10), Pautas CIOMS (11)) y la normativa colombiana establecida por la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud (12), por la que se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, y para este caso en particular, la protección de datos clínicos derivados del manejo de la historia clínica reglamentada por la Resolución 1995 de 1999 y la Ley Estatutaria de habeas data 1581 de 2012, por la cual se dictan las disposiciones generales para la protección de datos personales sancionada por dicha ley y reglamentada por el Decreto Nacional 1377 de 2013 que regula el manejo adecuado de datos sensibles (13) (14) (15).



1. POBLACIÓN CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

Entre 1° de febrero de 2018 y el 31 de enero de 2019, se reportaron a la CAC 4.349 personas con diagnóstico de alguna coagulopatía, el 68,36% se encontraban afiliados al sistema de salud a través del régimen contributivo, el 27,27% al subsidiado, 4% régimen de excepción, 0,28% al especial y el 0,09% fue reportado como no asegurado. En la figura 3 se representa la tendencia del número total de casos reportadas a la CAC con coagulopatías según el sexo entre el 2015 y el 2019 y en la figura 4 la distribución de los pacientes según el régimen de afiliación.

Figura 3. Número total de personas con alguna coagulopatía según el sexo, Colombia 2015 - 2019



Del total de personas reportadas con alguna coagulopatía, el 44,06% tenían hemofilia A, el 9,54% hemofilia B y el 33,2% enfermedad de von Willebrand (tabla 1). De los casos con hemofilia (n = 2.331), el 98% correspondieron al sexo masculino. En la figura 3 se observa el número de casos según el sexo para hemofilia A y B entre los años 2015 y 2019 y en las figuras 5 y 6, la distribución de los casos según el tipo de coagulopatía reportados a la CAC entre los años 2016 y 2019.



Tabla 1. Distribución de las frecuencias de las coagulopatías según el déficit reportado, Colombia 2019

Tipo de déficit	Casos	%
Factor VIII (Hemofilia A)	1.916	44,06
Factor IX (Hemofilia B)	415	9,54
Portadora	324	7,45
von Willebrand	1.444	33,2
Fibrinógeno	33	0,76
Protrombina	0	0,00
Factor V	26	0,60
Factor V y VIII	13	0,30
Factor VII	93	2,14
Factor X	4	0,09
Factor XI	60	1,38
Factor XIII	21	0,48
Total	4.349	100

Figura 4. Tendencia del número de casos de hemofilia A y B según el sexo, Colombia 2016 - 2019

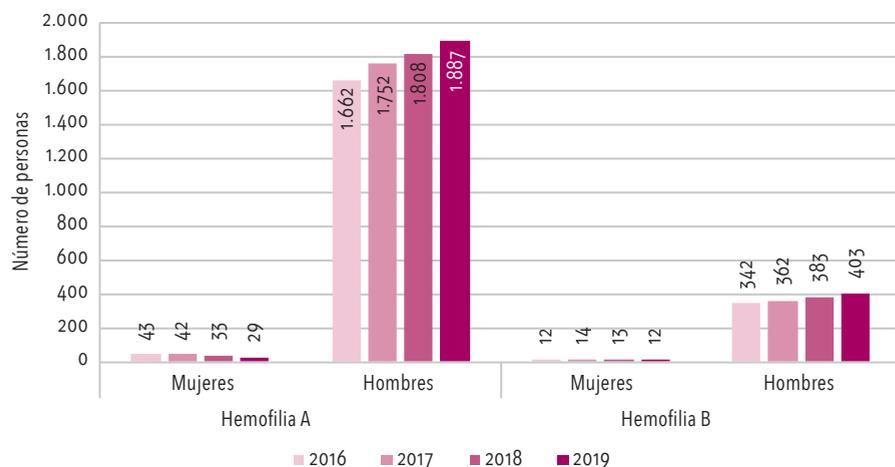




Figura 5. Tendencia del número de caso por déficit reportado, Colombia 2016 - 2019

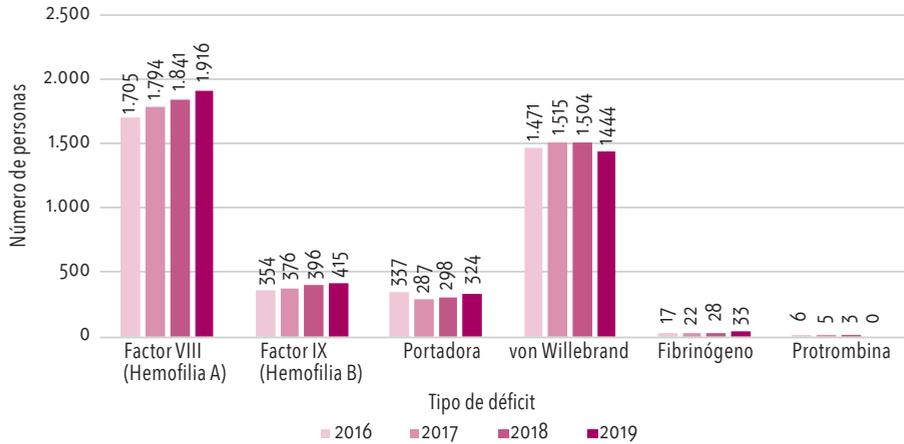
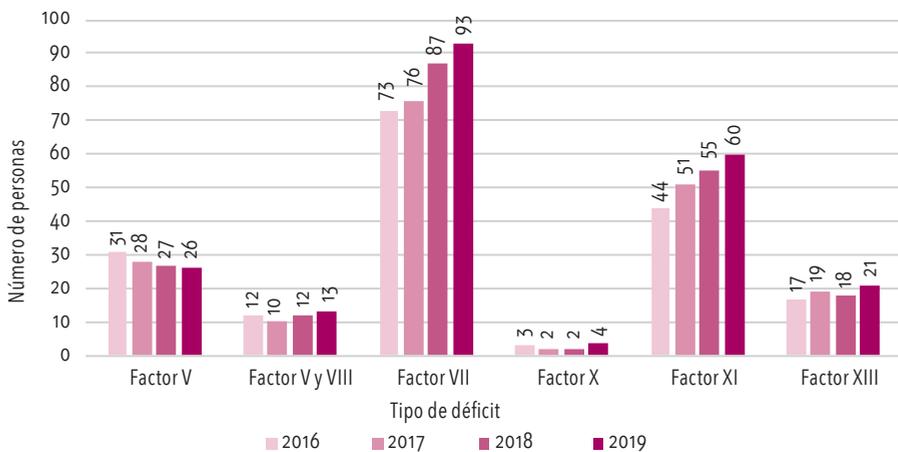


Figura 6. Tendencia del número de caso por déficit reportado (continuación), Colombia 2016 - 2019



Según las características etarias de la población con diagnóstico de hemofilia, la media de edad fue de 26,4 años (DE ±18) con un máximo de 92 años. En la tabla 2 se presentan las medidas de resumen de la edad según el tipo deficiencia.

**Tabla 2.** Medidas de resumen de la edad según el tipo de deficiencia, Colombia 2019

Déficit	Media	DE	Mediana	IQR	Mínimo	Máximo
Hemofilia A	26,62	17,86	23	12,5-38	<1 año	92
Hemofilia B	29,27	19,61	25	13-43	1	92
Portadoras	36,42	16,93	37	25,5-47	2	99
VWB	29,01	16,64	25	16-41	1	90
Otras coagulopatías	32,63	21,58	26	15-49	1	86

En el análisis por sexo se encontró que del total de hombres con hemofilia A (n = 1.887), el 6,41% tenían 4 años o menos, el 47,58% entre 5 y 24 años y el 46,01% tenían 25 años o más. De los hombres con hemofilia B (n = 403), el 3,97% tenían 4 años o menos, el 44,69% entre 5 y 24 años y el 51,34% tenían 25 años o más, resaltando que aproximadamente 2 de cada 100 hombres con hemofilia B tenían 80 años o más. Fueron clasificados como enfermedad severa el 59,88% de los hombres con hemofilia A y el 37,72% con hemofilia B.

Con respecto a las mujeres con diagnóstico de hemofilia A (n = 29), el 48,28% se identificaron con edades comprendidas entre los 35 y los 49 años y no se reportaron casos después de los 60 años. Entre la población femenina con hemofilia A, el 86,21% presentaban enfermedad leve y para la hemofilia B el 83,33% también se clasificó como leve.

Para la enfermedad de von Willebrand se encontró que del total de pacientes (n = 1.444), el 72,85% fueron mujeres. El 37,83% de las mujeres fueron identificadas en edades entre los 10 y 24 años, mientras que el 65,06% de los hombres tenían entre 5 y 24 años. En las figuras 7, 8 y 9 se presentan las pirámides de la edad según el sexo para hemofilia A, B y la enfermedad de von Willebrand.



1. POBLACIÓN CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

Figura 7. Pirámide poblacional de los casos de hemofilia A, Colombia 2019

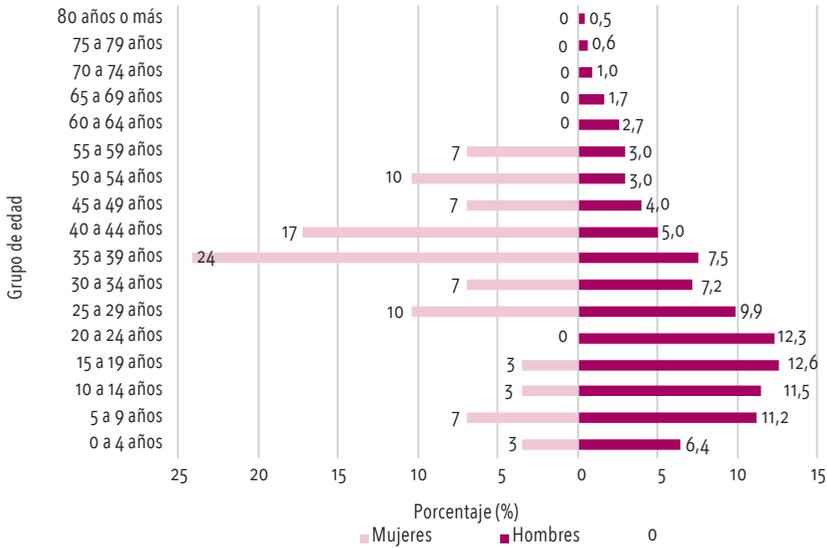


Figura 8. Pirámide poblacional de los casos de hemofilia B, Colombia 2019

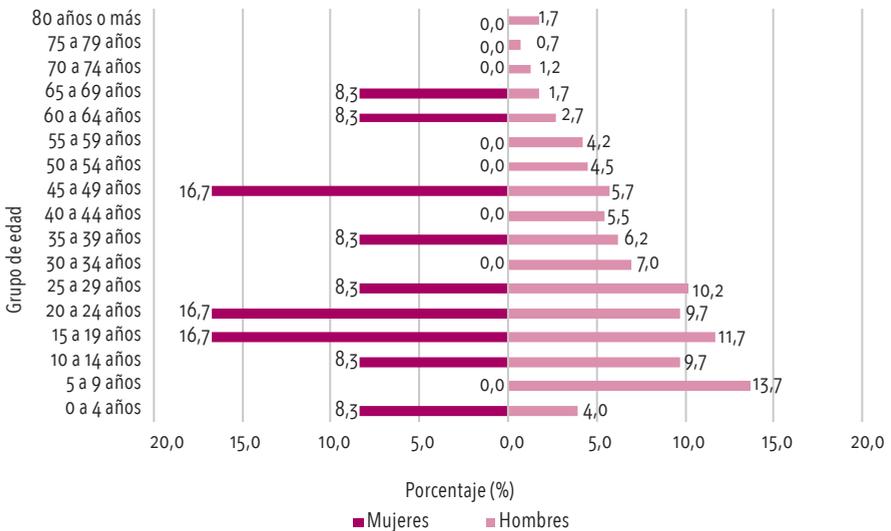
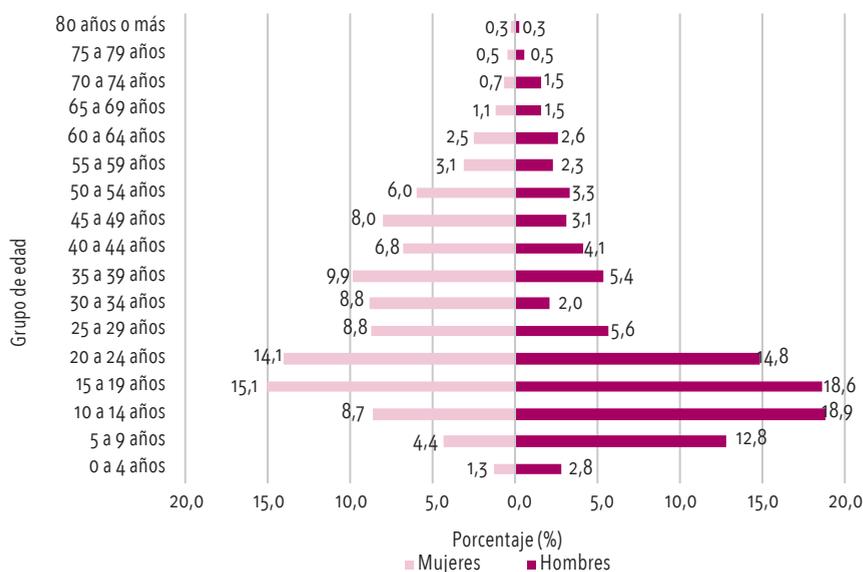




Figura 9. Pirámide poblacional de los casos de la enfermedad de von Willebrand, Colombia 2019



1.1 Características clínicas relacionadas con el diagnóstico de la población con hemofilia

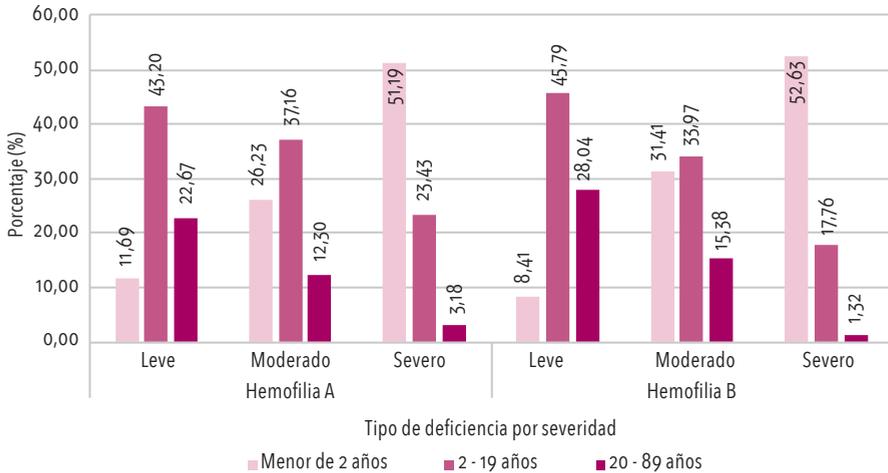
1.1.1 Edad al momento del diagnóstico

En el 22,56% (n = 526) de los casos reportados con hemofilia (A o B) se desconoce la edad al momento del diagnóstico, el 36,98% (n = 862) fueron diagnosticados antes de los 2 años, el 30,51% (n = 711) entre los 2 y 19 años y 9,95% (n = 232) a los 20 años o más.

En la figura 10 se presenta la edad al momento del diagnóstico según la severidad de la deficiencia. Independiente del tipo de hemofilia (A o B), la mayoría de los pacientes clasificados como leves fueron diagnosticados entre los 2 y los 20 años (44,49%) y la mayoría de los casos en la población con hemofilia severa fueron diagnosticados antes de los 2 años (51,91%). Fueron diagnosticados antes de los 20 años el 68,16% de los casos con hemofilia A y 64,34% de los casos con hemofilia B.



Figura 10. Distribución de la edad al momento del diagnóstico según la severidad de la deficiencia en hemofilia, Colombia 2019



1.1.2 Antecedentes familiares

Del total de los pacientes con hemofilia, el 22,95% no tuvo antecedentes familiares relacionados con la enfermedad, de éstos, a 446 personas se les diagnosticó con hemofilia A y a 89 con hemofilia B. En el 14,54% de los casos se desconoció la información sobre los antecedentes familiares (tabla 3).

Tabla 3. Antecedentes familiares asociados con la enfermedad en la población con hemofilia, Colombia 2019

Antecedentes familiares	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
Si tiene antecedentes familiares	1.193	62,27	264	63,61	1457	62,51
No tiene antecedentes familiares	446	23,28	89	21,45	535	22,95
Desconocidos	277	14,46	62	14,94	339	14,54
Total	1.916	100	415	100	2.331	100

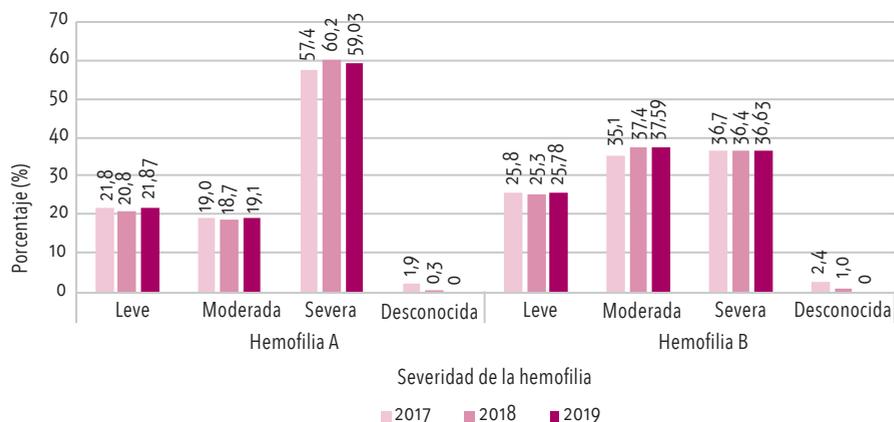


1.1.3 Severidad de la deficiencia

En el total de los casos diagnosticados y reportados con hemofilia (n = 2.331) se obtuvo información sobre la clasificación de la severidad. El 59,98% de las personas con hemofilia A fueron clasificadas como severas (n = 1.130), mientras que los pacientes reportados como leves fueron 21,87% (n = 419) (figura 11).

El porcentaje de los pacientes con hemofilia B clasificados se mantuvo con respecto al año anterior en todos los casos, el 36,63% en severo, leves en 25,7% y moderados en 37,59 % (figura 11). En la tabla 4 se presenta la clasificación de la severidad según el tipo de hemofilia para cada sexo.

Figura 11. Distribución de la clasificación de la severidad en la hemofilia A y B, Colombia 2017 - 2019



**Tabla 4.** Distribución de la severidad según el tipo de deficiencia y el sexo, Colombia 2019

Severidad	Hemofilia A					
	Femenino		Masculino		Total	
	n	%	n	%	n	%
Leve	25	86,21	394	20,88	419	21,87
Moderada	3	10,34	364	19,29	367	19,15
Severa	1	3,45	1.129	59,83	1.130	58,98
Total	29	100	1.887	100	1.916	100%

Severidad	Hemofilia B					
	Femenino		Masculino		Total	
	n	%	n	%	n	%
Leve	10	83,33	97	24,07	107	25,78
Moderada	2	16,67	154	38,21	156	37,59
Severa	0	0	152	37,72	152	36,63
Total	12	100	403	100	415	100

En la tabla 5 se presentan las medidas de resumen para la edad actual según el tipo de hemofilia y el nivel de severidad. Se evidenció que el 50% de los pacientes con hemofilia A leve tenían máximo 28 años, mientras que los de tipo B tenían hasta 36 años. El percentil 50 de la edad en los pacientes con hemofilia A y B severa fue de 22 años para ambos.

Tabla 5. Medidas de resumen de la edad en las personas con hemofilia A y B según la severidad, Colombia 2019

Severidad	Hemofilia A						
	Casos	Media	DE	Mediana	IQR	Mínimo	Máximo
Leve	419	34,3	21,66	28	16-52	2	92
Moderada	367	26,72	14,62	22	13-38	1	78
Severa	1.130	23,78	15,89	22	11-34	Menos de 1 año	90

Severidad	Hemofilia B						
	Casos	Media	DE	Mediana	IQR	Mínimo	Máximo
Leve	107	38,33	21,02	36	21-55	1	92
Moderada	156	28,19	21,36	22	10,5-42,5	2	89
Severa	152	23,99	13,72	22	12,5-32,5	1	67



2. MORBILIDAD Y MORTALIDAD DE LA HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

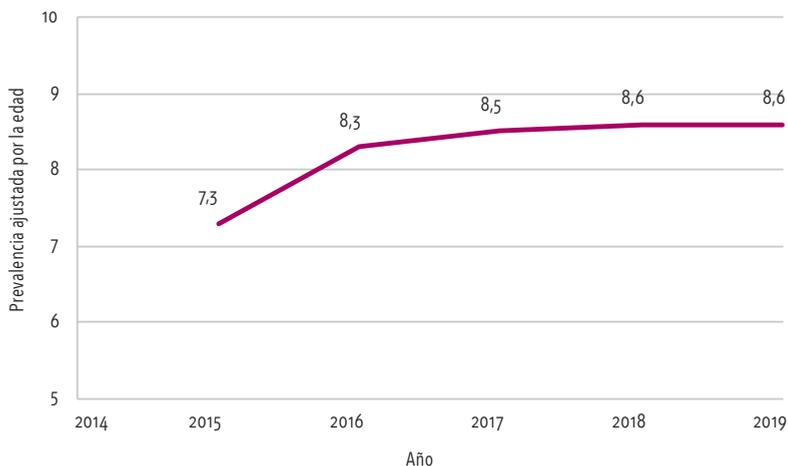
Las coagulopatías congénitas son un grupo de trastornos de la hemostasia que pertenecen al conjunto de los defectos raros de la coagulación. La enfermedad de von Willebrand y la hemofilia A y B suponen entre el 95 al 97% de todas ellas. En los demás trastornos, el déficit de factor VII y factor XI son los más prevalentes, seguidos de los defectos de factor V, factor X, fibrinógeno y factor XIII (16).

2.1 Prevalencia de la hemofilia y otras coagulopatías

2.1.1 Prevalencia de las coagulopatías

Durante el periodo, fueron reportados a la CAC 4.349 personas que tenían algún tipo de coagulopatía asociada con el déficit de factores de la coagulación en Colombia. El 64,27 % eran hombres ($n = 2.795$). El promedio de edad de estos pacientes fue de 28,7 años ($DE \pm 18$) y una mediana de 25 años. La prevalencia de las coagulopatías fue de 8,6 casos por cada 100.000 habitantes. En la figura 12 se presentan las prevalencias estimadas en los años de reporte a la CAC.

Figura 12. Prevalencia ajustada por la edad de las coagulopatías por 100.000 habitantes, Colombia 2015-2019





Según el sexo, la prevalencia ajustada por la edad fue de 6,1 por 100.000 mujeres y de 11,1 por cada 100.000 hombres. La información sobre la prevalencia según el sexo y el régimen de afiliación se presenta en la tabla 6. En las figuras 13 y 14 se presenta la tendencia de la prevalencia ajustada por la edad según el sexo y el régimen de afiliación desde el 2016 hasta el 2019.

Tabla 6. Prevalencia de las coagulopatías por 100.000 habitantes o afiliados según el sexo y el régimen de afiliación, Colombia 2019

Prevalencia ajustada por edad de las coagulopatías por cada 100.000 habitantes y afiliados				
	Características	Casos	Cruda	Ajustada
Población	General / habitantes	4.349	8,6	8,6
	General / afiliados (contributivo y subsidiado)	4.158	9,3	9,3
Sexo	Femenino	1.554	6,1	6,1
	Masculino	2.795	11,2	11,1
Régimen	Contributivo	2.973	13,3	13,3
	Subsidiado	1.185	5,4	5,4

*Ajustada por edad

Figura 13. Prevalencia ajustada por la edad de las coagulopatías según el sexo, Colombia 2016 - 2019

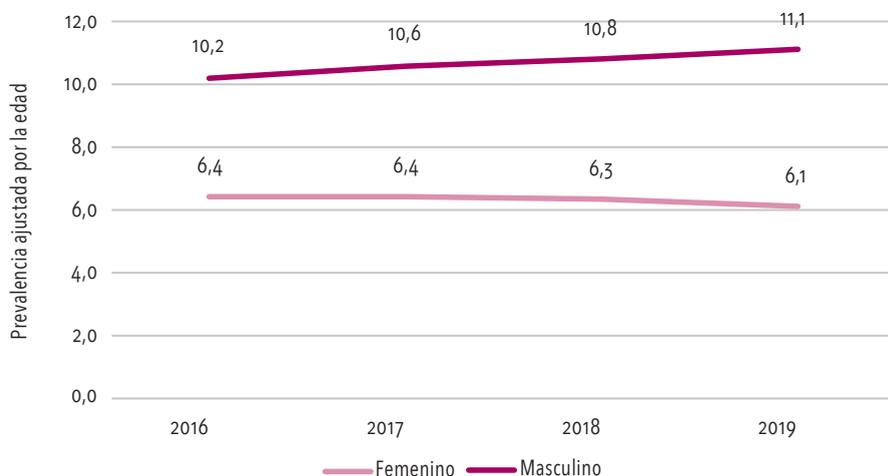




Figura 14. Prevalencia ajustada por la edad de las coagulopatías según el régimen de afiliación, Colombia 2016 - 2019



El 23,32% de la población reportada con alguna coagulopatía residía en Bogotá, D.C., el 17,41% en Antioquia y el 10,62% en el Valle del Cauca. El 65,8% vivía en ciudades capitales, mientras que el 34% vivía en otro municipio. Risaralda fue el departamento con la prevalencia de coagulopatías más alta en el país con 17,3 por cada 100.000 habitantes, seguido por Caldas con 12,5 y Bogotá, D.C. con 12,3 (tabla 7 y figura 15). En la tabla 8 se describe la prevalencia de las coagulopatías según la entidad aseguradora de los regímenes contributivo y subsidiado.

**Tabla 7.** Prevalencia de las coagulopatías según la entidad territorial, 2019

Entidad territorial	Casos	Prevalencia de las coagulopatías por 100.000 habitantes	
		Cruda	Ajustada
Amazonas	3	3,8	3,2
Antioquia	757	11,2	11,2
Arauca	15	5,5	5,8
Atlántico	238	9,2	9,2
Bogotá, D.C.	1.014	12,2	12,3
Bolívar	141	6,4	6,3
Boyacá	70	5,5	5,6
Caldas	119	11,9	12,5
Caquetá	19	3,8	3,5
Casanare	37	9,7	8,9
Cauca	77	5,4	5,3
Cesar	52	4,8	4,5
Chocó	12	2,3	2,4
Córdoba	103	5,7	5,6
Cundinamarca	163	5,7	5,7
Guainía	0	0,0	0,0
Guaviare	3	2,6	2,6
Huila	105	8,7	8,4
La Guajira	18	1,7	1,6
Magdalena	50	3,8	3,8
Meta	62	6,0	5,8
Nariño	95	5,2	5,1
Norte de Santander	106	7,6	7,5
Putumayo	10	2,7	2,8
Quindío	42	7,3	7,3
Risaralda	164	16,9	17,3
San Andrés	2	2,5	2,6
Santander	236	11,2	11,5
Sucre	55	6,2	6,1
Tolima	116	8,1	8,3
Valle	462	9,6	9,7
Vaupés	1	2,2	1,5
Vichada	2	2,5	2,6
Total	4.349	8,6	8,6

*Ajustada por la edad



Figura 15. Mapa de la prevalencia de las coagulopatías en Colombia por cada 100.000 habitantes, 2019

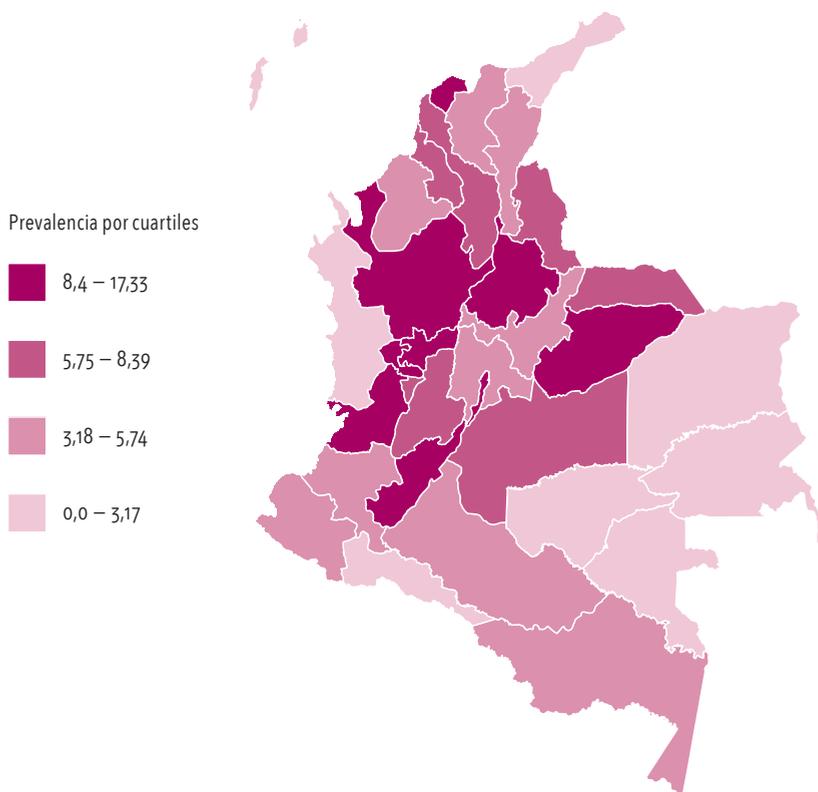


Tabla 8. Prevalencia de las coagulopatías según la entidad aseguradora, Colombia 2019

Entidad	Casos	Prevalencia de las coagulopatías por cada 100.000 afiliados	
		Cruda	Ajustada
CCFo07	8	5,0	4,0
CCFo15	46	8,5	8,3
CCFo23	2	0,9	0,7
CCFo24	53	9,3	9,3
CCFo27	10	5,4	5,1
CCFo33	7	5,9	5,3
CCFo50	5	3,9	3,9
CCFo53	8	5,5	5,5
CCFo55	32	3,6	3,3
CCF102	2	1,1	1,0



Tabla 8. Prevalencia de las coagulopatías en Colombia según la entidad aseguradora (continuación)

Entidad	Casos	Prevalencia de las coagulopatías por cada 100.000 afiliados	
		Cruda	Ajustada
EASo16	2	21,5	8,3
EASo27	5	12,8	24,5
EPSo01	51	23,4	25,0
EPSo02	413	14,9	14,7
EPSo05	339	13,8	13,7
EPSo08	174	12,0	12,2
EPSo10	436	13,8	13,7
EPSo12	33	14,6	15,0
EPSo16	294	14,5	15,1
EPSo17	218	10,2	10,3
EPSo18	125	14,0	13,7
EPSo22	26	4,8	5,0
EPSo23	43	11,5	11,0
EPSo25	17	9,6	9,0
EPSo33	10	14,3	12,9
EPSo37	421	11,5	12,3
EPSo42	0	0,0	0,0
EPSo44	409	14,0	14,2
EPSo45	50	4,8	5,0
EPSo46	0	0,0	0,0
EPSIo1	1	0,5	0,3
EPSIo3	18	3,7	3,3
EPSIo4	4	2,1	1,7
EPSIo5	9	2,9	2,7
EPSIo6	6	7,0	7,5
EPSS33	64	5,8	5,8
EPSS34	69	6,0	6,1
EPSS40	156	9,3	9,6
EPSS41	53	4,7	4,6
ESSo02	22	4,8	4,7
ESSo24	105	5,0	4,9
ESSo62	106	5,6	5,4
ESSo76	28	3,5	3,4
ESSo91	17	5,3	5,5
ESS118	121	6,3	6,3
ESS133	58	3,4	3,1
ESS207	82	5,0	4,8
Total	4.158	9,3	9,3

*Ajustada por la edad



2. MORBILIDAD Y MORTALIDAD DE LA HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

En la tabla 9 se presenta la prevalencia cruda y ajustada por la edad de la hemofilia y otras coagulopatías por cada 100.000 habitantes; la prevalencia más elevada fue la de la hemofilia A en hombres y la enfermedad de von Willebrand para toda la población.

Tabla 9. Prevalencia de cada coagulopatía por cada 100.000 habitantes, Colombia 2019

Enfermedad / Deficiencia	Casos	%	Prevalencia por 100.000 habitantes	
			Cruda	ajustada
Hemofilia A				
Femenino	29	1,51«	0,06	0,06
Masculino	1.887	98,49«	3,75	3,75
Total	1.916	44,06	3,80	3,80
Hemofilia B				
Femenino	12	2,89«	0,02	0,02
Masculino	403	97,11«	0,80	0,80
Total	415	9,54	0,82	0,82
Portadoras	324	7,45	0,64	0,64
von Willebrand	1.444	33,20	2,87	2,87
Fibrinógeno	33	0,76	0,07	0,07
Protrombina	0	0,00	0,00	0,00
Factor V	26	0,60	0,05	0,05
Factor V y VIII	13	0,30	0,03	0,03
Factor VII	93	2,14	0,18	0,18
Factor X	4	0,09	0,01	0,01
Factor XI	60	1,38	0,12	0,12
Factor XIII	21	0,48	0,04	0,04
Total	4.349	100	8,63	8,63

«Proporción de casos según el sexo para cada tipo de hemofilia

*Ajustada por la edad



2.1.2 Prevalencia de la hemofilia

La prevalencia ajustada por la edad de la hemofilia en la población reportada fue de 4,6 caso por cada 100.000 habitantes y 5 por cada 100.000 afiliados a los regímenes contributivo y subsidiado (tabla 10). En las figuras 16 y 17 se presenta la tendencia de la prevalencia ajustada por la edad de la hemofilia desde el 2016 al 2019.

Tabla 10. Prevalencia de la hemofilia según el sexo y el régimen de afiliación, Colombia 2019

Población	Características	Prevalencia Hemofilia por 100.000 habitantes / afiliados			
		Casos	%	Cruda	Ajustada
General	Femenino	41	1,8	0,16	0,16
	Masculino	2.290	98,2	9,21	9,12
	Total	2.331	100	4,6	4,6
Régimen	Contributivo	1.418	63,2	6,3	6,3
	Subsidiado	827	36,8	3,7	3,7
	Total	2.245	100	5,0	5,0

*Ajustada por la edad

Figura 16. Prevalencia ajustada por la edad de la hemofilia según el sexo, Colombia 2016 - 2019

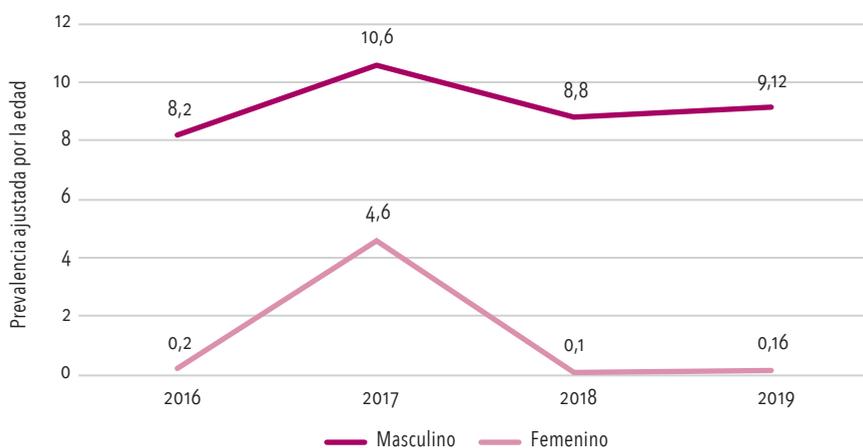
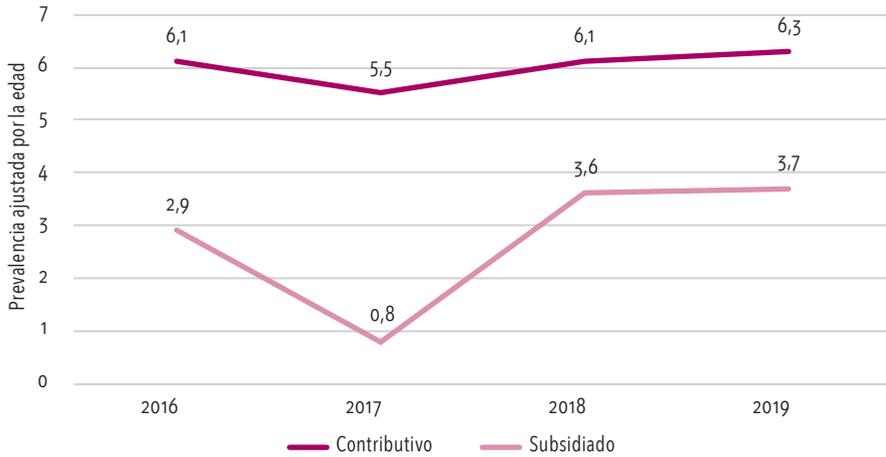




Figura 17. Prevalencia ajustada por la edad según el régimen de afiliación, Colombia 2016 - 2019



Fueron reportadas 2.245 personas con algún tipo de hemofilia pertenecientes a los regímenes contributivo o subsidiado. La prevalencia de la hemofilia por la entidad aseguradora en estos dos regímenes se presenta en la tabla 11

Tabla 11. Prevalencia de la hemofilia por la entidad aseguradora, Colombia 2019

Entidad	Casos	Prevalencia de la hemofilia por 100.000 afiliados	
		Cruda	Ajustada
CCF007	8	5,0	4,0
CCF015	36	6,7	6,6
CCF023	2	0,9	0,7
CCF024	37	6,5	6,4
CCF027	4	2,2	2,1
CCF033	4	3,4	3,0
CCF050	3	2,3	2,4
CCF053	4	2,8	2,9
CCF055	22	2,5	2,3
CCF102	2	1,1	1,0
EAS016	0	0,0	0,0
EAS027	3	7,7	23,1

Tabla 11. Prevalencia de la hemofilia por la entidad aseguradora, Colombia 2019
(continuación)

Entidad	Casos	Prevalencia de la hemofilia por 100.000 afiliados	
		Cruda	Ajustada
EPS001	33	15,1	16,7
EPS002	155	5,6	5,4
EPS005	129	5,2	5,2
EPS008	91	6,3	6,5
EPS010	114	3,6	3,7
EPS012	17	7,5	7,4
EPS016	125	6,2	6,5
EPS017	130	6,1	6,2
EPS018	44	4,9	4,8
EPS022	13	2,4	2,5
EPS023	24	6,4	6,3
EPS025	12	6,7	6,6
EPS033	7	10,0	9,7
EPS037	313	8,5	9,2
EPS042	0	0,0	0,0
EPS044	233	8,0	8,2
EPS045	34	3,2	3,3
EPS046	0	0,0	0,0
EPSI01	1	0,5	0,3
EPSI03	14	2,9	2,4
EPSI04	4	2,1	1,7
EPSI05	8	2,6	2,4
EPSI06	5	5,8	6,2
EPSS33	40	3,6	3,7
EPSS34	47	4,1	4,2
EPSS40	94	5,6	5,8
EPSS41	42	3,7	3,6
ESS002	18	4,0	3,8
ESS024	74	3,5	3,5



2. MORBILIDAD Y MORTALIDAD DE LA HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

Tabla 11. Prevalencia de la hemofilia por la entidad aseguradora, Colombia 2019 (continuación)

Entidad	Casos	Prevalencia de la hemofilia por 100.000 afiliados	
		Cruda	Ajustada
ESS062	65	3,4	3,3
ESS076	21	2,6	2,6
ESS091	13	4,1	4,3
ESS118	92	4,8	4,8
ESS133	45	2,6	2,4
ESS207	63	3,8	3,6
Total	2.245	5,0	5,0

*Ajustada por la edad

En la distribución de los casos según la entidad territorial, la prevalencia ajustada más elevada se encontró en Casanare, seguida de Bogotá, D.C. y Santander. Por otro lado, las entidades con mayor número de pacientes con hemofilia fueron Bogotá, D.C., seguida de Antioquia y Valle del Cauca (tabla 12 y figura 18).

