

SITUACIÓN DE LA **HEMOFILIA** Y OTRAS COAGULOPATÍAS EN COLOMBIA 2022



Fondo Colombiano de
Enfermedades de Alto Costo

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2022



CUENTA DE ALTO COSTO

Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2022

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

ISSN: 2665-4059

Periodicidad: una edición anual

Bogotá, D. C., Colombia, mayo de 2023

© Todos los derechos reservados

Citación sugerida: Cuenta de Alto Costo (CAC), Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo.
Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2022; 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

José Joaquín Cortés
Cajacopi Atlántico EPS

Jorge Iván Domínguez
Coosalud EPS

José Fernando Cardona
Nueva EPS

Justo Jesús Paz Wilches
Mutual Ser EPS

Cuenta de Alto Costo

Lizbeth Acuña Merchán
Directora Ejecutiva

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

María Teresa Daza Fonseca
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

Revisores clínicos

Adriana Linares Ballesteros

Médica especialista en pediatría, oncohematología pediátrica y bioética. Profesora titular de pediatría Universidad Nacional de Colombia. Asociación Colombiana de Hematología y Oncología Pediátrica (ACHOP). Miembro de número de la Asociación Colombiana de Hematología y Oncología Pediátrica (ACHOP).

María Helena Solano Trujillo

Médica especialista en medicina interna y hematología. Profesora titular y jefe del programa de la especialidad en hematología de la Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud. Miembro de número de la Asociación Colombiana de Hematología y Oncología Pediátrica (ACHOP).

Grupo desarrollador

Ana María Valbuena García

Coordinadora de Gestión del Conocimiento

Karen Julieth Sánchez Acosta

Especialista en Analítica

Sandra Milena Puentes Sánchez

Especialista en Analítica

Nathaly Ramírez García

Epidemióloga

Juliana Alexandra Hernández Vargas

Epidemióloga

Lina Johana Herrera Parra

Líder de Investigación

María Teresa Daza Fonseca

Coordinadora de Auditoría

Ingrith Alejandra Ordoñez Correa

Líder de Auditoría Hemofilia

Paula Liliana Tovar Lamprea

Líder de Gestión Clínica Hemofilia

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
Unidad de Comunicación y Difusión

Diseño y diagramación

Angie Tatiana Silva Salamanca
Unidad de Comunicación y Difusión

Tabla de contenido

Abreviaturas	17
Lista de 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 sistemas de información.....	28
Verificación de la información con fuentes externas.....	29
Auditoría de campo.....	29
Población de interés, población auditada y periodo evaluado	30
Ajuste de datos posterior a la auditoría	30
Análisis epidemiológico.....	32
Análisis descriptivo	32
Estimación de la morbilidad y mortalidad.....	32
Análisis de indicadores de gestión del riesgo	32
1. Caracterización de los casos incidentes con hemofilia y otras coagulopatías.....	35
Contenido infográfico capítulo 1	36
1.1. Caracterización demográfica de los casos incidentes con hemofilia y otras coagulopatías.....	37
1.1.1. Distribución de los casos incidentes según la edad y el sexo.....	38
1.1.2. Distribución de los casos incidentes según la región	39
1.1.3. Distribución de los casos incidentes según el régimen de afiliación	39
1.2. Caracterización clínica de los casos incidentes con hemofilia y otras coagulopatías.....	40
1.2.1. Distribución de la severidad en los casos incidentes de hemofilia A y B según la edad y el sexo	40
2. Caracterización de los casos prevalentes con hemofilia y otras coagulopatías.....	42
Contenido infográfico capítulo 2	43
2.1. Caracterización demográfica de los casos prevalentes con hemofilia y otras coagulopatías	44
2.1.1. Distribución de los casos prevalentes según la edad y el sexo	45
2.1.2. Distribución de los casos prevalentes según la región	47

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	48
2.2.1. Distribución de la severidad en los casos prevalentes de hemofilia A y hemofilia B según la edad y el sexo	49
3. Morbilidad y mortalidad en la población con hemofilia y otras coagulopatías	50
Contenido infográfico capítulo 3	51
3.1. Incidencia de la hemofilia y otras coagulopatías	52
3.1.1. Incidencia de la hemofilia y otras coagulopatías según el sexo	52
3.1.2. Incidencia de la hemofilia y otras coagulopatías según la región	53
3.1.3. Incidencia de la hemofilia y otras coagulopatías según el régimen de afiliación	53
3.2. Prevalencia de la hemofilia y otras coagulopatías.....	55
3.2.1. Prevalencia de la hemofilia y otras coagulopatías según el sexo.....	55
3.2.2. Prevalencia de la hemofilia y otras coagulopatías según la región.....	56
3.2.3. Prevalencia de la hemofilia y otras coagulopatías según el régimen de afiliación.....	57
3.3. Mortalidad en las personas con hemofilia y otras coagulopatías.....	60
3.3.1. Mortalidad en las personas con coagulopatías según la región	61
4. Tratamiento en las personas con hemofilia	62
Contenido infográfico capítulo 4	63
4.1. Tratamiento en las personas con hemofilia sin inhibidores	65
4.1.1. Personas con hemofilia sin inhibidores en profilaxis	65
4.1.2. Personas con hemofilia sin inhibidores en tratamiento episódico como esquema actual	68
4.2. Tratamiento en las personas con hemofilia con inhibidores	71
4.2.1. Caracterización de las personas con hemofilia con inhibidores en profilaxis	71
4.2.2. Personas con hemofilia con inhibidores en tratamiento episódico como esquema actual.....	75
4.3. Personas con hemofilia en tratamiento con terapia de inducción a la inmunotolerancia como esquema actual.....	77
5. Manejo interdisciplinario de las personas con hemofilia y otras coagulopatías.....	79
Contenido infográfico capítulo 5	80
6. Caracterización de los episodios de sangrado en personas con hemofilia y otras coagulopatías	85
Contenido infográfico capítulo 6	86
6.1. Hemartrosis.....	87
6.2. Hemorragias extraarticulares	89
7. Caracterización de las complicaciones en las personas con hemofilia	91
Contenido infográfico capítulo 7	92
7.1. Reporte de inhibidores en las personas con hemofilia	93

7.1.1. Desarrollo de inhibidores en las personas con hemofilia	93
7.1.2. Desarrollo de inhibidores según el tipo de hemofilia y el sexo.....	95
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	96
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	100
Pseudotumores	101
Fracturas.....	101
Anafilaxia	101
Discapacidad	101
8. Indicadores de gestión del riesgo	102
Contenido infográfico capítulo 8	103
9. Enfermedad de von Willebrand	115
Contenido infográfico capítulo 9	116
9.1. Caracterización de los casos incidentes con enfermedad de von Willebrand	117
9.1.1. Distribución de los casos incidentes según la región y la entidad territorial	118
9.1.2. Caracterización clínica de los casos incidentes con enfermedad de von Willebrand.....	119
9.2. Caracterización de los casos prevalentes con enfermedad de von Willebrand	121
9.2.1. Distribución de los casos prevalentes de la enfermedad de von Willebrand según la edad y el sexo	122
9.2.2. Distribución de los casos prevalentes de la enfermedad de von Willebrand según la región y la entidad territorial	123
9.2.3. Caracterización clínica de los casos prevalentes con la enfermedad de von Willebrand.....	124
Discusión y conclusiones	127
Referencias bibliográficas	130
Tabla suplementaria	132

Lista de tablas

Tabla 1. Entidades activas que deben reportar la información según la Resolución 123 de 2015	28
Tabla 2. Calidad de la información reportada en la cohorte de personas con hemofilia y otras coagulopatías en la auditoría del 2022 según el renglón del aseguramiento	29
Tabla 3. Características sociodemográficas de los casos incidentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2022.....	38
Tabla 4. Distribución de los casos incidentes de las coagulopatías más frecuentes según la región de residencia en el aseguramiento en Colombia, 2022	39
Tabla 5. Distribución de los casos incidentes de las coagulopatías más frecuentes según el sexo, la edad y el régimen de afiliación, Colombia 2022.....	39
Tabla 6. Características clínicas de los casos incidentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2022...	40
Tabla 7. Características sociodemográficas de los casos prevalentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2022.....	45
Tabla 8. Distribución de los casos prevalentes de las coagulopatías más frecuentes según la región de residencia en el aseguramiento en Colombia, 2022	47
Tabla 9. Distribución de los casos prevalentes de las coagulopatías más frecuentes según el régimen de afiliación, Colombia 2022	48
Tabla 10. Características clínicas de los casos prevalentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2022	49
Tabla 11. Incidencia de los tipos de coagulopatías más frecuentes según el sexo, Colombia 2022	52
Tabla 12. Incidencia de las coagulopatías según la región de residencia, Colombia 2022	53
Tabla 13. Incidencia de la hemofilia según la región de residencia en el aseguramiento en Colombia, 2022	53
Tabla 14. Prevalencia de los tipos de coagulopatías más frecuentes según el sexo, Colombia 2022.....	55
Tabla 15. Prevalencia de las coagulopatías según la región de residencia, Colombia 2022	56
Tabla 16. Prevalencia de la hemofilia según la región de residencia, Colombia 2022	56
Tabla 17. Prevalencia de la hemofilia A en los hombres según la región de residencia, Colombia 2022.....	57
Tabla 18. Prevalencia de la hemofilia B en los hombres según la región de residencia, Colombia 2022.....	57
Tabla 19. Mortalidad de las coagulopatías según la región de residencia, Colombia 2022.....	61
Tabla 20. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia sin inhibidores en profilaxis a la fecha de corte, Colombia 2022	65
Tabla 21. Dosis del factor según la frecuencia de aplicación en las personas con hemofilia A y B sin inhibidores, Colombia 2022	67
Tabla 22. Principios activos administrados en las personas con hemofilia A sin inhibidores que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2022	67
Tabla 23. Principios activos administrados en las personas con hemofilia B sin inhibidores que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2022	68

Tabla 24. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia sin inhibidores en tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2022.....	69
Tabla 25. Principios activos administrados en las personas con hemofilia A sin inhibidores que recibieron tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2022.....	70
Tabla 26. Principios activos administrados en las personas con hemofilia B sin inhibidores que recibieron tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2022.....	70
Tabla 27. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia con inhibidores en profilaxis, Colombia 2022	71
Tabla 28. Principios activos administrados en las personas con hemofilia A con inhibidores que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2022	74
Tabla 29. Principios activos administrados en las personas con hemofilia B con inhibidores que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2022	74
Tabla 30. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia con inhibidores en tratamiento episódico, Colombia 2022	75
Tabla 31. Principios activos administrados en las personas con hemofilia A con inhibidores que recibieron tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2022.....	76
Tabla 32. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia solamente en ITI a la fecha de corte, Colombia 2022.....	77
Tabla 33. Principios activos administrados en las personas con hemofilia A con inhibidores que recibieron ITI a la fecha de corte, Colombia 2022	78
Tabla 34. Distribución del número total de consultas durante el periodo según el tipo de profesional y la severidad de la hemofilia, Colombia 2022.....	83
Tabla 35. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemartrosis según el tipo de hemofilia, Colombia 2022	87
Tabla 36. Origen de la hemartrosis en las personas con hemofilia de acuerdo con el esquema actual de tratamiento y presencia/ausencia de inhibidores, Colombia 2022	88
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 2022	89
Tabla 38. Comportamiento de los títulos de inhibidores en las personas con hemofilia según el sexo, Colombia 2022.....	95
Tabla 39. Presencia de inhibidores en las personas con hemofilia según el régimen de afiliación, Colombia 2022.....	95
Tabla 40. Presencia de inhibidores en las personas con hemofilia según la severidad de la deficiencia, Colombia 2022.....	96
Tabla 41. Presencia de inhibidores en las personas con hemofilia A y B según el esquema de tratamiento, Colombia 2022	97
Tabla 42. Caracterización demográfica y clínica de las personas con artropatía hemofílica crónica según el tipo de hemofilia, Colombia 2022	98
Tabla 43. Caracterización demográfica y clínica de las personas con artropatía hemofílica crónica en tratamiento profiláctico según el tipo de hemofilia, Colombia 2022.....	99
Tabla 44. Frecuencia de otras complicaciones reportadas durante el periodo según el tipo de hemofilia, Colombia 2022.....	100

Tabla 45. Descripción de los indicadores de gestión del riesgo en las personas con hemofilia, Colombia 2022	104
Tabla 46. Medición de los indicadores de la gestión del riesgo relacionados con la profilaxis (4.1, 4.2 y 4.3) en las personas con hemofilia, Colombia 2021 – 2022.....	108
Tabla 47. Medición de los indicadores de gestión del riesgo relacionados con hospitalización e infusión en el hogar (8.1, 8.2, 9 y 10) en las personas con hemofilia, Colombia 2022.....	110
Tabla 48. Medición de los indicadores de la gestión del riesgo relacionados con la pérdida del seguimiento y el desarrollo de inhibidores (11, 12.1 y 12.2) en las personas con hemofilia, Colombia 2022	111
Tabla 49. 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 2022.....	112
Tabla 50. Medición de los indicadores de la gestión del riesgo en hemofilia, según la región, Colombia 2022	112
Tabla 51. Características sociodemográficas de los casos incidentes de la enfermedad de von Willebrand, Colombia 2022	118
Tabla 52. Distribución de los casos incidentes de la enfermedad de von Willebrand según la región y la entidad territorial, Colombia 2022.....	118
Tabla 53. Características clínicas de los casos incidentes de la enfermedad de von Willebrand, Colombia 2022	120
Tabla 54. Características sociodemográficas de los casos prevalentes de la enfermedad de von Willebrand, Colombia 2022	122
Tabla 55. Distribución de los casos prevalentes de la enfermedad de von Willebrand según la región y la entidad territorial, Colombia 2022.....	123
Tabla 56. Características clínicas de los casos prevalentes de la enfermedad de von Willebrand, Colombia 2022.....	125
Tabla 57. Distribución de medicamentos reportados en las personas con EvW a la fecha de corte, Colombia 2022.....	126
Tabla suplementaria 1. Hallazgos relevantes identificados durante la auditoría de la cohorte de personas con hemofilia y otras coagulopatías en el periodo de reporte 2022.....	132

Lista de figuras

Flujograma 1. Proceso de obtención de los registros incluidos en los análisis epidemiológicos	31
Figura 1. Población proyectada por el DANE según la entidad territorial, Colombia 2021.....	33
Figura 2. Número de afiliados por Empresa Administradora de Planes de Beneficios, Colombia 2021	34
Figura 3. Tendencia del número de casos incidentes para las coagulopatías de mayor frecuencia, Colombia 2016 - 2022.....	37
Figura 4. Pirámide poblacional de los casos incidentes de hemofilia y otras coagulopatías, Colombia 2022	38
Figura 5. Distribución de los casos incidentes de hemofilia A y B según el sexo y la severidad, Colombia 2022	41
Figura 6. Tendencia del número de casos prevalentes para las coagulopatías de mayor frecuencia, Colombia 2016 - 2022.....	44
Figura 7. Pirámide poblacional de los casos prevalentes de hemofilia A, Colombia 2022	46
Figura 8. Pirámide poblacional de los casos prevalentes de hemofilia B, Colombia 2022	47
Figura 9. Distribución de los casos prevalentes de hemofilia A y B según el sexo y la severidad, Colombia 2022	49
Figura 10. Tendencia de la incidencia cruda de las coagulopatías y la hemofilia en Colombia, 2016 - 2022	52
Figura 11. Tendencia de la incidencia estandarizada de las coagulopatías según el régimen de afiliación, Colombia 2022.....	54
Figura 12. Tendencia de la incidencia estandarizada de la hemofilia según el régimen de afiliación, Colombia 2022.....	54
Figura 13. Tendencia de la prevalencia cruda de las coagulopatías y de la hemofilia en Colombia, 2016 - 2022	55
Figura 14. Tendencia de la prevalencia de las coagulopatías según el régimen de afiliación, Colombia 2022	58
Figura 15. Tendencia de la prevalencia estandarizada de la hemofilia según el régimen de afiliación, Colombia 2022.....	58
Figura 16. Tendencia de la prevalencia estandarizada de la hemofilia A en los hombres según el régimen de afiliación, Colombia 2022	59
Figura 17. Tendencia de la prevalencia estandarizada de la hemofilia B en los hombres según el régimen de afiliación, Colombia 2022	60
Figura 18. Distribución de las muertes por todas las causas según el tipo de coagulopatía, Colombia 2022	60
Figura 19. Distribución de los esquemas de tratamiento según la presencia de inhibidores en las personas con hemofilia A y B, Colombia 2022.....	64
Figura 20. Distribución del número de atenciones por hematología recibidas por paciente según la severidad de la hemofilia, Colombia 2022	81

Figura 21. Distribución del número de atenciones por ortopedia recibidas por paciente según la severidad de la hemofilia, Colombia 2022.....	82
Figura 22. Desarrollo de inhibidores en las personas con hemofilia A y B, Colombia 2019 - 2022.....	94
Figura 23. Tendencia de los indicadores relacionados con tasas de sangrado, Colombia 2018 - 2022	106
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)	106
23b. Tasa de sangrado general en los pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis (indicadores 1.2 y 1.2.1)	106
23c. Tasa de sangrado articular en los pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis (indicadores 2.1 y 2.1.1).....	106
23d. Tasa de sangrado articular en los los pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis (indicadores 2.2 y 2.2.1)	107
Figura 24. Tendencia de la proporción de las personas con hemofilia en profilaxis con artropatía hemofílica crónica, Colombia 2018 - 2022	107
Figura 25. Tendencia de los indicadores relacionados con el manejo interdisciplinario, atención por hematología y odontología, Colombia 2018 - 2022	109
25a. Proporción de las personas con hemofilia evaluadas por equipo interdisciplinario en el periodo (indicador 5).....	109
25b. Indicador promedio de atenciones por hematología en hemofilia (indicadores 6.1 y 6.2)	109
25c. Indicador promedio de atenciones por odontología en hemofilia (indicadores 7.1 y 7.2).....	110
Figura 26. Proporción de pacientes con prueba positiva para inhibidores de alta respuesta en el periodo según la severidad, Colombia 2021 - 2022.....	111
Figura 27. Tendencia del número de casos incidentes de la enfermedad de von Willebrand, Colombia 2016 - 2022	117
Figura 28. Tendencia del número de casos prevalentes con la enfermedad de von Willebrand, Colombia 2016 - 2022	121
Figura 29. Pirámide poblacional de los casos prevalentes de la enfermedad de von Willebrand, Colombia 2022.....	123

Abreviaturas

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

Lista de 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
Régimen contributivo	
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
EPS044	Medimás EPS
EPS046	Salud Mía EPS
EPS048	Mutual Ser EPS
EAS016	Empresas Públicas de Medellín
EAS027	Fondo de Pasivo Social de Ferrocarriles Nacionales
EPS037	Nueva EPS
Régimen subsidiado	
CCF023	Caja de Compensación Familiar de La Guajira
CCF024	Caja de Compensación Familiar de Huila
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
EPS045	Medimás EPS
ESS062	Asmet Salud EPS
ESS091	Ecoopsos EPS S.A.S.
ESS118	Emssanar Sociedad por Acciones Simplificadas
ESS207	Mutual Ser EPS
EPSI01	Asociación de Cabildos Indígenas del Cesar y La Guajira - Dusakawi EPSI
EPSI03	Asociación Indígena del Cauca - AIC EPSI
EPSI04	Anas Wayuu EPSI
EPSI05	Mallamas EPSI
EPSI06	Pijaos Salud EPSI
EPS022	Convida
EPS025	Caja de Previsión Social y Seguridad del Casanare - Capresoca EPS
EPSS34	Capital Salud EPSS
EPSS40	Savia Salud EPS
EPSS41	Nueva EPS - S

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

Lista de 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
Régimen de excepción	
RES001	Policía Nacional
RES002	Ecopetrol
RES003	Fuerzas Militares
RES004	Fondo de Prestaciones Sociales del Magisterio
Régimen especial	
RES006	Caja de Previsión Social de la Universidad Industrial de Santander
RES008	Universidad Nacional
RES009 ¹	Universidad del Cauca
RES012	Unidad Administrativa Especial de Salud Universidad de Córdoba
REUE05	Fondo de Seguridad Social en Salud Universidad de Nariño
REUE091 ¹	Unidad de Salud de la Universidad del Atlántico
EMP015	Medisanitas Empresa Medicina Prepagada
EMP023	Colsanitas Empresa Medicina Prepagada
No afiliado	
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
660001	Dirección Departamental de Salud de Risaralda
Entidades que informaron a la CAC no tener casos a reportar	
RES007	Universidad del Valle
RES011	Unidad de Salud de la Universidad de Antioquia
RES014	Unisalud- UPTC Tunja
REUE04	Caja de Previsión Social de la Universidad de Cartagena
EMP002	Medplus Medicina Prepagada S.A.
5000	Secretaría Departamental de Salud de Antioquia
8000	Secretaría Departamental de Salud del Atlántico
8001	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 de 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

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

Lista de 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
41000	Dirección Departamental de Salud del Huila
44000	Dirección Departamental de Salud de La Guajira
47000	Dirección Departamental de Salud del Magdalena
47001	Secretaría de Salud de Santa Marta
63000	Dirección Departamental de Salud de Quindío
68000	Secretaría de Salud de Santander
73000	Dirección Departamental de Salud de 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 de Casanare
86000	Dirección Departamental de Salud de 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 de Guaviare
97000	Dirección Departamental de Salud del Vaupés
99000	Secretaría Departamental de Salud del Vichada

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

La Secretaría de Salud Departamental de Sucre (70000) y la Dirección Departamental de Salud del Chocó (27000) no reportaron información en el periodo 2022.

Para las entidades liquidadas (EPS016, ESS076, ESS133, CCF027) y la EAPB que presentó una disminución significativa en el reporte (EPS044), se incluyeron los casos de periodos anteriores que no fueron reportados en el 2022, para el análisis de prevalencias y mortalidad, en las estimaciones a nivel demográfico.

Glosario

Gestión del riesgo:	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).
Gestión del riesgo en salud:	es la estrategia para afrontar la incertidumbre sobre 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).
Artropatía hemofílica crónica:	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 del cartílago conduce a contracturas del tejido blando, dolor, atrofia muscular y deformidades angulares (3).
Dosificación del factor:	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. La administración de 1 UI de concentrado de factor VIII eleva en 2% la actividad a los 20 minutos, mientras que para el factor IX, la administración de 1 UI la eleva en 1% (4).
Equipo multidisciplinario:	es aquel conformado por hematología, ortopedia, odontología, psicología y trabajo social (5).
Hemartrosis:	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).
Hemofilia:	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).
Hemofilia leve:	cuando el nivel de factor es de 5 a 40 UI/dl (0,05 a 0,40 UI/ml) o su actividad está entre 5 a <40%. Se caracteriza por hemorragias graves ante traumatismos o cirugías importantes o ante eventos de estrés hemostático mayores (3).

Glosario

Hemofilia moderada:	cuando el nivel de factor es >1 y < 5 UI/dl (0,01 a 0,05 UI/ml) o su actividad es >1 a $<5\%$. Se caracteriza por hemorragias espontáneas ocasionales ante los eventos de estrés hemostáticos menores, como traumas o cirugías menores (3).
Hemofilia severa:	cuando el nivel de factor de coagulación es < 1 UI/dl ($< 0,01$ 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:	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 1ml de plasma. Su presencia incrementa la mortalidad porque limita la respuesta a la terapia estándar (6,7).
Inhibidor:	referido al riesgo de exposición al VIH o a la probabilidad de que una persona contraiga la infección por el VIH. Determinados comportamientos crean, aumentan o perpetúan el riesgo. Son los comportamientos, y no la pertenencia a un grupo, los que ponen a las personas en situaciones en las que pueden quedar expuestas al VIH. Evítense usar expresiones como «grupos en riesgo» o «grupos de riesgo». Las personas cuyos comportamientos pueden ponerlas en mayor riesgo de exposición al VIH no se identifican necesariamente a sí mismas en un grupo en particular (1).
Inhibidor de baja respuesta:	se ha identificado a una persona con inhibidor de baja respuesta cuando su nivel se mantiene en <5 UB/ml (3).
Inhibidor de alta respuesta:	una persona tiene un inhibidor de alta respuesta cuando su nivel es ≥ 5 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%. Pueden ser sintomáticas cuando presentan manifestaciones hemorrágicas o asintomáticas. 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).

Glosario

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).
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 hemorragias y daño articular, atención inmediata de los episodios hemorrágicos, manejo de complicaciones como daño articular, desarrollo de inhibidores, e infecciones virales transmitidas por productos sanguíneos, junto con la atención psicosocial de la persona con hemofilia y 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).

Glosario

**Tratamiento
profiláctico:**

es el tratamiento regular con concentrado de factor administrado para prevenir las hemorragias y la destrucción de las articulaciones y preservar la función músculo esquelética (4).

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

es el número de personas en profilaxis con sangrados generales sobre el total de personas en profilaxis durante el periodo de reporte. 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 (7).

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

es el número de personas en profilaxis con sangrados articulares sobre el total de personas en profilaxis durante el periodo de reporte. 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 (7).



Introducción

La prevalencia de la hemofilia A, a nivel mundial, se estima en 17,1 por cada 100.000 hombres y de la hemofilia B en 3,8 por cada 100.000 hombres, mientras que la prevalencia para las formas severas de la enfermedad es de 6,0 y 1,1 por cada 100.000 hombres, respectivamente (8). Para el 2019, se proyectó que a nivel mundial hay 1.125.000 pacientes con hemofilia y que la desventaja de la expectativa de vida con respecto a las personas sanas en los países de alto ingreso es de 30% para la hemofilia A y 24% para la hemofilia B (8). De hecho, esta diferencia en la esperanza de vida frente a la población sana es más marcada en las personas con formas severas de la enfermedad, en quienes se estima 15 años menos de vida (9).

Desde la introducción de la terapia de reemplazo de factor, la expectativa y la calidad de vida relacionada con la salud han mejorado, sin embargo, las personas con hemofilia todavía tienden a tener alteración en la segunda, principalmente por las afectaciones en las esferas física, psicológica, social y económica (10). El efecto combinado de un tratamiento que en muchos casos no es efectivo, la carga sintomática dada por el dolor, la potencial discapacidad y la calidad de vida reducida, hacen de la hemofilia una enfermedad con alta carga para los pacientes, sus cuidadores y la sociedad en general (9).

La hemofilia es una enfermedad costosa, principalmente a expensas de los costos directos, aunque los indirectos que se derivan de la pérdida de la productividad no son despreciables (9). La carga económica es mayor en ciertos subgrupos, por ejemplo, los costos asociados al tratamiento de los pacientes con hemofilia que desarrollan inhibidores son 3 veces más altos que los de aquellos pacientes sin inhibidores (11). Un estudio económico en la población colombiana determinó que el costo derivado del tratamiento en los pacientes con hemofilia A con inhibidores de alto título es en promedio 498.947 USD y el 99,8% de estos se atribuyen al uso de factores de coagulación o de agentes puente (12).

A pesar de que en los países desarrollados están disponibles enfoques terapéuticos nuevos para controlar e incluso para prevenir el sangrado, en los países en vía de desarrollo aún se reconoce que la disponibilidad de estas terapias es variable y que incluso, identificar todos los casos de hemofilia sobrepasa la capacidad de muchos sistemas de salud (8). Es por esto que se deben priorizar las acciones tendientes a la adecuada caracterización y gestión del riesgo de los pacientes con coagulopatías.

En Colombia, la hemofilia es considerada como una enfermedad huérfana y al tener esta denominación, por ley se establece que se ha de otorgar a los pacientes un acceso especial a las tecnologías en salud necesarias para su tratamiento (12,13). A partir del año 2015, por disposición del Ministerio de Salud y Protección Social, se estableció el reporte de información de los pacientes diagnosticados con hemofilia y otras coagulopatías asociadas al déficit de factores de la coagulación a la CAC de manera periódica, con el fin de apoyar la gestión del riesgo y medir la prevalencia de estas enfermedades en el país (14). La presente publicación pretende realizar una caracterización demográfica y clínica de la población con coagulopatías, así como presentar una perspectiva sobre el desempeño en la gestión del riesgo que se realiza a esta población 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 2021 y el 31 de enero de 2022.

Su objetivo es producir y difundir la información y los conocimientos 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 bajo 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 (15), Informe Belmont (16), Pautas CIOMS (17)) y la normativa colombiana establecida por la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud (18), 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 (19) y la Ley Estatutaria de habeas data 1581 de 2012 (20), 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 (21), que regula el manejo adecuado de datos sensibles.



Aspectos metodológicos

Auditoría

Generalidades del reporte

Los datos presentados corresponden a la información que las EAPB, las direcciones departamentales y distritales de salud reportaron a la CAC, en cumplimiento de la Resolución 0123 de 2015 del Ministerio de Salud y Protección Social (14), por la cual se establece la obligatoriedad del reporte anual de la población diagnosticada con hemofilia y otras coagulopatías, con corte al 31 de enero de 2022. Posterior a la auditoría y a la depuración de los datos, se obtuvo la información de un total de 5.278 casos de pacientes con hemofilia u otras deficiencias de la coagulación en los 32 departamentos y 1.122 municipios de Colombia.

El grupo de las entidades de las que se obtuvo la información está conformado por:

- 37 Empresas Promotoras de Salud (EPS) y Entidades Obligadas a Compensar (EOC).
- 37 secretarías departamentales y distritales de salud, de las cuales 2 no presentaron reporte.
- 16 entidades de los regímenes especiales y universidades, la entidad EPS021 cerró el programa y las EMP019 y EMP017 no reportaron por concepto jurídico (entidades de medicina prepagada).
- 4 entidades de los regímenes de excepción (Fuerzas Militares, Policía Nacional, Magisterio y Ecopetrol).

Tabla 1. Entidades activas que deben reportar la información según la Resolución 123 de 2015

Tipo de entidad	Entidades existentes	Entidades que reportaron casos de coagulopatías	Entidades que reportan no tener casos	Entidades que no reportaron a la CAC en el periodo
EAPB de excepción	4	4	0	0
EAPB especial	16	8	5	3
EPS y EOC	37	37	0	0
Secretarías Departamentales y Distritales de Salud	37	5	30	2
Total	94	54	35	5

EAPB: Empresas Administradoras de Planes de Beneficios; **EPS:** Entidades Promotoras de Salud; **EOC:** Entidades Obligadas a Compensar.

Calidad de la información

La información reportada fue auditada con el fin de garantizar su calidad y confiabilidad. Este proceso se desarrolló en tres fases: la verificación inicial, realizada en la malla de validación, el cruce de datos con fuentes externas y finalmente, la auditoría de los registros contra los soportes de la historia clínica. A continuación, se describen cada una de estas fases:

Malla de validación en sistemas de información

El objetivo de esta fase fue identificar los errores durante el reporte con el fin de retroalimentar a las entidades en cuanto a la estructura, consistencia y coherencia entre las variables. Posteriormente, se realizó la obtención de registros únicos mediante la aclaración de las personas coincidentes en la misma entidad o aquellos compartidos entre diferentes entidades.

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2022

Aspectos metodológicos

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

Verificación de la información con fuentes externas

Los casos fueron verificados a través del cruce de datos con la Base Única de Afiliados (BDUA), en la cual se identificó la situación administrativa relacionada con el estado de afiliación y las novedades asociadas con el estado vital.

Auditoría de campo

En este proceso se comparó la información reportada por las entidades con la historia clínica y demás soportes relacionados (entrega de medicamentos, facturación de los servicios prestados en el periodo, certificados de contratación, entre otros), con el fin de evaluar la calidad del dato y validar la presencia del diagnóstico, así como los aspectos clínicos relacionados con complicaciones y el tratamiento. Se auditó el 100% (n= 5.240) de las personas reportadas con alguna de las coagulopatías de interés durante el periodo. Con el objetivo de mejorar los resultados, en cada año de estudio se identifican los aspectos relevantes a intervenir entre aseguradores y prestadores, los cuales se socializan a través de foros y talleres de capacitación con el fin de generar alertas para que las entidades tomen las acciones necesarias orientadas a mejorar sus procesos de atención. Los hallazgos importantes posterior a la auditoría pueden ser consultados en la **tabla suplementaria 1**.

En la **tabla 2** se presentan los resultados de la calidad del reporte de la información a nivel nacional desagregado por el renglón de aseguramiento.

Tabla 2. Calidad de la información reportada en la cohorte de personas con hemofilia y otras coagulopatías en la auditoría del 2022 según el renglón del aseguramiento

Renglón	Pacientes auditados	Pacientes glosados	% DC	% DNC	% DOND	% Dato de no calidad	% DC Comodín	% Glosa
CCF Contributivo	731	6	96,40	2,90	0,70	3,50	0,00	0,80%
CCF Subsidiado	168	2	96,80	1,80	1,30	3,10	0,00	1,20%
Comerciales Contributivo	2.143	11	97,90	1,50	0,50	2,00	0,00	0,50%
Comerciales Subsidiado	492	3	97,50	1,80	0,60	2,40	0,10	0,60%
Cooperativas Contributivo	6	0	97,50	2,50	0,00	2,50	0,00	0,00%
Cooperativas Subsidiado	182	0	97,90	1,80	0,20	2,00	0,00	0,00%
Indígenas y Adaptadas	57	2	93,30	4,00	2,60	6,60	0,00	3,50%
No aplica	440	51	85,10	5,60	9,20	14,90	0,10	11,60%
Públicas y Mixtas	1.021	44	92,50	3,90	3,50	7,50	0,10	4,30%
Total general	5.240	119	95,40	2,60	1,90	4,50	0,10	2,30%

Dato conforme DC: dato reportado que coincide exactamente con el dato observado en los soportes.

Dato no conforme DNC: dato reportado que no coincide con el observado en los soportes.

Dato original no disponible DOND: dato reportado que no cuenta con soportes verificables por la auditoría.



Población de interés, población auditada y periodo evaluado

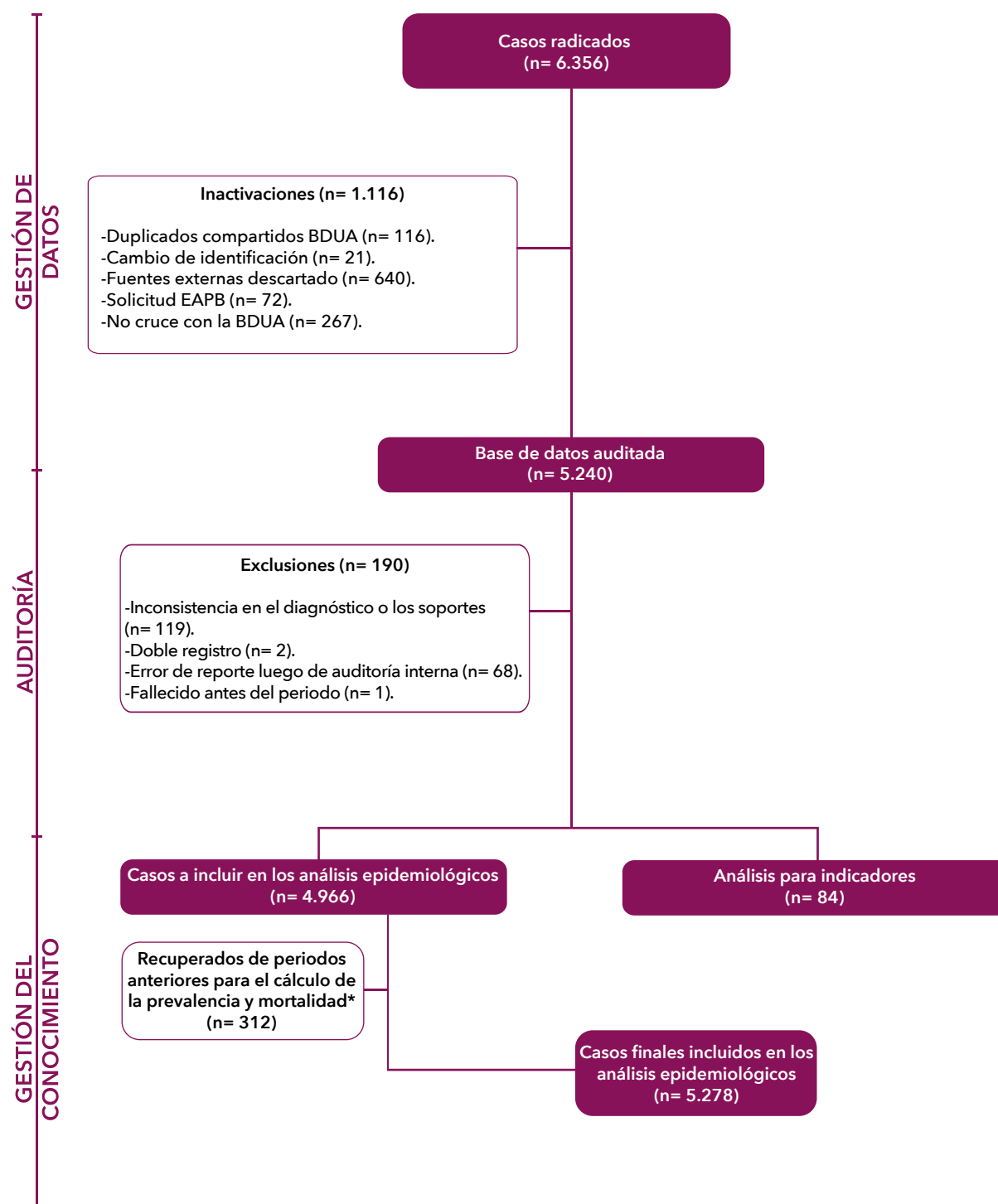
La población objeto de reporte fueron todas las personas con diagnóstico confirmado de hemofilia u otras coagulopatías asociadas a déficit de factores de la coagulación que hayan pertenecido a la entidad que reporta durante el último año (entre el 1° de febrero de 2021 y el 31 de enero de 2022) independiente de que se encontraran afiliadas, desafiliadas, vivas o fallecidas a la fecha de corte (31 de enero de 2022). Se auditó el 100% de los pacientes reportados.

Para el periodo 2022, se identificó un aumento del 13,1% de los casos. Para este periodo se identificaron 585 casos que no se habían reportado anteriormente a la CAC, de los cuales 188 corresponden a casos nuevos de hemofilia A y B, 53 casos de portadoras, 291 de enfermedad de von Willebrand y 53 de otras coagulopatías.

Ajuste de datos posterior a la auditoría

Una vez finalizada la auditoría de campo, se incorporaron los ajustes definitivos y la información fue dispuesta en una bodega de datos para realizar los análisis respectivos, para el periodo de interés se reportaron 5.240 personas con alguna coagulopatía. Posterior al proceso de depuración de la información, se excluyeron 190 registros por los siguientes motivos: doble afiliación al mismo régimen ($n=2$), inconsistencias en el diagnóstico o los soportes clínicos ($n=119$), casos con fecha de muerte anterior al 1° de febrero de 2021 ($n=1$) y errores de reporte posterior a la auditoría interna ($n=68$). Finalmente, para la estimación de los indicadores de gestión del riesgo se incluyeron 5.050 observaciones, mientras que el cálculo de las medidas de morbimortalidad se realizó con 5.278 registros únicos; que corresponden a 4.966 pacientes reportados en el 2022, adicionando información de 312 personas que estaban afiliadas a entidades liquidadas (EPS016, ESS076, ESS133, EPS044 y CCF027). En estos casos, se recuperó la información del periodo anterior para no afectar la estimación de la prevalencia, específicamente para la entidad CCF027, se recuperó la información correspondiente al periodo 2020, dado que no hizo reporte en el periodo 2021 (**flujograma 1**). El número de registros para el análisis de indicadores fue mayor debido a que es posible que una persona reciba atención por una EPS y por la entidad de medicina prepagada lo que explica su duplicidad. Sin embargo, debía ser incluido en las dos entidades para evaluar la gestión del riesgo de cada una de ellas. En el siguiente flujograma se observa el proceso de consolidación de los registros.

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



* Casos pertenecientes a entidades liquidadas (EPS016, ESS076, ESS133, EPS044 y CCF027) que no fueron reportados por otra entidad en el 2022. Para no afectar las estimaciones de la prevalencia y la mortalidad, se recuperó la información del periodo anterior (la CCF027 no reportó en los periodos 2021 y 2022, por tanto, la información recuperada corresponde al periodo 2020).

