

SITUACIÓN DE LA

# Hemofilia

en Colombia 2020



**CUENTA DE ALTO COSTO**

Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

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 en Colombia 2020

Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo

Cuenta de Alto Costo [CAC]

ISSN: 2665-4059

Periodicidad: una edición anual

Bogotá, D.C., Colombia, Octubre de 2020

© Todos los derechos reservados

Citación sugerida: Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo, Cuenta de Alto Costo (CAC).  
Situación de la hemofilia en Colombia 2020; Bogotá D.C. 2020.

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

# Situación de la hemofilia en Colombia

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

## 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

Adriana Linares Ballesteros

Médica especialista en Pediatría, Oncohematología  
Pediatría y Bioética

Profesora titular de Pediatría Universidad Nacional  
de Colombia

Asociación Colombiana de Hematología y  
Oncología Pediátrica ACHOP

Asociación Colombiana de Hematología y  
Oncología ACHO

María Helena Solano Trujillo

Médica especialista en Medicina Interna y  
Hematología

Profesora titular y jefe de programa de la  
Especialidad en Hematología

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

Paula Ximena Ramírez Barbosa

Líder de Gestión del Conocimiento

Jeison Orlando Pinilla Álzate

Líder de Estadística

Juliana Alexandra Hernández Vargas

Epidemióloga

Nathaly Ramírez García

Epidemióloga

Edna Zambrano Cardona

Líder de auditoría

Karen Lorena Cortés Velásquez

Líder médico 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.....	13
Glosario .....	16
Introducción.....	18
Aspectos éticos y legales.....	19
Aspectos metodológicos .....	20
Análisis epidemiológico .....	23
Contenido infográfico de resumen del capítulo 1.....	28
<b>1. CARACTERIZACIÓN DE LOS CASOS INCIDENTES CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS.....</b>	<b>29</b>
1.1. Caracterización demográfica de los casos incidentes con hemofilia y otras coagulopatías .....	29
1.2. Caracterización clínica de los casos incidentes con hemofilia y otras coagulopatías .....	33
Contenido infográfico de resumen del capítulo 2.....	37
<b>2. CARACTERIZACIÓN DE LOS CASOS PREVALENTES CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS</b>	<b>38</b>
2.1. Caracterización demográfica de los casos prevalentes con hemofilia y otras coagulopatías .....	38
2.2. Caracterización clínica de los casos prevalentes con hemofilia y otras coagulopatías .....	45
Contenido infográfico de resumen del capítulo 3.....	48
<b>3. MORBILIDAD Y MORTALIDAD EN LA POBLACIÓN CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS ...</b>	<b>49</b>
3.1. Incidencia de la hemofilia y otras coagulopatías .....	49
3.2. Prevalencia de la hemofilia y otras coagulopatías .....	60
3.3. Mortalidad en las personas con hemofilia y otras coagulopatías .....	78
Contenido infográfico de resumen del capítulo 4.....	82
<b>4. TRATAMIENTO EN LAS PERSONAS CON HEMOFILIA.....</b>	<b>83</b>
4.1. Generalidades del tratamiento .....	83
4.2. Caracterización de las personas en profilaxis como esquema de tratamiento actual .....	87
4.3. Caracterización de las personas con tratamiento a demanda como esquema actual .....	95
4.4. Caracterización de las personas con inducción a la tolerancia inmune como esquema de tratamiento actual .....	101
Contenido infográfico de resumen del capítulo 5.....	105
<b>5. MANEJO INTERDISCIPLINARIO DE LAS PERSONAS CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS</b>	<b>106</b>
Contenido infográfico de resumen del capítulo 6.....	110
<b>6. CARACTERIZACIÓN DE LOS EVENTOS DE SANGRADO EN LAS PERSONAS CON HEMOFILIA .....</b>	<b>111</b>
6.1. Hemartrosis .....	111
6.2. Hemorragias extraarticulares .....	112

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

Contenido infográfico de resumen del capítulo 7.....	115
<b>7. CARACTERIZACIÓN DE LAS COMPLICACIONES EN LAS PERSONAS CON HEMOFILIA .....</b>	<b>116</b>
7.1. Desarrollo de inhibidores en las personas con hemofilia .....	116
7.2. Artropatía hemofílica crónica .....	120
7.3. Otras complicaciones .....	123
Contenido infográfico de resumen del capítulo 8.....	126
<b>8. INDICADORES DE GESTIÓN DEL RIESGO .....</b>	<b>127</b>
Discusion y conclusiones .....	140
Tablas complementarias .....	143
Referencias bibliográficas.....	149

## LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Tendencia de la calidad de los datos reportados según el régimen de afiliación, Colombia 2018-2020 .....	21
Tabla 2. Características sociodemográficas de los casos incidentes discriminando por el tipo de coagulopatía, Colombia 2020 .....	30
Tabla 3. Distribución de los casos incidentes de las coagulopatías más frecuentes según la región y la entidad territorial, Colombia 2020 .....	32
Tabla 4. Distribución de los casos incidentes de las coagulopatías más frecuentes según el régimen de afiliación, Colombia 2020 .....	33
Tabla 5. Características clínicas de los casos incidentes discriminando por el tipo de coagulopatía, Colombia 2020.....	34
Tabla 6. Características sociodemográficas de los casos prevalentes discriminando por el tipo de coagulopatía, Colombia 2020 .....	39
Tabla 7. Distribución de los casos prevalentes de las coagulopatías más frecuentes según la región y la entidad territorial, Colombia 2020.....	42
Tabla 8. Distribución de los casos prevalentes de las coagulopatías más frecuentes según el régimen de afiliación, Colombia 2020 .....	44
Tabla 9. Características clínicas de los casos prevalentes discriminando por el tipo de coagulopatía, Colombia 2020.....	45
Tabla 10. Incidencia de los tipos de coagulopatías más frecuentes según el sexo, Colombia 2020 .....	50
Tabla 11. Incidencia de las coagulopatías por 1.000.000 de habitantes según la región y la entidad territorial, Colombia 2020 .....	51
Tabla 12. Incidencia de la hemofilia por 1.000.000 de habitantes según la región y la entidad territorial, Colombia 2020 .....	53
Tabla 13. Incidencia de la enfermedad de von Willebrand por 1.000.000 de habitantes según la región y la entidad territorial, Colombia 2020.....	54
Tabla 14. Incidencia de las coagulopatías por 1.000.000 de afiliados según el régimen y la entidad aseguradora, Colombia 2020 .....	55
Tabla 15. Incidencia de la hemofilia por 1.000.000 de afiliados según el régimen de afiliación y la entidad aseguradora, Colombia 2020 .....	56
Tabla 16. Incidencia de la enfermedad de von Willebrand por 1.000.000 de afiliados según el régimen y la entidad aseguradora, Colombia 2020.....	58
Tabla 17. Prevalencia de los tipos de coagulopatías más frecuentes según el sexo, Colombia 2020.....	61
Tabla 18. Prevalencia de las coagulopatías por 100.000 habitantes según la región y la entidad territorial, Colombia 2020 .....	61
Tabla 19. Prevalencia de la hemofilia por 100.000 habitantes según la región y la entidad territorial, Colombia 2020.....	63
Tabla 20. Prevalencia de la hemofilia A en los hombres por 100.000 habitantes según la región y la entidad territorial, Colombia 2020.....	65

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

Tabla 21. Prevalencia de la hemofilia B en los hombres por 100.000 habitantes según la región y la entidad territorial, Colombia 2020.....	67
Tabla 22. Prevalencia de la enfermedad de von Willebrand por 100.000 habitantes según la región y la entidad territorial, Colombia 2020.....	68
Tabla 23. Prevalencia de las coagulopatías por 100.000 afiliados según el régimen de afiliación y la entidad aseguradora, Colombia 2020 .....	71
Tabla 24. Prevalencia de la hemofilia por 100.000 afiliados según el régimen de afiliación y la entidad aseguradora, Colombia 2020 .....	72
Tabla 25. Prevalencia de la hemofilia A en los hombres por 100.000 afiliados según el régimen y la entidad aseguradora, Colombia 2020 .....	74
Tabla 26. Prevalencia de la hemofilia B en los hombres por 100.000 afiliados según el régimen y la entidad aseguradora, Colombia 2020 .....	75
Tabla 27. Prevalencia de la enfermedad de von Willebrand por 100.000 afiliados según el régimen y la entidad aseguradora, Colombia 2020 .....	77
Tabla 28. Caracterización del tratamiento actual en las personas con hemofilia, Colombia 2020 .....	83
Tabla 29. Caracterización del tratamiento actual en las personas con hemofilia según el régimen de afiliación, Colombia 2020 .....	85
Tabla 30. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia en profilaxis a la fecha de corte, Colombia 2020 .....	88
Tabla 31. Distribución de los medicamentos reportados en las personas con hemofilia A que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2020 .....	90
Tabla 32. Distribución de los medicamentos reportados en las personas con hemofilia B que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2020 .....	91
Tabla 33. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia sin inhibidores y en profilaxis a la fecha de corte, Colombia 2020 .....	91
Tabla 34. Dosis del factor según la frecuencia de aplicación en las personas con hemofilia A y B sin inhibidores, Colombia 2020 .....	93
Tabla 35. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia en profilaxis a la fecha de corte según el tipo de inhibidores, Colombia 2020 .....	93
Tabla 36. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia en tratamiento a demanda a la fecha de corte, Colombia 2020 .....	95
Tabla 37. Distribución de los medicamentos reportados en las personas con hemofilia A que recibieron tratamiento a demanda a la fecha de corte, Colombia 2020 .....	97
Tabla 38. Distribución de los medicamentos reportados en las personas con hemofilia B que recibieron tratamiento a demanda a la fecha de corte, Colombia 2020 .....	98
Tabla 39. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia, sin inhibidores en tratamiento a demanda a la fecha de corte, Colombia 2020 .....	98
Tabla 40. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia en tratamiento a demanda a la fecha de corte según el tipo de inhibidores, Colombia 2020 .....	100
Tabla 41. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia A en inducción a la tolerancia inmune a la fecha de corte, Colombia 2020 .....	101

# Situación de la hemofilia en Colombia

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

Tabla 42. Medicamentos reportados como parte del tratamiento en las personas con hemofilia A con ITI, Colombia 2020 .....	103
Tabla 43. Distribución del número total de consultas durante el período según el tipo de profesional y la severidad de la hemofilia, Colombia 2020 .....	107
Tabla 44. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemartrosis según el tipo de hemofilia, Colombia 2020 .....	111
Tabla 45. Origen de la hemartrosis en las personas con hemofilia según el esquema actual de tratamiento y la presencia de inhibidores, Colombia 2020 .....	112
Tabla 46. Caracterización demográfica y clínica de las personas con algún tipo de hemorragia extraarticular durante el período según el tipo de hemofilia, Colombia 2020 .....	113
Tabla 47. Presencia de inhibidores en el periodo en las personas con hemofilia según el sexo, Colombia 2020 .....	118
Tabla 48. Presencia de inhibidores en el periodo en las personas con hemofilia según el régimen de afiliación, Colombia 2020 .....	118
Tabla 49. Presencia de inhibidores en el periodo en las personas con hemofilia según la severidad de la deficiencia, Colombia 2020 .....	119
Tabla 50. Presencia de inhibidores en las personas con hemofilia A y hemofilia B según el esquema de tratamiento, Colombia 2020 .....	120
Tabla 51. Caracterización demográfica y clínica de las personas con artropatía hemofílica crónica según el tipo de hemofilia, Colombia 2020 .....	121
Tabla 52. Caracterización demográfica y clínica de las personas con artropatía hemofílica crónica en tratamiento profiláctico según el tipo de hemofilia, Colombia 2020 .....	122
Tabla 53. Frecuencia de otras complicaciones reportadas durante el período según el tipo de hemofilia, Colombia 2020 .....	123
Tabla 54. Descripción de los indicadores de gestión del riesgo en hemofilia, Colombia 2020.....	127
Tabla 55. Medición de los indicadores de gestión del riesgo relacionados con sangrados (1.1, 1.2, 2.1 y 2.2) en las personas con hemofilia, Colombia 2020 .....	129
Tabla 56. Medición de los indicadores de gestión del riesgo relacionados con artropatía, profilaxis y manejo interdisciplinario (3.0, 4.0 y 5.0) en las personas con hemofilia, Colombia 2020 .....	131
Tabla 57. Medición de los indicadores de gestión del riesgo relacionados con la atención por hematología y odontología (6.1, 6.2, 7.1 y 7.2) en las personas con hemofilia, Colombia 2020 .....	135
Tabla 58. Medición de los indicadores de gestión del riesgo relacionados con hospitalización e incidencia de inhibidores (8.0, 9.1 y 9.2) en las personas con hemofilia, Colombia 2020 .....	138
Tabla 1C. Hallazgos relevantes identificados durante la auditoría de la información, Colombia 2020 .....	143
Tabla 2C. Distribución de los casos de hemofilia en tratamiento profiláctico según la entidad territorial, Colombia 2020 .....	144
Tabla 3C. Distribución de los casos de hemofilia en tratamiento profiláctico según el régimen y la EAPB, Colombia 2020 .....	145
Tabla 4C. Distribución de los casos de hemofilia en tratamiento a demanda según la entidad territorial, Colombia 2020 .....	147
Tabla 5C. Distribución de los casos de hemofilia en tratamiento a demanda según el régimen y la EAPB, Colombia 2020 .....	148

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

## LISTA DE MAPAS

Mapa 1. Distribución geográfica de las regiones de Colombia según el DANE, 2020 .....	25
Mapa 2. Incidencia ajustada por la edad de las coagulopatías en Colombia, 2020.....	52
Mapa 3. Prevalencia ajustada por la edad de las coagulopatías en Colombia, 2020.....	63
Mapa 4. Prevalencia ajustada por la edad de la hemofilia en Colombia, 2020 .....	65
Mapa 5. Prevalencia ajustada por la edad de la enfermedad de von Willebrand en Colombia, 2020.....	70
Mapa 6. Mortalidad general ajustada por la edad en las personas con coagulopatías en Colombia, 2020.....	79

## LISTA DE FIGURAS

Flujograma 1. Proceso de obtención de los registros incluidos en los análisis epidemiológicos .....	22
Figura 1. Población proyectada para Colombia por el DANE según la entidad territorial, 2019 .....	24
Figura 2. Número de afiliados por Empresa Administradora de Planes de Beneficios en Colombia, 2019 .	26
Figura 3. Tendencia del número de casos incidentes para las coagulopatías de mayor frecuencia, Colombia 2016-2020.....	29
Figura 4. Pirámide poblacional de los casos incidentes de hemofilia y otras coagulopatías, Colombia 2020 .	31
Figura 5. Distribución de los casos incidentes de hemofilia A y B según el sexo y la severidad de la deficiencia, Colombia 2020 .....	35
Figura 6. Tendencia del número de casos prevalentes para las coagulopatías de mayor frecuencia, Colombia 2015-2019 .....	38
Figura 7. Pirámide poblacional de los casos prevalentes de hemofilia A, Colombia 2020 .....	40
Figura 8. Pirámide poblacional de los casos prevalentes de hemofilia B, Colombia 2020 .....	41
Figura 9. Pirámide poblacional de los casos prevalentes de la enfermedad de von Willebrand, Colombia 2020.....	42
Figura 10. Distribución de los casos prevalentes de hemofilia A y B según el sexo y la severidad de la deficiencia, Colombia 2020 .....	46
Figura 11. Tendencia de la incidencia de las coagulopatías, la hemofilia A y la hemofilia B en Colombia, 2016-2020 .....	49
Figura 12. Tendencia de la prevalencia cruda de las coagulopatías, la hemofilia A y la hemofilia B en Colombia, 2015-2020.....	60
Figura 13. Distribución del número de atenciones por hematología recibidas por paciente según la severidad de la hemofilia, Colombia 2020 .....	106
Figura 14. Distribución del número de atenciones por ortopedia recibidas por paciente según la severidad de la hemofilia, Colombia 2020 .....	107
Figura 15. Tendencia de la presencia de inhibidores en las personas con hemofilia A y B, Colombia 2017-2020 .....	117
Figura 16. Tendencia de los indicadores relacionados con tasas de sangrado, Colombia 2015-2020 .....	128
Figura 17. Tendencia de los indicadores relacionados con artropatía, profilaxis y manejo interdisciplinario, Colombia 2015-2020 .....	131
Figura 18. Tendencia de los indicadores relacionados con la atención por hematología y odontología, Colombia 2015-2020.....	134
Figura 19. Tendencia de los indicadores relacionados con hospitalización e incidencia de inhibidores en hemofilia, Colombia 2015-2020.....	137

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

## 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 - Feiba
<b>DANE</b>	Departamento Administrativo Nacional de Estadística
<b>DE</b>	Desviación estándar
<b>EAPB</b>	Entidad Administradora de Planes de Beneficios
<b>EVW</b>	Enfermedad de von Willebrand
<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>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>PA</b>	Prevalencia ajustada
<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 kilogramo
<b>UI</b>	Unidades Internacionales
<b>VHC</b>	Virus de la Hepatitis C
<b>VIH</b>	Virus de la Inmunodeficiencia Humana

# Situación de la hemofilia en Colombia

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

## LISTA DE ENTIDADES QUE REPORTARON INFORMACIÓN A LA CUENTA DE ALTO COSTO EN EL PERÍODO Y QUE FUERON INCLUIDAS EN EL ANÁLISIS<sup>1</sup>

Código	Nombre de la empresa administradora de planes de beneficios
<b>Régimen contributivo</b>	
EAS016	Empresas Públicas de Medellín Departamento Médico
EAS027	Fondo de Pasivo Social de Ferrocarriles Nacionales de Colombia
EPS001	Aliansalud Entidad Promotora de Salud S.A.
EPS002	Salud Total S.A. Entidad Promotora de Salud
EPS005	Entidad Promotora de Salud Sanitas S.A.
EPS008	Compensar Entidad Promotora de Salud
EPS010	Sura E.P.S.
EPS012	Comfenalco Valle E.P.S.
EPS016	Coomeva E.P.S. S.A.
EPS017	E.P.S. Famisanar Ltda.
EPS018	Entidad Promotora de Salud Servicio Occidental de Salud S.A. -S.O.S.
EPS037	Nueva E.P.S S.A.
EPS044	Medimás (Contributivo)
EPS046	Fundación Salud Mia EPS
<b>Régimen subsidiado</b>	
CCF007	Comfamiliar Cartagena E.P.S - CCF de Cartagena
CCF023	Comfamiliar de La Guajira E.P.S. -CCF
CCF024	Comfamiliar Huila E.P.S. - CCF
CCF027	Comfamiliar Nariño E.P.S. - CCF
CCF033	Comfasucre E.P.S. - CCF de Sucre
CCF050	Caja de Compensación Familiar del Oriente Colombiano- Comfaorient
CCF053	Comfacundi - CCF de Cundinamarca
CCF055	Cajacopi - CCF de Atlántico
CCF102	Comfachocó - CCF del Chocó
EPS022	Entidad Administradora de Régimen Subsidiado Convida
EPS025	Capresoca E.P.S.
EPS045	Medimás (Subsidiado)
EPSI01	Asociación de Cabildos Indígenas del Cesar -Dusakawi
EPSI03	Asociación Indígena del Cauca -A.I.C.
EPSI04	Entidad Promotora de Salud Indígena -Anas Wayuu
EPSI05	Entidad Promotora de Salud -Mallamas EPSI
EPSI06	Entidad Promotora de Salud -Pijaos Salud EPSI
EPSS34	Capital Salud EPSS S.A.S.
EPSS40	Savia Salud
EPSS41	Nueva E.P.S. S.A.
ESS024	Coosalud E.S.S. - Cooperativa de Salud y Desarrollo Integral de la Zona Sur Oriental de Cartagena Ltda.

<sup>1</sup> Las entidades REUE09, 23000, 50000, 54000 y 73000 también reportaron información a la CAC; sin embargo, se excluyeron del análisis por motivo de inconsistencias en el diagnóstico o los soportes clínicos.

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

<b>Código</b>	<b>Nombre de la empresa administradora de planes de beneficios</b>
ESS062	Asociación Mutua La Esperanza -Asmet Salud
ESS076	Asociación Mutua Barrios Unidos de Quibdó E.S.S. -Ambuq
ESS091	Entidad Cooperativa Solidaria de Salud -Ecoopsos
ESS118	Asociación Mutua Empresa Solidaria de Salud de Nariño E.S.S. -Emssanar E.S.S.
ESS133	Cooperativa de Salud Comunitaria -Comparta
ESS207	Asociación -Mutual Ser- Empresa Solidaria de Salud E.S.S.
<b>Régimen especial</b>	
EMP015	Medisanitas Empresa Medicina Prepagada
EMP023	Colsanitas Empresa Medicina Prepagada
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
<b>Régimen de excepción</b>	
RES001	Policía Nacional
RES002	Ecopetrol
RES003	Fuerzas Militares
RES004	Fondo de Prestaciones Sociales del Magisterio
<b>No afiliado</b>	
5000	Secretaría Departamental de Salud de Antioquia
11001	Secretaría Distrital de Salud de Bogotá
19000	Dirección departamental de salud de Cauca
25000	Dirección Departamental de salud de Cundinamarca
41000	Dirección departamental de salud de Huila
76000	Dirección departamental de salud del Valle

<sup>1</sup> Las entidades REUE09, 23000, 50000, 54000 y 73000 también reportaron información a la CAC; sin embargo, se excluyeron del análisis por motivo de inconsistencias en el diagnóstico o los soportes clínicos.

## GLOSARIO

### ARTROPATÍA HEMOFÍLICA CRÓNICA

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

### DOSIFICACIÓN DEL FACTOR

Es determinada por el cálculo de la cantidad en unidades internacionales (UI) necesarias para alcanzar las concentraciones plasmáticas similares a las del plasma normal. Por lo anterior, las dosis pueden variar y dependen de la localización de la hemorragia, la presentación clínica y la severidad. Una UI del factor VIII equivale a la cantidad del factor VIII en un mililitro (ml) de sangre normal. La administración de 1 UI de concentrado del 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 del factor a los 20 minutos de su administración (2).

### EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO

Se denomina equipo interdisciplinario al conformado por hematología, ortopedia, odontología, psicología y trabajo social.

### HEMARTROSIS

Hemorragia articular que representa del 70 al 90% de los casos de sangrados en las personas con hemofilia severa, caracterizada por una rápida pérdida de la amplitud de los movimientos asociada a cualquier combinación de los siguientes síntomas: dolor o sensación inusual en la articulación, inflamación y calor en la piel que recubre la articulación (1).

### HEMOFILIA

Trastorno hemorrágico congénito vinculado al cromosoma X, provocado por la deficiencia del factor VIII de la coagulación (hemofilia A) o del factor IX (hemofilia B), como resultado de las mutaciones de los respectivos genes de estos factores (1).

### HEMOFILIA SEVERA

Cuando el nivel de factor de la 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).

### HEMOFILIA MODERADA

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

### HEMOFILIA LEVE

Cuando el nivel de factor es de 5 a 40 UI/dl (0,05 a 0,40 UI/ml) o su actividad está entre 5 a  $< 40\%$ . Se caracteriza por hemorragias graves ante traumatismos o cirugías importantes o ante eventos de estrés hemostático mayores (1).

### INDUCCIÓN DE LA TOLERANCIA INMUNE

Tratamiento utilizado para la erradicación de los inhibidores en las personas con hemofilia, que incluye la administración periódica (diaria o varias veces por semana) de dosis variables del 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).

### INHIBIDOR

Tipo de anticuerpo (IgG) desarrollado por las personas con hemofilia A o B, dirigido contra el factor VIII o IX, después de la administración del tratamiento de reemplazo, inhibiendo su capacidad para detener una hemorragia. Se identifican con la prueba de rutina en sangre (ensayo de Bethesda) o pueden sospecharse cuando repentina e inesperadamente la hemorragia no se detiene oportunamente, en respuesta al tratamiento con factor. 1 UB de inhibidor es la cantidad de anticuerpo que neutraliza 0,5 UI del factor en 1 ml de plasma. Su presencia incrementa la mortalidad porque limita la respuesta a la terapia estándar (3) (4).

### INHIBIDOR DE BAJA RESPUESTA

Se ha identificado a una persona con inhibidor de baja respuesta cuando su nivel se mantiene en  $< 5$  UB/ml (1).

### INHIBIDOR DE ALTA RESPUESTA

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).

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

## GLOSARIO

<b>PORTADORA OBLIGADA</b>	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). 4. Madre de dos o más varones con hemofilia. 5. Todas las mujeres con prueba genética positiva para el gen de la hemofilia. 6. Todas las madres de un hijo con genética positiva para el gen de la hemofilia (1).
<b>PROFILAXIS PRIMARIA</b>	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).
<b>PROFILAXIS SECUNDARIA</b>	Tratamiento regular y continuo que comienza después de dos episodios de hemorragia de articulaciones blanco y antes del inicio de enfermedad articular documentada por examen físico e imágenes diagnósticas (2).
<b>PROFILAXIS TERCIARIA</b>	Tratamiento regular y continuo que inicia después de la aparición de la enfermedad articular documentada por examen físico e imágenes diagnósticas para evitar la progresión del daño (1) (2).
<b>PROFILAXIS INTERMITENTE</b>	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).
<b>PROFILAXIS A CORTO PLAZO</b>	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).
<b>PSEUDOTUMOR</b>	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).
<b>SANGRADO ARTICULAR</b>	Incluye todos los sangrados en cualquier articulación ocurridos de forma espontánea o traumática durante el periodo.
<b>SANGRADO GENERAL</b>	Incluye todos los sangrados articulares o en otras localizaciones, espontáneos o traumáticos, ocurridos durante el periodo.
<b>TRATAMIENTO INTEGRAL DE LA HEMOFILIA</b>	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).
<b>TRATAMIENTO A DEMANDA</b>	Es la aplicación del factor cuando hay evidencia clínica de sangrado (2).
<b>TRATAMIENTO PROFILÁCTICO</b>	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).
<b>TASA DE SANGRADO GENERAL EN LAS PERSONAS EN PROFILAXIS</b>	Es el número total de episodios de sangrado general en las personas en profilaxis de cada entidad sobre el número de personas en profilaxis de cada entidad durante el periodo de reporte, que para este documento corresponde a un año. Por lo anterior, es una medida equivalente a la tasa de sangrado general anual (4).
<b>TASA DE SANGRADO ARTICULAR EN LAS PERSONAS EN PROFILAXIS</b>	Es el número total de episodios de sangrado articular en las personas en profilaxis de cada entidad sobre el número de personas en profilaxis de cada entidad durante el periodo de reporte, que para este documento corresponde a un año. Por lo anterior, es una medida equivalente a la tasa de sangrado articular anual (4).

## INTRODUCCIÓN

La hemofilia es una coagulopatía caracterizada por una deficiencia de los factores VIII (hemofilia A) o IX (hemofilia B). Se clasifica en el grupo de enfermedades raras debido a su baja prevalencia que se ubica en 17,1 y 3,8 casos por 100.000 hombres para la hemofilia A y B, respectivamente. La presentación clínica es heterogénea y depende de la severidad de la enfermedad, que puede ir desde formas leves a severas dependiendo del tipo de mutación (5). Según la Encuesta Global Anual publicada por la Federación Mundial de Hemofilia (FMH), en Colombia, durante el 2018 se reportaron 3.230 personas con esta deficiencia (2.770 con hemofilia A y 524 con hemofilia B) y el 62% de los casos se presentó entre los 19 y los 44 años (6).

La hemofilia, es una condición que requiere el uso de importantes recursos económicos, que no están disponibles en la mayoría de escenarios, para acceder a tratamientos seguros y eficaces que prevengan las complicaciones asociadas como la artropatía hemofílica crónica y el desarrollo de inhibidores, lo que se traduce en mayor funcionalidad, calidad y esperanza de vida. En Colombia, se ha estimado que el costo anual promedio de la atención por paciente asciende a US \$498.947 en las personas con inhibidores de alta respuesta y el 99% de este valor está directamente relacionado con los factores de coagulación (7).

En Colombia, desde la promulgación de la Ley 1392 de 2010 (8) y la Resolución 430 de 2013 (9) se crean las condiciones para el abordaje integral de las enfermedades huérfanas, incluyendo la hemofilia (3). De acuerdo con lo anterior y cumpliendo lo establecido en la Resolución 0123 de 2015 (10), 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 2020, el registro ha ascendido a 4.606 personas con alguna coagulopatía y de ellas, 2.530 tienen hemofilia. Lo anterior evidencia el importante y continuo desarrollo 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.

La información analizada y socializada anualmente en esta publicación permite el fortalecimiento de la toma de decisiones en salud, basadas en datos del mundo real, lo que además de una mejor gestión por parte de los aseguradores, se traduce en la implementación de procesos estandarizados, fundamentados en la mejor evidencia disponible, bajo modelos que eliminen la fragmentación de la atención y permitan la focalización en los grupos de personas con mayor riesgo (11).

Adicionalmente, se busca el empoderamiento y trabajo conjunto entre las entidades y los profesionales de la salud, abordando el proceso de cuidado desde una perspectiva más integral, que trascienda el tratamiento farmacológico e incluya la prevención de las complicaciones incapacitantes, así como las consecuencias psicológicas y económicas asociadas a la alta carga de la enfermedad, que afectan al individuo y a su familia.

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

## 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), pertenecientes a los regímenes contributivo, subsidiado, especial y de excepción; y las direcciones departamentales y distritales de salud, realizaron a la CAC durante el periodo comprendido entre el 1° de febrero de 2019 y el 31 de enero de 2020.

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 administran, conservan, custodian y mantienen en anonimato, confidencialidad, privacidad e integridad, según las normas internacionales para la investigación con seres humanos (Declaración de Helsinki (12), Informe Belmont (13), Pautas CIOMS (14)) y la normativa colombiana establecida por la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud (15), 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 (16) y la Ley Estatutaria de habeas data 1581 de 2012 (17), 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 (18) que regula el manejo adecuado de datos sensibles.

## 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 (10), 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 2020.

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

- 41 Empresas Promotoras de Salud (EPS) y Entidades Obligadas a Compensar (EOC).
- 10 secretarías departamentales y distritales de salud.
- 8 entidades de los regímenes especiales y universidades.
- 4 entidades de los regímenes de excepción (Fuerzas Militares, Policía Nacional, Magisterio y Ecopetrol).

### Población de interés y periodo 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 2019 y el 31 de enero de 2020. Se incluyeron las personas diagnosticadas antes del periodo (casos prevalentes), las diagnosticadas durante el periodo (casos nuevos) y los fallecidos durante el tiempo de observación.

### 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 que lo realizan en tres aspectos: 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 (entrega de medicamentos, facturación de los servicios prestados en el periodo, certificados de contratación, entre otros) con el fin de evaluar la calidad del dato y validar la presencia del diagnóstico, así como los aspectos clínicos relacionados con complicaciones y el tratamiento. Se auditó el 100% (n=4.939) de las personas reportadas con alguna de las coagulopatías de interés durante el periodo. Con el ánimo 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. Como

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

## ASPECTOS METODOLÓGICOS

se observa en la tabla 1, en este periodo se evidenció una mejoría en la calidad de los datos reportados en todos los regímenes evaluados. Otros hallazgos importantes posterior a la auditoría pueden ser consultados en la tabla suplementaria 1C.

**Tabla 1.** Tendencia de la calidad de los datos reportados según el régimen de afiliación, Colombia 2018-2020

Régimen	Periodos			Variabilidad (%)
	2018	2019	2020	
Contributivo	● 95,90	● 93,40	● 97,50	● 4,10
Subsidiado	● 93,70	● 91,00	● 97,00	● 6,00
Especial	● 87,20	● 80,30	● 92,50	● 12,10
Excepción	● 89,60	● 66,30	● 93,10	● 26,80
Ente territorial	● 85,40	● 66,40	● 91,80	● 25,40
Cajas de compensación (subsidiado)	● 89,40	● 86,40	● 96,80	● 10,50
Indígenas	● 92,80	● 94,00	● 97,90	● 3,90
Medicina prepagada	● 96,00	● 88,80	● 89,40	● 0,60

### 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. Así mismo, se definieron los registros con inconsistencias en el diagnóstico (n=204) o en los soportes clínicos (n=15). 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.

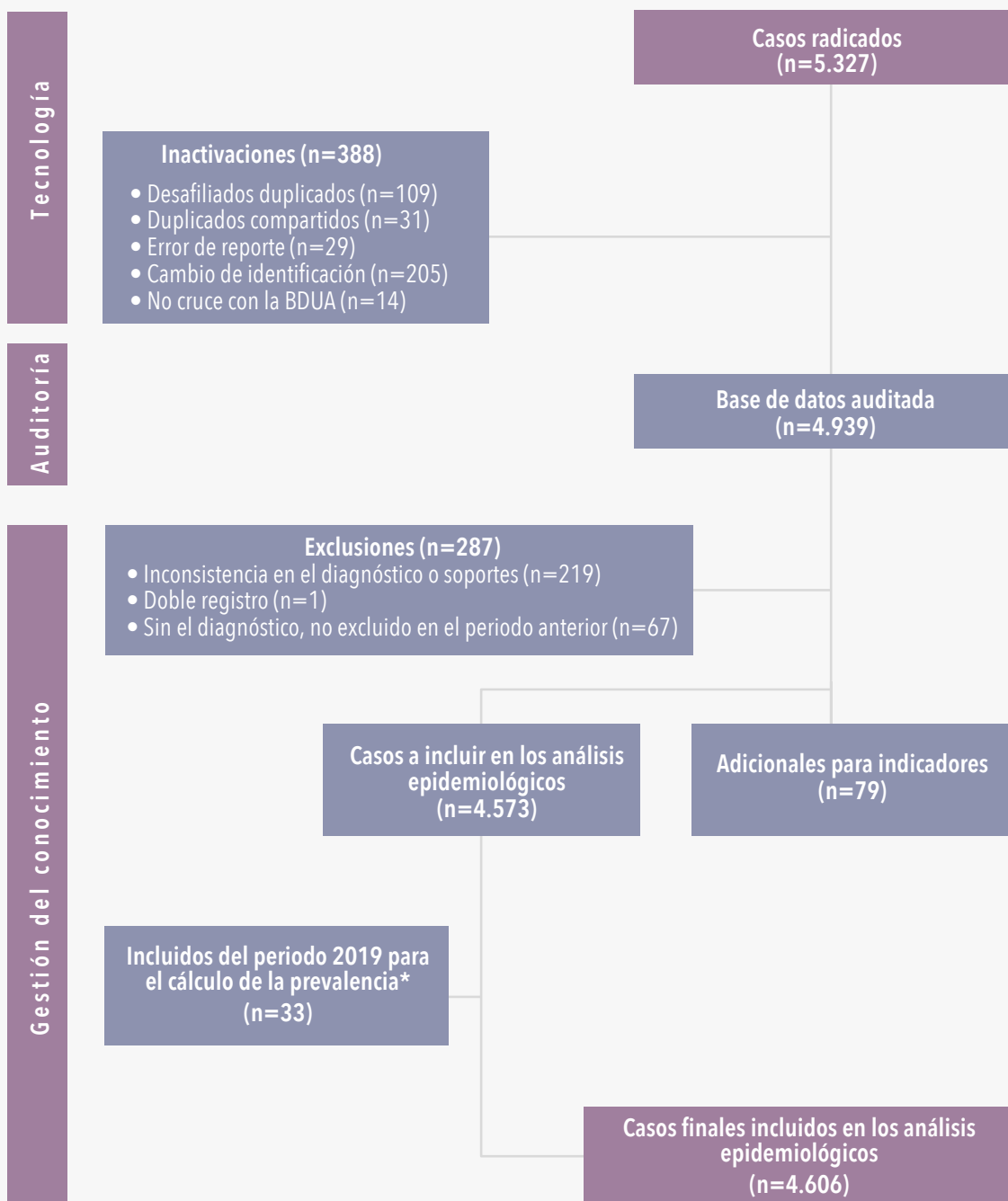
En conclusión, para el periodo de interés se reportaron 4.939 personas con alguna coagulopatía. Posterior al proceso de depuración de la información, se excluyeron 287 registros por los siguientes motivos: doble afiliación a la misma entidad (n=1), inconsistencias (n=219) y registros sin los diagnósticos de interés que no fueron identificados como inconsistentes en el periodo anterior (n=67). Finalmente, para la estimación de los indicadores de gestión del riesgo, se incluyeron 4.652 registros y el cálculo de las medidas de morbimortalidad se realizó con 4.606 registros únicos, que corresponden a los 4.573 reportados en el 2020, adicionando información de 33 personas que pertenecían al registro pero no fueron reportados en el 2020, debido a que estaban afiliadas a las siguientes entidades liquidadas: EPS023, EPS033, CCF015, EPSS33, ESS002. En este caso, 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 en Colombia

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

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



\*Corresponde a las personas afiliadas a las siguientes entidades liquidadas: EPS023, EPS033, CCF015, EPSS33, ESS002, de las cuales se recuperó la información del periodo anterior con el fin de no afectar las estimaciones de la prevalencia del periodo actual.

[Descargar Figura](#)

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

## ASPECTOS METODOLÓGICOS

### 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 la desviación estándar (DE); en caso contrario, la mediana y el rango intercuartílico (RIC; primer cuartil (Q1) - tercer cuartil (Q3)). Las variables categóricas se informan como valores absolutos y proporciones.

#### Estimación de la morbilidad y mortalidad

Se calculó 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 2019 y el 31 de enero de 2020. Se reporta como número de casos nuevos por 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 periodo. Como se mencionó previamente, para la estimación de la prevalencia se adicionó la información del 2019 para 33 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 (RUIAF) de la Registraduría Nacional del Estado Civil y el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE).

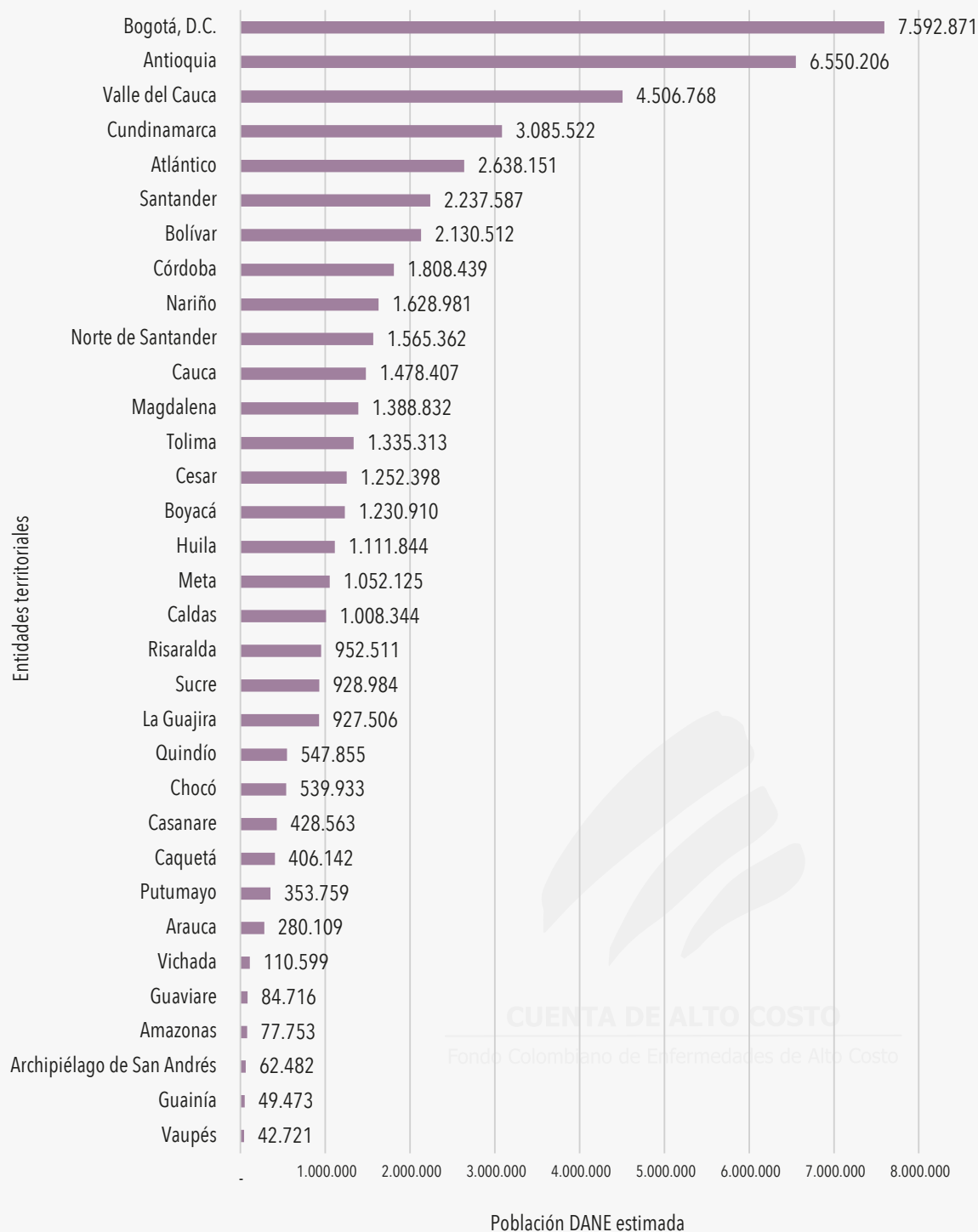
Las medidas de morbimortalidad se ajustaron por la edad, utilizando el método directo, tomando como referencia la población colombiana estimada por el DANE ( $n=49.395.678$ ) según quinquenios, con corte al 30 de junio de 2019 (figura 1). La morbimortalidad se calculó para las regiones del país, definidas por el DANE según el producto interno bruto (mapa 1).

Para los análisis que tuvieron como denominador la población afiliada al sistema de salud colombiano, se usó el conteo de afiliados para cada EAPB ( $n=44.185.474$ ) con corte al 30 de junio de 2019, obtenido de la BDUA y en el caso de las entidades de los regímenes especial y de excepción, la información se recuperó de la bodega de datos del Sistema Integrado de Información de la Protección Social (SISPRO).

#### Análisis de los indicadores de gestión del riesgo

Se realizó el cálculo de los indicadores de gestión del riesgo definidos por consenso por la CAC y que se encuentran descritos en el documento "Indicadores necesarios para evaluar los resultados en gestión del riesgo en pacientes con diagnóstico de hemofilia A o B para aseguradores y prestadores en Colombia" (4), evaluando su tendencia desde el 2015.

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



CUENTA DE ALTO COSTO  
Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo

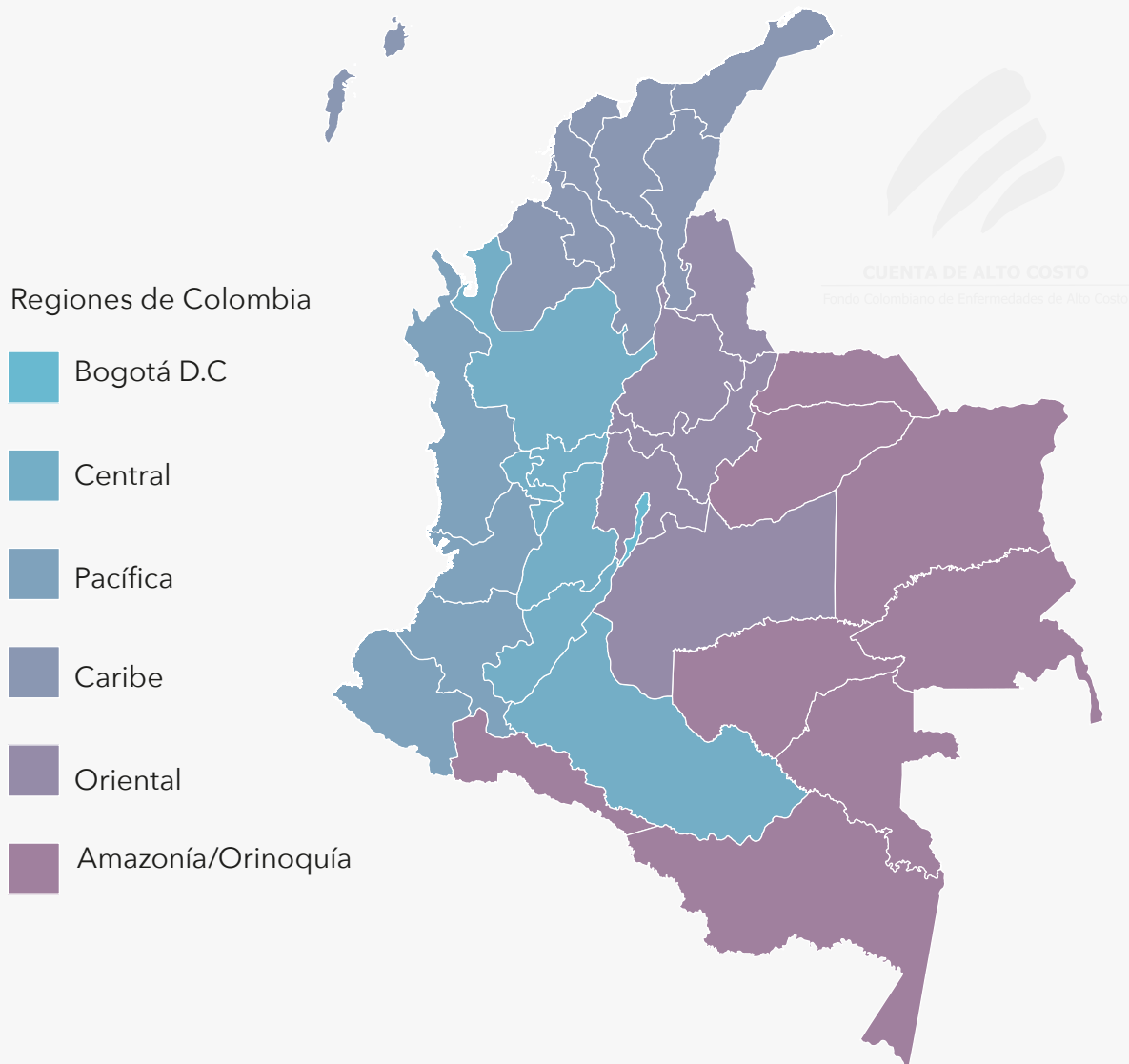
[Descargar Figura](#)

Fuente: Departamento Administrativo Nacional de Estadística. Proyección a 30 de junio de 2019

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

## ASPECTOS METODOLÓGICOS

**Mapa 1.** Distribución geográfica de las regiones de Colombia según el DANE, 2020



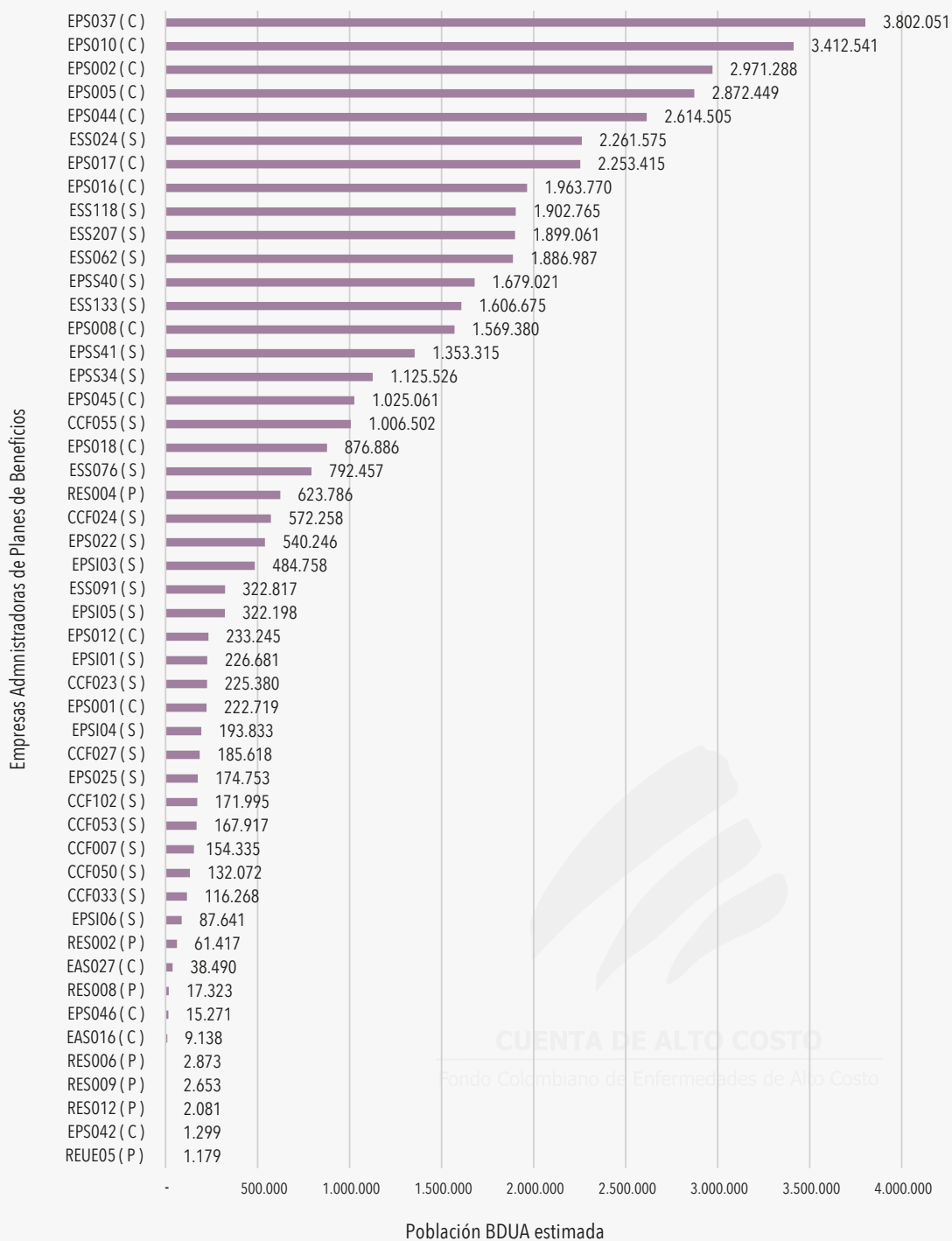
[Descargar Figura](#)

Fuente: Departamento Administrativo Nacional de Estadística. Clasificación 2020.

# Situación de la hemofilia en Colombia

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

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



CUENTA DE ALTO COSTO  
Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo

[Descargar Figura](#)

Fuente: Base Única de Afiliados, Ministerio de Salud y Protección Social, corte a 30 de junio de 2019.



# 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

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

Durante el periodo se reportaron

**130**  
casos nuevos de  
coagulopatías

Disminución del 23% con respecto al 2019, donde se identificaron 169.

Los casos nuevos de hemofilia incrementaron

con  
relación al  
**2019**

Mientras que los de EvW y portadoras disminuyeron en un 23% y 67%, respectivamente.

El 42% de los casos incidentes correspondieron a

**EvW**

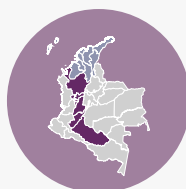
Seguidos de la hemofilia A (37%).

El 51% de los casos nuevos se presentaron en las mujeres



La mediana de edad fue de 18 años (RIC: 4-32).

El 52% de los casos nuevos estaban afiliados al régimen contributivo



El 33% de los casos nuevos residía en la región Central, seguido de la región Caribe (22%).

La mediana de edad al diagnóstico más alta para los casos nuevos se observó en la

**EvW**  
(20 años  
RIC: 12-35)

Y la más baja en la hemofilia A (2 años, RIC: 0-13).

El 52% de los casos nuevos de hemofilia A fueron diagnosticados con enfermedad severa



La mayoría de casos incidentes de hemofilia B fueron leves (75%).