Tabla 12. Prevalencia de la hemofilia por 100.000 habitantes según la entidad territorial, 2019

Entidad territorial	Casos	Cruda	Ajustada
Amazonas	3	3,8	3,2
Antioquia	342	5,1	5,1
Arauca	10	3,7	3,9
Atlántico	125	4,9	4,9
Bogotá, D.C.	539	6,5	6,6
Bolívar	106	4,8	4,7
Boyacá	53	4,1	4,3
Caldas	29	2,9	3,0
Caquetá	19	3,8	3,5
Casanare	28	7,3	6,7
Cauca	42	2,9	2,9
Cesar	36	3,3	3,1
Chocó	11	2,1	2,1



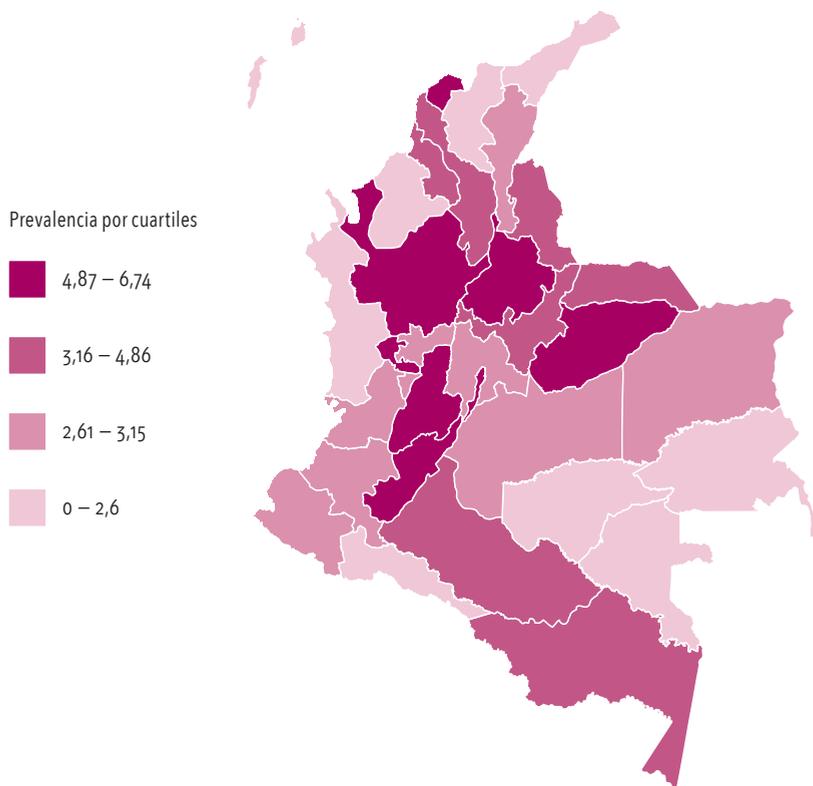
Tabla 12. Prevalencia de la hemofilia por 100.000 habitantes según la entidad territorial, 2019 (continuación)

Entidad territorial	Casos	Cruda	Ajustada
Córdoba	59	3,3	3,1
Cundinamarca	90	3,2	3,2
Guainía	0	0,0	0,0
Guaviare	3	2,6	2,6
Huila	70	5,8	5,6
La Guajira	12	1,1	0,9
Magdalena	32	2,4	2,4
Meta	32	3,1	3,0
Nariño	58	3,2	3,1
Norte de Santander	49	3,5	3,4
Putumayo	5	1,4	1,5
Quindío	17	2,9	3,0
Risaralda	52	5,3	5,5
San Andrés	1	1,3	1,3
Santander	131	6,2	6,4
Sucre	37	4,2	4,2
Tolima	79	5,5	5,6
Valle del Cauca	258	5,4	5,4
Vaupés	1	2,2	1,5
Vichada	2	2,5	2,6
Total	2.331	4,6	4,6

*Ajustada por edad



Figura 18. Mapa de la prevalencia ajustada por la edad de la hemofilia por cada 100.000 habitantes, 2019

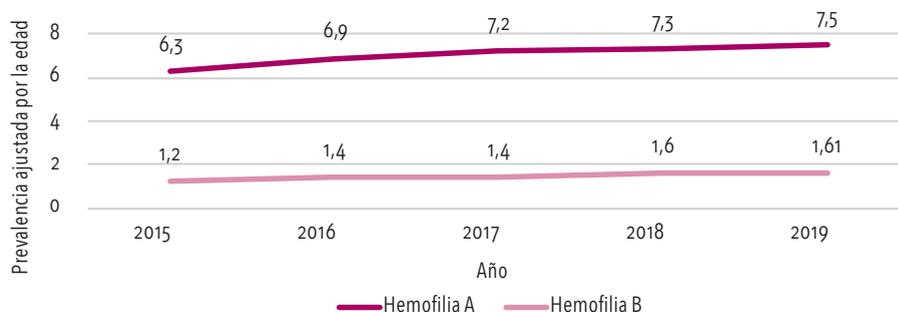


2.1.2.1 Prevalencia de la hemofilia A y B

Se halló que 7,5 hombres por cada 100.000 habitantes padecen hemofilia A y 1,61 hombres por cada 100.000 habitantes de hemofilia B, en la figura 19 se presenta la prevalencia de la hemofilia A y B en los hombres desde el inicio de reporte a la CAC en el año 2015.



Figura 19. Prevalencia ajustada por la edad de la hemofilia A y B en los hombres, Colombia 2015 - 2019



En el análisis según el tipo de hemofilia y el régimen de afiliación, se encontró que 4,1 personas de cada 100.000 afiliados a los regímenes contributivo y subsidiado presentaron hemofilia A y 0,9 de cada 100.000 tenían hemofilia B. En la tabla 13 se representan la prevalencia cruda y ajustada por la edad de la hemofilia A y B, según el sexo y el régimen de afiliación y en las tablas 14 y 15 las prevalencias según la entidad aseguradora de los regímenes contributivo y subsidiado y de los entes territoriales.

Tabla 13. Prevalencia de la hemofilia A y B según el sexo y el régimen de afiliación, Colombia 2019

Población	Características	Casos	%	Prevalencia hemofilia A y B por 100.000 habitantes/ afiliados	
				Cruda	Ajustada
Hemofilia A	Femenino	29	1,5	0,11	0,11
	Masculino	1.887	98,5	7,59	7,5
	Total	1.916	100	3,8	3,8
	Contributivo	1147	62,1	5,1	5,1
	Subsidiado	699	37,9	3,2	3,2
	Total	1.846	100	4,1	4,1
Hemofilia B	Femenino	12	2,9	0,05	0,05
	Masculino	403	97,1	1,62	1,61
	Total	415	100	0,82	0,82
	Contributivo	271	67,9	1,2	1,2
	Subsidiado	128	32,1	0,6	0,6
	Total	415	100	0,82	0,82

*Ajustada por edad



2. MORBILIDAD Y MORTALIDAD DE LA HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

Tabla 14. Prevalencia de la hemofilia A y B en los hombres por 100.000 afiliados según la entidad aseguradora, Colombia 2019

Entidad aseguradora	Prevalencia de la Hemofilia A en hombres por 100.000 afiliados			Prevalencia de la Hemofilia B en hombres por 100.000 afiliados		
	Casos	Cruda	Ajustada*	Casos	Cruda	Ajustada*
CCFo07	8	5,0	4,0	0	0,0	0,0
CCFo15	30	5,6	5,5	6	1,1	1,1
CCFo23	2	0,9	0,7	0	0,0	0,0
CCFo24	30	5,2	5,2	5	0,9	0,9
CCFo27	4	2,2	2,1	0	0,0	0,0
CCFo33	4	3,4	3,0	0	0,0	0,0
CCFo50	3	2,3	2,4	0	0,0	0,0
CCFo53	4	2,8	2,9	0	0,0	0,0
CCFo55	21	2,3	2,2	1	0,1	0,1
CCF102	2	1,1	1,0	0	0,0	0,0
EASo16	0	0,0	0,0	0	0,0	0,0
EASo27	1	2,6	8,9	2	5,1	14,3
EPSo01	22	10,1	11,0	10	4,6	5,0
EPSo02	111	4,0	3,9	26	0,9	0,9
EPSo05	102	4,1	4,1	27	1,1	1,1
EPSo08	65	4,5	4,7	25	1,7	1,7
EPSo10	94	3,0	3,1	20	0,6	0,6
EPSo12	13	5,8	5,7	4	1,8	1,7
EPSo16	103	5,1	5,3	22	1,1	1,1
EPSo17	97	4,6	4,5	33	1,5	1,6
EPSo18	36	4,0	3,9	8	0,9	0,9
EPSo22	12	2,2	2,3	1	0,2	0,2
EPSo23	19	5,1	4,8	5	1,3	1,5
EPSo25	7	3,9	4,1	2	1,1	0,8
EPSo33	6	8,6	7,5	1	1,4	2,2
EPSo37	268	7,3	7,9	42	1,1	1,2
EPSo42	0	0,0	0,0	0	0,0	0,0



Tabla 14. Prevalencia ajustada por la edad de la hemofilia A y B, en hombres según la entidad aseguradora (continuación)

Entidad aseguradora	Prevalencia de la Hemofilia A en hombres por 100.000 afiliados			Prevalencia de la Hemofilia B en hombres por 100.000 afiliados		
	Casos	Cruda	Ajustada*	Casos	Cruda	Ajustada*
EPSO44	191	6,5	6,7	39	1,3	1,4
EPSO45	32	3,1	3,2	2	0,2	0,1
EPSO46	0	0,0	0,0	0	0,0	0,0
EPSIO1	1	0,5	0,3	0	0,0	0,0
EPSIO3	14	2,9	2,4	0	0,0	0,0
EPSIO4	4	2,1	1,7	0	0,0	0,0
EPSIO5	7	2,3	2,1	1	0,3	0,3
EPSIO6	5	5,8	6,2	0	0,0	0,0
EPSS33	35	3,2	3,2	5	0,5	0,5
EPSS34	44	3,8	3,9	3	0,3	0,3
EPSS40	83	4,9	5,1	10	0,6	0,6
EPSS41	35	3,1	3,1	7	0,6	0,5
ESSO02	13	2,9	2,8	5	1,1	1,0
ESSO24	57	2,7	2,7	17	0,8	0,8
ESSO62	57	3,0	3,0	8	0,4	0,3
ESSO76	19	2,4	2,4	2	0,2	0,2
ESSO91	12	3,8	3,9	1	0,3	0,3
ESS118	62	3,2	3,2	23	1,2	1,2
ESS133	33	1,9	1,8	12	0,7	0,6
ESS207	50	3,0	2,8	12	0,7	0,7
Total	1.818	4,1	4,1	387	0,9	0,9

*Ajustada por edad



2. MORBILIDAD Y MORTALIDAD DE LA HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

Tabla 15. Prevalencia de la hemofilia A y B en los hombres por 100.000 habitantes según la entidad territorial, 2019

Entidad	Prevalencia de la hemofilia A en hombres por 100.000 habitantes			Prevalencia de la hemofilia B en hombres por 100.000 habitantes		
	Casos	Cruda	Ajustada*	Casos	Cruda	Ajustada*
Amazonas	3	3,8	3,2	0	0,0	0,0
Antioquia	289	4,3	4,3	50	0,7	0,8
Arauca	8	2,9	3,0	2	0,7	0,8
Atlántico	96	3,7	3,7	27	1,0	1,1
Bogotá, D.C.	419	5,1	5,2	111	1,3	1,3
Bolívar	90	4,1	4,0	16	0,7	0,7
Boyacá	37	2,9	3,0	15	1,2	1,2
Caldas	27	2,7	2,9	2	0,2	0,2
Caquetá	14	2,8	2,6	5	1,0	0,9
Casanare	19	5,0	4,5	6	1,6	1,4
Cauca	32	2,2	2,2	10	0,7	0,7
Cesar	31	2,9	2,7	5	0,5	0,4
Chocó	11	2,1	2,1	0	0,0	0,0
Córdoba	45	2,5	2,4	13	0,7	0,7
Cundinamarca	70	2,5	2,5	20	0,7	0,7
Guainía	0	0,0	0,0	0	0,0	0,0
Guaviare	3	2,6	2,6	0	0,0	0,0
Huila	56	4,6	4,5	13	1,1	1,0
La Guajira	11	1,0	0,9	1	0,1	0,1
Magdalena	29	2,2	2,2	3	0,2	0,2
Meta	30	2,9	2,8	2	0,2	0,2
Nariño	51	2,8	2,7	6	0,3	0,3
Norte de Santander	44	3,1	3,1	5	0,4	0,4
Putumayo	5	1,4	1,5	0	0,0	0,0
Quindío	16	2,8	2,9	1	0,2	0,1
Risaralda	44	4,5	4,6	7	0,7	0,8
San Andrés	1	1,3	1,3	0	0,0	0,0
Santander	95	4,5	4,6	27	1,3	1,4



Tabla 15. Prevalencia ajustada por la edad, de la hemofilia A y B en los hombres, según la entidad territorial (continuación)

Entidad	Prevalencia de la hemofilia A en hombres por 100.000 habitantes			Prevalencia de la hemofilia B en hombres por 100.000 habitantes		
	Casos	Cruda	Ajustada*	Casos	Cruda	Ajustada*
Sucre	35	4,0	3,9	2	0,2	0,2
Tolima	67	4,7	4,7	8	0,6	0,6
Valle del Cauca	207	4,3	4,4	45	0,9	0,9
Vaupés	1	2,2	1,5	0	0,0	0,0
Vichada	1	1,3	0,8	1	1,3	1,8
Total	1.887	3,7	3,7	403	0,8	0,8

*Ajustada por edad

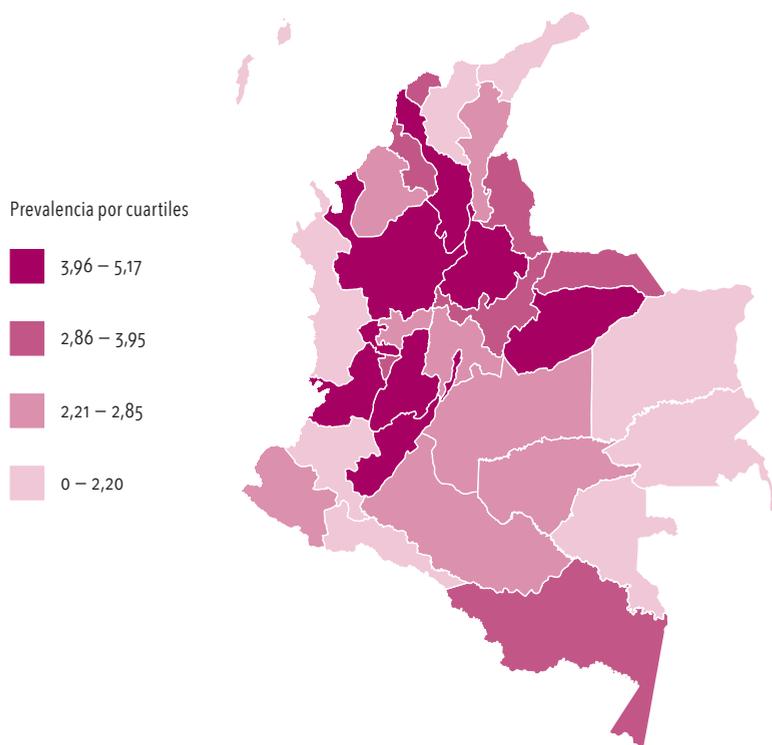




Figura 20. Mapa de la prevalencia ajustada por la edad de la hemofilia A en los hombres por cada 100.000 habitantes, Colombia 2019

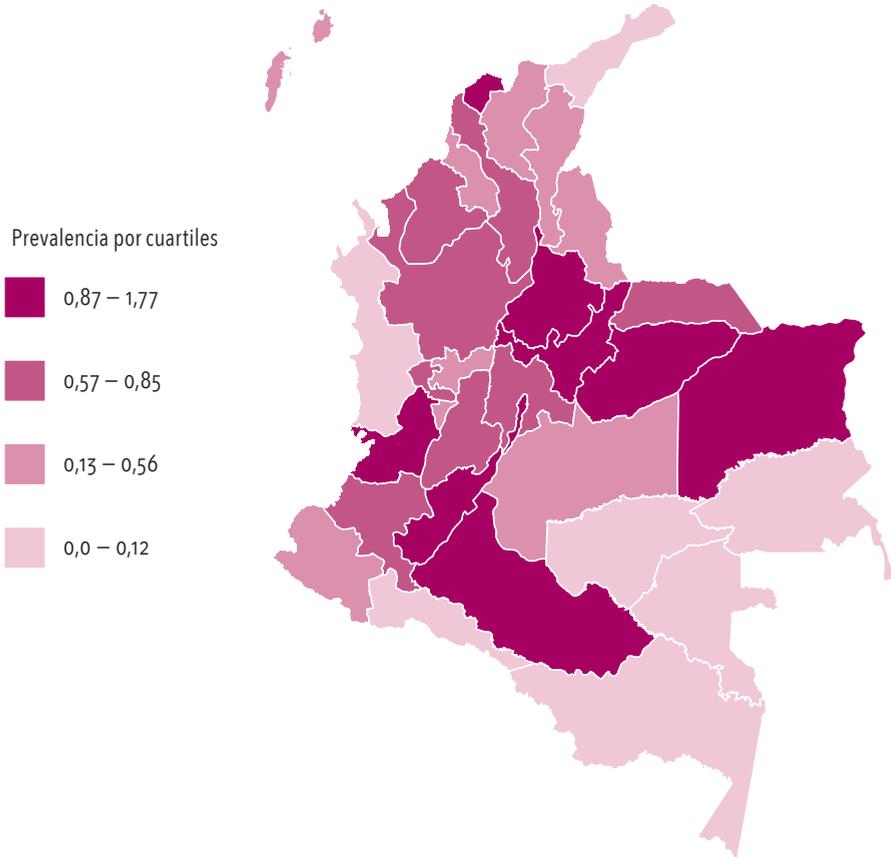


Figura 21. Mapa de la prevalencia ajustada por la edad de la hemofilia B en los hombres por cada 100.000 habitantes, Colombia 2019

En las figuras 22 y 23 se presenta la prevalencia ajustada por la edad de la hemofilia A y B según el régimen de afiliación, desde el año 2017 al 2019. En las tablas 16 y 17 se presentan la prevalencia ajustada por la edad de la hemofilia A y B para ambos sexos por la entidad aseguradora de los regímenes contributivo y subsidiado y por la entidad territorial.



Figura 22. Prevalencia ajustada por la edad de la hemofilia A según el régimen de afiliación, Colombia 2017 - 2019

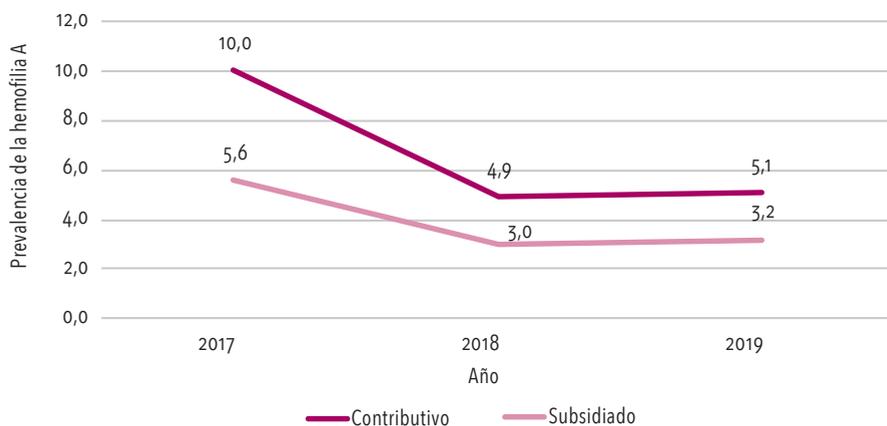
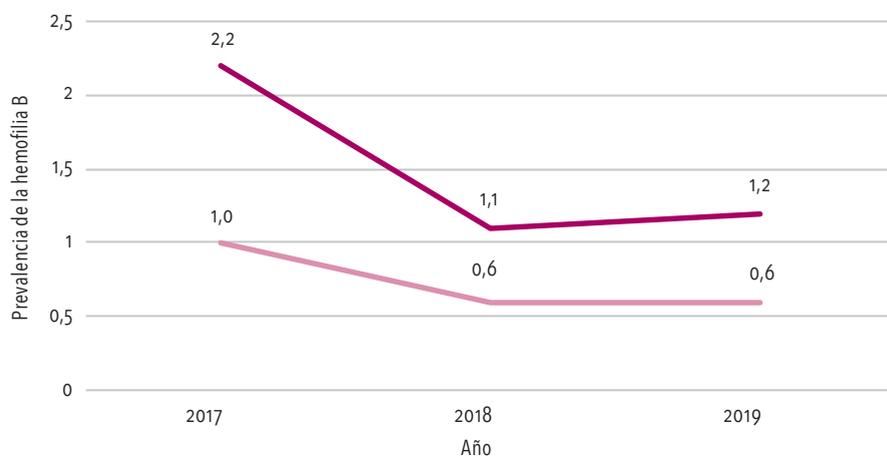


Figura 23. Prevalencia ajustada por la edad de la hemofilia B según el régimen de afiliación, Colombia 2017 - 2019





2. MORBILIDAD Y MORTALIDAD DE LA HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

Tabla 16. Prevalencia de la hemofilia A y B en los hombres y las mujeres por la entidad aseguradora, Colombia 2019

Entidad aseguradora	Prevalencia de la hemofilia A por 100.000 afiliados			Prevalencia de la hemofilia B por 100.000 afiliados		
	Casos	Cruda	Ajustada*	Casos	Cruda	Ajustada*
CCF007	8	5,0	4,0	0	0,0	0,0
CCF015	30	5,6	5,5	6	1,1	1,1
CCF023	2	0,9	0,7	0	0,0	0,0
CCF024	32	5,6	5,5	5	0,9	0,9
CCF027	4	2,2	2,1	0	0,0	0,0
CCF033	4	3,4	3,0	0	0,0	0,0
CCF050	3	2,3	2,4	0	0,0	0,0
CCF053	4	2,8	2,9	0	0,0	0,0
CCF055	21	2,3	2,2	1	0,1	0,1
CCF102	2	1,1	1,0	0	0,0	0,0
EAS016	0	0,0	0,0	0	0,0	0,0
EAS027	1	2,6	8,9	2	5,1	14,3
EPS001	22	10,1	11,0	11	5,0	5,7
EPS002	125	4,5	4,4	30	1,1	1,0
EPS005	102	4,1	4,1	27	1,1	1,1
EPS008	65	4,5	4,7	26	1,8	1,8
EPS010	94	3,0	3,1	20	0,6	0,6
EPS012	13	5,8	5,7	4	1,8	1,7
EPS016	103	5,1	5,3	22	1,1	1,1
EPS017	97	4,6	4,5	33	1,5	1,6
EPS018	36	4,0	3,9	8	0,9	0,9
EPS022	12	2,2	2,3	1	0,2	0,2
EPS023	19	5,1	4,8	5	1,3	1,5
EPS025	8	4,5	4,7	4	2,2	2,0
EPS033	6	8,6	7,5	1	1,4	2,2
EPS037	271	7,4	7,9	42	1,1	1,2
EPS042	0	0,0	0,0	0	0,0	0,0
EPS044	193	6,6	6,8	40	1,4	1,4
EPS045	32	3,1	3,2	2	0,2	0,1
EPS046	0	0,0	0,0	0	0,0	0,0
EPSI01	1	0,5	0,3	0	0,0	0,0



Tabla 16. Prevalencia de la hemofilia A y B en los hombres y las mujeres por la entidad aseguradora, Colombia 2019 (continuación)

Entidad aseguradora	Prevalencia de la hemofilia A por 100.000 afiliados			Prevalencia de la hemofilia B por 100.000 afiliados		
	Casos	Cruda	Ajustada*	Casos	Cruda	Ajustada*
EPSIo3	14	2,9	2,4	0	0,0	0,0
EPSIo4	4	2,1	1,7	0	0,0	0,0
EPSIo5	7	2,3	2,1	1	0,3	0,3
EPSIo6	5	5,8	6,2	0	0,0	0,0
EPSS33	35	3,2	3,2	5	0,5	0,5
EPSS34	44	3,8	3,9	3	0,3	0,3
EPSS40	84	5,0	5,2	10	0,6	0,6
EPSS41	35	3,1	3,1	7	0,6	0,5
ESSo02	13	2,9	2,8	5	1,1	1,0
ESSo24	57	2,7	2,7	17	0,8	0,8
ESSo62	57	3,0	3,0	8	0,4	0,3
ESSo76	19	2,4	2,4	2	0,2	0,2
ESSo91	12	3,8	3,9	1	0,3	0,3
ESS118	66	3,5	3,4	26	1,4	1,4
ESS133	33	1,9	1,8	12	0,7	0,6
ESS207	51	3,1	2,9	12	0,7	0,7
Total	1.846	4,1	4,1	399	0,9	0,9

*Ajustada por la edad

Tabla 17. Prevalencia de la hemofilia A y B en los hombres y las mujeres por la entidad territorial

Entidad territorial	Prevalencia de la hemofilia A por 100.000 habitantes			Prevalencia de la hemofilia B por 100.000 habitantes		
	Casos	Cruda	Ajustada*	Casos	Cruda	Ajustada*
Amazonas	3	3,8	3,2	0	0,0	0,0
Antioquia	292	4,3	4,4	50	0,7	0,8
Arauca	8	2,9	3,0	2	0,7	0,8
Atlántico	97	3,8	3,8	28	1,1	1,1
Bogotá, D.C.	423	5,1	5,2	116	1,4	1,4
Bolívar	90	4,1	4,0	16	0,7	0,7



2. MORBILIDAD Y MORTALIDAD DE LA HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

Tabla 17. Prevalencia de la hemofilia A y B en los hombres y las mujeres por la entidad territorial (continuación)

Entidad territorial	Prevalencia de la hemofilia A por 100.000 habitantes			Prevalencia de la hemofilia B por 100.000 habitantes		
	Casos	Cruda	Ajustada*	Casos	Cruda	Ajustada*
Boyacá	38	3,0	3,1	15	1,2	1,2
Caldas	27	2,7	2,9	2	0,2	0,2
Caquetá	14	2,8	2,6	5	1,0	0,9
Casanare	20	5,2	4,8	8	2,1	1,9
Cauca	32	2,2	2,2	10	0,7	0,7
Cesar	31	2,9	2,7	5	0,5	0,4
Chocó	11	2,1	2,1	0	0,0	0,0
Córdoba	46	2,5	2,5	13	0,7	0,7
Cundinamarca	70	2,5	2,5	20	0,7	0,7
Guainía	0	0,0	0,0	0	0,0	0,0
Guaviare	3	2,6	2,6	0	0,0	0,0
Huila	57	4,7	4,6	13	1,1	1,0
La Guajira	11	1,0	0,9	1	0,1	0,1
Magdalena	29	2,2	2,2	3	0,2	0,2
Meta	30	2,9	2,8	2	0,2	0,2
Nariño	52	2,8	2,8	6	0,3	0,3
Norte de Santander	44	3,1	3,1	5	0,4	0,4
Putumayo	5	1,4	1,5	0	0,0	0,0
Quindío	16	2,8	2,9	1	0,2	0,1
Risaralda	45	4,6	4,7	7	0,7	0,8
San Andrés	1	1,3	1,3	0	0,0	0,0
Santander	103	4,9	5,0	28	1,3	1,4
Sucre	35	4,0	3,9	2	0,2	0,2
Tolima	71	5,0	5,1	8	0,6	0,6
Valle del Cauca	210	4,4	4,4	48	1,0	1,0
Vaupés	1	2,2	1,5	0	0,0	0,0
Vichada	1	1,3	0,8	1	1,3	1,8
Total	1.916	3,8	3,8	415	0,8	0,8

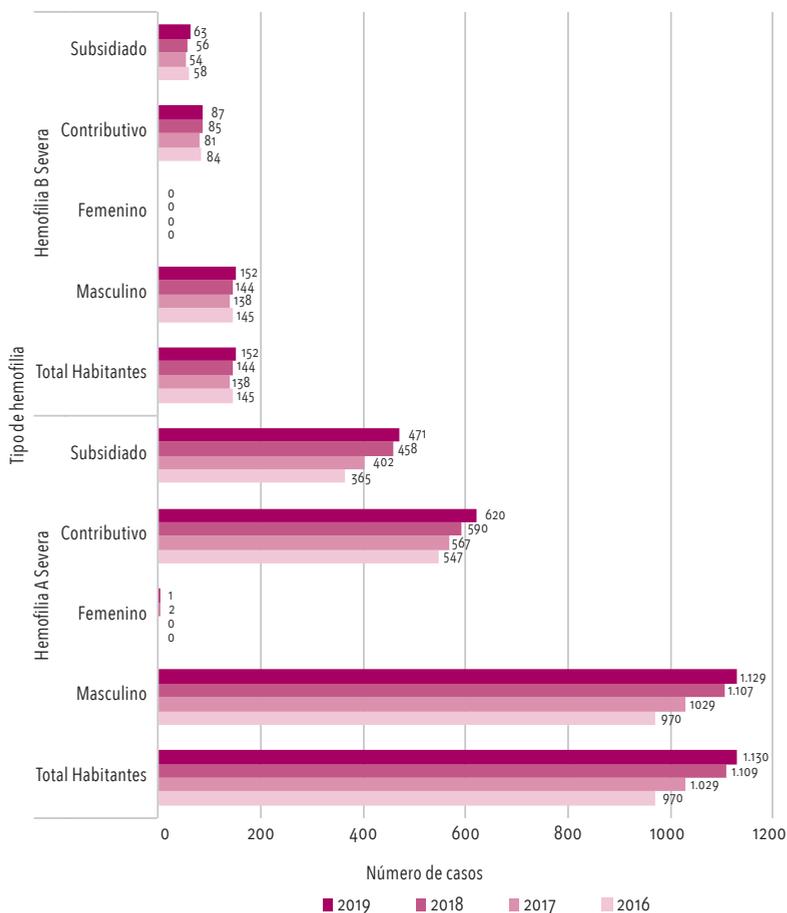
*Ajustada por la edad



2.1.2.2 Prevalencia de la hemofilia severa

Para el periodo se reportaron a la CAC 1.282 pacientes con hemofilia (A o B) severa, lo que significa un incremento del 2,3% con respecto al periodo anterior, con una prevalencia de 2,5 por 100.000 habitantes. Del total de los casos reportados, 1.240 pertenecían a los regímenes contributivo y subsidiado, lo cual representa una prevalencia de 2,8 por 100.000 afiliados; al discriminar, la prevalencia para el régimen contributivo fue de 3,2 por 100.000 afiliados y para el subsidiado de 2,4. En la figura 24 se observa el número de casos con hemofilia A y B severa desde el año 2016 al año 2019.

Figura 24. Número de casos de hemofilia A y B severa, según el sexo y el régimen de afiliación, Colombia 2016 - 2019





2. MORBILIDAD Y MORTALIDAD DE LA HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

En la tabla 18 se presenta el consolidado del cálculo de las prevalencias para la hemofilia severa tipo A y B, según el total de habitantes y afiliados; en el 2019, se reportó 1 caso de hemofilia A severa entre las mujeres. En las tablas 19 y 20 se muestra en detalle la prevalencia por entidad territorial y por entidad aseguradora de los regímenes contributivo y subsidiado

Tabla 18. Prevalencia ajustada por la edad de la hemofilia A y B severa por 100.000 habitantes o afiliados, Colombia 2019

Tipo Hemofilia	Total Habitantes		Masculino		Femenino	
	Casos	Prevalencia ^a	Casos	Prevalencia ^a	Casos	Prevalencia ^a
Hemofilia A Severa	1.130	2,2	1.129	4,5	1	0,003
Hemofilia B Severa	152	0,3	152	0,6	0	0
Total Severa	1.282	2,5	1.281	5,1	1	0,003
Tipo Hemofilia	Total Afiliados		Contributivo		Subsidiado	
	Casos	Prevalencia ^b	Casos	Prevalencia ^b	Casos	Prevalencia ^b
Hemofilia A Severa	1.091	2,5	620	2,8	471	2,1
Hemofilia B Severa	150	0,3	87	0,4	63	0,3
Total hemofilia severa	1.241	2,8	707	3,2	534	2,4

a Por 100.000 habitantes. b Por 100.000 afiliados.

Tabla 19. Prevalencia de la hemofilia severa por la entidad territorial, 2019

Entidad territorial	Casos	Prevalencia hemofilia severa por 100.000 habitantes	
		Cruda	Ajustada*
Amazonas	1	1,3	1,1
Antioquia	238	3,5	3,6
Arauca	6	2,2	2,0
Atlántico	74	2,9	2,9
Bogotá, D.C.	233	2,8	2,9
Bolívar	72	3,3	3,2
Boyacá	25	1,9	2,1
Caldas	18	1,8	1,9
Caquetá	13	2,6	2,4
Casanare	12	3,1	2,8
Cauca	30	2,1	2,1
Cesar	27	2,5	2,3



Tabla 19. Prevalencia de la hemofilia severa por la entidad territorial, 2019 (continuación)

Entidad territorial	Casos	Prevalencia hemofilia severa por 100.000 habitantes	
		Cruda	Ajustada*
Chocó	8	1,5	1,5
Córdoba	35	2,0	1,9
Cundinamarca	46	1,6	1,6
Guainía	0	0,0	0,0
Guaviare	1	0,9	1,2
Huila	31	2,6	2,5
La Guajira	9	0,8	0,7
Magdalena	29	2,2	2,2
Meta	24	2,3	2,2
Nariño	32	1,7	1,7
Norte De Santander	35	2,5	2,4
Putumayo	3	0,8	0,7
Quindío	6	1,0	1,1
Risaralda	19	2,0	2,1
San Andrés	1	1,3	1,3
Santander	70	3,3	3,4
Sucre	30	3,4	3,4
Tolima	24	1,7	1,7
Valle Del Cauca	127	2,6	2,7
Vaupés	1	2,2	1,5
Vichada	2	2,5	2,6
Total	1.282	2,5	2,5

*Ajustada por edad



Figura 25. Mapa de la prevalencia ajustada por la edad de la hemofilia severa por 100.000 habitantes, 2019

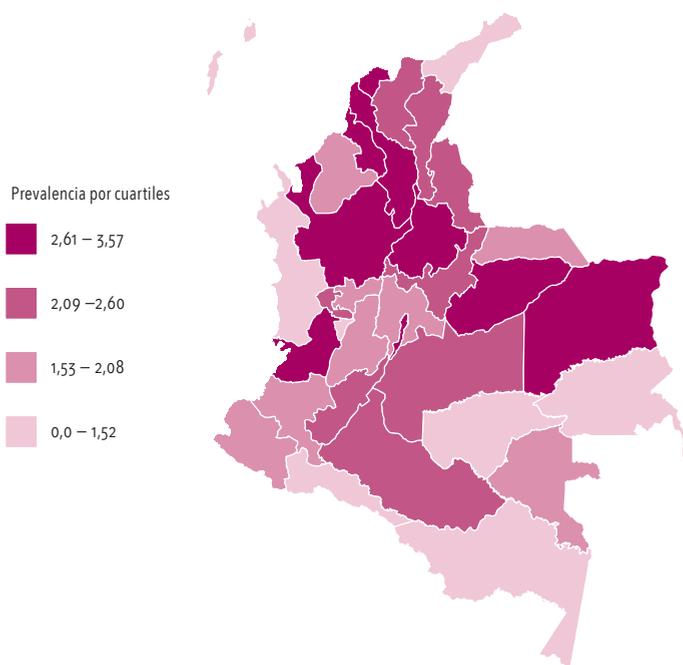


Tabla 20. Prevalencia de la hemofilia severa por la entidad aseguradora, Colombia 2019

Entidad	Casos	Prevalencia hemofilia severa por 100.000 afiliados a los regímenes contributivo y subsidiado	
		Cruda	Ajustada*
CCFo07	5	3,1	2,6
CCFo15	27	5,0	5,1
CCFo23	1	0,4	0,3
CCFo24	17	3,0	3,0
CCFo27	2	1,1	1,1
CCFo33	3	2,5	2,1
CCFo50	2	1,6	1,6
CCFo53	3	2,1	2,1
CCFo55	20	2,2	2,1
CCF102	1	0,6	0,6
EASo16	0	0,0	0,0
EASo27	2	5,1	17,7
EPSo01	18	8,3	10,3



Tabla 20. Prevalencia de la hemofilia severa por la entidad aseguradora, Colombia 2019 (continuación)

Entidad	Casos	Prevalencia hemofilia severa por 100.000 afiliados a los regímenes contributivo y subsidiado	
		Cruda	Ajustada*
EPS002	56	2,0	1,9
EPS005	56	2,3	2,2
EPS008	29	2,0	2,2
EPS010	55	1,7	1,7
EPS012	4	1,8	1,7
EPS016	64	3,2	3,5
EPS017	40	1,9	1,8
EPS018	22	2,5	2,4
EPS022	7	1,3	1,3
EPS023	10	2,7	2,7
EPS025	4	2,2	2,1
EPS033	7	10,0	9,7
EPS037	204	5,6	6,3
EPS042	0	0,0	0,0
EPS044	140	4,8	5,0
EPS045	15	1,4	1,6
EPS046	0	0,0	0,0
EPSI01	1	0,5	0,3
EPSI03	9	1,9	1,6
EPSI04	3	1,6	1,1
EPSI05	4	1,3	1,1
EPSI06	1	1,2	1,5
EPSS33	27	2,4	2,5
EPSS34	37	3,2	3,3
EPSS40	67	4,0	4,1
EPSS41	26	2,3	2,3
ESS002	13	2,9	2,6
ESS024	45	2,2	2,1
ESS062	47	2,5	2,4
ESS076	16	2,0	1,9
ESS091	5	1,6	1,6
ESS118	51	2,7	2,7
ESS133	0	1,6	1,5
ESS207	47	2,9	2,6
Total	1.241	2,8	2,8

*Ajustada por edad



2.1.2.3 Prevalencia de la hemofilia A y hemofilia B severa

En Colombia, según los datos del último periodo, del total de los casos de hemofilia reportados en el país, el 55% corresponden a hemofilia severa y de estos el 88,1% padece hemofilia A (figura 26). En la figura 27 se presenta la tendencia del número de casos de hombres con hemofilia A y B severa desde el año 2015 al 2019.