[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, el régimen de afiliación según las entidades que reportaron. Las variables clínicas se relacionaron con el diagnóstico, la severidad, el tratamiento y el seguimiento (complicaciones y atención interdisciplinaria). Para las variables numéricas con distribución normal, se reporta la media y 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 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 2021 y el 31 de enero de 2022. Se reporta como 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 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 312 individuos que, a pesar de pertenecer al registro, no fueron reportados durante el periodo.

Las medidas de morbimortalidad se ajustaron por la edad, utilizando el método directo, tomando como referencia la población colombiana estimada por el DANE ($n = 51.049.498$) según quinquenios, con corte al 30 de junio de 2021 (**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 afiliados para cada EAPB con corte al 31 de julio de 2021 ($n = 46.603.220$) de la BDUA. Además, se incluyó el total de afiliados informados por la entidad RES003 y RES011 (**figura 2**).

Análisis de indicadores de gestión del riesgo

Se realizó el cálculo de los indicadores de 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" (7). Actualización del consenso basado en la evidencia para lo cual se realizó la evaluación de la tendencia de

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2022

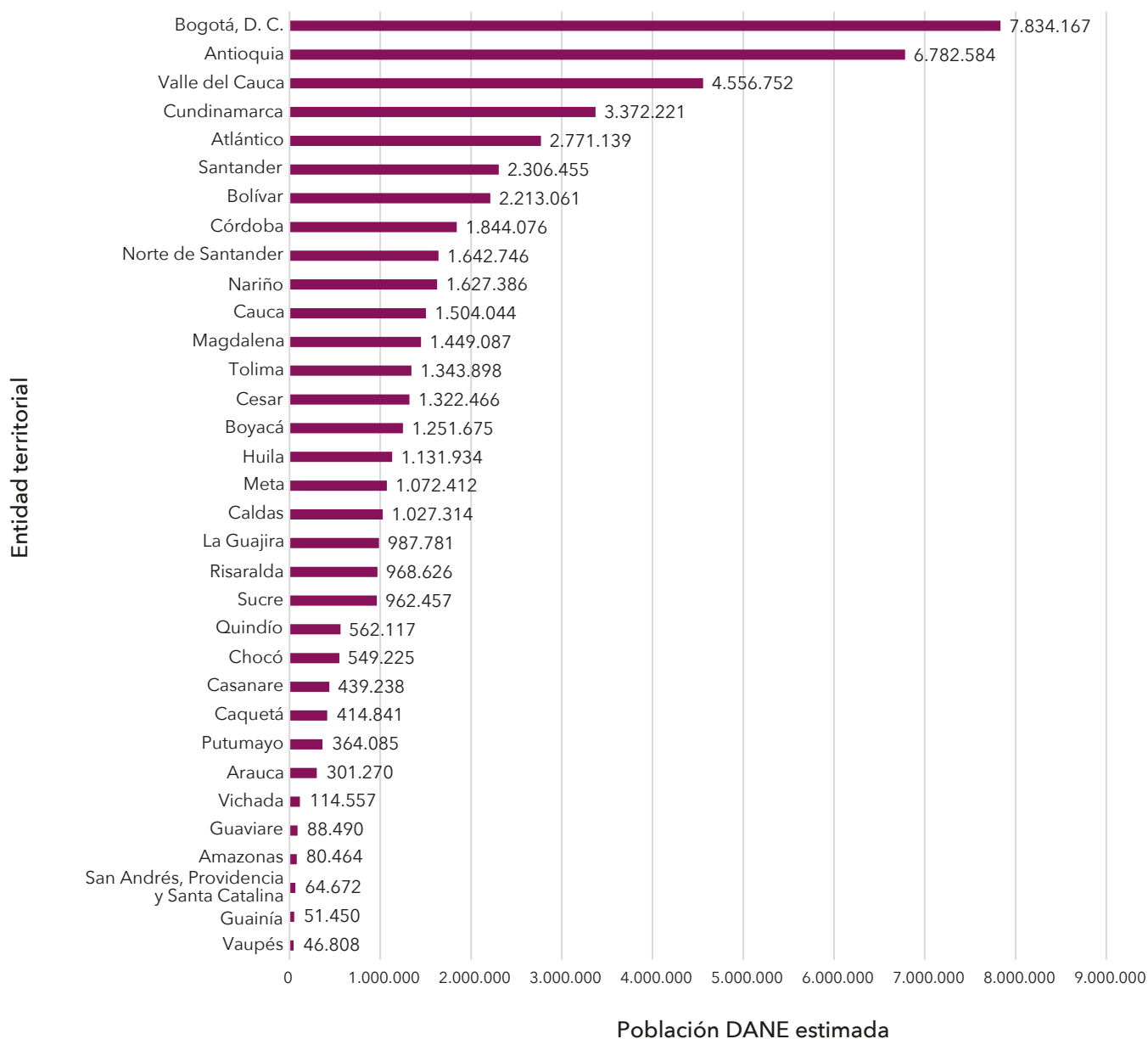
Aspectos metodológicos

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

los indicadores contemplados desde el anterior consenso del año 2015, mientras que, para las medidas introducidas en la última actualización se presentará el resultado de los últimos dos periodos.

Para esta edición no se presentan resultados del indicador 13, que determina la incidencia de artropatía en los pacientes con hemofilia A. Lo anterior, porque en el 87,6% de los casos de hemofilia A con artropatía no fue posible capturar la fecha del diagnóstico para estimar este indicador.

Figura 1. Población proyectada por el DANE según la entidad territorial, Colombia 2021

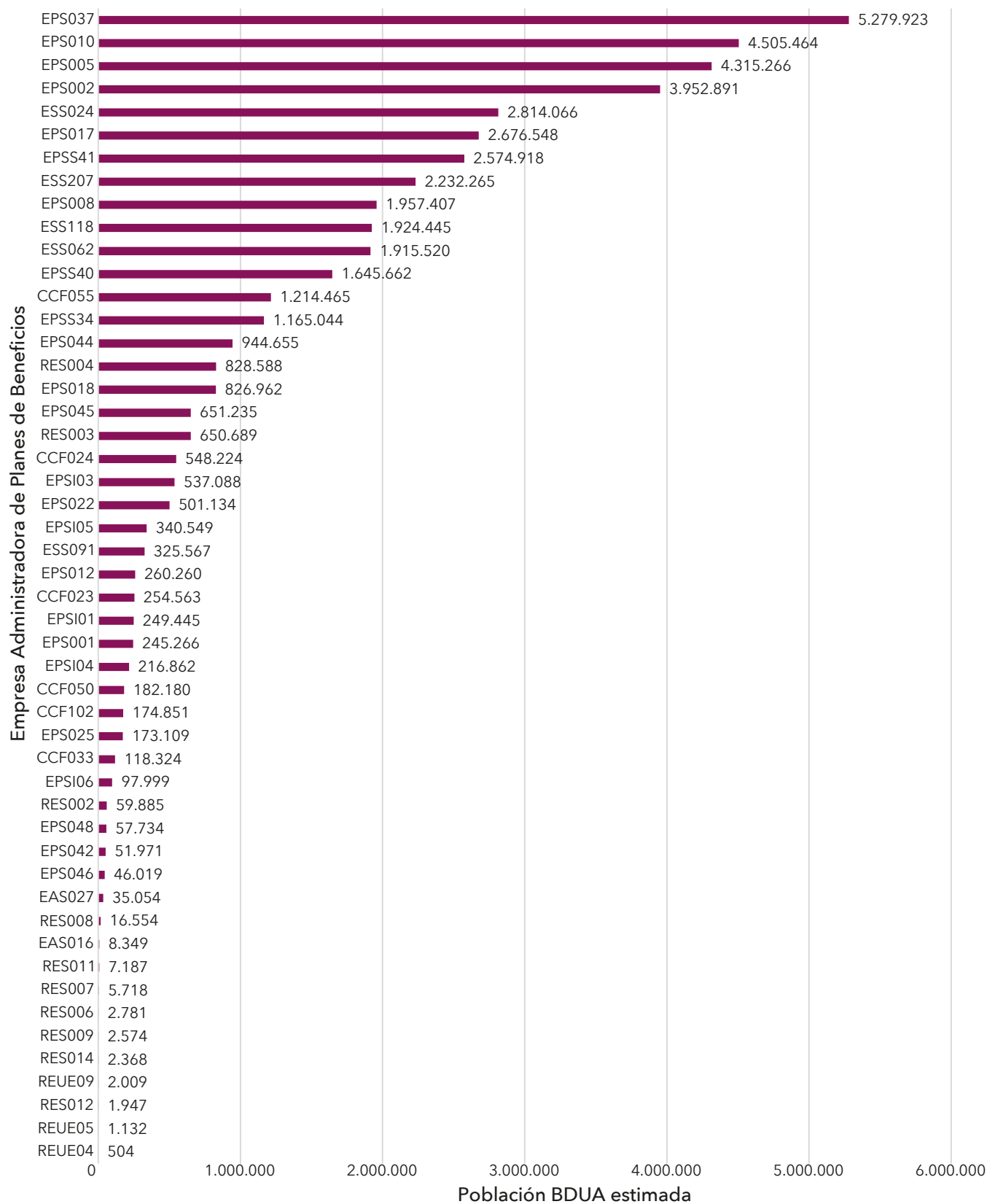


Fuente: Departamento Administrativo Nacional de Estadística. Proyección a 30 de junio de 2021.

[Descargar figura](#)



Figura 2. Número de afiliados por Empresa Administradora de Planes de Beneficios, Colombia 2021



Fuente: Base Única de Afiliados, Ministerio de Salud y Protección Social, corte a 31 de julio de 2021.

[Descargar figura](#)



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



Periodo: 1° de febrero de 2021 al 31 de enero de 2022

Se informaron

172 casos nuevos

con alguna coagulopatía

de los cuales el 34,88% tenían hemofilia, 9,30% eran portadoras y 48,26% tenían enfermedad de von Willebrand.



Con relación al periodo 2021, se observó un aumento del 27,41% en los casos incidentes de coagulopatías y del 22,45% para hemofilia.



La mediana de edad al diagnóstico en los casos incidentes de hemofilia A fue de 6 años (RIC: 1,00 - 25,50), mientras que para la hemofilia B fue de 10 años (RIC: 3,00 - 39,00).



La mayoría de los casos incidentes de hemofilia (A+B) se alojaron en el quinquenio de los 0 a 4 años de edad.



Las regiones que informaron más casos nuevos de hemofilia A fueron la Central (35,42%) y la Caribe (29,17%).



La mayoría de los casos nuevos tanto para hemofilia A como B presentaron formas leves de la enfermedad.

El **58,33%** de los casos incidentes con hemofilia A pertenecen al régimen subsidiado.



El antecedente familiar de coagulopatía estaba presente en la mayoría de los casos nuevos de hemofilia.

Resumen

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



Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2022

Caracterización de los casos incidentes con hemofilia y otras coagulopatías

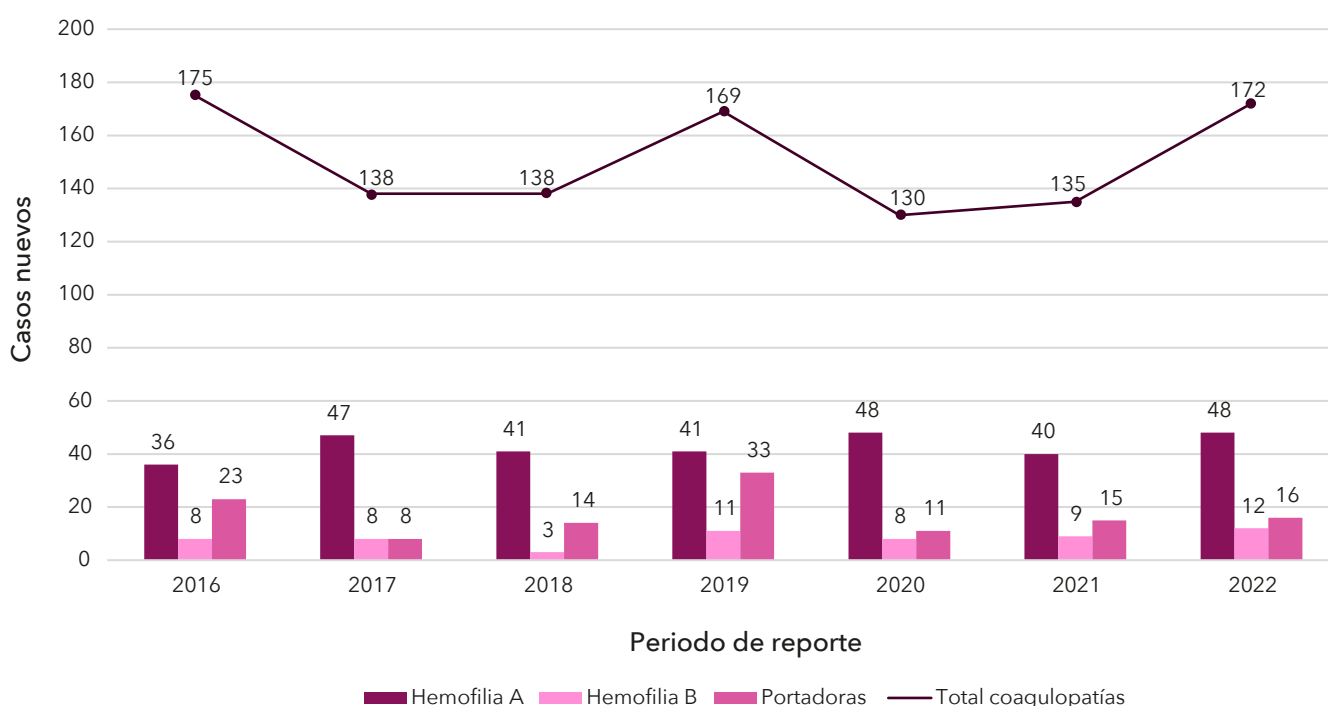
WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

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 1º de febrero de 2021 al 31 de enero de 2022, se reportaron 172 casos nuevos, de los cuales 76 tenían hemofilia A, B o eran portadoras. Para este último periodo, se registró un aumento en el número total de los casos de coagulopatías del 27,41%; del 20,00% en hemofilia A y del 33,33% en hemofilia B. Por su parte, el número de portadoras también aumentó en un 6,67%.

Figura 3. Tendencia del número de casos incidentes para las coagulopatías de mayor frecuencia, Colombia 2016 - 2022



Fuente: datos reportados a la CAC.

[Descargar figura](#)

De los casos nuevos de coagulopatías informados en el periodo 2022, el 64,53% corresponde a mujeres, la mediana de edad es de 15 años (RIC: 5 - 29) y el 96,51% no se identifican con ninguna etnia. Según el régimen de afiliación, la mayoría corresponden al contributivo (51,74%). No se identificaron casos nuevos en el régimen especial y no afiliados.

Entre los casos de hemofilia A, el 62,50% son hombres, la mediana de edad es de 6 años (RIC: 1 - 26) y el 58,33% están en el régimen subsidiado. Por su parte, en la hemofilia B, el 58,33% son de sexo masculino, la mitad están afiliados al régimen contributivo y la mediana de edad es mayor al tipo A (10 años (RIC: 3 - 39)).



Tabla 3. Características sociodemográficas de los casos incidentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2022.

Variables ¹	Hemofilia A n= 48 (27,91%)	Hemofilia B n= 12 (6,98%)	Portadoras ² n= 16 (9,30%)	Total coagulopatías n= 172 (100,00%)
Sexo				
Femenino	18 (37,50)	5 (41,67)	16 (100,00)	111 (64,53)
Masculino	30 (62,50)	7 (58,33)	0 (0,00)	61 (35,47)
Edad	6 (1 - 26)	10 (3 - 39)	22 (12 - 36)	15 (5 - 29)
Etnia				
Ninguna	47 (97,92)	12 (100,00)	16 (100,00)	166 (96,51)
Indígena	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	5 (2,91)
Negro	1 (2,08)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,58)
Régimen de afiliación				
Contributivo	20 (41,67)	6 (50,00)	8 (50,00)	89 (51,74)
Subsidiado	28 (58,33)	6 (50,00)	8 (50,00)	78 (45,35)
Excepción	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	5 (2,91)

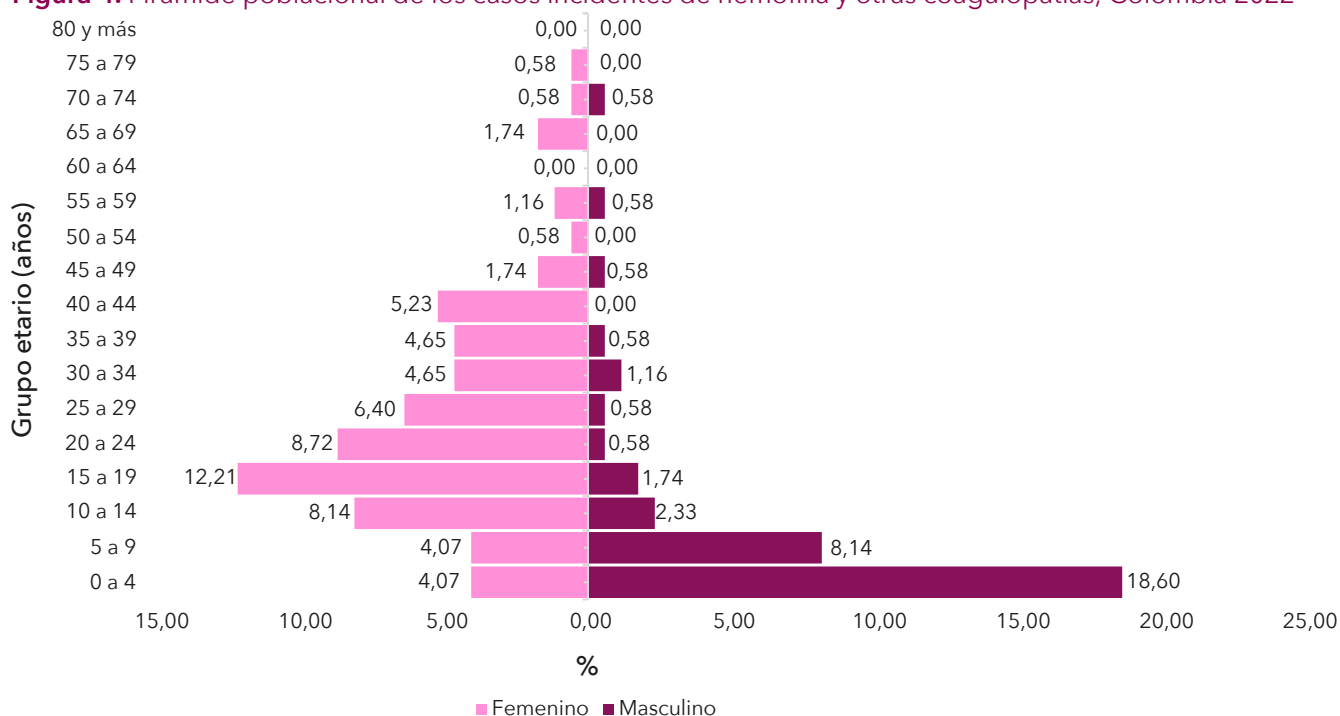
¹ Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables, exceptuando la edad, para la que se presenta la mediana (rango intercuartílico).

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

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

En la **figura 4** se observa la distribución de los casos incidentes de acuerdo con el sexo y los grupos de edad para la hemofilia y otras coagulopatías. La mayor frecuencia está entre los 0 y los 4 años (22,67%); además, de los 111 casos en las mujeres el 45,05% se encuentra entre los 10 a 24 años (n= 50), mientras que el 81,97% de los hombres está en el rango de 0 a 14 años (n= 50).

Figura 4. Pirámide poblacional de los casos incidentes de hemofilia y otras coagulopatías, Colombia 2022



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

Fuente: datos reportados a la CAC.

[Descargar figura](#)

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2022

Caracterización de los casos incidentes con hemofilia y otras coagulopatías

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

1.1.2. Distribución de los casos incidentes según la región

En la **tabla 4** se observa la distribución de los casos incidentes de las coagulopatías más frecuentes según la región. El 62,79% se reportaron en las regiones Caribe y Central, para la hemofilia tipo A, B y portadoras; la que más concentra los casos es la Central con un 35,42%; 33,33% y un 56,25% respectivamente.

Tabla 4. Distribución de los casos incidentes de las coagulopatías más frecuentes según la región de residencia en el aseguramiento en Colombia, 2022

Región ¹	Hemofilia A	Hemofilia B	Portadoras ²	Total coagulopatías
Amazonía/Orinoquía	1 (2,08)	1 (8,33)	0 (0,00)	3 (1,74)
Bogotá, D. C.	6 (12,50)	3 (25,00)	0 (0,00)	20 (11,63)
Caribe	14 (29,17)	1 (8,33)	3 (18,75)	36 (20,93)
Central	17 (35,42)	4 (33,33)	9 (56,25)	72 (41,86)
Oriental	3 (6,25)	1 (8,33)	0 (0,00)	15 (8,72)
Pacífica	7 (14,58)	2 (16,67)	4 (25,00)	26 (15,12)
Nacional	48 (27,91)	12 (6,98)	16 (9,30)	172 (100,00)

¹ Los valores reportados corresponden a números absolutos (%).

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

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

Al describir la distribución de los casos incidentes según el régimen de afiliación, la mayoría de las personas con hemofilia A se encuentran afiliadas al régimen subsidiado (58,33%), mientras que para la hemofilia B y las portadoras se distribuyen en un 50% entre los regímenes contributivo y subsidiado. En el régimen de excepción se identificaron 5 casos de coagulopatías diferentes a la hemofilia A, B o portadoras, donde el 80% son casos de mujeres con una mediana de 13 años (RIC: 11 - 15).

Tabla 5. Distribución de los casos incidentes de las coagulopatías más frecuentes según el sexo, la edad y el régimen de afiliación, Colombia 2022

Coagulopatía/Variables ¹	Contributivo	Subsidiado	Excepción
Todas las coagulopatías	89 (51,74)	78 (45,35)	5 (2,91)
Sexo			
Femenino	58 (65,17)	49 (62,82)	4 (80,00)
Masculino	31 (34,83)	29 (37,18)	1 (20,00)
Edad	16 (5 - 30)	14 (4 - 26)	13 (11 - 15)
Hemofilia A	20 (41,67)	28 (58,33)	0 (0,00)
Sexo			
Femenino	6 (30,00)	12 (42,86)	0 (0,00)
Masculino	14 (70,00)	16 (57,14)	0 (0,00)
Edad	6 (2 - 24)	6 (1 - 30)	N/A
Hemofilia B	6 (50,00)	6 (50,00)	0 (0,00)
Sexo			
Femenino	1 (16,67)	4 (66,67)	0 (0,00)
Masculino	5 (83,33)	2 (33,33)	0 (0,00)
Edad	4 (2 - 15)	28 (6 - 54)	N/A
Portadoras²	8 (50,00)	8 (50,00)	0 (0,00)
Edad	28 (10 - 36)	18 (12 - 29)	N/A

¹ Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables, exceptuando la edad, para la que se presenta la mediana (rango intercuartílico).

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



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

La siguiente tabla describe las características clínicas de los casos incidentes, discriminando por el tipo de coagulopatía. Tanto los casos de hemofilia A como los de tipo B, tienen en su mayoría una forma leve de la enfermedad, sin embargo, el porcentaje de los pacientes con deficiencia severa es mayor en la de tipo A que en la B.

Para el total de los casos incidentes el 43,08% están relacionados con los antecedentes familiares, aunque una proporción considerable no reporta ninguno. Para los casos de hemofilia tipo A o tipo B, la mayoría reportan antecedente familiar.

Tabla 6. Características clínicas de los casos incidentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2022.

Variables ¹	Hemofilia A	Hemofilia B	Portadoras ³	Total coagulopatías
Edad al diagnóstico	5 (1 - 24)	10 (2 - 38)	22 (12 - 34)	15 (4 - 29)
Severidad²				
Hemofilia leve	28 (58,33)	7 (58,33)	N/A	35 (20,35)
Hemofilia moderada	6 (12,50)	3 (25,00)	N/A	9 (5,23)
Hemofilia severa	14 (29,17)	2 (16,67)	N/A	16 (9,30)
Otras coagulopatías	N/A	N/A	16 (100,00)	112 (65,12)
Antecedentes familiares				
Sí	26 (54,17)	6 (50,00)	16 (100,00)	74 (43,02)
No	15 (31,25)	5 (41,67)	0 (0,00)	71 (41,28)
Desconocidos	7 (14,58)	1 (8,33)	0 (0,00)	27 (15,70)
Total	48 (27,91)	12 (6,98)	16 (9,30)	172 (100,00)

¹ Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables, exceptuando la edad, para la que se presenta la mediana (rango intercuartílico).

² 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 el caso de las portadoras no se determina esta variable.

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

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

La **figura 5** muestra la distribución de los casos incidentes según el sexo y la severidad de la enfermedad para la hemofilia A y B. El 100% de los reportes nuevos en mujeres, se clasificaron en las categorías de severidad leve tanto para la hemofilia A como para la B. La mediana de edad del diagnóstico para los pacientes con hemofilia A leve fue de 29,5 años (RIC: 22 – 42) y 28 años (RIC: 28 – 53) para hemofilia B leve.

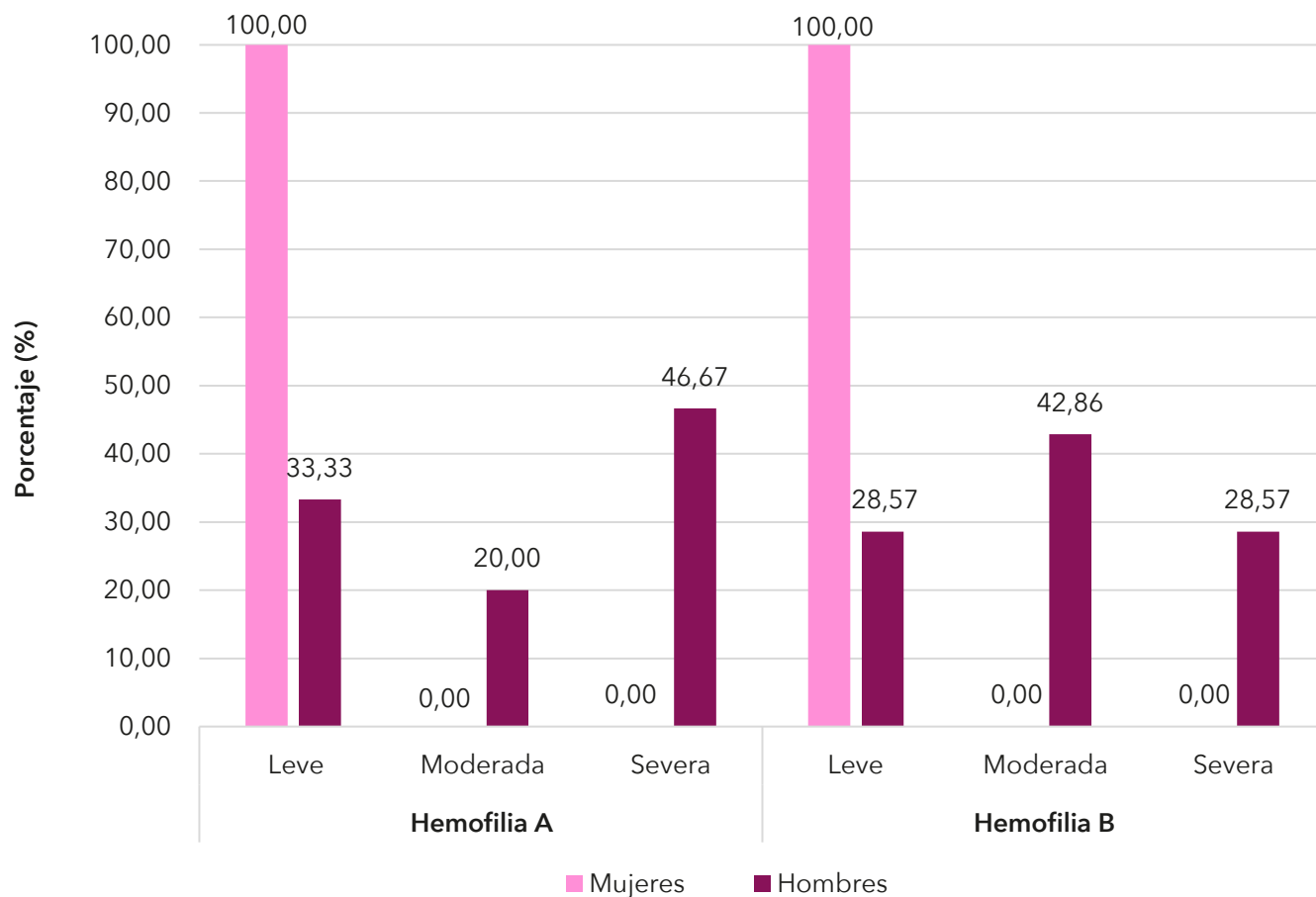
En los hombres, se observa una mayor frecuencia de los casos severos de hemofilia A (46,67%), mientras que en los hombres con hemofilia tipo B predominan los casos de severidad moderada (42,86%). La mediana de edad del diagnóstico para ambos tipos de hemofilia severa fue de 0 años (RIC: 0 – 2), mientras que para la severidad moderada fue de 3 años (RIC: 0 – 11).

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2022

Caracterización de los casos incidentes con hemofilia y otras coagulopatías

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

Figura 5. Distribución de los casos incidentes de hemofilia A y B según el sexo y la severidad, Colombia 2022



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

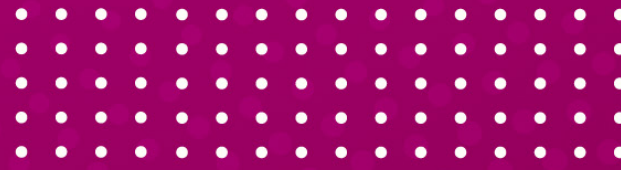
Fuente: datos reportados a la CAC.

[Descargar figura](#)



2

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



Periodo: 1° de febrero de 2021 al 31 de enero de 2022

Resumen

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

Se informaron

5.278 casos

con alguna coagulopatía,
lo cual corresponde a un aumento del
8,53% con respecto al año anterior.



La hemofilia A fue la coagulopatía más frecuente con 42,86% (n= 2.262) de los casos reportados en la cohorte, seguido de la enfermedad de von Willebrand con 35,39% (n= 1.868), mientras que la hemofilia B representó el 9,61% (n= 507).



La mediana de edad de los casos prevalentes de hemofilia A fue de 26 años (RIC: 15 - 40), mientras que en las mujeres portadoras fue de 40 años (RIC: 28 - 49).



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



La región Central y Bogotá, D. C., registraron la mayor proporción de los casos de hemofilia.



El régimen contributivo agrupa la mayoría de los casos prevalentes de hemofilia (61,92%).

La mayoría de los casos prevalentes de

hemofilia

tenían una

forma severa de la enfermedad,

para hemofilia A la proporción fue de
54,33% y para hemofilia B de 34,71%.



En el caso de las mujeres con hemofilia, la presentación más frecuente fue la enfermedad leve, mientras que, para los hombres la forma severa fue la más representativa.



RIC: rango intercuartílico.

[Descargar figura](#)

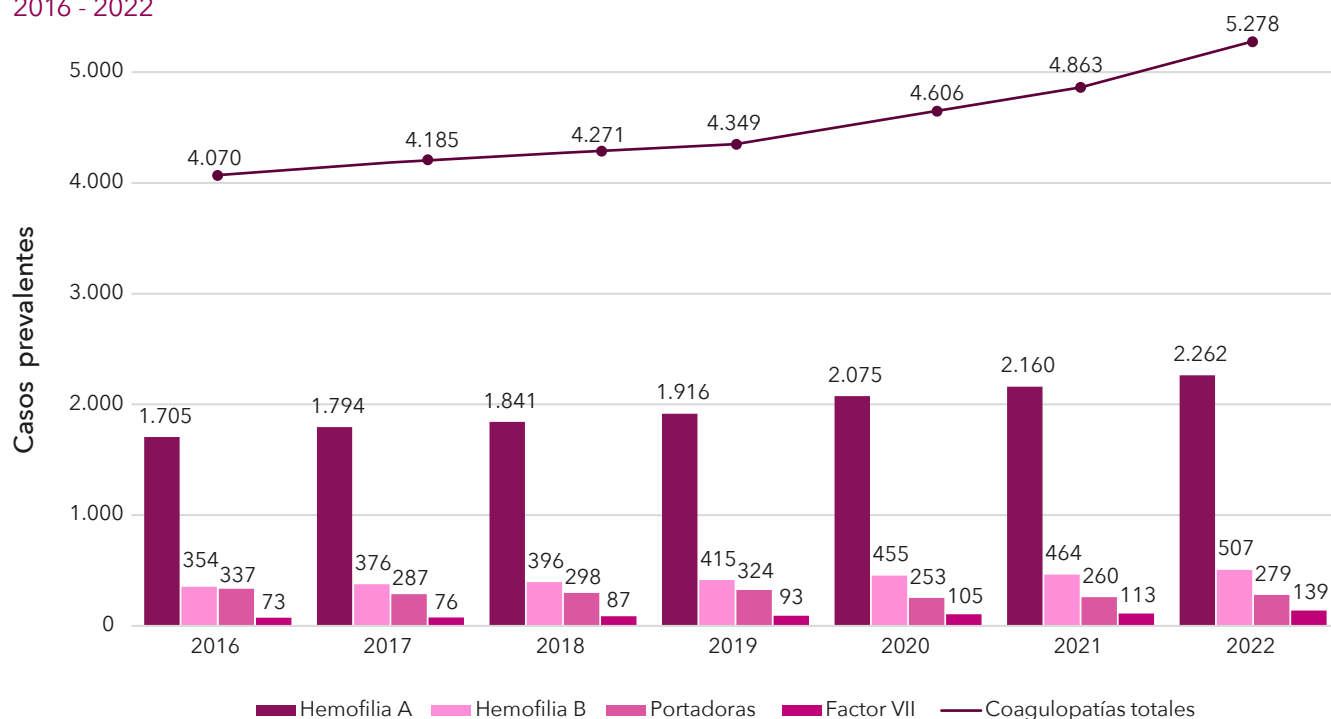


2. Caracterización de los casos prevalentes con hemofilia y otras coagulopatías

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

Para el periodo 2022 se informaron 5.278 casos prevalentes de coagulopatías, lo cual representa un incremento porcentual del 8,53% con respecto al periodo anterior. El 42,86% (n= 2.262) corresponden a casos de hemofilia tipo A, el 35,39% (n= 1.868) a enfermedad de von Willebrand, el 9,61% (n= 507) a hemofilia tipo B y el 5,29% (n= 279) a portadoras. El 6,85% restante corresponde a deficiencia de factor VII, entre otras.

Figura 6. Tendencia del número de casos prevalentes para las coagulopatías de mayor frecuencia, Colombia 2016 - 2022



Fuente: datos reportados a la CAC.

[Descargar figura](#)

El 59,61% de los casos de coagulopatías prevalentes para el periodo 2022 son del sexo masculino (n= 3.146). El 1,00% pertenece a la etnia negra y el 1,69% se identificó como indígena. Según el régimen de afiliación, más del 50% están en el contributivo. La mediana de edad para los casos en las portadoras fue superior con respecto a la mediana de edad de los otros tipos de coagulopatías (tabla 7).

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2022

Caracterización de los casos prevalentes con hemofilia y otras coagulopatías

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

Tabla 7. Características sociodemográficas de los casos prevalentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2022

Variables ¹	Hemofilia A n= 2.262 42,86%	Hemofilia B n= 507 9,61%	Portadoras ² n= 279 5,29%	Total coagulopatías n= 5.278 100,00%
Sexo				
Femenino	196 (8,66)	52 (10,26)	279 (100,00)	2.132 (40,39)
Masculino	2.066 (91,34)	455 (89,74)	0 (0,00)	3.146 (59,61)
Edad	26 (15 - 40)	28 (15 - 45)	40 (28 - 49)	27 (17 - 42)
Etnia				
Ninguna	2.186 (96,64)	502 (99,01)	272 (97,49)	5.136 (97,31)
Indígena	42 (1,86)	4 (0,79)	4 (1,43)	89 (1,69)
Negro	34 (1,50)	1 (0,20)	3 (1,08)	53 (1,00)
Régimen de afiliación				
Contributivo	1.302 (57,56)	319 (62,92)	184 (65,95)	3.362 (63,70)
Subsidiado	752 (33,24)	143 (28,22)	74 (26,52)	1.305 (24,73)
Especial	2 (0,09)	0 (0,00)	0 (0,00)	13 (0,25)
Excepción	76 (3,36)	19 (3,75)	11 (3,94)	280 (5,31)
No afiliado	4 (0,18)	1 (0,20)	0 (0,00)	6 (0,11)

¹ Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables, exceptuando la edad, para la que se presenta la mediana (rango intercuartílico).

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

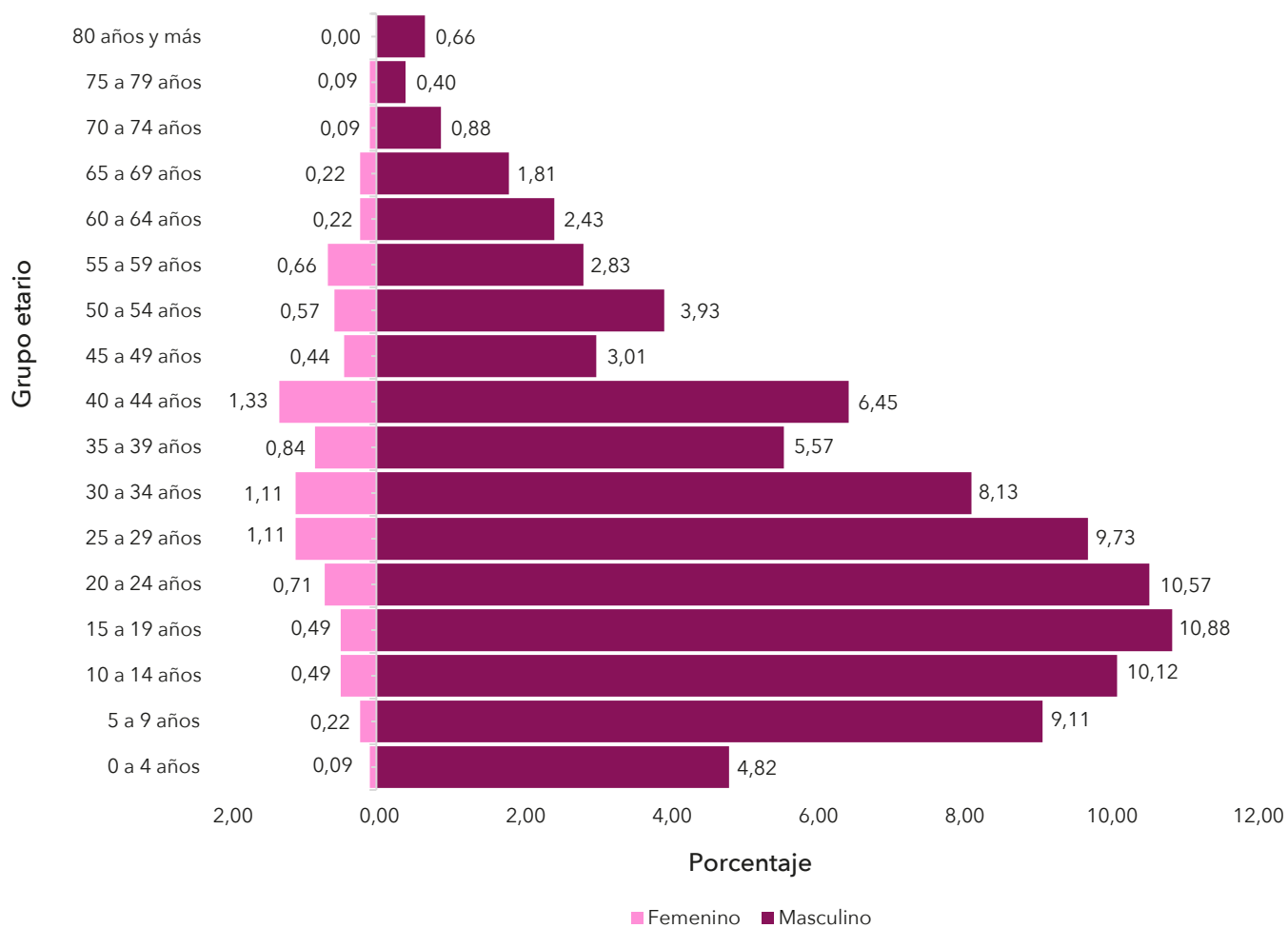
2.1.1. Distribución de los casos prevalentes según la edad y el sexo

En las **figuras 7 y 8** se observa la distribución de los casos prevalentes por el sexo y los grupos de edad para la hemofilia A y B respectivamente. De los 2.066 casos de hemofilia A en los hombres, el 55,18% están entre los 5 y los 29 años (n= 1.140), en el caso de las mujeres, el 50,51% se ubican entre los 25 a 44 años (n= 99).

