

SITUACIÓN DE LA

# Hemofilia

y otras coagulopatías en Colombia 2021



**CUENTA DE ALTO COSTO**

Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo

# **Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021**

CUENTA DE ALTO COSTO

Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo



**CUENTA DE ALTO COSTO**

Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo

Cuenta de Alto Costo [CAC]

ISSN: 2665-4059

Periodicidad: una edición anual

Bogotá, D.C., Colombia, enero de 2022

© Todos los derechos reservados

Citación sugerida: Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo, Cuenta de Alto Costo (CAC).  
Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021; Bogotá D.C. 2022.

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

## Junta Directiva

Presidente

Juan Pablo Rueda Sanchez

Sanitas

Angela Maria Cruz

Coomeva E.P.S. S.A.

Beda Margarita Suárez

Anas Wayuu EPSI

Lina Vanessa Morales

Comfenalco Valle E.P.S.

Jaime González Montaña

Coosalud

José Fernando Cardona Uribe

Nueva EPS

Justo Jesús Paz Wilches

Mutual Ser E.S.S

## Cuenta de Alto Costo

Lizbeth Acuña Merchán

Directora Ejecutiva

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

María Teresa Daza

Coordinadora de Auditoría

Ana María Valbuena García

Coordinadora de Gestión del Conocimiento

Luis Alberto Soler

Coordinador de Gestión del Riesgo

Fernando Valderrama

Coordinador de Gestión de la Tecnología y Gestión de la Información

## Revisoras clínicas

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 (ACHO)

María Helena Solano Trujillo

Médica especialista en Medicina Interna y  
Hematología

Profesora titular y jefe de programa de la  
Especialidad en Hematología de la Fundación  
Universitaria de Ciencias de la Salud

Miembro de número de la Asociación Colombiana  
de Hematología y Oncología (ACHO)

## Grupo desarrollador

Ana María Valbuena García

Coordinadora de Gestión del Conocimiento

María Teresa Daza

Coordinadora de Auditoría

Juliana Alexandra Hernández Vargas

Líder de investigación

Lina Johana Herrera Parra

Especialista en analítica

Nathaly Ramírez García

Epidemióloga

Edna Zambrano Cardona

Líder de auditoría

## **Comité editorial**

Lizbeth Acuña Merchán

Presidenta

Ana María Valbuena García

Secretaria

Luis Alberto Soler

Vocal

Fernando Valderrama

Vocal

María Teresa Daza

Vocal

Liliana Barbosa Vaca

Vocal

Corrección de estilo, diseño y diagramación:

Alejandro Niño Bogoya - Unidad de Comunicación y Difusión

Esteban Roa Calderón - Unidad de Comunicación y Difusión

## CONTENIDO

Abreviaturas.....	14
Glosario .....	18
Introducción.....	20
Aspectos éticos y legales.....	21
Aspectos metodológicos.....	22
Generalidades del reporte.....	22
Análisis epidemiológico.....	25
<b>1. CARACTERIZACIÓN DE LOS CASOS INCIDENTES CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS.....</b>	<b>28</b>
Contenido infográfico de resumen del capítulo 1.....	29
1.1. Caracterización sociodemográfica de los casos incidentes con hemofilia, portadoras y otras coagulopatías.....	30
1.2. Caracterización clínica de los casos incidentes con hemofilia y otras coagulopatías.....	33
<b>2. CARACTERIZACIÓN DE LOS CASOS PREVALENTES CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS...36</b>	<b>36</b>
Contenido infográfico de resumen del capítulo 2.....	37
2.1. Caracterización sociodemográfica de los casos prevalentes con hemofilia y otras coagulopatías..38	
2.2. Caracterización clínica de los casos prevalentes con hemofilia.....	43
<b>3. MORBILIDAD Y MORTALIDAD EN LA POBLACIÓN CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS.... 45</b>	<b>45</b>
Contenido infográfico de resumen del capítulo 3.....	46
3.1. Incidencia de la hemofilia y otras coagulopatías.....	47
3.2. Prevalencia de la hemofilia y otras coagulopatías.....	56
3.3. Mortalidad en las personas con hemofilia.....	75
<b>4. TRATAMIENTO EN LAS PERSONAS CON HEMOFILIA.....</b>	<b>77</b>
Contenido infográfico de resumen del capítulo 4.....	78
4.1. Tratamiento en las personas con hemofilia sin inhibidores.....	80
4.2. Tratamiento en las personas con hemofilia con inhibidores.....	87
<b>5. MANEJO INTERDISCIPLINARIO DE LAS PERSONAS CON HEMOFILIA.....</b>	<b>96</b>
Contenido infográfico de resumen del capítulo 5.....	97
<b>6. CARACTERIZACIÓN DE LOS EPISODIOS DE SANGRADO EN LAS PERSONAS CON HEMOFILIA .... 102</b>	<b>102</b>
Contenido infográfico de resumen del capítulo 6.....	103
6.1. Hemartrosis.....	104
6.2. Hemorragias extraarticulares.....	106

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

<b>7. CARACTERIZACIÓN DE LAS COMPLICACIONES EN LAS PERSONAS CON HEMOFILIA .....</b>	<b>108</b>
Contenido infográfico de resumen del capítulo 7.....	109
7.1. Desarrollo de inhibidores en las personas con hemofilia.....	110
7.2. Artropatía hemofílica crónica.....	114
7.3. Otras complicaciones.....	116
<b>8. INDICADORES DE GESTIÓN DEL RIESGO.....</b>	<b>119</b>
Contenido infográfico de resumen del capítulo 8.....	120
<b>9. ENFERMEDAD DE VON WILLEBRAND .....</b>	<b>143</b>
Contenido infográfico de resumen del capítulo 9.....	144
9.1. Caracterización de casos incidentes con enfermedad de von willebrand.....	145
<b>10. EFECTO DE LA EMERGENCIA SANITARIA POR COVID-19 EN LA ATENCIÓN DE LAS PERSONAS CON HEMOFILIA.....</b>	<b>158</b>
Contenido infográfico de resumen del capítulo 10.....	159
10.1. Hallazgos en el reporte de los casos nuevos de hemofilia durante la emergencia sanitaria por COVID-19.....	160
10.2. Hallazgos en el tratamiento en las personas con hemofilia durante la emergencia sanitaria por COVID-19.....	162
10.3. Hallazgos en el manejo interdisciplinario de las personas con hemofilia durante la emergencia sanitaria por COVID-19.....	164
10.4. Hallazgos en los episodios de sangrado en las personas con hemofilia durante la emergencia sanitaria por COVID-19.....	167
10.5. Hallazgos en la medición de los títulos de inhibidores en las personas con hemofilia durante la emergencia sanitaria por COVID-19.....	169
Discusión y conclusiones .....	170
Referencias bibliográficas.....	173
Tablas suplementarias.....	176

## LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Distribución de los casos incidentes de hemofilia y otras coagulopatías según la región y la entidad territorial, Colombia 2021 .....	32
Tabla 2. Distribución de los casos incidentes de hemofilia y otras coagulopatías según el sexo, la edad y el régimen de afiliación, Colombia 2021 .....	33
Tabla 3. Características clínicas de los casos incidentes de la hemofilia y otras coagulopatías, Colombia 2021 .....	34
Tabla 4. Distribución de los casos prevalentes de hemofilia y otras coagulopatías según la región y la entidad territorial, Colombia 2021 .....	40
Tabla 5. Distribución de los casos prevalentes de hemofilia y otras coagulopatías según el sexo, la edad y el régimen de afiliación, Colombia 2021 .....	42
Tabla 6. Características clínicas de los casos prevalentes de la hemofilia y otras coagulopatías, Colombia 2021 .....	46
Tabla 7. Tasa de incidencia de la hemofilia y otras coagulopatías por 1.000.0000 de habitantes según el sexo, Colombia 2021 .....	48
Tabla 8. Incidencia de las coagulopatías por 1.000.000 de habitantes según la región y la entidad territorial, Colombia 2021. ....	48
Tabla 9. Incidencia de la hemofilia por 1.000.000 de habitantes según la región y la entidad territorial, Colombia 2021 .....	50
Tabla 10. Tasa de incidencia de las coagulopatías por 1.000.000 de afiliados según el régimen de afiliación y la entidad aseguradora, Colombia 2021 .....	52
Tabla 11. Tasa de incidencia de la hemofilia por 1.000.000 de afiliados según el régimen de afiliación y la entidad aseguradora, Colombia 2021 .....	54
Tabla 12. Prevalencia de la hemofilia y otras coagulopatías por 100.0000 de habitantes según el sexo, Colombia 2021 .....	57
Tabla 13. Prevalencia de las coagulopatías por 100.000 habitantes según la región y la entidad territorial, Colombia 2021 .....	58
Tabla 14. Prevalencia de la hemofilia por 100.000 habitantes según la región y la entidad territorial, Colombia 2021 .....	61
Tabla 15. Prevalencia de la hemofilia A en los hombres por 100.000 habitantes según la región y la entidad territorial, Colombia 2021 .....	63
Tabla 16. Prevalencia de la hemofilia B en los hombres por 100.000 habitantes según la región y la entidad territorial, Colombia 2021 .....	64
Tabla 17. Prevalencia de las coagulopatías por 100.000 afiliados según el régimen y la entidad aseguradora, Colombia 2021 .....	66
Tabla 18. Prevalencia de la hemofilia por 100.000 afiliados según el régimen y la entidad aseguradora, Colombia 2021 .....	68
Tabla 19. Prevalencia de la hemofilia A en los hombres por 100.000 afiliados según el régimen y la entidad aseguradora, Colombia 2021 .....	71

## Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

Tabla 20. Prevalencia de la hemofilia B en los hombres por 100.000 afiliados según el régimen y la entidad aseguradora, Colombia 2021 .....	73
Tabla 21. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia sin inhibidores en profilaxis a la fecha de corte, Colombia 2021 .....	80
Tabla 22. Dosis del factor según la frecuencia de aplicación en las personas con hemofilia A y B en profilaxis sin inhibidores, Colombia 2021 .....	82
Tabla 23. Número de prescripciones de los medicamentos reportados en las personas con hemofilia A sin inhibidores que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2021 .....	83
Tabla 24. Número de prescripciones de los medicamentos reportados en las personas con hemofilia B sin inhibidores que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2021. ....	84
Tabla 25. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia sin inhibidores en tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2021 .....	84
Tabla 26. Número de prescripciones de los medicamentos reportados en las personas con hemofilia A sin inhibidores que recibieron tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2021.....	86
Tabla 27. Número de prescripciones de los medicamentos reportados en las personas con hemofilia B sin inhibidores que recibieron tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2021.....	87
Tabla 28. Caracterización demográfica y clínica de las personas hemofílicas con inhibidores en profilaxis, según el tipo de inhibidores, Colombia 2021 .....	88
Tabla 29. Número de prescripciones de los medicamentos reportados en las personas con hemofilia A con inhibidores que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2021 .....	90
Tabla 30. Número de prescripciones de los medicamentos reportados en las personas con hemofilia B con inhibidores que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2021 .....	90
Tabla 31. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia en tratamiento episódico según el tipo de inhibidores, Colombia 2021 .....	91
Tabla 32. Número de prescripciones de los medicamentos reportados en las personas con hemofilia A con inhibidores que recibieron tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2021.....	92
Tabla 33. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia A en ITI a la fecha de corte, Colombia 2021 .....	93
Tabla 34. Número de prescripciones de los medicamentos reportados en las personas con hemofilia A con ITI a la fecha de corte, Colombia 2021 .....	95
Tabla 35. Distribución del número de consultas durante el período según el tipo de profesional y la severidad de la hemofilia, Colombia 2021 .....	100
Tabla 36. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemartrosis según el tipo de hemofilia, Colombia 2021. ....	104
Tabla 37. Origen de la hemartrosis en las personas con hemofilia de acuerdo al esquema actual de tratamiento y la presencia/ausencia de inhibidores, Colombia 2021 .....	106
Tabla 38. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemorragia extraarticular traumática y/o espontánea durante el periodo según el tipo de hemofilia, Colombia 2021 .....	107
Tabla 39. Comportamiento de los títulos de inhibidores en las personas con hemofilia según el sexo, Colombia 2021 .....	112

Tabla 40. Comportamiento de los títulos de inhibidores en el periodo en las personas con hemofilia según el régimen de afiliación, Colombia 2021.....	112
Tabla 41. Comportamiento de los títulos de inhibidores en el periodo en las personas con hemofilia según la severidad de la deficiencia, Colombia 2021.....	113
Tabla 42 Comportamiento de los títulos de inhibidores en las personas con hemofilia A y hemofilia B según el esquema de tratamiento, Colombia 2021 .....	114
Tabla 43. Caracterización demográfica y clínica de las personas con artropatía hemofílica crónica según el tipo de hemofilia, Colombia 2021 .....	115
Tabla 44. Caracterización demográfica y clínica de las personas con artropatía hemofílica crónica en tratamiento profiláctico según el tipo de hemofilia, Colombia 2021.....	116
Tabla 45. Frecuencia de otras complicaciones reportadas durante el período según el tipo de hemofilia, Colombia 2021. ....	117
Tabla 46. Descripción de los indicadores de la gestión del riesgo en hemofilia, Colombia 2021 .....	121
Tabla 47a. Tasas de sangrado general (1.1 y 1.2) en las personas con hemofilia, Colombia 2021 .....	124
Tabla 47b. Tasas de sangrado articular (2.1 y 2.2) en las personas con hemofilia, Colombia 2021 .....	126
Tabla 48. Medición de los indicadores de gestión del riesgo relacionados con artropatía y profilaxis (3.0, 4.1, 4,2 y 4,3) en las personas con hemofilia, Colombia 2021.....	129
Tabla 49a. Medición de los indicadores de gestión del riesgo relacionados con el manejo interdisciplinario y atención por hematología (5.0, 6.1, 6.2) en las personas con hemofilia, Colombia 2021 .....	133
Tabla 49b. Medición de los indicadores de gestión del riesgo relacionados con la atención por hematología (7.1 y 7.2) en las personas con hemofilia, Colombia 2021.....	135
Tabla 50. Medición de los indicadores de gestión del riesgo relacionados con hospitalización e infusión en hogar (8.1, 8,2, 9 y 10) en las personas con hemofilia, Colombia 2021 .....	137
Tabla 51. Medición de los indicadores de gestión del riesgo relacionados con la pérdida del seguimiento y desarrollo de inhibidores (11, 12.1 y 12.2) en las personas con hemofilia, Colombia 2021 .....	139
Tabla 52. Medición de los indicadores de gestión del riesgo relacionados con la adherencia a la atención integral en las personas con hemofilia en profilaxis (14.1 y 14.2), Colombia 2021 .....	141
Tabla 53. Características sociodemográficas de los casos incidentes de la enfermedad de von Willebrand, Colombia 2021 .....	146
Tabla 54. Distribución de los casos incidentes de la enfermedad de von Willebrand según la región y la entidad territorial, Colombia 2021.....	146
Tabla 55. Características clínicas de los casos incidentes de Enfermedad de von Willebrand, Colombia 2021 .....	148
Tabla 56. Características sociodemográficas de los casos prevalentes de la enfermedad de von Willebrand, Colombia 2021 .....	151
Tabla 57. Distribución de los casos prevalentes de la enfermedad de von Willebrand según la región y la entidad territorial, Colombia 2021 .....	152

## Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

Tabla 58. Características clínicas de los casos prevalentes de la enfermedad de von Willebrand, Colombia 2021 .....	154
Tabla 59. Distribución de medicamentos reportados en las personas con EvW a la fecha de corte, Colombia 2021 .....	156
Tabla 60. Distribución regional del uso de las modalidades de tratamiento domiciliario o autoadministrado en las personas con hemofilia, Colombia 2020-2021 .....	163
Tabla 61. Distribución del número de consultas durante el período según el tipo de profesional y la región geográfica, Colombia 2020 - 2021 .....	165
Tabla 62. Distribución de las consultas por persona durante el período según el tipo de profesional y la región geográfica, Colombia 2020 - 2021 .....	165
Tabla 63. Distribución de las hemartrosis y las hemorragias extraarticulares según la región, Colombia 2020 - 2021 .....	167

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Población proyectada para Colombia por el DANE según la entidad territorial, 2020.....	26
Figura 2. Número de afiliados por Empresa Administradora de Planes de Beneficios en Colombia, 2020...	27
Figura 3. Tendencia del número de casos incidentes para hemofilia A, hemofilia B y portadoras, Colombia 2016-2021 .....	30
Figura 4. Pirámide poblacional de los casos incidentes de hemofilia y otras coagulopatías, Colombia 2021...	31
Figura 5. Distribución de los casos incidentes de hemofilia A y B según el sexo y la severidad, Colombia 2021 ..	35
Figura 6. Tendencia del número de casos prevalentes de hemofilia y otras coagulopatías, Colombia 2016-2021 .....	38
Figura 7. Pirámide poblacional de los casos prevalentes de hemofilia A, Colombia 2021 .....	39
Figura 8. Pirámide poblacional de los casos prevalentes de hemofilia B, Colombia 2021.....	40
Figura 9. Distribución de los casos prevalentes de hemofilia A y B según el sexo y la severidad, Colombia 2021 .....	44
Figura 10. Tendencia de la tasa de incidencia cruda de las coagulopatías, hemofilia A y la hemofilia B en Colombia, 2016-2021 .....	47
Figura 11. Tendencia de la prevalencia cruda de las coagulopatías, la hemofilia A y la hemofilia B en Colombia, 2015-2021 .....	57
Figura 12. Distribución del número de consultas de hematología por paciente según la severidad de la hemofilia, Colombia 2021.....	98
Figura 13. Distribución del número de consultas de ortopedia por paciente según la severidad de la hemofilia, Colombia 2021 .....	99
Figura 14. Tendencia del comportamiento de los títulos de inhibidores en las personas con hemofilia A y B, Colombia 2017-2021.....	111
Figura 15. Tendencia de los indicadores relacionados con tasas de sangrado, Colombia 2015-2021 .....	123
Figura 16. Tendencia de la proporción de personas con hemofilia en profilaxis con artropatía hemofílica crónica, Colombia 2015 - 2021 .....	128
Figura 17. Tendencia de los indicadores relacionados con el manejo interdisciplinario, atención por hematología y odontología, Colombia 2015-2021 .....	131
Figura 18. Tendencia del número de casos incidentes de Enfermedad de von Willebrand, Colombia 2016 - 2021 .....	145
Figura 19. Tendencia de los casos prevalentes con la enfermedad de von Willebrand, Colombia 2016 - 2021 ...	150
Figura 20. Pirámide poblacional de los casos prevalentes de la enfermedad de von Willebrand, Colombia 2021 .....	152

## Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

Figura 21. Tendencia del reporte de los casos nuevos de hemofilia, Colombia 2016-2021 .....	160
Figura 22. Tendencia mensual del reporte de los casos nuevos de hemofilia, Colombia 2019-2021 .....	161
Figura 23. Tendencia del número de casos incidentes de hemofilia según las regiones geográficas, Colombia 2015-2021 .....	162
Figura 24. Tiempo desde el diagnóstico hasta el inicio del tratamiento en los casos incidentes de hemofilia, Colombia 2019 - 2021 .....	163
Figura 25. Tendencia de la evaluación por el equipo interdisciplinario en las personas con hemofilia, Colombia 2018 - 2021 .....	166
Figura 26. Tendencia de las tasas de sangrado en las personas con hemofilia según la región, Colombia 2018-2021 .....	168
Figura 27. Tendencia mensual de la última medición de los títulos de inhibidores reportada en los pacientes con hemofilia, Colombia 2020-2021 .....	169

## NOTA ACLARATORIA

Esta versión corresponde a una actualización del 13 de diciembre de 2022, en la cual se presentan los siguientes ajustes o modificaciones respecto a la versión original publicada en febrero de 2022:

- Se realizaron ajustes de redacción en los contenidos infográficos.
- Mejoras en el detalle y ajustes de la interpretación presentada en el capítulo 4: “Tratamiento en las personas con hemofilia”.
- Ajustes de interpretación y redacción en los capítulos 6 y 7: “Caracterización de los episodios de sangrado en las personas con hemofilia” y “Caracterización de las complicaciones en las personas con hemofilia”.
- Se eliminan los puntos de cumplimiento del indicador 4.2 en concordancia con lo definido en la actualización del consenso de hemofilia 2020 en el capítulo 8: “Indicadores de gestión del riesgo”.

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## ABREVIATURAS

### ABREVIATURAS

<b>BDUA</b>	Base de datos única de afiliados
<b>CAC</b>	Cuenta de Alto Costo
<b>CCPa</b>	Concentrado de complejo de protrombina activado
<b>DANE</b>	Departamento Administrativo Nacional de Estadística
<b>DE</b>	Desviación estándar
<b>EAPB</b>	Entidad administradora de planes de beneficios
<b>EOC</b>	Entidades obligadas a compensar
<b>EPS</b>	Entidad promotora de salud
<b>FIX</b>	Concentrado de factor nueve
<b>FMH</b>	Federación Mundial de Hemofilia
<b>rFVIIa</b>	Factor siete recombinante activado
<b>FVIII</b>	Concentrado de factor ocho
<b>IE</b>	Incidencia estandarizada
<b>IgG</b>	Inmunoglobulina G
<b>IPS</b>	Institución prestadora de servicios de salud
<b>ITI</b>	Inducción a la tolerancia inmune
<b>kg</b>	Kilogramo
<b>ml</b>	Mililitros
<b>OMS</b>	Organización Mundial de la Salud
<b>PE</b>	Prevalencia estandarizada
<b>PBS</b>	Plan de beneficios en salud
<b>PC</b>	Prevalencia cruda
<b>SGSSS</b>	Sistema General de Seguridad Social en Salud
<b>SISPRO</b>	Sistema Integral de Información de la Protección Social
<b>UB</b>	Unidades Bethesda
<b>UI/kg</b>	Unidades internacionales por kilo
<b>UB</b>	Unidad Bethesda
<b>UI</b>	Unidades internacionales
<b>VHC</b>	Virus de la hepatitis C
<b>VIH</b>	Virus de la inmunodeficiencia humana
<b>VM</b>	Vida media (medicamentos)

## LISTA DE ENTIDADES QUE REPORTARON INFORMACIÓN A LA CUENTA DE ALTO COSTO EN EL PERÍODO Y QUE FUERON INCLUIDAS EN EL ANÁLISIS

Código	Nombre de la empresa administradora de planes de beneficios
<b>Régimen contributivo</b>	
EPS001	Aliansalud EPS
EPS002	Salud Total EPS
EPS005	Sanitas EPS
EPS008	Compensar EPS
EPS010	Sura EPS
EPS012	Comfenalco Valle EPS
EPS016	Coomeva EPS
EPS017	EPS Famisanar
EPS018	Servicio Occidental de Salud EPS
EPS042	Coosalud Eps SAS
EPS044	Medimás EPS
EPS046	Salud Mia EPS
EPS048	Mutual Ser Contributivo
EAS016	Empresas Públicas de Medellín
EAS027	Fondo de Pasivo Social Ferrocarriles Nacionales de Colombia
EPS037	Nueva EPS
<b>Régimen subsidiado</b>	
CCF023	Caja de Compensación Familiar de La Guajira
CCF024	Caja de Compensación Familiar de Huila
CCF027*	Caja de Compensación Familiar de Nariño
CCF033	Caja de Compensación Familiar de Sucre
CCF050	Caja de Compensación Familiar del Oriente Colombiano
CCF055	Caja de Compensación Familiar Cajacopi Atlántico
CCF102	Caja de Compensación Familiar Comfamiliar Chocó
ESS024	Coosalud ESS
EPS045	Medimás EPS
ESS062	Asmet Salud EPS
ESS076	Asociación Mutual Barrios Unidos De Quibdó - Ambuq ESS
ESS091	Ecoopsos EPS SAS
ESS118	Emssanar Sociedad por Acciones Simplificadas
ESS133	Comparta EPS-S
ESS207	Mutual Ser EPS-S
EPSI01	Asociación de Cabildos Indígenas del Cesar y Guajira - Dusakawi EPSI
EPSI03	Asociación Indígena del Cauca - AIC EPSI
EPSI04	Anas Wayuu EPSI
EPSI05	Mallamas EPSI
EPSI06	Pijaos Salud EPSI

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

LISTA DE ENTIDADES QUE REPORTARON INFORMACIÓN AL CUENTA DE ALTO COSTO EN EL PERÍODO Y QUE FUERON INCLUIDAS EN EL ANÁLISIS

Código	Nombre de la empresa administradora de planes de beneficios
EPS022	Convida
EPS025	Caja de Previsión Social y Seguridad del Casanare - Capresoca EPS
EPSS34	Capital Salud EPSS
EPSS40	Savia Salud EPS
EPSS41	Nueva EPS
<b>Régimen de excepción</b>	
RES001	Policía Nacional
RES002	Ecopetrol
RES003	Fuerzas Militares
RES004	Fondo de Prestaciones Sociales del Magisterio
<b>Régimen especial</b>	
RES006	Caja de Previsión Social de la Universidad Industrial de Santander
RES008	Universidad Nacional
RES009	Universidad del Cauca
RES012	Unidad Administrativa Especial de Salud Universidad de Córdoba
REUE05	Fondo de Seguridad Social en Salud Universidad de Nariño
REUE09**	Unidad de Salud de la Universidad del Atlántico
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
EMP015	Medisanitas Empresa Medicina Prepagada
EMP023	Colsanitas Empresa Medicina Prepagada
EMP002***	Medplus Medicina Prepagada S.A.
EPS021***	EPS Sura Medicina Prepagada
<b>No afiliado</b>	
5000	Secretaría Seccional de Antioquia
11001	Secretaría de Salud de Bogotá
50000	Dirección Departamental de Salud de Meta
76000	Dirección Departamental de Salud de Valle
52000**	Dirección Departamental de Salud de Nariño
54000**	Dirección Departamental de Salud de Norte de Santander
8000***	Secretaría Departamental de Salud del Atlántico
8001***	Secretaría Distrital de Salud de Barranquilla
13000***	Secretaría Departamental de Salud de Bolívar
13001***	Departamento Administrativo Distrital de Salud de Cartagena -Dadis
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 de Cauca

Código	Nombre de la empresa administradora de planes de beneficios
20000***	Dirección Departamental de Salud de Cesar
23000***	Dirección Departamental de Salud de Córdoba
25000***	Dirección Departamental de Salud de Cundinamarca
27000***	Dirección Departamental de Salud de Chocó
41000***	Dirección Departamental de Salud de Huila
44000***	Dirección Departamental de Salud de Guajira
47000***	Dirección Departamental de Salud de Magdalena
47001***	Secretaría de Salud de Santa Marta
63000***	Dirección Departamental de Salud de Quindío
66000***	Dirección Departamental de Salud de Risaralda
68000***	Secretaría de Salud de Santander
70000***	Secretaría de Salud Departamental de Sucre
73000***	Dirección Departamental de Salud de Tolima
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 de Amazonas
94000***	Dirección Departamental de Salud de Guainía
95000***	Dirección Departamental de Salud de Guaviare
97000***	Dirección Departamental de Salud de Vaupés
99000***	Secretaría Departamental de Salud de Vichada

\* No reportó información, se incluyeron los pacientes reportados en el periodo 2020 que no fueron reportados en 2021 para la estimación de prevalencia y mortalidad.

\*\* Entidades que reportaron un caso, el cual se excluyó del análisis por motivo de inconsistencias en el diagnóstico o los soportes clínicos.

\*\*\* Entidades que informaron a la CAC no tener casos a reportar.

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## GLOSARIO

### GLOSARIO

<b>ARTROPATÍA HEMOFÍLICA CRÓNICA</b>	Complicación secundaria a la presencia de sangre en el cartílago articular durante los episodios de hemartrosis que conduce a la sinovitis crónica y a hemartrosis recurrentes, causando daño irreversible de la articulación. Aparece en cualquier momento de la vida dependiendo de la gravedad de las hemorragias y su tratamiento. La pérdida progresiva de cartílago conduce a contracturas del tejido blando, dolor, atrofia muscular y deformidades angulares (1).
<b>DOSIFICACIÓN DEL FACTOR</b>	Es determinada por el cálculo de la cantidad en unidades internacionales (UI) necesarias para alcanzar las concentraciones plasmáticas similares a las del plasma normal. Por lo anterior, las dosis pueden variar y dependen de la localización de la hemorragia, la presentación clínica y la severidad. Una UI de factor VIII 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 del factor a los 20 minutos y para el factor IX, 1 UI eleva en 1% la actividad de factor a los 20 minutos de su administración (2).
<b>EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO</b>	Se denomina equipo interdisciplinario al conformado por hematología, ortopedia, odontología, psicología y trabajo social.
<b>HEMARTROSIS</b>	Hemorragia articular que representa del 70 al 90% de los casos de sangrados en las personas con hemofilia severa, caracterizada por una rápida pérdida de la amplitud de los movimientos asociada a cualquier combinación de los siguientes síntomas: dolor o sensación inusual en la articulación, inflamación y calor en la piel que recubre la articulación (1).
<b>HEMOFILIA</b>	Trastorno hemorrágico congénito vinculado al cromosoma X, provocado por la deficiencia del factor VIII de coagulación (hemofilia A) o del factor IX (hemofilia B), como resultado de las mutaciones de los respectivos genes de estos factores (1).
<b>HEMOFILIA SEVERA</b>	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 (1).
<b>HEMOFILIA MODERADA</b>	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 (1).
<b>HEMOFILIA LEVE</b>	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 (1).
<b>INDUCCIÓN DE LA TOLERANCIA INMUNE</b>	Tratamiento utilizado para la erradicación de los inhibidores en las personas con hemofilia, que incluye la administración periódica (diaria o varias veces por semana) de dosis variables de factor VIII o IX, durante semanas o años. Su objetivo es acondicionar al sistema inmune para que acepte el factor de coagulación carente, sin producir más anticuerpos. Es eficaz entre el 70 y el 85 % de los casos con inhibidores del factor VIII y en el 30% de los casos con inhibidores del factor IX. Es exitosa cuando hay ausencia de anticuerpos residuales (título de Bethesda negativo) y un retorno a la farmacocinética normal del factor (2).
<b>INHIBIDOR</b>	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 (3,4).
<b>INHIBIDOR DE BAJA RESPUESTA</b>	Se ha identificado a una persona con inhibidor de baja respuesta cuando su nivel se mantiene en $< 5$ UB/ml (1).
<b>INHIBIDOR DE ALTA RESPUESTA</b>	Una persona tiene un inhibidor de alta respuesta cuando su nivel es $\geq 5$ 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 (1).

<p><b>PORTADORA OBLIGADA</b></p>	<p>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 (1).</p> <p>En algunos casos, las portadoras pueden presentar síntomas de hemofilia a pesar de que sus cantidades de factor de coagulación son normales o disminuidos, conocidas como portadoras sintomáticas. Estos síntomas pueden ser similares a los de la hemofilia leve, así como algunos otros específicos de las mujeres, tales como periodos menstruales abundantes o prolongados. Las mujeres sintomáticas deben ser designadas como hemofílicas de una gravedad determinada, al igual que los hombres con hemofilia (5).</p>
<p><b>PROFILAXIS PRIMARIA</b></p>	<p>Tratamiento regular y continuo que se inicia en ausencia de la enfermedad articular osteocondral documentada, antes del segundo sangrado articular y antes de los tres años de edad (2).</p>
<p><b>PROFILAXIS SECUNDARIA</b></p>	<p>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 (2).</p>
<p><b>PROFILAXIS TERCIARIA</b></p>	<p>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 (1,2).</p>
<p><b>PROFILAXIS INTERMITENTE</b></p>	<p>Tratamiento para prevenir las hemorragias por periodos que no exceden las 45 semanas en el año, por ejemplo antes y después de una cirugía (2).</p>
<p><b>PROFILAXIS A CORTO PLAZO</b></p>	<p>Tratamiento durante 4 a 8 semanas que se usa en los pacientes con hemorragias reiteradas, particularmente en las articulaciones diana y su objetivo es interrumpir el ciclo hemorrágico (2).</p>
<p><b>PSEUDOTUMOR</b></p>	<p>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 (1).</p>
<p><b>SANGRADO ARTICULAR</b></p>	<p>Incluye todos los sangrados en cualquier articulación ocurridos de forma espontánea o traumática durante el periodo.</p>
<p><b>SANGRADO GENERAL</b></p>	<p>Incluye todos los sangrados articulares o en otras localizaciones, espontáneos o traumáticos, ocurridos durante el periodo.</p>
<p><b>TRATAMIENTO INTEGRAL DE LA HEMOFILIA</b></p>	<p>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 el autoestima y la autogestión (2).</p>
<p><b>TRATAMIENTO EPISÓDICO</b></p>	<p>Es la aplicación del factor cuando hay evidencia clínica de sangrado (2). 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 (1).</p>
<p><b>TRATAMIENTO PROFILÁCTICO</b></p>	<p>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 (2).</p>
<p><b>TASA DE SANGRADO GENERAL EN LOS PACIENTES EN PROFILAXIS</b></p>	<p>Es el número personas en profilaxis con sangrados generales sobre el número de personas en profilaxis de cada entidad 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 (4).</p>
<p><b>TASA DE SANGRADO ARTICULAR EN LOS PACIENTES EN PROFILAXIS</b></p>	<p>Es el número de personas en profilaxis con sangrados articulares sobre número de personas en profilaxis de cada entidad 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 (4).</p>

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## INTRODUCCIÓN

### INTRODUCCIÓN

La hemofilia A y B, junto con la enfermedad de von Willebrand, son los trastornos hemorrágicos hereditarios más frecuentes. La hemofilia A suele reportarse en 1 por cada 5.000 hombres y en 1 por cada 10.000 personas en general (6). En 106 países, se estimó la prevalencia de esta coagulopatía según su nivel de ingresos en 12,8 por cada 100.000 varones para aquellos de ingresos altos; y 6,6 por cada 100.000 varones en los de bajos ingresos (7). Por otro lado, la prevalencia de la hemofilia B es reportada en 1 por cada 30.000 hombres; esta fue de 2,7 por 100.000 varones en los países de ingresos altos y de 1,2 por 100.000 varones en los de ingresos bajos (8).

La enfermedad de von Willebrand (EvW), se caracteriza por mutaciones y disminución en el nivel o en la funcionalidad del factor de Von Willebrand (FVW), comprende un espectro de subtipos heterogéneos y afecta hasta el 1 % de la población. Los casos sintomáticos se estiman en 100 casos por cada millón de habitantes, de estos, aproximadamente el 80% reside en países en vía de desarrollo (9).

En Colombia, según la Encuesta Global Anual publicada por la Federación Mundial de Hemofilia (FMH), en el año 2019 se reportaron 3.588 personas con hemofilia (2.958 con hemofilia A y 630 con hemofilia B). El 60% de los casos se presentaron en edades entre los 19 y los 44 años. Durante el mismo periodo, según la FMH se informaron 3.391 personas con enfermedad de von Willebrand y 700 casos con otras coagulopatías (10).

La hemofilia supone un gasto en salud importante para el sistema de salud que se debe al elevado precio del tratamiento, especialmente del factor de coagulación, que causa más del 90% de los costos directos de la atención médica de estos pacientes (11), quienes lo requieren a lo largo de su vida para evitar y/o minimizar las complicaciones de las hemorragias. En Colombia, otros factores como el acceso a los medicamentos y la oportunidad en la atención médica afectan la aparición de complicaciones asociadas. Se ha estimado que el costo anual promedio de la atención por paciente con hemofilia A con inhibidores de alta respuesta asciende a US \$498.947 (12), y en las personas con hemofilia B severa un costo anual promedio por paciente de US \$198.733 (13).

Desde la promulgación de la Ley 1392 de 2010 (14) y la Resolución 430 de 2013 (15) se crean las condiciones para el abordaje integral de las enfermedades huérfanas, incluyendo la hemofilia (3). Cumpliendo lo establecido en la Resolución 0123 de 2015 (16), la Cuenta de Alto Costo (CAC) es la encargada del registro de las personas diagnosticadas con hemofilia y otras coagulopatías con corte al 31 de enero de cada año. Durante el 2015, año en el que entró en vigencia el registro de la CAC, se reportaron 3.500 personas con coagulopatías, de las cuales, 1.832 fueron diagnosticadas con hemofilia. Para el período de análisis correspondiente al 2021, el registro ha ascendido a 4.863 pacientes, de los cuales, 2.624 tienen hemofilia y 1.678 tienen la enfermedad de von Willebrand. Lo anterior evidencia la evolución del registro, cuyo principal objetivo es identificar y evaluar la tendencia de la morbimortalidad y la gestión del riesgo realizada en esta población con el fin de disminuir las brechas en el acceso y la calidad de la atención.

## 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 con corte al 31 de enero de 2021.

Su objetivo es producir y difundir información y conocimientos útiles para la toma de decisiones, desde las perspectivas clínica y administrativa, orientados a la protección y promoción de la salud, la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y el seguimiento de las 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 administra, conserva, custodia y mantiene en anonimato, confidencialidad, privacidad e integridad, según las normas internacionales para la investigación con seres humanos (Declaración de Helsinki (17), Informe Belmont (18), Pautas CIOMS (19)) y la normativa colombiana establecida por la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud (20), 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 (21) y la Ley Estatutaria de habeas data 1581 de 2012 (22), 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 (23) que regula el manejo adecuado de datos sensibles.

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## ASPECTOS METODOLÓGICOS

### ASPECTOS METODOLÓGICOS

#### Generalidades del reporte

Los datos presentados corresponden a la información que las EAPB y 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 (16), por la cual se establece la obligatoriedad del reporte anual de la población diagnosticada con hemofilia y otras coagulopatías, con corte a 31 de enero de 2021. Posterior a la auditoría y la depuración de los datos, se obtuvo la información de un total de 4.863 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 información está conformado por:

- 41 Empresas Promotoras de Salud (EPS) y EOC, de las cuales una no reportó información, para lo cual se incluyeron los pacientes informados en el periodo 2020 que no fueron reportados en el 2021 para la estimación de la prevalencia y de la mortalidad.
- 37 secretarías departamentales y distritales de salud, de las cuales en 2 entidades se excluyó un caso reportado por inconsistencias en el diagnóstico o los soportes clínicos; y 31 informaron a la CAC no tener casos a reportar.
- 14 entidades de los regímenes especiales y universidades, de las cuales en una entidad se excluyó un caso reportado por inconsistencias en el diagnóstico o los soportes clínicos; y 6 informaron a la CAC no tener casos a reportar.
- 4 entidades de los regímenes de excepción (Fuerzas Militares, Policía Nacional, Magisterio y Ecopetrol)

#### Población de interés y período evaluado

La población objeto de reporte está conformada por todas las personas diagnosticadas con hemofilia y otras coagulopatías que recibieron atención en alguna de las entidades aseguradoras durante el periodo comprendido entre el 1° de febrero de 2020 y el 31 de enero de 2021. Se incluyeron las personas diagnosticadas durante el periodo (casos nuevos), y las que además fueron identificadas antes del periodo (casos prevalentes), las y los fallecidos durante el tiempo de observación.

#### 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 describe cada una de ellas:

#### *Malla de validación en sistemas de información*

Su objetivo 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.

## *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 audió el 100% (n=5.080) de las personas reportadas con alguna de las coagulopatías de interés durante el periodo. Con el objetivo de mejorar los resultados, en cada periodo 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 las tablas suplementarias 1 y 2.

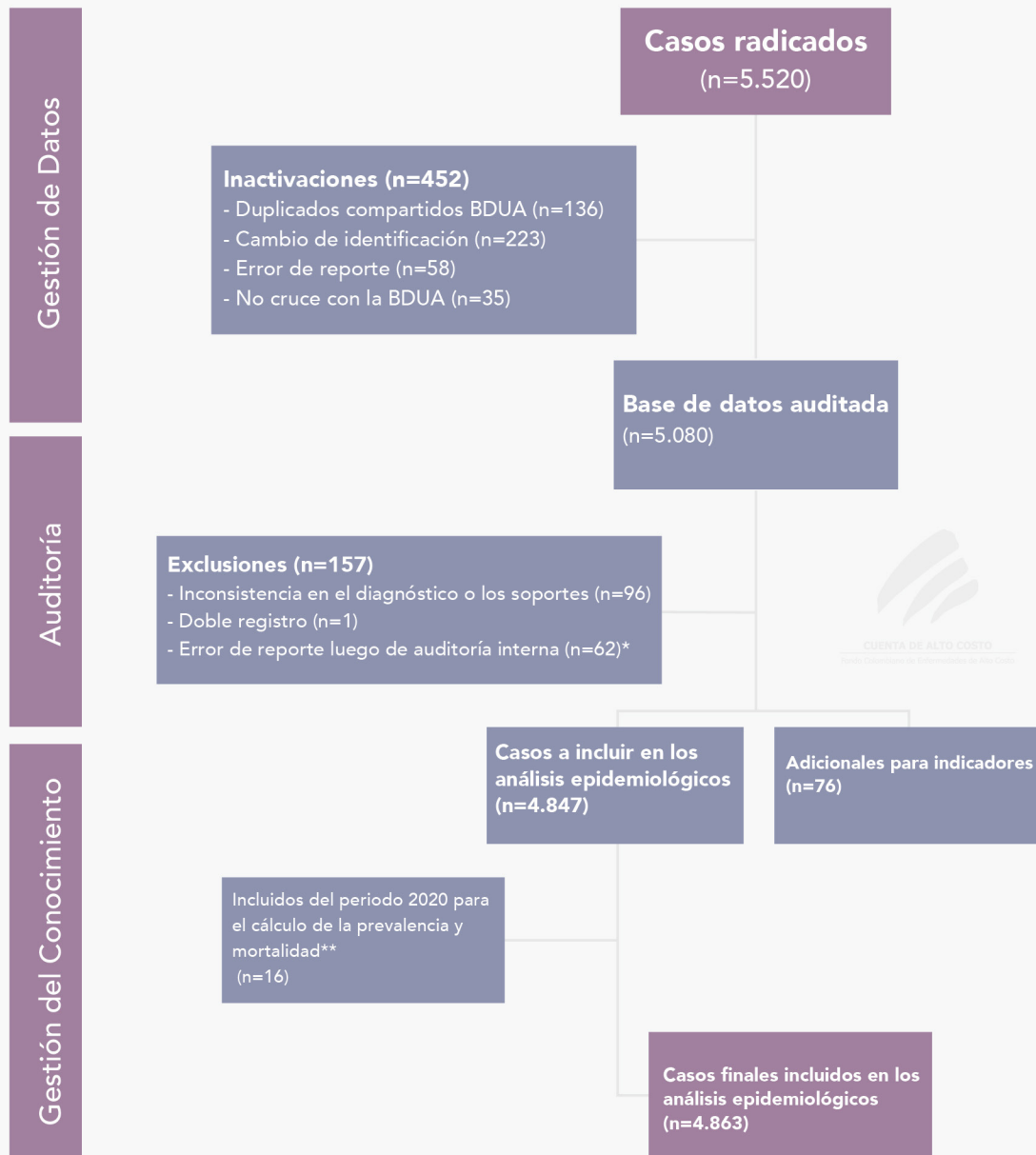
## *Ajuste de datos posterior a la auditoría*

Durante el proceso de auditoría se realizó una segunda validación para identificar los registros únicos y las inconsistencias entre la información reportada y la observada; en estos casos, se capturó el dato obtenido de la historia clínica. 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. En conclusión, para el periodo de interés se reportaron 5.080 personas con alguna coagulopatía. Posterior al proceso de depuración de la información, se excluyeron 157 registros por los siguientes motivos: doble afiliación al mismo régimen (n=1), inconsistencias en el diagnóstico o los soportes clínicos (n=96) y errores de reporte posterior a la auditoría interna (n=62), de los cuales 2 también presentaron inconsistencias en el diagnóstico. Finalmente, para la estimación de los indicadores de gestión del riesgo, se incluyeron 4.923 registros y el cálculo de las medidas de morbimortalidad se realizó con 4.863 registros únicos, que corresponden a los 4.847 reportados en el 2021, adicionando información de 16 personas que pertenecían al registro pero no fueron reportados en el 2021, debido a que estaban afiliadas a las siguientes entidades liquidadas: CCF007, CCF053, ESS002; y una entidad que no reportó información durante el periodo 2021: CCF027. En estos casos, se recuperó la información del período anterior para no afectar los datos relacionados con la prevalencia (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.

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## ASPECTOS METODOLÓGICOS

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



[Descargar figura](#)

\* Se presentan 2 casos en común con inconsistencia en el diagnóstico.

\*\* Casos pertenecientes a entidades liquidadas en el periodo anterior (CCF007, CCF053 y ESS002) que no fueron reportados por otra entidad en el 2021 y a una entidad que no reportó en 2021 (CCF027). Para no afectar las estimaciones de la prevalencia y mortalidad, se recuperó su información del periodo 2020.

## 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 entidad territorial, el régimen de afiliación y la entidad que realizó el reporte. Las variables clínicas se relacionaron con el diagnóstico, la severidad, el tratamiento y el seguimiento (complicaciones y atención interdisciplinaria). Para las variables numéricas 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 la mortalidad

Se calcularon la prevalencia, la incidencia 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 2020 y el 31 de enero de 2021. Se reporta como número de casos nuevos por cada 1.000.000 de habitantes/afiliados, según corresponda.
- **Prevalencia:** se refiere al total de personas reportadas con alguna de las coagulopatías durante el período de interés, independiente del estado vital a la fecha de corte, es decir, se calculó una prevalencia de período. Como se mencionó previamente, para la estimación de la prevalencia se adicionó la información del 2020 para 16 individuos que, a pesar de pertenecer al registro, no fueron reportados durante el 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).

Las medidas de morbimortalidad se ajustaron por la edad, utilizando el método directo, tomando como referencia la población colombiana estimada por el DANE ( $n=50.372.424$ ) según quinquenios, con corte al 30 de junio de 2020 (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 de 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 de Cauca, Chocó, Nariño y Valle del Cauca.
- **Región Amazonía/Orinoquía:** departamentos de 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 2020 ( $n=48.113.633$ ), obtenido de la BDUA. Además, se incluyeron los afiliados informados por las entidades RES001, RES003 y RES011 (figura 2).

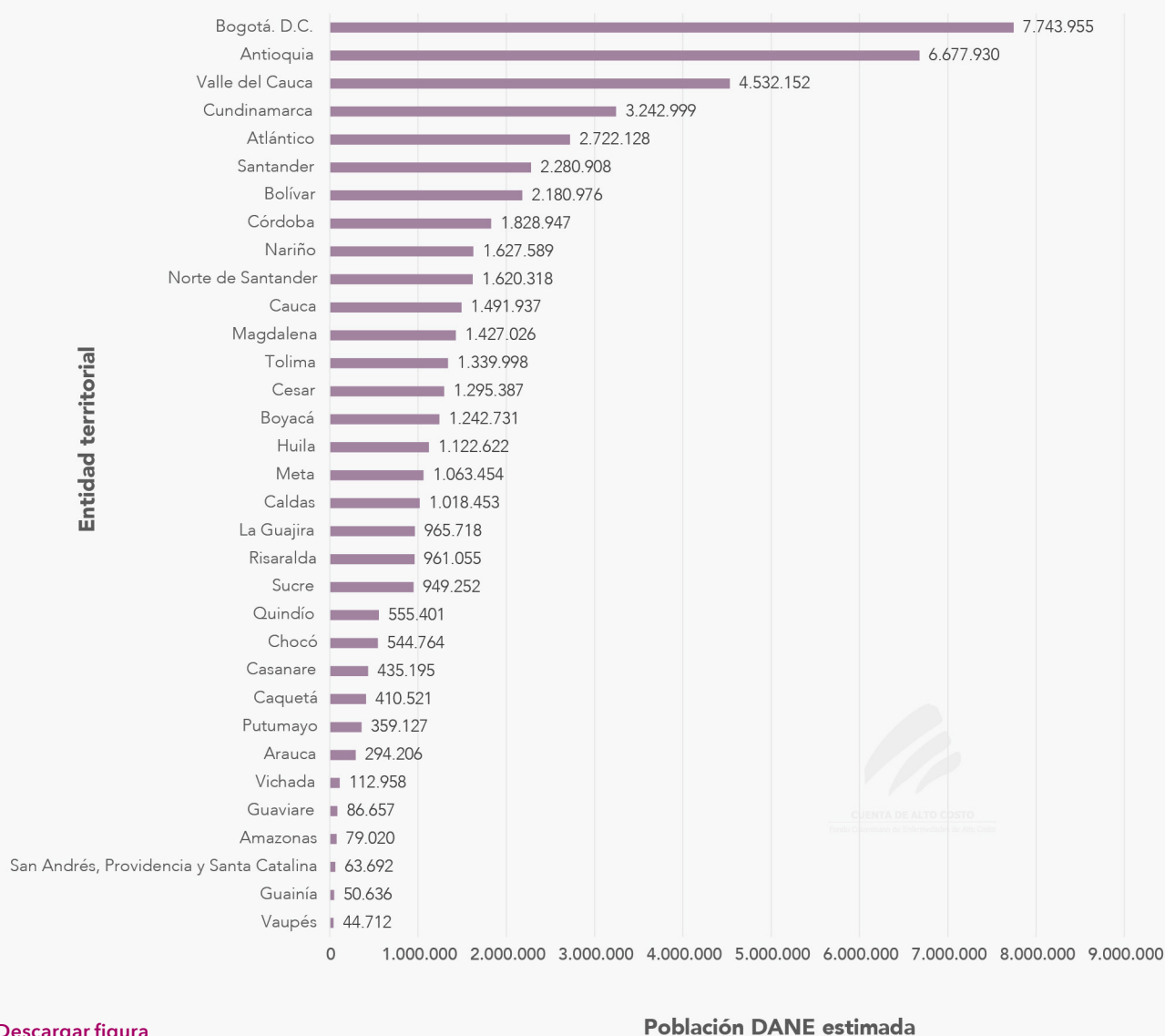
# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## ASPECTOS METODOLÓGICOS

### 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. Actualización del consenso basado en la evidencia" para lo cual se realizó la evaluación de la tendencia de los indicadores contemplados desde el anterior consenso del año 2015, mientras que, para los indicadores introducidos en esta actualización se presentará el indicador para el periodo en cuestión.

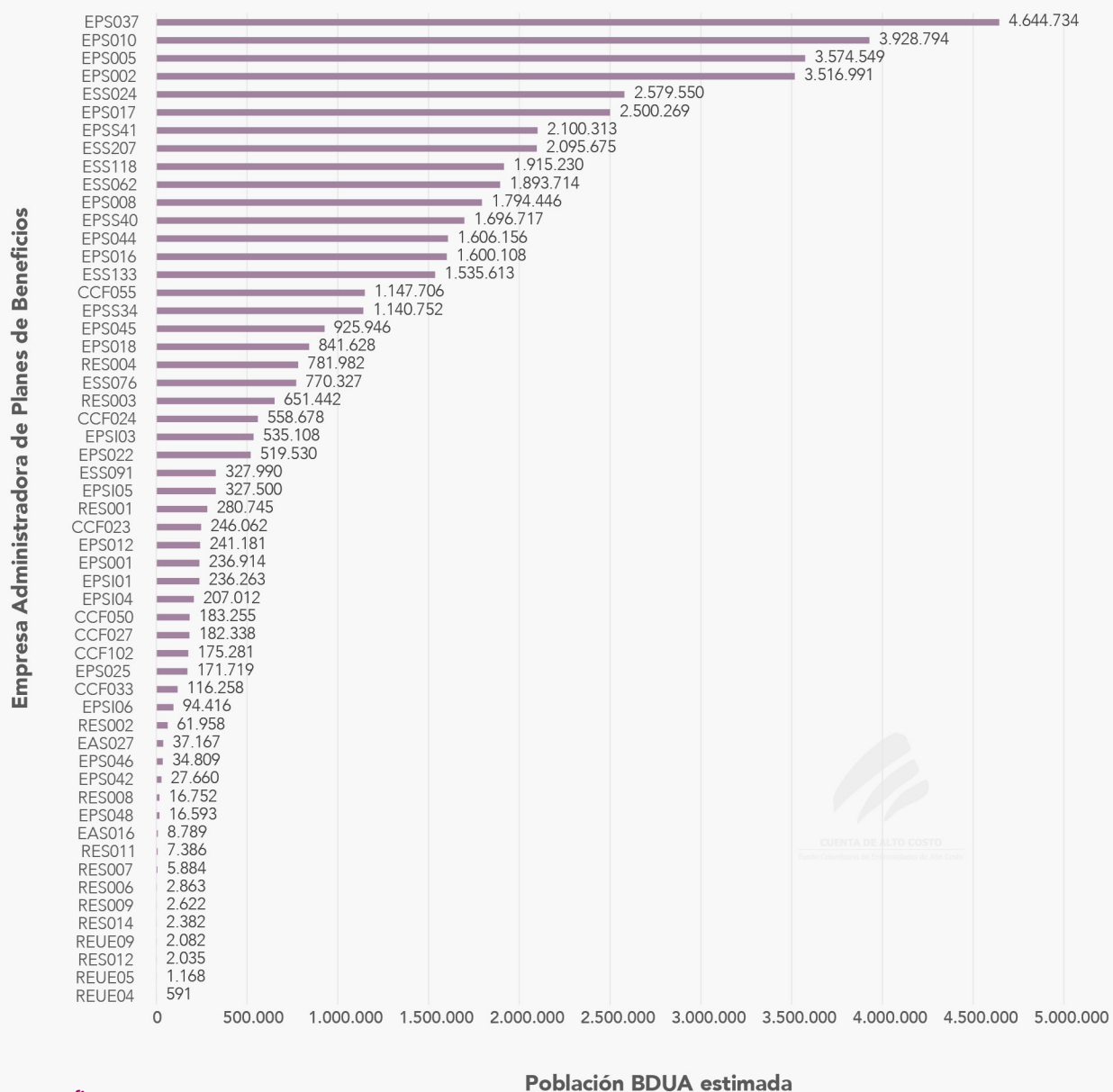
**Figura 1.** Población proyectada para Colombia por el DANE según la entidad territorial, 2020



[Descargar figura](#)

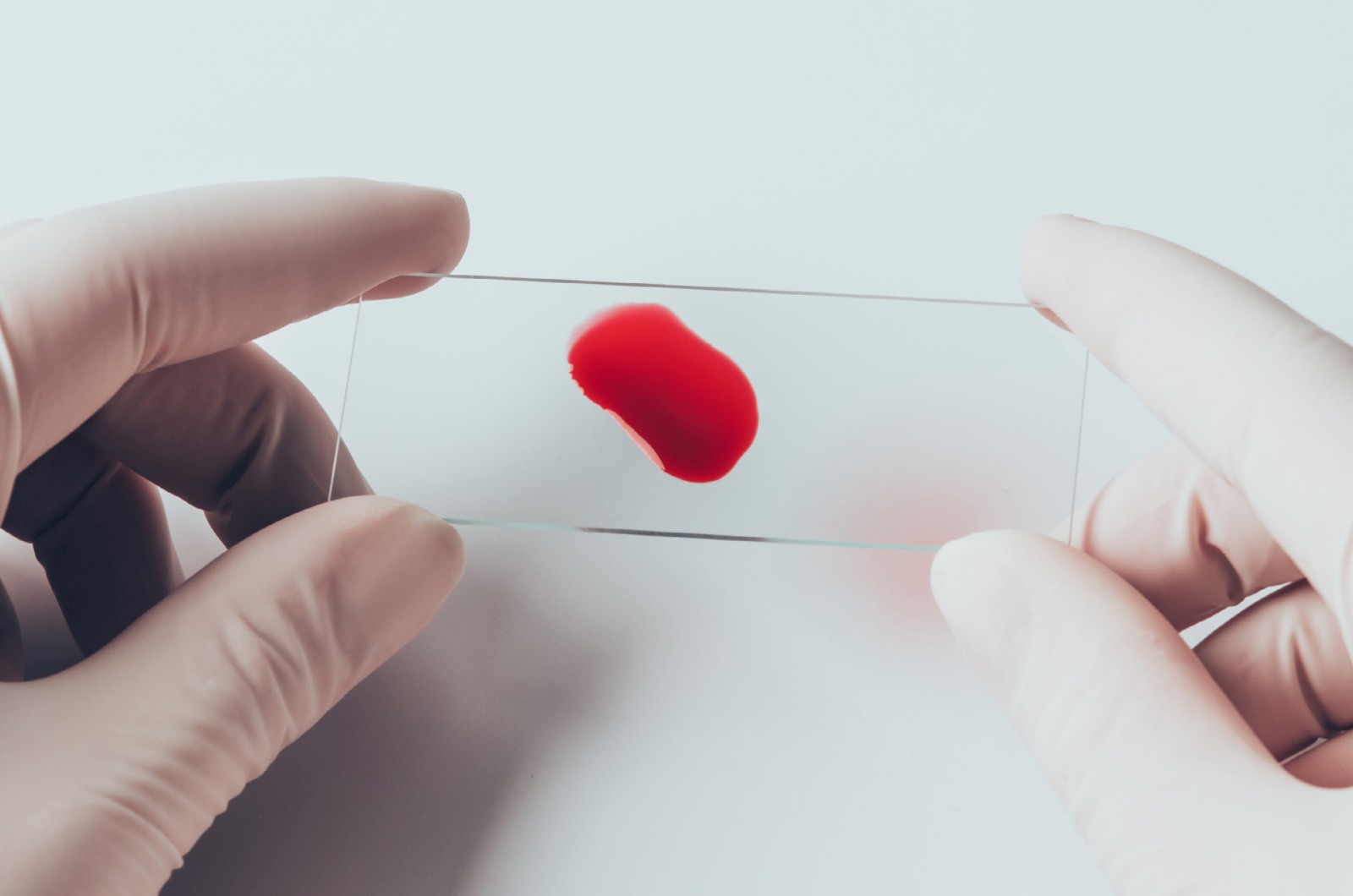
Fuente: Departamento Administrativo Nacional de Estadística. Proyección a 30 de junio de 2020.