[Descargar Figura](#)

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

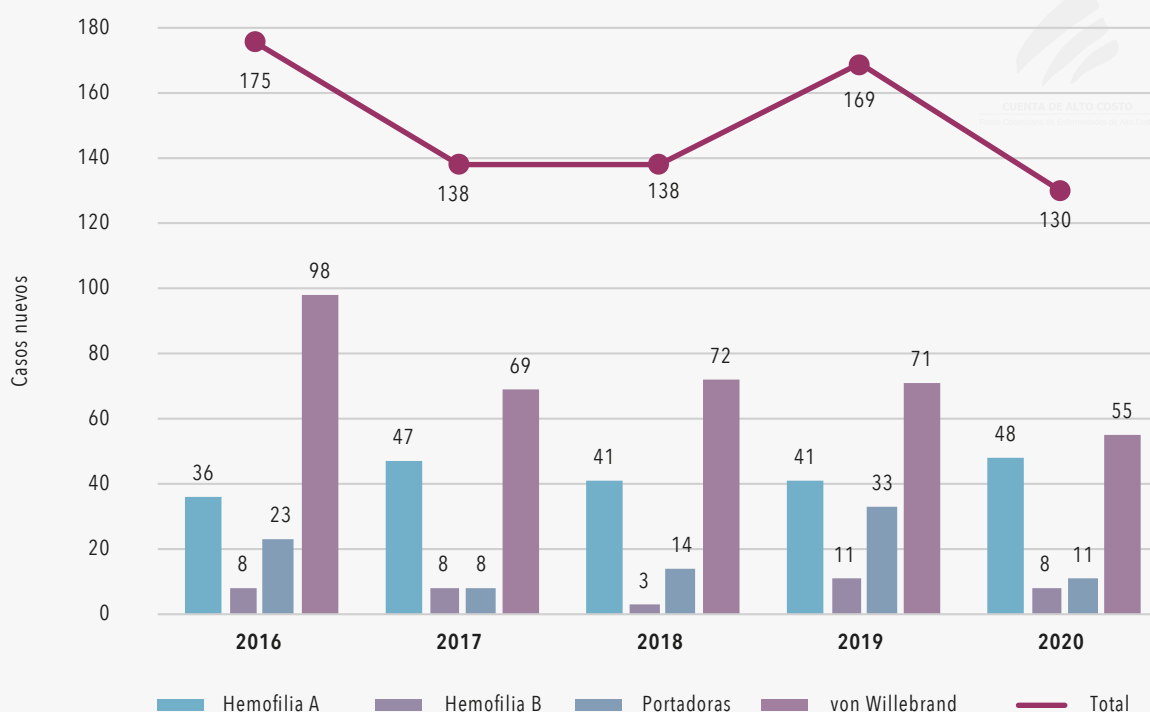
## 1. CARACTERIZACIÓN DE LOS CASOS INCIDENTES CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

Para el periodo comprendido entre el 1° de febrero de 2019 y el 31 de enero de 2020, se identificaron 4.606 personas con algún tipo de coagulopatía y de este grupo, 130 fueron casos incidentes. A continuación, se describen sus principales características sociodemográficas y clínicas.

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

Se reportaron 130 casos nuevos de coagulopatías, lo cual representa una disminución del 23,08% (n=39) con respecto al periodo anterior en el que se identificaron 169. Se observó un leve incremento en los casos incidentes de hemofilia, pasando de 52 a 56, mientras que para la enfermedad de von Willebrand (EvW) y las portadoras se identificó una disminución del 22,54% y 66,67%, respectivamente.

**Figura 3.** Tendencia del número de casos incidentes para las coagulopatías de mayor frecuencia, Colombia 2016-2020



[Descargar Figura](#)

En la tabla 2 se presenta la caracterización general de los casos nuevos. El tipo de deficiencia más frecuente en la población incidente fue la EvW (42,31%), seguida de la hemofilia A (36,92%) y en el 6,15% (n=8) se agruparon otro tipo de coagulopatías (factor V (n=1), factor VIII (n=4) y factor XI (n=3)).

Con relación al sexo, en el total de los casos, así como en las portadoras y la EvW, la mayor proporción se presentó en mujeres. La mediana de edad más baja se observó en los casos nuevos de hemofilia A y la más alta en las portadoras. En cuanto al régimen de afiliación, el más frecuente en la población incidente fue el contributivo, exceptuando las personas con hemofilia B, donde la mayoría estaba afiliada al subsidiado.

**Tabla 2.** Características sociodemográficas de los casos incidentes discriminando por el tipo de coagulopatía, Colombia 2020

Variables <sup>1</sup>	Hemofilia A	Hemofilia B	Portadoras <sup>2</sup>	Enfermedad de von Willebrand	Total coagulopatías
	n=48 (36,92%)	n=8 (6,15%)	n=11 (8,46%)	n=55 (42,31%)	n=130 (100,00%)
<b>Sexo</b>					
Femenino	4 (8,33)	3 (37,50)	11 (100,00)	42 (76,36)	66 (50,77)
Masculino	44 (91,67)	5 (62,50)	0 (0,00)	13 (23,64)	64 (49,23)
<b>Edad</b>	3,69 (1,18-12,87)	24,78 (10,53-31,76)	32,45 (25,63-39,42)	21,85 (12,97-35,47)	17,81 (4,31-32,45)
<b>Etnia</b>					
Ninguna	45 (93,75)	8 (100,00)	9 (81,82)	53 (96,36)	123 (94,62)
Negro	2 (4,17)	0 (0,00)	2 (18,18)	0 (0,00)	4 (3,08)
Indígena	1 (2,08)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (3,64)	3 (2,31)
<b>Régimen de afiliación</b>					
Contributivo	23 (47,92)	3 (37,50)	6 (54,55)	31 (56,36)	68 (52,32)
Subsidiado	21 (43,75)	4 (50,00)	4 (36,36)	16 (29,09)	45 (34,62)
Especial	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	3 (5,45)	12 (9,23)
Excepción	2 (4,17)	1 (12,50)	1 (9,09)	5 (9,09)	3 (2,31)
No afiliado	2 (4,17)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (1,54)
<b>Región de residencia</b>					
Bogotá D.C.	12 (25,00)	2 (25,00)	2 (18,18)	5 (9,09)	22 (16,92)
Caribe	16 (33,33)	1 (12,50)	2 (18,18)	8 (14,55)	29 (22,31)
Central	8 (16,67)	3 (37,50)	5 (45,45)	26 (47,27)	43 (33,08)
Oriental	5 (10,42)	1 (12,50)	2 (18,18)	8 (14,55)	20 (15,38)
Pacífica	6 (12,50)	1 (12,50)	0 (0,00)	8 (14,55)	15 (11,54)
Amazonía/Orinoquía	1 (2,08)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,77)

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

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

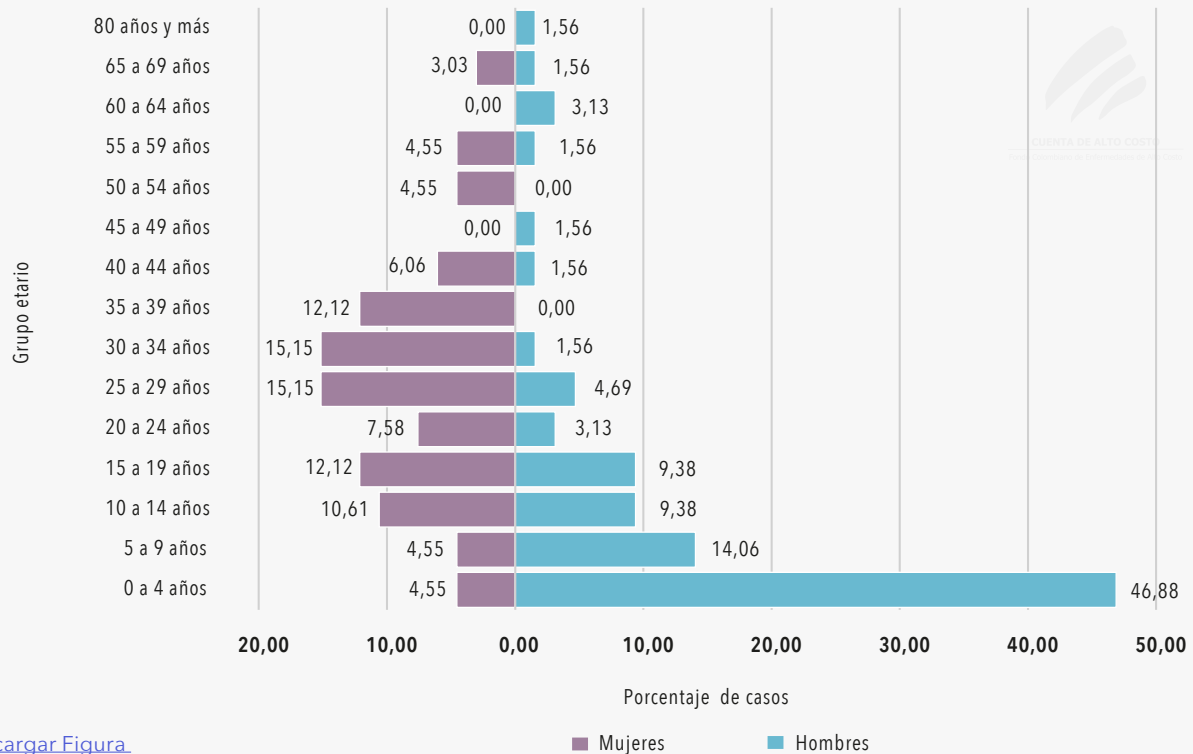
### 1.1.1. Distribución de los casos incidentes según la edad y el sexo

El 25,38% (n=33) de los casos incidentes con alguna coagulopatía pertenecía al grupo etario comprendido entre los 0 y 4 años. En los hombres, el 46,88% se ubicó en el mismo grupo de edad. Entre tanto, en las mujeres, la mayor frecuencia (30,30%) se observó entre los 25 y 34 años (figura 4).

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

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

**Figura 4.** Pirámide poblacional de los casos incidentes de hemofilia y otras coagulopatías, Colombia 2020



[Descargar Figura](#)

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

La región Central agrupó el mayor número de casos en todos los tipos de coagulopatías, con excepción de las personas con hemofilia A, quienes residían principalmente en la región Caribe. Antioquia y Bogotá D.C, fueron las entidades territoriales con la mayor proporción de casos nuevos con el 20,77% y el 16,92%, respectivamente (tabla 3). Por otra parte, La Guajira, San Andrés, Quindío, Chocó y la mayoría de los departamentos que conforman la región de la Amazonía/Orinoquía (Amazonas, Arauca, Guainía, Putumayo, Vaupés y Vichada) no reportaron casos.

# Situación de la hemofilia en Colombia

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

**Tabla 3.** Distribución de los casos incidentes de las coagulopatías más frecuentes según la región y la entidad territorial, Colombia 2020

Región/Entidad territorial	Hemofilia A n (%)	Hemofilia B n (%)	Portadoras <sup>1</sup> n (%)	Enfermedad de von Willebrand n (%)	Total coagulopatías n (%)
<b>Bogotá D.C.</b>	<b>12 (25,00)</b>	<b>2 (25,00)</b>	<b>2 (18,18)</b>	<b>5 (9,09)</b>	<b>22 (16,92)</b>
<b>Caribe</b>	<b>16 (33,33)</b>	<b>1 (12,50)</b>	<b>2 (18,18)</b>	<b>8 (14,55)</b>	<b>29 (22,31)</b>
Atlántico	4 (8,33)	0 (0,00)	0 (0,00)	3 (5,45)	9 (6,92)
Bolívar	4 (8,33)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,82)	5 (3,85)
Cesar	2 (4,17)	1 (12,50)	0 (0,00)	0 (0,00)	3 (2,31)
Córdoba	3 (6,25)	0 (0,00)	1 (9,09)	1 (1,82)	5 (3,85)
Magdalena	1 (2,08)	0 (0,00)	1 (9,09)	2 (3,64)	4 (3,08)
Sucre	2 (4,17)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,82)	3 (2,31)
<b>Central</b>	<b>8 (16,67)</b>	<b>3 (37,50)</b>	<b>5 (45,45)</b>	<b>26 (47,27)</b>	<b>43 (33,08)</b>
Antioquia	2 (4,17)	1 (12,50)	4 (36,36)	19 (34,55)	27 (20,77)
Caldas	1 (2,08)	0 (0,00)	0 (0,00)	5 (9,09)	6 (4,62)
Caquetá	0 (0,00)	1 (12,50)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,77)
Huila	1 (2,08)	0 (0,00)	1 (9,09)	0 (0,00)	2 (1,54)
Risaralda	2 (4,17)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (3,64)	4 (3,08)
Tolima	2 (4,17)	1 (12,50)	0 (0,00)	0 (0,00)	3 (2,31)
<b>Oriental</b>	<b>5 (10,42)</b>	<b>1 (12,50)</b>	<b>2 (18,18)</b>	<b>8 (14,55)</b>	<b>20 (15,38)</b>
Boyacá	0 (0,00)	1 (12,50)	0 (0,00)	1 (1,82)	2 (1,54)
Cundinamarca	1 (2,08)	0 (0,00)	1 (9,09)	0 (0,00)	3 (2,31)
Meta	1 (2,08)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,82)	2 (1,54)
Norte de Santander	1 (2,08)	0 (0,00)	0 (0,00)	3 (5,45)	4 (3,08)
Santander	2 (4,17)	0 (0,00)	1 (9,09)	3 (5,45)	9 (6,92)
<b>Pacífica</b>	<b>6 (12,50)</b>	<b>1 (12,50)</b>	<b>0 (0,00)</b>	<b>8 (14,55)</b>	<b>15 (15,38)</b>
Cauca	2 (4,17)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (3,64)	4 (3,08)
Nariño	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,82)	1 (0,77)
Valle del Cauca	4 (8,33)	1 (12,50)	0 (0,00)	5 (9,09)	10 (7,69)
<b>Amazonía/Orinoquía</b>	<b>1 (2,08)</b>	<b>0 (0,00)</b>	<b>0 (0,00)</b>	<b>0 (0,00)</b>	<b>1 (0,77)</b>
Casanare	1 (2,08)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,77)
<b>Total</b>	<b>48 (36,92)</b>	<b>8 (6,15)</b>	<b>11 (8,46)</b>	<b>55 (42,31)</b>	<b>130 (100,00)</b>

<sup>1</sup> Se consideraron como portadoras a las mujeres que cumplieron los criterios definidos en el glosario de este documento.

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

El régimen con mayor representación en el número de casos nuevos de coagulopatías fue el contributivo con el 52,31%, mientras que en los regímenes especial y en la población no afiliada se concentró la menor proporción (2,31% y 1,54%, respectivamente). En la tabla 4 se describe la distribución del sexo y la edad de los casos incidentes según los regímenes de aseguramiento que agruparon la mayor cantidad de personas. En los regímenes contributivo y de excepción, la proporción de mujeres con coagulopatías fue mayor, mientras que en el subsidiado se observó lo contrario. La mediana de edad fue mayor en el régimen de excepción, mientras que en el subsidiado se observó la más baja.

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

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

**Tabla 4.** Distribución de los casos incidentes de las coagulopatías más frecuentes según el régimen de afiliación, Colombia 2020

Coagulopatía/variables <sup>1</sup>	Contributivo n (%)	Subsidiado n (%)	Excepción n (%)
<b>Todas las coagulopatías</b>	<b>68 (52,31)</b>	<b>45 (34,62)</b>	<b>12 (9,23)</b>
Sexo			
Femenino	38 (55,88)	17 (37,88)	8 (66,67)
Masculino	30 (44,12)	28 (62,22)	4 (33,33)
Edad	18,25 (3,60-33,90)	15,46 (3,81-26,14)	22,94 (13,42-45,47)
<b>Hemofilia A</b>	<b>23 (33,82)</b>	<b>21 (46,67)</b>	<b>2 (16,67)</b>
Sexo			
Femenino	2 (8,70)	2 (9,52)	0 (0,00)
Masculino	21 (91,30)	19 (90,48)	2 (100,00)
Edad	1,61 (1,02-9,09)	6,37 (1,90-13,38)	10,93 (9,51-12,36)
<b>Hemofilia B</b>	<b>3 (4,41)</b>	<b>4 (8,89)</b>	<b>1 (8,33)</b>
Sexo			
Femenino	2 (66,67)	1 (25,00)	0 (0,00)
Masculino	1 (33,33)	3 (75,00)	1 (100,00)
Edad	20,50 (3,65-29,56)	25,68 (9,28-60,72)	29,06*
<b>Portadoras<sup>2</sup></b>	<b>6 (8,82)</b>	<b>4 (8,89)</b>	<b>1 (8,33)</b>
Edad	32,48 (21,65-9,42)	31,30 (27,88-6,98)	38,42*
<b>Enfermedad de von Willebrand</b>	<b>31 (45,59)</b>	<b>16 (35,56)</b>	<b>5 (41,67)</b>
Sexo			
Femenino	24 (77,42)	10 (62,50)	5 (100,00)
Masculino	7(22,58)	6 (37,50)	0 (0,00)
Edad	26,03 (11,35-35,47)	20,02 (16,19-27,15)	52,52 (16,19-53,23)

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

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

\* En estas categorías se agrupó una sola observación, por lo cual el valor presentado corresponde a la edad del individuo.

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

La tabla 5 describe las características clínicas en el total de casos incidentes y discriminando por las coagulopatías más frecuentes. La mediana de edad más baja al diagnóstico se observó en las personas con hemofilia A y la más alta en las portadoras. En cuanto a la severidad, las formas severas fueron más frecuentes en la población con hemofilia A (52,08%), mientras que en la hemofilia B, predominó la presentación leve (75,00%). En las personas con EvW, el tipo I fue el de mayor frecuencia (45,45%). Finalmente, más del 50,00% de los casos en todos los tipos de coagulopatías reportó antecedentes familiares y la proporción de información desconocida al respecto fue mayor en la EvW (25,45%).

**Tabla 5.** Características clínicas de los casos incidentes discriminando por el tipo de coagulopatía, Colombia 2020

Variables <sup>1</sup>	Hemofilia A n(%)	Hemofilia B n(%)	Portadoras <sup>3</sup> n(%)	Enfermedad de von Willebrand n(%)	Total coagulopatías n(%)
<b>Edad al diagnóstico</b>	1,50 (0,00-12,50)	24,00 (10,00-31,00)	31,00 (26,00-39,00)	20,00 (12,00-35,00)	16,00 (3,00-32,00)
<b>Severidad<sup>2</sup></b>					
Leve	18 (37,50)	6 (75,00)	NA	NA	24 (18,46)
Moderada	5 (10,42)	2 (25,00)	NA	NA	7 (5,38)
Severa	25 (52,08)	0 (0,00)	NA	NA	25 (19,23)
EvW tipo I	NA	NA	NA	25 (45,45)	25 (19,23)
EvW tipo II	NA	NA	NA	19 (34,55)	19 (14,62)
EvW tipo III	NA	NA	NA	1 (1,82)	1 (0,77)
EvW sin clasificación	NA	NA	NA	10 (18,18)	10 (7,69)
No aplica/portadora	NA	NA	11 (100,00)	NA	19 (14,61)
<b>Antecedentes familiares</b>					
Si	30 (62,50)	6 (75,00)	10 (90,91)	26 (47,27)	75 (57,69)
No	14 (29,17)	1 (12,50)	0 (0,00)	15 (27,27)	33 (25,38)
Desconocidos	4 (8,33)	1 (12,50)	1 (9,09)	14 (25,45)	22 (16,92)
<b>Total</b>	<b>48 (36,92)</b>	<b>8 (6,15)</b>	<b>11 (8,46)</b>	<b>55 (42,31)</b>	<b>130 (100,00)</b>

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

<sup>2</sup> Clasificación de la severidad según el nivel del factor. En el caso de hemofilia A o B, se ha definido como leve, moderada o severa, entre tanto para la enfermedad de von Willebrand, como tipo I, II o III y en las portadoras no se determina esta variable.

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

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

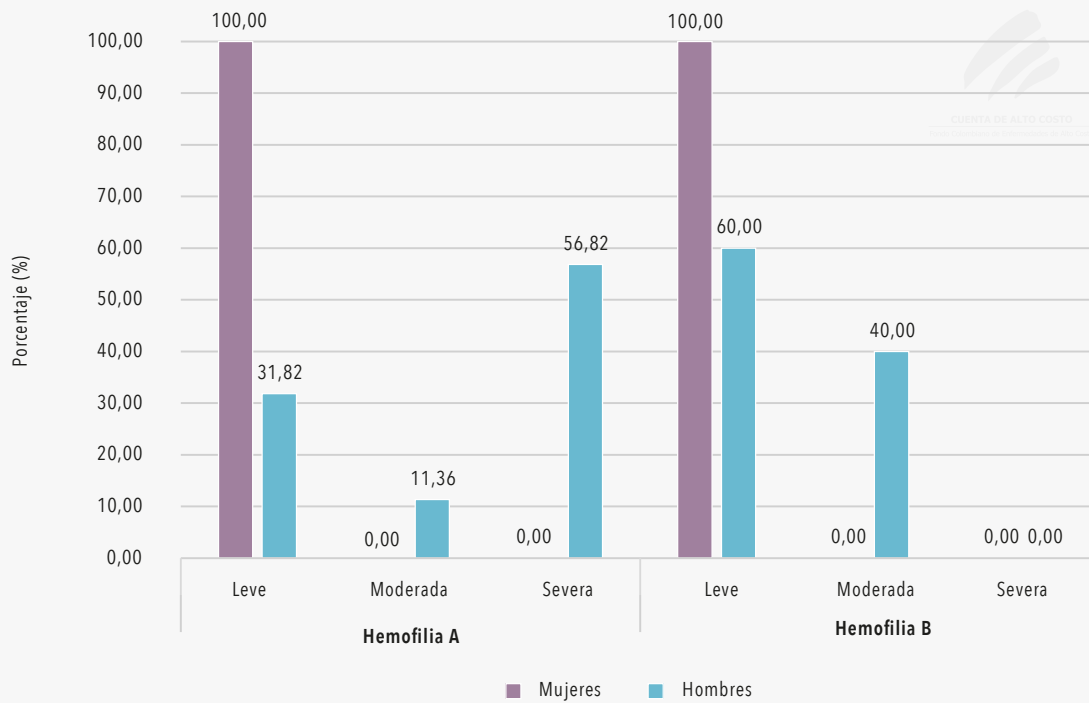
El 100,00% (n=4) de las mujeres con nuevo diagnóstico de hemofilia A tuvieron una clasificación leve de la enfermedad y una mediana de edad al diagnóstico de 36,50 años (RIC: 24,50-40,50). Por su parte, en el 56,82% de los hombres, la enfermedad fue severa y el diagnóstico fue realizado a una edad promedio de 5,24 años (DE ± 13,18).

De forma similar a lo ocurrido en la hemofilia A, el 100,00% de las mujeres con hemofilia B presentaron formas leves de la enfermedad y la mediana de edad al diagnóstico fue de 29,00 años (RIC: 20,00-33,00). Contrario a lo observado en los hombres con hemofilia A, la mayoría (60,00%) se clasificó como leve, con una edad similar a la de las mujeres (mediana: 28,00 años; RIC: 3,00-86,00).

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

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

**Figura 5.** Distribución de los casos incidentes de hemofilia A y B según el sexo y la severidad de la deficiencia, Colombia 2020



[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

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

## CONTENIDO INFOGRÁFICO DE RESUMEN DEL CAPÍTULO

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

Al 2020, el registro cuenta con 4.606 casos prevalentes de hemofilia y otras coagulopatías.



Lo anterior evidencia un crecimiento del 6% con respecto al 2019.

Se identificó un incremento en el número de casos de hemofilia A, hemofilia B y la EvW



En las portadoras se observó una disminución, en comparación con el periodo anterior.

La deficiencia más frecuente fue la hemofilia A, con el

45%

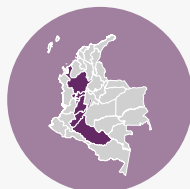
Del total de casos, seguida de la EvW con el 33%.

El 64% del total de casos de coagulopatías se presentó en hombres.



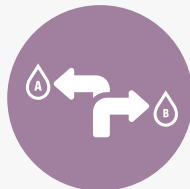
La mediana de edad de los casos prevalentes de coagulopatías fue de 26 años (RIC: 16-42).

El 69% de los casos prevalentes de coagulopatías estaban afiliados al régimen contributivo.



El 30% de los casos prevalentes de coagulopatías residía en la región Central, seguido de Bogotá D.C. (25%).

El 36% de los casos de hemofilia A tenía entre 10 y 24 años.



El 42% de los casos de hemofilia B tenía entre 10 y 29 años.

El 57% de los casos prevalentes de hemofilia A se clasificaron como enfermedad severa



El 35% de los casos con hemofilia B, tenían enfermedad moderada.

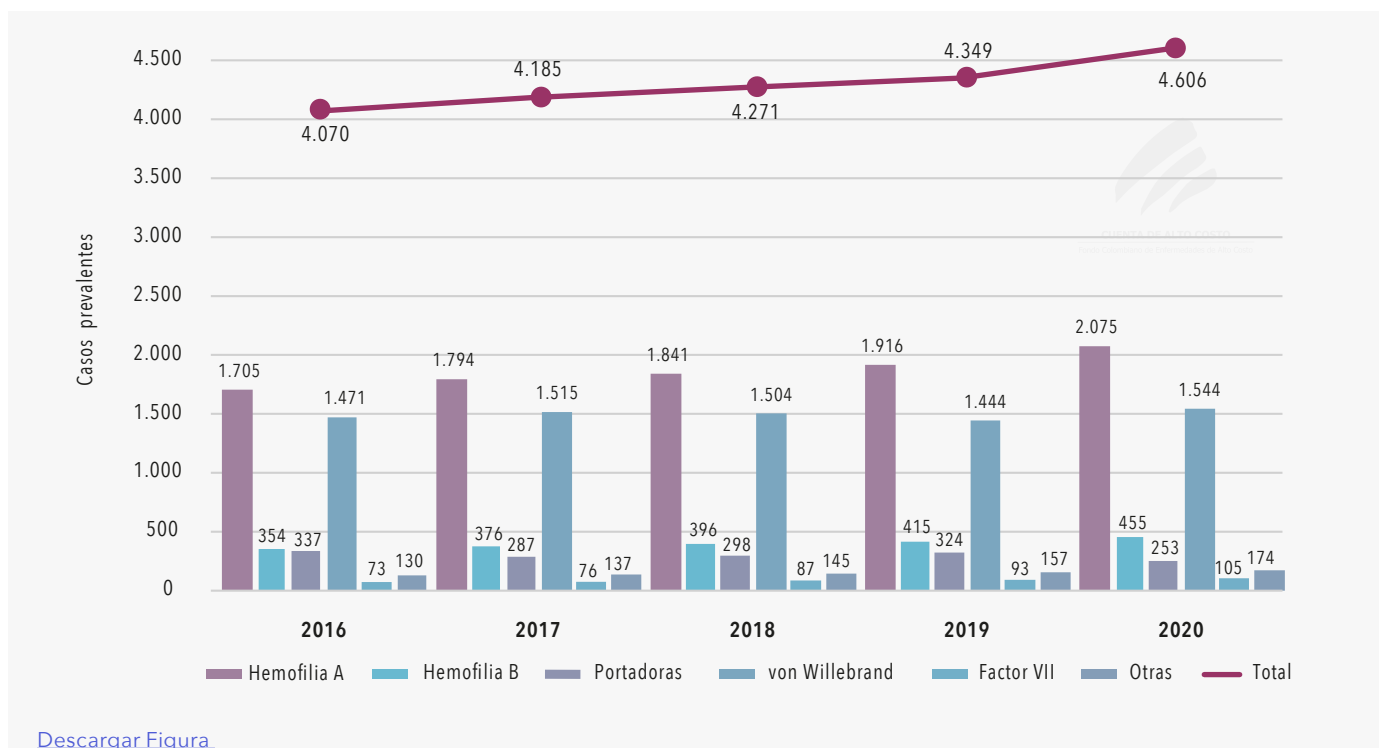
[Descargar Figura](#)

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

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

Durante el periodo analizado, se identificaron 4.606 casos prevalentes de coagulopatías, lo que representa un crecimiento del 5,91% con respecto al 2019 (n=4.349). Como se observa en la figura 6, en la hemofilia A y B, la deficiencia del factor VII y otros tipos de coagulopatías se evidencia una tendencia incremental en el número de casos. Entre tanto, en la EvW, el comportamiento ha sido más heterogéneo, con un incremento importante (6,93%) con respecto al 2019. En el caso de las portadoras, se evidenció un patrón igualmente heterogéneo, con un descenso del 21,91% en el número de casos en relación con el periodo anterior.

**Figura 6.** Tendencia del número de casos prevalentes para las coagulopatías de mayor frecuencia, Colombia 2015-2019



[Descargar Figura](#)

La tabla 6 presenta una caracterización general de los casos prevalentes, discriminando por los tipos de mayor frecuencia. La deficiencia más frecuente fue la hemofilia A (45,05%), seguida de la EvW (33,52%). En el 6,05% (n=279) se agruparon los otros tipos de coagulopatías menos prevalentes.

Con relación al sexo, la hemofilia fue más frecuente en los hombres. La mediana de edad más baja se observó en la población con hemofilia A y la más alta en las portadoras. Con respecto a la etnia, más del 95% no pertenecía a alguna en particular. En cuanto al régimen de afiliación, la mayoría de casos se concentraron en el contributivo y el subsidiado.

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

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

**Tabla 6.** Características sociodemográficas de los casos prevalentes discriminando por el tipo de coagulopatía, Colombia 2020

Variables <sup>1</sup>	Hemofilia A	Hemofilia B	Portadoras <sup>2</sup>	Enfermedad de von Willebrand	Total coagulopatías
	n=2.075 (45,05%)	n=455 (9,88%)	n=253 (5,49%)	n=1.544 (33,52%)	n=4.606 (100,00%)
<b>Sexo</b>					
Femenino	106 (5,11)	37 (8,13)	253 (100,00)	1.128 (73,06)	1.674 (36,34)
Masculino	1.969 (94,89)	418 (91,87)	0 (0,00)	416 (26,94)	2.932 (63,66)
<b>Edad</b>	<b>24,35 (13,75-39,13)</b>	<b>27,51 (15,12-43,69)</b>	<b>39,46 (28,97-50,15)</b>	<b>25,99 (17,71-42,31)</b>	<b>26,21 (16,08-41,87)</b>
<b>Etnia</b>					
Ninguna	2.000 (96,39)	445 (97,80)	247 (97,63)	1.489 (96,44)	4.454 (96,70)
Indígena	44 (2,12)	7 (1,54)	1 (0,40)	45 (2,91)	101 (2,19)
Negro	30 (1,45)	3 (0,66)	5 (1,98)	9 (0,58)	48 (1,04)
Raizal	1 (0,05)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (0,04)
Palenquero	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,06)	1 (0,02)
<b>Régimen de afiliación</b>					
Contributivo	1.270 (61,44)	302 (66,52)	168 (68,29)	1.206 (78,88)	3.153 (68,95)
Subsidiado	716 (34,64)	134 (29,52)	69 (28,05)	186 (12,16)	1.163 (25,43)
Excepción	72 (3,48)	18 (3,96)	9 (3,66)	125 (8,18)	235 (5,14)
Especial	3 (0,15)	0 (0,00)	0 (0,00)	12 (0,78)	16 (0,35)
No afiliado	6 (0,29)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	6 (0,13)
<b>Región de residencia</b>					
Bogotá D.C.	481 (23,18)	140 (30,77)	84 (33,20)	358 (23,19)	1.146 (24,88)
Caribe	377 (18,17)	71 (15,60)	24 (9,49)	208 (13,47)	711 (15,44)
Central	560 (26,99)	96 (21,10)	72 (28,46)	578 (37,44)	1.386 (30,09)
Oriental	296 (14,27)	71 (15,60)	34 (13,44)	186 (12,05)	644 (13,98)
Pacífica	317 (15,28)	67 (14,73)	34 (13,44)	199 (12,89)	643 (13,96)
Amazonía/Orinoquía	44 (2,12)	10 (2,20)	5 (1,98)	15 (0,97)	76 (1,65)

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

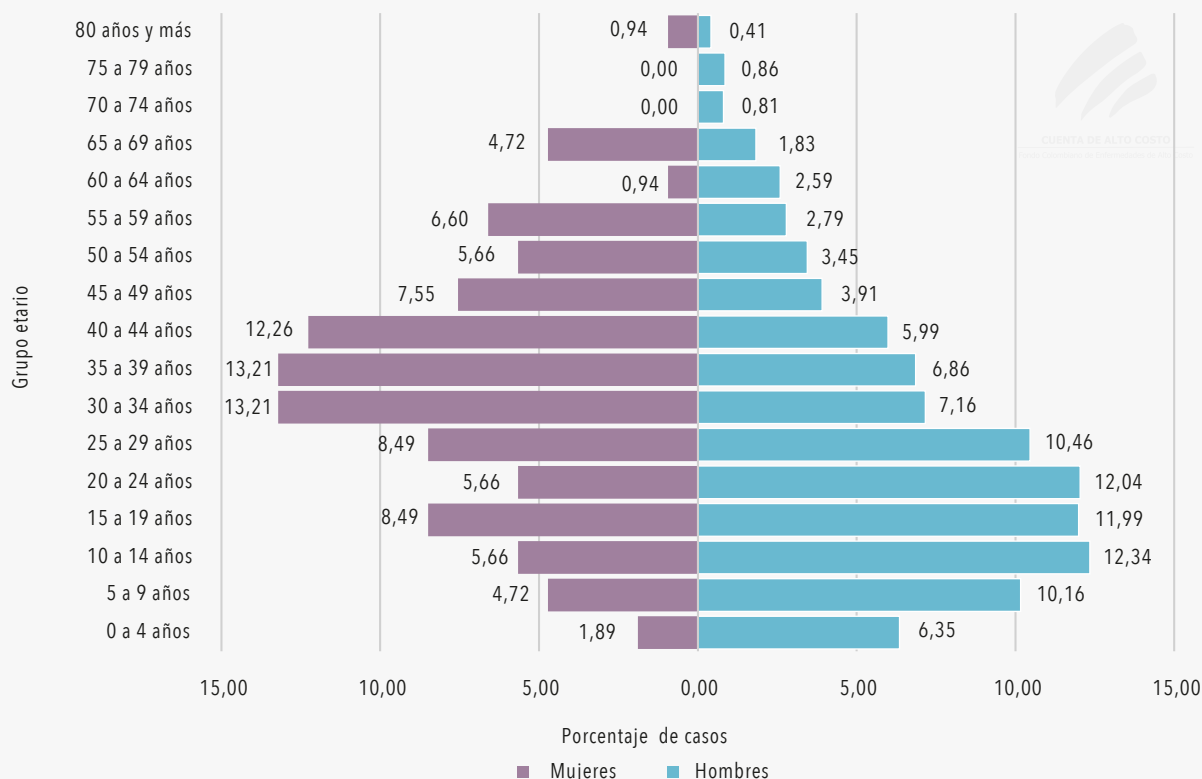
<sup>2</sup> Se consideraron como portadoras a las mujeres que cumplieron los criterios definidos en el glosario de este documento.

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

El 35,52% (n=1.636) de las personas con coagulopatías tenía entre 10 y 24 años. El 63,66% de los casos prevalentes se presentó en los hombres y la mayoría de ellos (37,72%) se agrupó entre los 10 y 24 años. En las mujeres, por su parte, el 33,64% estaba entre los 15 y 29 años.

En las figuras 7, 8 y 9 se observa la distribución de los casos prevalentes de hemofilia A, hemofilia B y la EvW por sexo y grupos de edad, respectivamente.

**Figura 7. Pirámide poblacional de los casos prevalentes de hemofilia A, Colombia 2020**



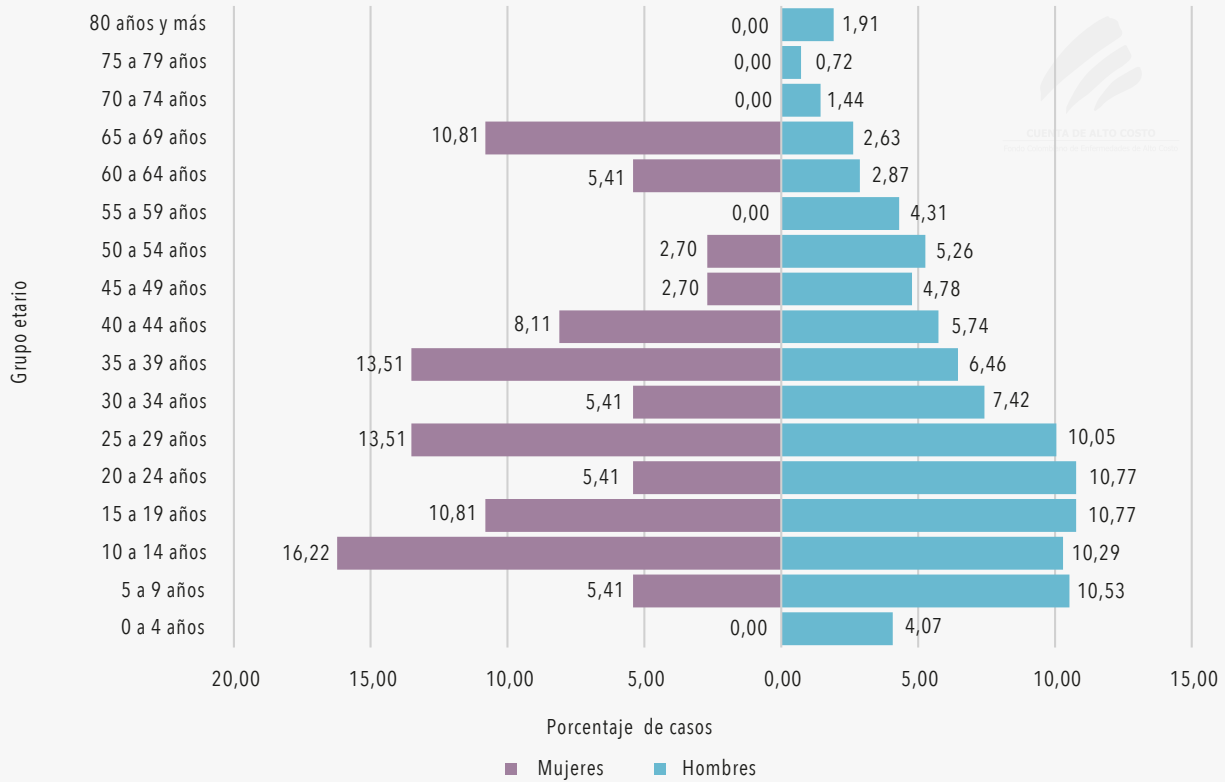
[Descargar Figura](#)

La mediana de edad de las personas con hemofilia A fue de 24,35 años (RIC: 13,75-39,13). El 35,52% (n=737) de los casos de hemofilia A tenían entre 10 y 24 años. En las mujeres, los grupos etarios que agruparon la mayor cantidad de personas fueron los comprendidos entre los 30 y 44 años y, en los hombres, entre los 10 y 24 años.

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

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

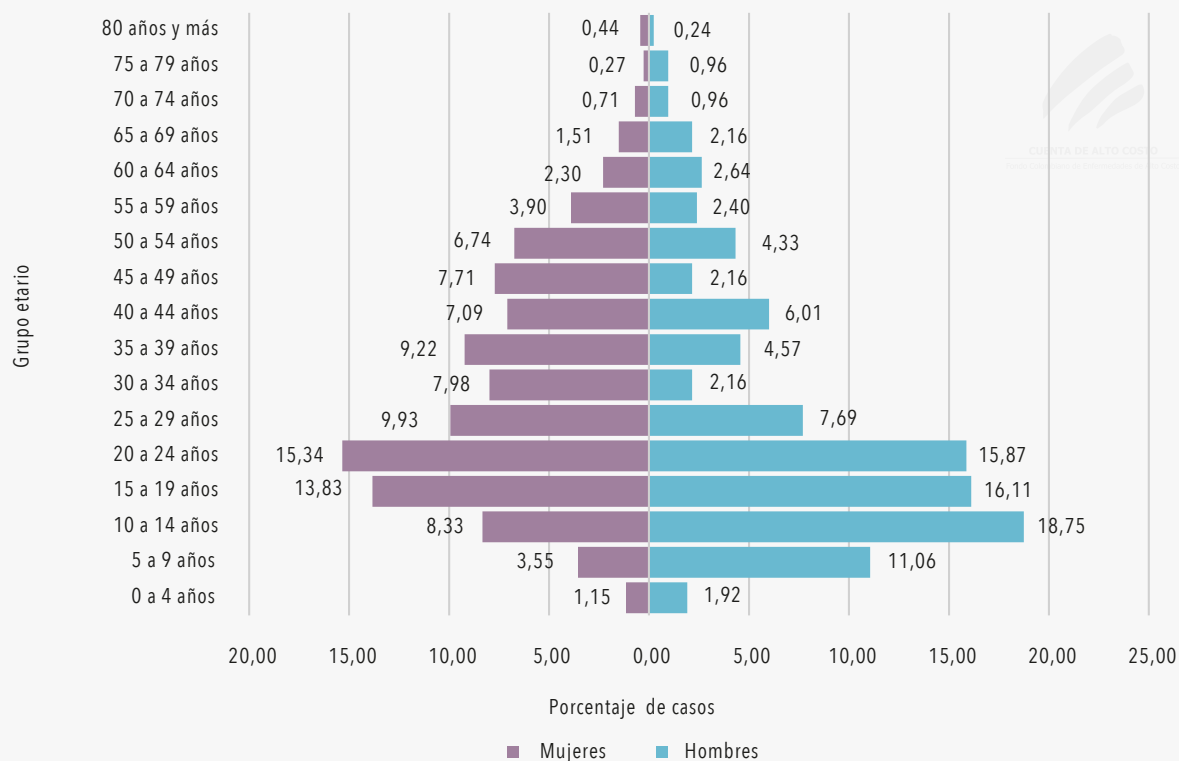
**Figura 8.** Pirámide poblacional de los casos prevalentes de hemofilia B, Colombia 2020



[Descargar Figura](#)

La mediana de edad de las personas con hemofilia B fue de 27,51 años (RIC: 15,12-43,69). El 42,20% (n=192) de los casos de hemofilia B tenían entre 10 y 29 años. En las mujeres, el grupo etario que agrupó la mayor cantidad de personas fue el de 10 a 14 años. Por el contrario, en los hombres, la proporción más alta de casos se observó entre los 15 y 24 años.

**Figura 9.** Pirámide poblacional de los casos prevalentes de la enfermedad de von Willebrand, Colombia 2020



[Descargar Figura](#)

La mediana de edad de las personas con EvW fue de 25,99 años (RIC: 17,71-42,31). El 41,06% (n=634) de las personas con EvW tenía entre 10 y 24 años. En las mujeres, el grupo etario que agrupó la mayor cantidad de casos fue el de 20 a 24 años y en los hombres, el de 10 a 14 años.

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

La región Central agrupó la mayor proporción de casos en todas las coagulopatías, con excepción de la hemofilia B y las portadoras, 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, el departamento de Guainía no reportó casos durante el periodo (tabla 7).

**Tabla 7.** Distribución de los casos prevalentes de las coagulopatías más frecuentes según la región y la entidad territorial, Colombia 2020

Región/Entidad territorial	Hemofilia A n (%)	Hemofilia B n (%)	Portadoras <sup>1</sup> n (%)	Enfermedad de von Willebrand n (%)	Total coagulopatías n (%)
<b>Bogotá D.C.</b>	<b>481 (23,18)</b>	<b>140 (30,77)</b>	<b>84 (33,20)</b>	<b>358 (23,19)</b>	<b>1.146 (24,88)</b>
<b>Caribe</b>	<b>377 (18,17)</b>	<b>71 (15,60)</b>	<b>24 (9,49)</b>	<b>208 (13,47)</b>	<b>711 (15,44)</b>
Atlántico	101 (4,87)	30 (6,59)	5 (1,98)	96 (6,22)	249 (5,41)
Bolívar	101 (4,87)	17 (3,74)	6 (2,37)	25 (1,62)	150 (3,26)
Cesar	34 (1,64)	4 (0,88)	1 (0,40)	12 (0,78)	55 (1,19)

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

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

Tabla 7. Distribución de los casos prevalentes de las coagulopatías más frecuentes según la región y la entidad territorial, Colombia 2020 (continuación)

Región/Entidad territorial	Hemofilia A n (%)	Hemofilia B n (%)	Portadoras <sup>1</sup> n (%)	Enfermedad de von Willebrand n (%)	Total coagulopatías n (%)
Córdoba	50 (2,41)	14 (3,08)	8 (3,16)	35 (2,27)	111 (2,41)
La Guajira	11 (0,53)	1 (0,22)	0 (0,00)	4 (0,26)	17 (0,37)
Magdalena	38 (1,83)	2 (0,44)	3 (1,19)	14 (0,91)	60 (1,30)
San Andrés	1 (0,05)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,06)	3 (0,07)
Sucre	41 (1,98)	4 (0,88)	1 (0,40)	21 (1,36)	66 (1,43)
<b>Central</b>	<b>560 (26,99)</b>	<b>96 (21,10)</b>	<b>72 (28,46)</b>	<b>578 (37,44)</b>	<b>1.386 (30,09)</b>
Antioquia	302 (14,55)	59 (12,97)	58 (22,92)	322 (20,85)	799 (17,35)
Caldas	29 (1,40)	2 (0,44)	1 (0,40)	88 (5,70)	123 (2,67)
Caquetá	13 (0,63)	6 (1,32)	0 (0,00)	1 (0,06)	20 (0,43)
Huila	69 (3,33)	13 (2,86)	4 (1,58)	21 (1,36)	112 (2,43)
Quindío	20 (0,96)	0 (0,00)	1 (0,40)	25 (1,62)	46 (1,00)
Risaralda	52 (2,51)	7 (1,54)	5 (1,98)	92 (5,96)	167 (3,63)
Tolima	75 (3,61)	9 (1,98)	3 (1,19)	29 (1,88)	119 (2,58)
<b>Oriental</b>	<b>296 (14,27)</b>	<b>71 (15,60)</b>	<b>34 (13,44)</b>	<b>186 (12,05)</b>	<b>644 (13,98)</b>
Boyacá	41 (1,98)	18 (3,96)	1 (0,40)	11 (0,71)	76 (1,65)
Cundinamarca	74 (3,57)	23 (5,05)	13 (5,14)	32 (2,07)	158 (3,43)
Meta	28 (1,35)	2 (0,44)	1 (0,40)	21 (1,36)	56 (1,22)
Norte de Santander	48 (2,31)	7 (1,54)	4 (1,58)	49 (3,17)	109 (2,37)
Santander	105 (5,06)	21 (4,62)	15 (5,93)	73 (4,73)	245 (5,32)
<b>Pacífica</b>	<b>317 (15,28)</b>	<b>67 (14,73)</b>	<b>34 (13,44)</b>	<b>199 (12,89)</b>	<b>643 (13,96)</b>
Cauca	40 (1,93)	11 (2,42)	2 (0,79)	25 (1,62)	88 (1,91)
Chocó	11 (0,53)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,06)	12 (0,26)
Nariño	51 (2,46)	5 (1,10)	9 (3,56)	26 (1,68)	91 (1,98)
Valle del Cauca	215 (10,36)	51 (11,21)	23 (9,09)	147 (9,52)	452 (9,81)
<b>Amazonía/Orinoquía</b>	<b>44 (2,12)</b>	<b>10 (2,20)</b>	<b>5 (1,98)</b>	<b>15 (0,97)</b>	<b>76 (1,65)</b>
Amazonas	3 (0,14)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	3 (0,07)
Arauca	9 (0,43)	1 (0,22)	1 (0,40)	3 (0,19)	15 (0,33)
Casanare	21 (1,01)	8 (1,76)	2 (0,79)	8 (0,52)	40 (0,87)
Guainía	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
Guaviare	4 (0,19)	0 (0,00)	1 (0,40)	0 (0,00)	5 (0,11)
Putumayo	5 (0,24)	0 (0,00)	1 (0,40)	4 (0,26)	10 (0,22)
Vaupés	1 (0,05)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,02)
Vichada	1 (0,05)	1 (0,22)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (0,04)
<b>Total</b>	<b>2.075 (45,05)</b>	<b>455 (9,88)</b>	<b>253 (5,49)</b>	<b>1.544 (33,52)</b>	<b>4.606 (100,00)</b>

<sup>1</sup> Se consideraron como portadoras a las mujeres que cumplieron los criterios definidos en el glosario de este documento.

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

El 68,95% de los casos prevalentes de coagulopatías pertenecía al régimen contributivo; entre tanto, en el especial y en la población no afiliada se concentró la menor proporción (0,35% y 0,13%, respectivamente). Como se observa en la tabla 8, la distribución por sexo fue similar entre los regímenes de aseguramiento, con una mayor proporción de casos en los hombres, exceptuando a las personas con EvW en las que predominó el sexo femenino. De forma general, la mediana de edad fue mayor en el régimen contributivo para todos los tipos de coagulopatías.

**Tabla 8.** Distribución de los casos prevalentes de las coagulopatías más frecuentes según el régimen de afiliación, Colombia 2020

Coagulopatía/variables <sup>1</sup>	Contributivo n (%)	Subsidiado n (%)	Excepción n (%)
<b>Todas las coagulopatías</b>	<b>3.153 (68,95)</b>	<b>1.163 (25,43)</b>	<b>235 (5,14)</b>
Sexo			
Femenino	1.244 (39,45)	278 (23,90)	119 (50,64)
Masculino	1.909 (60,55)	885 (76,10)	116 (49,36)
Edad	28,33 (17,47-43,66)	22,04 (12,39-34,62)	23,60 (14,27-45,26)
<b>Hemofilia A</b>	<b>1.270 (40,28)</b>	<b>716 (61,56)</b>	<b>72 (30,64)</b>
Sexo			
Femenino	70 (5,51)	30 (4,19)	5 (6,94)
Masculino	1.200 (94,49)	686 (95,81)	67 (93,06)
Edad	27,11 (15,74-41,51)	20,71 (11,36-32,12)	20,44 (13,49-45,09)
<b>Hemofilia B</b>	<b>302 (9,58)</b>	<b>134 (11,52)</b>	<b>18 (7,66)</b>
Sexo			
Femenino	30 (9,93)	6 (4,48)	1 (5,56)
Masculino	272 (90,07)	128 (95,52)	17 (94,44)
Edad	29,26 (17,09-45,67)	22,12 (12,30-36,64)	18,79 (9,61-30,77)
<b>Portadoras<sup>2</sup></b>	<b>168 (5,33)</b>	<b>69 (5,93)</b>	<b>9 (3,83)</b>
Edad	40,54 (29,79-50,19)	38,41 (27,62-46,32)	42,61 (38,42-54,45)
<b>Enfermedad de von Willebrand</b>	<b>1.206 (38,25)</b>	<b>186 (15,99)</b>	<b>125 (53,19)</b>
Sexo			
Femenino	867 (71,89)	140 (75,27)	98 (78,40)
Masculino	339 (28,11)	46 (24,73)	27 (21,60)
Edad	27,01 (18,15-42,51)	22,07 (14,79-35,75)	25,33 (17,35-45,77)

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

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

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

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

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

La tabla 9 describe las características clínicas de interés en el total de casos prevalentes y discriminando por las coagulopatías más frecuentes. La mediana de edad al diagnóstico más baja se observó en las personas con hemofilia A y la más alta en las portadoras. En cuanto a la severidad, las formas severas fueron más frecuentes en la población con hemofilia A (56,67%), mientras que en la hemofilia B, predominó la presentación moderada (35,16%). En la población con EvW, el tipo I fue el de mayor frecuencia (50,32%). Finalmente, más del 50,00% de los casos en todos los tipos de coagulopatías reportó antecedentes familiares, con excepción de la EvW.

**Tabla 9.** Características clínicas de los casos prevalentes discriminando por el tipo de coagulopatía, Colombia 2020

Variables <sup>1</sup>	Hemofilia A n(%)	Hemofilia B n(%)	Portadoras <sup>3</sup> n(%)	Enfermedad de von Willebrand n(%)	Total coagulopatías n(%)
<b>Edad al diagnóstico</b>	2,00 (0,00-12,00)	4,00 (1,00-16,00)	29,00 (20,00-37,00)	19,00 (9,00-34,00)	9,00 (1,00-26,00)
<b>Severidad<sup>2</sup></b>					
Leve	522 (25,16)	140 (30,77)	NA	NA	662 (14,37)
Moderada	377 (18,17)	160 (35,16)	NA	NA	537 (11,66)
Severa	1.176 (56,67)	155 (34,07)	NA	NA	1.330 (28,88)
EvW tipo I	NA	NA	NA	777 (50,32)	777 (16,87)
EvW tipo II	NA	NA	NA	380 (24,61)	380 (8,25)
EvW tipo III	NA	NA	NA	92 (5,96)	92 (2,00)
EvW sin clasificación	NA	NA	NA	295 (19,11)	296 (6,43)
No aplica	NA	NA	NA	NA	281 (6,10)
Portadora	NA	NA	253 (100,00)	NA	251 (5,45)
<b>Antecedentes familiares</b>					
Si	1.406 (68,92)	329 (73,44)	221 (87,35)	538 (35,09)	2.578 (56,62)
No	424 (20,78)	79 (17,63)	0 (0,00)	594 (38,75)	1.204 (26,44)
Desconocidos	210 (10,29)	40 (8,93)	32 (12,65)	401 (26,16)	771 (16,93)
<b>Total</b>	<b>2.075 (45,05)</b>	<b>455 (9,88)</b>	<b>253 (5,49)</b>	<b>1.544 (33,52)</b>	<b>4.606 (100,00)</b>

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

<sup>2</sup> Clasificación de la severidad según el nivel del factor. En el caso de hemofilia A o B, se ha definido como leve, moderada o severa, entre tanto para la enfermedad de von Willebrand, como tipo I, II o III y en las portadoras no se determina esta variable.