Del total de los casos prevalentes de hemofilia B para el periodo 2022, el 65,49% de los hombres tienen entre 5 y 39 años (n= 298), mientras que en las mujeres el 63,46% se encuentran entre los 15 a 49 años (n= 33).



Figura 7. Pirámide poblacional de los casos prevalentes de hemofilia A, Colombia 2022



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

Fuente: datos reportados a la CAC.

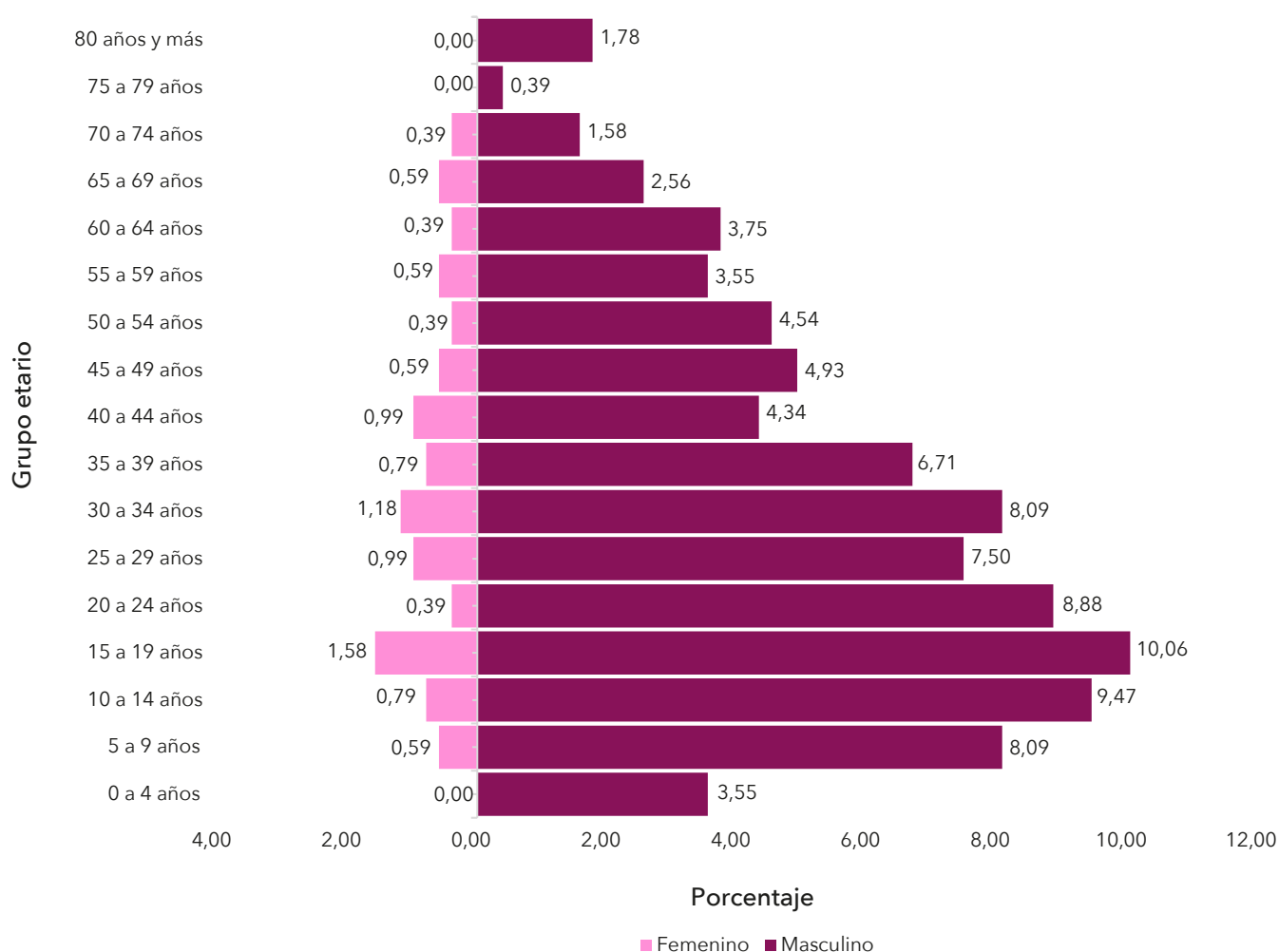
[Descargar figura](#)

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2022

Caracterización de los casos prevalentes con hemofilia y otras coagulopatías

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

Figura 8. Pirámide poblacional de los casos prevalentes de hemofilia B, Colombia 2022



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

Fuente: datos reportados a la CAC.

[Descargar figura](#)

2.1.2. Distribución de los casos prevalentes según la región

En la **tabla 8** se observa la distribución de los casos prevalentes de las coagulopatías según la región de residencia. La mayor frecuencia de pacientes se encontró en la Central (30,22%), especialmente para la hemofilia A y para las portadoras. La concentración más alta de los casos de hemofilia B se ubicaron en Bogotá, D. C.

Tabla 8. Distribución de los casos prevalentes de las coagulopatías más frecuentes según la región de residencia en el aseguramiento en Colombia, 2022

Región ¹	Hemofilia A	Hemofilia B	Portadoras ²	Total coagulopatías
Amazonía/Orinoquía	43 (1,90)	10 (1,97)	3 (1,08)	71 (1,35)
Bogotá, D. C.	498 (22,02)	148 (29,19)	77 (27,60)	1.218 (23,08)
Caribe	430 (19,01)	79 (15,58)	27 (9,68)	835 (15,82)
Central	603 (26,66)	110 (21,70)	97 (34,77)	1.595 (30,22)
Oriental	348 (15,38)	90 (17,75)	39 (13,98)	811 (15,37)
Pacífica	340 (15,03)	70 (13,81)	36 (12,90)	748 (14,17)
Nacional	2.262 (42,86)	507 (9,61)	279 (5,29)	5.278 (100,00)

¹ Los valores reportados corresponden a números absolutos (%).

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



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

De los 5.278 casos prevalentes de todas las coagulopatías, más de la mitad se encuentran en el régimen contributivo (63,70%), seguido por el subsidiado con el 24,73% (**tabla 9**).

Tabla 9. Distribución de los casos prevalentes de las coagulopatías más frecuentes según el régimen de afiliación, Colombia 2022

Coagulopatía/Variables ¹	Contributivo	Subsidiado	Excepción	Especial	No afiliado
Todas las coagulopatías	3.362 (63,70)	1.305 (24,73)	280 (5,31)	13 (0,25)	6 (0,11)
Sexo					
Femenino	1.440 (42,83)	397 (30,42)	151 (53,93)	10 (76,92)	1 (16,67)
Masculino	1.922 (57,17)	908 (69,58)	129 (46,07)	3 (23,08)	5 (83,33)
Edad	30 (18 - 44)	23 (13 - 36)	24 (16 - 46)	51 (23 - 54)	15 (7 - 21)
Hemofilia A	1.302 (57,56)	752 (33,24)	76 (3,36)	2 (0,09)	4 (0,18)
Sexo					
Femenino	112 (8,60)	67 (8,91)	5 (6,58)	1 (50,00)	0 (0,00)
Masculino	1.190 (91,40)	685 (91,09)	71 (93,42)	1 (50,00)	4 (100,00)
Edad	28 (16 - 42)	22 (13 - 34)	20 (14 - 48)	37 (23 - 51)	17 (9 - 30)
Hemofilia B	319 (62,92)	143 (28,21)	19 (3,75)	0 (0,00)	1 (0,20)
Sexo					
Femenino	38 (11,91)	11 (7,69)	1 (5,26)	0 (0,00)	0 (0,00)
Masculino	281 (88,09)	132 (92,31)	18 (94,74)	0 (0,00)	1 (100,00)
Edad	31 (17 - 48)	24 (12 - 38)	21 (12 - 39)	N/A	7 (7 - 7)
Portadoras²	184 (65,95)	74 (26,52)	11 (3,94)	0 (0,00)	0 (0,00)
Edad	40 (29 - 49)	39 (25 - 48)	43 (27 - 56)	N/A	N/A

¹ Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables, exceptuando la edad, para la que se presenta la mediana (rango intercuartílico).

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

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

El 54,33% de los casos de los pacientes con hemofilia A y el 34,71% con hemofilia B fueron severos. Más de la mitad presentan antecedentes familiares (**tabla 10**).

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2022

Caracterización de los casos prevalentes con hemofilia y otras coagulopatías

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

Tabla 10. Características clínicas de los casos prevalentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2022

Variables ¹	Hemofilia A	Hemofilia B	Portadoras ³	Total coagulopatías
Edad al diagnóstico	1 (0 - 9)	2 (0 - 14)	27 (16 - 35)	8 (1 - 24)
Severidad²				
Hemofilia leve	614 (27,14)	165 (32,54)	N/A	779 (14,76)
Hemofilia moderada	419 (18,52)	166 (32,74)	N/A	585 (11,08)
Hemofilia severa	1.229 (54,33)	176 (34,71)	N/A	1.405 (26,62)
Desconocida	N/A	N/A	279 (100,00)	2.509 (47,55)
Antecedentes familiares				
Sí	1.490 (65,87)	337 (66,47)	264 (94,62)	2.866 (54,30)
No	566 (25,02)	124 (24,46)	0 (0,00)	1.644 (31,15)
Desconocidos	204 (9,02)	45 (8,88)	15 (5,38)	764 (14,48)
Sin dato	2 (0,09)	1 (0,20)	0 (0,00)	4 (0,08)
Total	2.262 (42,86)	507 (9,61)	279 (5,29)	5.278 (100,00)

¹ Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables, exceptuando la edad, para la que se presenta la mediana (rango intercuartílico).

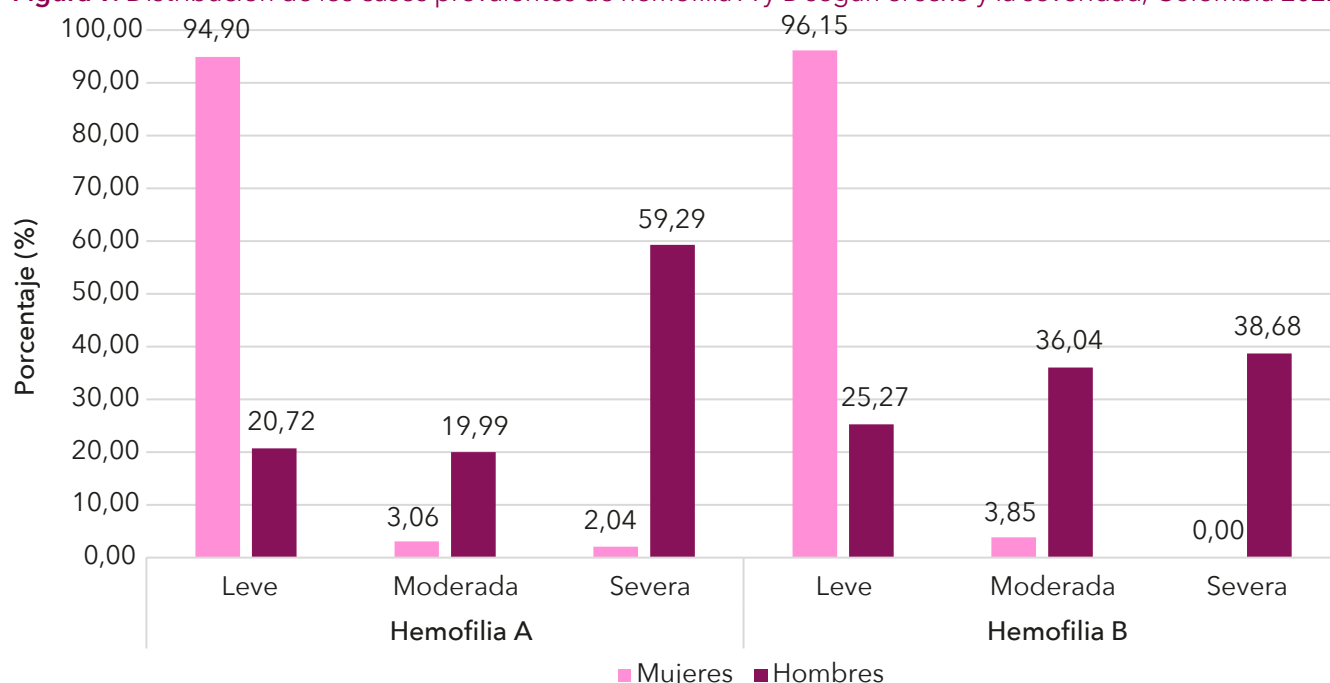
² Clasificación de la severidad según el nivel del factor. En el caso de hemofilia A o B, se ha definido como leve, moderada o severa. En el caso de la enfermedad de von Willebrand, como tipo I, II o III. Para las portadoras no se determina esta variable.

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

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

La **figura 9** muestra la distribución de los casos prevalentes según el sexo y la severidad de la enfermedad. Una mayor proporción de los hombres presentan una deficiencia severa del factor, 59,29% y 38,68% en hemofilia A y B respectivamente. Por otro lado, casi el total de las mujeres reportaron una severidad leve (94,90% en el tipo A y 96,15% en el B).

Figura 9. Distribución de los casos prevalentes de hemofilia A y B según el sexo y la severidad, Colombia 2022



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

Fuente: datos reportados a la CAC.

[Descargar figura](#)



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

Periodo: 1° de febrero de 2021 al 31 de enero de 2022

Resumen

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

La tasa de incidencia cruda de las coagulopatías fue de

3,37 casos

por millón de habitantes

y para hemofilia A y B fue de 0,94 y 0,24 respectivamente.



Con respecto al 2021, se observó un aumento en la incidencia cruda del 25,74% para las coagulopatías en general, así mismo, se registró un incremento de esta medida para la hemofilia.



Las regiones Central y Pacífica registraron las tasas de IE más altas de coagulopatías con 6,10 y 3,18 casos nuevos por cada 1.000.000 de habitantes, respectivamente.



La prevalencia cruda de las coagulopatías en general, de hemofilia A y B tuvo un aumento con respecto al periodo anterior y mantiene esta tendencia históricamente.



Bogotá, D. C., y la región Central tienen las PE más altas de coagulopatías con 15,64 y 13,19 casos por cada 100.000 habitantes, respectivamente.



El régimen contributivo tiene la mayor prevalencia de coagulopatías y de hemofilia.

La mortalidad cruda por todas las causas para las coagulopatías fue de

0,45 por cada

1.000.000 de habitantes.



IE: incidencia estandarizada por la edad.
PE: prevalencia estandarizada.

[Descargar figura](#)

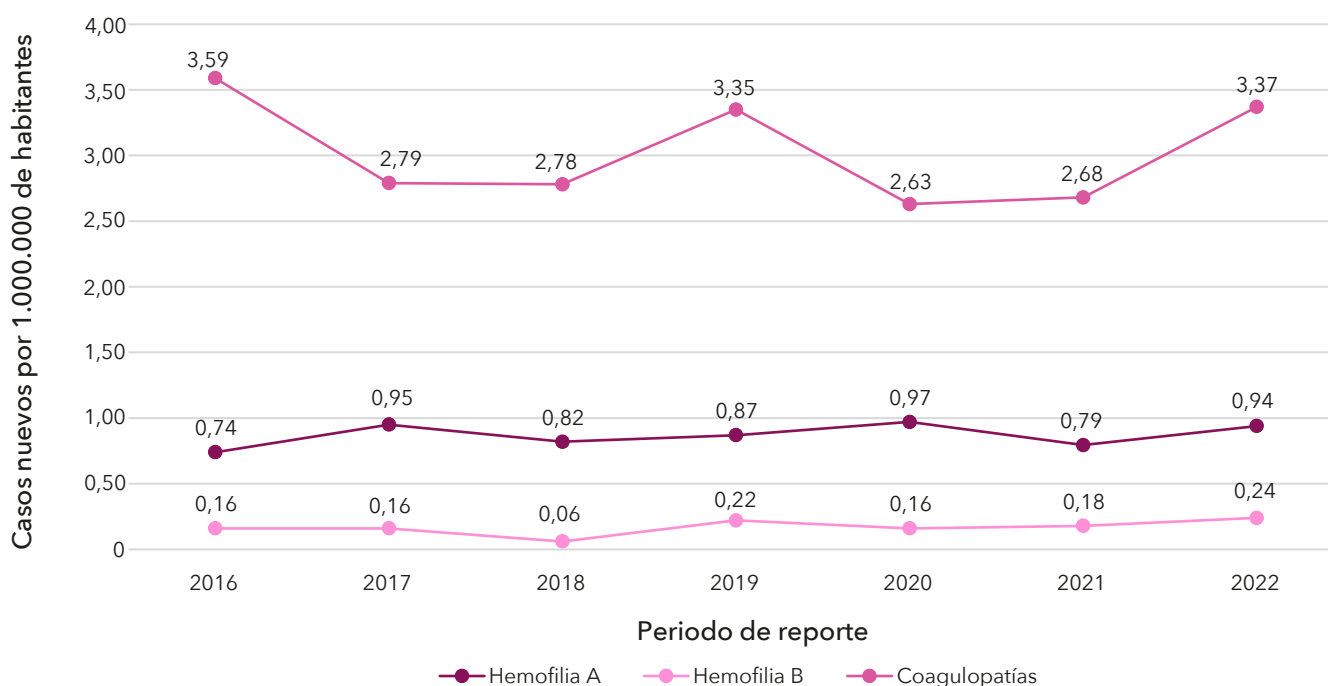


3. Morbilidad y mortalidad en la población con hemofilia y otras coagulopatías

3.1. Incidencia de la hemofilia y otras coagulopatías

La incidencia cruda de las coagulopatías en el periodo 2022 fue de 3,37 casos nuevos por cada 1.000.000 de habitantes. Con respecto al periodo anterior se evidencia un incremento para la incidencia de todos los tipos de coagulopatías del 25,74%. El aumento porcentual de este indicador en la hemofilia B fue mayor que en la de tipo A (34,33% y 18,38% respectivamente).

Figura 10. Tendencia de la incidencia cruda de las coagulopatías y la hemofilia en Colombia, 2016 - 2022



Fuente: datos reportados a la CAC.

[Descargar figura](#)

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

En la **tabla 11** se presenta la incidencia cruda, informada como número de casos nuevos por 1.000.000 de habitantes, según el sexo y el tipo de coagulopatía. Para el 2022, este indicador es 1,80 veces mayor en las mujeres para la cohorte en general.

Tabla 11. Incidencia de los tipos de coagulopatías más frecuentes según el sexo, Colombia 2022

Coagulopatía	Mujeres		Hombres		Total	
	Casos nuevos	Incidencia cruda ¹	Casos nuevos	Incidencia cruda ¹	Casos nuevos	Incidencia cruda ¹
Todas las coagulopatías	111	4,25	61	2,45	172	3,37
Hemofilia (A+B)	23	0,88	37	1,49	60	1,18
Hemofilia A	18	0,69	30	1,20	48	0,94
Hemofilia B	5	0,19	7	0,28	12	0,24
Hemofilia (A+B) Severa	0	0,00	16	0,64	16	0,31
Portadoras ²	16	0,61	N/A	N/A	N/A	N/A

¹ La incidencia es reportada como el número de casos por 1.000.000 de habitantes. El denominador corresponde a la proyección DANE con corte al 30 de junio de 2021; **mujeres:** 26.137.267 y **hombres:** 24.912.231.

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

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2022

Morbilidad y mortalidad en la población con hemofilia y otras coagulopatías

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

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

La región Central presenta la mayor incidencia estandarizada para todos los tipos de coagulopatías, mientras que la Oriental presenta la menor incidencia de casos (**tabla 12**).

Tabla 12. Incidencia de las coagulopatías según la región de residencia, Colombia 2022

Región	Casos nuevos	Denominador DANE	Incidencia cruda ¹	Incidencia estandarizada ¹	IC 95% ²
Amazonía/Orinoquía	3	1.486.362	2,02	1,73	0,35 - 5,66
Bogotá, D. C.	20	7.834.167	2,55	2,88	1,75 - 4,44
Caribe	36	11.614.739	3,10	2,87	2,01 - 4,00
Central	72	12.231.314	5,89	6,10	4,77 - 7,67
Oriental	15	9.645.509	1,56	1,56	0,87 - 2,57
Pacífica	26	8.237.407	3,16	3,18	2,08 - 4,65
Nacional	172	51.049.498	3,37	N/A	N/A

¹ La incidencia es reportada como el número de casos por 1.000.000 de habitantes. La población de referencia fue la proyección de la población colombiana DANE por quinquenios de edad con corte a junio 30 de 2021.

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

 **Para consultar esta información con un mayor nivel de desagregación, le invitamos a consultar la herramienta [HIGIA](#)**

La **tabla 13** muestra las incidencias cruda y estandarizada para la hemofilia por regiones. La Central reportó una mayor frecuencia de los casos por 1.000.000 de habitantes, comparado con la Oriental quien tuvo el indicador más bajo en el 2022.

Tabla 13. Incidencia de la hemofilia según la región de residencia en el aseguramiento en Colombia, 2022

Región	Hemofilia (A+B)				
	Casos nuevos	Denominador DANE	Incidencia cruda ¹	Incidencia estandarizada ¹	IC 95% ²
Amazonía/Orinoquía	2	1.486.362	1,35	1,21	0,14 - 4,94
Bogotá, D. C.	9	7.834.167	1,15	1,32	0,60 - 2,48
Caribe	15	11.614.739	1,29	1,19	0,66 - 1,98
Central	21	12.231.314	1,72	1,81	1,12 - 2,76
Oriental	4	9.645.509	0,41	0,42	0,11 - 1,07
Pacífica	9	8.237.407	1,09	1,09	0,50 - 2,08
Nacional	60	51.049.498	1,18	N/A	N/A

¹ La incidencia es reportada como el número de casos por 1.000.000 de habitantes. La población de referencia fue la proyección de la población colombiana DANE por quinquenios de edad con corte a junio 30 de 2021.

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

 **Para consultar esta información con un mayor nivel de desagregación, le invitamos a consultar la herramienta [HIGIA](#)**

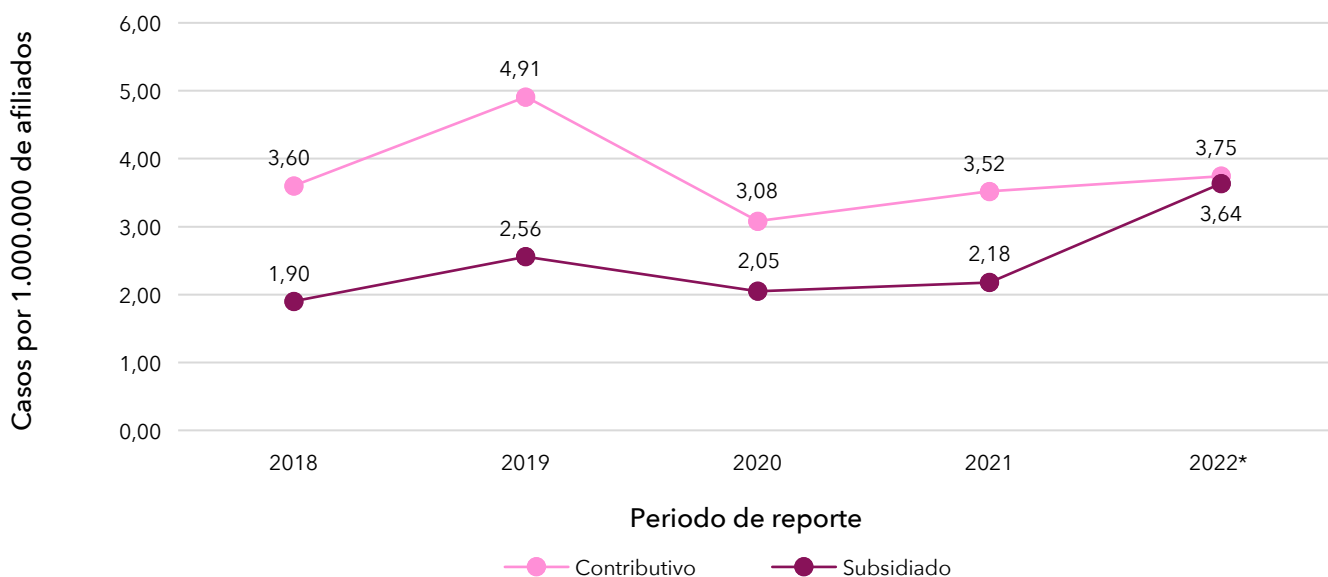
3.1.3. Incidencia de la hemofilia y otras coagulopatías según el régimen de afiliación

La **figura 11** muestra la incidencia ajustada por la edad de las coagulopatías según el régimen de afiliación. Desde el periodo 2020, se observa una tendencia al incremento, con un aumento del 66,76% entre los últimos dos periodos en el régimen subsidiado, presentándose una incidencia muy cercana para los dos regímenes en el 2022.



Para consultar los datos de todas las EAPB agrupadas según el régimen de afiliación le invitamos a consultar la herramienta [HIGIA](#)

Figura 11. Tendencia de la incidencia estandarizada de las coagulopatías según el régimen de afiliación, Colombia 2022



* Ajuste por la población de la Base de Datos Única de Afiliados (BDUA) nacional por grupos quinquenales de edad con corte al 31 de julio de 2021.

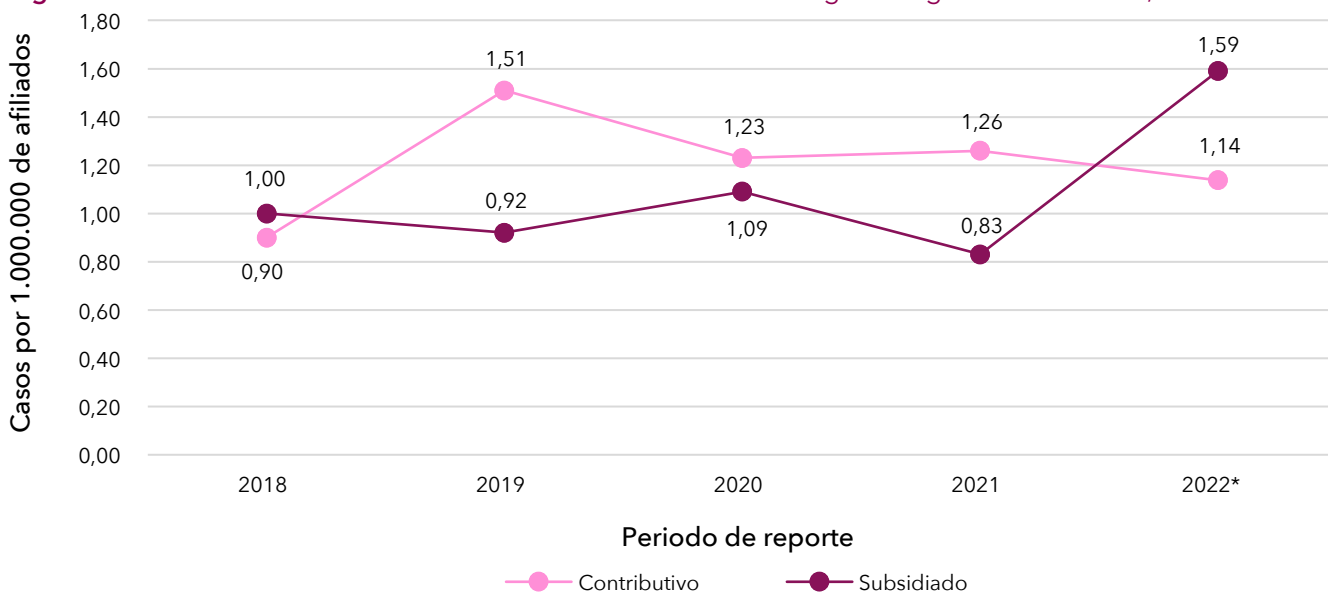
Fuente: datos reportados a la CAC.

[Descargar figura](#)

En hemofilia, se observa que la incidencia ajustada por la edad para el régimen subsidiado supera en el último periodo en un 39,82% al contributivo, comportamiento que no se venía dando en los anteriores periodos.

Para consultar los datos de todas las EAPB agrupadas según el régimen de afiliación le invitamos a consultar la herramienta [HIGIA](#)

Figura 12. Tendencia de la incidencia estandarizada de la hemofilia según el régimen de afiliación, Colombia 2022



* Ajuste por la población de la Base de Datos Única de Afiliados (BDUA) nacional por grupos quinquenales de edad con corte al 31 de julio de 2021.

Fuente: datos reportados a la CAC.

[Descargar figura](#)

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2022

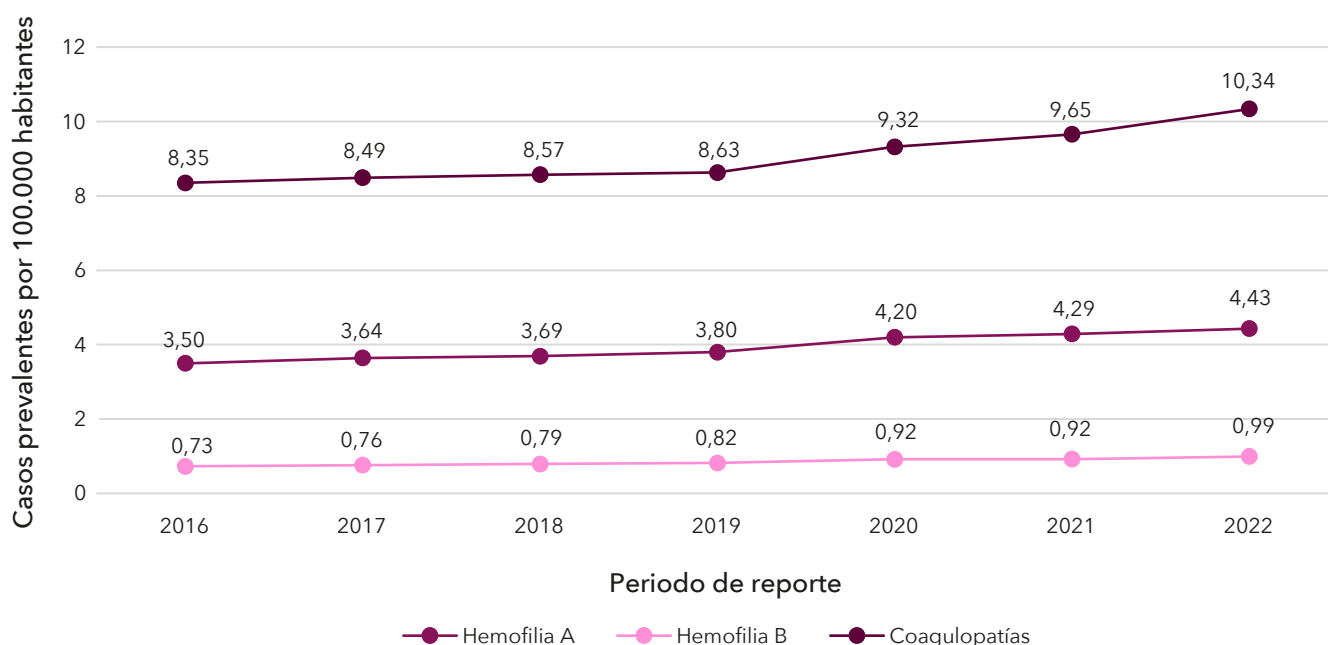
Morbilidad y mortalidad en la población con hemofilia y otras coagulopatías

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

3.2. Prevalencia de la hemofilia y otras coagulopatías

Para el periodo 2022, la prevalencia cruda para todas las coagulopatías fue de 10,34 casos por 100.000 habitantes, la cual refleja un aumento con respecto al año anterior del 7,15%. Por tipo de hemofilia también se observa un aumento en la prevalencia cruda, siendo mayor el incremento en el tipo B (7,60%) que en el tipo A (3,26%).

Figura 13. Tendencia de la prevalencia cruda de las coagulopatías y de la hemofilia en Colombia, 2016 - 2022



Fuente: datos reportados a la CAC.

[Descargar figura](#)

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

En la **tabla 14** se observa la prevalencia cruda, informada como el número de casos prevalentes por 100.000 habitantes según el sexo para los tipos de coagulopatías más frecuentes. En general, se observa que esta medida es mayor en los hombres que en las mujeres; especialmente para la hemofilia severa, que es 5 veces mayor en el sexo masculino.

Tabla 14. Prevalencia de los tipos de coagulopatías más frecuentes según el sexo, Colombia 2022

Coagulopatía	Mujeres		Hombres		Total
	Casos prevalentes	Prevalencia cruda ¹	Casos prevalentes	Prevalencia cruda ¹	Casos prevalentes
Todas las coagulopatías	2.132	8,16	3.146	12,63	5.278
Hemofilia (A+B)	248	0,95	2.521	10,12	2.769
Hemofilia A	196	0,75	2.066	8,29	2.262
Hemofilia B	52	0,20	455	1,83	507
Hemofilia (A+B) Severa	4	0,02	1.401	5,62	1.405
Portadoras ²	279	1,07	N/A	N/A	N/A

¹ La prevalencia es reportada como el número de casos por 100.000 habitantes. El denominador corresponde a la proyección DANE con corte al 30 de junio de 2021; **mujeres:** 26.137.267 y **hombres:** 24.912.231.

² 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

Bogotá, D. C., es la región con la mayor prevalencia estandarizada de las coagulopatías, mientras que la región Amazonía/Orinoquía presenta el indicador más bajo (**tabla 15**). A nivel departamental, Risaralda, Bogotá, D. C., y Caldas presentaron los valores más altos con una PE de 22,25; 15,64 y 13,59 casos por 100.000 habitantes respectivamente.

Tabla 15. Prevalencia de las coagulopatías según la región de residencia, Colombia 2022

Región	Todas las coagulopatías				
	Casos prevalentes	Denominador DANE	Prevalencia cruda ¹	Prevalencia estandarizada ¹	IC 95% ²
Amazonía/Orinoquía	71	1.486.362	4,78	4,68	3,63 – 5,95
Bogotá, D. C.	1.218	7.834.167	15,55	15,64	14,77 – 16,56
Caribe	835	11.614.739	7,19	7,10	6,62 – 7,60
Central	1.595	12.231.314	13,04	13,19	12,55 – 13,85
Oriental	811	9.645.509	8,41	8,42	7,85 – 9,02
Pacífica	748	8.237.407	9,08	9,14	8,49 – 9,81
Nacional	5.278	51.049.498	10,34	N/A	N/A

¹ La prevalencia es reportada como el número de casos por 100.000 habitantes. La población de referencia fue la proyección de la población colombiana DANE por quinquenios de edad con corte a junio 30 de 2021.

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

🔍 [Para consultar esta información con un mayor nivel de desagregación, le invitamos a consultar la herramienta HIGIA](#)

Para el caso específico de hemofilia, Bogotá, D. C., es la región con mayor prevalencia estandarizada y la Amazonía/Orinoquía reportó el indicador más bajo (**tabla 16**). A nivel departamental, después de la capital, Huila y Tolima tuvieron las estimaciones más altas en el periodo con 8,14 y 7,04 casos por 100.000 habitantes respectivamente.

Tabla 16. Prevalencia de la hemofilia según la región de residencia, Colombia 2022

Región	Hemofilia (A+B)				
	Casos prevalentes	Denominador DANE	Prevalencia cruda ¹	Prevalencia estandarizada ¹	IC 95% ²
Amazonía/Orinoquía	53	1.486.362	3,57	3,49	2,59 – 4,62
Bogotá, D. C.	646	7.834.167	8,25	8,39	7,75 – 9,07
Caribe	509	11.614.739	4,38	4,28	3,91 – 4,67
Central	713	12.231.314	5,83	5,93	5,51 – 6,39
Oriental	438	9.645.509	4,54	4,55	4,13 – 4,99
Pacífica	410	8.237.407	4,98	5,01	4,53 – 5,51
Nacional	2.769	51.049.498	5,42	N/A	N/A

¹ La prevalencia es reportada como el número de casos por 100.000 habitantes. La población de referencia fue la proyección de la población colombiana DANE por quinquenios de edad con corte a junio 30 de 2021.

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

🔍 [Para consultar esta información con un mayor nivel de desagregación, le invitamos a consultar la herramienta HIGIA](#)

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2022

Morbilidad y mortalidad en la población con hemofilia y otras coagulopatías

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

En las siguientes tablas se presentan las prevalencias por regiones para los casos de hemofilia en los hombres. Para los dos tipos de hemofilia, Bogotá, D. C., continúa siendo la región con mayor prevalencia estandarizada, mientras que la menor se registra en la Amazonía/Orinoquia.

Tabla 17. Prevalencia de la hemofilia A en los hombres según la región de residencia, Colombia 2022

Región	Hemofilia A				
	Casos prevalentes	Denominador DANE	Prevalencia cruda ¹	Prevalencia estandarizada ¹	IC 95% ²
Amazonía/Orinoquia	40	754.300	5,30	5,09	3,61 – 7,00
Bogotá, D. C.	449	3.751.549	11,97	12,22	11,11 – 13,42
Caribe	390	5.738.640	6,80	6,65	6,00 – 7,35
Central	558	5.945.542	9,39	9,52	8,74 – 10,34
Oriental	320	4.761.029	6,72	6,74	6,03 – 7,53
Pacífica	309	3.961.171	7,80	7,82	6,97 – 8,75
Nacional	2.066	24.912.231	8,29	N/A	N/A

¹ La prevalencia es reportada como el número de casos por 100.000 habitantes. La población de referencia fue la proyección de la población colombiana DANE por quinquenios de edad con corte a junio 30 de 2021.

² 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 2022

Región	Hemofilia B				
	Casos prevalentes	Denominador DANE	Prevalencia cruda ¹	Prevalencia estandarizada ¹	IC 95% ²
Amazonía/Orinoquia	8	754.300	1,06	1,10	0,46 – 2,22
Bogotá, D. C.	124	3.751.549	3,31	3,35	2,78 – 4,00
Caribe	77	5.738.640	1,34	1,30	1,03 – 1,63
Central	98	5.945.542	1,65	1,67	1,36 – 2,03
Oriental	85	4.761.029	1,79	1,79	1,43 – 2,21
Pacífica	63	3.961.171	1,59	1,60	1,23 – 2,05
Nacional	455	24.912.231	1,83	N/A	N/A

¹ La prevalencia es reportada como el número de casos por 100.000 habitantes. La población de referencia fue la proyección de la población colombiana DANE por quinquenios de edad con corte a junio 30 de 2021.

