

Situación de la

# HEMOFILIA

y otras coagulopatías  
en Colombia **2023**



Fondo Colombiano de  
Enfermedades de Alto Costo

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2023



CUENTA DE ALTO COSTO  
Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo

## **Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2023**

Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo  
Cuenta de Alto Costo (CAC)

**ISSN:** 2665 - 4059

**Periodicidad:** una edición anual

Bogotá, D. C., Colombia, diciembre de 2023

© Todos los derechos reservados

**Citación sugerida:** Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo, Cuenta de Alto Costo (CAC).  
Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2023; Bogotá, D. C. 2023.

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

## **Junta directiva**

### **Presidente**

Mauricio Serra Tamayo  
Compensar EPS

Juan Pablo Rueda Sánchez  
Sanitas EPS

Beda Margarita Suárez  
Anas Wayuu EPS Indígena

Jorge Iván Domínguez  
Coosalud EPS

José Fernando Cardona Uribe  
Nueva EPS

Almanury Pérez Contreras  
ComfaOriente

Justo Jesús Paz Wilches  
Mutual Ser EPS-S

## **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 Fonseca  
Subdirectora de Gestión de la Información

Sandra Liliana Sabogal Rincón  
Coordinadora de Auditoría

Ana María Valbuena García  
Coordinadora de Gestión del Conocimiento

Luis Alberto Soler Vanoy  
Coordinador de Gestión del Riesgo

Miguel Ángel García Gómez  
Coordinador de Gestión de la Tecnología y Gestión de la Información

## **Grupo desarrollador**

Ana María Valbuena García  
Coordinadora de Gestión del Conocimiento

Sergio Augusto Cáceres Maldonado  
Epidemiólogo

Adriana Esperanza Peñuela Sánchez  
Epidemióloga

María Teresa Daza Fonseca  
Subdirectora de Gestión de la Información

Sandra Liliana Sabogal Rincón  
Coordinadora de Auditoría

Germán Orlando Alfonso Pérez  
Líder de Gestión Clínica

Yazmín Amira Contreras Garavito  
Líder de Auditoría

## **Revisores clínicos**

### **Adriana Linares Ballesteros**

Médica especialista en pediatría, oncohematología pediátrica y bioética. Profesora titular de pediatría en la Universidad Nacional de Colombia. Asociación Colombiana de Hematología y Oncología Pediátrica (ACHOP). Miembro de número de la Asociación Colombiana de Hematología y Oncología (ACHO). Fundación Hospital Pediátrico La Misericordia (HOMI).

### **María Helena Solano Trujillo**

Médica especialista en medicina interna y hematología. Profesora titular y jefe de programa de la especialidad en hematología de la Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud (FUCS). Miembro de número de la Asociación Colombiana de Hematología y Oncología (ACHO). Sociedad de Cirugía de Bogotá - Hospital de San José.

## **Comité editorial**

Lizbeth Acuña Merchán  
Presidenta

Ana María Valbuena García  
Secretaria

Luis Alberto Soler Vanoy  
Vocal

Miguel Ángel García Gómez  
Vocal

María Teresa Daza Fonseca  
Vocal

Liliana Barbosa Vaca  
Vocal

Luisa Giraldo Marín  
Vocal

## **Revisión de estilo**

Alejandro Niño Bogoya  
Jefe de comunicaciones  
Unidad de Comunicación y Difusión

## **Diseño y diagramación**

Angie Tatiana Silva Salamanca  
Diseñadora editorial  
Unidad de Comunicación y Difusión

## Tabla de contenido

Abreviaturas.....	17
Entidades que le reportaron información a la Cuenta de Alto Costo en el periodo y que fueron incluidas en el análisis.....	19
Glosario .....	22
Introducción.....	26
Aspectos éticos y legales.....	27
Aspectos metodológicos.....	28
Auditoría .....	28
Generalidades del reporte .....	28
Calidad de la información.....	28
Malla de validación en los sistemas de información.....	29
Verificación de la información con fuentes externas.....	29
Auditoría de campo.....	29
Población de interés, población auditada y periodo evaluado.....	30
Hallazgos relevantes identificados durante la auditoría .....	30
Ajuste de datos posterior a la auditoría .....	31
Análisis epidemiológico.....	33
Análisis descriptivo .....	33
Estimación de la morbilidad y la mortalidad .....	33
Análisis de los indicadores de la gestión del riesgo .....	34
<b>1. Caracterización de los casos incidentes con hemofilia y otras coagulopatías.....</b>	<b>36</b>
Contenido infográfico capítulo 1 .....	37
1.1. Caracterización demográfica de los casos incidentes con hemofilia y otras coagulopatías.....	38
1.1.1. Distribución de los casos incidentes según la edad y el sexo.....	39
1.1.2. Distribución de los casos incidentes según la región.....	40
1.1.3. Distribución de los casos incidentes según el régimen de afiliación .....	40
1.2. Caracterización clínica de los casos incidentes con hemofilia y otras coagulopatías.....	41
1.2.1. Distribución de la severidad en los casos incidentes de hemofilia A y B según la edad y el sexo .....	41
<b>2. Caracterización de los casos prevalentes con hemofilia y otras coagulopatías.....</b>	<b>43</b>
Contenido infográfico capítulo 2 .....	44
2.1. Caracterización demográfica de los casos prevalentes con hemofilia y otras coagulopatías .....	45
2.1.1. Distribución de los casos prevalentes según la edad y el sexo .....	46

2.1.2. Distribución de los casos prevalentes según la región .....	48
2.1.3. Distribución de los casos prevalentes según el régimen de afiliación .....	48
2.2. Caracterización clínica de los casos prevalentes con hemofilia y otras coagulopatías .....	49
2.2.1. Distribución de la severidad en los casos prevalentes de hemofilia A y B según la edad y el sexo .....	49
<b>3. Morbilidad y mortalidad en la población con hemofilia y otras coagulopatías .....</b>	<b>51</b>
Contenido infográfico capítulo 3 .....	52
3.1. Incidencia de la hemofilia y otras coagulopatías .....	53
3.1.1. Incidencia de la hemofilia y otras coagulopatías según el sexo .....	53
3.1.2. Incidencia de la hemofilia y otras coagulopatías según la región .....	54
3.1.3. Incidencia de la hemofilia y otras coagulopatías según el régimen de afiliación .....	55
3.2. Prevalencia de la hemofilia y otras coagulopatías.....	56
3.2.1. Prevalencia de la hemofilia y otras coagulopatías según el sexo.....	57
3.2.2. Prevalencia de la hemofilia y otras coagulopatías según la región.....	57
3.2.3. Prevalencia de la hemofilia y otras coagulopatías según el régimen de afiliación.....	59
3.3. Mortalidad en las personas con hemofilia y otras coagulopatías.....	61
3.3.1. Mortalidad en las personas con coagulopatías según la región .....	62
<b>4. Tratamiento en las personas con hemofilia .....</b>	<b>63</b>
Contenido infográfico capítulo 4 .....	64
4.1. Tratamiento en las personas con hemofilia sin inhibidores.....	66
4.1.1. Personas con hemofilia sin inhibidores en profilaxis .....	66
4.1.2. Personas con hemofilia sin inhibidores en tratamiento episódico como esquema actual .....	69
4.2. Tratamiento en las personas con hemofilia con inhibidores .....	71
4.2.1. Caracterización de las personas con hemofilia con inhibidores en profilaxis .....	72
4.2.2. Personas con hemofilia con inhibidores en tratamiento episódico como esquema actual.....	74
4.3. Personas con hemofilia en tratamiento con terapia de inducción a la inmunotolerancia como esquema actual.....	76
<b>5. Manejo interdisciplinario de las personas con hemofilia.....</b>	<b>78</b>
Contenido infográfico capítulo 5 .....	79
<b>6. Caracterización de los episodios de sangrado en las personas con hemofilia .....</b>	<b>85</b>
Contenido infográfico capítulo 6 .....	86
6.1. Hemartrosis.....	87
6.2. Hemorragias extraarticulares .....	89
<b>7. Caracterización de las complicaciones en las personas con hemofilia .....</b>	<b>91</b>
Contenido infográfico capítulo 7 .....	92

7.1. Reporte de inhibidores en las personas con hemofilia .....	93
7.1.1. Presencia de inhibidores en las personas con hemofilia.....	93
7.1.2. Presencia de inhibidores según el tipo de hemofilia y el sexo .....	94
7.1.3. Presencia de inhibidores según el tipo de hemofilia y el régimen de afiliación .....	95
7.1.4. Presencia de inhibidores según el tipo de hemofilia y la severidad de la deficiencia .....	95
7.1.5. Presencia de inhibidores según el tipo de hemofilia y el esquema de tratamiento actual.....	96
7.2. Artropatía hemofílica crónica .....	97
7.3. Otras complicaciones.....	99
Complicaciones infecciosas .....	101
Pseudotumores.....	101
Fracturas.....	101
Anafilaxia .....	101
Discapacidad .....	101
<b>8. Indicadores de la gestión del riesgo .....</b>	<b>102</b>
Contenido infográfico capítulo 8 .....	103
<b>9. Enfermedad de von Willebrand .....</b>	<b>123</b>
Contenido infográfico capítulo 9 .....	124
9.1. Caracterización de los casos incidentes con enfermedad de von Willebrand .....	125
9.1.1. Distribución de los casos incidentes según la región y la entidad territorial .....	126
9.1.2. Caracterización clínica de los casos incidentes con enfermedad de von Willebrand.....	127
9.2. Caracterización de los casos prevalentes con enfermedad de von Willebrand .....	128
9.2.1. Distribución de los casos prevalentes de la enfermedad de von Willebrand según la edad y el sexo .....	130
9.2.2. Distribución de los casos prevalentes de la enfermedad de von Willebrand según la región y la entidad territorial .....	130
9.2.3. Caracterización clínica de los casos prevalentes con la enfermedad de von Willebrand.....	132
<b>Discusión y conclusiones .....</b>	<b>134</b>
<b>Referencias bibliográficas .....</b>	<b>137</b>
<b>Tablas suplementarias .....</b>	<b>139</b>

## Lista de tablas

<b>Tabla 1.</b> Número de entidades activas que deben reportarle la información a la CAC en cumplimiento a la Resolución 0123 de 2015 .....	28
<b>Tabla 2.</b> Calidad de la información reportada en la cohorte de las personas con hemofilia y otras coagulopatías en el proceso de auditoría, según el tipo de entidad, Colombia 2023.....	30
<b>Tabla 3.</b> Características sociodemográficas de los casos incidentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2023.....	39
<b>Tabla 4.</b> Distribución de los casos incidentes de las coagulopatías más frecuentes según la región de residencia, Colombia 2023 .....	40
<b>Tabla 5.</b> Distribución de los casos incidentes de las coagulopatías más frecuentes según el sexo, la edad y el régimen de afiliación, Colombia 2023.....	40
<b>Tabla 6.</b> Características clínicas de los casos incidentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2023 ...	41
<b>Tabla 7.</b> Características sociodemográficas de los casos prevalentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2023.....	46
<b>Tabla 8.</b> Distribución de los casos prevalentes de las coagulopatías más frecuentes según la región de residencia, Colombia 2023 .....	48
<b>Tabla 9.</b> Distribución de los casos prevalentes de las coagulopatías más frecuentes según el sexo, la edad y el régimen de afiliación, Colombia 2023.....	48
<b>Tabla 10.</b> Características clínicas de los casos prevalentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2023 .....	49
<b>Tabla 11.</b> Incidencia de los tipos de coagulopatías más frecuentes según el sexo, Colombia 2023 .....	53
<b>Tabla 12.</b> Incidencia de las coagulopatías según la región de residencia, Colombia 2023 .....	54
<b>Tabla 13.</b> Incidencia de la hemofilia según la región de residencia, Colombia 2023.....	54
<b>Tabla 14.</b> Prevalencia de los tipos de coagulopatías más frecuentes según el sexo, Colombia 2023.....	57
<b>Tabla 15.</b> Prevalencia de las coagulopatías según la región de residencia, Colombia 2023 .....	57
<b>Tabla 16.</b> Prevalencia de la hemofilia según la región de residencia, Colombia 2023.....	58
<b>Tabla 17.</b> Prevalencia de la hemofilia A en los hombres según la región de residencia, Colombia 2023.....	58
<b>Tabla 18.</b> Prevalencia de la hemofilia B en los hombres según la región de residencia, Colombia 2023.....	58
<b>Tabla 19.</b> Mortalidad de las coagulopatías según la región de residencia, Colombia 2023.....	62
<b>Tabla 20.</b> Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia sin inhibidores en profilaxis a la fecha de corte, Colombia 2023 .....	66
<b>Tabla 21.</b> Dosis del factor según la frecuencia de aplicación en las personas con hemofilia A y B sin inhibidores, Colombia 2023 .....	68
<b>Tabla 22.</b> Principios activos administrados en las personas con hemofilia A sin inhibidores que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2023 .....	68
<b>Tabla 23.</b> Principios activos administrados en las personas con hemofilia B sin inhibidores que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2023 .....	69

<b>Tabla 24.</b> Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia sin inhibidores en tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2023.....	70
<b>Tabla 25.</b> Principios activos administrados en las personas con hemofilia A sin inhibidores que recibieron tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2023.....	71
<b>Tabla 26.</b> Principios activos administrados en las personas con hemofilia B sin inhibidores que recibieron tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2023.....	71
<b>Tabla 27.</b> Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia con inhibidores en profilaxis, Colombia 2023.....	72
<b>Tabla 28.</b> Principios activos administrados en las personas con hemofilia A con inhibidores que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2023.....	74
<b>Tabla 29.</b> Principios activos administrados en las personas con hemofilia B con inhibidores que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2023.....	74
<b>Tabla 30.</b> Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia con inhibidores en tratamiento episódico, Colombia 2023.....	75
<b>Tabla 31.</b> Principios activos administrados en las personas con hemofilia A con inhibidores que recibieron tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2023.....	76
<b>Tabla 32.</b> Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia exclusivamente en ITI a la fecha de corte, Colombia 2023.....	77
<b>Tabla 33.</b> Principios activos administrados en las personas con hemofilia A con inhibidores que recibieron ITI a la fecha de corte, Colombia 2023.....	77
<b>Tabla 34.</b> Distribución del número total de consultas durante el periodo según el tipo de profesional y la severidad de la hemofilia, Colombia 2023.....	83
<b>Tabla 35.</b> Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemartrosis según el tipo de hemofilia, Colombia 2023.....	87
<b>Tabla 36.</b> Origen de la hemartrosis en las personas con hemofilia según el esquema actual de tratamiento y la presencia de inhibidores, Colombia 2023.....	88
<b>Tabla 37.</b> Caracterización demográfica y clínica de las personas con algún tipo de hemorragia extraarticular traumática y/o espontánea durante el periodo según el tipo de hemofilia, Colombia 2023.....	89
<b>Tabla 38.</b> Títulos de inhibidores en las personas con hemofilia según el sexo, Colombia 2023.....	95
<b>Tabla 39.</b> Títulos de inhibidores en las personas con hemofilia según el régimen de afiliación, Colombia 2023.....	95
<b>Tabla 40.</b> Títulos de inhibidores en las personas con hemofilia según la severidad de la deficiencia, Colombia 2023.....	96
<b>Tabla 41.</b> Títulos de inhibidores en las personas con hemofilia según el esquema de tratamiento actual, Colombia 2023.....	97
<b>Tabla 42.</b> Caracterización demográfica y clínica de las personas con artropatía hemofílica crónica según el tipo de hemofilia, Colombia 2023.....	98
<b>Tabla 43.</b> Caracterización demográfica y clínica de las personas en profilaxis con artropatía hemofílica crónica según el tipo de hemofilia, Colombia 2023.....	99
<b>Tabla 44.</b> Frecuencia de otras complicaciones reportadas durante el periodo según el tipo de hemofilia, Colombia 2023.....	100

<b>Tabla 45.</b> Descripción de los indicadores de la gestión del riesgo en las personas con hemofilia, Colombia 2023.....	104
<b>Tabla 46.</b> Tasas de sangrado general (indicadores 1.1, 1.1.1, 1.2 y 1.2.1) y articular (indicadores 2.1, 2.1.1, 2.2 y 2.2.1) en los pacientes con hemofilia según la EAPB, Colombia 2023 .....	107
<b>Tabla 47.</b> Indicadores de la gestión del riesgo relacionados con la profilaxis (4.1, 4.2 y 4.3) en las personas con hemofilia, Colombia 2021 - 2023 .....	110
<b>Tabla 48.</b> Indicadores relacionados con artropatía (3) y profilaxis (4.1, 4.2 y 4.3) en personas con hemofilia según la EAPB, Colombia 2023 .....	110
<b>Tabla 49.</b> Indicadores relacionados con el manejo interdisciplinario (5) y la atención por hematología (6.1 y 6.2) y odontología (7.1 y 7.2) en personas con hemofilia según la EAPB, Colombia 2023 .....	113
<b>Tabla 50.</b> Medición de los indicadores de la gestión del riesgo relacionados con hospitalización e infusión en el hogar (8.1, 8.2, 9 y 10) en las personas con hemofilia, Colombia 2021 - 2023.....	115
<b>Tabla 51.</b> Indicadores relacionados con la hospitalización (8.1 y 8.2) y la infusión en el hogar (9 y 10) en personas con hemofilia según la EAPB, Colombia 2023 .....	115
<b>Tabla 52.</b> Medición de los indicadores de la gestión del riesgo relacionados con la pérdida del seguimiento y la presencia de inhibidores (11, 12.1 y 12.2) en las personas con hemofilia, Colombia 2021 - 2023.....	117
<b>Tabla 53.</b> Medición de los indicadores de la gestión del riesgo relacionados con la adherencia a la atención integral en las personas con hemofilia en profilaxis (14.1 y 14.2), Colombia 2021 - 2023.....	118
<b>Tabla 54.</b> Indicadores relacionados con la pérdida en el seguimiento (11), la presencia de inhibidores (12.1 y 12.2) y la adherencia a la atención integral (14.1 y 14.2) en las personas con hemofilia según la EAPB, Colombia 2023.....	118
<b>Tabla 55.</b> Medición de los indicadores de la gestión del riesgo en hemofilia según la región, Colombia 2023 .....	120
<b>Tabla 56.</b> Características sociodemográficas de los casos incidentes de la enfermedad de von Willebrand, Colombia 2023 .....	125
<b>Tabla 57.</b> Distribución de los casos incidentes de la enfermedad de von Willebrand según la región y la entidad territorial, Colombia 2023.....	126
<b>Tabla 58.</b> Características clínicas de los casos incidentes de la enfermedad de von Willebrand, Colombia 2023 .....	128
<b>Tabla 59.</b> Características sociodemográficas de los casos prevalentes de la enfermedad de von Willebrand, Colombia 2023 .....	129
<b>Tabla 60.</b> Distribución de los casos prevalentes de la enfermedad de von Willebrand según la región y la entidad territorial, Colombia 2023.....	131
<b>Tabla 61.</b> Características clínicas de los casos prevalentes de la enfermedad de von Willebrand, Colombia 2023.....	132
<b>Tabla 62.</b> Distribución de medicamentos reportados en las personas con EvW a la fecha de corte, Colombia 2023.....	133
<b>Tabla suplementaria 1.</b> Población auditada de la cohorte de hemofilia y otras coagulopatías.....	139
<b>Tabla suplementaria 2.</b> Hallazgos relevantes identificados durante la auditoría de la cohorte de personas con hemofilia y otras coagulopatías en el 2023.....	139

## Lista de figuras

<b>Flujograma 1.</b> Proceso de obtención de los registros incluidos en los análisis epidemiológicos .....	32
<b>Figura 1.</b> Población proyectada por el DANE según la entidad territorial, Colombia 2022.....	34
<b>Figura 2.</b> Número de afiliados por Empresa Administradora de Planes de Beneficios, Colombia 2022 ....	35
<b>Figura 3.</b> Tendencia del número de casos incidentes para las coagulopatías de mayor frecuencia, Colombia 2016 - 2023.....	38
<b>Figura 4.</b> Pirámide poblacional de los casos incidentes de hemofilia y otras coagulopatías, Colombia 2023 .....	39
<b>Figura 5.</b> Distribución de los casos incidentes de hemofilia A y B según el sexo y la severidad, Colombia 2023 .....	42
<b>Figura 6.</b> Tendencia del número de casos prevalentes para las coagulopatías de mayor frecuencia, Colombia 2016 - 2023.....	45
<b>Figura 7.</b> Pirámide poblacional de los casos prevalentes de hemofilia A, Colombia 2023 .....	47
<b>Figura 8.</b> Pirámide poblacional de los casos prevalentes de hemofilia B, Colombia 2023 .....	47
<b>Figura 9.</b> Distribución de los casos prevalentes de hemofilia A y B según el sexo y la severidad, Colombia 2023 .....	50
<b>Figura 10.</b> Tendencia de la incidencia cruda de las coagulopatías y la hemofilia, Colombia 2016 - 2023....	53
<b>Figura 11.</b> Tendencia de la incidencia estandarizada de las coagulopatías según el régimen de afiliación, Colombia 2023.....	55
<b>Figura 12.</b> Tendencia de la incidencia estandarizada de la hemofilia según el régimen de afiliación, Colombia 2023.....	56
<b>Figura 13.</b> Tendencia de la prevalencia cruda de las coagulopatías y de la hemofilia, Colombia 2016 - 2023 .....	56
<b>Figura 14.</b> Tendencia de la prevalencia estandarizada de las coagulopatías según el régimen de afiliación, Colombia 2023 .....	59
<b>Figura 15.</b> Tendencia de la prevalencia estandarizada de la hemofilia según el régimen de afiliación, Colombia 2023.....	60
<b>Figura 16.</b> Tendencia de la prevalencia estandarizada de la hemofilia A en los hombres según el régimen de afiliación, Colombia 2023 .....	60
<b>Figura 17.</b> Tendencia de la prevalencia estandarizada de la hemofilia B en los hombres según el régimen de afiliación, Colombia 2023 .....	61
<b>Figura 18.</b> Distribución de las muertes por todas las causas según el tipo de coagulopatía, Colombia 2023 .....	61
<b>Figura 19.</b> Distribución de los esquemas de tratamiento según la presencia de inhibidores en las personas con hemofilia A y B, Colombia 2023.....	65
<b>Figura 20.</b> Distribución del número de atenciones por hematología recibidas por paciente según la severidad de la hemofilia, Colombia 2023 .....	81
<b>Figura 21.</b> Distribución del número de atenciones por ortopedia recibidas por paciente según la severidad de la hemofilia, Colombia 2023.....	82

<b>Figura 22.</b> Presencia de inhibidores en las personas con hemofilia A y B, Colombia 2019 - 2023 .....	94
<b>Figura 23.</b> Tendencia de los indicadores relacionados con las tasas de sangrado, Colombia 2018 - 2023 .....	106
<b>23a.</b> Tasa de sangrado general en los pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis durante el periodo (indicadores 1.1 y 1.1.1) .....	106
<b>23b.</b> Tasa de sangrado general en los pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis (indicadores 1.2 y 1.2.1) .....	106
<b>23c.</b> Tasa de sangrado articular en los pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis (indicadores 2.1 y 2.1.1).....	106
<b>23d.</b> Tasa de sangrado articular en los pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis (indicadores 2.2 y 2.2.1) .....	107
<b>Figura 24.</b> Tendencia de la proporción de las personas con hemofilia en profilaxis con artropatía hemofílica crónica, Colombia 2018 - 2023 .....	109
<b>Figura 25.</b> Tendencia de los indicadores relacionados con el manejo interdisciplinario y la atención por hematología y odontología, Colombia 2018 - 2023 .....	112
<b>25a.</b> Proporción de las personas con hemofilia evaluadas por equipo interdisciplinario en el periodo (indicador 5) .....	112
<b>25b.</b> Indicador promedio de atenciones por hematología en hemofilia (indicadores 6.1 y 6.2) .....	112
<b>25c.</b> Indicador promedio de atenciones por odontología en hemofilia (indicadores 7.1 y 7.2).....	113
<b>Figura 26.</b> Proporción de pacientes con prueba positiva para inhibidores de alta respuesta en el periodo según la severidad, Colombia 2021 - 2023 .....	117
<b>Figura 27.</b> Tendencia del número de casos incidentes de la enfermedad de von Willebrand, Colombia 2016 - 2023.....	125
<b>Figura 28.</b> Tendencia del número de casos prevalentes con la enfermedad de von Willebrand, Colombia 2016 - 2023.....	129
<b>Figura 29.</b> Pirámide poblacional de los casos prevalentes de la enfermedad de von Willebrand, Colombia 2023.....	130

## Abreviaturas

<b>BDUA:</b>	Base de Datos Única de Afiliados.
<b>CAC:</b>	Cuenta de Alto Costo.
<b>CCPa:</b>	Concentrado de complejo de protrombina activado.
<b>CFC:</b>	Concentrado de factor de la coagulación.
<b>DANE:</b>	Departamento Administrativo Nacional de Estadística.
<b>DC:</b>	Dato conforme.
<b>DE:</b>	Desviación estándar.
<b>DNC:</b>	Dato no conforme.
<b>DOND:</b>	Dato original no disponible.
<b>EAPB:</b>	Entidad Administradora de Planes de Beneficios.
<b>EOC:</b>	Entidades Obligadas a Compensar.
<b>EPS:</b>	Entidad Promotora de Salud.
<b>EvW:</b>	Enfermedad de von Willebrand.
<b>FIX:</b>	Concentrado de factor nueve.
<b>FMH:</b>	Federación Mundial de Hemofilia.
<b>rFVIIA:</b>	Factor siete recombinante activado.
<b>FVIII:</b>	Concentrado de factor ocho.
<b>FVW:</b>	Factor de von Willebrand.
<b>FVW:ag:</b>	Antígeno del factor de von Willebrand.
<b>FVWRCO:</b>	Cofactor de Ristocetina.
<b>IC:</b>	Intervalo de confianza.
<b>IE:</b>	Incidencia estandarizada.
<b>IgG:</b>	Inmunoglobulina G.
<b>IPS:</b>	Institución Prestadora de Servicios de Salud.
<b>ITI:</b>	Inducción a la tolerancia inmune.
<b>kg:</b>	Kilogramo.
<b>ml:</b>	Mililitros.
<b>OMS:</b>	Organización Mundial de la Salud.
<b>PE:</b>	Prevalencia estandarizada.
<b>PBS:</b>	Plan de Beneficios en Salud.
<b>SGSSS:</b>	Sistema General de Seguridad Social en Salud.
<b>UB:</b>	Unidades Bethesda.

## Abreviaturas

- UI/dL:** Unidades internacionales por decilitro.
- UI/kg:** Unidades internacionales por kilogramos.
- UI:** Unidades internacionales.
- VHB:** Virus de la hepatitis B.
- VHC:** Virus de la hepatitis C.
- VIH:** Virus de inmunodeficiencia humana.
- VM:** Vida media (medicamentos).

## Entidades que le reportaron información a la Cuenta de Alto Costo en el periodo y que fueron incluidas en el análisis

Código	Nombre de la Empresa Administradora de Planes de Beneficios
<b>Régimen Contributivo</b>	
EPS001	Aliansalud EPS
EPS002	Salud Total EPS
EPS005	Sanitas EPS
EPS008	Compensar EPS
EPS010	Sura EPS
EPS012	Comfenalco Valle EPS
EPS017	EPS Famisanar
EPS018	Servicio Occidental de Salud EPS
EPS042	Coosalud EPS
EPS046	Salud Mía EPS
EPS048	Mutual Ser EPS
EAS016	Empresas Públicas de Medellín
EAS027	Fondo de Pasivo Social Ferrocarriles
EPS037	Nueva EPS
<b>Régimen Subsidiado</b>	
CCF033	EPS Familiar de Colombia
CCF050	Caja de Compensación Familiar del Oriente Colombiano
CCF055	Caja de Compensación Familiar Cajacopi Atlántico
CCF102	Caja de Compensación Familiar Comfamiliar Chocó
ESS024	Coosalud EPS
ESS062	Asmet Salud EPS
ESS091	Ecoopsos EPS S.A.S.
ESS118	Emssanar S.A.S.
ESS207	Mutual Ser EPS
EPSI01	Asociación de Cabildos Indígenas del Cesar y La Guajira - Dusakawi EPSI
EPSI03	Asociación Indígena del Cauca - A.I.C. EPSI
EPSI04	Anas Wayuu EPSI
EPSI05	Mallamas EPSI
EPSI06	Pijaos Salud EPSI
EPS025	Caja de Previsión Social y Seguridad del Casanare - Capresoca EPS
EPSS34	Capital Salud EPS - S
EPSS40	Savia Salud EPS
EPSS41	Nueva EPS - S
<b>Régimen de Excepción</b>	
RES001	Policía Nacional
RES002	Ecopetrol
RES003	Fuerzas Militares
RES004	Fondo de Prestaciones Sociales del Magisterio

## Entidades que le reportaron información a la Cuenta de Alto Costo en el periodo y que fueron incluidas en el análisis

Código	Nombre de la Empresa Administradora de Planes de Beneficios
<b>Régimen Especial</b>	
RES006	Caja de Previsión Social de la Universidad Industrial de Santander
RES008	Universidad Nacional
RES012	Unidad Administrativa Especial de Salud Universidad de Córdoba
REUE05	Fondo de Seguridad Social en Salud Universidad de Nariño
REUE09	Unidad de Salud de la Universidad del Atlántico
EMP015	Medisanitas Empresa de Medicina Prepagada
EMP023	Colsanitas Empresa de Medicina Prepagada
<b>No Afiliado</b>	
05000	Secretaría Departamental de Salud de Antioquia
08000 <sup>1</sup>	Secretaría Departamental de Salud del Atlántico
11001	Secretaría de Salud de Bogotá
50000	Dirección Departamental de Salud del Meta
52000	Dirección Departamental de Salud de Nariño
54000	Dirección Departamental de Salud de Norte de Santander
66000 <sup>1</sup>	Dirección Departamental de Salud de Risaralda
<b>Entidades que informaron a la CAC que no tenían casos para reportar</b>	
EPS047	Salud Bolívar EPS S.A.S.
RES007	Universidad del Valle
RES009	Universidad del Cauca
RES011	Unidad de Salud de la Universidad de Antioquia
RES014	Unisalud - UPTC Tunja
EMP002	Medplus Medicina Prepagada S.A.
EMP028	Coomeva Medicina Prepagada S.A.
08001	Departamento Administrativo Distrital de Salud de Barranquilla
13000	Secretaría Departamental de Salud de Bolívar
13001	Departamento Administrativo Distrital de Salud de Cartagena
15000	Secretaría de Salud de Boyacá
17000	Dirección Territorial de Salud de Caldas
18000	Dirección Departamental de Salud del Caquetá
19000	Dirección Departamental de Salud del Cauca
20000	Dirección Departamental de Salud del Cesar
23000	Dirección Departamental de Salud de Córdoba
25000	Dirección Departamental de Salud de Cundinamarca
27000	Dirección Departamental de Salud del Chocó
41000	Dirección Departamental de Salud del Huila
44000	Dirección Departamental de Salud de La Guajira
47000	Dirección Departamental de Salud del Magdalena

<sup>1</sup> Entidades que reportaron un caso, pero se excluyó del análisis por motivo de inconsistencias en el diagnóstico o los soportes clínicos.

## Entidades que le reportaron información a la Cuenta de Alto Costo en el periodo y que fueron incluidas en el análisis

Código	Nombre de la Empresa Administradora de Planes de Beneficios
47001	Secretaría de Salud de Santa Marta
63000	Dirección Departamental de Salud del Quindío
68000	Secretaría de Salud de Santander
70000	Secretaría de Salud Departamental del Sucre
73000	Dirección Departamental de Salud del Tolima
76000	Dirección Departamental de Salud del Valle
76109	Secretaría Distrital de Salud de Buenaventura
81000	Dirección Departamental de Salud de Arauca
85000	Dirección Departamental de Salud del Casanare
86000	Dirección Departamental de Salud del Putumayo
88000	Dirección Departamental de Salud de San Andrés
91000	Dirección Departamental de Salud del Amazonas
94000	Dirección Departamental de Salud de Guainía
95000	Dirección Departamental de Salud del Guaviare
97000	Dirección Departamental de Salud del Vaupés
99000	Secretaría Departamental de Salud del Vichada

<sup>1</sup> Entidades que reportaron un caso, pero se excluyó del análisis por motivo de inconsistencias en el diagnóstico o los soportes clínicos.

La Caja de Previsión Social de la Universidad de Cartagena (REUE04) no reportó información en el periodo 2023.

Para todas las entidades que deben reportar y para las liquidadas (EPS044, EPS045, CCF023, CCF024, EPS022) se incluyeron los casos de periodos anteriores que no fueron notificados en el 2023, para calcular la prevalencia y mortalidad a nivel demográfico.

## Glosario

<b>Gestión del riesgo:</b>	es el proceso de identificación de los factores que afectan la probabilidad de ocurrencia de un evento no deseado en una población, el análisis de las consecuencias derivadas del impacto de las amenazas, la delimitación de la incertidumbre relativa a la ocurrencia del evento crítico que se desea evitar, y los mecanismos para reducir la amenaza y afrontarlo si llega a ocurrir (1,2).
<b>Gestión del riesgo en salud:</b>	es la estrategia para afrontar la incertidumbre con respecto a la situación en salud de una población, buscando reducir o mantener la ocurrencia de enfermedades en niveles aceptables, a través de medidas preventivas y mitigadoras, en un marco de modelos de gestión y uso de herramientas para la evaluación de resultados en salud (1,2).
<b>Artropatía hemofílica crónica:</b>	complicación secundaria a la presencia de sangre en el cartílago articular durante los episodios de hemartrosis que conduce a la sinovitis crónica y a hemartrosis recurrentes, causando daño irreversible de la articulación. Aparece 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 (3).
<b>Dosificación del factor:</b>	es determinada por el cálculo de la cantidad en unidades internacionales (UI) necesarias para alcanzar las concentraciones plasmáticas similares a las del plasma normal. Por lo anterior, las dosis pueden variar y dependen de la localización de la hemorragia, la presentación clínica y la severidad. Una UI equivale a la cantidad de factor VIII en un mililitro (ml) de sangre normal (4).
<b>Equipo multidisciplinario:</b>	es aquel conformado por hematología, ortopedia, odontología, psicología y trabajo social (5).
<b>Hemartrosis:</b>	hemorragia articular que representa del 70 al 90% de los casos de sangrados en las personas con hemofilia severa, caracterizada por una rápida pérdida de la amplitud de los movimientos asociada a cualquier combinación de los siguientes síntomas: dolor o sensación inusual en la articulación, inflamación y calor en la piel que recubre la articulación (3).
<b>Hemofilia:</b>	trastorno hemorrágico congénito vinculado al cromosoma X, provocado por la deficiencia del factor VIII de coagulación (hemofilia A) o del factor IX (hemofilia B), como resultado de las mutaciones de los respectivos genes de estos factores (3).
<b>Hemofilia leve:</b>	cuando el nivel de factor está entre $\geq 5$ y $\leq 40$ UI/dL ( $\geq 0,05$ a $\leq 0,40$ UI/ml) o su actividad está entre $\geq 5$ a $\leq 40\%$ . Se caracteriza por hemorragias graves ante traumatismos o cirugías importantes o ante eventos de estrés hemostático mayores (3).
<b>Hemofilia moderada:</b>	cuando el nivel de factor es $\geq 1$ y $< 5$ UI/dL ( $\geq 0,01$ a $< 0,05$ UI/ml) o su actividad es $\geq 1$ a $< 5\%$ . Se caracteriza por hemorragias espontáneas ocasionales ante los eventos de estrés hemostáticos menores, como traumas o cirugías menores (3).

## Glosario

- Hemofilia severa:** cuando el nivel de factor de coagulación es  $< 1 \text{ UI/dL}$  ( $< 0,01 \text{ UI/ml}$ ) o su actividad es  $< 1\%$ . Se caracteriza por hemorragias espontáneas en las articulaciones o músculos, especialmente ante la ausencia de alteración hemostática identificable (3).
- Inducción de la tolerancia inmune:** tratamiento utilizado para la erradicación de los inhibidores en las personas con hemofilia, que incluye la administración periódica (diaria o varias veces por semana) de dosis variables de factor VIII o IX, durante semanas o años. Su objetivo es 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 en el 30% de los casos con inhibidores del factor IX. Es exitosa cuando hay ausencia de anticuerpos residuales (título de Bethesda negativo) y un retorno a la farmacocinética normal del factor (4).
- Inhibidor:** tipo de anticuerpo (IgG) desarrollado por las personas con hemofilia A o B, dirigido contra el factor VIII o IX, después de la administración del tratamiento de reemplazo, inhibiendo su capacidad para detener una hemorragia. Se identifican con la prueba de rutina en sangre (ensayo de Bethesda) o pueden sospecharse cuando repentina e inesperadamente la hemorragia no se detiene oportunamente, en respuesta al tratamiento con factor. 1 UB de inhibidor es la cantidad de anticuerpo que neutraliza 0,5 UI del factor en 1 ml de plasma. Se considera título positivo mayor de 0,6 UB/mL. Su presencia incrementa la mortalidad porque limita la respuesta a la terapia estándar (6,7).
- Inhibidor de baja respuesta:** se ha identificado a una persona con inhibidor de baja respuesta cuando su nivel se mantiene entre  $\geq 0,6 \text{ UB/mL}$  y  $< 5 \text{ UB/ml}$  (3).
- Inhibidor de alta respuesta:** una persona tiene un inhibidor de alta respuesta cuando su nivel es  $\geq 5 \text{ UB/ml}$  y tiende a ser persistente ya que, si no se les trata por un periodo prolongado, los niveles de título pueden ser indetectables, pero habrá una respuesta recurrente en tres a cinco días cuando se apliquen productos de factor específicos (3).
- Portadora:** se define como una mujer con antecedente familiar o prueba genética positiva para el gen de la hemofilia, con niveles de actividad del factor VIII o IX mayor de 40%. Las mujeres con niveles de FVIII o FIX  $\leq 40\%$  deben llamarse hemofílicas, independientemente del fenotipo hemorrágico. Se clasifican en portadoras obligadas y portadoras probables.
- Portadora obligada:** se define como cualquiera de los siguientes: 1. Mujer, hija de un varón con hemofilia, 2. Madre de un varón con hemofilia, y que tenga por lo menos, otro familiar con hemofilia (hermano, abuelo materno, tío, sobrino o primo), 3. Madre de un varón con hemofilia y que tenga un familiar que sea portador conocido del gen de la hemofilia (madre, hermana, abuela materna, tía, sobrina o prima), y 4. Madre de dos o más varones con hemofilia (3).
- 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 (4).

## Glosario

- 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, usualmente después de los 3 años de edad (4).
- 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. La profilaxis terciaria típicamente aplica a aquella iniciada en edad adulta (3,4).
- 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 (4).
- 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 (4).
- Pseudotumor:** surge como resultado del tratamiento inadecuado de una hemorragia en el tejido blando, generalmente de un músculo adyacente al hueso, provocando presión sobre las estructuras neurovasculares, fracturas patológicas y fístulas en la piel que lo recubre (3).
- Sangrado articular:** incluye todos los sangrados en cualquier articulación ocurridos de forma espontánea o traumática durante el periodo.
- Sangrado general:** incluye todos los sangrados articulares o en otras localizaciones, espontáneos o traumáticos, ocurridos durante el periodo.
- Tratamiento integral de la hemofilia:** está enfocado en la prevención de las hemorragias y del daño articular, a la atención inmediata de los episodios hemorrágicos, al manejo de las complicaciones como el daño articular, el desarrollo de inhibidores, y de las infecciones virales transmitidas por los productos sanguíneos, junto con la atención psicosocial de la persona con hemofilia y de su familia, promoviendo la autoestima y la autogestión (4).
- Tratamiento episódico:** es la aplicación del factor cuando hay evidencia clínica de sangrado (4). Se ha utilizado el término "episódico" en lugar de "a demanda" para describir cualquier terapia de hemostasia tras una hemorragia, ya que este término refleja mejor el concepto de esta práctica (3).
- Tratamiento profiláctico:** es el tratamiento regular con concentrado de factor administrado para prevenir las hemorragias y la destrucción de las articulaciones y para preservar la función músculo esquelética (4).

## Glosario

### **Tasa de sangrado general en los pacientes en profilaxis:**

es el número de personas en profilaxis que presentaron sangrados generales sobre el total de personas en profilaxis durante el periodo de reporte. Para el indicador de la gestión del riesgo, esta medición se realiza en las personas con inhibidores de alta respuesta. Es una medida de efectividad del tratamiento profiláctico ya sea desde la perspectiva de la dosificación del medicamento o de la adherencia del individuo a su esquema de tratamiento. Permite a los clínicos y tomadores de decisiones evaluar la efectividad del esquema y del programa de atención (6).

### **Tasa de sangrado articular en los pacientes en profilaxis:**

es el número de personas en profilaxis con sangrados articulares sobre el total de las personas en profilaxis durante el periodo de reporte. Para el indicador de la gestión del riesgo, esta medición se realiza en las personas con inhibidores de alta respuesta. Es una medida de efectividad del tratamiento profiláctico ya sea desde la perspectiva de la dosificación del medicamento o de la adherencia del individuo a su esquema de tratamiento. Permite a los clínicos y tomadores de decisiones evaluar la efectividad del esquema y del programa de atención (6).



## Introducción

Los trastornos hemorrágicos hereditarios son causados por la ausencia o deficiencia de proteínas específicas de la cascada de coagulación y los más comunes son la hemofilia A, que afecta a 1 de cada 5.000 hombres, la hemofilia B, a 1 de cada 30.000 hombres y la enfermedad de von Willebrand, a cerca del 1% de la población general (8). Para el 2022, el Registro Mundial de Trastornos Hemorrágicos (WBDR por sus siglas en inglés) reportó un total de 11.374 personas con hemofilia en 43 países y 115 centros de tratamiento. El 84% tenía hemofilia A; además, el 51% de estas y el 43% de los casos con hemofilia B tenían la forma severa de la enfermedad. Con respecto al diagnóstico de los inhibidores, al 5% se les realizó la prueba, y de estos, el 21% resultó con títulos positivos (9).

Adicionalmente, el 67% de las personas con hemofilia vivían en países de ingreso bajo - medio y el 17% en países de ingreso alto - medio. De los adultos que informaron su situación laboral, el 40% estaba empleado y el 18% vio su trabajo afectado por la enfermedad, la cual los obligó a optar por un empleo a tiempo parcial, solicitar incapacidad permanente, jubilarse, o continuar desempleados (9).

En este contexto, es claro que la carga económica y social de la hemofilia es considerable. Los costos directos incluyen los medicamentos, las visitas al médico, las hospitalizaciones, los procedimientos médicos o quirúrgicos y los exámenes de laboratorio, mientras que los indirectos corresponden a la disminución de la productividad, al aumento del ausentismo laboral o escolar y a la discapacidad secundaria a las complicaciones como los sangrados recurrentes y el daño articular (10).

Como parte de las estrategias para disminuir el impacto en los costos y en la calidad de vida, el manejo integral de las personas con la enfermedad es clave. Por ejemplo, un estudio en Holanda estableció que los pacientes con hemofilia atendidos en el modelo de atención integral tuvieron, entre el 2001 y el 2018, un aumento en la expectativa de vida de 11 años, frente a 4 de la población masculina general. Esto fue atribuido al incremento de las dosis de profilaxis, a la disminución de las muertes relacionadas con el VHC y el VIH gracias a la introducción de los productos de reemplazo de factor recombinantes, a las mejoras en la atención médica y a las nuevas opciones de tratamiento (11).

Sin embargo, si bien estos aspectos han contribuido al incremento de la esperanza de vida debido a un mejor control de las hemorragias y una reducción en las complicaciones asociadas, es inevitable que, ante la falta de equidad en los sistemas de salud, muchas personas logren prolongar su vida, pero deban convivir con el dolor crónico y con la discapacidad (12).

Este escenario pone en manifiesto la importancia de fortalecer el registro de hemofilia y otras coagulopatías que opera en Colombia desde el 2015 y permite conocer el número de casos de la enfermedad, describir su situación demográfica y clínica, hacerle seguimiento al uso de esquemas y nuevos principios activos y evaluar la tendencia de los indicadores de la gestión del riesgo para determinar los logros y las oportunidades de mejora en términos de los principales atributos del acceso a la atención, todo esto con una periodicidad anual. A partir de estos resultados, ha sido posible ajustar las normativas nacionales y locales y generar conocimiento técnico científico que impacte la práctica clínica, en busca de mejorar progresivamente los resultados en la salud física y la calidad de vida de esta población (10,13). Por este motivo, el presente documento busca caracterizar a las personas con hemofilia y otras coagulopatías, reportadas en el periodo 2023 y contribuir un año más con proveer un insumo que permita fortalecer el conocimiento, la gestión clínica y la eficiencia en torno a la atención de la enfermedad en el país.

### Aspectos éticos y legales

La información presentada en este documento corresponde al análisis de los datos obtenidos del reporte obligatorio que las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios (EAPB) y las Entidades Obligadas a Compensar (EOC) realizaron a la CAC durante el periodo comprendido entre el 1° de febrero de 2022 y el 31 de enero de 2023.

Su objetivo es producir y difundir la información y el conocimiento útiles para la toma de decisiones, desde las perspectivas clínica y administrativa, orientados a la protección y la promoción de la salud, la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y el seguimiento de las coagulopatías, consideradas como enfermedades de alto costo. Lo anterior contribuye al mejoramiento de los resultados en la salud pública e individual de los colombianos, y promueve 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 otro interés compartido.

El contenido de esta publicación es producto de un riguroso ejercicio académico desarrollado con una perspectiva retrospectiva, clasificada sin riesgo, en la que se insta por la pluralidad en la obtención de la información en Colombia, garantizando que los datos obtenidos de fuentes primarias se administran, conservan, custodian y mantienen en anonimato, confidencialidad, privacidad e integridad, según las normas internacionales para la investigación con seres humanos: Declaración de Helsinki (14), Informe Belmont (15), Pautas CIOMS (16) y la normativa colombiana establecida por la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud (17), por la que se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud.

Así mismo, para este caso particular, se garantiza la protección de la información derivada del manejo de la historia clínica tal como se reglamenta en la Resolución 1995 de 1999 (18) y la Ley Estatutaria de habeas data 1581 de 2012 (19), 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 (20), que regula el manejo adecuado de datos sensibles.



## Aspectos metodológicos

### Auditoría

#### Generalidades del reporte

Los datos presentados en la **tabla 1** corresponden a la información reportada por Entidades Administradoras de Planes de Beneficios (EAPB), pertenecientes a los regímenes contributivo, subsidiado, especial y de excepción (incluyendo las empresas de medicina prepagada) y las direcciones departamentales y distritales de salud, en seguimiento a la Resolución 0123 de 2015, por la cual se establece el reporte de la información de los pacientes diagnosticados con hemofilia y otras coagulopatías asociadas al déficit de los factores de coagulación a la Cuenta de Alto Costo, con corte al 31 de enero de 2023.

El reporte para el año 2023 se obtuvo de las siguientes entidades:

- 32 EAPB pertenecientes a los regímenes contributivo y subsidiado. Al realizar comparativo con el periodo anterior, se identificaron cinco entidades menos (EPS044, EPS045, CCF024, EPS022 y CCF023) que corresponden a entidades liquidadas y una entidad activa que reportó no tener casos (Salud Bolívar EPS S.A.S.).
- 7 entes territoriales reportaron casos de la enfermedad y 2 secretarías departamentales se sumaron al reporte en el año 2023 (Atlántico y Antioquia).
- 5 entidades del régimen especial, en el cual se ubican las universidades. La REUE04 no reportó información.
- 2 entidades administradoras de planes de medicina prepagada. Para los dos últimos años solo Colsanitas y Medisanitas han realizado el reporte de los casos. Las EMP017 y EMP019 no reportaron por concepto jurídico.
- 4 entidades del régimen de excepción (Ecopetrol, Fondo de Prestaciones Sociales del Magisterio, Fuerzas Militares y Policía Nacional).

**Tabla 1.** Número de entidades activas que deben reportarle la información a la CAC en cumplimiento a la Resolución 0123 de 2015

Tipo de entidad	Entidades existentes	Entidades que reportaron casos de coagulopatías	Entidades que reportaron no tener casos	Entidades que no reportaron a la CAC en el periodo
EAPB de excepción	4	4	0	0
EAPB especial	10	5	4	1
EAPVS	6	2	2	2
EPS	33	32	1	0
Secretarías Departamentales y Distritales de Salud	37	7	30	0
<b>Total</b>	<b>90</b>	<b>50</b>	<b>37</b>	<b>3</b>

**EAPB:** Empresas Administradoras de Planes de Beneficios; **EAPVS:** Empresas Administradoras de Planes Voluntarios de Salud; **EPS:** Empresas Promotoras de Salud.

### Calidad de la información

La Cuenta de Alto Costo, como parte del proceso de auditoría, realiza distintas actividades de validación para garantizar la confiabilidad y la calidad de la información de las diferentes enfermedades. Este proceso ocurre en tres fases: disposición de una malla validadora, cruce de datos con las fuentes externas y finalmente la auditoría de campo realizada por el equipo auditor, validando los datos reportados versus los soportes clínicos. A continuación, se describe cada una de estas fases:

#### Malla de validación en los sistemas de información

La Cuenta de Alto Costo les dispuso a las entidades, previo al reporte, una malla de validación; dicha herramienta permitió revisar de manera automática la consistencia de la información proveniente de cada entidad y las opciones de respuestas predeterminadas en seguimiento al instructivo de reporte, identificando de manera automatizada cuándo un valor o dato específico no correspondía a un rango o cuándo una respuesta es inconsistente en relación a las lógicas de la enfermedad.

Posteriormente, se realizó la obtención de los registros únicos mediante la aclaración de las personas coincidentes en la misma EAPB o aquellos compartidos entre diferentes entidades.

#### Verificación de la información con fuentes externas

Se verificó el estado vital y de afiliación de los pacientes con la información proporcionada por la oficina de OTIC del Ministerio de Salud y Protección Social (MSPS), de acuerdo con el cruce con la Base de Datos Única de Afiliados (BDUA). Esto es un paso fundamental para la selección de los casos a auditar, la calificación de las variables administrativas relacionadas con el estado de afiliación, las novedades asociadas al estado vital y los análisis relacionados con el aseguramiento.

#### Auditoría de campo

Durante el proceso de auditoría se validaron los casos reportados con hemofilia y otras coagulopatías para identificar el cumplimiento de los criterios necesarios para corroborar el diagnóstico, la gestión realizada durante el periodo y el seguimiento clínico y paraclínico orientado al control de las enfermedades. La verificación fue realizada por el equipo auditor revisando los soportes dispuestos por cada entidad de historias clínicas, reporte de laboratorios, suministro de tratamiento, facturación de servicios, certificado de costos, entre otros.

En la población incidente y los casos prevalentes reportados como ingresos nuevos a la cohorte se realizó la validación del algoritmo diagnóstico que confirmara la patología. Aquellos pacientes que no contaban con el cumplimiento del mismo fueron marcados con inconsistencia de diagnóstico ya que el prestador y el asegurador no soportaron la información referente a las pruebas de laboratorio que permitieran confirmarlo.

En los casos nuevos de hemofilia reportados y en la población prevalente con cambio del diagnóstico o de la severidad entre un año y otro, se realizó la validación del nivel de factor para clasificar la severidad de la enfermedad.