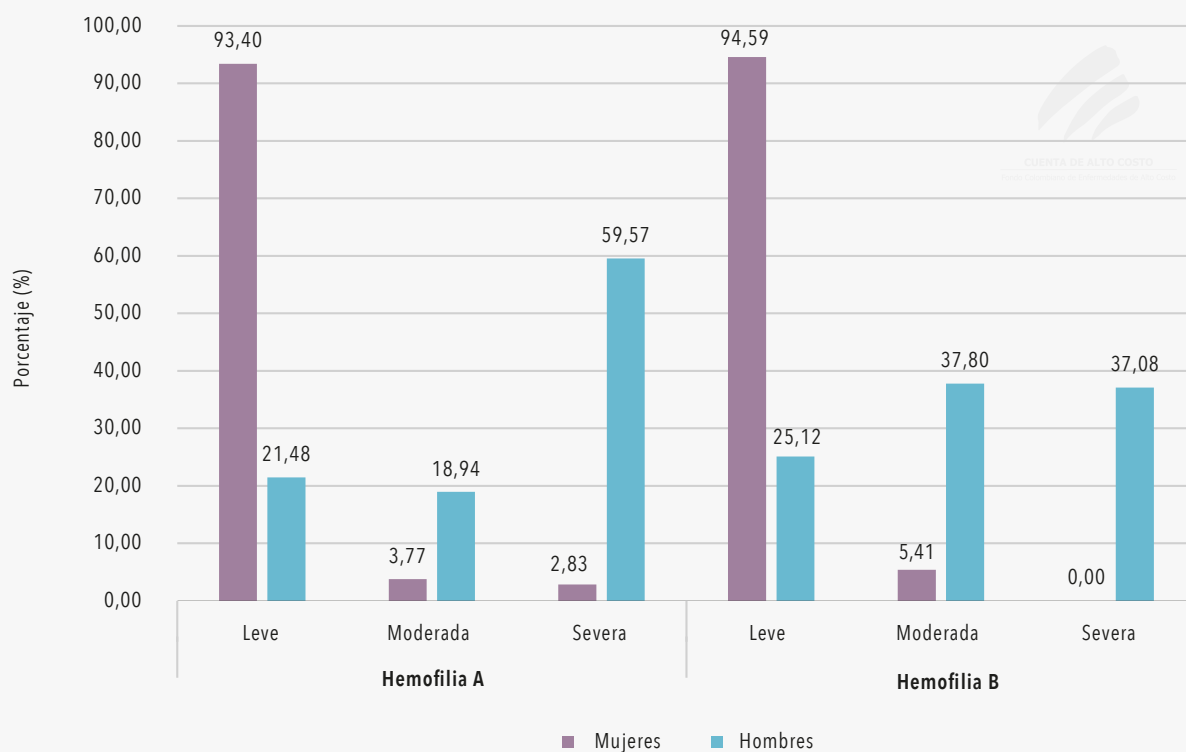
<sup>3</sup> Se consideraron como portadoras a las mujeres que cumplieron los criterios definidos en el glosario de este documento.

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

Como se observa en la figura 10, existe un patrón diferencial en la severidad de la población con hemofilia A, con una mayor frecuencia de las formas leves en las mujeres (93,40%), mientras que en los hombres la enfermedad severa fue más prevalente (59,57%). La mediana de la edad al diagnóstico en las mujeres con hemofilia A fue de 25 años (RIC: 15,00-37,00) y en los hombres de 2 años (RIC: 0,00-10,00).

De forma similar, el 94,59% de las mujeres con hemofilia B se clasificó como leve y en los hombres, la de mayor frecuencia fue la moderada (37,80%). La mediana de la edad al diagnóstico en las mujeres fue de 17,50 años (RIC: 8,00-32,00) y en los hombres fue inferior (3 años, RIC: 0,00-15,00).

**Figura 10.** Distribución de los casos prevalentes de hemofilia A y B según el sexo y la severidad de la deficiencia, Colombia 2020



[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

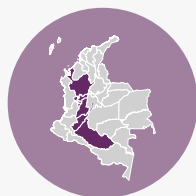
## CONTENIDO INFOGRÁFICO DE RESUMEN DEL CAPÍTULO

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

La incidencia cruda de las coagulopatías y la hemofilia durante el periodo fue de 2,63 y 1,13 casos nuevos por cada 1.000.000 de habitantes, respectivamente.

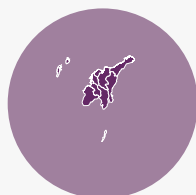
Con respecto al 2019, se observó un incremento en la incidencia de la hemofilia A y una disminución en la de hemofilia B y las coagulopatías.

Las regiones Central y Bogotá D.C., registraron las incidencias ajustadas de coagulopatías más altas con:



3,72 y 3,31 casos nuevos por 1.000.000 de habitantes, respectivamente.

La incidencia ajustada de la hemofilia fue mayor en Bogotá D.C. y la región Caribe con:



2,18 y 1,39 casos nuevos por 1.000.000 de habitantes, respectivamente.

La incidencia ajustada de la hemofilia fue mayor en el régimen contributivo con respecto al subsidiado:



1,23 vs. 1,09 casos nuevos por 1.000.000 de afiliados, respectivamente.

La prevalencia cruda de las coagulopatías, la hemofilia A y la hemofilia B fue de:



9,32, 4,20 y 0,92 casos por 100.000 habitantes, respectivamente.

Bogotá D.C y la región Central registraron las prevalencias ajustadas más altas de las coagulopatías con:



15,21 y 11,79 casos por 100.000 habitantes respectivamente.

La mortalidad cruda por todas las causas en las personas con coagulopatías fue de:



0,24 muertes por 1.000.000 de habitantes.

[Descargar Figura](#)

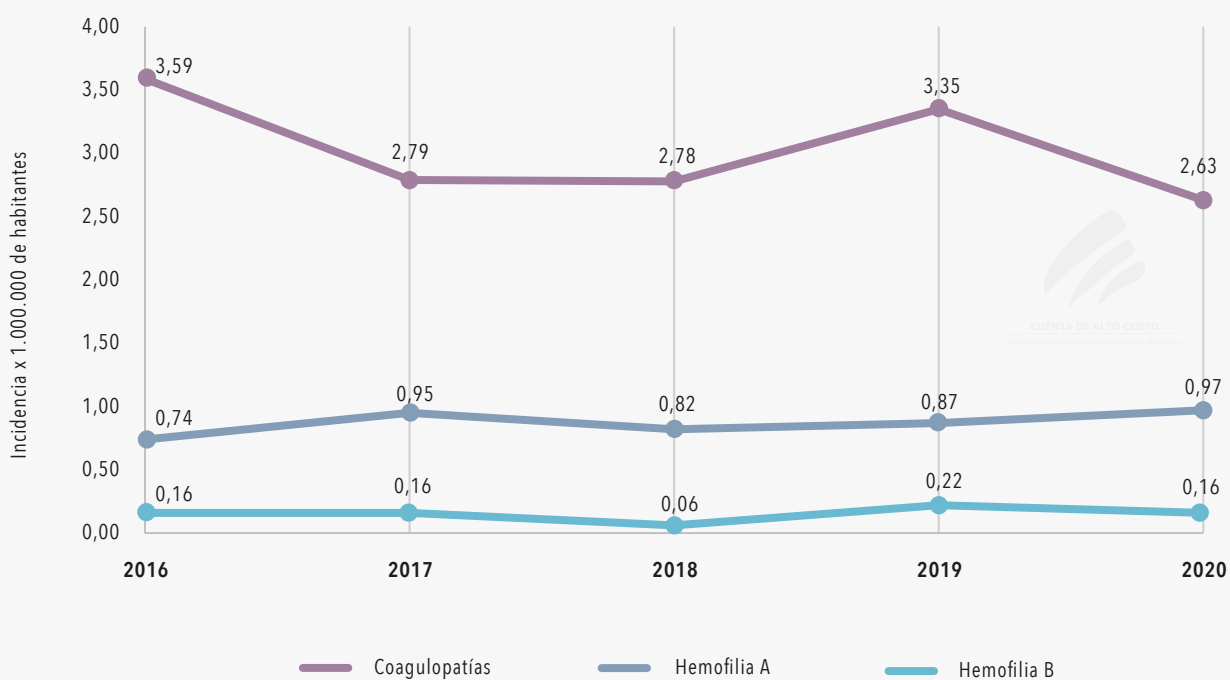
# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

## 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 fue de 2,63 casos nuevos por cada 1.000.000 de habitantes y para la hemofilia de 1,13 casos nuevos por 1.000.000 de habitantes. La figura 11 describe la tendencia de la incidencia cruda. En general, se identificó un comportamiento heterogéneo, marcado por un incremento en la incidencia de la hemofilia A y una disminución en la hemofilia B y las coagulopatías, con respecto al 2019.

**Figura 11.** Tendencia de la incidencia de las coagulopatías, la hemofilia A y la hemofilia B en Colombia, 2016-2020<sup>1</sup>



<sup>1</sup> La incidencia mostrada corresponde a medidas crudas.

[Descargar Figura](#)

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

En la tabla 10 se observa la incidencia nacional cruda para los tipos de coagulopatías más frecuentes y al respecto, puede concluirse que esta estimación fue mayor en los hombres en comparación con las mujeres, exceptuando la EvW.

**Tabla 10.** Incidencia de los tipos de coagulopatías más frecuentes según el sexo, Colombia 2020

Coagulopatía	Casos nuevos	Denominador DANE	Incidencia cruda <sup>1</sup>
<b>Todas las coagulopatías</b>	<b>130</b>	<b>49.395.678</b>	<b>2,63</b>
Femenino	66	25.271.995	2,61
Masculino	64	24.123.683	2,65
<b>Hemofilia (A+B)</b>	<b>56</b>	<b>49.395.678</b>	<b>1,13</b>
Femenino	7	25.271.995	0,28
Masculino	49	24.123.683	2,03
<b>Hemofilia A</b>	<b>48</b>	<b>49.395.678</b>	<b>0,97</b>
Femenino	4	25.271.995	0,16
Masculino	44	24.123.683	1,82
<b>Hemofilia B</b>	<b>8</b>	<b>49.395.678</b>	<b>0,16</b>
Femenino	3	25.271.995	0,12
Masculino	5	24.123.683	0,21
<b>Hemofilia (A+B) Severa</b>	<b>25</b>	<b>49.395.678</b>	<b>0,51</b>
Femenino	0	25.271.995	0,00
Masculino	25	24.123.683	1,04
<b>Portadoras<sup>2</sup></b>	<b>11</b>	<b>49.395.678</b>	<b>0,22</b>
Femenino	11	25.271.995	0,44
Masculino	0	24.123.683	0,00
<b>Enfermedad de von Willebrand</b>	<b>55</b>	<b>49.395.678</b>	<b>1,11</b>
Femenino	42	25.271.995	1,66
Masculino	13	24.123.683	0,54

<sup>1</sup> La incidencia es reportada como el número de casos nuevos por 1.000.000 de habitantes.

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

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

En la tabla 11 se observa la incidencia cruda y ajustada por la edad de las coagulopatías por las regiones y entidades territoriales. La región Central tuvo la mayor incidencia ajustada (3,72 casos/1.000.000 de habitantes; IC 95%: 2,69-5,01), mientras que la más baja se identificó en la región de la Amazonía/Orinoquía (0,53 casos/1.000.000 de habitantes; IC 95%: 0,01-3,94). Por su parte, Caldas y Risaralda fueron los departamentos con las incidencias más altas y, de aquellos que reportaron casos, Nariño y Cundinamarca registraron las más bajas (mapa 2).

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

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

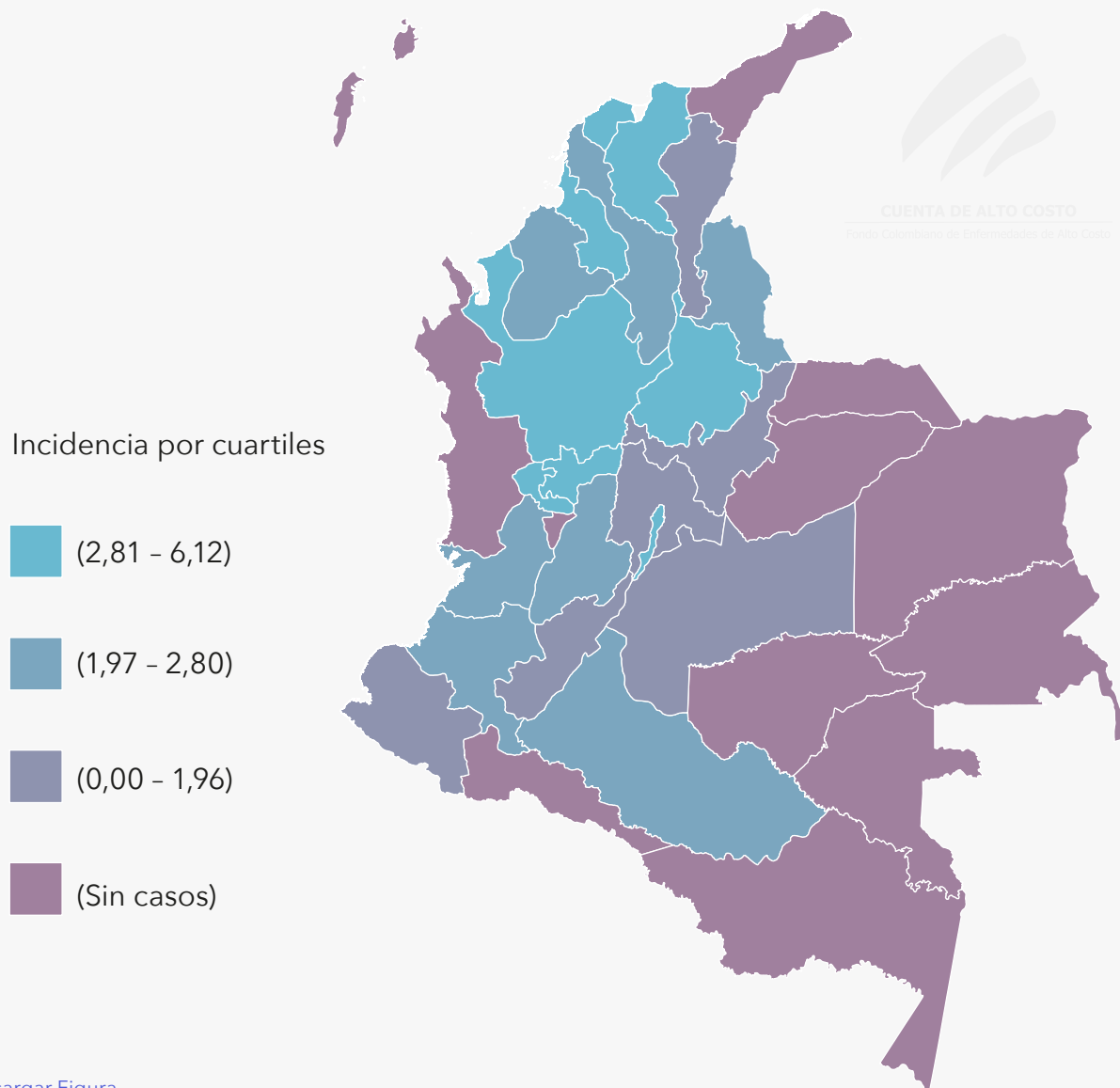
**Tabla 11.** Incidencia de las coagulopatías por 1.000.000 de habitantes según la región y la entidad territorial, Colombia 2020

Región/Entidad territorial	Todas las coagulopatías					
	Casos nuevos	Denominador DANE	Incidencia cruda	Incidencia ajustada <sup>1</sup>	IC 95% <sup>2</sup>	
					Límite inferior	Límite superior
<b>Bogotá D.C.</b>	<b>22</b>	<b>7.592.871</b>	<b>2,90</b>	<b>3,31</b>	<b>2,07</b>	<b>5,00</b>
<b>Caribe</b>	<b>29</b>	<b>11.137.304</b>	<b>2,60</b>	<b>2,48</b>	<b>1,66</b>	<b>3,58</b>
Atlántico	9	2.638.151	3,41	3,34	1,52	6,37
Bolívar	5	2.130.512	2,35	2,29	0,74	5,41
Cesar	3	1.252.398	2,40	1,96	0,40	6,35
Córdoba	5	1.808.439	2,76	2,80	0,90	6,54
La Guajira	0	927.506	0,00	0,00	0,00	0,00
Magdalena	4	1.388.832	2,88	2,83	0,76	7,42
San Andrés	0	62.482	0,00	0,00	0,00	62,28
Sucre	3	928.984	3,23	3,08	0,63	9,17
<b>Central</b>	<b>43</b>	<b>11.912.215</b>	<b>3,61</b>	<b>3,72</b>	<b>2,69</b>	<b>5,01</b>
Antioquia	27	6.550.206	4,12	4,24	2,79	6,17
Caldas	6	1.008.344	5,95	6,12	2,22	13,27
Caquetá	1	406.142	2,46	2,60	0,07	15,03
Huila	2	1.111.844	1,80	1,72	0,21	6,40
Quindío	0	547.855	0,00	0,00	0,00	0,00
Risaralda	4	952.511	4,20	4,65	1,25	11,65
Tolima	3	1.335.313	2,25	2,51	0,52	7,11
<b>Oriental</b>	<b>20</b>	<b>9.171.506</b>	<b>2,18</b>	<b>2,19</b>	<b>1,34</b>	<b>3,38</b>
Boyacá	2	1.230.910	1,62	1,24	0,15	4,91
Cundinamarca	3	3.085.522	0,97	0,98	0,20	2,86
Meta	2	1.052.125	1,90	1,81	0,22	6,77
Norte de Santander	4	1.565.362	2,56	2,64	0,72	6,77
Santander	9	2.237.587	4,02	4,12	1,88	7,79
<b>Pacífica</b>	<b>15</b>	<b>8.154.089</b>	<b>1,84</b>	<b>1,84</b>	<b>1,03</b>	<b>3,03</b>
Cauca	4	1.478.407	2,71	2,61	0,71	6,75
Chocó	0	539.933	0,00	0,00	0,00	0,00
Nariño	1	1.628.981	0,61	0,60	0,02	3,37
Valle del Cauca	10	4.506.768	2,22	2,31	1,11	4,22
<b>Amazonía/Orinoquía</b>	<b>1</b>	<b>1.427.693</b>	<b>0,70</b>	<b>0,53</b>	<b>0,01</b>	<b>3,94</b>
Amazonas	0	77.753	0,00	0,00	0,00	0,00
Arauca	0	280.109	0,00	0,00	0,00	0,00
Casanare	1	428.563	2,33	1,97	0,05	13,40
Guainía	0	49.473	0,00	0,00	0,00	0,00
Guaviare	0	84.716	0,00	0,00	0,00	0,00
Putumayo	0	353.759	0,00	0,00	0,00	0,00
Vaupés	0	42.721	0,00	0,00	0,00	0,00
Vichada	0	110.599	0,00	0,00	0,00	0,00
<b>Total</b>	<b>130</b>	<b>49.395.678</b>	<b>2,63</b>	<b>NA</b>	<b>NA</b>	<b>NA</b>

<sup>1</sup> Ajustada por la proyección de la población DANE 2019 por quinquenios de edad con corte a junio 30.

<sup>2</sup> Intervalo de confianza al 95% para la incidencia ajustada.

**Mapa 2.** Incidencia ajustada por la edad de las coagulopatías en Colombia, 2020



[Descargar Figura](#)

En la tabla 12 se observa la incidencia cruda y ajustada de la hemofilia para cada región y entidad territorial. La estimación más alta se identificó en Bogotá D.C. (2,18 casos/1.000.000 de habitantes; IC 95%: 1,19-3,63) y la más baja en la región de la Amazonía/Orinoquía (0,53 casos/1.000.000 de habitantes; IC 95%: 0,01-3,94). Entre tanto, los departamentos de Caquetá, Tolima y Risaralda tuvieron las incidencias más altas y, de aquellos que reportaron casos, Antioquia y Cundinamarca registraron las más bajas.

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

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

**Tabla 12.** Incidencia de la hemofilia por 1.000.000 de habitantes según la región y la entidad territorial, Colombia 2020

Región/Entidad territorial	Hemofilia (A+B)					
	Casos nuevos	Denominador DANE	Incidencia cruda	Incidencia ajustada <sup>1</sup>	IC 95% <sup>2</sup>	
					Límite inferior	Límite superior
<b>Bogotá D.C.</b>	<b>14</b>	<b>7.592.871</b>	<b>1,84</b>	<b>2,18</b>	<b>1,19</b>	<b>3,63</b>
<b>Caribe</b>	<b>17</b>	<b>11.137.304</b>	<b>1,53</b>	<b>1,39</b>	<b>0,81</b>	<b>2,26</b>
Atlántico	4	2.638.151	1,52	1,48	0,40	3,83
Bolívar	4	2.130.512	1,88	1,81	0,49	4,71
Cesar	3	1.252.398	2,40	1,96	0,40	6,35
Córdoba	3	1.808.439	1,66	1,60	0,33	4,76
La Guajira	0	927.506	0,00	0,00	0,00	0,00
Magdalena	1	1.388.832	0,72	0,60	0,02	3,85
San Andrés	0	62.482	0,00	0,00	0,00	0,00
Sucre	2	928.984	2,15	1,93	0,23	7,29
<b>Central</b>	<b>11</b>	<b>11.912.215</b>	<b>0,92</b>	<b>0,99</b>	<b>0,49</b>	<b>1,75</b>
Antioquia	3	6.550.206	0,46	0,51	0,11	1,46
Caldas	1	1.008.344	0,99	0,98	0,02	5,43
Caquetá	1	406.142	2,46	2,60	0,07	15,03
Huila	1	1.111.844	0,90	0,77	0,02	4,75
Quindío	0	547.855	0,00	0,00	0,00	0,00
Risaralda	2	952.511	2,10	2,48	0,30	8,46
Tolima	3	1.335.313	2,25	2,51	0,52	7,11
<b>Oriental</b>	<b>6</b>	<b>9.171.506</b>	<b>0,65</b>	<b>0,66</b>	<b>0,24</b>	<b>1,43</b>
Boyacá	1	1.230.910	0,81	0,55	0,01	3,77
Cundinamarca	1	3.085.522	0,32	0,34	0,01	1,85
Meta	1	1.052.125	0,95	0,88	0,02	5,24
Norte de Santander	1	1.565.362	0,64	0,61	0,02	3,53
Santander	2	2.237.587	0,89	0,94	0,11	3,32
<b>Pacífica</b>	<b>7</b>	<b>8.154.089</b>	<b>0,86</b>	<b>0,86</b>	<b>0,34</b>	<b>1,76</b>
Cauca	2	1.478.407	1,35	1,33	0,16	4,84
Chocó	0	539.933	0,00	0,00	0,00	0,00
Nariño	0	1.628.981	0,00	0,00	0,00	0,00
Valle del Cauca	5	4.506.768	1,11	1,15	0,37	2,66
<b>Amazonía/Orinoquía</b>	<b>1</b>	<b>1.427.693</b>	<b>0,70</b>	<b>0,53</b>	<b>0,01</b>	<b>3,94</b>
Amazonas	0	77.753	0,00	0,00	0,00	0,00
Arauca	0	280.109	0,00	0,00	0,00	0,00
Casanare	1	428.563	2,33	1,97	0,05	13,40
Guainía	0	49.473	0,00	0,00	0,00	0,00
Guaviare	0	84.716	0,00	0,00	0,00	0,00
Putumayo	0	353.759	0,00	0,00	0,00	0,00
Vaupés	0	42.721	0,00	0,00	0,00	0,00
Vichada	0	110.599	0,00	0,00	0,00	0,00
<b>Total</b>	<b>56</b>	<b>49.395.678</b>	<b>1,13</b>	<b>NA</b>	<b>NA</b>	<b>NA</b>

<sup>1</sup> Ajustada por la proyección de la población DANE 2019 por quinquenios de edad con corte a junio 30.

<sup>2</sup> Intervalo de confianza al 95% para la incidencia ajustada

# Situación de la hemofilia en Colombia

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

En la tabla 13 se presenta la incidencia cruda y ajustada de la EvW por región y entidad territorial. La estimación más alta se observó en la región Central (2,22 casos/1.000.000 de habitantes; IC 95%: 1,45-3,25) y la más baja en la región Caribe (0,73 casos/1.000.000 de habitantes; IC 95%: 0,31-1,44). En la región de la Amazonía/Orinoquía no se reportaron casos incidentes. Entre tanto, los departamentos de Antioquia y Caldas tuvieron las incidencias más altas y, de aquellos que reportaron casos, Bolívar, Córdoba y Nariño registraron las más bajas.

**Tabla 13.** Incidencia de la enfermedad de von Willebrand por 1.000.000 de habitantes según la región y la entidad territorial, Colombia 2020

Región/Entidad territorial	Enfermedad de von Willebrand					
	Casos nuevos	Denominador DANE	Incidencia cruda	Incidencia ajustada <sup>1</sup>	Límite inferior IC 95% <sup>2</sup>	Límite superior
<b>Bogotá D.C.</b>	<b>5</b>	<b>7.592.871</b>	<b>0,66</b>	<b>0,76</b>	<b>0,24</b>	<b>1,75</b>
<b>Caribe</b>	<b>8</b>	<b>11.137.304</b>	<b>0,72</b>	<b>0,73</b>	<b>0,31</b>	<b>1,44</b>
Atlántico	3	2.638.151	1,14	1,12	0,23	3,32
Bolívar	1	2.130.512	0,47	0,48	0,01	2,71
Cesar	0	1.252.398	0,00	0,00	0,00	0,00
Córdoba	1	1.808.439	0,55	0,59	0,02	3,22
La Guajira	0	927.506	0,00	0,00	0,00	0,00
Magdalena	2	1.388.832	1,44	1,47	0,17	5,42
San Andrés	0	62.482	0,00	0,00	0,00	0,00
Sucre	1	928.984	1,08	1,15	0,03	6,27
<b>Central</b>	<b>26</b>	<b>11.912.215</b>	<b>2,18</b>	<b>2,22</b>	<b>1,45</b>	<b>3,25</b>
Antioquia	19	6.550.206	2,90	2,96	1,78	4,63
Caldas	5	1.008.344	4,96	5,14	1,64	11,93
Caquetá	0	406.142	0,00	0,00	0,00	0,00
Huila	0	1.111.844	0,00	0,00	0,00	0,00
Quindío	0	547.855	0,00	0,00	0,00	0,00
Risaralda	2	952.511	2,10	2,17	0,26	7,70
Tolima	0	1.335.313	0,00	0,00	0,00	0,00
<b>Oriental</b>	<b>8</b>	<b>9.171.506</b>	<b>0,87</b>	<b>0,87</b>	<b>0,38</b>	<b>1,72</b>
Boyacá	1	1.230.910	0,81	0,69	0,02	4,12
Cundinamarca	0	3.085.522	0,00	0,00	0,00	0,00
Meta	1	1.052.125	0,95	0,93	0,02	5,37
Norte de Santander	3	1.565.362	1,92	2,03	0,42	5,91
Santander	3	2.237.587	1,34	1,38	0,28	3,99
<b>Pacífica</b>	<b>8</b>	<b>8.154.089</b>	<b>0,98</b>	<b>0,98</b>	<b>0,42</b>	<b>1,93</b>
Cauca	2	1.478.407	1,35	1,29	0,16	4,74
Chocó	0	539.933	0,00	0,00	0,00	0,00
Nariño	1	1.628.981	0,61	0,60	0,02	3,37
Valle del Cauca	5	4.506.768	1,11	1,16	0,38	2,67
<b>Amazonía/Orinoquía</b>	<b>0</b>	<b>1.427.693</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>3,15</b>
<b>Total</b>	<b>55</b>	<b>49.395.678</b>	<b>1,11</b>	<b>NA</b>	<b>NA</b>	<b>NA</b>

<sup>1</sup> Ajustada por la proyección de la población DANE 2019 por quinquenios de edad con corte a junio 30.

<sup>2</sup> Intervalo de confianza al 95% para la incidencia ajustada.

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

## 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 incidencia de las coagulopatías fue mayor en el régimen contributivo, con respecto al subsidiado, sin embargo, esta diferencia no fue estadísticamente significativa. La REUE05 y la EPS46 presentaron las estimaciones más altas (tabla 14).

**Tabla 14.** Incidencia de las coagulopatías por 1.000.000 de afiliados según el régimen y la entidad aseguradora, Colombia 2020

Régimen/ EAPB	Todas las coagulopatías					
	Casos nuevos	Denominador BDUA	Incidencia cruda	Incidencia ajustada <sup>1</sup>	IC 95% <sup>2</sup>	
					Límite inferior	Límite superior
<b>Contributivo</b>	<b>68</b>	<b>22.856.447</b>	<b>2,98</b>	<b>3,08</b>	<b>2,39</b>	<b>3,91</b>
EAS016	0	9.138	0,00	0,00	0,00	0,00
EAS027	0	38.490	0,00	0,00	0,00	0,00
EPS001	3	222.719	13,47	18,87	3,89	51,79
EPS002	4	2.971.288	1,35	1,24	0,34	3,44
EPS005	6	2.872.449	2,09	2,16	0,79	4,74
EPS008	3	1.569.380	1,91	2,00	0,41	5,89
EPS010	26	3.412.541	7,62	7,49	4,84	11,11
EPS012	0	233.245	0,00	0,00	0,00	0,00
EPS016	9	1.963.770	4,58	4,78	2,17	9,08
EPS017	7	2.253.415	3,11	2,80	1,12	6,07
EPS018	1	876.886	1,14	1,21	0,03	7,12
EPS037	6	3.802.051	1,58	1,75	0,61	3,84
EPS042	0	1.299	0,00	0,00	0,00	0,00
EPS044	1	2.614.505	0,38	0,44	0,01	2,33
EPS046	2	15.271	130,97	132,50	15,13	495,14
<b>Subsidiado</b>	<b>45</b>	<b>20.617.715</b>	<b>2,18</b>	<b>2,05</b>	<b>1,49</b>	<b>2,76</b>
CCF007	0	154.335	0,00	0,00	0,00	0,00
CCF023	0	225.380	0,00	0,00	0,00	0,00
CCF024	2	572.258	3,49	3,47	0,41	12,75
CCF027	0	185.618	0,00	0,00	0,00	0,00
CCF033	2	116.268	17,20	17,48	2,11	63,21
CCF050	0	132.072	0,00	0,00	0,00	0,00
CCF053	0	167.917	0,00	0,00	0,00	0,00
CCF055	7	1.006.502	6,95	6,56	2,62	13,91
CCF102	0	171.995	0,00	0,00	0,00	0,00
EPS022	0	540.246	0,00	0,00	0,00	0,00
EPS025	0	174.753	0,00	0,00	0,00	0,00
EPS045	0	1.025.061	0,00	0,00	0,00	0,00
EPSI01	0	226.681	0,00	0,00	0,00	0,00
EPSI03	1	484.758	2,06	1,50	0,04	11,13
EPSI04	0	193.833	0,00	0,00	0,00	0,00
EPSI05	0	322.198	0,00	0,00	0,00	0,00
EPSI06	0	87.641	0,00	0,00	0,00	0,00

# Situación de la hemofilia en Colombia

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

Tabla 14. Incidencia de las coagulopatías por 1.000.000 de afiliados según el régimen y la entidad aseguradora, Colombia 2020 (continuación)

Régimen/ EAPB	Casos nuevos	Denominador BDUA	Todas las coagulopatías			
			Incidencia cruda	Incidencia ajustada <sup>1</sup>	IC 95% <sup>2</sup>	
					Límite inferior	Límite superior
EPSS34	3	1.125.526	2,67	2,62	0,54	7,68
EPSS40	1	1.679.021	0,60	0,50	0,01	3,04
EPSS41	1	1.353.315	0,74	0,60	0,02	3,84
ESS024	7	2.261.575	3,10	2,92	1,16	6,13
ESS062	8	1.886.987	4,24	3,86	1,64	7,77
ESS076	3	792.457	3,79	3,38	0,66	10,50
ESS091	2	322.817	6,20	7,06	0,83	24,64
ESS118	2	1.902.765	1,05	1,05	0,13	3,82
ESS133	2	1.606.675	1,24	1,09	0,13	4,18
ESS207	4	1.899.061	2,11	1,74	0,47	4,72
<b>Especial<sup>3</sup></b>						
RES006	0	2.873	0,00	0,00	0,00	0,00
RES008	0	17.323	0,00	0,00	0,00	0,00
RES009	0	2.653	0,00	0,00	0,00	0,00
RES012	0	2.081	0,00	0,00	0,00	0,00
REUE05	1	1.179	848,18	1.566,53	39,66	1.6951,77
<b>Excepción<sup>4</sup></b>						
RES002	2	61.417	32,56	41,76	3,53	172,61
RES004	8	623.786	12,82	14,41	5,90	29,47

<sup>1</sup> Ajuste por población de la Base de Datos Única de Afiliados (BDUA) a corte a 30 de junio de 2019. La incidencia es reportada como el número de casos por 1.000.000 de afiliados.

<sup>2</sup> Intervalo de confianza al 95% para la incidencia ajustada.

<sup>3</sup> En el régimen especial, no se contó con el denominador de la RES001 y la RES003, por lo que no fue posible calcular la incidencia.

<sup>4</sup> En el régimen de excepción, no se contó con el denominador de la EMP015 y la EMP023, por lo que no fue posible calcular la incidencia.

En la tabla 15 se presenta la incidencia de la hemofilia según el régimen y la EAPB. La incidencia ajustada por la edad fue mayor en el régimen contributivo con respecto al subsidiado, sin embargo, la diferencia no fue estadísticamente significativa. La EPS001 y la RES004 registraron las estimaciones más altas.

Tabla 15. Incidencia de la hemofilia por 1.000.000 de afiliados según el régimen de afiliación y la entidad aseguradora, Colombia 2020

Régimen/ EAPB	Casos nuevos	Denominador BDUA	Hemofilia (A+B)			
			Incidencia cruda	Incidencia ajustada <sup>1</sup>	IC 95% <sup>2</sup>	
					Límite inferior	Límite superior
<b>Contributivo</b>	<b>26</b>	<b>22.856.447</b>	<b>1,14</b>	<b>1,23</b>	<b>0,80</b>	<b>1,80</b>
EAS016	0	9.138	0,00	0,00	0,00	0,00
EAS027	0	38.490	0,00	0,00	0,00	0,00
EPS001	2	222.719	8,98	12,47	1,51	41,48
EPS002	4	2.971.288	1,35	1,24	0,34	3,44
EPS005	4	2.872.449	1,39	1,51	0,41	3,86
EPS008	1	1.569.380	0,64	0,74	0,02	3,97

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

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

Tabla 15. Incidencia de la hemofilia por 1.000.000 de afiliados según el régimen de afiliación y la entidad aseguradora, Colombia 2020 (continuación)

Régimen/ EAPB	Hemofilia (A+B)					
	Casos nuevos	Denominador BDUA	Incidencia cruda	Incidencia ajustada <sup>1</sup>	IC 95% <sup>2</sup>	
					Límite inferior	Límite superior
EPS010	4	3.412.541	1,17	1,23	0,33	3,21
EPS012	0	233.245	0,00	0,00	0,00	0,00
EPS016	3	1.963.770	1,53	1,65	0,33	4,78
EPS017	4	2.253.415	1,78	1,61	0,44	4,46
EPS018	0	876.886	0,00	0,00	0,00	0,00
EPS037	3	3.802.051	0,79	0,99	0,20	2,80
EPS042	0	1.299	0,00	0,00	0,00	0,00
EPS044	1	2.614.505	0,38	0,44	0,01	2,33
EPS046	0	15.271	0,00	0,00	0,00	0,00
<b>Subsidiado</b>	<b>25</b>	<b>20.617.715</b>	<b>1,21</b>	<b>1,09</b>	<b>0,70</b>	<b>1,62</b>
CCF007	0	154.335	0,00	0,00	0,00	0,00
CCF023	0	225.380	0,00	0,00	0,00	0,00
CCF024	1	572.258	1,75	1,47	0,04	9,15
CCF027	0	185.618	0,00	0,00	0,00	0,00
CCF033	1	116.268	8,60	8,40	0,21	47,85
CCF050	0	132.072	0,00	0,00	0,00	0,00
CCF053	0	167.917	0,00	0,00	0,00	0,00
CCF055	3	1.006.502	2,98	2,67	0,54	8,38
CCF102	0	171.995	0,00	0,00	0,00	0,00
EPS022	0	540.246	0,00	0,00	0,00	0,00
EPS025	0	174.753	0,00	0,00	0,00	0,00
EPS045	0	1.025.061	0,00	0,00	0,00	0,00
EPSI01	0	226.681	0,00	0,00	0,00	0,00
EPSI03	1	484.758	2,06	1,50	0,04	11,13
EPSI04	0	193.833	0,00	0,00	0,00	0,00
EPSI05	0	322.198	0,00	0,00	0,00	0,00
EPSI06	0	87.641	0,00	0,00	0,00	0,00
EPSS34	2	1.125.526	1,78	1,75	0,21	6,35
EPSS40	0	1.679.021	0,00	0,00	0,00	0,00
EPSS41	1	1.353.315	0,74	0,60	0,02	3,84
ESS024	3	2.261.575	1,33	1,21	0,25	3,69
ESS062	3	1.886.987	1,59	1,51	0,30	4,56
ESS076	3	792.457	3,79	3,38	0,66	10,50
ESS091	1	322.817	3,10	3,02	0,08	17,07
ESS118	1	1.902.765	0,53	0,56	0,01	3,04
ESS133	1	1.606.675	0,62	0,54	0,01	3,32
ESS207	4	1.899.061	2,11	1,74	0,47	4,72
<b>Especial<sup>3</sup></b>						
RES006	0	2.873	0,00	0,00	0,00	0,00
RES008	0	17.323	0,00	0,00	0,00	0,00
RES009	0	2.653	0,00	0,00	0,00	0,00

# Situación de la hemofilia en Colombia

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

Tabla 15. Incidencia de la hemofilia por 1.000.000 de afiliados según el régimen de afiliación y la entidad aseguradora, Colombia 2020 (continuación)

Régimen/ EAPB	Hemofilia (A+B)					
	Casos nuevos	Denominador BDUA	Incidencia cruda	Incidencia ajustada <sup>1</sup>	IC 95% <sup>2</sup> Límite inferior	Límite superior
RES012	0	2.081	0,00	0,00	0,00	0,00
REUE05	0	1.179	0,00	0,00	0,00	0,00
<b>Excepción<sup>4</sup></b>						
RES002	0	61.417	0,00	0,00	0,00	0,00
RES004	2	623.786	3,21	4,78	0,57	16,62

<sup>1</sup> Ajuste por población de la Base de Datos Única de Afiliados (BDUA) a corte a 30 de junio de 2019. La incidencia es reportada como el número de casos por 1.000.000 de afiliados.

<sup>2</sup> Intervalo de confianza al 95% para la incidencia ajustada.

<sup>3</sup> En el régimen especial, no se contó con el denominador de la RES001 y la RES003, por lo que no fue posible calcular la incidencia.

<sup>4</sup> En el régimen de excepción, no se contó con el denominador de la EMP015 y la EMP023, por lo que no fue posible calcular la incidencia.

En la tabla 16 se presenta la incidencia de la EvW según el régimen y la EAPB. La incidencia ajustada por la edad fue mayor en el régimen contributivo con respecto al subsidiado, sin embargo, la diferencia no fue estadísticamente significativa. La REUE05 y la EPS046 registraron las estimaciones más altas.

Tabla 16. Incidencia de la enfermedad de von Willebrand por 1.000.000 de afiliados según el régimen y la entidad aseguradora, Colombia 2020

Régimen/ EAPB	Enfermedad de von Willebrand					
	Casos nuevos	Denominador BDUA	Incidencia cruda	Incidencia ajustada <sup>1</sup>	IC 95% <sup>2</sup> Límite inferior	Límite superior
<b>Contributivo</b>	<b>31</b>	<b>22.856.447</b>	<b>1,36</b>	<b>1,40</b>	<b>0,95</b>	<b>1,99</b>
EAS016	0	9.138	0,00	0,00	0,00	0,00
EAS027	0	38.490	0,00	0,00	0,00	0,00
EPS001	1	222.719	4,49	6,41	0,16	31,14
EPS002	0	2.971.288	0,00	0,00	0,00	0,00
EPS005	2	2.872.449	0,70	0,65	0,08	2,47
EPS008	0	1.569.380	0,00	0,00	0,00	0,00
EPS010	16	3.412.541	4,69	4,76	2,68	7,85
EPS012	0	233.245	0,00	0,00	0,00	0,00
EPS016	5	1.963.770	2,55	2,70	0,87	6,29
EPS017	2	2.253.415	0,89	0,81	0,10	3,32
EPS018	1	876.886	1,14	1,21	0,03	7,12
EPS037	2	3.802.051	0,53	0,49	0,05	1,90
EPS042	0	1.299	0,00	0,00	0,00	0,00
EPS044	0	2.614.505	0,00	0,00	0,00	0,00
EPS046	2	15.271	130,97	132,50	15,13	495,14
<b>Subsidiado</b>	<b>16</b>	<b>20.617.715</b>	<b>0,78</b>	<b>0,74</b>	<b>0,42</b>	<b>1,21</b>
CCF007	0	154.335	0,00	0,00	0,00	0,00
CCF023	0	225.380	0,00	0,00	0,00	0,00
CCF024	0	572.258	0,00	0,00	0,00	0,00
CCF027	0	185.618	0,00	0,00	0,00	0,00

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

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

Tabla 16. Incidencia de la enfermedad de von Willebrand por 1.000.000 de afiliados según el régimen y la entidad aseguradora, Colombia 2020 (continuación)

Régimen/ EAPB	Enfermedad de von Willebrand					
	Casos nuevos	Denominador BDUA	Incidencia cruda	Incidencia ajustada <sup>1</sup>	IC 95% <sup>2</sup>	
					Límite inferior	Límite superior
CCF033	1	116.268	8,60	9,08	0,23	49,72
CCF050	0	132.072	0,00	0,00	0,00	0,00
CCF053	0	167.917	0,00	0,00	0,00	0,00
CCF055	2	1.006.502	1,99	2,00	0,24	7,53
CCF102	0	171.995	0,00	0,00	0,00	0,00
EPS022	0	540.246	0,00	0,00	0,00	0,00
EPS025	0	174.753	0,00	0,00	0,00	0,00
EPS045	0	1.025.061	0,00	0,00	0,00	0,00
EPSI01	0	226.681	0,00	0,00	0,00	0,00
EPSI03	0	484.758	0,00	0,00	0,00	0,00
EPSI04	0	193.833	0,00	0,00	0,00	0,00
EPSI05	0	322.198	0,00	0,00	0,00	0,00
EPSI06	0	87.641	0,00	0,00	0,00	0,00
EPSS34	1	1.125.526	0,89	0,87	0,02	4,90
EPSS40	1	1.679.021	0,60	0,50	0,01	3,04
EPSS41	0	1.353.315	0,00	0,00	0,00	0,00
ESS024	4	2.261.575	1,77	1,71	0,46	4,47
ESS062	5	1.886.987	2,65	2,35	0,76	5,66
ESS076	0	792.457	0,00	0,00	0,00	0,00
ESS091	0	322.817	0,00	0,00	0,00	0,00
ESS118	1	1.902.765	0,53	0,49	0,01	2,85
ESS133	1	1.606.675	0,62	0,54	0,01	3,32
ESS207	0	1.899.061	0,00	0,00	0,00	0,00
<b>Especial<sup>3</sup></b>						
RES006	0	2.873	0,00	0,00	0,00	0,00
RES008	0	17.323	0,00	0,00	0,00	0,00
RES009	0	2.653	0,00	0,00	0,00	0,00
RES012	0	2.081	0,00	0,00	0,00	0,00
REUE05	1	1.179	848,18	1.566,53	39,66	16.951,77
<b>Excepción<sup>4</sup></b>						
RES002	1	61.417	16,28	10,88	0,28	113,73
RES004	4	623.786	6,41	6,19	1,46	17,63

<sup>1</sup> Ajuste por población de la Base de Datos Única de Afiliados (BDUA) a corte a 30 de junio de 2019. La incidencia es reportada como el número de casos por 1.000.000 de afiliados.

<sup>2</sup> Intervalo de confianza al 95% para la incidencia ajustada.

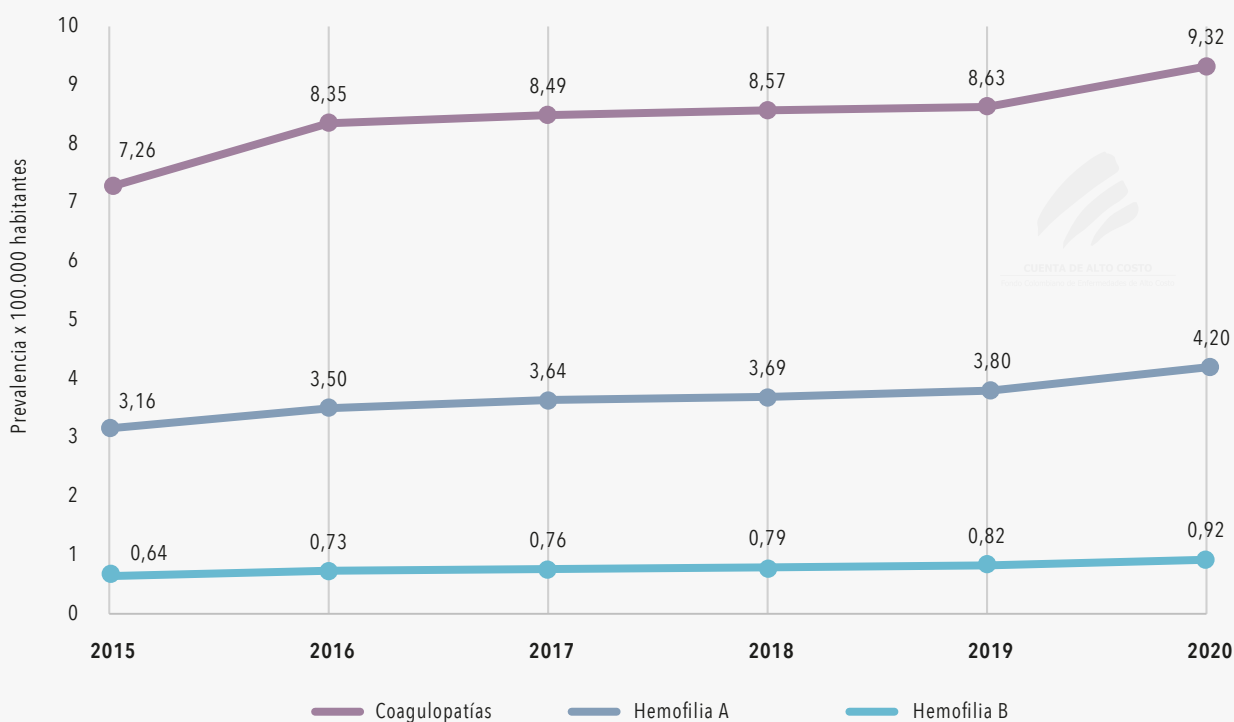
<sup>3</sup> En el régimen especial, no se contó con el denominador de la RES001 y la RES003, por lo que no fue posible calcular la incidencia.

<sup>4</sup> En el régimen de excepción, no se contó con el denominador de la EMP015 y la EMP023, por lo que no fue posible calcular la incidencia.

## 3.2. Prevalencia de la hemofilia y otras coagulopatías

Durante el periodo, la prevalencia cruda de las coagulopatías fue de 9,32 casos por 100.000 habitantes. La figura 12 muestra la tendencia para la prevalencia de las coagulopatías y para la hemofilia A y B. En general, se observa una tendencia incremental sostenida, con un aumento más acentuado en el 2020 con respecto al 2019, siendo especialmente notable en el caso de las coagulopatías y la hemofilia A.

**Figura 12.** Tendencia de la prevalencia cruda de las coagulopatías, la hemofilia A y la hemofilia B en Colombia, 2015-2020 <sup>1</sup>



<sup>1</sup> La prevalencia mostrada corresponde a medidas crudas.

[Descargar Figura](#)

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

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

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

La prevalencia cruda de todas las coagulopatías fue mayor en los hombres en comparación con las mujeres, exceptuando las portadoras y la EvW (tabla 17).

**Tabla 17.** Prevalencia de los tipos de coagulopatías más frecuentes según el sexo, Colombia 2020

Coagulopatía	Casos prevalentes	Denominador DANE	Prevalencia cruda <sup>1</sup>
<b>Todas las coagulopatías</b>	<b>4.606</b>	<b>49.395.678</b>	<b>9,32</b>
Femenino	1.674	25.271.995	6,62
Masculino	2.932	24.123.683	12,15
<b>Hemofilia (A+B)</b>	<b>2.530</b>	<b>49.395.678</b>	<b>5,12</b>
Femenino	143	25.271.995	0,57
Masculino	2.387	24.123.683	9,89
<b>Hemofilia A</b>	<b>2.075</b>	<b>49.395.678</b>	<b>4,20</b>
Femenino	106	25.271.995	0,42
Masculino	1.969	24.123.683	8,16
<b>Hemofilia B</b>	<b>455</b>	<b>49.395.678</b>	<b>0,92</b>
Femenino	37	25.271.995	0,15
Masculino	418	24.123.683	1,73
<b>Hemofilia (A+B) Severa</b>	<b>1.331</b>	<b>49.395.678</b>	<b>2,69</b>
Femenino	3	25.271.995	0,01
Masculino	1.328	24.123.683	5,50
<b>Portadoras<sup>2</sup></b>	<b>253</b>	<b>49.395.678</b>	<b>0,51</b>
Femenino	253	25.271.995	1,00
Masculino	0	24.123.683	0,00
<b>Enfermedad de von Willebrand</b>	<b>1.544</b>	<b>49.395.678</b>	<b>3,13</b>
Femenino	1.128	25.271.995	4,46
Masculino	416	24.123.683	1,72

<sup>1</sup> La prevalencia es reportada como el número de casos por 100.000 habitantes.

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

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

La tabla 18 muestra la prevalencia cruda y ajustada por edad de las coagulopatías por regiones y entidades territoriales. La estimación más alta se identificó en Bogotá D.C. (15,21 casos/100.000 habitantes; IC 95%: 14,33-16,13) y la más baja en la región de la Amazonía/Orinoquía (5,16 casos/100.000 habitantes; IC 95%: 4,04-6,51). Entre tanto, los departamentos de Risaralda y Caldas tuvieron las prevalencias más altas y, de aquellos que reportaron casos, La Guajira y Vaupés registraron las más bajas (mapa3).