**Figura 2.** Número de afiliados por Empresa Administradora de Planes de Beneficios en Colombia, 2020



[Descargar figura](#)

Fuente: Base Única de Afiliados, Ministerio de Salud y Protección Social, corte a 31 de julio de 2020.



# **1. CARACTERIZACIÓN DE LOS CASOS INCIDENTES CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS**



**CUENTA DE ALTO COSTO**  
Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo

## CONTENIDO INFOGRÁFICO DE RESUMEN DEL CAPÍTULO

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

Periodo: entre el 1° de febrero de 2020 al 31 de enero de 2021



Durante el periodo, se informaron 135 casos nuevos con alguna coagulopatía, 49 con hemofilia y 15 nuevas portadoras.



Con relación al periodo 2020, se observó un aumento del 3,85% en los casos incidentes de coagulopatías y una disminución del 12,50% para hemofilia.



La mediana de edad al diagnóstico para la hemofilia A fue de 6 años (RIC:1,00 - 28,00), mientras que para la B fue de 2 años (RIC:1,00 - 9,00).



El 48,98% de los casos nuevos de coagulopatías tienen entre 0 y 4 años. En el caso de las mujeres, la mayoría tenía entre 25 a 29 años.



Las regiones que informaron más casos nuevos hemofilia A fueron la Central (32,50%) y la Caribe (25,00%).



El 55,00% de los casos incidentes con hemofilia A pertenecen al régimen contributivo.



El 52,50% de los casos nuevos con hemofilia A presentaron formas leves de la enfermedad, mientras que, la mayoría los casos con hemofilia B fueron severos (44,44%).



La mayoría de los casos nuevos con hemofilia y portadoras tienen antecedentes familiares de coagulopatías.

[Descargar figura](#)

RIC: Rango intercuartílico

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

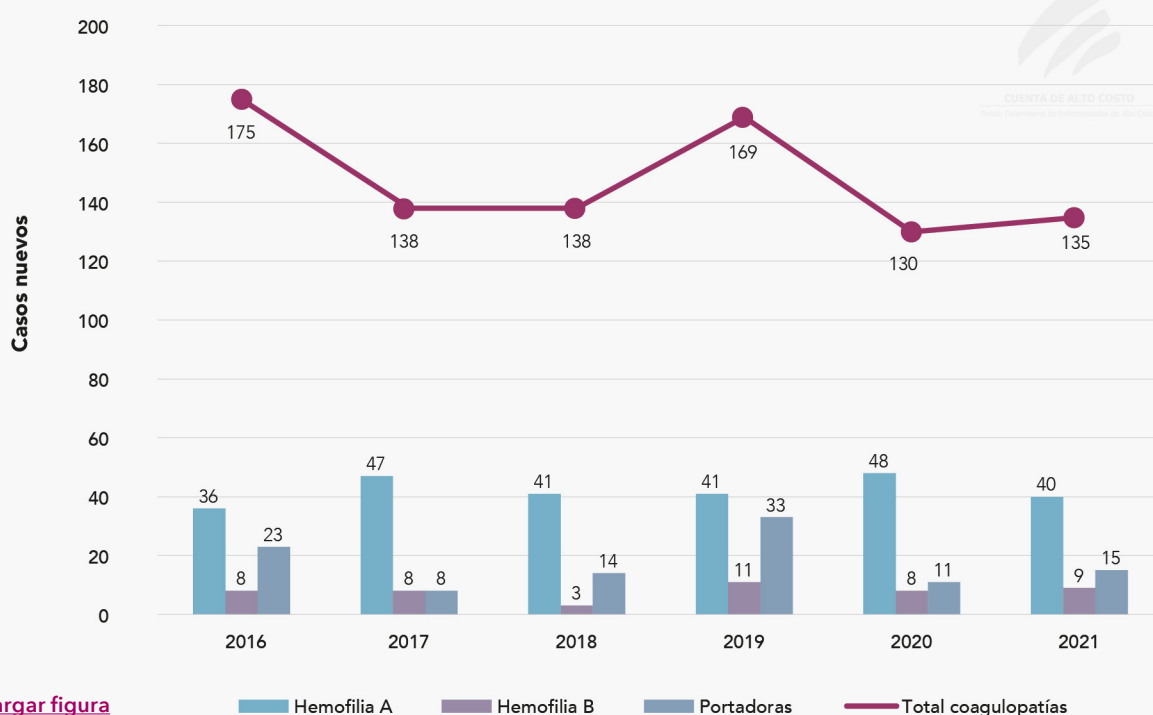
## 1. CARACTERIZACIÓN DE LOS CASOS INCIDENTES CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

### 1. CARACTERIZACIÓN DE LOS CASOS INCIDENTES CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

#### 1.1. Caracterización sociodemográfica de los casos incidentes con hemofilia, portadoras y otras coagulopatías

Para el periodo comprendido entre el 1 de febrero de 2020 al 31 de enero de 2021, se identificaron 135 casos nuevos con alguna coagulopatía, de los cuales 64 fueron reportados con hemofilia A o B o son portadoras. Se estima, con respecto al periodo 2020, un aumento del 3,85% en el número de personas con alguna coagulopatía. Para el caso de hemofilia, se observó una disminución del 12,50% en los casos incidentes, mientras que, para las portadoras, hubo un aumento del 36,36%.

**Figura 3.** Tendencia del número de casos incidentes para hemofilia y otras coagulopatías, Colombia 2016-2021



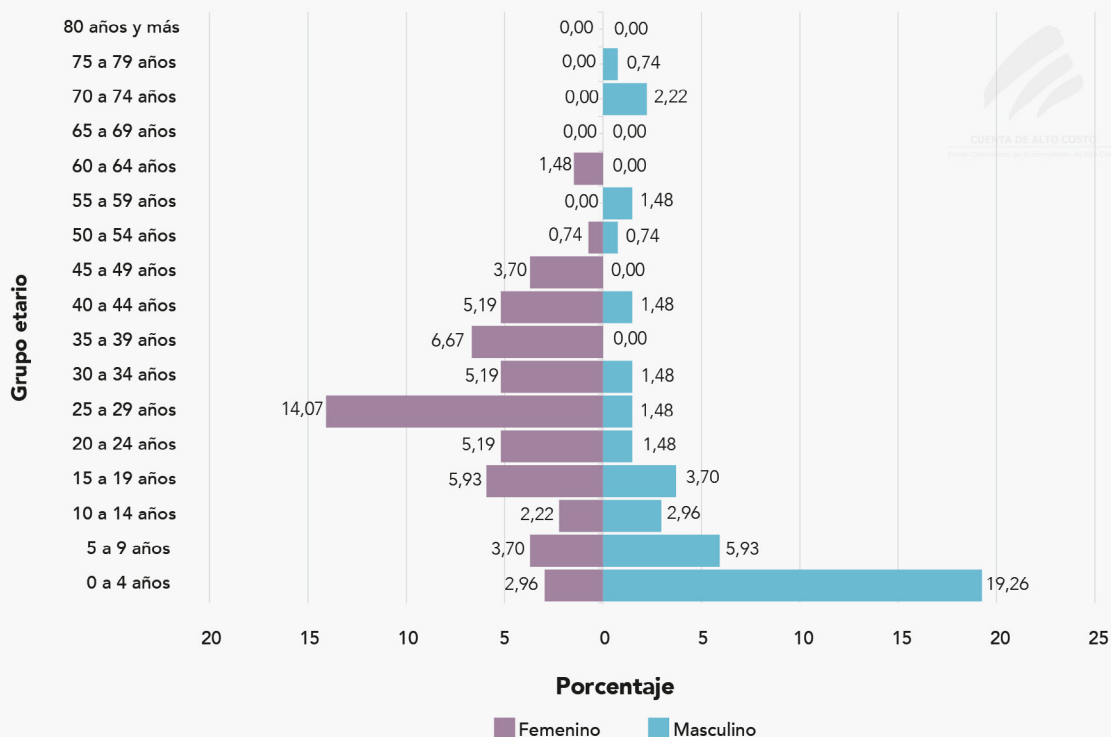
[Descargar figura](#)

En cuanto a las principales características sociodemográficas, los casos diagnosticados con hemofilia presentaron las edades medianas más bajas, para la hemofilia A fue de 6 años (RIQ=1,00 - 28,00), mientras que para la B fue de 2 años (RIQ=1,00 - 9,00). Por otro lado, las mujeres portadoras presentaron la edad mediana más alta, de 32 años (RIQ=27,00 - 42,00). La edad mediana para el total de coagulopatías fue de 21 años (RIQ=6,00 - 33,00). Con respecto a la etnia, sólo en el grupo de hemofilia A se identificó un caso con pertenencia indígena, lo cual corresponde al 2,50% de las personas nuevas reportadas en esta cohorte y el 0,74% de los casos incidentes del total de coagulopatías.

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

La figura 4 presenta la pirámide poblacional de los casos incidentes de hemofilia y otras coagulopatías. Se informaron 77 personas de sexo masculino y 58 de sexo femenino. Al respecto, el 22,22% del total personas están en el grupo de edad entre 0 y 4 años, de igual manera, este conjunto fue más frecuente en los hombres. En el caso de las mujeres, la mayor frecuencia se presentó entre los 25 a 29 años (14,07%).

**Figura 4.** Pirámide poblacional de los casos incidentes de hemofilia y otras coagulopatías, Colombia 2021.



[Descargar figura](#)

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

## 1.1.2. Distribución de los casos incidentes según la entidad territorial

En la tabla 1 se observa la distribución de los casos incidentes de hemofilia y otras coagulopatías según región y entidad territorial. Para el caso de la hemofilia A, las regiones que informaron más casos nuevos fueron la Central y la Caribe, con 32,50% y 25,00% respectivamente. La misma tendencia se presentó para las portadoras, con un 66,67% y un 20,00% correspondientemente. Por otro lado, se reportaron 9 casos nuevos de hemofilia B con residencia en Bogotá D.C, y los departamentos de Atlántico, La Guajira, Caquetá, Cundinamarca, Santander y Valle del Cauca. Finalmente, San Andrés, Quindío, Chocó y la mayoría de los departamentos que conforman la región de la Amazonía/Orinoquía (Amazonas, Casanare, Guainía, Guaviare, Vaupés y Vichada) no reportaron casos.

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 1. CARACTERIZACIÓN DE LOS CASOS INCIDENTES CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

**Tabla 1.** Distribución de los casos incidentes de hemofilia y otras coagulopatías según la región y la entidad territorial, Colombia 2021

Región/Entidad territorial	Hemofilia A	Hemofilia B	Portadoras	Total coagulopatías
	n (%)			
<b>Bogotá, D.C.</b>	<b>8 (20,00)</b>	<b>2 (22,22)</b>	<b>0 (0,00)</b>	<b>28 (20,74)</b>
<b>Caribe</b>	<b>10 (25,00)</b>	<b>2 (22,22)</b>	<b>3 (20,00)</b>	<b>21 (15,56)</b>
Atlántico	1 (2,50)	1 (11,11)	3 (20,00)	5 (3,70)
Bolívar	3 (7,50)	0 (0,00)	0 (0,00)	6 (4,44)
Cesar	1 (2,50)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (1,48)
Córdoba	1 (2,50)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (1,48)
Magdalena	3 (7,50)	0 (0,00)	0 (0,00)	4 (2,96)
Sucre	1 (2,50)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,74)
La Guajira	0 (0,00)	1 (11,11)	0 (0,00)	1 (0,74)
<b>Central</b>	<b>13 (32,50)</b>	<b>1 (11,11)</b>	<b>10 (66,67)</b>	<b>47 (34,81)</b>
Antioquia	9 (22,50)	0 (0,00)	9 (60,00)	36 (26,67)
Caldas	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,74)
Caquetá	0 (0,00)	1 (11,11)	0 (0,00)	1 (0,74)
Huila	2 (5,00)	0 (0,00)	1 (6,67)	3 (2,22)
Risaralda	2 (5,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	5 (3,70)
Tolima	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,74)
<b>Oriental</b>	<b>5 (12,50)</b>	<b>3 (33,33)</b>	<b>2 (13,33)</b>	<b>26 (19,26)</b>
Boyacá	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (6,67)	1 (0,74)
Cundinamarca	3 (7,50)	2 (22,22)	0 (0,00)	10 (7,41)
Meta	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (6,67)	1 (0,74)
Norte de Santander	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	5 (3,70)
Santander	2 (5,00)	1 (11,11)	0 (0,00)	9 (6,67)
<b>Pacífica</b>	<b>2 (5,00)</b>	<b>1 (11,11)</b>	<b>0 (0,00)</b>	<b>11 (8,15)</b>
Cauca	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (1,48)
Nariño	2 (5,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	6 (4,44)
Valle del Cauca	0 (0,00)	1 (11,11)	0 (0,00)	3 (2,22)
<b>Amazonía/Orinoquía</b>	<b>2 (5,00)</b>	<b>0 (0,00)</b>	<b>0 (0,00)</b>	<b>2 (1,48)</b>
Arauca	1 (2,50)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,74)
Putumayo	1 (2,50)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,74)
<b>Total</b>	<b>40 (29,63)</b>	<b>9 (6,67)</b>	<b>15 (11,11)</b>	<b>135 (100,00)</b>

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

En la tabla 2 se describe la distribución según el sexo y la edad de los casos incidentes discriminados por el régimen de afiliación para hemofilia y otras coagulopatías. El régimen con la mayor representación en el número de casos nuevos de coagulopatías fue el contributivo con el 62,22%. La mediana de edad fue mayor en este último, mientras que en el régimen de excepción se observó la más baja.

**Tabla 2.** Distribución de los casos incidentes de hemofilia y otras coagulopatías según el sexo, la edad y el régimen de afiliación, Colombia 2021

Coagulopatía/variables	Contributivo	Subsidiado	Excepción
	n (%)		
<b>Todas las coagulopatías</b>	<b>84 (62,22)</b>	<b>48 (35,56)</b>	<b>3 (2,22)</b>
<b>Sexo</b>			
Femenino	46 (54,76)	29 (60,42)	2 (66,67)
Masculino	38 (45,24)	19 (39,58)	1 (33,33)
<b>Edad*</b>	<b>23,50 (6,50-36,00)</b>	<b>21,00 (3,50-32,00)</b>	<b>17,00 (0,00-20,00)</b>
<b>Hemofilia A</b>	<b>22 (55,00)</b>	<b>17 (42,50)</b>	<b>1 (2,50)</b>
<b>Sexo</b>			
Femenino	6 (27,27)	9 (52,94)	0 (0,00)
Masculino	16 (72,73)	8 (47,06)	1 (100,00)
<b>Edad*</b>	<b>2,50 (1,00-21,00)</b>	<b>26,00 (2,00-31,00)</b>	<b>0,00 (0,00-0,00)</b>
<b>Hemofilia B</b>	<b>6 (66,67)</b>	<b>3 (33,33)</b>	<b>0 (0,00)</b>
<b>Sexo</b>			
Femenino	1 (16,67)	0 (0,00)	0 (0,00)
Masculino	5 (83,33)	3 (100,00)	0 (0,00)
<b>Edad*</b>	<b>7,00 (2,00-10,00)</b>	<b>1,00 (1,00-1,00)</b>	<b>NA</b>
<b>Portadoras</b>	<b>10 (66,67)</b>	<b>5 (33,33)</b>	<b>0 (0,00)</b>
<b>Edad*</b>	<b>35,50 (27,00-42,00)</b>	<b>29,00 (25,00-38,00)</b>	<b>NA</b>

\*Se presentan la mediana y el rango intercuartílico

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

La tabla 3 describe las características clínicas de interés en el total de los casos incidentes de hemofilia y otras coagulopatías. La mediana más baja de la edad al diagnóstico se presentó en los pacientes con hemofilia B (1 año, RIQ=1,00 - 8,00), mientras que en las portadoras se detectó a una edad mediana de 32 años (RIQ=27,00 - 41,00). Entre los casos de hemofilia A, las formas leves fueron las más frecuentes (52,50%), mientras que en el caso de la hemofilia B, la enfermedad severa tuvo la mayor participación (44,44%). La mayoría de los pacientes nuevos presentaron antecedentes familiares de alguna deficiencia de la coagulación (57,04%).

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 1. CARACTERIZACIÓN DE LOS CASOS INCIDENTES CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

**Tabla 3.** Características clínicas de los casos incidentes de la hemofilia y otras coagulopatías, Colombia 2021

Variables	Hemofilia A	Hemofilia B	Portadoras	Total coagulopatías
	n(%)			
<b>Edad al diagnóstico*</b>	5,50 (0,00-28,00)	1,00 (1,00-8,00)	32,00 (27,00-41,00)	20,00 (5,00-33,00)
<b>Severidad**</b>				
Hemofilia leve	21 (52,50)	2 (22,22)	NA	23 (17,04)
Hemofilia moderado	8 (20,00)	3 (33,33)	NA	11 (8,15)
Hemofilia severa	11 (27,50)	4 (44,44)	NA	15 (11,11)
Otras coagulopatías	NA	NA	15 (100,00)	86 (63,71)
<b>Antecedentes familiares</b>				
Sí	31 (77,50)	6 (66,67)	15 (100,00)	77 (57,04)
No	8 (20,00)	3 (33,33)	0 (0,00)	46 (34,07)
Desconocidos	1 (2,50)	0 (0,00)	0 (0,00)	12 (8,89)
<b>Total</b>	<b>40 (29,63)</b>	<b>9 (6,67)</b>	<b>15 (11,11)</b>	<b>135 (100,00)</b>

\* Se presenta la mediana y el rango intercuartílico

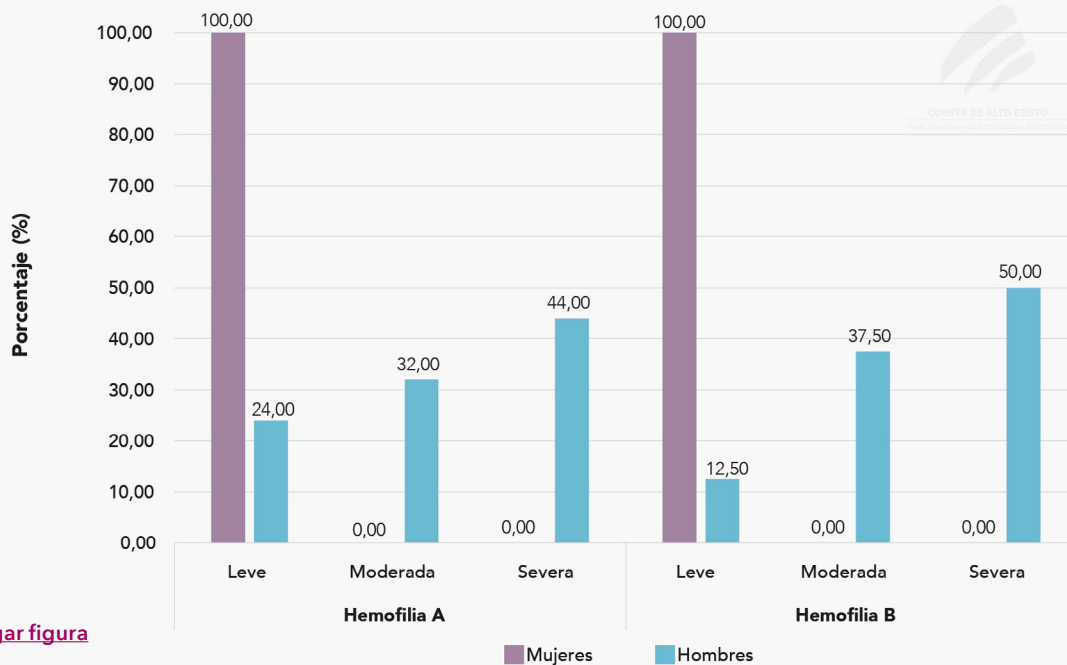
\*\* Clasificación de la severidad según el nivel del factor. En el caso de hemofilia A o B, se ha definido como leve, moderada o severa. En el caso de las portadoras no se determina esta variable.

### 2.2.1. Distribución de la severidad en los casos incidentes de hemofilia A y hemofilia 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. En el caso de las mujeres, el 100% se encontró en las categorías de severidad leve tanto para hemofilia A como para la hemofilia B. Para este grupo, la mediana de edad de diagnóstico para la hemofilia A fue de 28 años (RIC=25 - 33).


Tanto para hemofilia A como para la hemofilia B en los hombres, se observa que la mayor frecuencia de casos presenta un tipo severo de la enfermedad. Para la primera, se presentó una mediana de edad de diagnóstico de 1 año (RIC=0 - 2), al igual que para hemofilia B (RIC=0,50 - 8,50).

**Figura 5.** Distribución de los casos incidentes de hemofilia A y B según el sexo y la severidad, Colombia 2021



[Descargar figura](#)

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



## 2. CARACTERIZACIÓN DE LOS CASOS PREVALENTES CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS



**CUENTA DE ALTO COSTO**  
Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo

## CONTENIDO INFOGRÁFICO DE RESUMEN DEL CAPÍTULO

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

Periodo: entre el 1° de febrero de 2020 al 31 de enero de 2021



Para el periodo 2021, se informaron 4.863 casos con alguna coagulopatía, lo cual corresponde a un aumento del 5,58% con respecto al año anterior.



La hemofilia A fue la coagulopatía más frecuente y representa un 44,42% de los casos reportados en la cohorte, seguido por la hemofilia B, con un 9,54%.



La edad mediana de los casos prevalentes de coagulopatía fue de 27 años (RIC= 6,00 - 42,00). En las mujeres portadoras fue de 39 años (RIC= 29,00 - 49,00).



Para el caso de la hemofilia A, el 56,19% de los hombres se encuentra entre los 5 a 29 años (n=1130). Mientras que, en el caso de las mujeres, el grupo de edad más frecuente fue el de los 25 a 29 años.



Según la entidad territorial, Bogotá D.C. y Antioquia registraron la mayor proporción de casos con hemofilia.



El régimen contributivo presenta la mayor proporción de personas con coagulopatías (68,11%).



El 55,83% de los casos prevalentes de hemofilia A y el 35,78% de las personas con hemofilia B se clasificaron como enfermedad severa.



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

[Descargar figura](#)

RIC: Rango intercuartílico

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

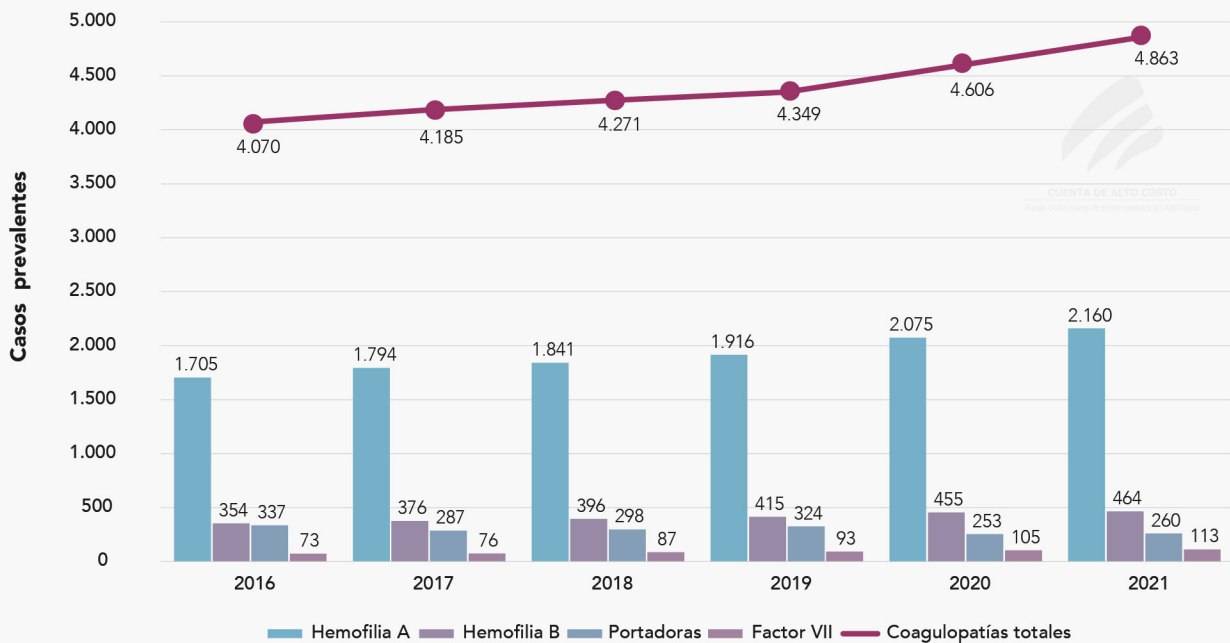
## 2. CARACTERIZACIÓN DE LOS CASOS PREVALENTES CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

### 2. CARACTERIZACIÓN DE LOS CASOS PREVALENTES CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

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

Para el periodo 2021 se informaron 4.863 casos con alguna coagulopatía, lo cual corresponde a un aumento del 5,58% con respecto al año anterior (n=4.606), con una tendencia incremental observada en la figura 6. La hemofilia A fue la más frecuente, y representa un 44,42% de los casos reportados en la cohorte, seguido por la hemofilia B, con un 9,54%.

**Figura 6.** Tendencia del número de casos prevalentes de hemofilia y otras coagulopatías, Colombia 2016-2021



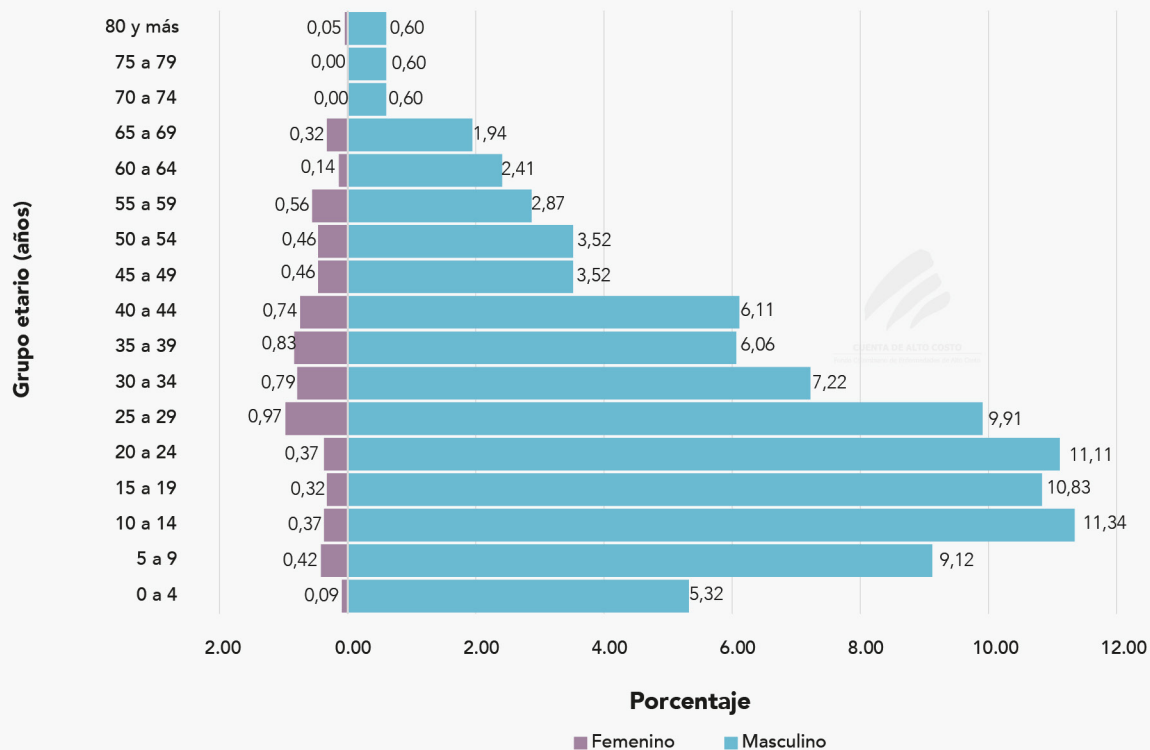
[Descargar figura](#)

En cuanto a las principales características sociodemográficas de los casos prevalentes, la mediana de la edad para el total de coagulopatías fue de 27 años (RIQ=16,00 - 42,00), siendo el grupo de las mujeres portadoras el de mayor edad, con una mediana de 39,00 (RIQ=29,00 - 49,00). Con respecto a la etnia, el 1,81% de los casos informan pertenecer a la etnia indígena (n=88), mientras que el 0,97% pertenecía a la etnia negra (n=47).

## 2.1.1 Distribución de los casos prevalentes de hemofilia y otras coagulopatías según la edad y el sexo

En las figuras 7 y 8 se observa la distribución de los casos prevalentes por sexo y grupos de edad. Para el caso de la hemofilia A, se informaron 149 casos de sexo femenino y 2.011 de sexo masculino. El 56,19% de los hombres se encuentra entre los 5 y los 29 años (n=1.130). Para los casos prevalentes de hemofilia B, se informaron 39 personas de sexo femenino y 425 de sexo masculino. Para estos últimos, la mayor participación fue para aquellos en el grupo de edad de los 5 a los 29 años (n=220, 51,76%). En las personas de sexo femenino, el grupo de edad más frecuente fue el de los 10 a 14 años.

**Figura 7. Pirámide poblacional de los casos prevalentes de hemofilia A, Colombia 2021**



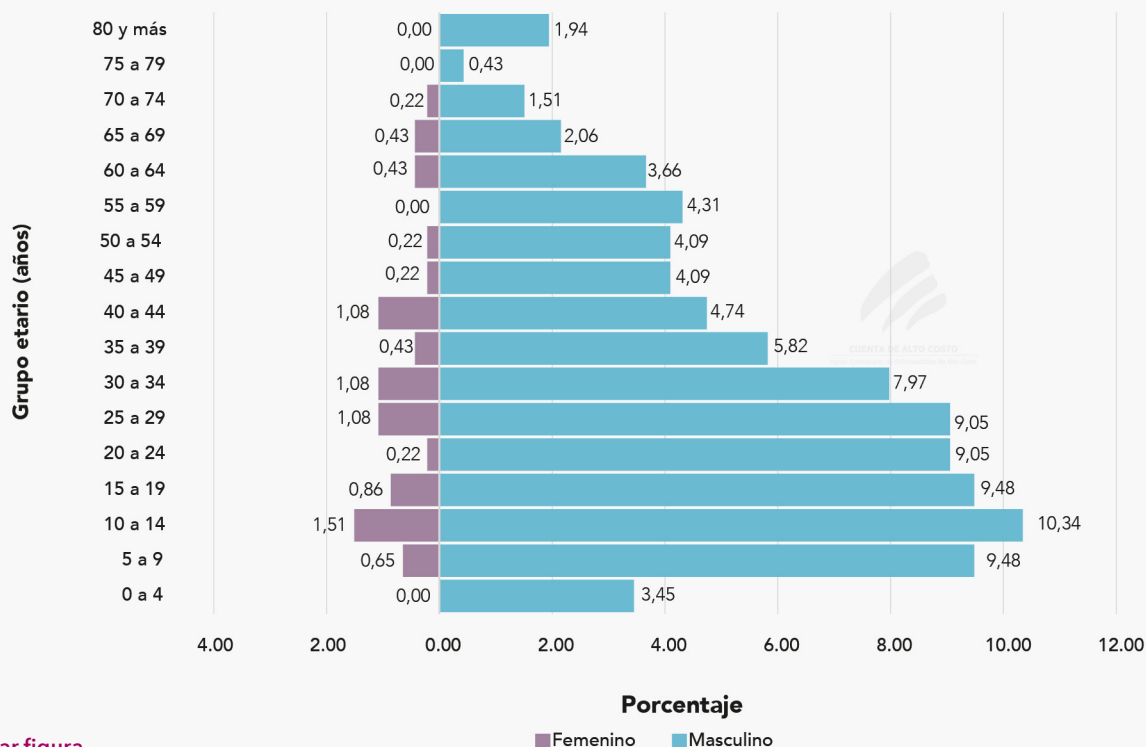
[Descargar figura](#)

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

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 2. CARACTERIZACIÓN DE LOS CASOS PREVALENTES CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

**Figura 8.** Pirámide poblacional de los casos prevalentes de hemofilia B, Colombia 2021.



[Descargar figura](#)

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

### 2.1.2 Distribución de los casos prevalentes según la entidad territorial

En la tabla 4 se observa la distribución de casos prevalentes de las coagulopatías más frecuentes según la región y la entidad territorial. La región Central agrupó la mayor proporción de casos en todas las coagulopatías, con excepción de la hemofilia B, en cuyo caso, fue Bogotá D.C. Según la entidad territorial, Bogotá D.C. y Antioquia registraron la mayor proporción de casos. Por otra parte, en el departamento de Guainía no se informaron casos durante el periodo.

**Tabla 4.** Distribución de los casos prevalentes de hemofilia y otras coagulopatías según la región y la entidad territorial, Colombia 2021

Región/Entidad territorial	Hemofilia A	Hemofilia B	Portadoras	Total coagulopatías
	n (%)			
<b>Bogotá, D.C.</b>	<b>486 (22,50)</b>	<b>133 (28,66)</b>	<b>71 (27,31)</b>	<b>1.128 (23,20)</b>
<b>Caribe</b>	<b>393 (18,19)</b>	<b>74 (15,95)</b>	<b>24 (9,23)</b>	<b>747 (15,36)</b>
Atlántico	106 (4,91)	30 (6,47)	8 (3,08)	254 (5,22)
Bolívar	105 (4,86)	17 (3,66)	7 (2,69)	155 (3,19)
Cesar	37 (1,71)	5 (1,08)	1 (0,38)	63 (1,30)

Tabla 4. Distribución de los casos prevalentes de hemofilia y otras coagulopatías según la región y la entidad territorial, Colombia 2021 (continuación)

Región/Entidad territorial	Hemofilia A	Hemofilia B	Portadoras	Total coagulopatías
	n (%)			
Córdoba	49 (2,27)	15 (3,23)	6 (2,31)	113 (2,32)
La Guajira	11 (0,51)	2 (0,43)	0 (0,00)	20 (0,41)
Magdalena	36 (1,67)	2 (0,43)	1 (0,38)	63 (1,30)
Sucre	48 (2,22)	3 (0,65)	1 (0,38)	77 (1,58)
San Andrés, Providencia y Santa Catalina	1 (0,05)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (0,04)
<b>Central</b>	<b>566 (26,20)</b>	<b>98 (21,12)</b>	<b>90 (34,62)</b>	<b>1.463 (30,08)</b>
Antioquia	303 (14,03)	59 (12,72)	72 (27,69)	842 (17,31)
Caldas	29 (1,34)	3 (0,65)	2 (0,77)	124 (2,55)
Caquetá	12 (0,56)	6 (1,29)	0 (0,00)	19 (0,39)
Huila	75 (3,47)	15 (3,23)	7 (2,69)	122 (2,51)
Quindío	24 (1,11)	0 (0,00)	1 (0,38)	55 (1,13)
Risaralda	50 (2,31)	8 (1,72)	5 (1,92)	180 (3,70)
Tolima	73 (3,38)	7 (1,51)	3 (1,15)	121 (2,49)
<b>Oriental</b>	<b>333 (15,42)</b>	<b>81 (17,46)</b>	<b>37 (14,23)</b>	<b>760 (15,63)</b>
Boyacá	44 (2,04)	18 (3,88)	1 (0,38)	83 (1,71)
Cundinamarca	98 (4,54)	33 (7,11)	18 (6,92)	226 (4,65)
Meta	32 (1,48)	2 (0,43)	3 (1,15)	73 (1,50)
Norte de Santander	49 (2,27)	5 (1,08)	3 (1,15)	123 (2,53)
Santander	110 (5,09)	23 (4,96)	12 (4,62)	255 (5,24)
<b>Pacífica</b>	<b>337 (15,60)</b>	<b>69 (14,87)</b>	<b>30 (11,54)</b>	<b>687 (14,13)</b>
Cauca	43 (1,99)	11 (2,37)	2 (0,77)	97 (1,99)
Chocó	13 (0,60)	0 (0,00)	0 (0,00)	14 (0,29)
Nariño	56 (2,59)	5 (1,08)	5 (1,92)	100 (2,06)
Valle del Cauca	225 (10,42)	53 (11,42)	23 (8,85)	476 (9,79)
<b>Amazonía/Orinoquía</b>	<b>45 (2,08)</b>	<b>9 (1,94)</b>	<b>8 (3,08)</b>	<b>78 (1,60)</b>
Amazonas	3 (0,14)	0 (0,00)	0 (0,00)	3 (0,06)
Arauca	10 (0,46)	1 (0,22)	1 (0,38)	15 (0,31)
Casanare	21 (0,97)	7 (1,51)	5 (1,92)	43 (0,88)
Guaviare	4 (0,19)	0 (0,00)	1 (0,38)	5 (0,10)
Putumayo	5 (0,23)	0 (0,00)	1 (0,38)	9 (0,19)
Vaupés	1 (0,05)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,02)
Vichada	1 (0,05)	1 (0,22)	0 (0,00)	2 (0,04)
<b>Total</b>	<b>2.160 (44,42)</b>	<b>464 (9,54)</b>	<b>260 (5,35)</b>	<b>4.863 (100,00)</b>

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 2. CARACTERIZACIÓN DE LOS CASOS PREVALENTES CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

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

El régimen contributivo presenta la mayor proporción de personas con coagulopatías (68,11%), mientras que el régimen especial y los no afiliados mostraron una menor participación. La distribución por el sexo fue similar entre los regímenes de aseguramiento, con una mayor proporción de personas del sexo masculino, excepto en los regímenes de excepción y especial, en donde se informaron más mujeres. Finalmente, en este último se informan medianas de edad muy superiores en los casos con hemofilia A y otras coagulopatías con respecto a los demás regímenes de afiliación (tabla 5).

**Tabla 5.** Distribución de los casos prevalentes de hemofilia y otras coagulopatías según el sexo, la edad y el régimen de afiliación, Colombia 2021

Coagulopatía/ variables	Contributivo	Subsidiado	Excepción	Especial	No afiliado
	n (%)				
<b>Todas las coagulopatías</b>	<b>3.312 (68,11)</b>	<b>1.260 (25,91)</b>	<b>265 (5,45)</b>	<b>15 (0,31)</b>	<b>5 (0,1)</b>
<b>Sexo</b>					
Femenino	1.366 (41,24)	337 (26,75)	141 (53,21)	12 (80,00)	0 (0,00)
Masculino	1.946 (58,76)	923 (73,25)	124 (46,79)	3 (20,00)	5 (100,00)
<b>Edad*</b>	29,00 (18,00-44,00)	22,00 (13,00-35,00)	24,00 (15,00-46,00)	50,00 (22,00-70,00)	16,00 (12,00-28,00)
<b>Hemofilia A</b>	<b>1.322 (61,2)</b>	<b>747 (34,58)</b>	<b>79 (3,66)</b>	<b>3 (0,14)</b>	<b>5 (0,23)</b>
<b>Sexo</b>					
Femenino	99 (7,49)	41 (5,46)	7 (8,86)	2 (66,67)	0 (0,00)
Masculino	1.223 (92,51)	706 (94,51)	72 (91,14)	1 (33,33)	5 (100,00)
<b>Edad*</b>	27,50 (16,00-42,00)	22,00 (12,00-33,00)	21,00 (13,00-47,00)	50,00 (22,00-97,00)	16,00 (12,00-28,00)
<b>Hemofilia B</b>	<b>305 (65,73)</b>	<b>140 (30,17)</b>	<b>19 (4,09)</b>	<b>0 (0,00)</b>	<b>0 (0,00)</b>
<b>Sexo</b>					
Femenino	33 (10,82)	5 (3,57)	1 (5,26)	0 (0,00)	0 (0,00)
Masculino	272 (89,18)	135 (96,43)	18 (94,74)	0 (0,00)	0 (0,00)
<b>Edad*</b>	29,00 (17,00-46,00)	22,00 (11,00-34,50)	20,00 (10,00-31,00)	NA	NA
<b>Portadoras</b>	<b>175 (67,31)</b>	<b>75 (28,85)</b>	<b>10 (3,85)</b>	<b>0 (0,00)</b>	<b>0 (0,00)</b>
<b>Edad*</b>	40,00 (30,00-50,00)	39,00 (26,00-44,00)	40,50 (26,00-51,00)	NA	NA

\* Se presentan la mediana y el rango intercuartílico.

## 2.2 Caracterización clínica de los casos prevalentes con hemofilia

La tabla 6 describe las características clínicas de interés en los casos prevalentes discriminando por las coagulopatías más frecuentes. La mediana más baja de la edad al diagnóstico se presentó en los pacientes con hemofilia A (1 año, RIQ=0,00 - 9,00), mientras que en las portadoras se detectó a mediana de edad de 29 años (RIQ=19,50 - 36,00). Entre los casos de hemofilia A, las formas severas fueron las más frecuentes (55,83%). La mayoría de los casos presentaron antecedentes familiares de alguna deficiencia de la coagulación.

**Tabla 6.** Características clínicas de los casos prevalentes de la hemofilia y otras coagulopatías, Colombia 2021

Variables	Hemofilia A	Hemofilia B	Portadoras	Total coagulopatías
	n(%)			
<b>Edad al diagnóstico*</b>	1,00 (0,00-9,00)	3,00 (0,00-13,00)	29,00 (19,50-36,00)	7,00 (1,00-24,00)
<b>Severidad</b>				
Hemofilia leve	562 (26,02)	139 (29,96)	NA	701 (14,41)
Hemofilia moderada	392 (18,15)	159 (34,27)	NA	551 (11,33)
Hemofilia severa	1.206 (55,83)	166 (35,78)	NA	1.372 (28,21)
<b>Otras coagulopatías</b>	<b>NA</b>	<b>NA</b>	<b>260 (100,00)</b>	<b>2.239 (46,04)</b>
<b>Antecedentes familiares</b>				
Sí	1.416 (65,89)	318 (68,53)	241 (92,69)	2.677 (55,18)
No	539 (25,08)	101 (21,77)	0 (0,00)	1.455 (29,99)
Desconocidos	194 (9,03)	45 (9,70)	19 (7,31)	719 (14,82)
<b>Total</b>	<b>2.160 (44,42)</b>	<b>464 (9,54)</b>	<b>260 (5,35)</b>	<b>4.863 (100,00)</b>

\*Se presentan la mediana y el rango intercuartílico.

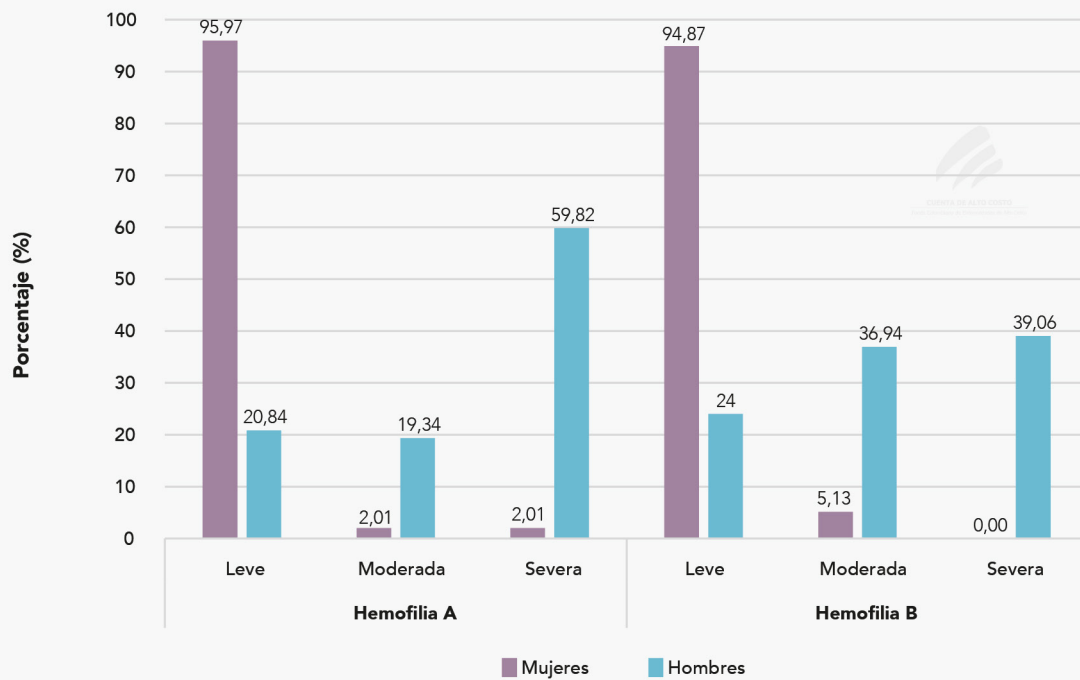
### 2.2.1. Distribución de la severidad en los casos prevalentes de hemofilia según la edad y el sexo

La figura 9 muestra la distribución de los casos prevalentes según el sexo y la severidad de la hemofilia. Se observa que, en el caso de las mujeres y para los dos tipos de hemofilia, la presentación más frecuente fue la leve, mientras que, para los hombres, la forma severa fue la más representativa. En estos últimos, la edad mediana de diagnóstico de la hemofilia A fue de 1 año (RIQ=0,00 - 6,00), y para hemofilia B fue de 2 años (RIQ=0,00 - 11,00). Para las personas de sexo femenino, la edad de diagnóstico fue más avanzada, con respecto al sexo masculino, con una mediana de 26 años para el caso de la hemofilia A (RIQ=15,00 - 36,00), y de 15,50 años en la hemofilia B (RIQ=7,50 - 27,00).

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 2. CARACTERIZACIÓN DE LOS CASOS PREVALENTES CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

**Figura 9.** Distribución de los casos prevalentes de hemofilia A y B según el sexo y la severidad, Colombia 2021



[Descargar figura](#)

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



# 3. MORBILIDAD Y MORTALIDAD EN LA POBLACIÓN CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS



**CUENTA DE ALTO COSTO**  
Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 2. CARACTERIZACIÓN DE LOS CASOS PREVALENTES CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

### CONTENIDO INFOGRÁFICO DE RESUMEN DEL CAPÍTULO

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

Periodo: entre el 1° de febrero de 2020 al 31 de enero de 2021



La tasa de incidencia cruda de las coagulopatías fue de 2,68 casos, para hemofilia A y B fue de 0,79 y 0,18 casos nuevos por 1.000.000 de habitantes, respectivamente.



Con respecto al 2020, se observó una disminución en la incidencia cruda de la hemofilia A, mientras que para la hemofilia B hubo un leve incremento.



Hubo una menor incidencia para las mujeres comparado con los hombres, quienes presentaron la totalidad de casos nuevos con formas severas de la enfermedad.



Antioquia y Bogotá, D.C. registraron las tasas de incidencia estandarizada más altas de coagulopatías con 5,42 y 4,10 casos nuevos por 1.000.000 de habitantes, respectivamente.



La tasa de incidencia estandarizada de la hemofilia fue mayor en el régimen contributivo con respecto al subsidiado con 1,26 vs 0,91 casos nuevos por 1.000.000 de habitantes, respectivamente.



La prevalencia cruda para las coagulopatías fue de 9,65 y para la hemofilia A y B fue de 4,29 y 0,92 casos por 100.000 habitantes, respectivamente.



Bogotá, D.C. y la región Central presentaron las prevalencias estandarizadas de hemofilia más altas con 8,16 y 5,60 casos por 100.000 habitantes.



La mortalidad cruda de por todas las causas para las coagulopatías fue de 0,48, mientras que para la hemofilia fue de 0,34 defunciones por 1.000.000 de habitantes.

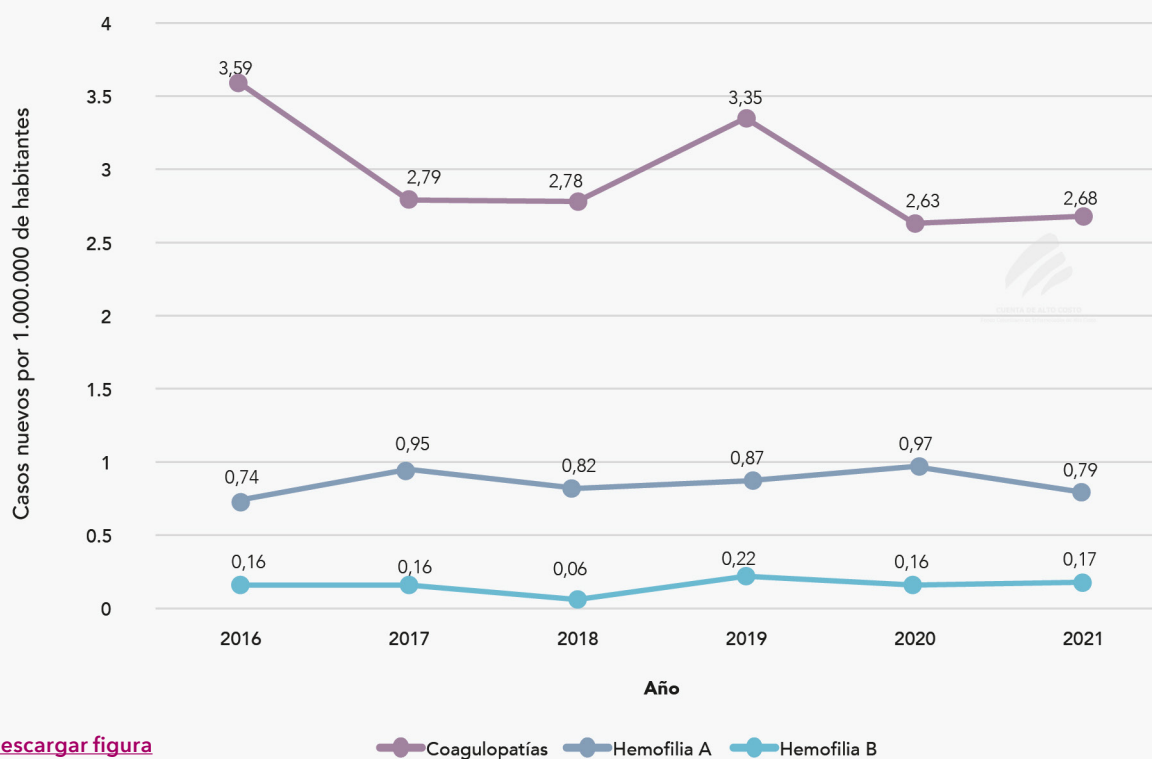
[Descargar figura](#)

## 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 2021 fue de 2,68 casos nuevos por cada 1.000.000 de habitantes, para la hemofilia A, de 0,79 y para la B de 0,18. En general, se observa un leve incremento en la incidencia cruda con respecto al año anterior, excepto para la hemofilia A, en donde disminuyó (figura 10).

**Figura 10.** Tendencia de la tasa de incidencia cruda de las coagulopatías, hemofilia A y la hemofilia B en Colombia, 2016-2021



#### 3.1.1. Incidencia de la hemofilia según el sexo

En la tabla 7 se observa la incidencia cruda por cada 1.000.000 de habitantes, y el número de casos nuevos según el sexo para la hemofilia y otras coagulopatías durante el periodo. Se presenta una mayor incidencia de coagulopatías para las mujeres comparado con los hombres, entre tanto esta es mayor en las personas de sexo masculino en la hemofilia.

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 3. MORBILIDAD Y MORTALIDAD EN LA POBLACIÓN CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

**Tabla 7.** Tasa de incidencia de la hemofilia y otras coagulopatías por cada 1.000.000 de habitantes según el sexo, Colombia 2021

Coagulopatía	Mujeres		Hombres		Hombres y mujeres	
	Casos nuevos	Incidencia cruda	Casos nuevos	Incidencia cruda	Casos nuevos	Incidencia cruda
<b>Todas las coagulopatías</b>	<b>77</b>	<b>2,99</b>	<b>58</b>	<b>2,36</b>	<b>135</b>	<b>2,68</b>
Hemofilia (A+B)	16	0,62	33	1,34	49	0,97
Hemofilia A	15	0,58	25	1,02	40	0,79
Hemofilia B	1	0,04	8	0,33	9	0,18
Hemofilia (A+B) Severa	0	0,00	15	0,61	15	0,30
Portadoras	15	0,58	NA	NA	NA	NA

El denominador corresponde a la proyección DANE corte 30 junio 2020, mujeres: 25.777.542 y hombres: 24.594.882.

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

La tabla 8 muestra la incidencia cruda y estandarizada (IE) de las coagulopatías por regiones y entidades territoriales. Antioquia es el departamento con la IE más alta para todas las coagulopatías (n=36, IE=5,42 (IC 95% 3,79 - 7,51)), seguido de Bogotá D.C (n=28, IE=4,10 (IC 95% 2,71 - 5,91)), de aquellos que reportaron casos, La Guajira y Valle del Cauca registraron las incidencias estandarizadas más bajas. La región con mayor cantidad de casos nuevos fue la Central (n=47, IE=3,98 (IC 95% 2,93 - 5,29)) (mapa 1).

**Tabla 8.** Incidencia de las coagulopatías por cada 1.000.000 de habitantes según la región y la entidad territorial, Colombia 2021.