Figura 26. Distribución de los casos de hemofilia según su severidad, Colombia 2019

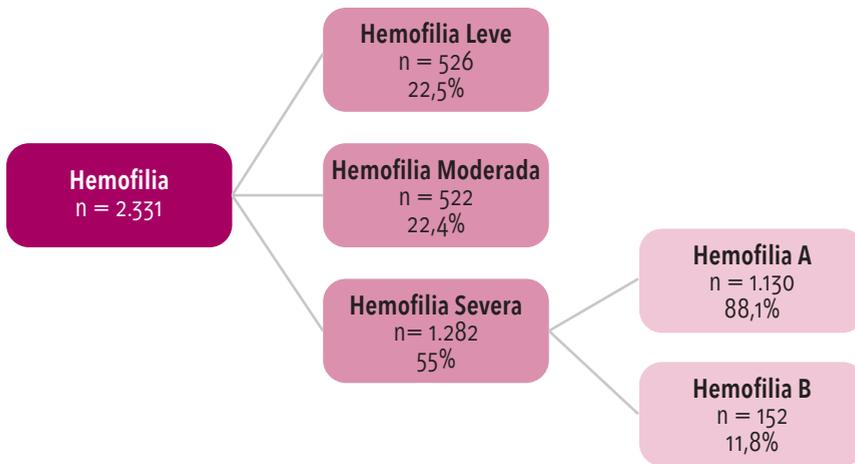
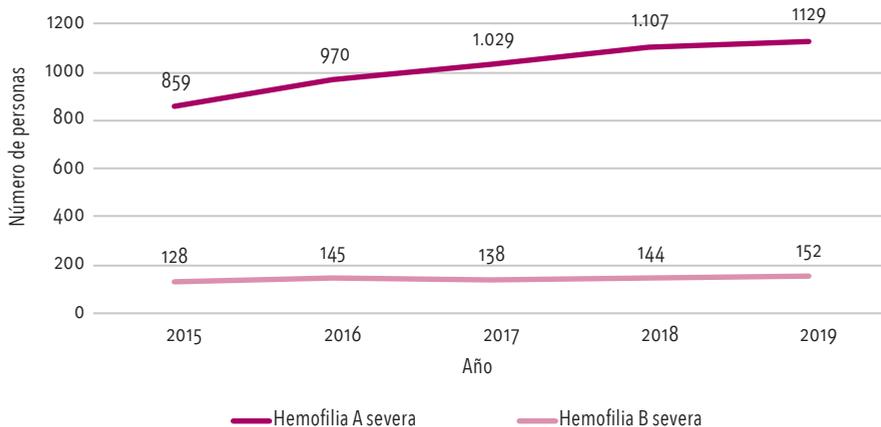


Figura 27. Número de casos de hemofilia A y B severa en los hombres, Colombia 2015 - 2019





Según el régimen de afiliación, la prevalencia de la hemofilia A severa fue de 2,8 por cada 100.000 afiliados en el régimen contributivo y de 2,1 por cada 100.000 en el subsidiado. En la figura 28 se representan el número de casos de hemofilia A y B severa en los regímenes contributivo y subsidiado desde el año 2016 al 2019 y en las tablas 21 y 22 se describe la prevalencia de la hemofilia A y B severas por la entidad territorial y la entidad aseguradora.

Figura 28. Número de casos de hemofilia severa en los regímenes contributivo y subsidiado, Colombia 2016 - 2019

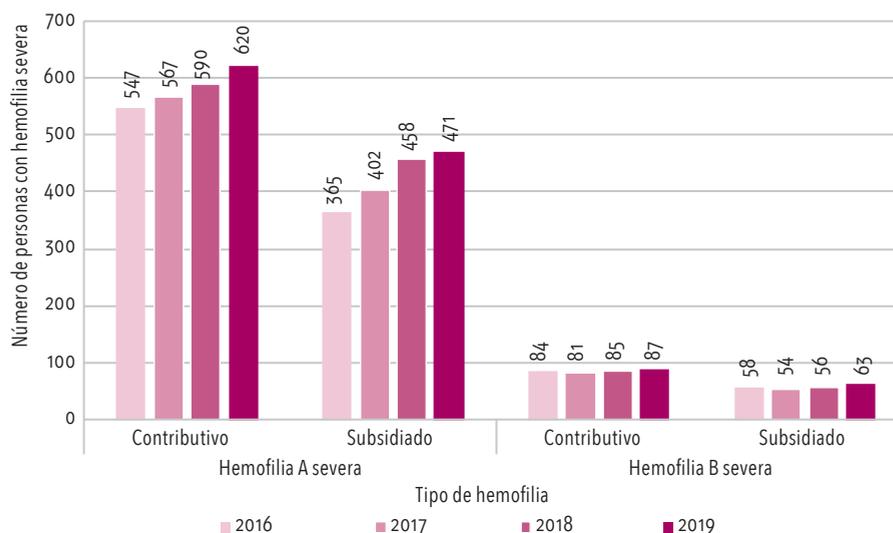


Tabla 21. Prevalencia de la hemofilia A y B severa por 100.000 habitantes según la entidad territorial, 2019

Entidad territorial	Hemofilia A			Hemofilia B		
	Casos	Cruda	Ajustada*	Casos	Cruda	Ajustada*
Amazonas	1	1,3	1,1	0	0,0	0,0
Antioquia	214	3,2	3,2	24	0,4	0,4
Arauca	5	1,8	1,7	1	0,4	0,3
Atlántico	66	2,6	2,6	8	0,3	0,3
Bogotá, D.C.	213	2,6	2,6	20	0,2	0,3
Bolívar	63	2,9	2,8	9	0,4	0,4
Boyacá	18	1,4	1,5	7	0,5	0,6
Caldas	18	1,8	1,9	0	0,0	0,0
Caquetá	13	2,6	2,4	0	0,0	0,0



2. MORBILIDAD Y MORTALIDAD DE LA HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

Tabla 21. Prevalencia de la hemofilia A y B severa por 100.000 habitantes según la entidad territorial, 2019 (continuación)

Entidad territorial	Hemofilia A			Hemofilia B		
	Casos	Cruda	Ajustada*	Casos	Cruda	Ajustada*
Casanare	10	2,6	2,3	2	0,5	0,5
Cauca	21	1,5	1,5	9	0,6	0,6
Cesar	25	2,3	2,2	2	0,2	0,2
Chocó	8	1,5	1,5	0	0,0	0,0
Córdoba	29	1,7	1,6	6	0,3	0,3
Cundinamarca	34	1,2	1,2	12	0,4	0,4
Guainía	0	0,0	0,0	0	0,0	0,0
Guaviare	1	0,9	1,2	0	0,0	0,0
Huila	22	1,8	1,7	9	0,7	0,7
La Guajira	8	0,7	0,6	1	0,1	0,1
Magdalena	26	2,0	2,0	3	0,2	0,2
Meta	23	2,2	2,1	1	0,1	0,1
Nariño	29	1,6	1,6	3	0,2	0,2
Norte de Santander	34	2,4	2,4	1	0,1	0,1
Putumayo	3	0,8	0,7	0	0,0	0,0
Quindío	6	1,0	1,1	0	0,0	0,0
Risaralda	17	1,7	1,9	2	0,2	0,2
San Andrés	1	1,3	1,3	0	0,0	0,0
Santander	59	2,8	2,9	11	0,5	0,6
Sucre	29	3,3	3,3	1	0,1	0,1
Tolima	23	1,6	1,7	1	0,1	0,1
Valle Del Cauca	109	2,3	2,3	18	0,4	0,4
Vaupés	1	2,2	1,5	0	0,0	0,0
Vichada	1	1,3	0,8	1	1,3	1,8
Total	1.130	2,2	2,2	152	0,3	0,3

*Ajustada por la edad

**Tabla 22.** Prevalencia de la hemofilia A y B severa por 100.000 afiliados según la entidad de los regímenes contributivo y subsidiado, Colombia 2019

Entidad aseguradora	Hemofilia A				Hemofilia B			
	Casos	%	Cruda	Ajustada*	Casos	%	Cruda	Ajustada*
CCFo07	5	0,5	3,1	2,6	0	0,0	0,0	0,0
CCFo15	22	2,0	4,1	4,1	5	3,3	0,9	0,9
CCFo23	1	0,1	0,4	0,3	0	0,0	0,0	0,0
CCFo24	13	1,2	2,3	2,3	4	2,7	0,7	0,7
CCFo27	2	0,2	1,1	1,1	0	0,0	0,0	0,0
CCFo33	3	0,3	2,5	2,1	0	0,0	0,0	0,0
CCFo50	2	0,2	1,6	1,6	0	0,0	0,0	0,0
CCFo53	3	0,3	2,1	2,1	0	0,0	0,0	0,0
CCFo55	20	1,8	2,2	2,1	0	0,0	0,0	0,0
CCF102	1	0,1	0,6	0,6	0	0,0	0,0	0,0
EASo16	0	0,0	0,0	0,0	0	0,0	0,0	0,0
EASo27	1	0,1	2,6	8,9	1	0,7	2,6	8,9
EPSo01	11	1,0	5,0	6,3	7	4,7	3,2	4,0
EPSo02	50	4,6	1,8	1,7	6	4,0	0,2	0,2
EPSo05	51	4,7	2,1	2,0	5	3,3	0,2	0,2
EPSo08	26	2,4	1,8	1,9	3	2,0	0,2	0,2
EPSo10	49	4,5	1,5	1,5	6	4,0	0,2	0,2
EPSo12	3	0,3	1,3	1,2	1	0,7	0,4	0,5
EPSo16	56	5,1	2,8	3,0	8	5,3	0,4	0,5
EPSo17	34	3,1	1,6	1,5	6	4,0	0,3	0,3
EPSo18	17	1,6	1,9	1,8	5	3,3	0,6	0,6
EPSo22	6	0,5	1,1	1,2	1	0,7	0,2	0,2
EPSo23	10	0,9	2,7	2,7	0	0,0	0,0	0,0
EPSo25	3	0,3	1,7	1,7	1	0,7	0,6	0,4
EPSo33	6	0,5	8,6	7,5	1	0,7	1,4	2,2
EPSo37	183	16,8	5,0	5,6	21	14,0	0,6	0,7
EPSo42	0	0,0	0,0	0,0	0	0,0	0,0	0,0
EPSo44	123	11,3	4,2	4,4	17	11,3	0,6	0,6
EPSo45	15	1,4	1,4	1,6	0	0,0	0,0	0,0
EPSo46	0	0,0	0,0	0,0	0	0,0	0,0	0,0
EPSIo1	1	0,1	0,5	0,3	0	0,0	0,0	0,0
EPSIo3	9	0,8	1,9	1,6	0	0,0	0,0	0,0
EPSIo4	3	0,3	1,6	1,1	0	0,0	0,0	0,0
EPSIo5	3	0,3	1,0	0,9	1	0,7	0,3	0,3
EPSIo6	1	0,1	1,2	1,5	0	0,0	0,0	0,0



2. MORBILIDAD Y MORTALIDAD DE LA HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

Tabla 22. Prevalencia de la hemofilia A y B severa por 100.000 afiliados según la entidad de los regímenes contributivo y subsidiado, Colombia 2019(continuación)

Entidad aseguradora	Hemofilia A				Hemofilia B			
	Casos	%	Cruda	Ajustada*	Casos	%	Cruda	Ajustada*
EPSS33	25	2,3	2,3	2,3	2	1,3	0,2	0,2
EPSS34	35	3,2	3,0	3,1	2	1,3	0,2	0,2
EPSS40	62	5,7	3,7	3,8	5	3,3	0,3	0,3
EPSS41	23	2,1	2,0	2,1	3	2,0	0,3	0,2
ESS002	10	0,9	2,2	2,1	3	2,0	0,7	0,5
ESS024	37	3,4	1,8	1,7	8	5,3	0,4	0,4
ESS062	45	4,1	2,4	2,3	2	1,3	0,1	0,1
ESS076	15	1,4	1,9	1,8	1	0,7	0,1	0,1
ESS091	5	0,5	1,6	1,6	0	0,0	0,0	0,0
ESS118	37	3,4	1,9	1,9	14	9,3	0,7	0,7
ESS133	23	2,1	1,3	1,3	5	3,3	0,3	0,2
ESS207	41	3,8	2,5	2,3	6	4,0	0,4	0,4
Total	1.091	100	2,5	2,5	150	100	0,3	0,3

2.1.3 Prevalencia de la enfermedad de von Willebrand

De los 4.349 pacientes reportados a la CAC con alguna coagulopatía, 1.444 (33,2%) tenían enfermedad de von Willebrand, de estos, el 72,85 % (n = 1.052) fueron mujeres. Se calculó una prevalencia ajustada de 2,9 pacientes por cada 100.000 habitantes, con una media de edad actual de 27 años (DE±16,7).

En el análisis por entidades, se encontró que la entidad territorial con mayor número de caso con EvW fue Antioquia, seguida de Bogotá, D.C. y Valle del Cauca; asimismo, la prevalencia más elevada se presentó en Risaralda (tabla 23).

Tabla 23. Prevalencia de la enfermedad de von Willebrand según la entidad territorial, 2019

Entidad territorial	Prevalencia de la enfermedad de von Willebrand por 100.000 habitantes			
	Casos	%	Cruda	Ajustada*
Amazonas	0	0,0	0,0	0,0
Antioquia	310	21,5	4,6	4,6
Arauca	3	0,2	1,1	1,0
Atlántico	94	6,5	3,7	3,6
Bogotá, D.C.	292	20,2	3,5	3,5



Tabla 23. Prevalencia de la enfermedad de von Willebrand según la entidad territorial, 2019 (continuación)

Entidad territorial	Casos	%	Prevalencia de la enfermedad de von Willebrand por 100.000 habitantes	
			Cruda	Ajustada*
Bolívar	22	1,5	1,0	1,0
Boyacá	11	0,8	0,9	0,9
Caldas	85	5,9	8,5	9,0
Caquetá	0	0,0	0,0	0,0
Casanare	6	0,4	1,6	1,4
Cauca	25	1,7	1,8	1,7
Cesar	11	0,8	1,0	0,9
Chocó	1	0,1	0,2	0,3
Córdoba	34	2,4	1,9	1,9
Cundinamarca	37	2,6	1,3	1,3
Guainía	0	0,0	0,0	0,0
Guaviare	0	0,0	0,0	0,0
Huila	22	1,5	1,8	1,7
La Guajira	6	0,4	0,6	0,6
Magdalena	13	0,9	1,0	1,0
Meta	24	1,7	2,3	2,3
Nariño	24	1,7	1,3	1,3
Norte de Santander	49	3,4	3,5	3,5
Putumayo	4	0,3	1,1	1,0
Quindío	21	1,5	3,6	3,6
Risaralda	91	6,3	9,4	9,6
San Andrés	1	0,1	1,3	1,3
Santander	61	4,2	2,9	3,0
Sucre	18	1,2	2,0	2,0
Tolima	30	2,1	2,1	2,2
Valle	149	10,3	3,1	3,2
Vaupés	0	0,0	0,0	0,0
Vichada	0	0,0	0,0	0,0
Total	0	0	2,9	2,9

*Ajustada por la edad



2. MORBILIDAD Y MORTALIDAD DE LA HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

En el análisis según el régimen de afiliación, se encontraron 1.355 personas con EvW afiliados a los regímenes contributivo y subsidiado, con una prevalencia ajustada por la edad de 3 casos por cada 100.000 afiliados. En las tablas 24 y 25 se presentan las prevalencias de la enfermedad según el sexo, el régimen de afiliación y la entidad.

Tabla 24. Prevalencia ajustada por la edad de la enfermedad de von Willebrand según el sexo y el régimen de afiliación, Colombia 2019

Prevalencia de la enfermedad de von Willebrand por 100.000 habitantes					
Total Habitantes		Masculino		Femenino	
Casos	Prevalencia	Casos	Prevalencia	Casos	Prevalencia
1.444	2,9	392	1,6	1.052	4,2
Prevalencia de la enfermedad de von Willebrand por 100.000 afiliados					
Total Afiliados		Contributivo		Subsidiado	
Casos	Prevalencia	Casos	Prevalencia	Casos	Prevalencia
1.355	3	1.152	5,1	203	0,9

Tabla 25. Prevalencia de la enfermedad de von Willebrand según la entidad de afiliación, Colombia 2019

Entidad aseguradora	Casos	%	Prevalencia de la enfermedad de von Willebrand por 100.000 afiliados	
			Cruda	Ajustada*
CCF007	0	0,0	0,0	0,0
CCF015	7	0,5	1,3	1,2
CCF023	0	0,0	0,0	0,0
CCF024	6	0,4	1,0	1,0
CCF027	6	0,4	3,3	3,0
CCF033	3	0,2	2,5	2,4
CCF050	2	0,1	1,6	1,4
CCF053	2	0,1	1,4	1,5
CCF055	7	0,5	0,8	0,7
CCF102	0	0,0	0,0	0,0
EAS016	2	0,1	21,5	8,3
EAS027	1	0,1	2,6	1,0
EPS001	11	0,8	5,0	5,2
EPS002	190	14,0	6,9	6,7
EPS005	128	9,4	5,2	5,2



Tabla 25. Prevalencia de la enfermedad de von Willebrand según la entidad de afiliación, Colombia 2019(continuación)

Entidad aseguradora	Casos	%	Prevalencia de la enfermedad de von Willebrand por 100.000 afiliados	
			Cruda	Ajustada*
EPS008	45	3,3	3,1	3,3
EPS010	272	20,1	8,6	8,5
EPS012	12	0,9	5,3	5,8
EPS016	144	10,6	7,1	7,3
EPS017	61	4,5	2,9	2,9
EPS018	63	4,6	7,1	7,0
EPS022	7	0,5	1,3	1,4
EPS023	10	0,7	2,7	2,5
EPS025	5	0,4	2,8	2,3
EPS033	0	0,0	0,0	0,0
EPS037	94	6,9	2,6	2,8
EPS042	0	0,0	0,0	0,0
EPS044	119	8,8	4,1	4,1
EPS045	9	0,7	0,9	0,8
EPS046	0	0,0	0,0	0,0
EPSI01	0	0,0	0,0	0,0
EPSI03	3	0,2	0,6	0,5
EPSI04	0	0,0	0,0	0,0
EPSI05	1	0,1	0,3	0,3
EPSI06	0	0,0	0,0	0,0
EPSS33	12	0,9	1,1	1,0
EPSS34	13	1,0	1,1	1,1
EPSS40	17	1,3	1,0	1,0
EPSS41	8	0,6	0,7	0,7
ESS002	4	0,3	0,9	0,9
ESS024	12	0,9	0,6	0,6
ESS062	35	2,6	1,9	1,8
ESS076	7	0,5	0,9	0,8
ESS091	1	0,1	0,3	0,3
ESS118	15	1,1	0,8	0,8
ESS133	0	0,7	0,6	0,5
ESS207	11	0,8	0,7	0,7
Total	1355	100	3,0	3,0

*Ajustada por la edad



2.2 Incidencia de la hemofilia y otras coagulopatías

2.2.1 Incidencia de las coagulopatías

Durante el periodo, fueron reportados 169 casos incidentes de hemofilia y otras coagulopatías. El 55,03% (n = 93) fueron mujeres. La deficiencia con el mayor número de casos nuevos reportados durante el periodo fue la enfermedad de von Willebrand, seguida de la hemofilia A (tabla 26).

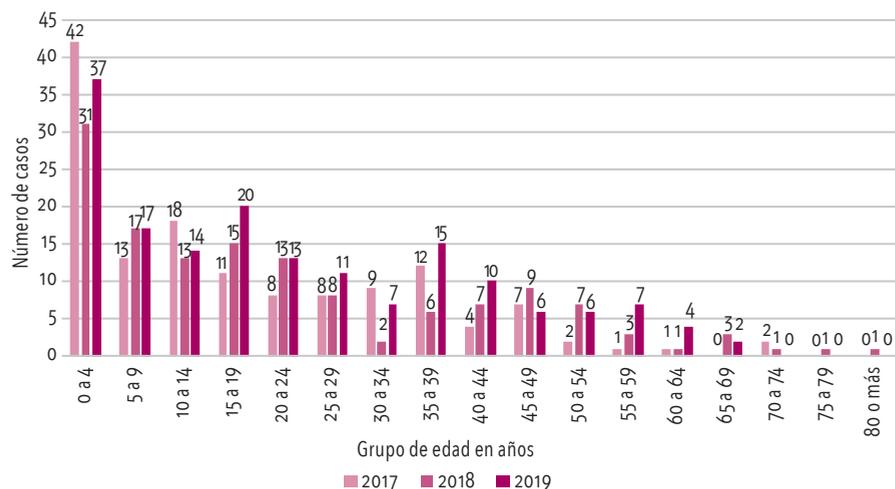
Tabla 26. Número de casos incidentes según el tipo de coagulopatía y el sexo, Colombia 2019

Deficiencia	Femenino		Masculino		Total	
	n	%	n	%	n	%
Hemofilia A	2	2,2	39	51,3	41	24,3
Hemofilia B	1	1,1	10	13,2	11	6,5
Portadora von Willebrand	33	35,5	0	0,0	33	19,5
Fibrinógeno	0	0,0	1	1,3	1	0,6
Deficiencia Factor V	1	1,1	1	1,3	2	1,2
Deficiencia Factor VII	2	2,2	4	5,3	6	3,6
Deficiencia Factor XI	1	1,1	1	1,3	2	1,2
Deficiencia Factor XI	2	2,2	0	0,0	2	1,2
Total	93	100	76	100	169	100

El mayor número de casos incidentes en el periodo se presentó en el grupo de edad entre los 0 y 4 años y a su vez, fue mayor al reportado para el 2018, pasando de 31 a 37 pacientes con nuevo diagnóstico de esta coagulopatía (figura 29).



Figura 29. Número de casos incidentes de hemofilia y otras coagulopatías según el grupo de edad, Colombia 2017 - 2019



La distribución del número de casos incidentes en el territorio nacional se presenta en la tabla 27. Bogotá, D.C. fue la entidad territorial con más casos incidentes, seguida de Antioquia y Valle del Cauca.

Tabla 27. Número de casos incidentes de hemofilia y otras coagulopatías según la entidad territorial, 2019

Entidad territorial	Hemofilia A	Hemofilia B	Portadora	EvW	Otras coagulopatías	Total
Amazonas	0	0	0	0	0	0
Antioquia	3	0	4	13	2	22
Arauca	0	0	0	0	0	0
Atlántico	5	2	0	2	2	11
Bogotá, D.C.	13	5	2	22	2	44
Bolívar	1	0	7	2	1	11
Boyacá	0	0	0	0	0	0
Caldas	1	0	0	4	0	5
Caquetá	1	0	0	0	0	1
Casanare	1	0	0	1	0	2
Cauca	2	1	0	0	1	4
Cesar	0	0	0	0	0	0
Chocó	0	0	0	0	0	0



2. MORBILIDAD Y MORTALIDAD DE LA HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

Entidad territorial	Hemofilia A	Hemofilia B	Portadora	EvW	Otras coagulopatías	Total
Córdoba	1	0	1	2	1	5
Cundinamarca	1	0	0	2	1	4
Guainía	0	0	0	0	0	0
Guaviare	0	0	0	0	0	0
Huila	1	0	3	0	0	4
La Guajira	1	0	0	0	0	1
Magdalena	0	0	0	1	0	1
Meta	1	0	0	0	1	2
Nariño	0	0	10	2	0	12
Norte de Santander	2	0	0	1	0	3
Putumayo	0	0	1	0	0	1
Quindío	1	0	0	1	0	2
Risaralda	0	0	1	4	0	5
San Andrés	0	0	0	0	0	0
Santander	2	2	1	5	1	11
Sucre	0	0	0	0	0	0
Tolima	3	0	0	0	0	3
Valle	0	1	3	9	1	14
Vaupés	1	0	0	0	0	1
Vichada	0	0	0	0	0	0
Total	41	11	33	71	13	169

En el análisis para los regímenes contributivo y subsidiado, la entidad que reportó mayor número de casos nuevos de hemofilia y otras coagulopatías fue la EPS010, seguida de la EPS005 y las EPS002 y ESS118 (tabla 28).

**Tabla 28.** Número de casos incidentes de hemofilia y otras coagulopatías según la entidad aseguradora, Colombia 2019

Entidad	Hemofilia A	Hemofilia B	Portadora	EvW	Otras coagulopatías	Total
11001	1	0	0	0	0	1
CCFo07	1	0	0	0	0	1
CCFo24	0	0	3	0	0	3
CCFo55	0	0	0	1	0	1
EASo16	0	0	0	1	0	1
EPSo02	3	2	2	7	2	16
EPSo05	5	0	2	11	2	20
EPSo08	1	2	0	2	1	6
EPSo10	4	0	5	16	0	25
EPSo16	1	0	0	6	2	9
EPSo17	5	1	0	6	0	12
EPSo18	0	0	1	3	0	4
EPSo22	1	0	0	0	0	1
EPSo23	1	1	0	0	0	2
EPSo25	1	0	0	1	0	2
EPSo37	1	0	0	2	0	3
EPSo44	1	1	0	2	2	6
EPSIo3	1	0	0	0	0	1
EPSIo4	1	0	0	0	0	1
EPSIo5	1	0	0	0	0	1
EPSS33	1	0	0	1	1	3
EPSS40	0	0	0	2	1	3
ESSo24	2	1	0	2	0	5
ESSo62	2	0	0	0	0	2
ESSo76	1	1	0	0	0	2
ESSo91	1	0	0	0	0	1
ESS118	1	1	12	2	0	16
ESS133	3	0	0	2	1	6
ESS207	1	0	8	0	0	9
RESo02	0	0	0	1	1	2
RESo04	0	1	0	3	0	4
Total	41	11	33	71	13	169



2. MORBILIDAD Y MORTALIDAD DE LA HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

Del total de los casos nuevos de hemofilia y otras coagulopatías, 76 fueron hombres con una incidencia ajustada de 3 casos por cada 1.000.000 de habitantes y 93 mujeres con una incidencia de 3,7 por cada 1.000.000 de habitantes. Con respecto al régimen de afiliación se encontró una incidencia ajustada por la edad de 4,6 casos nuevos por cada 1.000.000 afiliados al contributivo y 2,6 casos nuevos por cada 1.000.000 de afiliados al subsidiado (tabla 29). En las tablas 30 y 31 se presenta la incidencia cruda y ajustada por edad de las coagulopatías según la entidad territorial y los afiliados a los regímenes contributivo y subsidiado.

Tabla 29. Incidencia de las coagulopatías por 1.000.000 habitantes o afiliados según el sexo y el régimen de afiliación, Colombia 2019

Incidencia de las coagulopatías por 1.000.000 habitantes					
Total habitantes		Masculino		Femenino	
Casos	Incidencia	Casos	Incidencia	Casos	Incidencia
169	3,4	76	3	93	3,7
Incidencia de las coagulopatías por 1.000.000 afiliados					
Total afiliados		Contributivo		Subsidiado	
Casos	Incidencia	Casos	Incidencia	Casos	Incidencia
162	3,6	104	4,6	58	2,6

**Tabla 30.** Incidencia de la hemofilia y otras coagulopatías según la entidad territorial, 2019

Entidad territorial	Casos	Incidencia de las coagulopatías por 1.000.000 habitantes	
		Cruda	Ajustada*
Amazonas	0	0,0	0,0
Antioquia	22	3,3	3,3
Arauca	0	0,0	0,0
Atlántico	11	4,3	4,4
Bogotá, D.C.	44	5,3	5,7
Bolívar	11	5,0	5,1
Boyacá	0	0,0	0,0
Caldas	5	5,0	5,5
Caquetá	1	2,0	2,3
Casanare	2	5,2	5,0
Cauca	4	2,8	2,5
Cesar	0	0,0	0,0
Chocó	0	0,0	0,0
Córdoba	5	2,8	2,6
Cundinamarca	4	1,4	1,4
Guainía	0	0,0	0,0
Guaviare	0	0,0	0,0
Huila	4	3,3	3,2
La Guajira	1	0,9	0,7
Magdalena	1	0,8	0,6
Meta	2	1,9	1,9
Nariño	12	6,6	6,6
Norte de Santander	3	2,1	2,0
Putumayo	1	2,7	3,0
Quindío	2	3,5	3,2
Risaralda	5	5,1	5,5
San Andrés	0	0,0	0,0
Santander	11	5,2	5,4
Sucre	0	0,0	0,0
Tolima	3	2,1	2,1
Valle del Cauca	14	2,9	3,0



2. MORBILIDAD Y MORTALIDAD DE LA HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

Tabla 30. Incidencia de la hemofilia y otras coagulopatías según la entidad territorial, 2019 (continuación)

Entidad territorial	Casos	Incidencia de las coagulopatías por 1.000.000 habitantes	
		Cruda	Ajustada*
Vaupés	1	22,0	15,4
Vichada	0	0,0	0,0
Total	169	3,4	3,4

*Ajustada por la edad

Tabla 31. Incidencia de la hemofilia y otras coagulopatías por 1.000.000 habitantes según la entidad de los regímenes contributivo y subsidiado, Colombia 2019

Entidad	Casos	Cruda	Ajustada
CCFo07	1	6,2	5,9
CCFo15	0	0,0	0,0
CCFo23	0	0,0	0,0
CCFo24	3	5,2	5,9
CCFo27	0	0,0	0,0
CCFo33	0	0,0	0,0
CCFo50	0	0,0	0,0
CCFo53	0	0,0	0,0
CCFo55	1	1,1	0,9
CCF102	0	0,0	0,0
EASo16	1	107,7	27,6
EASo27	0	0,0	0,0
EPSoo1	0	0,0	0,0
EPSoo2	16	5,8	5,7
EPSoo5	20	8,1	7,9
EPSoo8	6	4,1	4,9
EPSo10	25	7,9	8,0
EPSo12	0	0,0	0,0
EPSo16	9	4,4	4,6
EPSo17	12	5,6	5,6
EPSo18	4	4,5	4,8
EPSo22	1	1,8	1,9
EPSo23	2	5,3	5,6



Tabla 31. Incidencia de la hemofilia y otras coagulopatías por 1.000.000 habitantes según la entidad de los regímenes contributivo y subsidiado, Colombia 2019 (continuación)

Entidad	Casos	Cruda	Ajustada
EPSO25	2	11,2	10,7
EPSO33	0	0,0	0,0
EPSO37	3	0,8	1,1
EPSO42	0	0,0	0,0
EPSO44	6	2,1	2,1
EPSO45	0	0,0	0,0
EPSO46	0	0,0	0,0
EPSIO1	0	0,0	0,0
EPSIO3	1	2,1	1,9
EPSIO4	1	5,3	3,9
EPSIO5	1	3,2	2,8
EPSIO6	0	0,0	0,0
EPSS33	3	2,7	2,5
EPSS34	0	0,0	0,0
EPSS40	3	1,8	1,6
EPSS41	0	0,0	0,0
ESSO02	0	0,0	0,0
ESSO24	5	2,4	2,1
ESSO62	2	1,1	1,1
ESSO76	2	2,5	2,1
ESSO91	1	3,1	3,2
ESS118	16	8,4	8,5
ESS133	6	3,5	3,0
ESS207	9	5,5	5,5
Total	162	3,6	3,6

*Ajustada por la edad

2.2.2 Incidencia de la hemofilia

Para el periodo, se reportaron 52 casos nuevos de hemofilia en los hombres y 3 en las mujeres. La mayoría de los casos incidentes fueron en el grupo de edad entre los 0 a 4 años, seguidos por el grupo de 5 a 9 años (tabla 32).



2. MORBILIDAD Y MORTALIDAD DE LA HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

Tabla 32. Número de casos incidentes de hemofilia según el grupo de edad y el sexo, Colombia 2019

Grupo de edad	Femenino		Masculino		Total	
	n	%	n	%	n	%
0 a 4 años	0	0,0	29	55,8	29	52,7
5 a 9 años	0	0,0	7	13,5	7	12,7
10 a 14 años	0	0,0	5	9,6	5	9,1
20 a 24 años	1	33,3	3	5,8	4	7,3
25 a 29 años	0	0,0	1	1,9	1	1,8
30 a 34 años	0	0,0	2	3,8	2	3,6
35 a 39 años	0	0,0	1	1,9	1	1,8
40 a 44 años	1	33,3	0	0,0	1	1,8
50 a 54 años	0	0,0	1	1,9	1	1,8
55 a 59 años	1	33,3	1	1,9	2	3,6
60 a 64 años	0	0,0	1	1,9	1	1,8
75 a 79 años	0	0,0	1	1,9	1	1,8
Total	3	100	52	100	55	100

Del total de los casos incidentes de hemofilia, 44 corresponden a hemofilia A y 11 a hemofilia B; el 47,7% de los casos incidentes con hemofilia A fueron clasificados como enfermedad severa, mientras que los casos nuevos de hemofilia B fueron clasificados como leves o moderados (tabla 33).

Tabla 33. Número de casos incidentes según el tipo de hemofilia y el grado de severidad de la enfermedad, Colombia 2019

Grado de severidad	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
Leve	17	38,6	4	36,4	21	38,2
Moderado	6	13,6	6	54,5	12	21,8
Severo	21	47,7	1	9,1	22	40,0
Total	44	100	11	100	55	100

Se calculó la incidencia ajustada por la edad de hemofilia (A o B) en 1,1 casos por cada 1.000.000 de habitantes. Según el régimen de afiliación, se encontraron 53 casos nuevos de hemofilia con una incidencia ajustada por la edad de 1,4 casos por cada 1.000.000 de afiliados a los regímenes contributivo y subsidiado (tabla 34).

**Tabla 34.** Incidencia ajustada por la edad de la hemofilia según el sexo y el régimen de afiliación, Colombia 2019

Incidencia de la hemofilia por 1.000.000 habitantes					
Total habitantes		Masculino		Femenino	
Casos	Incidencia	Casos	Incidencia	Casos	Incidencia
55	1,1	52	2	3	0,1

Incidencia de la hemofilia por 1.000.000 afiliados					
Total afiliados		Contributivo		Subsidiado	
Casos	Incidencia	Casos	Incidencia	Casos	Incidencia
53	1,2	31	1,4	22	1

Del total de los casos nuevos de hemofilia, 53 fueron reportados por los regímenes contributivo y subsidiado, las entidades con el mayor número de casos nuevos fueron la EPSO15y la EPS005; asimismo, las entidades territoriales con mayor número de pacientes nuevos con diagnóstico de hemofilia fue Bogotá, D.C. seguida por el Atlántico (tablas 35 y 36).

Tabla 35. Incidencia de la hemofilia según la entidad territorial, 2019

Departamento	Casos	Incidencia de la hemofilia por 1.000.000 habitantes	
		Cruda	Ajustada*
Amazonas	0	0,0	0,0
Antioquia	3	0,4	0,5
Arauca	0	0,0	0,0
Atlántico	7	2,7	2,8
Bogotá, D.C.	19	2,3	2,6
Bolívar	1	0,5	0,4
Boyacá	0	0,0	0,0
Caldas	1	1,0	1,1
Caquetá	1	2,0	2,3
Casanare	1	2,6	2,6
Cauca	3	2,1	1,9
Cesar	0	0,0	0,0
Chocó	0	0,0	0,0
Córdoba	1	0,6	0,5
Cundinamarca	1	0,4	0,3
Guainía	0	0,0	0,0
Guaviare	0	0,0	0,0



2. MORBILIDAD Y MORTALIDAD DE LA HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

Tabla 35. Incidencia de la hemofilia según la entidad territorial, 2019 (continuación)

Departamento	Casos	Incidencia de la hemofilia por 1.000.000 habitantes	
		Cruda	Ajustada*
Huila	1	0,8	0,8
La Guajira	1	0,9	0,7
Magdalena	0	0,0	0,0
Meta	1	1,0	0,9
Nariño	0	0,0	0,0
Norte de Santander	2	1,4	1,4
Putumayo	0	0,0	0,0
Quindío	1	1,7	1,5
Risaralda	0	0,0	0,0
San Andrés	0	0,0	0,0
Santander	5	2,4	2,3
Sucre	0	0,0	0,0
Tolima	3	2,1	2,1
Valle	2	0,4	0,5
Vaupés	1	22,0	15,4
Vichada	0	0,0	0,0
Total	55	1,1	1,1

*Ajustada por la edad

**Tabla 36.** Incidencia de la hemofilia según la entidad en los afiliados a los regímenes contributivo y subsidiado, Colombia 2019

Entidad	Casos	Incidencia de la hemofilia por 1.000.000 afiliados	
		Cruda	Ajustada
CCF007	1	6,2	5,9
CCF015	0	0,0	0,0
CCF023	0	0,0	0,0
CCF024	0	0,0	0,0
CCF027	0	0,0	0,0
CCF033	0	0,0	0,0
CCF050	0	0,0	0,0
CCF053	0	0,0	0,0
CCF055	0	0,0	0,0
CCF102	0	0,0	0,0
EAS016	0	0,0	0,0
EAS027	0	0,0	0,0
EPS001	0	0,0	0,0
EPS002	5	1,8	1,9
EPS005	6	2,4	2,5
EPS008	3	2,1	2,4
EPS010	4	1,3	1,4
EPS012	0	0,0	0,0
EPS016	1	0,5	0,5
EPS017	7	3,3	3,2
EPS018	0	0,0	0,0
EPS022	1	1,8	1,9
EPS023	2	5,3	5,6
EPS025	1	5,6	6,1
EPS033	0	0,0	0,0
EPS037	1	0,3	0,4
EPS042	0	0,0	0,0
EPS044	2	0,7	0,7
EPS045	0	0,0	0,0
EPS046	0	0,0	0,0
EPSI01	0	0,0	0,0
EPSI03	1	2,1	1,9
EPSI04	1	5,3	3,9
EPSI05	1	3,2	2,8

2. MORBILIDAD Y MORTALIDAD DE LA HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

Tabla 36. Incidencia de la hemofilia según la entidad en los afiliados a los regímenes contributivo y subsidiado (continuación)

Entidad	Casos	Incidencia de la hemofilia por 1.000.000 afiliados	
		Cruda	Ajustada
EPS106	0	0,0	0,0
EPSS33	1	0,9	0,7
EPSS34	0	0,0	0,0
EPSS40	0	0,0	0,0
EPSS41	0	0,0	0,0
ESS002	0	0,0	0,0
ESS024	4	1,9	1,7
ESS062	2	1,1	1,1
ESS076	2	2,5	2,1
ESS091	1	3,1	3,2
ESS118	2	1,0	1,1
ESS133	3	1,7	1,4
ESS207	1	0,6	0,5
Total	53	1,2	1,2

Para el cálculo por entidad territorial, según el número de nacidos vivos, se encontró que la incidencia total de la hemofilia es de 0,4 casos por cada 5.000 nacidos vivos (hombres y mujeres) y de 0,8 casos por cada 5.000 nacidos vivos hombres; para ambos casos se utilizó para el denominador el reporte del DANE de nacidos vivos con corte a diciembre de 2018 (tablas 37 y 38).