En la población general reportada se validaron los aspectos clave del manejo de la enfermedad como la modalidad de aplicación, la administración del factor recibido, la identificación de los sangrados presentados durante el año, la medición de los inhibidores y la intervención por equipo multidisciplinario, entre otros. Por último, se hizo la validación de los costos del factor y/o los agentes puente administrados, así como del costo total del manejo de la enfermedad e incapacidades que se generaron, comprobando que los costos correspondieran a lo pagado por el asegurador al prestador y que estuvieran directamente relacionados con la condición, dependiendo de los diferentes tipos de contratación.

El resultado de la auditoría se socializó con las entidades aseguradoras y con los prestadores por medio de los informes específicos por cada entidad, así como el Programa de Entrenamiento Integral (PEI) dispuesto en el aplicativo de aprendizaje Moodle y en los espacios de capacitación, así como en los foros, en los cuales se presentaron los hallazgos en relación con las lecciones aprendidas y con los aspectos clave para mejorar la gestión de la información para la toma de decisiones en cada institución.

Se auditó el 100% de las personas reportadas con alguna de las coagulopatías de interés. En la **tabla 2** se presentan los resultados de la calidad del reporte de la información en el país, según el régimen del aseguramiento. En el ámbito nacional se alcanzó el 94,20% de calidad.



**Tabla 2.** Calidad de la información reportada en la cohorte de las personas con hemofilia y otras coagulopatías en el proceso de auditoría, según el tipo de entidad, Colombia 2023

Tipo de entidad	Casos auditados	Casos con inconsistencias	Inconsistencias generales (%)	DC (%)	DNC (%)	DOND (%)	% Comodín
Entes territoriales	11	2	18,18	76,80	5,96	16,61	0,64
Excepción	350	30	8,57	84,90	6,69	8,08	0,28
Subsidiado	1.406	47	3,34	93,90	2,82	3,15	0,12
Contributivo	4.136	84	2,03	95,00	2,88	1,95	0,17
Prepagadas y especial	111	0	0,00	98,10	1,85	0,03	0,03
<b>Total</b>	<b>6.014</b>	<b>163</b>	<b>2,71</b>	<b>94,20</b>	<b>3,08</b>	<b>2,58</b>	<b>0,16</b>

**DC (dato conforme):** dato reportado que coincide exactamente con el dato observado en los soportes; **DNC (dato no conforme):** dato reportado que no coincide con el observado en los soportes; **DOND (dato original no disponible):** dato reportado que no cuenta con soportes verificables por la auditoría.

### Población de interés, población auditada y periodo evaluado

La población objeto del reporte está conformada por todas las personas con diagnóstico confirmado de hemofilia y otras coagulopatías asociadas al déficit de los factores de coagulación, que recibieron atención en alguna de las entidades aseguradoras durante el periodo comprendido entre el 1° de febrero de 2022 y el 31 de enero de 2023. Se incluyeron las personas diagnosticadas antes del periodo (casos prevalentes), las diagnosticadas durante el periodo (casos nuevos) y los fallecidos durante el tiempo de observación.

En el 2023 se auditó el 100% de los pacientes reportados y se identificó un aumento del 14,77% de los casos en comparación con el periodo anterior. Se identificaron 642 personas que ingresaron como nuevas a la cohorte, de las cuales 151 correspondieron a hemofilia A, 24 a hemofilia B, 380 a enfermedad de von Willebrand, 39 fueron portadoras y 48 de otras coagulopatías (**tabla suplementaria 1**).

Como resultado de la auditoría se aplicaron en total 163 inconsistencias, aumentando de 2,27% en 2022 al 2,71% en el 2023. La falta de la confirmación diagnóstica fue la causa más frecuente con el 47,20% (n= 77), seguido por los pacientes que estaban en estudio 27,00% (n= 44), sin soportes de historia clínica 20,20% (n= 33), historia clínica no válida 4,30% (n= 7), y solo hay soporte administrativo 1,20% (n= 2). En 24 de las 50 entidades auditadas, se presentaron inconsistencias, concentrándose más del 60% en 5 de ellas (EPS010, RES004, EPS005, ESS024 Y EPS037).

### Hallazgos relevantes identificados durante la auditoría

En el proceso de auditoría se realizan la verificación y la validación de los datos reportados a la CAC de las enfermedades objeto del reporte para garantizar la calidad de la información, aspecto que pone en evidencia las distintas intervenciones realizadas por los aseguradores y por los prestadores, con el fin de mitigar los riesgos asociados a la hemofilia y otras coagulopatías.

En la **tabla suplementaria 2** se presentan los principales hallazgos identificados durante el desarrollo de la auditoría 2023, los cuales involucran algunos aspectos clínicos, de aseguramiento y de calidad en la construcción de la información disponible y permiten a su vez, generar los hallazgos relevantes y las recomendaciones en la búsqueda de las oportunidades de mejora para cada una de las partes interesadas.

#### Ajuste de datos posterior a la auditoría

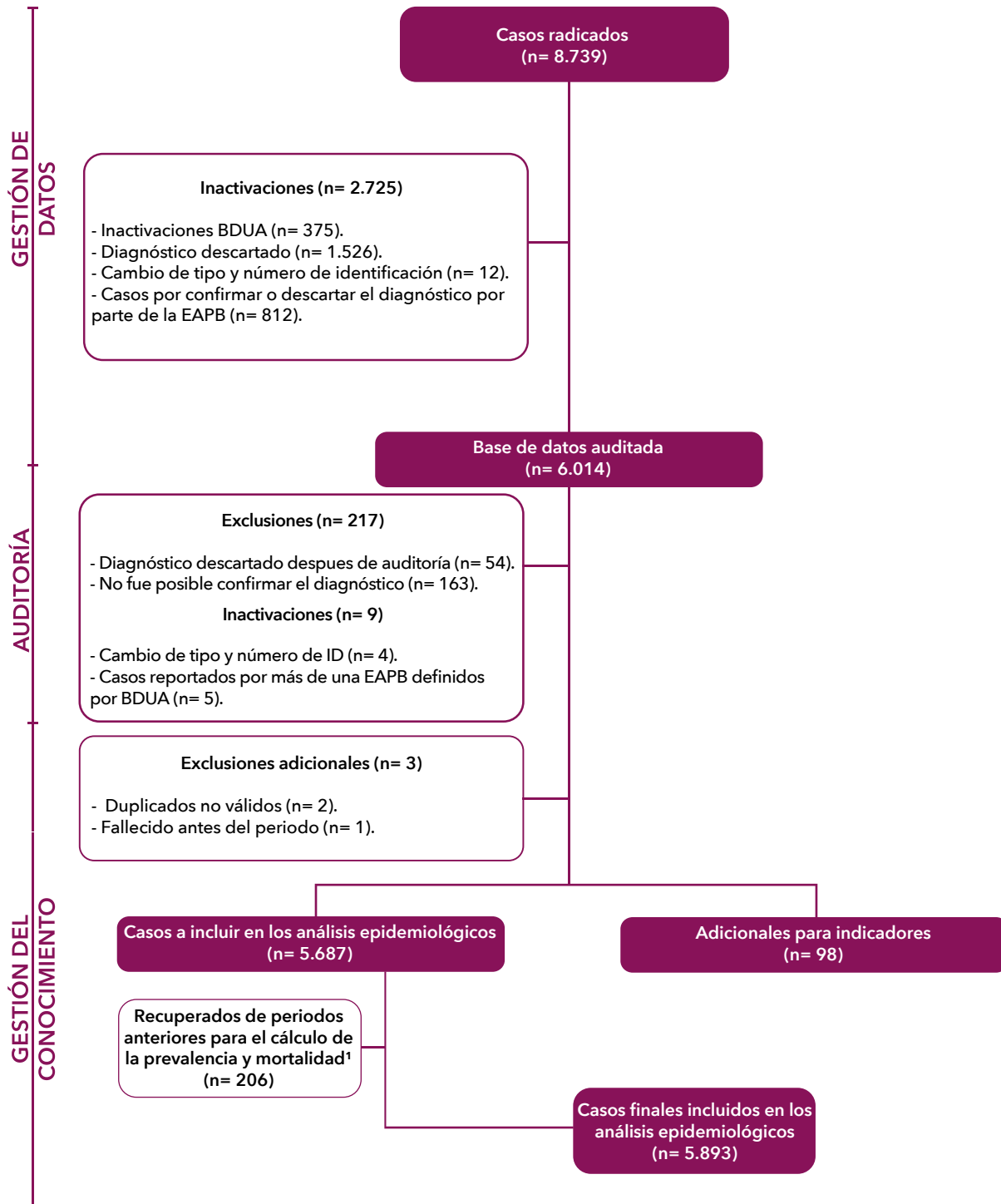
Para la medición del 31 enero 2023, las entidades radicaron un total de 8.739 personas con hemofilia y otras coagulopatías; posterior al proceso de depuración se inactivaron 2.725 casos relacionados con el cruce con la BDUA, con los diagnósticos descartados por la entidad, los cambios del tipo y número de identificación y los casos requeridos a las entidades por las fuentes externas, en los cuales la entidad reporta gestión para confirmar o descartar el diagnóstico. Es así que para la auditoría de campo se validaron un total de 6.014 pacientes y como resultado del proceso se excluyeron 217 casos, por causales de diagnóstico descartado después de auditoría (n= 63) y casos donde no fue posible confirmar el diagnóstico (n= 163); adicionalmente, se inactivaron 9 casos por situaciones como el cambio del tipo y número de ID (n= 4) y casos reportados por más de una EAPB definidos por BDUA (n= 5). Se realizaron 3 exclusiones adicionales por duplicado no válido (n= 2) y fecha de muerte antes del periodo (n= 1).

Finalmente, el cálculo de las medidas de morbimortalidad se realizó con 5.893 registros únicos correspondientes a 5.687 casos reportados en 2023 y 206 personas que estaban afiliadas a entidades liquidadas (EPS044, EPS045, CCF023, CCF024, EPS022) o que se reportaron en periodos anteriores pero que no fueron notificados por alguna entidad en el 2023 y de las cuales se recuperó la información para no afectar las estimaciones de la prevalencia y de la mortalidad. Adicionalmente, se incluyeron 5.785 observaciones para la estimación de los indicadores de la gestión del riesgo; en este caso es posible que una persona recibiera atención por la EPS y por una entidad de medicina prepagada, lo que explica el uso de registros duplicados válidos en el cálculo de estos indicadores.

En el **flujograma 1** se observa el proceso de consolidación de los registros y de los casos a analizar.



**Flujograma 1.** Proceso de obtención de los registros incluidos en los análisis epidemiológicos



<sup>1</sup> Casos incluidos en los análisis demográficos que corresponden a las entidades liquidadas (EPS044, EPS045, CCF023, CCF024, EPS022) y a aquellos que se reportaron en los periodos anteriores pero que no fueron notificados por alguna entidad en el 2023.

[Descargar figura](#)

## Análisis epidemiológico

### Análisis descriptivo

Se realizó un análisis descriptivo de las variables sociodemográficas y clínicas de interés. En el primer grupo se incluyeron la edad, el sexo, la etnia, la entidad territorial y el régimen de afiliación según las entidades que hicieron el reporte. Las variables clínicas se relacionaron con el diagnóstico, la severidad, el tratamiento y el seguimiento (complicaciones y atención interdisciplinaria). Para las variables numéricas que presentaron distribución normal, se reportó la media y la desviación estándar (DE); en caso contrario, la mediana y el rango intercuartílico (RIC; primer cuartil (Q1) - tercer cuartil (Q3)). Las variables categóricas se informan como valores absolutos y proporciones.

### Estimación de la morbilidad y la mortalidad

Se calcularon la incidencia, la prevalencia y la mortalidad, definidas de la siguiente forma:

- **Incidencia:** corresponde a las personas con fecha de diagnóstico de alguna de las coagulopatías de interés entre el 1° de febrero de 2022 y el 31 de enero de 2023. Se reporta como el número de casos nuevos por cada 1.000.000 de habitantes/afiliados, según corresponda.
- **Prevalencia:** se refiere al total de las personas reportadas con alguna de las coagulopatías durante el periodo de interés, independiente del estado vital a la fecha de corte, es decir, se calculó una prevalencia de periodo. Se informa como el número de casos por 100.000 habitantes/afiliados, según corresponda.
- **Mortalidad:** los fallecimientos se definieron con base en las novedades administrativas del reporte y el cruce con la base de datos de mortalidad de la BDUA, considerada como la fuente oficial, debido a que su información ha sido cruzada con el Registro Único de Afiliados (RUAF) de la Registraduría Nacional del Estado Civil y el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE).

Como se mencionó previamente, para la estimación de la prevalencia y la mortalidad se adicionó la información de periodos anteriores para 206 individuos que, a pesar de pertenecer al registro, no fueron reportados en 2023.

Las medidas de morbimortalidad se ajustaron por la edad, utilizando el método directo, tomando como referencia a la población colombiana estimada por el DANE (n= 51.682.692) según quinquenios, con corte al 30 de junio de 2022 (**figura 1**). La morbimortalidad se calculó para las regiones del país, definidas por el DANE de la siguiente manera:

- **Región Bogotá, D. C.:** Bogotá, D. C.
- **Región Caribe:** departamentos del Atlántico, Bolívar, Cesar, Córdoba, La Guajira, Magdalena, San Andrés y Sucre.
- **Región Central:** departamentos de Antioquia, Caldas, Caquetá, Huila, Quindío, Risaralda y Tolima.
- **Región Oriental:** departamentos de Boyacá, Cundinamarca, Meta, Norte de Santander y Santander.
- **Región Pacífica:** departamentos del Cauca, Chocó, Nariño y Valle del Cauca.
- **Región Amazonía-Orinoquía:** departamentos del Amazonas, Arauca, Casanare, Guainía, Guaviare, Putumayo, Vaupés y Vichada.

Para los análisis que tuvieron como denominador la población afiliada al sistema de salud colombiano, se usó el conteo de los afiliados para cada EAPB con corte al 31 de julio de 2022 (n= 47.926.061) de la BDUA. Además, se incluyó el total de los afiliados informados por la RES001 (n= 615.392), la RES003 (n= 645.093) y la RES011 (n= 7.006) (**figura 2**).

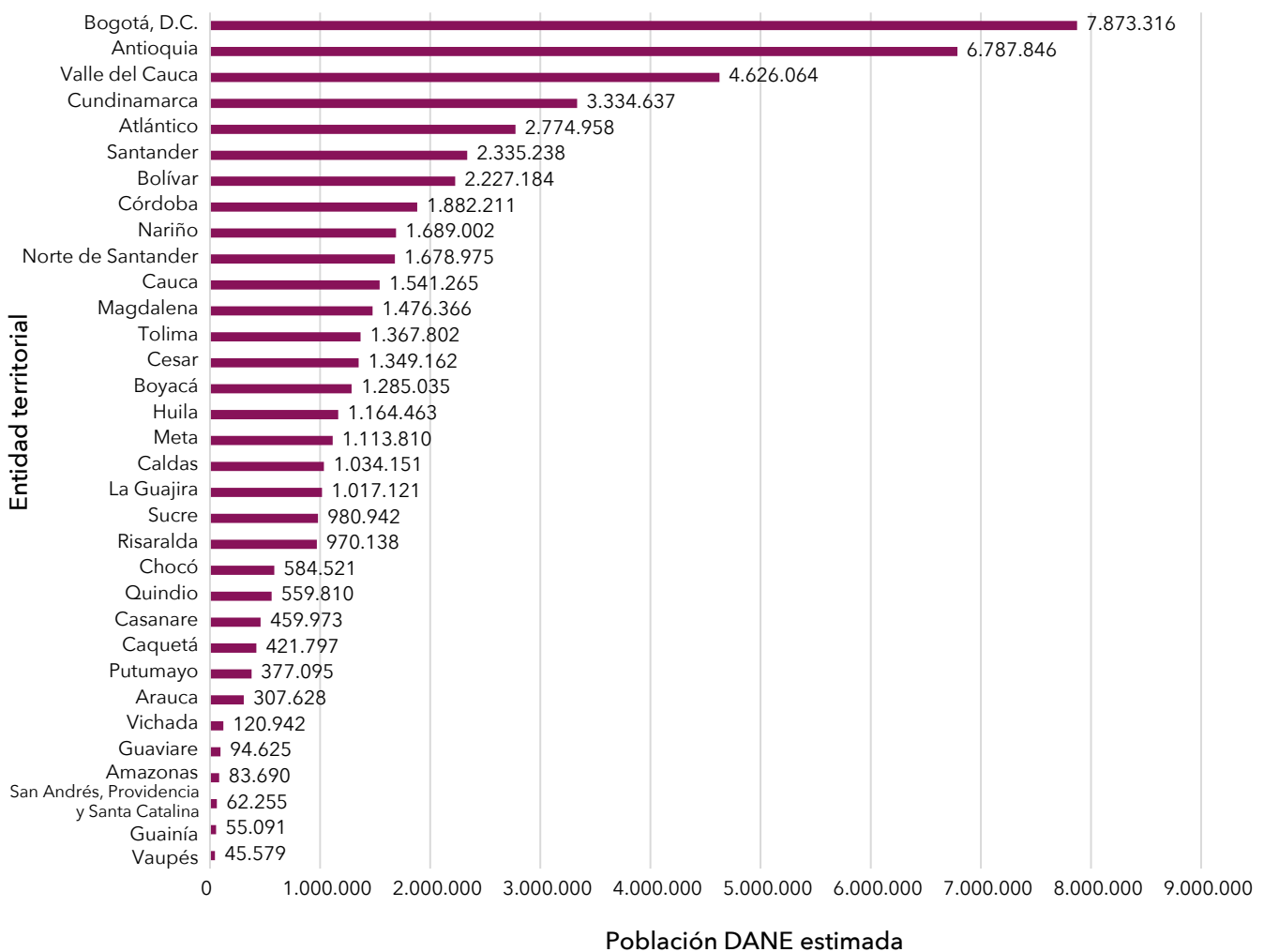


## Análisis de los indicadores de la gestión del riesgo

Se realizó el cálculo de los indicadores de la gestión del riesgo, definidos por consenso por la CAC y que están descritos en el documento "indicadores de gestión del riesgo en pacientes con hemofilia en Colombia, 2020" (6). Se evaluó la tendencia de las mediciones establecidas en el consenso del año 2015, mientras que, para las introducidas en la última actualización se presenta el resultado de los últimos tres periodos en tablas.

En esta edición no se calculó el indicador 13, que determina la incidencia de artropatía en los pacientes con hemofilia A, debido a que en el 88,11% de los casos no fue posible capturar la fecha del diagnóstico de la complicación.

**Figura 1. Población proyectada por el DANE según la entidad territorial, Colombia 2022**



**Fuente:** Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). Proyección al 30 de junio de 2022.

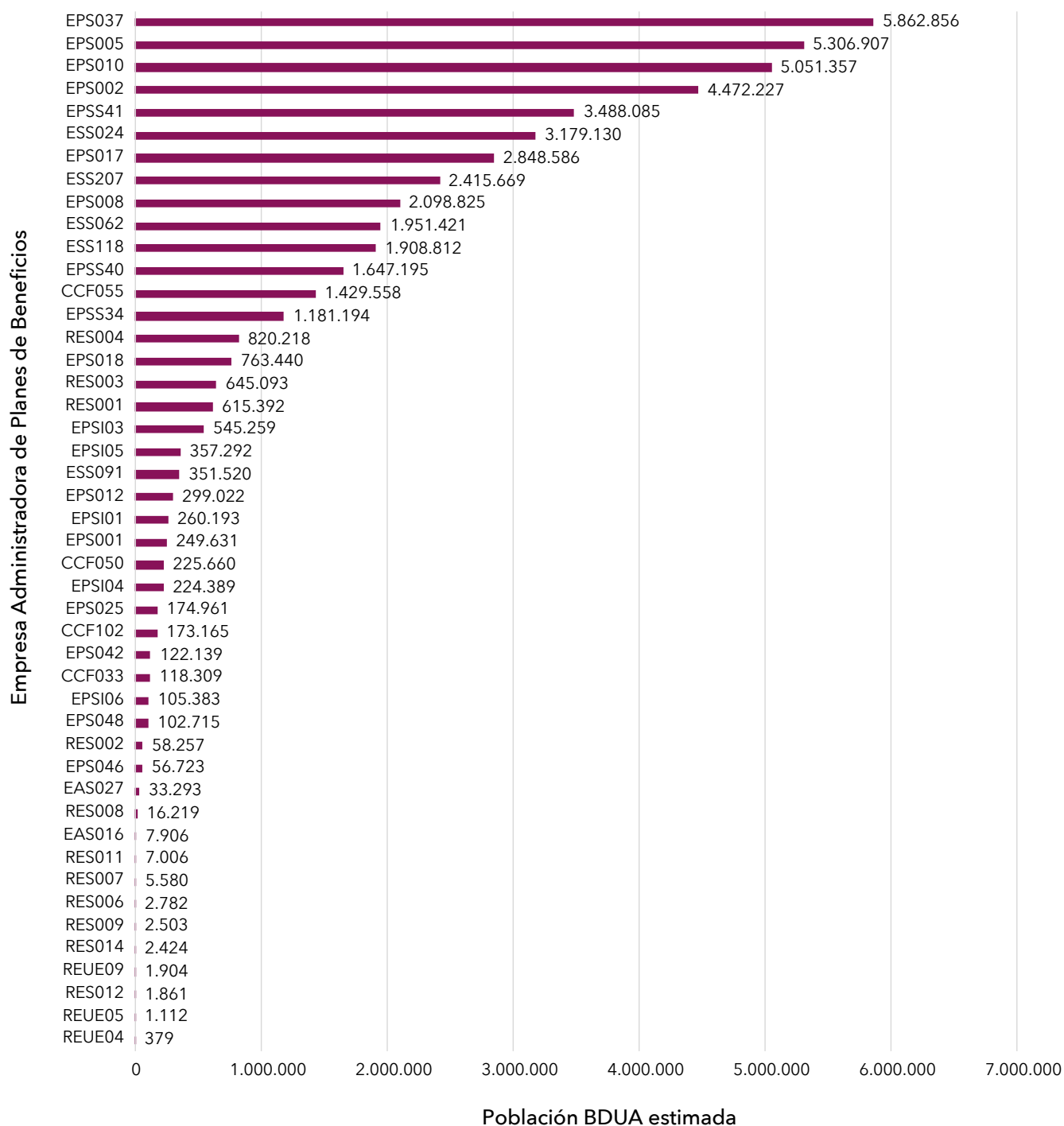
[Descargar figura](#)

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2023

Aspectos metodológicos

[WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG](http://WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG)

**Figura 2. Número de afiliados por Empresa Administradora de Planes de Beneficios, Colombia 2022**



Fuente: Base de Datos Única de Afiliados, Ministerio de Salud y Protección Social, corte al 31 de julio de 2022.

[Descargar figura](#)



Caracterización de  
los **casos incidentes**  
con hemofilia y otras  
coagulopatías



Fondo Colombiano de  
Enfermedades de Alto Costo

# Resumen infográfico

## Capítulo 1

Caracterización de los casos incidentes con hemofilia y otras coagulopatías

Periodo: del 1° de febrero de 2022 al 31 de enero de 2023



Se reportaron **191** casos nuevos de coagulopatías,

de los cuales el 22,51% tenía hemofilia A, el 3,14% hemofilia B, el 4,19% eran portadoras y el 61,78% tenía EvW.

Con respecto al 2022, se observó un aumento del **11,05%** en los casos incidentes de coagulopatías.



De todos los casos nuevos de coagulopatías el 65,97% eran mujeres (10,47% con hemofilia o portadoras) y la mediana de edad fue 18 años.



El 58,14% de las personas con hemofilia A pertenecían al régimen subsidiado y el 66,67% de hemofilia B al contributivo.



En la región Caribe residía el 23,26% de los pacientes con hemofilia A y en Bogotá, D.C. el 50,00% de los casos con hemofilia B.



La mediana de la edad al diagnóstico fue de 9, 4 y 18 años para los pacientes con hemofilia A, B y todas las coagulopatías, respectivamente.



Entre los hombres, el 46,88% con hemofilia A y el 60,00% con hemofilia B tenían la forma severa de la enfermedad.



Todos los casos nuevos de hemofilia en las mujeres fueron clasificados como leves.

El **53,49%** de los casos nuevos de **hemofilia A** y el **83,33%** de hemofilia B

tenían antecedentes familiares de la enfermedad.

EvW: enfermedad de von Willebrand.

[Descargar infografía](#)

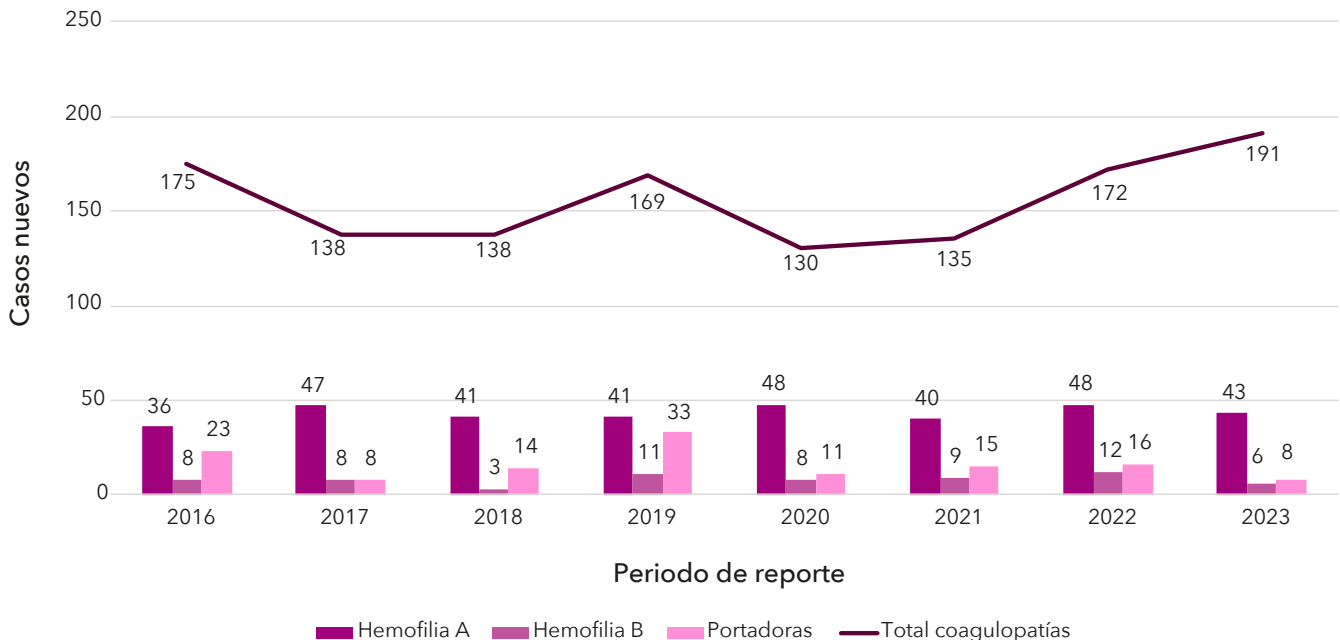


## 1. Caracterización de los casos incidentes con hemofilia y otras coagulopatías

### 1.1. Caracterización demográfica de los casos incidentes con hemofilia y otras coagulopatías

Para el periodo comprendido entre el 1° de febrero de 2022 al 31 de enero de 2023, se reportaron 191 casos nuevos de coagulopatías, de los cuales el 25,65% (n= 49) tenían hemofilia A o B, el 4,19% (n= 8) eran portadoras, el 61,78% (n= 118) con enfermedad de von Willebrand (EvW) y el 8,38% (n= 16) con deficiencias de otros factores de la coagulación. Esto se traduce en un aumento del 11,05% en los casos incidentes de coagulopatías y del 42,17% de EvW; y en una disminución del 10,42% en la hemofilia A y del 50% tanto en la hemofilia B como en las portadoras (**figura 3**).

**Figura 3.** Tendencia del número de casos incidentes para las coagulopatías de mayor frecuencia, Colombia 2016 - 2023



La información de los casos de EvW se puede consultar en la figura 27 del capítulo 9 de este libro.

[Descargar figura](#)

Como se observa en la **tabla 3**, de los casos nuevos de coagulopatías informados en el periodo 2023, la mayoría eran mujeres, mientras que en hemofilia fueron hombres. La edad de las portadoras (24 años) y de los pacientes con cualquier tipo de coagulopatía (18 años) fue superior a la de aquellos con hemofilia (10 y 5 años para A y B, respectivamente).

En cuanto al régimen, la mayoría de las personas con cualquier coagulopatía y con hemofilia B estaban afiliados al régimen contributivo mientras que aquellos con hemofilia A pertenecían al subsidiado.

## Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2023

Caracterización de los casos incidentes con hemofilia y otras coagulopatías

[WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG](http://WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG)

**Tabla 3.** Características sociodemográficas de los casos incidentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2023

VARIABLES <sup>1</sup>	Hemofilia A n= 43 (22,51%)	Hemofilia B n= 6 (3,14%)	Portadoras <sup>2</sup> n= 8 (4,19%)	Total coagulopatías <sup>3</sup> n= 191 (100,00%)
<b>Sexo</b>				
Femenino	11 (25,58)	1 (16,67)	8 (100,00)	126 (65,97)
Masculino	32 (74,42)	5 (83,33)	0 (0,00)	65 (34,03)
<b>Edad</b>	10 (1 - 26)	5 (1 - 10)	24 (9 - 45)	18 (10 - 34)
<b>Etnia</b>				
Ninguna	41 (95,35)	6 (100,00)	8 (100,00)	184 (96,34)
Indígena	2 (4,65)	0 (0,00)	0 (0,00)	7 (3,66)
<b>Régimen de afiliación</b>				
Contributivo	14 (32,56)	4 (66,67)	4 (50,00)	92 (48,17)
Subsidiado	25 (58,14)	2 (33,33)	4 (50,00)	83 (43,46)
Excepción	2 (4,65)	0 (0,00)	0 (0,00)	13 (6,81)
Especial	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,52)
No afiliado	2 (4,65)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (1,05)

<sup>1</sup> Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables, exceptuando la edad para la que se presentan la mediana y el rango intercuartílico.

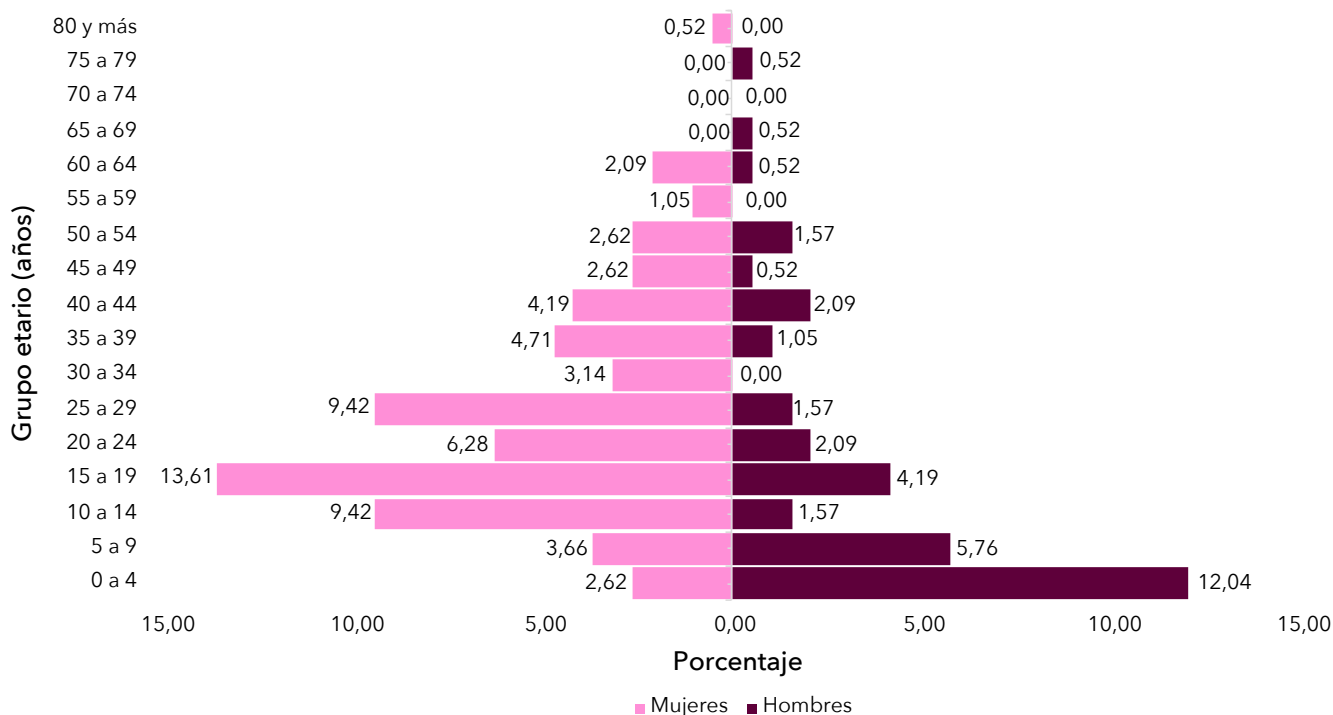
<sup>2</sup> Se consideraron como portadoras a las mujeres que cumplieron los criterios definidos en el glosario de este documento.

<sup>3</sup> La información de los casos de EvW se puede consultar en la tabla 56 del capítulo 9 de este libro.

### 1.1.1. Distribución de los casos incidentes según la edad y el sexo

El 72,25% de los casos nuevos de coagulopatías tenían entre 0 y 29 años (n= 138). Del total, el 13,61% eran mujeres entre los 15 y 19 años (n= 26) y el 12,04% eran hombres entre los 0 y los 4 años (n= 23) (**figura 4**).

**Figura 4.** Pirámide poblacional de los casos incidentes de hemofilia y otras coagulopatías, Colombia 2023



Cada valor corresponde al porcentaje sobre el total de las personas incidentes con hemofilia y otras coagulopatías.

[Descargar figura](#)



### 1.1.2. Distribución de los casos incidentes según la región

Como se presenta en la **tabla 4**, las regiones Central y Pacífica concentraron cada una el 21,99% del total de los casos nuevos de coagulopatías, mientras que en la Caribe residía el 23,26% de los pacientes con hemofilia A, en Bogotá, D. C., el 50,00% de aquellos con hemofilia B y en la Pacífica el 37,50% de las portadoras.

**Tabla 4.** Distribución de los casos incidentes de las coagulopatías más frecuentes según la región de residencia, Colombia 2023

Región <sup>1</sup>	Hemofilia A	Hemofilia B	Portadoras <sup>2</sup>	Total coagulopatías <sup>3</sup>
Amazonía-Orinoquía	3 (6,98)	0 (0,00)	0 (0,00)	6 (3,14)
Bogotá, D. C.	8 (18,60)	3 (50,00)	2 (25,00)	36 (18,85)
Caribe	10 (23,26)	1 (16,67)	0 (0,00)	32 (16,75)
Central	8 (18,60)	1 (16,67)	2 (25,00)	42 (21,99)
Oriental	7 (16,28)	0 (0,00)	1 (12,50)	33 (17,28)
Pacífica	7 (16,28)	1 (16,67)	3 (37,50)	42 (21,99)
<b>Nacional</b>	<b>43 (22,51)</b>	<b>6 (3,14)</b>	<b>8 (4,19)</b>	<b>191 (100,00)</b>

<sup>1</sup> Los valores reportados corresponden a números absolutos (%).

<sup>2</sup> Se consideraron como portadoras a las mujeres que cumplieron los criterios definidos en el glosario de este documento.

<sup>3</sup> La información de los casos de EvW se puede consultar en la tabla 57 del capítulo 9 de este libro.

### 1.1.3. Distribución de los casos incidentes según el régimen de afiliación

En la **tabla 5** se muestra la distribución de los casos incidentes según el régimen de afiliación. En los pacientes con cualquier coagulopatía y con hemofilia B, la distribución por el sexo y la edad entre el contributivo y subsidiado fue similar, mientras que para la hemofilia A, la edad de los del contributivo fue superior. Las portadoras se distribuyeron equitativamente entre estos dos regímenes, pero las del subsidiado tenían mayor edad.

**Tabla 5.** Distribución de los casos incidentes de las coagulopatías más frecuentes según el sexo, la edad y el régimen de afiliación, Colombia 2023

Coagulopatía/variables <sup>1</sup>	Contributivo	Subsidiado	Excepción	No afiliado	Especial
<b>Todas las coagulopatías</b>	92 (48,17)	83 (43,46)	13 (6,81)	2 (1,05)	1 (0,52)
<b>Sexo</b>					
Femenino	63 (68,48)	52 (62,65)	10 (76,92)	0 (0,00)	1 (100,00)
Masculino	29 (31,52)	31 (37,35)	3 (23,08)	2 (100,00)	0 (0,00)
<b>Edad</b>	19 (13 - 35)	18 (6 - 29)	21 (15 - 50)	5 (4 - 6)	54 (54 - 54)
<b>Hemofilia A</b>	14 (32,56)	25 (58,14)	2 (4,65)	2 (4,65)	0 (0,00)
<b>Sexo</b>					
Femenino	4 (28,57)	6 (24,00)	1 (50,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
Masculino	10 (71,43)	19 (76,00)	1 (50,00)	2 (100,00)	0 (0,00)
<b>Edad</b>	12 (1 - 15)	7 (1 - 26)	32 (13 - 51)	5 (4 - 6)	N.A.
<b>Hemofilia B</b>	4 (66,67)	2 (33,33)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
<b>Sexo</b>					
Femenino	1 (25,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
Masculino	3 (75,00)	2 (100,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
<b>Edad</b>	6 (1 - 14)	5 (0 - 9)	N.A.	N.A.	N.A.
<b>Portadoras<sup>2</sup></b>	4 (50,00)	4 (50,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
<b>Edad</b>	9 (6 - 19)	45 (26 - 63)	N.A.	N.A.	N.A.

<sup>1</sup> Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables, exceptuando la edad, para la que se presentan la mediana y el rango intercuartílico.

<sup>2</sup> Se consideraron como portadoras a las mujeres que cumplieron los criterios definidos en el glosario de este documento.

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2023

## Caracterización de los casos incidentes con hemofilia y otras coagulopatías

[WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG](http://WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG)

### 1.2. Caracterización clínica de los casos incidentes con hemofilia y otras coagulopatías

En la **tabla 6** se muestra que la mayoría de los casos nuevos de hemofilia A tenía enfermedad leve, sin embargo, la forma severa se presentó en el 50% de las personas con hemofilia B. La mediana de edad al diagnóstico fue inferior en ambos tipos de hemofilia en comparación con las portadoras y el total de las coagulopatías.

En las portadoras, todos los casos reportaron antecedentes familiares. Esta característica fue más frecuente en la hemofilia B (83,33%) que en la A (53,49%). En el total de casos de coagulopatías, la mayoría no tuvo estos antecedentes y en el 16,75% fueron desconocidos.

**Tabla 6.** Características clínicas de los casos incidentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2023

Variables <sup>1</sup>	Hemofilia A n= 43 (22,51%)	Hemofilia B n= 6 (3,14%)	Portadoras <sup>3</sup> n= 8 (4,19%)	Total coagulopatías <sup>4</sup> n= 191 (100,00%)
<b>Edad al diagnóstico</b>	9 (1 - 25)	4 (0 - 9)	23 (9 - 44)	18 (9 - 34)
<b>Severidad<sup>2</sup></b>				
Hemofilia leve	19 (44,19)	3 (50,00)	N.A.	22 (11,52)
Hemofilia moderada	9 (20,93)	0 (0,00)	N.A.	9 (4,71)
Hemofilia severa	15 (34,88)	3 (50,00)	N.A.	18 (9,42)
No determinada	N.A.	N.A.	8 (100,00)	142 (74,35)
<b>Antecedentes familiares</b>				
Sí	23 (53,49)	5 (83,33)	8 (100,00)	75 (39,27)
No	14 (32,56)	1 (16,67)	0 (0,00)	84 (43,98)
Desconocidos	6 (13,95)	0 (0,00)	0 (0,00)	32 (16,75)

<sup>1</sup> Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables, exceptuando la edad al diagnóstico para la que se presentan la mediana y el rango intercuartílico.

<sup>2</sup> Clasificación de la severidad según el nivel del factor. En el caso de hemofilia A o B, se ha definido como leve, moderada o severa. En las portadoras no se determina esta variable.

<sup>3</sup> Se consideraron como portadoras a las mujeres que cumplieron los criterios definidos en el glosario de este documento.

<sup>4</sup> La información de los casos de EvW se puede consultar en la tabla 58 del capítulo 9 de este libro.

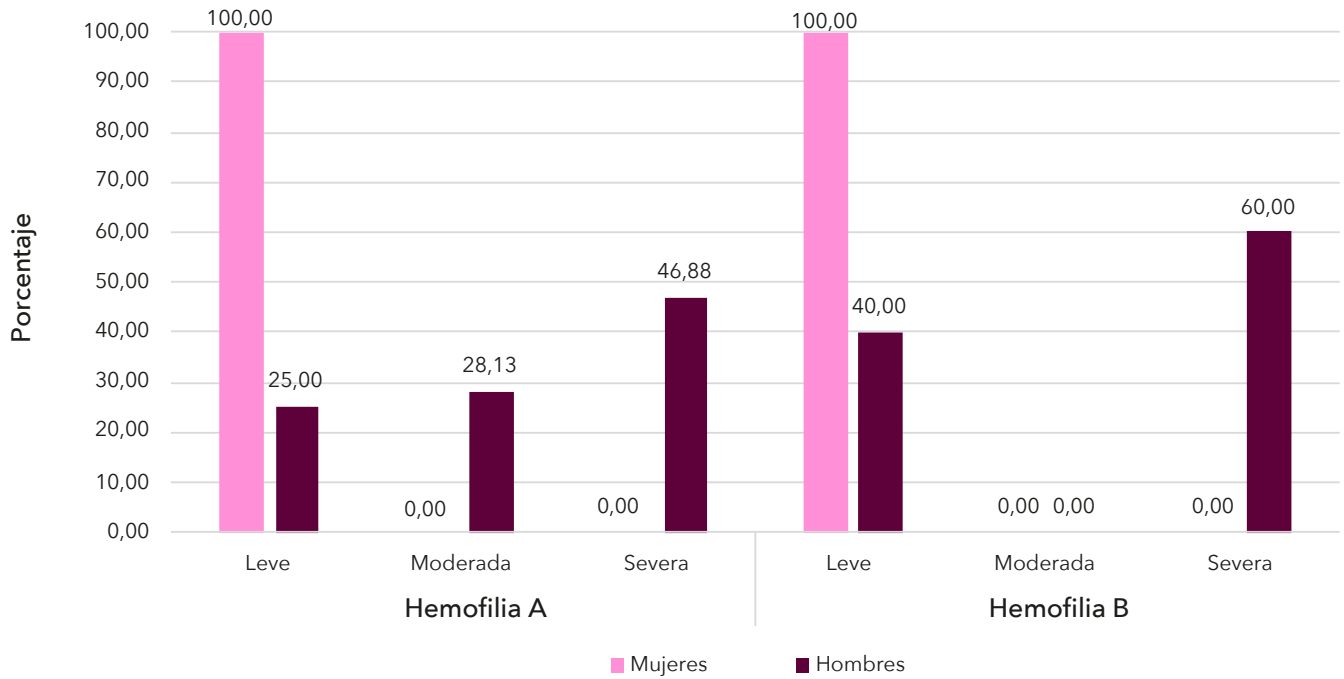
#### 1.2.1. Distribución de la severidad en los casos incidentes de hemofilia A y B según la edad y el sexo

En la **figura 5** se observa que el 46,88% de los hombres con hemofilia A y el 60,00% de aquellos con hemofilia B se clasificaron con la forma severa de la enfermedad. La mediana de la edad al diagnóstico para las personas con hemofilia A severa fue de 1 año (RIC: 0 - 2) mientras que para hemofilia B fue 0 años (RIC: 0 - 8).

La totalidad de las mujeres tenían la forma leve independiente del tipo de hemofilia. La mediana de la edad al diagnóstico de los pacientes con hemofilia A y B leve fue de 17 años (RIC: 12 - 37) y de 9 años (RIC: 0 - 18), respectivamente.




**Figura 5.** Distribución de los casos incidentes de hemofilia A y B según el sexo y la severidad, Colombia 2023



Las categorías leve, moderada y severa corresponden a la severidad de la deficiencia determinada por el nivel del factor.

[Descargar figura](#)



Caracterización de  
los **casos**  
**prevalentes** con  
hemofilia y otras  
coagulopatías



# Resumen infográfico

## Capítulo 2

Caracterización de los casos prevalentes con hemofilia y otras coagulopatías

Periodo: del 1° de febrero de 2022 al 31 de enero de 2023



Se informaron **5.893** casos prevalentes de coagulopatías, lo cual representa un incremento del 11,65% con respecto al 2022.

El **41,08%** de los casos prevalentes de **coagulopatías**

tenían hemofilia A, el 38,03% EvW, el 9,03% hemofilia B y el 4,97% eran portadoras.



Los casos prevalentes de coagulopatías fueron en su mayoría hombres (57,15%) y tenían una mediana de edad de 28 años.



La mayoría de los casos prevalentes de hemofilia se concentraron en el quinquenio de los 15 a 19 años.



La mayoría de los pacientes prevalentes con hemofilia y otras coagulopatías estaban afiliados al régimen contributivo.



La región Central concentró el mayor porcentaje de casos con hemofilia A, mientras que los de hemofilia B se agruparon principalmente en Bogotá, D. C.



El 52,79% y el 34,77% de los casos prevalentes de hemofilia A y B, respectivamente, tenían la forma severa de la enfermedad.



La hemofilia severa fue la presentación más común de la enfermedad en los hombres, mientras que en las mujeres fue la forma leve.

El **66,03%** de los casos prevalentes de **hemofilia**

tenían antecedentes familiares de la enfermedad.

EvW: enfermedad de von Willebrand.

[Descargar infografía](#)

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2023

Caracterización de los casos prevalentes con hemofilia y otras coagulopatías

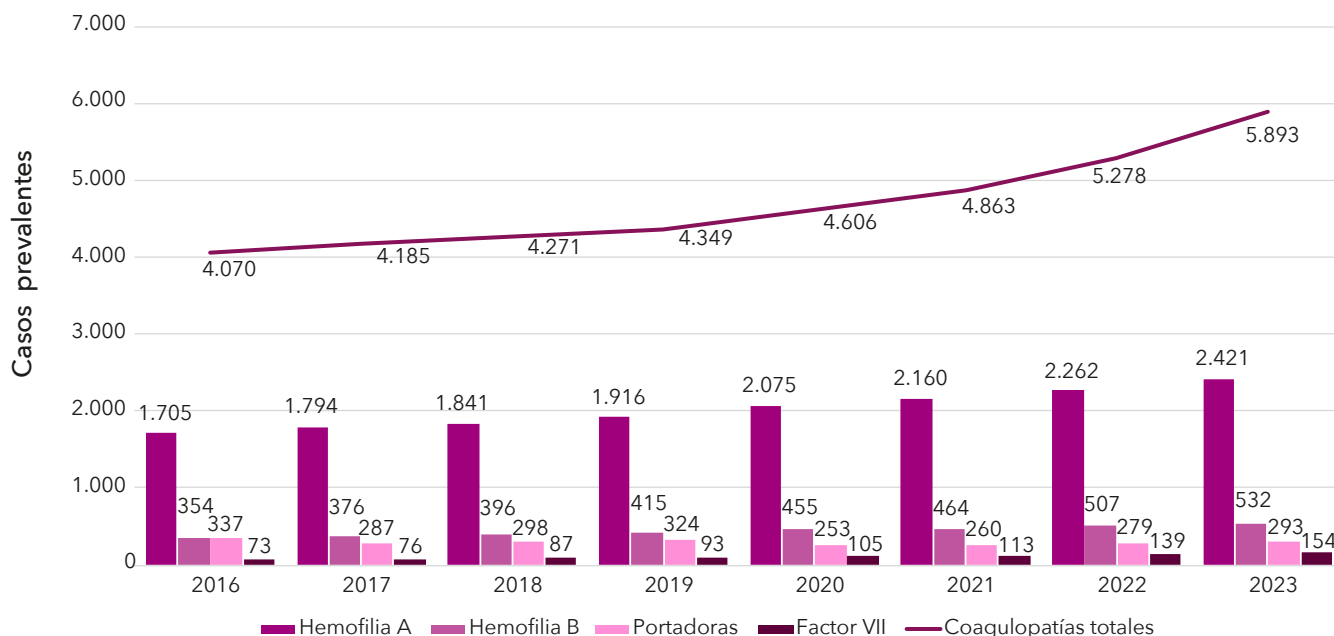
[WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG](http://WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG)

## 2. Caracterización de los casos prevalentes con hemofilia y otras coagulopatías

### 2.1. Caracterización demográfica de los casos prevalentes con hemofilia y otras coagulopatías

Para el periodo 2023 se informaron 5.893 casos prevalentes de coagulopatías, lo cual representa un incremento del 11,65% con respecto al periodo anterior. Al analizar por tipo de coagulopatías, todas muestran una tendencia ascendente, excepto las portadoras, las cuales han mostrado una variabilidad a lo largo de los años, con una reducción del 13,06% desde el 2016 (**figura 6**). El 6,89% (n= 406) de los casos incluyó a las personas con deficiencia del factor VII (n= 154; 2,61%), factor XI (n= 115; 1,95%), fibrinógeno (n= 48; 0,81%), factor V (n= 36; 0,61%), factor XIII (n= 31; 0,53%), factor V y VIII (n= 14; 0,24), factor X (n= 5; 0,08%) y protrombina (n= 3; 0,05%).

**Figura 6.** Tendencia del número de casos prevalentes para las coagulopatías de mayor frecuencia, Colombia 2016 - 2023



La información de los casos de EvW se puede consultar en la figura 28 del capítulo 9 de este libro.

[Descargar figura](#)

En la **tabla 7** se observa que el 57,15% de los casos prevalentes de coagulopatías eran hombres, la mediana de edad fue de 28 años (RIC: 17 - 43), y el 68,10% estaban afiliados al régimen contributivo. Al discriminar por el tipo de hemofilia, los hallazgos fueron similares. Las portadoras registraron una mediana de edad superior a la de las demás coagulopatías y el 66,55% pertenecían al régimen contributivo. De los 406 casos con otras deficiencias, el 57,64% eran mujeres, tenían una mediana de la edad de 29 años (RIC: 18 - 50) y el 76,60% estaban afiliadas al contributivo.