**Tabla 18.** Prevalencia de las coagulopatías por 100.000 habitantes según la región y la entidad territorial, Colombia 2020

Región/ Entidad territorial	Todas las coagulopatías					
	Casos prevalentes	Denominador DANE	Prevalencia cruda	Prevalencia ajustada <sup>1</sup>	IC 95% <sup>2</sup>	
					Límite inferior	Límite superior
Bogotá D.C.	1.146	7.592.871	15,09	15,21	14,33	16,13
Caribe	711	11.137.304	6,38	6,28	5,82	6,76

# Situación de la hemofilia en Colombia

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

Tabla 18. Prevalencia de las coagulopatías por 100.000 habitantes según la región y la entidad territorial, Colombia 2020 (continuación)

Región/ Entidad territorial	Todas las coagulopatías					
	Casos prevalentes	Denominador DANE	Prevalencia cruda	Prevalencia ajustada <sup>1</sup>	IC 95% <sup>2</sup>	
					Límite inferior	Límite superior
Atlántico	249	2.638.151	9,44	9,40	8,27	10,64
Bolívar	150	2.130.512	7,04	6,91	5,84	8,11
Cesar	55	1.252.398	4,39	4,01	3,01	5,25
Córdoba	111	1.808.439	6,14	6,16	5,07	7,43
La Guajira	17	927.506	1,83	1,67	0,95	2,78
Magdalena	60	1.388.832	4,32	4,23	3,22	5,46
San Andrés	3	62.482	4,80	5,09	1,05	14,86
Sucre	66	928.984	7,10	7,03	5,43	8,96
<b>Central</b>	<b>1.386</b>	<b>11.912.215</b>	<b>11,64</b>	<b>11,79</b>	<b>11,18</b>	<b>12,43</b>
Antioquia	799	6.550.206	12,20	12,23	11,40	13,11
Caldas	123	1.008.344	12,20	13,00	10,79	15,52
Caquetá	20	406.142	4,92	4,67	2,83	7,31
Huila	112	1.111.844	10,07	9,91	8,15	11,93
Quindío	46	547.855	8,40	8,56	6,23	11,45
Risaralda	167	952.511	17,53	18,30	15,62	21,31
Tolima	119	1.335.313	8,91	9,21	7,63	11,03
<b>Oriental</b>	<b>644</b>	<b>9.171.506</b>	<b>7,02</b>	<b>7,04</b>	<b>6,50</b>	<b>7,60</b>
Boyacá	76	1.230.910	6,17	6,39	5,03	8,00
Cundinamarca	158	3.085.522	5,12	5,11	4,35	5,97
Meta	56	1.052.125	5,32	5,17	3,91	6,73
Norte de Santander	109	1.565.362	6,96	6,94	5,69	8,37
Santander	245	2.237.587	10,95	11,10	9,75	12,58
<b>Pacífica</b>	<b>643</b>	<b>8.154.089</b>	<b>7,89</b>	<b>7,91</b>	<b>7,31</b>	<b>8,55</b>
Cauca	88	1.478.407	5,95	5,77	4,63	7,11
Chocó	12	539.933	2,22	2,12	1,07	3,82
Nariño	91	1.628.981	5,59	5,60	4,51	6,88
Valle del Cauca	452	4.506.768	10,03	10,20	9,28	11,19
<b>Amazonía/ Orinoquía</b>	<b>76</b>	<b>1.427.693</b>	<b>5,32</b>	<b>5,16</b>	<b>4,04</b>	<b>6,51</b>
Amazonas	3	77.753	3,86	3,15	0,62	11,00
Arauca	15	280.109	5,36	5,43	2,99	9,13
Casanare	40	428.563	9,33	8,85	6,30	12,15
Guainía	0	49.473	0,00	0,00	0,00	0,00
Guaviare	5	84.716	5,90	5,69	1,73	14,23
Putumayo	10	353.759	2,83	2,84	1,34	5,32
Vaupés	1	42.721	2,34	1,22	0,03	15,99
Vichada	2	110.599	1,81	1,82	0,17	8,44
<b>Total</b>	<b>4.606</b>	<b>49.395.678</b>	<b>9,32</b>	<b>NA</b>	<b>NA</b>	<b>NA</b>

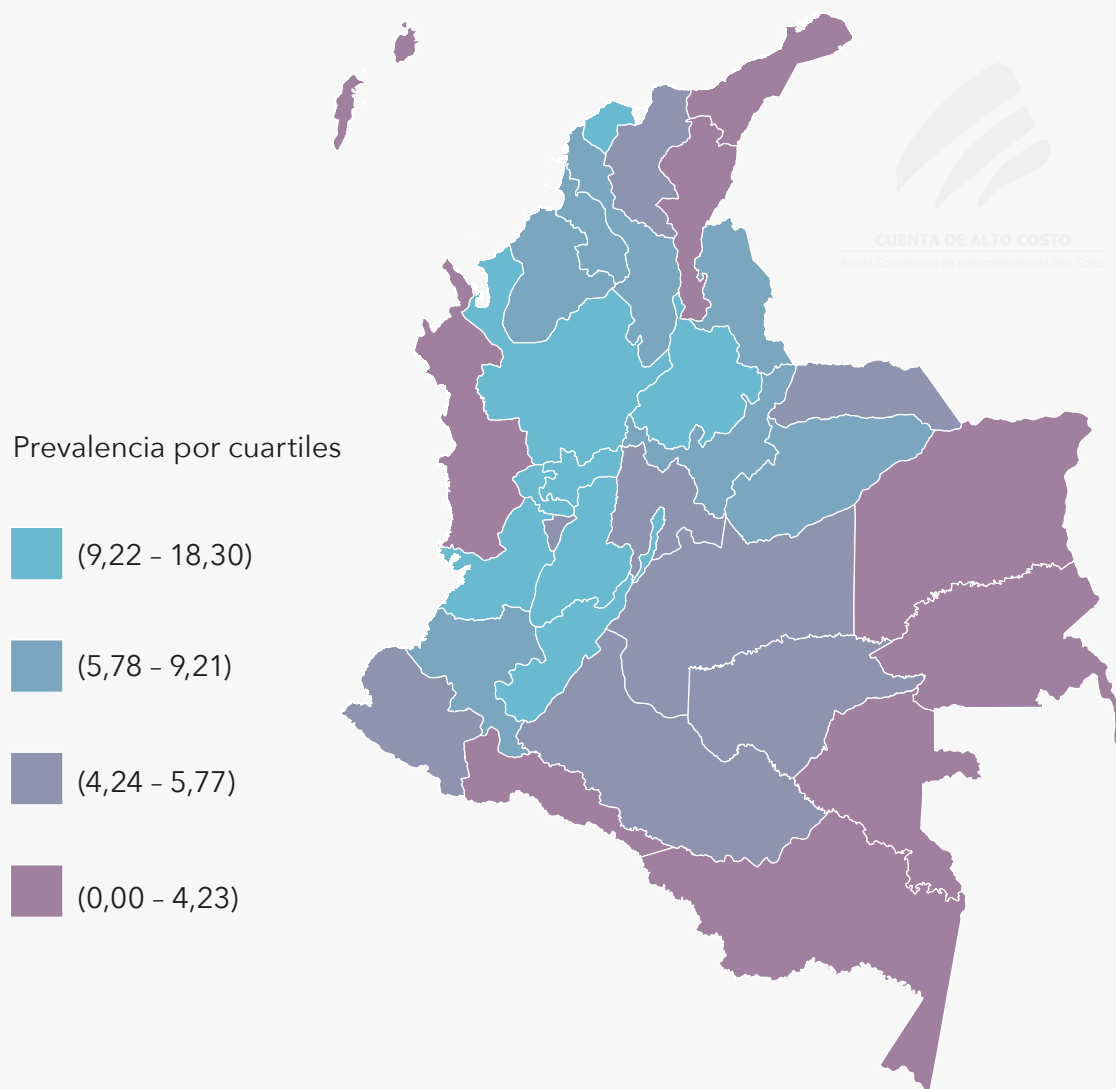
<sup>1</sup> Ajustada por la proyección de la población DANE 2019 por quinquenios de edad con corte a junio 30.

<sup>2</sup> Intervalo de confianza al 95% para la prevalencia ajustada.

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

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

**Mapa 3.** Prevalencia ajustada por la edad de las coagulopatías en Colombia, 2020



[Descargar Figura](#)

A continuación se presentan las prevalencias crudas y ajustadas de la hemofilia por regiones y entidades territoriales (tabla 19). Al respecto, Bogotá D.C. registró la prevalencia ajustada más alta (8,33 casos/100.000 habitantes; IC 95%: 7,68-9,02) y la más baja se observó en la región de la Amazonía/Orinoquía (3,71 casos/100.000 habitantes; IC 95%: 2,76-4,89). Por su parte, los departamentos de Huila y Tolima tuvieron las estimaciones más altas, mientras que las más bajas se evidenciaron en La Guajira y Vaupés (mapa 4).

**Tabla 19.** Prevalencia de la hemofilia por 100.000 habitantes según la región y la entidad territorial, Colombia 2020

Región/Entidad territorial	Hemofilia (A+B)					
	Casos prevalentes	Denominador DANE	Prevalencia cruda	Prevalencia ajustada <sup>1</sup>	Ímite inferior	Ímite superior
Bogotá D.C.	621	7.592.871	8,18	8,33	7,68	9,02
Caribe	448	11.137.304	4,02	3,90	3,55	4,29

# Situación de la hemofilia en Colombia

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

Tabla 19. Prevalencia de la hemofilia por 100.000 habitantes según la región y la entidad territorial, Colombia 2020 (continuación)

Región/Entidad territorial	Hemofilia (A+B)					
	Casos prevalentes	Denominador DANE	Prevalencia cruda	Prevalencia ajustada <sup>1</sup>	IC 95% <sup>2</sup>	
					Límite inferior	Límite superior
Atlántico	131	2.638.151	4,97	4,92	4,11	5,84
Bolívar	118	2.130.512	5,54	5,40	4,46	6,47
Cesar	38	1.252.398	3,03	2,77	1,96	3,84
Córdoba	64	1.808.439	3,54	3,50	2,69	4,48
La Guajira	12	927.506	1,29	1,08	0,55	2,00
Magdalena	40	1.388.832	2,88	2,81	2,00	3,84
San Andrés	1	62.482	1,60	1,82	0,05	9,78
Sucre	44	928.984	4,74	4,67	3,39	6,28
<b>Central</b>	<b>656</b>	<b>11.912.215</b>	<b>5,51</b>	<b>5,62</b>	<b>5,20</b>	<b>6,07</b>
Antioquia	361	6.550.206	5,51	5,59	5,02	6,19
Caldas	31	1.008.344	3,07	3,31	2,24	4,70
Caquetá	19	406.142	4,68	4,40	2,63	6,97
Huila	82	1.111.844	7,38	7,24	5,76	9,00
Quindío	20	547.855	3,65	3,86	2,34	5,96
Risaralda	59	952.511	6,19	6,45	4,90	8,32
Tolima	84	1.335.313	6,29	6,53	5,20	8,08
<b>Oriental</b>	<b>367</b>	<b>9.171.506</b>	<b>4,00</b>	<b>4,01</b>	<b>3,61</b>	<b>4,45</b>
Boyacá	59	1.230.910	4,79	5,00	3,81	6,45
Cundinamarca	97	3.085.522	3,14	3,15	2,55	3,84
Meta	30	1.052.125	2,85	2,75	1,85	3,94
Norte de Santander	55	1.565.362	3,51	3,48	2,62	4,53
Santander	126	2.237.587	5,63	5,70	4,75	6,79
<b>Pacífica</b>	<b>384</b>	<b>8.154.089</b>	<b>4,71</b>	<b>4,72</b>	<b>4,26</b>	<b>5,22</b>
Cauca	51	1.478.407	3,45	3,36	2,50	4,42
Chocó	11	539.933	2,04	1,89	0,92	3,52
Nariño	56	1.628.981	3,44	3,44	2,60	4,47
Valle del Cauca	266	4.506.768	5,90	6,00	5,30	6,77
<b>Amazonía/ Orinoquía</b>	<b>54</b>	<b>1.427.693</b>	<b>3,78</b>	<b>3,71</b>	<b>2,76</b>	<b>4,89</b>
Amazonas	3	77.753	3,86	3,15	0,62	11,00
Arauca	10	280.109	3,57	3,64	1,69	6,88
Casanare	29	428.563	6,77	6,48	4,32	9,40
Guainía	0	49.473	0,00	0,00	0,00	0,00
Guaviare	4	84.716	4,72	4,71	1,17	12,97
Putumayo	5	353.759	1,41	1,53	0,48	3,64
Vaupés	1	42.721	2,34	1,22	0,03	15,99
Vichada	2	110.599	1,81	1,82	0,17	8,44
<b>Total</b>	<b>2.530</b>	<b>49.395.678</b>	<b>5,12</b>	<b>NA</b>	<b>NA</b>	<b>NA</b>

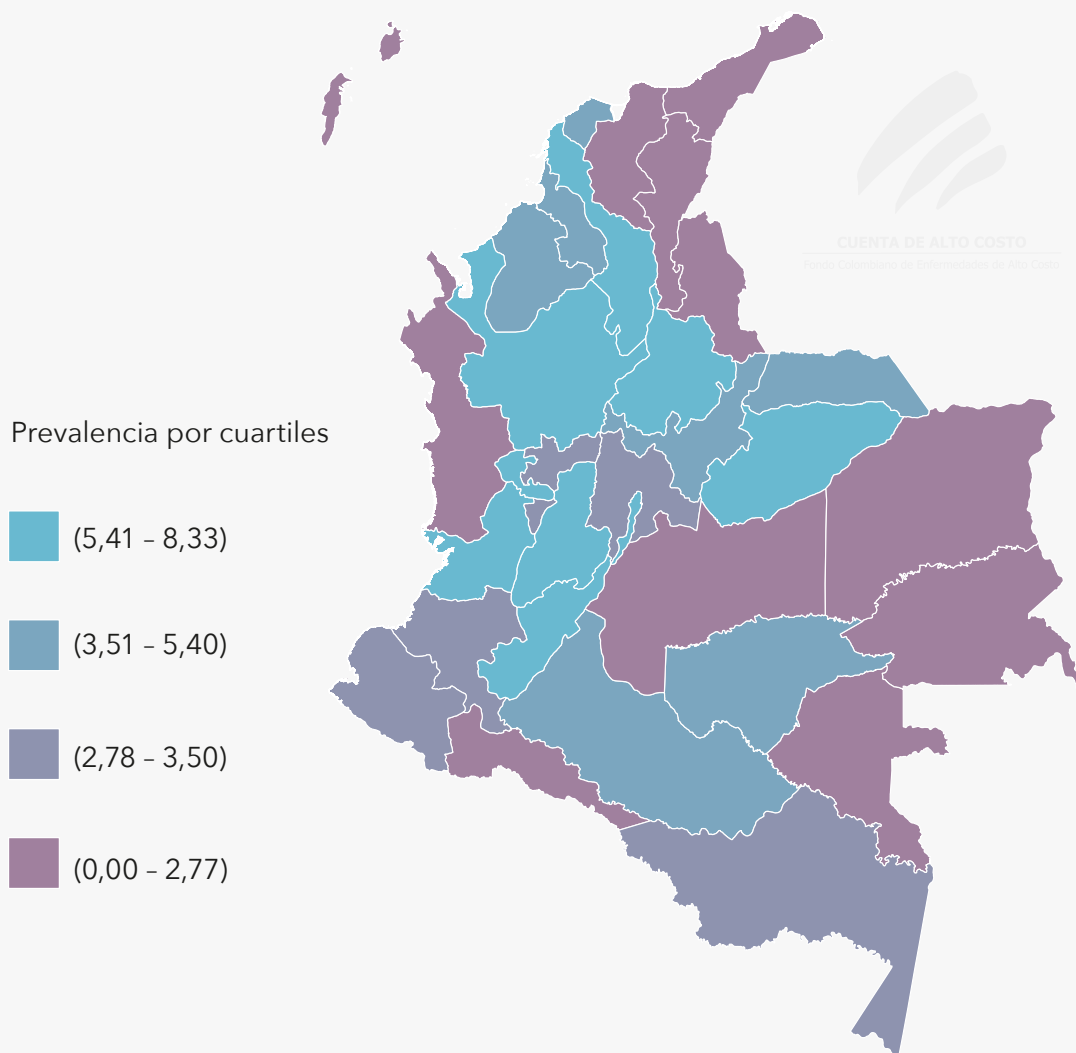
<sup>1</sup> Ajustada por la proyección de la población DANE 2019 por quinquenios de edad con corte a junio 30.

<sup>2</sup> Intervalo de confianza al 95% para la prevalencia ajustada.

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

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

**Mapa 4.** Prevalencia ajustada por la edad de la hemofilia en Colombia, 2020



[Descargar Figura](#)

Las prevalencias crudas y ajustadas de la hemofilia A en los hombres por región y entidad territorial se describen en la tabla 20. Bogotá D.C. tuvo la prevalencia ajustada más alta (12,71 casos/100.000 hombres; IC 95%: 11,56-13,95) y la más baja se observó en la región de la Amazonía/Orinoquía (5,46 casos/100.000 hombres; IC 95%: 3,91-7,45). Por su parte, los departamentos de Tolima y Huila tuvieron las estimaciones más altas, mientras que las más bajas se evidenciaron en Vichada, La Guajira y Vaupés.

**Tabla 20.** Prevalencia de la hemofilia A en los hombres por 100.000 habitantes según la región y la entidad territorial, Colombia 2020

Región/Entidad territorial	Hemofilia A					
	Casos prevalentes	Denominador DANE	Prevalencia cruda	Prevalencia ajustada <sup>1</sup>	IC 95% <sup>2</sup>	
					Límite inferior	Límite superior
Bogotá D.C.	453	3.633.389	12,47	12,71	11,56	13,95
Caribe	364	5.506.208	6,61	6,45	5,81	7,16
Atlántico	99	1.284.737	7,71	7,66	6,23	9,34

# Situación de la hemofilia en Colombia

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

Tabla 20. Prevalencia de la hemofilia A en los hombres por 100.000 habitantes según la región y la entidad territorial, Colombia 2020 (continuación)

Región/Entidad territorial	Hemofilia A					
	Casos prevalentes	Denominador DANE	Prevalencia cruda	Prevalencia ajustada <sup>1</sup>	IC 95% <sup>2</sup>	
					Límite inferior	Límite superior
Bolívar	94	1.056.847	8,89	8,66	6,99	10,61
Cesar	33	619.281	5,33	4,97	3,41	7,04
Córdoba	47	899.869	5,22	5,21	3,82	6,94
La Guajira	11	453.928	2,42	2,09	1,02	3,96
Magdalena	38	694.847	5,47	5,37	3,79	7,40
San Andrés	1	30.166	3,31	3,68	0,09	19,88
Sucre	41	466.533	8,79	8,77	6,29	11,91
<b>Central</b>	<b>534</b>	<b>5.793.548</b>	<b>9,22</b>	<b>9,37</b>	<b>8,59</b>	<b>10,20</b>
Antioquia	295	3.165.003	9,32	9,38	8,33	10,51
Caldas	27	488.233	5,53	5,98	3,93	8,68
Caquetá	13	205.507	6,33	6,21	3,28	10,76
Huila	62	554.548	11,18	11,06	8,47	14,19
Quindío	20	263.848	7,58	7,96	4,83	12,29
Risaralda	46	455.083	10,11	10,40	7,60	13,88
Tolima	71	661.326	10,74	11,11	8,67	14,02
<b>Oriental</b>	<b>277</b>	<b>4.529.074</b>	<b>6,12</b>	<b>6,14</b>	<b>5,44</b>	<b>6,91</b>
Boyacá	40	606.115	6,60	6,88	4,91	9,36
Cundinamarca	72	1.524.755	4,72	4,75	3,72	5,98
Meta	28	531.199	5,27	5,16	3,43	7,47
Norte de Santander	46	771.735	5,96	5,90	4,32	7,88
Santander	91	1.095.270	8,31	8,36	6,73	10,27
<b>Pacífica</b>	<b>299</b>	<b>3.933.892</b>	<b>7,60</b>	<b>7,60</b>	<b>6,77</b>	<b>8,52</b>
Cauca	38	731.689	5,19	5,05	3,57	6,94
Chocó	11	266.585	4,13	3,87	1,88	7,19
Nariño	49	796.796	6,15	6,16	4,55	8,14
Valle del Cauca	201	2.138.822	9,40	9,55	8,27	10,96
<b>Amazonía/ Orinoquía</b>	<b>42</b>	<b>727.572</b>	<b>5,77</b>	<b>5,46</b>	<b>3,91</b>	<b>7,45</b>
Amazonas	3	40.444	7,42	6,12	1,23	20,94
Arauca	9	140.985	6,38	6,16	2,78	11,96
Casanare	19	216.213	8,79	8,28	4,98	13,07
Guainía	0	25.771	0,00	0,00	0,00	0,00
Guaviare	4	45.047	8,88	8,61	2,25	23,06
Putumayo	5	178.203	2,81	2,98	0,94	7,05
Vaupés	1	22.395	4,47	2,53	0,06	31,07
Vichada	1	58.514	1,71	1,13	0,03	11,02
<b>Total</b>	<b>1.969</b>	<b>4.123.683</b>	<b>8,16</b>	<b>NA</b>	<b>NA</b>	<b>NA</b>

<sup>1</sup> Ajustada por la proyección de la población DANE 2019 por quinquenios de edad con corte a junio 30.

<sup>2</sup> Intervalo de confianza al 95% para la prevalencia ajustada.

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

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

Las prevalencias crudas y ajustadas de la hemofilia B en los hombres por región y entidad territorial se describen en la tabla 21. Bogotá D.C. tuvo la prevalencia ajustada más alta (3,23 casos/100.000 hombres; IC 95%: 2,67-3,88) y la más baja se observó en la región de la Amazonía/Orinoquía (1,23 casos/100.000 hombres; IC 95%: 0,52-2,45). Por su parte, los departamentos de Boyacá y Casanare registraron las estimaciones más altas, mientras que las más bajas se evidenciaron en La Guajira, Magdalena y Meta.

**Tabla 21.** Prevalencia de la hemofilia B en los hombres por 100.000 habitantes según la región y la entidad territorial, Colombia 2020

Región/Entidad territorial	Hemofilia B					
	Casos prevalentes	Denominador DANE	Prevalencia cruda	Prevalencia ajustada <sup>1</sup>	IC 95% <sup>2</sup>	
					Límite inferior	Límite superior
<b>Bogotá D.C.</b>	<b>117</b>	<b>3.633.389</b>	<b>3,22</b>	<b>3,23</b>	<b>2,67</b>	<b>3,88</b>
<b>Caribe</b>	<b>70</b>	<b>5.506.208</b>	<b>1,27</b>	<b>1,24</b>	<b>0,96</b>	<b>1,57</b>
Atlántico	29	1.284.737	2,26	2,22	1,49	3,20
Bolívar	17	1.056.847	1,61	1,60	0,93	2,57
Cesar	4	619.281	0,65	0,57	0,15	1,55
Córdoba	14	899.869	1,56	1,60	0,87	2,68
La Guajira	1	453.928	0,22	0,15	0,00	1,29
Magdalena	2	694.847	0,29	0,30	0,04	1,09
San Andrés	0	30.166	0,00	0,00	0,00	0,00
Sucre	3	466.533	0,64	0,61	0,12	1,81
<b>Central</b>	<b>89</b>	<b>5.793.548</b>	<b>1,54</b>	<b>1,56</b>	<b>1,26</b>	<b>1,92</b>
Antioquia	55	3.165.003	1,74	1,75	1,32	2,28
Caldas	2	488.233	0,41	0,38	0,04	1,40
Caquetá	5	205.507	2,43	2,10	0,67	5,15
Huila	13	554.548	2,34	2,30	1,22	3,96
Quindío	0	263.848	0,00	0,00	0,00	0,00
Risaralda	6	455.083	1,32	1,38	0,50	2,98
Tolima	8	661.326	1,21	1,30	0,56	2,54
<b>Oriental</b>	<b>71</b>	<b>4.529.074</b>	<b>1,57</b>	<b>1,57</b>	<b>1,23</b>	<b>1,98</b>
Boyacá	18	606.115	2,97	3,10	1,83	4,89
Cundinamarca	23	1.524.755	1,51	1,50	0,95	2,26
Meta	2	531.199	0,38	0,37	0,05	1,37
Norte de Santander	7	771.735	0,91	0,92	0,37	1,91
Santander	21	1.095.270	1,92	1,97	1,22	3,00
<b>Pacífica</b>	<b>63</b>	<b>3.933.892</b>	<b>1,60</b>	<b>1,61</b>	<b>1,24</b>	<b>2,06</b>
Cauca	11	731.689	1,50	1,51	0,75	2,70
Chocó	0	266.585	0,00	0,00	0,00	0,00
Nariño	5	796.796	0,63	0,63	0,20	1,46
Valle del Cauca	47	2.138.822	2,20	2,21	1,62	2,94
<b>Amazonía/ Orinoquía</b>	<b>8</b>	<b>727.572</b>	<b>1,10</b>	<b>1,23</b>	<b>0,52</b>	<b>2,45</b>
Amazonas	0	40.444	0,00	0,00	0,00	0,00
Arauca	1	140.985	0,71	0,98	0,02	4,96
Casanare	6	216.213	2,78	2,92	1,05	6,49

# Situación de la hemofilia en Colombia

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

Tabla 21. Prevalencia de la hemofilia B en los hombres por 100.000 habitantes según la región y la entidad territorial, Colombia 2020 (continuación)

Región/Entidad territorial	Hemofilia B					
	Casos prevalentes	Denominador DANE	Prevalencia cruda	Prevalencia ajustada <sup>1</sup>	IC 95% <sup>2</sup>	
					Límite inferior	Límite superior
Guainía	0	25.771	0,00	0,00	0,00	0,00
Guaviare	0	45.047	0,00	0,00	0,00	0,00
Putumayo	0	178.203	0,00	0,00	0,00	0,00
Vaupés	0	22.395	0,00	0,00	0,00	0,00
Vichada	1	58.514	1,71	2,24	0,06	13,50
<b>Total</b>	<b>418</b>	<b>4.123.683</b>	<b>1,73</b>	<b>NA</b>	<b>NA</b>	<b>NA</b>

<sup>1</sup> Ajustada por la proyección de la población DANE 2019 por quinquenios de edad con corte a junio 30.

<sup>2</sup> Intervalo de confianza al 95% para la prevalencia ajustada.

En la tabla 22 se observa la prevalencia cruda y ajustada por la edad para la EvW por regiones y entidades territoriales. La región Central tuvo la prevalencia ajustada más alta (4,90 casos/100.000 habitantes; IC 95%: 4,51-5,32) y la más baja se observó en la región de la Amazonía/Orinoquía (0,97 casos/100.000 habitantes; IC 95%: 0,54-1,63). Por su parte, los departamentos de Risaralda y Caldas registraron las estimaciones más altas, mientras que las más bajas se evidenciaron en Chocó y Caquetá (mapa 5).

Tabla 22. Prevalencia de la enfermedad de von Willebrand por 100.000 habitantes según la región y la entidad territorial, Colombia 2020

Región/Entidad territorial	Enfermedad de von Willebrand					
	Casos prevalentes	Denominador DANE	Prevalencia cruda	Prevalencia ajustada <sup>1</sup>	IC 95% <sup>2</sup>	
					Límite inferior	Límite superior
<b>Bogotá D.C.</b>	<b>358</b>	<b>7.592.871</b>	<b>4,71</b>	<b>4,72</b>	<b>4,24</b>	<b>5,24</b>
<b>Caribe</b>	<b>208</b>	<b>11.137.304</b>	<b>1,87</b>	<b>1,87</b>	<b>1,62</b>	<b>2,14</b>
Atlántico	96	2.638.151	3,64	3,63	2,94	4,43
Bolívar	25	2.130.512	1,17	1,17	0,76	1,74
Cesar	12	1.252.398	0,96	0,88	0,45	1,57
Córdoba	35	1.808.439	1,94	1,98	1,38	2,75
La Guajira	4	927.506	0,43	0,52	0,14	1,37
Magdalena	14	1.388.832	1,01	0,97	0,53	1,65
San Andrés	1	62.482	1,60	1,57	0,04	9,06
Sucre	21	928.984	2,26	2,25	1,39	3,45
<b>Central</b>	<b>578</b>	<b>11.912.215</b>	<b>4,85</b>	<b>4,90</b>	<b>4,51</b>	<b>5,32</b>
Antioquia	322	6.550.206	4,92	4,90	4,38	5,47
Caldas	88	1.008.344	8,73	9,33	7,47	11,50
Caquetá	1	406.142	0,25	0,27	0,01	1,52
Huila	21	1.111.844	1,89	1,88	1,16	2,88
Quindío	25	547.855	4,56	4,56	2,93	6,77
Risaralda	92	952.511	9,66	10,10	8,14	12,39
Tolima	29	1.335.313	2,17	2,24	1,49	3,21
<b>Oriental</b>	<b>186</b>	<b>9.171.506</b>	<b>2,03</b>	<b>2,03</b>	<b>1,75</b>	<b>2,35</b>
Boyacá	11	1.230.910	0,89	0,89	0,44	1,59

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

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

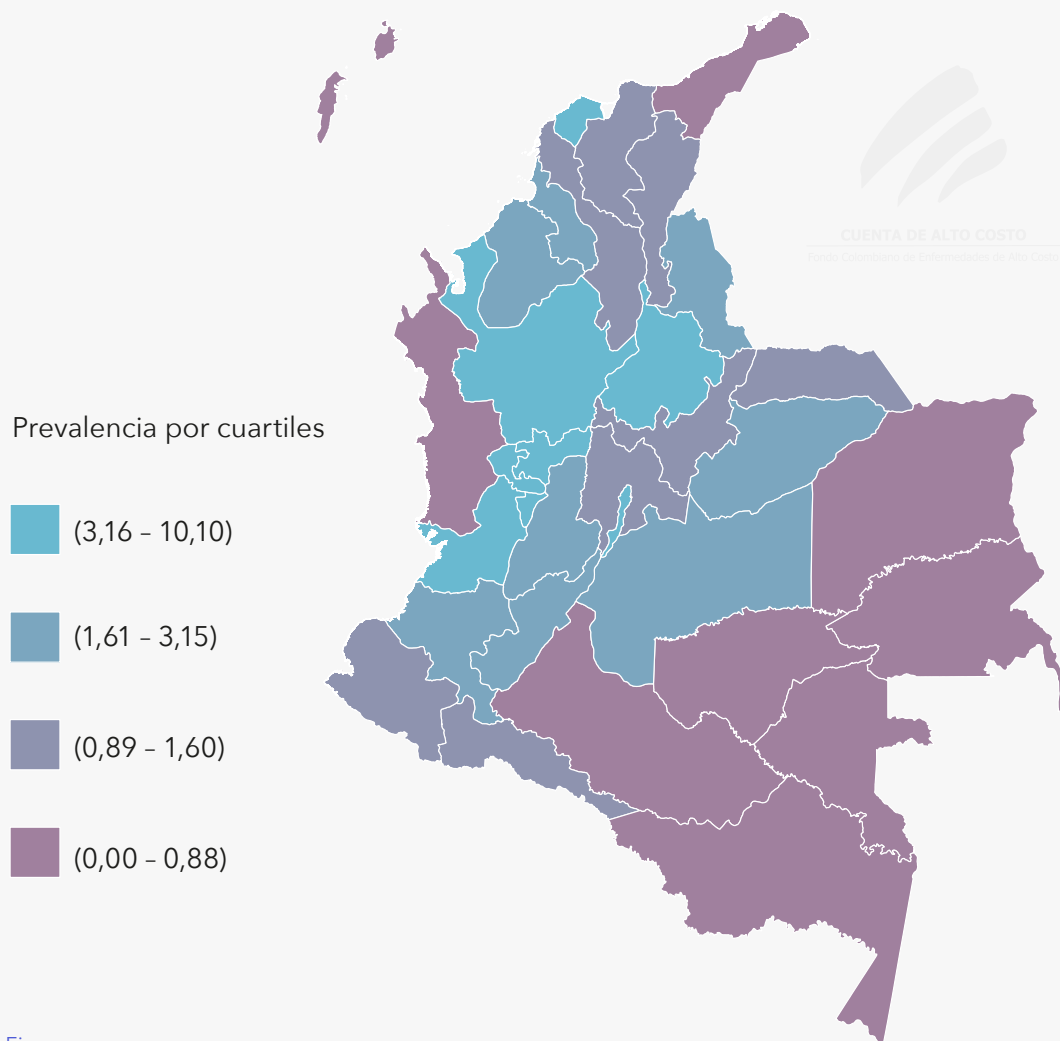
Tabla 22. Prevalencia de la enfermedad de von Willebrand x 100.000 habitantes según la región y la entidad territorial, Colombia 2020 (continuación)

Región/Entidad territorial	Enfermedad de von Willebrand					
	Casos prevalentes	Denominador DANE	Prevalencia cruda	Prevalencia ajustada <sup>1</sup>	IC 95% <sup>2</sup>	
					Límite inferior	Límite superior
Cundinamarca	32	3.085.522	1,04	1,03	0,70	1,45
Meta	21	1.052.125	2,00	1,96	1,21	3,01
Norte de Santander	49	1.565.362	3,13	3,15	2,33	4,16
Santander	73	2.237.587	3,26	3,31	2,60	4,17
<b>Pacífica</b>	<b>199</b>	<b>8.154.089</b>	<b>2,44</b>	<b>2,45</b>	<b>2,12</b>	<b>2,82</b>
Cauca	25	1.478.407	1,69	1,62	1,05	2,40
Chocó	1	539.933	0,19	0,22	0,01	1,25
Nariño	26	1.628.981	1,60	1,60	1,04	2,34
Valle del Cauca	147	4.506.768	3,26	3,34	2,82	3,92
<b>Amazonía/Orinoquía</b>	<b>15</b>	<b>1.427.693</b>	<b>1,05</b>	<b>0,97</b>	<b>0,54</b>	<b>1,63</b>
Amazonas	0	77.753	0,00	0,00	0,00	0,00
Arauca	3	280.109	1,07	1,00	0,20	3,14
Casanare	8	428.563	1,87	1,73	0,75	3,52
Guainía	0	49.473	0,00	0,00	0,00	0,00
Guaviare	0	84.716	0,00	0,00	0,00	0,00
Putumayo	4	353.759	1,13	1,02	0,28	2,76
Vaupés	0	42.721	0,00	0,00	0,00	0,00
Vichada	0	110.599	0,00	0,00	0,00	0,00
<b>Total</b>	<b>1.544</b>	<b>49.395.678</b>	<b>3,13</b>	<b>NA</b>	<b>NA</b>	<b>NA</b>

<sup>1</sup> Ajustada por la proyección de la población DANE 2019 por quinquenios de edad con corte a junio 30.

<sup>2</sup> Intervalo de confianza al 95% para la prevalencia ajustada.

**Mapa 5.** Prevalencia ajustada por la edad de la enfermedad de von Willebrand en Colombia, 2020



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

La prevalencia ajustada de las coagulopatías fue mayor en el régimen contributivo, con respecto al subsidiado y esta diferencia fue estadísticamente significativa. La REUE05, la RES002 y la RES012 presentaron las estimaciones más altas (tabla 23).

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

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

**Tabla 23.** Prevalencia de las coagulopatías por 100.000 afiliados según el régimen de afiliación y la entidad aseguradora, Colombia 2020

Régimen/EAPB	Todas las coagulopatías					
	Casos	Denominador BDU A	Prevalencia cruda	Prevalencia ajustada <sup>1</sup>	IC 95% <sup>2</sup>	
					Límite inferior	Límite superior
<b>Contributivo</b>	<b>3.153</b>	<b>22.856.447</b>	<b>13,79</b>	<b>13,96</b>	<b>13,48</b>	<b>14,46</b>
EAS016	2	9.138	21,89	8,93	0,88	217,66
EAS027	5	38.490	12,99	25,18	5,59	105,02
EPS001	72	222.719	32,33	34,45	26,71	43,67
EPS002	425	2.971.288	14,30	14,02	12,70	15,46
EPS005	461	2.872.449	16,05	16,17	14,70	17,74
EPS008	206	1.569.380	13,13	13,38	11,59	15,37
EPS010	535	3.412.541	15,68	15,63	14,30	17,04
EPS012	38	233.245	16,29	16,90	11,90	23,26
EPS016	272	1.963.770	13,85	14,17	12,52	15,97
EPS017	248	2.253.415	11,01	10,90	9,57	12,37
EPS018	113	876.886	12,89	12,64	10,40	15,25
EPS037	475	3.802.051	12,49	13,34	12,12	14,64
EPS042	0	1.299	0,00	0,00	0,00	0,00
EPS044	298	2.614.505	11,40	11,52	10,25	12,92
EPS046	3	15.271	19,65	19,15	3,82	58,03
<b>Subsidiado</b>	<b>1.163</b>	<b>20.617.715</b>	<b>5,64</b>	<b>5,55</b>	<b>5,23</b>	<b>5,88</b>
CCF007	8	154.335	5,18	4,38	1,81	9,06
CCF023	3	225.380	1,33	0,95	0,20	3,26
CCF024	56	572.258	9,79	9,90	7,44	12,91
CCF027	10	185.618	5,39	5,12	2,44	9,50
CCF033	9	116.268	7,74	7,05	3,20	13,59
CCF050	5	132.072	3,79	3,78	1,22	8,84
CCF053	5	167.917	2,98	2,90	0,91	6,96
CCF055	44	1.006.502	4,37	4,11	2,98	5,56
CCF102	2	171.995	1,16	0,99	0,11	4,46
EPS022	25	540.246	4,63	4,72	3,03	6,98
EPS025	17	174.753	9,73	9,48	5,48	15,32
EPS045	43	1.025.061	4,19	4,35	3,14	5,87
EPSI01	1	226.681	0,44	0,29	0,01	2,93
EPSI03	19	484.758	3,92	3,47	2,05	5,57
EPSI04	4	193.833	2,06	1,72	0,44	4,92
EPSI05	10	322.198	3,10	2,80	1,34	5,24
EPSI06	4	87.641	4,56	4,25	1,06	11,60
EPSS34	72	1.125.526	6,40	6,48	5,05	8,18
EPSS40	152	1.679.021	9,05	9,32	7,89	10,94
EPSS41	73	1.353.315	5,39	5,35	4,17	6,76
ESS024	125	2.261.575	5,53	5,41	4,50	6,46
ESS062	116	1.886.987	6,15	5,87	4,83	7,06
ESS076	31	792.457	3,91	3,93	2,64	5,63

# Situación de la hemofilia en Colombia

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

Tabla 23. Prevalencia de las coagulopatías por 100.000 afiliados según el régimen de afiliación y la entidad aseguradora, Colombia 2020 (continuación)

Régimen/EAPB	Casos	Denominador BDUA	Todas las coagulopatías			
			Prevalencia cruda	Prevalencia ajustada <sup>1</sup>	IC 95% <sup>2</sup>	
					Límite inferior	Límite superior
ESS091	20	322.817	6,20	6,51	3,96	10,07
ESS118	116	1.902.765	6,10	6,02	4,97	7,22
ESS133	53	1.606.675	3,30	3,10	2,31	4,07
ESS207	140	1.899.061	7,37	7,13	5,99	8,43
<b>Especial<sup>3</sup></b>						
RES006	1	2.873	34,81	29,86	0,76	406,73
RES008	6	17.323	34,64	43,54	13,60	110,76
RES009	1	2.653	37,69	12,94	0,33	330,21
RES012	1	2.081	48,05	56,74	1,44	432,68
REUE05	1	1.179	84,82	156,65	3,97	1.695,18
<b>Excepción<sup>4</sup></b>						
RES002	29	61.417	47,22	93,87	58,00	140,80
RES004	119	623.786	19,08	22,30	18,03	27,23

<sup>1</sup> Ajuste por población de la Base de Datos Única de Afiliados (BDUA) a corte a 30 de junio de 2019. La prevalencia es reportada como el número de casos por 100.000 afiliados.

<sup>2</sup> Intervalo de confianza al 95% para la prevalencia ajustada.

<sup>3</sup> En el régimen especial, no se contó con el denominador de la RES001 y la RES003, por lo que no fue posible calcular la prevalencia.

<sup>4</sup> En el régimen de excepción, no se contó con el denominador de la EMP015 y la EMP023, por lo que no fue posible calcular la prevalencia.

La prevalencia ajustada de la hemofilia fue mayor en el régimen contributivo, con respecto al subsidiado y esta diferencia fue estadísticamente significativa. La EAS027, la EPS001 y la RES002 presentaron las estimaciones más altas (tabla 24).

Tabla 24. Prevalencia de la hemofilia por 100.000 afiliados según el régimen de afiliación y la entidad aseguradora, Colombia 2020

Régimen/EAPB	Casos	Denominador BDUA	Hemofilia (A+B)			
			Prevalencia cruda	Prevalencia ajustada <sup>1</sup>	IC 95% <sup>2</sup>	
					Límite inferior	Límite superior
<b>Contributivo</b>	<b>1.572</b>	<b>22.856.447</b>	<b>6,88</b>	<b>6,99</b>	<b>6,65</b>	<b>7,35</b>
EAS016	0	9.138	0,00	0,00	0,00	0,00
EAS027	3	38.490	7,79	23,76	4,68	103,95
EPS001	41	222.719	18,41	20,13	14,27	27,49
EPS002	176	2.971.288	5,92	5,70	4,87	6,63
EPS005	220	2.872.449	7,66	7,82	6,81	8,95
EPS008	103	1.569.380	6,56	6,83	5,56	8,31
EPS010	155	3.412.541	4,54	4,65	3,93	5,46
EPS012	20	233.245	8,57	8,73	5,30	13,54
EPS016	125	1.963.770	6,37	6,51	5,41	7,77
EPS017	157	2.253.415	6,97	6,93	5,88	8,13
EPS018	47	876.886	5,36	5,19	3,81	6,95
EPS037	351	3.802.051	9,23	9,91	8,86	11,03
EPS042	0	1.299	0,00	0,00	0,00	0,00
EPS044	174	2.614.505	6,66	6,77	5,80	7,86
EPS046	0	15.271	0,00	0,00	0,00	0,00

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

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

Tabla 24. Prevalencia de la hemofilia por 100.000 afiliados según el régimen de afiliación y la entidad aseguradora, Colombia 2020 (continuación)

Régimen/ EAPB	Hemofilia (A+B)					
	Casos	Denominador BDUA	Prevalencia cruda	Prevalencia ajustada <sup>1</sup>	IC 95% <sup>2</sup>	
					Límite inferior	Límite superior
<b>Subsidiado</b>	<b>850</b>	<b>20.617.715</b>	<b>4,12</b>	<b>4,03</b>	<b>3,76</b>	<b>4,32</b>
CCF007	7	154.335	4,54	3,96	1,53	8,56
CCF023	3	225.380	1,33	0,95	0,20	3,26
CCF024	44	572.258	7,69	7,81	5,64	10,53
CCF027	4	185.618	2,15	2,13	0,58	5,51
CCF033	5	116.268	4,30	3,75	1,21	9,02
CCF050	3	132.072	2,27	2,38	0,48	6,88
CCF053	4	167.917	2,38	2,47	0,65	6,42
CCF055	33	1.006.502	3,28	3,08	2,11	4,36
CCF102	2	171.995	1,16	0,99	0,11	4,46
EPS022	15	540.246	2,78	2,82	1,56	4,66
EPS025	12	174.753	6,87	6,92	3,54	12,18
EPS045	34	1.025.061	3,32	3,41	2,35	4,78
EPSI01	1	226.681	0,44	0,29	0,01	2,93
EPSI03	16	484.758	3,30	2,93	1,64	4,90
EPSI04	4	193.833	2,06	1,72	0,44	4,92
EPSI05	9	322.198	2,79	2,48	1,13	4,82
EPSI06	3	87.641	3,42	2,93	0,53	9,52
EPSS34	49	1.125.526	4,35	4,47	3,30	5,93
EPSS40	92	1.679.021	5,48	5,63	4,53	6,91
EPSS41	64	1.353.315	4,73	4,66	3,57	5,99
ESS024	88	2.261.575	3,89	3,82	3,05	4,71
ESS062	73	1.886.987	3,87	3,73	2,91	4,71
ESS076	25	792.457	3,15	3,14	2,00	4,69
ESS091	15	322.817	4,65	4,88	2,71	8,06
ESS118	91	1.902.765	4,78	4,72	3,80	5,80
ESS133	41	1.606.675	2,55	2,41	1,72	3,30
ESS207	113	1.899.061	5,95	5,69	4,68	6,85
<b>Especial<sup>3</sup></b>						
RES006	0	2.873	0,00	0,00	0,00	0,00
RES008	1	17.323	5,77	5,65	0,14	55,63
RES009	1	2.653	37,69	12,94	0,33	330,21
RES012	0	2.081	0,00	0,00	0,00	0,00
REUE05	0	1.179	0,00	0,00	0,00	0,00
<b>Excepción<sup>4</sup></b>						
RES002	4	61.417	6,51	14,39	2,92	37,88
RES004	38	623.786	6,09	7,79	5,25	11,05

<sup>1</sup> Ajuste por población de la Base de Datos Única de Afiliados (BDUA) a corte a 30 de junio de 2019. La prevalencia es reportada como el número de casos por 100.000 afiliados.

<sup>2</sup> Intervalo de confianza al 95% para la prevalencia ajustada.

<sup>3</sup> En el régimen especial, no se contó con el denominador de la RES001 y la RES003, por lo que no fue posible calcular la prevalencia.

<sup>4</sup> En el régimen de excepción, no se contó con el denominador de la EMP015 y la EMP023, por lo que no fue posible calcular la prevalencia.

# Situación de la hemofilia en Colombia

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

La prevalencia ajustada de la hemofilia A en los hombres fue mayor en el régimen contributivo, con respecto al subsidiado y esta diferencia fue estadísticamente significativa. La EAS027, la RES002 y la EPS001 presentaron las estimaciones más altas (tabla 25).

**Tabla 25.** Prevalencia de la hemofilia A en los hombres por 100.000 afiliados según el régimen y la entidad aseguradora, Colombia 2020

Régimen/EAPB	Hemofilia A					
	Casos	Denominador BDU A	Prevalencia cruda	Prevalencia ajustada <sup>1</sup>	IC 95% <sup>2</sup>	
					Límite inferior	Límite superior
<b>Contributivo</b>	<b>1.200</b>	<b>11.133.340</b>	<b>10,78</b>	<b>10,85</b>	<b>10,24</b>	<b>11,49</b>
EAS016	0	4.888	0,00	0,00	0,00	0,00
EAS027	1	15.398	6,49	39,31	1,00	231,84
EPS001	29	103.173	28,11	29,85	19,81	43,07
EPS002	129	1.500.264	8,60	8,32	6,92	9,94
EPS005	152	1.341.933	11,33	11,27	9,53	13,25
EPS008	69	733.066	9,41	9,68	7,51	12,27
EPS010	119	1.608.721	7,40	7,45	6,15	8,96
EPS012	16	112.392	14,24	14,50	8,26	23,67
EPS016	103	970.596	10,61	10,79	8,79	13,11
EPS017	107	1.122.077	9,54	9,28	7,59	11,27
EPS018	35	433.429	8,08	7,80	5,41	10,95
EPS037	300	1.845.062	16,26	16,68	14,80	18,74
EPS042	0	653	0,00	0,00	0,00	0,00
EPS044	140	1.334.415	10,49	10,66	8,96	12,59
EPS046	0	7.273	0,00	0,00	0,00	0,00
<b>Subsidiado</b>	<b>686</b>	<b>9.931.604</b>	<b>6,91</b>	<b>6,72</b>	<b>6,22</b>	<b>7,25</b>
CCF007	7	72.938	9,60	8,11	3,02	17,98
CCF023	3	109.935	2,73	1,86	0,38	6,58
CCF024	32	277.014	11,55	11,55	7,82	16,45
CCF027	3	90.925	3,30	3,26	0,66	9,66
CCF033	5	57.719	8,66	7,30	2,35	17,74
CCF050	3	62.803	4,78	5,07	1,02	14,69
CCF053	4	83.340	4,80	4,94	1,30	13,07
CCF055	26	517.298	5,03	4,79	3,11	7,09
CCF102	2	84.130	2,38	2,10	0,23	9,28
EPS022	14	264.423	5,29	5,37	2,90	9,08
EPS025	7	81.965	8,54	9,71	3,81	20,09
EPS045	29	488.499	5,94	6,18	4,09	8,92
EPSI01	1	109.818	0,91	0,56	0,01	6,09
EPSI03	15	238.377	6,29	5,39	2,96	9,21
EPSI04	4	91.851	4,35	3,59	0,89	10,55
EPSI05	8	156.082	5,13	4,50	1,93	9,13
EPSI06	3	43.352	6,92	6,06	1,06	19,73
EPSS34	47	515.025	9,13	9,10	6,64	12,19
EPSS40	79	791.802	9,98	10,21	8,05	12,76
EPSS41	54	651.184	8,29	8,41	6,25	11,07

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

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

Tabla 25. Prevalencia de la hemofilia A en los hombres por 100.000 afiliados según el régimen y la entidad aseguradora, Colombia 2020 (continuación)

Régimen/EAPB	Hemofilia A					
	Casos	Denominador BDUA	Prevalencia cruda	Prevalencia ajustada <sup>1</sup>	IC 95% <sup>2</sup>	
					Límite inferior	Límite superior
ESS024	65	1.092.506	5,95	5,83	4,48	7,46
ESS062	64	903.116	7,09	7,11	5,43	9,14
ESS076	22	380.864	5,78	6,05	3,71	9,30
ESS091	14	160.772	8,71	9,25	5,00	15,57
ESS118	61	891.264	6,84	6,44	4,92	8,29
ESS133	28	779.240	3,59	3,53	2,32	5,16
ESS207	86	935.362	9,19	8,58	6,85	10,64
<b>Especial<sup>3</sup></b>						
RES006	0	1.411	0,00	0,00	0,00	0,00
RES008	1	8.024	12,46	12,93	0,33	131,47
RES009	0	1.303	0,00	0,00	0,00	0,00
RES012	0	948	0,00	0,00	0,00	0,00
REUE05	0	603	0,00	0,00	0,00	0,00
<b>Excepción<sup>4</sup></b>						
RES002	4	27.528	14,53	32,45	6,67	85,18
RES004	31	270.172	11,47	13,52	8,77	19,81

<sup>1</sup> Ajuste por población de la Base de Datos Única de Afiliados (BDUA) a corte a 30 de junio de 2019. La prevalencia es reportada como el número de casos por 100.000 hombres afiliados.

<sup>2</sup> Intervalo de confianza al 95% para la prevalencia ajustada.

<sup>3</sup> En el régimen especial, no se contó con el denominador de la RES001 y la RES003, por lo que no fue posible calcular la prevalencia.

<sup>4</sup> En el régimen de excepción, no se contó con el denominador de la EMP015 y la EMP023, por lo que no fue posible calcular la prevalencia.

La prevalencia ajustada de la hemofilia B en los hombres fue mayor en el régimen contributivo, con respecto al subsidiado y esta diferencia fue estadísticamente significativa. La EAS027 y la EPS001 presentaron las estimaciones más altas (tabla 26).

Tabla 26. Prevalencia de la hemofilia B en los hombres por 100.000 afiliados según el régimen y la entidad aseguradora, Colombia 2020

Régimen/EAPB	Hemofilia B					
	Casos	Denominador BDUA	Prevalencia cruda	Prevalencia ajustada <sup>1</sup>	IC 95% <sup>2</sup>	
					Límite inferior	Límite superior
<b>Contributivo</b>	<b>272</b>	<b>11.133.340</b>	<b>2,44</b>	<b>2,47</b>	<b>2,18</b>	<b>2,78</b>
EAS016	0	4.888	0,00	0,00	0,00	0,00
EAS027	2	15.398	12,99	73,09	8,77	280,64
EPS001	10	103.173	9,69	10,31	4,81	19,14
EPS002	27	1.500.264	1,80	1,69	1,11	2,51
EPS005	44	1.341.933	3,28	3,46	2,50	4,67
EPS008	29	733.066	3,96	4,02	2,67	5,82
EPS010	26	1.608.721	1,62	1,58	1,03	2,35
EPS012	4	112.392	3,56	3,58	0,96	9,32
EPS016	18	970.596	1,85	1,89	1,11	3,01

# Situación de la hemofilia en Colombia

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

Tabla 26. Prevalencia de la hemofilia B en los hombres por 100.000 afiliados según el régimen y la entidad aseguradora, Colombia 2020 (continuación)

Régimen/EAPB	Hemofilia B					
	Casos	Denominador BDUA	Prevalencia cruda	Prevalencia ajustada <sup>1</sup>	IC 95% <sup>2</sup>	
					Límite inferior	Límite superior
EPS017	35	1.122.077	3,12	3,30	2,27	4,66
EPS018	8	433.429	1,85	1,80	0,77	3,65
EPS037	45	1.845.062	2,44	2,47	1,79	3,33
EPS042	0	653	0,00	0,00	0,00	0,00
EPS044	24	1.334.415	1,80	1,82	1,16	2,72
EPS046	0	7.273	0,00	0,00	0,00	0,00
<b>Subsidiado</b>	<b>128</b>	<b>9.931.604</b>	<b>1,29</b>	<b>1,27</b>	<b>1,06</b>	<b>1,52</b>
CCF007	0	72.938	0,00	0,00	0,00	0,00
CCF023	0	109.935	0,00	0,00	0,00	0,00
CCF024	5	277.014	1,80	1,92	0,60	4,52
CCF027	0	90.925	0,00	0,00	0,00	0,00
CCF033	0	57.719	0,00	0,00	0,00	0,00
CCF050	0	62.803	0,00	0,00	0,00	0,00
CCF053	0	83.340	0,00	0,00	0,00	0,00
CCF055	4	517.298	0,77	0,69	0,19	1,86
CCF102	0	84.130	0,00	0,00	0,00	0,00
EPS022	1	264.423	0,38	0,34	0,01	2,02
EPS025	2	81.965	2,44	2,13	0,24	8,48
EPS045	2	488.499	0,41	0,31	0,04	1,24
EPSI01	0	109.818	0,00	0,00	0,00	0,00
EPSI03	0	238.377	0,00	0,00	0,00	0,00
EPSI04	0	91.851	0,00	0,00	0,00	0,00
EPSI05	1	156.082	0,64	0,51	0,01	3,38
EPSI06	0	43.352	0,00	0,00	0,00	0,00
EPSS34	2	515.025	0,39	0,47	0,05	1,66
EPSS40	11	791.802	1,39	1,42	0,70	2,55
EPSS41	10	651.184	1,54	1,61	0,75	2,99
ESS024	20	1.092.506	1,83	1,83	1,11	2,84
ESS062	7	903.116	0,78	0,59	0,24	1,27
ESS076	3	380.864	0,79	0,58	0,12	1,92
ESS091	1	160.772	0,62	0,58	0,01	3,38
ESS118	24	891.264	2,69	2,75	1,76	4,09
ESS133	13	779.240	1,67	1,46	0,76	2,58
ESS207	22	935.362	2,35	2,35	1,46	3,57
<b>Especial<sup>3</sup></b>						
RES006	0	1.411	0,00	0,00	0,00	0,00
RES008	0	8.024	0,00	0,00	0,00	0,00
RES009	0	1.303	0,00	0,00	0,00	0,00
RES012	0	948	0,00	0,00	0,00	0,00
REUE05	0	603	0,00	0,00	0,00	0,00

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

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

Tabla 26. Prevalencia de la hemofilia B en los hombres por 100.000 afiliados según el régimen y la entidad aseguradora, Colombia 2020 (continuación)

Régimen/EAPB	Hemofilia B					
	Casos	Denominador BDUA	Prevalencia cruda	Prevalencia ajustada <sup>1</sup>	IC 95% <sup>2</sup>	
					Límite inferior	Límite superior
<b>Excepción<sup>4</sup></b>						
RES002	0	27.528	0,00	0,00	0,00	0,00
RES004	5	270.172	1,85	2,14	0,57	5,38

<sup>1</sup> Ajuste por población de la Base de Datos Única de Afiliados (BDUA) a corte a 30 de junio de 2019. La prevalencia es reportada como el número de casos por 100.000 hombres afiliados.