Tabla 37. Incidencia de la hemofilia por cada 5.000 nacidos vivos según la entidad territorial para ambos sexos, 2019

Entidad territorial	Casos incidentes hemofilia	Nacidos vivos (2018preliminar)	Incidencia cruda
Amazonas	0	1.208	0,0
Antioquia	3	74.317	0,2
Arauca	0	4.857	0,0
Atlántico	7	41.932	0,8
Bogotá, D.C.	19	87.118	1,1
Bolívar	1	35.177	0,1
Boyacá	0	13.707	0,0
Caldas	1	8.569	0,6
Caquetá	1	6.789	0,7
Casanare	1	6.090	0,8
Cauca	3	17.679	0,8



Tabla 37. Incidencia de la hemofilia por cada 5.000 nacidos vivos según la entidad territorial para ambos sexos, 2019(continuación)

Entidad territorial	Casos incidentes hemofilia	Nacidos vivos (2018preliminar)	Incidencia cruda
Cesar	0	21.532	0,0
Chocó	0	5.442	0,0
Córdoba	1	26.001	0,2
Cundinamarca	1	34.772	0,1
Guainía	0	825	0,0
Guaviare	0	1.254	0,0
Huila	1	18.498	0,3
La Guajira	1	19.928	0,3
Magdalena	0	22.932	0,0
Meta	1	14.711	0,3
Nariño	0	17.173	0,0
Norte de Santander	2	21.759	0,5
Putumayo	0	4.348	0,0
Quindío	1	5.586	0,9
Risaralda	0	9.975	0,0
San Andrés	0	771	0,0
Santander	5	28.630	0,9
Sucre	0	15.149	0,0
Tolima	3	16.835	0,9
Valle del Cauca	2	48.797	0,2
Vaupés	1	555	9,0
Vichada	0	1.055	0,0
Total	55	633.971	0,4

Tabla 38. Incidencia de la hemofilia en los hombres por cada 5.000 nacidos vivos según la entidad territorial para ambos sexos, 2019

Entidad territorial	Casos incidentes en hombres	Nacidos vivos hombres (2018preliminar)	Incidencia Cruda
Amazonas	0	642	0,0
Antioquia	2	38.105	0,3
Arauca	0	2.477	0,0
Atlántico	7	21.458	1,6
Bogotá, D.C.	19	44.521	2,1
Bolívar	1	18.111	0,3



2. MORBILIDAD Y MORTALIDAD DE LA HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

Tabla 38. Incidencia de la hemofilia en los hombres por cada 5.000 nacidos vivos según la entidad territorial para ambos sexos, 2019 (continuación)

Entidad territorial	Casos incidentes en hombres	Nacidos vivos hombres (2018preliminar)	Incidencia Cruda
Boyacá	0	6.994	0,0
Caldas	1	4.373	1,1
Caquetá	1	3.487	1,4
Casanare	0	3.201	0,0
Cauca	3	9.135	1,6
Cesar	0	11.119	0,0
Chocó	0	2.824	0,0
Córdoba	1	13.336	0,4
Cundinamarca	1	17.882	0,3
Guainía	0	410	0,0
Guaviare	0	664	0,0
Huila	1	9.331	0,5
La Guajira	1	10.280	0,5
Magdalena	0	11.822	0,0
Meta	1	7.638	0,7
Nariño	0	8.789	0,0
Norte de Santander	2	11.110	0,9
Putumayo	0	2.231	0,0
Quindío	1	2.851	1,8
Risaralda	0	5.092	0,0
San Andrés	0	403	0,0
Santander	4	14.563	1,4
Sucre	0	7.828	0,0
Tolima	3	8.618	1,7
Valle del Cauca	2	24.831	0,4
Vaupés	1	280	17,9
Vichada	0	525	0,0
Total	52	324.931	0,8



2.2.3 Incidencia de los inhibidores de la hemofilia

En el último periodo de reporte a la CAC se encontraron 260 casos de hemofilia con títulos positivos de inhibidores, de los cuales 242 (93,1%) se presentaron en los pacientes con hemofilia A. En el análisis de la presencia de nuevos casos con inhibidores según la severidad del déficit, se encontró que 201 (83,1%) se clasificaron como severos en los casos de hemofilia A y de los 18 con inhibidores de los pacientes con hemofilia B, solo 2 (11,1%) fueron leves (tabla 39).

Tabla 39. Número de casos incidentes de inhibidores según la severidad y el tipo de hemofilia, Colombia 2019

Severidad	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
Leve	13	5,4	2	11,1	15	5,8
Moderada	28	11,6	3	16,7	31	11,9
Severa	201	83,1	13	72,2	214	82,3
Total	242	100	18	100	260	100

El promedio de edad de los pacientes incidentes de inhibidores fue de 23,4 años (DE±17,7), con una edad mínima de presentación de 0 años y una máxima de 92 años. Asimismo, se encontró que la mediana de la edad fue de 20 años (RIQ=9-34) (tabla 40).

Tabla 40. Distribución de los casos incidentes de inhibidor según el grupo etario, Colombia 2019

Grupo etario	n	%
0 a 4 años	33	12,7
5 a 9 años	37	14,2
10 a 14 años	34	13,1
15 a 19 años	23	8,8
20 a 24 años	30	11,5
25 a 29 años	16	6,2
30 a 34 años	23	8,8
35 a 39 años	14	5,4
40 a 44 años	13	5,0
45 a 49 años	11	4,2
50 a 54 años	6	2,3
55 a 59 años	10	3,8



Tabla 40. Distribución de los casos incidentes de inhibidor según el grupo etario, Colombia 2019(continuación)

Grupo etario	n	%
60 a 64 años	6	2,3
65 a 69 años	2	0,8
70 a 74 años	0	0,0
75 a 79 años	1	0,4
80 o más años	1	0,4
Total	260	100

En relación con la respuesta de los inhibidores, 93 (35,8%) pacientes desarrollaron nuevos inhibidores de alta respuesta durante el periodo (tabla 41).

Tabla 41. Presencia del inhibidor según la severidad de la hemofilia en los pacientes incidentes de inhibidor, Colombia 2019

Tipo de inhibidor	Severidad de la hemofilia							
	Leve		Moderada		Severa		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Baja respuesta	11	73,3	26	83,9	130	0,0	167	64,2
Alta respuesta	4	26,7	5	16,1	84	0,0	93	35,8
Total	15	100	31	100	214	0	260	100

2.2.4 Incidencia de la enfermedad de von Willebrand

Para el periodo de reporte se encontraron 71 casos nuevos con diagnóstico de la enfermedad de von Willebrand, de los cuales 51 eran del sexo femenino y una incidencia ajustada por la edad de 2 casos nuevos por cada 1.000.000 de habitantes. De los casos nuevos, 67 pacientes pertenecen a los regímenes contributivo y subsidiado, con una incidencia ajustada de 1,5 casos nuevos por cada 1.000.000 de afiliados (tabla 42).

**Tabla 42.** Incidencias ajustadas por la edad de la enfermedad de von Willebrand por cada 1.000.000 habitantes y afiliados según el sexo y el régimen, Colombia 2019

Incidencia de la enfermedad de EvW por 1.000.000 habitantes					
Total habitantes		Masculino		Femenino	
Casos	Incidencia	Casos	Incidencia	Casos	Incidencia
71	1,4	20	0,8	51	2

Incidencia de la enfermedad de EvW por 1.000.000 afiliados					
Total afiliados		Contributivo		Subsidiado	
Casos	Incidencia	Casos	Incidencia	Casos	Incidencia
67	1,5	56	2,5	11	0,5

La entidad territorial que reportó el mayor número de casos nuevos con enfermedad de von Willebrand fue Bogotá, seguida de Antioquia. En el análisis por los regímenes contributivo y subsidiado, la EPS010 fue la entidad que reportó la mayor cantidad de casos nuevos (tablas 43 y 44).

Tabla 43. Incidencia de la enfermedad de von Willebrand por cada 1.000.000 de habitantes según la entidad territorial, 2019

Entidad territorial	Casos	Cruda	Ajustada*
Amazonas	0	0,0	0,0
Antioquia	13	1,9	2,0
Arauca	0	0,0	0,0
Atlántico	2	0,8	0,8
Bogotá, D.C.	22	2,7	2,7
Bolívar	2	0,9	0,8
Boyacá	0	0,0	0,0
Caldas	4	4,0	4,4
Caquetá	0	0,0	0,0
Casanare	1	2,6	2,3
Cauca	0	0,0	0,0
Cesar	0	0,0	0,0
Chocó	0	0,0	0,0
Córdoba	2	1,1	1,0
Cundinamarca	2	0,7	0,7
Guainía	0	0,0	0,0
Guaviare	0	0,0	0,0
Huila	0	0,0	0,0
La Guajira	0	0,0	0,0
Magdalena	1	0,8	0,6



2. MORBILIDAD Y MORTALIDAD DE LA HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

Tabla 43. Incidencia de la enfermedad de von Willebrand por cada 1.000.000 de habitantes según la entidad territorial, 2019 (continuación)

Entidad territorial	Casos	Cruda	Ajustada*
Meta	0	0,0	0,0
Nariño	2	1,1	1,0
Norte de Santander	1	0,7	0,7
Putumayo	0	0,0	0,0
Quindío	1	1,7	1,7
Risaralda	4	4,1	4,5
San Andrés	0	0,0	0,0
Santander	5	2,4	2,6
Sucre	0	0,0	0,0
Tolima	0	0,0	0,0
Valle del Cauca	9	1,9	2,0
Vaupés	0	0,0	0,0
Vichada	0	0,0	0,0
Total	71	1,4	1,4

Tabla 44. Incidencia de la enfermedad de von Willebrand por cada 1.000.000 de afiliados en las entidades de los regímenes contributivo y subsidiado, Colombia 2019

Entidad	Casos	Cruda	Ajustada
CCF007	0	0,0	0,0
CCF015	0	0,0	0,0
CCF023	0	0,0	0,0
CCF024	0	0,0	0,0
CCF027	0	0,0	0,0
CCF033	0	0,0	0,0
CCF050	0	0,0	0,0
CCF053	0	0,0	0,0
CCF055	1	1,1	0,9
CCF102	0	0,0	0,0
EAS016	1	107,7	27,6
EAS027	0	0,0	0,0
EPS001	0	0,0	0,0
EPS002	7	2,5	2,5
EPS005	11	4,5	4,2
EPS008	2	1,4	1,8
EPS010	16	5,1	5,0



Tabla 44 Incidencia de la enfermedad de von Willebrand por cada 1.000.000 de afiliados en las entidades de los regímenes contributivo y subsidiado, Colombia 2019 (continuación)

Entidad	Casos	Cruda	Ajustada
EPS012	0	0,0	0,0
EPS016	6	3,0	3,1
EPS017	6	2,8	2,9
EPS018	3	3,4	3,8
EPS022	0	0,0	0,0
EPS023	0	0,0	0,0
EPS025	1	5,6	4,7
EPS033	0	0,0	0,0
EPS037	2	0,5	0,7
EPS042	0	0,0	0,0
EPS044	2	0,7	0,7
EPS045	0	0,0	0,0
EPS046	0	0,0	0,0
EPSI01	0	0,0	0,0
EPSI03	0	0,0	0,0
EPSI04	0	0,0	0,0
EPSI05	0	0,0	0,0
EPSI06	0	0,0	0,0
EPSS33	1	0,9	0,8
EPSS34	0	0,0	0,0
EPSS40	2	1,2	1,1
EPSS41	0	0,0	0,0
ESS002	0	0,0	0,0
ESS024	2	1,0	0,8
ESS062	0	0,0	0,0
ESS076	0	0,0	0,0
ESS091	0	0,0	0,0
ESS118	2	1,0	1,0
ESS133	2	1,2	1,0
ESS207	0	0,0	0,0
Total	67	1,5	1,5

*Ajustada por la edad



2. MORBILIDAD Y MORTALIDAD DE LA HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

2.3 Mortalidad de la hemofilia y otras coagulopatías

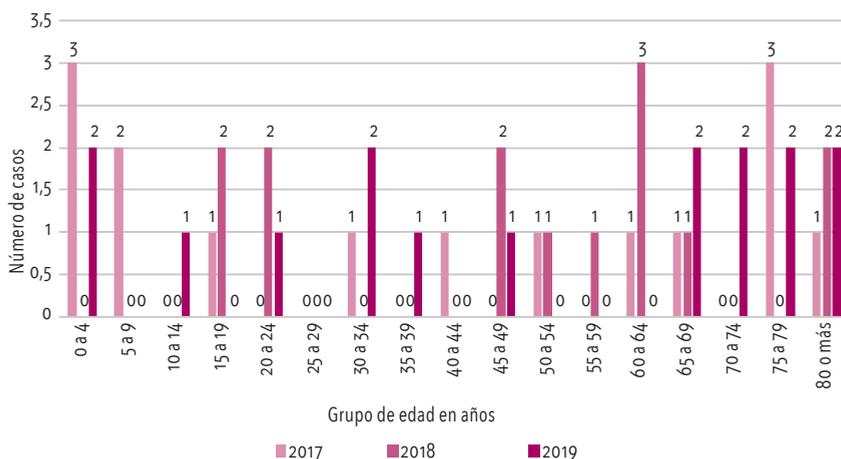
Los datos presentados a continuación describen las características en torno a la mortalidad de los pacientes durante el periodo de reporte, no establecen relación directa con la causa de muerte debido a que la información recolectada no es suficiente para definir como causa de muerte a la presencia de hemofilia.

Durante el periodo de reporte fallecieron 16 personas de las cuales 9 (56,25%) fueron hombres con hemofilia A, 1 mujer con enfermedad de von Willebrand y 2 hombres con déficit de factor VII (tabla 45). En la figura 30 se presentan los casos de las personas fallecidas según el grupo de edad.

Tabla 45. Número de fallecidos según el tipo de deficiencia y el sexo, Colombia 2019

Deficiencia	Femenino		Masculino		Total	
	n	%	n	%	n	%
Hemofilia A	0	0,0	9	75,0	9	56,3
Hemofilia B	0	0,0	2	16,7	2	12,5
Portadoras	1	25,0	0	0,0	1	6,3
EvW	1	25,0	0	0,0	1	6,3
Fibrinógeno	1	25,0	0	0,0	1	6,3
Factor VII	1	25,0	0	0,0	1	6,3
Factor X	0	0,0	1	8,3	1	6,3
Total	4	100	12	100	16	100

Figura 30. Número de fallecidos en hemofilia y otras coagulopatías por grupo etario, Colombia 2019





Según el régimen de afiliación, de los casos fallecidos con alguna coagulopatía durante el periodo, el 62,5% se encontraban en el régimen subsidiado (tabla 46). La entidad territorial con el mayor número de fallecidos con alguna coagulopatía fue Bogotá (n = 5) de los cuales, cuatro tenían hemofilia A y uno déficit de fibrinógeno. En las tablas 47 y 48 se presenta la distribución de los casos fallecidos durante el periodo según la entidad de los regímenes contributivo y subsidiado y la entidad territorial.

Tabla 46. Número de fallecidos con alguna coagulopatía según el régimen de afiliación, Colombia 2019

Régimen	Hemofilia A		Hemofilia B		Portadoras		EvW		Fibrinogeno		Factor VII		Factor X		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Contributivo	2	22,2	2	100	1	100	1	100	0	0,0	0	0,0	0	0,0	6	37,5
Subsidiado	7	77,8	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	100	1	100	1	100	10	62,5
Total	9	100	2	100	1	100	1	100	1	100	1	100	1	100	16	100



2. MORBILIDAD Y MORTALIDAD DE LA HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

Tabla 47. Número de fallecidos según la entidad aseguradora y el tipo de déficit, Colombia 2019

Entidad aseguradora	Hemofilia A	Hemofilia B	Portadoras	EvW	Fibrinógeno	Factor VII	Factor X	Total
CCFo27	1	0	0	0	0	0	0	1
CCFo53	0	0	0	0	1	0	0	1
EPS005	0	0	1	0	0	0	0	1
EPS016	0	1	0	0	0	0	0	1
EPS017	1	0	0	0	0	0	0	1
EPS037	1	1	0	0	0	0	0	2
EPS044	0	0	0	1	0	0	0	1
EPS045	2	0	0	0	0	1	0	3
EPSS34	2	0	0	0	0	0	0	2
EPSS40	1	0	0	0	0	0	0	1
ESS002	1	0	0	0	0	0	0	1
ESS024	0	0	0	0	0	0	1	1
Total	9	2	1	1	1	1	1	16

Tabla 48. Número de fallecidos según la entidad territorial y el tipo de déficit, 2019

Entidad territorial	Hemofilia A	Hemofilia B	Portadoras	EvW	Fibrinógeno	Factor VII	Factor X	Total
Antioquia	1	0	0	0	0	0	1	2
Bogotá	4	0	0	0	1	0	0	5
Huila	1	0	0	0	0	0	0	1
Magdalena	1	0	0	0	0	0	0	1
Nariño	1	0	0	0	0	0	0	1
Norte de Santander	0	0	0	0	0	1	0	1
Quindío	0	1	0	0	0	0	0	1
Risaralda	0	0	0	1	0	0	0	1
Valle	1	1	1	0	0	0	0	3
Total	9	2	1	1	1	1	1	16



En el análisis de la causa de muerte reportada en la población con alguna coagulopatía se identificó que la mayor proporción de casos se debió a causas y enfermedad cardiovascular (tabla 49). Con respecto a la clasificación de la severidad de la enfermedad, de los 16 casos fallecidos, seis tenían hemofilia A severa, de los cuales uno presentó hemorragia intracraneal, cinco tuvieron artropatía hemofílica crónica, uno tuvo infección por VIH y uno infección por hepatitis C.

Tabla 49. Causa de muerte reportada en la población con hemofilia y otras coagulopatías

Causa de muerte	Hemofilia A		Hemofilia B		Portadoras		EvW		Fibrinogeno		Factor VII		Factor X		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Complicación de la coagulopatía	1	11,1	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	6,3
Enfermedad cardiovascular	4	44,4	0	0,0	1	100,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	5	31,2
Infección	0	0,0	2	100,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	2	12,5
Causas diferentes a las anteriores	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	100,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	6,3
Causa externa	4	44,4	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	100,0	0	0,0	5	31,2
Sin información	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	100,0	0	0,0	1	100,0	2	12,5
Total	9	100	2	100	1	100	1	100	1	100	1	100	1	100	16	100



3. CARACTERÍSTICAS RELACIONADAS CON EL TRATAMIENTO DE LA HEMOFILIA

3.1 Generalidades del tratamiento

Los esquemas de tratamiento de los pacientes con hemofilia están relacionados con las condiciones clínicas del paciente, el número de sangrados, la edad, la presencia de inhibidores y de artropatía, así como también con el control de la enfermedad, la clasificación de la severidad, los sangrados que amenazan la vida, la autogestión y la adherencia al tratamiento por parte del paciente y su familia y finalmente los costos que la enfermedad representa.

Existen dos esquemas básicos de tratamiento: profiláctico y a demanda, su elección depende de las características clínicas del paciente, descritas anteriormente e incluyendo la presencia o no de inhibidores que puede dar lugar al tratamiento con profilaxis, el tratamiento a demanda con agentes de puente o pueden requerir del uso de inducción a la tolerancia inmune (ITI), en cualquiera de los esquemas de tratamiento.

La profilaxis fue el esquema más frecuentemente documentado en la población con hemofilia (59,54%) (tabla 50). En la tabla 51 se presenta el factor recibido como tratamiento actual, según el tipo de hemofilia.

A continuación, se presentan los detalles de la distribución de los inhibidores en la población y el tratamiento en profilaxis, a demanda e ITI respectivamente. La categoría de ITI corresponde a los pacientes con tratamiento a demanda en quienes no se les reportó manejo de sangrados durante el periodo de análisis. Según el instructivo de reporte, la categoría “no aplica” corresponde a los pacientes en abandono, sin tratamiento o en alta voluntaria.

**Tabla 50.** Esquema actual de tratamiento según el tipo de hemofilia, Colombia 2019

Esquema actual	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
A demanda	297	15,50	71	17,11	368	15,79
Profilaxis primaria	243	12,68	43	10,36	286	12,27
Profilaxis secundaria	890	46,45	179	43,13	1069	45,86
ITI	17	0,89	0	0,00	17	0,73
ITI + Profilaxis	17	0,89	0	0,00	17	0,73
ITI + Demanda	7	0,37	0	0,00	7	0,30
A demanda, pero no requirió tratamiento	339	17,69	89	21,45	428	18,36
Profilaxis intermitente	14	0,73	2	0,48	16	0,69
No aplica	91	4,75	31	7,47	122	5,23
Sin dato	1	0,05	0	0,00	1	0,04
Total	1.916	100	415	100	2.331	100

Tabla 51. Factor recibido como tratamiento actual de las coagulopatías, Colombia 2019

Factor recibido	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
Factor VIII	1.375	71,76	0	0,00	1.375	58,99
Factor IX	0	0,00	281	67,71	281	12,05
rFVIIa	36	1,88	10	2,41	46	1,97
CCPa	40	2,09	2	0,48	42	1,80
Desmopresina /ácido tranexámico	21	1,10	12	2,89	33	1,42
No recibió tratamiento	390	20,35	110	26,51	500	21,45
Factor VIII + rFVIIa	18	0,94	0	0,00	18	0,77
Factor VIII + CCPa	8	0,42	0	0,00	8	0,34
Factor VIII + Factor de von Willebrand	14	0,73	0	0,00	14	0,60
Sin dato	14	0,73	0	0,00	14	0,60
Total	1.916	100	415	100	2.331	100



3.2 Presencia de inhibidores en los pacientes con hemofilia

Los inhibidores son tipos de anticuerpos Inmunoglobulina G (IgG), desarrollados por las personas con hemofilia A o B y dirigidos contra el factor VIII o IX, que aparecen después de la administración del tratamiento para reemplazar el factor deficiente. Este anticuerpo se adhiere al factor VIII o IX y neutraliza o inhibe su capacidad para detener una hemorragia y de acuerdo con el grado de inhibición se clasifican como de alta o baja respuesta.

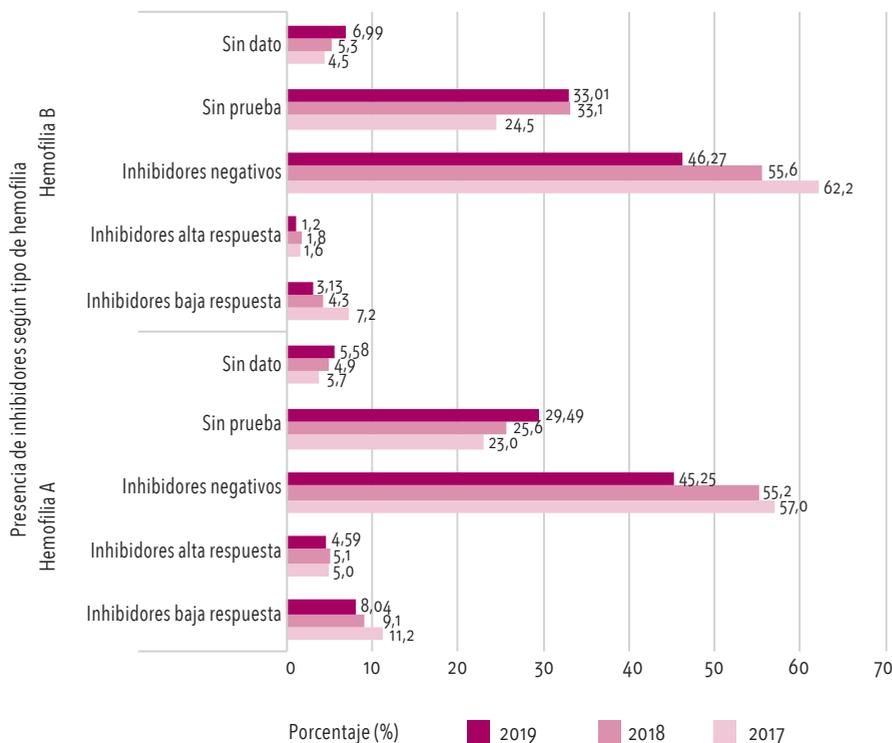
Del total de los casos con hemofilia (n = 2.331), el 11,1% (n = 260) tuvieron presencia de inhibidores de baja o alta respuesta, correspondiente al 10,3% (n = 242) de los pacientes con hemofilia A y al 0,7% (n = 18) de los pacientes con hemofilia B; en tanto que el 45,4% de los casos no presentaron inhibidores, no se les realizó la prueba de inhibidores al 30,12% y se desconoce el dato en el 5,83% de los pacientes con hemofilia (tabla 52 y figura 31).

Tabla 52. Número de casos de hemofilia según la presencia de inhibidores, Colombia 2019

Presencia de inhibidor	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
Inhibidor de baja respuesta	154	8,04	13	3,13	167	7,16
Inhibidor de alta respuesta	88	4,59	5	1,20	93	3,99
Inhibidores negativos	867	45,25	192	46,27	1059	45,43
Sin prueba	565	29,49	137	33,01	702	30,12
Sin necesidad de prueba	135	7,05	39	9,40	174	7,46
Sin dato	107	5,58	29	6,99	136	5,83
Total	1.916	100	415	100	2.331	100



Figura 31. Proporción de pacientes con hemofilia A y B e inhibidores, Colombia 2017 - 2019



Los pacientes reportados sin prueba son aquellos a quienes no se les realizó la prueba de inhibidores en el periodo, en tanto que los pacientes “Sin dato” son aquellos de quienes no se tiene información respecto a la realización de la prueba o fueron usuarios con coagulopatía diferente o portadoras que no requirieron medición de inhibidores o pacientes que abandonaron el tratamiento. En la tabla 53 se presenta la distribución de inhibidores por sexo y tipo de hemofilia.



3. CARACTERÍSTICAS RELACIONADAS CON EL TRATAMIENTO DE LA HEMOFILIA

Tabla 53. Distribución de los casos de hemofilia y la presencia de inhibidores según el sexo, Colombia 2019

Sexo	Inhibidor de baja respuesta		Inhibidor de alta respuesta		Inhibidores negativos		Sin prueba		No requiere prueba		Sin dato		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Hemofilia A														
Femenino	0	0,0	0	0,0	2	0,2	23	4,1	2	1,5	2	1,9	29	1,5
Masculino	154	100,0	88	100,0	865	99,8	542	95,9	133	98,5	105	98,1	1887	98,5
Total	154	100	88	100	867	100	565	100	135	100	107	100	1916	100
Hemofilia B														
Femenino	0	0,0	0	0,0	2	1,0	8	5,8	1	2,6	1	3,4	12	2,9
Masculino	13	100,0	5	100,0	190	99,0	129	94,2	38	97,4	28	96,6	403	97,1
Total	13	100	5	100	192	100	137	100	39	100	29	100	415	100

Al realizar el análisis por el régimen de afiliación, se evidenció la presencia de inhibidores de baja y alta respuesta en los pacientes con hemofilia A, en el 61,1 % (n = 148) para el contributivo y en el 32,6 % (n = 79) para el subsidiado, y en hemofilia B la presencia de inhibidores de baja y alta respuesta fue de 13 casos para el contributivo y de 4 para el subsidiado (tabla 54 y figura 32).



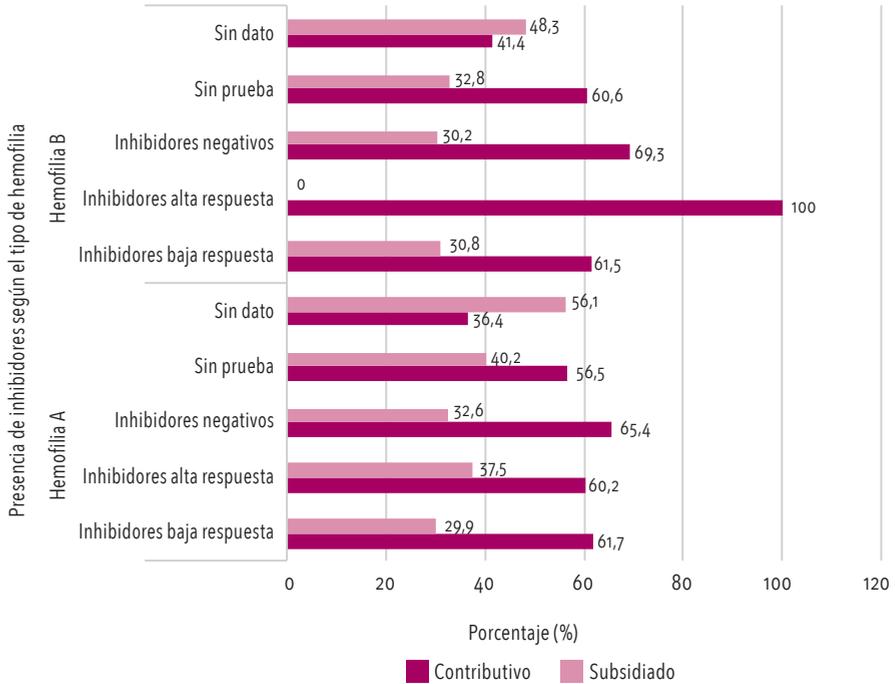
Tabla 54. Distribución de los casos de hemofilia A y B según el régimen de afiliación y la presencia de inhibidores, Colombia 2019

Régimen	Inhibidor de baja respuesta		Inhibidor de alta respuesta		Inhibidores negativos		Sin prueba		No requiere prueba		Sin dato		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Hemofilia A														
Contributivo	95	61,7	53	60,2	567	65,4	319	56,5	74	54,8	39	36,4	1147	59,9
Especial	0	0,0	0	0,0	1	0,1	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	0,1
No asegurado	1	0,6	0	0,0	0	0,0	1	0,2	1	0,7	2	1,9	5	0,3
Excepción	12	7,8	2	2,3	16	1,8	18	3,2	10	7,4	6	5,6	64	3,3
Subsidiado	46	29,9	33	37,5	283	32,6	227	40,2	50	37,0	60	56,1	699	36,5
Total	154	100	88	100	867	100	565	100	135	100	107	100	1916	100
Hemofilia B														
Contributivo	8	61,5	5	100,0	133	69,3	83	60,6	30	76,9	12	41,4	271	65,3
Especial	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	0,7	0	0,0	0	0,0	1	0,2
No asegurado	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Excepción	1	7,7	0	0,0	1	0,5	8	5,8	2	5,1	3	10,3	15	3,6
Subsidiado	4	30,8	0	0,0	58	30,2	45	32,8	7	17,9	14	48,3	128	30,8
Total	13	100	5	100	192	100	137	100	39	100	29	100	415	100



3. CARACTERÍSTICAS RELACIONADAS CON EL TRATAMIENTO DE LA HEMOFILIA

Figura 32. Presencia de inhibidores en los pacientes con hemofilia A y B de los regímenes contributivo y subsidiado, Colombia 2019



La presencia de inhibidores, de acuerdo con la severidad, para los pacientes con hemofilia A y B, se presentan en la tabla 55. Se evidenció que la mayor proporción de los pacientes con inhibidores, en ambos tipos de hemofilia, fue en el grado severo de la enfermedad.

**Tabla 55.** Inhibidores en la población con hemofilia A y B según la severidad de la deficiencia, Colombia 2019

Presencia de inhibidores	Leve		Moderado		Severo		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Hemofilia A								
Inhibidores de baja respuesta	9	2,1	23	6,3	122	10,8	154	8,0
Inhibidores de alta respuesta	4	1,0	5	1,4	79	7,0	88	4,6
Inhibidores negativos	133	31,7	160	43,6	574	50,8	867	45,3
Sin prueba	173	41,3	114	31,1	278	24,6	565	29,5
No requiere prueba	82	19,6	23	6,3	30	2,7	135	7,0
Sin dato	18	4,3	42	11,4	47	4,2	107	5,6
Total	419	100	367	100	1130	100	1916	100
Hemofilia B								
Inhibidores de baja respuesta	2	1,9	3	1,9	8	5,3	13	3,1
Inhibidores de alta respuesta	0	0,0	0	0,0	5	3,3	5	1,2
Inhibidores negativos	33	30,8	71	45,5	88	57,9	192	46,3
Sin prueba	48	44,9	53	34,0	36	23,7	137	33,0
No requiere prueba	19	17,8	14	9,0	6	3,9	39	9,4
Sin dato	5	4,7	15	9,6	9	5,9	29	7,0
Total	107	100	156	100	152	100	415	100

La presencia de inhibidores de acuerdo con el esquema reportado para los pacientes con hemofilia A y B se presenta en las tablas 56 y 57. Es importante resaltar que de los 2.331 pacientes con hemofilia A y B, no se dispone del dato sobre la presencia de inhibidores en 136 casos y en 702 no se les realizó prueba de inhibidores. La categoría no aplica corresponde a los pacientes en abandono, sin tratamiento o en alta voluntaria.



3. CARACTERÍSTICAS RELACIONADAS CON EL TRATAMIENTO DE LA HEMOFILIA

Tabla 56. Distribución de los inhibidores en los pacientes con hemofilia A según el esquema de tratamiento, Colombia 2019

Hemofilia A	Inhibidor de baja respuesta	Inhibidor de alta respuesta	Inhibidores negativos	Sin prueba	No requiere prueba	Sin dato	Total
A demanda	15	10	129	107	20	16	297
Profilaxis primaria	29	15	132	42	9	16	243
Profilaxis Secundaria	94	32	481	223	19	41	890
ITI	6	6	3	1	0	1	17
ITI + Profilaxis	1	13	2	0	0	1	17
ITI + Demanda	0	7	0	0	0	0	7
A demanda pero no requirio tratamiento	6	4	108	131	67	23	339
Profilaxis intermitente	1	0	8	4	1	0	14
No aplica	1	1	4	57	19	9	91
Sin dato	1	0	0	0	0	0	1
Total	154	88	867	565	135	107	1916

**Tabla 57.** Distribución de los inhibidores en los pacientes con hemofilia B según el esquema de tratamiento, Colombia 2019

Hemofilia B	Inhibidor de baja respuesta	Inhibidor de alta respuesta	Inhibidores negativos	Sin prueba	No requiere prueba	Sin dato	Total
A demanda	2	0	30	31	3	5	71
Profilaxis primaria	0	0	24	12	0	7	43
Profilaxis Secundaria	9	5	104	44	6	11	179
A demanda, pero no requirió tratamiento	1	0	32	25	28	3	89
Profilaxis intermitente	0	0	1	1	0	0	2
No aplica	1	0	1	24	2	3	31
Total	13	5	192	137	39	29	415

3.3 Tratamiento en profilaxis

La información que se muestra a continuación contempla los casos con profilaxis primaria, profilaxis secundaria e inducción a la tolerancia inmune más profilaxis. Del total de los pacientes reportados con hemofilia ($n = 2.331$), 1.384 (59,37%) se encontraban en esquema de profilaxis a la fecha de corte (tabla 58), de estos, 1.153 (83,31%) tenían hemofilia A y 231 (16,69%) hemofilia B. Se conoce la información sobre la presencia de inhibidores en 940 (67,9%) casos de los pacientes en profilaxis, de los cuales 133 presentaron inhibidores de baja respuesta, 52 inhibidores de alta respuesta y 755 reportados con inhibidores negativos.



3. CARACTERÍSTICAS RELACIONADAS CON EL TRATAMIENTO DE LA HEMOFILIA

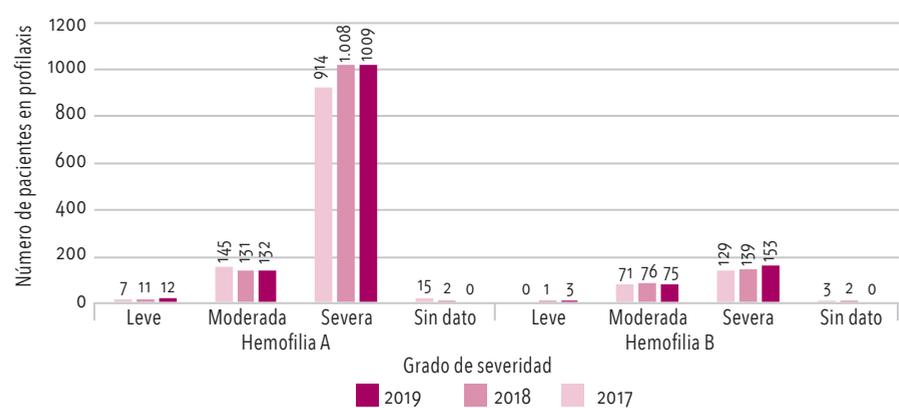
3.3.1 Severidad de la enfermedad en los pacientes con tratamiento profiláctico

La distribución de los pacientes que se encontraban en esquema de profilaxis, según la severidad y el tipo de hemofilia se presenta en la tabla 58. De los 526 pacientes hemofílicos en enfermedad leve, 15 se encontraban en profilaxis, de 523 pacientes que tenían enfermedad moderada, 207 se encontraban en profilaxis y de 1.282 pacientes en condición severa de su hemofilia, 1.162 se encontraban en esquema profiláctico.

Tabla 58. Distribución de los casos de hemofilia en profilaxis según la severidad, Colombia 2019

Tipo de Hemofilia	Leve		Moderada		Severa		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Hemofilia A	12	80,00	132	63,77	1.009	86,83	1.153	83,31
Hemofilia B	3	20,00	75	36,23	153	13,17	231	16,69
Total	15	100	207	100	1.162	100	1.384	100

Figura 33. Grado de severidad de los pacientes en profilaxis según el tipo de hemofilia, Colombia 2017 - 2019

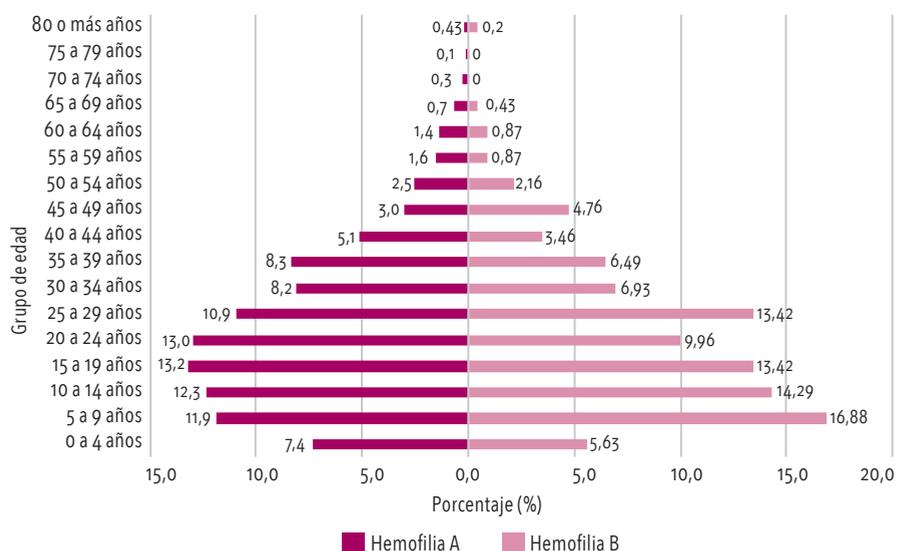


3.3.2 Edad de los pacientes en tratamiento profiláctico

Se halló que la mayor proporción de pacientes con diagnóstico de hemofilia A y B en esquema de profilaxis tenían entre 5 y 30 años. El promedio de edad para todos los pacientes en tratamiento profiláctico fue de 23,4 años (DE±15,1) y una mediana de 21 (figura 34).