Región/Entidad territorial	Todas las coagulopatías					
	Casos nuevos	Denominador DANE	Incidencia cruda	Incidencia estandarizada*	IC 95%**	
					Límite inferior	Límite superior
<b>Bogotá, D.C.</b>	<b>28</b>	<b>7.743.955</b>	<b>3,62</b>	<b>4,10</b>	<b>2,71</b>	<b>5,91</b>
<b>Caribe</b>	<b>21</b>	<b>11.433.126</b>	<b>1,84</b>	<b>1,80</b>	<b>1,11</b>	<b>2,76</b>
Atlántico	5	2.722.128	1,84	1,81	0,59	4,27
Bolívar	6	2.180.976	2,75	2,70	0,99	5,93
Cesar	2	1.295.387	1,54	1,21	0,15	5,11
Córdoba	2	1.828.947	1,09	1,19	0,14	4,21
La Guajira	1	965.718	1,04	0,69	0,02	6,02
Magdalena	4	1.427.026	2,80	2,95	0,80	7,62
San Andrés, Providencia y Santa Catalina	0	63.692	0,00	0,00	0,00	0,00

Tabla 8. Incidencia de las coagulopatías por cada 1.000.000 de habitantes según la región y la entidad territorial, Colombia 2021 (continuación)

Región/Entidad territorial	Todas las coagulopatías					
	Casos nuevos	Denominador DANE	Incidencia cruda	Incidencia estandarizada*	IC 95%**	
					Límite inferior	Límite superior
Sucre	1	949.252	1,05	0,94	0,02	5,64
<b>Central</b>	<b>47</b>	<b>12.085.980</b>	<b>3,89</b>	<b>3,98</b>	<b>2,93</b>	<b>5,29</b>
Antioquia	36	6.677.930	5,39	5,42	3,79	7,51
Caldas	1	1.018.453	0,98	0,69	0,02	4,64
Caquetá	1	410.521	2,44	1,91	0,05	13,22
Huila	3	1.122.622	2,67	2,47	0,50	7,45
Quindío	0	555.401	0,00	0,00	0,00	0,00
Risaralda	5	961.055	5,20	5,66	1,83	12,98
Tolima	1	1.339.998	0,75	0,86	0,02	4,42
<b>Oriental</b>	<b>26</b>	<b>9.450.410</b>	<b>2,75</b>	<b>2,76</b>	<b>1,81</b>	<b>4,05</b>
Boyacá	1	1.242.731	0,80	0,95	0,02	4,83
Cundinamarca	10	3.242.999	3,08	3,13	1,50	5,76
Meta	1	1.063.454	0,94	0,96	0,02	5,41
Norte de Santander	5	1.620.318	3,09	3,01	0,98	7,11
Santander	9	2.280.908	3,95	4,07	1,86	7,70
<b>Pacífica</b>	<b>11</b>	<b>8.196.442</b>	<b>1,34</b>	<b>1,32</b>	<b>0,66</b>	<b>2,37</b>
Cauca	2	1.491.937	1,34	1,31	0,16	4,77
Chocó	0	544.764	0,00	0,00	0,00	0,00
Nariño	6	1.627.589	3,69	3,58	1,31	7,82
Valle del Cauca	3	4.532.152	0,66	0,68	0,14	1,96
<b>Amazonía/Orinoquía</b>	<b>2</b>	<b>1.462.511</b>	<b>1,37</b>	<b>1,25</b>	<b>0,15</b>	<b>5,07</b>
Amazonas	0	79.020	0,00	0,00	0,00	0,00
Arauca	1	294.206	3,40	2,61	0,07	18,90
Casanare	0	435.195	0,00	0,00	0,00	0,00
Guainía	0	50.636	0,00	0,00	0,00	0,00
Guaviare	0	86.657	0,00	0,00	0,00	0,00
Putumayo	1	359.127	2,78	2,85	0,07	16,74
Vaupés	0	44.712	0,00	0,00	0,00	0,00
Vichada	0	112.958	0,00	0,00	0,00	0,00
<b>Total</b>	<b>135</b>	<b>50.372.424</b>	<b>2,68</b>	<b>NA</b>	<b>NA</b>	<b>NA</b>

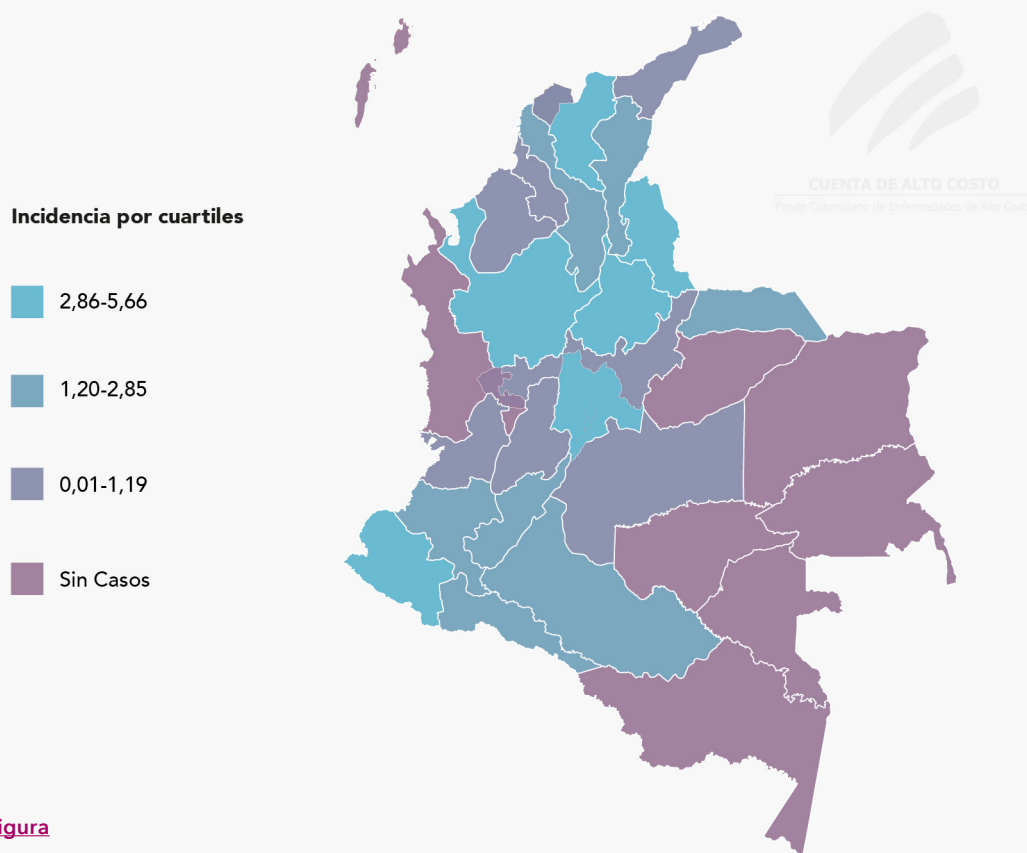
\*Estandarización directa para controlar el efecto de la edad. La población de referencia fue la proyección de la población colombiana DANE 2020 por quinquenios de edad con corte a junio 30.

\*\*Intervalo de confianza al 95% para la incidencia estandarizada.

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 3. MORBILIDAD Y MORTALIDAD EN LA POBLACIÓN CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

**Mapa 1.** Incidencia estandarizada por la edad de las coagulopatías en Colombia, 2021.



La tabla 9 muestra las incidencias para la hemofilia por regiones y entidades territoriales. Putumayo fue el departamento con la mayor incidencia estandarizada ( $n=1$ ,  $IE=2,85$  (IC95% 0,07 - 16,74)), seguido de Arauca ( $n=1$ ,  $IE=2,61$  (IC 95% 0,07 - 18,90)), de aquellos que reportaron casos, Valle del Cauca y Córdoba registraron las incidencias más bajas. La región central presentó la mayor cantidad de casos nuevos ( $n=14$ ,  $IE=1,23$  (IC 95% 0,67 - 2,05)), seguido de la región Caribe ( $n=12$ ,  $IE=1,02$  (0,53 - 1,80)).

**Tabla 9.** Incidencia de la hemofilia por cada 1.000.000 de habitantes según la región y la entidad territorial, Colombia 2021

Región/Entidad territorial	Hemofilia (A+B)					
	Casos nuevos	Denominador DANE	Incidencia cruda	Incidencia estandarizada*	IC 95%**	
					Límite inferior	Límite superior
Bogotá, D.C.	10	7.743.955	1,29	1,59	0,76	2,89
<b>Caribe</b>	<b>12</b>	<b>11.433.126</b>	<b>1,05</b>	<b>1,02</b>	<b>0,53</b>	<b>1,80</b>
Atlántico	2	2.722.128	0,73	0,71	0,09	2,61
Bolívar	3	2.180.976	1,38	1,38	0,28	4,08
Cesar	1	1.295.387	0,77	0,60	0,02	4,21
Córdoba	1	1.828.947	0,55	0,59	0,02	3,21

Tabla 9. Incidencia de la hemofilia por cada 1.000.000 de habitantes según la región y la entidad territorial, Colombia 2021 (continuación)

Región/Entidad territorial	Hemofilia (A+B)					
	Casos nuevos	Denominador DANE	Incidencia cruda	Incidencia estandarizada*	IC 95%**	
					Límite inferior	Límite superior
La Guajira	1	965.718	1,04	0,69	0,02	6,02
Magdalena	3	1.427.026	2,10	2,34	0,48	6,79
Sucre	1	949.252	1,05	0,94	0,02	5,64
San Andrés, Providencia y Santa Catalina	0	63.692	0,00	0,00	0,00	0,00
<b>Central</b>	<b>14</b>	<b>12.085.980</b>	<b>1,16</b>	<b>1,23</b>	<b>0,67</b>	<b>2,05</b>
Antioquia	9	6.677.930	1,35	1,42	0,65	2,68
Caldas	0	1.018.453	0,00	0,00	0,00	0,00
Caquetá	1	410.521	2,44	1,91	0,05	13,22
Huila	2	1.122.622	1,78	1,52	0,18	5,87
Quindío	0	555.401	0,00	0,00	0,00	0,00
Risaralda	2	961.055	2,08	2,26	0,27	7,91
Tolima	0	1.339.998	0,00	0,00	0,00	0,00
<b>Oriental</b>	<b>8</b>	<b>9.450.410</b>	<b>0,85</b>	<b>0,86</b>	<b>0,37</b>	<b>1,68</b>
Boyacá	0	1.242.731	0,00	0,00	0,00	0,00
Cundinamarca	5	3.242.999	1,54	1,60	0,52	3,71
Meta	0	1.063.454	0,00	0,00	0,00	0,00
Norte de Santander	0	1.620.318	0,00	0,00	0,00	0,00
Santander	3	2.280.908	1,32	1,39	0,29	4,00
<b>Pacífica</b>	<b>3</b>	<b>8.196.442</b>	<b>0,37</b>	<b>0,38</b>	<b>0,08</b>	<b>1,09</b>
Cauca	0	1.491.937	0,00	0,00	0,00	0,00
Chocó	0	544.764	0,00	0,00	0,00	0,00
Nariño	2	1.627.589	1,23	1,26	0,15	4,50
Valle del Cauca	1	4.532.152	0,22	0,22	0,01	1,23
<b>Amazonía/Orinoquía</b>	<b>2</b>	<b>1.462.511</b>	<b>1,37</b>	<b>1,25</b>	<b>0,15</b>	<b>5,07</b>
Amazonas	0	79.020	0,00	0,00	0,00	0,00
Arauca	1	294.206	3,40	2,61	0,07	18,90
Casanare	0	435.195	0,00	0,00	0,00	0,00
Guainía	0	50.636	0,00	0,00	0,00	0,00
Guaviare	0	86.657	0,00	0,00	0,00	0,00
Putumayo	1	359.127	2,78	2,85	0,07	16,74
Vaupés	0	44.712	0,00	0,00	0,00	0,00
Vichada	0	112.958	0,00	0,00	0,00	0,00
<b>Total</b>	<b>49</b>	<b>50.372.424</b>	<b>0,97</b>	<b>NA</b>	<b>NA</b>	<b>NA</b>

\*Estandarización directa para controlar el efecto de la edad. La población de referencia fue la proyección de la población colombiana DANE 2020 por quinquenios de edad con corte a junio 30.

\*\*Intervalo de confianza al 95% para la incidencia estandarizada.

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 3. MORBILIDAD Y MORTALIDAD EN LA POBLACIÓN CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

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

La tabla 10 muestra las incidencias crudas y estandarizadas por la edad de las coagulopatías según el régimen de afiliación y la entidad aseguradora. El régimen contributivo presentó la mayor incidencia estandarizada, con 84 casos nuevos (IE=3,52 (IC 95% 2,80 - 4,36)), sin embargo, no presentó diferencias estadísticamente significativas con el indicador para el régimen subsidiado (n=48, IE=2,18 (IC 95% 1,60 - 2,90)). La EPS010 tuvo el mayor número de casos nuevos (n=34, IE= 7,94 (IC 95% 5,47 - 11,20)), mientras que la EPS046 presentó la incidencia estandarizada más alta (n=1, IE=26,40 (IC 95% 0,67 - 165,61)), ambas entidades pertenecen al régimen contributivo.

**Tabla 10.** Tasa de incidencia de las coagulopatías por 1.000.000 de afiliados según el régimen de afiliación y la entidad aseguradora, Colombia 2021

Régimen/EAPB	Todas las coagulopatías					
	Casos nuevos	Denominador BDUA	Incidencia cruda	Incidencia estandarizada*	IC 95%**	
					Límite inferior	Límite superior
<b>Contributivo</b>	<b>84</b>	<b>24.610.788</b>	<b>3,41</b>	<b>3,52</b>	<b>2,80</b>	<b>4,36</b>
EAS016	0	8.789	0,00	0,00	0,00	0,00
EAS027	0	37.167	0,00	0,00	0,00	0,00
EPS001	0	236.914	0,00	0,00	0,00	0,00
EPS002	6	3.516.991	1,71	1,80	0,63	4,10
EPS005	14	3.574.549	3,92	4,28	2,33	7,19
EPS008	5	1.794.446	2,79	3,21	1,03	7,41
EPS010	34	3.928.794	8,65	7,94	5,47	11,20
EPS012	2	241.181	8,29	10,04	1,21	34,62
EPS016	5	1.600.108	3,12	3,32	1,06	7,76
EPS017	14	2.500.269	5,60	5,81	3,15	9,89
EPS018	0	841.628	0,00	0,00	0,00	0,00
EPS037	1	4.644.734	0,22	0,25	0,01	1,32
EPS042	1	27.660	36,15	21,83	0,55	277,49
EPS044	1	1.606.156	0,62	0,67	0,02	3,66
EPS046	1	34.809	28,73	26,40	0,67	165,61
EPS048	0	16.593	0,00	0,00	0,00	0,00
<b>Subsidiado</b>	<b>48</b>	<b>21.682.953</b>	<b>2,21</b>	<b>2,18</b>	<b>1,60</b>	<b>2,90</b>
CCF023	1	246.062	4,06	2,58	0,07	21,11
CCF024	2	558.678	3,58	4,25	0,51	14,66
CCF027	Sin reporte	182.338	Sin reporte	Sin reporte	Sin reporte	Sin reporte
CCF033	0	116.258	0,00	0,00	0,00	0,00
CCF050	0	183.255	0,00	0,00	0,00	0,00
CCF055	10	1.147.706	8,71	8,26	3,94	15,48
CCF102	0	175.281	0,00	0,00	0,00	0,00

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

Tabla 10. Tasa de incidencia de las coagulopatías por 1.000.000 de afiliados según el régimen de afiliación y la entidad aseguradora, Colombia 2021 (continuación)

Régimen/EAPB	Todas las coagulopatías					
	Casos nuevos	Denominador BDUA	Incidencia cruda	Incidencia estandarizada*	IC 95%**	
					Límite inferior	Límite superior
EPS022	0	519.530	0,00	0,00	0,00	0,00
EPS025	0	171.719	0,00	0,00	0,00	0,00
EPS045	1	925.946	1,08	1,17	0,03	6,25
EPSI01	0	236.263	0,00	0,00	0,00	0,00
EPSI03	1	535.108	1,87	1,30	0,03	9,83
EPSI04	0	207.012	0,00	0,00	0,00	0,00
EPSI05	0	327.500	0,00	0,00	0,00	0,00
EPSI06	0	94.416	0,00	0,00	0,00	0,00
EPSS34	3	1.140.752	2,63	2,63	0,54	7,69
EPSS40	2	1.696.717	1,18	1,25	0,15	4,41
EPSS41	1	2.100.313	0,48	0,36	0,01	2,38
ESS024	10	2.579.550	3,88	4,00	1,90	7,38
ESS062	6	1.893.714	3,17	2,89	1,05	6,42
ESS076	0	770.327	0,00	0,00	0,00	0,00
ESS091	0	327.990	0,00	0,00	0,00	0,00
ESS118	7	1.915.230	3,65	3,70	1,49	7,63
ESS133	2	1.535.613	1,30	1,15	0,14	4,42
ESS207	2	2.095.675	0,95	0,89	0,11	3,34
<b>Excepción</b>	<b>3</b>	<b>2.095.564</b>	<b>1,43</b>	<b>1,60</b>	<b>0,32</b>	<b>4,59</b>
RES001	1	600.182	1,67	1,47	0,04	8,95
RES002	0	61.958	0,00	0,00	0,00	0,00
RES003	0	651.442	0,00	0,00	0,00	0,00
RES004	2	781.982	2,56	3,56	0,40	12,93
<b>Especial***</b>						
RES006	0	2.863	0,00	0,00	0,00	0,00
RES007	0	5.884	0,00	0,00	0,00	0,00
RES008	0	16.752	0,00	0,00	0,00	0,00
RES009	0	2.622	0,00	0,00	0,00	0,00
RES011	0	7.386	0,00	0,00	0,00	0,00
RES012	0	2.035	0,00	0,00	0,00	0,00
RES014	0	2.382	0,00	0,00	0,00	0,00
REUE04	0	591	0,00	0,00	0,00	0,00
REUE05	0	1.168	0,00	0,00	0,00	0,00
REUE09	0	2.082	0,00	0,00	0,00	0,00

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 3. MORBILIDAD Y MORTALIDAD EN LA POBLACIÓN CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

Tabla 10. Tasa de incidencia de las coagulopatías por 1.000.000 de afiliados según el régimen de afiliación y la entidad aseguradora, Colombia 2021 (continuación)

Régimen/EAPB	Todas las coagulopatías					
	Casos nuevos	Denominador BDUA	Incidencia cruda	Incidencia estandarizada*	IC 95%**	
					Límite inferior	Límite superior
EMP015	0	****	****	****	****	****
EMP023	0	****	****	****	****	****
<b>No afiliado***</b>						
05000	0	****	****	****	****	****
11001	0	****	****	****	****	****
50000	0	****	****	****	****	****
76000	0	****	****	****	****	****
52000	0	****	****	****	****	****
54000	0	****	****	****	****	****

\*Estandarización directa para controlar el efecto de la edad. La población de referencia fue la Base de Datos Única de Afiliados (BDUA) nacional por grupos quinquenales de edad con corte al 31 de julio de 2020.

\*\*Intervalo de confianza al 95% para la incidencia estandarizada.

\*\*\*No se cuenta con el reporte de todas las EAPB, por tanto, no es posible calcular la incidencia.

\*\*\*\*No se dispone del denominador, por tanto, no es posible calcular la incidencia.

La tabla 11 muestra la incidencia cruda y estandarizada de la hemofilia según el régimen de afiliación y la entidad aseguradora. El régimen contributivo presentó la mayor incidencia estandarizada, sin embargo, no presentó diferencias estadísticamente significativas con los indicadores para el régimen subsidiado y de excepción. La EPS010 tuvo el mayor número de casos nuevos, mientras que la EPS046 presentó la incidencia estandarizada más alta.

Tabla 11. Tasa de incidencia de la hemofilia por 1.000.000 de afiliados según el régimen de afiliación y la entidad aseguradora, Colombia 2021

Régimen/EAPB	Hemofilia (A+B)					
	Casos nuevos	Denominador BDUA	Incidencia cruda	Incidencia estandarizada*	IC 95%**	
					Límite inferior	Límite superior
<b>Contributivo</b>	<b>28</b>	<b>24.610.788</b>	<b>1,14</b>	<b>1,26</b>	<b>0,83</b>	<b>1,81</b>
EAS016	0	8.789	0,00	0,00	0,00	0,00
EAS027	0	37.167	0,00	0,00	0,00	0,00
EPS001	0	236.914	0,00	0,00	0,00	0,00
EPS002	3	3.516.991	0,85	0,81	0,17	2,57
EPS005	2	3.574.549	0,56	0,62	0,08	2,20
EPS008	4	1.794.446	2,23	2,72	0,74	6,79
EPS010	7	3.928.794	1,78	1,79	0,71	3,76
EPS012	1	241.181	4,15	5,23	0,13	26,66

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

Tabla 11. Tasa de incidencia de la hemofilia por 1.000.000 de afiliados según el régimen de afiliación y la entidad aseguradora Colombia 2021 (continuación)

Régimen/EAPB	Hemofilia (A+B)					
	Casos nuevos	Denominador BDUA	Incidencia cruda	Incidencia estandarizada*	IC 95%**	
					Límite inferior	Límite superior
EPS016	3	1.600.108	1,87	2,08	0,42	6,01
EPS017	6	2.500.269	2,40	2,42	0,89	5,40
EPS018	0	841.628	0,00	0,00	0,00	0,00
EPS037	0	4.644.734	0,00	0,00	0,00	0,00
EPS042	0	27.660	0,00	0,00	0,00	0,00
EPS044	1	1.606.156	0,62	0,67	0,02	3,66
EPS046	1	34.809	28,73	26,40	0,67	165,61
EPS048	0	16.593	0,00	0,00	0,00	0,00
<b>Subsidiado</b>	<b>20</b>	<b>21.682.953</b>	<b>0,92</b>	<b>0,91</b>	<b>0,55</b>	<b>1,42</b>
CCF023	1	246.062	4,06	2,58	0,07	21,11
CCF024	0	558.678	0,00	0,00	0,00	0,00
CCF027	Sin reporte	182.338	Sin reporte	Sin reporte	Sin reporte	Sin reporte
CCF033	0	116.258	0,00	0,00	0,00	0,00
CCF050	0	183.255	0,00	0,00	0,00	0,00
CCF055	6	1.147.706	5,23	4,95	1,80	11,11
CCF102	0	175.281	0,00	0,00	0,00	0,00
EPS022	0	519.530	0,00	0,00	0,00	0,00
EPS025	0	171.719	0,00	0,00	0,00	0,00
EPS045	0	925.946	0,00	0,00	0,00	0,00
EPSI01	0	236.263	0,00	0,00	0,00	0,00
EPSI03	1	535.108	1,87	1,30	0,03	9,83
EPSI04	0	207.012	0,00	0,00	0,00	0,00
EPSI05	0	327.500	0,00	0,00	0,00	0,00
EPSI06	0	94.416	0,00	0,00	0,00	0,00
EPSS34	1	1.140.752	0,88	0,89	0,02	4,92
EPSS40	1	1.696.717	0,59	0,67	0,02	3,49
EPSS41	1	2.100.313	0,48	0,36	0,01	2,38
ESS024	4	2.579.550	1,55	1,49	0,40	3,90
ESS062	1	1.893.714	0,53	0,61	0,02	3,22
ESS076	0	770.327	0,00	0,00	0,00	0,00
ESS091	0	327.990	0,00	0,00	0,00	0,00
ESS118	2	1.915.230	1,04	1,04	0,13	3,77
ESS133	1	1.535.613	0,65	0,57	0,01	3,48
ESS207	1	2.095.675	0,48	0,39	0,01	2,48

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 3. MORBILIDAD Y MORTALIDAD EN LA POBLACIÓN CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

Tabla 11. Tasa de incidencia de la hemofilia por 1.000.000 de afiliados según el régimen de afiliación y la entidad aseguradora Colombia 2021 (continuación)

Régimen/EAPB	Hemofilia (A+B)					
	Casos nuevos	Denominador BDUA	Incidencia cruda	Incidencia estandarizada*	IC 95%**	
					Límite inferior	Límite superior
<b>Excepción</b>	<b>1</b>	<b>2.095.564</b>	<b>0,48</b>	<b>0,65</b>	<b>0,02</b>	<b>3,17</b>
RES001	1	600.182	1,67	1,47	0,04	8,95
RES002	0	61.958	0,00	0,00	0,00	0,00
RES003	0	651.442	0,00	0,00	0,00	0,00
RES004	0	781.982	0,00	0,00	0,00	0,00
<b>Especial***</b>						
RES006	0	2.863	0,00	0,00	0,00	0,00
RES007	0	5.884	0,00	0,00	0,00	0,00
RES008	0	16.752	0,00	0,00	0,00	0,00
RES009	0	2.622	0,00	0,00	0,00	0,00
RES011	0	7.386	0,00	0,00	0,00	0,00
RES012	0	2.035	0,00	0,00	0,00	0,00
RES014	0	2.382	0,00	0,00	0,00	0,00
REUE04	0	591	0,00	0,00	0,00	0,00
REUE05	0	1.168	0,00	0,00	0,00	0,00
REUE09	0	2.082	0,00	0,00	0,00	0,00
EMP015	0	****	****	****	****	****
EMP023	0	****	****	****	****	****
<b>No afiliado***</b>						
05000	0	****	****	****	****	****
11001	0	****	****	****	****	****
50000	0	****	****	****	****	****
76000	0	****	****	****	****	****
52000	0	****	****	****	****	****
54000	0	****	****	****	****	****

\*Estandarización directa para controlar el efecto de la edad. La población de referencia fue la Base de Datos Única de Afiliados (BDUA) nacional por grupos quinquenales de edad con corte al 31 de julio de 2020.

\*\*Intervalo de confianza al 95% para la incidencia estandarizada.

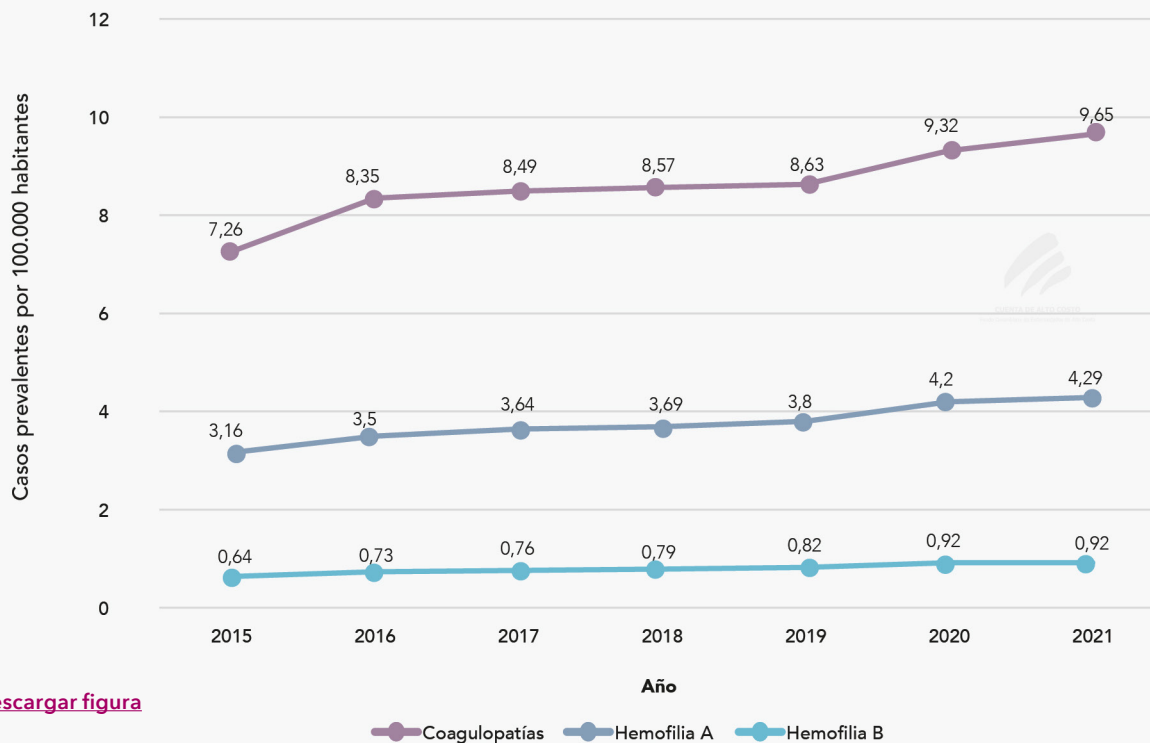
\*\*\*No se cuenta con el reporte de todas las EABP, por tanto, no es posible calcular la incidencia.

\*\*\*\*No se dispone del denominador, por tanto, no es posible calcular la incidencia.

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

La prevalencia cruda de todas las coagulopatías durante el periodo 2021 fue de 9,65 casos por 100.000 de habitantes, para la hemofilia A de 4,29 y para la hemofilia B de 0,92. En general, se observa un aumento progresivo de la prevalencia a través de los años, siendo especialmente notable en el caso de las coagulopatías y la hemofilia A (figura 11).

**Figura 11.** Tendencia de la prevalencia cruda de las coagulopatías, la hemofilia A y la hemofilia B en Colombia, 2015-2021



[Descargar figura](#)

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

En la tabla 12 se observan la prevalencia cruda por cada 100.000 de habitantes, y el número de casos según el sexo para la hemofilia y otras coagulopatías durante el periodo. Se evidencia una mayor prevalencia de coagulopatías para los hombres, exceptuando a las portadoras.

**Tabla 12.** Prevalencia de la hemofilia y otras coagulopatías por cada 100.000 de habitantes según el sexo, Colombia 2021.

Coagulopatía	Mujeres		Hombres		Hombres y mujeres	
	Casos prevalentes	Prevalencia cruda	Casos prevalentes	Prevalencia cruda	Casos prevalentes	Prevalencia cruda
Todas las coagulopatías	1.858	7,21	3.005	12,22	4.863	9,65
Hemofilia (A+B)	188	0,73	2.436	9,90	2.624	5,21
Hemofilia A	149	0,58	2.011	8,18	2.160	4,29
Hemofilia B	39	0,15	425	1,73	464	0,92
Hemofilia (A+B) Severa	3	0,01	1.369	5,57	1.372	2,72
Portadoras	260	1,01	NA	NA	NA	NA

El denominador corresponde a la proyección DANE corte 30 junio 2020, mujeres: 25.777.542 y hombres: 24.594.882.

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 3. MORBILIDAD Y MORTALIDAD EN LA POBLACIÓN CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

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

La tabla 13 muestra las prevalencias cruda y estandarizada de las coagulopatías por regiones y entidades territoriales. Bogotá D.C. presenta la mayor cantidad de casos, así como la prevalencia estandarizada (PE) más alta (n=1.128, PE=14,69 (IC95% 13,84 - 15,58)), después del departamento de Risaralda (n=108, PE=19,48 (IC95% 16,72 - 22,56)). Entre tanto, de los departamentos que informaron casos, Vaupés y Vichada reportaron la PE más baja (mapa 2).

**Tabla 13.** Prevalencia de las coagulopatías por 100.000 de habitantes según la región y la entidad territorial, Colombia 2021

Región/Entidad territorial	Todas las coagulopatías					
	Casos prevalentes	Denominador DANE	Prevalencia cruda	Prevalencia estandarizada*	IC 95%**	
					Límite inferior	Límite superior
<b>Bogotá, D.C.</b>	<b>1.128</b>	<b>7.743.955</b>	<b>14,57</b>	<b>14,69</b>	<b>13,84</b>	<b>15,58</b>
<b>Caribe</b>	<b>747</b>	<b>11.433.126</b>	<b>6,53</b>	<b>6,46</b>	<b>6,00</b>	<b>6,94</b>
Atlántico	254	2.722.128	9,33	9,31	8,20	10,53
Bolívar	155	2.180.976	7,11	6,99	5,93	8,19
Cesar	63	1.295.387	4,86	4,46	3,42	5,73
Córdoba	113	1.828.947	6,18	6,27	5,16	7,54
La Guajira	20	965.718	2,07	1,83	1,10	2,93
Magdalena	63	1.427.026	4,41	4,38	3,36	5,62
Sucre	77	949.252	8,11	8,03	6,33	10,05
San Andrés, Providencia y Santa Catalina	2	63.692	3,14	3,38	0,41	12,09
<b>Central</b>	<b>1.463</b>	<b>12.085.980</b>	<b>12,10</b>	<b>12,24</b>	<b>11,62</b>	<b>12,89</b>
Antioquia	842	6.677.930	12,61	12,61	11,77	13,49
Caldas	124	1.018.453	12,18	12,98	10,78	15,48
Caquetá	19	410.521	4,63	4,33	2,59	6,85
Huila	122	1.122.622	10,87	10,77	8,94	12,87
Quindío	55	555.401	9,90	10,10	7,57	13,19
Risaralda	180	961.055	18,73	19,48	16,72	22,56

Tabla 13. Prevalencia de las coagulopatías por 100.000 de habitantes según la región y la entidad territorial, Colombia 2021 (continuación)

Región/Entidad territorial	Todas las coagulopatías					
	Casos prevalentes	Denominador DANE	Prevalencia cruda	Prevalencia estandarizada*	IC 95%**	
					Límite inferior	Límite superior
Tolima	121	1.339.998	9,03	9,34	7,75	11,17
<b>Oriental</b>	<b>760</b>	<b>9.450.410</b>	<b>8,04</b>	<b>8,06</b>	<b>7,50</b>	<b>8,65</b>
Boyacá	83	1.242.731	6,68	6,89	5,48	8,54
Cundinamarca	226	3.242.999	6,97	6,97	6,09	7,94
Meta	73	1.063.454	6,86	6,73	5,27	8,47
Norte de Santander	123	1.620.318	7,59	7,55	6,28	9,02
Santander	255	2.280.908	11,18	11,32	9,97	12,80
<b>Pacífica</b>	<b>687</b>	<b>8.196.442</b>	<b>8,38</b>	<b>8,41</b>	<b>7,80</b>	<b>9,07</b>
Cauca	97	1.491.937	6,50	6,31	5,12	7,71
Chocó	14	544.764	2,57	2,37	1,27	4,10
Nariño	100	1.627.589	6,14	6,17	5,02	7,50
Valle del Cauca	476	4.532.152	10,50	10,69	9,75	11,69
<b>Amazonía/Orinoquía</b>	<b>78</b>	<b>1.462.511</b>	<b>5,33</b>	<b>5,14</b>	<b>4,04</b>	<b>6,47</b>
Amazonas	3	79.020	3,80	3,04	0,61	10,69
Arauca	15	294.206	5,10	5,11	2,81	8,60
Casanare	43	435.195	9,88	9,33	6,74	12,66
Guainía	0	50.636	0,00	0,00	0,00	0,00
Guaviare	5	86.657	5,77	5,53	1,67	13,85
Putumayo	9	359.127	2,51	2,47	1,12	4,79
Vaupés	1	44.712	2,24	1,18	0,03	15,23
Vichada	2	112.958	1,77	1,77	0,17	8,16
<b>Total</b>	<b>4.863</b>	<b>50.372.424</b>	<b>9,65</b>	<b>NA</b>	<b>NA</b>	<b>NA</b>

\*Estandarización directa para controlar el efecto de la edad. La población de referencia fue la proyección de la población colombiana DANE 2020 por quinquenios de edad con corte a junio 30.

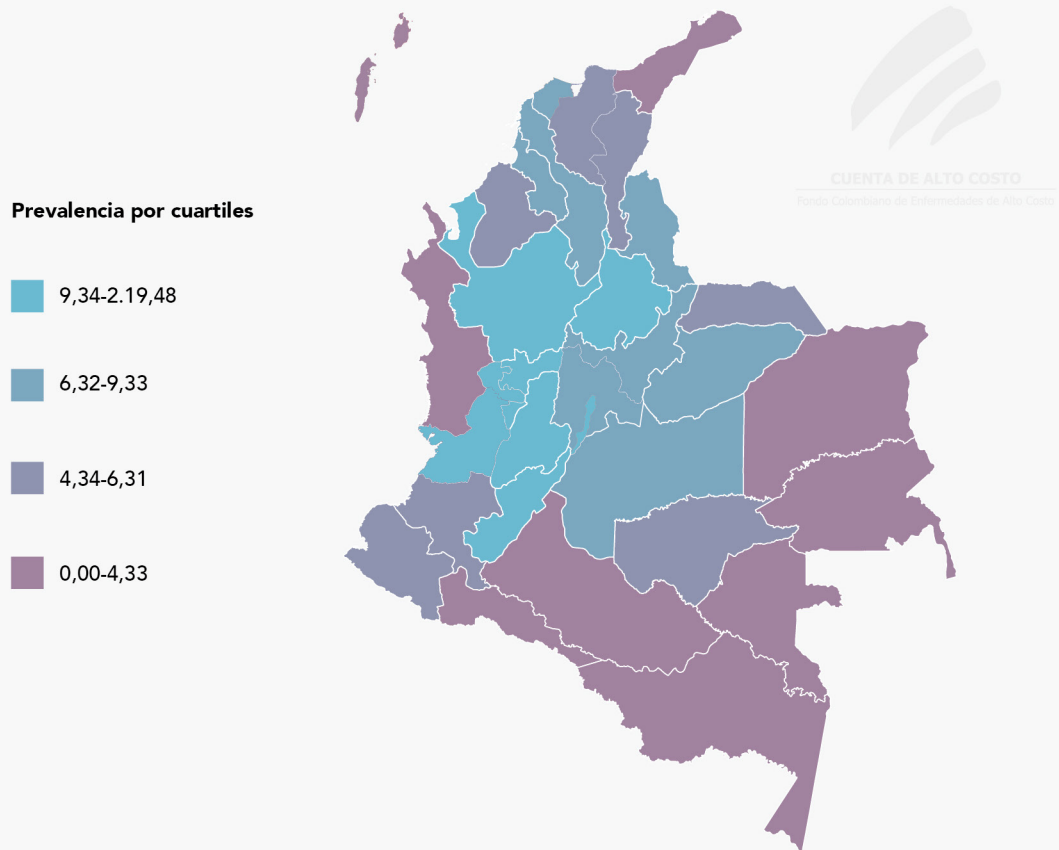
\*\*Intervalo de confianza al 95% para la prevalencia estandarizada.

Nota: se incluyen 6 casos pertenecientes a entidades liquidadas en el periodo anterior y 10 casos de la EPS CCF027 que no reportó información en 2021. Ninguno de los 16 casos fue reportado por alguna entidad en el periodo 2021.

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 3. MORBILIDAD Y MORTALIDAD EN LA POBLACIÓN CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

**Mapa 2.** Prevalencia estandarizada por la edad de las coagulopatías, Colombia 2021.



[Descargar figura](#)

La tabla 14 muestra las prevalencias cruda y estandarizada para la hemofilia, respectivamente por regiones y entidades territoriales. Bogotá, D.C. presentó la PE más alta ( $n=619$ ,  $PE=8,16$  (IC 95% 7,52 - 8,83)), seguido del departamento del Valle del Cauca ( $n=278$ ,  $PE=6,23$  (IC 95% 5,52 - 7,01)). De los departamentos que informaron casos, La Guajira y Vaupés reportaron la PE más baja (mapa 3).

**Tabla 14.** Prevalencia de la hemofilia por 100.000 de habitantes según la región y la entidad territorial, Colombia 2021

Región/Entidad territorial	Hemofilia (A+B)					
	Casos prevalentes	Denominador DANE	Prevalencia cruda	Prevalencia estandarizada*	IC 95%**	
					Límite inferior	Límite superior
<b>Bogotá, D.C.</b>	<b>619</b>	<b>7.743.955</b>	<b>7,99</b>	<b>8,16</b>	<b>7,52</b>	<b>8,83</b>
<b>Caribe</b>	<b>467</b>	<b>11.433.126</b>	<b>4,08</b>	<b>3,98</b>	<b>3,63</b>	<b>4,36</b>
Atlántico	136	2.722.128	5,00	4,96	4,16	5,87
Bolívar	122	2.180.976	5,59	5,46	4,53	6,53
Cesar	42	1.295.387	3,24	2,95	2,12	4,02
Córdoba	64	1.828.947	3,50	3,50	2,69	4,47
La Guajira	13	965.718	1,35	1,07	0,56	1,94
Magdalena	38	1.427.026	2,66	2,69	1,90	3,70
Sucre	51	949.252	5,37	5,29	3,93	6,97
San Andrés, Providencia y Santa Catalina	1	63.692	1,57	1,77	0,04	9,51
<b>Central</b>	<b>664</b>	<b>12.085.980</b>	<b>5,49</b>	<b>5,60</b>	<b>5,18</b>	<b>6,04</b>
Antioquia	362	6.677.930	5,42	5,48	4,93	6,07
Caldas	32	1.018.453	3,14	3,35	2,28	4,73
Caquetá	18	410.521	4,38	4,06	2,39	6,52
Huila	90	1.122.622	8,02	7,91	6,35	9,73
Quindío	24	555.401	4,32	4,56	2,90	6,79
Risaralda	58	961.055	6,04	6,33	4,80	8,19
Tolima	80	1.339.998	5,97	6,18	4,90	7,70
<b>Oriental</b>	<b>414</b>	<b>9.450.410</b>	<b>4,38</b>	<b>4,39</b>	<b>3,98</b>	<b>4,83</b>
Boyacá	62	1.242.731	4,99	5,16	3,95	6,62
Cundinamarca	131	3.242.999	4,04	4,05	3,39	4,81
Meta	34	1.063.454	3,20	3,10	2,14	4,34
Norte de Santander	54	1.620.318	3,33	3,30	2,48	4,32
Santander	133	2.280.908	5,83	5,90	4,94	6,99
<b>Pacífica</b>	<b>406</b>	<b>8.196.442</b>	<b>4,95</b>	<b>4,97</b>	<b>4,50</b>	<b>5,48</b>
Cauca	54	1.491.937	3,62	3,53	2,65	4,60
Chocó	13	544.764	2,39	2,14	1,11	3,80
Nariño	61	1.627.589	3,75	3,77	2,88	4,84
Valle del Cauca	278	4.532.152	6,13	6,23	5,52	7,01
<b>Amazonía/Orinoquía</b>	<b>54</b>	<b>1.462.511</b>	<b>3,69</b>	<b>3,56</b>	<b>2,65</b>	<b>4,69</b>
Amazonas	3	79.020	3,80	3,04	0,61	10,69
Arauca	11	294.206	3,74	3,74	1,81	6,89

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 3. MORBILIDAD Y MORTALIDAD EN LA POBLACIÓN CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

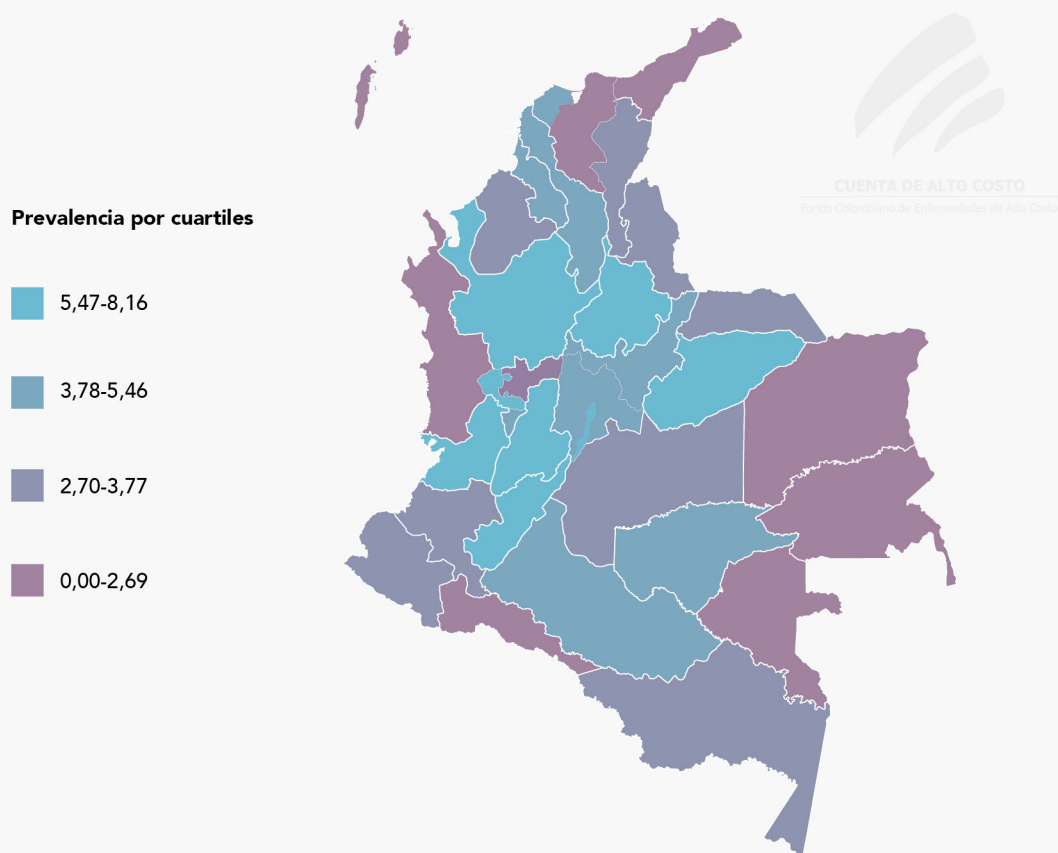
Tabla 14. Prevalencia de la hemofilia por 100.000 de habitantes según la región y la entidad territorial, Colombia 2021 (continuación)

Región/Entidad territorial	Hemofilia (A+B)				IC 95%**	
	Casos prevalentes	Denominador DANE	Prevalencia cruda	Prevalencia estandarizada*	Límite inferior	Límite superior
Casanare	28	435.195	6,43	6,11	4,04	8,93
Guainía	0	50.636	0,00	0,00	0,00	0,00
Guaviare	4	86.657	4,62	4,58	1,14	12,63
Putumayo	5	359.127	1,39	1,42	0,45	3,41
Vaupés	1	44.712	2,24	1,18	0,03	15,23
Vichada	2	112.958	1,77	1,77	0,17	8,16
<b>Total</b>	<b>2.624</b>	<b>50.372.424</b>	<b>5,21</b>	<b>NA</b>	<b>NA</b>	<b>NA</b>

\*Estandarización directa para controlar el efecto de la edad. La población de referencia fue la proyección de la población colombiana DANE 2020 por quinquenios de edad con corte a junio 30.

\*\*Intervalo de confianza al 95% para la prevalencia estandarizada.

Mapa 3. Prevalencia estandarizada por la edad de la hemofilia, Colombia 2021.



[Descargar figura](#)

La tabla 15 muestra las prevalencias cruda y estandarizada para la hemofilia A, respectivamente por regiones y entidades territoriales. Bogotá D.C. presentó la PE más alta (n=446, PE=12,35 (IC 95% 11,22 - 13,56)), mientras que Huila fue el departamento con la PE más elevada (n=69, PE=12,31 (IC 95% 9,56 - 15,59)). De los departamentos que informaron casos, La Guajira y Vichada reportaron la PE más baja.

**Tabla 15.** Prevalencia de la hemofilia A en los hombres por 100.000 de habitantes según la región y la entidad territorial, Colombia 2021

Región/Entidad territorial	Hemofilia A					
	Casos prevalentes	Denominador DANE	Prevalencia cruda	Prevalencia estandarizada*	IC 95%**	
					Límite inferior	Límite superior
<b>Bogotá, D.C.</b>	<b>446</b>	<b>3.707.838</b>	<b>12,03</b>	<b>12,35</b>	<b>11,22</b>	<b>13,56</b>
<b>Caribe</b>	<b>368</b>	<b>5.650.191</b>	<b>6,51</b>	<b>6,37</b>	<b>5,74</b>	<b>7,06</b>
Atlántico	101	1.325.986	7,62	7,59	6,18	9,23
Bolívar	96	1.081.525	8,88	8,65	7,00	10,58
Cesar	37	639.985	5,78	5,37	3,77	7,46
Córdoba	44	909.635	4,84	4,85	3,52	6,52
La Guajira	11	472.394	2,33	1,92	0,94	3,66
Magdalena	32	713.717	4,48	4,51	3,08	6,39
Sucre	46	476.211	9,66	9,65	7,06	12,88
San Andrés, Providencia y Santa Catalina	1	30.738	3,25	3,60	0,09	19,44
<b>Central</b>	<b>536</b>	<b>5.876.731</b>	<b>9,12</b>	<b>9,25</b>	<b>8,49</b>	<b>10,07</b>
Antioquia	291	3.228.014	9,01	9,03	8,02	10,13
Caldas	27	492.783	5,48	5,92	3,89	8,60
Caquetá	12	207.288	5,79	5,58	2,86	9,89
Huila	69	559.677	12,33	12,31	9,56	15,59
Quindío	24	267.277	8,98	9,41	5,99	14,01
Risaralda	45	458.514	9,81	10,18	7,40	13,62
Tolima	68	663.178	10,25	10,60	8,22	13,44
<b>Oriental</b>	<b>308</b>	<b>4.665.830</b>	<b>6,60</b>	<b>6,63</b>	<b>5,91</b>	<b>7,41</b>
Boyacá	41	612.054	6,70	6,97	4,99	9,44
Cundinamarca	94	1.602.727	5,87	5,92	4,78	7,24
Meta	32	535.995	5,97	5,87	4,01	8,29
Norte de Santander	48	798.772	6,01	5,97	4,40	7,92
Santander	93	1.116.282	8,33	8,38	6,76	10,27
<b>Pacífica</b>	<b>309</b>	<b>3.950.674</b>	<b>7,82</b>	<b>7,83</b>	<b>6,98</b>	<b>8,75</b>
Cauca	40	737.902	5,42	5,26	3,76	7,18
Chocó	13	268.811	4,84	4,39	2,28	7,76

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 3. MORBILIDAD Y MORTALIDAD EN LA POBLACIÓN CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

Tabla 15. Prevalencia de la hemofilia A en los hombres por 100.000 de habitantes según la región y la entidad territorial, Colombia 2021 (continuación)

Región/Entidad territorial	Hemofilia A					
	Casos prevalentes	Denominador DANE	Prevalencia cruda	Prevalencia estandarizada*	IC 95%**	
					Límite inferior	Límite superior
Nariño	50	795.543	6,29	6,30	4,67	8,30
Valle del Cauca	206	2.148.418	9,59	9,73	8,45	11,16
<b>Amazonía/Orinoquía</b>	<b>44</b>	<b>743.618</b>	<b>5,92</b>	<b>5,57</b>	<b>4,03</b>	<b>7,55</b>
Amazonas	3	41.035	7,31	5,93	1,19	20,39
Arauca	10	147.612	6,77	6,44	3,05	12,15
Casanare	21	219.218	9,58	9,07	5,61	14,00
Guainía	0	26.309	0,00	0,00	0,00	0,00
Guaviare	4	45.845	8,73	8,46	2,21	22,68
Putumayo	4	180.613	2,21	2,21	0,59	5,82
Vaupés	1	23.398	4,27	2,46	0,06	29,48
Vichada	1	59.588	1,68	1,13	0,03	10,75
<b>Total</b>	<b>2.011</b>	<b>24.594.882</b>	<b>8,18</b>	<b>NA</b>	<b>NA</b>	<b>NA</b>

\*Estandarización directa para controlar el efecto de la edad. La población de referencia fue la proyección de la población colombiana DANE 2020 por quinquenios de edad con corte a junio 30.

\*\*Intervalo de confianza al 95% para la prevalencia estandarizada.

La tabla 16 muestra la prevalencia cruda y estandarizada para la hemofilia B, respectivamente por regiones y entidades territoriales. Bogotá D.C. tuvo la PE más alta (n=112, PE=3,02 (IC 95% 2,48 - 3,64)) y la más baja se observó en la región de la caribe (n=72, PE=1,24 (IC 95% 0,97 - 1,57)). Por su parte, los departamentos de Boyacá y Casanare registraron las estimaciones más altas, mientras que las más bajas se evidenciaron en Magdalena y La Guajira.

Tabla 16. Prevalencia de la hemofilia B en los hombres por 100.000 de habitantes según la región y la entidad territorial, Colombia 2021

Región/Entidad territorial	Hemofilia B					
	Casos prevalentes	Denominador DANE	Prevalencia cruda	Prevalencia estandarizada*	IC 95%**	
					Límite inferior	Límite superior
<b>Bogotá, D.C.</b>	<b>112</b>	<b>3.707.838</b>	<b>3,02</b>	<b>3,02</b>	<b>2,48</b>	<b>3,64</b>
<b>Caribe</b>	<b>72</b>	<b>5.650.191</b>	<b>1,27</b>	<b>1,24</b>	<b>0,97</b>	<b>1,57</b>
Atlántico	29	1.325.986	2,19	2,16	1,45	3,11
Bolívar	17	1.081.525	1,57	1,57	0,91	2,52
Cesar	5	639.985	0,78	0,68	0,22	1,68
Córdoba	14	909.635	1,54	1,59	0,86	2,66
La Guajira	2	472.394	0,42	0,30	0,04	1,46
Magdalena	2	713.717	0,28	0,29	0,03	1,06
Sucre	3	476.211	0,63	0,59	0,12	1,76

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

Tabla 16. Prevalencia de la hemofilia B en los hombres por 100.000 de habitantes según la región y la entidad territorial, Colombia 2021 (continuación)

Región/Entidad territorial	Hemofilia B					
	Casos prevalentes	Denominador DANE	Prevalencia cruda	Prevalencia estandarizada*	IC 95%**	
					Límite inferior	Límite superior
San Andrés, Providencia y Santa Catalina	0	30.738	0,00	0,00	0,00	0,00
<b>Central</b>	<b>91</b>	<b>5.876.731</b>	<b>1,55</b>	<b>1,57</b>	<b>1,26</b>	<b>1,93</b>
Antioquia	56	3.228.014	1,73	1,75	1,32	2,27
Caldas	3	492.783	0,61	0,52	0,10	1,59
Caquetá	5	207.288	2,41	2,08	0,67	5,12
Huila	15	559.677	2,68	2,63	1,47	4,36
Quindío	0	267.277	0,00	0,00	0,00	0,00
Risaralda	6	458.514	1,31	1,38	0,50	2,98
Tolima	6	663.178	0,90	0,95	0,35	2,05
<b>Oriental</b>	<b>77</b>	<b>4.665.830</b>	<b>1,65</b>	<b>1,66</b>	<b>1,31</b>	<b>2,07</b>
Boyacá	18	612.054	2,94	3,01	1,77	4,76
Cundinamarca	30	1.602.727	1,87	1,87	1,26	2,67
Meta	2	535.995	0,37	0,37	0,04	1,36
Norte de Santander	4	798.772	0,50	0,52	0,14	1,32
Santander	23	1.116.282	2,06	2,12	1,34	3,18
<b>Pacífica</b>	<b>64</b>	<b>3.950.674</b>	<b>1,62</b>	<b>1,63</b>	<b>1,26</b>	<b>2,08</b>
Cauca	11	737.902	1,49	1,50	0,75	2,68
Chocó	0	268.811	0,00	0,00	0,00	0,00
Nariño	5	795.543	0,63	0,63	0,20	1,47
Valle del Cauca	48	2.148.418	2,23	2,25	1,66	2,98
<b>Amazonía/Orinoquía</b>	<b>9</b>	<b>743.618</b>	<b>1,21</b>	<b>1,31</b>	<b>0,59</b>	<b>2,53</b>
Amazonas	0	41.035	0,00	0,00	0,00	0,00
Arauca	1	147.612	0,68	0,93	0,02	4,75
Casanare	7	219.218	3,19	3,30	1,30	6,93
Guainía	0	26.309	0,00	0,00	0,00	0,00
Guaviare	0	45.845	0,00	0,00	0,00	0,00
Putumayo	0	180.613	0,00	0,00	0,00	0,00
Vaupés	0	23.398	0,00	0,00	0,00	0,00
Vichada	1	59.588	1,68	2,16	0,05	13,08
<b>Total</b>	<b>425</b>	<b>24.594.882</b>	<b>1,73</b>	<b>NA</b>	<b>NA</b>	<b>NA</b>

\*Estandarización directa para controlar el efecto de la edad. La población de referencia fue la proyección de la población colombiana DANE 2020 por quinquenios de edad con corte a junio 30.

\*\*Intervalo de confianza al 95% para la prevalencia estandarizada.

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 3. MORBILIDAD Y MORTALIDAD EN LA POBLACIÓN CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

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

La tabla 17 muestra las prevalencias cruda y estandarizada de las coagulopatías según el régimen de afiliación y la entidad aseguradora. Los regímenes de excepción y el contributivo presentaron las prevalencias estandarizadas más altas, sin diferencias estadísticamente significativas entre ellas. El régimen subsidiado presentó la PE más baja (n=1.260, PE=5,75 (IC 95% 5,43 - 6,08)). La EPS010 presentó la mayor cantidad de casos (n=635, PE=16,09 (IC 95% 14,79 - 17,36)).

**Tabla 17.** Prevalencia de las coagulopatías por 100.000 afiliados según el régimen y la entidad aseguradora, Colombia 2021

Región/Entidad territorial	Todas las coagulopatías					
	Casos prevalentes	Denominador BDUA	Prevalencia cruda	Prevalencia estandarizada*	IC 95%**	
					Límite inferior	Límite superior
<b>Contributivo</b>	<b>3.312</b>	<b>24.610.788</b>	<b>13,46</b>	<b>13,54</b>	<b>13,08</b>	<b>14,01</b>
EAS016	2	8.789	22,76	10,24	0,91	247,33
EAS027	6	37.167	16,14	27,95	7,52	112,92
EPS001	75	236.914	31,66	33,63	26,25	42,39
EPS002	418	3.516.991	11,89	11,62	10,51	12,82
EPS005	534	3.574.549	14,94	14,98	13,72	16,32
EPS008	235	1.794.446	13,10	13,33	11,67	15,17
EPS010	635	3.928.794	16,16	16,03	14,79	17,36
EPS012	42	241.181	17,41	18,20	13,06	24,66
EPS016	248	1.600.108	15,50	15,93	13,99	18,05
EPS017	276	2.500.269	11,04	10,87	9,62	12,26
EPS018	123	841.628	14,61	14,41	11,96	17,24
EPS037	518	4.644.734	11,15	11,54	10,54	12,60
EPS042	4	27.660	14,46	9,28	2,26	36,26
EPS044	187	1.606.156	11,64	11,71	10,08	13,52
EPS046	4	34.809	11,49	10,34	2,82	27,95
EPS048	5	16.593	30,13	33,41	10,28	78,49
<b>Subsidiado</b>	<b>1.260</b>	<b>21.682.953</b>	<b>5,81</b>	<b>5,75</b>	<b>5,43</b>	<b>6,08</b>
CCF023	5	246.062	2,03	1,34	0,43	3,59
CCF024	60	558.678	10,74	10,91	8,29	14,10
CCF027	10	182.338	5,48	5,29	2,53	9,79
CCF033	10	116.258	8,60	8,40	4,01	15,53
CCF050	5	183.255	2,73	2,88	0,93	6,68
CCF055	62	1.147.706	5,40	5,06	3,86	6,52
CCF102	2	175.281	1,14	1,11	0,13	4,64
EPS022	25	519.530	4,81	4,95	3,18	7,33

Tabla 17. Prevalencia de las coagulopatías por 100.000 afiliados según el régimen y la entidad aseguradora, Colombia 2021 (continuación)

Región/Entidad territorial	Todas las coagulopatías					
	Casos prevalentes	Denominador BDUA	Prevalencia cruda	Prevalencia estandarizada*	IC 95%**	
					Límite inferior	Límite superior
EPS025	20	171.719	11,65	11,46	6,95	17,83
EPS045	45	925.946	4,86	5,16	3,75	6,91
EPSI01	1	236.263	0,42	0,31	0,01	2,88
EPSI03	20	535.108	3,74	3,32	1,99	5,24
EPSI04	4	207.012	1,93	1,62	0,41	4,65
EPSI05	9	327.500	2,75	2,46	1,12	4,76
EPSI06	5	94.416	5,30	4,57	1,37	11,49
EPSS34	82	1.140.752	7,19	7,33	5,81	9,11
EPSS40	160	1.696.717	9,43	9,68	8,23	11,31
EPSS41	87	2.100.313	4,14	4,08	3,25	5,05
ESS024	144	2.579.550	5,58	5,54	4,66	6,53
ESS062	125	1.893.714	6,60	6,37	5,29	7,61
ESS076	29	770.327	3,76	3,80	2,52	5,52
ESS091	21	327.990	6,40	6,86	4,22	10,49
ESS118	131	1.915.230	6,84	6,75	5,64	8,01
ESS133	56	1.535.613	3,65	3,55	2,67	4,64
ESS207	142	2.095.675	6,78	6,64	5,59	7,84
<b>Excepción</b>	<b>265</b>	<b>2.095.564</b>	<b>13</b>	<b>13</b>	<b>11</b>	<b>15</b>
RES001	58	600.182	9,66	10,32	7,80	13,39
RES002	34	61.958	54,88	83,83	55,87	119,83
RES003	36	651.442	5,53	5,21	3,62	7,32
RES004	137	781.982	17,52	21,61	17,69	26,09
<b>Especial***</b>						
RES006	1	2.863	34,93	34,12	0,86	487,23
RES007	0	5.884	0,00	0,00	0,00	0,00
RES008	6	16.752	35,82	29,56	8,72	90,45
RES009	1	2.622	38,14	12,39	0,31	299,06
RES011	0	7.386	0,00	0,00	0,00	0,00
RES012	1	2.035	49,14	41,33	1,05	435,95
RES014	0	2.382	0,00	0,00	0,00	0,00
REUE04	0	591	0,00	0,00	0,00	0,00
REUE05	1	1.168	85,62	154,92	3,92	1365,50
REUE09	0	2.082	0,00	0,00	0,00	0,00
EMP015	0	****	****	****	****	****
EMP023	5	****	****	****	****	****

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 3. MORBILIDAD Y MORTALIDAD EN LA POBLACIÓN CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

Tabla 17. Prevalencia de las coagulopatías por 100.000 afiliados según el régimen y la entidad aseguradora, Colombia 2021 (continuación)

Región/Entidad territorial	Todas las coagulopatías					
	Casos prevalentes	Denominador BDUA	Prevalencia cruda	Prevalencia estandarizada*	IC 95%**	
					Límite inferior	Límite superior
<b>No afiliado***</b>						
05000	2	****	****	****	****	****
11001	1	****	****	****	****	****
50000	1	****	****	****	****	****
76000	1	****	****	****	****	****
52000	0	****	****	****	****	****
54000	0	****	****	****	****	****

\*Estandarización directa para controlar el efecto de la edad. La población de referencia fue la Base de Datos Única de Afiliados (BDUA) nacional por grupos quinquenales de edad con corte al 31 de julio de 2020.