<sup>2</sup> Intervalo de confianza al 95% para la prevalencia ajustada.

<sup>3</sup> En el régimen especial, no se contó con el denominador de la RES001 y la RES003, por lo que no fue posible calcular la prevalencia.

<sup>4</sup> En el régimen de excepción, no se contó con el denominador de la EMP015 y la EMP023, por lo que no fue posible calcular la prevalencia.

La prevalencia ajustada de la EvW fue mayor en el régimen contributivo, con respecto al subsidiado y esta diferencia fue estadísticamente significativa. La REUE05, la RES002 y la RES012 tuvieron las estimaciones más altas (tabla 27).

Tabla 27. Prevalencia de la enfermedad de von Willebrand por 100.000 afiliados según el régimen y la entidad aseguradora, Colombia 2020

Régimen/EAPB	Enfermedad de von Willebrand					
	Casos	Denominador BDUA	Prevalencia cruda	Prevalencia ajustada <sup>1</sup>	IC 95% <sup>2</sup>	
					Límite inferior	Límite superior
<b>Contributivo</b>	<b>1.206</b>	<b>22.856.447</b>	<b>5,28</b>	<b>5,35</b>	<b>5,05</b>	<b>5,66</b>
EAS016	2	9.138	21,89	8,93	0,88	217,66
EAS027	1	38.490	2,60	1,04	0,03	78,44
EPS001	17	222.719	7,63	8,72	4,99	14,03
EPS002	180	2.971.288	6,06	5,94	5,09	6,90
EPS005	172	2.872.449	5,99	5,95	5,08	6,93
EPS008	62	1.569.380	3,95	4,07	3,11	5,23
EPS010	312	3.412.541	9,14	9,04	8,04	10,13
EPS012	14	233.245	6,00	6,40	3,47	10,77
EPS016	124	1.963.770	6,31	6,42	5,33	7,67
EPS017	67	2.253.415	2,97	2,94	2,27	3,75
EPS018	54	876.886	6,16	6,14	4,60	8,05
EPS037	107	3.802.051	2,81	3,01	2,44	3,66
EPS042	0	1.299	0,00	0,00	0,00	0,00
EPS044	91	2.614.505	3,48	3,53	2,84	4,33
EPS046	3	15.271	19,65	19,15	3,82	58,03
<b>Subsidiado</b>	<b>186</b>	<b>20.617.715</b>	<b>0,90</b>	<b>0,88</b>	<b>0,76</b>	<b>1,02</b>
CCF007	1	154.335	0,65	0,42	0,01	3,20
CCF023	-	225.380	0,00	0,00	0,00	0,00
CCF024	5	572.258	0,87	0,85	0,27	2,03
CCF027	6	185.618	3,23	2,99	1,09	6,62
CCF033	4	116.268	3,44	3,30	0,89	8,59
CCF050	2	132.072	1,51	1,40	0,17	5,19

# Situación de la hemofilia en Colombia

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

Tabla 27. Prevalencia de la enfermedad de von Willebrand por 100.000 afiliados según el régimen y la entidad aseguradora, Colombia 2020 (continuación)

Régimen/EAPB	Enfermedad de von Willebrand						
	Casos	Denominador BDUA	Prevalencia cruda	Prevalencia ajustada <sup>1</sup>	IC 95% <sup>2</sup>		
					Límite inferior	Límite superior	
CCF053	0	167.917	0,00	0,00	0,00	2,37	
CCF055	6	1.006.502	0,60	0,56	0,20	1,26	
CCF102	0	171.995	0,00	0,00	0,00	0,00	
EPS022	5	540.246	0,93	1,00	0,32	2,31	
EPS025	5	174.753	2,86	2,56	0,82	6,20	
EPS045	7	1.025.061	0,68	0,71	0,28	1,46	
EPSI01	0	226.681	0,00	0,00	0,00	0,00	
EPSI03	3	484.758	0,62	0,55	0,11	1,76	
EPSI04	0	193.833	0,00	0,00	0,00	0,00	
EPSI05	1	322.198	0,31	0,31	0,01	1,81	
EPSI06	0	87.641	0,00	0,00	0,00	0,00	
EPSS34	15	1.125.526	1,33	1,31	0,73	2,18	
EPSS40	19	1.679.021	1,13	1,13	0,68	1,77	
EPSS41	5	1.353.315	0,37	0,38	0,12	0,90	
ESS024	22	2.261.575	0,97	0,95	0,60	1,45	
ESS062	35	1.886.987	1,85	1,77	1,22	2,47	
ESS076	6	792.457	0,76	0,79	0,28	1,74	
ESS091	1	322.817	0,31	0,31	0,01	1,72	
ESS118	13	1.902.765	0,68	0,66	0,35	1,13	
ESS133	9	1.606.675	0,56	0,53	0,24	1,02	
ESS207	16	1.899.061	0,84	0,82	0,47	1,35	
<b>Especial<sup>3</sup></b>							
RES006	1	2.873	34,81	29,86	0,76	406,73	
RES008	4	17.323	23,09	36,06	8,86	102,56	
RES009	0	2.653	0,00	0,00	0,00	0,00	
RES012	1	2.081	48,05	56,74	1,44	432,68	
REUE05	1	1.179	84,82	156,65	3,97	1695,18	
<b>Excepción<sup>4</sup></b>							
RES002	20	61.417	32,56	67,24	36,85	109,24	
RES004	74	623.786	11,86	13,52	10,30	17,38	

<sup>1</sup> Ajuste por población de la Base de Datos Única de Afiliados (BDUA) a corte a 30 de junio de 2019. La prevalencia es reportada como el número de casos por 100.000 afiliados.

<sup>2</sup> Intervalo de confianza al 95% para la prevalencia ajustada.

<sup>3</sup> En el régimen especial, no se contó con el denominador de la RES001 y la RES003, por lo que no fue posible calcular la prevalencia.

<sup>4</sup> En el régimen de excepción, no se contó con el denominador de la EMP015 y la EMP023, por lo que no fue posible calcular la prevalencia.

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

Durante el periodo se reportaron 14 muertes, lo que corresponde a una mortalidad cruda por todas las causas de 0,24 defunciones por 1.000.000 de habitantes. El 92,86% (n=13) de las muertes se presentó en los hombres, lo que representa una mortalidad cruda de 0,28 defunciones por 1.000.000 de hombres. Entre tanto, la mediana de edad en la población que falleció fue de 64,61 años (RIC: 38,75-74,34).

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

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

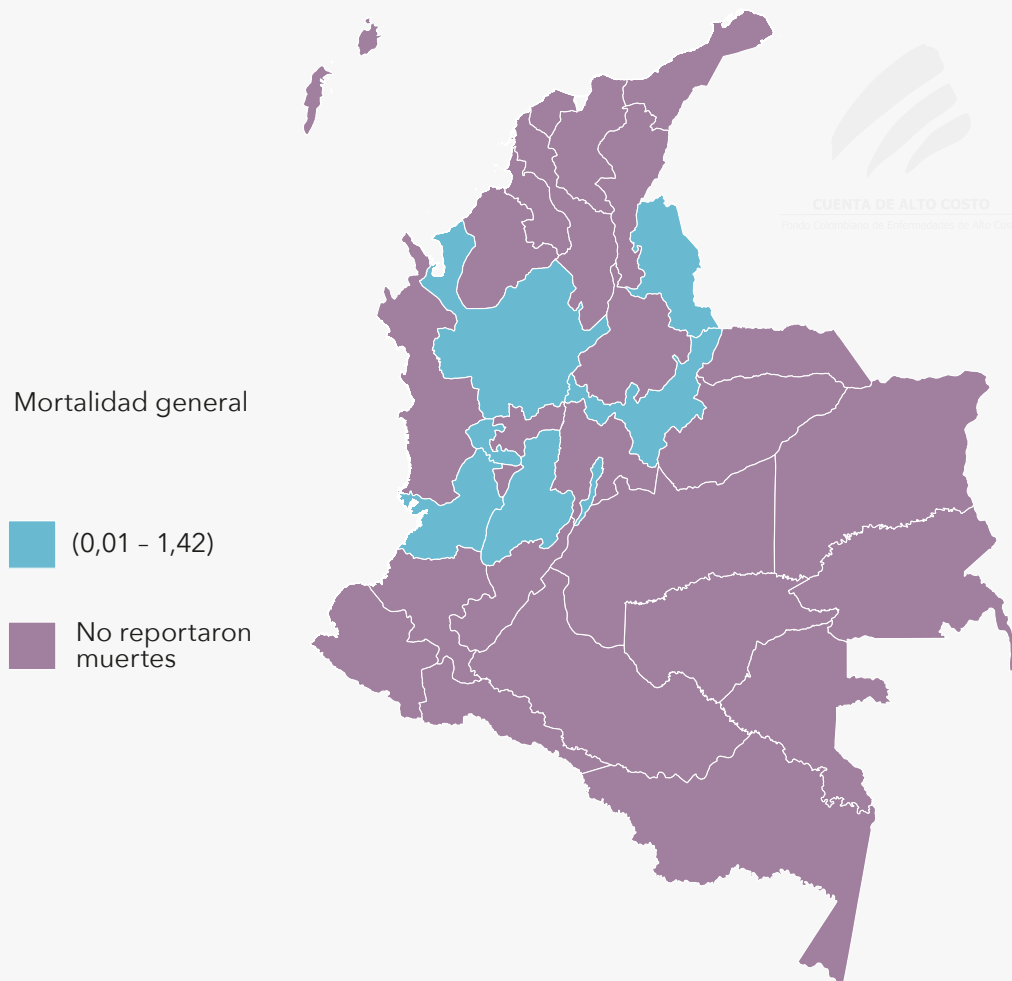
Con respecto a la causa de muerte, en el 14,29% (n=2) se asoció con la enfermedad cardiovascular o causas externas, respectivamente, mientras que en el 35,71% (n=5) no se reportó información. Ninguna de las muertes fue atribuida a una complicación directa de la coagulopatía.

### 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 ajustada por la edad más alta se observó en Bogotá D.C. (0,54 muertes por 1.000.000 de habitantes; IC 95%: 0,15-1,37), seguida por la región Central (0,46 muertes por 1.000.000 de habitantes; IC 95%: 0,17-1,01). Entre tanto las regiones Oriental y Pacífica tuvieron la mortalidad más baja con 0,22 defunciones por 1.000.000 de habitantes (IC 95%: 0,03-0,78) y 0,25 defunciones por 1.000.000 de habitantes (IC 95%: 0,03-0,89), respectivamente. En la región Caribe y en la Amazonía/Orinoquía no se reportaron muertes durante el periodo.

Por otra parte, de las siete entidades territoriales en las que se presentaron defunciones, la mortalidad ajustada más alta se presentó en Tolima, seguido de Risaralda y Boyacá con 1,42 (IC 95%: 0,17-5,20), 0,94 (IC 95%: 0,02-5,47) y 0,66 (IC 95%: 0,02-4,06) muertes por 1.000.000 de habitantes, respectivamente. La mortalidad más baja se observó en Antioquia y Valle del Cauca con 0,43 (IC 95%: 0,09-1,27) y 0,47 (IC 95%: 0,06-1,65) defunciones por 1.000.000 de habitantes, respectivamente (mapa 6).

**Mapa 6.** Mortalidad general ajustada por la edad en las personas con coagulopatías en Colombia, 2020



[Descargar Figura](#)

### *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 (0,49 fallecimientos por 1.000.000 de afiliados, IC 95%: 0,25-0,88) con respecto al subsidiado (0,15 fallecimientos por 1.000.000 de afiliados, IC 95%: 0,03-0,44). Los regímenes especial y de excepción no reportaron muertes en el periodo. Las EAPB con las estimaciones más altas fueron la EPS044 (1,16 fallecimientos por 1.000.000 de afiliados, IC 95%: 0,24-3,41), la EPS016 (1,33 muertes por 1.000.000 afiliados, IC 95%: 0,14-3,97), la EPS017 (0,77 fallecimientos por 1.000.000 de afiliados, IC 95%: 0,02-3,73) y la EPSS34 (0,75 muertes por 1.000.000 de afiliados, IC 95%: 0,02-4,59).



## 4. TRATAMIENTO EN LAS PERSONAS CON HEMOFILIA



**CUENTA DE ALTO COSTO**

Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo

## CONTENIDO INFOGRÁFICO DE RESUMEN DEL CAPÍTULO

### Cap 4. Tratamiento en las personas con hemofilia

El 56,30% (n=1.419) de las personas con hemofilia estaba en profilaxis a la fecha de corte



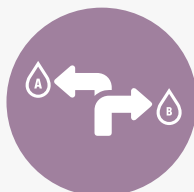
De ellos el 84,00% (n=1.192) tenían hemofilia A.

De las personas en profilaxis, el 83,79% (n=1.189) tenía hemofilia grave



El 5,64% presentó inhibidores de alta respuesta.

En la hemofilia A y B, el factor VIII y IX recombinantes de vida media estándar:



Fueron los tipos de medicamentos más frecuentemente reportados como parte del tratamiento profiláctico.

De las 1.419 personas en profilaxis, 1.155 tenían prueba de inhibidores y de éstos, en el 12,05% (n=171):



Se reportó la presencia de inhibidores, siendo más frecuentes en la hemofilia A (90,64%, n=155).

El 97,50% de las personas con hemofilia, en profilaxis y con inhibidores de alta respuesta tuvo:



Enfermedad severa y el 33,75% de ellos recibió Emicizumab solo o en combinación con el factor VIII.

De las personas con hemofilia en tratamiento a demanda al corte:



el 61,90% tenían enfermedad leve.

En el 42,50% (n=17) de las personas con hemofilia en ITI, se utilizaron agentes de puente



El Feiba fue el de mayor frecuencia (25,00%), seguido del Novoseven (17,50%).

[Descargar Figura](#)

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

## 4. TRATAMIENTO EN LAS PERSONAS CON HEMOFILIA

La selección del esquema de tratamiento en las personas con hemofilia debe ser individualizada dependiendo de la edad, las condiciones clínicas como la severidad, el número de sangrados, la presencia de inhibidores o artropatía, la capacidad de autogestión y la adherencia al tratamiento así como los costos asociados a la terapia (19).

Existen dos esquemas básicos de tratamiento: profiláctico y a demanda y su elección depende de las características descritas anteriormente. La presencia de inhibidores se puede manejar con profilaxis (con agentes de puente o mimético de FVIII), a demanda con agentes de puente o inducción de tolerancia inmune (ITI) con o sin profilaxis (19).

### 4.1. Generalidades del tratamiento

Según los hallazgos presentados en la tabla 28, la profilaxis, fue el esquema más frecuente (56,30%), siendo la profilaxis secundaria la de mayor frecuencia. Por otra parte, el factor VIII fue el de mayor uso (55,34%). En el 45,89% de las personas con hemofilia, la aplicación del factor se realizó en el domicilio (incluyendo a las personas con tratamiento autoadministrado). En cuanto a la frecuencia de la profilaxis, en el 36,18% se administró tres veces por semana; entre tanto, en las personas con hemofilia B, la frecuencia de aplicación más utilizada fue de dos veces por semana (36,78%). La mediana de dosis del factor recibido fue de 26,80 UI/kg/dosis (RIC: 22,00-33,05).

**Tabla 28.** Caracterización del tratamiento actual en las personas con hemofilia, Colombia 2020

Variables <sup>1</sup>	Hemofilia A n (%)	Hemofilia B n (%)	Total n (%)
<b>Esquema actual</b>			
A demanda	298 (14,42)	81 (17,84)	379 (15,03)
Profilaxis primaria	281 (13,59)	55 (12,11)	336 (13,33)
Profilaxis secundaria	893 (43,20)	170 (37,44)	1.063 (42,17)
Sólo inmunotolerancia (ITI)	27 (1,31)	0 (0,00)	27 (1,07)
ITI + Profilaxis	11 (0,53)	0 (0,00)	11 (0,44)
ITI + Demanda	2 (0,10)	0 (0,00)	2 (0,08)
A demanda, pero no requirió tratamiento en el periodo	417 (20,17)	118 (25,99)	535 (21,22)
Profilaxis intermitente	7 (0,34)	2 (0,44)	9 (0,36)
No aplica <sup>2</sup>	122 (5,90)	27 (5,95)	149 (5,91)
Sin dato	9 (0,44)	1 (0,22)	10 (0,40)
<b>Total</b>	<b>2.067 (100,00)</b>	<b>454 (100,00)</b>	<b>2.521 (100,00)</b>
<b>Factor recibido</b>			
Factor VIII	1.395 (67,49)	0 (0,00)	1.395 (55,34)
Factor IX	0 (0,00)	286 (63,00)	286 (11,34)
rFVIIa <sup>3</sup>	26 (1,26)	11 (2,42)	37 (1,47)
CCPa <sup>4</sup>	27 (1,31)	1 (0,22)	28 (1,11)
Desmopresina/ácido tranexámico	22 (1,06)	10 (2,20)	32 (1,27)
A demanda, pero no requirió tratamiento en el periodo	417 (20,17)	118 (25,99)	535 (21,22)
Factor VIII + rFVIIa	8 (0,39)	0 (0,00)	8 (0,32)
Factor VIII + CCPa	7 (0,34)	0 (0,00)	7 (0,28)

# Situación de la hemofilia en Colombia

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

Tabla 28. Caracterización del tratamiento actual en las personas con hemofilia, Colombia 2020 (continuación)

Variables <sup>1</sup>	Hemofilia A n (%)	Hemofilia B n (%)	Total n (%)
Emicizumab	37 (1,79)	0 (0,00)	37 (1,47)
Emicizumab + Concentrado de factor VIII	1 (0,05)	0 (0,00)	1 (0,04)
No aplica <sup>2</sup>	122 (5,90)	27 (5,95)	149 (5,91)
Sin dato	5 (0,24)	1 (0,22)	6 (0,24)
<b>Total</b>	<b>2.067 (100,00)</b>	<b>454 (100,00)</b>	<b>2.521 (100,00)</b>
<b>Modalidad de aplicación</b>			
Institucional	325 (15,72)	63 (13,88)	388 (15,39)
Domiciliario	833 (40,30)	147 (32,38)	980 (38,87)
Mixto	168 (8,13)	42 (9,25)	210 (8,33)
Autoadministrado	132 (6,39)	45 (9,91)	177 (7,02)
No recibió tratamiento en el período	416 (20,13)	118 (25,99)	534 (21,18)
No aplica <sup>2</sup>	121 (5,85)	27 (5,95)	148 (5,87)
Sin dato	72 (3,48)	12 (2,64)	84 (3,33)
<b>Total</b>	<b>2.067 (100,00)</b>	<b>454 (100,00)</b>	<b>2.521 (100,00)</b>
<b>Dosis (UI/Kg/dosis)<sup>5</sup></b>	<b>26,60 (21,70-32,50)</b>	<b>28,80 (23,50-34,90)</b>	<b>26,80 (22,00-33,05)</b>
<b>Frecuencia profilaxis</b>			
Una vez por semana	48 (2,32)	20 (4,41)	68 (2,70)
Dos veces por semana	207 (10,01)	167 (36,78)	374 (14,84)
Tres veces por semana	878 (42,80)	34 (7,49)	912 (36,18)
Cuatro veces por semana	33 (1,60)	3 (0,66)	36 (1,43)
Cinco o más veces por semana	4 (0,19)	1 (0,22)	5 (0,20)
Intervalo mayor a una semana	27 (1,31)	3 (0,66)	30 (1,19)
No aplica <sup>2</sup>	865 (41,85)	226 (49,78)	1.091 (43,28)
Sin dato	5 (0,24)	0 (0,00)	5 (0,20)
<b>Total</b>	<b>2.067 (100,00)</b>	<b>454 (100,00)</b>	<b>2.521 (100,00)</b>

<sup>1</sup> Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables, exceptuando la dosis y las unidades totales de factor en el período, para las que se presenta mediana (rango intercuartil).

<sup>2</sup> Según el instructivo de reporte, la categoría "no aplica" corresponde a los pacientes en abandono, sin tratamiento o en alta voluntaria.

<sup>3</sup> rVIIa: factor VII recombinante activado.

<sup>4</sup> CCPa: concentrado de complejo de protrombina activado.

<sup>5</sup> Corresponde a la última dosis del factor calculada para el período, únicamente en las personas en profilaxis.

En la tabla 29 se observa la distribución del esquema y factor recibido en las personas con hemofilia de acuerdo con el régimen de afiliación. La profilaxis primaria fue el esquema de mayor prescripción en todos los regímenes, exceptuando la población no afiliada donde primó el tratamiento a demanda. De las personas con hemofilia que recibieron Emicizumab, solo o en combinación (n=38), el 47,37% pertenecía al régimen contributivo.

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

## 4. TRATAMIENTO EN LAS PERSONAS CON HEMOFILIA

**Tabla 29.** Caracterización del tratamiento actual en las personas con hemofilia según el régimen de afiliación, Colombia 2020

Coagulopatía/variables <sup>1</sup>	Contributivo n (%)	Subsidiado n (%)	Excepción n (%)	Especial n (%)	No afiliado n (%)	Total n (%)
<b>Hemofilia A + Hemofilia B</b>						
<b>Esquema actual</b>						
A demanda	291 (18,51)	75 (8,82)	10 (11,11)	0 (0,00)	3 (50,00)	379 (15,03)
Profilaxis primaria	188 (11,96)	136 (16,00)	12 (13,33)	0 (0,00)	0 (0,00)	336 (13,33)
Profilaxis secundaria	584 (37,15)	448 (52,71)	29 (32,22)	0 (0,00)	2 (33,33)	1.063 (42,17)
Sólo inmunotolerancia (ITI)	8 (0,51)	18 (2,12)	1 (1,11)	0 (0,00)	0 (0,00)	27 (1,07)
ITI + Profilaxis	8 (0,51)	3 (0,35)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	11 (0,44)
ITI + Demanda	0 (0,00)	2 (0,24)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (0,08)
A demanda, pero no requirió tratamiento en el periodo	393 (25,00)	116 (13,65)	25 (27,78)	1 (33,33)	0 (0,00)	535 (21,22)
Profilaxis intermitente	6 (0,38)	3 (0,35)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	9 (0,36)
No aplica <sup>2</sup>	89 (5,66)	46 (5,41)	11 (12,22)	2 (66,67)	1 (16,67)	149 (5,91)
Sin dato	5 (0,32)	3 (0,35)	2 (2,22)	0 (0,00)	0 (0,00)	10 (0,40)
<b>Total</b>	<b>1.572 (100,00)</b>	<b>850 (100,00)</b>	<b>90 (100,00)</b>	<b>3 (100,00)</b>	<b>6 (100,00)</b>	<b>2.521 (100,00)</b>
<b>Factor recibido</b>						
Factor VIII	810 (51,53)	545 (64,12)	36 (40,00)	0 (0,00)	4 (66,67)	1.395 (55,34)
Factor IX	169 (10,75)	109 (12,82)	8 (8,89)	0 (0,00)	0 (0,00)	286 (11,34)
rFVIIa <sup>3</sup>	32 (2,04)	4 (0,47)	1 (1,11)	0 (0,00)	0 (0,00)	37 (1,47)
CCPa <sup>4</sup>	21 (1,34)	4 (0,47)	2 (2,22)	0 (0,00)	1 (16,67)	28 (1,11)
Desmopresina/ácido tranexámico	29 (1,84)	2 (0,24)	1 (1,11)	0 (0,00)	0 (0,00)	32 (1,27)
A demanda, pero no requirió tratamiento en el periodo	393 (25,00)	116 (13,65)	25 (27,78)	1 (33,33)	0 (0,00)	535 (21,22)
Factor VIII + rFVIIa	7 (0,45)	0 (0,00)	1 (1,11)	0 (0,00)	0 (0,00)	8 (0,32)
Factor VIII + CCPa	1 (0,06)	6 (0,71)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	7 (0,28)
Emicizumab	17 (1,08)	16 (1,88)	4 (4,44)	0 (0,00)	0 (0,00)	37 (1,47)
Emicizumab + Concentrado factor VIII	1 (0,06)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,04)
No aplica <sup>2</sup>	89 (5,66)	46 (5,41)	11 (12,22)	2 (66,67)	1 (16,67)	149 (5,91)
Sin dato	3 (0,19)	2 (0,24)	1 (1,11)	0 (0,00)	0 (0,00)	6 (0,24)
<b>Total</b>	<b>1.572 (100,00)</b>	<b>850 (100,00)</b>	<b>90 (100,00)</b>	<b>3 (100,00)</b>	<b>6 (100,00)</b>	<b>2.521 (100,00)</b>

# Situación de la hemofilia en Colombia

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

Tabla 29. Caracterización del tratamiento actual en las personas con hemofilia según el régimen de afiliación, Colombia 2020 (continuación)

Coagulopatía/variables <sup>1</sup>	Contributivo n (%)	Subsidiado n (%)	Excepción n (%)	Especial n (%)	No afiliado n (%)	Total n (%)
<b>Hemofilia A</b>						
<b>Esquema actual</b>						
A demanda	222 (17,48)	64 (8,94)	9 (12,5)	0 (0,00)	3 (50,00)	298 (14,42)
Profilaxis primaria	157 (12,36)	115 (16,06)	9 (12,50)	0 (0,00)	0 (0,00)	281 (13,59)
Profilaxis secundaria	496 (39,06)	370 (51,68)	25 (34,72)	0 (0,00)	2 (33,33)	893 (43,20)
Sólo inmunotolerancia (ITI)	8 (0,63)	18 (2,51)	1 (1,39)	0 (0,00)	0 (0,00)	27 (1,31)
ITI + Profilaxis	8 (0,63)	3 (0,42)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	11 (0,53)
ITI + Demanda	0 (0,00)	2 (0,28)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (0,10)
A demanda, pero no requirió tratamiento en el periodo	302 (23,78)	98 (13,69)	16 (22,22)	1 (33,33)	0 (0,00)	417 (20,17)
Profilaxis intermitente	4 (0,31)	3 (0,42)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	7 (0,34)
No aplica <sup>2</sup>	68 (5,35)	41 (5,73)	10 (13,89)	2 (66,67)	1 (16,67)	122 (5,90)
Sin dato	5 (0,39)	2 (0,28)	2 (2,78)	0 (0,00)	0 (0,00)	9 (0,44)
<b>Total</b>	<b>1.270 (100,00)</b>	<b>716 (100,00)</b>	<b>72 (100,00)</b>	<b>3 (100,00)</b>	<b>6 (100,00)</b>	<b>2.067 (100,00)</b>
<b>Factor recibido</b>						
Factor VIII	810 (63,78)	545 (76,12)	36 (50,00)	0 (0,00)	4 (66,67)	1.395 (67,49)
rFVIIa <sup>3</sup>	21 (1,65)	4 (0,56)	1 (1,39)	0 (0,00)	0 (0,00)	26 (1,26)
CCPa <sup>4</sup>	20 (1,57)	4 (0,56)	2 (2,78)	0 (0,00)	1 (16,67)	27 (1,31)
Desmopresina/ácido tranexámico	20 (1,57)	1 (0,14)	1 (1,39)	0 (0,00)	0 (0,00)	22 (1,06)
A demanda, pero no requirió tratamiento en el periodo	302 (23,78)	98 (13,69)	16 (22,22)	1 (33,33)	0 (0,00)	417 (20,17)
Factor VIII + rFVIIa	7 (0,55)	0 (0,00)	1 (1,39)	0 (0,00)	0 (0,00)	8 (0,39)
Factor VIII + CCPa	1 (0,08)	6 (0,84)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	7 (0,34)
Emicizumab	17 (1,34)	16 (2,23)	4 (5,56)	0 (0,00)	0 (0,00)	37 (1,79)
Emicizumab + Concentrado factor VIII	1 (0,08)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,05)
No aplica <sup>2</sup>	68 (5,35)	41 (5,73)	10 (13,89)	2 (66,67)	1 (16,67)	122 (5,90)
Sin dato	3 (0,24)	1 (0,14)	1 (1,39)	0 (0,00)	0 (0,00)	5 (0,24)
<b>Total</b>	<b>1.270 (100,00)</b>	<b>716 (100,00)</b>	<b>72 (100,00)</b>	<b>3 (100,00)</b>	<b>6 (100,00)</b>	<b>2.067 (100,00)</b>
<b>Hemofilia B</b>						
<b>Esquema actual</b>						
A demanda	69 (22,85)	11 (8,21)	1 (5,56)	0 (0,00)	0 (0,00)	81 (17,84)
Profilaxis primaria	31 (10,26)	21 (15,67)	3 (16,67)	0 (0,00)	0 (0,00)	55 (12,11)
Profilaxis secundaria	88 (29,14)	78 (58,21)	4 (22,22)	0 (0,00)	0 (0,00)	170 (37,44)
A demanda, pero no requirió tratamiento en el periodo	91 (30,13)	18 (13,43)	9 (50,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	118 (25,99)
Profilaxis intermitente	2 (0,66)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (0,44)
No aplica	21 (6,95)	5 (3,73)	1 (5,56)	0 (0,00)	0 (0,00)	27 (5,95)
Sin dato	0 (0,00)	1 (0,75)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,22)
<b>Total</b>	<b>302 (100,00)</b>	<b>134 (100,00)</b>	<b>18 (100,00)</b>	<b>0 (0,00)</b>	<b>0 (0,00)</b>	<b>454 (100,00)</b>

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

## 4. TRATAMIENTO EN LAS PERSONAS CON HEMOFILIA

Tabla 29. Caracterización del tratamiento actual en las personas con hemofilia según el régimen de afiliación, Colombia 2020 (continuación)

Coagulopatía/variables <sup>1</sup>	Contributivo n (%)	Subsidiado n (%)	Excepción n (%)	Especial n (%)	No afiliado n (%)	Total n (%)
<b>Factor recibido</b>						
Factor IX	169 (55,69)	109 (81,34)	8 (44,44)	0 (0,00)	0 (0,00)	286 (63,00)
rFVIIa <sup>3</sup>	11 (3,64)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	11 (2,42)
CCPa <sup>4</sup>	1 (0,33)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,22)
Desmopresina/ácido tranexámico	9 (2,98)	1 (0,75)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	10 (2,20)
A demanda, pero no requirió tratamiento en el periodo	91 (30,13)	18 (13,43)	9 (50,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	118 (25,99)
No aplica <sup>2</sup>	21 (6,95)	5 (3,73)	1 (5,56)	0 (0,00)	0 (0,00)	27 (5,95)
Sin dato	0 (0,00)	1 (0,75)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,22)
<b>Total</b>	<b>302 (100,00)</b>	<b>134 (100,00)</b>	<b>18 (100,00)</b>	<b>0 (0,00)</b>	<b>0 (0,00)</b>	<b>454 (100,00)</b>

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

<sup>2</sup> Según el instructivo de reporte, la categoría "no aplica" corresponde a los pacientes en abandono, sin tratamiento o en alta voluntaria.

<sup>3</sup> rFVIIa: factor VII recombinante activado.

<sup>4</sup> CCPa: concentrado de complejo de protrombina activado.

### 4.2. Caracterización de las personas en profilaxis como esquema de tratamiento actual

Los resultados que se presentan a continuación corresponden a los casos en cualquier tipo de profilaxis: primaria, secundaria, intermitente, con agentes de puente e ITI más profilaxis. Del total de las personas con hemofilia (n=2.521), el 56,30% (n=1.419) estaba en profilaxis a la fecha de corte y de estos, el 84,00% (n=1.192) tenían hemofilia A.

#### 4.2.1. Caracterización general

La tabla 30 describe las características demográficas y clínicas de las personas en profilaxis a la fecha de corte. La mediana de edad fue similar según el tipo de hemofilia y la mayoría (55,39%) estaban afiliadas al régimen contributivo. En cuanto a las variables clínicas, el 83,79% (n=1.189) tenía hemofilia grave y el 5,64% (n=80) de las personas en profilaxis desarrolló inhibidores de alta respuesta. Al comparar esta proporción por tipo de hemofilia, fue mayor en la de tipo A (6,21% vs. 2,64%).

La modalidad de aplicación del tratamiento más frecuente fue la domiciliaria (57,93%), utilizando un acceso periférico en más del 90,00% de los casos, destacando el poco uso del catéter implantable. La mediana de la dosis de la profilaxis con el factor VIII fue de 26,70 UI/Kg/dosis (RIC: 22,30-32,10), mientras que la del factor IX fue ligeramente superior (mediana: 29,40 UI/Kg/dosis, RIC: 24,30-35,70). Con respecto a la profilaxis realizada con rFVIIa y CCPa, las medianas de dosis fueron de 3,10 UI/Kg/dosis (RIC: 2,00-4,00) y 57,00 UI/Kg/dosis (RIC: 50,70-64,50), respectivamente. En el 63,99% la frecuencia de aplicación fue de tres veces por semana, con una duración total de 10 a 12 meses en el 66,17% de los casos. Finalmente, en el 88,58% la profilaxis se administró utilizando los medicamentos incluidos en el Plan de Beneficios en Salud (PBS).

# Situación de la hemofilia en Colombia

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

**Tabla 30.** Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia en profilaxis a la fecha de corte, Colombia 2020

Variables <sup>1</sup>	Hemofilia A n (%)	Hemofilia B n (%)	Total n (%)
<b>Edad</b>	<b>22,66 (12,43-34,40)</b>	<b>21,03 (12,73-32,52)</b>	<b>22,42 (12,48-34,13)</b>
<b>Régimen de afiliación</b>			
Contributivo	665 (55,79)	121 (53,30)	786 (55,39)
Subsidiado	491 (41,19)	99 (43,61)	590 (41,58)
Excepción	34 (2,85)	7 (3,08)	41 (2,89)
Especial	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
No afiliado	2 (0,17)	0 (0,00)	2 (0,14)
<b>Severidad</b>			
Leve	12 (1,01)	3 (1,32)	15 (1,06)
Moderada	142 (11,91)	73 (32,16)	215 (15,15)
Severa	1.038 (87,08)	151 (66,52)	1.189 (83,79)
<b>Presencia de inhibidores</b>			
Baja respuesta	81 (6,80)	10 (4,41)	91 (6,41)
Alta respuesta	74 (6,21)	6 (2,64)	80 (5,64)
Negativo	813 (68,20)	171 (75,33)	984 (69,34)
Sin prueba	215 (18,04)	38 (16,74)	253 (17,83)
No se realizó porque no se requiere	4 (0,34)	0 (0,00)	4 (0,28)
Sin dato	5 (0,42)	2 (0,88)	7 (0,49)
<b>Factor recibido</b>			
Factor VIII	1.096 (91,95)	0 (0,00)	1096 (77,24)
Factor IX	0 (0,00)	215 (94,71)	215 (15,15)
rFVIIa <sup>2</sup>	24 (2,01)	11 (4,85)	35 (2,47)
CCPa <sup>3</sup>	23 (1,93)	1 (0,44)	24 (1,69)
Factor VIII + rFVIIa	7 (0,59)	0 (0,00)	7 (0,49)
Factor VIII + CCPa	4 (0,34)	0 (0,00)	4 (0,28)
Emicizumab	36 (3,02)	0 (0,00)	36 (2,54)
Emicizumab + Factor VIII	1 (0,08)	0 (0,00)	1 (0,07)
Sin dato	1 (0,08)	0 (0,00)	1 (0,07)
<b>Modalidad de aplicación</b>			
Institucional	197 (16,53)	37 (16,30)	234 (16,49)
Domiciliario	704 (59,06)	118 (51,98)	822 (57,93)
Mixto	129 (10,82)	29 (12,78)	158 (11,13)
Autoadministrado	106 (8,89)	35 (15,42)	141 (9,94)
Sin dato	56 (7,70)	8 (3,52)	64 (4,51)
<b>Tipo de acceso</b>			
Periférico	1.101 (92,37)	216 (95,15)	1.317 (92,81)
Central	12 (1,01)	2 (0,88)	14 (0,99)

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

## 4. TRATAMIENTO EN LAS PERSONAS CON HEMOFILIA

Tabla 30. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia en profilaxis a la fecha de corte, Colombia 2020 (continuación)

Variables <sup>1</sup>	Hemofilia A n (%)	Hemofilia B n (%)	Total n (%)
Vía subcutánea	30 (2,52)	0 (0,00)	30 (2,11)
Sin dato	49 (4,11)	9 (3,96)	58 (4,09)
<b>Frecuencia profilaxis</b>			
Una vez por semana	48 (4,03)	19 (8,37)	67 (4,72)
Dos veces por semana	207 (17,37)	167 (73,57)	374 (26,36)
Tres veces por semana	874 (73,32)	34 (14,98)	908 (63,99)
Cuatro veces por semana	33 (2,77)	3 (1,32)	36 (2,54)
Cinco o más veces por semana	4 (0,34)	1 (0,44)	5 (0,35)
Intervalo mayor a una semana	26 (2,18)	3 (1,32)	29 (2,04)
<b>Duración profilaxis (meses)</b>			
0	9 (0,76)	2 (0,88)	11 (0,78)
1 a 3	101 (8,47)	11 (4,85)	112 (7,89)
4 a 6	92 (7,72)	19 (8,37)	111 (7,82)
7 a 9	100 (8,39)	8 (5,52)	108 (7,61)
10 a 12	779 (65,35)	160 (70,48)	939 (66,17)
Sin dato	111 (9,31)	27 (11,89)	138 (9,73)
<b>Cobertura del tratamiento</b>			
PBS	1.044 (87,58)	213 (93,83)	1.257 (88,58)
NO PBS	103 (8,64)	10 (4,41)	113 (7,96)
PBS + NO PBS	19 (1,59)	2 (0,88)	21 (1,48)
Sin dato	26 (2,18)	2 (0,88)	28 (1,97)
<b>Total</b>	<b>1.192 (100,00)</b>	<b>227 (100,00)</b>	<b>1.419 (100,00)</b>

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

<sup>2</sup> rFVIIa: factor VII recombinante activado.

<sup>3</sup> CCPa: concentrado de complejo de protrombina activado.

En las tablas complementarias 2C y 3C puede consultarse la distribución de las personas en profilaxis por el tipo de hemofilia según la entidad territorial y la EAPB, respectivamente. Al respecto, el 27,98% (n=397) de las personas residía en la región Central y la Caribe (22,41%). La entidad territorial con el mayor número de casos en profilaxis fue Bogotá (17,34%), seguida de Antioquia (18,75%). Las EAPB con la mayor proporción de personas en profilaxis fueron la EPS037 (15,86%), seguida de la EPS005 (6,91%) y la EPS044 (6,34%), todas pertenecientes al régimen contributivo.

Las tablas 31 y 32 muestran la distribución de los medicamentos reportados como parte del tratamiento profiláctico, según el tipo de hemofilia. En el caso de la hemofilia A, en el 69,63% se utilizó el factor VIII recombinante de vida media estándar y, en este grupo los medicamentos prescritos con mayor frecuencia fueron Advate (26,43%) y Xyntha (21,39%). Entre tanto, en la hemofilia B, el factor IX recombinante de vida media estándar se utilizó en el 47,14% y los medicamentos de mayor frecuencia fueron Benefix (41,41%) e Immunine (27,31%).

**Tabla 31.** Distribución de los medicamentos reportados en las personas con hemofilia A que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2020

Medicamento	Frecuencia de uso	
	n	%
<b>Agentes de puente</b>	<b>44</b>	<b>3,69</b>
Feiba	23	1,93
Novoseven	21	1,76
<b>Anticuerpo monoclonal</b>	<b>33</b>	<b>2,77</b>
Hemlibra	33	2,77
<b>FVIII plasmático</b>	<b>210</b>	<b>17,62</b>
Beriate	24	2,01
Emoclot	30	2,52
Factane	3	0,25
Fanhdi	3	0,25
Green VIII	9	0,76
Haemate	1	0,08
Hemofil	60	5,03
Immunate	23	1,93
Octanate	53	4,45
Optivate	3	0,25
Wilate	1	0,08
<b>FVIII recombinante (VME)<sup>1</sup></b>	<b>841</b>	<b>70,55</b>
Advate	315	26,43
Kogenate	78	6,54
Kovaltry	31	2,60
Novoeight	110	9,23
Nuwiq	41	3,44
Recombinate	11	0,92
Xyntha	255	21,39
<b>FVIII recombinante (VMEExt)<sup>1</sup></b>	<b>38</b>	<b>3,19</b>
Adynovate	33	2,77
Eloctate	5	0,42
<b>Sin dato</b>	<b>26</b>	<b>2,18</b>
<b>Total</b>	<b>1.192</b>	<b>100,00</b>

<sup>1</sup> VME: vida media estándar; VMEExt: vida media extendida

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

## 4. TRATAMIENTO EN LAS PERSONAS CON HEMOFILIA

**Tabla 32.** Distribución de los medicamentos reportados en las personas con hemofilia B que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2020

Medicamento	Frecuencia de uso	
	n	%
<b>Agentes de puente</b>	<b>11</b>	<b>4,85</b>
Feiba	1	0,44
Novoseven	10	4,41
<b>FIX plasmático</b>	<b>99</b>	<b>43,61</b>
Aimafix	13	5,73
Immunine	62	27,31
Octanine	19	8,37
Replenine	5	2,20
<b>FIX recombinante (VME)<sup>1</sup></b>	<b>107</b>	<b>47,14</b>
Benefix	94	41,41
Rixubis	13	5,73
<b>FIX recombinante (VMExt)<sup>1</sup></b>	<b>8</b>	<b>3,52</b>
Alprolix	8	3,52
<b>Sin dato</b>	<b>2</b>	<b>0,88</b>
<b>Total</b>	<b>227</b>	<b>100,00</b>

<sup>1</sup>VME: vida media estándar; VMExt: vida media extendida

### 4.2.2. Caracterización de las personas en profilaxis sin inhibidores

De las 1.419 personas en profilaxis, 1.155 tenían prueba de inhibidores y de éstos, en el 69,34% (n=984) se reportó un resultado negativo. La tabla 33 describe las características demográficas y clínicas de las personas con hemofilia sin inhibidores en tratamiento profiláctico al corte. La mediana de edad fue similar en ambos tipos de hemofilia y el 58,33% estaba afiliado al régimen contributivo. En cuanto a la severidad, la proporción más alta (83,84%) presentó formas severas de la enfermedad. En el 58,94% de los casos, el factor fue administrado en el hogar. La frecuencia de aplicación de la profilaxis mayormente reportada fue la de tres veces por semana. Finalmente, en el 96,44% de las personas, el factor administrado estuvo cubierto por el PBS.

**Tabla 33.** Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia sin inhibidores y en profilaxis a la fecha de corte, Colombia 2020

Variables <sup>1</sup>	Hemofilia A	Hemofilia B	Total
	n (%)	n (%)	n (%)
<b>Edad</b>	22,78 (13,25-35,45)	19,72 (12,42-30,61)	22,66 (13,11-34,76)
<b>Régimen de afiliación</b>			
Contributivo	484 (59,53)	90 (52,63)	574 (58,33)
Subsidiado	311 (38,25)	77 (45,03)	388 (39,43)
Excepción	17 (2,09)	4 (2,34)	21 (2,13)
Especial	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
No afiliado	1 (0,12)	0 (0,00)	1 (0,10)
<b>Severidad</b>			
Leve	7 (0,86)	3 (1,75)	10 (1,02)
Moderada	96 (11,81)	53 (30,99)	149 (15,14)
Severa	710 (87,33)	115 (67,25)	825 (83,84)

# Situación de la hemofilia en Colombia

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

Tabla 33. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia sin inhibidores y en profilaxis a la fecha de corte, Colombia 2020 (continuación)

Variables <sup>1</sup>	Hemofilia A n (%)	Hemofilia B n (%)	Total n (%)
<b>Factor recibido</b>			
Factor VIII	807 (99,26)	0 (0,00)	807 (82,01)
Factor IX	0 (0,00)	169 (98,83)	169 (17,17)
rFVIIa <sup>2</sup>	3 (0,37)	2 (1,17)	5 (0,51)
Emicizumab <sup>3</sup>	3 (0,37)	0 (0,00)	3 (0,30)
<b>Modalidad de aplicación</b>			
Institucional	102 (12,55)	25 (14,62)	127 (12,91)
Domiciliario	494 (60,76)	86 (50,29)	580 (58,94)
Mixto	94 (11,56)	25 (14,62)	119 (12,09)
Autoadministrado	92 (11,32)	28 (16,37)	120 (12,20)
Sin dato	31 (3,81)	7 (4,09)	38 (3,86)
<b>Tipo de acceso</b>			
Periférico	776 (95,45)	164 (95,91)	940 (95,53)
Central	6 (0,74)	0 (0,00)	6 (0,61)
Vía subcutánea	3 (0,37)	0 (0,00)	3 (0,30)
Sin dato	28 (3,44)	7 (4,09)	35 (3,56)
<b>Dosis (UI/Kg/dosis)</b>	26,50 (22,00-31,40)	29,40 (24,20-34,90)	26,80 (22,20-32,30)
<b>Frecuencia profilaxis</b>			
Una vez por semana	28 (3,44)	13 (7,60)	41 (4,17)
Dos veces por semana	146 (17,96)	135 (78,95)	281 (28,56)
Tres veces por semana	606 (74,54)	19 (11,11)	625 (63,52)
Cuatro veces por semana	22 (2,71)	1 (0,58)	23 (2,34)
Cinco o más veces por semana	4 (0,49)	0 (0,00)	4 (0,41)
Intervalo mayor a una semana	7 (0,86)	3 (1,75)	10 (1,02)
<b>Duración profilaxis (meses)</b>			
0	8 (0,98)	1 (0,58)	9 (0,91)
1 a 3	52 (6,40)	8 (4,68)	60 (6,10)
4 a 6	67 (8,24)	17 (9,94)	84 (8,54)
7 a 9	63 (7,75)	5 (2,92)	68 (6,91)
10 a 12	568 (69,86)	120 (70,18)	688 (69,92)
Sin dato	55 (6,77)	20 (11,70)	75 (7,62)
<b>Cobertura del tratamiento</b>			
PBS	780 (95,94)	169 (98,83)	949 (96,44)
NO PBS	23 (2,83)	2 (1,17)	25 (2,54)
PBS + NO PBS	3 (0,37)	0 (0,00)	3 (0,30)
Sin dato	7 (0,86)	0 (0,00)	7 (0,71)
<b>Total</b>	<b>813 (100,00)</b>	<b>171 (100,00)</b>	<b>984 (100,00)</b>

<sup>1</sup> Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables, exceptuando la edad, la dosis y las unidades totales de factor en el período, para las que se presenta mediana (rango intercuartil).

<sup>2</sup> rFVIIa: factor VII recombinante activado.

<sup>3</sup> Corresponde a personas que presentaron inhibidores y los negativizaron al final del periodo.

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

## 4. TRATAMIENTO EN LAS PERSONAS CON HEMOFILIA

La mediana de la dosis de profilaxis con factor en las personas con hemofilia A, sin inhibidores fue de 26,50 UI/kg/dosis (RIC: 22,00-31,40), mientras que en la hemofilia B fue ligeramente superior 29,40 (RIC: 24,20-34,90) (tabla 32). En la tabla 34 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 51,49% recibió dosis entre 25 y 39 UI/kg/dosis en la hemofilia A, mientras que en las personas con hemofilia B esta proporción fue menor (42,11%).

**Tabla 34.** Dosis del factor según la frecuencia de aplicación en las personas con hemofilia A y B sin inhibidores, Colombia 2020

Dosis (UI/kg)	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	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>Hemofilia A (Factor VIII)</b>														
<15	4	14,29	4	2,74	23	3,80	0	0,00	0	0,00	1	14,29	32	3,94
15 - 24	2	7,14	41	28,08	235	38,78	7	31,82	4	100,00	1	14,29	290	35,67
25 - 39	16	57,14	75	51,37	312	51,49	14	63,64	0	0,00	1	14,29	418	51,41
> o igual a 40	6	21,43	26	17,81	36	5,94	1	4,55	0	0,00	4	57,14	73	8,98
<b>Total</b>	<b>28</b>	<b>100,00</b>	<b>146</b>	<b>100,00</b>	<b>606</b>	<b>100,00</b>	<b>22</b>	<b>100,00</b>	<b>4</b>	<b>100,00</b>	<b>7</b>	<b>100,00</b>	<b>813</b>	<b>100,00</b>
<b>Hemofilia B (Factor IX)</b>														
<15	1	7,69	3	2,22	2	10,53	0	0,00	0	0,00	0	0,00	6	3,51
15 - 24	2	15,38	33	24,44	5	26,32	0	0,00	0	0,00	0	0,00	40	23,39
25 - 39	3	23,08	87	64,44	8	42,11	0	0,00	0	0,00	0	0,00	98	57,31
> o igual a 40	7	53,85	12	8,89	4	21,05	1	100,00	0	0,00	3	100,00	27	15,79
<b>Total</b>	<b>13</b>	<b>100,00</b>	<b>135</b>	<b>100,00</b>	<b>19</b>	<b>100,00</b>	<b>1</b>	<b>100,00</b>	<b>0</b>	<b>0,00</b>	<b>3</b>	<b>100,00</b>	<b>171</b>	<b>100,00</b>

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

De las 1.419 personas en profilaxis, 1.155 tenían prueba de inhibidores y de éstos, en el 12,05% (n=171) se reportó la presencia de inhibidores, siendo más frecuentes en la hemofilia A (90,64%, n=155). Como se observa en la tabla 35, la población con inhibidores de alta respuesta estuvo principalmente afiliada al régimen contributivo (63,75%) 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 97,50% de las personas con hemofilia e inhibidores de alta respuesta tuvo enfermedad severa; el 33,75% recibió Emicizumab solo o en combinación con el factor VIII. En todos los grupos, la frecuencia de aplicación más utilizada fue 3 veces por semana con una duración de la profilaxis entre 10 y 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.