Figura 34. Pirámide poblacional de los casos de hemofilia A y B en tratamiento con profilaxis, Colombia 2019



3.3.3 Aseguramiento de los pacientes en tratamiento profiláctico

De acuerdo con el régimen de afiliación al SGSSS, el 54,19% de los pacientes en profilaxis eran del contributivo, el 42,99% del subsidiado y el porcentaje restante de los otros regímenes (tabla 59).

Tabla 59. Distribución de los casos en profilaxis por tipo de hemofilia según el régimen de afiliación, Colombia 2019

Régimen de afiliación	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
Contributivo	626	54,29	124	53,68	750	54,19
Subsidiado	494	42,84	101	43,72	595	42,99
Excepción	31	2,69	6	2,60	37	2,67
No afiliado	2	0,17	0	0,00	2	0,14
Total	1.153	100	231	100	1.384	100

En el análisis por entidades, la EPS037 tuvo el mayor número de pacientes con hemofilia en profilaxis y representó el 15 % de todos los casos en profilaxis, le siguen la EPS044 y la EPS016, que reportaron 144 y 74 casos respectivamente; estas tres entidades agruparon el 30,7% de los casos con hemofilia en profilaxis del país (tabla 60).



3. CARACTERÍSTICAS RELACIONADAS CON EL TRATAMIENTO DE LA HEMOFILIA

Tabla 60. Distribución de los casos de hemofilia en tratamiento de profilaxis según la entidad, Colombia 2019

Entidad	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
5000	1	0,1	0	0,0	1	0,1
25000	1	0,1	0	0,0	1	0,1
CCF007	4	0,3	0	0,0	4	0,3
CCF015	20	1,7	5	2,2	25	1,8
CCF023	2	0,2	0	0,0	2	0,1
CCF024	16	1,4	5	2,2	21	1,5
CCF027	2	0,2	0	0,0	2	0,1
CCF033	4	0,3	0	0,0	4	0,3
CCF050	3	0,3	0	0,0	3	0,2
CCF053	3	0,3	0	0,0	3	0,2
CCF055	20	1,7	1	0,4	21	1,5
CCF102	1	0,1	0	0,0	1	0,1
EAS027	1	0,1	1	0,4	2	0,1
EPS001	13	1,1	7	3,0	20	1,4
EPS002	54	4,7	12	5,2	66	4,8
EPS005	50	4,3	11	4,8	61	4,4
EPS008	24	2,1	3	1,3	27	2,0
EPS010	53	4,6	8	3,5	61	4,4
EPS012	3	0,3	3	1,3	6	0,4
EPS016	61	5,3	13	5,6	74	5,3
EPS017	35	3,0	11	4,8	46	3,3
EPS018	15	1,3	5	2,2	20	1,4
EPS022	9	0,8	1	0,4	10	0,7
EPS023	8	0,7	0	0,0	8	0,6
EPS025	5	0,4	1	0,4	6	0,4
EPS033	6	0,5	1	0,4	7	0,5
EPS037	181	15,7	27	11,7	208	15,0
EPS044	122	10,6	22	9,5	144	10,4
EPS045	13	1,1	1	0,4	14	1,0
EPSI01	1	0,1	0	0,0	1	0,1
EPSI03	11	1,0	0	0,0	11	0,8
EPSI04	3	0,3	0	0,0	3	0,2



Tabla 60. Distribución de los casos de hemofilia en tratamiento de profilaxis según la entidad, Colombia 2019 (Continuación)

Entidad	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
EPSIO5	5	0,4	1	0,4	6	0,4
EPSIO6	1	0,1	0	0,0	1	0,1
EPSS33	29	2,5	3	1,3	32	2,3
EPSS34	34	2,9	2	0,9	36	2,6
EPSS40	61	5,3	8	3,5	69	5,0
EPSS41	25	2,2	7	3,0	32	2,3
ESS002	11	1,0	4	1,7	15	1,1
ESS024	38	3,3	9	3,9	47	3,4
ESS062	41	3,6	5	2,2	46	3,3
ESS076	14	1,2	2	0,9	16	1,2
ESS091	11	1,0	1	0,4	12	0,9
ESS118	39	3,4	24	10,4	63	4,6
ESS133	27	2,3	11	4,8	38	2,7
ESS207	41	3,6	10	4,3	51	3,7
RES001	4	0,3	1	0,4	5	0,4
RES002	2	0,2	0	0,0	2	0,1
RES003	8	0,7	2	0,9	10	0,7
RES004	17	1,5	3	1,3	20	1,4
Total	1.153	100	231	100	1.384	100

3.3.4 Entidad territorial de residencia de los pacientes con tratamiento profiláctico

La distribución de los casos de hemofilia que recibieron esquema de profilaxis por entidad territorial mostró que el 18,6% de las personas reportadas eran residentes de Antioquia, 16,2% de Bogotá, D.C. y 9,9% del Valle del Cauca (tabla 61).



3. CARACTERÍSTICAS RELACIONADAS CON EL TRATAMIENTO DE LA HEMOFILIA

Tabla 61. Distribución de los casos de hemofilia en tratamiento profiláctico según la entidad territorial, 2019

Entidad territorial	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
Amazonas	2	0,2	0	0,0	2	0,1
Antioquia	221	19,2	36	15,6	257	18,6
Arauca	7	0,6	1	0,4	8	0,6
Atlántico	67	5,8	17	7,4	84	6,1
Bogotá, D.C.	201	17,4	23	10,0	224	16,2
Bolívar	61	5,3	14	6,1	75	5,4
Boyacá	19	1,6	8	3,5	27	2,0
Caldas	14	1,2	1	0,4	15	1,1
Caquetá	11	1,0	2	0,9	13	0,9
Casanare	11	1,0	3	1,3	14	1,0
Cauca	20	1,7	16	6,9	36	2,6
Cesar	26	2,3	3	1,3	29	2,1
Chocó	10	0,9	0	0,0	10	0,7
Córdoba	34	2,9	11	4,8	45	3,3
Cundinamarca	44	3,8	16	6,9	60	4,3
Guaviare	1	0,1	0	0,0	1	0,1
Huila	21	1,8	12	5,2	33	2,4
La Guajira	8	0,7	1	0,4	9	0,7
Magdalena	24	2,1	3	1,3	27	2,0
Meta	20	1,7	1	0,4	21	1,5
Nariño	31	2,7	3	1,3	34	2,5
Norte de Santander	32	2,8	2	0,9	34	2,5
Putumayo	3	0,3	0	0,0	3	0,2
Quindío	9	0,8	0	0,0	9	0,7
Risaralda	15	1,3	4	1,7	19	1,4
San Andrés	1	0,1	0	0,0	1	0,1
Santander	67	5,8	20	8,7	87	6,3
Sucre	29	2,5	2	0,9	31	2,2
Tolima	32	2,8	4	1,7	36	2,6
Valle del Cauca	110	9,5	27	11,7	137	9,9
Vaupés	1	0,1	0	0,0	1	0,1
Vichada	1	0,1	1	0,4	2	0,1
Total	1.153	100	231	100	1.384	100



3.3.5 Medicamentos, dosis y frecuencia del tratamiento profiláctico

En relación con el tipo de factor recibido como profilaxis, se mostró que el 92,54% de los pacientes con hemofilia A recibieron el factor deficiente, en tanto que el 2,78% recibieron CCPa y rFVIIa, cada uno. En lo referente a la hemofilia B, el 94,81% fueron tratados con el factor deficiente y el 4,33% con rFVIIa (tabla 62).

Tabla 62. Número de pacientes que recibieron factor como profilaxis según el tipo de hemofilia, Colombia 2019

Factor recibido	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
Factor VIII	1.067	92,54	0	0,00	1.067	77,10
Factor IX	0	0,00	219	94,81	219	15,82
rFVIIa	32	2,78	10	4,33	42	3,03
CCPa	32	2,78	2	0,87	34	2,46
Factor VIII + Factor de von Willebrand	12	1,04	0	0,00	12	0,87
Sin dato	10	0,87	0	0,00	10	0,72
Total	1.153	100	231	100	1.384	100

La mayoría de los pacientes con hemofilia A en profilaxis (76,24%) recibieron esquemas de 3 dosis por semana y el 15,78% esquemas de 2 dosis por semana. En el 71% de los pacientes con hemofilia B usaba el esquema profiláctico de administración 2 veces por semana (tabla 63).

Tabla 63. Frecuencia semanal de la profilaxis en los pacientes con hemofilia, Colombia 2019

Aplicaciones / semana	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
No aplica	1	0,09	0	0,00	1	0,07
1 vez / semana	37	3,21	25	10,82	62	4,48
2 veces / semana	182	15,78	164	71,00	346	25,00
3 veces / semana	879	76,24	38	16,45	917	66,26
4 veces / semana	31	2,69	2	0,87	33	2,38
≥ 5 veces / semana	7	0,61	1	0,43	8	0,58
Sin dato	16	1,39	1	0,43	17	1,23
Total	1.153	100	231	100	1.384	100

3. CARACTERÍSTICAS RELACIONADAS CON EL TRATAMIENTO DE LA HEMOFILIA

Respecto a las dosis utilizadas en la profilaxis con los diferentes medicamentos se observó que la dosis del factor deficiente más frecuentemente utilizada fue de 25 a 39 UI / kg, en el 54,45% de los pacientes con hemofilia A y 54,79% en los pacientes con hemofilia B. En las tablas 64 y 65 se presentan los detalles de las dosis, según la frecuencia de la aplicación, reportadas para factor VIII (hemofilia A) y factor IX (hemofilia B).

Tabla 64. Dosis del factor VIII según la frecuencia de aplicación en los pacientes con hemofilia A, Colombia 2019

FVIII Dosis (UI/Kg)	Número de aplicaciones por semana													
	1 vez / semana		2 veces / semana		3 veces / semana		4 veces / semana		5 veces / semana		Sin dato		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
<15	2	5,60	8	4,44	25	3,08	0	0,00	1	20,0	0	0,0	36	3,37
15 a 24	6	16,70	47	26,11	292	35,96	12	42,86	3	60,0	0	0,0	360	33,74
25 a 39	20	55,50	106	58,89	439	54,06	15	53,57	1	20,0	0	0,0	581	54,45
≥ 40	8	22,20	19	10,56	52	6,40	1	3,57	0	0,0	0	0,0	80	7,50
No reportada	0	0,00	0	0,00	4	0,50	0	0,00	0	0,0	6	100,0	10	0,94
Total	36	100	180	100	812	100	28	100	5	100	6	100	1067	100

Tabla 65. Dosis del factor IX según la frecuencia de aplicación en los pacientes con hemofilia B, Colombia 2019

FIX Dosis (UI/Kg)	Número de aplicaciones por semana											
	1 vez / semana		2 veces / semana		3 veces / semana		Sin dato		Sin dato		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
< 15	0	0,00	3	1,84	1	3,33	0	0,0	0	0,0	4	1,83
15 a 24	4	16,00	37	22,70	8	26,67	0	0,0	0	0,0	49	22,37
25 a 39	9	36,00	97	59,51	14	46,67	0	0,0	0	0,0	120	54,79
≥ 40	10	40,00	24	14,72	6	20,00	0	0,0	0	0,0	40	18,26
No reportada	2	8,00	2	1,23	1	3,33	1	100,0	1	100,0	6	2,74
Total	25	100	163	100	30	100	1	100	1	100	219	100



De los pacientes con hemofilia A que recibieron CCPa en profilaxis ($n = 32$), la mayor proporción tuvo dosis mayor o igual a 50 UI / kg. Hubo un paciente a quien no se le reportó la dosis por lo que no se muestra en la tabla. Por otro lado, se reportaron 2 pacientes con hemofilia B en profilaxis que recibían este medicamento, pero no se registró la dosis de aplicación. Los detalles de las dosis según la frecuencia de aplicación se presentan en la tabla 66.

Tabla 66. Dosis de CCPa según la frecuencia de aplicación en los pacientes con hemofilia A, Colombia 2019

CCPa (UI/Kg)	Número de aplicaciones por semana									
	2 veces		3 veces		4 veces		≥ 5 veces		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
<50	1	100	7	25,0	0	0,0	0	0,0	8	25,81
≥50	0	0,0	21	75,0	1	100,0	1	100	23	74,19
Total	1	100	28	100	1	100	1	100	31	100

La dosis reportada de rFVIIa en profilaxis de los pacientes con hemofilia A ($n = 32$) y hemofilia B ($n = 10$) estuvo con mayor frecuencia entre 90 y 119 mcg/kg. Las dosis según la frecuencia de aplicación se presentan en la tabla 67 para hemofilia A.

Tabla 67. Dosis de rFVIIa según la frecuencia de aplicación en los pacientes con hemofilia A, Colombia 2019

rFVIIa Dosis (mcg/kg)	Número de aplicaciones por semana											
	1 vez		2 veces		3 veces		4 veces		>5 veces		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
30-59	0	0,0	0	0,0	1	3,5	0	0,0	0	0,0	1	3,1
60-89	0	0,0	0	0,0	5	17,8	1	100	0	0,0	6	18,7
90-119	0	0,0	0	0,0	20	71,4	0	0,0	0	0,0	20	62,5
120-149	0	0,0	0	0,0	2	7,1	0	0,0	0	0,0	2	6,2
≥150	1	100	0	0,0	0	0,0	1	100	1	100	3	9,3
Total	1	100	0	0	28	100	2	100	1	100	32	100

En el 56,68% la administración fue domiciliaria, en el 14,31% institucional y en el 11,04% mixta (institucional y domiciliaria). En aproximadamente 8,45% de los casos se reportó autoinfusión. En la figura 35 se representa la información disponible sobre la modalidad de la aplicación de la profilaxis, en un ejercicio comparativo entre los años 2017 y 2019.



3. CARACTERÍSTICAS RELACIONADAS CON EL TRATAMIENTO DE LA HEMOFILIA

Figura 35. Modalidad de aplicación de la profilaxis, Colombia 2017 - 2019

Según la información reportada con respecto al tratamiento de profilaxis, el 50% de los pacientes con hemofilia recibieron esquema de profilaxis durante todo el último año (12 meses), el 10,1% durante los últimos 11 meses y el 5,5% por 10 meses, no fue posible obtener información sobre el número de meses en profilaxis en el 8,8 % de los casos (tabla 68).

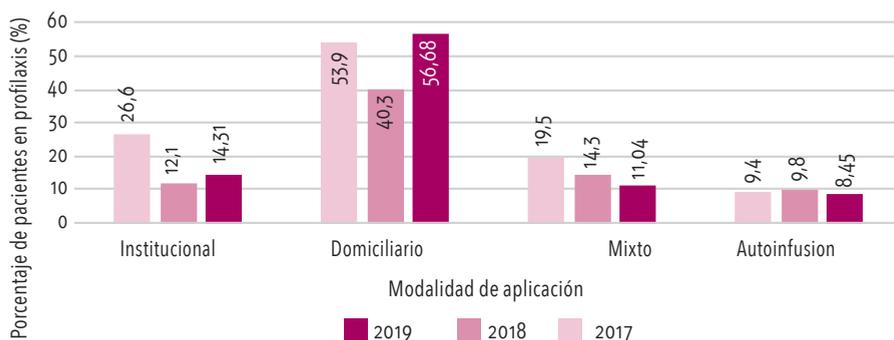


Tabla 68. Número de meses en profilaxis según el tipo de hemofilia, Colombia 2019

Meses de profilaxis	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
0	121	10,5	31	13,4	152	11,0
1	10	0,9	3	1,3	13	0,9
2	12	1,0	4	1,7	16	1,2
3	19	1,6	0	0,0	19	1,4
4	17	1,5	2	0,9	19	1,4
5	18	1,6	4	1,7	22	1,6
6	18	1,6	3	1,3	21	1,5
7	25	2,2	4	1,7	29	2,1
8	26	2,3	3	1,3	29	2,1
9	24	2,1	9	3,9	33	2,4
10	69	6,0	7	3,0	76	5,5
11	121	10,5	19	8,2	140	10,1
12	577	50,0	115	49,8	692	50,0
13	1	0,1	0	0,0	1	0,1
Sin dato	95	8,2	27	11,7	122	8,8
Total	1.153	100	231	100	1.384	100



3.3.6 Cobertura del plan de beneficios de los medicamentos usados en profilaxis

La profilaxis de los pacientes con hemofilia se realizó, con mayor frecuencia, a través de los medicamentos incluidos en el Plan de Beneficios en Salud (PBS) (77,17%) mientras que el 8,24% de los pacientes en esquema de profilaxis recibieron medicamentos no incluidos en el PBS (NO PBS) (tabla 69).

Tabla 69. Cobertura de los medicamentos reportados como parte del tratamiento profiláctico según el tipo de hemofilia, Colombia 2019

Tipo medicamento	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
PBS	870	75,46	198	85,71	1.068	77,17
NO PBS	101	8,76	13	5,63	114	8,24
PBS + NO PBS	38	3,30	4	1,73	42	3,03
Sin dato	144	12,49	16	6,93	160	11,56
Total	1.153	100	231	100	1.384	100

Los nombres comerciales y la presentación de los medicamentos reportados para el tratamiento de los pacientes en profilaxis, según su frecuencia de uso en hemofilia A y B se muestran en las tablas 70 y 71 respectivamente. Entre los medicamentos más frecuentemente utilizados para hemofilia A, están el Advate (27%), Xyntha (21,8%), y Octanate (8,2 %). Para los pacientes con diagnóstico de hemofilia B los medicamentos más frecuentemente utilizados fueron Benefix (43,3%), Immunine (24,7%) y Rixubis (8,2%).



3. CARACTERÍSTICAS RELACIONADAS CON EL TRATAMIENTO DE LA HEMOFILIA

Tabla 70. Medicamentos reportados como parte del tratamiento profiláctico en hemofilia A, Colombia 2019

Medicamento	n	%
Factor VIII plasmático		
Beriate	26	2,3
Emoclot	29	2,5
Factane	1	0,1
Hemofil	64	5,6
Factor VIII de coagulacion humano	4	0,3
Fanhdi	10	0,9
Green VIII	9	0,8
Immunate	25	2,2
Koate	4	0,3
Octanate	95	8,2
Optivate	4	0,3
Tranexam	17	1,5
	288	25,0
Factor VIII Recombinante		
Advate	311	27,0
Adynovate	13	1,1
Eloctate	8	0,7
Kogenate	85	7,4
Kovaltry	38	3,3
Novoeight	17	1,5
Nuwiq	27	2,3
Recombinante	18	1,6
Xyntha	251	21,8
	768	66,6
Agentes de Puente		
Feiba	31	2,7
Novoseven	28	2,4
	59	5,1
Sin dato	38	3,3
Total	1.153	100

**Tabla 71.** Medicamentos reportados como parte del tratamiento profiláctico en hemofilia B, Colombia 2019

Medicamento	n	%
Factor IX		
Aimafix	7	3,0
Alprolix	3	1,3
Benefix	100	43,3
Immunine	57	24,7
Octanine F	16	6,9
Octaplex	1	0,4
Replenine	5	2,2
Rixubis	19	8,2
	208	90,0
Agentes de Puente		
Feiba	2	0,9
Novoseven	11	4,8
	13	5,6
Sin dato	10	4,3
Total	231	100

3.3.7 Profilaxis en los pacientes sin inhibidores

Se reportaron 1.384 pacientes hemofílicos en profilaxis, de los cuales 940 tenían prueba de inhibidores y de esos 755 pacientes salieron negativos para esta prueba. 626 eran pacientes con hemofilia A y 129 con hemofilia B, todos del sexo masculino (tabla 72).

Tabla 72. Distribución de los casos de hemofilia A y B sin inhibidores en profilaxis según la severidad, Colombia 2019

Tipo de hemofilia	Leve		Moderado		Severo		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Hemofilia A	4	100	70	61,9	552	86,5	626	82,9
Hemofilia B	0	0	43	38,1	86	13,5	129	17,1
Total	4	100	113	100	638	100	755	100



3. CARACTERÍSTICAS RELACIONADAS CON EL TRATAMIENTO DE LA HEMOFILIA

El promedio de edad de los pacientes en profilaxis sin inhibidores con hemofilia A fue de 22,9 años ($DE \pm 14,3$) con una mediana de 21. Para el caso de la hemofilia B, este promedio fue de 23 ($DE \pm 14,7$) con una mediana de 19.

En el 98,15% de los casos se utilizó el factor deficiente para la profilaxis, para 9 pacientes se reportó el uso de rFVIIa, y el Factor VIII + VW fue administrado a 2 casos con hemofilia A (tabla 73).

Tabla 73. Factor recibido como profilaxis en los pacientes con hemofilia A y B sin inhibidores, Colombia 2019

Factor recibido	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
Factor VIII	616	98,40	0	0,00	616	81,59
Factor IX	0	0,00	125	96,90	125	16,56
rFVIIa	5	0,80	4	3,10	9	1,19
Factor VIII + VW	2	0,32	0	0,00	2	0,26
Sin dato	3	0,48	0	0,00	3	0,40
Total	748	100	160	100	908	100

La frecuencia con la que se administró la profilaxis en los pacientes sin inhibidores se presenta en la tabla 74. Se observó que para la hemofilia A la frecuencia predominante fue de 3 veces por semana, en tanto que para hemofilia B fue de 2 veces / semana.

Tabla 74. Frecuencia de la profilaxis en los pacientes con hemofilia A y B sin inhibidores, Colombia 2019

Aplicaciones / semana	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
1 vez / semana	21	3,35	18	13,95	39	5,17
2 veces / semana	111	17,73	86	66,67	197	26,09
3 veces / semana	466	74,44	23	17,83	489	64,77
4 veces / semana	20	3,19	2	1,55	22	2,91
5 veces / semana	4	0,64	0	0,00	4	0,53
Sin dato	4	0,64	0	0,00	4	0,53
Total	626	100	129	100	755	100

El promedio de la dosis de profilaxis con factor en los pacientes con hemofilia A sin inhibidores fue de 27,1 UI/kg ($DE \pm 7,6$), mientras que en los pacientes con hemofilia B fue de 32,2 UI/kg ($DE \pm 11,09$). Los detalles de las dosis reportadas para el tratamiento profiláctico con el factor deficiente, según la frecuencia de aplicación, para hemofilia A y B, son presentados en las tablas 75 y 76 respectivamente.



Tabla 75. Dosis del factor VIII según la frecuencia de aplicación en los pacientes con hemofilia A sin inhibidores, Colombia 2019

Factor VIII	Número de aplicaciones por semana													
	1 vez /semana		2 veces / semana		3 veces / semana		4 veces / semana		5 veces / semana		Sin dato		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Dosis (UI/kg)														
<15	2	10,0	6	5,4	15	3,3	0	0,0	1	25,0	0	0,0	27	4,2
15 - 24	3	15,0	24	21,6	182	39,5	9	45,0	2	50,0	0	0,0	225	34,8
25 - 39	12	60,0	69	62,2	240	52,1	10	50,0	1	25,0	0	0,0	336	52,0
≥40	3	15,0	12	10,8	23	5,0	1	5,0	0	0,0	0	0,0	43	6,7
Desconocida	0	0,0	0	0,0	1	0,2	0	0,0	0	0,0	10	100,0	15	2,3
Total	20	100	111	100	461	100	20	100	4	100	10	100	646	100

Tabla 76. Dosis del factor IX según la frecuencia de aplicación en los pacientes con hemofilia B sin inhibidores, Colombia 2019

Factor IX	Número de aplicaciones por semana											
	1 vez / semana		2 veces / semana		3 veces / semana		Sin dato		Sin dato		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Dosis (UI/kg)												
<15	0	0,0	1	1,2	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	0,8
15 - 24	2	11,1	20	23,3	5	23,8	0	0,0	0	0,0	27	20,9
25 - 39	8	44,4	54	62,8	11	52,4	0	0,0	0	0,0	73	56,6
≥40	8	44,4	11	12,8	5	23,8	0	0,0	0	0,0	24	18,6
Desconocida	0	0,0	0	0,0	0	0,0	4	100,0	4	100,0	4	3,1
Total	18	100	86	100	21	100	4	100	4	100	129	100



3. CARACTERÍSTICAS RELACIONADAS CON EL TRATAMIENTO DE LA HEMOFILIA

Los pacientes en profilaxis con hemofilia A sin inhibidores que recibieron rFVIIa (n = 5), lo recibieron con una frecuencia de aplicación de 3 veces por semana a dosis de 90- 119 mcg/kg. Solo 4 pacientes con hemofilia B recibieron rFVIIa en una frecuencia de 3 veces por semana y dosis de 90 - 119 mcg/kg.

La modalidad de administración del medicamento fue predominantemente domiciliaria, correspondiente al 63% de los pacientes. En cuanto a la vía de administración, el 92,8% de los casos fue reportado con acceso periférico (tabla 77).

Tabla 77. Modalidad de administración y tipo de acceso del tratamiento profiláctico en los pacientes sin inhibidores, Colombia 2019

Modalidad	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
Institucional	54	8,6	11	8,5	65	8,6
Domiciliario	397	63,4	79	61,2	476	63,0
Mixto	87	13,9	18	14,0	105	13,9
Autoadministrado	58	9,3	16	12,4	74	9,8
Sin dato	30	4,8	5	3,9	35	4,6
Total	626	100	129	100	755	100
Tipo de acceso	n	%	n	%	n	%
Periférico	581	92,8	120	93,0	701	92,8
Central	4	0,6	0	0,0	4	0,5
Sin dato	41	6,5	9	7,0	50	6,6
Total	626	100	129	100	755	100

El 59,5% de los pacientes en profilaxis sin inhibidores recibieron tratamiento con el factor deficiente, al menos 12 meses previos al corte (tabla 78).

**Tabla 78.** Meses en profilaxis con factor deficiente en la población sin inhibidores según tipo de hemofilia, Colombia 2019

Meses de profilaxis	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
0	66	10,5	18	14,0	84	11,1
1	5	0,8	1	0,8	6	0,8
2	3	0,5	2	1,6	5	0,7
3	12	1,9	0	0,0	12	1,6
4	8	1,3	1	0,8	9	1,2
5	6	1,0	3	2,3	9	1,2
6	8	1,3	1	0,8	9	1,2
7	13	2,1	3	2,3	16	2,1
8	13	2,1	0	0,0	13	1,7
9	10	1,6	5	3,9	15	2,0
10	32	5,1	5	3,9	37	4,9
11	55	8,8	13	10,1	68	9,0
12	376	60,1	73	56,6	449	59,5
13	1	0,2	0	0,0	1	0,1
Sin dato	18	2,9	4	3,1	22	2,9
Total	626	100	129	100	755	100

3.3.8 Profilaxis en los pacientes con inhibidores

De los 1.384 pacientes con hemofilia y en profilaxis, se reportaron 171 con la presencia de inhibidores a la fecha de corte (13,4%) (tabla 79). Todos los casos reportados en profilaxis con inhibidores corresponden a pacientes de sexo masculino.



3. CARACTERÍSTICAS RELACIONADAS CON EL TRATAMIENTO DE LA HEMOFILIA

Tabla 79. Presencia de inhibidores en los pacientes con profilaxis según el tipo de hemofilia, Colombia 2019

Presencia de inhibidores	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
Inhibidores de baja respuesta	124	10,8	9	3,9	133	9,6
Inhibidores de alta respuesta	47	4,1	5	2,2	52	3,8
No presenta inhibidores	626	54,3	129	55,8	755	54,6
Sin prueba	270	23,4	64	27,7	334	24,1
No requiere prueba	29	2,5	6	2,6	35	2,5
Sin dato	57	4,9	18	7,8	75	5,4
Total	1.153	100	231	100	1.384	100

El mayor número de casos con presencia de inhibidores, en ambos tipos de hemofilia, ocurrió en los pacientes con enfermedad severa. En hemofilia A los pacientes que recibieron esquema de profilaxis con inhibidores de alta respuesta tuvieron enfermedad moderada y severa (tabla 80).

Tabla 80. Presencia de inhibidores en los pacientes con hemofilia A y B en profilaxis según la severidad, Colombia 2019

Presencia de inhibidores	Hemofilia A							
	Leve		Moderado		Severo		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Inhibidores de baja respuesta	1	0,0	12	92,3	111	70,7	124	72,5
Inhibidores de alta respuesta	0	0,0	1	7,7	46	29,3	47	27,5
Total	1	0	13	100	157	100	171	100
Presencia de inhibidores	Hemofilia B							
	Leve		Moderado		Severo		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Inhibidores de baja respuesta	0	0	1	100,0	8	61,5	9	64,3
Inhibidores de alta respuesta	0	0	0	0,0	5	38,5	5	35,7
Total	0	0	1	100	13	100	14	100

En la población con hemofilia A y presencia de inhibidores, la edad media fue de 22,16 años (DE±16,36) y una mediana de 19 años. Para el caso de la hemofilia B, el promedio de edad fue de 24,85 años (DE±11,07) y una mediana de 23. La distribución de inhibidores en esta población, por grupo etario se presenta en las tablas 81 y 82.

**Tabla 81.** Tipo de respuesta de los inhibidores en los pacientes con hemofilia A en profilaxis por grupo etario, Colombia 2019

Grupo etario	Inhibidores de baja respuesta		Inhibidores de alta respuesta		Total	
	n	%	n	%	n	%
0 a 4 años	13	10,5	9	19,1	22	12,9
5 a 9 años	15	12,1	8	17,0	23	13,5
10 a 14 años	23	18,5	4	8,5	27	15,8
15 a 19 años	10	8,1	4	8,5	14	8,2
20 a 24 años	19	15,3	4	8,5	23	13,5
25 a 29 años	8	6,5	4	8,5	12	7,0
30 a 34 años	10	8,1	2	4,3	12	7,0
35 a 39 años	6	4,8	3	6,4	9	5,3
40 a 44 años	8	6,5	2	4,3	10	5,8
45 a 49 años	3	2,4	2	4,3	5	2,9
50 a 54 años	2	1,6	1	2,1	3	1,8
55 a 59 años	4	3,2	1	2,1	5	2,9
60 a 64 años	2	1,6	3	6,4	5	2,9
65 a 69 años	1	0,8	0	0,0	1	0,6
70 a 74 años	0	0,0	0	0,0	0	0,0
75 a 79 años	0	0,0	0	0,0	0	0,0
80 años o más	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Total	124	100	47	100	171	100



Tabla 82. Tipo de respuesta de los inhibidores en los pacientes con hemofilia B en profilaxis por grupo etario, Colombia 2019

Grupo etario	Inhibidores de baja respuesta		Inhibidores de alta respuesta		Total	
	n	%	n	%	n	%
0 a 4 años	0	0,0	0	0,0	0	0,0
5 a 9 años	0	0,0	1	0,0	1	7,1
10 a 14 años	1	11,1	0	0,0	1	7,1
15 a 19 años	3	33,3	1	0,0	4	28,6
20 a 24 años	2	22,2	0	0,0	2	14,3
25 a 29 años	0	0,0	0	0,0	0	0,0
30 a 34 años	1	11,1	3	0,0	4	28,6
35 a 39 años	1	11,1	0	0,0	1	7,1
40 a 44 años	0	0,0	0	0,0	0	0,0
45 a 49 años	1	11,1	0	0,0	1	7,1
50 a 54 años	0	0,0	0	0,0	0	0,0
55 a 59 años	0	0,0	0	0,0	0	0,0
60 a 64 años	0	0,0	0	0,0	0	0,0
65 a 69 años	0	0,0	0	0,0	0	0,0
70 a 74 años	0	0,0	0	0,0	0	0,0
75 a 79 años	0	0,0	0	0,0	0	0,0
80 años o más	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Total	9	100	5	0	14	100

Los pacientes con hemofilia A severa que estaban recibiendo esquema profiláctico y que presentaron inhibidores ascendieron a 169 durante el periodo, de ellos el 15% recibió profilaxis con CCPa (tabla 83). De los 5 casos de inhibidores de alta respuesta con hemofilia B, todos eran severos, 2 recibieron el factor deficiente, 2 recibieron rFVIIa y uno recibió CCPa; de los nueve casos con inhibidores de baja respuesta en manejo profiláctico, 8 recibieron el factor deficiente y uno rFVIIa.

**Tabla 83.** Factor recibido para el tratamiento profiláctico según la severidad y la presencia de inhibidores en hemofilia A, Colombia 2019

Factor recibido	Severidad de hemofilia A en profilaxis con inhibidor de alta respuesta							
	Leve		Moderado		Severo		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Factor VIII	0	0	0	0,0	16	35,6	16	34,8
rFVIIa	0	0	1	100,0	11	24,4	12	26,1
CCPa	0	0	0	0,0	17	37,8	17	37,0
Factor VIII + VW	0	0	0	0,0	1	2,2	1	2,2
Total	0	0	1	100	45	100	46	100

Factor recibido	Severidad de hemofilia A en profilaxis con inhibidor de baja respuesta							
	Leve		Moderado		Severo		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Factor VIII	1	100	12	100,0	88	80,0	101	82,1
rFVIIa	0	0	0	0,0	10	9,1	10	8,1
CCPa	0	0	0	0,0	9	8,2	9	7,3
Factor VIII + VW	0	0	0	0,0	3	2,7	3	2,4
Total	1	100	12	100	110	100	123	100

La frecuencia con la que se administró la profilaxis en los pacientes con hemofilia A, según el tipo de inhibidores se presenta en la tabla 84. Con respecto a los 14 pacientes con hemofilia B con inhibidores en profilaxis, siete lo recibieron dos veces a la semana, 6 lo recibieron tres veces a la semana y uno lo recibió 5 veces a la semana.

Tabla 84. Frecuencia semanal de la profilaxis en los pacientes con hemofilia A según la respuesta de los inhibidores, Colombia 2019

Aplicaciones / semana	Inhibidores de baja respuesta		Inhibidores de alta respuesta		Total	
	n	%	n	%	n	%
1 vez / semana	4	3,3	0	0,0	4	2,4
2 veces / semana	15	12,4	0	0,0	15	9,1
3 veces / semana	95	78,5	44	100,0	139	84,2
4 veces / semana	5	4,1	0	0,0	5	3,1
≥ 5 veces / semana	2	1,7	0	0,0	2	1,2
Total	121	100	44	100	165	100



3. CARACTERÍSTICAS RELACIONADAS CON EL TRATAMIENTO DE LA HEMOFILIA

La modalidad de administración del tratamiento en los pacientes con hemofilia e inhibidores fue predominantemente domiciliaria. En cuanto a la vía de administración, el 88,1% de los casos fue reportado con acceso periférico (tabla 85).

Tabla 85. Modalidad de administración y tipo de acceso del tratamiento profiláctico en los pacientes con inhibidores, Colombia 2019

Modalidad	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
Institucional	38	22,2	1	7,1	39	21,1
Domiciliario	97	56,7	9	64,3	106	57,3
Mixto	13	7,6	4	28,6	17	9,2
Autoadministrado	7	4,1	0	0,0	7	3,8
Sin dato	16	9,4	0	0,0	16	8,6
Total	171	100	14	100	185	100

Tipo de acceso	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
Acceso periférico	150	87,7	13	92,9	163	88,1
Acceso central	2	1,2	1	7,1	3	1,6
Sin dato	19	11,1	0	0,0	19	10,3
Total	171	100	14	100	185	100

La mayoría de los pacientes en profilaxis con inhibidores de alta o baja respuesta, recibieron tratamiento por 12 meses en el último año. Los detalles de los meses en profilaxis para los pacientes con inhibidores de baja y de alta respuesta se presentan en las tablas 86 y 87.

**Tabla 86.** Meses en profilaxis en la población con inhibidores de baja respuesta según el tipo de hemofilia, Colombia 2019

Meses de profilaxis	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
0	9	7,3	0	0,0	9	6,8
1	2	1,6	0	0,0	2	1,5
2	4	3,2	0	0,0	4	3,0
3	2	1,6	0	0,0	2	1,5
4	4	3,2	0	0,0	4	3,0
5	1	0,8	0	0,0	1	0,8
6	4	3,2	0	0,0	4	3,0
7	3	2,4	0	0,0	3	2,3
8	4	3,2	0	0,0	4	3,0
9	3	2,4	0	0,0	3	2,3
10	6	4,8	0	0,0	6	4,5
11	13	10,5	1	11,1	14	10,5
12	63	50,8	8	88,9	71	53,4
Sin dato	6	4,8	0	0,0	6	4,5
Total	124	100	9	100	133	100

Tabla 87. Meses en profilaxis en la población con inhibidores de alta respuesta según el tipo de hemofilia, Colombia 2019

Meses de profilaxis	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
0	6	12,8	0	0,0	6	11,5
1	0	0,0	0	0,0	0	0,0
2	0	0,0	0	0,0	0	0,0
3	1	2,1	0	0,0	1	1,9
4	3	6,4	0	0,0	3	5,8
5	0	0,0	0	0,0	0	0,0
6	0	0,0	2	40,0	2	3,8
7	2	4,3	0	0,0	2	3,8
8	2	4,3	1	20,0	3	5,8
9	1	2,1	0	0,0	1	1,9
10	0	0,0	0	0,0	0	0,0
11	5	10,6	0	0,0	5	9,6
12	22	46,8	2	40,0	24	46,2
Sin dato	5	10,6	0	0,0	5	9,6
Total	47	100	5	100	52	100



3.4 Tratamiento a demanda

Del total de los pacientes reportados con hemofilia ($n = 2.331$), el 34,15% se encontraba con esquema a demanda, de ellos, el 79,9% eran tipo A y el 20,1% tipo B.

3.4.1 Severidad de la enfermedad en los pacientes con tratamiento a demanda

La distribución de los pacientes que se encontraban en esquema a demanda, de acuerdo con el tipo de hemofilia y la severidad, se presenta en la tabla 88. Se evidenció que la mayor proporción de las personas con hemofilia A y B en este esquema tenían enfermedad leve.