\*\*Intervalo de confianza al 95% para la prevalencia estandarizada.

\*\*\*No se cuenta con el reporte de todas las EABP, por tanto, no es posible calcular la prevalencia.

\*\*\*\*No se dispone del denominador, por tanto, no es posible calcular la prevalencia.

Para la hemofilia, el régimen contributivo presentó la prevalencia estandarizada más alta (n=1.627, PE=6,69 (IC95% 6,37 - 7,03)), lo cual es estadísticamente significativo con respecto al subsidiado (N=887, PE=4,03 (IC 95% 3,77 - 4,31)). La EPS037 presentó la mayor cantidad de casos (n=373, PE=8,34 (IC 95% 7,50 - 9,26)), mientras que la EPS048, la EAS016 y EAS027 presentaron las PE más altas.

Tabla 18. Prevalencia de la hemofilia por 100.000 afiliados según el régimen y la entidad aseguradora, Colombia 2021.

Región/Entidad territorial	Hemofilia (A+B)					
	Casos prevalentes	Denominador BDUA	Prevalencia cruda	Prevalencia estandarizada*	IC 95%**	
					Límite inferior	Límite superior
<b>Contributivo</b>	<b>1.627</b>	<b>24.610.788</b>	<b>6,61</b>	<b>6,69</b>	<b>6,37</b>	<b>7,03</b>
EAS016	0	8.789	0,00	0,00	0,00	0,00
EAS027	3	37.167	8,07	18,78	3,18	103,34
EPS001	43	236.914	18,15	19,95	14,30	27,01
EPS002	184	3.516.991	5,23	5,08	4,36	5,90
EPS005	247	3.574.549	6,91	6,98	6,13	7,92
EPS008	121	1.794.446	6,74	7,04	5,83	8,42
EPS010	182	3.928.794	4,63	4,74	4,07	5,50
EPS012	22	241.181	9,12	9,29	5,79	14,13
EPS016	119	1.600.108	7,44	7,66	6,34	9,18
EPS017	169	2.500.269	6,76	6,69	5,71	7,79
EPS018	49	841.628	5,82	5,63	4,15	7,48
EPS037	373	4.644.734	8,03	8,34	7,50	9,26

Tabla 18. Prevalencia de la hemofilia por 100.000 afiliados según el régimen y la entidad aseguradora, Colombia 2021 (continuación)

Región/Entidad territorial	Hemofilia (A+B)					
	Casos prevalentes	Denominador BDUA	Prevalencia cruda	Prevalencia estandarizada*	IC 95%**	
					Límite inferior	Límite superior
EPS042	2	27.660	7,23	5,41	0,52	32,12
EPS044	106	1.606.156	6,60	6,72	5,49	8,13
EPS046	3	34.809	8,62	7,78	1,60	24,30
EPS048	4	16.593	24,11	28,09	7,19	71,64
<b>Subsidiado</b>	<b>887</b>	<b>21.682.953</b>	<b>4,09</b>	<b>4,03</b>	<b>3,77</b>	<b>4,31</b>
CCF023	5	246.062	2,03	1,34	0,43	3,59
CCF024	45	558.678	8,05	8,07	5,85	10,84
CCF027	4	182.338	2,19	2,14	0,58	5,55
CCF033	6	116.258	5,16	5,06	1,84	11,11
CCF050	4	183.255	2,18	2,37	0,64	5,98
CCF055	44	1.147.706	3,83	3,54	2,56	4,80
CCF102	2	175.281	1,14	1,11	0,13	4,64
EPS022	15	519.530	2,89	2,98	1,65	4,93
EPS025	11	171.719	6,41	6,35	3,13	11,49
EPS045	30	925.946	3,24	3,45	2,31	4,93
EPSI01	1	236.263	0,42	0,31	0,01	2,88
EPSI03	17	535.108	3,18	2,81	1,61	4,63
EPSI04	4	207.012	1,93	1,62	0,41	4,65
EPSI05	8	327.500	2,44	2,16	0,93	4,36
EPSI06	4	94.416	4,24	3,37	0,82	9,65
EPSS34	50	1.140.752	4,38	4,54	3,36	5,99
EPSS40	92	1.696.717	5,42	5,60	4,50	6,87
EPSS41	72	2.100.313	3,43	3,35	2,61	4,24
ESS024	103	2.579.550	3,99	3,95	3,22	4,80
ESS062	75	1.893.714	3,96	3,87	3,03	4,87
ESS076	24	770.327	3,12	3,15	1,99	4,74
ESS091	15	327.990	4,57	4,99	2,77	8,21
ESS118	97	1.915.230	5,06	5,00	4,06	6,10
ESS133	43	1.535.613	2,80	2,74	1,97	3,72
ESS207	116	2.095.675	5,54	5,35	4,42	6,43
<b>Excepción</b>	<b>98</b>	<b>2.095.564</b>	<b>4,68</b>	<b>4,94</b>	<b>3,99</b>	<b>6,03</b>
RES001	32	600.182	5,33	5,71	3,88	8,09
RES002	5	61.958	8,07	12,12	3,74	28,58
RES003	18	651.442	2,76	2,57	1,50	4,16

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 3. MORBILIDAD Y MORTALIDAD EN LA POBLACIÓN CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

Tabla 18. Prevalencia de la hemofilia por 100.000 afiliados según el régimen y la entidad aseguradora, Colombia 2021 (continuación)

Región/Entidad territorial	Hemofilia (A+B)					
	Casos prevalentes	Denominador BDU A	Prevalencia cruda	Prevalencia estandarizada*	IC 95%**	
					Límite inferior	Límite superior
RES004	43	781.982	5,50	7,55	5,14	10,59
<b>Especial***</b>						
RES006	0	2.863	0,00	0,00	0,00	0,00
RES007	0	5.884	0,00	0,00	0,00	0,00
RES008	1	16.752	5,97	4,68	0,12	58,95
RES009	1	2.622	38,14	12,39	0,31	299,06
RES011	0	7.386	0,00	0,00	0,00	0,00
RES012	0	2.035	0,00	0,00	0,00	0,00
RES014	0	2.382	0,00	0,00	0,00	0,00
REUE04	0	591	0,00	0,00	0,00	0,00
REUE05	0	1.168	0,00	0,00	0,00	0,00
REUE09	0	2.082	0,00	0,00	0,00	0,00
EMP015	0	****	****	****	****	****
EMP023	1	****	****	****	****	****
<b>No afiliado***</b>						
05000	2	****	****	****	****	****
11001	1	****	****	****	****	****
50000	1	****	****	****	****	****
76000	1	****	****	****	****	****
52000	0	****	****	****	****	****
54000	0	****	****	****	****	****

\*Estandarización directa para controlar el efecto de la edad. La población de referencia fue la Base de Datos Única de Afiliados (BDUA) nacional por grupos quinquenales de edad con corte al 31 de julio de 2020.

\*\*Intervalo de confianza al 95% para la prevalencia estandarizada.

\*\*\*No se cuenta con el reporte de todas las EABP, por tanto, no es posible calcular la prevalencia.

\*\*\*\*No se dispone del denominador, por tanto, no es posible calcular la prevalencia.

La prevalencia estandarizada de la hemofilia A en los hombres fue significativamente mayor en el régimen contributivo, con respecto al subsidiado. Para el caso del régimen especial, no se presentaron diferencias significativas con respecto al contributivo. La EPS001 y la RES002 presentaron las estimaciones más altas (tabla 19).

**Tabla 19.** Prevalencia de la hemofilia A en los hombres por 100.000 afiliados según el régimen y la entidad aseguradora, Colombia 2021

Región/Entidad territorial	Hemofilia A en los hombres					
	Casos prevalentes	Denominador BDUA	Prevalencia cruda	Prevalencia estandarizada*	IC 95%**	
					Límite inferior	Límite superior
<b>Contributivo</b>	<b>1.223</b>	<b>24.610.788</b>	<b>4,97</b>	<b>5,05</b>	<b>4,77</b>	<b>5,35</b>
EAS016	0	8.789	0,00	0,00	0,00	0,00
EAS027	1	37.167	2,69	6,02	0,15	89,90
EPS001	31	236.914	13,08	14,26	9,57	20,36
EPS002	135	3.516.991	3,84	3,76	3,14	4,47
EPS005	172	3.574.549	4,81	4,87	4,16	5,66
EPS008	80	1.794.446	4,46	4,71	3,73	5,87
EPS010	141	3.928.794	3,59	3,71	3,12	4,39
EPS012	17	241.181	7,05	7,13	4,12	11,47
EPS016	96	1.600.108	6,00	6,24	5,04	7,62
EPS017	117	2.500.269	4,68	4,57	3,77	5,49
EPS018	36	841.628	4,28	4,15	2,90	5,78
EPS037	316	4.644.734	6,80	7,10	6,32	7,95
EPS042	1	27.660	3,62	3,73	0,09	30,50
EPS044	77	1.606.156	4,79	4,90	3,86	6,13
EPS046	3	34.809	8,62	7,78	1,60	24,30
EPS048	0	16.593	0,00	0,00	0,00	0,00
<b>Subsidiado</b>	<b>706</b>	<b>21.682.953</b>	<b>3,26</b>	<b>3,19</b>	<b>2,96</b>	<b>3,44</b>
CCF023	4	246.062	1,63	1,08	0,29	3,25
CCF024	34	558.678	6,09	5,99	4,12	8,41
CCF027	3	182.338	1,65	1,59	0,32	4,73
CCF033	5	116.258	4,30	4,25	1,36	9,99
CCF050	4	183.255	2,18	2,37	0,64	5,98
CCF055	32	1.147.706	2,79	2,55	1,74	3,64
CCF102	2	175.281	1,14	1,11	0,13	4,64
EPS022	14	519.530	2,69	2,81	1,52	4,72
EPS025	8	171.719	4,66	4,87	2,08	9,66
EPS045	28	925.946	3,02	3,28	2,17	4,74
EPSI01	1	236.263	0,42	0,31	0,01	2,88
EPSI03	16	535.108	2,99	2,55	1,44	4,26
EPSI04	4	207.012	1,93	1,62	0,41	4,65

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 3. MORBILIDAD Y MORTALIDAD EN LA POBLACIÓN CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

Tabla 19. Prevalencia de la hemofilia A en los hombres por 100.000 afiliados según el régimen y la entidad aseguradora, Colombia 2021 (continuación)

Región/Entidad territorial	Hemofilia A en los hombres					
	Casos prevalentes	Denominador BDUA	Prevalencia cruda	Prevalencia estandarizada*	IC 95%**	
					Límite inferior	Límite superior
EPSI05	7	327.500	2,14	1,90	0,76	4,02
EPSI06	4	94.416	4,24	3,37	0,82	9,65
EPSS34	47	1.140.752	4,12	4,25	3,11	5,65
EPSS40	78	1.696.717	4,60	4,72	3,72	5,90
EPSS41	61	2.100.313	2,90	2,83	2,15	3,66
ESS024	75	2.579.550	2,91	2,87	2,25	3,60
ESS062	64	1.893.714	3,38	3,32	2,54	4,25
ESS076	21	770.327	2,73	2,86	1,74	4,40
ESS091	14	327.990	4,27	4,67	2,54	7,83
ESS118	60	1.915.230	3,13	3,06	2,33	3,94
ESS133	31	1.535.613	2,02	2,02	1,36	2,88
ESS207	89	2.095.675	4,25	4,03	3,23	4,97
<b>Excepción</b>	<b>72</b>	<b>1.114.986</b>	<b>6,46</b>	<b>6,79</b>	<b>5,29</b>	<b>8,58</b>
RES001	20	346.116	5,78	6,49	3,94	10,04
RES002	5	61.958	8,07	12,12	3,74	28,58
RES003	11	651.442	1,69	1,59	0,79	2,94
RES004	36	781.982	4,60	6,39	4,22	9,17
<b>Especial***</b>						
RES006	0	2.863	0,00	0,00	0,00	0,00
RES007	0	5.884	0,00	0,00	0,00	0,00
RES008	1	16.752	5,97	4,68	0,12	58,95
RES009	0	2.622	0,00	0,00	0,00	0,00
RES011	0	7.386	0,00	0,00	0,00	0,00
RES012	0	2.035	0,00	0,00	0,00	0,00
RES014	0	2.382	0,00	0,00	0,00	0,00
REUE04	0	591	0,00	0,00	0,00	0,00
REUE05	0	1.168	0,00	0,00	0,00	0,00
REUE09	0	2.082	0,00	0,00	0,00	0,00
EMP015	0	****	****	****	****	****
EMP023	1	****	****	****	****	****
<b>No afiliado***</b>						
05000	2	****	****	****	****	****
11001	1	****	****	****	****	****
50000	1	****	****	****	****	****

Tabla 19. Prevalencia de la hemofilia A en los hombres por 100.000 afiliados según el régimen y la entidad aseguradora, Colombia 2021 (continuación)

Región/Entidad territorial	Hemofilia A en los hombres					
	Casos prevalentes	Denominador BDUA	Prevalencia cruda	Prevalencia estandarizada*	IC 95%**	
					Límite inferior	Límite superior
76000	1	****	****	****	****	****
52000	0	****	****	****	****	****
54000	0	****	****	****	****	****

\*Estandarización directa para controlar el efecto de la edad. La población de referencia fue la Base de Datos Única de Afiliados (BDUA) nacional por grupos quinquenales de edad con corte al 31 de julio de 2020.

\*\*Intervalo de confianza al 95% para la prevalencia estandarizada.

\*\*\* No se cuenta con el reporte de todas las EABP, por tanto, no es posible calcular la prevalencia.

\*\*\*\* No se dispone del denominador, por tanto, no es posible calcular la prevalencia.

La prevalencia ajustada de la hemofilia B en los hombres fue mayor en el régimen contributivo y en el de excepción, con respecto al subsidiado y esta diferencia fue estadísticamente significativa con el régimen contributivo. La EAS027 y la EPS048 presentaron las estimaciones más altas (tabla 20).

Tabla 20. Prevalencia de la hemofilia B en los hombres por 100.000 afiliados según el régimen y la entidad aseguradora, Colombia 2021

Región/Entidad territorial	Hemofilia B en los hombres					
	Casos prevalentes	Denominador BDUA	Prevalencia cruda	Prevalencia estandarizada*	IC 95%**	
					Límite inferior	Límite superior
<b>Contributivo</b>	<b>272</b>	<b>24.610.788</b>	<b>1,11</b>	<b>1,12</b>	<b>0,99</b>	<b>1,26</b>
EAS016	0	8.789	0,00	0,00	0,00	0,00
EAS027	2	37.167	5,38	12,76	1,03	97,56
EPS001	9	236.914	3,80	4,08	1,82	7,81
EPS002	23	3.516.991	0,65	0,63	0,40	0,96
EPS005	45	3.574.549	1,26	1,29	0,94	1,74
EPS008	32	1.794.446	1,78	1,85	1,26	2,62
EPS010	27	3.928.794	0,69	0,68	0,45	1,00
EPS012	4	241.181	1,66	1,64	0,44	4,26
EPS016	17	1.600.108	1,06	1,07	0,62	1,71
EPS017	36	2.500.269	1,44	1,51	1,05	2,10
EPS018	8	841.628	0,95	0,94	0,40	1,88
EPS037	51	4.644.734	1,10	1,10	0,82	1,46
EPS042	0	27.660	0,00	0,00	0,00	0,00
EPS044	17	1.606.156	1,06	1,08	0,63	1,74
EPS046	0	34.809	0,00	0,00	0,00	0,00
EPS048	1	16.593	6,03	9,97	0,25	46,19

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 3. MORBILIDAD Y MORTALIDAD EN LA POBLACIÓN CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

Tabla 20. Prevalencia de la hemofilia B en los hombres por 100.000 afiliados según el régimen y la entidad aseguradora, Colombia 2021 (continuación)

Región/Entidad territorial	Hemofilia B en los hombres					
	Casos prevalentes	Denominador BDUA	Prevalencia cruda	Prevalencia estandarizada*	IC 95%**	
					Límite inferior	Límite superior
<b>Subsidiado</b>	<b>135</b>	<b>21.682.953</b>	<b>0,62</b>	<b>0,61</b>	<b>0,51</b>	<b>0,72</b>
CCF023	1	246.062	0,41	0,26	0,01	2,11
CCF024	5	558.678	0,89	0,93	0,29	2,19
CCF027	0	182.338	0,00	0,00	0,00	0,00
CCF033	0	116.258	0,00	0,00	0,00	0,00
CCF050	0	183.255	0,00	0,00	0,00	0,00
CCF055	5	1.147.706	0,44	0,38	0,12	0,92
CCF102	0	175.281	0,00	0,00	0,00	0,00
EPS022	1	519.530	0,19	0,17	0,00	1,02
EPS025	3	171.719	1,75	1,48	0,30	4,62
EPS045	2	925.946	0,22	0,16	0,02	0,66
EPSI01	0	236.263	0,00	0,00	0,00	0,00
EPSI03	0	535.108	0,00	0,00	0,00	0,00
EPSI04	0	207.012	0,00	0,00	0,00	0,00
EPSI05	1	327.500	0,31	0,26	0,01	1,64
EPSI06	0	94.416	0,00	0,00	0,00	0,00
EPSS34	3	1.140.752	0,26	0,29	0,06	0,84
EPSS40	11	1.696.717	0,65	0,68	0,34	1,21
EPSS41	11	2.100.313	0,52	0,52	0,26	0,93
ESS024	22	2.579.550	0,85	0,83	0,52	1,26
ESS062	7	1.893.714	0,37	0,30	0,12	0,65
ESS076	3	770.327	0,39	0,29	0,06	0,96
ESS091	1	327.990	0,30	0,31	0,01	1,72
ESS118	25	1.915.230	1,31	1,32	0,85	1,94
ESS133	12	1.535.613	0,78	0,72	0,36	1,29
ESS207	22	2.095.675	1,05	1,07	0,67	1,62
<b>Excepción</b>	<b>18</b>	<b>1.114.986</b>	<b>1,61</b>	<b>1,67</b>	<b>0,98</b>	<b>2,65</b>
RES001	6	346.116	1,73	1,59	0,56	3,59
RES002	0	61.958	0,00	0,00	0,00	0,00
RES003	7	651.442	1,07	0,98	0,38	2,15
RES004	5	781.982	0,64	1,03	0,24	2,60

Tabla 20. Prevalencia de la hemofilia B en los hombres por 100.000 afiliados según el régimen y la entidad aseguradora, Colombia 2021 (continuación)

Región/Entidad territorial	Hemofilia B en los hombres					
	Casos prevalentes	Denominador BDUA	Prevalencia cruda	Prevalencia estandarizada*	IC 95%**	
					Límite inferior	Límite superior
<b>Especial***</b>						
RES006	0	2.863	0,00	0,00	0,00	0,00
RES007	0	5.884	0,00	0,00	0,00	0,00
RES008	0	16.752	0,00	0,00	0,00	0,00
RES009	0	2.622	0,00	0,00	0,00	0,00
RES011	0	7.386	0,00	0,00	0,00	0,00
RES012	0	2.035	0,00	0,00	0,00	0,00
RES014	0	2.382	0,00	0,00	0,00	0,00
REUE04	0	591	0,00	0,00	0,00	0,00
REUE05	0	1.168	0,00	0,00	0,00	0,00
REUE09	0	2.082	0,00	0,00	0,00	0,00
EMP015	0	****	****	****	****	****
EMP023	0	****	****	****	****	****
<b>No afiliado***</b>						
05000	0	****	****	****	****	****
11001	0	****	****	****	****	****
50000	0	****	****	****	****	****
76000	0	****	****	****	****	****
52000	0	****	****	****	****	****
54000	0	****	****	****	****	****

\*Estandarización directa para controlar el efecto de la edad. La población de referencia fue la Base de Datos Única de Afiliados (BDUA) nacional por grupos quinquenales de edad con corte al 31 de julio de 2020.

\*\*Intervalo de confianza al 95% para la prevalencia estandarizada.

\*\*\*No se cuenta con el reporte de todas las EABP, por tanto, no es posible calcular la prevalencia.

\*\*\*\*No se dispone del denominador, por tanto, no es posible calcular la prevalencia.

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

Durante el periodo se reportaron 24 muertes en personas con alguna coagulopatía, lo que corresponde a una mortalidad cruda por todas las causas de 0,48 defunciones por cada 1.000.000 de habitantes. El 79,17% (n=19) de las muertes se presentó en los hombres, lo que representa una mortalidad cruda de 0,77 defunciones por 1.000.000 de hombres. Para las mujeres la mortalidad cruda fue de 0,19. Entre tanto, la mediana de edad en la población que falleció fue de 63,00 años (RIC: 46,00 - 76,50). Con respecto a la causa de muerte, en el 12,50% (n=4) se asoció con cáncer respectivamente, mientras que en el 20,83% (n=5) no se reportó información. Se informó una muerte atribuida a complicaciones directas de su coagulopatía.

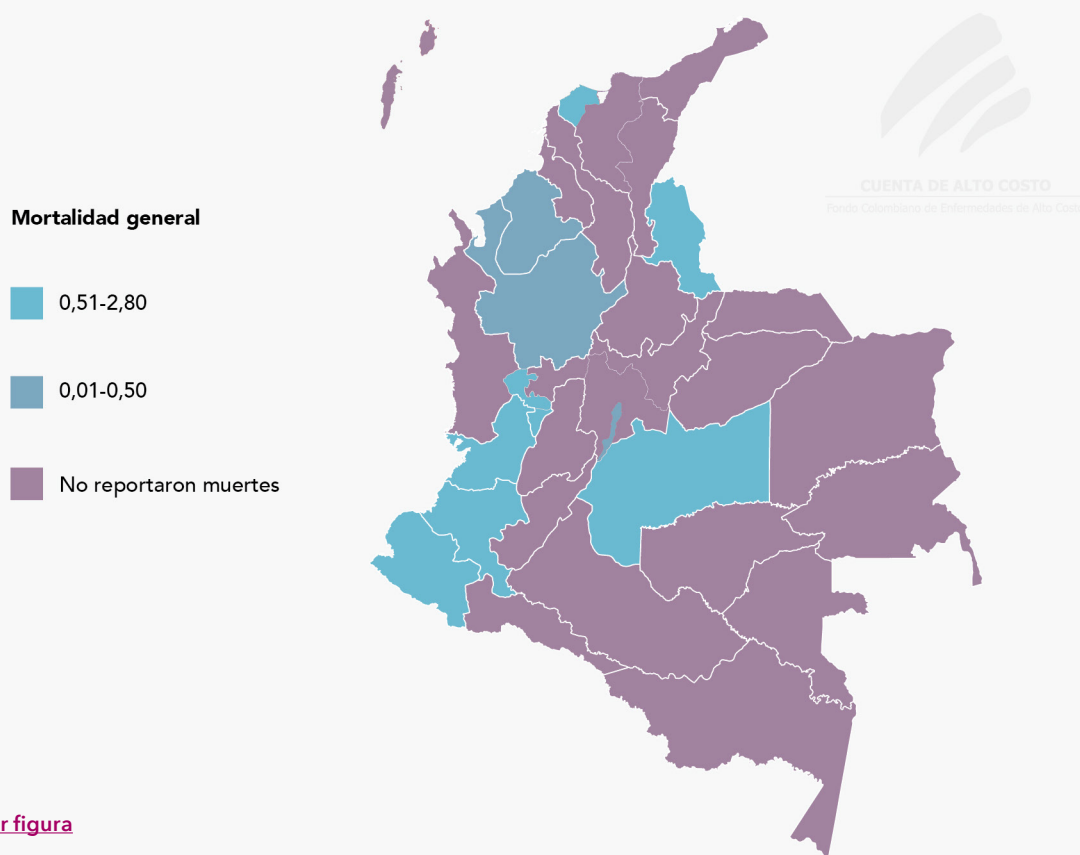
# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 3. MORBILIDAD Y MORTALIDAD EN LA POBLACIÓN CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

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

Al evaluar el comportamiento de la mortalidad por regiones, la estimación estandarizada más alta se observó en la región Pacífica (1,13 muertes por cada 1.000.000 de habitantes; IC 95%: 0,54 - 2,09), seguida por Bogotá D.C. (0,50 muertes por cada 1.000.000 de habitantes; IC 95%: 0,14-1,29). Entre tanto las regiones Oriental y Caribe tuvieron la mortalidad más baja con 0,32 defunciones por cada 1.000.000 de habitantes (IC 95%: 0,07 - 0,93) y 0,20 defunciones por cada 1.000.000 de habitantes (IC 95%: 0,02 - 0,70), respectivamente. En la de la Amazonía/Orinoquía no se reportaron muertes durante el periodo. La mortalidad ajustada más alta se presentó en Risaralda, seguido de Quindío y Valle del Cauca con 2,80 (IC 95% 0,54 - 8,47), 1,96 (IC 95% 0,05 - 10,37) y 1,36 (IC 95% 0,55 - 2,85) muertes por cada 1.000.000 de habitantes, respectivamente (mapa 4).

**Mapa 4.** Mortalidad general ajustada por la edad en las personas con coagulopatías, Colombia 2021



### 3.3.2. Mortalidad en las personas con coagulopatías según el régimen de afiliación y la entidad aseguradora

La mortalidad general ajustada por la edad en esta población fue mayor en el régimen contributivo (0,66 fallecimientos por 1.000.000 de afiliados, IC 95% 0,38 - 1,08) con respecto al subsidiado (0,33 fallecimientos por 1.000.000 de afiliados, IC 95% 0,13 - 0,67). El régimen especial y de excepción no reportaron muertes en el periodo. Las EAPB con las estimaciones más altas fueron la RES009, la EPS012 y la CCF027.



## **4. TRATAMIENTO EN LAS PERSONAS CON HEMOFILIA**



**CUENTA DE ALTO COSTO**  
Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 3. MORBILIDAD Y MORTALIDAD EN LA POBLACIÓN CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

### CONTENIDO INFOGRÁFICO DE RESUMEN DEL CAPÍTULO

#### Capítulo 4: Tratamiento en las personas con hemofilia

Periodo: entre el 1° de febrero de 2020 al 31 de enero de 2021



De los pacientes que a la fecha de corte recibieron ITI durante el periodo, el 97,82% tuvo seguimiento de inhibidores.



El 83,90% (n= 73) de los pacientes con inhibidores de alta respuesta estaban en profilaxis.



De las personas con hemofilia en profilaxis sin inhibidores, el 85,28% (n=898) tenía una enfermedad severa.



Entre las personas con profilaxis, los factores VIII y IX recombinantes de vida media estándar fueron los medicamentos más reportados. Entre los pacientes con hemofilia A, al 2,22% se le administró el FVIII recombinante de vida media extendida.



El 37,13% de los pacientes en tratamiento episódico sin inhibidores y el 28,57% de los pacientes en tratamiento episódico con inhibidores tuvieron consumo de concentrados de factor.



El factor VIII plasmático fue el grupo de medicamentos con mayor representación entre las personas con hemofilia en ITI, seguido de los agentes de puente.

[Descargar figura](#)

ITI: Inducción de tolerancia inmune

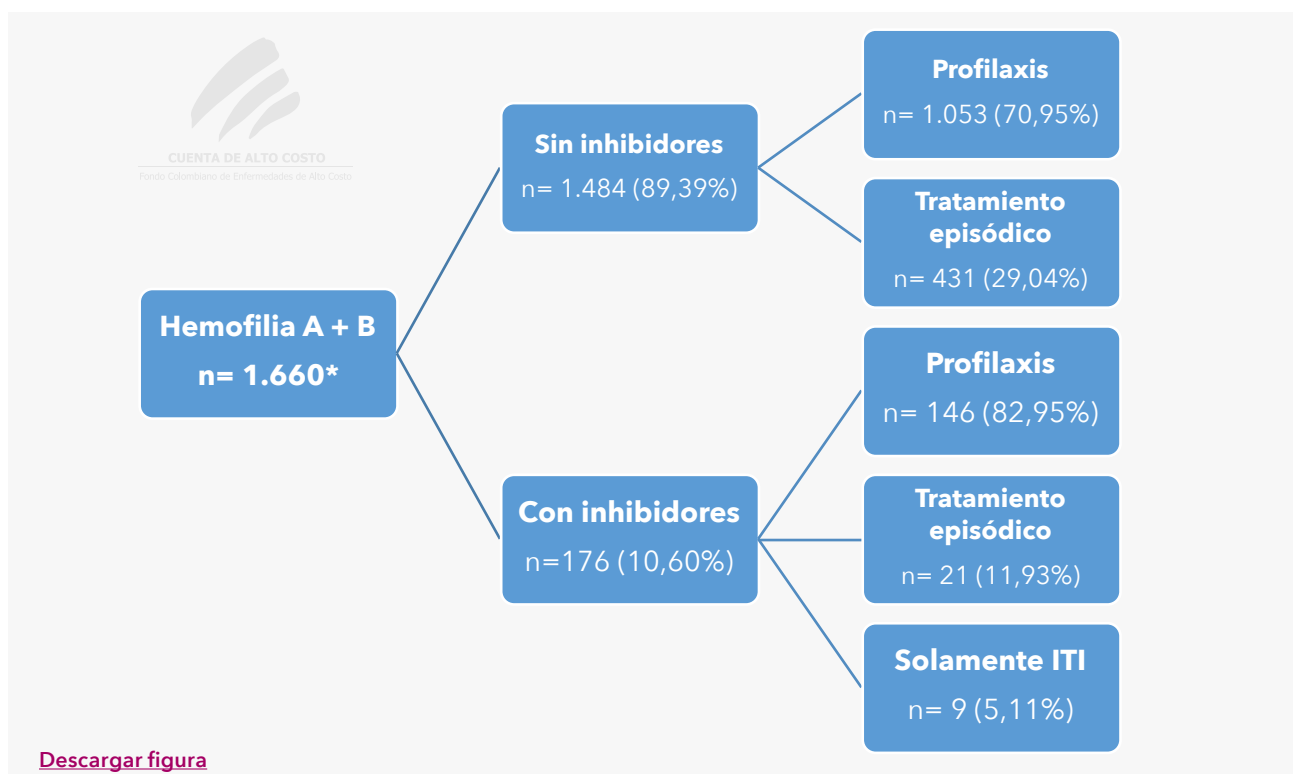
## 4. TRATAMIENTO EN LAS PERSONAS CON HEMOFILIA

El progreso en la terapia de la hemofilia ha sido notable en los últimos años, el cuidado óptimo de esta enfermedad, tiene como objetivos la prevención y el tratamiento de los sangrados y el daño articular o músculo esquelético, el desarrollo de inhibidores, el cuidado dental, entre otros (24).

La selección del esquema de tratamiento en las personas con hemofilia debe ser individualizada de acuerdo con ciertas condiciones como la edad, la severidad de la enfermedad, la frecuencia de los sangrados, el desarrollo de inhibidores o artropatía, además de tener en cuenta aspectos psicosociales como la capacidad de autogestión, adherencia al tratamiento y los costos asociados a la terapia. La presencia de inhibidores determina la necesidad de modalidades combinadas que incluyen la profilaxis, el tratamiento episódico con agentes de puente o la inducción a la tolerancia inmune (ITI), en cualquiera de los dos esquemas (5). En esta edición el término "tratamiento episódico" se define como la modalidad de tratamiento en la cual las personas no se encuentran en profilaxis y reciben tratamiento solamente cuando se presentan episodios de sangrado, como es sugerido en la tercera edición de las guías de manejo de la hemofilia (24).

Durante el periodo, en las personas con medición de inhibidores, se identificaron 1.484 casos sin inhibidores (88,07%), mientras que 179 personas tuvieron prueba positiva para inhibidores en su ultimo reporte (10,60%). La profilaxis fue el esquema de tratamiento más documentado en la población con hemofilia (71,15%) (flujograma 2).

**Flujograma 2.** Distribución de los esquemas de tratamiento según la presencia de inhibidores en las personas con hemofilia A y hemofilia B, Colombia 2021



\*Se incluyen casos con medición de inhibidores y datos de tratamiento disponibles durante el periodo. No incluye pacientes reportados en años anteriores.

En la población con inhibidores en esquema con profilaxis se reportaron 12 casos que también recibieron ITI y en esquema episódico 3 casos que también recibieron ITI.

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 4. TRATAMIENTO EN LAS PERSONAS CON HEMOFILIA

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

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

De las personas informadas sin inhibidores, el 70,95% (n=1.053) se encontraba en profilaxis a la fecha de corte y de éstos, el 83,09% (n=871) tenían hemofilia A. La tabla 21 describe las características demográficas y clínicas de las personas sin inhibidores en profilaxis a la fecha de corte. La mediana de edad fue similar según el tipo de hemofilia y la mayoría estaban afiliadas al régimen contributivo (49,67%). En cuanto a las variables clínicas, el 83,28% (n=898) tenía hemofilia grave, y al comparar esta proporción por tipo de hemofilia, fue mayor en la de tipo A (89,55% vs. 64,84%).

La modalidad más frecuente de aplicación del tratamiento fue la domiciliaria (63,53%), utilizando un acceso periférico en más del 90,00% de los casos. En el 64,39% la frecuencia de aplicación fue de tres veces por semana, con una duración total de 10 a 12 meses en el 82,43% de los casos. Finalmente, en el 96,58% la profilaxis se administró utilizando los medicamentos incluidos en el Plan de Beneficios en Salud (PBS).

La mediana de la dosis de profilaxis con factor en las personas con hemofilia A, sin inhibidores fue de 26,80 UI/kg/dosis (RIC: 22,20-31,90), mientras que en la hemofilia B fue ligeramente superior 29,50 (24,00-36,00). Se reportaron 8 casos en profilaxis sin inhibidores que recibieron Emicizumab, todos ellos con formas severas de la enfermedad y 2 habían recibido previamente ITI (tabla 21).

**Tabla 21.** Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia sin inhibidores en profilaxis a la fecha de corte, Colombia 2021

Variable	Hemofilia A	Hemofilia B	Hemofilia A+B
	n = 871	n = 182	n = 1.053
	n (%)		
<b>Edad*</b>	23,00 (13,00-34,00)	21,00 (11,00-31,00)	23,00 (13,00-34,00)
<b>Régimen de afiliación</b>			
Contributivo	438 (50,29)	85 (46,70)	523 (49,67)
Subsidiado	412 (47,30)	95 (52,20)	507 (48,15)
Excepción	20 (2,30)	2 (1,10)	22 (2,09)
Especial	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
No afiliado	1 (0,11)	0 (0,00)	1 (0,09)
<b>Severidad</b>			
Leve	7 (0,80)	1 (0,55)	8 (0,76)
Moderada	84 (9,64)	63 (34,62)	147 (13,96)
Severa	780 (89,55)	118 (64,84)	898 (85,28)
<b>Esquema de tratamiento</b>			
Profilaxis primaria	219 (25,14)	48 (26,37)	267 (25,36)
Profilaxis secundaria o terciaria	650 (74,63)	133 (73,08)	783 (74,36)
Profilaxis intermitente	2 (0,23)	1 (0,55)	3 (0,28)
<b>Factor recibido</b>			
Concentrado de factor VIII	863 (99,08)	0 (0,00)	863 (81,96)
Concentrado de factor IX	0 (0,00)	179 (98,35)	179 (17,00)
rFVIIa (factor siete recombinante activado)	0 (0,00)	3 (1,65)	3 (0,28)

Tabla 21. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia sin inhibidores en profilaxis a la fecha de corte, Colombia 2021 (continuación)

Variable	Hemofilia A	Hemofilia B	Hemofilia A+B
	n = 871	n = 182	n = 1.053
	n (%)		
Emicizumab	8 (0,92)	0 (0,00)	8 (0,76)
<b>Dosis*</b>			
UI/Kg/dosis (Factor VIII, IX)	26,80 (22,20-31,90)	29,50 (24,00-36,00)	27,30 (22,70-32,30)
mg/dosis (rFVIIa)	NA	4,00 (3,00-6,00)	4,00 (3,00-6,00)
mg/kg/dosis (Emicizumab)	2,90 (2,15-3,05)	NA	2,90 (2,15-3,05)
<b>Modalidad de aplicación del tratamiento</b>			
Institucional	75 (8,61)	15 (8,24)	90 (8,55)
Domiciliario	558 (64,06)	111 (60,99)	669 (63,53)
Mixto	92 (10,56)	19 (10,44)	111 (10,54)
Autoadministrado	131 (15,04)	35 (19,23)	166 (15,76)
Sin dato	15 (1,72)	2 (1,10)	17 (1,61)
<b>Vía de administración</b>			
Acceso venoso periférico	845 (97,01)	178 (97,80)	1.023 (97,15)
Acceso venoso central	2 (0,23)	1 (0,55)	3 (0,28)
Vía subcutánea	8 (0,92)	0 (0,00)	8 (0,76)
Sin dato	16 (1,84)	3 (1,65)	19 (1,80)
<b>Frecuencia de la profilaxis por semana</b>			
Una vez	27 (3,10)	23 (12,64)	50 (4,75)
Dos veces	161 (18,48)	132 (72,53)	293 (27,83)
Tres veces	651 (74,74)	27 (14,84)	678 (64,39)
Cuatro veces	23 (2,64)	0 (0,00)	23 (2,18)
Cinco o más veces	2 (0,23)	0 (0,00)	2 (0,19)
Intervalo de frecuencia de más de una semana	7 (0,80)	0 (0,00)	7 (0,66)
<b>Duración de la profilaxis (meses)</b>			
Menos de 1 mes	2 (0,23)	0 (0,00)	2 (0,19)
1-3	33 (3,79)	3 (1,65)	36 (3,42)
4-6	22 (2,53)	4 (2,20)	26 (2,47)
7-9	63 (7,23)	12 (6,59)	75 (7,12)
10-12	717 (82,32)	151 (82,97)	868 (82,43)
Sin dato	34 (3,90)	12 (6,59)	46 (4,37)
<b>Cobertura del tratamiento</b>			
No PBS	23 (2,64)	2 (1,10)	25 (2,37)
PBS	840 (96,44)	177 (97,25)	1.017 (96,58)
PBS + No PBS	3 (0,34)	1 (0,55)	4 (0,38)
Sin dato	5 (0,57)	2 (1,10)	7 (0,66)

\* Se presentan la mediana y el rango intercuartílico.

Variables reportadas de acuerdo al último tratamiento administrado en el periodo.

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 4. TRATAMIENTO EN LAS PERSONAS CON HEMOFILIA

En la tabla 22 se describen las dosis de los factores VIII y IX según la frecuencia de aplicación en la población con hemofilia A y B sin inhibidores. Al respecto, es importante destacar que, en la frecuencia de tres veces por semana, el 53,46% recibió dosis entre 25 y 39 UI/kg/dosis en la hemofilia A. Por otro lado, para el caso de la hemofilia B, la mayor proporción de personas tenían aplicación del factor IX dos veces por semana. De estas, el 57,58% recibió dosis entre 25 y 39 UI/kg/dosis.

**Tabla 22.** Dosis del factor según la frecuencia de aplicación en las personas con hemofilia A y B en profilaxis sin inhibidores, Colombia 2021

Dosis (UI/kg/dosis)	Número de aplicaciones por semana						Total
	1 vez/semana	2 veces/semana	3 veces/semana	4 veces/semana	5 veces/semana	Intervalo mayor a una semana	
	n (%)						
<b>Hemofilia A (Factor VIII)</b>							
<15	2 (8,70)	8 (5,00)	26 (3,99)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	36 (4,17)
15 - 24	4 (17,39)	49 (30,63)	233 (35,79)	7 (31,82)	2 (100,00)	0 (0)	295 (34,18)
25 - 39	11 (47,83)	84 (52,50)	348 (53,46)	14 (63,64)	0 (0)	0 (0)	457 (52,95)
> o igual a 40	6 (26,09)	19 (11,88)	38 (5,84)	1 (4,55)	0 (0)	5 (100,00)	69 (8,00)
Sin dato	0 (0,00)	0 (0,00)	6 (0,92)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	6 (0,70)
<b>Total</b>	<b>23 (100,00)</b>	<b>160 (100,00)</b>	<b>651 (100,00)</b>	<b>22 (100,00)</b>	<b>2 (100,00)</b>	<b>5 (100,00)</b>	<b>863 (100,00)</b>
<b>Hemofilia B (Factor IX)</b>							
<15	0 (0,00)	3 (2,27)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	3 (1,68)
15 - 24	6 (26,09)	36 (27,27)	5 (20,83)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	47 (26,26)
25 - 39	6 (26,09)	76 (57,58)	13 (54,17)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	95 (53,07)
> o igual a 40	11 (47,83)	17 (12,88)	5 (20,83)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	33 (18,44)
Sin dato	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (4,17)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,56)
<b>Total</b>	<b>23 (100,00)</b>	<b>132 (100,00)</b>	<b>24 (100,00)</b>	<b>0 (0,00)</b>	<b>0 (0,00)</b>	<b>0 (0,00)</b>	<b>179 (100,00)</b>

Las tablas 23 y 24 muestran la distribución de los medicamentos reportados como parte del tratamiento profiláctico en las personas con hemofilia sin inhibidores. Para el caso de la hemofilia A, se notificaron 826 personas que reciben un sólo medicamento (95,33%), mientras que 45 personas recibieron más de un tipo de fármaco (5,16%). El factor VIII recombinante de vida media estándar fue el grupo de fármacos con la más alta participación, en donde el Advate (32,10%) y Xyntha (26,85%) fueron prescritos mayormente. Adicionalmente, se informaron 17 personas con terapia coadyuvante antifibrinolítica, de los cuales el 64,70% (n=11) fueron prescritos con FVIII recombinante de vida media estándar.

**Tabla 23.** Número de prescripciones de los medicamentos reportados en las personas con hemofilia A sin inhibidores que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2021

Medicamento	Frecuencia de uso	
	n	%
<b>Anticuerpo monoclonal</b>	<b>6</b>	<b>100,00</b>
Hemlibra	6	100,00
<b>Coadyuvante-antifibrinolítico</b>	<b>17</b>	<b>100,00</b>
Ácido tranexámico	17	100,00
<b>FVIII Plasmático</b>	<b>145</b>	<b>100,00</b>
Beriate	15	10,34
Emoclot	17	11,72
Factor humano antihemofílico método M hemofil M	46	31,72
Green VIII	9	6,21
Immunate	15	10,34
Octanate	41	28,28
Optivate	2	1,38
<b>FVIII Recombinante-VM estándar</b>	<b>704</b>	<b>100,00</b>
Advate	226	32,10
Kogenate	63	8,95
Kovaltry	52	7,39
Novoeight	132	18,75
Nuwiq	35	4,97
Recombinante factor antihemofílico (recombinante)	7	0,99
Xyntha	189	26,85
<b>FVIII Recombinante-VM extendida</b>	<b>38</b>	<b>100,00</b>
Adynovate	33	86,84
Eloctate	5	13,16

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

Entre tanto, en la hemofilia B, el 95,05% de las personas (n=173) reciben tratamiento con un tipo de medicamento, mientras que el 5,45% (n=9) recibe tratamiento con más un tipo de fármaco. El factor IX recombinante de vida media estándar fue el más representativo junto a los derivados plasmáticos. El 3,29% recibe tratamiento coadyuvante antifibrinolítico (n=6) (tabla 24).

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 4. TRATAMIENTO EN LAS PERSONAS CON HEMOFILIA

**Tabla 24.** Número de prescripciones de los medicamentos reportados en las personas con hemofilia B sin inhibidores que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2021.

Medicamento	Frecuencia de uso	
	n	%
<b>Agente puente</b>	<b>3</b>	<b>100,00</b>
Novoseven	3	100,00
<b>Coadyuvante-antifibrinolítico</b>	<b>6</b>	<b>100,00</b>
Ácido tranexámico	6	100,00
<b>FIX Plasmático</b>	<b>86</b>	<b>100,00</b>
Aimafix	23	26,74
Immunine	46	53,49
Octanine F	17	19,77
<b>FIX Recombinante-VM estándar</b>	<b>89</b>	<b>100,00</b>
Benefix	77	86,52
Rixubis	12	13,48
<b>FIX Recombinante-VM extendida</b>	<b>3</b>	<b>100,00</b>
Alprolix	3	100,00

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

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

Del total de personas con hemofilia sin desarrollo de inhibidores (n=1.484), el 29,04% (n=431) estaba en esquema a demanda a la fecha de corte y de éstos, el 77,49% (n=334) tenía hemofilia A.

La tabla 25 describe las características demográficas y clínicas de las personas en tratamiento a demanda a la fecha de corte. La mediana de edad fue mayor en la hemofilia B, comparado con la hemofilia A. Con respecto al régimen, el 74,71% estaba afiliado al contributivo. El tratamiento a demanda fue más frecuente en las personas con enfermedad leve. El 41,76% de las personas con hemofilia sin inhibidores en manejo episódico requirieron terapia de soporte con concentrados de factores de coagulación durante el periodo, la modalidad de aplicación más frecuente fue la institucional, por vía de administración periférica.

**Tabla 25.** Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia sin inhibidores en tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2021

Variable	Hemofilia A	Hemofilia B	Hemofilia A+B
	n = 334	n = 97	n = 431
	n (%)		
<b>Edad*</b>	29,00 (17,00-51,00)	38,00 (20,00-58,00)	31,00 (18,00-53,00)
<b>Régimen de afiliación</b>			
Contributivo	242 (72,46)	80 (82,47)	322 (74,71)
Subsidiado	85 (25,45)	13 (13,40)	98 (22,74)
Excepción	7 (2,10)	4 (4,12)	11 (2,55)

Tabla 25. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia sin inhibidores en tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2021 (continuación)

Variable	Hemofilia A	Hemofilia B	Hemofilia A+B
	n = 334	n = 97	n = 431
	n (%)		
<b>Severidad</b>			
Hemofilia leve	192 (57,49)	44 (45,36)	236 (54,76)
Hemofilia moderada	125 (37,43)	49 (50,52)	174 (40,37)
Hemofilia severa	17 (5,09)	4 (4,12)	21 (4,87)
<b>Factor recibido</b>			
Concentrado de factor VIII	127 (38,02)	0 (0,00)	127 (29,47)
Concentrado de factor IX	0 (0,00)	33 (34,02)	33 (7,66)
Desmopresina/Ácido tranexámico	15 (4,49)	5 (5,15)	20 (4,64)
No recibió ningún tratamiento en el periodo	192 (57,49)	59 (60,82)	251 (58,24)
<b>Número total de unidades de factor (UI/dl)*</b>	<b>7.500 (2.500-20.000)</b>	<b>13.850 (5.200-36.800)</b>	<b>8.000 (3.000-30.000)</b>
<b>Número de aplicaciones de factor*</b>	<b>5,00 (2,00-13,50)</b>	<b>6,50 (2,00-14,50)</b>	<b>5,00 (2,00-13,50)</b>
<b>Número de eventos (Desmopresina/ácido tranexámico)*</b>	<b>1,00 (1,00-1,00)</b>	<b>1,00 (1,00-1,00)</b>	<b>1,00 (1,00-1,00)</b>
<b>Modalidad de aplicación del tratamiento</b>			
Institucional	57 (17,07)	14 (14,43)	71 (16,47)
Domiciliario	53 (15,87)	11 (11,34)	64 (14,85)
Mixto	14 (4,19)	7 (7,22)	21 (4,87)
Autoadministrado	15 (4,49)	5 (5,15)	20 (4,64)
No recibió ningún tratamiento en el periodo	192 (57,49)	59 (60,82)	251 (58,24)
Sin dato	3 (0,90)	1 (1,03)	4 (0,93)
<b>Vía de administración</b>			
Acceso venoso periférico	122 (36,53)	32 (32,99)	154 (35,73)
Acceso venoso central	1 (0,30)	0 (0,00)	1 (0,23)
Vía oral	15 (4,49)	5 (5,15)	20 (4,64)
No recibió tratamiento en el periodo	192 (57,49)	59 (60,82)	251 (58,24)
Sin dato	4 (1,20)	1 (1,03)	5 (1,16)
<b>Cobertura del tratamiento</b>			
No PBS	1 (0,30)	0 (0,00)	1 (0,23)
PBS	138 (41,32)	37 (38,14)	175 (40,60)
PBS + No PBS	1 (0,30)	0 (0,00)	1 (0,23)
No recibió tratamiento en el periodo	192 (57,49)	59 (60,82)	251 (58,24)
Sin dato	2 (0,60)	1 (1,03)	3 (0,70)

\* Se presentan la mediana y el rango intercuartílico.

Variables reportadas de acuerdo al último tratamiento administrado en el periodo.

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 4. TRATAMIENTO EN LAS PERSONAS CON HEMOFILIA

Las tablas 26 y 27 muestran la distribución de los medicamentos reportados como parte del tratamiento episódico en las personas con hemofilia sin inhibidores. Para el caso de la hemofilia A, se notificaron 121 (86,42%) personas que requirieron la administración de un sólo medicamento, mientras que 19 personas recibieron más de un tipo de fármaco (13,57%). El factor VIII recombinante de vida media estándar fue el grupo de fármacos con la más alta participación, en donde el Advate (42,05%) y Xyntha (37,50%) fueron prescritos mayormente. Adicionalmente, se informaron 28 personas con terapia coadyuvante antifibrinolítica, de los cuales el 42,30% (n=11) fueron prescritos individualmente, y el 30,78% (n=8) fueron prescritos junto a un medicamento del grupo del factor VIII recombinante de vida media estándar.

**Tabla 26.** Número de prescripciones de los medicamentos reportados en las personas con hemofilia A sin inhibidores que recibieron tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2021.

Medicamento	Frecuencia de uso	
	n	%
<b>Agente puente</b>	<b>1</b>	<b>100,00</b>
Novoseven	1	100,00
<b>Coadyuvante</b>	<b>1</b>	<b>100,00</b>
Desmopresin	1	100,00
<b>Coadyuvante-antifibrinolítico</b>	<b>28</b>	<b>100,00</b>
Ácido tranexámico	28	100,00
<b>FVIII Plasmático</b>	<b>42</b>	<b>100,00</b>
Beriate	5	11,90
Emoclot	5	11,90
Factor humano antihemofílico método M hemofil M	21	50,00
Green VIII	1	2,38
Immunate	1	2,38
Octanate	9	21,43
<b>FVIII Recombinante-VM estándar</b>	<b>88</b>	<b>100,00</b>
Advate	37	42,05
Kogenate	2	2,27
Kovaltry	4	4,55
Novoeight	9	10,23
Nuwiq	3	3,41
Xyntha	33	37,50
<b>FVIII Recombinante-VM extendida</b>	<b>1</b>	<b>100,00</b>
Adynovate	1	100,00

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

El 34,02% de los pacientes en tratamiento episódico sin inhibidores requirió terapia de soporte con concentrados de FIX, siendo el más utilizado el factor IX plasmático, en donde el Immunine fue prescrito mayormente. Adicionalmente, se informaron 12 personas con terapia coadyuvante antifibrinolítica, de los cuales el 41,66% (n= 5) fueron prescritos individualmente y el 58,33% (n= 7) fueron prescritos junto a un medicamento del grupo del factor IX recombinante de vida media estándar.

**Tabla 27.** Número de prescripciones de los medicamentos reportados en las personas con hemofilia B sin inhibidores que recibieron tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2021

Medicamento	Frecuencia de uso	
	n	%
<b>Coadyuvante-antifibrinolítico</b>	<b>12</b>	<b>100,00</b>
Ácido tranexámico	12	100,00
<b>FIX Plasmático</b>	<b>18</b>	<b>100,00</b>
Aimafix	2	11,11
Immunine	15	83,33
Octanine F	1	5,56
<b>FIX Recombinante-VM estándar</b>	<b>14</b>	<b>100,00</b>
Benefix	12	85,71
Rixubis	2	14,29

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

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

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

Del total de pacientes con hemofilia el 6,84% (n= 179) tuvo una prueba positiva para inhibidores en el periodo. De estas personas con inhibidores, el 51,95% (n= 93) fueron de baja respuesta y el 48,04% (n= 86) de alta respuesta.

De las personas en profilaxis, 1.199 tenían prueba de inhibidores y de éstos, en el 12,17% (n=146) presentaron títulos de inhibidores mayor o igual a 0,6 UB, siendo más frecuentes en la hemofilia A (91,09%, n=133). Como se observa en la tabla 28, la población con inhibidores de alta respuesta estuvo principalmente afiliada al régimen contributivo (56,16%) y tuvo una mediana de edad inferior en comparación con los de baja respuesta, exceptuando la hemofilia B, donde se observó un comportamiento opuesto. El 94,52% de las personas con inhibidores de alta respuesta tuvo enfermedad severa y el 49,31% recibió Emicizumab sólo o en combinación con otros medicamentos. En todos los grupos, la frecuencia más utilizada fue 3 veces por semana, excepto en los pacientes con Hemofilia B e inhibidores de baja respuesta en donde la frecuencia con la mayor representación fue la de 2 veces por semana. En cuanto a la duración de la profilaxis, en su mayoría fue de 10 a 12 meses. Finalmente, con relación a la cobertura, en la mayoría de las personas con inhibidores de alta respuesta, el factor utilizado fue no PBS.