**Tabla 35.** Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia en profilaxis a la fecha de corte según el tipo de inhibidores, Colombia 2020

Variables <sup>1</sup>	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	Baja respuesta	Alta respuesta	Baja respuesta	Alta respuesta	Baja respuesta	Alta respuesta
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
<b>Edad</b>	16,10 (7,79-28,00)	13,09 (5,97-26,15)	18,46 (10,13-31,14)	34,47 (19,95-35,80)	16,52 (7,83-28,31)	14,11 (6,27-30,73)
<b>Régimen de afiliación</b>						
Contributivo	38 (46,91)	45 (60,81)	5 (50,00)	6 (100,00)	43 (47,25)	51 (63,75)
Subsidiado	41 (50,62)	25 (33,78)	4 (40,00)	0 (0,00)	45 (49,45)	25 (31,25)
Excepción	2 (2,47)	3 (4,05)	1 (10,00)	0 (0,00)	3 (3,30)	3 (3,75)

# Situación de la hemofilia en Colombia

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

Tabla 35. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia en profilaxis a la fecha de corte según el tipo de inhibidores, Colombia 2020 (continuación)

Variables <sup>1</sup>	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	Baja respuesta n (%)	Alta respuesta n (%)	Baja respuesta n (%)	Alta respuesta n (%)	Baja respuesta n (%)	Alta respuesta n (%)
Especial	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
No afiliado	0 (0,00)	1 (1,35)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,25)
<b>Severidad</b>						
Leve	1 (1,23)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,10)	0 (0,00)
Moderada	15 (18,52)	2 (2,70)	3 (30,00)	0 (0,00)	18 (19,78)	2 (2,50)
Severa	65 (80,25)	72 (97,30)	7 (70,00)	6 (100,00)	72 (79,12)	78 (97,50)
<b>Factor recibido</b>						
Factor VIII	63 (77,78)	9 (12,16)	0 (0,00)	0 (0,00)	63 (69,23)	9 (11,25)
Factor IX	0 (0,00)	0 (0,00)	6 (60,00)	1 (16,67)	6 (6,59)	1 (1,25)
rFVIIa <sup>2</sup>	6 (7,41)	14 (18,92)	4 (40,00)	4 (66,67)	10 (10,99)	18 (22,50)
CCPa <sup>3</sup>	2 (2,47)	16 (21,62)	0 (0,00)	1 (16,67)	2 (2,20)	17 (21,25)
Factor VIII + rFVIIa	2 (2,47)	5 (6,76)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (2,20)	5 (6,25)
Factor VIII + CCPa	2 (2,47)	2 (2,70)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (2,20)	2 (2,50)
Emicizumab	6 (7,41)	26 (35,14)	0 (0,00)	0 (0,00)	6 (6,59)	26 (32,50)
Emicizumab + Factor VIII	0 (0,00)	1 (1,35)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,25)
Sin dato	0 (0,00)	1 (1,35)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,25)
<b>Modalidad de aplicación</b>						
Institucional	18 (22,22)	19 (25,68)	2 (20,00)	2 (33,33)	20 (21,98)	21 (26,25)
Domiciliario	49 (60,49)	38 (51,35)	7 (70,00)	3 (50,00)	56 (61,54)	41 (51,25)
Mixto	12 (14,81)	13 (17,57)	1 (10,00)	1 (16,67)	13 (14,29)	14 (17,50)
Autoadministrado	1 (1,23)	1 (1,35)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,10)	1 (1,25)
Sin dato	1 (1,23)	3 (4,05)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,10)	3 (3,75)
<b>Tipo de acceso</b>						
Periférico	76 (93,83)	48 (64,86)	9 (90,00)	5 (83,33)	85 (93,41)	53 (66,25)
Central	2 (2,47)	1 (1,35)	1 (10,00)	1 (16,67)	3 (3,30)	2 (2,50)
Vía subcutánea	2 (2,47)	23 (31,08)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (2,20)	23 (28,75)
Sin dato	1 (1,23)	2 (2,70)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,10)	2 (2,50)
<b>Dosis (UI/Kg/dosis)</b>	27,50 (20,80-35,70)	4,00 (2,80-45,40)	22,00 (6,00-26,30)	7,00 (6,00-38,50)	26,30 (19,20-34,50)	5,30 (2,90-45,40)
<b>Frecuencia profilaxis</b>						
Una vez por semana	6 (7,41)	13 (17,57)	0 (0,00)	0 (0,00)	6 (6,59)	13 (16,25)
Dos veces por semana	21 (25,93)	4 (5,41)	6 (60,00)	0 (0,00)	27 (29,67)	4 (5,00)
Tres veces por semana	50 (61,73)	40 (54,05)	2 (20,00)	5 (83,33)	52 (57,14)	45 (56,25)
Cuatro veces por semana	1 (1,23)	1 (1,35)	1 (10,00)	1 (16,67)	2 (2,20)	2 (2,50)
Cinco o más veces por semana	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (10,00)	0 (0,00)	1 (1,10)	0 (0,00)
Frecuencia mayor a una semana	3 (3,70)	16 (21,62)	0 (0,00)	0 (0,00)	3 (3,30)	16 (20,00)

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

## 4. TRATAMIENTO EN LAS PERSONAS CON HEMOFILIA

Tabla 35. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia en profilaxis a la fecha de corte según el tipo de inhibidores, Colombia 2020 (continuación)

Variables <sup>1</sup>	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	Baja respuesta n (%)	Alta respuesta n (%)	Baja respuesta n (%)	Alta respuesta n (%)	Baja respuesta n (%)	Alta respuesta n (%)
<b>Duración profilaxis (meses)</b>						
0	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
1 a 3	3 (3,70)	12 (16,22)	0 (0,00)	0 (0,00)	3 (3,30)	12 (15,00)
4 a 6	5 (6,17)	5 (6,76)	0 (0,00)	1 (16,67)	5 (5,49)	6 (7,50)
7 a 9	8 (9,88)	8 (10,81)	0 (0,00)	2 (33,33)	8 (8,79)	10 (12,50)
10 a 12	62 (76,54)	47 (63,51)	9 (90,00)	3 (50,00)	71 (78,02)	50 (62,50)
Sin dato	3 (3,70)	2 (2,70)	1 (10,00)	0 (0,00)	4 (4,40)	2 (2,50)
<b>Cobertura del tratamiento</b>						
PBS	59 (72,84)	10 (13,51)	5 (50,00)	1 (16,67)	64 (70,33)	11 (13,75)
NO PBS	17 (20,99)	53 (71,62)	3 (30,00)	4 (66,67)	20 (21,98)	57 (71,25)
PBS + NO PBS	5 (6,17)	10 (13,51)	1 (10,00)	1 (16,67)	6 (6,59)	11 (13,75)
Sin dato	0 (0,00)	1 (1,35)	1 (10,00)	0 (0,00)	1 (1,10)	1 (1,25)
<b>Total</b>	<b>81 (100,00)</b>	<b>74 (100,00)</b>	<b>10 (100,00)</b>	<b>6 (100,00)</b>	<b>91 (100,00)</b>	<b>80 (100,00)</b>

<sup>1</sup> Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables, exceptuando la edad, la dosis y las unidades totales de factor en el período, para las que se presenta mediana (rango intercuartil).

<sup>2</sup> rFVIIa: factor VII recombinante activado.

<sup>3</sup> CCPa: concentrado de complejo de protrombina activado.

### 4.3. Caracterización de las personas con tratamiento a demanda como esquema actual

Del total de personas con hemofilia (n=2.521), el 36,33% (n=916) estaba en esquema a demanda a la fecha de corte y de éstos, el 78,28% (n=717) tenía hemofilia A. En las personas con hemofilia A, el 37,52% recibió tratamiento con factor VIII, mientras que al 35,68% de la población con hemofilia B se le administró factor IX.

#### 4.3.1. Caracterización general

La tabla 36 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, en comparación con la de tipo A. Con respecto al régimen, el 74,67% estaba afiliado al contributivo. El tratamiento a demanda fue más frecuente en las personas con enfermedad leve. El 58,41% de la población, a pesar de estar en este esquema, no requirió tratamiento durante el periodo y en aquellos que lo precisaron, la modalidad de aplicación más frecuente fue la domiciliaria y el consumo más alto de unidades y aplicaciones se observó en la hemofilia A.

Tabla 36. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia en tratamiento a demanda a la fecha de corte, Colombia 2020

Variables <sup>1</sup>	Hemofilia A n (%)	Hemofilia B n (%)	Total n (%)
<b>Edad</b>	28,28 (16,42-48,80)	35,74 (20,23-55,58)	29,40 (16,84-49,77)
<b>Régimen de afiliación</b>			
Contributivo	254 (73,08)	160 (80,40)	684 (74,67)
Subsidiado	164 (22,87)	29 (14,57)	193 (21,07)
Excepción	25 (3,49)	10 (5,03)	35 (3,82)
Especial	1 (0,14)	0 (0,00)	1 (0,11)
No afiliado	3 (0,42)	0 (0,00)	3 (0,33)

# Situación de la hemofilia en Colombia

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

Tabla 36. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia en tratamiento a demanda a la fecha de corte, Colombia 2020 (continuación)

Variables <sup>1</sup>	Hemofilia A n (%)	Hemofilia B n (%)	Total n (%)
<b>Severidad</b>			
Leve	449 (62,62)	118 (59,30)	567 (61,90)
Moderada	207 (28,87)	80 (40,20)	287 (31,33)
Severa	61 (8,51)	1 (0,50)	62 (6,77)
<b>Factor recibido</b>			
Factor VIII	269 (37,52)	0 (0,00)	269 (29,37)
Factor IX	0 (0,00)	71 (35,68)	71 (7,75)
rFVIIa	2 (0,28)	0 (0,00)	2 (0,22)
CCPa <sup>2</sup>	4 (0,56)	0 (0,00)	4 (0,44)
Desmopresina/ácido tranexámico	22 (3,07)	10 (5,03)	32 (3,49)
A demanda pero no recibió tratamiento	417 (58,16)	118 (59,30)	535 (58,41)
Concentrado Factor VIII + CCPa	3 (0,42)	0 (0,00)	3 (0,33)
<b>Número total unidades (UI/dl)</b>			
Factor VIII	8.500 (3.000-22.000)	NA	8.500 (3.000-22.000)
Factor IX	NA	7.650 (3.000-21.600)	7.650 (3.000-21.600)
<b>Número de aplicaciones</b>	0 (0,00-4,00)	0 (0,00-2,00)	0 (0,00-3,00)
<b>Modalidad de aplicación</b>			
Institucional	121 (16,88)	26 (13,07)	147 (16,05)
Domiciliario	113 (15,76)	29 (14,57)	142 (15,50)
Mixto	37 (5,16)	13 (6,53)	50 (5,46)
Autoadministrado	25 (3,49)	10 (5,03)	35 (3,82)
No recibió tratamiento en el período	416 (58,02)	118 (59,30)	534 (58,30)
Sin dato	5 (0,70)	3 (1,51)	8 (0,87)
<b>Tipo de acceso</b>			
Periférico	274 (38,21)	68 (34,17)	342 (37,34)
Central	1 (0,14)	0 (0,00)	1 (0,11)
No recibió tratamiento en el período	416 (58,02)	118 (59,30)	534 (58,30)
Vía subcutánea	2 (0,28)	1 (0,50)	3 (0,33)
Vía oral	20 (2,79)	9 (4,52)	29 (3,17)
Sin dato	4 (0,56)	3 (1,51)	7 (0,76)
<b>Cobertura del tratamiento</b>			
PBS	282 (39,33)	80 (40,20)	362 (39,52)
NO PBS	9 (1,26)	0 (0,00)	9 (0,98)
PBS + NO PBS	4 (0,56)	0 (0,00)	4 (0,44)
No recibió ningún medicamento o es un paciente en abandono	416 (58,02)	118 (59,30)	534 (58,30)
Sin dato	6 (0,84)	1 (0,50)	7 (0,76)
<b>Total</b>	<b>717 (100,00)</b>	<b>199 (100,00)</b>	<b>916 (100,00)</b>

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

<sup>2</sup> CCPa: concentrado de complejo de protrombina activado.

En las tablas complementarias 4C y 5C puede consultarse la distribución de la población con esquema a demanda según la entidad territorial y la EAPB, respectivamente. Se observó que el 36,46% (n=334) de las

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

## 4. TRATAMIENTO EN LAS PERSONAS CON HEMOFILIA

personas residía en Bogotá D.C., seguida de la región Central (23,47%). Después de Bogotá D.C., la entidad territorial con el mayor número de casos fue Valle del Cauca (11,57%). Las EAPB donde el tratamiento a demanda fue más frecuente fueron la EPS005 (11,90%), la EPS037 (11,68%) y la EPS017 (10,92%), todas pertenecientes al régimen contributivo.

En las tablas 37 y 38 se describe la distribución de los medicamentos reportados como parte del tratamiento a demanda, según el tipo de hemofilia. En el caso de la hemofilia A, en el 24,13% se administró el factor VIII recombinante de vida media estándar y, en este grupo los medicamentos prescritos con mayor frecuencia fueron Xyntha (11,72%) y Advate (8,09%). Entre tanto, en la hemofilia B, los factores IX plasmático y recombinante de vida media estándar se utilizaron en la misma proporción (17,59%) y los medicamentos de mayor frecuencia fueron Immunine (16,58%) y Benefix (14,57%).

**Tabla 37.** Distribución de los medicamentos reportados en las personas con hemofilia A que recibieron tratamiento a demanda a la fecha de corte, Colombia 2020

Medicamento	Frecuencia de uso	
	n	%
<b>Agente de puente</b>	<b>7</b>	<b>0,98</b>
Feiba	6	0,84
Novoseven	1	0,14
<b>Coadyuvante-antifibrinolítico</b>	<b>23</b>	<b>3,21</b>
Fibrinexam	14	1,95
Tranexam	9	1,26
<b>FVIII Plasmático</b>	<b>91</b>	<b>12,69</b>
Beriate	8	1,12
Emoclot	4	0,56
Green VIII	4	0,56
Haemate	1	0,14
Hemofil	54	7,53
Immunate	2	0,28
Octanate	17	2,37
Octostim	1	0,14
<b>FVIII recombinante (VME)<sup>1</sup></b>	<b>174</b>	<b>24,27</b>
Advate	58	8,09
Kogenate	3	0,42
Kovaltry	4	0,56
Novoeight	16	2,23
Nuwiq	8	1,12
Recombinate	1	0,14
Xyntha	84	11,72
<b>Sin dato</b>	<b>422</b>	<b>58,86</b>
<b>Total</b>	<b>717</b>	<b>100,00</b>

<sup>1</sup>VME: vida media estándar

**Tabla 38.** Distribución de los medicamentos reportados en las personas con hemofilia B que recibieron tratamiento a demanda a la fecha de corte, Colombia 2020

Medicamento	Frecuencia de uso	
	n	%
<b>Coadyuvante-antifibrinolítico</b>	<b>10</b>	<b>5,03</b>
Fibrinexam	6	3,02
Tranexam	4	2,01
<b>FIX plasmático</b>	<b>35</b>	<b>17,59</b>
Aimafix	1	0,50
Berinin	1	0,50
Immunine	33	16,58
<b>FIX recombinante (VME)<sup>1</sup></b>	<b>35</b>	<b>17,59</b>
Benefix	29	14,57
Rixubis	6	3,02
<b>Sin dato</b>	<b>119</b>	<b>59,80</b>
<b>Total</b>	<b>199</b>	<b>100,00</b>

<sup>1</sup>VME: vida media estándar

#### 4.3.2. Caracterización de las personas en tratamiento a demanda sin inhibidores

De las 916 personas recibiendo tratamiento a demanda, a 470 se les realizó la prueba de inhibidores y de éstos, en el 91,28% (n=429) se reportó un resultado negativo. La tabla 39 describe las características demográficas y clínicas de esta población. La mediana de edad fue mayor en las personas con hemofilia B y el 78,32% estaba afiliado al régimen contributivo. En cuanto a la severidad, la mayoría presentó formas leves de la enfermedad. El 48,02%, a pesar de estar bajo este esquema, no requirió tratamiento durante el periodo y en los que lo hicieron, en la mayoría (51,05%) estuvo cubierto por el PBS y se administró institucionalmente.

**Tabla 39.** Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia, sin inhibidores en tratamiento a demanda a la fecha de corte, Colombia 2020

Variables <sup>1</sup>	Hemofilia A	Hemofilia B	Total
	n (%)	n (%)	n (%)
<b>Edad</b>	29,06 (16,94-52,03)	42,20 (24,93-57,98)	32,31 (18,08-54,25)
<b>Régimen de afiliación</b>			
Contributivo	253 (75,75)	83 (87,37)	336 (78,32)
Subsidiado	75 (22,46)	8 (8,42)	83 (19,35)
Excepción	6 (1,80)	4 (4,21)	10 (2,33)
Especial	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
No afiliado	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
<b>Severidad</b>			
Leve	193 (57,78)	56 (58,95)	249 (58,04)
Moderada	120 (35,93)	38 (40,00)	158 (36,83)
Severa	21 (6,29)	1 (1,05)	22 (5,13)
<b>Factor recibido</b>			
Factor VIII	166 (49,70)	0 (0,00)	166 (38,69)
Factor IX	0 (0,00)	42 (44,21)	42 (9,79)

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

## 4. TRATAMIENTO EN LAS PERSONAS CON HEMOFILIA

Tabla 39. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia, sin inhibidores en tratamiento a demanda a la fecha de corte, Colombia 2020 (continuación)

Variables <sup>1</sup>	Hemofilia A n (%)	Hemofilia B n (%)	Total n (%)
Desmopresina/ácido tranexámico	11 (3,29)	4 (4,21)	15 (3,50)
A demanda pero no requirió tratamiento	157 (47,01)	49 (51,58)	206 (48,02)
<b>Número total unidades (UI/dl)</b>			
Factor VIII	9.000 (3.375-22.500)	NA	9.000 (3.375-22.500)
Factor IX	NA	6.000 (3.500-15.000)	6.000 (3.500-15.000)
<b>Número de aplicaciones</b>	1 (0,00-6,00)	0 (0,00-2,00)	1 (0,00-5,00)
<b>Modalidad de aplicación</b>			
Institucional	68 (20,36)	17 (17,89)	85 (19,81)
Domiciliario	65 (19,46)	12 (12,63)	77 (17,95)
Mixto	27 (8,08)	10 (10,53)	37 (8,62)
Autoadministrado	14 (4,19)	4 (4,21)	18 (4,20)
No recibió tratamiento en el período	157 (47,01)	49 (51,58)	206 (48,02)
Sin dato	3 (0,90)	3 (3,16)	6 (1,40)
<b>Tipo de acceso</b>			
Periférico	162 (48,50)	39 (41,05)	201 (46,85)
Central	1 (0,30)	0 (0,00)	1 (0,23)
No recibió tratamiento en el período	157 (47,01)	49 (51,58)	206 (48,02)
Vía oral	10 (2,99)	4 (4,21)	14 (3,26)
Sin dato	4 (1,20)	3 (3,16)	7 (1,64)
<b>Cobertura del tratamiento</b>			
PBS	173 (51,80)	46 (48,42)	219 (51,05)
NO PBS	2 (0,60)	0 (0,00)	2 (0,47)
PBS + NO PBS	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
No recibió ningún medicamento o es un paciente en abandono	157 (47,01)	49 (51,58)	206 (48,02)
Sin dato	2 (0,60)	0 (0,00)	2 (0,47)
<b>Total</b>	<b>334 (100,00)</b>	<b>95 (100,00)</b>	<b>429 (100,00)</b>

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

### 4.3.3. Caracterización de las personas en tratamiento a demanda con inhibidores

En el 8,72% (n=41) de la población a demanda, se identificó la presencia de algún tipo de inhibidor y sus características se presentan en la tabla 40. En las personas con hemofilia B sólo se observaron casos de inhibidores de baja respuesta, 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 y la mayoría estaban afiliadas al régimen contributivo. En este mismo grupo, cerca al 90,00% tenían enfermedad severa. Con respecto al tratamiento, la mayoría precisó la administración de concentrado de complejo de protrombina activado (CCPa), solo o en combinación con factor VIII. 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 más del 50,00% de los casos.

# Situación de la hemofilia en Colombia

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

**Tabla 40.** Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia en tratamiento a demanda a la fecha de corte según el tipo de inhibidores, Colombia 2020

Variables <sup>1</sup>	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	Baja respuesta n (%)	Alta respuesta n (%)	Baja respuesta n (%)	Baja respuesta n (%)	Alta respuesta n (%)	
<b>Edad</b>	25,12 (17,76-42,65)	33,94 (10,28-38,45)	45,39 (24,28-54,81)	26,09 (17,76-47,06)	33,94 (10,28-38,45)	
<b>Régimen de afiliación</b>						
Contributivo	13 (46,43)	4 (44,44)	4 (100,00)	17 (53,13)	4 (44,44)	
Subsidiado	13 (46,43)	3 (33,33)	0 (0,00)	13 (40,63)	3 (33,33)	
Excepción	0 (0,00)	2 (22,22)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (22,22)	
Especial	1 (3,57)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (3,13)	0 (0,00)	
No afiliado	1 (3,57)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (3,13)	0 (0,00)	
<b>Severidad</b>						
Leve	13 (46,43)	0 (0,00)	2 (50,00)	15 (46,88)	0 (0,00)	
Moderada	10 (35,71)	1 (11,11)	2 (50,00)	12 (37,50)	1 (11,11)	
Severa	5 (17,86)	8 (88,89)	0 (0,00)	5 (15,63)	8 (88,89)	
<b>Factor recibido</b>						
Factor VIII	14 (50,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	14 (43,75)	0 (0,00)	
Factor IX		0 (0,00)	2 (50,00)	2 (6,25)	0 (0,00)	
rFVIIa <sup>2</sup>	1 (3,57)	1 (11,11)	0 (0,00)	1 (3,13)	1 (11,11)	
CCPa <sup>3</sup>	0 (0,00)	3 (33,33)	0 (0,00)	0 (0,00)	3 (33,33)	
Desmopresina/ ácido tranexámico	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (25,00)	1 (3,13)	0 (0,00)	
A demanda pero no requirió tratamiento	12 (42,86)	3 (33,33)	1 (25,00)	13 (40,63)	3 (33,33)	
Factor VIII + CCPa	1 (3,57)	2 (22,22)	0 (0,00)	1 (3,13)	2 (22,22)	
<b>Número total unidades (UI/dl)</b>	1.500 (0,00-10.500,00)	4.000 (0,00-30.000,00)	1.200 (0,00-2.400,00)	1.500 (0,00-8.500,00)	4.000 (0,00-30.000,00)	
<b>Número de aplicaciones</b>	1,50 (0,00-6,50)	10 (0,00-21,00)	1 (0,50-1,00)	1 (0,00-6,00)	10 (0,00-21,00)	
<b>Modalidad de aplicación</b>						
Institucional	7 (25,00)	5 (55,56)	0 (0,00)	7 (21,88)	5 (55,56)	
Domiciliario	7 (25,00)	1 (11,11)	2 (50,00)	9 (28,13)	1 (11,11)	
Mixto	2 (7,14)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (6,25)	0 (0,00)	
Autoadministrado	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (25,00)	1 (3,13)	0 (0,00)	
No recibió tratamiento en el período	12 (42,86)	3 (33,33)	1 (25,00)	13 (40,63)	3 (33,33)	
<b>Tipo de acceso</b>						
Periférico	16 (57,14)	6 (66,67)	2 (50,00)	18 (56,25)	6 (66,67)	
No recibió tratamiento en el período	12 (42,86)	3 (33,33)	1 (25,00)	13 (40,63)	3 (33,33)	
Vía oral	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (25,00)	1 (3,13)	0 (0,00)	
<b>Cobertura del tratamiento</b>						
PBS	13 (46,43)	0 (0,00)	3 (75,00)	16 (50,00)	0 (0,00)	

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

## 4. TRATAMIENTO EN LAS PERSONAS CON HEMOFILIA

Tabla 40. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia en tratamiento a demanda a la fecha de corte según el tipo de inhibidores, Colombia 2020 (continuación)

Variables <sup>1</sup>	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	Baja respuesta	Alta respuesta	Baja respuesta	Baja respuesta	Alta respuesta	
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
NO PBS	1 (3,57)	5 (55,56)	0 (0,00)	1 (3,13)	5 (55,56)	
PBS + NO PBS	2 (7,14)	1 (11,11)	0 (0,00)	2 (6,25)	1 (11,11)	
No recibió ningún medicamento o es un paciente en abandono	12 (42,86)	3 (33,33)	1 (25,00)	13 (40,63)	3 (33,33)	
<b>Total</b>	<b>28 (100,00)</b>	<b>9 (100,00)</b>	<b>4 (100,00)</b>	<b>32 (100,00)</b>	<b>9 (100,00)</b>	

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

<sup>2</sup> rFVIIa: factor VII recombinante activado.

<sup>3</sup> CCPa: concentrado de complejo de protrombina activado.

### 4.4. Caracterización de las personas con inducción a la tolerancia inmune como esquema de tratamiento actual

En esta sección se presenta la información para las personas en ITI, ITI más profilaxis e ITI más demanda. En total se reportaron 40 casos, todos con hemofilia A y de estos, el 52,50% (n=21) tenía inhibidores de alta respuesta, el 30,00% de baja respuesta (n=12) y el 4,8% (n=7) restante no reportó inhibidores. El 97,50% de las personas en ITI fueron hombres y el 92,50% (n=37) tenía enfermedad severa.

#### 4.4.1. Caracterización general

La tabla 41 describe las características demográficas y clínicas de las personas en ITI a la fecha de corte. En general, la mediana de edad fue menor con respecto a la población en profilaxis o demanda y el 92,50% presentaba hemofilia severa. La mediana de duración de la ITI fue de 333 días (RIC: 173-365) y el 27,50% recibió tratamiento profiláctico concomitante. De las 11 personas en ITI con profilaxis, al 54,54% (n=6) se le administró Feiba y la mediana de la dosis fue de 48,80 UI/kg/dosis.

Tabla 41. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia A en inducción a la tolerancia inmune a la fecha de corte, Colombia 2020

Variables <sup>1</sup>	Hemofilia A n (%)
<b>Edad</b>	8,80 (4,64-24,31)
<b>Régimen de afiliación</b>	
Contributivo	16 (40,00)
Subsidiado	23 (57,20)
Excepción	1 (2,50)
Especial	0 (0,00)
No afiliado	0 (0,00)
<b>Severidad</b>	
Leve	0 (0,00)
Moderada	3 (7,50)
Severa	37 (92,50)

Tabla 41. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia A en inducción a la tolerancia inmune a la fecha de corte, Colombia 2020 (continuación)

Variables <sup>1</sup>	Hemofilia A n (%)
<b>Duración ITI (días)</b>	333 (173-365)
<b>Profilaxis</b>	
Si	11 (27,50)
No	29 (72,50)
<b>Duración profilaxis (meses)</b>	<b>7,50 (0,00-12,00)</b>
0	13 (32,50)
1 a 3	2 (5,00)
4 a 6	4 (10,00)
7 a 9	2 (5,00)
10 a 12	17 (42,50)
Sin dato	2 (5,00)
<b>Modalidad de aplicación</b>	
Institucional	9 (22,50)
Domiciliario	22 (55,00)
Mixto	6 (15,00)
Autoadministrado	1 (2,50)
Sin dato	2 (5,00)
<b>Tipo de acceso</b>	
Periférico	32 (80,00)
Central	5 (12,50)
Vía subcutánea	1 (2,50)
Sin dato	2 (5,00)
<b>Cobertura del tratamiento</b>	
PBS	16 (40,00)
NO PBS	10 (25,00)
PBS + NO PBS	12 (30,00)
Sin dato	2 (5,00)
<b>Total</b>	<b>40 (100,00)</b>

<sup>1</sup> Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables, exceptuando la edad, duración de ITI y de la profilaxis, para las que se presenta mediana (rango intercuartil).

El 30,00% (n=12) de las personas en ITI residía en la región Central, seguido del 27,50% (n=11) y el 25,00% (n=10) que pertenecían a las regiones Caribe y Pacífica, respectivamente. Las entidades territoriales donde se reportó la mayor cantidad de casos en ITI fueron, en su orden: Antioquia y Valle del Cauca (cada una con el 17,50%), Bogotá D.C (10,00%), Bolívar y Huila (cada una con el 7,50%).

Como se observó en la tabla 41, el 57,20% (n=23) de las personas en ITI estaba afiliada al régimen subsidiado. Las EAPB que agruparon el mayor número de casos fueron la ESS024 y la ESS062 (subsidiado) y la EPS010 (contributivo), cada una de ellas con el 10,00%, seguidas de la ESS207 (subsidiado) y la EPS044 (contributivo), cada una con el 7,50%.

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

## 4. TRATAMIENTO EN LAS PERSONAS CON HEMOFILIA


### 4.4.2. Medicamentos reportados como parte del tratamiento

Con respecto a los medicamentos utilizados, la mayoría (40,00%) estaban incluidos en el PBS (tabla 41). Como se observa en la tabla 42, en el 42,50% (n=17) se utilizaron agentes de puente, siendo el Feiba el de mayor frecuencia (25,00%), seguido del Novoseven (17,50%).

**Tabla 42.** Medicamentos reportados como parte del tratamiento en las personas con hemofilia A con ITI, Colombia 2020

Medicamento	Frecuencia de uso	
	n	%
<b>Agente puente</b>	<b>17</b>	<b>42,50</b>
Feiba	10	25,00
Novoseven	7	17,50
<b>FVIII plasmático</b>	<b>14</b>	<b>35,00</b>
Beriate	2	5,00
Emoclot	1	2,50
Fanhdi	1	2,50
Immunate	3	7,50
Octanate	7	17,50
<b>FVIII recombinante (VME)<sup>1</sup></b>	<b>7</b>	<b>17,50</b>
Advate	7	17,50
<b>Sin dato</b>	<b>2</b>	<b>5,00</b>
<b>Total</b>	<b>40</b>	<b>100,00</b>

<sup>1</sup>VME: vida media estándar



## **5. MANEJO INTERDISCIPLINARIO DE LAS PERSONAS CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS**



**CUENTA DE ALTO COSTO**

Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

## CONTENIDO INFOGRÁFICO DE RESUMEN DEL CAPÍTULO

### Cap 5. Manejo interdisciplinario

En el 92,86% de las personas con hemofilia:



El hematólogo fue el profesional que lideró la atención.

El número promedio de consultas por persona durante el periodo:



Incrementó de manera proporcional a la severidad de la hemofilia

El promedio de consultas por hematología en el periodo pasó de:



2,15 en las personas con hemofilia leve a 7,25 en aquellos con enfermedad severa.

El promedio de consultas por odontología en el periodo pasó de:



1,31 en las personas con hemofilia leve a 1,92 en la enfermedad severa.

El promedio de consultas con psicología en el periodo pasó de:



1,44 en las personas con hemofilia leve a 3,03 en la enfermedad severa.

El promedio de consultas por enfermería en el periodo pasó de:



2,03 en las personas con hemofilia leve a 4,65 en la enfermedad severa.

El promedio de consultas por fisioterapia en el periodo pasó de:



1,84 en las personas con hemofilia leve a 5,54 en la enfermedad severa.

[Descargar Figura](#)

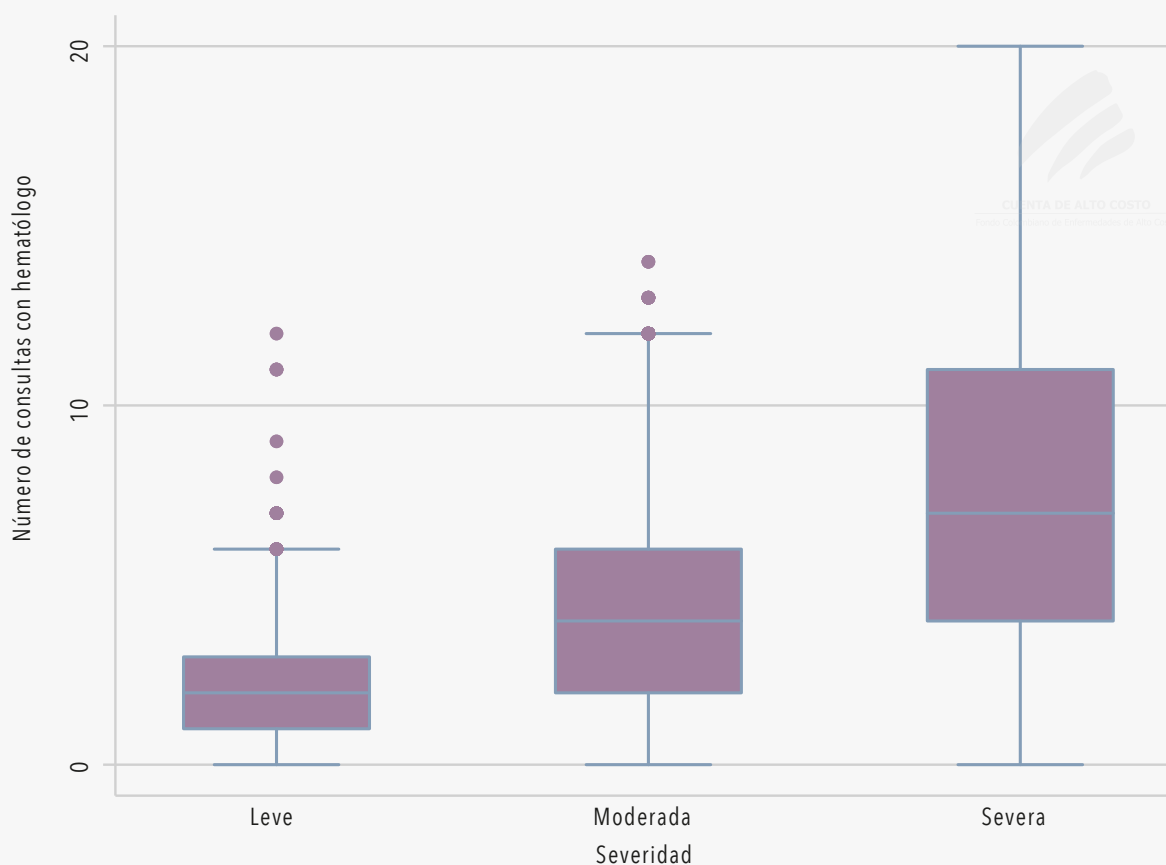
## 5. MANEJO INTERDISCIPLINARIO DE LAS PERSONAS CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

El documento “Contenidos mínimos para la conformación de programas para la atención integral de pacientes con diagnóstico de hemofilia y otros defectos de la coagulación”, describe el manejo por equipo interdisciplinario como un pilar fundamental del cuidado integral, que debe fundamentarse en los protocolos aceptados y planificarse de acuerdo con las necesidades de las personas con coagulopatías y su familia con el objetivo de mejorar su calidad de vida y disminuir el efecto de las complicaciones derivadas del inadecuado control de la enfermedad (20).

Al respecto, según los datos reportados durante el periodo, en el 92,86% (n=2.341) de los casos el hematólogo fue el profesional que lideró la atención de las personas con hemofilia, seguido del ortopedista con el 0,48% (n=12). El mismo comportamiento se observó al analizar por el tipo de hemofilia, con una proporción del 92,94% (n=1.921) y del 92,51% (n=420) para la atención liderada por el hematólogo en la hemofilia A y B, respectivamente.

Teniendo en cuenta que el hematólogo y el ortopedista lideraron la atención en esta población, en las figuras 13 y 14 se observa la distribución del número de consultas por estas dos especialidades según la severidad de la enfermedad. De acuerdo con lo anterior, puede concluirse que la frecuencia de consultas se incrementó de forma directa con la severidad.

**Figura 13.** Distribución del número de atenciones por hematología recibidas por paciente según la severidad de la hemofilia, Colombia 2020

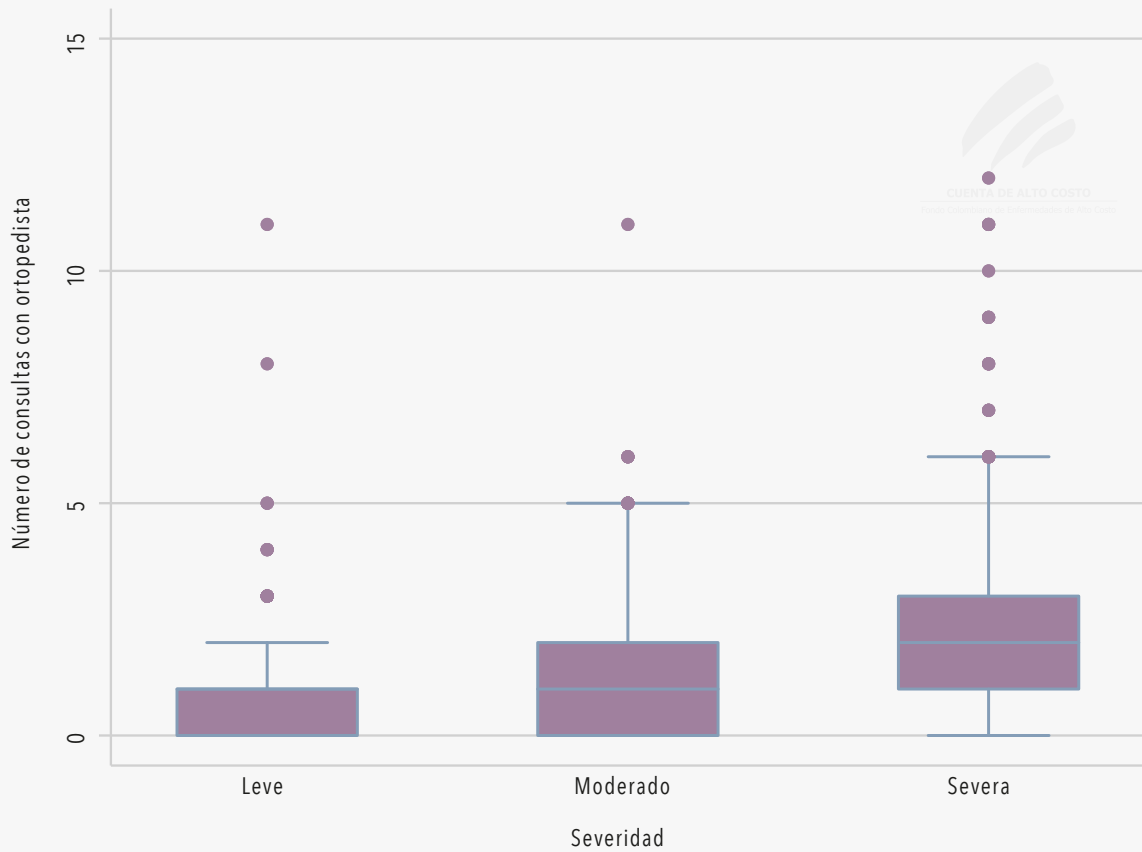


[Descargar Figura](#)

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

## 5. MANEJO INTERDISCIPLINARIO DE LAS PERSONAS CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

**Figura 14.** Distribución del número de atenciones por ortopedia recibidas por paciente según la severidad de la hemofilia, Colombia 2020



[Descargar Figura](#)

La tabla 43 muestra la frecuencia de las consultas para los miembros del equipo de salud que participan en la atención, según la severidad de la hemofilia. La proporción de personas que no recibió atención por hematología durante el periodo ascendió al 6,11% (n=154). Entre tanto, para el caso de ortopedia, odontología y trabajo social fue del 6,08% (n=153), 5,85% (n=147) y 5,88% (n=148), respectivamente.

**Tabla 43.** Distribución del número total de consultas durante el período según el tipo de profesional y la severidad de la hemofilia, Colombia 2020

Profesional	Severidad	Frecuencia de las consultas			
		Número <sup>1</sup>	Media (±DE)	Mediana (RIC)	Mín-máx
Hematólogo	Leve	578	2,15 (1,56)	2,00 (1,00-3,00)	0 - 12
	Moderada	504	4,65 (3,38)	4,00 (2,00-6,00)	0 - 14
	Severa	1.283	7,25 (3,84)	7,00 (4,00-11,00)	0 - 20
	Todos	2.365	5,45 (3,95)	4,00 (2,00-8,00)	0 - 20
Ortopedista	Leve	579	0,91 (0,97)	1,00 (0,00-1,00)	0 - 11
	Moderada	504	1,42 (1,31)	1,00 (0,00-2,00)	0 - 11
	Severa	1.280	1,77 (1,51)	2,00 (1,00-3,00)	0 - 12
	Todos	2.363	1,49 (1,40)	1,00 (0,00-2,00)	0 - 12

Tabla 43. Distribución del número total de consultas durante el período según el tipo de profesional y la severidad de la hemofilia, Colombia 2020 (continuación)

Profesional	Severidad	Frecuencia de las consultas			
		Número <sup>1</sup>	Media (±DE)	Mediana (RIC)	Mín-máx
Odontólogo	Leve	583	1,31 (1,41)	1,00 (0,00-2,00)	0 - 9
	Moderada	503	1,78 (1,94)	1,00 (0,00-2,00)	0 - 12
	Severa	1.278	1,92 (2,25)	1,00 (0,00-3,00)	0 - 12
	Todos	2.364	1,74 (2,02)	1,00 (0,00-2,00)	0 - 12
Trabajador social	Leve	580	1,42 (1,60)	1,00 (0,00-2,00)	0 - 10
	Moderada	506	2,06 (2,08)	2,00 (1,00-3,00)	0 - 12
	Severa	1.282	2,94 (3,12)	2,00 (1,00-4,00)	0 - 29
	Todos	2.368	2,38 (2,69)	2,00 (1,00-3,00)	0 - 29
Fisiatra	Leve	581	0,23 (0,53)	0,00 (0,00-0,00)	0 - 3
	Moderada	504	0,46 (0,84)	0,00 (0,00-1,00)	0 - 5
	Severa	1.281	0,64 (1,04)	0,00 (0,00-1,00)	0 - 8
	Todos	2.366	0,50 (0,91)	0,00 (0,00-1,00)	0 - 8
Psicólogo	Leve	581	1,44 (1,40)	1,00 (0,00-2,00)	0 - 11
	Moderada	506	2,38 (2,65)	2,00 (1,00-3,00)	0 - 25
	Severa	1.281	3,03 (2,87)	2,00 (1,00-4,00)	0 - 24
	Todos	2.368	2,50 (2,62)	2,00 (1,00-4,00)	0 - 25
Profesional de enfermería	Leve	584	2,03 (2,42)	1,00 (1,00-3,00)	0 - 21
	Moderada	507	3,28 (3,70)	2,00 (1,00-5,00)	0 - 19
	Severa	1.283	4,65 (4,88)	3,00 (1,00-7,00)	0 - 30
	Todos	2.374	3,71 (4,29)	2,00 (1,00-5,00)	0 - 30
Fisioterapeuta	Leve	581	1,84 (5,37)	1,00 (0,00-2,00)	0 - 72
	Moderada	504	3,64 (11,19)	1,00 (0,00-3,00)	0 - 150
	Severa	1.284	5,54 (12,78)	2,00 (0,00-5,00)	0 - 150
	Todos	2.369	4,23 (11,16)	1,00 (0,00-4,00)	0 - 150

<sup>1</sup> Corresponde al número total de atenciones reportadas durante el período en las personas con hemofilia para cada miembro del equipo interdisciplinario.

Es importante destacar que la atención por enfermería y fisioterapia es fundamental en la atención integral. Al respecto, el 72,99% (n=1.840) y el 64,82% (n=1.634) de las personas con hemofilia fueron valorados en alguna oportunidad por los profesionales de enfermería y fisioterapia, respectivamente.

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 2,15 en las formas leves y se incrementó a 7,25 en las severas. El mismo comportamiento se evidenció para los demás miembros del equipo. En el caso particular de las atenciones por odontología, aunque es claro el incremento en el número de consultas en las formas severas, la salud oral continúa siendo un aspecto a fortalecer, no sólo en términos de aumento en las consultas sino de la calidad y capacidad resolutoria de las mismas.

En el caso de las personas con artropatía hemofílica crónica, se identificó que el 79,75% (n=772) recibió atención por ortopedista, el 76,65% (n=742) por fisioterapia y sólo el 41,53% (n=402) fue valorado por fisiatría.



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



**CUENTA DE ALTO COSTO**

Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo

## CONTENIDO INFOGRÁFICO DE RESUMEN DEL CAPÍTULO

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

#### Hemartrosis:

Durante el periodo, el 27,17% de las personas con hemofilia tuvo al menos:



un sangrado articular en el último año. El 26,46% de ellos tenía entre 5 y 14 años.

El 75,73% de las personas con hemofilia A con hemartrosis tenían enfermedad severa.



El 8,61% de las personas con hemofilia y hemartrosis, presentó inhibidores de alta respuesta.

La mayoría de los casos con hemartrosis recibía algún tipo de profilaxis (78,25%).



En el 53,14% de los casos de hemartrosis el sangrado fue de origen traumático, con una tasa anual de sangrado de 1,46 episodios.

#### Sangrados extraarticulares:

El 26,02% de las personas con hemofilia registró algún tipo de hemorragia extraarticular durante el periodo.



El 62,66% de estas hemorragias se observó en la población menor de 25 años.

En las personas con hemofilia que registraron hemorragias extraarticulares:



El 62,80% tenían enfermedad severa

La tasa anual de sangrado extraarticular de origen traumático fue de:



1,05 episodios, mientras que la de sangrados espontáneos fue de 0,82.

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

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

### 6.1. Hemartrosis

Durante el periodo, el 27,17% (n=685) de las personas con hemofilia tuvo al menos un sangrado articular en el último año y el 26,46% (n=181) de ellos tenía entre 5 y 14 años. Por su parte, en la población con hemofilia A, esta proporción fue del 28,11% (n=581) y en la hemofilia B, fue del 22,91% (n=104). La mayoría de los casos se observaron en los grupos de edad entre los 5 y los 14 años (25,99% y 28,85% para hemofilia A y B, respectivamente).

La tabla 44 describe las características demográficas y clínicas de las personas con hemartrosis discriminando por el tipo de hemofilia. Como se observa, la mediana de edad fue similar en ambos tipos de hemofilia. El 73,14% de los casos con hemartrosis tenían hemofilia severa. Al analizar por el tipo de hemofilia, el 75,73% de las personas con hemofilia A tenían enfermedad severa, mientras que en aquellos con hemofilia B, esta proporción fue menor (58,65%).

En cuanto a la distribución según el esquema de tratamiento a la fecha de corte, la mayoría de los casos con hemartrosis recibía algún tipo de profilaxis (78,25%). Con respecto al tipo de sangrado articular, el 53,14% fue de origen traumático, seguido de los espontáneos en el 27,74%. Finalmente, el promedio de hemartrosis traumáticas fue de 1,46 sangrados al año (DE  $\pm$  1,97), con un número máximo de 18 episodios; entre tanto, en el caso de las hemartrosis espontáneas, el promedio fue de 0,82 sangrados anuales (DE  $\pm$  1,40) y el número máximo fue de 14.

**Tabla 44.** Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemartrosis según el tipo de hemofilia, Colombia 2020

Variables <sup>1</sup>	Hemofilia A	Hemofilia B	Total
	n=581 (84,82%)	n=104 (15,18%)	n=685 (100,00%)
<b>Edad</b>	22,90 (12,38-34,25)	21,33 (13,12-33,83)	22,78 (12,42-34,21)
<b>Severidad</b>			
Leve	37 (6,37)	5 (4,81)	42 (6,13)
Moderada	104 (17,90)	38 (36,54)	142 (20,73)
Severa	440 (75,73)	61 (58,65)	501 (73,14)
<b>Esquema de tratamiento actual</b>			
A demanda	103 (17,73)	19 (18,45)	122 (17,81)
Profilaxis <sup>2</sup>	453 (78,15)	83 (80,58)	536 (78,25)
ITI	11 (1,89)	0 (0,00)	11 (1,61)
ITI + Profilaxis	8 (1,38)	0 (0,00)	8 (1,17)
ITI + Demanda	1 (0,17)	0 (0,00)	1 (0,15)
Sin dato	5 (0,86)	1 (0,97)	7 (1,02)
<b>Tipo de hemartrosis</b>			
Espontánea y traumática	109 (18,76)	22 (21,15)	131 (19,12)
Sólo traumática	307 (52,84)	57 (54,81)	364 (53,14)
Sólo espontánea	165 (28,40)	25 (24,04)	190 (27,74)
<b>Número de hemartrosis</b>			
Espontáneas	0 (0,00-14,00)	0 (0,00-13,00)	0 (0,00-14,00)
Traumáticas	1 (0,00-18,00)	1 (0,00-16,00)	1 (0,00-18,00)

<sup>1</sup> Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables, exceptuando la edad en la que se presenta mediana (rango intercuartil) y el número de hemartrosis en el que se presenta mediana (valor mínimo y máximo).

<sup>2</sup> Incluye cualquier tipo de profilaxis reportada a la fecha de corte.

La tabla 45 describe la distribución del tipo de hemartrosis en las personas con hemofilia de acuerdo con la presencia de inhibidores y el esquema de tratamiento a la fecha de corte. La proporción de inhibidores de alta respuesta fue mayor en las personas con hemartrosis de origen espontánea y traumática, de forma concomitante. En cuanto al esquema del tratamiento, todos los tipos de hemartrosis fueron más frecuentes en las personas que recibieron algún tipo de profilaxis.

**Tabla 45.** Origen de la hemartrosis en las personas con hemofilia según el esquema actual de tratamiento y la presencia de inhibidores, Colombia 2020

Variables <sup>1</sup>	Origen de la hemartrosis			Total n=685 (100,00)
	Espontánea+ traumática n=131 (19,12%)	Traumática n=364 (53,14%)	Espontánea n=190 (27,74%)	
<b>Presencia de inhibidores</b>				
Baja respuesta	16 (12,21)	21 (5,77)	11 (5,79)	48 (7,01)
Alta respuesta	14 (10,69)	27 (7,42)	18 (9,47)	59 (8,61)
Negativos	82 (62,60)	249 (68,41)	117 (61,58)	448 (65,40)
Sin prueba	18 (13,74)	65 (17,86)	42 (22,11)	125 (18,25)
No requiere prueba/sin dato	1 (0,76)	2 (0,55)	2 (1,06)	5 (0,73)
<b>Esquema de tratamiento actual</b>				
A demanda	11 (8,40)	80 (21,98)	31 (16,32)	122 (17,81)
Profilaxis <sup>2</sup>	114 (87,03)	272 (74,73)	150 (78,95)	536 (78,25)
ITI <sup>3</sup>	5 (3,82)	3 (0,82)	3 (1,58)	11 (1,61)
ITI + Profilaxis	1 (0,76)	5 (1,37)	2 (1,05)	8 (1,17)
ITI + Demanda	0 (0,00)	1 (0,27)	0 (0,00)	1 (0,15)
A demanda, pero no requirió tratamiento	0 (0,00)	1 (0,27)	2 (1,05)	3 (0,44)
Sin dato	0 (0,00)	2 (0,55)	2 (1,05)	4 (0,58)

<sup>1</sup> Los valores reportados corresponden a mediana (rango intercuartil).

<sup>2</sup> Incluye cualquier tipo de profilaxis reportada a la fecha de corte.

<sup>3</sup> Incluye a las personas que recibieron exclusivamente ITI.

Al evaluar los episodios de hemartrosis en las personas con hemofilia que desarrollaron inhibidores de título alto se observó un promedio de 1,14 sangrados (DE ± 1,62) espontáneos al año, con un máximo de 8 episodios, mientras que el promedio de sangrados traumáticos fue de 1,83 (DE ± 2,14) y el número máximo fue de 11 episodios. Al respecto, el promedio de ambos tipos de sangrados en las personas con inhibidores de título alto fue proporcionalmente mayor que en aquellas sin inhibidores.

## 6.2. Hemorragias extraarticulares

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

Del total de personas con hemofilia, el 26,02% (n=656) registró algún tipo de hemorragia diferente a hemartrosis durante el periodo y de éstos, la mayor proporción (82,47%, n=541) tenía 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 46 describe sus características sociodemográficas y clínicas. Al respecto, la mediana de edad fue menor en la hemofilia A en comparación con la hemofilia B. Adicionalmente, el 62,80% de las personas con este tipo de sangrado tenía formas severas de la enfermedad y la mayoría de ellas recibía profilaxis

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

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

como esquema de tratamiento al corte. Más del 50,00% experimentó hemorragias de origen traumático, principalmente localizadas en los músculos y tejidos blandos.

En cuanto a la frecuencia de los sangrados extraarticulares, las personas con hemofilia registraron, en promedio, 1,05 episodios anuales (DE  $\pm$  1,37) de origen traumático, mientras que para los sangrados espontáneos fue de 0,82 (DE  $\pm$  1,66).