**Tabla 7.** Características sociodemográficas de los casos prevalentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2023

Variables <sup>1</sup>	Hemofilia A n= 2.421 (41,08%)	Hemofilia B n= 532 (9,03%)	Portadoras <sup>2</sup> n= 293 (4,97%)	Total coagulopatías <sup>3</sup> n= 5.893 (100,00%)
<b>Sexo</b>				
Femenino	236 (9,75)	57 (10,71)	293 (100,00)	2.525 (42,85)
Masculino	2.185 (90,25)	475 (89,29)	0 (0,00)	3.368 (57,15)
<b>Edad</b>	26 (15 - 41)	29 (16 - 46)	40 (29 - 50)	28 (17 - 43)
<b>Etnia</b>				
Ninguna	2.349 (97,03)	527 (99,06)	287 (97,95)	5.744 (97,47)
Indígena	40 (1,65)	3 (0,56)	3 (1,02)	96 (1,63)
Negro	32 (1,32)	2 (0,38)	3 (1,02)	53 (0,90)
<b>Régimen de afiliación</b>				
Contributivo	1.521 (62,83)	356 (66,92)	195 (66,55)	4.013 (68,10)
Subsidiado	737 (30,44)	144 (27,07)	71 (24,23)	1.342 (22,77)
Especial	1 (0,04)	0 (0,00)	0 (0,00)	15 (0,25)
Excepción	79 (3,26)	20 (3,76)	12 (4,10)	308 (5,23)
No afiliado	7 (0,29)	1 (0,19)	0 (0,00)	9 (0,15)
Liquidadas <sup>4</sup>	76 (3,14)	11 (2,07)	15 (5,12)	206 (3,50)

<sup>1</sup> Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables, exceptuando la edad para la que se presentan la mediana y el rango intercuartílico.

<sup>2</sup> Se consideraron como portadoras a las mujeres que cumplieron los criterios definidos en el glosario de este documento.

<sup>3</sup> La información de los casos de EvW se puede consultar en la tabla 59 del capítulo 9 de este libro.

<sup>4</sup> Casos incluidos en los análisis demográficos que corresponden a las entidades liquidadas (EPS044, EPS045, CCF023, CCF024, EPS022) y a los casos que se reportaron en periodos anteriores pero que no fueron notificados por alguna entidad en el 2023.

### 2.1.1. Distribución de los casos prevalentes según la edad y el sexo

El 14,56% (n= 858) de los casos con coagulopatías eran mujeres y el 19,81% (n= 1.167) eran hombres, con edades entre los 15 y los 29 años.

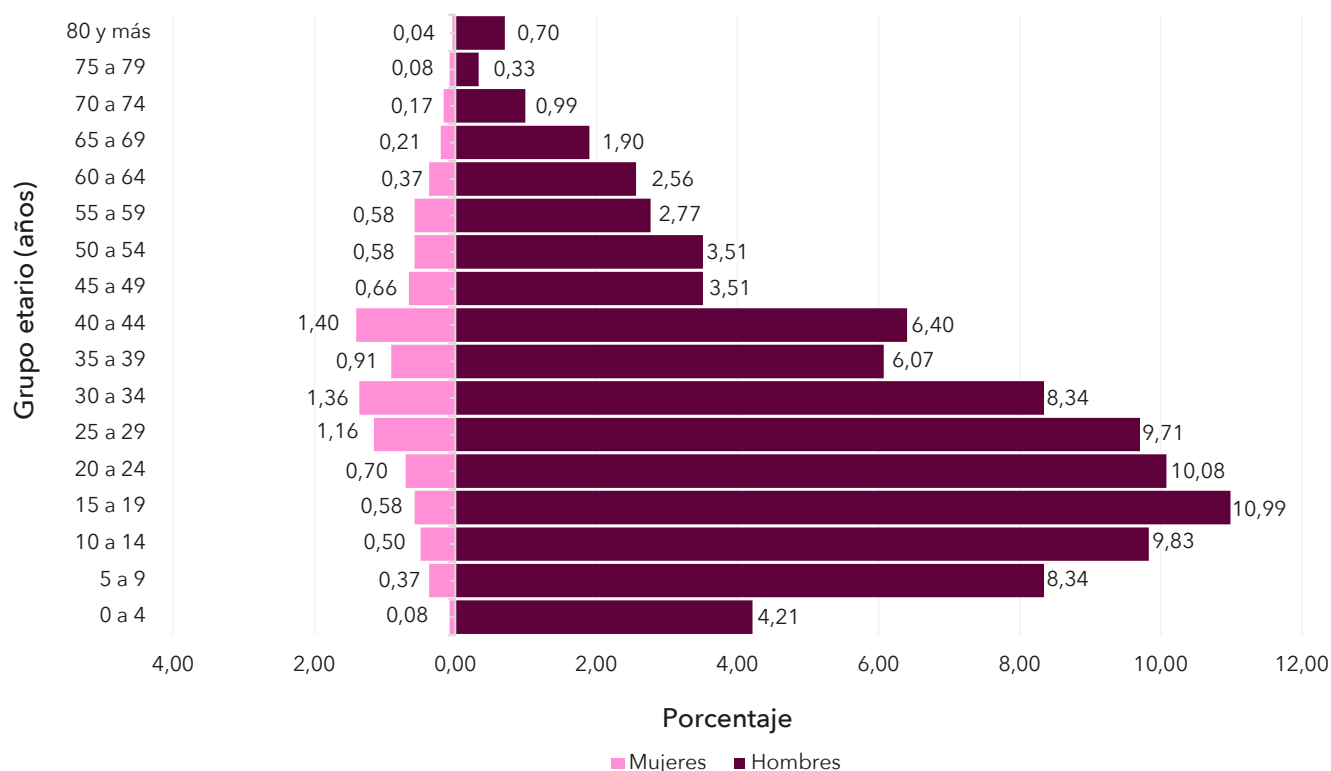
El 43,54% (n= 1.054) de las personas con hemofilia A tenía entre 10 y 29 años, el 21,07% (n= 510) eran hombres de entre 15 y 24 años y el 4,83% (n= 117) eran mujeres de 25 a 44 años (**figura 7**). Por otra parte, el 50,00% (n= 266) de los pacientes con hemofilia B tenían entre 10 y 34 años, el 10,15% (n= 54) eran hombres de 10 a 14 años y el 2,07% (n= 11) mujeres entre los 15 y 19 años (**figura 8**).

## Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2023

Caracterización de los casos prevalentes con hemofilia y otras coagulopatías

[WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG](http://WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG)

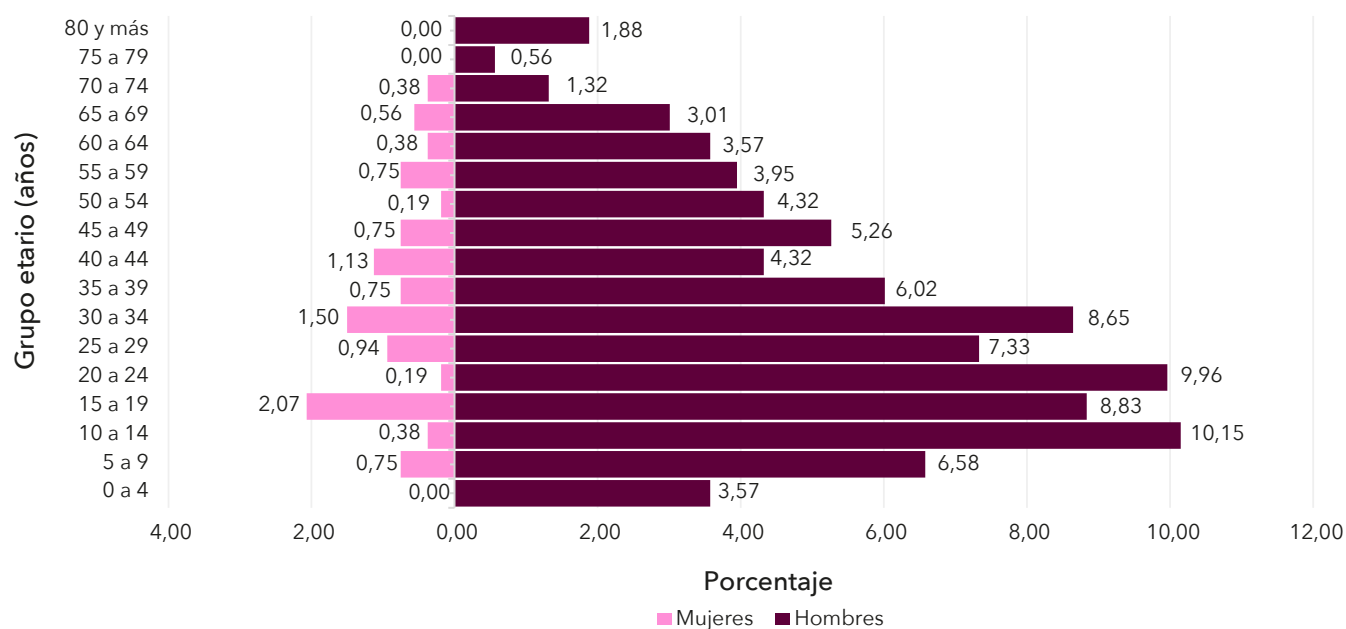
**Figura 7.** Pirámide poblacional de los casos prevalentes de hemofilia A, Colombia 2023



Cada valor corresponde al porcentaje sobre el total de las personas con hemofilia A.

[Descargar figura](#)

**Figura 8.** Pirámide poblacional de los casos prevalentes de hemofilia B, Colombia 2023



Cada valor corresponde al porcentaje sobre el total de las personas con hemofilia B.

[Descargar figura](#)



### 2.1.2. Distribución de los casos prevalentes según la región

Como se presenta en la **tabla 8**, la región Central concentró el 30,09% de las personas con coagulopatías, el 26,81% de los casos con hemofilia A y el 33,45% de las portadoras, mientras que la mayoría (27,63%) de los pacientes con hemofilia B estaban en Bogotá, D. C.

**Tabla 8.** Distribución de los casos prevalentes de las coagulopatías más frecuentes según la región de residencia, Colombia 2023

Región <sup>1</sup>	Hemofilia A	Hemofilia B	Portadoras <sup>2</sup>	Total coagulopatías <sup>3</sup>
Amazonía-Orinoquía	49 (2,02)	13 (2,44)	4 (1,37)	88 (1,49)
Bogotá, D. C.	527 (21,77)	147 (27,63)	83 (28,33)	1.331 (22,59)
Caribe	447 (18,46)	82 (15,41)	26 (8,87)	909 (15,43)
Central	649 (26,81)	113 (21,24)	98 (33,45)	1.773 (30,09)
Oriental	382 (15,78)	105 (19,74)	39 (13,31)	920 (15,61)
Pacífica	367 (15,16)	72 (13,53)	43 (14,68)	872 (14,80)
<b>Nacional</b>	<b>2.421 (41,08)</b>	<b>532 (9,03)</b>	<b>293 (4,97)</b>	<b>5.893 (100,00)</b>

<sup>1</sup> Los valores reportados corresponden a números absolutos (%).

<sup>2</sup> Se consideraron como portadoras a las mujeres que cumplieron los criterios definidos en el glosario de este documento.

<sup>3</sup> La información de los casos de EvW se puede consultar en la tabla 60 del capítulo 9 de este libro.

### 2.1.3. Distribución de los casos prevalentes según el régimen de afiliación

En la **tabla 9** se muestra la distribución de los casos prevalentes según el régimen de afiliación. Al analizar por las distintas coagulopatías, la mayoría de los casos se agruparon en los regímenes contributivo y subsidiado y de ellos, la distribución por el sexo fue similar. En general, la mediana de la edad entre los regímenes fue comparable, exceptuando el especial y los no afiliados.

**Tabla 9.** Distribución de los casos prevalentes de las coagulopatías más frecuentes según el sexo, la edad y el régimen de afiliación, Colombia 2023

Coagulopatía/variables <sup>1</sup>	Contributivo	Subsidiado	Excepción	Especial	No afiliado	Liquidadas <sup>3</sup>
<b>Todas las coagulopatías</b>	4.013 (68,10)	1.342 (22,77)	308 (5,23)	15 (0,25)	9 (0,15)	206 (3,50)
<b>Sexo</b>						
Femenino	1.787 (44,53)	437 (32,56)	179 (58,12)	12 (80,00)	1 (11,11)	109 (52,91)
Masculino	2.226 (55,47)	905 (67,44)	129 (41,88)	3 (20,00)	8 (88,89)	97 (47,09)
<b>Edad</b>	30 (19 - 44)	23 (14 - 36)	25 (16 - 49)	52 (25 - 67)	8 (6 - 18)	26 (19 - 41)
<b>Hemofilia A</b>	1.521 (62,83)	737 (30,44)	79 (3,26)	1 (0,04)	7 (0,29)	76 (3,14)
<b>Sexo</b>						
Femenino	145 (9,53)	68 (9,23)	8 (10,13)	0 (0,00)	0 (0,00)	15 (19,74)
Masculino	1.376 (90,47)	669 (90,77)	71 (89,87)	1 (100,00)	7 (100,00)	61 (80,26)
<b>Edad</b>	28 (17 - 43)	23 (13 - 34)	22 (15 - 51)	52 (52 - 52)	6 (4 - 22)	26 (19 - 40)
<b>Hemofilia B</b>	356 (66,92)	144 (27,07)	20 (3,76)	0 (0,00)	1 (0,19)	11 (2,07)
<b>Sexo</b>						
Femenino	42 (11,80)	11 (7,64)	1 (5,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	3 (27,27)
Masculino	314 (88,20)	133 (92,36)	19 (95,00)	0 (0,00)	1 (100,00)	8 (72,73)
<b>Edad</b>	31 (18 - 49)	24 (13 - 36)	22 (16 - 40)	N.A.	8 (8 - 8)	33 (9 - 42)
<b>Portadoras<sup>2</sup></b>	195 (66,55)	71 (24,23)	12 (4,10)	0 (0,00)	0 (0,00)	15 (5,12)
<b>Edad</b>	40 (29 - 50)	40 (26 - 54)	43 (27 - 56)	N.A.	N.A.	44 (29 - 50)

<sup>1</sup> Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables, exceptuando la edad, para la que se presentan la mediana y el rango intercuartílico.

<sup>2</sup> Se consideraron como portadoras a las mujeres que cumplieron los criterios definidos en el glosario de este documento.

<sup>3</sup> Casos incluidos en los análisis a nivel demográfico que corresponden a las entidades liquidadas (EPS044, EPS045, CCF023, CCF024, EPS022) y a los casos que se reportaron en periodos anteriores pero que no fueron notificados por alguna entidad en el 2023.

## Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2023

Caracterización de los casos prevalentes con hemofilia y otras coagulopatías

[WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG](http://WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG)

### 2.2. Caracterización clínica de los casos prevalentes con hemofilia y otras coagulopatías

En la **tabla 10** se muestra que la mayoría de los casos prevalentes de hemofilia A tenían la forma severa, mientras que la proporción fue similar entre los tres grados de severidad en las personas con hemofilia B. La mediana de la edad al diagnóstico fue inferior en ambos tipos de hemofilia en comparación con las portadoras y el total de las coagulopatías y, además, la mayoría de los casos de los diferentes tipos de deficiencias reportaron antecedentes familiares.

**Tabla 10.** Características clínicas de los casos prevalentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2023

VARIABLES <sup>1</sup>	Hemofilia A n= 2.421 (41,08%)	Hemofilia B n= 532 (9,03%)	Portadoras <sup>3</sup> n= 293 (4,97%)	Total coagulopatías <sup>4</sup> n= 5.893 (100,00%)
<b>Edad al diagnóstico</b>	2 (0 - 10)	3 (0 - 15)	26 (16 - 35)	9 (1 - 25)
<b>Severidad<sup>2</sup></b>				
Hemofilia leve	688 (28,42)	177 (33,27)	N.A.	865 (14,68)
Hemofilia moderada	455 (18,79)	170 (31,95)	N.A.	625 (10,61)
Hemofilia severa	1.278 (52,79)	185 (34,77)	N.A.	1.463 (24,83)
No determinada	N.A.	N.A.	293 (100,00)	2.940 (49,89)
<b>Antecedentes familiares</b>				
Sí	1.595 (65,88)	355 (66,73)	271 (92,49)	3.097 (52,55)
No	587 (24,25)	128 (24,06)	0 (0,00)	1.848 (31,36)
Desconocidos	239 (9,87)	49 (9,21)	22 (7,51)	948 (16,09)

<sup>1</sup> Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables, exceptuando la edad al diagnóstico para la que se presentan la mediana y el rango intercuartílico.

<sup>2</sup> Clasificación de la severidad según el nivel del factor. En el caso de hemofilia A o B, se ha definido como leve, moderada o severa. En las portadoras no se determina esta variable.

<sup>3</sup> Se consideraron como portadoras a las mujeres que cumplieron los criterios definidos en el glosario de este documento.

<sup>4</sup> La información de los casos de EvW se puede consultar en la tabla 61 del capítulo 9 de este libro.

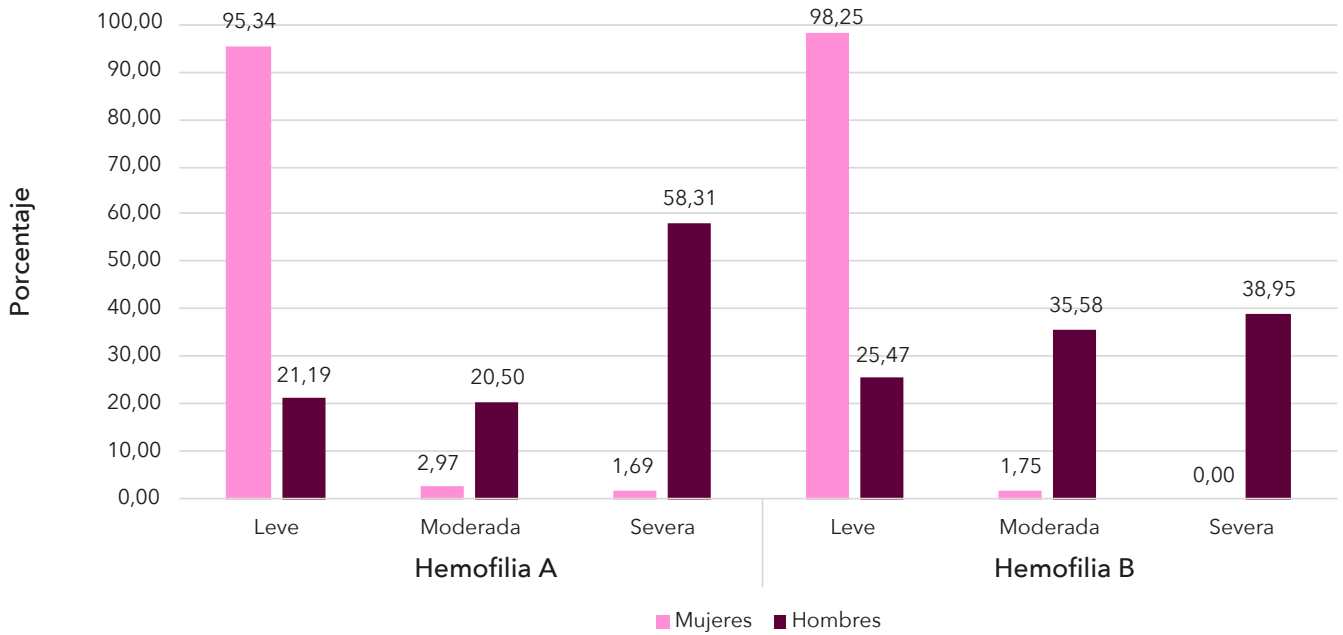
#### 2.2.1. Distribución de la severidad en los casos prevalentes de hemofilia A y B según la edad y el sexo

En la **figura 9** se observa que la mayoría de las mujeres tenían la forma leve de la enfermedad y solo el 1,69% tenían hemofilia A severa. La mediana de la edad al diagnóstico en los casos leves de hemofilia A y B fue de 13 (RIC: 5 - 19) y de 14 años (RIC: 4 - 28), respectivamente.

Por su parte, el 58,31% de los hombres con hemofilia A y el 38,95% de aquellos con hemofilia B tenían la forma severa. En los hombres con esta severidad, la edad al diagnóstico fue de 0 años (RIC: 0 - 2), independiente del tipo de deficiencia.



**Figura 9.** Distribución de los casos prevalentes de hemofilia A y B según el sexo y la severidad, Colombia 2023



Las categorías leve, moderada y severa corresponden a la severidad de la deficiencia determinada por el nivel del factor.

[Descargar figura](#)



# Morbilidad y mortalidad en la población con hemofilia y otras coagulopatías



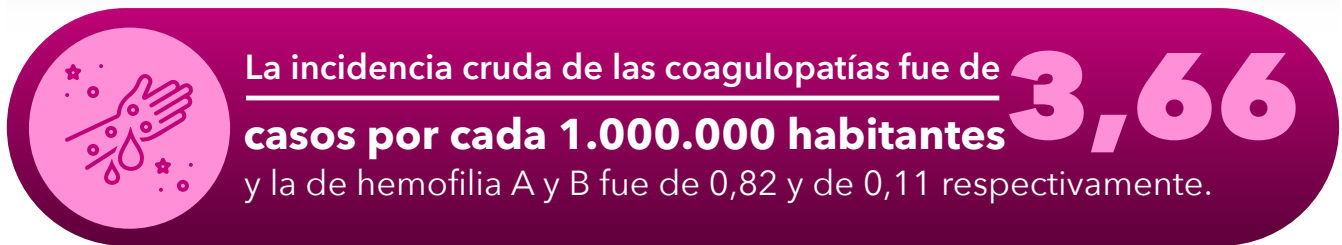
Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo



# Resumen infográfico

## Capítulo 3 Morbilidad y mortalidad en la población con hemofilia y otras coagulopatías

Periodo: del 1° de febrero de 2022 al 31 de enero de 2023



### Con respecto al 2022, la **incidencia cruda** de la hemofilia A y B

disminuyó en 12,77% y 54,17%, respectivamente.



Bogotá, D. C., y el régimen subsidiado tuvieron la incidencia estandarizada de coagulopatías y de hemofilia más altas.



La prevalencia cruda de las coagulopatías fue de 11,29 casos por 100.000 habitantes, lo cual refleja un aumento del 9,19% con respecto al 2022.



La prevalencia estandarizada más alta para las coagulopatías y la hemofilia A y B en hombres se estimó en Bogotá, D. C., y en el régimen contributivo.



Bogotá, D. C., presentó la mortalidad estandarizada más alta, seguida de la Amazonía-Orinoquía.

### Se reportaron **24 defunciones** por todas las causas

que corresponden a una mortalidad cruda de 0,46 casos por cada 1.000.000 de habitantes.

[Descargar infografía](#)

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2023

Morbilidad y mortalidad en la población con hemofilia y otras coagulopatías

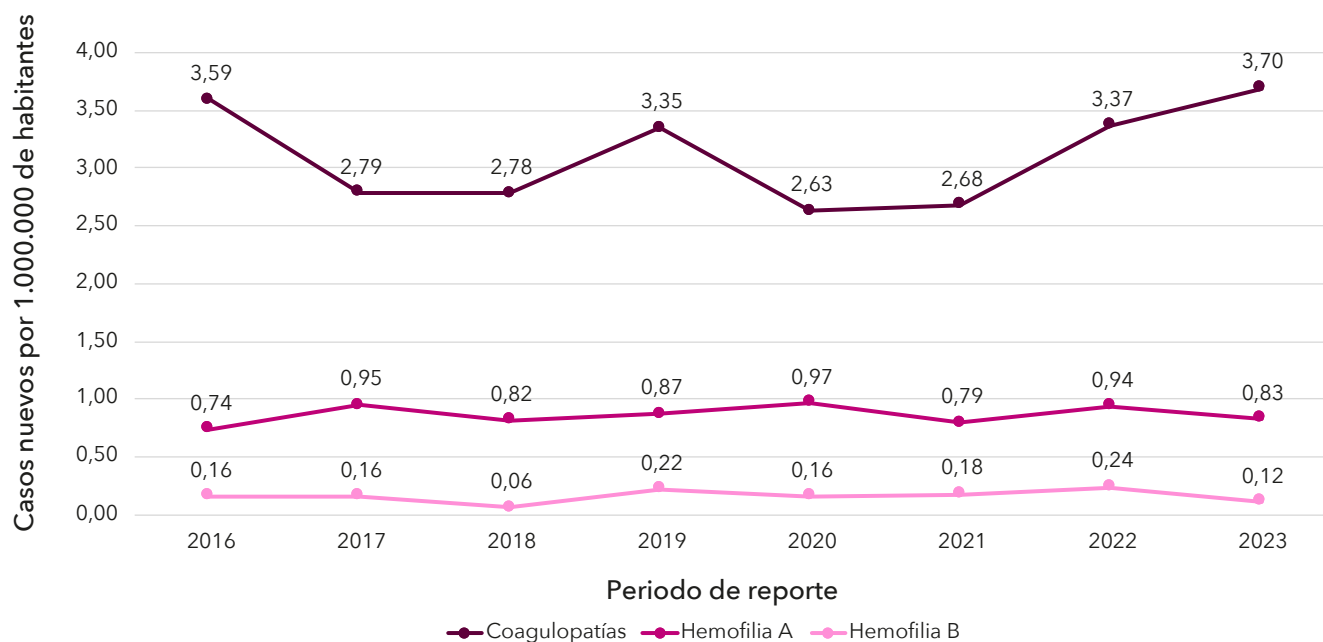
[WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG](http://WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG)

## 3. Morbilidad y mortalidad en la población con hemofilia y otras coagulopatías

### 3.1. Incidencia de la hemofilia y otras coagulopatías

Durante este periodo, la incidencia cruda de las coagulopatías fue de 3,70 casos nuevos por cada 1.000.000 de habitantes, mientras que la de hemofilia A fue de 0,83 y la de hemofilia B fue de 0,12. Con respecto al periodo anterior se evidenció un incremento del 9,79% en la incidencia de las coagulopatías que contrasta con una disminución del 11,70% y del 50,00% en la hemofilia A y B, respectivamente (**figura 10**).

**Figura 10.** Tendencia de la incidencia cruda de las coagulopatías y la hemofilia, Colombia 2016 - 2023



[Descargar figura](#)

#### 3.1.1. Incidencia de la hemofilia y otras coagulopatías según el sexo

En la **tabla 11** se observa que la incidencia cruda de las coagulopatías en las mujeres fue 1,84 veces mayor que en los hombres, mientras que la de hemofilia fue 3,27 veces más alta en estos últimos. Con respecto al periodo anterior, la incidencia de la hemofilia severa en los hombres se incrementó en 10,94%, y la de portadoras se redujo en 50,82%.

**Tabla 11.** Incidencia de los tipos de coagulopatías más frecuentes según el sexo, Colombia 2023

Coagulopatía	Mujeres		Hombres		Total	
	Casos nuevos	Incidencia cruda <sup>1</sup>	Casos nuevos	Incidencia cruda <sup>1</sup>	Casos nuevos	Incidencia cruda <sup>1</sup>
Todas las coagulopatías	126	4,76	65	2,58	191	3,70
Hemofilia (A+B)	12	0,45	37	1,47	49	0,95
Hemofilia A	11	0,42	32	1,27	43	0,83
Hemofilia B	1	0,04	5	0,20	6	0,12
Hemofilia (A+B) severa	0	0,00	18	0,71	18	0,35
Portadoras <sup>2</sup>	8	0,30	N.A.	N.A.	N.A.	N.A.

<sup>1</sup> La incidencia es reportada como el número de casos nuevos por 1.000.000 de habitantes. El denominador corresponde a la proyección de la población colombiana realizada por el DANE con corte al 30 de junio de 2022, **mujeres:** 26.452.553 y **hombres:** 25.230.139.

<sup>2</sup> Se consideraron como portadoras a las mujeres que cumplieron los criterios definidos en el glosario de este documento.



### 3.1.2. Incidencia de la hemofilia y otras coagulopatías según la región

Las regiones Central y Pacífica presentaron la mayor frecuencia de los casos incidentes de coagulopatías, aunque la incidencia estandarizada (IE) más alta se estimó en la Pacífica y en Bogotá, D. C. La Amazonía-Orinoquía reportó el menor número de casos, pero fue la región Caribe la que tuvo la IE más baja (**tabla 12**).

**Tabla 12.** Incidencia de las coagulopatías según la región de residencia, Colombia 2023

Región	Casos nuevos	Denominador DANE	Incidencia cruda <sup>1</sup>	Incidencia estandarizada <sup>1</sup>	IC 95% <sup>2</sup>	
					Límite inferior	Límite superior
Amazonía-Orinoquía	6	1.544.623	3,88	3,36	1,22	7,75
Bogotá, D. C.	36	7.873.316	4,57	4,93	3,44	6,83
Caribe	32	11.770.199	2,72	2,53	1,73	3,59
Central	42	12.306.007	3,41	3,53	2,55	4,77
Oriental	33	9.747.695	3,39	3,39	2,34	4,76
Pacífica	42	8.440.852	4,98	4,93	3,55	6,66
<b>Nacional</b>	<b>191</b>	<b>51.682.692</b>	<b>3,70</b>	<b>N.A.</b>	<b>N.A.</b>	<b>N.A.</b>

<sup>1</sup> La incidencia es reportada como el número de casos nuevos por 1.000.000 de habitantes. La población de referencia fue la proyección de la población colombiana realizada por el DANE por quinquenios de edad con corte al 30 de junio de 2022.

<sup>2</sup> Intervalo de confianza al 95% para la incidencia estandarizada. Estandarización directa para controlar el efecto de la edad.



Para consultar esta información con una mayor desagregación, le invitamos a consultar la plataforma **HIGIA** en la página web de la CAC.

La **tabla 13** muestra las incidencias crudas y estandarizadas para la hemofilia por las regiones. En la Caribe y Bogotá, D. C., se reportó el mayor número de casos nuevos, pero en esta última se calculó la IE más alta. La Amazonía-Orinoquía, aunque tuvo el menor número de casos incidentes, registró la segunda IE más elevada.

**Tabla 13.** Incidencia de la hemofilia según la región de residencia, Colombia 2023

Región	Casos nuevos	Denominador DANE	Incidencia cruda <sup>1</sup>	Incidencia estandarizada <sup>1</sup>	IC 95% <sup>2</sup>	
					Límite inferior	Límite superior
Amazonía-Orinoquía	3	1.544.623	1,94	1,67	0,34	5,39
Bogotá, D. C.	11	7.873.316	1,40	1,68	0,84	2,97
Caribe	11	11.770.199	0,93	0,84	0,42	1,53
Central	9	12.306.007	0,73	0,76	0,35	1,43
Oriental	7	9.747.695	0,72	0,73	0,29	1,50
Pacífica	8	8.440.852	0,95	0,93	0,40	1,84
<b>Nacional</b>	<b>49</b>	<b>51.682.692</b>	<b>0,95</b>	<b>N.A.</b>	<b>N.A.</b>	<b>N.A.</b>

<sup>1</sup> La incidencia es reportada como el número de casos nuevos por 1.000.000 de habitantes. La población de referencia fue la proyección de la población colombiana realizada por el DANE por quinquenios de edad con corte al 30 de junio de 2022.

<sup>2</sup> Intervalo de confianza al 95% para la incidencia estandarizada. Estandarización directa para controlar el efecto de la edad.



Para consultar esta información con una mayor desagregación, le invitamos a consultar la plataforma **HIGIA** en la página web de la CAC.

## Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2023

Morbilidad y mortalidad en la población con hemofilia y otras coagulopatías

[WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG](http://WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG)

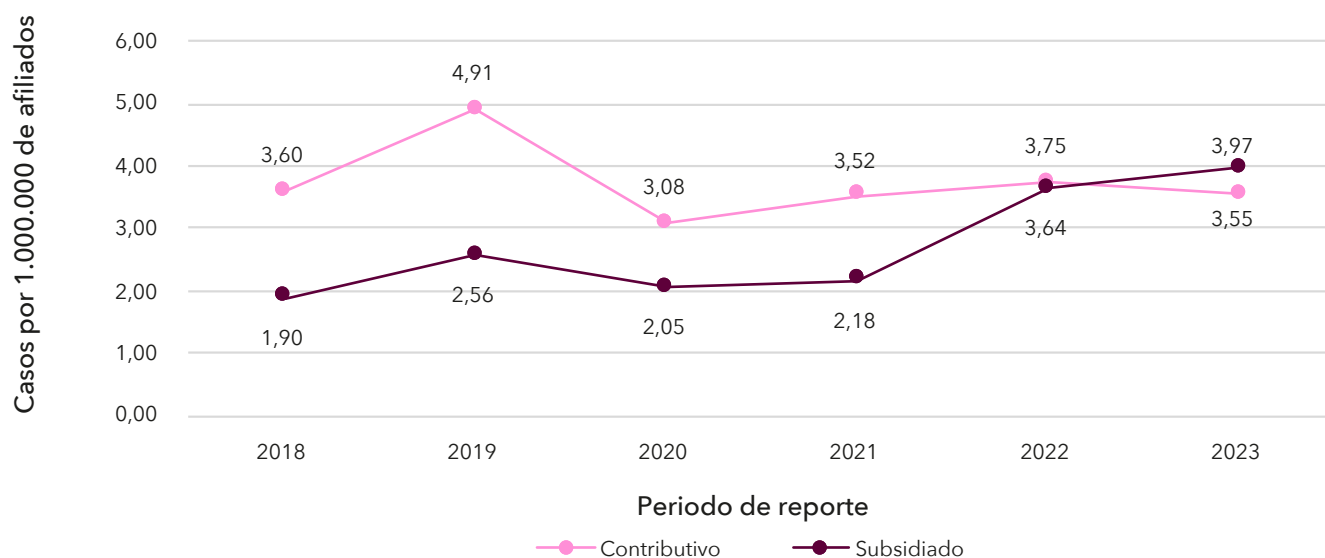
### 3.1.3. Incidencia de la hemofilia y otras coagulopatías según el régimen de afiliación

La **figura 11** muestra la IE por la edad de las coagulopatías según el régimen de afiliación. La IE del contributivo disminuyó un 5,33% mientras que la del subsidiado incrementó un 9,07%. Por otra parte, la tendencia de periodos anteriores en la que el contributivo superaba al subsidiado se invirtió para el 2023.



Para consultar esta información con una mayor desagregación, le invitamos a consultar la plataforma **HIGIA** en la página web de la CAC.

**Figura 11.** Tendencia de la incidencia estandarizada de las coagulopatías según el régimen de afiliación, Colombia 2023



Ajuste por la población de la BDUA nacional por grupos quinquenales de edad con corte al 31 de julio de 2022.

[Descargar figura](#)

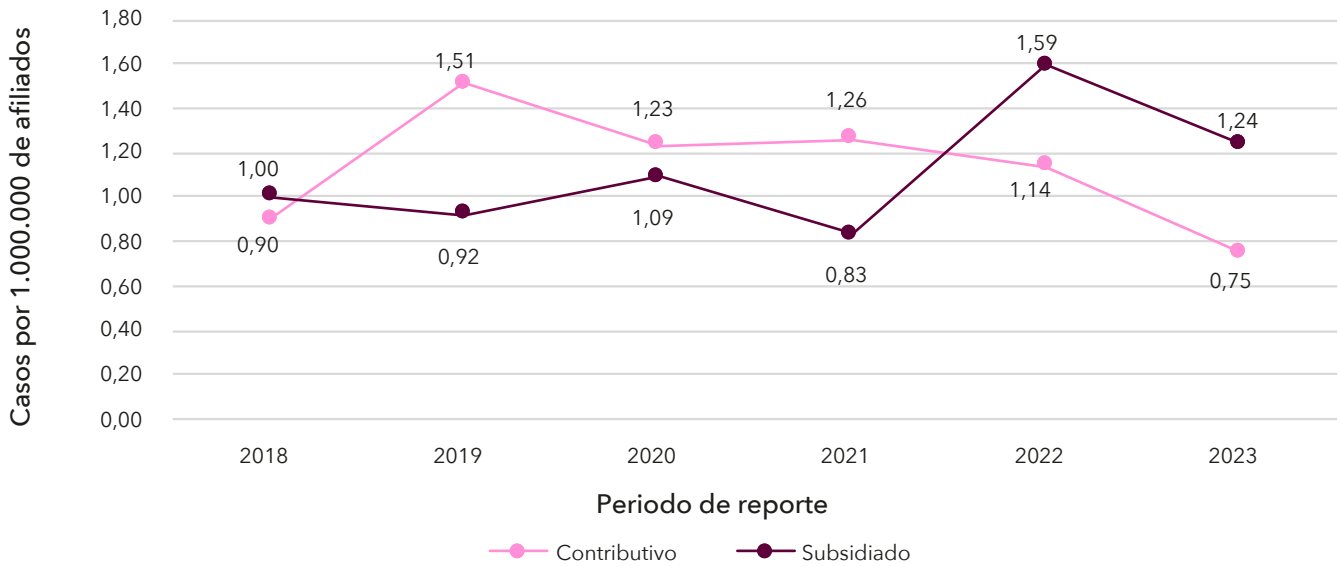
Como se aprecia en la **figura 12**, la IE de la hemofilia se redujo un 22,01% y un 34,21% en los regímenes contributivo y subsidiado, respectivamente. Por segundo año consecutivo, el subsidiado se mantiene por encima del contributivo.



Para consultar esta información con una mayor desagregación, le invitamos a consultar la plataforma **HIGIA** en la página web de la CAC.



**Figura 12.** Tendencia de la incidencia estandarizada de la hemofilia según el régimen de afiliación, Colombia 2023



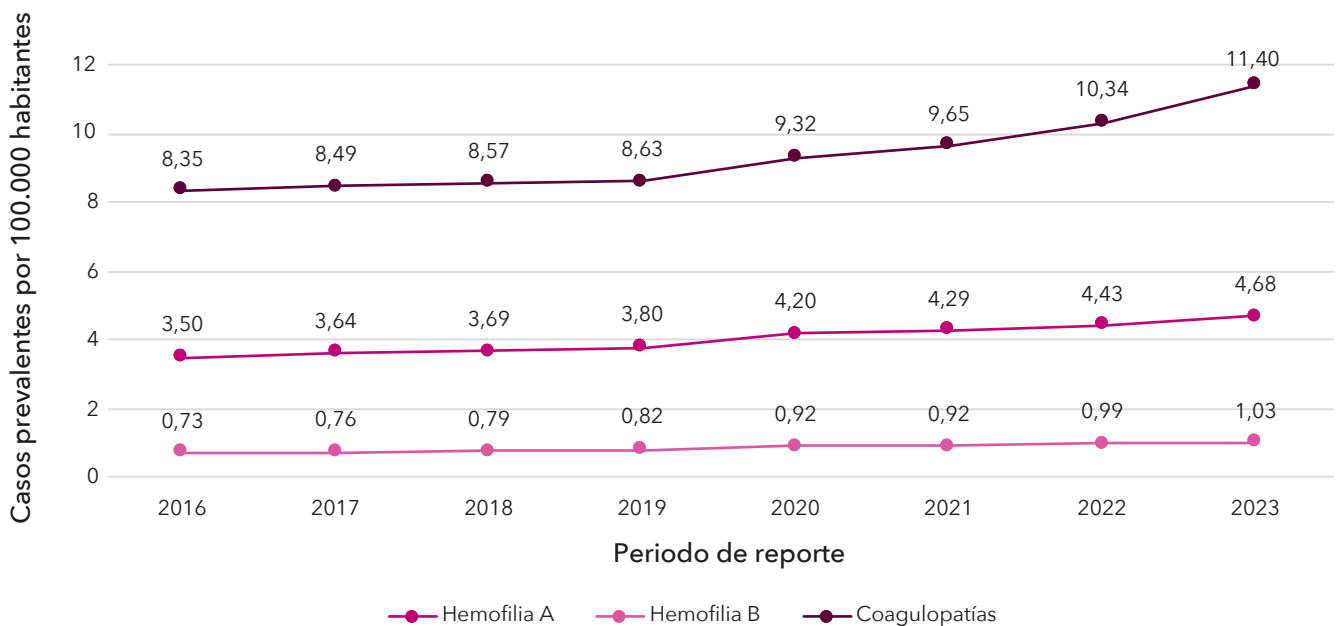
Ajuste por la población de la BDUA nacional por grupos quinquenales de edad con corte al 31 de julio de 2022.

[Descargar figura](#)

### 3.2. Prevalencia de la hemofilia y otras coagulopatías

Para el periodo 2023, la prevalencia cruda de las coagulopatías fue de 11,40 casos por 100.000 habitantes, lo cual refleja un aumento del 10,25% respecto al periodo anterior. Adicionalmente, las prevalencias de la hemofilia A y B incrementaron en 5,64% y 4,04%, respectivamente (**figura 13**).

**Figura 13.** Tendencia de la prevalencia cruda de las coagulopatías y de la hemofilia, Colombia 2016 - 2023



[Descargar figura](#)

## Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2023

Morbilidad y mortalidad en la población con hemofilia y otras coagulopatías

[WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG](http://WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG)

### 3.2.1. Prevalencia de la hemofilia y otras coagulopatías según el sexo

En la **tabla 14** se muestra que la prevalencia cruda de las coagulopatías y de la hemofilia en los hombres fue 1,40 y 9,50 veces mayor que en las mujeres, respectivamente. Comparativamente con el periodo anterior, esta medida para la hemofilia severa en los hombres incrementó en 2,85%, mientras que en las portadoras lo hizo en 3,74%.

**Tabla 14.** Prevalencia de los tipos de coagulopatías más frecuentes según el sexo, Colombia 2023

Coagulopatía	Mujeres		Hombres		Total	
	Casos prevalentes	Prevalencia cruda <sup>1</sup>	Casos prevalentes	Prevalencia cruda <sup>1</sup>	Casos prevalentes	Prevalencia cruda <sup>1</sup>
Todas las coagulopatías	2.525	9,55	3.368	13,35	5.893	11,40
Hemofilia (A+B)	293	1,11	2.660	10,54	2.953	5,71
Hemofilia A	236	0,89	2.185	8,66	2.421	4,68
Hemofilia B	57	0,22	475	1,88	532	1,03
Hemofilia (A+B) severa	4	0,02	1.459	5,78	1.463	2,83
Portadoras <sup>2</sup>	293	1,11	N.A.	N.A.	N.A.	N.A.

<sup>1</sup> La prevalencia es reportada como el número de casos por 100.000 habitantes. El denominador corresponde a la proyección de la población colombiana realizada por el DANE con corte al 30 de junio de 2022, **mujeres:** 26.452.553 y **hombres:** 25.230.139.

<sup>2</sup> Se consideraron como portadoras a las mujeres que cumplieron los criterios definidos en el glosario de este documento.

### 3.2.2. Prevalencia de la hemofilia y otras coagulopatías según la región

La región Central registró el 30,09% del total de los casos de coagulopatías, pero fue Bogotá, D. C., la que tuvo la mayor prevalencia estandarizada (PE), mientras que la Amazonía-Orinoquía presentó la estimación más baja (**tabla 15**). Entre los departamentos, Risaralda con 23,55 casos por 100.000 habitantes (IC 95%: 20,52 – 26,88) y Bogotá, D. C., con 17,02 (IC 95%: 16,11 – 17,97) tuvieron las medidas más altas.

**Tabla 15.** Prevalencia de las coagulopatías según la región de residencia, Colombia 2023

Región	Casos prevalentes	Denominador DANE	Prevalencia cruda <sup>1</sup>	Prevalencia estandarizada <sup>1</sup>	IC 95% <sup>2</sup>	
					Límite inferior	Límite superior
Amazonía-Orinoquía	88	1.544.623	5,70	5,52	4,41	6,84
Bogotá, D. C.	1.331	7.873.316	16,91	17,02	16,11	17,97
Caribe	909	11.770.199	7,72	7,63	7,14	8,15
Central	1.773	12.306.007	14,41	14,53	13,87	15,23
Oriental	920	9.747.695	9,44	9,46	8,86	10,09
Pacífica	872	8.440.852	10,33	10,37	9,69	11,08
<b>Nacional</b>	<b>5.893</b>	<b>51.682.692</b>	<b>11,40</b>	<b>N.A.</b>	<b>N.A.</b>	<b>N.A.</b>

<sup>1</sup> La prevalencia es reportada como el número de casos por 100.000 habitantes. La población de referencia fue la proyección de la población colombiana realizada por el DANE por quinquenios de edad con corte al 30 de junio de 2022.

<sup>2</sup> Intervalo de confianza al 95% para la prevalencia estandarizada. Estandarización directa para controlar el efecto de la edad.



Para consultar esta información con una mayor desagregación, le invitamos a consultar la plataforma **HIGIA** en la página web de la CAC.

Para el caso específico de hemofilia, el 25,08% de los casos se ubicó en la región Central, pero fue Bogotá, D. C., la región con la mayor PE, mientras que la Amazonía-Orinoquía reportó la más baja (**tabla 16**). Al discriminar por el departamento, Bogotá, D. C., tuvo la mayor PE con 8,70 casos por 100.000 habitantes (IC 95%: 8,05 – 9,39) seguida del Huila con 8,33 (IC 95%: 6,76 – 10,17).



**Tabla 16.** Prevalencia de la hemofilia según la región de residencia, Colombia 2023

Región	Casos prevalentes	Denominador DANE	Prevalencia cruda <sup>1</sup>	Prevalencia estandarizada <sup>1</sup>	IC 95% <sup>2</sup>	
					Límite inferior	Límite superior
Amazonía-Orinoquía	62	1.544.623	4,01	3,89	2,96	5,03
Bogotá, D. C.	674	7.873.316	8,56	8,70	8,05	9,39
Caribe	529	11.770.199	4,49	4,39	4,02	4,78
Central	762	12.306.007	6,19	6,28	5,85	6,75
Oriental	487	9.747.695	5,00	5,01	4,58	5,48
Pacífica	439	8.440.852	5,20	5,22	4,74	5,73
<b>Nacional</b>	<b>2.953</b>	<b>51.682.692</b>	<b>5,71</b>	<b>N.A.</b>	<b>N.A.</b>	<b>N.A.</b>

<sup>1</sup> La prevalencia es reportada como el número de casos por 100.000 habitantes. La población de referencia fue la proyección de la población colombiana realizada por el DANE por quinquenios de edad con corte al 30 de junio de 2022.

<sup>2</sup> Intervalo de confianza al 95% para la prevalencia estandarizada. Estandarización directa para controlar el efecto de la edad.



Para consultar esta información con una mayor desagregación, le invitamos a consultar la plataforma **HIGIA** en la página web de la CAC.

Al analizar la PE de hemofilia específicamente en los hombres, Bogotá, D. C., tuvo las estimaciones más altas en ambos tipos, seguida de la región Central, en la hemofilia A y de la Oriental en la hemofilia B (**tablas 17 y 18**).

**Tabla 17.** Prevalencia de la hemofilia A en los hombres según la región de residencia, Colombia 2023

Región	Casos prevalentes	Denominador DANE	Prevalencia cruda <sup>1</sup>	Prevalencia estandarizada <sup>1</sup>	IC 95% <sup>2</sup>	
					Límite inferior	Límite superior
Amazonía-Orinoquía	45	782.020	5,75	5,50	3,99	7,42
Bogotá, D. C.	472	3.770.222	12,52	12,77	11,64	14,00
Caribe	407	5.821.180	6,99	6,85	6,19	7,55
Central	591	5.976.868	9,89	10,00	9,21	10,84
Oriental	343	4.809.400	7,13	7,17	6,43	7,97
Pacífica	327	4.070.449	8,03	8,04	7,19	8,96
<b>Nacional</b>	<b>2.185</b>	<b>25.230.139</b>	<b>8,66</b>	<b>N.A.</b>	<b>N.A.</b>	<b>N.A.</b>

<sup>1</sup> La prevalencia es reportada como el número de casos por 100.000 hombres. La población de referencia fue la proyección de la población colombiana masculina realizada por el DANE por quinquenios de edad con corte al 30 de junio de 2022.

<sup>2</sup> Intervalo de confianza al 95% para la prevalencia estandarizada. Estandarización directa para controlar el efecto de la edad.

**Tabla 18.** Prevalencia de la hemofilia B en los hombres según la región de residencia, Colombia 2023

Región	Casos prevalentes	Denominador DANE	Prevalencia cruda <sup>1</sup>	Prevalencia estandarizada <sup>1</sup>	IC 95% <sup>2</sup>	
					Límite inferior	Límite superior
Amazonía-Orinoquía	11	782.020	1,41	1,41	0,70	2,57
Bogotá, D. C.	124	3.770.222	3,29	3,34	2,77	3,99
Caribe	80	5.821.180	1,37	1,34	1,06	1,67
Central	98	5.976.868	1,64	1,66	1,34	2,02
Oriental	97	4.809.400	2,02	2,02	1,64	2,46
Pacífica	65	4.070.449	1,60	1,61	1,24	2,05
<b>Nacional</b>	<b>475</b>	<b>25.230.139</b>	<b>1,88</b>	<b>N.A.</b>	<b>N.A.</b>	<b>N.A.</b>

<sup>1</sup> La prevalencia es reportada como el número de casos por 100.000 hombres. La población de referencia fue la proyección de la población colombiana masculina realizada por el DANE por quinquenios de edad con corte al 30 de junio de 2022.

<sup>2</sup> Intervalo de confianza al 95% para la prevalencia estandarizada. Estandarización directa para controlar el efecto de la edad.

## Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2023

Morbilidad y mortalidad en la población con hemofilia y otras coagulopatías

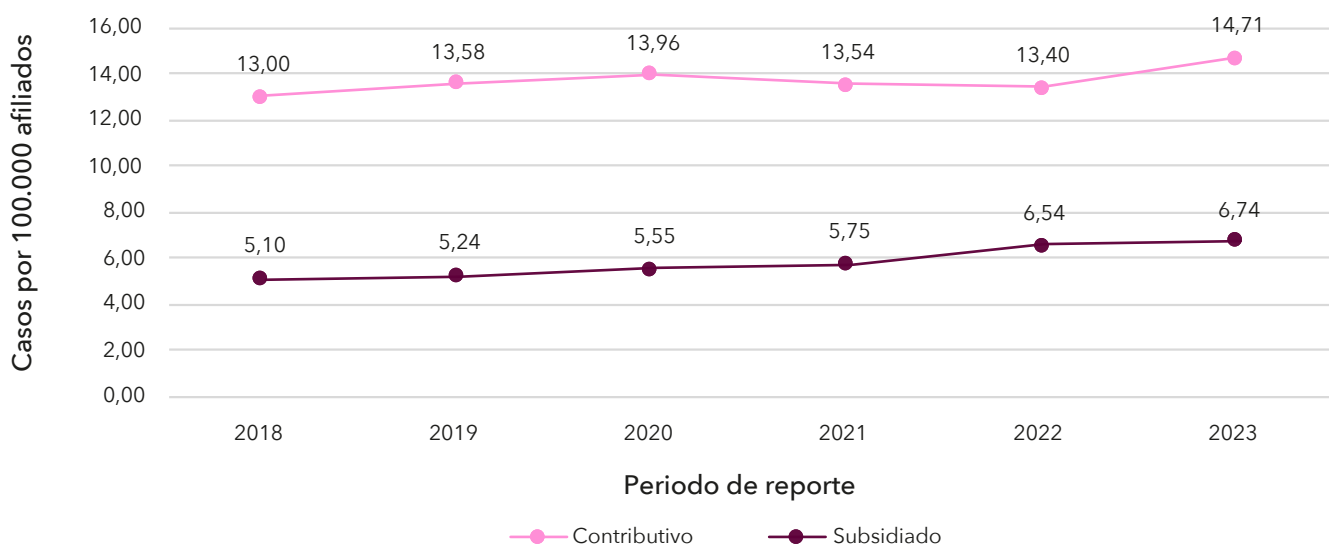
[WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG](http://WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG)

### 3.2.3. Prevalencia de la hemofilia y otras coagulopatías según el régimen de afiliación

Con respecto al 2022, se observó un incremento del 9,78% y 3,06% en la PE de los regímenes contributivo y subsidiado, respectivamente. Además, históricamente el indicador del primero ha sido superior (**figura 14**).