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 4. TRATAMIENTO EN LAS PERSONAS CON HEMOFILIA

**Tabla 28.** Caracterización demográfica y clínica de las personas hemofílicas con inhibidores en profilaxis, según el tipo de inhibidores, Colombia 2021

Variables	Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia A+B	
	Baja respuesta	Alta respuesta	Baja respuesta	Alta respuesta	Baja respuesta	Alta respuesta
	n=67	n=66	n=6	n=7	n=73	n=73
	n (%)					
<b>Edad*</b>	19 (8-32)	10 (5-27)	15 (11-20)	32 (14-36)	19 (9-31)	11 (5-30)
<b>Dosis*</b>						
UI/Kg/dosis (Factor VIII, IX, CCPa)	29,90 (23,00-34,10)	39,60 (26,10-51,85)	27,70 (22,80-36,85)	28,20 (27,20-29,20)	29,90 (23,00-34,10)	36,00 (26,30-51,30)
mg/dosis (rFVIIa)	4,00 (4,00-5,00)	3,50 (2,00-6,00)	5,00 (4,00-6,00)	6,00 (4,00-7,00)	4,00 (4,00-5,00)	4,00 (2,00-7,00)
mg/kg/dosis (Emicizumab)	3,00 (2,00-4,35)	3,00 (2,20-6,00)	NA	NA	3,00 (2,00-4,35)	3,00 (2,20-6,00)
<b>Régimen de afiliación</b>						
Contributivo	41 (61,19)	36 (54,55)	4 (66,67)	5 (71,43)	45 (61,64)	41 (56,16)
Subsidiado	25 (37,31)	28 (42,42)	2 (33,33)	2 (28,57)	27 (36,99)	30 (41,10)
Excepción	1 (1,49)	1 (1,52)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,37)	1 (1,37)
No afiliado	0 (0,00)	1 (1,52)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,37)
<b>Severidad</b>						
Hemofilia leve	1 (1,49)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,37)	0 (0,00)
Hemofilia moderada	7 (10,45)	3 (4,55)	0 (0,00)	1 (14,29)	7 (9,59)	4 (5,48)
Hemofilia severa	59 (88,06)	63 (95,45)	6 (100,00)	6 (85,71)	65 (89,04)	69 (94,52)
<b>Factor recibido</b>						
Concentrado de factor VIII	41 (61,19)	7 (10,61)	0 (0,00)	0 (0,00)	41 (56,16)	7 (9,59)
Concentrado de factor IX	0 (0,00)	0 (0,00)	4 (66,67)	2 (28,57)	4 (5,48)	2 (2,74)
rFVIIa (factor siete recombinante activado)	6 (8,96)	10 (15,15)	2 (33,33)	5 (71,43)	8 (10,96)	15 (20,55)
CCPa (concentrado de complejo de protrombina activado)	3 (4,48)	7 (10,61)	0 (0,00)	0 (0,00)	3 (4,11)	7 (9,59)
Concentrado factor VIII + rFVIIa	0 (0,00)	4 (6,06)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	4 (5,48)
Concentrado factor VIII + CCPa	1 (1,49)	2 (3,03)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,37)	2 (2,74)
Emicizumab	16 (23,88)	31 (46,96)	0 (0,00)	0 (0,00)	16 (21,92)	31 (42,97)
Emicizumab + Concentrado factor VIII	0 (0,00)	5 (7,58)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	5 (6,85)
<b>Modalidad de aplicación del tratamiento</b>						
Institucional	7 (10,45)	8 (12,12)	1 (16,67)	4 (57,14)	8 (10,96)	12 (16,44)
Domiciliario	40 (59,70)	47 (71,21)	3 (50,00)	3 (42,86)	43 (58,90)	50 (68,49)
Mixto	15 (22,39)	5 (7,58)	1 (16,67)	0 (0,00)	16 (21,92)	5 (6,85)
Autoadministrado	4 (5,97)	2 (3,03)	0 (0,00)	0 (0,00)	4 (5,48)	2 (2,74)
Sin dato	1 (1,49)	4 (6,06)	1 (16,67)	0 (0,00)	2 (2,74)	4 (5,48)
<b>Vía de administración</b>						

Tabla 28. Caracterización demográfica y clínica de las personas hemofílicas con inhibidores en profilaxis, según el tipo de inhibidores, Colombia 2021 (continuación)

Variables	Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia A+B	
	Baja respuesta	Alta respuesta	Baja respuesta	Alta respuesta	Baja respuesta	Alta respuesta
	n=67	n=66	n=6	n=7	n=73	n=73
n (%)						
Acceso venoso periférico	50 (74,63)	27 (40,91)	5 (83,33)	7 (100,00)	55 (75,34)	34 (46,58)
Acceso venoso central	0 (0,00)	1 (1,52)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,37)
Vía subcutánea	16 (23,88)	33 (50,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	16 (21,92)	33 (45,21)
Sin dato	1 (1,49)	5 (7,58)	1 (16,67)	0 (0,00)	2 (2,74)	5 (6,85)
<b>Frecuencia de la profilaxis por semana</b>						
Una vez por semana	6 (8,96)	9 (13,64)	0 (0,00)	0 (0,00)	6 (8,22)	9 (12,33)
Dos veces por semana	5 (7,46)	2 (3,03)	3 (50,00)	2 (28,57)	8 (10,96)	4 (5,48)
Tres veces por semana	42 (62,69)	28 (42,42)	2 (33,33)	2 (28,57)	44 (60,27)	30 (41,10)
Cuatro veces por semana	3 (4,48)	1 (1,52)	1 (16,67)	3 (42,86)	4 (5,48)	4 (5,48)
Intervalo de frecuencia de más de una semana	11 (16,42)	26 (39,39)	0 (0,00)	0 (0,00)	11 (15,07)	26 (35,62)
<b>Duración de la profilaxis (meses)</b>						
1-3 meses	7 (10,45)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	7 (9,59)	0 (0,00)
4-6 meses	1 (1,49)	8 (12,12)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,37)	8 (10,96)
7-9 meses	7 (10,45)	10 (15,15)	0 (0,00)	0 (0,00)	7 (9,59)	10 (13,70)
10-12 meses	44 (65,67)	44 (66,67)	6 (100,00)	7 (100,00)	50 (68,49)	51 (69,86)
Sin dato	8 (11,94)	4 (6,07)	0 (0,00)	0 (0,00)	8 (10,96)	4 (5,48)
<b>Cobertura del tratamiento</b>						
No PBS	24 (35,82)	49 (74,24)	2 (33,33)	5 (71,43)	26 (35,62)	54 (73,97)
PBS	36 (53,73)	8 (12,12)	4 (66,67)	2 (28,57)	40 (54,79)	10 (13,70)
PBS + No PBS	7 (10,45)	9 (13,64)	0 (0,00)	0 (0,00)	7 (9,59)	9 (12,33)
<b>Total</b>	<b>67 (100,00)</b>	<b>66 (100,00)</b>	<b>6 (100,00)</b>	<b>7 (100,00)</b>	<b>73 (100,00)</b>	<b>73 (100,00)</b>

\*Se presentan la mediana y el rango intercuartílico.

Variables reportadas de acuerdo al último tratamiento administrado en el periodo.

Las tablas 29 y 30 muestran la distribución de los medicamentos reportados como parte del tratamiento profiláctico en las personas con hemofilia con inhibidores. Para el caso de la hemofilia A, se notificaron 119 (86,47%) personas que requirieron la administración de un sólo medicamento, mientras que 14 personas recibieron ITI + profilaxis (10,52%). El Emicizumab fue el medicamento de mayor participación en este grupo (38,34%). Entre tanto, en los pacientes con hemofilia B, los agentes de puente se utilizaron con mayor frecuencia, en donde el Novoseven fue el medicamento más prescrito (77,78%).

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 4. TRATAMIENTO EN LAS PERSONAS CON HEMOFILIA

**Tabla 29.** Número de prescripciones de los medicamentos reportados en las personas con hemofilia A con inhibidores que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2021

Medicamento	Frecuencia de uso	
	n	%
<b>Agente puente</b>	<b>50</b>	<b>100,00</b>
Feiba	17	34,00
Novoseven	33	66,00
<b>Anticuerpo monoclonal</b>	<b>51</b>	<b>100,00</b>
Hemlibra	51	100,00
<b>FVIII Plasmático</b>	<b>26</b>	<b>100,00</b>
Beriate	2	7,69
Emoclot	6	23,08
Hemofil M	2	7,69
Immunate	5	19,23
Octanate	11	42,31
<b>FVIII Recombinante-VM estándar</b>	<b>38</b>	<b>100,00</b>
Advate	18	47,37
Kogenate	4	10,53
Kovaltry	3	7,89
Novoeight	3	7,89
Nuwiq	1	2,63
Xyntha	9	23,68
<b>FVIII Recombinante-VM extendida</b>	<b>1</b>	<b>100,00</b>
Adynovate	1	100,00

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

**Tabla 30.** Número de prescripciones de los medicamentos reportados en las personas con hemofilia B con inhibidores que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2021

Medicamento	Frecuencia de uso	
	n	%
<b>Agentes de puente</b>	<b>9</b>	<b>100,00</b>
Feiba	2	22,22
Novoseven	7	77,78
<b>FIX plasmático</b>	<b>2</b>	<b>100,00</b>
Aimafix	2	100,00
<b>FIX recombinante-VM estándar</b>	<b>4</b>	<b>100,00</b>
Benefix	4	100,00

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

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

En el 10,44% (n=41) de la población con hemofilia con inhibidores, recibieron tratamiento episódico, todos estos identificados con hemofilia A, por lo que se presenta la información únicamente para este grupo. La mediana de edad fue mayor en las personas con inhibidores de alta respuesta, la mayoría estaban afiliadas al régimen contributivo y tenían enfermedad severa. El número de unidades y aplicaciones del factor fue superior con respecto a las personas con inhibidores de baja respuesta. Así mismo, los medicamentos empleados estuvieron fuera del PBS en la mayoría de los casos (tabla 31).

**Tabla 31.** Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia en tratamiento episódico según el tipo de inhibidores, Colombia 2021

Variables	Hemofilia A	
	Baja respuesta (n= 15)	Alta respuesta (n= 6)
	n (%)	
<b>Edad*</b>	26,00 (4,00-40,00)	36,50 (23,00-41,00)
<b>Régimen de afiliación</b>		
Contributivo	10 (66,67)	3 (50,00)
Subsidiado	5 (33,33)	2 (33,33)
Excepción	0 (0,00)	1 (16,67)
<b>Severidad</b>		
Hemofilia leve	4 (26,67)	1 (16,67)
Hemofilia moderada	4 (26,67)	0 (0,00)
Hemofilia severa	7 (46,67)	5 (83,33)
<b>Factor recibido</b>		
Concentrado de factor VIII	3 (20,00)	1 (16,67)
rFVIIa (factor siete recombinante activado)	1 (6,67)	1 (16,67)
CCPa (concentrado de complejo de protrombina activado)	1 (6,67)	1 (16,67)
No recibió tratamiento	8 (53,33)	2 (33,33)
Concentrado factor VIII + rFVIIa	1 (6,67)	0 (0,00)
Concentrado factor VIII + CCPa	1 (6,67)	1 (16,67)
<b>Dosis*</b>		
Número total de unidades de factor (UI/dl)	24.250 (13.500-35.000)	226.500 (4.000-389.000)
Número total de unidades de rFVIIa (mg)	42 (42-42)	9 (9-9)
Número de aplicaciones de factor	9 (6-16)	42,50 (3,50-91,50)
<b>Modalidad de aplicación del tratamiento</b>		
Institucional	4 (26,67)	4 (66,67)
Domiciliario	2 (13,33)	0 (0,00)
Mixto	1 (6,67)	0 (0,00)
No recibió ningún tratamiento en el periodo	8 (53,33)	2 (33,33)

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 4. TRATAMIENTO EN LAS PERSONAS CON HEMOFILIA

Tabla 31. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia en tratamiento episódico según el tipo de inhibidores, Colombia 2021 (continuación)

Variables	Hemofilia A	
	Baja respuesta (n= 15)	Alta respuesta (n= 6)
	n (%)	
<b>Vía de administración</b>		
Acceso venoso periférico	7 (46,67)	4 (66,67)
No recibió tratamiento en el periodo	8 (53,33)	2 (33,33)
<b>Cobertura del tratamiento</b>		
No recibió ningún medicamento o es un paciente en abandono	8 (53,33)	2 (33,33)
No PBS	2 (13,33)	2 (33,33)
PBS	3 (20,00)	0 (0,00)
PBS + No PBS	2 (13,33)	2 (33,33)
<b>Total</b>	<b>15 (100,00)</b>	<b>6 (100,00)</b>

\* Se presentan la mediana y el rango intercuartílico.

Variables reportadas de acuerdo al último tratamiento administrado en el periodo.

La tabla 32 muestra la distribución de los medicamentos reportados como parte del tratamiento episódico en las personas con hemofilia A con inhibidores. Se informaron 6 personas que requirieron la administración de un sólo medicamento (54,54%), mientras que 5 recibieron más de un tipo de fármaco (45,45%). Los agentes de puente fueron el grupo de medicamentos con mayor representación. De estos, el Feiba fue el más prescrito (62,50%). Adicionalmente, se notificaron dos casos en donde se administró un medicamento coadyuvante antifibrinolítico con un agente de puente (18,18%).

**Tabla 32.** Número de prescripciones de los medicamentos reportados en las personas con hemofilia A con inhibidores que recibieron tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2021

Medicamento	Frecuencia de uso	
	n	%
<b>Agente de puente</b>	<b>8</b>	<b>100,00</b>
Feiba	5	62,50
Novoseven	3	37,50
<b>Coadyuvante-antifibrinolítico</b>	<b>2</b>	<b>100,00</b>
Tranexam	2	100,00
<b>FVIII Plasmático</b>	<b>4</b>	<b>100,00</b>
Hemofil M	1	25,00
Green VIII	2	50,00
Immunate	1	25,00
<b>FVIII Recombinante (VM estándar)</b>	<b>2</b>	<b>100,00</b>
Advate	1	50,00
Xyntha	1	50,00

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

## 4.2.3. Personas con hemofilia con inducción a la tolerancia inmune como esquema actual

En esta sección se presenta la información para las personas en ITI, ITI más profilaxis e ITI más demanda. En el 16,91% (n=34) de la población con hemofilia con inhibidores, recibieron ITI, todos estos identificados con hemofilia A, por lo que se presenta la información únicamente para este grupo. En general, la mediana de edad fue menor con respecto a la población con tratamiento episódico y el 94,12% presentaba hemofilia severa. La mayoría recibió sólo inmunotolerancia (55,88%), la mediana de duración de la ITI fue de 332 días (RIC: 194,00-365,00), su aplicación fue en un ámbito domiciliario con mayor frecuencia (70,59%), con vía de administración periférica (79,41%). Los medicamentos empleados estuvieron cubiertos por el PBS en la mayoría de los casos (44,12%) (tabla 33).

**Tabla 33.** Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia A en ITI a la fecha de corte, Colombia 2021

Variables	Hemofilia A
	n (%)
<b>Edad*</b>	10,50 (2,00-28,00)
<b>Régimen de afiliación</b>	
Contributivo	15 (44,12)
Subsidiado	17 (50,00)
Excepción	2 (5,88)
<b>Severidad</b>	
Hemofilia moderada	2 (5,88)
Hemofilia severa	32 (94,12)
<b>Esquema de tratamiento actual</b>	
Sólo inmunotolerancia (ITI)	19 (55,88)
ITI + Profilaxis	12 (35,29)
ITI + Demanda	3 (8,82)
<b>Factor recibido actual</b>	
Concentrado de factor VIII	19 (55,88)
Concentrado factor VIII + rFVIIa	5 (14,71)
Concentrado factor VIII + CCPa	5 (14,71)
Emicizumab + Concentrado factor VIII	5 (14,71)
<b>Dosis de la ITI (UI/Kg)*</b>	52,00 (44,00-78,00)
<b>Frecuencia ITI por semana*</b>	3,00 (3,00-7,00)
<b>Tiempo en ITI (días)*</b>	332,00 (194,00-365,00)

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 4. TRATAMIENTO EN LAS PERSONAS CON HEMOFILIA

Tabla 33. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia A en ITI a la fecha de corte, Colombia 2021 (continuación)

Variables	Hemofilia A
	n (%)
<b>Modalidad de aplicación del tratamiento</b>	
Institucional	4 (11,76)
Domiciliario	24 (70,59)
Mixto	4 (11,76)
Auto administrado	1 (2,94)
Sin dato	1 (2,94)
<b>Vía de administración</b>	
Acceso venoso periférico	27 (79,41)
Acceso venoso central	4 (11,76)
Vía subcutánea	2 (5,88)
Sin dato	1 (2,94)
<b>Cobertura del tratamiento</b>	
No PBS	6 (17,65)
PBS	15 (44,12)
PBS + No PBS	13 (38,24)
<b>Total</b>	<b>34 (100,00)</b>

\*Se presentan la mediana y el rango intercuartílico.

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

En cuanto a la distribución de los medicamentos reportados como parte del ITI en las personas con hemofilia A con inhibidores, 16 personas que requirieron la administración de un sólo medicamento (47,06%). El factor VIII plasmático fue el grupo de medicamentos con mayor representación. De estos, el Octanate fue prescrito en mayor cantidad (46,15%). Adicionalmente, se notificó un caso en donde se requirió el uso de un coadyuvante antifibrinolítico concomitante con un agente de puente y un factor VIII recombinante de vida media estándar (tabla 34).

**Tabla 34.** Número de prescripciones de los medicamentos reportados en las personas con hemofilia A con ITI a la fecha de corte, Colombia 2021

Medicamento	Frecuencia de uso	
	n	%
<b>Agente puente</b>	<b>13</b>	<b>100,00</b>
Feiba	6	46,15
Novoseven	7	53,85
<b>Anticuerpo monoclonal</b>	<b>5</b>	<b>100,00</b>
Hemlibra	5	100,00
<b>Coadyuvante-antifibrinolítico</b>	<b>1</b>	<b>100,00</b>
Tranexam	1	100,00
<b>FVIII Plasmático</b>	<b>26</b>	<b>100,00</b>
Beriate	4	15,38
Emoclot	2	7,69
Green VIII	2	7,69
Immunate	6	23,08
Octanate	12	46,15
<b>FVIII Recombinante-VM estándar</b>	<b>10</b>	<b>100,00</b>
Advate	5	50,00
Kogenate	1	10,00
Nuwiq	1	10,00
Xyntha	3	30,00

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



# 5. MANEJO INTERDISCIPLINARIO DE LAS PERSONAS CON HEMOFILIA



**CUENTA DE ALTO COSTO**  
Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo

## CONTENIDO INFOGRÁFICO DE RESUMEN DEL CAPÍTULO

### Capítulo 5: Manejo interdisciplinario de las personas con hemofilia

Periodo: entre el 1° de febrero de 2020 al 31 de enero de 2021



En el 95,60% (n=2.501) 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 en 2.489 pacientes y ortopedia en 1.921 personas.



El promedio de consultas de hematología fue de 2,47 en las formas leves de la hemofilia, e incrementó a 7,85 en las severas.



El promedio de consultas por odontología en el periodo fue de 1,32 para los pacientes con hemofilia leve y de 2,31 para aquellos con hemofilia severa.



El 81,15% (n=2.123) y el 73,54% (n=1.924) de las personas con hemofilia fueron valorados en alguna oportunidad por los profesionales de enfermería y fisioterapia, respectivamente.



El promedio de consultas por psicología en el periodo fue de 1,65 en personas con hemofilia leve y de 3,54 en enfermedad severa.



El promedio de consultas por trabajo social en el periodo fue de 1,83 en las personas con hemofilia leve y de 2,97 en aquellas con formas severas.

[Descargar figura](#)

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 5. MANEJO INTERDISCIPLINARIO DE LAS PERSONAS CON HEMOFILIA

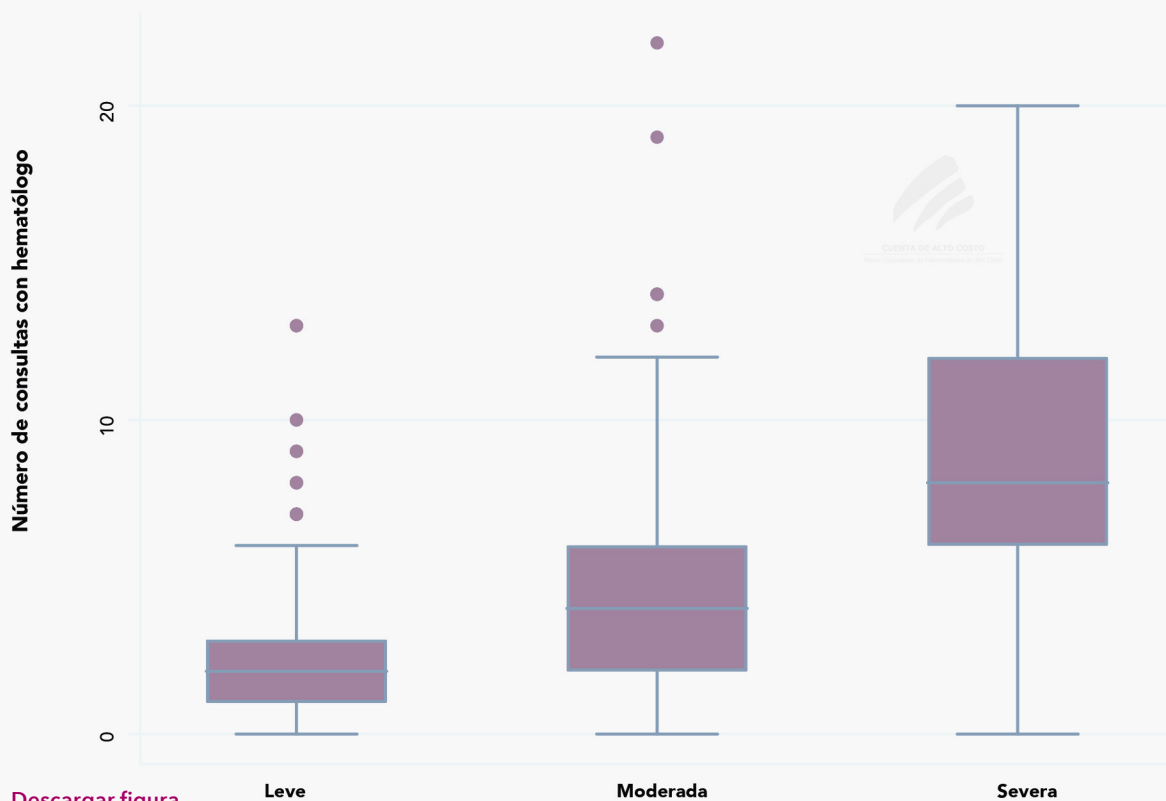
### 5. MANEJO INTERDISCIPLINARIO DE LAS PERSONAS CON HEMOFILIA

De acuerdo con el documento “Indicadores de gestión del riesgo en adultos con hemofilia en Colombia, 2020. Actualización. Consenso basado en la evidencia” la atención integral comprende el diagnóstico, el tratamiento, la educación, el seguimiento y la rehabilitación de las personas con hemofilia, realizada de acuerdo con las condiciones clínicas y socioeconómicas de cada caso. Esta debe fundamentarse en protocolos aceptados con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes y prevenir o disminuir el efecto de las complicaciones derivadas de inadecuado control de la enfermedad (25).

Del total de pacientes en la cohorte de hemofilia el 4,28% (n= 112) no tuvo atención por hematología, ortopedia, odontología, trabajo social y psicología en el periodo. Por su parte, de los 1.466 pacientes hemofílicos en profilaxis, 67,32% (n= 987) tuvo atención por estas al menos una vez en el periodo.

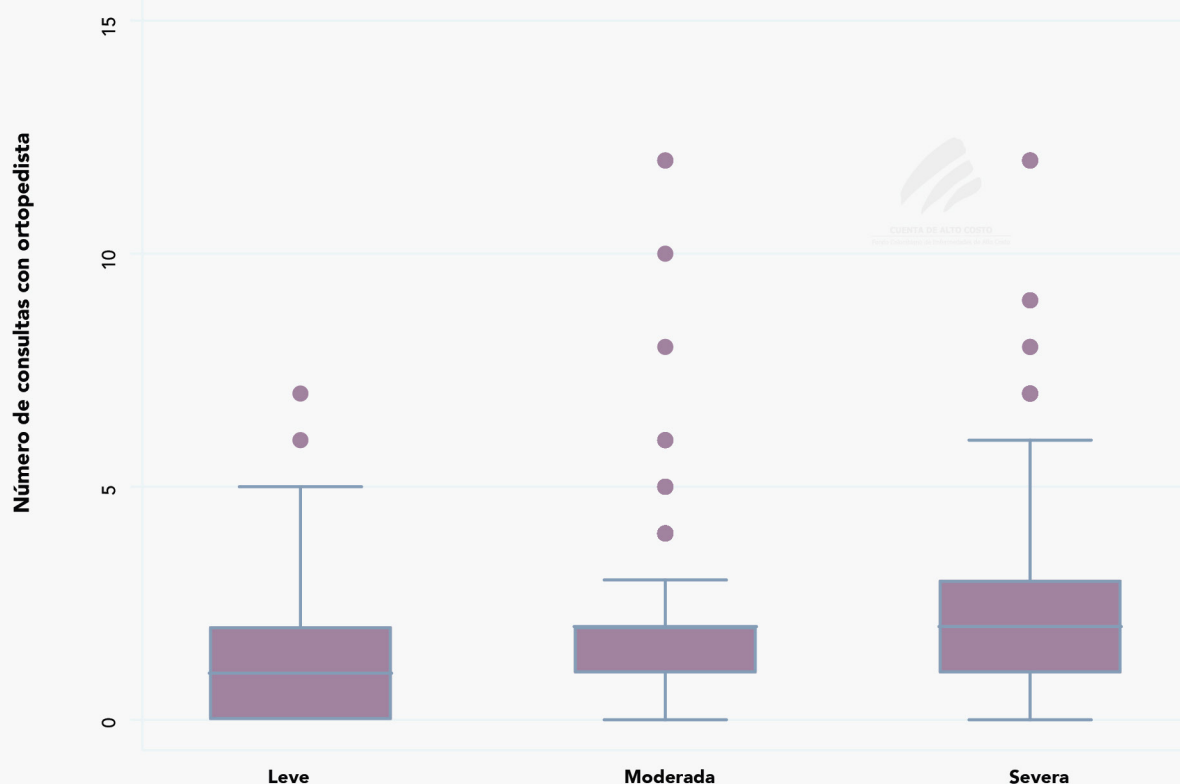
Según los datos reportados durante el periodo, en el 95,60% (n=2.501) de los casos el hematólogo fue el profesional que lideró la atención de las personas con hemofilia. Las principales especialidades médicas reportadas en el control de los pacientes con hemofilia fueron hematología con 2.489 y ortopedia con 1.921 pacientes con al menos una consulta durante el periodo. En las figuras 12 y 13 se observa la distribución del número de consultas por hematología y ortopedia según la severidad de la enfermedad.

**Figura 12.** Distribución del número de consultas de hematología por paciente según la severidad de la hemofilia, Colombia 2021



[Descargar figura](#)

**Figura 13.** Distribución del número de consultas de ortopedia por paciente según la severidad de la hemofilia, Colombia 2021



[Descargar figura](#)

En relación con la distribución de la frecuencia de las consultas según el profesional, se observó una variación según la severidad de la hemofilia. En el caso de la atención por hematología, el promedio de consultas fue de 2,47 en las formas leves y se incrementó a 7,85 en las severas. El mismo comportamiento se evidenció para los demás miembros del equipo (tabla 35). El 81,15% (n=2.123) y el 73,54% (n=1.924) de las personas con hemofilia fueron valorados en alguna oportunidad por los profesionales de enfermería y fisioterapia, respectivamente.

En cuanto a las personas con artropatía hemofílica crónica, se identificó que el 86,13% (n=845) recibió al menos una atención por ortopedista durante el periodo, el 81,95% (n=804) por fisioterapia y el 56,37% (n=553) fue valorado por fisiatría.

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021


## 5. MANEJO INTERDISCIPLINARIO DE LAS PERSONAS CON HEMOFILIA

**Tabla 35.** Distribución del número de consultas durante el período según el tipo de profesional y la severidad de la hemofilia, Colombia 2021

Profesional	Severidad de la hemofilia			
	Leve	Moderada	Severa	Todos
	n=700	n=547	n=1.369	n=2.616
<b>Hematólogo</b>				
Total atenciones	1.606	2.510	10.743	14.859
Atenciones por persona	2,29	4,59	7,85	5,68
Media (±DE)	2,47 (1,71)	4,85 (3,57)	7,98 (3,61)	5,91 (3,99)
Mediana (RIC)	2,00 (1,00-3,00)	4,00 (2,00-6,00)	8,00 (6,00-12,00)	5,00 (2,00-9,00)
Mín-máx	0-13	0-22	0-20	0-22
Total personas sin atención n (%)	63 (9,00)	30(5,50)	33 (2,41)	126 (4,81)
<b>Ortopedista</b>				
Total atenciones	730	883	2.891	4.504
Atenciones por persona	1,04	1,61	2,11	1,72
Media (±DE)	1,12 (1,09)	1,70 (1,60)	2,15 (1,75)	1,79 (1,63)
Mediana (RIC)	1,00 (0,00-2,00)	2,00 (1,00-2,00)	2,00 (1,00-3,00)	2,00 (1,00-3,00)
Mín-máx	0-7	0-12	0-12	0-12
Total personas sin atención n (%)	277 (39,57)	147 (26,87)	269 (19,64)	693 (26,49)
<b>Profesional de enfermería</b>				
Total atenciones	1.495	1.832	7.096	10.423
Atenciones por persona	2,14	3,35	5,18	3,98
Media (±DE)	2,30 (3,14)	3,52 (3,64)	5,27 (5,19)	4,14 (4,62)
Mediana (RIC)	2,00 (1,00-2,00)	2,00 (1,00-5,00)	4,00 (1,00-8,00)	2,00 (1,00-6,00)
Mín-máx	0-37	0-25	0-45	0-45
Total personas sin atención n (%)	157 (22,42)	108 (19,74)	226 (16,50)	491(18,76)
<b>Odontólogo</b>				
Total atenciones	922	990	3.163	5.075
Atenciones por persona	1,32	1,81	2,31	1,94
Media (±DE)	1,42 (1,41)	1,90 (1,98)	2,35 (2,49)	2,01 (2,19)
Mediana (RIC)	1,00 (0,00-2,00)	1,00 (1,00-2,00)	2,00 (1,00-3,00)	2,00 (1,00-3,00)
Mín-máx	0-12	0-12	0-14	0-14
Total personas sin atención n (%)	242 (34,57)	134 (24,49)	348 (25,42)	724 (27,67)
<b>Nutricionista</b>				
Total atenciones	981	1.148	4.221	6.350
Atenciones por persona	1,40	2,10	3,08	2,43
Media (±DE)	1,51 (1,38)	2,21 (1,93)	3,13 (2,76)	2,52 (2,41)
Mediana (RIC)	1,00 (1,00-2,00)	2,00 (1,00-3,00)	3,00 (1,00-4,00)	2,00 (1,00-3,00)
Mín-máx	0-10	0-12	0-13	0-13

Tabla 35. Distribución del número de consultas durante el período según el tipo de profesional y la severidad de la hemofilia, Colombia 2021 (continuación)

Profesional	Severidad de la hemofilia			
	Leve	Moderada	Severa	Todos
	n=700	n=547	n=1.369	n=2.616
Total personas sin atención n (%)	205 (29,28)	95 (17,36)	189 (13,80)	489 (18,69)
<b>Trabajador social</b>				
Total atenciones	1.280	1.327	5.166	7.773
Atenciones por persona	1,83	2,43	3,77	2,97
Media (±DE)	1,97 (1,97)	2,54 (2,48)	3,84 (3,37)	3,09 (3,01)
Mediana (RIC)	2,00 (1,00-3,00)	2,00 (1,00-4,00)	3,00 (2,00-5,00)	2,00 (1,00-4,00)
Mín-máx	0-13	0-13	0-26	0-26
Total personas sin atención n (%)	205 (29,28)	138 (25,22)	224 (16,36)	567 (21,67)
<b>Fisiatría</b>				
Total atenciones	295	414	1.717	2.426
Atenciones por persona	0,42	0,76	1,25	0,93
Media (±DE)	0,45 (0,81)	0,79 (1,18)	1,28 (1,64)	0,96 (1,42)
Mediana (RIC)	0,00 (0,00-1,00)	0,00 (0,00-1,00)	1,00 (0,00-2,00)	0,00 (0,00-1,00)
Mín-máx	0-5	0-8	0-12	0-12
Total personas sin atención n (%)	497 (71)	326 (59,59)	664 (48,50)	1.487 (56,84)
<b>Psicología</b>				
Total atenciones	1.158	1.279	4.847	7.284
Atenciones por persona	1,65	2,34	3,54	2,78
Media (±DE)	1,78 (1,70)	2,45 (2,11)	3,60 (3,10)	2,89 (2,73)
Mediana (RIC)	2,00 (1,00-2,00)	2,00 (1,00-3,00)	3,00 (2,00-5,00)	2,00 (1,00-4,00)
Mín-máx	0-13	0-16	0-29	0-29
Total personas sin atención n (%)	189 (27)	85 (15,53)	178 (13)	452 (17,27)
<b>Químico farmacéutico</b>				
Total atenciones	350	427	1.995	2.772
Atenciones por persona	0,50	0,78	1,46	1,06
Media (±DE)	0,54 (0,75)	0,82 (1,15)	1,48 (2,06)	1,10 (1,69)
Mediana (RIC)	0,00 (0,00-1,00)	0,00 (0,00-1,00)	1,00 (0,00-2,00)	1,00 (0,00-1,00)
Mín-máx	0-4	0-6	0-24	0-24
Total personas sin atención n (%)	426 (60,85)	290 (53,01)	512 (37,39)	1.228 (46,94)
<b>Fisioterapeuta</b>				
Total atenciones	1.592	1.985	8.302	11.879
Atenciones por persona	2,27	3,63	6,06	4,54
Media (±DE)	2,45 (5,26)	3,80 (7,10)	6,18 (11,77)	4,72 (9,70)
Mediana (RIC)	2,00 (0,00-3,00)	2,00 (1,00-4,00)	3,00 (1,00-7,00)	2,00 (1,00-5,00)
Mín-máx	0-67	0-91	0-155	0-155
Total personas sin atención n (%)	244 (34,85)	135 (24,68)	309 (22,57)	688 (26,29)



## **6. CARACTERIZACIÓN DE LOS EPISODIOS DE SANGRADO EN LAS PERSONAS CON HEMOFILIA**



**CUENTA DE ALTO COSTO**  
Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo

## CONTENIDO INFOGRÁFICO DE RESUMEN DEL CAPÍTULO

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

Periodo: entre el 1° de febrero de 2020 al 31 de enero de 2021

#### Hemartrosis



Del total de pacientes hemofílicos el 75,42% (n= 1.973) no presentó hemartrosis en el periodo.



El 76,99% de las personas con hemartrosis, tenían hemofilia severa.



El 30,76% (n= 451) de las personas en profilaxis tuvieron hemartrosis y en los pacientes en tratamiento episódico, este porcentaje fue del 8,11% (n= 82).



Del total de pacientes hemofílicos con inhibidores de alta respuesta el 32,55% (n= 28) tuvieron al menos un episodio de hemartrosis durante el periodo.



En el 59,74% de los casos la hemartrosis fue de origen traumático.

#### Sangrado extraarticular



El 24,58% de las personas con hemofilia registró algún tipo de hemorragia extraarticular durante el periodo.



En las personas con hemofilia con hemorragias extraarticulares, el 62,48% tenían enfermedad severa.



La tasa anual de sangrado extraarticular de origen traumático fue de 1,16 episodios, mientras que la de sangrados espontáneos fue de 0,64.



De los pacientes hemofílicos el 0,53% (n= 14) presentó sangrado del sistema nervioso central.

[Descargar figura](#)

RIC: Rango intercuartílico

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 6. CARACTERIZACIÓN DE LOS EPISODIOS DE SANGRADO EN LAS PERSONAS CON HEMOFILIA

### 6. CARACTERIZACIÓN DE LOS EPISODIOS DE SANGRADO EN LAS PERSONAS CON HEMOFILIA

Las principales manifestaciones clínicas de la hemofilia son las hemorragias espontáneas y/o traumáticas, más comúnmente presentes en el sistema músculo esquelético y de predominio en las grandes articulaciones, y menos frecuentes en otros tejidos blandos, el cerebro y otras localizaciones. Sin el tratamiento adecuado, estas hemorragias internas pueden provocar complicaciones graves e incluso poner en peligro la vida (24).

El 36,35% (n= 951) presentaron algún episodio hemorrágico en el periodo (hemartrosis y extraarticular). Del total de hemofílicos 20,60%(n= 539) presentaron sangrado articular y 24,65% (n= 645) sangrado extraarticular. A continuación, se presenta la información relacionada con los episodios de sangrado en las personas con hemofilia.

#### 6.1. Hemartrosis

Durante el periodo se informaron 539 personas con hemartrosis, de los cuales el 85,34% (n=460) tienen hemofilia A. De las personas con hemartrosis: 76,99% tenían hemofilia severa, 17,87% estaban en profilaxis primaria, 64,38% en profilaxis secundaria o terciaria y 59,74% fueron de causa traumática (tabla 36). Se reportaron dos casos de hemartrosis en tratamiento episódico que no requirieron consumo de factor en pacientes con hemofilia moderada. Por otro lado, se evidencia que la mayor frecuencia de pacientes con esta complicación presentó una severidad grave de la enfermedad (76,99%), recibieron profilaxis secundaria o terciaria (64,38%), y el origen de la hemartrosis fue traumática (59,74%). El 17,87% de las personas con hemartrosis recibieron profilaxis primaria (tabla 36).

**Tabla 36.** Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemartrosis según el tipo de hemofilia, Colombia 2021.

Variables	Hemofilia A	Hemofilia B	Total
	n=460 (85,34%)	n=79 (14,66%)	n=539 (100,00%)
Edad <sup>1</sup>	24,00 (13,00-35,00)	20,00 (13,00-33,00)	24,00 (13,00-35,00)
Número de hemartrosis <sup>2</sup>	924 1,00 (1,00-17,00)	192 1,00 (1,00-15,00)	1116 1,00 (1,00-17,00)
Esponáneas	275 0,00 (0,00-15,00)	67 0,00 (0,00-7,00)	342 0,00 (0,00-15,00)
Traumáticas	649 1,00 (0,00-15,00)	125 1,00 (0,00-14,00)	774 1,00 (0,00-15,00)
<b>Número de hemartrosis por presencia de inhibidores</b>			
Con inhibidores	131 2 (1-15)	32 7 (3-15)	163 2 (1-15)
Sin inhibidores	639 1 (0-17)	115 0 (0-11)	754 1 (1-17)
<b>Origen de la hemartrosis</b>			
Esponáneos y traumáticos	66 (14,35)	14 (17,72)	80 (14,84)
Sólo traumáticos	277 (60,22)	45 (56,96)	322 (59,74)

Tabla 36. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemartrosis según el tipo de hemofilia, Colombia 2021 (continuación)

Variables	Hemofilia A	Hemofilia B	Total
	n=460 (85,34%)	n=79 (14,66%)	n=539 (100,00%)
Sólo espontáneos	117 (25,43)	20 (25,32)	137 (25,42)
<b>Severidad</b>			
Hemofilia leve	18 (3,91)	3 (3,80)	21 (3,90)
Hemofilia moderada	76 (16,52)	27 (34,18)	103 (19,11)
Hemofilia severa	366 (79,57)	49 (62,03)	415 (76,99)
<b>Esquema de tratamiento actual</b>			
Episódico	69 (15,00)	10 (12,66)	79 (14,66)
Profilaxis <sup>3</sup>	375 (81,52)	68 (86,08)	443 (82,19)
ITI	4 (0,87)	0 (0,00)	4 (0,74)
ITI + Profilaxis	8 (1,74)	0 (0,00)	8 (1,48)
ITI + Demanda	1 (0,22)	0 (0,00)	1 (0,19)
Episódico sin requerimiento de tratamiento durante el periodo	2 (0,43)	0 (0,00)	2 (0,37)
Sin dato	1 (0,22)	1 (1,27)	2 (0,37)
<b>Esquema y presencia de inhibidores</b>			
Profilaxis con inhibidores	48 (10,43)	4 (5,06)	52 (9,64)
Profilaxis sin inhibidores	275 (59,78)	50 (63,29)	325 (60,29)
Episodico con inhibidores	4 (0,86)	0(0)	4 (0,74)
Episodico sin inhibidores	42 (9,13)	6 (7,59)	48 (8,90)

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

<sup>2</sup> Se presenta total, mediana y el valor mínimo y máximo.

<sup>3</sup> Incluye cualquier tipo de profilaxis reportada a la fecha de corte.

La tabla 37 describe la distribución del origen de la hemartrosis en las personas con hemofilia de acuerdo con la presencia de inhibidores y el esquema de tratamiento a la fecha de corte. Con respecto a lo primero, el 10,94% de los casos reportaron la presencia de inhibidores (n= 59), mientras que, se evidencia que la profilaxis secundaria o terciaria fue prescrita con una mayor proporción en las personas que presentaron esa complicación.

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 6. CARACTERIZACIÓN DE LOS EPISODIOS DE SANGRADO EN LAS PERSONAS CON HEMOFILIA

**Tabla 37.** Origen de la hemartrosis en las personas con hemofilia de acuerdo al esquema actual de tratamiento y la presencia/ausencia de inhibidores, Colombia 2021

Variables	Origen de la hemartrosis			
	Espontánea+traumática	Traumática	Espontánea	Total
	n=80 (14,84%)	n=322 (59,74%)	n=137 (25,42%)	n=539 (100,00)
<b>Esquema de tratamiento actual</b>				
Episódico	9 (11,25)	53 (16,46)	17 (12,41)	79 (14,66)
Profilaxis*	68 (85,00%)	261 (81,99)	114 (83,21)	443 (82,19)
ITI	0 (0,00)	1 (0,31)	3 (2,19)	4 (0,74)
ITI + Profilaxis	2 (2,50)	5 (1,55)	1 (0,73)	8 (1,48)
ITI + Demanda	1 (1,25)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,19)
Episódico que no requirió tratamiento durante el periodo	0 (0,00)	1 (0,31)	1 (0,73)	2 (0,37)
Sin dato	0 (0,00)	1 (0,31)	1 (0,73)	2 (0,37)
<b>Presencia de inhibidores</b>				
Baja respuesta	6 (7,50)	18 (5,59)	7 (5,11)	31 (5,75)
Alta respuesta	5 (6,25)	16 (4,97)	7 (5,11)	28 (5,19)
Sin inhibidores	57 (71,25)	223 (69,25)	94 (68,61)	374 (69,39)
Sin prueba de inhibidores en el periodo	12 (15,00)	63 (19,57)	26 (18,98)	101 (18,74)
No se requiere prueba hemofílico en abandono	0 (0,00)	1 (0,31)	2 (1,46)	3 (0,56)
Sin dato	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,73)	1 (0,19)

\* Incluye cualquier tipo de profilaxis reportada a la fecha de corte

### 6.2. Hemorragias extraarticulares

El 24,58% de las personas con hemofilia (n= 645) tuvieron sangrados diferentes a hemartrosis y de estos el 82,48% (n= 532) tenían hemofilia A. El 62,66% (n=411) de los casos de hemorragias extraarticulares, se observó en la población con edad inferior a los 25 años.

La tabla 38 describe las características sociodemográficas y clínicas de la población con hemorragias extra articulares. Al respecto, la mediana de edad fue menor en la hemofilia B. Adicionalmente, el 62,48% de las personas con este tipo de sangrado tenía formas severas de la enfermedad y la mayoría de ellas recibía profilaxis secundaria o terciaria como esquema de tratamiento al corte. Más del 50,00% experimentó hemorragias de origen traumático, y la localización más frecuente fue a nivel muscular y los tejidos blandos (56,35% y 18,26% respectivamente). Se registraron 128 episodios de hemorragia asociada a procedimientos (99 en la hemofilia A y 29 en la hemofilia B).

De los pacientes hemofílicos, el 0,53% (n= 14) presentó sangrado del SNC; la mayoría de estos se encontraban en un esquema de tratamiento profiláctico (78,57%, n= 11) y no tenían inhibidores (71,42%, n= 10).

En cuanto a la frecuencia de los sangrados extra articulares, las personas con hemofilia registraron, en promedio, 1,16 episodios anuales (DE ± 1,56) de origen traumático, mientras que para los sangrados espontáneos fue de 0,64 (DE ± 1,70).


**Tabla 38.** Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemorragia extraarticular traumática y/o espontánea durante el periodo según el tipo de hemofilia, Colombia 2021

Variables	Hemofilia A	Hemofilia B	Total
	n= 532 (82,48%)	n= 113 (17,55%)	n= 645 (100,00%)
<b>Edad<sup>1</sup></b>	22,00 (11,00-33,50)	18,00 (10,00-34,00)	21,00 (10,00-34,00)
<b>Número de episodios por localización<sup>2</sup></b>			
Intracraneal	16	2	18
	0 (0-4)	(0-2)	0 (0-4)
Iliopsoas	22	5	27
	0 (0-1)	0 (0-2)	0 (0-2)
Otros músculos	580	121	701
	1 (0-17)	1 (0-8)	1 (0-17)
Cuello o garganta	4	0	4
	0 (0-1)	0 (0-0)	(0-1)
Oral	172	29	215
	0 (0-14)	0 (0-4)	0 (0-14)
Otras localizaciones	218	92	310
	0 (0-5)	0 (0-37)	0 (0-37)
<b>Número de episodios por causa de sangrado<sup>2</sup></b>			
Espontáneos	315	103	418
	0 (0-8)	0 (0-37)	0 (0,00-37,00)
Traumáticos	625	126	751
	1,00 (0,00-19,00)	1,00 (0,00-10,00)	1,00 (0,00-19,00)
<b>Severidad</b>			
Leve	97 (18,23)	19 (16,81)	116 (17,98)
Moderada	89 (16,73)	37 (32,74)	126 (19,53)
Severa	346 (65,04)	57 (50,44)	403 (62,48)
<b>Esquema de tratamiento actual</b>			
Episódico	142 (26,69)	33 (29,2)	175 (27,13)
Profilaxis <sup>3</sup>	347 (65,23)	73 (64,60)	420 (65,12)
ITI	7 (1,32)	0 (0,00)	7 (1,09)
ITI + Profilaxis	8 (1,5)	0 (0,00)	8 (1,24)
ITI + Demanda	3 (0,56)	0 (0,00)	3 (0,47)
Episódico pero no requirió tratamiento durante el periodo	24 (4,51)	5 (4,42)	29 (4,5)
Profilaxis intermitente	0 (0,00)	1 (0,88)	1 (0,16)
Sin dato	1 (0,19)	1 (0,88)	2 (0,31)
<b>Tipo de hemorragia</b>			
Espontáneas y traumáticas	52 (9,77)	15 (13,27)	67 (10,39)
Traumáticas	308 (57,89)	62 (54,87)	370 (57,36)
Espontáneas	172 (32,33)	36 (31,86)	208 (32,25)

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

<sup>2</sup> Se presenta total, mediana y el valor mínimo y máximo.

<sup>3</sup> Incluye cualquier tipo de profilaxis reportada a la fecha de corte.



## 7. CARACTERIZACIÓN DE LAS COMPLICACIONES EN LAS PERSONAS CON HEMOFILIA



**CUENTA DE ALTO COSTO**  
Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo

## CONTENIDO INFOGRÁFICO DE RESUMEN DEL CAPÍTULO

### Capítulo 7: Caracterización de las complicaciones en las personas con hemofilia

Periodo: entre el 1° de febrero de 2020 al 31 de enero de 2021

#### Inhibidores



Del total de personas con hemofilia, se midieron los inhibidores al 64,02% (n= 1.675), de los cuales se reportaron 5,13% (n= 86 ) con inhibidores de alta respuesta y 5,55% (n= 93) de baja respuesta.



En los pacientes con hemofilia no severa el 1,76% (n= 22) tuvo prueba para inhibidores positiva, mientras que en las personas con hemofilia severa esta proporción fue del 11,46% (n= 157).

#### Artropatía hemofílica crónica



De los pacientes en tratamiento con profilaxis el 59,14% (n= 867) tuvo artropatía hemofílica crónica, mientras que en los pacientes con tratamiento episódico el 9,40% (n= 95) tuvo esta complicación.



En los pacientes con hemofilia no severa el 14,19% (n= 177) tuvo artropatía hemofílica crónica y en las personas con hemofilia severa esta proporción fue del 58,72% (n= 804).

#### Otras complicaciones



El 3,90% de las personas con hemofilia reportó antecedente de infección por el virus de la hepatitis C.



Complicaciones como pseudotumor y fracturas se presentaron hasta en el 0,30% de los casos (n= 8), por otra parte, la anafilaxia se presentó en el 0,11% (n= 3).



Durante el periodo, 1,95% (n=51) de las personas con hemofilia reportaron algún tipo de discapacidad. El tipo más frecuente fue la relacionada con la movilidad de las extremidades (54,90%).

[Descargar figura](#)

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 7. CARACTERIZACIÓN DE LAS COMPLICACIONES EN LAS PERSONAS CON HEMOFILIA

### 7. CARACTERIZACIÓN DE LAS COMPLICACIONES EN LAS PERSONAS CON HEMOFILIA

#### 7.1. Inhibidores en las personas con hemofilia

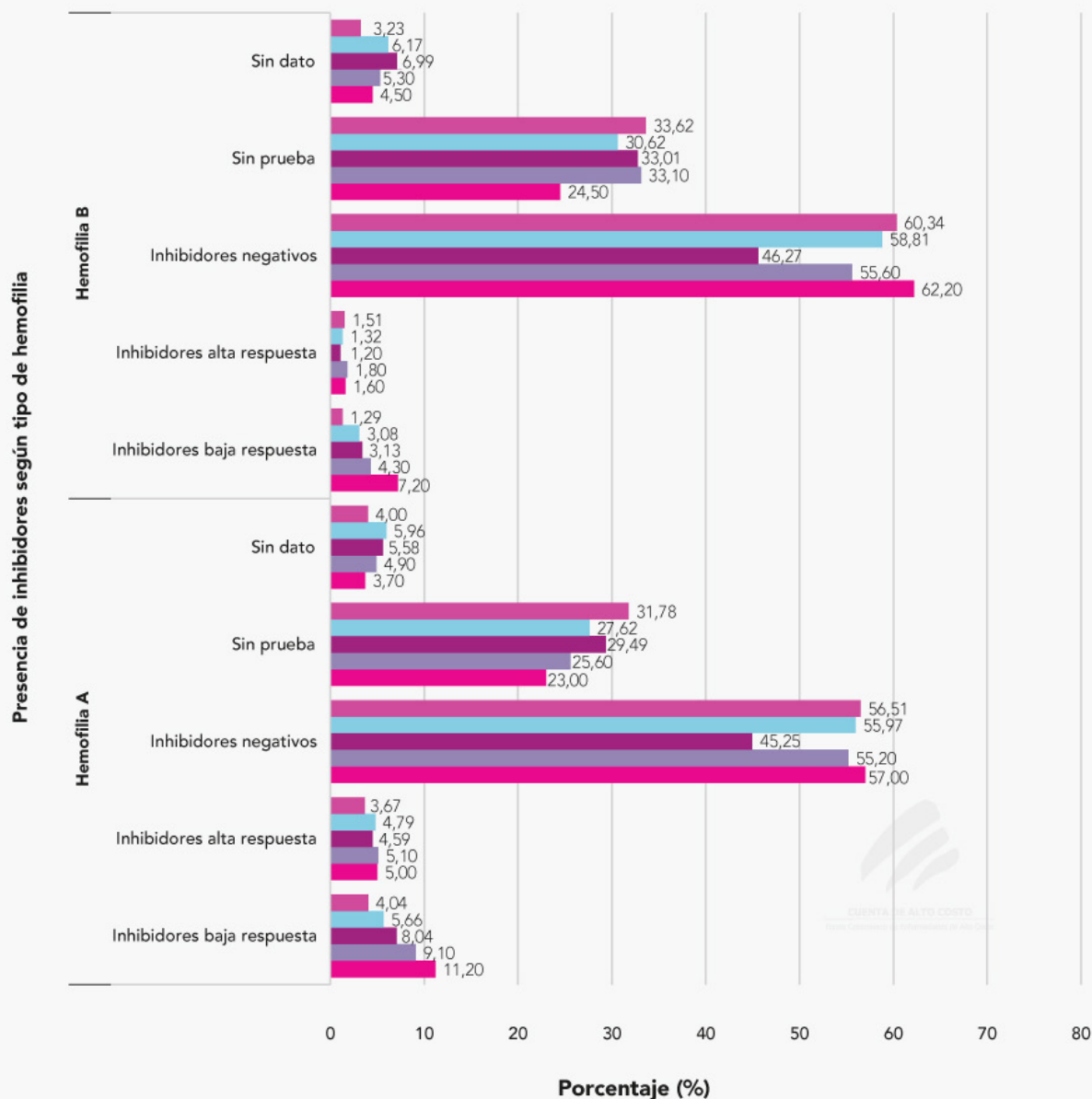
De las personas con hemofilia, el 6,84% (n=179) fueron informados con inhibidores durante el periodo. Por su parte, en la población con hemofilia A, el 7,71% (n=166) y en hemofilia B el 2,80% (n= 13) fueron reportados con inhibidores. Al 18,69% (n= 489) no se les realizó la prueba para inhibidores o no tenían los resultados al momento del reporte, a pesar de requerirla por encontrarse en riesgo de desarrollarlos.

El 4,70% (n= 117) de los pacientes hemofílicos que no tenían antecedente de ITI, tuvo una prueba positiva para inhibidores en el periodo, por otra parte, en las personas que sí tenían este antecedente el 51,60% (n= 62) tuvieron prueba positiva durante el periodo. De los 117 casos que reportaron presencia de inhibidores sin antecedente de ITI ni inhibidores, el 61,53% fueron de baja respuesta y el 38,46% de alta respuesta.

#### 7.1.1. Tendencia del comportamiento de los títulos de inhibidores en las personas con hemofilia

La proporción de personas con inhibidores de alta y baja respuesta disminuyó con respecto al 2020 (n=235), siendo más evidente en la hemofilia A. Para el caso de la Hemofilia B, aumentó ligeramente el porcentaje de personas con inhibidores de baja respuesta. Es importante destacar que la proporción de reportes sin dato (por abandono) disminuyó con respecto al periodo anterior en ambos tipos de hemofilia, sin embargo, en cuanto a la proporción de personas sin prueba (no se realizó prueba durante el periodo) aumentó con respecto al periodo anterior (figura 14).

**Figura 14.** Tendencia del comportamiento de los títulos de inhibidores en las personas con hemofilia A y B, Colombia 2017-2021



[Descargar figura](#)

■ 2021 ■ 2020 ■ 2019 ■ 2018 ■ 2017

Sin dato: Pacientes sin dato por abandono.

Sin prueba: pacientes sin prueba de inhibidores en el periodo.

## 7.1.2. Comportamiento de los títulos de inhibidores según el tipo de hemofilia y el sexo

La tabla 39 presenta la distribución de la presencia de inhibidores durante el periodo de acuerdo con el tipo de hemofilia y el sexo. En las mujeres se presentaron 3 casos con inhibidores (1,60%), todos ellos con hemofilia A.

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 7. CARACTERIZACIÓN DE LAS COMPLICACIONES EN LAS PERSONAS CON HEMOFILIA

**Tabla 39.** Comportamiento de los títulos de inhibidores en las personas con hemofilia según el sexo, Colombia 2021

Comportamiento de los títulos de inhibidores	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	Femenino	Masculino	Femenino	Masculino	Femenino	Masculino
	n (%)					
Inhibidor de baja respuesta	3 (2,03)	84 (4,19)	0 (0,00)	6 (1,41)	3 (1,60)	90 (3,71)
Inhibidor de alta respuesta	0 (0,00)	79 (3,94)	0 (0,00)	7 (1,65)	0 (0,00)	86 (3,54)
Inhibidores negativos	24 (16,22)	1.192 (59,48)	8 (20,51)	272 (64,00)	32 (17,11)	1.464 (60,27)
Sin prueba	29 (19,59)	378 (18,86)	12 (30,77)	70 (16,47)	41 (21,93)	448 (18,44)
No requiere prueba	79 (53,38)	198 (9,88)	18 (46,15)	56 (13,18)	97 (51,87)	254 (10,46)
En abandono	13 (8,78)	72 (3,59)	1 (2,56)	14 (3,29)	14 (7,49)	86 (3,54)
Sin dato	0 (0,00)	1 (0,05)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,04)
<b>Total</b>	<b>148 (100,00)</b>	<b>2.004 (100,00)</b>	<b>39 (100,00)</b>	<b>425 (100,00)</b>	<b>187 (100,00)</b>	<b>2.429 (100,00)</b>

### 7.1.3. Comportamiento de los títulos de inhibidores según el tipo de hemofilia y el régimen de afiliación

La tabla 40 muestra la distribución de la presencia de inhibidores de acuerdo con el tipo de hemofilia y el régimen de afiliación, incluyendo únicamente a los regímenes contributivo y subsidiado debido a que concentran al mayor número de personas con hemofilia y algún tipo de inhibidores. En el total de la población y en la hemofilia A, la proporción de inhibidores de alta respuesta fue mayor en el régimen contributivo, teniendo en cuenta que el número de afiliados en este régimen es mayor.