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

 **Para consultar esta información con un mayor nivel de desagregación, le invitamos a consultar la herramienta [HIGIA](#)**

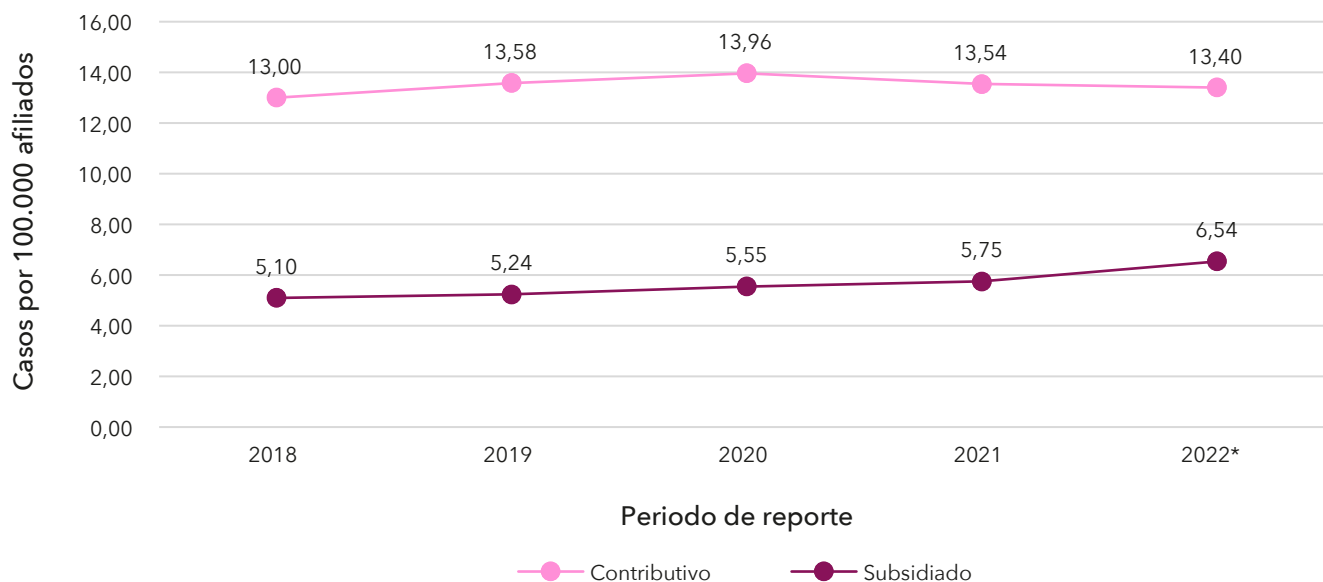
3.2.3. Prevalencia de la hemofilia y otras coagulopatías según el régimen de afiliación

La **figura 14** muestra la prevalencia cruda y ajustada por la edad de las coagulopatías según el régimen de afiliación. Desde el periodo 2018, la prevalencia estandarizada para los casos de las coagulopatías es superior en el régimen contributivo, a pesar de esto, en el último periodo se observa una leve disminución del 1,04%. Mientras que el aumento de la prevalencia en el subsidiado fue del 13,74% y ha presentado una tendencia al incremento desde el 2018.

 **Para consultar los datos de todas las EAPB agrupadas según el régimen de afiliación le invitamos a consultar la herramienta [HIGIA](#)**



Figura 14. Tendencia de la prevalencia de las coagulopatías según el régimen de afiliación, Colombia 2022



* Ajuste por población de la Base de Datos Única de Afiliados (BDUA) nacional por grupos quinquenales de edad con corte al 31 de julio de 2021.

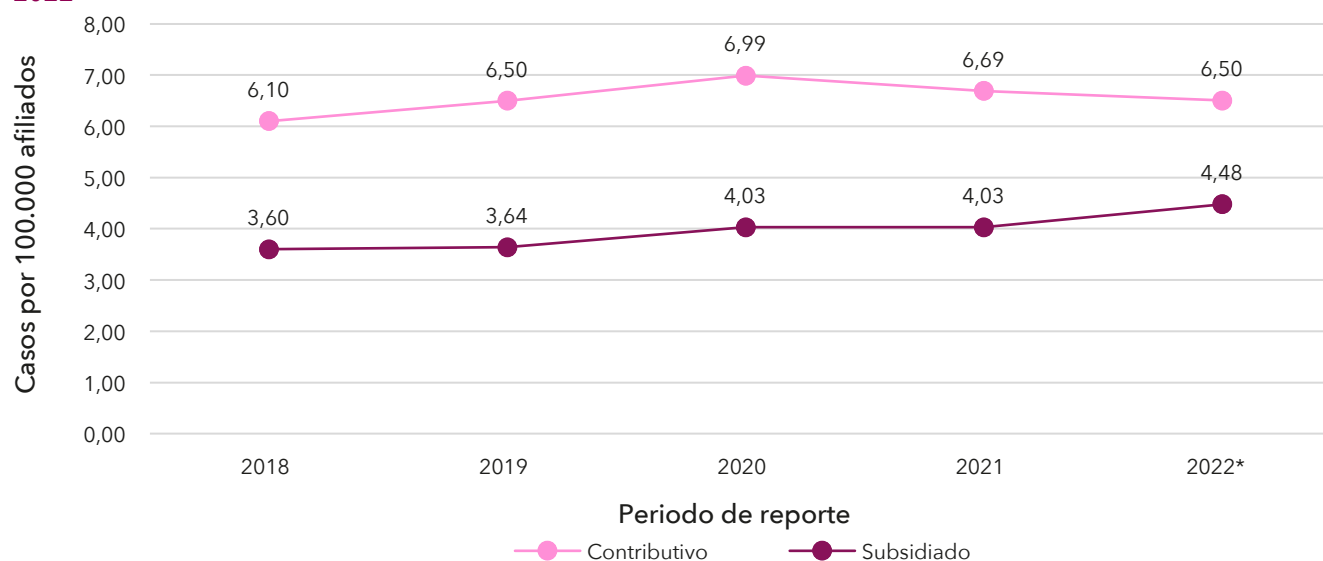
Fuente: datos reportados a la CAC.

[Descargar figura](#)

La prevalencia estandarizada de la hemofilia, según el régimen de afiliación, presentó un comportamiento similar al de todas las coagulopatías. En el contributivo, la disminución para el 2022 fue del 2,81% mientras que para el régimen subsidiado incrementó en un 11,12%, esto podría explicarse por una movilización de casos entre los regímenes de afiliación.

🔗 [Para consultar los datos de todas las EAPB agrupadas según el régimen de afiliación le invitamos a consultar la herramienta HIGIA](#)

Figura 15. Tendencia de la prevalencia estandarizada de la hemofilia según el régimen de afiliación, Colombia 2022



* Ajuste por población de la Base de Datos Única de Afiliados (BDUA) nacional por grupos quinquenales de edad con corte al 31 de julio de 2021.

Fuente: datos reportados a la CAC.

[Descargar figura](#)

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2022

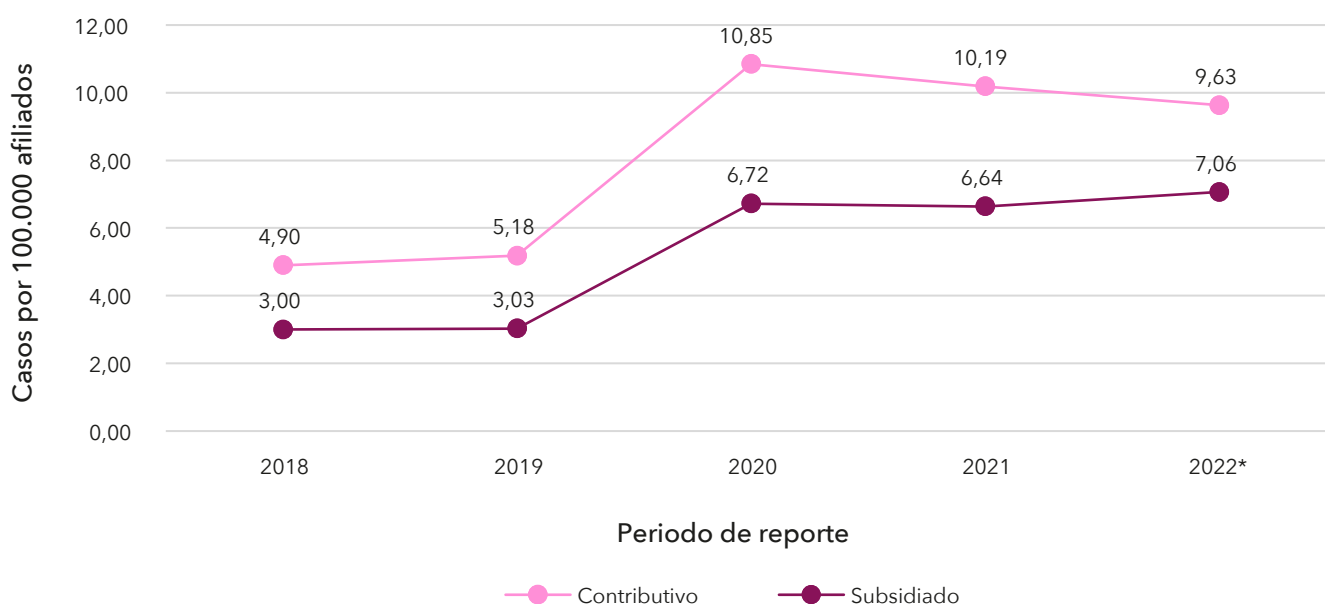
Morbilidad y mortalidad en la población con hemofilia y otras coagulopatías

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

La tendencia de la prevalencia estandarizada para la hemofilia tipo A en los hombres, presentó un decrecimiento en el régimen contributivo a partir del periodo 2020. Específicamente para el último periodo disminuyó en un 5,49%, mientras que para el subsidiado incrementó en un 6,32% (**figuras 16 y 17**).

🔗 Para consultar los datos de todas las EAPB agrupadas según el régimen de afiliación le invitamos a consultar la herramienta **HIGIA**

Figura 16. Tendencia de la prevalencia estandarizada de la hemofilia A en los hombres según el régimen de afiliación, Colombia 2022



* Ajuste por población de la Base de Datos Única de Afiliados (BDUA) nacional por grupos quinquenales de edad con corte al 31 de julio de 2021.

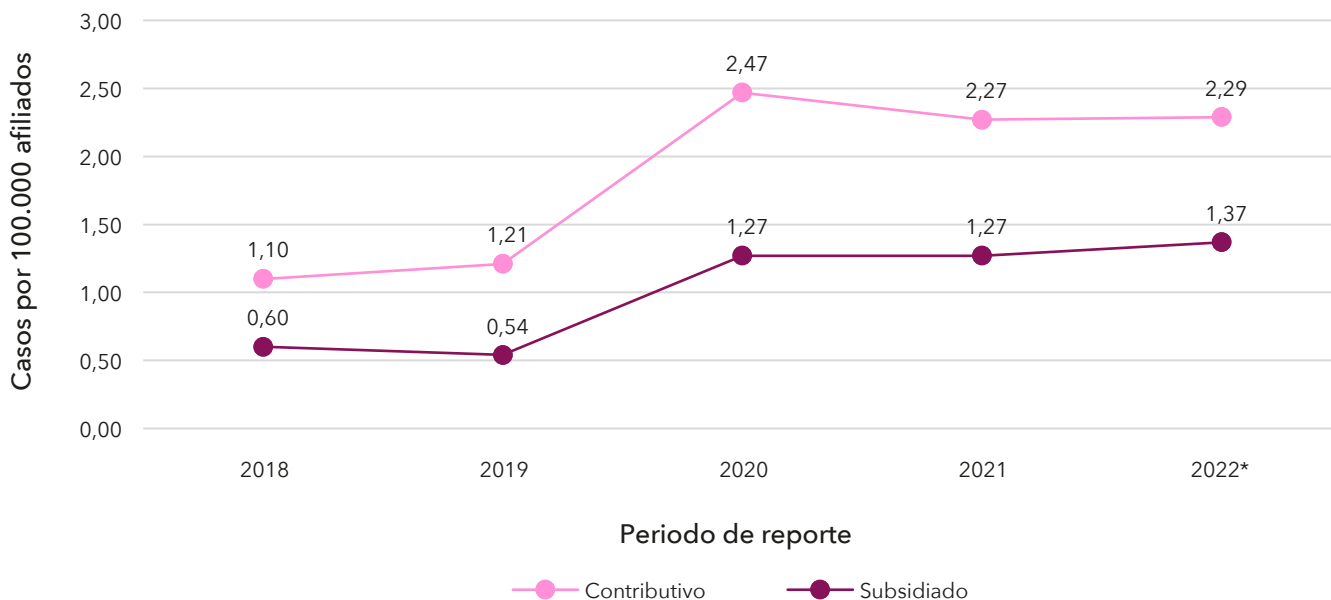
Fuente: datos reportados a la CAC.

[Descargar figura](#)

La prevalencia estandarizada de la hemofilia B en hombres, según el régimen de afiliación, presenta un leve incremento para los dos regímenes. Además hubo un aumento del 0,88% para el contributivo y del 7,87% para el subsidiado.



Figura 17. Tendencia de la prevalencia estandarizada de la hemofilia B en los hombres según el régimen de afiliación, Colombia 2022



* Ajuste por población de la Base de Datos Única de Afiliados (BDUA) nacional por grupos quinquenales de edad con corte al 31 de julio de 2021.

Fuente: datos reportados a la CAC.

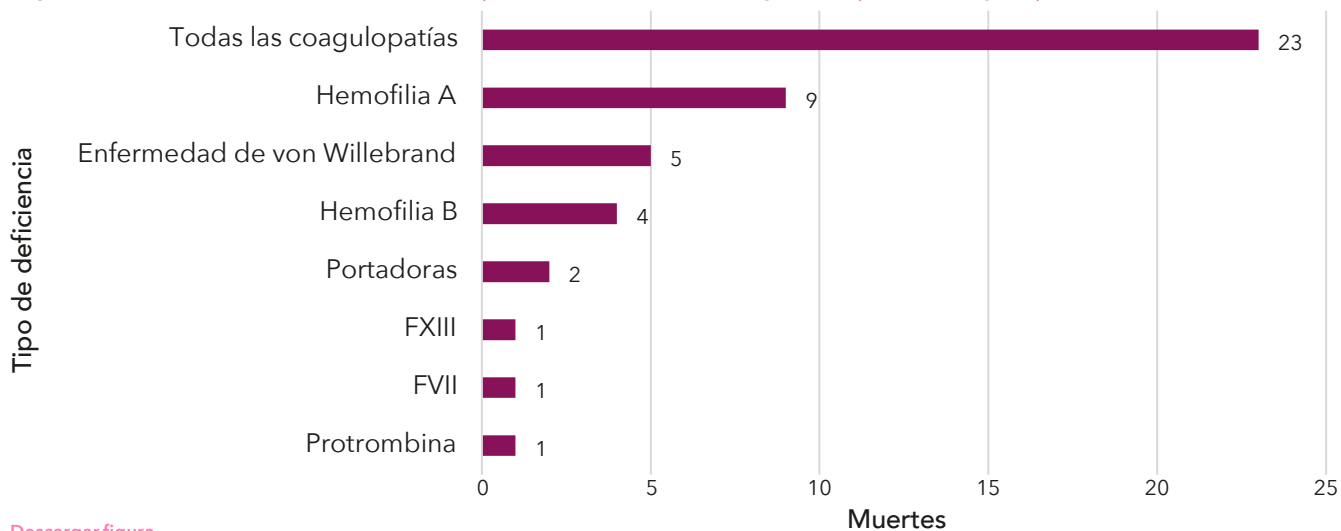
[Descargar figura](#)

🔗 Para consultar los datos de todas las EAPB agrupadas según el régimen de afiliación le invitamos a consultar la herramienta **HIGIA**

3.3. Mortalidad en las personas con hemofilia y otras coagulopatías

Para el periodo 2022, se reportaron un total de 23 defunciones por todas las causas, lo cual corresponde a una mortalidad cruda de 0,45 por cada 1.000.000 de habitantes. El 60,87% (n= 14) corresponden a hombres y la mediana de edad de los casos fue de 60 años (RIC: 41 – 73). La mayoría de las muertes se presentaron en las personas con diagnóstico de hemofilia tipo A, enfermedad de von Willebrand y hemofilia tipo B, (39,13%; 21,74% y 17,39% respectivamente).

Figura 18. Distribución de las muertes por todas las causas según el tipo de coagulopatía, Colombia 2022



[Descargar figura](#)

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2022

Morbilidad y mortalidad en la población con hemofilia y otras coagulopatías

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

Con respecto a la causa de muerte, no se cuenta con información en el 34,78% de las defunciones, mientras que, en el 13,04% se informó que fallecieron a causa de una complicación de la coagulopatía y un 4,34% relacionada con cáncer.

3.3.1. Mortalidad en las personas con coagulopatías según la región

La **tabla 19** muestra la mortalidad cruda y estandarizada por todas las causas en la población con coagulopatías por las regiones. El resultado más alto se registró en Bogotá, D. C., seguida de la región Oriental. Entre tanto, la Caribe y la Central tuvieron las tasas más bajas y en la Amazonía/Orinoquía no se reportaron muertes.

Tabla 19. Mortalidad de las coagulopatías según la región de residencia, Colombia 2022

Región	Todas las coagulopatías				
	Muertes	Denominador DANE	Mortalidad cruda ¹	Mortalidad estandarizada ¹	IC 95% ²
Amazonía/Orinoquía	0	1.486.362	0,00	0,00	0,00
Bogotá, D. C.	9	7.834.167	1,15	1,13	0,51 - 2,15
Caribe	3	11.614.739	0,26	0,25	0,05 - 0,76
Central	4	12.231.314	0,33	0,31	0,08 - 0,81
Oriental	4	9.645.509	0,41	0,41	0,11 - 1,05
Pacífica	3	8.237.407	0,36	0,35	0,07 - 1,03
Nacional	23	51.049.498	0,45	N/A	N/A

¹ La mortalidad es reportada como número de casos por 1.000.000 de habitantes. La población de referencia fue la proyección de la población colombiana DANE por quinquenios de edad con corte a junio 30 de 2021.

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

 Para consultar esta información con un mayor nivel de desagregación, le invitamos a consultar la herramienta **HIGIA**



Tratamiento en las personas con **hemofilia**

Periodo: 1° de febrero de 2021 al 31 de enero de 2022

El
59,70% (n=1.653)
del total de los casos prevalentes
de hemofilia no tiene inhibidores.

-  De los pacientes con hemofilia sin inhibidores en manejo episódico, el 41,27% tuvo consumo de concentrados de factor.
-  De las personas con hemofilia sin inhibidores en profilaxis, el 85,54% (n= 958) tenía una enfermedad severa.
-  Entre las personas con hemofilia sin inhibidores en profilaxis, el concentrado de factor VIII recombinante de vida media estándar y el factor IX plasmático fueron los medicamentos con una mayor frecuencia de reporte.
-  En los pacientes con hemofilia A sin inhibidores en profilaxis, el 7,23% de los pacientes reciben FVIII recombinante de vida media extendida.
-  El 2,04% (n= 19) de los pacientes con hemofilia A sin inhibidores en profilaxis recibió terapia no sustitutiva con emicizumab en monoterapia o en combinación.

El
34,78% de los pacientes con
hemofilia
con inhibidores en manejo episódico,
tuvieron consumo de concentrados de
factor.

-  Del total de los pacientes con inhibidor de alta respuesta (n= 88), el 84,09% (n= 74) están en profilaxis.
-  De los pacientes que a la fecha de corte recibieron ITI durante el periodo, el 100% tuvo seguimiento de inhibidores.

ITI: inducción de la tolerancia inmune.

[Descargar figura](#)

Resumen

Capítulo 4. Tratamiento en las personas con hemofilia





4. Tratamiento en las personas con hemofilia

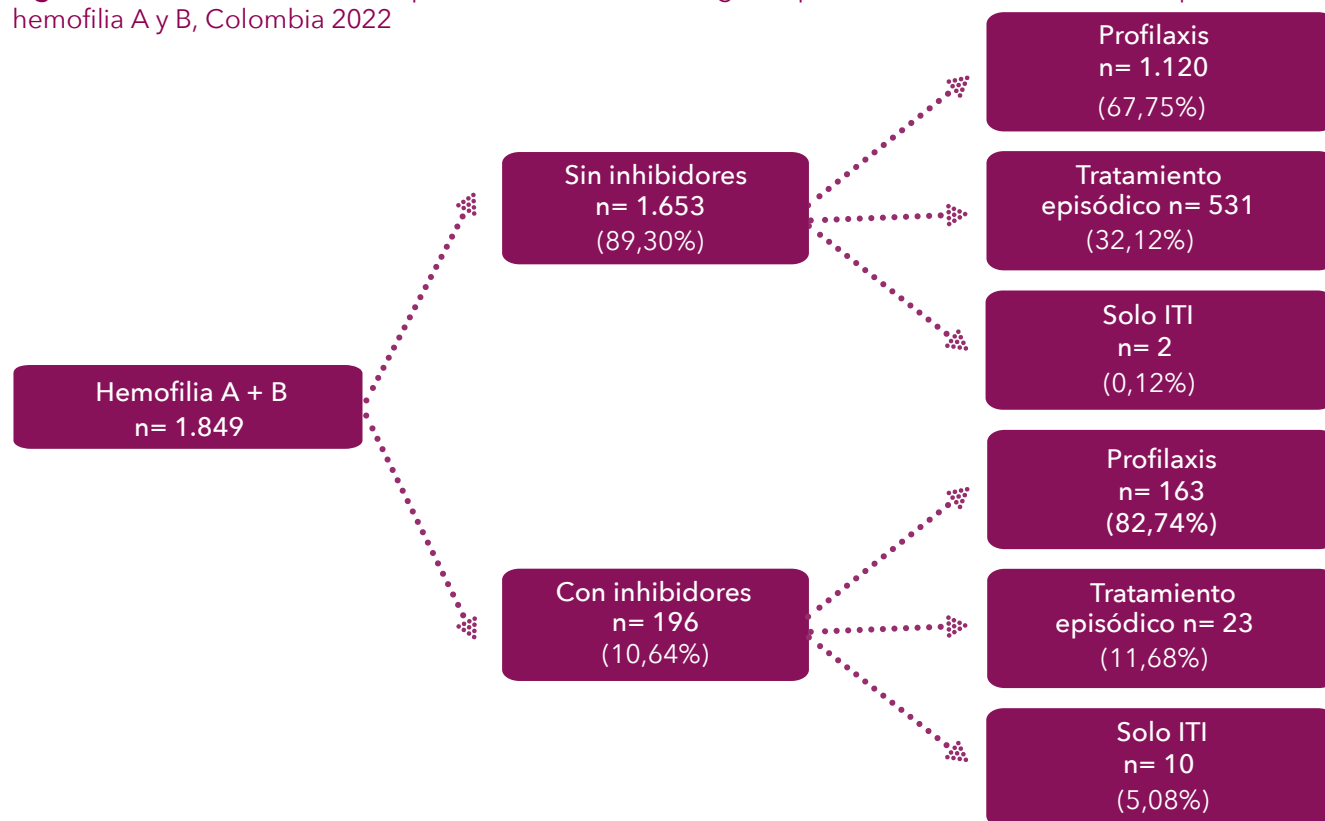
Los esquemas de tratamiento para las personas con hemofilia deben ser accesibles, seguros y efectivos para prevenir o tratar los sangrados espontáneos y los causados por traumas. Los concentrados de factores de la coagulación (CFC) derivados de plasma, los factores recombinantes, así como otros medicamentos biológicos hacen parte del arsenal terapéutico disponible en la actualidad. La elección del tratamiento debe realizarse de manera individualizada teniendo en cuenta algunos factores como la edad, la severidad de la enfermedad, 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.

La profilaxis es el estándar de atención para las personas con hemofilia de fenotipo severo, dado que contribuye a la prevención de las complicaciones progresivas como la artropatía, por lo que es recomendado iniciarla tempranamente (22).

El desarrollo de inhibidores a los CFC, complicación que es más frecuente en las formas severas de la hemofilia, incluye múltiples opciones terapéuticas como el uso de los agentes puente, las dosis altas de CFC, las terapias no sustitutivas o la inducción a la tolerancia inmune (ITI) (23).

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 2022



* Solamente se incluyen los casos con medición de inhibidores y con datos de tratamiento disponibles durante el periodo. La figura no incluye 920 pacientes que no tuvieron medición de inhibidores en el periodo.

En el grupo de los pacientes sin inhibidores se reportaron 2 que recibieron profilaxis + ITI que se incluyeron en la categoría de profilaxis.

En el grupo de los pacientes con inhibidores se reportaron 7 que recibieron profilaxis + ITI que se incluyeron en la categoría de profilaxis y 3 pacientes que recibieron episódico + ITI que se incluyeron en la categoría de episódico.

Fuente: datos reportados a la CAC.

[Descargar figura](#)

4.1. Tratamiento en las personas con hemofilia sin inhibidores

4.1.1. Personas con hemofilia sin inhibidores en profilaxis

Los 1.120 casos de hemofilia sin presencia de inhibidores, que tuvieron esquema de tratamiento de tipo profilaxis durante el periodo 2022, presentaron una mediana de edad de 23 años (RIC: 14 – 35), un poco más del 50% estaba en el régimen contributivo y la mayoría (85,54%) presentaban una condición severa.

El esquema de profilaxis más utilizado en los casos sin inhibidores fue la profilaxis secundaria o terciaria en un 78,39% de los casos de hemofilia, seguido por la primaria (21,43%), este comportamiento se presenta de igual manera para cada tipo de hemofilia.

En gran parte de las personas con hemofilia sin inhibidores en profilaxis, se administró la terapia sustitutiva con los factores según el tipo de deficiencia (FVIII y FIX). En hemofilia A también se encontró que el 1,69% (n= 19) recibieron emicizumab, todos estos casos tenían formas severas de la enfermedad. En hemofilia B, se reportó el consumo de agentes puente en el 1,58% (n= 3) de los casos.

Para ambos tipos de hemofilia, más del 60% recibieron tratamiento domiciliario por un acceso venoso periférico. El 72,26% (n= 672) de los casos de hemofilia tipo A, presentan una frecuencia de administración de 3 veces a la semana mientras que para el 74,21% del tipo B, la frecuencia fue de 2 veces por semana. En general, la duración del esquema de profilaxis fue más frecuente entre los 10 a 12 meses.

Tabla 20. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia sin inhibidores en profilaxis a la fecha de corte, Colombia 2022

Variables ¹	Hemofilia A n= 930 (83,04)	Hemofilia B n= 190 (16,96)	Total n= 1.120 (100,00)
Edad	24 (14 - 35)	22 (13 - 32)	23 (14 - 35)
Régimen de afiliación			
Contributivo	495 (53,23)	92 (48,42)	587 (52,41)
Subsidiado	416 (44,73)	93 (48,95)	509 (45,45)
Excepción	19 (2,04)	5 (2,63)	24 (2,14)
Especial	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
No afiliado	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
Severidad			
Hemofilia leve	6 (0,65)	2 (1,05)	8 (0,71)
Hemofilia moderada	97 (10,43)	57 (30,00)	154 (13,75)
Hemofilia severa	827 (88,92)	131 (68,95)	958 (85,54)
Esquema de tratamiento			
Profilaxis primaria	193 (20,75)	47 (24,74)	240 (21,43)
Profilaxis secundaria o terciaria	735 (79,03)	143 (75,26)	878 (78,39)
ITI + Profilaxis	2 (0,22)	0 (0,00)	2 (0,18)
Profilaxis intermitente	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
Factor recibido			
Factor VIII	910 (97,85)	0 (0,00)	910 (81,25)
Factor IX	0 (0,00)	187 (98,42)	187 (16,70)
rFVIIa	0 (0,00)	3 (1,58)	3 (0,27)
CCPa	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
Factor VIII + rFVIIa	1 (0,11)	0 (0,00)	1 (0,09)
Emicizumab	16 (1,72)	0 (0,00)	16 (1,43)
Emicizumab + Factor VIII	2 (0,22)	0 (0,00)	2 (0,18)



Tabla 20. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia sin inhibidores en profilaxis a la fecha de corte, Colombia 2022 (continuación)

Variables ¹	Hemofilia A n= 930 (83,04)	Hemofilia B n= 190 (16,96)	Total n= 1.120 (100,00)
Emicizumab + rFVIIa	1 (0,11)	0 (0,00)	1 (0,09)
Dosis			
Factor VIII (UI/Kg) ²	26,70 (22,20 - 32,20)	N/A	26,70 (22,00 - 32,20)
Factor IX (UI/Kg) ²	N/A	30,05 (24,30 - 37,50)	30,05 (24,30 - 37,50)
rFVIIa	N/A	6 (6 - 8)	6 (6 - 8)
CCPa	N/A	N/A	N/A
Emicizumab	2,95 (2,45 - 5,50)	N/A	2,95 (2,45 - 5,50)
Modalidad de tratamiento			
Institucional	69 (7,42)	12 (6,32)	81 (7,23)
Domiciliario	578 (62,15)	119 (62,63)	697 (62,23)
Mixto	96 (10,32)	22 (11,58)	118 (10,54)
Autoadministrado	164 (17,63)	34 (17,89)	198 (17,68)
No registra	23 (2,47)	3 (1,58)	26 (2,32)
Tipo de acceso			
Periférico	886 (95,27)	184 (96,84)	1.070 (95,54)
Central	3 (0,32)	3 (1,58)	6 (0,54)
Subcutánea	19 (2,04)	0 (0,00)	19 (1,70)
No registran	22 (2,37)	3 (1,58)	25 (2,23)
Frecuencia profilaxis			
Una vez por semana	23 (2,47)	23 (12,11)	46 (4,11)
Dos veces por semana	182 (19,57)	141 (74,21)	323 (28,84)
Tres veces por semana	672 (72,26)	19 (10,00)	691 (61,70)
Cuatro veces por semana	17 (1,83)	0 (0,00)	17 (1,52)
Cinco o más veces por semana	6 (0,65)	1 (0,53)	7 (0,63)
Intervalo mayor a una semana	23 (2,47)	4 (2,11)	27 (2,41)
No registran	7 (0,75)	2 (1,05)	9 (0,80)
Duración profilaxis (meses)			
Menos de 1 mes	13 (1,40)	5 (2,63)	18 (1,61)
1 a 3	35 (3,76)	8 (4,21)	43 (3,84)
4 a 6	46 (4,95)	8 (4,21)	54 (4,82)
7 a 9	52 (5,59)	8 (4,21)	60 (5,36)
10 a 12	743 (79,89)	149 (78,42)	892 (79,64)
No registran	41 (4,41)	12 (6,32)	53 (4,73)
Cobertura del tratamiento³			
PBS	861 (92,58)	183 (96,32)	1.044 (93,21)
No PBS	38 (4,09)	3 (1,58)	41 (3,66)
PBS + No PBS	6 (0,65)	1 (0,53)	7 (0,63)
Sin soporte de administración	25 (2,69)	3 (1,58)	28 (2,50)

Variables reportadas de acuerdo con el último tratamiento reportado.

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

¹ Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables, exceptuando la edad o la dosis, para las que se presenta la mediana (rango intercuartílico).

² Incluye factores de origen plasmático y biológico (VM estándar y extendida).

³ Variable reportada de acuerdo a soportes de administración de medicamentos.

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2022

Tratamiento en las personas con hemofilia

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

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. De estos, la mayoría de los casos de hemofilia A presentaron una dosis del factor entre 15 - 39 UI/Kg con una frecuencia de administración de 3 o 2 veces por semana del factor VIII. En el tipo B, se encontró que la dosis más frecuente del factor IX, era mayor de 40 UI/kg; el 74,12% lo recibía cada dos semanas.

Tabla 21. Dosis del factor según la frecuencia de aplicación en las personas con hemofilia A y B sin inhibidores, Colombia 2022

Número de aplicaciones por semana¹								
Dosis (UI/kg)	1 vez/semana	2 veces/semana	3 veces/semana	4 veces/semana	5 veces/semana	Intervalo	Sin dato	Total
Hemofilia A (Factor VIII)								
<15	1 (4,35)	6 (3,30)	32 (4,76)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	39 (4,19)
15 – 24	2 (8,70)	57 (31,32)	248 (36,90)	5 (29,41)	3 (50,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	315 (33,87)
25 – 39	7 (30,43)	92 (50,55)	352 (52,38)	10 (58,82)	2 (33,33)	4 (17,39)	1 (14,29)	468 (50,32)
>40	13 (56,52)	27 (14,84)	40 (5,95)	2 (10,76)	1 (16,67)	19 (82,61)	6 (85,71)	108 (11,61)
Hemofilia B (Factor IX)								
<15	0 (0,00)	2 (1,42)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (1,05)
15 – 24	6 (26,09)	33 (23,40)	6 (31,58)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	45 (23,68)
25 – 39	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
>40	17 (73,91)	106 (75,18)	13 (68,42)	0 (0,00)	1 (100,00)	4 (100,00)	2 (100,00)	143 (75,26)

¹ Los valores reportados corresponden a números absolutos (%).

En las siguientes tablas 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.

Entre los principios activos de los medicamentos administrados, se encuentra que en los pacientes con hemofilia A, hubo una mayor indicación de uso de los factores VIII de origen recombinante con vida media estándar (68,71%), mientras que la principal prescripción en los de tipo B fue para el factor IX de origen plasmático (46,32%) seguido del factor IX de origen recombinante de vida media estándar (43,16%).

Tabla 22. Principios activos administrados en las personas con hemofilia A sin inhibidores que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2022

Principios activos administrados	Hemofilia Tipo A 930 (100,00) n (%)
Emicizumab	16 (1,72)
Emicizumab - Concentrado FVIII recomb VM extendida	2 (0,22)
Emicizumab - Factor de origen recomb rFVIIa	1 (0,11)
Concentrado FVIII recomb VM estándar	639 (68,71)
Concentrado FVIII recomb VM estándar - Ácido Tranexámico	17 (1,83)
Concentrado FVIII recomb VM estándar - Derivado plasmático FVIII	3 (0,32)
Concentrado FVIII recomb VM estándar - Derivado plasmático FVIII y FvW	1 (0,11)
Concentrado FVIII recomb VM extendida	65 (6,99)
Concentrado FVIII recomb VM extendida - Ácido Tranexámico	9 (0,97)
Concentrado FVIII recomb VM extendida - Concentrado FVIII recomb VM estándar	5 (0,54)
Concentrado FVIII recomb VM extendida - Concentrado FVIII recomb VM estándar - Ácido Tranexámico	1 (0,11)
Concentrado FVIII recomb VM extendida - Derivado plasmático FVIII - Ácido Tranexámico	1 (0,11)



Tabla 22. Principios activos administrados en las personas con hemofilia A sin inhibidores que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2022 (continuación)

Principios activos administrados	Hemofilia Tipo A 930 (100,00) n (%)
Derivado plasmático FVIII	119 (12,80)
Derivado plasmático FVIII - Ácido Tranexámico	1 (0,11)
Derivado plasmático FVIII - Concentrado FVIII recomb VM Extendida	1 (0,11)
Derivado plasmático FVIII - Factor de origen recomb rFVIIa	1 (0,11)
Derivado plasmático FVIII y FvW	21 (2,26)
Derivado plasmático FVIII y FvW - Ácido Tranexámico	2 (0,22)
Sin dato	25 (2,69)

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

VM: vida media; **Recomb:** recombinante; **FvW:** Factor 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 2022

Principios activos administrados	Hemofilia Tipo B 190 (100,00) n (%)
Concentrado IX recomb VM estándar	82 (43,16)
Concentrado IX recomb VM estándar - Ácido Tranexámico	2 (1,05)
Concentrado IX recomb VM extendida	7 (3,68)
Derivado plasmático FIX	88 (46,32)
Derivado plasmático FIX - Ácido Tranexámico	4 (2,11)
Derivado plasmático FVII	1 (0,53)
Factor de origen recomb rFVIIa	2 (1,05)
Factor de origen recomb rFVIIa - Ácido Tranexámico	1 (0,53)
Sin dato	3 (1,58)

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

VM: vida media; **Recomb:** recombinante; **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 tenían una mediana de edad de 31 años (RIC: 18 – 52), la mayoría pertenecía al régimen contributivo (68,36%) y el 59,13% presentó una severidad leve de la condición (60,05% en hemofilia de tipo A y 56,10% de tipo B).

El 53,11% de los casos con indicación de esquema episódico no reportó administración de tratamiento, mientras que alrededor del 41,00% de los pacientes requirió concentrado de factor. Entre los medicamentos administrados, el 5,65% corresponde a agentes coadyuvantes tipo desmopresina o ácido tranexámico solamente.

Durante el periodo 2022, la mediana de aplicaciones fue de 4 (RIC: 2 - 9) en los pacientes con hemofilia sin inhibidores con tratamiento episódico; la mayor proporción fue administrada por un acceso venoso periférico. Entre aquellos pacientes con hemofilia A que recibieron tratamiento, el 46,77% tuvo aplicación domiciliaria.

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2022

Tratamiento en las personas con hemofilia

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

Tabla 24. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia sin inhibidores en tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2022

Variables ¹	Hemofilia A n= 408 (76,69%)	Hemofilia B n= 123 (23,12%)	Total n= 531 (100,00%)
Edad	30 (18 - 50)	41 (20 - 56)	31 (18 - 52)
Régimen de afiliación			
Contributivo	270 (66,18)	93 (75,61)	363 (68,36)
Subsidiado	132 (32,35)	25 (20,33)	157 (29,57)
Excepción	5 (1,23)	4 (3,25)	9 (1,69)
Especial	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
No afiliado	1 (0,25)	1 (0,81)	2 (0,38)
Severidad			
Hemofilia leve	245 (60,05)	69 (56,10)	314 (59,13)
Hemofilia moderada	151 (37,01)	52 (42,28)	203 (38,23)
Hemofilia severa	12 (2,94)	2 (1,63)	14 (2,64)
Factor recibido			
Factor VIII ²	164 (40,20)	0 (0,00)	164 (30,89)
Factor IX ²	0 (0,00)	55 (44,72)	55 (10,36)
rFVIIa	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
CCPa	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
Desmopresina/ácido tranexámico	22 (5,39)	8 (6,50)	30 (5,65)
Sin tratamiento en el periodo	222 (54,41)	60 (48,78)	282 (53,11)
Número total de unidades de factor (UI/dl)	6.000 (3.000 - 15.000)	9.000 (3.600 - 21.000)	6.000 (3.000 - 15.000)
Número de aplicaciones	4 (2 - 10)	3 (2 - 8)	4 (2 - 9)
Número de eventos (desmopresina/ácido tranexámico)	1 (1 - 2)	2 (1 - 3)	1 (1 - 2)
Modalidad de aplicación			
Institucional	52 (12,75)	23 (18,70)	75 (14,12)
Domiciliario	87 (21,32)	20 (16,26)	107 (20,15)
Mixto	26 (6,37)	12 (9,76)	38 (7,16)
Autoadministrado	21 (5,15)	8 (6,50)	29 (5,46)
No recibió tratamiento en el periodo	222 (54,41)	60 (48,78)	282 (53,11)
Vía de administración			
Periférico	165 (40,44)	55 (44,72)	220 (41,43)
Central	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
No recibió tratamiento en el periodo	222 (54,41)	60 (48,78)	282 (53,11)
Vía subcutánea	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
Vía oral	21 (5,15)	8 (6,50)	29 (5,46)
Cobertura del tratamiento³			
PBS	180 (44,12)	62 (50,41)	242 (45,57)
No PBS	5 (1,23)	1 (0,81)	6 (1,13)
PBS + No PBS	1 (0,25)	0 (0,00)	1 (0,19)
Sin soporte de administración	222 (54,41)	60 (48,78)	282 (53,11)

Variables reportadas 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; **ITI:** inducción de la tolerancia inmune.

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

² Incluye factores de origen plasmático y biológico (VM estándar y extendida).

³ Variable reportada de acuerdo con los soportes de administración de medicamentos.



En las **tablas 25 y 26** se muestran los principios activos administrados solos o en combinación, en los tratamientos episódicos según el tipo de hemofilia, para los pacientes sin inhibidores.

En los casos de hemofilia tipo A sin inhibidores fue más frecuente la administración de medicamentos con factor VIII recombinante de vida media estándar (20,83%) seguido por los derivados plasmáticos del factor VIII (10,29%). En los tratamientos episódicos para los casos con hemofilia tipo B sin inhibidores, se administró en un 21,14% derivados plasmáticos de factor IX, seguido por el 14,63% de los casos en los que se administró factor IX de origen recombinante de vida media estándar.

Tabla 25. Principios activos administrados en las personas con hemofilia A sin inhibidores que recibieron tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2022

Principios activos administrados	Hemofilia Tipo A n= 408 (100,00%)
Ácido Tranexámico	22 (5,39)
Ácido Tranexámico - Desmopresina	1 (0,25)
Concentrado FVIII recomb VM estándar	85 (20,83)
Concentrado FVIII recomb VM estándar - Ácido Tranexámico	16 (3,92)
Concentrado FVIII recomb VM estándar - Concentrado FVIII recomb VM extendida	1 (0,25)
Concentrado FVIII recomb VM estándar - Derivado plasmático FVIII	1 (0,25)
Concentrado FVIII recomb VM estándar - Derivado plasmático FVIII - Ácido Tranexámico	1 (0,25)
Concentrado FVIII recomb VM extendida	1 (0,25)
Concentrado FVIII recomb VM extendida - Ácido Tranexámico	1 (0,25)
Concentrado FVIII recomb VM extendida - Concentrado FVIII recomb VM estándar	1 (0,25)
Derivado plasmático FVIII	42 (10,29)
Derivado plasmático FVIII - Ácido Tranexámico	8 (1,96)
Derivado plasmático FVIII y FvW	5 (1,23)
Derivado plasmático FVIII y FvW - Ácido Tranexámico	1 (0,25)
Sin requerimiento de tratamiento	222 (54,41)

Los datos presentados corresponden a números absolutos (%).