 Para consultar esta información con una mayor desagregación, le invitamos a consultar la plataforma **HIGIA** en la página web de la CAC.

**Figura 14.** Tendencia de la prevalencia estandarizada de las coagulopatías según el régimen de afiliación, Colombia 2023



Ajuste por la población de la BDUA nacional por grupos quinquenales de edad con corte al 31 de julio de 2022.

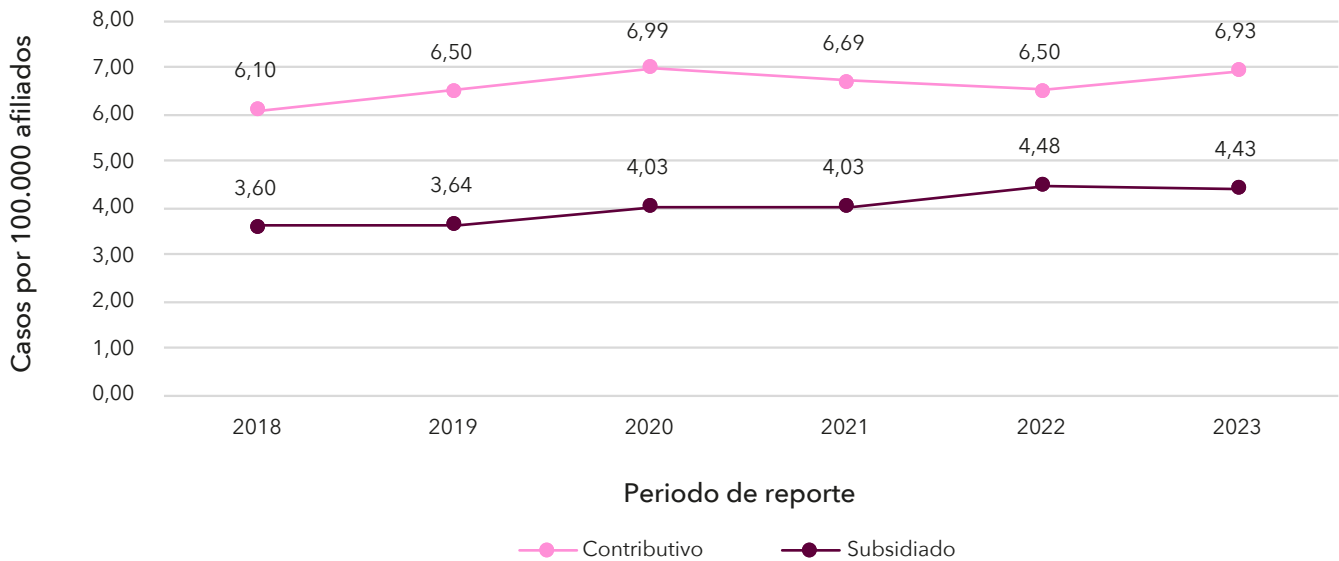
[Descargar figura](#)

En la **figura 15** se muestra que, con respecto al 2022, la PE de la hemofilia para el régimen contributivo se incrementó un 6,62% y se mantuvo por encima de la del subsidiado, mientras que la de este último disminuyó en 1,12%.

 Para consultar esta información con una mayor desagregación, le invitamos a consultar la plataforma **HIGIA** en la página web de la CAC.



**Figura 15.** Tendencia de la prevalencia estandarizada de la hemofilia según el régimen de afiliación, Colombia 2023



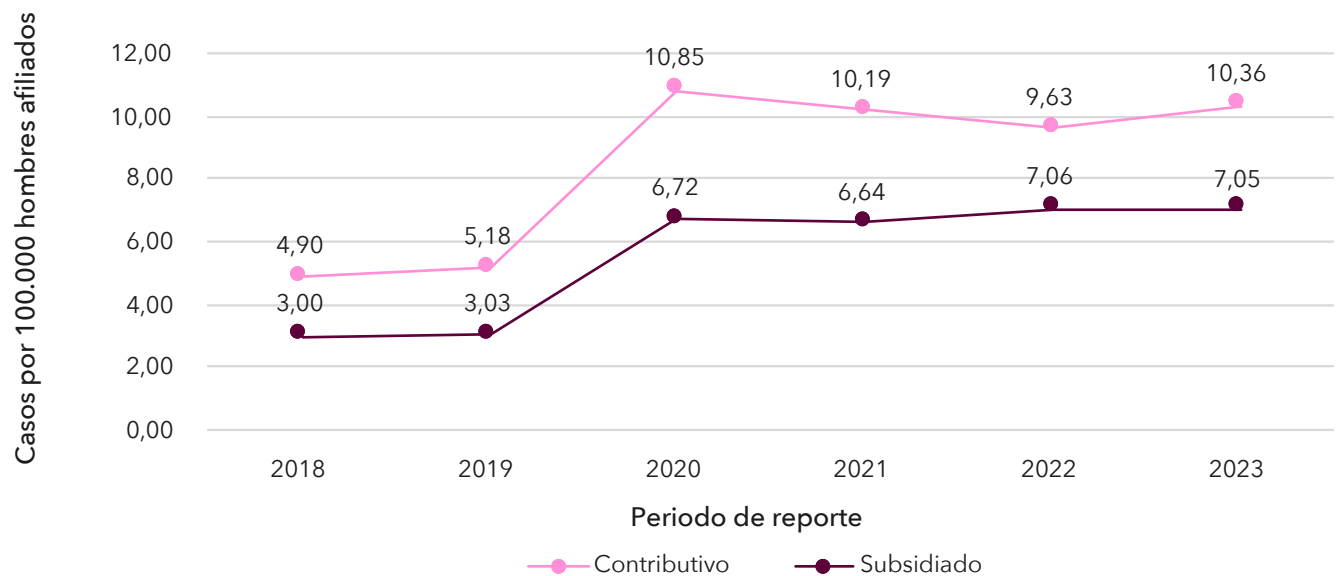
Ajuste por la población de la BDUA nacional por grupos quinquenales de edad con corte al 31 de julio de 2022.

[Descargar figura](#)

En la **figura 16** se observa que para el último periodo, la PE de la hemofilia A en los hombres del régimen contributivo se incrementó en 7,58%, mientras que la del subsidiado disminuyó en 0,14%.

Para consultar esta información con una mayor desagregación, le invitamos a consultar la plataforma **HIGIA** en la página web de la CAC.

**Figura 16.** Tendencia de la prevalencia estandarizada de la hemofilia A en los hombres según el régimen de afiliación, Colombia 2023



Ajuste por la población masculina de la BDUA nacional por grupos quinquenales de edad con corte al 31 de julio de 2022.

[Descargar figura](#)

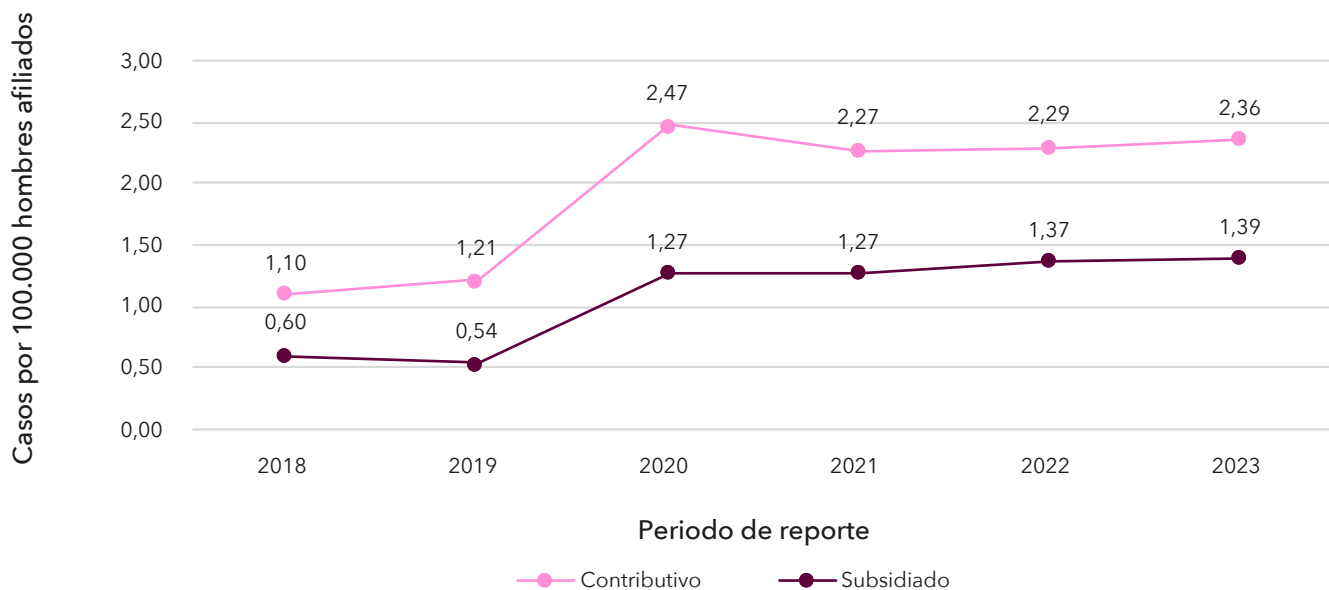
## Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2023

Morbilidad y mortalidad en la población con hemofilia y otras coagulopatías

[WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG](http://WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG)

El régimen contributivo ha mantenido la PE de hemofilia B en los hombres mayor que la del subsidiado. Además, para el último periodo se presentó un incremento del 3,06% y del 1,46%, respectivamente, comparando con el 2022.

**Figura 17.** Tendencia de la prevalencia estandarizada de la hemofilia B en los hombres según el régimen de afiliación, Colombia 2023



Ajuste por la población masculina de la BDUA nacional por grupos quinquenales de edad con corte al 31 de julio de 2022.

[Descargar figura](#)

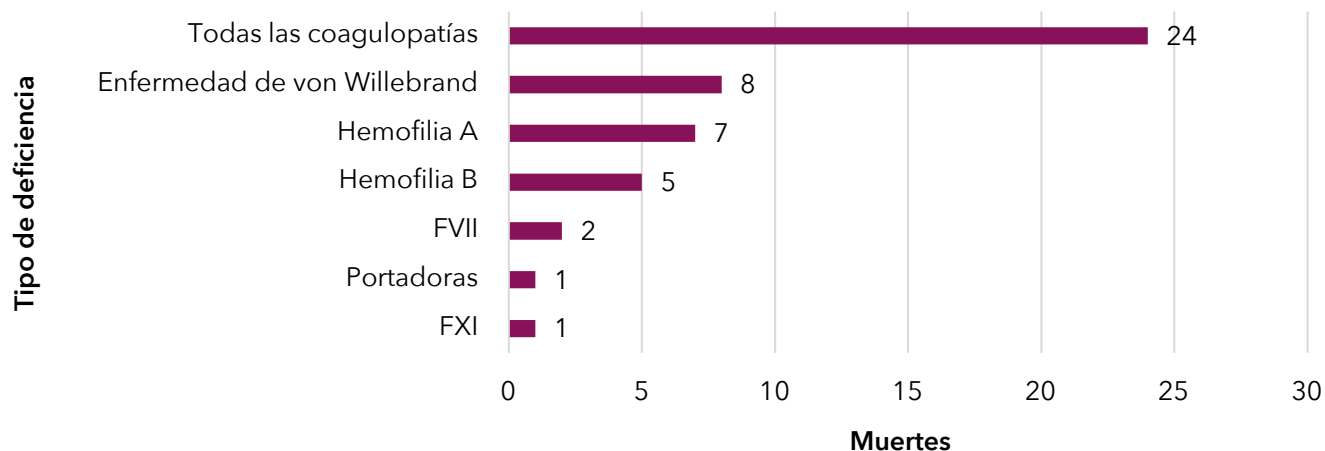


Para consultar esta información con una mayor desagregación, le invitamos a consultar la plataforma **HIGIA** en la página web de la CAC.

### 3.3. Mortalidad en las personas con hemofilia y otras coagulopatías

En el periodo 2023, se reportaron 24 defunciones por todas las causas, lo cual correspondió a una mortalidad cruda de 0,46 fallecidos por cada 1.000.000 de habitantes y a un incremento de 2,22% con respecto al 2022. El 66,67% (n= 16) eran hombres y la mediana de la edad fue de 61 años (RIC: 30 - 73). La mayoría de las muertes se presentaron en las personas con EvW y hemofilia A y B (33,33%, 29,17% y 20,83% respectivamente) (**figura 18**).

**Figura 18.** Distribución de las muertes por todas las causas según el tipo de coagulopatía, Colombia 2023



[Descargar figura](#)



De los pacientes con hemofilia que fallecieron, el 41,67% (n= 5) tenía la forma severa de la enfermedad y solo 1 tenía inhibidores de alta respuesta. Por otro lado, entre las defunciones en las personas con EvW, el 62,50% (n= 5) se clasificaron como tipo II.

Con respecto a la causa de la muerte, el 20,83% falleció por una complicación de la coagulopatía, el 16,67% por alguna enfermedad cardiovascular, el 8,33% por infecciones, el 12,50% por causas externas y un 12,50% por otras causas. No se contó con la información en el 29,17% de los casos.

### 3.3.1. Mortalidad en las personas con coagulopatías según la región

La **tabla 19** muestra que el 33,33% de las personas que fallecieron residían en Bogotá, D. C., y en esta misma región se registró la mayor mortalidad estandarizada, seguida de la Amazonía-Orinoquía.

**Tabla 19.** Mortalidad de las coagulopatías según la región de residencia, Colombia 2023

Región	Muertes	Denominador DANE	Mortalidad cruda <sup>1</sup>	Mortalidad estandarizada <sup>1</sup>	IC 95% <sup>2</sup>	
					Límite inferior	Límite superior
Amazonía-Orinoquía	1	1.544.623	0,65	1,00	0,03	4,96
Bogotá, D. C.	8	7.873.316	1,02	1,09	0,47	2,14
Caribe	2	11.770.199	0,17	0,19	0,02	0,67
Central	4	12.306.007	0,33	0,30	0,08	0,78
Oriental	4	9.747.695	0,41	0,41	0,11	1,04
Pacífica	5	8.440.852	0,06	0,06	0,02	0,14
<b>Nacional</b>	<b>24</b>	<b>51.682.692</b>	<b>0,46</b>	<b>N.A.</b>	<b>N.A.</b>	<b>N.A.</b>

<sup>1</sup> La mortalidad es reportada como el número de muertes por 1.000.000 de habitantes. La población de referencia fue la proyección de la población colombiana realizada por el DANE por quinquenios de edad con corte al 30 de junio de 2022.

<sup>2</sup> Intervalo de confianza al 95% para la mortalidad estandarizada. Estandarización directa para controlar el efecto de la edad.



Para consultar esta información con una mayor desagregación, le invitamos a consultar la plataforma **HIGIA** en la página web de la CAC.

# Tratamiento en las personas con hemofilia



Fondo Colombiano de  
Enfermedades de Alto Costo



# Resumen infográfico

## Capítulo 4

Tratamiento en las personas con hemofilia

Periodo: del 1° de febrero de 2022 al 31 de enero de 2023



### De las personas con hemofilia sin inhibidores

en manejo episódico, el 36,58% registró consumo de concentrados de factor.



De las personas con hemofilia sin inhibidores en profilaxis, el 84,98% (n= 1.081) tenían enfermedad severa.



Entre las personas con hemofilia sin inhibidores en profilaxis, los concentrados de factor VIII y IX recombinantes de vida media estándar fueron los medicamentos reportados con mayor frecuencia.



Entre los pacientes con hemofilia A sin inhibidores en profilaxis, el 11,63% recibió factor VIII recombinante de vida media extendida.



Del total de los pacientes con inhibidores de alta respuesta (n= 81), el 87,65% (n= 71) estaban en profilaxis, y de estos, el 61,97% (n= 44) con emicizumab.



De los pacientes que a la fecha de corte recibieron ITI durante el periodo, el 100% (n= 11) tuvo seguimiento de inhibidores.



El 15,00% de los pacientes con hemofilia con inhibidores en manejo episódico tuvieron consumo de concentrados de factor en monoterapia.

### El **3,78%** (n= 40) de los pacientes con hemofilia A

sin inhibidores en profilaxis, recibió terapia no sustitutiva con emicizumab en monoterapia o en combinación.

ITI: inducción a la tolerancia inmune.

[Descargar infografía](#)

### 4. Tratamiento en las personas con hemofilia

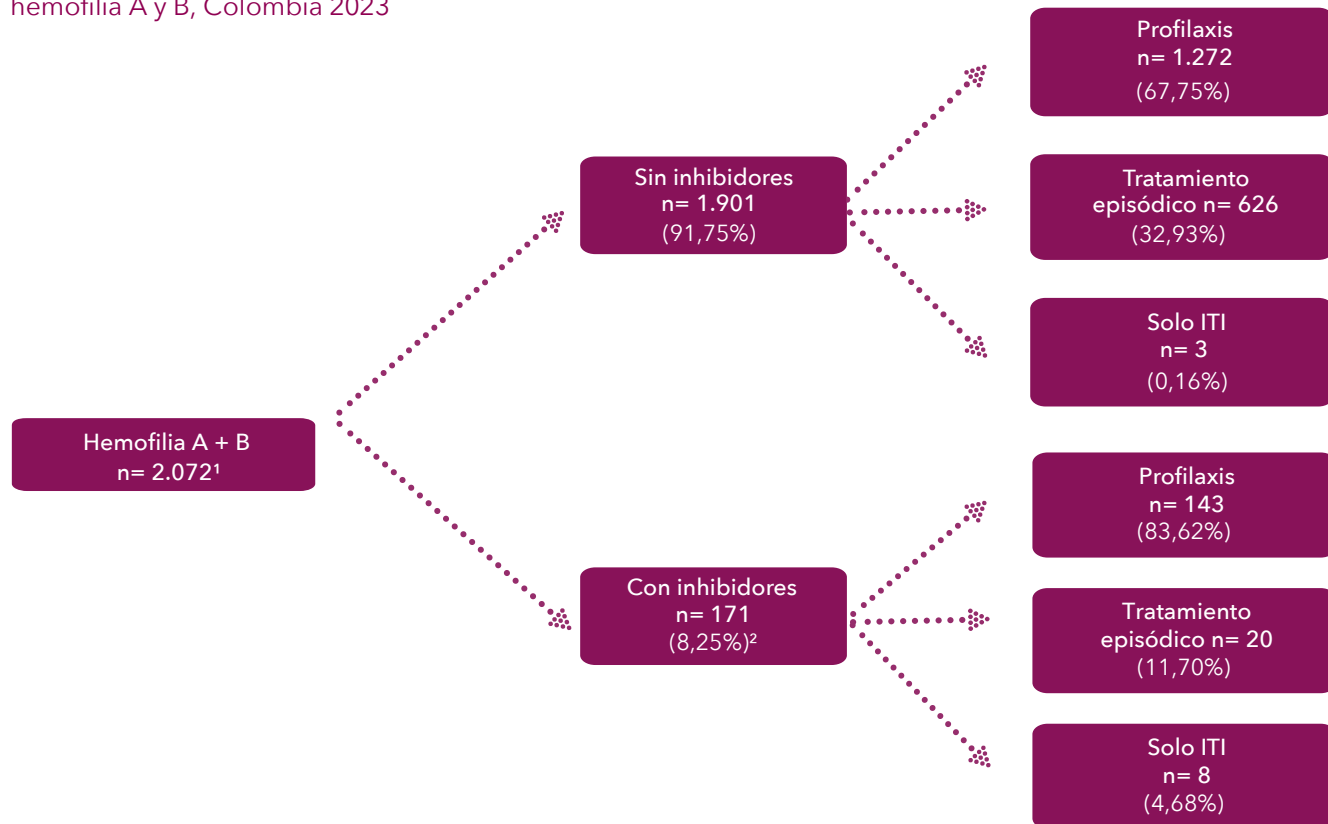
La elección del tratamiento en las personas con hemofilia debe realizarse de manera individualizada teniendo en cuenta algunos factores como la edad, el nivel de deficiencia del factor de coagulación, la frecuencia de los sangrados, el desarrollo de inhibidores o la artropatía, además de los aspectos psicosociales como la capacidad de autogestión, la adherencia al tratamiento y los costos asociados a la terapia (21).

El pilar de la terapia en las personas sin inhibidores de alta respuesta es el reemplazo del factor de coagulación deficiente para detener o prevenir los sangrados. En este sentido existen dos esquemas principales: la profilaxis para la prevención y la terapia episódica para tratar la hemorragia cuando ocurre (21). Específicamente para las personas con hemofilia de fenotipo severo, la profilaxis es el estándar de atención. En los niños es ideal que se inicie temprano como profilaxis primaria o secundaria, si se cuenta con los recursos necesarios. En los adultos es razonable continuar la profilaxis para prevenir las complicaciones progresivas como la artropatía (22,23).

Los concentrados de factores de la coagulación (CFC) derivados de plasma, los factores recombinantes de vida media estándar o extendida y la terapia no sustitutiva hacen parte del arsenal terapéutico disponible en la actualidad. Adicionalmente, los desafíos generados por las complicaciones como el desarrollo de inhibidores a los CFC han permitido el desarrollo de esquemas alternativos como la inducción a la tolerancia inmune (ITI) (24,25).

A continuación, se describen las características del tratamiento en las personas con hemofilia. La **figura 19** presenta la distribución de los esquemas de tratamiento según la presencia de inhibidores.

**Figura 19.** Distribución de los esquemas de tratamiento según la presencia de inhibidores en las personas con hemofilia A y B, Colombia 2023



<sup>1</sup> Se incluyeron los casos con medición de inhibidores y con los datos completos de tratamiento disponibles durante el periodo. La figura no incluye 792 pacientes que no tuvieron medición de inhibidores en el periodo y 2 casos sin información del tratamiento.

<sup>2</sup> Se reportaron 7 casos de ITI + profilaxis que fueron incluidos en la categoría de profilaxis y 3 de ITI + episódico que fueron incluidos en la categoría de episódico.



## 4.1. Tratamiento en las personas con hemofilia sin inhibidores

### 4.1.1. Personas con hemofilia sin inhibidores en profilaxis

En los 1.272 casos de hemofilia sin presencia de inhibidores, que recibieron profilaxis como esquema de tratamiento durante el periodo 2023, la mediana de la edad fue de 24 años (RIC: 14 - 35), un poco más del 50% pertenecía al régimen contributivo y la mayoría (84,98%) tenía la forma severa (**tabla 20**).

El esquema de profilaxis más utilizado en estos casos fue la profilaxis secundaria o terciaria en el 77,52% de las personas, seguido por la primaria (22,33%), este comportamiento fue similar entre los dos tipos de hemofilia.

En la mayoría de los pacientes de este grupo se administró la terapia sustitutiva con los factores según el tipo de deficiencia (FVIII y FIX). Adicionalmente, en la hemofilia A el 3,78% (n= 40) recibieron emicizumab y de ellos, el 95,00% tenía formas severas de la enfermedad.

En ambos tipos de hemofilia, más del 60,00% recibió tratamiento domiciliario por un acceso venoso periférico. El 69,75% (n= 738) de los casos de hemofilia A presentó una frecuencia de administración de 3 veces a la semana, y en el 73,36% de los de tipo B fue de 2 veces a la semana. En general, la duración del esquema de profilaxis fue entre los 10 a 12 meses para la mayoría de los pacientes.

**Tabla 20.** Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia sin inhibidores en profilaxis a la fecha de corte, Colombia 2023

VARIABLES <sup>1</sup>	Hemofilia A n= 1.058 (83,18%)	Hemofilia B n= 214 (16,82%)	Total n= 1.272 (100,00%)
<b>Edad</b>	24 (14 - 36)	22 (13 - 33)	24 (14 - 35)
<b>Régimen de afiliación</b>			
Contributivo	612 (57,84)	115 (53,74)	727 (57,15)
Subsidiado	426 (40,26)	93 (43,46)	519 (40,80)
Excepción	20 (1,89)	6 (2,80)	26 (2,04)
Especial	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
No afiliado	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
<b>Severidad</b>			
Hemofilia leve	6 (0,57)	3 (1,40)	9 (0,71)
Hemofilia moderada	119 (11,25)	63 (29,44)	182 (14,31)
Hemofilia severa	933 (88,19)	148 (69,16)	1.081 (84,98)
<b>Esquema de tratamiento</b>			
Profilaxis primaria	227 (21,46)	57 (26,64)	284 (22,33)
Profilaxis secundaria o terciaria	829 (78,36)	157 (73,36)	986 (77,52)
Profilaxis intermitente	2 (0,19)	0 (0,00)	2 (0,16)
<b>Factor recibido</b>			
Factor VIII <sup>2</sup>	1.014 (95,84)	0 (0,00)	1.014 (79,72)
Factor IX <sup>2</sup>	0 (0,00)	210 (98,13)	210 (16,15)
rFVIIa	2 (0,19)	4 (1,87)	6 (0,47)
CCPa	2 (0,19)	0 (0,00)	2 (0,16)
Emicizumab	39 (3,69)	0 (0,00)	39 (3,07)
Emicizumab + Factor VIII	1 (0,09)	0 (0,00)	1 (0,08)
<b>Dosis</b>			
Factor VIII (UI/kg) <sup>2</sup>	27,40 (23,00 - 33,30)	N.A.	27,40 (23,00 - 33,30)
Factor IX (UI/kg) <sup>2</sup>	N.A.	31,20 (25,00 - 40,30)	31,20 (25,00 - 40,30)

## Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2023

Tratamiento en las personas con hemofilia

[WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG](http://WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG)

**Tabla 20.** Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia sin inhibidores en profilaxis a la fecha de corte, Colombia 2023 (continuación)

Variables <sup>1</sup>	Hemofilia A n= 1.058 (83,18%)	Hemofilia B n= 214 (16,82%)	Total n= 1.272 (100,00%)
rFVIIa (mg)	5,00 (4,00 - 6,00)	6,00 (5,00 - 7,00)	6,00 (4,00 - 6,00)
CCPa (UI/kg)	59,05 (55,00 - 63,10)	N.A.	59,05 (55,00 - 63,10)
Emicizumab (mg/kg)	3,00 (2,50 - 5,25)	N.A.	3,00 (2,50 - 5,25)
<b>Modalidad de tratamiento</b>			
Domiciliario	716 (67,67)	148 (69,16)	864 (67,92)
Autoadministrado	169 (15,97)	39 (18,22)	208 (16,35)
Mixta <sup>3</sup>	72 (6,81)	11 (5,14)	83 (6,53)
Institucional	72 (6,81)	10 (4,67)	82 (6,45)
No registra	29 (2,74)	6 (2,80)	35 (2,75)
<b>Tipo de acceso</b>			
Periférico	985 (93,10)	202 (94,39)	1.187 (93,32)
Central	4 (0,38)	6 (2,80)	10 (0,79)
Subcutánea	40 (3,78)	0 (0,00)	40 (3,14)
No registra	29 (2,74)	6 (2,80)	35 (2,75)
<b>Frecuencia profilaxis</b>			
Una vez por semana	35 (3,31)	28 (13,08)	63 (4,95)
Dos veces por semana	233 (22,02)	157 (73,36)	390 (30,66)
Tres veces por semana	738 (69,75)	23 (10,75)	761 (59,83)
Cuarto veces por semana	19 (1,80)	0 (0,00)	19 (1,49)
Cinco a más veces por semana	4 (0,38)	2 (0,93)	6 (0,47)
Intervalo mayor a una semana	29 (2,74)	4 (1,87)	33 (2,59)
<b>Duración profilaxis (meses)</b>			
Menos de 1 mes	28 (2,65)	6 (2,80)	34 (2,67)
1 a 3	49 (4,63)	7 (3,27)	56 (4,40)
4 a 6	58 (5,48)	9 (4,21)	67 (5,27)
7 a 9	93 (8,79)	17 (7,94)	110 (8,65)
10 a 12	828 (78,26)	175 (81,78)	1.003 (78,85)
No registra	2 (0,19)	0 (0,00)	2 (0,16)
<b>Cobertura del tratamiento<sup>4</sup></b>			
PBS	1.030 (97,35)	208 (97,20)	1.238 (97,33)
Sin soporte de administración	28 (2,65)	6 (2,80)	34 (2,67)

Variables analizadas de acuerdo con el último tratamiento reportado.

**rFVIIa:** factor VII recombinante activado; **CCPa:** concentrado de complejo de protrombina activado; **PBS:** Plan de Beneficios en Salud.

<sup>1</sup> Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables, exceptuando la edad y la dosis del factor para las que se presentan la mediana y el rango intercuartílico.

<sup>2</sup> Incluye los factores de origen plasmático y biológico (VM estándar y extendida).

<sup>3</sup> Incluye la modalidad de tratamiento domiciliaria o institucional.

<sup>4</sup> Variable reportada de acuerdo con los soportes de administración de los medicamentos.



En la **tabla 21** se describen las dosis de los factores VIII y IX según la frecuencia de aplicación en la población con hemofilia en profilaxis sin inhibidores. La mayoría de los casos de hemofilia A recibieron una dosis del factor entre 15 y 39 UI/kg con una frecuencia de administración de 2 o 3 veces por semana. Por su parte, en la tipo B la dosis más frecuente estuvo entre 25 y 39 UI/kg y el 81,48% lo recibió 2 veces por semana.

**Tabla 21.** Dosis del factor según la frecuencia de aplicación en las personas con hemofilia A y B sin inhibidores, Colombia 2023

Dosis (UI/kg)	Número de aplicaciones por semana <sup>1</sup>						Intervalo mayor a una semana	Total
	1 vez/semana	2 veces/semana	3 veces/semana	4 veces/semana	5 veces/semana			
<b>Hemofilia A (Factor VIII)</b>								
< 15	0 (0,00)	4 (1,72)	18 (2,45)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	22 (2,17)
15 - 24	2 (9,09)	40 (17,17)	249 (33,83)	6 (33,33)	1 (25,00)	1 (50,00)	1 (50,00)	299 (29,46)
25 - 39	12 (54,55)	140 (60,09)	409 (55,57)	9 (50,00)	3 (75,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	573 (56,45)
> 40	8 (36,36)	49 (21,03)	60 (8,15)	3 (16,67)	0 (0,00)	1 (50,00)	1 (50,00)	121 (11,92)
<b>Hemofilia B (Factor IX)</b>								
< 15	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
15 - 24	5 (17,86)	34 (21,66)	4 (19,05)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	43 (20,48)
25 - 39	8 (28,57)	88 (56,05)	10 (47,62)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (50,00)	2 (50,00)	108 (51,43)
> 40	15 (53,57)	35 (22,29)	7 (33,33)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (50,00)	2 (50,00)	59 (28,10)

<sup>1</sup> Los valores reportados corresponden a números absolutos (%).

En las **tablas 22 y 23** se muestran los principios activos administrados solos o en combinación, bajo la indicación de profilaxis, según el tipo de hemofilia, para los casos sin inhibidores. Los factores recombinantes de vida media estándar, específicos para cada tipo de hemofilia, fueron los indicados con mayor frecuencia, seguidos por los derivados plasmáticos del factor respectivo para cada deficiencia.

**Tabla 22.** Principios activos administrados en las personas con hemofilia A sin inhibidores que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2023

Principios activos administrados	Hemofilia A n (%)
Emicizumab	33 (3,12)
Emicizumab - Concentrado FVIII recombinante VM estándar	4 (0,38)
Emicizumab - Derivado plasmático FVIII	3 (0,28)
Complejo plasmático CCPa	2 (0,19)
Concentrado FVIII recombinante VM extendida	123 (11,63)
Concentrado FVIII recombinante VM extendida - Concentrado FVIII recombinante VM estándar	5 (0,47)
Concentrado FVIII recombinante VM extendida - Concentrado FVIII recombinante VM estándar - Derivado Plasmático FVIII	1 (0,09)
Concentrado FVIII recombinante VM extendida - Concentrado FVIII recombinante VM estándar - Ácido tranexámico	2 (0,19)
Concentrado FVIII recombinante VM extendida - Derivado plasmático FVIII	4 (0,38)
Concentrado FVIII recombinante VM extendida - Ácido tranexámico	4 (0,38)
Concentrado FVIII recombinante VM estándar	674 (63,71)
Concentrado FVIII recombinante VM estándar - Derivado plasmático FVIII	2 (0,19)
Concentrado FVIII recombinante VM estándar - Ácido tranexámico	38 (3,59)

## Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2023

Tratamiento en las personas con hemofilia

[WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG](http://WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG)

**Tabla 22.** Principios activos administrados en las personas con hemofilia A sin inhibidores que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2023 (continuación)

Principios activos administrados	Hemofilia A n (%)
Derivado plasmático FVIII	115 (10,87)
Derivado plasmático FVIII y FvW	9 (0,85)
Derivado plasmático FVIII y FvW - Ácido tranexámico	5 (0,47)
Derivado plasmático FVIII - Derivado plasmático FVIII y FvW	1 (0,09)
Derivado plasmático FVIII - Ácido tranexámico	3 (0,28)
Factor de origen recombinante rFVIIa	2 (0,19)
Sin dato	28 (2,65)
<b>Total</b>	<b>1.058 (100,00)</b>

Datos tomados de los soportes de administración según el código único de medicamentos reportado por las EAPB.

**VM:** vida media; **CCPa:** concentrado de complejo de protrombina activado; **FvW:** factor de von Willebrand; **rFVIIa:** factor VII recombinante activado.

**Tabla 23.** Principios activos administrados en las personas con hemofilia B sin inhibidores que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2023

Principios activos administrados	Hemofilia B n (%)
Concentrado FIX recombinante VM estándar	99 (46,26)
Concentrado FIX recombinante VM estándar - Derivado plasmático FIX	1 (0,47)
Concentrado FIX recombinante VM estándar - Ácido tranexámico	9 (4,21)
Concentrado FIX recombinante VM extendida - Concentrado FIX recombinante VM estándar	2 (0,93)
Concentrado FIX recombinante VM extendida - Concentrado FIX recombinante VM estándar - Derivado plasmático FIX	1 (0,47)
Derivado plasmático FIX	89 (41,59)
Derivado plasmático FIX - Ácido tranexámico	3 (1,40)
Factor de origen recombinante rFVIIa	4 (1,87)
Sin dato	6 (2,80)
<b>Total</b>	<b>214 (100,00)</b>

Datos tomados de los soportes de administración según el código único de medicamentos reportado por las EAPB.

**VM:** vida media; **rFVIIa:** factor VII recombinante activado.

### 4.1.2. Personas con hemofilia sin inhibidores en tratamiento episódico como esquema actual

Los casos de hemofilia sin inhibidores con tratamiento episódico (n= 626) tenían una mediana de la edad de 32 años (RIC: 19 - 51), la mayoría pertenecía al régimen contributivo (73,32%) y el 60,06% presentó una severidad leve de la condición (59,76% en la hemofilia A y 60,69% en la tipo B) (**tabla 24**).

En el 58,63% de los casos con indicación de esquema episódico no se reportó su administración en el periodo, mientras que el 36,58% requirió concentrado de factor. Entre los medicamentos administrados, el 4,79% correspondió a los agentes coadyuvantes tipo desmopresina o ácido tranexámico.

Durante el periodo 2023 la mediana de aplicaciones fue de 5 (RIC: 2 - 10) y el acceso venoso periférico fue la vía de administración más frecuente. Entre los pacientes con hemofilia A que recibieron tratamiento, el 48,76% tuvo aplicación domiciliaria.



**Tabla 24.** Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia sin inhibidores en tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2023

VARIABLES <sup>1</sup>	Hemofilia A n= 481 (76,84%)	Hemofilia B n= 145 (23,16%)	Total n= 626 (100,00%)
<b>Edad</b>	30 (18 - 49)	39 (24 - 56)	32 (19 - 51)
<b>Régimen de afiliación</b>			
Contributivo	350 (72,77)	109 (75,17)	459 (73,32)
Subsidiado	121 (25,16)	30 (20,69)	151 (24,12)
Excepción	9 (1,87)	6 (4,14)	15 (2,40)
Especial	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
No afiliado	1 (0,21)	0 (0,00)	1 (0,16)
<b>Severidad</b>			
Hemofilia leve	288 (59,76)	88 (60,69)	376 (60,06)
Hemofilia moderada	172 (35,76)	55 (37,93)	227 (36,26)
Hemofilia severa	21 (4,37)	2 (1,38)	23 (3,67)
<b>Factor recibido</b>			
Factor VIII <sup>2</sup>	181 (37,63)	0 (0,00)	181 (28,91)
Factor IX <sup>2</sup>	0 (0,00)	48 (33,10)	48 (7,67)
Desmopresina/ácido tranexámico	20 (4,16)	10 (6,90)	30 (4,79)
No requirió tratamiento en el periodo	280 (58,21)	87 (60,00)	367 (58,63)
<b>Número total de unidades de factor (UI/kg)</b>	7.000 (3.000 - 20.000)	9.500 (3.550 - 32.150)	7.500 (3.000 - 22.000)
<b>Número de aplicaciones</b>	5 (2 - 10)	4 (2 - 9)	5 (2 - 10)
<b>Número de eventos (desmopresina/ácido tranexámico)</b>	2 (1 - 3)	2 (1 - 3)	2 (1 - 3)
<b>Modalidad de aplicación</b>			
Domiciliario	98 (20,37)	24 (16,55)	122 (19,49)
Institucional	61 (12,68)	18 (12,41)	79 (12,62)
Mixta <sup>3</sup>	22 (4,57)	7 (4,83)	29 (4,63)
Autoadministrado	20 (4,16)	9 (6,21)	29 (4,63)
No requirió tratamiento en el periodo	280 (58,21)	87 (60,00)	367 (58,63)
<b>Vía de administración</b>			
Periférico	179 (37,21)	48 (33,10)	227 (36,26)
Central	2 (0,42)	1 (0,69)	3 (0,48)
No requirió tratamiento en el periodo	280 (58,21)	87 (60,00)	367 (58,63)
Vía oral	19 (3,95)	9 (6,21)	28 (4,47)
Sin dato	1 (0,21)	0 (0,00)	1 (0,16)
<b>Cobertura del tratamiento<sup>4</sup></b>			
PBS	100 (41,58)	58 (40,40)	258 (41,21)
No requirió tratamiento en el periodo	280 (58,21)	87 (60,00)	367 (58,63)
Sin soporte de administración	1 (0,21)	0 (0,00)	1 (0,16)

Variables analizadas de acuerdo con el último tratamiento reportado.

**PBS:** Plan de Beneficios en Salud.

<sup>1</sup> Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables, exceptuando la edad, el número total de unidades de factor, el número de aplicaciones y el número de eventos, para las que se presentan la mediana y el rango intercuartílico.

<sup>2</sup> Incluye los factores de origen plasmático y biológico (VM estándar y extendida).

<sup>3</sup> Incluye la modalidad de tratamiento domiciliaria o institucional.

<sup>4</sup> Variable reportada de acuerdo a los soportes de administración de medicamentos.

## Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2023

Tratamiento en las personas con hemofilia

[WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG](http://WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG)

En las **tablas 25 y 26** se muestran los principios activos administrados solos o en combinación según el tipo de hemofilia, en los pacientes sin inhibidores que recibieron tratamiento episódico a la fecha de corte. Los factores recombinantes de vida media estándar, específicos para cada tipo de hemofilia, fueron los indicados con mayor frecuencia, seguidos por los derivados plasmáticos del factor respectivo para cada deficiencia.

**Tabla 25.** Principios activos administrados en las personas con hemofilia A sin inhibidores que recibieron tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2023

Principios activos administrados	Hemofilia A n (%)
Complejo plasmático CCPa - Derivado plasmático FVIII - Derivado plasmático FVIII y FvW	1 (0,21)
Concentrado FVIII recombinante VM extendida	8 (1,66)
Concentrado FVIII recombinante VM extendida - Concentrado FVIII recombinante VM estándar	1 (0,21)
Concentrado FVIII recombinante VM estándar	97 (20,17)
Concentrado FVIII recombinante VM estándar - Derivado plasmático FVIII	2 (0,42)
Concentrado FVIII recombinante VM estándar - Ácido tranexámico	14 (2,91)
Derivado plasmático FVIII	45 (9,36)
Derivado plasmático FVIII y FvW	5 (1,04)
Derivado plasmático FVIII y FvW - Ácido tranexámico	1 (0,21)
Derivado plasmático FVIII - Ácido tranexámico	6 (1,25)
Ácido tranexámico	20 (4,16)
No requirió tratamiento en el periodo	280 (58,21)
Sin dato	1 (0,21)
<b>Total</b>	<b>481 (100,00)</b>

Datos tomados de los soportes de administración según el código único de medicamentos reportado por las EAPB.

**VM:** vida media; **CCPa:** concentrado de complejo de protrombina activado; **FvW:** factor von Willebrand.

**Tabla 26.** Principios activos administrados en las personas con hemofilia B sin inhibidores que recibieron tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2023

Principios activos administrados	Hemofilia B n (%)
Concentrado FIX recombinante VM estándar	22 (15,17)
Concentrado FIX recombinante VM estándar - Derivado plasmático FIX	1 (0,69)
Concentrado FIX recombinante VM estándar - Ácido tranexámico	2 (1,38)
Derivado plasmático FIX	21 (14,48)
Derivado plasmático FIX - Ácido tranexámico	2 (1,38)
Ácido tranexámico	10 (6,90)
No requirió tratamiento en el periodo	87 (60,00)
<b>Total</b>	<b>145 (100,00)</b>

Datos tomados de los soportes de administración según el código único de medicamentos reportado por las EAPB.

**VM:** vida media; **FvW:** factor von Willebrand.

### 4.2. Tratamiento en las personas con hemofilia con inhibidores

Del total de los pacientes con hemofilia, el 5,97% (n= 171) tuvo una prueba positiva para inhibidores en el periodo, y de estos, el 52,63% (n= 90) fueron de baja respuesta y el 47,37% (n= 81) de alta respuesta.



#### 4.2.1. Caracterización de las personas con hemofilia con inhibidores en profilaxis

Un total de 143 personas con hemofilia con inhibidores recibieron profilaxis, y de ellas, el 91,61% tenían hemofilia A (**tabla 27**). Del total de los casos con inhibidores, el 50,35% fueron de baja respuesta y tuvo una mediana de la edad de 18 años. Por su parte, en los casos con inhibidores de alta respuesta la mediana fue de 16 años de edad. Entre los pacientes con hemofilia con inhibidores más del 60% estaban afiliados al régimen contributivo y la mayoría eran severos.

En las personas con inhibidor de baja respuesta, los esquemas de profilaxis estuvieron compuestos principalmente por los factores VIII y IX según el tipo de hemofilia. En aquellos con hemofilia A e inhibidor de alta respuesta, el principio activo más prescrito fue el emicizumab solo (59,09%) y en la mayoría de los casos de hemofilia B, se indicó profilaxis con terapia puente (rFVIIa) (80,00%).

Alrededor del 75,00% de los pacientes con inhibidores recibieron el tratamiento de manera domiciliaria. En ningún caso se reportó la administración de los medicamentos por acceso venoso central. En el 5,88% (n= 4) de los pacientes con emicizumab, la modalidad de tratamiento fue autoadministrada.

La frecuencia de administración más usada en los pacientes con hemofilia A con inhibidor de baja respuesta fue 3 veces por semana y aquellos con alta respuesta recibieron el tratamiento con intervalos mayores de una semana. En la mayoría de los casos, la profilaxis tuvo una duración entre los 10 y 12 meses.

**Tabla 27.** Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia con inhibidores en profilaxis, Colombia 2023

Variables <sup>1</sup>	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	Baja respuesta n= 65 (49,62%)	Alta respuesta n= 66 (50,38%)	Baja respuesta n= 7 (58,33%)	Alta respuesta n= 5 (41,67%)	Baja respuesta n= 72 (50,35%)	Alta respuesta n= 71 (49,65%)
<b>Edad</b>	18 (9 - 41)	15 (7 - 33)	31 (9 - 38)	36 (20 - 38)	18 (9 - 40)	16 (8 - 35)
<b>Régimen de afiliación</b>						
Contributivo	45 (69,23)	41 (62,12)	5 (71,43)	5 (100,00)	50 (69,44)	46 (64,79)
Subsidiado	19 (29,23)	24 (36,36)	2 (28,57)	0 (0,00)	21 (29,17)	24 (33,80)
Excepción	1 (1,54)	1 (1,52)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,39)	1 (1,41)
Especial	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
No afiliado	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
<b>Severidad</b>						
Hemofilia leve	1 (1,54)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,39)	0 (0,00)
Hemofilia moderada	4 (6,15)	1 (1,52)	1 (14,29)	0 (0,00)	5 (6,94)	1 (1,41)
Hemofilia severa	60 (92,31)	65 (98,48)	6 (85,71)	5 (100,00)	66 (91,67)	70 (98,59)
<b>Esquema de tratamiento</b>						
Profilaxis primaria	17 (26,15)	0 (0,00)	17 (25,76)	0 (0,00)	19 (26,39)	17 (23,94)
Profilaxis secundaria o terciaria	47 (72,31)	2 (28,57)	43 (65,15)	5 (100,00)	52 (72,22)	48 (67,61)
ITI + Profilaxis	1 (1,54)	5 (71,43)	6 (9,09)	0 (0,00)	1 (1,39)	6 (8,45)
<b>Factor recibido</b>						
Factor VIII <sup>2</sup>	30 (46,15)	10 (15,15)	0 (0,00)	0 (0,00)	30 (41,67)	10 (14,08)
Factor IX <sup>2</sup>	0 (0,00)	0 (0,00)	4 (57,14)	1 (20,00)	4 (5,56)	1 (1,41)
rFVIIa	0 (0,00)	0 (0,00)	3 (42,86)	4 (80,00)	3 (4,17)	4 (5,63)
CCPa	2 (3,08)	11 (16,67)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (2,78)	11 (15,49)
Factor VIII + rFVIIa	0 (0,00)	1 (1,52)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,39)	1 (1,41)
Factor VIII + CCPa	1 (1,54)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
Emicizumab	32 (49,23)	39 (59,09)	0 (0,00)	0 (0,00)	32 (44,04)	39 (54,93)
Emicizumab + Factor VIII	0 (0,00)	5 (7,58)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	5 (7,04)

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2023

## Tratamiento en las personas con hemofilia

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

**Tabla 27.** Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia con inhibidores en profilaxis, Colombia 2023 (continuación)

Variables <sup>1</sup>	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	Baja respuesta n= 65 (49,62%)	Alta respuesta n= 66 (50,38%)	Baja respuesta n= 7 (58,33%)	Alta respuesta n= 5 (41,67%)	Baja respuesta n= 72 (50,35%)	Alta respuesta n= 71 (49,65%)
<b>Dosis</b>						
Factor VIII (UI/kg) <sup>2</sup>	27,80 (22,00 - 32,60)	26,15 (22,40 - 36,20)	0 (0,00 - 0,00)	0 (0,00 - 0,00)	27,30 (21,70 - 32,60)	26,15 (22,40 - 36,20)
Factor IX (UI/kg) <sup>2</sup>	0 (0,00 - 0,00)	0 (0,00 - 0,00)	31,60 (28,40 - 41,20)	20,30 (20,30 - 20,30)	31,60 (28,40 - 41,20)	20,30 (20,30 - 20,30)
rFVIIa (mg)	0 (0,00 - 0,00)	0 (0,00 - 0,00)	8,00 (3,00 - 75,00)	7,00 (6,50 - 8,50)	8,00 (3,00 - 75,00)	7,00 (6,50 - 8,50)
CCPa (UI/kg)	48,25 (34,50 - 62,00)	53,80 (50,00 - 60,00)	0 (0,00 - 0,00)	0 (0,00 - 0,00)	48,20 (34,50 - 62,00)	53,80 (50,00 - 60,00)
Emicizumab (mg/kg)	3,00 (2,45 - 5,65)	3,00 (2,20 - 4,80)	0 (0,00 - 0,00)	0 (0,00 - 0,00)	3,00 (2,60 - 5,70)	3,00 (2,20 - 4,80)
<b>Modalidad de tratamiento</b>						
Domiciliario	49 (75,38)	51 (77,27)	7 (100,00)	3 (60,00)	56 (77,78)	54 (76,06)
Autoadministrado	6 (9,23)	5 (7,58)	0 (0,00)	0 (0,00)	6 (8,33)	5 (7,04)
Mixta <sup>3</sup>	6 (9,23)	3 (4,55)	0 (0,00)	0 (0,00)	6 (8,33)	3 (4,23)
Institucional	3 (4,62)	3 (4,55)	0 (0,00)	2 (40,00)	3 (4,17)	5 (7,04)
No registra	1 (1,54)	4 (6,06)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,39)	4 (5,63)
<b>Tipo de acceso</b>						
Periférico	32 (49,23)	21 (31,82)	7 (100,00)	5 (100,00)	39 (54,17)	26 (36,62)
Central	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
Subcutánea	32 (49,23)	41 (62,12)	0 (0,00)	0 (0,00)	32 (44,44)	41 (57,75)
No registran	1 (1,54)	4 (6,06)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,39)	4 (5,63)
<b>Frecuencia profilaxis</b>						
Una vez por semana	8 (12,31)	12 (18,18)	1 (14,29)	0 (0,00)	9 (12,50)	12 (16,90)
Dos veces por semana	4 (6,15)	3 (4,55)	3 (42,86)	0 (0,00)	7 (9,72)	3 (4,23)
Tres veces por semana	26 (40,00)	17 (25,76)	2 (28,57)	4 (80,00)	28 (38,89)	21 (29,58)
Cuarto veces por semana	1 (1,54)	0 (0,00)	1 (14,29)	1 (20,00)	2 (2,78)	1 (1,41)
Cinco a más veces por semana	1 (1,54)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,39)	0 (0,00)
Intervalo mayor a una semana	25 (38,46)	34 (51,52)	0 (0,00)	0 (0,00)	25 (34,72)	34 (47,89)
<b>Duración profilaxis (meses)</b>						
Menos de 1 mes	0 (0,00)	4 (6,06)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	4 (5,63)
1 a 3	7 (10,77)	2 (3,03)	0 (0,00)	0 (0,00)	7 (9,72)	2 (2,82)
4 a 6	5 (7,69)	7 (10,61)	2 (28,57)	0 (0,00)	7 (9,72)	7 (9,86)
7 a 9	5 (7,69)	5 (7,58)	0 (0,00)	0 (0,00)	5 (6,94)	5 (7,04)
10 a 12	47 (72,31)	48 (72,73)	5 (71,43)	5 (100,00)	52 (72,22)	53 (74,65)
No registran	1 (1,54)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,39)	0 (0,00)
<b>Cobertura del tratamiento<sup>4</sup></b>						
PBS	64 (98,46)	63 (95,45)	7 (100,00)	5 (100,00)	71 (98,61)	68 (95,77)
Sin soporte de administración	1 (1,54)	3 (4,55)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,39)	3 (4,23)

Datos tomados de los soportes de administración según el código único de medicamentos reportado por las EAPB.

Variables analizadas de acuerdo con el último tratamiento reportado.

**rFVIIa:** factor VII recombinante activado; **CCPa:** concentrado de complejo de protrombina activado; **PBS:** Plan de Beneficios en Salud; **ITI:** inducción de la tolerancia inmune.