**Tabla 46.** Caracterización demográfica y clínica de las personas con algún tipo de hemorragia extraarticular durante el período según el tipo de hemofilia, Colombia 2020

Variables <sup>1</sup>	Hemofilia A n=541 (82,47%)	Hemofilia B n=115 (17,53%)	Total n=656 (100,00%)
<b>Edad</b>	18,73 (9,71-29,52)	22,02 (10,93-36,74)	19,27 (9,89-31,14)
<b>Severidad</b>			
Leve	81 (14,97)	15 (13,04)	96 (14,63)
Moderada	101 (18,67)	47 (40,87)	148 (22,56)
Severa	359 (66,36)	53 (46,09)	412 (62,80)
<b>Esquema de tratamiento actual</b>			
A demanda	150 (27,73)	35 (30,43)	185 (28,20)
Profilaxis <sup>2</sup>	354 (65,43)	76 (66,08)	430 (65,55)
ITI	7 (1,29)	0 (0,00)	7 (1,07)
ITI + Profilaxis	10 (1,85)	0 (0,00)	10 (1,52)
ITI + Demanda	2 (0,37)	0 (0,00)	2 (0,30)
A demanda, pero no requirió tratamiento	17 (3,14)	4 (3,48)	21 (3,20)
Sin dato	1 (0,18)	0 (0,00)	1 (0,15)
<b>Tipo de hemorragia</b>			
Espontánea y traumática	74 (13,68)	14 (12,17)	88 (13,41)
Sólo traumática	276 (51,02)	59 (51,30)	335 (51,07)
Sólo espontánea	191 (35,30)	42 (36,52)	233 (35,52)
<b>Número de episodios</b>			
Espontáneas	0 (0,00-25,00)	0 (0,00-17,00)	0 (0,00-25,00)
Traumáticas	1 (0,00-14,00)	1 (0,00-8,00)	1 (0,00-14,00)
<b>Localización</b>			
Muscular/tejidos blandos	201 (37,15)	40 (34,78)	241 (36,74)
Oral	89 (16,45)	14 (12,17)	103 (15,70)
Intracraneal	9 (1,66)	0 (0,00)	9 (1,37)
Iliopsoas	8 (1,48)	1 (0,87)	9 (1,37)
Cuello y garganta	3 (0,55)	0 (0,00)	3 (0,46)
Otra	188 (34,75)	50 (43,48)	238 (36,28)
Sin dato	43 (7,95)	10 (8,70)	53 (8,08)

<sup>1</sup> Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables, exceptuando la edad en la que se presenta mediana (rango intercuartil) y el número de hemorragias en el que se presenta mediana (valor mínimo y máximo).

<sup>2</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

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

## CONTENIDO INFOGRÁFICO DE RESUMEN DEL CAPÍTULO

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

#### Inhibidores:

La incidencia de inhibidores en el periodo fue de:



Hemofilia A (10,40%)  
Hemofilia B (4,41%)

Comparativamente con el 2019, la presencia de inhibidores de alta respuesta incrementó en ambos tipos de hemofilia.



El 52,53% de las personas con hemofilia A e inhibidores de alta respuesta recibió profilaxis secundaria o terciara.

#### Artropatía hemofílica crónica:

En el 38,40% (n=968) de las personas con hemofilia se reportó la presencia de artropatía hemofílica crónica.



De éstos, el 84,30% (n=816) tenían hemofilia A.

El 51,75% de las personas con artropatía:



estaba en edades productivas (20 a 39 años).

#### Otras complicaciones:

El 3,21% de las personas con hemofilia reportó antecedente de infección por el virus de la hepatitis C.



En el 3,69% se reportaron infecciones concomitantes.

Complicaciones como pseudotumores, fracturas o anafilaxia fueron reportadas en menos del 1%.



La discapacidad más frecuente fue la relacionada con la movilidad de las extremidades (44,44%).

[Descargar Figura](#)

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

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

De las personas con hemofilia, el 9,33% (n=235) desarrolló inhibidores durante el periodo. Por su parte, en la población con hemofilia A, la incidencia de inhibidores fue del 10,40% (n=215), mientras que en la hemofilia B fue del 4,41% (n=20). Al 18,33% (n=462) de las personas con hemofilia no se les realizó la prueba para inhibidores a pesar de requerirla. De acuerdo con el instructivo de reporte, esta opción se reporta cuando no se realizó la prueba o no se tienen los resultados de la prueba al momento del reporte, a pesar de ser una persona expuesta al factor en riesgo de desarrollar esta complicación.

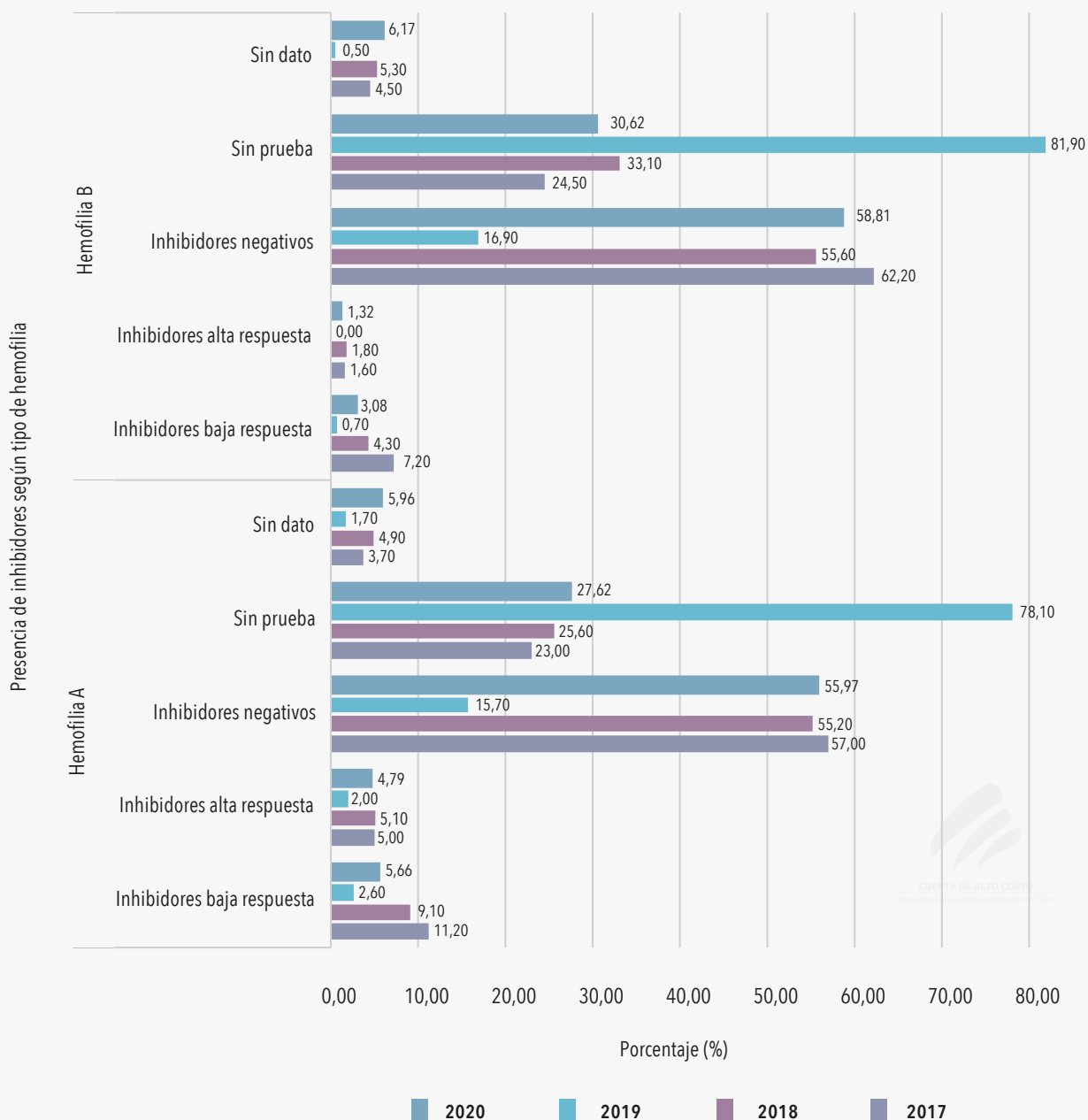
#### 7.1.1. Tendencia de la presencia de inhibidores en las personas con hemofilia

En la figura 15 se observa la tendencia de la presencia de inhibidores, comparando las personas con hemofilia A y B durante los cuatro últimos periodos de reporte. En ambas subpoblaciones, la proporción de personas con inhibidores de alta y baja respuesta incrementó con respecto al 2019, siendo más evidente en la hemofilia A. Es importante destacar que el porcentaje de personas sin prueba disminuyó considerablemente con respecto al periodo anterior en ambos tipos de hemofilia.

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

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

**Figura 15.** Tendencia de la presencia de inhibidores en las personas con hemofilia A y B, Colombia 2017-2020



[Descargar Figura](#)

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

En la tabla 47 se observa la distribución de la presencia de inhibidores durante el periodo de acuerdo con el tipo de hemofilia y el sexo. En las mujeres con hemofilia no se reportaron inhibidores de alta respuesta. Entre tanto, en los hombres, la proporción de inhibidores, tanto de alta como de baja respuesta fue mayor en la hemofilia A (5,05% y 5,81%, respectivamente). La proporción de personas a las que no se les realizó la prueba fue mayor en las mujeres.

**Tabla 47.** Presencia de inhibidores en el periodo en las personas con hemofilia según el sexo, Colombia 2020

Presencia de inhibidores	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	Femenino n (%)	Masculino n (%)	Femenino n (%)	Masculino n (%)	Femenino n (%)	Masculino n (%)
Inhibidor de baja respuesta	3 (2,83)	114 (5,81)	1 (2,70)	13 (3,12)	4 (2,80)	127 (5,34)
Inhibidor de alta respuesta	0 (0,00)	99 (5,05)	0 (0,00)	6 (1,44)	0 (0,00)	105 (4,42)
Inhibidores negativos	16 (15,09)	1.141 (58,18)	2 (5,41)	265 (63,55)	18 (12,59)	1.406 (59,13)
Sin prueba	34 (32,08)	347 (17,70)	14 (37,84)	68 (16,31)	48 (33,57)	415 (17,45)
No requiere prueba	36 (33,96)	154 (7,85)	13 (35,14)	44 (10,55)	49 (34,27)	198 (8,33)
Sin dato <sup>1</sup>	17 (16,04)	106 (5,41)	7 (18,92)	21 (5,04)	24 (16,78)	127 (5,34)
<b>Total</b>	<b>106 (100,00)</b>	<b>1.961 (100,00)</b>	<b>37 (100,00)</b>	<b>417 (100,00)</b>	<b>143 (100,00)</b>	<b>2.378 (100,00)</b>

<sup>1</sup> Según el instructivo de reporte, en esta categoría se agrupan las personas con hemofilia en abandono.

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

En la tabla 48 se observa la distribución de los inhibidores de acuerdo con el tipo de hemofilia y el régimen de afiliación, incluyendo únicamente a los regímenes contributivo y subsidiado que agruparon la mayoría de los casos. En el total de la población y en la hemofilia A, la proporción de inhibidores de alta respuesta fue mayor en el régimen subsidiado, con respecto al contributivo. Entre tanto, el porcentaje de personas sin prueba fue mayor en el subsidiado en todos los casos. Al analizar todos los regímenes, en el de excepción se identificó la mayor proporción de personas con hemofilia con inhibidores de alta respuesta (5,56%), en comparación con los demás. Sin embargo, es importante tener en cuenta que el número de afiliados a este régimen es menor en comparación con en el contributivo y subsidiado.

**Tabla 48.** Presencia de inhibidores en el periodo en las personas con hemofilia según el régimen de afiliación, Colombia 2020

Presencia de inhibidores	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	Contributivo n (%)	Subsidiado n (%)	Contributivo n (%)	Subsidiado n (%)	Contributivo n (%)	Subsidiado n (%)
Inhibidor de baja respuesta	53 (4,17)	60 (8,38)	9 (2,98)	4 (2,99)	62 (3,94)	64 (7,53)
Inhibidor de alta respuesta	54 (4,25)	39 (5,45)	6 (1,99)	0 (0,00)	60 (3,82)	39 (4,59)
Inhibidores negativos	741 (58,35)	390 (54,47)	173 (57,28)	86 (64,18)	914 (58,14)	476 (56,00)
Sin prueba	211 (16,61)	150 (20,95)	49 (16,23)	30 (22,39)	260 (16,54)	180 (21,18)
No requiere prueba	139 (10,94)	40 (5,59)	43 (14,24)	9 (6,72)	182 (11,58)	49 (5,76)
Sin dato <sup>1</sup>	72 (5,67)	37 (5,17)	22 (7,28)	5 (3,74)	94 (5,98)	42 (4,94)
<b>Total</b>	<b>1.270 (100,00)</b>	<b>716 (100,00)</b>	<b>302 (100,00)</b>	<b>134 (100,00)</b>	<b>1.572 (100,00)</b>	<b>850 (100,00)</b>

<sup>1</sup> Según el instructivo de reporte, en esta categoría se agrupan las personas con hemofilia en abandono.

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

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

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

En la tabla 49 se presenta la distribución de los inhibidores durante el periodo en las personas con hemofilia, discriminando por la severidad. Al respecto, se observó una relación directa entre la frecuencia de los inhibidores de alta respuesta y la severidad; este cambio entre las formas moderadas y severas fue más evidente en la hemofilia A. Una tendencia similar se identificó para los inhibidores de baja respuesta, con excepción de la hemofilia A. La proporción de personas sin dato o sin prueba tendió a disminuir a medida que la severidad de la enfermedad fue mayor.

**Tabla 49.** Presencia de inhibidores en el periodo en las personas con hemofilia según la severidad de la deficiencia, Colombia 2020

Coagulopatía/ presencia de inhibidores	Severidad de la deficiencia			Total n (%)
	Leve n (%)	Moderada n (%)	Severa n (%)	
<b>Hemofilia (A+B)</b>	<b>662 (26,26)</b>	<b>533 (21,14)</b>	<b>1.326 (52,60)</b>	<b>2.521 (100,00)</b>
Baja respuesta	16 (2,42)	31 (5,82)	84 (6,33)	131 (5,20)
Alta respuesta	0 (0,00)	4 (0,75)	101 (7,62)	105 (4,17)
Negativos	259 (39,12)	309 (57,97)	856 (64,56)	1.424 (56,49)
Sin prueba	126 (19,03)	112 (21,01)	225 (16,97)	463 (18,37)
No requiere prueba	181 (27,34)	55 (10,32)	11 (0,83)	247 (9,80)
Sin dato <sup>1</sup>	80 (12,08)	22 (4,13)	49 (3,70)	151 (5,99)
<b>Hemofilia A</b>	<b>522 (25,25)</b>	<b>374 (18,09)</b>	<b>1.171 (56,65)</b>	<b>2.067 (100,00)</b>
Baja respuesta	14 (2,68)	26 (6,95)	77 (6,58)	117 (5,66)
Alta respuesta	0 (0,00)	4 (1,07)	95 (8,11)	99 (4,79)
Negativos	200 (38,31)	218 (58,29)	739 (63,11)	1.157 (55,97)
Sin prueba	105 (20,11)	72 (19,25)	204 (17,42)	381 (18,43)
No requiere prueba	141 (27,01)	38 (10,16)	11 (0,94)	190 (9,19)
Sin dato <sup>1</sup>	62 (11,88)	16 (4,28)	45 (3,85)	123 (5,95)
<b>Hemofilia B</b>	<b>140 (30,84)</b>	<b>159 (35,02)</b>	<b>155 (34,14)</b>	<b>454 (100,00)</b>
Baja respuesta	2 (1,43)	5 (3,14)	7 (4,52)	14 (3,08)
Alta respuesta	0 (0,00)	0 (0,00)	6 (3,87)	6 (1,32)
Negativos	59 (42,14)	91 (57,23)	117 (75,48)	267 (58,81)
Sin prueba	21 (15,00)	40 (25,16)	21 (13,55)	82 (18,06)
No requiere prueba	40 (28,57)	17 (10,69)	0 (0,00)	57 (12,56)
Sin dato <sup>1</sup>	18 (12,86)	6 (3,77)	4 (2,58)	28 (6,17)

<sup>1</sup> Según el instructivo de reporte, en esta categoría se agrupan las personas con hemofilia en abandono.

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

En la tabla 50 se observa la distribución de la presencia de inhibidores según el esquema de tratamiento actual. En el caso de la hemofilia A, el 52,53% de las personas que desarrollaron inhibidores de título alto recibió profilaxis secundaria o terciaria. Entre tanto, en la población con hemofilia B, esta proporción fue considerablemente mayor (83,33%).

**Tabla 50.** Presencia de inhibidores en las personas con hemofilia A y hemofilia B según el esquema de tratamiento, Colombia 2020

Coagulopatía/ esquema de tratamiento actual	Presencia de inhibidores						Total n (%)
	Baja respuesta n (%)	Alta respuesta n (%)	Negativo n (%)	Sin prueba n (%)	No requiere prueba n (%)	Sin dato <sup>1</sup> n (%)	
<b>Hemofilia A</b>	<b>117 (5,66)</b>	<b>99 (4,79)</b>	<b>1.157 (55,97)</b>	<b>381 (18,43)</b>	<b>190 (9,19)</b>	<b>123 (5,96)</b>	<b>2.067 (100,00)</b>
A demanda	15 (12,82)	5 (5,05)	177 (15,30)	89 (23,36)	12 (6,32)	0 (0,00)	298 (14,42)
Profilaxis primaria	26 (22,22)	14 (14,14)	191 (16,51)	49 (12,86)	1 (0,53)	0 (0,00)	281 (13,59)
Profilaxis secundaria/ terciaria	51 (43,59)	52 (52,53)	618 (53,41)	164 (43,04)	3 (1,58)	5 (4,07)	893 (43,20)
ITI	8 (6,84)	12 (12,12)	7 (0,61)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	27 (1,31)
ITI + Profilaxis	3 (2,56)	8 (8,08)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	11 (0,53)
ITI + Demanda	1 (0,85)	1 (1,01)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (0,10)
A demanda, pero no requirió tratamiento	12 (10,26)	3 (3,03)	157 (13,57)	75 (19,69)	166 (87,37)	4 (3,25)	417 (20,17)
Profilaxis intermitente	1 (0,85)	0 (0,00)	4 (0,35)	2 (0,52)	0 (0,00)	0 (0,00)	7 (0,34)
Abandono	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,09)	0 (0,00)	7 (3,68)	114 (92,68)	122 (5,90)
Sin dato	0 (0,00)	4 (4,04)	2 (0,17)	2 (0,52)	1 (0,53)	0 (0,00)	9 (0,44)
<b>Hemofilia B</b>	<b>14 (3,08)</b>	<b>6 (1,32)</b>	<b>267 (58,81)</b>	<b>82 (18,06)</b>	<b>57 (12,56)</b>	<b>28 (6,17)</b>	<b>454 (100,00)</b>
A demanda	3 (21,43)	0 (0,00)	46 (17,23)	27 (32,93)	5 (8,77)	0 (0,00)	81 (17,84)
Profilaxis primaria	3 (21,43)	1 (16,67)	42 (15,73)	8 (9,76)	0 (0,00)	1 (3,57)	55 (12,11)
Profilaxis secundaria/ terciaria	7 (50,00)	5 (83,33)	128 (47,94)	29 (35,37)	0 (0,00)	1 (3,57)	170 (37,44)
ITI	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)
ITI + Demanda	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
A demanda, pero no requirió tratamiento	1 (7,14)	0 (0,00)	49 (18,35)	17 (20,73)	50 (87,72)	1 (3,57)	118 (25,99)
Profilaxis intermitente	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,37)	1 (1,22)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (0,44)
Abandono	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (3,51)	25 (89,29)	27 (5,95)
Sin dato	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,37)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,22)

<sup>1</sup> Según el instructivo de reporte, en esta categoría se agrupan las personas con hemofilia en abandono.

## 7.2. Artropatía hemofílica crónica

Esta complicación aparece como consecuencia de las hemorragias articulares. Del total de los casos con hemofilia, en el 38,40% (n=968) se reportó la presencia de artropatía y de éstos, el 84,30% (n=816) tenían hemofilia A. Por otra parte, el 51,75% (n=501) de los casos estaba en edades productivas (20 a 39 años).

La tabla 51 describe las características demográficas y clínicas de las personas con artropatía hemofílica crónica de acuerdo con el tipo de hemofilia. Como se observa, el 81,71% tenía enfermedad severa y en el

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

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

88,02% la profilaxis 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 (6,99%) con respecto a la hemofilia B (3,95%). De forma similar, la mediana del número de articulaciones comprometidas fue ligeramente superior en la población con hemofilia A. Sin embargo, la proporción de personas que recibió algún trasplante articular durante la vida fue mayor en la hemofilia B en comparación con el tipo A (9,21% vs. 7,11%, respectivamente).

**Tabla 51.** Caracterización demográfica y clínica de las personas con artropatía hemofílica crónica según el tipo de hemofilia, Colombia 2020

Variables <sup>1</sup>	Hemofilia A n= 816 (84,30%)	Hemofilia B n=152 (15,70%)	Total n=968 (100,00%)
<b>Edad</b>	30,35 (21,83-41,44)	30,16 (21,18-41,48)	30,33 (21,71-41,34)
<b>Severidad</b>			
Leve	21 (2,57)	12 (7,89)	33 (3,41)
Moderada	104 (12,75)	40 (26,32)	144 (14,88)
Severa	691 (84,68)	100 (65,79)	791 (81,71)
<b>Esquema de tratamiento actual</b>			
A demanda	50 (6,13)	11 (7,24)	61 (6,30)
Profilaxis <sup>2</sup>	716 (87,75)	136 (89,48)	852 (88,02)
ITI	11 (1,35)	0 (0,00)	11 (1,14)
ITI + Profilaxis	5 (0,61)	0 (0,00)	5 (0,52)
ITI + Demanda	1 (0,12)	0 (0,00)	1 (0,10)
A demanda, pero no requirió tratamiento	27 (3,31)	5 (3,29)	32 (3,31)
Sin dato	6 (0,73)	0 (0,00)	6 (0,62)
<b>Presencia de inhibidores</b>			
Baja respuesta	45 (5,51)	6 (3,95)	51 (5,27)
Alta respuesta	57 (6,99)	6 (3,95)	63 (6,51)
Negativos	557 (68,26)	111 (73,03)	668 (69,01)
Sin prueba	143 (17,52)	25 (16,45)	168 (17,36)
No requiere prueba	8 (0,98)	2 (1,32)	10 (1,03)
Sin dato	6 (0,73)	2 (1,32)	8 (0,82)
Número de articulaciones comprometidas	3,00 (2,00-5,00)	2,00 (1,00-4,00)	3,00 (2,00-4,00)
<b>Reemplazo articular</b>			
Si	58 (7,11)	14 (9,21)	72 (7,44)
No	756 (92,65)	138 (90,79)	894 (92,36)
Sin dato	2 (0,25)	0 (0,00)	2 (0,21)
<b>Número de reemplazos articulares</b>	0,00 (0,00-3,00)	0,00 (0,00-3,00)	0,00 (0,00-3,00)

<sup>1</sup> Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables, exceptuando la edad y el número de articulaciones comprometidas para las que se presenta mediana (rango intercuartil). En el caso del número de reemplazos articulares se presenta la mediana (valor mínimo y máximo).

<sup>2</sup> Incluye cualquier tipo de profilaxis reportada a la fecha de corte.

De las 1.419 personas con hemofilia que estaban en algún tipo de profilaxis, el 60,04% (n=852) presentó artropatía y de éstos, el 86,85% (n=740) se clasificó en grado severo de la enfermedad. La tabla 52 describe algunas características de interés en esta población. Esta complicación fue más frecuente en las personas sin inhibidores en ambos tipos de hemofilia. La mediana de articulaciones comprometidas fue similar en la

hemofilia A y B, no obstante, en la primera el número máximo fue de 12 articulaciones, mientras que en la hemofilia B fue de 8. Aunque la mayoría de las personas con artropatía en profilaxis no recibió reemplazo articular, la proporción de los que sí lo requirieron fue ligeramente superior en la hemofilia B.

**Tabla 52.** Caracterización demográfica y clínica de las personas con artropatía hemofílica crónica en tratamiento profiláctico según el tipo de hemofilia, Colombia 2020

Variables <sup>1</sup>	Hemofilia A n= 716 (84,04%)	Hemofilia B n=136 (15,96%)	Total n=852 (100,00%)
<b>Edad</b>	29,95 (21,82-40,62)	28,34 (20,01-37,95)	29,68 (21,46-40,42)
<b>Severidad</b>			
Leve	4 (0,56)	2 (1,47)	6 (0,70)
Moderada	72 (10,06)	34 (25,00)	106 (12,44)
Severa	640 (89,39)	100 (73,53)	740 (86,85)
<b>Presencia de inhibidores</b>			
Baja respuesta	38 (5,31)	6 (4,41)	44 (5,16)
Alta respuesta	39 (5,45)	6 (4,41)	45 (5,28)
Negativos	507 (70,81)	100 (73,53)	607 (71,24)
Sin prueba	125 (17,46)	22 (16,18)	147 (17,25)
No requiere prueba	2 (0,28)	0 (0,00)	2 (0,23)
Sin dato	5 (0,70)	2 (1,47)	7 (0,82)
<b>Número de articulaciones comprometidas</b>	3,00 (2,00-5,00)	2,00 (1,00-4,00)	3,00 (2,00-5,00)
<b>Reemplazo articular</b>			
Si	51 (7,12)	13 (9,56)	64 (7,51)
No	664 (92,74)	123 (90,44)	787 (92,37)
Sin dato	1 (0,14)	0 (0,00)	1 (0,12)
<b>Número de reemplazos articulares</b>	0,00 (0,00-3,00)	0,00 (0,00-3,00)	0,00 (0,00-3,00)

<sup>1</sup> Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables, exceptuando la edad y el número de articulaciones comprometidas para las que se presenta mediana (rango intercuartil). En el caso del número de reemplazos articulares se presenta la mediana (valor mínimo y máximo).

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

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

### 7.3. Otras complicaciones

La tabla 53 describe la frecuencia de otras complicaciones reportadas en las personas con hemofilia, discriminando por el tipo de deficiencia.

**Tabla 53.** Frecuencia de otras complicaciones reportadas durante el período según el tipo de hemofilia, Colombia 2020

Complicación <sup>1</sup>	Hemofilia A n=2.067 (81,99%)	Hemofilia B n= 454 (18,01%)	Total n=2.521 (100,00%)
<b>Infecciosas</b>			
VHC (Si)	71 (3,43)	10 (2,20)	81 (3,21)
VHB (Si)	5 (0,24)	1 (0,22)	6 (0,24)
VIH (Si)	10 (0,48)	2 (0,44)	12 (0,48)
Concomitantes <sup>2</sup>	80 (3,87)	13 (2,86)	93 (3,69)
<b>Pseudotumores</b>			
Si	6 (0,29)	1 (0,22)	7 (0,28)
No	1.933 (93,52)	426 (93,83)	2.359 (93,57)
Sin dato	128 (6,20)	27 (5,95)	155 (6,15)
<b>Fracturas</b>			
Si	11 (0,53)	3 (0,66)	14 (0,56)
No	1.930 (93,37)	424 (93,39)	2.354 (93,38)
Sin dato	126 (6,10)	27 (5,95)	153 (6,07)
<b>Anafilaxia</b>			
Si	5 (0,24)	2 (0,44)	7 (0,28)
No	1.939 (93,81)	425 (93,61)	2.364 (93,77)
Sin dato	123 (5,95)	27 (5,95)	150 (5,95)
<b>Discapacidad</b>			
Si	36 (1,74)	9 (1,98)	45 (1,79)
No	2.031 (98,26)	445 (98,02)	2.476 (98,21)
<b>Tipo de discapacidad</b>			
Del sistema nervioso	2 (5,56)	1 (11,11)	3 (6,67)
De la voz y del habla	1 (2,78)	0 (0,00)	1 (2,22)
Del movimiento corporal	16 (44,44)	4 (44,44)	20 (44,44)
Otro tipo	17 (47,22)	4 (44,44)	21 (46,67)

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

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

## *Complicaciones infecciosas*

La complicación de este tipo que se observó con mayor frecuencia (3,21%) fue el antecedente de infección por el virus de la hepatitis C y en el 3,69% de los casos se registraron infecciones concomitantes. El 98,92% de las personas con alguna complicación infecciosa fueron hombres y la mediana de edad fue de 44,47 años (RIC: 38,70-58,14).

## *Pseudotumores*

Esta complicación se presentó en una proporción muy baja (0,28%) de la población diagnosticada con hemofilia. El 85,72% (n=6) de los pseudotumores fue identificado en las personas con hemofilia A. El 100,00% de los casos tenía formas severas de la enfermedad y se encontraba en profilaxis secundaria o terciaria al momento del corte.

## *Fracturas*

Durante el periodo se reportaron 14 personas con fracturas, lo que representa el 0,56% de la población con hemofilia. Todos los casos se presentaron en los hombres y la mediana de edad fue de 25,47 años (RIC: 9,61-42,04). En cuanto a la severidad, el 85,71% (n=12) tenía enfermedad grave.

## *Anafilaxia*

Se identificaron 7 personas con anafilaxia durante el periodo, lo que representa el 0,28% de las personas con hemofilia y su mediana de edad fue de 25,46 años (RIC: 7,07-42,04). Todos los casos se observaron en los hombres con formas severas de la hemofilia.

## *Discapacidad*

Se ha establecido que el tratamiento profiláctico mantiene y mejora la salud articular disminuyendo la discapacidad musculoesquelética y mejorando la calidad de vida. No obstante, este 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, del total de personas con alguna coagulopatía, el 1,22% (n=56) reportó algún tipo de discapacidad y de éstos el 80,36% (n=45) tenía hemofilia. La discapacidad más frecuente fue la relacionada con la movilidad de las extremidades (44,44%).



## 8. INDICADORES DE GESTIÓN DEL RIESGO



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

## CONTENIDO INFOGRÁFICO DE RESUMEN DEL CAPÍTULO

### Cap 8. Indicadores de gestión del riesgo

Las tasas de sangrado general en las personas con hemofilia en profilaxis, con y sin inhibidores:



disminuyeron con respecto al 2019. Mejorar el reporte permitirá conocer el comportamiento real de este indicador.

La proporción de personas en profilaxis con artropatía:



Incrementó ligeramente con respecto al 2019, pasando de 60,20% a 60,63%.

El 47,82% recibió atención por equipo interdisciplinario y aunque se evidenció un incremento en relación con el 2019:



Este indicador se posicionó en el nivel más bajo de cumplimiento.

El promedio anual de consultas por hematología fue de 7,23 en las personas con hemofilia severa



En las personas con enfermedad leve o moderada fue de 3,30. Con respecto al 2019, se identificó una leve disminución.

El promedio anual de atenciones por odontología en la hemofilia severa fue de 1,91



En la hemofilia leve o moderada, el promedio fue de 1,51. Con relación al 2019, se evidenció un incremento.

El 9,51% de la población con hemofilia reportó al menos una hospitalización durante el último año.



Este indicador ha mostrado una tendencia decreciente a partir del 2017.

La incidencia de inhibidores en las personas con enfermedad moderada o severa fue del 13,04% en la hemofilia A y del 5,67% en la hemofilia B.



En comparación con el 2019, este indicador disminuyó en el caso de la hemofilia A, mientras que en las personas con hemofilia B registró un leve incremento.

[Descargar Figura](#)

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

## 8. INDICADORES DE GESTIÓN DEL RIESGO

Desde la publicación del consenso en el 2015 (4), 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 e incrementar el bienestar de las personas con este tipo de coagulopatías y sus familias. A continuación, se describen los resultados obtenidos durante este periodo para cada uno de ellos.

En la tabla 54 se observa la descripción de los tipos, nombres de los indicadores y rangos de cumplimiento con su correspondiente semaforización.

**Tabla 54.** Descripción de los indicadores de gestión del riesgo en hemofilia, Colombia 2020

Tipo	Código	Indicador	Semaforización de cumplimiento		
			Alto	Medio	Bajo
Resultado	1.1.A	Tasa de sangrado general en personas con hemofilia con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis	No aplica (línea de base del país)		
Resultado	1.1.B	Tasa de sangrado general espontáneo en personas con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis	No aplica (línea de base del país)		
Resultado	1.2.A	Tasa de sangrado general en personas hemofílicos sin inhibidores en profilaxis	No aplica (línea de base del país)		
Resultado	1.2.B	Tasa de sangrado general espontáneo en personas con hemofilia sin inhibidores en profilaxis	No aplica (línea de base del país)		
Resultado	2.1.A	Tasa de sangrado articular en personas hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis	No aplica (línea de base del país)		
Resultado	2.1.B	Tasa de sangrado articular espontáneo en personas con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis	No aplica (línea de base del país)		
Resultado	2.2.A	Tasa de sangrado articular en personas con hemofilia sin inhibidores en profilaxis	No aplica (línea de base del país)		
Resultado	2.2.B	Tasa de sangrado articular espontáneo en personas con hemofilia sin inhibidores en profilaxis	No aplica (línea de base del país)		
Resultado	3.0	Proporción de personas con artropatía hemofílica en profilaxis	No aplica (línea de base del país)		
Resultado	4.0	Proporción de personas con hemofilia severa sin inhibidores en manejo con profilaxis	● >95%	● 90% a 95%	● < 90%
Proceso	5.0	Proporción de personas con hemofilia evaluados por equipo interdisciplinario en el periodo	● >95%	● 90% a 95%	● < 90%
Proceso	6.1	Promedio de atenciones por hematología en personas con hemofilia leve o moderada	● ≥ 2,0	● 1,0 a <2,0	● < 1,0
Proceso	6.2	Promedio de atenciones por hematología en personas con hemofilia severa	● ≥ 6,0	● 1,0 a <6,0	● < 1,0
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	8.0	Proporción de personas con hemofilia hospitalizadas por sangrados.	No aplica (línea de base del país)		
Resultado	9.1	Incidencia de inhibidores en las personas con hemofilia A moderada o severa en el periodo	No aplica (línea de base del país)		
Resultado	9.2	Incidencia de inhibidores en las personas con hemofilia B moderada o severa en el periodo	No aplica (línea de base del país)		

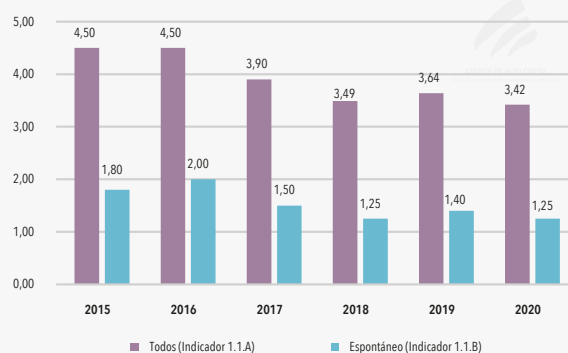
# Situación de la hemofilia en Colombia

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

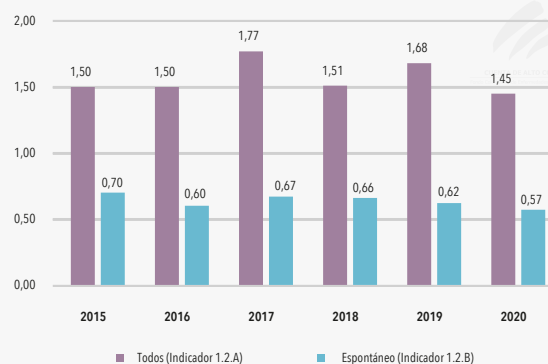
Los sangrados constituyen uno de los signos más característicos de la hemofilia. Por lo tanto, el principal objetivo del tratamiento profiláctico es su prevención, tanto de los de origen espontáneo como de los traumáticos. Como se observa en la figura 16, las tasas de sangrado general en las personas con hemofilia en profilaxis, con y sin inhibidores, disminuyeron con respecto al periodo anterior (A y B). El mismo patrón se evidenció en las tasas de sangrado articular, donde el cambio más pronunciado se observó para los de tipo espontáneo en la población sin inhibidores de alta respuesta (D). La tendencia decreciente puede explicarse por un subregistro de los eventos hemorrágicos, haciendo que estas cifras sean menores a las documentadas en la literatura.

**Figura 16. Tendencia de los indicadores relacionados con tasas de sangrado, Colombia 2015-2020<sup>1</sup>**

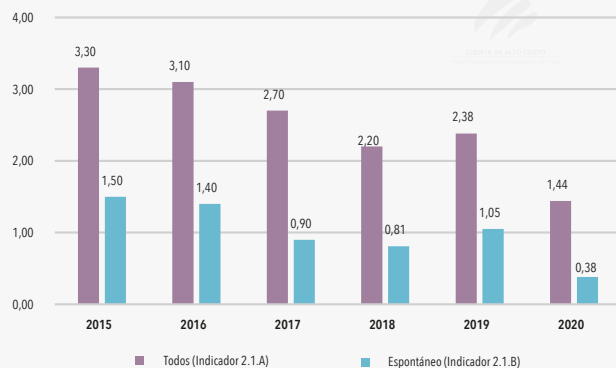
A. Indicador 1.1. Tasas de sangrado general en personas con hemofilia en profilaxis con inhibidores de alta respuesta.



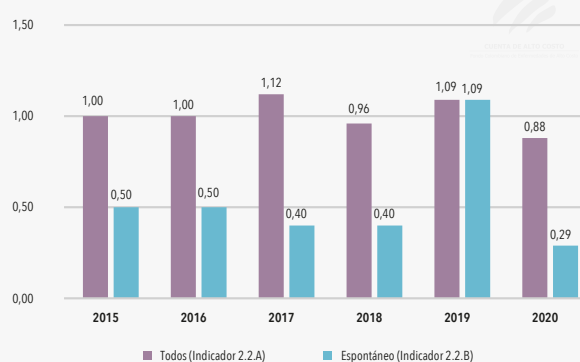
B. Indicador 1.2. Tasas de sangrado general en personas con hemofilia en profilaxis sin inhibidores de alta respuesta.



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 de alta respuesta.



[Descargar Figura](#)

<sup>1</sup> Las tasas de sangrado se informan como promedio de episodios por persona durante el año.

En la tabla 55 se presentan los resultados de los indicadores relacionados con los sangrados en la población reportada.

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

## 8. INDICADORES DE GESTIÓN DEL RIESGO

**Tabla 55.** Medición de los indicadores de gestión del riesgo relacionados con sangrados (1.1, 1.2, 2.1 y 2.2) en las personas con hemofilia, Colombia 2020

Entidad	Indicador 1.1		Indicador 1.2		Indicador 2.1		Indicador 2.2	
	1.1.A	1.1.B	1.2.A	1.2.B	2.1.A	2.1.B	2.2.A	2.2.B
	Línea de base del país	Línea de base del país	Línea de base del país	Línea de base del país	Línea de base del país	Línea de base del país	Línea de base del país	Línea de base del país
05000	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
11001	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos
19000	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos
23000	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos
25000	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos
41000	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos
50000	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos
54000	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos
73000	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos
76000	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos
CCF007	2,50	0,00	5,00	3,00	1,50	0,00	4,00	3,00
CCF015	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos
CCF023	Sin casos	Sin casos	1,00	1,00	Sin casos	Sin casos	0,00	0,00
CCF024	3,00	1,00	1,31	0,69	1,00	0,00	0,69	0,46
CCF027	Sin casos	Sin casos	0,00	0,00	Sin casos	Sin casos	0,00	0,00
CCF033	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos
CCF050	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos
CCF053	Sin casos	Sin casos	0,00	0,00	Sin casos	Sin casos	0,00	0,00
CCF055	Sin casos	Sin casos	0,32	0,21	Sin casos	Sin casos	0,26	0,16
CCF102	Sin casos	Sin casos	0,00	0,00	Sin casos	Sin casos	0,00	0,00
EAS016	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos
EAS027	Sin casos	Sin casos	1,00	1,00	Sin casos	Sin casos	1,00	1,00
EMP015	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos
EMP023	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos
EPS001	Sin casos	Sin casos	1,00	0,35	Sin casos	Sin casos	0,82	0,18
EPS002	0,00	0,00	1,90	0,44	0,00	0,00	1,08	0,27
EPS005	1,83	0,33	1,36	0,68	0,67	0,33	0,72	0,35
EPS008	Sin casos	Sin casos	2,69	0,31	Sin casos	Sin casos	1,35	0,15
EPS010	5,50	0,50	2,00	0,81	1,00	0,00	0,96	0,40
EPS012	Sin casos	Sin casos	0,60	0,60	Sin casos	Sin casos	0,20	0,20
EPS016	5,50	3,00	1,55	0,50	2,50	0,75	1,10	0,33
EPS017	1,67	0,00	0,91	0,11	0,67	0,00	0,51	0,11
EPS018	9,00	3,50	0,69	0,54	2,75	1,00	0,23	0,23
EPS022	Sin casos	Sin casos	0,20	0,20	Sin casos	Sin casos	0,00	0,00
EPS023	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos
EPS025	Sin casos	Sin casos	1,50	0,67	Sin casos	Sin casos	1,17	0,33
EPS033	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos
EPS037	3,55	1,64	2,26	0,67	1,27	0,00	1,61	0,20
EPS044	3,14	0,57	1,47	0,72	2,14	0,43	0,79	0,34

# Situación de la hemofilia en Colombia

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

Tabla 55. Medición de los indicadores de gestión del riesgo relacionados con sangrados (1.1, 1.2, 2.1 y 2.2) en las personas con hemofilia, Colombia 2020 (continuación)

Entidad	Indicador 1.1		Indicador 1.2		Indicador 2.1		Indicador 2.2	
	1.1.A	1.1.B	1.2.A	1.2.B	2.1.A	2.1.B	2.2.A	2.2.B
	Línea de base del país	Línea de base del país	Línea de base del país	Línea de base del país	Línea de base del país	Línea de base del país	Línea de base del país	Línea de base del país
EPS045	Sin casos	Sin casos	1,33	0,50	Sin casos	Sin casos	1,00	0,33
EPS046	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos
EPSI01	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos
EPSI03	Sin casos	Sin casos	2,00	1,14	Sin casos	Sin casos	0,71	0,14
EPSI04	Sin casos	Sin casos	1,75	1,50	Sin casos	Sin casos	1,75	1,50
EPSI05	Sin casos	Sin casos	0,50	0,00	Sin casos	Sin casos	0,50	0,00
EPSI06	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos
EPSS33	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos
EPSS34	1,00	1,00	0,36	0,12	1,00	1,00	0,16	0,04
EPSS40	Sin casos	Sin casos	1,09	0,48	Sin casos	Sin casos	0,62	0,18
EPSS41	Sin casos	Sin casos	0,64	0,14	Sin casos	Sin casos	0,50	0,14
ESS002	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos
ESS024	Sin casos	Sin casos	0,35	0,13	Sin casos	Sin casos	0,24	0,09
ESS062	4,00	4,00	0,67	0,07	3,00	3,00	0,60	0,07
ESS076	Sin casos	Sin casos	1,76	1,35	Sin casos	Sin casos	1,47	1,24
ESS091	1,00	0,00	2,38	2,25	1,00	0,00	2,25	2,13
ESS118	Sin casos	Sin casos	0,98	0,28	Sin casos	Sin casos	0,28	0,03
ESS133	2,00	2,00	1,81	1,07	1,00	1,00	0,93	0,67
ESS207	Sin casos	Sin casos	0,49	0,39	Sin casos	Sin casos	0,22	0,16
RES001	0,00	0,00	5,00	5,00	0,00	0,00	3,00	3,00
RES002	2,00	1,00	Sin casos	Sin casos	1,00	1,00	Sin casos	Sin casos
RES003	Sin casos	Sin casos	3,75	1,75	Sin casos	Sin casos	2,88	1,38
RES004	Sin casos	Sin casos	2,30	2,00	Sin casos	Sin casos	0,90	0,60
RES006	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos
RES008	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos
RES009	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos
RES012	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos
REUE05	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos
REUE09	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos
<b>Nacional</b>	<b>3,42</b>	<b>1,25</b>	<b>1,45</b>	<b>0,57</b>	<b>1,44</b>	<b>0,38</b>	<b>0,88</b>	<b>0,29</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.

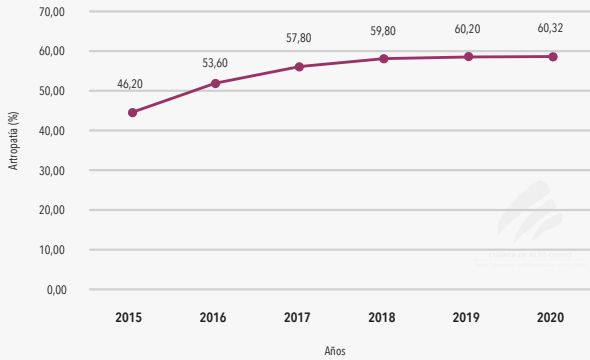
La artropatía crónica es una de las complicaciones más incapacitantes en las personas con hemofilia. Los resultados de la gestión del riesgo indican que en el 60,32% de la población que recibió profilaxis durante el periodo se reportó esta condición. Por otra parte, la proporción de personas con hemofilia severa sin inhibidores en manejo con profilaxis aumentó con respecto al periodo anterior, cumpliendo la meta establecida. El 47,82% recibió atención por equipo interdisciplinario y aunque se evidenció un incremento en relación con el 2019, este indicador se posicionó en el nivel más bajo de cumplimiento (figura 17 y tabla 56).

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

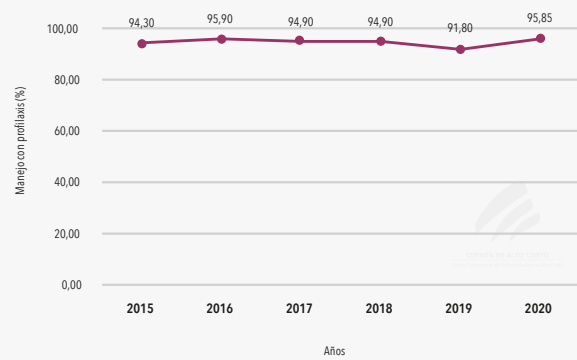
## 8. INDICADORES DE GESTIÓN DEL RIESGO

**Figura 17.** Tendencia de los indicadores relacionados con artropatía, profilaxis y manejo interdisciplinario, Colombia 2015-2020

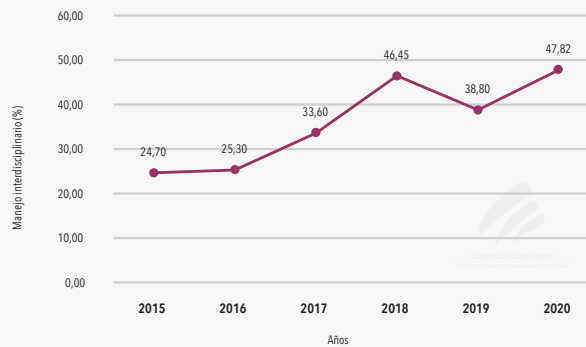
**A. Indicador 3.0.** Proporción de personas con hemofilia en profilaxis con artropatía



**B. Indicador 4.0.** Proporción de personas con hemofilia severa sin inhibidores en manejo con profilaxis



**C. Indicador 5.0.** Proporción de personas con hemofilia evaluados por equipo interdisciplinario en el periodo



[Descargar Figura](#)

**Tabla 56.** Medición de los indicadores de gestión del riesgo relacionados con artropatía, profilaxis y manejo interdisciplinario (3.0, 4.0 y 5.0) en las personas con hemofilia, Colombia 2020

Entidad	Indicador 3.0	Indicador 4.0	Indicador 5.0
	Línea de base del país	<span style="color: green;">●</span> >95% <span style="color: yellow;">●</span> 90% a 95% <span style="color: red;">●</span> < 90%	<span style="color: green;">●</span> >95% <span style="color: yellow;">●</span> 90% a 95% <span style="color: red;">●</span> < 90%
05000	100,00		<span style="color: red;">●</span> 0,00
11001	Sin casos		<span style="color: red;">●</span> 0,00
19000	Sin casos		<span style="color: red;">●</span> 0,00
23000	Sin casos		Sin casos
25000	100,00		<span style="color: red;">●</span> 66,67
41000	Sin casos		<span style="color: red;">●</span> 0,00
50000	Sin casos		Sin casos
54000	Sin casos		Sin casos
73000	Sin casos		Sin casos
76000	Sin casos		<span style="color: red;">●</span> 0,00
CCF007	0,00	<span style="color: green;">●</span> 100,00	<span style="color: red;">●</span> 0,00
CCF015	Sin casos		Sin casos

# Situación de la hemofilia en Colombia

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

Tabla 56. Medición de los indicadores de gestión del riesgo relacionados con artropatía, profilaxis y manejo interdisciplinario (3.0, 4.0 y 5.0) en las personas con hemofilia, Colombia 2020 (continuación)

Entidad	Indicador 3.0	Indicador 4.0	Indicador 5.0
	Línea de base del país	<span style="color: green;">●</span> >95% <span style="color: yellow;">●</span> 90% a 95% <span style="color: red;">●</span> < 90%	<span style="color: green;">●</span> >95% <span style="color: yellow;">●</span> 90% a 95% <span style="color: red;">●</span> < 90%
CCF023	66,67	● 100,00	● 0,00
CCF024	50,00	● 100,00	● 36,36
CCF027	100,00	Sin casos	● 0,00
CCF033	0,00	Sin casos	● 80,00
CCF050	33,33	Sin casos	● 0,00
CCF053	75,00	● 100,00	● 75,00
CCF055	50,00	● 100,00	● 78,79
CCF102	0,00	Sin casos	● 0,00
EAS016	Sin casos	Sin casos	Sin casos
EAS027	100,00	Sin casos	● 33,33
EMP015	0,00	Sin casos	● 0,00
EMP023	0,00	Sin casos	● 0,00
EPS001	85,71	● 100,00	● 43,90
EPS002	41,77	● 96,43	● 27,84
EPS005	64,29	● 92,31	● 30,00
EPS008	68,57	● 94,11	● 42,72
EPS010	59,49	● 95,45	● 74,19
EPS012	85,71	Sin casos	● 85,00
EPS016	55,84	● 96,15	● 85,60
EPS017	52,00	● 100,00	● 66,88
EPS018	82,61	● 100,00	● 48,94
EPS022	30,00	● 100,00	● 66,67
EPS023	Sin casos	Sin casos	Sin casos
EPS025	83,33	Sin casos	● 75,00
EPS033	Sin casos	Sin casos	Sin casos
EPS037	84,00	● 87,50	● 45,58
EPS044	53,33	● 92,86	● 35,06
EPS045	72,73	● 100,00	● 29,41
EPS046	Sin casos	Sin casos	Sin casos
EPSI01	100,00	Sin casos	● 0,00
EPSI03	45,45	● 100,00	● 87,50
EPSI04	75,00	● 100,00	● 1,00
EPSI05	25,00	● 100,00	● 44,44
EPSI06	100,00	Sin casos	● 0,00
EPSS33	Sin casos	Sin casos	Sin casos
EPSS34	61,11	● 90,00	● 32,65
EPSS40	63,64	● 100,00	● 29,35
EPSS41	73,91	● 100,00	● 42,19
ESS002	Sin casos	Sin casos	Sin casos
ESS024	55,93	● 100,00	● 42,05

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

## 8. INDICADORES DE GESTIÓN DEL RIESGO

Tabla 56. Medición de los indicadores de gestión del riesgo relacionados con artropatía, profilaxis y manejo interdisciplinario (3.0, 4.0 y 5.0) en las personas con hemofilia, Colombia 2020 (continuación)

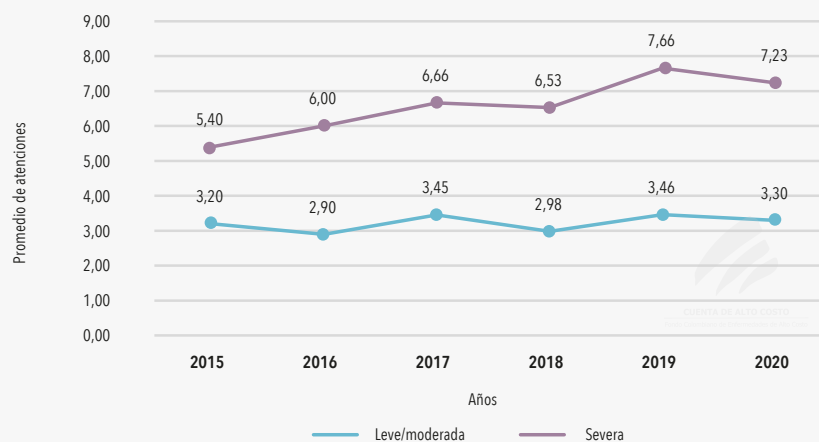
Entidad	Indicador 3.0	Indicador 4.0	Indicador 5.0
	Línea de base del país	<span style="color: green;">●</span> >95% <span style="color: yellow;">●</span> 90% a 95% <span style="color: red;">●</span> < 90%	<span style="color: green;">●</span> >95% <span style="color: yellow;">●</span> 90% a 95% <span style="color: red;">●</span> < 90%
ESS062	43,4	<span style="color: green;">●</span> 100,00	<span style="color: red;">●</span> 86,30
ESS076	45,00	<span style="color: green;">●</span> 100,00	<span style="color: red;">●</span> 64,00
ESS091	90,91	Sin casos	<span style="color: red;">●</span> 53,33
ESS118	50,00	<span style="color: green;">●</span> 100,00	<span style="color: red;">●</span> 68,13
ESS133	47,06	<span style="color: green;">●</span> 100,00	<span style="color: red;">●</span> 43,90
ESS207	41,25	<span style="color: green;">●</span> 100,00	<span style="color: red;">●</span> 50,44
RES001	33,33	Sin casos	<span style="color: red;">●</span> 0,00
RES002	100,00	<span style="color: red;">●</span> 0,00	<span style="color: red;">●</span> 0,00
RES003	80,00	<span style="color: red;">●</span> 75,00	<span style="color: red;">●</span> 77,78
RES004	50,00	<span style="color: green;">●</span> 100,00	<span style="color: red;">●</span> 10,26
RES006	Sin casos	Sin casos	Sin casos
RES008	Sin casos	Sin casos	<span style="color: red;">●</span> 0,00
RES009	Sin casos	Sin casos	<span style="color: red;">●</span> 0,00
RES012	Sin casos	Sin casos	Sin casos
REUE05	Sin casos	Sin casos	Sin casos
REUE09	Sin casos	Sin casos	Sin casos
<b>Nacional</b>	<b>60,32</b>	<span style="color: green;">●</span> <b>95,85</b>	<span style="color: red;">●</span> <b>47,82</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.