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

VM: vida media; **Recomb:** recombinante; **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 2022

Principios activos administrados	Hemofilia Tipo B n= 123 (100,00%)
Ácido Tranexámico	8 (6,50)
Concentrado IX recomb VM estándar	18 (14,63)
Concentrado IX recomb VM estándar - Ácido Tranexámico	5 (4,07)
Derivado plasmático FIX	26 (21,14)
Derivado plasmático FIX - Ácido Tranexámico	4 (3,25)
Derivado plasmático FIX - Concentrado IX recomb VM estándar	1 (0,81)
Derivado plasmático FVIII y FvW	1 (0,81)
Sin requerimiento de tratamiento	60 (48,78)

Los datos presentados corresponden a números absolutos (%).

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

VM: vida media; **Recomb:** recombinante; **FvW:** Factor von Willebrand.

4.2. Tratamiento en las personas con hemofilia con inhibidores

Del total de los pacientes con hemofilia el 7,48% (n= 196) tuvo una prueba positiva para inhibidores en el periodo, 55,10% (n= 108) fueron de baja respuesta y 44,90% (n= 88) de alta respuesta.

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

Un total de 163 personas con hemofilia con inhibidores recibieron tratamiento con profilaxis, y de estos, el 92,63% tenían hemofilia tipo A. Del total de los casos con inhibidores el 54,60% los presentan de baja respuesta, con una mediana de edad de 19 años, por su parte, los casos con inhibidores de alta respuesta presentaron una mediana de 13 años de edad. De los pacientes con hemofilia con inhibidores más del 50% están afiliados al régimen contributivo y la mayoría son severos.

En las personas con inhibidor de baja respuesta los esquemas de profilaxis estuvieron principalmente compuestos por factores VIII y FXI según el tipo de hemofilia. Por el contrario, en los pacientes con inhibidor de alta respuesta con hemofilia A, el principio activo más prescrito fue el emicizumab (58,57%) y en los casos de hemofilia tipo B, se indicó profilaxis con terapia puente (rFVIIa) en todos los casos (100%). Se reportaron dos casos que estaban en profilaxis con emicizumab y requirieron tratamiento con rFVIIa, ambos con reporte de sangrado durante el periodo.

Alrededor del 70% de los pacientes con inhibidores de alta respuesta recibieron el tratamiento de manera domiciliaria, al igual que la mayoría de los casos con baja respuesta, pero en estos últimos, cerca de un 20% recibió tratamiento mixto entre institucional y domiciliario. En ningún caso se reportaron administraciones de los medicamentos por acceso venoso central. En el 9,23% (n= 6) de los pacientes con emicizumab, la modalidad de tratamiento fue autoadministrada.

La frecuencia de administración más usada en los pacientes con hemofilia tipo A con inhibidor de baja respuesta fue el esquema de 3 veces por semana, mientras que los pacientes de alta respuesta recibieron tratamiento con intervalos mayores de una semana. La mayor proporción de los pacientes recibió tratamiento de profilaxis entre 10 a 12 meses.

Tabla 27. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia con inhibidores en profilaxis, Colombia 2022

Variables ¹	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	Baja respuesta n= 81 (91,01%)	Alta respuesta n= 70 (94,59%)	Baja respuesta n= 8 (8,99%)	Alta respuesta n= 4 (5,41%)	Baja respuesta n= 89 (54,60%)	Alta respuesta n= 74 (45,40%)
Edad	19 (8 - 34)	12 (7 - 31)	25 (11 - 36)	25 (12 - 36)	19 (9 - 34)	13 (7 - 31)
Régimen de afiliación						
Contributivo	45 (55,56)	40 (57,14)	2 (25,00)	4 (100,00)	47 (52,81)	44 (59,46)
Subsidiado	32 (39,51)	29 (41,43)	6 (75,00)	0 (0,00)	38 (42,70)	29 (39,19)
Excepción	4 (4,94)	1 (1,43)	0 (0,00)	0 (0,00)	4 (4,49)	1 (1,35)
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)
Severidad						
Hemofilia leve	1 (1,23)	1 (1,43)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,12)	1 (1,35)
Hemofilia moderada	9 (11,11)	1 (1,43)	3 (37,50)	0 (0,00)	12 (13,48)	1 (1,35)
Hemofilia severa	71 (87,65)	68 (97,14)	5 (62,50)	4 (100,00)	76 (85,39)	72 (97,30)
Esquema de tratamiento						
Profilaxis primaria	21 (25,93)	17 (24,29)	1 (12,50)	0 (0,00)	22 (24,72)	17 (22,97)



Tabla 27. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia con inhibidores en profilaxis, Colombia 2022 (continuación)

Variables ¹	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	Baja respuesta n= 81 (91,01%)	Alta respuesta n= 70 (94,59%)	Baja respuesta n= 8 (8,99%)	Alta respuesta n= 4 (5,41%)	Baja respuesta n= 89 (54,60%)	Alta respuesta n= 74 (45,40%)
Profilaxis secundaria o terciaria	57 (70,37)	49 (70,00)	7 (87,50)	4 (100,00)	64 (71,91)	53 (71,62)
ITI + Profilaxis	3 (3,70)	4 (5,71)	0 (0,00)	0 (0,00)	3 (3,37)	4 (5,41)
Factor recibido						
Factor VIII	47 (58,02)	14 (20,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	47 (52,81)	14 (18,92)
Factor IX	0 (0,00)	0 (0,00)	8 (100,00)	0 (0,00)	8 (8,99)	0 (0,00)
rFVIIa	4 (4,94)	1 (1,43)	0 (0,00)	4 (100,00)	4 (4,49)	5 (6,76)
CCPa	6 (7,41)	10 (14,29)	0 (0,00)	0 (0,00)	6 (6,74)	10 (13,51)
Factor VIII + rFVIIa	1 (1,23)	1 (1,43)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,12)	1 (1,35)
Factor VIII + CCPa	2 (2,47)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (2,25)	0 (0,00)
Emicizumab	21 (25,93)	41 (58,57)	0 (0,00)	0 (0,00)	21 (23,60)	41 (55,41)
Emicizumab + Factor VIII	0 (0,00)	3 (4,29)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	3 (4,05)
Dosis						
Factor VIII (UI/Kg)	26,00 (20,40 - 33,30)	22,50 (14,70 - 25,90)	N/A	N/A	26,00 (20,40 - 33,30)	22,50 (14,70 - 25,90)
Factor IX (UI/Kg)	N/A	N/A	27,40 (23,45 - 29,10)	N/A	27,40 (23,45 - 29,10)	N/A
rFVIIa	2,50 (2,00 - 3,50)	4,00 (4,00 - 4,00)	N/A	7,50 (7,00 - 9,00)	2,50 (2,00 - 3,50)	7,00 (7,00 - 8,00)
CCPa	63,70 (50,00 - 78,90)	53,00 (51,60 - 56,50)	N/A	N/A	63,70 (50,00 - 78,90)	53,00 (51,60 - 56,50)
Emicizumab	3,00 (2,55 - 6,00)	3,00 (2,60 - 3,50)	N/A	N/A	3,00 (2,55 - 6,00)	3,00 (2,60 - 3,50)
Modalidad de tratamiento						
Institucional	9 (11,11)	7 (10,00)	0 (0,00)	2 (50,00)	9 (10,23)	9 (12,50)
Domiciliario	53 (65,43)	49 (70,00)	8 (100,00)	2 (50,00)	61 (69,32)	51 (70,83)
Mixto	17 (20,99)	4 (5,71)	0 (0,00)	0 (0,00)	17 (19,32)	4 (5,56)
Autoadministrado	1 (1,23)	8 (11,43)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,14)	8 (11,11)
No registra	1 (1,23)	2 (2,86)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,12)	2 (2,70)
Tipo de acceso						
Periférico	59 (72,84)	25 (35,71)	8 (100,00)	4 (100,00)	67 (75,28)	29 (39,19)
Central	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
Subcutánea	21 (25,92)	44 (62,86)	0 (0,00)	0 (0,00)	21 (23,60)	44 (59,46)
No registran	1 (1,23)	1 (1,43)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,12)	1 (1,35)
Frecuencia profilaxis						
Una vez por semana	5 (6,17)	10 (14,29)	0 (0,00)	0 (0,00)	5 (5,68)	10 (13,70)
Dos veces por semana	7 (8,64)	1 (1,43)	8 (100,00)	0 (0,00)	15 (17,05)	1 (1,37)
Tres veces por semana	51 (62,96)	22 (31,43)	0 (0,00)	2 (50,00)	51 (57,95)	24 (32,88)
Cuatro veces por semana	0 (0,00)	1 (1,43)	0 (0,00)	2 (50,00)	0 (0,00)	3 (4,11)
Cinco a más veces por semana	1 (1,23)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,14)	0 (0,00)
Intervalo mayor a una semana	16 (19,75)	35 (50,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	16 (18,18)	35 (47,95)

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2022

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 2022 (continuación)

Variables ¹	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	Baja respuesta n= 81 (91,01%)	Alta respuesta n= 70 (94,59%)	Baja respuesta n= 8 (8,99%)	Alta respuesta n= 4 (5,41%)	Baja respuesta n= 89 (54,60%)	Alta respuesta n= 74 (45,40%)
No registran	1 (1,23)	1 (1,43)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,12)	1 (1,35)
Duración profilaxis (meses)						
Menos de 1 mes	1 (1,23)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,15)	0 (0,00)
1 a 3	7 (8,64)	1 (1,43)	0 (0,00)	0 (0,00)	7 (8,05)	1 (1,39)
4 a 6	2 (2,47)	3 (4,29)	1 (12,50)	0 (0,00)	3 (3,45)	3 (4,17)
7 a 9	6 (7,41)	6 (8,57)	2 (25,00)	0 (0,00)	8 (9,20)	6 (8,33)
10 a 12	63 (77,78)	58 (82,86)	5 (62,50)	4 (100,00)	68 (78,16)	62 (86,11)
No registran	2 (2,47)	2 (2,86)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (2,25)	2 (2,70)
Cobertura del tratamiento²						
PBS	44 (54,32)	13 (18,57)	8 (100,00)	0 (0,00)	52 (58,43)	13 (17,57)
No PBS	26 (32,10)	50 (71,43)	0 (0,00)	4 (100,00)	26 (29,21)	54 (72,97)
PBS + No PBS	10 (12,35)	5 (7,14)	0 (0,00)	0 (0,00)	10 (11,24)	5 (6,76)
Sin soporte de administración	1 (1,23)	2 (2,86)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,12)	2 (2,70)

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

VM: vida media; **Recomb:** recombinante; **FvW:** Factor von Willebrand; **PBS:** Plan de Beneficios en Salud; **CCPa:** concentrado de complejo de protrombina activado; **rFVIIa:** Factor VIII recombinante activado.

Variables reportadas de acuerdo con el último tratamiento reportado.

rFVIIa: Factor VII recombinante activado; **ITI:** inducción de la tolerancia inmune.

¹ Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables, exceptuando la edad y la dosis, para las que se presenta la mediana (rango intercuartílico).

² Variable reportada de acuerdo a soportes de administración de medicamentos.

Las **tablas 28 y 29** presentan los principios activos administrados solos o en combinación, para esquemas de profilaxis, según el tipo de hemofilia con presencia de inhibidores. El 50% de los casos de hemofilia A con respuesta alta, tuvieron administración de emicizumab, en los casos de baja respuesta los principios activos con mayor reporte de administración fueron los centrados de FVIII de tipo recombinante con vida media estándar (35,80%) seguido por el emicizumab (18,52%) y los derivados de origen plasmático del factor VIII (17,28%).



Tabla 28. Principios activos administrados en las personas con hemofilia A con inhibidores que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2022

Principios activos administrados	Hemofilia Tipo A	
	Baja respuesta n= 81 (100,00)	Alta respuesta n= 70 (100,00)
	n (%)	
Emicizumab	15 (18,52)	35 (50,00)
Emicizumab - Ácido Tranexámico	5 (6,17)	1 (1,43)
Emicizumab - Complejo plasmático CCPa	0 (0,00)	1 (1,43)
Emicizumab - Derivado plasmático FVIII	0 (0,00)	3 (4,29)
Emicizumab - Derivado plasmático FVIII - Ácido Tranexámico	0 (0,00)	1 (1,43)
Emicizumab - Factor de origen recomb rFVIIa	1 (1,23)	2 (2,60)
Complejo plasmático CCPa	4 (4,94)	8 (11,43)
Complejo plasmático CCPa - Ácido Tranexámico	1 (1,23)	0 (0,00)
Complejo plasmático CCPa - Factor de origen recomb rFVIIa	1 (1,23)	1 (1,43)
Concentrado FVIII recomb VM estándar	29 (35,80)	8 (11,43)
Concentrado FVIII recomb VM estándar - Ácido Tranexámico	1 (1,23)	0 (0,00)
Concentrado FVIII recomb VM estándar - Factor de origen recomb rFVIIa	1 (1,23)	0 (0,00)
Concentrado FVIII recomb VM extendida - Derivado plasmático FVIII y FvW	1 (1,23)	0 (0,00)
Derivado plasmático FVIII	14 (17,28)	5 (7,14)
Derivado plasmático FVIII - Complejo plasmático CCPa	2 (2,47)	0 (0,00)
Derivado plasmático FVIII y FvW	1 (1,23)	0 (0,00)
Derivado plasmático FVIII y FvW - Factor de origen recomb rFVIIa	0 (0,00)	1 (1,43)
Factor de origen recomb rFVIIa	4 (4,94)	2 (2,86)
Sin dato	1 (1,23)	2 (2,86)

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

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

En los 12 casos de hemofilia tipo B con presencia de inhibidores, se administró factor VII recombinante activado para los de respuesta alta y para los de baja derivados plasmáticos de FIX o de origen recombinante con vida media estándar.

Tabla 29. Principios activos administrados en las personas con hemofilia B con inhibidores que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2022

Principios activos administrados	Hemofilia Tipo B	
	Baja respuesta n= 8 (100,00)	Alta respuesta n= 4 (100,00)
	n (%)	
Concentrado IX recomb VM estándar	2 (25,00)	0 (0,00)
Derivado plasmático FIX	6 (75,00)	0 (0,00)
Factor de origen recomb rFVIIa	0 (0,00)	4 (100,00)

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

VM: vida media; **Recomb:** recombinante; **FvW:** Factor von Willebrand; **rFVIIa:** Factor VII recombinante activado.

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2022

Tratamiento en las personas con hemofilia

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

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

En las personas con hemofilia con inhibidores y en tratamiento episódico, la mayoría tenía inhibidores de baja respuesta, con una mediana de edad de 36 años y de estos, el 42,86% tenía predominio de formas leves de la enfermedad.

Además, el 65,22% (n= 15) requirió algún tratamiento durante el periodo. Según los factores recibidos, los pacientes con hemofilia A y con inhibidores de baja respuesta recibieron reemplazo de factor en la mayoría de los casos (42,86%), mientras que los casos con inhibidores de alta respuesta tuvieron tratamientos basados en terapias puente (25,00%) o una combinación de factor VIII y terapia puente (37,50%).

Tabla 30. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia con inhibidores en tratamiento episódico, Colombia 2022

Variables¹	Hemofilia A		Hemofilia B	Total	
	Baja respuesta n= 14 (100,00%)	Alta respuesta n= 8 (88,89%)	Alta respuesta n= 1 (11,11%)	Baja respuesta n= 14 (60,87%)	Alta respuesta n= 9 (39,13%)
Edad	36 (9 - 51)	33 (22 - 48)	1 (1 - 1)	36 (9 - 51)	27 (21 - 42)
Régimen de afiliación					
Contributivo	10 (71,43)	3 (37,50)	0 (0,00)	10 (71,43)	3 (33,33)
Subsidiado	2 (14,29)	5 (62,50)	1 (100,00)	2 (14,29)	6 (66,67)
Excepción	2 (14,29)	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)
Severidad					
Hemofilia leve	6 (42,86)	1 (12,50)	0 (0,00)	6 (42,86)	1 (11,11)
Hemofilia moderada	3 (21,43)	2 (25,00)	0 (0,00)	3 (21,43)	2 (22,22)
Hemofilia severa	5 (35,71)	5 (62,50)	1 (100,00)	5 (35,71)	6 (66,67)
Factor recibido					
Factor VIII	6 (42,86)	1 (12,50)	0 (0,00)	6 (42,86)	1 (11,11)
Factor IX	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (100,00)	0 (0,00)	1 (11,11)
CCPa	2 (14,29)	2 (25,00)	0 (0,00)	2 (14,29)	2 (22,22)
Factor VIII + CCPa	0 (0,00)	3 (37,50)	0 (0,00)	0 (0,00)	3 (33,33)
Sin tratamiento en el periodo	6 (42,86)	2 (25,00)	0 (0,00)	6 (42,86)	2 (22,22)
Número total de unidades de factor de coagulación (UI/dl)¹	30.750 (9.000 - 48.000)	42.500 (42.500 - 42.500)	500 (500 - 500)	30.750 (9.000 - 48.000)	21.500 (500 - 42.500)
Número total de unidades de CCPa (UI/dl)¹	24.500 (18.000 - 31.000)	23.500 (20.000 - 227.000)	0 (0,00)	24.500 (18.000 - 31.000)	23.500 (20.000 - 227.000)
Número de aplicaciones¹	21 (9 - 32)	13 (13 - 13)	6 (6 - 6)	21 (9 - 32)	9 (6 - 13)
Modalidad de aplicación					
Institucional	3 (21,43)	2 (25,00)	0 (0,00)	3 (21,43)	2 (22,22)
Domiciliario	4 (28,57)	2 (25,00)	1 (100,00)	4 (28,57)	3 (33,33)
Mixto	1 (7,14)	2 (25,00)	0 (0,00)	1 (42,86)	2 (22,22)
No recibió tratamiento en el periodo	6 (42,86)	2 (25,00)	0 (0,00)	6 (42,86)	2 (22,22)
Vía de administración					
Periférico	8 (57,14)	6 (75,00)	1 (100,00)	8 (57,14)	7 (77,78)
Central	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
No recibió tratamiento en el periodo	6 (42,86)	2 (25,00)	0 (0,00)	6 (42,86)	2 (22,22)
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 2022 (continuación)

Variables ¹	Hemofilia A		Hemofilia B	Total	
	Baja respuesta n= 14 (100,00%)	Alta respuesta n= 8 (88,89%)	Alta respuesta n= 1 (11,11%)	Baja respuesta n= 14 (60,87%)	Alta respuesta n= 9 (39,13%)
Cobertura del tratamiento²					
PBS	6 (42,86)	1 (12,50)	1 (100,00)	6 (42,86)	2 (22,22)
No PBS	1 (7,14)	4 (50,00)	0 (0,00)	1 (7,14)	4 (44,44)
PBS + NO PBS	1 (7,14)	1 (12,50)	0 (0,00)	1 (7,14)	1 (11,11)
Sin soporte de administración	6 (42,86)	2 (25,00)	0 (0,00)	6 (42,86)	2 (22,22)

Variables reportadas 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.

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

² Variable reportada de acuerdo a soportes de administración de medicamentos.

La **tabla 31** describe los principios activos administrados solos o en combinación, en tratamientos episódicos, para los casos de hemofilia tipo A y en presencia de inhibidores. Para el caso de hemofilia tipo B, se validó la administración del concentrado de factor IX recombinante de vida media estándar.

En el tratamiento episódico de hemofilia tipo A con inhibidores de baja respuesta, los principios activos más frecuentemente administrados fueron el factor VIII recombinante de vida media estándar (14,29%) y la combinación de un derivado de origen plasmático del factor VIII y uno de origen recombinante de vida media estándar (14,29%).

Tabla 31. Principios activos administrados en las personas con hemofilia A con inhibidores que recibieron tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2022

Principios activos administrados	Hemofilia Tipo A	
	Baja respuesta n= 14 (100,00)	Alta respuesta n= 8 (100,00)
	n (%)	
Complejo plasmático CCPa	0 (0,00)	1 (12,50)
Complejo plasmático CCPa - Ácido Tranexámico	1 (7,14)	0 (0,00)
Complejo plasmático CCPa - Factor de origen recomb rFVIIa	0 (0,00)	1 (12,50)
Concentrado FVIII recomb VM estándar	2 (14,29)	1 (12,50)
Concentrado FVIII recomb VM estándar - Ácido Tranexámico	1 (7,14)	0 (0,00)
Concentrado FVIII recomb VM estándar - Derivado plasmático FVIII	2 (14,29)	0 (0,00)
Derivado plasmático FVIII	1 (7,14)	0 (0,00)
Derivado plasmático FVIII y FvW - Ácido Tranexámico - Complejo plasmático CCPa	0 (0,00)	1 (12,50)
Derivado plasmático FVIII y FvW - Complejo plasmático CCPa	0 (0,00)	2 (25,00)
Sin dato	6 (42,86)	2 (25,00)

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

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

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2022

Tratamiento en las personas con hemofilia

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

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. La totalidad de los pacientes con esta terapia tenían hemofilia A, la mitad eran del régimen subsidiado y el 40% del contributivo. Todos presentan una condición severa de la hemofilia y recibieron factor VIII por una mediana de duración de 149 días (RIC: 122 - 184). La administración domiciliaria del factor por vía periférica fue la modalidad de administración predominante y tan solo un caso requirió de acceso central.

Tabla 32. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia solamente en ITI a la fecha de corte, Colombia 2022

Variables ¹	Hemofilia A n= 10 (100,00%)
Edad	26 (14 - 34)
Régimen de afiliación	
Contributivo	4 (40,00)
Subsidiado	5 (50,00)
Excepción	1 (10,00)
Especial	0 (0,00)
No afiliado	0 (0,00)
Severidad	
Hemofilia leve	0 (0,00)
Hemofilia moderada	0 (0,00)
Hemofilia severa	10 (100,00)
Duración ITI (días)	149 (122 - 184)
Factor recibido	
Factor VIII	10 (100,00)
Unidades de factor (UI/dl)	51,50 (44,00 - 62,00)
Modalidad de aplicación	
Institucional	0 (0,00)
Domiciliario	7 (70,00)
Mixto	2 (20,00)
Autoadministrado	0 (0,00)
Sin dato	1 (10,00)
Tipo de acceso	
Periférico	8 (80,00)
Central	1 (10,00)
Sin dato	1 (10,00)
Cobertura del tratamiento²	
PBS	8 (80,00)
No PBS	0 (0,00)
PBS + No PBS	1 (10,00)
Sin soporte de administración	1 (10,00)

Variables reportadas de acuerdo con el último tratamiento reportado.

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

¹ Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables, exceptuando la edad, dosis ITI y unidades de factor, para las que se presenta la mediana (rango intercuartílico).

² Variable reportada de acuerdo a soportes de administración de medicamentos.



El tipo de factor VIII administrado en los 10 pacientes fue de origen plasmático en el 60% de los casos y en el 20% administraron un factor de origen recombinante con vida media estándar. Un caso presentó una combinación de: un factor VIII con Factor von Willebrand (FvW), más un agente puente (factor VII recombinante activado) y un factor VIII recombinante de vida media estándar (**tabla 33**).

Tabla 33. Principios activos administrados en las personas con hemofilia A con inhibidores que recibieron ITI a la fecha de corte, Colombia 2022

Principios activos administrados	Hemofilia Tipo A n= 10 (100,00%)
Concentrado FVIII recomb VM estándar	2 (20,00)
Derivado plasmático FVIII	6 (60,00)
Derivado plasmático FVIII y FvW - Factor de origen recomb rFVIIa - Concentrado FVIII recomb VM estándar	1 (10,00)
Sin dato	1 (10,00)

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

VM: vida media; **Recomb:** recombinante; **FvW:** Factor von Willebrand; **rFVIIa:** Factor VIII recombinante activado.



Manejo interdisciplinario de las personas con **hemofilia** y otras coagulopatías





Periodo: 1° de febrero de 2021 al 31 de enero de 2022

En el

95,65% (n=2.504) de los casos

el hematólogo fue el profesional que lideró la atención de las personas con hemofilia.



Las principales especialidades médicas involucradas en el control y seguimiento de los pacientes con hemofilia, con al menos una consulta durante el periodo, fueron hematología y ortopedia con 2.502 y 2.199 pacientes, respectivamente.



El promedio de consultas de hematología fue de 2,94 en las formas leves de la hemofilia y de 8,44 en las severas.



El 4,27% (n= 112) de los pacientes con hemofilia no recibió atención por hematología, ortopedia, odontología, psicología ni trabajo social en el periodo, siendo la razón principal: el abandono.



Alrededor del 80% de las personas con hemofilia fueron valorados en alguna oportunidad por los profesionales de enfermería y fisioterapia.



De los pacientes con artropatía hemofílica, el 91,89% (n= 873) recibió al menos una atención por ortopedia durante el periodo.

La proporción de los pacientes evaluados por equipo multidisciplinario

aumentó en un 17%
con respecto al anterior periodo.



El promedio de atenciones aumentó para las disciplinas de la salud evaluadas con respecto al periodo anterior, excepto enfermería.

Resumen

Capítulo 5. Manejo interdisciplinario de las personas con hemofilia



[Descargar figura](#)

5. Manejo interdisciplinario de las personas con hemofilia y otras coagulopatías

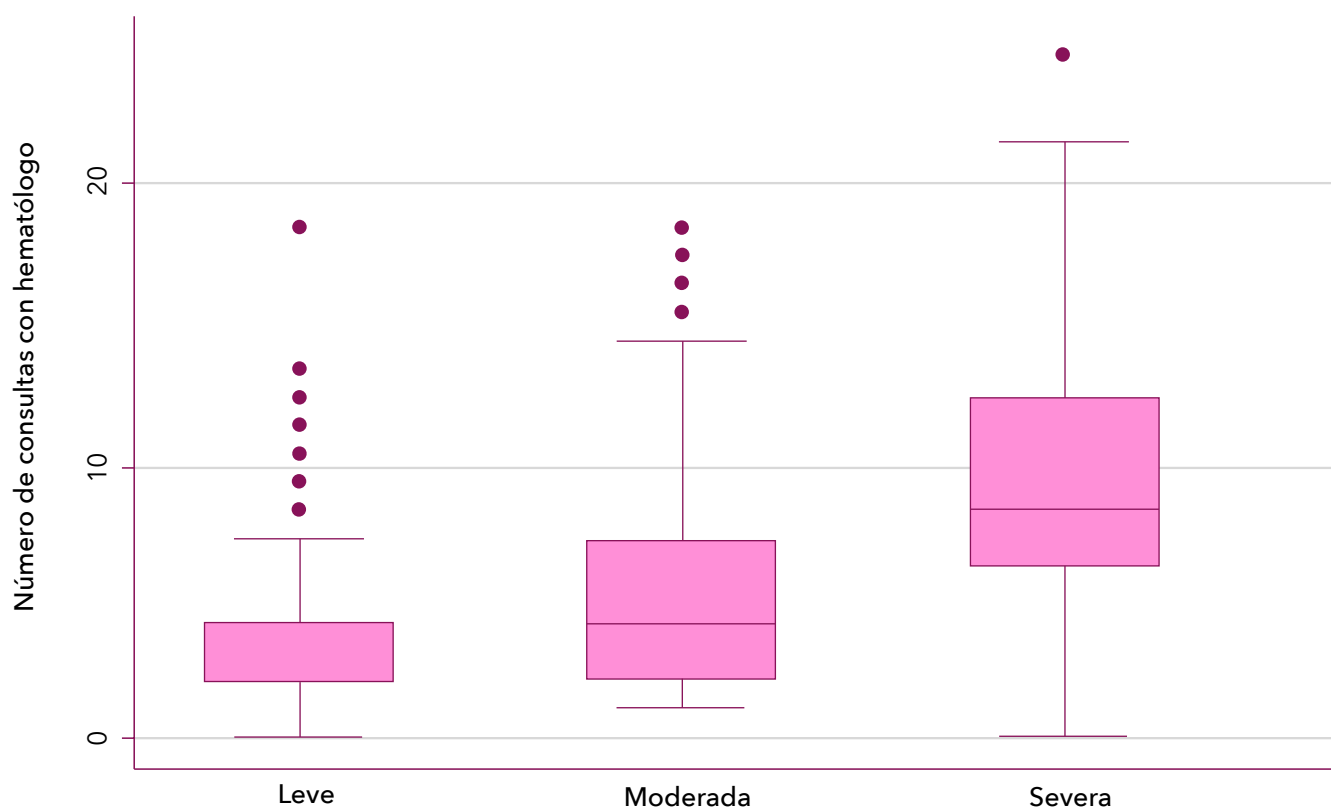
Según la guía de práctica clínica emitida por la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) en 2020, uno de los 12 principios de cuidado del paciente es el enfoque multidisciplinario que permite el cuidado óptimo de las personas con hemofilia, especialmente aquellas con formas severas de la enfermedad. La 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. De manera que, 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, dicho equipo debería estar conformado principalmente por un director médico, un coordinador(a) de enfermería, fisioterapeuta, especialista de laboratorio y un consejero(a) psicosocial. Además, el equipo de atención integral también debería incluir odontólogos(as) con experiencia en el campo de la hemofilia y a otros especialistas, a fin de atender problemas médicos y de salud específicos (5).

Según los datos reportados durante el periodo, en el 95,64% (n= 2.504) de los casos el hematólogo fue el profesional que lideró la atención de las personas con hemofilia. El mismo comportamiento se observó al analizar por el tipo de deficiencia, con una proporción del 95,31% (n= 2.036) para hemofilia A y del 97,09% (n= 468) en hemofilia B.

Las principales especialidades médicas reportadas en el control de los pacientes con hemofilia fueron hematología con 2.502 y ortopedia con 2.199 pacientes con al menos una consulta durante el periodo. El 79,67% (n= 2.086) y el 80,06% (n= 2.096) de las personas fueron valoradas en alguna oportunidad por los profesionales de enfermería y fisioterapia, respectivamente.

En las **figuras 20 y 21** se observa la distribución del número de consultas por estas dos especialidades según la severidad de la enfermedad.

Figura 20. Distribución del número de atenciones por hematología recibidas por paciente según la severidad de la hemofilia, Colombia 2022

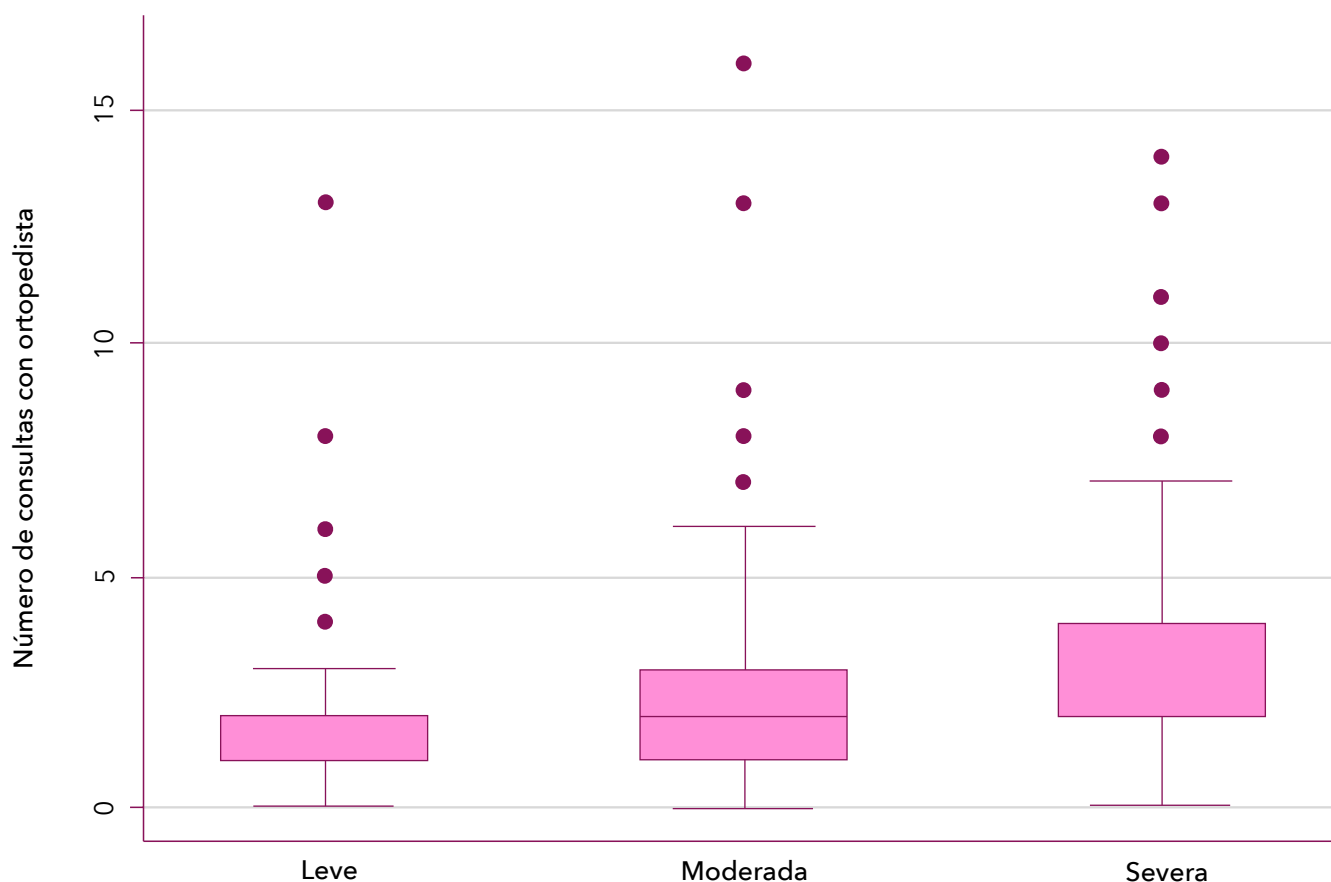


Fuente: datos reportados a la CAC.

[Descargar figura](#)



Figura 21. Distribución del número de atenciones por ortopedia recibidas por paciente según la severidad de la hemofilia, Colombia 2022



Fuente: datos reportados a la CAC.

[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 4,27% (n= 112) de los casos no reportó consulta alguna por hematología, ortopedia, odontología, psicología y trabajo social en el periodo, siendo la razón principal el abandono. Mientras que, estratificando por el esquema terapéutico, entre aquellos que recibían profilaxis el 73,01% (n= 1.050) tuvo alguna atención por esas especialidades y para el esquema episódico la proporción fue del 68,27% (n= 721).

La consulta de fisioterapia fue la más frecuente con un promedio de 6,54 visitas por año, resaltando el papel fundamental que juegan estos profesionales en la rehabilitación. El promedio de las consultas por profesional en hematología para todos los pacientes con hemofilia fue de 6,25 por año.

En cuanto a las personas con artropatía hemofílica crónica, se identificó que el 91,89% (n= 873) recibió al menos una atención por ortopedista durante el periodo, el 88,73% (n= 843) por fisioterapia y el 65,05% (n= 618) fue valorado por fisiatría.

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2022

Manejo interdisciplinario de las personas con hemofilia y otras coagulopatías

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 2022

Profesional	Severidad de la hemofilia			
	Leve n= 737	Moderada n= 551	Severa n= 1.330	Todos n= 2.618
Hematólogo				
Total atenciones	2.013	2.755	10.916	15.684
Atenciones por persona	2,73	5,00	8,21	5,99
Media (±DE)	2,94 (2,11)	5,19 (3,58)	8,44 (3,60)	6,25 (4,04)
Mediana (RIC)	2 (2 - 4)	4 (2 - 7)	8 (6 - 12)	6 (3 - 9)
Mín - máx	(0 - 18)	(1 - 18)	(0 - 24)	(0 - 24)
Total personas sin atención (%)	55 (7,46)	20 (3,63)	41 (3,08)	116 (4,43)
Ortopedista				
Total atenciones	1.076	1.103	3.365	5.544
Atenciones por persona	1,46	2,00	2,53	2,12
Media (±DE)	1,57 (1,15)	2,08 (1,63)	2,60 (1,75)	2,21 (1,64)
Mediana (RIC)	2 (1 - 2)	2 (1 - 3)	2 (2 - 4)	2 (1 - 3)
Mín - máx	(0 - 13)	(0 - 16)	(0 - 14)	(0 - 16)
Total personas sin atención (%)	151 (20,49)	85 (15,43)	183 (13,76)	419 (16,00)
Profesional de enfermería				
Total atenciones	1.667	1.984	6.561	10.212
Atenciones por persona	2,26	3,60	4,93	3,90
Media (±DE)	2,43 (2,79)	3,73 (3,86)	5,08 (4,62)	4,07 (4,19)
Mediana (RIC)	2 (1 - 3)	2 (1 - 5)	4 (2 - 8)	3 (1 - 6)
Mín - máx	(0 - 14)	(0 - 24)	(0 - 48)	(0 - 48)
Total personas sin atención (%)	159 (21,57)	102 (18,51)	271 (20,38)	532 (20,32)
Odontólogo				
Total atenciones	1.416	1.287	3.997	6.700
Atenciones por persona	1,92	2,34	3,01	2,56
Media (±DE)	2,06 (1,75)	2,42 (2,09)	3,09 (2,83)	2,67 (2,47)
Mediana (RIC)	2 (1 - 3)	2 (1 - 3)	3 (1 - 4)	2 (1 - 4)
Mín - máx	(0 - 12)	(0 - 11)	(0 - 14)	(0 - 14)
Total personas sin atención (%)	198 (26,87)	111 (20,15)	275 (20,68)	584 (22,31)
Nutricionista				
Total atenciones	1.397	1.390	4.738	7.525
Atenciones por persona	1,90	2,52	3,56	2,87
Media (±DE)	2,04 (1,74)	2,61 (2,11)	3,66 (3,14)	3 (2,71)
Mediana (RIC)	2 (1 - 3)	2 (1 - 3)	3 (2 - 4)	2 (1 - 4)
Mín - máx	(0 - 14)	(0 - 14)	(0 - 17)	(0 - 17)
Total personas sin atención (%)	131 (17,77)	69 (12,52)	138 (10,38)	338 (12,91)
Trabajador social				
Total atenciones	1.788	1.652	5.684	9.124
Atenciones por persona	2,43	3,00	4,27	3,49
Media (±DE)	2,61 (2,46)	3,11 (2,80)	4,39 (3,78)	3,63 (3,36)
Mediana (RIC)	2 (1 - 3)	2 (1 - 4)	3 (2 - 6)	3 (2 - 4)



Tabla 34. Distribución del número total de consultas durante el periodo según el tipo de profesional y la severidad de la hemofilia, Colombia 2022 (continuación)

Profesional	Severidad de la hemofilia			
	Leve n= 737	Moderada n= 551	Severa n= 1.330	Todos n= 2.618
Mín - máx	(0 - 16)	(0 - 15)	(0 - 30)	(0 - 30)
Total personas sin atención (%)	128 (17,37)	71 (12,89)	163 (12,26)	362 (13,83)
Psicología				
Total atenciones	1.634	1.570	5.333	8.537
Atenciones por persona	2,22	2,85	4,01	3,26
Media ($\pm$ DE)	2,39 (1,95)	2,95 (2,43)	4,12 (3,33)	3,40 (2,93)
Mediana (RIC)	2 (2 - 3)	2 (2 - 4)	3 (2 - 5)	3 (2 - 4)
Mín - máx	(0 - 15)	(0 - 17)	(0 - 22)	(0 - 22)
Total personas sin atención (%)	126 (17,10)	72 (13,07)	149 (11,20)	347 (13,25)
Fisiatría				
Total atenciones	472	528	1.939	2.939
Atenciones por persona	0,64	0,96	1,46	1,12
Media ($\pm$ DE)	0,69 (0,97)	0,99 (1,45)	1,50 (1,66)	1,17 (1,50)
Mediana (RIC)	0 (0 - 1)	0 (0 - 2)	1 (0 - 2)	1 (0 - 2)
Mín - máx	(0 - 9)	(0 - 11)	(0 - 10)	(0 - 11)
Total personas sin atención (%)	433 (58,75)	305 (55,35)	561 (42,18)	1.299 (49,62)
Fisioterapeuta				
Total atenciones	2.051	3.031	11.332	16.414
Atenciones por persona	2,78	5,50	8,52	6,27
Media ($\pm$ DE)	2,99 (5,92)	5,71 (13,14)	8,75 (17,42)	6,54 (14,44)
Mediana (RIC)	2 (1 - 3)	3 (1 - 5)	4 (2 - 8)	3 (1 - 6)
Mín - máx	(0 - 100)	(0 - 162)	(0 - 151)	(0 - 162)
Total personas sin atención (%)	198 (26,87)	101 (18,33)	223 (16,77)	522 (19,94)
Químico farmacéutico				
Total atenciones	613	604	2.290	3.507
Atenciones por persona	0,83	1,10	1,72	1,34
Media ($\pm$ DE)	0,89 (1,12)	1,14 (1,49)	1,77 (2,12)	1,40 (1,81)
Mediana (RIC)	1 (0 - 1)	1 (0 - 1)	1 (0 - 2)	1 (0 - 2)
Mín - máx	(0 - 11)	(0 - 11)	(0 - 12)	(0 - 12)
Total personas sin atención (%)	321 (43,55)	211 (38,29)	393 (29,55)	925 (35,33)

DE: desviación estándar; RIC: rango intercuartílico.