<sup>1</sup> Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables, exceptuando la edad y la dosis del factor, para las que se presentan la mediana y el rango intercuartílico.

<sup>2</sup> Incluye los factores de origen plasmático y biológico (VM estándar y extendida).

<sup>3</sup> Incluye la modalidad de tratamiento domiciliar o institucional.

<sup>4</sup> Variable reportada de acuerdo a los soportes de administración de medicamentos.



Las **tablas 28 y 29** presentan los principios activos administrados solos o en combinación, como parte del esquema de profilaxis, según el tipo de inhibidor y hemofilia. El 54,55% de los casos con hemofilia A con inhibidores de alta respuesta recibieron solo emicizumab y en los de baja respuesta los principios activos con mayor reporte de administración fueron el emicizumab en monoterapia (46,15%), el concentrado de factor VIII recombinante de vida media estándar (27,69%) y el derivado plasmático de factor VIII (13,85%).

Entre los 12 casos de hemofilia B con inhibidores se administró factor VII recombinante activado al 58,33% y los restantes recibieron derivado plasmático de factor IX (25,00%) o concentrado recombinante de factor IX (16,67%).

**Tabla 28.** Principios activos administrados en las personas con hemofilia A con inhibidores que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2023

Principios activos administrados	Baja respuesta	Alta respuesta
	n (%)	
Emicizumab	30 (46,15)	36 (54,55)
Emicizumab - Concentrado FVIII recombinante VM estándar	0 (0,00)	1 (1,52)
Emicizumab - Derivado plasmático FVIII	1 (1,54)	3 (4,55)
Emicizumab - Derivado plasmático FVIII - Ácido tranexámico	0 (0,00)	2 (3,03)
Emicizumab - Factor de origen recombinante rFVIIa	1 (1,54)	1 (1,52)
Complejo plasmático CCPa	2 (3,08)	9 (13,64)
Complejo plasmático CCPa - Derivado plasmático FVIII	1 (1,54)	1 (1,52)
Concentrado FVIII recombinante VM extendida	1 (1,54)	0 (0,00)
Concentrado FVIII recombinante VM estándar	18 (27,69)	6 (9,09)
Concentrado FVIII recombinante VM estándar - Derivado plasmático FVIII	1 (1,54)	0 (0,00)
Derivado plasmático FVIII	9 (13,85)	3 (4,55)
Factor de origen recombinante rFVIIa - Derivado plasmático FVIII	0 (0,00)	1 (1,52)
Sin dato	1 (1,54)	3 (4,55)
<b>Total</b>	<b>65 (100,00)</b>	<b>66 (100,00)</b>

Datos tomados de los soportes de administración según el código único de medicamentos reportado por las EAPB.  
**VM:** vida media; **rFVIIa:** factor VII recombinante activado; **CCPa:** concentrado de complejo de protrombina activado.

**Tabla 29.** Principios activos administrados en las personas con hemofilia B con inhibidores que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2023

Principios activos administrados	Baja respuesta	Alta respuesta
	n (%)	
Concentrado FIX recombinante VM estándar	1 (14,29)	1 (20,00)
Derivado plasmático FIX	3 (42,86)	0 (0,00)
Factor de origen recombinante rFVIIa	3 (42,86)	4 (80,00)
<b>Total</b>	<b>7 (100,00)</b>	<b>5 (100,00)</b>

Datos tomados de los soportes de administración según el código único de medicamentos reportado por las EAPB.  
**VM:** vida media; **rFVIIa:** factor VII recombinante activado.

#### 4.2.2. Personas con hemofilia con inhibidores en tratamiento episódico como esquema actual

En este grupo de personas con hemofilia e inhibidores que recibieron tratamiento episódico, la mayoría tenía inhibidores de baja respuesta, una mediana de edad de 37 años y de estos, el 71,43% tenía formas leves o moderadas de la enfermedad (**tabla 30**).

## Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2023

Tratamiento en las personas con hemofilia

[WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG](http://WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG)

Además, el 50% (n= 10) requirió algún tratamiento. Los pacientes con hemofilia A y con inhibidores de baja respuesta recibieron reemplazo de factor en la mayoría de los casos (16,67%), mientras que las personas con inhibidores de alta respuesta tuvieron tratamientos basados en terapias puentes (16,67%) o una combinación de factor VIII y terapia puente (50,00%).

**Tabla 30.** Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia con inhibidores en tratamiento episódico, Colombia 2023

Variables <sup>1</sup>	Hemofilia A		Hemofilia B	Total	
	Baja respuesta n= 12 (66,67%)	Alta respuesta n= 6 (33,33%)	Baja respuesta n= 2 (100,00%)	Baja respuesta n= 14 (70,00%)	Alta respuesta n= 6 (30,00%)
<b>Edad</b>	37 (25 - 43)	30 (25 - 35)	49 (28 - 69)	37 (26 - 43)	30 (25 - 35)
<b>Régimen de afiliación</b>					
Contributivo	9 (75,00)	5 (83,33)	1 (50,00)	10 (71,43)	5 (83,33)
Subsidiado	1 (8,33)	1 (16,67)	1 (50,00)	2 (14,29)	1 (16,67)
Excepción	2 (16,67)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (14,29)	0 (0,00)
Especial	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
No afiliado	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
<b>Severidad</b>					
Hemofilia leve	4 (33,33)	0 (0,00)	1 (50,00)	5 (35,71)	0 (0,00)
Hemofilia moderada	5 (41,67)	0 (0,00)	0 (0,00)	5 (35,71)	0 (0,00)
Hemofilia severa	3 (25,00)	6 (100,00)	1 (50,00)	4 (28,57)	6 (100,00)
<b>Factor recibido</b>					
Factor VIII	2 (16,67)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (14,29)	0 (0,00)
Factor IX	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (50,00)	1 (7,14)	0 (0,00)
rFVIIa	1 (8,33)	1 (16,67)	0 (0,00)	1 (7,14)	1 (16,67)
CCPa	1 (8,33)	1 (16,67)	0 (0,00)	1 (7,14)	1 (16,67)
Factor VIII + rFVIIa	0 (0,00)	1 (16,67)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (16,67)
Factor VIII + CCPa	0 (0,00)	2 (33,33)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (33,33)
Sin tratamiento en el periodo	8 (66,67)	1 (16,67)	1 (50,00)	9 (64,29)	1 (16,67)
<b>Número total de unidades de factor (UI/dL)</b>	248.000 (36.000 - 460.000)	459.000 (459.000 - 459.000)	6.000 (6.000 - 6.000)	36.000 (6.000 - 460.000)	459.000 (459.000 - 459.000)
<b>Número total de unidades de CCPa (UI/dL)</b>	0 (0 - 0)	40.000 (40.000 - 40.000)	0 (0 - 0)	0 (0 - 0)	40.000 (40.000 - 40.000)
<b>Número de aplicaciones</b>	18 (9,50 - 31,50)	16 (9 - 22)	2 (2 - 2)	18 (2 - 18)	16 (9 - 22)
<b>Modalidad de aplicación</b>					
Institucional	1 (8,33)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (7,14)	0 (0,00)
Domiciliario	2 (16,67)	5 (83,33)	1 (50,00)	3 (21,43)	5 (83,33)
Mixta <sup>2</sup>	1 (8,33)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (7,14)	0 (0,00)
No requirió tratamiento en el periodo	8 (66,67)	1 (16,67)	1 (50,00)	9 (64,29)	1 (16,67)
<b>Vía de administración</b>					
Periférico	4 (33,33)	5 (83,33)	1 (50,00)	5 (35,71)	5 (83,33)
Central	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
No requirió tratamiento en el periodo	8 (66,67)	1 (16,67)	1 (50,00)	9 (64,29)	1 (16,67)
Vía subcutánea	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)



**Tabla 30.** Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia con inhibidores en tratamiento episódico, Colombia 2023 (continuación)

Variables <sup>1</sup>	Hemofilia A		Hemofilia B	Total	
	Baja respuesta n= 12 (66,67%)	Alta respuesta n= 6 (33,33%)	Baja respuesta n= 2 (100,00%)	Baja respuesta n= 14 (70,00%)	Alta respuesta n= 6 (30,00%)

**Cobertura del tratamiento<sup>3</sup>**

PBS	4 (33,33)	5 (83,33)	1 (50,00)	5 (35,71)	5 (83,33)
No requirió tratamiento en el periodo	8 (66,67)	1 (16,67)	1 (50,00)	9 (64,29)	1 (16,67)

Variables analizadas de acuerdo con el último tratamiento reportado.

**rFVIIa:** factor VIII recombinante activado; **CCPa:** concentrado de complejo de protrombina activado; **PBS:** Plan de Beneficios en Salud.

<sup>1</sup> Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables, exceptuando la edad, el número total de unidades de factor, el número total de unidades de CCPa y el número de aplicaciones, para las que se presentan la mediana y el rango intercuartílico.

<sup>2</sup> Incluye la modalidad de tratamiento domiciliar o institucional.

<sup>3</sup> Variable reportada de acuerdo con los soportes de administración de medicamentos.

La **tabla 31** describe los principios activos administrados solos o en combinación, como parte del tratamiento episódico en los casos de hemofilia A con inhibidores. En las personas con inhibidores de baja respuesta los principios activos fueron administrados en frecuencias similares, sin embargo, la mayoría (57,14%) no requirió tratamiento.

**Tabla 31.** Principios activos administrados en las personas con hemofilia A con inhibidores que recibieron tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2023

Principios activos administrados	Baja respuesta	Alta respuesta
	n (%)	
Complejo plasmático CCPa	0 (0,00)	1 (16,66)
Complejo plasmático CCPa - Derivado plasmático FVIII	0 (0,00)	1 (16,66)
Complejo plasmático CCPa - Derivado plasmático FVIII y FvW	0 (0,00)	1 (16,66)
Complejo plasmático CCPa - Ácido tranexámico	1 (7,14)	0 (0,00)
Concentrado FVIII recombinante VM estándar - Ácido tranexámico	1 (7,14)	0 (0,00)
Derivado plasmático FVIII	1 (7,14)	0 (0,00)
Factor de origen recombinante rFVIIa	1 (7,14)	1 (16,66)
Factor de origen recombinante rFVIIa - Derivado plasmático FVIII	0 (0,00)	1 (16,66)
No requirió tratamiento en el periodo	8 (57,14)	1 (16,66)
<b>Total</b>	<b>12 (100,00)</b>	<b>6 (100,00)</b>

Datos tomados de los soportes de administración según el código único de medicamentos reportado por las EAPB.

**VM:** vida media; **rFVIIa:** factor VII recombinante activado; **CCPa:** concentrado de complejo de protrombina activado; **FvW:** factor de von Willebrand.

### 4.3. Personas con hemofilia en tratamiento con terapia de inducción a la inmunotolerancia como esquema actual

La **tabla 32** describe las características demográficas y clínicas de las personas en terapia exclusiva de ITI a la fecha de corte. Todos los pacientes con esta terapia tenían hemofilia A, la mayoría estaban afiliados al régimen subsidiado (81,82%) y tenían enfermedad severa (81,82%). Todos recibieron factor VIII con una mediana de la duración de 156 días (RIC: 120 - 365). La administración domiciliar del factor por vía periférica fue la modalidad predominante.

## Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2023

Tratamiento en las personas con hemofilia

[WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG](http://WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG)

**Tabla 32.** Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia exclusivamente en ITI a la fecha de corte, Colombia 2023

Variables <sup>1</sup>	Hemofilia A
	n= 11 (100,00%)
<b>Edad</b>	15 (4 - 26)
<b>Régimen de afiliación</b>	
Contributivo	2 (18,18)
Subsidiado	9 (81,82)
Excepción	0 (0,00)
Especial	0 (0,00)
No afiliado	0 (0,00)
<b>Severidad</b>	
Hemofilia leve	1 (9,09)
Hemofilia moderada	1 (9,09)
Hemofilia severa	9 (81,82)
<b>Duración ITI (días)</b>	156 (120 - 365)
<b>Número total de unidades de factor (UI/kg)</b>	51 (31 - 62)
<b>Modalidad de aplicación</b>	
Institucional	1 (9,09)
Domiciliario	9 (81,82)
Mixto	0 (0,00)
Autoadministrado	1 (9,09)
<b>Tipo de acceso</b>	
Periférico	11 (100,00)
Central	0 (0,00)
<b>Cobertura del tratamiento<sup>2</sup></b>	
PBS	11 (100,00)

Variables analizadas de acuerdo con el último tratamiento reportado.

ITI: inducción de la tolerancia inmune; PBS: Plan de Beneficios en Salud.

<sup>1</sup> Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables, exceptuando la edad, la duración de la ITI y el número total de unidades de factor, para las que se presentan la mediana y el rango intercuartílico.

<sup>2</sup> Variable reportada de acuerdo con los soportes de administración de medicamentos.

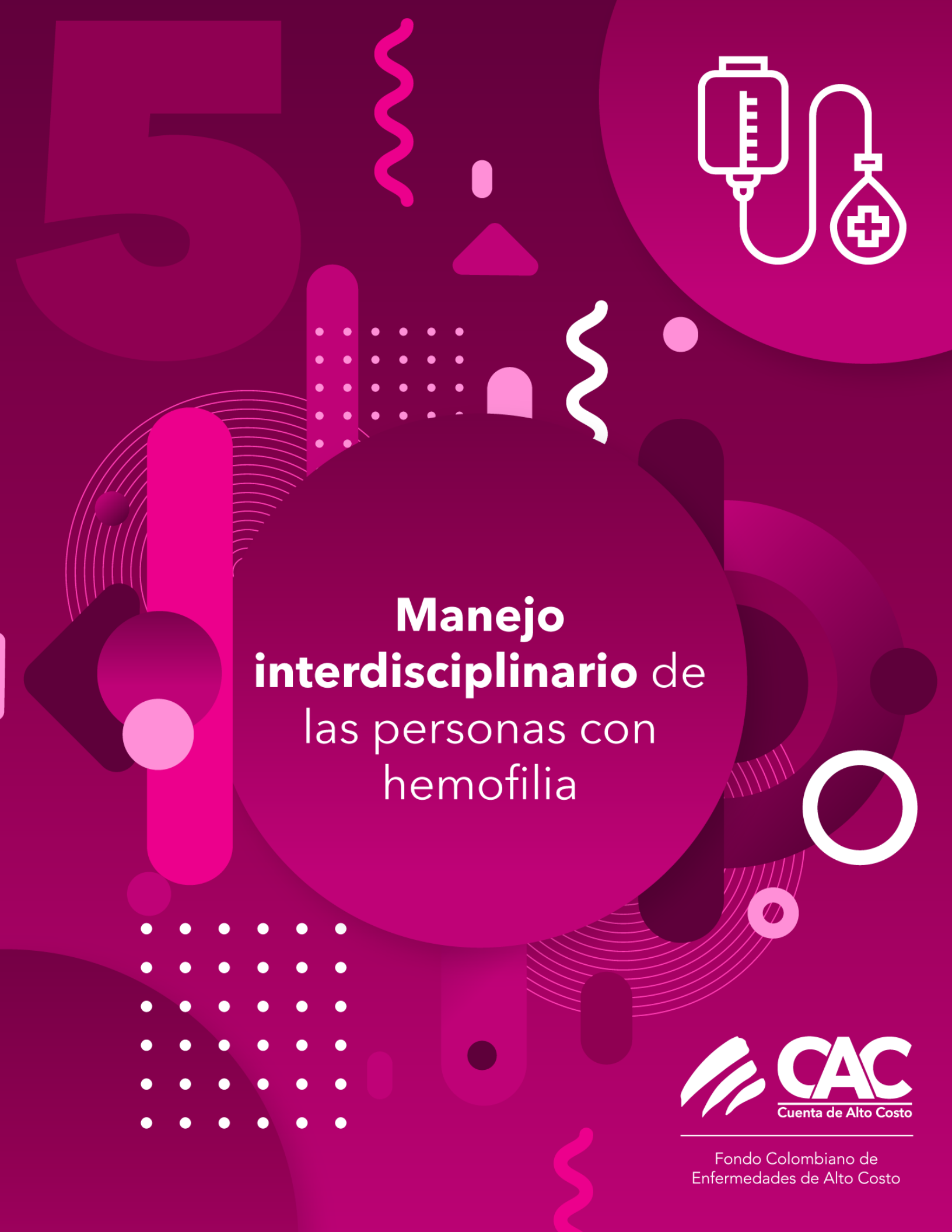
El tipo de factor VIII administrado en los 11 pacientes fue el recombinante con vida media estándar en el 45,45% de los casos y en el 36,36% fue de origen plasmático (tabla 33).

**Tabla 33.** Principios activos administrados en las personas con hemofilia A con inhibidores que recibieron ITI a la fecha de corte, Colombia 2023

Principios activos administrados	Hemofilia A n (%)
Concentrado FVIII recombinante VM estándar	5 (45,45)
Derivado plasmático FVIII	4 (36,36)
Derivado plasmático FVIII y FvW	1 (9,09)
Factor de origen recombinante rFVIIa - Derivado plasmático FVIII - Derivado plasmático FVIII y FvW	1 (9,09)
<b>Total</b>	<b>11 (100,00)</b>

Datos tomados de los soportes de administración según el código único de medicamentos reportado por las EAPB.

VM: vida media; rFVIIa: factor VII recombinante activado.



# Manejo interdisciplinario de las personas con hemofilia



Fondo Colombiano de  
Enfermedades de Alto Costo

# Resumen infográfico

## Capítulo 5

Manejo interdisciplinario de las personas con hemofilia

Periodo: del 1° de febrero de 2022 al 31 de enero de 2023



En el **94,94%** de los casos, el hematólogo fue el profesional que lideró la atención de las personas con hemofilia.

## Hematología

fue la especialidad médica que atendió, **por lo menos una vez en el periodo**, a la mayor cantidad de pacientes, seguida por psicología y trabajo social.



El promedio de atenciones por hematología fue de 2,97 en los pacientes con hemofilia leve y de 8,75 en los casos con la forma severa de la enfermedad.



El 4,54% de los pacientes no recibió atención por parte de hematología, ortopedia, odontología, psicología ni trabajo social.



En el 90,77% de los pacientes que no recibieron atención por estas especialidades, la causa fue el abandono del tratamiento.



El 76,03% de las personas en profilaxis y el 67,07% de aquellas con tratamiento episódico recibieron al menos una atención por parte de las 5 disciplinas.



La proporción de los pacientes evaluados por equipo multidisciplinario fue de 69,19%.



El promedio de las atenciones para hematología y fisioterapia aumentó con respecto al periodo anterior.

El **88,16%** de los pacientes con **artropatía hemofílica crónica**

recibió por lo menos una atención con ortopedia durante el periodo.



## 5. Manejo interdisciplinario de las personas con hemofilia

Según la guía de práctica clínica emitida por la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) en 2020, uno de los 12 principios del cuidado es el enfoque multidisciplinario que comprende el diagnóstico, el tratamiento, la educación, el seguimiento y la rehabilitación de las personas con hemofilia, de acuerdo con sus condiciones clínicas y socioeconómicas (6). La atención integral de estos pacientes se relaciona con una mejoría en la salud física, en la calidad de vida y el bienestar psicosocial, a la vez que disminuye la morbilidad (5).

La atención integral tiene como pilar fundamental la realización de valoraciones y el seguimiento por parte del equipo interdisciplinario para todos los pacientes, independientemente del grado de severidad de la enfermedad o del esquema de tratamiento. Por esta razón, las personas con formas leves o que no requieran el uso regular de los factores no se pueden excluir de la atención (12).

La FMH recomienda la atención integral y coordinada por parte de un equipo multidisciplinario de profesionales de la salud con conocimientos y experiencia en hemofilia que debería estar conformado principalmente por un director médico (generalmente un hematólogo), un coordinador(a) de enfermería, fisioterapeuta, especialista de laboratorio y un consejero(a) psicosocial. Además, debería incluir odontólogos con experiencia en el campo de la hemofilia y a otros especialistas, con el fin de atender los problemas médicos y de salud específicos (5).

Según los datos reportados durante el periodo, en el 94,94% de los casos (n= 2.721) el hematólogo fue el profesional que lideró la atención. Esta proporción fue del 94,67% (n= 2.220) en la hemofilia A y del 96,16% (n= 501) en la B.

Hematología fue la especialidad médica que atendió, por lo menos una vez en el periodo, a la mayor cantidad de pacientes (n= 2.718), seguida por psicología y trabajo social (n= 2.539 y n=2.535, respectivamente). Además, el 44,87% de las personas fue valorada en alguna oportunidad por fisiatría y el 65,46% por un químico farmacéutico.

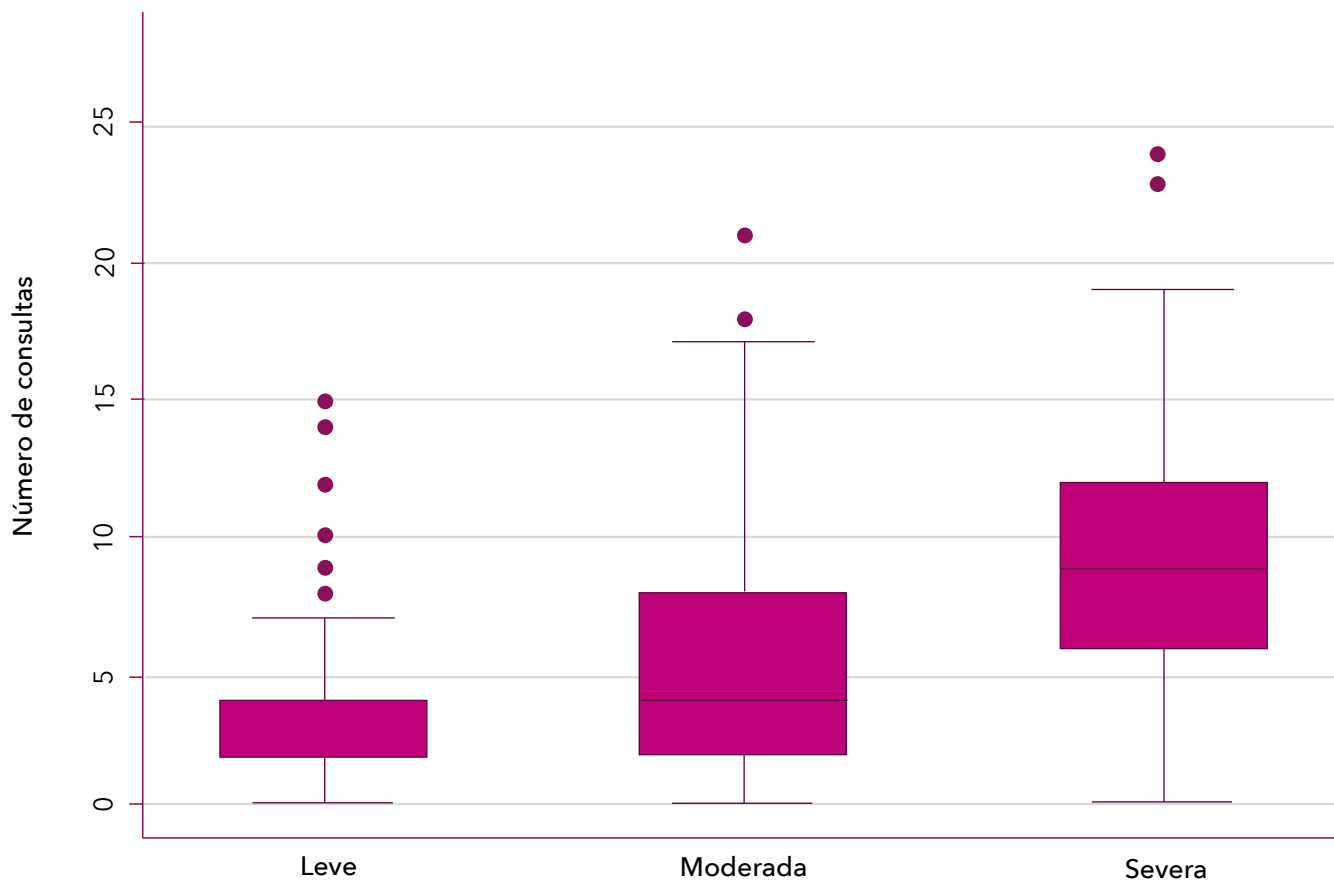
En la **figura 20** se observa que la mediana de consultas con hematología se incrementó de forma directa con la severidad de la hemofilia. El mismo comportamiento, aunque menos marcado, se evidenció en el número de consultas con ortopedia (**figura 21**).

## Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2023

Manejo interdisciplinario de las personas con hemofilia

[WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG](http://WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG)

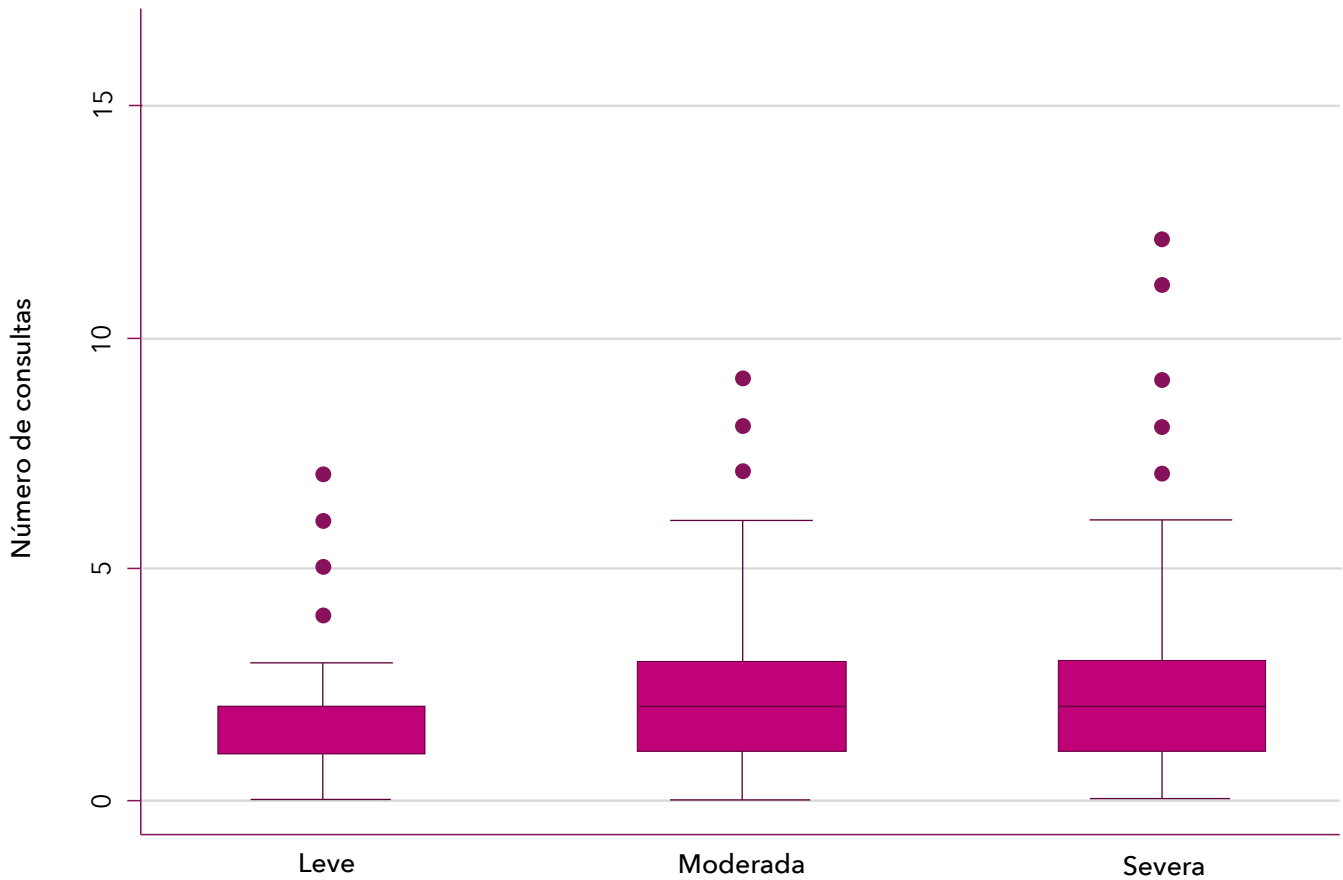
**Figura 20.** Distribución del número de atenciones por hematología recibidas por paciente según la severidad de la hemofilia, Colombia 2023



[Descargar figura](#)



**Figura 21.** Distribución del número de atenciones por ortopedia recibidas por paciente según la severidad de la hemofilia, Colombia 2023



[Descargar figura](#)

La **tabla 34** muestra el número total de consultas durante el periodo según el profesional que realizó la atención y la severidad de la hemofilia. El 4,54% de los pacientes (n= 130) no recibió atención por parte de hematología, ortopedia, odontología, psicología, ni trabajo social y la causa principal fue el abandono del tratamiento (90,77%). De acuerdo con el esquema de tratamiento actual, el 76,03% (n= 1.196) de los pacientes en profilaxis y el 67,07% (n= 776) de aquellos con esquema episódico recibieron al menos una atención por parte de las 5 disciplinas.

El servicio que prestó el mayor número de atenciones fue fisioterapia con un total de 20.151 consultas, aunque el 19,36% de los pacientes no recibió esta atención. Por su parte, hematología realizó un total de 17.725 consultas, y solo el 5,16% de las personas no acudió al servicio. Los profesionales de enfermería, trabajo social y psicología también brindaron apoyo activo; sin embargo, en el 24,18%, el 11,55% y el 11,41% de los individuos con hemofilia no se contó con los soportes para corroborar la asistencia a dichos servicios.

La proporción de los pacientes evaluados por un equipo multidisciplinario fue de 69,19%, y con respecto al periodo anterior, el incremento fue de 1,71%; además, el promedio de las atenciones para hematología aumentó un 3,36% y el de fisioterapia en un 12,23%.

Durante el periodo, el 88,16% (n= 1.020) de los pacientes con artropatía hemofílica crónica recibió por lo menos una atención con ortopedia, el 87,47% (n= 1.012) fue intervenido por fisioterapia y el 57,13% consultó la especialidad de fisiatría.

## Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2023

Manejo interdisciplinario de las personas con hemofilia

[WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG](http://WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG)

**Tabla 34.** Distribución del número total de consultas durante el periodo según el tipo de profesional y la severidad de la hemofilia, Colombia 2023

Profesional	Severidad de la hemofilia			
	Leve n= 815	Moderada n= 601	Severa n= 1.450	Total n= 2.866
<b>Hematólogo</b>				
Total atenciones	2.213	3.043	12.469	17.725
Atenciones por persona	2,72	5,06	8,60	6,18
Media (± DE)	2,97 (2,09)	5,28 (3,76)	8,75 (3,56)	6,46 (4,13)
Mediana (RIC)	2,00 (2,00 - 4,00)	4,00 (2,00 - 8,00)	9,00 (6,00 - 12,00)	6,00 (3,00 - 10,00)
Mín - máx	0,00 - 15,00	0,00 - 21,00	0,00 - 24,00	0,00 - 24,00
Total personas sin atención (%)	81 (2,83)	37 (1,29)	30 (1,05)	148 (5,16)
<b>Ortopedista</b>				
Total atenciones	1.206	1.101	3.573	5.880
Atenciones por persona	1,48	1,83	2,46	2,05
Media (± DE)	1,62 (1,13)	1,91 (1,34)	2,51 (1,63)	2,14 (1,50)
Mediana (RIC)	2,00 (1,00 - 2,00)	2,00 (1,00 - 3,00)	2,00 (1,00 - 3,00)	2,00 (1,00 - 3,00)
Mín - máx	0,00 - 7,00	0,00 - 9,00	0,00 - 12,00	0,00 - 12,00
Total personas sin atención (%)	189 (6,59)	107 (3,73)	179 (6,25)	475 (16,57)
<b>Profesional de enfermería</b>				
Total atenciones	1.647	1.649	6.449	9.745
Atenciones por persona	2,02	2,74	4,45	3,40
Media (± DE)	2,20 (2,72)	2,86 (3,70)	4,53 (4,49)	3,55 (4,05)
Mediana (RIC)	1,00 (1,00 - 2,00)	2,00 (0,00 - 4,00)	3,00 (1,00 - 6,00)	2,00 (1,00 - 5,00)
Mín - máx	0,00 - 18,00	0,00 - 31,00	0,00 - 35,00	0,00 - 35,00
Total personas sin atención (%)	222 (7,75)	170 (5,93)	301 (10,50)	693 (24,18)
<b>Odontólogo</b>				
Total atenciones	1.480	1.265	4.488	7.233
Atenciones por persona	1,82	2,10	3,10	2,52
Media (± DE)	1,98 (1,85)	2,20 (2,18)	3,15 (3,05)	2,63 (2,66)
Mediana (RIC)	2,00 (1,00 - 3,00)	2,00 (1,00 - 3,00)	3,00 (1,00 - 4,00)	2,00 (1,00 - 3,00)
Mín - máx	0,00 - 13,00	0,00 - 12,00	0,00 - 12,00	0,00 - 13,00
Total personas sin atención (%)	223 (7,78)	147 (5,13)	290 (10,12)	660 (23,03)
<b>Nutricionista</b>				
Total atenciones	1.469	1.329	5.050	7.848
Atenciones por persona	1,80	2,21	3,48	2,74
Media (± DE)	1,97 (1,77)	2,31 (1,89)	3,54 (2,92)	2,86 (2,56)
Mediana (RIC)	2,00 (1,00 - 2,00)	2,00 (1,00 - 3,00)	3,00 (2,00 - 4,00)	2,00 (1,00 - 4,00)
Mín - máx	0,00 - 12,00	0,00 - 12,00	0,00 - 13,00	0,00 - 13,00
Total personas sin atención (%)	147 (5,13)	79 (2,76)	131 (4,57)	357 (12,46)
<b>Trabajador social</b>				
Total atenciones	1.791	1.677	5.857	9.325
Atenciones por persona	2,20	2,79	4,04	3,25
Media (± DE)	2,39 (1,73)	2,91 (2,39)	4,11 (3,33)	3,39 (2,89)
Mediana (RIC)	2,00 (1,00 - 3,00)	2,00 (2,00 - 4,00)	3,00 (2,00 - 5,00)	3,00 (2,00 - 4,00)



**Tabla 34.** Distribución del número total de consultas durante el periodo según el tipo de profesional y la severidad de la hemofilia, Colombia 2023 (continuación)

Profesional	Severidad de la hemofilia			
	Leve n= 815	Moderada n= 601	Severa n= 1.450	Total n= 2.866
Mín - máx	0,00 - 12,00	0,00 - 14,00	0,00 - 27,00	0,00 - 27,00
Total personas sin atención (%)	132 (4,61)	75 (2,62)	124 (4,33)	331 (11,55)
<b>Psicólogo</b>				
Total atenciones	1.682	1.528	5.496	8.706
Atenciones por persona	2,06	2,54	3,79	3,04
Media ( $\pm$ DE)	2,25 (1,66)	2,65 (2,12)	3,86 (3,03)	3,17 (2,64)
Mediana (RIC)	2,00 (2,00 - 2,00)	2,00 (2,00 - 3,00)	3,00 (2,00 - 4,00)	2,00 (2,00 - 4,00)
Mín - máx	0,00 - 12,00	0,00 - 12,00	0,00 - 20,00	0,00 - 20,00
Total personas sin atención (%)	140 (4,88)	70 (2,44)	117 (4,08)	327 (11,41)
<b>Fisiatra</b>				
Total atenciones	498	542	2.013	3.053
Atenciones por persona	0,61	0,90	1,39	1,07
Media ( $\pm$ DE)	0,67 (1,09)	0,94 (1,43)	1,41 (1,79)	1,11 (1,59)
Mediana (RIC)	0,00 (0,00 - 1,00)	0,00 (0,00 - 1,00)	1,00 (0,00 - 2,00)	0,00 (0,00 - 2,00)
Mín - máx	0,00 - 7,00	0,00 - 9,00	0,00 - 10,00	0,00 - 10,00
Total personas sin atención (%)	535 (18,67)	344 (12,00)	701 (24,46)	1.580 (55,13)
<b>Fisioterapeuta</b>				
Total atenciones	2.678	3.612	13.861	20.151
Atenciones por persona	3,29	6,01	9,56	7,03
Media ( $\pm$ DE)	3,59 (9,74)	6,27 (19,24)	9,73 (20,32)	7,34 (18,01)
Mediana (RIC)	2,00 (1,00 - 3,00)	2,00 (1,00 - 5,00)	4,00 (2,00 - 9,00)	3,00 (1,00 - 6,00)
Mín - máx	0,00 - 150,00	0,00 - 327,00	0,00 - 230,00	0,00 - 327,00
Total personas sin atención (%)	202 (7,05)	120 (4,19)	233 (8,13)	555 (19,36)
<b>Químico farmacéutico</b>				
Total atenciones	636	632	2.561	3.829
Atenciones por persona	0,78	1,05	1,77	1,34
Media ( $\pm$ DE)	0,85 (0,97)	1,10 (1,67)	1,80 (2,50)	1,39 (2,06)
Mediana (RIC)	1,00 (0,00 - 1,00)	1,00 (0,00 - 1,00)	1,00 (0,00 - 2,00)	1,00 (0,00 - 1,00)
Mín - máx	0,00 - 12,00	0,00 - 12,00	0,00 - 12,00	0,00 - 12,00
Total personas sin atención (%)	341 (11,90)	237 (8,27)	412 (14,38)	990 (34,54)

DE: desviación estándar; RIC: rango intercuartílico; Mín-max: mínimo y máximo.



Caracterización de  
los **episodios de  
sangrado** en las  
personas con  
hemofilia



Fondo Colombiano de  
Enfermedades de Alto Costo



# Resumen infográfico

## Capítulo 6

Caracterización de los episodios de sangrado en las personas con hemofilia

Periodo: del 1° de febrero de 2022 al 31 de enero de 2023



El **33,22%** (n= 952) de las personas con hemofilia presentó algún episodio hemorrágico (articular o extra articular) durante el periodo.



De los pacientes con episodios hemorrágicos, el 73,00% (n= 695) estaban en esquema de profilaxis y el 26,37% (n= 251) en episódico.

### Hemartrosis

Del total de pacientes con hemofilia, el **76,13%** (n= 2.182)

no presentó hemartrosis durante el periodo.



El 4,05% (n= 116) de los pacientes con hemofilia presentó hemartrosis espontánea, el 12,46% (n= 357) traumática y el 2,93% (n= 84) una combinación de ambas.



El 76,66% (n= 427) de las personas con hemartrosis tenía hemofilia severa.



El 30,01% (n= 472) de los pacientes en esquema de profilaxis y el 7,09% (n= 82) de los pacientes en episódico tuvieron hemartrosis.



Del total de los pacientes con hemofilia con inhibidores de alta respuesta el 32,10% (n= 26) tuvo al menos un episodio de hemartrosis durante el periodo.

### Sangrado extra articular



De las personas con hemofilia, el 22,19% (n= 636) registró algún tipo de hemorragia extra articular en el periodo.



En cuanto a la frecuencia de los sangrados extraarticulares, la mediana de presentación fue 1 episodio anual (RIC: 1 - 2) de origen traumático y 0 (RIC: 0 - 1) de origen espontáneo.



De los pacientes con hemofilia, el 0,42% (n= 12) presentó sangrado del sistema nervioso central.

El **59,75%** (n= 380) de las personas con **sangrado extra articular**

tenía formas severas de la enfermedad.

[Descargar infografía](#)

### 6. Caracterización de los episodios de sangrado en las personas con hemofilia

La manifestación clínica más frecuente de las personas diagnosticadas con hemofilia es el sangrado, especialmente de las articulaciones grandes como los codos, las rodillas y los tobillos. En ocasiones pueden ocurrir algunas hemorragias potencialmente mortales como las intracraneales o de los órganos internos. Además, dependiendo de la severidad de la enfermedad, las hemorragias espontáneas pueden ser comunes o estar asociadas con traumas o cirugías (21). Las intervenciones adecuadas pueden evitarlas y, en consecuencia, el seguimiento a los sangrados evalúa indirectamente la efectividad del tratamiento (6).

Según los datos reportados durante el periodo, el 33,22% (n= 952) de las personas con hemofilia presentó algún episodio hemorrágico (articular o extraarticular). Del total de casos, el 19,43% (n= 557) presentó hemartrosis, el 22,19% (n= 636) sangrado en otras localizaciones y el 8,41% (n= 241) en ambas. A continuación, se presenta la información relacionada con los episodios de sangrado.

#### 6.1. Hemartrosis

Durante el periodo, el 76,13% (n= 2.182) de las personas con hemofilia no presentó hemartrosis, pero se reportaron un total de 1.156 episodios en 557 pacientes, de los cuales la mayoría tenía hemofilia A (85,28%). Además, el 4,05% (n= 116) de los casos con hemofilia presentó hemartrosis espontánea, el 12,46% (n= 357) traumática y el 2,93% (n= 84) una combinación de ambas.

La mediana de la edad en las personas con hemartrosis fue de 24 años (RIC: 14 - 35). Además, la mayoría tenía una forma severa de la enfermedad (76,66%), el sangrado articular de origen traumático fue el más frecuente (64,09%) y el 84,56% estaba en tratamiento con profilaxis; estos hallazgos se mantuvieron entre los tipos de hemofilia (tabla 35).

El 30,01% (n= 472) de las personas en esquema de profilaxis y el 7,09% (n= 82) de los casos en episódico tuvieron hemartrosis. Adicionalmente, del total de los pacientes con hemofilia con inhibidores de alta respuesta el 32,10% (n= 26) tuvo al menos un episodio de hemartrosis durante el periodo

**Tabla 35.** Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemartrosis según el tipo de hemofilia, Colombia 2023

Variables	Hemofilia A n= 475 (85,28%)	Hemofilia B n= 82 (14,72%)	Total n= 557 (100,00%)
<b>Edad<sup>1</sup></b>	25 (14 - 35)	22 (13 - 36)	24 (14 - 35)
<b>Número de hemartrosis<sup>2</sup></b>	993	163	1.156
	1 (1 - 15)	1 (1 - 11)	1 (1 - 15)
Esponáneas	243	43	286
	0 (0 - 4)	0 (0 - 7)	0 (0 - 7)
Traumáticas	750	120	870
	1 (0 - 15)	1 (0 - 9)	1 (0 - 15)
<b>Número de hemartrosis según la presencia de inhibidores<sup>2</sup></b>			
Con inhibidores	100	28	128
	2 (1 - 15)	3 (1 - 11)	2 (1 - 15)
Sin inhibidores	893	135	1.028
	1 (1 - 15)	1 (1 - 9)	1 (1 - 15)
<b>Origen de la hemartrosis</b>			
Esponáneo y traumático	74 (15,58)	10 (12,20)	84 (15,08)
Solo traumático	302 (63,58)	55 (67,07)	357 (64,09)
Solo esponáneo	99 (20,84)	17 (20,73)	116 (20,83)



**Tabla 35.** Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemartrosis según el tipo de hemofilia, Colombia 2023 (continuación)

Variables	Hemofilia A n= 475 (85,28%)	Hemofilia B n= 82 (14,72%)	Total n= 557 (100,00%)
<b>Severidad</b>			
Hemofilia leve	23 (4,84)	6 (7,32)	29 (5,21)
Hemofilia moderada	76 (16,00)	25 (30,49)	101 (18,13)
Hemofilia severa	376 (79,16)	51 (62,20)	427 (76,66)
<b>Esquema de tratamiento actual</b>			
Episódico	62 (13,05)	17 (20,73)	79 (14,18)
Profilaxis <sup>3</sup>	406 (85,47)	65 (79,27)	471 (84,56)
ITI	3 (0,63)	0 (0,00)	3 (0,54)
ITI + Profilaxis	1 (0,21)	0 (0,00)	1 (0,18)
ITI + Episódico	3 (0,63)	0 (0,00)	3 (0,54)
<b>Esquema y presencia de inhibidores</b>			
Profilaxis con inhibidores	32 (6,74)	7 (8,54)	39 (7,00)
Profilaxis sin inhibidores	375 (78,95)	67 (81,71)	442 (79,35)
Episódico con inhibidores	6 (1,26)	0 (0,00)	6 (1,08)
Episódico sin inhibidores	59 (12,42)	29 (35,37)	88 (15,80)

<sup>1</sup> Se presentan la mediana y el rango intercuartílico.

<sup>2</sup> Se presentan el total de los episodios, la mediana y los valores mínimo y máximo.

<sup>3</sup> Incluye la profilaxis primaria, secundaria, terciaria e intermitente, reportadas a la fecha de corte.

Del total de los casos con hemartrosis, el 8,44% tuvo inhibidores y al 15,08% no se realizó esta medición durante el periodo (**tabla 36**). La mayoría de las hemartrosis se presentaron en las personas que recibieron profilaxis, independiente de su origen, mientras que los pacientes en tratamiento episódico representaron el 14,12% de los casos.

**Tabla 36.** Origen de la hemartrosis en las personas con hemofilia según el esquema actual de tratamiento y la presencia de inhibidores, Colombia 2023

Variables	Origen de la hemartrosis			Total n= 557 (100,00%)
	Espontánea + traumática n= 84 (15,08%)	Traumática n= 357 (64,09%)	Espontánea n= 116 (20,83%)	
<b>Esquema de tratamiento actual</b>				
Episódico	5 (5,95)	65 (18,21)	9 (7,76)	79 (14,12)
Profilaxis <sup>1</sup>	79 (94,05)	286 (80,11)	106 (91,38)	471 (84,56)
ITI	0 (0,00)	3 (0,84)	0 (0,00)	3 (0,54)
ITI + Profilaxis	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,86)	1 (0,18)
ITI + Episódico	0 (0,00)	3 (0,84)	0 (0,00)	3 (0,54)
<b>Presencia de inhibidores</b>				
Baja respuesta	3 (3,57)	14 (3,92)	4 (3,45)	21 (3,77)
Alta respuesta	5 (5,95)	17 (4,76)	4 (3,45)	26 (4,67)
Sin inhibidores	64 (76,19)	267 (74,79)	95 (81,90)	426 (76,48)
Sin prueba de inhibidores en el periodo	12 (14,29)	59 (16,53)	13 (11,21)	84 (15,08)

<sup>1</sup> Incluye las profilaxis primaria, secundaria, terciaria e intermitente, reportadas a la fecha de corte.

## Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2023

### Caracterización de los episodios de sangrado en las personas con hemofilia

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

## 6.2. Hemorragias extraarticulares

Las hemorragias extraarticulares pueden ser potencialmente mortales, su evolución y recurrencia pueden llevar a una situación crónica e incapacitante y afectan la calidad de vida de los pacientes.

Del total de las personas con hemofilia, el 22,19% (n= 636) registró algún tipo de hemorragia diferente a la hemartrosis durante el periodo, con un acumulado de 1.106 episodios de sangrado extraarticular.

En la **tabla 37** se describen las características demográficas y clínicas de la población con hemorragias extraarticulares. La mayoría de los casos se presentaron en las personas con hemofilia A (80,97%, n= 515) y la mediana de la edad fue de 22 años (RIC: 12 - 36). El 59,75% de las personas con sangrado extraarticular tenía formas severas de la enfermedad y la mayoría de ellas recibía profilaxis como el esquema de tratamiento al corte. Más de la mitad presentó hemorragias de origen traumático y la localización más frecuente fue a nivel muscular y de los tejidos blandos. Del total de los casos con hemofilia, se informaron 12 pacientes con sangrado intracraneal (0,42%) de los cuales la mayoría estaba en esquema profiláctico.

En cuanto a la frecuencia de los sangrados extraarticulares, la mediana de presentación fue 1 episodio anual (RIC: 1 - 2) de origen traumático y 0 (RIC: 0 - 1) de origen espontáneo.

**Tabla 37.** Caracterización demográfica y clínica de las personas con algún tipo de hemorragia extraarticular traumática y/o espontánea durante el periodo según el tipo de hemofilia, Colombia 2023

Variables	Hemofilia A n= 515 (80,97%)	Hemofilia B n= 121 (19,03%)	Total n= 636 (100,00%)
<b>Edad<sup>1</sup></b>	21 (11 - 35)	23 (12 - 46)	22 (12 - 36)
<b>Tipo de hemorragia</b>			
Espontáneas y traumáticas	50 (9,71)	15 (12,40)	65 (10,22)
Traumáticas	345 (66,99)	71 (58,68)	416 (65,41)
Espontáneas	120 (23,30)	35 (28,93)	155 (24,37)
<b>Número de episodios por localización<sup>2</sup></b>			
Otros músculos	388 (43,35)	96 (45,50)	484 (43,76)
Otras localizaciones	262 (29,27)	75 (35,55)	337 (30,47)
Oral	112 (12,51)	26 (12,32)	138 (12,48)
Iliopsoas	23 (2,57)	0 (0,00)	23 (2,08)
Intracraneal	8 (0,89)	5 (2,37)	13 (1,18)
Cuello o garganta	1 (0,11)	0 (0,00)	1 (0,09)
Sin dato	101 (11,28)	9 (4,27)	110 (9,95)
<b>Número de episodios según la causa de sangrado<sup>2</sup></b>			
Espontáneos	237 (26,48)	64 (30,33)	301 (27,22)
Traumáticos	658 (73,52)	147 (69,67)	805 (72,78)
<b>Severidad</b>			
Leve	76 (14,76)	21 (17,36)	97 (15,25)
Moderada	116 (22,52)	43 (35,54)	159 (25,00)
Severa	323 (62,72)	57 (47,11)	380 (59,75)
<b>Esquema de tratamiento actual</b>			
Episódico	141 (27,38)	42 (34,71)	183 (28,77)
Profilaxis <sup>3</sup>	344 (66,80)	68 (56,20)	412 (64,78)



**Tabla 37.** Caracterización demográfica y clínica de las personas con algún tipo de hemorragia extraarticular traumática y/o espontánea durante el periodo según el tipo de hemofilia, Colombia 2023 (continuación)

Variables	Hemofilia A n= 515 (80,97%)	Hemofilia B n= 121 (19,03%)	Total n= 636 (100,00%)
ITI	4 (0,78)	0 (0,00)	4 (0,63)
ITI + Profilaxis	4 (0,78)	0 (0,00)	4 (0,63)
ITI + Episódico	2 (0,39)	0 (0,00)	2 (0,31)
Episódico pero no requirió tratamiento durante el periodo	20 (3,88)	10 (8,26)	30 (4,72)
Sin dato	0 (0,00)	1 (0,83)	1 (0,16)

<sup>1</sup> Se presentan la mediana y el rango intercuartílico.

<sup>2</sup> La frecuencia y el porcentaje se calcularon sobre el total de episodios de sangrado extraarticular.

<sup>3</sup> Incluye las profilaxis primaria, secundaria, terciaria e intermitente, reportadas a la fecha de corte.

Se presentaron 121 episodios de sangrado asociados con procedimientos en 102 pacientes, que en su mayoría tenían una forma severa de la enfermedad (44,12%), estaban en tratamiento episódico (52,94%) y no presentaban títulos de inhibidores (58,82%).



# Caracterización de las **complicaciones** en las personas con hemofilia



Fondo Colombiano de  
Enfermedades de Alto Costo



# Resumen infográfico

## Capítulo 7

Caracterización de las complicaciones en las personas con hemofilia

Periodo: del 1° de febrero de 2022 al 31 de enero de 2023

### Inhibidores



De las personas con hemofilia, se midieron los inhibidores al

**72,37% (n= 2.074),**

el 2,83% (n= 81) tuvieron inhibidores de alta respuesta y el 3,14% (n= 90) de baja respuesta.