Tabla 88. Número de casos de hemofilia en tratamiento a demanda según la severidad, Colombia 2019

Tipo de hemofilia	Leve		Moderado		Severo		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Hemofilia A	359	80,3	209	75,2	68	95,8	636	79,9
Hemofilia B	88	19,7	69	24,8	3	4,2	160	20,1
Total	447	100	278	100	71	100	796	100

3.4.2 Edad de los pacientes con tratamiento a demanda

La mayor proporción de los pacientes con diagnóstico de hemofilia, que se reportaron en esquema a demanda, están en el rango etario de 15 a 19 años, seguido por el rango de 20 a 24 años y 5 a 9 años, tanto para la hemofilia A como para la hemofilia B (tabla 89). La edad promedio de los pacientes con hemofilia A en tratamiento a demanda fue de 31,8 años ($DE \pm 20,5$) y una mediana de 26 años; para la hemofilia B, el promedio de edad fue de 36,2 años ($DE \pm 22,8$) y una mediana de 35 años.

**Tabla 89.** Número de casos en tratamiento a demanda según el tipo de hemofilia y el grupo etario, Colombia 2019

Grupo etario	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
0 a 4 años	26	4,1	9	5,6	35	4,4
5 a 9 años	55	8,6	15	9,4	70	8,8
10 a 14 años	61	9,6	5	3,1	66	8,3
15 a 19 años	75	11,8	13	8,1	88	11,1
20 a 24 años	66	10,4	16	10,0	82	10,3
25 a 29 años	53	8,3	7	4,4	60	7,5
30 a 34 años	35	5,5	10	6,3	45	5,7
35 a 39 años	46	7,2	11	6,9	57	7,2
40 a 44 años	38	6,0	13	8,1	51	6,4
45 a 49 años	35	5,5	13	8,1	48	6,0
50 a 54 años	28	4,4	10	6,3	38	4,8
55 a 59 años	34	5,3	12	7,5	46	5,8
60 a 64 años	33	5,2	7	4,4	40	5,0
65 a 69 años	20	3,1	7	4,4	27	3,4
70 a 74 años	14	2,2	5	3,1	19	2,4
75 a 79 años	10	1,6	2	1,3	12	1,5
80 años o más	7	1,1	5	3,1	12	1,5
Total	636	100	160	100	796	100

3.4.3 Aseguramiento en los pacientes con tratamiento a demanda

Desde la perspectiva del aseguramiento, el 72,4% de los pacientes en esquema de tratamiento a demanda estaban afiliados al régimen contributivo, el 23,3% al subsidiado y el porcentaje restante a los otros regímenes (tabla 90).

Tabla 90. Distribución de los casos de hemofilia en tratamiento a demanda según el régimen de afiliación, Colombia 2019

Régimen de afiliación	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
Contributivo	449	70,6	127	79,4	576	72,4
Subsidiado	158	24,8	27	16,9	185	23,2
Especial	1	0,2	1	0,6	2	0,3
Excepción	26	4,1	5	3,1	31	3,9
No afiliado	2	0,3	0	0,0	2	0,3
Total	636	100	160	100	796	100



3. CARACTERÍSTICAS RELACIONADAS CON EL TRATAMIENTO DE LA HEMOFILIA

Las entidades con un mayor número de pacientes con hemofilia A en este esquema de tratamiento son la EPS037 y la EPS002; por su lado, la EPS017 y la EPS008 tienen un mayor número de casos de pacientes con hemofilia B a demanda (tabla 91).

Tabla 91. Número de casos de hemofilia en tratamiento a demanda según la entidad aseguradora, Colombia 2019

Entidad aseguradora	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	N	%	n	%	n	%
5000	1	0,2	0	0,0	1	0,1
11001	1	0,2	0	0,0	1	0,1
CCF007	4	0,6	0	0,0	4	0,5
CCF015	5	0,8	0	0,0	5	0,6
CCF024	13	2,0	0	0,0	13	1,6
CCF027	2	0,3	0	0,0	2	0,3
CCF033	0	0,0	0	0,0	0	0,0
CCF050	0	0,0	0	0,0	0	0,0
CCF053	0	0,0	0	0,0	0	0,0
CCF055	1	0,2	0	0,0	1	0,1
EAS016	0	0,0	0	0,0	0	0,0
EAS027	0	0,0	0	0,0	0	0,0
EMP023	0	0,0	1	0,6	1	0,1
EPS001	7	1,1	4	2,5	11	1,4
EPS002	65	10,2	15	9,4	80	10,1
EPS005	50	7,9	16	10,0	66	8,3
EPS008	36	5,7	21	13,1	57	7,2
EPS010	36	5,7	11	6,9	47	5,9
EPS012	10	1,6	1	0,6	11	1,4
EPS016	37	5,8	8	5,0	45	5,7
EPS017	58	9,1	21	13,1	79	9,9
EPS018	16	2,5	3	1,9	19	2,4
EPS022	3	0,5	0	0,0	3	0,4
EPS023	10	1,6	4	2,5	14	1,8
EPS025	3	0,5	3	1,9	6	0,8
EPS037	83	13,1	14	8,8	97	12,2
EPS044	41	6,4	9	5,6	50	6,3
EPS045	15	2,4	1	0,6	16	2,0



Tabla 91. Número de casos de hemofilia en tratamiento a demanda según la entidad aseguradora, Colombia 2019 (continuación)

Entidad aseguradora	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	N	%	n	%	n	%
EPSI03	3	0,5	0	0,0	3	0,4
EPSI05	2	0,3	0	0,0	2	0,3
EPSI06	1	0,2	0	0,0	1	0,1
EPSS33	3	0,5	2	1,3	5	0,6
EPSS34	8	1,3	1	0,6	9	1,1
EPSS40	17	2,7	2	1,3	19	2,4
EPSS41	9	1,4	0	0,0	9	1,1
ESS002	1	0,2	0	0,0	1	0,1
ESS024	18	2,8	8	5,0	26	3,3
ESS062	11	1,7	3	1,9	14	1,8
ESS076	3	0,5	0	0,0	3	0,4
ESS091	0	0,0	0	0,0	0	0,0
ESS118	24	3,8	5	3,1	29	3,6
ESS133	3	0,5	0	0,0	3	0,4
ESS207	9	1,4	2	1,3	11	1,4
RES001	5	0,8	0	0,0	5	0,6
RES002	3	0,5	0	0,0	3	0,4
RES003	3	0,5	3	1,9	6	0,8
RES004	15	2,4	2	1,3	17	2,1
RES008	1	0,2	0	0,0	1	0,1
RES012	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Total	636	100	160	100	796	100

3.4.4 Entidad territorial de residencia de los pacientes con tratamiento a demanda

Bogotá, D.C. se reportó como lugar de residencia con el mayor porcentaje de pacientes con hemofilia en tratamiento a demanda (34,9%), seguido del Valle del Cauca (12,8%) (tabla 92).



3. CARACTERÍSTICAS RELACIONADAS CON EL TRATAMIENTO DE LA HEMOFILIA

Tabla 92. Número de casos de hemofilia en tratamiento a demanda según la entidad territorial, 2019

Entidad territorial	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
Amazonas	1	0,2	0	0,0	1	0,1
Antioquia	53	8,3	13	8,1	66	8,3
Arauca	1	0,2	1	0,6	2	0,3
Atlántico	23	3,6	9	5,6	32	4,0
Bogotá, D.C.	196	30,8	82	51,3	278	34,9
Bolívar	26	4,1	2	1,3	28	3,5
Boyacá	16	2,5	5	3,1	21	2,6
Caldas	11	1,7	1	0,6	12	1,5
Caquetá	3	0,5	3	1,9	6	0,8
Casanare	9	1,4	5	3,1	14	1,8
Cauca	7	1,1	0	0,0	7	0,9
Cesar	1	0,2	0	0,0	1	0,1
Chocó	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Córdoba	7	1,1	2	1,3	9	1,1
Cundinamarca	24	3,8	3	1,9	27	3,4
Guainía	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Guaviare	2	0,3	0	0,0	2	0,3
Huila	27	4,2	0	0,0	27	3,4
La Guajira	2	0,3	0	0,0	2	0,3
Magdalena	3	0,5	0	0,0	3	0,4
Meta	7	1,1	0	0,0	7	0,9
Nariño	20	3,1	2	1,3	22	2,8
Norte de Santander	11	1,7	2	1,3	13	1,6
Putumayo	2	0,3	0	0,0	2	0,3
Quindío	7	1,1	1	0,6	8	1,0
Risaralda	24	3,8	2	1,3	26	3,3
San Andrés	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Santander	30	4,7	7	4,4	37	4,6
Sucre	6	0,9	1	0,6	7	0,9
Tolima	32	5,0	2	1,3	34	4,3
Valle del Cauca	85	13,4	17	10,6	102	12,8
Vaupés	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Vichada	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Total	636	100	160	100	796	100



3.4.5 Medicamentos, dosis y frecuencia del tratamiento a demanda

El 48% de los pacientes con esquema a demanda no recibió tratamiento durante el último año. Del total de los pacientes con hemofilia A que estuvieron en esquema a demanda ($n = 636$), el 51,8 recibió algún medicamento durante el periodo, de los cuales el 88,7% recibió factor VIII y 2,4% agentes de puente (CCPa o rFVIIa). Del total de los pacientes con hemofilia B que se reportaron en esquema a demanda ($n = 160$), el 50,6% recibió algún medicamento durante el periodo de reporte, de los cuales el 85,1% recibió factor IX y 7,5% recibió desmopresina/ácido tranexámico (tabla 93).

Tabla 93. Medicamento recibido como tratamiento a demanda en hemofilia, Colombia 2019

Factor recibido	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
Factor VIII	293	46,1	0	0,0	293	36,8
Factor IX	0	0,0	69	43,1	69	8,7
rFVIIa	4	0,6	0	0,0	4	0,5
CCPa	8	1,3	0	0,0	8	1,0
Desmopresina/Acido tranexámico	21	3,3	12	7,5	33	4,1
No recibió tratamiento en el periodo	303	47,6	79	49,4	382	48,0
Factor VIII + rFVIIa	1	0,2	0	0,0	1	0,1
Factor VIII + CCPa	1	0,2	0	0,0	1	0,1
Factor VIII + Factor de von Willebrand	2	0,3	0	0,0	2	0,3
Sin dato	3	0,5	0	0,0	3	0,4
Total	636	100	160	100	796	100

En el 45,4% de los pacientes con hemofilia A que recibieron tratamiento a demanda con factor VIII se utilizaron entre 1.000 y 10.000 unidades por paciente para el manejo de los eventos. En los pacientes con hemofilia B, el 45,6% recibieron dosis entre 1.000 y 10.000 unidades por persona. El promedio de aplicaciones de factor fue de 11,1 aplicaciones ($DE \pm 17,3$) en los pacientes con hemofilia A y de 6,35 aplicaciones ($DE \pm 8,64$) entre aquellos con hemofilia B (tablas 94 y 95).



3. CARACTERÍSTICAS RELACIONADAS CON EL TRATAMIENTO DE LA HEMOFILIA

Tabla 94. Número total de UI de factor VIII o IX administradas a los pacientes con hemofilia en tratamiento a demanda, Colombia 2019

Número total de UI	Hemofilia A		Hemofilia B	
	Factor VIII		Factor IX	
	n	%	n	%
250-999	10	3,9	1	0
1.000-9.999	119	45,4	33	45,6
10.000-49.999	104	27,5	24	33,3
50.000-99.999	29	5,4	4	1,8
≥100.000	10	0	3	1,8
Sin dato	364	17,8	95	17,6
Total	636	100	160	100,1

Tabla 95. Medidas de resumen del número de aplicaciones de factor VIII o IX en los pacientes con tratamiento a demanda, Colombia 2019

Tipo de hemofilia	n	Media	DE	Mediana	Mínimo	Máximo
Hemofilia A - FVIII	276	11,1	17,31	6	1	162
Hemofilia B - FIX	68	6,35	8,64	3,5	1	161

Del total de los pacientes reportados en tratamiento a demanda (n = 796), el 41,2% utilizaron el acceso venoso periférico para la administración del factor y la modalidad de administración más frecuente fue la domiciliaria (23,1%) (tabla 96).

**Tabla 96.** Modalidad de administración y tipo de acceso del tratamiento a demanda según el tipo de hemofilia, Colombia 2019

Modalidad	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
Institucional	90	14,2	30	18,8	120	15,1
Domiciliario	154	24,2	30	18,8	184	23,1
Mixto	31	4,9	6	3,8	37	4,6
Autoadministrado	14	2,2	6	3,8	20	2,5
No recibió tratamiento en el periodo	323	50,8	86	53,8	409	51,4
Sin dato	24	3,8	2	1,3	26	3,3
Total	636	100	160	100	796	100
Tipo de acceso						
Acceso periférico	265	41,7	63	39,4	328	41,2
Acceso central	1	0,2	0	0,0	1	0,1
No recibió tratamiento en el periodo	336	52,8	95	59,4	431	54,1
Sin dato	34	5,3	2	1,3	36	4,5
Total	636	100	160	100	796	100

3.4.6 Cobertura del plan de beneficios para los medicamentos del tratamiento a demanda

La mayor proporción de los medicamentos usados en el tratamiento a demanda están incluidos en el PBS y se encontró que el 55,4% de los casos en tratamiento a demanda no reportaron el código del medicamento utilizado (tabla 97).

Tabla 97. Cobertura de los medicamentos reportados como parte del tratamiento a demanda según el tipo de hemofilia, Colombia 2019

Tipo medicamento	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
PBS	255	40,1	68	42,5	323	40,6
NO PBS	20	3,1	0	0,0	20	2,5
PBS + NO PBS	9	1,4	3	1,9	12	1,5
Sin dato	352	55,3	89	55,6	441	55,4
Total	636	100	160	100	796	100

Los medicamentos más usados para el manejo a demanda de la hemofilia A fueron el Xyntha y el Hemofilia. En algunos pacientes, se reportaron dos medicamentos utilizados como tratamiento a demanda y en un caso utilizaron tres medicamentos (tabla 98).



3. CARACTERÍSTICAS RELACIONADAS CON EL TRATAMIENTO DE LA HEMOFILIA

Tabla 98. Medicamentos usados en el tratamiento a demanda en los pacientes con hemofilia A, Colombia 2019

Medicamento	n	%
Factor VIII plasmático		
Beriate	8	1,3
Emoclot	2	0,3
Factane	1	0,2
Hemofil	65	10,2
Factor VIII de coagulacion humano	4	0,6
Haemate	1	0,2
Immunate	3	0,5
Octanate	11	1,7
Octostim	1	0,2
Optivate	1	0,2
Tranexam	28	4,4
	125	19,7
Factor VIII Recombinante		
Advate	55	8,6
Eloctate	1	0,2
Kogenate	7	1,1
Kovaltry	3	0,5
Novoeight	5	0,8
Nuwiq	5	0,8
Recombinate	3	0,5
Xyntha	74	11,6
	153	24,1
Agentes de Puente		
Feiba	9	1,4
Novoseven	6	0,9
	15	2,4
Sin dato	343	53,9
Total	636	100

Los medicamentos más usados para el manejo a demanda de la hemofilia B fueron el Benefix y el Immunine. En algunos pacientes, se reportaron dos medicamentos utilizados como tratamiento a demanda (tabla 99).

**Tabla 99.** Medicamentos usados en el tratamiento a demanda en los pacientes con hemofilia B, Colombia 2019

Medicamento	n	%
Aimafix	1	0,6
Benefix	28	17,5
Immunine	18	11,3
Octanine F	7	4,4
Tranexam	8	5,0
Rixubis	9	5,6
	71	44,4
Sin dato	89	55,6
Total	160	100

3.4.7 Presencia de inhibidores en los pacientes con tratamiento a demanda

La presencia de inhibidores, entre otros factores, determina el tratamiento que debe recibir un paciente con hemofilia. A continuación, se presenta la distribución de inhibidores en los pacientes que recibieron tratamiento a demanda, y de acuerdo con esta información, en los apartados posteriores, se describe el tratamiento con este esquema en los pacientes con y sin inhibidores (tabla 100).



3. CARACTERÍSTICAS RELACIONADAS CON EL TRATAMIENTO DE LA HEMOFILIA

Tabla 100. Presencia de inhibidores según la severidad de los pacientes con hemofilia A y B con tratamiento a demanda, Colombia 2019

Hemofilia A	Leve	Moderado	Severo	Total
Inhibidores de baja respuesta	8	10	3	21
Inhibidores de alta respuesta	3	2	9	14
Inhibidores negativos	126	89	22	237
Sin prueba	144	69	25	238
No requiere prueba	64	18	5	87
Sin dato	14	21	4	39
Total	359	209	68	636
Hemofilia B	Leve	Moderado	Severo	Total
Inhibidores de baja respuesta	1	2	0	3
Inhibidores de alta respuesta	0	0	0	0
Inhibidores negativos	33	28	2	63
Sin prueba	34	21	1	56
No requiere prueba	18	13	0	31
Sin dato	2	5	0	7
Total	88	69	3	160



3.4.8 Tratamiento a demanda en los pacientes sin inhibidores

El 30,1%, de los pacientes a demanda se reportaron sin inhibidores: 79% tenían hemofilia A y el 21% para el caso de la hemofilia B. El 98,5% de los casos fue de sexo masculino. El promedio de edad de los pacientes con hemofilia A sin inhibidores con tratamiento a demanda fue de 33,2 años ($DE \pm 20,3$) y una mediana de 28 años; para la hemofilia B, fue de 39,6 años ($DE \pm 24,5$) con una mediana de 43 años.

En relación con la severidad de la enfermedad, se evidenció que la mayor proporción (53%) de los pacientes sin inhibidores en tratamiento a demanda se encontraban en el grado leve de enfermedad (tabla 101).

Tabla 101. Severidad de la hemofilia A y B en la población sin inhibidores en el tratamiento a demanda, Colombia 2019

Severidad	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
Leve	126	53,2	33	52,4	159	53,0
Moderado	89	37,6	28	44,4	117	39,0
Severo	22	9,3	2	3,2	24	8,0
Total	237	100	63	100	300	100

Del total de los pacientes con esquema a demanda sin presencia de inhibidores ($n = 300$), el 54% recibió tratamiento con el factor deficiente (VIII o IX) durante el periodo de reporte (tabla 102).

Tabla 102. Factor recibido en el tratamiento a demanda sin inhibidores según el tipo de hemofilia, Colombia 2019

Factor	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
Factor VIII	130	54,9	0	0,0	130	43,3
Factor IX	0	0,0	32	50,8	32	10,7
rFVIIa	1	0,4	0	0,0	1	0,3
Desmopresina/Acido Tranexámico	9	3,8	3	4,8	12	4,0
FVIII + FEVW	1	0,4	0	0,0	1	0,3
Sin tratamiento en el periodo	96	40,5	28	44,4	124	41,3
Total	237	100	63	100	300	100

En los pacientes con hemofilia A sin inhibidores que recibieron tratamiento a demanda con factor VIII durante el periodo, la dosis entre 10.000 y 49.999 UI fue recibida en el 24,1% de los casos. Para la hemofilia B, el 25,4% recibió una dosis entre 1.000 y 9.900 UI (tabla 103).



Tabla 103. Dosis del factor recibido en el tratamiento a demanda en los pacientes con hemofilia sin inhibidores, Colombia 2019

Número total de UI de factor	Hemofilia A (FVIII)		Hemofilia B (FIX)	
	n	%	n	%
0	110	46,4	30	47,6
1-999	6	2,5	1	1,6
1.000-9.999	40	16,9	16	25,4
10.000-49.999	57	24,1	12	19,0
≥ 50.000	15	6,3	3	4,8
Sin dato	9	3,8	1	1,6
Total	237	100	63	100

En relación con el número de aplicaciones de factor en el periodo, los pacientes con hemofilia A recibieron en promedio 11,7 aplicaciones (DE ±20,81) y los pacientes con hemofilia B 6,82 aplicaciones en promedio (DE ±6,22) (tabla 104).

Tabla 104. Medidas de resumen del número de aplicaciones del factor administradas en los pacientes con hemofilia sin inhibidores con tratamiento a demanda, Colombia 2019

Tipo de hemofilia	n	Media	DE	Mediana	Mínimo	Máximo
Hemofilia A	122	11,7	20,81	6	1	162
Hemofilia B	29	6,82	6,22	6	1	29

3.4.9 Tratamiento a demanda en los pacientes con inhibidores

De los 796 pacientes con diagnóstico de hemofilia en tratamiento a demanda, solo 38 (4,89%) fueron reportados con presencia de inhibidores en el periodo de análisis. La media de edad fue de 34,5 años (DE±23,05) y una mediana de 32 años. Del total de los pacientes con hemofilia con inhibidores en manejo a demanda, el 30,7 eran leves, el 35,9% eran moderados y el 30,7% eran severos.

El 45,7% de los pacientes de hemofilia A con inhibidores recibió tratamiento a demanda con factor durante el periodo, el 25,8% con un agente de puente y el 28,6% no recibió ningún tratamiento (tabla 105).

**Tabla 105.** Factor recibido en las personas con hemofilia A con inhibidores en tratamiento a demanda, Colombia 2019

Medicamentos en hemofilia A	Baja respuesta		Alta respuesta		Total	
	n	%	n	%	n	%
Factor VIII	12	57,1	4	28,6	16	45,7
rFVIIa	0	0,0	1	7,1	1	2,9
CCPa	2	9,5	4	28,6	6	17,1
Desmopresina/Acido tranexámico	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Sin tratamiento en el periodo	6	28,6	4	28,6	10	28,5
Factor VIII + rFVIIa	1	4,8	0	0,0	1	2,9
Factor VIII + CCPa	0	0,0	1	7,1	1	2,9
Total	21	100	14	100	35	100

El promedio de aplicaciones en los pacientes con inhibidores de baja respuesta con tratamiento a demanda durante el periodo fue de 13,9 (DE±14,07) y de 13,3 (DE±19,84) en aquellos con inhibidores de alta respuesta.



3.5 Inducción a la tolerancia inmune

En este apartado se tuvieron en cuenta los pacientes que estaban en solo ITI, ITI más profilaxis e ITI más libre demanda. En total se reportaron 41 pacientes en inducción a la tolerancia inmune, de estos, el 53,6% aún tenían inhibidores de alta respuesta, el 12,1% de baja respuesta y el 4,8% restante tenían inhibidores negativos a la fecha de corte (tabla 106). Todos los pacientes en ITI fueron hombres con hemofilia A severa, lo que corresponde al 1,7% de todos los casos con hemofilia reportados y al 2,9% del total de pacientes con hemofilia severa.

Tabla 106. Número de casos en Inducción a la Tolerancia Inmune según la presencia de inhibidores, Colombia 2019

Han recibido ITI durante el periodo	Inhibidores de baja respuesta		Inhibidores de alta respuesta		Inhibidores negativos		Sin prueba		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
ITI al inicio del periodo, pero no actualmente	0	0,0	2	9,1	0	0,0	0	0,0	2	4,9
Se encuentra en ITI al corte	5	100,0	20	90,9	2	100,0	12	100,0	39	95,1
Total	5	100	22	100	2	100	12	100	41	100

3.5.1 Edad de los pacientes en ITI

En los pacientes con ITI, El promedio de edad fue de 14,5 años ($DE \pm 12,2$) y una mediana de 21 años. El 24,4% eran niños menores de 5 años y el 29,3% tenían entre 45 y 49 años (tabla 107).

**Tabla 107.** Número de casos por grupos etarios en la población en ITI, Colombia 2019

Grupo etario	n	%
0 a 4 años	10	24,4
5 a 9 años	2	4,9
10 a 14 años	4	9,8
15 a 19 años	2	4,9
20 a 24 años	1	2,4
25 a 29 años	5	12,2
30 a 34 años	2	4,9
35 a 39 años	1	2,4
40 a 44 años	2	4,9
45 a 49 años	12	29,3
Total	41	100

3.5.2 Aseguramiento de los pacientes en ITI

El 48,78% de los pacientes en ITI se encontraban en el régimen contributivo y 51,22% en el subsidiado. Las entidades que reportaron el mayor número de personas en ITI fueron la EPS040 y la ESS06; asimismo, la entidad EPS04 con el 25% fue la que reportó la mayor proporción de pacientes con hemofilia en ITI con respecto al total de los casos en la entidad (tabla 108).



Tabla 108. Número de casos y proporción según el total de pacientes con hemofilia en ITI por entidad aseguradora, Colombia 2019

Entidad aseguradora	Pacientes en ITI		Pacientes con hemofilia		Proporción de pacientes con hemofilia en ITI
	n	%	n	%	%
CCFo24	2	4,9	37	2,2	5,4
EPS005	1	2,4	129	7,7	0,8
EPS008	3	7,3	91	5,4	3,3
EPS010	2	4,9	114	6,8	1,8
EPS016	3	7,3	125	7,4	2,4
EPS017	1	2,4	130	7,7	0,8
EPS018	2	4,9	44	2,6	4,5
EPS022	1	2,4	13	0,8	7,7
EPS037	4	9,8	313	18,6	1,3
EPS044	4	9,8	233	13,9	1,7
EPS104	1	2,4	4	0,2	25,0
EPSS33	2	4,9	40	2,4	5,0
EPSS34	1	2,4	47	2,8	2,1
EPSS40	5	12,2	94	5,6	5,3
ESS024	1	2,4	74	4,4	1,4
ESS062	5	12,2	65	3,9	7,7
ESS076	1	2,4	21	1,2	4,8
ESS133	1	2,4	45	2,7	2,2
ESS207	1	2,4	63	3,7	1,6
Total	41	100	1.682	100	2,3

3.5.3 Entidad territorial de residencia de los pacientes en ITI

El 26,8% de los pacientes que recibieron inducción a la tolerancia inmune residían en Antioquia, el 17,1% en Bogotá D.C. y el 14,6% en el departamento del Valle del Cauca (tabla 109).

**Tabla 109.** Número de casos con ITI según la entidad territorial, 2019

Entidad territorial	n	%
Antioquia	11	26,8
Atlántico	1	2,4
Bogotá. D.C.	7	17,1
Bolívar	1	2,4
Cauca	3	7,3
Cesar	2	4,9
Cundinamarca	1	2,4
Huila	3	7,3
La Guajira	1	2,4
Magdalena	2	4,9
Norte de Santander	1	2,4
Santander	2	4,9
Valle del Cauca	6	14,6
Total	41	100

3.5.4 Características de la ITI

El 41,5% de los pacientes en ITI recibieron solo la inmunotolerancia durante el periodo, mientras que el 41,5% recibía profilaxis más ITI y el 17,1% tratamiento a demanda más ITI. Del total de los pacientes en ITI más profilaxis o demanda, 17 recibieron FVII+ rFVIIa y 7 recibieron FVIII+ CCPa.

El 41,4% de los casos recibieron tratamiento 3 días por semana y 13 pacientes de los 41 en ITI recibieron dosis entre 50 y 100 UI/kg/dosis. 100 pacientes en ITI reportaron dosis de más de 100.000 UI/dl de factor VIII recibidas durante los 365 días reportados en tratamiento. El 4,1% (n = 2) que se encontraban en solo ITI no reportaron las dosis utilizadas durante el periodo.

En el análisis del número de días recibidos en el tratamiento de ITI, el 41,5% de los casos recibieron tratamiento los 365 días del reporte, llama la atención que en 3 casos no se tiene el dato de la duración del tratamiento (tabla 110).



Tabla 110. Número de días al año en los que los pacientes con hemofilia recibieron tratamiento con ITI, Colombia 2019

Número de días en ITI	Total	
	n	%
3	1	2,4
5	1	2,4
23	1	2,4
31	1	2,4
33	1	2,4
37	1	2,4
60	1	2,4
85	1	2,4
119	1	2,4
123	1	2,4
130	1	2,4
152	1	2,4
153	2	4,9
240	1	2,4
337	1	2,4
341	1	2,4
343	1	2,4
354	1	2,4
357	1	2,4
360	1	2,4
365	17	41,5
Sin dato	3	7,3
Total	41	100

La forma de administración del tratamiento fue domiciliaria en 61% de los casos, mixto en el 19,5% e institucional en el 7,3% de los casos. La vía de administración más frecuente fue el acceso periférico en un 68,3% (tabla 111).

**Tabla 111.** Modalidad de administración y tipo de acceso del tratamiento con ITI, Colombia 2019

Modalidad	Total	
	n	%
Institucional	3	7,3
Domiciliario	25	61,0
Mixto	8	19,5
Autoadministrado	0	0,0
Sin dato	5	12,2
Total	41	100
Tipo de acceso	n	%
Acceso periférico	28	68,3
Acceso central	7	17,1
Sin dato	6	14,6
Total	41	100

3.5.5 Tratamiento profiláctico en los pacientes en ITI

El 41,5% (n = 17) de los pacientes que estaban recibiendo ITI, también recibían tratamiento profiláctico. El promedio de edad de esta población fue de 14 años (DE \pm 11,3) y una mediana de 14 años. El medicamento más utilizado en el 70% (n = 12) de los casos fue factor VIII + rFVIIa y 5 pacientes en ITI + profilaxis fueron reportados con factor VIII + CCPa.

Respecto al tiempo en profilaxis de los pacientes en inmunotolerancia, el 58,8% llevaba 12 meses, el 11,8% 11 meses y solo el 5,9% había comenzado recientemente con este esquema (tabla 112).

Tabla 112. Meses de profilaxis en la población en ITI, Colombia 2019

Meses de profilaxis	n	%
1	1	5,9
5	1	5,9
7	1	5,9
10	1	5,9
11	2	11,8
12	10	58,8
Sin dato	1	5,9
Total	17	100



3.5.6 Cobertura del plan de beneficios para los medicamentos usados en ITI

Respecto a los medicamentos utilizados durante el periodo, se identificó que en el 34,15% de los pacientes se usaron medicamentos incluidos en el PBS, el 26,83% combinaban medicamentos incluidos y no incluidos en el PBS y no hubo datos en el 39,02% de los casos. El Octanate fue el medicamento más usado para ITI (tabla 113).

Tabla 113. Medicamentos reportados como parte del tratamiento en los pacientes con ITI, Colombia 2019

Tipo de medicamento	n	%
Advate	3	7,3
Beriate	4	9,8
Emoclot	3	7,3
Feiba	2	4,9
Factane	1	2,4
Green VIII	2	4,9
Inmunate	2	4,9
Novoseven	6	14,6
Octanate	15	31,7
Xyntha	4	9,8
Sin dato	1	2,4
Total	41	100



4. COMPLICACIONES DE LA ENFERMEDAD Y OTROS EVENTOS EN SALUD

4.1 Hemartrosis

Para el periodo de reporte, 747 personas (32%) con diagnóstico de hemofilia tuvieron al menos un sangrado articular durante el último año; de estos, el 85,94% tenían hemofilia A y el 14,06% hemofilia B. En la tabla 114 se describen las características de la edad de la población que presentó hemartrosis.

Tabla 114. Número de pacientes que tuvieron hemartrosis según el tipo de hemofilia y el grupo etario, Colombia 2019

Grupo etario	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
0 a 4 años	39	6,1	5	4,8	44	5,9
5 a 9 años	93	14,5	21	20,0	114	15,3
10 a 14 años	74	11,5	15	14,3	89	11,9
15 a 19 años	86	13,4	16	15,2	102	13,7
20 a 24 años	68	10,6	12	11,4	80	10,7
25 a 29 años	78	12,1	13	12,4	91	12,2
30 a 34 años	61	9,5	8	7,6	69	9,2
35 a 39 años	47	7,3	6	5,7	53	7,1
40 a 44 años	40	6,2	2	1,9	42	5,6
45 a 49 años	18	2,8	3	2,9	21	2,8
50 a 54 años	9	1,4	0	0,0	9	1,2
55 a 59 años	11	1,7	3	2,9	14	1,9
60 a 64 años	10	1,6	0	0,0	10	1,3
65 a 69 años	3	0,5	0	0,0	3	0,4
70 a 74 años	3	0,5	0	0,0	3	0,4
75 a 79 años	2	0,3	0	0,0	2	0,3
80 años o más	0	0,0	1	1,0	1	0,1
Total	642	100	105	100	747	100



El 75,8% de los casos con hemartrosis tenían hemofilia severa. Entre los pacientes con hemofilia A, el 78,2% tenían enfermedad severa y entre los pacientes con hemofilia B, el 61% tenían hemofilia severa. En la distribución según el esquema de tratamiento recibido a la fecha de corte, se encontró que el 81,5% de los pacientes con hemartrosis se encontraban en profilaxis (tabla 115).

Tabla 115. Número de pacientes que tuvieron hemartrosis según la severidad y el esquema de tratamiento para la hemofilia, Colombia 2019

Población		Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
		n	%	n	%	n	%
Severidad de la deficiencia	Leve	29	4,5	7	6,7	36	4,8
	Moderado	111	17,3	34	32,4	145	19,4
	Severo	502	78,2	64	61,0	566	75,8
	Total	642	100	105	100	747	100
Esquema de tratamiento a la fecha de corte	A demanda	99	15,4	13	12,4	112	15,0
	Profilaxis	517	80,5	92	87,6	609	81,5
	ITI	9	1,4	0	0,0	9	1,2
	ITI más profilaxis	13	2,0	0	0,0	13	1,7
	ITI más demanda	4	0,6	0	0,0	4	0,5
	Total	642	100	105	100	747	100

El 47,66% fueron episodios de origen traumático, el 30,38% espontáneo (tabla 116). La distribución del número de episodios de hemartrosis según el tipo de tratamiento se presenta en la tabla 117.

Tabla 116. Origen de la hemartrosis según el tipo de hemofilia, Colombia 2019

Tipo de Hemartrosis	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
Espontáneas y traumáticas	132	20,6	23	21,9	155	20,7
Solamente traumáticas	299	46,6	57	54,3	356	47,7
Solamente espontáneas	203	31,6	24	22,9	227	30,4
Sin dato	8	1,2	1	1,0	9	1,2
Total	642	100	105	100	747	100



Tabla 117. Origen de la hemartrosis según el esquema de tratamiento actual, Colombia 2019

Tipo de Hemartrosis	A demanda		Profilaxis		ITI		Total	
Espontaneas y traumáticas	19	14,6	133	21,5	8	30,8	160	20,7
Solamente traumáticas	85	65,4	277	44,8	8	30,8	370	47,8
Solamente Espontaneas	24	18,5	202	32,7	9	34,6	235	30,4
Sin dato	2	1,5	6	1,0	1	3,8	9	1,2
Total	130	100	618	100	26	100	774	100

El promedio de hemartrosis traumáticas por paciente en hemofilia A fue de 2 al año y mediana de 1, el valor mínimo fue de 1 y el máximo correspondiente a un paciente que tuvo 17 episodios de hemartrosis de origen traumático. Mientras que el promedio para las hemartrosis espontáneas en hemofilia A fue de 1,6 sangrados al año y una mediana de 1, el valor mínimo fue de 1 y el máximo un paciente que tuvo 8 episodios de hemartrosis espontáneas.

Para el análisis de las hemartrosis espontáneas en los pacientes con hemofilia B se encontró que presentaron en promedio 1,8 hemartrosis espontáneas por año y una mediana de 1, valor mínimo de 1 y máximo de 4 episodios de sangrados espontáneos.

En el análisis del número de hemartrosis espontáneas que se presentaron en el periodo de estudio según el tipo de hemofilia, se encontró que el 30,8% de los pacientes con hemofilia B y el 25,7% con hemofilia A fueron reportados con hemartrosis espontáneas durante el periodo, pero se desconoce el número de sangrados al año; el número más frecuente de hemartrosis espontáneas durante el periodo fue de 1 con 56,4% y 48,9% respectivamente para hemofilia A y B. En la tabla 118 se presenta la distribución del número de hemartrosis espontáneas según el tipo de hemofilia.

**Tabla 118.** Número de hemartrosis espontáneas según el tipo de hemofilia, Colombia 2019

Número de hemartrosis espontáneas	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
1	189	56,4	23	48,9	212	55,5
2	79	23,6	8	17,0	87	22,8
3	26	7,8	8	17,0	34	8,9
4	19	5,7	2	4,3	21	5,5
5	13	3,9	2	4,3	15	3,9
6	3	0,9	1	2,1	4	1,0
≥7	6	1,8	3	6,4	9	2,4
Total	335	100	47	100	382	100

Para el análisis del número de hemartrosis traumáticas según el tipo de hemofilia, se encontró que el 26,2% de los pacientes con hemofilia B y el 18,6% con hemofilia A fueron reportados con hemartrosis traumáticas durante el periodo, pero se desconoce el número de sangrados al año; el número más frecuente de hemartrosis traumáticas durante el periodo fue de 1 con 57,5% y 58,8%, respectivamente para hemofilia A y B. En la tabla 119 se presenta la distribución del número de hemartrosis traumáticas según el tipo de hemofilia.

Tabla 119. Número de hemartrosis traumáticas según el tipo de hemofilia, Colombia 2019

Número de hemartrosis traumáticas	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
1	248	57,5	47	58,8	295	57,7
2	92	21,3	18	22,5	110	21,5
3	42	9,7	9	11,3	51	10,0
4	18	4,2	1	1,3	19	3,7
5	7	1,6	1	1,3	8	1,6
6	7	1,6	0	0,0	7	1,4
≥7	17	3,9	4	5,0	21	4,1
Total	431	100	80	100	511	100



4. COMPLICACIONES DE LA ENFERMEDAD Y OTROS EVENTOS EN SALUD

Los episodios de hemartrosis en los pacientes fueron más frecuentes en aquellos con inhibidores negativos que en los que se encontraban inhibidores. En la tabla 120 se presenta la distribución del tipo de hemartrosis según la presencia de inhibidor.

Tabla 120. Número hemartrosis según su origen y la presencia de inhibidores, Colombia 2019

Presencia de inhibidores	Espontáneas + traumáticas		Traumáticas		Espontáneas		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Inhibidores de baja respuesta	20	12,5	29	7,8	31	13,1	80	10,4
Inhibidores de alta respuesta	12	7,5	18	4,9	18	7,6	48	6,3
Inhibidores negativos	84	52,5	204	55,0	115	48,5	403	52,5
Sin prueba	32	20,0	101	27,2	52	21,9	185	24,1
No requiere prueba	7	4,4	4	1,1	4	1,7	15	2,0
Sin dato	5	3,1	15	4,0	17	7,2	37	4,8
Total	160	100	371	100	237	100	768	100

Durante el periodo se reportaron 18 episodios de hemartrosis en los pacientes con hemofilia A y B sin inhibidores; de estos, el 72,2% tuvo hemartrosis traumáticas y el 27,8% hemartrosis espontáneas (tabla 121).

Tabla 121. Número de hemartrosis en los pacientes con hemofilia sin inhibidores y en profilaxis, Colombia 2019

Tipo de Hemartrosis	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
Espontáneas y traumáticas	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Traumáticas	11	68,8	2	100,0	13	72,2
Espontáneas	5	31,3	0	0,0	5	27,8
Total	16	100	2	100	18	100

4.2 Hemorragias

Las hemorragias hacen parte de las complicaciones de la hemofilia y la gravedad de estas, generalmente se relaciona con el nivel del déficit de la coagulación. La mayor parte de las hemorragias son intraarticulares o al interior de los músculos, sin embargo los pacientes pueden presentar hemorragias que ponen en riesgo la vida, como las hemorragias cerebrales (1).