**Tabla 40.** Comportamiento de los títulos de inhibidores en el periodo en las personas con hemofilia según el régimen de afiliación, Colombia 2021

Comportamiento de los títulos de inhibidores	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	Contributivo	Subsidiado	Contributivo	Subsidiado	Contributivo	Subsidiado
	n (%)					
Inhibidor de baja respuesta	54 (4,08)	32 (4,31)	4 (1,31)	2 (1,43)	58 (3,56)	34 (3,85)
Inhibidor de alta respuesta	41 (3,10)	34 (4,58)	5 (1,64)	2 (1,43)	46 (2,83)	36 (4,08)
Inhibidores negativos	683 (51,66)	503 (67,70)	166 (54,43)	108 (77,14)	849 (52,18)	611 (69,2)
Sin prueba	310 (23,45)	71 (9,56)	61 (20,00)	14 (10)	371 (22,8)	85 (9,63)
No requiere prueba	184 (13,92)	77 (10,36)	56 (18,36)	12 (8,57)	240 (14,75)	89 (10,08)
En abandono	49 (3,71)	26 (3,50)	13 (4,26)	2 (1,43)	62 (3,81)	28 (3,17)
Sin dato	1 (0,08)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,06)	0 (0,00)
<b>Total</b>	<b>1.322 (100,00)</b>	<b>743 (100,00)</b>	<b>305 (100)</b>	<b>140 (100)</b>	<b>1.627 (100)</b>	<b>883 (100,00)</b>

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

En la tabla 41 se presenta la distribución de los inhibidores durante el periodo en las personas con hemofilia, discriminando por la severidad. El 1,76% de los pacientes con hemofilia no severa (leve y moderada) tuvo inhibidores en el periodo, de los cuales el 73,00% (n= 16) fueron de baja respuesta y 27,00% (n= 6) fueron de alta respuesta.

**Tabla 41.** Comportamiento de los títulos de inhibidores en el periodo en las personas con hemofilia según la severidad de la deficiencia, Colombia 2021

Coagulopatía/ Comportamiento de los títulos de inhibidores	Severidad de la deficiencia			
	Leve	Moderada	Severa	Total
	n (%)			
<b>Hemofilia (A+B)</b>	<b>700 (26,75)</b>	<b>547 (20,91)</b>	<b>1.369 (52,33)</b>	<b>2.616 (100,00)</b>
Baja respuesta	5 (0,71)	11 (2,01)	77 (5,62)	93 (3,56)
Alta respuesta	1 (0,14)	5 (0,91)	80 (5,84)	86 (3,29)
Negativos	244 (34,86)	322 (58,87)	930 (67,93)	1496 (57,19)
Sin prueba	144 (20,57)	95 (17,37)	250 (18,26)	489 (18,69)
No requiere prueba	256 (36,57)	87 (15,9)	8 (0,58)	351 (13,42)
Abandono	50 (7,14)	27 (4,94)	23 (1,68)	100 (3,82)
Sin dato	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,07)	1 (0,04)
<b>Hemofilia A</b>	<b>561 (20,07)</b>	<b>388 (18,03)</b>	<b>1.203 (55,90)</b>	<b>2.152 (100,00)</b>
Baja respuesta	5 (0,89)	11 (2,84)	71 (5,9)	87 (4,04)
Alta respuesta	1 (0,18)	4 (1,03)	74 (6,15)	79 (3,67)
Negativos	199 (35,47)	210 (54,12)	807 (67,08)	1.216 (56,51)
Sin prueba	115 (20,5)	71 (18,3)	221 (18,37)	407 (18,91)
No requiere prueba	201 (35,83)	69 (17,78)	7 (0,58)	277 (12,87)
Abandono	40 (7,13)	23 (5,93)	22 (1,83)	85 (3,95)
Sin dato	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,08)	1 (0,05)
<b>Hemofilia B</b>	<b>139 (29,96)</b>	<b>159 (34,27)</b>	<b>166 (35,78)</b>	<b>464 (100,00)</b>
Baja respuesta	0 (0,00)	0 (0,00)	6 (3,61)	6 (1,29)
Alta respuesta	0 (0,00)	1 (0,63)	6 (3,61)	7 (1,51)
Negativos	45 (32,37)	112 (70,44)	123 (74,1)	280 (60,34)
Sin prueba	29 (20,86)	24 (15,09)	29 (17,47)	82 (17,67)
No requiere prueba	55 (39,57)	18 (11,32)	1 (0,6)	74 (15,95)
Pacientes en abandono	10 (7,19)	4 (2,52)	1 (0,6)	15 (3,23)

### 7.1.5. Comportamiento de los títulos de inhibidores según el tipo de hemofilia y el esquema de tratamiento actual

En la tabla 42 se presenta la distribución de la presencia de inhibidores en las personas con hemofilia, discriminando por la severidad en la deficiencia del factor. En el caso de la hemofilia A, donde se presentaron 166 casos con presencia de inhibidores, el 51,20% (n= 85) de las personas recibió profilaxis secundaria o terciaria. Entre tanto, en la población con hemofilia B, todos los casos que tenían inhibidores de alta respuesta recibieron profilaxis secundaria.

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 7. CARACTERIZACIÓN DE LAS COMPLICACIONES EN LAS PERSONAS CON HEMOFILIA

**Tabla 42** Comportamiento de los títulos de inhibidores en las personas con hemofilia A y hemofilia B según el esquema de tratamiento, Colombia 2021

Coagulopatía/ esquema de tratamiento actual	Comportamiento de los títulos de inhibidores							Total
	Baja respuesta	Alta respuesta	Títulos negativos	Sin prueba	No requiere prueba	Abandono	Sin dato	
	n (%)							
<b>Hemofilia A</b>	<b>87 (4,04)</b>	<b>79 (3,67)</b>	<b>1.216 (56,51)</b>	<b>407 (18,91)</b>	<b>277 (12,87)</b>	<b>85 (3,95)</b>	<b>1 (0,05)</b>	<b>2.152 (100,00)</b>
Episódico	5 (5,75)	3 (3,8)	142 (11,68)	93 (22,85)	15 (5,42)	0 (0,00)	0 (0,00)	258 (11,99)
Profilaxis primaria	23 (26,44)	13 (16,46)	219 (18,01)	56 (13,76)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (100,00)	312 (14,5)
Profilaxis secundaria/ terciaria	43 (49,43)	42 (53,16)	650 (53,45)	169 (41,52)	0 (0,00)	1 (1,18)	0 (0,00)	905 (42,05)
ITI	3 (3,45)	6 (7,59)	9 (0,74)	1 (0,25)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	19 (0,88)
ITI + Profilaxis	1 (1,15)	11 (13,92)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	12 (0,56)
ITI + Episódico	2 (2,3)	1 (1,27)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	3 (0,14)
Episódico, pero no requirió tratamiento	8 (9,2)	2 (2,53)	192 (15,79)	75 (18,43)	258 (93,14)	1 (1,18)	0 (0,00)	536 (24,91)
Profilaxis intermitente	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (0,16)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (0,09)
Abandono	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,25)	3 (1,08)	83 (97,65)	0 (0,00)	87 (4,04)
Sin dato	2 (2,3)	1 (1,27)	2 (0,16)	12 (2,95)	1 (0,36)	0 (0,00)	0 (0,00)	18 (0,84)
<b>Hemofilia B</b>	<b>6 (1,29)</b>	<b>7 (1,51)</b>	<b>280 (60,34)</b>	<b>82 (17,67)</b>	<b>74 (15,95)</b>	<b>15 (3,23)</b>	<b>0 (0,00)</b>	<b>464 (100,00)</b>
Episódico	0 (0,00)	0 (0,00)	38 (13,57)	24 (29,27)	3 (4,05)	0 (0,00)	0 (0,00)	65 (14,01)
Profilaxis primaria	2 (33,33)	0 (0,00)	48 (17,14)	7 (8,54)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	57 (12,28)
Profilaxis secundaria/ terciaria	4 (66,67)	7 (100,00)	133 (47,5)	33 (40,24)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	177 (38,15)
ITI	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 + 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)	59 (21,07)	17 (20,73)	71 (95,95)	1 (6,67)	0 (0,00)	148 (31,9)
Profilaxis intermitente	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,36)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,22)
Pacientes en abandono	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	14 (93,33)	0 (0,00)	14 (3,02)
Sin dato	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,36)	1 (1,22)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)

### 7.2. Artropatía hemofílica crónica

Esta complicación aparece como consecuencia de las hemorragias articulares. Del total de los casos con hemofilia, el 37,50% (n=981) reportó la presencia de artropatía y de éstos, el 83,79% (n=822) tenían hemofilia A. Por otra parte, la mediana de edad de los casos estaba en edades productivas (31 años, (RIC: 22,00-41,00). La tabla 43 describe las características demográficas y clínicas de las personas con artropatía hemofílica crónica de acuerdo con el tipo de hemofilia. Como se observa, el 81,96% tenía enfermedad severa y en el 82,45 % la profilaxis secundaria o terciaria fue el esquema administrado a la fecha de corte. La proporción de personas con artropatía que presentó inhibidores de alta respuesta fue mayor en la hemofilia A (5,96%) con respecto a la hemofilia B (3,77%). De forma similar, la mediana del número de articulaciones comprometidas fue ligeramente superior en la población con hemofilia A.

**Tabla 43.** Caracterización demográfica y clínica de las personas con artropatía hemofílica crónica según el tipo de hemofilia, Colombia 2021

Variables	Hemofilia A	Hemofilia B	Total
	n= 822 (83,79%)	n=159 (16,21%)	n=981 (100,00%)
<b>Edad*</b>	31,00 (22,00-41,00)	30,00 (21,00-43,00)	31,00 (22,00-41,00)
<b>Número de articulaciones comprometidas*</b>	3,00 (2,00-5,00)	2,00 (2,00-4,00)	3,00 (2,00-5,00)
<b>Número de reemplazos articulares durante la vida**</b>	0,00 (0,00-4,00)	0,00 (0,00-3,00)	0,00 (0,00-4,00)
<b>Reemplazo articular en el periodo</b>			
No	814 (99,03)	158 (99,37)	972 (99,08)
Sí	3 (0,36)	0 (0,00)	3 (0,31)
Sin dato	5 (0,61)	1 (0,63)	6 (0,61)
<b>Severidad</b>			
Leve	22 (2,68)	13 (8,18)	35 (3,57)
Moderada	100 (12,17)	42 (26,42)	142 (14,48)
Severa	700 (85,16)	104 (65,41)	804 (81,96)
<b>Esquema de tratamiento actual</b>			
Episódico	46 (5,60)	8 (5,03)	54 (5,50)
Profilaxis primaria	50 (6,08)	14 (8,81)	64 (6,52)
Profilaxis secundaria o terciaria	673 (81,87)	126 (79,25)	799 (82,45)
Sólo inmunotolerancia (ITI)	9 (1,09)	0 (0,00)	9 (0,92)
ITI + Profilaxis	3 (0,36)	0 (0,00)	3 (0,31)
ITI + Episódico	1 (0,12)	0 (0,00)	1 (0,10)
Episódico, pero no requirió tratamiento durante el periodo	30 (3,65)	10 (6,29)	40 (4,08)
Profilaxis intermitente	1 (0,12)	0 (0,00)	1 (0,10)
Hemofílico en abandono	2 (0,24)	0 (0,00)	2 (0,20)
Sin dato	7 (0,85)	1 (0,63)	8 (0,82)
<b>Presencia de inhibidores</b>			
Baja respuesta	49 (5,96)	3 (1,89)	52 (5,30)
Alta respuesta	38 (4,62)	6 (3,77)	44 (4,49)
Sin inhibidores	570 (69,34)	114 (71,70)	684 (69,72)
Sin prueba de inhibidores en el periodo	149 (18,13)	29 (18,24)	178 (18,14)
No se requiere prueba	12 (1,46)	7 (4,40)	19 (1,94)
Hemofílico en abandono	4 (0,49)	0 (0,00)	4 (0,41)

\*Se presentan la mediana y el rango intercuartílico

\*\*Se presentan la mediana y el valor mínimo y máximo

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 7. CARACTERIZACIÓN DE LAS COMPLICACIONES EN LAS PERSONAS CON HEMOFILIA

De los 981 casos con artropatía hemofílica, 867 (88,37%) estaban en tratamiento profiláctico a la fecha de corte. La tabla 44 describe algunas características de interés en esta población. Esta complicación fue más frecuente en los pacientes con presentaciones severas de la enfermedad (88,00%), sin inhibidores (73,36%). La mediana de articulaciones comprometidas fue similar en la hemofilia A y B. Aunque la mayoría de las personas con artropatía en profilaxis no recibieron reemplazo articular, quienes lo recibieron durante el periodo, tenían hemofilia A.

**Tabla 44.** Caracterización demográfica y clínica de las personas con artropatía hemofílica crónica en tratamiento profiláctico según el tipo de hemofilia, Colombia 2021

Variables	Hemofilia A	Hemofilia B	Total
	n= 727 (83,85%)	n=140 (16,15%)	n=867 (100,00%)
<b>Edad*</b>	30,00 (22,00-40,00)	29,00 (20,00-38,50)	30,00 (22,00-40,00)
<b>Esquema actual</b>			
Profilaxis primaria	50 (6,88)	14 (10,00)	64 (7,38)
Profilaxis secundaria	673 (92,57)	126 (90,00)	799 (92,16)
ITI + Profilaxis	3 (0,41)	0 (0,00)	3 (0,35)
Profilaxis intermitente	1 (0,14)	0 (0,00)	1(0,12)
<b>Severidad</b>			
Leve	2 (0,28)	1 (0,71)	3 (0,35)
Moderada	64 (8,80)	37 (26,43)	101 (11,65)
Severa	661 (90,92)	102 (72,86)	763 (88,00)
<b>Presencia de inhibidores</b>			
Baja respuesta	40 (5,50)	3 (2,14)	43 (4,96)
Alta respuesta	31 (4,26)	6 (4,29)	37 (4,27)
Negativos	531 (73,04)	105 (75,00)	636 (73,36)
Sin prueba	124 (17,06)	26 (18,57)	150 (17,30)
En abandono	1 (0,14)	0 (0,00)	1 (0,12)
<b>Número de articulaciones comprometidas*</b>	3,00 (2,00-5,00)	3,00 (2,00-4,00)	3,00 (2,00-5,00)
<b>Reemplazo articular en el periodo</b>			
No	723 (99,45)	139 (99,29)	862 (99,65)
Si	3 (0,41)	0 (0,00)	3 (0,35)
Sin dato	1 (0,14)	1 (0,71)	2 (0,23)
<b>Número de reemplazos articulares durante la vida**</b>	0,00 (0,00-4,00)	0,00 (0,00-3,00)	0,00 (0,00-4,00)

\*Se presentan la mediana y el rango intercuartílico.

\*\*Se presentan la mediana y el valor mínimo y máximo.

### 7.3. Otras complicaciones

La tabla 45 describe la frecuencia de otras complicaciones reportadas en las personas con hemofilia, discriminando por tipo de deficiencia.

**Tabla 45.** Frecuencia de otras complicaciones reportadas durante el período según el tipo de hemofilia, Colombia 2021.

Complicación	Hemofilia A	Hemofilia B	Total	
	n=2.152 (82,26%)	n=464 (17,74%)	n=2.616 (100,00%)	
<b>VHC</b>				
No	1.977 (91,87)	437 (94,18)	2.414 (92,28)	
Sí	90 (4,18)	12 (2,59)	102 (3,90)	
Sin dato	85 (3,95)	15 (3,23)	100 (3,82)	
<b>VHB</b>				
No	2.062 (95,82)	447 (96,34)	2.509 (95,91)	
Sí	7 (0,33)	2 (0,43)	9 (0,34)	
Sin dato	83 (3,86)	15 (3,23)	98 (3,75)	
<b>Infecciosas</b>	<b>VIH</b>			
	No	2.054 (95,45)	447 (96,34)	2.501 (95,60)
	Sí	15 (0,70)	2 (0,43)	17 (0,65)
	Sin dato	83 (3,86)	15 (3,23)	98 (3,75)
	<b>Infección concomitante</b>			
	VIH + VHC	4 (0,19)	0 (0,00)	4 (0,15)
	VHC + VHB	1 (0,05)	0 (0,00)	1 (0,04)
	Ninguna	1.961 (91,12)	433 (93,32)	2.394 (91,51)
	Una complicación infecciosa	102 (4,74)	16 (3,45)	118 (4,51)
	Sin dato	84 (3,90)	15 (3,23)	99 (3,78)
<b>Otras complicaciones</b>	<b>Pseudotumores</b>			
	No	2.060 (95,72)	449 (96,77)	2.509 (95,91)
	Sí	4 (0,19)	0 (0,00)	4 (0,15)
	Sin dato	88 (4,09)	15 (3,23)	103 (3,94)
	<b>Fracturas</b>			
	No	2.062 (95,82)	447 (96,34)	2.509 (95,91)
	Sí	2 (0,09)	2 (0,43)	4 (0,15)
	Sin dato	88 (4,09)	15 (3,23)	103 (3,94)
	<b>Anafilaxia</b>			
	No	2.062 (95,82)	450 (96,98)	2.512 (96,02)
	Sí	3 (0,14)	0 (0,00)	3 (0,11)
	Sin dato	87 (4,04)	14 (3,02)	101 (3,86)
	<b>Discapacidad</b>			
	No	2.114 (98,23)	451 (97,20)	2.565 (98,05)
	Sí	38 (1,77)	13 (2,80)	51 (1,95)

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 7. CARACTERIZACIÓN DE LAS COMPLICACIONES EN LAS PERSONAS CON HEMOFILIA

### *Complicaciones infecciosas*

La complicación de este tipo que se observó con mayor frecuencia fue la de infección por el virus de la hepatitis C (VHC) (3,90%), principalmente en aquellas personas con hemofilia A. Durante el periodo se registraron 5 casos con infecciones concomitantes, en hemofilia A, principalmente con virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y VHC (0,15%). Los casos con complicaciones infecciosas tienen en su mayoría formas severas de la enfermedad.

### *Pseudotumores*

Esta complicación se presentó en una proporción muy baja (0,15%) de la población diagnosticada con hemofilia. Todos los casos reportados durante el periodo fueron identificados en las personas con hemofilia A (n=6). El 100,00% de los casos presentaron formas severas de la enfermedad y estaban en profilaxis secundaria o terciaria al momento del corte.

### *Fracturas*

Durante el periodo se reportaron 4 personas con fracturas, lo que representa el 0,15% de la población con hemofilia. La mediana de edad de estos casos fue de 8,50 años (RIC: 5,00-10,50). En cuanto a la severidad, el 50,00% (n=2) tenía enfermedad grave.

### *Anafilaxia*

Se identificaron 3 personas con anafilaxia durante el periodo, lo que representa el 0,11% de los casos con hemofilia. Todos estos casos tenían hemofilia A, y una forma severa de la enfermedad.

### *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 (26). Si bien el tratamiento profiláctico mantiene y mejora la salud articular, el acceso al tratamiento debe garantizarse en el marco de un programa de atención multidisciplinaria basado en la integralidad, que incluya el componente de rehabilitación con el fin de prevenir el daño articular permanente. Durante el periodo, 1,95% (n=51) de las personas con hemofilia reportaron algún tipo de discapacidad. El tipo más frecuente fue la relacionada con la movilidad de las extremidades (54,90%), mientras que el 5,88% presentaron una discapacidad relacionada con el sistema nervioso y el 39,22% otros tipos de discapacidad.



## 8. INDICADORES DE GESTIÓN DEL RIESGO



**CUENTA DE ALTO COSTO**  
Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 7. CARACTERIZACIÓN DE LAS COMPLICACIONES EN LAS PERSONAS CON HEMOFILIA

### CONTENIDO INFOGRÁFICO DE RESUMEN DEL CAPÍTULO

#### Capítulo 8: Indicadores de gestión del riesgo

Periodo: entre el 1° de febrero de 2020 al 31 de enero de 2021



Las tasas de sangrado general de las personas con hemofilia en profilaxis disminuyeron con respecto al 2020.



En el 59,14% de las personas con hemofilia y profilaxis durante el periodo se presentó artropatía crónica.



El 96,51% de las personas menores de 18 años con hemofilia severa sin inhibidores recibieron manejo con profilaxis durante el periodo.



El 57,53% recibió atención por equipo interdisciplinario, continuando una tendencia creciente desde el 2019.



El promedio anual de consultas por hematología fue de 7,81 en las personas con hemofilia severa.



De las personas con profilaxis, el 14,11% se infunden de forma independiente, mientras que el 41,86% se infunde con asistencia de enfermería en el hogar.



El 39,71% de las personas con hemofilia leve y moderada en manejo con profilaxis presentaron adherencia a la atención integral, mientras que, en los casos con una presentación severa, esta fue del 29,17%.

[Descargar figura](#)

## 8. INDICADORES DE GESTIÓN DEL RIESGO

Los indicadores de gestión del riesgo han constituido una herramienta objetiva para medir los aspectos relacionados con la atención y los resultados en salud de las personas con hemofilia en el país. La evaluación continua de sus resultados ha permitido el diseño y la ejecución de intervenciones para mejorar la calidad de la atención. En el 2020 se publicó la actualización del consenso de los indicadores de gestión del riesgo en las personas con hemofilia (4), tomando como referencia el consenso de 2015, con el fin de verificar la factibilidad de los indicadores definidos previamente, estandarizar su medición y establecer los puntos de corte de los que fueron propuestos. En la tabla 46 se observa la descripción de los tipos, nombres de los indicadores y rangos de cumplimiento con su correspondiente semaforización.

**Tabla 46.** Descripción de los indicadores de la gestión del riesgo en hemofilia, Colombia 2021

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)		

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 8. INDICADORES DE GESTIÓN DEL RIESGO

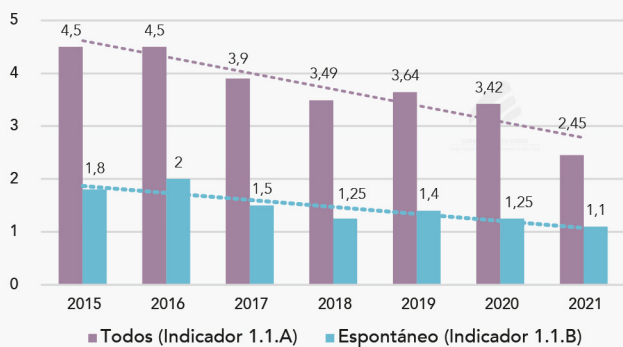
Tabla 46. Descripción de los indicadores de la gestión del riesgo en hemofilia, Colombia 2021 (continuación)

Tipo	Código	Indicador	Semaforización de cumplimiento		
			Alto	Medio	Bajo
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 período	● >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
Proceso	7.1	Promedio atenciones por odontología en personas con hemofilia leve o moderada	● ≥ 2,0	● 1,0 a <2,0	● < 1,0
Proceso	7.2	Promedio 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 a demanda	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%

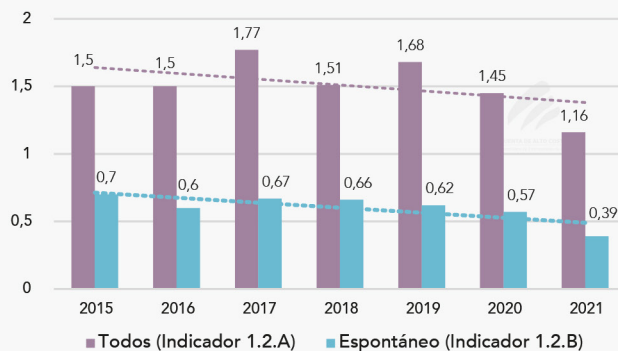
Los sangrados son la principal manifestación clínica de la hemofilia. Por lo tanto, el principal objetivo del tratamiento profiláctico es su prevención, en los de origen espontáneo como también en los de origen traumático. Como se observa en la figura 15, las tasas de sangrado general y articular en las personas con hemofilia en profilaxis, con y sin inhibidores, disminuyeron con respecto al periodo anterior. La tendencia decreciente puede explicarse por un subregistro de los eventos hemorrágicos.

**Figura 15.** Tendencia de los indicadores relacionados con tasas de sangrado, Colombia 2015-2021

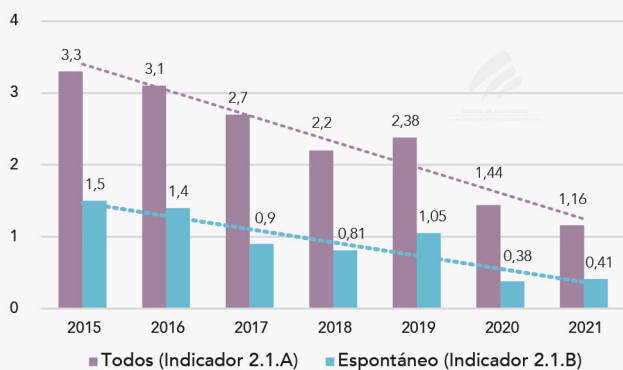
A. Indicador 1.1. Tasas de sangrado general en personas con hemofilia en profilaxis con inhibidores de alta respuesta.



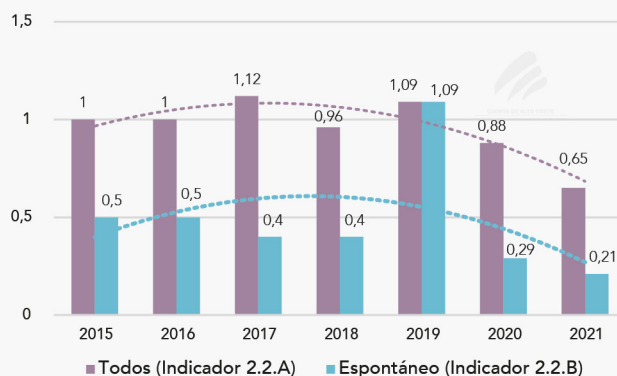
B. Indicador 1.2. Tasas de sangrado general en personas con hemofilia en profilaxis sin inhibidores.



C. Indicador 2.1. Tasas de sangrado articular en personas con hemofilia en profilaxis con inhibidores de alta respuesta.



D. Indicador 2.2. Tasas de sangrado articular en personas con hemofilia en profilaxis sin inhibidores.



[Descargar figura](#)

Las tablas 47a y 47b presentan los resultados de los indicadores relacionados con los sangrados en la población reportada.

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 8. INDICADORES DE GESTIÓN DEL RIESGO

**Tabla 47a.** Tasas de sangrado general (1.1 y 1.2) en las personas con hemofilia, Colombia 2021

Entidad	Indicador 1.1				Indicador 1.2			
	1.1		1.1.1		1.2		1.2.1	
	Numerador	Línea de base del país	Numerador	Línea de base del país	Numerador	Línea de base del país	Numerador	Línea de base del país
EPS001	0	**	0	**	4	0,24	2	0,12
EPS002	19	3,80	8	1,60	37	1,19	6	0,19
EPS005	13	1,86	0	0,00	105	1,24	40	0,47
EPS008	4	1,00	0	0,00	59	2,57	13	0,57
EPS010	25	6,25	9	2,25	138	1,68	34	0,41
EPS012	0	**	0	**	4	0,67	1	0,17
EPS016	0	**	0	**	93	2,16	41	0,95
EPS017	0	0,00	0	0,00	32	0,64	4	0,08
EPS018	32	6,40	17	3,40	26	1,86	18	1,29
EPS042	0	**	0	**	0	**	0	**
EPS044	9	2,25	5	1,25	40	1,90	11	0,52
EPS046	0	**	0	**	0	**	0	**
EPS048	0	**	0	**	2	2,00	2	2,00
EAS016	0	**	0	**	0	**	0	**
EAS027	0	**	0	**	0	0,00	0	0,00
EPS037	55	5,50	37	3,70	172	1,15	49	0,33
CCF023	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00
CCF024	0	0,00	0	0,00	6	0,35	4	0,24
CCF027	Sin reporte	Sin reporte	Sin reporte	Sin reporte	Sin reporte	Sin reporte	Sin reporte	Sin reporte
CCF033	0	**	0	**	0	0,00	0	0,00
CCF050	0	**	0	**	0	0,00	0	0,00
CCF055	0	**	0	**	32	1,33	26	1,08
CCF102	0	**	0	**	0	0,00	0	0,00
ESS024	0	**	0	**	39	0,67	11	0,19
EPS045	0	**	0	**	4	0,67	1	0,17
ESS062	2	0,50	0	0,00	36	0,80	6	0,13
ESS076	0	0,00	0	0,00	24	1,41	13	0,76
ESS091	0	0,00	0	0,00	11	1,38	6	0,75
ESS118	1	1,00	0	0,00	58	1,23	17	0,36
ESS133	0	**	0	**	43	1,19	16	0,44

Tabla 47a. Tasas de sangrado general (1.1 y 1.2) en las personas con hemofilia, Colombia 2021 (continuación)

Entidad	Indicador 1.1				Indicador 1.2			
	1.1		1.1.1		1.2		1.2.1	
	Numerador	Línea de base del país	Numerador	Línea de base del país	Numerador	Línea de base del país	Numerador	Línea de base del país
ESS207	1	0,11	0	0,00	25	0,36	11	0,16
EPSI01	0	0,00	0	0,00	0	**	0	**
EPSI03	0	**	0	**	21	1,91	2	0,18
EPSI04	0	**	0	**	4	1,00	2	0,50
EPSI05	0	**	0	**	6	1,20	3	0,60
EPSI06	0	**	0	**	3	1,50	2	1,00
EPS022	0	**	0	**	1	0,14	0	0,00
EPS025	0	**	0	**	11	1,57	10	1,43
EPSS34	1	1,00	1	1,00	9	0,26	6	0,18
EPSS40	11	1,57	0	0,00	116	1,81	36	0,56
EPSS41	3	1,50	3	1,50	38	1,12	10	0,29
RES001	1	1,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00
RES002	0	**	0	**	1	1,00	0	0,00
RES003	0	**	0	**	14	2,00	5	0,71
RES004	0	**	0	**	8	0,67	6	0,50
RES006	0	**	0	**	0	**	0	**
RES008	0	**	0	**	0	**	0	**
RES009	0	**	0	**	0	**	0	**
RES012	0	**	0	**	0	**	0	**
REUE05	0	**	0	**	0	**	0	**
REUE09	0	**	0	**	0	**	0	**
EMP015	0	**	0	**	0	**	0	**
EMP023	0	**	0	**	0	**	0	**
5000	2	2,00	0	0,00	0	**	0	**
11001	0	**	0	**	0	**	0	**
50000	0	**	0	**	0	**	0	**
76000	0	**	0	**	0	0,00	0	0,00
52000	0	**	0	**	0	**	0	**
54000	0	**	0	**	0	**	0	**
<b>Nacional</b>	<b>179</b>	<b>2,45</b>	<b>80</b>	<b>1,10</b>	<b>1222</b>	<b>1,16</b>	<b>414</b>	<b>0,39</b>

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

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 8. INDICADORES DE GESTIÓN DEL RIESGO

**Tabla 47b.** Tasas de sangrado articular (2.1 y 2.2) en las personas con hemofilia, Colombia 2021

Entidad	Indicador 2.1				Indicador 2.2			
	2.1		2.1.1		2.2.		2.2.1	
	Numerador	Línea de base del país	Numerador	Línea de base del país	Numerador	Línea de base del país	Numerador	Línea de base del país
EPS001	0	**	0	**	2	0,12	1	0,06
EPS002	6	1,20	3	0,60	16	0,52	4	0,13
EPS005	9	1,29	0	0,00	78	0,92	26	0,31
EPS008	0	0,00	0	0,00	37	1,61	6	0,26
EPS010	10	2,50	6	1,50	78	0,95	22	0,27
EPS012	0	**	0	**	2	0,33	0	0,00
EPS016	0	**	0	**	50	1,16	28	0,65
EPS017	0	0,00	0	0,00	17	0,34	3	0,06
EPS018	25	5,00	14	2,80	16	1,14	12	0,86
EPS042	0	**	0	**	0	**	0	**
EPS044	6	1,50	5	1,25	24	1,14	7	0,33
EPS046	0	**	0	**	0	**	0	**
EPS048	0	**	0	**	0	0,00	0	0,00
EAS016	0	**	0	**	0	**	0	**
EAS027	0	**	0	**	0	0,00	0	0,00
EPS037	15	1,50	0	0,00	107	0,72	26	0,17
CCF023	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00
CCF024	0	0,00	0	0,00	4	0,24	4	0,24
CCF027	Sin reporte	Sin reporte	Sin reporte	Sin reporte	Sin reporte	Sin reporte	Sin reporte	Sin reporte
CCF033	0	**	0	**	0	0,00	0	0,00
CCF050	0	**	0	**	0	0,00	0	0,00
CCF055	0	**	0	**	8	0,33	6	0,25
CCF102	0	**	0	**	0	0,00	0	0,00
ESS024	0	**	0	**	15	0,26	7	0,12
EPS045	0	**	0	**	2	0,33	0	0,00
ESS062	1	0,25	0	0,00	25	0,56	2	0,04
ESS076	0	0,00	0	0,00	16	0,94	12	0,71
ESS091	0	0,00	0	0,00	8	1,00	3	0,38
ESS118	1	1,00	0	0,00	33	0,70	8	0,17
ESS133	0	**	0	**	16	0,44	6	0,17
ESS207	0	0,00	0	0,00	5	0,07	3	0,04
EPSI01	0	0,00	0	0,00	0	**	0	**

Tabla 47b. Tasas de sangrado articular (2.1 y 2.2) en las personas con hemofilia, Colombia 2021 (continuación)

Entidad	Indicador 2.1				Indicador 2.2			
	2.1		2.1.1		2.2.		2.2.1	
	Numerador	Línea de base del país	Numerador	Línea de base del país	Numerador	Línea de base del país	Numerador	Línea de base del país
EPSI03	0	**	0	**	9	0,82	0	0,00
EPSI04	0	**	0	**	3	0,75	1	0,25
EPSI05	0	**	0	**	4	0,80	1	0,20
EPSI06	0	**	0	**	2	1,00	2	1,00
EPS022	0	**	0	**	0	0,00	0	0,00
EPS025	0	**	0	**	5	0,71	4	0,57
EPSS34	0	0,00	0	0,00	5	0,15	3	0,09
EPSS40	8	1,14	0	0,00	73	1,14	19	0,30
EPSS41	2	1,00	2	1,00	16	0,47	8	0,24
RES001	1	1,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00
RES002	0	**	0	**	1	1,00	0	0,00
RES003	0	**	0	**	6	0,86	1	0,14
RES004	0	**	0	**	3	0,25	1	0,08
RES006	0	**	0	**	0	**	0	**
RES008	0	**	0	**	0	**	0	**
RES009	0	**	0	**	0	**	0	**
RES012	0	**	0	**	0	**	0	**
REUE05	0	**	0	**	0	**	0	**
REUE09	0	**	0	**	0	**	0	**
EMP015	0	**	0	**	0	**	0	**
EMP023	0	**	0	**	0	**	0	**
5000	1	1,00	0	0,00	0	**	0	**
11001	0	**	0	**	0	**	0	**
50000	0	**	0	**	0	**	0	**
76000	0	**	0	**	0	0,00	0	0,00
52000	0	**	0	**	0	**	0	**
54000	0	**	0	**	0	**	0	**
<b>Nacional</b>	<b>85</b>	<b>1,16</b>	<b>30</b>	<b>0,41</b>	<b>686</b>	<b>0,65</b>	<b>226</b>	<b>0,21</b>

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

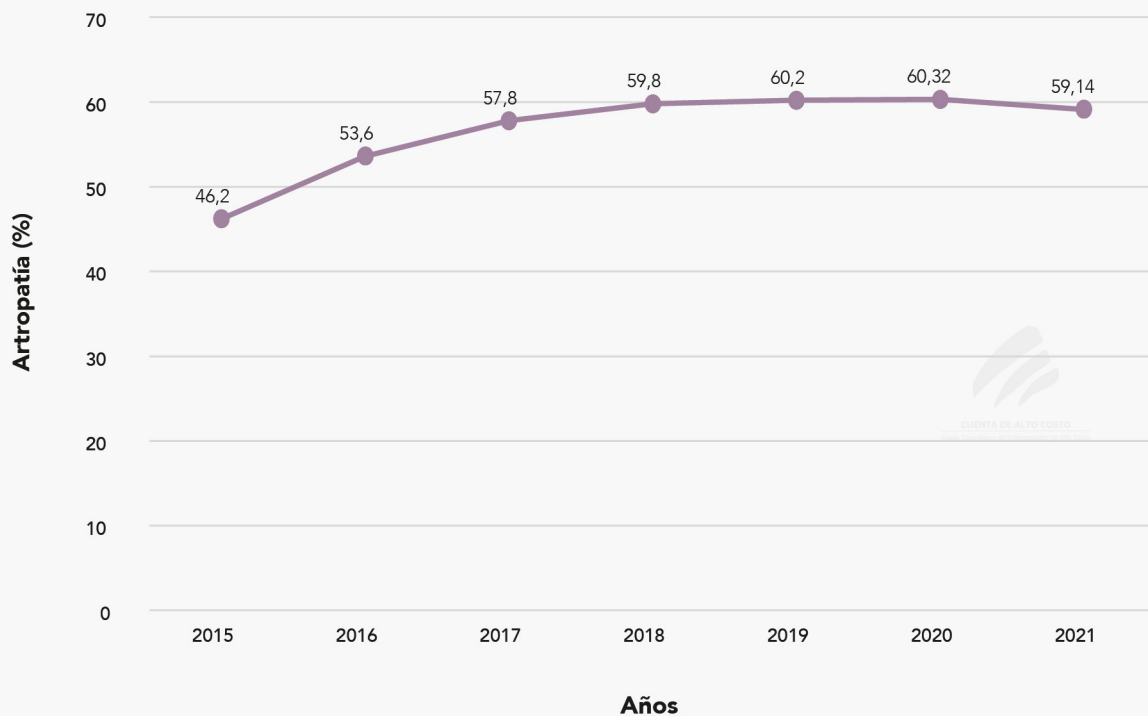
La artropatía crónica es una de las complicaciones más incapacitantes en las personas con hemofilia. Los resultados de la gestión del riesgo indican que en el 59,14% de las personas que recibieron profilaxis durante el periodo se reportó esta condición, manteniendo la tendencia uniforme que oscila entre el 55% y el 60% que se ha esbozado desde el periodo 2017 (figura 16 y tabla 48).

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 8. INDICADORES DE GESTIÓN DEL RIESGO

Por otra parte, el indicador de la proporción de personas con hemofilia severa sin inhibidores en manejo con profilaxis fue ampliado para describir las subpoblaciones de menores y mayores de 18 años, y los que reciben manejo con profilaxis primaria. Al respecto, a nivel nacional, el 96,51% de las personas menores de 18 años con hemofilia severa sin inhibidores recibieron manejo con profilaxis durante el periodo, lo cual refleja un cumplimiento alto del indicador. En cuanto a los mayores de 18 años con hemofilia severa, el 90,33% se encuentran en manejo con profilaxis. Finalmente, el 22,94% de las personas con hemofilia severa en profilaxis están en manejo con profilaxis primaria (tabla 48).

**Figura 16.** Tendencia de la proporción de personas con hemofilia en profilaxis con artropatía hemofílica crónica, Colombia 2015 - 2021



[Descargar figura](#)

**Tabla 48.** Medición de los indicadores de gestión del riesgo relacionados con artropatía y profilaxis (3.0, 4.1, 4.2 y 4.3) en las personas con hemofilia, Colombia 2021

Entidad	Indicador 3.0		Indicador 4.1			Indicador 4.2		Indicador 4.3	
	Numerador	Línea de base del país	Numerador	● >95%	Numerador	Línea de base del país	Numerador	Línea de base del país	
				● 90% a 95%					
				● < 90%					
EPS001	18	81,82	1	● 100,00	17	100,00	3	15,00	
EPS002	8	9,20	14	● 100,00	30	85,71	31	40,79	
EPS005	68	62,96	30	● 96,77	55	93,22	29	27,62	
EPS008	23	53,49	11	● 84,62	19	90,48	5	11,36	
EPS010	62	61,39	23	● 100,00	52	98,11	29	33,33	
EPS012	6	85,71	0	**	4	100,00	0	0,00	
EPS016	43	61,43	24	● 100,00	27	100,00	32	54,24	
EPS017	31	57,41	18	● 100,00	18	72,00	16	33,33	
EPS018	22	88,00	2	● 100,00	14	100,00	0	0,00	
EPS042	0	**	0	**	0	**	0	**	
EPS044	25	48,08	8	● 100,00	27	87,10	9	16,98	
EPS046	0	**	0	**	0	**	0	**	
EPS048	0	0,00	0	**	0	**	0	**	
EAS016	0	**	0	**	0	**	0	**	
EAS027	2	100,00	0	**	2	100,00	0	0,00	
EPS037	201	85,17	14	● 87,50	188	89,52	13	5,35	
CCF023	1	20,00	4	● 100,00	0	**	4	100,00	
CCF024	13	65,00	4	● 100,00	10	76,92	3	15,79	
CCF027	Sin reporte	Sin reporte	Sin reporte	Sin reporte	Sin reporte	Sin reporte	Sin reporte	Sin reporte	
CCF033	2	33,33	3	● 100,00	2	100,00	5	83,33	
CCF050	2	50,00	0	**	2	100,00	0	0,00	
CCF055	11	39,29	11	● 91,67	12	92,31	8	28,57	
CCF102	0	0,00	0	**	0	0,00	0	0,00	
ESS024	43	65,15	16	● 94,12	39	90,70	13	21,67	
EPS045	5	50,00	1	● 100,00	5	83,33	3	30,00	
ESS062	25	48,08	17	● 100,00	23	85,19	17	34,00	
ESS076	9	45,00	7	● 100,00	10	100,00	6	33,33	
ESS091	8	72,73	0	**	3	100,00	0	0,00	
ESS118	29	53,70	21	● 95,45	23	88,46	19	37,25	
ESS133	17	44,74	12	● 100,00	16	84,21	4	12,50	
ESS207	41	42,71	22	● 100,00	42	100,00	27	33,75	

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 8. INDICADORES DE GESTIÓN DEL RIESGO

Tabla 48. Medición de los indicadores de gestión del riesgo relacionados con artropatía y profilaxis (3.0, 4.1, 4.2 y 4.3) en las personas con hemofilia, Colombia 2021 (continuación)

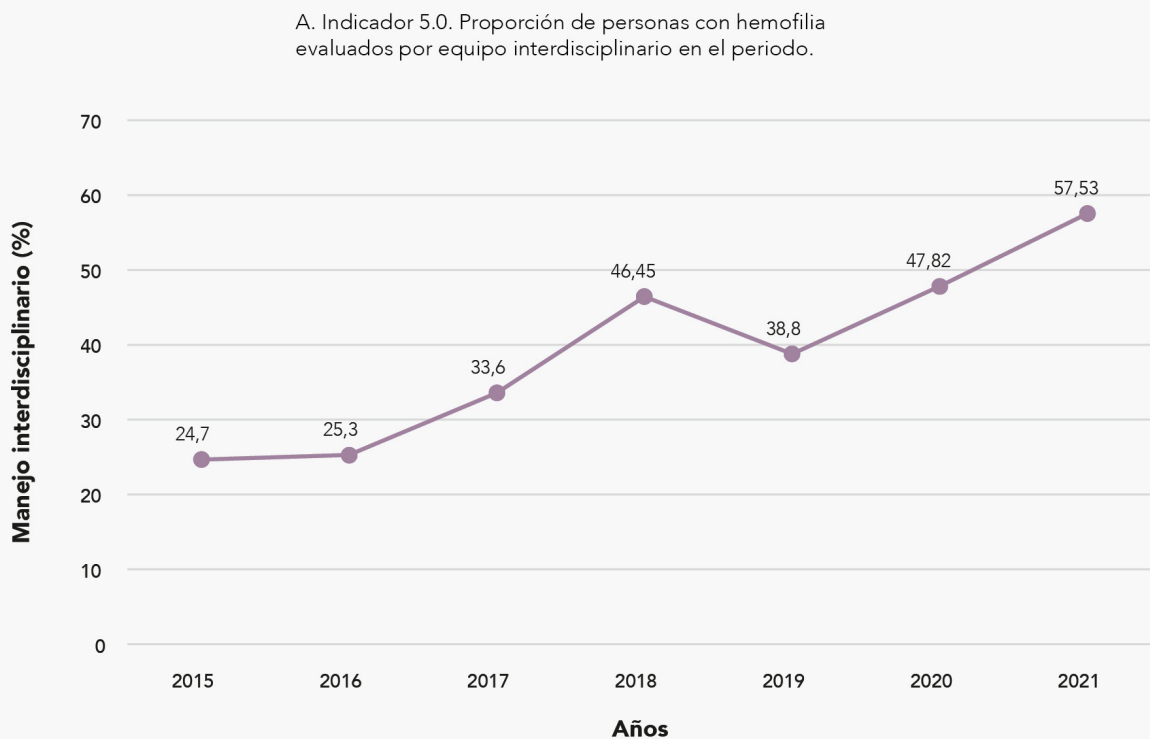
Entidad	Indicador 3.0		Indicador 4.1		Indicador 4.2		Indicador 4.3	
	Numerador	Línea de base del país	Numerador	● >95%	Numerador	Línea de base del país	Numerador	Línea de base del país
				● 90% a 95%				
EPSI01	1	100,00	0	**	0	**	1	100,00
EPSI03	5	41,67	6	● 100,00	4	100,00	4	40,00
EPSI04	3	75,00	3	● 100,00	0	**	1	33,33
EPSI05	1	14,29	4	● 100,00	1	100,00	2	33,33
EPSI06	1	50,00	1	● 100,00	1	100,00	1	50,00
EPS022	7	70,00	4	● 100,00	5	83,33	2	20,00
EPS025	7	100,00	0	**	5	100,00	0	0,00
EPSS34	21	58,33	15	● 100,00	16	88,89	13	36,11
EPSS40	51	65,38	15	● 100,00	49	100,00	4	5,63
EPSS41	31	63,27	7	● 100,00	29	87,88	3	6,25
RES001	3	50,00	0	● 0,00	2	40,00	0	0,00
RES002	1	100,00	0	● 0,00	1	33,33	0	0,00
RES003	8	72,73	6	● 85,71	3	100,00	2	16,67
RES004	10	52,63	7	● 100,00	9	75,00	5	25,00
RES006	0	**	0	**	0	**	0	**
RES008	0	**	0	**	0	**	0	**
RES009	0	**	0	**	0	**	0	**
RES012	0	**	0	**	0	**	0	**
REUE05	0	**	0	**	0	**	0	**
REUE09	0	**	0	**	0	**	0	**
EMP015	0	**	0	**	0	**	0	0,00
EMP023	0	0,00	0	**	0	0,00	1	33,33
5000	2	100,00	0	**	1	100,00	0	0,00
11001	0	**	0	**	0	**	0	**
50000	0	**	0	**	0	**	0	0,00
76000	0	0,00	1	● 100,00	0	**	0	0,00
52000	0	**	0	**	0	**	0	**
54000	0	**	0	**	0	**	0	**
<b>Nacional</b>	<b>867</b>	<b>59,14</b>	<b>332</b>	<b>● 96,51</b>	<b>766</b>	<b>90,33</b>	<b>315</b>	<b>22,94</b>

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

El equipo interdisciplinario se encarga de planear la atención integral para las personas con hemofilia. Para este indicador se tiene en cuenta el mínimo de una atención por hematología, ortopedia, odontología, psicología y trabajo social. Para el periodo 2021, el 57,53% recibió atención por equipo interdisciplinario, extendiendo la tendencia creciente iniciada en 2019, aunque continúa posicionándose en el nivel más bajo de cumplimiento.

Con respecto a las atenciones por hematología, durante el periodo se estimó un promedio de 7,82 consultas al año por hematología en las personas con hemofilia severa, frente a 3,26 en la enfermedad leve o moderada. En el caso de odontología, el promedio fue de 1,52 atenciones al año en la hemofilia leve a moderada y de 2,30 en la severa (figura 17 y tabla 49a y 49b).

**Figura 17.** Tendencia de los indicadores relacionados con el manejo interdisciplinario, atención por hematología y odontología, Colombia 2015-2021



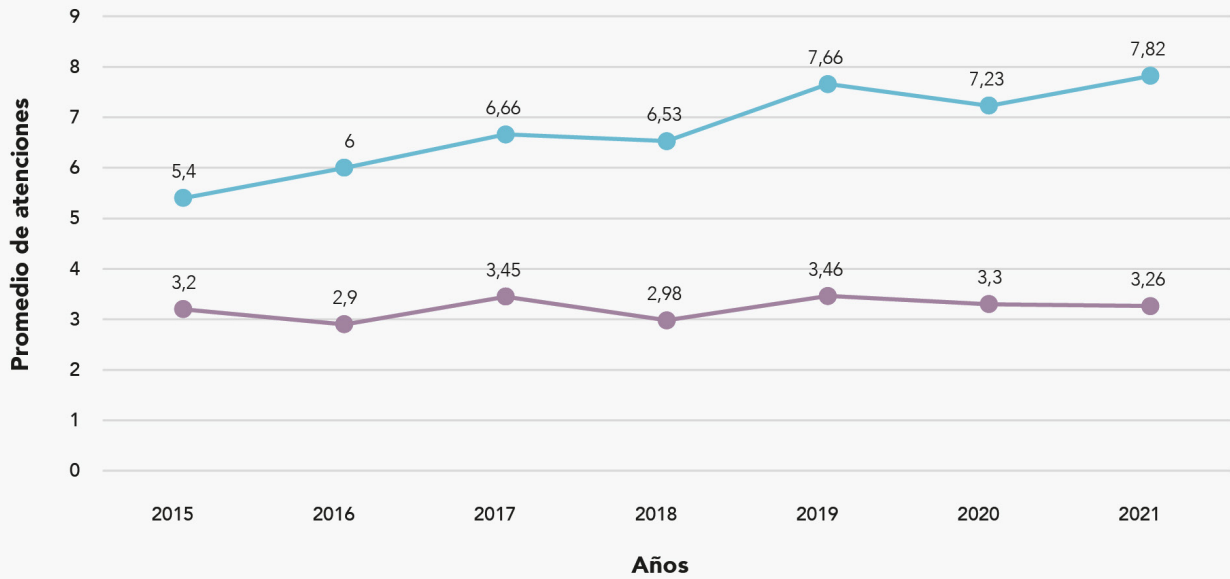
[Descargar figura](#)

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

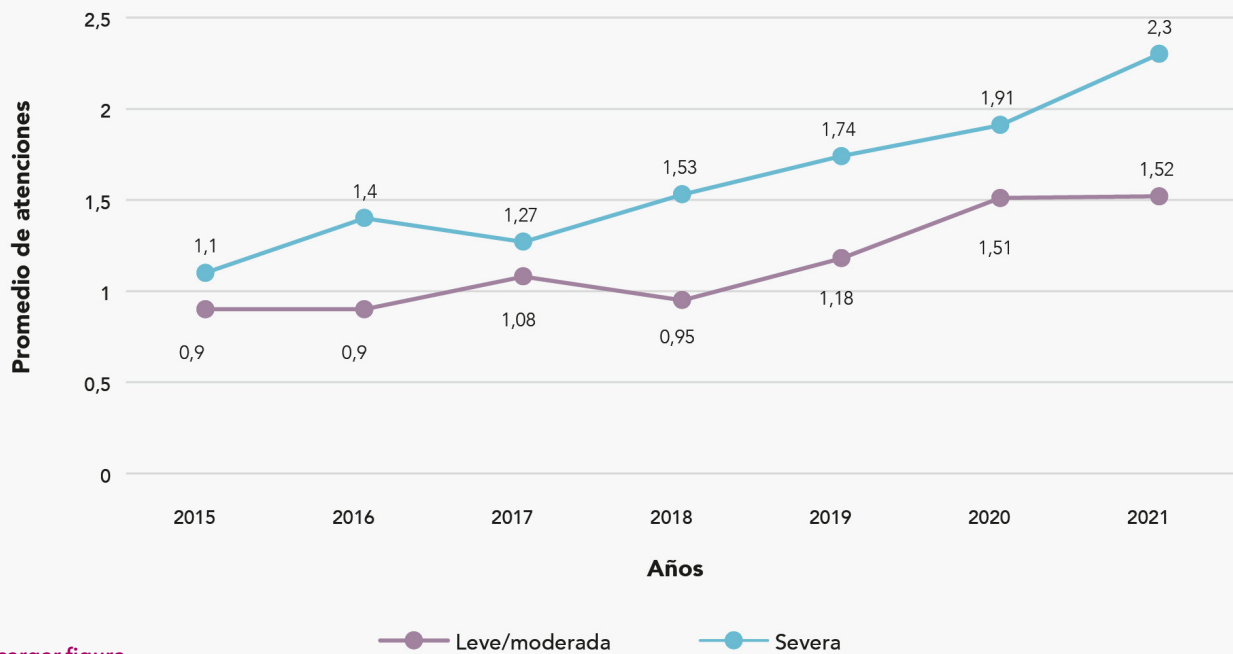
## 8. INDICADORES DE GESTIÓN DEL RIESGO

Figura 17. Tendencia de los indicadores relacionados con el manejo interdisciplinario, atención por hematología y odontología, Colombia 2015-2021 (continuación)

B. Indicador 6.1 y 6.2. Promedio de atenciones por hematología en hemofilia leve/moderada vs. severa.



C. Indicador 7.1 y 7.2. Promedio de atenciones por odontología en hemofilia leve/moderada vs. severa.



[Descargar figura](#)

**Tabla 49a.** Medición de los indicadores de gestión del riesgo relacionados con el manejo interdisciplinario y atención por hematología (5.0, 6.1, 6.2) en las personas con hemofilia, Colombia 2021

Entidad	Indicador 5.0		Indicador 6.1		Indicador 6.2	
	Numerador	● >95%	Numerador	● ≥ 2,0	Numerador	● ≥ 6,0
		● 90% a 95%		● 1,0 a <2,0		● 1,0 a <6,0
		● < 90%		● < 1,0		● < 1,0
EPS001	33	● 76,74	104	● 4,52	146	● 7,30
EPS002	11	● 5,98	225	● 2,08	286	● 3,76
EPS005	205	● 83,00	407	● 2,87	953	● 9,08
EPS008	40	● 33,06	138	● 1,79	259	● 5,89
EPS010	175	● 96,15	307	● 3,23	558	● 6,41
EPS012	16	● 72,73	40	● 2,22	28	● 7,00
EPS016	110	● 92,44	212	● 3,53	386	● 6,54
EPS017	89	● 52,66	309	● 2,55	260	● 5,42
EPS018	39	● 79,59	72	● 2,57	117	● 5,57
EPS042	1	● 50,00	9	● 4,50	0	**
EPS044	33	● 31,13	140	● 2,64	464	● 8,75
EPS046	0	● 0,00	3	● 1,00	0	**
EPS048	2	● 50,00	14	3,50	0	**
EAS016	0	**	0	**	0	**
EAS027	1	● 33,33	1	● 1,00	11	● 5,50
EPS037	182	● 48,79	481	● 3,70	2168	● 8,92
CCF023	0	● 0,00	10	● 10,00	42	● 10,50
CCF024	20	● 44,44	67	● 2,58	136	● 7,16
CCF027	Sin reporte	**	Sin reporte	Sin reporte	Sin reporte	Sin reporte
CCF033	1	● 16,67	0	**	56	● 9,33
CCF050	0	● 0,00	24	● 12,00	19	● 9,50
CCF055	20	● 45,45	73	● 4,56	298	● 10,64
CCF102	0	● 0,00	5	● 5,00	9	● 9,00
ESS024	52	● 50,49	287	● 6,67	650	● 10,83
EPS045	12	● 40,00	46	● 2,30	88	● 8,80
ESS062	55	● 73,33	121	● 4,84	336	● 6,72
ESS076	24	● 100,00	40	● 6,67	224	● 12,44
ESS091	12	● 80,00	112	● 9,33	41	● 13,67
ESS118	75	● 77,32	190	● 4,13	381	● 7,47
ESS133	15	● 34,88	25	● 2,27	99	● 3,09

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 8. INDICADORES DE GESTIÓN DEL RIESGO

Tabla 49a. Medición de los indicadores de gestión del riesgo relacionados con el manejo interdisciplinario y atención por hematología (5.0, 6.1, 6.2) en las personas con hemofilia, Colombia 2021 (continuación)

Entidad	Indicador 5.0			Indicador 6.1		Indicador 6.2	
	Numerador	● >95%	Numerador	● ≥ 2,0	Numerador	● ≥ 6,0	
		● 90% a 95%		● 1,0 a <2,0		● 1,0 a <6,0	
		● < 90%		● < 1,0		● < 1,0	
ESS207	96	● 82,76	226	● 6,28	896	● 11,20	
EPSI01	0	● 0,00	0	**	12	● 12,00	
EPSI03	14	● 82,35	32	● 4,57	90	● 9,00	
EPSI04	4	● 100,00	12	● 12,00	36	● 12,00	
EPSI05	2	● 25,00	3	● 1,50	49	● 8,17	
EPSI06	1	● 25,00	1	● 0,50	17	● 8,50	
EPS022	12	● 80,00	19	● 3,80	51	● 5,10	
EPS025	7	● 63,64	37	● 6,17	47	● 9,40	
EPSS34	20	● 40,00	42	● 3,00	324	● 9,00	
EPSS40	80	● 86,96	73	● 3,48	465	● 6,55	
EPSS41	34	● 47,22	89	● 3,71	447	● 9,31	
RES001	0	● 0,00	29	● 1,38	31	● 2,82	
RES002	1	● 20,00	0	**	13	● 2,60	
RES003	17	● 94,44	36	● 6,00	130	● 10,83	
RES004	5	● 11,63	51	● 2,22	96	● 4,80	
RES006	0	**	0	**	0	**	
RES008	0	● 0,00	0	● 0,00	0	**	
RES009	0	● 0,00	0	● 0,00	0	**	
RES012	0	**	0	**	0	**	
REUE05	0	**	0	**	0	**	
REUE09	0	**	0	**	0	**	
EMP015	0	● 0,00	0	● 0,00	0	● 0,00	
EMP023	0	● 0,00	2	● 0,20	0	● 0,00	
5000	0	● 0,00	4	● 4,00	4	● 4,00	
11001	0	● 0,00	0	● 0,00	0	**	
50000	0	● 0,00	0	**	19	● 19,00	
76000	0	● 0,00	0	**	1	● 1,00	
52000	0	**	0	**	0	**	
54000	0	**	0	**	0	**	
<b>Nacional</b>	<b>1516</b>	<b>● 57,53</b>	<b>4118</b>	<b>● 3,26</b>	<b>10743</b>	<b>● 7,82</b>	

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

**Tabla 49b.** Medición de los indicadores de gestión del riesgo relacionados con la atención por odontología (7.1 y 7.2) en las personas con hemofilia, Colombia 2021

Entidad	Indicador 7.1		Indicador 7.2	
	Numerador	● ≥ 2,0	Numerador	● ≥ 3,0
		● 1,0 a <2,0		● 2,0 a <3,0
		● < 1,0		● < 2,0
EPS001	46	● 2,00	58	● 2,90
EPS002	147	● 1,36	57	● 0,75
EPS005	190	● 1,34	186	● 1,77
EPS008	44	● 0,57	44	● 1,00
EPS010	241	● 2,54	299	● 3,44
EPS012	30	● 1,67	11	● 2,75
EPS016	136	● 2,27	169	● 2,86
EPS017	239	● 1,98	109	● 2,27
EPS018	52	● 1,86	60	● 2,86
EPS042	1	● 0,50	0	**
EPS044	22	● 0,42	41	● 0,77
EPS046	0	● 0,00	0	**
EPS048	10	● 2,50	0	**
EAS016	0	**	0	**
EAS027	0	● 0,00	1	● 0,50
EPS037	147	● 1,13	338	● 1,39
CCF023	0	● 0,00	11	● 2,75
CCF024	27	● 1,04	30	● 1,58
CCF027	Sin reporte	Sin reporte	Sin reporte	Sin reporte
CCF033	0	**	35	● 5,83
CCF050	0	● 0,00	1	● 0,50
CCF055	14	● 0,88	72	● 2,57
CCF102	1	● 1,00	0	● 0,00
ESS024	60	● 1,40	188	● 3,13
EPS045	12	● 0,60	13	● 1,30
ESS062	38	● 1,52	99	● 1,98
ESS076	12	● 2,00	38	● 2,11
ESS091	27	● 2,25	5	● 1,67
ESS118	138	● 3,00	215	● 4,22
ESS133	12	● 1,09	40	● 1,25
ESS207	159	● 4,42	555	● 6,94
EPSI01	0	**	9	● 9,00
EPSI03	10	● 1,43	19	● 1,90

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 8. INDICADORES DE GESTIÓN DEL RIESGO

Tabla 49b. Medición de los indicadores de gestión del riesgo relacionados con la atención por odontología (7.1 y 7.2) en las personas con hemofilia, Colombia 2021 (continuación)

Entidad	Indicador 7.1		Indicador 7.2	
	Numerador	● ≥ 2,0	Numerador	● ≥ 3,0
		● 1,0 a <2,0		● 2,0 a <3,0
		● < 1,0		● < 2,0
EPSI04	3	● 3,00	9	● 3,00
EPSI05	0	● 0,00	5	● 0,83
EPSI06	0	● 0,00	2	● 1,00
EPS022	4	● 0,80	8	● 0,80
EPS025	5	● 0,83	2	● 0,40
EPSS34	9	● 0,64	55	● 1,53
EPSS40	34	● 1,62	212	● 2,99
EPSS41	17	● 0,71	91	● 1,90
RES001	5	● 0,24	8	● 0,73
RES002	0	**	12	● 2,40
RES003	17	● 2,83	42	● 3,50
RES004	3	● 0,13	14	● 0,70
RES006	0	**	0	**
RES008	0	● 0,00	0	**
RES009	0	● 0,00	0	**
RES012	0	**	0	**
REUE05	0	**	0	**
REUE09	0	**	0	**
EMP015	0	● 0,00	0	● 0,00
EMP023	0	● 0,00	0	● 0,00
5000	0	● 0,00	0	● 0,00
11001	0	● 0,00	0	**
50000	0	**	0	● 0,00
76000	0	**	0	● 0,00
52000	0	**	0	**
54000	0	**	0	**
<b>Nacional</b>	<b>1912</b>	<b>● 1,52</b>	<b>3163</b>	<b>● 2,30</b>

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

En la última actualización del consenso, el indicador de la tasa de hospitalización por sangrado fue ampliado para caracterizar a aquellas personas en manejo con profilaxis y tratamiento episódico. Con respecto a las primeras, el 7,23% reportó al menos una hospitalización durante el periodo, lo cual es superior al resultado en quienes reciben tratamiento episódico (6,31%). Por otro lado, el 14,11% de los pacientes hemofílicos se infunden de forma independiente, mientras que el 41,86% se infunde con asistencia de enfermería en el hogar (tabla 50).