En los pacientes con hemofilia leve y moderada, el 1,27% (n= 18) tuvo prueba positiva para inhibidores, mientras que en aquellos con formas severas de la enfermedad fue el 10,55% (n= 153).

### Artropatía hemofílica crónica

El **64,69%** (n= 938) de las personas con **hemofilia severa**

tenía artropatía hemofílica crónica.



El 65,61% (n= 1.032) de los pacientes en tratamiento con profilaxis y el 9,59% (n= 111) en esquema episódico tenían artropatía hemofílica crónica.

### Otras complicaciones



El 3,42% (n= 98) de las personas con hemofilia reportó antecedente de infección por VHC.



En el 0,42% (n= 12) de los casos de hemofilia se presentaron pseudotumores y el 0,31% (n= 9) tuvo alguna fractura.

El **2,16%** (n= 62) de las personas con **hemofilia**

reportó alguna discapacidad; de estos, el 74,19% (n= 46) tenía hemofilia A y el 82,26% (n= 51) la forma severa de la enfermedad.

VHC: virus de hepatitis C.

[Descargar infografía](#)

## 7. Caracterización de las complicaciones en las personas con hemofilia

Una de las complicaciones de la terapia de reemplazo es la presencia de anticuerpos neutralizantes del FVIII o FIX exógeno, denominados inhibidores, que hacen que el tratamiento regular con los CFC resulte ineficaz y se incremente la morbimortalidad. El desarrollo de estos inhibidores es complejo y multifacético e involucra algunos factores genéticos como las mutaciones del gen F8, la raza o los antecedentes familiares; y desencadenantes como la edad de la primera exposición, la intensidad del tratamiento, el tipo de preparación del factor, la presencia de infecciones y los antecedentes quirúrgicos (10).

Por otro lado, las hemartrosis inducen una severa destrucción articular, tanto directa por la interacción de la sangre con el cartílago, como indirectamente por el proceso inflamatorio. Cuando son recurrentes, se incrementa el riesgo de artropatía, un proceso progresivo e irreversible que es una complicación frecuente en los pacientes con hemofilia y exige intervenciones adicionales como el manejo del dolor, la debridación quirúrgica, artrodesis o artroplastia (21).

Otras complicaciones derivadas de la hemofilia incluyen los pseudotumores, es decir, hematomas encapsulados que afectan el músculo o hueso y progresan como consecuencia del inadecuado tratamiento de los sangrados (21). También, el contacto constante que tienen estos pacientes con los derivados del plasma sanguíneo los hace susceptibles a contraer infecciones como el VIH y el VHC presentes en productos sanguíneos contaminados (26).

### 7.1. Reporte de inhibidores en las personas con hemofilia

Para el periodo 2023, se midieron los inhibidores al 72,37% (n= 2.074) de las personas con hemofilia y el 5,97% (n= 171) reportaron inhibidores positivos. Se presentó un mayor porcentaje en la tipo A (6,69%) que en la B (2,69%). Al 9,60% no se le realizó la prueba de inhibidores a pesar de requerirla, aunque comparado con el 2022, este porcentaje se redujo en 22,20%.

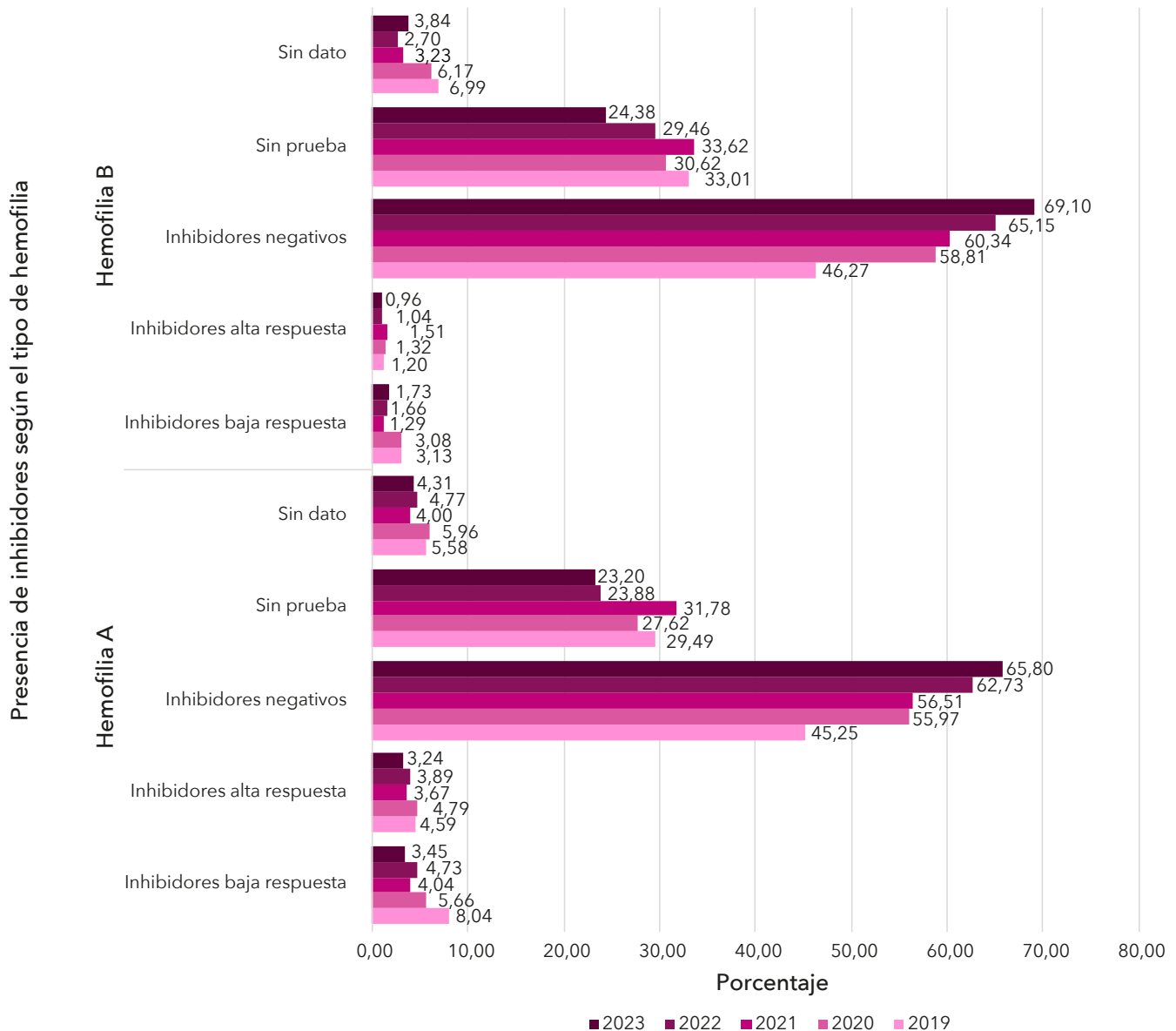
#### 7.1.1. Presencia de inhibidores en las personas con hemofilia

En la **figura 22** se observa que en las personas con hemofilia A, los inhibidores de alta y baja respuesta han mostrado un descenso gradual a lo largo de los últimos cinco periodos. Adicionalmente, el porcentaje de los pacientes sin prueba para el 2023 fue el menor registrado hasta el momento, y los casos sin dato se redujeron en 9,64% con respecto al 2022.

Los inhibidores negativos y de alta respuesta en las personas con hemofilia B tuvieron una tendencia similar a la mencionada anteriormente. Con respecto al 2022, los inhibidores de baja respuesta se incrementaron en 4,22% y la ausencia de dato en 42,22%. En contraste, los pacientes sin prueba durante el periodo se redujeron en un 17,24%.



**Figura 22.** Presencia de inhibidores en las personas con hemofilia A y B, Colombia 2019 - 2023



**Sin prueba:** paciente sin prueba o que no la requirió en el periodo.

**Sin dato:** paciente sin dato reportado o en abandono.

[Descargar figura](#)

### 7.1.2. Presencia de inhibidores según el tipo de hemofilia y el sexo

La **tabla 38** muestra la distribución de la presencia de inhibidores según el tipo de hemofilia y el sexo. El porcentaje de las personas que no requirieron prueba fue consistentemente mayor en las mujeres que en los hombres. Por el contrario, la frecuencia de títulos negativos presentó el comportamiento opuesto. En cuanto al abandono del tratamiento, este fue superior en las mujeres, con una mayor diferencia frente a los hombres en la hemofilia A. No se reportaron mujeres con hemofilia B con inhibidores y entre los hombres, la proporción de inhibidores de alta y baja respuesta fue similar en ambos tipos de enfermedad.

## Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2023

### Caracterización de las complicaciones en las personas con hemofilia

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

**Tabla 38.** Títulos de inhibidores en las personas con hemofilia según el sexo, Colombia 2023

Presencia de inhibidores <sup>1</sup>	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	Femenino	Masculino	Femenino	Masculino	Femenino	Masculino
Baja respuesta	1 (0,45)	80 (3,77)	0 (0,00)	9 (1,93)	1 (0,36)	89 (3,43)
Alta respuesta	1 (0,45)	75 (3,53)	0 (0,00)	5 (1,07)	1 (0,36)	80 (3,09)
Negativos	69 (31,22)	1.474 (69,40)	24 (44,44)	336 (71,95)	93 (33,82)	1.810 (69,86)
Sin prueba en el periodo	16 (7,24)	212 (9,98)	1 (1,85)	46 (9,85)	17 (6,18)	258 (9,96)
No se requiere prueba	114 (51,58)	202 (9,51)	26 (48,15)	54 (11,56)	140 (50,91)	256 (9,88)
Paciente en abandono	20 (9,05)	81 (3,81)	2 (3,70)	17 (3,64)	22 (8,00)	98 (3,78)
Sin dato	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,85)	0 (0,00)	1 (0,36)	0 (0,00)
<b>Total</b>	<b>221 (100,00)</b>	<b>2.124 (100,00)</b>	<b>54 (100,00)</b>	<b>467 (100,00)</b>	<b>275 (100,00)</b>	<b>2.591 (100,00)</b>

<sup>1</sup> Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables.

#### 7.1.3. Presencia de inhibidores según el tipo de hemofilia y el régimen de afiliación

En la **tabla 39** se muestra que el 6,64% de los pacientes con hemofilia A del régimen contributivo y el 7,05% del subsidiado presentaron inhibidores de alta o baja respuesta mientras que en hemofilia B, estos porcentajes fueron del 3,09% y el 2,08%, respectivamente. En general, el porcentaje de las personas sin inhibidores fue mayor en el subsidiado, mientras que en el contributivo fue más alta la proporción de casos sin prueba durante el periodo y el de aquellos que abandonaron el tratamiento.

**Tabla 39.** Títulos de inhibidores en las personas con hemofilia según el régimen de afiliación, Colombia 2023

Presencia de inhibidores <sup>1</sup>	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	Contributivo	Subsidiado	Contributivo	Subsidiado	Contributivo	Subsidiado
Baja respuesta	55 (3,62)	23 (3,12)	6 (1,69)	3 (2,08)	61 (3,25)	26 (2,95)
Alta respuesta	46 (3,02)	29 (3,93)	5 (1,40)	0 (0,00)	51 (2,72)	29 (3,29)
Negativos	964 (63,38)	549 (74,49)	225 (63,20)	123 (85,42)	1.189 (63,35)	672 (76,28)
Sin prueba en el periodo	158 (10,39)	46 (6,24)	32 (8,99)	10 (6,94)	190 (10,12)	56 (6,36)
No se requiere prueba	226 (14,86)	73 (9,91)	72 (20,22)	5 (3,47)	298 (15,88)	78 (8,85)
Paciente en abandono	72 (4,73)	17 (2,31)	15 (4,21)	3 (2,08)	87 (4,64)	20 (2,27)
Sin dato	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,28)	0 (0,00)	1 (0,05)	0 (0,00)
<b>Total</b>	<b>1.521 (100,00)</b>	<b>737 (100,00)</b>	<b>356 (100,00)</b>	<b>144 (100,00)</b>	<b>1.877 (100,00)</b>	<b>881 (100,00)</b>

<sup>1</sup> Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables.

#### 7.1.4. Presencia de inhibidores según el tipo de hemofilia y la severidad de la deficiencia

La **tabla 40** muestra que el porcentaje de los pacientes con inhibidores de alta o baja respuesta se incrementó en la medida que la gravedad de la enfermedad fue mayor, pasando de 0,74% de las personas con hemofilia leve al 10,55% en la hemofilia severa. Por otra parte, el abandono del tratamiento fue más frecuente en las personas con la forma leve. Al discriminar por el tipo de deficiencia se observó un comportamiento similar.

En los pacientes con hemofilia leve y moderada, el 1,27% (n= 18) tuvo prueba positiva para inhibidores, mientras que en aquellos con formas severas de la enfermedad fue el 10,55% (n= 153).



**Tabla 40.** Títulos de inhibidores en las personas con hemofilia según la severidad de la deficiencia, Colombia 2023

Coagulopatía/presencia de inhibidores <sup>1</sup>	Severidad de la deficiencia			
	Leve	Moderada	Severa	Total
<b>Hemofilia (A+B)</b>	815 (28,44)	601 (20,97)	1.450 (50,59)	2.866 (100,00)
Baja respuesta	6 (0,74)	11 (1,83)	73 (5,03)	90 (3,14)
Alta respuesta	0 (0,00)	1 (0,17)	80 (5,52)	81 (2,83)
Negativos	386 (47,36)	410 (68,22)	1.107 (76,34)	1.903 (66,40)
Sin prueba en el periodo	63 (7,73)	65 (10,82)	147 (10,14)	275 (9,60)
No se requiere prueba	290 (35,58)	89 (14,81)	17 (1,17)	396 (13,82)
Paciente en abandono	69 (8,47)	25 (4,16)	26 (1,79)	120 (4,19)
Sin dato	1 (0,12)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,03)
<b>Hemofilia A</b>	644 (27,46)	435 (18,55)	1.266 (53,99)	2.345 (100,00)
Baja respuesta	5 (0,78)	10 (2,30)	66 (5,21)	81 (3,45)
Alta respuesta	0 (0,00)	1 (0,23)	75 (5,92)	76 (3,24)
Negativos	295 (45,81)	292 (67,13)	956 (75,51)	1.543 (65,80)
Sin prueba en el periodo	55 (8,54)	44 (10,11)	129 (10,19)	228 (9,72)
No se requiere prueba	232 (36,02)	67 (15,40)	17 (1,34)	316 (13,48)
Paciente en abandono	57 (8,85)	21 (4,83)	23 (1,82)	101 (4,31)
<b>Hemofilia B</b>	171 (32,82)	166 (31,86)	184 (35,32)	521 (100,00)
Baja respuesta	1 (0,58)	1 (0,60)	7 (3,80)	9 (1,73)
Alta respuesta	0 (0,00)	0 (0,00)	5 (2,72)	5 (0,96)
Negativos	91 (53,22)	118 (71,08)	151 (82,07)	360 (69,10)
Sin prueba en el periodo	8 (4,68)	21 (12,65)	18 (9,78)	47 (9,02)
No se requiere prueba	58 (33,92)	22 (13,25)	0 (0,00)	80 (15,36)
Paciente en abandono	12 (7,02)	4 (2,41)	3 (1,63)	19 (3,65)
Sin dato	1 (0,58)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,19)

<sup>1</sup> Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables.

### 7.1.5. Presencia de inhibidores según el tipo de hemofilia y el esquema de tratamiento actual

En los pacientes con hemofilia A, el 17,10% de las personas con inhibidores de alta respuesta y el 6,17% de casos con títulos bajos recibieron ITI sola o combinada con profilaxis o tratamiento episódico. Además, cerca del 79,00% de los pacientes con inhibidores de alta o baja respuesta, el 68,45% de casos sin inhibidores y el 59,21% de personas sin prueba estaban en esquema de profilaxis primaria, secundaria o terciaria (**tabla 41**).

Todos los pacientes con hemofilia B con inhibidores de título alto requirieron profilaxis secundaria o terciaria; además, el 51,06% de los que no tenían la prueba en el periodo y todos los que no la requirieron estaban en tratamiento episódico.

## Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2023

Caracterización de las complicaciones en las personas con hemofilia

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

**Tabla 41.** Títulos de inhibidores en las personas con hemofilia según el esquema de tratamiento actual, Colombia 2023

Coagulopatía/ esquema de tratamiento actual <sup>1</sup>	Presencia de inhibidores							Total
	Baja respuesta	Alta respuesta	Negativos	Sin prueba en el periodo	No se requiere prueba	Paciente en abandono	Sin dato	
<b>Hemofilia A</b>	81 (3,45)	76 (3,24)	1.543 (65,80)	228 (9,72)	316 (13,48)	101 (4,31)	0 (0,00)	2.345 (100,00)
Episódico	4 (4,94)	2 (2,63)	201 (13,03)	85 (37,28)	31 (9,81)	0 (0,00)	0 (0,00)	323 (13,77)
Profilaxis primaria	17 (20,99)	17 (22,37)	227 (14,72)	20 (8,77)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	281 (11,98)
Profilaxis secundaria o terciaria	47 (58,02)	43 (56,58)	829 (53,73)	115 (50,44)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1.034 (44,09)
ITI	4 (4,94)	4 (5,26)	3 (0,19)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	11 (0,47)
ITI + Profilaxis	1 (1,23)	6 (7,89)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	7 (0,30)
ITI + Episódico	0 (0,00)	3 (3,95)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	3 (0,13)
Episódico, pero no requirió tratamiento durante el periodo	8 (9,88)	1 (1,32)	280 (18,15)	5 (2,19)	284 (89,87)	1 (0,99)	0 (0,00)	579 (24,69)
Profilaxis intermitente	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (0,13)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (0,09)
Paciente en abandono	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,44)	1 (0,32)	100 (99,01)	0 (0,00)	102 (4,35)
Sin dato	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,06)	2 (0,88)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	3 (0,13)
<b>Hemofilia B</b>	9 (1,73)	5 (0,96)	360 (69,10)	47 (9,02)	80 (15,36)	19 (3,65)	1 (0,19)	521 (100,00)
Episódico	1 (11,11)	0 (0,00)	58 (16,11)	24 (51,06)	7 (8,75)	0 (0,00)	0 (0,00)	90 (17,27)
Profilaxis primaria	2 (22,22)	0 (0,00)	57 (15,83)	5 (10,64)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	64 (12,28)
Profilaxis secundaria o terciaria	5 (55,56)	5 (100,00)	157 (43,61)	18 (38,30)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	185 (35,51)
Episódico, pero no requirió tratamiento durante el periodo	1 (11,11)	0 (0,00)	87 (24,17)	0 (0,00)	73 (91,25)	0 (0,00)	1 (100,00)	162 (31,09)
Paciente en abandono	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	19 (100,00)	0 (0,00)	19 (3,65)
Sin dato	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,28)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,19)

<sup>1</sup> Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables.

### 7.2. Artropatía hemofílica crónica

Para el 2023 se identificaron 1.157 personas con hemofilia y artropatía de los cuales la mayoría tenían la deficiencia tipo A (84,62%). La mediana de la edad fue de 31 años (RIC: 23 - 43), el 81,07% tenía la forma severa de la deficiencia, el 89,20% estaba en esquema de profilaxis y el 8,82% presentó inhibidores (**tabla 42**). La mediana de articulaciones comprometidas fue de 3 y el 0,87% de los casos tuvieron reemplazo articular durante el periodo (9 pacientes con hemofilia A y 1 con B). De las personas con hemofilia severa, el 64,69% (n= 938) tenía la complicación, al igual que el 65,61% (n= 1.032) de los pacientes en profilaxis y el 9,59% (n= 111) de las personas en esquema episódico.



**Tabla 42.** Caracterización demográfica y clínica de las personas con artropatía hemofílica crónica según el tipo de hemofilia, Colombia 2023

Variables <sup>1</sup>	Hemofilia A n= 979 (84,62%)	Hemofilia B n= 178 (15,38%)	Total n= 1.157 (100,00%)
<b>Edad</b>	31 (23 - 43)	31 (22 - 43)	31 (23 - 43)
<b>Número de articulaciones comprometidas</b>	3 (2 - 5)	3 (1 - 4)	3 (2 - 5)
<b>Número de reemplazos articulares durante la vida</b>	0 (0 - 3)	0 (0 - 3)	0 (0 - 3)
<b>Reemplazo articular en el periodo</b>			
No	965 (98,57)	176 (98,88)	1.141 (98,62)
Sí	9 (0,92)	1 (0,56)	10 (0,87)
Sin dato	5 (0,51)	1 (0,56)	6 (0,52)
<b>Severidad</b>			
Hemofilia leve	23 (2,35)	13 (7,30)	36 (3,11)
Hemofilia moderada	137 (13,99)	46 (25,84)	183 (15,82)
Hemofilia severa	819 (83,66)	119 (66,85)	938 (81,07)
<b>Esquema de tratamiento actual</b>			
Episódico	50 (5,11)	13 (7,30)	63 (5,45)
Profilaxis primaria	38 (3,88)	10 (5,62)	48 (4,15)
Profilaxis secundaria o terciaria	834 (85,19)	146 (82,02)	980 (84,70)
ITI	4 (0,41)	0 (0,00)	4 (0,35)
ITI + Profilaxis	3 (0,31)	0 (0,00)	3 (0,26)
ITI + Episódico	1 (0,10)	0 (0,00)	1 (0,09)
Episódico, pero no requirió tratamiento durante el periodo	41 (4,19)	6 (3,37)	47 (4,06)
Profilaxis intermitente	1 (0,10)	0 (0,00)	1 (0,09)
Paciente en abandono	5 (0,51)	2 (1,12)	7 (0,61)
Sin dato	2 (0,20)	1 (0,56)	3 (0,26)
<b>Presencia de inhibidores</b>			
Baja respuesta	41 (4,19)	8 (4,49)	49 (4,24)
Alta respuesta	48 (4,90)	5 (2,81)	53 (4,58)
Negativos	769 (78,55)	148 (83,15)	917 (79,26)
Sin prueba en el periodo	103 (10,52)	14 (7,87)	117 (10,11)
No se requiere prueba	12 (1,23)	1 (0,56)	13 (1,12)
Paciente en abandono	6 (0,61)	2 (1,12)	8 (0,69)

<sup>1</sup> Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables, exceptuando la edad y el número de articulaciones comprometidas, para las cuales se presentan la mediana y el rango intercuartílico y el número de reemplazos articulares durante la vida, para la que se presentan la mediana, el máximo y el mínimo.

Entre las personas con artropatía crónica que recibieron profilaxis, la mediana de la edad fue de 31 años (RIC: 22 - 41) y la de articulaciones comprometidas de 3. El 86,82% tenía hemofilia severa, el 81,69% no tenía inhibidores y los 10 casos de reemplazo articular en el periodo tenían este esquema de tratamiento. Adicionalmente, el 7,27% (n= 75) tenía antecedente de reemplazo articular en algún momento de la vida. Al discriminar por el tipo de deficiencia, los hallazgos fueron similares (tabla 43).

## Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2023

Caracterización de las complicaciones en las personas con hemofilia

[WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG](http://WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG)

**Tabla 43.** Caracterización demográfica y clínica de las personas en profilaxis con artropatía hemofílica crónica según el tipo de hemofilia, Colombia 2023

Variables <sup>1</sup>	Hemofilia A n= 876 (84,88%)	Hemofilia B n= 156 (15,12%)	Total n= 1.032 (100,00%)
<b>Edad</b>	31 (22 - 41)	31 (21 - 40)	31 (22 - 41)
<b>Número de articulaciones comprometidas</b>	3 (2 - 6)	3 (1 - 4)	3 (2 - 5)
<b>Número de reemplazos articulares durante la vida</b>	0 (0 - 3)	0 (0 - 3)	0 (0 - 3)
<b>Reemplazo articular en el periodo</b>			
No	865 (98,74)	155 (99,36)	1.020 (98,84)
Sí	9 (1,03)	1 (0,64)	10 (0,97)
Sin dato	2 (0,23)	0 (0,00)	2 (0,19)
<b>Severidad</b>			
Hemofilia leve	3 (0,34)	1 (0,64)	4 (0,39)
Hemofilia moderada	92 (10,50)	40 (25,64)	132 (12,79)
Hemofilia severa	781 (89,16)	115 (73,72)	896 (86,82)
<b>Presencia de inhibidores</b>			
Baja respuesta	36 (4,11)	6 (3,85)	42 (4,07)
Alta respuesta	42 (4,79)	5 (3,21)	47 (4,55)
Negativos	711 (81,16)	132 (84,62)	843 (81,69)
Sin prueba	87 (9,93)	13 (8,33)	100 (9,69)

<sup>1</sup> Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables, exceptuando la edad y el número de articulaciones comprometidas, para las cuales se presentan la mediana y el rango intercuartílico y el número de reemplazos articulares durante la vida, para la que se presentan la mediana, el máximo y el mínimo.

### 7.3. Otras complicaciones

La **tabla 44** resume la frecuencia de otras complicaciones reportadas en las personas con hemofilia, de acuerdo con el tipo de deficiencia.



**Tabla 44.** Frecuencia de otras complicaciones reportadas durante el periodo según el tipo de hemofilia, Colombia 2023

Complicación <sup>1</sup>		Hemofilia A n= 2.345 (81,82%)	Hemofilia B n= 521 (18,18%)	Total n= 2.866 (100,00%)
Infecciosas	<b>VHC</b>			
	No	2.162 (92,20)	487 (93,47)	2.649 (92,43)
	Sí	83 (3,54)	15 (2,88)	98 (3,42)
	Sin dato	100 (4,26)	19 (3,65)	119 (4,15)
	<b>VHB</b>			
	No	2.237 (95,39)	501 (96,16)	2.738 (95,53)
	Sí	9 (0,38)	1 (0,19)	10 (0,35)
	Sin dato	99 (4,22)	19 (3,65)	118 (4,12)
	<b>VIH</b>			
	No	2.232 (95,18)	500 (95,97)	2.732 (95,32)
	Sí	14 (0,60)	2 (0,38)	16 (0,56)
	Sin dato	99 (4,22)	19 (3,65)	118 (4,12)
	<b>Infección concomitante<sup>2</sup></b>			
	VIH + VHC	7 (0,30)	0 (0,00)	7 (0,24)
	VHC + VHB	2 (0,09)	0 (0,00)	2 (0,07)
Ninguna	2.148 (91,60)	484 (92,90)	2.632 (91,84)	
Sin dato	100 (4,26)	19 (3,65)	119 (4,15)	
Una complicación infecciosa	88 (3,75)	18 (3,45)	106 (3,70)	
Otras complicaciones	<b>Pseudotumores</b>			
	No	2.233 (95,22)	500 (95,97)	2.733 (95,36)
	Sí	10 (0,43)	2 (0,38)	12 (0,42)
	Sin dato	102 (4,35)	19 (3,65)	121 (4,22)
	<b>Fracturas</b>			
	No	2.235 (95,31)	501 (96,16)	2.736 (95,46)
	Sí	8 (0,34)	1 (0,19)	9 (0,31)
	Sin dato	102 (4,35)	19 (3,65)	121 (4,22)
	<b>Anafilaxia</b>			
	No	2.241 (95,57)	502 (96,35)	2.743 (95,71)
	Sí	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
	Sin dato	104 (4,43)	19 (3,65)	123 (4,29)
	<b>Discapacidad</b>			
	No	2.299 (98,04)	505 (96,93)	2.804 (97,84)
	Sí	46 (1,96)	16 (3,07)	62 (2,16)

<sup>1</sup> Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables.

<sup>2</sup> Incluye coexistencia de VHB, VHC y VIH en diferentes combinaciones.

## Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2023

### Caracterización de las complicaciones en las personas con hemofilia

[WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG](http://WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG)

#### Complicaciones infecciosas

La infección por VHC fue la más frecuente en los dos tipos de hemofilia, seguida del VIH. Además, cerca del 70,00% de las personas con este tipo de complicación tenían la forma severa de la enfermedad.

No se presentaron infecciones concomitantes en los pacientes con hemofilia tipo B. Por otra parte, de las personas con hemofilia A, el 57,14% de los que tenían infección por VIH y VHC y los 2 casos con VHC + VHB tenían una deficiencia severa.

#### Pseudotumores

Esta complicación se reportó en el 0,42% de las personas con hemofilia; de estas, el 83,33% tenía la deficiencia tipo A, el 75,00% tenía la forma severa y el 66,67% estaba en esquema de profilaxis.

#### Fracturas

De los 8 casos con hemofilia A que sufrieron fractura, el 62,50% tenía la forma severa de la enfermedad y el porcentaje restante era moderado. Por su parte, el paciente con hemofilia B también tenía la forma severa.

#### Anafilaxia

En el periodo 2023 no se informaron personas con hemofilia con esta complicación.

#### Discapacidad

El 2,16% de los casos con hemofilia reportó alguna discapacidad; de estos, el 74,19% tenía deficiencia tipo A y el 82,26% la forma severa. Al clasificar la discapacidad, el 40,32% estuvo relacionada con el movimiento del cuerpo o las extremidades, el 12,90% con problemas del sistema nervioso, el 43,55% a otros tipos de discapacidad y el 3,22% a alteraciones del oído, la voz y el habla. En cuanto al régimen, el 80,65% pertenecía al contributivo, el 12,90% al subsidiado y el 6,45% al de excepción.



# Indicadores de gestión del riesgo



Fondo Colombiano de  
Enfermedades de Alto Costo

# Resumen infográfico

## Capítulo 8

Indicadores de la gestión del riesgo

Periodo: del 1° de febrero de 2022 al 31 de enero de 2023



El **96,88%** de los pacientes menores de 18 años

con hemofilia severa sin inhibidores recibieron manejo con profilaxis.

El **68,65%** de las personas con hemofilia

recibió atención por el equipo interdisciplinario.



Con respecto al 2022, en los pacientes con inhibidores en profilaxis, el sangrado general por cualquier mecanismo disminuyó un 19,32%, mientras que el de tipo espontáneo se incrementó un 7,32%.



En los pacientes sin inhibidores en profilaxis, las tasas de sangrado articular descendieron un 7,69% para todos los tipos y un 38,10% para los espontáneos, en comparación con el 2022.



El 65,59% de las personas con hemofilia en profilaxis presentaron artropatía hemofílica crónica.



El promedio de atenciones por hematología y odontología fue de 8,57 y 1,91 para pacientes con hemofilia severa, respectivamente.



La proporción de las personas que se infundieron de manera independiente en el hogar fue de 16,83% y de 43,18%, las que lo hicieron con asistencia de enfermería.



Con respecto al 2022, la adherencia a la atención integral se incrementó en 8,33% en las personas con hemofilia leve o moderada y en 1,68% en los casos severos.

El **4,47%** de los pacientes con hemofilia A

y el 1,34% con hemofilia B desarrollaron inhibidores de alta respuesta en el periodo.

[Descargar infografía](#)



## 8. Indicadores de la gestión del riesgo

La gestión del riesgo en hemofilia requiere de la articulación e interacción de los integrantes del sistema de salud y otros sectores para identificar, evaluar, medir, intervenir y hacer el seguimiento y monitoreo de las consecuencias asociadas a la enfermedad (27). En este contexto, los indicadores son una herramienta de medición objetiva, fundamental para identificar las oportunidades de mejora en el proceso de atención. Lo anterior sirve de insumo a los aseguradores y a los prestadores de servicios para implementar correctivos e impactar positivamente en el bienestar y la calidad de vida de la población con alguna de estas coagulopatías (6,28).

Los indicadores del proceso están relacionados con la calidad, la continuidad y la interdisciplinariedad en la atención y son la línea de base para tomar decisiones con respecto a aquellas acciones que modifiquen la prestación del servicio. Por su parte, los indicadores de resultado evalúan el impacto de estas intervenciones en los desenlaces clínicos como los sangrados, la artropatía, las hospitalizaciones u otro tipo de complicaciones que influyen directamente sobre la salud de las personas (6,28).

En la **tabla 45** se listan los indicadores definidos y estandarizados en la actualización del consenso de los indicadores de la gestión del riesgo en las personas con hemofilia (6).

**Tabla 45.** Descripción de los indicadores de la gestión del riesgo en las personas con hemofilia, Colombia 2023

Tipo	Código	Indicador	Semaforización de cumplimiento		
			Alto	Medio	Bajo
Resultado	1.1	Tasa de sangrado general en pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis.	No aplica (línea de base del país)		
Resultado	1.1.1	Tasa de sangrado general de tipo espontáneo en pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis.	No aplica (línea de base del país)		
Resultado	1.2	Tasa de sangrado general en pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis.	No aplica (línea de base del país)		
Resultado	1.2.1	Tasa de sangrado general espontáneo en personas con hemofilia sin inhibidores en profilaxis.	No aplica (línea de base del país)		
Resultado	2.1	Tasa de sangrado articular en los pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis.	No aplica (línea de base del país)		
Resultado	2.1.1	Tasa de sangrado articular de tipo espontáneo en pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis.	No aplica (línea de base del país)		
Resultado	2.2	Tasa de sangrado articular en los pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis.	No aplica (línea de base del país)		
Resultado	2.2.1	Tasa de sangrado articular de tipo espontáneo en los pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis.	No aplica (línea de base del país)		
Resultado	3	Proporción de pacientes hemofílicos en profilaxis con artropatía hemofílica crónica.	No aplica (línea de base del país)		
Resultado	4.1	Proporción de pacientes menores de 18 años con hemofilia severa sin inhibidores en manejo con profilaxis.	● > 95%	● 90% a 95%	● < 90%
Proceso	4.2	Proporción de pacientes de 18 años o más con hemofilia severa en manejo con profilaxis (primaria, secundaria y terciaria).	No aplica (línea de base del país)		
Proceso	4.3	Proporción de pacientes con hemofilia severa en manejo con profilaxis primaria.	No aplica (línea de base del país)		
Proceso	5	Proporción de personas con hemofilia evaluados por equipo interdisciplinario en el periodo.	● > 95%	● 90% a 95%	● < 90%
Proceso	6.1	Promedio de atenciones por hematología en personas con hemofilia leve o moderada.	● ≥ 2,0	● 1,0 a < 2,0	● < 1,0
Proceso	6.2	Promedio de atenciones por hematología en personas con hemofilia severa.	● ≥ 6,0	● 1,0 a < 6,0	● < 1,0

## Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2023

Indicadores de la gestión del riesgo

[WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG](http://WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG)

**Tabla 45.** Descripción de los indicadores de la gestión del riesgo en las personas con hemofilia, Colombia 2023 (continuación)

Tipo	Código	Indicador	Semaforización de cumplimiento		
			Alto	Medio	Bajo
Proceso	7.1	Promedio de atenciones por odontología en personas con hemofilia leve o moderada.	● ≥ 2,0	● 1,0 a < 2,0	● < 1,0
Proceso	7.2	Promedio de atenciones por odontología en personas con hemofilia severa.	● ≥ 3,0	● 2,0 a < 3,0	● < 2,0
Resultado	8.1	Tasa de hospitalización por sangrado en los pacientes con hemofilia en manejo con profilaxis.	No aplica (línea de base del país)		
Resultado	8.2	Tasa de hospitalización por sangrado en los pacientes con hemofilia en manejo episódico.	No aplica (línea de base del país)		
Resultado	9	Porcentaje de pacientes hemofílicos en manejo con profilaxis que se infunden de forma independiente en el hogar.	No aplica (línea de base del país)		
Resultado	10	Porcentaje de pacientes hemofílicos que se infunden en el hogar con asistencia de enfermería.	No aplica (línea de base del país)		
Proceso	11	Porcentaje de pérdida en el seguimiento de los pacientes hemofílicos.	● < 10%	● 10% a 15%	● > 15%
Resultado	12.1	Proporción de pacientes con hemofilia A que desarrollaron inhibidores de alta respuesta.	● < 10%	● 10% a 20%	● > 20%
Resultado	12.2	Proporción de pacientes con hemofilia B que desarrollaron inhibidores de alta respuesta.	● < 5%	● 5% a 10%	● > 10%
Proceso	14.1	Adherencia a la atención integral en los pacientes en profilaxis con hemofilia leve - moderada.	● > 95%	● 90% a 95%	● < 90%
Proceso	14.2	Adherencia a la atención integral en los pacientes en profilaxis con hemofilia severa.	● > 95%	● 90% a 95%	● < 90%



Para consultar la información de los indicadores de la gestión del riesgo en las diferentes desagregaciones demográficas, le invitamos a consultar la plataforma **HIGIA**

Entre los objetivos clave del tratamiento de la hemofilia, están prevenir las hemorragias y minimizar el riesgo a largo plazo de las complicaciones asociadas con el daño articular. Además, la dosis y la frecuencia de la terapia de reemplazo del factor varía entre los individuos y puede cambiar en la misma persona a lo largo del tiempo (29), por lo tanto, la tasa de sangrado general o articular permite evaluar la efectividad del esquema profiláctico, desde la perspectiva de la funcionalidad del medicamento y la adherencia del paciente (6).

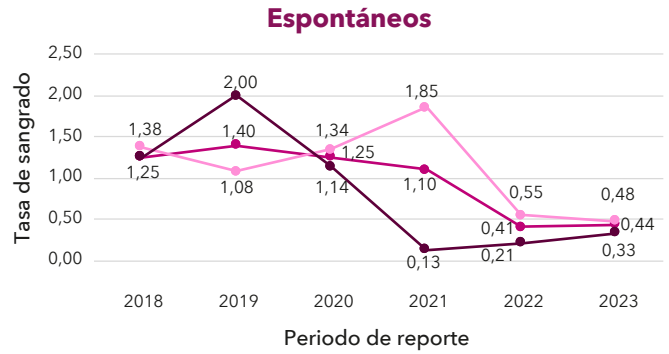
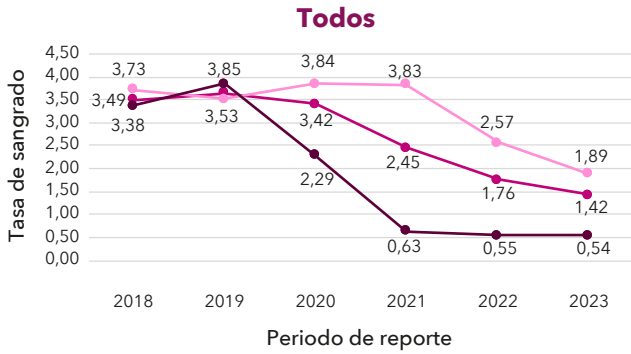
En la **figura 23** se muestra que las tasas de sangrado tuvieron un comportamiento heterogéneo con respecto al 2022. En los pacientes con inhibidores, el sangrado general por cualquier mecanismo disminuyó un 19,32%, mientras que el de tipo espontáneo se incrementó un 7,32%. De la misma forma, el sangrado articular incrementó independiente de la causa (2,72% y 100%, respectivamente). Aunque en los cuatro indicadores el desempeño del régimen subsidiado fue mejor, las brechas con el contributivo tendieron a reducirse.

En los pacientes sin inhibidores, las tasas de sangrado general se incrementaron un 2,91% para todos los tipos y un 3,57% para los espontáneos. Al contrario, las hemartrosis descendieron 7,69% y 38,10%, respectivamente. En el régimen subsidiado, los cuatro indicadores disminuyeron mientras que en el contributivo solo lo hicieron las hemartrosis.



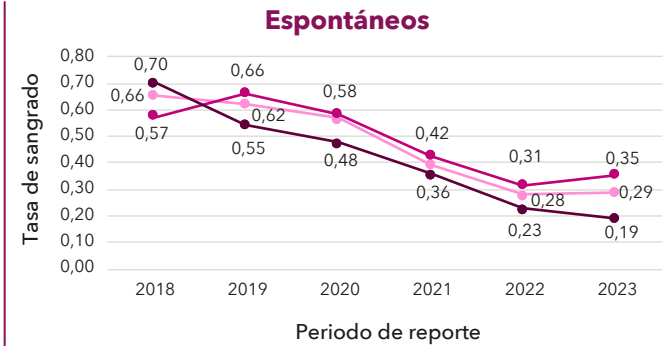
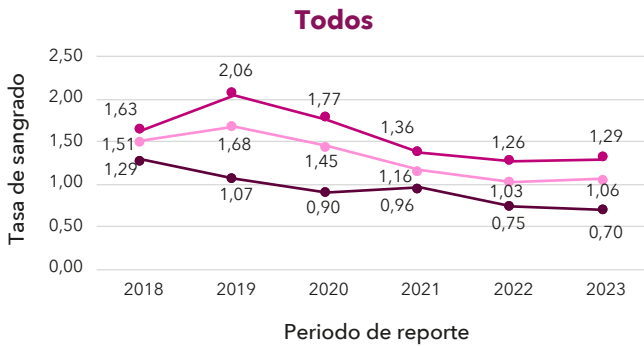
**Figura 23.** Tendencia de los indicadores relacionados con las tasas de sangrado, Colombia 2018 - 2023

**23a.** Tasa de sangrado general en los pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis durante el periodo (indicadores 1.1 y 1.1.1)



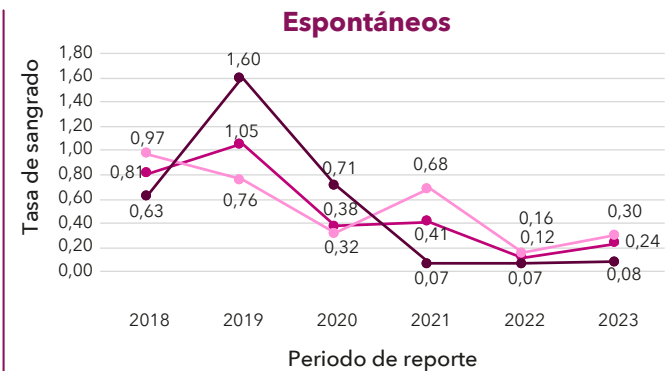
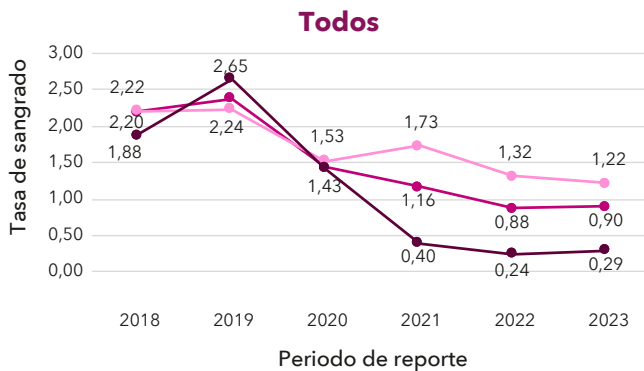
[Descargar figura](#)

**23b.** Tasa de sangrado general en los pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis (indicadores 1.2 y 1.2.1)



[Descargar figura](#)

**23c.** Tasa de sangrado articular en los pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis (indicadores 2.1 y 2.1.1)



[Descargar figura](#)

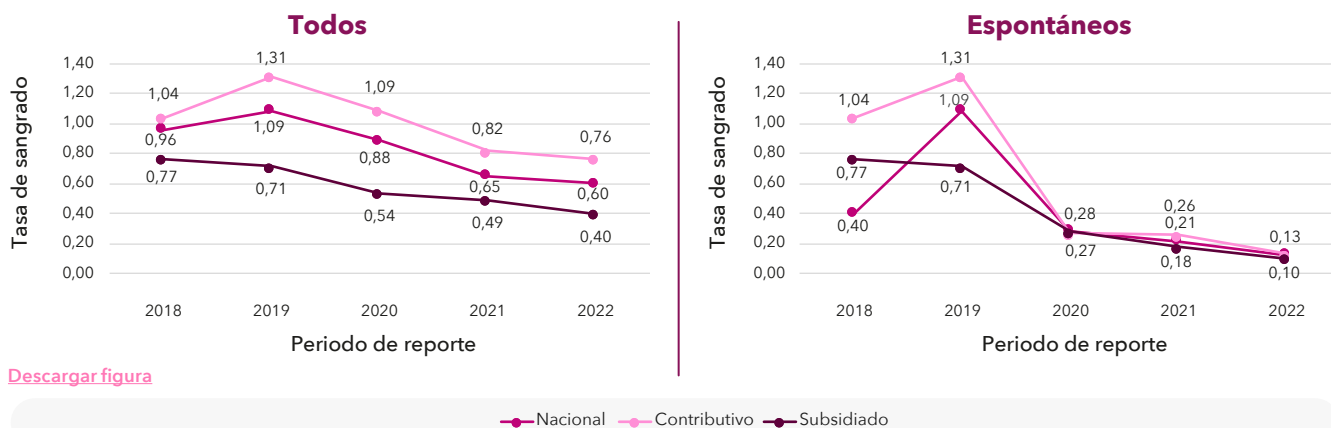
● Nacional ● Contributivo ● Subsidiado

## Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2023

Indicadores de la gestión del riesgo

[WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG](http://WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG)

### 23d. Tasa de sangrado articular en los pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis (indicadores 2.2 y 2.2.1)



En la **tabla 46** se presentan los indicadores de la gestión del riesgo relacionados con las tasas de sangrado general y articular en los pacientes en profilaxis, con inhibidores de alta respuesta y sin inhibidores, para cada una de las EAPB.

**Tabla 46.** Tasas de sangrado general (indicadores 1.1, 1.1.1, 1.2 y 1.2.1) y articular (indicadores 2.1, 2.1.1, 2.2 y 2.2.1) en los pacientes con hemofilia según la EAPB, Colombia 2023

EAPB	1.1	1.1.1	1.2	1.2.1	2.1	2.1.1	2.2	2.2.1
	Línea base del país	Línea base del país	Línea base del país	Línea base del país	Línea base del país	Línea base del país	Línea base del país	Línea base del país
05000	**	**	**	**	**	**	**	**
08000	**	**	**	**	**	**	**	**
11001	**	**	**	**	**	**	**	**
50000	**	**	**	**	**	**	**	**
52000	**	**	**	**	**	**	**	**
54000	**	**	**	**	**	**	**	**
66000	**	**	**	**	**	**	**	**
CCF033	**	**	0,57	0,43	**	**	0,43	0,29
CCF050	**	**	0,00	0,00	**	**	0,00	0,00
CCF055	**	**	0,90	0,20	**	**	0,45	0,05
CCF102	**	**	0,00	0,00	**	**	0,00	0,00
EAS016	**	**	**	**	**	**	**	**
EAS027	**	**	1,00	0,00	**	**	0,00	0,00
EMP015	**	**	**	**	**	**	**	**
EMP023	**	**	**	**	**	**	**	**
EPS001	0,00	0,00	0,89	0,16	0,00	0,00	0,74	0,11
EPS002	2,50	0,33	2,22	0,65	0,83	0,17	0,78	0,38
EPS005	0,29	0,00	0,86	0,15	0,00	0,00	0,62	0,12
EPS008	0,50	0,00	1,26	0,15	0,25	0,00	1,00	0,09
EPS010	0,80	0,60	1,61	0,47	0,60	0,40	0,86	0,28
EPS012	**	**	0,20	0,00	**	**	0,10	0,00
EPS017	1,00	0,40	0,84	0,22	0,40	0,40	0,24	0,10



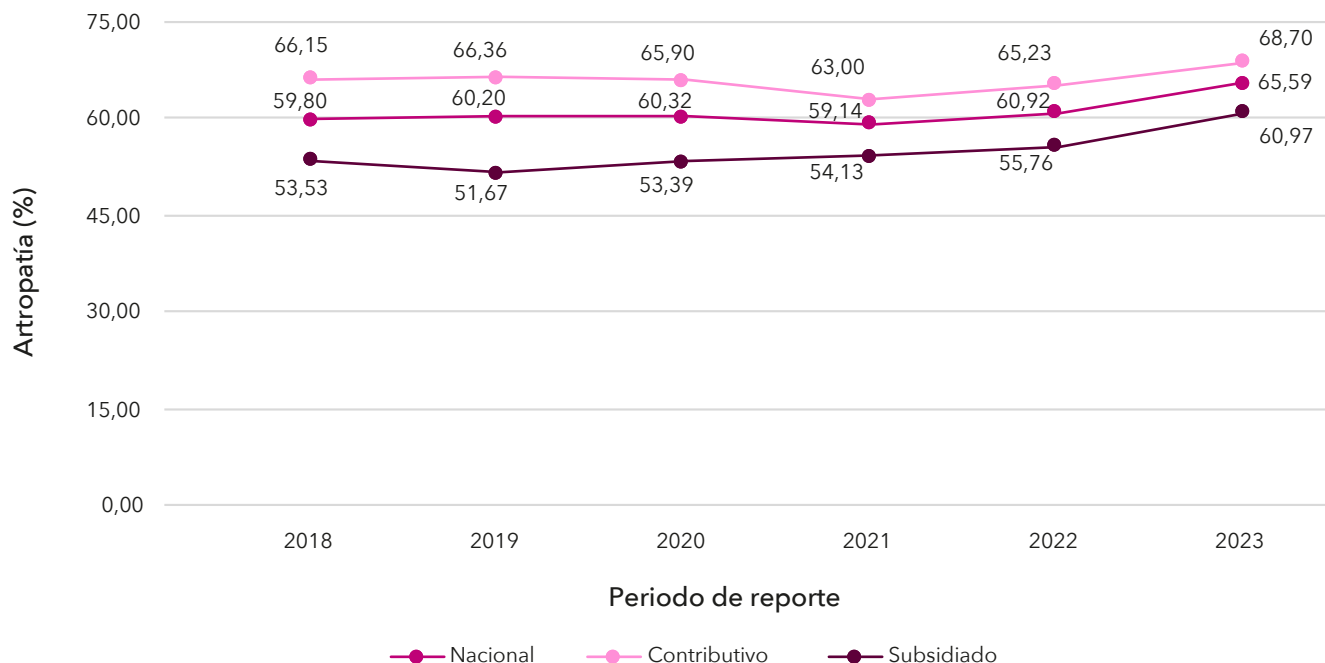
**Tabla 46.** Tasas de sangrado general (indicadores 1.1, 1.1.1, 1.2 y 1.2.1) y articular (indicadores 2.1, 2.1.1, 2.2 y 2.2.1) en los pacientes con hemofilia según la EAPB, Colombia 2023 (continuación)

EAPB	1.1	1.1.1	1.2	1.2.1	2.1	2.1.1	2.2	2.2.1
	Línea base del país	Línea base del país	Línea base del país	Línea base del país	Línea base del país	Línea base del país	Línea base del país	Línea base del país
EPS018	5,00	2,67	0,21	0,11	4,00	2,33	0,11	0,11
EPS025	**	**	1,29	0,86	**	**	0,86	0,57
EPS037	2,93	0,47	1,46	0,47	2,20	0,13	1,10	0,30
EPS042	**	**	0,40	0,00	**	**	0,00	0,00
EPS046	**	**	1,00	0,50	**	**	1,00	0,50
EPS048	**	**	0,67	0,33	**	**	0,00	0,00
EPSI01	**	**	**	**	**	**	**	**
EPSI03	**	**	1,64	0,27	**	**	1,45	0,27
EPSI04	**	**	0,20	0,20	**	**	0,20	0,20
EPSI05	**	**	0,00	0,00	**	**	0,00	0,00
EPSI06	**	**	6,00	1,00	**	**	5,00	1,00
EPSS34	0,00	0,00	0,41	0,15	0,00	0,00	0,18	0,06
EPSS40	0,50	0,00	0,95	0,04	0,50	0,00	0,49	0,03
EPSS41	0,25	0,25	1,01	0,31	0,00	0,00	0,76	0,15
ESS024	0,00	0,00	0,31	0,08	0,00	0,00	0,15	0,03
ESS062	0,00	0,00	0,67	0,12	0,00	0,00	0,53	0,07
ESS091	4,00	3,00	1,71	0,57	2,00	1,00	0,71	0,29
ESS118	0,00	0,00	1,10	0,39	0,00	0,00	0,39	0,14
ESS207	0,63	0,50	0,28	0,17	0,25	0,13	0,15	0,14
RES001	1,00	1,00	2,33	1,33	1,00	1,00	0,67	0,67
RES002	**	**	0,00	0,00	**	**	0,00	0,00
RES003	**	**	2,00	0,27	**	**	1,27	0,18
RES004	**	**	1,00	0,36	**	**	0,55	0,27
RES006	**	**	**	**	**	**	**	**
RES008	**	**	**	**	**	**	**	**
RES009	**	**	**	**	**	**	**	**
RES012	**	**	**	**	**	**	**	**
REUE05	**	**	**	**	**	**	**	**
REUE09	**	**	**	**	**	**	**	**

\*\* Sin casos: significa que la entidad no reportó pacientes gestionados durante el periodo que cumplieran con los criterios para ser incluidos en el numerador o el denominador del indicador.