Caracterización de los episodios de sangrado en personas con **hemofilia** y otras coagulopatías





Periodo: 1° de febrero de 2021 al 31 de enero de 2022

Hemartrosis

Del total de los pacientes con hemofilia el

76,17% (n=1.994)

no presentó hemartrosis

durante el periodo.

-  El 3,17% (n= 83) de los pacientes con hemofilia presentó hemartrosis espontánea, el 13,67% (n= 358) hemartrosis traumática y el 2,75% una combinación de ambas.
-  El 73,88% (n= 379) de las personas con hemartrosis, tenían hemofilia severa.
-  El 29,07% (n= 418) de los pacientes en profilaxis tuvieron hemartrosis y el 8,62% (n= 91) de los pacientes en episódico tuvieron hemartrosis.
-  Del total de pacientes con hemofilia con inhibidores de alta respuesta el 27,27% (n= 24) tuvieron al menos un episodio de hemartrosis durante el periodo.

Sangrado extra articular

El **21,54% (n=564)**

de los pacientes con hemofilia
registró algún tipo de hemorragia extra
articular en el periodo.

-  En las personas con hemofilia con hemorragias extraarticulares, el 55,67% (n=314) tenían enfermedad severa.
-  En cuanto a la frecuencia de los sangrados extra articulares, en promedio, se presentaron 1,14 episodios anuales (DE $\pm$ 0,05) de origen traumático y 0,57 (DE $\pm$ 0,05) de origen espontáneo.
-  De los pacientes con hemofilia, el 0,26% (n= 7) presentó sangrado del sistema nervioso central

Resumen

Capítulo 6. Caracterización de los episodios de sangrado en personas con hemofilia y otras coagulopatías



6. Caracterización de los episodios de sangrado en personas con hemofilia y otras coagulopatías

Entre las complicaciones que frecuentemente afectan a las personas diagnosticadas con hemofilia, se encuentran los sangrados en las articulaciones, el cerebro o los tejidos blandos; los cuales pueden ser de origen traumático y/o espontáneo. Las intervenciones adecuadas, pueden evitar las hemorragias que acarrear graves consecuencias e incluso ponen en peligro la vida (5), en consecuencia, el seguimiento a los sangrados evalúa indirectamente la efectividad del tratamiento.

El 32,88% (n= 861) presentó algún episodio hemorrágico durante el periodo (articular y extraarticular). Del total de los casos, el 19,60% (n= 513) presentaron hemartrosis, 21,54% (n= 564) sangrado en otras localizaciones y 8,20% (n= 216) en ambas. A continuación, se presenta la información relacionada con los episodios de sangrado.

6.1. Hemartrosis

Durante el periodo, se reportaron un total de 1.064 episodios de hemartrosis en 513 pacientes, de los cuales la mayor proporción tenía hemofilia tipo A (84,02%). La mediana de edad para el total de personas con hemartrosis fue de 25 años (RIC: 14 - 35). Además, la mayoría tenía una forma severa de la enfermedad (73,88%), de origen traumático (69,79%), en esquema de tratamiento con profilaxis secundaria o terciaria (63,55%), comportamiento que se observó en ambos tipos de hemofilia.

Tabla 35. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemartrosis según el tipo de hemofilia, Colombia 2022

Variables	Hemofilia A n= 431 (84,02%)	Hemofilia B n= 82 (15,98%)	Total n= 513 (100,00%)
Edad¹	25,00 (13,00 - 35,00)	25,50 (14,00 - 37,00)	25,00 (14,00 - 35,00)
Número de hemartrosis²	906 1,00 (1,00 - 16,00)	158 1,00 (1,00 - 9,00)	1.064 1,00 (1,00 - 16,00)
Espontáneas	172 0,00 (0,00 - 7,00)	44 0,00 (0,00 - 4,00)	216 0,00 (0,00 - 7,00)
Traumáticas	734 1,00 (0,00 - 16,00)	114 1,00 (0,00 - 9,00)	848 1,00 (0,00 - 16,00)
Número de hemartrosis por presencia de inhibidores²			
Con inhibidores	130 2,00 (1,00 - 15,00)	13 6,50 (4,00 - 9,00)	143 2,00 (1,00 - 15,00)
Sin inhibidores	637 1,00 (1,00 - 11,00)	113 1,00 (1,00 - 7,00)	750 1,00 (1,00 - 11,00)
Origen de la hemartrosis			
Espontáneos y traumáticos	62 (14,39)	10 (12,20)	72 (14,04)
Sólo traumáticos	308 (71,46)	50 (60,98)	358 (69,79)
Sólo espontáneos	61 (14,15)	22 (26,83)	83 (16,18)
Severidad			
Hemofilia leve	27 (6,26)	6 (7,32)	33 (6,43)
Hemofilia moderada	74 (17,17)	27 (32,93)	101 (19,69)
Hemofilia severa	330 (76,57)	49 (59,76)	379 (73,88)
Esquema del tratamiento actual			
Episódico	72 (16,71)	14 (17,07)	86 (16,76)
Profilaxis ³	349 (80,97)	67 (81,70)	416 (81,09)



Tabla 35. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemartrosis según el tipo de hemofilia, Colombia 2022 (continuación)

Variab	Hemofilia A n= 431 (84,02%)	Hemofilia B n= 82 (15,98%)	Total n= 513 (100,00%)
Sólo inmunotolerancia (ITI)	3 (0,70)	0 (0,00)	3 (0,58)
ITI + Profilaxis	2 (0,46)	0 (0,00)	2 (0,39)
ITI + Episódico	2 (0,46)	0 (0,00)	2 (0,39)
Episódico, sin requerimiento de tratamiento durante el periodo	2 (0,46)	1 (1,22)	3 (0,58)
Sin dato	1 (0,23)	0 (0,00)	1 (0,19)
Esquema y presencia de inhibidores			
Profilaxis con inhibidores	38 (8,82)	2 (2,44)	40 (7,80)
Profilaxis sin inhibidores	274 (63,57)	54 (65,85)	328 (63,94)
Episódico con inhibidores	7 (1,62)	0 (0,00)	7 (1,36)
Episódico sin inhibidores	44 (10,21)	10 (12,20)	54 (10,53)

¹ Se presentan la mediana y el rango intercuartílico.

² Se presenta el total de los episodios, la mediana y el valor mínimo y máximo.

³ Incluye profilaxis primaria, secundaria, terciaria e intermitente, reportada a la fecha de corte.

Del total de los casos, el 9,75% tuvo inhibidores. La mayoría de los casos con hemartrosis no tenía presencia de inhibidores, y el 15,20% no tenía esta medición durante el periodo (**tabla 36**). La mayoría de las hemartrosis se presentaron en las personas que recibían profilaxis, independiente del mecanismo de origen, mientras que los pacientes en tratamiento episódico representaron el 16,76% de los casos. Se reportaron 3 pacientes con esquema episódico que tuvieron hemartrosis pero no tenían soporte de administración de terapia con reemplazo de factor (1 leve, 1 moderado y 1 severo).

Tabla 36. Origen de la hemartrosis en las personas con hemofilia de acuerdo con el esquema actual de tratamiento y presencia/ausencia de inhibidores, Colombia 2022

Variables	Origen de la hemartrosis			
	Espontánea + traumática n= 72 (14,04%)	Traumática n= 358 (69,79%)	Espontánea n= 83 (16,18%)	Total n= 513 (100,00)
Esquema de tratamiento actual				
Episódico	9 (12,50)	66 (18,44)	11 (13,25)	86 (16,76)
Profilaxis ¹	62 (86,11)	284 (79,33)	70 (84,34)	416 (81,09)
ITI	0 (0,00)	2 (0,56)	1 (1,20)	3 (0,58)
ITI + Profilaxis	0 (0,00)	2 (0,56)	0 (0,00)	2 (0,39)
ITI + Episódico	1 (1,39)	1 (0,28)	0 (0,00)	2 (0,39)
Episódico pero no requirió tratamiento durante el periodo	0 (0,00)	2 (0,56)	1 (1,20)	3 (0,58)
Sin dato	0 (0,00)	1 (0,28)	0 (0,00)	1 (0,19)
Presencia de inhibidores				
Baja respuesta	5 (6,94)	13 (3,63)	8 (9,64)	26 (5,07)
Alta respuesta	4 (5,56)	18 (5,03)	2 (2,41)	24 (4,68)
Sin inhibidores	53 (73,61)	265 (74,02)	64 (77,11)	382 (74,46)
Sin prueba de inhibidores en el periodo	10 (13,89)	60 (16,76)	8 (9,64)	78 (15,20)
No se requiere prueba	0 (0,00)	1 (0,28)	1 (1,20)	2 (0,39)
Sin dato	0 (0,00)	1 (0,28)	0 (0,00)	1 (0,19)

¹ Incluye cualquier tipo de profilaxis reportada a la fecha de corte.

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2022

Caracterización de los episodios de sangrado en personas con hemofilia y otras coagulopatías

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 se relacionan con la afectación en la calidad de vida de los pacientes.

Del total de las personas con hemofilia, el 21,54% (n= 564) registró algún tipo de hemorragia diferente a la hemartrosis durante el periodo, con un acumulado de 1.017 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 que tenía hemofilia A (80,85%, n= 456) y la mediana de edad de los casos fue de 25 años. El 55,67% 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. Se informaron 7 pacientes con sangrado intracraneal (0,26%) de los cuales la mayoría estaba en esquema profiláctico.

En cuanto a la frecuencia de los sangrados extraarticulares, en promedio, se presentaron 1,14 episodios anuales de origen traumático y 0,57 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 2022

Variables	Hemofilia A n= 456 (80,85%)	Hemofilia B n= 108 (19,15%)	Total n= 564 (100,00%)
Edad¹	20,50 (9,00 - 33,50)	22,00 (11,00 - 39,00)	21,00 (10,00 - 34,00)
Número de episodios por localización²			
Iliopsoas	13 (1,61)	1 (0,56)	14 (1,42)
Otros músculos	442 (54,91)	84 (47,19)	526 (53,51)
Intracraneal	4 (0,50)	4 (2,25)	8 (0,81)
Cuello o garganta	3 (0,37)	0 (0,00)	3 (0,30)
Oral	108 (13,42)	28 (15,73)	136 (13,84)
Otras localizaciones	235 (29,19)	57 (32,02)	292 (29,70)
Sin dato	0 (0,00)	4 (2,25)	4 (0,41)
Número de episodios por causa de sangrado			
Espontáneos	265 (32,92)	59 (33,15)	324 (32,96)
Traumáticos	525 (65,22)	119 (66,85)	644 (65,51)
Sin dato	15 (1,86)	0 (0,00)	15 (1,52)
Severidad			
Leve	82 (17,98)	15 (13,89)	97 (17,20)
Moderada	107 (23,46)	46 (42,59)	153 (27,13)
Severa	267 (58,55)	47 (43,52)	314 (55,67)
Esquema de tratamiento actual			
Episódico	147 (32,24)	38 (35,19)	185 (32,80)
Profilaxis ³	291 (63,81)	64 (59,26)	355 (62,95)
ITI	1 (0,22)	1 (0,93)	2 (0,35)
ITI + Profilaxis	4 (0,88)	0 (0,00)	4 (0,71)
ITI + Episódico	2 (0,44)	0 (0,00)	2 (0,35)
Episódico pero no requirió tratamiento durante el periodo	11 (2,41)	5 (4,63)	16 (2,84)



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 2022 (continuación)

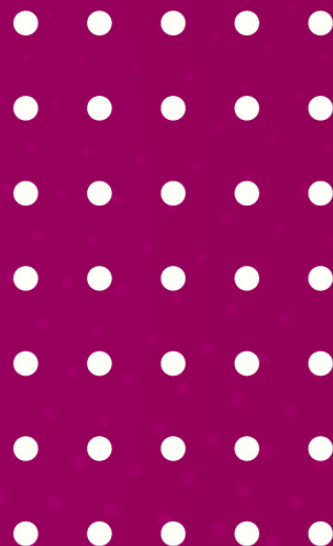
Variables	Hemofilia A n= 456 (80,85%)	Hemofilia B n= 108 (19,15%)	Total n= 564 (100,00%)
Tipo de hemorragia			
Esponáneas y traumáticas	38 (8,33)	13 (12,04)	51 (9,04)
Traumáticas	286 (62,72)	72 (66,67)	358 (63,48)
Esponáneas	132 (28,95)	23 (21,30)	155 (27,48)

¹ Se presentan la mediana y el rango intercuartílico.

² Pueden ser traumáticos, espontáneos o asociados a procedimientos.

³ Incluye profilaxis primaria, secundaria, terciaria e intermitente, reportada a la fecha de corte.

Se presentaron 127 episodios de sangrado asociado a procedimiento en 99 pacientes, que en su mayoría tenían una forma severa de la enfermedad (48,48%), en tratamiento profiláctico (51,52%) y sin inhibidores 64,65%.



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





Periodo: 1° de febrero de 2021 al 31 de enero de 2022

Inhibidores

Entre todos los pacientes con hemofilia, se les midieron los inhibidores al

70,70% (n=1.851),

de los cuales se reportaron los inhibidores de alta respuesta al 3,36% (n= 88) y al 4,16% (n= 109) los de baja respuesta.



En los pacientes con hemofilia leve y moderada, el 2,09% (n= 27) de los pacientes tuvo prueba positiva para inhibidores, mientras que en aquellos con formas severas de la enfermedad fue del 12,78% (n= 170).

Artropatía hemofílica crónica

El **59,69% (n=794)**

de las personas con hemofilia severa tenían artropatía hemofílica crónica.



De los pacientes en tratamiento con profilaxis el 60,92% (n= 876) tuvo artropatía hemofílica crónica, mientras que en aquellos con esquema a demanda el 6,25% (n= 66) tuvo esta complicación.

Otras complicaciones

El **3,93% (n=103)**

de las personas con hemofilia reportó antecedente de infección por el virus de la hepatitis C.



Complicaciones como el pseudotumor y las fracturas se presentaron en el 0,30% de los casos (n= 8).



La anafilaxia se informó en el 0,08% (n= 2).

Resumen

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



Durante el periodo, el 2,02% (n= 53) de las personas con hemofilia reportó algún tipo de discapacidad.

7. Caracterización de las complicaciones en las personas con hemofilia

7.1. Reporte de inhibidores en las personas con hemofilia

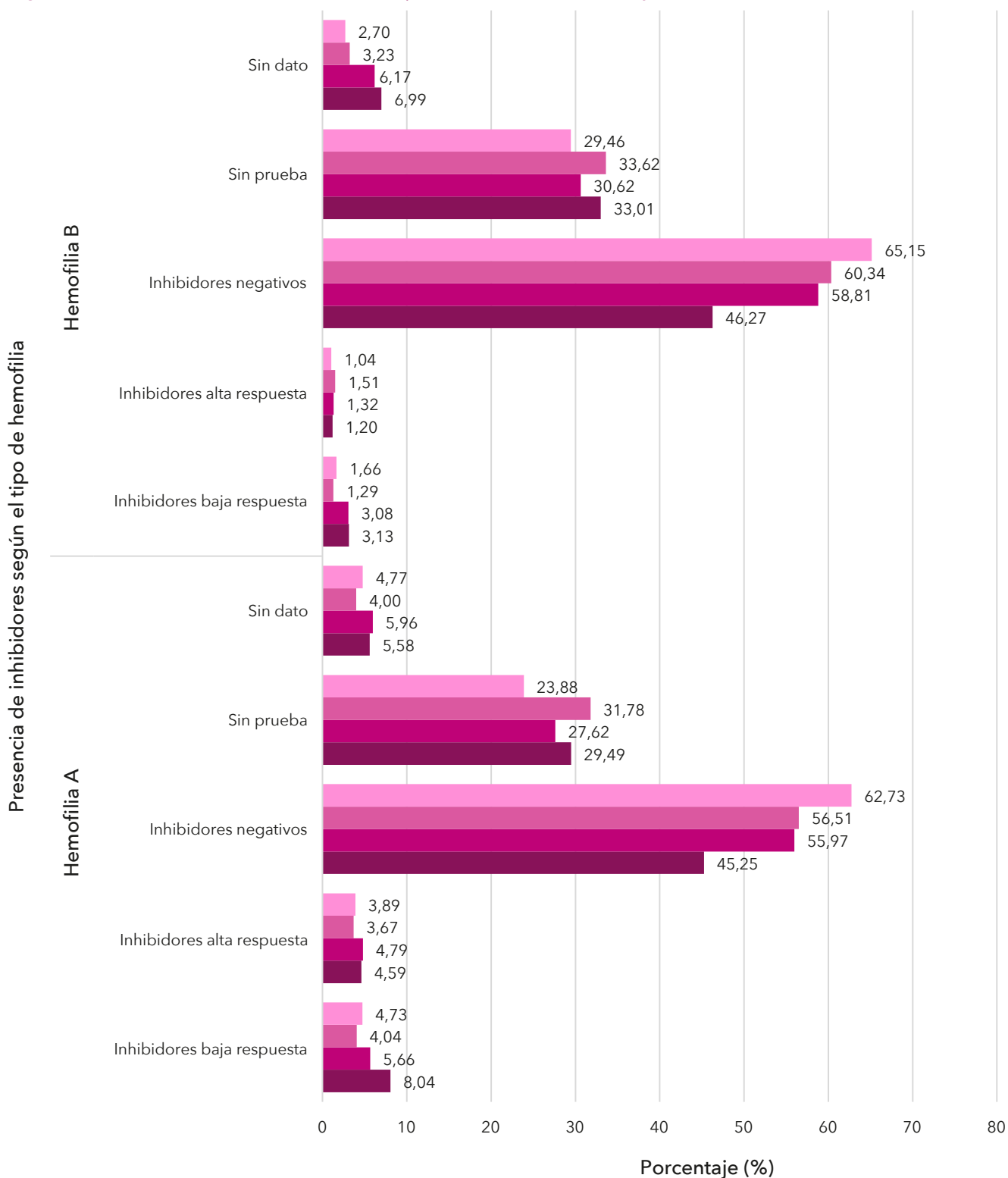
Para el periodo 2022, la proporción de las personas con hemofilia con reporte de inhibidores positivos fue del 7,52%. Se presentó un mayor porcentaje en el tipo A (8,61%), que en el tipo B (2,70%). Al 12,34% no se les realizó la prueba de inhibidores a pesar de requerirla.

7.1.1. Desarrollo de inhibidores en las personas con hemofilia

En la **figura 22** se observa la tendencia de la presencia de inhibidores, comparando las personas con hemofilia A y B durante los últimos cuatro periodos de reporte. Se evidenció que en comparación con el periodo anterior, la proporción de los pacientes con inhibidores aumentó en un 10,05%. Del total de las personas con prueba positiva para inhibidores el 55,33% fueron de baja respuesta y el 44,67 % de alta respuesta. Es importante anotar que el porcentaje de pacientes sin prueba en el periodo disminuyó en ambos tipos de hemofilia.



Figura 22. Desarrollo de inhibidores en las personas con hemofilia A y B, Colombia 2019 - 2022



Sin prueba: paciente sin prueba en el periodo.

Sin dato: paciente sin dato reportado o en abandono.

Fuente: datos reportados a la CAC.

[Descargar figura](#)

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2022

Caracterización de las complicaciones en las personas con hemofilia

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

7.1.2. Desarrollo de inhibidores según el tipo de hemofilia y el sexo

La **tabla 38** muestra la distribución de la presencia de inhibidores de acuerdo con el tipo de hemofilia y el sexo. No se reportaron casos de mujeres con hemofilia B e inhibidores positivos. Para el tipo A se presentaron cuatro casos de mujeres con inhibidores de baja respuesta. Se estableció que aún hay pacientes sin prueba de inhibidores, aunque el número ha disminuido con respecto al año anterior en ambos sexos.

Tabla 38. Comportamiento de los títulos de inhibidores en las personas con hemofilia según el sexo, Colombia 2022

Presencia de inhibidores ¹	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	Femenino	Masculino	Femenino	Masculino	Femenino	Masculino
Inhibidor de baja respuesta	4 (2,16)	97 (4,97)	0 (0,00)	8 (1,85)	4 (1,70)	105 (4,41)
Inhibidor de alta respuesta	0 (0,00)	83 (4,25)	0 (0,00)	5 (1,16)	0 (0,00)	88 (3,69)
Inhibidores negativos	58 (31,35)	1.282 (65,71)	20 (40,00)	294 (68,06)	78 (33,19)	1.576 (66,14)
Sin prueba de inhibidores en el periodo	12 (6,49)	250 (12,81)	2 (4,00)	59 (13,66)	14 (5,96)	309 (12,97)
No requiere prueba	93 (50,27)	155 (7,94)	27 (54,00)	54 (12,50)	120 (51,06)	209 (8,77)
Paciente en abandono	18 (9,73)	78 (4,00)	1 (2,00)	12 (2,78)	19 (8,09)	90 (3,78)
Sin dato	0 (0,00)	6 (0,31)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	6 (0,25)
Total	185 (100,00)	1.951 (100,00)	50 (100,00)	432 (100,00)	235 (100,00)	2.383 (100,00)

¹ 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

A continuación se muestra la distribución de la presencia de inhibidores de acuerdo con el tipo de hemofilia y el régimen de afiliación. El subsidiado presenta una frecuencia menor de inhibidores negativos con respecto al contributivo, con una diferencia de -18,80% puntos porcentuales, este comportamiento también se presenta al estratificar por el tipo de hemofilia. Este mismo régimen registra un mayor número de casos con inhibidores positivos (altos o bajos) (8,93%) en comparación con el contributivo (6,72%).

En general, se encuentra que el porcentaje de casos sin prueba es mayor en el régimen contributivo, aunque hubo una disminución de esta proporción con respecto al periodo anterior para ambos regímenes. El porcentaje de los pacientes en abandono es mayor en el régimen contributivo.

Tabla 39. Presencia de inhibidores en las personas con hemofilia según el régimen de afiliación, Colombia 2022

Presencia de inhibidores ¹	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	Contributivo	Subsidiado	Contributivo	Subsidiado	Contributivo	Subsidiado
Inhibidor de baja respuesta	57 (4,38)	37 (4,92)	2 (0,63)	6 (4,20)	59 (3,64)	43 (4,80)
Inhibidor de alta respuesta	46 (3,53)	36 (4,79)	4 (1,25)	1 (0,70)	50 (3,08)	37 (4,13)
Inhibidores negativos	766 (58,83)	549 (73,01)	186 (58,31)	118 (82,52)	952 (58,73)	667 (74,53)
Sin prueba	178 (13,67)	54 (7,18)	47 (14,73)	6 (4,20)	225 (13,88)	60 (6,70)
No requiere prueba	189 (14,52)	52 (6,91)	70 (21,94)	10 (6,99)	259 (15,98)	62 (6,93)
Paciente en abandono	64 (4,92)	20 (2,66)	10 (3,13)	2 (1,40)	74 (4,57)	22 (2,46)
Sin dato	2 (0,15)	4 (0,53)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (0,12)	4 (0,45)
Total	1.302 (100,00)	752 (100,00)	319 (100,00)	143 (100,00)	1.621 (100,00)	895 (100,00)

¹ 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** describe la distribución de la presencia de inhibidores en las personas con hemofilia, discriminando por la severidad en la deficiencia del factor. El 2,09% de los pacientes con hemofilia leve y moderada tuvo inhibidores en el periodo y el 12,78% en la forma severa de la enfermedad.

Tabla 40. Presencia de inhibidores en las personas con hemofilia según la severidad de la deficiencia, Colombia 2022

Coagulopatía/Presencia de inhibidores ¹	Severidad de la deficiencia			
	Leve n= 737	Moderada n= 551	Severa n= 1.330	Total n= 2.618
Hemofilia (A+B)	737 (28,15)	551 (21,05)	1.330 (50,80)	2.618 (100,00)
Baja respuesta	7 (0,95)	15 (2,72)	87 (6,54)	109 (4,16)
Alta respuesta	2 (0,27)	3 (0,54)	83 (6,24)	88 (3,36)
Negativos	322 (43,69)	359 (65,15)	973 (73,16)	1.654 (63,18)
Sin prueba	99 (13,43)	81 (14,70)	143 (10,75)	323 (12,34)
No requiere prueba	254 (34,46)	73 (13,25)	2 (0,15)	329 (12,57)
Paciente en abandono	52 (7,06)	20 (3,63)	37 (2,78)	109 (4,16)
Sin dato	1 (0,14)	0 (0,00)	5 (0,38)	6 (0,23)
Hemofilia A	576 (26,97)	396 (18,54)	1.164 (54,49)	2.136 (100,00)
Baja respuesta	7 (1,22)	12 (3,03)	82 (7,04)	101 (4,73)
Alta respuesta	2 (0,35)	3 (0,76)	78 (6,70)	83 (3,89)
Negativos	251 (43,58)	249 (62,88)	840 (72,16)	1.340 (62,73)
Sin prueba	80 (13,89)	62 (15,66)	120 (10,31)	262 (12,27)
No requiere prueba	194 (33,68)	52 (13,13)	2 (0,17)	248 (11,61)
Paciente en abandono	41 (7,12)	18 (4,55)	37 (3,18)	96 (4,49)
Sin dato	1 (0,17)	0 (0,00)	5 (0,43)	6 (0,28)
Hemofilia B	161 (33,40)	155 (32,16)	166 (34,44)	482 (100,00)
Baja respuesta	0 (0,00)	3 (1,94)	5 (3,01)	8 (1,66)
Alta respuesta	0 (0,00)	0 (0,00)	5 (3,01)	5 (1,04)
Negativos	71 (44,10)	110 (70,97)	133 (80,12)	314 (65,15)
Sin prueba	19 (11,80)	19 (12,26)	23 (13,86)	61 (12,66)
No requiere prueba	60 (37,27)	21 (13,55)	0 (0,00)	81 (16,80)
Paciente en abandono	11 (6,83)	2 (1,29)	0 (0,00)	13 (2,70)

¹ 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

El esquema de tratamiento más frecuente en los pacientes con inhibidores fue la profilaxis, ya que más del 50% de los casos de hemofilia tipo A lo recibieron. El 10,86% de los pacientes con inhibidores en hemofilia A estaban recibiendo ITI en alguna modalidad.

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2022

Caracterización de las complicaciones en las personas con hemofilia

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

Tabla 41. Presencia de inhibidores en las personas con hemofilia A y B según el esquema de tratamiento, Colombia 2022

Coagulopatía/Variables ¹	Presencia de inhibidores							Total
	Baja respuesta	Alta respuesta	Título negativo	Sin prueba	No requiere prueba	Paciente en abandono	Sin dato	
Hemofilia A	101 (4,73)	83 (3,89)	1.340 (62,73)	262 (12,27)	248 (11,61)	96 (4,49)	6 (0,28)	2.136 (100,00)
Episódico	8 (7,92)	3 (3,61)	186 (13,88)	81 (30,92)	15 (6,05)	0 (0,00)	0 (0,00)	293 (13,72)
Profilaxis primaria	21 (20,79)	17 (20,48)	193 (14,40)	19 (7,25)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	250 (11,70)
Profilaxis secundaria/terciaria	57 (56,44)	49 (59,04)	735 (54,85)	102 (38,93)	0 (0,00)	0 (0,00)	5 (83,33)	948 (44,38)
ITI	5 (4,95)	5 (6,02)	1 (0,07)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	11 (0,51)
ITI + Profilaxis	3 (2,97)	4 (4,82)	2 (0,15)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	9 (0,42)
ITI + Episódico	0 (0,00)	3 (3,61)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	3 (0,14)
Episódico, pero no requirió tratamiento	6 (5,94)	2 (2,41)	222 (16,57)	55 (20,99)	232 (93,55)	3 (3,13)	1 (16,67)	521 (24,39)
Profilaxis intermitente	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (0,76)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (0,09)
Abandono	1 (0,99)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,40)	93 (96,88)	0 (0,00)	95 (4,45)
Sin dato	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,07)	3 (1,15)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	4 (0,19)
Hemofilia B	8 (1,66)	5 (1,04)	314 (65,15)	61 (12,66)	81 (16,80)	13 (2,70)	0 (0,00)	482 (100,00)
Episódico	0 (0,00)	1 (20,00)	63 (20,06)	19 (31,15)	4 (4,94)	0 (0,00)	0 (0,00)	87 (18,05)
Profilaxis primaria	1 (12,50)	0 (0,00)	47 (14,97)	5 (8,20)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	53 (11,00)
Profilaxis secundaria/terciaria	7 (87,50)	4 (80,00)	143 (45,54)	22 (36,07)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	176 (36,51)
ITI	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,32)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,21)
ITI + Profilaxis	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
ITI + Episódico	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
Episódico, pero no requirió tratamiento	0 (0,00)	0 (0,00)	60 (19,11)	15 (24,59)	77 (95,06)	0 (0,00)	0 (0,00)	152 (31,54)
Profilaxis intermitente	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
Abandono	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	13 (100,00)	0 (0,00)	13 (2,70)
Sin dato	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)

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

7.2. Artropatía hemofílica crónica

Con respecto a la artropatía, para el 2022 se identificaron 950 casos de los cuales la mayoría tenían hemofilia tipo A (83,9%). En la **tabla 42** se describen las características demográficas y clínicas de las personas con artropatía hemofílica crónica de acuerdo con el tipo de deficiencia. Se encontró que en los casos de artropatía hemofílica crónica la mediana de edad es 31 años, la mayoría presentaba una deficiencia severa del factor (83,58%) y el esquema de tratamiento más frecuente en el total de los casos de esta complicación es la profilaxis secundaria o terciaria. La mediana de las articulaciones comprometidas fue igual para ambos tipos de hemofilia y se reportaron dos casos de reemplazo articular en el periodo, ambos con hemofilia tipo A.



Tabla 42. Caracterización demográfica y clínica de las personas con artropatía hemofílica crónica según el tipo de hemofilia, Colombia 2022

Variables	Hemofilia A n= 796 (83,79%)	Hemofilia B n= 154 (16,21%)	Total n= 950 (100,00%)
Edad¹	31 (23 - 42)	30,50 (22 - 42)	31 (23 - 42)
Número de articulaciones comprometidas¹	3 (2 - 5)	3 (2 - 5)	3 (2 - 5)
Número de reemplazos articulares durante la vida²	0 (0 - 3)	0 (0 - 3)	0 (0 - 3)
Reemplazo articular en el periodo			
No	794 (99,75)	154 (100,00)	948 (99,79)
Sí	2 (0,25)	0 (0,00)	2 (0,21)
Severidad			
Hemofilia leve	11 (1,38)	12 (7,79)	23 (2,42)
Hemofilia moderada	98 (12,31)	35 (22,73)	133 (14,00)
Hemofilia severa	687 (86,31)	107 (69,48)	794 (83,58)
Esquema de tratamiento actual			
Episódico	29 (3,64)	6 (3,90)	35 (3,68)
Profilaxis primaria	28 (3,52)	11 (7,14)	39 (4,11)
Profilaxis secundaria o terciaria	703 (88,32)	130 (84,42)	833 (87,68)
ITI	6 (0,75)	0 (0,00)	6 (0,63)
ITI + Profilaxis	3 (0,38)	0 (0,00)	3 (0,32)
ITI + Episódico	2 (0,25)	0 (0,00)	2 (0,21)
Episódico, pero no requirió tratamiento durante el periodo	22 (2,76)	7 (4,55)	29 (3,05)
Profilaxis intermitente	1 (0,13)	0 (0,00)	1 (0,11)
Sin dato	2 (0,25)	0 (0,00)	2 (0,21)
Presencia de inhibidores			
Baja respuesta	51 (6,41)	4 (2,60)	55 (5,79)
Alta respuesta	46 (5,78)	4 (2,60)	50 (5,26)
Sin inhibidores	612 (76,88)	125 (81,17)	737 (77,58)
Sin prueba de inhibidores en el periodo	76 (9,55)	18 (11,69)	94 (9,89)
No se requiere prueba	7 (0,88)	3 (1,95)	10 (1,05)
Sin dato	4 (0,50)	0 (0,00)	4 (0,42)

¹ Se presenta mediana y rango intercuartílico.

² Se presenta mediana (mínimo - máximo).

Al analizar los casos con artropatía crónica que recibieron tratamiento profiláctico, se encontró que la mediana de edad fue de 30 años y la mediana de articulaciones comprometidas fue de 3. Los dos casos de pacientes con reemplazo articular en el periodo recibían tratamiento profiláctico. Por otro lado, de los pacientes con artropatía crónica con esquema profiláctico, el 6,73% (n= 59) tenían antecedente de reemplazo articular en algún momento de la vida.

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2022

Caracterización de las complicaciones en las personas con hemofilia

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

Tabla 43. Caracterización demográfica y clínica de las personas con artropatía hemofílica crónica en tratamiento profiláctico según el tipo de hemofilia, Colombia 2022

Variables	Hemofilia A n= 735 (83,90%)	Hemofilia B n= 141 (16,10%)	Total n= 876 (100,00%)
Edad¹	30 (23 - 41)	30 (21 - 40)	30 (22 - 40)
Severidad			
Hemofilia leve	1 (0,14)	1 (0,71)	2 (0,23)
Hemofilia moderada	70 (9,52)	33 (23,40)	103 (11,76)
Hemofilia severa	664 (90,34)	107 (75,89)	771 (88,01)
Presencia de inhibidores			
Baja respuesta	46 (6,26)	4 (2,84)	50 (5,71)
Alta respuesta	38 (5,17)	4 (2,84)	42 (4,79)
Negativos	581 (79,05)	116 (82,27)	697 (79,57)
Sin prueba	66 (8,98)	17 (12,06)	83 (9,47)
Sin dato	4 (0,54)	0 (0,00)	4 (0,46)
Número de articulaciones comprometidas¹	3 (2 - 5)	3 (2 - 5)	3 (2 - 5)
Reemplazo articular en el periodo			
Sí	2 (0,27)	0 (0,00)	874 (99,77)
No	733 (99,73)	141 (100,00)	2 (0,23)
Número de reemplazos articulares²	0 (0 - 3)	0 (0 - 3)	0 (0 - 3)

¹ Se presenta mediana y rango intercuartílico.

² Se presenta mediana (mínimo - máximo).

7.3. Otras complicaciones

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



Tabla 44. Frecuencia de otras complicaciones reportadas durante el periodo según el tipo de hemofilia, Colombia 2022

Complicación		Hemofilia A n= 2.136 (81,59%)	Hemofilia B n= 482 (18,41%)	Total n= 2.618 (100,00%)
Infecciosas	VHC			
	No	1.946 (91,10)	455 (94,40)	2.401 (91,71)
	Sí	89 (4,17)	14 (2,90)	103 (3,93)
	Sin dato	101 (4,73)	13 (2,70)	114 (4,35)
	VHB			
	No	2.024 (94,76)	468 (97,10)	2.492 (95,19)
	Sí	11 (0,51)	0 (0,00)	11 (0,42)
	Sin dato	101 (4,73)	14 (2,90)	115 (4,39)
	VIH			
	No	2.021 (94,62)	465 (96,47)	2.486 (94,96)
	Sí	14 (0,66)	3 (0,62)	17 (0,65)
	Sin dato	101 (4,73)	14 (2,90)	115 (4,39)
	Infección concomitante			
	VIH + VHC	6 (0,28)	0 (0,00)	6 (0,23)
	Ninguna	1.927 (90,22)	451 (93,57)	2.378 (90,83)
	Sin dato	101 (4,73)	14 (2,90)	115 (4,39)
	Una complicación infecciosa	102 (4,78)	17 (3,53)	119 (4,55)
Otras complicaciones	Pseudotumores			
	No	2.034 (95,22)	468 (97,10)	2.502 (95,57)
	Sí	4 (0,19)	1 (0,21)	5 (0,19)
	Sin dato	98 (4,59)	13 (2,70)	111 (4,24)
	Fracturas			
	No	2.035 (95,27)	469 (97,30)	2.504 (95,65)
	Sí	3 (0,14)	0 (0,00)	3 (0,11)
	Sin dato	98 (4,59)	13 (2,70)	111 (4,24)
	Anafilaxia			
	No	2.040 (95,51)	468 (97,10)	2.508 (95,80)
	Sí	1 (0,05)	1 (0,21)	2 (0,08)
	Sin dato	95 (4,45)	13 (2,70)	108 (4,13)
	Discapacidad			
	No	2.096 (98,13)	469 (97,30)	2.565 (97,98)
	Sí	40 (1,87)	13 (2,70)	53 (2,02)

Complicaciones infecciosas

Los casos con complicaciones infecciosas fueron más frecuentes en los pacientes con hemofilia tipo A con formas severas de la enfermedad. La infección más frecuente fue la transmitida por el virus de la hepatitis C (VHC) (3,93%).

Solo en las personas con hemofilia tipo A, se presentaron casos con VHB, así como infección concomitante con virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y VHC.

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2022

Caracterización de las complicaciones en las personas con hemofilia

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

Pseudotumores

Esta complicación se presentó en una proporción muy baja, 5 casos (0,19%) de la población diagnosticada con hemofilia. La mayoría de los casos reportados durante el periodo fueron identificados en las personas con hemofilia A (80%). El 60,00% tenía formas severas de la enfermedad y el 50% fueron tratados con un esquema de profilaxis secundaria o terciaria al momento del corte.

Fracturas

Se reportaron 3 personas con fracturas, lo que representa el 0,11% de la población con hemofilia. Todos los casos fueron de hemofilia A y presentaron severidad moderada de la enfermedad.

Anafilaxia

Se identificaron 2 personas con anafilaxia, lo que representa menos del 0,10% de los casos con hemofilia. Tanto el caso reportado con esta complicación en la persona con hemofilia tipo A como en aquella con el de tipo B, presentaban un grado de deficiencia severa.

Discapacidad

Se ha establecido que los episodios de sangrado articular y muscular generan limitación en el rango de movimiento, discapacidad y reducción en la calidad de vida de las personas con hemofilia (24).

Durante el periodo, 2,02% (n= 53) de las personas con hemofilia reportaron algún tipo de discapacidad, de los cuales el 75,47% (n= 40) son de tipo A. La afectación más frecuente fue la relacionada con la movilidad de las extremidades (45,28%), mientras que el 9,43% presentaron una discapacidad relacionada con el sistema nervioso y el 41,51% otros tipos de discapacidad



Indicadores de gestión del riesgo

Periodo: 1° de febrero de 2021 al 31 de enero de 2022

Resumen

Capítulo 8. Indicadores de gestión del riesgo



Las tasas de sangrado general de las personas con hemofilia en profilaxis disminuyeron con respecto al 2021.

En el

60,92% de las personas

con hemofilia y profilaxis durante el periodo se presentó artropatía crónica.



El 99,10% de las personas menores de 18 años con hemofilia severa sin inhibidores recibieron manejo con profilaxis durante el periodo.



El 67,46% recibió atención por el equipo interdisciplinario, continuando con la tendencia creciente observada desde el 2019.

El promedio anual de consultas por

hematología

fue de 8,18 en las personas

con hemofilia severa.



De las personas con profilaxis, el 17,87% se infundía de forma independiente en el hogar, mientras que el 41,14% se infundía en el hogar con asistencia de enfermería.