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

Entidad	Indicador 8.1		Indicador 8.2		Indicador 9		Indicador 10	
	Numerador	Línea de base del país	Numerador	Línea de base del país	Numerador	Línea de base del país	Numerador	Línea de base del país
EPS001	1	4,55	4	21,05	15	68,18	2	4,65
EPS002	9	10,34	3	3,45	2	2,30	109	59,24
EPS005	5	4,63	3	2,29	0	0,00	64	25,91
EPS008	3	6,98	2	2,78	1	2,33	56	46,28
EPS010	7	6,93	5	6,41	13	12,87	54	29,67
EPS012	2	28,57	0	0,00	0	0,00	10	45,45
EPS016	6	8,57	3	6,25	5	7,14	77	64,71
EPS017	9	16,67	14	12,61	45	83,33	7	4,14
EPS018	5	20,00	1	4,35	4	16,00	4	8,16
EPS042	0	**	0	0,00	0	**	0	0,00
EPS044	1	1,92	1	2,08	0	0,00	56	52,83
EPS046	0	**	0	0,00	0	**	0	0,00
EPS048	0	0,00	0	0,00	0	0,00	1	25,00
EAS016	0	**	0	**	0	**	0	**
EAS027	0	0,00	0	0,00	0	0,00	2	66,67
EPS037	13	5,49	10	9,52	69	29,11	153	41,02
CCF023	0	0,00	0	**	0	0,00	5	100,00
CCF024	0	0,00	1	4,35	1	5,00	12	26,67
CCF027	Sin reporte	Sin reporte	Sin reporte	Sin reporte	Sin reporte	Sin reporte	Sin reporte	Sin reporte
CCF033	0	0,00	0	**	0	0,00	0	0,00
CCF050	0	0,00	0	**	0	0,00	0	0,00
CCF055	2	7,14	0	0,00	2	7,14	23	52,27
CCF102	0	0,00	0	**	0	0,00	2	100,00
ESS024	6	9,09	1	3,23	12	18,18	53	51,46
EPS045	0	0,00	0	0,00	0	0,00	15	50,00
ESS062	3	5,77	1	5,00	0	0,00	61	81,33
ESS076	0	0,00	0	0,00	0	0,00	21	87,50
ESS091	0	0,00	2	50,00	0	0,00	10	66,67

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 8. INDICADORES DE GESTIÓN DEL RIESGO

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

Entidad	Indicador 8.1		Indicador 8.2		Indicador 9		Indicador 10	
	Numerador	Línea de base del país	Numerador	Línea de base del país	Numerador	Línea de base del país	Numerador	Línea de base del país
ESS118	8	14,81	2	4,76	28	51,85	5	5,15
ESS207	2	2,08	1	5,56	0	0,00	89	76,72
EPSI01	0	0,00	0	**	0	0,00	0	0,00
EPSI03	0	0,00	0	0,00	0	0,00	12	70,59
EPSI04	0	0,00	0	**	0	0,00	4	100,00
EPSI05	0	0,00	0	**	0	0,00	4	50,00
EPSI06	2	100,00	0	0,00	1	50,00	0	0,00
EPS022	1	10,00	0	0,00	0	0,00	11	73,33
EPS025	0	0,00	0	0,00	0	0,00	8	72,73
EPSS34	8	22,22	4	57,14	0	0,00	21	42,00
EPSS40	3	3,85	0	0,00	0	0,00	83	90,22
EPSS41	4	8,16	3	17,65	8	16,33	17	23,61
RES001	1	16,67	1	5,56	0	0,00	0	0,00
RES002	0	0,00	1	33,33	0	0,00	0	0,00
RES003	0	0,00	1	14,29	0	0,00	1	5,56
RES004	0	0,00	0	0,00	1	5,26	10	23,26
RES006	0	**	0	**	0	**	0	**
RES008	0	**	0	**	0	**	0	0,00
RES009	0	**	0	0,00	0	**	0	0,00
RES012	0	**	0	**	0	**	0	**
REUE05	0	**	0	**	0	**	0	**
REUE09	0	**	0	**	0	**	0	**
EMP015	0	**	0	0,00	0	**	0	0,00
EMP023	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00
5000	1	50,00	0	**	0	0,00	2	100,00
11001	0	**	0	**	0	**	0	0,00
50000	0	**	0	0,00	0	**	0	0,00
76000	1	100,00	0	**	0	0,00	0	0,00
52000	0	**	0	**	0	**	0	**
54000	0	**	0	**	0	**	0	**
<b>Nacional</b>	<b>106</b>	<b>7,23</b>	<b>64</b>	<b>6,31</b>	<b>207</b>	<b>14,11</b>	<b>1103</b>	<b>41,86</b>

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

La estimación del porcentaje de pérdida de seguimiento de las personas con hemofilia permitirá establecer las estrategias en la adecuada atención y adherencia a los tratamientos y controles clínicos. Al respecto, durante el periodo 2021 hubo una pérdida de seguimiento en el 4,17% de los pacientes con hemofilia. Por otra parte, el desarrollo de inhibidores es una de las complicaciones con mayor complejidad en el manejo de esta enfermedad. En el caso de la hemofilia A, el 5,72% presentaron inhibidores de alta respuesta durante el periodo, mientras que en el caso de la hemofilia B, el 2,39% desarrollaron estos anticuerpos (tabla 51).

**Tabla 51.** Medición de los indicadores de gestión del riesgo relacionados con la pérdida del seguimiento y desarrollo de inhibidores (11, 12.1 y 12.2) en las personas con hemofilia, Colombia 2021

Entidad	Indicador 11		Indicador 12.1		Indicador 12.2	
	Numerador	● <10%	Numerador	● <10%	Numerador	● <5%
		● 10% a 15%		● 10% a 20%		● 5% a 10%
		● > 15%		● > 20%		● > 10%
EPS001	2	● 4,65	0	● 0,00	0	● 0,00
EPS002	6	● 3,26	7	● 14,89	0	● 0,00
EPS005	6	● 2,43	7	● 4,55	0	● 0,00
EPS008	5	● 4,13	4	● 12,12	0	● 0,00
EPS010	3	● 1,65	4	● 3,54	0	● 0,00
EPS012	1	● 4,55	0	● 0,00	0	● 0,00
EPS016	1	● 0,84	0	● 0,00	0	● 0,00
EPS017	3	● 1,78	4	● 4,65	0	● 0,00
EPS018	1	● 2,04	3	● 13,64	2	● 50,00
EPS042	0	● 0,00	0	● 0,00	0	**
EPS044	3	● 2,83	4	● 14,29	1	● 20,00
EPS046	0	● 0,00	0	**	0	**
EPS048	0	● 0,00	0	**	0	● 0,00
EAS016	0	**	0	**	0	**
EAS027	0	● 0,00	0	● 0,00	0	● 0,00
EPS037	24	● 6,43	8	● 4,04	2	● 5,56
CCF023	0	● 0,00	1	● 25,00	0	● 0,00
CCF024	2	● 4,44	2	● 8,00	0	● 0,00
CCF027	Sin reporte	Sin reporte	Sin reporte	Sin reporte	Sin reporte	Sin reporte
CCF033	0	● 0,00	0	● 0,00	0	**
CCF050	0	● 0,00	0	● 0,00	0	**
CCF055	2	● 4,55	0	● 0,00	0	● 0,00
CCF102	0	● 0,00	1	● 50,00	0	**
ESS024	2	● 1,94	1	● 1,72	0	● 0,00
EPS045	6	● 20,00	0	● 0,00	0	● 0,00
ESS062	1	● 1,33	4	● 7,27	0	● 0,00
ESS076	0	● 0,00	2	● 9,52	0	● 0,00
ESS091	0	● 0,00	1	● 8,33	0	● 0,00

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 8. INDICADORES DE GESTIÓN DEL RIESGO

Tabla 51. Medición de los indicadores de gestión del riesgo relacionados con la pérdida del seguimiento y desarrollo de inhibidores (11, 12.1 y 12.2) en las personas con hemofilia, Colombia 2021 (continuación)

Entidad	Indicador 11		Indicador 12.1		Indicador 12.2	
	Numerador	● <10%	Numerador	● <10%	Numerador	● <5%
		● 10% a 15%		● 10% a 20%		● 5% a 10%
		● > 15%		● > 20%		● > 10%
ESS118	0	● 0,00	1	● 1,82	0	● 0,00
ESS133	1	● 2,33	0	● 0,00	0	● 0,00
ESS207	2	● 1,72	7	● 9,86	2	● 9,52
EPSI01	0	● 0,00	1	● 100,00	0	**
EPSI03	1	● 5,88	0	● 0,00	0	**
EPSI04	0	● 0,00	0	● 0,00	0	**
EPSI05	1	12,50	0	● 0,00	0	● 0,00
EPSI06	1	● 25,00	0	● 0,00	0	**
EPS022	0	● 0,00	0	● 0,00	0	**
EPS025	0	● 0,00	0	● 0,00	0	● 0,00
EPSS34	6	● 12,00	2	● 5,26	0	● 0,00
EPSS40	0	● 0,00	8	● 11,76	0	● 0,00
EPSS41	5	● 6,94	3	● 7,32	0	● 0,00
RES001	2	● 6,25	1	● 25,00	0	● 0,00
RES002	0	● 0,00	1	● 25,00	0	**
RES003	0	● 0,00	0	● 0,00	0	● 0,00
RES004	6	● 13,95	1	● 6,25	0	● 0,00
RES006	0	**	0	**	0	**
RES008	1	● 100,00	0	**	0	**
RES009	0	● 0,00	0	**	0	**
RES012	0	**	0	**	0	**
REUE05	0	**	0	**	0	**
REUE09	0	**	0	**	0	**
EMP015	6	● 85,71	0	**	0	**
EMP023	9	● 69,23	0	**	0	**
5000	0	● 0,00	1	● 100,00	0	**
11001	1	● 100,00	0	**	0	**
50000	0	● 0,00	0	**	0	**
76000	0	● 0,00	0	● 0,00	0	**
52000	0	**	0	**	0	**
54000	0	**	0	**	0	**
<b>Nacional</b>	<b>110</b>	<b>● 4,17</b>	<b>79</b>	<b>● 5,72</b>	<b>7</b>	<b>● 2,39</b>

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

La adherencia a los programas multidisciplinarios ofrece mejores resultados en salud considerando el enfoque integral a la atención que estos brindan. Este indicador está definido por un mínimo de consultas de los profesionales que pertenecen a estos programas de acuerdo con la severidad de su enfermedad. Así, durante el periodo 2021, el 39,71% de las personas con hemofilia leve a moderada en manejo con profilaxis presentaron adherencia a la atención integral, mientras que, en los casos con una presentación severa, esta fue del 29,17% (tabla 52).

**Tabla 52.** Medición de los indicadores de gestión del riesgo relacionados con la adherencia a la atención integral en las personas con hemofilia en profilaxis (14.1 y 14.2), Colombia 2021

Entidad	Indicador 14.1		Indicador 14.2	
	Numerador	● >95%	Numerador	● >95%
		● 90% a 95%		● 90% a 95%
		● < 90%		● < 90%
EPS001	2	● 100,00	15	● 75,00
EPS002	0	● 0,00	1	● 1,45
EPS005	6	● 66,67	22	● 22,22
EPS008	1	● 33,33	0	● 0,00
EPS010	14	● 82,35	63	● 75,00
EPS012	2	● 66,67	3	● 75,00
EPS016	11	● 91,67	41	● 70,69
EPS017	4	● 28,57	3	● 7,50
EPS018	2	● 50,00	4	● 19,05
EPS042	0	**	0	**
EPS044	2	● 50,00	5	● 10,42
EPS046	0	**	0	**
EPS048	1	● 100,00	0	**
EAS016	0	**	0	**
EAS027	0	**	0	● 0,00
EPS037	3	● 15,00	17	● 7,83
CCF023	0	● 0,00	0	● 0,00
CCF024	0	● 0,00	2	● 12,50
CCF027	Sin reporte	Sin reporte	Sin reporte	Sin reporte
CCF033	0	**	0	● 0,00
CCF050	0	● 0,00	0	● 0,00
CCF055	1	● 33,33	9	● 36,00
CCF102	0	● 0,00	0	**
ESS024	3	● 27,27	26	● 47,27
EPS045	0	● 0,00	3	● 33,33
ESS062	2	● 33,33	9	● 19,57
ESS076	2	● 100,00	3	● 16,67
ESS091	4	● 50,00	1	● 33,33

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 8. INDICADORES DE GESTIÓN DEL RIESGO

Tabla 52. Medición de los indicadores de gestión del riesgo relacionados con la adherencia a la atención integral en las personas con hemofilia en profilaxis (14.1 y 14.2), Colombia 2021 (continuación)

Entidad	Indicador 14.1		Indicador 14.2	
	Numerador	>95%	Numerador	>95%
		90% a 95%		90% a 95%
		< 90%		< 90%
ESS118	4	● 57,14	17	● 36,17
ESS133	0	● 0,00	0	● 0,00
ESS207	13	● 76,47	67	● 84,81
EPSI01	0	**	0	● 0,00
EPSI03	1	● 50,00	1	● 10,00
EPSI04	1	● 100,00	3	● 100,00
EPSI05	0	● 0,00	1	● 16,67
EPSI06	0	**	0	● 0,00
EPS022	0	● 0,00	0	● 0,00
EPS025	0	● 0,00	0	● 0,00
EPSS34	0	● 0,00	4	● 12,12
EPSS40	4	● 57,14	36	● 50,70
EPSS41	0	● 0,00	2	● 4,76
RES001	0	● 0,00	0	● 0,00
RES002	0	**	0	● 0,00
RES003	0	**	9	● 81,82
RES004	0	● 0,00	0	● 0,00
RES006	0	**	0	**
RES008	0	**	0	**
RES009	0	**	0	**
RES012	0	**	0	**
REUE05	0	**	0	**
REUE09	0	**	0	**
EMP015	0	**	0	**
EMP023	0	**	0	● 0,00
5000	0	● 0,00	0	● 0,00
11001	0	**	0	**
50000	0	**	0	**
76000	0	**	0	● 0,00
52000	0	**	0	**
54000	0	**	0	**
<b>Nacional</b>	<b>83</b>	<b>● 39,71</b>	<b>367</b>	<b>● 29,17</b>

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



## 9. ENFERMEDAD DE VON WILLEBRAND



**CUENTA DE ALTO COSTO**  
Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 9. ENFERMEDAD DE VON WILLEBRAND

### CONTENIDO INFOGRÁFICO DE RESUMEN DEL CAPÍTULO

#### Capítulo 9: Enfermedad de Von Willebrand

Periodo: entre el 1° de febrero de 2020 al 31 de enero de 2021



Se identificaron 1.678 personas con EvW, de los cuales, 60 fueron casos incidentes.



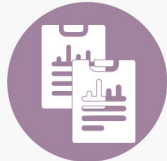
Con respecto al periodo 2020, se estimó una disminución del 9,09% en los casos incidentes de EvW. En el caso de los prevalentes hubo un aumento del 8,68%.



La región Central agrupó la mayor proporción de casos incidentes con el 33,33%.



La mayoría de los casos incidentes fueron diagnosticados dentro de las edades reproductivas, con una mediana de 22,50 años (RIC: 14,50 - 36,00).



Entre los casos incidentes, el 76,67% tuvieron medición de FVW:Ag, FVW:Rco y actividad coagulante del factor VIII.



La EvW tipo 1 fue el más frecuente (50,24%) entre los casos prevalentes.



La combinación farmacológica más frecuente en los casos de EvW en tratamiento fue la de FVIII plasmático + antifibrinolítico.

[Descargar figura](#)

EvW: Enfermedad de von Willebrand.

FVW:Ag: Antígeno del factor de von Willebrand.

FVW:RCo: Cofactor de Ristocetina.

## 9. ENFERMEDAD DE VON WILLEBRAND

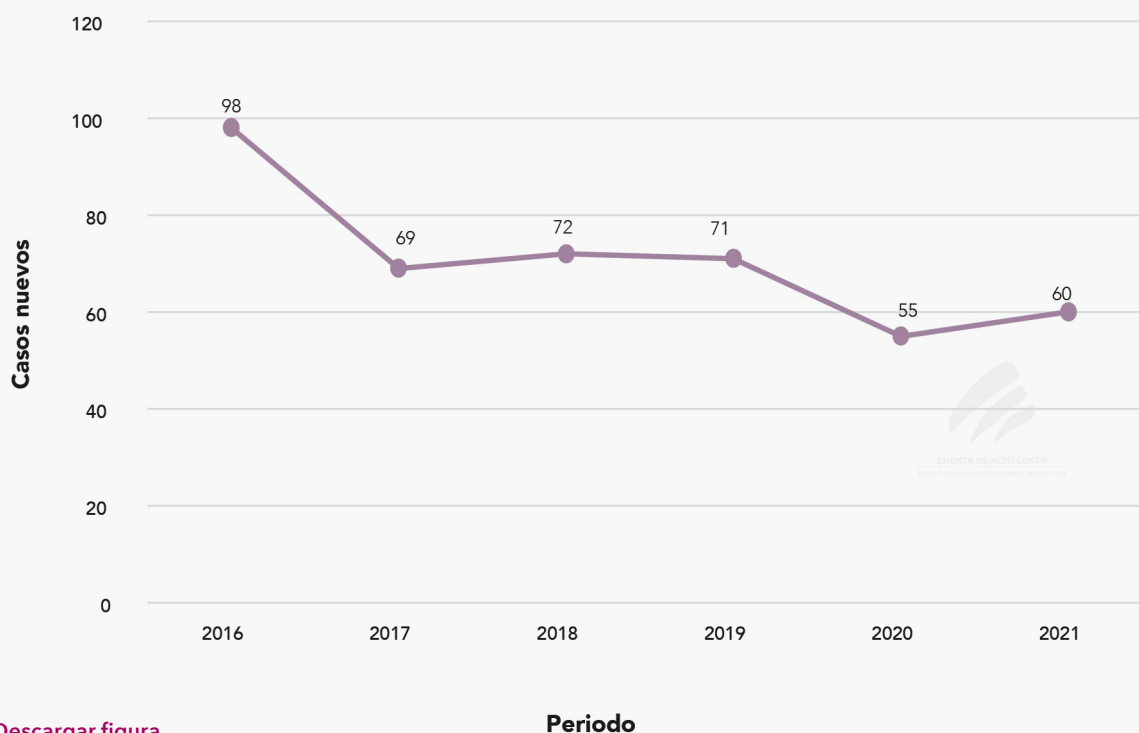
La enfermedad de von Willebrand (EvW) es una de las coagulopatías hereditarias más frecuentes. Esta se presenta por la deficiencia del factor von Willebrand (FVW). Sus manifestaciones clínicas están relacionadas principalmente con el nivel de deficiencia del factor, por lo que las personas afectadas pueden presentar grados variables de alteraciones hemostáticas, lo cual hace que el diagnóstico y el seguimiento por laboratorio sea complejo.

Durante el periodo 2021, se identificaron al menos 288 casos con inconsistencias y cambios en el diagnóstico de la EvW, así como de su clasificación. Entre las personas con discrepancias en la definición de la enfermedad, el 86% ya habían sido identificadas por esto mismo durante el año anterior. Por otro lado, en cuanto a los cambios de diagnóstico en las personas con EvW, estos fueron más frecuentes con el diagnóstico diferencial de hemofilia A. Debido a que en algunos casos los niveles de FVW pueden ser normales, la EvW se diagnostica a veces erróneamente con esta enfermedad (27,28). La caracterización detallada de estos hallazgos se puede consultar en la tabla suplementaria 2.

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

Durante el periodo se identificaron 1.678 personas con EvW, de los cuales, 60 fueron casos incidentes. Se estima, con respecto al periodo 2020, una disminución del 9,09% en el número de casos incidentes.

**Figura 18.** Tendencia del número de casos incidentes de Enfermedad de von Willebrand, Colombia 2016 - 2021



[Descargar figura](#)

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 9. ENFERMEDAD DE VON WILLEBRAND

En la tabla 53 se presenta la caracterización general de los casos nuevos, en donde se observa una mayor frecuencia de personas de sexo femenino (65,00%), en su mayoría en edad reproductiva, con una mediana de edad de 23 años (RIC: 15,00 - 37,00). El régimen con mayor representación fue el contributivo con el 65,00%.

**Tabla 53.** Características sociodemográficas de los casos incidentes de la enfermedad de von Willebrand, Colombia 2021

Variables	Enfermedad de von Willebrand
<b>Sexo</b>	
Femenino	39 (65,00)
Masculino	21 (35,00)
<b>Edad*</b>	23,00 (15,00-37,00)
<b>Etnia</b>	
Ninguna	60 (100,00)
Negro	0 (0,00)
Indígena	0 (0,00)
<b>Régimen de afiliación</b>	
Contributivo	39 (65,00)
Subsidiado	20 (33,33)
Especial	0 (0,00)
Excepción	1 (1,67)
No afiliado	0 (0,00)
<b>Total</b>	<b>60 (100,00)</b>

\*Se presenta la mediana y el rango intercuartílico

### 9.1.1. Distribución de los casos incidentes con enfermedad de von Willebrand según la entidad territorial

En la tabla 54 se observa la distribución de casos incidentes de la EvW según región y entidad territorial. La región Central agrupó la mayor proporción de casos con el 33,33%. Antioquia registró la mayoría de personas. Por otra parte, la región de Amazonía/Orinoquía no reportó casos nuevos durante el periodo.

**Tabla 54.** Distribución de los casos incidentes de la enfermedad de von Willebrand según la región y la entidad territorial, Colombia 2021

Región/Entidad territorial	Enfermedad de von Willebrand n (%)
<b>Bogotá, D.C.</b>	<b>12 (20,00)</b>
<b>Caribe</b>	<b>6 (10,00)</b>
Atlántico	0 (0,00)
Bolívar	3 (5,00)
Cesar	1 (1,67)
Córdoba	1 (1,67)

**Tabla 54.** Distribución de los casos incidentes de la enfermedad de von Willebrand según la región y la entidad territorial, Colombia 2021 (continuación)

Región/Entidad territorial	Enfermedad de von Willebrand n (%)
La Guajira	0 (0,00)
Magdalena	1 (1,67)
Sucre	0 (0,00)
San Andrés, Providencia y Santa Catalina	0 (0,00)
<b>Central</b>	<b>20 (33,33)</b>
Antioquia	15 (25,00)
Caldas	1 (1,67)
Caquetá	0 (0,00)
Huila	0 (0,00)
Quindío	0 (0,00)
Risaralda	3 (5,00)
Tolima	1 (1,67)
<b>Oriental</b>	<b>14 (23,33)</b>
Boyacá	0 (0,00)
Cundinamarca	4 (6,67)
Meta	0 (0,00)
Norte de Santander	4 (6,67)
Santander	6 (10,00)
<b>Pacífica</b>	<b>8 (13,33)</b>
Cauca	2 (3,33)
Chocó	0 (0,00)
Nariño	4 (6,67)
Valle del Cauca	2 (3,33)
<b>Amazonía/Orinoquía</b>	<b>0 (0,00)</b>
Amazonas	0 (0,00)
Arauca	0 (0,00)
Casanare	0 (0,00)
Guaviare	0 (0,00)
Putumayo	0 (0,00)
Vaupés	0 (0,00)
Vichada	0 (0,00)
<b>Total</b>	<b>60 (100,00)</b>

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 9. ENFERMEDAD DE VON WILLEBRAND

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

La caracterización clínica para enfermedad de von Willebrand corresponde a variables no establecidas por resolución, por lo que son recolectadas como información adicional por auditoría. Aunque las entidades no deben reportar estas variables, si deben disponer los soportes (historia clínica o soporte de entrega de factores de la coagulación) en los cuales se pueda encontrar la información requerida.

La tabla 55 describe las características clínicas de interés en los casos incidentes de EvW. La edad al diagnóstico se reportó dentro de las edades reproductivas, con una mediana de 22,50 años (RIC: 14,50 - 36,00). La mayor frecuencia se presentó en los tipos 1 y 2 con un 40,00% y un 38,33% respectivamente. Con respecto al patrón de laboratorios para el diagnóstico de la EvW, se presentan mediciones bajas o normales para el FVW:Ag, FVW:Rco y actividad coagulante del factor VIII. Entre los casos incidentes, el 76,67% tuvieron medición de estos tres laboratorios, mientras que el 18,33% reportaron una o dos pruebas. En cuanto al tratamiento, la más frecuente fue la modalidad episódica. Entre tanto, en la mayoría de los casos no se recuperaron datos del desarrollo de inhibidores (86,67%).

**Tabla 55.** Características clínicas de los casos incidentes de Enfermedad de von Willebrand, Colombia 2021

Variables	Enfermedad de von Willebrand
	n(%)
<b>Edad al diagnóstico*</b>	22,50 (14,50-36,00)
<b>Tipo de EvW</b>	
EvW tipo 1	24 (40,00)
EvW tipo 2	23 (38,33)
EvW tipo 3	2 (3,33)
EvW sin clasificación	11 (18,33)
<b>Antecedentes familiares</b>	
Si	23 (38,33)
No	26 (43,33)
Desconocidos	11 (18,33)
<b>Medición del FVW:Ag (% o UI/dL)</b>	
<30	14 (23,33)
30-50	23 (38,33)
>50	15 (25,00)
Sin dato	8 (13,33)
<b>Medición del FVW:Rco (% o UI/dL)</b>	
<30	25 (41,67)
30-50	19 (31,67)
>50	4 (6,67)
Sin dato	12 (20,00)

**Tabla 55.** Características clínicas de los casos incidentes de Enfermedad de von Willebrand, Colombia 2021 (continuación)

Variables	Enfermedad de von Willebrand	
	n(%)	
<b>Medición de la actividad coagulante del factor VIII</b>		
<10	10	(16,67)
10-<50	25	(41,67)
50-150	21	(35,00)
>150	1	(1,67)
Sin dato	3	(5,00)
<b>Pacientes con las 3 mediciones anteriores reportadas</b>		
Las tres mediciones	46	(76,67)
Ninguna	3	(5,00)
1 o 2 mediciones	11	(18,33)
<b>Modalidad de tratamiento actual</b>		
Episódico	58	(96,67)
Profilaxis	2	(3,33)
<b>Motivo de profilaxis</b>		
Sangrado menstrual excesivo	1	(1,67)
Falla terapéutica al manejo con Ac. Tranexámico o desmopresina	0	(0,00)
Requerimiento transfusional en evento de sangrado	4	(6,67)
No recibió profilaxis	48	(80,00)
Otro	5	(8,33)
Sin dato	2	(3,33)
<b>Resultado de la medición de inhibidores</b>		
Sin inhibidores	7	(11,67)
Con inhibidores	1	(1,67)
Sin dato	52	(86,67)
<b>Total</b>	<b>60</b>	<b>(100,00)</b>

\*Se presenta la mediana y el rango intercuartílico. FVW:Ag: Antígeno del factor de von Willebrand. FVW:RCo: Cofactor de Ristocetina.

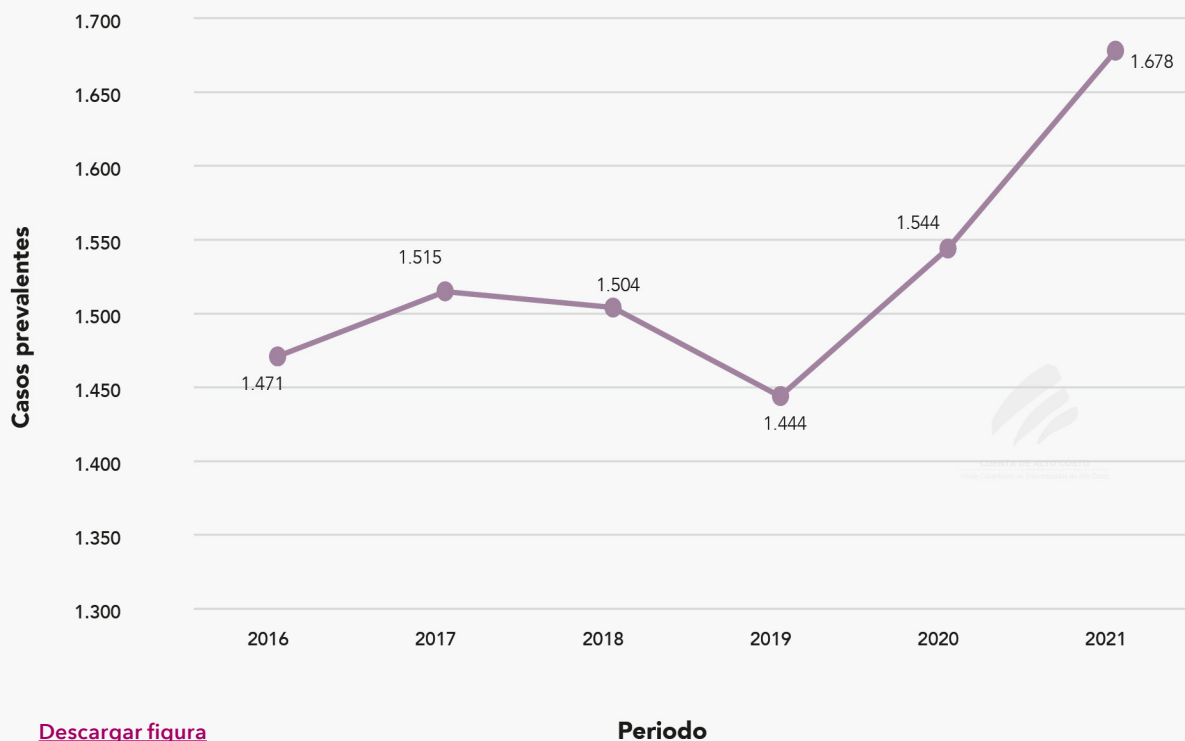
# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 9. ENFERMEDAD DE VON WILLEBRAND

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

Durante el periodo analizado, se identificaron 1.678 casos prevalentes de enfermedad de von Willebrand, lo cual corresponde a un aumento del 8,68% con respecto al año anterior (n=1.544) (figura 19).

**Figura 19.** Tendencia de los casos prevalentes con la enfermedad de von Willebrand, Colombia 2016 - 2021



[Descargar figura](#)

En la tabla 56 se presenta la caracterización sociodemográfica de los casos prevalentes, en donde se observa una mayor frecuencia de personas de sexo femenino (76,96%), con una mediana de edad de 27 años (RIC: 18,00 - 42,00). Se encuentran 39 personas con pertenencia étnica indígena (2,32%). El régimen con mayor representación fue el contributivo con el 76,86%.

**Tabla 56.** Características sociodemográficas de los casos prevalentes de la enfermedad de von Willebrand, Colombia 2021

Variables	Enfermedad de von Willebrand
<b>Sexo</b>	
Femenino	1.241 (73,96)
Masculino	437 (26,04)
<b>Edad*</b>	27,00 (18,00-42,00)
<b>Etnia</b>	
Ninguna	1.625 (96,84)
Indígena	39 (2,32)
Negro	14 (0,83)
<b>Régimen de afiliación</b>	
Contributivo	1.289 (76,86)
Subsidiado	237 (14,13)
Excepción	141 (8,41)
Especial	10 (0,60)
No afiliado	0 (0,00)
<b>Total</b>	<b>1.678 (100,00)</b>

\*Se presenta la mediana y el rango intercuartílico

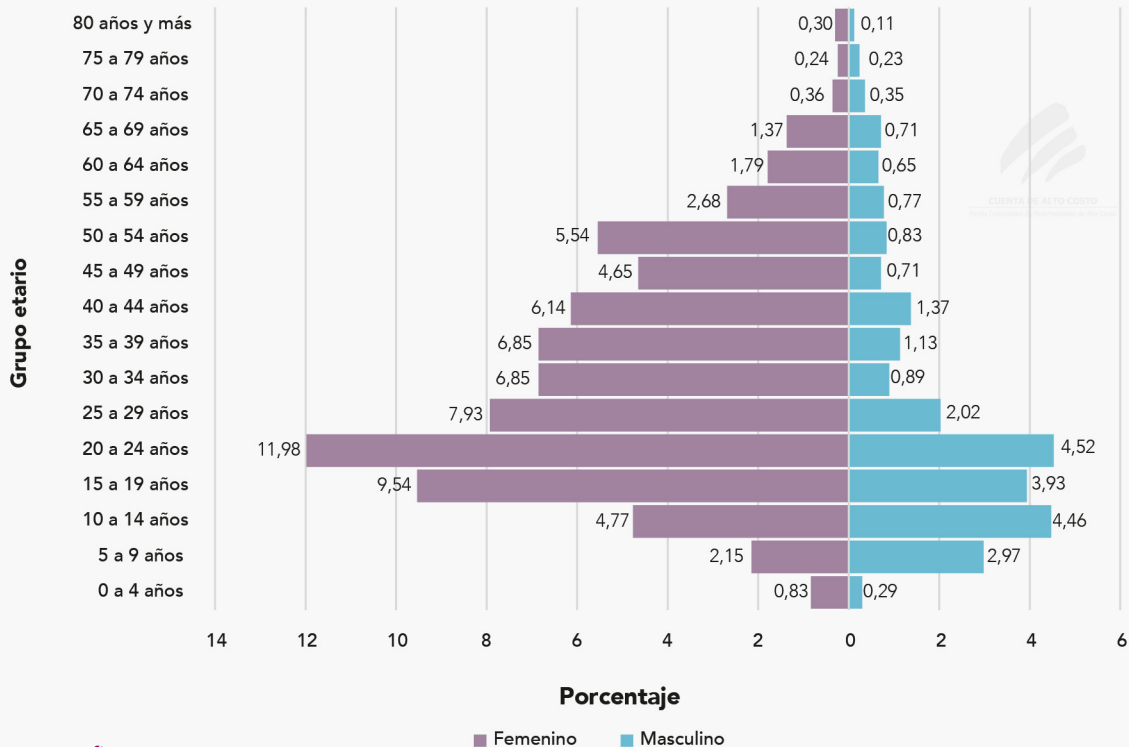
#### 9.1.4. Distribución de los casos prevalentes de la enfermedad de von Willebrand según la edad y el sexo

Se informaron 1.241 casos de sexo femenino y 437 de sexo masculino. El 39,80% de las mujeres se encuentra entre los 15 a 29 años (n=494), siendo el grupo de edad más frecuente entre los 20 a 24. Esta tendencia es similar en los hombres (figura 20).

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 9. ENFERMEDAD DE VON WILLEBRAND

**Figura 20.** Pirámide poblacional de los casos prevalentes de la enfermedad de von Willebrand, Colombia 2021



[Descargar figura](#)

### 9.1.5. Distribución de los casos prevalentes de la enfermedad de von Willebrand según la entidad territorial

En la tabla 57 se observa la distribución de casos prevalentes de la EvW según región y entidad territorial. La región Central agrupó la mayoría de personas con EvW, con el 37,31%.

**Tabla 57.** Distribución de los casos prevalentes de la enfermedad de von Willebrand según la región y la entidad territorial, Colombia 2021

Región/Entidad territorial	Enfermedad de von Willebrand n (%)
<b>Bogotá, D.C.</b>	<b>352 (20,98)</b>
<b>Caribe</b>	<b>225 (13,41)</b>
Atlántico	95 (5,66)
Bolívar	24 (1,43)
Cesar	16 (0,95)
Córdoba	37 (2,21)
La Guajira	6 (0,36)
Magdalena	21 (1,25)
San Andrés, Providencia y Santa Catalina	1 (0,06)

**Tabla 57.** Distribución de los casos prevalentes de la enfermedad de von Willebrand según la región y la entidad territorial, Colombia 2021 (continuación)

Región/Entidad territorial	Enfermedad de von Willebrand n (%)
Sucre	25 (1,49)
<b>Central</b>	<b>626 (37,31)</b>
Antioquia	347 (20,68)
Caldas	88 (5,24)
Caquetá	1 (0,06)
Huila	20 (1,19)
Quindío	30 (1,79)
Risaralda	106 (6,32)
Tolima	34 (2,03)
<b>Oriental</b>	<b>236 (14,06)</b>
Boyacá	13 (0,77)
Cundinamarca	54 (3,22)
Meta	29 (1,73)
Norte de Santander	63 (3,75)
Santander	77 (4,59)
<b>Pacífica</b>	<b>225 (13,41)</b>
Cauca	33 (1,97)
Chocó	1 (0,06)
Nariño	34 (2,03)
Valle del Cauca	157 (9,36)
<b>Amazonía/Orinoquía</b>	<b>14 (0,83)</b>
Amazonas	0 (0,00)
Arauca	2 (0,12)
Casanare	9 (0,54)
Guainía	0 (0,00)
Guaviare	0 (0,00)
Putumayo	3 (0,18)
Vaupés	0 (0,00)
Vichada	0 (0,00)
<b>Total</b>	<b>1.678 (100,00)</b>

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

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 9. ENFERMEDAD DE VON WILLEBRAND

La tabla 58 describe las características clínicas de interés en los casos prevalentes de EvW. La edad al diagnóstico presenta una mediana de 17,00 años (RIC: 8,00 – 32,00). El tipo 1 fue la presentación de la enfermedad más frecuente (50,24%). En el 88,86% no se logró obtener información de la toma de FVW:Ag, FVW:Rco y actividad coagulante del factor VIII. En cuanto al tratamiento, la más frecuente fue la modalidad episódica (83,43%). Entre tanto, en la mayoría de los casos no se recuperaron datos del desarrollo de inhibidores (78,90%).

**Tabla 58.** Características clínicas de los casos prevalentes de la enfermedad de von Willebrand, Colombia 2021

Variables	Enfermedad de von Willebrand	
	n(%)	
<b>Edad al diagnóstico*</b>	<b>17,00 (8,00-32,00)</b>	
<b>Severidad</b>		
EvW tipo I	843 (50,24)	
EvW tipo II	458 (27,29)	
EvW tipo III	103 (6,14)	
EvW sin clasificación	274 (16,33)	
<b>Antecedentes familiares</b>		
Si	611 (36,41)	
No	690 (41,12)	
Desconocidos	376 (22,41)	
Sin dato	1 (0,06)	
<b>Medición del FVW:Ag (% o UI/dL)</b>		
<30	44 (2,62)	
30-50	66 (3,93)	
>50	46 (2,74)	
Sin dato	1.522 (90,70)	
<b>Medición del FVW:Rco (% o UI/dL)</b>		
<30	74 (4,41)	
30-50	48 (2,86)	
>50	24 (1,43)	
Sin dato	1.532 (91,30)	
<b>Medición de la actividad coagulante del factor VIII</b>		

**Tabla 58.** Características clínicas de los casos prevalentes de la enfermedad de von Willebrand, Colombia 2021 (continuación)

Variables	Enfermedad de von Willebrand	
	n(%)	
<10	32 (1,91)	
10-<50	88 (5,24)	
50-150	59 (3,52)	
>150	3 (0,18)	
<b>Pacientes con las 3 mediciones anteriores reportadas</b>		
Las tres mediciones	132 (7,87)	
Ninguna	1.491 (88,86)	
1 o 2 mediciones	55 (3,28)	
<b>Modalidad de tratamiento actual</b>		
Episódico	1.400 (83,43)	
Profilaxis	79 (4,71)	
Paciente en abandono	198 (11,80)	
Sin dato	1 (0,06)	
<b>Motivo de profilaxis</b>		
Sangrado menstrual excesivo	22 (1,31)	
Falla terapéutica al manejo con Ac. Tranexámico o desmopresina	0 (0,00)	
Requerimiento transfusional en evento de sangrado	19 (1,13)	
No recibió profilaxis	1.504 (89,63)	
Otro	90 (5,36)	
Sin dato	43 (2,56)	
<b>Resultado de la medición de inhibidores</b>		
Sin inhibidores	339 (20,20)	
Con inhibidores	15 (0,89)	
Sin dato	1.324 (78,90)	
<b>Total</b>	<b>1.678 (100,00)</b>	

\*Se presenta la mediana y el rango intercuartílico. FVW:Ag: Antígeno del factor de von Willebrand. FVW:RCo: Cofactor de Ristocetina.

Con respecto a la distribución de los medicamentos reportados en las personas EvW, se notificaron 1.270 sin tratamiento o sin dato (76,00%), 341 requirieron la administración de un sólo medicamento (20,40%), mientras que 59 personas recibieron dos o más medicamentos (3,53%), en donde la combinación más frecuente fue la de FVIII plasmático + antifibrinolítico. Estos últimos, a su vez fueron los grupos de medicamentos más prescritos (tabla 59).

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 9. ENFERMEDAD DE VON WILLEBRAND

**Tabla 59.** Distribución de medicamentos reportados en las personas con EvW a la fecha de corte, Colombia 2021

Medicamento	Frecuencia de uso	
	n	%
<b>Agente puente</b>	<b>1</b>	<b>100,00</b>
Novoseven	1	100,00
<b>Anticuerpo monoclonal</b>	<b>1</b>	<b>100,00</b>
Hemlibra	1	100,00
Coadyuvante	2	100,00
Genopresin	2	100,00
Coadyuvante-antifibrinolítico	174	100,00
Ácido tranexámico	87	50,00
Fibrilok	1	0,57
Fibrinexam	25	14,37
Tarexa	1	0,57
Tranexam	60	34,48
<b>FVIII Plasmático</b>	<b>304</b>	<b>100,00</b>
Emoclot	1	0,33
Fanhdi	30	9,87
Green VIII	1	0,33
Haemate	159	52,30
Immunate	62	20,39
Octanate	3	0,99
Octosim	9	2,96
Optivate	1	0,33
Wilate	36	11,84
Haemoctin	1	0,33
Voncento	1	0,33
<b>FVIII Recombinante-VM estándar</b>	<b>4</b>	<b>100,00</b>
Advate	2	50,00
<b>Recombinante factor antihemofílico (recombinante)</b>	<b>1</b>	<b>25,00</b>
Xyntha	1	25,00
<b>No recibió Ningún medicamento o es un paciente en abandono</b>	<b>1267</b>	<b>NA</b>
<b>Sin dato</b>	<b>3</b>	<b>NA</b>

A pesar de que la enfermedad de von Willebrand es el trastorno hemorrágico hereditario más común, suele estar rodeado de dificultades diagnósticas. Tanto en Colombia como en la literatura internacional se evidencian situaciones de infra-diagnóstico, sobre-diagnóstico y diagnóstico incorrecto, lo que provoca una morbilidad significativa y evitable en los pacientes y una carga para el sistema sanitario (29). Dentro de estos retos se encuentra la heterogeneidad y la complejidad del FVW, así como la necesidad de relacionar adecuadamente las características clínicas y de laboratorio para obtener un diagnóstico preciso.

Otros de los retos identificados en el diagnóstico y seguimiento de la EvW, es el acceso a la atención diagnóstica oportuna, que implican dificultades preanalíticas, como la realización de un repertorio completo de pruebas de laboratorio, de acuerdo con un algoritmo estandarizado, con la limitación de la disponibilidad de laboratorios expertos y la fragmentación del proceso de atención con disrupción entre el diagnóstico y el seguimiento (27-30).

En este sentido, la utilización de un enfoque estructurado, la consideración cuidadosa de los diagnósticos diferenciales, la integración de características clínicas y de laboratorio precisas, son aspectos importantes para garantizar la precisión del diagnóstico de la VWD. Es fundamental que todos los actores involucrados en la gestión de los pacientes con EvW continúen trabajando activamente en el compromiso para fortalecer el reporte, y la calidad de los registros clínicos en el diagnóstico y seguimiento de esta enfermedad, debido a que estos aspectos continúan representando áreas de mejora para disminuir la fragmentación del diagnóstico y garantizar la continuidad de la atención de los pacientes.



# 10. EFECTO DE LA EMERGENCIA SANITARIA POR COVID-19 EN LA ATENCIÓN DE LAS PERSONAS CON HEMOFILIA



**CUENTA DE ALTO COSTO**  
Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo

## CONTENIDO INFOGRÁFICO DE RESUMEN DEL CAPÍTULO

**Capítulo 10:** Efecto de la emergencia sanitaria por covid-19 en la atención de las personas con hemofilia

**Periodo:** entre el 1° de febrero de 2020 al 31 de enero de 2021



Se observó una disminución notable del reporte de los casos incidentes entre los meses de marzo y agosto en comparación con los periodos anteriores, lo cual coincide con la etapa inicial de la declaración de la emergencia sanitaria en Colombia.



Se observó un aumento en el porcentaje de personas con hemofilia con aplicación domiciliaria o autoadministrada de su tratamiento, pasando del 45,90% en el 2020 al 52,92% en el 2021.



Hubo un aumento en el total de atenciones por el equipo interdisciplinario en el 2021 con respecto al 2020.



A nivel regional, se evidenció una reducción generalizada en las tasas de sangrado general y articular en las personas con hemofilia en profilaxis.



No se observaron diferencias significativas con el periodo 2020 en la medición de títulos de inhibidores en las personas con hemofilia. Sin embargo, se evidenció una disminución en la toma de estas pruebas entre marzo y junio, coincidiendo con los primeros meses desde la declaración de la emergencia sanitaria.

[Descargar figura](#)

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 10. EFECTO DE LA EMERGENCIA SANITARIA POR COVID-19 EN LA ATENCIÓN DE LAS PERSONAS CON HEMOFILIA

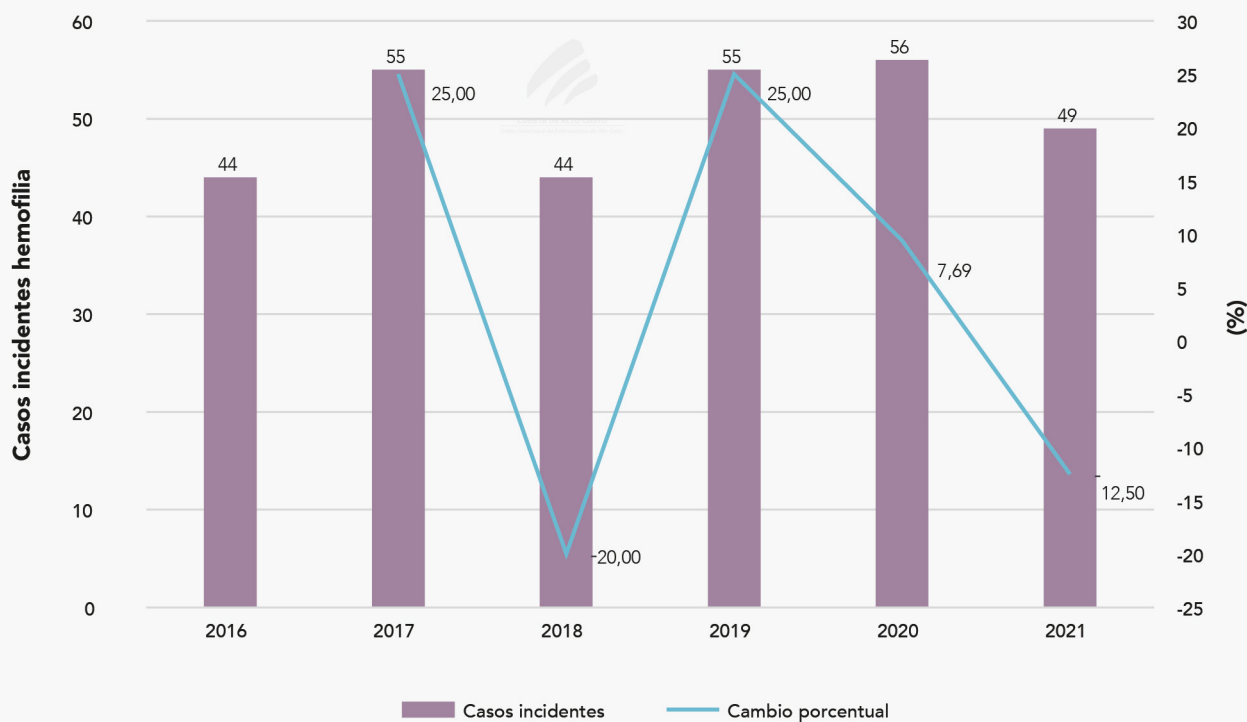
### 10. EFECTO DE LA EMERGENCIA SANITARIA POR COVID-19 EN LA ATENCIÓN DE LAS PERSONAS CON HEMOFILIA

La emergencia sanitaria por COVID-19 generó tanto en el personal de la salud como en las personas con hemofilia, nuevos retos para garantizar el acceso continuo a los tratamientos de la hemofilia, incluyendo el mantenimiento de las cadenas de suministro de productos, el acceso a la atención presencial y cirugías electivas, entre otros aspectos que pueden dificultar tanto la identificación de casos nuevos como el seguimiento clínico de los pacientes con hemofilia (31). A continuación, se presentan los principales hallazgos relacionados con el diagnóstico y control de las personas con hemofilia durante el primer año de emergencia sanitaria declarada en Colombia en marzo de 2020, comparado con el comportamiento de los años anteriores.

#### 10.1. Hallazgos en el reporte de los casos nuevos de hemofilia durante la emergencia sanitaria por COVID-19

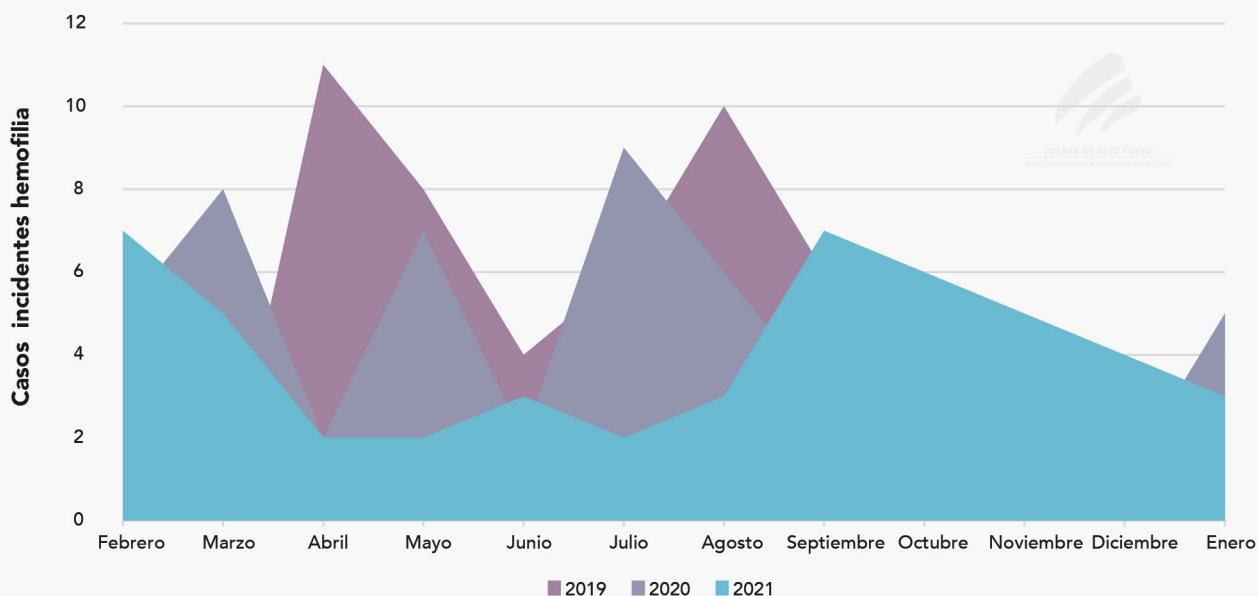
Durante el periodo de reporte (1° de febrero de 2020 al 31 de enero de 2021) se evidenció una disminución del 12,50% en los casos incidentes de hemofilia informados con respecto al año anterior. Al comparar el comportamiento mensual, en el periodo se observó una disminución notable del reporte de los casos incidentes entre los meses de marzo y agosto en comparación con los periodos 2020 y 2019, lo cual coincide con la etapa inicial de la declaración de la emergencia sanitaria en Colombia (32) (figura 19).