La artropatía hemofílica es una condición incapacitante caracterizada por la remodelación articular, el dolor crónico, la reducción en la calidad de vida y eventualmente por la necesidad de realizar un reemplazo articular. En consecuencia, la frecuencia de esta complicación refleja las intervenciones multidisciplinarias, el acceso a la atención y la adherencia al tratamiento (30). Con respecto al periodo anterior, el indicador nacional se incrementó en 7,67% (**figura 24**), alcanzando el valor más alto de la serie histórica. Pese a que el régimen subsidiado ha mantenido una menor prevalencia frente al contributivo, la brecha entre ambos sigue reduciéndose y frente al 2022, disminuyó en 18,37%.

**Figura 24.** Tendencia de la proporción de las personas con hemofilia en profilaxis con artropatía hemofílica crónica, Colombia 2018 - 2023



[Descargar figura](#)

La profilaxis es el estándar de atención para los niños y para los adultos con hemofilia grave, ya que busca mantener un nivel de actividad de los factores VIII y XV de al menos 1% con la idea de convertir un paciente grave en moderado. Esto ayuda a reducir o eliminar la frecuencia de los sangrados y a mantener la salud de las articulaciones; también permite reducir el número de las hospitalizaciones y el ausentismo escolar o laboral, incrementar la participación en actividades físicas o sociales y mejorar la calidad de vida de los pacientes (29,31). Los indicadores 4.1, 4.2 y 4.3 miden la adherencia de los aseguradores y prestadores de servicios a los lineamientos de profilaxis establecidos para las personas con hemofilia severa (tabla 47).

En los menores de 18 años sin inhibidores se ha logrado la meta establecida en las tres mediciones, aunque en el periodo actual el indicador descendió 2,24% con respecto al 2022. Por el contrario, en los adultos se observó un incremento del 1,88%. En las dos poblaciones el régimen contributivo superó al subsidiado. En el grupo de aquellos pacientes que recibieron específicamente profilaxis primaria, el valor nacional se incrementó en 1,93% y el régimen subsidiado tuvo un mejor desempeño.



**Tabla 47.** Indicadores de la gestión del riesgo relacionados con la profilaxis (4.1, 4.2 y 4.3) en las personas con hemofilia, Colombia 2021 - 2023

Código	Indicadores	Nacional			Contributivo			Subsidiado		
		2021	2022	2023	2021	2022	2023	2021	2022	2023
4.1	Proporción de pacientes menores de 18 años con hemofilia severa sin inhibidores en manejo con profilaxis.	● 96,51	● 99,10	● 96,88	● 96,67	● 100,00	● 98,47	● 98,30	● 98,83	● 96,59
4.2	Proporción de pacientes de 18 años o más con hemofilia severa en manejo con profilaxis (primaria, secundaria y terciaria).	90,33	91,68	93,40	90,96	91,32	93,83	91,67	93,71	93,61
4.3	Proporción de pacientes con hemofilia severa en manejo con profilaxis primaria.	22,94	20,16	20,55	21,92	17,75	19,46	25,18	23,76	22,74

En la **tabla 48** se presentan los indicadores de la gestión del riesgo relacionados con la artropatía hemofílica crónica y con el manejo con profilaxis de los pacientes con hemofilia según la EAPB.

**Tabla 48.** Indicadores relacionados con artropatía (3) y profilaxis (4.1, 4.2 y 4.3) en personas con hemofilia según la EAPB, Colombia 2023

EAPB	3	4.1	4.2	4.3
	Línea base del país	> 95%	Línea base del país	Línea base del país
		90% a 95%		
		< 90%		
05000	**	● 0,00	**	0,00
08000	**	**	**	**
11001	**	**	0,00	0,00
50000	**	**	**	0,00
52000	**	**	**	**
54000	**	**	0,00	0,00
66000	**	**	**	**
CCF033	42,86	● 100,00	100,00	66,67
CCF050	75,00	**	100,00	0,00
CCF055	50,00	● 92,31	87,50	33,33
CCF102	0,00	**	0,00	0,00
EAS016	**	**	**	**
EAS027	100,00	**	100,00	0,00
EMP015	0,00	**	**	100,00
EMP023	**	**	0,00	0,00
EPS001	85,71	● 100,00	100,00	15,79
EPS002	43,75	● 100,00	92,98	31,93
EPS005	66,11	● 96,49	92,45	22,99
EPS008	71,43	● 100,00	96,67	12,96
EPS010	58,46	● 97,06	98,63	38,46
EPS012	80,00	**	100,00	37,50
EPS017	68,06	● 100,00	90,63	33,93
EPS018	87,50	● 100,00	88,24	0,00

## Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2023

Indicadores de la gestión del riesgo

[WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG](http://WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG)

**Tabla 48.** Indicadores relacionados con artropatía (3) y profilaxis (4.1, 4.2 y 4.3) en personas con hemofilia según la EAPB, Colombia 2023 (continuación)

EAPB	3	4.1	4.2	4.3
	Línea base del país	> 95%	Línea base del país	Línea base del país
		90% a 95%		
< 90%				
EPS025	100,00	**	100,00	0,00
EPS037	82,61	● 100,00	92,86	4,27
EPS042	60,00	● 100,00	100,00	0,00
EPS046	33,33	**	100,00	0,00
EPS048	33,33	**	100,00	0,00
EPSI01	**	**	**	0,00
EPSI03	54,55	● 85,71	100,00	41,67
EPSI04	60,00	● 100,00	100,00	50,00
EPSI05	87,50	● 100,00	100,00	60,00
EPSI06	100,00	● 100,00	0,00	0,00
EPSS34	66,67	● 92,86	95,00	36,84
EPSS40	78,31	● 100,00	96,23	7,79
EPSS41	67,78	● 94,12	93,33	7,14
ESS024	63,86	● 100,00	95,83	16,18
ESS062	36,36	● 100,00	81,48	28,30
ESS091	70,00	● 0,00	100,00	33,33
ESS118	57,41	● 96,00	87,50	24,00
ESS207	51,26	● 100,00	100,00	34,29
RES001	50,00	● 33,33	83,33	27,27
RES002	100,00	**	100,00	0,00
RES003	63,64	● 100,00	100,00	25,00
RES004	66,67	● 100,00	100,00	11,11
RES006	**	**	**	**
RES008	**	**	**	**
RES009	**	**	**	**
RES012	**	**	**	**
REUE05	**	**	**	**
REUE09	**	**	**	**

\*\* Sin casos: significa que la entidad no reportó pacientes gestionados durante el periodo que cumplieran con los criterios para ser incluidos en el numerador o el denominador del indicador.

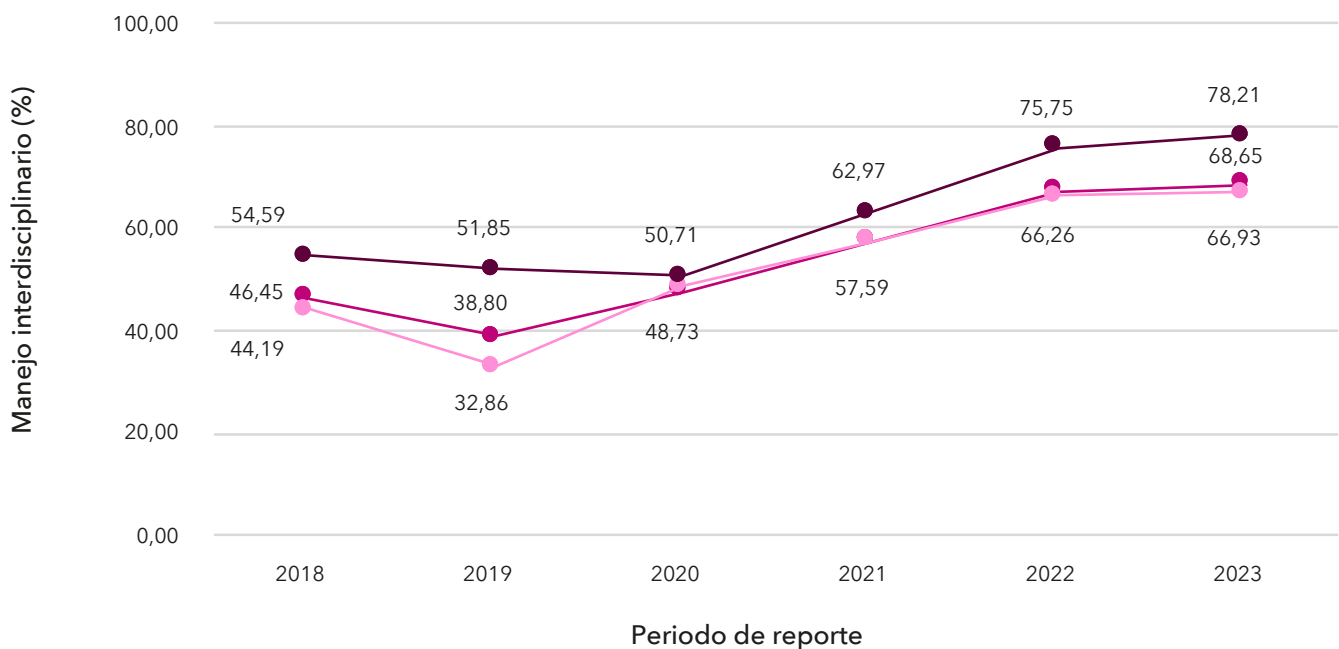
El tratamiento de la hemofilia y la prevención de sus complicaciones son más efectivas si las realiza un equipo multidisciplinario encargado de brindar atención especializada, educar a las partes involucradas, realizar investigación y contribuir a nutrir el registro nacional de pacientes (32). En este sentido, el indicador de la evaluación por parte de un equipo interdisciplinario incrementó un 1,76% con respecto al 2022, y aunque no alcanzó la meta, continúa con la tendencia ascendente, especialmente en el régimen subsidiado. También, esta proporción es relevante teniendo en cuenta que su cálculo incluyó un 4,81% de pacientes que abandonaron el seguimiento en el periodo actual (figura 25).



En cuanto a la atención por parte de hematología se cumplió la meta independiente de la severidad de la enfermedad. Además, se observó un incremento progresivo a lo largo del tiempo que favorece en mayor medida al régimen subsidiado. Por otro lado, el indicador de atención por odontología alcanzó la meta en los pacientes con hemofilia severa, pero cayó al cumplimiento medio en la hemofilia leve o moderada. En este caso el régimen subsidiado también mostró un mejor desempeño mientras que el contributivo disminuyó en ambas poblaciones.

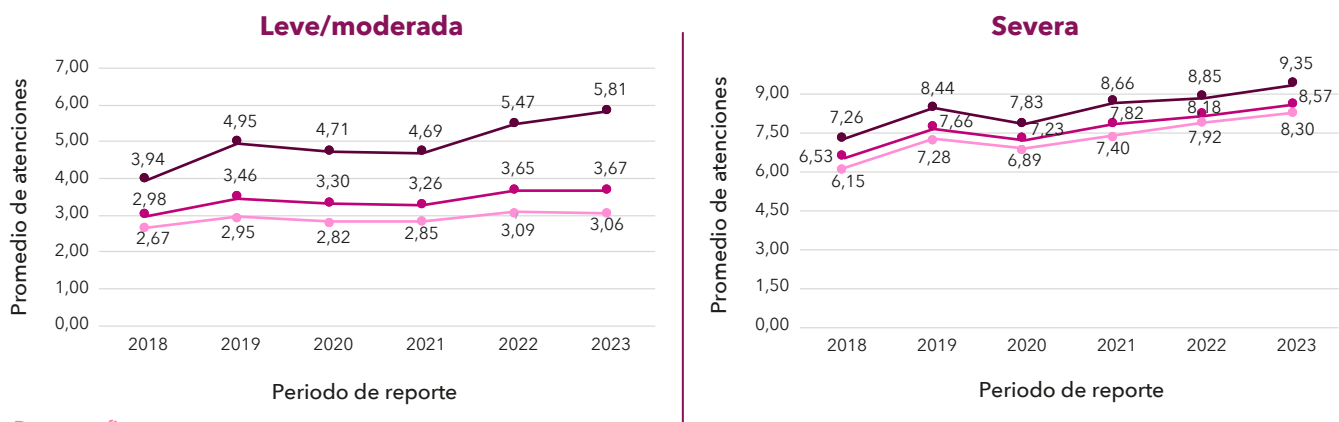
**Figura 25.** Tendencia de los indicadores relacionados con el manejo interdisciplinario y la atención por hematología y odontología, Colombia 2018 - 2023

**25a.** Proporción de las personas con hemofilia evaluadas por equipo interdisciplinario en el periodo (indicador 5)



[Descargar figura](#)

**25b.** Indicador promedio de atenciones por hematología en hemofilia (indicadores 6.1 y 6.2)



[Descargar figura](#)

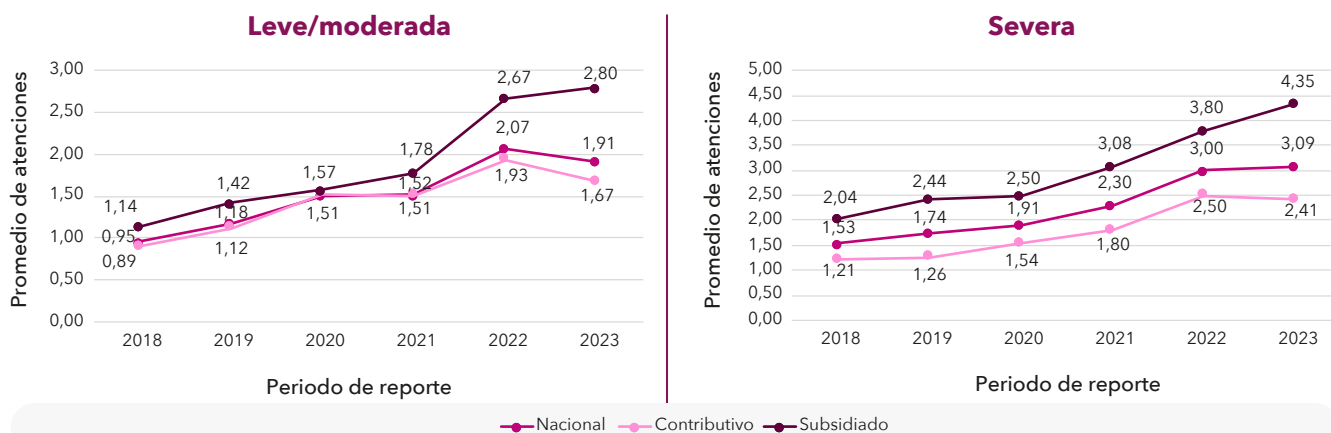
● Nacional ● Contributivo ● Subsidiado

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2023

Indicadores de la gestión del riesgo

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

## 25c. Indicador promedio de atenciones por odontología en hemofilia (indicadores 7.1 y 7.2)



[Descargar figura](#)

En la **tabla 49** se presentan los indicadores de la gestión del riesgo relacionados con el manejo multidisciplinario, y los promedios de atenciones por hematología y odontología en los pacientes con hemofilia leve/moderada y severa según la EAPB.

**Tabla 49.** Indicadores relacionados con el manejo interdisciplinario (5) y la atención por hematología (6.1 y 6.2) y odontología (7.1 y 7.2) en personas con hemofilia según la EAPB, Colombia 2023

EAPB	5	6.1	6.2	7.1	7.2
	> 95%	≥ 2,0	≥ 6,0	≥ 2,0	≥ 3,0
	90% a 95%	1,0 a <2,0	1,0 a <6,0	1,0 a <2,0	2,0 a <3,0
	< 90%	< 1,0	< 1,0	< 1,0	< 2,0
05000	● 0,00	**	● 0,50	**	● 0,00
08000	**	**	**	**	**
11001	● 0,00	● 1,00	● 0,50	● 0,00	● 0,00
50000	● 0,00	**	● 0,50	**	● 0,00
52000	**	**	**	**	**
54000	● 0,00	**	● 0,00	**	● 0,00
66000	**	**	**	**	**
CCF033	● 100,00	● 6,00	● 7,83	● 1,00	● 1,00
CCF050	● 100,00	● 17,00	● 13,33	● 3,00	● 3,67
CCF055	● 89,47	● 6,93	● 10,79	● 4,21	● 5,17
CCF102	● 0,00	● 3,00	● 2,00	● 1,00	● 0,00
EAS016	**	**	**	**	**
EAS027	● 33,33	● 2,00	● 8,00	● 1,00	● 2,00
EMP015	● 0,00	● 0,00	● 1,00	● 0,00	● 0,00
EMP023	● 0,00	● 0,38	● 0,00	● 0,00	● 0,00
EPS001	● 34,88	● 4,71	● 8,42	● 1,00	● 0,37
EPS002	● 31,32	● 2,17	● 6,39	● 0,67	● 1,07
EPS005	● 75,35	● 2,94	● 10,52	● 1,60	● 2,79
EPS008	● 76,97	● 2,14	● 6,81	● 1,93	● 2,33
EPS010	● 91,16	● 3,14	● 7,11	● 2,17	● 3,37



**Tabla 49.** Indicadores relacionados con el manejo interdisciplinario (5) y la atención por hematología (6.1 y 6.2) y odontología (7.1 y 7.2) en personas con hemofilia según la EAPB, Colombia 2023 (continuación)

EAPB	5.	6.1	6.2	7.1	7.2
	> 95%	≥ 2,0	≥ 6,0	≥ 2,0	≥ 3,0
	90% a 95%	1,0 a <2,0	1,0 a <6,0	1,0 a <2,0	2,0 a <3,0
	< 90%	< 1,0	< 1,0	< 1,0	< 2,0
EPS012	● 59,09	● 4,43	● 10,63	● 1,29	● 1,25
EPS017	● 80,73	● 2,92	● 6,21	● 2,13	● 2,95
EPS018	● 89,80	● 2,92	● 9,04	● 2,23	● 2,48
EPS025	● 100,00	● 6,60	● 14,60	● 2,10	● 3,40
EPS037	● 58,85	● 4,05	● 8,76	● 1,68	● 2,35
EPS042	● 87,50	● 6,80	● 10,67	● 2,80	● 8,00
EPS046	● 0,00	● 2,80	● 6,00	● 0,00	● 0,00
EPS048	● 71,43	● 6,67	● 12,00	● 5,17	● 7,00
EPSI01	● 100,00	**	● 12,00	**	● 12,00
EPSI03	● 86,96	● 5,18	● 12,42	● 1,45	● 3,08
EPSI04	● 100,00	● 13,00	● 11,50	● 4,00	● 3,50
EPSI05	● 0,00	● 3,80	● 4,60	● 0,00	● 0,20
EPSI06	● 25,00	● 0,00	● 6,50	● 0,00	● 1,50
EPSS34	● 47,17	● 4,47	● 10,50	● 1,53	● 3,32
EPSS40	● 81,90	● 3,49	● 5,47	● 1,69	● 2,14
EPSS41	● 53,54	● 4,26	● 8,50	● 1,44	● 2,31
ESS024	● 78,51	● 7,98	● 10,87	● 4,81	● 5,97
ESS062	● 86,59	● 6,45	● 8,19	● 1,90	● 2,26
ESS091	● 93,75	● 8,69	● 8,67	● 2,77	● 3,67
ESS118	● 89,69	● 5,94	● 9,64	● 2,68	● 2,54
ESS207	● 91,82	● 5,70	● 11,26	● 4,13	● 9,31
RES001	● 64,00	● 2,50	● 6,82	● 3,29	● 3,00
RES002	● 40,00	● 3,00	● 4,25	● 2,00	● 1,50
RES003	● 55,00	● 3,00	● 10,50	● 0,88	● 1,58
RES004	● 18,37	● 2,94	● 4,06	● 1,03	● 0,94
RES006	**	**	**	**	**
RES008	● 0,00	● 0,00	**	● 0,00	**
RES009	**	**	**	**	**
RES012	**	**	**	**	**
REUE05	**	**	**	**	**
REUE09	**	**	**	**	**

\*\* Sin casos: significa que la entidad no reportó pacientes gestionados durante el periodo que cumplieran con los criterios para ser incluidos en el numerador o el denominador del indicador.

Comparado con el 2022, la proporción de los pacientes hospitalizados por sangrado entre quienes recibieron profilaxis o tratamiento episódico incrementó en 7,62% y 3,08%, respectivamente. De acuerdo con el régimen de afiliación, el desempeño del contributivo fue superior en los pacientes en profilaxis, mientras que el del subsidiado lo fue en el episódico (tabla 50).

## Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2023

Indicadores de la gestión del riesgo

[WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG](http://WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG)

En relación con la terapia de reposición del factor en el domicilio, que incluye la infusión de manera autónoma o con asistencia de enfermería, se ha demostrado que supone beneficios como una mejor adherencia a la profilaxis, el tratamiento oportuno de los sangrados, la optimización del tiempo para el trabajo o el colegio, el menor número de visitas a los servicios de emergencias e ingresos hospitalarios, la disminución de los costos y la mayor autonomía del paciente (32). En este sentido, el indicador 9 implica un reto para los aseguradores ya que la infusión de manera independiente disminuyó un 5,82%. En contraste, la administración con apoyo de enfermería aumentó en 4,96% y, en particular, para el régimen subsidiado fue una opción práctica para el manejo de sus afiliados con hemofilia.

**Tabla 50.** Medición de los indicadores de la gestión del riesgo relacionados con hospitalización e infusión en el hogar (8.1, 8.2, 9 y 10) en las personas con hemofilia, Colombia 2021 - 2023

Código	Indicadores	Nacional			Contributivo			Subsidiado		
		2021	2022	2023	2021	2022	2023	2021	2022	2023
8.1	Proporción de pacientes en manejo con profilaxis hospitalizados por sangrado.	7,23	8,14	8,76	7,54	7,11	8,68	6,81	9,05	8,54
8.2	Proporción de pacientes con tratamiento episódico hospitalizados por sangrado.	6,31	5,85	6,03	6,21	4,93	5,29	6,70	7,66	7,45
9	Porcentaje de pacientes hemofílicos en manejo con profilaxis que se infunden de forma independiente en el hogar.	14,11	17,87	16,83	19,04	26,02	23,47	8,43	8,22	7,04
10	Porcentaje de pacientes hemofílicos que se infunden con asistencia de enfermería en el hogar.	41,86	41,14	43,18	36,57	35,04	38,39	56,06	54,53	55,85

En la **tabla 51** se presentan los indicadores de la gestión del riesgo relacionados con los pacientes con hemofilia en profilaxis o en tratamiento episódico que fueron hospitalizados por sangrado y con la infusión en el hogar independiente o con asistencia de enfermería, según la EAPB.

**Tabla 51.** Indicadores relacionados con la hospitalización (8.1 y 8.2) y la infusión en el hogar (9 y 10) en personas con hemofilia según la EAPB, Colombia 2023

EAPB	8.1	8.2	9	10
	Línea base del país	Línea base del país	Línea base del país	Línea base del país
05000	**	100,00	**	0,00
08000	**	**	**	**
11001	**	100,00	**	0,00
50000	**	0,00	**	0,00
52000	**	**	**	**
54000	**	**	**	0,00
66000	**	**	**	**
CCF033	14,29	**	0,00	85,71
CCF050	0,00	**	0,00	25,00
CCF055	5,00	0,00	0,00	63,16
CCF102	0,00	0,00	0,00	0,00
EAS016	**	**	**	**
EAS027	0,00	0,00	0,00	66,67
EMP015	0,00	**	0,00	0,00
EMP023	**	0,00	**	0,00
EPS001	14,29	13,64	52,38	20,93
EPS002	13,28	13,89	31,25	43,40



**Tabla 51.** Indicadores relacionados con la hospitalización (8.1 y 8.2) y la infusión en el hogar (9 y 10) en personas con hemofilia según la EAPB, Colombia 2023 (continuación)

EAPB	8.1	8.2	9	10
	Línea base del país	Línea base del país	Línea base del país	Línea base del país
EPS005	2,78	0,00	0,00	43,02
EPS008	12,50	6,45	35,71	30,92
EPS010	13,85	2,68	20,00	50,20
EPS012	50,00	54,55	0,00	45,45
EPS017	20,83	7,34	79,17	8,85
EPS018	12,50	4,17	4,17	32,65
EPS025	14,29	12,50	0,00	53,33
EPS037	1,34	1,56	21,07	41,15
EPS042	20,00	0,00	20,00	50,00
EPS046	66,67	0,00	0,00	33,33
EPS048	33,33	25,00	0,00	42,86
EPSI01	**	**	**	0,00
EPSI03	9,09	8,33	0,00	52,17
EPSI04	0,00	**	0,00	100,00
EPSI05	12,50	0,00	0,00	70,00
EPSI06	0,00	**	0,00	25,00
EPSS34	12,82	0,00	7,69	35,85
EPSS40	2,41	6,67	0,00	62,07
EPSS41	6,67	0,00	11,11	30,71
ESS024	12,05	10,81	18,07	55,37
ESS062	0,00	0,00	0,00	75,61
ESS091	0,00	0,00	0,00	75,00
ESS118	18,52	21,95	18,52	44,33
ESS207	10,92	5,26	3,36	71,70
RES001	20,00	0,00	0,00	36,00
RES002	0,00	33,33	0,00	40,00
RES003	0,00	0,00	0,00	70,00
RES004	19,05	4,35	19,05	20,41
RES006	**	**	**	**
RES008	**	**	**	0,00
RES009	**	**	**	**
RES012	**	**	**	**
REUE05	**	**	**	**
REUE09	**	**	**	**

\*\* Sin casos: significa que la entidad no reportó pacientes gestionados durante el periodo que cumplieran con los criterios para ser incluidos en el numerador o el denominador del indicador.

Como se observa en la **tabla 52**, la pérdida en el seguimiento de los pacientes con hemofilia se mantuvo estable en el ámbito nacional, aunque incrementó levemente en ambos regímenes (1,30% en el contributivo y 1,79% en el subsidiado).

## Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2023

Indicadores de la gestión del riesgo

[WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG](http://WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG)

El desarrollo de inhibidores es la complicación más grave del tratamiento de la hemofilia. Esta condición afecta la eficacia de la terapia, incrementa el riesgo de sangrado, facilita el desarrollo más temprano de artropatía y generen mayores costos relacionados con la atención (33). Para 2023, la presencia de inhibidores de alta respuesta en las personas con hemofilia A y B disminuyó en 17,98% y 12,42%, respectivamente. Durante los tres periodos de medición, la tendencia ha sido decreciente y el régimen contributivo ha mantenido porcentajes más bajos en la población con hemofilia A y el subsidiado en aquellos con hemofilia B.

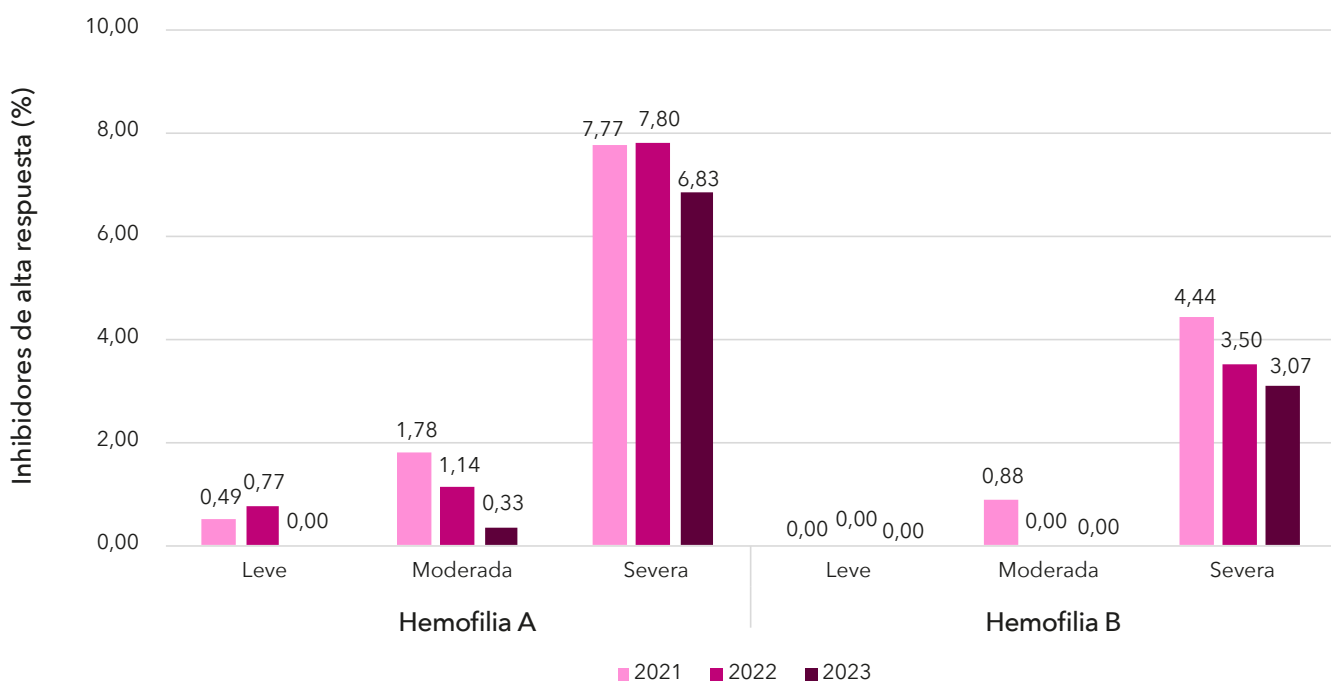
**Tabla 52.** Medición de los indicadores de la gestión del riesgo relacionados con la pérdida del seguimiento y la presencia de inhibidores (11, 12.1 y 12.2) en las personas con hemofilia, Colombia 2021 - 2023

Código	Indicadores	Nacional			Contributivo			Subsidiado		
		2021	2022	2023	2021	2022	2023	2021	2022	2023
11	Porcentaje de pérdida en el seguimiento de los pacientes hemofílicos.	4,17	4,81	4,81	3,38	4,63	4,69	3,40	2,23	2,27
12.1	Proporción de pacientes con hemofilia A que desarrollaron inhibidores de alta respuesta en el periodo <sup>1</sup> .	5,72	5,45	4,47	5,27	5,29	4,32	5,98	5,79	4,83
12.2	Proporción de pacientes con hemofilia B que desarrollaron inhibidores de alta respuesta en el periodo <sup>1</sup> .	2,39	1,53	1,34	2,86	2,08	2,12	1,79	0,80	0,00

<sup>1</sup> No es posible definir si el paciente es un caso incidente de inhibidor, por lo tanto estos indicadores hacen referencia a la presencia y no al desarrollo de los mismos.

En la **figura 26** se observa que, independientemente de la severidad y el tipo de deficiencia, el porcentaje de los pacientes con inhibidores de alta respuesta en el periodo 2023 disminuyó con respecto al 2022.

**Figura 26.** Proporción de pacientes con prueba positiva para inhibidores de alta respuesta en el periodo según la severidad, Colombia 2021 - 2023



Las categorías leve, moderada y severa corresponden a la severidad de la deficiencia determinada por el nivel del factor.

[Descargar figura](#)



En el 88,11% de los casos de hemofilia A con diagnóstico de artropatía no fue posible capturar la fecha válida del diagnóstico para estimar el indicador 13 (incidencia de artropatía en los pacientes con hemofilia A), por lo cual no se reporta en esta edición.

La adherencia a la atención por parte de equipos multidisciplinares refleja el compromiso del paciente y es fundamental para mantener un adecuado control de la enfermedad y brindar la mejor calidad de vida posible (6). En ese sentido, pese a que no se han logrado las metas de estos dos indicadores, se destaca la tendencia incremental de los resultados nacionales y del subsidiado. A nivel país, el aumento fue del 8,33% en los pacientes con hemofilia leve o moderada y del 1,68% en las formas severas, con respecto al 2022. De acuerdo con el aseguramiento, el régimen subsidiado mostró un mejor desempeño que el contributivo (**tabla 53**).

**Tabla 53.** Medición de los indicadores de la gestión del riesgo relacionados con la adherencia a la atención integral en las personas con hemofilia en profilaxis (14.1 y 14.2), Colombia 2021 - 2023

Código	Indicadores	Nacional			Contributivo			Subsidiado		
		2021	2022	2023	2021	2022	2023	2021	2022	2023
14.1	Adherencia a la atención integral en los pacientes en profilaxis con hemofilia leve - moderada.	● 39,71	● 52,45	● 56,82	● 44,86	● 55,24	● 53,72	● 36,46	● 52,13	● 62,37
14.2	Adherencia a la atención integral en los pacientes en profilaxis con hemofilia severa.	● 29,17	● 45,22	● 45,98	● 24,79	● 48,76	● 44,09	● 35,32	● 42,02	● 50,79

En la **tabla 54** se presentan los indicadores de la gestión del riesgo relacionados con la pérdida en el seguimiento, la presencia de inhibidores de alta respuesta en los pacientes con hemofilia A o B y la adherencia a la atención integral de las personas en profilaxis de acuerdo con la severidad, según la EAPB.

**Tabla 54.** Indicadores relacionados con la pérdida en el seguimiento (11), la presencia de inhibidores (12.1 y 12.2) y la adherencia a la atención integral (14.1 y 14.2) en las personas con hemofilia según la EAPB, Colombia 2023

EAPB	11	12.1	12.2	14.1	14.2
	< 10%	< 10%	< 5%	> 95%	> 95%
	10% a 15%	10% a 20%	5% a 10%	90% a 95%	90% a 95%
	> 15%	> 20%	> 10%	< 90%	< 90%
05000	● 0,00	● 0,00	**	**	**
08000	**	**	**	**	**
11001	● 33,33	**	**	**	**
50000	● 50,00	**	**	**	**
52000	**	**	**	**	**
54000	● 100,00	**	**	**	**
66000	**	**	**	**	**
CCF033	● 0,00	● 0,00	**	● 0,00	● 0,00
CCF050	● 0,00	● 0,00	**	● 100,00	● 100,00
CCF055	● 2,63	● 16,67	● 0,00	● 100,00	● 94,74
CCF102	● 0,00	● 33,33	**	● 0,00	**
EAS016	**	**	**	**	**
EAS027	● 0,00	**	● 0,00	**	● 50,00
EMP015	● 85,71	**	**	**	● 0,00
EMP023	● 75,00	**	**	**	**

## Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2023

Indicadores de la gestión del riesgo

[WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG](http://WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG)

**Tabla 54.** Indicadores relacionados con la pérdida en el seguimiento (11), la presencia de inhibidores (12.1 y 12.2) y la adherencia a la atención integral (14.1 y 14.2) en las personas con hemofilia según la EAPB, Colombia 2023 (continuación)

EAPB	11	12.1	12.2	14.1	14.2
	< 10%	< 10%	< 5%	>95%	> 95%
	10% a 15%	10% a 20%	5% a 10%	90% a 95%	90% a 95%
	> 15%	> 20%	> 10%	< 90%	< 90%
EPS001	● 0,00	● 3,57	● 0,00	● 0,00	● 0,00
EPS002	● 10,57	● 5,88	● 0,00	● 12,50	● 5,36
EPS005	● 3,72	● 3,69	● 0,00	● 77,78	● 74,07
EPS008	● 1,97	● 9,80	● 0,00	● 33,33	● 39,62
EPS010	● 2,41	● 3,07	● 0,00	● 87,50	● 78,95
EPS012	● 4,55	● 0,00	● 0,00	● 50,00	● 12,50
EPS017	● 5,73	● 4,50	● 0,00	● 68,42	● 67,92
EPS018	● 2,04	● 7,69	● 14,29	● 100,00	● 66,67
EPS025	● 0,00	● 0,00	● 0,00	● 50,00	● 80,00
EPS037	● 4,87	● 3,99	● 8,51	● 41,67	● 25,10
EPS042	● 0,00	● 0,00	● 0,00	● 50,00	● 66,67
EPS046	● 0,00	● 0,00	● 0,00	● 0,00	● 0,00
EPS048	● 0,00	● 0,00	● 0,00	● 50,00	● 100,00
EPSI01	● 0,00	● 100,00	**	**	**
EPSI03	● 0,00	● 0,00	**	**	● 81,82
EPSI04	● 0,00	● 0,00	**	● 100,00	● 75,00
EPSI05	● 0,00	● 0,00	**	● 0,00	● 0,00
EPSI06	● 75,00	● 0,00	**	**	● 100,00
EPSS34	● 3,77	● 2,78	● 0,00	● 0,00	● 8,57
EPSS40	● 1,72	● 7,06	● 0,00	● 88,89	● 48,65
EPSS41	● 6,30	● 4,88	● 0,00	● 50,00	● 46,05
ESS024	● 0,83	● 1,20	● 0,00	● 72,22	● 63,08
ESS062	● 0,00	● 3,51	● 0,00	● 50,00	● 30,61
ESS091	● 0,00	● 7,14	**	● 100,00	● 50,00
ESS118	● 1,03	● 1,56	● 0,00	● 75,00	● 39,13
ESS207	● 1,26	● 7,55	● 0,00	● 56,25	● 66,99
RES001	● 12,00	● 12,50	● 0,00	● 100,00	● 33,33
RES002	● 0,00	● 0,00	● 0,00	**	● 50,00
RES003	● 5,00	● 0,00	● 0,00	**	● 27,27
RES004	● 10,20	● 0,00	● 0,00	● 20,00	● 12,50
RES006	**	**	**	**	**
RES008	● 100,00	**	**	**	**
RES009	**	**	**	**	**
RES012	**	**	**	**	**
REUE05	**	**	**	**	**
REUE09	**	**	**	**	**

\*\* Sin casos: significa que la entidad no reportó pacientes gestionados durante el periodo que cumplieran con los criterios para ser incluidos en el numerador o el denominador del indicador.



A continuación, se muestran los resultados de los indicadores según la región geográfica (**tabla 55**). La Caribe tuvo las tasas de sangrado general y articular más bajas, al igual que la proporción de pacientes en profilaxis con artropatía y los hospitalizados por sangrado. También, tuvo los mayores promedios de atenciones odontológicas y el porcentaje más alto de personas con hemofilia severa en manejo con profilaxis primaria.

En la Amazonía-Orinoquía se estimaron los porcentajes más altos de niños y adultos con hemofilia severa en manejo con profilaxis, de las personas atendidas por el equipo interdisciplinario, de atenciones por hematología, de infusión con asistencia de enfermería, y de adherencia a la atención integral en los pacientes con hemofilia severa.

En Bogotá, D. C., se estimó el mayor porcentaje de personas que se infunden de forma independiente en el hogar y el menor de los pacientes con hemofilia B con inhibidores de alta respuesta.

La región Oriental tuvo la menor cantidad de hospitalizados por sangrado en esquema episódico y de personas con hemofilia A con inhibidores. En la Pacífica se registró el menor porcentaje de pérdidas en el seguimiento.



Para consultar esta información con una mayor desagregación, le invitamos a consultar la plataforma **HIGIA** en la página web de la CAC.

**Tabla 55.** Medición de los indicadores de la gestión del riesgo en hemofilia según la región, Colombia 2023

Código	Indicadores	Amazonía/Orinoquía	Bogotá, D. C.	Caribe	Central	Oriental	Pacífica
1.1	Tasa de sangrado general en pacientes con hemofilia con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis durante el periodo.	0,50	1,27	0,29	2,53	2,70	0,83
1.1.1	Tasa de sangrado (articular más otras localizaciones) espontáneo en pacientes con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis durante el periodo.	0,50	0,27	0,24	0,88	0,40	0,33
1.2	Tasa de sangrado general en pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis durante el periodo.	1,14	1,26	0,62	1,29	1,00	1,09
1.2.1	Tasa de sangrado espontáneo en pacientes con hemofilia sin inhibidores en profilaxis durante el periodo.	0,55	0,24	0,17	0,40	0,23	0,33
2.1	Tasa de sangrado articular en pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis durante el periodo.	0,00	0,40	0,14	1,71	2,20	0,67
2.1.1	Tasa de sangrado articular espontáneo en pacientes con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis durante el periodo.	0,00	0,20	0,10	0,59	0,00	0,33
2.2	Tasa de sangrado articular en pacientes con hemofilia sin inhibidores en profilaxis durante el periodo.	0,62	0,68	0,33	0,79	0,61	0,75

## Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2023

Indicadores de la gestión del riesgo

[WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG](http://WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG)

**Tabla 55.** Medición de los indicadores de la gestión del riesgo en hemofilia según la región, Colombia 2023 (continuación)

Código	Indicadores	Amazonía/Orinoquía	Bogotá, D. C.	Caribe	Central	Oriental	Pacífica
2.2.1	Tasa de sangrado articular espontáneo en pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis durante el periodo.	0,28	0,14	0,10	0,26	0,10	0,22
3.	Proporción de pacientes en profilaxis con artropatía hemofílica.	72,50	69,64	54,92	65,97	72,49	68,86
4.1	Proporción de pacientes menores de 18 años con hemofilia severa sin inhibidores en manejo con profilaxis.	● 100,00	● 98,51	● 96,30	● 97,75	● 93,33	● 96,97
4.2	Proporción de pacientes de 18 años o más con hemofilia severa en manejo con profilaxis (primaria, secundaria y terciaria).	100,00	94,22	96,30	93,75	90,58	89,71
4.3	Proporción de pacientes con hemofilia severa en manejo con profilaxis primaria.	9,38	22,22	25,22	20,81	16,99	15,74
5	Proporción de pacientes con hemofilia evaluados por equipo interdisciplinario en el periodo.	● 77,42	● 67,30	● 69,13	● 68,08	● 62,61	● 76,44
6.1	Promedio de atenciones por hematología en el periodo con hemofilia leve o moderada.	● 5,37	● 2,55	● 5,51	● 3,49	● 3,85	● 4,09
6.2	Promedio de atenciones por hematología en el periodo con hemofilia severa.	● 10,50	● 7,40	● 10,21	● 7,75	● 7,91	● 9,34
7.1	Promedio atenciones por odontología en pacientes con hemofilia leve o moderada.	● 1,67	● 1,64	● 3,21	● 1,62	● 1,85	● 1,94
7.2	Promedio atenciones por odontología en pacientes con hemofilia severa.	● 2,84	● 2,34	● 5,35	● 2,53	● 2,28	● 2,33
8.1	Proporción de pacientes en manejo con profilaxis hospitalizados por sangrado.	15,00	12,86	6,01	6,48	8,73	11,40
8.2	Proporción de pacientes con tratamiento episódico hospitalizados por sangrado.	5,00	6,54	7,20	5,20	1,45	10,42
9	Porcentaje de pacientes hemofílicos en manejo con profilaxis que se infunden de forma independiente en el hogar.	2,50	32,14	2,19	21,76	20,52	10,96
10	Porcentaje de pacientes hemofílicos que se infunden con asistencia de enfermería en el hogar.	61,29	31,38	57,28	46,16	34,40	46,88
11	Porcentaje de pérdida en el seguimiento de los pacientes hemofílicos.	● 3,23	● 5,13	● 3,30	● 6,30	● 5,98	● 2,54



**Tabla 55.** Medición de los indicadores de la gestión del riesgo en hemofilia según la región, Colombia 2023 (continuación)

Código	Indicadores	Amazonía/Orinoquía	Bogotá, D. C.	Caribe	Central	Oriental	Pacífica
12.1	Proporción de pacientes con hemofilia A que desarrollaron inhibidores de alta respuesta en el periodo.	● 5,71	● 4,94	● 7,29	● 3,43	● 3,14	● 3,31
12.2	Proporción de pacientes con hemofilia B que desarrollaron inhibidores de alta respuesta en el periodo.	● 0,00	● 0,00	● 1,45	● 2,33	● 2,90	● 0,00
14.1	Adherencia a la atención integral en los pacientes en profilaxis con hemofilia leve - moderada.	● 50,00	● 48,15	● 37,50	● 61,67	● 67,35	● 71,43
14.2	Adherencia a la atención integral en los pacientes en profilaxis con hemofilia severa.	● 65,63	● 31,62	● 55,03	● 48,12	● 46,11	● 42,50



# Enfermedad de **von Willebrand**



Fondo Colombiano de  
Enfermedades de Alto Costo



# Resumen infográfico

## Capítulo 9

Enfermedad de von Willebrand

**Periodo:** del 1° de febrero de 2022 al 31 de enero de 2023



Se identificaron **118** casos nuevos con EvW, que representan un incremento del 42,17% con respecto al 2022.



Las regiones con la mayor cantidad de casos nuevos fueron la Central y la Pacífica, cada una con el 23,73%.



La mediana de la edad al diagnóstico de los casos incidentes fue de 19 años y el tipo I fue el más frecuente con el 47,46%.

Se reportaron **2.241** casos prevalentes con EvW,

lo que se traduce en un incremento del 19,97% con respecto al periodo anterior.

El **76,08%** de los casos prevalentes eran **mujeres,**

con una mediana de la edad de 28 años y el 72,74% pertenecía al régimen contributivo.



El medicamento más utilizado fue el ácido tranexámico y se administró al 16,30% de las personas gestionadas en el periodo.



El 80,90% de las personas prevalentes con EvW recibió tratamiento episódico.

**EvW:** enfermedad de von Willebrand.

[Descargar infografía](#)

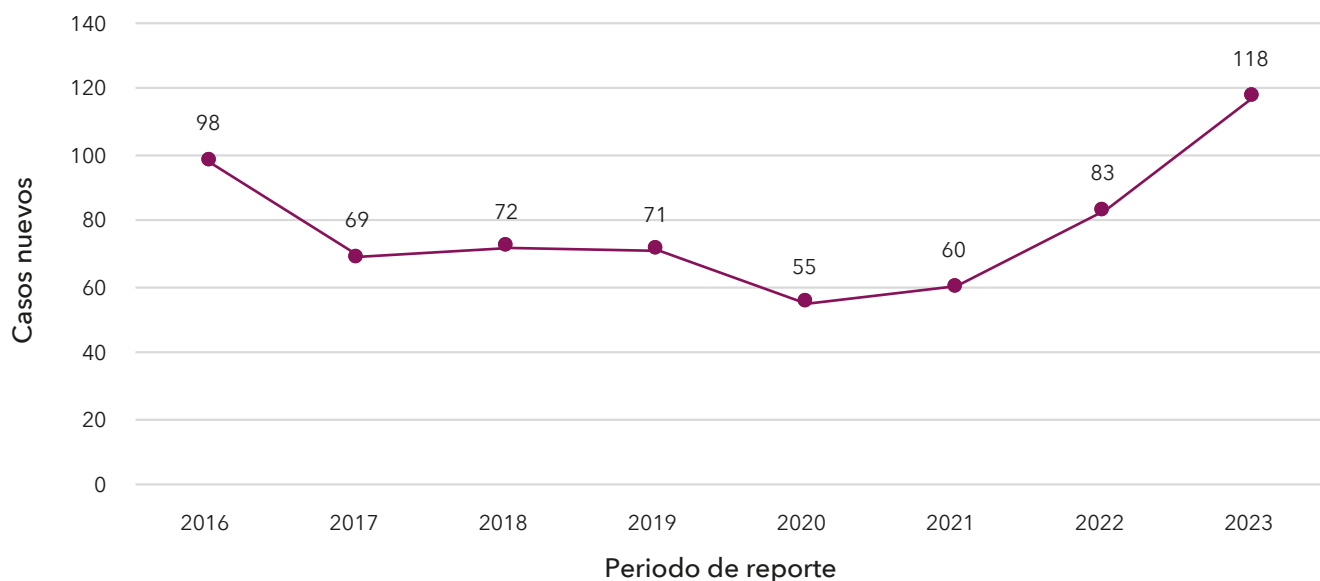
### 9. Enfermedad de von Willebrand

La EvW es el trastorno hereditario de la coagulación más común, causado por una deficiencia en la concentración, la estructura y la función del factor von Willebrand (FvW) (34). Según los síntomas y el nivel de la deficiencia de este factor, se han definido 3 tipos de la enfermedad; específicamente, la EvW tipo 3 se caracteriza por niveles del factor escasos o ausentes y, en consecuencia, es clínicamente más severa.

#### 9.1. Caracterización de los casos incidentes con enfermedad de von Willebrand

Para el periodo comprendido entre el 1° de febrero de 2022 y el 31 de enero de 2023 se identificaron 118 casos nuevos con EvW, que representan un incremento del 42,17% con respecto al 2022 (**figura 27**).

**Figura 27.** Tendencia del número de casos incidentes de la enfermedad de von Willebrand, Colombia 2016 - 2023



[Descargar figura](#)

En la **tabla 56** se muestra que el 79,66% de los casos incidentes eran mujeres, la mediana de la edad fue 20 años (RIC: 14 - 33) y el 48,31% estaban afiliados al régimen contributivo.

**Tabla 56.** Características sociodemográficas de los casos incidentes de la enfermedad de von Willebrand, Colombia 2023

Variables <sup>1</sup>	Enfermedad de von Willebrand n= 118 (61,78%)
<b>Sexo</b>	
Femenino	94 (79,66)
Masculino	24 (20,34)
<b>Edad</b>	20 (14 - 33)
<b>Etnia</b>	
Ninguna	113 (95,76)
Indígena	5 (4,24)



**Tabla 56.** Características sociodemográficas de los casos incidentes de la enfermedad de von Willebrand, Colombia 2023 (continuación)

Variables <sup>1</sup>	Enfermedad de von Willebrand n= 118 (61,78%)
<b>Régimen de afiliación</b>	
Contributivo	57 (48,31)
Subsidiado	51 (43,22)
Especial	1 (0,85)
Excepción	9 (7,63)

<sup>1</sup> Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables, exceptuando la edad, para la cual se presentan la mediana y el rango intercuartílico.

### 9.1.1. Distribución de los casos incidentes según la región y la entidad territorial

Las regiones con la mayor cantidad de casos nuevos de EvW fueron la Central y la Pacífica, cada una con el 23,73%. En cuanto a los departamentos, Bogotá, D. C., Antioquia y Cauca concentraron la mayor cantidad de personas con esta condición, con el 16,95%, 11,86% y 11,86%, respectivamente (**tabla 57**).