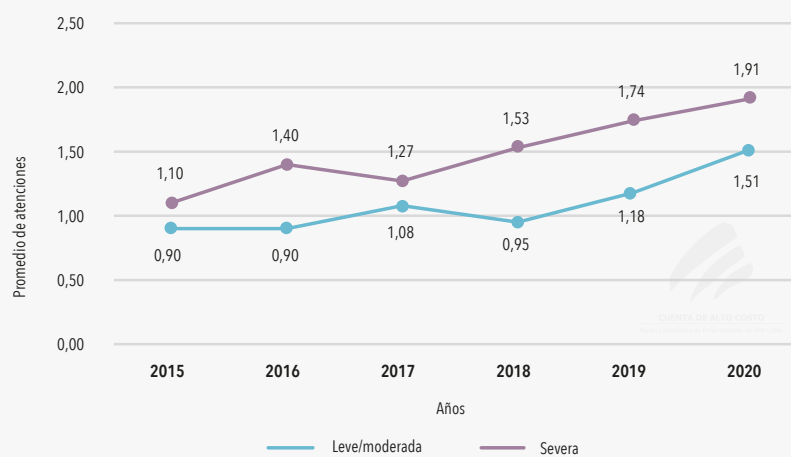
Como es bien sabido, la atención por parte de la especialidad de hematología se asocia con mejores resultados clínicos en esta población, principalmente en aquellos con formas graves de la enfermedad. Durante el periodo, se estimó un promedio de 7,23 consultas al año por hematología en las personas con hemofilia severa, frente a 3,30 en la enfermedad leve o moderada. En el caso de las atenciones por odontología, el promedio fue de 1,51 atenciones al año en la hemofilia leve a moderada y de 1,91 en la severa (figura 18 y tabla 57).

**Figura 18.** Tendencia de los indicadores relacionados con la atención por hematología y odontología, Colombia 2015-2020

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



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



[Descargar Figura](#)

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

## 8. INDICADORES DE GESTIÓN DEL RIESGO

**Tabla 57.** Medición de los indicadores de gestión del riesgo relacionados con la atención por hematología y odontología (6.1, 6.2, 7.1 y 7.2) en las personas con hemofilia, Colombia 2020

Entidad	Indicador 6.1	Indicador 6.2	Indicador 7.1	Indicador 7.2
	● ≥ 2,0	● ≥ 6,0	● ≥ 2,0	● ≥ 3,0
	● 1,0 a <2,0	● 1,0 a <6,0	● 1,0 a <2,0	● 2,0 a <3,0
	● < 1,0	● < 1,0	● < 1,0	● < 2,0
05000	● 2,50	● 6,00	● 0,00	● 0,00
11001	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos
19000	● 1,00	Sin casos	● 0,00	Sin casos
23000	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos
25000	● 12,00	● 4,00	● 1,00	● 1,00
41000	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos
50000	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos
54000	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos
73000	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos
76000	Sin casos	● 0,00	Sin casos	● 0,00
CCF007	● 2,00	● 2,00	● 2,50	● 2,00
CCF015	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos
CCF023	● 12,00	● 6,50	● 0,00	● 0,50
CCF024	● 3,44	● 6,44	● 1,12	● 0,88
CCF027	● 2,50	● 0,00	● 0,00	● 0,00
CCF033	● 12,00	● 9,67	● 0,50	● 3,67
CCF050	● 7,00	● 10,00	● 0,00	● 1,00
CCF053	Sin casos	● 10,00	Sin casos	● 2,00
CCF055	● 2,33	● 9,86	● 1,00	● 3,14
CCF102	● 5,00	Sin casos	● 2,00	Sin casos
EAS016	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos
EAS027	● 1,00	● 7,50	● 1,00	● 2,00
EMP015	● 1,33	● 5,00	● 0,00	● 0,00
EMP023	● 0,83	● 1,00	● 0,00	● 0,00
EPS001	● 3,12	● 6,16	● 1,12	● 1,16
EPS002	● 2,40	● 5,60	● 0,79	● 0,57
EPS005	● 2,18	● 6,42	● 0,97	● 0,90
EPS008	● 2,06	● 6,65	● 0,94	● 1,74
EPS010	● 2,45	● 5,17	● 2,17	● 2,43
EPS012	● 3,53	● 6,00	● 1,60	● 1,00
EPS016	● 2,88	● 5,69	● 1,58	● 1,78
EPS017	● 2,97	● 6,44	● 2,50	● 2,81
EPS018	● 2,15	● 6,71	● 1,38	● 1,33
EPS022	● 6,00	● 10,40	● 1,00	● 2,50
EPS023	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos
EPS025	● 5,50	● 13,75	● 1,38	● 1,25
EPS033	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos
EPS037	● 4,47	● 8,62	● 2,00	● 1,55
EPS044	● 2,47	● 6,93	● 1,17	● 1,42

# Situación de la hemofilia en Colombia

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

Tabla 57. Medición de los indicadores de gestión del riesgo relacionados con la atención por hematología y odontología (6.1, 6.2, 7.1 y 7.2) en las personas con hemofilia, Colombia 2020 (continuación)

Entidad	Indicador 6.1	Indicador 6.2	Indicador 7.1	Indicador 7.2
	● ≥ 2,0 ● 1,0 a <2,0 ● < 1,0	● ≥ 6,0 ● 1,0 a <6,0 ● < 1,0	● ≥ 2,0 ● 1,0 a <2,0 ● < 1,0	● ≥ 3,0 ● 2,0 a <3,0 ● < 2,0
EPS045	● 2,44	● 6,36	● 0,88	● 1,27
EPS046	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos
EPSI01	Sin casos	● 12,00	Sin casos	● 7,00
EPSI03	● 6,67	● 12,78	● 3,50	● 2,67
EPSI04	● 12,00	● 12,00	● 5,00	● 1,00
EPSI05	● 4,00	● 6,50	● 0,33	● 0,67
EPSI06	● 1,00	● 3,00	● 0,00	● 0,00
EPSS33	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos
EPSS34	● 3,11	● 8,92	● 1,00	● 2,13
EPSS40	● 2,67	● 3,13	● 0,67	● 0,73
EPSS41	● 5,64	● 7,95	● 1,41	● 1,87
ESS002	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos
ESS024	● 5,12	● 10,35	● 1,09	● 3,53
ESS062	● 5,65	● 8,06	● 2,04	● 2,98
ESS076	● 5,33	● 13,26	● 0,67	● 1,16
ESS091	● 6,91	● 8,00	● 1,36	● 0,75
ESS118	● 4,03	● 6,88	● 1,66	● 2,06
ESS133	● 3,50	● 3,68	● 0,25	● 0,64
ESS207	● 5,94	● 9,32	● 3,94	● 6,04
RES001	● 2,31	● 5,00	● 1,69	● 1,00
RES002	Sin casos	● 2,00	Sin casos	● 1,00
RES003	● 3,86	● 9,36	● 1,29	● 1,82
RES004	● 2,73	● 5,88	● 0,67	● 0,65
RES006	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos
RES008	● 1,00	Sin casos	● 0,00	Sin casos
RES009	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos
RES012	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos
REUE05	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos
REUE09	Sin casos	Sin casos	Sin casos	Sin casos
<b>Nacional</b>	● <b>3,30</b>	● <b>7,23</b>	● <b>1,51</b>	● <b>1,91</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.

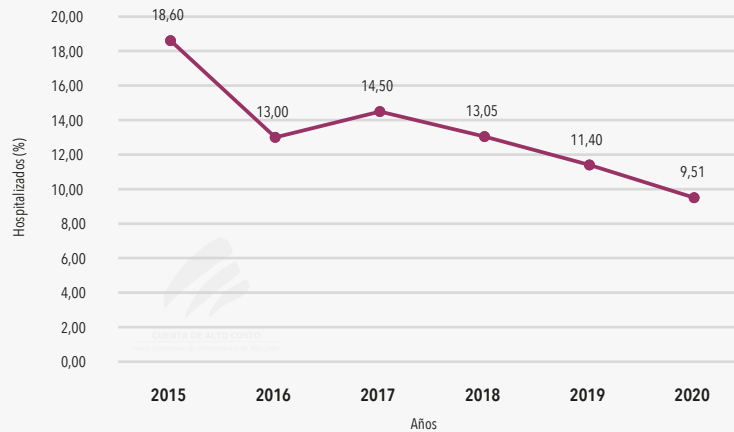
Finalmente, el 9,51% de la población con hemofilia reportó al menos una hospitalización durante el último año, mostrando una disminución con respecto a los años anteriores. Por otra parte, la incidencia de inhibidores en las personas con enfermedad moderada o severa fue del 13,04% en la hemofilia A y del 5,67% en la hemofilia B (figura 19 y tabla 58).

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

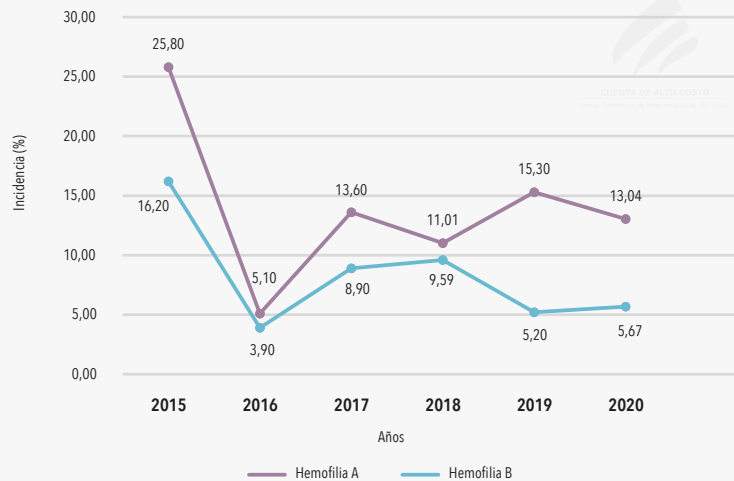
## 8. INDICADORES DE GESTIÓN DEL RIESGO

**Figura 19.** Tendencia de los indicadores relacionados con hospitalización e incidencia de inhibidores en hemofilia, Colombia 2015-2020<sup>1</sup>

A. Indicador 8.0. Proporción de personas con hemofilia hospitalizadas por sangrados.



B. Indicador 9.1 y 9.2. Incidencia de inhibidores en las personas con hemofilia moderada o severa.



[Descargar Figura](#)

<sup>1</sup> En la figura B, los valores reportados en 2015, corresponden a la prevalencia de inhibidores debido a que es la medición basal.

**Tabla 58.** Medición de los indicadores de gestión del riesgo relacionados con hospitalización e incidencia de inhibidores (8.0, 9.1 y 9.2) en las personas con hemofilia, Colombia 2020

Entidad	Indicador 8.0	Indicador 9.1	Indicador 9.2
	Línea de base del país	Línea de base del país	Línea de base del país
05000	33,33	66,67	Sin casos
11001	0,00	Sin casos	Sin casos
19000	100,00	Sin casos	Sin casos
23000	Sin casos	Sin casos	Sin casos
25000	33,33	33,33	Sin casos
41000	0,00	0,00	Sin casos
50000	Sin casos	Sin casos	Sin casos
54000	Sin casos	Sin casos	Sin casos
73000	Sin casos	Sin casos	Sin casos
76000	100,00	0,00	Sin casos
CCF007	71,43	57,14	Sin casos
CCF015	Sin casos	Sin casos	Sin casos
CCF023	0,00	33,33	Sin casos
CCF024	11,36	16,67	0,00
CCF027	25,00	0,00	Sin casos
CCF033	0,00	100,00	Sin casos
CCF050	0,00	0,00	Sin casos
CCF053	0,00	0,00	Sin casos
CCF055	6,06	24,00	0,00
CCF102	0,00	0,00	Sin casos
EAS016	Sin casos	Sin casos	Sin casos
EAS027	0,00	0,00	0,00
EMP015	0,00	100,00	0,00
EMP023	9,10	0,00	0,00
EPS001	14,63	6,25	0,00
EPS002	6,82	14,74	5,56
EPS005	1,36	14,68	3,7
EPS008	18,45	9,52	7,14
EPS010	10,32	9,30	0,00
EPS012	50,00	0,00	0,00
EPS016	7,20	11,69	6,67
EPS017	15,92	8,70	0,00
EPS018	23,4	28,57	28,57
EPS022	6,67	36,36	0,00
EPS023	Sin casos	Sin casos	Sin casos
EPS025	8,33	0,00	0,00
EPS033	Sin casos	Sin casos	Sin casos
EPS037	5,41	7,42	10,53
EPS044	1,72	15,69	16,67
EPS045	2,94	13,04	0,00
EPS046	Sin casos	Sin casos	Sin casos

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

## 8. INDICADORES DE GESTIÓN DEL RIESGO

Tabla 58. Medición de los indicadores de gestión del riesgo relacionados con hospitalización e incidencia de inhibidores (8.0, 9.1 y 9.2) en las personas con hemofilia, Colombia 2020 (continuación)

Entidad	Indicador 8.0	Indicador 9.1	Indicador 9.2
	Línea de base del país	Línea de base del país	Línea de base del país
EPSI01	100,00	100,00	Sin casos
EPSI03	0,00	0,00	Sin casos
EPSI04	0,00	0,00	Sin casos
EPSI05	0,00	37,50	100,00
EPSI06	0,00	0,00	Sin casos
EPSS33	Sin casos	Sin casos	Sin casos
EPSS34	6,12	4,88	0,00
EPSS40	5,43	11,69	0,00
EPSS41	6,25	13,04	0,00
ESS002	Sin casos	Sin casos	Sin casos
ESS024	11,36	11,86	0,00
ESS062	8,22	21,82	0,00
ESS076	8,00	15,79	0,00
ESS091	6,67	16,67	0,00
ESS118	26,37	5,88	0,00
ESS133	7,32	19,23	7,69
ESS207	12,39	14,81	10,00
RES001	20,00	33,33	0,00
RES002	25,00	25,00	Sin casos
RES003	11,11	0,00	0,00
RES004	15,38	8,70	25,00
RES006	Sin casos	Sin casos	Sin casos
RES008	0,00	Sin casos	Sin casos
RES009	0,00	Sin casos	Sin casos
RES012	Sin casos	Sin casos	Sin casos
REUE05	Sin casos	Sin casos	Sin casos
REUE09	Sin casos	Sin casos	Sin casos
<b>Nacional</b>	<b>9,51</b>	<b>13,04</b>	<b>5,67</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.

## DISCUSION Y CONCLUSIONES

Para el periodo 2020 se reportaron 4.606 casos de coagulopatías a la CAC, lo que corresponde a una prevalencia nacional cruda de 9,32 casos por 100.000 habitantes y representa un incremento del 5,91% con respecto al 2019. La hemofilia A fue la coagulopatía más frecuente (45,05%), seguida de la EvW (33,52%) y la hemofilia B (9,88%). Este patrón es consistente con lo reportado a nivel mundial en la Encuesta Global Anual (6) y, en países de la región como Brasil, sin embargo, en éste último la hemofilia A, representa más del 60,00% de los casos (21,22).

**"9,32 CASOS POR 100.000 HABITANTES Y REPRESENTA UN INCREMENTO DEL 5,91% CON RESPECTO AL 2019. LA HEMOFILIA A FUE LA COAGULOPATÍA MÁS FRECUENTE (45,05%)"**

En cuanto a las características clínicas como la severidad, el 56,67% y el 34,07% de las personas con hemofilia A y B cursaban con formas severas de la enfermedad. Esta proporción es superior a la reportada para la hemofilia A en Brasil (36,10%) (21) y en el mundo para los países de medianos ingresos (41,82%) (6).

Por otra parte, en relación con el tratamiento, la profilaxis es el esquema de elección debido a que previene y controla los episodios de sangrado y otras complicaciones, permitiendo a las personas con hemofilia una mayor inclusión en actividades físicas, sociales y laborales. Al respecto, la prescripción y evaluación de la profilaxis debe ser individualizada considerando el fenotipo de los sangrados, el estado articular, la farmacocinética del individuo, así como su capacidad de automanejo (19).

Durante el periodo, la profilaxis fue prescrita al 56,30% de las personas con hemofilia y esta proporción fue mayor en la hemofilia A (57,66%). En cuanto a la severidad, el 83,79% de las personas en profilaxis tenía enfermedad severa. El acceso a la profilaxis es heterogéneo y depende, en gran medida de la situación socioeconómica de los países. En este sentido, el panorama de Latinoamérica está marcado por importantes brechas a mencionar: se estima que sólo del 50,00-60,00% del tratamiento está cubierto por el Estado y, en la mayoría de países, el 85,00% del tratamiento se administra a demanda (23). No obstante, Colombia es el país de Latinoamérica con la cobertura más alta de profilaxis, garantizando un acceso sin restricciones, cubierto en el 88,58% por el PBS, según los datos reportados a la CAC durante el periodo 2020. Además de Colombia, la profilaxis es prescrita sin restricción en menores de 18 años en Brasil, México, Chile y Venezuela (24).

Con respecto a la dosis de la profilaxis, en Colombia, durante el periodo se estimó una mediana de la dosis de 26,80 UI/kg (RIC: 22,00-33,10) administrada tres veces por semana, que fue ligeramente mayor en la hemofilia B. Al comparar este consumo con otros países de la región se obtuvieron resultados consistentes con Argentina y Brasil, donde la dosis más frecuente fue de 20-40 UI/kg, tres veces por semana.

Uno de los objetivos esenciales del tratamiento de la hemofilia es la prevención de complicaciones como los sangrados, la artropatía crónica y el desarrollo de inhibidores (19). Con respecto a esta última, en el 9,33% se reportó algún tipo de inhibidores y en el 4,17% fueron de alta respuesta. La mayoría de las personas con este tipo de inhibidores tenía hemofilia severa (96,16%) y en aquellos con hemofilia A, el 74,75% recibió profilaxis. Adicionalmente, el 21,21% de las personas con inhibidores de alta respuesta recibió ITI al corte.

**"COLOMBIA ES EL PAÍS DE LATINOAMÉRICA CON LA COBERTURA MÁS ALTA DE PROFILAXIS, GARANTIZANDO UN ACCESO SIN RESTRICCIONES, CUBIERTO EN EL 88,58% POR EL PBS"**

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

## DISCUSION Y CONCLUSIONES

**“LA ARTROPATÍA HEMOFÍLICA CRÓNICA SE REPORTÓ EN EL 34,40% DE LAS PERSONAS CON HEMOFILIA Y LA MAYORÍA (84,30%) TENÍA HEMOFILIA A. MÁS DEL 50,00% DE LOS CASOS SE PRESENTARON EN EDADES PRODUCTIVAS (20 A 39 AÑOS)”**

Estas estimaciones son superiores a las reportadas en Brasil, que corresponden únicamente a la población con hemofilia A, donde la presencia de inhibidores se reportó en el 7,50% de los casos y, en el 3,82% se identificaron inhibidores de alta respuesta (21). De otro modo, la proporción de personas sin prueba en Brasil, es cercana al 25,10% en la hemofilia A, mientras que la identificada en la CAC para el periodo fue inferior (18,43%).

En el mundo, se estima que la prevalencia de inhibidores oscila entre el 10,00-12,00% en las personas con hemofilia severa y, la importancia de su manejo clínico basado en intervenciones interdisciplinarias, radica en que su desarrollo se ha asociado con complicaciones hemorrágicas y un incremento en la mortalidad (25,26).

Por otra parte, en el período se observó que el 27,27% de la población con hemofilia registró al menos un episodio de hemartrosis en el último año y el 26,02% tuvo algún tipo de sangrado extraarticular. En el primer caso, el 78,25% estaba recibiendo tratamiento profiláctico. El promedio de sangrados traumáticos fue mayor con respecto a los espontáneos, en ambos casos.

Al contrastar estas cifras con el contexto internacional, en Holanda se estima una prevalencia de hemartrosis cercana al

18,00% en personas con hemofilia A moderada o severa, mientras que, en Estados Unidos la tasa anual de sangrados es cercana a 4,00 episodios (27). Al respecto, el promedio anual de hemartrosis establecido por la CAC fue inferior a 2,00 y esta diferencia con la literatura puede explicarse por un subregistro de la información relacionada con los episodios de sangrado. En torno a ello, es fundamental que los aseguradores y su red de prestadores aporten al fortalecimiento del reporte de este tipo de complicaciones con el fin de generar estimaciones más precisas, que reflejen el panorama real de la atención a esta población.

De otro modo, la artropatía hemofílica crónica se reportó en el 34,40% de las personas con hemofilia y la mayoría (84,30%) tenía hemofilia A. Más del 50,00% de los casos se presentaron en edades productivas (20 a 39 años), el 81,71% de los casos tenía enfermedad severa y el 88,02% estaba recibiendo profilaxis a la fecha de corte. La prevalencia de esta condición es en el total de casos es heterogénea y varía entre el 20,90% en Suecia (28) y el 42,80% en Taiwán (29), dependiendo de la población de estudio, la severidad de la enfermedad y el algoritmo de diagnóstico.

Con relación a lo anterior, es importante destacar que la artropatía se diagnostica en edades que se consideran laboralmente productivas, estableciendo la necesidad de un mayor seguimiento interdisciplinario, que incluya el acceso a las diferentes tecnologías y tratamientos disponibles para prevenir su aparición y su efecto sobre la calidad de vida.

Finalmente, el monitoreo de los indicadores de gestión del riesgo en las personas con hemofilia señala los siguientes logros con respecto al periodo anterior: incremento en la proporción de personas con hemofilia severa y sin inhibidores recibiendo profilaxis, en la evaluación por el equipo interdisciplinario y en el promedio de atenciones por odontología, así como la disminución en la proporción de personas hospitalizadas por sangrados y la incidencia de inhibidores en la hemofilia A moderada o severa. No obstante, existen algunos retos, relacionados principalmente con las tasas de sangrado, tanto articulares como generales, debido a que se observó una disminución con

**“INCREMENTO EN LA PROPORCIÓN DE PERSONAS CON HEMOFILIA SEVERA Y SIN INHIBIDORES RECIBIENDO PROFILAXIS”**

---

**“INCREMENTO EN LA EVALUACIÓN POR EL EQUIPO INTERDISCIPLINARIO Y EN EL PROMEDIO DE ATENCIONES POR ODONTOLOGÍA, ASÍ COMO LA DISMINUCIÓN EN LA PROPORCIÓN DE PERSONAS HOSPITALIZADAS POR SANGRADOS Y LA INCIDENCIA DE INHIBIDORES EN LA HEMOFILIA A MODERADA O SEVERA”**

---

relación al 2019, lo que sugiere la necesidad de fortalecer su reporte para evaluar este desenlace de una forma más precisa.

Como conclusión, es fundamental continuar trabajando para fortalecer el reporte, debido a que aspectos relacionados con el tratamiento, los episodios de sangrados y la información sobre el equipo implicado en la atención, continúan representando áreas de mejora que deben intervenir desde todos los frentes involucrados en este proceso.

Adicionalmente, es necesario seguir trabajando en la consolidación de la cohorte, reforzar el seguimiento clínico y administrativo, potencializar la relación entre los aseguradores y su red de prestadores y, definir estrategias continuas para que la coherencia y la consistencia de la información reportada constituya un pilar para la toma de decisiones basadas en los datos del mundo real, caracterizados por su precisión y veracidad. En este sentido, se aportará desde la evidencia a mejorar los procesos de atención, promoviendo el acceso, la calidad y limitando las consecuencias negativas de las complicaciones en el desarrollo social, profesional y económico de las personas con hemofilia y otras coagulopatías en el país.

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

## TABLAS COMPLEMENTARIAS

### TABLAS COMPLEMENTARIAS

**Tabla 1C.** Hallazgos relevantes identificados durante la auditoría de la información, Colombia 2020

Situación	Hallazgos
<b>Cambios de diagnóstico en portadoras</b>	<p>Se identificaron 357 mujeres reportadas como portadoras obligadas activas en el SGSSS.</p> <p>Al revisar los soportes clínicos, solo el 70,00% (n=251) contó con la descripción de antecedentes familiares confirmatorios de la coagulopatía y el 22,00% (n=77) tenía niveles de actividad coagulante de factor (VIII o IX) &lt; 40%.</p> <p>Por lo anterior y siguiendo las directrices de la FMH (1), estas últimas se clasificaron como hemofílicas y la información relacionada con el diagnóstico, el tratamiento y las complicaciones se validó según lo descrito en las historias clínicas.</p>
<b>Hemofílicos sin nivel de factor al momento del diagnóstico</b>	<p>Posterior a la validación con BDUa, se auditaron 2.596 personas con hemofilia (2.130 hemofílicos A y 466 hemofílicos B), de los cuales el 6,00% (n=158) no contaba con la actividad coagulante del factor al diagnóstico en los soportes clínicos, en ninguno de los periodos de reporte y no fue posible confirmar la severidad de la enfermedad reportada por las entidades.</p> <p>Al finalizar la auditoría, estos casos fueron evaluados en el comité de expertos conformado por 3 delegados de la ACHO, quienes, considerando que eran casos prevalentes, recomendaron validar la severidad definida por el hematólogo tratante en los registros clínicos y retroalimentar a las EAPB e IPS sobre la importancia de documentar el perfil de diagnóstico para todas las personas con coagulopatías incluyendo los paraclínicos, el motivo de la prueba, la clasificación de la enfermedad y el tratamiento inicial instaurado.</p> <p>Los expertos no establecieron ninguna recomendación sobre la interrupción del tratamiento, especialmente de la profilaxis, para determinar los niveles basales del factor en los casos prevalentes, ya que esta decisión depende del juicio clínico del hematólogo tratante y de la condición particular de cada persona; no obstante, todos los casos nuevos deben contar con los soportes completos para confirmar la enfermedad.</p>
<b>Consejería genética</b>	<p>El 78,00% de las personas con hemofilia no ha recibido asesoría genética en ningún momento de su vida. Además, existe una baja calidad de algunos registros clínicos que soportan esta intervención, toda vez que reportan "consejería genética Si o No", pero no describen los detalles de la consulta como el tipo de información proporcionada o el especialista que la realiza.</p> <p>Se documentó la realización de esta intervención por parte de profesionales no idóneos, como médicos generales. Según la FMH, los asesores genéticos deben ser profesionales capacitados con experiencia para abordar la evaluación del riesgo, las pruebas genéticas, el tratamiento, así como los recursos disponibles y las oportunidades de investigación (1). Debido a que Colombia no cuenta con programas de certificación para asesores genéticos como ocurre en países desarrollados, esta intervención debe ser liderada por el hematólogo tratante y/o genetista.</p>
<b>Personas en abandono</b>	<p>El 10,00% (n=465) de las personas reportadas no tuvo atenciones especializadas para la coagulopatía durante el periodo actual, por lo cual se consideraron en abandono del tratamiento. De ellos el 41,00% tenía EvW, el 28,00% hemofilia A y el 18,00% eran portadoras.</p> <p>El 30,00% (n=138) de las personas tenía 2 años o más sin seguimiento de la enfermedad y se consideraron como abandono reiterativo. La atención por parte de un equipo multidisciplinario disminuye la mortalidad, las hospitalizaciones y los costos asociados a la enfermedad (20), por lo que es necesario que las EAPB realicen y documenten la búsqueda activa de estos usuarios e implementen estrategias para aumentar su adherencia.</p>
<b>Personas reportadas para eliminar de la cohorte</b>	<p>Se identificaron 126 (2,50%) casos para eliminar de la cohorte, luego de la auditoría interna en las EAPB y, en los cuales la CAC validó el diagnóstico de coagulopatía en periodos anteriores sin generar inconsistencia.</p> <p>Para validar la pertinencia de eliminar estos registros, se solicitó un certificado del representante legal de la EAPB e IPS de seguimiento con la justificación respectiva. Solo el 45,00% (n=57) de los casos tenía una justificación clínica para descartar el diagnóstico y excluirlo de la cohorte. En el 55,00% (n=69), las historias clínicas del hematólogo tratante no descartaban el diagnóstico, razón por la que dichos casos continuaron activos en la base de datos.</p>
<b>Inconsistencias por diagnóstico</b>	<p>Se aplicaron 204 inconsistencias por diagnóstico, debido a que los soportes clínicos proporcionados no describían los estudios completos para confirmar la coagulopatía reportada. El 31,00% (n=64) de los casos, ya habían sido identificado con inconsistencia por diagnóstico en el período anterior.</p>

# Situación de la hemofilia en Colombia

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

Tabla 1C. Hallazgos relevantes identificados durante la auditoría de la información, Colombia 2020 (continuación)

Situación	Hallazgos
Reporte de costos	La calidad de esta información aumentó un 7,00%, pasando del 79,00% en el 2019 al 86,00% en el 2020. El mayor impacto se observó en los datos no disponibles que disminuyeron del 12,30% a 5,10%, respectivamente.
	De las 63 entidades que reportaron, seis tuvieron una mayor dificultad para soportar los costos; lo que llama la atención teniendo en cuenta que en general, comparten la misma red de prestadores con otras que obtuvieron mejores resultados. De lo anterior se concluye que la información relacionada con los costos representa un desafío para algunas entidades, con dificultades relacionadas con la experticia y el conocimiento del personal encargado del reporte con respecto a los tipos de contratación, así como el cargue de soportes inadecuados e incompletos.
	En contraste, otras entidades detallaron de manera muy específica el tipo de contratación con su red de prestadores, 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.

Tabla 2C. Distribución de los casos de hemofilia en tratamiento profiláctico según la entidad territorial, Colombia 2020

Región/Entidad territorial	Hemofilia A n (%)	Hemofilia B n (%)	Total n(%)
<b>Bogotá D.C.</b>	<b>219 (18,37)</b>	<b>27 (11,89)</b>	<b>246 (17,34)</b>
<b>Caribe</b>	<b>266 (22,32)</b>	<b>52 (22,91)</b>	<b>318 (22,41)</b>
Atlántico	73 (6,12)	18 (7,93)	91 (6,41)
Bolívar	62 (5,20)	14 (6,17)	76 (5,36)
Cesar	26 (2,18)	3 (1,32)	29 (2,04)
Córdoba	31 (2,60)	11 (4,85)	42 (2,96)
La Guajira	9 (0,76)	1 (0,44)	10 (0,70)
Magdalena	33 (2,77)	2 (0,88)	35 (2,47)
San Andrés	1 (0,08)	0 (0,00)	1 (0,07)
Sucre	31 (2,60)	3 (1,32)	34 (2,4)
<b>Central</b>	<b>337 (28,27)</b>	<b>60 (26,43)</b>	<b>397 (27,98)</b>
Antioquia	228 (19,13)	38 (16,74)	266 (18,75)
Caldas	15 (1,26)	1 (0,44)	16 (1,13)
Caquetá	11 (0,92)	2 (0,88)	13 (0,92)
Huila	23 (1,93)	12 (5,29)	35 (2,47)
Quindío	12 (1,01)	0 (0,00)	12 (0,85)
Risaralda	16 (1,34)	3 (1,32)	19 (1,34)
Tolima	32 (2,68)	4 (1,76)	36 (2,54)
<b>Oriental</b>	<b>171 (14,35)</b>	<b>45 (19,82)</b>	<b>216 (15,22)</b>
Boyacá	24 (2,01)	10 (4,41)	34 (2,40)
Cundinamarca	42 (3,52)	15 (6,61)	57 (4,02)
Meta	15 (1,26)	1 (0,44)	16 (1,13)
Norte de Santander	31 (2,60)	2 (0,88)	33 (2,33)
Santander	59 (4,95)	17 (7,49)	76 (5,36)
<b>Pacífica</b>	<b>174 (14,60)</b>	<b>40 (17,62)</b>	<b>214 (15,08)</b>
Cauca	21 (1,76)	10 (4,41)	31 (2,18)
Chocó	10 (0,84)	0 (0,00)	10 (0,70)

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

## TABLAS COMPLEMENTARIAS

Tabla 2C. Distribución de los casos de hemofilia en tratamiento profiláctico según la entidad territorial, Colombia 2020 (continuación)

Región/Entidad territorial	Hemofilia A n (%)	Hemofilia B n (%)	Total n(%)
Nariño	27 (2,27)	3 (1,32)	30 (2,11)
Valle del Cauca	116 (9,73)	27 (11,89)	143 (10,08)
<b>Amazonía/Orinoquía</b>	<b>25 (2,10)</b>	<b>3 (1,32)</b>	<b>28 (1,97)</b>
Amazonas	1 (0,08)	0 (0,00)	1 (0,07)
Arauca	6 (0,50)	0 (0,00)	6 (0,42)
Casanare	11 (0,92)	2 (0,88)	13 (0,92)
Guainía	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
Guaviare	2 (0,17)	0 (0,00)	2 (0,14)
Putumayo	3 (0,25)	0 (0,00)	3 (0,21)
Vaupés	1 (0,08)	0 (0,00)	1 (0,07)
Vichada	1 (0,08)	1 (0,44)	2 (0,14)
<b>Total</b>	<b>1.192 (100,00)</b>	<b>227 (100,00)</b>	<b>1.419 (100,00)</b>

Tabla 3C. Distribución de los casos de hemofilia en tratamiento profiláctico según el régimen y la EAPB, Colombia 2020

Régimen/EAPB <sup>1</sup>	Hemofilia A n (%)	Hemofilia B n (%)	Total n(%)
<b>Régimen contributivo</b>	<b>665 (55,79)</b>	<b>121 (53,30)</b>	<b>786 (55,39)</b>
EAS027	1 (0,08)	1 (0,44)	2 (0,14)
EPS001	14 (1,17)	7 (3,08)	21 (1,48)
EPS002	67 (5,62)	12 (5,29)	79 (5,57)
EPS005	83 (6,96)	15 (6,61)	98 (6,91)
EPS008	30 (2,52)	5 (2,20)	35 (2,47)
EPS010	69 (5,79)	10 (4,41)	79 (5,57)
EPS012	4 (0,34)	3 (1,32)	7 (0,49)
EPS016	66 (5,54)	11 (4,85)	77 (5,43)
EPS017	39 (3,27)	11 (4,85)	50 (3,52)
EPS018	18 (1,51)	5 (2,20)	23 (1,62)
EPS037	198 (16,61)	27 (11,89)	225 (15,86)
EPS044	76 (6,38)	14 (6,17)	90 (6,34)
<b>Régimen subsidiado</b>	<b>491 (41,19)</b>	<b>99 (43,61)</b>	<b>590 (41,58)</b>
CCF007	4 (0,34)	0 (0,00)	4 (0,28)
CCF023	3 (0,25)	0 (0,00)	3 (0,21)
CCF024	15 (1,26)	5 (2,20)	20 (1,41)
CCF027	2 (0,17)	0 (0,00)	2 (0,14)
CCF033	5 (0,42)	0 (0,00)	5 (0,35)
CCF050	3 (0,25)	0 (0,00)	3 (0,21)
CCF053	4 (0,34)	0 (0,00)	4 (0,28)
CCF055	22 (1,85)	4 (1,76)	26 (1,83)
CCF102	1 (0,08)	0 (0,00)	1 (0,07)
EPS022	9 (0,76)	1 (0,44)	10 (0,70)
EPS025	5 (0,42)	1 (0,44)	6 (0,42)

# Situación de la hemofilia en Colombia

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

Tabla 3C. Distribución de los casos de hemofilia en tratamiento profiláctico según el régimen y la EAPB, Colombia 2020 (continuación)

Régimen/EAPB <sup>1</sup>	Hemofilia A n (%)	Hemofilia B n (%)	Total n(%)
EPS045	10 (0,84)	1 (0,44)	11 (0,78)
EPSI01	1 (0,08)	0 (0,00)	1 (0,07)
EPSI03	11 (0,92)	0 (0,00)	11 (0,78)
EPSI04	4 (0,34)	0 (0,00)	4 (0,28)
EPSI05	7 (0,59)	1 (0,44)	8 (0,56)
EPSI06	1 (0,08)	0 (0,00)	1 (0,07)
EPSS34	34 (2,85)	2 (0,88)	36 (2,54)
EPSS40	68 (5,70)	9 (3,96)	77 (5,43)
EPSS41	39 (3,27)	7 (3,08)	46 (3,24)
ESS024	47 (3,94)	12 (5,29)	59 (4,16)
ESS062	48 (4,03)	5 (2,20)	53 (3,74)
ESS076	18 (1,51)	2 (0,88)	20 (1,41)
ESS091	10 (0,84)	1 (0,44)	11 (0,78)
ESS118	37 (3,10)	17 (7,49)	54 (3,81)
ESS133	22 (1,85)	12 (5,29)	34 (2,40)
ESS207	61 (5,12)	19 (8,37)	80 (5,64)
<b>Régimen especial</b>	<b>0 (0,00)</b>	<b>0 (0,00)</b>	<b>0 (0,00)</b>
<b>Régimen de excepción</b>	<b>34 (2,85)</b>	<b>7 (3,08)</b>	<b>41 (2,89)</b>
RES001	10 (0,84)	2 (0,88)	12 (0,85)
RES002	1 (0,08)	0 (0,00)	1 (0,07)
RES003	7 (0,59)	3 (1,32)	10 (0,70)
RES004	16 (1,34)	2 (0,88)	18 (1,27)
<b>No afiliado</b>	<b>2 (0,17)</b>	<b>0 (0,00)</b>	<b>2 (0,14)</b>
<b>Total</b>	<b>1.192 (100,00)</b>	<b>227 (100,00)</b>	<b>1.419 (100,00)</b>

<sup>1</sup> Las siguientes EAPB no reportaron casos en profilaxis a la fecha de corte: régimen contributivo (EAS016, EPS046), régimen especial (EMP015, EMP023, RES006, RES008, RES009, RES012, REUE05) y de la población no afiliada (11001, 19000 y 76000).

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

## TABLAS COMPLEMENTARIAS

**Tabla 4C.** Distribución de los casos de hemofilia en tratamiento a demanda según la entidad territorial, Colombia 2020

Región/Entidad territorial <sup>1</sup>	Hemofilia A n (%)	Hemofilia B n (%)	Total n(%)
<b>Bogotá D.C.</b>	<b>235 (32,78)</b>	<b>99 (49,75)</b>	<b>334 (36,46)</b>
<b>Caribe</b>	<b>72 (10,04)</b>	<b>15 (7,54)</b>	<b>87 (9,50)</b>
Atlántico	23 (3,21)	9 (4,52)	32 (3,49)
Bolívar	28 (3,91)	3 (1,51)	31 (3,38)
Cesar	4 (0,56)	1 (0,50)	5 (0,55)
Córdoba	8 (1,12)	2 (1,01)	10 (1,09)
La Guajira	2 (0,28)	0 (0,00)	2 (0,22)
Magdalena	4 (0,56)	0 (0,00)	4 (0,44)
Sucre	3 (0,42)	0 (0,00)	3 (0,33)
<b>Central</b>	<b>183 (25,52)</b>	<b>32 (16,08)</b>	<b>215 (23,47)</b>
Antioquia	53 (7,39)	20 (10,05)	73 (7,97)
Caldas	14 (1,95)	0 (0,00)	14 (1,53)
Caquetá	1 (0,14)	4 (2,01)	5 (0,55)
Huila	40 (5,58)	0 (0,00)	40 (4,37)
Quindío	8 (1,12)	0 (0,00)	8 (0,87)
Risaralda	32 (4,46)	3 (1,51)	35 (3,82)
Tolima	35 (4,88)	5 (2,51)	40 (4,37)
<b>Oriental</b>	<b>96 (13,39)</b>	<b>24 (12,06)</b>	<b>120 (13,10)</b>
Boyacá	14 (1,95)	7 (3,52)	21 (2,29)
Cundinamarca	25 (3,49)	8 (4,02)	33 (3,60)
Meta	9 (1,26)	1 (0,50)	10 (1,09)
Norte de Santander	11 (1,53)	4 (2,01)	15 (1,64)
Santander	37 (5,16)	4 (2,01)	41 (4,48)
<b>Pacífica</b>	<b>117 (16,32)</b>	<b>23 (11,56)</b>	<b>140 (15,28)</b>
Cauca	13 (1,81)	1 (0,50)	14 (1,53)
Nariño	18 (2,51)	2 (1,01)	20 (2,18)
Valle del Cauca	86 (11,99)	20 (10,05)	106 (11,57)
<b>Amazonía/Orinoquía</b>	<b>14 (1,95)</b>	<b>6 (3,02)</b>	<b>20 (2,18)</b>
Amazonas	2 (0,28)	0 (0,00)	2 (0,22)
Arauca	3 (0,42)	1 (0,50)	4 (0,44)
Casanare	7 (0,98)	5 (2,51)	12 (1,31)
Guaviare	1 (0,14)	0 (0,00)	1 (0,11)
Putumayo	1 (0,14)	0 (0,00)	1 (0,11)
<b>Total</b>	<b>717 (100,00)</b>	<b>199 (100,00)</b>	<b>916 (100,00)</b>

<sup>1</sup> Las siguientes entidades territoriales no reportaron casos en tratamiento a demanda a la fecha de corte: San Andrés, Chocó, Guainía, Vaupés y Vichada.

# Situación de la hemofilia en Colombia

WWW.CUENTADEALTOCOSTO.ORG

**Tabla 5C.** Distribución de los casos de hemofilia en tratamiento a demanda según el régimen y la EAPB, Colombia 2020

Régimen/EAPB <sup>1</sup>	Hemofilia A n (%)	Hemofilia B n (%)	Total n(%)
<b>Régimen contributivo</b>	<b>524 (73,08)</b>	<b>160 (80,40)</b>	<b>684 (74,67)</b>
EAS027	0 (0,00)	1 (0,50)	1 (0,11)
EPS001	13 (1,81)	3 (1,51)	16 (1,75)
EPS002	70 (9,76)	20 (10,05)	90 (9,83)
EPS005	74 (10,32)	35 (17,59)	109 (11,90)
EPS008	39 (5,44)	22 (11,06)	61 (6,66)
EPS010	52 (7,25)	18 (9,05)	70 (7,64)
EPS012	11 (1,53)	1 (0,50)	12 (1,31)
EPS016	41 (5,72)	7 (3,52)	48 (5,24)
EPS017	71 (9,90)	29 (14,57)	100 (10,92)
EPS018	15 (2,09)	2 (1,01)	17 (1,86)
EPS037	91 (12,69)	16 (8,04)	107 (11,68)
EPS044	47 (6,56)	6 (3,02)	53 (5,79)
<b>Régimen subsidiado</b>	<b>164 (22,87)</b>	<b>29 (14,57)</b>	<b>193 (21,07)</b>
CCF007	2 (0,28)	0 (0,00)	2 (0,22)
CCF024	20 (2,79)	0 (0,00)	20 (2,18)
CCF027	1 (0,14)	0 (0,00)	1 (0,11)
CCF055	4 (0,56)	0 (0,00)	4 (0,44)
EPS022	4 (0,56)	0 (0,00)	4 (0,44)
EPS025	3 (0,42)	3 (1,51)	6 (0,66)
EPS045	15 (2,09)	0 (0,00)	15 (1,64)
EPSI03	4 (0,56)	0 (0,00)	4 (0,44)
EPSI05	1 (0,14)	0 (0,00)	1 (0,11)
EPSI06	1 (0,14)	0 (0,00)	1 (0,11)
EPSS34	9 (1,26)	0 (0,00)	9 (0,98)
EPSS40	8 (1,12)	2 (1,01)	10 (1,09)
EPSS41	11 (1,53)	2 (1,01)	13 (1,42)
ESS024	16 (2,23)	7 (3,52)	23 (2,51)
ESS062	14 (1,95)	3 (1,51)	17 (1,86)
ESS076	4 (0,56)	1 (0,50)	5 (0,55)
ESS091	3 (0,42)	0 (0,00)	3 (0,33)
ESS118	24 (3,35)	8 (4,02)	32 (3,49)
ESS133	4 (0,56)	1 (0,50)	5 (0,55)
ESS207	16 (2,23)	2 (1,01)	18 (1,97)
<b>Régimen especial</b>	<b>1 (0,14)</b>	<b>0 (0,00)</b>	<b>1 (0,11)</b>
RES008	1 (0,14)	0 (0,00)	1 (0,11)
<b>Régimen de excepción</b>	<b>25 (3,49)</b>	<b>10 (5,03)</b>	<b>35 (3,82)</b>
RES001	8 (1,12)	4 (2,01)	12 (1,31)
RES002	2 (0,28)	0 (0,00)	2 (0,22)
RES003	3 (0,42)	4 (2,01)	7 (0,76)
RES004	12 (1,67)	2 (1,01)	14 (1,53)

# Situación de la hemofilia en Colombia 2020

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Tabla 5C. Distribución de los casos de hemofilia en tratamiento a demanda según el régimen y la EAPB, Colombia 2020 (continuación)

Régimen/EAPB <sup>1</sup>	Hemofilia A n (%)	Hemofilia B n (%)	Total n(%)
<b>No afiliado</b>	<b>3 (0,42)</b>	<b>0 (0,00)</b>	<b>3 (0,33)</b>
5000	1 (0,14)	0 (0,00)	1 (0,11)
19000	1 (0,14)	0 (0,00)	1 (0,11)
76000	1 (0,14)	0 (0,00)	1 (0,11)
<b>Total</b>	<b>717 (100,00)</b>	<b>199 (100,00)</b>	<b>916 (100,00)</b>

<sup>1</sup> Las siguientes EAPB no reportaron casos en profilaxis a la fecha de corte: régimen contributivo (EAS016, EPS046), régimen subsidiado (CCF023, CCF033, CCF050, CCF053, CCF102, EPSI01, EPSI04), régimen especial (EMP015, EMP023, RES006, RES009, RES012, REUE05) y de la población no afiliada (11001).

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Srivastava A, Brewer AK, Mauser-Bunschoten EP, Key NS, Kitchen S, Llinas A, et al. Guía para el manejo de la hemofilia. Haemophilia. 2013 Enero;19(1):e1-47.
2. Ministerio de Salud y Protección Social, Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud. Protocolo Clínico para tratamiento con profilaxis de personas con hemofilia A severa sin inhibidores. Bogotá; 2015.
3. Dimichele D. Inhibidores en hemofilia: información básica. En: 5ta ed. Canadá; 2008. Disponible en: <http://www1.wfh.org/publication/files/pdf-1123.pdf>
4. Cuenta de Alto Costo. Consenso basado en evidencia: Indicadores necesarios para evaluar los resultados en gestión del riesgo en pacientes con diagnóstico de hemofilia A o B para aseguradores y prestadores en Colombia. En: 1ra ed. Bogotá D.C.; 2015. Disponible en: [https://cuentadealtocosto.org/site/images/consenso\\_indicadores\\_hemofilia\\_2015.pdf](https://cuentadealtocosto.org/site/images/consenso_indicadores_hemofilia_2015.pdf)
5. Iorio A, Stonebraker J, Chambost H, Makris M, Coffin D, Herr C, et al. Establishing the prevalence and prevalence at birth of hemophilia in males. A meta-analytic approach using national registries. Ann Intern Med [Internet]. 2019;171(8):540-6. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31499529/>
6. World Federation of Hemophilia. Reporte de la Encuesta Global Anual 2018. En: WFH. Montreal, Canadá; 2019. p. 1-88.
7. 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 [Internet]. 2019;20:167-71. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31604188/>
8. Ministerio de Salud y Protección Social. Ley 1392 de 2010. In Bogotá D.C.; 2010. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/ley-1392-de-2010.pdf>
9. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 430 de 2103. In Bogotá D.C.; 2013. Disponible en: [https://docs.supersalud.gov.co/PortalWeb/Juridica/OtraNormativa/R\\_MSPS\\_0430\\_2013.pdf](https://docs.supersalud.gov.co/PortalWeb/Juridica/OtraNormativa/R_MSPS_0430_2013.pdf)
10. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 0123 de 2015. In Bogotá D.C.; 2015. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-0123-de-2015.pdf>
11. Ministerio de Salud y Protección Social. Radiografía de las enfermedades huérfanas en Colombia. En Bogotá D.C.; 2018. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Radiografla-de-las-enfermedades-huerfanas-en-Colombia.aspx>
12. Mundial AM. Delcaración de Helsinki de la AMM-Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. In Helsinki; 2013. Disponible en: <http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-investigacion/fd-evaluacion/fd-evaluacion-etica-investigacion/Declaracion-Helsinki-2013-Esp.pdf>
13. Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento. Informe Belmont. En USA; 1979.

14. 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. En 2017. Disponible en: [www.paho.org/permissions](http://www.paho.org/permissions)
15. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 8430 de 1993. En Bogotá D.C.; 1993. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
16. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 1995 de 1999. En Bogotá D.C.; 1999. Disponible en: [https://www.minsalud.gov.co/Normatividad\\_Nuevo/RESOLUCIÓN\\_1995\\_DE\\_1999.pdf](https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/RESOLUCIÓN_1995_DE_1999.pdf)
17. Ministerio de Salud y Protección Social. Ley 1581 de 2012. En Bogotá D.C.; 2012. Disponible en: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=49981>
18. Presidencia de la República de Colombia. Decreto 1377 de 2013. En Bogotá D.C.; 2013. Disponible en: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=53646>
19. Srivastava A, Santagostino E, Dougall A, Kitchen S, Sutherland M, Pipe SW, et al. WFH Guía para el manejo de la hemofilia, 3ra edición. Haemophilia. 2020;1-158.
20. Ministerio de Salud y Protección Social, Asociación Colombiana de Hematología y Oncología Pediátrica ACHOP, ACHO AC de H y O, Liga Colombiana de Hemofílicos y otras deficiencias sanguíneas Colhemofílicos, Cuenta de Alto Costo. Contenidos mínimos para la conformación de programas para la atención integral de pacientes con diagnóstico de hemofilia y otros defectos de la coagulación. 2017; Disponible en: [https://cuentadealtocosto.org/site/images/Publicaciones/2018/Contenidos\\_minimos\\_para\\_programas\\_atencion\\_hemofilia\\_y\\_coagulacion.pdf](https://cuentadealtocosto.org/site/images/Publicaciones/2018/Contenidos_minimos_para_programas_atencion_hemofilia_y_coagulacion.pdf)
21. Aparecida A, Goncalves I, Bustamante-Teixeira MT, Ribeiro M. Hemophilia A in Brazil- epidemiology and treatment developments. J Blood Med. 2014;5:175-84.
22. Rezende S, Pinheiro K, Caram C, Genovez G, Barca D. Registry of inherited coagulopathies in Brazil: first report. Haemophilia. 2009;15(1):142-9.
23. Mijares M, Boadas A. Prophylaxis in hemophilia: situation analysis and call-to-action in Latin America. A report from the GLAITH group. Invest Clin. 2015;56(3):264-75.
24. 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.
25. Walsh C, Soucie M, Miller C. Impact of inhibitors on hemophilia A mortality in the United States. Am J Hematol. 2015;90(5):400-5.
26. Wight J, Paisley S. The epidemiology of inhibitors in haemophilia A: a systematic review. Haemophilia. 2003;9:418-35.
27. Soucie J, Monahan P, Kulkarni R, Konkole B, Mazepa M. The frequency of joint hemorrhages and procedures in non-severe hemophilia A vs B. Blood Adv. 2018;2(16):2136-44.
28. Osooli M, Lövdahl S, Steen Carlsson K, Knobe K, Baghaei F, Holmström M, et al. Comparative burden of arthropathy in mild haemophilia: a register-based study in Sweden. Haemophilia. 2017;23(2):e79-86.
29. Chang CY, Li TY, Cheng SN, Pan RY, Wang HJ, Lin SY, et al. Prevalence and severity by age and other clinical correlates of haemophilic arthropathy of the elbow, knee and ankle among Taiwanese patients with haemophilia. Haemophilia. 2017;23(2):284-91.



**CUENTA DE ALTO COSTO**

Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo



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



¡SÍGUENOS EN NUESTRAS REDES SOCIALES!