Figura 21. Tendencia del reporte de los casos nuevos de hemofilia, Colombia 2016-2021



[Descargar figura](#)

**Figura 22.** Tendencia mensual del reporte de los casos nuevos de hemofilia, Colombia 2019-2021



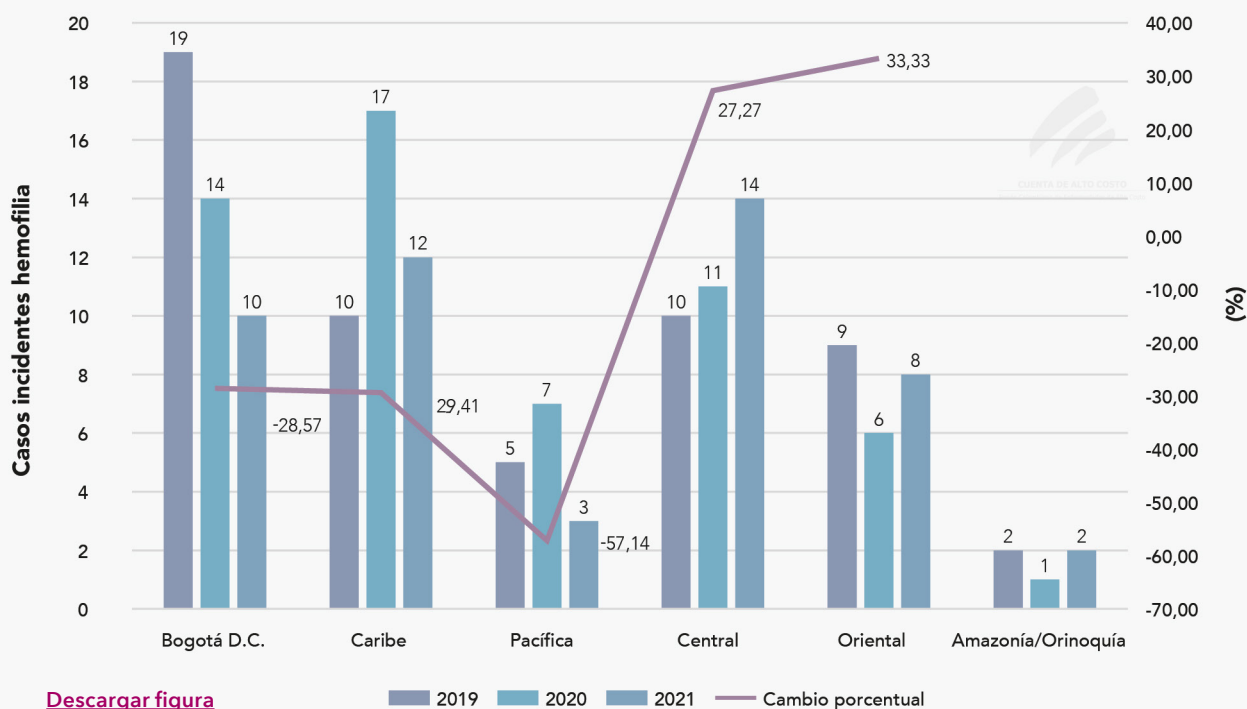
[Descargar figura](#)

La figura 21 presenta la variabilidad regional de la tendencia de los casos nuevos de hemofilia informados en los periodos de 2019 a 2021. Al respecto, Bogotá D. C., y la región Pacífica mostraron una disminución mayor al 25,00% en el número de personas incidentes con respecto al año anterior. Por otra parte, en las regiones Central y Oriental se evidenció un aumento en la frecuencia de los casos nuevos.

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 10. EFECTO DE LA EMERGENCIA SANITARIA POR COVID-19 EN LA ATENCIÓN DE LAS PERSONAS CON HEMOFILIA

**Figura 23.** Tendencia del número de casos incidentes de hemofilia según las regiones geográficas, Colombia 2015-2021

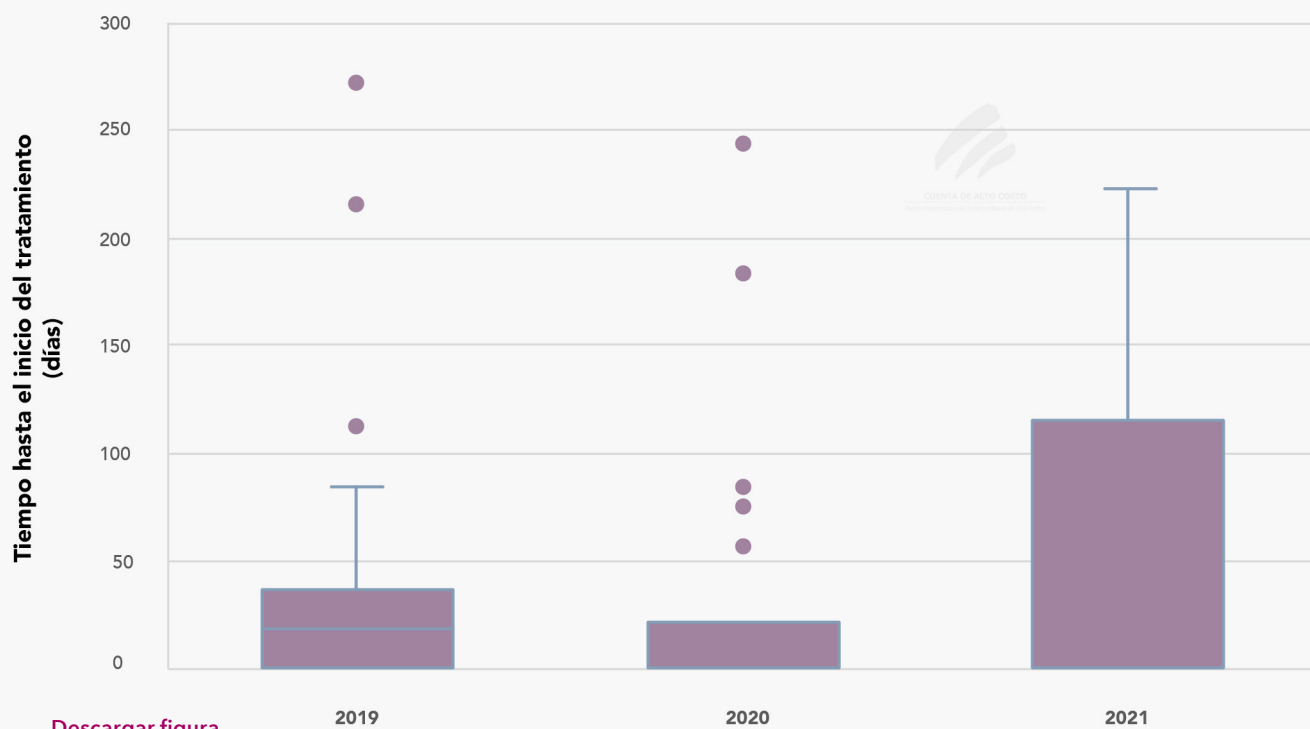


### 10.2. Hallazgos en el tratamiento en las personas con hemofilia durante la emergencia sanitaria por COVID-19

El inicio del tratamiento y su continuidad en las personas con hemofilia es una de las principales preocupaciones manifiestas en la literatura, e implica el reto de facilitar el acceso a los medicamentos durante la pandemia, en un contexto marcado por la adopción de medidas de bioseguridad para evitar el contagio de la COVID-19, incluyendo los esquemas de cuarentena (31).

La figura 22 presenta la distribución del tiempo desde el diagnóstico al inicio del tratamiento reportado en los casos incidentes de hemofilia. Al respecto, a pesar de que se evidenciaron tiempos prolongados, la diferencia no fue significativa con respecto a los periodos 2020 y 2019.

**Figura 24.** Tiempo desde el diagnóstico hasta el inicio del tratamiento en los casos incidentes de hemofilia, Colombia 2019 - 2021



[Descargar figura](#)

Con respecto a la modalidad de tratamiento, se observa un cambio en la aplicación domiciliaria o autoadministrada, en el periodo 2020 el 45,90% de las personas con hemofilia que reciben tratamiento se encontraban en estas modalidades, mientras que en el 2021 aumentó al 52,92%, independientemente de su esquema de tratamiento o desarrollo de inhibidores. La tendencia en el incremento del uso de estas modalidades fue consistente a nivel regional, de estas, las Caribe presentó las diferencias porcentuales más grandes (tabla 60).

**Tabla 60.** Distribución regional del uso de las modalidades de tratamiento domiciliario o autoadministrado en las personas con hemofilia, Colombia 2020-2021

Región	2020	2021	Diferencia porcentual (%)
Bogotá, D.C.	264	269	1,89
Caribe	205	284	38,53
Central	324	383	18,20
Oriental	157	186	18,47
Pacífica	186	209	12,36
Amazonía/Orinoquía	21	24	14,28
<b>Total</b>	<b>1.157</b>	<b>1.355</b>	<b>17,11</b>

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 10. EFECTO DE LA EMERGENCIA SANITARIA POR COVID-19 EN LA ATENCIÓN DE LAS PERSONAS CON HEMOFILIA

### 10.3. Hallazgos en el manejo interdisciplinario de las personas con hemofilia durante la emergencia sanitaria por COVID-19

Uno de los principales retos previstos durante la emergencia sanitaria es la continuidad de la atención por los profesionales que hacen parte del equipo interdisciplinario. La tabla 51 presenta las diferencias en cuanto al número de consultas entre los periodos 2020 y 2021, en donde hay un aumento en el total de atenciones por los profesionales de la salud entre estos dos años. A nivel regional, tampoco se observan diferencias negativas en el total de consultas, excepto en la región Orinoquía/Amazonía, en donde hubo una disminución del 3,57% de las atenciones por ortopedia con respecto al 2020. Este mismo efecto se observa en la razón de consultas por persona, con un aumento a nivel geográfico generalizado (tabla 61).

**Tabla 61.** Distribución del número de consultas durante el período según el tipo de profesional y la región geográfica, Colombia 2020 - 2021

Región	Hematología			Ortopedia			Odontología			Trabajo social			Psicología		
	2020	2021	Diferencia porcentual (%)	2020	2021	Diferencia porcentual (%)	2020	2021	Diferencia porcentual (%)	2020	2021	Diferencia porcentual (%)	2020	2021	Diferencia porcentual (%)
Bogotá, D.C	2.574	2.721	5,71	836	973	16,38	888	895	0,78	992	1.241	25,10	1.073	1.224	14,07
Caribe	3.183	3.626	13,91	586	810	38,22	1.079	1.445	33,92	1.564	1.997	27,68	1.718	2.044	18,97
Central	3.154	3.813	20,89	875	1.247	42,51	950	1.258	32,42	1.372	2.037	48,46	1.379	1.799	30,45
Oriental	1.780	2.120	19,10	387	535	38,24	452	511	13,05	714	903	26,47	707	892	26,16
Pacífica	1.935	2.205	13,95	773	883	14,23	679	894	31,66	881	1.447	64,24	974	1.213	24,53
Amazonía/ Orinoquía	258	374	44,96	58	56	-3,44	68	72	5,88	107	148	38,31	79	112	41,77
<b>Total</b>	<b>12.884</b>	<b>14.859</b>	<b>15,32</b>	<b>3.515</b>	<b>4.504</b>	<b>28,13</b>	<b>4.116</b>	<b>5.075</b>	<b>23,29</b>	<b>5.630</b>	<b>7.773</b>	<b>38,06</b>	<b>5.920</b>	<b>7.284</b>	<b>23,04</b>

**Tabla 62.** Distribución de las consultas por persona durante el período según el tipo de profesional y la región geográfica, Colombia 2020 - 2021

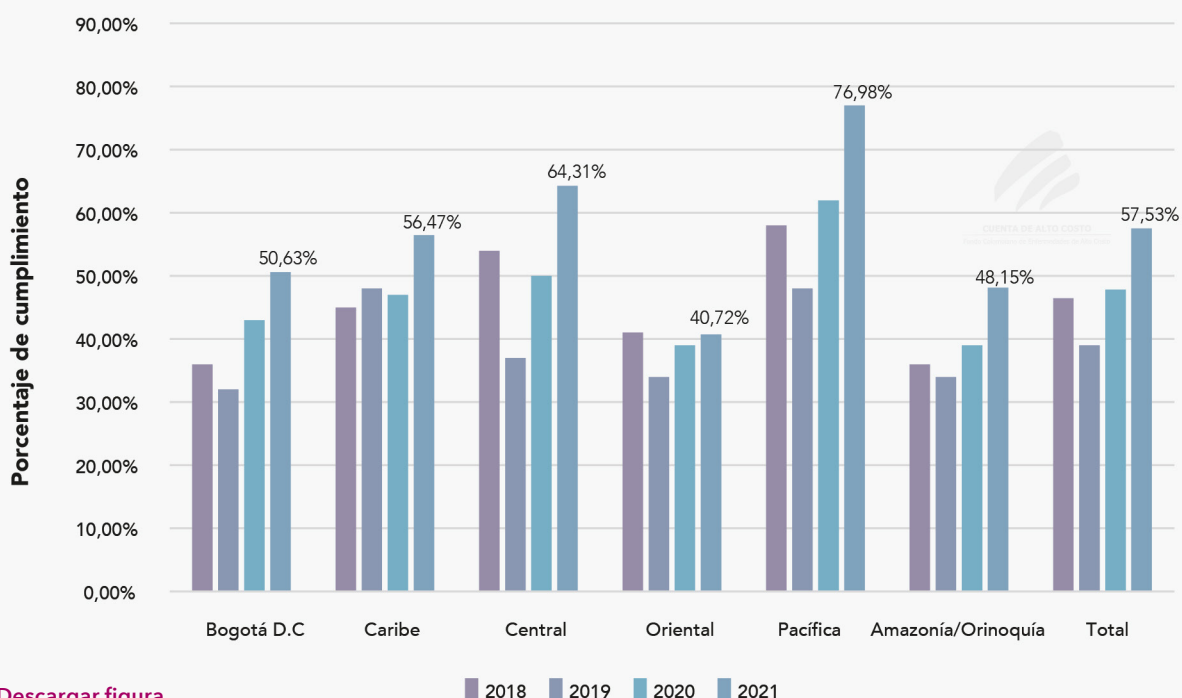
Región	Hematología			Ortopedia			Odontología			Trabajo social			Psicología		
	2020	2021	Diferencia porcentual (%)	2020	2021	Diferencia porcentual (%)	2020	2021	Diferencia porcentual (%)	2020	2021	Diferencia porcentual (%)	2020	2021	Diferencia porcentual (%)
Bogotá, D.C	4,43	4,58	3,28	1,44	1,64	12,20	1,54	1,50	-2,67	1,71	2,09	18,18	1,84	2,06	10,68
Caribe	7,65	8,22	6,93	1,40	1,83	23,50	2,59	3,26	20,55	3,75	4,50	16,67	4,14	4,61	10,20
Central	5,09	5,96	14,60	1,41	1,95	27,69	1,52	1,96	22,45	2,21	3,17	30,28	2,22	2,81	21,00
Oriental	5,23	5,32	1,69	1,13	1,34	15,67	1,32	1,28	-3,13	2,08	2,26	7,96	2,06	2,24	8,04
Pacífica	5,36	5,63	4,80	2,14	2,25	4,89	1,87	2,28	17,98	2,44	3,69	33,88	2,69	3,09	12,94
Amazonía/ Orinoquía	5,26	7,19	26,84	1,18	1,07	-10,28	1,38	1,38	0,00	2,18	2,84	23,24	1,61	2,15	25,12
<b>Total</b>	<b>5,45</b>	<b>5,68</b>	<b>4,05</b>	<b>1,49</b>	<b>1,72</b>	<b>13,37</b>	<b>1,74</b>	<b>1,94</b>	<b>10,31</b>	<b>2,38</b>	<b>2,97</b>	<b>19,87</b>	<b>2,50</b>	<b>2,78</b>	<b>10,07</b>

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## 10. EFECTO DE LA EMERGENCIA SANITARIA POR COVID-19 EN LA ATENCIÓN DE LAS PERSONAS CON HEMOFILIA

Con respecto a la valoración por el equipo interdisciplinario durante en el periodo, tampoco se observan alteraciones en la tendencia ascendente que este indicador ha mantenido desde el periodo 2019, evidenciando en el 2021 un aumento del 20,30% en el resultado nacional con respecto al año anterior. Las regiones que presentaron el mayor cambio positivo en comparación con el resultado previo, fueron la Central y la Pacífica (figura 25).

**Figura 25.** Tendencia de la evaluación por el equipo interdisciplinario en las personas con hemofilia, Colombia 2018 - 2021



[Descargar figura](#)

## 10.4. Hallazgos en los episodios de sangrado en las personas con hemofilia durante la emergencia sanitaria por COVID-19

Uno de los objetivos principales en el cuidado de las personas hemofilia en el contexto de la emergencia sanitaria por COVID-19 es la prevención de las hemorragias, con el fin de reducir o evitar las visitas al hospital y minimizar el riesgo de contraer la infección (33). Al respecto, durante el periodo 2021 se observa una disminución tanto en las hemartrosis como en las hemorragias extraarticulares reportadas con respecto al 2020. La región Caribe y Bogotá, D.C. presentaron las diferencias porcentuales más acentuadas, con un descenso del 68,52% y 38,68%, respectivamente. En cuanto a la presentación de hemorragias extraarticulares, únicamente hubo una reducción en el número de casos en Bogotá D.C. y la región Pacífica (tabla 63).

**Tabla 63.** Distribución de las hemartrosis y las hemorragias extraarticulares según la región, Colombia 2020 - 2021

Región	Hemartrosis			Hemorragias extraarticulares		
	2020	2021	Diferencia porcentual (%)	2020	2021	Diferencia porcentual (%)
Bogotá, D.C.	147	106	-27,89	155	135	-12,9
Caribe	91	54	-40,65	96	104	8,33
Central	216	170	-21,29	190	193	1,57
Oriental	100	83	-17,00	78	86	10,25
Pacífica	114	110	-3,50	124	110	-11,29
Amazonía/Orinoquía	17	16	-5,88	13	17	30,76
<b>Total</b>	<b>685</b>	<b>539</b>	<b>-21,31</b>	<b>656</b>	<b>645</b>	<b>-1,67</b>

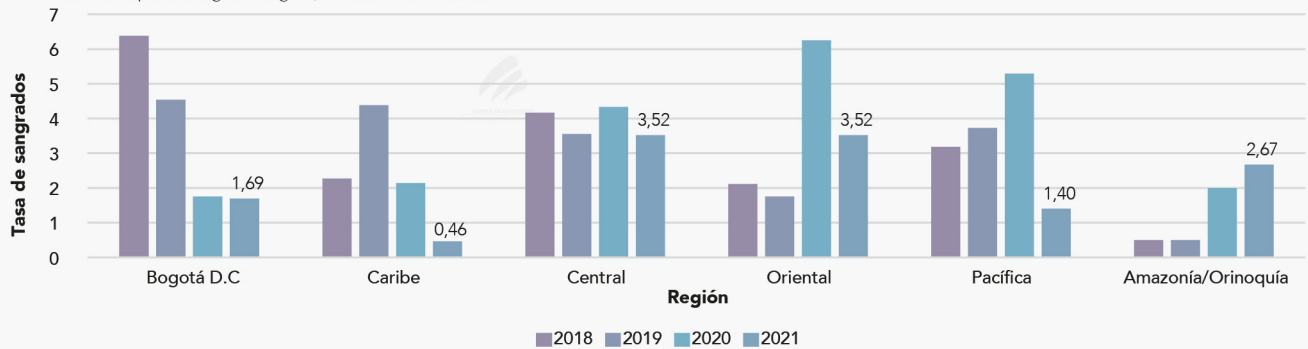
Lo anterior también se refleja en la disminución de las tasas de sangrado general y articular en las personas con hemofilia en profilaxis con o sin inhibidores de alta respuesta. A nivel regional, se evidenció una reducción generalizada de en estos indicadores, a excepción de la Amazonía/Orinoquía en donde se presentó un aumento para todos los tipos de sangrado, y en las regiones Central y Oriental, con un incremento en las tasas de sangrado articular en las personas en profilaxis con inhibidores de alta respuesta en comparación con el periodo anterior (figura 26).

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

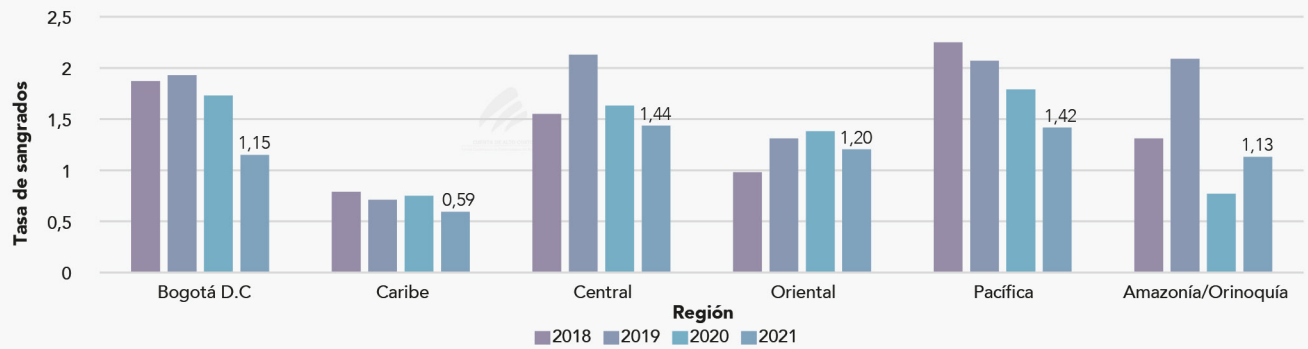
## 10. EFECTO DE LA EMERGENCIA SANITARIA POR COVID-19 EN LA ATENCIÓN DE LAS PERSONAS CON HEMOFILIA

**Figura 26.** Tendencia de las tasas de sangrado en las personas con hemofilia según la región, Colombia 2018-2021

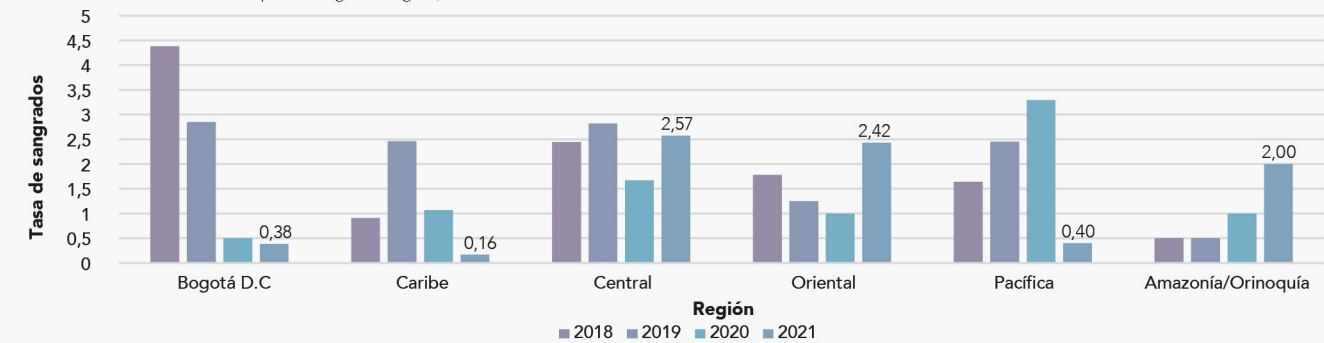
A. Tendencia de las tasas de sangrado general en las personas con hemofilia en profilaxis con inhibidores de alta respuesta según la región, Colombia 2018-2021.



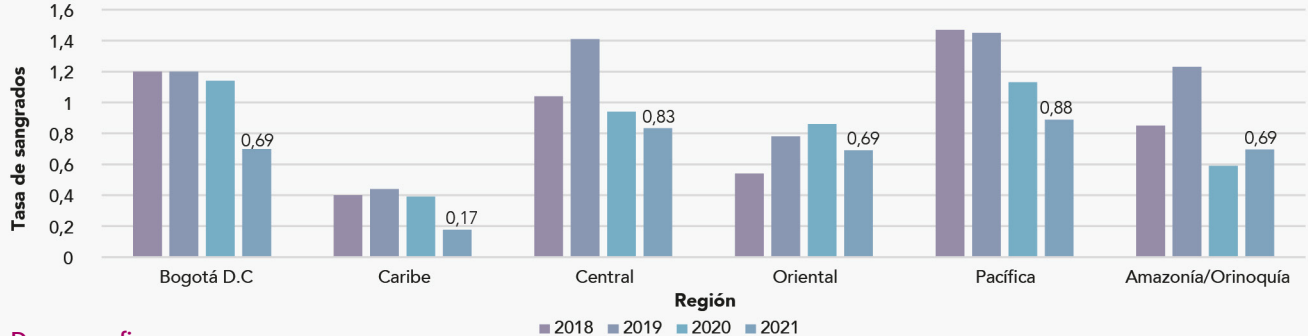
B. Tendencia de las tasas de sangrado general en las personas con hemofilia en profilaxis sin inhibidores según la región, Colombia 2018-2021.



C. Tendencia de las tasas de sangrado articular en las personas con hemofilia en profilaxis con inhibidores de alta respuesta según la región, Colombia 2018-2021.



D. Tendencia de las tasas de sangrado articular en las personas con hemofilia en profilaxis sin inhibidores según la región, Colombia 2018-2021.



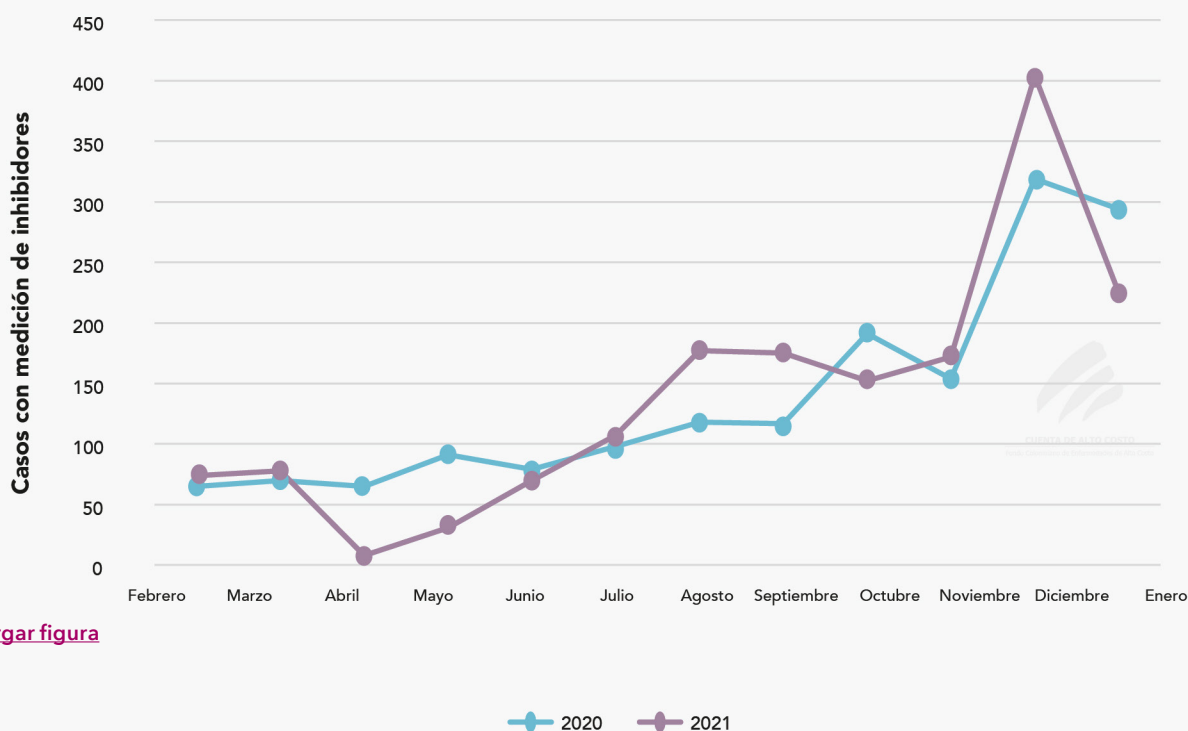
[Descargar figura](#)

## 10.5. Hallazgos en la medición de los títulos de inhibidores en las personas con hemofilia durante la emergencia sanitaria por COVID-19

La medición de los títulos de inhibidores en las personas con hemofilia depende de factores como la edad del paciente, el tipo y la dosis del medicamento administrado, y su estado clínico, entre otros (34). Durante el periodo 2021, el 13,41% de los casos fueron reportados como sin requerimiento de la medición de inhibidores (n=351). Teniendo esto en consideración, el 70,28% (n=1.707) presentaron medición de inhibidores. No se observaron diferencias significativas con el periodo 2020, donde esta proporción fue del 69,81%. En cuanto a los casos sin prueba, tampoco se evidenciaron diferencias con respecto al año anterior, en donde el 20,13% de las personas no tenían una prueba de inhibidores durante el periodo 2020, comparado con el 19,47% en el 2020.

Al analizar la tendencia de la última medición de los títulos de inhibidores a nivel mensual, se evidencia una disminución en la toma de estas pruebas entre los meses de marzo a junio de 2020, coincidiendo con los primeros meses desde la declaración de la emergencia sanitaria. Posteriormente, la tendencia aumenta a partir del mes de julio (figura 27).

**Figura 27.** Tendencia mensual de la última medición de los títulos de inhibidores reportada en los pacientes con hemofilia, Colombia 2020-2021



[Descargar figura](#)

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

### DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Para el periodo 2021 se reportaron 4.863 casos con alguna coagulopatía, de los cuales 2.624 tenían hemofilia, lo que representa una prevalencia de esta última de 5,21 casos por 100.000 de habitantes, con un incremento del 3,85% en el número de personas con respecto al 2020. De esta manera, se evidencia una tendencia ascendente en la prevalencia de la hemofilia en Colombia, y que coincide con los análisis a nivel mundial, con un aumento constante tanto del número de casos como de su prevalencia (35).

En cuanto a las características clínicas como la severidad, el 55,83% y el 35,78% de las personas con hemofilia A y B cursaban con formas severas de la enfermedad, similar a las distribuciones reportadas en el 2020 (35). Por otra parte, al comparar estas proporciones con los análisis de países como México, se evidencia una mayor frecuencia de formas severas de la enfermedad en Colombia (36).

Por otra parte, en relación con el tratamiento, los esquemas profilácticos han demostrado ser altamente efectivos en la reducción de los sangrados y de las complicaciones a largo plazo como la artropatía hemofílica crónica, principalmente en la enfermedad severa (37). En este reporte se identificó que la profilaxis fue prescrita en el 71,15% de las personas con hemofilia con medición de inhibidores. En más del 80,00% de los casos severos se administró este esquema.

Lo anterior contrasta con el uso promedio de la profilaxis en los países de ingresos medio-altos, el cual fue reportado en el 52,00% para la hemofilia A y 51,00% para la hemofilia B (35), en donde se evidencian ciertas restricciones en el acceso a esta terapia, incluyendo aquellas relacionadas con la cobertura del sistema de salud, la disponibilidad de los medicamentos y su transporte, entre otras limitaciones descritas en países como Argentina, Panamá y Venezuela (38).

La prevención y control de los inhibidores son algunos de los principales objetivos del tratamiento y seguimiento clínico de las personas con hemofilia. Durante el periodo, el 7,24% de ellas fueron reportadas con algún tipo de inhibidor, menor a lo analizado en el informe anterior (9,33%) (39), mientras que el 3,54% fueron de alta respuesta. La mayoría de las personas con este tipo de inhibidores tenía hemofilia severa (77,14%) y recibieron profilaxis. Estas estimaciones son inferiores a las reportadas en México en el 2020, en donde la presencia de inhibidores se reportó en el 8,02% de los casos con hemofilia A y en el 4,04% en las personas con hemofilia B (36). Por otro lado, a nivel mundial en el mismo año se estimó una prevalencia de inhibidores del 10,00% (35).

La enfermedad de Von Willebrand es la coagulopatía más frecuente y que plantea mayores dificultades diagnósticas, dada la heterogeneidad y el gran espectro de síntomas, y que requiere la evaluación de la historia de sangrados y la realización de pruebas diagnósticas, que no son realizadas en laboratorios convencionales (27-30). En la población general, se ha reportado una prevalencia entre el 0.1 y 1% (40). Este registro identificó 1.678 casos prevalentes de EvW, la cual aumentó con respecto al año anterior. Con respecto a la incidencia,

**EL TRATAMIENTO PROFILÁCTICO FUE PRESCRITO EN EL 71,15% DE LAS PERSONAS CON HEMOFILIA CON MEDICIÓN DE INHIBIDORES. EN CUANTO A LA SEVERIDAD, EN MÁS DEL 80,00% DE LOS CASOS SEVEROS SE ADMINISTRÓ ESTE ESQUEMA.**

se ha evidenciado una tendencia a disminución en los casos, lo cual puede estar relacionado con las dificultades en el diagnóstico relacionadas con el acceso y la fragmentación de los servicios de atención en salud que se reporta en la literatura y se percibe en el país. Es fundamental que todos los actores involucrados en la gestión de los pacientes con EvW continúen trabajando activamente en el compromiso para fortalecer el reporte, y la calidad de los registros clínicos en el diagnóstico y seguimiento de esta enfermedad, debido a que estos aspectos continúan representando áreas de mejora para garantizar la continuidad de la atención de los pacientes.

**ES FUNDAMENTAL QUE TODOS LOS ACTORES INVOLUCRADOS EN LA GESTIÓN DE LOS PACIENTES CON EVW CONTINÚEN TRABAJANDO ACTIVAMENTE EN EL COMPROMISO PARA FORTALECER EL REPORTE, Y LA CALIDAD DE LOS REGISTROS CLÍNICOS EN EL DIAGNÓSTICO Y SEGUIMIENTO DE ESTA ENFERMEDAD.**

El periodo descrito estuvo marcado por la emergencia sanitaria por la COVID-19, en donde los servicios de salud se han enfrentado al desafío de dar continuidad a la atención de las enfermedades crónicas. Los hallazgos, tanto en la prevención de episodios de sangrado y medición de inhibidores mostraron el mantenimiento de las tendencias de los indicadores con respecto al periodo anterior. Además, se destaca la disminución en el número de casos nuevos del 12,50% con respecto al 2020, la cual fue más marcada en los meses iniciales desde la declaración de la emergencia sanitaria en el país (32), a comparación con los dos periodos anteriores. Este patrón es consistente con lo reportado en el registro mundial de desórdenes sanguíneos, en donde en el 2020 se evidenció una reducción del 30,88% en los casos nuevos diagnosticados con hemofilia con respecto al 2019 (35,41). En la literatura también se reporta una menor capacidad de operación en las actividades presenciales posterior a la declaración de cuarentenas en los países (42).

Con respecto a la atención interdisciplinaria, en general se evidenció un aumento en el número de casos que asistieron al menos una vez a consultas de hematología, ortopedia, odontología, trabajo social y psicología, en todas las regiones del país. De igual forma, hubo un incremento en el número de atenciones por tipo de profesional individual. Diversos reportes manifestaron la no disponibilidad o disminución en la capacidad de operación tanto del equipo multidisciplinario como servicios de laboratorios debido a cambios en las funciones en respuesta a la pandemia (42,43). A pesar de eso, otras experiencias a nivel internacional expresaron la importancia de la telemedicina en el seguimiento

de los pacientes con hemofilia, no sólo para las especialidades clínicas como la hematología, sino también en las consultas con odontología, mediante esquemas híbridos de atención presencial y virtual (44,45).

Finalmente, durante el periodo se reportaron menos episodios de sangrados articulares como extraarticulares con respecto al 2020. Un comportamiento similar se identificó en el registro mundial de desórdenes sanguíneos, en donde el 12% de las personas con hemofilia no registraron eventos de sangrado para el año

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

2019, y en el 2020 esta proporción aumentó al 14% (35,41). En la literatura se discute este hallazgo como el resultado de largos periodos de inactividad debido a las cuarentenas impuestas en los países, así como la mejora del cuidado individual, y el impacto de las estrategias educativas durante la pandemia (43). Llama la atención, que los resultados en este análisis presentan una gran diferencia con respecto a los internacionales, que puede estar explicada por el subregistro de la información de sangrados reportados a la CAC identificada en años anteriores (39), y que pudo acentuarse con la situación de salud pública actual.

Las hemorragias en la hemofilia a menudo resultan en deficiencias físicas o mentales que conducen a la restricción de las actividades, que pueden afectar las funciones diarias y la calidad de vida. Aunque la prevalencia de discapacidad en los pacientes con hemofilia a es cercana al 2% en este periodo, teniendo en cuenta el aumento de los casos y la gran representatividad de población pediátrica en la cohorte, se debe estudiar con mayor profundidad el impacto de la discapacidad en la hemofilia. En la literatura se describe la correlación de estas complicaciones con el rendimiento académico, la presentación de trastornos por déficit de atención e hiperactividad, además de consecuencias a largo plazo como anomalías visomotoras y psicomotoras (46). Comprender los retos a los que se enfrentan las personas con hemofilia, especialmente los niños y adultos jóvenes, es fundamental para el desarrollo de estrategias que aborden eficazmente sus necesidades.

Como conclusión, durante el periodo descrito, y a pesar de la emergencia sanitaria se lograron mantener de forma positiva algunos aspectos en la atención y seguimiento de las personas con hemofilia en el país. Sin embargo, aún continúa siendo una oportunidad de mejora el fortalecimiento del reporte, principalmente en los episodios de sangrados; con el fin de detectar a tiempo las necesidades de esta población y generar estrategias de optimización de la atención, principalmente en un contexto de pandemia con un fuerte impacto tanto en los protocolos de atención en salud, como en los hábitos y rutinas de las personas.

Adicionalmente, con la introducción de nuevos indicadores de gestión del riesgo de los pacientes con hemofilia, se logrará potencializar la caracterización y la definición de estrategias en salud pública en pro de esta población, además de generar consciencia de la importancia de la calidad de los reportes, con el fin de aportar información cada vez más relevante a nivel local e internacional.

**SE PRESENTÓ UN AUMENTO EN EL NÚMERO DE CASOS QUE ASISTIERON AL MENOS UNA VEZ A CONSULTAS DE HEMATOLOGÍA, ORTOPEDIA, ODONTOLOGÍA, TRABAJO SOCIAL Y PSICOLOGÍA, EN TODAS LAS REGIONES DEL PAÍS. DE IGUAL FORMA, HUBO UN INCREMENTO EN EL NÚMERO DE ATENCIONES POR TIPO DE PROFESIONAL INDIVIDUAL.**

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Srivastava A, Brewer AK, Mauser-Bunschoten EP, Key NS, Kitchen S, Llinas A, et al. Guidelines for the management of hemophilia. *Haemophilia*. 2013 Jan;19(1):e1-47.
2. 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>
3. Dimichele D. Inhibidores en hemofilia: información básica. In: 5th ed. Canada; 2008.
4. 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/images/Publicaciones/2018/Libro\\_Consenso\\_Leucemias\\_2018.pdf](https://cuentadealtocosto.org/site/images/Publicaciones/2018/Libro_Consenso_Leucemias_2018.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(Suppl 6):1-158.
6. Berntorp E, Stephensen D, Hart D, Mancuso ME, Shapiro AD, Blanchette V. *Haemophilia*. *Nat Rev Dis Prim*. 2021;0123456789(7):1-19.
7. Stonebraker JS, Bolton-Maggs PHB, Michael Soucie J, Walker I, Brooker M. A study of variations in the reported haemophilia A prevalence around the world. *Haemophilia*. 2010;16(1):20-32.
8. Stonebraker JS, Bolton-Maggs PHB, Michael Soucie J, Walker I, Brooker M. A study of variations in the reported haemophilia B prevalence around the world. *Haemophilia*. 2012;18(3):1-4.
9. Tovar Sánchez CV, Salazar Reviakina A, Rumbo Romero JA, Sierra Bretón MM, Madariaga Perpiñán I, Zarante Montoya IM. ¿Qué avances recientes hay en el entendimiento, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad de Von Willebrand?: una revisión de la literatura. *Univ Médica*. 2020;61(2).
10. World Federation of Hemophilia. Informe del sondeo Mundial Anual 2019. 2020.
11. Rodriguez-Merchan EC. The cost of hemophilia treatment: the importance of minimizing it without detriment to its quality. *Expert Rev Hematol* [En línea]. 2020;13(3):269-74. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/17474086.2020.1716726>
12. Sánchez-Vanegas G, Linares A, Sarmiento I, Solano M, Romano G. Cost of Patients With Hemophilia A and High-Titer Inhibitors in Colombia. *Value Heal Reg Issues*. 2019;20:167-71.
13. Bogotá Pizarro D, Galeano Pizarro C. Determinación de costos médicos directos del tratamiento de la hemofilia tipo B sin inhibidores en Colombia. 2019.
14. Ministerio de Salud y Protección Social. Ley 1392 de 2010. In Bogotá D.C.; 2010.
15. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 430 de 2103. In Bogotá D.C.; 2013.
16. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 0123 de 2015. In Bogotá D.C.; 2015.
17. Mundial AM. Delcaración de Helsinki de la AMM-Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. In Helsinki; 2013.
18. Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento. Informe Belmont. USA; 1979.
19. 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.

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

20. Ministerio de Salud. Resolución 8430 de 1993. 1993.
21. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 1995 de 1999. In Bogotá D.C.; 1999.
22. Ministerio de Salud y Protección Social. Ley 1581 de 2012. In Bogotá D.C.; 2012.
23. Presidencia de la república. Decreto 1377 de 2013. 2013.
24. 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.
25. Arias Y, Salinas Nova MA, Montaña J. Criterios de Asignación para Trasplante Renal en Colombia [En línea]. 2018. 1-53 p. Disponible en: <https://www.ins.gov.co/Direcciones/RedesSaludPublica/DonacionOrganosYTejidos/DocumentosTecnicos/ConsensoCriteriosde>
26. Atilla B, Güney-Deniz H. Musculoskeletal treatment in haemophilia. *EFORT Open Rev*. 2019;4(6):230-9.
27. Keesler DA, Flood VH. Current issues in diagnosis and treatment of von Willebrand disease. *Res Pract Thromb Haemost*. 2018;2(November 2017):34-41.
28. Linari S, Castaman G. Obstacles to Early Diagnosis and Treatment of Inherited von Willebrand Disease: Current Perspectives. *J Blood Med*. 2021;12:165-75.
29. Colonne CK, Reardon B, Curnow J, Favalaro 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.
30. James PD, Connell NT, Ameer B, Di Paola J, Eikenboom J, Giraud N, et al. ASH ISTH NHF WFH 2021 guidelines on the diagnosis of von Willebrand disease. *Blood Adv*. 2021;5(1):280-300.
31. Hermans C, Weill A, Pierce GF. The COVID-19 pandemic: New global challenges for the haemophilia community. *Haemophilia*. 2020;26(3):371-2.
32. Presidencia de la República de Colombia. Decreto 417 del 17 de Marzo de 2020. 17 Marzo 2020 [En línea]. 2020;1-16. Disponible en: [https://dapre.presidencia.gov.co/normativa/normativa/DECRETO 417 DEL 17 DE MARZO DE 2020.pdf](https://dapre.presidencia.gov.co/normativa/normativa/DECRETO%20417%20DEL%2017%20DE%20MARZO%20DE%202020.pdf)
33. Asociación Colombiana de Empresas de Medicina Legal. Webinar. Continuidad de la atención a pacientes con enfermedades crónicas a pesar de la pandemia. Experiencia en hemofilia. [En línea]. 2020. Disponible en: <https://www.acemi.org.co/ceifa/index.php/webinars/109-experiencia-hemofilia>
34. AHCDC. The association of hemophilia clinic director of Canada. A Guide to the Management of Patients with Inhibitors to Factor VIII and Factor IX. *BioScience*. 2010. 52 p.
35. World Federation of Hemophilia. World Bleeding disorders registry 2020 data Report [En línea]. 2020. Disponible en: <https://news.wfh.org/es/ya-se-publico-el-informe-de-datos-2018-del-rmtc-de-la-fmh/>
36. Villarreal-Martínez L, García-Chávez J, Sánchez-Jara B, Moreno-González AM, Soto-Padilla J, Aquino-Fernández E, et al. Prevalence of inhibitors and clinical characteristics in patients with haemophilia in a middle-income Latin American country. *Haemophilia*. 2020;26(2):290-7.
37. Oldenburg J. Optimal treatment strategies for hemophilia: Achievements and limitations of current prophylactic regimens. *Blood*. 2015;125(13):2038-44.
38. Boadas A, Ozelo MC, Solano M, Berges A, Ruiz-Saez A, Linares A, et al. Haemophilia care in Latin America: Assessment and perspectives. *Haemophilia*. 2018;24(6):e395-401.
39. Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo. Cuenta de Alto Costo. Situación de la Hemofilia en Colombia 2020. 2020;151. Disponible en: [https://observatoriofeminicidioscolombia.org/attachments/article/451/Feminicidios en colombia 2020.pdf](https://observatoriofeminicidioscolombia.org/attachments/article/451/Feminicidios%20en%20colombia%202020.pdf)  
<http://marefateadyan.nashriyat.ir/node/150>

40. Sofie A, Laursen D, Bøjer T, Gretchen R, Brouwer ES, Hvitfeldt L, et al. Incidence of von Willebrand disease in Denmark, 1995-2016 : A cohort study. *Haemophilia*. 2021;27(September 2020):277-82.
41. World Federation of Hemophilia. World bleeding disorders registry 2019 data report [En línea]. 2019. Disponible en: <http://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1786.pdf>
42. Martinez Garcia MF, Benitez Hidalgo O, Alvarez Martinez E, Juarez Gimenez JC, Fernandez Sarmiento C, Suito Alcantara M, et al. Organization of a reference haemophilia unit and its change of activity during the COVID-19 pandemic. *Haemophilia*. 2021;27(4):e473-5.
43. Zhang A, Liu W, Poon MC, Liu A, Luo X, Chen L, et al. Management of haemophilia patients in the COVID-19 pandemic: Experience in Wuhan and Tianjin, two differently affected cities in China. *Haemophilia*. 2020;26(6):1031-7.
44. O'Donovan M, Buckley C, Benson J, Roche S, McGowan M, Parkinson L, et al. Telehealth for delivery of haemophilia comprehensive care during the COVID-19 pandemic. *Haemophilia*. 2020;26(6):984-90.
45. Valentino LA, Skinner MW, Pipe SW. The role of telemedicine in the delivery of health care in the COVID-19 pandemic. *Haemophilia*. 2020;26(5):e230-1.
46. Kulkarni R, Soucie JM, Ph D. Pediatric Hemophilia : A Review. *Semin Thromb Hemost*. 2011;37(7):737-44.

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## TABLAS SUPLEMENTARIAS

### TABLAS SUPLEMENTARIAS

#### 1. Hallazgos relevantes identificados durante la auditoría de la cohorte de hemofilia 2021

Situación	Hallazgos
Cambios de diagnóstico	<p>En 2021, ingresaron a auditoría 322 mujeres reportadas como portadoras obligadas activas en el SGSSS.</p> <p>Al revisar los soportes clínicos, el 86% (n=279) contó con la descripción de antecedentes familiares confirmatorios y el 13% (n=42) tenía niveles de actividad coagulante de factor (VIII o IX) &lt; 40%, por lo cual, se clasificaron como hemofílicas. Al comparar los casos de las mujeres reportadas como portadoras en el año 2020 que se reclasificaron como hemofílicas contra lo identificado en 2021, se evidencia una disminución del 9% teniendo en cuenta que para el año 2020 el porcentaje de portadoras con déficit de factor fue del 22%. Esto evidencia una mejora en el diagnóstico y clasificación de las de las mujeres con hemofilia.</p>
Abandono	<p>La atención por parte de un equipo multidisciplinario mejora los desenlaces en salud, reduce las complicaciones y los costos asociados a la enfermedad, por ello es preciso que las EAPB e IPS articulen esfuerzos para la búsqueda activa de los usuarios e implementen estrategias para aumentar su adherencia al tratamiento.</p> <p>En 2021 se identificó que, el 8,7% (n=446) de las personas reportadas no tuvo atenciones especializadas para la coagulopatía durante el periodo actual, por lo cual se consideraron en abandono del tratamiento, situación que muestra un leve descenso respecto al 2020, en el cual el 10% de los usuarios se identificaron con esta condición.</p> <p>El 26% (n=116) de casos en abandono corresponde a usuarios con hemofilia y de ellos, el 41% (n=48) no ha recibido atención especializada por 2 o más periodos consecutivos.</p>
Seguimiento ambulatorio	<p>Pese al contexto de la pandemia por el covi-19, se identificó un aumento en el número de consultas por hematología y odontología en comparación con el periodo anterior. Así como, una disminución de los pacientes hemofílicos que requirieron atenciones hospitalarias pasando del 9,5% en 2020 al 8,9% en 2021. Lo cual se logró tras la implementación de estrategias de telemedicina por parte de las IPS y EAPB para dar continuidad a la atención integral y al suministro de medicamentos requeridos para el tratamiento de la enfermedad.</p>
Personas para eliminar de la cohorte	<p>Se identificaron 57 (1,1%) pacientes para eliminar de la cohorte, luego de la auditoría interna en las EAPB, con una reducción del 55% en comparación con el 2020, año en que se reportaron 126 casos para eliminación, en los cuales la CAC validó el diagnóstico de coagulopatía en períodos anteriores sin generar inconsistencia.</p> <p>El 86% (n=49) de los casos tenía una justificación clínica para descartar el diagnóstico y excluirlo de la cohorte; sin embargo, en el 14% (n=8), las historias clínicas del hematólogo tratante no descartaban el diagnóstico, razón por la que dichos casos continuaron activos en la base de datos.</p> <p>Es importante mencionar que, el porcentaje de casos con una justificación clínica para inactivación aumentó en 31% respecto al 2020, relacionado con un proceso más riguroso para descartar enfermedades previamente confirmadas por parte de las IPS y EAPB.</p>

## 1. Hallazgos relevantes identificados durante la auditoría de la cohorte de hemofilia 2021 (continuación)

Situación	Hallazgos
Inconsistencias por diagnóstico	<p>Se observó una disminución considerable en las inconsistencias por diagnóstico generadas durante la auditoría, es decir casos en cuyos soportes clínicos no se describían los estudios completos para confirmar la coagulopatía, pasando de 204 (4,1%) en 2020 a 93(1,8%) en 2021, lo cual evidencia un adecuado registro del perfil de diagnóstico de los pacientes y la disposición de soportes completos para la verificación de los casos.</p> <p>No obstante, el 80% (n=74) de los usuarios glosados en 2021, también habían sido identificado con inconsistencia por diagnóstico en el período anterior.</p>
Costos	<p>La calidad de la información relacionada con costos de factor muestra una tendencia a la mejora, pasando del 74,9% en el 2019 a 81,2% en 2020 y 88,4% en 2021. El mayor impacto se observó en los datos no disponibles que disminuyeron del 8,2% al 5,8% en el periodo actual.</p> <p>Se identificó la entrega de soportes adecuados para la verificación de los costos, incluyendo los tipos de contratación con la red de prestadores en el 78% (n=45) de las entidades auditadas, describiendo los servicios incluidos en cada modalidad de atención, el valor integral mensual calculado para cada grupo de riesgo y el listado de usuarios objeto de atención en cada contrato, lo cual permitió una verificación completa de los datos y mejores resultados en la calidad de la información.</p>
Inhibidores	<p>Durante la auditoría se identificaron 350 pacientes hemofílicos que requirieron administración de factor de coagulación durante el periodo por las modalidades de profilaxis o demanda, a los cuales no se les realizó ninguna medición de inhibidores durante el periodo.</p> <p>Así mismo, se documentaron 9 usuarios hemofílicos con inhibidores de alta respuesta, que recibían como tratamiento actual profilaxis con FVIII o FIX a dosis convencionales.</p> <p>Los casos fueron dados a conocer a las entidades aseguradoras de los usuarios mencionados, con el fin de llevar a cabo el seguimiento oportuno e implementar acciones de mejora encaminadas a obtener mejores resultados en salud para los usuarios.</p>

## 2. Hallazgos relevantes identificados durante la auditoría de enfermedad de von Willebrand 2021

Situación	Hallazgos
Inconsistencias por diagnóstico	<p>En el 2021 ingresaron a auditoría 1822 personas con Enfermedad de von Willebrand activos en el SGSSS.</p> <p>Durante la auditoría se identificaron 63 (3%) casos en los que no fue posible confirmar la enfermedad con los soportes proporcionados. De estos el 86% (54) ya habían sido identificados con inconsistencia por diagnóstico en el período anterior.</p>
Cambios de diagnóstico	<p>Al comparar los casos reportados con EvW en el año 2020 y 2021, se evidenció que 7 usuarios cambiaron de diagnóstico de EvW en 2020 a hemofilia A, portadora, déficit de FVII y déficit de FXI en 2021.</p> <p>Por otra parte, 14 usuarios registrados en 2020 con coagulopatías diferentes a EvW, fueron reportados en el 2021 con EvW. La mayoría de estos cambios en la coagulopatías reportada suceden especialmente entre hemofilia A y EvW.</p>

# Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021

## TABLAS SUPLEMENTARIAS

### 2. Hallazgos relevantes identificados durante la auditoría de enfermedad de von Willebrand 2021 (continuación)

Situación	Hallazgos
Cambios en la clasificación	<p>El 50% de los casos auditados con EvW (n=873) fueron clasificados como tipo 1, 27% como tipo 2, 6% como tipo 3 y un 17% no fue clasificado. Es preciso resaltar que se observó una leve disminución de los pacientes sin clasificar, pasando de 18,2% en 2020 a 17% en 2021.</p> <p>Respecto a la clasificación, se identificaron cambios en 204 pacientes al comparar los datos registrados en 2020 y 2021. En 104 (51%) casos sin clasificar en 2020, se logró la clasificación de la enfermedad en el periodo; no obstante, 62 casos (30%) clasificados en 2020 como tipo I, II o III, fueron reportados sin clasificar en 2021.</p>
Abandono	<p>En 2021 se identificó que, el 13% (n=231) de las personas reportadas con EvW no tuvo atenciones especializadas durante el periodo actual, por lo cual se consideraron en abandono del tratamiento, de los cuales, 38% lleva 2 años o más sin recibir atención especializada para su enfermedad.</p> <p>Es necesario precisar que los usuarios con EvW representan el 55,8% del total de los usuarios en abandono y pese a que el porcentaje de usuarios sin atenciones especializadas en la población general se ha mantenido, en la población con EvW se evidencia en aumento, teniendo en cuenta que el porcentaje de la población en esta situación en 2020 fue el 12% y en 2019 el 11%.</p> <p>Por lo anterior, se requiere la implementación y documentación de estrategias para garantizar la continuidad en el seguimiento y tratamiento de este grupo de usuarios.</p>
Personas para eliminar de la cohorte	<p>En 2021 Se identificaron 42 pacientes con EvW para eliminar de la cohorte, luego de la auditoría interna en las EAPB, en los cuales la CAC validó el diagnóstico de coagulopatías en periodos anteriores sin generar inconsistencia.</p> <p>Tanto en 2020 como en 2021, más del 70% de los casos eliminados de la cohorte, a quienes se les había confirmado previamente el diagnóstico corresponden a EvW.</p>
Comité de expertos	<p>Durante la auditoría, se identificó como un aspecto crítico las inconsistencias asociadas al diagnóstico y seguimiento de los pacientes con EvW. Así como, los pacientes con diagnóstico de EvW confirmado en periodos anteriores, con paraclínicos recientes dentro rangos normales, y enfermedad descartada en el periodo actual.</p> <p>Durante el comité de expertos, los delegados de la ACHO manifestaron las dificultades que se han presentado con la toma de estudios para el diagnóstico de EvW, toda vez que existen pocos centros especializados en el procesamiento de dichas muestras y la remisión de las mismas no se da en condiciones idóneas. Adicionalmente, se evidencian resultados discordantes de muestras procesadas en un mismo laboratorio, lo cual dificulta la confirmación y seguimiento del diagnóstico.</p>
Retos	<p>Dados las oportunidades de mejora identificadas en el diagnóstico y seguimiento de la cohorte de pacientes con EVW, la CAC ha liderado espacios de reunión con expertos clínicos, EPS y laboratorios, con el fin de unificar criterios para diagnóstico de EVW, identificar las brechas en el diagnóstico y seguimiento de estos usuarios y caracterizar la red de laboratorios que intervienen en este proceso; sin embargo, se requiere de la participación activa y el compromiso de todos los actores involucrados en la gestión de estos pacientes, para mejorar calidad de los registros clínicos en la documentación del perfil de diagnóstico y seguimiento de los pacientes, disminuir la fragmentación del diagnóstico y garantizar la continuidad de la atención de los pacientes.</p>



¡SÍGUENOS EN NUESTRAS REDES SOCIALES!