El 52,45% de las personas con hemofilia leve y moderada en manejo con profilaxis tuvieron adherencia a la atención integral, mientras que, en los casos con enfermedad severa, fue del 45,22%.



[Descargar figura](#)



8. Indicadores de gestión del riesgo

Con el objetivo de evaluar y monitorizar la gestión del riesgo en las personas con hemofilia liderada por las entidades que hacen parte del sistema de aseguramiento en Colombia, se realiza la medición de los indicadores relacionados con la atención y su impacto en términos de resultados en salud. Lo anterior, permite diagnosticar, intervenir y mejorar la calidad de la atención, para prevenir las posibles complicaciones como resultado de una inadecuada gestión y/o adherencia a los mínimos de atención integral.

En la **tabla 45** se listan los indicadores, definidos y estandarizados en la actualización del consenso de los indicadores de gestión del riesgo en las personas con hemofilia del año 2020, con su respectivo tipo, código, nombre y rango de cumplimiento con su correspondiente semaforización.

🔗 [Para consultar esta información con un mayor nivel de desagregación lo invitamos a consultar la herramienta HIGIA](#)

Tabla 45. Descripción de los indicadores de gestión del riesgo en las personas con hemofilia, Colombia 2022

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	3.0	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	5.0	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

Tabla 45. Descripción de los indicadores de gestión del riesgo en las personas con hemofilia, Colombia 2022 (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	9.0	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	10.0	Porcentaje de pacientes hemofílicos que se infunden en el hogar con asistencia de enfermería.	No aplica (línea de base del país)		
Proceso	11.0	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%

Los indicadores de resultado miden la efectividad de los tratamientos, principalmente de la profilaxis, por lo que evalúa las intervenciones y su impacto sobre desenlaces en salud como los sangrados, las hospitalizaciones, u otro tipo de complicaciones. Por su parte, los indicadores del proceso están relacionados con la calidad en la atención y la continuidad de las intervenciones que preferiblemente se deben realizar de manera interdisciplinaria, para obtener resultados óptimos en los programas de atención.

La tasa de sangrado general o articular, es una medida que evalúa la efectividad del tratamiento profiláctico, la adherencia del paciente a este o la dosis del medicamento administrado. Como lo muestra la **figura 23**, a nivel nacional las tasas de sangrado tanto general como articular muestran una tendencia decreciente en los dos últimos periodos.

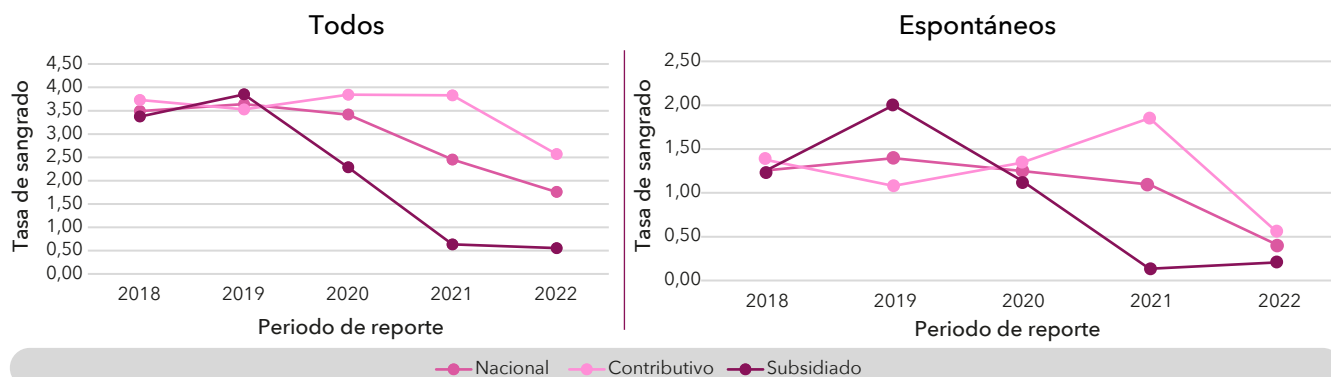
Las tasas de sangrado general en las personas en profilaxis fueron superiores entre los que tenían inhibidores de alta respuesta, sin importar su mecanismo (espontáneos o no) frente a las que no tenían inhibidores. Al revisar las tendencias por el régimen de aseguramiento, en todos los casos las tasas de sangrado fueron superiores en el contributivo.

Por su parte, en cuanto al total de sangrados articulares se observó una mayor tasa de estos, en los pacientes con inhibidores de alta respuesta en comparación con los que no tenían. Sin embargo, al discriminar por hemartrosis espontánea solamente, no hubo grandes diferencias sin importar la presencia o no de inhibidores. Según el régimen, las hemartrosis fueron más altas en el régimen contributivo, independientemente de la presencia de inhibidores.

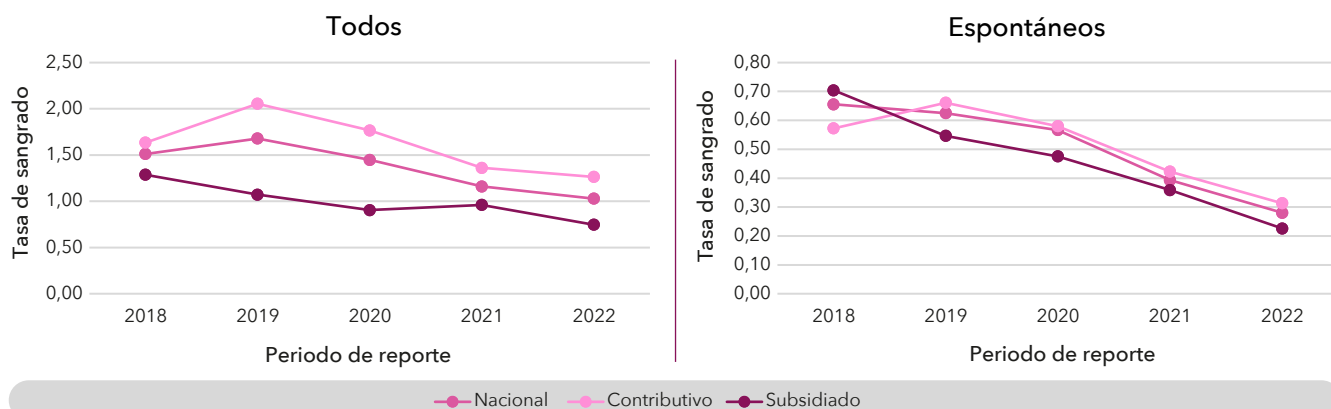


Figura 23. Tendencia de los indicadores relacionados con tasas de sangrado, Colombia 2018 - 2022

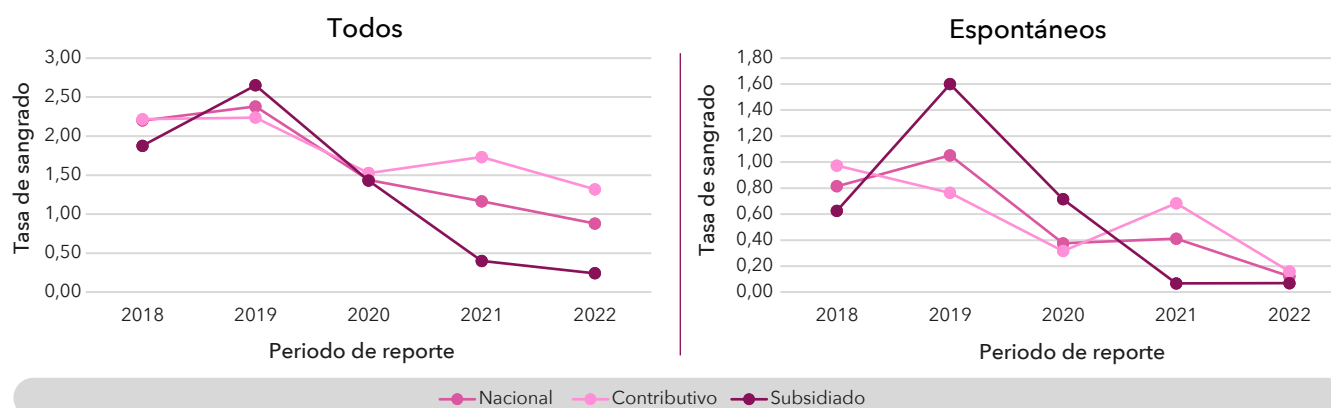
23a. Tasa de sangrado general en los pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis durante el periodo (indicadores 1.1 y 1.1.1)



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



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

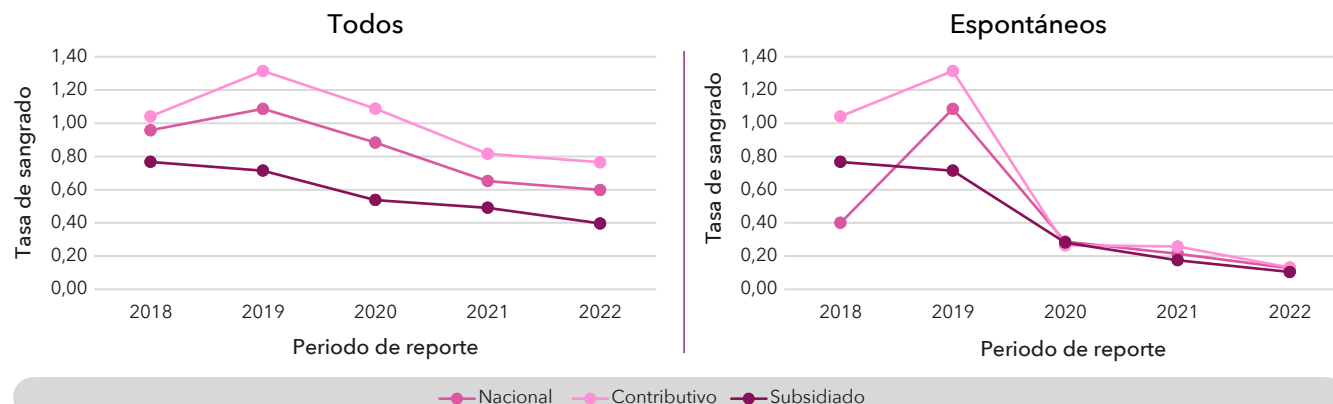


Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2022

Indicadores de gestión del riesgo

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

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

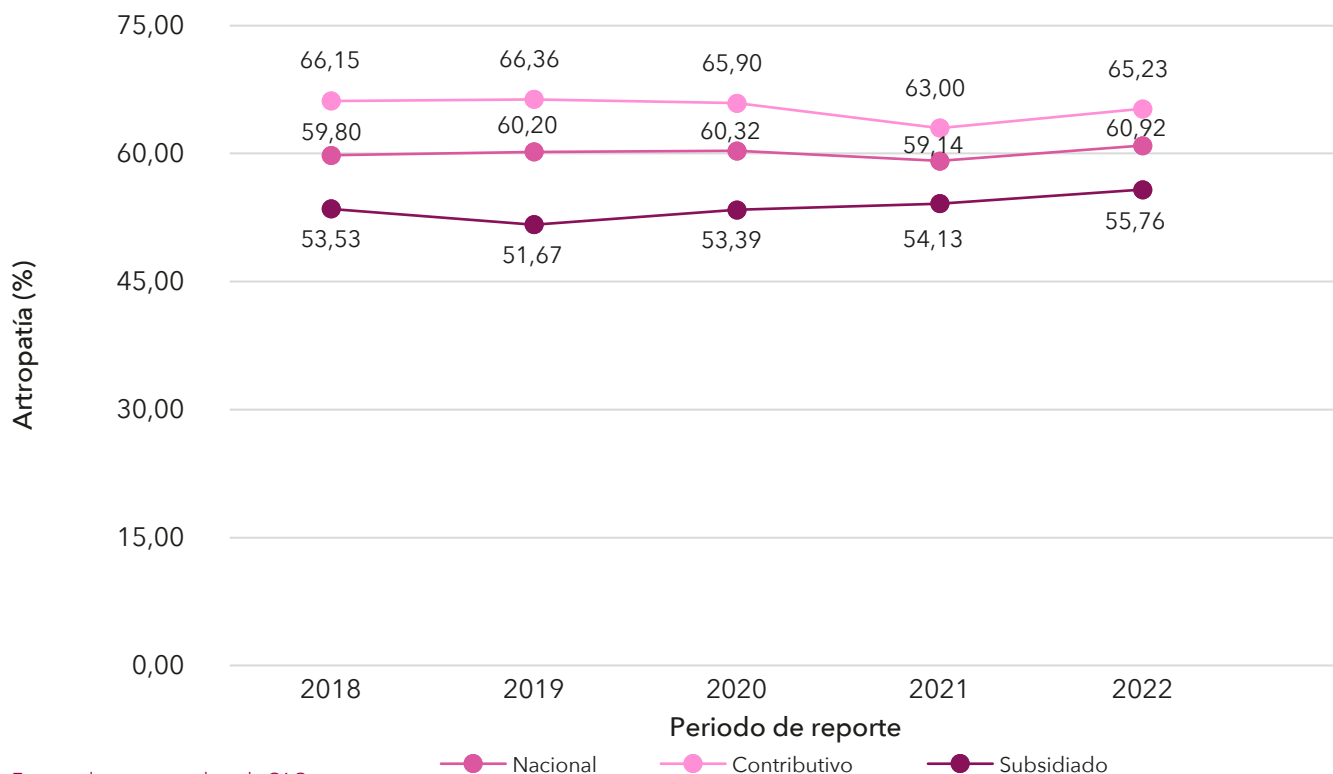


Fuente: datos reportados a la CAC.

[Descargar figura](#)

La artropatía hemofílica crónica es una de las complicaciones más frecuentes, de curso crónico e incapacitante, por lo que la frecuencia de su ocurrencia en los pacientes con hemofilia refleja el resultado de las intervenciones, seguimientos y tratamientos realizados. Para el 2022, se observa un leve incremento del 3,01% en la proporción de los pacientes en profilaxis con esta complicación con respecto al periodo anterior; no obstante, la tendencia global en el tiempo es estable. Desde el 2018, se ha reportado una mayor frecuencia de esta complicación en las personas afiliadas al régimen contributivo.

Figura 24. Tendencia de la proporción de las personas con hemofilia en profilaxis con artropatía hemofílica crónica, Colombia 2018 - 2022



Fuente: datos reportados a la CAC.

[Descargar figura](#)



Según la complejidad de las manifestaciones clínicas en hemofilia severa, la recomendación del protocolo de tratamiento para los pacientes sin inhibidores es la profilaxis, los indicadores 4.1, 4.2 y 4.3 permiten identificar la adherencia a estos lineamientos en el país. El cumplimiento de este indicador es alto en los menores de 18 años, con un porcentaje del 100% en el régimen contributivo. Para los adultos, el resultado es superior al 90% a nivel nacional y ligeramente mayor en los afiliados al subsidiado.

Tabla 46. Medición de los indicadores de la gestión del riesgo relacionados con la profilaxis (4.1, 4.2 y 4.3) en las personas con hemofilia, Colombia 2021 - 2022

Código	Indicadores	Nacional		Contributivo		Subsidiado	
		2021	2022	2021	2022	2021	2022
4.1	Proporción de pacientes menores de 18 años con hemofilia severa sin inhibidores en manejo con profilaxis.	● 96,51	● 99,10	● 96,67	● 100,00	● 98,30	● 98,83
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	● 90,96	● 91,32	● 91,67	● 93,71
4.3	Proporción de pacientes con hemofilia severa en manejo con profilaxis primaria.	22,94	20,16	21,92	17,75	25,18	23,76

La atención interdisciplinaria en esta condición clínica favorece el acompañamiento de los pacientes y la identificación individualizada de las necesidades según la severidad de la enfermedad. Se registró un incremento en el manejo interdisciplinario de las personas con hemofilia, pese a que en el cálculo de este indicador se incluyen los casos que abandonan el seguimiento, que alcanzaron el 4,81% para el periodo analizado. La tendencia al aumento en los últimos tres periodos en este indicador es un resultado favorable que puede relacionarse con la disminución en las tasas de sangrado. Además, se debe destacar que desde el año 2020 se ha acortado la brecha entre regímenes para el cumplimiento del indicador.

Por otra parte, el número promedio de atenciones por hematología y odontología a nivel nacional también aumentó durante el último periodo, independientemente de la severidad de la hemofilia. Es llamativo que la brecha entre los regímenes para el acceso a las atenciones por hematología es más evidente en las personas con hemofilia leve - moderada y todo lo contrario ocurre para la atención por odontología, es importante que independientemente del régimen de afiliación y la severidad de la enfermedad el acceso diferencial poco a poco vaya siendo menos notorio, con todo lo que esto implica a nivel de resultados en salud.

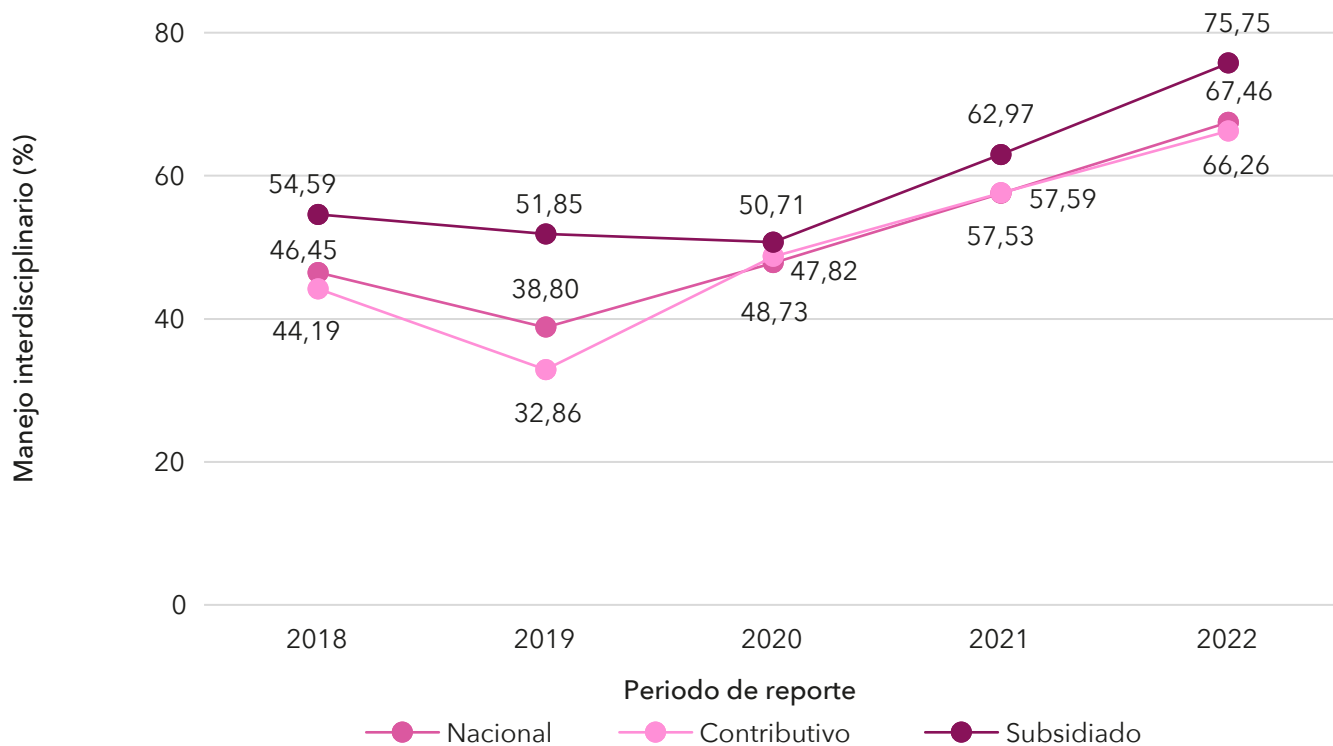
Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2022

Indicadores de gestión del riesgo

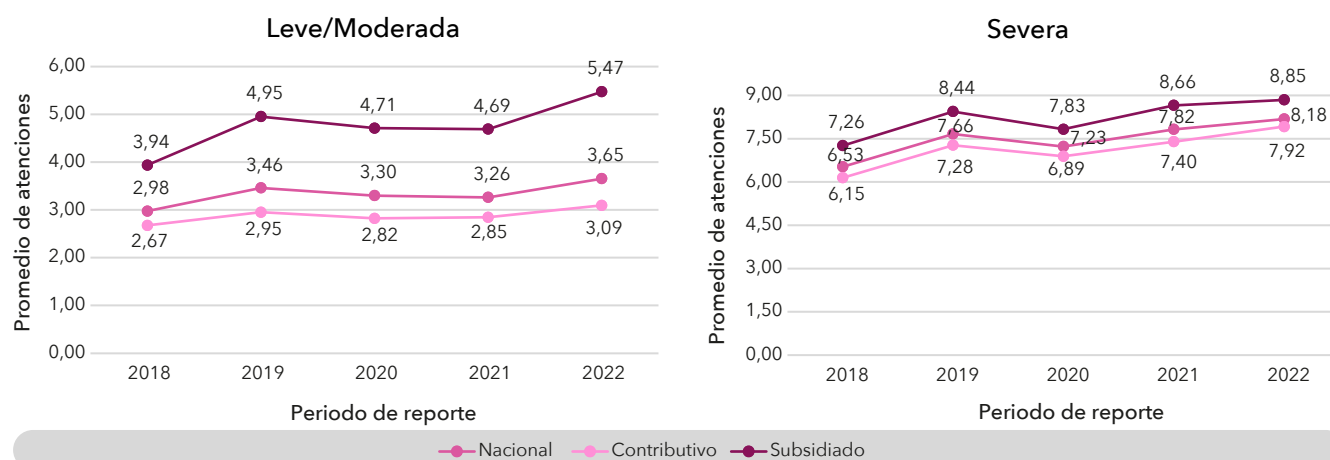
WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

Figura 25. Tendencia de los indicadores relacionados con el manejo interdisciplinario, atención por hematología y odontología, Colombia 2018 - 2022

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

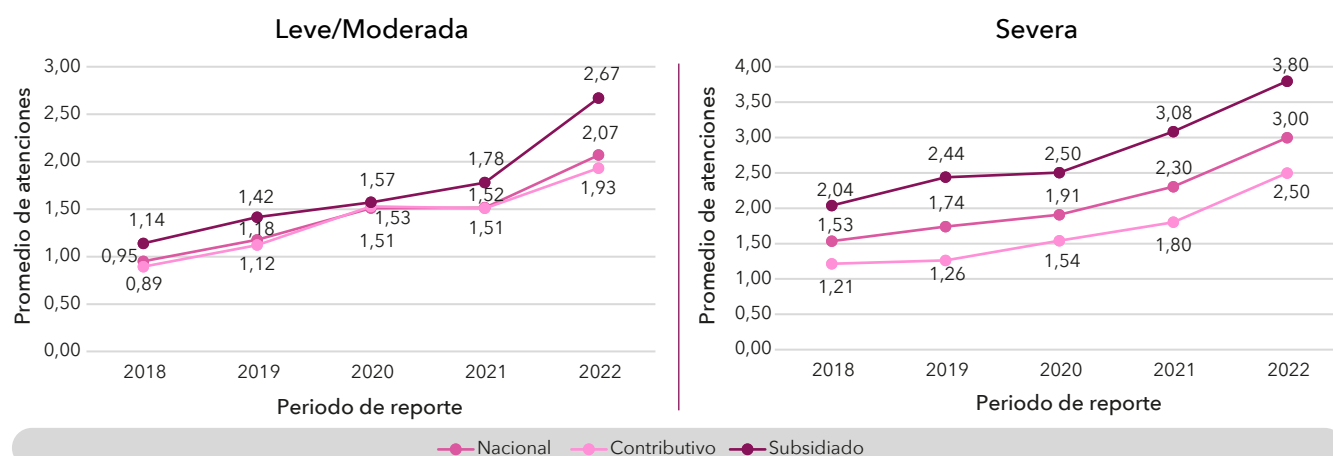


25b. Indicador promedio de atenciones por hematología en hemofilia (indicadores 6.1 y 6.2)





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



Fuente: datos reportados a la CAC.

[Descargar figura](#)

Según el tipo de atención, para el 2022 aumentó la proporción de los pacientes en profilaxis que requirieron hospitalización en un 12,59%, mientras que en los pacientes en manejo episódico disminuyó en 7,29% con respecto al periodo anterior. Estos resultados están relacionados con un mayor uso de profilaxis como esquema de tratamiento. Para el manejo en domicilio o con asistencia de enfermería, se evidencia un aumento del 26,63% en los pacientes con profilaxis que se auto infunden en su casa y una leve disminución (-1,72%) en los que se apoyan del personal de enfermería para la administración de los medicamentos en el hogar. La mejoría en este indicador evidencia avances en la integralidad de los programas y en los procesos de educación al paciente permitiendo la apropiación de la enfermedad por parte de los pacientes, mayor independencia y calidad de vida a la vez que se disminuyen costos.

Tabla 47. Medición de los indicadores de gestión del riesgo relacionados con hospitalización e infusión en el hogar (8.1, 8.2, 9 y 10) en las personas con hemofilia, Colombia 2022

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

En el 2022 se identificó una pérdida del seguimiento en los pacientes con hemofilia del 4,81%, que fue mayor en el régimen contributivo que en el subsidiado. Los indicadores relacionados con la presencia de inhibidores a la fecha de corte, realmente no mide su desarrollo (12.1 y 12.2), aunque su desempeño continúa estando en las metas.

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2022

Indicadores de gestión del riesgo

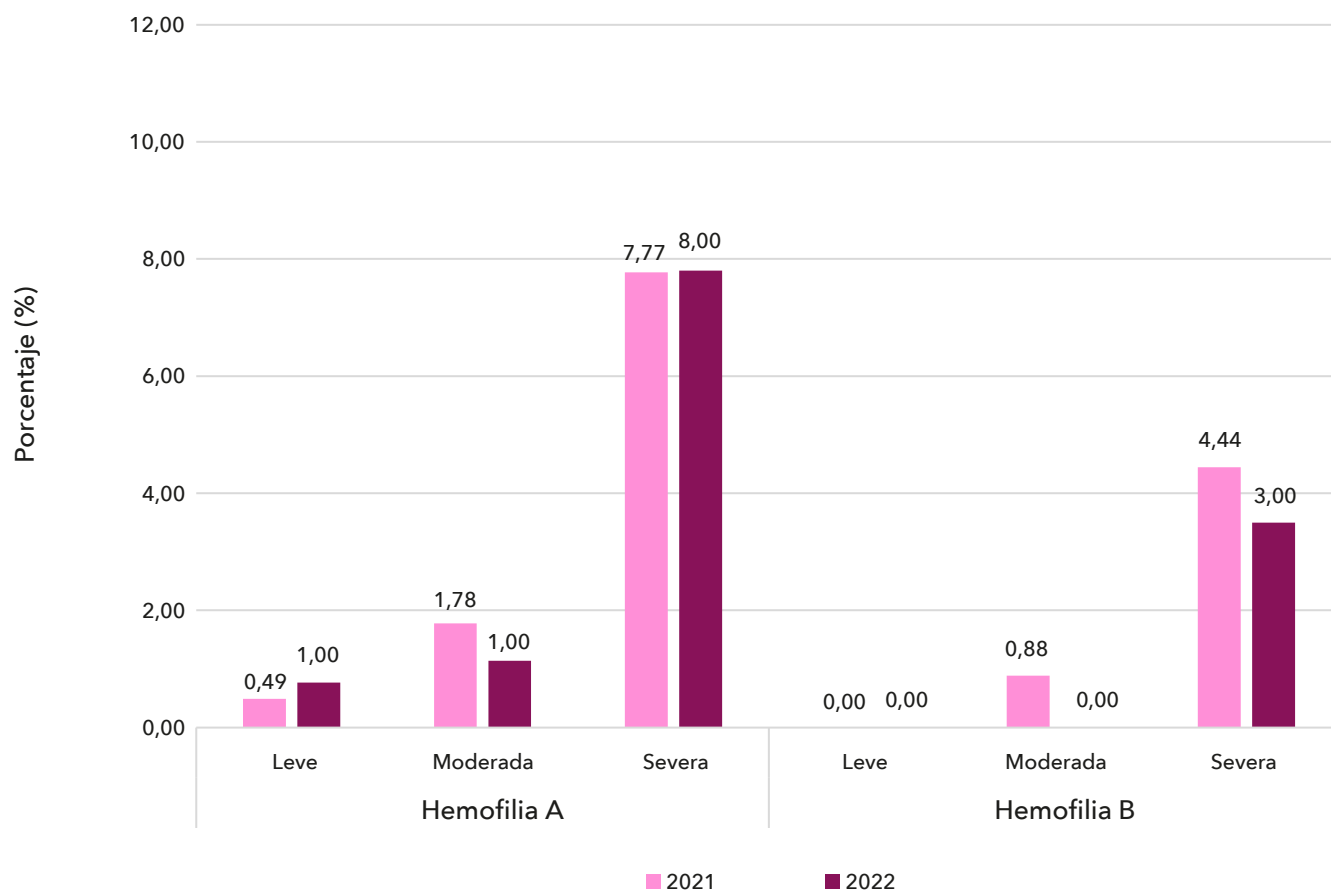
WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

Tabla 48. Medición de los indicadores de la gestión del riesgo relacionados con la pérdida del seguimiento y el desarrollo de inhibidores (11, 12.1 y 12.2) en las personas con hemofilia, Colombia 2022

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

El desarrollo de inhibidores de alta respuesta según la severidad ha presentado un mayor porcentaje, para aquellos que tienen una deficiencia severa, tanto para la hemofilia de tipo A y B, en los dos últimos periodos.

Figura 26. Proporción de pacientes con prueba positiva para inhibidores de alta respuesta en el periodo según la severidad, Colombia 2021 - 2022



Fuente: datos reportados a la CAC.

[Descargar figura](#)



En el 87,60% de los casos de hemofilia A con diagnóstico de artropatía no fue posible capturar la fecha del diagnóstico para estimar el indicador 13 (incidencia de artropatía en los pacientes con hemofilia A) de manera válida, por lo cual no se reporta en la presente edición.

En cuanto a los indicadores 14.1 y 14.2, en la proporción de los pacientes adherentes a la atención integral del 32,08% en los pacientes con hemofilia leve a moderada y del 55,02% en los de severa con respecto al año anterior. Sin embargo, estos indicadores continúan con un bajo rendimiento, lo cual puede impactar de manera negativa los resultados en salud. Otro aspecto que llama la atención es que en los pacientes con hemofilia severa (indicador 14.2), se presenta una brecha amplia entre regímenes, aunque menor a la registrada en 2021 que superaba los diez puntos porcentuales.

Tabla 49. 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 2022

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

A continuación, en la **tabla 50** se muestran los resultados de los indicadores según la región geográfica. En los indicadores en los que aplican metas establecidas, se estableció que la región Caribe presenta un mayor rendimiento en cumplimiento de los indicadores.

Tabla 50. Medición de los indicadores de la gestión del riesgo en hemofilia, según la región, Colombia 2022

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.	1,50	2,08	0,63	2,56	3,80	0,67
1.1.1	Tasa de sangrado (articular más otras localizaciones) espontáneo en pacientes con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis durante el periodo.	1,00	0,31	0,33	0,00	1,40	0,17
1.2	Tasa de sangrado general en pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis durante el periodo.	0,65	1,30	0,57	1,21	0,86	1,18
1.2.1	Tasa de sangrado espontáneo en pacientes con hemofilia sin inhibidores en profilaxis durante el periodo.	0,35	0,20	0,21	0,41	0,27	0,22
2.1	Tasa de sangrado articular en pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis durante el periodo.	0,00	1,08	0,30	1,25	2,20	0,17

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2022

Indicadores de gestión del riesgo

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

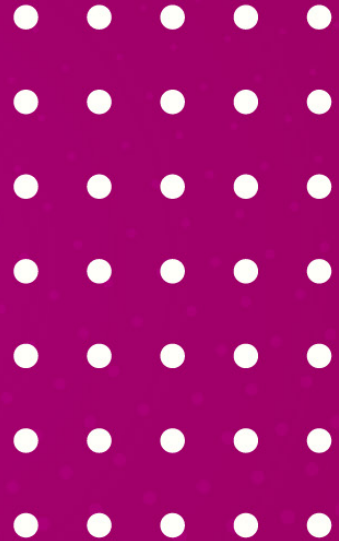
Tabla 50. Medición de los indicadores de la gestión del riesgo en hemofilia, según la región, Colombia 2022 (continuación)

Código	Indicadores	Amazonía/ Orinoquía	Bogotá, D.C.	Caribe	Central	Oriental	Pacífica
2.1.1	Tasa de sangrado articular espontáneo en pacientes con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis durante el periodo.	0,00	0,15	0,19	0,00	0,20	0,00
2.2	Tasa de sangrado articular en pacientes con hemofilia sin inhibidores en profilaxis durante el periodo.	0,30	0,88	0,25	0,72	0,42	0,72
2.2.1	Tasa de sangrado articular espontáneo en pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis durante el periodo.	0,09	0,14	0,07	0,18	0,10	0,10
3	Proporción de pacientes con artropatía hemofílica en profilaxis.	83,33	68,77	47,58	61,48	63,39	65,82
4.1	Proporción de pacientes menores de 18 años con hemofilia severa sin inhibidores en manejo con profilaxis.	● 87,50	● 98,48	● 98,78	● 100,00	● 100,00	● 100,00
4.2	Proporción de pacientes de 18 años o más con hemofilia severa en manejo con profilaxis (primaria, secundaria y terciaria).	● 92,86	● 92,73	● 91,76	● 91,63	● 89,92	● 91,96
4.3	Proporción de pacientes con hemofilia severa en manejo con profilaxis primaria.	3,70	21,32	26,33	18,11	18,97	16,30
5	Proporción de pacientes con hemofilia evaluados por equipo interdisciplinario en el periodo.	● 78,43	● 68,09	● 70,49	● 69,56	● 58,23	● 67,59
6.1	Promedio de atenciones por hematología en el periodo con hemofilia leve o moderada.	● 4,96	● 2,62	● 5,56	● 3,79	● 3,85	● 3,49
6.2	Promedio de atenciones por hematología en el periodo con hemofilia severa.	● 9,78	● 7,51	● 9,96	● 7,85	● 7,51	● 7,37
7.1	Promedio de atenciones por odontología en pacientes con hemofilia leve o moderada.	● 2,33	● 1,72	● 3,29	● 1,83	● 1,77	● 2,46
7.2	Promedio de atenciones por odontología en pacientes con hemofilia severa.	● 3,44	● 2,50	● 5,15	● 2,35	● 1,95	● 2,54
8.1	Proporción de pacientes en manejo con profilaxis hospitalizados por sangrado.	3,33	10,67	6,06	5,68	9,38	12,76
8.2	Proporción de pacientes con tratamiento episódico hospitalizados por sangrado.	0,00	7,01	2,70	5,69	5,92	6,25
9	Porcentaje de pacientes hemofílicos en manejo con profilaxis que se infunden de forma independiente en el hogar.	13,33	33,60	4,24	19,51	19,20	16,33



Tabla 50. Medición de los indicadores de la gestión del riesgo en hemofilia, según la región, Colombia 2022 (continuación)

Código	Indicadores	Amazonía/ Orinoquía	Bogotá, D.C.	Caribe	Central	Oriental	Pacífica
10	Porcentaje de pacientes hemofílicos que se infunden con asistencia de enfermería en el hogar.	39,22	23,40	56,90	48,38	34,37	47,37
11	Porcentaje de pérdida en el seguimiento de los pacientes hemofílicos.	● 3,92	● 5,17	● 5,31	● 3,82	● 5,49	● 4,71
12.1	Proporción de pacientes con hemofilia A que desarrollaron inhibidores de alta respuesta en el periodo.	● 6,45	● 4,81	● 9,83	● 3,93	● 4,57	● 4,27
12.2	Proporción de pacientes con hemofilia B que desarrollaron inhibidores de alta respuesta en el periodo.	● 0,00	● 0,00	● 1,82	● 2,38	● 3,70	● 0,00
14.1	Adherencia a la atención integral en los pacientes en profilaxis con hemofilia leve - moderada.	● 60,00	● 52,94	● 52,94	● 49,15	● 48,94	● 64,00
14.2	Adherencia a la atención integral en los pacientes en profilaxis con hemofilia severa.	● 56,00	● 44,92	● 60,93	● 40,17	● 37,29	● 36,84



Enfermedad de von Willebrand





Periodo: 1° de febrero de 2021 al 31 de enero de 2022

Se identificaron

1.868 personas

con EvW, de las cuales,

83 fueron casos incidentes.



La EvW tipo I fue la más frecuente (45,78%) entre los casos prevalentes.



Con respecto al periodo 2021, se estimó un aumento del 38,33% en los casos incidentes de EvW y del 11,32% en los prevalentes.



La región Central agrupó la mayor proporción de los casos incidentes con el 43,37%.



La mayoría de los casos incidentes fue diagnosticada en las edades reproductivas, con una mediana de 16 años (RIC: 9 - 28).

Entre los casos incidentes, el

63,86% (n= 53)

tuvo la medición de FvW:Ag, FvW:Rco y actividad coagulante del factor VIII.

EvW: enfermedad de von Willebrand.

[Descargar figura](#)

Resumen

Capítulo 9. Enfermedad de von Willebrand



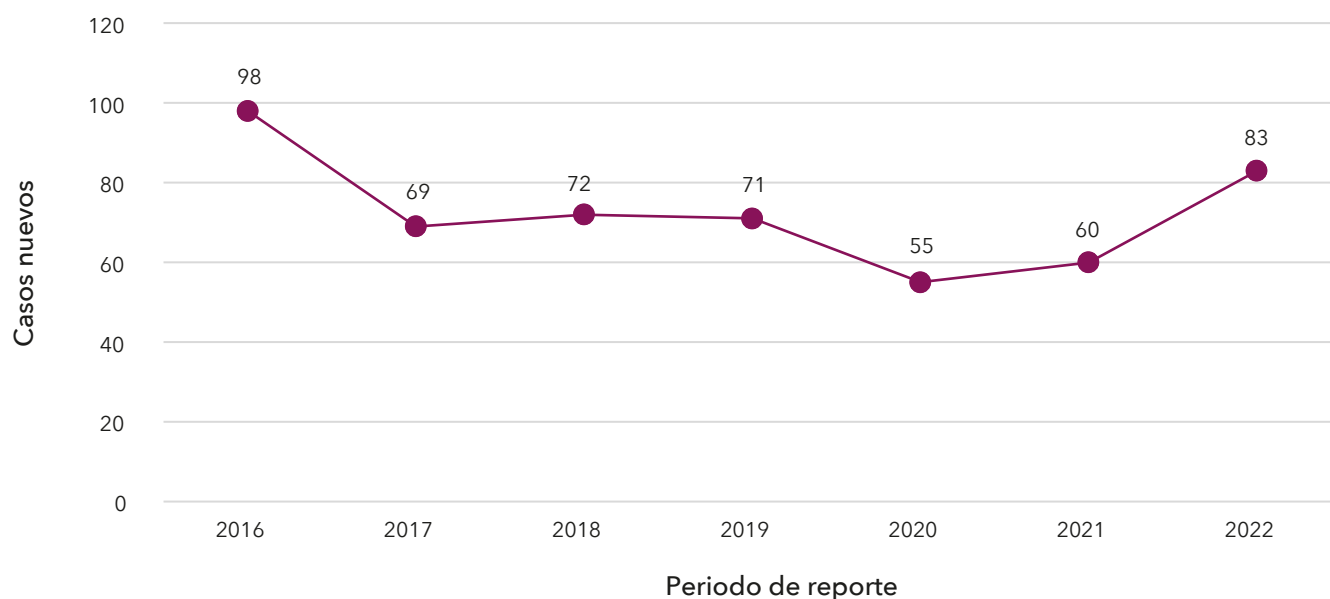
9. Enfermedad de von Willebrand

La enfermedad de von Willebrand (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) (25). 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 porque los niveles del factor son escasos o ausentes, 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 2021 y el 31 de enero de 2022, se identificaron 1.868 personas con EvW, de las cuales 83 fueron casos incidentes. Para este periodo se presentó un incremento en los casos nuevos del 38,33%, que es considerablemente más alto con respecto al periodo anterior que fue de tan solo el 9,09%.

Figura 27. Tendencia del número de casos incidentes de la enfermedad de von Willebrand, Colombia 2016 – 2022



Fuente: datos reportados a la CAC.