En este apartado se presenta la información relacionada con hemorragias extraarticulares.

Del total de los pacientes reportados con algún tipo de hemofilia, el 26,8% tuvieron alguna hemorragia diferente a hemartrosis durante el periodo de análisis, de los cuales 81,6% se presentó en casos de hemofilia A. El 64% de los casos con hemorragias diferentes a hemartrosis ocurrieron en los grupos de edad antes de los 25 años (tabla 122).

Tabla 122. Número de pacientes que tuvieron hemorragias extraarticulares según el grupo de edad y el tipo de hemofilia, Colombia 2019

Grupo etario	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
0 a 4 años	62	12,1	8	7,0	70	11,2
5 a 9 años	75	14,6	22	19,1	97	15,5
10 a 14 años	62	12,1	12	10,4	74	11,8
15 a 19 años	59	11,5	20	17,4	79	12,6
20 a 24 años	67	13,1	14	12,2	81	12,9
25 a 29 años	50	9,8	9	7,8	59	9,4
30 a 34 años	28	5,5	6	5,2	34	5,4
35 a 39 años	34	6,6	8	7,0	42	6,7
40 a 44 años	17	3,3	1	0,9	18	2,9
45 a 49 años	16	3,1	2	1,7	18	2,9
50 a 54 años	9	1,8	3	2,6	12	1,9
55 a 59 años	12	2,3	3	2,6	15	2,4
60 a 64 años	7	1,4	1	0,9	8	1,3
65 a 69 años	4	0,8	3	2,6	7	1,1
70 a 74 años	4	0,8	2	1,7	6	1,0
75 a 79 años	4	0,8	0	0,0	4	0,6
80 o más años	2	0,4	1	0,9	3	0,5
Total	512	100	115	100	627	100

Al analizar las hemorragias de acuerdo con la severidad de los casos con hemorragias extraarticulares, se demostró que la mayor proporción de pacientes con esta complicación en el periodo de reporte, corresponden a los casos con enfermedad severa (57,6%) (tabla 123).



4. COMPLICACIONES DE LA ENFERMEDAD Y OTROS EVENTOS EN SALUD

Tabla 123. Distribución de los pacientes con hemorragias extraarticulares según la severidad de la hemofilia, Colombia 2019

Severidad del déficit	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
Leve	66	12,9	18	15,7	84	13,4
Moderado	119	23,2	48	41,7	167	26,6
Severo	327	63,9	49	42,6	376	60,0
Total	512	100	115	100	627	100

Del total de los pacientes reportados con hemorragias extraarticulares en el periodo (n = 627), 34,1% se encontraban en tratamiento a demanda, 63,3% en profilaxis y 2,6% en ITI al momento del corte (tabla 124).

Tabla 124. Distribución de las hemorragias extraarticulares según el esquema de tratamiento al momento del corte y tipo de déficit, Colombia 2019

Esquema actual	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
A demanda	173	33,8	41	35,7	214	34,1
Profilaxis	323	63,1	74	64,3	397	63,3
ITI	16	3,1	0	0,0	16	2,6
Total	512	100	115	100	627	100

Las hemorragias que se presentan en los pacientes con hemofilia pueden ser traumáticas o espontáneas. En el periodo de reporte, el 65,5% de los casos tuvieron hemorragias espontáneas y el 68,1% traumáticas y el 33,6% de los casos presentaron hemorragias extraarticulares tanto espontáneas como traumáticas (tabla 125).

Tabla 125. Distribución de las hemorragias espontáneas y traumáticas en los pacientes con hemofilia, Colombia 2019

Hemorragias espontáneas	Hemorragias traumáticas				Total	
	No		Sí		n	%
	n	%	n	%		
No	0	0,0	384	50,6	384	34,5
Si	355	100	375	49,4	730	65,5
Total	355	100	759	100	1114	100



El número de hemorragias espontáneas presentadas en los últimos 12 meses fue entre 1 y 8 episodios, el promedio de 1,4 episodios ($DE \pm 0,96$). El promedio de hemorragias traumáticas fue de 1,8 ($DE \pm 1,7$) con un rango de 1 y 16 episodios durante el año. El detalle del número de episodios de hemorragias espontáneas y traumáticas según el tipo de hemofilia se presentan en la tabla 126.

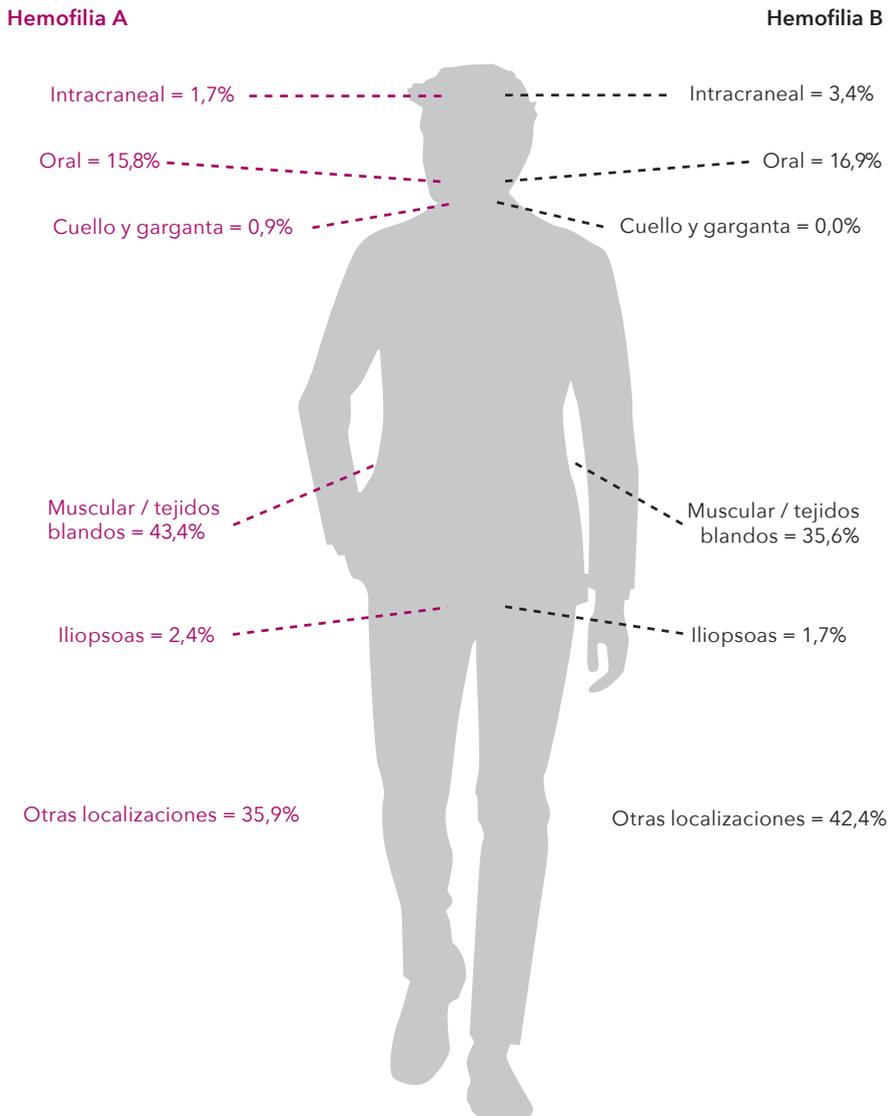
Tabla 126. Número de episodios de hemorragias espontáneas y traumáticas según tipo de hemofilia, Colombia 2019

Número de hemorragias espontáneas	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
0	276	53,9	60	52,2	336	53,6
1	160	31,3	38	33,0	198	31,6
2	44	8,6	8	7,0	52	8,3
3	11	2,1	2	1,7	13	2,1
4	5	1,0	3	2,6	8	1,3
5	2	0,4	0	0,0	2	0,3
6	2	0,4	0	0,0	2	0,3
7	1	0,2	0	0,0	1	0,2
8 o más	1	0,2	0	0,0	1	0,2
Sin dato	10	2,0	4	3,5	14	2,2
Total	512	100	115	100	627	100
Traumáticas						
0	139	27,1	43	37,4	182	29,0
1	218	42,6	50	43,5	268	42,7
2	73	14,3	14	12,2	87	13,9
3	29	5,7	5	4,3	34	5,4
4	18	3,5	1	0,9	19	3,0
5	9	1,8	0	0,0	9	1,4
6	4	0,8	0	0,0	4	0,6
7	2	0,4	1	0,9	3	0,5
8 o más	6	1,2	0	0,0	6	1,0
Sin dato	14	2,7	1	0,9	15	2,4
Total	512	100	115	100	627	100

Las hemorragias reportadas se localizaron en el músculo iliopsoas, otros músculos o tejidos blandos, cuello / garganta, oral, intracraneana y otras localizaciones. La distribución de las hemorragias por localización en hemofilia A y B, se presentan en la figura 36.



Figura 36. Localización de las hemorragias extraarticulares en los pacientes con hemofilia, Colombia 2019





4.3 Artropatía hemofílica crónica

La artropatía hemofílica crónica aparece como consecuencia de las hemorragias articulares. Del total de los casos reportados con hemofilia ($n = 2.331$) el 40,97 % tuvieron artropatía hemofílica, la distribución de acuerdo con el tipo de hemofilia se presenta en la tabla 127.

Tabla 127. Artropatía hemofílica crónica según tipo de hemofilia, Colombia 2019

Artropatía hemofílica	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
No	1.088	56,8	272	65,5	1.360	58,3
Si	814	42,5	141	34,0	955	41,0
Sin dato	14	0,7	2	0,5	16	0,7
Total	1.916	100	415	100	2.331	100

La media de edad de los pacientes con artropatía hemofílica fue de 31,6 años ($DE \pm 14,9$), una mediana de 30 y un rango de 3 a 91 años. La distribución de la artropatía por grupos de edad se presenta en la tabla 128.

Tabla 128. Número de pacientes con artropatía hemofílica crónica por grupo etario, Colombia 2019

Grupo etario	n	%
0 a 4 años	4	0,4
5 a 9 años	32	3,4
10 a 14 años	59	6,2
15 a 19 años	107	11,2
20 a 24 años	132	13,8
25 a 29 años	147	15,4
30 a 34 años	112	11,7
35 a 39 años	112	11,7
40 a 44 años	75	7,9
45 a 49 años	56	5,9
50 a 54 años	42	4,4
55 a 59 años	25	2,6
60 a 64 años	27	2,8
65 a 69 años	11	1,2
70 a 74 años	6	0,6
75 a 79 años	3	0,3
80 años o más	5	0,5
Total	955	100



4. COMPLICACIONES DE LA ENFERMEDAD Y OTROS EVENTOS EN SALUD

Según el grado de severidad, se evidenció que el 82% de los pacientes con artropatía tenían clasificación de la enfermedad como severa (tabla 129).

Tabla 129. Distribución de la artropatía hemofílica crónica según la severidad de la enfermedad, Colombia 2019

Severidad	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
Leve	26	3,2	8	5,7	34	3,6
Moderado	99	12,2	39	27,7	138	14,5
Severo	689	84,6	94	66,7	783	82,0
Total	814	100	141	100	955	100

En cuanto a la presencia de inhibidores en los pacientes con artropatía hemofílica, se encontró que, el 52,3% de los pacientes con artropatía presentaron inhibidores negativos a la fecha de corte y el 9,2% presentaron inhibidores de baja respuesta. En la tabla 130 se muestra la distribución de los inhibidores según el tipo de hemofilia en los pacientes con inhibidores.

Tabla 130. Presencia de inhibidores en los pacientes con artropatía hemofílica crónica, Colombia 2019

Presencia de inhibidores	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
Baja respuesta	81	9,9	7	5,0	88	9,2
Alta respuesta	47	5,8	4	2,9	51	5,3
Inhibidores negativos	422	51,8	80	57,1	502	52,6
Sin prueba	210	25,8	40	28,6	250	26,2
No requiere prueba	20	2,5	5	3,6	25	2,6
Sin dato	35	4,3	4	2,9	39	4,1
Total	815	100	140	100	955	100

De los 1.371 pacientes con hemofilia que se encontraban en profilaxis durante el periodo, se estableció que el 60,25% presentaban artropatía hemofílica y de éstos, la mayor proporción se clasificaron en grado severo de la enfermedad (86,9%) (tabla 131).

**Tabla 131.** Artropatía hemofílica en los pacientes con profilaxis según la severidad, Colombia 2019

Severidad	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
Leve	3	0,4	1	0,8	4	0,5
Moderado	69	9,9	35	27,3	104	12,6
Severo	626	89,7	92	71,9	718	86,9
Total	698	100	128	100	826	100

En la tabla 132 se muestran los datos relacionados con la presencia de inhibidores en la población con artropatía en esquema de profilaxis, se reporta una mayor frecuencia de esta complicación en los pacientes sin inhibidores en ambos tipos de hemofilia.

Tabla 132. Presencia de inhibidores en los pacientes con artropatía hemofílica crónica en tratamiento profiláctico, Colombia 2019

Inhibidores en profilaxis	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
Baja respuesta	73	10,4	7	5,5	80	9,7
Alta respuesta	29	4,1	4	3,1	33	4,0
Inhibidores negativos	390	55,8	77	60,6	467	56,5
Sin prueba	168	24,0	33	26,0	201	24,3
No requiere prueba	12	1,7	4	3,1	16	1,9
Sin dato	27	3,9	2	1,6	29	3,5
Total	699	100	127	100	826	100

La artropatía hemofílica puede comprometer una o más articulaciones, el comportamiento para el periodo reportado según el número de articulaciones, osciló entre 1 y 10 articulaciones (tabla 133).



Tabla 133. Número de articulaciones comprometidas en los pacientes con artropatía hemofílica crónica, Colombia 2019

Articulaciones comprometidas	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
1	177	21,7	45	31,9	222	23,2
2	173	21,3	34	24,1	207	21,7
3	88	10,8	21	14,9	109	11,4
4	163	20,0	17	12,1	180	18,8
5	43	5,3	4	2,8	47	4,9
6	109	13,4	9	6,4	118	12,4
7	22	2,7	1	0,7	23	2,4
8	18	2,2	7	5,0	25	2,6
9	3	0,4	0	0,0	3	0,3
10	7	0,9	1	0,7	8	0,8
Sin dato	11	1,4	2	1,4	13	1,4
Total	814	100	141	100	955	100

En el análisis del número de articulaciones comprometidas en los pacientes con artropatía que se encontraban en profilaxis durante el periodo de reporte, se encontraron 826 pacientes en profilaxis (tabla 134). La mayoría de los casos en tratamiento con profilaxis que tenían artropatía hemofílica crónica tenían entre 15 y 40 años (tabla 135).

**Tabla 134.** Número de articulaciones comprometidas en los pacientes con artropatía hemofílica crónica en tratamiento con profilaxis, Colombia 2019

Articulaciones comprometidas	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
1	141	20,2	34	26,6	175	21,2
2	145	20,8	33	25,8	178	21,5
3	83	11,9	21	16,4	104	12,6
4	145	20,8	17	13,3	162	19,6
5	36	5,2	4	3,1	40	4,8
6	93	13,3	9	7,0	102	12,3
7	22	3,2	1	0,8	23	2,8
8	16	2,3	7	5,5	23	2,8
9	3	0,4	0	0,0	3	0,4
10	6	0,9	1	0,8	7	0,8
Sin dato	8	1,1	1	0,8	9	1,1
Total	698	100	128	100	826	100

Tabla 135. Número de pacientes en tratamiento profiláctico con artropatía crónica por grupo etario, Colombia 2019

Grupo etario	n	%
0 a 4 años	2	0,2
5 a 9 años	27	3,3
10 a 14 años	54	6,5
15 a 19 años	100	12,1
20 a 24 años	120	14,5
25 a 29 años	135	16,3
30 a 34 años	99	12,0
35 a 39 años	100	12,1
40 a 44 años	63	7,6
45 a 49 años	42	5,1
50 a 54 años	33	4,0
55 a 59 años	20	2,4
60 a 64 años	17	2,1
65 a 69 años	8	1,0
70 a 74 años	3	0,4
75 a 79 años	1	0,1
80 o más años	2	0,2
Total	826	100



4. COMPLICACIONES DE LA ENFERMEDAD Y OTROS EVENTOS EN SALUD

Fueron reportados 57 pacientes con artropatía hemofílica que recibieron reemplazo articular durante el último periodo de reporte. Del total de los pacientes con artropatía hemofílica ($n = 955$), 71 habían requerido en algún momento de la vida reemplazo articular como parte del manejo de su enfermedad, de estos, 45 casos correspondieron a hemofilia A y 12 a hemofilia B (tabla 136).

Tabla 136. Número de reemplazos articulares que han recibido los pacientes con artropatía hemofílica crónica, Colombia 2019

Reemplazos articulares que han recibido	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
0	765	94,0	128	90,8	893	93,5
1	34	4,2	10	7,1	44	4,6
2	10	1,2	1	0,7	11	1,2
3	1	0,1	1	0,7	2	0,2
Sin dato	4	0,5	1	0,7	5	0,5
Total	814	100	141	100	955	100

En el análisis de la distribución de los reemplazos articulares según el grupo etario, el 70,2% de los pacientes que han recibido reemplazo articular por artropatía hemofílica se encuentran entre los 30 y 50 años (tabla 137).

Tabla 137. Número de pacientes con reemplazo articular por grupo etario, Colombia 2019

Grupo etario	Total	
	n	%
20 a 24 años	1	1,8
25 a 29 años	3	5,3
30 a 34 años	11	19,3
35 a 39 años	11	19,3
40 a 44 años	11	19,3
45 a 49 años	7	12,3
50 a 54 años	3	5,3
55 a 59 años	1	1,8
60 a 64 años	5	8,8
65 a 69 años	1	1,8
70 a 74 años	1	1,8
75 a 79 años	1	1,8
80 o más años	1	1,8
Total	57	100



4.4 Otras complicaciones

En el reporte realizado de hemofilia y otras coagulopatías, se incluye la información de las condiciones infecciosas asociadas. En este aparte se tienen en cuenta las infecciones como antecedente concomitante con hemofilia. No se hace la diferenciación entre casos nuevos de la infección y casos antiguos. A continuación, se presenta su comportamiento.

4.4.1 Infección por virus de hepatitis C, hepatitis B o VIH

Hepatitis C

Del total de los pacientes con hemofilia reportados para este periodo, 81 (3,5%) tienen antecedente positivo para infección por el virus de la hepatitis C, de éstos, el 88,8% (n = 72) correspondieron a los pacientes con diagnóstico de hemofilia A y el 11,1% (n = 9) a pacientes con hemofilia B (tabla 138).

Hepatitis B

De los pacientes reportados con hemofilia, 5 (0,5%) presentaron el antecedente de infección por el virus de hepatitis B (tabla 138).

Infección por VIH

De los pacientes con diagnóstico de hemofilia reportados para el periodo de análisis, 0,4% (n = 10) tuvieron antecedente positivo para la infección por el VIH. Del total de los pacientes con antecedente de infección por VIH, 8 (80%) fueron pacientes con diagnóstico de hemofilia A y 2 (20%) tenía hemofilia B (tabla 138).

Infecciones concomitantes

Durante el periodo de reporte se presentaron casos de infecciones concomitantes de VIH con hepatitis C (4 casos) y de hepatitis B con hepatitis C (5 casos) (tabla 138).

Tabla 138. Comorbilidades infecciosas según el tipo de hemofilia, Colombia 2019

Complicaciones infecciosas	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
Ninguna infección	1.825	95,2	401	96,6	2.226	95,5
Solamente VHC	72	3,8	9	2,2	81	3,5
Solamente VHB	3	0,2	2	0,5	5	0,2
Solamente VIH	8	0,4	2	0,5	10	0,4
VHB y VHC	4	0,2	1	0,2	5	0,2
VHB y VIH	0	0,0	0	0,0	0	0,0
VHC y VIH	4	0,2	0	0,0	4	0,2
Total	1.916	100	415	100	2.331	100

4. COMPLICACIONES DE LA ENFERMEDAD Y OTROS EVENTOS EN SALUD

La totalidad de los casos reportados con complicaciones infecciosas (n = 100) se presentaron en el sexo masculino. La media de edad de estos pacientes fue de 44,9 años (DE±13,5) y una mediana de 44 años. El grupo de edad con el mayor número de casos fue el de 35 a 39 años (tabla 139).

Tabla 139. Distribución de las personas con comorbilidades infecciosas por grupos etarios, Colombia 2019

Grupo etario	VHC		VHB		VIH		VHB y VHC		VHB y VIH		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
10 a 14 años	1	1,2	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	0,9
15 a 19 años	1	1,2	1	20,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	2	1,8
20 a 24 años	0	0,0	0	0,0	1	7,1	0	0,0	0	0,0	1	0,9
25 a 29 años	3	3,5	0	0,0	2	14,3	1	20,0	0	0,0	6	5,3
30 a 34 años	8	9,3	1	20,0	3	21,4	0	0,0	0	0,0	12	10,5
35 a 39 años	18	20,9	1	20,0	2	14,3	1	20,0	0	0,0	22	19,3
40 a 44 años	9	10,5	1	20,0	3	21,4	1	20,0	3	75,0	17	14,9
45 a 49 años	10	11,6	0	0,0	1	7,1	0	0,0	0	0,0	11	9,6
50 a 54 años	8	9,3	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	8	7,0
55 a 59 años	9	10,5	0	0,0	2	14,3	1	20,0	0	0,0	12	10,5
60 a 64 años	9	10,5	0	0,0	0	0,0	1	20,0	1	25,0	11	9,6
65 a 69 años	5	5,8	1	20,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	6	5,3
70 a 74 años	3	3,5	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	3	2,6
75 a 79 años	1	1,2	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	0,9
80 años y mas	1	1,2	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	0,9
Total	86	100	5	100	14	100	5	100	4	100	114	100



4.4.2 Pseudotumores

El pseudotumor es una complicación seria de la hemofilia que puede poner en riesgo las extremidades o la vida, consiste en un hematoma encapsulado y crónico de lento crecimiento, también denominado hematoma expansivo crónico, se estima que se produce en el 1 a 2 % de las personas que padecen formas graves de hemofilia tipo A y B, como resultado del tratamiento inadecuado de una hemorragia en tejido blando, generalmente en un músculo adyacente al hueso, el cual podría verse afectado de manera secundaria. Se presenta más comúnmente en un hueso largo o en la pelvis (1) (17).

Para el periodo reportado se identificaron 12 casos con pseudotumores, lo que representa un 0,51% de la población de pacientes con diagnóstico de hemofilia. Del total de los casos con pseudotumores el 83,3% (n = 10) correspondieron a pacientes con hemofilia A, y 16,7% (n = 2) a hemofilia B. El promedio de edad del grupo de pacientes con pseudotumores fue de 36,6 años (DE±15,8) y una mediana de 35,5 años.

En el análisis de la presentación de pseudotumores según la severidad de la hemofilia se encontró que el 58,3% (n = 7) tenían clasificación severa de la enfermedad, 33,3% (n = 4) fueron moderados y un paciente fue reportado con clasificación leve de la enfermedad.

Del total de los pacientes con pseudotumores, el 75% se encontraban en profilaxis secundaria o terciaria al momento del corte (tabla 140).

Tabla 140. Esquema de tratamiento recibido por los pacientes con pseudotumores, Colombia 2019

Esquema actual	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
A demanda	2	20,0	0	0,0	2	16,7
Profilaxis secundaria o terciaria	7	70,0	2	100,0	9	75,0
Sin dato	1	10,0	0	0,0	1	8,3
Total	10	100	2	100	12	100

4.4.3 Fracturas

Para el periodo de análisis, se reportaron 16 pacientes con fracturas, que representan el 0,7% de los pacientes con hemofilia, de los cuales el 87,5% (n = 14) tenían hemofilia A en el 12,5% (n = 2) hemofilia B. Todos los casos de fractura se presentaron en los pacientes de sexo masculino.

El 75% de los pacientes con fracturas fueron reportados con enfermedad severa y el 25% moderada. La media de edad de los pacientes que presentaron fractura como complicación fue de 23,7 años (DE±19,4, Min 2; Max 42) y una mediana de 18 años. El 68,75% de estos casos tenían entre 15 y 34 años.



4.4.4 Anafilaxia

Se presentaron 5 casos de anafilaxia en los pacientes con hemofilia, que representan el 0,3% de la población reportada, 4 de ellos ocurrieron en casos con hemofilia A y uno en hemofilia B. Todos los pacientes con anafilaxia fueron del sexo masculino y todos ocurrieron en los pacientes con hemofilia severa. La media de edad de los pacientes que presentaron esta complicación fue de 25,4 años ($DE \pm 20,4$; Min 1, Max 65) y mediana de 19 años.

4.5 Personas en condición de discapacidad con hemofilia y otras coagulopatías

Las manifestaciones hemorrágicas cerebrales son las que más ponen en riesgo la vida de las personas con hemofilia, pero las hemorragias recurrentes de los músculos y de las articulaciones (hemartrosis), generan una secuencia de eventos que conducen al daño articular con secuelas progresivas e irreversibles (artropatía hemofílica), limitando la calidad de vida y la funcionalidad de los pacientes desde edades tempranas. A pesar de que se ha establecido que el tratamiento profiláctico mantiene y mejora la salud articular disminuyendo las discapacidades musculoesqueléticas y mejorando la calidad de vida, el acceso a un tratamiento adecuado no siempre es posible de realizar en un programa de atención multidisciplinario que le permita a los pacientes recibir atención integral con un manejo farmacológico óptimo y una rehabilitación adecuada que realice el seguimiento y prevenga el daño articular permanente, por tal razón gran parte de los pacientes que padecen hemofilia se suman a la población del país en condición de discapacidad.

Para el último periodo de reporte, se halló que, de las 4.349 personas con alguna coagulopatía, 57 presentan algún tipo de discapacidad, de los cuales el 84,2% ($n = 48$) tenían hemofilia, lo que corresponde al 4,3% ($n = 42$) del total de los pacientes con hemofilia tipo A y al 3,5% ($n = 6$) de los pacientes con hemofilia B. El 40,4% de las personas reportadas presentaron discapacidad del movimiento del cuerpo, manos, brazos y piernas. En la tabla 141 se observa el tipo de discapacidad según la coagulopatía.

**Tabla 141.** Condición de discapacidad de las personas con hemofilia y otras coagulopatías, Colombia 2019

Grupo poblacional	Hemofilia A		Hemofilia B		VWB		Otras coagulopatías		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Persona en situación de discapacidad del sistema nervioso	4	9,5	1	16,7	0	0,0	0	0,0	5	8,8
Persona en situación de discapacidad de la voz y el habla	1	2,4	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	1,8
Persona en situación de discapacidad de la digestión y metabolismo	0	0,0	0	0,0	2	33,3	0	0,0	2	3,5
Persona en situación de discapacidad del movimiento del cuerpo, manos brazos, piernas	17	40,5	4	66,7	0	0,0	2	66,7	23	40,4
Persona en situación de discapacidad de otro tipo	20	47,6	1	16,7	4	66,7	1	33,3	26	45,6
Total	42	100	6	100	6	100	3	100	57	100



5. MANEJO INTERDISCIPLINARIO

Según el documento “Contenidos mínimos para la conformación de programas para la atención integral de pacientes con diagnóstico de hemofilia y otros defectos de la coagulación”, las claves para mejorar la salud y la calidad de vida de los pacientes con hemofilia incluyen la prevención de la hemorragia, el manejo oportuno de los sangrados, la gestión a corto y largo plazo del daño articular y muscular y el manejo de las complicaciones del tratamiento, incluyendo el desarrollo de inhibidores y las infecciones transmitidas por transfusión; por lo tanto, la mejor forma es brindar un cuidado integral coordinado por un equipo multidisciplinario de profesionales de la salud, que se ajuste a los protocolos aceptados y a las necesidades del paciente y su familia (19).

El análisis presentado a continuación incorpora la información relacionada con el equipo de profesionales que se involucran en la atención del paciente.

5.1 Profesional que lidera la atención

El profesional reportado como líder de la atención de los pacientes con hemofilia en el periodo de análisis fue el hematólogo en el 93% de los casos. Los detalles de la frecuencia del profesional que lidera la atención por tipo de déficit se muestran en la tabla 142.

Tabla 142. Profesionales que lideran la atención en hemofilia, Colombia 2019

Profesional que lidera la atención del paciente	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	n	%	n	%	n	%
Hematólogo	1.793	93,6	374	90,1	2.167	93,0
Médico general	19	1,0	8	1,9	27	1,2
Médico familiar	2	0,1	0	0,0	2	0,1
Médico internista	4	0,2	0	0,0	4	0,2
Ortopedista	8	0,4	2	0,5	10	0,4
Pediatra	2	0,1	0	0,0	2	0,1
Sin dato	88	4,6	31	7,5	119	5,1
Total	1.916	100	415	100	2.331	100



En el análisis según el número de consultas o intervenciones por especialidades que reciben los pacientes con hemofilia A o B, el 92,6% tuvieron consulta por hematología, el 75,37% por psicología, 65,2% por fisioterapia y solo el 24,6% de todos los pacientes con hemofilia recibieron atención por fisiatría.

5.2 Número de consultas por los miembros del equipo de salud

En el periodo de análisis, las principales especialidades médicas reportadas en el control de los pacientes con hemofilia fueron hematología con 2.159 consultas y ortopedia con 1.667. La distribución del número de consultas llevadas a cabo por estas especialidades es presentada en las figuras 37 y 38.

Figura 37. Distribución del número de consultas de hematología por paciente según la severidad de la hemofilia, Colombia 2019

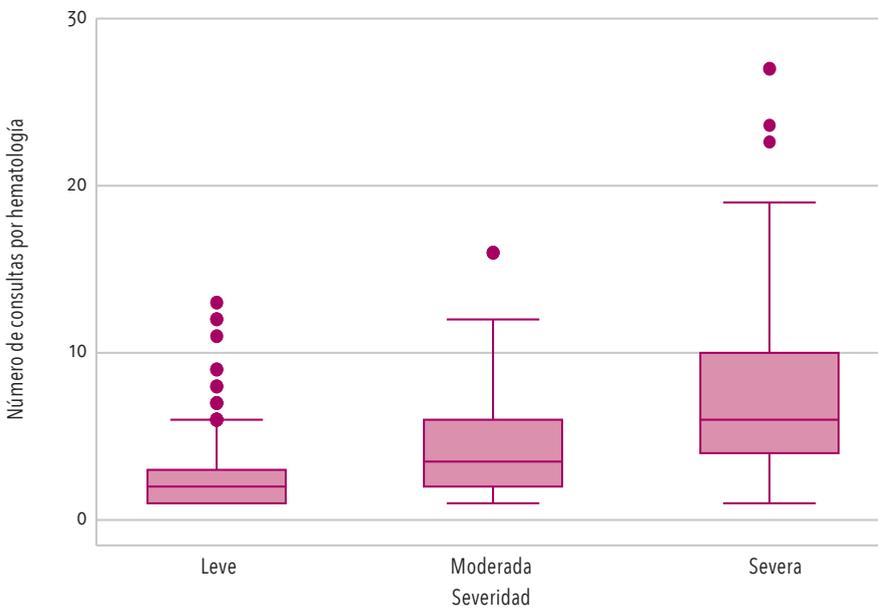
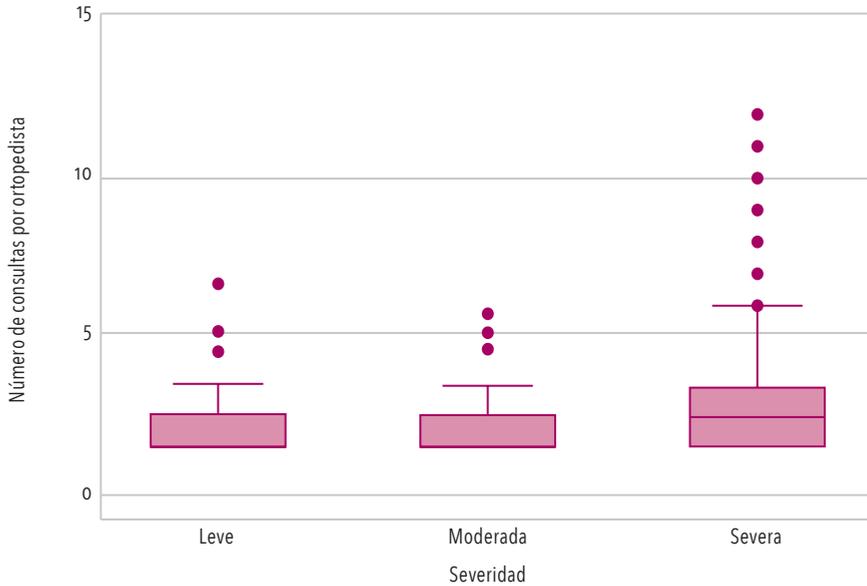




Figura 38. Distribución del número de consultas de ortopedia por paciente según la severidad de la hemofilia, Colombia 2019



El profesional de enfermería hace parte del equipo multidisciplinario que brinda la atención a los pacientes con hemofilia. Del total de los pacientes con este diagnóstico durante el periodo, el 51,8% realizó al menos una consulta con el profesional de enfermería. En relación con la atención por fisioterapia, el 65,2% asistieron al menos a una consulta. De los pacientes con artropatía hemofílica crónica se encontró que el 80% recibió atención por ortopedia, el 75% por fisioterapia y solo el 35% por fisiatría durante el periodo de reporte. En la tabla 143 se presenta el comportamiento de las consultas realizadas por las diferentes especialidades en el marco de la atención multidisciplinaria de los pacientes con hemofilia. Allí se presenta el comportamiento del número de consultas por paciente en el periodo por cada especialidad.

**Tabla 143.** Comportamiento de las consultas por el equipo multidisciplinario, Colombia 2019

Profesional	Número de pacientes con consultas en el periodo	Media de consultas por paciente	DE	Min	Max
Hematología	2.159	6,05	3,98	1	27
Ortopedia	1.667	2,04	1,34	1	12
Odontología	1.388	2,41	1,93	1	15
Nutrición	1.597	2,47	2,02	1	12
Enfermería	1208	4,68	4,8	1	50
Trabajo social	1.558	3,13	2,59	1	18
Fisiatría	575	1,7	0,98	1	7
Psicología	1.757	3,27	2,6	1	30
Fisioterapia	1.520	5,39	10,01	1	111

El número de consultas por profesional varió de acuerdo con el grado de severidad de la enfermedad. En el caso de hematología, el promedio de consultas para los pacientes con enfermedad leve fue de 2,48 y de 7,75 para los pacientes con enfermedad severa. La misma tendencia se observó en la media de consultas con otros profesionales (tabla 144).

Tabla 144. Comportamiento de las consultas por el equipo multidisciplinario según la severidad de la hemofilia, Colombia 2019

Profesional	Severidad	Número de consultas	Media de consultas	DE	Min	Max
Hematólogo	Leve	439	2,48	1,81	1	13
	Moderado	470	4,88	3,46	1	17
	Severo	1.250	7,75	3,72	1	27
Ortopedista	Leve	286	1,4	0,83	1	7
	Moderado	346	1,82	0,99	1	6
	Severo	1.035	2,28	1,48	1	12
Odontólogo	Leve	262	2,04	1,47	1	11
	Moderado	293	2,09	1,47	1	11
	Severo	833	2,64	2,16	1	15
Trabajador social	Leve	292	2,02	1,67	1	11
	Moderado	341	2,78	2,41	1	17
	Severo	925	3,61	2,76	1	18
Fisiatra	Leve	287	2,85	4,64	1	53
	Moderado	331	4,11	7,71	1	72
	Severo	902	6,66	11,6	1	111
Psicólogo	Leve	317	2,12	1,55	1	13
	Moderado	385	2,88	2,19	1	18
	Severo	Severo	1.055	3,75	2,85	1



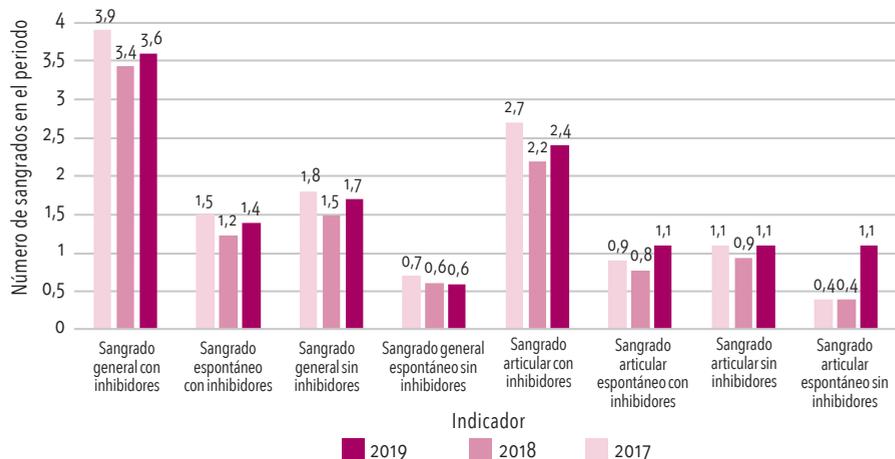
6. INDICADORES DE GESTIÓN DEL RIESGO

Los indicadores de gestión del riesgo son una herramienta a través de la cual pueden medirse aquellos aspectos relacionados con la atención y los resultados en salud de las personas con hemofilia en el país. Son medidas objetivas de diferentes aspectos identificados como importantes en esta población. Estos resultados deben motivar a los diferentes actores involucrados en la atención de los pacientes, a mejorar las intervenciones realizadas en diferentes niveles, y así lograr progresivamente mejoras sustanciales en la salud y la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores. A continuación, se presenta el resultado de los indicadores de gestión de riesgo en hemofilia correspondientes al año 2019.

Los sangrados en los pacientes con hemofilia son uno de los signos más característicos de la enfermedad; por ello, el principal objetivo del tratamiento profiláctico es la prevención de los mismos, orientada a evitar los sangrados espontáneos y mitigar los de origen traumático. Para este periodo de reporte, el análisis de la información mostró resultados muy similares a lo encontrado en el año anterior; sin embargo, se observa un leve aumento en todos los indicadores a excepción de la tasa de sangrado general espontáneo en los pacientes hemofílicos en profilaxis y sin inhibidores, que se mantuvo constante (figura 39); no obstante, estas cifras se encuentran muy por debajo de lo documentado por la literatura, por lo que podría explicarse por un subregistro en relación con los sangrados, la artropatía y el tipo de atención en esta población.



Figura 39. Comparación de los indicadores de tasa de sangrado, Colombia 2017 - 2019



En las tablas 145 y 146 se presentan los resultados de los indicadores que se relacionan con los sangrados en la población reportada.