**Tabla 57.** Distribución de los casos incidentes de la enfermedad de von Willebrand según la región y la entidad territorial, Colombia 2023

Región/entidad territorial	n (%)
<b>Amazonía-Orinoquía</b>	3 (2,54)
Amazonas	0 (0,00)
Arauca	1 (0,85)
Casanare	0 (0,00)
Guainía	0 (0,00)
Putumayo	2 (1,69)
Vaupés	0 (0,00)
Vichada	0 (0,00)
<b>Bogotá, D. C.</b>	20 (16,95)
<b>Caribe</b>	19 (16,10)
Atlántico	9 (7,63)
Bolívar	3 (2,54)
Cesar	1 (0,85)
Córdoba	2 (1,69)
La Guajira	1 (0,85)
Magdalena	0 (0,00)
San Andrés, Providencia y Santa Catalina	0 (0,00)
Sucre	3 (2,54)
<b>Central</b>	28 (23,73)
Antioquia	14 (11,86)
Caldas	2 (1,69)
Caquetá	0 (0,00)
Huila	2 (1,69)
Quindío	0 (0,00)

## Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2023

Enfermedad de von Willebrand

[WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG](http://WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG)

**Tabla 57.** Distribución de los casos incidentes de la enfermedad de von Willebrand según la región y la entidad territorial, Colombia 2023 (continuación)

Región/entidad territorial	n (%)
Risaralda	8 (6,78)
Tolima	2 (1,69)
<b>Oriental</b>	<b>20 (16,95)</b>
Boyacá	2 (1,69)
Cundinamarca	3 (2,54)
Meta	3 (2,54)
Norte de Santander	2 (1,69)
Santander	10 (8,47)
<b>Pacífica</b>	<b>28 (23,73)</b>
Cauca	14 (11,86)
Chocó	0 (0,00)
Nariño	4 (3,39)
Valle del Cauca	10 (8,47)
<b>Nacional</b>	<b>118 (100,00)</b>

### 9.1.2. Caracterización clínica de los casos incidentes con enfermedad de von Willebrand

La caracterización clínica de los pacientes con la EvW corresponde a variables no establecidas por la resolución, por lo cual se recolectan como información adicional durante el proceso de auditoría. Aunque las entidades no tienen que reportarlas, deben disponer de los soportes (historia clínica o evidencia de entrega de factores de la coagulación) para que la CAC pueda capturar estos datos.

La **tabla 58** describe las características clínicas de interés de los casos incidentes de EvW. La mediana de la edad al diagnóstico fue de 19 años (RIC: 13 - 33), el tipo I fue el más frecuente con el 47,46% y el 54,24% no reportó antecedentes familiares de la enfermedad.

El 77,12% y el 88,98% tuvo una medición de 50 o menos UI/dL del FvW:Ag y del FvW:Rco, respectivamente. Para el 61,86% de los casos nuevos de EvW, la actividad coagulante del factor VIII estaba entre 10 y menos del 50%. Por otro lado, el esquema de tratamiento del 99,15% de las personas fue episódico, y la única paciente que recibió profilaxis lo hizo por causa de sangrado menstrual excesivo.



**Tabla 58.** Características clínicas de los casos incidentes de la enfermedad de von Willebrand, Colombia 2023

Variables <sup>1</sup>	Enfermedad de von Willebrand n= 118 (61,78%)
<b>Edad al diagnóstico</b>	19 (13 - 33)
<b>Tipo de EvW</b>	
EvW tipo I	56 (47,46)
EvW tipo II	48 (40,68)
EvW sin clasificación	14 (11,86)
<b>Antecedentes familiares</b>	
Sí	33 (27,97)
No	64 (54,24)
Desconocidos	21 (17,80)
<b>Medición del FvW:Ag (% o UI/dL)</b>	
< 30	41 (34,75)
30 - 50	50 (42,37)
> 50	27 (22,88)
<b>Medición del FvW:Rco (% o UI/dL)</b>	
< 30	62 (52,54)
30 - 50	43 (36,44)
> 50	13 (11,02)
<b>Medición de la actividad coagulante del factor VIII (% o UI/dL)</b>	
< 10	3 (2,54)
10 - < 50	73 (61,86)
50 - 150	41 (34,75)
> 150	1 (0,85)
<b>Modalidad de tratamiento actual</b>	
Episódico	117 (99,15)
Profilaxis	1 (0,85)
<b>Motivo de la profilaxis</b>	
Sangrado menstrual excesivo	1 (0,85)
Otro	1 (0,85)
No recibió profilaxis	114 (96,61)
Sin dato	2 (1,69)

<sup>1</sup> Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables, exceptuando la edad al diagnóstico, para la cual se presentan la mediana y el rango intercuartílico.

**EvW:** enfermedad de von Willebrand; **FvW:Ag:** antígeno del factor de von Willebrand; **FvW: Rco** Cofactor de Ristocetina.

## 9.2. Caracterización de los casos prevalentes con enfermedad de von Willebrand

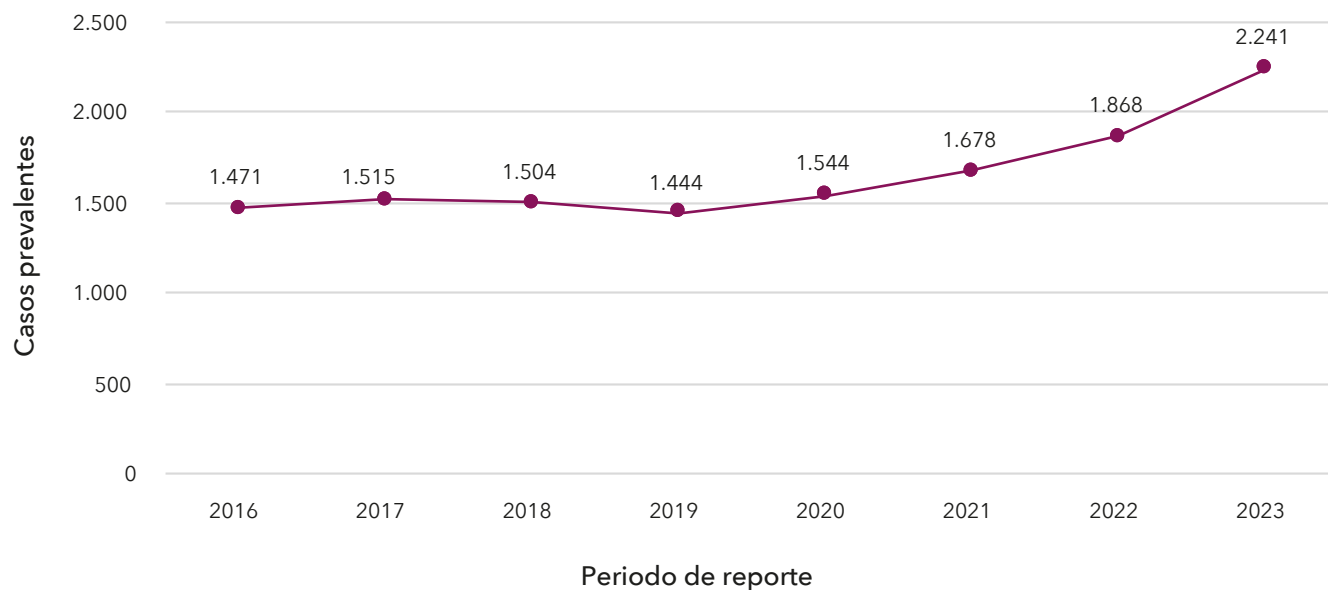
Para el periodo analizado se reportaron 2.241 casos prevalentes con EvW, lo que se traduce en un incremento del 19,97% con respecto al 2022.

## Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2023

Enfermedad de von Willebrand

[WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG](http://WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG)

**Figura 28.** Tendencia del número de casos prevalentes con la enfermedad de von Willebrand, Colombia 2016 - 2023



[Descargar figura](#)

En la **tabla 59** se observa que el 76,08% de los casos prevalentes eran mujeres, con una mediana de la edad de 28 años (RIC: 19 - 43) y el 72,74% estaban afiliados al régimen contributivo.

**Tabla 59.** Características sociodemográficas de los casos prevalentes de la enfermedad de von Willebrand, Colombia 2023

Variables <sup>1</sup>	Enfermedad de von Willebrand n= 2.241 (38,03%)
<b>Sexo</b>	
Femenino	1.705 (76,08)
Masculino	536 (23,92)
<b>Edad</b>	28 (19 - 43)
<b>Etnia</b>	
Ninguna	2.179 (97,23)
Indígena	49 (2,19)
Negro	13 (0,58)
<b>Régimen de afiliación</b>	
Contributivo	1.630 (72,74)
Subsidiado	336 (14,99)
Especial	11 (0,49)
Excepción	176 (7,85)
Liquidada <sup>2</sup>	88 (3,93)

<sup>1</sup> Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables, exceptuando la edad, para la cual se presentan la mediana y el rango intercuartílico.

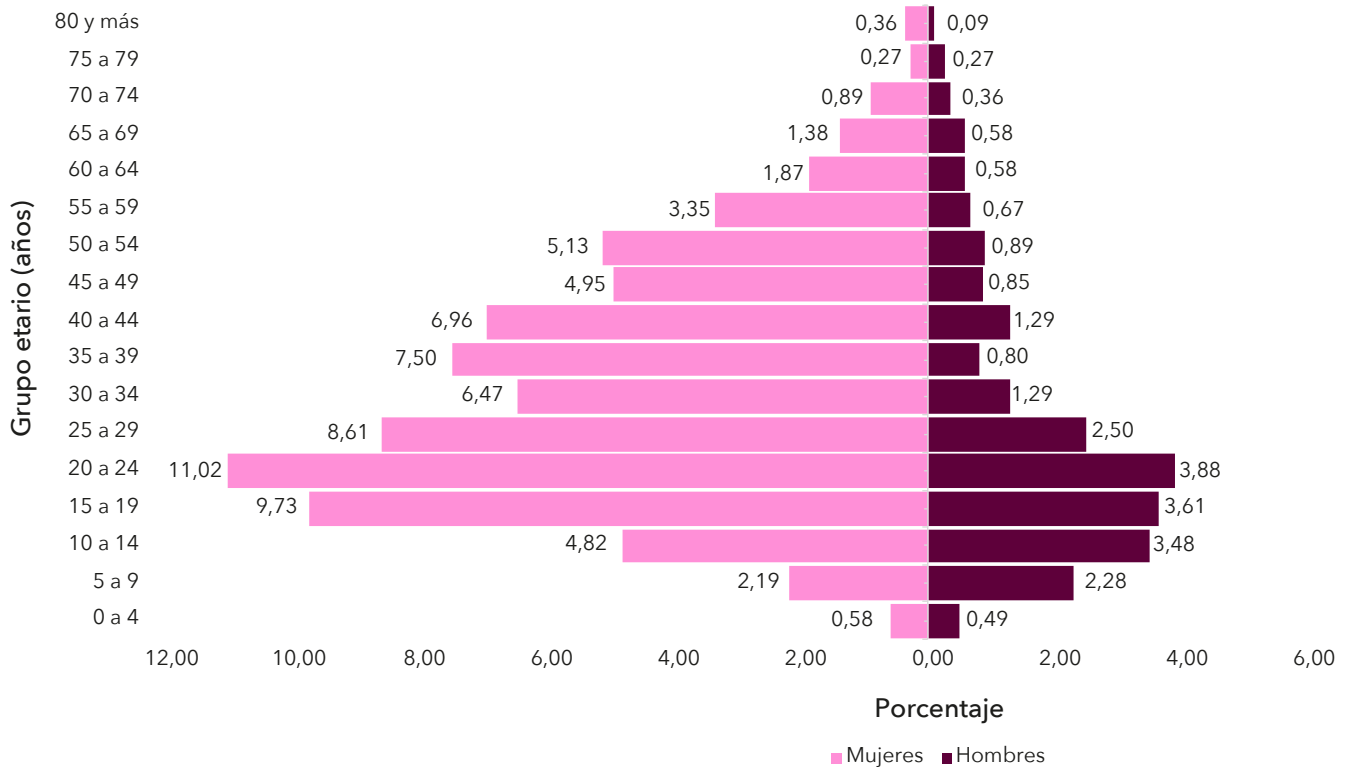
<sup>2</sup> Casos incluidos en los análisis a nivel demográfico que corresponden a las entidades liquidadas (EPS044, EPS045, CCF023, CCF024, EPS022) y a los casos que se reportaron en periodos anteriores pero que no fueron notificados por alguna entidad en el 2023.



### 9.2.1. Distribución de los casos prevalentes de la enfermedad de von Willebrand según la edad y el sexo

El 39,36% de todos los casos prevalentes tenían entre 15 y 29 años (n= 882). El 11,02% (n= 247) eran mujeres y el 3,88% (n= 87) hombres con edades entre los 20 y 24 años (**figura 29**).

**Figura 29.** Pirámide poblacional de los casos prevalentes de la enfermedad de von Willebrand, Colombia 2023



Cada valor corresponde al porcentaje sobre el total de las personas con EvW.

[Descargar figura](#)

### 9.2.2. Distribución de los casos prevalentes de la enfermedad de von Willebrand según la región y la entidad territorial

Las regiones con la mayor cantidad de casos prevalentes de EvW fueron la Central con el 31,61% y Bogotá, D. C., con el 20,44%. Por su parte, Antioquia, Bogotá, D. C., y Valle del Cauca fueron las entidades territoriales con la mayor cantidad de personas, con 20,71%, 20,44% y 9,68%, respectivamente (**tabla 60**).

## Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2023

Enfermedad de von Willebrand

[WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG](http://WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG)

**Tabla 60.** Distribución de los casos prevalentes de la enfermedad de von Willebrand según la región y la entidad territorial, Colombia 2023

Región/entidad territorial	n (%)
<b>Amazonía-Orinoquía</b>	20 (0,89)
Amazonas	0 (0,00)
Arauca	4 (0,18)
Casanare	9 (0,40)
Guainía	0 (0,00)
Guaviare	0 (0,00)
Putumayo	6 (0,27)
Vaupés	1 (0,04)
Vichada	0 (0,00)
<b>Bogotá, D. C.</b>	458 (20,44)
<b>Caribe</b>	312 (13,92)
Atlántico	138 (6,16)
Bolívar	29 (1,29)
Cesar	26 (1,16)
Córdoba	51 (2,28)
La Guajira	7 (0,31)
Magdalena	28 (1,25)
San Andrés, Providencia y Santa Catalina	1 (0,04)
Sucre	32 (1,43)
<b>Central</b>	798 (35,61)
Antioquia	464 (20,71)
Caldas	95 (4,24)
Caquetá	3 (0,13)
Huila	35 (1,56)
Quindío	21 (0,94)
Risaralda	134 (5,98)
Tolima	46 (2,05)
<b>Oriental</b>	310 (13,83)
Boyacá	21 (0,94)
Cundinamarca	75 (3,35)
Meta	31 (1,38)
Norte de Santander	67 (2,99)
Santander	116 (5,18)
<b>Pacífica</b>	343 (15,31)
Cauca	68 (3,03)
Chocó	1 (0,04)
Nariño	57 (2,54)
Valle del Cauca	217 (9,68)
<b>Nacional</b>	<b>2.241 (100,00)</b>



### 9.2.3. Caracterización clínica de los casos prevalentes con la enfermedad de von Willebrand

La mediana de la edad al diagnóstico de los casos prevalentes fue de 17 años (RIC: 8 - 32), el 42,88% no reportó antecedentes familiares, el tipo I fue el más frecuente con el 52,34% y el 12,32% de las personas no tenían la enfermedad clasificada.

Por otro lado, el esquema de tratamiento del 80,90% de las personas fue episódico, y como motivos para instaurar la profilaxis, en el 93,14% de los casos con derivado plasmático de FVIII y FvW, se listaron especialmente el sangrado menstrual excesivo (1,07%) y otras causas (3,75%). Adicionalmente, el 0,45% de los pacientes tenían resultado positivo de la prueba de inhibidores (**tabla 61**).

**Tabla 61.** Características clínicas de los casos prevalentes de la enfermedad de von Willebrand, Colombia 2023

Variables <sup>1</sup>	Enfermedad de von Willebrand n= 2.241 (38,03%)
<b>Edad al diagnóstico</b>	17 (8 - 32)
<b>Tipo de EvW</b>	
EvW tipo I	1.173 (52,34)
EvW tipo II	686 (30,61)
EvW tipo III	104 (4,64)
EvW sin clasificación	276 (12,32)
Sin dato	2 (0,09)
<b>Antecedentes familiares</b>	
Sí	757 (33,78)
No	961 (42,88)
Desconocidos	523 (23,34)
<b>Modalidad de tratamiento actual</b>	
Episódico	1.813 (80,90)
Profilaxis	102 (4,55)
Paciente en abandono	238 (10,62)
No gestionado en el periodo	88 (3,93)
<b>Motivo de la profilaxis</b>	
Sangrado menstrual excesivo	24 (1,07)
Falla terapéutica al manejo de ácido tranexámico o desmopresina	4 (0,18)
Requerimiento transfusional en evento de sangrado	4 (0,18)
Otro	84 (3,75)
No recibió profilaxis	1.978 (88,26)
Sin dato	59 (2,63)
No gestionado en el periodo	88 (3,93)
<b>Resultado de la medición de inhibidores</b>	
Negativos	826 (36,86)
Con inhibidores	10 (0,45)
Sin dato	1.317 (58,77)
No gestionado en el periodo	88 (3,93)

<sup>1</sup> Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables, exceptuando la edad al diagnóstico, para la cual se presentan la mediana y el rango intercuartílico.

**EvW:** enfermedad de von Willebrand.

## Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2023

Enfermedad de von Willebrand

[WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG](http://WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG)

Sobre el uso de principios activos para el tratamiento de los pacientes con EvW gestionados durante el periodo 2023, se reportó que el 65,21% (n= 1.404) no recibieron tratamiento, se encontraban en abandono o no tenían información. El medicamento más utilizado fue el ácido tranexámico en el 16,30% de las personas, seguido del derivado plasmático de factor VIII y el FvW en el 14,54%, y estos dos productos combinados en el 3,07% de los casos (**tabla 62**).

**Tabla 62.** Distribución de medicamentos reportados en las personas con EvW a la fecha de corte, Colombia 2023

Principios activos	Enfermedad de von Willebrand n (%)
Ácido tranexámico	351 (16,30)
Concentrado FVIII recombinante VM extendida - Derivado plasmático FVIII y FvW	1 (0,05)
Concentrado FVIII recombinante VM estándar	1 (0,05)
Derivado plasmático FVIII	5 (0,23)
Derivado plasmático FVIII y FvW	313 (14,54)
Derivado plasmático FVIII y FvW - Desmopresina	1 (0,05)
Derivado plasmático FVIII y FvW - Desmopresina - Ácido tranexámico	2 (0,09)
Derivado plasmático FVIII y FvW - Ácido tranexámico	66 (3,07)
Desmopresina	2 (0,09)
Desmopresina - Ácido tranexámico	6 (0,28)
Factor de origen recombinante rFVIIa	1 (0,05)
No recibió tratamiento	1.160 (53,88)
Paciente en abandono	238 (11,05)
Sin dato	6 (0,28)
<b>Total</b>	<b>2.153 (100,00)</b>

**VM:** vida media; **FvW:** factor von Willebrand; **rFVIIa:** factor VII recombinante activado.  
Se excluyeron 88 casos prevalentes de EvW que no fueron gestionados durante el periodo.



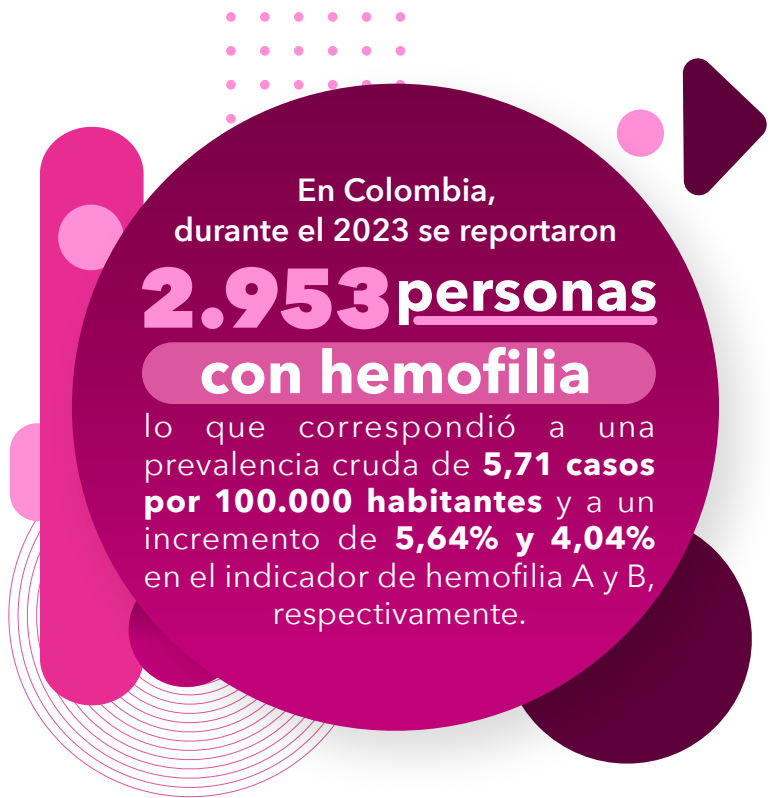
## Discusión y conclusiones

En Colombia, durante el 2023 se reportaron 2.953 personas con hemofilia, lo que correspondió a una prevalencia cruda de 5,71 casos por 100.000 habitantes y a un incremento de 5,64% y 4,04% en el indicador de hemofilia A y B, respectivamente. Adicionalmente, se reportaron 2.241 casos de EvW, 19,97% más que en 2022. Este comportamiento podría reflejar como el acceso a una variedad de opciones diagnósticas y terapéuticas, de acuerdo con la necesidad del individuo, y a una atención integral ofrecida por los prestadores de servicios de salud son determinantes para mejorar la esperanza de vida de los pacientes con coagulopatías que se refleja en un incremento de la prevalencia de estas enfermedades (11).

De las personas con hemofilia, el 81,98% tenían el tipo A y de estas, el 52,79% la forma severa de la deficiencia. Estos datos, al igual que la edad al diagnóstico que suele ser antes del año para los casos severos, y entre los 5 y 19 años para los casos leves, fueron similares a los presentados en el reporte para el 2022 del registro mundial de hemofilia, tanto para el tipo A como el B (9). El mismo reporte mundial, con relación al tratamiento, mencionó que los principales productos usados para profilaxis fueron los concentrados de factor VIII y IX recombinantes de vida media estándar y extendida. En un pequeño porcentaje de personas con hemofilia severa se utilizaron agentes puente y en personas con hemofilia A se reportó una frecuencia de cerca del 30% de productos de terapia no sustitutiva (9).

En este sentido, la profilaxis es la base del tratamiento actual de la hemofilia severa. En los niños, la opción terapéutica preferida es la profilaxis primaria con inicio antes de los dos años, pero su costo puede obstaculizar su uso en países con recursos limitados. En adultos, se espera continuar la profilaxis primaria iniciada en la niñez y mantener la profilaxis secundaria o terciaria para mantener una función articular saludable (23). De acuerdo con esto, la cobertura que ofrece el sistema de salud a los pacientes con hemofilia severa es óptima ya que el 96,88% de los niños y el 93,40% de los adultos reciben esta opción terapéutica y, además, se observó un incremento leve en el acceso a la profilaxis primaria. Estos datos contrastan con los hallazgos mundiales que determinaron que el 30% de los adultos y el 32% de los niños con hemofilia severa recibieron profilaxis durante el 2022 (9) y demuestran que en Colombia se garantiza ampliamente el acceso al tratamiento de hemofilia.

Para definir un esquema terapéutico adecuado, uno de los aspectos a tener en cuenta es el desarrollo de inhibidores, el cual puede ocurrir en cualquier momento de la vida; por lo tanto, todos los pacientes con hemofilia requieren de vigilancia, mínimo una vez al año cuando reciben concentrados de FVIII o FIX (10). Esta indicación no se ha alcanzado en todos los pacientes ya que, un 9,60% no fue estudiado y no se tiene una justificación clara de su no realización. Aunque comparado con la situación mundial, en la que, solo el 2% de las personas con hemofilia leve y moderada y el 7% de aquellas con la forma severa tuvieron medición de inhibidores (9), Colombia se acerca a la cobertura indicada del examen. La baja prevalencia de los inhibidores, beneficia tanto a los pacientes como al sistema de salud, ya que cuando estos se desarrollan, se reportan consecuencias negativas



tanto en calidad de vida del paciente como en aspectos socioeconómicos debido al incremento del costo del tratamiento, el cual se enfoca en erradicar el inhibidor mediante ITI y en controlar los eventos hemorrágicos con agentes puente (25).

En los pacientes sin inhibidores prevaleció el uso del concentrado de factor VIII y IX recombinante de vida media estándar. Sin embargo, cada vez es más frecuente, en personas con hemofilia A, el uso de concentrado recombinante de vida media extendida, que permite reducir la frecuencia de administración espaciando el tratamiento cada 3 a 5 días y hasta dosis semanales en determinados pacientes (25).

Otra opción que se utilizó en estos pacientes y también en aquellos con hemofilia A e inhibidores y que ha mostrado un incremento en su prescripción a lo largo de los últimos 3 periodos de seguimiento fue el emicizumab. Este tratamiento ha logrado reducir la tasa de sangrado y mejorar la calidad de vida de los pacientes (10,35).

También, en los pacientes con inhibidores en profilaxis se tomó como alternativa el CCPa en hemofilia A y el rFVIIa en hemofilia B. Esto coincide con la recomendación de adoptar agentes puente para detener el sangrado, aunque se reporta que estos productos son costosos y brindan una corrección hemostática incompleta en algunos pacientes (10,35).

Para el tratamiento episódico, los principios activos más utilizados fueron los CFC recombinantes de vida media estándar o derivados plasmáticos, combinados en ocasiones con coadyuvantes como el ácido tranexámico y la desmopresina. Adicionalmente, con relación al periodo anterior, se observó una disminución del uso de concentrados, que podría estar relacionado con una reducción de los episodios de sangrado en las personas con este esquema terapéutico.

Por otro lado, para el 2023 se registraron 11 pacientes con hemofilia A en los que se instauró solo ITI, de los cuales 9 tenían la forma severa de la enfermedad. Particularmente, los

pacientes tratados con ITI durante el periodo manejaron una mediana de dosis de factor VIII de 51 UI/kg, con una frecuencia de aplicación de 3 veces por semana, un tipo de acceso periférico, en modalidad domiciliar y usando concentrado de FVIII recombinante de vida media estándar o derivado plasmático. Esto concuerda con las recomendaciones establecidas en la literatura para ofrecer esquemas de ITI que eviten la inconveniencia de la administración diaria de medicamentos, la necesidad de un catéter para acceso venoso permanente y los excesivos costos del tratamiento (7).

Para los pacientes con EvW el conocimiento sobre el tratamiento es limitado y generalmente se utiliza el esquema episódico, como ocurrió en los pacientes de la cohorte. El uso de profilaxis fue más restringido y el principio activo más utilizado, independiente del esquema, fue el derivado plasmático de factor VIII y FvW y como coadyuvante el ácido tranexámico.

Desde la perspectiva clínica, el objetivo de la terapia de las personas con hemofilia es detener o prevenir un sangrado (21). De acuerdo con esta premisa, los episodios de hemorragias extraarticulares o hemartrosis se convierten en un parámetro de evaluación de la efectividad de la terapia. Igualmente, como la artropatía es una consecuencia de hemorragias articulares recurrentes, contribuye a la aproximación del desempeño del manejo integral de la enfermedad (6).



En los pacientes  
**sin inhibidores**  
prevaleció el uso del concentrado de  
**factor VIII y IX**  
**recombinante**  
de vida media estándar.

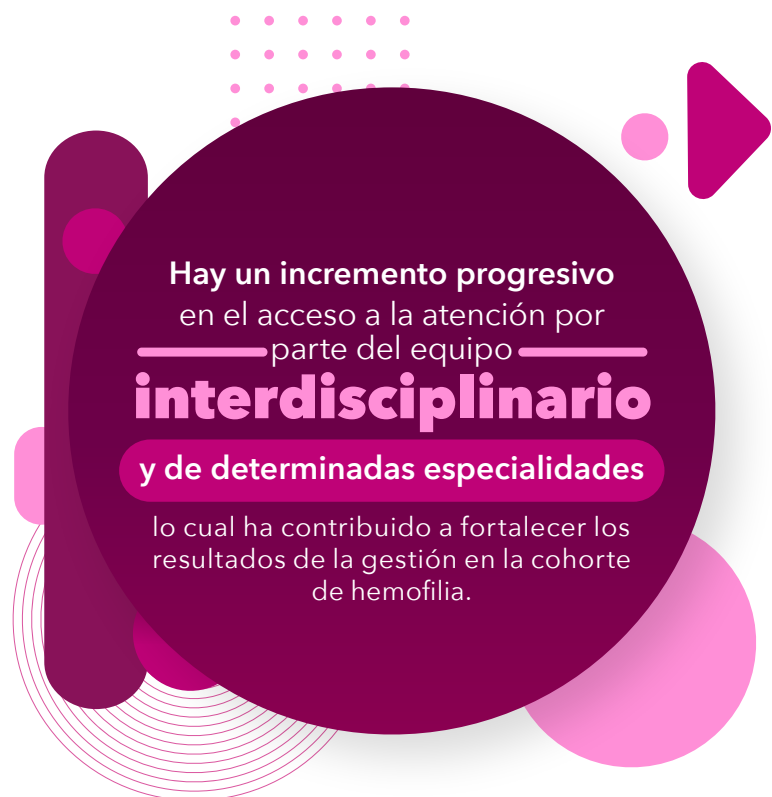


Teniendo en cuenta esto, los resultados históricos muestran que las tasas de sangrado en pacientes en profilaxis han disminuido desde el inicio del registro, sin embargo, para el 2023 los resultados fueron menos consistentes, especialmente en las personas con inhibidores. Por su parte, la proporción de los casos con artropatía hemofílica crónica ha mantenido una tendencia incremental. En este contexto es necesario tener en cuenta que los regímenes actuales de profilaxis son eficaces y logran reducir el número de hemorragias por año, aunque no previenen la artropatía articular a lo largo de la vida. Por ejemplo, un estudio mostró que la profilaxis protegió a los pacientes de la enfermedad articular durante un periodo de 4 años, pero al proyectar a un tratamiento de por vida, se estimó que a la edad de 30 a 40 años, la mayoría sufrirían alguna artropatía (23); por lo tanto, es de esperar que a medida que se incremente el tiempo de seguimiento del registro de hemofilia, se mantenga el acceso a tratamientos adecuados y se incremente la expectativa de vida, una importante proporción de pacientes desarrolle la complicación.

En este sentido, la atención por parte de un equipo interdisciplinario que intervenga las necesidades físicas, psicosociales y emocionales del paciente se convierte en un pilar para aportar elementos a la prevención, diagnóstico y tratamiento oportuno. Esto asegura que las personas tengan acceso a los especialistas y en consecuencia se reduzca la morbilidad se mejore la calidad de vida y el bienestar emocional del paciente y de su familia, y se disminuyan los costos asociados a la atención (36). En este aspecto hay que reconocer que, si bien no se ha logrado la meta propuesta, hay un incremento progresivo en el acceso a la atención por parte del equipo interdisciplinario y de determinadas especialidades lo cual ha contribuido a fortalecer los resultados de la gestión en la cohorte de hemofilia.

Por otro lado, la posibilidad de manejar la enfermedad en el domicilio brinda ventajas como el inicio temprano de la terapia después del sangrado. Además, permite una recuperación más rápida del sangrado, reduce el dolor, y limita las secuelas a largo plazo (21). Adicionalmente, la autoadministración de la terapia puede mejorar la calidad de vida relacionada con la salud y la adherencia al tratamiento (37). En este campo, se han registrado avances en la infusión en el hogar, aunque preferiblemente con la ayuda de enfermería; sin embargo, la autoadministración se posiciona lentamente como una modalidad de tratamiento viable.

En conclusión, los hallazgos en la morbimortalidad, la caracterización clínica y el tratamiento de las personas con hemofilia y otras coagulopatías para el periodo 2023 en Colombia permiten corroborar el esfuerzo que ha hecho el sistema de salud para garantizar el adecuado manejo de este tipo de enfermedades. Aunque a través del tiempo se han alcanzado importantes avances en el acceso al tratamiento, que han repercutido en la disminución de eventos hemorrágicos, el fortalecimiento de programas multidisciplinarios y la disminución de la frecuencia de complicaciones asociadas a la enfermedad, aún hay retos que se deben asumir en la medida que los pacientes tengan una mayor expectativa de vida, el sistema de salud se enfrente a nuevos modelos de manejo de la enfermedad y los costos limiten el acceso a las terapias específicas que se ajusten a la individualidad de las personas.



### Referencias bibliográficas

1. Gómez A. Marco conceptual y legal sobre la gestión del riesgo en Colombia: Aportes para su implementación. *Monit Estratégico*. 2006;(5):4-11.
2. Gaviria A, Dávila CE, Correa LF. Gestión integral del riesgo en salud. Perspectiva desde el aseguramiento en el contexto de la Política de Atención Integral en Salud. *Lineamientos Política para el Merc Asegur en Salud en Colomb*. 2018;8-62.
3. Srivastava A, Brewer AK, Mauser-Bunschoten EP, Key NS, Kitchen S, Llinas A, et al. Guidelines for the management of hemophilia. *Haemophilia*. 2013;19(1).
4. Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud. Protocolo Clínico para tratamiento con profilaxis de personas con Hemofilia A Severa sin inhibidores. *Minist Salud y Protección Soc*. 2015;(1):2015.
5. Srivastava A, Santagostino E, Dougall A, Kitchen S, Sutherland M, Pipe SW, et al. WFH Guidelines for the Management of Hemophilia, 3rd edition. *Haemophilia*. 2020;1-158.
6. Cuenta de Alto Costo. Indicadores de la gestión del riesgo en adultos con hemofilia en Colombia, 2020. Actualización. Consenso basado en la evidencia [en línea]. 2020. 1-76 p. Disponible en: <https://cuentadealtocosto.org/publicaciones/indicadores-de-gestion-del-riesgo-en-pacientes-con-hemofilia-en-colombia-2020/?1687872136222>
7. Carcao M, Goudemand J. Los inhibidores en la hemofilia. Información básica. Quinta edi. Federación Mundial de Hemofilia, editor. 2018.
8. Doherty T, Kelley A. Bleeding disorders. *StatPearls*, editor. Treasure Island (FL); 2023.
9. World Federation of Hemophilia. World bleeding disorder registry. 2022 data report. [En línea]. 2023. Disponible en: <https://www1.wfh.org/publications/files/pdf-2361.pdf>
10. Luo L, Zheng Q, Chen Z, Huang M, Fu L, Hu J, et al. Hemophilia a patients with inhibitors: Mechanistic insights and novel therapeutic implications. *Front Immunol*. 2022 Dec 8;13.
11. Hassan S, Monahan RC, Mauser-Bunschoten EP, van Vulpen LFD, Eikenboom J, Beckers EAM, et al. Mortality, life expectancy, and causes of death of persons with hemophilia in the Netherlands 2001-2018. *J Thromb Haemost*. 2021 Mar;19(3):645-53.
12. Buckner TW, Bocharova I, Hagan K, Bensimon AG, Yang H, Wu EQ, et al. Health care resource utilization and cost burden of hemophilia B in the United States. *Blood Adv*. 2021 Apr 13;5(7):1954-62.
13. Hernández Vargas JA, Fernández Deaza GP, Linares A, Solano MH, Casas C., Acuña Merchán L. Quality of life in people with haemophilia: preliminary results from a nationwide registry in Colombia. *Haemophilia* [en línea]. 2023 Feb 5;29(S1):24-202. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hae.14715>
14. Asociación médica mundial. Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. 2013.
15. Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento. El informe Belmont: principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación. 1979.
16. 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. 2017.
17. Ministerio de Salud. Resolución 8430 de 1993. 1993.
18. Ministerio de Salud. Resolución 1995 de 1999. 1995.
19. Congreso de Colombia. Ley 1581 de 2012. Bogotá: Congreso de Colombia ; 2012.
20. Presidencia de la República. Decreto 1377 de 2013. 2013.
21. Berntorp E, Fischer K, Hart DP, Mancuso ME, Stephensen D, Shapiro AD, et al. *Haemophilia*. *Nat Rev Dis Prim*. 2021 Jun 24;7(1):45.
22. Moreno MM, Cuesta-Barriuso R. A history of prophylaxis in haemophilia. *Blood Coagul Fibrinolysis*. 2019;30(2):55-7.



23. Oldenburg J. Optimal treatment strategies for hemophilia: achievements and limitations of current prophylactic regimens. *Blood*. 2015 Mar 26;125(13):2038-44.
24. Álvarez Román MA, Bernardo Gutiérrez A, Berrueco Moreno R, Bonanad Boix S, Butta Coll N, De la Corte-Rodríguez H, et al. Guías españolas para el manejo del paciente con hemofilia. 2022. 13-185 p.
25. Páramo JA. Tratamiento de la hemofilia: de la terapia sustitutiva a la terapia génica. *Med Clin (Barc)*. 2021 Dec;157(12):583-7.
26. Hay CRM, Nissen F, Pipe SW. Mortality in congenital hemophilia A - a systematic literature review. *J Thromb Haemost*. 2021 Jan;19:6-20.
27. Ministerio de Salud y Protección Social. Gestión integral del riesgo en salud. Perspectiva desde el aseguramiento en el contexto de la Política de Atención Integral en Salud [en línea]. 2018. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VP/DOA/girs-prespectiva-desde-aseguramiento.pdf>
28. Cuenta de Alto Costo. 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. 2015; Disponible en: [https://cuentadealtocosto.org/wp-content/uploads/2019/10/consenso\\_indicadores\\_hemofilia\\_2015.pdf](https://cuentadealtocosto.org/wp-content/uploads/2019/10/consenso_indicadores_hemofilia_2015.pdf)
29. Berntorp E, Hermans C, Solms A, Poulsen L, Mancuso ME. Optimising prophylaxis in haemophilia A: The ups and downs of treatment. *Blood Rev*. 2021 Nov;50:100852.
30. Gualtierotti R, Solimeno LP, Peyvandi F. Hemophilic arthropathy: Current knowledge and future perspectives. *J Thromb Haemost*. 2021 Sep;19(9):2112-21.
31. Valentino LA, Khair K. Prophylaxis for hemophilia A without inhibitors: treatment options and considerations. *Expert Rev Hematol*. 2020 Jul 2;13(7):731-43.
32. St-Louis J, Chowdary P, Dolan G, Goodyear D, Strike K, Pollard D, et al. Multidisciplinary Team Care of Patients with Hemophilic Arthropathy: A Qualitative Assessment of Contemporary Practice in the UK and Canada. *Clin Appl Thromb*. 2022 Jan 21;28:107602962110700.
33. Ljung R, Auerswald G, Benson G, Dolan G, Duffy A, Hermans C, et al. Inhibitors in haemophilia A and B: Management of bleeds, inhibitor eradication and strategies for difficult-to-treat patients. *Eur J Haematol*. 2019 Feb 6;102(2):111-22.
34. Stufano F, Baronciani L, Peyvandi F. Diagnóstico De La Enfermedad de von Willebrand. Caracterización fenotípica. Federación Mundial de Hemofilia. 2017.
35. Jiménez-Yuste V, Auerswald G, Benson G, Dolan G, Hermans C, Lambert T, et al. Practical considerations for nonfactor-replacement therapies in the treatment of haemophilia with inhibitors. *Haemophilia*. 2021 May 20;27(3):340-50.
36. Valentino LA, Baker JR, Butler R, Escobar M, Frick N, Karp S, et al. Integrated Hemophilia Patient Care via a National Network of Care Centers in the United States: A Model for Rare Coagulation Disorders. *J Blood Med*. 2021 Oct;Volume 12:897-911.
37. Young G, Escobar MA, Pipe SW, Cooper DL. Safety and efficacy of recombinant activated coagulation factor VII in congenital hemophilia with inhibitors in the home treatment setting: A review of clinical studies and registries. *Am J Hematol*. 2017 Sep;92(9):940-5.

### Tablas suplementarias

**Tabla suplementaria 1.** Población auditada de la cohorte de hemofilia y otras coagulopatías

Población	Pacientes auditados	Inconsistencias	% Inconsistencia
Hemofilia A o B, EvW y portadoras nuevos	732	135	18,44
Hemofilia A o B, EvW y portadoras anteriores	4.413	0	0,00
Cambio de diagnóstico o severidad de un periodo a otro	396	0	0,00
Otras coagulopatías nuevos	78	28	35,90
Otras coagulopatías anteriores	343	0	0,00
Eliminados	52	0	0,00
<b>Total</b>	<b>6.014</b>	<b>163</b>	<b>2,71</b>

**Tabla suplementaria 2.** Hallazgos relevantes identificados durante la auditoría de la cohorte de personas con hemofilia y otras coagulopatías en el 2023

Temática o hallazgo	Descripción
Diagnóstico	<p>Durante la auditoría se generaron 163 inconsistencias, de las cuales el 60,70% (n= 99) correspondió a pacientes reportados con la enfermedad de Von Willebrand y el 53,50% (n= 53) fueron ocasionadas por dificultad para confirmar o descartar el diagnóstico. En este contexto, desde cada entidad se deben identificar las barreras o limitaciones para definir los diagnósticos precisos. Adicionalmente, en este tipo de coagulopatía se debe garantizar la toma de los estudios completos (FvW, FVIII y FvW: RCo) en el mismo laboratorio de referencia y en un mismo momento, como requisito en la confirmación diagnóstica. Así mismo, se recomienda realizar el debido registro en la historia clínica de la interpretación de los estudios completos y describir las condiciones en la toma de las pruebas.</p> <p>En necesario optimizar la documentación del perfil de diagnóstico y seguimiento de los pacientes, por tanto, se requiere mejorar la descripción de aspectos como el tipo de sangrado, su caracterización y los antecedentes familiares.</p>
Validación de los pacientes requeridos	<p>La estrategia de búsqueda activa de los pacientes con hemofilia y otras coagulopatías ha permitido la triangulación de varias fuentes externas como base de suficiencia UPC y el reporte simplificado de datos para compararla con la cohorte de la enfermedad de tal manera que ha permitido identificar posibles casos no reportados.</p> <p>Uno de los principales hallazgos en la auditoría 2023 es el elevado número de pacientes con diagnósticos descartados por las EAPB, ante lo cual se ha recomendado a las entidades un trabajo exhaustivo en la confirmación diagnóstica, verificación de tratamientos usados en estos pacientes y seguimiento continuo a la red prestadora para un uso correcto de los CIE-10. Es importante destacar que en espacios de socialización con entidades, han manifestado que el registro inadecuado de CIE-10 por parte de los prestadores en los diferentes sistemas de información ha generado un elevado número de pacientes que son requeridos y que no tienen patologías de reporte.</p>
Casos no reportados	<p>En el 2023, se identificaron 123 pacientes con diagnóstico confirmado para la cohorte de hemofilia y otras coagulopatías, quienes no fueron reportados durante el periodo. Este hallazgo generó acciones de gestión del riesgo en articulación con las entidades aseguradoras responsables de los pacientes.</p>
Oportunidad en el reporte de los pacientes que ingresan a la cohorte	<p>El 71,10% (n= 457) de los pacientes que fueron reportados por primera vez a la cohorte de hemofilia y otras coagulopatías en el 2023, fueron pacientes prevalentes, lo que indica reporte tardío y de estos el 42,00% (n= 274) fueron diagnosticados antes del año 2020; el 8,00% (n= 53) se reportó con fecha desconocida y en el 3,40% el dato no estaba disponible por cuanto el diagnóstico se realizó en otra entidad. El anterior contexto genera una alerta de gestión por cuanto no es común que pacientes con estos tipos de enfermedad lleven varios años, sin ser reportados. Al respecto, es necesario identificar las limitantes en la realización de estudios completos, confirmación diagnóstica oportuna y se generan cuestionamientos respecto a las acciones adelantadas por las entidades en la identificación de casos nuevos y su relación con el tiempo de afiliación.</p>



**Tabla suplementaria 2.** Hallazgos relevantes identificados durante la auditoría de la cohorte de personas con hemofilia y otras coagulopatías en el 2023 (continuación)

Temática o hallazgo	Descripción
Pacientes hemofílicos con consumo de factor en el periodo sin toma de inhibidores	<p>Durante el proceso de auditoría se identificó que el 13% de los pacientes con hemofilia que recibieron factor, no tienen toma de inhibidores durante el periodo; al respecto se considera como necesaria la toma de inhibidores como control a los pacientes indiferente de su resultado para evaluar la terapia instaurada y las acciones a seguir en caso de eventos especiales.</p> <p>Como aspecto positivo se destaca que todos los pacientes en tratamiento con ITI (n= 22) tienen toma de inhibidores.</p> <p>Para el 2023 el costo del manejo de los pacientes hemofílicos con presencia de inhibidores de alta respuesta fue 3,3 veces más alto que en las personas hemofílicas sin presencia de inhibidores</p>
Pacientes con inhibidores de alta respuesta en profilaxis con factor	<p>Se evidencian 85 pacientes hemofílicos con inhibidores de alta respuesta, de los cuales 68 (80%) reciben profilaxis con FVIII o FIX a dosis convencionales; estos casos requirieron revisión especial durante el curso de la auditoría para garantizar la precisión en los datos informados.</p>
Severidad en pacientes con hemofilia A en tratamiento con Emicizumab	<p>Con relación al 2022 se ha aumentado el uso del Emicizumab, pasando en hemofilia moderada de 3 a 5 casos en 2023 y en hemofilia severa de 92 casos a 125 casos. A nivel general aumentó en un 37% el uso de este medicamento.</p> <p>El costo del manejo de los pacientes en tratamiento con emicizumab es 4 veces mayor al de aquellos manejados con factor.</p>
Inconsistencias reiteradas	<p>Para la auditoría del 2023, ingresaron 64 casos que fueron marcados con inconsistencia en el periodo anterior, de los cuales se ratificaron 26 (40%) dado que no se logró confirmar el diagnóstico con los soportes proporcionados. Esta situación requiere un esfuerzo continuo de las entidades para documentar el diagnóstico de los usuarios en aras de optimizar una cohorte completa y su respectivo seguimiento.</p>
Calidad de la información	<p>En el 2023, disminuyó la calificación global de la calidad del dato en un 1,30%, pasando de 95,40% en el 2022 a 94,10% en 2023.</p> <p>La afectación en los resultados de calidad se relacionó con las siguientes situaciones:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Presencia de inhibidor:</b> el registro de datos desconocido en el reporte 2023 en la variable "Presencia de inhibidor a la fecha de corte" refleja la no gestión de este importante laboratorio. En los pacientes hemofílicos reportados por primera vez a la CAC en un 5,52% no cuentan con prueba de inhibidores en el periodo y en población prevalente fue del 12,95%, pese a recibir tratamiento y requerir seguimiento con este paraclínico para evaluar la eficiencia del manejo. Con relación al 2022, esta variable presenta una disminución en la calidad del dato, pasando del 92,60% en 2022 al 77,70% en 2023.</li> <li>• <b>Consultas odontológicas:</b> las personas con hemofilia y otras coagulopatías constituyen un grupo prioritario para la atención en salud oral, no obstante, en el reporte de consultas con odontólogo se identificó la necesidad de ajuste del dato en el proceso de auditoría en el 12,70% de los casos. La causa principal del ajuste del dato fueron las consultas no soportadas y el reporte de consultas odontológicas virtuales, las cuales no son válidas.</li> <li>• <b>Costos:</b> durante la auditoría de variables relacionadas con el costo de unidades de factor empleado en el tratamiento y el costo total del manejo asociado a las coagulopatías, requirieron ajuste del dato en el 7,70% de los casos y no se contó con información en el 7%, limitando la correcta estimación del costo empleado para la atención de esta población.</li> <li>• <b>Novedades:</b> el reporte de las novedades respecto al periodo anterior permiten identificar de manera ágil el estado administrativo y de gestión de cada paciente, por tanto, el reporte correcto del dato es muy relevante. En el 10,90% de los casos el auditor realizó ajuste del dato reportado por la entidad.</li> <li>• Las consultas de hematología y la información de la aplicación del tratamiento permiten visibilizar la práctica clínica en la atención de la hemofilia y otras coagulopatías, por tanto, el reporte de datos correctos es necesario para un adecuado análisis de la información recolectada. Estas variables presentaron un resultado de calidad del 90%, por tanto, requiere afinamiento del dato reportado y el soportado.</li> </ul>

## Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2023

Tablas suplementarias

[WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG](http://WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG)

**Tabla suplementaria 2.** Hallazgos relevantes identificados durante la auditoría de la cohorte de personas con hemofilia y otras coagulopatías en el 2023 (continuación)

Temática o hallazgo	Descripción
Costos	<p>En el proceso de auditoría se evidencia frecuencia alta de costos de factor en cero, para entidades cuyo tipo de contratación es la modalidad de paquete, en el cual la IPS factura un costo total, que incluye atenciones del programa y tratamientos; sin embargo, no se discrimina costo de factor.</p> <p>Otro hallazgo relevante es la identificación de modalidades de contratación, donde solo se facturan pacientes que requieren administración de factor en el periodo; los demás usuarios son atendidos por el prestador, no generando facturación por lo cual su costo total está en cero, pese a no encontrarse en abandono, puesto que existe soporte de consultas por parte del equipo multidisciplinario.</p> <p>Al respecto, es necesario destacar la relevancia de la evaluación de los costos asociados al tratamiento de la hemofilia para la toma de decisiones en salud y la formulación de políticas públicas. Por tanto, se incentiva a las entidades a realizar el costeo de las acciones de salud que implican las atenciones de este grupo de enfermedades, individualizando según el tipo de contratación.</p>
Población con diagnóstico de hemofilia y otras coagulopatías en abandono	<p>De los 5.788 pacientes activos, el 8,67% (n= 502) de la población no cuenta con seguimientos dentro del periodo de reporte por cuanto fueron tipificados como abandonos; el número de personas en abandono aumentó en relación al periodo 2022.</p> <p>Al analizar la causa del abandono, se observa que en el 77,60% no hay soporte de gestión por parte de la entidad durante el periodo de reporte, en el 19% se considera abandono por parte del paciente, por cuanto se evidencia soporte de gestión efectiva por parte de la entidad, pero el usuario se niega a recibir atención. Por otra parte, en el 3,40% el abandono es causado porque el paciente se encuentra fuera del país y no recibió atenciones durante el periodo.</p> <p>En los pacientes con hemofilia se identificaron 139 casos en abandono; la mayor proporción de casos en abandono se ubica en los usuarios con severidad leve (59,70%). Es prioritario afianzar estrategias de seguimiento y documentarlas en especial en los pacientes con hemofilia severa que suman el 20,10% de los abandonos (n= 28).</p>



Fondo Colombiano de  
Enfermedades de Alto Costo



@cuentadealtocosto



[www.cuentadealtocosto.org](http://www.cuentadealtocosto.org)



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