[Descargar figura](#)

La mayoría de los casos nuevos de EvW corresponde a las mujeres (78,31%), la mediana de edad fue de 16 años (RIC: 16 – 28) y el 51,81% estaban afiliados al régimen contributivo.



Tabla 51. Características sociodemográficas de los casos incidentes de la enfermedad de von Willebrand, Colombia 2022

Variables	Enfermedad de von Willebrand n (%)
Sexo	
Femenino	65 (78,31)
Masculino	18 (21,69)
Edad¹	16 (16 - 28)
Etnia	
Ninguna	78 (93,98)
Indígena	5 (6,02)
Negro	0 (0,00)
Régimen de afiliación	
Contributivo	43 (51,81)
Subsidiado	35 (42,17)
Especial	0 (0,00)
Excepción	5 (6,02)
No afiliado	0 (0,00)
Total	83 (100,00)

¹ Se presentan la mediana y el rango intercuartílico.

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

Según la región de residencia, los casos nuevos en su mayoría (43,37%) se ubicaron en la Central, seguida por la Caribe (21,69%). Por departamentos, los que presentaron el mayor reporte fueron: Antioquia, Santander y Atlántico con 25,30%; 7,23% y 7,23% respectivamente.

Tabla 52. Distribución de los casos incidentes de la enfermedad de von Willebrand según la región y la entidad territorial, Colombia 2022

Región/Entidad territorial	n (%)
Amazonía/Orinoquía	1 (1,20)
Amazonas	0 (0,00)
Arauca	0 (0,00)
Casanare	0 (0,00)
Guainía	0 (0,00)
Putumayo	1 (1,20)
Vaupés	0 (0,00)
Vichada	0 (0,00)
Bogotá, D. C.	10 (12,05)
Caribe	18 (21,69)
Atlántico	6 (7,23)
Bolívar	4 (4,82)
Cesar	3 (3,61)
Córdoba	3 (3,61)
La Guajira	1 (1,20)

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2022

Enfermedad de von Willebrand

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

Tabla 52. Distribución de los casos incidentes de la enfermedad de von Willebrand según la región y la entidad territorial, Colombia 2022 (continuación)

Región/Entidad territorial	n (%)
Magdalena	1 (1,20)
San Andrés, Providencia y Santa Catalina	0 (0,00)
Sucre	0 (0,00)
Central	36 (43,37)
Antioquia	21 (25,30)
Caldas	2 (2,41)
Caquetá	1 (1,20)
Huila	5 (6,02)
Quindío	0 (0,00)
Risaralda	3 (3,61)
Tolima	4 (4,82)
Oriental	9 (10,84)
Boyacá	0 (0,00)
Cundinamarca	2 (2,41)
Meta	0 (0,00)
Norte de Santander	1 (1,20)
Santander	6 (7,23)
Pacífica	9 (10,84)
Cauca	4 (4,82)
Chocó	0 (0,00)
Nariño	1 (1,20)
Valle del Cauca	4 (4,82)
Nacional	83 (100,00)

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

La **tabla 53** describe las características clínicas de interés en los casos incidentes de EvW. La edad al diagnóstico estuvo dentro de las edades reproductivas, con una mediana de 16 años (RIC: 9 – 28). La mayoría presentó los tipos 1 y 2 de la enfermedad, con un 45,78% y un 38,55% respectivamente. Un poco más de la mitad del total de los pacientes incidentes no presentan relación con antecedentes familiares (50,60%).

Con respecto al abordaje diagnóstico empleado, el 63,86% tuvo la medición de antígeno del factor von Willebrand (FvW:Ag), cofactor de ristocetina (FvW:Rco) y actividad coagulante del factor VIII, mientras que el 30,12% reportó una o dos pruebas solamente. En cuanto a los resultados, el 66,27% y el 65,06% registraron una medición de 50 o menos UI/dL para el FvW:Ag y FvW:Rco, respectivamente y el 75,91% reportó una actividad entre 10 – 150 de factor VIII. En cuanto al tratamiento, la modalidad más frecuente fue la episódica y solo 1 caso recibió concentrado de factor de von Willebrand puro.



Tabla 53. Características clínicas de los casos incidentes de la enfermedad de von Willebrand, Colombia 2022

Variables ¹	Enfermedad de von Willebrand n (%)
Edad al diagnóstico	16 (9 - 28)
Tipo de EvW	
EvW tipo I	38 (45,78)
EvW tipo II	32 (38,55)
EvW tipo III	3 (3,61)
EvW sin clasificación	10 (12,05)
Antecedentes familiares	
Sí	23 (27,71)
No	42 (50,60)
Desconocidos	18 (21,69)
Medición del FVW:Ag (% o UI/dL)	
<30	20 (24,10)
30 - 50	35 (42,17)
>50	21 (25,30)
Sin dato	7 (8,43)
Medición del FVW:RCo (% o UI/dL)	
<30	36 (43,37)
30 - 50	18 (21,69)
>50	5 (6,02)
Sin dato	24 (28,92)
Medición de la actividad coagulante del factor VIII	
<10	7 (8,43)
10 - <50	37 (44,58)
50 - 150	26 (31,33)
>150	2 (2,41)
Sin dato	11 (13,25)
Pacientes con las mediciones anteriores reportadas	
Las 3 mediciones	53 (63,86)
1 o 2 mediciones	25 (30,12)
Ninguna	5 (6,02)
Modalidad de tratamiento actual	
Episódico	80 (96,39)
Profilaxis	3 (3,61)
Motivo de la profilaxis	
Sangrado menstrual excesivo	2 (2,41)
Falla terapéutica al manejo de Ac. Tranexámico o Desmopresina	0 (0,00)
Requerimiento transfusional en evento de sangrado	1 (1,20)
Otro	3 (3,61)
No recibió profilaxis	73 (87,95)
Sin dato	4 (4,82)

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2022

Enfermedad de von Willebrand

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

Tabla 53. Características clínicas de los casos incidentes de la enfermedad de von Willebrand, Colombia 2022 (continuación)

Variables ¹	Enfermedad de von Willebrand n (%)
Resultado de la medición de inhibidores	
Sin inhibidores	22 (26,51)
Sin dato	61 (73,49)
Total	83 (100,00)

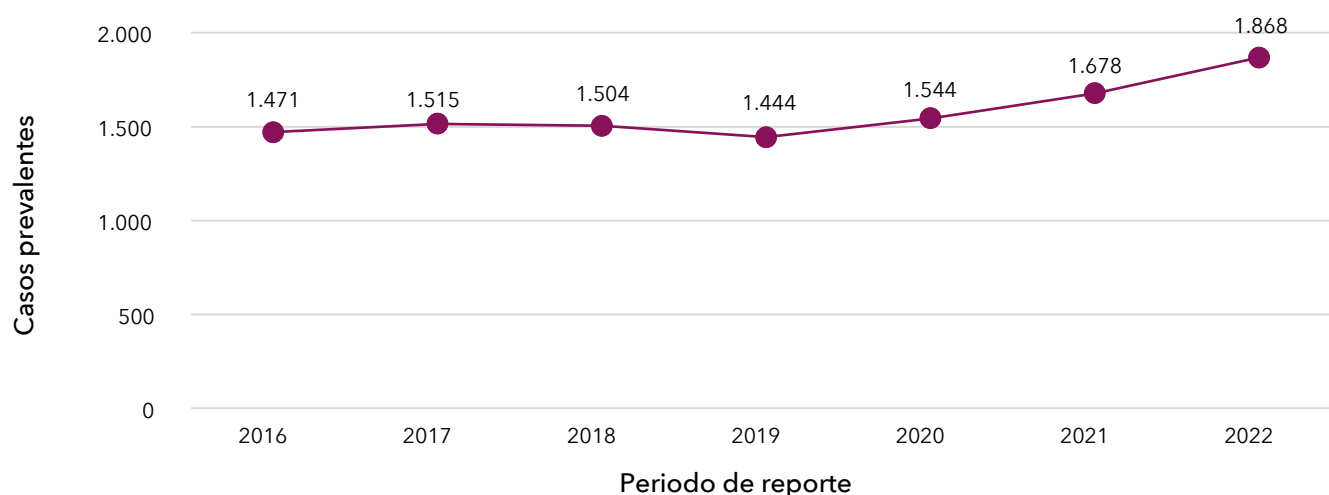
¹ Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables, exceptuando la edad al diagnóstico, para la que se presenta mediana (rango intercuartil).

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

Durante el periodo analizado, se identificaron 1.868 casos prevalentes con EvW. En los últimos 3 periodos, la tendencia del reporte ha sido incremental, con un aumento del 11,32% entre el 2021 y el 2022.

Figura 28. Tendencia del número de casos prevalentes con la enfermedad de von Willebrand, Colombia 2016 - 2022



Fuente: datos reportados a la CAC.

[Descargar figura](#)

En la **tabla 54** se presenta la caracterización general de los casos prevalentes. El 74,89% eran mujeres, la mediana de edad fue de 27 años (RIC: 18 - 42) y 50 casos (3,96%) pertenecen a alguna etnia (indígena o negra).

Según el régimen de afiliación, un gran porcentaje pertenece al contributivo (74,94%). Para esta enfermedad fueron recuperados de periodos anteriores 136 casos de las entidades que fueron liquidadas, los cuales no están incluidos en un régimen de afiliación.



Tabla 54. Características sociodemográficas de los casos prevalentes de la enfermedad de von Willebrand, Colombia 2022

Variables ¹	Enfermedad de von Willebrand n (%)
Sexo	
Femenino	1.399 (74,89)
Masculino	469 (25,11)
Edad¹	27 (18 - 42)
Etnia	
Ninguna	1.818 (97,32)
Indígena	37 (1,98)
Negro	13 (1,98)
Régimen de afiliación	
Contributivo	1.298 (74,94)
Subsidiado	271 (15,65)
Especial	9 (0,52)
Excepción	154 (8,89)
No afiliado	0 (0,00)
Total	1.868 (100,00)

¹ 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.

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

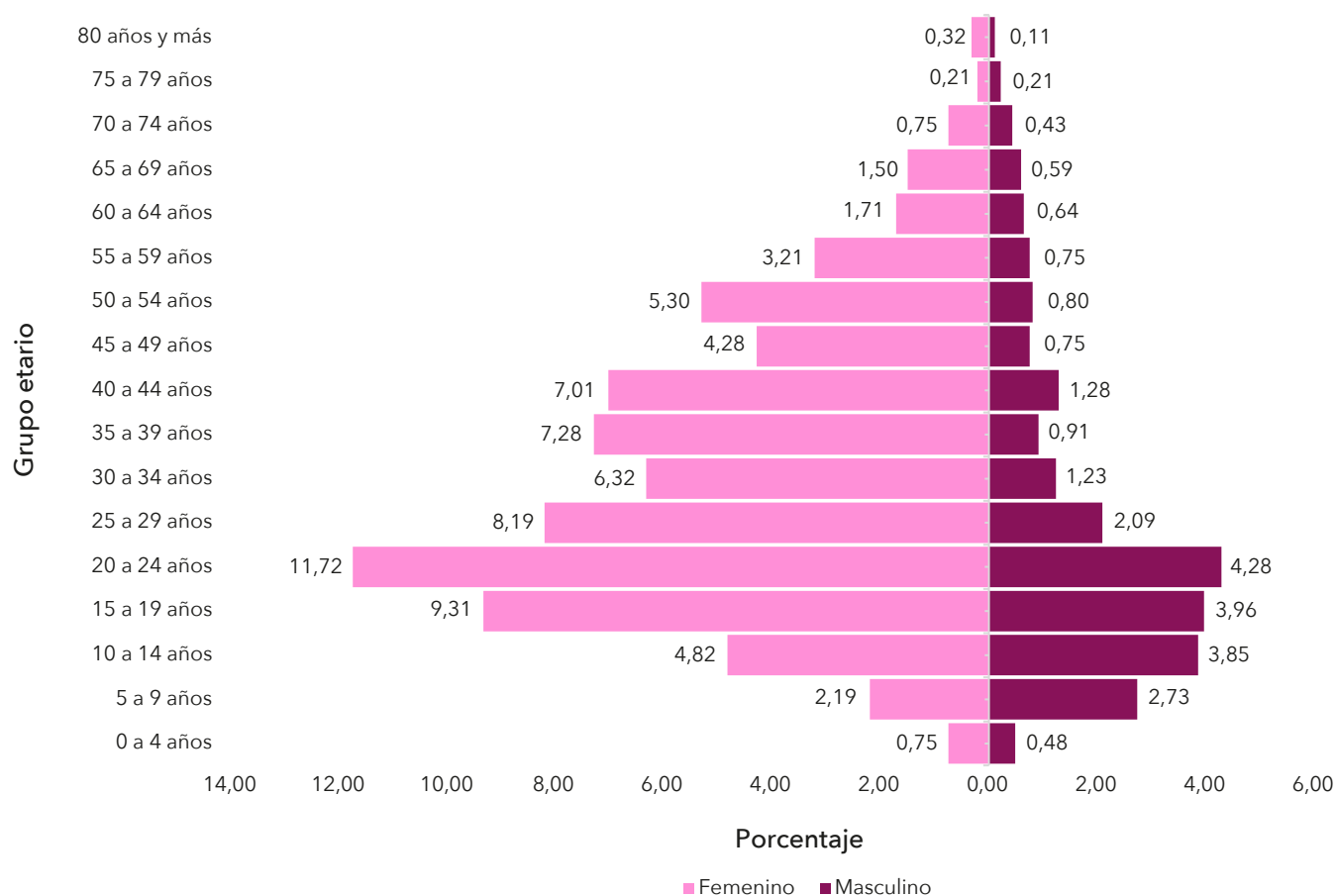
Hay una predominancia hacia el sexo femenino entre los casos prevalentes con una relación mujer:hombre de aproximadamente 3:1. En ambos sexos el mayor porcentaje de casos se presentó entre los 20 a 24 años. Un poco más de la mitad de los 1.399 casos en las mujeres (57,18%) tenían entre 15 y 39 años. En los hombres el 59,06% de los casos estaba entre los 5 a 24 años.

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2022

Enfermedad de von Willebrand

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

Figura 29. Pirámide poblacional de los casos prevalentes de la enfermedad de von Willebrand, Colombia 2022



Fuente: datos reportados a la CAC.

[Descargar figura](#)

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

La mayoría de los casos prevalentes se ubica en la región Central con el 36,35%, seguida por Bogotá, D. C., con el 21,09%. Los departamentos que presentan más casos son: Antioquia, Valle del Cauca, Risaralda y Atlántico en ese orden.

Tabla 55. Distribución de los casos prevalentes de la enfermedad de von Willebrand según la región y la entidad territorial, Colombia 2022

Región/Entidad territorial	n (%)
Amazonía/Orinoquía	13 (0,70)
Amazonas	0 (0,00)
Arauca	1 (0,05)
Casanare	9 (0,48)
Guainía	0 (0,00)
Guaviare	0 (0,00)
Putumayo	3 (0,16)
Vaupés	0 (0,00)
Vichada	0 (0,00)



Tabla 55. Distribución de los casos prevalentes de la enfermedad de von Willebrand según la región y la entidad territorial, Colombia 2022 (continuación)

Región/Entidad territorial	n (%)
Bogotá, D. C.	394 (21,09)
Caribe	265 (14,19)
Atlántico	111 (5,94)
Bolívar	29 (1,55)
Cesar	23 (1,23)
Córdoba	43 (2,30)
La Guajira	8 (0,43)
Magdalena	22 (1,18)
San Andrés, Providencia y Santa Catalina	1 (0,05)
Sucre	28 (1,50)
Central	679 (36,35)
Antioquia	378 (20,24)
Caldas	93 (4,98)
Caquetá	2 (0,11)
Huila	25 (1,34)
Quindío	19 (1,02)
Risaralda	121 (6,48)
Tolima	41 (2,19)
Oriental	250 (13,38)
Boyacá	16 (0,86)
Cundinamarca	54 (2,89)
Meta	28 (1,50)
Norte de Santander	61 (3,27)
Santander	91 (4,87)
Pacífica	267 (14,29)
Cauca	42 (2,25)
Chocó	2 (0,11)
Nariño	39 (2,09)
Valle del Cauca	184 (9,85)
Nacional	1.868 (100,00)

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

La caracterización clínica para la EvW corresponde a variables no establecidas por resolución, por lo que son recolectadas como información adicional durante la auditoría. Aunque las entidades no deben reportarlas, si deben disponer de los soportes (historia clínica o evidencia de entrega de factores de la coagulación) para contrastar estos datos.

Los tipos más frecuentes de la enfermedad fueron los 1 y 2 con un 52,52% y un 38,33% respectivamente. En cuanto al tratamiento, la más frecuente fue la modalidad episódica y hasta un 4,44% recibe esquema profiláctico, indicado principalmente por sangrado menstrual excesivo y otros.

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2022

Enfermedad de von Willebrand

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

Tabla 56. Características clínicas de los casos prevalentes de la enfermedad de von Willebrand, Colombia 2022

Variables ¹	Enfermedad de von Willebrand n (%)
Tipo de EvW	
EvW tipo I	981 (52,52)
EvW tipo II	559 (29,93)
EvW tipo III	99 (5,30)
EvW sin clasificación	229 (12,26)
Antecedentes familiares	
Sí	667 (35,71)
No	796 (42,61)
Desconocidos	404 (21,63)
Sin dato	1 (0,05)
Modalidad de tratamiento actual	
Episódico	1.583 (84,74)
Profilaxis	83 (4,44)
Paciente en abandono	195 (10,44)
Sin dato	7 (0,37)
Motivo de la profilaxis	
Sangrado menstrual excesivo	23 (1,23)
Falla terapéutica al manejo de Ac. Tranexámico o Desmopresina	1 (0,05)
Requerimiento transfusional en evento de sangrado	7 (0,37)
No recibió profilaxis	1.406 (75,27)
Otro	80 (4,28)
Sin dato	351 (18,79)
Resultado de la medición de inhibidores	
Sin inhibidores	342 (18,31)
Con inhibidores	11 (0,59)
Sin dato	1.515 (81,10)
Total	1.868 (100,00)

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

EvW: enfermedad de von Willebrand; **FvW:Ag:** antígeno del factor de von Willebrand; **FvW:RCo:** cofactor de Ristocetina.

Sobre la distribución de los medicamentos administrados, se reportó que hasta el 67,18% (n= 1.255) no recibieron tratamiento en el periodo o se encontraban en abandono, proporción que disminuyó un poco con respecto al año anterior. El 17,45% recibió tratamiento con concentrado de factor de vW solo o en combinación, un 17,61% requirió concentrado de factor VIII solo o en combinación y el 15,04% recibió coadyuvantes solamente.



Tabla 57. Distribución de medicamentos reportados en las personas con EvW a la fecha de corte, Colombia 2022

Principios activos administrados	Enfermedad de von Willebrand n(%)
Ácido Tranexámico	264 (14,13)
Ácido Tranexámico - Desmopresina	11 (0,59)
Concentrado FVIII recomb VM estándar	1 (0,05)
Concentrado FVIII recomb VM estándar - Ácido Tranexámico	1 (0,05)
Concentrado FVIII recomb VM estándar - Derivado plasmático FVIII	1 (0,05)
Derivado plasmático FVIII y FvW	261 (13,97)
Derivado plasmático FVIII y FvW - Ácido Tranexámico	61 (3,27)
Derivado plasmático FVIII y FvW - Desmopresina	2 (0,11)
Derivado plasmático FVIII y FvW - Desmopresina - Ácido Tranexámico	2 (0,11)
Desmopresina	6 (0,32)
Factor de origen recomb rFVIIa	3 (0,16)
No recibio tratamiento	1.049 (56,15)
Sin dato	11 (0,58)
Abandono	195 (10,44)
Total	1.868 (100,00)

VM: vida media; **Recomb:** recombinante; **FvW:** Factor von Willebrand.

Discusión y conclusiones

En el periodo 2022 se reportaron 5.278 casos prevalentes con alguna coagulopatía, es decir, un incremento del 8,53% con respecto al 2021, para una prevalencia nacional de coagulopatías de 10,34 casos por cada 100.000 habitantes. Se observa una consistencia en el reporte con una tendencia histórica al aumento en el número de casos y un registro cada vez más maduro, ayudado por procesos constantes de capacitación con los aseguradores y con los prestadores para el adecuado reporte de los datos.

La hemofilia continúa posicionándose como la coagulopatía más frecuentemente informada en el país con el 52,46% de los casos, seguida de la EvW con el 35,39%, contrario a la epidemiología usual reportada para los trastornos de la coagulación donde esta última es la más común (26). Lo anterior, probablemente en relación a que como reportan algunos autores, la complejidad y amplio arsenal de exámenes paraclínicos, sumado a la heterogeneidad clínica del trastorno, hacen de la EvW una entidad frecuentemente subdiagnosticada (26).

En Colombia, la proporción de pacientes con hemofilia severa que recibe profilaxis es alta. De hecho, para este periodo de reporte se registró una cobertura del 99,10% en los pacientes menores de 18 años y de 91,68% en la población adulta. La tendencia en este indicador es incremental, con un aumento importante frente al 2021. Este mismo comportamiento ha sido descrito en otras poblaciones, una cohorte americana de hombres con hemofilia severa evaluó las tendencias del tratamiento y los resultados en salud, encontrando que la proporción de los pacientes en esquema de profilaxis aumentó con el tiempo y fue 3 veces mayor en quienes nacieron después de 1982 (27). Así mismo, de la mano de este resultado se estableció que este grupo también tuvo menos complicaciones hemorrágicas y menor discapacidad o limitación para las actividades de la vida diaria (27). Las altas tasas de cobertura hablan bien del acceso que tienen los pacientes con hemofilia a los servicios de salud en el país, gracias a un sistema de salud que ha establecido mecanismos desde la legislación para disminuir las barreras en la atención y el manejo integral de las personas con enfermedades huérfanas. De manera que, estas políticas favorecen la adecuada gestión del riesgo de la patología, posicionando a Colombia como el país con la más alta cobertura de profilaxis en la región para ambos tipos de hemofilia, con todas las connotaciones positivas que esto implica sobre los resultados en salud (28).

“

La hemofilia continúa posicionándose como la coagulopatía más

frecuentemente informada

en el país con el 52,46% de los casos, seguida de la EvW con el **35,39%.**

”

“

En Colombia, la proporción de pacientes con

hemofilia severa

que recibe profilaxis es alta.

De hecho, para este periodo de reporte se registró una cobertura del **99,10%** en los pacientes menores de 18 años y de **91,68%** en la población adulta.

”



Otro hallazgo de interés es el aumento del uso de la terapia no sustitutiva con emicizumab en profilaxis en las personas con y sin inhibidores con respecto al periodo pasado. Lo anterior, puede estar relacionado con una mejoría en su disponibilidad y con el hecho de que está financiado en el plan de beneficios en salud desde el 2021 para el tratamiento de las personas con hemofilia con y sin inhibidores, contrario a lo que sucede en otros países. Un estudio que evaluó la disponibilidad y aceptación del emicizumab entre prestadores de centros de cuidado de hemofilia europeos reportó que mientras la aprobación para pacientes con inhibidores era universal, para aquellos sin inhibidores era menos frecuente con el 88,10% (29).

El tratamiento profiláctico con concentrado de factor previene la artropatía y es por ende, el estándar de tratamiento en ambos tipos de hemofilia con fenotipo severo, siendo la profilaxis primaria ideal, aunque la secundaria ha demostrado grandes beneficios en adolescentes y adultos (30). Para el periodo de análisis, se registró una prevalencia global de artropatía hemofílica crónica del 36,40% y al desagregar por la severidad fue de 3,33% en los casos leves, del 24,78% en los moderados y del 59,57% en los severos. Esta prevalencia es comparable a la reportada en los países de alto ingreso. Una encuesta española realizada en 2009 encontró prevalencias del 42,49% y el 57,16% para la hemofilia moderada y severa respectivamente (31).

En cuanto al acceso a la atención, se observa una mejoría en la proporción de los pacientes que tienen atención por el equipo multidisciplinario frente al periodo pasado. Aunque todavía no se cumple la meta establecida del 95%, el indicador mantiene una tendencia positiva desde el 2019. Así mismo, se identificó que el indicador de adherencia a la atención integral tuvo una mejoría sustancial con respecto al año anterior en los pacientes con hemofilia de todas las severidades. Este es un resultado muy positivo teniendo en cuenta que el paciente con coagulopatía tiene necesidades múltiples y cambiantes en relación al tratamiento y prevención de las complicaciones, la rehabilitación y el advenimiento de nuevas opciones terapéuticas. Se debe continuar la sensibilización de los aseguradores, los prestadores y los pacientes con respecto a la importancia de la adherencia a este aspecto de la atención, debido a que como lo señalan las más recientes guías de práctica clínica, el cuidado multidisciplinario es un pilar fundamental, pues permite reducir la morbilidad, promover la salud física, psicosocial y mejorar la calidad de vida (32).

En el periodo disminuyó la proporción de los pacientes con hemofilia A y B con inhibidores de alta respuesta. Lo anterior, es importante para el país teniendo en cuenta que el costo del tratamiento de las personas con inhibidores es 3 veces más alto, además de una mayor afectación en la calidad de vida, especialmente en el dominio de salud física en comparación con aquellas personas sin inhibidores (33). De hecho, un estudio colombiano calculó que, de todo el gasto en salud para el país en 2018, el 0,35% fue consumido por los pacientes con inhibidores de título alto (34). Además, es importante destacar que para el periodo se midieron los inhibidores al 70,70% de los pacientes con hemofilia, esta cifra es alentadora teniendo en cuenta que el último informe del registro mundial de hemofilia reportó que solo al 5% de los pacientes incluidos en ese registro se les realizó la prueba (35).



Se reportó que el 17,87% de los pacientes se infunde de manera autónoma en el hogar y el 41,14% lo hace en el hogar con asistencia de enfermería, lo cual indica que en la actualidad hay una alta proporción de los pacientes en el país que reciben la terapia de reposición de factor en el domicilio. De hecho, al comparar estas proporciones con el periodo anterior, se observó un aumento, lo cual podría dar un indicio sobre la evolución en la administración del tratamiento tal como ocurre en países de alto ingreso. Un estudio canadiense que analizó los registros administrativos, encontró que de todo el factor VIII dispensado, entre el 91 a 96% fue administrado en la vivienda, mientras que para el factor IX esta proporción fue del 84 - 95% (36). Esto supone un avance teniendo en cuenta que la terapia de infusión en el hogar trae beneficios como mejor adherencia a la profilaxis, el tratamiento oportuno de los sangrados, la optimización del tiempo para el trabajo o para el colegio, menos visitas a emergencias, menos ingresos hospitalarios, menos costos y mayor autonomía del paciente (37).

Finalmente, se podría afirmar que en cuanto a la gestión del riesgo, el balance es positivo pues se evidenció una mejoría en más del 80% de los indicadores medidos por consenso. Especialmente como se mencionó antes, aquellos relacionados con la adherencia a la atención integral tuvieron el mejor desempeño. Por otra parte, la proporción de las pérdidas en seguimiento, la hospitalización por sangrado en los pacientes con profilaxis representan una oportunidad de mejora pues tuvieron un comportamiento negativo con respecto al anterior periodo. Otro de los desafíos identificados es la disminución de las brechas entre regímenes, especialmente en los indicadores relacionados con la atención por profesionales y las tasas de sangrado general y articular en los pacientes con inhibidores de alta respuesta, indicadores en los cuales hay una brecha marcada a favor del régimen subsidiado.

En conclusión, el registro muestra un aumento en términos de incidencia y prevalencia de las coagulopatías en el país, lo cual está acorde con lo reportado en registros de otros países de esta naturaleza. A la vez, se observa una mejoría en el desempeño de algunos de los indicadores de gestión del riesgo, lo cual evidencia que, con el paso del tiempo los aseguradores, los prestadores y los pacientes son más adherentes a las recomendaciones de práctica clínica, lo cual impactaría positivamente en los desenlaces clínicos y de calidad de vida a mediano y largo plazo. Sin embargo, todos los actores del sistema deben continuar trabajando para que el sistema de salud colombiano se mantenga liderando en la gestión de estas enfermedades en la región como lo señalan algunos reportes (28).

Referencias bibliográficas

1. Gomez A. Marco conceptual y legal sobre la gestión de 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. [En línea]. 2015;(1):2015. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/CA/Protocolo-hemofilia-marzo-2015.pdf>
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;26:1-158.
6. Carcao M, Goudemand J. Los Inhibidores En La Hemofilia. 2018;(7).
7. Cuenta de Alto Costo. Indicadores de 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/site/publicaciones/indicadores-de-gestion-del-riesgo-en-pacientes-con-hemofilia-en-colombia-2020/?1682005218119>
8. Iorio A, Stonebraker JS, Chambost H, Makris M, Coffin D, Herr C, et al. Establishing the prevalence and prevalence at birth of hemophilia in males a meta-analytic approach using national registries. Ann Intern Med. 2019;171(8):542-6.
9. Sheh-Li Chen PharmD B. Economic Costs of Hemophilia. Am J Manag Care. 2016;22 (Incorporating Emerging Innovation in Hemophilia A and B: Tailoring Prophylaxis and Management Strategies in the Managed Care Environment 5 Suppl):126-33.
10. Carroll L, Benson G, Lambert J, Benmedjahed K, Zak M, Lee XY. Real-world utilities and health-related quality-of-life data in hemophilia patients in France and the United Kingdom. Patient Prefer Adherence. 2019;13:941-57.
11. D'Angiolella LS, Cortesi PA, Rocino A, Coppola A, Hassan HJ, Giampaolo A, et al. The socioeconomic burden of patients affected by hemophilia with inhibitors. Eur J Haematol. 2018 Oct;101(4):435-56.
12. Sánchez - Vanegas G, Linares A, Sarmiento I, Solano MH, Romano G, Castro C. Cost of Patients With Hemophilia A and High-Titer Inhibitors in Colombia. Value Heal Reg Issues. 2019;20(54):164-71.
13. Congreso de la República. Ley 1392 de 2010. Bogotá: Congreso de la República; 2010.
14. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 123 de 2015. Bogotá: Ministerio de Salud y Protección Social; 2015.
15. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. 2013.
16. El informe Belmont: principios y guías éticas para la protección de los sujetos humanos de investigación. Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento. 1979 apr.
17. 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.
18. Ministerio de Salud. Resolución 8430 de 1993; 1993.
19. Ministerio de Salud. Resolución 1995 de 1999; 1999.
20. Congreso de Colombia. Ley 1581 de 2012. Bogotá: Congreso de Colombia ; 2012.
21. Presidencia de la República de Colombia. Decreto 1377 de 2013. Bogotá; 2013.
22. Moreno MM, Cuesta-Barriuso R. A history of prophylaxis in haemophilia. Blood Coagul Fibrinolysis. 2019;30(2):55-7.

23. 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.
24. Atilla B, Güney-Deniz H. Musculoskeletal treatment in haemophilia. *EFORT Open Rev.* 2019;4(6):230-9.
25. Stufano F, Baronciani L, Peyvandi F. Diagnóstico De La Enfer-. Diagnóstico la EVW Caracter fenotípica. 2017;(55).
26. Colonne CK, Reardon B, Curnow J, Favaloro EJ. Why is Misdiagnosis of von Willebrand Disease Still Prevalent and How Can We Overcome It? A Focus on Clinical Considerations and Recommendations. *J Blood Med.* 2021;12(August):755-68.
27. Mazepa MA, Monahan PE, Baker JR, Riske BK, Soucie JM. Men with severe hemophilia in the United States: birth cohort analysis of a large national database. *Blood.* 2016 jun;127(24):3073-81.
28. World Federation of Hemophilia. World Federation of Hemophilia Report on the ANNUAL GLOBAL SURVEY 2021. *World Fed Hemoph.* 2021;(October):54.
29. Krumb E, Fijnvandraat K, Makris M, Peyvandi F, Ryan A, Athanasopoulos A, et al. Adoption of emicizumab (Hemlibra®) for hemophilia A in Europe: Data from the 2020 European Association for Haemophilia and Allied Disorders survey. *Haemophilia.* 2021 sep;27(5):736-43.
30. Suchitra A. Advances in hemophilia and the role of current and emerging prophylaxis. *Am J Manag Care.* 2016;22(5 suppl):s116-25.
31. Aznar JA, Lucía F, Abad-Franch L, Jiménez-Yuste V, Pérez R, Batlle J, et al. Haemophilia in Spain. *Haemophilia.* 2009;15(3):665-75.
32. 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;26(Suppl 6):1-158.
33. D'Angiolella LS, Cortesi PA, Rocino A, Coppola A, Hassan HJ, Giampaolo A, et al. The socioeconomic burden of patients affected by hemophilia with inhibitors. *Eur J Haematol.* 2018 Oct;101(4):435-56.
34. Sánchez-Vanegas G, Linares A, Sarmiento I, Solano MH, Romano G, Castro C. Cost of Patients With Hemophilia A and High-Titer Inhibitors in Colombia. *Value Heal Reg Issues.* 2019;20(54):164-71.
35. WFH. World Bleeding Disorders Registry 2021 Data Report. 2021;48.
36. Traore AN, Chan AKC, Webert KE, Heddle N, Ritchie B, St-Louis J, et al. First analysis of 10-year trends in national factor concentrates usage in haemophilia: data from CHARMS, the Canadian Hemophilia Assessment and Resource Management System. *Haemophilia.* 2014;20(4):e251.
37. Santaella ME, Bloomberg M, Anglade D. Home infusion teaching practices at federally funded hemophilia treatment centers in the United States of America. *Res Pract Thromb Haemost.* 2017 jul;1(1):81-9.

Tabla suplementaria

Tabla suplementaria 1. Hallazgos relevantes identificados durante la auditoría de la cohorte de personas con hemofilia y otras coagulopatías en el periodo de reporte 2022

Temática o hallazgo	Descripción
Población con diagnóstico de hemofilia y otras coagulopatías en abandono	El 8,66% (n= 454) de los casos reportados no recibió atenciones médicas para su enfermedad en el último año; este porcentaje se mantuvo estable con relación al periodo 2021, en el cual el 8,70% (n= 446/5.080) de las personas reportadas no tuvo atenciones especializadas para la coagulopatía. De las personas sin atención médica en el periodo, el 54,66% corresponde a usuarios con EvW, este porcentaje se mantiene estable con respecto a 2021 para la patología en mención. El 10,50% (n= 48) corresponden a pacientes compartidos entre EAPB y medicina prepagada y el 89,40% (n= 406) a pacientes únicos. Se desconocen las causas de los abandonos por lo que es necesario fortalecer la búsqueda activa de los pacientes, evitar el abandono de terapias y atenciones, concientizando al paciente sobre la importancia de la adherencia y garantizar un manejo multidisciplinario. De igual forma en los casos en que no se logre el contacto efectivo con los usuarios es ideal soportar las razones de este impedimento. Es importante recordar que las atenciones periódicas en todos los pacientes con hemofilia y especialmente otras coagulopatías, permite intervenir oportunamente complicaciones, mejorar la calidad de vida y disminuir los costos que estas enfermedades generan.
Pacientes hemofílicos con consumo de factor en el periodo sin medición de inhibidores	Del total de la población auditada en el periodo 2022 (n= 5.240), el 39,90% (n= 2.093) tuvieron consumo de factor en el periodo, de este total, al 11,03% (n= 231) no se les realizó estudio de inhibidores. El 82,50% (n= 175) de estos casos corresponden a pacientes con hemofilia A reportados previamente a la CAC, de los cuales el 44% (n= 77) tampoco tuvieron toma de inhibidores en el periodo anterior aún cuando estuvieron expuestos al factor. Es de resaltar que al comparar con el periodo 2021 se evidencia una disminución del 10,40%, al pasar de 353 casos a 231 en el 2022. Estos casos estuvieron principalmente ubicados en Bogotá, D. C., Antioquia y Valle del Cauca. Se debe tener en cuenta que todo paciente expuesto al factor requiere la medición de inhibidores.
Pacientes hemofílicos sin actividad coagulante al momento del diagnóstico	Se encontraron 72 casos de pacientes hemofílicos que no contaban con medición de la actividad coagulante del factor al momento del diagnóstico, razón por la cual no fue posible establecer la severidad de la coagulopatía. Del total de casos, el 51,30% (n= 37) fueron marcados con inconsistencia al no poder confirmarse alteración del factor. Los casos restantes (n= 27) fueron evaluados por los expertos clínicos, quienes recomendaron que en los usuarios sin la actividad coagulante cuantificada al momento del diagnóstico, se verifique la clínica del paciente mediante la correlación con la historia clínica verificando antecedentes, clasificación inicial, tratamiento inicial y actual y los niveles de factor reportados, para definir la severidad. Es importante que en el diligenciamiento de la historia clínica queden plasmados todos los datos relevantes del paciente, incluyendo los paraclínicos que permitieron llegar al diagnóstico de la coagulopatía, clasificación o severidad de la misma en los casos en los que aplique y el tratamiento instaurado.

Tabla suplementaria 1. Hallazgos relevantes identificados durante la auditoría de la cohorte de personas con hemofilia y otras coagulopatías en el periodo de reporte 2022 (continuación)

Temática o hallazgo	Descripción
Pacientes reportados para eliminar de la BD	Se reportaron 77 casos para eliminar de la base de datos, es decir eran pacientes que en los periodos anteriores tenían un diagnóstico de hemofilia u otra coagulopatía en quienes se descartó la enfermedad por el médico tratante para este periodo. Posterior a la verificación de la información en los soportes clínicos, 15 casos no tenían información en la historia clínica que permita confirmar que el hematólogo tratante descartó la enfermedad, por esta razón se mantuvieron dentro de la cohorte. Los 62 casos restantes contaban con justificaciones clínicas que permitieron validar que el diagnóstico de la coagulopatía se había descartado y, por lo tanto, se excluyeron de la cohorte. El 66,10% (n= 41) de los usuarios con diagnóstico descartado se habían reportado con EvW.
Costos	La calidad de la información relacionada con los costos disminuyó con respecto al periodo 2021, pues pasó del 88,40% al 78,20% en el 2022. El mayor impacto se observó en los datos reportados erróneamente, que representaron el 15,60% (n= 822) del total de casos auditados. Los costos no asociados a la coagulopatía y los errores en la metodología de extracción de esta información, hicieron necesario el ajuste de la información durante la auditoría. De manera general la disposición de soportes para la verificación de los costos incluidos los tipos de contratación con la red de prestadores fue adecuada. Se describieron los servicios contratados en cada modalidad de atención, el valor integral mensual calculado para cada grupo de riesgo y el número de usuarios en las atenciones de cada contrato. De las 54 entidades que reportaron en el periodo 2022, el 38,80% (n= 21) no soportaron los costos; esto corresponde al 3,90% (n= 181) de los usuarios que estuvieron activos. El régimen contributivo presentó el mayor número de casos sin soporte de costos con el 61,80% (n= 112), seguido del subsidiado con el 21,00% (n= 38). De igual forma, el 29,60% (n= 16) de las entidades que reportaron pacientes con tratamiento en el periodo, no soportaron los costos en 79 usuarios, siendo nuevamente el régimen contributivo el que tuvo el mayor número de casos con el 58,20% (n= 46), seguido del régimen subsidiado con 25,30% (n= 20).
Inconsistencias	Para el periodo 2022 del total de la población auditada, se generaron inconsistencias en el 2,27% (n= 119). De este total, el 52,90% (n= 63) fueron por soporte, es decir, casos en los que se cargaron únicamente soportes administrativos (certificados de afiliación, laboratorios clínicos), historias clínicas no válidas (atenciones de enfermería, trabajo social, nutricionista), y finalmente usuarios sin soportes cargados en el repositorio oficial para auditoría. El 52,30% (n= 33) de estas inconsistencias, corresponden a casos reportados con hemofilia A, seguido del 36,50% (n= 23) con EvW. El 47,05% (n= 56) fueron inconsistencias por diagnóstico, lo que incluye casos en los cuales fue imposible confirmar el diagnóstico reportado ya que no se evidenció alteración de ningún paraclínico. La mayoría de éstas se presentaron en la EvW con el 48,21% (n= 27), seguido de la hemofilia A con el 25% (n= 14).



Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo

¡Síguenos en nuestras redes sociales!



**MINISTERIO DE SALUD Y
PROTECCIÓN SOCIAL**



**MINISTERIO DE HACIENDA Y
CRÉDITO PÚBLICO**