Tabla 145. Indicadores. Tasa de sangrado general y articular en los pacientes hemofílicos en profilaxis (1.1 y 1.2), Colombia 2019

Entidad / Estándar	Indicador 1.1		Indicador 1.2	
	Tasa de sangrado general en pacientes con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis	Tasa de sangrado (articular más otras localizaciones) espontáneo en pacientes con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis	Tasa de sangrado general en pacientes sin inhibidores en profilaxis	Tasa de sangrado general espontáneo en pacientes sin inhibidores en profilaxis
	Línea de base país	Línea de base país	Línea de base país	Línea de base país
5000	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
11001	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
13000	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
19000	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
25000	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
50000	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
54000	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
73000	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
76000	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
85000	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
99000	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
CCF007	Sin dato	Sin dato	3,0	2,0
CCF015	Sin dato	Sin dato	0,0	0,0
CCF023	Sin dato	Sin dato	0,0	0,0
CCF024	0	0,0	0,6	0,5



6. INDICADORES DE GESTIÓN DEL RIESGO

Tabla 145. Indicadores. Tasa de sangrado general y articular en los pacientes hemofílicos en profilaxis (1.1 y 1.2), Colombia 2019(continuación)

Entidad / Estándar	Indicador 1.1		Indicador 1.2	
	Tasa de sangrado general en pacientes con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis	Tasa de sangrado (articular más otras localizaciones) espontáneo en pacientes con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis	Tasa de sangrado general en pacientes sin inhibidores en profilaxis	Tasa de sangrado general espontáneo en pacientes sin inhibidores en profilaxis
	Línea de base país	Línea de base país	Línea de base país	Línea de base país
CCF027	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
CCF033	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
CCF050	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
CCF053	Sin dato	Sin dato	1,5	0,0
CCF055	Sin dato	Sin dato	0,1	0,1
CCF102	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
EAS016	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
EAS027	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
EMP015	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
EMP023	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
EPS001	Sin dato	Sin dato	0,9	0,6
EPS002	3	0,7	2,0	0,5
EPS005	3,7	3,3	0,9	0,6
EPS008	5	0,0	2,2	0,2
EPS010	5	1,3	2,4	1,3
EPS012	Sin dato	Sin dato	4,0	0,2
EPS016	6,5	3,8	2,3	0,6
EPS017	7,25	0,8	1,8	0,2
EPS018	1,3	1,0	0,3	0,1
EPS022	3	3,0	0,3	0,1
EPS023	Sin dato	Sin dato	4,0	2,7
EPS025	Sin dato	Sin dato	2,4	2,2
EPS033	Sin dato	Sin dato	0,2	0,0
EPS037	2,3	0,2	2,2	0,5
EPS044	1,28	0,3	2,4	1,1
EPS045	Sin dato	Sin dato	1,6	1,1
EPSI01	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
EPSI03	Sin dato	Sin dato	2,0	0,8
EPSI04	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
EPSI05	1	0,0	1,0	0,0
EPSI06	Sin dato	Sin dato	0,0	0,0
EPSS33	12	7,0	2,9	1,3
EPSS34	0	0,0	2,0	0,0
EPSS40	7,8	2,5	0,5	0,5
EPSS41	5	3,0	1,4	0,7

Tabla 145. Indicadores. Tasa de sangrado general y articular en los pacientes hemofílicos en profilaxis (1.1 y 1.2), Colombia 2019(continuación)

Entidad / Estándar	Indicador 1.1		Indicador 1.2	
	Tasa de sangrado general en pacientes con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis	Tasa de sangrado (articular más otras localizaciones) espontáneo en pacientes con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis	Tasa de sangrado general en pacientes sin inhibidores en profilaxis	Tasa de sangrado general espontáneo en pacientes sin inhibidores en profilaxis
	Línea de base país	Línea de base país	Línea de base país	Línea de base país
ESS002	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
ESS024	Sin dato	Sin dato	0,5	0,3
ESS062	2,6	2,0	0,7	0,2
ESS076	Sin dato	Sin dato	0,7	1,0
ESS091	1	0,0	0,5	0,0
ESS118	Sin dato	Sin dato	0,7	0,3
ESS133	0	0,0	2,2	1,4
ESS207	8	5,5	0,5	0,2
RES001	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
RES002	Sin dato	Sin dato	0,0	0,0
RES003	Sin dato	Sin dato	1,0	1,0
RES004	Sin dato	Sin dato	2,3	2,0
RES006	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
RES008	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
RES009	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
RES012	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
REUE09	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
Total	3,6	1,4	1,7	0,6

Tabla 146. Indicadores. Tasa de sangrado general y articular en pacientes hemofílicos en profilaxis (2.1 y 2.2), Colombia 2019

Entidad / Estándar	Indicador 2.1		Indicador 2.2	
	Tasa de sangrado articular en pacientes con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis	Tasa de sangrado articular espontáneo en pacientes con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis	Tasa de sangrado articular en pacientes sin inhibidores en profilaxis	Tasa de sangrado articular espontáneo en pacientes sin inhibidores en profilaxis
	Línea de base país	Línea de base país	Línea de base país	Línea de base país
5000	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
11001	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
13000	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
19000	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
25000	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
50000	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
54000	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
73000	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
76000	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato



6. INDICADORES DE GESTIÓN DEL RIESGO

Tabla 146. Indicadores. Tasa de sangrado general y articular en pacientes hemofílicos en profilaxis (2.1 y 2.2), Colombia 2019 (continuación)

Entidad / Estándar	Indicador 2.1		Indicador 2.2	
	Tasa de sangrado articular en pacientes con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis	Tasa de sangrado articular espontáneo en pacientes con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis	Tasa de sangrado articular en pacientes sin inhibidores en profilaxis	Tasa de sangrado articular espontáneo en pacientes sin inhibidores en profilaxis
	Línea de base país	Línea de base país	Línea de base país	Línea de base país
85000	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
99000	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
CCF007	Sin dato	Sin dato	1,0	1,0
CCF015	Sin dato	Sin dato	0,0	0,0
CCF023	Sin dato	Sin dato	0,0	0,0
CCF024	0	0,0	0,4	0,4
CCF027	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
CCF033	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
CCF050	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
CCF053	Sin dato	Sin dato	1,5	1,5
CCF055	Sin dato	Sin dato	0,0	0,0
CCF102	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
EAS016	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
EAS027	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
EMPo15	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
EMPo23	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
EPS001	Sin dato	Sin dato	0,5	0,5
EPS002	1,7	0,0	1,3	1,3
EPS005	3,3	3,0	0,4	0,4
EPS008	5	0,0	1,2	1,2
EPS010	0,3	0,0	1,5	1,5
EPS012	Sin dato	Sin dato	3,6	3,6
EPS016	5,75	3,0	1,6	1,6
EPS017	3	0,8	0,7	0,7
EPS018	0,7	0,3	0,0	0,0
EPS022	3	3,0	0,3	0,3
EPS023	Sin dato	Sin dato	2,2	2,2
EPS025	Sin dato	Sin dato	1,2	1,2
EPS033	Sin dato	Sin dato	0,2	0,2
EPS037	1,6	0,2	1,7	1,7
EPS044	1,1	0,3	1,2	1,2
EPS045	Sin dato	Sin dato	0,7	0,7
EPSIo1	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
EPSIo3	Sin dato	Sin dato	2,0	2,0
EPSIo4	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato



Tabla 146. Indicadores. Tasa de sangrado general y articular en pacientes hemofílicos en profilaxis (2.1 y 2.2), Colombia 2019 (continuación)

Entidad / Estándar	Indicador 2.1		Indicador 2.2	
	Tasa de sangrado articular en pacientes con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis	Tasa de sangrado articular espontáneo en pacientes con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis	Tasa de sangrado articular en pacientes sin inhibidores en profilaxis	Tasa de sangrado articular espontáneo en pacientes sin inhibidores en profilaxis
	Línea de base país	Línea de base país	Línea de base país	Línea de base país
EPSI05	1	0,0	1,0	1,0
EPSI06	Sin dato	Sin dato	0,0	0,0
EPSS33	5	3,0	2,2	2,2
EPSS34	0	0,0	2,0	2,0
EPSS40	6,3	2,3	0,5	0,5
EPSS41	2	1,0	1,0	1,0
ESS002	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
ESS024	Sin dato	Sin dato	0,3	0,3
ESS062	2	1,7	0,7	0,7
ESS076	Sin dato	Sin dato	0,7	0,7
ESS091	0	0,0	0,0	0,0
ESS118	Sin dato	Sin dato	0,3	0,3
ESS133	0	0,0	1,0	1,0
ESS207	5,5	5,5	0,3	0,3
RES001	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
RES002	Sin dato	Sin dato	0,0	0,0
RES003	Sin dato	Sin dato	0,5	0,5
RES004	Sin dato	Sin dato	1,8	1,8
RES006	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
RES008	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
RES009	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
RES012	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
REUE09	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
Total	2,4	1,1	1,1	1,1

Una de las complicaciones crónicas más discapacitantes en los pacientes con hemofilia es la artropatía hemofílica crónica (18). Se documentó que el 60,2% de la población que recibió tratamiento en profilaxis tenía esta condición. Se evidenció una disminución en el porcentaje de personas hemofílicas evaluadas por un equipo interdisciplinario respecto al año anterior. En el 2018, 46 de cada 100 personas fueron atendidas por el hematólogo, el ortopedista, el odontólogo y un psicólogo o trabajador social por lo menos una vez en el año. Para el 2019, se disminuyó la cobertura a un 38.8% (figura 40 y tabla 147).



6. INDICADORES DE GESTIÓN DEL RIESGO

Figura 40. Comparación de los indicadores de hemofilia, Colombia 2017 - 2019

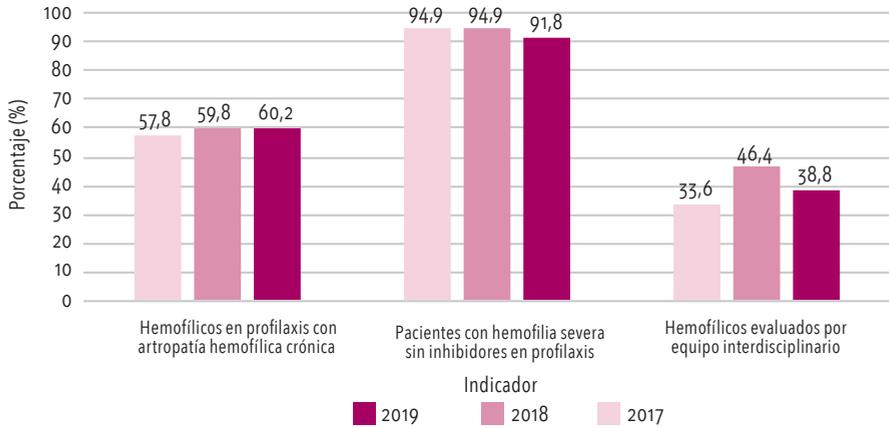


Tabla 147. Indicadores. Artropatía hemofílica, tratamiento profiláctico y equipo interdisciplinario, Colombia 2019

Entidad / Estándar	Indicador 3	Indicador 4	Indicador 5
	Proporción de pacientes hemofílicos en profilaxis con artropatía hemofílica crónica	Proporción de pacientes con hemofilia severa sin inhibidores en manejo con profilaxis	Proporción de pacientes hemofílicos evaluados por equipo interdisciplinario en el período
		> 95 %	> 95 %
	Línea base país	90 a 95 %	90 a 95 %
		< 90 %	< 90 %
5000	100,0	Sin dato	● 0,0
11001	Sin dato	Sin dato	● 0,0
13000	Sin dato	Sin dato	Sin dato
19000	Sin dato	Sin dato	Sin dato
25000	100,0	Sin dato	● 100
50000	Sin dato	Sin dato	Sin dato
54000	Sin dato	Sin dato	Sin dato
73000	Sin dato	Sin dato	● 0,0
76000	Sin dato	Sin dato	Sin dato
85000	Sin dato	Sin dato	Sin dato
99000	Sin dato	Sin dato	Sin dato
CCF007	0,0	● 33,3	● 0,0
CCF015	64,0	● 100	● 61,1
CCF023	0,0	● 100	● 0,0
CCF024	61,9	● 100	● 10,8
CCF027	50,0	Sin dato	● 0,0
CCF033	0,0	Sin dato	● 100



Tabla 147. Indicadores. Artropatía hemofílica, tratamiento profiláctico y equipo interdisciplinario, Colombia 2019(continuación)

Entidad / Estándar	Indicador 3	Indicador 4	Indicador 5
	Proporción de pacientes hemofílicos en profilaxis con artropatía hemofílica crónica	Proporción de pacientes con hemofilia severa sin inhibidores en manejo con profilaxis	Proporción de pacientes hemofílicos evaluados por equipo interdisciplinario en el periodo
	Línea base país	> 95 %	> 95 %
		90 a 95 %	90 a 95 %
		< 90 %	< 90 %
CCF050	0,0	Sin dato	● 0,0
CCF053	66,7	Sin dato	● 25,0
CCF055	42,9	● 100	● 72,7
CCF102	0,0	Sin dato	● 0,0
EAS016	Sin dato	Sin dato	Sin dato
EAS027	50,0	Sin dato	● 33,3
EMP015	Sin dato	Sin dato	Sin dato
EMP023	Sin dato	Sin dato	● 100
EPS001	80,0	● 100	● 9,1
EPS002	33,3	● 100	● 24,5
EPS005	72,1	● 85,7	● 12,4
EPS008	65,5	● 90,0	● 39,6
EPS010	57,4	● 92,3	● 37,7
EPS012	100,0	Sin dato	● 58,8
EPS016	58,4	● 88,9	● 51,2
EPS017	55,3	● 100	● 66,9
EPS018	65,0	● 60,0	● 11,4
EPS022	50,0	● 100	● 84,6
EPS023	87,5	● 100	● 25,0
EPS025	83,3	● 100	● 66,7
EPS033	100,0	● 100	● 100
EPS037	86,2	● 86,7	● 16,0
EPS044	55,6	● 96,0	● 43,3
EPS045	57,1	● 75,0	● 38,2
EPSI01	100,0	Sin dato	● 100
EPSI03	36,4	● 100	● 92,9
EPSI04	66,7	Sin dato	● 75,0
EPSI05	16,7	● 100	● 12,5
EPSI06	100,0	Sin dato	● 0,0
EPSS33	60,6	● 87,5	● 87,5
EPSS34	54,3	● 100	● 36,2
EPSS40	69,0	● 100	● 70,2
EPSS41	65,6	● 100	● 31,0



6. INDICADORES DE GESTIÓN DEL RIESGO

Tabla 147. Indicadores. Artropatía hemofílica, tratamiento profiláctico y equipo interdisciplinario, Colombia 2019(continuación)

Entidad / Estándar	Indicador 3	Indicador 4	Indicador 5
	Proporción de pacientes hemofílicos en profilaxis con artropatía hemofílica crónica	Proporción de pacientes con hemofilia severa sin inhibidores en manejo con profilaxis	Proporción de pacientes hemofílicos evaluados por equipo interdisciplinario en el periodo
	Línea base país	> 95 %	> 95 %
		90 a 95 %	90 a 95 %
		< 90 %	< 90 %
ESS002	53,8	Sin dato	● 22,2
ESS024	56,3	● 100	● 45,9
ESS062	40,0	● 100	● 72,3
ESS076	43,8	● 100	● 71,4
ESS091	66,7	Sin dato	● 0,0
ESS118	41,1	● 91,7	● 52,2
ESS133	42,1	● 100	● 0,0
ESS207	47,1	● 100	● 77,8
RES001	80,0	Sin dato	● 0,0
RES002	100,0	● 0,0	● 0,0
RES003	90,0	● 100	● 38,9
RES004	36,8	● 42,9	● 7,3
RES006	Sin dato	Sin dato	Sin dato
RES008	Sin dato	Sin dato	● 0,0
RES009	Sin dato	Sin dato	Sin dato
RES012	Sin dato	Sin dato	Sin dato
REUE09	Sin dato	Sin dato	Sin dato
Total	60,2	● 91,8	● 38,8

La atención por parte de la especialidad de hematología es uno de los aspectos que tiene gran impacto en los resultados en salud de los pacientes con hemofilia. La dirección del tratamiento y el manejo adecuado de las diversas complicaciones en estos pacientes requiere de la experiencia y del conocimiento de los especialistas en hematología. En los pacientes con hemofilia severa, debido a su comportamiento sangrador y a los riesgos que la enfermedad conlleva en sí misma, se hace necesario que este seguimiento sea más constante en comparación con los pacientes leves, en quienes los eventos de sangrado son menos frecuentes y extensos. Los resultados mostraron que los pacientes con hemofilia leve a moderada recibieron en promedio 3,5 consultas por hematología al año, mientras que en la hemofilia severa esta atención fue en promedio de 7,7 al año. En el caso de las atenciones por odontología, el promedio fue de 1,2 atención al año para la hemofilia leve a moderada y de 1,7 para la hemofilia severa (figura 41 y tabla 148).



Figura 41. Comparación de los indicadores de atención en hemofilia, Colombia 2017 - 2019

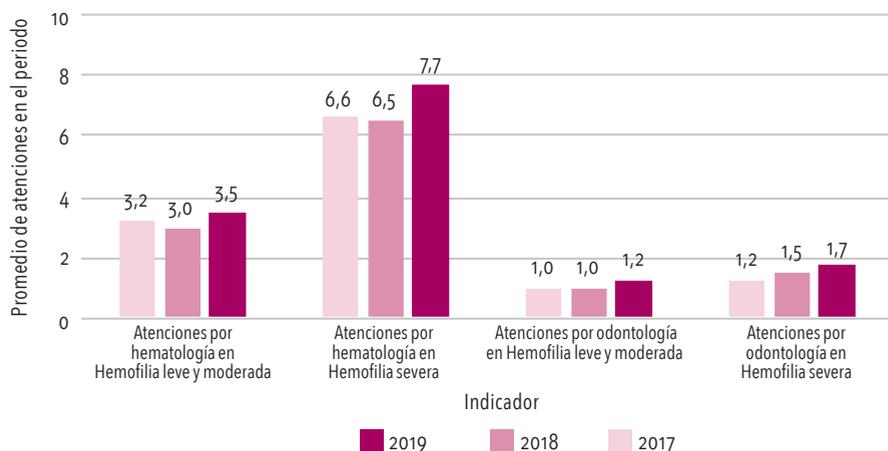


Tabla 148. Indicadores. Atenciones por hematología y odontología en el periodo en los pacientes hemofílicos leves-moderados y severos, Colombia 2019

Entidad / Estándar	Indicador 6.1	Indicador 6.2	Indicador 7.1	Indicadores 7.2
	Promedio de atenciones por hematología en pacientes con hemofilia leve o moderada	Promedio de atenciones por hematología en pacientes con hemofilia severa	Promedio de atenciones por odontología en pacientes con hemofilia leve o moderada	Promedio de atenciones por odontología en pacientes con hemofilia severa
	≥ 2	≥ 6	≥ 2	≥ 3
	1 a < 2	1 a < 6	1 a < 2	2 a < 3
	< 1	< 1	< 1	< 2
5000	● 4,0	● 0,0	● 0,0	● 0,0
11001	● 1,0	Sin dato	● 0,0	Sin dato
13000	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
19000	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
25000	Sin dato	● 2,0	Sin dato	● 1,0
50000	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
54000	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
73000	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
76000	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
85000	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
99000	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
CCF007	● 2,7	● 2,6	● 1,7	● 2,4
CCF015	● 5,6	● 6,2	● 2,1	● 2,4
CCF023	● 10,0	● 10,0	● 0,0	● 0,0



6. INDICADORES DE GESTIÓN DEL RIESGO

Tabla 148. Indicadores. Atenciones por hematología y odontología en el periodo en los pacientes hemofílicos leves-moderados y severos, Colombia 2019 (continuación)

Entidad / Estándar	Indicador 6.1	Indicador 6.2	Indicador 7.1	Indicadores 7.2
	Promedio de atenciones por hematología en pacientes con hemofilia leve o moderada	Promedio de atenciones por hematología en pacientes con hemofilia severa	Promedio de atenciones por odontología en pacientes con hemofilia leve o moderada	Promedio de atenciones por odontología en pacientes con hemofilia severa
	≥ 2	≥ 6	≥ 2	≥ 3
	1 a < 2	1 a < 6	1 a < 2	2 a < 3
	< 1	< 1	< 1	< 2
CCF024	● 3,1	● 5,8	● 1,6	● 1,5
CCF027	● 2,5	● 1,5	● 0,0	● 0,0
CCF033	● 11,0	● 11,0	● 2,0	● 2,0
CCF050	● 13,0	● 9,5	● 0,0	● 0,0
CCF053	Sin dato	● 9,7	Sin dato	● 1,3
CCF055	● 7,0	● 9,9	● 2,5	● 2,4
CCF102	● 0,0	● 1,0	● 0,0	● 0,0
EAS016	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
EAS027	Sin dato	● 8,0	Sin dato	● 2,0
EMP015	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
EMP023	● 2,0	Sin dato	● 1,0	Sin dato
EPS001	● 1,3	● 5,4	● 0,3	● 0,7
EPS002	● 2,3	● 5,0	● 0,6	● 1,0
EPS005	● 2,7	● 8,1	● 0,9	● 0,8
EPS008	● 2,8	● 5,3	● 1,1	● 1,1
EPS010	● 2,5	● 5,5	● 1,6	● 2,0
EPS012	● 4,6	● 6,8	● 1,1	● 2,0
EPS016	● 1,9	● 4,8	● 0,6	● 0,9
EPS017	● 3,1	● 7,0	● 2,3	● 2,9
EPS018	● 1,5	● 7,5	● 0,8	● 0,8
EPS022	● 8,0	● 12,1	● 2,2	● 2,9
EPS023	● 1,0	● 3,8	● 1,2	● 1,2
EPS025	● 10,5	● 12,8	● 1,3	● 1,5
EPS033	Sin dato	● 11,9	Sin dato	● 4,4
EPS037	● 5,1	● 8,8	● 1,2	● 0,9
EPS044	● 2,9	● 8,2	● 0,8	● 1,5
EPS045	● 3,0	● 6,3	● 0,9	● 1,3
EPSI01	Sin dato	● 11,0	Sin dato	● 3,0
EPSI03	● 6,4	● 13,4	● 2,8	● 4,0
EPSI04	● 2,0	● 9,0	● 1,0	● 1,0
EPSI05	● 2,8	● 5,0	● 0,0	● 0,5



Tabla 148. Indicadores. Atenciones por hematología y odontología en el periodo en los pacientes hemofílicos leves-moderados y severos, Colombia 2019 (continuación)

Entidad / Estándar	Indicador 6.1	Indicador 6.2	Indicador 7.1	Indicadores 7.2
	Promedio de atenciones por hematología en pacientes con hemofilia leve o moderada	Promedio de atenciones por hematología en pacientes con hemofilia severa	Promedio de atenciones por odontología en pacientes con hemofilia leve o moderada	Promedio de atenciones por odontología en pacientes con hemofilia severa
	≥ 2	≥ 6	≥ 2	≥ 3
	1 a < 2	1 a < 6	1 a < 2	2 a < 3
	< 1	< 1	< 1	< 2
EPSI06	● 1,0	● 4,0	● 0,0	● 0,0
EPSS33	● 8,8	● 11,5	● 3,2	● 3,4
EPSS34	● 2,1	● 10,1	● 0,7	● 1,6
EPSS40	● 5,2	● 6,2	● 2,0	● 2,4
EPSS41	● 4,5	● 10,5	● 0,7	● 1,7
ESS002	● 4,8	● 8,2	● 0,5	● 1,8
ESS024	● 5,6	● 8,7	● 1,5	● 2,7
ESS062	● 5,9	● 9,0	● 1,5	● 2,7
ESS076	● 3,0	● 11,6	● 0,3	● 0,9
ESS091	● 5,0	● 7,6	● 0,0	● 0,2
ESS118	● 3,9	● 7,5	● 1,0	● 1,7
ESS133	● 3,4	● 3,9	● 0,3	● 0,3
ESS207	● 6,3	● 10,7	● 3,4	● 6,7
RES001	● 1,9	● 2,0	● 0,2	● 0,0
RES002	Sin dato	● 3,0	Sin dato	● 0,6
RES003	● 1,7	● 5,2	● 1,1	● 1,5
RES004	● 1,7	● 4,2	● 0,5	● 0,5
RES006	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
RES008	● 1,0	Sin dato	● 0,0	Sin dato
RES009	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
RES012	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
REUE09	Sin dato	Sin dato	Sin dato	Sin dato
Total	● 3,5	● 7,7	● 1,2	● 1,7

El 11,4% de la población con hemofilia reportó al menos una hospitalización durante el último año, lo que evidencia una disminución con respecto a los años anteriores. La incidencia de desarrollo de inhibidores en los pacientes con hemofilia moderada o severa se calculó en 15,3% para hemofilia A y 5,2% para hemofilia B (figura 42 y tabla 149).



6. INDICADORES DE GESTIÓN DEL RIESGO

Figura 42. Comparación de los indicadores de hospitalización e incidencia de los inhibidores en hemofilia, Colombia 2017 - 2019

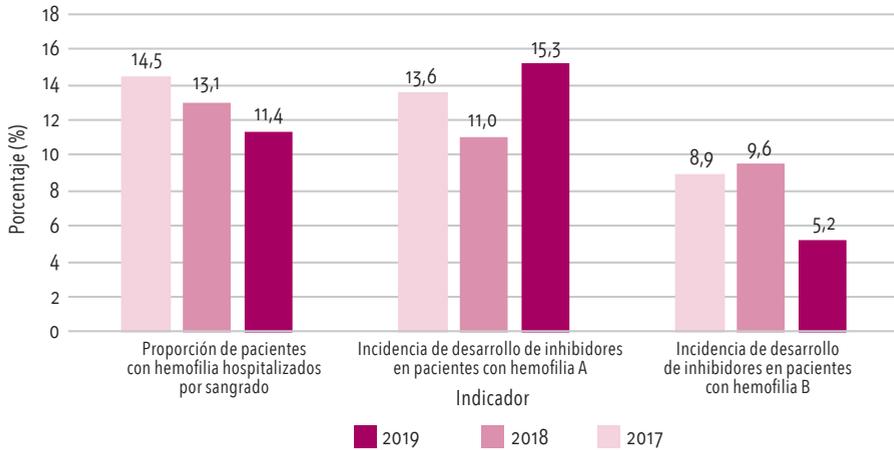


Tabla 149. Indicadores de hospitalización e incidencia de inhibidores en hemofilia A y B, Colombia 2019

Entidad / Estándar	Indicador 8	Indicador 9.1	Indicador 9.2
	Proporción de pacientes hospitalizados por sangrado	Incidencia de pacientes con hemofilia A moderada o severa que desarrollaron inhibidores en el periodo	Incidencia de pacientes con hemofilia B moderada o severa que desarrollaron inhibidores en el periodo
	Línea de base país	Línea de base país	Línea de base país
5000	0,0	50,0	Sin dato
11001	100,0	Sin dato	Sin dato
13000	Sin dato	Sin dato	Sin dato
19000	Sin dato	Sin dato	Sin dato
25000	100,0	0,0	Sin dato
50000	Sin dato	Sin dato	Sin dato
54000	Sin dato	Sin dato	Sin dato
73000	0,0	0,0	Sin dato
76000	Sin dato	Sin dato	Sin dato
85000	Sin dato	Sin dato	Sin dato
99000	Sin dato	Sin dato	Sin dato
CCF007	87,5	14,3	Sin dato
CCF015	11,1	3,4	0,0
CCF023	0,0	0,0	Sin dato
CCF024	21,6	20,0	0,0
CCF027	50,0	0,0	Sin dato
CCF033	25,0	0,0	Sin dato



Tabla 149. Indicadores de hospitalización e incidencia de inhibidores en hemofilia A y B, Colombia 2019 (continuación)

Entidad / Estándar	Indicador 8	Indicador 9.1	Indicador 9.2
	Proporción de pacientes hospitalizados por sangrado	Incidencia de pacientes con hemofilia A moderada o severa que desarrollaron inhibidores en el periodo	Incidencia de pacientes con hemofilia B moderada o severa que desarrollaron inhibidores en el periodo
	Línea de base país	Línea de base país	Línea de base país
CCF050	0,0	0,0	Sin dato
CCF053	0,0	0,0	Sin dato
CCF055	13,6	20,0	0,0
CCF102	0,0	50,0	Sin dato
EAS016	Sin dato	Sin dato	Sin dato
EAS027	0,0	0,0	0,0
EMP015	Sin dato	Sin dato	Sin dato
EMP023	0,0	Sin dato	0,0
EPS001	24,2	12,5	12,5
EPS002	9,0	12,8	0,0
EPS005	7,8	15,2	5,6
EPS008	15,4	5,6	0,0
EPS010	12,3	9,2	0,0
EPS012	11,8	0,0	25,0
EPS016	4,8	15,2	0,0
EPS017	19,2	7,7	0,0
EPS018	25,0	40,0	0,0
EPS022	7,7	10,0	0,0
EPS023	20,8	0,0	0,0
EPS025	25,0	14,3	50,0
EPS033	0,0	0,0	0,0
EPS037	6,4	13,8	11,8
EPS044	4,3	31,3	14,8
EPS045	2,9	7,7	0,0
EPSI01	0,0	100,0	Sin dato
EPSI03	7,1	8,3	Sin dato
EPSI04	75,0	50,0	Sin dato
EPSI05	37,5	16,7	0,0
EPSI06	0,0	0,0	Sin dato
EPSS33	2,5	3,1	0,0
EPSS34	17,0	2,7	0,0
EPSS40	17,0	7,8	0,0
EPSS41	2,4	16,1	0,0
ESS002	22,2	23,1	0,0



6. INDICADORES DE GESTIÓN DEL RIESGO

Tabla 149. Indicadores de hospitalización e incidencia de inhibidores en hemofilia A y B, Colombia 2019 (continuación)

Entidad / Estándar	Indicador 8	Indicador 9.1	Indicador 9.2
	Proporción de pacientes hospitalizados por sangrado	Incidencia de pacientes con hemofilia A moderada o severa que desarrollaron inhibidores en el periodo	Incidencia de pacientes con hemofilia B moderada o severa que desarrollaron inhibidores en el periodo
	Línea de base país	Línea de base país	Línea de base país
ESS024	16,2	11,8	0,0
ESS062	4,6	12,2	0,0
ESS076	4,8	11,1	0,0
ESS091	15,4	9,1	0,0
ESS118	17,4	8,2	0,0
ESS133	11,1	43,3	8,3
ESS207	14,3	20,8	18,2
RES001	0,0	20,0	0,0
RES002	20,0	40,0	Sin dato
RES003	16,7	45,5	25,0
RES004	12,2	19,0	0,0
RES006	Sin dato	Sin dato	Sin dato
RES008	0,0	Sin dato	Sin dato
RES009	Sin dato	Sin dato	Sin dato
RES012	Sin dato	Sin dato	Sin dato
REUE09	Sin dato	Sin dato	Sin dato
Total	11,4	15,3	5,2



CONCLUSIONES

Para el periodo de estudio informado en este análisis se observa un aumento del 4,2% en el número total de pacientes reportados con hemofilia y otras coagulopatías, aunque la prevalencia no mostró un incremento significativo (8,6 personas por cada 100.000 habitantes). Los datos sobre la severidad permiten establecer que la hemofilia A severo pasó de 60,2% en el 2018 a 55% en el 2019. Después de la hemofilia se presenta la enfermedad de von Willebrand como la segunda coagulopatía más frecuente con 1.444 pacientes reportados en el último año (prevalencia de 2,9 casos por cada 100.000 habitantes).

Teniendo en cuenta que el adecuado tratamiento de profilaxis en los pacientes con hemofilia es el que más impacta a nivel de las complicaciones y secuelas a largo plazo, es importante resaltar que el 69,7% (n = 955) de los pacientes que se encuentran en profilaxis (n = 1.371) presentan artropatía ya establecida, en edades que se consideran laboralmente productivas, lo que indica que es necesario un mayor seguimiento de estos pacientes por parte de las entidades y mejorar el acceso a las diferentes tecnologías y medicamentos que controlen la enfermedad antes de la aparición de secuelas permanentes.

Desde el año 2015 se vienen sumando esfuerzos para que los registros epidemiológicos que se producen en la Cuenta de Alto Costo, reflejen cada día de manera más precisa, la situación de la hemofilia en Colombia, identificándola como una de las enfermedades de alto costo que más impacto tiene sobre el sistema de salud. No obstante, es imperativo seguir mejorando el reporte, dado que se sigue encontrando un importante número de datos vacíos en el análisis de la severidad, el tratamiento a la fecha de corte y durante el periodo, la forma de administración, los eventos de sangrados, los profesionales implicados en la atención y los soportes de facturación de los costos, que limitan la exactitud de los análisis para que estos reflejen la realidad de la atención de la hemofilia en el país.

Es necesario seguir trabajando en la consolidación de la cohorte, reforzar el seguimiento clínico y administrativo, mejorar y potencializar la relación entre las IPS y las aseguradoras, persistir con el fortalecimiento de todos los aspectos del reporte relacionados con la coherencia y la consistencia de las variables, la capacidad del personal implicado en el reporte y el registro de los datos clínicos y finalmente, dinamizar la oportunidad de la disponibilidad



de los soportes que sustentan toda la información recolectada, con el objetivo que las mediciones de los indicadores en salud de la hemofilia estén encaminados en la prevención de las complicaciones y se reduzcan los costos y el inadecuado manejo terapéutico de esta enfermedad.



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Srivastava A, Brewer AK, Mauser-Bunschoten EP, Key NS, Kitchen S, Llinas A, et al. GUIDelines for the management of hemophilia. Haemophilia [Internet]. enero de 2013 [citado el 27 de agosto de 2018];19(1):e1-47. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22776238>
2. Ministerio de Salud y Protección Social, Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud. Protocolo Clínico para tratamiento con profilaxis de personas con hemofilia A severa sin inhibidores [Internet]. Bogotá; 2015 [citado el 27 de agosto de 2018]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/CA/Protocolo-hemofilia-marzo-2015.pdf>
3. Dimichele DM. Inhibidores en Hemofilia: Información Básica. 2008 [citado el 27 de agosto de 2018];7(7). Disponible en: <http://www1.wfh.org/publication/files/pdf-1123.pdf>
4. Cuenta de Alto Costo. Consenso basado en evidencia: Indicadores necesarios para evaluar los resultados en gestión del riesgo en pacientes con diagnóstico de hemofilia A o B para aseguradores y prestadores en Colombia [Internet]. Bogotá; 2015 [citado el 28 de agosto de 2018]. Disponible en: https://cuentadealtocosto.org/site/images/consenso_indicadores_hemofilia_2015.pdf
5. Bolton-Maggs P, Pasi K. Haemophilias A and B. 2003. The Lancet. Volume 361, issue 9371, p1801-1809. Citado el 10 de julio de 2019. Disponible en: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(03\)13405-8/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(03)13405-8/fulltext)
6. World Federation of Hemophilia. Report on the annual global survey 2017 [internet]. Montreal, Quebec: World Federation of Hemophilia; 2017 [citado 2019 jul. 10]. Disponible en: <http://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1717.pdf>
7. Ministerio de Salud y Protección Social. Radiografía de las enfermedades huérfanas en Colombia [Internet]. Boletín de prensa 001 de 2018. 2018 [citado el 5 de diciembre de 2018]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Radiografa-de-las-enfermedades-huerfanas-en-Colombia.aspx>
8. Ministerio de Salud y de Protección Social. Resolución 0123 de 2015 [Internet]. 2015. [citado el 5 de diciembre de 2018] Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-0123-de-2015.pdf>
9. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos [Internet]. 2013. [citado el 5 de diciembre de 2018] Disponible en: <http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-investigacion/fd-evaluacion/fd-evaluacion-etica-investigacion/Declaracion-Helsinki-2013-Esp.pdf>



10. Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento. Informe Belmont [Internet]. USA; 1979 [[citado el 5 de diciembre de 2018]]. Disponible en: https://www.hhs.gov/ohrp/sites/default/files/the-belmont-report-508c_FINAL.pdf
11. Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas y la Organización Mundial de la Salud. Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos [Internet]. 2017 [citado el 25 de julio de 2018]. Disponible en: www.paho.org/permissions
12. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 8430 de 1993 [Internet]. 1993. [citado el 5 de diciembre de 2018] Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
13. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 1995 de 1999 [Internet]. 1995. [citado el 5 de diciembre de 2018] Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/RESOLUCIÓN_1995_DE_1999.pdf
14. Congreso de Colombia. Ley 1581 de 2012 [Internet]. 2012. [citado el 5 de diciembre de 2018] Disponible en: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=49981>
15. Presidencia de la República. Decreto 1377 de 2013 [Internet]. 2013. [citado el 5 de diciembre de 2018] Disponible en: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=53646>
16. Mingot Castellano ME. Riesgo Cardiovascular y complicaciones tromboembólicas en pacientes con coagulopatías congénitas. En: Congreso Nacional SEHH - XXXIII Congreso Nacional SETH / Programa Educacional [Internet]. Málaga; 2017 [citado el 26 de noviembre de 2018]. p. 44-7. Disponible en: <https://www.sehh.es/images/stories/recursos/2017/congreso-2017/programa-educacional/mobile/index.html#p=44>
17. Camacho Ayala MA, D'Ángelo N, Solaligue DR, De Lucas F. Pseudotumor hemofílico: Presentación de un caso. Rev Argentina Radiol [Internet]. Sociedad Argentina de Radiología; 2013 [citado el 10 de diciembre de 2018];77(2):0-0. Disponible en: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-03902014000100006
18. Fuenmayor Castaño A, Jaramillo Restrepo M, Salinas Durán F. Calidad de vida en una población con hemofilia: estudio de corte transversal en un centro de tratamiento de hemofilia. Rev Colomb Reumatol [Internet]. 2017 [citado el 16 de diciembre de 2018];24(1):18-24. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rcreu.2016.10.006>



19. Ministerio de Salud y Protección Social, Asociación Colombiana de Hematología y Oncología ACHO, Asociación Colombiana de Hematología y Oncología Pediátrica ACHOP, Liga Colombiana de Hemofílicos y otras deficiencias sanguíneas Colhemofílicos, Cuenta de Alto Costo. Contenidos mínimos para la conformación de programas para la atención integral de pacientes con diagnóstico de hemofilia y otros defectos de la coagulación [Internet]. 2017 [citado el 5 de diciembre de 2018]. Disponible en: https://cuentadealtocosto.org/site/images/Publicaciones/2018/Contenidos_minimos_para_programas_atencion_hemofilia_y_coagulacion.pdf



CUENTA DE ALTO COSTO

Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo

Este documento fue realizado en caracteres
Avenir Next en el mes de diciembre de 2019
Bogotá, D.C., Colombia



CUENTA DE ALTO COSTO

Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo



REPÚBLICA DE COLOMBIA
MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL
MINISTERIO DE HACIENDA Y CRÉDITO PÚBLICO

| 2019

SITUACIÓN DE LA HEMOFILIA EN COLOMBIA